



SOROS.KZ

САВИН ПАВЕЛ

---

# НЕРАЗГЛАШЕНИЕ ДАНЫХ О ВИЧ-СТАТУСЕ КАК ПРАВО НА ЧАСТНУЮ ЖИЗНЬ



НОВОЕ  
ПОКОЛЕНИЕ  
ПРАВООЗАЩИТНИКОВ

Стипендиальный проект «Новое поколение правозащитников» Программы «Права человека» Фонда Сорос-Казахстан направлен на поиск и подготовку молодых правозащитников, способных разрабатывать качественные аналитические доклады и отчеты и готовых предпринять различные мониторинговые и адвокационные действия по оценке ситуации, связанные с защитой прав человека в Казахстане, с долгосрочной целью содействия становлению нового поколения правозащитников.

В рамках проекта участники проходят серию тренингов по основам защиты прав человека, подготовке мониторинговых исследований и разработке адвокационных стратегий. Полученные в рамках проекта знания и навыки участники используют при подготовке мониторинговых исследований и адвокационных планов по выбранным темам в сфере защиты прав человека.



Публикация подготовлена при финансовой поддержке Фонда Сорос-Казахстан. Точка зрения авторов, отраженная в данном исследовании, может не совпадать с точкой зрения Фонда Сорос-Казахстан. Ответственность за факты, сведения, суждения и выводы, содержащиеся в публикации, несут авторы.



# ОБ АВТОРЕ

## САВИН ПАВЕЛ

---

После того, как в 2017 году узнал о своем статусе ВИЧ, принял решение кардинально изменить образ жизни. Через полгода начал работать в сфере НПО и СПИД-сервисных организаций. В 2018 году был приглашен в казахстанский филиал «Центр Изучения глобального Здоровья Центральной Азии» в качестве ассистента координатора проекта «Улучшение доступа уязвимых групп населения к услугам по профилактике, диагностике и лечению ВИЧ-инфекции в Казахстане (Bridge)», а также в Общественный благотворительный фонд в поддержку ВИЧ-позитивных людей и их близких «ШАПАГАТ» в качестве равного консультанта.

Сегодня живет в г. Алматы, работает на позиции специалиста по адвокации в ОЮЛ «Центральноазиатской Ассоциации Людей, Живущих с ВИЧ», является координатором исследования «Индекс Стигмы людей, живущих с ВИЧ 2.0 в Казахстане».

В рамках проекта Фонда Сорос-Казахстан «Новое поколение правозащитников» выбрал темой своего исследования «Неразглашение статуса ВИЧ как право на неприкосновенность частной жизни». В 2021 году закончил обучение, защитив адвокационную стратегию по теме исследования.



# I. ТЕМА: «НЕРАЗГЛАШЕНИЕ ДАННЫХ О ВИЧ-СТАТУСЕ КАК ПРАВО НА ЧАСТНУЮ ЖИЗНЬ»

Начнем с того, что такое право на частную жизнь, поскольку это центральный аспект исследования.

Право на неприкосновенность частной жизни, обозначаемое термином «privacy», является одним из основных прав человека и гарантировано всеми основными международными документами в области прав человека: Всеобщей декларацией прав человека, Международным пактом о гражданских и политических правах, а также многими другими международными соглашениями.

«Privacy» лежит в основе достоинства, присущего человеку, и в концепции прав человека понимается как некая граница, которую государство не должно преступать, чтобы не вторгаться в личное пространство человека.

Также есть составные элементы права на частную жизнь: право на неприкосновенность жилища, право на неприкосновенность семейной жизни, право на неприкосновенность корреспонденции, право защиты персональных данных, тайна частной жизни.

Теперь, когда мы определились, что из себя представляет право на частную жизнь, перейдем непосредственно к теме мониторингового исследования – неразглашение данных о ВИЧ-статусе как право на частную жизнь.

Разглашение информации о статусе людей, живущих с ВИЧ (далее – ЛЖВ), часто происходит намеренно, иногда – из-за неосведомленности. Вследствие этого нарушается право на неприкосновенность частной жизни, которое охраняется законодательством РК. Это очень личная и деликатная информация, и при ее разглашении у человека, живущего с ВИЧ, могут возникнуть трудности во многих сферах жизни.

Также, к сожалению, существуют социальные стереотипы о ВИЧ-инфекции: у большинства людей она ассоциируется с лицами, употребляющими инъекционные наркотики, работниками секса и представителями сообщества ЛГБТ+. Это связано с дополнительной стигмой и дискриминацией, потому что в нашем обществе до сих пор есть негативное отношение к представителям перечисленных групп.

Чаще всего право на частную жизнь ЛЖВ нарушается следующим образом:

**- Разглашение статуса ВИЧ персоналом медицинских учреждений.**

Такие ситуации происходят из-за некомпетентности и неосведомленности, а в некоторых случаях безответственности медицинского персонала.

По законодательству РК разглашение сведений, составляющих врачебную тайну, кроме случаев, прямо предусмотренных законом, осуществляется лишь с согласия человека или его законного представителя. Кроме того, любое подобное нарушение конфиденциальности, включая юридически обоснованное или необходимое, должно быть как можно более ограниченным, тем самым защищая право на неприкосновенность частной жизни настолько, насколько это возможно.

**- Разглашение статуса ВИЧ третьими лицами, не имеющими на то законных оснований.**

Такие ситуации происходят в социальных сетях, на рабочем месте. Бывшие супруги, коллеги могут разглашать информацию, для того чтобы нанести моральную травму или же просто из-за безграмотности, неосведомленности. Таким образом, происходит нарушение права на неприкосновенность частной жизни, охраняемое законодательством РК.

## II. ЦЕЛИ ИССЛЕДОВАНИЯ/МОНИТОРИНГА (ИНДИКАТОРЫ ПРАВА, ПОДЛЕЖАЩИЕ ИЗУЧЕНИЮ В ХОДЕ ИССЛЕДОВАНИЯ)

Цель исследования: получить данные о ситуации в отношении сохранения конфиденциальности информации о ВИЧ-статусе в рамках права на неприкосновенность частной жизни в г. Караганде и г. Темиртау.

Далее представлены индикаторы права, необходимые для мониторингового исследования. Индикаторы права – это показатели действия права. В рамках исследования необходимо было получить данные о показателях права на неприкосновенность частной жизни в применении к ЛЖВ и на основе этих данных сделать выводы и рекомендации в соответствии с индикаторами права.

Для исследования выработаны 4 индикатора:

1. В законодательстве РК четко прописаны основания для разглашения статуса ВИЧ.

Данный индикатор необходим для того, чтобы по собранным данным провести анализ и сделать выводы в отношении законных оснований для разглашения статуса ВИЧ в Республике Казахстан.

2. Областной Центр СПИД г. Караганды и Центр СПИД г. Темиртау распространяют информацию среди пациентов о том, что конфиденциальность статуса ВИЧ охраняется законодательством РК.

Индикатор нужен для анализа сведений, откуда пациенты берут информацию о конфиденциальности своего статуса, кто им предоставляет ее, а также для подготовки соответствующих выводов и рекомендаций.

3. Для людей, болеющих инфекционными заболеваниями (в том числе ВИЧ), существует четкая система подачи жалоб о нарушении права на неприкосновенность частной жизни.

С помощью этого индикатора по собранным данным можно провести анализ того, как происходит подача жалоб на незаконное раскрытие статуса ВИЧ, рентабельна ли эта система и пользуются ли ей вообще. После анализа возможно сделать выводы и рекомендации.

4. Наличие ВИЧ-инфекции не препятствует соблюдению права на неприкосновенность частной жизни.

Заключительный индикатор необходим для того, чтобы по собранным данным сделать анализ и определить, какие трудности могут испытывать ВИЧ-инфицированные люди в отношении права неприкосновенность частной жизни, какие существуют способы защиты этого права.

### III. МЕТОДОЛОГИЯ

Для проведения исследования мной был использован подход, основанный на смешанных методах, сочетающий в себе использование качественных и количественных данных.

#### **Методы сбора информации:**

- **Анализ законодательства РК.**

Анализ законодательства РК помог разобраться с понятием «врачебная тайна» (относительно статуса ВИЧ), понять, при каких условиях возможно законное разглашение врачебной тайны, какая есть ответственность за разглашение врачебной тайны (в нашем случае – статуса ВИЧ), за нарушение права неприкосновенности частной жизни (в контексте разглашения статуса ВИЧ).

- **Фокус-группы, опрос людей, живущих с ВИЧ (анкетирование).**

Данный метод сбора информации помог выяснить, что знают о конфиденциальности своего статуса ВИЧ-инфицированные люди, какие у них есть проблемы с сохранением конфиденциальности статуса, какие методы решения проблемы раскрытия статуса они знают, где они узнали про конфиденциальность информации о статусе ВИЧ.

- **Глубинные интервью с медицинским персоналом центров СПИД (врачи-инфекционисты, медицинские сестры), социальными работниками НПО.**

Интервью состоит из нескольких тематических блоков (способы хранения информации о ВИЧ-инфицированных пациентах, кто имеет к ней доступ, разглашение статуса ВИЧ-инфицированного пациента) и содержит в себе перечень обязательных вопросов.

Проведение глубинных интервью с медицинским персоналом центров СПИД и социальными работниками помогло получить данные о том, как хранится информация о ВИЧ-инфицированных людях, кто имеет к ней доступ, при каких обстоятельствах возможно законное разглашение статуса ВИЧ.

- **Сбор и описание отдельных кейсов, случаев разглашения статуса ВИЧ.**

Этот метод помог собрать данные о том, как происходит разглашение статуса ВИЧ, где оно происходит и при каких обстоятельствах, какие последствия это имеет для ЛЖВ. Какие действия предпринимают ЛЖВ при разглашении статуса ВИЧ, какие способы защиты своего права избирают, какие способы оказывают действенный результат.

В рамках анализа документов, отчетов, исследований был проведен анализ сайта <http://dsm.gov.kz/ru>, содержащего клинические протоколы в РК.



**Для каждой из групп были разработаны методы сбора информации:**

- 1) протоколы проведения фокус-группы;
- 2) опросники для глубинных интервью с медицинским персоналом, социальными работниками и равными консультантами;
- 3) опросник для ЛЖВ;
- 4) опросник для глубинных интервью с ЛЖВ, чей статус был разглашен.

**Была определена география мониторингового исследования:**

- фокус-группы из ЛЖВ – гг. Караганда, Темиртау;
- глубинные интервью с медицинским персоналом, социальными работниками и равными консультантами – гг. Караганда, Темиртау.

**Осуществлена выборка:**

- 2 фокус-группы ЛЖВ, в которых приняли участие до 10 человек;
- опрос 30 ЛЖВ;
- 10 индивидуальных глубинных интервью с медицинским персоналом, социальными работниками и равными консультантами;
- сбор и анализ не менее 5 кейсов;
- 5 глубинных интервью с ЛЖВ, чей статус был разглашен.

## IV. АНАЛИЗ МЕЖДУНАРОДНЫХ СТАНДАРТОВ И/ИЛИ ЗАРУБЕЖНОЙ ПРАКТИКИ

Этот раздел я хотел бы начать со стандарта защиты права на неприкосновенность частной жизни. Защита этого права описана в международных договорных документах, таких как *Всеобщая Декларация прав человека*, *Международный Пакт о гражданских и политических правах*, *Европейская конвенция о защите прав и свобод*, *Американская конвенция о правах человека*.

Во всех международных договорных документах право на частную жизнь – это ограничиваемое право. И государство имеет право на вмешательство в частную жизнь, но, что очень важно, оно должно быть обоснованным и регламентированным законодательством.

Пример этого прописан в *Замечании общего порядка Комитета ООН по правам человека к статье 17 МПГПП (замечание № 16)*, где идет разъяснение о законном, незаконном и произвольном вмешательстве. Оно несет в себе множество рекомендаций по защите законодательством стран ООН права на частную жизнь и более исчерпывающее понятие частной жизни и составных ее элементов.

Охрана тайны личной жизни международным законодательством объясняется как охрана определенного рода сведений, разглашение (передача, утечка) которых может нанести ущерб интересам их обладателя. Таким образом, тайну личной жизни можно определить как сведения (информацию) о различных сторонах жизни, разглашение (передача, утечка) которых может нанести ущерб.

А теперь перейдем непосредственно к тематике исследования – право на неприкосновенность частной жизни в отношении к людям, живущим с ВИЧ. Как уже было указано ранее, раскрытие положительного ВИЧ-статуса неминуемо влечет за собой неприятные, а порой и плачевные последствия. И эти последствия могут затрагивать все стороны жизни человека, усиливая при этом дискриминацию со стороны окружающего общества. Такое, к сожалению, встречается сплошь и рядом, когда происходит раскрытие статуса ВИЧ.

Проведем анализ международных стандартов, относящихся к тематике исследования. Эти стандарты были взяты мной из «Международных руководящих принципов по ВИЧ/СПИД и правам человека».

**Руководящий принцип 3:** *Государствам следует пересмотреть и реформировать законодательство в области общественного здравоохранения. Имея в виду обеспечить, чтобы оно позволяло адекватно решать вопросы проблемы здоровья населения, возникающие в связи с ВИЧ, чтобы его положения, применимые к болезням, передаваемым при бытовом контакте, не применялись*

*неправильным образом к ВИЧ и чтобы оно соответствовало международным обязательствам в области прав человека<sup>1</sup>.*

На мой взгляд, этот принцип очень хорошо показывает необходимость индивидуального рассмотрения ВИЧ в аспекте инфекционных заболеваний, поскольку очень часто происходит не совсем правильное понимание этого заболевания, и ВИЧ-инфекцию начинают приравнивать к заболеваниям, передающимся воздушно-капельным или же бытовым путем, представляющим непосредственную угрозу для окружающих людей. Тем самым запускается процесс разглашения статуса ВИЧ из-за угрозы заражения людей. Этот случай хорошо описан в кейсе «Устинова против РФ»: г-жа Устинова попала в список людей, которые представляют угрозу заражения для окружающих, и ее положительный статус ВИЧ из-за неправильного понимания был разглашен Роспотребнадзором.

**Руководящий принцип 5:** *Антидискриминационные и обеспечивающие защиту законы.*

*Следует принять общие законы о конфиденциальности и частной жизни. В определение подлежащих охране личных/медицинских данных необходимо включить касающуюся ВИЧ информацию о лицах, запретив ее несанкционированное использование или публикацию.*

*Законодательство о неприкосновенности частной жизни должно давать человеку возможность знакомиться с касающимися его материалами и требовать внесения в них изменений для обеспечения точности, релевантности, полноты и актуализированности этой информации. В целях возмещения ущерба, причиненного вследствие нарушения конфиденциальности признаваемым недобросовестным профессиональным поведением, согласно рассматриваемым ниже кодексам поведения. Неоправданное вторжение средств массовой информации в частную жизнь также можно было включить в качестве составного элемента профессиональных кодексов поведения журналистов. Людям, живущим с ВИЧ, следует разрешить требовать защиты их личности и частной жизни при рассмотрении в суде дел, в ходе которых используется информация по данным вопросам<sup>2</sup>.*

Анализируя данный принцип, можно увидеть необходимость защиты конфиденциальности статуса ВИЧ. Бывают случаи разглашения статуса недобросовестным профессиональным поведением (то есть медицинскими работниками, полицией, СМИ). ВИЧ-инфицированный человек должен иметь право знакомиться с материалами, касающимися его, при судебных разбирательствах и вносить изменения. А также он должен иметь право на компен-

---

1. Международные руководящие принципы по ВИЧ/СПИД и правам человека, объединенный вариант 2006 г. <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/HIVAIDSGuidelinesru.pdf>

2. Там же.

сацию причинного ему вреда, и его личность при разбирательствах в суде может быть защищена.

Это очень понятные и четкие международные стандарты, которые затрагивают самые основные проблемы в случаях разглашения статуса ВИЧ и имеют четкое руководство в данных ситуациях.

**Руководящий принцип 7:** *Государствам следует создать и поддерживать службы правовой поддержки, которые будут информировать людей, затронутых ВИЧ, об их правах, оказывать бесплатные юридические услуги с целью обеспечения соблюдения этих прав. Накапливать опыт работы по правовым аспектам проблем, связанных с ВИЧ, и использовать в дополнение к судам такие правозащитные структуры, как службы министерства юстиции, омбудсмены, отделы по рассмотрению жалоб на медицинские органы и комиссии по правам человека<sup>3</sup>.*

При анализе этого принципа видно, что есть необходимость создания служб правовой поддержки для людей, живущих с ВИЧ. Это подчеркивает наличие в обществе нарушения прав ВИЧ-инфицированных, в том числе права на неприкосновенность частной жизни, и необходимость накапливать опыт в контексте ВИЧ и прав человека, поскольку эти проблемы очень разносторонние и требуют индивидуального рассмотрения.

---

3. Международные руководящие принципы по ВИЧ/СПИД и правам человека, объединенный вариант 2006 г. <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/HIVAIDSGuidelinesru.pdf>

## V. АНАЛИЗ НАЦИОНАЛЬНОГО ЗАКОНОДАТЕЛЬСТВА

Поскольку право на неприкосновенность частной жизни в аспекте ВИЧ-инфекции очень тесно связано с понятием медицинской тайны, в начале анализа законодательства разберем именно это понятие.

### **Статья 273. Тайна медицинского работника<sup>4</sup>**

В этой статье можно четко увидеть, что такое врачебная тайна, при каких обстоятельствах происходит разглашение врачебной тайны. В первую очередь это происходит с согласия пациента или его законного представителя. Но также есть основания для разглашения без согласия пациента на законном основании.

Здесь перечислены случаи, когда это возможно (ст. 275, п. 4). На мой взгляд, в этом пункте есть подпункт 2, который составлен не совсем точно по отношению к ВИЧ-инфекции. В этом подпункте говорится о том, что врачебная тайна может быть разглашена при угрозе распространения заболевания, опасного для окружающих. И в этот список заболеваний, **опасных для окружающих<sup>5</sup>**, входит ВИЧ-инфекция.

Тем самым дается возможность злоупотребления служебным положением медицинским сотрудникам. Если произойдет разглашение врачебной тайны без согласия на то пациента и в этом не будет необходимости, и пациент захочет обратиться с жалобой на врача или подать заявление в правоохранительные органы, то врач может аргументировать свой поступок ст. 273 пунктом 4 подпунктом 2. Хотя, на мой взгляд, рассмотрение угрозы для окружающих со стороны ВИЧ-инфицированного должно происходить индивидуально и учитывать при этом все аспекты заболевания, поскольку ВИЧ не передается ни воздушно-капельным, ни бытовым путем.

Далее рассмотрим статью, касающуюся именно разглашения врачебной тайны (ВИЧ-статуса пациента), и того, какая ответственность за это предусмотрена.

### **Статья 321. Разглашение тайны медицинского работника<sup>6</sup>**

В этой статье сказано об ответственности в случаях, где без необходимости произошло разглашение сведений о заболеваниях и результатах медицинского освидетельствования.

---

4. Статья 273. Тайна медицинского работника (Кодекс Республики Казахстан от 07.07.2020 N 360-VI «О здоровье народа и системе здравоохранения» [https://kodeksy-kz.com/ka/o\\_zdorove\\_naroda\\_i\\_sisteme\\_zdravooxraneniya/273.htm](https://kodeksy-kz.com/ka/o_zdorove_naroda_i_sisteme_zdravooxraneniya/273.htm))

5. Список заболеваний, опасных для окружающих. [https://tengrinews.kz/zakon/pravitelstvo\\_respubliki\\_kazahstan\\_premier\\_ministr\\_rk/zdravooxraneniya/id-V1500011512/](https://tengrinews.kz/zakon/pravitelstvo_respubliki_kazahstan_premier_ministr_rk/zdravooxraneniya/id-V1500011512/)

6. Статья 321. Разглашение тайны медицинского работника. Уголовный кодекс Республики Казахстан от 3 июля 2014 года №226-V [https://kodeksy-kz.com/ka/ugolovnyj\\_kodeks/321.htm](https://kodeksy-kz.com/ka/ugolovnyj_kodeks/321.htm)

Это указывает на важность конфиденциальности информации не только о самом заболевании, но также при прохождении медицинских освидетельствований.

Также при анализе статьи я обратил внимание на то, что в ней есть такая фраза: «выразившееся в сообщении сведений о наличии у лица ВИЧ/СПИД». На мой взгляд, это демонстрирует частые случаи разглашения тайны медицинского работника по этому заболеванию, поскольку именно оно было включено в текст статьи, а не какое-то другое.

По соразмерности наказания есть градация от степени причиненного ущерба. В статье есть 2 пункт: разглашение тайны медицинского работника и разглашение тайны медицинского работника, повлекшее тяжкие последствия.

Далее рассмотрим статью о нарушении неприкосновенности частной жизни, которая помогает при раскрытии статуса ВИЧ третьими лицами, которые могут не подпадать под критерии разглашения врачебной тайны.

### **Статья 147. Нарушение неприкосновенности частной жизни и законодательства Республики Казахстан о персональных данных и их защите<sup>7</sup>**

На мой взгляд, если рассматривать эту статью в аспекте ответственности за незаконное разглашение ВИЧ-статуса, то она применима к большинству случаев, при которых оно происходит.

По соразмерности наказания есть градация в зависимости от того, каким образом и почему произошло разглашение персональных данных.

В пункте 1 говорится об ответственности за несоблюдение мер по защите персональных данных, которые в нашем случае можно отнести к врачебной тайне. И это применимо к людям, за нее ответственным, – медицинским сотрудникам и техническому персоналу (IT-специалисты, обслуживающие центры СПИД).

В пункте 2 говорится об ответственности за незаконный сбор личной информации, в пункте 3 – о сборе информации с использованием служебного положения (в нашем случае – о статусе ЛЖВ). На мой взгляд, эти пункты применимы к сотрудникам правоохранительных органов, которые совершают сбор информации без официального запроса, поскольку с официальным запросом передача информации о статусе ВИЧ правоохранительным органам является законной. Но этот запрос должен быть аргументированным.

В пункте 4 говорится об ответственности за незаконное разглашение информации и сбор этой информации. С моей точки зрения, этот пункт при-

---

7. Статья 147. Нарушение неприкосновенности частной жизни и законодательства Республики Казахстан о персональных данных и их защите. Уголовный кодекс Республики Казахстан от 3 июля 2014 года № 226-V (с изменениями и дополнениями по состоянию на 05.07.2019 г.) [https://online.zakon.kz/document/?doc\\_id=31575252#pos=2140;-50](https://online.zakon.kz/document/?doc_id=31575252#pos=2140;-50)

меним к случаям, когда происходит разглашение статуса ВИЧ знакомыми, друзьями, коллегами, соседями.

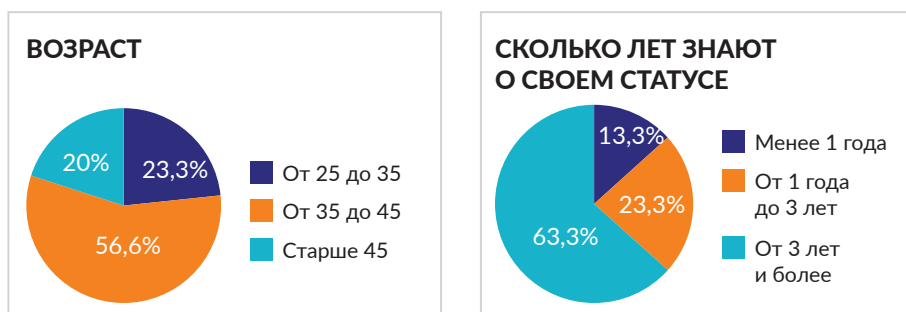
В пункте 5 говорится об ответственности за незаконное разглашение информации с помощью сетей телекоммуникаций, публичных выступлений, средств массовой информации. Тем самым отягощаются последствия разглашения статуса ВИЧ. Этот пункт применим во всех вышеуказанных случаях, в особенности при использовании социальных сетей, потому что такие случаи разглашения – не редкость.

# VI. АНАЛИЗ ДАННЫХ, ПОЛУЧЕННЫХ В РЕЗУЛЬТАТЕ ДОПОЛНИТЕЛЬНЫХ, НЕЖЕЛИ АНАЛИЗ ЗАКОНОДАТЕЛЬСТВА, МЕТОДОВ ИССЛЕДОВАНИЯ/МОНИТОРИНГА. АНАЛИЗ КОЛИЧЕСТВЕННЫХ И КАЧЕСТВЕННЫХ ДАННЫХ

## АНАЛИЗ ОПРОСА

В результате моего исследования был проведен опрос среди 30 человек, живущих с ВИЧ, 10 интервью с медицинскими работниками Центров СПИД гг. Караганды и Темиртау, 5 интервью и 5 кейсов ВИЧ-инфицированных людей, чей статус был разглашен.

Я хотел бы начать анализ с количественных данных, а именно с данных опроса людей, живущих с ВИЧ, в гг. Караганда и Темиртау.



Из диаграмм можно увидеть, что средний возраст участников составляет от 35 до 45 лет, то есть это люди зрелого возраста и уже с достаточно богатым жизненным опытом.

В этом опросе получилось охватить как тех людей, живущих с ВИЧ, кто относительно недавно знает о своем статусе, так и тех, кто живет с ним уже давно.

Вот данные опроса относительно того, что опрашиваемые знают о конфиденциальности своего статуса, от кого они получили эту информацию, знают ли они о защите этой информации законодательством, а также их мнение



о том, защищена ли она на сегодня в Республике Казахстан. Начнем с того, что все опрашиваемые знают, что информация о статусе конфиденциальна. Из 100% респондентов 93,3% – получили эту информацию от врачей центра СПИД, 6,6% – ответили, что не помнят. Следовательно, эта информация распространяется пациентам центров СПИД гг. Караганды и Темиртау.

Далее перейдем к анализу данных о том, знают ли пациенты, что информация о статусе ВИЧ защищена законодательством РК. Из 100% респондентов 90% – знают, что информация о статусе ВИЧ охраняется законодательством РК. Это показывает, что данная информация достаточно хорошо распространена среди людей, живущих с ВИЧ, на территории гг. Караганды и Темиртау.

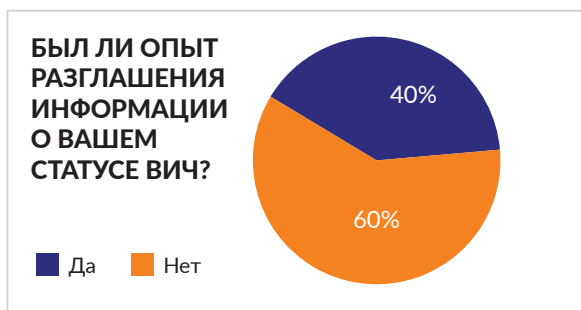
Из 100% респондентов, которые знают, что информация о статусе ВИЧ охраняется законодательством РК, 55,5% – получили эту информацию от врачей Центра СПИД, 18,5% – от других ЛЖВ, 18,5% – от сотрудников НПО, 7,5% – из СМИ.

Получается, что хотя преобладает распространение этой информации от врачей Центра СПИД, но тем не менее она доносится до сообщества ЛЖВ повсеместно.

Теперь о том, что в общем думают опрошенные респонденты о защищенности информации о статусе ВИЧ в РК. Из 100% респондентов 36,6% считают, что информация о статусе ВИЧ защищена на сегодня в РК, 50% – считают, что информация не защищена, 6,6% – не знают ответа на этот вопрос, 6,6% – ответили, что есть законы, охраняющие информацию о статусе ВИЧ, но они не работают.

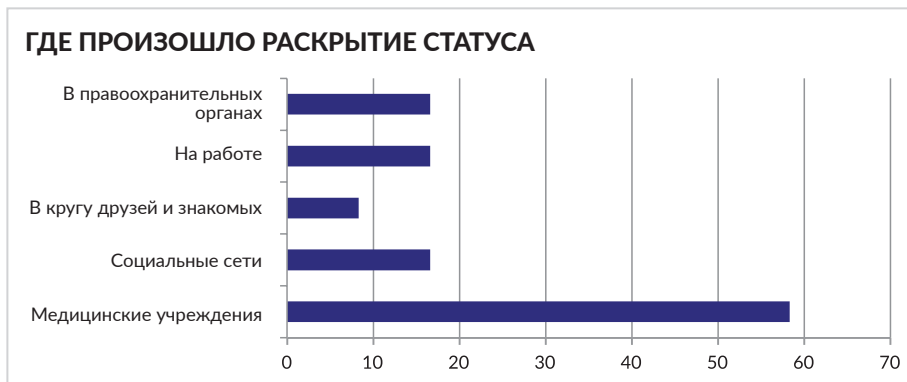
Все эти данные показывают, что есть проблема с защищенностью информации о статусе ВИЧ на сегодня в гг. Караганда и Темиртау.

Ниже приведены данные опроса относительно ситуаций с разглашением статуса ВИЧ. Начнем с анализа количества случаев разглашения статуса ВИЧ.



По ответам видно наличие проблемы разглашения информации о ЛЖВ в Карагандинской области, поскольку около 40% опрошенных ЛЖВ имели опыт разглашения информации о своем статусе.

На основании этого вывода разберем ответы группы ЛЖВ, чей статус был разглашен.



Получается, что, хотя чаще всего разглашение статуса происходит в медицинских учреждениях, тем не менее ситуация с разглашением статуса распространена повсеместно.

Далее ответы респондентов о том, какие действия были предприняты людьми, чей статус был разглашен, по защите своего права на неприкосновенность частной жизни.



Из диаграммы видно, что большинство людей просто игнорировали нарушения своего права, часть из них обратилась с жалобами к вышестоящему руководству и нет ни одного ответа о том, что люди обращались в полицию или было судебное разбирательство (хотя такие варианты ответа в опроснике присутствовали).

Далее следует анализ собранных качественных данных.

## **АНАЛИЗ ПРОВЕДЕННЫХ ФОКУС-ГРУПП С ЛЖВ В ГГ. КАРАГАНДА И ТЕМИРТАУ**

Со слов участников фокус-групп, у каждого есть понимание о конфиденциальности информации о своем статусе ВИЧ.

**«Конфиденциальность статуса ВИЧ – это когда мой статус не могут раскрывать третьим лицам. Даже если его знают врачи, они не могут его раскрывать».**

**Евгений, г. Караганда**

**«Конфиденциальность статуса – это нераскрытие моих данных, эти данные должны оставаться в центре СПИД».**

**Аида, г. Темиртау**

На вопрос, откуда им стало известно о конфиденциальности информации о своем статусе ВИЧ, в основном называют два источника – врачей центра СПИД и сотрудников НПО.

Все участники фокус-групп выразили обеспокоенность из-за возможности разглашения своего статуса ВИЧ. У них были различные причины бояться раскрытия статуса, но все участники подчеркивали, что статус ВИЧ – это очень личная и деликатная информация.

На каждой из фокус-групп было несколько участников, у которых были ситуации разглашения их статуса ВИЧ.

**«Я попадаю в центральную больницу, туда приходит врач с Центра СПИД. Меня вызывают в кабинет к лечащему врачу, потом возвращаюсь в палату – а я в палате уже одна. До этого нас было 5 человек. И когда зашла постовая медсестра, я задала ей вопрос. Она мне ответила: "Что ты, сама не понимаешь, с таким диагнозом с кем-то лежать еще в палате". Я очень тяжело переживала этот момент».**

**Аида, г. Темиртау**

**«У меня была ситуация с разглашением статуса, это было очень тяжелое время. Когда у меня выявили статус, я назвала потенциальных партнеров, их пригласили на сдачу анализов. Один из них написал мне на работу, в результате я потеряла работу. Писал гадости в подъезде, на дверях квартиры. Писал, что я "СПИДовая", это было очень жутко и страшно».**

**Татьяна, г. Темиртау**

Со слов участников, чей статус был разглашен, они не стали предпринимать каких-либо действий, кроме жалоб в вышестоящие инстанции.

Подводя итоги, анализ ответов участников фокус-групп подтверждает данные анкетирования респондентов. По ответам, информацию о конфиденциальности статуса в основном распространяют врачи центра СПИД, но также ее получают и из других источников, повсеместно. Подтверждается частое разглашение статуса ВИЧ и то, что это делают разные люди. Наиболее часто предпринимаемые меры по защите своего статуса – либо игнорирование нарушения своего права, либо жалоба вышестоящему руководству. Отстаивания своего права на законодательном уровне не происходило.

## **АНАЛИЗ ПРОВЕДЕННЫХ ИНТЕРВЬЮ С ЛЖВ, ЧЕЙ СТАТУС БЫЛ РАЗГЛАШЕН**

Было проведено 5 интервью, в которых раскрыт ряд вопросов относительно темы мониторингового исследования. Вопросы схожи с теми, которые были обсуждены на фокус-группах, но в рамках ситуаций, когда имело место разглашение статуса ВИЧ.

Во время интервью было выяснено, что каждый респондент имел представление о конфиденциальности статуса ВИЧ.

***«Эта информация только моя и только я могу разглашать эту информацию».***

***Вячеслав, г. Караганда***

***«Эта информация охраняется законодательством РК».***

***Иван, г. Караганда***

В случаях разглашения статуса ВИЧ опять прослеживалось повсеместное незаконное распространение информации. В трех случаях статус разглашали медицинские сотрудники, в двух других – знакомые и соседи.

***«Были ситуации, когда информация о моем заболевании была разглашена. Это произошло по месту жительства. Соседка, проживающая в моем подъезде, распространяла информацию, что у меня ВИЧ. Я не знаю, откуда она узнала эту информацию».***

***Иван, г. Караганда***

***«Однажды я обратился в поликлинику из-за нагноения руки, раскрыл свой статус врачу и медсестре. Медсестра на бланке в направлении на операцию написала, что у меня ВИЧ, хотя я говорил, что есть определенный код для ВИЧ-инфекции<sup>8</sup>. Дело дошло до скандала, она все равно оставила надпись на бланке, что у меня ВИЧ, и эта надпись была сделана красной ручкой».***

***Вячеслав, г. Караганда***

---

8. Международная классификация болезней: ВИЧ-инфекция-B20-B24.

Среди предпринятых мер по защите своего права на неприкосновенность частной жизни опять же были игнорирование нарушения своего права либо обращение с жалобами к вышестоящему руководству.

**«Я обратился за консультацией к юристу в Центр СПИД, получил рекомендации, что мне нужно сделать. Но я не захотел продолжать разбирательство по поводу этой ситуации».**

**Вячеслав, г. Караганда**

**«Я обратилась за помощью к юристу центра СПИД, юрист позвонила главврачу больницы и мне принесли извинения».**

**Ольга, г. Караганда**

Хочу обратить внимание, что в вышеприведенных цитатах, взятых из интервью с респондентами, указано на факты обращения за помощью к юристу, но они не повлекли за собой официального разбирательства.

## **АНАЛИЗ ИНТЕРВЬЮ С МЕДИЦИНСКИМИ СПЕЦИАЛИСТАМИ ЦЕНТРОВ СПИД ГГ. КАРАГАНДА И ТЕМИРТАУ**

В результате проведенных интервью были собраны данные по вопросам исследования. Сведения, полученные от респондентов (врачей-инфекционистов, медицинских сестер, социального работника) по интересующим вопросам, были очень схожи между собой.

В частности, была получена информация о том, как хранятся данные о ЛЖВ, какие законодательные нормы это регулируют, кто имеет доступ к этой информации.

**«Информация хранится на бумажных и электронных носителях, к которым посторонний человек доступа не имеет. К ним имеют доступ сотрудники лечебного отдела, которые непосредственно работают с пациентами. База, где хранится информация о пациентах Центра СПИД, не синхронизируется ни с какими информационными носителями.**

**По законодательным нормам, есть “Кодекс о здоровье населения и системе здравоохранения РК”, ряд приказов по ведомствам и внутренние приказы о неразглашении информации ВИЧ-инфицированных пациентов».**

**Заведующая лечебным отделом Областного Центра СПИД Орлова О.И.**

Участники интервью говорили о том, что «утечка» информации о пациентах из Центра СПИД невозможна или очень маловероятна. Уточняли, что в случаях когда информация о статусе пациентов вносится в обменную карту между медицинскими учреждениями, пациента об этом заранее ставят в известность. Отмечали в качестве примера случаи беременности ЛЖВ.

Также респонденты предоставили информацию о том, при каких обстоятельствах возможно законное разглашение статуса ВИЧ без согласия пациента: при запросе прокуратуры или следственных органов, когда параллельно идет вопрос о наличии ВИЧ-инфекции; если человек находится в бессознательном состоянии и ему требуется медицинская помощь; когда человек находится в местах лишения свободы (эта информация передается медицинским сотрудникам исправительного учреждения).

Что касается усовершенствования системы хранения информации о ЛЖВ, большинство респондентов ответили, что она находится на должном уровне. Некоторые высказались о необходимости улучшения защиты электронной базы данных.

Участники интервью подтвердили, что ситуации с разглашением статуса ВИЧ происходят достаточно часто. В их практике не было такого, чтобы медицинские сотрудники центра СПИД являлись причиной разглашения статуса. Респонденты отметили, что разглашение статуса пациента производилось окружением самого ЛЖВ, то есть друзьями, знакомыми, соседями, коллегами, реже – в медицинских учреждениях.

## VII. ОПИСАНИЕ МАССИВА/ ОБОБЩЕНИЕ СОБРАННЫХ ДАННЫХ

Для получения данных по ситуации с разглашением статуса ВИЧ на незаконном основании на территории гг. Караганда и Темиртау был проведен опрос, интервью с медицинскими специалистами центров СПИД, собраны и проанализированы кейсы со случаями разглашения статуса ВИЧ, сделан анализ национального законодательства и международных стандартов.

### **Опросник**

Критерием отбора людей было наличие у них ВИЧ-инфекции, а также место жительства в г. Караганде и г. Темиртау. В опросе приняли участие 30 человек. Опросник распространялся на бумажных носителях, был подготовлен при помощи сотрудников ОБФ «Шапагат». Он содержал небольшое количество вопросов, но в них отображалась вся суть исследования. Не ставилось целью опросить как можно больше ЛЖВ, но подчеркивалась задача по всестороннему рассмотрению темы мониторингового исследования. Необходимо было услышать мнения самих людей, живущих с ВИЧ.

### **Интервью с медицинскими сотрудниками центров СПИД гг. Караганда и Темиртау**

Были проведены интервью с медицинскими сотрудниками и социальным работником. Вопросы были подобраны таким образом, что охватили всю область информации, необходимой для мониторингового исследования. Мнение респондентов помогло понять ситуацию с разглашением статуса ВИЧ со стороны медицинских работников Центров СПИД. Были обработаны и зафиксированы мнения 5 врачей-инфекционистов, 4 медсестер, 1 социального работника.

### **Интервью с людьми, живущими с ВИЧ, чей статус был разглашен**

ЛЖВ рассказали свои личные истории с разглашением статуса, с нарушением своего права на неприкосновенность частной жизни. Их истории были зафиксированы и проанализированы (5 кейсов).

Эти истории помогли подтвердить данные, полученные при проведении опроса.

### **Фокус-группы с людьми, живущими с ВИЧ**

Было проведено 2 фокус-группы, по одной в г. Караганде и г. Темиртау, в которых приняли участие по 5 и 8 ЛЖВ соответственно. На этих фокус-группах были обсуждены темы и вопросы исследования. Данные, полученные от участников фокус-групп, были обработаны и зафиксированы.

### **Анализ национального законодательства**

Были проанализированы Кодекс о здоровье населения и системе здравоохранения РК и Уголовный кодекс РК по вопросам мониторингового исследования.

### **Анализ международных стандартов**

Был проведен анализ относящихся к теме исследования международных документов, таких как «Международные руководящие принципы по ВИЧ/СПИД и правам человека» и «Замечания общего порядка № 3 о ВИЧ/СПИД и правам ребенка».

Исходя из полученного опыта проведения сбора данных, хочу отметить, что в небольших корректировках нуждались формулировки интересующих вопросов. В целом на основании качества и количества полученных данных считаю, что метод сбора информации был выбран мной правильно.



## VIII. ВЫВОДЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ

На основании данных, полученных в результате проведения мониторингового исследования, сделан ряд выводов и рекомендаций, которые я хочу соотнести с индикаторами права моего исследования:

1. По проведенному анализу законодательства выяснено, что есть список оснований для законного разглашения статуса ВИЧ, и это было подтверждено в проведенных интервью с медицинскими специалистами центров СПИД. Но мной было отмечено, что эти основания не совсем четко разъяснены и могут интерпретироваться по-разному. Вдобавок в них есть несоответствия международным стандартам.

Мои рекомендации по этому пункту состоят в следующем: необходимо более четкое и подробное разъяснение оснований для законного разглашения статуса ВИЧ, убирающее возможность интерпретаций, и приведение их в соответствие с международными стандартами.

2. Результаты исследования показали: информация о том, что конфиденциальность статуса ВИЧ охраняется законодательством РК, распространяется врачами Центров СПИД. Этот факт подтверждают данные опроса людей, живущих с ВИЧ: половина респондентов ответили, что они получили эту информацию от врачей.

Мои рекомендации: при постановке на учет доносить в обязательном порядке информацию о том, что конфиденциальность статуса ВИЧ охраняется законодательством РК, что поможет увеличить процент информированности ВИЧ-инфицированных людей о своих правах и возможностях их защиты.

3. При анализе данных исследования выяснено, что в законодательстве Республики Казахстан есть статьи, по которым ВИЧ-инфицированный человек, чей статус был разглашен, может обратиться в суд. Под эти статьи можно отнести большинство случаев разглашения статуса ВИЧ. Но при анализе опроса и интервью с людьми, чей статус был разглашен, оказалось, что респонденты не пользовались возможностью обращения в суд, хотя 90% респондентов знали о такой возможности. Напрашивается вывод о том, что этот способ защиты не совсем рентабелен, поскольку многие отметили, что это требует еще большего раскрытия своего статуса и есть большая трудность со сбором доказательной базы, а также людей пугают последствия раскрытия статуса общественности и последующая возможная стигма и дискриминация.

Мои рекомендации: решить проблему с защитой личности ЛЖВ при следственных мероприятиях и судебных разбирательствах. Обеспечить конфиденциальность информации в проведении расследования. Внести в законодательство четкий перечень «тяжких» последствий при разглашении статуса, производить рассмотрение дел по разглашению статуса строго в индивидуальном порядке с четким определением соразмерности нарушения и ответственности за него.

# IX. ПРИЛОЖЕНИЯ

## Анкета для людей, живущих с ВИЧ

<b>1.</b>	<b>ВОЗРАСТ:</b>
1	от 18 до 25 лет
2	от 25 до 35 лет
3	от 35 до 45 лет
4	от 45 лет и более
<b>2.</b>	<b>СКОЛЬКО ЛЕТ ВЫ ЗНАЕТЕ О СВОЕМ СТАТУСЕ ВИЧ:</b>
1	менее 1 года
2	от 1 года до 3 лет
3	от 3 лет и более
<b>3.</b>	<b>КАК ВЫ ПОНИМАЕТЕ ФРАЗУ «РАЗГЛАШЕНИЕ СТАТУСА ВИЧ»? ОПИШИТЕ:</b>
	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<b>4.</b>	<b>ГОВОРИЛИ ЛИ ВАМ ВРАЧИ ЦЕНТРА СПИД, ЧТО ИНФОРМАЦИЯ О ВАШЕМ ДИАГНОЗЕ КОНФИДЕНЦИАЛЬНА?</b>
1	Да
2	Нет
3	Не помню
	<b>ЕСЛИ «ДА», ТО КОГДА:</b>
	1) При постановке диагноза
	2) При постановке на диспансерный учет
	3) Другое (опишите)
	<hr/> <hr/>

<b>5.</b>	<b>ОПАСАЕТЕСЬ ЛИ ВЫ, ЧТО ИНФОРМАЦИЯ О ВАШЕМ СТАТУСЕ ВИЧ МОЖЕТ БЫТЬ РАЗГЛАШЕНА?</b>
1	Да
2	Нет
	<b>ЕСЛИ «ДА», ТО ПОЧЕМУ?</b>
	1) Страх перед возможной стигмой и дискриминацией
	2) Это очень личный аспект моей жизни
	3) Другое (опишите) _____ _____
<b>6.</b>	<b>ЗНАЕТЕ ЛИ ВЫ, ЧТО НЕЗАКОННОЕ РАЗГЛАШЕНИЕ ИНФОРМАЦИИ О ВАШЕМ СТАТУСЕ ВИЧ ЗАЩИЩЕНО ЗАКОНОДАТЕЛЬСТВОМ РК?</b>
1	Да
2	Нет
	<b>ЕСЛИ «ДА», ТО ОТ КОГО?</b>
	1) СМИ
	2) Врачи центра СПИД
	3) Другие ЛЖВ
	4) Работники НПО
	3) Другое _____
<b>7.</b>	<b>СТАЛКИВАЛИСЬ ЛИ ВЫ В СВОЕЙ ЖИЗНИ С РАЗГЛАШЕНИЕМ ИНФОРМАЦИИ О СВОЕМ СТАТУСЕ ВИЧ?</b>
1	Да
2	Нет
	<b>ЕСЛИ «ДА», ТО ГДЕ?</b>
	1) В медицинских учреждениях
	2) В полиции
	3) На работе
	4) В социальных сетях

	<b>ЕСЛИ «ДА», ТО ЧЕМ ЭТО ЗАКОНЧИЛОСЬ?</b>
	1) Обращение в полицию
	2) Судебное разбирательство
	3) Обращение к вышестоящему руководству для разбирательства (главврач, начальник отдела, руководитель)
	4) Игнорирование ущемления своего права
<b>8.</b>	<b>КАК ВЫ СЧИТАЕТЕ, ЗАЩИЩЕНА ЛИ ИНФОРМАЦИЯ О СТАТУСЕ ВИЧ-ИНФИЦИРОВАННОГО ЧЕЛОВЕКА НА СЕГОДНЯ В РЕСПУБЛИКИ КАЗАХСТАН?</b>
1	Да
2	Нет
	<b>ЕСЛИ «ДА», ТО ПОЧЕМУ?</b>
	<hr/> <hr/> <hr/>
	<b>ЕСЛИ «НЕТ», ТО ПОЧЕМУ?</b>
	<hr/> <hr/> <hr/>

## Опросник глубинного интервью для людей, живущих с ВИЧ, чей статус был разглашен

**Цель интервью:** узнать, где, каким образом и при каких обстоятельствах происходит разглашение информации о статусе ВИЧ.

### Критерии отбора:

- люди, живущие с ВИЧ, имеющие опыт разглашения своего статуса ВИЧ.

### Вступление

**Интервьюер:** «Часто намеренно и иногда из-за неосведомленности происходит разглашение информации о статусе ВИЧ-инфицированных людей. Вследствие этого происходит нарушение права на неприкосновенность частной жизни, которое охраняется законодательством РК. И по этой причине происходит распространение стигмы и дискриминации в отношении лиц, чей статус был разглашен. Мы с вами встретились, чтобы обсудить ситуацию, которая произошла с вами, в которой была затронута конфиденциальность статуса ВИЧ».

*Интервьюер, объясните необходимость записывающей аппаратуры (диктофон): «Я надеюсь, вы не будете против, и нам это не мешает. Нам просто необходима в этой работе записывающая аппаратура, чтобы иметь возможность не упустить ничего из того, о чем мы будем говорить. Все ваши ответы будут переведены в текстовый формат и обработаны в обобщенном виде».*

*Необходимо объяснить, что нам нужны спонтанные и откровенные ответы, что участник должен высказывать свое мнение по вопросам, которые будут заданы, что нет правильных или неправильных ответов: «Есть только ваша точка зрения и мы хотим, чтобы вы поделились с нами именно вашим мнением, оно для нас важно».*

*Попросить участника представиться: «Нам предстоит провести достаточно времени, я надеюсь, в интересной беседе, и чтобы нам было легче общаться друг с другом, давайте познакомимся и немного расскажем о себе. Если вы не хотите называть своего настоящего имени, представьтесь любим, которое вам нравится и с помощью которого я смогу к вам обращаться».*

*Безопасность: «Вы можете отказаться отвечать на какой-либо вопрос или даже от участия в нашей встрече, поскольку участие – это дело добровольное, но я очень надеюсь, что раз вы нашли время прийти на встречу и мы уже встретились, то таких ситуаций не возникнет».*

**Меня зовут \_\_\_\_\_**, сегодня я буду выступать в роли интервьюера. Пожалуйста, представьтесь, назовите ваше имя или как вы хотите, чтобы к вам обращались.

Теперь я хотел бы перейти к основной теме нашей беседы.

**Вопросы:**

1. Что вы знаете о конфиденциальности информации о своем ВИЧ-статусе?
2. Были ли в вашей жизни ситуации, в которых произошло разглашение информации о вашем статусе ВИЧ?
3. Где, когда и при каких обстоятельствах это произошло?
4. Какие последствия для вас имела ситуация о разглашении вашего статуса?
5. Какие меры были вами предприняты для защиты права на конфиденциальность своего статуса ВИЧ?
6. Какой финал имела эта ситуация?

## Опросник глубинного интервью для врачей-инфекционистов

Часто намеренно и иногда из-за неосведомленности происходит разглашение информации о статусе ВИЧ-инфицированных людей и вследствие этого нарушается право на неприкосновенность частной жизни, которое охраняется законодательством РК. По этой причине усиливается стигма и дискриминация в отношении лиц, чей статус был разглашен.

**Цель глубинного интервью:** получить данные о том, как хранится информация о ВИЧ-инфицированных пациентах, где и кто имеет к ней доступ. А также где, каким образом и при каких обстоятельствах происходит разглашение информации о статусе ВИЧ.

### Респонденты:

- практикующие врачи-инфекционисты и медсестры Центра СПИД.

### Вступление

Данный опрос нужен для того, чтобы получить сведения о том, как хранится информация о ВИЧ-инфицированных людях и кто имеет к ней доступ, а также где, каким образом и при каких обстоятельствах происходит разглашение информации о статусе ВИЧ.

*Интервьюер, объясните необходимость записывающей аппаратуры и фиксации разговора:* «Я надеюсь, вы не будете против того, что я буду фиксировать нашу беседу в виде заметок на бумажном носителе».

*Необходимо объяснить, что нам нужны спонтанные и откровенные ответы, что участник должен высказывать свое мнение по вопросам, которые будут заданы, что нет правильных или неправильных ответов:* «Есть только ваша точка зрения и мы хотим, чтобы вы поделились с нами именно вашим мнением, оно для нас важно».

*Попросить участника представиться:* «Нам предстоит провести достаточно времени, я надеюсь, в интересной беседе, и чтобы нам было легче общаться друг с другом, давайте познакомимся и немного расскажем о себе. Если вы не хотите называть своего настоящего имени, представьтесь любым, которое вам нравится и с помощью которого я смогу к вам обращаться».

*Безопасность:* «Вы можете отказаться отвечать на какой-либо вопрос или даже от участия в нашей встрече, поскольку участие – это дело добровольное, но я очень надеюсь, что раз вы нашли время прийти на встречу и мы уже все встретились, то таких ситуаций не возникнет».

**Меня зовут \_\_\_\_\_**, сегодня я буду выступать в роли интервьюера, то есть задавать вам вопросы.

## **1. Способы хранения информации о ВИЧ-инфицированных пациентах и кто имеет к ней доступ:**

1. Расскажите о том, как хранится информация о ВИЧ-инфицированных людях? Какие законодательные нормы регулируют это?
2. Кто имеет доступ к этой информации?
3. Как вы считаете, существуют ли возможности «утечки» этой информации?
4. Как вы считаете, нуждается ли система хранения информации о ВИЧ-инфицированных пациентах в усовершенствовании или каких-либо изменениях? Почему?

## **2. Разглашение статуса ВИЧ-инфицированного пациента:**

1. Расскажите, пожалуйста, при каких ситуациях имеются законные основания для раскрытия статуса ВИЧ-инфицированного пациента? Как происходит раскрытие статуса?
2. Как вы считаете, дает ли необходимый эффект раскрытие статуса без ведома пациента на законном основании? Достаточно ли оно эффективно, на ваш взгляд?
3. Были ли в вашей практике случаи незаконного раскрытия статуса ваших пациентов? Чем они закончились?
4. Как вы считаете, что необходимо сделать, чтобы максимально оградить ваших пациентов от незаконного раскрытия статуса?



# СЦЕНАРИЙ ФОКУС-ГРУППЫ

Часто намеренно и иногда из-за неосведомленности происходит разглашение информации о статусе ВИЧ-инфицированных людей и вследствие этого нарушается право на неприкосновенность частной жизни, которое охраняется законодательством РК. По этой причине усиливается стигма и дискриминация в отношении лиц, чей статус был разглашен.

**Цель фокус-группы:** получить данные о том, какой информацией владеют ВИЧ-инфицированные люди о конфиденциальности своего статуса. Где, каким образом и при каких обстоятельствах происходит разглашение информации о статусе ВИЧ.

## Критерии отбора:

- люди, живущие с ВИЧ (ЛЖВ).

## Вступление

Модератор: «Мы собрались, чтобы обсудить наиболее важные проблемы, связанные с информированностью ВИЧ-инфицированных людей о конфиденциальности информации о статусе и о случаях разглашения этой информации».

Порядок работы фокус-группы:

- приветствие участников, озвучивание цели фокус-группы;
- знакомство, правила работы в фокус-группе;
- вопросы для обсуждения: озвучивание, обсуждение;
- финальная часть: сбор рекомендаций, выражение благодарности за участие.

## Рекомендации:

1. Пояснение, что такое фокус-группа : «Есть массовые опросы, опросы по телефону и многие другие виды сбора информации. Одним из методов исследования является такая групповая дискуссия. По определенным критериям подбирается небольшая группа участников, с которыми обсуждается интересующая исследователей тема».
2. Описать в общих чертах тематику дискуссии: «Мы представляем организацию, которая изучает мнения различных слоев населения. Сегодня во время нашей беседы хотелось бы лучше разобраться в сфере предоставления услуг, связанной с ВИЧ-инфекцией».

3. Объяснить необходимость записывающей аппаратуры (диктофон, видеокамера): «Я надеюсь, вы не будете против и нам это не помешает. Нам просто необходима в этой работе записывающая аппаратура, чтобы иметь возможность не упустить ничего из того, о чем мы будем говорить. Все ваши ответы будут переведены в текстовый формат и обработаны в обобщенном виде».
4. Объяснить, что нам нужны спонтанные и откровенные ответы, что приглашенные должны высказывать свое мнение по вопросам, которые будут заданы, что нет правильных или неправильных ответов: «Есть только ваша точка зрения и мы хотим, чтобы вы поделились с нами именно вашим мнением, оно для нас важно».
5. Попросить участников представиться (записать свои имена на табличках): «Нам предстоит провести достаточно времени, я надеюсь, в интересной беседе, и чтобы нам было легче общаться друг с другом, давайте познакомимся и немного расскажем о себе. Если вы не хотите называть своего настоящего имени, представьтесь любым, которое вам нравится и с помощью которого мы сможем к вам обращаться».

«Вы можете отказаться отвечать на какой-либо вопрос или даже от участия в нашей встрече, поскольку участие – это дело добровольное, но я очень надеюсь, что раз вы нашли время прийти к нам и мы уже все встретились, то таких ситуаций не возникнет».

Меня зовут \_\_\_\_\_, сегодня я буду выступать в роли модератора, то есть ведущим нашей группы. Пожалуйста, представьтесь, назовите ваше имя или как вы хотите, чтобы к вам обращались.

Спасибо большое за представление. Теперь мы переходим к основной теме нашей беседы.

### **Вопросы для обсуждения:**

1. Что вы знаете о конфиденциальности информации о своем ВИЧ-статусе? Откуда вам это известно?
2. Беспокоит ли вас разглашение информации о вашем ВИЧ-статусе?
3. Были ли в вашей жизни ситуации, в которых произошло разглашение информации о вашем статусе ВИЧ?

Если «да», то где и кем? \_\_\_\_\_

4. Какие последствия для вас имела ситуация о разглашении вашего статуса? Какие меры были вами предприняты для защиты права на конфиденциальность своего статуса ВИЧ?

5. Владеете ли вы информацией о разглашении статуса ВИЧ среди ваших знакомых, друзей или близких? Если да, можно ли будет с ними связаться для обсуждения данного вопроса?

### **Записи интервью, опроса, работы фокус-групп:**

Ссылка на аудиозаписи интервью с медицинским персоналом Центров СПИД гг. Караганда и Темиртау:

<https://drive.google.com/drive/folders/1uW2KqENC7Nje8IKOHTmL5TBFoquUIQZT?usp=sharing>

Ссылка на аудиозаписи интервью с людьми, живущими с ВИЧ, чей статус был разглашен, в гг. Караганда и Темиртау:

<https://drive.google.com/drive/folders/1RqA4E6Nrp1KnrTJZ8L8CjjFED1ALm7vG?usp=sharing>

Ссылка на аудиозаписи фокус-групп с людьми, живущими с ВИЧ, в гг. Караганда и Темиртау:

[https://drive.google.com/drive/folders/1\\_6UzMw\\_H8zTIP\\_LxuZXhrKPo1B9g\\_3n9?usp=sharing](https://drive.google.com/drive/folders/1_6UzMw_H8zTIP_LxuZXhrKPo1B9g_3n9?usp=sharing)

Ссылка на ответы на вопросник людей, живущих с ВИЧ:

[https://drive.google.com/drive/folders/1YHgFQEcaz3xd9oJgOalWx6RxBON\\_nzQD?usp=sharing](https://drive.google.com/drive/folders/1YHgFQEcaz3xd9oJgOalWx6RxBON_nzQD?usp=sharing)

# ДЛЯ ЗАМЕТОК

A series of horizontal dotted lines for taking notes.

# ДЛЯ ЗАМЕТОК

A series of horizontal dotted lines for taking notes.

# ДЛЯ ЗАМЕТОК

A series of horizontal dotted lines for taking notes.