

УВАЖЕНИЕ ЗАЩИТА РЕАЛИЗАЦИЯ

Лучшие практики в проведении исследований по вопросам ВИЧ-инфекции среди геев, бисексуалов и других мужчин, практикующих секс с мужчинами (МСМ), в контексте ограниченных правовых условий.

Методическое руководство



Empowered lives.
Resilient nations.

Настоящее руководство разработано

amfAR – Американским Фондом исследования вопросов СПИДа (The Foundation for AIDS Research) в сотрудничестве с:

Международной инициативой по разработке вакцины против СПИДа (International AIDS Vaccine Initiative – IAVI)

Центром общественного здравоохранения и прав человека Университета Джонса Хопкинса (Johns Hopkins University – Center for Public Health and Human Rights – JHU-CPHHR)

Программой развития ООН (ПРООН)

Издано при поддержке

Международной инициативы по разработке вакцины против СПИДа (International AIDS Vaccine Initiative – IAVI)

ЦЕЛИ РУКОВОДСТВА

Данное методическое руководство было разработано для исследователей и организаций сообщества, работающих в условиях с ограничением прав геев и МСМ, с целью:

- Содействовать разработке методологии, дизайна и проведению значимых исследований в области ВИЧ среди МСМ, в контексте сложных социальных, политических и правовых условий;
- Предоставить исследователям и организациям сообщества контрольный список вопросов, необходимых для планирования, разработки и проведения научно-обоснованных исследований;
- Поделиться конкретным опытом, а также успехами и трудностями, извлеченными из ранее проведенных исследований и партнерских отношений с организациями сообществ.

ПОСТАНОВКА ПРОБЛЕМЫ

Профессиональное сообщество, работающее в области борьбы с ВИЧ/СПИДом, все больше и больше осознает масштабы, опасность и тяжесть последствий глобальной эпидемии ВИЧ среди МСМ. Текущие программы по профилактике ВИЧ, расширению доступа к лечению, а также широкому спектру других вопросов, связанных с ВИЧ-инфекцией и инфекциями, передающимися половым путем (ИППП) являются малоэффективными. В то же время меры, которые доказали свою эффективность, к сожалению не были внедрены для широкого применения в профилактической работе среди МСМ в большинстве стран мира. Для разработки новых и комбинированных мероприятий по профилактике, для значительного расширения доступа к АРВ-терапии, а также для изучения роли лечения, как инструмента профилактики среди МСМ, необходимо в срочном порядке разработать амбициозную программу исследований. Это момент для беспрецедентных научных возможностей. Тем не менее, практически все, кто участвуют в этой деятельности или стремится принять в ней участие, сталкиваются с огромным количеством проблем. Не последнюю роль в этом играют стигма и дискриминация, с которыми сталкиваются сексуальные и гендерные меньшинства, в том числе в области общественного здравоохранения. Некоторые государства отрицают существование МСМ как таковых, а в некоторых странах МСМ подвергаются социальной изоляции и уголовным преследованиям. Это является проблемой для проведения исследований среди МСМ, и, в некоторых случаях, вопросы безопасности участников исследований, исследователей и сотрудников медицинских учреждений могут быть очень реальной проблемой. Тем не менее, эти важные исследования должны проводиться, и должны проводиться хорошо. Как нам быть в такой ситуации?

Данное руководство, совместно разработанное группой исследователей, активистов сообщества и лидеров, работающих с МСМ в области противодействия эпидемии ВИЧ, направлено на решение этих проблем. Оно задумано как «живой» документ, с надеждой принести пользу всем тем, кто работает в широком спектре вопросов проведения исследований.

Терминология и ключевые понятия

«Мужчины, практикующие секс с мужчинами», сокращенно МСМ, – это научный термин, описывающий поведение; он был введен в обиход в 1990-х годах, чтобы охватить полный спектр сексуальных контактов между мужчинами. Его использование было преднамеренной попыткой отойти от категорий сексуальной ориентации или идентичности (гомосексуал, бисексуал, гетеросексуал, или гей, би и натурал). Здесь мы будем использовать этот термин, поскольку с исследовательской точки зрения мероприятия в области профилактики и лечения ВИЧ в большей мере будут направлены на снижение уровня рискованного поведения и повышение качества услуг для всех МСМ, независимо от их сексуальной ориентации или идентичности.

Для организаций и групп сообщества, термин «МСМ» зачастую имеет ограниченное значение. Такое многообразие идентичности, как лесбиянка, гей, бисексуал и трансгендер обычно объединяют под зонтичным понятием «ЛГБТ». Это понятие используется многими организациями и группами, работающими как в области защиты прав человека, равноправия и достоинства сексуальных и гендерных меньшинств, так и в контексте расширения доступа к медицинской помощи и борьбы с ВИЧ/СПИДом. Лишь немногие организации и группы сообществ идентифицируют себя как «МСМ-организации», поскольку очень малое число людей идентифицируют себя как МСМ. В настоящем руководстве мы будем использовать термин «ЛГБТ», когда речь идет об организациях или группах сообщества, работающих как в области защиты прав человека, так и в области борьбы с эпидемией ВИЧ.

Трансгендеры/транссексуалы (ТГ), и в частности транс-женщины, которые при рождении имели мужской пол, зачастую не корректно включены в категорию МСМ. В этом руководстве мы не рассматриваем жизненно-важные вопросы исследований в отношении ВИЧ и ТГ, поскольку многие вопросы исследований, проводимых среди МСМ, очень отличаются от вопросов исследований среди ТГ, и считаем, что по исследованиям среди ТГ необходимо отдельное руководство.

И наконец, термин «ограниченные правовые условия» в контексте МСМ и ВИЧ означает окружающие условия, в которых существуют серьезные проблемы структурного неравенства в удовлетворении потребностей МСМ. Эти структурные проблемы включают юридические вопросы, когда, например, однополые отношения являются уголовным преступлением или очень сильно и открыто стигматизированы со стороны общества. Этот документ написан с точки зрения ситуации в странах с низким и средним уровнем доходов, но некоторые его темы также относятся к ограниченным правовым условиям и в странах с высоким уровнем доходов.

Текущая ситуация

Признание глобального масштаба эпидемии ВИЧ среди МСМ растет. Результаты деятельности по адвокации на местном, национальном, региональном

и глобальном уровнях становятся видимыми – правительства многих стран, исследователи, организации гражданского общества и доноры признают рост уровня ВИЧ-инфекции среди МСМ, в результате чего увеличиваются инвестиции в исследования в области ВИЧ и МСМ. Последнее клиническое исследование iPrEx, изучающее вопросы ежедневного применения таблетированных форм химиопрофилактики, было переломным, и в результате первой мультистрановой фазы III профилактических интервенций среди МСМ была доказана эффективность такого рода профилактики: уровень заболеваемости ВИЧ среди МСМ снизился на 44%. Это исследование было проведено в Перу, Эквадоре, Южной Африке и Таиланде. Однако такие возможности создают и трудности в работе с МСМ в различных условиях. Исследовательские группы, международные НКО, доноры и местные организации сообщества, у которых есть уникальный доступ к скрытым группам населения, имеют абсолютно разные возможности. В странах, где однополые сексуальные отношения преследуются уголовным наказанием, проведение подобных исследований может привести к непредвиденным негативным последствиям и агрессивной реакции правительства, направленной на эту группу населения. Непреднамеренное повышение общественного внимания к проблемам МСМ-популяций в некоторых ситуациях привело к резкому увеличению случаев нарушений прав человека. Даже там, где однополые отношения не считаются преступлением, но значительно стигматизированы, риски работы с МСМ могут быть столь же велики. Кроме того, эти условия влияют на мобильность и миграцию МСМ по всему миру, что способствует появлению дополнительных трудностей в получении доступа к этой группе населения и ее охвата, и приводит МСМ к дополнительной уязвимости.

Данное руководство дополняет перечень существующих документов, (например, «Лучшие практики в действии: Руководящие принципы для клинических испытаний биомедицинских средств профилактики ВИЧ», [UNAIDS / AVAC, 2011]¹ и практическое руководство «Этические аспекты клинических испытаний биомедицинских средств профилактики ВИЧ», [UNAIDS / WHO, 2007]), и предоставляет информацию:

- Исследователям относительно их роли и ответственности в отношении лучших практик в моделях с участием сообщества в этих условиях; и
- МСМ/ЛГБТ-организациям и активистам относительно их роли, прав и ответственности в качестве партнеров в проведении исследований.

Данное руководство сфокусировано на практических вопросах, решение которых поможет сделать исследования максимально полезным инструментом и минимизировать потенциальные риски и ущерб для всех заинтересованных сторон. С помощью этого руководства мы стремимся повысить потенциал исследователей для выполнения своих обязательств в проведении исследований и поддержать геев, бисексуалов и других МСМ-лидеров и ЛГБТ-организации в реализации своих прав и обязанностей при участии в исследованиях. И наконец, в настоящем документе приводятся примеры вовлечения участников в исследования и проекты, которые сталкиваются с негативной политической, социальной или религиозной реакцией, либо способствуют ее проявлению.

ВСТУПЛЕНИЕ

К счастью, пандемия ВИЧ постепенно стихает. Согласно оценочным данным ЮНЭЙДС, в 2009 г. число новых случаев ВИЧ в мире составило 1,8 млн. человек, в сравнении с 2,2 млн. в 2001 г.² Еще более обнадеживающими являются показатели снижения уровня смертности в связи с ВИЧ по всему миру^{3, 4}. Тем не менее, ВИЧ-инфекция по-прежнему остается серьезной проблемой здравоохранения (особенно в Африке), и несмотря на то, что число новых случаев ВИЧ сокращается, в мире насчитывается 34 млн. людей, живущих с ВИЧ².

В то время как масштабы пандемии, по всей видимости, сокращаются, число новых случаев ВИЧ среди МСМ продолжает расти. Некоторые исследования показали увеличение темпов роста новых случаев ВИЧ среди МСМ в странах с высоким уровнем доходов⁵. И хотя данные по странам с низким уровнем доходов ограничены, результаты исследований, проведенных в Бангкоке и Момбасе, указывают на аналогичные тенденции в заболеваемости ВИЧ среди МСМ^{6, 7}. Риски, которым подвергаются МСМ в условиях концентрированной эпидемии, относительно бесспорны, однако появляется все больше и больше доказательств непропорциональных рисков заражения ВИЧ для МСМ в условиях различных типов эпидемии, в том числе в Африке, Азии, Латинской Америке и Карибском бассейне, а также в странах Восточной Европы и Центральной Азии^{8, 9}.

Тем не менее, нынешний ответ на эпидемию ВИЧ на глобальном уровне не соизмерим с этими реалиями. Последние исследования по оценке методов профилактики ВИЧ в мире показали, что целевые программы по профилактике, лечению, уходу и поддержке для МСМ разрабатываются в недостаточном количестве. Глобальная рабочая группа по профилактике ВИЧ-инфекции (The Global HIV Prevention Working Group) установила, что в регионах, пораженных концентрированной эпидемией, с высоким уровнем распространенности ВИЧ-инфекции среди МСМ, всего лишь менее 4% средств, выделяемых на борьбу с эпидемией, направляются на помощь МСМ¹⁰⁻¹². В регионах с генерализованной эпидемией, где, согласно новым данным, уязвимые группы населения в разной степени подвержены заражению ВИЧ-инфекцией, на поддержку МСМ и ЛГБТ-сообщества выделяется менее 0,1% всех средств. Существует ряд причин такого непропорционального распределения средств для проведения мероприятий по противодействию эпидемии ВИЧ среди МСМ. Эти причины включают в себя нескрываемую гомофобию, отсутствие политической мотивации и приверженности, направленной на решение потребностей МСМ, недостаток информации о масштабах эпидемии ВИЧ или рисках заражения, дефицит целевого финансирования, а также дефицит средств для определения оптимального комплекса услуг в условиях ограниченных ресурсов^{13, 14}. В этой связи требуется комплексное решение проблем. Необходимо улучшить эпидемиологический надзор за ВИЧ-инфекцией среди МСМ и определить подходящий комплекс услуг в связи с ВИЧ для этой группы населения, включая биомедицинские, поведенческие и структурные подходы, с применением самых точных

и новейших данных. В дальнейшем такие данные могут быть использованы для доказательств необходимости проведения определенных мероприятий по профилактике ВИЧ среди МСМ и соответствующего расширения подобных программ, доказавших свою эффективность.

В ответ на растущие потребности в более точных эпидемиологических данных, описывающих масштабы и паттерны эпидемии, а также о применении научных данных, описывающих эффективные профилактические мероприятия и программы по расширению доступа к лечению, со стороны академических организаций, реализаторов программ, организаций, занимающихся адвокацией и доноров наблюдается повышенный интерес к исследованиям в области ВИЧ и МСМ. В период с 2005 по 2010 гг. в странах Африки, Азии, Карибского бассейна, Южной Америки, Восточной Европы и Центральной Азии, а также Ближнего Востока и Северной Африки впервые были проведены исследования по изучению уровня распространенности ВИЧ среди МСМ^{15, 16}. Более того, в некоторых городах, например в Бангкоке и Момбасе, проводится ряд перспективных когортных исследований, участники которых многократно исследуются по истечении определенного промежутка времени с целью определения коэффициента заболеваемости ВИЧ или уровня новых случаев заражения ВИЧ-инфекцией. Хотя большинство исследований среди МСМ, проводящихся в странах с низким и средним уровнями доходов, фокусируется на оценке масштабов пораженности ВИЧ и связи преобладающих и случайных путей заражения, был сделан определенный шаг и к оценке возможностей профилактических программ. К таким исследованиям в сообществах относятся исследования новых биомедицинских стратегий, например, стратегий перорального или местного применения средств химиопрофилактики, а также возможности внедрения стратегии «лечение как профилактика»^{17, 18}. Кроме того, существует потребность в углубленном изучении вопросов негативных социальных последствий, таких

как стигма и дискриминация, и силы их влияния на поведение и масштабы воздействия эпидемии ВИЧ.

Этические принципы

Работа с МСМ сопровождается особыми сложностями, такими как стигма и дискриминация, и иногда проводится в опасных условиях, при отсутствии структур, защищающих сообщество и обеспечивающих безопасное социальное пространство. Участие МСМ в исследованиях должно быть безопасным и приносить пользу как отдельно взятому человеку, так и всему сообществу, вовлеченному в исследование на всех его этапах.

В отчете Бельмонта (The Belmont Report) определены этические принципы и указания по защите субъектов исследований, проводимых с участием человека. Этические исследования должны соответствовать общим принципам неприкосновенности частной жизни, милосердия, непричинения вреда и справедливости¹⁹.²⁰ Данные принципы относятся ко всем субъектам исследований, проводимых с участием человека, но являются особо важными и труднодостижимыми в сложных окружающих условиях.

Неприкосновенность частной жизни, или автономность, предполагает свободное согласие людей при условии их полной информированности относительно участия в конкретном исследовании или проекте, обеспечении полного беспрепятственного доступа людей ко всей соответствующей информации о рисках и пользе от их участия в исследовании, с учетом их пребывания «в здравом уме и твердой памяти». Милосердие означает, что исследователь борется за благополучие участников исследований либо на уровне индивидов, либо в масштабах общественного здравоохранения. Эпидемиологические и клинические исследования среди МСМ редко

Организация «SOMOSGAY» – Асунсьон, Парагвай



приносят пользу их непосредственным участникам, притом, что в случае раскрытия информации об их сексуальном поведении или ориентации уровень риска для отдельно взятого человека может быть крайне высоким. Принцип непричинения вреда означает, что исследователь не нанесет вреда умышленно, а в контексте исследований с участием стигматизируемых групп населения он предполагает принятие всех возможных мер для защиты участников данного исследования. И последний принцип – принцип справедливости – подразумевает принятие беспристрастных и поддающихся проверке решений на основе общепризнанных принципов и правил с целью обеспечения честного и равного отношения ко всем участникам исследования. Также данный принцип означает, что сообщества, являющиеся участниками исследования, должны извлечь пользу из исследования, а не просто подвергнуться рискам на благо другого сообщества.

Дополнительные этические указания изложены в Хельсинской декларации. Хотя исследователи, работающие с МСМ, должны исполнять эти указания в целях защиты участников их исследований, как и любых других людей, все же для безопасности и эффективного участия МСМ в исследованиях, требуется принятие ряда дополнительных мер.

Многие МСМ намеренно скрывают свое сексуальное поведение в связи с обоснованными страхами социальной изоляции, стигмы и преследований. Несомненно, стигма широко распространена в различных сообществах и культурах и нередко она выражается в законах, криминализирующих добровольные однополые сексуальные отношения. В таких условиях, с одной стороны, исследовательские проекты предназначены для определения и удовлетворения потребностей МСМ-сообщества, но, с другой стороны, в ходе реализации этих намерений может быть неумышленно публично освещен или раскрыт факт существования данных потребностей, что может привести как к положительному вниманию и социальной реакции, так и к крайне негативному. Другими непреднамеренными последствиями исследовательских проектов могут стать усиление стигмы и нарушений прав человека, включая насилие. Такого рода события могут изменить этический баланс между затратами и пользой, поэтому внимательная оценка возможных негативных последствий научного исследования «с минимальным риском» крайне важна на стадиях идеи, разработки, проведения и распространения результатов исследования.

Основы и нормы прав человека и исследования среди МСМ

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) утверждает: «Право на максимально достижимый уровень здоровья является одним из фундаментальных прав каждого человека».

Данное руководство по проведению исследований должно быть основой и нормой в Уважении, защите и Реализации фундаментальных прав человека, как в отношении отдельных исследуемых лиц, так и социальных групп в целом^{21, 22}. Уважение прав человека означает воздержание от вмешательства в

реализацию отдельно взятым человеком своих прав. В контексте исследования с участием различных подгрупп МСМ исследователи и сообщества не должны ограничиваться только правами на информацию, недискриминацию и доступность медицинских услуг.

Под защитой прав человека часто предполагается создание неких механизмов, направленных на предотвращение нарушений прав человека и защиту от общественного вреда, причиняемого другими людьми или обществом. Для МСМ, по большей части, это означает принятие всевозможных мер для обеспечения ненарушения прав участников исследований и персонала, задействованного в исследованиях, как со стороны государственных органов, так и негосударственных структур. Исследователи и сообщества, совместно работающие над проблемами МСМ, не должны терпеть или подвергаться попыткам иных лиц ограничить права сексуальных и гендерных меньшинств.

Реализация прав человека означает введение в действие процедур, методов и ресурсов для осуществления этих прав. Это самый активный компонент основ прав человека, подразумевающий, что исследователи обязаны работать над реализацией прав участников исследований для обеспечения принципа значимого участия сообществ.

Все исследования в области ВИЧ должны быть направлены на реализацию прав всех участников исследования на надлежащий уровень здравоохранения или медицинского обслуживания, имеющего отношение к данному исследованию. Сюда относятся, как минимум, право на неприкосновенность частной жизни, конфиденциальность, уважение достоинства в сфере здравоохранения, а также на непредвзятое и гуманное отношение со стороны персонала – от охранников, работников справочных служб до исследователей и врачей. Реализация данных прав в контексте протоколов исследования является минимальным предлагаемым нами стандартом для исследований, проводимых среди МСМ.



Организация «Ishtar MSM» – Найроби, Кения

УВАЖЕНИЕ, ЗАЩИТА И РЕАЛИЗАЦИЯ: РОЛЬ НАУЧНО-ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИХ УЧРЕЖДЕНИЙ

Вовлечение

Эффективное вовлечение ЛГБТ-сообществ крайне важно для разработки и принятия действенных мер по борьбе с ВИЧ/СПИДом. Эффективное вовлечение лиц, подверженных риску, и уязвимых сообществ в исследования может значительно повысить качество научных данных, их значение и применение. Чем репрессивнее среда, а также чем менее охотно государство и организации, в том числе и медицинские учреждения, оказывают услуги МСМ и другим сексуальным и гендерным меньшинствам, тем важнее участие сообществ в исследованиях. В наиболее неблагоприятных условиях организации ЛГБТ-сообществ максимально подходят для участия в исследованиях, получении услуг и адвокации. Работа без участия сообществ будет просто невозможной.

Посильный вклад МСМ/ЛГБТ-сообществ узаконивает цели исследования и повышает правомерность, прозрачность и социальную справедливость в масштабах всего исследования. В связи с тем, что взаимодействие с организациями МСМ/ЛГБТ-сообществ является основным способом получения доступа к геям, бисексуалам и другим МСМ, бытует мнение, что привлечение к участию в исследование таких организаций ограничивается лишь их «использованием» для рекрутинга потенциальных участников исследования. Для разрушения этого мифа необходимо, чтобы участие подобных сообществ не ограничивалось какой-либо одной стадией исследования, будь то стадия его разработки, проведения, анализа или представления результатов исследования. Участие сообществ должно быть, скорее, постоянным компонентом всего процесса исследования. Долгосрочное серьезное взаимодействие исследователей с сообществом может привести к наращиванию потенциала организаций этих сообществ и их мобилизации для самостоятельного решения проблем, таких как снижение уровня распространения и влияния эпидемии ВИЧ. В этом случае можно постепенно сокращать поддержку извне.

Сотрудничество с МСМ/ЛГБТ-сообществом

Основными задачами общепринятой модели консультативных советов сообществ (CAB) являются: обеспечение культурной компетентности, представление сообществ в научно-исследовательской деятельности, определение основных компонентов и вопросов исследований, а также обеспечение легкого доступа к потенциальным участникам исследования. Эта жизненно важная работа очень необходима, но ее может быть недостаточно для решения широкого спектра проблем исследований среди МСМ в контексте нарушения их прав.

Поиск ЛГБТ-лидеров: Все чаще и чаще ЛГБТ-активисты в странах с низким и средним уровнем доходов находят силы и возможности для организации своей деятельности и защиты прав. Проблемы, связанные с ростом новых случаев ВИЧ и повышением уязвимости сообществ в этих странах способствуют объединению усилий ЛГБТ-лидеров и наиболее влиятельных лиц в сфере общественного здравоохранения. На региональном и субрегиональном уровнях сформировались такие сети организаций по защите прав ЛГБТ и охране здоровья МСМ, как Азиатско-Тихоокеанская коалиция по мужскому сексуальному здоровью (APCOM), Сеть по защите сексуального здоровья и прав африканских мужчин (AMSHeR), Партнерство для интегрального здоровья и гражданства в странах Латинской Америки и Карибского бассейна (ASICAL), Сеть «Пурпурное небо» (Бассейн реки Меконг/Юго-восточная Азия) и недавно образовавшаяся Евразийская Коалиция по мужскому здоровью (ЕКОМ). Эти сетевые инициативы объединяют национальные, региональные и местные МСМ/ЛГБТ-организации и содействуют обмену опытом и стратегиями профилактики и адвокации, а также обеспечивают легитимность исследовательских групп, заинтересованных в сотрудничестве с ЛГБТ-сообществом. Таким образом, исследователи, которые хотят найти признанных ЛГБТ-лидеров для сотрудничества, могут обращаться в эти и другие аналогичные региональные, субрегиональные и национальные сетевые объединения (список этих объединений см. в приложении).

Дизайн исследования: Дизайн исследования включает разработку инструментов исследования, расчет объема выборки и характеристик участников исследования, а также, во многих случаях, разработку протоколов биологического исследования. Крайне важно, чтобы лидеры из числа МСМ/ЛГБТ, хорошо знающие потребности своих сообществ, **были полностью вовлечены** в планирование каждого из данных компонентов. Их участие расширит границы исследования, позволит добиться исследовательской грамотности, поможет защитить права участников исследования, и, вероятно, усилит потенциал лидеров сообществ в участии на всех этапах реализации исследования. Например, лидеры сообществ должны участвовать в разработке анкеты или других инструментов исследования, что позволит обеспечить культурную и языковую приемлемость каждого из вопросов анкеты, и в то же время будет гарантировать соблюдение интересов и стратегических планов самой организации сообщества. Большинство этих лидеров сообществ будут незнакомы с дизайном исследования, и им потребуется специальный тренинг, разъясняющий принципы данного исследования. Также меморандумы о взаимопонимании и сотрудничестве помогут разделить роли и обязанности между исследователями, организациями сообществ и лидерами.

Проведение исследования: Члены сообщества должны быть вовлечены в процесс проведения исследования, поскольку это может способствовать наращиванию потенциала самого сообщества. Например, если организация сообщества хочет разработать программы или стратегический план, исследователи могут найти необходимые ресурсы и тем самым

помочь организации достичь этих целей. Кроме того, вклад в развитие потенциала организаций сообщества будет способствовать проведению последующих исследований, а также обеспечит устойчивость программ, которые могут быть разработаны по результатам исследований.

Подтверждение надежности данных/Распространение результатов: Подтверждение достоверности результатов исследований с участием лидеров МСМ/

ЛГБТ-сообществ является важным компонентом качественных, количественных и программных исследований. Процесс подтверждения надежности данных результатов исследования можно значительно упростить, если принимать во внимание мнение МСМ/ЛГБТ-сообществ на всех стадиях исследования, в том числе, если члены сообществ непосредственно сообщают результаты исследований другим членам сообщества, к которому они принадлежат. Следует способствовать представлению результатов

Вопросы для исследователей, разрабатывающих исследования в области ВИЧ и МСМ (см. Приложение 1)

УВАЖЕНИЕ	Статус	Примечания
Включили ли вы МСМ/ЛГБТ-сообщество в:		
Правила вовлечения		
Ситуационный анализ		
Оценили ли вы пользу данного исследования и возможные реакции на него со стороны общественных структур более крупного масштаба?		
Оценили ли вы заинтересованность членов МСМ/ЛГБТ-сообщества и имеющуюся на данный момент инфраструктуру (либо ее отсутствие)?		
Оценили ли вы готовность вашей исследовательской организации Уважать, Защищать и Реализовывать права участников исследования?		
Разработали ли вы меморандум о взаимопонимании и сотрудничестве с организациями сообщества, чтобы вовлечь их в участие в исследовании на всех его этапах?		
Точно ли вы определили роли и обязанности всех заинтересованных сторон в данном исследовании?		
Провели ли вы комплексный процесс установления контактов и сотрудничества со всеми заинтересованными сторонами, включая:		
Влиятельных заинтересованных членов сообщества, НКО, организации сообщества, группы сообществ, неформальные сети и т.д.		
Государственные организации, министерства и их руководителей и т.д.		
Местные медицинские учреждения, программы и услуги		
Местных религиозных лидеров		
СМИ		
При обсуждении моделей эффективного вовлечения представителей сообщества сотрудничали ли вы с правительством?		
Запланировали ли вы бюджет на вовлечение членов сообщества (например, финансовое вознаграждение или другие стимулы)?		
Будут ли проведены формативные исследования для получения большего объема информации о целевых группах и их приоритетах? (Сюда также относится изучение ранее проведенных исследований в этих группах и местное восприятие этих исследований: восприятие как со стороны МСМ, так и со стороны не МСМ).		
Были ли включены в данное исследование вопросы защиты/нарушений прав человека?		
Будет ли проведено специальное обучение ключевых заинтересованных сторон, таких, как:		
Местные НКО, организации сообщества, неформальные МСМ/ЛГБТ-сети		
Медицинские работники		
СМИ		
Правительство		
Влиятельные лидеры сообщества		

исследований лидерами МСМ/ЛГБТ-сообществ на внутренних и международных встречах. Это означает, что нужно предоставлять техническую поддержку в ходе подготовки презентаций и отчетов, а также обеспечить возможность лидерам сообществ решать вопросы как научного, так и политического характера с точки зрения исследования, убедившись, что они к этому готовы. Представители сообществ должны быть готовы отвечать на вопросы и защищать результаты исследования, и в связи с тем, что

широкое распространение результатов исследований может привести к повышению рисков, МСМ/ЛГБТ-сообщества должны быть готовы предпринять ответные меры на возможную гомофобную реакцию со стороны СМИ, правительства или общества в целом.

Наконец, члены сообществ должны участвовать в распространении письменных результатов исследований, в том числе быть включены в состав авторов рецензий и публикаций по результатам

ЗАЩИТА	Статус	Примечания
Были ли вами разработаны ответные меры на враждебно настроенное/навязчивое окружение, а также окружение, обвиняющее МСМ в распространении ВИЧ по стране?		
Были ли вами подготовлены соглашения о конфиденциальности, гарантирующие участникам исследования защиту и неразглашение информации о них третьим лицам?		
Были ли вами разработаны индивидуальные коды респондентов, защищающие идентификацию личности, или рассматривался ли вами вариант проведения анонимного исследования?		
Обеспечено ли безопасное хранение всех данных, связанных с сексуальной ориентацией или поведением участников исследования?		
РЕАЛИЗАЦИЯ		
Провели ли вы (или кто-то другой) формативное исследование для изучения: Потребностей и конкретных приоритетов МСМ		
Ранее проведенных исследований в данном сообществе		
Местное восприятие ранее проведенных исследований (как со стороны МСМ, так и со стороны не МСМ)		
Провели ли вы (или кто-то другой) формативное исследование для более глубоко изучения и устранения структурных факторов распространения ВИЧ и ИППП при исследовании МСМ в странах с низким и средним уровнем доходов, включая такие вопросы, как:		
Криминализация/уголовное наказание		
Стигма и дискриминация		
Насилие/сексуальное насилие		
Бедность		
Запланированы ли вами мероприятия по развитию потенциала и информированному участию МСМ/ЛГБТ сообщества?		
Предусмотрели ли вы финансирование для развития потенциала членов МСМ/ЛГБТ-сообщества		
Предусмотрели ли вы ресурсы для местных групп сообщества, например, такие, как места для проведения встреч		
Обеспечили ли вы участие членов МСМ/ЛГБТ-сообщества в вашей команде сотрудников		
Обучили ли вы членов МСМ/ЛГБТ-сообщества для их вовлечения в исследование в качестве сотрудников вашей команды с целью наращивания потенциала в будущем		
На этапе распространения результатов исследования планируете ли вы сотрудничать с лидерами МСМ/ЛГБТ-сообщества по вопросам каналов распространения и использования данных, а также адвокации в СМИ?		
Планируете ли вы развивать у активистов навыки для распространения/использования данных в целях адвокации на местном уровне?		

исследований. Также они должны быть включены в качестве авторов отчетов по результатам исследований.

Правила вовлечения

Проведение исследований среди МСМ было определено в качестве приоритетной задачи такими агентствами многостороннего финансирования, как Президентская программа по борьбе со СПИДом (PEPFAR) и Глобальный фонд для борьбы со СПИДом, туберкулезом и малярией, а также такими международными организациями, как Всемирная организация здравоохранения, Всемирный банк и Программа развития ООН. Как уже говорилось выше, это привело к существенному повышению заинтересованности местных и международных организаций в работе с этими сообществами. Таким образом, данное руководство предлагает набор общих правил вовлечения сообществ, которые следует соблюдать перед окончательной доработкой планов исследования и поиском финансирования.

Правила вовлечения включают в себя ситуационный анализ среды, влияющей на МСМ в конкретном регионе, в том числе проведение дискуссий с местными организациями и группами МСМ/ЛГБТ-сообществ, а также с другими важными заинтересованными сторонами, в целях анализа правильности выбранного места и времени для проведения исследования с учетом имеющейся и ожидаемой социально-политической динамики. Также необходимо определить уровень организованности МСМ/ЛГБТ-сообщества в запланированном месте проведения исследования. При отсутствии развитой инфраструктуры реализаторы исследования должны приложить максимум усилий для развития потенциала как одного из компонентов программы исследования. Также к правилам вовлечения относится изучение заинтересованности МСМ/ЛГБТ-сообщества в проведении исследования, направленного на МСМ. Как описывалось выше, этот процесс возлагается на существующие сети организаций, предоставляющих МСМ услуги в области общественного здравоохранения и занимающихся адвокацией и защитой прав. Имеющийся опыт показывает, что большинство организаций и групп сообщества, вероятно, будут замотивированы принять участие в исследовании в силу важности сбора данных для поддержки их адвокационных стратегий. Наконец, до начала процесса вовлечения должен быть проведен анализ готовности исследовательской организации Уважать, Защищать и Реализовывать права МСМ – участников исследования в соответствии с рекомендациями, приведенными в настоящем документе.

Сотрудничество с правительством и Национальными этическими комитетами

Международные методические документы по проведению исследований с участием человека требуют этического одобрения протоколов исследования со стороны учреждений,



Организация «Ishtar MSM» – Найроби, Кения

финансирующих и проводящих исследования, а также в тех местах, где эти протоколы будут использоваться. Во многих странах с низким и средним уровнем доходов подобные этические комитеты либо являются частью государственных органов, либо в их состав входят представители правительства²³. Таким образом, иногда при проведении исследований среди МСМ сотрудничество с правительством может быть обязательным условием. Учитывая, что подобное сотрудничество может потребоваться для проведения исследований (это не является обязательным при предоставлении услуг), исследовательским организациям может быть выгодно и полезно проявлять инициативу в привлечении государственных учреждений. Кроме того, исследователи, скорее всего, выиграют от «партнерства» с организациями МСМ/ЛГБТ-сообществ на ранних стадиях планирования, и смогут получить от них помощь во взаимодействии с государственными органами. Создание союзов или партнерств с государственными организациями в целях обеспечения максимальной защиты членов МСМ/ЛГБТ-сообществ является обязанностью исследователей.

Успешные партнерства зависят от анализа и определения главных заинтересованных сторон, их идейных лидеров, исследовательских групп и сотрудников, предоставляющих услуги. МСМ-сообщества в той или иной мере организованы, хотя уровень их организованности может значительно различаться. В одних странах существует лишь одна группа или организация, представляющая интересы МСМ, в других – таких организаций сотни. Идеальной целью является достижение местной представленности, предполагающей, при наличии большого числа организаций, выбор из них одной, наиболее подходящей в соответствии с местом проведения исследования. Для исследований, проводимых сразу в нескольких местах, более

тщательный анализ представленности является критически важным условием. При использовании стратегии, адаптированной под конкретную страну, в которой будет проводиться исследование, такие партнерства легко смогут получить одобрение местного этического комитета. В случае неудачи такое партнерство должно провести консультации с членами сообщества для оценки широкого спектра последующих действий.

В случае если до, во время или после проведения исследования будет наблюдаться сопротивление и противодействие со стороны правительства или общества в целом, исследовательской группе не удастся эффективно вовлечь МСМ/ЛГБТ-сообщество в противодействие подобной реакции.

Подготовка к враждебной реакции и ответные меры

В условиях враждебного отношения государственных органов или других влиятельных сторон (религиозные лидеры, СМИ, политическая оппозиция, общественные лидеры) к ЛГБТ-сообществам, полезным может быть план действий в чрезвычайной ситуации. Такой план лучше всего разрабатывать заранее совместно с другими заинтересованными участниками исследования. Для разработки этого плана, исследователям и организациям сообществ следует сотрудничать с организациями по защите прав человека. Тем не менее, в случае возникновения социального вреда, решения о последующих действиях обязательно должны приниматься под руководством лидеров МСМ/ЛГБТ-сообщества. Исследователям следует помнить, что местное ЛГБТ-сообщество, вероятнее всего, останется на месте, и именно ему придется решать все последствия на протяжении долгого срока после завершения или отмены исследования.

В то время, как многие исследователи неизменно занимают аполитичные позиции, необходимо понимать, что вовлечение стигматизированных групп требует усиление стратегий по адвокации с их стороны. Такие действия могут выполняться незаметно, совместно с ключевыми союзниками и оппонентами, но решение проблемы потенциального социального вреда, вызванного протоколами исследования, является прямой обязанностью исследователей.

Несомненно, существует определенный достижимый, пусть и шаткий, баланс. Задачи исследования не должны вытеснять собой интересы сообщества. Также, тесное сотрудничество с отдельными представителями МСМ/ЛГБТ-сообщества и организациями сообщества может снизить вероятность того, что исследователи «побегут впереди паровоза» на фоне сообщества в вопросах защиты прав человека. Исследователи, не желающие сотрудничать с организациями и группами сообщества, должны подумать дважды, прежде чем проводить исследование в стигматизированных или криминализованных социальных группах.

УВАЖЕНИЕ, ЗАЩИТА И РЕАЛИЗАЦИЯ: РОЛЬ ОРГАНИЗАЦИЙ СООБЩЕСТВА

Сотрудничество с исследователями

Для МСМ/ЛГБТ-организаций данные исследований могут быть полезным инструментом в адвокации расширения доступа МСМ к эффективным специализированным услугам в связи с ВИЧ. Результаты исследований могут использоваться для более глубокого изучения факторов риска заражения инфекциями, передающимися половым путем (ИППП), в том числе ВИЧ, а также для разработки соответствующих обоснованных профилактических программ. Исследования могут предоставить точную достоверную информацию о демографических данных и сексуальном поведении МСМ, влияющем на распространение ВИЧ-инфекции, включая вопросы коммерческого секса, употребления наркотиков, миграции, национальности и расовой принадлежности. Также, исследования могут помочь в адвокации доступа к программам по профилактике, лечению и уходу. Наконец, результаты исследований могут содействовать разработке более точных структурных мероприятий, например, в таких специфических направлениях деятельности, как декриминализация однополых отношений, сокращение масштабов нищеты среди МСМ/ЛГБТ и предоставление более дружественных к МСМ/ЛГБТ медицинских услуг.

К сожалению, не редки примеры многочисленных случаев стигмы и дискриминации МСМ/ЛГБТ вследствие проведения исследований и обнародования их результатов. Поэтому в целях минимизации возможной стигмы и дискриминации, а также смягчения их влияния, лидерам МСМ/ЛГБТ-сообщества необходимо работать в тесном сотрудничестве с исследовательскими группами на всех этапах исследования.

Исследовательские группы могут предоставить техническую поддержку для реализации исследовательских программ, однако зачастую они не так компетентны в решении проблем и потребностей МСМ/ЛГБТ-сообщества. При отсутствии эффективного руководства со стороны МСМ/ЛГБТ-лидеров, у исследовательских групп будет ограниченный доступ к МСМ/ЛГБТ-сообществу. Даже если они получают доступ, без поддержки МСМ/ЛГБТ-сообщества им будет сложно реализовать исследовательский проект и в будущем эффективно использовать полученные данные.

Зачастую принятие решения об оказании или не оказании поддержки исследовательскому проекту является достаточно сложным процессом и должно основываться на потребностях членов сообщества, укреплении или разработке текущих и будущих программ и приоритетов адвокации, а также стратегических целей местных организаций МСМ/ЛГБТ-сообщества. В случае если после обзора контрольного списка, расположенного на стр. 11, лидеры МСМ/ЛГБТ-сообщества не посчитают, что им будет оказана поддержка в продвижении и защите прав, им не следует принимать участие в данном исследовании.

Лидерам МСМ/ЛГБТ-сообщества необходимо четко понимать роль, которую они играют в подобных

исследованиях, а также активно информировать всех членов МСМ/ЛГБТ-сообщества об их праве не принимать участие в исследовании. Несомненно, здесь могут возникнуть сложности. Например, некоторые исследовательские проекты предлагают материальное поощрение за участие в исследованиях. Лидеры МСМ/ЛГБТ-сообщества должны понимать, что главной целью исследования является решение проблем и обеспечение удовлетворения их потребностей, в том числе сотрудничество с учреждениями, обладающими большими полномочиями, чем исследователи, такими как этические комитеты и другие органы по этике, а также с донорами, финансирующими данные исследования.

Значимое участие

Дизайн исследования: Перед проведением исследования достаточно много времени отводится на разработку дизайна исследования. Этот процесс включает в себя получение одобрения от различных заинтересованных сторон, в том числе от этических комитетов, необходимого для обеспечения принципа непричинения вреда участникам исследования. Также сюда относятся разработка протоколов исследования (или списка его целей, задач и методов, используемых при проведении исследования) и инструментов исследования, таких как анкета, предназначенная для заполнения участниками исследования, или план фокус-групп.

Членам ЛГБТ-сообщества следует настаивать на своем участии в разработке дизайна исследования для того, чтобы гарантировать, что исследование действительно будет проведено для их пользы. Если сообщество не было проинформировано о разработке исследовательского проекта, ему следует потребовать разъяснений. Результаты исследования могут повысить эффективность текущей деятельности по адвокации. Вовлечение может подразумевать встречи с консультантами исследовательского проекта из числа членов сообщества, членами этических комитетов или представителями органов государственной власти. Также вовлечение может предполагать участие в разработке анкеты и других инструментов и планов исследования, в том числе обсуждение вопросов доступа к МСМ/ЛГБТ-сообществу и его участия в исследовании.

Кроме того, важно избежать возможных негативных реакций со стороны широкой общественности, например, враждебности со стороны медицинских работников, представителей органов власти, религиозных лидеров, полиции или СМИ. Лидерам ЛГБТ-сообщества нужно помочь исследователям понять контекст, в котором будет проводиться исследование, а также разработать стратегии преодоления любых возможных структурных барьеров. Исследователям и лидерам ЛГБТ-сообщества нужно совместно определить баланс между продвижением, защитой и реализацией прав.

Проведение исследования: В зависимости от типа проводимого исследования, лидеры сообществ могут играть различные роли на стадии его проведения. Они могут помогать в рекрутинге членов ЛГБТ-сообщества в качестве членов исследовательской группы, связываться с ключевыми заинтересованными сторонами, рекрутировать участников исследования, контактировать со СМИ, вводить данные в электронные

формы баз данных, а также анализировать результаты исследований. Участие такого рода повысит легитимность и достоверность данных, поможет установить доверительные отношения между исследователями и участниками исследования. Вместе с тем, это может способствовать повышению авторитета и доверия к ЛГБТ-организации со стороны ключевых заинтересованных сторон.

Подтверждение надежности данных/Распространение результатов: После завершения исследования и анализа его результатов важно предоставить полученные данные ЛГБТ-сообществу. Для этих целей будет эффективно проведение «встреч для обмена информацией», которые позволят убедиться в том, что сообщество правильно понимает полученные результаты и делает правильные выводы.

После подтверждения полученных результатов, МСМ/ЛГБТ-организации и группы сообщества вместе с исследователями должны начать совместную работу над реализацией эффективной стратегии по их распространению. Очень важно, чтобы результаты исследования дошли до всех заинтересованных сторон. В целом, существуют пассивные и активные стратегии распространения результатов исследований. Пассивные стратегии могут заключаться в простом представлении отчета об исследовании на сайте, в то время как активные стратегии подразумевают активное донесение результатов исследования до ключевых заинтересованных лиц. В качестве примеров можно привести проведение консультаций или круглых столов, во время которых представляются данные результатов исследований, пресс-конференции с привлечением СМИ для информирования редакторов и журналистов о значении полученных данных, а также представление результатов с помощью различных медийных средств. Планирование процесса распространения данных, включая выделение соответствующего бюджета, должно быть проведено до начала исследования.

Наконец, лидеры МСМ/ЛГБТ-сообщества должны играть значимую роль в распространении этих данных, им должна быть предоставлена возможность представить результаты исследования на местных, национальных и международных конференциях, а также они должны быть вовлечены в написание отчетов по результатам исследования.

Чтобы результаты исследования были легитимны, вовлекать сообщество необходимо до начала проведения исследования. Следует проводить встречи, на которых можно обсудить вопросы широкого участия МСМ/ЛГБТ-сообщества в исследовании. Кроме того, следует провести встречи с НКО и СМИ с целью информирования их об исследовании и его возможных результатах.

Вопросы для организаций сообщества, принимающих участие в исследованиях в области ВИЧ и МСМ (см. Приложение 2)

УВАЖЕНИЕ	Статус	Примечания
Что заставляет исследователей проводить данное исследование в вашем сообществе?		
Кто финансирует это исследование?		
Как и на каком уровне члены сообщества будут участвовать в данном исследовании?		
Как мы можем быть уверены, что в ходе исследования наши приоритеты и потребности будут уважать, а наш вклад в исследование будет оценен?		
Какую роль мы сможем играть в разработке, проведении, анализе и подготовке отчетов по результатам исследования?		
Кому будут принадлежать данные исследования?		
Как мы можем быть уверены, что после того, как данные будут собраны, исследователи просто не уедут и не опубликуют их в другой стране?		
Кто будет задействован в принятие решений о том, как распространять данные исследования и его результаты?		
Будем ли мы указаны в качестве авторов публикаций, подготовленных по результатам исследования?		
Как данные будут использованы для улучшения положения целевой группы?		
Какую компенсацию (финансовую или нематериальную) мы получим за участие в исследовании?		
ЗАЩИТА		
Как исследователи будут защищать нашу конфиденциальность и безопасность до, во время и после исследования?		
Какова продолжительность исследования и его этапы?		
Поддержку какого рода предоставят нам исследователи для того, чтобы мы лучше поняли задачи этого исследования и более равноправно приняли в нем участие?		
Какие есть гарантии защиты личных данных от полиции, СМИ и общественности?		
Существует ли бюджет для помощи в непредвиденных ситуациях? Например, если участник исследования будет арестован на почве его сексуальной ориентации, и потребуются внести залог для его освобождения, или если существует угроза жизни участников, и им необходимо найти безопасное жилье.		
После анализа данных как будут распространяться результаты исследования среди широкой общественности, не ставя под угрозу безопасность сообщества и не способствуя повышению уровня стигмы в результате распространения данных исследования?		
РЕАЛИЗАЦИЯ		
Какие услуги смогут получить участники исследования?		
Какую конкретно пользу исследование принесет целевой группе?		
По завершению исследования, какие вы можете дать гарантии относительно продолжения оказания услуг по профилактике, лечению и уходу в связи с ВИЧ?		

АНАЛИЗ ПРАКТИЧЕСКИХ ПРИМЕРОВ

Следующие практические примеры исследований иллюстрируют проблемы и положительные уроки, извлеченные в результате взаимодействия исследователей и членов сообществ в ходе практической реализации исследовательских проектов с вовлечением МСМ в сложных окружающих условиях. Мы уделили основное внимание трем следующим главным категориям:

- Проведение исследований в области ВИЧ с вовлечением МСМ в условиях, где гомосексуальное поведение преследуется уголовным наказанием и глубоко стигматизировано;
- Проведение исследований в области ВИЧ с вовлечением МСМ в условиях, где гомосексуальное поведение законно, но стигматизировано; и
- Проведение исследований в области ВИЧ с вовлечением МСМ в условиях, где гомосексуальность законна, и где действуют серьезные механизмы защиты прав ЛГБТ.

Практический пример I: Проведение исследований в области ВИЧ с вовлечением МСМ в условиях, где гомосексуальное поведение законно, но стигматизировано

«Фонд противодействия эпидемии ВИЧ им. Десмонда Туту» («Desmond Tutu HIV Foundation»), Кейптаун, ЮАР

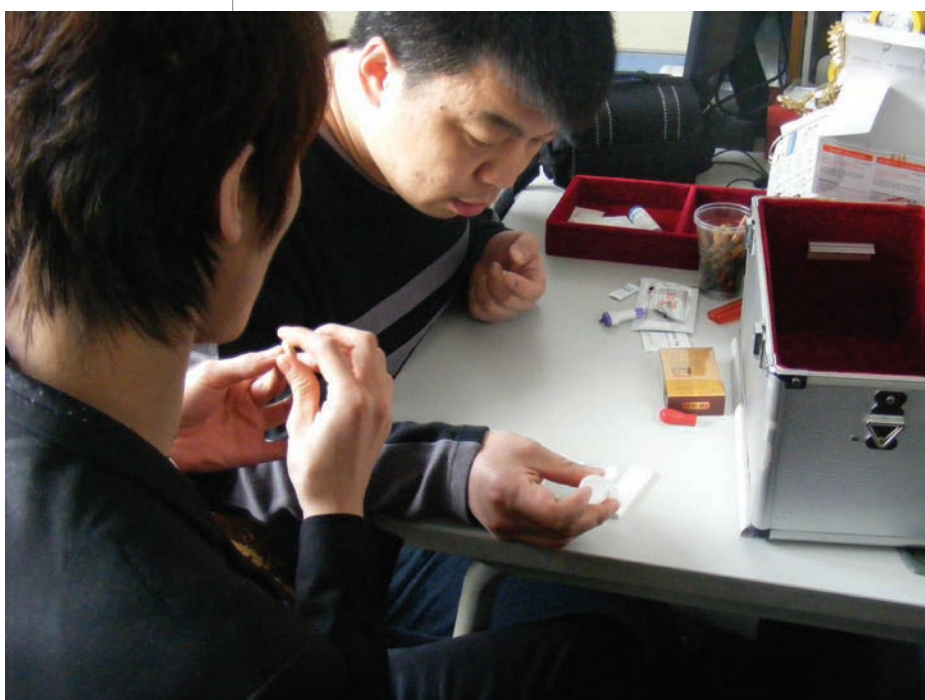
Лидерство сообщества было центральным элементом участия

организации «Desmond Tutu HIV Foundation» (DTHF) в исследовании iPrEX – широкомасштабном исследовании по до- контактной профилактике (ДКП) среди МСМ, проводимом Национальным институтом США по изучению аллергических и инфекционных заболеваний (The US National Institute of Allergy and Infectious Diseases – NIAID). В декабре 2010 г. это исследование показало многообещающие результаты. Фактически, персонал DTHF понимал, что вовлечение сообществ является ключевым фактором успеха исследования. Внимательное составление программы и бюджета исследования помогло осуществить все намерения организации.

С момента своего учреждения DTHF разрабатывал стратегии и выделял бюджеты на деятельность по вовлечению сообществ с целью продвижения и защиты прав ЛГБТ и оказания услуг для МСМ. При помощи Консультативного совета сообществ DTHF вовлек в деятельность членов ЛГБТ-сообщества и наделил их определенными полномочиями, наладил партнерские отношения с различными ЛГБТ-организациями в целях достижения легитимности и наращивания потенциала для участия в исследовании. При помощи своих связей с организацией «Gender Dynamics», проектом «Men4Health», реализуемого Институтом здравоохранения Анновы, проектом «Triangle Project» и др., DTHF удалось предложить участникам исследования полный спектр услуг в Кейптауне. При поддержке местного Министерства здравоохранения и международных доноров (PEPFAR, Глобальный фонд) в Кейптауне были организованы различные площадки для оказания специализированной медицинской помощи МСМ.

Также DTHF использовал социальные сети стран с низким уровнем доходов для информирования и набора участников в исследование. DTHF потратил достаточно много времени на информирование местных сотрудников медицинских учреждений о предстоящем исследовании и на развитие системы перенаправлений участников исследования в специализированные пункты оказания услуг. Был нанят аутрич-менеджер, который отвечал за проведение еженедельных тренингов по развитию навыков безопасного поведения и дискуссионных групп с участниками исследования и другими МСМ. Аутрич-менеджер также помогал создать безопасное социальное пространство и консультировал по вопросам здоровья. Неожиданным положительным эффектом исследования был тот факт, что участники

Организация «Loving Support Center» – Шэньян, Китай



исследования самостоятельно сформировали организацию сообщества, а DTHF, совместно с правительственными органами, содействовал их официальной регистрации и поиску финансирования на программную деятельность.

Сотрудники DTHF также осознавали необходимость оказания услуг для МСМ. Помимо рекомендаций по решению проблем с физическим и психическим здоровьем, исследовательская команда разработала руководство для медицинских работников по вопросам предоставления медицинских услуг, более дружественных МСМ. Впоследствии, при поддержке Международной инициативы по разработке вакцины против СПИДа (International AIDS Vaccine Initiative - IAVI), Центров по контролю и профилактике заболеваний США (CDC) и REPFAR, это мероприятие переросло в учебную программу. Кроме того, DTHF удалось направить некоторых участников исследования в программы профессионального обучения (например, в программу улучшения навыков написания резюме и прохождения собеседований) и более широко вовлечь местных МСМ в исследование.

С момента своего учреждения DTHF также разрабатывал специальные планы по решению проблем сообщества с точными протоколами работы с лидерами сообществ, а также план сотрудничества с представителями СМИ в целях разработки, проведения и распространения его результатов исследования. Для распространения результатов исследования, DTHF сотрудничал с местным правительством и ЛГБТ-сообществом и намеренно бросил вызов наиболее проблематичным религиозным и общественным лидерам.

Несмотря на то, что в ЮАР права ЛГБТ защищены Конституцией, это вовсе не означает, что они принимаются обществом, поэтому конфиденциальность участников исследования была крайне важным аспектом. DTHF работал с различными активистами сообщества, пытаясь обеспечить безопасность мест встреч сообщества и гарантируя защиту конфиденциальности некоторых лидеров. Например, в одном случае встречи сообщества регулярно проводились дома у активистки-лесбиянки, принявшей особые меры для обеспечения безопасности помещения. Что касается услуг, DTHF работал с клиническими консультантами, пытаясь помочь участникам исследования в решении проблем семейной жизни, в отношениях между партнерами, профессиональным обучением и другими проблемами. DTHF подготовил консультантов к работе с участниками исследования по вопросам, выходящим за рамки темы ВИЧ.

Ключевые рекомендации для усиления вовлечения МСМ/ЛГБТ-сообществ:

- Специально выделенный бюджет на «вовлечение сообществ» - Доноры должны рекомендовать наличие планов по вовлечению сообществ и предоставлять для этого финансирование, но не должны требовать тщательного обоснования этих расходов, поскольку эти рекомендации должны быть основным элементом исследований в сообществе. Например, изначально участие «спортивной гей-лиги» в проекте не рассматривалась как некая мера, способная снизить

риск заражения ВИЧ половым путем, но ее участие определенно повлияло на результаты исследования.

- Не торопитесь при выполнении формативного исследования текущих ресурсов сообщества. Важно знать, кто есть кто в ЛГБТ-сообществе, кто уже работает.
- Выделенный бюджет для поощрений. DTHF добился такого успеха, потому что у него был бюджет на футболки в качестве стимулов для участников исследования и другие поощрения. Бесплатное питание также очень сильно мотивировало людей к активному участию в исследовании.
- Сфокусируйтесь на услугах, необходимых для МСМ. Нередко услуги в связи с ВИЧ, такие как распространение презервативов, являются менее важными, чем ряд других мероприятий, таких, как, например, социальная поддержка, повышение навыков построения здоровых романтических отношений, профессиональное обучение и/или анальный секс, доставляющий удовольствие.
- Исследователи должны бросать вызов самим себе и пытаться превзойти поставленные задачи исследования – сделать роль наращивания потенциала сообществ частью исследования.

Практический пример II: Проведение исследований в области ВИЧ с вовлечением МСМ в условиях, где гомосексуальное поведение преследуется уголовным наказанием и глубоко стигматизировано



«Институт медицинских исследований Кении» (Kenya Medical Research Institute), Килифи, Кения

Исследовательская группа «Института медицинских исследований Кении» (KEMRI) в начале 2000-х годов осознала, что в прибрежных районах Кении эпидемия ВИЧ среди МСМ и секс-работниц набирает обороты. В

ответ на это исследователи решили способствовать развитию потенциала групп МСМ и секс-работниц и более глубоко изучить вопросы факторов риска заражения ИППП и ВИЧ в этих группах. Основное внимание исследователей сконцентрировалось на личностных факторах риска заражения МСМ и секс-работниц, несмотря на то, что они уделяли больше внимания структурным причинам риска заражения, таким как стигма и дискриминация. Если не считать Южную Африку, эта организация была единственной в Африке, занимающейся когортными исследованиями, в основном среди МСМ и небольшой доли секс-работниц. Для поддержания этих групп и предоставления им необходимых услуг, была открыта исследовательская клиника в Мтвапе. Эта клиника является полноценной исследовательской площадкой, также предоставляющей различные услуги по охране репродуктивного и сексуального здоровья, в том числе добровольное консультирование и тестирование на ВИЧ.

Принимая во внимание риски, связанные с данной деятельностью, исследовательская группа KEMRI учредила Наблюдательный совет исследования, который оказывал поддержку в разработке протоколов, инструментов исследования и методики построения выборки. На данный момент в этом совете состоят 13 постоянных членов, представляющих около половины всех организаций ЛГБТ-сообщества Кении, а также представители правозащитных организаций и другие заинтересованные стороны. На ранних этапах в группу исследователей входили местные МСМ. Тогда же, помимо запланированного исследования, здесь предоставлялись такие услуги, как равное консультирование и обучение, добровольное консультирование и тестирование на ВИЧ. Ограниченность в ресурсах и текущая персоналы были помехами для реализации постоянных высококачественных и конфиденциальных тренинговых программ равного обучения и анонимных профилактических услуг.

Для поддержки проведения исследования на ранних его стадиях KEMRI оказал содействие в учреждении адвокационной организации «Mombasa Movement for Men». Это было частью стратегии, задействовавшей также сотрудников сети «Coastal Sexual Health Workers», которые стали равными консультантами как для МСМ секс-работников, так и для секс-работниц. Также KEMRI предоставлял обучение для журналистов и полицейских по вопросам общественного здравоохранения. В результате этого значительно возросло освещение этих проблем в прессе. Члены организаций МСМ-сообщества принимали участие в пресс-конференциях, но сначала все-таки были не готовы к дискуссиям с представителями полиции.

Результаты исследования распространялись на страновых и международных форумах. Члены МСМ-организаций участвовали в представлении результатов исследования в самых разных условиях, что помогло нарастить потенциал самого сообщества.

Исследовательский персонал с самого начала понимал риск, связанный с данным проектом. В 2009 г. клиника подверглась нападению гомофобных группировок. Это нападение было неожиданным и, вероятнее всего, явилось отражением бытовавшего мнения, что наиболее незащищенные группы людей имели доступ к особым услугам, недоступным для остальных, а также, что определенные внешние силы поощряли раскрытие гомосексуалов. Исследовательский персонал был задержан полицией, а старший исследователь самостоятельно пришел в полицейский участок для обеспечения безопасного освобождения задержанных. Первоначально самой важной задачей было ликвидировать медицинские и эмоциональные последствия нападений, например, оплатить лечение пострадавших в клинике в Найроби. Исследовательская площадка была закрыта на неделю, а из членов Наблюдательного совета и руководства KEMRI высшего уровня был сформирован Кризисный комитет. Комитет принял решение об учреждении Исследовательско-консультативной группы, в состав которой вошло большее число представителей сообщества с целью создания площадки для двустороннего общения и обучения.

IAVI профинансировала несколько исследовательских проектов KEMRI, включая разработку и построение когортного исследования. Текущие исследования организации включают пилотное исследование по оценке эффективности периодической пероральной химиопрофилактики, анализ роли МСМ-сетей в распространении ВИЧ-инфекции, а также исследование по оценке эффективности тренинговых программ, направленных на обучение медико-социальных работников сообщества. IAVI также оказала поддержку в развитии потенциала сообщества и профинансировала ряд профилактических услуг.

KEMRI установил тесное сотрудничество с местным МСМ-сообществом в качестве партнера в проведении исследования, предоставляющего услуги и реализующим стратегии по адвокации в противодействии эпидемии ВИЧ в сообществе. Тем не менее, исследовательская группа KEMRI понимала, что такие структурные барьеры, как стигма, дискриминация и криминализация могут вынуждать МСМ скрываться, что негативно сказывается на возможности проведения исследования. Ключевыми проблемами на данном этапе были построение доверительных и предполагающих сотрудничество партнерских отношений, а также несоразмерный уровень бедности среди мужчин, обусловленный дискриминацией на рабочих местах. В то время как краткосрочная цель заключалась в укреплении механизмов оказания услуг, одной из долгосрочных целей организации является – за счет доказательных исследований получить поддержку правительства в принятии комплексных мер противодействия эпидемии ВИЧ для всех МСМ, подверженных повышенному риску заражения. Для эффективного увеличения масштабов исследований и оказания услуг, государственным органам нужно прекратить принятие законов, криминализирующих группы населения, наиболее подверженные риску.

Ключевые рекомендации для усиления вовлечения МСМ/ЛГБТ-сообществ

- МСМ должны быть вовлечены во все этапы и механизмы исследования – от наблюдательных советов до исследовательского персонала. По мере возможностей, исследователям стоит оказывать поддержку в развитии потенциала организаций МСМ-сообщества в отношении развития навыков лидерства для составления программ действий в будущем.
- Перед началом исследования необходимо предпринять ряд адвокационных мер, например, проинформировать местных лидеров и сообщество в целом и заручиться их поддержкой.
- Для того, чтобы подготовиться к гомофобным реакциям, способным сорвать исследование или предоставление услуг, необходимо составить план действий в непредвиденных ситуациях. В случае такого поворота событий необходимо в бюджете запланировать средства для покрытия таких расходов, как охрана персонала и участников проекта, которые могут столкнуться с правовыми проблемами, исходящими от местных органов власти, а также иных, связанных с этой ситуацией, расходов.



Организация «Радужное небо» (Rainbow Sky Association) – Бангкок, Таиланд

Практический пример III: Проведение исследований в области ВИЧ с вовлечением МСМ в условиях, где гомосексуальность законна, и где действуют серьезные механизмы защиты прав ЛГБТ



Организация «Projeto Praça Onze», Рио-де-Жанейро, Бразилия

Долгосрочные ожидания сообщества являются одной из наиболее серьезных проблем, с которыми сталкиваются исследователи в ходе проведения исследований среди МСМ. Необходимо изменить такие отношения. Это можно сделать посредством развития научных и исследовательских приоритетов, уточнением в протоколах исследования дат начала и окончания исследований, адаптацией под конкретное исследование критериев рекрутинга участников, а также путем изменения отношения сообществ к исследованиям, предоставления доступных, понятных сообществу результатов исследований и различных опций профилактических услуг.

«Projeto Praça Onze» – организация, являющаяся центром исследований вопросов ВИЧ-инфекции, тесно сотрудничающая с Федеральным Университетом

Рио-де-Жанейро. В настоящее время организация реализует многочисленные проекты профилактических исследований (вакцины, ДКП, ПКП), а также, совместно с МСМ/ЛГБТ-сообществом, с 1995 г. предоставляет услуги по лечению для людей, живущих с ВИЧ. С момента начала деятельности этого центра изменились тематические проблемы сообщества, особенно заметно изменилось количество членов МСМ/ЛГБТ-сообщества. История «Projeto Praça Onze» – это история непрерывной адаптации и развития отношений внутри сообщества.

Знакомство с МСМ/ЛГБТ-сообществом

Рио-де-Жанейро – это крупный многонациональный город с умеренным уровнем принятия МСМ, особенно в районах, где проживает население со средним и высоким уровнем доходов. Но это относится не ко всему Рио. Многие мужчины ежедневно сталкиваются с дискриминацией; насилие по отношению к МСМ здесь не редкость. Некоторых это заставляет скрывать свою сексуальность или не делиться информацией о своем сексуальном поведении за пределами определенного круга лиц. В связи с таким противоречием первоначальной целью «Praça Onze» была аутрич-работа, направленная на общее население, с попыткой привлечь различные категории МСМ, включая тех мужчин, которые идентифицируют себя как геи, и тех – кто не идентифицирует. Тем не менее, вскоре стало понятно, что такая стратегия привлечения участников была неэффективной, и после принятия ряда мер для определения мест встречи геев, удалось добиться более положительных результатов.

Даже те мужчины, которые не идентифицировали себя как геи, посещали гей-бары и пляшки.

В рамках своего первого проекта исследовательский центр вовлек для участия в серологическом исследовании более 1000 МСМ. Данное исследование позволило хорошо понять потребности, мотивацию и разнородность МСМ-сообщества в Рио-де-Жанейро. Проект заключался не только в проведении тестирования, медицинского обследования или консультирования, но так же и в организации образовательных семинаров, регулярно привлекавших в исследовательский центр волонтеров. Эти семинары и предоставляемые исследовательским центром дружественные по отношению к МСМ услуги, позволили установить прочные связи как между волонтерами, которые постоянно встречались в клинике, так и между волонтерами и исследовательской группой. В ходе исследования исследовательский центр стал своего рода убежищем для мужчин, где они могли социально взаимодействовать, делиться опытом и получать необходимую поддержку.

Исследовательский центр как механизм перенаправления

Многие МСМ, которые приняли участие в первом исследовании, тем или иным образом остались в центре: некоторые из них принимают участие в новых исследовательских проектах, а некоторые – регулярно получают помощь и поддержку либо в центре, либо в других учреждениях, куда их перенаправляют сотрудники центра. Оказываемые социально-медицинские услуги, дружественные по отношению к МСМ, и особенно консультирование и лечение инфекций, передающихся половым путем, оказались важным дополнительным положительным фактором для удержания МСМ в программе, поскольку они навряд ли смогли бы получить эти услуги где-либо еще. На

протяжении нескольких лет центр оставался клиникой, принимающей пациентов без предварительной записи и открытой для бывших участников исследований. Эти услуги стали очень востребованными и вскоре сотрудники центра, которые в первую очередь должны были заниматься вопросами текущих исследований, были перегружены потоком пациентов. Сегодня в центре МСМ могут так же как и раньше получить базовые услуги и консультирование по вопросам здоровья, однако они также имеют возможность получить необходимые им медицинские и социальные услуги в других организациях общественного здравоохранения, вошедших в широкую сеть перенаправлений.

С течением времени исследовательский центр наладил партнерство с другими медицинскими учреждениями, имеющими положительный опыт оказания услуг МСМ-сообществу. С учетом того, что «Praça Onze» уделяет основное внимание МСМ, врачи, консультанты и другие профессионалы сферы здравоохранения, являющиеся частью МСМ-сообщества или имеющие существенный опыт работы с МСМ, считаются полноценными партнерами исследовательского центра и являются членами сети перенаправлений МСМ-дружественных организаций, предоставляющих услуги всем, кто в них нуждается.

Сотрудники организации «Projeto Praça Onze» давно осознали, что важно не только сформировать сильную команду их числа МСМ и дружественного к МСМ персонала, но также и обеспечить крепкую связь волонтеров и сотрудников центра. Хорошо подготовленная, обученная, четко понимающая культуру и потребности МСМ, устойчивая команда помогла установить продуктивные отношения с МСМ-сообществом.

В самом начале деятельность исследовательского центра была направлена на преодоление изоляции и развитие социальных связей волонтеров и других членов МСМ-сообщества. Альтруизм, личный опыт

борьбы со СПИДом и приверженность в противодействии эпидемии ВИЧ были основными причинами, по которым МСМ стремились стать волонтерами центра. Эти причины отличаются от причин прихода волонтеров в исследовательский центр сегодня. Начиная с 2006 г., молодые МСМ приходят в исследовательский центр благодаря существующим социальным сетям, путем перенаправления и рекомендаций друзей или через интернет, который сегодня является основным компонентом социальной жизни геев. Основным мотивирующим фактором для МСМ является их потребность ощутить свою принадлежность к ЛГБТ-сообществу. В наши дни центр не создает новых социальных сетей, а обеспечивает непрерывность деятельности уже существующей социальной сети волонтеров.

Вовлечение локальных организаций гражданского общества

В целях обеспечения широкой поддержки со стороны МСМ-сообщества и организаций, работающих в области противодействия ВИЧ/СПИДу, исследовательский центр начал свою деятельность с детального объяснения целей

Организация «Эстонская сеть людей, живущих с ВИЧ» (Eesti HIV-positiivsete võrgustik - EHPV) – Таллинн, Эстония



и задач своего проекта локальным МСМ и СПИД-сервисным организациям. Обсуждение вопросов реализации проекта с местными организациями началось за несколько лет до разработки протоколов исследования, что позволило установить прочные доверительные отношения между всеми заинтересованными сторонами. Впоследствии исследовательским центром был сформирован первый Наблюдательный совет сообщества (СAB), который был ответственен за разработку основных принципов его деятельности с учетом внешних условий в Бразилии. В состав Совета вошли представители различных многочисленных сообществ, в большей мере представители МСМ-сообщества и члены наиболее видных НКО. На сегодняшний день Совет играет важную роль в международных консультативных органах, связанных с исследовательскими сетями, которые поддерживают исследования, проводимые центром. Совет может оказывать влияние на международном уровне, включая вопросы содержания исследований, сроков их проведения и определения приоритетов исследований в отдельных странах, хотя необходимо признать, что их влияние достаточно ограничено. В большинстве исследований, в которых «Praça Onze» принимает участие, задействованы исследовательские центры, расположенные в различных странах, и в условиях такого комплексного международного сотрудничества возможности консультироваться с местными сообществами, как правило, ограничены. Тем не менее, текущие отношения «Praça Onze» с местными НКО и МСМ-сообществом, регулируемые с помощью Совета, позволяют определить для исследовательского центра приемлемость проводимых исследований в тех группах сообществ, уязвимых по отношению к ВИЧ, с которыми они работают, и их мнение учитывается при принятии решений о готовящихся исследованиях и разработке их протоколов.

Местные НКО являются надежными партнерами, которые могут дать необходимые рекомендации исследователям и которые часто приглашают сотрудников центра на встречи с сообществом по вопросам профилактики ВИЧ. Несмотря на то, что данное сотрудничество является взаимопользным, его влияние сложно проследить по показателям набранных участников, т.к. данное ежедневное взаимодействие не имеет прямой связи с числом потенциальных волонтеров, пришедших на работу в исследовательский центр. Эффект сотрудничества с НКО выражается, в большей степени, двумя способами: обменом знаниями и информацией о членах сообщества, набираемых для участия в исследовании (например, когда целевой группой исследования «Praça Onze» были секс-работницы), а также общей степенью доверия к исследовательской деятельности и ее поддержке.

В середине 1990-х гг., когда был учрежден центр, развитие отношений с НКО, которые обладали определенным авторитетом среди МСМ, было важной задачей. Эта задача является крайне важной и сегодня, при проведении новых исследований, поскольку исследователи способны предоставить четкую глубинную информацию для НКО, которую они затем могут распространить по своим сетям. Данная процедура позволяет обеспечить прозрачность новых исследовательских проектов и предоставляет множество источников достоверной информации

сообществу. Также это процесс является важным компонентом обмена результатами исследований по вопросам профилактики ВИЧ, как положительными, так и отрицательными.

Обмен результатами исследований

«Praça Onze» участвует в ряде инновационных исследовательских проектов, и вносит важный вклад в обсуждение вопросов профилактики ВИЧ не только в Бразилии, но и на международном уровне. Ранее «Praça Onze» отвечал за уникальное клиническое исследование безопасности пост-контактной профилактики ВИЧ (ПКП) при изучении вопросов передачи ВИЧ половым путем среди МСМ, в результате которого было выявлено, что ПКП может быть эффективным профилактическим инструментом, применимым не только в связи с ВИЧ. Кроме того, «Praça Onze» был задействован в двух других важных клинических исследованиях: в испытаниях эффективности вакцины STEP, показавших неэффективность использования вакцины против ВИЧ, и в испытаниях iPrEX – международной инициативы по до- контактной профилактике (ДКП), показавших эффективность ДКП среди МСМ. Эти клинические испытания были важным опытом и шансом для исследователей в укреплении партнерства с МСМ-сообществом.

Клинические испытания вакцины STEP были прекращены до завершения исследования в связи с наличием большого количества доказательств ее неэффективности. В течение пары дней исследовательскому центру пришлось работать в экстренной обстановке для того, чтобы связаться со всеми волонтерами и участниками исследования и предоставить им информацию о неудачных результатах исследования незадолго до того или одновременно с тем, как такая информация появилась в СМИ. В течение нескольких месяцев контрольных посещений и консультационных семинаров волонтерам предоставлялась полная информация о результатах испытаний. Аналогично были информированы и НКО, многократно запрашивавшие у центра информацию и предлагавшие различные варианты обсуждения влияния полученных результатов на сообщество и участников исследования.

В случае с исследованием iPrEX все обстояло иначе. Клинические испытания были завершены в соответствии с графиком, и у исследователей было достаточно времени для планирования методов распространения его результатов. Были проведены информационные встречи с участием политических деятелей, представителей СМИ и партнерских НКО, на которых были представлены результаты испытаний до того, как они стали сенсацией. У исследователей была возможность открыто поделиться результатами, имевшими большое значение для социальной группы, задействованной в данном исследовательском проекте. Пока результаты исследования переходят в сферу политических дебатов, и обсуждается возможность или невозможность их включения в набор профилактических услуг, исследовательская группа продолжает играть определенную роль в распространении информации и ее обсуждении общественностью и лицами, принимающими решения.

Ключевые рекомендации по усилению вовлечения МСМ/ЛГБТ-сообществ

Моника Барбоза (Monica Barbosa), координатор полевых работ «Projeto Praça Onze», начавшая свою деятельность в должности консультанта, дала ряд ключевых советов, основанных на ее более чем 15-летнем опыте работы в исследованиях среди МСМ:

- Ключевым компонентом успеха является мультипрофессиональная команда, небезразличная к проблемам, стоящим перед сообществом. Наличие различных навыков и компетенций позволило исследовательскому центру решать самые разнообразные потребности волонтеров и МСМ. В центре работает сильная команда врачей, медсестер, социальных работников и равных консультантов, тесно связанных с МСМ-сообществом.
- Вместо создания различных групп исследования, которые могли бы заниматься рекрутингом участников и обеспечением волонтеров приверженности вопросам исследований и решением потребностей участников исследований, в «Praça Onze» работает одна группа по рекрутингу участников, которая также непрерывно выполняет роль механизма перенаправлений МСМ на время проведения того или иного исследования.
- Диалог с гражданским обществом, возможно, не является обязательным компонентом для набора участников исследования, но он крайне важен для установления доверия к исследовательской команде и ее намерениям. Информация об исследовательском проекте или его результатах должна распространяться не урывками, а через уважаемые сообществом организации, с которыми у исследовательского центра налажены доверительные отношения.

Практический пример IV: Проведение исследований по вопросам ВИЧ с вовлечением МСМ в условиях, где гомосексуальные отношения преследуются уголовным наказанием и глубоко стигматизированы



Организация «Центр человеческого развития» (Centre for the Development of People), Блантайр, Малави

Организация «Центр человеческого развития» (CEDEP), работающая в области защиты прав человека и потребностей меньшинств, была открыта в Малави в 2005 г. В настоящее время организация уделяет основное внимание работе с такими группами меньшинств, как заключенные, коммерческие секс-работники и люди, практикующие однополые отношения. CEDEP первым

провел исследование по вопросам знаний, установок и отношений в связи с ВИЧ среди 100 МСМ, и получил грант от HIVOS на продолжение своей работы. Результаты этого проекта были полезны, и CEDEP осознал, что данные,

описывающие распространенность ВИЧ-инфекции и связанное с ней сексуальное поведение, крайне важны для адвокации вопросов финансирования, выделяемого на профилактику ВИЧ среди МСМ в Малави.

CEDEP проанализировал возможные механизмы финансирования, необходимого для проведения исследования среди МСМ в Малави, и в результате смог получить финансирование от «Инициативы открытого общества Южной Африки» (The Open Society Initiative for Southern Africa, OSISA). Команда CEDEP провела консультации с сообществом и, выявив существенную поддержку исследования по распространенности ВИЧ со стороны МСМ, решила продолжить свою работу. OSISA способствовала знакомству команды CEDEP с командой Центра охраны общественного здоровья и прав человека при Школе общественного здравоохранения Университета Джонса Хопкинса (The Center for Public Health and Human Rights at the Johns Hopkins School of Public Health, JHSPH), которая разделила их интерес к исследованию характеристик поведения и уровня распространенности рискованного поведения среди МСМ в Малави. Эти две исследовательские группы совместно разработали функциональный протокол исследования в Малави, в котором наибольшее внимание было уделено вопросам обеспечения защиты и безопасности участников, и, одновременно с этим, обеспечивавшего методологически верное исследование.

Последующее исследование, проведенное в 2008 г., показало, что коэффициент распространенности ВИЧ среди МСМ в Малави составляет 21,4%, что вдвое больше среднего национального показателя среди мужчин репродуктивного возраста. В то время, МСМ, как социальная группа, не были включены в Национальную стратегию по борьбе со СПИДом Малави. Исследование также показало широкую распространенность случаев шантажа со стороны работников здравоохранения, когда пациенты сообщали им о своих однополых сексуальных связях. Согласно результатам исследования, около 18% респондентов боятся обращаться за медицинской помощью, а около 95% ВИЧ-положительных МСМ не знали о своем ВИЧ-статусе. CEDEP сотрудничал с исследователями из JHSPH для улучшения своих навыков представления данных результатов исследования и ответов на вопросы, связанные с используемой методологией исследования. Впоследствии CEDEP представил полученные результаты исследования на Международной конференции по СПИДу и на МСМ пре-конференции Глобального Форума по вопросам МСМ и ВИЧ, которые проходили в августе 2008 г. в Мексике. Также, результаты исследования были представлены на Международной конференции по СПИДу и ИППП в Африке (ICASA) в декабре 2008 г. в Дакаре. Кроме того, Национальный Совет по борьбе со СПИДом пригласил CEDEP представить результаты своего исследования на Малавийской национальной конференции по СПИДу в июне 2008 г.

С момента завершения исследования CEDEP удалось получить дополнительное финансирование на проведение других исследований. В частности, при поддержке Фонда ООН в области народонаселения (ЮНФПА) и Программы развития ООН (ПРООН) CEDEP принял участие в исследовании по оценке уровня распространенности ВИЧ среди МСМ методом RDS

(выборка, построенная респондентами), а также в исследовании по оценке эффективности базовых услуг для МСМ и катамнезе, проведенном при поддержке Агентства США по международному развитию (АМР США).

Организация имеет три главных достижения в своей деятельности. Первое – успешная адвокация, в результате чего сексуальные меньшинства были признаны как социальная группа и включены в Национальную программу профилактики ВИЧ. Хорошими примерами этого является включение МСМ в Национальную стратегию профилактики ВИЧ и Национальный план по ВИЧ/СПИДу; включение МСМ в качестве ключевой целевой группы в страновую заявку на 10-ый раунд Глобального фонда по борьбе со СПИДом, туберкулезом и малярией и участие CEDEP в разработке этой заявки; формирование Технической рабочей группы гражданского общества по вопросам наиболее уязвимых групп населения, призывающей правительство к ответу за ситуацию в области прав человека среди уязвимых групп; и освобождение из заключения малавийского мужчины и его партнера-трансгендера.



Встреча amfAR по рассмотрению заявок на финансирование группой членов сообщества – Йоханнесбург, ЮАР

Хотя CEDEP не создавался как организация по реагированию в чрезвычайных ситуациях, его возросший потенциал позволил мобилизовать международных партнеров и скоординировать действия, которые в итоге привели к освобождению арестованного малавийца. Тем не менее, возросшее признание CEDEP на международном уровне и публичное освещение проблем, связанных с сексуальными меньшинствами в Малави, привели к негативной реакции со стороны ряда высокопоставленных малавийских политических деятелей, что отражает напряжение, вызываемое «успехом», достигнутым в доступе и оказании услуг МСМ в условиях, где однополые связи преследуются уголовным наказанием.

Ключевые рекомендации по усилению вовлечения МСМ/ЛГБТ-сообществ:

- Сосредоточить внимание на проблемах МСМ/ЛГБТ – это отличный способ вынести вопросы прав человека (в том числе прав ЛГБТ) на уровень национального диалога.
- Организациям сообщества, имеющим прямой доступ к популяции МСМ, можно поручить проведение формальных исследований в МСМ/ЛГБТ-сообществе. Организации сообщества, работая в партнерстве с исследовательскими учреждениями, смогут гораздо эффективнее осуществлять свою адвокативную деятельность на местном и национальном уровнях.
- В случае возникновения негативной реакции на местном или национальном уровне, последовавшей в результате исследования, организации сообществ должны иметь возможность получать необходимую полноценную помощь и поддержку.

Практический пример V: Проведение исследований в области ВИЧ с вовлечением МСМ в условиях, где гомосексуальные отношения законны, но стигматизированы



Программа развития ООН, Киев, Украина

Уровень распространения эпидемии ВИЧ в Украине является одним из самых высоких в Европе. Согласно оценкам, на конец 2007 г., в стране насчитывалось 350

000 человек, живущих с ВИЧ, что составляет 1,3% от взрослого населения страны. Наиболее высокая концентрация эпидемии наблюдается среди уязвимых групп населения, в том числе среди МСМ и потребителей инъекционных наркотиков (ПИН).

В связи с таким сложным положением, в 2009 г. ПРООН-Украина получила финансирование от глобального Целевого Трастового Фонда ООН (The Global UN Thematic Trust Fund, TTR) для проведения комплексной программы помощи МСМ в Украине. Общей задачей проекта было продвижение прав МСМ, сокращение уровня стигматизации и расширение равного доступа к услугам по профилактике и лечению ВИЧ/СПИДа.

Одним из ключевых направлений деятельности проекта было проведение операционного исследования в целях освещения важности потребностей МСМ в услугах профилактики, лечения, ухода и поддержки. Задачами исследования было определить доступные для МСМ услуги, оценить их качество, выявить имеющихся пробелы и предоставить конкретные рекомендации относительно повышения эффективности этих услуг для МСМ-сообщества.

Чтобы лучше понять потребности МСМ/ЛГБТ-сообщества, ПРООН в качестве консультанта наняла



Организация «SEROvie» – Порт-о-Пренс, Гаити

Зоряна Кися, представителя данного сообщества. Зорян разработал подход к сбору информации для исследования, который включал в себя два основных компонента. Во-первых, ПРООН организовала встречу с Постоянной референтной группой по вопросам ЛГБТ-сообщества и МСМ-сервисных проектов (в состав референтной группы входили 10 украинских экспертов, представляющих различные ЛГБТ-группы), с целью информирования Группы о предстоящем исследовании, методах сбора данных, инструментах исследования, а также методах проверки и подтверждения последующих результатов исследования. Во-вторых, в четырех украинских государственных областных Центрах по профилактике и борьбе со СПИДом, было проведено исследование методом «тайного клиента». Это метод заключался в том, что под видом обычных МСМ исследователи обращались в СПИД Центры для получения услуг по тестированию и консультированию на ВИЧ, а затем заполняли специальную анкету. Задачей всего этого процесса было установить, получают ли исследователи консультирование с учетом специфики МСМ, предусмотренное национальным протоколом, а также изучить доступность тестирования для МСМ в целом.

Результаты исследований были представлены как всем заинтересованным сторонам, так и СМИ. С Институтом маркетинговых исследований «GfK-Украина» был заключен контракт, в рамках которого маркетингологи взяли на себя обязательства провести исследование и, по его завершении, разослать пресс-релизы и презентации всем партнерским СМИ. Результаты были представлены открытым способом, вне зависимости от вероятной социальной или политической негативной реакции. К сожалению, в связи с формальным и сложным характером утверждения пресс-релизов ПРООН, результаты исследования получили должное

распространение только среди тех заинтересованных сторон, которые работают в области ВИЧ/СПИДа и МСМ/ЛГБТ-сообщества. Менее формальные пресс-релизы были бы более уместны для общего населения.

Общая реакция на результаты исследования была положительной, несмотря на то, что был получен определенный негативный отклик от Министерства внутренних дел в связи с тем, что в ходе исследования была обнародована информация об арестах МСМ, проводимых полицией. Также, отрицательной была реакция Министерства здравоохранения, поскольку в ходе исследования был сделан акцент на примерах услуг неудовлетворительного качества, предоставляемых МСМ в медицинских учреждениях.

Ключевые рекомендации по усилению вовлечения МСМ/ЛГБТ-сообществ:

- Исследователям следует вовлекать представителей МСМ/ЛГБТ-сообщества для сбора информации, с целью получения более достоверных данных и перспектив для сообщества. Для лучшего понимания реальной ситуации рекомендуется использовать метод «тайного клиента».
- Бюджет исследования должен включать зачислительную сумму для вознаграждений респондентов – это поможет получить доступ к наиболее уязвимым МСМ (молодежь, безработные, секс-работники и т.д.).
- При наличии большого числа МСМ/ЛГБТ-организаций, их необходимо вовлекать в деятельность по планированию исследования, полевые работы, обсуждение и распространение результатов исследований.
- При наличии координационных и/или экспертных МСМ/ЛГБТ-групп, их необходимо вовлекать в качестве экспертов и консультантов на этапах планирования и пилотирования исследований, а также при разработке рекомендаций по результатам исследований.

ПРИЛОЖЕНИЕ I

Вопросы для исследователей, разрабатывающих исследования в области ВИЧ и МСМ

УВАЖЕНИЕ	Статус	Примечания
Включили ли вы МСМ/ЛГБТ-сообщество в:		
Правила вовлечения		
Ситуационный анализ		
Оценили ли вы пользу данного исследования и возможные реакции на него со стороны общественных структур более крупного масштаба?		
Оценили ли вы заинтересованность членов МСМ/ЛГБТ-сообщества и имеющуюся на данный момент инфраструктуру (либо ее отсутствие)?		
Оценили ли вы готовность вашей исследовательской организации Уважать, Защищать и Реализовывать права участников исследования?		
Разработали ли вы меморандум о взаимопонимании и сотрудничестве с организациями сообщества, чтобы вовлечь их в участие в исследование на всех его этапах?		
Точно ли вы определили роли и обязанности всех заинтересованных сторон в данном исследовании?		
Провели ли вы комплексный процесс установления контактов и сотрудничества со всеми заинтересованными сторонами, включая:		
Влиятельных заинтересованных членов сообщества, НКО, организации сообщества, группы сообществ, неформальные сети и т.д.		
Государственные организации, министерства и их руководителей и т.д.		
Местные медицинские учреждения, программы и услуги		
Местных религиозных лидеров		
СМИ		
При обсуждении моделей эффективного вовлечения представителей сообщества сотрудничали ли вы с правительством?		
Запланировали ли вы бюджет на вовлечение членов сообщества (например, финансовое вознаграждение или другие стимулы)?		
Будут ли проведены формативные исследования для получения большего объема информации о целевых группах и их приоритетах? (Сюда также относится изучение ранее проведенных исследований в этих группах и местное восприятие этих исследований: восприятие как со стороны МСМ, так и со стороны не МСМ).		
Были ли включены в данное исследование вопросы защиты/нарушений прав человека?		
Будет ли проведено специальное обучение ключевых заинтересованных сторон, таких, как:		
Местные НКО, организации сообщества, неформальные МСМ/ЛГБТ-сети		
Медицинские работники		
СМИ		
Правительство		
Влиятельные лидеры сообщества		

ПРИЛОЖЕНИЕ I - ПРОДОЛЖЕНИЕ

ЗАЩИТА	Статус	Примечания
Были ли вами разработаны ответные меры на враждебно настроенное/навязчивое окружение, а также окружение, обвиняющее MSM в распространении ВИЧ по стране?		
Были ли вами подготовлены соглашения о конфиденциальности, гарантирующие участникам исследования защиту и неразглашение информации о них третьим лицам?		
Были ли вами разработаны индивидуальные коды респондентов, защищающие идентификацию личности, или рассматривался ли вами вариант проведения анонимного исследования?		
Обеспечено ли безопасное хранение всех данных, связанных с сексуальной ориентацией или поведением участников исследования?		
РЕАЛИЗАЦИЯ		
Провели ли вы (или кто-то другой) формативное исследование для изучения: Потребностей и конкретных приоритетов MSM		
Ранее проведенных исследований в данном сообществе		
Местное восприятие ранее проведенных исследований (как со стороны MSM, так и со стороны не MSM)		
Провели ли вы (или кто-то другой) формативное исследование для более глубоко изучения и устранения структурных факторов распространения ВИЧ и ИППП при исследовании MSM в странах с низким и средним уровнем доходов, включая такие вопросы, как:		
Криминализация/уголовное наказание		
Стигма и дискриминация		
Насилие/сексуальное насилие		
Бедность		
Запланированы ли вами мероприятия по развитию потенциала и информированному участию MSM/ЛГБТ сообщества?		
Предусмотрели ли вы финансирование для развития потенциала членов MSM/ЛГБТ-сообщества		
Предусмотрели ли вы ресурсы для местных групп сообщества, например, такие, как места для проведения встреч		
Обеспечили ли вы участие членов MSM/ЛГБТ-сообщества в вашей команде сотрудников		
Обучили ли вы членов MSM/ЛГБТ-сообщества для их вовлечения в исследование в качестве сотрудников вашей команды с целью наращивания потенциала в будущем		
На этапе распространения результатов исследования планируете ли вы сотрудничать с лидерами MSM/ЛГБТ-сообщества по вопросам каналов распространения и использования данных, а также адвокации в СМИ?		
Планируете ли вы развивать у активистов навыки для распространения/использования данных в целях адвокации на местном уровне?		

ПРИЛОЖЕНИЕ II

Вопросы для организаций сообщества, принимающих участие в исследованиях в области ВИЧ и МСМ

УВАЖЕНИЕ	Статус	Примечания
Что заставляет исследователей проводить данное исследование в вашем сообществе?		
Кто финансирует это исследование?		
Как и на каком уровне члены сообщества будут участвовать в данном исследовании?		
Как мы можем быть уверены, что в ходе исследования наши приоритеты и потребности будут уважать, а наш вклад в исследование будет оценен?		
Какую роль мы сможем играть в разработке, проведении, анализе и подготовке отчетов по результатам исследования?		
Кому будут принадлежать данные исследования?		
Как мы можем быть уверены, что после того, как данные будут собраны, исследователи просто не уедут и не опубликуют их в другой стране?		
Кто будет задействован в принятие решений о том, как распространять данные исследования и его результаты?		
Будем ли мы указаны в качестве авторов публикаций, подготовленных по результатам исследования?		
Как данные будут использованы для улучшения положения целевой группы?		
Какую компенсацию (финансовую или нематериальную) мы получим за участие в исследовании?		
ЗАЩИТА		
Как исследователи будут защищать нашу конфиденциальность и безопасность до, во время и после исследования?		
Какова продолжительность исследования и его этапы?		
Поддержку какого рода предоставят нам исследователи для того, чтобы мы лучше поняли задачи этого исследования и более равноправно приняли в нем участие?		
Какие есть гарантии защиты личных данных от полиции, СМИ и общественности?		
Существует ли бюджет для помощи в непредвиденных ситуациях? Например, если участник исследования будет арестован на почве его сексуальной ориентации, и потребуются внести залог для его освобождения, или если существует угроза жизни участников, и им необходимо найти безопасное жилье.		
После анализа данных как будут распространяться результаты исследования среди широкой общественности, не ставя под угрозу безопасность сообщества и не способствуя повышению уровня стигмы в результате распространения данных исследования?		
РЕАЛИЗАЦИЯ		
Какие услуги смогут получить участники исследования?		
Какую конкретно пользу исследование принесет целевой группе?		
По завершению исследования, какие вы можете дать гарантии относительно продолжения оказания услуг по профилактике, лечению и уходу в связи с ВИЧ?		

БЛАГОДАРНОСТИ

Мы выражаем благодарность в подготовке данного руководства:

Членам Руководящего комитета: amfAR, The Foundation for AIDS Research; Johns Hopkins University (JHU) - Centre for Public Health and Human Rights; International AIDS Vaccine Initiative (IAVI); United Nations Development Program (UNDP)

Членам рабочей группы: African Black Diaspora Global Network (Toronto, Canada); AIDS Fondet (Copenhagen, Denmark); AIDS Vaccine Advocacy Coalition (New York, NY, USA); AIDS Foundation of Chicago (Chicago, IL, USA); Anova Health Institute (Johannesburg, South Africa); Asia-Pacific Network of PLHIV/APN+ (Bangkok, Thailand); Asociación ALFIL (Quito, Ecuador); Australian Research Centre in Sex, Health and Society (Melbourne, Australia); BISGR (Minsk, Belarus); CEDEP (Blantyre, Malawi); Columbia University (New York, NY, USA); Fenway Community Health Center (Boston, MA, USA); Desmond Tutu AIDS Foundation (Cape Town, South Africa); ENDA Sante (Dakar, Senegal); Friends of Rainka (Lusaka, Zambia); Gay Men's Health Crisis (New York, NY, USA); Gladstone Industries/UCSF

(San Francisco, CA, USA); Global Forum on MSM and HIV (Oakland, CA, USA); Heartland Alliance for Health and Human Rights (Chicago, IL, USA); HIV Vaccine Trials Network (Chicago, IL, USA); International AIDS Society (Washington, DC, USA); International HIV/AIDS Alliance (New Delhi, India); International Rectal Microbicide Advocates (Chicago, IL, USA); Ishtar MSM (Nairobi, Kenya); Kenya Medical Research Institute/Wellcome Trust (Kilifi, Kenya); LeGaBiBo (Gaborone, Botswana); South African Medical Research Council (Pretoria, South Africa); Multicultural AIDS Center (Boston, MA, USA); National AIDS Commission – Lesotho (Maseru, Lesotho); Okinawa Prefecture Ministry of Health (Okinawa, Japan); Ontario HIV Treatment Network (Toronto, Ontario, Canada); Projeto Praça Onze (Rio de Janeiro, Brazil); Population Council (Abuja, Nigeria; Nairobi, Kenya; Washington, DC, USA); Research Triangle Institute (Chapel Hill, NC, USA); SAATHII (Calcutta, India); Serbian Ministry of Health (Belgrade, Serbia); Tochka Oporoy/Fulcrum (Kiev, Ukraine); University of Illinois at Chicago – School of Public Health (Chicago, IL, USA); University of Chicago (Chicago, IL, USA); University of Maryland – IHVN (Baltimore, MD, USA); University of Pittsburgh – Microbicide Trials Network (Pittsburg, PA, USA); University of Windsor (Windsor, Ontario, Canada); U.S. Centers for Disease Control and Prevention/ CDC (Atlanta, GA, USA; Kampala, Uganda); World Health Organization (Geneva, Switzerland).

Ссылки

1. UNAIDS/AVAC. Good participatory practice: guidelines for biomedical HIV prevention trials. Geneva; 2011.
2. UNAIDS. Report on the global AIDS epidemic 2010. Geneva: United Nations; 2010.
3. Shisana O, Rehle T, Simbayi LC, Zuma K, Bhana A, Connolly C, et al. South African National HIV Prevalence, HIV Incidence, Behaviour and Communication Survey, 2005 Cape Town: HSRC Press; 2005.
4. Rehle TM, Hallett TB, Shisana O, Pillay-van WV, Zuma K, Carrara H, et al. A decline in new HIV infections in South Africa: estimating HIV incidence from three national HIV surveys in 2002, 2005 and 2008. PLoS One. 2010; 5(6): e11094.
5. Sullivan PS, Hamouda O, Delpech V, Geduld JE, Prejean J, Semaille C, et al. Reemergence of the HIV epidemic among men who have sex with men in North America, Western Europe, and Australia, 1996-2005. Ann Epidemiol. 2009; 19(6): 423-31.
6. Sanders EJ, Graham SM, Okuku HS, van der Elst EM, Muhaari A, Davies A, et al. HIV-1 infection in high risk men who have sex with men in Mombasa, Kenya. AIDS (London, England). 2007; 21(18): 2513-20.
7. van Griensven F, Varangrat A, Wimonasate W, Tanpradech S, Kladsawad K, Chemnasiri T, et al. Trends in HIV Prevalence, Estimated HIV Incidence, and Risk Behavior Among Men Who Have Sex With Men in Bangkok, Thailand, 2003-2007. J Acquir Immune Defic Syndr. 2009.
8. Beyrer C, Wirtz, A., Walker, D., Johns, B., Sifakis, F., Baral, S. The Global HIV Epidemics Among Men Who Have Sex with Men: Epidemiology, Prevention, Access to Care and Human Rights. Washington, D.C.: World Bank Publications; 2011.
9. Baral S, Sifakis F, Cleghorn F, Beyrer C. Elevated risk for HIV infection among men who have sex with men in low- and middle-income countries 2000-2006: a systematic review. PLoS Med. 2007; 4(12): e339.
10. Group GHPW. HIV Prevention in the Era of Expanded Treatment Access: Kaiser Family Foundation; 2004.
11. Group GHPW. Bringing HIV Prevention to Scale: An Urgent Global Priority; 2007.
12. Group GHPW. Global HIV Prevention: The Access, Funding, and Leadership Gaps. Washington D.C.; 2009.
3. Beyrer C, Trapence G, Motimedi F, Umar E, lipinge S, Dausab F, et al. Bisexual concurrency, bisexual partnerships, and HIV among Southern African men who have sex with men (MSM). Sexually Transmitted Infections. 2010; In Press.
4. Baral SS, P.; Diouf, D.; Trapence, G.; Poteat, T.; Ndaw, M.; Drame, F.; Dhaliwal, M.; Traore, C.; Diop, N.; Bhattacharya, S.; Sellers, T.; Wirtz, A.; Beyrer, C. Criminalization of same sex practices as a structural driver of HIV risk among men who have sex with men (MSM): the cases of Senegal, Malawi, and Uganda (MOPE0951). In: IAS, editor. International AIDS Conference 2010; Vienna; 2010.
5. Shawky S, Soliman C, Kassak KM, Oraby D, El-Khoury D, Kabore I. HIV surveillance and epidemic profile in the Middle East and North Africa. J Acquir Immune Defic Syndr. 2009; 51 Suppl 3: S83-95.
6. Abu-Raddad LJA, F.A.; Semini, I. Riedner, G.; Wilson, D.; Tawil, O. Characterizing the HIV/AIDS Epidemic in the Middle East and North Africa: Time for Strategic Action. Washington D.C.; 2010.
7. Grant RM, Lama JR, Anderson PL, McMahan V, Liu AY, Vargas L, et al. Preexposure Chemoprophylaxis for HIV Prevention in Men Who Have Sex with Men. N Engl J Med. 2010.
8. Das M, Chu PL, Santos GM, Scheer S, Vittinghoff E, McFarland W, et al. Decreases in community viral load are accompanied by reductions in new HIV infections in San Francisco. PLoS One. 2010; 5(6): e11068.
9. Thomas SB, Quinn SC. The Tuskegee Syphilis Study, 1932 to 1972: implications for HIV education and AIDS risk education programs in the black community. Am J Public Health. 1991; 81(11): 1498-505.
0. Christakis NA. Ethics are local: engaging cross-cultural variation in the ethics for clinical research. Social science & medicine (1982). 1992; 35(9): 1079-91.
1. WHO. Prevention and treatment of HIV and other sexually transmitted infections among men who have sex with men and transgender people. Geneva: UN; 2011. Report No.: 978 92 4 150175 0.
2. WHO. Declaration of Alma-Ata. International Conference on Primary Health Care; 1978; Alma-Ata, USSR; 1978.
3. de Gruchy J, Lewin S. Ethics that exclude: the role of ethics committees in lesbian and gay health research in South Africa. Am J Public Health. 2001; 91(6): 865-8.



amfAR, The Foundation for AIDS Research

120 Wall Street, 13th Floor
New York, NY 10005-3908 USA
T: +1-212-806-1600
F: +1-212-806-1601
www.amfar.org



International AIDS Vaccine Initiative

125 Broad Street, 9th Floor
New York, NY 10004 USA
T: + 1 212 847 1111
www.iavi.org
Twitter: @AIDSvaccine
Facebook: facebook.com/AIDSvaccine



**Center for Public Health and Human Rights,
Department of Epidemiology
Johns Hopkins School of Public Health**

E7146, 615 N. Wolfe Street
Baltimore, MD 21205 USA
T: +1 410 502-8975
www.jhsph.edu/humanrights



*Empowered lives.
Resilient nations.*

United Nations Development Program

One United Nations Plaza
New York, NY 10017 USA
T: +1 212 906-5000
www.undp.org