



**Протокол «Якісного дослідження поведінки людей, що
живуть з ВІЛ/СНІД»**

Замовник та організатор дослідження: МБФ «Альянс громадського здоров'я»

Київ 2020

Зміст

СПИСОК СКОРОЧЕНЬ	3
ОБГРУНТУВАННЯ	4
МЕТА ДОСЛІДЖЕННЯ:	6
ЗАВДАННЯ ДОСЛІДЖЕННЯ:	6
СТРУКТУРА ДОСЛІДЖЕННЯ	6
ГЕОГРАФІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ.....	6
ЦІЛЬОВИЙ КОНТИНГЕНТ / ВИБІРКА.....	7
НАБІР УЧАСНИКІВ ЯКІСНИХ ДОСЛІДЖЕНЬ	9
ОРГАНІЗАЦІЯ НАВЧАННЯ ДОСЛІДНИЦЬКОЇ КОМАНДИ	9
ЗБІР ДАНИХ	10
МОНІТОРИНГ ЯКОСТІ ЗБОРУ ТА ВВОДУ ДАНИХ.....	10
АНАЛІЗ ЯКІСНИХ ДАНИХ.....	11
ЕТИЧНІ ПИТАННЯ ТА ДОТРИМАННЯ КОНФІДЕНЦІЙНОСТІ	11
КОРОТКИЙ ОПИС ОСНОВНИХ ЕТАПІВ ДОСЛІДЖЕННЯ	12
ГРАФІК ОРГАНІЗАЦІЇ ТА ПРОВЕДЕННЯ ДОСЛІДЖЕННЯ	13

Список скорочень

АРТ – антиретровірусна терапія

ВІЛ – вірус імунодефіциту людини

ГНР – групи найвищого ризику

ЛВІН – люди, що вживають ін'єкційні наркотики

ЛЖВ – люди, що живуть з ВІЛ

НУО – неурядова організація

СНІД – синдром набутого імунодефіциту

ЧСЧ – чоловіки, які мають секс з чоловіками

IRB – Institutional Review Board (Експертна комісія з питань етики)

PrEP – Pre-Exposure Prophylaxis (доконтактна профілактика)

Обґрунтування

Кожного року ДУ «Центр громадського здоров'я» публікує звіти, що демонструють невтішну ситуацію з рівнем захворюваності на ВІЛ/СНІД та рівнем смертності внаслідок цього захворювання. Станом на 01.11.2019 року, в Україні за період з 1987 року було зареєстровано 346 454 нових випадків ВІЛ-інфекції, а від СНІДу в Україні померло 50 691 людей. Найбільш ураженими ВІЛ-інфекцією регіонами є Дніпропетровська, Одеська, Донецька області, а також м. Київ.¹

Україна залишається лідером у Європі за масштабами поширення ВІЛ-інфекції. За оцінками експертів UNAIDS, в Україні з ВІЛ-інфекцією живе близько 240 тисяч осіб, і тільки кожен другий з них знає про свій діагноз. Станом на 1 жовтня 2019 року на ВІЛ-обліку в Україні перебувають 136 849 ВІЛ-позитивних пацієнтів. Починаючи з 2008 року, українці найчастіше інфікуються через незахищений секс. Якщо в 2005 році через незахищені сексуальні контакти інфікувалися 33 % людей, у яких була виявлена ВІЛ-інфекція, то в 2012 році цей відсоток зріс до 51%. У 2018 році цей показник склав 66 %. Більшість випадків інфікування ВІЛ в Україні сьогодні реєструються у молодих людей віком від 15 до 30 років².

У той самий час дані досліджень свідчать про те, що точність реєстрації нових випадків ВІЛ-інфекції в Україні піддається міскласифікації стосовно шляху передачі, перш за все через стигму щодо людей, що вживають наркотики ін'єкційно (ЛВНІ), та чоловіків, які мають секс з чоловіками (ЧСЧ). У недавньому дослідженні 3913 випадків ВІЛ-інфекції, зареєстрованих у жовтні-грудні 2013, 2014 та 2015 років у семи регіонах України, було показано, що частка пацієнтів з парентеральним шляхом передачі не знизилася суттєво; це свідчить про збереження високого рівня ризиків інфікування ВІЛ, пов'язаних з наркоспоживанням³. У той самий час частка чоловіків, що повідомили про гомосексуальні контакти, значно зросла: з 6,4% у 2013 р. до 14,5% у 2015 р. ($p < 0,001$).

Збільшення більш ніж удвічі поширеності ВІЛ серед молодих ЧСЧ (на тлі стабільного рівня ВІЛ серед молодих ЛВНІ) є тривожною ознакою підвищення рівня передачі ВІЛ, яка не пов'язана зі споживанням наркотиків. Цей тренд відповідає даним

¹ Фонд Олени Пінчук. СНІД в Україні: статистика / http://www.antiaids.org/news/aids_stat/snd-v-ukran-statistika-na-01112019-11352.html.

² Там само.

³ K.Dumchev, O.Varetska, M.Kornilova, M.Azarskova. Improved ascertainment of modes of HIV transmission in Ukraine highlights importance of risk due to injecting and homosexual risk behavior among males. Abstract #PE23/33, Amsterdam, International AIDS Conference 2018.

з іншим джерел, які свідчать про те, що кількість випадків ВІЛ серед ЧСЧ поступово зростає з 2010 року⁴, а також дані IBBS 2013 року, які показали найвищий рівень захворюваності серед ЧСЧ.

У 2012 р. вперше в історії України епідемія ВІЛ/СНІДу сповільнилася: за даними офіційної статистики, у 2012 р. темпи поширення ВІЛ-інфекції (кількість нових випадків ВІЛ) виявилися нижчими, ніж у 2011 році. Це стало результатом роботи національних програм для ключових груп населення і масштабних інформаційних кампаній з профілактики ВІЛ/СНІДу. Але через скорочення програм по боротьбі зі СНІДом, у 2013-2017 роках темпи епідемії знову почали зростати; за оцінкою експертів, з 2014 р. епідемічна ситуація в Україні стрімко погіршувалася. Один з основних індикаторів, за якими відслідковується розвиток епідемії, – це кількість нових випадків ВІЛ-інфекції. За 2017 рік цей показник виріс на 6,6% у порівнянні з 2016 р. – це відповідає динаміці епідемії, якою вона була близько 10 років тому. У 2018 р. вперше було зафіксовано зниження темпів епідемії (на 0,52 %) вже на новій статистичній базі – без урахування даних з Криму та непідконтрольних Україні територій Донецької та Луганської областей.

Саме тому пріоритетними діями для вирішення зазначених проблем є:

- розробка інноваційних механізмів для залучення представників груп найвищого ризику (ГНР) та їх сексуальних партнерів до консультування й тестування на ВІЛ;
- підтримка осіб, які отримали позитивний результат тесту на ВІЛ, у їхніх діях, спрямованих на лікування ВІЛ-інфекції та профілактику передачі ВІЛ своїм сексуальним партнерам та/або партнерам по ін'єкційному вживанню наркотиків.

⁴ MoH of Ukraine. HIV infection in Ukraine Informational Bulletin #47. Kyiv: Ministry of Health of Ukraine, Ukrainian Center for Socially Dangerous Diseases Control, Gromashevsky Institute of Epidemiology and Infectious Diseases, 2017.

Мета дослідження:

визначення внутрішніх і зовнішніх чинників, які формують моделі поведінки, що стимулюють або перешкоджають ЛЖВ «утримуватися на лікуванні», слідкувати за своїм здоров'ям та практикувати безпечний спосіб життя задля профілактики передачі вірусу своїм сексуальним партнерам та/або партнерам по ін'єкційному вживанню наркотиків.

Завдання дослідження:

- виявити та описати моделі поведінки, що стимулюють або перешкоджають ЛЖВ з груп найвищого ризику (ЛВІН, ЧСЧ та їхні партнери) практикувати безпечну статеву та ін'єкційну поведінку задля профілактики передачі вірусу своїм сексуальним партнерам та/або партнерам по ін'єкційному вживанню наркотиків;
- проаналізувати та описати випадки успішних практик роботи з партнерами (розкриття ВІЛ-статусу партнерам, мотивація пройти тестування на ВІЛ, отримання PrEP);
- визначити та описати можливі «стимули» для пацієнтів та представників провайдерів медичних і соціальних послуг, що стимулюватимуть провайдерів надавати ВІЛ послуги партнерам ВІЛ-позитивних клієнтів;
- зібрати інформацію, необхідну для розробки нових комунікаційних, рекламних та маркетингових кампаній, що стимулюватимуть попит на ВІЛ послуги серед ЛЖВ з ГНР (ЛВІН, ЧСЧ та їхніх партнерів);
- зібрати інформацію, необхідну для розробки нових та удосконалення існуючих втручань, програм підготовки та підвищення кваліфікації для надавачів соціальних і медичних послуг.

Структура дослідження

Географія дослідження

Дослідження проводитиметься у 5-ти обласних центрах України: Дніпрі (регіон з найвищим поширенням ВІЛ-інфекції та низьким рівнем залучення до лікування), Одесі (регіон з високим поширенням та середнім рівнем охоплення лікуванням), Києві (регіон з високим поширенням та середнім рівнем охоплення лікуванням), Запоріжжі (середній

рівень поширення ВІЛ-інфекції та високий рівень охоплення лікуванням)⁵ та Харкові (не є регіоном PEPFAR). Загалом буде проведено по 12 інтерв'ю з ЛЖВ з груп найвищого ризику (ЛВІН, ЧСЧ та їхніх партнерів) в 5 регіонах, всього 60 інтерв'ю.

Також для виконання завдань проекту необхідно провести глибинні інтерв'ю з медичним персоналом, який бере участь у наданні ВІЛ-послуг, та представниками місцевих ВІЛ-сервісних НУО, загалом 20 глибинних інтерв'ю.

Цільовий контингент / Вибірка

Таблиця 1. Вибірка пацієнтів та їх партнерів у містах дослідження.

	Дніпро	Одеса	Київ	Запоріжжя	Харків
Пацієнти медичних закладів (ЛЖВ ЛВІН), які знають свій ВІЛ-статус, стоять на Д-обліку, проте не приймають АРТ	1	1	1	1	1
Партнери пацієнтів медичних закладів (ЛЖВ ЛВІН), які знають свій ВІЛ-статус, стоять на Д-обліку, проте не приймають АРТ	1	1	1	1	1
Пацієнти медичних закладів (ЛЖВ ЧСЧ), які знають свій ВІЛ-статус, стоять на Д-обліку, проте не приймають АРТ	1	1	1	1	1
Партнери пацієнтів медичних закладів (ЛЖВ ЧСЧ), які знають свій ВІЛ-статус, стоять на Д-обліку, проте не приймають АРТ	1	1	1	1	1
Пацієнти медичних закладів (ЛЖВ ЛВІН), які знають свій ВІЛ-статус, стоять на Д-обліку і приймають АРТ, прихильні до лікування	1	1	1	1	1
Партнери пацієнтів медичних закладів (ЛЖВ ЛВІН), які знають свій ВІЛ-статус, стоять на Д-обліку і приймають АРТ, прихильні до лікування	1	1	1	1	1

⁵ PEPFAR (2019). Ukraine Country Operational Plan (COP) 2019. Strategic Direction Summary.

Качественное исследование поведения людей, живущих с ВИЧ/СПИДом
V. 1 – 27/12/2019

Пацієнти медичних закладів (ЛЖВ ЧСЧ), які знають свій ВІЛ-статус, стоять на Д-обліку і приймають АРТ, прихильні до лікування	1	1	1	1	1
Партнери пацієнтів медичних закладів (ЛЖВ ЧСЧ), які знають свій ВІЛ-статус, стоять на Д-обліку і приймають АРТ, прихильні до лікування	1	1	1	1	1
Пацієнти медичних закладів (ЛЖВ ЛВІН), які знають свій ВІЛ-статус, стоять на Д-обліку і перервали прийом АРТ, неприхильні до лікування	1	1	1	1	1
Партнери пацієнтів медичних закладів (ЛЖВ ЛВІН), які знають свій ВІЛ-статус, стоять на Д-обліку і перервали прийом АРТ, неприхильні до лікування	1	1	1	1	1
Пацієнти медичних закладів (ЛЖВ ЧСЧ), які знають свій ВІЛ-статус, стоять на Д-обліку і перервали прийом АРТ, неприхильні до лікування	1	1	1	1	1
Партнери пацієнтів медичних закладів (ЛЖВ ЧСЧ), які знають свій ВІЛ-статус, стоять на Д-обліку і перервали прийом АРТ, неприхильні до лікування	1	1	1	1	1
Всього:	12	12	12	12	12
	60				

Таблиця 2. Вибірка провайдерів ВІЛ-послуг (медичних працівників та співробітників НУО, які надають послуги ВІЛ-позитивним клієнтам та їх партнерам (кількість респондентів у кожному регіоні розподілена відповідно до рівнів поширення ВІЛ-інфекції та залучення до лікування):

	Дніпро	Одеса	Київ	Запоріжжя	Харків
Медичний персонал, який надає ВІЛ-	2	2	2	1	1

послуги					
Представники місцевих ВІЛ-сервісних НУО	3	3	2	2	2
Всього:	5	5	4	3	3
	20				

Набір учасників якісних досліджень

Рекрутинг респондентів ЛЖВ з груп найвищого ризику (ЛВІН, ЧСЧ та їхніх партнерів) здійснюватиметься представниками НУО, які контактують з представниками вищезазначених ключових груп. Соціальні працівники та кейс-менеджери запрошуватимуть пацієнтів медичних закладів, які є клієнтами їх організації або осіб, які не є клієнтами, але були запрошені опосередковано через знайомих-клієнтів або соціальні мережі взяти участь у дослідженні. Перед початком інтерв'ю проводитиметься повторний усний скринінг опитуваних на відповідність критеріям включення в дослідження. Для створення безпечної та доброзичливої атмосфери спілкування зустрічі організовуватимуться на базі НУО, клієнтами яких є респонденти.

Медичний персонал та співробітники НУО будуть опитані безпосередньо на робочому місці. До участі у дослідженні будуть запрошені провайдери, що надають ВІЛ-послуги загальному населенню включно з ГНР або безпосередньо представникам означених ключових груп, і можуть детально описати процес проходження ВІЛ-позитивних представників ГНР від тестування до початку лікування АРТ та їх утриманню, надати цінну інформацію стосовно факторів усіх рівнів, які впливають на утримання на лікуванні, турботу про своє здоров'я та безпечний спосіб життя задля профілактики передачі вірусу своїм сексуальним та ін'єкційним партнерам.

Організація навчання дослідницької команди

У межах підготовчого етапу дослідження буде організовано тренінг-інструктаж для інтерв'юерів, які будуть проводити глибинні інтерв'ю з провайдерами ВІЛ-послуг та ЛЖВ, пацієнтами медичних закладів. Тренінг буде проведено у м. Києві для інтерв'юерів з 5 регіонів дослідження. На тренінгу йтиметься про таке:

- компоненти дослідження, алгоритм дослідження;
- етичні аспекти дослідження; процедура отримання усної інформованої згоди;
- інструменти збору даних;

- брифінг з технології збору інформації та з взаємодії членів дослідницької команди;
- компенсація учасникам дослідження за витрачений час;
- інша проектна документація та процедури.

Збір даних

Під час даного дослідження буде використовуватися метод тріангуляції, який дозволить забезпечити валідність та надійність отриманих результатів дослідження. Для цього ми використовуватимемо вторинний аналіз літератури (української та міжнародної) щодо поведінкових шаблонів ЛЖВ, внутрішніх і зовнішніх чинників, що стимулюють або перешкоджають ЛЖВ «утримуватися на лікуванні», слідкувати за своїм здоров'ям та практикувати безпечний спосіб життя задля профілактики передачі вірусу своїм сексуальним та ін'єкційним партнерам, глибинні інтерв'ю з ЛЖВ з груп найвищого ризику (ЛВІН, ЧСЧ та їхні партнери), глибинні інтерв'ю з надавачами ВІЛ-послуг (медичними працівниками та представниками НУО).

Глибинні інтерв'ю з ЛЖВ з груп найвищого ризику будуть проводитися досвідченими інтерв'юерами, що пройдуть тренінг в рамках цього дослідження, у зручному для учасників інтерв'ю місці за спеціально розробленим для даного дослідження керівництвом для проведення такого інтерв'ю. Вони будуть записуватись на цифровий аудіо-пристрій (диктофон) з можливістю дослівного транскрибування для подальшого тематичного аналізу.

Глибинні інтерв'ю з надавачами ВІЛ-послуг (медичними працівниками та представниками НУО) проводитимуться на їхньому робочому місці досвідченими представниками дослідницької команди за спеціально розробленим для даного дослідження керівництвом для проведення такого інтерв'ю. Вони будуть записуватись на цифровий аудіо-пристрій (диктофон) з можливістю дослівного транскрибування для подальшого тематичного аналізу.

Моніторинг якості збору та вводу даних

Всі дані глибинних інтерв'ю будуть записані на аудіо-пристрої після отримання інформованої згоди учасника та потім транскрибовані дослівно мовою учасників (українською чи російською). Транскрипти будуть переглянуті на точність. Аудіозаписи будуть знищені після перевірки транскриптів та завершення аналізу даних. Паперові форми з інформацією щодо учасників будуть зберігатися у інтерв'юерів та будуть

вводиться в електронну форму під час транскрибування інтерв'ю. Форми будуть знищені після успішного внесення даних та завершення аналізу даних.

Контрольна копія баз даних дослідження, аудіофайли інтерв'ю та транскрипти будуть зберігатися на надійному сегменті на серверах БО «Український інститут політики громадського здоров'я», які недоступні зовнішнім користувачам.

Як основний партнер, МБФ «Альянс громадського здоров'я» є власником усіх даних дослідження.

Аналіз якісних даних

Якісні дані з глибинних інтерв'ю будуть транскрибовані з цифрових записів та нотаток у текстовий формат Microsoft Word. Після цього дані буде введено в програму якісного аналізу даних MaxQDA для кодування.

Дослідники проведуть тематичний аналіз для створення системи кодів, що відповідатиме на дослідницькі питання. Кодування буде сфокусовано на виявленні факторів, що стимулюють або перешкоджають ЛЖВ «утримуватися на лікуванні», слідкувати за своїм здоров'ям та практикувати безпечний спосіб життя задля профілактики передачі вірусу своїм сексуальним та ін'єкційним партнерам, а також на інших темах, які будуть виявлені в ході дослідження. Після створення системи кодів 10% транскриптів буде закодовано окремими дослідниками (Кірьязовою Т. та Пикало І.), що забезпечить процедуру подвійного кодування та контролю якості. Після подвійного кодування дослідники обговорять виявлені розбіжності, використовуючи метод постійного порівняння⁶. Після цього дослідники здійнять кодування решти транскриптів; тексти з подібними кодами буде відсортовано та створено категорії, які потім будуть об'єднані у більш широкі загальні теми та міститимуть відповіді на поставлені дослідницькі запитання.

Етичні питання та дотримання конфіденційності

Перед проходженням опитування кожен потенційний учасник проходитиме через процес надання інформованої згоди. Враховуючи те, що опитування є повністю анонімним, і єдиною особистою інформацією, що може пов'язати особу учасника з даними опитування, буде ім'я на формі інформованої згоди, використовуватиметься

⁶ Miles M. B., Huberman A. M. Qualitative data analysis: an expanded sourcebook. London: Sage Publications. – 1994. – 338 p.

процедура отримання усної згоди.

Протокол та інструменти будуть розглянути комітетом з питань етики (Institutional Review Board – IRB) БО «Український інститут політики громадського здоров'я». Офіційна реєстрація IRB – FWA #: FWA00015634.

Дані усіх респондентів будуть знеособлені, а результати аналізу подаватимуться у агрегованому вигляді. Конфіденційність персональних даних гарантована протоколом та процедурою дослідження.

Усі учасники дослідницької команди пройшли тренінг з етичних питань при проведенні досліджень за участю людей.

Короткий опис основних етапів дослідження

1. Розробка Протоколу дослідження, включаючи стратегію досягнення вибірки.
2. Вторинний аналіз літератури (української та міжнародної) щодо факторів, що стимулюють або перешкоджають ЛЖВ «утримуватися на лікуванні», слідкувати за своїм здоров'ям та практикувати безпечний спосіб життя задля профілактики передачі вірусу своїм сексуальним та ін'єкційним партнерам, підготовка аналітичного звіту.
3. Розробка інструментарію дослідження.
4. Отримання необхідних етичних висновків стосовно Протоколу дослідження, включаючи дозвіл IRB.
5. Проведення інструктажу-тренінгу для команди дослідників.
6. Організація та координація збору даних.
7. Кодування та аналіз якісних даних.
8. Детальний опис бар'єрів та фасилітаторів, що перешкоджають або стимулюють ЛЖВ «утримуватися на лікуванні», слідкувати за своїм здоров'ям та практикувати безпечний спосіб життя задля профілактики передачі вірусу своїм сексуальним та ін'єкційним партнерам
9. Підготовка аналітичного звіту за результатами дослідження з висновками та рекомендаціями щодо розробки нових та удосконалення існуючих втручань, програм підготовки та підвищення кваліфікації для надавачів соціальних і медичних послуг, для розробки інформаційних матеріалів, спрямованих на посилення попиту серед представників ГНР (перш за все, ЛВІН, ЧСЧ), ЛЖВ на відповідні послуги.

10. Підготовка стислого викладу результатів дослідження (до 15-ти сторінок).
11. Надання замовнику технічного звіту про перебіг дослідження та реалізацію вибірки.

Таблиця 3. Графік організації та проведення дослідження

Види робіт	Терміни виконання (2019 – 2020 рр.)
Розробка Протоколу та інструментарію дослідження.	16 – 27 грудня
Вторинний аналіз літератури (української та міжнародної) щодо факторів, що стимулюють або перешкоджають ЛЖВ «утримуватися на лікуванні», слідкувати за своїм здоров'ям та практикувати безпечний спосіб життя задля профілактики передачі вірусу своїм сексуальним та ін'єкційним партнерам, підготовка аналітичного звіту.	16 грудня – 17 січня
Отримання необхідних етичних висновків стосовно Протоколу дослідження, включаючи дозвіл IRB.	30 грудня – 17 січня
Формування команди для проведення польового етапу.	13 – 24 січня
Проведення інструктажу-тренінгу для команди дослідників.	27 – 31 січня
Організація та координація збору даних.	З 13.01. протягом всього періоду збору даних
Рекрутинг учасників дослідження.	З 03.02. протягом всього періоду збору даних
Проведення глибинних інтерв'ю з цільовими групами дослідження.	10 лютого – 13 березня
Підготовка транскриптів (розшифрування) глибинних інтерв'ю.	17 лютого – 20 березня
Кодування інформації, отриманої під час глибинних інтерв'ю.	09 березня – 17 квітня
Аналіз якісних даних.	20 квітня – 22 травня
Детальний опис внутрішніх і зовнішніх чинників, що	25 травня – 12 червня

Качественное исследование поведения людей, живущих с ВИЧ/СПИДом
V. 1 – 27/12/2019

стимулюють або перешкоджають ЛЖВ «утримуватися на лікуванні», сліdkувати за своїм здоров'ям та практикувати безпечний спосіб життя задля профілактики передачі вірусу своїм сексуальним та ін'єкційним партнерам.	
Підготовка аналітичного звіту за результатами дослідження з висновками та рекомендаціями.	25 травня – 30 червня
Підготовка загального технічного звіту щодо проведеного дослідження.	22 – 26 червня