



Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні

ПРОТОКОЛ ДОСЛІДЖЕННЯ

Версія 01.3 Дата 17 червня 2022 р.

Понятійний апарат

АРТ	антиретровірусна терапія
ВПО	внутрішньо-переміщені особи
Вибіркова сукупність	частина генеральної сукупності, об'єкти якої виступають як об'єкти спостереження; ця частина генеральної сукупності відбирається за спеціальними правилами так, щоб її характеристики відображали властивості всієї генеральної сукупності та надавали можливість отримати повне уявлення про всю сукупність
ГІ	глибинні інтерв'ю, різновид інтерв'ю, який належить до якісних методів соціологічних і маркетингових досліджень; метою глибинного інтерв'ю є глибоке розкриття досліджуваного питання, з'ясування деталей, відкриття нової інформації
ЗОЗ	заклад охорони здоров'я
Зручна вибірка	відбір респондентів у дослідження, яка полягає у встановленні контактів із усіма «зручними» одиницями вибірки, які відповідають критеріям включення у дослідження
ЛВНІ	люди, які вживають наркотичні засоби ін'єкційно
НСЗУ	Національна служба здоров'я України
НУО	неурядова організація, легалізована або зареєстрована згідно з законодавством України
НЯ	небажані явища - будь-яка несприятлива ситуація, яка виникає на сайті проведення дослідження
CDC	Центри з контролю та профілактики захворювань США
IRB	Institutional Review Board (комітетом з питань етики)
PEPFAR	Надзвичайний план Президента США з боротьби зі СНІДом

Виконавці дослідження та співпраця з іншими організаціями, що беруть участь в дослідженні

Головний дослідник:	Олександр Недужко , лікар, магістр громадського здоров'я, магістр наук у клінічних випробуваннях neduzhko@uiphp.org.ua <i>Відповідає за управління проектом, технічну допомогу зі складенням протоколу, забезпечення відповідності протоколу вимогам та внесення коректив та представлення результатів партнерам.</i>
Спів-дослідниця:	Карагодіна Олена Геннадіївна , доктор медичних наук, професор ogk.post@gmail.com <i>Відповідає за адаптацію інструментів дослідження, аналіз якісних даних, розробку розділів аналітичної і технічної звітності, що стосується якісних даних і відповідної стратегічної інформації.</i>
Координаторка:	Філіппович Мирослава Сергіївна , магістр громадського здоров'я filippovych@uiphp.org.ua <i>Відповідає за проектну координацію та організацію процесу збору даних відповідно до вимог протоколу дослідження, надає адміністративний та фінансово-логістичний супровід регіональним дослідницьким сайтам щодо реалізації робочого плану проекту та виконання індикаторів дослідження. Забезпечує підготовку даних до аналізу.</i>
Спів-дослідниця:	Ковтун Оксана Олександрівна , менеджер з досліджень та використання даних МБФ «Альянс громадського здоров'я» kovtun@aph.org.ua <i>Відповідає за загальний менеджмент та нагляд за якістю дослідження, допомогу зі складаннями протоколу та інструментарію, представлення результатів національним і міжнародним партнерам, публікацію результатів.</i>

Зміст

Понятійний апарат	2
Виконавці дослідження та співпраця з іншими організаціями, що беруть участь в дослідженні	3
1. Резюме дослідження	5
2. Обґрунтування.....	5
3. Мета та завдання дослідження	6
4. Цільова група дослідження	6
5. Вибірка та географія дослідження	7
6. Сайти дослідження.....	8
7. Рекрутинг учасників.....	9
8. Збір даних.....	10
9. Безпека інтерв'юера та респондента у зв'язку з COVID-19 та військовими діями	10
10. Процедури дослідження	11
12. Управління даними та моніторинг.....	12
14. Аналіз даних	12
15. Етичні засади проведення дослідження	13
16. Використання даних та розповсюдження результатів	15
17. Графік дослідження	16
Додатки	17
Додаток 1. «Запрошення взяти участь у дослідженні».....	17
Додаток 2. «Форма скринінгу та збору соціодемографічної інформації»	18
Додаток 3. «Форма інформованої згоди, респонденти - ЛВНІ»	23
Додаток 4. «Інтерв'ю-гайд.....	25
Додаток 5. «Угода про використання даних та конфіденційність».....	34
Додаток 6. «Журнал фіксації винагороди для учасників».....	35
Додаток 7. «Журнал фіксації винагороди рекрутерів - рекрутинг ЛВНІ».....	36
Додаток 8. «Форма повідомлення про непередбачувані проблеми (НП)»	37

1. Резюме дослідження

Основною метою цього дослідження є: визначити основні способи та шляхи залучення людей, які вживають наркотичні речовини ін'єкційно (ЛВНІ), віком до 25 років та жінок-ЛВНІ до тестування на ВІЛ-інфекцію, початку лікування та утримання на антиретровірусній терапії (АРТ) під час війни в Україні та надати рекомендації щодо корегування існуючих або впровадження нових інтервенцій, які б відповідали потребам цільової групи.

Дослідження проводиться методом глибинного інтерв'ю з 35 ЛВНІ до 25 років, 35 жінками-ЛВНІ. У дослідженні використовується зручна стратифікована вибірка. Дослідження проводиться у 4 регіонах Надзвичайного плану Президента США для надання допомоги у зв'язку зі СНІДом (PEPFAR) в Україні: м. Кривий Ріг, м. Київ, Івано-Франківська та Одеська області.

Цей протокол буде переданий на експертизу до Комісії з питань етики БО «Український інститут політики громадського здоров'я» для експертизи щодо питань дотримання прав людини.

Дослідження виконується в рамках проекту «Удосконалення каскаду лікування ВІЛ для ключових груп населення шляхом диференційованого виявлення нових випадків та залучення до лікування, нарощення потенціалу ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України» та стратегічної інформації в Україні» за підтримки Центрів з контролю та профілактики захворювань США (CDC) згідно заходів PEPFAR в Україні.

2. Обґрунтування

За підтримки МБФ «Альянс громадського здоров'я» силами неурядових організацій (НУО) в Україні реалізується низка програм серед ЛВНІ, для виявлення випадків ВІЛ-інфекції, швидкого початку прийому АРТ та утримання на лікуванні. Докладені зусилля у межах програм дали можливість отримати відчутний результат – за результатами біоповедінкового дослідження серед ЛВНІ 2020 року¹, поширеність ВІЛ знизилась з 22,6 у 2017 році до 20,3%, а захворюваність – з 2,4 до 1,06%. За три роки каскад лікування ВІЛ також покращився за всіма етапами: якщо у 2017 році він становив 58-91-73-74 (знають про ВІЛ-позитивний статус – перебувають на обліку – отримують АРТ – досягли невизначуваного рівня вірусного навантаження), у 2020 році його показники вже досягають 64-94-92-82.

Результати біоповедінкового дослідження 2020 року свідчить про відмінності показників ВІЛ залежно від статі та віку. Так, поширеність ВІЛ-інфекції серед жінок-ЛВНІ становить 29,6% у порівнянні з 18,1% серед чоловіків, а каскад лікування для жінок-ЛВНІ сягає 67-96-91-82 у порівнянні з 63-94-92-80 для чоловіків. Разом з тим, ці дані можуть не відображати ситуацію з ВІЛ серед жінок-ЛВНІ, оскільки їх частка у вибірці складає 19% і вони вважаються більш важкодоступними для дослідницьких проектів. Що стосується віку ЛВНІ, то поширеність ВІЛ серед осіб до 25 років складає 2,2% і зростає разом з віком (наприклад, для ЛВНІ старше 45 років цей показник сягає 32,6%). Каскад лікування молодих ЛВНІ становить 32-52-100-100 у порівнянні з каскадом для ЛВНІ старше 25 років

1

https://phc.org.ua/sites/default/files/users/user90/Results%20of%20IBBS_PWID%202020_ukr_online.pdf

Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні

Версія 01.3 Дата 17 червня 2022 р.

– 65-94-92-81. Іншими словами, лише 32% молодих ЛВНІ знають про свій ВІЛ-позитивний статус і лише половина з них приймає лікування.

З початком повномасштабного вторгнення російської федерації в Україну 24 лютого 2022 року посилилася міграція ЛВНІ між регіонами, ризики припинення лікування ВІЛ та отримання ВІЛ-сервісів загалом. З огляду на це, затребуваним є удосконалення вже існуючих або запровадження нових інтервенцій для ЛВНІ віком до 25 років та жінок-ЛВНІ, які б сприяли ранньому виявленню ВІЛ, своєчасному початку лікування та утриманню на АРТ цільової групи, особливо в умовах війни в Україні.

3. Мета та завдання дослідження

Мета дослідження – визначити основні способи та шляхи залучення ЛВНІ, віком до 25 років та жінок-ЛВНІ до тестування на ВІЛ-інфекцію, початку лікування та утримання на АРТ під час війни в Україні та надати рекомендації щодо корегування існуючих або впровадження нових інтервенцій, які б відповідали потребам цільової групи.

Досягнення вказаної мети передбачає низку завдань, а саме:

- Визначити потреби ЛВНІ до 25 років і жінок-ЛВНІ в послугах з тестування та лікування ВІЛ та дотичних сервісів (замісна підтримувальна терапія, лікування гепатитів, інфекцій, що передають статевим шляхом) у ситуації війни в Україні.
- Встановити профілі/типології ЛВНІ до 25 років і жінок-ЛВНІ, які не тестуються на ВІЛ, не розпочали лікування або не продовжують його.
- З'ясувати причини чому ЛВНІ до 25 років і жінок-ЛВНІ не звертаються за послугами тестування на ВІЛ, початку лікування та утримання на АРТ.
- Визначити можливі шляхи та методи роботи з цими цільовими групами для раннього виявлення ВІЛ, початку лікування та утримання на ньому під час війни в Україні.
- Встановити інформаційні канали та меседжі щодо тестування та лікування ВІЛ, які є затребуваними та ефективними для цільової групи у поточному контексті.
- Встановити існуючі бар'єри, пов'язані з діяльністю ВІЛ-програм, які обмежують доступ ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ до послуг з виявлення ВІЛ, лікування та утримання на ньому.
- Встановити затребувані зміни в існуючих програмах з виявлення ВІЛ, початку лікування та утримання на АРТ для кращого охоплення цільової групи ними під час війни.
- Надати рекомендації щодо залучення ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ до тестування, лікування ВІЛ та утримання на ньому під час війни та у кризових ситуація загалом.

4. Цільова група дослідження

Дослідження передбачає наступні цільові групи:

1. ЛВНІ до 25 років залежно від їх досвіду тестування на ВІЛ, лікування та утримання на АРТ до та під час війни.
2. Жінки-ЛВНІ залежно від їх досвіду тестування на ВІЛ, лікування та утримання на АРТ до та під час війни.

Критерії включення учасників у дослідження наступні:

Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні

Версія 01.3 Дата 17 червня 2022 р.

ДЛЯ ЛВНІ	МЕТОД ВЕРИФІКАЦІЇ
14 років або старші на момент участі у дослідженні (для ЛВНІ до 25 років – від 14 до 25 років)	Самодекларація, візуальний контроль
Жіноча стать (для жінок-ЛВНІ)	Самодекларація, візуальний контроль
Досвід постійного проживання у регіоні дослідження під час війни або досвід вимушеного переселення до регіонів дослідження після 24 лютого	Самодекларація
Надана усна інформована згода на проведення глибинного інтерв'ю та його аудіозапис	Усна згода, підтверджена підписом інтерв'юера
Досвід вживання наркотиків ін'єкційно хоча б один раз протягом останніх 30 днів до проведення дослідження	Самодекларація

Критерії виключення для всіх цільових груп дослідження наступні:

- Участь у дослідженні більше одного разу.
- Відмова надати усну інформовану згоду на участь у дослідженні.
- Такий стан алкогольного або наркотичного сп'яніння, який не дозволяє відповідати на питання гайду, а поведінка респондента може мати ризики безпеки для нього або для членів дослідницької команди

5. Вибірка та географія дослідження

Дослідження проводиться у 4 регіонах України: м. Кривий Ріг, м. Київ, Івано-Франківська та Одеська області. Вказані регіони були обрані за принципом різноманіття щодо безпекової ситуації та потенційного переміщення ЛВНІ у них, а саме:

- м. Кривий Ріг є містом, наближеним до зони проведення бойових дій на момент створення протоколу, і разом з тим районним центром, який є у фокусі уваги ВІЛ-сервісних програм, що працюють з цільовою групою.
- м. Київ був обраний через активний виїзд містян з нього, у тому числі ЛВНІ, після 24 лютого та їх повернення після покращення безпекової ситуації в ньому. Гіпотетично респонденти у цьому місті можуть мати досвід переривання АРТ або ж продовження його в іншому населеному пункті у випадку переміщення.
- Івано-Франківська область є регіоном з високою часткою внутрішньо-переміщених осіб (ВПО) і економічно більш вигідним для проживання ЛВНІ у порівнянні з іншими західними регіонами (наприклад, Львівська чи Закарпатська області).
- Одеська область ймовірно є регіоном переселення цільової групи з тимчасово окупованої Херсонської області та Миколаївської області як зони проведення активних бойових дій.

Загальна вибірка дослідження становить 70 ЛВНІ:

Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні

Версія 01.3 Дата 17 червня 2022 р.

№	Критерій	ЛВНІ до 25 років				Жінки-ЛВНІ			
		м. Кривий Ріг	м. Київ	Івано-Франківська	Одеська область	м. Кривий Ріг	м. Київ	Івано-Франківська	Одеська область
1	Ніколи не тестувалися на ВІЛ або не тестувалися на ВІЛ до 24 лютого протягом року	2	2	2	2	2	2	2	2
2	Тестувалися на ВІЛ з 24 лютого і отримали результат (негативний чи позитивний)	1	1					1	1
3	Отримали ВІЛ-позитивний результат тестування до 24 лютого і не розпочали прийом АРТ на момент проведення дослідження	2	2	2	2	2	2	2	2
4	Отримали ВІЛ-позитивний результат тестування до війни і почали прийом АРТ після 24 лютого			1	1	1	1		
5	Припинили прийом АРТ до 24 лютого і не розпочали його на момент проведення дослідження	2	2	2	2	2	2	2	2
6	Припинили прийом АРТ після 24 лютого і не розпочали його на момент проведення дослідження	1	1	1		1	1	1	
7	Розпочали прийом АРТ до 24 лютого і продовжують його на момент проведення дослідження	1		1		1		1	
8	Розпочали прийом АРТ після 24 лютого і продовжують його на момент проведення дослідження			1	1			1	1
Всього		9	8	10	8	9	8	10	8
		35				35			

6. Сайти дослідження

Сайти дослідження (точки) для проведення глибинних інтерв'ю серед ЛВНІ, соціальних та медичних фахівців було обрано за наступними критеріями:

- місце надання профілактичних та/або медичних послуг – офіс НУО або заклад охорони здоров'я (ЗОЗ);
- комфортність (для забезпечення конфіденційності інформації, зручності для респондента та обмеження відволікань респондента).

На момент підготовки протоколу визначені наступні сайти дослідження:

№	Територія	Тип	Назва
1	м. Київ	НУО	ГО «Клуб «Еней»
2		ЗОЗ	ЗОЗ м. Київ, які підписали угоду з Національною службою здоров'я України (НСЗУ) про надання послуг «Діагностика, лікування та супровід осіб з вірусом імунодефіциту людини (та підозрою на ВІЛ)» на 2022 рік.
3	м. Кривий Ріг	НУО	БО «БФ «Громадське здоров'я» м. Кривого Рогу, БО «Всеукраїнське об'єднання наркозалежних жінок «ВОНА»
4		ЗОЗ	ЗОЗ м. Кривий Ріг, які підписали угоду з НСЗУ про надання послуг «Діагностика, лікування та супровід осіб з вірусом імунодефіциту людини (та підозрою на ВІЛ)» на 2022 рік, на базі Кабінетів Довіра м. Кривий Ріг.
5	Івано-Франківська область	НУО	БФ «Захід шанс»
6		ЗОЗ	ЗОЗ Івано-Франківської області, які підписали угоду з НСЗУ про надання послуг «Діагностика, лікування та супровід осіб з вірусом імунодефіциту людини (та підозрою на ВІЛ)» на 2022 рік, на базі Кабінетів Довіра Івано-Франківської області
7	Одеська область	НУО	ГР «Віра, Надія, Любов», ГО «Молодіжний центр розвитку»
8		ЗОЗ	ЗОЗ Одеської області, які підписали угоду з НСЗУ про надання послуг «Діагностика, лікування та супровід осіб з вірусом імунодефіциту людини (та підозрою на ВІЛ)» на 2022 рік, на базі Кабінетів Довіра Одеської області.

7. Рекрутинг учасників

ЛВНІ:

- Рекрутинг респондентів представниками НУО, що контактують з представниками вищезазначених цільових груп, та клієнтів НУО, серед знайомих яких є особи, які відповідають критеріям включення до дослідження. Соціальні працівники або кейс-менеджери запрошуватимуть клієнтів організації або осіб, які не є клієнтами, але були запрошені опосередковано через знайомих-клієнтів або соціальні мережі, взяти участь у дослідженні. Зокрема, відбуватиметься фокусний контакт з ЛВНІ, які ніколи не тестувалися на ВІЛ або не тестувалися на ВІЛ до 24 лютого протягом року; тестувалися на ВІЛ з 24 лютого і отримали результат; отримали ВІЛ-позитивний результат тестування до 24 лютого і не розпочали прийом АРТ на момент проведення дослідження; отримали ВІЛ-позитивний результат тестування до війни і почали прийом АРТ після 24 лютого; припинили прийом АРТ до 24 лютого і не розпочали його на момент проведення дослідження; припинили прийом АРТ після 24 лютого і не розпочали його на момент проведення дослідження; розпочали прийом АРТ до 24 лютого і продовжують його на момент проведення дослідження; розпочали прийом АРТ після 24 лютого і продовжують його на момент проведення дослідження.

Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні
Версія 01.3 Дата 17 червня 2022 р.

- Рекрутинг респондентів медичними фахівцями, що надають послуги з тестування на ВІЛ, призначення АРТ та формування прихильності до АРТ серед ЛВНІ. Медичні фахівці контактують з представниками вищезазначених цільових груп та запрошуюватимуть їх взяти участь у дослідженні. Зокрема, відбуватиметься фокусний контакт з ЛВНІ, які ніколи не тестувалися на ВІЛ або не тестувалися на ВІЛ до 24 лютого протягом року; тестувалися на ВІЛ з 24 лютого і отримали результат; отримали ВІЛ-позитивний результат тестування до 24 лютого і не розпочали прийом АРТ на момент проведення дослідження; отримали ВІЛ-позитивний результат тестування до війни і почали прийом АРТ після 24 лютого; припинили прийом АРТ до 24 лютого і не розпочали його на момент проведення дослідження; припинили прийом АРТ після 24 лютого і не розпочали його на момент проведення дослідження; розпочали прийом АРТ до 24 лютого і продовжують його на момент проведення дослідження; розпочали прийом АРТ після 24 лютого і продовжують його на момент проведення дослідження.

Перед початком інтерв'ю проводитиметься повторний скринінг опитуваних на відповідність критеріям включення в дослідження. Для створення безпечної та доброзичливої атмосфери спілкування зустрічі організовуватимуться дистанційно.

8. Збір даних

Питання інтерв'ю-гайду ґрунтуються на завданнях дослідження, а також враховують результати дослідження з визначення бар'єрів та фасилітаторів тестування на ВІЛ-інфекцію серед ЛВНІ². Інтерв'ю-гайд буде пропілотовано за участі чотирьох ЛВНІ. На підставі результатів пілотування інтерв'ю-гайд буде фіналізовано.

Форма скринінгу та збору соціодемографічної інформації, а також інтерв'ю-гайд для проведення глибинних інтерв'ю серед ЛВНІ будуть роздруковані та заповнені українською або російською мовами.

При проведенні інтерв'ю, залежно від статі та віку ЛВНІ, будуть використовуватися окремі блоки інтерв'ю-гайду. При проведенні інтерв'ю он-лайн, форма скринінгу та збору соціодемографічної інформації, а також інтерв'ю-гайд для проведення глибинних інтерв'ю будуть заповнюватися в електронному вигляді.

9. Безпека інтерв'юера та респондента у зв'язку з COVID-19 та військовими діями

Для попередження розповсюдження коронавірусної хвороби серед персоналу проекту та респондентів дослідження, для забезпечення безпеки у зв'язку з проведенням військових дій, а також для створення безпечної та доброзичливої атмосфери інтерв'ю буде проведено віч-на-віч чи он-лайн, через зручні для респондентів канали зв'язку (Зум, Скайп, Вайбер, тощо). У разі виникнення небезпеки пов'язаної з військовими діями, зокрема при повітряній тривозі, інтерв'ю буде перериватися та поновлятися після залічення повітряної тривоги за можливості проведення інтерв'ю у безпечних умовах.

² Бар'єри та фасилітатори тестування на ВІЛ-інфекцію серед людей, які вживають ін'єкційні наркотичні речовини: звіт за результатами дослідження / Токар А., Прохорова А., Артикуца С., Ковтун О. – К.: МБФ «Альянс громадського здоров'я», 2021. – 68 с.

10. Процедури дослідження

Процедура	Опис процедури
<i>Перенаправлення для участі у дослідженні</i>	
1. Залучення у дослідження	Надання співробітником НУО / медичним працівником інформації та запрошення потенційного учасника (Додаток 1)
2. Отримання контактної інформації	Отримання співробітником НУО / медичним працівником контактної інформації від потенційного учасника
3. Призначення дати та часу проведення інтерв'ю	Відповідальний – співробітник НУО / медичний працівник
4. Забезпечення зв'язку між потенційним учасником та інтерв'юером	Відповідальний – співробітником НУО / медичний працівник
<i>Скринінг</i>	
5. Скринінг потенційного учасника відносно критеріїв відбору	Відповідність потенційних учасників критеріям дослідження визначатиметься скринінговою анкетною (Додаток 2). Якщо у інтерв'юера залишаються сумніви щодо відповідності критеріям дослідження, вони можуть задати додаткові (не стандартизовані, контекстуальні) запитання, щоб отримати підтвердження
6. Отримання інформованої згоди	Якщо потенційний учасник дослідження відповідає критеріям дослідження, його буде ознайомлено з формою інформованої згоди (Додаток 3).
<i>Збір даних</i>	
7. Збір соціо-демографічних та поведінкових даних	Для збору соціодемографічних та поведінкових даних про учасників (Додаток 2).
8. Проведення глибинних інтерв'ю	Для проведення глибинних інтерв'ю буде використано стандартний інтерв'ю-гайд (Додаток 4). Для обліку учасників буде використана стандартизована форма (Додаток 2).
<i>Компенсація</i>	
9. Компенсація за участь	Компенсація за витрачений час та витрати на проїзд видається інтерв'юером або відповідальним співробітником НУО/ЗОЗ після проведення глибинного інтерв'ю (Додаток 6)
10. Компенсація за рекрутинг	Рекрутери дослідження отримують компенсацію за рекрутинг кожного респондента з числа ЛВНІ у розмірі 100 грн. (Додаток 7). Компенсація за рекрутинг видається відповідальним співробітником НУО/ЗОЗ.

11. Організація навчання дослідницької команди

У межах підготовчого етапу дослідження буде організовано тренінг-інструктаж для інтерв'юерів, які будуть проводити глибинні інтерв'ю з ЛВНІ. Тренінг буде проведено онлайн. 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; взаємодія членів дослідницької команди;
- компенсація учасникам дослідження витраченого часу;
- інша проектна документація та процедури.

12. Управління даними та моніторинг

У дослідженні використовується низка форм, а саме:

- Додаток 1. «Запрошення взяти участь у дослідженні»
- Додаток 2. «Форма скринінгу та збору соціодемографічної інформації»
- Додаток 3. «Форма інформованої згоди»
- Додаток 4. «Інтерв'ю-гайд»
- Додаток 5. «Угода про використання даних та конфіденційність»
- Додаток 6. «Журнал фіксації винагороди для учасників»
- Додаток 7. «Журнал фіксації винагороди рекрутерів»
- Додаток 8. «Форма звітності про непередбачувані проблеми (НП)».

Жодна з форм не міститиме інформації, яка дозволить встановити особу учасника.

13. Моніторинг якості збору

Всі дані глибинних інтерв'ю будуть записані на аудіо-пристрої після отримання інформованої згоди, транскрибовані дослівно мовою учасників (українською чи російською). Транскрипти будуть переглянуті на точність. Аудіозаписи будуть знищені після перевірки транскриптів. Паперові форми з інформацією щодо учасників будуть зберігатися у дослідників та будуть вводитися в електронну форму під час транскрибування. Форми будуть знищені після успішного внесення даних. Копії баз даних будуть доступні дослідникам для аналізу. Національний координатор дослідження, що несе відповідальність за документацію дослідження, буде зберігати записи щодо того, хто отримав копію бази даних дослідження. Як основний партнер, Альянс є власником всіх даних дослідження.

14. Аналіз даних

Якісні дані з глибинних інтерв'ю будуть транскрибовані з цифрових записів та нотаток у Microsoft Word. Після цього буде здійснено кодування даних з використанням Microsoft Excel.

Дослідники проведуть тематичний аналіз для створення системи кодів, що відповідатиме на дослідницькі питання³. Після створення системи кодів 10% транскриптів буде закодовано окремими дослідниками, що забезпечить процедуру подвійного кодування та контролю якості. Після подвійного кодування дослідники обговорять виявлені розбіжності, використовуючи метод постійного порівняння. Після цього дослідники здійснять кодування решти транскриптів; тексти з подібними кодами буде відсортовано та створено категорії, які потім будуть об'єднані у більш широкі загальні теми та які міститимуть відповіді на поставлені дослідницькі запитання.

15. Етичні засади проведення дослідження

15.1. Етична експертиза та інформована згода

Усі дослідники мають сертифікат проходження тренінгу із дотримання етичних принципів. 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.

Усіх учасників попросять надати усну інформовану згоду перед їх участю у дослідженні (Додаток 3). 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, тому використовуватиметься **процедура отримання усної згоди**. Інтерв'юер вголос зачитуватиме інформовану згоду кожному учаснику, який відповідає критеріям дослідження. Учасникам будуть надані відповіді та роз'яснення щодо всіх питань, які у них виникатимуть. Потенційні учасники будуть проінформовані про те, що участь у дослідженні є цілком добровільною, і вони в будь-який час можуть забрати свою інформовану згоду та припинити участь у дослідженні. Відмова взяти участь у дослідженні на будь-якому етапі ніяк не впливає на доступ учасника до медичних послуг чи лікування. Учасникам буде роз'яснено, що будь-яка інформація, яку вони нададуть під час дослідження, вважатиметься конфіденційною (наприклад, не буде використовуватись жодна інформація, за якою можна ідентифікувати учасника, і лише узагальнена інформація про всіх учасників буде використана у звіті). Учасники також будуть поінформовані про потенційні ризики та переваги участі у дослідженні. Якщо вони погоджуються брати участь у дослідженні, учасники повідомлять про свою згоду. Учасникам будуть надані не підписані форми інформованої згоди.

15.2. Потенційні ризики

В рамках цього дослідження, учасників попросять надати стислу соціо-демографічну та поведінкову інформацію про себе та відповісти на запитання щодо їх потреб, відношення, досвіду та пропозицій щодо покращення інтервенцій для ЛВНІ. Деякі учасники можуть відчувати дискомфорт від участі у дослідженні.

Хоча для збереження конфіденційності інформації учасників будуть вжиті всі можливі заходи, повної конфіденційності досягнути неможливо. Детально процедури забезпечення конфіденційності описані нижче.

³ Braun V, Clarke V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 3(2), 77-101.

15.3. Потенційні переваги

Учасникам не буде надаватись жодних переваг у наданні профілактичних та лікувальних послуг. Усі, хто не підійшов за критеріями дослідження, або зробили вибір не брати участі у дослідженні, матимуть такі самі можливості для отримання профілактичних послуг або лікування.

15.4. Захист від ризиків

Участь у дослідженні є цілком добровільною та анонімною. Під час надання інформованої згоди учасники будуть поінформовані про те, що вони не зобов'язані називати своє ім'я чи надавати іншу персональну інформацію, якою їм некомфортно ділитись, а також, що вони можуть у будь-який час припинити участь у дослідженні.

Учасники отримають назви та контактну інформацію організацій, які проводять дослідження, а також інших членів дослідницької команди. Вона буде зазначена на їх копії інформованої згоди. Їм буде роз'яснено, що вони можуть звернутись до будь-кого зі списку, якщо у них виникнуть запитання чи коментарі щодо дослідження, або якщо їх участь або неможливість участі у дослідженні заподіяла їм шкоди. Учасники будуть поінформовані про те, що вони можуть не відповідати на незручні для них запитання та що участь у дослідженні є добровільною. Жодна інформація про учасника дослідження не буде передана іншим учасникам.

Для мінімізації психологічного ризику, інтерв'ю будуть здійснюватися кваліфікованими інтерв'юерами. Інтерв'ю буде проводитись віч-на-віч або дистанційно у присутності лише інтерв'юера та респондента.

15.5. Захист конфіденційної інформації

Увесь персонал дослідження пройде навчання з процедур захисту конфіденційності учасників. Увесь персонал, що працюватиме з інформацією про учасників дослідження підпише «Угоду про використання даних та конфіденційність» (див. Додаток 5).

Для захисту конфіденційності жодні паперові та електронні форми не міститимуть імен чи іншої інформації, яка дає змогу ідентифікувати учасників, і будуть пов'язані лише ідентифікаційним номером дослідження.

Дані усіх респондентів будуть знеособлені та пов'язані між собою за допомогою унікального коду учасника, який складається з наступного кодування:

- група респондентів (молоді ЛВНІ, жінки-ЛВНІ, код НУО, код ЗОЗ)
- вік респондента
- стать респондента
- порядковий номер учасника дослідження.

Форма інформованої згоди міститиме контактну інформацію дослідників на випадок, якщо в учасників виникнуть запитання про дослідження; якщо вони багатимуть припинити участь у дослідженні; якщо вони вважатимуть, що їх права як учасників дослідження порушуються; або якщо, на їх думку, у процесі дослідження їм було завдано шкоди.

15.6. Ідентифікація, управління та звітування про непередбачувані проблеми

Непередбачені проблеми будуть обговорені дослідницькою командою та буде вироблено усний та/чи письмовий план, який буде реалізовано протягом 72 годин. Команда дослідження вестиме всю письмову документацію про проблеми, в тому числі деталі плану дій та розв'язання проблеми. Якщо необхідно, буде надіслано формальний звіт відповідному IRB. Головний дослідник цього дослідження несе відповідальність за повідомлення про непередбачувані проблеми.

15.7. Компенсація учасникам

Учасникам пілотування інтерв'ю-гайду та учасникам дослідження буде надано грошову компенсацію за витрачений час та проїзд у сумі 320 грн. Компенсація не є оплатою за участь у дослідженні. Компенсація респондентам не є обов'язковою вимогою для участі в дослідженні, але нерідко вона полегшує залучення прихованих та важкодоступних груп. Компенсацію учасникам виплачують після проходження інтерв'ю. У журналі фіксації винагороди для учасників (Додаток б) вказується: код учасника, дата проведення інтерв'ю, компенсація за участь, сума, грн., підпис інтерв'юера.

Рекрутери дослідження отримують компенсацію за рекрутинг кожного респондента з числа ЛВНІ у розмірі 100 грн. (Додаток 7). Компенсація за рекрутинг видається відповідальним співробітником НУО/ЗОЗ.

15.8. Вік учасників

Цільовою групою дослідження є особи віком від 14 років і старше. Згідно з українським законодавством (Закон України «Про охорону дитинства») дитиною вважається особа віком до 18 років (повноліття), якщо згідно з законом, застосовуваним до неї, вона не набуває прав повнолітньої раніше.

Положення 2.18 Кодексу професійної етики соціолога визначає, що: «2.18. При проведенні дослідження з дітьми соціолог дістає згоду батьків або чинного уповноваженого опікуна. Соціолог може не звертатися за згодою до батьків або опікуна, якщо: 1) дослідження призведе до мінімального ризику для його учасників; 2) дослідження практично неможливо провести в разі отримання такої згоди; 3) згода батьків або опікуна не є необхідним актом захисту дитини (наприклад, від батьків, позбавлених батьківських прав)» (Затверджений П'ятим з'їздом Соціологічної асоціації України, 20 травня 2004 року, Київ, <http://www.sau.kiev.ua/codex.html>). Детальний аналіз залучення неповнолітніх у дослідження за участі людей як об'єктів представлений у звіті UNICEF .

З огляду на мінімальні ризики дослідження й те, що дослідження практично неможливо провести в разі здійснення спроб отримання згоди батьків на участь в дослідженні респондентів у віці 14-17 років, у цьому проекті згода на участь у дослідженні буде отримуватись від потенційних учасників, у тому числі від осіб у віці 14-17 років.

16. Використання даних та розповсюдження результатів

Результати дослідження будуть розповсюджені шляхом:

- підготовки та поширення аналітичного звіту за результатами;

- проведення презентації для програмних фахівців Альянсу, регіональних/національних/міжнародних партнерів для обговорення отриманих результатів.

Звіт за результатами дослідження буде викладено у відкритому доступі на онлайн-ресурсах:

- сайті Європейського інституту політики громадського здоров'я,
- сайті Альянсу громадського здоров'я (<https://aph.org.ua/uk/resursy/vydannya-alyansu/>)
- порталі «Аналіз ситуації з ВІЛ в Україні» Альянсу громадського здоров'я (<https://hivdata.org.ua/>)

17. Графік дослідження

№	Діяльність	Терміни виконання
1.	Визначення географії дослідження та фіналізація розміру вибірки	01.06. – 08.07.2022
2.	Розробка Протоколу та інструментарію дослідження	01.06. – 08.07.2022
3.	Отримання висновку етичної комісії (IRB)	11.07. – 15.07.2022
4.	Формування та навчання персоналу дослідження, зокрема команд зі збору даних, пілотування інтерв'ю гайду	11.07. – 29.07.2022
5.	Організація збору даних та рекрутинг цільової групи на регіональному рівні, проведення глибинних інтерв'ю з цільовими групами	01.08. – 30.09.2022
6.	Кодування інтерв'ю	03.10. – 04.11.2022
7.	Підготовка та надання Замовнику технічного звіту про перебіг польового етапу дослідження	07.11. – 11.11.2022
8.	Аналіз якісних даних дослідження	10.10. – 11.11.2022
9.	Підготовка аналітичного звіту за результатами дослідження, висновками та рекомендаціями відповідно до мети дослідження	14.11. – 16.12.2022
10.	Підготовка стислого викладу результатів дослідження у форматі PowerPoint	19.12. – 23.12.2022
11.	Проведення презентації результатів дослідження Замовнику та національним партнерам	26.12. – 30.12.2022

Додатки

Додаток 1. «Запрошення взяти участь у дослідженні»

Ми запрошуємо вас взяти участь в якісному дослідженні «Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні», яке передбачає проведення глибинних опитувань.

Метою даного якісного дослідження є визначити основні способи та шляхи залучення ЛВНІ віком до 25 років та жінок-ЛВНІ до тестування на ВІЛ-інфекцію, початку лікування та утримання на АРТ під час війни в Україні та надати рекомендації щодо корегування існуючих або впровадження нових інтервенцій, які б відповідали потребам цільової групи. Дані, отримані в результаті цього дослідження допоможуть визначити шляхи покращення профілактичних та лікувальних інтервенцій для цієї групи.

Тривалість бесіди-опитування становитиме орієнтовно 1,5 години. Під час проведення опитування буде здійснюватися аудіозапис. Інтерв'ю проводяться анонімно, тобто прізвище, ім'я, по батькові, а також інша ідентифікуюча інформація **не збирається**. Всі учасники отримуватимуть компенсацію за витрачений час і витрати на дорогу до місця проведення опитування у розмірі 250 гривень.

Якщо ви хочете дізнатися більше про це дослідження, я призначу зустріч з інтерв'юером якісного дослідження, який проводить опитування в офісі нашої організації, закладі охорони здоров'я або дистанційно.

Додаток 2. «Форма скринінгу та збору соціодемографічної інформації»
«Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ»

Скринінг

1. Дата проведення скринінгу _____
2. Населений пункт
 - 2.1. м. Кривий Ріг
 - 2.2. м. Київ
 - 2.3. Івано-Франківська область
 - 2.4. Одеська область
3. Сайт _____
4. Індивідуальний номер _____
5. Вік (повний років на момент проведення скринінгу) _____
6. Жіноча стать
 - 6.1. Так
 - 6.2. Ні
7. Досвід вживання наркотиків ін'єкційно хоча б один раз протягом останніх 30 днів до проведення дослідження
 - 7.1. Так
 - 7.2. Ні
8. Досвід постійного проживання у регіоні дослідження під час війни або досвід вимушеного переселення до регіонів дослідження після 24 лютого
 - 8.1. Так
 - 8.2. Ні
9. Категорія

№	Критерій	ЛВНІ до 25 років				Жінки-ЛВНІ			
		м. Кривий Ріг	м. Київ	Івано-Франківська	Одеська область	м. Кривий Ріг	м. Київ	Івано-Франківська	Одеська область
9.1.	Ніколи не тестувалися на ВІЛ або не тестувалися на ВІЛ до 24 лютого протягом року								
9.2.	Тестувалися на ВІЛ з 24 лютого і отримали результат (позитивний або негативний)								
9.3.	Отримали ВІЛ-позитивний результат тестування до 24 лютого і не розпочали прийом АРТ на момент проведення дослідження								
9.4.	Отримали ВІЛ-позитивний результат тестування до війни і почали прийом АРТ після 24 лютого								

9.5.	Припинили прийом АРТ до 24 лютого і не розпочали його на момент проведення дослідження								
9.6.	Припинили прийом АРТ після 24 лютого і не розпочали його на момент проведення дослідження								
9.7.	Розпочали прийом АРТ до 24 лютого і продовжують його на момент проведення дослідження								
9.8.	Розпочали прийом АРТ після 24 лютого і продовжують його на момент проведення дослідження								

10. Надання інформованої згоди

10.1. Так

10.2. Ні

Якщо ні, причина _____

11. ПІБ інтерв'юера _____

Соціодемографічна інформація

Заповнюється лише для осіб, які відповідають критеріям включення та надали згоду на участь у дослідженні!

12. Дата інтерв'ю

				2	2
--	--	--	--	---	---

13. Час початку інтерв'ю _____ год _____ хв.

14. Час закінчення інтерв'ю _____ год _____ хв.

15. **Яке з наступних тверджень найкраще описує Ваш теперішній сімейний стан**

15.1. Ніколи не був/ла одружений/на
 15.2. Перебуваю у зареєстрованому шлюбі
 15.3. Розлучений/на
 15.4. Удівець/удова

16. **З ким Ви спільно живете й ведеєте домашнє господарство?**

16.1. Один/на (в тому числі зі співмешканцями/співмешканками (в спільній кімнаті гуртожитку, на орендованій квартирі разом з іншими квартирантами/ квартирантками тощо)
 16.2. З батьками/родичами
 16.3. З чоловіком-партнером
 16.4. З жінкою-партнеркою
 16.5. Ваш варіант: _____

17. **Вкажіть, будь ласка, найвищий рівень освіти, який Ви отримали:**

17.1. Початкова освіта (неповних 9 класів)
 17.2. Базова (неповна) середня освіта (повних 9 класів)

- 17.3. Повна загальна середня (або професійно-технічна) освіта (11 класів тощо), незакінчена вища освіта
- 17.4. Базова вища освіта (ВНЗ I–II рівнів акредитації, технікум)
- 17.5. Повна вища освіта (бакалавр, спеціаліст, магістр) (ВНЗ III–IV рівнів акредитації), (університет, інститут)
- 17.6. Науковий ступінь (кандидат, доктор наук)

18. Скажіть, будь ласка, яким був Ваш особистий дохід у СІЧНІ 2022 РОКУ? (з урахуванням доходів від офіційної та неофіційної зайнятості, роботи, пенсій, субсидій, а також допомоги, отриманої від родичів та друзів)

_____ грн

19. А яким був Ваш особистий дохід у КВІТНІ 2022 року?

_____ грн

20. Зараз ми хочемо поставити декілька питань про Вашу поведінку до та під час війни. Скажіть, будь ласка, коли Ви вперше почали практикувати... (один варіант відповіді по кожному рядку)

№	Дія	До війни	Під час війни	Ніколи
20.1	Вживання наркотичних речовин ін'єкційно	1	2	X
20.2	Вживання наркотичних речовин неін'єкційно	1	2	3
20.3	Надавали сексуальні послуги за винагороду	1	2	3

21. А коли Ви в останнє... (один варіант відповіді по кожному рядку)

№	Дія	До війни	Під час війни	Ніколи
21.1	Вживали наркотичні речовини неін'єкційно	1	2	3
21.2	Надавали сексуальні послуги за винагороду	1	2	3

22. Скажіть, будь ласка, в якому регіоні України Ви постійно мешкали до 24 лютого 2022 року? (один варіант відповіді)

1	м. Київ
2	Вінницька
3	Волинська
4	Дніпропетровська
5	Донецька (підконтрольна)
6	Донецька (непідконтрольна)

Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні

Версія 01.3 Дата 17 червня 2022 р.

7	Житомирська
8	Закарпатська
9	Запорізька
10	Івано-Франківська
11	Київська
12	Кіровоградська
13	Луганська (підконтрольна)
14	Луганська (непідконтрольна)
15	Львівська
16	Миколаївська
17	Одеська
18	Полтавська
19	Рівненська
20	Сумська
21	Тернопільська
22	Харківська
23	Херсонська
24	Хмельницька
25	Черкаська
26	Чернігівська
27	Чернівецька

23. Уточніть, будь ласка, в якому саме населеному пункті цієї області Ви мешкали? (відкрите питання) _____ назва населеного пункту

24. Чи змінювали Ви населений пункт проживання після 24 лютого 2022 року? (один варіант відповіді)

24.1	Ні, я не змінював/ла населений пункт проживання
24.2	Я виїхав/ла в інший населений пункт у межах області, і досі знаходжусь в ньому
24.3	Я виїжджав/ла в інший населений пункт у межах області, але вже повернувся/лась назад
24.4	Я виїхав/ла в іншу область України, і досі знаходжусь в ній
24.5	Я виїжджав/ла в іншу область України, але вже повернувся/лась назад
24.6	Я виїжджав/ла в іншу країну, але вже повернувся/лась назад
24.7	Інше (уточніть _____)

25. Скажіть, будь ласка, чи були Ви клієнтом неурядової організації, яка надає послуги з ВІЛ, до 24 лютого 2022 року? Тобто мали картку клієнта та отримували відповідні послуги (один варіант відповіді)

25.1	Так
25.2	Ні
25.3	Не знаю / не пам'ятаю

26. А чи є Ви клієнтом неурядової організації, яка надає послуги з ВІЛ, станом на сьогодні? (один варіант відповіді)

26.1	Так
26.2	Ні

26.3	Не знаю / не пам'ятаю
------	-----------------------

27. Якщо до 24 лютого Ви були клієнтом неурядової організації які з нижче перерахованих послуг Ви отримували до 24 лютого 2022 року? (декілька відповідей за стовпчиком 27)

28. Якщо зараз Ви є клієнтом неурядової організації які з нижче перерахованих послуг Ви отримуйте зараз? (декілька відповідей за стовпчиком 28)

29. Якщо зараз Ви є клієнтом неурядової організації які з нижче перерахованих послуг Ви не отримуйте зараз, але б хотіли отримувати? (декілька відповідей за стовпчиком 29)

№	Послуга	27. ДО	28. ЗАРАЗ	29. ХОТІЛ И
1	Безкоштовні презервативи	1	1	1
2	Гігієнічні набори	2	2	2
3	Допомога з вирішенням житлових питань	3	3	3
4	Допомога з вирішенням питань з поліцією, Нацгвардією або іншими схожими структурами	4	4	4
5	Допомога з переїздом до іншого міста, евакуація	5	5	5
6	Допомога з працевлаштуванням	6	6	6
7	Допомога з одягом або іншими гуманітарними потребами (побутові речі, посуд тощо)	7	7	7
8	Засоби індивідуального захисту (маски, дезінфектори тощо)	8	8	8
9	Консультації з питань ВІЛ від медичного працівника	9	9	9
10	Консультації з питань ВІЛ від соціального працівника	10	10	10
11	Консультації з питань особистої безпеки, захисту	11	11	11
12	Консультації щодо COVID-19	12	12	12
13	Медикаменти або медичні вироби (наприклад, ліки, не пов'язані з ВІЛ, перев'язувальний матеріал)	13	13	13
14	Покриття транспортних витрат на дорогу до НУО	14	14	14
15	Психологічна підтримка	15	15	15
16	Стерильні шприці / обмін голочок і шприців	16	16	16
17	Супровід до ЗОЗ, допомога з отриманням медичної допомоги загального профілю	17	17	17
18	Тестування на ВІЛ	18	18	18
19	Тестування на ПСШ	19	19	19
20	Харчування або покриття витрат на харчування	20	20	20
21	Юридична підтримка	21	21	21
22	Інше (вказіть _____)	22	22	22
98	Не знаю / не пам'ятаю	98	98	98
99	Відмова від відповіді	99	99	99

Додаток 3. «Форма інформованої згоди, респонденти - ЛВНІ»

«Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні»

Рівень читабельності 5.25

Ми просимо Вас взяти участь у дослідженні. Дослідження проводиться Європейським інститутом політики громадського здоров'я на замовлення Міжнародного благодійного фонду «Альянс громадського здоров'я» (Альянс). Усі компоненти дослідження заберуть біля 1,5 годин Вашого часу. Участь у цьому дослідженні є добровільною.

Мета. Мета даного дослідження полягає у визначенні основних способів та шляхів залучення людей, які вживають наркотичні засоби ін'єкційним шляхом віком до 25 років та жінок, які вживають наркотичні засоби ін'єкційним шляхом, до тестування на ВІЛ-інфекцію, початку лікування та утримання на антиретровірусній терапії під час війни в Україні та надання рекомендацій щодо корегування існуючих або впровадження нових послуг, які б відповідали потребам людей, які вживають наркотичні засоби ін'єкційним шляхом. Результати дослідження будуть використані для планування, та впровадження послуг для людей, які вживають наркотичні засоби ін'єкційним шляхом.

Як відбуватиметься це дослідження. Ви – один/на з 70 учасників/ць цього дослідження. Воно проводиться у: м. Кривий Ріг, м. Київ, Івано-Франківській та Одеській областях. Ми попросимо Вас взяти участь у нашому дослідженні, яке включає бесіду-вічна-віч або дистанційно. Протягом опитування, ми запитаємо Вас про досвід використання профілактичних та лікувальних послуг для людей, які вживають наркотичні засоби ін'єкційним шляхом.

Перед початком опитування у Вас буде можливість задати запитання особі, яка проводитиме опитування та отримати на них відповіді.

Ризики та незручності. Під час опитування Ви можете пропустити певні запитання, на які Ви не хочете відповідати. Деякі учасники можуть відчувати дискомфорт від участі у дослідженні. Хоча для збереження конфіденційності інформації учасників будуть вжиті всі можливі заходи, повної конфіденційності досягнути неможливо.

Потенційні переваги. Участь у дослідженні не дасть Вам жодних переваг. Однак, Ваш досвід у майбутньому може допомогти іншим людям, якщо дослідження покаже, що програма може бути покращена для клієнтів та пацієнтів.

Альтернативні варіанти. Альтернативним варіантом для Вас є відмова брати

Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні

Версія 01.3 Дата 17 червня 2022 р.

участь у дослідженні. Якщо Ви вирішите не брати участь у дослідженні, Ви все одно отримуватимете всі послуги, пов'язані з ВІЛ та інші профілактичні послуги, якими Ви користуєтесь зараз.

Компенсація. Ви отримаєте компенсацію готівкою у розмірі 320 грн. Ця сума передбачає компенсацію за Ваш час та за транспортні витрати, пов'язані із участю в дослідженні.

Конфіденційність. Усі опитування є анонімними та будуть записуватися на диктофон. Їх результати будуть оцифровані і міститимуть лише Ваш код учасника (не Ваше ім'я). Паперові записи зберігаються під замком. Дані не міститимуть Вашого імені. Доступ до даних дослідження матиме виключно персонал дослідження. Інформація, отримана під час опитування з Вами, буде використана лише для цілей дослідження, однак жодні звіти чи публікації про дослідження не міститимуть Вашого імені.

Права учасників. Якщо Ви погоджуєтесь на участь у цьому дослідженні, Ви зберігаєте всі свої юридичні права. Надання усної згоди означає, що Ви почули чи прочитали інформацію про дослідження та погоджуєтесь на участь у ньому.

Усі дослідження, у яких беруть участь люди, підлягають експертизі комітету, який займається захистом Ваших прав. Проведення цього дослідження було схвалено Комісією з питань етики №1 Благодійної організації «Український інститут політики громадського здоров'я», e-mail: rykalo@uirhp.org.ua, тел.: 063 391 72 45.

Якщо у Вас є запитання чи побоювання щодо дотримання своїх прав як учасника дослідження, Ви можете анонімно зателефонувати до головного дослідника за телефоном 068-793-22-54 Олександр Недужко.

Право на відмову чи припинення участі. Участь у цьому дослідженні добровільна. У Вас є право відмовитись від участі. Якщо Ви вирішили взяти участь у дослідженні, та змінили свою думку, Ви можете припинити свою участь у дослідженні. Якщо Ви вирішили взяти участь у інтерв'ю, Ви можете зупинитись у будь-який момент.

Надання усної інформованої згоди означає, що Ви прочитали (або Вам прочитали) цю форму, ми відповіли на всі Ваші запитання, та що Ви даєте добровільну згоду на участь у цьому дослідженні. Ви отримаєте підписану копію цієї інформованої згоди.

Чи Ви даєте усну згоду на участь у цьому дослідженні?

ТАК

НІ

Особа, що отримує згоду (підпис та ім'я друкованими літерами)

Дата

Час

Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні

Версія 01.3 Дата 17 червня 2022 р.

Додаток 4. «Інтерв'ю-гайд

«Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні»

На початку співбесіди ще раз нагадаю, що все, сказане Вами, для нас важливе. Втім за потреби Ви зможете не відповідати на певні питання або взагалі відмовитись від продовження розмови.

Я буду використовувати диктофон для запису, щоб правильно зафіксувати всі Ваші відповіді, але потім вони будуть оброблені та подані разом з результатами інших співбесід. Отже, інформація особисто про Вас нікому не буде доступна.

Аудіо-мітка:

Сьогодні (вказати повну дату: число, місяць та рік) я, (назвати ім'я інтерв'юєра), в місті /населеному пункті (назвати місто або населений пункт), на сайті (назвати сайт) проваю інтерв'ю з учасником дослідження (назвати код учасника).

Загальні питання для всіх респондентів

- a) Розкажіть трохи про себе: скільки Вам років? Чи Ви навчаєтесь або працюєте? С ким разом жили до війни і живете наразі? Чи є у Вас діти? Чи є люди, про яких Ви змушені піклуватися, приділяти їм багато уваги?
- b) В яких умовах наразі проживаєте? Чи змінилися ці умови після початку війни?
- c) В який спосіб Ви отримували кошти на своє життя до війни? В який спосіб отримуєте зараз? Наскільки Ви є матеріально незалежною (незалежним)? Чи змушені Ви матеріально забезпечувати або утримувати інших людей (дітей, партнерів, старших родичів, інших)?
- d) Кого саме зі свого оточення Ви вважаєте найважливішими людьми у Вашому житті?
- e) Як зазвичай проходив Ваш день до початку війни? Хто або що якнайбільше впливало до війни на Ваші плани та дії?
- f) Розкажіть трохи про свій досвід вживання наркотиків – які вживали і вживаєте, який наркотик є Вашим основним? В якому віці Ви почали вживати наркотики постійно? (Якщо на ЗПТ – як давно, який препарат отримуєте?) Як споживання наркотиків впливає на ваше життя? Яким чином війна вплинула на ту частину Вашого життя, що стосується вживання наркотиків?
- g) Як Ви оцінюєте стан свого здоров'я? Як Ви зазвичай поводитись раніше, якщо почувалися хворою (хворим)? Чи часто Вам доводилось звертатися до лікаря? Який ваш досвід відвідування медичних закладів? Яка Ваша думка про можливість отримати за потреби медичну допомогу наразі – в умовах війни?
- h) Як Ви оцінюєте свої знання про ВІЛ? Звідки Ви ці знання отримали? Якому джерелу інформації довіряєте найбільше? Чи маєте потребу знати про ВІЛ-інфекцію більше?
- i) Наскільки Вам цікава інформація про різні види послуг, якими можуть користуватися люди, що вживають наркотики (зокрема, замісна підтримувальна Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні

терапія, діагностика та лікування інфекцій, які передаються статевим шляхом, гепатитів)?

j) Чи користувались Ви послугами неурядових організацій, що підтримують людей, які вживають наркотики, надають їм послуги з профілактики ВІЛ, діагностики та лікування інфекцій, які передаються статевим шляхом, гепатитів?

Якщо так, то наскільки важливо для Вас мати доступ до їхніх послуг? Наскільки спілкування з працівниками цих організацій впливає на Ваше життя загалом?

1. Ніколи не тестувалися на ВІЛ або не тестувалися на ВІЛ до 24 лютого протягом року

- a) Що Вам відомо про тестування на ВІЛ?
- b) Що, на Вашу думку, дає людині знання про власний ВІЛ-статус? В чому плюси та мінуси знання про свій позитивний або негативний ВІЛ-статус?
- c) Чи змінилось з часом Ваше ставлення до тестування? Якщо так, то як саме та чому? В який спосіб на Ваше ставлення до тестування вплинули військові дії?
- d) Як Ви вважаєте, Ваша стать сприяє чи заважає проходженню тестування на ВІЛ? Поясніть свою думку.
- e) Чи могло б тестування на ВІЛ бути корисним особисто для Вас? Якщо так, то яка саме ця користь?
- f) Якщо Ви бачите користь в тестуванні на ВІЛ, як сталося, що Ви ніколи не проходили тестування або не робили цього протягом року до початку війни?
- g) Якщо Ви проходили тестування раніше, які зміни у Вашому житті завадили Вам це зробити протягом року до війни?
- h) Чи знали Ви до початку війни, де саме можна пройти тестування на ВІЛ і як це зробити?
- i) Якщо Ви вагались стосовно необхідності тестування на ВІЛ, що заважало Вам у цьому якнайбільше? Що могло б схилити або спонукати Вас до проходження тестування?
- j) За яких обставин Ви б точно пройшли тестування на ВІЛ?

2. Тестувалися на ВІЛ з 24 лютого і отримали результат (позитивний або негативний)

- a) Що, на Вашу думку, дає людині знання про власний ВІЛ-статус? В чому плюси та мінуси знання про свій позитивний або негативний ВІЛ-статус?
- b) Якщо Ви протягом життя кілька разів тестувались на ВІЛ, розкажіть, будь ласка, коли і чому пройшли тестування вперше? (розпитати: якщо сам вирішив, то чому саме? Чи хтось порекомендував? Направив медпрацівник, працівник НУО, були інші чинники?)
- c) Чи змінилось з часом Ваше ставлення до тестування? Якщо так, то як саме та чому? В який спосіб на Ваше ставлення до тестування вплинули військові дії?
- d) Як Ви вважаєте, Ваша стать сприяє чи заважає проходженню тестування на ВІЛ? Поясніть свою думку.
- e) Розкажіть про Ваше останнє тестування (або про єдине в житті для тих, хто до того не тестувався). Які обставини Вас до нього спонукали? Уточнити за потреби:

Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні

Версія 01.3 Дата 17 червня 2022 р.

- i) Хто або що найбільшою мірою вплинуло на рішення пройти тестування?
- ii) Де відбувалося тестування (НУО, медичний заклад, офісне приміщення, мобільна амбулаторія тощо)?
- iii) Хто саме проводив тестування і як воно відбувалося?
- iv) Чи проводилось з Вами тоді попереднє (дотестове) консультування? Якщо так, що Ви пам'ятаєте з того консультування? Як це консультування вплинуло на Ваше рішення пройти тестування на ВІЛ?
- v) Що було для Вас особливо важливим і корисним у дотестовому консультуванні? Чому саме це було особливо значущим?
- f) Яку інформацію Ви отримали про результати тестування? Хто і як Вам її повідомив? Якщо результат тестування був позитивний, що Вам повідомили з цього приводу та що рекомендували?
- g) Чи проводили з Вами післятестове консультування? Якщо так, то хто і як це робив? Що Вас тоді найбільшою мірою турбувало? Якої підтримки Ви потребували якнайбільше? Чи Ви її отримали від консультанта (працівника НУО або медичного працівника)?
- h) Якщо останнє тестування на ВІЛ Ви проходили у закладі охорони здоров'я вже після тестування у неурядовій організації, чи отримали Ви направлення до медичного закладу? Чи допомогли Вам співробітники НУО в тому, щоб Ви дісталися до медичного закладу? Якщо хтось Вас супроводжував, то як саме? Якщо з НУО Вас просто направили до медичного закладу, чи просили Вас пізніше повідомити про проходження тестування?
- i) Що б Ви порекомендували працівникам НУО або медичних закладів, які проводять тестування на ВІЛ? Чому саме такі Ваші рекомендації?
- j) Чи розповіли Ви комусь про те, що проходили тестування на ВІЛ? Чому Ви це зробили або не зробили?
- k) Чи маєте Ви намір виконувати рекомендації після тестування? Які з тих рекомендацій були для Вас найважливішими? Якщо Ви не слідуєте цим рекомендаціям, чому це так?

3. Отримали ВІЛ-позитивний результат тестування до 24 лютого і не розпочали прийом АРТ на момент проведення дослідження

- a) Що, на Вашу думку, дає людині знання про власний ВІЛ-статус? В чому плюси та мінуси знання про свій позитивний або негативний ВІЛ-статус?
- b) Коли і за яких обставин Ви вперше тестувались на ВІЛ? Що саме спонукало Вас пройти тестування (розпитати: якщо сам вирішив, то чому саме? Чи хтось порекомендував? Направив медпрацівник, працівник НУО, були інші чинники?)
- c) Розкажіть про Ваше останнє тестування (або про єдине в житті для тих, хто до того не тестувався). Які обставини Вас до нього спонукали? Уточнити за потреби:
 - i) Хто або що найбільшою мірою вплинуло на рішення пройти тестування?
 - ii) Де відбувалося тестування (НУО, медичний заклад, офісне приміщення, мобільна амбулаторія тощо)?

Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні

Версія 01.3 Дата 17 червня 2022 р.

- iii) Якщо тестування відбулося в медичному закладі після перенаправлення НУО, чи було забезпечено супровід?
- iv) Хто саме проводив тестування і як воно відбувалося?
- v) Чи проводилось з Вами тоді попереднє (дотестове) консультування? Якщо так, що Ви пам'ятаєте з того консультування? Як це консультування вплинуло на Ваше рішення пройти тестування на ВІЛ?
- vi) Що було для Вас особливо важливим і корисним у дотестовому консультуванні? Чому саме це було особливо значущим?
- d) Як саме Вам повідомили інформацію про позитивний результат тестування? Хто Вам її повідомив?
- e) Чи проводили з Вами післятестове консультування? Якщо так, то хто і як це робив? Що Вас тоді найбільшою мірою турбувало? Якої підтримки Ви потребували якнайбільше? Чи Ви її отримали від консультанта (працівника НУО або медичного працівника)? Якщо так, то що в тій підтримці було для Вас найважливішим?
- f) Хто саме і коли повідомив Вам про необхідність початку АРТ? Як це відбувалось?
- g) Чи пояснив Вам лікар, для чого потрібна АРТ? Чи обговорював якісь питання, що були для Вас тоді особливо важливими?
- h) Як Ви поставились до необхідності почати АРТ? Чи мали з цього приводу якісь побоювання?
- i) Чи обговорювали Ви можливий початок АРТ зі своїми близькими, знайомими зі спільноти, соціальними працівниками НУО, ще з кимось?
- j) Чи змінилось з часом Ваше ставлення до тестування та АРТ? Якщо так, то як саме та чому? В який спосіб на Ваше ставлення до тестування та АРТ вплинули військові дії?
- k) Як Ви вважаєте, Ваша стаття сприяє чи заважає початку АРТ? Поясніть свою думку.
- l) Чи плануєте починати АРТ? За яких обставин Ви б точно почали отримувати АРТ?
- m) Що Ви би порекомендували працівникам НУО та медичних закладів, які проводять тестування на ВІЛ і консультування на початку АРТ? Чому саме такі Ваші рекомендації?

4. Отримали ВІЛ-позитивний результат тестування до війни і почали прийом АРТ після 24 лютого

- a) Що, на Вашу думку, дає людині знання про власний ВІЛ-статус? В чому плюси та мінуси знання про свій позитивний або негативний ВІЛ-статус?
- b) Розкажіть про Ваше останнє тестування (або про єдине в житті для тих, хто до того не тестувався). Які обставини Вас до нього спонукали? Уточнити за потреби:
 - i) Хто або що найбільшою мірою вплинуло на рішення пройти тестування?
 - ii) Де відбувалося тестування (НУО, медичний заклад, офісне приміщення, мобільна амбулаторія тощо)?
 - iii) Якщо тестування відбулося в медичному закладі після перенаправлення НУО, чи було забезпечено супровід?
 - iv) Хто саме проводив тестування і як воно відбувалося?

Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні

Версія 01.3 Дата 17 червня 2022 р.

- v) Чи проводилось з Вами тоді попереднє (дотестове) консультування? Якщо так, що Ви пам'ятаєте з того консультування? Як це консультування вплинуло на Ваше рішення пройти тестування на ВІЛ?
- vi) Що було для Вас особливо важливим і корисним у дотестовому консультуванні? Чому саме це було особливо значущим?
- c) Як саме вам повідомили інформацію про позитивний результат тестування? Хто Вам її повідомив?
- d) Чи проводили з Вами післятестове консультування? Якщо так, то хто і як це робив? Що Вас тоді найбільшою мірою турбувало? Якої підтримки Ви потребували якнайбільше? Чи Ви її отримали від консультанта (працівника НУО або медичного працівника)? Якщо так, то що в тій підтримці було для Вас найважливішим?
- e) Хто саме і коли повідомив Вам про необхідність початку АРТ? Як це відбувалось?
- f) Чи пояснив Вам лікар, для чого потрібна АРТ? Чи обговорював якісь питання, що були для Вас тоді особливо важливими? Що Вам повідомили про прихильність до АРТ?
- g) Як Ви поставились до необхідності почати АРТ? Чи мали з цього приводу якісь побоювання?
- h) Що саме якнайбільше посприяло тому, що Ви почали приймати АРТ?
- i) Чи обговорювали Ви можливий початок АРТ зі своїми близькими, знайомими зі спільноти, соціальними працівниками НУО, ще з кимось?
- j) Розкажіть про зміни у Вашому житті, що відбулися після початку АРТ.
- k) Чи вдавалося приймати АРТ регулярно? Хто або що найбільшою мірою допомагає дотримуватись регулярності в прийомі терапії? Що заважало?
- l) Чи змінилось з часом Ваше ставлення до визначення ВІЛ-статусу, початку та регулярного прийому АРТ? Якщо так, то як саме та чому? В який спосіб на Ваше ставлення до визначення ВІЛ-статусу, початку та регулярного прийому АРТ вплинули військові дії?
- m) Як Ви вважаєте, Ваша стаття сприяє чи заважає початку АРТ? Поясніть свою думку.
- n) Що Ви би порекомендували працівникам НУО та медичних закладів, які проводять тестування на ВІЛ і консультування на початку АРТ? Чому саме такі Ваші рекомендації?

5. Припинили прийом АРТ до війни і не розпочали його на момент проведення дослідження

- a) Розкажіть трохи про Ваш досвід прийому АРТ:
 - i) Коли ви почали терапію?
 - ii) Коли припинили? Скільки часу вже не приймаєте препаратів?
- b) Хто саме і коли вперше повідомив Вам про необхідність початку АРТ? Як це відбувалось?
- c) Чи пояснив Вам лікар, для чого потрібна АРТ? Чи обговорював якісь питання, що були для Вас тоді особливо важливими? Що Вам повідомили про прихильність до АРТ?

Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні

Версія 01.3 Дата 17 червня 2022 р.

- d) Як Ви поставились до необхідності почати АРТ? Чи мали з цього приводу якісь побоювання?
- e) Що якнайбільше посприяло тому, що Ви почали приймати АРТ?
- f) Чи обговорювали Ви можливий початок АРТ зі своїми близькими, знайомими зі спільноти, соціальними працівниками НУО, ще з кимось?
- g) Розкажіть про зміни у Вашому житті, що відбулися після початку АРТ.
- h) Як відбувався прийом АРТ? Чи були у Вас якісь побічні ефекти від прийому терапії? Чи вдалося їх подолати? Чи виникали якісь інші складнощі чи проблеми у зв'язку з прийомом терапії?
- i) Чи вдавалося приймати АРТ регулярно? Хто або що найбільшою мірою спонукало дотримуватись регулярності в прийомі терапії?
- j) Що якнайбільше заважало прийому АРТ?
- k) Чи виникала потреба звертатися до медичного закладу? Якщо так, то чому саме?
- l) Як сталося, що Ви припинили прийом АРТ?
- m) Чи було щось зроблено працівниками медичного закладу або НУО для того, щоб Ви відновили прийом АРТ? Якщо так, то що саме?
- n) Чи плануєте відновити прийом АРТ? За яких обставин Ви б точно це зробили?
- o) Чи змінилось з часом Ваше ставлення до початку та регулярного прийому АРТ? Якщо так, то як саме та чому? В який спосіб на Ваше ставлення до регулярного прийому АРТ вплинули військові дії?
- p) Як Ви вважаєте, Ваша стать сприяє чи заважає початку АРТ? Поясніть свою думку.
- q) Що б Ви порекомендували для покращення процедури початку АРТ та утримання в лікуванні? Чому саме такі Ваші рекомендації?

6. Припинили прийом АРТ після 24 лютого і не розпочали його на момент проведення дослідження

- a) Розкажіть трохи про Ваш досвід прийому АРТ:
 - i) Коли ви почали терапію?
 - ii) Коли припинили? Скільки часу вже не приймаєте препаратів?
- b) Хто саме і коли вперше повідомив Вам про необхідність початку АРТ? Як це відбувалось?
- c) Чи пояснив Вам лікар, для чого потрібна АРТ? Чи обговорював якісь питання, що були для Вас тоді особливо важливими? Що Вам повідомили про прихильність до АРТ?
- d) Як Ви поставились до необхідності почати АРТ? Чи мали з цього приводу якісь побоювання?
- e) Що якнайбільше посприяло тому, що Ви почали приймати АРТ?
- f) Чи обговорювали Ви можливий початок АРТ зі своїми близькими, знайомими зі спільноти, соціальними працівниками НУО, ще з кимось?
- g) Розкажіть про зміни у Вашому житті, що відбулися після початку АРТ.

- h) Як відбувався прийом АРТ до початку війни? Чи були у Вас якісь побічні ефекти від прийому терапії? Чи вдалося їх подолати? Чи виникали якісь інші складнощі чи проблеми у зв'язку з прийомом терапії?
- i) Чи вдавалося приймати АРТ до війни регулярно? Хто або що найбільшою мірою спонукало дотримуватись регулярності в прийомі терапії?
- j) Що до війни якнайбільше заважало прийому АРТ?
- k) Чи виникала потреба звертатися до медичного закладу? Якщо так, то чому саме?
- l) Як сталося, що Ви припинили прийом АРТ?
- m) Чи мали Ви в той час зв'язок з працівниками медичного закладу або НУО, які могли б допомогти відновити прийом АРТ?
- n) Чи плануєте відновити прийом АРТ? За яких обставин Ви б точно це зробили?
- o) Чи змінилось з часом Ваше ставлення до початку та регулярного прийому АРТ? Якщо так, то як саме та чому?
- p) Як Ви вважаєте, Ваша стать сприяє чи заважає початку АРТ? Поясніть свою думку.
- q) Що б Ви порекомендували для покращення процедури початку АРТ та утримання в лікуванні? Чому саме такі Ваші рекомендації?

7. Розпочали прийом АРТ до 24 лютого і продовжують його на момент проведення дослідження

- a) Розкажіть трохи про Ваш досвід прийому АРТ. Коли ви почали терапію?
- b) Хто саме і коли вперше повідомив Вам про необхідність початку АРТ? Як це відбувалось?
- c) Чи пояснив Вам лікар, для чого потрібна АРТ? Чи обговорював якісь питання, що були для Вас тоді особливо важливими? Що Вам повідомили про прихильність до АРТ?
- d) Як Ви поставились до необхідності почати АРТ? Чи мали з цього приводу якісь побоювання?
- e) Що якнайбільше сприяло тому, що Ви почали приймати АРТ?
- f) Чи обговорювали Ви можливий початок АРТ зі своїми близькими, знайомими зі спільноти, соціальними працівниками НУО, ще з кимось?
- g) Розкажіть про зміни у Вашому житті, що відбулися після початку АРТ.
- h) Як відбувався прийом АРТ до початку війни? Чи були у Вас якісь побічні ефекти від прийому терапії? Чи вдалося їх подолати? Чи виникали якісь інші складнощі чи проблеми у зв'язку з прийомом терапії?
- i) Чи вдавалося приймати АРТ до війни регулярно? Хто або що найбільшою мірою спонукало дотримуватись регулярності в прийомі терапії?
- j) Чи було щось таке, що заважало прийому АРТ до війни? Що саме?
- k) Чи виникала потреба звертатися до війни до медичного закладу? Якщо так, то чому саме?
- l) Чи робилось щось до війни працівниками медичного закладу або НУО для того, щоб Ви постійно приймали АРТ? Наскільки це було для Вас корисно?

- m) Яким чином на прийом АРТ вплинули зміни життя, що відбулися після початку війни?
- n) В який спосіб змінився Ваш зв'язок з працівниками медичного закладу або НУО, які допомагають Вам постійно приймати АРТ? Чи прийшлося докладати певних зусиль, щоб підтримувати або відновлювати цей зв'язок?
- o) Що, на Вашу думку, найбільшою мірою допомагало Вам утримуватись в АРТ до війни і допомагає наразі, під час війни?
- p) Чи змінилось з часом Ваше ставлення до початку та регулярного прийому АРТ? Якщо так, то як саме та чому? В який спосіб на Ваше ставлення до регулярного прийому АРТ вплинули військові дії?
- q) Як Ви вважаєте, Ваша стать сприяє чи заважає початку АРТ? Поясніть свою думку.
- r) Що б Ви порекомендували для покращення процедури початку АРТ та утримання у лікуванні? Чому саме такі Ваші рекомендації?

8. Розпочали прийом АРТ після 24 лютого і продовжують його на момент проведення дослідження

- a) Розкажіть трохи про Ваш досвід прийому АРТ. Коли ви почали терапію?
- b) Хто саме і коли вперше повідомив Вам про необхідність початку АРТ? Як це відбувалось? Як це було пов'язано за змінами життя під час війни?
- c) Чи пояснив Вам лікар, для чого потрібна АРТ? Чи обговорював якісь питання, що були для Вас тоді особливо важливими? Що Вам повідомили про прихильність до АРТ?
- d) Як Ви поставились до необхідності почати АРТ? Чи мали з цього приводу якісь побоювання?
- e) Що якнайбільше сприяло тому, що Ви почали приймати АРТ?
- f) Чи обговорювали Ви можливий початок АРТ зі своїми близькими, знайомими зі спільноти, соціальними працівниками НУО, ще з кимось?
- g) Розкажіть про зміни у Вашому житті, що відбулися після початку АРТ.
- h) Як відбувався прийом АРТ? Чи були у Вас якісь побічні ефекти від прийому терапії? Чи вдалося їх подолати? Чи виникали якісь інші складнощі чи проблеми у зв'язку з прийомом терапії?
- i) Чи вдавалося приймати АРТ регулярно? Хто або що найбільшою мірою спонукало дотримуватись регулярності в прийомі терапії?
- j) Чи було щось таке, що заважало прийому АРТ? Що саме?
- k) Чи виникала потреба звертатися до медичного закладу? Якщо так, то чому саме?
- l) Чи вдавалося і вдається підтримувати постійний зв'язок з працівниками медичного закладу або НУО, які допомагають приймати АРТ?
- m) Чи робиться щось наразі працівниками медичного закладу або НУО для того, щоб Ви постійно приймали АРТ? Наскільки це для Вас корисно?
- n) Що, на Вашу думку, найбільшою мірою допомагає Вам утримуватись в АРТ?
- o) Чи змінилось з часом Ваше ставлення до початку та регулярного прийому АРТ? Якщо так, то як саме та чому?

Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні

Версія 01.3 Дата 17 червня 2022 р.

- р) Як Ви вважаєте, Ваша стаття сприяє чи заважає початку АРТ? Поясніть свою думку. Що б Ви порекомендували для покращення процедури початку АРТ та утримання у лікуванні? Чому саме такі Ваші рекомендації?

ПРИКІНЦЕВІ ПИТАННЯ

Давайте підсумуємо все, про що ми з Вами говорили

1. Що, на Вашу думку, якнайбільше заважає людям, які вживають наркотики, звертатися за тестуванням на ВІЛ?
Починати АРТ? Приймати АРТ регулярно?
2. Що потрібно зробити, щоб покращити ситуацію в мирний час та під час війни?
3. Чи хотіли б Ви щось ще додати?

Дякую за Ваш час!

Додаток 5. «Угода про використання даних та конфіденційність»

«Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні»

Будь ласка, заповніть усі поля:

Ім'я:		Місце роботи:	
Назва дослідження:	<i>Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні</i>		
Роль в проєкті:			

Інформація, отримана під час цього дослідження є строго конфіденційною, та була надана учасниками дослідження із розумінням того, що вона зберігатиметься у суворій таємниці. Помітьте кожен пункт та поставте свій підпис під ним щоб засвідчити, що Ви зобов'язуєтесь дотримуватися цих правил:

1) Я не буду намагатися встановити особистість учасників дослідження.	
2) Я розумію всі аспекти безпеки та конфіденційності даних та зобов'язуюся дотримуватися їх під час впровадження дослідження.	
3) Я не надаватиму дані жодним дослідникам, окрім тих, що працюють над цим же проєктом та підписали примірник цієї форми.	
4) Я не оприлюднюватиму «масиви даних» «аудіозаписи» чи «інформацію» з будь-якою метою, окрім тієї, що визначена в Проєкті дослідження нижче, або на виконання вимог закону.	
5) Я не буду розповсюджувати жодну частину масивів даних або аудіозаписів будь-кому, хто не є учасником команди дослідження, окрім випадків, передбачених законом.	
6) Я погоджуюся не намагатися повторно ідентифікувати джерело будь-якої наданої інформації.	
7) Я розумію, що від мене вимагається забезпечити надійне зберігання всіх даних (паперові та електронні форми, електронні бази даних та аудіозаписи), що доступні мені.	

Підпис : **Дата:**.....

Невиконання цих правил має наслідком відмову Вам у подальшому доступі до даних та накладення будь-яких відповідних санкцій, включно з кримінальною відповідальністю, у випадках, якщо це передбачено.

Додаток 6. «Журнал фіксації винагороди для учасників»

«Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні»

Місто: _____ Сайт дослідження _____

№	Код учасника	Дата проведення інтерв'ю	Компенсація за участь, сума, грн.	Підпис інтерв'юера
1.			320 грн.	
2.			320 грн.	
3.			320 грн.	
4.			320 грн.	
5.			320 грн.	

Додаток 7. «Журнал фіксації винагороди рекрутерів - рекрутинг ЛВНІ»

«Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні»

Місто: _____ Сайт дослідження _____

№	Код учасника	ПІБ рекрутера	Дата проведення інтерв'ю	Компенсація за рекрутинг, сума, грн.	Підпис рекрутера	Підпис інтерв'юера
1.				100 грн.		
2.				100 грн.		
3.				100 грн.		
4.				100 грн.		
5.				100 грн.		

Додаток 8. «Форма повідомлення про непередбачувані проблеми (НП)»

«Бар'єри і фасилітатори до виявлення ВІЛ-інфекції, початку лікування та утримання на АРТ серед ЛВНІ до 25 років та жінок-ЛВНІ під час війни в Україні»

Номер протоколу/назва	Ім'я головного дослідника	Місто	Ідентифікатор учасника
------------------------------	----------------------------------	--------------	-------------------------------

1. Дата виявлення НП Місце для вводу дати.
 2. НП була непередбачуваною з точки зору характеру, серйозності, частоти: Так Ні
 3. Чи може НП бути пов'язана з участю в дослідженні: Так Ні
 4. Чи можна вважати, що НП піддає місце або учасника дослідження більшому ризику зазнати шкоди, ніж раніше було відомо чи визнавалося: Так Ні
- Якщо відповіді на питання 3-5 ВСІ "Так", повідомте про подію як про НП до Комісії з етики та Адміністративного джерела даних (залежно від ситуації).**
5. Коротко опишіть НП (прикріпіть додаткові сторінки чи супровідну інформацію, за необхідності. Вкажіть дату події, дату виявлення, опишіть шкоду чи потенційну шкоду, завдану учаснику(ам), чи вирішено проблему, чи продовжує суб'єкт брати участь в дослідженні): Місце для вводу тексту.
 6. Яких заходів було вжито щодо дослідження в результаті НП (відмітьте все відповідне):

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Немає заходів | <input type="checkbox"/> Припинення процедур дослідження для зареєстрованих суб'єктів |
| <input type="checkbox"/> Перегляд протоколу для усунення очевидної безпосередньої загрози для суб'єкта | <input type="checkbox"/> Внесення змін до документів щодо згоди таким чином, щоб вони відображали нововиявлений ризик на рівні місця чи дослідження) |
| <input type="checkbox"/> Зміна критеріїв включення чи виключення для пом'якшення нововиявлених ризиків | <input type="checkbox"/> Надання додаткової інформації про нововиявлені ризики для суб'єктів, що вже зареєструвалися для участі |
| <input type="checkbox"/> Впровадження додаткових процедур моніторингу суб'єктів | <input type="checkbox"/> Інше: <small>Місце для вводу тексту.</small> |
| <input type="checkbox"/> Повідомлення зареєстрованих суб'єктів | |

7. Чи є НП серйозним небажаним явищем,
Так Ні

Якщо так, подайте цю форму та заповніть Форму повідомлення про серйозне небажане явище.

1. Заповнення форми: імена друкованими літерами, підписи та дати підписів:

Ім'я	Підпис	Дата підпису
-------------	---------------	---------------------