

Керівництво для проведення фокус-груп з пацієнтами

Модератор перед початком групи попросить кожного респондента ознайомитись з інформованою згодою та підписати її.

У випадку, якщо респондент висловлює небажання відповідати на будь-яке питання, запропонуйте йому описати досвід від імені третьої особи: описати життєву ситуацію, яка схожа на його власну (приблизний вік, стан здоров'я, прийом АРТ і т.п.).

Знайомство в групі

1. Як до вас можна звертатись?
2. Скільки вам років?
3. Розкажіть, будь ласка, про себе:
 - Чи ви працюєте? У якій сфері зайняті?
 - Як проводите вільний час?
 - З ким ви живете разом? Чи є у вас діти?

Оцінка загального стану (5 хв.)

4. Як би ви оцінили загальний стан вашого здоров'я – фізичного та емоційного? Як ви найчастіше себе почуваете? Які думки, емоції переважають?
5. Наскільки стабільний ваш фізичний та емоційний стан? Чи виникає періодично його погіршення/ покращення? Із чим це пов'язано?

Прийом АРТ

6. Як давно у вас була виявлена ВІЛ-інфекція?
7. Коли ви почали приймати антиретровірусні препарати? Як довго приймаєте?
8. Розкажіть, будь ласка, про свій досвід прийому антиретровірусних препаратів.
 - Як швидко після призначення ви почали прийом антиретровірусних препаратів? З чим це було пов'язано?
 - Наскільки ви задоволені процесом лікування? Чому саме? Розкажіть, наскільки був лікар, який призначає терапію, доброзичливим до Вас?
 - Скільки АРВ-препаратів і скільки разів на день ви приймаєте?
 - Які препарати АРТ ви приймаєте?
9. Чи були у Вас **проблеми** з препаратами АРТ? З чим пов'язані проблеми/ складнощі з прийманням АРВ-препаратів?
 - Які ви бачите **переваги** препаратів АРТ, які ви приймаєте?

- е. Чи бачите **недоліки** антиретровірусних препаратів? Які саме? *Зняти всі спонтанні відповіді. Уточнити:*
 - i. умови прийому
 - ii. ефект від прийому
 - iii. побічні дії, вплив на самопочуття
 - iv. інше
- 10. Як змінюється життя, коли людина починає АРТ? Чи впливає прийом антиретровірусних препаратів на ваше самопочуття? На стиль життя? На ваш настрій, емоційний стан?
/Зондувати, як саме впливає/
- 11. Чи були у вас **перерви у прийомі** АРВ-препаратів? З чим це було пов'язано?
- 12. Що повідомили Вам лікарі про необхідність дотримання схеми лікування та неприпустимості пропусків під час прийому? Наскільки Ви дотримуетесь схеми лікування? Що допомагає / заважає?
- 13. Розкажіть, чи завжди є (були) в наявності призначені вам препарати? Наскільки вам зручно їх отримувати?
- 14. Чи обговорювали ви з вашим лікарем, чи плануєте Ви **залишитися на поточних препаратах** АРТ?
 - a. Якщо так, то чому?
 - b. Якщо ні, то чому? Якому препарату або схемі лікування Ви віддали б перевагу і чому?
- 14. Загалом, на вашу думку, наскільки повну інформацію надає вам медичний працівник про препарати АРТ?
 - a. Що Ви дізналися від свого лікаря (або інших медичних працівників)?
 - b. Які питання Ви маєте стосовно Ваших ліків? Що Ви не зовсім розумієте?
- 16. За Вашими відчуттями, **наскільки Ви залучені** до прийняття рішень щодо вибору схеми лікування ВІЛ та вибору медичних препаратів?
 - a. Що б допомогло Вам відчувати, що до Вас більше прислухаються стосовно Вашого лікування?
 - b. Як лікарі реагують, якщо пацієнти не задоволені своїми препаратами АРТ або хочуть їх змінити? Чи були у вас такі ситуації? Що саме вас не задовольняло? Чи звертались ви із цим питанням до лікаря? Яким чином було вирішено питання?

Сприйняття препарату Долутегравір

- 17. Наразі доступний новий препарат для АРТ, що називається Долутегравір (DTG). Чи можете Ви розповісти, що Ви знаєте про цей препарат?
 - a. Які, на вашу думку, переваги має цей препарат?

- b. Чи є у Вас якісь занепокоєння щодо Долутегравіру?
- c. Яку інформацію щодо Долутегравіру ви хотіли б отримати? Що для вас важливо знати?
- d. *Якщо пацієнт не на DTG*: Чи чули ви до цієї зустрічі про препарат Долутегравір? Що саме, від кого?

Якщо пацієнту вперше призначили схему АРТ:

18. Розкажіть, як відбувалося призначення Вам препарату АРТ.
- a. Чи радились з Вами щодо препарату при першому призначенні АРТ? Чи пояснив Вам Ваш лікар підставу для вибору Вашого препарату в порівнянні з іншими?
 - b. Наскільки Ви задоволені поточною схемою АРТ? Чому так або ні?

Якщо схема АРТ змінювалася:

Якщо перейшли на схему з DTG

19. Чому Ви перейшли на поточну схему АРТ? Хто/ в якій ситуації/ з якої причини ініціював перехід?
20. Наскільки Ви брали участь у прийнятті рішення про перехід на схему лікування з DTG?
- a. Хто прийняв це рішення –ваш лікар, ви, або ви вирішили разом?
21. Наскільки Ви задоволені схемою лікування з DTG? Чому?
22. Як змінився Ваш досвід перебування на АРТ після переходу на DTG?
(Зондувати: відчутний ефект, результати обстежень, побічні дії, прихильність до лікування і т.п.) Чи змінився якимось чином ваш стан – фізичне, емоційне здоров'я?
(Зондувати: сумісність із ЗПТ; рекомендації жінкам репродуктивного віку тощо).

Якщо залишилися на звичайній терапії першого ряду

23. Наскільки Ви задоволені поточними препаратами АРТ? Як Ви розумієте, наскільки Вам підходить поточна схема АРТ?
24. Хто вирішував, чи потребуєте ви заміни схеми лікування? Наскільки ймовірно, що Ви залишитеся на поточному препараті АРТ? Як ви вважаєте, чому?
25. Якщо ви хотіли б змінити свій препарат АРТ, якою, на Вашу думку, буде реакція лікаря?

Якщо пацієнти ніколи не отримували лікування DTG

26. Розкажіть, що ви знаєте про препарат Долутегравір, про його переваги ті недоліки. Чи зацікавлені у переході на лікування Долутегравіром? Чому?

Усі пацієнти

27. Чи є ще щось, чим Ви хотіли б поділитися стосовно досвіду лікування АРТ?

Стигма

28. Чи стикалися Ви з випадками негативного ставлення або порушення прав через наявність ВІЛ-інфекції? (Докладніше: За яких обставин це відбулося? Якими були ваші відчуття? Як ви реагували?).

Чи знаєте Ви, куди можна звернутися по допомогу у таких випадках?

29. На Вашу думку, що потрібно зробити, щоб змінити упереджене ставлення оточуючих до людей, які живуть з ВІЛ?