

ГАЙД ДЛЯ ПРОВЕДЕНИЯ ГЛУБИННЫХ ИНТЕРВЬЮ

(ЦА: пациенты с ВИЧ-инфекцией)

Тема исследования: «Усовершенствование маршрута предоставления услуг и системы перенаправления лиц с ВИЧ и ТБ в условиях реформы охраны здоровья»

ОСНОВНЫЕ ПОНЯТИЯ И СОКРАЩЕНИЯ ДЛЯ МОДЕРАТОРА

ЛЖВ	люди, которые живут с ВИЧ-инфекцией
ВИЧ	вирус иммунодефицита человека
ТБ	туберкулез
АРТ (антиретровирусная терапия)	лечение ВИЧ с помощью медицинских препаратов. Лекарства не убивают вирус, но замедляют его развитие. Когда замедляется развитие вируса, замедляется и развитие заболевания ВИЧ

Модератор, перед началом интервью, попросите респондента ознакомиться с информированным согласием и подписать его (см. **Приложение 1**)

Если респондент дает свое согласие на интервью, проверьте соответствие респондента заданным параметрам рекрута и начинайте опрос.

Модератор, в случае, если респондент высказывает нежелание отвечать на какой-либо вопрос, предложите ему ответить на данный вопрос в целом – описывать опыт третьего лица, жизненная ситуация которого схожа с его (приблизительный возраст, состояние здоровья, наличие диагноза ВИЧ или ТБ и т.д.). Данную возможность предложите респонденту только в случае отказа отвечать на какой-либо вопрос.

Знакомство с респондентом

1. Как к вам можно обращаться?
2. Сколько вам лет?
3. Расскажите немного о себе:
 - В какой сфере вы заняты? Где вы работаете?
 - Какое у вас образование?
 - Расскажите немного о вашей семье?

Маршрут пациента с ВИЧ

Давайте вспомним с вами и детально обсудим, какие медицинские учреждения и организации вам приходилось посещать при постановке диагноза ВИЧ и при назначении АРТ.

Направление на тестирование

4. Как давно вам был поставлен диагноз ВИЧ?
5. Расскажите, как Вы прошли тестирование на ВИЧ?
 - *Зондировать:*
 - Какова причина прохождения тестирования на ВИЧ - плановый медосмотр, наличие проблем со здоровьем и т.д.? Кто вас направил на тестирование на ВИЧ?

- Вы проходили тестирование на ВИЧ ранее – регулярно или это было впервые, единичный случай?
- Был ли у вас и / или у вашего партнера опыт?
 - i. Приема наркотических веществ
 - ii. Наличия незащищенных сексуальных контактов
 - Как часто у вас происходят незащищенные контакты? С чем это связано?
 - Кто является вашим партнером – женщины или мужчины?
 - Как вы относитесь к предоставлению сексуальных услуг за деньги? Почему? Были ли у вас такие ситуации?

Модератор, можно не уточнять, у кого был опыт – у респондента или партнера – если респондент не хочет об этом говорить. Если респондент отказывается отвечать - продолжайте интервью.

6. Куда, в какие медучреждения, специализированные или общественные организации вы обращались относительно тестирования на ВИЧ? Почему?
7. Направляли ли вас в какие-либо медучреждения, специализированные или общественные организации на этом этапе? Почему?

Тестирование и диагностика ВИЧ

8. **Где именно вы проходили тестирование** на ВИЧ-инфекцию? Почему именно там?
9. Интересовались ли Вы, где еще можно пройти тестирование на ВИЧ? Где/ как искали информацию?
 - *Зондировать:*
 - Тестирование в кабинете доверия
 - Тестирование в учреждениях первичной медицинско-санитарной помощи
 - Тестирование в клиничко-диагностическом центре
 - Тестирование в центре СПИДа
 - Тестирование на базе общественной организации
 - Тестирование в киевской городской клинической больнице
 - Тестирование в выездных лабораториях
 - Само тестирование
 - Тестирование в противотуберкулезном диспансере
 - Тестирование на базе кабинета инфекционных заболеваний
 - Другое – где именно?
10. Сколько раз/ сколько тестов на ВИЧ вы прошли? В одном и том месте/ учреждении или в разных? Почему?
11. Как вам сообщили о положительном результате тестирования? Кто вам сообщил?
12. Где и как проходила **послетестовая консультация** – в том же учреждении, где вы проходили тестирование на ВИЧ или в другом? Если в другом – в каком именно, кто вас туда направил? Почему?

- *Зондировать:*
- Какой специалист проводил послетестовую консультацию, оглашал результат тестирования? Тот же специалист, который направлял вас на тестирование или нет?
- Куда вас направили после получения положительного результата? Какие дополнительные обследования, консультации вам назначили? Почему?

13. Сталкивались ли вы на этапе диагностики с какими-либо проблемами, трудностями? С чем они были связаны? Были ли какие-либо факторы, которые делали диагностику сложным процессом, недоступным, что выступало барьером для вас? Почему? Что в процессе диагностики вызывало у вас негативные эмоции? О чем вы бы предупредили человека, который проходит в данный момент диагностику – с чем может столкнуться этот человек? Почему?
14. Ваши пожелания: как усовершенствовать/ сделать процедуру диагностики более комфортной для человека, который решил пройти тестирование?

Постановка на учет и лечение

15. Где именно вас поставили на учет? Почему?
- *Зондировать:* центр СПИДа, КІЗ?
16. Сколько времени у вас заняла постановка на учет?
- Проходили ли вы медицинский осмотр?
 - Какие специалисты вас консультировали?
17. Были ли вам назначены какие-либо дополнительные обследования, тестирования на наличие сопутствующих заболеваний? Какие именно?
- *Зондировать:* скрининг на ТБ, направление на диагностику ТБ
18. Прислушались ли вы к рекомендации пройти диагностику сопутствующих заболеваний? Почему?
- Если да - куда вы были направлены на дополнительные обследования – в какие медучреждения - по месту жительства или в специализированные учреждения, центры? Почему?
 - Насколько вам была понятна процедура прохождения диагностики сопутствующих заболеваний? Насколько просто организована эта процедура? Почему? Было ли организовано сопровождение для вас?
 - Все ли рекомендации вы выполняли? Все ли специализированные учреждения и центры вы посещали? Почему?
19. Принимаете ли вы АРТ в данный момент? Как давно вам ее назначили? Кто контролирует ваше состояние, соблюдение режима приема препаратов? Почему? Есть ли у вас социальный работник?
20. Какие дополнительные услуги вам доступны? Какими услугами вы пользуетесь? Где вы их получаете – там, где стоите на учете, либо в других специализированных или благотворительных организациях? Почему?
- *Зондировать:* консультации специалистов, информационные буклеты, тематические лекции и тренинги, презервативы/лубриканты, шприцы, направление и сопровождение в другие медучреждения, что еще?
 - Как оцените, насколько полный список услуг вы получаете? Чего не хватает? Какие есть проблемные зоны?

21. Сталкивались ли вы на этапе постановки на учет и при назначении лечения с какими-либо проблемами, трудностями? С чем они были связаны? Были ли какие-либо факторы, которые делали эти процессы сложным процессом, недоступным, что выступало барьером для вас? Почему? Что в процессе постановки на учет и при назначении лечения вызывало у вас негативные эмоции? О чем вы бы предупредили человека, который проходит в данный момент постановку на учет и которому назначают лечение – с чем может столкнуться этот человек? Почему?
22. Ваши пожелания: как усовершенствовать/ сделать процедуру постановки на учет более комфортной?

Последующий регулярный медицинский надзор

23. Где вы наблюдаетесь в настоящий момент? Вы наблюдаетесь в одном учреждении или в нескольких? Почему?
24. Как регулярно посещаете медучреждение/ специализированное учреждение, в котором вы наблюдаетесь? Какие консультации, процедуры вы там проходите, какие услуги получаете? Почему?
25. Приходится ли вам периодически посещать другие медучреждения, благотворительные организации? Вас туда перенаправляют или вы обращаетесь по собственной инициативе? Почему?

Диагностика ТБ

А сейчас более детально поговорим о прохождении диагностики ТБ.

26. Проходили ли вы диагностику ТБ?
27. Расскажите детально, на каком этапе вам было рекомендовано пройти диагностику ТБ? Где и какой специалист вам рекомендовал пройти диагностику ТБ? Как вам объяснили необходимость диагностики ТБ?
- *Зондировать:*
 - Как оцените консультацию относительно необходимости диагностики ТБ? Насколько она была информативной для вас и заставила вас задуматься о проблеме?
28. Как вы отнеслись к необходимости пройти диагностику ТБ? Почему? Были ли у вас какие-либо симптомы ТБ?
29. Куда вас перенаправили на диагностику ТБ? Почему?
- *Зондировать:*
 - Куда: медицинское учреждение по месту жительства, противотуберкулезный диспансер, другое – что именно?
 - К кому: инфекционист, фтизиатр
30. Вы обратились относительно диагностики ТБ сразу после рекомендации или оттягивали момент? Почему?
31. Вам напоминали о необходимости диагностики ТБ? Мотивировали ли вас ее пройти?
- *Зондировать:*
 - Предлагали ли вам и индивидуальное сопровождение к инфекционисту/ фтизиатру?
 - Обеспечивали ли вам проведение диагностических процедур (включая доступ к методам рентгенодиагностики, сложной диагностики КТ/ МРТ?)

32. Расскажите, где и как вы проходили диагностику ТБ? Сколько это заняло времени у вас? Как организован процесс?

- Зондировать: Сталкивались ли вы на этапе диагностики с какими-либо проблемами, трудностями? С чем они были связаны? Были ли какие-либо факторы, которые делали диагностику сложным процессом, недоступным, что выступало барьером для вас? Почему?

33. Какой у вас результат скрининга на ТБ?

34. Если ТБ отсутствует:

- Была ли проведена расширенная консультация относительно необходимости регулярного прохождения скрининга на ТБ?
- Напоминали ли вам позже о необходимости диагностики ТБ? Проходили ли вы повторно скрининг на ТБ? Почему?
- Получали ли вы профилактический курс изониазидом? Принимали ли вы курс полностью 6 месяцев? Покупали ли вы изониазид или вам его выдали в центре СПИДа?

35. Если диагноз ТБ подтвержден:

- Была ли проведена расширенная консультация относительно прохождения полного курса лечения ТБ?
- Какие дальнейшие рекомендации вы получили? Как проходит наблюдение за вами с точки зрения лечения ТБ и приема АРТ? Были ли внесены изменения в схему приема антиретровирусных препаратов? Принимается ли во внимание ваш положительный ВИЧ-статус при назначении лечения от ТБ?
- Какие дополнительные услуги вам были предоставлены в связи с диагнозом ТБ?
- Где именно вы проходите лечение ТБ? Приходится ли вам отчитываться о результатах лечения ТБ в центре СПИДа? Почему?

36. Насколько довольны организацией прохождения диагностики ТБ и (в случае подтверждения диагноза ТБ) дальнейшего назначения лечения? Почему?

- Зондировать:
- Насколько удобно и понятно организована процедура? Почему? Сталкивались ли вы с какими-либо трудностями? Почему?
- Насколько врачи работают вместе/ согласовано принимают решения, учитывая наличие у вас инфекции ВИЧ и ТБ? Почему?

37. Какие дополнительные услуги/ помощь вам предоставляется, учитывая наличие у вас инфекции ВИЧ и ТБ? Где именно вы получаете эти услуги, кем они организованы? Почему?

38. Все ли ваши потребности, в связи с наличием ВИЧ и ТБ, охвачены в полной мере? Что именно не учтено? Ваши пожелания/ каких сервисов, дополнительных услуг не хватает?

Рекомендации по улучшению ситуации с диагностикой и лечением ВИЧ и ТБ

39. Как в идеале должно быть организовано прохождение пациентом диагностических процедур, посещение врачей, специалистов различных специализаций? Почему?

40. Какие шаги вы могли би порекомендовать для оптимизации процесса диагностики ТБ у пациентов с ВИЧ?

- Зондировать:

- Чтобы вы порекомендовали поменять в процессе прохождения диагностики ТБ пациентами с ВИЧ? В процессе назначения и корректировки лечения? Почему?
- На что бы вы порекомендовали обратить внимание? Почему?
- Как бы вы оптимизировали процесс прохождения диагностики ТБ пациентами с ВИЧ? Почему?

41. Как вам кажется, если все ваши пожелания и рекомендации будут внедрены – что измениться в процессе прохождения диагностики, назначения лечения при наличии ВИЧ и ТБ? Что улучшится в процессе? Почему?

42. Есть ли еще какие-либо проблемы или пожелания, которые мы с вами не обсудили, но они также негативно отражаются на процессе прохождения диагностики, назначения лечения при наличии ВИЧ и ТБ? Что может улучшить ситуацию, положительно повлиять на диагностику и назначение лечения при наличии ВИЧ и ТБ? Почему?

Спасибо за участие!

Приложение 1 (укр.версія)

до Протоколу дослідження: «Удосконалення маршруту надання послуг та системи перенаправлення осіб з ВІЛ та ТБ в умовах реформи охорони здоров'я»

Інформована згода учасників якісного дослідження

ID учасника: _____

Компанія «ГФК Юкрейн», незалежна дослідницька компанія, проводить опитування на замовлення Центру громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я.

Метою цього дослідження є оцінка континууму послуг для осіб з ВІЛ і ТБ та розробка рекомендацій щодо оптимізації їх надання в умовах реформування системи охорони здоров'я.

Отримані результати будуть використані для покращення надання послуг людям з ВІЛ та туберкульозом. «ГФК Юкрейн» не збиратиме ваших особистих даних, таких, як ім'я, адреса, телефон тощо.

Ви будете одним з 12 учасників дослідження, яке проводиться у трьох регіонах України та які візьмуть участь у інтерв'ю.

Під час проведення інтерв'ю буде вестися аудіо-запис для полегшення подальшого аналізу інформації. У записі не буде фіксуватися жодна ваша особиста інформація. Після інтерв'ю запис буде розшифрований та створена стенограма, а сам запис буде знищений. Інформація з вашої стенограми та зі стенограм інших учасників буде використана тільки в узагальненому вигляді для аналітичного звіту за результатами дослідження. Ваша участь у інтерв'ю є добровільною і Ви можете відмовитися від подальших запитань у будь-який момент.

Щодо проведення інтерв'ю слід зазначити такі моменти:

- Ми гарантуємо Вам конфіденційність, всі аудіозаписи / стенограми будуть закодовані таким чином, що буде неможливо ідентифікувати респондента. Ми не будемо збирати інформацію, яка дозволить ідентифікувати Вас особисто. Всі зібрані дані будуть додані в загальний масив разом з даними інших учасників і проаналізовані на узагальненому рівні без посилань на конкретних осіб.
- Інтерв'юери, зі свого боку, також підпишуть інформаційну згоду про нерозголошення інформації, отриманої в ході дослідження.
- Ви маєте право не відповідати на запитання, які здаються некоректними по відношенню до Вас.
- **Переваги для учасника:** Беручи участь в дослідженні Ви зможете висловити свою думку та акцентувати увагу дослідників на проблемах, які виникають при проходженні діагностики та лікування ВІЛ та ТБ. Також Ваш досвід допоможе покращити процес надання послуг людям, які живуть з ВІЛ та/або хворі на ТБ.
- **Можливі ризики для учасника:** Ви можете зустріти серед дослідницької команди знайомих вам людей - для запобігання розголошення інформації про участь в цьому дослідженні всі дослідники, зі свого боку, також підпишуть інформаційну згоду про нерозголошення інформації, отриманої в ході дослідження.
- Також деякі питання в інтерв'ю можуть стосуватися тем, про які важно говорити. Якщо Ви будете відчувати дискомфорт, або вважаєте, що певні запитання є некоректними по відношенню до Вас – Ви можете відмовитись відповідати на них

Перед початком інтерв'ю у вас буде можливість задати питання персоналу дослідження та отримати відповіді на них.

Ваша участь у дослідженні є добровільною і ви можете відкликати свою згоду на участь в будь-який час і без будь-яких наслідків. У разі якщо Ви погодилися на інтерв'ю, та потім змінили свою думку, анкета з Вашими відповідями буде знищена, і Ваші відповіді не зможуть бути проаналізовані.

Інтерв'юер може зупинити опитування в односторонньому порядку, у разі:

- Коли респондент не іде на контакт або агресивно поводить себе
- Коли респондент відмовляється відповідати на більшість запитань

У разі вашої участі у дослідженні, Вам буде надана компенсація готівкою на руки, як відшкодування за витрачений час. Цю винагороду ви отримаєте після повного завершення інтерв'ю.

Чи можете ви приділити приблизно 1 годину і відповісти на запитання анкети?

У разі виникнення запитань, будь ласка, звертайтеся до керівника проекту – Оксани Великої, старшого дослідника, за телефоном (044) 230-02-60 або електронною поштою Oksana.Velikaya@sapiens.com.

Протокол дослідження був розглянутий та затверджений комісією з питань етики ДУ «Центр громадського здоров'я МОЗ України»

Якщо у Вас виникне потреба поговорити про це дослідження з кимось, окрім дослідницької команди, або ж Ви вважаєте, що Ваші права як учасника дослідження були порушені – Ви можете звернутись до Комісії з питань етики Центру громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я України за телефоном 044_425-56-80 або електронною поштою irb.cph@gmail.com

Підписання інтерв'юером форми інформованої згоди означає, що ви прочитали умови (або хтось прочитав їх вам вголос), що ми відповіли на всі ваші питання, і що ви погоджуєтесь взяти добровільну участь у дослідженні.

Особа, що одержала інформовану згоду (підпис та ім'я)

Дата