

ИЗУЧЕНИЕ УДОВЛЕТВОРЕННОСТИ УСЛУГАМИ ЗАМЕСТИТЕЛЬНОЙ ПОДДЕРЖИВАЮЩЕЙ ТЕРАПИИ (ЗПТ) СРЕДИ ПАЦИЕНТОВ ПРОГРАММ ЗПТ В КИЕВЕ И КИЕВСКОЙ ОБЛАСТИ

Отчет по результатам
пилотного исследования

Евразийская ассоциация снижения вреда (ЕАСВ) – некоммерческая общественная организация, объединяющая 267 организационных и индивидуальных члена из 29 стран региона Центральной и Восточной Европы, и Центральной Азии (ЦВЕЦА). Миссия ЕАСВ – создание благоприятных условий в регионе ЦВЕЦА для устойчивой работы программ снижения вреда и благополучия людей, употребляющих наркотики.

Евразийская ассоциация снижения вреда (ЕАСВ) ©, 2020.

Авторы: Александра Дмитриева, Владимир Степанов, Алёна Мажная

Редактор: Ольга Синицина

Координаторы проекта: Мария Плотко, Ольга Беляева

Разработка методологии для данного исследования была поддержана Фондом ООН в области народонаселения (ЮНФПА). Подготовка этого отчета была поддержана Фондом сетей гражданского общества имени Роберта Карра (RCF) в рамках проекта «Нестандартное мышление: преодолевая трудности в адвокации силами сообщества для устойчивых и высококачественных услуг в связи с ВИЧ», реализуемого Евразийским региональным консорциумом. Мнения и точка зрения, высказанные авторами, могут не совпадать с мнением и точкой зрения RCF, ЮНФПА и их руководства.

Рекомендуемый формат цитирования: ЕАСВ (2020). Отчет по результатам пилотного исследования «Изучение удовлетворенности услугами заместительной поддерживающей терапии (ЗПТ) среди пациентов программ ЗПТ в Киеве и Киевской области». ЕАСВ: Вильнюс.

Текст публикации на русском и английском языках доступен по сайте ЕАСВ:

<https://harmreductioneurasia.org/ru/>

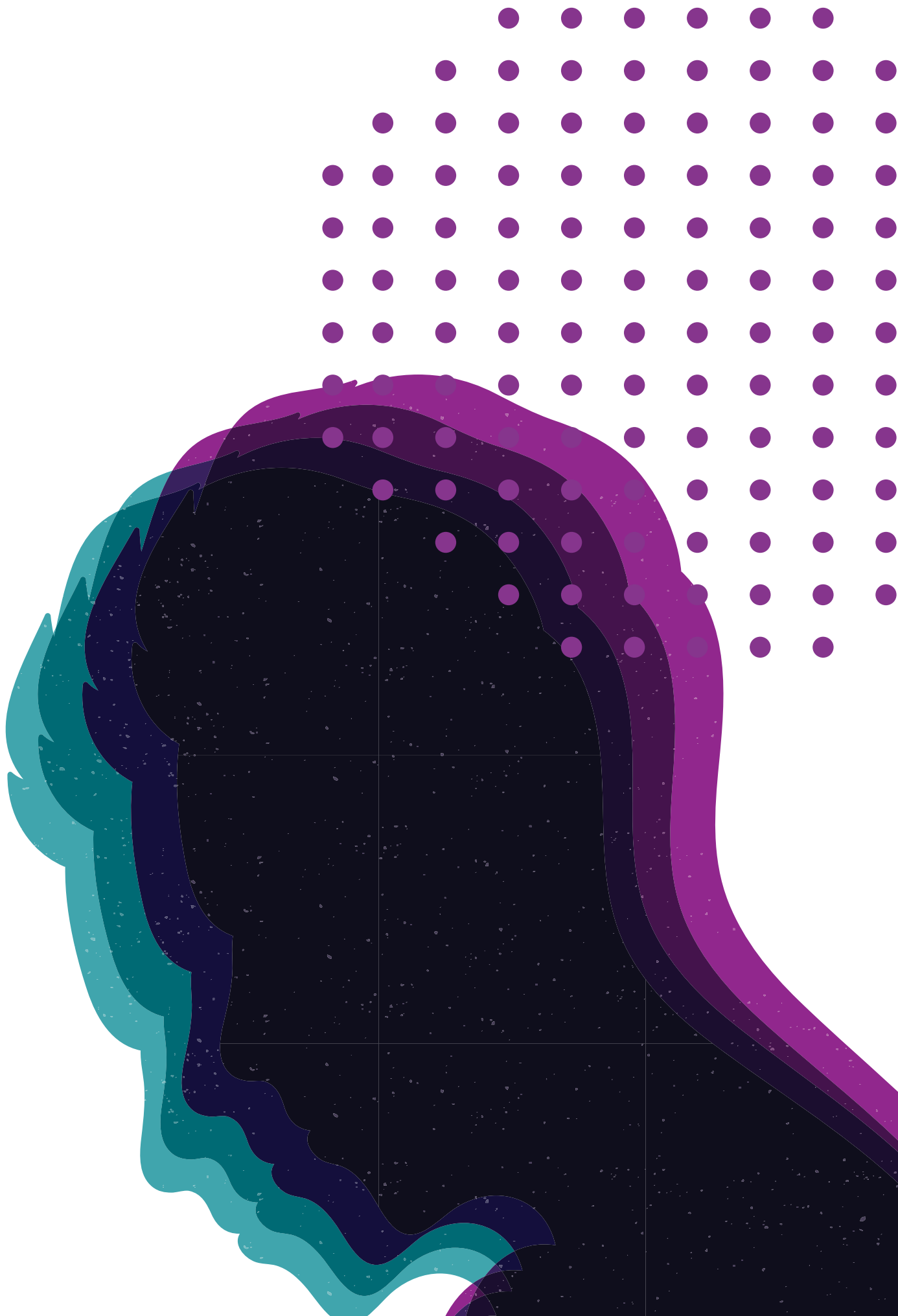
Оглавление

Подход к проведению исследования: исследование в партнерстве с сообществом	2
Вступление	3
Определение основных понятий, приоритетов и содержания программ ЗПТ в Украине	4
Характеристики пациентов и услуг субсидируемых сайтов ЗПТ в Киеве и Киевской области	8
Барьеры, препятствующие участию и удержанию пациентов в программах субсидируемых сайтов ЗПТ в Украине.	15
Актуальность изучения удовлетворенности услугой	18
Дизайн исследования	20
Реализация подхода «смешанных методов»	20
Этические вопросы и конфиденциальность	23
Результаты качественного компонента исследования	24
Взаимодействие с врачами: контроль за приемом препаратов и обслуживание конвейера	25
Взаимодействие с психологом: контроль за употреблением вне сайта	26
Взаимодействие с соцработником: контроль за поведением и ненужные сервисы для клиента	27
Физическое пространство сайта ЗПТ	29
Парадокс общей удовлетворённости ЗПТ	30
Субъективная оценка своей жизненной ситуации в процессе участия в программе ЗПТ	31
Выводы	32
Актуальность изучения субъективной оценки качества жизни для понимания оценки удовлетворенности услугой ЗПТ среди пациентов	33
Общие характеристики выборки	35
Характеристики выборки по типу сайтов	35
Оценка общей удовлетворенности услугой ЗПТ, оценка качества жизни и потребности в услуге ЗПТ и медицинской помощи	37
Оценка ЗПТ как комплекса услуг	39
Характеристики программ ЗПТ на субсидируемых и частных сайтах	40
Показатели доменов WHOQOL-BREF в разрезе характеристик участников исследования	42

Обсуждение результатов исследования45
Показатели доменов WHOQOL-BREF в разрезе характеристик участников исследования	45
Влияние удовлетворенности ЗПТ на качество жизни пациентов	46
Оценка качества жизни пациентов ЗПТ	48
Выводы и рекомендации49
Ограничения, связанные с проведением исследований с участием маргинализированных групп51
Список использованных источников53
Приложения.63
Приложение 1. Этапы проведения исследования и рекомендации по их реализации на практике	63
Приложение 2. Гайд полуструктурированного интервью с пациентами ЗПТ	68
Приложение 3. Гайд полуструктурированного интервью с экспертами.	69
Приложение 4. Форма информированного согласия для участия в полуструктурированном интервью.	70
Приложение 5. Форма информированного согласия для участия в анкетировании	72
Приложение 6. Вопросник (WHOQOL-BREF+OST+SDC).	74

ИСПОЛЬЗОВАННЫЕ АББРЕВИАТУРЫ И СОКРАЩЕНИЯ

ЗПТ	Заместительная поддерживающая терапия
ВИЧ	Вирус иммунодефицита человека
СПИД	Синдром приобретенного иммунодефицита
ГФ	Глобальный фонд для борьбы со СПИДом, туберкулезом и малярией
ЦОЗ	Центр общественного здоровья
ВОЛНА	Всеукраинское объединение людей с наркозависимостью
ЕАСВ	Евразийская ассоциация снижения вреда
ЛУИН	Люди, употребляющие инъекционные наркотики
НПО	Неправительственные организации
IRB	Institutional Review Board
VSSS-MT	Verona Service Satisfaction Scale for methadone-treated opioid-dependent patients
CSQ-8	Client Satisfaction Questionnaire (Опросник по удовлетворённости пациентов)
SSS-30	Service Satisfaction Scale
VSSS-32	Verona Service Satisfaction Scale
PEQ-ITSD	Patient Experiences Questionnaire for Interdisciplinary Treatment for Substance Dependence
PEPFAR	The U.S. President's Emergency Plan for AIDS Relief
WHOQOL BREF	World Health Organization Quality Of Life — BREF (Краткий опросник ВОЗ для оценки качества жизни)



ПОДХОД К ПРОВЕДЕНИЮ ИССЛЕДОВАНИЯ: ИССЛЕДОВАНИЕ В ПАРТНЕРСТВЕ С СООБЩЕСТВОМ

Подход к проведению исследования базировался на принципах равного партнерства между исследователями Support, Research and Development Center (SRDC) и с сообществом людей, употребляющих инъекционные наркотики или являющихся пациентами ЗПТ. В этом исследовании сообщество было представлено нашими партнерами из четырех организаций: «Всеукраинское объединение людей с наркозависимостью», «Потребители Украины», «Дроп-ин центр» и «Эней». Финансовая и организационная поддержка исследования осуществлялась Евразийской ассоциацией снижения вреда (ЕАСВ).

Принципы равного партнерства с сообществом были сформулированы в статье «Review of Community-Based Research: Assessing Partnership Approaches to Improve Public Health» («Обзор исследований на базе сообщества: оценка партнерских подходов для улучшения общественного здоровья») (59):

- 1.** Принятие принадлежности к сообществу людей, употребляющих наркотики, как способа (само)идентификации. Традиционные способы идентификации, например, через семью, друзей, профессию или географическое соседство — все это социально сконструированные измерения идентичности, созданные и воссозданные посредством социальных взаимодействий. Сообщество как способ идентификации характеризуется наличием эмоциональной связи между его членами, общими системами символов, общими ценностями и нормами, взаимным, хотя и не всегда равным, влиянием, общими интересами и уважением к потребностям друг друга.
- 2.** Опора на сильные стороны и ресурсы сообщества.
- 3.** Выстраивание партнерских отношений между исследователями и сообществом на всех этапах исследования.
- 4.** Объединение знаний и действий для взаимной выгоды всех партнеров.
- 5.** Содействие процессу совместного обучения и расширению прав и возможностей, которые способствуют взаимной передаче знаний, навыков, способностей и власти (полномочий, контроля).
- 6.** Создание механизмов для обеспечения устойчивости партнерства.
- 7.** Рассмотрение здоровья как с положительной, так и с «экосистемной» точек зрения. Экосистемный подход в здравоохранении учитывает биомедицинские, социальные, экономические, культурные, исторические и политические факторы как детерминанты здоровья и болезни.
- 8.** Постоянная обратная связь и использование полученных результатов для принятия информированных решений и выработки действий на основе подтвержденных данных.

ВСТУПЛЕНИЕ

Официально первые программы ЗПТ (с применением бупренорфина в качестве заместительного препарата) были запущены в Украине в 2004 г. после заявления нескольких международных агентств о необходимости введения ЗПТ для противодействия заболеваемости ВИЧ-инфекцией среди людей, употребляющих инъекционные наркотики (ЛУИН) (1). Программы ЗПТ с применением метадона появились только в 2008 г. после того, как Министерство здравоохранения одобрило соответствующие нормативные документы (2). Финансирование программ ЗПТ с 2004 г. осуществляется, в частности, за счет грантов Глобального фонда для борьбы со СПИДом, туберкулезом и малярией (ГФ).

В 2008 г. в Киеве была основана Ассоциация участников ЗПТ в Украине (zapitay.in.ua), призванная заниматься адвокацией, выступать в поддержку прав, информировать и поддерживать сообщество ЛУИН и пациентов ЗПТ, а также их близких. В 2015 г. была создана Национальная горячая линия по вопросам наркозависимости и ЗПТ, цели которой — «уменьшение негативных последствий эпидемии ВИЧ/СПИД и наркомании, улучшение качества жизни людей, живущих с ВИЧ, и участников программ ЗПТ, их родственников и близких, расширение доступа к программам ЗПТ, улучшение качества медикопсихологической помощи путем информационного консультирования по телефону и онлайн по вопросам ЗПТ, инъекционного наркопотребления, вирусных гепатитов и других сопутствующих проблем» (3).

В конце 2016 г. Министерством здравоохранения было принято решение о выделении из государственного бюджета 13 млн. грн. для закупки препаратов заместительной поддерживающей терапии. В 2018 г. препараты ЗПТ впервые были полностью закуплены за счет государства (4). В том же году для обеспечения устойчивости в процессе перехода от финансирования Глобального фонда к государственному финансированию было основано Всеукраинское объединение людей с наркозависимостью «ВОЛНА», задачей которого, в частности, стал мониторинг выполнения государством обязательств по обеспечению функционирования и расширения существующих программ ЗПТ. В данном случае важно понимать, что сайты, субсидируемые за счет государственного бюджета и местных бюджетов, финансируются также за счет средств, полученных государством от международных доноров — в рамках грантов ГФ и PEPFAR. По данным Центра общественного здоровья Министерства здравоохранения Украины (ЦОЗ) на 01.09.2019 г., лечение 995 из 11 853 пациентов финансируется за счет средств грантов ГФ и PEPFAR.

ОПРЕДЕЛЕНИЕ ОСНОВНЫХ ПОНЯТИЙ, ПРИОРИТЕТОВ И СОДЕРЖАНИЯ ПРОГРАММ ЗПТ В УКРАИНЕ

Работа программ ЗПТ в Украине регулируется Приказом Министерства здравоохранения Украины № 200 «Об утверждении Порядка проведения заместительной поддерживающей терапии больных с опиоидной зависимостью» (5). Человек, получающий препараты ЗПТ, обозначается в Приказе как «больной, которому был установлен диагноз зависимости от опиоидов согласно МКБ-10: F11 “Психические и поведенческие расстройства, вызванные употреблением опиоидов”. Помимо общего описания правил организации предоставления ЗПТ на местах, Приказ определяет приоритеты и детализирует содержание программ ЗПТ в Украине. Под приоритетами программы, в частности, мы подразумеваем то, что в качестве

основания для назначения ЗПТ вне очереди Приказом определяется наличие хотя бы одного из следующих состояний:

- ВИЧ-инфекция;
- туберкулез, особенно в случаях его принудительного лечения, предусмотренных статьёй 11 Закона Украины «О противодействии заболеванию туберкулезом»;
- беременность;
- гепатиты В, С;
- септические состояния;
- онкологические заболевания.

В соответствии с определенными приоритетами, Приказом гарантируется обеспечение медицинского наблюдения и



перенаправление пациентов ЗПТ в лечебные учреждения в соответствии с поставленными диагнозами.

Кроме того, важным приоритетом программы является обеспечение контроля за целевым использованием препаратов ЗПТ как при самостоятельном приеме, так и в стенах медицинского кабинета:

- для контроля за целевым использованием препаратов, получаемых больным по рецепту или непосредственно в ЛПУ для самостоятельного приема в амбулаторных условиях, в том числе в режиме стационара на дому, врач периодически, но не реже одного раза в 30 суток, просит больного или лицо, осуществляющее за ним уход (члена семьи, опекуна или попечителя), предъявить остаток препарата в ЛПУ для контроля его количества;

- с целью контроля приема препарата больными в пределах кабинета ЗПТ лечащий врач или медицинская сестра просят пациента принимать препарат не отворачиваясь, чтобы убедиться, что пациент не задерживает препарат в ротовой полости. Пациента просят также наполнить одноразовый стаканчик, в котором был препарат, питьевой водой и выпить ее, а также произнести какую-либо фразу после завершения приема препарата.

В отношении содержания программ в Приказе утверждается, что Министерство здравоохранения и подчиняющиеся ему органы «обеспечивают интегрированный подход при оказании медицинской, социальной и при необходимости — психологической помощи больным с опиоидной зависимостью, получающим ЗПТ, в соответствии с требованиями законодательства Украины», а «для социального и психологического сопровождения больных, получающих ЗПТ, привлекаются социальные работники и

психологи (из штата ЛПУ или, в случае их отсутствия, — из других учреждений или общественных организаций, по согласованию)».

Решение о прекращении ЗПТ может быть принято врачом в следующих случаях: (1) при поступлении заявления пациента об отказе от дальнейшего участия в программах ЗПТ, (2) при нарушении пациентом правил участия в программе ЗПТ, которые пациенты обязуются соблюдать при приеме в программу. Правила участия в программе прописаны в бланке информированного добровольного согласия, который подписывается пациентом в самом начале. Согласно этим правилам, пациенту запрещается:

- посещать учреждение здравоохранения для получения ЗПТ в состоянии алкогольного или наркотического опьянения;
- выносить полученные препараты за пределы кабинета, где проводится ЗПТ, кроме случаев выдачи этих препаратов больному для самостоятельного приема в амбулаторных условиях, в том числе в режиме стационара на дому;
- осуществлять любые незаконные действия с психотропными веществами, наркотическими средствами или прекурсорами на территории учреждения здравоохранения;
- нарушать общественный порядок на территории учреждения здравоохранения, на базе которого предоставляется ЗПТ (в случае нарушения общественного порядка медицинский персонал имеет право обращаться за помощью к представителям полиции);
- в случае пропуска в приеме препарата более 10 дней подряд в течение одного месяца, врач может принять решение о прекращении ЗПТ. В случае отъезда в другой регион по уважительной причине

(госпитализация, смена места жительства, командировка, отпуск и т.д.), пациенту необходимо сообщить об этом врачу.

Таким образом, согласно Приказу № 200, на уровне декларируемого содержания, ЗПТ представляет собой интегрированный комплекс медицинской, социальной и при необходимости — психологической помощи. При приеме в программу препараты должны назначаться в приоритетном порядке пациентам, у которых, помимо диагноза наркозависимости, имеются перечисленные выше заболевания или состояния. В процессе предоставления ЗПТ в качестве приоритета названо: обеспечить медицинское наблюдение и перенаправление пациентов ЗПТ в лечебные учреждения в соответствии с поставленными диагнозами, и выполнение лечащим врачом функции контроля за целевым использованием препаратов и соблюдением правил участия в ЗПТ.

Помимо инфраструктуры сайтов ЗПТ, финансируемых государством и международными донорами, в Украине параллельно сформировалась инфраструктура сайтов ЗПТ, не получающих субсидий от государства и работающих на базе частных клиник и кабинетов. Де-юре такие сайты не являются кабинетами ЗПТ для оказания помощи пациентам с диагнозом наркозависимости, однако де-факто они такую функцию выполняют. Деятельность таких сайтов регулируется Приказом Министерства здравоохранения Украины № 360 «Об утверждении Правил выписывания рецептов на лекарственные средства и изделия медицинского назначения, Порядка отпуска лекарственных средств и изделий медицинского назначения из аптек и их структурных подразделений, Инструкции о порядке хранения, учета и уничтожения рецептурных бланков» (119). На таких сайтах предоставляются услуги по детоксикации (краткосрочной и долгосрочной), и выписываются рецепты для самостоятельной покупки препаратов ЗПТ в аптеке, при этом все предоставляемые услуги являются платными. В

руководстве ВОЗ по медикаментозной терапии опиоидной зависимости с психосоциальной поддержкой (6) такой тип предоставления ЗПТ обозначается как «неконтролируемое лечение». «Неконтролируемое лечение» дешевле в организации, и охват такими программами легко расширять. Расширение лечения является первоочередной задачей во многих странах, где ВИЧ-инфекция распространяется среди потребителей инъекционных наркотиков, а охват лечением все еще остается низким. По некоторым данным (7), расширение неконтролируемого лечения с применением бупренорфина является наиболее быстро осуществимым (feasible) методом удовлетворения потребности в получении ЗПТ в краткосрочной перспективе. Тем не менее, до конца не ясно, сможет ли неконтролируемое лечение с применением преимущественно бупренорфина снизить распространение ВИЧ-инфекции в той же степени, в какой это продемонстрировало контролируемое лечение с использованием метадона (6). Развитие параллельной инфраструктуры частных сайтов связано, во-первых, с тем, что это осуществимо в рамках существующего законодательства, во-вторых, с высокой потребностью/спросом на услуги ЗПТ, которые по разным причинам не могут быть полностью удовлетворены существующей инфраструктурой сайтов, финансируемых за счет государства и донорских средств. Далее в отчете мы рассмотрим эти причины. Важно отметить, что хотя Приказ № 360 не определяет выписывание рецептов на приобретение препаратов ЗПТ как интегрированный комплекс услуг, по имеющимся у нас данным, принципы организации работы большинства частных сайтов ЗПТ в Киеве во многом копируют сайты, субсидируемые государством. В частности, по причине того, что технические требования к осуществлению этой деятельности являются общими и сформулированы в нормативных документах, представленных ниже. Кроме того, как указывают работники партнерских организаций, в сотрудничестве с которыми было проведено это исследование, деятельность программ по консультированию и тестированию на ВИЧ в том числе

осуществляется на частных сайтах ЗПТ. В целом, соответствие техническим требованиям, прописанным в нормативных документах, гарантирует частным сайтам ЗПТ возможность осуществления своей деятельности в рамках Закона. Несоответствие этим требованиям приводит к принудительному закрытию таких сайтов со стороны контролирующих органов. К сожалению, открытой информации о количестве пациентов на частных сайтах или о количестве таких сайтов не существует.

Помимо перечисленных Приказов № 200 и № 360, существует ряд других нормативных документов, в соответствии с которыми регулируется предоставление услуг ЗПТ в Украине, основные из которых:

- 1) Постановление Кабинета министров Украины № 333 «Об утверждении Порядка приобретения, перевозки, хранения, отпуска, использования и уничтожения наркотических средств, психотропных веществ и прекурсоров в учреждениях здравоохранения» (120).
- 2) Приказ Министерства внутренних дел Украины № 52 «Об утверждении Требований к объектам и помещениям, предназначенных для осуществления деятельности по обороту

наркотических средств, психотропных веществ, прекурсоров и хранения изъятых из незаконного оборота таких средств и веществ» (121).

- 3) Приказ Министерства здравоохранения Украины № 590 «Об утверждении рекомендуемых табелей оснащения изделиями медицинского назначения специализированных учреждений здравоохранения и структурных подразделений учреждений здравоохранения, осуществляющих клиничко-диагностические исследования и предоставляют лечебно-профилактическую помощь больным ВИЧ/СПИД» (122).

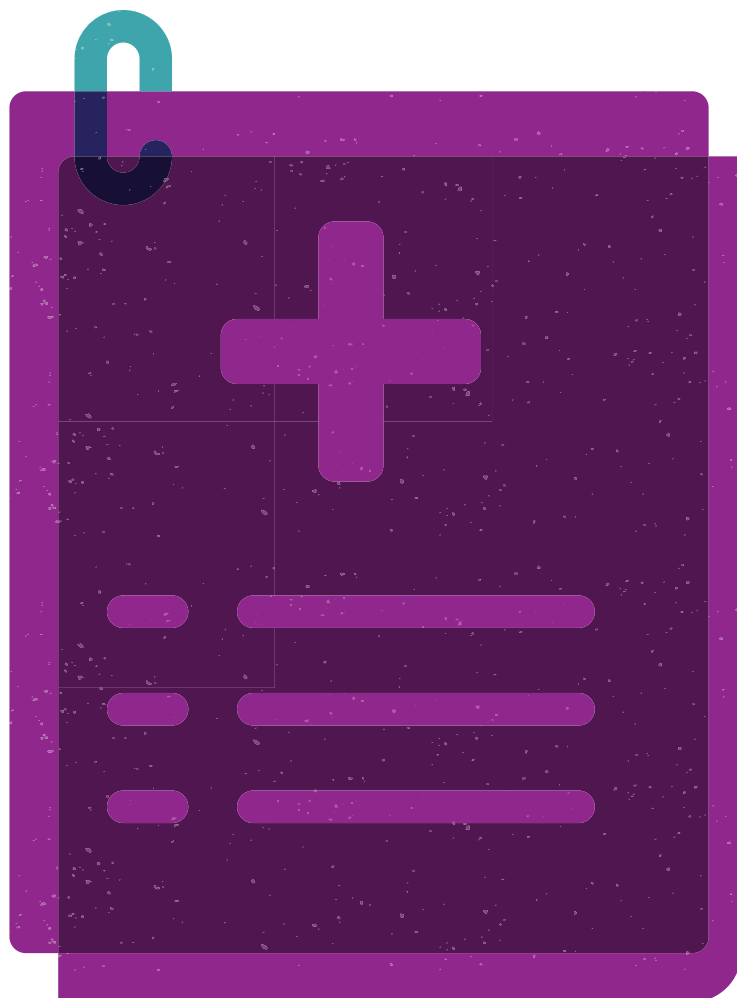
Далее в тексте мы используем словосочетание «пациент ЗПТ» — для обозначения участников любых программ ЗПТ, и слово «участник» — для обозначения участников исследования, которые являются пациентами ЗПТ. услугой/гами мы, вслед за Приказом № 200, подразумеваем интегрированный комплекс медицинской, социальной и (при необходимости) психологической помощи, который для лаконичности обозначаем как «услуга/ги ЗПТ». Сайты ЗПТ, финансируемые государством и международными донорами, будут обозначаться как «субсидируемые сайты», а сайты, работающие на базе частных клиник и кабинетов, — как «частные сайты».

ХАРАКТЕРИСТИКИ ПАЦИЕНТОВ И УСЛУГ СУБСИДИРУЕМЫХ САЙТОВ ЗПТ В КИЕВЕ И КИЕВСКОЙ ОБЛАСТИ

В данном разделе представлена информация, находящаяся в открытом доступе на сайте ЦОЗ (www.phc.org). Мы посчитали важным изучить два среза данных от 01.02.2019 и от 01.09.2019: данные, представленные на момент написания протокола этого исследования, и данные, представленные на момент окончания этого исследования. Фактически, полевой сбор данных закончился 20 октября, но в момент написания этого отчета (ноябрь 2019) срез данных от 01.10.2019 еще не был выложен в открытый доступ. В любом случае, мы ценим эту возможность и благодарим ЦОЗ за предоставление ежемесячных данных о пациентах сайтов ЗПТ в Украине в открытом доступе. Мы считаем эти данные достаточно информативными, а использование их для анализа ситуации в области предоставления лечения в Украине вполне может быть одним из инструментов мониторинга — как для пациентских организаций, так и для организаций сообщества. Кроме того, анализ этих данных может использоваться в качестве источника для формулирования исследовательских вопросов и построения дизайна исследования.

Итак, на момент написания протокола исследования, по данным ЦОЗ на 01.02.2019 (см. Таблицу 1), на субсидируемых сайтах (n=211) ЗПТ в 25 регионах Украины в программах лечения состояло 11 439 человек, из них мужчин — 9 425 (82,2 %), женщин — 2 014 (17,8 %). Таблетированную форму метадона получали 10 180 (89 %) пациентов, жидкую форму метадона — 174 (1,5 %), бупренорфин — 1 084 (9,5 %) пациентов. Для самостоятельного приема препарат получали 3 780 (33 %)

пациентов ЗПТ (при этом препарат выдается на определенный период времени, например, на 7-10 дней); 887 (8 %) пациентов получали рецепты для самостоятельной покупки препаратов (хозрасчет); 547 (5 %) пациентов получали препараты ЗПТ стационарно (в рамках прохождения лечения в стационаре либо на дому, если пациент имеет подтвержденный статус физической недееспособности). Количество ВИЧ-положительных пациентов ЗПТ составляло 4 657 (40,7 %) (8). В 2018 г. сайты ЗПТ стали открываться на базе



медицинских учреждений первичного звена здравоохранения: в течение года были открыты 33 новых сайта ЗПТ в областях и 9 сайтов в Киеве, на конец года в них получали ЗПТ 643 (6 %) пациента.

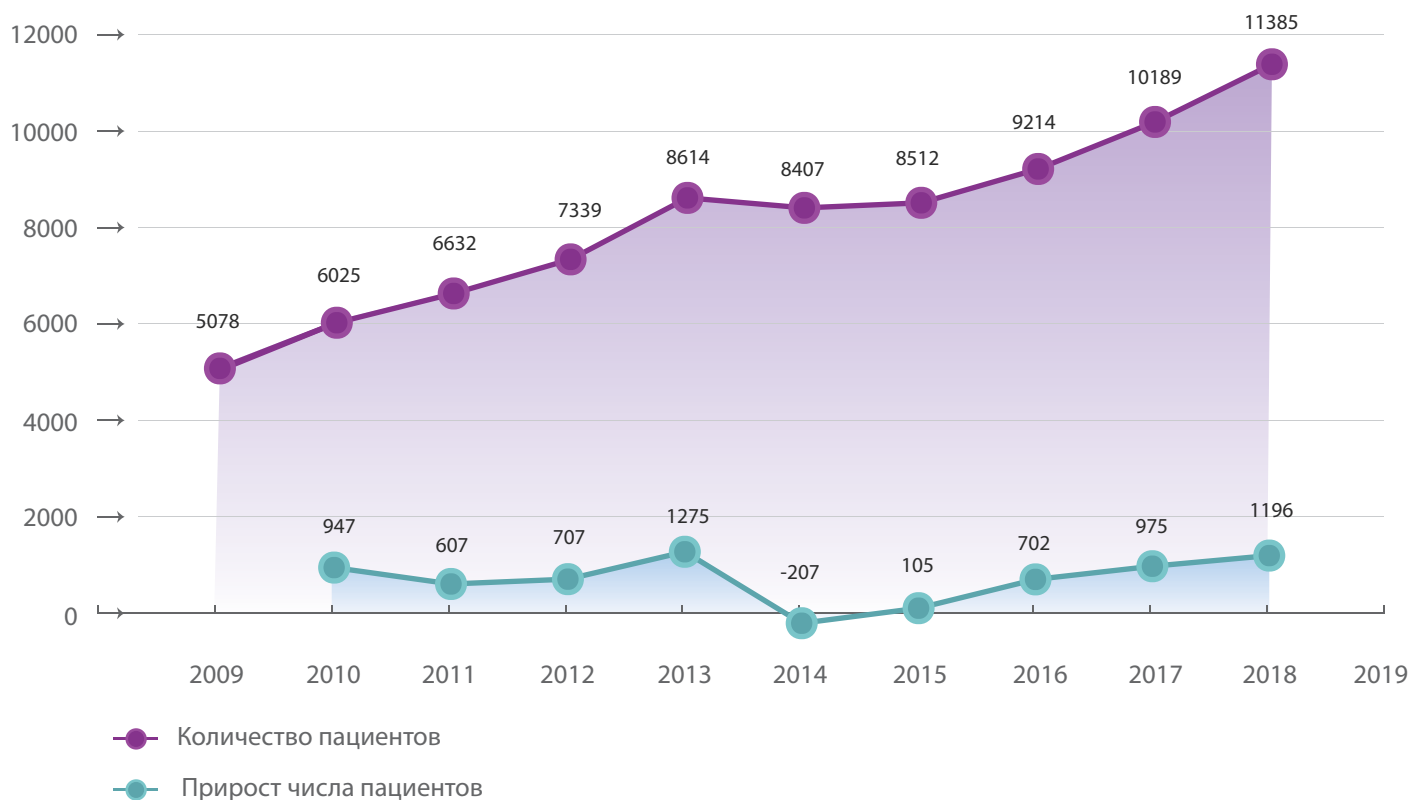
На момент окончания исследования, по данным ЦОЗ на 01.09.2019 (см. Таблицу 1), на сайтах ЗПТ (n=204) в 25 регионах Украины зарегистрировано 11 853 человек, из них мужчин — 9 808 (82,8 %), женщин — 2 045 (17,2 %). Таблетированную форму метадона получали 10 506 (88,6 %) пациентов, жидкую форму метадона — 258 (2,1 %), бупренорфин — 1 089 (9,1 %). Для самостоятельного приема препарат получали 4 551 (38,4 %) пациентов ЗПТ (при этом препарат выдается на определенный период времени, например, на 7-10 дней), 904 (7,6 %) пациентов получали рецепты для самостоятельной покупки препаратов (хозрасчет), 606 (5,1 %) получали препараты стационарно (в рамках прохождения стационарного лечения либо на дому, если пациент имеет подтвержденный статус физической недееспособности). Количество ВИЧ-положительных пациентов ЗПТ составляло 4 747 (40 %).

ТАБЛИЦА 1. ХАРАКТЕРИСТИКА ПАЦИЕНТОВ И УСЛУГ СУБСИДИРУЕМЫХ САЙТОВ ЗПТ В УКРАИНЕ НА МОМЕНТ НАЧАЛА И ОКОНЧАНИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ

	Препараты ЗПТ	Кол-во пациентов	Из них получили препарат для самостоятельного приема	Из них получили препарат по рецепту	Из них получили препарат в режиме стационара на дому	Из них мужчин	Из них женщин	Кол-во пациентов с ВИЧ	Кол-во пациентов с гепатитом С	Кол-во пациентов с туберкулезом	Кол-во пациентов, которые получают АРТ	Средний возраст	Средний стаж наркопотребления
01.09.2019	Бупренорфин	1089	569	232	31	879	210	447	650	213	431	41	18
	Метадон (жидкий)	258	0	0	0	225	33	96	110	29	92	35	17
	Метадон	10506	3982	672	575	8704	1802	4204	6114	1557	3840	38	16
	Всего	11853	4551	904	606	9808	2045	4747	6874	1799	4363		
01.02.2019	Бупренорфин	1085	488	261	26	878	207	449	668	206	421	40	18
	Метадон (жидкий)	174	0	0	0	149	25	69	57	15	67	36	16
	Метадон	10180	3292	626	521	8398	1782	4139	6049	1563	3640	38,1	17,8
	Всего	11439	3780	887	547	9425	2014	4657	6774	1784	4128		

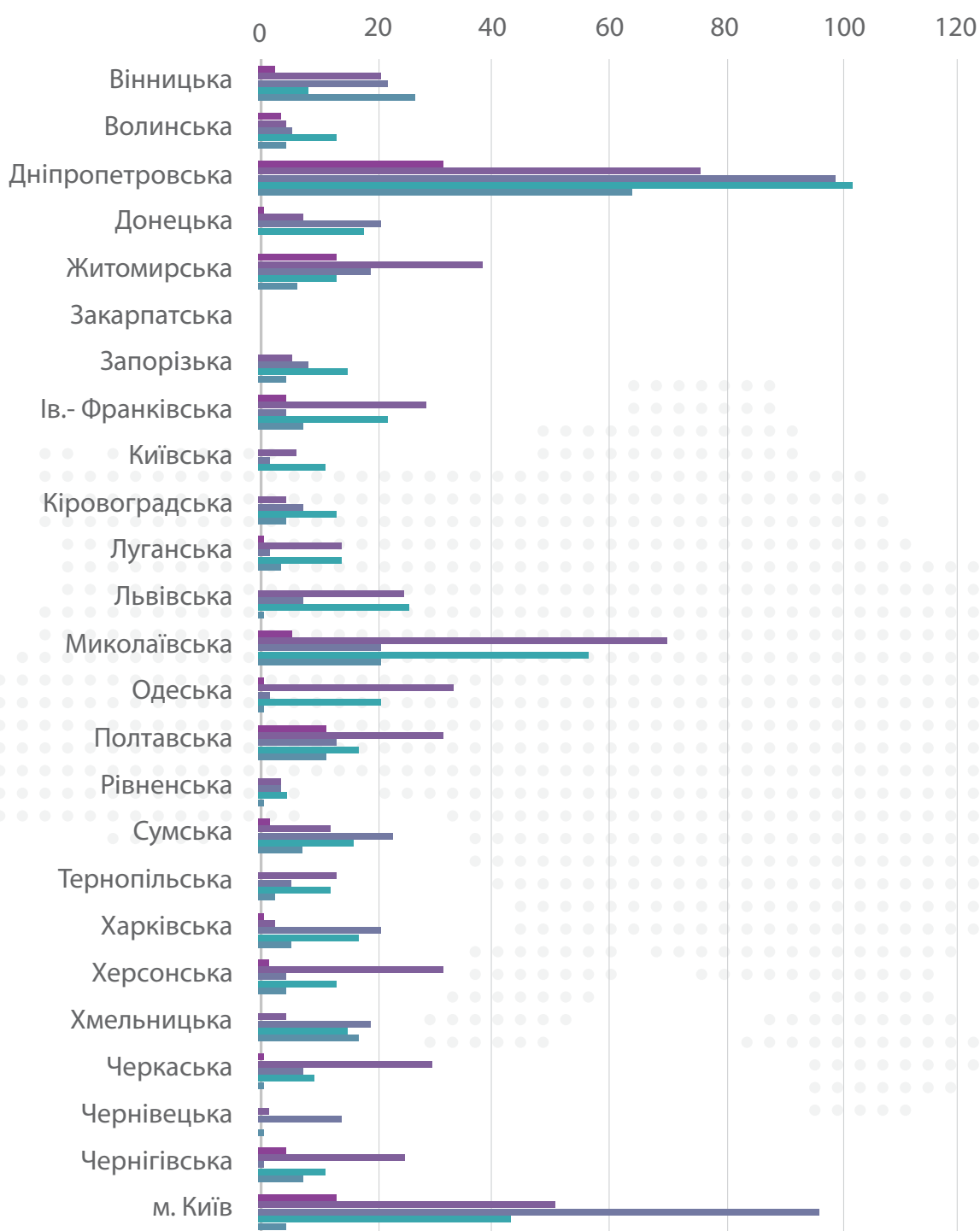
Таким образом, на основании данных о динамике изменений в характеристиках пациентов и услуг ЗПТ в Украине за 7 месяцев, в течение которых проводилось исследование, хотелось бы выделить ряд особенностей. Несмотря на уменьшение количества сайтов (с 211 до 204), которое никак не комментируется ЦОЗ, в целом в Украине в обозначенный период наблюдается прирост числа пациентов субсидируемых сайтов ЗПТ (+414 человек). Такой показатель за 7 месяцев дает основания полагать, что к окончанию 2019 г. прирост числа пациентов (см. Рисунок 1), возможно, хотя и не достигнет такого же высокого уровня, как в 2018 г. (+1 196) или даже в 2017 г. (+975), но превысит показатель 2016 г. (+702). В соотношении получаемых препаратов ЗПТ увеличилась доля и количество пациентов, получающих жидкую форму метадона, с 1,5 % (174) до 2,1 % (258); тогда как общая доля пациентов, получающих бупренорфин, уменьшилась с 9,5 % до 9,1 %, так как количество пациентов, получающих бупренорфин, увеличилось всего на 5 человек (с 1 084 до 1 089). Позитивной тенденцией является увеличение доли и количества пациентов, получающих препараты ЗПТ для самостоятельного приема (при этом препарат выдается на определенный период времени, например, на 7-10 дней), с 33 % (3 780) до 38,4 % (4 551). Однако по полевым данным этого исследования, в Киеве такая тенденция не прослеживается (см. раздел «Этапы проведения исследования и рекомендации по их реализации на практике»). Возможно, данные об изменении соотношения количества пациентов, получающих препараты ЗПТ ежедневно, и пациентов, получающих запас препаратов на несколько дней для самостоятельного приема, не были внесены в соответствующие отчеты ЦОЗ, так как последний отчет датируется 1.09.2019.

ТАБЛИЦА 1. ХАРАКТЕРИСТИКА ПАЦИЕНТОВ И УСЛУГ СУБСИДИРУЕМЫХ САЙТОВ ЗПТ В УКРАИНЕ НА МОМЕНТ НАЧАЛА И ОКОНЧАНИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ



Всего (по данным отчета ЦОЗ о результатах внедрения программы ЗПТ в 2018 г.) за 2018 год прекратили участие в программе 1 903 пациента ЗПТ, что составляет 16,7 % от общего количества пациентов программ ЗПТ в Украине. Среди причин прекращения участия в программе ЗПТ можно выделить следующие (см. Рисунок 2): успешное завершение программы — 119 человек (6,3 %), прекращение участия по собственному желанию — 572 человека (30,1 %), выписка по административным причинам (нарушения правил участия в программе) — 459 человек (24,1 %), смерть пациента — 516 человек (27,1 %), прекратили участие в программе ЗПТ из-за привлечения к уголовной ответственности — 237 человек (12,4 %). К сожалению, в отчете не поясняется, что подразумевается под формулировкой «успешное завершение программы». Вероятно, речь может идти о тех пациентах, которые вышли из программы в соответствии с пунктом 19 Приказа № 200: «В случае принятия решения о прекращении ЗПТ для предупреждения синдрома отмены больному обеспечивается постепенное уменьшение дозы препарата (путем проведения кратко- или долгосрочной детоксикации) в соответствии с состоянием его здоровья и дозы препарата, которую больной получил в день принятия решения о прекращении ЗПТ».

РИСУНОК 2. ПРИЧИНЫ ПРЕКРАЩЕНИЯ УЧАСТИЯ ПАЦИЕНТОВ В ПРОГРАММЕ ЗПТ



- Успешно завершили программу
- Закончили участие в программе по собственному желанию
- Завершили программу из-за нарушения правил (административная выписка)
- Смерть пациента
- Были привлечены к уголовной ответственности

КИЕВ И КИЕВСКАЯ ОБЛАСТЬ

На момент написания протокола исследования, по данным ЦОЗ на 01.02.2019 (см. Таблицу 2), в программах лечения на сайтах ЗПТ в Киеве и Киевской области (n=14 и n=2) состояло 1 439 человек, из них 1 265 человек — пациенты сайтов ЗПТ в Киеве, и 174 человека — пациенты двух субсидируемых сайтов ЗПТ в Киевской области. Среди пациентов было 1 145 (79,6%) мужчин и 294 (20,4 %) женщины. Метадон в таблетированной форме получали 1 167 (81 %) пациентов, метадон в жидкой форме — 45 (3,2 %), бупренорфин — 227 (15,8 %) пациентов. Для самостоятельного приема (с выдачей препарата на определенный период времени, например, на 7 10 дней) препарат получали 506 (35,1 %) пациентов ЗПТ, 167 (11,6 %) пациентов получали рецепты для самостоятельной покупки препаратов (хозрасчет), 54 (3,7 %) пациентов получали препараты ЗПТ стационарно (в рамках прохождения стационарного лечения либо на дому, если пациент имеет подтвержденный статус физической недееспособности).

На момент окончания исследования, по данным ЦОЗ на 01.09.2019 (см. Таблицу 2), в программах лечения на сайтах ЗПТ в Киеве и Киевской области (n=14 и n=2) состояло 1 362 человека, из которых 1 190 человек — пациенты сайтов ЗПТ в Киеве, и 172 человека – пациенты двух субсидируемых сайтов ЗПТ в Киевской области. Среди пациентов было 1 096 (80,5 %) мужчин и 266 (19,5 %) женщин. Метадон в таблетированной форме получали 1 011 (74,2 %) пациентов, метадон в жидкой форме — 133 (9,8%), бупренорфин — 218 (16 %) пациентов. Для самостоятельного приема (с выдачей препарата на определенный период времени, например, на 7 10 дней) препарат получали 605 (44,4 %) пациентов ЗПТ, 151 (11,1 %) пациентов получали рецепты для самостоятельной покупки препаратов (хозрасчет), 102 (7,5 %) получали препараты стационарно (в рамках прохождения стационарного лечения либо на дому, если пациент имеет подтвержденный статус физической недееспособности).

ТАБЛИЦА 2. ХАРАКТЕРИСТИКА ПАЦИЕНТОВ И УСЛУГ СУБСИДИРУЕМЫХ САЙТОВ ЗПТ В КИЕВЕ И КИЕВСКОЙ ОБЛАСТИ НА МОМЕНТ НАЧАЛА И ОКОНЧАНИЯ ИССЛЕДОВАНИЯ

Препараты ЗПТ	01.09.2019						01.02.2019					
	Кол-во пациентов	Из них получили препарат для самостоятельного приема	Из них получили препарат по рецепту	Из них получили препарат в режиме стационара на дому	Из них мужчин	Из них женщин	Кол-во пациентов	Из них получили препарат для самостоятельного приема	Из них получили препарат по рецепту	Из них получили препарат в режиме стационара на дому	Из них мужчин	Из них женщин
Бупренорфин	205	106	41	0	156	49	215	97	45	0	165	50
Метадон (жидкий)	133	0	0	0	116	17	45	0	0	0	37	8
Метадон	852	452	110	61	676	176	1005	368	122	35	797	208
Всего	1190	558	151	61	948	242	1265	465	167	35	999	266
Всего Киев												
Бупренорфин	13	3	0	0	12	1	12	0	0	0	11	1
Метадон	159	44	0	41	136	23	162	41	0	19	132	27
Всего	172	47	2	41	148	24	174	41	0	19	146	28
Всего Киевская область												
Всего	1362	605	151	102	1096	266	1439	506	167	54	1145	294

Таким образом, из приведенных данных на 01.02.2019 и на 01.09.2019 следует, что количество пациентов субсидируемых сайтов ЗПТ в Киеве и Киевской области за 7 месяцев сократилось с 1 439 до 1 362 человек. Причем основное сокращение произошло в Киеве (-75 человек), тогда как в области количество пациентов уменьшилось только на 2 человек. Причины уменьшения количества пациентов субсидируемых сайтов ЗПТ в Киеве могут быть связаны как с убылью по ряду известных причин (обозначенных на Рисунке 2), включая естественные (смерть пациентов), так и с увеличением барьеров для начала участия в программе ЗПТ и/или изменением условий этого участия на субсидируемых сайтах, что препятствует притоку новых пациентов. Так, например, на конец 2018 г. (9) Киев входил в четверку регионов расширяющих программы ЗПТ (хотя и занимал среди них последнее место — см. Таблицу 3) и демонстрировал прирост числа пациентов: +95 за год. Однако самой распространенной причиной прекращения или приостановки участия пациентов в Киеве в 2018 г. была «административная выписка», то есть исключение из программы ЗПТ за несоблюдение участником программы ее правил. Аналогичный показатель был зафиксирован в Днепропетровской области (лидер по приросту числа пациентов в 2018 г.), хотя, в отличие от Киева, там он практически сравнялся с показателем смертности среди пациентов ЗПТ. И, в отличие от Киева, Днепропетровская область по-прежнему показывает высокий прирост числа пациентов: если по данным на 01.02.2019 на сайтах в этой области числилось 1 912 пациентов, то по данным на 01.09.2019 их число уже достигло 2 065 (+157 за 7 месяцев).

ТАБЛИЦА 3. ТЕМПЫ ПРИРОСТА ЧИСЛА ПАЦИЕНТОВ НА СУБСИДИРУЕМЫХ САЙТАХ ЗПТ В 2018 Г.

Высокий темп прироста	Днепропетровская	+249	Черкасская	+159
	Запорожская	+112	Киев	+95
Средний темп прироста	Донецкая область	+75	Херсонская	+57
	Кировоградская	+64	Полтавская	+41
	Николаевская	+69	Черниговская	+37
	Сумская	+65	Львовская	+37
			Одесская	+36
Низкий темп/ отсутствие прироста	Винницкая	+21	Закарпатская	+5
	Волынская	+9	Ровненская	+9
	Ивано-Франковская	+28	Киевская	+1
	Луганская	+16	Хмельницкая	0
	Харьковская	+18		
Отрицательный показатель расширения программ ЗПТ	Житомирская	-11	Тернопольская	-4
			Черновицкая	-1

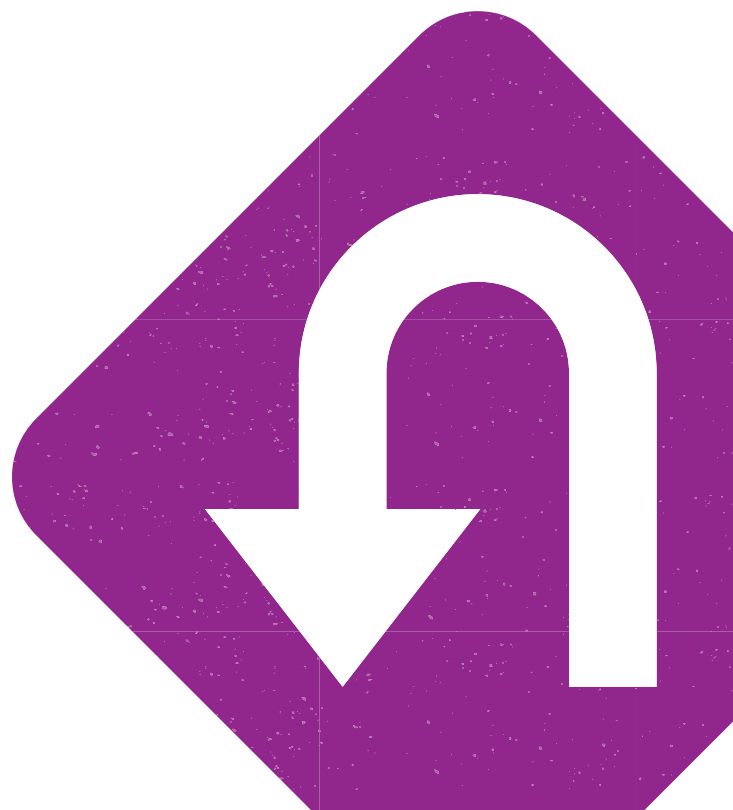
БАРЬЕРЫ, ПРЕПЯТСТВУЮЩИЕ УЧАСТИЮ И УДЕРЖАНИЮ ПАЦИЕНТОВ В ПРОГРАММАХ СУБСИДИРУЕМЫХ САЙТОВ ЗПТ В УКРАИНЕ

Практически с самого начала после появления программ ЗПТ в Украине они стали предметом пристального внимания со стороны международного исследовательского сообщества. Фактически, научным обоснованием эффективности и адвокацией расширения программ ЗПТ занимались представители американских университетов, в частности, программы общественного здравоохранения Йельского университета в США (1,2,14–18). Ученые из Украины также принимали участие в этих исследованиях, а в последние годы их вклад в развитие этой проблематики становится все шире и заметнее. Так, начиная с 2013 г., в международных рецензируемых журналах появляются статьи по тематике ЗПТ, где украинские исследователи выступают первыми авторами (19–25).

Одной из причин интереса к программам ЗПТ в Украине, с нашей точки зрения, является низкий ежегодный прирост числа новых пациентов на протяжении всей истории реализации таких программ в Украине. При этом, по данным ЮНЭЙДС, оценочное количество ЛУИН, проживающих в Украине, составляет 346 000 человек (26), из них только 11 853 человек (чуть меньше 3,5 %) получают ЗПТ на сегодняшний день. Согласно отчету ЦОЗ (9), в 2018 г. прирост числа пациентов на субсидируемых сайтах ЗПТ впервые вышел на уровень 2013 г., когда этот показатель был самым высоким (+1 275) за все

время существования программ (см. Рисунок 1: «Ежегодный прирост числа пациентов на субсидируемых сайтах ЗПТ»).

Среди причин, по которым программы субсидируемых сайтов ЗПТ демонстрируют низкий ежегодный прирост числа пациентов, можно выделить несколько групп факторов, исследованных разными авторами. К первой группе причин отказов от начала ЗПТ или прерывания ЗПТ в процессе участия в программе мы отнесли совокупность нормативно-правовых ограничений, регламентирующих предоставление ЗПТ в Украине, а также возможности людей, ставших пациентами государственных программ ЗПТ. К ним, в основном, относятся:



- необходимость регистрации в качестве пациента ЗПТ с обязательным получением диагноза наркозависимого (27,28);
 - ограничения, возникающие вследствие получения зарегистрированного диагноза и статуса пациента программы, например, ограничения возможностей передвижения внутри и за пределами Украины, сложности при трудоустройстве и получении водительских прав (29,30);
 - строгое регулирование числа пациентов и условий вступления в субсидируемую программу ЗПТ, вследствие этого — субсидируемых сайтов недостаточно, их число за всю историю предоставления ЗПТ растет незначительно, а ЛУИН приходится долго стоять в очереди в ожидании расширения программ и освобождения мест на конкретном сайте (28,30);
 - криминализация потребления наркотиков, как следствие — недоверие ЛУИН к субсидируемым программам ЗПТ и (отчасти оправданные) опасения преследований со стороны правоохранительных органов у пациентов программ ЗПТ (31–33).
- дополнительно уличные наркотики или медицинские препараты, чтобы справиться с признаками абстинентного синдрома при нехватке стандартной дозировки или при подборе дозировки в самом начале лечения (16,17,34,35);
- отсутствие гибкости в выборе способов получения препаратов и избыточное регулирование процесса перехода от ежедневного контролируемого приема препаратов на сайте к самостоятельному приему препаратов. Это остается одной из наиболее явных проблем для начала участия и удержания пациентов в программах (16,30);
 - строгое регулирование поведения пациентов, участвующих в программах, с высокой вероятностью исключения из программ из-за несоответствия требованиям, а также проявлениями стигматизации и попытками манипулировать пациентами со стороны медицинского персонала (17,28,34);
 - негибкий (неудобный для пациентов) график работы сайтов выдачи ЗПТ (16,28).

Вторая группа причин отказов от участия или прерывания участия в программах ЗПТ связана с самим процессом организации предоставления ЗПТ на местах и с особенностями взаимодействия между персоналом сайтов и пациентами. К этой группе факторов относятся:

- непонимание процесса и цели лечения у пациентов; в частности, недостаточное понимание того, каким образом завершается лечение и завершается ли оно вообще. В результате такого непонимания между врачами и пациентами формируются устойчивые представления о том, что, в отличие от уличных наркотиков, перестать принимать препараты ЗПТ невозможно (16,22);
- отсутствие гибкого регулирования дозировки препаратов, вследствие чего пациенты вынуждены принимать

Третий кластер причин объясняется особенностями самой группы пациентов, из-за которых они предпочитают не становиться пациентами программ ЗПТ вообще, либо прерывают лечение:

- низкая мотивация к лечению, которую также можно интерпретировать как признак депрессивных расстройств (22), «отсутствия желания» (34) или отсутствия эффективной переадресации из других программ (например, снижения вреда) (22);
- отсутствие поддержки со стороны родственников/близких/со-потребителей из-за негативного восприятия ЗПТ (как способа продолжать и наращивать употребление наркотиков) (16,22,34).

Представленный обзор причин для отказа от участия или для прерывания участия в программах ЗПТ говорит о глубокой разработке темы и большом интересе исследователей к проблеме улучшения доступа к программам ЗПТ в Украине. В опубликованных статьях основное внимание уделяется барьерам, препятствующим участию в программах ЗПТ (16,28); готовности (willing) к участию или детерминантам готовности (22,24); а также позитивному влиянию удержания пациентов в программах ЗПТ на лечение сопутствующих заболеваний (1,14,15,19,21,23,35) и общее качество жизни в аспектах, связанных со здоровьем (14,21,30,35). Среди опубликованных статей очевидна нехватка исследований, направленных на комплексное изучение удовлетворенности пациентов от участия в программах ЗПТ в Украине, а не только на изучение отдельных аспектов или причин неудовлетворенности лечением (то есть

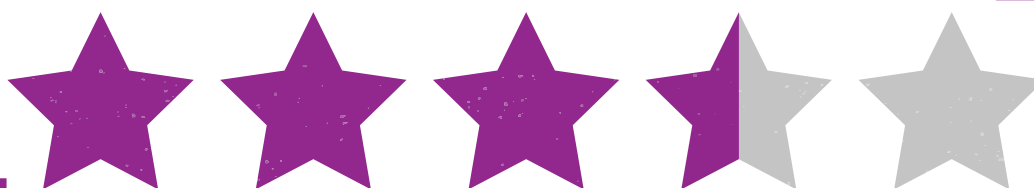
барьеров для лечения и удержания пациентов в программах). Хотя теме удовлетворенности пациентов ЗПТ уделяется все больше внимания в других странах (36–41), подобных исследований в странах постсоветского пространства и, в частности, в Украине, не проводится. Относительным исключением здесь стала серия пилотных исследований, направленных на изучение удовлетворенности пациентов услугами ЗПТ при смене места получения препаратов — с переходом от получения препаратов в наркологических учреждениях к их получению в медицинских учреждениях первичного звена (23). Однако с нашей точки зрения, в упомянутой серии пилотных исследований удовлетворенность лечением понимается слишком узко.

АКТУАЛЬНОСТЬ ИЗУЧЕНИЯ УДОВЛЕТВОРЕННОСТИ УСЛУГОЙ

Отсутствие внимания к удовлетворенности лечением в Украине, вероятно, связано с продолжающейся дискуссией об увеличении охвата этой услугой, тогда как ее качество в значительной степени остается вне поля внимания исследователей. Кроме того, поскольку программы ЗПТ в Украине изначально были ответом на стремительный рост заболеваемости ВИЧ-инфекцией (а не стремительный рост количества ЛУИН) и фактически являются одной из ключевых мер профилактики уже не только ВИЧ/СПИДа, но и туберкулеза (ТБ), и вирусных гепатитов, — то основными индикаторами успешности программ ЗПТ остаются количество новых пациентов и пациентов, удерживаемых в программах лечения (приверженность ЗПТ); количество ВИЧ-положительных пациентов в программах ЗПТ, принимающих соответствующее лечение, и т.п. С учетом того, что программы ЗПТ реализуются в Украине уже более 10 лет, изучение удовлетворенности пациентов лечением открывает новые возможности для улучшения понимания более долгосрочных перспектив развития программ ЗПТ, траекторий лечения пациентов и их изменяющихся потребностей.

С 2000 года Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) призывает к изучению удовлетворенности лечением среди пациентов ЗПТ и других программ лечения наркозависимости для улучшения понимания текущей ситуации и оптимизации усилий, направленных на развитие таких программ (42). Ключевой особенностью изучения удовлетворенности пациентов лечением является смещение фокуса с результатов лечения на потребности и ожидания пациентов (43). Исследование удовлетворенности лечением расширяет понимание того, каковы взгляды пациентов на программную среду и каковы взаимодействия между пациентами и поставщиками услуг лечения, их опыт и динамика лечения, а также возможные (желаемые) перспективы лечения с точки зрения пациентов (36–41).

Основным ограничением в оценке удовлетворенности пациентов программ ЗПТ является относительно небольшое количество апробированных инструментов для измерения удовлетворенности лечением именно среди пациентов ЗПТ. До появления специфических инструментов удовлетворенность пациентов



ЗПТ оценивалась с использованием инструментов, предназначенных для оценки удовлетворенности в общей группе пациентов — таких как Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8) (44), Service Satisfaction Scale (SSS-30) (45) и Verona Service Satisfaction Scale (VSSS-32) (46). В 2002 году Де лос Кобос и его соавторы из Испании (46) адаптировали VSSS-32 специально для применения в программах заместительной (метадоновой) терапии. Адаптированный инструмент — Verona Service Satisfaction Scale for methadone-treated opioid-dependent patients (VSSS-MT) — состоит из 27 вопросов с ответами по пятибалльной шкале Лайкерта, в которых рассматриваются конкретные аспекты предоставления услуг и общее качество сервисов. Авторы сообщают, что VSSS-MT демонстрирует высокий уровень внутренней согласованности и удовлетворительный уровень надежности при повторном тестировании. В 2004 году австралийские исследователи, посчитав VSSS-MT слишком длинным и сложным для большинства пациентов ЗПТ, разработали более короткую анкету из 11 вопросов (47). В 2013 году норвежскими исследователями была разработана новая анкета (состоящая из 33-х вопросов) для оценки удовлетворенности лечением среди людей, живущих с наркозависимостью, — The Patient Experiences Questionnaire for Interdisciplinary Treatment for Substance Dependence (PEQ-ITSD) (48). Несмотря на продолжающиеся попытки разработать более совершенный инструмент для оценки удовлетворенности лечением среди пациентов ЗПТ, в большинстве опубликованных исследований все равно используется VSSS-MT (36,38,49,50).

Поскольку ни один из инструментов оценки удовлетворенности лечением среди пациентов программ ЗПТ не был разработан или апробирован в странах постсоветского пространства, логичным способом восполнить этот пробел стало проведение небольшого качественного исследования для формирования блока вопросов для оценки удовлетворенности услугой ЗПТ на основе данных, собранных именно в Украине. Мы предположили, что проведение количественного исследования удовлетворенности ЗПТ в Украине требует тщательной разработки соответствующего инструментария и его пилотирования на выборке с максимальной вариативностью представленных типов пациентов программ ЗПТ. Кроме того, насколько нам известно, ни одно из исследований, проводившихся в Украине, не подразумевало участия пациентов частных сайтов ЗПТ, которых представленных в Украине, возможно, даже больше, чем субсидируемых государством и международными донорами. Мы предполагаем, что изучение и понимание опыта пациентов таких сайтов ЗПТ не менее важно для понимания удовлетворенности лечением, так как именно это может стать основой для формулирования так называемой “best practice” — надлежащей практики предоставления услуг ЗПТ в Украине.

Таким образом, **цель данного исследования была сформулирована следующим образом: изучить удовлетворенность услугами ЗПТ среди пациентов сайтов, субсидируемых государством и международными донорами, и частных программ ЗПТ в Киеве и Киевской области.**

ДИЗАЙН ИССЛЕДОВАНИЯ

Реализация подхода «смешанных методов»

Дизайн исследования сочетал в себе элементы качественной и количественной методологии, иначе говоря, это исследование было выполнено в рамках подхода «смешанных методов» (mixed-method approach). В последние годы этот подход становится все более предпочтительным в самых разных областях знания, в том числе в исследованиях, направленных на изучение реализации конкретных практик (implementation studies) (51–53), так как дает более глубокое и в то же время — более обоснованное понимание ответов на поставленные исследовательские вопросы. В рамках подхода смешанных методов качественные методы могут использоваться для построения исследовательских вопросов, углубления понимания причин успеха или неуспеха при реализации «научно-обоснованных практик» (evidence-based practice), или для определения стратегий, облегчающих их реализацию. В то же время, количественные методы могут использоваться для проверки и подтверждения гипотез на основе существующей концептуальной модели и для более широкого понимания причин, которые влияют на успешную реализацию этих практик (52,54). При использовании подхода смешанных методов рекомендуются разные методики «соединения» качественных и количественных методов сбора данных. В данном исследовании мы придерживаемся последовательной эксплоративной методики (sequential exploratory design) (55). Цель данной методики заключается в том, чтобы с помощью качественного компонента разработать инструментарий, определить классификацию респондентов и переменные для обоснованного использования этих разработок при применении на более масштабных объемах выборки.

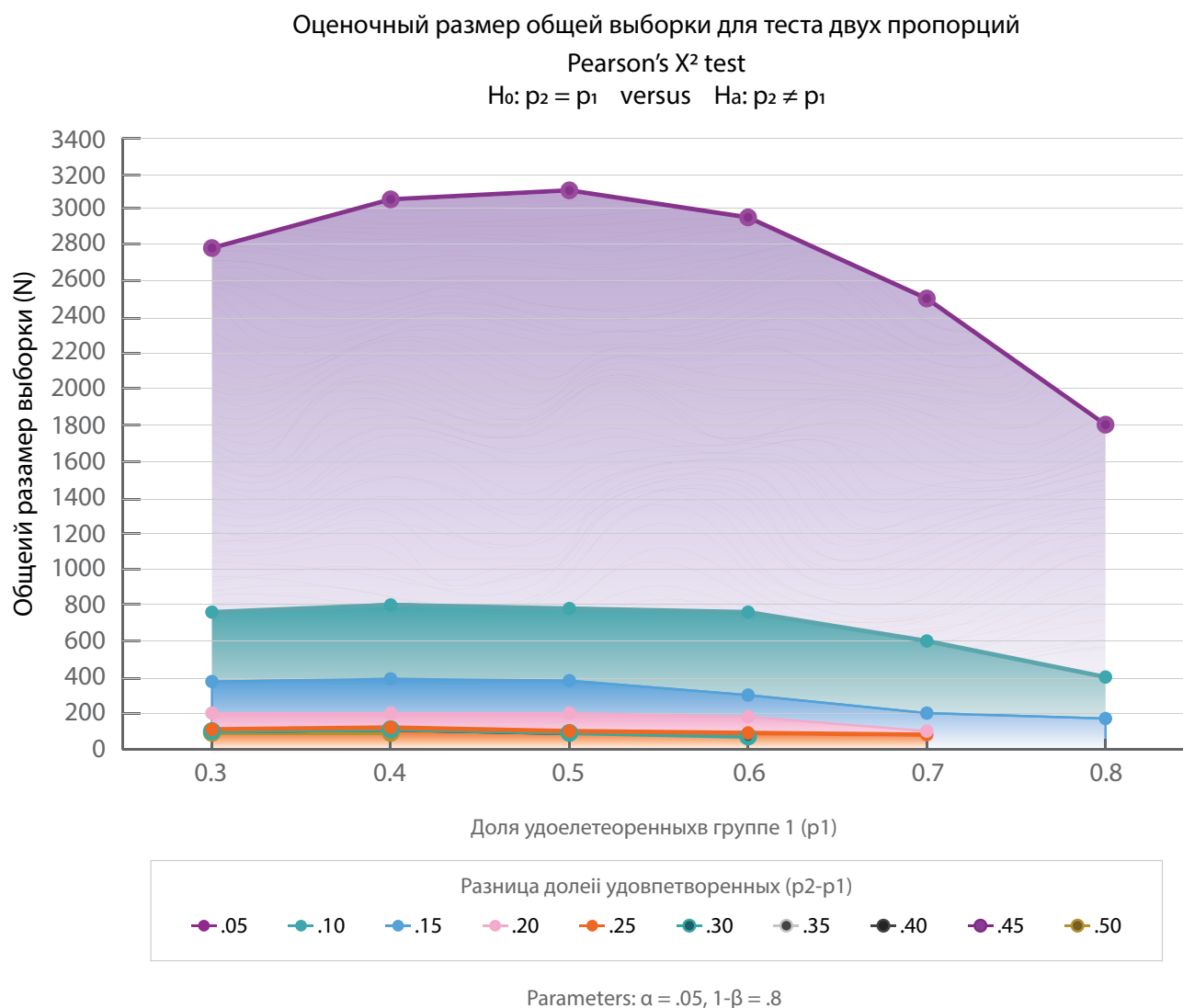
Качественный компонент исследования был реализован с помощью проведения полуструктурированных интервью с пациентами программ ЗПТ. Интервью проводились по заранее подготовленному сценарию (гайду). Среди тем, которые обсуждались во время интервью, можно выделить следующие: потребности и ожидания, связанные с лечением; удовлетворение/неудовлетворение потребностей пациентов ЗПТ в процессе лечения; взаимодействие с работниками сайта/другими пациентами; участие/отказ от участия в конкретных программах ЗПТ; изменение ожиданий/потребностей/представлений об участии в программах ЗПТ с течением времени; общая удовлетворенность услугой ЗПТ. Кроме интервью с пациентами ЗПТ, которые были рекрутированы специально



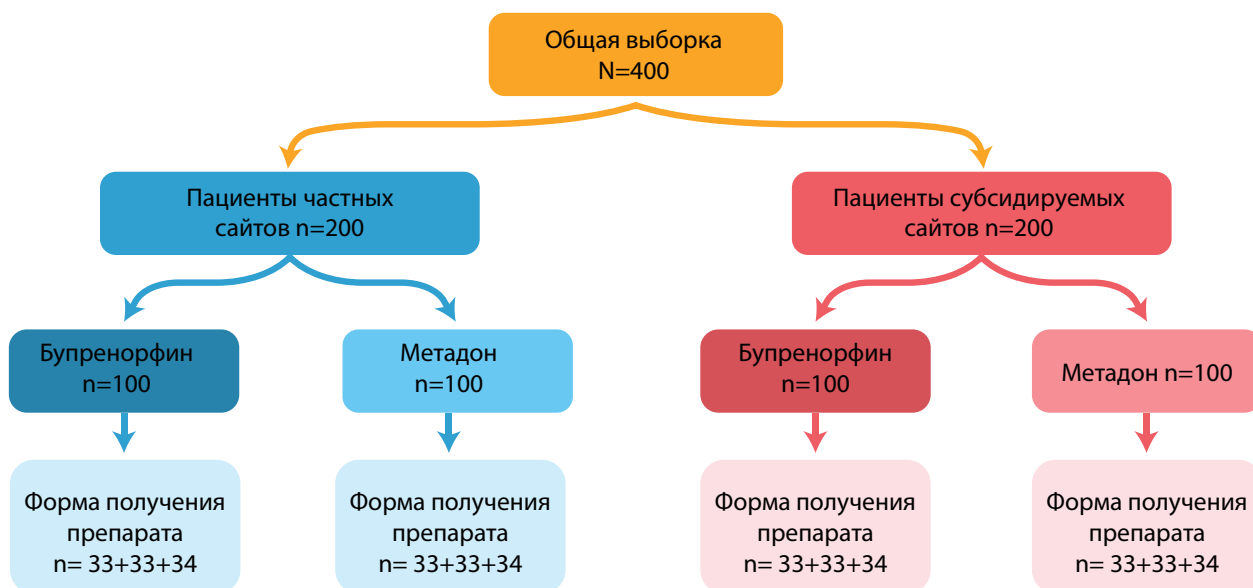
для этого исследования, аналогичный блок вопросов задавался респондентам из числа ЛУИН, рекрутированным в рамках другого исследования («Изучение возможностей реализации программ обмена шприцев в тюрьмах Украины»), которое проводилось нами параллельно в Киеве и других городах (Днепр, Одесса, Львов). Если респондент одного исследования соответствовал критериям выборки другого, то есть был пациентом ЗПТ на момент участия в интервью, то им задавался дополнительный блок вопросов. Таким образом, в итоге было проведено 8 «целевых» интервью и 8 интервью с респондентами другого исследования, которым были заданы вопросы, касающиеся их опыта получения ЗПТ. Помимо транскриптов интервью, при анализе данных мы использовали полевые дневники, которые вели в этот период времени.

Для реализации качественного компонента была использована стратегия целенаправленной выборки с максимальной вариативностью (*purposeful sampling with maximum variation*) (52). Данная стратегия используется для получения значимых различий и общих паттернов, которые возникают как результат высокой гетерогенности выборки. Проведение интервью было приостановлено после достижения точки «насыщения данными» («*data saturation principle*») (56). В целом, «точку» насыщения данными чаще всего определяют как момент, после которого последующий сбор данных не приводит к появлению новых кодов, тем или исследовательских вопросов (56–58).

Для формирования выборки количественного компонента исследования мы использовали открытые данные ЦОЗ на 01.02.2019 по Киеву и Киевской области (8). На момент проектирования выборки в программах на субсидируемых сайтах ЗПТ состояло 1 439 пациентов. Основная часть пациентов в Киеве ($n=866$) получали препараты ЗПТ на трех сайтах, расположенных на базе наркологических диспансеров, 336 человек получали ЗПТ на базе Киевского центра профилактики и борьбы со СПИДом. На 11 сайтах, работающих на базе медицинских учреждений первичного звена в Киеве, препараты ЗПТ получали 53 пациента (5 %). Мы посчитали целесообразным отказаться от включения в выборку «труднодоступных» пациентов, которые получают ЗПТ стационарно в туберкулезных больницах ($n=10$) и на дому ($n=54$). Таким образом, целевая популяция пациентов субсидируемых сайтов ЗПТ была сокращена до 1 375 человек. Поскольку данные о точном количестве пациентов, состоящих в частных программах ЗПТ, отсутствуют, мы предложили руководствоваться тем, что соотношение двух когорт пациентов будет одинаковым. Соответственно, общий размер целевой популяции составил 2 750 пациентов. На Рисунке 3 показан оценочный размер выборки с учетом разной удовлетворенности в одной группе участников (например, государственных клиник) и в другой группе участников (например, частных клиник). При размере выборки $N=400$ достаточно статистической мощности для нахождения разницы в удовлетворенности между группами при разнице этого параметра в 10–50 %.



Для обеспечения максимальной вариативности представленных типов пациентов программ ЗПТ в исследовании, мы использовали многоступенчатую квотную выборку (см. Рисунок 4). Две основных группы сравнения — это пациенты на сайтах, субсидируемых государством и международными донорами, и пациенты на частных сайтах. Далее квотирование происходило с учетом препарата и формы получения (ежедневно, на руки на 10 дней на сайте ЗПТ, и по рецептам в аптеках). Также во время реализации выборки мы контролировали, чтобы доля женщин в выборке не была меньше 20 %.



Этические вопросы и конфиденциальность

Протокол и инструментарий этого исследования были рассмотрены комитетом по этике БО «Украинский институт политики общественного здоровья». Официальная регистрация IRB - FWA #: FWA00015634. Протокол подавался в этический комитет два раза. Первый раз — перед началом первого (качественного) компонента исследования, второй раз — после внесения в протокол изменений, необходимых для начала второго (количественного) этапа исследования.

Пациенты ЗПТ, рекрутированные в это исследование, были полностью проинформированы об исследовании, об их праве отказаться от участия в исследовании, а также о существующих процедурах для обеспечения конфиденциальности для участников исследования. Перед началом интервьюирования/анкетирования каждый участник прошел процедуру подтверждения информированного добровольного согласия. В форме (бланке) информированного добровольного согласия были указаны цель исследования, риски и выгоды участия,

контактные данные комитета по этике и главного исследователя. Во избежание нарушения конфиденциальности имена участников не были отображены ни в каких формах, введенных в базы данных. Идентификационные номера (коды) были использованы для идентификации во всех формах введения данных.

Участники интервью получили денежную компенсацию за уделенное время и транспортные расходы в размере 200 грн (приблизительно 9 долл. США). Участники опроса в качестве компенсации за уделенное время и транспортные расходы получили подарочный сертификат, эквивалентный сумме 100 грн (приблизительно 4 долл. США). В случае если участие в опросе прерывалось одной из сторон, участник получал компенсацию в полном объеме.

РЕЗУЛЬТАТЫ КАЧЕСТВЕННОГО КОМПОНЕНТА ИССЛЕДОВАНИЯ

В рамках поставленных задач, основной целью проведения полуструктурированных интервью было выделение различных аспектов и критериев удовлетворенности услугой ЗПТ среди пациентов для формирования опросного инструмента, основанного на данных. Эта задача была выполнена посредством описания предоставляемых услуг, взаимодействий с разными действующими лицами (медработниками, психологами, соцработниками) на сайтах ЗПТ и особенностей физического пространства сайтов. На основании полученных данных были сформулированы вопросы, с помощью которых в интервью можно оценивать удовлетворенность отдельными аспектами услуги ЗПТ.

Анализируя интервью, мы попытались проследить логику развития рассказа респондентов о своем жизненном опыте с акцентом на роль ЗПТ в нем и просуммировать этот опыт для оценки общей удовлетворенности им. В процессе рассказа, различные аспекты опыта получения ЗПТ воспринимались исследователями как заслуживающие негативной оценки. Однако при оценке общей удовлетворенности услугой, респонденты обобщали свой опыт как удовлетворительный. Полученный материал поставил перед нами вопрос: как формируется представление респондентов о том, как отвечать на вопрос об общей удовлетворенности услугой, и почему, перечисляя причины своей неудовлетворенности, они, в конечном счете, выставляют услуге положительную оценку? Кроме того, нас удивила однородность результатов. Хотя типологическое разнообразие выборки отвечало заявленным параметрам, логика развития рассказа респондентов в каждом следующем случае оставалась прежней.

Другой повторяющийся сюжет, возникший из анализа полевого материала и также противоположный нашим ожиданиям, связан с динамикой оценки субъективной жизненной ситуации в контексте употребления инъекционных наркотиков и последующего перехода на ЗПТ. Как и в первом случае, участие в ЗПТ в целом оценивалось респондентами как значимое событие, изменившее их жизнь. Однако описать, каким образом их жизнь изменилась, выделить эти изменения в процессе анализа данных стало практически невыполнимой задачей. Мы понимали, что выборка в качественном исследовании имеет свои ограничения, и полученные нарративы могут лишней раз свидетельствовать об этих ограничениях. В результате, описанное явление было сначала категоризировано как «общее снижение жизненных ресурсов», а затем трансформировалось в категорию «субъективной оценки качества жизни», дальнейшее изучение которой показалось нам необходимым в контексте описанного парадокса об удовлетворенности ЗПТ и оценки изменений, происходящих в жизни респондентов после начала лечения. В следующем разделе мы покажем, к каким выводам мы пришли, анализируя интервью с пациентами ЗПТ.



Взаимодействие с врачами: контроль за приемом препаратов и обслуживание конвейера

По словам респондентов, общение с медицинским персоналом на сайтах ЗПТ напоминает конвейер: вопросы, которые может задать пациент, ограничиваются теми, что связаны с ЗПТ, а времени отвечать на другие вопросы по поводу возможного самочувствия пациентам у врача нет. Кроме того, излишняя разговорчивость пациента может вызвать ненужные подозрения. Взаимодействие ограничивается простым ритуалом: выпил таблетки—запил—подписался или получил рецепт—вышел.

Да, реально конвейер. Расписываешься, тебе насыпали. Причем, у них так столик стоит... То есть, нельзя мне самой подойти забрать, пока она на этой палке деревянной не расколется (пока медсестра или врач не выдадут). (ГВА93АД)

Ну конечно, с медсестрами ну... с медсестрами там, с психологом, врачами, можно только по делу общаться. Ну, по поводу лечения, а не по поводу другому. Надо осторожно, чтобы лишнего ничего не сказать. Поэтому я стараюсь с врачами не общаться. И с психологом не общаться. (КВВ74ВС)

А вы в одной очереди стоите?

Когда получаю рецепт – нет, просто захожу. Там на рецепты нет очереди. Просто захожу, и все. Расписываюсь. Я так поняла, там не так много людей получают рецепты. (ГВА93АД)

Этот нехитрый ритуал проходит под пристальным вниманием, чтобы проконтролировать строгое выполнение пациентом предписанных действий: контроль норматива «разжевать и запить, не отворачиваясь», проверка количества оставшегося препарата, если пациент получает по рецепту.

Ну и контролировать, смотреть, насколько пациент стабильный, чтобы сделать вывод, насколько его можно отпустить — не отпустить. То есть, у нас нарколог — это контролёр. (ГАИ78АД)

Так они сразу сказали, что там даже нельзя... вот я даю им стаканчик, стакан должен быть прозрачный. Вот когда я пила таблетки, да? Давала им прозрачный стаканчик. Они эти таблетки сюда высыпают, в прозрачном стаканчике. И пока он не растворится, они не отдают. Причём, когда я беру этот стаканчик, когда я его пила, я даже не могла с ним отвернуться. Потому что это уже воспринималось... сказали: ещё раз так сделаешь, будем это воспринимать как попытку выноса таблеток, хотя они уже там растворились. (ГВА93АД)

Сначала я на улице его покупал, потом была какая-то организация, на Севастопольской площади. Я туда попал, и там начал покупать. То есть, я платил за рецепт и покупал этот бупренорфин. И там нужно было приносить стик, ну вот эти листочки, сколько тебе дней осталось там. Например, 3 дня осталось, и у тебя должно было оставаться 3 4 штуки. И я два раза там... ну получилось, что я больше съел, больше проколол, скажу вам честно. И меня выгнали оттуда. (ЦСЛ73АД)

А вас просили приехать, проверить, сколько у вас осталось?

Один раз было, просили. Ну, показал остаток, все. (БЮВ82АД)

Совсем по-другому взаимодействия выстраиваются, если врач заинтересован в том, чтобы пациент получил положенную медпомощь. В таких случаях взаимодействие может иметь манипулятивный характер со стороны врачей: например, когда под угрозой непредоставления ЗПТ пациентов направляют на сдачу анализов.

И вот как раз они меня сейчас заставляют, а я говорю, вот в апреле я пойду, потому что у меня подходит срок, кончился этот год. И я все анализы сдам. Но справку о том, что у меня нет ТБ, могу ли я ходить на ЗТ к обычным людям? То есть, меня заставили, можно сказать. Лечение не выписывала, говорит: съезди. А мне процедура очень не нравится, что заставляют кашлять и плевать в баночку. И это надо сделать в комнатке там какой то. Ну...она не назначала мне лечение. Я поехал, все-таки, сдал этот анализ. И мне дали справку, что я могу ходить на ЗТ. И она успокоилась. А сейчас – опять. Прошло сколько там? Январь, февраль, март, апрель. Там, 3 4 месяца, но она говорит, что это было в том году, в декабре. То есть, в этом году надо опять нести такую справку. (КВВ74ВС)

Взаимодействие с психологом: контроль за употреблением вне сайта

Ни один из респондентов не имел опыта самостоятельного обращения к психологу на сайте ЗПТ. Как правило, к психологу на сайте направляют пациентов, которых подозревают в употреблении посторонних препаратов. С точки зрения респондентов, в этом и заключается работа психолога — выполнение карательной функции, — поэтому пациенты стараются избегать взаимодействия с ним.

И знаю, что есть такие пациенты, которые поймались на употреблении наркотиков. Их тоже просят сходить к психологу. То есть, вот каждый день, когда он приходит принимать препарат, сначала зайдёт к психологу, пообщается, а потом идёт... видимо, из-за того, что она хочет узнать, по какой причине он употребляет наркотики, и что-то может ему посоветовать. (КВВ74ВС)

Вот вы сами коснулись психолога. На Демеевке есть психолог. Вы с ним общались?

Да.

О чем, если не секрет?

Ну так, о чем... спрашивает, чем догоняешься, чем нет.

В основном, нарушением режима интересуются.

Ну да. Алкоголь, такое все.

Это вы к нему пришли, или он вас пригласил?

Или пригласил (БЮВ82АД)

Была психолог, увидела меня с пивом, пошла сдала меня врачу. Врач меня дёрнула и сказала: «смотри, чтобы это в последний раз было». Потому что в следующий раз будет комиссия, и будем ставить вопрос об отчислении с сайта. Вот такие вот дела. Я после того, конечно, психолога начал недолюбливать. (КВВ74ВС)

Взаимодействие с соцработником: контроль за поведением и ненужные сервисы для клиента

Хотя, как правило, соцработник либо находится на сайте постоянно, либо бывает там периодически (в случае частных сайтов), только два респондента смогли описать свое взаимодействие с ним. В одном случае взаимодействие заключалось в приглашении принять участие в опросе, а в другом случае респондент посетил мероприятие, на которое его пригласил соцработник, но что на нем происходило или чему оно было посвящено — вспомнить не смог.

А как вообще происходит ваше взаимодействие с врачами, медсестрами, психолог, может, есть?

Не знаю, психолога я не видела. Там есть социальный работник, парень. К нему заходила. Может, я ошибаюсь, 1,5 или 2 месяца назад у них был опрос, все ли меня устраивает. Телефон мой давали, и я там отвечала. Анонимный тест, все ли меня устраивает, не хамят ли мне, не грубят, все ли мне подходит. (ГВА93АД)

А вот соцработник у вас есть на сайте, Влад . Вы с ним общаетесь?

Да, нормально общаемся.

Ну интересовались у него?

Ну он приглашал там на семинары свои по средам, на 2 этаж там. Я ходил туда, пару раз был.

Что-то интересное для себя?

Да, такое.

А про что там было?

Не помню. (БЮВ82АД)

Далее мы приведем две цитаты из полевого дневника, которые описывают деятельность соцработников на разных сайтах ЗПТ. Первая цитата иллюстрирует взаимодействия между соцработником и пациентом на сайте ЗПТ в Киеве:

*Был один эпизод, когда к докторке попросилась зайти клиентка, которая привела свою маму. Мама пришла пообщаться по поводу лечения гепатита С своей дочери, есть ли смысл. Типа, есть ли смысл, ведь она принимает ЗПТ у них на сайте и еще подкалывается димедролом. По поводу взаимодействия с доктором я опишу ниже, но было интересно наблюдать за Владом в этом всем. Он сидел мирно, пока мама не озвучила, что дочь берет терапию ЗПТ еще на одном сайте. Влад встрепенулся, сразу заговорил с девушкой: “ты же понимаешь, что это незаконно?! Тебя могут с бесплатной программы снять”. Девушка начала отмораживаться: все я знаю, раньше туда ходила, сейчас не хожу. Остальная часть разговора его не занимала, даже когда доктор сказала, что, может, дочке сначала к психологу сходить, и указала на Влада: вот через него можете обратиться. Влад тогда предложил сходить к психологу, услуги которого оплачивает «***» (название организации удалено). Какая то клиника на ***, где можно пройти 16 сеансов когнитивной терапии, но нужно желание клиента. Не особо было похоже, что девушка горит желанием лечиться, её все устраивает. Но и мама, и доктор, и Влад начали давить и уговаривать. В итоге, она согласилась, но это было вымученное согласие, и я не особо верю, что эта клиентка пойдет на эту программу. (Полевые заметки)*

Вторая цитата иллюстрирует функцию соцработника, которая была обозначена нами как функция «дружинника»:

За 2 часа, которые мы находились в диспансере, примерно половину времени мы провели на улице возле калитки у входа в диспансер и на перекрёстке в метрах 10 от калитки. На перекрёстке пациенты облюбовали ограждение, на котором сидели вместо лавочки, и Виолетта их по-доброму гоняла: «Идите вон на лавочке под деревьями сидите. Тут не надо, мне втык будет» (лавочка под деревьями — это детская площадка). (Полевые заметки)

Одна из респонденток, описывая своё участие в телевизионной программе, определила сферу своей деятельности как медико-социальное сопровождение пациентов ЗПТ:

«Мы тебя по телевизору видели». Я для них уже не такой пациент. После последней передачи, где этот ведущий был, я поправила их. Он меня представил врачом. Я говорю: я — «медично соціальний працівник», медико-социальное сопровождение. Я вышла в эфир когда, я исправила. Но когда я в последний раз была, они (врачи) мне: «Ой, Оля, так ты наша коллега». Вы шутите? «Нет, а чего? Главный ведущий сказал, что лікарка, — значит, лікарка». (ГАИ78АД).

Эта цитата, может быть, в ироничной форме, но хорошо описывает процесс переопределения деятельности социальных работников под влиянием наркологии. Социальные работники во многом стараются походить на врачей и зачастую выступают в унисон с медицинским персоналом сайта. Как медицинский работник настойчиво направляет участника программы на сдачу анализов, которые участник не считает нужным сдавать, так и социальный работник навязывает сервисы, которые участнику не нужны. Так же, как и медицинский персонал, социальный работник контролирует поведение участников программ ЗПТ. При том количестве клиентов, которые проходят через социального работника на крупном сайте, его взаимодействие с каждым отдельным пациентом может быть рутинизировано так же, как и деятельность медицинского персонала на сайте. Соответственно, участники программ ЗПТ могут так же насторожено относиться к взаимодействию с социальным работником, как и к взаимодействию с медперсоналом, и по возможности избегать его, благо приём препаратов напрямую не требует такого взаимодействия.

Физическое пространство сайта ЗПТ

Вопросы по поводу самого пространства сайтов не сильно волновали наших респондентов, только девушки упомянули про щекотку в туалете, и один респондент вскользь сказал о ремонте. Можно сказать, что респонденты очень осторожно шли на то, чтобы давать какие-либо конкретные оценки чему-либо, что относилось непосредственно к сайту.

А само помещение нравится?

Нет, та меня все устраивает. Туалет, чтобы закрывался. Туалет не закрывается. Нет, ну это такое, это мелочи абсолютно. В принципе, все нормально. Ну честно, неудобно. Я зашла в туалет, и там сразу заходит ребенок...ну бред какой-то. Я извиняюсь, там унитаз стоит и сразу дверь открывается, и здравствуйте. Шпингалет повесить. Ну, может, так надо, я не знаю, чтобы там никто не закрылся. Я думаю, что так надо (ГВА93АД)

А что-то можно было бы сделать с ЗТ такого, ну вот что вам, допустим, не нравится на сайте? Что-то можно было бы изменить, подумать?

Та нет, все нормально. Что там менять? Не вижу ничего. Ремонт, разве что, может сделать. (БЮВ82АД)

Дополнительное употребление и неудовлетворённость дозировкой

Половина респондентов говорили, что помимо ежедневного приёма ЗПТ, им так или иначе приходится употреблять что-либо ещё. Это может говорить о характере течения зависимости — когда зависимому нужно увеличивать дозу для того, чтобы чувствовать удовлетворённость. С другой стороны, нехватка ежедневной дозы может быть связана как с самим препаратом, так и с негибким, стандартизированным назначением дозировки.

А вот с 2005 года, до 2018 года вы все время...

Каждый день кушал ЗТ. Быстро побежал домой, закатал Димедрол, Сонат и укололся. (КВВ74ВС)

Ну конечно, с ребятами, да. Я имею в виду, с персоналом не поддерживаю. А с пацанами – конечно.

Ну, после клиники, бывает, побухаем, травы купим, такое. (ММВ82АД)



Парадокс общей удовлетворённости ЗПТ

В вопросе об удовлетворённости ЗПТ в целом, респонденты говорили о том, что их все устраивает. Хотя до этого, говоря о конкретных вещах, указывали на свою неудовлетворённость разными аспектами предоставления и получения этой услуги. В отдельных случаях удовлетворённость услугой ЗПТ выражалась даже в превосходной форме:

Я думаю, все получится. Благодаря программе. Потому что это поддержка, опора какая-то. Когда ты знаешь, что завтра встанешь, тебе не надо ничего такого делать, трудиться. Тебе надо просто собраться, помолиться, сесть на маршрутку, доехать до программы, получить таблетки и начинается жизнь. Работа, дела обязательно, думать про детей. (РАА89ВС)

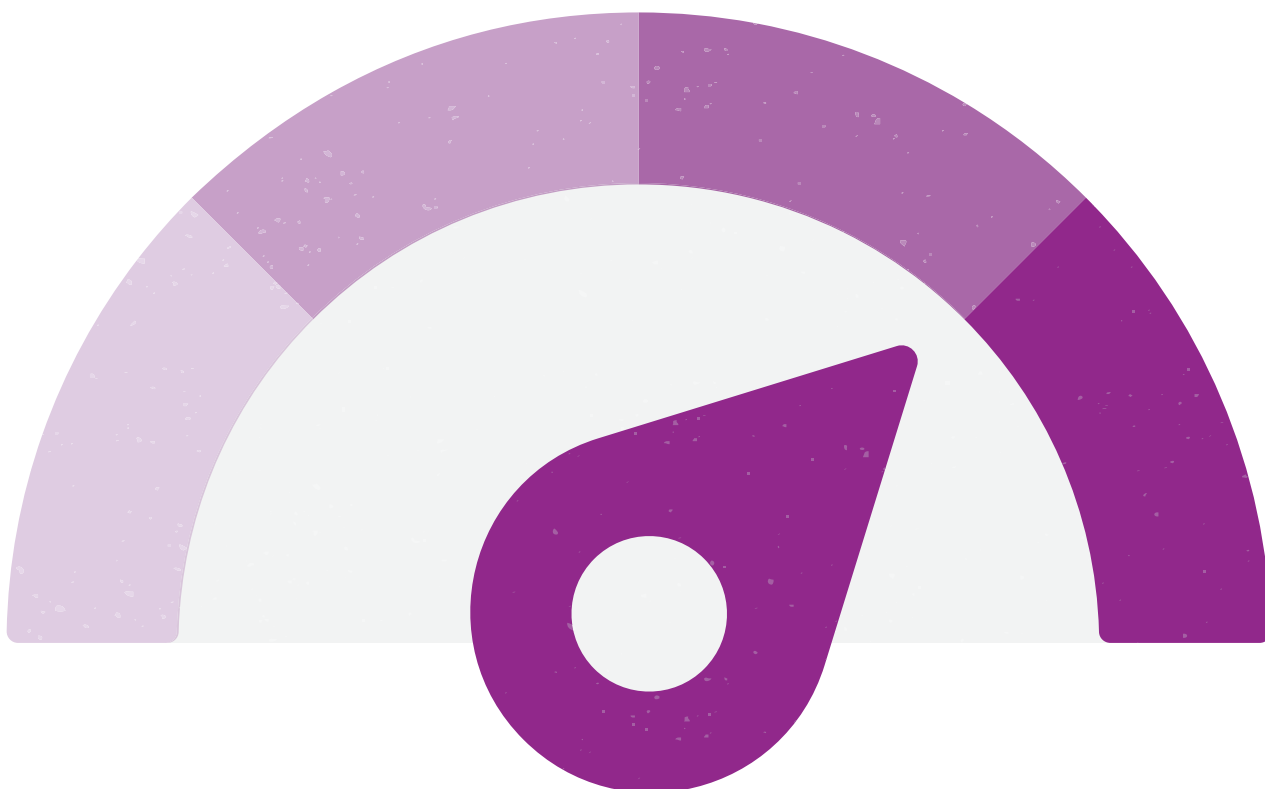
Другой респондент раскрыл содержание своей «удовлетворённости услугой ЗПТ» через удовлетворённость самим препаратом:

То есть, чем-то все-таки вас тот сайт, на котором вы стоите

Удовлетворяет.

Удовлетворяет?

А, ну особо... вот лекарства меня удовлетворяют. (ЦСЛ73АД)



Субъективная оценка своей жизненной ситуации в процессе участия в программе ЗПТ

Приведем несколько цитат, которые описывают довольно подавленное состояние всех респондентов на момент участия в интервью (и, возможно, в данный период их жизни). Два первых фрагмента демонстрируют, что состояние респондентов стабилизировалось, но на отметке «стабильно плохо».

Вы принимаете 6 лет ЗТ. У вас появилось что-то...пришло ли что-то в вашу жизнь, или ваша жизнь такая наоборот...

Стало все стабильно плохо. Если раньше оно было скачками и перепадами, то сейчас все ровненько. Пусть плохо, но зато ровно. (ММВ82АД)

Ну вот сейчас мы говорим про сегодняшний день. Допустим...вы довольно долго в программе, у вас менялись ваши ожидания, ваши...ну как бы сейчас вы немножко по-другому думаете. У вас что-то сейчас появилось новое?

Да, я остановился немножко. Я катиться перестал. Это значит очень многое, чтобы вы понимали. Когда ты катишься, ты оказываешься в морге. А когда ты хотя бы останавливаешься, уже кхххх...

Ну вот этот таблетированный наркотик, он дал возможность немного остановиться просто. Какие бы не были проблемы, но они дают тебе хотя бы немножко...ну остановиться и подумать, понимаете?

Хорошо. Вы остановились, вы подумали. И? Что-то появилось кроме остановки?

(Вздыхает). Пока еще нет, честно говоря. Пока еще нет. Ну чтобы вы понимали (усмехнулся). (ЦСЛ73АД)

В других высказываниях респонденты описывают свою ситуацию как далекую от «нормальной». Одного респондента каким-то образом «стабилизирует» работа, а у двух других работы нет:

И я...как бы вот скатился до такой степени, что я сейчас вообще не знаю, как. Только работа меня спасает, что я просто знаю, что не где-то под вокзалом или под мостом живу. (ЦСЛ73АД)

Я не считаю, что сейчас живу нормальной жизнью. Я живу непонятно как. Я не могу найти нормальную работу себе, ничего. То есть, я нахожусь в зависимости. Слава богу, что есть такая программа, то есть я не ищу деньги на эти наркотики. Мне программа очень помогает. (ГВА93АД)

А почему нет никакого смысла?

Ну кому я нужен? Работа, что-то еще. Никому не нужен. Пытался туда пойти, туда пойти, где-то что-то найти, устроиться. Ни фига. (КВВ74ВС)



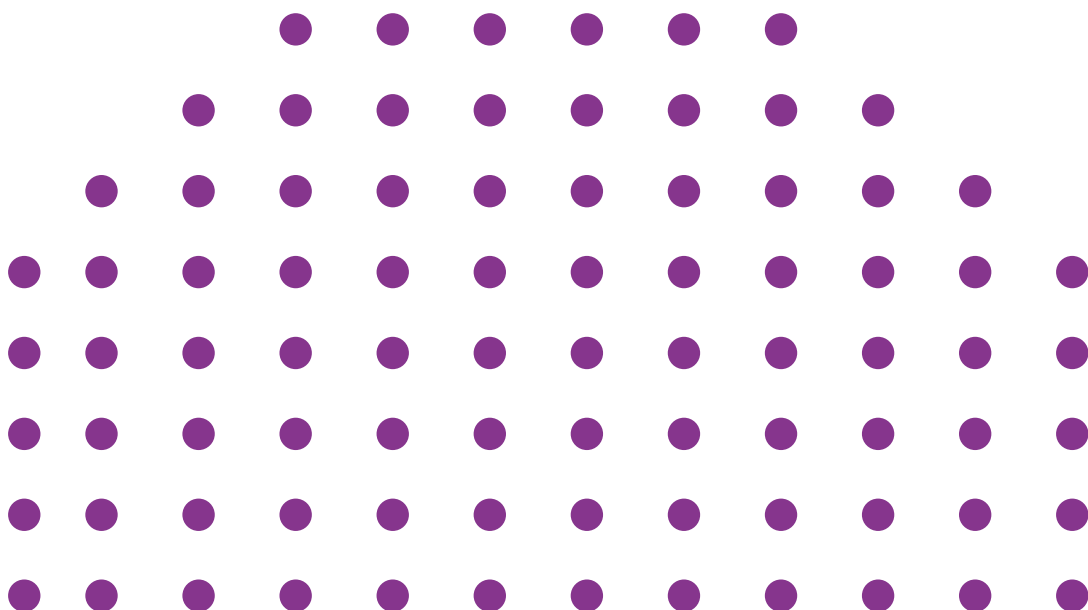
Выводы

Результаты анализа интервью показывают, что во взаимодействии между работниками сайта ЗПТ и участниками программ ЗПТ прослеживается целая система контроля, в которой каждому элементу приписываются определенные функции. Медицинские работники контролируют прием и пресекают вынос препаратов, психолог контролирует употребление за пределами сайта, социальный работник контролирует поведение около сайта. На субсидируемых сайтах ЗПТ, где состоит большое количество пациентов (данные о численности частных сайтов отсутствуют), возможности взаимодействия с работниками сайта могут быть ограничены их пропускной способностью. Из-за наличия системы контроля и отсутствия возможности уделить достаточно времени индивидуальным запросам пациентов, у них формируется практика избегать любого дополнительного взаимодействия с работниками сайта. Кроме того, медицинские работники и психологи имеют рычаги для манипулирования пациентами. Например, под угрозой непредоставления ЗПТ (снятия с программы) пациентов могут заставлять сдавать анализы и проходить медосмотры. Это также способствует тому, что пациент воспринимает работников сайта как представителей контролирующей инстанции, а свое участие в программе ЗПТ — как способ получения препарата, а не комплекса интегрированных услуг.

Социальные работники, не обладающие рычагами для манипулирования, стараются подражать медицинским работникам, навязывая клиенту ненужные ему сервисы, что, в свою очередь, также отталкивает от них клиентов.

Хотя респонденты выражали недовольство по поводу каких-то частных аспектов, для них все это было незначительным по сравнению с препаратами, доступность и наличие которых их удовлетворяет. Пациенты отождествляют программу ЗПТ с самими препаратами, и, соответственно, она их тоже удовлетворяет.

С другой стороны, субъективная оценка собственной жизненной ситуации участниками программ ЗПТ показывает снижение всех ресурсов, вследствие чего можно говорить о низкой оценке качества жизни среди пациентов. При этом возможности медицинского, психологического и социального сопровождения, которые могли бы способствовать улучшению субъективной оценки качества жизни у пациентов, минимизируются самими же психологами, медицинскими и социальными работниками, которые в своей деятельности руководствуются прежде всего функциями контроля.



АКТУАЛЬНОСТЬ ИЗУЧЕНИЯ СУБЪЕКТИВНОЙ ОЦЕНКИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ДЛЯ ПОНИМАНИЯ ОЦЕНКИ УДОВЛЕТВОРЕННОСТИ УСЛУГОЙ ЗПТ СРЕДИ ПАЦИЕНТОВ

Как мы упоминали ранее, изучение удовлетворенности пациентов лечением смещает фокус с «объективных» результатов лечения на «субъективные» потребности и ожидания пациентов (43). Тогда как изучение субъективной оценки качества жизни (далее — КЖ) пациентов может выступать в качестве индикатора как субъективной удовлетворенности лечением, так и его эффективности с точки зрения пациента. Традиционная механистическая модель медицины, касающаяся только искоренения болезней и их симптомов, а также распространение парадигмы «лечение как профилактика» в общественном здоровье, в то же время актуализируют потребность в «гуманистическом повороте» в здравоохранении для улучшения практики лечения людей с хроническими заболеваниями.

Учитывая хронический характер проблем, связанных с употреблением наркотиков, и их влияние на самые разные сферы жизни ЛУИН (60–63), внимание исследователей к понятию качества жизни ЛУИН заметно растет в последние годы (64–67). Для оценки состояния здоровья, помимо традиционных показателей (таких, как смертность и заболеваемость), использовались измерения воздействия заболеваний и нарушений здоровья на повседневную деятельность и поведение человека (качество жизни, связанное со здоровьем [КЖЗ]). Хотя КЖЗ часто используется как синоним КЖ (68,69),

важно понимать, что в рамках исследования КЖЗ основное внимание уделяется влиянию заболеваний на повседневное функционирование людей (64,70,71). Это измерение оценивает воздействие болезни на качество жизни, но не оценивает качество жизни как таковое, которое было описано как «недостающее измерение в оценке состояния здоровья» (72). Так, во многих исследованиях по-прежнему оценивается КЖЗ ЛУИН (73–75), особенно среди тех ЛУИН, которые получают ЗПТ (64,65,76,77). В то же время, отдельные исследователи указывают на важность изменения самого понимания лечения как процесса, направленного на «излечение» (cure), в сторону измерения того, что влияет на качество жизни в процессе ухода (care) при хронических заболеваниях, в частности, при лечении наркозависимости при помощи ЗПТ (68). В таких исследованиях фокус смещается, например, от показателей удержания в программах лечения, снижения употребления уличных наркотиков и криминальной активности после начала лечения ЗПТ (78–81) в сторону изучения субъективных детерминант качества жизни, определяемых самими пациентами.

ВОЗ определяет «качество жизни» как восприятие индивидами своего положения в жизни в контексте культуры и систем ценностей, в которых они живут, и в отношении их целей, ожиданий, стандартов и проблем (72). В начале 1990-х годов ВОЗ инициировала

разработку универсального инструмента для оценки качества жизни (WHOQOL-100), а в 1996 г. вышло руководство ВОЗ по применению оптимизированной версии WHOQOL-100 — WHOQOL-BREF. Инструмент WHOQOL-BREF состоит из 26 вопросов, распределенных по четырем доменам: физическая сфера жизни, психологическая сфера, сфера социальных отношений и окружающая среда в широком смысле. К 2003 году инструмент прошел валидацию в 23 странах, включая Россию (82), а в 2004 году в Украине было проведено первое исследование по измерению оценки качества жизни среди ЛУИН, начавших прием бупренорфина в качестве ЗПТ (замеры делались в начале приема и спустя 3 и 6 месяцев после начала участия в программе) (83). Примечательно, что другие исследования с использованием WHOQOL-BREF, в том числе исследования качества жизни в других группах населения, в Украине с тех пор не проводились. По крайней мере, опубликованных данных о таких исследованиях нет.

Несмотря на особые потребности в лечении среди ЛУИН (64), по-прежнему невелико число исследований, в которых изучается влияние независимых переменных на качество жизни ЛУИН (например, влияние двойного диагноза, пола, возраста и текущего статуса употребления психоактивных веществ на качество жизни) (74). Одно из таких исследований (84) продемонстрировало значительное влияние двойного диагноза на все четыре домена WHOQOL BREF, отрицательную корреляцию старшего возраста и женского пола с некоторыми доменами, в то время как текущее употребление наркотиков не оказало существенного влияния на КЖ. В других исследованиях также не было обнаружено какой-либо связи между качеством жизни и употреблением наркотиков (49,85,86), но ряд психосоциальных факторов (таких, например, как поддержка семьи, наличие друзей) влияли на текущее качество жизни ЛУИН. Согласно еще одному исследованию, общее качество жизни пациентов ЗПТ было отрицательно связано с пожилым возрастом, специфическими заболеваниями (например, артрит, язвы),

тяжестью употребления наркотиков, лечением в отделении детоксикации и недавней госпитализацией в связи с психическим расстройством (87).

Взаимосвязь между удовлетворенностью лечением среди пациентов ЗПТ и оценкой качества жизни была проанализирована в нескольких исследованиях со схожим дизайном (36,64,80,83,88). Для понимания динамики изменения оценки качества жизни и удовлетворенности лечением, измерения проводились в начале лечения и спустя один или два краткосрочных периода. При таком дизайне выявляется значительная взаимосвязь между ЗПТ и КЖ. Замеры, сделанные в начале лечения и спустя короткий период времени, демонстрируют статистически значимую положительную связь. Однако существует явная нехватка исследований, направленных на изучение взаимосвязи между ЗПТ и КЖ в долгосрочной перспективе (74). Исследования долгосрочного эффекта повышения оценки качества жизни при удержании на ЗПТ больше года, которые нам удалось найти, не демонстрируют позитивной динамики, а по отдельным сферам жизни свидетельствует о снижении качества жизни в процессе лечения (49,75,89). Говорит ли это о снижении удовлетворенности самим лечением — неизвестно.

Учитывая нехватку исследований по причинам, определяющим или влияющим на удовлетворенность лечением и качество жизни среди пациентов ЗПТ в Украине, и с учетом распространенного мнения о том, что ЗПТ способствует стабилизации жизненной ситуации ЛУИН, понимание цели данного исследования расширилось. Мы переформулировали цель исследования следующим образом: изучить удовлетворенность услугой ЗПТ в контексте субъективной оценки качества жизни пациентов как одного из результатов лечения.

Результаты количественного компонента исследования

Респонденты проходили опрос на планшете при помощи автоматизированного инструмента для самостоятельного заполнения (CASI) с использованием лицензионной версии программного обеспечения для сбора данных REDCAP (projectredcap.org). В среднем, заполнение анкеты занимало 24 минуты (ИКР: 18-33). Опросник включал в себя блоки вопросов, связанных с социально-демографическими характеристиками респондентов; вопросы инструмента для измерения качества жизни WHOQOL-BREF; блок вопросов, касающихся удовлетворенности

услугой ЗПТ в целом и, в частности, оценки и удовлетворенности физическим пространством сайтов ЗПТ, качеством медицинской помощи, удовлетворенностью социально-психологической поддержкой; а также вопросы, связанные с дополнительным приемом прописанных медицинских препаратов и самостоятельным (без рекомендаций врача) приемом медицинских препаратов и наркотических веществ, вопросы относительно опыта пребывания в местах лишения свободы, опыта тестирования и лечения ВИЧ-инфекции, гепатита С и других заболеваний.

Общие характеристики выборки

Данные для анализа включали 376 анкет, полностью заполненных пациентами, получающими ЗПТ на субсидируемых и государственных сайтах ЗПТ. Участники исследования рекрутировались в Киеве и Киевской области. Критерии отбора включали следующие параметры: возраст старше 18 лет, получение ЗПТ, тип сайта (субсидируемый, частный), тип препарата (метадон, бупренорфин), тип получения препарата (каждый день на сайте, на руки на 10 дней на сайте, в аптеке/по рецепту на 7-10 дней), подтверждение информированного добровольного согласия для участия в исследовании.

Из 376 человек, набранных в соответствии с условиями выборки, в исследовании приняли участие 178 пациентов субсидируемых сайтов и 198 пациентов частных сайтов. Из них 118 (31,4 %) – женщины. Препарат получают ежедневно на сайте — 143 человека (38,0 %), раз в 10 дней на сайте — 78 человек (20,7 %), и получают препарат по рецепту — 155 человек (41,2 %). Другие характеристики респондентов представлены в таблице в обобщенном виде: средний медианный возраст 37 лет (ИКР = 32-39 лет); 127 респондента (33,8 %) указали, что они безработные; 43 респондента (11,4 %) ответили, что получают пенсию по инвалидности; 188 респондентов (50 %) употребляли наркотики инъекционно хотя бы раз за последний месяц; 133 респондента (35,4 %) имели опыт пребывания в местах лишения свободы. ВИЧ-инфекцию и ВГС имеют 23,6 % и 58 % участников, включенных в исследование, соответственно.

Характеристики выборки по типу сайтов

Первичный анализ выборки показал, что мы получили сравнимые результаты по демографическим характеристикам респондентов-пациентов субсидируемых и частных сайтов: средний медианный возраст (37 и 36, p-value 0,073), самоотчет о статусе безработного (37,6 % и 30,3 %, p-value 0,133), средний медианный возраст начала употребления (17 и 18, p-value 0,412).

Значимые различия между группами видны в следующих характеристиках: пациенты ЗПТ на субсидируемых сайтах чаще получают пенсию по инвалидности (16,3 % и 7,07 %, p-value 0,005); участники программ на субсидируемых сайтах чаще бывали в местах лишения свободы (42,7 % и 28,8 %, p-value 0,005); а участники ЗПТ на частных сайтах чаще употребляли инъекционные наркотики за последний месяц (63,1 % и 35,4 %, p-value < 0,001); кроме того, участники ЗПТ на частных сайтах провели в среднем больше времени в местах лишения свободы (36 и 30 месяцев соответственно, p-value 0,045, рассчитано на основе медианных значений).

ТАБЛИЦА 4. ХАРАКТЕРИСТИКИ ВЫБОРКИ ПО ТИПУ САЙТА

Характеристики выборки	Вся выборка		Пациенты субсидируемых сайтов		Пациенты частных сайтов		p-value
	N	%	N	%	N	%	
	376	100	178	47,3	198	52,7	
Социально-демографические характеристики							
Медианный возраст (25% 75%)	37	32-39	37	33-40	36	31-39	0,073
Женщины	118	31,4	53	29,8	65	32,8	0,524
Безработные	127	33,8	67,0	37,6	60,0	30,3	0,133
Получают пенсию по инвалидности	43	11,4	29	16,3	14	7,07	0,005
Участие в ЗПТ							
Получают ЗПТ больше чем на 1 сайте (n=281)	75	26,7	26	19,3	49	33,6	0,007
Тип сайта для государственных сайтов (n=178)							
Наркодиспансер			124	69,7			
СПИД центр			22	12,4			
Другое			32	18,0			
Способ получения ЗПТ							
получают препарат ежедневно	143	38,0	63	35,4	80	40,4	<0,001
получают препарат раз в 10 дней	78	20,7	68	38,2	10	5,1	
получают рецепт	155	41,2	47	26,4	108	54,6	
Препарат ЗПТ							
метадон	198	52,7	92	51,7	106	53,5	0,720
бупренорфин	178	47,3	86	48,3	92	46,5	
Употребление психоактивных веществ							
Употребляли наркотик инъекционно за последний месяц	188	50	63	35,4	125	63,1	<0,001
Медианный возраст начала употребления опиатов, (25% 75%)	18	15-20	17	15-20	18	16-20	0,412
Медицинские характеристики							
Обследовались на ВИЧ	331	88,0	162	91,0	169	85,4	0,141
ВИЧ-позитивные (n=331)	78	23,6	43	26,5	35	20,7	0,614
Принимают сейчас АРВ-терапию (n=78)	71	91,0	40	93,0	31	88,6	0,769
Обследовались на гепатит С	305	81,1	156	87,6	149	75,3	0,008
Позитивный статус на гепатит С (n=305)	177	58,0	102	65,4	75	50,3	0,044
Опыт в местах заключения							
Были в местах лишения свободы	133	35,4	76	42,7	57	28,8	0,005
Среднее медианное проведенных месяцев в местах лишения свободы, (25% 75%)	35	12-60	30	4-60	36	13-60	0,045

Оценка общей удовлетворенности услугой ЗПТ, оценка качества жизни и потребности в услуге ЗПТ и медицинской помощи

Данные, представленные на Рисунке 5 и Рисунке 6, подтверждают результат, полученный в ходе анализа интервью: общая удовлетворенность услугой ЗПТ у участников программ — высокая. Достоверность данных подтверждается одинаковыми оценками услуги как хорошей и очень хорошей (72 %) и удовлетворительностью от услуги ЗПТ в целом (71 %). При этом общая оценка качества жизни, состояния здоровья респондентов и

физического пространства сайтов значительно ниже: от 38% до 42% участников оценили свое состояние и состояние сайтов ЗПТ как «хорошее» и «очень хорошее».

В соответствии с Рисунком 7, потребность в ЗПТ респонденты определяют как очень высокую (89 %), но потребность в какой-либо другой медицинской помощи (кроме ЗПТ) у них уже значительно ниже (43 %).

РИСУНОК 5. ОЦЕНКА УСЛУГИ ЗПТ И ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ РЕСПОНДЕНТОМ

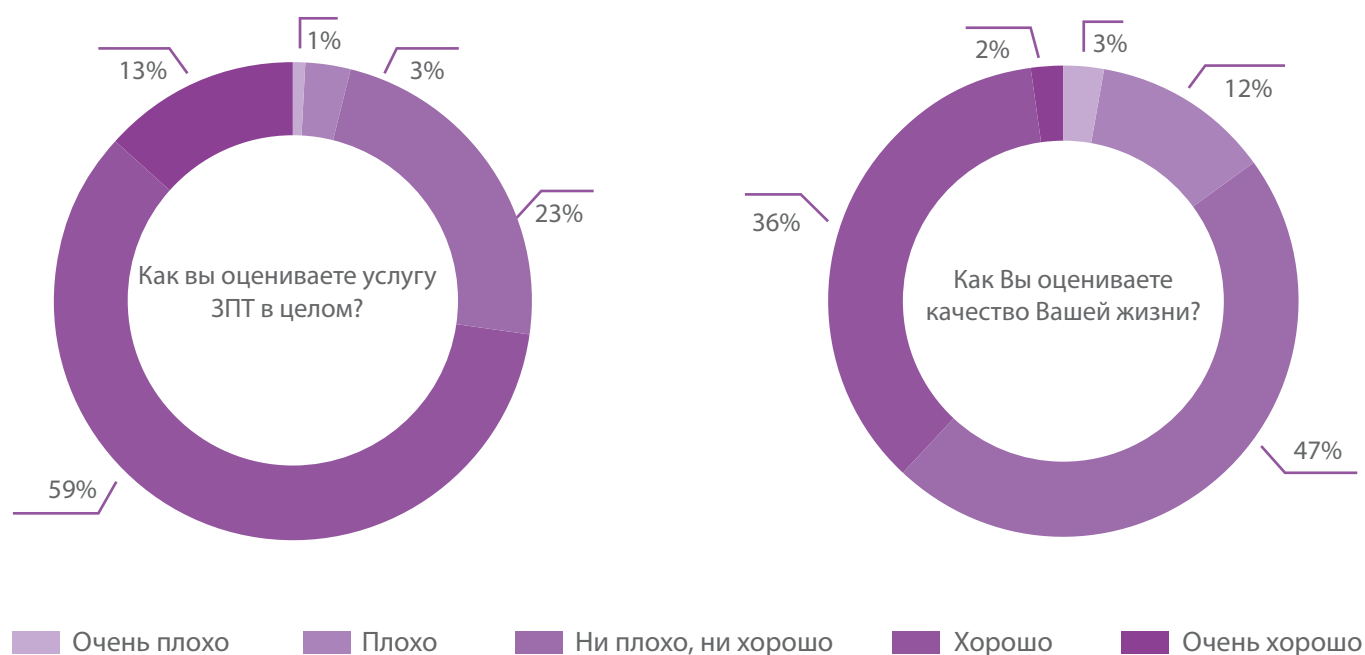
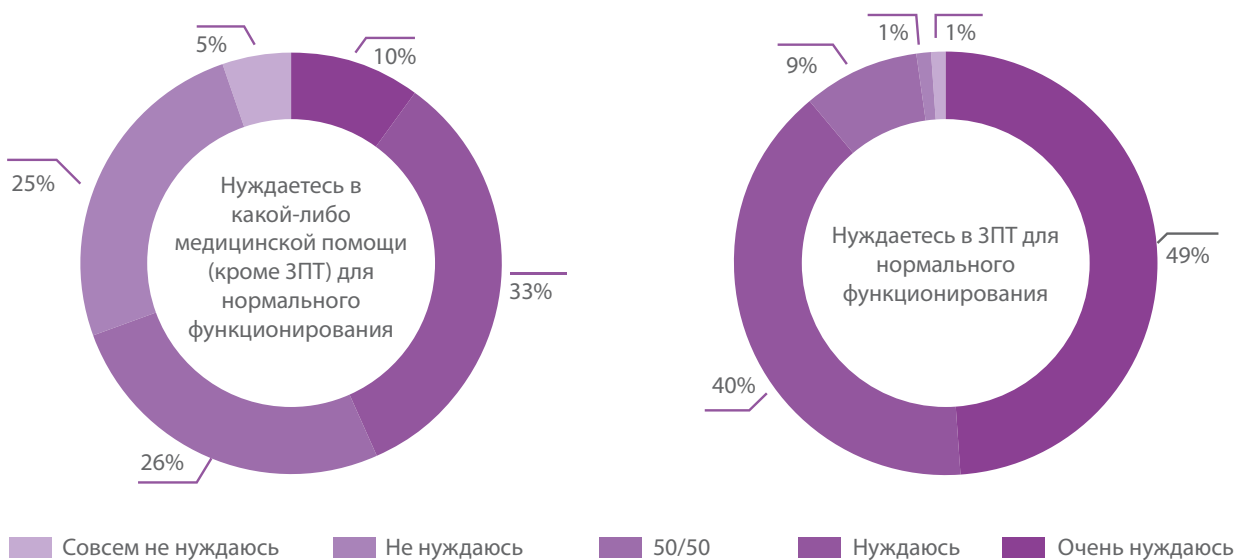


РИСУНОК 6. УДОВЛЕТВОРЕННОСТЬ ФИЗИЧЕСКОЙ СРЕДОЙ САЙТА ЗПТ, УСЛУГОЙ ЗПТ И СОСТОЯНИЕМ ЗДОРОВЬЯ



РИСУНОК 7. ОЦЕНКА ПОТРЕБНОСТИ В МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ И ЗПТ

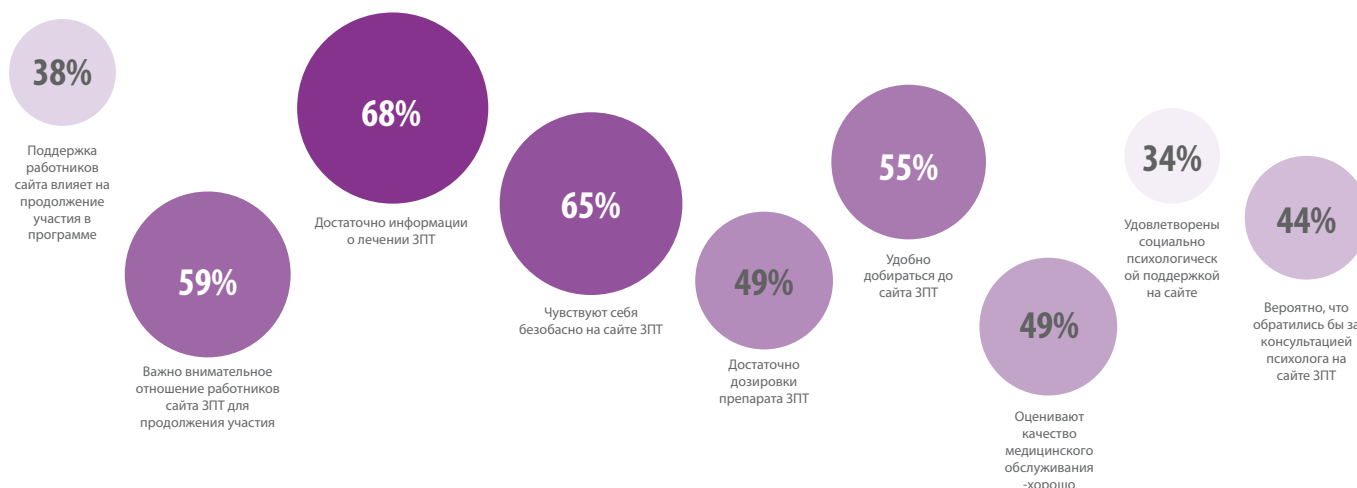


Оценка ЗПТ как комплекса услуг

На Рисунке 8 представлены обобщенные данные по разным критериям оценки услуги ЗПТ как комплекса услуг и взаимодействий. На вопрос о том, как влияет поддержка со стороны работников сайта на продолжение участия в программе, 38 % участников отметили, что такая поддержка влияет. В то же время, 59 % респондентов указали, что для них важно внимательное отношение работников сайта ЗПТ для продолжения лечения. При этом удовлетворены социально-психологической поддержкой, получаемой на сайтах ЗПТ, только 34 % участников.

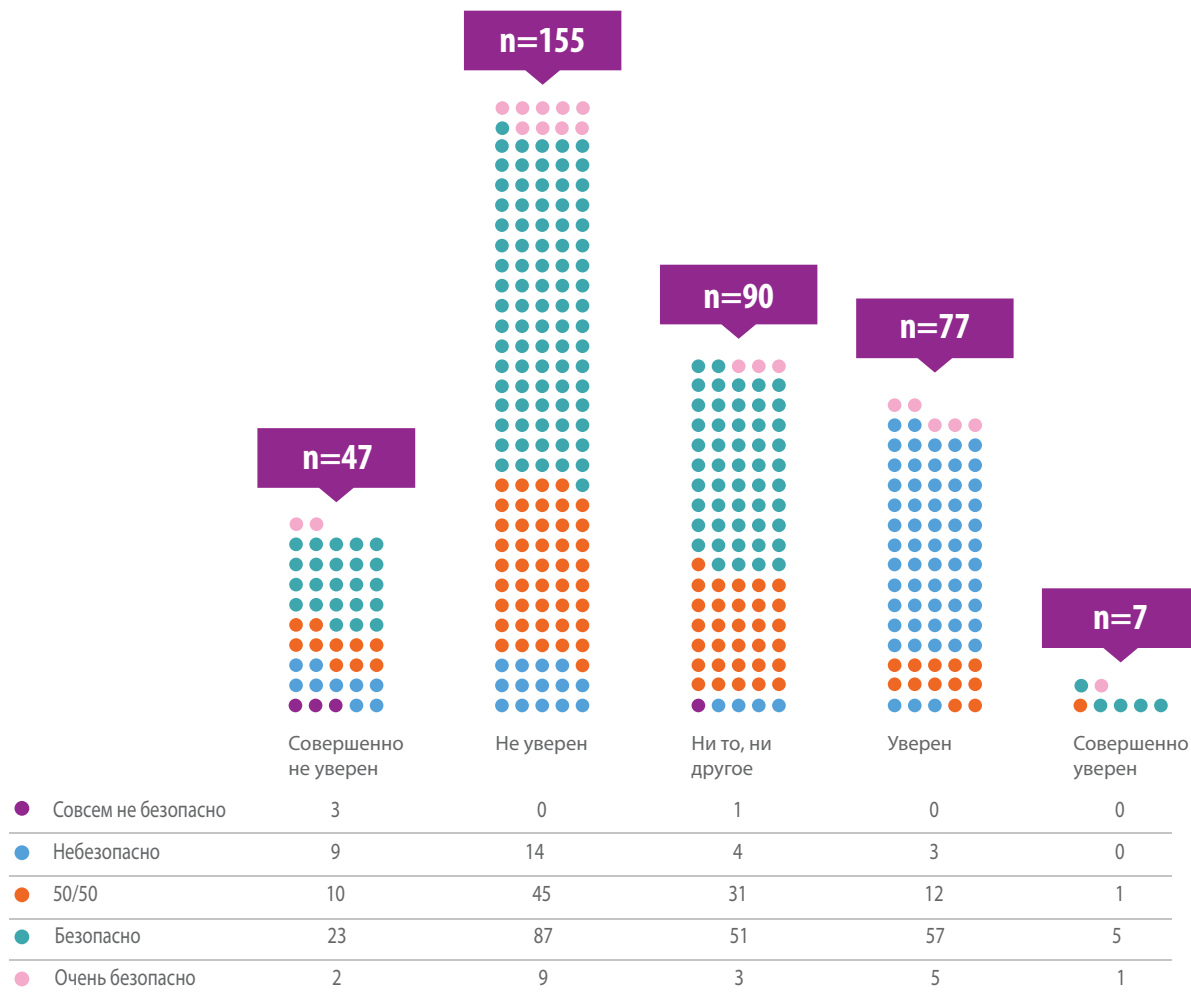
49 % респондентов оценили качество медицинского обслуживания как хорошее, 49 % указали, что дозировка ЗПТ для них является достаточной. 68 % участников исследования отметили, что им достаточно информации о лечении ЗПТ, 65 % отметили, что чувствуют себя в безопасности на сайте ЗПТ, а 55 % респондентов отметили, что им удобно добираться до сайта.

РИСУНОК 8. ОБОБЩЕННЫЕ ДАННЫЕ ПО ВОПРОСАМ, ОТНОСЯЩИМСЯ К ПРОГРАММАМ ЗПТ



На Рисунке 8 видно, что 65 % участников чувствуют себя в безопасности на сайте ЗПТ. Однако на Диаграмме 5, где безопасность рассматривается в разрезе уверенности в конфиденциальности данных, мы видим, что большая часть респондентов ответила, что они не уверены в конфиденциальности данных, которые предоставляют сайту ЗПТ (n=155) или что они уверены в этом лишь наполовину (n=90). Таким образом, можно говорить о том, что чувство безопасности участников не имеет положительной связи с их уверенностью в конфиденциальности данных. Более того, восприятие безопасности в разрезе конфиденциальности данных имеет статистически значимую негативную связь (p-value = 0,001).

РИСУНОК 9. ВОСПРИЯТИЕ БЕЗОПАСНОСТИ И УВЕРЕННОСТЬ В КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ ДАННЫХ



Характеристики программ ЗПТ на субсидируемых и частных сайтах

В Таблице 5 показаны статистически значимые различия (p-value) в оценках характеристик программ ЗПТ по следующим параметрам: участники программ ЗПТ на субсидируемых сайтах чаще сталкиваются с противодействием при попытке выхода из программ, чем на частных сайтах (18,4 % и 6,5 %, p-value = 0,012); на субсидируемых сайтах пациенты подтверждают опыт подачи официальной жалобы на услуги чаще, чем пациенты на частных сайтах (16,9 % и 7,1 %, p-value = 0,003). Пациенты субсидируемых сайтов отмечают меньший уровень спокойствия по шкале расслабленности/тревоги во время получения консультации у врача, чем пациенты на частных сайтах (медианное ощущение расслабленности/спокойствия 64 и 74, соответственно, p-value = 0,002).

Высокий уровень статистической значимости (p-value < 0,001) демонстрируют результаты параметра частоты «обращения к социальному работнику». Так, среди пациентов частных сайтов больше тех, кто никогда не обращался к социальному работнику – 52,5 % (105), тогда как из числа пациентов субсидируемых сайтов не обращались к социальному работнику 36 % (64) участников. О том, что на сайте нет соцработника, сообщили 5,6 % (10) и 16,2 % (32) участников субсидируемых и частных сайтов, соответственно. Без учета тех участников сайтов ЗПТ, которые сообщили, что на сайте нет соцработника, среди остальных (n=334) участников, пациенты частных сайтов отметили более высокое чувство тревоги во время получения консультации соцработника (59, 50-87, p-value < 0,001) по сравнению с участниками субсидируемых сайтов (77, 55-95, p-value < 0,001).

ТАБЛИЦА 5. ХАРАКТЕРИСТИКИ ПРОГРАММ ЗПТ НА СУБСИДИРУЕМЫХ И ЧАСТНЫХ САЙТАХ

Характеристики	Вся выборка		Пациенты субсидируемых сайтов		Пациенты частных сайтов		p-value
	N	%	N	%	N	%	
	376	100	178	47,3	198	52,7	
Были проинформированы о правилах участия в программе, когда последний раз начинали	313	83,2	153	86,0	160	80,8	0,242
Известен алгоритм выхода из программы ЗПТ	267	71,0	132	74,2	135	68,2	0,202
Сталкивались с противодействием при попытке выхода из программы (n=184)	21	11,4	14	18,4	7	6,5	0,012
Довольны длительностью лечения в программе ЗПТ	328	87,2	155	87,1	173	87,4	0,932
Туалет на сайте закрывается	208	55,3	103	57,9	105	53,0	0,346
Когда-либо жаловались на услуги сайта ЗПТ	44	11,7	30	16,9	14	7,1	0,003
Вероятность того, что напишете жалобу в будущем							0,755
Очень маловероятно	56	14,9	26	14,6	30	15,2	
Маловероятно	99	26,3	42	23,6	57	28,8	
50/50	93	24,7	44	24,7	49	24,8	
Вероятно	95	25,3	49	27,5	46	24,8	
Очень вероятно	33	8,8	17	9,6	16	8,1	
Обращение за помощью к социальному работнику							<0,001
Никогда не обращались	168	44,7	64	36,0	105	52,5	
1-3 раза	109	29,0	71	39,9	38	19,2	
Обращаюсь систематически	57	15,2	33	18,5	24	12,1	
На сайте нет социального работника	42	11,2	10	5,6	32	16,2	
Медианное ощущение расслабленности/спокойствия, когда находятся на сайте ЗПТ (по шкале от 0 = испытывают стресс/тревогу, до 100 = расслаблены/спокойны) (ИКР)	74	50-88	72,5	50-86	76	58-90	0,077
Медианное ощущение расслабленности/спокойствия, когда получают препарат ЗПТ у медсестры (по шкале от 0 = испытывают стресс/тревогу, до 100 = расслаблены/спокойны) (ИКР)	74	51-94	73	50-93	75	57-97	0,266
Медианное ощущение расслабленности/спокойствия, когда получают консультацию врача на сайте (по шкале от 0 = испытывают стресс/тревогу, до 100 = расслаблены/спокойны) (ИКР)	73	50-89	64	50-86	74	52-90	0,002
Медианное ощущение расслабленности/спокойствия, когда получают консультацию социального работника (по шкале от 0 = испытывают стресс/тревогу, до 100 = расслаблены/спокойны) (ИКР) (n=334)	73	50-92	77	51-95	59	50-87	<0,001

Показатели доменов WHOQOL-BREF в разрезе характеристик участников исследования

Результаты, представленные в Таблице 6, демонстрируют, что такие характеристики, как пол, возраст и способ получения препарата, статистически не связаны ни с одним доменом, измеряющим качество жизни. Однако тип сайта связан с физическим доменом качества жизни: участники исследования, получающие ЗПТ на субсидируемых сайтах, отметили, что у них хуже физический домен качества жизни. Одно из возможных объяснений этому — большее количество участников субсидируемых сайтов, подтвердивших наличие

инвалидности. Те, кто принимает бупренорфин, имеют лучшие показатели по физическому и психологическому домену качества жизни в сравнении с теми, кто получает метадон. ВИЧ-положительный статус и наличие гепатита С связаны с более низкими показателями качества жизни по физическим и психологическим доменам. Респонденты, отметившие, что являются безработными или получают пенсию по инвалидности, в совокупности имеют более низкие показатели качества жизни по всем доменам.

ТАБЛИЦА 6. СРЕДНЕЕ АРИФМЕТИЧЕСКОЕ И СТАНДАРТНОЕ ОТКЛОНЕНИЕ ПО 4 ДОМЕНАМ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ В РАЗРЕЗЕ ХАРАКТЕРИСТИК УЧАСТНИКОВ

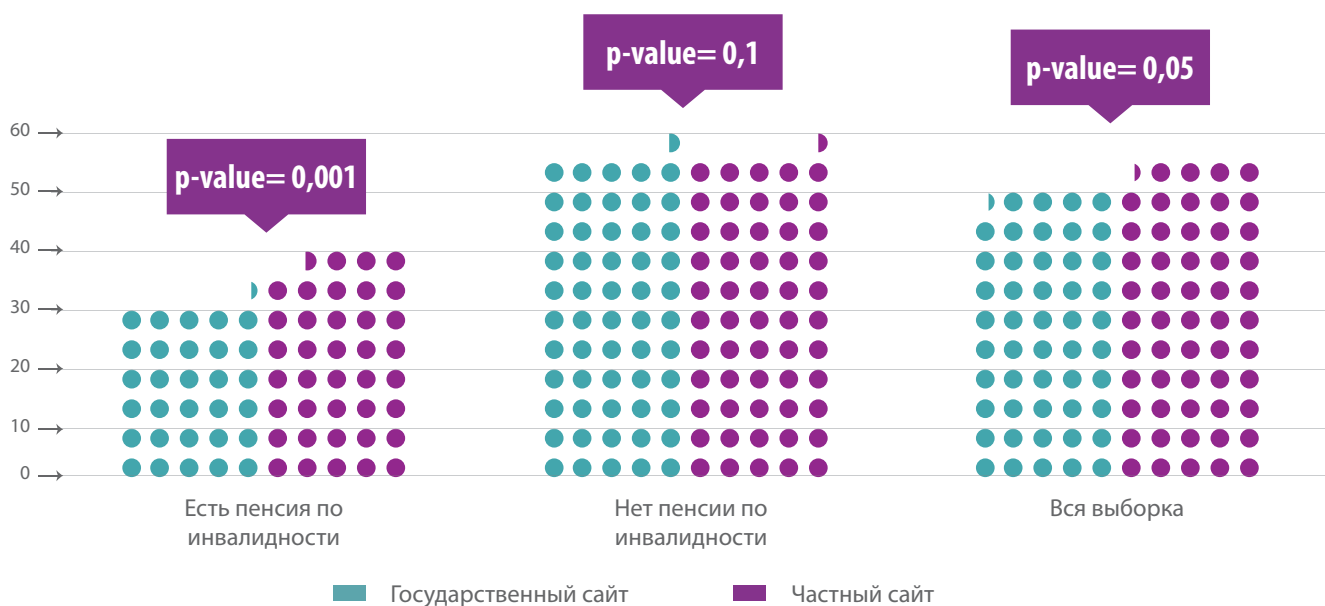
Характеристики	Физическая	Психологическая	Социальная	Среда
Среднее по всей выборке	51,5 (18,8)	62,3 (17,1)	51,3 (25,5)	51,1 (15,0)
Возраст				
< 37 лет	51,8 (17,8)	62,7 (16,5)	52,9 (25,1)	51,3 (15,5)
≥ 37 лет	51,3 (19,8)	61,9 (17,6)	49,9 (25,9)	51,0 (14,6)
Пол				
Мужской	50,8 (18,6)*	61,9 (16,7)	50,0 (25,6)	51,4 (15,4)
Женский	53,1 (19,4)*	63,2 (17,9)	54,2 (25,1)	50,6 (14,1)
Безработный/ая				
Да	45,1 (16,4)***	56,7 (16,3)**	42,1 (23,8)***	45,0(13,7)***
Нет	54,8 (19,2)***	65,2 (16,8)**	56,0 (25,1)***	54,2(14,7)***
Получают пенсию по инвалидности				
Да	33,7(14,8)***	49,3 (14,0)***	41,3 (21,1)**	43,2 (12,6)**
Нет	53,8(18,1)***	64,0 (16,7)***	52,6 (25,8)**	52,1 (15,0)**
Тип сайта				
Субсидируемый	48,4 (19,5)**	60,5 (17,3)	50,2 (25,5)	50,0 (15,2)
Частный	54,4 (17,8)**	64,0 (16,8)	52,3 (25,5)	52,2 (14,9)
Препарат				
Метадон	49,0 (18,0)**	59,6 (16,6)**	48,1 (24,3)*	50,1 (14,3)
Бупренорфин	54,3 (19,4)**	65,3 (17,2)**	54,9 (26,4)*	52,3 (15,7)
Получение препарата ежедневно				
Да	51,9 (18,5)	61,4 (17,3)	51,8 (25,0)	50,2 (16,0)
Нет (рецепты или выдача на руки)	51,3 (18,5)	62,9 (17,0)	51,1 (25,9)	51,7 (14,4)
ВИЧ-позитивный				
Да	43,9 (16,9)**	56,8 (15,8)**	49,3 (22,0)	47,6 (13,5)*
Нет/не знаю/отказываюсь отвечать/не тестировался	53,5 (18,8)**	63,8 (17,1)**	51,9 (26,3)	52,0 (15,3)*
Гепатит С позитивный				
Да	48,3 (17,5)**	59,5 (15,7)**	51,2 (24,5)	49,7 (14,1)
Нет/не знаю/отказываюсь отвечать/не тестировался	54,4 (19,6)**	64,8 (17,9)**	51,4 (26,4)	52,4 (15,7)

*** p-value<0,001, ** p-value<0,05, *p-value<0,1

Статистически значимая разница между участниками субсидируемых и частных сайтов обнаруживается в физическом домене качества жизни (Рисунок 10). Самые низкие показатели наблюдаются в физическом домене качества жизни в разрезе наличия пенсии

по инвалидности во всей выборке, но более заметная негативная связь присутствует среди показателей участников субсидируемых сайтов. Как мы уже упоминали, пациенты ЗПТ на субсидируемых сайтах чаще получают пенсию по инвалидности (16,3% и 7,07%, p-value 0,005).

РИСУНОК 10. ФИЗИЧЕСКИЙ ДОМЕН КАЧЕСТВА ЖИЗНИ В РАЗРЕЗЕ НАЛИЧИЯ ПЕНСИИ ПО ИНВАЛИДНОСТИ И ТИПА САЙТА



ОБСУЖДЕНИЕ РЕЗУЛЬТАТОВ ИССЛЕДОВАНИЯ

Показатели доменов WHOQOL-BREF в разрезе характеристик участников исследования

Результаты проведенного исследования демонстрируют в целом высокую общую удовлетворенность услугой ЗПТ как среди пациентов субсидируемых сайтов, так и среди пациентов частных сайтов. Этот результат во многом схож с результатами предшествующего исследования в Украине, в котором изучалась удовлетворенность пациентов субсидируемых сайтов при переходе в учреждения первичного звена здравоохранения для получения ЗПТ по месту регистрации (23), и других подобных исследований в разных странах и регионах (36–39,48,90). Однако если смотреть на частные аспекты удовлетворенности ЗПТ как комплексом услуг, где критериями могут служить: субъективная оценка пациентами качества медицинского обслуживания на сайтах ЗПТ (хорошо оценивают 49 % участников), удовлетворенность социально-психологической поддержкой (удовлетворены только 34 % участников), общая удовлетворенность физической средой сайтов ЗПТ (удовлетворены 42 % участников), то показатели оказываются уже не такими высокими.

Во время проведения качественного компонента исследования, мы обозначили этот эффект как «парадокс удовлетворенности ЗПТ». В нарративе респондентов можно легко выделить те аспекты, которые в логике исследователей должны влиять на (не) удовлетворенность услугой. Однако когда респондентам задавался прямой вопрос об удовлетворенности, они неизменно отвечали, что удовлетворены и обозначенные ими проблемы не являются существенными. В описании этого эффекта также интересна попытка говорить именно об «услуге ЗПТ»,

под которой мы подразумевали комплекс взаимодействий между пациентами и сайтами ЗПТ, в результате которых пациенты получают препарат. В то время как сами пациенты, отвечая на вопрос об удовлетворенности «услугой ЗПТ», вряд ли подразумевали комплексную оценку в соответствии с выделенными критериями — поскольку в этом случае общая удовлетворенность, вероятно, была бы не выше 50 % (в соответствии с распределением результатов по отдельным критериям). Принимая во внимание тот факт, что 89 % респондентов ответили, что нуждаются в ЗПТ для нормального функционирования в повседневной жизни, в вопросе об общей удовлетворенности услугой ЗПТ мы, возможно, получаем ответ о том, удовлетворены ли пациенты, что у них есть возможность получать ЗПТ, а не о том, удовлетворены ли они тем комплексом услуг, который они получают вместе с препаратом.

Показатель воспринимаемой безопасности в разрезе уверенности в конфиденциальности данных отчасти также демонстрирует «парадоксальность» оценки качества услуги как удовлетворительной. Будучи неуверенными в конфиденциальности своих данных, участники тем не менее указывают, что чувствуют себя в безопасности на сайте ЗПТ. В результате то, что в исследовательской логике должно было быть связано положительной корреляцией, имеет негативную связь. В этом смысле, взаимосвязь между указанными переменными хорошо демонстрирует разницу в логике исследователей и в логике получателей услуг ЗПТ.

Описанный нами «парадокс удовлетворенности ЗПТ» в других исследованиях определяется как «парадокс десинхронизации» — когда субъективные и объективные результаты не коррелируют друг с другом, как, например, в ситуации объективных клинических показателей и субъективного восприятия пациента своего состояния после операции (91,92). В контексте изучения удовлетворенности ЗПТ на этот парадокс обратили внимание авторы нескольких исследований, в которых, в частности, «общая удовлетворенность ЗПТ» рассматривалась как гарантированный результат при оценке программ ЗПТ с помощью «hard indicators» и стандартизированных количественных (метрических) методик (93–95). Авторы этих исследований призывают использовать качественные методы для обращения к индивидуальному опыту пациентов и понимания «содержания» услуг или лечения, а не констатации удовлетворенности и оценке программ ЗПТ в соответствии с глобальными целями.

Другим объяснением таких парадоксов может быть изменение ожиданий в соответствии с получаемым опытом в процессе участия в программах ЗПТ. Локер и Дант (96) указали, что ожидания постоянно меняются в свете накопленного опыта, тогда как оценка

удовлетворенности будет сообщаться с меняющимся опытом. Карр-Хилл (97) пришел к выводу, что память или когнитивный диссонанс могут быть факторами, объясняющими, как ожидания влияют на удовлетворенность. Согласно концепции когнитивного диссонанса, люди находят способ быть удовлетворенными своим выбором (в данном случае — участием в ЗПТ), чтобы избежать когнитивного диссонанса между неудовлетворенностью услугой и получением такой услуги. Кроме того, другие исследователи (94,98) отмечают, что в результате длительного пребывания в специфических состояниях, к которым, например, можно отнести длительный стаж употребления наркотиков или наличие хронических заболеваний, у людей может происходить «сдвиг» (“response shift”) в оценке себя и условий, в которых они пребывают. Чтобы адаптироваться к таким состояниям или условиям, в которые люди попадают, например, становясь участником ЗПТ, они в процессе адаптации к ним могут завышать свою оценку услуг или давать противоречивые ответы, с точки зрения логики человека, не имеющего такого опыта.

Влияние удовлетворенности ЗПТ на качество жизни пациентов

Дизайн данного исследования не предполагал возможности оценить влияние участия в программе ЗПТ на качество жизни, так как мы не делали замеров на нескольких промежутках лечения, например, в начале и через полгода после начала лечения. Однако, руководствуясь ответами на вопросы об удовлетворенности услугой ЗПТ и об оценке качества жизни в целом, можно предположить, что в контексте полученных данных эти два параметра слабо связаны. В этом отношении показательны симметричные ответы на вопрос об оценке качества медицинского обслуживания и о достаточности дозировки ЗПТ. Качество медицинского обслуживания оценили как хорошее 49 % участников, и такой же процент участников отметили, что дозировка получаемого препарата является достаточной. Возвращаясь к тому, что большинство (89 %) пациентов подтвердили, что нуждаются в ЗПТ для нормального функционирования в повседневной жизни, можно предположить, что оценка отдельных услуг также связана не с качеством этой услуги, а с качеством связи между пациентом и его доступом к препарату ЗПТ через отдельных специалистов вроде врачей, соцработников и т.п.

Исследование (Таблица 7), проведенное с участием первых пациентов бупренорфиновой программы в Украине в 2004 году, продемонстрировало значительное увеличение показателей по всем доменам качества жизни в сравнении этих показателей в начале лечения и спустя полгода. Как мы писали ранее, подобный дизайн исследований довольно распространен и стабильно демонстрирует положительную связь между ЗПТ и качеством жизни (80). При этом в некоторых исследованиях отмечается (50,75,77), что показатели качества жизни в начале участия в программах ЗПТ могут быть существенно занижены, так как ЛУИН, как правило, приходят к решению о начале ЗПТ под давлением совокупности сложных жизненных обстоятельств. В то время как замеры, которые делаются спустя несколько месяцев после начала ЗПТ, показывают только краткосрочный эффект. А резкое повышение показателей может косвенно указывать на разновидность «эффекта Хоторна» (99), который характеризуется положительным и временным изменением в поведении, оцениваемом в условиях эксперимента. Изменение в поведении происходит не из-за каких-либо изменений в независимой переменной, а скорее потому, что участники знают, что их наблюдают или изучают. По аналогии, уровни оценки качества жизни в некоторых случаях могут отражать или быть чувствительными к этому эффекту (100). Участие в исследовании и интерес к качеству жизни пациента могут привести к положительному восприятию лечения (услуги) и, следовательно, к более высоким оценкам как лечения (услуги), так и своего качества жизни. Следовательно, хронический характер наркозависимости и, соответственно, неопределенный срок участия в ЗПТ могут говорить о необходимости более рутинного измерения качества жизни пациентов ЗПТ для оценки динамики, а не краткосрочных эффектов.

ТАБЛИЦА 7. ПОКАЗАТЕЛИ ДОМЕНОВ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ И СРАВНЕНИЕ С ПРЕДЫДУЩИМ ИССЛЕДОВАНИЕМ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ ЗПТ В УКРАИНЕ

Домен качества жизни	Выборка данного исследования		Выборка пилотного исследования пациентов ЗПТ в 2008 году — 0 месяцев после начала ЗПТ		Выборка пилотного исследования пациентов ЗПТ в 2008 году — 6 месяцев после начала ЗПТ	
	Среднее ± стандартное отклонение	Минимальное – максимальное значение	Среднее ± стандартное	Минимальное – максимальное значение	Среднее ± стандартное отклонение	Минимальное – максимальное значение
Физический	51,5 ± 18,8	4 93	44,8 ± 17	6 81	73 ± 11,7	25 88
Психологический	62,3 ± 17,1	12 100	44,08 ± 18,2	6 75	69,7 ± 9,2	25 81
Социальные отношения	51,3 ± 25,5	0 100	45,4 ± 20	0 100	52,4 ± 11,5	0 81
Окружающая среда	51,1 ± 15,0	13 97	50,3 ± 15,36	25 94	67,6 ± 11,1	31 94

Оценка качества жизни пациентов ЗПТ

Поскольку других исследований, использовавших инструмент WHOQOL-BREF для оценки качества жизни в Украине, кроме упомянутого выше, не существует, результаты исследования 2004 года являются для нас единственной отправной точкой для понимания субъективной оценки качества жизни пациентов ЗПТ. В этом отношении и данное исследование не дает полного понимания того, насколько низким или высоким является качество жизни пациентов ЗПТ, измеренное в той выборке, так как аналогичных данных о качестве жизни в общем населении или в другой специфической группе не было тогда и не появилось сейчас.

В 2006 г. были опубликованы результаты австралийского исследования популяционных норм для интерпретации данных, полученных с использованием WHOQOL BREF (101). Согласно этим данным, нормы для доменов WHOQOL BREF составили 73,5 (18,1) для домена физического здоровья, 70,6 (14,0) для домена психологического благополучия, 71,5 (18,2) для домена социальных отношений и 75,1 (13,0) для домена окружающей среды. Показатели по всем доменам качества жизни у ЛУИН по сравнению с показателями в общем населении обычно заметно занижены (61,76,89,102,103). По данным одного из исследований (104), показатели качества жизни ЛУИН занижены не только по сравнению с показателями в общем населении, но и по сравнению с показателями в группах с

серьезными и хроническими заболеваниями, такими как хроническое заболевание сердца, инсульт, травмы спинного мозга, неврологические заболевания. При этом, как подчеркивает автор, ни одна из сравниваемых болезней не сопоставима с наркозависимостью в отношении неприятия со стороны общества, в чем может заключаться одно из объяснений таких заниженных показателей качества жизни среди ЛУИН.

По данным нашего исследования, статистически значимая негативная связь обнаруживается между отдельными доменами качества жизни и следующими независимыми переменными: признание статуса безработного, получение пенсии по инвалидности (= признание статуса человека с инвалидностью), получение ЗПТ на субсидируемом сайте, получение метадона, наличие ВИЧ-положительного статуса и гепатита С. Причем статус безработного, как и получение пенсии по инвалидности негативно связаны со всеми четырьмя доменами. Аналогичные данные по поводу значимости отсутствия работы как фактора, влияющего на субъективную оценку жизненной ситуации, были получены нами в ходе проведения качественного компонента исследования. Таким образом, самыми «уязвимыми» с точки зрения качества жизни оказываются формально самые социально незащищенные группы пациентов ЗПТ, которым, однако, получение ЗПТ положено на субсидируемых сайтах вне очереди.

ВЫВОДЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ

На основании описанных результатов исследования можно сделать выводы и предложить следующие рекомендации.

Рутинный мониторинг удовлетворенности.

Для понимания динамики удовлетворенности лечением/услугой среди пациентов, получающих ЗПТ, проведение подобных исследований может быть пересмотрено в формате рутинного мониторинга, интегрированного в работу сайтов в качестве одного из компонентов мониторинга и оценки программ ЗПТ. Такие изменения могут и должны адвокатиrowаться представителями сообщества. Стратегия адвокации может быть направлена на долгосрочное участие пациентов в программах ЗПТ, и в связи с этим необходимо обеспечить оценку меняющихся потребностей в процессе лечения и удовлетворенности пациентов программной средой, взаимодействием с поставщиками услуг ЗПТ и субъективным опытом лечения.

Качество жизни как индикатор эффективности лечения. Для расширения понимания целей и результатов лечения хронических заболеваний, к которым, в частности, относится наркозависимость, мы рекомендуем адвокатиrowать оценку качества жизни пациентов как один из индикаторов эффективности лечения. В этом случае оценка качества жизни пациентов также должна проводиться периодически — например, раз в три месяца или раз в полгода. Результатом такой адвокации может стать появление интервенций, направленных на улучшение качества жизни пациентов ЗПТ. Вероятно, улучшение качества жизни пациентов может повлиять и на повышение удовлетворенности

разными аспектами программ ЗПТ, а не только самим препаратом. В частности, отдельного внимания заслуживают те пациенты, на вовлечение которых программы ЗПТ направлены в первую очередь — людей с двойным диагнозом: наркозависимостью в сочетании с ВИЧ-инфекцией и гепатитом С. С нашей точки зрения, государство должно не только обеспечивать таким пациентам возможность внеочередного включения в программы ЗПТ, но и продолжать работать с этими людьми, когда они уже состоят в программе, с целью помочь им достичь хотя бы среднего (для пациентов ЗПТ) уровня показателей по всем доменам качества жизни. Напомним, что таких пациентов в программах ЗПТ в настоящий момент более 40 %. То же самое касается и пациентов ЗПТ с инвалидностью, которые, очевидно, нуждаются в более разносторонней помощи для достижения более высокой оценки качества жизни. Кроме того, с нашей точки зрения, одной из стратегий здесь может быть развитие паллиативного ухода для тех пациентов ЗПТ, которые в нем нуждаются.

Другая уязвимая подгруппа — это пациенты, которые отметили, что являются безработными. Их показатели качества жизни также существенно снижены по всем доменам. Реинтеграция пациентов в общественную жизнь путем создания возможностей для трудоустройства может быть одним из важнейших адвокационных сюжетов, направленных на улучшение показателей удержания пациентов в программах ЗПТ, качества жизни и удовлетворенности лечением.

ЗПТ как комплекс интегрированных услуг. Поскольку Приказ № 200 определяет ЗПТ как интегрированный комплекс медицинской, социальной и при необходимости психологической помощи, сообщество, включая самих пациентов, должно добиваться выполнения декларируемых в приказе обязательств. И хотя формально обозначенный комплекс услуг предоставляется на сайтах ЗПТ в Киеве и Киевской области, по своему наполнению и качеству они, по данным нашего исследования, направлены на осуществление контроля за поведением пациента, а не на его поддержку или помощь в процессе лечения.

Полная реализация права на здоровье. В основе перечисленных адвокационных мер должен лежать призыв гарантировать полную реализацию права на здоровье, а не только улучшение доступа к лечению. Поскольку ВОЗ определяет здоровье как «состояние полного физического, психического и социального благополучия, а не просто как отсутствие болезней или недугов», необходимо делать акцент на расширении понимания здоровья пациентов ЗПТ не только как медицинского состояния, но и как состояния, в котором заметно снижены показатели качества жизни и благополучия.

ОГРАНИЧЕНИЯ, СВЯЗАННЫЕ С ПРОВЕДЕНИЕМ ИССЛЕДОВАНИЙ С УЧАСТИЕМ МАРГИНАЛИЗИРОВАННЫХ ГРУПП

Для понимания особенностей сбора и анализа данных в исследованиях пациентов ЗПТ и ЛУИН необходимо понимать ряд ограничений, которые мы попытались обобщить далее.

Как правило, респонденты попадают в исследования в результате рекрутинга через организации, которые непосредственно работают с ними. Именно рекрутеры (gatekeepers) определяют, кто конкретно будет участвовать в исследовании, получив от исследователей список заранее определенных критериев. Эти критерии зачастую бывают достаточно общими, что позволяет рекрутеру самому делать выбор из большого количества людей, подпадающих под выделенные критерии. Заинтересованность рекрутера в предоставлении доступа к определенным респондентам описана в классических работах, поднимающих вопрос о взаимодействии разных действующих лиц в этнографических исследованиях (105,106). В контексте данного исследования мы можем отметить, что в процессе рекрутинга в качественную часть попадали не просто стандартные респонденты, отвечающие установленным критериям, но и имеющие какие-то особенности, о которых нам перед интервью сообщала сама рекрутер. Например, человек, который 15 лет каждый день ходит на сайт и не хочет переводиться на рецепт, или респондентка, из которой рекрутер хочет сделать активистку.

Кроме того, рекрутер, описывая респонденту, в чем именно заключается исследование, и задавая дальнейшие вопросы, устанавливает/ навязывает рамку, в которой будет проходить интервью/анкетирование. При этом проблематика исследования далеко не всегда рефлексирована или присутствует в жизни самого респондента в той мере, в какой об этом принято думать (например, лечение ВИЧ-инфекции или удовлетворенность ЗПТ). Оказываясь во фрейме «интервью», респондент начинает придерживаться желательного/ одобряемого сценария. Таким образом, содержание интервью наполняется искомыми категориями или категоризациями — например, если рекрутер говорит о названии исследования «Удовлетворенность ЗПТ», респондент может высказывать свое мнение о разных категориях удовлетворенности, но, возможно, он даже не задумывался об этом до начала интервью/ опроса (107).

Часто или почти всегда респондент изначально определен как принадлежащий к сконструированной исследованием/ исследователями группе с помощью выделенных критериев включения в исследование. Таким образом, он может выражать как свое «личное» мнение, так и мнение группы, или мнение других людей, включенных в активное взаимодействие с этой группой, для обоснования озвучиваемой позиции по тому или иному вопросу в контексте исследования (108,109). В результате мы часто сталкиваемся с ситуацией, когда

голосом респондента вещает пластинка, полученная им из рук сотрудников ВИЧ-сервиса или сайтов ЗПТ.

Помимо ретрансляции чужого мнения или навязанных конструкций в качестве проявления «другого в интервью», эти же конструкты являются частью «самопрезентации» (110) респондента исследователю, которые рассматриваются в рамках дискурсивной психологии (*discursive psychology*) (111,112). Чтобы «сохранить лицо», в случае возможных противоречий между личным мнением и общественными нормами респондент может прибегнуть к стратегии соответствия нормам или мнениям, которые он приписывает интервьюеру, то есть предложить социально приемлемый ответ. В то же время, респондент может входить в резонанс с интервьюером, но при этом все равно по возможности затенять свою собственную позицию. В результате мы видим, как респондент, жизнь и поведение которого зачастую не соответствуют социальным нормам, в процессе интервью перемещается, меняя различные противоречивые репертуары (в наших исследованиях противоречие между репертуарами становится видимым, когда респондент усиленно доказывает, что он «обязательно» обходит группу людей, кучкующихся у сайта ЗПТ, но при этом всегда знает, что там происходит).

В нарративе о своем состоянии, здоровье или болезни респонденты зачастую используют так называемые «объяснительные модели». Такие модели рассматриваются в рамках подхода критической медицинской антропологии (113–115). Под «объяснительной моделью» понимается объяснение болезни, ее происхождения или течения, обоснованное конкретной культурой и жизненным опытом людей. Например, ЛУИН могут рассматривать наркозависимость только как физическую зависимость, которая «лечится» или дозой наркотиков, или препаратом ЗПТ, а не как комплекс социальных, физических и

психологических проблем, которые требуют длительного лечения, как это категоризирует, например, исследователь.

Вследствие социального исключения и маргинализации в связи с продолжительным употреблением наркотиков и, например, ВИЧ-положительным статусом, ЛУИН могут пользоваться механизмами психологической защиты и копинг-стратегиями для нейтрализации этого давления. Эти механизмы изучаются в рамках психоаналитической теории защиты (*psychoanalytic theory of defenses*). В результате каждодневной нейтрализации, ЛУИН подавляют/вымещают/переносят на других информацию, вызывающую дискомфорт (116). Так, например, мы довольно часто слышим, что кто-то другой «догоняется» дополнительными препаратами помимо ЗПТ, а не непосредственно тот человек, с которым мы проводим интервью.

В Украине проводятся многочисленные исследования с участием представителей маргинализированных групп, — в том числе, биоповеденческие исследования, проводимые раз в два года, исследования пациентов заместительной и антиретровирусной терапии, *implementation studies* существующих программ и интервенций в области общественного здоровья и т.д., — участие в которых предполагает получение вознаграждения. Как следствие, можно говорить о появлении так называемого «профессионального респондента», который (благодаря рекрутеру) может принимать участие во всех этих исследованиях и получать за это вознаграждение. Вопрос снижения качества получаемой информации от профессиональных респондентов затрагивался в нескольких исследованиях, касающихся общественного здоровья в целом и ЛУИН, в частности (117,118). Так, одна из наших респонденток в данном исследовании рассказывала, что пару месяцев назад принимала участие в опросе о качестве обслуживания на сайте ЗПТ.

СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ

1. Schaub M, Subata E, Chtenguelov V, Weiler G, Uchtenhagen A. Feasibility of Buprenorphine Maintenance Therapy Programs in the Ukraine: First Promising Treatment Outcomes. *Eur Addict Res* [Internet]. 2009 [cited 2019 Mar 24];15(3):157–62. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19420948>
2. Schaub M, Chtenguelov V, Subata E, Weiler G, Uchtenhagen A. Feasibility of buprenorphine and methadone maintenance programmes among users of home made opioids in Ukraine. *Int J Drug Policy* [Internet]. 2010 May [cited 2019 Mar 24];21(3):229–33. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19926271>
3. Національна Гаряча Лінія з питань наркозалежності та ЗПТ [Internet]. [cited 2019 Apr 6]. Available from: <http://hopeandtrust.org.ua/nacionalnij-telefon-doviri-z-pitan-narkozalezhnosti-ta-zpt/>
4. Результати національної програми ЗПТ за 2018 рік | Центр громадського здоров'я [Internet]. [cited 2019 Apr 11]. Available from: <https://phc.org.ua/news/rezultati-nacionalnoi-programi-zpt-za-2018-rik>
5. НАКАЗ от 22.10.2012 № 821/937/1549/5/156 Про затвердження Порядку взаємодії закладів охорони здоров'я, органів внутрішніх справ, слідчих ізоляторів і виправних центрів щодо забезпечення безперервності лікування препаратами замісної підтримувальної терапії [Internet]. 2012 [cited 2019 Sep 28]. Available from: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z1868-12>
6. Guidelines for the Psychosocially Assisted Pharmacological Treatment of Opioid Dependence [Internet]. [cited 2019 Nov 12]. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43948/9789241547543_eng.pdf?sequence=1
7. Gunderson EW, Fiellin DA. Office-Based Maintenance Treatment of Opioid Dependence. *CNS Drugs* [Internet]. 2008 [cited 2019 Nov 12];22(2):99–111. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18193922>
8. ДУ «Центр громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я України». Інформація щодо кількісних та якісних неперсоніфікованих характеристик пацієнтів ЗПТ станом на 01.02.2019 [Internet]. 2019. Available from: https://phc.org.ua/pages/diseases/opioid_addiction/stat-docs
9. ДУ «Центр громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я України». Звіт за результатами впровадження програми замісної підтримувальної терапії у 2018 році. 2019.
10. Marrero CA, Robles RR, Colón HM, Reyes JC, Matos TD, Sahai H, et al. Factors associated with drug treatment dropout among injection drug users in Puerto Rico. *Addict Behav* [Internet]. 2005 Feb [cited 2019 Nov 9];30(2):397–402. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15621413>
11. McKellar J, Kelly J, Harris A, Moos R. Pretreatment and during treatment risk factors for dropout among patients with substance use disorders. *Addict Behav* [Internet]. 2006 Mar [cited 2019 Nov 9];31(3):450–60. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15979244>
12. Morris ZS, McKeganey N. Client perceptions of drug treatment services in Scotland. *Drugs Educ Prev Policy* [Internet]. 2007 Jan 10 [cited 2019 Nov 9];14(1):49–60. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687630600906437>

13. Schulte SJ, Meier PS, Stirling J. Dual diagnosis clients' treatment satisfaction - a systematic review. *BMC Psychiatry* [Internet]. 2011 Dec 18 [cited 2019 Nov 9];11(1):64. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21501510>
14. Altice FL, Bruce RD, Lucas GM, Lum PJ, Korthuis PT, Flanigan TP, et al. HIV treatment outcomes among HIV-infected, opioid-dependent patients receiving buprenorphine/naloxone treatment within HIV clinical care settings: results from a multisite study. *J Acquir Immune Defic Syndr* [Internet]. 2011 Mar 1 [cited 2019 Mar 24];56 Suppl 1(Suppl 1):S22-32. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21317590>
15. Sylla L, Bruce RD, Kamarulzaman A, Altice FL. Integration and co-location of HIV/AIDS, tuberculosis and drug treatment services. *Int J Drug Policy* [Internet]. 2007 Aug [cited 2019 Mar 24];18(4):306-12. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17689379>
16. Marcus R, Altice FL, Bojko MJ, Dvoriak S, Makarenko I, Islam Z, et al. The Future of Opioid Agonist Therapies in Ukraine: A Qualitative Assessment of Multilevel Barriers and Ways Forward to Promote Retention in Treatment. *J Subst Abuse Treat* [Internet]. 2016;66:37-47. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jsat.2016.03.003>
17. Marcus R, Madden L, Dvoriak S, Makarenko I, Altice FL, Pykalo I, et al. Concurrent drug injection during opioid agonist treatment among people who inject drugs in Ukraine. *J Subst Abuse Treat* [Internet]. 2018;87:1-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jsat.2018.01.007>
18. Booth RE, Mikulich-Gilbertson SK, Brewster JT, Salomonsen-Sautel S, Semerik O. Predictors of self-reported HIV infection among drug injectors in Ukraine. *J Acquir Immune Defic Syndr* [Internet]. 2004 Jan 1 [cited 2019 Mar 24];35(1):82-8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14707797>
19. Morozova O, Dvoryak S, Altice FL. Methadone treatment improves tuberculosis treatment among hospitalized opioid dependent patients in Ukraine. *Int J Drug Policy* [Internet]. 2013 Nov [cited 2019 Mar 24];24(6):e91-8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24360402>
20. Dvoriak S, Karachevsky A, Chhatre S, Booth R, Metzger D, Schumacher J, et al. Methadone maintenance for HIV positive and HIV negative patients in Kyiv: acceptability and treatment response. *Drug Alcohol Depend* [Internet]. 2014 Apr 1 [cited 2019 Mar 24];137:62-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24548802>
21. Mazhnaya A, Islam Z. Opioid substitution treatment in Ukraine: review of the peer-reviewed literature. *Tob Control Public Heal East Eur* [Internet]. 2015;5(1):1-12. Available from: http://andreevin.narod.ru/journal/2015/01/TCPHEE_05_01_01.pdf
22. Makarenko I, Mazhnaya A, Polonsky M, Marcus R, Bojko MJ, Filippovych S, et al. Determinants of willingness to enroll in opioid agonist treatment among opioid dependent people who inject drugs in Ukraine. *Drug Alcohol Depend* [Internet]. 2016;165:213-20. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27370527>
23. Morozova O, Dvoriak S, Pykalo I, Altice FL. Primary healthcare-based integrated care with opioid agonist treatment: First experience from Ukraine. *Drug Alcohol Depend* [Internet]. 2017;173:132-8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2016.12.025>
24. Makarenko I, Mazhnaya A, Marcus R, Bojko MJ, Madden L, Filippovich S, et al. Willingness to pay for opioid agonist treatment among opioid dependent people who inject drugs in Ukraine. *Int J Drug Policy* [Internet]. 2017;45:56-63. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.drugpo.2017.05.037>

25. Mazhnaya A, Marcus R, Bojko MJ, Zelenev A, Makarenko I, Pykalo I, et al. Opioid Agonist Treatment and Improved Outcomes at Each Stage of the HIV Treatment Cascade in People Who Inject Drugs in Ukraine. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2018;79(3):288–95.
26. UNAIDS. Епідеміологічна ситуація в Україні [Internet]. [cited 2019 Mar 24]. Available from: <https://unaids.org.ua/ua/hiv-epidemic-in-ukraine/epidemiologichna-situatsiya#4>
27. Izenberg JM, Altice FL. Next steps for Ukraine abolition of HIV registries, implementation of routine human immunodeficiency virus testing and expansion of services. *Addiction* [Internet]. 2010 Mar [cited 2019 Mar 24];105(3):569–70. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20403006>
28. Mazhnaya A, Makarenko I, Bojko MJ, Dvoriak S, Islam Z, Marcus R, et al. “Bureaucracy & Beliefs”: Assessing the barriers to accessing opioid substitution therapy by people who inject drugs in Ukraine. *Drugs Educ Prev Policy*. 2015;22(3):255–62.
29. Owczarzak J, Phillips SD. Responsibility, Trust, and Transformation in Ukrainian Public Health. *Perspect Eur* [Internet]. 2014;44(2):34–42. Available from: <https://councilforeuropeanstudies.org/files/Perspectives/Autumn>
30. Mazhnaya A, Bojko MJ, Marcus R, Filippovych S, Islam Z, Dvoriak S, et al. In Their Own Voices: Breaking the Vicious Cycle of Addiction, Treatment and Criminal Justice Among People who Inject Drugs in Ukraine. *Drugs (Abingdon Engl)* [Internet]. 2016 [cited 2019 Apr 7];23(2):163–75. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27458326>
31. Mimiaga MJ, Safren SA, Dvoryak S, Reisner SL, Needle R, Woody G. “We fear the police, and the police fear us”: Structural and individual barriers and facilitators to HIV medication adherence among injection drug users in Kiev, Ukraine. *AIDS Care - Psychol Socio-Medical Asp AIDS/HIV*. 2010;
32. Polonsky M, Azbel L, Wegman MP, Izenberg JM, Bachireddy C, Wickersham JA, et al. Pre-incarceration police harassment, drug addiction and HIV risk behaviours among prisoners in Kyrgyzstan and Azerbaijan: Results from a nationally representative cross-sectional study. *J Int AIDS Soc*. 2016;19(Suppl 3):1–9.
33. Kutsa O, Marcus R, Bojko MJ, Zelenev A, Mazhnaya A, Dvoriak S, et al. Factors associated with physical and sexual violence by police among people who inject drugs in Ukraine: Implications for retention on opioid agonist therapy. *J Int AIDS Soc*. 2016;19.
34. Carroll JJ. For lack of wanting: Discourses of desire in Ukrainian opiate substitution therapy programs. *Transcult Psychiatry*. 2016;53(2):198–216.
35. Dumchev K, Dvoryak S, Chernova O, Morozova O, Altice FL. Retention in medication-assisted treatment programs in Ukraine-Identifying factors contributing to a continuing HIV epidemic. *Int J Drug Policy* [Internet]. 2017 [cited 2019 Mar 24];48:44–53. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28800420>
36. Alcaraz S, Viladrich C, Trujols J, Siñol N, Pérez de Los Cobos J. Heroin-dependent patient satisfaction with methadone as a medication influences satisfaction with basic interventions delivered by staff to implement methadone maintenance treatment. *Patient Prefer Adherence* [Internet]. 2018 [cited 2019 Apr 3];12:1203–11. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30022813>
37. Li L, Comulada WS, Lin C, Hsieh J, Luo S, Wu Z. Factors related to client satisfaction with methadone maintenance treatment in China. *J Subst Abuse Treat* [Internet]. 2017 [cited 2019 Apr 3];77:201–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28238465>

38. Aziz Z, Chong NJ. A satisfaction survey of opioid-dependent patients with methadone maintenance treatment. *J Subst Abuse Treat* [Internet]. 2015 Jun 1 [cited 2019 Apr 3];53:47–51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25616750>
39. Al-Abri R, Al-Balushi A. Patient satisfaction survey as a tool towards quality improvement. *Oman Med J* [Internet]. 2014 Jan [cited 2019 Mar 26];29(1):3–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24501659>
40. Marchand K, Palis H, Peng D, Fikowski J, Harrison S, Spittal P, et al. The Role of Gender in Factors Associated With Addiction Treatment Satisfaction Among Long-Term Opioid Users. *J Addict Med* [Internet]. 2015 [cited 2019 Apr 3];9(5):391–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26335006>
41. Muller AE, Bjørnstad R, Clausen T. Dissatisfaction with opioid maintenance treatment partly explains reported side effects of medications. *Drug Alcohol Depend* [Internet]. 2018;187:22–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2018.02.01843>.
42. Workbook 6 · Client Satisfaction Evaluations Workbook 6 Client Satisfaction Evaluations [Internet]. [cited 2019 Apr 8]. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/66584/WHO_MSD_MSB_00.2g.pdf;jses
43. Sixma HJ, Kerssens JJ, Campen C van, Peters L. Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument. *Heal Expect* [Internet]. 1998 Nov 4 [cited 2019 Apr 8];1(2):82–95. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1369-6513.1998.00004.x>
44. Larsen DL, Attkisson CC, Hargreaves WA, Nguyen TD. Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Eval Program Plann* [Internet]. 1979 [cited 2019 Apr 8];2(3):197–207. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10245370>
45. SSS-30 / SSS-15 / SSS-RES - Service Satisfaction Scale [Internet]. [cited 2019 Apr 8]. Available from: <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/service-satisfaction-scale>
46. de los Cobos J, Valero S, Haro G, Fidel G, Escuder G, Trujols J, et al. Development and psychometric properties of the Verona Service Satisfaction Scale for methadone-treated opioid-dependent patients (VSSS-MT). *Drug Alcohol Depend* [Internet]. 2002 Oct 1 [cited 2019 Apr 3];68(2):209–14. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12234650>
47. Kehoe P, Wodak A. PATIENT SATISFACTION IN A NSW PUBLIC OPIOID PHARMACOTHERAPY CLINIC: MEASUREMENT AND RESPONSES [Internet]. [cited 2019 Apr 8]. Available from: <https://ndarc.med.unsw.edu.au/sites/default/files/ndarc/resources/TR.194.pdf>
48. Haugum M, Iversen HH, Bjertnaes O, Lindahl AK. Patient experiences questionnaire for interdisciplinary treatment for substance dependence (PEQ-ITSD): reliability and validity following a national survey in Norway. *BMC Psychiatry* [Internet]. 2017 [cited 2019 Apr 3];17(1):73. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28219361>
49. De Maeyer J, Vanderplasschen W, Lammertyn J, van Nieuwenhuizen C, Broekaert E. Exploratory Study on Domain-Specific Determinants of Opiate-Dependent Individuals' Quality of Life. *Eur Addict Res* [Internet]. 2011 [cited 2019 Apr 3];17(4):198–210. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21576964>

50. Maeyer J De, Vanderplasschen W, Lammertyn J, Nieuwenhuizen C van, Sabbe B, Broekaert E. Current quality of life and its determinants among opiate-dependent individuals five years after starting methadone treatment. *Qual Life Res* [Internet]. 2011 [cited 2019 Apr 3];20(1):139. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3023858/>
51. Palinkas LA, Aarons GA, Horwitz S, Chamberlain P, Hurlburt M, Landsverk J. Mixed method designs in implementation research. *Adm Policy Ment Health* [Internet]. 2011 Jan [cited 2019 Apr 12];38(1):44–53. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20967495>
52. Palinkas LA, Horwitz SM, Green CA, Wisdom JP, Duan N, Hoagwood K. Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Adm Policy Ment Health* [Internet]. 2015 Sep [cited 2019 Apr 12];42(5):533–44. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24193818>
53. Shorten A, Smith J. Mixed methods research: expanding the evidence base. *Evid Based Nurs* [Internet]. 2017 Jul 1 [cited 2019 Apr 12];20(3):74–5. Available from: <https://ebn.bmj.com/content/20/3/74>
54. Tashakkori A, Creswell JW. Editorial: The New Era of Mixed Methods. *J Mix Methods Res* [Internet]. 2007 Jan 23 [cited 2019 Apr 12];1(1):3–7. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2345678906293042>
55. Creswell, J. W., Plano Clark, V. L., Gutmann, M. L., & Hanson WE. Advanced Mixed Methods Research Designs. In: *Handbook of mixed methods in social and behavioral research* [Internet]. Thousand Oaks, CA: Sage.; 2003 [cited 2019 Apr 12]. p. 209–240. Available from: https://www.corwin.com/sites/default/files/upm-binaries/19291_Chapter_7.pdf
56. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant* [Internet]. 2018 [cited 2019 Oct 31];52(4):1893–907. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29937585>
57. Charmaz K. *Constructing grounded theory*. Sage; 2014. 388 p.
58. Coyne I. Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling; merging or clear boundaries? *J Adv Nurs* [Internet]. 1997 Sep 1 [cited 2019 Nov 9];26(3):623–30. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1046/j.1365-2648.1997.t01-25-00999.x>
59. Israel BA, Schulz AJ, Parker EA, Becker AB. REVIEW OF COMMUNITY-BASED RESEARCH: Assessing Partnership Approaches to Improve Public Health. *Annu Rev Public Health* [Internet]. 1998 May 28 [cited 2019 Nov 1];19(1):173–202. Available from: <http://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev.publhealth.19.1.173>
60. Davis JM, Suleta K, Corsi KF, Booth RE. A Hazard Analysis of Risk Factors of Mortality in Individuals Who Inject Drugs in Denver CO. *AIDS Behav* [Internet]. 2017 Apr [cited 2018 May 25];21(4):1044–53. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28063072>
61. Desrosiers A, Blokhina E, Krupitsky E, Zvartau E, Schottenfeld R, Chawarski M. Psychiatric symptoms, quality of life, and HIV status among people using opioids in Saint Petersburg, Russia. *Drug Alcohol Depend* [Internet]. 2017 Mar 1 [cited 2019 Nov 6];172:60–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28130990>
62. Cepeda JA, Vetrova M V., Lyubimova AI, Levina OS, Heimer R, Niccolai LM. Community reentry challenges after release from prison among people who inject drugs in St. Petersburg, Russia. *Int J Prison Health*. 2015;11(3).

63. Friedman SR, Pouget ER, Sandoval M, Rossi D, Mateu-Gelabert P, Nikolopoulos GK, et al. Interpersonal Attacks on the Dignity of Members of HIV Key Populations: A Descriptive and Exploratory Study. *AIDS Behav.* 2017;21(9):2561–78.
64. Muller AE, Skurtveit S, Clausen T. Many correlates of poor quality of life among substance users entering treatment are not addiction-specific. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2016 Mar 3 [cited 2019 Apr 3];14:39. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26940259>
65. Manning V, Garfield JBB, Lam T, Allsop S, Berends L, Best D, et al. Improved Quality of Life Following Addiction Treatment Is Associated with Reductions in Substance Use. *J Clin Med* [Internet]. 2019 Sep 6 [cited 2019 Nov 6];8(9). Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31500211>
66. Chang K-C, Lin C-Y, Chang C-C, Ting S-Y, Cheng C-M, Wang J-D. Psychological distress mediated the effects of self-stigma on quality of life in opioid-dependent individuals: A cross-sectional study. *PLoS One* [Internet]. 2019 [cited 2019 Nov 6];14(2):e0211033. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30726249>
67. Singh S, Kumar S, Sarkar S, Balhara YPS. Quality of Life and its Relationship with Perceived Stigma among Opioid Use Disorder Patients: An Exploratory Study. *Indian J Psychol Med* [Internet]. 2018 [cited 2019 Nov 6];40(6):556–61. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30533952>
68. De Maeyer J, Vanderplasschen W, Broekaert E. Quality of life among opiate-dependent individuals: A review of the literature. *Int J Drug Policy* [Internet]. 2010 Sep [cited 2019 Apr 3];21(5):364–80. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20172706>
69. Yin S, Njai R, Barker L, Siegel PZ, Liao Y. Summarizing health-related quality of life (HRQOL): development and testing of a one-factor model. *Popul Health Metr* [Internet]. 2016 [cited 2019 Nov 17];14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4940947/>
70. Wiklund I. Assessment of patient-reported outcomes in clinical trials: the example of health-related quality of life. *Fundam Clin Pharmacol* [Internet]. 2004 Jun 1 [cited 2019 Nov 14];18(3):351–63. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1472-8206.2004.00234.x>
71. Bachireddy C, Soule MC, Izenberg JM, Dvoryak S, Dumchev K, Altice FL. Integration of health services improves multiple healthcare outcomes among HIV-infected people who inject drugs in Ukraine. *Drug Alcohol Depend* [Internet]. 2014;134:106–14. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24128379>
72. WHOQOL-BREF: NTRODUCTION, ADMINISTRATION, SCORING AND GENERIC VERSION OF THE ASSESSMENT [Internet]. 1996; [cited 2019 Nov 16]. Available from: https://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf
73. Bachireddy C, Soule MC, Izenberg JM, Dvoryak S, Dumchev K, Altice FL. Integration of health services improves multiple healthcare outcomes among HIV-infected people who inject drugs in Ukraine. *Drug Alcohol Depend.* 2014;134(1):106–14.
74. De Maeyer J, Vanderplasschen W, Broekaert E. Quality of life among opiate-dependent individuals: A review of the literature. *Int J Drug Policy* [Internet]. 2010;21(5):364–80. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.drugpo.2010.01.010>
75. De Maeyer J, Vanderplasschen W, Lammertyn J, Van Nieuwenhuizen C, Sabbe B, Broekaert E. Current quality of life and its determinants among opiate-dependent individuals five years after starting methadone treatment. *Qual Life Res.* 2011;20(1):139–50.

76. Strada L, Franke GH, Schulte B, Reimer J, Verthein U. Development of OSTQOL: A Measure of Quality of Life for Patients in Opioid Substitution Treatment. *Eur Addict Res*. 2017;23(5):238–48.
77. De Maeyer J, Vanderplasschen W, Camfield L, Vanheule S, Sabbe B, Broekaert E. A good quality of life under the influence of methadone: A qualitative study among opiate-dependent individuals. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2011 Oct [cited 2019 Apr 3];48(10):1244–57. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21481390>
78. Håkansson A, Jesionowska V. Associations between substance use and type of crime in prisoners with substance use problems - a focus on violence and fatal violence. *Subst Abuse Rehabil* [Internet]. 2018 [cited 2019 Sep 28];9:1–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29391843>
79. Makarenko I, Mazhnaya A, Marcus R, Pykalo I, Madden L, Filippovich S, et al. Concurrent drug injection during opioid agonist treatment among people who inject drugs in Ukraine. *J Subst Abuse Treat* [Internet]. 2018 [cited 2019 Nov 10];87:1–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29471921>
80. Feelemyer JP, Jarlais DC Des, Arasteh K, Phillips BW, Hagan H. Changes in quality of life (WHOQOL-BREF) and addiction severity index (ASI) among participants in opioid substitution treatment (OST) in low and middle income countries: an international systematic review. *Drug Alcohol Depend* [Internet]. 2014 Jan 1 [cited 2019 Nov 6];134:251–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24200104>
81. Polonsky M, Rozanova J, Azbel L, Bachireddy C, Izenberg J, Kiriazova T, et al. Attitudes Toward Addiction, Methadone Treatment, and Recovery Among HIV-Infected Ukrainian Prisoners Who Inject Drugs: Incarceration Effects and Exploration of Mediators. *AIDS Behav* [Internet]. 2016 Dec [cited 2018 May 25];20(12):2950–60. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27011378>
82. Skevington SM, Lotfy M, O'connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial A Report from the WHOQOL Group q [Internet]. [cited 2019 Nov 17]. Available from: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.463.2578&rep=rep1&type=pdf&fbclid=IwAR2M5AhyaBwk0nG5IJFenbJGRWBgQBGMzH9QBy9-AYPLX3c7lo0gJlB9NBA>
83. Dvoryak S, Grishayeva I. First experience of opioid therapy with buprenorphine in Ukraine. *Heroin Addict Relat Clin Probl*. 2008;10(1):13–8.
84. Bizzarri J, Rucci P, Vallotta A, Girelli M, Scandolari A, Zerbetto E, et al. Dual Diagnosis and Quality of Life in Patients in Treatment for Opioid Dependence. *Subst Use Misuse* [Internet]. 2005 Jan 3 [cited 2019 Nov 16];40(12):1765–76. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10826080500260800>
85. Conroy E, Kimber J, Dolan K, Day C. An examination of the quality of life among rural and outer metropolitan injecting drug users in NSW, Australia. *Addict Res Theory* [Internet]. 2008 Jan 11 [cited 2019 Nov 17];16(6):607–17. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/16066350801911948>
86. Van Nieuwenhuizen C, Schene AH, Koeter MWJ, Huxley PJ. The Lancashire Quality of Life Profile: modification and psychometric evaluation [Internet]. [cited 2019 Nov 17]. Available from: [https://www.socialresearchmethods.net/research/cmliterature/van Nieuwenhuizen, 2001, The Lancashire Quality of Life Profile.pdf](https://www.socialresearchmethods.net/research/cmliterature/van%20Nieuwenhuizen,%202001,%20The%20Lancashire%20Quality%20of%20Life%20Profile.pdf)
87. Smith KW, Larson MJ. Quality of life assessments by adult substance abusers receiving publicly funded treatment in Massachusetts. *Am J Drug Alcohol Abuse* [Internet]. 2003 May [cited 2019 Nov 17];29(2):323–35. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12765209>

88. Wang P-W, Wu H-C, Yen C-N, Yeh Y-C, Chung K-S, Chang H-C, et al. Change in Quality of Life and Its Predictors in Heroin Users Receiving Methadone Maintenance Treatment in Taiwan: An 18-Month Follow-Up Study. *Am J Drug Alcohol Abuse* [Internet]. 2012 May 22 [cited 2019 Nov 16];38(3):213–9. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/00952990.2011.649222>
89. Piralishvili G, Gamkrelidze I, Nikolaishvili N, Chavchanidze M. Evaluation of the quality of life (Whoqol-Bref) among methadone and suboxone substitution state program patients and healthy volunteers in Georgia. *Georgian Med News*. 2012;(213):44–7.
90. Vanderplasschen W, Naert J, Laenen F Vander, De Maeyer J. Treatment satisfaction and quality of support in outpatient substitution treatment: opiate users' experiences and perspectives. [cited 2019 Apr 3]; Available from: <http://informahealthcare.com/dep>
91. Brennenman FD, Wright JG, Kennedy ED, McLeod RS. Outcomes Research in Surgery. *World J Surg* [Internet]. 1999 Dec 2 [cited 2019 Nov 10];23(12):1220–3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10552110>
92. Wright JG. Evaluating the outcome of treatment: Shouldn't we be asking patients if they are better? *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2000 Jun 1 [cited 2019 Nov 10];53(6):549–53. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0895435699002255>
93. Madden A, Lea T, Bath N, Winstock AR. Satisfaction guaranteed? What clients on methadone and buprenorphine think about their treatment. *Drug Alcohol Rev*. 2008;27(6):671–8.
94. Trujols J, Iraurgi I, Oviedo-Joekes E, Guàrdia J. A critical analysis of user satisfaction surveys in addiction services: opioid maintenance treatment as a representative case study. *Patient Prefer Adherence* [Internet]. 2014 Jan 21 [cited 2019 Apr 9];8:107. Available from: <http://www.dovepress.com/a-critical-analysis-of-user-satisfaction-surveys-in-addiction-services-peer-reviewed-article-PPA>
95. Stallvik M, Flemmen G, Salthammer JA, Nordfjærn T. Assessing health service satisfaction among users with substance use disorders within the municipalities in Norway. *Subst Abuse Treat Prev Policy* [Internet]. 2019 Dec 6 [cited 2019 Nov 12];14(1):18. Available from: <https://substanceabusepolicy.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13011-019-0207-4>
96. Locker D, Dunt D. Theoretical and methodological issues in sociological studies of consumer satisfaction with medical care. *Soc Sci Med Part A Med Psychol Med Sociol* [Internet]. 1978 Jan 1 [cited 2019 Nov 24];12:283–92. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0271712378900676>
97. Carr-Hill RA. The measurement of patient satisfaction. *J Public Health Med* [Internet]. 1992 Sep [cited 2019 Nov 24];14(3):236–49. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1419201>
98. Sprangers MA, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med* [Internet]. 1999 Jun [cited 2019 Nov 24];48(11):1507–15. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10400253>
99. Trujols J, Iraurgi I, Oviedo-Joekes E, Guàrdia J. A critical analysis of user satisfaction surveys in addiction services: opioid maintenance treatment as a representative case study. *Patient Prefer Adherence* [Internet]. 2014 Jan 21 [cited 2019 Nov 7];8:107. Available from: <http://www.dovepress.com/a-critical-analysis-of-user-satisfaction-surveys-in-addiction-services-peer-reviewed-article-PPA>
100. SITZIA JOHN, NEIL W. PATIENT SATISFACTION: A REVIEW OF ISSUES AND CONCEPTS. *Soc Sci Med*. 1997;45(12).

- 101.** Hawthorne G, Herrman H, Murphy B. Interpreting the WHOQOL-Bref: Preliminary Population Norms and Effect Sizes. *Soc Indic Res.* 2006;77(1):37–59.
- 102.** Markez alonso I, Iraurgi castillo I, Póo ruiz M. Methadone maintenance programs in the Basque Country: specific centers and pharmacy office. *Trastor Adict* [Internet]. 2002 Jan 1 [cited 2019 Nov 9];4(3):171–80. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1575097302700731>
- 103.** Strada L, Vanderplasschen W, Buchholz A, Schulte B, Muller AE, Verthein U, et al. Measuring quality of life in opioid-dependent people: a systematic review of assessment instruments. *Qual Life Res* [Internet]. 2017 Dec 31 [cited 2019 Nov 6];26(12):3187–200. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28762100>
- 104.** Fischer JA, Conrad S, Clavarino AM, Kemp R, Najman JM. Quality of life of people who inject drugs: Characteristics and comparisons with other population samples. *Qual Life Res.* 2013;22(8):2113–21.
- 105.** Erickson F, Shultz JJ. *The counselor as gatekeeper : social interaction in interviews.* Academic Press; 1982. 263 p.
- 106.** Hammersley M, Atkinson P. *Ethnography. Principles in Practice.* Routledge; 2007.
- 107.** Potter J, Hepburn A. Qualitative interviews in psychology: Problems and possibilities. *Qual Res Psychol.* 2005;
- 108.** Goffman E. *Forms of Talk.* University of Pennsylvania publications in conduct and communication. 1981.
- 109.** Potter J, Potter, J. & Hepburn, A. (2012). Eight challenges for interview researchers. J.F. Gubrium and J.A. Holstein (Eds). *Handbook of Interview Research (2nd Ed.)* (pp. 555-570). London: Sage.
- 110.** Goffman E. *THE PRESENTATION OF SELF IN EVERYDAY LIFE.* Monograph. University of Edinburgh Social Sciences Research Centre; 1956.
- 111.** Van Den Berg H, Wetherell M, Houtkoop-Steenstra H. Analyzing race talk: Multidisciplinary perspectives on the research interview. *Analyzing Race Talk: Multidisciplinary Perspectives on the Research Interview.* 2004.
- 112.** Quinn N, Mathews HF. Emotional arousal in the making of cultural selves. *Anthropol Theory.* 2016;16(4):359–89.
- 113.** Kleinman A. *The illness narratives : suffering, healing, and the human condition.* Basic Books; 1988. 284 p.
- 114.** Carroll JJ. Key Theories from Critical Medical Anthropology for Public Health Research. Part I: Starting with Foucault: Cultures of Medicine and Meanings of Illness. *Tob Control Public Heal East Eur.* 2013;
- 115.** Laws MB. Explanatory Models and Illness Experience of People Living with HIV. *AIDS Behav.* 2016;20(9):2119–29.
- 116.** Cramer P. *The Development of Defense Mechanisms.* J Pers. 1987;
- 117.** Matthijsse SM, de Leeuw ED, Hox JJ. Internet Panels, Professional Respondents, and Data Quality. *Methodology.* 2015 Oct;11(3):81–8.
- 118.** Sherman S, Latkin C. A Qualitative Exploratory Study of Injection Drug Users' Participation in a Long-Term Epidemiological Study of HIV. *AIDS Behav.* 1999;3(4):289–99.

119. Наказ МОЗ України 19.07.2005 № 360 Про затвердження Правил виписування рецептів на лікарські засоби і виробу медичного призначення, Порядку відпуску лікарських засобів і виробів медичного призначення з аптек та їх структурних підрозділів, Інструкції про п [Internet]. [cited 2020 Mar 10]. Available from: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0783-05#n4>

120. Постанова від 13.05.2013 № 333 “Про затвердження Порядку придбання, перевезення, зберігання, відпуску, використання та знищення наркотичних засобів, психотропних речовин і прекурсорів у закладах охорони здоров’я” [Internet]. [cited 2020 Mar 10]. Available from: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/333-2013-n>

121. Наказ МВС України № 52 від 29.01.2018 "Про затвердження Вимог до об'єктів і приміщень, призначених для здійснення діяльності з обігу наркотичних засобів, психотропних речовин, прекурсорів та зберігання вилучених з незаконного обігу таких засобів і речовин [Internet]. [cited 2020 Mar 10]. Available from: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0208-18>

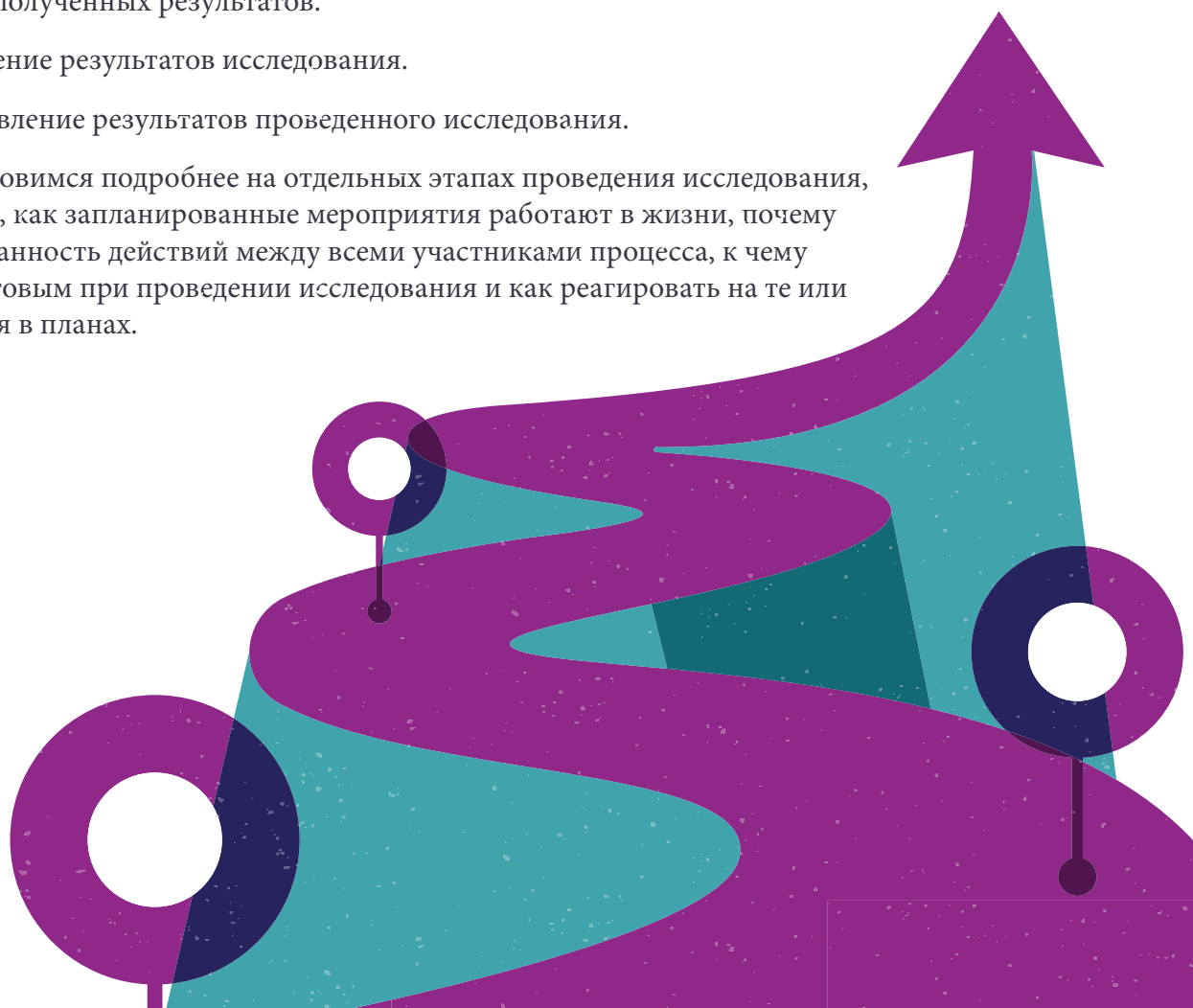
122. Наказ МОЗ від 20.07.2010 № 590 "Про затвердження рекомендованих табелів оснащення виробами медичного призначення спеціалізованих закладів охорони здоров’я та структурних підрозділів закладів охорони здоров’я, які здійснюють клініко-діагностичні дослідженн [Internet]. [cited 2020 Mar 10]. Available from: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/v0590282-10>

ПРИЛОЖЕНИЯ

Приложение 1. Этапы проведения исследования и рекомендации по их реализации на практике

1. Обсуждение и согласование дизайна исследования, написание протокола исследования, подача протокола в комитет по этике.
2. Обсуждение результатов качественного компонента и формирование инструмента для проведения опроса, внесение изменений в протокол исследования, подача протокола в комитет по этике.
3. Тренинг для интервьюеров по основам соблюдения этики при рекрутинге респондентов для участия в исследовании и по основам сбора данных.
4. Поисковая работа для определения частных сайтов ЗПТ в ходе проведения полевого этапа исследования.
5. Полевой сбор данных: промежуточная выгрузка данных для совместного обсуждения, коррекция хода сбора данных и разработка дальнейшей стратегии сбора данных, проведение дополнительного обучения интервьюеров (при необходимости).
6. Анализ полученных результатов.
7. Обсуждение результатов исследования.
8. Представление результатов проведенного исследования.

Далее мы остановимся подробнее на отдельных этапах проведения исследования, чтобы показать, как запланированные мероприятия работают в жизни, почему важна согласованность действий между всеми участниками процесса, к чему нужно быть готовым при проведении исследования и как реагировать на те или иные изменения в планах.



Обсуждение и согласование дизайна исследования, написание протокола исследования, подача протокола в комитет по этике.

В рамках данного проекта первоначальное обсуждение дизайна исследования проходило между группой исследователей и заказчиком исследования (ЕАСВ). Возможно, в других странах основные согласования будут проходить на уровне сообщества и приглашенного научного эксперта, так как для проведения исследования будет использоваться уже готовый инструментарий. Важно понимать особенности такого взаимодействия: исследователи придерживаются принятого в научной среде алгоритма проведения исследований.

В такого рода исследованиях затрагиваются чувствительные темы, и участники принадлежат к маргинализированным группам. Дизайн исследования, гайды интервью и форма информированного добровольного согласия участников должны быть прописаны в протоколе и рассмотрены этическим комитетом.

На этапе обсуждения дизайна исследования между сообществом и приглашенным научным экспертом/консультантом необходимо разграничить области ответственности. В отношении инструмента для изучения удовлетворенности услугой ЗПТ, мы предлагаем алгоритм, в котором есть неизменные элементы и части, которые могут изменяться в зависимости от контекста страны, где проходит исследование. Соответственно, с одной стороны, у сообщества есть представления о том, что происходит в поле, с другой стороны, у эксперта/консультанта есть свое научное видение на основании предшествующего исследовательского опыта и/или научных публикаций, посвященных теме исследования. Мнения сообщества и исследователей не обязательно будут совпадать по всем вопросам. Исследователь готовит протокол исследования, включающий раздел, посвященный научным исследованиям, которые проводились для изучения ситуации/контекста в стране, где проводится исследование; изучает, как этот страновой контекст связан с темой и алгоритмом проведения исследования, и тем самым аргументирует свою позицию.

Предложенный нами алгоритм включает в себя подход смешанных методов, так что важно, чтобы исследователь (или группа исследователей) хорошо ориентировались и в качественной методологии, и в количественной, и, соответственно, имели опыт анализа и тех, и других данных. Важно понимать, что основные согласования между исследователем (группой исследователей) и сообществом (представителями сообщества) проходят на этапах подготовки, утверждения и внесения изменений в протокол. Мы особенно акцентируем внимание на этом моменте, чтобы сообщество активно включалось в работу именно на этих этапах, комментируя, обдумывая и выдвигая свои предложения. Согласования могут проходить и в дальнейшем, и мы об этом вскоре поговорим, но основные правки и изменения в дизайн исследования возможны только на этом этапе.

Мы предлагаем разработанный нами гайд для проведения полуструктурированных интервью, но понимаем, что в зависимости от контекста в каждом конкретном случае проблематика, связанная с программами ЗПТ, и содержание этого инструмента может варьироваться. Поэтому мы предлагаем исследователю обсудить с сообществом, какие блоки вопросов стоило бы дополнительно задавать респондентам во время интервью, так как они могут отсутствовать в инструменте, составленном в другом контексте. Мы предлагаем провести не меньше 8 интервью. Но точное количество интервью будет определено в процессе — в соответствии с принципом насыщения данными, которое достигается, в том числе, и с учетом того, насколько сам исследователь знаком с проблематикой потребления (инъекционных) наркотиков и программами ЗПТ. Важно, чтобы и в такой небольшой качественной части в рекрутинге были задействованы как минимум два рекрутера, так как взгляд одного рекрутера на то, кого приглашать для участия в исследовании, может серьезно повлиять на представление о группе в целом и, соответственно, сформировать такие вопросы в количественной части, которые будут нерелевантными для более широкой группы респондентов.

Согласие на проведение исследования, полученное нами от IRB — комитета по этике БО «Украинский институт политики общественного здоровья» — предусматривает возможность проведения аналогичного исследования и в других странах. Задача исследователя или сообщества — подать на утверждение в комитет по этике БО «Украинский институт политики общественного здоровья» дополнения, связанные с контекстом конкретной страны: соответствующие изменения в раздел об актуальности проведения исследования и соответствующие изменения в гайды интервью и блоки вопросов анкеты. В соответствии с использованным алгоритмом, изменения и дополнения вносятся в протокол два раза: первый раз — в основной вариант протокола с гайдом интервью, второй раз — с минимальными правками в общий текст протокола исследования, но с внесенными новыми блоками вопросов в анкету.

Важно, чтобы результаты качественного компонента обсуждались вместе с сообществом, и чтобы сообщество принимало участие при внесении дополнений в количественную часть. Кроме того, в процессе обсуждения представители сообщества — будущие интервьюеры могут апробировать саму анкету на предмет того, насколько она понятна, насколько легко воспринимаются вопросы, сколько времени требуется на ее заполнение. На этом этапе также целесообразно обсудить и сформулировать стратегии формирования выборки и собрать данные о различных сайтах ЗПТ и формах получения препаратов.

Тренинг для интервьюеров по основам соблюдения этики при рекрутинге респондентов для участия в исследовании и по основам сбора данных.

Перед началом полевого этапа этого исследования мы обратились за поддержкой в Университет Вандербильта, чтобы получить возможность пользоваться лицензионной платформой для сбора данных REDCap, разработанной специалистами этого университета. Для того чтобы получить работающий инструмент для заполнения анкет, вам надо закодировать анкету на платформе и соединить ее с планшетом. Вам может потребоваться помощь человека, обладающего определенными знаниями в программировании. Кроме того, мы рекомендуем программировать так, чтобы база данных собиралась в облаке/на веб-сайте, а это также потребует дополнительных материальных и профессиональных ресурсов. Важно учитывать это на этапе подготовки бюджета. Стоимость аренды места/веб-сайта в среднем составляет порядка 30 долл. США в месяц, стоимость работы специалиста, который поможет вам связать платформу и планшет, зависит от стоимости этой услуги в каждой стране (примерно 100 долл. США). Такой алгоритм важен для безопасности данных, которые вы собираете. Мы настоятельно рекомендуем сделать возможным заполнение анкеты онлайн. Это даст возможность проверки качества данных, которые вы получаете в режиме реального времени. Соответственно, у вас должны быть заложены средства на оплату услуг мобильного интернета. Также важно использовать встроенные в анкету счетчики времени на заполнение анкеты — то есть времени, которое проходит от начала заполнения первого вопроса и до последнего. Очень важно, чтобы респонденты заполняли анкеты полностью, а интервьюер контролировал полное заполнение, нажимая кнопку «SUBMIT» («отправить») только после того, как респондент закончит отвечать на все вопросы. Таким образом, вначале интервьюер зачитывает потенциальному участнику исследования текст заявления об информированном добровольном согласии (или дает участнику этот текст для самостоятельного ознакомления), затем записывает в анкету на планшете код участника, затем передает планшет респонденту, а в конце интервьюер подтверждает полное заполнение анкеты кнопкой «SUBMIT».

Обязательно должен быть заложен определенный люфт в количестве сертификатов, выдаваемых в качестве компенсации за участие в исследовании, так как в условиях информированного добровольного согласия сказано, что респондент получит свой сертификат, даже если анкетирование прервется по независящим от него причинам (сбой связи) или намеренно (спешка).

После подготовки планшетов, переходите к этапу проведения тренингов для интервьюеров. Важно не только обсудить с людьми этику проведения исследования и научить их взаимодействовать с респондентом, но и также многократно повторить с ними утвержденный алгоритм. Людям свойственно в работе подстраиваться под свои представления, а это чревато внесением неконтролируемых изменений, которые сказываются на качестве данных. Важно показать людям, как начинать знакомство с респондентом, каких фраз желательно избегать, как проинформировать респондента, о чем исследование, и почему важно его (респондента) информированное и добровольное участие. Также необходимо обговорить с интервьюерами важность того, чтобы они не влияли на данные, полученные в ходе анкетирования, то есть не объясняли, о чем вопросы, и не давали советов о том, как ответить на тот или иной вопрос.

В рамках нашего исследования в команду интервьюеров-рекрутеров вошли представители четырех разных организаций, занимающихся адвокацией и профилактикой ВИЧ-инфекции и других заболеваний среди ЛУИН: две женщины и два мужчины, и мы считаем это безусловным успехом нашего взаимодействия. Четыре разных человека предотвращают искажения в рекрутинге, свойственные людям, которые работают в одной организации и имеют общую цель. Важно вместе с рекрутерами собрать информацию о как можно большем количестве разнообразных сайтов проведения исследования (в данном случае, сайтов/кабинетов ЗПТ).

Полевой сбор данных: промежуточная выгрузка данных для совместного обсуждения, коррекция хода сбора данных и разработка дальнейшей стратегии сбора данных, проведение дополнительного обучения интервьюеров (при необходимости).

Вам необходимо понимать особенности полевой работы, в начале которой интервьюеры самообучаются и ищут свои собственные, удобные для них формы взаимодействия с респондентами, и поэтому результативность на первых порах не очень высока. Затем, в центральной части полевого этапа работы, навыки отрабатываются и результативность возрастает, но под конец исследования, когда все легкие квоты выборки уже набраны, интервьюерам приходится прикладывать больше усилий для нахождения респондентов определенных квот, и результативность вновь падает. Важно заложить достаточно времени на полевой этап исследования. Если начать подгонять интервьюеров, может резко упасть качество данных, которые вы получаете.

Как мы уже упоминали ранее, необходим механизм сбора данных онлайн, чтобы корректировать работу интервьюеров, если данные начинают резко расходиться с тем, что вы предполагали увидеть. Поэтому в рамках полевого этапа в течение 2-х месяцев мы провели с интервьюерами 7 встреч, на которых обсуждали все возникающие сложности. Еще раз напомним, что определенные вещи важно повторять с интервьюерами по нескольку раз: например, как предлагать респондентам принять участие в исследовании или как предложить сертификат за участие, — так как интервьюеры могут делать это по-своему, а в результате этого данные могут исказиться.

Вы должны быть готовыми к тому, что во время исследования контекст может измениться и вам нужно будет коллегиально принять решение, как продолжать исследование. В нашем случае, на одном из больших государственных сайтов ЗПТ в приказном порядке участники были переведены с самостоятельного получения по рецептам обратно на ежедневный прием. Это усложнило

заполнение необходимых квот выборки и, соответственно, вызвало у интервьюеров дополнительные трудности. В нашем случае пациенты, оставшиеся на других сайтах в области, позволили заполнить эти квоты, но интервьюеры были вынуждены совершать не запланированные ни бюджетом, ни сроками проведения исследования поездки в область.

Во время проведения полевого этапа необходимо придерживаться принципов вариативности при сборе данных. Например, важно, чтобы интервьюеры менялись местами, в которых они собирают данные. Такой алгоритм способствует тому, чтобы не было перекосов, и качество собранных данных соответствовало параметрам, заложенным в протоколе исследования. Важно следить за тем, чтобы интервьюер не собирал всю отведенную ему часть выборки на одном большом сайте, а выезжал на разные.

Мы столкнулись с тем, что интервьюерам было очень некомфортно, когда мы попросили их продемонстрировать, как они начинают знакомство с респондентом. Возможно, это необходимо делать в более дружественной обстановке и не один раз. Большие проблемы вызывало отсутствие или плохая связь в местах проведения исследования. Мы рекомендовали приходить заранее и проверять качество связи в конкретном месте. Необходимо проинформировать интервьюеров, чтобы они отходили от сайтов на безопасное расстояние, чтобы не вредить своей работе и не привлекать внимание работников сайта к респондентам.

В какой-то момент мы заметили, что у всех интервьюеров резко возросла скорость заполнения анкет. Стало понятно, что необходимо провести встречу именно по этому поводу. Нельзя сказать, что мы выявили причины такого роста, но после встречи скорость упала и стабилизировалась.

Нам казалось, что если мы просим интервьюера не оказывать давления на респондента, это поможет обеспечить нейтральные отношения. Однако наша практика показывает, что это все-таки нереалистичные ожидания. Вопрос в том, какое именно влияние оказывает интервьюер на респондента. С нашей точки зрения, интервьюер как представитель сообщества может своими действиями привлекать респондентов к участию не только в этом исследовании, но и в дальнейших мероприятиях по мобилизации сообщества. В данном случае интервьюер выполняет еще и представительскую роль, и от того, насколько он уверен в своих словах и насколько внимателен, будет зависеть, как выстраиваются взаимоотношения между представителями сообщества-активистами и участниками программ ЗПТ.

Кроме всего перечисленного, мы настоятельно рекомендуем закладывать больше времени на анализ данных и написание отчета. В следующих исследованиях мы рекомендуем заложить как минимум два месяца на анализ данных и написание завершающего отчета. По нашему опыту, в идеале следует закладывать на этот этап в два раза больше времени, чем было потрачено на полевой сбор данных.

Завершая раздел рекомендаций по проведению исследования, мы хотим подчеркнуть важность гибкого подхода к процессу проведения исследования. Соответственно, необходимо изначально планировать возможности для такой гибкости. Как мы уже говорили, если ускорять темп исследования, то качество результатов будет снижаться. Но в процесс исследования включены несколько сторон, поэтому последовательность действий одних зависит от действий других. В результате у каждого из ответственных за проведение определенной части должен быть достаточный запас времени для ее выполнения.

Приложение 2. Гайд полуструктурированного интервью с пациентами ЗПТ

Расскажите, пожалуйста, о себе, о своей семье, чем вы занимаетесь, где работаете, о своем опыте употребления наркотиков...

Потребности и ожидания, связанные с лечением

Расскажите, пожалуйста, как вы стали принимать ЗПТ, что происходило в тот момент в вашей жизни, как вы узнали о ЗПТ, был ли у вас опыт приема медицинских препаратов/препаратов ЗПТ в немедицинских целях (до того, как вы встали на программу ЗПТ).

Был ли у вас опыт лечения наркозависимости до программы ЗПТ, если да, то какой, как это происходило. Какие ожидания у вас были в отношении участия в программах ЗПТ. Была ли у вас потребность в каком-либо еще лечении, кроме ЗПТ.

Расскажите подробнее, как происходил процесс включения в программу ЗПТ. Помогал ли вам кто-то встать на программу (родственники, друзья, знакомые, соцработники, медработники). Какими были ваши первые впечатления/с какими трудностями вы встретились/произошло ли что-то, чего вы не ожидали (с хорошей или плохой точки зрения).

Как относились ваши родственники/близкие к идее о начале приема ЗПТ, поддерживали или отговаривали. Были ли у вас ожидания, связанные с возможностями трудоустройства, получения образования/дополнительной квалификации.

Взаимодействие с работниками сайта/другими пациентами

Расскажите, пожалуйста, подробнее про то, как вы получаете ЗПТ, как это происходит, ваш путь на сайт, общение на сайте (с медиками, соцработниками, другими пациентами), как вы проводите время после приема ЗПТ. А как бы вы хотели проводить время после приема ЗПТ?

Расскажите подробнее о том, как происходит ваше взаимодействие с медсестрами, врачами, соцработниками на сайте. Получаете ли вы еще какие-то услуги на сайте, кроме ЗПТ. Обращались ли вы с каким-то дополнительными вопросами/запросами к работникам сайта/к приходящим социальным работникам, расскажите об этом подробнее. Слышали ли вы о том, что кто-то из пациентов обращался за дополнительными услугами, что это было, какая была реакция работников сайта.

Расскажите, как вы понимаете процесс лечения ЗПТ. Рассказывали ли вам кто-то о том, как будет происходить лечение, какие перспективы/сроки окончания участия в программе, какие варианты добровольного окончания лечения, переадресации в другие программы существуют, что вы о них знаете.

Удовлетворение/неудовлетворение потребностей пациентов ЗПТ в процессе лечения

Расскажите, пожалуйста, как вам подбирали дозировку препарата. С вашей точки зрения, является ли она удовлетворительной (тогда/сейчас). Было ли у вас желание поменять препарат или форму получения препарата, обращались ли вы с таким запросом к работникам сайта, расскажите об этом подробнее. Если вам удалось удовлетворить ваш запрос, то, как вы думаете, почему. Если не удалось, то почему. Как вы решили эту проблему сами, как подобные проблемы решают другие пациенты?

Расскажите, как контролируется поведение пациентов на сайте, сложно/легко соответствовать существующим правилам вам/другим пациентам. Почему да/почему нет. Был ли у вас опыт нарушения этих правил, расскажите подробнее. Расскажите, есть ли какой-то стандартный перечень правил, есть ли свод неформальных правил. С вашей точки зрения, работники сайта нарушают какие-либо правила?

Были у вас возможность обратиться за внешней поддержкой для решения ваших проблем на сайте. Расскажите, подробнее об этом.

Участие/отказ от участия в конкретных программах ЗПТ

Расскажите о своем опыте прерывания лечения/получения услуги ЗПТ. Было ли это вашим собственным решением или решением работников сайта? Расскажите, как это было. Расскажите, что происходило потом, вы вернулись к употреблению уличных наркотиков, ушли в ремиссию, прошли реабилитацию, вернулись снова к ЗПТ? Как вы думаете, ваш опыт прерывания лечения уникальный или многие люди сталкиваются с подобными проблемами?

Изменение ожиданий/потребностей/представлений об участии в программах ЗПТ в течение времени

Как бы вы охарактеризовали в целом, насколько участие в программе ЗПТ соответствует вашим первоначальным ожиданиям. Удалось ли вам удовлетворить потребности, которые у вас были перед началом ЗПТ, какие удалось, какие не удалось? Появились ли у вас новые потребности? Как вы думаете, у других пациентов так же или по-другому, как? Что бы вы хотели изменить в программе? Какие бы услуги/сервисы добавили для себя/для других пациентов?

Вы бы посоветовали (порекомендовали) знакомым/друзьям/родственникам, которые употребляют опиаты/опиоиды стать участником ЗПТ? Почему? Кому бы посоветовали, а кому - нет?

Приложение 3. Гайд полуструктурированного интервью с экспертами

Расскажите, пожалуйста, чем вы занимаетесь, где работаете, о своем опыте работы с людьми, которые употребляют наркотики.

Потребности и ожидания пациентов, связанные с лечением

Как бы вы охарактеризовали людей, которые обращаются за услугой ЗПТ, в какой момент своей жизни они приходят в программу, как узнают о ней, какая у них мотивация, как участвуют родственники/близкие в этом процессе. Как устроена переадресация на ЗПТ из других программ, считаете ли вы ее удовлетворительной/неудовлетворительной.

Как вы думаете, какие ожидания и потребности есть у пациентов, которые собираются встать на программу ЗПТ. Как вы думаете, насколько эти ожидания оправданы, какие потребности, с вашей точки зрения, может удовлетворить участие в программах ЗПТ.

Процесс постановки на ЗПТ и лечение

Расскажите подробнее о процессе постановки на ЗПТ. Какие трудности чаще всего возникают на пути пациентов, как это можно изменить? Как происходит подбор дозировки на вашем сайте/на других сайтах? Как меняется дозировка в течение времени? Какие существуют правила поведения на сайте, как они разъясняются пациентам. С вашей точки зрения, тяжело/легко пациентам соблюдать эти правила.

Расскажите, как вы устроен процесс лечения ЗПТ. Какие перспективы/сроки окончания участия в программе, какие варианты добровольного окончания лечения, переадресации в другие программы существуют, с какими организациями/программами вы работаете. Как вы думаете, можно было бы это как-то изменить/улучшить, что для этого нужно?

Расскажите, как происходит ваше взаимодействие с пациентами и с другими людьми, заинтересованными в лечении (родственники, близкие, соцработники, врачи и пр.). С какими вопросами/запросами к вам обращаются? Каким образом удается/не удается решать текущие проблемы пациентов?

Удовлетворенность пациентов участием в программах ЗПТ

Как вы считаете, как программа ЗПТ помогает удовлетворить потребности пациентов? Какие именно потребности может/не может удовлетворить участие в программе? Как вы думаете, достаточно ли тех услуг, которые сейчас оказываются в программах ЗПТ? Что бы вы хотели добавить/убрать/изменить?

Приложение 4. Форма информированного согласия для участия в полуструктурированном интервью

Мы предлагаем Вам принять участие в исследовании, которое проводится с целью изучения удовлетворенности участников программ заместительной поддерживающей терапии получаемыми услугами. Исследование проводится ГО «Центр підтримки, досліджень та розвитку» по заказу Евразийской ассоциации снижения вреда (ЕАСВ).

Данное исследование состоит из двух частей. В первой части будут проведены полуструктурированные интервью, на основе которых будет разработана анкета для проведения анкетирования среди людей, получающих услуги ЗПТ.

Данное исследование проводится в Киеве и Киевской области. Вам будет предложено участие в полуструктурированном интервью, длительность которого составит до 90 минут.

Чтобы принять решение об участии в данном исследовании, Вы должны знать, что оно для Вас означает. Мы объясним Вам возможные риски и преимущества такого участия. Это поможет Вам решить, хотели ли бы Вы стать участником исследования. Вы получите подробную информацию об исследовании, интервьюеры ответят на все возникшие вопросы. После этого Вы сможете принять решение об участии в исследовании. В подтверждение своего участия Вас попросят произнести согласие для его записи на аудиоустройство. Вам будет предоставлена данная форма информированного согласия, подписанная интервьюером.

Ваша беседа во время такого интервью будет записываться на диктофон. На основании аудиозаписи расшифровщиками будут подготовлены стенограммы. Такие стенограммы не будут содержать информации, позволяющей установить Вашу личность. Для введения данных в электронные формы и завершения анализа, все собранные бумажные формы будут храниться в офисе ГО «Центр поддержки, исследований и развития» не менее трех месяцев после окончания проведения исследования. Контрольная копия баз данных исследования, аудиофайлы интервью и транскрипты будут храниться на защищенных серверах ГО «Центр поддержки, исследований и развития», которые недоступны внешним пользователям.

Вознаграждение

Вы получите 200 грн. в качестве вознаграждения за Ваше время и как компенсацию транспортных расходов. Вознаграждение выдается по окончанию интервью. В случае, если участие в интервью прерывается любой из сторон, вознаграждение выдается в полном объеме.

Права участников исследования

Участие в этом исследовании не ограничивает ваших прав. Вы можете задавать вопросы исследовательской группе и получать на них ответы. Предоставление согласия означает, что Вы получили информацию об этом исследовании и согласны участвовать в нем. Вы получите копию этой формы, подписанное Вами и мной.

Это исследование было рассмотрено Комиссией по вопросам этики БО «Украинский институт политики общественного здоровья», которая защищает Ваши права как участника исследования. Если у Вас возникнут вопросы или сомнения по поводу Ваших прав как участника исследования, Вы можете обратиться в Комиссию по вопросам этики БО «Украинский институт политики общественного здоровья» анонимно, по номеру _____, либо обратиться к главному исследователю Александре Дмитриевой, по номеру: 099-024-32-02.

Добровольное участие в исследовании / выход из исследования

Ваше участие в данном исследовании является абсолютно добровольным. Вы можете отказаться от участия в исследовании на любом этапе проведения интервью. Предоставленное Вами информированное согласие на участие в исследовании не лишает Вас никаких законных прав. Если Вы откажетесь от участия, то все формы, которые были заполнены до этого момента, не будут использоваться.

Риски

Риски связаны с Вашей анонимностью и конфиденциальностью. Кроме того, участие в исследовании может быть связано с рисками психологического характера, так как исследование затрагивает чувствительные темы: употребление наркотиков, получение услуг ЗПТ и другой медицинской помощи. Ниже указаны меры, предпринятые исследовательской командой для обеспечения Вашей конфиденциальности и снижения дискомфорта от участия в исследовании.

Конфиденциальность

Нами будут приняты все необходимые меры для защиты Ваших личных данных. Исследовательской командой будет обеспечена конфиденциальность Вашей личной информации. Ни в каких публикациях результатов этого исследования не будут указываться Ваше имя или любые другие данные, позволяющие Вас идентифицировать. Вам будет присвоен код, не связанный с Вашим именем. Идентификационные номера (коды) будут использоваться для идентификации во всех формах ведения данных.

Чтобы свести к минимуму дискомфорт при обсуждении практик употребления наркотиков и получения услуг ЗПТ, перед началом исследования все интервьюеры прошли тренинг по этике сбора данных и обучены говорить прямым и непредвзятым образом об употреблении наркотиков и трудностях доступа к получению ЗПТ и другой медицинской помощи.

Преимущества

Возможно, Вы не получите прямых преимуществ от участия в данном интервью. Однако, данные, которые будут собраны в ходе исследования могут помочь улучшить качество предоставления услуг ЗПТ в Украине.

Подпись сотрудника,
получившего согласие _____ Дата:
(напишите свое имя печатными буквами и поставьте подпись)

Приложение 5. Форма информированного согласия для участия в анкетировании

Мы предлагаем Вам принять участие в исследовании, которое проводится с целью изучения удовлетворенности участников программ заместительной поддерживающей терапии получаемыми услугами. Исследование проводится ГО «Центр підтримки, досліджень та розвитку» по заказу Евразийской ассоциации снижения вреда (ЕАСВ).

Данное исследование состоит из двух частей. В первой части будут проведены полуструктурированные интервью, на основе которых будет разработана анкета для проведения анкетирования среди людей, получающих услуги ЗПТ.

Данное исследование проводится в Киеве и Киевской области. Вам будет предложено заполнить анкету, это процесс займет примерно 30 минут. Всего в исследовании примет участие около 400 человек.

Чтобы принять решение об участии в данном исследовании, Вы должны знать, что оно для Вас означает. Мы объясним Вам возможные риски и преимущества такого участия. Это поможет Вам решить, хотели ли бы Вы стать участником исследования. Вы получите

подробную информацию об исследовании, интервьюеры ответят на все возникшие вопросы. После этого Вы сможете принять решение об участии в исследовании. В подтверждение своего участия Вас попросят произнести согласие для его записи на аудиоустройство. Вам будет предоставлена данная форма информированного согласия, подписанная интервьюером.

Данные исследования будут вводиться в электронные формы, которые будут автоматически подгружаться в общую базу данных. Вся информация об участниках исследования будет собираться исключительно в электронном виде. Все собранные электронные формы будут храниться в офисе ГО «Центр підтримки, досліджень та розвитку» не менее года после окончания проведения исследования.

Вознаграждение

Вы получите подарочный сертификат в качестве вознаграждения за Ваше время. Подарочный сертификат выдается по окончании интервью. В случае, если участие в интервью прерывается любой из сторон, вознаграждение выдается в полном объеме.

Права участников исследования

Участие в этом исследовании не ограничивает ваших прав. Вы можете задавать вопросы исследовательской группе и получать на них ответы. Предоставление согласия означает, что Вы получили информацию об этом исследовании и согласны участвовать в нем. Вы получите копию этой формы, подписанное Вами и мной.

Это исследование было рассмотрено Комиссией по вопросам этики БО «Украинский институт политики общественного здоровья», которая защищает Ваши права как участника исследования. Если у Вас возникнут вопросы или сомнения по поводу Ваших прав как участника исследования, Вы можете обратиться в Комиссию по вопросам этики БО «Украинский институт политики общественного здоровья» анонимно, по номеру _____, либо обратиться к главному исследователю Александре Дмитриевой, по номеру: 099-024-32-02

Добровольное участие в исследовании / выход из исследования

Ваше участие в данном исследовании является абсолютно добровольным. Вы можете отказаться от участия в исследовании на любом этапе проведения интервью. Предоставленное Вами информированное согласие на участие в исследовании не лишает Вас никаких законных прав. Если Вы откажетесь от участия, то все формы, которые были заполнены до этого момента, не будут использоваться

Риски

Риски связаны с Вашей анонимностью и конфиденциальностью. Кроме того, участие в исследовании может быть связано с рисками психологического характера, так как исследование затрагивает чувствительные темы: употребление наркотиков, получение услуг ЗПТ и другой медицинской помощи. Ниже указаны меры, предпринятые исследовательской командой для обеспечения Вашей конфиденциальности и снижения дискомфорта от участия в исследовании.

Конфиденциальность

Нами будут приняты все необходимые меры для защиты Ваших личных данных. Исследовательской командой будет обеспечена конфиденциальность Вашей личной информации. Ни в каких публикациях результатов этого исследования не будут указываться Ваше имя или любые другие данные, позволяющие Вас идентифицировать. Вам будет присвоен код, не связанный с Вашим именем. Идентификационные номера (коды) будут использоваться для идентификации во всех формах ведения данных.

Чтобы свести к минимуму дискомфорт при обсуждении практик употребления наркотиков и получения услуг ЗПТ, перед началом исследования все интервьюеры прошли тренинг по этике сбора данных и обучены говорить прямым и непредвзятым образом об употреблении наркотиков и трудностях доступа к получению ЗПТ и другой медицинской помощи.

Преимущества

Возможно, Вы не получите прямых преимуществ от участия в данном интервью. Однако, данные, которые будут собраны в ходе исследования могут помочь улучшить качество предоставления услуг ЗПТ в Украине.

Подпись сотрудника,

получившего согласие Дата:

(напишите свое имя печатными буквами и поставьте подпись)

Приложение 6. Вопросник (WHOQOL-BREF+OST+SDC)

D1. Ваш пол?

- Женский
- Мужской
- Другое _____

D2. Сколько Вам полных лет?

D3. Сколько раз Вы были участником программы ЗПТ, не считая нынешнего эпизода?

W1. Как Вы оцениваете качество Вашей жизни?

- Очень плохо
- Плохо
- Ни плохо, ни хорошо
- Хорошо
- Очень хорошо

O1. Как Вы оцениваете услугу ЗПТ, в целом?

- Очень плохо
- Плохо
- Ни плохо, ни хорошо
- Хорошо
- Очень хорошо

W2. Насколько Вы удовлетворены состоянием своего здоровья?

- Совершенно не удовлетворен/на
- Не удовлетворен\на
- Ни то, ни другое
- Удовлетворен\на
- Очень удовлетворен\на

O2. Насколько вы удовлетворены услугой ЗПТ, которую Вы получаете?

- Совершенно не удовлетворен/на
- Не удовлетворен\на
- Ни то, ни другое
- Удовлетворен\на
- Очень удовлетворен\на

W3. В какой степени ваше физическое состояние мешает вам выполнять свои повседневные обязанности?

- Очень мешает
- Мешает
- 50/50
- Не мешает
- Совсем не мешает

О3. В какой степени Вы нуждаетесь в ЗПТ для нормального функционирования в своей повседневной жизни?

- Очень нуждаюсь
- Нуждаюсь
- 50\50
- Не нуждаюсь

W4. В какой степени Вы нуждаетесь в какой-либо медицинской помощи (кроме ЗПТ) для нормального функционирования в своей повседневной жизни?

- Очень нуждаюсь
- Нуждаюсь
- 50/50
- Не нуждаюсь
- Совсем не нуждаюсь

W5. Насколько Вы довольны своей жизнью?

- Совершенно не удовлетворен/на
- Не удовлетворен\на
- Ни то, ни другое
- Удовлетворен\на
- Очень удовлетворен\на

W6. Насколько, по Вашему мнению, Ваша жизнь наполнена смыслом?

- Максимально наполнена
- Наполнена
- 50/50
- Не наполнена
- Совсем не наполнена

О4. Насколько влияет поддержка работников сайта ЗПТ на продолжение Вашего участия в программе?

- Сильно влияет
- Влияет
- 50\50
- Не влияет
- Совсем не влияет

О5. Насколько для Вас важно внимательное отношение работников сайта ЗПТ для продолжения участия в программе?

- Очень важно
- Важно
- 50\50
- Не важно
- Совсем не важно

W7. Насколько хорошо Вы можете концентрировать внимание?

- Совсем не могу
- Немного
- Умеренно
- В основном могу
- Всегда могу

Об. Достаточно ли Вам информации о лечении ЗПТ, которая предоставляется на сайте?

- Вполне достаточно
- Достаточно
- 50\50
- Недостаточно
- Совсем недостаточно

W8. Насколько безопасно Вы чувствуете себя в повседневной жизни?

- Очень безопасно
- Безопасно
- 50\50
- Не безопасно
- Совсем не безопасно

О7. Насколько безопасно Вы чувствуете себя на сайте ЗПТ?

- Очень безопасно
- Безопасно
- 50\50
- Небезопасно
- Совсем небезопасно

Насколько вы согласны со следующими высказываниями, касающимися сайта ЗПТ, который вы посещаете:

О8. Помещения сайта достаточно просторные

- полностью согласен,
- в основном согласен,
- не совсем согласен
- скорее не согласен,
- не согласен

О9. Туалет на сайте закрывается

- да
- нет

О10. Помещение сайта чистое

- полностью согласен,
- в основном согласен,
- не совсем согласен
- скорее не согласен,
- не согласен

О11. В помещении, где я получаю препарат, есть место, где можно присесть во время консультации врача

- полностью согласен,
- в основном согласен,
- не совсем согласен
- скорее не согласен,
- не согласен

W12. Насколько, в целом, Вы удовлетворены физической средой сайта ЗПТ (например, размером помещения, возможностью закрыться в туалете, оборудованными местами ожидания)?

- Совершенно не удовлетворен/на
- Не удовлетворен\на
- Ни то, ни другое
- Удовлетворен\на
- Очень удовлетворен\на

W9. Как Вы считаете, насколько здоровой является физическая среда вокруг Вас (например, здания, дороги, парки), в целом?

- Очень здоровая
- Здоровая
- 50/50
- Нездоровая
- Совсем нездоровая

В следующих вопросах речь идет о том, насколько полно Вы ощущали или были в состоянии выполнять определенные функции в течение последних четырех недель.

W10. Достаточно ли у Вас энергии для повседневной жизни?

- Вполне достаточно
- Достаточно
- 50\50
- Недостаточно
- Совсем недостаточно

W11. Способны ли Вы мириться со своим внешним видом?

- Полностью
- В основном способен\на
- 50\50
- Скорее не способен\на
- Не способен\на

W12. Достаточно ли у Вас денег для удовлетворения Ваших потребностей?

- Вполне достаточно
- Достаточно
- 50\50
- Недостаточно
- Совсем недостаточно

W13. Насколько доступна для Вас информация, необходимая в Вашей повседневной жизни?

- Очень доступна
- Достаточно доступна
- 50\50
- Недостаточно доступна
- Совсем недоступна

W14. В какой мере у Вас есть возможности для отдыха и развлечений?

- Вполне достаточно
- Достаточно
- 50\50
- Недостаточно
- Совсем недостаточно

O13. Вам достаточно дозировки препарата ЗПТ, которую Вы получаете?

- Вполне достаточно
- Достаточно
- 50\50
- Недостаточно
- Совсем недостаточно

W15. Насколько легко Вы можете добраться до нужных Вам мест?

- Очень легко
- Легко
- 50\50
- Тяжело
- Совсем тяжело

O14. Насколько Вам удобно добираться до сайта ЗПТ?

- Очень удобно
- Удобно
- 50\50
- Неудобно
- Совсем удобно

O15. Как вы оцениваете качество медицинского обслуживания на сайте ЗПТ?

- Очень плохо
- Плохо
- Ни плохо, ни хорошо
- Хорошо
- Очень хорошо

O16. Как часто Вы обращались за помощью к социальному работнику сайта ЗПТ в течение последних 6 месяцев?

- На сайте нет соцработника
- Никогда не обращался
- Обращался от одного до трех раз
- Обращаюсь систематически

O17. Насколько Вы удовлетворены социально-психологической поддержкой, которую Вы получаете на сайте ЗПТ?

- Совершенно не удовлетворен/на
- Не удовлетворен\на
- Ни то, ни другое
- Удовлетворен\на
- Очень удовлетворен\на

W16. Насколько Вы удовлетворены своим сном?

- Совершенно не удовлетворен/на
- Не удовлетворен\на
- Ни то, ни другое
- Удовлетворен\на
- Очень удовлетворен\на

W17. Насколько Вы удовлетворены способностью выполнять свои повседневные обязанности?

- Совершенно не удовлетворен/на
- Не удовлетворен\на
- Ни то, ни другое
- Удовлетворен\на
- Очень удовлетворен\на

W18. Насколько Вы удовлетворены своей трудоспособностью?

- Совершенно не удовлетворен/на
- Не удовлетворен\на
- Ни то, ни другое
- Удовлетворен\на
- Очень удовлетворен\на

W19. Насколько Вы довольны собой?

- Совершенно недоволен/на
- Недоволен\на
- Ни то, ни другое
- Доволен\на
- Очень доволен\на

W20. Насколько Вы удовлетворены личными взаимоотношениями?

- Совершенно не удовлетворен/на
- Не удовлетворен\на
- Ни то, ни другое
- Удовлетворен\на
- Очень удовлетворен\на

W21. Насколько Вы удовлетворены своей сексуальной жизнью?

- Совершенно не удовлетворен/на
- Не удовлетворен\на
- Ни то, ни другое
- Удовлетворен\на
- Очень удовлетворен\на

W22. Насколько Вы удовлетворены поддержкой, которую Вы получаете от своих друзей/знакомых?

- Совершенно не удовлетворен/на
- Не удовлетворен\на
- Ни то, ни другое
- Удовлетворен\на
- Очень удовлетворен\на

O18. Насколько Ваши близкие удовлетворены Вашим участием в программе ЗПТ ?

- Совершенно не удовлетворен\на
- Не удовлетворен\на
- Ни то, ни другое
- Удовлетворен\на
- Очень удовлетворен\на

O19. Насколько Вы удовлетворены отношениями со своими с близкими?

- Совершенно не удовлетворен\на
- Не удовлетворен\на
- Ни то, ни другое
- Удовлетворен\на
- Очень удовлетворен\на

W23. Насколько Вы удовлетворены условиями проживания в том месте, где Вы живете сейчас?

- Совершенно не удовлетворен\на
- Не удовлетворен\на
- Ни то, ни другое
- Удовлетворен\на
- Очень удовлетворен\на

W24. Насколько Вы удовлетворены доступностью медицинского обслуживания для Вас?

- Совершенно не удовлетворен\на
- Не удовлетворен\на
- Ни то, ни другое
- Удовлетворен\на
- Очень удовлетворен\на

W25. Насколько Вы удовлетворены транспортом, которым Вы пользуетесь?

- Совершенно не удовлетворен\на
- Не удовлетворен\на
- Ни то, ни другое
- Удовлетворен\на
- Очень удовлетворен\на

O20. На шкале от 1 до 10, где 1 означает «в состоянии стресса/тревоги», а 10 означает «расслаблен/спокоен», что наилучшим образом описывает ваше состояние в среднем, когда вы находитесь на сайте ЗПТ.

O21. На шкале от 1 до 10, где 1 означает «в состоянии стресса/тревоги», а 10 означает «расслаблен/спокоен», что наилучшим образом описывает ваше состояние в среднем, когда вы получаете препарат ЗПТ у медсестры.

O22. На шкале от 1 до 10, где 1 означает «в состоянии стресса/тревоги», а 10 означает «расслаблен/спокоен», что наилучшим образом описывает ваше состояние в среднем, когда вы получаете консультацию врача на сайте ЗПТ.

O23. На шкале от 1 до 10, где 1 означает «в состоянии стресса/тревоги», а 10 означает «расслаблен/спокоен», что наилучшим образом описывает ваше состояние в среднем, когда вы получаете консультацию социального работника.

Следующий вопрос касается того, насколько часто Вы ощущали или переживали определенные состояния в течение последних четырех недель.

W26. Как часто у Вас были отрицательные переживания, например плохое настроение, отчаяние, тревога, депрессия?

- Никакого
- Изредка
- Довольно часто
- Очень часто
- Всегда

O24. Насколько вероятно, что вы бы обратились за консультацией психолога на сайте ЗПТ, если бы была такая возможность?

- Очень маловероятно
- Маловероятно
- 50/50
- Вероятно
- Очень вероятно

O25. Вы когда-нибудь жаловались на услуги сайта ЗПТ официально (например, звонили на горячую линию ЗПТ, писали официальной жалобу)?

- да
- нет

O26. Насколько вероятно, что Вы напишете такую жалобу в будущем, если будет такая потребность?

- Очень маловероятно
- Маловероятно
- 50/50
- Вероятно
- Очень вероятно

O27. Были ли Вы проинформированы о правилах участия в программе ЗПТ, когда последний раз на нее вставали?

- да (1)
- нет / не знаю (0)
- отказываюсь отвечать (98)

O28. Если Вы были несколько раз участником программы ЗПТ, то был ли выход из программы хотя бы раз Вашим решением?

- да (1)
- нет / не знаю (0)
- отказываюсь отвечать (98)

O29. Если Вы были несколько раз участником программы ЗПТ, то был ли выход из программы хотя бы раз требованием работников сайта ЗПТ?

- да (1)
- нет / не знаю (0)
- отказываюсь отвечать (98)

О30. Довольны ли вы длительностью лечения в программе ЗПТ?

- Да
- Нет

О30.1. Если Нет, хотели ли бы вы принимать лечение меньший или больший период времени?

- Меньший период
- Большой период

О31. Известен ли Вам алгоритм выхода из программы ЗПТ?

- да (1)
- нет (0)

О32. Если у Вас были попытки выхода из программы ЗПТ, сталкивались ли Вы с сопротивлением медработников этому решению?

- да (1)
- нет (0)
- отказываюсь отвечать (98)

О33. Уверены ли Вы в конфиденциальности (неразглашении третьим лицам) личных данных, которые Вы сообщали/сообщаете работникам сайта ЗПТ?

- Совершенно не уверен
- Не уверен
- Ни то, ни другое
- Уверен
- Совершенно уверен

D4. Сколько Вам было лет когда Вы впервые употребили опиаты/опиоиды (неинъекционные или инъекционные)?

D5. Когда Вы в последний раз встали на программу ЗПТ?

- Год
- Месяц

D 5.1. Если Вы вставали на программу ЗПТ после начала 2018 г., сколько месяцев или дней занял процесс постановки на программу ЗПТ от первого посещения сайта до начала подбора дозировки (включая нахождение в листе ожидания, прохождение анализов и консультаций врача)?

- месяцы (1)
- дни (2)

D6. Тип программы в настоящий момент

- государственный сайт
- частный сайт

D6.1. Если Вы получаете ЗПТ на государственном сайте, укажите тип сайта:

- наркология
- СПИД центр
- тубдиспансер
- семейный врач
- другое

D6.2. Во сколько Вам обходится участие в программе ЗПТ в месяц (включая покупку тестов, стаканчиков и пр., но не включая расходы на транспорт) (грн)

D7. Способ получения ЗПТ на сайте

- ежедневно
- раз в 10 дней
- получение рецепта

D8. Препарат ЗПТ

- метадон
- бупренорфин

D8.1. Дозировка на данный момент (мг)

D9. Принимаете ли Вы какие-нибудь дополнительные препараты по назначению врача (нарколога/психиатра)?

- да (1)
- нет (0)
- отказываюсь отвечать (98)

D9.1. Если да, то укажите все, что подходит:

- антидепрессанты
- снотворные
- обезболивающие
- транквилизаторы
- другое

D10. Вы когда-нибудь тестировались на ВИЧ?

- да (1)
- нет / не знаю (0)
- отказываюсь отвечать (98)

D11. Какой был результат теста?

- мне сказали, что у меня нет ВИЧ (0)
- мне сказали, что у меня есть ВИЧ (1)
- мне сказали, что результат неопределенный (2)
- не знаю (3)
- отказываюсь отвечать (98)

D12. В каком году вы впервые узнали о том, что у Вас ВИЧ?

D13. Принимаете ли Вы сейчас АРВ-терапию?

- да (1)
- нет (0)
- отказываюсь отвечать (98)

D14. Какая у Вас вирусная нагрузка?

_____ копий на мл

- не знаю

D15. Вы когда-нибудь тестировались на гепатит С?

- да (1)
- нет / не знаю (0)
- отказываюсь отвечать (98)

D16. Какой был результат теста?

- мне сказали, что у меня нет Гепатит С (0)
- мне сказали, что у меня есть Гепатит С (1)
- мне сказали, что результат неопределенный (2)
- не знаю (3)
- отказываюсь отвечать (98)

D17. Принимали ли Вы когда-нибудь медикаменты для лечения гепатита С?

- да, я сейчас принимаю лечение
- да, я принимал лечение в последние 3 года
- да, я принимал лечение больше 3 года назад
- нет, я никогда не принимал медикаменты для лечения гепатита С (0)
- не знаю (2)
- отказываюсь отвечать (98)

D18. Какие из нижеперечисленных состояний относятся к Вам в настоящий момент (выберите все подходящие варианты)

- Гепатит В
- ТБ
- Панкреатит
- Язва желудка/кишечника
- Проблемы с зубами
- Проблемы с венами
- Сильные головные боли
- Диабет

D19. Какой вариант соответствует Вашей текущей ситуации с занятостью (работой)? (выберите все подходящие варианты)

- постоянная работа полный день (40 или больше часов в неделю) (1)
- постоянная работа неполный день (2)
- периодическая или сезонная работа (включает поденную работу, режим ожидания) (3)
- безработный(ая) (4)
- не в состоянии работать (инвалидность) (5)
- домохозяйин(ка) (по уходу за детьми или другими членами семьи) (6)
- студент(ка) (7)
- на пенсии (8)
- другое (9) _____
- отказываюсь отвечать (98)

D20. Получаете ли вы пенсию по инвалидности?

- да (1)
- нет (0)

D21. Вы когда-нибудь были в местах лишения свободы (включая СИЗО)?

- да (1)
- нет (2)

D22. Сколько вам было лет когда вы первый раз попали в места лишения свободы (включая СИЗО)?

- лет (1)

D23. Приблизительно сколько раз вы попадали в места лишения свободы (включая СИЗО)?

- раз (1)

D24. Сколько лет, месяцев и дней вы провели в сумме в местах лишения свободы (включая СИЗО)?

- лет (1)
- месяцы (2)
- дни (3)

D25. Когда Вы освободились из мест лишения свободы в последний раз?

- год
- месяц

D26. Сколько дней за последний месяц вы употребляли какой-либо наркотик инъекционным путем?
_____ дней (не больше чем 30)

D27. Принимаете ли Вы какие-нибудь дополнительные препараты не по назначению врача?

D28. Если да, то укажите все, что подходит:

- антидепрессанты
- снотворные
- обезболивающие
- транквилизаторы
- другое



 www.facebook.com/EHRAssociation/

 www.twitter.com/EHRA2017

 www.youtube.com/channel/UCgxjeQFj8tvVVPqq2CN310Q