

# МЕТОДОЛОГИЯ

## Оценка удовлетворенности клиентов программой ОЗТ

## **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 анкете 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 несколько 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 искажаться.

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 каждодневный 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.

## 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, вашу 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?

## **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 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?

## **Форма информированного согласия для участия в 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 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 сенситивные 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)*

## **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 сенситивные 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)*

## 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

O3. 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

O12. 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

О25. Вы когда-нибудь жаловались на услуги сайта ЗПТ официально (например, звонили на горячую линию ЗПТ, писали официальной жалобу)?

- да
- нет

О26. Насколько вероятно, что Вы напишете такую жалобу в будущем, если будет такая потребность?

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

О27. 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)

О28. 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)

О29. 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

**O31.** Известен ли Вам алгоритм выхода из программы ЗПТ?

- да (1)
- нет (0)

**O32.** Если у Вас были попытки выхода из программы ЗПТ, сталкивались ли Вы с сопротивлением медработников этому решению?

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

**O33.** 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

