



Сексуальное и репродуктивное здоровье и права женщин, живущих с ВИЧ

Руководство по мониторингу качества услуг
при лидерстве сообщества
по сексуальному и репродуктивному здоровью
женщин, живущих с ВИЧ

2021

Руководство по мониторингу качества услуг при лидерстве сообщества по сексуальному и репродуктивному здоровью женщин, живущих с ВИЧ: Сексуальное и репродуктивное здоровье, права женщин, живущих с ВИЧ

Авторка: **Оксана Ковтун**, консультантка по исследованиям и анализу

Рецензентка: **Светлана Мороз**, глава правления Евразийской Женской сети по СПИДу

Ковтун О. Руководство по мониторингу качества услуг при лидерстве сообщества по сексуальному и репродуктивному здоровью женщин, живущих с ВИЧ: «Сексуальное и репродуктивное здоровье и права женщин, живущих с ВИЧ» / Евразийская Женская сеть по СПИДу. – Киев, 2021. – 79 с.

«Руководство по мониторингу качества услуг при лидерстве сообщества по сексуальному и репродуктивному здоровью женщин, живущих с ВИЧ» описывает основные принципы планирования, подготовки, проведения и распространения результатов исследования «Сексуальное и репродуктивное здоровье, права женщин, живущих с ВИЧ», и представляет собой комплексный ресурс для женщин, живущих с ВИЧ, которые планируют проводить это исследование в своей стране.

Данное руководство содержит: непосредственное описание каждого из этапов исследования – от планирования до презентации результатов; чек-лист подготовки к исследованию, которое служит инструментом самопроверки исследовательской команды и позволяет убедиться, что исследовательницы готовы приступить к реализации проекта; примеры инструментария и сопроводительной документации исследования, которые могут использоваться как шаблоны.

Авторка выражает благодарность национальным координаторкам исследования Ирине Клинтуховой (Беларусь), Елене Билоконь (Казахстан), Ирине Горячей (Молдова), Тахмине Хайдаровой (Таджикистан), Евгении Коротковой (Узбекистан), которые поделились собственным опытом проведения исследования, за участие в интервью и содействие в подготовке этого Руководства, а также всей команде Евразийской Женской сети по СПИДу за консультативную поддержку, техническую помощь и сопровождение на всех этапах разработки Руководства.

Инструмент подготовлен в рамках проекта «Нестандартное мышление: как преодолеть проблемы в адвокации сообществом устойчивых и высококачественных услуг в связи с ВИЧ», поддержанного Фондом Роберта Карра для сетей гражданского общества и реализуемого Евразийским региональным консорциумом трех сетей - Евразийской ассоциацией снижения вреда (ЕАСВ), Евразийской коалиции по здоровью, правам, гендерному и сексуальному многообразию (ЕКОМ) и ЕЖСС.

Распространяется бесплатно.

При использовании материалов ссылка на Евразийскую Женскую сеть по СПИДу обязательна.

ОГЛАВЛЕНИЕ

АББРЕВИАТУРЫ И СОКРАЩЕНИЯ	4
ВСТУПЛЕНИЕ	5
ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ	8
МЕТОДОЛОГИЯ	9
Дизайн исследования	9
Критерии включения и исключения участниц	9
География и выборка исследования	10
ПОДГОТОВИТЕЛЬНЫЙ ЭТАП	13
Протокол исследования	13
Национальная референтная группа	14
Локальная команда по сбору данных	16
Подготовка персонала исследования	17
Пилотирование инструментария	18
ПРОЦЕДУРЫ ИССЛЕДОВАНИЯ	19
Запись жизненных историй	20
Заполнение анкет	21
Фокус-групповые дискуссии	22
АНАЛИЗ ДАННЫХ	24
УПРАВЛЕНИЕ ДАННЫМИ	26
Уникальный идентификатор участницы	27
Доступ к данным и безопасность данных	28
Обеспечения качества данных	28
ИСПОЛЬЗОВАНИЕ ДАННЫХ И РАСПРОСТРАНЕНИЕ РЕЗУЛЬТАТОВ	30
ЭТИЧЕСКИЕ ОСНОВЫ ИССЛЕДОВАНИЯ	34
Этическая экспертиза	34
Получение согласия от участниц	35
Защита участниц от рисков	35
Отклонения от Протокола	36
Компенсация	36
ГРАФИК ИССЛЕДОВАНИЯ	37
ЧЕК-ЛИСТ ПОДГОТОВКИ К ИССЛЕДОВАНИЮ	38
ФРАГМЕНТЫ ИНТЕРВЬЮ С КООРДИНАТОРКАМИ ИССЛЕДОВАНИЙ В СТРАНАХ ВЕЦА	40
ПРИЛОЖЕНИЯ	42
ПРИЛОЖЕНИЕ 1. ПРИМЕР ОФОРМЛЕНИЯ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКОЙ КОМАНДЫ	42

ПРИЛОЖЕНИЕ 2. УСТНОЕ ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ НА ПИЛОТИРОВАНИЕ ИНСТРУМЕНТАРИЯ	43
ПРИЛОЖЕНИЕ 3. ЖУРНАЛ ВЫДАЧИ КОМПЕНСАЦИИ ЗА ПИЛОТИРОВАНИЕ ИНСТРУМЕНТАРИЯ	45
ПРИЛОЖЕНИЕ 4. РУКОВОДСТВО ДЛЯ ИНТЕРВЬЮЕРОК ПО ПРОВЕДЕНИЮ ОПРОСА	46
ПРИЛОЖЕНИЕ 5. УСТНОЕ ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ НА ОПРОС	47
ПРИЛОЖЕНИЕ 6. АНКЕТА ИССЛЕДОВАНИЯ	48
ПРИЛОЖЕНИЕ 7. ЖУРНАЛ ВЫДАЧИ КОМПЕНСАЦИИ ЗА ОПРОС	64
ПРИЛОЖЕНИЕ 8. РУКОВОДСТВО ДЛЯ МОДЕРАТОРОК ПО ПРОВЕДЕНИЮ ФОКУС-ГРУППОВОЙ ДИСКУССИИ	65
ПРИЛОЖЕНИЕ 9. УСТНОЕ ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ НА ФОКУС-ГРУППОВУЮ ДИСКУССИЮ	67
ПРИЛОЖЕНИЕ 10. ОПРОСНИК УЧАСТНИЦ ФОКУС-ГРУППОВОЙ ДИСКУССИИ	68
ПРИЛОЖЕНИЕ 11. ГАЙД ФОКУС-ГРУППОВОЙ ДИСКУССИИ	76
ПРИЛОЖЕНИЕ 12. ЖУРНАЛ ВЫДАЧИ КОМПЕНСАЦИИ ЗА ФОКУС-ГРУППОВУЮ ДИСКУССИЮ	78
ПРИЛОЖЕНИЕ 13. ДОГОВОР ОБ ИСПОЛЬЗОВАНИИ ДАННЫХ И КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ	79
ПРИЛОЖЕНИЕ 14. ОТЧЕТ ЛОКАЛЬНОЙ КОМАНДЫ ПО ПРОВЕДЕНИЮ ИССЛЕДОВАНИЯ	80
ПРИЛОЖЕНИЕ 15. ПРИМЕР ПРЕСС-РЕЛИЗА ПО РЕЗУЛЬТАТАМ НАЦИОНАЛЬНОЙ КОНСУЛЬТАЦИИ	81

АББРЕВИАТУРЫ И СОКРАЩЕНИЯ

ВЕЦА – регион Восточной Европы и Центральной Азии,
СПИД – Синдром Приобретенного Иммунного Дефицита,
ВИЧ – Вирус Иммунодефицита Человека,
ЕЖСС – Евразийская Женская Сеть по СПИДу
ФГД – Фокус-групповая Дискуссия
СРЗ – Сексуальное и репродуктивное здоровье

ВСТУПЛЕНИЕ

Международная благотворительная организация «Евразийская Женская сеть по СПИДу» (ЕЖСС) создана в 2013 году. Официально зарегистрирована в Грузии 05 мая 2015 года. ЕЖСС – это сеть лидеров и активисток, которые выступают за соблюдение прав женщин, живущих с вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ), и уязвимых к ВИЧ, в регионе Восточной Европы и Центральной Азии (ВЕЦА). Эти права связаны с доступом к услугам здравоохранения, включая репродуктивное здоровье, искоренением насилия в отношении женщин, с правом быть вовлеченными в политические и общественные дискуссии, от которых зависят их жизнь и здоровье.

ЕЖСС является частью Евразийского регионального консорциума трех региональных сетей – Евразийской ассоциацией снижения вреда, Евразийской коалиции по здоровью, правам, гендерному и сексуальному многообразию и ЕЖСС. Консорциум проводит мероприятия по адвокации и укреплению сообщества с целью обеспечения финансовой и программной устойчивости высококачественных, основанных на доказательствах, недискриминационных и гендерно-ориентированных услуг по ВИЧ для ключевых сообществ в регионе ВЕЦА в рамках проекта «Нестандартное мышление: как преодолеть проблемы в адвокации сообществом устойчивых и высококачественных услуг в связи с ВИЧ», поддержанного Фондом сетей гражданского общества Роберта Карра. Проектная часть ЕЖСС направлена на укрепление потенциала женской сети и расширение участия женщин в адвокативной деятельности в регионе ВЕЦА. ЕЖСС проводит исследования при лидерстве женского сообщества по вопросам сексуального и репродуктивного здоровья и прав женщин, живущих с ВИЧ, и оказывает техническую помощь в их проведении.

Исследование «Сексуальное и репродуктивное здоровье и права женщин, живущих с ВИЧ» является уникальным исследованием при лидерстве сообщества. Оно разрабатывается, планируется и проводится женщинами, живущими с ВИЧ, среди женщин, живущих с ВИЧ, и для улучшения услуг, которые предоставляются этим женщинам. Таким образом, планирование и реализация, в том числе сбор данных, анализ результатов и адвокация результатов, осуществляется непосредственно ВИЧ-положительными женщинами.

Основной предпосылкой исследования «Сексуальное и репродуктивное здоровье и права женщин, живущих с ВИЧ» является предположение, что в основе обеспечения благополучия ВИЧ-положительных женщин находится комплексный подход к охране здоровья и соблюдению прав человека. Право на сексуальное и репродуктивное здоровье является неотъемлемой частью права на здоровье, а его обеспечение предусмотрено сразу в двух Целях в области

устойчивого развития до 2030 года – «Хорошее здоровье и благополучие»¹ и «Гендерное равенство»². ВИЧ-положительные женщины не только могут быть лишены равного доступа к качественным медицинским услугам, но сталкиваться с множественными формами стигматизации и дискриминации, переживать различные виды насилия, сталкиваться с нарушением сексуальных и репродуктивных прав.

Целью исследования является выявление ключевых проблем и потребностей женщин, живущих с ВИЧ, в сфере сексуального и репродуктивного здоровья через призму прав человека, а также определение приоритетов для включения в национальные стратегии и планы действий по мерам воздействия на эпидемию ВИЧ и СПИДа с учетом гендерных аспектов, и прав женщин, живущих с ВИЧ.

«Руководство по мониторингу качества услуг при лидерстве сообщества по сексуальному и репродуктивному здоровью женщин, живущих с ВИЧ» описывает основные принципы планирования, подготовки, проведения и распространения результатов исследования «Сексуальное и репродуктивное здоровье и права женщин, живущих с ВИЧ», и представляет собой комплексный ресурс для женщин, живущих с ВИЧ, которые планируют проводить это исследование в своей стране.

Для подготовки Руководства был использован кабинетный анализ первичной документации и аналитических отчетов ранее проведенных исследований, посвященных сексуальному и репродуктивному здоровью, правам женщин, живущих с ВИЧ:

- «Быстрая оценка проблем и потребностей женщин, живущих с ВИЧ и затронутых ВИЧ, представительниц ключевых групп населения в период пандемии COVID-19 в Казахстане» (Казахстан),
- «Реализация права на репродуктивное здоровье женщин, живущих с ВИЧ, в Республике Молдова» (Молдова),
- «Сексуальное и репродуктивное здоровье ВИЧ-позитивных женщин: доступ к услугам, гендерное равенство и насилие» (Россия),
- «Ключевые проблемы сексуального и репродуктивного здоровья женщин, живущих с ВИЧ, в Таджикистане через призму прав человека» (Таджикистан),
- «Сексуальное и репродуктивное здоровье, гендерное равенство и права человека, гендерное насилие, экономические и политические возможности женщин, живущих с ВИЧ, в Украине» (Украина),

¹ Цель 3. Обеспечение здорового образа жизни и содействие благополучию для всех в любом возрасте, <https://www.un.org/sustainabledevelopment/ru/health/>

² Цель 5. Обеспечение гендерного равенства и расширение прав и возможностей всех женщин и девочек, <https://www.un.org/sustainabledevelopment/ru/gender-equality/>

- «Изучение потребностей женщин, живущих с ВИЧ, в области репродуктивного здоровья в целях поддержки ликвидации передачи инфекции от матери ребенку» (Узбекистан),
- «Сексуальное и репродуктивное здоровье, гендерное равенство и права человека, гендерное насилие, экономические и политические возможности женщин, живущих с ВИЧ в Беларуси» (Беларусь).

а также результаты интервью с координаторками исследований в пяти странах: Беларусь, Казахстан, Молдова, Таджикистан, Узбекистан.

Данное руководство содержит: непосредственное описание каждого из этапов исследования – от планирования до презентации результатов; чек-лист подготовки к исследованию, которое служит инструментом самопроверки исследовательской команды и позволяет убедиться, что исследовательницы готовы приступить к реализации проекта; примеры инструментария и сопроводительной документации исследования, которые могут использоваться как шаблоны.

ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ

Главная цель исследования «Сексуальное и репродуктивное здоровье и права женщин, живущих с ВИЧ» – выявить ключевые проблемы и потребности женщин, живущих с ВИЧ, в сфере сексуального и репродуктивного здоровья через призму прав человека, а также определить приоритеты для включения в национальные стратегии и планы действий по мерам воздействия на эпидемию ВИЧ и СПИДа с учетом гендерных аспектов, и прав женщин, живущих с ВИЧ.

Задачи исследования:

- сформировать социальный портрет женщин, живущих с ВИЧ, в стране,
- выявить влияние различных жизненных факторов жизни женщин, живущих с ВИЧ, включая насилие, на их сексуальное и репродуктивное здоровье,
- изучить опыт женщин, живущих с ВИЧ по получению услуг в сфере сексуального и репродуктивного здоровья,
- выявить уровень доступности и использования женщинами, живущими с ВИЧ, услуг в сфере сексуального и репродуктивного здоровья;
- определить ключевые факторы, влияющие на доступ женщин, живущих с ВИЧ, к различным социальным услугам и их возможности,
- определить барьеры доступа женщин, живущих с ВИЧ, к медицинским и социальным услугам, правовой помощи, услугам органов власти в целях сохранения и поддержания сексуального и репродуктивного здоровья женщин, живущих с ВИЧ,
- разработать рекомендации по соблюдению прав и расширению доступа женщин, живущих с ВИЧ, к услугам в сфере сексуального, репродуктивного здоровья и другим социальным услугам, а также рекомендации по преодолению эпидемии ВИЧ и СПИДа с помощью гендерно-чувствительных и гендерно-трансформативных национальных стратегий.

Приведенный выше перечень задач может корректироваться либо дополняться другими актуальными для сообщества в Вашей стране задачами. Указание какой-либо задачи является основой для создания анкеты и дальнейшего анализа, и определяется сообществом во время планирования исследования.

МЕТОДОЛОГИЯ

Дизайн исследования

Исследование состоит из двух этапов:

- 1) опрос женщин, живущих с ВИЧ, (в том числе сбор жизненных историй) и
- 2) фокус-групповых дискуссий (ФГД) с активистками и провайдерами услуг для женщин, живущих с ВИЧ.

Опрос женщин, живущих с ВИЧ, методом «лицом к лицу» (face-t-face) с помощью стандартизированной анкеты позволяет выявить и определить потребности и проблемы, с которыми они сталкиваются, в зависимости от социально-демографических и других характеристик.

В рамках опроса интервьюер предлагает участницам, имеющим негативный или положительный опыт в сферах, связанных с темой исследования, описать подобные случаи. Жизненные истории документируются в виде ответов на открытые вопросы.

ФГД проводятся для получения экспертного мнения относительно положения ВИЧ-положительных женщин, рекомендаций для улучшения нормативно-правовой базы и качества доступа к услугам, а также предложения по профилактике насилия в отношении ВИЧ-положительных женщин.

Критерии включения и исключения участниц

Каждая из участниц исследования должна соответствовать ряду характеристик (по самодекларации):

Женщины, живущие с ВИЧ, в рамках анкетирования	Возраст от 18 лет и старше
	Диагноз «ВИЧ-инфекция»
Женщины, живущие с ВИЧ, для сбора жизненных историй в рамках анкетирования	Возраст от 18 лет и старше
	Диагноз «ВИЧ-инфекция»
	Опыт пережитого насилия, нарушения прав и гендерного неравенства
	Опыт обращения за услугами в целях сохранения или поддержания сексуального и репродуктивного здоровья и их успешного получения
Женщины, живущие с ВИЧ, поставщицы услуг в рамках ФГД	Женщины, живущие с ВИЧ, которые являются поставщицами услуг государственных и неправительственных организаций, оказывающие прямую или косвенную помощь женщинам, живущим с ВИЧ, в т.ч. в сфере сексуального и репродуктивного здоровья и/или противодействия ВИЧ

	Женщины, живущие с ВИЧ, которые являются экспертками или активистками в сфере сексуального и репродуктивного здоровья и/или противодействия ВИЧ
	Женщины, живущие с ВИЧ, которые являются экспертками или активистками в сфере реагирования на ситуации гендерного насилия, нарушения прав женщин и преодоления гендерного неравенства

Критериями исключения женщин, живущих с ВИЧ, из исследования на каждом из этапов является:

- участие более одного раза в каждом из этапов исследования;
- отсутствие информированного согласия на участие в исследовании;
- состояние, которое не позволяет понимать и отвечать на вопросы анкеты/гайда, а поведение респондентки угрожает ее собственной безопасности или безопасности окружающих.

При наличии ресурсов в исследование будут вовлечены труднодостижимые подгруппы женщин, живущих с ВИЧ. Например, женщины, находящиеся в местах лишения свободы на момент проведения исследования, жительницы сельских районов, ВИЧ-положительные женщины, которые по тем или иным причинам не состоят на учете и/или не получают лечение.

В рамках исследования важно стараться охватить разнообразные подгруппы ВИЧ-положительных женщин. После завершения сбора данных и на этапе их анализа необходимо проанализировать какие подгруппы женщин, живущих с ВИЧ, не попали в выборку и указать соответствующую информацию как ограничения исследования в отчете. Например, если в рамках исследования не удалось охватить ВИЧ-положительных женщин из сельских районов, в отчете следует указать об этом и, соответственно, прописать, что результаты исследования распространяются только на ВИЧ-положительных женщин из областных центров/крупных городов и/или указать названия населенных пунктов, если их количество было невелико.

География и выборка исследования

При выборе регионов исследования учитывается, но на выбор не должно влиять, наличие неправительственных организаций или объединений женщин, живущих с ВИЧ, имеющие выход на целевую группу и необходимый человеческий ресурс для проведения исследования. Понимание этого аспекта будет использоваться при планировании, в том числе для подготовки исследовательской команды на местах, и, при необходимости, более усиленном обучении региональных специалистов.

Выборка для опроса рассчитывается с учетом эпидемиологической ситуации с ВИЧ и СПИДом среди женского населения, т.е. во внимание берется количество зарегистрированных ВИЧ-положительных женщин в абсолютных значениях и в процентном соотношении ко всем ВИЧ-положительным людям в стране или отдельных регионах. Дополнительно при построении выборки будет учитываться распределение по возрасту женщин, живущих с ВИЧ, в стране для построения квот для опроса.

Для определения географии и выборки исследования необходимо учитывать информацию/статистические данные о ситуации с ВИЧ и СПИДом среди женщин в разрезе отдельных областей/районов/населенных пунктов. Удобным является формат таблиц с указанием индикаторов в столбце, а названия регионов – в строке. Такая сведенная информация будет полезна не только на этапе построения выборки и определения географии исследования, но также будет свидетельствовать о рациональном и продуманном подходе к выбору городов/регионов для проведения исследования.

В рамках исследования предусмотрено проведение ФГД, число которых определяется исследовательской командой в каждой стране. Как минимум, одна ФГД должна быть проведена среди женщин, живущих с ВИЧ, которые являются экспертками и активистками в соответствующей сфере, как минимум одна – с поставщицами услуг для ВИЧ-положительных женщин.

Количество ФГД определяется исследовательской командой внутри страны. Ориентировочное количество может составлять две дискуссии, в каждой из которых принимают участие разные категории респонденток (например, поставщицы услуг и ВИЧ-положительные женщины, которые к ним не относятся). Это позволит понять и систематизировать опыт/мысли/мнения каждой подгруппы, и в последующем более точно анализировать полученные данные. Если исследование включает большое количество регионов или, например, сельские районы, количество ФГД может быть увеличено до четырех. Например, две ФГД в столице или крупных городах, и две ФГД в районных или сельских районах. Это позволит выявить специфику ситуации с сексуальным и репродуктивным здоровьем, правами ВИЧ-положительных женщин в разных регионах страны. Рекомендованное число участниц одной ФГД – 8-10 человек. Большое количество респонденток может отрицательно влиять на качество полученных данных (длительность ФГД ограничена, и не все участницы смогут успеть высказаться в полной мере по тому или иному вопросу) и комфортность работы модераторки (будет вынуждена отслеживать мысли большого количества участниц и координировать динамику группы).

ПОДГОТОВИТЕЛЬНЫЙ ЭТАП

Протокол исследования

Для качественного планирования, сбора данных и анализа необходимым является создание Протокола исследования – документа, который устанавливает основные принципы реализации исследования на всех его этапах.

Протокол исследования содержит несколько разделов, большая часть которых раскрыта в данном Руководстве. Ориентировочная структура документа следующая:

- Титульная страница с указанием названия исследования, версии и города (например, версия 1.0 от 12 декабря 2021 года, Киев, Украина),
- Исследовательницы (главная исследовательница, со-исследовательницы, партнеры в рамках исследования)³,
- Резюме исследования (краткое изложение целей, географии, выборки и методов с указанием финансирующей организации и/или проекта, в рамках которого исследования проводится),
- Обоснование,
- Цели и задачи исследования,
- Методология (дизайн исследования, критерии включения и исключения участников),
- География и выборка исследования,
- Подготовительный этап (Национальная референтная группа, локальная команда по сбору данных, подготовка персонала исследования, пилотирование инструментария),
- Процедуры исследования (рекрутинг участниц, скрининг и сбор данных)
- Анализ данных
- Управление данными (уникальный идентификатор участницы, доступ к данным и безопасность данных, обеспечения качества данных),
- Использование данных и распространение результатов,
- Этические основы исследования (этическая экспертиза, получение согласия от участников, защита участниц от рисков, отклонения от Протокола, компенсация),
- График исследования,
- Приложения (весь необходимый инструментарий и сопроводительные формы, которые используются в рамках исследования).

Обоснование проведения исследования зачастую предполагает изложение фактов, статистических данных, которые подтверждают его актуальность. «Хорошим тоном» в изложении актуальности/обоснования исследования является подход от общего к частному. Т.е. вначале стоит

³ Приложение 1. Пример оформления исследовательской команды

указать общую ситуацию с ВИЧ в стране в гендерном разрезе (например, количество ВИЧ-положительных женщин, зарегистрированных в стране; каскад услуг по ВИЧ для женщин). Далее можно указать специфику отдельных районов/регионов страны, в которых Вы планируете проводить исследование. После общей информации о количестве женщин, живущих с ВИЧ, и доступных официальной статистике данных в Вашей стране, рекомендуется акцентировать внимание на тех аспектах, которые Вы планируете изучать в рамках текущего исследования. Например, есть какие-то данные о нарушении прав ВИЧ-положительных женщин, законодательные изменения и т.д. В конце этого раздела важно ответить на вопрос «Зачем проводить исследование?» и какие пробелы его проведение закрывает.

Национальная референтная группа

Подготовительный этап начинается с формирования и встречи Национальной референтной группы по реализации исследования – консультативного органа из числа представительниц сообщества, который занимается оказанием поддержки исследовательской команде на всех этапах реализации проекта и обеспечивает проведение исследования в соответствии с потребностями и интересами женщин, живущих с ВИЧ. В рабочую группу важно включать женщин, живущие с ВИЧ, из разных подгрупп, тем самым соблюдая принцип разнообразия и инклюзивности (например, из женщин, употребляющих наркотики, секс-работниц, ЛБТ женщин, молодых женщин или живущих в дискордантной паре).

На встречи Национальной референтной группы могут приглашаться консультантки для обсуждения и экспертизы по отдельным вопросам реализации исследования. Например, профессиональных исследовательниц, не принадлежащих к сообществу ВИЧ-положительных женщин, но являющихся «дружественными» по отношению к нему.

Вовлечение в проведение исследования профессиональной социологини может требовать дополнительных финансовых средств (если не достигнуто договоренностей сотрудничества на безоплатной основе). Соответственно, это необходимо учитывать при составлении бюджета исследования и/или получении грантовой помощи на оплату работы консультантки. По результатам интервью с координаторками в разных странах, все лидерки отметили важность вовлечения профессиональной социологини для качественной реализации исследования. Это может быть, как полноценное сопровождение с момента планирования исследования, начиная от вовлечения экспертки в процесс создания анкеты и завершая подготовкой отчета (желательный вариант), так и точечное вовлечение, например, только для подготовки отчета. Факт привлечения к исследованию женщины не из числа сообщества не вызывает смущения у исследовательской команды, и, наоборот, повышает ее уверенность в том,

что собранные данные будут надлежащим образом проанализированы и представлены заинтересованным сторонам. Кроме того, поскольку в большинстве стран координаторки сталкивались с недоверием и предвзятым отношением к результатам своей работы и к сообществу в целом, наличие квалифицированной социологини в исследовательской команде позволяет снизить эти риски и свидетельствует о желании координаторок предоставить аудитории качественный продукт.

Национальная референтная группа ответственна за консультативную поддержку в отношении:

- планирования, сбора данных, анализа и распространения результатов исследования в стране,
- актуальности и этичности вопросов исследования, их служения цели исследования
- соблюдения протокола и инструментария, географии и выборки исследования в стране,
- обеспечения безопасности участницам и организаторкам исследования
- осуществления методологии проведения и обеспечения качества сбора данных исследования на всех этапах его реализации,
- релевантной интерпретации полученных данных.

Периодичность и количество встреч Национальной референтной группы согласовывается с участницами группы и исследовательницами, но предполагается проведение как минимум пять таких встреч:

- при планировании исследования в стране для обсуждения дизайна, географии и выборки, а также основных аспектов и вопросов, потребность в мониторинге которых имеет место быть,
- после создания/адаптации инструментария для финализации и планирования запуска полевого этапа (сбора данных),
- в течение сбора данных для мониторинга качества данных и, при потребности, обсуждения возникающих сложностей и путей их решения,
- после сбора данных и при наличии предварительных результатов для их обсуждения и учета результатов встречи во время финального анализа и подготовки отчета по проекту,
- по завершению отчета исследования для утверждения финального варианта документа и планирования дальнейших действий по распространению результатов (например, проведение национальной консультации с ключевыми игроками для презентации и обсуждения результатов исследования) и адвокации предложенных рекомендаций.

Встречи могут происходить как в онлайн, так и в офлайн-формате в зависимости от договоренностей с Национальной референтной группой и эпидемиологической ситуацией с COVID-19 в стране. В случае необходимости получения дополнительных комментариев или согласования тех или иных

вопросов, которые не предусмотрены в рамках встреч, возможна коммуникация в электронном режиме (например, для сбора комментариев по анкете).

Локальная команда по сбору данных

Локальная команда по сбору данных формируется в каждом населенном пункте при лидерстве локальной координаторки исследования. Кроме локальной координаторки, в состав команды входят: интервьюерки и модераторки из числа ВИЧ-положительных женщин. Предполагается, что членкини команды будут из числа равных консультанток с опытом проведения опросов и/или ФГД и наличием установленных контактов среди целевой группы, что позволит эффективно организовать и провести сбор данных на местах.

Обязанности участниц локальных команд по сбору данных распределены следующим образом:

Роль в команде	Обязанности
Координаторка	Координация и контроль за ежедневной работой исследовательской команды, коммуникация с национальной координаторкой, предоставление отчетности по региону
Интервьюерка	Проведение опроса и пояснение вопросов анкеты участнице исследования
Модераторка	Проведения ФГД, рекрутинг участниц и договоренность о проведении исследования с ними

Поскольку вопросы инструментария и темы, которые поднимаются, могут быть чувствительными как для участниц, так и для интервьюерок/модераторок, к исследованию рекомендуется привлекать психологиню. Сотрудничество со специалисткой может быть в разных формах исходя из достигнутых договоренностей: по мере возникновения ситуации, когда участнице и/или представительнице исследовательской команды необходимо психологическая помощь и поддержка; постоянное сопровождения исследовательской команды во время сбора данных; перенаправление участниц исследования к психологине после завершения опроса и/или ФГД.

Кроме того, исследовательницы могут рассмотреть возможность проведения групповых встреч психологини с персоналом исследования в течение сбора данных. Такие встречи позволят как минимизировать стресс и снять психологическое напряжение (которые могут быть вызваны услышанным опытом участниц), так и повысить мотивацию, предотвратить эмоциональное выгорание, ретравматизацию и обеспечить психологическую разрядку (поскольку для локальной команды проведение исследования может быть энергетически затратным и даже травматичным).

Подготовка персонала исследования

В рамках подготовки и с целью качественной реализации исследования для всех участниц команды проводится обучение, состоящее, но не ограничивающееся, следующими темами:

- цель, задачи, методика и процедуры проведения исследования,
- соблюдение профессиональной этики во время исследования, процедура получения информированного согласия,
- проведение опроса и ФГД, навыки работы с анкетой и гайдом,
- взаимодействие участниц исследовательской команды,
- отчетность по проведенному исследованию,
- другая проектная документация и процедуры.

Все участницы локальной команды пройдут подготовку в рамках исследования (интервьюерки, модераторки) для возможности реализовывать исследование во время отсутствия отдельной специалистки в определенный промежуток времени. Обучение будет состоять из теоретической части и из практических упражнений для проработки каждого из этапов исследования.

Поскольку исследование проводится при лидерстве сообщества ВИЧ-положительных женщин, представительницы которых могут не иметь большого опыта реализации исследований, во время обучения отдельные блоки будут посвящены общей базовой исследовательской подготовке и навыкам ведения исследований (например, основные понятия исследования, виды методов сбора данных и их отличия, понятия выборки и важности ее соблюдения, работа с печатной и электронной документацией, отчетностью по результатам исследования и т.д.). Всем персоналу исследования кроме анкет и гайдов будут предоставлены Руководство для проведения опроса⁴ и Руководство по проведению фокус-групповой дискуссии⁵.

Отдельный информативный блок обучения должен уделяться проведению исследования при участии людей как объектов и соответствующим этическим требованиям. Кроме того, всем участницам исследовательской команды рекомендовано пройти русскоязычный курс по этическим стандартам проведения исследования «Защита участников исследования» на онлайн-платформе ProfiHealth⁶ и получить подтверждающий сертификат.

Несмотря на то, что в рамках исследования на базе сообществ сбор данных происходит представительницами самого сообщества, не исключены случаи непреднамеренного нарушения прав участниц исследования. Подготовка/прохождение обучения по этическим вопросам проведения

⁴ Приложение 4. Руководство для интервьюерок по проведению опроса

⁵ Приложение 5. Руководство для модераторок по проведению фокус-групповой дискуссии

⁶ Онлайн-курс «Защита участников исследования», <https://profilhealth.org.ua/ru/courses/11>

исследования является «хорошим» тоном, гарантией ответственного подхода к реализации проекта, а также добавляет ценности исследованию при презентации его «внешней» аудитории (например, минимизирует возможные сомнения в надежности результатов, особенно по вопросам «с повышенной чувствительностью», какими могут быть вопросы о пережитом насилии). Вы можете самостоятельно выбрать другой курс, посвященный этическим аспектам проведения исследования, доступный в Вашей стране. Указанный в тексте выше – один из примеров такового и является бесплатной русскоязычной версией курса «Protecting Human Research Participants» Национальных институтов здравоохранения США (National Institutes of Health), переведенной Международным благотворительным фондом «Альянс общественного здоровья» (Украина).

При наличии временных и человеческих ресурсов в рамках обучения рекомендуется уделить внимание отдельным темам, а именно:

- вопросам сексуального и репродуктивного здоровья, правам человека с акцентом на гендерном аспекте. Включение этого блока позволит как углубить знания в тематике исследования, так и корректно трактовать вопросы/утверждения, содержащиеся в инструментарии. В случае вовлечения в исследовательскую команду женщин, живущих с ВИЧ, которые будут заинтересованы в более детальном изучении этой темы и/или их осведомленность по вопросам сексуального и репродуктивного здоровья будет недостаточной, им будет рекомендовано дополнительно пройти онлайн-курс «Сексуальное и репродуктивное здоровье» на онлайн-платформе ProfiHealth⁷,
- повышению коммуникационных навыков и презентации исследования (как идеи, так и его результатов) для аудитории, в частности эксперткам из числа государственных чиновников_ц, международных партнеров. Этот блок обучения направлен, в первую очередь, на формирование навыков у исследовательниц в представлении себя и своей работы, уверенности и комфортного самоощущения в общении с донорскими организациями, лицами, принимающими решения, в стране и в целом с внешней аудиторией,
- ментальному здоровью (эмоциональному выгоранию, стрессоустойчивости) и мотивации в проведении исследования в стране для изменения текущей ситуации. Мотивационные занятия благоприятно влияют на психологический настрой команды по сбору данных и позволяют снизить возможный стресс, вызванный сложностью проекта или недостаточным опытом у локальных активисток в проведении подобных исследований,

⁷ Онлайн-курс «Сексуальное и репродуктивное здоровье», <https://profihealth.org.ua/ru/courses/7>

Пилотирование инструментария

Пилотирование инструментария исследования позволяет убедиться, что все вопросы анкеты и гайда являются однозначно понятные для будущих участниц, имеют достаточный уровень чувствительности, а общая длительность интервью является приемлемой.

Для пилотирования инструментария отбираются пять ВИЧ-положительных женщин в одном из городов исследования. Отбор участниц для пилотирования инструментария осуществляется в соответствии с подходом и критериями включения респонденток в исследование. Интервьюерки предоставляют участницам пилотирования инструментарий, не собирая никакую идентифицирующую информацию. Поскольку подпись на информированном согласии может быть единственной записью, которая связывает участницу с исследованием, интервьюерки получают устное информированное согласие⁸. Каждая из участниц пилотирования инструментария получает компенсацию эквивалентом в определенную исследовательской командой суммой за потраченное время и проработку инструментария⁹.

Результаты пилотирования инструментария локальные координаторки и/или интервьюерки сообщают главной исследовательнице и, при необходимости, предлагают коррективы. В случае серьезных изменений в инструментарий, они согласовываются с Национальной референтной группой, а документы повторно подаются на этическую экспертизу.

⁸ Приложение 2. Устное информирование согласие на пилотирование инструментария

⁹ Приложение 3. Журнал выдачи компенсации за пилотирование инструментария

ПРОЦЕДУРЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Прохождение опроса предполагает рекрутинг участниц, первоначальный скрининг для проверки того, что женщина является ВИЧ-положительной и может принять участие в исследовании; получение информированного согласия на участие в опросе; непосредственно опрос длительностью около 30 минут (может варьироваться в зависимости от опыта участницы и/или дополнительных блоков/вопросов, предусмотренных исследованием в конкретной стране); выдачу компенсации участнице за уделенное время.

Рекрутинг участниц происходит интервьюерками через сотрудничество с организациями сообщества женщин, живущих с ВИЧ, профильными организациями и учреждениями, такими как лечебно-профилактические учреждения, которые предоставляют лечение в связи с ВИЧ; кабинеты доверия; неправительственные организации, которые занимаются уходом и поддержкой ВИЧ-положительных людей, адвокацией и защитой прав, предоставляют другие услуги ВИЧ-положительным женщинам. Привлечение разного рода каналов рекрутинга обеспечивает выход локальной команды на разные подгруппы респонденток, не ограничиваясь, например, только теми из них, которые регулярно посещают лечебные учреждения для получения антиретровирусных препаратов.

Социальные работники_цы, врачи, психологи либо другие представители и представительницы вышеуказанных организаций предлагают ВИЧ-положительной женщине пройти исследование, и, если потенциальная респондентка предоставит согласие на участие, она перенаправляется к интервьюерке. Перед началом опроса интервьюерка проводит повторный скрининг на соответствие критериям включения в исследование и получает устное информированное согласие на участие¹⁰.

Для создания безопасной и доброжелательной атмосферы прохождения опроса оно будет организовываться на базе неправительственной организации или проводиться в любом другом удобном для участницы исследования месте. Во время проведения опроса и общения интервьюерки с респонденткой по теме исследования в помещении не будут находиться третьи лица, в том числе родственники, мужа или дети респонденток.

Проведение ФГД происходит на базе неправительственной организации или в любом другом месте, выбранном региональной координаторкой и удобном для участниц этого этапа.

¹⁰ Приложение 5. Устное информированное согласие на опрос

Локальная команда осуществляет сбор данных с использованием стандартизированных анкет (на этапе опроса)¹¹ и гайдов (на этапе ФГД)^{12,13}.

Анкета является адаптацией инструмента исследования по репродуктивному и сексуальному здоровью ВИЧ-положительных женщин, которое проведено в 2014 году организацией ВИЧ-активисток «Salamander Trust» с целью обновления руководства ВОЗ по сексуальному и репродуктивному здоровью и правам женщин, живущих с ВИЧ¹⁴. Преемственность инструментария позволит проводить сравнительный межстрановой анализ полученных данных. Анкета содержит вопросы, которые отображают следующие аспекты:

1. Социально-демографические характеристики участниц,
2. Права человека и опыт получения услуг по сексуальному и репродуктивному здоровью,
3. Опыт и проблемы по различным аспектам повседневной жизни женщин, живущих с ВИЧ, в сфере сексуального и репродуктивного здоровья и других сфер:
 - здоровая сексуальная жизнь,
 - беременность и фертильность,
 - насилие и дискриминация в отношении ВИЧ-положительных женщин,
 - психическое здоровье и ВИЧ,
 - бремя ухода за членами семьи,
 - лечение ВИЧ-инфекции и побочные эффекты,
 - экономические возможности и доступ к социальным услугам.

Анкета состоит из закрытых и открытых вопросов, которые предусмотрены для получения предложений и рекомендаций от целевой группы, и позволяют зафиксировать опыт получения тех или иных услуг.

Запись жизненных историй

После заполнения анкеты интервьюерка предлагает участнице исследования поделиться историей получения услуг по сексуальному и репродуктивному здоровью в разрезе позитивного или негативного опыта. История должна быть максимально точно продемонстрировать факты:

- что и где произошло?
- какие имело последствия для жизни и здоровья?

Важно, чтобы история не была слишком давней и не превышала три (3) года на момент проведения интервью. Стандартный размер текста – не более 1 страницы текста 12 шрифта. Рекомендованное количество жизненных историй

¹¹ Приложение 6. Анкета исследования

¹² Приложение 10. Опросник участниц фокус-групповой дискуссии

¹³ Приложение 11. Гайд фокус-групповой дискуссии

¹⁴ <https://salamandertrust.net/project/salamander-trust-survey-sexual-reproductive-health-human-rights-women-living-hiv/>

может колебаться в зависимости от выборки: в среднем до 30 историй (по 15 положительного и отрицательного опыта). Жизненные истории записываются на диктофон с возможностью дословного транскрибирования.

Примеры жизненных историй:

«Отбывая срок у меня были проблемы со здоровьем. Кровотечение было почти полгода. Не оказывали практически никакой помощи, не вывозили в больницу, пичкали все полгода таблетками, но они не помогали. Медсестра постоянно намекала, что я и так труп ходячий, скоро помирать, а лечение потребуешь. Мама писала жалобы, ничего не помогало. Мне отменили лекарства, потому что зачем давать, если все равно не помогает. «Скажи спасибо, что и так с ВИЧ тут как сыр в масле катаешься». На это я начала ругаться и мне дали какой-то палкой по голове. Освободившись, мне поставили диагноз рак, а если бы меня тогда почистили и лечили, то этого я могла бы избежать» (Беларусь)

«После того как мне поставили диагноз в 2017 году во время беременности, я обратилась за помощью к врачу гинекологу по месту жительства в городе Вахдат. Но меня там вообще не приняли из-за того, что у меня ВИЧ и перенаправили в РЦ СПИД. Врачи из этого центра помогли мне, поставили на временный учет, и я до родов была под их наблюдением. Родила здорового ребенка, и я очень благодарна врачам из центра СПИД особенно гинекологу» (Таджикистан)

Заполнение анкет

1. Заполнение интервьюерками.

По классической методологии интервьюерка задает респондентке вопросы анкеты и отмечает ответы. Для удобства проведения опроса в анкете должна быть предусмотрена преамбула (краткая вступительная информация перед началом непосредственно перечня вопросов) и использование карточек-подсказок, которые предполагают перечень вариантов ответа на тот или иной вопрос, который передается респондентке. Зачастую, карточки подсказки используются для вопросов, которые содержат много утверждений и/или вариантов ответа, и весь перечень может быть сложно воспринять на слух.

2. Заполнение респондентками

Поскольку анкеты содержат вопросы на чувствительные темы, по желанию участницы опроса анкета может быть передана ей на самозаполнение. В таком случае интервьюерка будет готова проконсультировать или пояснить тот или иной вопрос, если отдельные фразы или слова будут оставаться непонятными для участницы.

3. Заполнение респондентками онлайн

Возможен вариант заполнения анкеты, когда респондентки приходят в офис неправительственной организации и им предоставляется компьютер/ планшет/

телефон для самостоятельного заполнения анкеты. Этот вариант не требует в дальнейшем ввода данных с бумажных анкет, но также предполагает нахождение рядом с респонденткой интервьюерки для консультации и разъяснения того или иного вопроса при необходимости.

Идея проведения исследования полностью в онлайн-формате с учетом карантинных ограничений в связи с COVID-19 не нашла отклика у координаторок, что связано со следующими факторами:

- *наличие возможной закрытости и отсутствия доверия у участниц исследования в связи с тематикой проекта, чувствительностью вопросов и отсутствием личного контакта по принципу «равный-равному», что снижает честность ответов на вопросы;*
- *отсутствие или недостаточный доступ к Интернету и устройствам для прохождения опроса у потенциальных участниц, что повышает риски не включения в выборку ВИЧ-положительных женщин с низким социально-экономическим статусом или из более уязвимых подгрупп;*
- *отсутствие психологической поддержки и помощи со стороны интервьюерки для участницы в случае возникновения нежелательных эмоциональных реакций, например, повторного переживания травмирующего опыта, связанного с насилием.*

В случае ухудшения эпидемиологической ситуации в связи с COVID-19 в Вашей стране на момент планирования исследования, пожалуйста, обсудите с исследовательницами возможность его проведения в онлайн-формате и возможные способы минимизировать указанные выше риски.

Фокус-групповые дискуссии

Гайды ФГД содержат вопросы, связанные с политиками и практиками, гендерным насилием, антиретровирусной терапией, сексуальными партнерами и детьми ВИЧ-положительных женщин, их участием в координационных советах по ВИЧ и СПИДу и в разработке, пересмотре, оценке программ по ВИЧ и СПИДу.

ФГД проводят модераторки, которые прошли обучающий тренинг и имеют навыки работы с гайдом исследования. ФГД будут записывать на диктофон с возможностью дословного транскрибирования и дальнейшего тематического анализа¹⁵.

В зависимости от странного контекста инструментарий может содержать дополнительные тематические блоки. Например, для Украины таковым тематическим блоком были услуги для ВИЧ-положительных женщин, пострадавших от военного конфликта на Востоке Украины и аннексии Крыма.

¹⁵ Приложение 9. Устное информированное согласие на фокус-групповую дискуссию

Весь инструментарий исследования создается в двух языковых вариантах – на русском и втором по распространенности в стране. В ознакомительных целях, например, для международных партнеров или финансирующих организаций, может осуществляться перевод на английский язык.

АНАЛИЗ ДАННЫХ

Количественные данные анкет будут обработаны и проанализированы с помощью подходящего для этих целей программного обеспечения. Главная исследовательница и со-исследовательницы рассмотрят два варианта реализации этапа обработки и сверки данных, подготовки массива в зависимости от доступных им ресурсов (финансовых и человеческих). А именно:

- ввод данных с бумажных анкет в электронную базу и последующая обработка осуществляется непосредственно представительницами исследовательской команды, которые имеют необходимый опыт работы с большими базами данных, уровень компьютерной грамотности и владение программой Microsoft Excel, IBM SPSS Statistics или другими схожими программами. В последующем электронная база передается привлеченной социологине для анализа и подготовки первой версии отчета;
- ввод, обработка и анализ данных осуществляется профессиональной исследовательницей, с последующей подготовкой первого чернового варианта отчета по результатам исследования.

Проведение анализа данных обсуждается исследовательской командой в сотрудничестве с привлеченной социологиней исходя из потребностей сообщества и ожиданий донорских организаций, международных партнеров к представлению результатов исследования.

Пример того, каким образом может проводиться анализ, приведен ниже:

Для анализа данных будет использоваться описательная одно- и двумерная статистика. Значимость отличий в процентах между разными группами будет проведена с помощью статистического критерия хи-квадрат или критерия Фишера для распределений с ожидаемыми частотами меньше 5. Для количественных переменных значимость отличий средних значений будет проверена t-критерием Стьюдента (нормальное распределение) или в медианах по тесту Крускала-Уоллиса (распределение отличается от нормального).

Качественные данные ФГД будут транскрибированы с аудиозаписи и пометок в Microsoft Word. После этого файлы будут введены в программу качественного анализа данных MaxQDA для кодирования. Исследовательницы проведут тематические анализ для создания системы кодов, которые отвечают задачам исследования. После создания системы кодов 10% транскриптов будут закодированы отдельными исследовательницами, чтоб обеспечить процедуру двойного кодирования и контроля качества. После двойного кодирования исследовательницы обсудят выявленные разногласия, используя метод постоянного сравнение. После этого исследовательницы

закодируют остальные транскрипты; тексты с подобными кодами будут отсортированы и созданы категории, которые потом будут объединены в более общие темы и содержать ответы на поставленные исследовательские задачи.

УПРАВЛЕНИЕ ДАННЫМИ

Весь персонал исследования пройдет обучение по защите конфиденциальности участниц в рамках подготовительного тренинга и подпишет Договор об использовании данных и конфиденциальности для персонала¹⁶, где пояснено процедуры работы с конфиденциальными данными и ответственность за их нарушение.

Исследовательская команда использует следующие формы и инструментарий:

1. Устное информирование согласие на пилотирование инструментария
2. Журнал выдачи компенсации за пилотирование инструментария
3. Руководство для интервьюеров по проведению опроса
4. Устное информирование согласие на опрос
5. Анкета исследования
6. Журнал выдачи компенсации за опрос
7. Руководство для модераторок по проведению фокус-групповой дискуссии
8. Устное информирование согласие на фокус-групповую дискуссию
9. Скрининг участниц фокус-групповых дискуссий
10. Гайд фокус-групповых дискуссий
11. Журнал выдачи компенсации за фокус-групповую дискуссию
12. Договор об использовании данных и конфиденциальности
13. Форма отчета локальной команды по проведению исследования (опционально)¹⁷.

Приведенный выше перечень является основой, и может быть дополнен названием документации, используемой в рамках Вашего исследования.

Все формы связаны уникальным идентификатором и не содержат информации, которая может идентифицировать личность участницы. Все заполненные формы локальная координаторка собирает у представительниц команды по сбору данных. Региональная координаторка проверяет полноту и правильность заполнения форм, делает перекрестную проверку количества записей между формами. Каждый месяц локальная координаторка передает бумажные версии форм национальной координаторке в закрытых конвертах, а до этого времени – хранит в закрытом шкафу в своем офисе.

Уникальный идентификатор участницы

Каждая участница исследования имеет код, который помогает обеспечить конфиденциальность данных и минимизировать риск раскрытия информации о ней. Каждая участница получает такой код от локальной команды перед началом опроса или ФГД.

¹⁶ Приложение 13. Договор об использовании данных и конфиденциальности

¹⁷ Приложение 14. Отчет локальной команды по проведению исследования

Для участниц опроса код формируется на основе названия города, порядкового номера опроса и возраста участницы. Например, **Киев_23_35**, где:

- Киев – название города,
- 23 – порядковый номер участницы опроса,
- 35 – количество полных лет участницы.

Для участниц ФГД код формируется на основе номера фокус-групповой дискуссии, возраста участницы, краткой кодировки причастности к тематике исследования и номера участницы дискуссии. Например, **2_35_активистка_1**, где:

- 2 – вторая ФГД,
- 35 – количество полных лет участницы,
- активистка – краткое описание рода деятельности участницы,
- 1 – порядковый номер участницы ФГД.

Доступ к данным и безопасность данных

Только Главная исследовательница и со-исследовательницы имеют доступ к данным и документам. Также будет обеспечено распределение обязанностей между персоналом (первичные данные и кодирование, ввод данных, анализ и подготовка отчета). Документы и компьютеры будут защищены паролями (хотя бы одна маленькая буква, одна большая буква, одна цифра и один символ).

С бумажных форм данные будут вводиться в электронный формат отдельными специалистками, которые не будут иметь доступа к участницам и будут вовлечены только на этапе введения информации в массив данных. Каждая из специалисток подписывает Договор об использовании данных и конфиденциальности, что минимизирует риск некорректного использования информации. Все отчетные формы локальных команд проверяет Главная исследовательница и систематизирует их.

Локальная координаторка является ответственной за хранение документов в сейфе, который расположен в ее кабинете. Во время сбора данных локальная координаторка еженедельно отчитывается о рекрутинге участниц и основных результатах выборки, что позволит оперативно получать систематизированную информацию. Локальная координаторка немедленно сообщает Главной исследовательнице о любых непредвиденных ситуациях с бумажными формами для получения инструкций о дальнейших шагах.

Обеспечения качества данных

Помимо вопросов, анкета содержит пояснение основных понятий и формулировок для лучшего понимания респондентками сути вопроса. Например, в рамках исследования под гендерным насилием понимаются четыре вида насилия, указанных в Стамбульской конвенции, - физическое, сексуальное,

психологическое, экономическое. Однако, не все респондентки могут корректно интерпретировать данные виды насилия, и, соответственно, понять содержание вопросов или вариантов ответа. Наличие дополнительных унифицированных пояснений в анкете или на отдельной карточке-подсказке позволит, с одной стороны, участнице более детально и точно понять содержание вопроса, а с другой, обеспечит одинаковость интерпретаций и минимизирует влияние членов исследовательской команды на ответы респонденток.

Все данные ФГД записываются на аудиоустройство после получения информированного согласия, транскрибированы дословно на языке участниц. Транскрипты будут пересмотрены на точность. Аудиозаписи будут уничтожены после проверки транскриптов. Бумажные формы с информацией об участницах хранятся у исследовательниц и вводятся в электронную форму во время транскрибирования. Формы будут уничтожены после успешного внесения данных. Копий баз данных будут доступны исследовательницам для анализа. Национальная координаторка исследования несет ответственность за документацию исследования и хранит записи относительно того, кто получил копию баз данных исследования.

ИСПОЛЬЗОВАНИЕ ДАННЫХ И РАСПРОСТРАНЕНИЕ РЕЗУЛЬТАТОВ

Отчет будет содержать блок рекомендаций по результатам исследования, которые могут быть полезны для организаций и отдельных специалистов_к, работающих в сфере обеспечения качества услуг по репродуктивному и сексуальному здоровью ВИЧ-положительным женщинам, а также занимающихся вопросами профилактики и лечения ВИЧ среди целевой группы. В частности, рекомендации будут касаться (при необходимости) изменений:

- на уровне нормативно-правовой среды и координации,
- на уровне профессиональных медицинских сообществ,
- на уровне неправительственных организаций,
- на уровне самого сообщества ВИЧ-положительных женщин.

Полученные в ходе исследования данные и отчет с результатами являются доказательной базой и адвокационным инструментом для:

- некоммерческих организаций, инициативных групп и активистов_к, доноров, общественных экспертов_к, представитель_ниц ресурсных центров, оказывающих информационную, консультационную, образовательную, методическую и иные виды поддержки неправительственным организациям и сообществу женщин, живущих с ВИЧ,
- заинтересованных сторон, осуществляющих работу в сфере общественного здравоохранения, профилактики ВИЧ-инфекции и оказании помощи женщинам, живущим с ВИЧ, сохранении и поддержке репродуктивного здоровья женщин,
- феминистским и правозащитным организациям, которые занимаются вопросами прав женщин с множественной дискриминацией.

Результаты исследования будут использоваться в нескольких направлениях:

- выявление проблем и потребностей женщин, живущих с ВИЧ, в сферах сексуального и репродуктивного здоровья, гендерного равенства и прав человека, гендерного насилия, экономических и политических возможностях женщин, живущих с ВИЧ,
- адвокация интересов сообщества ВИЧ-положительных женщин с целью устранения законодательных и других барьеров в их доступе к медицинской, социальной и юридической помощи, в том числе помощи в ситуации насилия,
- мониторинг, оценка и разработка рекомендаций с целью преодоления эпидемии ВИЧ и СПИДа с помощью гендерно-чувствительных национальных стратегий,

- выделение приоритетных вопросов для внесения в национальную повестку с целью формирования политики и стратегии касательно мероприятий в ответ на эпидемию ВИЧ и СПИДа в стране,
- создания благоприятных условий и возможностей для правозащитной деятельности, сфокусированной на ВИЧ-положительных женщинах, на национальном и локальном уровнях,
- обеспечение участия женщин, живущих с ВИЧ, в координационных органах, ответственных за формирование политики в сфере сексуального и репродуктивного здоровья,
- использование результатов исследования в подготовке теневых/альтернативных отчетов в договорные органы ООН,
- использование результатов исследования для подачи тезисов/абстрактов на национальные и международные конференции по релевантной тематике,
- определение аспектов и сфер жизни ВИЧ-положительных женщин, требующие дополнительных исследований.

В качестве примеров использования результатов исследований в предыдущие года можно выделить:

- включение рекомендаций в Национальный план по противодействию ВИЧ-инфекции (Таджикистан),
- пересмотр Закона «О противодействии распространению заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека «ВИЧ-инфекция» (Узбекистан),
- принятие Закона «Об охране репродуктивного здоровья граждан» – разрешение эко, и включение в перечень женщин, живущих с ВИЧ, которые принимают АРТ, находятся в ремиссии (Узбекистан),
- принятие Закона «О профилактике бытового насилия» (Узбекистан),
- пересмотр Министерством здравоохранения Стандартов оказания специальных социальных услуг в области социальной защиты населения в условиях временного пребывания – удаление из критериев отказа в помощи наличия наркозависимости и ВИЧ-инфекции (в процессе, Казахстан),
- разработку адвокационного плана с комплексом мер для лиц, принимающих решения, по устранению барьеров ВИЧ-положительных женщин в социальной сфере (Казахстан),
- возможность принимать участие в подготовке заявки на новый грант Глобального фонда для борьбы со СПИДом, туберкулезом и малярией и выступить в качестве суб-реципиента в заявке (Беларусь),
- включение в рабочую группу по дорожной карте валидации элиминации передачи ВИЧ от матери к ребенку (Узбекистан, Украина),
- включение данных исследования в два теневых отчета в комитет ООН по ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин (CEDAW) в 2017 и 2020 годах (Украина),

- включение данных исследования в национальный обзор правительства по выполнению Пекинской декларации и Платформы действий (1995) и заключительных документов 23-ей специальной сессии Генеральной Ассамблеи ООН (2000) в контексте 25-ой годовщины четвертой Всемирной конференции по положению женщин и принятию Пекинской декларации и Платформы действий в 2019 году (Украина),
- выделение городским Управлением здравоохранения двух кабинетов для консультации ВИЧ-положительных женщин по принципу «равный-равному», сопровождения их к гинекологу для поддержания сексуального и репродуктивного здоровья (Казахстан),
- разработку долгосрочной стратегии и плана работы неправительственной организации, которая предоставляет услуги ВИЧ-положительным женщинам (Таджикистан),
- повышения уровня осведомленности об организации, которая предоставляет услуги ВИЧ-положительным женщинам, на страновом уровне (Беларусь).

После подготовки отчета будет проведена как минимум одна встреча – Национальная консультация – с заинтересованными сторонами и лицами, принимающими решения, для обсуждения полученных результатов и координации последующих действий на их основе. В дальнейшем результаты исследования будут представляться на встречах и мероприятиях, связанных с тем или иным аспектом проведенного исследования, а также распространены в средствах массовой информации. Для целей информирования заинтересованных сторон и средств массовой коммуникации будет подготовлен пресс-релиз по результатам презентации исследования¹⁸.

При планировании исследования, пожалуйста, включите в перечень активностей одну финальную встречу (например, национальную консультацию) по результатам исследования для обсуждения их с партнерами и лицами, принимающими решения. Последующие более «точечные» встречи и обсуждения могут быть не учтены заранее, поскольку информация о них отсутствует на момент планирования исследования. Важным является во время реализации исследования мониторинг тематических встреч и мероприятий, где Ваша команда могла бы представить и обсудить текущее состояние или результаты проекта, что повышает видимость исследования и Вашей команды.

Помимо представления результатам заинтересованным сторонам и лицам, принимающим решения, важным является презентация результатов исследования и обсуждения их с локальными командами, которые осуществляли сбор данных, и участницами исследования. Проведение такой

¹⁸ Приложение 15. Пример пресс-релиза по результатам Национальной консультации

встречи позволит продемонстрировать женщинам, живущим с ВИЧ, вовлеченных в состав локальных команд, результаты их работы, а из числа участниц исследования – то, что высказанные ими истории и личный опыт, которым они делились, были приняты во внимание и на их основе предпринимаются дальнейшие действия и/или осуществляются изменения на страновом уровне. Это положительно повлияет на укрепление потенциала самого сообщества, готовность его представительниц вовлекаться в проведение исследования в будущем и в целом повысит доверие к подобным проектам со стороны целевой группы.

ЭТИЧЕСКИЕ ОСНОВЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Этическая экспертиза

Протокол исследования и инструментарий будут переданы в Комиссию по вопросам этики для экспертизы по вопросам соблюдению прав человека. Результаты экспертизы будут соответствовать: положениям и принципам Хельсинской декларации, принятой Генеральной ассамблеей Всемирной медицинской ассоциации (1964-2000 гг.), Конвенции Совета Европы о правах человека и биомедицины (1997 г.), соответствующим положениям ВОЗ и Международного совета медицинских научных сообществ.

Документы будут переданы в Комиссию по вопросам этики после согласования с Национальной референтной группой финальных вариантов документации, в том числе с учетом результатов пилотирования инструментария. Сбор данных (опрос и ФГД) будет начат только получения положительного заключения этической комиссии.

В каждой стране есть этическая комиссия, которая занимается вопросами проверки исследовательских протокола и инструментария на предмет соблюдения прав участника исследования. Положительное заключение этической комиссии означает, что исследование проводится с соблюдением всех требований и норм по защите прав участников исследования, не несет рисков для участников и членов команды, а если таковые имеются – исследовательской командой предусмотрены способы их минимизации. Прохождение экспертизы этической комиссии и наличие положительного заключения об исследовании является обязательным условием при публикации результатов исследования в международных рецензируемых изданиях, а также свидетельствует о качественном планировании (и реализации, если она осуществляется согласно Протоколу) исследования.

В большинстве стран таких комиссий существует несколько, в том числе работающие безвозмездно или на платных условиях. При выборе комиссии, которая будет заниматься экспертизой исследования, Вы можете руководствоваться как личными предпочтениями, отзывами от других исследовательниц о качестве их работы, так и пожеланиями финансирующей организации, поскольку некоторые из доноров имеют свои внутренние этические комиссии или сотрудничают с определенными национальными внутри страны. Несмотря на то, какая комиссия будет выбрана, она должна быть официально зарегистрированной в Базе данных Управления по защите исследований человека (Office for Human Research Protection) Министерства здравоохранения и социальных служб США и иметь регистрационный номер FWA («Федеральную гарантию»). Для ознакомления с перечнем официально

зарегистрированных этических комиссий в Вашей стране, пожалуйста, посетите сайт <https://ohrp.cit.nih.gov/search/irbsearch.aspx?styp=bsc>.

Получение согласия от участниц

Участницам будут предоставлены ответы и пояснения по всем возникающим у них вопросам. Перед началом опроса или ФГД потенциальные участницы будут проинформированы о том, что участие в исследовании является полностью добровольным, и они могут в любой момент отозвать информированное согласие и прекратить участие^{19,20,21}. Отказ от участия в исследовании на любом из этапов не будет иметь никаких последствий для участниц. Участницам будет сообщено, что любая информация, полученная от них в ходе исследования, является конфиденциальной – никакая информация, по которой можно идентифицировать личность участниц, не будет использоваться, а в отчете будет указана только обобщенная информация о всех участницах. Участницы будут также проинформированы о всех потенциальных рисках и преимуществах участия в исследовании.

Защита участниц от рисков

Вопросы на чувствительные темы, например, о насилии или опыте нарушения прав, могут вызвать у участниц дискомфорт. Участницам будет сообщено, что они могут не отвечать на неудобные для них вопросы, и любые ответы не будут переданы другим участницам. Проведение опроса и ФГД представительницами сообщества ВИЧ-положительных женщин позволит минимизировать возможный психологический дискомфорт и обеспечит комфортную атмосферу для коммуникации. Опрос будет проводиться с глазу-на-глаз только в присутствии интервьюерки и респондентки в удобном для последней месте. Во время ФГД в помещении будут отсутствовать посторонние люди, а место проведения будет выбрано исследовательской командой в согласовании с потенциальными участницами.

Информированное согласие будет содержать название и контактную информацию организаций, которые вовлечены в проведение исследования, и отдельных специалистов. Участницы будут проинформированы, что они могут обратиться к кому-либо из списка, если у них возникнут вопросы или комментарии касательно исследования, или если они будут считать, что их права как участниц исследования нарушены или участие причинило им вред.

Отклонения от Протокола

Все отклонения от Протокола, новые или непредвиденные результаты, смена контекста исследования будут задокументированы и немедленно сообщены

¹⁹ Приложение 2. Устное информированное согласие на пилотирование инструментария

²⁰ Приложение 5. Устное информированное согласие на опрос

²¹ Приложение 9. Устное информированное согласие на фокус-групповую дискуссию

локальными командам национальной команде исследования и Комиссии по этике. Будет обеспечено немедленное реагирование на любые сложности, вопросы или жалобы относительно исследования, чтоб обеспечить быстрый мониторинг влияния исследования на участниц. Для решения соответствующих ситуаций будут приняты все необходимые меры.

Компенсация

Участницы исследования получают компенсацию за потраченное время и транспортные расходы эквивалентом в установленную исследовательской командой сумму за пилотирование инструментария, прохождение опроса и за участие в ФГД. Компенсацию выдает интервьюерка или модераторка после проведения опроса или ФГД^{22,23,24}.

Компенсация может быть в виде денежного вознаграждения, продуктовых, гигиенических наборов или оплаты телефонной связи. Принять решение о том, в каком виде выдавать компенсацию за участие, поможет сбор потребностей от ВИЧ-положительных женщинам и/или консультации с провайдерками услуг для целевой группы, а также понимание особенностей и требований национального законодательства. При выборе компенсации в виде продуктовых или гигиенических наборов следует учитывать, что они должны быть универсальны и их наполнение должно быть полезно для ВИЧ-положительных женщин из разных регионов или разных подгрупп. Возможна практика использования разного наполнения наборов в зависимости от региона или потребностей участниц исследования, но общая стоимость одного такого набора должна быть одина в рамках исследования.

²² Приложение 3. Журнал выдачи компенсации за пилотирование инструментария

²³ Приложение 7. Журнал выдачи компенсации за опрос

²⁴ Приложение 12. Журнал выдачи компенсации за фокус-групповую дискуссию

ГРАФИК ИССЛЕДОВАНИЯ

График исследования устанавливается исследовательской командой по результатам согласования с финансирующей организацией и Национальной референтной группой. При составлении графика во внимание берется объем человеческих ресурсов и запланированных активностей в рамках исследования.

График исследования зачастую представляется в таблице, где в строках прописывается активность, а в столбцах – месяц (неделя) ее выполнения. В качестве примера, активности по исследованию для графика могут быть следующие:

- Разработка Протокола и инструментария исследования, согласование с заинтересованными сторонами,
- Подача и утверждение Протокола и инструментария в Комиссии по вопросам этики
- Формирование локальных команд и набор персонала
- Проведение тренингов для региональных команд
- Пилотирование и финализация инструментария
- Проведение опроса ВИЧ-положительных женщин
- Проведения фокус-групповых дискуссий
- Очистка и обработка данных
- Статистический анализ данных опроса
- Качественный анализ фокус-групповых дискуссий
- Формирование предварительного отчета
- Согласование и утверждение финальной версии отчета
- Презентация результатов исследования.

ЧЕК-ЛИСТ ПОДГОТОВКИ К ИССЛЕДОВАНИЮ

Пожалуйста, перед началом исследования (сбора данных) просмотрите утверждения из указанной таблицы, и отметьте статус их выполнения. Этот чек-лист выступает в качестве инструмента самопроверки исследовательской команды и позволит убедиться, что Ваша команда готова приступить к реализации проекта, а сама подготовка произведена качественно и все аспекты исследования были учтены.

№	Утверждение	Да	Нет	Комментарий
ПОДГОТОВКА ИССЛЕДОВАНИЯ				
1	Цели и задачи исследования согласованы с донором и сообществом ВИЧ-положительных женщин			
2	Получен и распланирован бюджет исследования			
3	Сформирована Национальная референтная группа исследования из числа женщин, живущих с ВИЧ			
4	Подготовлен Протокол, инструментарий исследования и сопроводительные формы			
5	Получена обратная связь от Национальной референтной группы на Протокол, инструментарий исследования и сопроводительные формы			
6	Спланирован и согласован с заинтересованными сторонами график исследования и основные этапе его реализации. Отправлены письма-уведомления ключевым партнерам (при необходимости).			
7	Определены регионы, выборка исследования и критерии включения участниц в проект			
8	Протокол и инструментарий исследования получили одобрение Комиссии по этике			
9	Определен состав исследовательской команды и сформированы локальные команды для сбора данных			
10	Достигнуто договоренностей и вовлечена в команду профессиональная исследовательница (при необходимости)			
11	Согласованы и обсуждены периодичность встреч Рабочей группы, предпочтительные каналы связи и дальнейшее взаимодействие			
12	Персонал исследования прошел все необходимое обучение в рамках проекта			
13	Все вовлеченные в исследование специалисты подписали Договор о конфиденциальности в рамках проекта			

14	Локальные команды осведомлены и подготовлены по вопросам реализации исследования на местах			
15	Специалистки исследования подготовлены для других ролей, что позволит им заменять друг друга в случае необходимости			
СБОР ДАННЫХ				
16	Определен процесс рекрутинга и скрининга участниц исследования			
17	Сформирован перечень и достигнуто договоренностей с неправительственными организациями, лечебными учреждениями и другими по поводу их вовлеченности в процесс рекрутинга участниц			
18	Инструментарий, информированное согласие и дополнительные формы (в случае необходимости) переведены на всех соответствующих языках			
19	Весь инструментарий пропилотирован, доработан и во время сбора данных используется финальный его вариант			
20	Уникальные идентификаторы участниц определены и используются командой			
21	Согласован и определен алгоритм участия в исследовании, в т.ч. где, когда и в какой последовательности участницы проходят опрос или принимают участие в фокус-групповой дискуссии			
22	Согласован и определен процесс перенаправления и/или обеспечения психологической поддержки участниц			
23	С сообществом определена и согласована форма компенсации участницам за уделенное им время (деньги, продуктовые наборы, гигиенические наборы и т.д.)			
ОБРАБОТКА И АНАЛИЗ ДАННЫХ				
24	Внутри команды согласован и утвержден поток данных – кто на каком этапе и в каком виде передает бумажный инструментарий для ввода			
25	Обеспечен контроль на местах и определен порядок данных в случае форс-мажорных ситуаций, например, утраты анкет			
26	Определен и согласован алгоритм контроля качества собранных данных			
27	Согласован и обеспечен ввод данных для последующей обработки и анализа			
28	Согласован и подготовлен план анализа данных (или структура будущего отчета)			
ИСПОЛЬЗОВАНИЕ ДАННЫХ				
29	Вся документация исследования хранится в безопасном месте, доступ к которому есть только у исследовательниц			

30	Спланирован алгоритм действий после получения первой версии отчета (например, кто и в какой последовательности дает свои комментарии к документу, вносит правки)			
31	Запланирована и согласована программа и участники_цы финальной встречи (национальная консультация) для презентации результатов исследования заинтересованным сторонам, донорам и лицам, принимающим решения			
32	Подготовлена презентация для финальной встречи (национальной консультации), которая включает цели, методологию, основные результаты и выводы			
33	Запланирована и согласована финальная встреча для обсуждения и представления результатов исследования локальным командам и участницам самого исследования			
34	Определены рекомендации и дальнейшие пути использования результатов исследования (например, перечень документов, которые будут пересмотрены, созданы и т.д.)			
35	Реализован план по финализации и публикации отчета исследования, включая его дизайн			

ФРАГМЕНТЫ ИНТЕРВЬЮ С КООРДИНАТОРКАМИ ИССЛЕДОВАНИЙ В СТРАНАХ ВЕЦА

Поделитесь, пожалуйста, общим впечатлением – насколько трудно быть исследовательницей? Какое послевкусие после исследования?

У меня сложилось после того исследования впечатление, что больше меня пугало новое. На самом деле, мне было, наоборот, интересно понимать, насколько это все реальные цифры, мне было интересно... Я вот тогда сталкивалась с разными ситуациями в регионах, и тоже была удивлена. То есть ты понимаешь, что это исследование даже мне было полезно как женщине, как человеку, как специалисту и ничего в этом такого... Я думаю, когда у тебя есть партнерские отношения, когда у тебя есть отношения с людьми, когда у тебя есть финансирование – ты можешь легко это сделать. (Молдова)

Каждое исследование, вот что-то такое, дает тебе большой опыт и уже ты знаешь... Вот, например, я уже вижу, если еще раз буду планировать проведение... В 2024 году планирую провести. Я уже знаю, на что обратить внимание и каждая сложность, трудности, и опыт, который у нас был в проведении этого исследования, дает человеку уверенность. Вот я не успела открыть свой отчет, а уже помню, как, где и что это было, потому что из

самых первых, из самого фундамента, я была вовлечена в исследование. Все моменты помню, знаю. И уже знаю, что, если еще раз буду проводить такое исследование, например, на что нужно обратить внимание и на что делать акцент, кого нужно пригласить и как нужно преподнести информацию лицам, принимающим решения, и международным организациям, чтоб они на это обратили внимание. Я уже более уверена, и как эксперт уже могу с уверенностью говорить и проводить то или иное. [...] Самое интересное – этот отчет нам показал, какие виды насилия существуют, и как оно может проявляться даже в семейной жизни со стороны своего интимного партнера или мужа. Это тоже опыт, и это тоже влияет... Знания тоже влияют на жизнь, на качество жизни. Ты уже знаешь, что «вот это в норме, а так нельзя». Я человек, я женщина – со мной так нельзя. (Таджикистан)

Вы знаете, я, наверное, стала увереннее в том, что теперь мы будем услышаны. Я всегда говорю, что дабы нам не быть многословными – вот, посмотрите. И мы цифры вот эти. Сегодня по насилию? Держите по насилию. По доступу к медико-социальным услугам? Вот это. По доступам к услугам? Вот это возьмем. Я помню всегда, что чиновники привыкли верить только цифрам. (Казахстан)

Двойное. Очень много нервов было заложено туда, но все перекрывало тем, что результат был. Это тяжело, это нелегко. [...] Были неприятные моменты, когда дело коснулось обратной связи от государства. Но, в то же время, гордость, потому что мы это сделали. Я его везде пихала, где только можно. И это было круто, это было аргументом и на этом сразу прекращались любые дискуссии, что это неважно, это ненужно. Это нужно делать. (Узбекистан)

ПРИЛОЖЕНИЯ

ПРИЛОЖЕНИЕ 1. ПРИМЕР ОФОРМЛЕНИЯ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКОЙ КОМАНДЫ

Главная Исследовательница:

[Имя, фамилия], [должность]
[название организации]
[электронная почта]
Ответственная за [перечень активностей]

Со-исследовательницы:

[Имя, фамилия], [должность]
[название организации]
[электронная почта]
Ответственная за [перечень активностей]

Главной исследовательницей зачастую выступает руководительница проекта. Количество со-исследовательниц неограниченно.

Локальные партнеры и членкини исследовательских команд «на местах» не включаются в перечень со-исследовательниц, а указываются как партнеры.

Если необходимо указывать организации/отдельных консультанток, пожалуйста, используйте пример ниже:

Партнеры в рамках исследования:

[Имя, фамилия], [название организации], [город]

...

Возможные активности, которые прописываются в качестве сфер ответственности членкинь исследовательской команды:

- разработка/адаптация протокола и инструментария,
- подача на рассмотрение этической комиссии,
- координация полевого этапа и региональных команд,
- соблюдение протокола,
- управления данными и контроль качества,
- анализ данных,
- распространение данных,
- представление результатов региональным, национальным и международным партнерам,
- управление проектом.

ПРИЛОЖЕНИЕ 2. УСТНОЕ ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ НА ПИЛОТИРОВАНИЕ ИНСТРУМЕНТАРИЯ

Приведенный ниже текст является образцом, который может быть использован как шаблон и изменен/дополнен в Вашем исследовании.

Добрый день! Меня зовут [Ваше имя], я представляю [название организации]. Мы проводим исследование, посвященное сексуальному и репродуктивному здоровью и правам женщин, живущих с ВИЧ. Просим Вас принять участие в опросе с целью тестирования нашей анкеты и/или гайда. Мы собираемся задать Вам вопросы не только для того, чтоб получить ответы на них, но и получить Ваши отзывы и комментарии по формулировкам вопросам и вариантам ответа.

Процедуры, частная информация и конфиденциальность. Интервью будет длиться около 30 минут. Во время него будут заданы вопросы, которые касаются Вашего опыта в получении услуг по сексуальному и репродуктивному здоровью, нарушении прав человека. Если Вы согласны принять участие в исследовании, мы защитим Вашу личную информацию. Все интервью анонимны. Бумажные формы хранятся взаперти и будут использованы для того, чтоб усовершенствовать анкеты перед ее использованием в основном исследовании.

Потенциальные риски, неудобства и право отказаться от участия. Мы не спрашиваем у Вас какой-либо персональной информации, и стараемся обеспечить конфиденциальность и анонимность ответов. Участие в интервью добровольное, Вы можете решить не отвечать на вопросы или прекратить интервью в любое время.

Ожидаемая польза. Ваши ответы помогут нам подготовить основное исследование и сделать анкету такой, чтобы другие женщины, живущие с ВИЧ, могли правильно понять ее вопросы и варианты ответов.

Возможность выбора. Вы можете отказаться от участия в исследовании. Если Вы откажетесь, Вы можете продолжать получать все доступные услуги, связанные с ВИЧ. Независимо от того, согласитесь Вы принять участие или нет, Вам не будет отказано в любых услугах или помощи, в которой Вы можете нуждаться.

Расходы и компенсация. Вам будет выдана компенсация в размере [сумма в местной валюте] за Ваше время и стоимость проезда, которая понадобилась для участия в интервью. Участие в опросе не создаст никаких затрат.

Информация об исследовательницах. Если у Вас есть вопросы или опасения относительно соблюдения своих прав как участницы исследования, Вы можете анонимно позволить региональной координаторке (_____) по телефону (_____) или национальной координаторке (_____) по телефону (_____).

Права участницы. Если Вы согласны принять участие в исследовании, Вы не лишаетесь каких-либо своих законных прав. Эта форма согласия означает, что Вы прослушали или прочли информацию об этом исследовании и согласны принять в нем участие.

Участие и выход из исследования. Участие в исследовании является добровольным. Вы вправе отказаться от участия. Если Вы решили поучаствовать в исследовании, а затем передумали – Вы можете отказаться от продолжения участия. Если Вы решили принять участие, Вы вправе остановить его в любой момент.

**ПРИЛОЖЕНИЕ 3. ЖУРНАЛ ВЫДАЧИ КОМПЕНСАЦИИ ЗА ПИЛОТИРОВАНИЕ
ИНСТРУМЕНТАРИЯ**

Город		Локальная координаторка	
-------	--	-------------------------	--

№	Дата	Код участницы	Сумма / компенсация	Подпись участницы	ФИО интервьюерки	Подпись интервьюерки
1						
2						
3						
4						
5						

ПРИЛОЖЕНИЕ 4. РУКОВОДСТВО ДЛЯ ИНТЕРВЬЮЕРОК ПО ПРОВЕДЕНИЮ ОПРОСА

В руководстве должна содержаться инструкция для интервьюерок по проведению опроса исходя из выбранной методологии и установленных Протоколом алгоритмов. Ниже, в качестве образца, приведено руководство для интервьюерок исследования «Сексуальное и репродуктивное здоровье, гендерное равенство и права человека, гендерное насилие, экономические и политические возможности женщин, живущих с ВИЧ, в Украине» (Украина, 2016 год).

Руководство для интервьюерок

1. Соберите на определённое время группу потенциальных респонденток.

Внимание! В это время в помещении не могут находиться люди, которые не участвуют в исследовании (в особенности, партнеры/мужья/родственники участниц)

2. Попросите респондентку(ок) прочесть преамбулу к исследованию.
3. Коротко и ёмко ответьте на их вопросы, которые будут касаться исследования. Здесь важно не вступать в длинные диалоги и обсуждения
4. Предложите каждой из них дать устное Информированное согласие на участие в исследовании.

Внимание! Бланки анкет выдаются только тем респонденткам, кто подписал Информированное согласие

5. Разместите респонденток в комнате так, чтобы они не мешали друг другу заполнять анкеты, не могли смотреть в чужие ответы и переговариваться.
6. Если респондентки начинают разговаривать и задавать вопросы друг другу, подойдите и проясните все непонятные моменты. Старайтесь замкнуть любое общение на себя.
7. Попросите респонденток поднимать руку, если они будут сталкиваться с какими-либо затруднениями при заполнении анкеты.
8. На вопросы, особенно касающиеся интимной жизни, старайтесь отвечать негромко, присев рядом с респонденткой. При необходимости, для того, чтобы ответить выйдите в другое помещение вместе с ней.

Внимание! Ни в коем случае не заполняйте анкету вместо респондентки и не диктуйте ей "правильные" ответы.

9. Принимая заполненные анкеты, бегло просмотрите их, особенно середину, не останавливаясь на отдельных пунктах. Если она не заполнена, предложите респондентам дозаполнить её. Если всё в порядке - переходите к выплате вознаграждения, с обязательным заполнением ведомости.

Внимание! В присутствии респонденток никаких отметок на анкетах не ставьте!

10. После ухода респонденток поставьте в верхнем правом углу анкеты свой личный код и номер анкеты.

ПРИЛОЖЕНИЕ 5. УСТНОЕ ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ НА ОПРОС

В качестве образца Вы можете использовать структуру и логику шаблона из Приложения 1. Устное информированное согласие на пилотирование инструментария

ПРИЛОЖЕНИЕ 6. АНКЕТА ИССЛЕДОВАНИЯ

В качестве образца приведена анкета исследования «Сексуальное и репродуктивное здоровье, гендерное равенство и права человека, гендерное насилие, экономические и политические возможности женщин, живущих с ВИЧ, в Украине» (Украина, 2016 год).

Опрос

Сексуальное и репродуктивное здоровье, гендерное равенство и права человека, гендерное насилие, экономические и политические возможности женщин, живущих с ВИЧ в Украине

ВБО «Позитивные женщины» проводит исследование потребностей ВИЧ-позитивных женщин Украины, которое состоит из опроса самих женщин, живущих с ВИЧ (анкетирование 1000 женщин со всех регионов страны), консультаций с сообществами (в формате четырех фокус групп) и экспертного анализа политик и программ по ВИЧ и СПИД. Мы намерены выяснить наиболее важные аспекты их жизни в отношении сексуального и репродуктивного здоровья, гендерного равенства и прав человека, гендерного насилия, а также экономических и политических возможностей. Приоритеты, которые мы определим, будут способствовать формированию программной деятельности офиса структуры ООН-Женщины в Украине, а также будут использоваться в стратегическом планировании и операционной деятельности ВБО «Позитивные женщины».

Анкета

Мы не спрашиваем Ваше имя. Имена, указанные в ответах, будут удалены. Любая информация, которая может идентифицировать вас, например, названия мест проживания или организаций, также будет удалена. Это необходимо для обеспечения конфиденциальности. Любые другие идентифицирующие данные будут удалены из ответов.

! Этот вопрос требует обязательного ответа.

1. **Я понимаю, что, заполняя анкету, я даю свое согласие на использование моих ответов в публикациях.** Пожалуйста, подчеркните "Я согласна", чтобы иметь возможность продолжить

1	Я согласна	Вы продолжаете опрос
2	Я не согласна	Опрос окончен

! Этот вопрос требует обязательного ответа.

2. **Я - женщина, живущая с ВИЧ.** Пожалуйста, подчеркните "Да", чтобы иметь возможность продолжить

1	Да	Вы продолжаете опрос
2	Нет	Опрос окончен

Часть 1 – Персональные данные

Пожалуйста, сообщите нам о себе.

1. Страна проживания	2. Область и город	3. Возраст

4. **Статус отношений.** Пожалуйста, подчеркните один вариант ответа:

1. Я не являюсь сексуально активной
2. Я являюсь сексуально активной, но не имею партнера
3. У меня один или более сексуальных партнеров, живущих с ВИЧ
4. У меня один или два партнера, не имеющих ВИЧ
5. У меня два или более партнеров, один и более с ВИЧ и один и более без ВИЧ

5. Специальные вопросы. Пожалуйста, подчеркните все, что относится к Вам:

1. Я занимаюсь(лась) секс-работой
2. Я употребляю(ла) наркотики
3. Мой сексуальный партнер (ы) употребляет(л) наркотики
4. Я являюсь (лась) клиенткой программы опиоидной заместительной терапии
5. Я сейчас в тюрьме или была в тюрьме
6. Я сейчас или в прошлом содержалась под стражей
7. Я имею инвалидность
8. Я имею(ла) активный туберкулез
9. Я имею(ла) гепатит С
10. Я мигрировала из одной страны в другую по экономическим причинам
11. Я мигрировала из одной страны в другую по политическим причинам
12. Я лесбиянка, бисексуалка или имею секс с женщинами
13. Я трансгендерная женщина
14. Я гетеросексуалка
15. Я замужем, или в стабильных отношениях
16. Я внутренняя переселенка из Крыма или Донбасса
17. Я бездомная или была бездомной
18. Другие (по желанию) _____

6. Семейное положение

1. Не замужем
2. Состою в браке
3. Состою в не зарегистрированном браке
4. Разведена
5. Вдова

7. У меня _____ детей,

1. из которых _____ детей я родила, имея ВИЧ-позитивный статус,
2. из которых _____ детей имеют ВИЧ.

8. Я узнала о ВИЧ во время беременности: ДА _____ НЕТ _____

9. Образование

1. Неполное среднее образование
2. Среднее образование
3. Неполное высшее образование
4. Высшее образование

10. Занятость

1. Учащийся (студентка)
2. Наемная работница (в коммерческой сфере)
3. Государственная служащая
4. Предпринимательница
5. Безработная
6. Домохозяйка
7. Пенсионерка. Размер пенсии _____
8. Другое _____

11. Работаю

1. Официально
2. Не официально
3. Не работаю

Часть 2 - Права человека

12. Расскажите о Вашем опыте получения услуг сексуального и репродуктивного здоровья, как женщины, живущей с ВИЧ. (Пожалуйста, выберите один ответ для каждого предложения и отметьте значком X)

№	Утверждение	Полностью согласна	Согласна	Не согласна	Категорически не согласна	Не знаю
1	Я получаю те же услуги, что и любая другая женщина, когда обращаюсь за услугами по сексуальному и репродуктивному здоровью	1	2	3	4	98
2	Я осведомлена о лечении, услугах в области сексуального и репродуктивного здоровья, которые существуют моей стране	1	2	3	4	98
3	Я могу получить бесплатное и качественное лечение, информацию, услуги в области сексуального и репродуктивного здоровья, когда я в них нуждаюсь	1	2	3	4	98
4	Я считаю, что медработники, оказывающие услуги, имеют хорошую подготовку, доброжелательны, и готовы поддерживать	1	2	3	4	98
5	Мой опыт получения услуг сексуального и репродуктивного здоровья был хорошим, и у меня есть уверенность в высоком качестве консультаций и лечения, которые я получаю	1	2	3	4	98
6	Я уверена, что мой врач предлагает мне доступные в моей стране варианты планирования семьи и профилактики, диагностики и лечения инфекций, передающихся половым путем (ИППП)	1	2	3	4	98
7	Мне предоставлена вся необходимая информация без давления со стороны медработника, чтобы принять решение о получении услуги или лечения	1	2	3	4	98
8	Я верю, что медработники не разглашают мой ВИЧ-статус или какие-либо другие детали обо мне без моего разрешения	1	2	3	4	98
9	Мой врач слушает меня и дает рекомендации на основе моих потребностей и реалий как женщины, живущей с ВИЧ	1	2	3	4	98
10	Я знаю свои права, и, если они будут нарушены в	1	2	3	4	98

	медучреждениях, я знаю, куда подать жалобу					
11	Если мои права как женщины, живущей с ВИЧ, будут нарушены, я знаю, что получу необходимую правовую защиту	1	2	3	4	98

13. Если у Вас есть желание, просим внести больше информации о Вашем опыте получения услуг по сексуальному и репродуктивному здоровью и правам человека

14. Чтобы Вы хотели сказать людям, принимающим решения и составляющим законы в Украине о том, как они могут помочь в продвижении и защите сексуального и репродуктивного здоровья и прав человека? Пожалуйста, будьте конкретной насколько это возможно

15. Какие наиболее важные вопросы Вы хотели бы видеть описанными в законах, нормативных актах и инструкциях для поставщиков и получателей услуг, чтобы они были максимально полезным инструментом? Пожалуйста, будьте конкретной насколько это возможно

Часть 3 – Контекст и реалии женщин, живущих с ВИЧ

3.1. Здоровая сексуальная жизнь

У женщин с ВИЧ есть такое же право и возможность, как и у всех женщин, наслаждаться здоровой, безопасной и приносящей удовлетворение сексуальной жизнью, свободной от принуждения, дискриминации и насилия.

16. Расскажите о Вашем сексуальном опыте (Пожалуйста, выберите один ответ по каждому вопросу и отметьте его значком X)

№	Утверждение	Всегда	Как правило	Иногда	Никогда	Не знаю	Не применимо
1	Я хочу заниматься сексом часто / имею сильное сексуальное желание	1	2	3	4	98	99
2	Я считаю секс приятным для себя и для моего партнера(ов)	1	2	3	4	98	99
3	Я занимаюсь сексом для удовлетворения моего партнера	1	2	3	4	98	99
4	Я инициирую секс с моим партнером (партнерами) и предлагаю, как заняться сексом	1	2	3	4	98	99
5	Я занимаюсь сексом, когда я хочу	1	2	3	4	98	99
6	Я занимаюсь сексом, когда хочет мой партнер(ы)	1	2	3	4	98	99
7	Мне легко испытать оргазм во время секса	1	2	3	4	98	99
8	Мое тело выделяет достаточно смазки (насколько Вы влажны,	1	2	3	4	98	99

	когда вы хотите заниматься сексом)						
9	Я знаю, где получить информацию об ИППП, безопасном сексе, использовании презервативов и противозачаточных средств	1	2	3	4	98	99
10	Я могу заниматься сексом, не опасаясь получить любые ИППП от моего партнера	1	2	3	4	98	99
11	Если у меня есть ИППП, я в состоянии получить диагностику и лечение, не опасаясь осуждения от медработников	1	2	3	4	98	99
12	Я могу заниматься сексом, не боясь забеременеть	1	2	3	4	98	99
13	Я могу заниматься сексом, не опасаясь передачи ВИЧ своему партнеру(ам)	1	2	3	4	98	99
14	Я чувствую себя в безопасности с моим партнером(ами)	1	2	3	4	98	99
15	Я могу поговорить со своим врачом о моем сексуальном здоровье и потребностях	1	2	3	4	98	99
16	У меня есть доступ к бесплатным изделиям, необходимым для приятной сексуальной жизни (смазочные материалы, женские и мужские презервативы, контрацептивы и т.д.)	1	2	3	4	98	99
17	Я могу себе позволить покупку изделий, необходимых для приятной сексуальной жизни (см. выше)	1	2	3	4	98	99
18	Я могу обсудить в доверительной атмосфере свой ВИЧ-статус с моим партнером (партнерами)	1	2	3	4	98	99
19	Мой партнер без проблем использует мужской презерватив, если я этого хочу	1	2	3	4	98	99
20	Я могу пользоваться женским презервативом, если захочу	1	2	3	4	98	99

17. Напишите, что помогает/поможет Вам как женщине, живущей с ВИЧ, иметь приятную сексуальную жизнь?

18. Что есть или было САМЫМ БОЛЬШИМ препятствием для наслаждения сексуальной жизнью, или что, по Вашему мнению, нужно срочно поменять, чтобы Вы получали наслаждение от сексуальной жизни?

19. Что бы улучшило Ваше сексуальное здоровье, безопасность, благополучие и удовольствие? (Это могут быть психологическая, физическая, сексуальная,

духовная, финансовая, юридическая и/или институциональная поддержка или что-то еще. Это полностью решаете вы сами). Пожалуйста, будьте конкретной, насколько это возможно.

3.2. Беременность и способность забеременеть (фертильность)

У женщин с ВИЧ есть такое же право, как и у всех женщин, делать выбор, когда и хотим ли мы иметь детей; делать это в безопасном и благоприятном окружении, зная, что мы можем быть здоровыми матерями здоровых детей; или иметь поддержку в нашем выборе не иметь детей, если мы этого не хотим.

20. Расскажите о Вашем опыте беременности и желании забеременеть как ВИЧ-женщины (Пожалуйста, выбирайте один ответ по каждому вопросу, и отметьте значком X)

№	Утверждение	Да	Нет	Не знаю	Не применимо
1	Меня поддерживал мой партнер(ы) в выборе иметь или не иметь ребенка/ детей	1	2	98	99
2	Меня поддерживал медработник в выборе иметь или не иметь ребенка/ детей	1	2	98	99
3	Меня поддерживала моя семья и окружение в выборе иметь или не иметь ребенка/ детей	1	2	98	99
4	Мне предоставили консультации о безопасном зачатии (как забеременеть, не подвергая меня или моего партнера риску передачи ВИЧ или других ИППП)	1	2	98	99
5	Мне помогли с безопасным зачатием (т.е. не подвергая меня или моего партнера риску передачи ВИЧ или других ИППП)	1	2	98	99
6	Я могу поговорить с моим врачом/консультантом о моих желаниях по рождению детей	1	2	98	99
7	Я получала / могу получить бесплатное лечение бесплодия, вспомогательные репродуктивные технологии, если мне это нужно (например, ЭКО)	1	2	98	99
8	Я протестировалась на ВИЧ во время беременности добровольно	1	2	98	99
9	Я получила необходимую консультацию до и после тестирования на ВИЧ	1	2	98	99
10	Мне провели консультации по вопросам планирования семьи и деторождения	1	2	98	99
11	У меня была одна или несколько незапланированных беременностей	1	2	98	99
12	Мне дали рекомендации, как раскрыть мой ВИЧ-статус моему партнеру(ам) и моим детям,	1	2	98	99
13	У меня есть доступ к безопасному и бесплатному или доступному по цене аборт, если мне это нужно	1	2	98	99
14	У меня есть доступ к бесплатной после-абортной помощи и помощи в связи с выкидышем	1	2	98	99
15	Я знаю, что могу поговорить с другими женщинами, живущими с ВИЧ, которые дадут мне советы по здоровому материнству, если я захочу	1	2	98	99
16	Я могла сделать выбор, где мне рожать моего ребенка	1	2	98	99
17	Мне была оказана поддержка в принятии решений о том, как кормить ребенка, не опасаясь, что скажут люди	1	2	98	99
18	Я могу решить иметь ребенка (первого, второго, и т.д.), не опасаясь, что скажут люди	1	2	98	99

19	Я могу решить не иметь ребенка (первого, второго, т.д.), не опасаясь, что скажут люди	1	2	98	99
20	У меня есть доступ к бесплатным услугам по планированию семьи/контрацепции, которые я предпочитаю	1	2	98	99
21	Я могу использовать планирование семьи/контрацепцию, которые я предпочитаю без сопротивления со стороны моего партнера(ов)	1	2	98	99
22	У меня есть доступ к бесплатной экстренной контрацепции (таблетка утром), если я нуждаюсь	1	2	98	99
23	Я могу получить бесплатные юридические консультации по вопросам усыновления	1	2	98	99
24	Я могу получить до-контактную профилактику, если это нужно для моего партнера	1	2	98	99
25	Я могу получить пост-контактную профилактику, если мне это нужно	1	2	98	99
26	Я регулярно прохожу профилактические осмотры/сдаю мазки на цитологию для ранней диагностики рака шейки матки	1	2	98	99
27	Я регулярно прохожу осмотры маммолога	1	2	98	99

21. Профилактика передачи ВИЧ от матери ребенку

№	Утверждение	Да	Нет	Не знаю	Не применимо
1	Я принимала АРВ-лечение на момент зачатия	1	2	98	99
2	Я начала принимать АРВ-препараты как профилактику во время беременности	1	2	98	99
3	Я не принимала АРВ-препараты на протяжении всей беременности	1	2	98	99
4	Я принимала профилактику только в родах	1	2	98	99
5	Мой ребенок принимал сироп в первые дни жизни	1	2	98	99
6	Меня обеспечивает(ла) искусственными смесями детская поликлиника/центр СПИДа	1	2	98	99
7	Моему ребенку сделали ПЦР до 2 месяцев	1	2	98	99

22. Опишите опыт поддержки Вашего решения иметь или не иметь детей?

23. Что было самым БОЛЬШИМ препятствием для Вас в принятии решения в отношении рождения детей?

24. Что улучшит Ваше репродуктивное здоровье и соблюдение Ваших прав? (Психологическая, физическая, сексуальная, духовная, финансовая, юридическая поддержка или что-то еще). Пожалуйста, постарайтесь быть конкретной, насколько это возможно.

3.3. Насилие в отношении женщин

Насилие в отношении женщин: Любой акт гендерного насилия, который причиняет или может причинить физический, сексуальный или психологический вред или страдания, в том числе угрозы совершения таких действий, принудительное или произвольное лишение свободы, будь то в общественной или в личной жизни²⁵. Насилие в отношении женщин включает сексуальное насилие над детьми, изнасилование, насилие со стороны полового партнера, сексуальное насилие и домогательства, торговлю людьми и вредоносные традиционные практики, включая обрезание женских половых органов

Насилие со стороны сексуального партнера: действие или угроза физического или сексуального насилия или психологическое и эмоциональное оскорбление, направленное в сторону супруга, экс-супруга, нынешнего или бывшего друга или подруги, или нынешнего или бывшего партнера²⁶. Насилие со стороны сексуального партнера включает в себя: шлепки, пинки, ожоги, придушение (физическое); секс по принуждению с применением силы, угрозы, запугивания и т.д. (сексуальное); изоляция, вербальная агрессия, унижение, преследование, экономическое насилие, контроль доступа жертвы к медицинской помощи или работе (психологическое).

Насилие в отношении женщин, живущих с ВИЧ: Любое действие, структура или процесс, в котором усилие прилагается таким образом, чтобы вызвать физический, сексуальный, психологический, финансовый или юридический вред женщинам, живущим с ВИЧ²⁷. Насилие в отношении ВИЧ-положительных женщин описано более подробно ниже.

А: Насилие со стороны сексуального партнера или супруга может включать: удары, пинки; угрозы физического насилия; эмоциональное насилие (например, угрозы оставить вас); принуждения к занятию сексом; принуждение к сексу без презерватива; обвинения, обзывания; выставление Вас глупой; запрет видаться с друзьями, работать, выходить из дома, запрет обращения за медицинской помощью Вам или Вашим детям.

25. Я пережила насилие от сексуального партнера или супруга (пожалуйста, поставьте X на все ответы, которые подходят)

До того, как у меня выявили ВИЧ	Начиная с момента, когда у меня выявили ВИЧ	Из-за своего диагноза по ВИЧ	Никогда	Не знаю
1	2	3	4	98

В: Насилие со стороны члена моей семьи/соседей может включать: отказ делиться едой, посудой; обзывания; обвинения; брезгливое отношение; физическое насилие (удары, пинки, или дергание за волосы); домогательства и принуждения к сексу.

26. Я испытала насилие со стороны члена моей семьи/соседей: (пожалуйста, поставьте X на все ответы, которые подходят)

До того, как у меня выявили ВИЧ	Начиная с момента, когда у меня выявили ВИЧ	Из-за своего диагноза по ВИЧ	Никогда	Не знаю
1	2	3	4	98

С: Насилие в обществе может включать: сплетни, обзывания, брезгливое отношение, нежелание общаться, дети подвергаются стигматизации или их сторонятся; нападения или избиения незнакомцами; прикосновения или принуждения к занятию сексом с кем-то, кто не является вашим партнером, когда вы этого не хотите; изнасилование из-за вашей сексуальной ориентации или гендерной идентичности ("корректирующие изнасилование"); мотивированное ненавистью насилие в отношении транс-женщин; любая форма насилия в отношении секс-работниц клиентами или незнакомцами.

27. Я пережила насилие в обществе (пожалуйста, поставьте X на все ответы, которые подходят)

До того, как у меня выявили ВИЧ	Начиная с момента, когда у меня выявили ВИЧ	Из-за своего диагноза по ВИЧ	Никогда	Не знаю
1	2	3	4	98

²⁵ Генеральная Ассамблея ООН 48/104

²⁶ Saltzman et al, 1999

²⁷ Фиона Хейл и МэриДжо Васкес, 2011

D: Насилие в медицинских учреждениях может включать: грубое или осуждающие отношение со стороны медработников; отказ в оказании медпомощи; вопросы о том, как Вы инфицировались ВИЧ; разглашение тайны диагноза; принудительное или недобровольное тестирование на ВИЧ, не сообщая и/или без Вашего согласия; отказ в предоставлении Вам информации о доступных услугах; принудительный аборт или стерилизация; отказ Вас принять, пока не посмотрят других клиентов; отказ предоставления определенного типа контрацептивов, даже если они имеются в наличии; помещение в специальные палаты или изоляторы.

28. Я пережила насилие в медучреждениях (пожалуйста, поставьте X на все ответы, которые подходят)

До того, как у меня выявили ВИЧ	Начиная с момента, когда у меня выявили ВИЧ	Из-за своего диагноза по ВИЧ	Никогда	Не знаю
1	2	3	4	98

E: Насилие со стороны полиции/военных/сотрудников тюрьмы или колонии может включать: домогательство полицейским; арест без объяснения причин или потому, что у вас при себе презервативы, лубриканты или чистые шприцы; угроза или фактическое сексуальное насилие; изнасилование полицейским, охранником колонии, тюрьмы, военнослужащим; не оказание медицинской помощи в тюрьме или во время задержания; раскрытие ВИЧ-статуса; отказ в предоставлении услуг.

29. Я пережила насилие со стороны полиции/военных/сотрудников тюрьмы или колонии (пожалуйста, поставьте X на все ответы все ответы, которые подходят)

До того, как у меня выявили ВИЧ	Начиная с момента, когда у меня выявили ВИЧ	Из-за своего диагноза по ВИЧ	Никогда	Не знаю
1	2	3	4	98

30. Я пережила страх любых форм насилия (пожалуйста, поставьте X на все ответы, которые подходят)

До того, как у меня выявили ВИЧ	Начиная с момента, когда у меня выявили ВИЧ	Из-за своего диагноза по ВИЧ	Никогда	Не знаю
1	2	3	4	98

31. Расскажите, пожалуйста, о любом из этих случаев насилия более подробно.

--

32. Если Вы столкнулись с любой из этих форм насилия, была ли у Вас возможность получить поддержку, чтобы справиться с ситуацией? Какую поддержку?

--

33. Что Вы считаете наиболее важным для предотвращения этих форм насилия? (Пожалуйста, выберите один ответ по каждому вопросу и отметьте значком X)

№	Утверждение	Крайне важно	Важно	Менее важно	Не знаю
1	Отменить законы, предусматривающие административную ответственность за секс-работу	1	2	3	98
2	Отменить законы, предусматривающие уголовную ответственность за хранение наркотиков	1	2	3	98
3	Отменить законы, предусматривающие уголовную ответственность за передачу ВИЧ	1	2	3	98
4	Обеспечить доступ к бесплатной реабилитации и лечению зависимостей (алкоголь, наркотики)	1	2	3	98
5	Увеличить доступ к образованию и трудоустройству для женщин (обучение предпринимательству,	1	2	3	98

	профессиональная подготовка, стипендии, бесплатные курсы, взаимодействие с центрами занятости)				
6	Увеличить социальную защиту женщин и детей (социальные пособия, бесплатные детские смеси, рецепты на бесплатные лекарства, санитарно-курортное оздоровление, особенно детям инвалидам)	1	2	3	98
7	Обеспечить доступность дошкольного образования (искоренить очереди в детские сады)	1	2	3	98
8	Расширить доступ к программам снижения вреда ²⁸ для женщин, употребляющих наркотики и секс-работниц через предоставление услуг, ориентированных на женщин	1	2	3	98
9	Акцентировать внимание медицинских работников на правах женщин, живущих с ВИЧ (через обучение медработников работе с ВИЧ+ женщинами, введение курсов в медучилищах/институтах/ университетах, проведение тренингов в больницах и поликлиниках)	1	2	3	98
10	Расширить доступ к качественным услугам по поддержке женщин, переживших насилие (включая сексуальное насилие):				
10.1	Центры/приюты с возможностью круглосуточного проживания, в том числе с детьми	1	2	3	98
10.2	Центры/приюты с возможностью круглосуточного проживания, в том числе с детьми, в том числе для женщин, употребляющих наркотики, секс-работниц и/или пациенток ЗПТ	1	2	3	98
10.3	Круглосуточная Горячая линия	1	2	3	98
10.4	Группы поддержки	1	2	3	98
10.5	Консультирование профессионалов (врач, психотерапевт, юрист, социальный работник)	1	2	3	98
11	Обеспечить минимальный бесплатный пакет поддержки после изнасилования, включающий пост-контактную профилактику, экстренную контрацепцию, диагностику ИППП, социальную помощь и консультирование	1	2	3	98
12	Обеспечить правовую защиту от всех форм насилия в отношении женщин (бесплатные адвокаты для ведения судебных разбирательств, уличные юристы для женщин, употребляющих наркотики и секс-работниц, мобильные бригады реагирования, взаимодействие с правоохранителями для снижения насилия со стороны полиции)	1	2	3	98
13	Признать и решать проблему изнасилования в браке и изнасилований на свиданиях (провести анализ, подготовить доказательную базу, провести образовательные кампании)	1	2	3	98
14	Обеспечить эффективные механизмы подачи жалоб и возмещения вреда в случае нарушения прав в службе здравоохранения (горячая линия МЗ Украины или областного департамента здравоохранения, мониторинг нарушений и доклады общественных/пациентских организаций на координационных/наблюдательных советах)	1	2	3	98
15	Другое (пожалуйста, уточните _____)	1	2	3	98

²⁸ Экспресс-тестирование на ВИЧ, ТБ, гепатиты, ИППП; выдача чистых игл и шприцев, презервативов, информационных материалов; консультирование по сексуальному и репродуктивному здоровью и правам, сопровождение в программы лечения ВИЧ, ТБ, гепатита С, ИППП, ЗПТ (метадон, бупренорфин).

3.4. Психическое здоровье и ВИЧ

Многие женщины, живущие с ВИЧ, испытывают проблемы с психическим здоровьем. Это может влиять на нашу способность иметь здоровую сексуальную жизнь и способность принимать решения в отношении рождения детей и соблюдения наших прав человека.

Пожалуйста, подумайте о том, испытали ли Вы одно из следующих состояний в течение длительного периода времени - то есть, больше, чем обычные "взлеты и падения" жизни.

34. Я переживала длительный период следующее: (отметьте ответ по каждому вопросу)

№	Утверждение	До того, как у меня выявили ВИЧ	Начиная с момента, когда у меня выявили ВИЧ	Из-за диагноза по ВИЧ	Никогда	Не знаю
1	Депрессия	1	2	3	4	98
2	Стыд	1	2	3	4	98
3	Самообвинение	1	2	3	4	98
4	Проблемы низкой самооценки	1	2	3	4	98
5	Отрицание, нежелание принять свой диагноз	1	2	3	4	98
6	Сильное чувство изоляции (от друзей, семьи, партнеров)	1	2	3	4	98
7	Тревога / страх / панические атаки	1	2	3	4	98
8	Бессонница / проблемы со сном	1	2	3	4	98
9	Анорексия / Трудности с едой	1	2	3	4	98
10	Сложность с выходом на улицу и пребыванием в социуме	1	2	3	4	98
11	Одиночество	1	2	3	4	98
12	Суицидальные мысли (желание покончить жизнь самоубийством)	1	2	3	4	98
13	Посттравматическое стрессовое расстройство (например, ночные кошмары)	1	2	3	4	98
14	Злоупотребление наркотиками и / или алкоголем	1	2	3	4	98

35. Расскажите, пожалуйста, подробнее о влиянии этого состояния на Ваше сексуальное и репродуктивное здоровье и права человека:

36. Какой, на Ваш взгляд, лучший способ охраны и поддержки психического здоровья женщин, живущих с ВИЧ?

3.5. Бремя ухода

36. Очень часто на плечи женщин, живущих с ВИЧ, ложится бремя ухода за другими членами семьи. Поставьте X в каждой строке один раз.

№	Утверждение	Никогда	Редко	Иногда	Часто	Не применимо
1	Я ухаживаю за больным мужем/партнером на дому	1	2	3	4	99

2	Я ухаживаю за больным мужем/партнером, живущим с ВИЧ, на дому	1	2	3	4	99
3	Я ухаживаю за больным ребенком на дому	1	2	3	4	99
4	Я ухаживаю за больным ребенком на дому, живущим с ВИЧ	1	2	3	4	99
5	Я ухаживаю за больными родственниками на дому	1	2	3	4	99
6	Муж/партнер ухаживает за мной на дому, когда я болею	1	2	3	4	99
7	Я ухаживаю за больным мужем/партнером вне дома/в больнице (вызов врача, скорой помощи, организация транспортировки, сбор анализов, покупка и доставка лекарств, помощь с приемом лекарств, послеоперационный уход и т.д.)	1	2	3	4	99
8	Муж/партнер ухаживает за мной вне дома/в больнице (вызов врача, скорой помощи, организация транспортировки, сбор анализов, покупка и доставка лекарств, помощь с приемом лекарств, послеоперационный уход и т.д.)	1	2	3	4	99
9	Я получаю государственную поддержку по уходу за ребенком	1	2	3	4	99
10	Я получаю негосударственную поддержку по уходу за ребенком (благотворительные/ общественные организации)	1	2	3	4	99
11	Я получаю государственную поддержку по уходу за больным мужем/родственником	1	2	3	4	99
12	Я получаю негосударственную поддержку по уходу за больным мужем/родственником (благотворительные/ общественные организации)	1	2	3	4	99
13	Я получаю помощь и поддержку от женщин, живущих с ВИЧ по уходу за больным мужем/родственником	1	2	3	4	99
14	Я получаю помощь и поддержку от женщин, живущих с ВИЧ по уходу за больным ребенком	1	2	3	4	99

37. ! Заполните те из Вас, кто имеет партнера и проживает с ним на одной территории последние 3 месяца (поставьте X в каждой строке один раз)

№	Деятельность	Только я	Только партнер	Вместе	Иногда он, иногда я	Другие члены семьи	Не применимо
1	Собрать детей утром в детсад/школу	1	2	3	4	5	99
2	Приготовление пищи	1	2	3	4	5	99
3	Уборка жилища	1	2	3	4	5	99
4	Стирка	1	2	3	4	5	99
5	Глажка	1	2	3	4	5	99

6	Забрать днем/вечером детей из детсада/школы	1	2	3	4	5	99
7	Покупка продуктов питания/бытовой химии	1	2	3	4	5	99
8	Покупки бытовой техники	1	2	3	4	5	99
9	Покупки детской одежды	1	2	3	4	5	99
10	Оплата коммунальных платежей	1	2	3	4	5	99
11	Организация праздников дома	1	2	3	4	5	99
12	Организация праздников вне дома	1	2	3	4	5	99
13	Посещение родительских собраний/детских праздников	1	2	3	4	5	99
14	Посещение детского врача/покупка лекарств для детей	1	2	3	4	5	99
15	Посещение в больнице/общение с врачами/покупка лекарств для взрослых членов семьи	1	2	3	4	5	99
16	Уход на дому за больными детьми	1	2	3	4	5	99
17	Уход на дому за больными взрослыми членами семьи	1	2	3	4	5	99
18	Посещение социальных служб, чиновников, соцзащиты, пенсионного фонда, миграционной службы и т.д.	1	2	3	4	5	99
19	Распределение семейного бюджета (решение - кто и на что должно быть потрачено)	1	2	3	4	5	99

3.6. Лечение ВИЧ-инфекции и побочные эффекты

Доступ к антиретровирусным препаратам (АРВ) может влиять на наше сексуальное и репродуктивное здоровье и права человека. Если у нас есть доступ к АРВ-препаратам, когда мы нуждаемся в них, и мы в состоянии принимать их регулярно с пищей (в случае таких предписаний), мы можем оставаться здоровыми.

В этом разделе мы просим Вас задуматься о некоторых вопросах в отношении АРВ-препаратов и нашего сексуального и репродуктивного здоровья и прав человека.

38. Как часто Вы видите Вашего доктора/консультанта по ВИЧ?

39. Когда Вы последний раз проверяли количество клеток СД4? (пожалуйста, подчеркните один ответ)

1. В течение последних 3 месяцев
2. 3-6 месяцев
3. 6 месяцев – 1 год назад
4. Более года назад
5. Никогда

40. Какое количество ваших клеток СД4? _____ (если не знаете, так и пишите)

41. Вы принимаете АРВ-препараты? ДА _____ НЕТ _____

42. Если Да, какое название вашего лекарства?

43. Если Нет, поясните, Почему?

44. Регулярно ли вы испытываете любое из следующих состояний? (Пожалуйста, подчеркните столько, сколько нужно):

1. Усталость / утомляемость
 2. Потеря либидо / сексуального желания
 3. Рвота
 4. Диарея
 5. Запор
 6. Головные боли
 7. Сыпь
 8. Изменения настроения
 9. Изменения формы тела
 10. Выпадение волос
 11. Потеря аппетита
 12. Странные сны
 13. Нарушения менструального цикла (например) сильное кровотечение, очень длинные или болезненные месячные)
 14. У меня нет побочных эффектов
 15. Другое (укажите) _____
-

45. Когда последний раз вы проверяли свою вирусную нагрузку? (пожалуйста, подчеркните один ответ)

1. в течение последних 3 месяцев
2. 3-6 месяцев назад
3. 6 месяцев – 1 год назад
4. Более года назад
5. Никогда

46. Какая ваша последняя вирусная нагрузка? _____ (если не знаете, так и пишите)

47. Существуют ли какие-либо проблемы с тем, чтобы иметь неопределяемую вирусную нагрузку? Пожалуйста, объясните своими словами.

--

7. Доходы и экономические возможности

48. Доходы. Укажите Ваш личный месячный доход (включая зарплаты, пенсию, пособия на ребенка, помощь переселенцам и т.д.) _____ гривен

49. Количество членов Вашей семьи, проживающих на одной территории _____ человек

50. Укажите месячный доход Вашей семьи _____ гривен

51. Укажите желаемый уровень среднемесячного дохода для Вас (сколько Вам необходимо для благополучной жизни, включая заботу о собственном здоровье) _____ гривен

52. Доступ к услугам. Какие из этих вопросов имеют большое влияние на Вас или других женщин, живущих с ВИЧ, в обеспечении доступа к качественным медицинским и социальным услугам и благополучию? (пожалуйста, подчеркните все, что подходит)

1. Стоимость услуг в местах, где они оказываются
2. Стоимость проезда до места оказания услуг
3. Стоимость дошкольного образования, сиделки для детей, очередь в детсад
4. Неравные права наследования и имущественные права
5. Развод, вдовство, разъезд

6. Стоимость и бремя ухода за другими членами семьи
7. Отсутствие поддержки семьи
8. Экономическая зависимость от партнера(ов), членов семьи
9. Стигма и дискриминация на рабочем месте в связи с ВИЧ
10. Дискриминация на рабочем месте в связи с полом, возрастом или наличием (отсутствием детей)
11. Другое

53. Экономические возможности. Поставьте X в каждой строке один раз

№	Утверждения	Всегда	Как правило	Иногда	Никогда	Не знаю	Не применимо
1	Я имею доступ к высшему образованию	1	2	3	4	98	99
2	Я экономически зависима партнера	1	2	3	4	98	99
3	Я могу обратиться в центр занятости при необходимости	1	2	3	4	98	99
4	Я имею возможность совмещать учебу и работу (заочное обучение) без финансовых потерь в заработной плате (например, потери - неоплачиваемый отпуск во время сессии)	1	2	3	4	98	99
5	Я могу пройти бесплатные (или по доступной мне цене) курсы для получения дополнительной специальности/ новых навыков	1	2	3	4	98	99
6	Я с легкостью нахожу работу (по специальности и без)	1	2	3	4	98	99
7	Я встречалась со случаями сексуальных домогательств во время учебы	1	2	3	4	98	99
8	Я встречалась со случаями сексуальных домогательств на рабочем месте	1	2	3	4	98	99
9	Мне доступны услуги кредитования в любом банке Украины	1	2	3	4	98	99
10	Я знаю, как начать свой бизнес, если захочу	1	2	3	4	98	99
11	Я знаю, где просить помощи в открытии собственного бизнеса	1	2	3	4	98	99
12	Я владею недвижимым и другим имуществом	1	2	3	4	98	99
13	Я самостоятельно распоряжаюсь своей недвижимостью или другим имуществом	1	2	3	4	98	99
14	Я получаю соцвыплаты и/или пособия (в том числе на ребенка) и самостоятельно/свободно/без принуждения ими распоряжаюсь	1	2	3	4	98	99
15	Моя карьера никак не пострадала после рождения ребенка (сохранено рабочее место, перспективы продвижения)	1	2	3	4	98	99

16	Мои доходы никак не пострадали после рождения ребенка (я получила все выплаты по беременности и уходу за ребенком, остались перспективы повышения зарплаты в будущем)	1	2	3	4	98	99
----	---	---	---	---	---	----	----

54. Какие изменения в политике и практике могли бы помочь расширить финансовые возможности женщин, живущих с ВИЧ?

Спасибо за Ваши ответы! Будьте здоровы и благополучны!

ПРИЛОЖЕНИЕ 7. ЖУРНАЛ ВЫДАЧИ КОМПЕНСАЦИИ ЗА ОПРОС

Город		Локальная координаторка	
-------	--	-------------------------	--

№	Дата	Код участницы	Сумма / компенсация	Подпись участницы	ФИО интервьюерки	Подпись интервьюерки
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						
10						
11						
12						
13						
14						
15						

ПРИЛОЖЕНИЕ 8. РУКОВОДСТВО ДЛЯ МОДЕРАТОРОК ПО ПРОВЕДЕНИЮ ФОКУС-ГРУППОВОЙ ДИСКУССИИ

В качестве образца приведено руководство для модераторок исследования «Сексуальное и репродуктивное здоровье, гендерное равенство и права человека, гендерное насилие, экономические и политические возможности женщин, живущих с ВИЧ, в Украине» (Украина, 2016 год).

Руководство для Фасилитаторки

ПОДГОТОВКА

Участницы: ВИЧ+ женщины, работающие в ВИЧ-сервисных НПО, активистки, волонтерки, у которых имеется экспертиза оказания услуг:

- женщинам ЛУИН/ЗПТ
- женщинам ВИЧ+
- секс-работницам
- переселенкам
- в МЛС
- подросткам, молодым женщинам;

а также экспертиза в защите прав и интересов вышеописанных групп.

NB! Интервьюерки могут быть участниками ФГ.

Кол-во участниц: не менее 8 человек.

Продолжительность фокус-группы: 2,5-3 часа.

Материалы и Оборудование: две анкеты (не менее 15 штук каждой), зал с закрытой дверью, 16-17 стульев, диктофон, ноутбук и/или распечатанный протокол ФГ (у вас в руках), стол для чая/кофе/печенья/фруктов, и лист регистрации участниц по форме ниже.

ВБО «Позитивные женщины»

Лист регистрации

Фокус-группа

в рамках исследования

**Сексуальное и репродуктивное здоровье, гендерное равенство и права человека,
гендерное насилие, экономические и политические возможности
женщин, живущих с ВИЧ в Украине**

Город:

Дата:

Фасилитаторка:

№	ФИ	Организация	Город	Должность	Подпись
1.					
2.					
...					

Ведение протокола: Рекомендуется пригласить помощницу (можно из интервьюерок), которая будет фиксировать имена в обсуждении и тезисно записывать ответы.

ПРОВЕДЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ

1. ПОБЛАГОДАРИТЕ УЧАСТНИЦ группы.

2. СООБЩИТЕ ВВОДНУЮ ИНФОРМАЦИЮ, указанную в Преамбуле к исследованию: ВБО «Позитивные женщины» проводит исследование потребностей ВИЧ-позитивных женщин Украины, которое состоит из опроса самих женщин, живущих с ВИЧ (анкетирование 1000 женщин со всех регионов страны), консультаций с сообществами (в формате четырех фокус групп) и экспертного анализа политик и программ по ВИЧ и СПИД. Мы намерены выяснить наиболее важные аспекты их жизни в отношении сексуального и репродуктивного здоровья, гендерного равенства и прав человека, гендерного насилия, а также экономических и политических возможностей. Приоритеты, которые мы определим, будут способствовать формированию программной деятельности офиса структуры ООН-Женщины в Украине, а также будут использоваться в стратегическом планировании и операционной деятельности ВБО «Позитивные женщины».

3. СООБЩИТЕ ОСНОВНЫЕ ПРИНЦИПЫ проведения фокус-группы: соблюдение конфиденциальности, уважением права каждой на собственное мнение, не говорить о других.

СТРУКТУРА ФОКУС-ГРУППЫ

Этап	Описание	Документ
1й этап.	Анкетирование участниц как женщин, живущих с ВИЧ с использование общей анкеты	Приложение №1
2й этап.	Анкетирование участниц как активисток и тех, кто оказывает услуги в связи с ВИЧ	Приложение №2
<i>Перерыв 15-20 минут</i>		
3й этап.	Обсуждение вопросов: доступ к СРЗ, политики и стратегии, доступ к услугам в связи с ВИЧ, гендерного равенства, участия в формирование национальной и местной политики по ВИЧ и СПИД, влияние военного конфликта	Приложение №3

ОТЧЕТНОСТЬ

В течение недели после проведения фокус-группы предоставить:

№	Название	Форма	Кому
1	Лист регистрации участниц	Оригинал и сканированная копия	Координаторке исследования
2	Протокол фокус-группы	Оригинал и сканированная копия	Координаторке исследования
3	15 анкет (Приложение 1)	Оригиналы	Координаторке по обработке данных
4	15 анкет (Приложение 2)	Оригиналы	Координаторке по обработке данных

ПРИЛОЖЕНИЕ 9. УСТНОЕ ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ НА ФОКУС-ГРУППОВУЮ ДИСКУССИЮ

В качестве образца Вы можете использовать структуру и логику шаблона из Приложения 1. Устное информированное согласие на пилотирование инструментария

ПРИЛОЖЕНИЕ 10. ОПРОСНИК УЧАСТНИЦ ФОКУС-ГРУППОВОЙ ДИСКУССИИ

Опросник содержит вопросы, которые позволяют понять совпадают ли характеристики потенциальной участницы с теми критериями, которые заданы Протоколом, а также дополнительные вопросы в соответствии с тематикой исследования. Ниже, в качестве образца, приведен скрининг-опросник фокус-групповой дискуссии исследования «Сексуальное и репродуктивное здоровье, гендерное равенство и права человека, гендерное насилие, экономические и политические возможности женщин, живущих с ВИЧ, в Украине» (Украина, 2016 год).

Персональные данные

1. Опыт жизни с ВИЧ: 1) 0-2 года 2) 3-5 лет 3) 5-10 лет 4) Больше 10 лет	2. Опыт активизма: 1) Нет 2) 0-2 года 3) 3-5 лет 4) 5-10 лет 5) Больше 10 лет	3. Опыт работы в ВИЧ-сервисе: 1) Нет 2) 0-2 года 3) 3-5 лет 4) 5-10 лет 5) Больше 10 лет
--	--	---

Ключевые вопросы

Какой из этих вопросов вы видите, как самый приоритетный для решения на национальном уровне? (Пожалуйста, выбирайте один ответ по каждому вопросу)

1. Политики и стратегии

№	Вопрос	Абсолютно	Высокий приоритет	Низкий приоритет
4	Внести изменения в законы и политику по декриминализации вопросов, связанных с сексуальным и репродуктивным здоровьем (СРЗ) и ВИЧ (в том числе инфицирование и передача ВИЧ)	1	2	3
5	Гарантировать, чтобы законы, политики и инструкции были основаны на уважении прав человека для женщин и девочек, живущих с ВИЧ, во всем нашем разнообразии	1	2	3
6	Гарантировать предоставление помощи, основанное на уважении прав человека для женщин и девочек, живущих с ВИЧ во всем разнообразии	1	2	3
7	Обеспечить всестороннее сексуальное образование и выбор услуг по СРЗ, которые продвигают сексуальное удовольствие для женщин, уважительные отношения в парах, гендерное равенство и права человека для всех, независимо от сексуальной идентичности, гендерной ориентации и ВИЧ-статуса	1	2	3
8	Расширить доказательную базу о взаимосвязи ВИЧ, гендерного равенства, сексуального и репродуктивного здоровья и прав человека для	1	2	3

	девочек и женщин, живущих с ВИЧ на всех этапах жизни			
9	Создать и расширять возможности для женщин, живущих с ВИЧ, для значимого участия в процессе принятия решений и планировании программ по СРЗ, гендерному равенству и правам человека	1	2	3
10	Обеспечить интегрированные услуги и переадресацию по ВИЧ и сексуальному и репродуктивному здоровью	1	2	3

11. Другие приоритеты (по Вашему желанию)

--

2. Гендерное насилие

№	Вопрос	Абсолютно	Высокий приоритет	Низкий приоритет
12	Признать и решать вопросы гендерного насилия, в том числе насилие со стороны полового партнера, насилия со стороны других членов семьи и насилия в отношении женщин, живущих с ВИЧ, из ключевых групп (секс-работницы, наркопотребительницы, женщины, имеющие секс с женщинами, трансгендерные женщины)	1	2	3
13	Признать и решать вопросы по всем нарушениям прав женщин с ВИЧ на базе учреждений здравоохранения (например, стигма и дискриминация; предвзятость работников; принудительный аборт или стерилизацию; отсутствие выбора, приватности, или информации; и т.д.)	1	2	3
14	Признать и решать вопросы гендерного неравенства в обществе на всех уровнях (например, обеспечить равные возможности трудоустройства и равной оплаты для мужчин и женщин; обеспечить равные имущественные права, и т.д.)	1	2	3

15. Другие приоритеты (по Вашему желанию)

--

3. Доступ к клиническому уходу, лечению и поддержке

№	Вопрос	Абсолютно	Высокий приоритет	Низкий приоритет
16	Гарантировать услуги высокого качества, базирующиеся на достоинстве, уважении и не дискриминации девочек и женщин, живущих с ВИЧ, в течение всей жизни (например, отсутствие предвзятости медработников, которая может быть барьером для доступа к услугам)	1	2	3
17	Гарантировать Универсальные меры предосторожности во всех медицинских	1	2	3

	учреждениях (например, стерилизация или использования нового оборудования для каждого пациента, независимо от ВИЧ-статуса предыдущего пациента)			
18	Обеспечить доступ к полному набору соответствующих возрасту противозачаточных средств для ВИЧ+ женщин)	1	2	3
19	Предоставлять услуги с пониманием связи между приемом антиретровирусной терапией (АРТ) и вариантами планирования семьи, в том числе безопасного медикаментозного и хирургического аборта	1	2	3
20	Изучать и предоставлять услуги с пониманием воздействия ВИЧ и/или АРТ на либидо и сексуальное удовольствие женщин, живущих с ВИЧ на всех этапах жизни	1	2	3
21	Изучать и предоставлять услуги с пониманием каким образом ВИЧ и/или АРТ вызывают нарушения менструального цикла, в том числе возникновение тяжелых/нерегулярных/длительных/болезненных менструаций; и другие гинекологические заболевания, включая миомы	1	2	3
22	Изучать и предоставлять услуги с пониманием каким образом ВИЧ и/или приверженность к АРТ влияют на начало, течение и продолжительность менопаузы у женщин, живущих с ВИЧ	1	2	3
23	В планировании и предоставлении услуг понимать, поддерживать и рассматривать широкий круг вопросов психического здоровья, с которыми сталкиваются девочки и женщины, живущие с ВИЧ (в том числе хроническая тревога и депрессия)	1	2	3
24	В планировании и предоставлении услуг понимать влияние сопутствующих заболеваний, включая туберкулез, гепатит С, рак и другие инфекции, передающиеся половым путем, в контексте сексуального и репродуктивного здоровья и прав человека женщин, живущих с ВИЧ	1	2	3

25. Другие приоритеты (по Вашему желанию)

--

4. Сексуальные отношения

№	Вопрос	Абсолютно	Высокий приоритет	Низкий приоритет
26	Содействовать участию сексуальных партнеров (мужчин и/или женщин) в доступе услуг сексуального и репродуктивного здоровья для ВИЧ+ женщин (например, консультирование и тестирование пар на ВИЧ, раскрытие статуса, планирование семьи, психическое здоровье)	1	2	3
27	Внедрять к использованию достоверные и современные рекомендации о способности	1	2	3

	зачать ребенка в парах с одинаковым или парах с различным ВИЧ-статусом			
28	Продвигать сексуальное здоровье, благополучие, безопасность и сексуальное удовлетворение	1	2	3

29. Другие приоритеты (по Вашему желанию)

--

5. Уход и поддержка детей женщин, живущих с ВИЧ

№	Вопрос	Абсолютно	Высокий приоритет	Низкий приоритет
30	Гарантировать, чтобы женщины с ВИЧ получали поддержку в уходе за детьми, независимо от ВИЧ-статуса детей	1	2	3
31	Гарантировать, чтобы женщины с ВИЧ получали необходимую социальную и правовую поддержку в защите прав детей с ВИЧ	1	2	3

32. Другие приоритеты (по Вашему желанию)

--

6. Сексуальное и репродуктивное здоровье, гендерное равенство и права женщин, живущих с ВИЧ во всем их разнообразии

Оцените факторы, помогающими женщинам из разных групп получать полный доступ к сексуальному и репродуктивному здоровью и правам человека? (Пожалуйста, выберите один ответ для каждого вопроса)

№	Вопрос	Крайне важно	Важно	Менее важно	Не важно	Не знаю
33	Доступ к метадону или бупренорфину для женщин, живущих с ВИЧ, употребляющих инъекционные наркотики и беременных	1	2	3	4	98
34	Услуги по сексуальному и репродуктивному здоровью специально для лесбиянок, бисексуалок, транссексуальных женщин или других женщин, живущих с ВИЧ, которые занимаются сексом с женщинами	1	2	3	4	98
35	Всестороннее сексуальное образование	1	2	3	4	98
36	Непрерывный доступ к лечению и поддержка приверженности для женщин в тюрьме или находящихся под стражей	1	2	3	4	98
37	Решение вопросов стигмы и дискриминации в связи с ВИЧ со стороны тюремного персонала и заключенных	1	2	3	4	98
38	Реализация современных практических руководств в отношении женщин, живущих с ВИЧ, в МЛС	1	2	3	4	98

	(например, обязательства тюрем и колоний по уходу в связи с ВИЧ)					
39	Специальный доступ к информации и услугам для женщин с ограниченными возможностями (инвалидам)	1	2	3	4	98
40	Лечение и поддержка сопутствующих заболеваний, таких как гепатит С и/или туберкулез	1	2	3	4	98
41	Доступ к операции по смене пола для транс женщин	1	2	3	4	98
42	Меры, направленные на прекращение и решение проблемы насилия и дискриминации в отношении секс-работниц	1	2	3	4	98
43	Устранение ограничительных политик, связанных с возрастом (укажите примеры в ячейке ниже)	1	2	3	4	98

44. Другие факторы (по Вашему желанию)

--

7. Участие женщин, живущих с ВИЧ, в координационных советах по противодействию туберкулезу и ВИЧ-инфекции/СПИДу

№	Вопросы	Да	Нет	Не уверена	Не применимо
44	Я слышала о национальном совете по противодействию туберкулезу и ВИЧ-инфекции/СПИДу	1	2	98	99
45	Я знаю, как и для чего он работает, знаю его структуру	1	2	98	99
46	Я знаю, кто представляет интересы женщин, живущих с ВИЧ, в национальном совете по противодействию туберкулезу и ВИЧ-инфекции/СПИДу	1	2	98	99
	Если Вы ответили Да, укажите фамилии и организации	<hr/> <hr/>			
47	Я слышала об областном/городском/районном совете по противодействию туберкулезу и ВИЧ-инфекции/СПИДу	1	2	98	99
48	Я знаю, как и для чего он работает, знаю его структуру	1	2	98	99
49	Я знаю, кто представляет интересы женщин, живущих с ВИЧ, в этом(их) совете(ах) по противодействию туберкулезу и ВИЧ-инфекции/СПИДу	1	2	98	99
	Если Вы ответили Да, укажите фамилии и организации	<hr/> <hr/>			
50	Я участвовала в заседаниях областного/городского/районного совета по противодействию туберкулезу и ВИЧ-инфекции/СПИДу	1	2	98	99
51	Я являюсь членом областного/городского/районного совета по противодействию туберкулезу и ВИЧ-инфекции/СПИДу и/или его подгрупп (комитетов)	1	2	98	99

52	Я знаю, как формируется(лась) повестка дня и план работы областного/городского/районного совета по противодействию туберкулезу и ВИЧ-инфекции/СПИДу	1	2	98	99
53	Я знаю, где можно изучить или у кого запросить протоколы и протокольные решения совета(ов) по противодействию туберкулезу и ВИЧ-инфекции/СПИДу	1	2	98	99

Если Вы ответили «Да» хотя бы на один из последних четырех вопросов, заполните следующую таблицу:

Следующие вопросы обсуждались и по ним принимались решения на заседаниях областного/городского/районного совета(ов) по противодействию туберкулезу и ВИЧ-инфекции/СПИДу в течение последних двух лет:

№	Вопрос	Да	Нет	Не знаю
54	Сексуальное и репродуктивное здоровье женщин, живущих с ВИЧ (например, доступ к презервативам, контрацепции, ЭКО, профилактика ВИЧ от матери к ребенку, доступ к дородовой и послеродовой помощи)	1	2	98
55	Гендерное насилие (например, со стороны полиции, статистика обращений по домашнему насилию, стигма и дискриминация в роддомах)	1	2	98
56	Предоставление специфических услуг для женщин, употребляющих наркотики, женщин в МЛС и секс-работниц, их доступ к снижению вреда, ЗПТ и реабилитации, правовая поддержка	1	2	98
57	Уход на дому и сообществе (развитие группы поддержки, организация немедицинского ухода на дому, дневные центры/комнаты для детей, доставка лекарств, детского питания)	1	2	98
58	Развитие потенциала женщин, живущих с ВИЧ, для эффективного участия в политических процессах (например, формирование региональных программ и стратегий, мониторинг бюджетов социальной сферы, выполнение социальных заказов, гендерное бюджетирование)	1	2	98

59. Какие другие координирующие (совещательные/наблюдательные) органы (советы/структуры/комиссии), которые могут влиять на жизнь, здоровье и благополучие женщин, живущих с ВИЧ, Вы знаете и/или участвуете(вовали):

--

8. Участие женщин, живущих с ВИЧ, в разработке, пересмотре или оценке программ по ВИЧ и СПИДу

8.1. Общегосударственная целевая социальная программа по противодействию ВИЧ-инфекции/СПИДу на 2014-2018 гг.

№	Вопрос	Да	Нет	Частично	Не знаю
60	Я слышала про общегосударственную целевую социальную программу по противодействию ВИЧ-инфекции/СПИДу на 2014-2018 гг. (далее Программа)	1	2	3	98
61	Я знаю, как готовилась Программа	1	2	3	98
62	Я могу назвать примерный состав рабочей группы по подготовке Программы	1	2	3	98

63	Женщины, живущие с ВИЧ, входили в состав рабочей группы по подготовке Программы	1	2	3	98
64	Я могу назвать разделы Программы, которые влияют на здоровье и благополучие женщин, живущих с ВИЧ	1	2	3	98

8.2. Областные/городские целевые социальные программы по противодействию ВИЧ-инфекции/СПИДу на 2014-2018 гг.

№	Вопрос	Да	Нет	Частично	Не знаю
65	Я слышала про областную целевую социальную программу по противодействию ВИЧ-инфекции/СПИДу на 2014-2018 гг. (далее Программа)	1	2	3	98
66	Я знаю, как готовилась Программа	1	2	3	98
67	Я могу назвать примерный состав рабочей группы по подготовке Программы	1	2	3	98
68	Женщины, живущие с ВИЧ, входили в состав рабочей группы по подготовке Программы	1	2	3	98
69	Я могу назвать разделы Программы, которые влияют на здоровье и благополучие женщин, живущих с ВИЧ	1	2	3	98

9. Военный конфликт и аннексия Крыма

9.1. Услуги для женщин из аннексированного Крыма и оккупированного Донбасса

№	Вопрос	Согласна	Отчасти согласна	Не согласна	Не знаю
70	Я и/или организация, в которой я работаю, предоставляет услуги женщинам, живущим с ВИЧ, вынужденным переселенкам (ВПЛ), прибывшим из Крыма или Донбасса наравне с другими клиентками	1	2	3	98
71	Я и/или организация, в которой я работаю, предоставляет специфические услуги женщинам, живущим с ВИЧ, вынужденным переселенкам (ВПЛ), прибывшим из Крыма или Донбасса	1	2	3	98
72	Государство оказывает помощь на достаточном уровне для женщин, живущих ВИЧ, пострадавших от военного конфликта или аннексии Крыма	1	2	3	98
73	ВИЧ-сервисные организации оказывают помощь на достаточном уровне для женщин, живущих ВИЧ, пострадавших от военного конфликта или аннексии Крыма	1	2	3	98

9.2. Приоритетность услуг для ВИЧ+ женщин, вынужденных переселенков, прибывшим из Крыма или Донбасса

№	Вопрос	Абсолютно	Высокий приоритет	Низкий приоритет
74	Оформление пропусков	1	2	3
75	Регистрация на новом месте	1	2	3
76	Переоформление пенсий	1	2	3
77	Переоформление пособий на детей	1	2	3
78	Оформление пособия как ВПЛ	1	2	3
79	Доступ к дошкольному образованию у детей	1	2	3

80	Доступ к школьному образованию у детей	1	2	3
81	Доступ к медицинскому обслуживанию	1	2	3
82	Доступ к АРВ-лечению	1	2	3
83	Доступ к ЗПТ	1	2	3
84	Трудоустройство	1	2	3
85	Помощь с жильем	1	2	3
86	Гуманитарная помощь (одежда, обувь, предметы быта)	1	2	3
87	Гуманитарная помощь (продукты питания)	1	2	3
88	Психологическая помощь (консультации психолога, группы поддержки)	1	2	3
89	Юридическая помощь (консультации юриста, социального работника)	1	2	3
90	Профилактика насилия в семье	1	2	3

91. Другое (пожалуйста, укажите)

--

Спасибо за Ваши ответы!

ПРИЛОЖЕНИЕ 11. ГАЙД ФОКУС-ГРУППОВОЙ ДИСКУССИИ

В качестве образца приведен гайд фокус-групповой дискуссии исследования «Сексуальное и репродуктивное здоровье, гендерное равенство и права человека, гендерное насилие, экономические и политические возможности женщин, живущих с ВИЧ, в Украине» (Украина, 2016 год).

Фокус-группа Вопросы для обсуждения

1. Политики и практика.

Опираясь на Ваш опыт, сообщите, пожалуйста:

- 1.1. Какие законы, нормативные акты улучшают доступ женщин, живущих с ВИЧ к услугам, связанным с сексуальным и репродуктивным здоровьем (СРЗ) и ВИЧ
- 1.2. Какие законы, нормативные акты препятствуют доступу женщин, живущих с ВИЧ к услугам, связанным с сексуальным и репродуктивным здоровьем (СРЗ) и ВИЧ
- 1.3. Примеры успешной интеграции Гендера и ВИЧ (предоставления гендерно-чувствительных услуг)

2. Гендерное насилие

- 2.1. Назовите примеры успешной работы ВИЧ-сервисных НПО в сфере преодоления гендерного насилия
- 2.2. Назовите государственные организации, в которых Вы наблюдаете институциональное насилие в отношении женщин, живущих с ВИЧ

3. АРВ-лечение и поддержка

- 3.1. Могли бы Вы привести примеры, когда формирование приверженности к АРВ-терапии имело разные подходы для мужчин и женщин
- 3.2. Проходили ли Вы обучение и применяли на практике разные подходы в социальном сопровождении АРТ для женщин разных возрастов, начиная с девочек подростков и до женщин в менопаузе? Опишите, какие

4. Сексуальные партнеры

- 4.1. Как часто Вы консультировали сексуальных партнеров (мужчин и/или женщин) по вопросам сексуального и репродуктивного здоровья для ВИЧ+ женщин. Опишите свой опыт

5. Дети женщин, живущих с ВИЧ

Руководствуясь Вашим опытом:

- 5.1. Оцените, насколько то, что предлагает государство в сфере ухода и поддержки детей женщин, живущих с ВИЧ, соответствует их потребностям
- 5.2. Опишите, что предлагают ВИЧ-сервисные НПО для детей женщин, живущих с ВИЧ

6. Участие женщин, живущих с ВИЧ, в координационных советах по ВИЧ и СПИДу

- 6.1. Приведите примеры эффективного участия женщин, живущих с ВИЧ, в координационных советах по ВИЧ и СПИДу
- 6.2. Приведите примеры эффективного участия женщин, живущих с ВИЧ, в других координирующих и/или совещательных и/или наблюдательных органах
- 6.3. Что помогает и что мешает эффективному участию

7. Участие женщин, живущих с ВИЧ, в разработке, пересмотре или оценке программ по ВИЧ и СПИДу

7.1. Опишите успехи и трудности участия женщин, живущих с ВИЧ в разработке, пересмотре или оценке общегосударственной и/или местной целевой социальной программы по противодействию ВИЧ-инфекции/СПИДу на 2014-2018 гг.

8. Военный конфликт и аннексия Крыма

8.1. Опишите спектр услуг для ВИЧ+ женщин, вынужденных переселенков, прибывшим из Крыма или Донбасса как со стороны государства, так и со стороны НПО

8.2. Как война влияет на здоровье и благополучие женщин, живущих с ВИЧ

ПРИЛОЖЕНИЕ 12. ЖУРНАЛ ВЫДАЧИ КОМПЕНСАЦИИ ЗА ФОКУС-ГРУППОВУЮ ДИСКУССИЮ

Город		Локальная координаторка	
-------	--	-------------------------	--

№	Дата	Код участницы	Сумма	Подпись участницы	ФИО интервьюерки	Подпись интервьюерки
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						
10						
11						
12						
13						
14						
15						

ПРИЛОЖЕНИЕ 13. ДОГОВОР ОБ ИСПОЛЬЗОВАНИИ ДАННЫХ И КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ

ФИО: _____

Роль в исследовании: _____

Информация, полученная в ходе этого исследования, является строго конфиденциальной, и была предоставлена персоналу исследования с пониманием того, что она будет храниться в тайне.

Заметьте каждый пункт галочкой и поставьте свою подпись под ним, чтобы показать, что Вы обязуетесь соблюдать эти правила.

№	Обязательства	Примечание
1	Я не буду пытаться установить личность участниц исследования	
2	Я понимаю все аспекты безопасности и конфиденциальности данных и обязуюсь соблюдать их при реализации проекта	
3	Я не буду предоставлять данные никаким исследовательницам, кроме тех, которые работают над этим исследованием и подписали экземпляр данного Соглашения	
4	Я не буду обнародовать массивы данных или информацию с любой целью, кроме той, что определена Протоколом, или на выполнение требований закона	
5	Я не буду распространять никакую часть массивов данных любому, кто не является участницей команды исследования, кроме случаев, предусмотренных законом	
6	Я согласна не пытаться повторно идентифицировать источник любой предоставленной информации	
7	Я понимаю, что от меня требуется обеспечить надежное хранение всех данных (бумажные формы или электронные базы данных), которые мне доступны	

Подпись _____ Дата _____

Невыполнение этих правил влечет отказ Вам в дальнейшем доступе к данным и наложение каких-либо соответствующих санкций, включая уголовную ответственность, в случаях, если это предусмотрено.

Спасибо!

ПРИЛОЖЕНИЕ 14. ОТЧЕТ ЛОКАЛЬНОЙ КОМАНДЫ ПО ПРОВЕДЕНИЮ ИССЛЕДОВАНИЯ

Чаще всего отчет локальной команды представляет собой перечень вопросов, которые дают возможность понять ход проведения исследования на местах (например, кто, где и когда проводил исследование в населенном пункте), основные сложности и пути их решения, комментарии по текущему исследованию и рекомендации для того, чтоб учесть их при проведении последующих исследований. Важно, чтоб такой технический отчет не был формальным документом, а отображал реальное состояние дел и заполнялся всеми членками локальной команды. Это даст возможность «услышать» обратную связь от каждой представительницы локальной команды, учесть возможную локальную специфику при анализе и интерпретации данных, а также сформировать ряд практических рекомендаций для оптимизации/улучшения сбора данных на будущее.

ПРИЛОЖЕНИЕ 15. ПРИМЕР ПРЕСС-РЕЛИЗА ПО РЕЗУЛЬТАТАМ НАЦИОНАЛЬНОЙ КОНСУЛЬТАЦИИ

В качестве образца приведен пресс-релиз исследования «Сексуальное и репродуктивное здоровье, гендерное равенство и права человека, гендерное насилие, экономические и политические возможности женщин, живущих с ВИЧ, в Украине» (Украина, 2016 год).

«Позитивные женщины» провели национальную консультацию по гендерному измерению эпидемии ВИЧ

ВБО «Позитивные женщины» презентовали партнерам предварительные результаты уникального исследования **«Сексуальное и репродуктивное здоровье, гендерное равенство и права человека, гендерное насилие, экономические и политические возможности женщин, живущих с ВИЧ в Украине»**.

«Такие исследования расширяют возможности женщин в борьбе за свои права», - отметила **Анастасия Дивинская**, советник по вопросам гендера и руководитель офиса ООН Женщины в Украине, в своем приветственном слове.

Исследование состояло из опроса 1000 женщин, живущих с ВИЧ, из всех регионов Украины, консультаций с сообществами в формате четырех фокус-групп и экспертного анализа политик и программ по ВИЧ и СПИД.

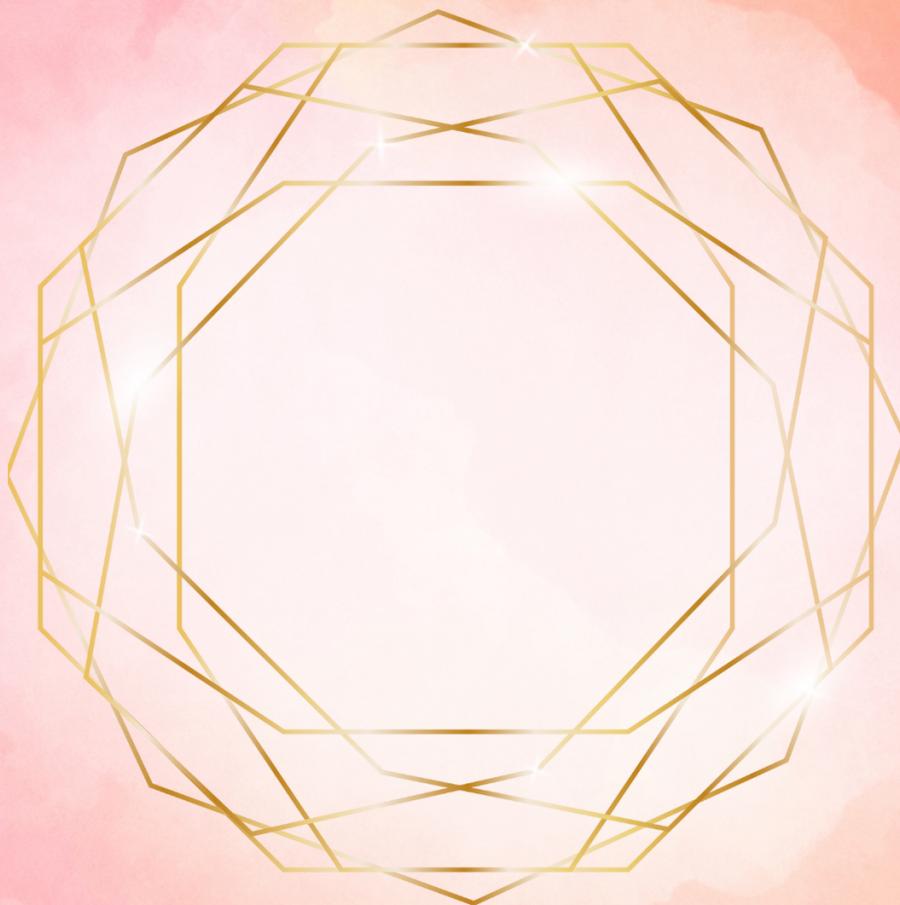
«Только 3% участниц фокус-групп считают, что государство выполняет свои обязательства по отношению к ЛЖВ. 37% участниц не знают или не слышали о Национальном совете по вопросам противодействия туберкулезу и ВИЧ-инфекции/СПИДа. При том, что женщины составляют 40% от общего количества членов региональных советов, только 7% вошли в их руководящий состав, - прокомментировала полученные данные **Елена Ещенко**, консультантка исследования, кандидатка медицинских наук. - Необходимость решения проблем гендерного насилия (98,3%) и нарушения прав женщин (98,2%) является почти стопроцентным приоритетом для активисток и поставщиц услуг».

«По своему содержанию исследования является комплексным, позволяет определить проблемные аспекты в сфере репродуктивного здоровья и определить распространенность проявлений нарушения прав человека, дискриминации и стигмы. То, что руководство, координация и непосредственно сбор первичной информации реализуется самими женщинами, обеспечивает высокую вероятность получения достоверной информации, открытости в ответах, уменьшает традиционные для "острых" вопросов уклонения от ответов», - подчеркнула **Ольга Балакирева**, кандидатка социологических наук, председательница института социальных исследований им. А. Яременко.

Участницы исследования выразили наибольший уровень несогласия на утверждение: «Я могу получить бесплатное и качественное лечение, информацию, услуги в сфере сексуального и репродуктивного здоровья, когда они мне потребуются» и «Я считаю, что медработники, оказывающие услуги, хорошо подготовленные, доброжелательные, готовые оказать поддержку».

«Мы, как представительницы сообщества ВИЧ-положительных женщин, сделаем все возможное для того, чтобы результаты исследования не стали бумажкой в ящике. Полученные данные и выводы побуждают нас построению соответствующих планов и

действий. Мы больше всех осознаем их ценность», - резюмировала **Елена Стрижак**, координаторка исследования, ВБО «Позитивные женщины».



Copyright © Евразийская Женская сеть по СПИДу

2021 Все права защищены

www.ewna.org