

КАК ЭТО – ЖИТЬ С ДИАГНОЗОМ ВИЧ В ШВЕЦИИ В 2013/2014 ГОДУ?

В течение 4-х месяцев более чем 1000 ВИЧ-позитивных людей по всей стране будет предложено поучаствовать в исследовании, посвященном анализу того, как сейчас живет с ВИЧ в Швеции. Актуальные сведения о качестве и условиях жизни разных групп общества требуются для осуществления необходимых преобразований в системе здравоохранения и изменения отношения в обществе. Именно поэтому ваше участие очень ценится.

Как все происходит?

При посещении своего инфекционного отделения вам дадут заполнить анкету с вопросами о состоянии вашего здоровья и наличии факторов, усложняющих или не усложняющих вам жизнь, например, в контексте работы, поездок, при контакте с медицинскими учреждениями или в отношениях с людьми. На заполнение анкеты уходит около 20-40 минут.

Вопросы были подготовлены в сотрудничестве с несколькими шведскими организациями, оказывающими поддержку ВИЧ-позитивным лицам (HIV-Sverige, Noaks Ark, Brukarföreningen i Stockholm), чтобы достичь максимально возможной актуальности и релевантности. Некоторые вопросы могут показаться повторяющимися или негативными, тем не менее, они важны для того, чтобы ответы из Швеции, можно было сопоставить с ответами из других стран. Обобщенные результаты этого исследования будут доступны всем интересующимся в конце весны 2014 г.

Анкетирование осуществляется совершенно анонимно и исключительно на добровольной основе. Таким образом, ваши ответы ни при каких обстоятельствах не будет возможно связать с вами, индивидом. Ни у кого из лиц, отвечающих за ваше лечение, не будет возможности прочитать ваши ответы.

Вы сможете в любой момент прекратить ваше участие в исследовании. Если вы откажетесь поучаствовать, это не скажется негативно на вашем лечении.

Какой орган является ответственным за проведение исследования?

Исследование – результат сотрудничества Института по борьбе с инфекционными заболеваниями (Smittskyddsinstitutet), Каролинского института (Karolinska Institutet), Каролинской университетской больницы (Karolinska Universitetssjukhuset), Центра Venhälsan, детской больницы им. Астрид Линдгрэн г. Стокгольм (Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm), а также инфекционных отделений в Хельсингборге, Мальмё, Карлскруне, Кальмаре, Висбю, Шёвде, Гётеборге, Эребру, Фалуне, Умео и Лулео. Главным ответственным лицом за проект является Анна Миа Экстрём, врач-инфекционист, профессор Каролинской больницы. Исследование и анкета были одобрены Региональной комитетом по вопросам этики г. Стокгольм (Regionala Etikprövningsnämnden i Stockholm).

Если у вас возникнут вопросы

... касательно анкеты, то обратитесь за помощью к лицу, предложившему вам поучаствовать в исследовании

... по поводу исследования, свяжитесь с лицами, ответственными за исследовательский проект, по телефону 0735 - 605 942 или отправьте письмо на электронную почту anna.mia.ekstrom@ki.se.

... о ВИЧ в целом и/или если вам потребуется консультация лица, осведомленного о том, как выглядит жизнь ВИЧ-инфицированного человека, обращайтесь в следующие организации:

- Государственное объединение ВИЧ-позитивных «ВИЧ-Швеция» (Hiv-Sverige Riksförbundet för hivpositiva): Телефон: 08-714 54 10, www.hiv-sverige.se
- Posithiva Gruppen. Телефон: 0736-24 24 22, www.posithivagruppen.se
- Государственное объединение «Ноев ковчег» (Riksförbundet Noaks Ark), перейдите по ссылке www.noaksark.org, чтобы связаться с местным союзом, или позвоните на горячую линию объединения «Ноев ковчег», телефон 020-78 44 40

Согласие на участие в исследовании «Как это - жить с ВИЧ в Швеции в 2013/2014 году?»

Решая ответить на вопросы анкетирования, вы автоматически даете свое согласие на участие в исследовании. Одновременно вы подтверждаете, что вы понимаете, что ваше участие носит добровольный характер и что ваши ответы полностью анонимны.