

ЗВІТ

за результатами

Моніторингу силами спільноти

людей, які живуть з наркозалежністю

БО БФ «ВОЛНА»

м. Київ, червень 2024 року

Скорочення

ВІЛ – вірус імунодефіциту людини

ВГС – вірусний гепатит С

ЗШ – зменшення шкоди

ЗПТ – замісна підтримувальна терапія

ГФ – Глобальний фонд для боротьби зі СНІДом, туберкульозом та малярією

ЛВН – люди, які вживають наркотики

CLM - eng. Community-led monitoring, моніторинг силами спільнот

Моніторинг силами спільнот (CLM) - це моніторинг важливих для спільноти питань, явищ і процесів, що здійснюється та контролюється представниками спільноти на постійній основі до досягнення бажаного результату, з дотриманням основоположних принципів CLM.

Ключові принципи проведення CLM:

- ✓ CLM ініціюється та реалізується спільнотою, отримані дані належать спільноті та використовуються для досягнення змін;
- ✓ Спільнота керує CLM на всіх етапах, зокрема на етапі визначення пріоритетів CLM, розробки методології, реалізації процесу моніторингу, інтерпретації даних і подальшої адвокації;
- ✓ CLM може здійснюватися незалежно від джерел фінансування, при цьому має бути забезпечена незалежність процесу моніторингу та подальшого використання результатів;
- ✓ Подальші адвокаційні кроки є невід'ємною частиною процесу CLM;
- ✓ Для проведення CLM можуть використовуватися будь-які інструменти збору даних;
- ✓ CLM відіграє важливу роль у підвищенні потенціалу та зміцненні систем спільнот;
- ✓ CLM проводиться спільнотою, якої безпосередньо стосується проблема, щодо якої проводиться моніторинг - Представники спільнот вирішують, що їм потрібно, які області та питання важливі для розгляду, які аспекти повинні піддаватися регулярному моніторингу і як результати CLM повинні використовуватися в подальших діях, спрямованих на сприяння своєчасному наданню високоякісних послуг.
- ✓ На всіх етапах CLM забезпечується незалежність і безпека представників спільнот;
- ✓ У CLM відсутній або мінімізований конфлікт інтересів;
- ✓ При проведенні CLM регіональними мережами громад обов'язковим є залучення представників місцевих громад;
- ✓ Аналітичні дані, отримані в результаті CLM, мають перебувати у відкритому доступі;

✓ У CLM мають бути забезпечені безпека і зберігання вихідних даних (офлайн і онлайн).

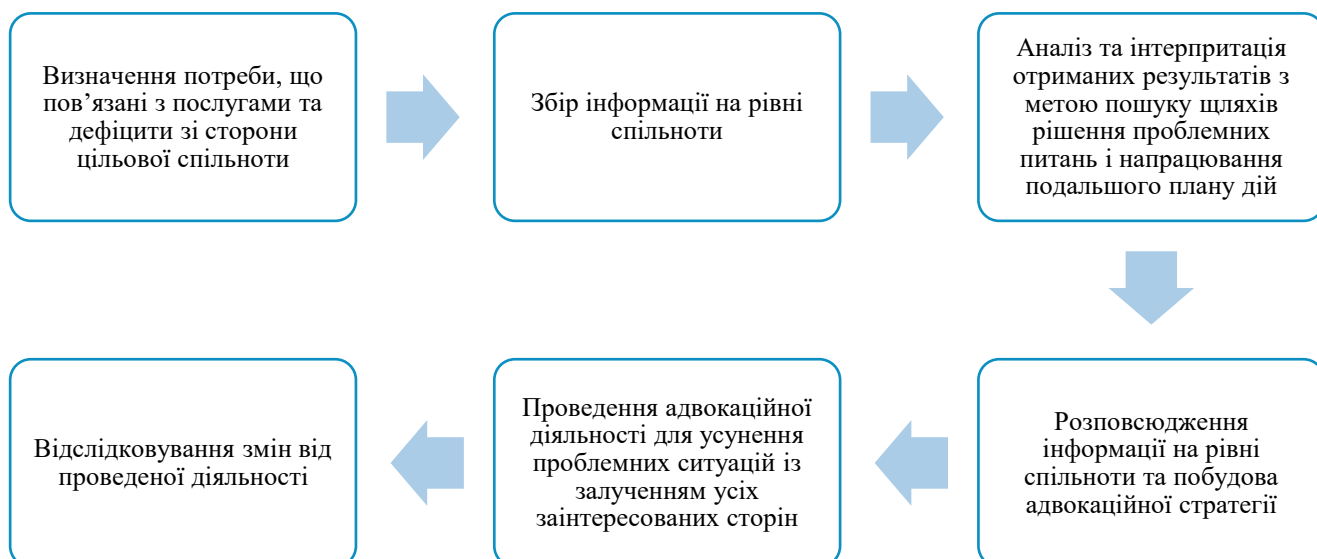
CLM - це ідеальний інструмент для того, щоб зафіксувати й продемонструвати проблеми та біль, з якими стикаються представники спільноти у щоденному житті та в процесі отримання послуг, які розробляються у відповідь на їхні потреби. CLM - це форма громадського контролю за державними політиками та тим, на що і наскільки ефективно витрачаються кошти платників податків. Саме CLM та адвокація з використанням даних моніторингу забезпечує підзвітність, прозорість, відповідальність влади.

CLM як різновид громадянського моніторингу значно ширший, ніж просто моніторинг медичних і соціальних послуг. У контексті вживання наркотиків CLM окрім специфічних та неспецифічних послуг для людей, які вживають наркотики, може бути спрямований на моніторинг порушення прав людини та вплив системного насильства, криміналізації та стигматизації на якість життя людей зі спільноти.

Одним з ключових аспектів ефективності CLM є проведення моніторингу *на постійній основі*. При разовому проведенні CLM неможливо отримати валідні дані та в подальшому сформувані з них рекомендації до покращення послуг.

Отже, CLM буде ефективним інструментом за умови систематичної і постійної практики збирання та оцінювання даних для вивчення різних складових частин, процесів і проблем, що впливають на доступ до медичних і соціальних послуг та їхню якість.

Існує певний умовно погоджений алгоритм з шести кроків, що зробить процес CLM ефективним та допоможе досягти бажаних результатів (Рис. 1):



Найперший початковий крок - прийняття рішення щодо того, на яких проблемах надання соціальних або медичних послуг необхідно зосередитися.

До уваги мають бути взяті постійні потреби спільноти. Наприклад, можна озброїтися даними оцінки потреб, або взяти на опрацювання негативні відгуки щодо якоїсь послуги від деяких членів спільноти, тощо.

На цьому етапі є можливість ухвалити рішення вплинути на доступність безперервних медичних або соціальних послуг, покращити фізичний доступ до цих послуг, або створити середовище, в якому до членів спільноти ставляться шанобливо та без дискримінації при зверненні за підтримкою, в якому послуги надавалися б у межах стандартів і правил. Загалом, є доцільним обрати проблему, з якою стикається більшість членів спільноти під час доступу або отримання соціальних чи медичних послуг.

Зазвичай для CLM використовують два типи методів збирання даних – кількісні та якісні методи. Проте, обидва методи можуть використовуватися як окремо, так і в комбінації (змішані методи). Поєднання методів дає змогу зібрати дані, які можуть дати повну, більш всебічну картину того, що відбувається з питань моніторингу (Рис. 2).

Кількісні методи	Якісні методи	Змішані методи
<ul style="list-style-type: none">• Пов'язані з цифрами. Покликані знайти відповіді на запитання "скільки", "як багато" або "як довго". Вони використовуються, якщо питання вашого моніторингу зосереджене на цифрах, які можуть визначати обсяг і тривалість послуг/випадків.	<ul style="list-style-type: none">• Пов'язані зі словами та текстом. Спрямовані на пошук відповідей на запитання "що", "як" і "чому" щодо певної події, прагнучи описати подію, зрозуміти, як люди сприймають її, вивчити, розпакувати, розкрити - породити гіпотезу.	<ul style="list-style-type: none">• Поєднання методів дає змогу зібрати дані, які можуть дати повну, більш всебічну картину того, що відбувається з питань моніторингу.

Дані, отримані в результаті CLM, використовуються як основа для ухвалення рішень з метою досягнення позитивних змін в інтересах спільнот. Слід визначити загальну мету та аудиторію CLM, а також заздалегідь подумати про те, які дані можуть знадобитися для адвокації змін. Наприклад, у деяких випадках просто фото чи відео звіт може змінити ситуацію, тоді як в інших випадках необхідно буде підготувати комплекс доказових даних і матеріалів, зібраних і проаналізованих певним чином.

Впровадження CLM в Україні

В Україні на рівні держави впроваджується низка програм, що надають медичні та соціальні послуги з метою покращення якості життя людям, які вживають наркотики, зокрема, програма зменшення шкоди, програма замісної підтримувальної терапії, програма профілактики та лікування ВІЛ та ВГС. Кожна програма є багатокомпонентною та впроваджуються за розробленими алгоритмами та маршрутами. Так, до прикладу, програма ЗПТ регулюється наказами Міністерства охорони здоров'я України та іншими нормативно-правовими актами, має розроблений та затверджений Стандарт медичної допомоги "Психічні та поведінкові розлади внаслідок вживання опіоїдів". З іншого боку, вищезазначені програми активно підтримуються міжнародними донорами і країна має вільний доступ до кращих міжнародних практик з впровадження подібних ініціатив за кордоном.

Проте, незважаючи на затвержені уніфіковані алгоритми, практична реалізація програми може суттєво відрізнятись в різних регіонах країни. Більше того, проблеми, що виникали в регіоні могли банально не доводитись до відома уповноважених за контроль програм осіб в центрах прийняття рішень. Саме це й стало передумовою до пошуку рішень більшого залучення спільноти до контролю стану впровадження програм.

Для запуску CLM для ЛВН в Україні пророблено значний об'єм роботи та отримано погодження та підтримку міжнародної спільноти.

Проаналізувавши міжнародний досвід та рекомендації, CLM було обрано, як найдієвіший та ефективніший метод залучення спільноти ЛВН до контролю над впровадженням програм та швидкого реагування на нагальні проблеми в їх реалізації.

ГФ надав технічну підтримку БО БФ «ВОЛНА» для початку реалізації даного методу в Україні та підтримав проведення низки важливих досліджень, що мали на меті виявити нагальні проблеми та розпочати роботу над усуненням цих проблем.

Так, зокрема, було проведено дослідження «Моніторинг доступу до послуг силами спільноти ЛВНІ в умовах надзвичайних ситуацій», що дало розуміння та напрямок руху у реалізації програм з урахуванням таких впливових зовнішніх факторів, як COVID-19 та повномасштабне воєнне вторгнення росії в Україну.

Основним інструментом CLM для ЛВН було обрано опитувальник, що був розроблений з дотриманням ключових принципів CLM та відповідно до алгоритму роботи даного методу. Оскільки програми та послуги впроваджуються на всій території України, опитувальник розроблено в онлайн форматі. Це забезпечує ефективність, надійність та безпеку зібраної інформації. Окрім того, онлайн формат опитувальника дозволяє більш оперативно мати доступ до інформації та обробляти її.

Цільовою групою для збору даних є люди які користуються послугами ЗШ, ЗПТ, отримують послуги із профілактики, діагностики та лікування ВІЛ та ВГС.

Опитування за розробленою анкетною проводиться регіональними представниками БО БФ «ВОЛНА», лідерами спільноти людей, які живуть з наркозалежністю.

Критеріями для оцінювання в рамках CLM обрано наступні:



Опитувальник включає в себе **8 розділів**, серед яких:

- Загальна інформація про респондентів
- Програма зменшення шкоди (ЗШ)
- Програма замісної підтримувальної терапії (ЗПТ)
- Тестування на ВІЛ – інфекцію
- Лікування ВІЛ – інфекції
- Тестування на вірусний гепатит С (ВГС)
- Оцінка якості медичних послуг з лікування ВГС
- Вплив військових дій на доступність послуг

З метою забезпечення норми щодо проведення моніторингу на постійній основі, опитування цільової групи проводиться **кожні пів року на регулярній основі**.

На час написання даного звіту опитувальник пройшли **237 осіб** з усіх регіонів, що підконтрольні Україні. З 237 опитаних осіб, 155 – чоловіки, 81 – жінки, 1 – трансгендерна людина.

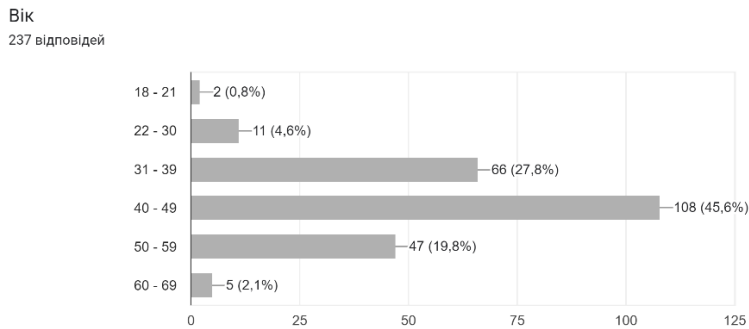
26,6% опитаних є внутрішньо переміщеними особами, у 15,6% респондентів населений пункт в якому вони проживали знаходився чи знаходиться в окупації.

CLM як різновид моніторингу на рівні спільноти значно ширший, ніж просто моніторинг медичних і соціальних послуг. Зовнішні фактори (надзвичайні події та стани, військові дії) та контекст життя суспільства на одній території мають високий вплив на функціонування спільноти та програм, що реалізуються в межах країни.

Отримані дані щодо безпеки середовища та впливу військових дій є надзвичайно важливими та знаходяться під пильним контролем з боку спільноти, адже прямо

впливають на доступність та безпеку в отриманні послуг в профільних програмах для ЛВН.

Віковий розподіл респондентів наступний:



Дані, отримані з опитувальника опрацьовуються постійно, проводиться їх аналіз, виділяються нагальні проблеми. Далі, інформація передається на розгляд лідерам спільноти для вирішення проблем та формування стратегії адвокації змін.

За час впровадження CLM в Україні, вже є значущі результати та підтвердження ефективності роботи даного методу.

Одним з таких прикладів, може слугувати кейс адвокаційної діяльності щодо розширення лінійки препаратів для ЗПТ.

Понад п'ять останніх років в Україні в рамках програми ЗПТ використовувались препарати лише українського виробника. Пацієнти програми масово звертались зі скаргами на якість даних препаратів та їх низьку ефективність в рамках програми. Відповіді респондентів, які пройшли опитування показали високий рівень незадоволення якістю препаратів для ЗПТ.

Після отримання таких скарг було проведено експертизу препаратів та розроблено потужну адвокаційну програму з залученням усіх заінтересованих сторін з метою покращення ситуації, можливості розширення лінійки препаратів закордонними виробниками та покращення якості послуги для пацієнтів програми.

В результаті проведено дослідження щодо можливості розширення лінійки препаратів програм ЗПТ з урахуванням індивідуальних потреб пацієнтів та в Україну вже почали надходити препарати для ЗПТ закордонних виробників.

І хоча ця проблемна ситуація знайшла своє вирішення, представники спільноти продовжують контролювати впровадження програми ЗПТ, опитувати пацієнтів щодо рівня їх задоволеності програмою та відслідковувати потенційні проблеми для швидкого реагування на них.