

Deinštitucionalizácia a komunitné služby – zisky a náklady:

Časť 1: Skrátené zhrnutie európskej štúdie

Jim Mansell, Martin Knapp,
Julie Beadle-Brown, Jeni Beecham

Pod'akovanie

Autori by radi prejavili vd'aku nasledujúcim prispievateľom do tejto správy:

PSICOST, Spain: Prof L Salvador-Carulla, Rafael Martinez-Leal, M Poole, J A Salinas and A Romero

University of Siegen, Germany: Dr J Schädler, Dr A Rohrman and A Frindt

Charles University, Prague Prof J Siska, B Vann, J Vránová

Leuven University, Belgium: Prof C van Audenhove, M Demaerschalk, A Declercq

University of Kent, UK: R Hayward, A Kozma

London School of Economics, UK: D McDaid, J-L Fernandez, T Matosevic, A Lewis,

A Mehta, F Moscone, R Romeo, F Amaddeo, G Fattore, A Franci, G de Girolamo, C

Gori, T Kallert, H Kunze, P Morosini, M Percudani, R Tarricone, G Tibaldi, R

Touchet, B Trukeschitz, H Ward, I Zechmeister

European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, Brussels: L

Zelderloo, H de Keyser

Inclusion Europe, Brussels: I Körner, G Freyhoff

Mental Health Europe, Brussels: J Henderson

Autism Europe, Brussels: D Vivanti

European Disability Forum, Brussels: C Besozzi

Open Society Institute Mental Health Initiative, Budapest: C Parker

Part of the costs of printing this report were met by contributions from the Tizard

Centre and the Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienst.

Citácie

Táto správa by mala byť citovaná ako Mansell J, Knapp M, Beadle-Brown J and Beecham J (2007) Deinštitucionalizácia a komunitné služby – zisky a náklady: správa európskej štúdie. Časť 1: Skrátené zhrnutie. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.

Poznámka

Názory vyjadrené v tejto správe sú výlučne názormi autorov, a nemusia odzrkadľovať názory Európskej komisie.

Náklady

Náklady na tento projekt boli € 349.781.

Preklad

Pavla Čičelová

Obsah

1. ÚVOD.....	4
2. METODIKA.....	6
3. ZÁVERY A ODPORÚČANIA	7
PREHLAD EXISTUJÚCICH ZDROJOV INFORMÁCII	7
<i>Odporúčania.....</i>	7
A. Vytvoriť jednotnú databázu na európskej úrovni.....	7
B. Publikovať štatistiky, ktoré poukazujú na pokrok v jednotlivých krajinách	8
PROCES ZMENY V TROCH KRAJINÁCH	8
FINANČNÁ EFEKTÍVNOSŤ KOMUNITNÉHO MODELU V POROVNANÍ S INŠTITUCIONÁLNYM MODELOM STAROSTLIVOSTI.....	9
<i>Štruktúra systému.....</i>	9
<i>Stratégie a plány.....</i>	9
<i>Náklady, potreby a výsledky</i>	10
<i>Obmedzenia ponuky.....</i>	12
<i>Miestny ekonomický rozvoj.....</i>	12
<i>Cena ušlej príležitosti: kapitál.....</i>	12
<i>Toky financovania.....</i>	13
<i>Viacnásobné zdroje financovania.....</i>	13
<i>Dynamika zmeny.....</i>	13
ODPORÚČANIA.....	13
C. Posilniť víziu nových možností v komunite.....	14
1. Zaviesť stratégie v prospech začlenenia.....	14
2. Vytvoriť legislatívnu podporu pre začlenenie.....	14
3. Posilniť pozície ľudí so zdravotným znevýhodnením, ich rodín a ich politických podporovateľov.....	15
4. Vyžadovať konzistentnosť stratégií profesionálnych orgánov s podporou začlenenia.....	15
5. Povzbudiť médiá k záujmu a podpore začleňovania.....	15
6. Využívať najlepšie skúsenosti z iných krajín.....	15
D. Udržiavať nespokojnosť verejnosti so súčasnými inštitúciami	16
7. Otvoriť inštitúcie voči nezávislej kritike.....	16
8. Vytvoriť inšpektoráty na ochranu a propagáciu práv jednotlivca	16
9. Zdôrazniť porovnanie kvality života.....	16
E. Vytvoriť praktické ukážky toho, ako by veci mohli byť lepšie.....	16
10. Vytvoriť inovatívne služby	16
11. Od začiatku začleniť všetkých	17
F. Zredukovať odpor voči zmene ovplyvňovaním motivácie zúčastnených hráčov	17
12. Vytvoriť nové možnosti financovania	17
13. Odstrániť prekážky vytvorenia služieb v komunite	17
14. Podmieniť financovanie nových služieb ich kvalitou.....	17

1. Úvod

Cieľom tohoto projektu bolo zozbierať dostupné informácie o počte ľudí so zdravotným znevýhodnením, žijúcich v inštitucionálnej starostlivosti v 28 európskych krajinách a identifikovať úspešné stratégie náhrady inštitucionálnej starostlivosti komunitnou, s dôrazom na ekonomické otázky spojené s týmto prechodom. Je to najobsiahlejšia štúdia svojho druhu.

Stále viac sa pod cieľom, ktorý by mali služby poskytované ľuďom so zdravotným znevýhodnením napĺňať, rozumie nie určitý typ budovy alebo programu, ale poskytovanie flexibilného množstva pomoci a zdrojov, ktoré sú prispôsobiteľné a umožňujú ľuďom so zdravotným znevýhodnením žiť život ako si oni sami predstavujú, ale s podporou a ochranou, ktorú potrebujú. Tento cieľ sa dá charakterizovať niekoľkými znakmi:

- *Oddelenie budovy a podpory*
Organizácia pomoci a podpory ľudí so zdravotným znevýhodnením nie je podmienená typom budovy, v ktorej žijú, ale podporou jednotlivcov k tomu, aby mohli žiť kde, a ako chcú. Vysoký stupeň podpory je možné poskytovať aj bežnému ubytovaniu v komunite.
- *Sprístupnenie rovnakých možností*
Príklad: Namiesto určenia, že všetci zdravotne znevýhodnení ľudia musia žiť v skupinových domovoch, sa vytvára stratégia založená na sprístupnení rovnakého rozsahu príležitostí pre všetkých a poskytovanie služieb a podpory tam, kde sa rozhodnú žiť.
- *Možnosť voľby a kontroly pre ľudí so zdravotným znevýhodnením a ich zástupcov.*
Pomoc by sa mala organizovať na princípe, že zdravotne znevýhodnený človek by mal mať čo najväčšiu kontrolu nad jemu poskytovanými službami, ich organizáciou a realizáciou, aby zodpovedali jeho túžbam a preferenciám. Vyvíja sa snaha dosiahnuť rovnováhu medzi prániami zdravotne znevýhodnených ľudí a zodpovednosťou spoločnosti za ich starostlivosť.

Tento prístup sa označuje aj ako 'supported living' (podporované bývanie) alebo 'independent living' (nezávislé bývanie). Tieto služby sa snažia umožniť ľuďom so zdravotným znevýhodnením žiť život ako plnoprávni občania a nie očakávať, že sa zaradia do štandardizovaných modelov a štruktúr.

Podpora zdravotne znevýhodnených ľudí ako plnoprávných občanov je otázkou ľudských práv. Segregácia zdravotne znevýhodnených ľudí v inštitúciách je samo o sebe porušenie ľudských práv. Okrem toho, výskum ukázal, že inštitucionálna starostlivosť je mnohokrát na neakceptovateľne nízkej úrovni a predstavuje vážne porušenie medzinárodne uznaných štandardov ľudských práv. Výsledky výskumu a prehodnotenie alternatívnych riešení ukazujú v prospech prechodu z inštitucionálnej starostlivosti ku komunitnej. Tam, kde boli inštitúcie nahradené komunitnými službami, dosiahli priaznivé výsledky. Skúsenosť ukazuje, že prechod ku komunitným službám sám osebe nie je zárukou lepších výsledkov. Je možné nevedomene transplantovať alebo znovuvytvoriť inštitucionálnu starostlivosť v

nových službách. Vytváranie vhodných služieb v komunite je dôležitá, no nie jediná podmienka pre lepšie výsledky.

Celkovým zameraním tohto projektu bolo poskytnúť vedecky podložené údaje, ktoré by podnietili prerozdelenie finančných zdrojov tak, aby boli čo najlepšie naplnené potreby ľudí so zdravotným znevýhodnením prostredníctvom prechodu z veľkých inštitúcií ku komunitným službám a nezávislému bývaniu.

Ciele projektu:

1. Zozbierať, analyzovať a interpretovať existujúce štatistické a iné kvantitatívne dáta o počte ľudí so zdravotným znevýhodnením, ktorí sú umiestnení vo veľkých pobytových sociálnych zariadeniach v 28 európskych krajinách.
2. Analýza ekonomického, finančného a organizačného nastavenia, ktoré je potrebné pre optimálny prechod od systému veľkých inštitúcií k systému založenému na komunite a nezávislom bývaní. Ako prípadová štúdia na ilustráciu týchto otázok boli vybraté tri krajiny: Anglicko, Nemecko a Taliansko.
3. Podat' správu o identifikovaných otázkach, o vhodnosti dostupných dát v každej zo skúmaných krajín a formulovať odporúčania pre finančne efektívny prechod od inštitucionálnej starostlivosti ku komunitnej.

2. Metodika

Pre potreby tejto štúdie Európska komisia definovala pobytové sociálne zariadenie ako zariadenie, kde býva viac ako 30 ľudí, z ktorých je 80 % zdravotne znevýhodnených. Informátori boli požiadaní poskytnúť informácie o všetkých pobytových sociálnych zariadeniach poskytujúcich služby ľuďom so zdravotným znevýhodnením, aby mohol byť preskúmaný súčasný stav rovnováhy medzi inštitucionálnou a komunitnou starostlivosťou. Predmetom štúdie boli všetky vekové skupiny a všetky druhy zdravotného znevýhodnenia.

Štúdia sa skladala z viacerých častí:

- Z dôvodu identifikácie relevantného materiálu pre štúdiu boli prehodnotené existujúce zdroje dát, európske ako aj medzinárodné. Tieto zahŕňali oficiálne správy, správy neštátnych organizácií ako aj špecifické štúdie.
- Existujúce národné dáta boli identifikované a zozbierané za pomoci publikovaných materiálov získaných pomocou telefónneho a emailového kontaktovania a návštev.
- Boli overené definície, úplnosť a kvalita dát.
- Dáta boli analyzované a pripravené na prezentáciu.
- V troch krajinách (Anglicko, Nemecko a Taliansko) bol popísaný proces vývoja služieb.
- Počas preverovania bola mimoriadna pozornosť venovaná úlohe rôznych činiteľov (na národnej, regionálnej a lokálnej úrovni riadenia), úlohe ľudí so zdravotným znevýhodnením, ich rodín a ich zástupcom ako aj úlohe personálu a jeho riadeniu.
- Z dostupných výskumov v Anglicku, Nemecku a Taliansku boli zozbierané údaje o ekonomických dôsledkoch prechodu z inštitucionálnych ku komunitným službám. Veľká pozornosť sa venovala tomu, aby sa vytvorili porovnania „podobných s podobnými“. Do úvahy sa brala miera znevýhodnenia obyvateľov, rozsah a kvalita poskytovaných služieb a rovnováha medzi nákladmi verejných inštitúcií a nákladmi iných, konkrétne rodín znevýhodnených ľudí.
- Dostupné údaje boli spracované a preverené tak, aby bolo zrozumiteľné, do akej miery je dôležitá otázka ceny prechodu (napr. výdavky na súbežnú prevádzku starého aj nového systému).
- Boli preskúmané rôzne stratégie, ktoré uvedené tri krajiny použili na zvládnutie nákladov počas prechodného obdobia ako aj iné ekonomické otázky súvisiace s prechodom od inštitucionálnej ku komunitnej starostlivosti.
- Priebežné správy a záverečnú správu spolu so skráteným zhrnutím pripravila University of Kent a London School of Economics. Interpretácia výsledkov a ich implikácia bola posilnená referenčnou skupinou, ktorá vystupovala ako hodnotiaca a diskusná komisia a diskusiou o odporúčaniach správy s partnermi projektu a s Európskou komisiou.

3. Závěry a odporúčania

Hlavná správa štúdie je uverejnená v Časti 2, podrobné správy o jednotlivých krajinách v Časti 3. Nasledujúca časť zhŕňa celkové závery štúdie. Začína závermi a odporúčaniami odvodenými z prehodnotenia existujúcich informácií. Potom predstaví závery odvodené z analýzy procesu, nákladov a výsledkov zavádzania efektívnych služieb v komunitnom prostredí ako náhrady inštitucionálnej starostlivosti. Napokonj uvádza odporúčania pre vlády ako postupovať pri realizácii zmien.

Prehľad existujúcich zdrojov informácií

Článok 31 Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím vyžaduje od štátov zhromažďovať dáta, aby mohli „*formulovať a uplatňovať politiky na vykonávanie tohto dohovoru*“. Tieto informácie „*budú podľa potreby roztriedené*“ a použité na odstránenie prekážok, ktorým čelia zdravotne znevýhodnené osoby pri uplatňovaní svojich práv. Štáty „*prevezmú na seba zodpovednosť za šírenie týchto štatistických údajov a zabezpečia ich dostupnosť pre osoby so zdravotným postihnutím i pre ostatných*“.

Je zrejmé, že krajiny, zahrnuté do tejto štúdie, majú ešte pred sebou časť cesty k naplneniu týchto požiadaviek. V súčasnosti nie sú dostupné úplné informácie pre všetky typy komunitných služieb, ani pre všetky klientské skupiny. Definície druhov a charakteristík poskytovaných služieb, ani definície cieľových skupín nie sú jasné. Tam, kde takéto informácie existujú, nie vždy sú zhromažďované na národnej úrovni. Tu prezentované dáta tvoria východisko – tak z hľadiska špecifikácie toho, čo je v súčasnosti dostupné, ako aj z hľadiska odhadu počtu zdravotne znevýhodnených osôb v komunitnej starostlivosti – od ktorého sa bude odvíjať budúce úsilie krajín pracujúcich na naplnení svojich záväzkov.

Odporúčania

A. Vytvoriť jednotnú databázu na európskej úrovni

1. Európska komisia by mala podporovať spoluprácu medzi členskými štátmi a Európskou úniou na definovaní minimálnej databázy pre rezidenčné služby (široko definované) pre ľudí so zdravotným znevýhodnením.
2. Databáza by mala obsahovať informácie, ktoré dovoľia prehodnotiť pokrok členských štátov v procese zatvárania inštitúcií a nárastu nezávislého bývania a komunitných služieb.
3. Databáza musí byť aktuálna a použiteľná pre krajiny, ktorých služby sú postavené na inštitúciách a kde je jasný rozdiel medzi inštitucionálnou a domácou starostlivosťou, ako aj pre krajiny, ktoré sú v pokročilom štádiu prechodu z inštitucionálnej starostlivosti na komunitnú a na nezávislé bývanie. To bude s najväčšou pravdepodobnosťou vyžadovať kombináciu informácií o počte miest (napr. koľko je rezidenčných zariadení, kde žije viac ako 30 ľudí, z ktorých je minimálne 80 % zdravotne znevýhodnených?) s informáciami o ľuďoch (napr. koľko ľudí býva v

dome alebo byte, ktorý vlastní alebo si prenajímajú a koľko osobnej pomoci potrebujú každý týždeň?).

4. Databáza musí obsahovať dostatočné informácie o ľuďoch, ktorým je poskytovaná služba (pohlavie, národnosť, primárne znevýhodnenie), aby pomohla štátom zabezpečiť, že prechod od inštitúcií k alternatívam v komunite je prospešný pre všetkých.

B. Publikovať štatistiky, ktoré poukazujú na pokrok v jednotlivých krajinách

1. Európska komisia by mala spolupracovať s Európskou úniou na pravidelnom publikovaní štatistík, ktoré poukazujú na pokrok v jednotlivých krajinách v procese prechodu od inštitucionálnej starostlivosti ku komunitnej. Tieto štatistiky by mali byť sprístupnené na internete a voľne prístupné ľuďom so zdravotným znevýhodnením, verejnosti, neštátnym organizáciám a štátnym organizáciám, tak, aby ich mohli používať na hodnotenie a podporu procesu zlepšovania služieb.
2. Publikácia štatistík by mala byť spojená s ohodnotením Európskej únie o úplnosti a presnosti údajov pre každú krajinu.
3. Komisia by mala spolupracovať s členskými štátmi na identifikovaní jedného zdroja informácií na štátnej úrovni pre každú krajinu; tento by bol postačujúci pre minimálnu databázu, bol by publikovateľný tlačou a sprístupnený aj na internete.

Proces zmeny v troch krajinách

Pravdepodobne najprekvapujúcejšia črta vývoja služieb v troch študovaných krajinách je dôležitosť koordinácie rôznych úradov/agentúr v procese zmeny. Dobrá koordinácia je nutná vzhľadom na počet úradov a agentúr zapojených do procesu zmeny, ich geografické rozmiestnenie a vzhľadom na zapojenie rôznych úrovní vlády. Je jednoducho neprípustné ponechať miestnej inštitúcii alebo miestnej samospráve úlohu rozpustiť sociálne zariadenie, ktoré slúži ľuďom z oveľa väčšieho územia. Regionálne a národné vlády zohrávajú dôležitú úlohu v posúvaní tohto procesu dopredu. Vytvárajú právny a politický kontext ako aj spôsob riadenia a stimulácie.

Dôležitou časťou prechodu je aj vytvorenie nových rolí pre jednotlivých aktérov. Poskytovatelia služieb – organizácie a ich zamestnanci – musia dostať počas realizácie zmeny novú príležitosť, buď v rámci moderných komunitných služieb alebo mimo poskytovania služieb. Je nutné zapojiť do procesu aj nových aktérov – organizácie prijímateľov služieb a ich rodín, mimovládne organizácie, ktoré chcú byť zapojené do nového modelu poskytovania služieb, verejné authority, ktoré sa zatiaľ nezapojili do pomoci pre ich zdravotne znevýhodnených spoluobčanov.

Rôzna rýchlosť, s akou zmeny prebiehali v Nemecku na jednej a v Anglicku a Taliansku na druhej strane, bola ovplyvnená mierou nespokojnosti s inštitúciami medzi tými, ktorí rozhodujú. Vízia alternatív a odhalenie veľmi nízkej kvality služieb v inštitúciách ovplyvnilo proces zmien v Anglicku ako aj v Taliansku.

Na príklade Anglicka a Nemecka môžeme pozorovať ako veľmi je dôležité, aby do procesu zmeny poskytovania služieb boli zapojení ľudia so zdravotným znevýhodnením a boli vzaté do úvahy ich pohľady a želania. Reforma služieb v týchto krajinách obsahovala poľudštenie existujúcich štruktúr – napr. nahradenie inštitúcií skupinovými domovmi. Ľudia so zdravotným znevýhodnením, ktorí dostali túto možnosť, identifikovali a hnali sa za oveľa ambicióznejším cieľom nezávislého alebo podporovaného bývania, organizovaným ako „samo-riadené služby“ pomocou individuálnych rozpočtov. Organizácie poskytujúce služby môžu byť samy o sebe obmedzené svojimi minulými a súčasnými spôsobmi rozmyšľania a práce. Nový model poskytovania služieb vyžaduje partnerskú spoluprácu ľudí so zdravotným znevýhodnením (a ich zástupcov) s organizáciami, ktoré plánujú a poskytujú služby.

Finančná efektívnosť komunitného modelu v porovnaní s inštitucionálnym modelom starostlivosti

Štruktúra systému

Existujú štyri základné veci, ktoré treba mať na pamäti o štruktúrach systému starostlivosti pri ďalšom plánovaní prechodu z inštitucionálneho modelu starostlivosti ku komunitnému.

- Najväčšou oporou ľudí so zdravotným znevýhodnením sú ich rodiny, priatelia a susedia, ale vklad zodpovednosti a bremená rodiny a ostatných neplatených opatrovateľov sú častokrát prehliadané a bez podpory. Ak nie je dostupná starostlivosť rodiny, je potrebné zamestnať platený personál, čo znamená vyššie priame náklady na systém starostlivosti. Existujú však dobre známe obmedzenia dostupnosti rodinných opatrovateľov (viď nižšie).
- Potreby ľudí so zdravotným znevýhodnením častokrát zahŕňajú viac ako len jeden systém poskytovania služieb, čoho dôsledkom je, že v komunitných službách sú zapojené viaceré organizácie alebo sektory, vrátane zdravotnej a sociálnej starostlivosti, ubytovania, vzdelávania, prepravy, zábavy a oddychu, súdnej spravodlivosti a sociálnej podpory.
- Je viacero spôsobov ako získať dostatok financií na zabezpečenie takýchto služieb. Patria sem dane, sociálne poistenie (prepojené so zamestnaním), dobrovoľné poistenie (podľa uváženia jednotlivca alebo rodiny) a súkromné zdroje užívateľov a ich rodín. Väčšina krajín má zmiešaný systém, čo môže spôsobiť ťažkosti vzhľadom na motivačné a demotivačné faktory, ktoré sa môžu objaviť.
- Komplexný kontext väčšiny systémov poskytujúcich služby (viacnásobné služby, organizácia, zdroje financovania) znamená, že neexistujú jednoduché finančné „páky“, ktoré by uviedli do pohybu hromadné zmeny v poskytovaní služieb.

Stratégie a plány

Zatvoriť inštitúcie by bolo jednoduché, keby sme sa nemuseli starať o to, čo sa stane s ich obyvateľmi. Výzvou je vybudovať kvalitné komunitné služby, čo znamená nutnosť koordinovať a plánovať, ako už bolo poukázané na príklade Anglicka, Nemecka a Talianska.

- V ideálnom prípade bude mať prechod od inštitucionálnej starostlivosti ku komunitným službám štátny mandát. Prinajmenšom musí existovať miestna dohoda všetkých potenciálnych poskytovateľov služieb. Tento plán by nemal len určiť, kedy bude

inštitúcia zatvorená, ale mal by zároveň obsahovať aj detailnú predstavu budúceho systému starostlivosti. Konzultácie by mali mať široký záber a používatelia a ich rodiny by mali byť zapojení počas celého procesu.

- Miestny plán musí byť založený na príslušnom poznaní a silných dôkazoch. Tí, ktorí rozhodujú, musia rozumieť nielen tomu, ktoré systémy starostlivosti a opatrovateľské zákroky sú efektívne a aké sú ich náklady (a pre ktorý rozpočet) ale aj tomu, ktoré z nich sú cenovo efektívne.
- Vyhotovenie dobrej analýzy efektivity nákladov alebo iného ekonomického hodnotenia – pre potreby štátnej politiky alebo komunitného plánovania – môže byť drahé a časovo náročné. Napriek tomu pri pozornej interpretácii v kontexte miestnej komunity možno získať mnoho informácií z už dokončených analýz. Je potrebné pochopiť, pre koho je konkrétna služba alebo zmena finančne efektívna. Napríklad, dosahuje efektívnosť nákladov iba zdravotná starostlivosť na úkor vyšších nákladov iných služieb? Ak áno, môže to predstavovať prekážku celkového zlepšovania systému.

Náklady, potreby a výsledky

V centre dôkazov, na ktorých sa dá postaviť silný ekonomický argument pre prechod z inštitucionálnych služieb ku komunitným, stojí komplexný vzťah medzi nákladmi, potrebami a výsledkami.

- V každom dobrom systéme starostlivosti je cena za podporu ľudí so zdravotným znevýhodnením vysoká, bez ohľadu na miesto, kde žijú. Tvorcovia stratégie nemôžu očakávať, že v systéme komunitných služieb bude táto cena nižšia, a to ani vtedy, keď sa tieto prorgnizácie zdajú byť nízko nákladové. Nízko nákladové inštitucionálne služby poskytujú vždy opateru s nízkou kvalitou.
- Neexistuje dôkaz, že by model komunitných služieb bol drahší ako inštitucionálny, pokiaľ porovnáваме systémy s rovnakou kvalitou služieb a prijímateľmi, ktorí majú podobné potreby. Systém nezávislého a podporovaného bývania v komunite, ak je dobre riadený, by mal priniesť lepšie výsledky ako inštitúcia.
- Náklady v komunite môžu byť veľmi rôzne vzhľadom na uspokojovanie viacnásobných potrieb jednotlivých zdravotne znevýhodnených ľudí. Rodiny tiež môžu niesť dosť vysokú finančnú zodpovednosť. Preto je dôležité, aby si všetky zainteresované osoby boli vedomé, a v najlepšom prípade aj súhlasili so stratégiou a plánom.
- Náklady sú vynaložené na poskytovanie služieb, ako odpoveď na potreby, a na dosahovanie výsledkov. Preto porovnávať náklady dvoch systémov bez porovnania potrieb jednotlivcov a výsledkov, ktoré tieto systémy dosahujú, nemá veľký význam.
- Potreby ľudí, ich preferencie a okolnosti sa líšia, a preto sa budú líšiť aj ich očakávania na poskytované služby. Je nepravdepodobné, že náklady budú rovnaké pre širšiu skupinu ľudí. Tento fakt má minimálne dva významné dôsledky. Po prvé, z metodického hľadiska je potrebné byť opatrný pri porovnávaní nákladov dvoch systémov poskytovania služieb. Výnimkou je situácia, kedy podporovaní ľudia sú identickí vo všetkých náklad zvyšujúcich aspektoch. Alebo sa štatistiky upravujú tak, aby sa dosiahla zhoda. Ak sa tak neurobí, hrozí nebezpečné podfinancovanie opatrenia.
- Potreby jednotlivcov sa časom menia, najmä počas prvých mesiacov po premiestnení z inštitúcie do komunity. Systém služieb musí byť schopný reagovať na tieto zmeny dostatočne flexibilne, keďže ľudia dlhodobo ubytovaní v inštitúciách budú mať v čase presťahovania sa do komunity veľmi málo skúseností, na základe ktorých si môžu vytvoriť očakávania na svoj život v novom prostredí

- Druhým dôsledkom tejto prirodzenej mnohorakosti je, že sa otvára možnosť cieleného usmernenia služieb na potreby klientov, na zvýšenie celkovej schopnosti opatrovateľského systému zlepšovať kvalitu života zdravotne znevýhodnených osôb pri pevných objemoch zdrojov.
- Väčšinou je dobré brať do úvahy viaceré rozmery výsledkov: napríklad nielen príznaky (u ľudí s mentálnym zdravotným znevýhodnením) alebo osobnú nezávislosť (u ľudí s intelektuálnym znevýhodnením), ale aj či meniaci sa systém zlepšuje schopnosť jednotlivca fungovať v rámci komunity (napríklad pracovať a vytvárať sociálnu sieť) a kvalitu života. Vo všeobecnosti sa dá povedať, že väčšie náklady na podporu ľudí so zdravotným znevýhodnením prinášajú lepšie výsledky, ale tento vzťah nie je taký jednoduchý a tí, ktorí rozhodujú, si budú musieť dobre rozmyslieť (spolu so zdravotne znevýhodnenými ľuďmi), ktoré výsledky majú vyššiu prioritu v rámci systému starostlivosti.
- Nový spôsob starostlivosti (komunitné služby) môže byť nákladnejší ako ten starý, ktorý nahrádza (dlhodobá nemocničná starostlivosť), ale stále môže pritom byť finančne viac efektívny. Prináša lepšie výsledky pre prijímateľov služieb a ich rodiny a tieto lepšie výsledky sú natoľko oceňované, že oprávňujú vyššie náklady.

Pre potreby tých, ktorí rozhodujú o možnosti prechodu od inštitucionálnej starostlivosti ku komunitnej, zhŕňa tabuľka 1 niektoré hlavné dôsledky prechodu. Ak je existujúca inštitucionálna starostlivosť relatívne nízkonákladová, možno očakávať, že presun ľudí s menej vážnym zdravotným znevýhodnením do komunitnej starostlivosti bude nákladmi porovnateľný, možno dokonca lacnejší a zároveň bude udržaný rovnaký, ak nie lepší stupeň kvality. Efektivita nákladov v komunite ostane rovnaká alebo sa bude zlepšovať. Ľudia s vážnym zdravotným znevýhodnením umiestnení v nízkonákladových inštitúciách budú požadovať vyššie výdavky v komunitnej starostlivosti, ale kvalita služieb bude vyššia a tak efektivita nákladov ostane rovnaká alebo lepšia. Tí, ktorí rozhodujú, by nemali predpokladať, že sa im podarí udržať nízke náklady. V drahších inštitúciách možno predpokladať, že presun ľudí s menej vážnym zdravotným znevýhodnením do komunitnej starostlivosti je možné dosiahnuť s nižšími nákladmi pri rovnakej alebo aj vyššej kvalite poskytovaných služieb

Tabuľka 1: Dopad na náklady a kvalitu služieb po prechode na komunitný systém.

		<u>Po prechode ku komunitným službám</u>		
		Náklady	Kvalita	Efektivita nákladov
<u>Nízkonákladové inštitúcie</u>				
Ľudia s ľahším zdravotným znevýhodnením	→	rovnaké/nižšie	rovnaká/vyššia	rovnaká/lepšia
Ľudia s vážnym zdravotným znevýhodnením	→	vyššie	vyššia	rovnaká/lepšia
<u>Vysokonákladové inštitúcie</u>				
Ľudia s ľahším zdravotným znevýhodnením	→	nižšie	rovnaká/vyššia	lepšia
Ľudia s vážnym zdravotným znevýhodnením	→	rovnaké/nižšie	vyššia	lepšia

Efektivita nákladov bude preto lepšia. Viac ľudí so zdravotným znevýhodnením v drahších inštitúciách bude rovnako nákladných ako v komunitnej starostlivosti, ale dosahovaná kvalita služieb sa zvýši a teda aj efektívnosť nákladov bude zrejmejšia.

Obmedzenia ponuky

- Pri prechode z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť sa môže stať, že rodinná starostlivosť o ľudí so zdravotným znevýhodnením nemusí byť dostupná. Môže to byť spôsobené stratou kontaktu počas pobytu v inštitucionálnom zariadení alebo preto, že bremeno neplatenej neformálnej alebo slaboplatenej rodinnej starostlivosti je jednoducho priveľké. Rodinní opatrovatelia bez podpory môžu zažívať mnohé neočakávané dôsledky ako prerušenie zamestnania a strata príjmu, neplánované výdavky, slabé zdravie a stres.
- Rodiny možno podporovať rôznymi spôsobmi, priamou alebo nepriamou finančnou podporou, stratégiami podporujúcimi zamestnanosť, vzdelávacími programami, poradenstvom a poskytovaním úľav. Všetko toto môže odľahčiť bremeno rodinným opatrovateľom a tým zvýšiť možnosti domácej starostlivosti, ak je to to, čo si ľudia so zdravotným znevýhodnením želajú.
- Najčastejšou prekážkou rozvoja komunitných služieb je nedostatok primerane vzdelaného personálu. Presun personálu z inštitúcií do komunít je jedným z riešení tohto stavu, ale nie všetci zamestnanci budú chcieť prejsť touto zmenou, ani to nezabezpečuje okamžitú kvalitu personálu.
- Vyššie platy sú jedným zo spôsobov ako prilákať lepší personál, ale tým sa zároveň zvyšujú aj celkové náklady.
- Nábor a tréning personálu pre komunitné služby sa musí uskutočniť predtým, ako sa ľudia so zdravotným znevýhodnením začnú sťahovať preč z inštitúcie. Plánovanie budúcich ľudských zdrojov zjavne musí byť kľúčovou časťou akéhokoľvek lokálneho plánu i národnej stratégie.

Miestny ekonomický rozvoj

- Zatvorenie veľkej inštitúcie môže mať nepriaznivý dopad na lokálnu zamestnanosť, ak inštitúcia bola jediným alebo hlavným zamestnávateľom. Vybudovanie komunitných služieb v rovnakej lokalite ako bola inštitúcia, s cieľom ponúknuť zamestnancom náhradné zamestnanie, však nemusí byť múdrou voľbou. Pokiaľ obyvatelia inštitúcie pochádzajú z rôznych častí krajiny, je dosť pravdepodobné, že sa tam aj budú chcieť vrátiť. Preto je veľmi dôležité, aby sa do úvahy vzali aj otázky súvisiace s ekonomickým rozvojom danej lokality.

Cena ušlej príležitosti: kapitál

- Mnohé dnešné sociálne zariadenia majú nízku hodnotu pre alternatívne využitie, pretože sú staré a sú v zlom technickom stave. Pozemok, na ktorom stoja, nie je pre developerov atraktívny. Z toho vyplýva, že zatvorenie inštitúcie nemusí vytvoriť dostatočný kapitál na investovanie do komunitných služieb.
- Aj v prípade, že budova alebo pozemok má vysokú ekonomickú hodnotu pre alternatívne účely, zisk z ich predaja nebude k dispozícii, pokiaľ neodíde posledný klient. Preto sú potrebné preklenovacie zdroje, ktoré by mali byť k dispozícii na začiatku procesu. Tým sa náklady zdvoja. Stále bude treba financovať inštitúciu a

zároveň novovznikajúce komunitné služby, až pokým nebude možné úplné zrušiť inštitúciu. To môže trvať aj niekoľko rokov.

Toky financovania

- Obavy o stratu finančných zdrojov v dôsledku ich presmerovania do inej časti systému starostlivosti po uzavretí inštitúcie môžu byť vyriešené čiastočnou alebo krátkodobou ochranou. Napríklad, zdroje psychiatrickej nemocnice môžu byť chránené a určené výhradne pre rozvoj komunitných služieb pre ľudí s duševnými poruchami. Ochrana tohto typu môže zabezpečiť ochranu a stabilitu, a napomôcť odštartovať nový systém služieb.
- Centralizované zdroje sú lepším nástrojom, pokiaľ ide o uskutočňovanie štátnych záujmov, ale zdroje poskytnuté samospráve sú jednoduchším nástrojom na napĺňanie lokálnych potrieb a vytváranie komunitných služieb. Môžu zmeniť rovnováhu v neprospech inštitúcií a v prospech komunitných služieb.
- Zdroje viazané na jednotlivca a nie na inštitúciu, pomôžu zdolať jednu prekážku v posune starostlivosti preč od hospitalizačných služieb.
- Komisionálne prostredie – spôsob, ktorým sa služby obstarávajú – bude mať podstatný vplyv na výkonnosť systému starostlivosti, vrátane rovnováhy služieb. Tí, ktorí rozhodujú, potrebujú opatrne zvoliť štýl riadenia, aby vytvorili vhodné stimuly na zlepšenie.
- Je potrebné vyhnúť sa veľkým zmenám v rozpočtoch z roka na rok, pretože tieto môžu byť veľmi rušivé. Na druhej strane sa môže ukázať ako nevyhnutné upustiť od postupného, prírastkového prístupu k zmene, z dôvodu boja proti stavu vecí v danom okamihu (status quo).

Viacnásobné zdroje financovania

- Treba si uvedomiť, že mnohí ľudia so zdravotným znevýhodnením majú rôzne potreby. Budú potrebovať a požadovať podporu v rámci komunity od rôznych poskytovateľov služieb financovaných z rôznych rozpočtov. Tieto vzájomné vzťahy medzi jednotlivými službami a agentúrami môžu predstavovať vážnu prekážku k dosiahnutiu účelnej a finančne efektívnej starostlivosti.
- Spoločné plánovanie a presun zodpovedností sú príkladmi prístupov ako spojiť dve alebo viac rozpočtových miest, aby sa zlepšila koordinácia služieb a ich efekty.
- Presun niektorých právomocí a zodpovedností manažérom služieb/prípadov, alebo aj individuálnym užívateľom služieb cez samo-riadený výber služieb, môže tiež pomôcť prekonať uvedené ťažkosti.

Dynamika zmeny

- Dynamika zmeny je komplexná a môže vysielat' rôzne zavádzajúce signály o meniacich sa nákladoch a výsledkoch. Je preto dôležité aby sa tí, ktorí rozhodujú, pozerali na zmeny z dlhodobého hľadiska.

Odporúčania

Uvedené závery hovoria o centrálnej úlohe národnej a regionálnych vlád, úzko spolupracujúcich s reprezentantmi klientov a ich rodín. Indikujú potrebu širokospektrálnej,

dlhodobej perspektívy, ktorá zohľadní všetky náklady aj zisky procesu prechodu. Zvýrazňujú potrebu kreativity vo vývoji riešení širokého rámca problémov, ktoré sa môžu objaviť pri vykonávaní zmeny, ako aj učenie sa počas tohoto procesu, zohľadňujúce získavanie skúseností a vedomostí o tom, ako poskytovať dobré komunitné služby. Rovnako potvrdzujú, že dostupné podklady hovoria, že akonáhle porovnáваме porovnateľné potreby rezidentov a podobnú kvalitu starostlivosti, neexistujú reálne dôkazy na tvrdenie, že komunitné služby budú vo svojej podstate drahšie ako inštitúcie.

Ako môžu vlády posunúť túto agendu ďalej? Na zmenu je potrebné, aby vláda spolu s ostatnými hráčmi v tomto procese:

1. posilnila víziu nových možností v komunite,
2. udržala verejnú nespokojnosť so súčasnými zariadeniami,
3. vytvorila praktické príklady toho, ako by veci mohli byť lepšie,
4. zredukovala odpor voči zmene ovplyvňovaním motivácie zúčastnených hráčov.

Tento zoznam nie je postupom . Dôraz na každú z týchto oblastí je potrebné klásť počas celého procesu. Konkrétne kroky vlády a primeraná rovnováha medzi rôznymi aktivitami, sa budú v jednotlivých krajinách líšiť, v závislosti na okolnostiach. Tieto štyri úlohy však budú musieť byť aktuálne plnené počas celého obdobia prechodu. Hoci ďalšie zúčastnené strany (napríklad organizácie užívateľov a ich rodín) budú hrať dôležitú úlohu, zodpovednosť za plánovanie, koordináciu a riadenie procesu pripadne vláde.

Odporúčania zaradené pod každou z nasledovných hlavičiek sú odvodené nielen z dôkazov prezentovaných v tejto správe, ale aj z rastúceho množstva literatúry o modernizácii služieb pre zdravotne znevýhodnené osoby ako aj zo skúseností samotných autorov priamo zapojených v tejto oblasti.

C. Posilniť víziu nových možností v komunite

1. Zaviesť stratégie v prospech začlenenia

- 1.1. Stanoviť si ako cieľ to, že všetci zdravotne znevýhodnení ľudia majú byť začlenení v spoločnosti, a že pomoc, ktorú dostávajú, má byť založená na princípe rešpektu voči všetkým jednotlivcom, ich rozhodnutiam a kontroly nad tým, ako žijú svoje životy, na princípe plného zapojenia v spoločnosti a podpory čo najväčšej nezávislosti.
- 1.2. Zaviazat' sa prestať stavať nové inštitúcie alebo nové budovy v existujúcich inštitúciách a používať väčšinu dostupných zdrojov na vytváranie komunitných služieb.
- 1.3. Špecifikovať celkový časový rozvrh a plán pre prechod od inštitúcií ku komunitným službám

2. Vytvoriť legislatívnu podporu pre začlenenie

- 2.1. Prijat' legislatívu, ktorá podporuje nezávislé bývanie a sociálne začlenenie.
- 2.2. Ratifikovať Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím.
- 2.3. Zakázať diskrimináciu zdravotne znevýhodnených osôb v službách a zariadeniach.

- 2.4. Zakázať použitie verejných zdrojov na stavbu nových inštitúcií.
- 2.5. Zabezpečiť, aby verejná správa, zodpovedná za služby obyvateľstvu v danej miestnej oblasti, bola zodpovedná aj za služby zdravotne znevýhodneným osobám.

3. Posilniť pozície ľudí so zdravotným znevýhodnením, ich rodín a ich politických podporovateľov

- 3.1. Podporné skupiny, ktorých poslaním je začlenenie a náhradenie inštitúcií komunitnými službami.
- 3.2. Dosadiť zdravotne znevýhodnených ľudí, členov ich rodín a ich osobne zainteresovaných zástancov do oficiálnych orgánov.
- 3.3. Zabezpečiť školenie zdravotne znevýhodnených osôb a ich rodín v tom, ako tvorba oficiálnej politiky funguje, a ako ju môžu ovplyvniť.
- 3.4. Vyžadovať, aby sa tvorcovia politiky a verejní činitelia pravidelne stretávali so zdravotne znevýhodnenými osobami, členmi ich rodín a ich zástancami osobne zaviazanými k začleneniu, a identifikovať, ako posilniť ich hlas v politike.

4. Vyžadovať konzistentnosť stratégií profesionálnych orgánov s podporou začlenenia

- 4.1. Vyžadovať, aby sa orgány reprezentujúce školiace alebo akreditujúce profesionálnu prax pracovníkov so zdravotne znevýhodnenými osobami, zaviazali k podpore začlenenia zdravotne znevýhodnených osôb v ich práci. Toto by sa malo týkať špeciálneho personálu pracujúceho so zdravotne znevýhodnenými osobami ako aj tých, ktorí môžu poskytovať služby zdravotne znevýhodneným osobám v rámci svojej práce (napr. policajtov, sestričky v nemocniciach).
- 4.2. Zaručiť, aby systém školenia (ďalšie vzdelávanie ako aj úvodný tréning) a akreditácie začlenil do programu zdravotne znevýhodnené osoby a bol založený na princípe ich začleňovania.

5. Povzbudiť médiá k záujmu a podpore začleňovania

- 5.1 Podporovať politiku výmeny inštitúcií za komunitné služby pomocou oficiálnych informačných a verejno-vzdelávacích programov.
- 5.2 Pomôcť ľuďom, ktorí poskytujú komunitné služby dobrej kvality, a ľuďom, ktorým slúžia, propagovať ich prácu.

6. Využívať najlepšie skúsenosti z iných krajín

- 6.1. Podporovať návštevy zdravotne znevýhodnených osôb, rodín, poradcov, poskytovateľov služieb a členov vládnych orgánov, za účelom poučenia z dobrej praxe komunitne založených služieb v iných krajinách, a vzájomné návštevy z takých krajín. Nepodporovať návštevy u a od poskytovateľov inštitucionálnej starostlivosti.
- 6.2. Podporovať účasť v medzinárodných sieťach (napr. Európska koalícia pre komunitný život), ktoré umožnia ľuďom dozvedieť sa o najlepších príkladoch.
- 6.3. Požadovať, aby profesionálne školenie pre pracovníkov pomáhajúcich profesií zahŕňalo štúdium najlepších praktík v komunitných službách v iných krajinách.

D. Udržiavať nespokojnosť verejnosti so súčasnými inštitúciami

7. Otvoriť inštitúcie voči nezávislej kritike

- 7.1. Vyžadovať, aby inštitúcie dovolili členom verejnosti, mimovládnych organizácií a médií navštevovať ich a stretávať sa s klientmi, rodinami, ich poradcami a personálom, ktorí si to želajú.
- 7.2. Povzbudzovať inštitúcie k tomu, aby propagovali svoju náhradu komunitnými službami.

8. Vytvoriť inšpektoráty na ochranu a propagáciu práv jednotlivca

- 8.1. Vytvoriť inšpektoráty (ktoré zahŕňajú zdravotne znevýhodnené osoby a iných expertov z praxe), ktoré budú navštevovať služby, stretávať klientov, rodiny, ich poradcov a personál, a monitorovať ich životné podmienky a kvalitu života.
- 8.2. Publikovať výsledky inšpekčných návštev.
- 8.3. Presadiť tie závery inšpektorátov, ktoré zistili, že jednotlivci potrebujú ochranu alebo nápravu situácie.

9. Zdôrazniť porovnanie kvality života

- 9.1. Povzbudiť opisy životných podmienok a kvality života rezidentov v inštitúciách v porovnaní s (i) zdravotne neznevýhodnenými členmi populácie a (ii) ľuďmi s podobnou úrovňou zdravotného znevýhodnenia dostávajúcimi komunitné služby (inde v tej istej krajine alebo v iných krajinách); namiesto porovnania s tými istými inštitúciami v minulosti, alebo ďalšími inštitúciami na iných miestach.

E. Vytvoriť praktické ukážky toho, ako by veci mohli byť lepšie

10. Vytvoriť inovatívne služby

- 10.1. Financovať rozvoj nezávislého a podporovaného života v komunite, pomocou bežného bývania a poskytovania takej úrovne pomoci podporným personálom, akú každý jednotlivec potrebuje.
- 10.2. Zabezpečiť, že ukážkové projekty odrážajú najlepšie praktiky v tom, ako sú založené a zorganizované, ako aj v tom, ako bežia a sú riadené.
- 10.3. Zabezpečiť, aby ukážkové projekty privádzali ľudí späť domov z inštitúcií, a zároveň slúžili miestnym ľuďom v poradovníkoch k tomu, aby členovia komunity, v ktorej projekt funguje, boli náchylnejší prejaviť im podporu a boli im nápomocní.
- 10.4. Zabezpečiť, aby ukážkové projekty zahŕňali možnosti ubytovania aj činnosti (vzdelania, zamestnania alebo iných denných aktivít), aby sa zvýšila pravdepodobnosť úspechu.
- 10.5. Podporovať nové formy školenia a odbornej prípravy na zabezpečenie dostatočného množstva personálu ako aj na dobrú podporu ľudí počas vývoja nových služieb.
- 10.6. Monitorovať kvalitu a náklady nových služieb.

11. Od začiatku začleniť všetkých

- 11.1. Zabezpečiť, aby implementačné schémy zahŕňali aj ľudí s vážnejším alebo komplexným znevýhodnením, aby sa skúsenosti s napĺňaním ich potrieb získali hneď na začiatku.

F. Zredukovať odpor voči zmene ovplyvňovaním motivácie zúčastnených hráčov

12. Vytvoriť nové možnosti financovania

- 12.1. Vytvoriť mechanizmy individuálnych rozpočtov, aby ľudia mohli byť podporovaní v plánovaní svojich nových životov spôsobom šitým na mieru.
- 12.2. Vytvoriť príležitosti, aby sa nové organizácie mohli zapojiť do poskytovania komunitných služieb mimo existujúceho rámca inštitucionálnej starostlivosti, aby sa zaviedli nové modely potrebnej podpory.
- 12.3. Vytvoriť finančné podnety pre samosprávu, aby sa zapojila do začlenenia zdravotne znevýhodnených osôb v ich vlastnej komunite.

13. Odstrániť prekážky vytvorenia služieb v komunite

- 13.1. Vytvoriť príležitosti kontraktov pre inovatívne miestne služby tak, aby sa dalo upustiť alebo zmeniť existujúce pravidlá vytvorené pre inštitucionálnu starostlivosť, aby sa umožnil rozvoj komunitných služieb.
- 13.2. Prehodnotiť pravidlá pre iné relevantné služby ako napr. plánovanie, bývanie, zamestnanie, sociálna podpora a zdravotná starostlivosť, aby sa zabezpečilo, že zdravotne znevýhodnené osoby podporované v komunite k nim budú mať rovnaký prístup.
- 13.3. Pracovať s Európskou komisiou, aby sa zaručilo, že pravidlá EÚ o zamestnanosti, zdraví, bezpečnosti a iných oblastiach kompetencií EÚ podporujú a nie prekážajú rozvoju dobrých komunitných služieb.

14. Podmieniť financovanie nových služieb ich kvalitou

- 14.1. Zabezpečiť, aby nové služby boli financované iba ak sú dobrej kvality, aby kvalita bola prehodnocovaná (pomocou skúseností zdravotne znevýhodnených osôb podporovaných danou službou, ako primárnou mierkou kvality), a aby financovanie bolo zrušené, ak služby neudržujú akceptovateľné štandardy.
- 14.2. Odolávať tlakom na prestavbu inštitúcií alebo na stavbu nových inštitúcií ako „prechodných“ prostriedkov.
- 14.3. Medzinárodné orgány ako Svetová banka alebo Európska komisia by nemali dovoliť použitie ich financií na prestavbu inštitúcií alebo stavbu nových inštitúcií.

