

KOPASZ MARIANNA

ÉLETMINŐSÉG ÉS ELLÁTÁSI KÖLTSÉGEK INTÉZETI ÉS KÖZÖSSÉGI LAKHATÁSBAN ÉLŐ ÉRTELMI FOGYATÉKOS FELNÖTTEK KÖRÉBEN

A korábbi külföldi kutatások módszertani szempontú áttekintése

Az értelmi fogyatékossgal élő személyek intézeti és közösségi lakhatási formákon belüli életminősége és ellátásának költségei kulcsfontosságú kérdések az intézménytelenítési (férőhelykiváltási) folyamat kezdetén járó országok, s közöttük Magyarország számára is. A tanulmány célja, hogy áttekintse az angolszász országokban lezajlott intézménytelenítési folyamatot kísérő, az egyes lakhatási formák ellátási költségeire és életminőség-kimeneteire irányuló kutatások fontosabb megállapításait. A vizsgálatok eredményeinek pusztá ismertetése helyett hasznosabbnak tűnik a téma problémaorientált tárgyalása. Ennek megfelelően a cikk azokat a módszertani dilemmákat veszi számba, amelyek az életminőség- és költségvizsgálatok tervezése során felmerülnek. A cikkben külön is foglalkozunk azzal a kérdéssel, hogy az értelmi fogyatékossgal élő személyek életminősége és ellátási költségei hogyan függenek össze bizonyos egyéni és létesítményi szintű jellemzőkkel.

1. Bevezetés¹

Az értelmi fogyatékos² személyek életminőségének és ellátási költségeinek lakhatási formák közti összehasonlító vizsgálata mindenekelőtt az angolszász országokban kapott jelentős hangsúlyt. Az ezen a körön kívüli országokban született tanulmányok és cikkek mennyisége a mai napig viszonylag csekélynek mondható. Az intézetek és a közösségi lakhatás költségeinek, illetve költséghatékonyságának elemzése az Egyesült Királyságban és az USA-ban az 1990-es években és a 2000-

¹ A tanulmány a „Fogyatékossgal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban” című kutatási jelentés 2.2. fejezetén alapul, annak átdolgozott és kiegészített változata (Kopasz et al. 2016). A szerző ezúton is köszöni Kozma Ágnesnek a tanulmány korábbi változatához fűzött értékes észrevételeit, illetve az ahhoz tett kiegészítéseit.

² Ebben a tanulmányban az értelmi fogyatékos kifejezést átfogó értelemben használjuk – összhangban a nemzetközi irodalomban is elterjedt gyakorlattal –, beleértve a súlyosan, halmozottan fogyatékos és az autizmus spektrumzavarral élő személyeket.

es évek legelején volt központi kérdés. Ezt követően a szakirodalmi érdeklődésben elmozdulás volt megfigyelhető. Ennek háttérében az intézménytelenítési folyamat lezajlása, illetőleg ezzel összefüggésben új lakhatási formák térnyerése állt. Ahogyan Mansell és Beadle-Brown fogalmaz: „Ezekben az országokban (értsd: Az USA-ban, Kanadában, az Egyesült Királyságban és a skandináv országokban) az intézeti versus közösségi ellátás szakpolitikai vita jobbra eldőlt” (Mansell–Beadle-Brown 2009a: 1). Az utóbbi évtizedben folyt kutatások már sokkal inkább a közösségi lakhatás különböző formáinak egymással való összehasonlítását helyezték középpontba. A legutóbbi időkben már maga a vizsgálandó kérdés is módosult, és az érdeklődés homlokterében már nem az áll, hogy melyik lakhatási forma kerül kevesebbe. A helyes kérdésfeltevés személyközpontú: „Mire van szüksége a konkrét egyénnek? Hol elégíthetők ki legjobban ezek a szükségletek?” és „milyen költség mellett?” (Walsh–Kastner–Green 2003: 117).

Úgy véljük, hogy a férőhelykiváltási folyamat kezdetén járó országok számára kiemelten hasznos lehet az intézménytelenítést korábban véghez vívó országok tapasztalatait összegezni. Ennek a tanulmánynak ezért az az elsődleges célja, hogy bemutassa az intézeti és közösségi lakhatási formák életminőség-outputjait és költségeit elemző nemzetközi irodalom fontosabb megállapításait. Mivel más országok tapasztalatai alapján az általánosítás csak bizonyos korlátok között lehetséges, érdekesebbnek látszik a korábbi kutatások eredményeinek egyszerű ismertetése helyett a fókusz az ezek kapcsán felmerülő módszertani dilemmákra és buktatókra helyezni. Reményeink szerint egy ilyen módszertani szempontú áttekintés hasznára válik a jövőben születendő hazai empirikus kutatások számára is.

A tanulmány 2. és 3. fejezetében a különböző lakhatási formákban élő értelmi fogyatékos felnőttek életminőségére vonatkozó külföldi kutatási eredményeket kíséreljük meg összegezni. Választ keresünk arra a szakpolitikai szempontból fontos kérdésre is, hogy milyen tényezők állnak az életminőség terén megnyilvánuló különbségek háttérében. A 4. fejezetben rátérünk a lakhatási formák költségeinek vizsgálatára. A kutatási előzmények rövid összegzését követően az 5. fejezetben azokat a módszertani szempontokat és problémákat járjuk körül, amelyek tárgyalása nélkülözhetetlen a kérdés szakirodalmában való tájékozódáshoz. A lakhatási formák költségeinek különbségeit magyarázó tényezőket a 6. fejezetben vesszük górcső alá. Külön fejezetet szentelünk azoknak a vizsgálatoknak, amelyek az intézeti és a közösségi lakhatás költségeinek, illetve költséghatékonyságának elemzését kifejezetten a súlyosan értelmi fogyatékos személyek körében végezték. A tanulmány utolsó fejezetében összefoglaljuk a szakpolitikai szempontból legfontosabb megállapításokat.

2. Az életminőség lakhatási formák közti különbségei

A fejezet célja, hogy rövid, módszertani szempontokat is kidomborító szakirodalmi áttekintést nyújtson a különböző lakhatási formákban élő értelmi fogyatékos személyek életminőségére irányuló vizsgálatokról. Noha készültek több országot átfogó ismertetések is e témában (lásd pl. Kozma–Mansell–Beadle-Brown 2009), e helyütt – a terjedelmi korlátokat is szemmel tartva – célravezetőbbnek látszik a kutatási eredményeket országonként bemutatni, illetve egymással összevetni. Olyan cikkekre építünk tehát, amelyek maguk is szintetizáló igényűek, azaz egy adott országban (nevezetesen az USA-ban, az Egyesült Királyságban és Ausztráliában) meghatározott időszak alatt publikált kutatási eredményeket foglalnak össze. Bár néhány más országban is jelentősen előrehaladt az intézménytelenítési folyamat, ezt korántsem kísérte olyan kitüntetett kutatói figyelem, mint az előbbi országokban. Kanadában például a szövetségi kormányzat már az 1980-as évek eleje óta támogatja az intézménytelenítést, mégis meglehetősen kevés ezzel foglalkozó – nem pedig a többi angolszász ország kutatási termését összefoglaló – tanulmányra akadtunk az irodalom felkutatása során (lásd pl. Gascon–Morin 2010).

Kim és kollégái azokat az Amerikai Egyesült Államokban 1980 és 1999 között megjelent tanulmányokat tekintették át, amelyek a férőhelykiváltásnak az értelmi fogyatékos személyek adaptív magatartására (adaptive behaviour) gyakorolt hatását elemzik (Kim–Larson–Lakin 2001). A 250 összegyűjtött munkából 33 felelt meg a kutatómódszertani követelményeknek, így a továbbiakban csak ezeket vonták be a vizsgálatba. A kutatások többsége (25 db) longitudinális módszert alkalmazott, vagyis ugyanazon kliensek esetében elemezte az intézetből kisebb létszámú lakhatási formába való költözéssel járó változásokat, míg a fennmaradók (12 db) a kiköltözőket egy intézetben maradó kontrollcsoporttal vetették össze. (Ahogyan a számokból is látszik, egyes kutatások a két módszert egyszerre vetették be.) Az áttekintett tanulmányok közül összesen 19 talált szignifikáns javulást a kliensek adaptív magatartásában (azaz csökkent a támogatási igényük) az áthelyezést követően, míg kettő ennek ellenkezőjéről, szignifikáns hanyatlásról számolt be. Az adaptív magatartás alakulása mellett a kutatások a magatartászavarban (challenging behaviour) bekövetkező változásokat is figyelemmel kísérték. Ebben a tekintetben vegyesebb a kép: három munka mutatott ki szignifikáns javulást (6, 9, 36 és 72 hónappal az átköltözés után), kettő szignifikáns rosszabbodást, míg a többi esetben nem bizonyult szignifikánsnak a változás.

Emerson és Hatton (1996) nagyszámú, összesen 71 kutatási jelentést dolgozott fel, melyek mindegyike 1980 és 1994 között jelent meg, és az intézménytelenítési hatásait tanulmányozta az Egyesült Királyságban és Írországban. Arra voltak

kíváncsiak, hogy a többé-kevésbé intézeti (kórházi)³ környezetben élő értelmi fogyatékos személyek valamilyen közösségi lakhatásba történő átköltöztetése milyen következményekkel jár az életminőségükre nézve. Az intézeti környezetből kevésbé intézeti körülmények közé kerülésnek három alesetét különböztették meg: (i) intézetből szállókba vagy lakóegységekbe (hostels or units); (ii) intézetből lakóotthonokba, azaz 24 órás segítői jelenléttel működő házakba (staffed houses); valamint (iii) a szállókból vagy lakóegységekből lakóotthonokba való átlépést. A munkák az életminőség-indikátorok igen változó körét használták. Főbb megállapításaikat a tanulmányokban leggyakrabban előforduló hat értékelési szempont alapján foglaljuk össze: (1) a mindennapi tevékenységekbe való bekapcsolódás; (2) a személyzettel való kapcsolat; (3) közösségi részvétel; (4) adaptív magatartás; (5) viselkedési probléma a segítő (vagy más szakember) beszámolója alapján; (6) viselkedési probléma közvetlen megfigyelés alapján. A tanulmányok többnyire az alábbi pozitív hatásokról számolnak be a kevésbé intézeti jellegű lakhatási forma vonatkozásában: *a*) a lakók inkább bekapcsolódnak az ott folyó tevékenységekbe; *b*) több kontaktusuk van a segítő személyzettel; *c*) javul a közösségi részvételük; *d*) fejlődik az öngondoskodásra való képességük (adaptív magatartás); valamint *e*) csökken a magatartászavar, legalábbis, ha közvetlen megfigyeléssel mérjük. A segítő (vagy más szakember) beszámolója alapján mért magatartászavar ugyanakkor többnyire nem változik szignifikánsan az intézeti típusú lakhatásból a közösségi típusba való átlépéssel.

Young és szerzőtársai (1998) az Ausztráliában 1985 és 1995 megjelent intézménytelenítéssel foglalkozó irodalom áttekintésére vállalkoztak. Összesen 13 munkát vontak be a vizsgálatba. Az összehasonlításnál két lakhatási formát különítenek el egymástól, az intézetet és a közösségi lakhatást. Az „intézet” gyűjtőfogalma alá soroltak be minden, 30–200 személy gondozását megvalósító tömeges lakhatási formát (congregated setting), ami az egyes konkrét tanulmányok esetében egyaránt lehetett tartós elhelyezést nyújtó kórház, intézet, ápolóotthon (nursing home), szálló (hostel) vagy kórházi osztály, kórterem (ward). Ezzel szemben a közösségi lakhatás fogalmába az olyan, legfeljebb 6 fős egységek kerültek, amelyek nem egy korábbi intézet területén helyezkednek el, hanem települések területén, integráltan, és amelyek a lakóotthonoktól (group home) kezdve, a megosztott támogatott lakhatáson át (shared accomodation) az önálló életvitel különböző típusait (independent living arrangements) foglalják magukban. A Young és kollégái által áttekintett tanulmányok többsége (9 db) úgy járt el, hogy a kliensek felmérését elvégezte a kiköltözés előtt (az intézeti viszonyok között) és utána is

³ A könnyebb érthetőség kedvéért röviden felvázoljuk az intézménytelenítési folyamat főbb állomásait. Az Egyesült Királyság nagy létszámú intézetei a Nemzeti Egészségügyi Szolgálathoz (National Health Service) tartoztak, ezért is utaltak rájuk kórházként (long-stay hospital). A kiváltással ezek nagy része bezárt, és a férőhelyek az önkormányzatokhoz kerültek át. Az önkormányzatok a férőhelyeket különböző közösségi ellátási formában, eleinte – elsősorban az enyhébb értelmi fogyatékos személyek számára szállást nyújtó – szállók, majd lakóotthonok formájában tartották/tartják fenn. A Nemzeti Egészségügyi Szolgáltatnál maradó férőhelyek nagy része is átalakult időközben, sokszor ún. „kapun belüli” kiváltással, amelynek során a régi intézet területén új lakóegységeket hoztak létre (erről lásd még később).

(a közösségi lakhatásban). Ez az előteszt-utóteszt (pretest-posttest) kutatás kiválóan alkalmas az intézménytelenítés egyéni szintű hatásának értékelésére. Egy tanulmány ezek közül az előteszt-utóteszt módszert kiegészítette még egy intézetben maradó csoport (kontrollcsoport) bevonásával is. Három kutatásban ugyanakkor csak a kiköltözés után mérték fel az érintettek körülményeit és életminőségüket, azaz ezek szigorúan nem is tekinthetők az intézménytelenítés hatásait felmérő munkáknak. A fennmaradó kutatás keresztmetszeti vizsgálat volt, azaz egy intézetben és egy közösségi lakhatásban élő csoport életminőségét hasonlította össze egymással. Habár a csoportok életkor és a fogyatékoság foka szerint összevethetők voltak, az alkalmazott minta nem volt sem illesztett, sem véletlen minta. A rendelkezésre álló vizsgálatok viszonylag kis száma és a több tanulmány kapcsán megfigyelhető – Young és kollégái által is hangsúlyozott – módszertani gyengeségek miatt óvatosság ajánlott az eredmények interpretálásakor. Mindazonáltal úgy tűnik, hogy a közösségi lakhatás többnyire az adaptív magatartás javulását és élénkebb közösségi részvételt tesz lehetővé a lakók számára. A vizsgált cikkek mintegy fele számolt be ilyen hatásokról. Több tanulmány mutatta ki azt is, hogy a közösségi lakhatás formáiban elégedettebbek a kliensek, és jobb a családtagokkal, barátokkal való kapcsolatuk is. A magatartási problémákat tekintve ugyanakkor nem jelent a közösségi lakhatás az intézetihez képest pozitív elmozdulást.

Az amerikai, egyesült királysági és ausztráliai kutatási eredményeket összegezve megállapíthatjuk, hogy azok hasonló következtetésekre jutottak az intézeti lakhatás közösségi lakhatással való kiváltásának egyéni szintű hatásaival kapcsolatosan. Dacára az eltérő kutatási dizájnoknak és az alkalmazott módszereknek (míg Angliában főleg a közvetlen megfigyelés, addig az USA-ban a szabványosított eszközök (instrumentumok) használata az elterjedtebb, lásd erről Emerson–Hatton 1996), a férőhelykiváltás kliensekre gyakorolt hatásai nem mutatnak lényeges különbséget az országok között. A közösségi lakhatás többnyire együtt jár az érintett fogyatékos személyek adaptív magatartásának fejlődésével. Az is ismert ugyanakkor, hogy a közösségi lakhatási formába való átlépés adaptív magatartásra kifejtett kedvező hatásában a kezdeti időszakot követően megtorpanás következhet be (lásd pl. Felce–Emerson 2001). Egybehangzóak az eredmények bizonyos életminőség-aspektusok javulását illetően is. Megjegyzendő, hogy ezeket a különböző életminőség-dimenziókban jelentkező pozitív hatásokat az egy-egy országra fókuszáló munkák mellett a több országra kiterjedő áttekintések is megerősítik (lásd pl. Kozma–Mansell–Beadle-Brown 2009). Az intézménytelenítésnek a magatartászavarra vonatkozó hatása ugyanakkor nem egyértelműen pozitív. Ha van is ilyen, az jobbra csak megfigyeléses módszerrel kimutatható. Azt is meg kell jegyezni, hogy a témában végzett egyedi kutatások azonosítottak néhány olyan területet is, amelyen a közösségi lakhatás nem hoz javulást, vagy esetleg még romlással is járhat. Ilyen például a kliensek egészségmagatartása (dohányzás, étkezés, fizikai aktivitás) (lásd pl. Kozma–Mansell–Beadle-Brown 2009), ami né-

hány szerző szerint a választási szabadság elkerülhetetlen velejárója (Felce et al. 2008, idézi Tatlow-Golden et al. 2014).

A fenti megállapításokhoz mindazonáltal érdemes néhány megjegyzést fűzni, amelyek óvatosságra intenek az általánosítást illetően. Először is, szem előtt kell tartanunk, hogy máig sincs konszenzus a téma kutatói között a lakhatási formák osztályozását illetően; és nincsenek szabványosítva azok a jellemzők (változók), amiket fontos lenne mérni és leírni a kutatás tárgyát képező lakhatási forma esetében (Felce–Perry 2007: 411). Így előfordul, hogy a vizsgálat alá vont lakhatási formák olykor nem elég jól definiáltak, illetve más jelentést hordoznak a különböző országokban (lásd pl. az intézet fogalmát). Másodszor, a „közösségi lakhatás” gyűjtőfogalma maga is sok egymástól meglehetősen eltérő formát takar.⁴ Ennek megfelelően nem kizárható, hogy közösségi lakhatási szolgáltatások némelyike alacsonyabb minőségi színvonalat képvisel, mint egy-egy jól menedzselt (tegyük hozzá: nem túl nagy létszámú) intézet (Tatlow-Golden et al. 2014). Harmadszor, a közösségi lakhatásnak az intézetekkel szemben – az adaptív magatartás és az életminőség különböző aspektusai terén – meglévő előnyeit nem szerencsés egyszerűen a kisebb méretű lakóegységek nagyobb méretűekhez képest mutatózó előnyeként értékelni. A létszám ugyanis csak egyike a két lakhatási formát elválasztó számos jellemzőnek, kezdve a lakóegység fekvésétől és az alkalmazott építészeti megoldásoktól, a kulcsfontosságú szolgáltatások elérhetőségén át a személyzet nagyságáig és munkamódszereiig (Felce–Perry 2007).

3. Az életminőség-kimeneteket magyarázó tényezők

Szakpolitikai szempontból lényeges kérdés, hogy milyen tényezők magyarázzák az értelmi fogyatékosokkal élő személyek életminőségében megjelenő különbségeket. Felce és munkatársai (2000) egy walesi kutatásuk során azt kísérelték meg feltárni, hogy az életminőség eltérései mennyiben vezethetők vissza a szolgáltatást igénybe vevők egyéni szintű sajátosságaira és a bentlakásos ellátást nyújtó létesítmény jellemzőire a súlyosan fogyatékos és a legsúlyosabb magatartászavart mutató kliensek körében. Összesen 17 hagyományos lakhatási formában (intézetben) és 17 új, közösségi lakhatási formában élő egyént vontak be a vizsgálatba. A kliensek életminőségét négy indikátorral mérték: (1) az autonómiával; (2) a mindennapi háztartási tevékenységekben való részvétellel; (3) a közösségi aktivitással (pl. mozi, koncert, sportesemény); és (4) a társas tevékenységekbe való bekapcsolódással (pl. vendégfogadás, kirándulás családi vagy baráti körben). Ezekre vonatkozóan többváltozós regressziós egyenleteket írtak fel, hogy megbecsüljék az olyan változók életminőségre gyakorolt hatását, mint a kliensek egyéni

⁴ A közösségi lakhatás különböző formái közötti eligazodást segítő javasoljuk Mansell és Beadle-Brown (2009b) tipológiáját, amelyben a lakhatási formák közötti különbségtétel legfontosabb kritériuma az, hogy azok klaszterszerűek vagy a településen belül elszórtan elhelyezkedők.

sajátosságai (önállóság, magatartási problémák), a létesítmény paraméterei (pl. lakhatási forma, létszám, személyzeti ellátottság, a személyzet és a lakók közti interakció), a szolgáltatási folyamat jellemzői (pl. a személyzettel való kontaktus) és végül a lakhatási költségek. Ezek alapján a következő megállapításokat tették. A négy életminőség-változó megfigyelt varianciáját hasonló tényezők magyarázzák (a magyarázott variancia mértéke 65% és 83% közötti az egyes változók esetében). A lakók képessége minden életminőség-aspektus esetében fontos magyarázóerővel bír; a kliensek jobb képessége magasabb életminőséggel jár együtt. A magatartászavar mértéke ugyanakkor nem mutat összefüggést az életminőség dimenzióival, ám ezt okozhatja a minta homogenitása (emlékeztetünk rá, hogy minden mintába került kliens súlyos magatartászavarral jellemezhető). A létesítményszintű ismérvekre áttérve, a lakhatási forma (vagy egy esetben a létszám) hatása szignifikánsnak bizonyult minden életminőség-változó esetében, kivéve a társas tevékenységekbe való bevonódást. E szerint a közösségi lakhatás jobb életminőséggel kecsegtet, mint az intézet – ami az előző részben vázolt kutatási eredményekkel egybevágó megállapítás. A személyzeti ellátottság (személyzet/kliens arány) hatása az életminőségre csak akkor szignifikáns, ha nem kontrollálunk a lakhatási modellre (azaz nem léptetjük be a regressziós egyenlet magyarázó változói közé a lakhatási modell változót). Ha viszont figyelembe vesszük a lakhatási formát, a személyzeti ellátottság változója már csak az életminőség egyetlen aspektusára, az autonómiára van hatással, mégpedig: az alacsonyabb személyzet/kliens arány nagyobb fokú autonómiával jár. (Ezek az eredmények azt jelzik, hogy személyzeti ellátottság az intézet és a közösségi lakhatás közti distinkció fontos eleme). Végül érdemes kiemelni, hogy nem mutatkozott szignifikáns összefüggés a lakhatási költségek és az életminőség között (vagyis a nagyobb kiadások nem feltétlenül eredményeznek jobb kimenetet az életminőség ezen aspektusai szempontjából).

Felce és kollégái (2000) mellett más kutatók is megerősítik, hogy a magukat kevésbé ellátni képes kliensek jellemzően szerényebb életminőség-kimeneteket tapasztalnak meg, mint a kevesebb támogatást igénylők. Például a közösségi lakhatáshoz társított olyan életminőségbeli előnyök, mint a választás lehetősége és a tevékenységekbe való bekapcsolódás, elenyészőek a képességeikben leginkább korlátozott egyének számára (Beadle-Brown–Mansell–Kozma 2007, idézi Tatlow-Golden et al. 2014). Ezekből egyenesen következik az, hogy a lakók képességjellemzői nem hagyhatók figyelmen kívül, amikor a lakhatási forma és az életminőség közti kapcsolatot tanulmányozzuk. Azaz, ha két olyan lakhatási formában végzünk vizsgálatot, amelyek közül az egyikben jobb képességű, magukat sokkal jobban ellátni képes kliensek élnek, mint a másikban, akkor az eltérő lakóösszetétel problémáját kezelni szükséges (lásd később).

Azt is láttuk, hogy az életminőség aspektusaiban tapasztalható különbségek nem csak az egyéni jellemzőkkel függenek össze. Az eltérő életminőség kimenetek visszatükrözik a szolgáltatások tervezésében meglévő különbségeket is (Felce–Perry 2007). Mansell és Beadle-Brown (2009a) különösen a személyzet

teljesítményében mutatkozó különbségekre hívja fel a figyelmet. Az idevágó kutatási eredmények alapján arra a következtetésre jutnak, hogy az intézetek kiváltása közösségi ellátásokkal csak szükséges, de önmagában nem elégséges feltétele a lakók életminőség-javulásának. Ehhez a lakhatási modell mellett a személyzet által nyújtott támogatásnak is változnia kell.

4. A lakhatási formák költségei

Előjáróban érdemes megjegyezni, hogy míg az életminőség lakhatási formák közti összehasonlítása terén bővelkedünk a kutatási beszámolókbán, tanulmányokban, addig a lakhatási formák ellátási költségeinek elemzése kapcsán ez távolról sem mondható el. Ennél is kevesebb a költséghatékonyság-elemzés, vagyis az olyan vizsgálat, amelynek célja, hogy összevesse a különböző lakhatási modellek esetében ugyanazon életminőség elérésének költségeit, vagy – ami ennél valamivel létszerűbb –, hogy összevesse lakhatási formák költségeinek különbségeit az életminőség-kimenetek terén mutatkozó különbségeikkel (lásd erről Knapp 1995, Knapp et al. 2008). Az idevágó irodalom felkutatása során ilyen típusú munkákra jobbra csak két ország – az USA és az Egyesült Királyság – vonatkozásában akadtunk.

Míg a lakhatási formák által képviselt életminőség-kimenetek tekintetében a különböző országokban folyt kutatások eredményei többnyire egy irányba mutatnak, addig merőben más helyzet tárul elénk, ha a hozzájuk tartozó ellátási költségeket tekintjük. A munkák egy része a közösségi lakhatást, másik része az intézeteket hozza ki költségesebbnek, míg a fennmaradók csak minimális eltérést jeleznek a két lakhatási forma között (Walsh–Kastner–Green 2003: 104). Anynyi mindenesetre kirajzolódni látszik, hogy az USA-ban született kutatási eredmények szerint a közösségi lakhatás kevésbé költséges (lásd pl. Campbell–Heal 1995, Knobbe et al. 1995, Stancliffe–Lakin 1998), miközben a brit tanulmányok alapján drágább, mint az intézet (Mansell–Beadle–Brown 2009a). A lehetséges okokat több cikk is boncolgatja (lásd pl. Mansell–Beadle–Brown 2009a, Walsh–Kastner–Green 2003, Tatlow–Golden et al. 2014). Abban, hogy az USA-ban a közösségi lakhatás az intézetnél kevésbé drágának bizonyult, szerepet játszhatott, hogy az ott foglalkoztatottak bére alacsonyabb volt, mint az intézetben dolgozóké (pl. Wieck–Bruininks 1980, idézi Mitchell–Braddock–Hemp 1990). Ennek azért van nagy jelentősége, mivel a személyi költségek a teljes költség fontos elemét képezik (Felce 1994, Campbell–Heal 1995). A magas intézeti költségek okai között arra is rámutattak, hogy – a vizsgálatok idején – sok állami intézet működött alacsony kihasználtsággal, jóval kevesebb klienst látva el, mint amennyinek a gondozására tervezték. Az intézménytelenítés következtében így a viszonylag állandónak tekinthető intézeti infrastruktúra és üzemeltetés költségei alacsony és egyre zsugorodó létszámra oszlottak szét (Stancliffe–Emerson–Lakin 2000). Mindezek mellett az intézeti költségek amiatt is emelkedtek, hogy

ebben az időszakban jelentős erőfeszítéseket tettek az intézeti szolgáltatások színvonalának emelése érdekében (Mansell–Ericsson 1996).

Amikor a korábbi vizsgálatok alapján általánosítani kívánunk, szembe kell néznünk azzal, hogy sok tanulmány egyedi akár a módszertana, akár a kontextusát tekintve, ahogyan arra Mitchell–Braddock–Hemp (1990) is rámutat. Így az egyes vizsgálatok alapján következtetéseket csak a szolgáltatások rendszerében és a gazdasági környezetben meglévő különbségekre reflektálva vonhatunk le (Hallam et al. 2006). Az egymással ellentétes eredmények rávilágítanak arra, hogy a következtetések levonásakor tekintettel kell lenni egyfelől a szolgáltatások rendszerének országok közti eltéréseire, másfelől pedig arra is, hogy a lakhatási formák költségeinek elemzése az intézménytelenítési folyamat mely szakaszában történik (erről lásd még az 5. fejezetet). Végül, hasznosak abból a szempontból is, hogy ráirányítják a figyelmet a lakhatási szolgáltatások költségeit formáló tényezők fontosságára, amelyekkel részletesen a 6. fejezetben fogunk majd foglalkozni.

5. A költségelemzések kapcsán felmerülő problémák

Ebben a fejezetben pontokba szedtük azokat a módszertani jellegű kérdéseket, amelyek megkerülhetetlenek a lakhatási modellek költségeivel foglalkozó irodalomban való tájékozódáshoz, és ahhoz is, hogy képesek legyünk eldönteni, mennyire általánosíthatók egy-egy kutatás megállapításai, illetve milyen korlátok között lehetséges következtetéseket levonni belőlük. Hasonló, problémaorientált szakirodalmi áttekintést nyújt Mitchell és szerzőtársainak 1990-es, illetve Walsh és kollégáinak 2003-as, elsősorban az amerikai költségvizsgálatokat középpontba helyező cikke. Konkrét költségelemzéseket ezt követően, a tanulmány 6. és 7. fejezetében ismertetünk.

Az összehasonlítás ideje – az intézménytelenítés dinamikájából fakadó problémák

A szolgáltatási modellek költségei időben is számottevően változhatnak. Például, egy intézet egy lakóra vetített költsége emelkedik, ha a férőhelykiváltás folyamán a leginkább önellátásra képes klienseket kiköltöztetik és közösségi lakhatás keretében helyezik el (Walsh–Kastner–Green 2003). Ismeretes, hogy az amerikai intézetek egy ellátottra jutó költségei drasztikus mértékben emelkedtek a közösségi lakhatás elterjedésének időszakában (lásd pl. Stancliffe–Lakin 1998). Ebben visszatükröződik egyrészt az, hogy kezdetben a kevésbé súlyosan fogyatékos személyek költöztek át közösségi lakhatásba, másrészt pedig az, hogy reagálva a folyamatos kritikára, időközben megkísérelték az intézeti gondozás minőségének javítását (Mansell és Ericsson 1996). Ezzel összefüggésben egyre nőtt a gondozó személyzet létszáma, míg végül az intézetek költségei meghaladták a közösségi lakhatását. Az intézménytelenítés folyamata (illetve pontosabban an-

nak előrehaladása) önmagában is megdrágíthatja az intézeteket, mivel a csökkenő létszámmal szemben az intézményi infrastruktúra és üzemeltetés viszonylag állandó költségei állnak (lásd pl. Stancliffe–Emerson–Lakin 2000). Fontos tehát hangsúlyozni az időtényező hatását a költségvizsgálatok eredményeire. Ez fokozottan érvényes akkor, ha a vizsgálatok nem longitudinális költségadatokat dolgoznak. A költségelemzések eredményeit így mindenképpen csak a tágabb intézményi kontextust (pl. az intézménytelenítés előrehaladottságát) figyelembe véve tanácsos interpretálni.

*A „hasonlót a hasonlóval” elv
– avagy az eltérő kliensösszetétel problémája az összehasonlításban*

Nem ritka, hogy a különböző lakhatási formák – ilyen vagy olyan okból – számottevő különbségeket mutatnak a lakók támogatási igényét illetően. Mansell és kollégái rámutattak például, hogy a súlyosabb fogyatékossgal élőket történeti okoknál fogva nagyobb valószínűséggel gondozzák a tömeges lakhatási formákban (Mansell et al. 2007, idézi Tatlow-Golden 2014). Emerson és munkatársai (2000) az Egyesült Királyságban szignifikáns összefüggést mutattak ki a kliensek adaptív magatartása (és magatartászavara) és a lakhatási forma között. Miközben az arrafelé mára leginkább elterjedtté vált – magyarra szó szerint nehezen fordítható – ún. „dispersed housing”⁵ a képességek széles skáláján lévőknek nyújt szolgáltatást, addig a régi intézetek területén újonnan létrehozott lakóegységekben (residential campus) tipikusan nagyobb támogatási igényű (súlyosabb fokban fogyatékos) személyek laknak.

A kliensek lakhatási formáinként eltérő adaptív magatartási szintje azért is fontos, mert az idevágó kutatási eredmények szerint ez jelentősen kihat a szolgáltatások költségeire. Ezzel a kérdéssel részletesebben is foglalkozunk a 6. fejezetben. Már ezen a ponton megelőlegezzük mindazonáltal, hogy a kutatók többsége szignifikáns összefüggést talált a lakók adaptív magatartási szintje és a szolgáltatások költsége között. E tekintetben egybevágóak az Egyesült Királyságban (pl. Emerson et al. 2000, Felce et al. 2000) és az USA-ban (pl. Campbell–Heal 1995, Rhoades–Altman 2001) kapott eredmények. A fentiek fényében nyilvánvaló, hogy könnyű elhibázott következtetésre jutni, ha olyan lakhatási formák költségeit hasonlítjuk egymáshoz, amelyek a lakóik támogatási igénye szempontjából egymástól jelentősen eltérnek. Módszertani szempontból akkor járunk el helyesen, ha az összehasonlítás a „hasonlót a hasonlóval” elv mentén történik. Fujiura (1988) a szelekciós torzítás elkerülésére két módszert javasolt: illesztett minták (matched samples) alkalmazását a „csak utóteszt” (posttest-only) dizájn esetében, valamint az előteszt-utóteszt (pretest/posttest) dizájnt, amikor az egyéneknek egy meghatározott csoportját vizsgálják intézeti körülmények között, illetőleg a ki-

⁵ Ez alatt a lakhatási modell alatt a településen belül elszórtan elhelyezkedő, a közösségbe integrálódó lakóegységeket értünk.

költözést követően (lásd pl. Knobbe et al. 1995, Hallam et al. 2006). A csak utóteszt felállás esetén kontrollálni kell az olyan kliensjellemzőkre, amelyek hatással vannak a költségekre (ilyen mindenekelőtt az adaptív magatartás). Ezeknek a jellemzőknek a körét illetően nincs konszenzus az irodalomban. A költségvizsgálatok áttekintésénél és értékelésénél fontos figyelembe venni, hogy megkíséreltek-e kontrollálni a költségeket alakító kliensjellemzőkre.

A költségelemzéshez figyelembe vett költségek köre

A költségek mérésénél fontos alapelv, hogy az összes releváns szolgáltatást tekintve vegyük (Knapp 1995). Az azonban, hogy egy adott kutatás során ténylegesen a költségek milyen körét vesszük számba (mérjük), a konkrét kutatási cél függvénye is (Knapp 1995, Knapp et al. 2008). Általában véve a költségek négy nagy típusát különíthetjük el egymástól: (1) a fogyatékos személyek számára nyújtott egészségügyi szolgáltatások közvetlen költségeit (direct costs); (2) az ezeket kiegészítő közvetett költségeket (indirect costs); (3) a rejtett, de pénzben kifejezhető (hidden costs) költségeket, amelyek nem közvetlenül azonosíthatók, mint amilyen például a családi vagy önkéntes támogatás költsége; és végül (4) a pénzben nem kifejezhető költségeket (immeasurable costs), mint amilyenek a gondozás pszichés terhei (Knapp 1995).

Az az általános tapasztalat ugyanakkor, hogy a költségvizsgálatok során figyelembe vett költségek köre többnyire a fő szolgáltatásnyújtónál jelentkező közvetlen költségekre korlátozódik, amelyek nagy része közvetlen személyi költség. A költségek számbavételekor többnyire kimaradnak az egyéb olyan költségek, amelyek más szolgáltatóknál merülnek fel (vagyis nem a lakhatási szolgáltatást nyújtónál) (Tatlow-Golden et al. 2014). Fujiura (1988) arra mutatott rá, hogy sok vizsgálat hagyja figyelmen kívül a tőkeköltségeket az intézetek esetében, miközben elszámolja a bérleti díjat a közösségi lakhatás vonatkozásában. Jellemző probléma továbbá, hogy ritkán veszik figyelembe a vizsgálatok az olyan „rejtett költségeket” (hidden costs), mint amilyen a nem fizetett segítők, önkéntesek, vagy akár maguk a kliensek által végzett munka (Heal–Laidlow 1988, Mansell et al. 2007), valamint a gondozás olyan megfoghatatlan költségeit (immeasurable costs), mint amilyenek a stressz okozta megbetegedések (Mansell et al. 2007). Mindezek arra utalnak, hogy a költségvizsgálatok tendenciájukban alábecsülik a gondozás teljes költségét (Tatlow-Golden et al. 2014). Emellett ezek a példák arra is felhívják a figyelmet, hogy a költségvizsgálatok egymással való összevetésekor arra is tekintettel kell lenni, hogy az egyes munkák mely költségekről tekintettek el.

Egyéni versus létesítmény szintű költségadatok

Nem mellékes az a kérdés sem, hogy az egyes kutatások az összehasonlításhoz milyen szinten gyűjtötték a gondozási költségeket: az intézmény vagy a kliensek szintjén. Mivel a költségek nem függetlenek az ellátott egyének sajátosságaitól (tá-

mogatási igényeiktől, illetve magatartási problémáik mértékétől), indokolt egyéni szintű adatokból kiindulni. Ritka ugyanakkor az olyan vizsgálat, mint a Rhoades és Altman szerzőpárosé (2001), amelyik a költségek összevetéséhez egyéni szintű költségadatokat vesz figyelembe. Ennek viszonylag egyszerű oka van: ahogyan Stancliffe és Lakin (1998) is megjegyzi, gyakran lehetetlen az intézeti kiadások egyéni szintre való lebontása. Ők például az intézeti és a közösségi lakhatás költségeinek összehasonlításakor aggregált intézeti adatokat vetettek össze egyéni szintű közösségi lakhatásra vonatkozó adatokkal. Ennek megfelelően csak a közösségi lakhatásra vonatkozóan elemezhették, hogy miként befolyásolják a költségeket a kliensek egyéni jellemzői, illetve a lakóegység különböző paraméterei.

6. A költségeket magyarázó tényezők

Több vizsgálat is megerősíti, hogy nemcsak az egyes lakhatási formák költségei között vannak számottevő eltérések, hanem az ugyanahhoz a lakhatási formához tartozó létesítmények költségei, sőt még a kliensek egyéni szintű költségei között is (lásd pl. Felce 1994, Hallam et al. 2002). Ezek mellett a különbségek mellett nem szabad elmenni, ahogyan arra a költséghatékonyság elemzésről szóló tanulmányok is figyelmeztetnek (lásd pl. Knapp 1995). Jóllehet, a költségek eltérései mögött meghúzódó tényezők feltárása szakpolitikai nézőpontból is fontos lenne, ez a kutatási kérdés mégsem kap kellő hangsúlyt (Hallam et al. 2002). Az alábbiakban az idevágó – nem túl nagy számban rendelkezésre álló – brit és amerikai vizsgálatok eredményeit mutatjuk be.

Az Egyesült Királyságban 1996 és 1998 között, az Egészségügyi Minisztérium (Department of Health) megbízásából folyt egy nagyobb kutatás, amely a közösségi lakhatás különböző formáinak költségeit és minőségi aspektusait értékelte, 500 értelmi fogyatékos felnőtt bevonásával. A kutatás több, témánkba vágó folyóiratcikkkel zárult. Emerson és kollégái (2000) három lakhatási forma költségeinek (és életminőség kimeneteinek) vizsgálatát végezték el. A vizsgálatba bevont személyek közül 86 fő élt faluszerű közösségi lakhatásban⁶ (village community), 133 fő a régi intézetek területén újonnan létrehozott, a Nemzeti Egészségügyi Szolgáltatás (National Health Service) által működtetett lakóegységekben (residential campus), míg 281 fő településen belül elszórtan (dispersed housing), lakóotthonokban vagy támogatott lakhatásban. Azt a következtetést vonták le, hogy a településen belül elszórt lakhatást biztosító modell (lakóotthon vagy támogatott lakhatás) 15 százalékkal kerül többbe, mint az intézeti jellegű lakhatás és 20 százalékkal drágább, mint a faluszerű lakhatási modell.

Hallam és szerzőtársai (2004) ugyanennek a vizsgálatnak a keretein belül – és ugyanezen a mintán – arra vállalkoztak, hogy megmagyarázzák a lakók által

⁶ Ezek sok esetben olyan önkéntes közösségek, mint például a Camphill mozgalom keretében működő szolgáltatások, de hasonlíthatjuk őket a magyarországi autista majorságokhoz is.

igénybe vett szolgáltatások költségeinek eltéréseit. Minden egyes egyénre vonatkozóan lakhatási formától függetlenül meghatározták az általa igénybe vett szolgáltatások körét, vagyis a teljes szolgáltatáscsomagot, amit be is áraztak. Ehhez nemcsak a lakólétesítmény keretei között nyújtott gondozást vették tekintetbe, hanem a lakólétesítménytől függetlenül kapott szolgáltatásokat is (nappali tevékenységek, kórházi és közösségi ellátások). Ezután többváltozós elemzéseket végeztek a költségek eltéréseit magyarázó tényezők feltárása érdekében. Vizsgálták ezek között a lakók egyéni sajátosságait (pl. nem, kor, képesség, előző lakhatási forma stb.) és a szolgáltatásokra vonatkozó paramétereket (pl. lakhatási forma, létszám, a személyi állomány képzettsége, a deperszonalizáció szintje stb.). Megállapították többek között, hogy a kliensek gyengébb képessége és több magatartási problémája magasabb költségekkel jár együtt. (Ez arra is utalhat, hogy a szolgáltatások a személyes szükségletekre szabottak, ahhoz illeszkednek.) A létesítményszintű jellemzőkre vonatkozó eredmények közül itt csak hármat emelünk ki: a létszám, a szolgáltatási modell és a gondozói személyzet képzettségének hatását. Hallam és kollégái (2002) azt találták, hogy ahol kevesebb a lakó, ott valószínűleg magasabb a gondozás költsége. A szolgáltatási modell vonatkozásában azt kapták, hogy a támogatott lakhatási formában és a lakóotthonokban költségesebb az ellátás, mint a faluszerű közösségi lakhatásban. Pozitív összefüggést mutattak ki a gondozói személyzet képzettsége és a költségek között, ami nem meglepő, mivel a képzettebb személyzet fizetése is magasabb. A szerzők a vizsgált magyarázó változókkal a költségek megfigyelt varianciájának 38 százalékát tudták magyarázni. Ezt figyelembe véve az eredmények interpretálásakor nem árt az óvatosság.

Knapp és munkatársainak (2005) angliai kutatása szintén arra irányul, hogy milyen tényezők magyarázzák a különböző lakhatási formákban élő értelmi fogyatékos személyek által igénybe vett szolgáltatásokat és azok költségét. Az elemzésnél olyan szolgáltatásokat is figyelembe vettek, amelyeket a lakhatási szolgáltatásoktól elkülönülten nyújtanak és finanszíroznak. A vizsgálat felölelte az általános kórházi szolgáltatásokat (járóbeteg- és baleseti ellátás), a nappali tevékenységekkel kapcsolatos szolgáltatásokat (pl. klub, képzés, foglalkoztatás), illetve az egészségügyi alapellátás keretében nyújtott szolgáltatásokat és a közösségi támogatást. Mindenekelőtt arra a kérdésre keresték a választ, hogy miként változnak az egyéni költségek a fogyatékoság foka és a magatartási zavar függvényében. A többváltozós módszerekkel végzett elemzéseik azt jelzik, hogy a költségek általában nagyobbak azoknál, akiknek a fogyatékosága súlyosabb, illetve akiket súlyosabb magatartászavar jellemez (bár a kapcsolatok nem lineárisak és interdependensek). A fogyatékoságnak a költségekre való hatása a létesítmény mérete és a fenntartó típusa által közvetített, mégpedig oly módon, hogy a fogyatékoság mértékének a költségekre gyakorolt hatása gyengébb az állami fenntartójú és nagyobb létszámú létesítmények esetében. A szerzők mindazonáltal felhívják a figyelmet arra, hogy az elemzett minta döntően állami fenntartású létesítményekből származott, ami korlátozza az eredmények általánosíthatóságát.

Emellett megjegyzendő, hogy az elemzéssel a költségek megfigyelt varianciájának mindössze a harmadát sikerült megmagyarázniuk.

Felce és munkatársai (2000) az életminőség kapcsán fentebb már hivatkozott walesi kutatásukban a lakhatási költségeket magyarázó tényezők feltárásával is megpróbálkoztak. Ahogyan már korábban említettük, súlyosan fogyatékos és a legsúlyosabb magatartászavart mutató, intézetben és közösségi lakhatásban élő személyeket vontak be a vizsgálatba (17–17 főt). A költségeket előrejelző tényezők között tanulmányozták a kliensek sajátosságait, a létesítmények paramétereit, a gondozási folyamat jellemzőit és az életminőséget. Eredményeiket az alábbiakban összegezhetjük. A lakhatási forma és a kliensek adaptív magatartása együttesen a költségek megfigyelt varianciájának felét magyarázza. A költségek alacsonyabbak az intézetben, és magasabbak azoknál az egyéneknél, akik kisebb önállóságra képesek. A két kimutatott hatás közül úgy tűnik, a lakhatási modell hatása az erősebb (az adaptív magatartás csak akkor szignifikáns, ha beléptetjük az egyenletbe a lakhatási modell változót). Ez azt sugallja, hogy az intézetek és a közösségi lakhatás költségei között a kliensek képességeitől független különbségek is vannak, de mindkét lakhatási formán belül fennáll az, hogy a gyengébb adaptív magatartás magasabb költséget implicál. Megjegyzendő, hogy ehhez a kéttényezős (lakhatási modell, adaptív magatartás) modellhez további magyarázó változókat hozzáadva nem javul a modell magyarázóereje. Kiemeljük továbbá, hogy az eredmények szerint a létesítmény méretének kisebb a magyarázóereje, mint a lakhatási formáé.

Az USA-ban született kutatási eredmények ennél valamelyest ellentmondásosabbak. Campbell és Heal (1995) dél-dakotai vizsgálata négy tényezőcsoportnak a költségek (napi szolgáltatási költségek) alakulására kifejtett hatását vizsgálták: (1) a hely demográfiai-gazdasági jellemzői; (2) a szolgáltató paraméterei; (3) az ellátottak jellemzői; és (4) a finanszírozás forrása, illetve a létesítmény típusa (ez utóbbi kettő részben egymással átfedő kategóriák). A kutatás 1295 egyénre és összesen 79 szolgáltatási egységre terjedt ki. Hierarchikus regresszioelemzést végezve a szerzők azt kapták, hogy a költségek varianciáját 10,6 százalékban a helyi jellemzők (településméret, munkanélküliségi ráta) magyarázzák. Az ellátottak jellemzői (értelmi fogyatékoság foka, az adaptív készségek, orvosi ellátás iránti igény stb.) jelentős mértékben, mintegy 73 százalékra emelik a megmagyarázott varianciát.⁷ Végül, a létesítmény ismérveit (méret, illetve a nyolc megkülönböztetett lakhatási modell valamelyikébe való tartozás) és a finanszírozási forrást is bevonva a regressziós egyenlet magyarázó változói közé, a költségek varianciájának 91,7 százalékát sikerült megmagyarázniuk. Legdrágábbnak az állami tulajdonú intézményeket találták, míg a legkevesbé költségesnek az állami forrásból finanszírozott közösségi ellátást. A közösségi ellátásra vonatkozóan U alakú összefü-

⁷ Ez az eredményük azért is kiemelt jelentőségű, mivel korábban Ashbaugh és Nerney (1990) azt a következtetést vonták le, hogy az egyéni jellemzők nincsenek hatással a költségekre (lásd erről Walsh–Kastner–Green 2003).

gést mutattak ki a létszám (agency size) és a költségek között; azaz a közepes létszám kisebb költségek von maga után, mint az annál kisebb vagy annál nagyobb.

Stancliffe és Lakin (1998) egy minnesotai vizsgálatban az ellátási költségeket magyarázó tényezők elemzésekor a fentiektől eltérő megállapításra jutott. E szerint a kliensek személyes jellemzői nincsenek szignifikáns hatással a költségek alakulására. Megjegyzendő ugyanakkor, hogy az általuk elemzett mintában csak közösségi lakhatásban élők szerepeltek (miután az intézetben élőkre vonatkozóan csak aggregált költségadatokkal rendelkeztek egyéni szintű adatok helyett). Emellett a minta meglehetősen homogén volt; az enyhén vagy közepesen súlyosan fogyatékos személyek aránya mindössze kérdezettek 14 százaléka volt. Erre a vizsgálatra a 7. fejezetben még visszatérünk.

Rhoades és Altman (2001) – szemben a fentebb említett két szerzőpárossal – országos adatokon végezte el a költségek becslését többváltozós regresszioelemzéssel. Céljuk nem a lakhatási formák egymással való összehasonlítása volt, hanem kifejezetten annak előrejelzése, hogy milyen egyéni jellemzők, illetve egyéni, létesítményszintű és helyi szintű jellemzők kombinációja alakítja a szolgáltatásnyújtás egy főre jutó költségeit. Eredményeik alapján véve Campbell és Heal (1995) dél-dakotai kutatásának megállapításaival csengenek egybe. Mindhárom tényezőcsoport (egyéni, létesítmény- és helyi szintű jellemzők) vonatkozásában szignifikáns hatást mutattak ki. Az egyéni jellemzők hatásával kapcsolatban azt találták, hogy a nagyobb támogatási igény (kettő vagy több napi hétköznapi tevékenységben való korlátozottság) és a súlyosabb fogyatékoság növelik a napi költségeket. Azt is megmutatták, hogy a függőség hasonló foka mellett is változnak a költségek a fogyatékoság súlyossága és annak révén a kommunikációs képesség, illetve a segítőkkel való együttműködés készsége függvényében. A magatartászavar esetében ugyanakkor nem találtak szignifikáns hatást. A létesítményjellemzők közül a nonprofit és a kormányzati háttér (szemben a for profit háttérrel), valamint a nagyobb létszám⁸ és a tágabb szolgáltatási paletta költségnövelő hatását emeljük ki. A szerzők felhívják a figyelmet arra, hogy az elemzés nem foglalkozik a létesítményen belüli lakóösszetétel hatásával (case mix).

Mi szűrhető le ezekből a kutatási eredményekből? Először is, a fentebb bemutatott tanulmányok döntő többsége azt támasztja alá, hogy a költségeket meghatározó tényezők sorában fontos szerepe van az ellátott személyek *egyéni* sajátosságainak, mindenekelőtt az adaptív magatartásnak (vagy támogatási igénynek). Mégpedig a gyengébb adaptív magatartáshoz és a nagyobb támogatási igényhez magasabb költségek kapcsolódnak. Emellett több tanulmány jelzett összefüggést a magatartászavar foka és a költségek között is.

A vizsgálatokból az is kiderül, hogy a szolgáltatást igénybe vevők egyéni sajátosságai mellett az *intézményi szintű* jellemzőknek is szerepe van a költségkülönbségek magyarázatában. Első körben a lakhatási forma költségekkel mutatott összefüggését kell aláhúznunk. A lakhatási modell típusa minden vizsgálatban

⁸ A létszám kapcsán megemlítendő, hogy a legtöbb létesítmény 3–15 ágyas volt.

szignifikánsnak bizonyult, ahol csak szerepelt a regressziós egyenlet magyarázó változói között. Szem előtt kell persze tartanunk, hogy a szóban forgó tanulmányok más és más lakhatási modelleket (pl. alkalmasint a közösségi lakhatás típusait) hasonlítottak össze egymással. Mivel e helyütt az intézetek és a közösségi lakhatás relációja áll a fókuszban, ennek kapcsán az Egyesült Királyságban és az USA-ban kapott egymásnak ellentmondó eredményekre utalunk vissza.

A létszám hatását illetően a legkevésbé sem mondható egybehangzónak az általunk áttekintett irodalom. A következtetések levonását eleve nem könnyíti meg, hogy az egyes kutatások egymástól jelentősen eltérő mérettartományokba eső létesítményekre vonatkoznak. Hallam és szerzőtársai (2002) angliai adatokon szignifikáns, negatív előjelű kapcsolatot mutattak ki (vagyis e szerint a kisebb létszám magasabb költségeket implicál). Felce és kollégáinak (2000) tanulmányából az látszik, hogy a méret a lakhatási formát is figyelembe véve már nem bír önálló magyarázóerővel, vagyis kevésbé jó előrejelzője a költségeknek, mint a lakhatási modell.⁹ Rhoades és Altman (2001) ugyanakkor amerikai adatokon végzett elemzésük alapján pozitív előjelű összefüggésről számolnak be.

Talán kevesebb egymásnak ellentmondó eredménybe ütközünk, ha figyelmünket a kisebb létszámú lakóegységekkel kapcsolatos eredményekre fordítjuk. Raynes és munkatársai (1994) nyomán feltételezhető, hogy a 6 főnél nagyobb lakóegységekben már nem érvényesül a méretgazdaságosság hatása (idézi Felce et al. 2000). Ha nem is teljesen vágnak egybe ezzel Campbell és Heal (1995) fentebb közölt eredményei, abba az irányba mutatnak, hogy egy adott létszám fölött már nem beszélhetünk ilyen hatásról (sőt szerintük épp az ellenkezőjéről van szó). Felce és Emerson (2005), illetve Lakin és Stancliffe (2005) egyaránt arra a következtetésre jutnak, hogy a méretgazdaságosságnak alapvetően nincs jelentős szerepe a közösségi lakhatás költségeinek alakulásában, kivéve azt az egy helyzetet, amikor a lakóegység nagyon kis létszámú, és szükség van a gondozói személyzet folyamatos jelenlétére (idézi Tatlow-Golden et al. 2014).

Ezek a kutatási eredmények is azt sugallják, hogy a lakhatási formák közti választás problémáját az egyén szempontjából kell megközelíteni, a legideálisabb lakhatási formát a kliens egyéni sajátosságai és a szolgáltatást nyújtó jellemzőinek együttes figyelembevétel alapján kell megtalálni (Walsh–Kastner–Green 2003).

⁹ Felce és szerzőtársainak (2000) fentebbi munkájában a létszám és a költségek közötti kapcsolat szintén negatív előjelű.

7. A súlyosabban fogyatékos célcsoportok ellátásának költségei és költséghatékonysága

Fentebb láttuk, hogy a kliensek adaptív magatartása, vagy másképpen szólva, támogatási igénye a költségeket meghatározó fő tényezők egyike. Érdeemesnek látszik ezért külön is megnézni azokat a kutatásokat, amelyek kifejezetten a súlyosabb fogyatékossgal élőkkel összefüggésben folytak. Az alábbiakban először két amerikai, majd egy brit vizsgálatot mutatunk be részletesebben.

Knobbe és kollégái (1995) olyan súlyosan vagy halmozottan sérült értelmi fogyatékos személyek mintáján tanulmányozta az intézeti és a közösségi lakhatás költségeit, akik magatartászavart és/vagy mentális egészséggel kapcsolatos problémákat mutattak. A mindössze 11 főre kiterjedő kutatás erőssége az ilyen jellegű munkákban relatíve ritkán alkalmazott longitudinális megközelítés volt, nevezetesen az, hogy – a case mix probléma elkerülése érdekében – a kutatók követték a nagy, centralizált állami lakhatásból egyenként 3 fős közösségi lakhatásba költöző klienseket. A kutatás valamivel olcsóbbnak találta a közösségi lakhatást, mint a tömeges lakhatást.

A másik, szintén (főként) súlyosabban fogyatékos személyek körében végzett kutatást Stancliffe és Lakin (1998) jegyzi. A minnesotai mintába 116 állami intézetből valamilyen közösségi lakhatásba átlépő és 71 intézetben maradó kliens került be. A szerzők költséghatékonyság elemzést végeztek, vagyis a kutatás a költségek mellett az életminőség-kimenetekre is kiterjedt. A vizsgálat azzal a megállapítással zárult, hogy a közösségi lakhatásba kerülés kedvezőbb kimenetet eredményez a kliensek számára minden általuk vizsgált életterületen. Ezek közé tartozott (1) az egyén által felkeresett különböző közösségi helyek; (2) a társas tevékenységek száma az elmúlt 30 nap folyamán; (3) a közösségbe való beilleszkedés; (4) a családtagokkal való kapcsolattartás az elmúlt 6 hónapban; és (5) a választás lehetősége. Ez a közösségi lakhatásban elért jobb életminőség átlagosan az intézeti ellátás költségének kevesebb mint 75 százalékába kerül. Azt is kimutatták, hogy a közösségi lakhatásban az alacsonyabb költségek ellenére is kedvezőbb a segítő személyzettel való ellátottság. Ezek a megállapítások azért fontosak, hangsúlyozzák a szerzők, mivel arra a célcsoportra vonatkoznak, amelyeknek a segítése az intézménytelenítési folyamat kritikusai szerint a legnagyobb költséggel jár, és amelyik számára a legkevésbé esélyes a közösségi lakhatás előnyeiből való részesülés.

Ahogy az értelmi fogyatékos személyekre általában, úgy a súlyos értelmi fogyatékossgal élők csoportjára is áll, hogy az USA-ban és az Egyesült Királyságban kapott eredmények nem vágnak egybe. Felce és kollégái (2000) walesi – szintén súlyosan fogyatékos és magatartászavaros személyek körében végzett – vizsgálatának fontosabb megállapításait már korábban, részint az életminőség-outputokat, részint pedig a költségeket meghatározó tényezők tárgyalása kapcsán bemutattuk. Így itt most csak a költséghatékonyságra vonatkozó eredményeiket foglaljuk össze. E szerint a közösségi lakhatás a vizsgált négyből két életminőség-

dimenzióban bizonyult jobbnak: a kliensek autonómiája és a mindennapi háztartási tevékenységekben való részvétele terén. Emellett egy harmadik életminőség-dimenzió vonatkozásában is kimutatható közvetett kapcsolat: a társas tevékenységekbe való bekapcsolódás terén is előnyösebb outputot eredményez a közösségi lakhatás, mégpedig a lakók és a gondozók közötti gyakoribb interakciók révén. Az eredmények ugyanakkor azt tükrözik, a közösségi ellátás többbe kerül, mint az intézeti, ahogyan arról a korábbi brit kutatások is beszámoltak.

8. Összegzés és következtetések

Az angolszász országokban az intézménytelenítési folyamattal egy időben folyt kutatások hozadéka alapján egyértelműnek látszik, hogy a közösségi lakhatás számos életminőséggel kapcsolatos pozitív változást hoz magával az intézeti elhelyezéshez képest. Tanulmányról tanulmányra változik a vizsgálat során figyelembe vett életminőség-aspektusok köre, amelynek ismertetésére e helyütt nem vállalkozhatunk. Amit talán mégis érdemes kiemelni az amerikai, egyesült királysági és ausztrál kutatások eredményeiből, az az értelmi fogyatékos személyek adaptív magatartásában bekövetkező javulás. A különböző vizsgálatok szerint ugyanakkor a számos egyéb életterületen megfigyelhető kedvező irányú változás mellett, ha nem is nagy számban, de akadnak olyan aspektusok is, ahol a férőhelykiváltás hatása ellentmondásos megítélésű (magatartászavar), vagy negatív is lehet (pl. az egészségmagatartás indikátorai terén).

Azt is láttuk, hogy az értelmi fogyatékos személyek életminősége a lakhatási forma mellett egyéni szintű jellemzőktől is függ. A kutatási eredmények azt jelzik, hogy a gyengébb adaptív magatartást mutató, azaz nagyobb támogatási igényű kliensek – minden egyéb változatlansága mellett – jellemzően szerényebb életminőséget tapasztalnak meg, mint az önállóbb, kevesebb támogatást igénylő társaik (lásd pl. Felce et al. 2000). Ennek az összefüggésnek a birtokában különösen fontos az a kérdés, hogy a férőhelykiváltás életminőségre gyakorolt kedvező hatásai vajon a legsúlyosabb fokban fogyatékos személyek esetében is kimutathatók-e. Egy amerikai (Stancliffe és Lakin 1998) és egy walesi (Felce et al. 2000) kutatás egyaránt arról tanúskodik, hogy a férőhelykiváltással az értelmi fogyatékos egyéneknek ebben a körében is javulás következik be az életminőség több különböző dimenziójában.

Nehezebb dolgunk van, ha a lakhatási formák költségeit tekintve próbálunk következtetéseket levonni. Míg a lakhatási formák által képviselt életminőség-kimenetekkel összefüggésben viszonylag konzisztensek az eredmények, addig a hozzájuk tartozó költségeket illetően ezzel épp ellentétes a helyzet. Miközben a kutatások az USA-ban a közösségi lakhatást hozták ki olcsóbbnak, addig az Egyesült Királyságban az intézetet. A lehetséges konkrét (részben országspecifikus, részben az intézménytelenítés dinamikájából fakadó) okok ecsetelése helyett érdekesebbnek tűnik azzal az általánosabb és szakpolitikai szempontból lényeges

kérdéssel foglalkozni, hogy milyen egyéni és létesítményi szintű jellemzőkkel magyarázhatók az egy főre jutó költségekben tapasztalható különbségek. Ezek az eltérések, ahogy korábban láttuk is, nemcsak az egyes lakhatási formák között vannak meg, hanem az adott lakhatási formát képviselő különböző lakóegységek, sőt még az egyes ellátottak között is. A szakirodalomban egybehangzónak tűnik az a megállapítás, hogy a kliensek kisebb önállósága nagyobb költségeket von maga után. Több tanulmány szerint emellett a nagyobb fokú magatartászavar is emeli az egy főre jutó költségeket. A költségek magyarázatában az egyéni szintű sajátosságok mellett fontos szerepe van a létesítmény jellemzőinek is. Ezek közül kiemelendő a fentebb érintett lakhatási forma. Érdekes azonban, hogy a létesítmény mérete és a költségek között távolról sem egyértelmű az összefüggés. Nem lenne tehát helytálló a lakhatási formák költségei között mutatkozó eltéréseket pusztán az ellátottak számára visszavezetni (és általában véve sem tanácsos a létszám hatását túlhangsúlyozni a lakhatási formákat egymástól elválasztó számos jellemző közül). Annál is inkább, mivel úgy tűnik, hogy a létesítmény mérete kisebb magyarázóerővel bír a költségek alakulásában, mint a lakhatási forma. Ahelyett, hogy megismételnénk az egymásnak ellentmondó eredményeket, érdekesebbnek tűnik a közösségi lakhatásra vonatkozó vizsgálatokra visszautalni. Ha formálódó konszenzusról nem is beszélhetünk ezen a téren, megkockáztatható az a megállapítás, hogy a méretgazdaságosság hatása relatíve alacsony létszám mellett érvényesül, és akkor, ha a lakóegység folyamatos személyzeti jelenlét mellett működik.

A fenti eredményekkel kapcsolatban érdemes rámutatni arra az összefüggérendszerre, aminek fontos „szereplője” az ellátott értelmi fogyatékos személyek adaptív magatartása (önmaguk ellátására való képességük). Láttuk, hogy a kevésbé intézeti körülmények az adaptív magatartás javulásával járnak együtt. Ugyanakkor az, hogy a kliensek a kedvezőbb életminőség egyes aspektusaiból ténylegesen mennyit tapasztalnak meg, szintén nem független az adaptív magatartási szintjüktől. Az előnyök – minden egyéb változatlan-sága mellett – általában nagyobbak azoknál, akik magasabb fokban önállóak. A kutatási eredmények fényében az is jól látszik, hogy a kliensek adaptív magatartása nemcsak az életminőséget befolyásolja, hanem az ellátás költségeit is. A gyengébb adaptív magatartás *ceteris paribus* növeli a költségeket.

Ennek kapcsán végül talán nem felesleges a jövőben születendő kutatások figyelmébe ajánlani, hogy a lakhatási formák költségeinek és/vagy életminőségének vizsgálatában akkor járunk el „fair” módon, ha nem élünk azzal a megalapozatlan előfeltevéssel, hogy a különböző típusú létesítményekben megegyezik a lakók adaptív magatartás szerinti összetétele, hanem épp ellenkezőleg, úgy választjuk meg az alkalmazott kutatási módszereket (mintavétel, elemzési módszerek), hogy azok alkalmasak legyenek az eltérő lakóösszetétel problémájának kezelésére (lásd 5. fejezet).

Irodalom¹⁰

- Ashbaugh, J. – Nerney, T. (1990): Costs of providing residential and related support services to individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 28 (5), 269–273.
- Beadle-Brown, J. – Mansell, J. – Kozma, Á. (2007): Deinstitutionalisation in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20 (5), 437–442.
- Campbell, E. M. – Heal, L. W. (1995): Prediction of cost, rates, and staffing by provider client characteristics. *American Journal on Mental Retardation*, 100 (1), 17–35.
- Emerson, E. – Hatton, C. (1996): Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for Service Users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21 (1), 17–37. https://www.researchgate.net/profile/Eric_Emerson/publication/232040858_Deinstitutionalization_in_the_UK_and_Ireland_Outcomes_for_Service_Users/links/546bc4960cf20dedafd5383a.pdf
- Emerson, E. et al. (2000): Quality and costs of community-based residential supports and residential campuses for people with severe and complex disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 25 (4), 263–279.
- Felce, D. (1994): Costs, quality and staffing in services for people with severe learning disabilities. *Journal of Mental Health*, 3, 495–507.
- Felce, D. – Emerson, E. (2001): Living with support in a home in the community: predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 7 (2):75–83.
- Felce, D. – Emerson, E. (2005): Community living; costs, outcomes and economies of scale: Findings from UK research. In Stancliffe, R. J. – Lakin, K. C. (eds.): *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Brookes, 45–62.
- Felce, D. et al. (2000): Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviors: A multivariate regression analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25 (4), 307–326.
- Felce, D. – Perry, J. (2007): Living with support in the community: Factors associated with quality-of-life outcome. In Odom, S. L. – Horner, R. H. – Snell, M. E. – Blacher, J. (eds.): *Handbook of Developmental Disabilities*. New York: Guilford Press, 410–428.
- Fujiura, G. (1988): Cost evaluation of residential alternatives. In Novak, A. – Heal, L. (eds.): *Integration of Developmentally Disabled Individuals into the Community*. Second ed. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.

¹⁰ A megadott internetes hivatkozások utolsó letöltésének időpontja a kézirat lezárásának dátuma: 2017. 03. 23.

- Gascon, H. – Morin, P. (2010): Deinstitutionalisation and Adaptation of Adults with Intellectual Disabilities: Results from Québec. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45 (3), 366–377.
- Hallam A. et al. (2002): Costs of village community, residential campus and dispersed housing for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (5), 394–404.
- Hallam et al. (2006): Service use and costs of support 12 years after leaving hospital. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19 (4), 296–308.
- Heal, L. – Laidlaw, T. (1988): Evaluation of residential alternatives. In Novak, A. – Heal, L. (eds.): *Integration of Developmentally Disabled Individuals into the Community*. Second ed. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Kim, S. – Larson, S. A. – Lakin, K. C. (2001): Behavioural outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: a review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26 (1), 35–50.
- Knapp, M. (ed.) (1995): *The Economic Evaluation of Mental Health Care*. Aldershot: Arena.
- Knapp, M. et al. (2005): Intellectual disability, challenging behaviour and cost is care accommodation: What are the links? *Health and Social Care in the Community*, 13 (4), 297–306.
- Knapp, M. et al. (2008): *Cost-effectiveness and Mental Health*. MHEEN II Policy Briefing 2. London: Personal Social Services Research Unit. [http://eprints.lse.ac.uk/4276/1/MHEEN_policy_briefs_2_cost-effectiveness\(LSERO\).pdf](http://eprints.lse.ac.uk/4276/1/MHEEN_policy_briefs_2_cost-effectiveness(LSERO).pdf)
- Knobbe, C. A. et al. (1995): Benefit–cost analysis of community residential versus institutional services for adults with severe mental retardation and challenging behaviors. *American Journal on Mental Retardation*, 99 (5), 533–541.
- Kopasz M. et al. (2016): *Fogyatékosággal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban*. Zárótanulmány. Budapest: TÁRKI. http://www.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408_fszk.pdf
- Kozma, Á. – Mansell, J. – Beadle-Brown, J. (2009): Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: A systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (3), 193–222. http://les-pilotis.be/IMG/pdf/0906_AJIDD_Outcomes_in_different_residential_settings.pdf
- Lakin, K. C. – Stancliffe, R. J. (2005): Expenditure and outcomes: directions in financing, policy and research. In Stancliffe, R. J. – Lakin, K. C. (eds.): *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Brookes, 313–338.
- Mansell J. – Beadle-Brown, J. (2009a): *Cost-effectiveness of community living for people with intellectual disabilities: an international perspective*. Paper given at

- the National Disability Authority Annual Conference, Dublin, 6 October 2009.
- Mansell J. – Beadle-Brown, J. (2009b): Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34 (4), 313–323.
- Mansell, J. – Ericsson, K. (eds.). (1996): *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA*. London: Chapman and Hall. <https://www.kent.ac.uk/tizard/staff/documents/Mansell1996DeinstitutionalisationandCommunityLiving.pdf>
- Mansell, J. et al. (2007): *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Vol. 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent. https://www.kent.ac.uk/tizard/research/DECL-network/documents/DECLOC_Volume_2_Report_for_Web.pdf
- Mitchell, D. – Braddock, D. – Hemp, R. (1990): Synthesis of research on the costs of institutional and community-based care. *The Journal of Mental Health Administration*, Fall 1990, 171–183.
- Raynes, N. et al. (1994): *The cost and quality of community residential care*. London: David Fulton Publishers.
- Rhoades, J. A. – Altman, B. M. (2001): Personal characteristics and contextual factors associated with residential expenditures for individuals with mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 114–129.
- Stancliffe, R. J. – Emerson, E. – Lakin, K. C. (2000): Community living and people with intellectual disability: Introduction to Part I. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25 (4), i–iv.
- Stancliffe, R. J. – Lakin, K. C. (1998): Analysis of expenditures and outcomes of residential alternatives for persons with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 10, 395–426.
- Tatlow-Golden, M. et al. (2014): *Living Arrangement Options for People with Intellectual Disability: A Scoping Review*. Dublin: School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dubli, 552–568. http://www.ucd.ie/psychology/pdfs/disability/FINAL_MOVING_AHEAD_RESEARCH_REVIEW.pdf
- Walsh, K. K. – Kastner, T. A. – Green, R. G. (2003): Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings: Historical Review of Selected Research. *Mental Retardation*, 41 (2), 103–122.
- Wieck, C. – Bruininks, R. (1980): *The cost of public and community residential care for mentally retarded people in the United States*. Minneapolis: University of Minnesota, Developmental Disabilities Project on Residential Services and Community Adjustment, Department of Psychoeducational Studies. <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED202194.pdf>
- Young, L. et al. (1998) Deinstitutionalisation of persons with intellectual disabilities: A review of Australian studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23 (2), 155–170.

