

Konceptualizace a vymezení společenských efektů (přínosů) transformace ústavních služeb na služby komunitní v ČR

Studie benefitů procesu transformace

Klient Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
Zakázka Národní centrum podpory transformace sociálních služeb
Aktivita 5.3 Zpracování analýzy – Česká republika
5.3.3.a Vyhodnocení benefitů procesu transformace (Studie společenských výdajů a přínosů transformace ústavních služeb na služby komunitní)



OPERAČNÍ PROGRAM
LIDSKÉ ZDROJE
A ZAMĚSTNANOST



PODPORUJEME
VAŠI BUDOUCNOST
www.esfcr.cz

Konceptualizace a vymezení společenských efektů (přínosů) transformace ústavních služeb na služby komunitní v ČR

Studie benefitů procesu transformace

Vydalo: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky, Na Poříčnickém právu 1, 128 00 Praha 2
www.mpsv.cz/cs/7058

Publikace byla vytvořena Národním centrem podpory transformace sociálních služeb v rámci projektu Ministerstva práce a sociálních věcí ČR Podpora transformace sociálních služeb. Činnost Národního centra podpory transformace sociálních služeb zajistila firma 3P Consulting s.r.o.

Autoři: Kateřina Kaprová, Jan Melichar, Milan Ščasný (Centrum pro otázky životního prostředí, Univerzita Karlova v Praze) a Vladimíra Tomášková

Oponovala: Soňa Vávrová

1. vydání, Praha 2013

Seznam použitých zkratk

CBA	Analýza nákladů a užiteků (<i>Cost-Benefit Analysis, CBA</i>)
COI	Náklady onemocnění (<i>Cost of illness, COI</i>)
DALY	Roky života vážené disabilitou (<i>Disability-Adjusted Life Years, DALY</i>)
FQOL	Kvalita života rodiny (<i>Family Quality of Life, FQOL</i>)
HALY	Roky života upravené zdravím (<i>Health adjusted life years, HALY</i>)
HCA	Přístup lidského kapitálu (<i>Human capital approach, HCA</i>). Kvalita života spojená se zdravotním stavem subjektu (<i>Health-related quality of life, HRQL</i>)
HRQL	HRQL)
HYE	Ekvivalent zdravých let (<i>Healthy years equivalent, HYE</i>)
QALY	Kvalitou vážené roky života (<i>Quality adjusted life years, QALY</i>) Kvalita životních podmínek a zkušeností (<i>Quality of life conditions and experiences, QLCE</i>)
QLCE	QLCE)
QOL	Kvalita života (<i>Quality of Life, QOL</i>)
QoL	Kvalita života (<i>Quality of Life, QoL</i>)
SEYL	Standardní očekávaná délka ztraceného života (<i>Standard expected years of life lost, L SEYLL</i>)
L	SEYLL)
TE	Chyba přenosu (<i>Transfer error, TE</i>)
VSL	Hodnota statistického života (<i>Value of statistical life, VSL</i>)
WHO	Světová zdravotnická organizace (<i>World Health Organization</i>)
WTA	Ochota akceptovat (<i>Willingness-to-Accept</i>)
WTP	Ochota platit (<i>Willingness-to-Pay</i>)
YLD	Roky ztracené životem s disabilitou (<i>Years Lived with Disability, YLD</i>)
YLL	Roky ztracené předčasnými úmrtími (<i>Years of Life Lost, YLL</i>)

Seznam tabulek

Tabulka 1 – Náklady zahrnované v COI podle subjektu, kterému vznikají	27
Tabulka 2 – Hlavní charakteristiky jednotlivých metod kvantifikace.	31
Tabulka 3 – Studie zabývající se změnou kvality života uživatelů sociálních služeb nebo jejích složek.....	35
Tabulka 4 – Finanční hodnocení úrovní uspokojených potřeb (za osobu a týden).....	38
Tabulka 5 – Studie zabývající se zdravotním stavem uživatelů sociálních služeb.....	42
Tabulka 6 – Studie zabývající se participací uživatele sociálních služeb na trhu práce	46
Tabulka 7 – Studie zabývající se nepřímými efekty na intaktní populaci.....	50
Tabulka 8 – Složky celkových nákladů vážných mentálních onemocnění (v mld. USD).....	52
Tabulka 9 – Studie zabývající se celkovým ekonomickým efektem spojeným s poskytováním sociálních/zdravotních služeb	53
Tabulka 10 – Jednotkový přenos hodnot poskytování komunitních služeb jednomu člověku s postižením vnímaných intaktní populací (v Kč 2011)	55
Tabulka 11 – Jednotkový přenos hodnot poskytování komunitních služeb vnímaných člověkem s postižením (v Kč 2011)	56
Tabulka 12 – Studie s monetárně kvantifikovanými výstupy	57

Seznam obrázků

Obrázek 1 – QALY pro dva zdravotní profily – před a po intervenci.....	20
Obrázek 2 – Znárodnění vztahu QALY a DALY na jednom zdravotním profilu	23
Obrázek 3 – Měřítko blahobytu – ochota platit a ochota akceptovat kompenzaci.	24

Obsah

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	2
SEZNAM TABULEK	3
SEZNAM OBRÁZKŮ	3
OBSAH	4
ÚVOD	6
1. VYMEZENÍ SPOLEČENSKÝCH DOPADŮ PLYNOUCÍCH Z DEINSTITUCIONALIZACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB	7
1.1 Sociální aspekty kvality života uživatelů sociálních služeb a jejich rodinných příslušníků ..7	
1.1.1 Poměry v ústavech sociální péče a rizika s nimi spojená.....	7
1.1.2 Zdravotní stav uživatelů	8
1.1.3 Odpovědnost a zvyšování kompetencí uživatelů služeb	10
1.1.4 Lidská práva a uživatelé pobytových sociálních služeb	11
1.1.5 Individualizace podpory a začleňování do sociálního prostředí.....	13
1.1.7 Kvalita života uživatelů pobytových ústavních služeb a uživatelů služeb komunitního charakteru.....	15
1.2 Zvýšená participace na trhu práce	15
1.3 Nepřímé efekty deinstitucionalizace na intaktní populaci ČR	16
1.4 Makroekonomické efekty	16
2. PŘEHLED A POPIS METOD VYUŽITELNÝCH PRO KVANTIFIKACI A PŘÍPADNÉ PENĚŽNÍ OCENĚNÍ SPOLEČENSKÝCH EFEKTŮ DEINSTITUCIONALIZACE	17
2.1 Indexy kvality života a kvality životních podmínek a zkušeností	18
2.2 Ukazatele zdravotního stavu obyvatel QALY a DALY	19
2.3 Ochota platit, ochota akceptovat kompenzaci	23
2.4 Náklady obětované příležitosti	26
2.5 Náklady onemocnění a přístup lidského kapitálu.....	26
2.6 Přenos benefitů	28
2.7 Analýza společenských nákladů a přínosů	29
2.8 Shrnutí	30
3. REŠERŠE	32
3.1 Změna kvality života uživatelů sociálních služeb a rodinných příslušníků.....	33
3.1.1 Zdravotní stav uživatelů sociálních služeb.....	40
3.2 Zvýšená participace na trhu práce	44
3.3 Nepřímé efekty deinstitucionalizace na intaktní populaci ČR	49
3.4 Makroekonomické efekty	52
4. VYHODNOCENÍ MOŽNOSTI PŘENOSU PENĚŽNÍCH ODHADŮ ZE ZAHRANIČNÍCH STUDÍÍ	54
5. DOPORUČENÍ A NÁVRH NEJVHODNĚJŠÍCH METOD PRO KVANTIFIKACI SPOLEČENSKÝCH EFEKTŮ SPOJENÝCH S DEINSTITUCIONALIZACÍ ÚSTAVNÍCH SLUŽEB	60
SEZNAM LITERATURY	63

Úvod

Předmětem analýzy je návrh metodologického uchopení a vymezení společenských efektů, které budou plynout české společnosti z deinstitutionalizace sociálních služeb týkající se lidí s postižením na území ČR.

V kapitole 1 jsou definovány a popsány přínosy vznikající osobám s postižením, kterých se deinstitutionalizace přímo týká, jako například změna kvality života a jejích jednotlivých aspektů včetně zdravotního stavu klientů, jejich adaptace na komunitní služby, zapojení do sociálních sítí (podkapitola 1.1) či participace na trhu práce (podkapitola 1.2). Dále jsou uvedeny přínosy, které vznikají ostatním skupinám populace (podkapitola 1.3). Zejména se jedná o přínosy vznikající rodinným příslušníkům a efekty vznikající nepřímo intaktní populaci ČR, která nemá člověka s postižením v rodině. Kromě zmíněných přínosů, které se týkají individuálních přínosů jednotlivcům, se kapitola zabývá také makroekonomickými efekty deinstitutionalizace (podkapitola 1.4).

Kapitola 2 uvádí přehled a popis jednotlivých metod využitelných pro kvantifikaci či peněžní ocenění jednotlivých společenských efektů deinstitutionalizace. Kapitola dále shrnuje východiska využití přenosu hodnot ze zahraničních studií a analýzy nákladů a přínosů v rámci komplexního hodnocení společenských efektů deinstitutionalizace sociálních služeb v ČR.

Analýza dále na základě rešerše literatury (kapitola 3) dokumentuje současný stav poznání ohledně potvrzení, kvantifikace a peněžního ocenění jednotlivých společenských efektů v ČR i v zahraničí s ohledem na využití jednotlivých metod zmíněných v kapitole 2. Rešerše je provedena zejména na základě zahraničních pramenů, přičemž v literatuře věnující se tématu převládají studie z USA, Velké Británie, Kanady a Austrálie.

V rámci kapitoly 4 je diskutována možnost provedení přenosu peněžních odhadů ze zahraničních studií do prostředí ČR. Kapitola 5 pak poskytuje návrh nejvhodnějších metod pro evaluaci jednotlivých typů efektů deinstitutionalizace ústavních služeb, které nebyly řešeny v analyzovaných studiích a nejsou pro ně proto v současnosti k dispozici odhady.

1. Vymezení společenských dopadů plynoucích z deinstitutionalizace sociálních služeb

Deinstitutionalizaci sociálních služeb lze posuzovat z různých úhlů pohledu. Často bývají její klady a zápory hodnoceny z hlediska finanční výhodnosti pro stát či veřejné rozpočty. Neméně důležitým aspektem při posuzování přínosů a záporů deinstitutionalizace jsou však také společenské dopady tohoto procesu, které by při rozhodování o podobě a rozsahu transformace sociálních služeb měly mít stejnou váhu jako ekonomické dopady, v některých případech možná dokonce větší (např. jedná-li se o porušování základních lidských práv uživatelů služeb ústavní péče). Tato kapitola se proto zaměřuje na několik významných sociálních a společenských aspektů, jimž by při přípravě a realizaci deinstitutionalizačního procesu měla být věnována pozornost.

1.1 Sociální aspekty kvality života uživatelů sociálních služeb a jejich rodinných příslušníků

Výhody, které má deinstitutionalizace¹ sociálních služeb ve vztahu k sociálním aspektům života uživatelů služby ústavní péče, pochopíme nejlépe, seznámíme-li se nejprve s podmínkami, které pobytové sociální služby (mezi něž patří právě ústavní péče) svým klientům poskytují.

Uživatelé pobytových sociálních služeb jsou různé skupiny obyvatel – ústavní péče může být nařízena např. osobám závislým na návykových látkách, mladistvým, kteří spáchali nějaký trestný čin nebo dětem, které nemají kvalitní rodinné zázemí. V těchto případech jde většinou o osoby, které ústavní péči dříve či později opustí.

Existuje však ještě druhá významná skupina obyvatel, jichž se otázka ústavní péče a její transformace týká především: tu tvoří lidé se zdravotním postižením (smyslovým, mentálním, tělesným, či kombinovaným) a senioři, **pro něž je volba pobytového zařízení často jedinou možností**, obzvlášť pokud pro zvládnání základních životních úkonů potřebují pomoc druhé osoby a zejména potřebují-li tuto pomoc v takové míře, kterou jim nechce nebo nemůže poskytovat původní rodina. Pokud v jejich okolí neexistuje dostupná (místně, kapacitně, finančně) alternativa ústavní péče, oni sami nebo jejich rodina v podstatě nemají z čeho vybírat a pobyt v ústavním zařízení musí zvolit, ať chtějí nebo ne. Vzhledem k (ne)rozvinutosti ostatních typů sociálních služeb (komunitních či terénních) bohužel nemůžeme podobnou situaci zatím považovat za výjimečnou.

1.1.1 Poměry v ústavech sociální péče a rizika s nimi spojená

O potřebě transformace ústavní péče se v České republice hovoří od počátku devadesátých let 20. století, kdy se na veřejnost dostaly **důkazy o nedůstojných poměrech**, jež v ústavních zařízeních vládly několik desetiletí před tím: „*Většina dnešních ústavů byla založena či formována v době poválečné. Převrat roku 1989 přinesl změnu politického uspořádání, změnu ideologie, nikoliv změnu institucí. Naprostá většina personálu byla vzdělávána a získávala zkušenosti v období reálného socialismu, což na mnohých zanechalo nesmazatelné stopy ve výkonu profesionální role.*“ (Matoušek, 1999:37)

Lze předpokládat, že zkušenosti a praxe zaměstnanců se postupem času změnila a některé zaběhnuté stereotypy zeslábly spolu s tím, jak se v posledních dvou desetiletích

¹ Pojem deinstitutionalizace je v tomto textu, stejně jako v sociálních službách, užíván ve smyslu přechodu od dominantního poskytování pobytových sociálních služeb směrem k poskytování sociálních služeb zaměřených na individuální podporu života člověka v přirozeném prostředí. (Čámský a kol. 2011:12)

změnil pohled na skupiny osob, které jsou typickými uživateli pobytových ústavních služeb (výčet viz výše). Toto **přetrvávání naučených stereotypů** a zavedeného řádu je však pouze jedním z mnoha důvodů, proč by se mělo přistoupit k deinstitucionalizaci sociálních služeb. Nevýhody ústavních forem péče spočívají podle mnohých autorů v jiných aspektech, vyplývajících často ze samotné funkce a smyslu zařízení (a tedy jen těžko odstranitelných): „*Smysl ústavu je dán negativně, péčí o neschopné, nemůže (...) neschopné činit schopnými, povzbuzovat k uschopnění, protože by zanikl.*“ (Cháb, 2004:35)

Právě podpora aktivního života osob závislých na sociálních službách do té míry, do jaké jejich zdravotní stav, postižení, sociální situace apod. umožňuje, by měla být jedním ze základních cílů systému sociální podpory a sociálních služeb vůbec. Jak však uvidíme dále, **v ústavní péči se klienti většinou stávají naprosto pasivními příjemci péče** a jsou závislí pouze na tom, co jim ústavní zařízení nabídne a poskytne. Tím pádem **narůstá jejich závislost na činnosti jiných osob a na finanční podpoře státu.**

Dalším negativem pobytu v ústavním zařízení ve srovnání s životem v přirozeném prostředí, je jeho **uzavřenost vůči okolnímu světu**, kterou lze někdy označit až za nepropustnost: „*Ústav je do jisté míry světem pro sebe, ostrovem soběstačného řádu, v němž je život omezenější a předvídatelnější než v okolním sociálním prostředí.*“ (Matoušek, 1999:19) Ona předvídatelnost života by se na první pohled mohla zdát být přínosem, ve skutečnosti však vede k posílení stereotypního chování personálu i klientů a spolu s uvedeným omezením možností podporuje vznik jevu, který je s ústavní péčí velmi úzce spojován. Tím je tzv. hospitalismus.

Hospitalismus je považován za nejzávažnější riziko dlouhodobého pobytu v ústavu. Matoušek definuje tento jev jako „stav dobré adaptace na umělé ústavní podmínky doprovázený snižující se schopností na neústavní, „civilní život.“: „*Klient se stýká s omezeným počtem spoluobytel ústavu a s obvykle nepočteným týmem profesionálů. Pohybuje se v omezeném prostoru ústavu a jeho blízkém okolí. (...) Redukce nároků a omezení podnětů mají dobře známé, mnohokrát popsané následky: ztrácející se zájem o lidi a svět, zhoršování schopnosti komunikovat, regresi čili návrat do ranějších vývojových stadií (...), hledání náhradního uspokojení v jídle, nepřiměřeně dlouhý spánek, automatické pohyby atp.*“ (Matoušek, 1999:118)

Hospitalismus má významný vliv na schopnosti osob umístěných v ústavní péči a zároveň na posuzování jejich vlastních schopností – jak jimi samotnými, tak ze strany personálu. Mylně vede k přesvědčení, že daný jedinec není schopen ve svém životě dosáhnout významnějších pokroků, a není tedy důvod ho k jejich dosažení motivovat či usilovat o rozvoj jeho schopností. Hospitalismus a pobyt v ústavním zařízení vůbec, mají významný vliv na různé další významné aspekty života osob, kteří ústavní péči využívají.

1.1.2 Zdravotní stav uživatelů

Také zdravotní stav uživatelů pobytových ústavních služeb je třeba nejprve popsat ve vztahu k dlouhodobému pobytu v ústavním zařízení proto, abychom pochopili, co se s ním může stát po opuštění pobytových služeb. Jaký vliv mohl (a možná ještě může) mít dlouhodobý pobyt v ústavním zařízení na zdravotní stav klienta, si ukážeme na následujícím příkladu:

V roce 1991 se třicetiletý Roman B. vzhledem ke svému zdravotnímu stavu dostává do ústavu pro nevidomé. Je však plný naděje a věří, že umístěním v ústavu jeho život nekončí a stále je proč žít.

Po několika měsících: Po celou dobu pobytu se Roman nedostal ven. Nikdy neměl vozík. Avšak mnohem horší je, že neměl ani člověka, který by mu řekl, že ho může

mít. Pro personál je samozřejmě jednodušší nechat Romana v nevědomosti, protože s vozíkem by zaměstnancům přibyla práce – někdo by s ním musel jezdit.

A tak Roman stále ležel sám v jednolůžkovém pokoji, jednoduše a stroze zařízeném. Kontakt s lidmi mu měly zajistit stále otevřené dveře, jedenkrát týdně koupání a doby jídla. Rádio a magnetofon, která měl u postele a dovedl je pustit, byly to jediné, co ho spojovalo se světem venku. Na co asi myslel – pokud vůbec ještě na něco myslel, dokazovaly pokusy o sebevraždu, které zřejmě nebyly okamžitým hnutím myslí, což dokazovalo systematické a dlouhé střídání léků.

Rehabilitace ani rehabilitační sestra v zařízení nebyla a na potřebné „polohování“ nebyli lidé. Výsledkem této péče byly zcela ztuhlé svaly, zkroucené ruce a nohy, vybočená chodidla, ošklivý dekubit na levé patě. A ještě něco: z Romanova světa se vytratil i optimismus a chuť do života, kterou měl před příchodem do zařízení.

(zdroj: Eva Vinterová in Cháb, 2004:81; upraveno a zkráceno)

U popsaného případu můžeme sledovat vznik výše popsaného hospitalismu. Lze předpokládat, že **v případě pobytu mimo ústavní zařízení by k tak zásadnímu zhoršení zdravotního stavu nemuselo dojít**, protože by tento klient měl možnost využívat běžně dostupnou zdravotní a rehabilitační péči.

S úrovní v ústavech poskytované zdravotní péče úzce souvisí také otázka jejího financování. v roce 2008 provedl Výzkumný ústav práce a sociálních věcí dotazníkové šetření, které mělo za cíl zmapování nejzávažnějších problémů ve financování ošetrovatelské a rehabilitační péče v rezidenčních zařízeních poskytujících sociální služby (Červenková, Bruthansová, Jeřábková, 2009:7). Jedna čtvrtina zařízení poskytujících sociální služby (24 %) výslovně uvedla, že ošetrovatelské služby poskytují na základě smlouvy se zdravotními pojišťovnami, nicméně rehabilitační služby nikoliv, a to zejména z následujících důvodů:

- na rehabilitační služby nemají uzavřenou smlouvu (13 %);
- rehabilitační služby zajišťují externě (2 %);
- rehabilitační služby poskytují, ale bez příslušných smluv (5 %);
- v zařízení není kvalifikovaný personál (rehabilitační pracovník či fyzioterapeut) (3 %);
- rehabilitační služby neposkytují, neboť vykazují pouze krátkodobou ošetrovatelskou rehabilitaci praktikovanou zdravotními sestrami (1 %).

(Ibid.: 24)

Autorky dále uvádějí, že **proplácení rehabilitační péče je obecně velkým problémem**: „Rehabilitační péči pojišťovny v zásadě neproplácejí. Rehabilitační péče je podceňována jak ze strany zdravotních pojišťoven, tak i ze strany klientů. Přitom přínos rehabilitační péče je zdůrazňován ze strany odborníků, a to nejenom odborníky z rehabilitačního lékařství, ale i neurology, geriatry atd. V systému péče o seniory a osoby se zdravotním postižením je význam rehabilitační péče nezastupitelný. Léčebná rehabilitace zde představuje klíčový faktor. Diagnostická a léčebná rehabilitační péče zmírňuje průběh a následky chorobných a úrazových stavů u těchto osob. Důsledně uplatňovaná léčebná rehabilitace může zabránit vzniku takového stupně zdravotního postižení, kdy se klient stává méně soběstačným nebo zcela nesoběstačným. Jde zejména o rehabilitaci poúrazových stavů, rehabilitaci stavů po proběhlé cévní mozkové příhodě a obecné udržování fyzické kondice a tím nepřímo i o udržení dobrého duševního stavu, čímž se předchází možné sociální exkluzi. Nezanedbatelným přínosem léčebné rehabilitace je její účinek preventivní. Např. nejen polohováním, ale i cvičením s pacientem na lůžku se např. předchází dekubitům, jejichž léčba je vleklá a drahá.“

(Červenková, Bruthansová, Jeřábková 2009:35)

Popsané skutečnosti jsou důsledkem nejen podceňování rehabilitační péče jako takové, ale vznikají také kvůli nedostatečnému propojení zdravotních a sociálních služeb v legislativním systému České republiky (Tomášková 2008). **Nepropojenost zdravotních a sociálních služeb v systému České republiky je výrazným nedostatkem, který může velmi zásadním způsobem ovlivnit celkovou kvalitu života některých osob** (zejména osob se zdravotním postižením a seniorů). Je však potřeba si uvědomit, že tento problém se netýká pouze osob umístěných v ústavních zařízeních – týká se všech lidí, kterým léčebná rehabilitace může pomoci udržet či dokonce zlepšit schopnosti, které byly poškozeny prodělaným onemocněním či zdravotním postižením. Na jedné straně může tedy deinstitucionalizace přinést nové možnosti využívání zdravotních (a samozřejmě i sociálních) služeb, které v ústavech mnohdy ani nejsou nabízeny, na druhé straně ale vzhledem k uvedeným nedostatkům² nelze zaručit, že v komunitním prostředí bude celková dostupnost některých druhů zdravotnických služeb (např. léčebné rehabilitace) výrazně lepší. Proto je potřeba při plánování struktury komunitních sociálních služeb – ať už v souvislosti s deinstitucionalizací či obecně – vzít v potaz také dostupnost zdravotních služeb a jejich nemalou vazbu na schopnosti, kondici, zdravotní stav i kvalitu života uživatelů sociálních služeb. Přitom zde platí, že dostupnost zdravotních služeb je úzce spojena s dostupností některých sociálních služeb (klient se musí ke zdravotní péči nějak dostat, a nebo se ona musí dostat k němu).

Lze předpokládat, že deinstitucionalizace služeb bude mít pozitivní vliv v tom smyslu, že nadále nebude docházet k osobnostním i zdravotním regresím, které byly popsány v uvedeném příkladu. Zdravotní stav mnoha uživatelů ústavních a komunitních sociálních služeb je však velmi výrazně závislý na celkové dostupnosti a propojenosti zdravotní a sociální péče a úzce souvisí s celkovou právní úpravou zdravotních a sociálních služeb, přičemž jejich propojení Bruthansová s Jeřábkovou (2012) označují za bílé místo současné právní úpravy. Za velký nedostatek je považována zejména absence zákona o ucelené rehabilitaci, který by mnohé z problémů, jež negativně ovlivňují zdravotní stav uživatelů sociálních služeb, pomohl řešit.

1.1.3 Odpovědnost a zvyšování kompetencí uživatelů služeb

V ústavním zařízení je výrazně omezena odpovědnost uživatelů služby za jakékoliv aspekty vztahující se k rozhodování o režimu vlastního života, včetně možnosti rozhodovat o způsobu trávení a organizaci svého vlastního dne. V některých případech bývá potlačena také odpovědnost za sebe sama. Klienti ústavů musí vlastně pouze respektovat jasně stanovená pravidla a řídit se jimi. Matoušek uvádí, že pevně stanoveno je např. následující:

- kdy a komu je ústav, případně jeho části, přístupný;
- kdy a kde se konají programy, nakolik jsou povinné;
- kdy má klient volný čas pro sebe;
- kdy je nutné dodržovat noční klid;
- jak se udržuje a kontroluje hygiena a pořádek;
- jak je regulováno vzájemné navštěvování klientů uvnitř ústavu;
- jak je regulován individuální kontakt mezi klienty a personálem;
- kdy a za jakých podmínek je možné ústav opustit;
- normy týkající se agresivity a sexuálních kontaktů mezi klienty;
- normy týkající se styku s vnějším světem (přijímání návštěv, korespondence, telefony);
- způsob oznamování nemocí a nároků na léčbu;

² K nim musíme připočítat také skutečnost, že dosud nebyla přijata koncepce zákona o ucelené rehabilitaci, která by k propojení zdravotně-sociálních služeb přispěla a představovala by také určitou záruku léčebně rehabilitační péče pro osoby, které ji potřebují. (Tomášková 2008)

- užívání věcí a zařízení, jež mají klienti v ústavu k dispozici aj.

(Matoušek 1999: 94)

Pobyt v ústavu tak může omezit nejen odpovědnost, ale (opět) i svobodu jedince rozhodovat o nejzákladnějších osobních potřebách, o kterých je člověk žijící v přirozeném prostředí zvyklý rozhodovat samostatně a jejichž omezení by pravděpodobně většina z nás vnímala jako nepatřičné omezení osobní svobody. Zde máme na mysli činnosti, jako např.: možnost rozhodnout se kdy a co budeme jíst, s kým se budeme stýkat ve volném čase, kdy a jak dlouho budeme spát, kdy a jak často se budeme mýt, jakého lékaře a jakou léčbu si zvolíme...

Dlouhodobé omezování přirozených a základních lidských činností v sobě skrývá velké riziko: **osoby, které v ústavním zařízení žily dlouhodobě nebo dokonce od dětství, nebudou umět rozhodovat o zajištění svých základních životních potřeb**, protože jim nikdo neukázal, co všechno jejich uspokojení obnáší. Bude pro ně obtížné převzít odpovědnost za svůj vlastní život. Proto např. u skupiny osob se zdravotním postižením lze při opuštění ústavních zařízení očekávat podobné problémy, které se objevují u dětí opouštějících dětské domovy: nekompetence zajistit běžné denní činnosti od nákupu potravin po vyprání prádla, neschopnost zajistit a hospodařit s financemi, problémy s komunikací na veřejnosti a absence odpovědnosti vůči sobě samému i vůči společnosti³.

Efekty deinstitucionalizace ve vztahu k odpovědnosti a kompetencí jedinců pak lze shrnout následovně:

- nebude docházet k potlačování osobních schopností jedinců;
- osobám závislým na péči jiných osob bude umožněno odpovídat za vlastní život a rozhodovat o něm (do té míry, do jaké to dovolí mentální schopnosti každého jednotlivce);
- osoby závislé na péči jiných osob či institucí nebudou pouze pasivním příjemcem pomoci, ale budou mít možnost získat lepší vzdělání a zapojit se na trhu práce. Tím se sníží jejich závislost na podpoře státu.

Při transformaci služeb je z hlediska dopadů na odpovědnost uživatelů potřeba podporovat zejména následující:

- vytvoření podpůrných sociálních služeb, které u osob opouštějících ústavní péči budou vytvářet a rozvíjet schopnost rozhodovat samostatně o základních osobních potřebách;
- naučit klienta hospodařit s financemi;
- rozvíjet komunikační schopnosti klienta tak, aby byl schopen domlouvat a koordinovat využívané služby samostatně do té míry, do jaké mu jeho dispozice (fyzické, psychické, sociální) dovolí;
- podporovat další rozvoj trhu práce a jeho otevřenost vůči lidem se zdravotním postižením (dále viz kapitola 1.2.).

1.1.4 Lidská práva a uživatelé pobytových sociálních služeb

Témata, která byla diskutována v předchozích oddílech, naznačila, že v ústavní péči velmi snadno může docházet k porušování lidských práv a základních svobod. To bývá ostatně první výtkou organizací i jedinců, kteří usilují o transformaci ústavních zařízení ve prospěch

³ V ústavu mají klienti plné zaopětření: někdo pro ně vaří, někdo se stará o jejich finance, někdo topí, někdo jim organizuje práci, někdo pere, někdo žehlí, někdo obstarává předměty potřebné k životu (pokud už nebyly obstarány a dány k dispozici předem.) (Matoušek 1999: 118)

služeb komunitního charakteru. Kritizována je zejména moc, kterou má personál ústavu nad životy jednotlivých klientů a jejíž dopady a rozsah mohou být těžko odhalitelné: „*Sama povaha ústavní péče usnadňuje zneužívání a znesnadňuje kontrolu. Klient je do značné míry vydán všanc ústavnímu režimu a pro nezasvěceného, nezávislého pozorovatele mohou být skutečná pravidla vnitřního fungování ústavu dlouho nejasná. Personál má vždycky mocenskou převahu a je vždycky v pokušení ji zneužít. Zejména jsou-li klienty děti, mladiství, lidé mentálně hendikepovaní, velmi nemocní a staří. Personál může mít dění v ústavu natolik pod kontrolou, že se každá případná stížnost klienta může obrátit proti němu a vyvolat sankci, pro niž se vždycky dá najít vhodná záminka.*“ (Matoušek 1999:23) Cháb tuto moc zaměstnanců označuje dokonce za totalitní: „*Jestliže život opečovaného probíhá v instituci pod jedinou mocenskou kontrolou, potom je tato moc totální (a koneckonců i totalitní).*“ (Cháb 2004: 5)

Pokud k uvedeným skutečnostem připočteme ještě omezenou odpovědnost, pohyb a kompetence klientů, nutně si musíme položit otázku, jestli už jen pouhá podstata ústavní péče nemůže omezovat základní lidská práva. V základní listině práv a svobod totiž např. stojí:

- Každý má právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost, osobní čest, dobrá pověst a chráněno jeho jméno (článek 10);
- Každý má právo na ochranu před neoprávněným zasahováním do soukromého a rodinného života (článek 10);
- Svoboda pohybu a pobytu je zaručena (článek 14).

(zdroj: Listina základních lidských práv a svobod)

Ztráta soukromí je podle Matouška pravidelnou daní za pobyt v ústavu. Existují sice zařízení, v nichž je soukromí omezováno jen málo (např. dětské domovy organizované podle zkušeností z SOS dětských vesniček), mnohem častějším případem v našich ústavech je však nucené sdílení malého prostoru s obyvateli, které si člověk vybrat nemohl. Matoušek uvádí příklad ústavu pro nevidomé, v němž obyvatelé bydlí v pokojích po 5 až 7 lidech. (Matoušek 1999:122-3)

Česká republika se v uplynulých letech připojila ke státům, které se rozhodly bojovat proti omezování možností a svobody lidí, jež jsou závislé na pomoci jiných osob nebo institucí. Byly vytvořeny a schváleny různé plány a koncepce nastiňující možnosti zlepšení podmínek osob ohrožených diskriminací⁴ a přijato několik významných mezinárodních dohod. Poslední významnou z nich je Úmluva o právech osob se zdravotním postižením (dále jen „Úmluva“), kterou v roce 2006 schválilo Valné shromáždění Organizace spojených národů a ČR ji ratifikovala v roce 2009.

Tato Úmluva navazuje na již existující lidskoprávní úmluvy OSN. Nezakládá žádná nová práva, pouze ukládá důsledné naplňování již uznaných lidských práv a svobod z hlediska osob se zdravotním postižením. Uznává mj. jejich důstojnost a rovné postavení, právo na samostatnost, na nezávislost, nebo na svobodné rozhodování (Národní plán vytváření rovných příležitostí 2010: 7). Opět se jedná o práva, která v pobytových ústavních zařízeních mohou být – a stále často bývají – výrazně omezována. Ve prospěch transformace ústavních zařízení ve služby komunitního charakteru hovoří také to, že za mimořádně důležité Úmluva pokládá zajištění přístupu osob se zdravotním postižením k fyzickému, ekonomickému, sociálnímu a kulturnímu prostředí, ke vzdělávání, k rehabilitaci, k informacím a komunikaci. (Národní plán vytváření rovných příležitostí 2010: 7-8)

⁴ Např. je pravidelně přijímán Národní plán pro osoby se zdravotním postižením, ten poslední je platný pro období let 2010 – 2014.

Podpisem Úmluvy Česká republika uznala rovné právo všech osob se zdravotním postižením žít v rámci společenství s možností volby. Zavázala se k podpoře jejich plného začlenění a zapojení do společnosti mimo jiné tím, že zajistí, aby:

- Osoby se zdravotním postižením měly možnost si zvolit, na rovnoprávném základě s ostatními, místo pobytu, kde a s kým budou žít a nebyly nuceny žít ve specifickém prostředí;
- Osoby se zdravotním postižením měly přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním službám a dalším podpůrným komunitním službám, včetně osobní asistence, která je nezbytná pro nezávislý způsob života a začlenění do společnosti a zabraňuje izolaci a segregaci;
- Komunitní služby a zařízení určená široké veřejnosti byly přístupné, na rovnoprávném základě s ostatními, i osobám se zdravotním postižením a braly v úvahu jejich potřeby.

(Národní plán vytváření rovných příležitostí, 2010:20)

Z výše uvedeného jasně vyplývá, že **pobytové ústavní služby jsou často přesným opakem toho, co (nejen) jejich uživatelům deklarují základní lidská práva a svobody, a že poměry, které v ústavních zařízeních panují, mohou být dokonce v rozporu s tím, k čemu se Česká republika podpisem platných mezinárodních úmluv zavázala.** Z hlediska lidských práv je tedy transformace ústavních zařízení a deinstitucionalizace sociálních služeb nezbytná.

1.1.5 Individualizace podpory a začleňování do sociálního prostředí

Zatímco v ústavním zařízení se klienti musejí výrazně přizpůsobovat tomu, kdy a v jaké formě je jim potřebná pomoc a podpora poskytována (ať už jde stanovený režim dne či přítomnost pracovníků na pracovišti), v komunitním prostředí je to naopak: sociální služby by měly být přizpůsobeny potřebám a požadavkům klienta, který by je měl moci využívat tehdy, kdy je on sám potřebuje nebo chce. To platí i o rozsahu využívaných služeb, který by měl odpovídat potřebám každé jednotlivé osoby.

Lze předpokládat, že osobám, které dlouhodobě žily v zařízeních poskytujících ústavní péči, bude v případě změny typu využívaných sociálních služeb potřeba poskytovat vyšší počet hodin individuální péče, než tomu je u těch, které ústavní sociální péči nevyužívaly a žily stále v přirozeném prostředí. Vyplývá to z již uvedených skutečností – v ústavním zařízení jsou automaticky zajištěny základní životní potřeby klientů a klienti sami se často ani nenaučí se o ně postarat.

Mezi činnostmi, které budou vyžadovat dohled a dopomoc sociálních pracovníků, pečovatелů či osobních asistentů, lze zařadit např.:

- vedení domácnosti a hospodaření s financemi;
- zajištění a příprava stravy (včetně jejího podání);
- oblékání a osobní hygiena;
- asistence při vyřizování úředních záležitostí i nákupů;
- asistence při návštěvách lékařů či rehabilitačních zařízení;
- doprava do práce či do školy;
- výlety a vycházky, návštěvy kulturních akcí;
- navazování a udržování vztahů;
- organizace denních činností a denního rytmu aj.

U všech jmenovaných činností je dále vhodné stanovit odhad počtu hodin potřebné podpory při jejich vykonávání. Při tom však bude hrát roli i stupeň zdravotního postižení a jeho druh (odlišná bude situace osoby se zrakovým postižením, s mentálním postižením či s těžkým tělesným postižením).⁵ Většina uvedených činností patří mezi pravidelné a neodkladné záležitosti, pouze některé se budou objevovat nepravidelně (např. výlety či zařizování úředních záležitostí). **U některých činností lze předpokládat, že postupně klesne potřebná míra poskytované podpory při jejich vykonávání** (např. vedení domácnosti, vaření, správa financí, ale i komunikace s úřady aj.) **Ve všech případech však platí, že poskytovaná podpora by měla korespondovat s individuálními potřebami, schopnostmi a požadavky uživatelů služeb.**

1.1.6 Možnosti a výhody transformace ústavních zařízení ve služby komunitního charakteru

V potřebě transformace ústavních zařízení se odborníci shodují a tato potřeba je ostatně i důvodem vzniku této studie. Mnohé přínosy a výhody transformace a deinstitucionalizace jsme zde již uvedli, důležitou otázkou je však také to, jaká by měla být požadovaná cílová podoba systému sociálních služeb. Cílem této studie není představit komplexní a funkční návrh podoby tohoto systému, k tomu by bylo třeba provést daleko rozsáhlejší a podrobnější analýzy. Nicméně není bez zajímavosti seznámit se s představou odborníků, kteří se fungováním systému sociálních služeb dlouhodobě zabývají. Jako příklad vybíráme stanovisko Milana Chába.

Ve vztahu k lidem s postižením považuje Cháb za **hlavní úkol sociálních služeb vytváření příležitostí srovnatelných s příležitostmi vrstevníků**. Navrhuje přetvoření ústavů na regionální síť sociálních, zdravotnických a vzdělávacích služeb pro občany, kteří jsou ohroženi institucionalizací a tuto síť pak chápe jako nehierarchizovanou nabídku všech forem podpůrných služeb uprostřed běžného občanského společenství (Cháb 2004: 5). Svě stanovisko vysvětluje následovně: „*Spoustu činností se snažíme převést na to, co existuje na úrovni obecní pospolitosti. (...) Existuje-li oficiální školský systém, tak není třeba, abychom budovali ústavní školský systém, ale musíme se snažit, aby školský systém sloužil i pro nás. Stejně tak zdravotnictví a jiné služby...*“ (Ibid.:29)

Pakliže chceme dosáhnout rovnoprávného začlenění osob se zdravotním postižením do společnosti (což je cíl, ke kterému se Česká republika zavázala podpisem zmíněných mezinárodních dohod), lze s tímto pojetím systému sociálních služeb jediné souhlasit. Odpovídá to ostatně cílům, o něž usiluje samotný proces integrace.⁶ Ve prospěch transformace ústavních sociálních služeb hovoří také fakt, že **ústav nemá nic navíc, žádnou službu ani výhodu, kterou by jedinec nemohl získat mimo ústavní prostředí**: „*Ústav neposkytuje nic jiného, než poskytuje okolní svět z veřejně dostupných zdrojů; rozdíl je v tom, že to poskytuje ve světě uzavřeném, ústavním, z vlastních zdrojů.*“ (Cháb 2004:4) Zároveň je potřeba si uvědomit, že i zmíněné „vlastní zdroje“ jsou často zdroji veřejnými, protože činnost ústavních zařízení je značně podporována právě z veřejných financí.

Již zde bylo zmíněno, že ze zdrojů, které se věnují hodnocení finanční nákladovosti ústavních a komunitních služeb vyplývá, že ve velké většině případů jsou komunitní služby finančně výhodnější než ústavní. Z hlediska sociálních aspektů pak výhody transformace ve prospěch komunitních služeb převažují naprosto jednoznačně. Právě sociálnímu hledisku transformace je obecně připisována o něco větší váha: smyslem sociálních služeb je podpora rovných životních příležitostí jakkoliv sociálně znevýhodněných osob. Tento účel však sociální

⁵ Srov. Doporučený postup MPSV pro posouzení nezbytné míry podpory.

⁶ Integrace je běžně chápána jako stav, kdy se sociálně handicapovaní lidé běžně podílejí na aktivitách společnosti.

služby nemohou splnit, pokud samotné nastavení systému jejich poskytování dosažení rovných životních příležitostí omezuje či dokonce popírá.

1.1.7 Kvalita života uživatelů pobytových ústavních služeb a uživatelů služeb komunitního charakteru

Proces transformace sociálních služeb bude mít nemalý vliv na celkovou kvalitu života uživatelů sociálních služeb. Bez pochyby lze konstatovat, že veškerá témata a jevy diskutované v této kapitole (hospitalismus, lidská práva, omezování odpovědnosti a soukromí, omezené možnosti navazování sociálních kontaktů, dostupnost a kapacita komunitních sociálních služeb apod.) tvoří aspekty kvality života uživatelů sociálních služeb (ústavních i komunitních) a procesem transformace budou zásadně ovlivněny. **Je jisté, že při změně prostředí pobytu a využívání služeb komunitního charakteru se změní i celková kvalita života.** Dále vychází najevo (a potvrzují to i zde zmiňovaní autoři a zdroje), že **lepších životních podmínek budou obecně dosahovat uživatelé komunitních sociálních služeb,** je to však podmíněno jejich celkovou rozvinutostí a dostupností.

Neméně důležitou otázkou, než jsou konkrétní dopady transformace ústavních sociálních služeb ve služby komunitní, jsou však způsoby hodnocení a sledování kvality života uživatelů obou typů služeb. Kvalita života je u nás dosud posuzována jen okrajově, a to zejména skrze zdravotní stav celé populace. Byť existuje mnoho konceptů kvality života a byly definovány různé způsoby jejího měření, studií zaměřených na kvalitu života uživatelů pobytových ústavních služeb i uživatelů komunitních sociálních služeb je u nás nedostatek.

Pro zmapování kvality života všech skutečných i potenciálních uživatelů sociálních služeb – tedy jak uživatelů ústavních služeb, tak uživatelů služeb komunitních, tak těch osob, které služby profesionálních poskytovatelů nevyužívají, protože jim potřebnou míru podpory (zatím) poskytuje rodina – by bylo vhodné provést komplexní výzkumná šetření, aby bylo možné získat přehled o dostupnosti jednotlivých typů sociálních služeb jak pro různé kategorie jejich uživatelů, tak o jejich kapacitní či regionální dostupnosti. Z nemnoha již provedených výzkumů⁷ totiž vyplývá, že v tomto ohledu mohou existovat výrazné odlišnosti, ale dosud neexistuje základní přehled o tom, jaká je skutečná poptávka po jednotlivých typech sociálních služeb v jednotlivých regionech i ze strany jednotlivých skupin uživatelů (skutečných i potencionálních) a jaké dopady má dostupnost sociálních služeb v různých regionech na celkovou kvalitu života jejich uživatelů.

V dalších kapitolách této studie proto nabízíme přehled a popis metod, jimiž lze kvalitu života osob s postižením zkoumat i hodnotit. Vycházíme přitom ze zahraničních odborných studií, které pocházejí ze států, jež mají s procesem transformace sociálních služeb dlouhodobější zkušenost. V uvedených příkladech lze najít nejen charakteristiku jednotlivých metod a doporučení, kdy je vhodné je využít, ale také hodnocení efektů, jichž bylo po zavedení různých opatření ovlivňujících kvalitu života uživatelů sociálních služeb dosaženo.

1.2 Zvýšená participace na trhu práce

Deinstitucionalizace může vést ke změnám příležitostí lidí s postižením účastnit se trhu práce. **Dlouhodobý pobyt v ústavu účast na trhu práce vylučuje, což zvyšuje závislost uživatelů ústavních služeb na ústavní péči.** Jelikož využívání komunitních služeb vede k větší samostatnosti, odpovědnosti a účasti na společenském životě (Chou et al., 2008; Emerson et al., 2000 a 2001, Young a Ashman, 2004; Young, 2006), lze očekávat **lepší podmínky pro nalezení vhodného zaměstnání. Zvýšená participace na trhu práce pak**

⁷ Např. Tomášková (2008) nebo Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy (2012)

může vést ke zvýšení kvality života člověka s postižením skrze pocit zodpovědnosti a naplnění volného času smysluplnou aktivitou (Maley a Netten 2007). Dále **přináší handicapovanému člověku mzdové prostředky**, které může využít na nákup statků a služeb a generovat tak **užitek ze spotřeby**. Tyto prostředky také **snižují jeho závislost na veřejné podpoře**. Ze společenského hlediska pak participace osob s postižením na trhu práce přispívá ke **zvyšování výstupu ekonomiky**.

1.3 Nepřímé efekty deinstitutionalizace na intaktní populaci ČR

Deinstitutionalizace může mít efekty také na intaktní populaci. Jedná se například o **subjektivně vnímané změny kvality života lidí bydlících blízko uživatelů komunitních služeb**, kteří mohou mít negativní preference ohledně relokace lidí do místa jejich bydliště (nejsou zvyklí setkávat se s lidmi s postižením apod.). To může vést k **negativním reakcím okolí na relokované uživatele komunitních služeb** (Emerson et al., 2000 a 2001). Naopak společnost či její značná část může se zlepšením podmínek života osob s postižením formou deinstitutionalizace spojovat **užitek v podobě altruistické neúžitné hodnoty** (Shackley a Donaldson (2002).

1.4 Makroekonomické efekty⁸

Efekty na makroekonomické úrovni **mohou vznikat v případě, že se transformace sociálních služeb bude týkat širokého okruhu subjektů** (cca od několika desítek tisíc lidí). Skupiny subjektů, kterých se deinstitutionalizace týká, přitom zahrnují zejména:

- osoby s postižením, kterým budou namísto ústavních služeb poskytovány služby komunitní
- poskytovatele ústavních a komunitních služeb (efekty lze očekávat především vzhledem ke zmenšení objemu poskytovaných ústavních služeb, tj. snížené zaměstnanosti v ústavech péče; naopak zvýšení objemu péče komunitní a s tím spojenému vzniku nových podnikatelských i pracovních příležitostí);
- ostatní podnikatele v okolí komunitního bydlení (změna poptávky po statcích a službách);
- ostatní obyvatele (relokace může mít dopady na situaci na trhu práce, trhu nemovitostí, apod., zejména v případě zvýšené koncentrace relokovaných v jednom místě).

Makroekonomické efekty mohou vznikat v podobě:

- **efektů na veřejné rozpočty** (změny v nákladech na poskytovanou péči hrazených veřejnými rozpočty, změny v objemu podpor apod.);
- **změn rovnováhy na trhu práce** (změny v počtu zaměstnaných a mzdy);
- **změn v cenách statků a služeb** (např. bydlení).

⁸ Další informace viz např. TRASS (Skřičková, Špatenka) Vliv transformace na komunitu *Studie společenských výdajů a přínosů transformace ústavních služeb na služby komunitní* (2013), TRASS (Guman, Tomášková) Efektivnost vynaložených prostředků *Studie společenských výdajů a přínosů transformace ústavních služeb na služby komunitní* (2013) nebo TRASS (Bareš, Tomášková) Individuální a společenské dopady transformace ústavních služeb na služby komunitní *Srovnání sociálních a ekonomických dopadů rozhodnutí o okruhu využívaných služeb ve vybraných modelových situacích*, (2013)

2. Přehled a popis metod využitelných pro kvantifikaci a případné peněžní ocenění společenských efektů deinstitucionalizace

Tato kapitola uvádí jednotlivé metody využitelné pro kvantifikaci efektů popsanych v kapitole 1 a shrnuje základní teoretická východiska metod. Jsou uvedeny nejdůležitější metody, které lze využít pro kvantifikaci jednotlivých efektů ve fyzických a monetárních jednotkách. Kapitola je podkladem pro zhodnocení využitelnosti metod pro kvantifikaci a peněžní hodnocení z pohledu dostupnosti primárních dat či sekundárních odhadů z již provedených studií, která je předmětem kapitol následujících.

Některé metody uvedené v této kapitole (zejména přístupy ochoty platit a ochoty akceptovat, dále analýza nákladů a přínosů) jsou založeny na **ekonomické teorii spotřebitele** (Varian, 1992). Tuto teorii je možné použít pouze v případě, že se spotřebitel (tedy zkoumaný subjekt) chová racionálně. **Racionalita** je podmíněna splněním několika základních předpokladů (axiomů) ohledně preferenční struktury spotřebitele. Preferenční struktura se týká nabízených variant různé situace, mezi kterými se spotřebitel rozhoduje; v základní mikroekonomické teorii jsou variantami koše o různém obsahu a množství statků, které může spotřebitel spotřebovat; dále se může jednat o varianty nabízených finančních částek; pro účel této studie se pak jedná především o varianty zdravotního stavu spotřebitele. Základními axiomy jsou:

- a) **úplnost srovnání** – spotřebitel je schopen jednoznačně porovnat z hlediska preferencí každé dvě nabízené varianty statků (dva koše statků ke spotřebě, dvě finanční částky nebo dva zdravotní stavy), je schopen vyjádřit, které variantě dává přednost.
- b) **tranzitivita** – pro každé tři varianty statků platí, že pokud spotřebitel preferuje variantu A před variantou B a variantu B před variantou C, znamená to rovněž, že preferuje variantu A před variantou C.

Pokud platí oba axiomy, lze varianty seřadit podle preferencí spotřebitele.

Racionálně se chovající spotřebitel maximalizuje užitek; užitek je přitom veličina ukazující směr preferencí daného spotřebitele. Pokud spotřebitel realizuje variantu, kterou preferuje nejvíce, maximalizuje užitek (Hořejší et al., 2007) a chová se racionálně. Pouze v tom případě lze metody použít pro peněžní odhady užitku spotřebitele.

Otázkou je, zda tento předpoklad platí pro veškeré subjekty, které mohou být předmětem analýzy společenských efektů transformace ústavních služeb na komunitní služby. Podle Robbinse (1935) lze uvažovat, že seřaditelné preference mají minimálně všichni lidé kromě lidí v kómatu, nemluvnat a osob s vážným mentálním postižením. U těchto skupin pak není jisté, jaký charakter preference mají, a následně nelze pracovat s jejich měřítky užitku.

Problémem v případě efektů transformace služeb je především skupina osob s mentálním postižením, která tvoří značnou část populace a které se změny služeb přímo týkají. Cooter a Ulen (1988) uvádějí, že preference člověka s mentálním postižením nelze racionálně uspořádat (neplatí především axiom tranzitivity). U ostatních skupin osob s postižením či u osob nemocných se pak obecně předpokládá, že jsou racionálně jednající a maximalizují užitek stejně jako ostatní (zdravá) populace a měřítko užitku jsou pro ně odhadována stejným způsobem jako pro zdravou populaci (Shackley a Donaldson, 2002).

Racionalita je zásadním předpokladem také pro hodnocení kvality života, kde subjekty hodnotí na škále subjektivní uspokojení různých typů jejich potřeb. V literatuře je tato metoda v hojně míře aplikována jak na osoby s tělesným, tak mentálním postižením (Emerson a McVilly 2004, Emerson et al. 2000 a 2001, Boland 2009), a neexistuje diskuze o racionálním přiřazování hodnot na škále pro osoby s mentálním postižením.

Podle Caplana (2006) lze preference lidí s mentálním postižením popsat jako tzv. extrémní preference. Tyto preference jsou vlastní pouze malé skupině lidí, mají značné důsledky na jejich rozhodování v životě, avšak splňují axiomy teorie spotřebitelské volby. Příkladem podobně extrémních preferencí mohou podle Caplana být preference alkoholiků, které lze v teorii volby popsat pouze jako neobvykle silnou preferenci spotřeby alkoholu nad spotřebou ostatních statků. Stejně jako u této skupiny populace, ani u lidí s mentálním postižením není podle Caplana důvod pochybovat o tom, že by spadali do modelu racionálně jednajícího spotřebitele méně než kdokoli jiný. Healey a Chisolm (1999) uvádí WTP jako vhodnou metodu pro hodnocení změn užitku spojených s péčí o duševní zdraví pacientů, avšak nezmiňuje, zda se jedná o WTP samotných pacientů, či spíše o hodnocení zdravotních politik intaktní populací.

V analýzách užitku spojeného se změnami ve zdravotní péči zaměřených na intaktní populaci pak v praxi nedochází k odlišování jednotlivých skupin populace podle typu disability (Belichrodt et al., 2003; Ryan et al., 2004; Habbani et al., 2006). V populaci se však jedná o několik procent vzorku, který může mít mentální postižení, což pak v analýze nezpůsobuje větší problémy. Burge et al. (2006) uvádějí, že při aplikaci výběrového experimentu byl respondenty se zdravotním postižením výběr jednotlivých scénářů prováděn ve většině případů konzistentně, tj. nevyskytovaly se problémy s iracionalitou v rámci rozhodování jednoho subjektu.

I přes empirickou evidenci je však nutné v případě aplikace metod hodnocení na osoby s mentálním postižením v případě, že by tvořili větší část vzorku, postupovat obezřetně. Lze očekávat nekonzistentní chování při hodnocení jak kvality života, tak při výběru nabízených variant či stanovení ochoty platit či akceptovat kompenzaci, které nemusí být oproti ostatní populaci možné vysvětlit běžnými proměnnými, jako jsou demografické a socio-ekonomické charakteristiky subjektu.

Pro kvantifikaci změn užitku v monetárních hodnotách je z pohledu splnění předpokladů ekonomické teorie vhodnější odhad neužitných hodnot populace, které jsou spojeny se zlepšením kvality života osob s postižením. V případě odhadu užitných hodnot samotných osob s postižením spojených se zlepšením kvality jejich života jsou pak metody odhadu užitku plně aplikovatelné pouze pro klienty s tělesným postižením.

2.1 Indexy kvality života a kvality životních podmínek a zkušeností

Koncept měření **kvality života (Quality of Life, QOL)** zahrnuje **subjektivní hodnocení kvality života zejména jednotlivců**. Je vícedimenzionální a **zahrnuje několik složek neboli domén kvality života**, které již byly diskutovány v kapitole 1. Nejčastěji zahrnované domény jsou **mezilidské vztahy, zahrnutí do společnosti, osobní rozvoj, psychická pohoda, sebeurčení, materiální pohoda, emoční pohoda, práva, prostředí (bydlení, životní situace), rodina, rekreace a volný čas, bezpečí** (Kozma et al., 2009).

Přístup kvality života je v praxi relativně často využíván při hodnocení sociálních a zdravotních služeb, a to ve všech aspektech společenských dopadů týkajících se jednotlivce či rodinných příslušníků (Verdugo et al., 2005). Může být použit jak za účelem hodnocení celých programů zdravotní a sociální péče, tak k rozhodnutí o jejich dalším vývoji, a také pro hodnocení efektivnosti poskytovaných služeb v dosahování kvality života klientů sociálních služeb (Mannan, Turnbull, 2007). Hodnocení lze provést na základě analýzy vztahu mezi úrovněmi či typy zdravotních a sociálních služeb a příslušnou kvalitou života subjektivně vyjádřenou jejich uživateli. Například relokace lidí s mentálním postižením do komunitního bydlení je obecně na základě studií spojována s lepší kvalitou života (Ager et al. 2001; Young a Ashman 2004; Young 2006). Dále lze tyto informace použít k identifikaci potřeb uživatelů

sociálních služeb, které nejsou naplněny, a k identifikaci nejvíce relevantních domén QOL vnímaných různými skupinami uživatelů. Takto získané informace lze agregovat.

Nástroje pro hodnocení kvality života jednotlivců zahrnují různé a různě definované domény kvality života. Každá z těchto domén je složena z několika podsložek, na něž **respondenti vyjadřují názor v rámci hodnocení subjektivní spokojenosti s danou oblastí života, k níž se doména či složka vztahuje**. Na mezinárodní úrovni bylo vyvinuto několik obecně použitelných instrumentů pro hodnocení kvality života. Příkladem jsou nástroje Světové zdravotnické organizace WHOQOL-100 a WHOQOL-BREF (WHO, 1997). Zatímco WHOQOL-100 je sestavena ze šesti domén celkem o 100 položkách, které respondenti hodnotí na škále od 1 do 5, WHOQOL-BREF je zjednodušená metoda, která sestává ze čtyř domén (fyzické zdraví, psychologické zdraví, sociální vztahy a prostředí) o 26 položkách. Dále byly zpracovány studie, v nichž je testováno použití různých forem zjišťování hodnocení kvality života od jednotlivců. Data jsou pak získána většinou formou dotazníkového šetření (Cummins et al., 1994), nebo například formou rozhovorů (Lehman, 1988).

Koncept kvality života nemusí být zaměřen pouze na kvalitu života jednotlivce, ale také na **kvalitu života rodiny (Family Quality of Life, FQOL)**. Brown et al. (2003) vyvinuli teoretický rámec FQOL včetně doporučení ohledně sběru FQOL dat v praxi. Jejich koncept FQOL zahrnuje čtyři kvantitativně měřené aspekty: úspěšnost, spokojenost, příležitosti pro zlepšení a iniciativu členů rodiny využívat dostupných příležitostí. Pomocí těchto aspektů je hodnoceno devět klíčových oblastí kvality života rodiny: zdraví, volný čas, finanční stránka, rodinné vztahy, podpora ostatních lidí, podpora služeb, kariéra a příprava na ni, kulturní život, zapojení do komunity.

FQOL je možné sledovat také pomocí kvalitativních ukazatelů (Poston et al., 2003). Na základě uvedených studií Park et al. (2003) shrnuje pět hlavních domén FQOL: rodinné vztahy, rodičovství, emoční pohoda, fyzická a materiální stránka a podpora spojená s přítomností postižení.

Dalším ukazatelem v oblasti kvality života je **kvalita životních podmínek a zkušeností (Quality of life conditions and experiences, QLCE)**. Tato metoda hodnotí, zda daná sociální či zdravotní služba či projekt vede k významné změně v životě člověka s postižením a umožní mu více těžit z kladných stránek života. Podobně jako u QOL je tato metoda vhodná pro hodnocení poskytovaných služeb a jejich změn včetně jejich efektivity s ohledem na kvalitu života lidí. QLCE zahrnuje pět základních prvků: zdraví, bezpečí, domov, mezilidské vztahy a aktivity. Tyto prvky zahrnují celkem šestnáct podrobnějších aspektů.

Přístupy kvality života přinášejí kvalitativní či kvantitativní subjektivní zhodnocení kvality života uživatelů sociálních služeb, jak jej vnímají oni sami. Tento přístup není přímo spojen s kvantifikací v penězích, avšak existují studie, které se snaží přiřadit hodnocení kvality života monetární hodnoty. Netten et al. (2006) a Burge et al. (2006) zjišťovali monetární hodnoty spojené s různými úrovněmi jednotlivých domén kvality života, jako například zapojení do společnosti, zaměstnanost, bezpečí, kontrola nad každodenním životem (více o těchto studiích v kapitole 3.1.).

2.2 Ukazatele zdravotního stavu obyvatel QALY a DALY

QALY (Quality adjusted life years) je jedním z přístupů, které měří **hodnoty změn zdravotních rizik**. Pomocí tohoto přístupu **lze následně hodnotit intervence či změny zdravotní politiky, které mohou mít efekt jak na zdravotní stav, tak na délku života lidí**. Hodnocení probíhá na základě **kvantifikace ekvivalentních let života v plném zdraví, které nejsou dále převáděny na peněžní hodnocení**.

Tento ukazatel vychází z teorie užitku. Individuální subjekt zažívá v průběhu svého života různé zdravotní stavy. Tyto zdravotní stavy lze zobrazit na časové ose života subjektu (od narození do smrti), což označujeme jako **zdravotní profil** (Hammitt, 2002). Pravděpodobnosti daných zdravotních stavů a pravděpodobnost dlouhověkosti lze vyjádřit formou pravděpodobnostních rozdělení, které závisí na různých zdravotních profilech a dále na politice poskytování zdravotní péče, která má vliv na celý zdravotní profil (viz *Obrázek 1*).

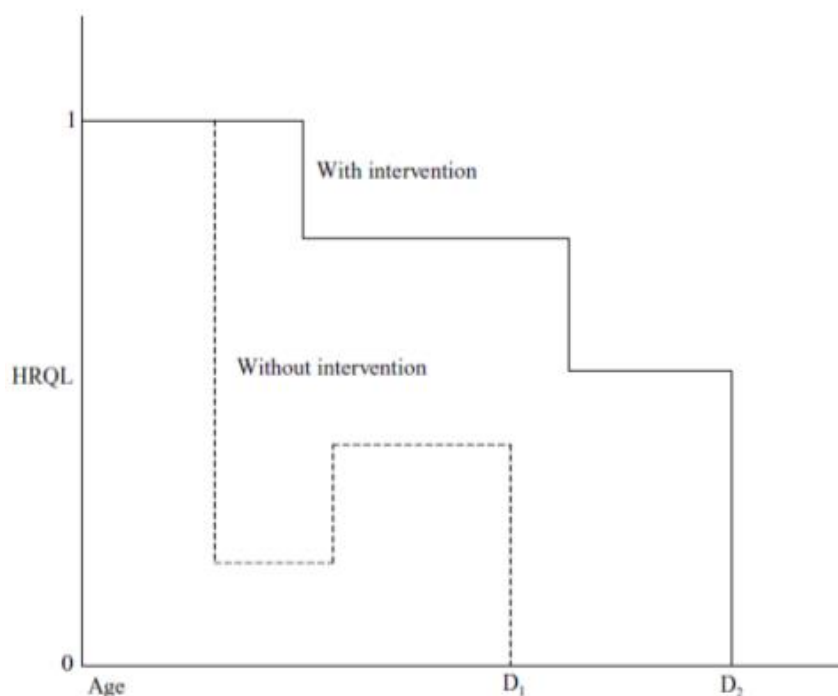
Přístup QALY měří hodnotu zdravotního profilu; tato kvalita je sumou period (období) života vážených tzv. **kvalitou života spojenou se zdravotním stavem subjektu (health-related quality of life, HRQL)** v jednotlivých časových periodách (Hammitt, 2002):

$$QALY = \sum_{i=1}^M q_i T_i$$

kde délka života je rozdělena do M period života, které trvají T_i let. Po celou dobu jedné periody života i je subjekt ve stejném zdravotním stavu. Kvalita života spojená se zdravotním stavem v dané periodě i je vyjádřena vahou q_i . Tato váha nabývá hodnot od 0 do 1. Nulová váha je ekvivalentní stavu smrti (tj. kdy je subjektu lhostejné, zda by raději v tomto stavu chtěl zůstat až do konce života či zda by raději ihned zemřel). Váha 1 pak odpovídá výbornému zdraví. Váhy jsou stanovovány na základě subjektivního hodnocení klientů s různými zdravotními problémy a odrážejí schopnost klientů fungovat v běžném životě (např. v ohledech mobility, samostatné péče o sebe a obvyklých aktivit) (Mont, 2007).

Hodnota QALY vyjadřuje počet ekvivalentních let života v plném zdraví a závisí pouze na trvání a závažnosti zdravotních dopadů daných disabilit, s nimiž se subjekt v rámci svého zdravotního profilu setkává. HRQL naopak vyjadřuje míru substituce mezi dlouhověkostí a kvalitou zdraví (Hammitt, 2002).

Obrázek 1 – QALY pro dva zdravotní profily – před a po intervenci



Zdroj: Hammit, 2002

Přístup QALY je primárně určen pro ohodnocení trade-off mezi zdravotními intervencemi, které vedou k prodloužení života se sníženou HRQL, a mezi intervencemi s efektem kratší délky života, avšak s vyšší HRQL (Mont, 2007). Hodnota intervence, která ovlivňuje zdravotní stav nebo délku života, je pak měřena jako rozdíl v QALY zdravotního profilu po intervenci a před ní. Tuto situaci znázorňuje graf 1. Jsou zde zobrazeny QALY pro dva zdravotní profily. Zdravotní profil před intervencí vykazuje horší zdravotní stav ve všech věkových stupních. Intervence zlepšuje zdraví a prodlužuje život z D_1 na D_2 . Rozdíl v QALY způsobený intervencí je pak plocha mezi oběma zdravotními profily.

Pro hodnocení politik jsou hodnoty QALY agregovány za všechny dotčené subjekty. V tomto případě je také vhodné budoucí hodnoty QALY diskontovat na současnou hodnotu.

Přístup QALY předpokládá, že preference lidí ohledně jejich zdraví a dlouhověkosti závisí pouze na důsledcích zdravotního stavu, a nezávisí na dalších charakteristikách (např. osobních vlastnostech člověka nebo jeho příjmu). To je omezující předpoklad, který v jiných metodách (např. metoda ochoty platit a akceptovat, viz dále v textu) není nutné dodržet. Výsledná hodnota QALY je spočtena bez ohledu na tyto další charakteristiky. I přes zjednodušené předpoklady se však v praxi ukazuje, že QALY je vhodným výchozím bodem pro zkoumání preferencí lidí ohledně zdraví (Dolan, 2000; Gold et al., 1996).

Metody odhadu hodnot HRQL

Odhady HRQL lze zjistit formou šetření přímo od subjektů, nebo z obecné škály užítku ze zdraví. Přímé techniky zahrnují (Hammit, 2002; Hofstetter a Hammit, 2002):

1. **Přímé zjištění (standard gamble)** – od respondenta je zjištěna nejnižší šance přežití v úplném zdraví do běžné délky života, kterou by byl ochoten akceptovat v případě zásahu, jehož druhým alternativním výstupem by byla okamžitá smrt (například operace, která zlepší zdraví, ale neovlivní délku života v případě, že pacient přežije operaci).

2. **Časové trade-off (time trade-off)** – od respondenta je zjištěn počet let s plným zdravím, který je podle něj ekvivalentní specifickému zdravotnímu profilu s konstantním zdravotním stavem (např. chronickou nemocí).
3. **Osobní trade-off (person trade-off)** – respondent např. určuje relativní hodnotu prodloužení života pro daný počet úplně zdravých osob o jeden rok, v porovnání s počtem osob se zdravotním omezením.
4. **Vizuální škála (visual analog scale)** – respondentovi je předložena škála od 0 do 1 představující HRQL a respondent sám určí, jak žádoucí je pro něj specifikovaný zdravotní stav vzhledem ke specifikaci 0 (nejhorší stav srovnatelný se smrtí) a 1 (plně zdraví).

Kromě zjištění HRQL přímo od respondenta je možné využít obecných škál užítku, které byly zpracovány v několika podobách. Používají se například škály Quality of Well-Being Index (Kaplan a Anderson, 1996), Health Utilities Index (Furlong et al., 1998) nebo EuroQol EQ-5D (Kind, P. 1996, EuroQolGroup 1998). Liší se především počtem a šíří vlastností použitých ke klasifikaci zdravotních stavů. Všechny obecné škály jsou kalibrovány aplikací přímých technik.

Alternativním měřítkem kvalitou vážených let života jsou **roky života vážené postižením (DALY – disability adjusted life years)**. Také zde se pracuje s délkou života, na rozdíl od QALY však váženou váhovým faktorem s ohledem na postižení (jako protipól kvality života). Zatímco QALY měří hodnotu zdravotního profilu oproti referenčnímu scénáři okamžité smrti subjektu, DALY měří ztrátu dlouhověkosti a jako referenční scénář bere zdraví odpovídající ideálnímu zdravotnímu profilu (Murray, 1994; Murray a Acharya, 1997).

DALY je suma dvou měřítek: **ztracených let života v případě předčasného úmrtí (years of life lost, YLL)** a **ztráty způsobené životem s postižením (years lived with disability, YLD)** (Hofstetter a Hammitt, 2002):

$$DALY = YLL + YLD = \text{diskont} * \text{váha věku} * (SEYLL + \text{váha postižení} * \text{trvání postižení}),$$

kde:

$$\text{diskont} = e^{-rt}$$

r diskontní míra
t čas

$$\text{váha věku} = 0.1658 * a * e^{-0.04 * a}$$

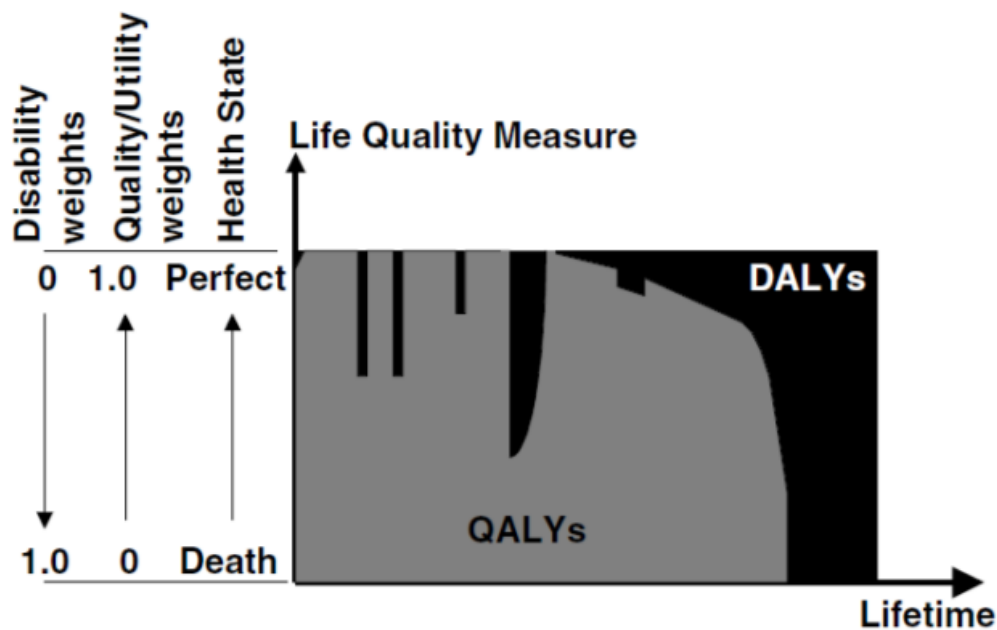
a věk

Ztracené roky života (YLL) jsou spočteny pomocí **standardní očekávané délky ztraceného života (standard expected years of life lost, SEYLL)**. Obě měřítka, YLL i YLD jsou diskontovány na současnou hodnotu (je použita exponenciální diskontní funkce, podrobnosti viz Murray, 1994). Za účelem úpravy výsledku podle toho, jak společnost hodnotí život v různých věkových kategoriích (Hofstetter a Hammitt, 2002), je použita váha věku (tato váha nenachází analogii v přístupu QALY). Ztráty způsobené životem s postižením jsou spočteny analogicky ke QALY jako součin počtu let života se zdravotním omezením a příslušnou vahou. Váhy jsou určeny expertními panely odborníků. DALY oproti QALY umožňuje při hodnocení daného opatření zdravotní politiky přisuzovat hodnotu také za zkrácení doby strávené v horším zdravotním stavu (Mont, 2007).

Přístupy QALY a DALY se souhrnně označují jako **roky života upravené zdravím (health adjusted life years, HALY)**. *Obrázek 2* zobrazuje vztah mezi oběma měřítka na příkladu

jednoho zdravotního profilu. Šedě jsou znázorněny QALY, černě DALY. Zatímco **QALY měří ekvivalentní počet let prožitých v plném zdraví** (a tedy kvalitu života spojenou s daným zdravotním profilem a integrovanou v čase), DALY naopak měří, kolik ekvivalentních let prožitých v plném zdraví chybí subjektu do hypotetického zdravotního profilu, kdyby byl po celý život v plném zdraví (**1 DALY tedy reprezentuje ztrátu jednoho roku prožitého v plném zdraví**).

Obrázek 2 – Znázornění vztahu QALY a DALY na jednom zdravotním profilu



Zdroj: Hofstetter a Hammitt (2002)

Dalším měřítkem hodnoty změn zdravotních rizik je **ekvivalent zdravých let (healthy years equivalent, HYE)**. HYE daného zdravotního profilu vyjadřuje počet let prožitých v úplném zdraví, které individuální subjekt považuje za stejně žádoucí, jako daný zdravotní profil. Toto měřítko je méně omezující ohledně struktury preferencí subjektů; na druhou stranu se však v praxi příliš nepoužívá právě pro nízkou zakotvenost v ekonomické teorii (Hammitt, 2002).

2.3 Ochota platit, ochota akceptovat kompenzaci

Přístup ochoty platit (Willingness to pay, WTP) vychází z principu, kdy jednotlivec vyjadřuje hodnotu, kterou by byl ochoten platit za využívání statku, který jinak nemá tržní cenu (jako je například čistý vzduch). V oblasti zdraví a zdravotního postižení je možné tento přístup použít ke zjištění ochoty platit za odvrácení rizika onemocnění, úrazu či za zlepšení zdraví. **Ochota akceptovat kompenzaci (Willingness to accept, WTA)** pak analogicky představuje peněžní hodnotu, kterou je subjekt ochoten přijmout jako kompenzaci za to, že by došlo ke zhoršení zdraví na danou úroveň.

Obě měřítka zahrnují všechny náklady a efekty nesené subjektem (nemocným či člověkem s postižením), a tedy pouze náklady vnímané individuálně (ať už peněžní, či nepeněžní). Na rozdíl od jiných měřítek (jako např. náklady onemocnění) nezahrnují výdaje spojené s postižením, které jsou vynakládány na jiných úrovních (např. náklady nesené zaměstnavatelem či hrazené v rámci veřejného zdravotnictví).

Měřítka ochoty platit a ochoty akceptovat kompenzaci lze vyjádřit jako:

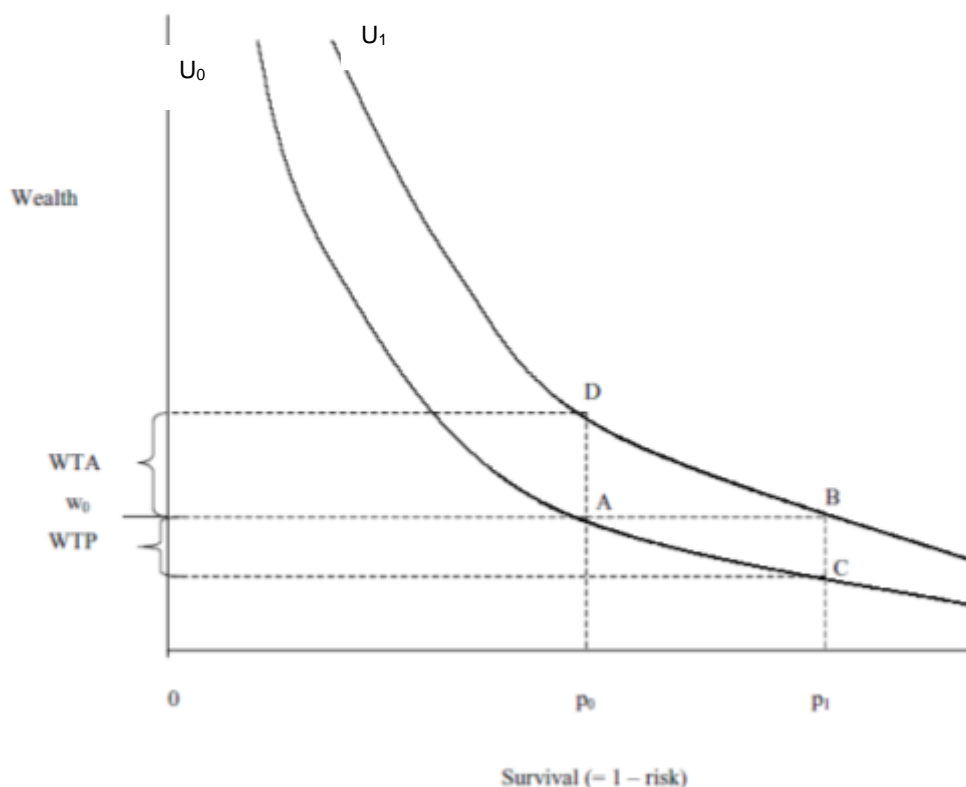
$$WTP, WTA(t) = V(\Delta H, \Delta t),$$

kde V je funkce hodnoty změny zdravotního stavu, ΔH , v časovém intervalu Δt .

Přístup ochoty platit a ochoty akceptovat kompenzaci za ztrátu je zakotven v klasické mikroekonomické teorii spotřebitele. Oproti QALY tyto přístupy počítají s tím, že preference lidí ohledně zdraví závisí na jejich individuálních charakteristikách (např. příjem), a také na charakteru rizika ztráty nebo poškození zdraví (tj. jestli je riziko subjektem vnímáno jako nekontrolovatelné, neznámé, nebo spíše obávané). Zjištěné preference ohledně různých zdravotních profilů jsou zde vyjadřovány formou změny příjmu (či bohatství subjektu), který může být využit k nákupu jiných statků (Hammitt, 2002).

Předpokladem metody je, že užitek subjektu je tvořen užitek ze zdravotního stavu (či zdravotního profilu) a užitek z bohatství a že existuje trade-off mezi zdravotním stavem a užitek z nakupovaných statků. Snížený užitek způsobený horším zdravotním stavem může být vyvážen zvýšením příjmu, které vede ke zvýšení užitku ze spotřeby nakupovaných statků. WTP je pak mírou substituce mezi zdravím a bohatstvím. **Výstupem analýzy je v tomto případě užitek kvantifikovaný v penězích, který lze dále přímo využít při hodnocení politik a opatření v analýze nákladů a přínosů.**

Obrázek 3 – Měřítka blahobytu – ochota platit a ochota akceptovat kompenzaci.



Zdroj: Hammitt (2002)

Existují dvě alternativní měřítka individuální ochoty směňovat příjem a zdraví – ochota platit (WTP) a ochota akceptovat kompenzaci (willingness to accept, WTA). Jak znázorňuje

indiferenční mapa v grafu 3, při výchozí situaci v bodě A se subjekt nachází na nižší indiferenční křivce U_0 . Pokud dojde ke zlepšení zdravotního stavu či ke zvýšení pravděpodobnosti přežití daného časového úseku (např. 1 rok), posune se subjekt do bodu B, na indiferenční křivku s vyšší úrovní užítku U_1 . Hodnota tohoto zlepšení může být měřena jako:

- a) **WTP za zlepšení (kompenzační variace)** (B-C): jedná se o množství peněz odebraných subjektu se zvýšenou pravděpodobností přežití p_1 , které jej posunují zpět na původní úroveň užítku U_0 .
- b) **WTA namísto zlepšení (ekvivalentní variace)** (D-A): jedná se o množství peněz, které by subjekt posunulo na stejnou úroveň užítku (U_1), jako zvýšení pravděpodobnosti přežití, v případě, že by ke zvýšení pravděpodobnosti přežití nedošlo (původní úroveň pravděpodobnosti přežití p_0).

Konceptuální otázkou je, které z obou měřítek použít pro hodnocení změny. Pokud je snížení rizika úmrtí p_1-p_0 v daném časovém období relativně nízké, obě indiferenční křivky jsou mezi p_0 a p_1 téměř paralelní a v tom případě jsou WTA a WTP téměř identické. V případě, kdy je redukce rizika relativně velká vzhledem k zakřivení indiferenčních křivek, může mezi velikostí obou měřítek existovat podstatný rozdíl a WTA bude významně vyšší než WTP (tato situace nastává zejména v případě neexistence blízkých substitutů).

Dalším faktorem, na kterém závisí volba WTA či WTP při hodnocení opatření zdravotní péče, je stanovení „vlastnických práv“. Pokud má subjekt nárok na zdravotní stav (či zdravotní profil) analogický p_0 a zlepšení zdravotního stavu na p_1 je nad rámec jeho nároku, je vhodným měřítkem WTP, kterou lze porovnat s náklady na opatření vedoucí k p_1 . Jsou-li náklady vyšší než WTP, nemá z ekonomického hlediska smysl opatření realizovat. Oproti tomu pokud má subjekt nárok na lepší zdravotní stav analogický p_1 , a nachází se ve stavu p_0 , je vhodnějším měřítkem WTA za vzdání se zlepšení, kterou lze porovnat s náklady na provedení opatření vedoucího k zajištění úrovně p_1 .

Metody pro odhad WTP a WTA

Odhady WTP a WTA pro hodnocení změn zdraví lze získat různými metodami. Existují dvě skupiny těchto metod.

Metody vyjádřených preferencí zahrnují přístupy, kdy se respondenti rozhodují ve vykonstruovaných hypotetických situacích (tzv. hypotetických trzích). Metody vyjádřených preferencí zahrnují metodu podmíněného hodnocení (contingent valuation method, CVM), výběrový experiment (choice experiment, CE) a další. Nejpoužívanější je metoda podmíněného hodnocení (Hammit, 2002), kde respondenti vybírají mezi alternativami lišícími se v úrovni hodnocené vlastnosti a v nákladech. Může být odhadována (Hofstetter a Hammit, 2002):

- a) ochota platit za dosažení lepšího zdravotního stavu,
- b) ochota platit za to, že nedojde ke zhoršení zdravotního stavu,
- c) ochota akceptovat kompenzaci za vzdání se příležitosti zlepšení zdravotního stavu či
- d) ochota akceptovat kompenzaci za to, že dojde ke zhoršení zdravotního stavu.

Další skupinou metod jsou **metody odhalených preferencí**, kdy se hodnota zdraví odvozuje od chování subjektů ve skutečných situacích na tzv. zástupných trzích; zejména se pak jedná o vystupování subjektu na trhu práce. Zkoumá se pak mzdový diferenciál, tedy zvýšení mzdy, který pracovníci akceptují v případě rizikových povolání. Ze vztahu mezi rizikem a ochotou akceptovat kompenzaci za zvýšené pracovní riziko se pak odvozuje tzv. **hodnota statistického života (value of statistical life, VSL)**. Dále se tyto metody zabývají

například volbou spotřebitelského zboží spojeného se zdravotním rizikem či rizikem úmrtí (automobily, detektory kouře, cigarety) a prostředků snižujících riziko (bezpečnostní pásy). Důležitým předpokladem aplikace metod odhalených preferencí je, že subjekty znají skutečné riziko, které je spojené s jejich vystupováním na trhu.

Aplikace v oblasti zdraví a sociální péče využívají především ochotu akceptovat (WTA) ve formě finanční kompenzace akceptovatelné subjekty při zhoršení kvality života. Například Netten et al. (2006) a Burge et al. (2006) zjišťovali monetární hodnoty spojené s různými úrovněmi jednotlivých domén kvality života, jako například zapojení do společnosti, zaměstnanost, bezpečí, kontrola nad každodenním životem. Burge et al. (2006) přitom využili přístup vyjádřených preferencí – metodu podmíněného hodnocení.

V praxi se ukazuje, že odhadnutá WTA je značně vyšší než WTP, mimo jiné proto, že WTP je omezena příjmem respondenta, z něž respondent platí za provedené zlepšení situace, zatímco u WTA nelze horní hranici stanovit. To může vést až k nerealisticky vysokým odhadům WTA (Viscusi, 1993). Proto se v praxi lze zaměřit na odhad WTP i v situaci, kdy by konceptuálně vyhovovala spíše WTA (Mitchell a Carson, 1989).

2.4 Náklady obětované příležitosti

Přístup nákladů obětované příležitosti v oblasti hodnocení sociálních služeb zmiňuje např. Frisch (2000) a Hurstfield et al. (2007). Tato metoda se používá v případě **hodnocení služeb zvyšujících zaměstnanost osob s postižením**. Jedná se o měřítko potenciálních výtěžků osob s postižením, které by bez dané intervence nevznikly vlivem nezaměstnanosti zkoumaných osob. Princip nákladů obětované příležitosti je také využit při kvantifikaci **přímé složky nákladů onemocnění** (viz dále v textu).

2.5 Náklady onemocnění a přístup lidského kapitálu

Přístup **nákladů onemocnění (Cost of illness, COI)** se využívá k **hodnocení ekonomické zátěže z daného typu onemocnění, rizikového faktoru**. Určují se celkové náklady na jeden případ (diagnózu). Cílem této metody je popis, rozčlenění a kvantifikace ekonomických efektů onemocnění, a to s ohledem na spotřebu veřejných i soukromých zdrojů vynaložených na zdravotní péči o subjekt, a s ohledem na produktivitu práce nemocného. Výsledky pak slouží zejména k následujícím účelům:

- a) plánování zdravotní politiky a vyhodnocování možností jejího vývoje,
- b) monitorování výdajů na zdravotní péči,
- c) indikace nemocí, jejichž léčba může přinést nejvyšší úsporu nákladů ve zdravotnictví,
- d) stanovení priorit v prevenci a v podpoře debaty ohledně efektů zdravotní péče.

Výstupy COI analýz lze použít k peněžnímu hodnocení daného programu zdravotní péče a představují tedy důležitý zdroj informací pro analýzy nákladů a přínosů či analýzy nákladové efektivity (Segel, 2006; viz dále v textu).

Celkové náklady onemocnění zahrnují následující složky (podle Segela, 2006):

Přímé náklady na zdravotní péči - zahrnují výdaje na diagnostická vyšetření, ambulanční a nemocniční lůžkovou péči, domácí ošetřování, léčení, léky, rehabilitaci apod. spojené s úrazem, nemocí nebo předčasným úmrtím, a dále nezdravotnické přímé náklady (náklady na transport nemocného, dietu..)

Nepřímé náklady – zahrnují hodnotu ztráty produkce v důsledku úrazu, nemoci či úmrtí (ušlý současný a budoucí zisk v důsledku snížené produktivity práce z důvodu zvýšení morbidity, invalidity a mortality).

Přímé náklady měří náklady obětované příležitosti zdrojů využitých na léčbu onemocnění, tj. podle Hodgsona a Meinerse (1982) hodnotu využití těchto finančních zdrojů na druhou nejlepší příležitost, ke kterému nedojde, protože tyto zdroje jsou využity či ztraceny v důsledku onemocnění. Nepřímé náklady pak měří hodnotu zdrojů ztracených díky onemocnění (Segel, 2006).

Některé studie (např. Larg a Moss, 2011) do celkových nákladů onemocnění zahrnují ještě třetí složku – tzv. **nehmotné náklady**. Tyto náklady jsou ztrátami ve formě snížené kvality a délky života a oceňují se většinou pomocí přístupu QALY/DALY popsanému výše.

COI jsou souhrnem peněžně kvantifikovaných efektů, které vznikají všem dotčeným subjektům (společnost – náklady na veřejný systém zdravotní péče, zaměstnavatelé – ušlé výděly, klient a jeho rodinní příslušníci). Souhrn kvantifikovatelných efektů představuje následující *Tabulka 1*.

Tabulka 1 – Náklady zahrnované v COI podle subjektu, kterému vznikají

Subjekt	Přímé náklady na zdravotní péči	Nezdravotnické přímé náklady	Nepřímé náklady nemocnosti (morbidity)	Nepřímé náklady úmrtnosti (mortality)
Společnost/veřejný zdravotní systém	<i>Veškeré náklady</i>	<i>Veškeré náklady</i>	<i>Veškeré náklady</i>	<i>Veškeré náklady</i>
Zaměstnavatel	<i>Náklady hrazené zaměstnavatelem</i>	-	<i>Ztráta produktivity práce (ušlý zisk)</i>	<i>Ztráta produktivity práce (ušlý zisk)</i>
Uživatel a jeho rodina	<i>Uživatelem/rodinou hrazené náklady</i>	<i>Uživatelem/rodinou hrazené náklady</i>	<i>Ztráta mzdy</i>	<i>Ztráta mzdy</i>

Zdroj: Upraveno podle Segela (2006), zjednodušeno.

Existují dva základní přístupy využívané v COI:

- tzv. **incidence-based COI**, kde se získávají data o nákladech pro celý případ, a identifikují se celoživotní náklady na diagnózu
- tzv. **prevalence-based COI**, kde se získávají data o nákladech za určité časové období, např. stávající roční náklady na diagnózu.

Ve využití sekundárních dat z COI studií v praxi existují podstatná omezení. Jednak se design jednotlivých publikovaných studií, stejně jako způsob provedení, liší, a to jak mezi jednotlivými diagnózami, tak také v rámci jednotlivé diagnózy mezi jednotlivými studiemi (Drummond, 1992; Hodgson a Meiners, 1982). To vede k limitované možnosti porovnání či zjištění centrální tendence výstupů u různých diagnóz. Dále většina studií zkoumá pouze jeden z uvedených nákladových komponentů, například pouze přímé náklady. Naprostá většina studií vypouští z ocenění nehmotné náklady. Pak lze jako zdroj sekundárních dat využít pouze ty studie, které jasně specifikují zaměření, zdroje dat, zahrnutí nepřímých nákladů a časové hledisko oceňovaných nákladů. Tyto studie pak mohou představovat důležitý analytický nástroj v hodnocení zdravotních politik (Rice, 2000). Přístup COI byl využit například pro odhad celkových globálních nákladů spojených s nepřenositelnými nemocemi (rakovina, srdeční choroby, cukrovka, chronická obstrukční plicní nemoc a duševní onemocnění). Byly zde zahrnuty přímé a nepřímé náklady (Bloom et al., 2011).

Kromě nákladů onemocnění existuje ještě několik podobných přístupů, například **přístup lidského kapitálu (Human capital approach, HCA)**. Tato metoda je starší než COI a měří

pouze ztrátu výstupu ekonomiky spojenou s nemocí či předčasným úmrtím pracovníka. Hodnota zlepšení zdraví je pak vypočtena na základě snížené spotřeby zdravotních služeb a především zvýšené produktivity na trhu práce (Johannesson 1996). Samostatně se tato metoda v současné době již nepoužívá a její využití spočívá v hodnocení nepřímých nákladů v rámci COI. Nepřímé náklady onemocnění lze ocenit také metodou ochoty platit zmíněnou výše v textu.

2.6 Přenos benefitů

Metoda **přenosu hodnot (benefit transfer)** je využívána pro **odhad monetárních hodnot spojených se změnou poskytovaného statku (např. ochota platit, ochota akceptovat kompenzaci) pomocí přenosu dostupných informací z jiné studie, která již byla realizována na jiném místě a pro podobný statek**. V případě kvantifikace benefitů plynoucích z deinstitucionalizace je tedy možné provést odhad efektu deinstitucionalizace pomocí informací z již existujících studií provedených v zahraničí.

Výhodou přenosu hodnot oproti provedení komplexního hodnocení pomocí jedné z metod uvedených výše je nenáročnost na finance a čas. Na druhou stranu při přenosu hodnot existuje relativně značný prostor pro zkreslení výsledků v případě, že oceňovaný statek či charakteristiky populace, jichž se změna týká (například složení obyvatel, socio-ekonomické charakteristiky), jsou v původní studii rozdílné od místa hodnocení. Základním předpokladem pro přenos hodnot je existence a dostupnost původních studií a také kvalita zpracování studií, z nichž je možné informace přenést.

Techniky přenosu hodnoty zahrnují přenos jednotkové hodnoty a přenos funkce. Při **přenosu jednotkové hodnoty** je přenesen výsledek původní studie (např. ochota platit za přesídlení jedince do komunitního bydlení) upravený o inflaci (z roku, kdy byla sbírána data pro původní studii, na rok, kdy dochází k přenosu hodnot), v případě zahraničních studií je výsledek nutné upravit pomocí parity kupní síly či směnného kurzu. **Přenos funkce** předpokládá, že jsou známy také faktory variability přenášené hodnoty, zejména prostřednictvím funkce, kterou byla odhadována ochota platit/akceptovat kompenzaci v původní studii. Odhad hodnoty lze pak provést na základě predikce s využitím informací z původní studie a informací o průměrných hodnotách proměnných, které ovlivňují variabilitu výsledné hodnoty, v místě hodnocení:

$$W^{p/s} = f^s(\beta^s, X^p)$$

kde:

$W^{p/s}$je hodnota odhadovaná pro hodnocenou lokalitu na základě informací z původní studie realizované pro jinou lokalitu

f^s je funkce z původní studie

β^s je koeficient modelu původní studie

X^p jsou průměrné hodnoty proměnných platné pro hodnocenou lokalitu.

Výhodou přenosu funkce je možnost adjustace podle skutečných vlastností populace ve zkoumané lokalitě.

Přesnost přenosu hodnot se hodnotí na základě ukazatele **chyby přenosu** (transfer error, TE), což je procentuální rozdíl mezi přenášenou hodnotou z původní studie – např. ochotou platit (WTP_s) a původní hodnotou primární studie v hodnoceném území – ochotou platit (WTP_p).

$$TE = \frac{|WTP_S - WTP_P|}{WTP_P}$$

Lze ji však vypočítat pouze v případě, že jsou k dispozici primární odhady pro hodnocené území. Obecně je přenos hodnot ze zahraničí spojen s větší nejistotou než je tomu u přenosu v rámci země, jelikož kromě odlišných podmínek v socio-ekonomických charakteristikách a složení populace jsou rozdílné i institucionální a kulturní charakteristiky zemí.

2.7 Analýza společenských nákladů a přínosů

Jedná se o metodu **porovnání všech celospolečenských nákladů a přínosů projektu, nástroje či politiky v peněžním vyjádření**. Aplikuje se také za účelem analýzy dopadů politik a programů, které mají netržní efekty, jelikož **na základě CBA je možné srovnat nejruznější (tržní i netržní) efekty vznikající různým skupinám ekonomických subjektů – podnikům, domácnostem apod.** V případě, že je suma přínosů projektu vyšší než suma nákladů, je ze společenského hlediska vhodné projekt realizovat. V opačném případě realizaci projektu doporučit nelze, protože z celospolečenského hlediska nejsou náklady projektu vyváženy adekvátními přínosy.

CBA lze aplikovat ex-ante (před zahájením hodnoceného projektu), interim (v průběhu trvání hodnoceného projektu) i ex-post (po skončení hodnoceného projektu). Metoda spočívá v odhadu, agregaci a následném porovnání všech podstatných nákladů a přínosů souvisejících s daným projektem, přičemž vše je měřeno v peněžních jednotkách.

Výše investičních i provozních nákladů projektu je většinou známá a oceňuje se tržními cenami dodávek a mezd potřebných k dokončení projektu. Například v případě hodnocení přechodu z ústavní péče do individuálního či komunitního bydlení však dosud neexistuje dostatek evidence pro určení, zda a v jaké výši individuálnímu člověku vznikají vícenálady spojené se samostatným bydlením oproti ústavní péči. Na straně přínosů pak vystupují agregované užítky z tržních i netržních efektů projektu. Přínosy jsou vyjádřeny přímo pomocí tržních cen, pokud existují, nebo prostřednictvím výše zmíněných zástupných či hypotetických trhů, pokud trh pro daný statek, s nímž je přínos spojován, neexistuje (OECD, 2006).

Podle neoklasické ekonomické teorie je funkce užitku společnosti agregací preferencí jednotlivých členů společnosti. Agregace užitku na straně přínosů projektu je podle standardní mikroekonomické teorie problematická především z pohledu absence transparentního kritéria pro stanovení vah užitků a ztrát různých skupin jednotlivců. Standardní metody peněžní kvantifikace užitku ve formě WTP a WTA implicitně využívají především vah peněžních, kde například WTP lidí s vysokým příjmem je vyšší než WTP nízkopříjmových obyvatel. Toto však nemusí být žádoucí z etického hlediska; proto může pak například ochotě platit nízkopříjmového obyvatelstva být přisouzena vyšší váha, než ochotě platit vysokopříjmových skupin obyvatel. Dále mohou být hodnoty jednotlivých subjektů pro agregaci váhově diferencovány podle stupně zdraví, kde může být největší váha přisouzena lidem s nejhorším zdravím. Pokud je naopak známo, že rozdíly mezi hodnotami jednotlivých skupin obyvatel plynou z eticky nepřijatelných faktorů, lze variabilitu hodnot mezi skupinami ignorovat a pro agregaci za všechny subjekty z různých skupin použít průměrnou hodnotu napříč těmito skupinami (Hammitt, 2002).

Odhady QALY a DALY nelze přímo pro CBA použít, jelikož zde nedochází ke kvantifikaci v peněžních jednotkách. Lze je však, stejně jako jiné fyzicky kvantifikované efekty změny zdravotní politiky, použít pouze v **analýze efektivnosti nákladů (cost-effectiveness analysis, CEA)**. Účelem analýzy efektivnosti nákladů je **identifikovat nejméně nákladný způsob, jak dosáhnout jednoho určitého efektu (zde tedy zvýšení QALY či DALY)**. Lze ji využít například pro porovnání efektivnosti nákladů na zlepšení celkového zdravotního stavu v ústavním zařízení a v komunitním bydlení pomocí DALY (Fox-Rushby a Hanson, 2001).

Podstatnou **nevýhodou analýzy efektivity nákladů je však fakt, že je schopna pracovat pouze s jedním efektem a nehodí se tedy pro hodnocení politik s více typy dopadů.**

Analogicky i u analýzy efektivity nákladů platí, že i při agregaci QALY a DALY je nutné stanovit systém agregace. V literatuře je většinou v tomto ohledu vyjadřována a porovnávána nákladovost na péči o člověka s postižením po danou dobu. Lemay (2009) poukazuje na základě rešerše studií, že komunitní bydlení obecně dosahuje větší efektivity a často je také méně nákladné než ústavní péče. I Robertson et al. (2004) prokazují větší nákladovou efektivity komunitních služeb oproti službám ústavním. Průměrné roční náklady na péči o klienta s vývojovými poruchami (developmental disabilities) byly 115 830 USD, zatímco u srovnatelných klientů v komunitních typech bydlení pouze 96 010 USD. Byla provedena také rešerše na téma nákladovosti na klienta v komunitní péči v porovnání s ostatními typy péče, která taktéž prokazuje, že komunitní bydlení je ve srovnání s institucionálním relativně méně nákladné (Doty, 2000).

Jelikož efekty politik jsou často dlouhodobé, je nutné budoucí přínosy (a náklady) plynoucí z podporovaného projektu diskontovat vhodnou diskontní sazbou na současnou hodnotu (Hammit 2002, Segel 2006, OECD 2006). Diskontování umožňuje vyjádřit současnou hodnotu celého toku nákladů a přínosů vznikajících v budoucnu, které jsou s politikou spojeny. Je pak možné porovnávat efekty vznikající v různých časových obdobích.

Analýza společenských nákladů a přínosů je v případě hodnocení politik týkajících se zdravotního postižení využívána méně často než v jiných oblastech zájmu (životní prostředí, zaměstnanost, podnikání, doprava apod.), a to především z důvodu existence značného množství specifických jednotlivých kroků hodnocení efektů postižení (National Council on Disability, 2008). Zejména se to týká nedostatku sekundárních dat z již publikovaných studií ohledně většiny efektů zmíněných v kapitole 1, problému vymezení cílové populace, diverzifikovanosti cílové populace s ohledem na typ a závažnost postižení (v případě vymezení velikosti populace je pak nutné rozčlenění populace do skupin, které mají podobné potřeby a na něž může mít opatření podobné efekty).

2.8 Shrnutí

Následující *Tabulka 2* shrnuje hlavní charakteristiky jednotlivých metod (za předpokladu, že daná metoda je aplikována v plné šíři popsané výše). Jak je patrné, některé metody nemají primárně za cíl kvantifikovat efekty v monetárních jednotkách. V tomto případě však lze podle některých studií (např. Burge et al., 2006) monetarizovat efekty uvedené ve fyzických jednotkách na základě propojení výsledku studie s dodatečnou analýzou zaměřenou na individuální měřítka blahobytu (ochotu platit a ochotu akceptovat kompenzaci) spojená s fyzickými změnami.

Tabulka 2 – Hlavní charakteristiky jednotlivých metod kvantifikace.

Měřitko	Vyjádření ve fyzických či monetárních jednotkách	Výsledek	Typ zahrnutých efektů	Skupiny zahrnuté v kvantifikaci	Získání dat pro primární studii
Kvalita života (QOL)	fyzické	subjektivní hodnocení kvality vlastního života a jejích jednotlivých aspektů, většinou na škále	efekty na subjektivně vnímanou kvalitu života subjektu	samotný subjekt, jeho rodina	dotazníkové šetření, rozhovory
Roky života vážené zdravím (HALY)	fyzické	počet let života adekvátních plnému zdraví	efekty na zdraví subjektu	jen samotný subjekt	dotazníkové šetření, rozhovory; některé váhy standardizovány
Ochota platit, ochota akceptovat kompenzaci (WTP, WTA)	monetární	peněžní hodnocení změny zdravotní situace	individuální efekty pouze na zdraví a příjmech/výdajích daného subjektu	jen samotný subjekt (užitné hodnoty) či společnost (neužitné hodnoty)	dotazníkové šetření
Náklady obětované příležitosti (OC)	monetární	potenciální výdělky subjektu; (náklady na druhý nejlepší projekt v případě COI a CBA)	efekt na příjem subjektu, efekt na HDP	samotný subjekt či jeho domácnost (příjem), společnost (dopad na HDP)	údaje o zaměstnanosti a zaměstnatelnosti subjektů, údaje o mzdách
Náklady onemocnění (COI)	monetární (přímé a nepřímé náklady); nehmotné náklady většinou fyzické	celkové náklady onemocnění (v případě zahrnutí nehmotných nákladů včetně hodnocení změny kvality života – HALY)	efekty na zdraví subjektu, příjem subjektu či domácnosti, efekt na státní rozpočet	samotný subjekt či jeho domácnost, zaměstnavatel, společnost/veřejný zdravotní systém	přímé náklady: agregátní (databáze, populační průzkumy) či individuální ukazatele (zdravotnická dokumentace, dotazníky); nepřímé náklady: záznamy zaměstnavatelů, statistiky trhu práce; nehmotné náklady: dotazníkové šetření

Zdroj: Vlastní zpracování.

3. Rešerše

Cílem rešerše literatury je zhodnotit současný stav hodnocení společenských efektů sociálních služeb a jejich změn. Předmětem rešerše je zejména typ efektů sociálních služeb, které byly hodnoceny v zahraničních studiích, a dále přehled využitých přístupů, metod a kvantitativních a monetárních výsledků jednotlivých studií.

Obecnou praxí v realizovaných studiích je zejména hodnocení kvality života, zdravotního stavu uživatelů, odpovědnosti uživatelů a začleňování do sociálního prostředí a zapojení do komunity. Jedná se většinou o individuální hodnocení týkající se každodenního života člověka s postižením provedeného jím samotným, méně často také jeho rodinou či zdravotníky, v rámci standardizovaných dotazníků. Většina otázek dotazníku pak ústí na hodnocení různých aspektů života osoby s postižením na škále, a dochází k subjektivnímu hodnocení jednotlivých aspektů jí samotnou. **Hodnocení změny v sociální či zdravotní politice je pak provedeno na základě statistického porovnání vzorku dotazníků před a po realizaci opatření** (změny péče z institucionální na komunitní), případně na základě porovnání vzorku srovnatelných subjektů v různých systémech péče.

Do současnosti bylo zpracováno několik rešeršních prací, které se zabývají efekty sociálních služeb a rezidenční podpory. Emerson a Hatton (1994) zpracovali review 71 článků publikovaných v letech 1980-1994 ve Velké Británii zabývajících se různými formami rezidenční podpory a jejich dopady na kvalitu života lidí s postižením. V pěti ze zkoumaných oblastí kvality života (kompetence a osobní růst, pozorované problémové chování, participace na komunitním životě, participace na smysluplných aktivitách a kontakty se zaměstnanci poskytovatele péče) reportovala většina studií pozitivní efekty komunitního bydlení oproti institucionálnímu, v poslední oblasti kvality života (reportované problémové chování) ve většině studií nebyla pozorována změna v obou typech péče. Myers et al. (1998) publikovali rešerši zaměřenou na integraci do komunity. Kim (2001) se zabýval studii zkoumajícími efekty deinstitucionalizace osob s mentálním postižením na jejich chování v USA v letech 1980-1999. Walsh et al. (2003) zkoumali výsledky studií hodnotících náklady spojené s deinstitucionalizací. Kozma (2007) shrnuje různé aspekty deinstitucionalizace a komunitních služeb poskytovaných lidem s postižením intelektu. Kozma et al. (2009) provedl review 68 studií zabývajících se efekty různých rezidenčních uspořádání lidí s postižením intelektu na 10 různých domén kvality života. V jejich práci byly zahrnuty studie od roku 1997 do 2007. V sedmi zkoumaných oblastech kvality života (participace na komunitním životě, sociální sítě a přátelství, rodinný kontakt, sebeurčení a možnost výběru, adaptivní chování, spokojenost uživatele a rodiny) většina studií prokazuje, že komunitní bydlení je preferováno před institucionální péčí. V dalších třech oblastech (problémové chování, zdraví a psychotropní medikace, rizika úmrtí) nelze výsledky studií jednoznačně shrnout.

Existuje také několik studií, v rámci nichž byl rozpracován doporučený postup hodnocení komunitních služeb. UNDP uvedl v rámci publikace Helandera (1993) doporučení pro hodnocení komunitních služeb. Doporučuje hodnotit pět základních bodů vzhledujících se k realizaci nové politiky: relevanci, účelnost, efektivnost, udržitelnost a dopady. Žádný z těchto bodů však nezahrnuje více, než hodnocení pokroku, který osoby s postižením po relokaci prodělaly v různých aspektech života (například úspěšnost rehabilitace, zapojení do komunity a společenského života, ekonomický rozvoj).

Podobně Zhao a Kwok (1999) vypracovali návrh postupu hodnocení komunitních služeb na stejném základě. V otázce efektivnosti se zaměřují na dosažení maximálního pozitivního dopadu s minimálními náklady; v otázce dopadů pak opět na úspěšnost rehabilitace, zapojení do komunity a společenského života, ekonomický rozvoj. Data jsou sbírána na základě dotazníku, který je součástí studie. Konkrétní využití pro hodnocení pak již příliš rozpracováno není. Kvantifikace efektů může být na základě struktury dotazníku prováděna

s využitím demografických, socio-ekonomických a zdravotních informací o lidech s postižením a informací o subjektivním hodnocení pouze jako porovnání před/po realizaci opatření. **Ani jeden z uvedených postupů hodnocení komunitních služeb tedy neobsahuje metodologicky úplný a dostatečně podrobný popis hodnocení.**

Další text kapitoly přináší konkrétní informace o jednotlivých publikovaných studiích a je strukturován podle typu hodnoceného efektu. Hlavními zkoumanými efekty jsou:

- Změna kvality života uživatele sociálních služeb a rodinných příslušníků
- Zvýšení rizika úmrtí klientů v případě deinstitutionalizace
- Zvýšená participace na trhu práce
- Nepřímé efekty deinstitutionalizace na intaktní populaci ČR, která nemá příslušníka s postižením
- Makroekonomické efekty

Výběr studií pro rešerši byl proveden na základě několika metod. Byl proveden internetový průzkum na základě klíčových slov na akademických serverech (ScienceDirect, ERIC, PsycInfo). Na základě relevantních článků byla dále vybrána a prohledána vědecká periodika k doplnění rešerše, například Health Policy, Journal of Health Economics, Health Policy and Planning, Journal of Intellectual Disability Research, Mental Retardation, American Journal on Mental Retardation, Journal of Developmental and Physical Disabilities, Journal of Intellectual and Developmental Disability, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal. Rešerše byla dále doplněna na základě referencí z relevantních studií.

V předkládané rešerši byly zahrnuty pouze studie publikované od roku 2000 dále.

3.1 Změna kvality života uživatelů sociálních služeb a rodinných příslušníků

Změna kvality života uživatelů sociálních služeb je v literatuře jednoznačně nejcitovanějším efektem deinstitutionalizace či změny v poskytování sociálních služeb. Hodnocení probíhá nejčastěji pomocí dotazníkového šetření vyplněného uživateli sociálních služeb, kde uživatelé subjektivně na škále vyjadřují spokojenost v různých oblastech jejich života. Změna kvality života je metodologicky zakotvena v přístupu kvality života (QoL) a existuje relativně široká škála již vypracovaných dotazníků, které autoři aplikují k měření kvality života či jejich jednotlivých složek (například Index of community involvement (Raynes et al., 1987 a 1994) či Adaptive behaviour scale (Nihira et al., 1993); úplnější výčet pak viz Perry a Felce, 2002). Některé z těchto dotazníků jsou dostupné i v české verzi: např. Short Form 36, EuroQoLEQ-5D, WHO Quality of Life Assessment, Quality of Life Enjoyment and Satisfaction (Q-LES-Q) (Slováček et al., 2004).

Existující dotazníky bývají doplněny samotnými autory o doplňující otázky (Powell et al., 2002). Autoři často také hodnotí pouze jednotlivé dílčí aspekty kvality života, přičemž vazbu na přístup kvality života nepopisují (Ager et al., 2001; Baker, 2007; Emerson a McVilly, 2004; Young et al., 2004; Young, 2006). V rámci přístupu kvality života jsme se zaměřili na hodnocení následujících efektů:

- Účast na společenském a komunitním životě (SOC)
- Zdravotní stav uživatelů (ZS)⁹

⁹ Zdravotní stav uživatelů sociálních služeb je v literatuře poměrně specifickým tématem. Existuje značný počet studií zabývajících se výhradně zdravotním stavem (jakožto sociálním aspektem kvality života vymezeným v kapitole 1.1.2). Zatímco kapitola 3.1. se zabývá primárně studiemi, které

- Lidská práva uživatelů (LP)
- Odpovědnost uživatelů, samostatné rozhodování se, zvyšování kompetencí (OD)
- Změna kvality života rodinných příslušníků (RP)

Přehled, jakými efekty se která studie zabývala, uvádí *Tabulka 3* s využitím výše uvedených zkratk pro jednotlivé efekty. **Většina studií zahrnuje do analýzy účast na společenském a komunitním životě, zdravotní stav uživatelů (subjektivně hodnocenými samotnými) a efekt na samostatné rozhodování se. Lidská práva uživatelů byla řešena nepřímo** ve dvou studiích, a to v podobě porušování lidských práv osob s postižením ostatními občany – verbální napadání a kriminalita. **Princip kvality života rodiny se v praxi využívá spíše k identifikaci, jaký efekt na vnímanou kvalitu života rodiny mají určité typy postižení dětí, které v rodině jsou.** (Park et al., 2003; Brown et al., 2003).

Výsledkem hodnocení je ve většině případů kvantitativní měřítko kvality života odvozené z hodnocení jednotlivých uživatelů ústavních či komunitních služeb. Hodnocení probíhá nejčastěji prostřednictvím statistické analýzy. Reportuje se rozdíl v průměrné hodnotě ukazatele kvality života, případně jeho složek (analýza dat v kontingenční tabulce, testy shody průměrů). Některé studie také zjišťují faktory variability výsledků na základě demografických a socioekonomických vlastností subjektů (analýza rozptylu, regresní analýza). Monetární vyjádření bylo provedeno pouze v jedné ze zkoumaných studií (Netten et al., 2006), a to metodou výběrového experimentu se zjištěním ochoty akceptovat jednotlivé úrovně složek kvality života.

Studie zabývající se hodnocením programů péče intaktní populací prostřednictvím monetárního hodnocení variant zdravotních programů (nejčastěji formou zjišťování ochoty platit za realizaci zdravotního programu pro osoby s postižením), nepopisují v hodnocených scénářích nijak blíže změny kvality života uživatelů služeb, ale pouze uvádí, že realizací opatření dojde kromě specifikované změny jejich zdravotního stavu také ke změně kvality života (Shackley a Donaldson, 2002; Ryan et al., 2004). Respondenti tedy s největší pravděpodobností při hodnocení programů změny kvality života blíže nereflektovali a lze vyvodit, že hodnoty odhadnuté na základě těchto šetření se vztahují z podstatné části právě ke změně zdravotního stavu osob s postižením, nikoli ke změně kvality jejich života.

zkoumají více aspektů kvality života najednou, studie zabývající se výhradně zdravotním stavem uživatelů jsou popsány v podkapitole 3.1.1.

Tabulka 3 – Studie zabývající se změnou kvality života uživatelů sociálních služeb nebo jejich složek

Reference	Země	Rok sběru dat	Typ dat	Délka období sběru dat v letech	Typ subjektů	Velikost vzorku	Použité dotazníky a ukazatele	SO C	L P	Z S	OD	R P
Ager et al. (2001)	UK	N/A	longitudiální	1.6	osoby s postižením intelektu	76	Life Experiences Checklist (LEC), Index of Community Involvement (ICI)	x				
Baker (2007)	UK	N/A	longitudiální	1.5	osoby osoby s postižením intelektu	60	The Guernsey Community Participation and Leisure Assessment, GCPLA scores; Adaptive Behavior Scale (ABS); Behavior Problems Inventory (BPI)	x				
Boland et al. (2009)	Irsko	N/A	průřezová	-	osoby s tělesným nebo mentálním postižením	427 (247 postižení intelektu, 180 fyzická)	EuroQoI ED-5Q, SLAN (The National Health and Lifestyle Surveys)			x	x	
Chou et al. (2008)	Taiwan	2004	průřezová	-	osoby s postižením intelektu	248	Quality of Life Questionnaire (QOLQ); Residence Choice Assessment Scale (RCAS), Use of Community Facilities (UCFS)	x			x	
Emerson a McVilly (2004)	UK	2000-2002	průřezová	2	osoby s postižením intelektu	1542	Index of Community Involvement (ICI)	x				
Emerson et al. (2000)	UK		průřezová	-	osoby s postižením intelektu	500		x	x		x	
Emerson et al. (2001)	UK		průřezová	-	osoby s postižením intelektu	281		x	x		x	

Netten et al. (2006)	Velká Británie	1995-2005	longitudiální	10	starší lidé v pečovatelských domech a v domácí péči	1197	Capacity for Benefit; OPUS (Older Persons' Utility Scale), User Experience Survey measure of satisfaction (Netten et al., 2005); sekundární data (kvalita péče)	x			x	
Powell et al. (2002)	Kambodža	N/A	průřezová	-	osoby s tělesným postižením	164	Quality of Life scale-adult-fifth edition + 13 otázek dodaných autorem					
Spreat et al. (2005)	USA	2000	průřezová	-	osoby s postižením intelektu	348	Developmental Disabilities Quality Assurance Questionnaire (DDQAQ), American Association on Mental Retardation's Adaptive Behavior Scale	x		x		
Young (2006)	Austrálie	N/A	longitudiální	2.5	osoby s postižením intelektu	60	The Adaptive Behaviour Scale – Residential and Community (ABS) ; Resident Choice Assessment Scale (RCAS); Life Circumstances Questionnaire (LCQ)	x			x	
Young a Ashman (2004)	Austrálie	N/A	longitudiální	2.5	osoby s postižením intelektu	104	The Adaptive Behaviour Scale – Residential and Community (ABS); Resident Choice Assessment Scale (RCAS); Life Circumstances Questionnaire (LCQ)	x			x	

Ager et al. (2001) se zabývali efekty přesunu do komunitního bydlení 76 lidí s postižením intelektu. Jednalo se o všechny rezidenty opouštějící ústavní zařízení Gogarburn Hospital (Velká Británie) během zkoumaného období. Na základě longitudinálního pozorování o délce 1,6 roku byly zjištěny informace o různých aspektech kvality života před a po relokaci na základě Life Experiences Checklist (LEC) a Index of Community Involvement (ICI). Studie reportuje především efekty na účast na společenském a komunitním životě. **Po přesunu do komunitního bydlení došlo ke zvýšení společenské integrace**; zvýšily se hodnoty LEC z 17.7 na 30.1 (signifikantní na $\alpha=0.001$) a veškeré subsekcce LEC, z nich byl největší rozdíl v hodnocení domácího prostředí. Průměrné ICI hodnoty se po přesídlení zvýšily z 4.04 na 6.15 (signifikantní na $\alpha=0.001$), avšak pro osoby s postižením nad 60 let hodnoty ICI po přesídlení klesly.

Baker (2007) zkoumal efekty přesunu do komunitního bydlení (domů s pečovatelskou službou pro 6 lidí) z institucionální péče v oblasti účasti na komunitním životě. Vzorek byl o velikosti 60 osob, z nichž bylo 28 nově přesídlených jednotlivců se závažným postižením intelektu, umístěných původně v rezidenčních kapacitách National Health Service a 34 osob již delší dobu žijících v komunitních domech. Sběr dat byl založen na The Guernsey Community Participation and Leisure Assessment (GCPLA scores), Adaptive Behavior Scale (ABS) a Behavior Problems Inventory (BPI). **Přemístění z ústavu vedlo k signifikantnímu zvýšení rozsahu a frekvence volnočasových aktivit a komunitních kontaktů** (GPCLA významně zvýšeno na $\alpha=0.01$); obojí je stále nižší ve srovnání s intaktní populací; komunitní a volnočasové aktivity závisí na místě komunity, adaptivním chování a participaci na určení komunitních cílů s ohledem na individuální plán člověka s postižením (tyto 3 aspekty vysvětlují 38 % variability GPCLA).

Boland et al. (2009) hodnotili zdraví a kvalitu života lidí nad 15 let s tělesným či mentálním postižením v Irsku. Vzorek byl tvořen 247 lidmi s postižením intelektu a 180 lidmi s tělesným postižením, jednalo se o klienty 71 regionálních center. Byly hodnoceny služby typu rezidenční, respitní a denní péče. Od respondentů byla sebrána data ohledně hodnocení kvality života ve struktuře dotazníků EuroQol ED-5Q (domény: mobilita, péče o sama sebe, každodenní aktivity, bolest, strach), SLAN (The National Health and Lifestyle Surveys). Výsledky studie byly interpretovány především s ohledem na rozdíly v jednotlivých diagnózách, nikoli v rámci jednotlivých typů péče. Podle závěrů studie **lidé s postižením intelektu hodnotí svou kvalitu života výše než obecná populace a než lidé s tělesným postižením či s postižením zraku**.

Burge et al. (2006) se zaměřili na odhad monetární hodnoty změny sociálních služeb ve Velké Británii pomocí ukazatele Capacity for Benefit. Capacity for Benefit je autory definován jako souhrn devíti domén života, kde se respondenti vyjadřují ohledně současné úrovně pocíťovaných potřeb a uspokojení potřeb spojených s jednotlivými doménami na čtyřúrovňové škále (žádné potřeby, všechny potřeby splněny, nízké potřeby, vysoké potřeby). Dále je zjištěno, zda jsou prostředky pro uspokojení daných potřeb nabízeny v současném zařízení, kde je osoba ubytována, a o jaký typ zařízení se jedná. Capacity for Benefit je pak spočten pro jednotlivé zařízení a vypovídá o možnostech zařízení v poskytování péče v rámci osmi zkoumaných domén a o neuspokojených potřebách v rámci těchto domén.

Výsledek změny sociálních služeb je pak definován jako (Malley, Netten, 2007):

$$\square_i x_{it} C_{fB_{it}} Q_{it}$$

kde:

x_{it} je množství služeb i poskytovaných v čase t

$C_{fB_{it}}$..je Capacity for Benefit lidí využívajících služby i v čase t

Q_{it} je kvalita služby i v čase t

Množství služeb je určeno počtem osob, kterým je poskytována služba, nebo trvání služby v čase (např. počet týdnů, kdy je služba poskytována). Poskytované služby zahrnují osobní péči, stravu apod. Kvalita služeb reprezentuje stupeň uspokojení potřeb uživatelů identifikovaný v Capacity for Benefit. **Capacity for Benefit představuje potenciál služby generovat welfare (užitek) svým uživatelům s ohledem na to, jaké aspekty života služba ovlivňuje a jak jsou na ní uživatelé závislí.** Zohledňují se následující domény:

- Osobní čistota a pohodlí
- Společenská participace
- Kontrola nad každodenním životem
- Strava
- Bezpečí
- Čistota a přístupnost v okolním prostředí
- Zaměstnání a volný čas
- Možnost péče o další osoby (partner, děti)
- Možnost bydlení doma

Monetární valuace změny sociálních služeb ve studii Burge et al. (2006) byla provedena na základě šetření ohledně preferencí 495 respondentů, kde byly testovány dvě možnosti valuace. Závěry studie jsou založeny na výsledcích metody výběrového experimentu, kde se respondenti rozhodovali, který z nabízených dvou scénářů popsaných pomocí úrovně uspokojení potřeb ze dvou různých domén a úrovně finančního příspěvku preferují. Další valuace byla provedena na základě identifikace, která vlastnost popsaná ve scénáři respondentovi připadá nejlepší a která nejhorší. Výsledkem šetření byla kvantifikace každé úrovně jednotlivých domén v penězích. Byla sledována ochota akceptovat kompenzaci za změny v úrovních jednotlivých domén.

Výsledky studie ukazuje *Tabulka 4* (valuace úrovně „vysoké potřeby“ ohledně dané domény byla zvolena jako výchozí úroveň, ke které jsou ostatní varianty porovnávány, proto je v tabulce hodnocena nulovými částkami WTA). Například hodnocení spokojenosti s doménou „bezpečnost“ na úrovni „všechny potřeby splněny“ byla definována jako „Nemáte žádné obavy o svou osobní bezpečnost“, úroveň „nízké potřeby“ jako „Máte nějaké obavy o svou osobní bezpečnost“ a úroveň „vysoké potřeby“ jako „Velmi se obáváte o svou osobní bezpečnost“.

Tabulka 4 – Finanční hodnocení úrovní uspokojených potřeb (za osobu a týden)

Domain	All needs met £	Low needs £	High needs £
Personal care/ comfort	598	329	0
Social participation and involvement	394	152	0
Control over daily life	364	262	0
Meals and nutrition	503	374	0
Safety	360	158	0
Accommodation	694	391	0
Employment and occupation	175	0	0

Zdroj: Burge et al. (2006):32

Studie dále pokračovala **hodnocením celkových benefitů spojených s poskytováním služeb ve 14 obcích ve Velké Británii** (Netten et al., 2006) , v rámci něhož bylo 387 respondentů (uživatelů péče) uvedeno, zda a jaká služba jim pomohla docílit změny v dané doméně, a jaká by byla úroveň uspokojení potřeb bez poskytování služby. Na základě těchto informací byla identifikována úroveň Capacity for Benefit: například pokud respondent uvedl,

že bez poskytování služby by měl nízkou úroveň potřeb osobního komfortu, zatímco v rámci poskytování služeb jsou jeho potřeby všechny naplněny, odhad hodnoty spojené s poskytováním služeb v rámci osobního komfortu pro tohoto respondenta by byl 598 – 329 liber, tj. 269 liber týdně. Celková individuální hodnota Capacity for Benefit spojená s poskytováním služeb v daném zařízení pro daného uživatele je pak souhrn rozdílů hodnot v případě poskytování péče a bez poskytování péče za všechny domény. Celková hodnota Capacity for Benefit pro zařízení nebo službu je vypočtena jako průměr hodnoty za jednotlivé uživatele, kteří službu využívají. Tato hodnota reflektuje jak typ poskytovaných přínosů (domény), tak i závislost uživatelů na těchto službách (úroveň uspokojených potřeb v případě, že služba není poskytována), a také preference uživatelů ohledně jejich poskytování (WTA za změny).

Chou et al. (2004) porovnávali relativní náklady na poskytované služby a výstupů ústavních služeb, středně velkých domů a malých komunitních jednotek, a to včetně porovnání kvality života v těchto typech bydlení na Taiwanu. Pro porovnání byli vybráni všichni rezidenti malé komunitní jednotky, ostatní respondenti byli účelově vybráni na základě podobných charakteristik se vzorkem rezidentů malých rezidenčních jednotek (stupeň postižení, věk, pohlaví). Celkově vzorek čítal 248 pozorování. Kvalita života byla hodnocena na základě dotazníků a škál Quality of Life Questionnaire (QOLQ), Residence Choice Assessment Scale (RCAS) a Use of Community Facilities (UCFS). Na základě závěrů studie **bydlení v malých rezidenčních domech vykazuje lepší výsledky v účasti na komunitním životě** (QOL vyšší na $\alpha=0.001$, UCFS vyšší na $\alpha=0.001$), **větší svobodu rozhodování** (RCAS vyšší na $\alpha=0.001$), **větší rodinný kontakt** (frekvence návštěv rodiny vyšší na $\alpha=0.001$). **Malé jednotky navíc fungují s nižšími náklady než v případě bydlení ve středně velkých domech nebo v ústavních zařízeních** (průměrné měsíční náklady na uživatele nižší na $\alpha=0.01$).

Emerson a McVilly (2004) porovnávali sociální interakce 1542 lidí s postižením intelektu žijících v komunitních domech a ve větších typech ústavního bydlení v 10 lokalitách severní Anglie. Sociální interakce byly měřeny pomocí ukazatele Index of Community Involvement (ICI). Podle výsledků **lidé v menších komunitních domech (1-4 obyvatelé) mají větší účast na komunitním životě než lidé ve větších zařízeních**; pravděpodobnost společenských aktivit s přáteli s postižením intelektu či bez něho v posledních 4 týdnech závisí na typu a úrovni péče stejně jako na charakteristikách uživatele.

Emerson et al. (2000 a 2001) zkoumali taktéž zapojení do komunitního života osob s postižením intelektu ve Velké Británii s ohledem na různé umístění. Podle studie z roku 2000 **lidé v komunitních domech (1-8 obyvatel) a lidé ve větších komunitách (28-179 obyvatel) jsou více zapojeni do sociálního života než lidé v campusech (94-144 obyvatel)** a mají také větší možnost výběru; **lidé ve větších komunitách jsou naopak méně vystaveni kriminalitě a verbálním urážkám**. Studie z roku 2001 přichází s podobnými závěry: lidé v komunitních zařízeních (1-3 obyvatelé) jsou společensky více aktivní a mají vyšší možnost výběru než lidé v malých a větších domech (1-6 obyvatel); naopak jsou ve větším riziku zneužívání.

Netten et al. (2006) se zaměřili na kvalitu života 1197 starších lidí (65+) v pečovatelských domech a v domácí péči ve Velké Británii. Longitudiální studie prokazuje, že **kvalita péče v pečovatelském domově je nižší než při domácí péči** (skóre 0.632 oproti 0.564 nebo 0.514 v závislosti na použitých vahách; významné na $\alpha=0.001$); jinak byla ve studii popisována většinou změna v čase, ne porovnání obou typů péče. Jako ukazatele byly použity Capacity for Benefit, OPUS (Older Persons' Utility Scale), User Experience Survey measure of satisfaction (Netten et al., 2005). Data byla doplněna o sekundární zdroje ohledně kvality péče v podobě výsledků User experience survey organizovaným Department of Health (procento extrémně a velmi spokojených s poskytovanou péčí).

Powell et al. (2002) zkoumali pomocí standardizovaného dotazníku Quality of Life scale-adult kvalitu života osob využívajících služby rehabilitační péče v Kambodže. **Kvalita života byla vyšší s využíváním rehabilitační služby než bez využívání**; při poskytování kombinace rehabilitačních služeb byly některé složky QoL vyšší u příjemců kombinace služeb.

Young (2006) porovnával životní podmínky, kvalitu života a adaptivní chování Australanů s postižením intelektu v institucionálním bydlení (pro cca 160 osob), clusterovaném komunitním bydlení (2-4 osoby v domě, 20-25 osob v clusteru domů) a rozptýleném komunitním bydlení (2-4 osoby v domě). Vzorek byl relativně malý – pouze 60 respondentů. Byla použita měřítko Adaptive Behaviour Scale – Residential and Community (ABS), Resident Choice Assessment Scale (RCAS) a Life Circumstances Questionnaire (LCQ). **Adaptivní chování, rozhodovací schopnost a kvalita života se po relokaci zlepšila, nebyla identifikována významná změna maladaptivního chování oproti ústavní péči; adaptivní dovednosti, rozhodování a objektivní kvalita života se zlepšily více v rozptýlených komunitních domech než v clusterovaných domech.**

Young a Ashman (2004) na vzorku 104 lidí s postižením intelektu s použitím stejných měřítek prokázali, že **s délkou pobytu v komunitním bydlení se snižuje neadaptivní chování** ($\alpha=0.01$) (zejména jeho složky ekonomická aktivita, socializace, zodpovědnost) **a zvyšuje nezávislé fungování uživatele** (RCAS vyšší na $\alpha=0.001$); **lidé v komunitním bydlení (2-4 rezidenti v domě) mají lepší životní podmínky** (LCQ je vyšší na $\alpha=0.001$).

3.1.1 Zdravotní stav uživatelů sociálních služeb

V literatuře existuje relativně mnoho studií, které se zabývají výhradně zdravotním stavem uživatelů různých typů péče a nezkoumají jiné aspekty. Tyto studie jsou uceleně shrnuty v tabulce 5. **Zdravotní stav uživatelů je jedním ze základních prvků přístupu kvality života, avšak v publikovaných studiích je hodnocení provedeno pomocí různých přístupů.** Některé studie využívají subjektivní hodnocení zdraví uživatele jako specifického prvku **přístupu kvality života**, jiné **statisticky testují rozdíly** ve zkoumaných ukazatelích zdraví v jednotlivých typech péče. Dále je možné využít **přístup ochoty platit a akceptovat kompenzaci** (odhaduje se změna užítku postiženého spojená se změnou jemu poskytované zdravotní péče, změnou zdravotních rizik a s tím spojené změny rizika úmrtí).

Ve všech třech výše popsaných případech se jedná o aplikace **na úrovni člověka s postižením** (tj. odhaduje se změna zdravotního stavu či užítku spojeného se zdravotním stavem v různých typech péče, která je vnímaná přímo postiženým člověkem).

Spreat et al. (2005) hodnotili zdraví osob s postižením v USA žijících v komunitní a ústavní péči jednak na základě jejich **subjektivního vyjádření k vlastnímu zdravotnímu stavu**, a dále na základě pravděpodobnosti výskytu zdravotní potřeby, které by nebylo včas vyhověno. Podle výsledků studie v subjektivním hodnocení zdraví 348 respondentů z obou uspořádání **neexistuje statisticky významný rozdíl; pravděpodobnost zdravotní potřeby, které by nebylo vyhověno, je taktéž stejná v obou typech péče.**

Bryana et al. (2000) zkoumal fyzické zdraví osob s postižením ve Velké Británii. Podle závěrů studie vedlo **přesídlení 118 dospělých osob s postižením intelektu žijících původně dlouhodobě v nemocniční péči do malých komunitních domů, ke zvýšení pravděpodobnosti váhových změn.** Oproti nemocniční péči se u těchto osob zvýšily výskyty nadváhy a podváhy. Robertson et al. (2000) zkoumali taktéž fyzické zdraví dospělých osob s postižením intelektu ve Velké Británii, dále se zaměřili na zdravotní rizikové faktory spojené s komunitním bydlením. Podle výsledků studie lidé v kapsech

(94-144 obyvatel) jsou méně aktivní; naopak **lidé v menších komunitních domech (1-8 obyvatel) mají větší tendence k obezitě, více kouří a častěji jsou špatně stravováni.** Navíc se méně často se účastní pravidelných zdravotních prohlídek než lidé v kampusech.

Nøttestad a Linaker (2003) se zaměřili na psychické zdraví osob s postižením po deinstitucionalizaci v Norsku. Na základě longitudiální studie 109 dospělých rezidentů ústavního zařízení přesídlených do komunity bylo zjištěno, že po 8 letech bydlení mimo ústavní zařízení se nijak významně nezměnil počet osob, kterým bylo předepsáno užívání psychotropních drog a **nelze tedy vyvodit, že by se jejich psychické zdraví po relokaci změnilo.** Harkness et al. (2004) definovali jako zkoumanou proměnnou mentální postižení na základě záznamů o využívání zdravotních služeb pro osoby s mentálním postižením dostupných z programu Medicaid a od zdravotních organizací na národní a místní úrovni. Prokazují, že **lidé žijící v novějších a udržovaných budovách vykazují větší duševní zdraví.**

Přístup ochoty platit lze aplikovat nejen na úrovni člověka s postižením, ale také **na úrovni intaktní populace.** V tom případě se jedná o užitek intaktní populace z toho, že nastane změna v úrovni poskytování služeb a tím pádem také změna ve zdravotním stavu a riziku úmrtí osob s postižením. Hodnoty, které obecná populace spojuje s těmito změnami, jsou spíše neužité (altruistické) povahy, protože obecná populace změnu služeb a změny užítka s tím spojené sama o sobě nezažívá.

Několik studií zjišťovalo ochotu intaktní populace platit za realizaci různých scénářů zdravotní péče o nemocné. Vyjadřují užitek populace spojený s tím, že bude zlepšena zdravotní péče danému počtu nemocných; jedná se především o neužité hodnoty. Tyto studie (Ryan et al., 2004; Shackley a Donaldson, 2002 a O'Shea a Kennel, 2008) jsou zmíněny v kapitole 3.4.

Tabulka 5 – Studie zabývající se zdravotním stavem uživatelů sociálních služeb

Referenc e	Země	Rok dat	Typ dat	Délka období sběru dat v letech	Typ subjektů	Velikost vzorku	Použitá metoda	Použité dotazníky a ukazatele	Hodnocené efekty	Výsledky
Bryan et al. (2000)	UK	1996 - 1998	průřezová	-	osoby s postižením intelektu	118	-	Nutrition Screening Tool (NST) (Bryan et al., 1998)	efekt relokace z dlouhodobého pobytu v nemocnici do komunitního bydlení na zdraví - změny váhy	přesídlení z nemocnice do malých komunitních domů zvýšilo pravděpodobnost váhových změn (nadváhy, podváhy)
Nøttestad a Linaker (2003)	Norsko	1987 - 1995	longitudiální	8	osoby s postižením intelektu	109	-		změna psychického zdraví po deinstitutionalizaci	počet lidí s předepsaným užíváním psychotropních drog se významně nezměnil před a po přemístění z institučního zařízení (128 lidí) do komunity
Robertson et al. (2000)	UK	1998	průřezová	-	osoby s postižením intelektu	500	-	vybrané položky Health Survey For England, Tameside and Glossop Health Needs Survey (Turner, 1997)	zdraví a rizikové faktory spojené s komunitním bydlením (94-144 lidí na místě) oproti malým komunitním domům (1-8 lidí)	lidé v kempusech (94-144 obyvatel) jsou více neaktivní; lidé v menších komunitních domech (1-8 obyvatel) jsou více obézní, kouří a mají špatnou stravu a méně často se účastní pravidelných zdravotních prohlídek
O'Shea a Kennely (2008)	Irsko	2006	průřezová	-	osoby s postižením intelektu	435	WTP, metoda podmíněného hodnocení		hodnocení zdravotních programů (duševní zdraví, rakovina, tělesné či mentální postižení starých	průměrná WTP za realizaci programu pro starší osoby s tělesným či mentálním postižením je srovnatelná s ostatními programy (105.95 EUR)

									lidí) intaktní populací	
Ryan et al. (2004)	Velká Británie	N/A	průřezová	-	obecná populace	578	WTP, metoda podmíněného hodnocení	platební karta, dichotomický výběr	realizace programů zdravotní péče (rakovina, srdeční choroby, ambulantní servis)	ochota populace platit za realizaci programů zdravotní péče je kladná; dichotomická volba je spojena s vyššími odhady WTP než platební karty
Shackley a Donaldson (2002)	Irsko	1999	průřezová	-	osoby s tělesným nebo mentálním postižením	234	WTP, metoda podmíněného hodnocení	seřazení programů respondentem od nejméně žádoucího po nejvíce žádoucí; otázka na mezní WTP (o kolik více by byli ochotni platit za další uvedený program)	realizace programu zdravotní péče (3 programy: péče o pacienty s rakovinou, srdeční operace, komunitní péče pro osoby s tělesným a mentálním postižením)	ochota platit za realizaci programu komunitní péče byla 37.14 liber podle standardního dotazníku, 42.08 liber podle marginálního dotazníku, což bylo nejméně ze všech 3 programů.
Spreat et al. (2005)	USA	2000	průřezová	-	osoby s postižením intelektu	348	autoři zmiňují cost-benefit analýzu, ta však použita nebyla; ani cost-effectiveness analýza se výsledky neblíží	Developmental Disabilities Quality Assurance Questionnaire (DDQAQ), American Association on Mental Retardation's Adaptive Behavior Scale	zdravotní stav	subjektivní hodnocení zdraví - neexistuje statisticky významný rozdíl; pravděpodobnost zdravotní potřeby, které by nebylo vyhověno, stejná v obou; nákladovost péče nižší v komunitních domech

3.2 Zvýšená participace na trhu práce

Zvýšená participace na trhu práce je ve studiích měřena několika způsoby. **Obvykle je zahrnována jako jedna z domén kvality života a je subjektivně hodnocena respondenty, dále většinou není monetizována.** Další aplikovaný přístup hodnocení se týká **vygenerovaných výdělků, které jsou zkoumány v monetární podobě**, a to ve formě příjmů zaměstnanců s postižením, přínosu firmě (pokud se jedná o podporované zaměstnání), a čistého ekonomického efektu na výstup ekonomiky (po zohlednění podpor alokovaných na zaměstnanost osob s postižením). Často jsou v rámci studií identifikovány rozdíly mezi jednotlivými typy zaměstnání osob s postižením.

Z hlediska celospolečenského efektu participace na trhu práce je nutné zohlednit jak přínos na straně člověka s postižením s ohledem na **zvýšenou kvalitu života**, tak **zvýšení výstupu ekonomiky** spojené se zaměstnáním osoby s postižením.

Hole et al. (2011) provedli review studií zkoumajících sociální a ekonomické efekty na zaměstnanost lidí s postižením intelektu v podporovaném zaměstnání v Kanadě, USA, Evropě, Austrálii a Novém Zélandu. Podle výsledků rešerše je obvykle zkoumán sociální efekt vznikající zaměstnanci s postižením (většinou prostřednictvím hodnocení kvality života) a ekonomické benefity vznikající zaměstnavateli a daňovým poplatníkům; zřídka se zkoumají také ekonomické benefity vznikající zaměstnanci.

Spreat et al. (2005) zkoumali efekt participace na trhu práce skrze ukazatel počtu hodin strávených jednotlivci v chráněných dílnách, školících kurzech do zaměstnání a podporovaném či jiném zaměstnání. **Institucionální péče podle jejich výsledků přináší více zaměstnaneckých příležitostí než péče komunitní.**

Zvýšená participace na trhu práce jakožto jedna z domén přístupu kvality života je většinou spojována do společného měřítka spolu s využitím volného času osob s postižením. V rámci aplikace standardizovaných dotazníků kvality života na změny v sociální péči byla změna participace na trhu práce hodnocena subjektivně osobami s postižením ve studiích Spreat et al. (2005), Young et al. (2004) a Young (2006). Dále mimo standardizované dotazníky zohlednili participaci na trhu práce do měřítka celkových efektů komunitní péče Burge et al. (2006) a Netten et al. (2006). Burge et al. (2006) pak monetizovali **užitek uživatele sociálních služeb spojený s uspokojením všech potřeb domény kvality života „zaměstnání a volný čas“ oproti situaci, kdy měl uživatel vysoké potřeby ohledně této domény, na 175 liber za osobu a týden.** Situace, kdy měl uživatel nízké potřeby, ohledně domény „zaměstnání a volný čas“, byla oceněna stejně jako situace s vysokými potřebami.

Flores et al. (2011) zkoumali kvalitu pracovního života lidí s postižením intelektu pracujících v podporovaném zaměstnání či v chráněném zaměstnání v rámci průřezového šetření o 507 pozorováních. Podle závěrů jejich studie stresory v práci a fyzické požadavky negativně ovlivňují kvalitu pracovního života osob s postižením (významný rozdíl na $\alpha=0.0001$, resp. 0.05), společenská podpora od spolupracovníků a vedoucího ovlivňuje kvalitu života pozitivně (obojí významné na $\alpha=0.0001$). **Zaměstnání pak zvyšuje sociální status, včlenění do společnosti a kvalitu života osob s postižením.**

S podobnými závěry přichází i Forrester-Jones et al. (2004): podporované zaměstnání zvyšuje kvalitu života, sebeúctu a duševní zdraví lidí s postižením intelektu. Jahoda et al. (2008) pak v review longitudinálních studií potvrzují, že **kvalita života, úroveň společenského života a samostatné fungování člověka s postižením intelektu zaměstnaného v podporovaném zaměstnání je vyšší než v případě nezaměstnaného, jinak stejného člověka s postižením intelektu.**

Kober a Eggleton (2005) se zabývají kvalitou života lidí s postižením intelektu s použitím standardizovaného dotazníku kvality života a taktéž potvrzují, že **kvalita života lidí v podporovaném zaměstnání je vyšší než v chráněném zaměstnání či denních programech**. Schur (2002) na základě studie z Velké Británie prokazuje, že **klienti s postižením, kteří pracují, ve srovnání s nezaměstnanými klienty méně využívají služeb zdravotní péče pro osoby s mentálním postižením**.

Ekonomické efekty podporovaného zaměstnání zkoumal Cimera (2009a). Na základě dat o 231 204 podporovaných osobách účastnících se pracovní rehabilitace v USA v letech 2002-2007 bylo zjištěno, že **podporované zaměstnání přináší společnosti ročně čistý přínos** (tj. výtěžky po zohlednění podpor, nákladů na podporované zaměstnání a daní) 3 017 USD na podporovaného zaměstnance s generovaným poměrem přínosů a nákladů 1,46. **Dokonce i zaměstnání osoby s těžkým postižením je z ekonomického pohledu spojeno s čistým přínosem**, a to ve výši 1 339 USD ročně na podporovaného zaměstnance. Studie Cimera (2009b) dále prokazuje, že z pohledu zaměstnavatele přináší vyšší čistý přínos zaměstnání člověka s postižením formou podporovaného zaměstnání, než zaměstnání zaměstnance bez postižení. To je především díky podpoře zaměstnání osob s postižením, která je zaměstnavateli poskytována formou daňových úlev, dotací mzdy a ostatních finančních pobídek.

Kessler et al. (2008) se zaměřili na porovnání výtěžků osob se závažným mentálním postižením v USA na základě dat o 4 982 osobách z národního průzkumu National Comorbidity Survey Replication. Na základě regresní analýzy a porovnání očekávaných výtěžků se skutečnými bylo prokázáno, že **osoby se závažným mentálním postižením vydělávají ročně o 16 306 USD méně než jinak stejní respondenti bez závažného mentálního postižení**. Boeltzig et al. (2009) potvrzuje, že ve výtěžcích osob s poruchou vývoje v USA existují rozdíly na základě pohlaví – ženy obvykle pracují za nižší mzdu.

Tabulka 6 – Studie zabývající se participací uživatele sociálních služeb na trhu práce

Reference	Země	Rok sběru dat	Typ dat	Délka období sběru dat v letech	Typ subjektů	Velikost vzorku	Použitá metoda	Použité dotazníky a ukazatele	Specifikace hodnoceného efektu - participace na trhu práce	Výsledky
Burge et al. (2006)	Velká Británie	2006	průřezová	-	lidé v pečovatelských domech a v domácí péči	495	WTA, výběrový experiment	Capacity for Benefit	zaměstnání a volný čas jako doména kvality života	užitek osoby spojený s uspokojením všech potřeb domény kvality života „zaměstnání a volný čas“ oproti situaci, kdy měla osoba vysoké potřeby ohledně této skupiny, na 175 liber za osobu a týden. Situace, kdy měla osoba nízké potřeby, ohledně domény „zaměstnání a volný čas“, byla oceněna stejně jako situace s vysokými potřebami.
Kessler et al. (2008)	USA	2001-2003	průřezová	-	lidé s mentálním postižením	4982	ztráta výdělku	rozdíl mezi očekávanými výdělky a skutečnými výdělky osob se závažným mentálním postižením	ztracené výdělky díky mentálnímu postižení	respondenti se závažným mentálním postižením vydělávají ročně o 16 306 USD méně než jinak stejní respondenti bez závažného mentálního postižení
Netten et al. (2006)	Velká Británie	1995-2005	longitudinální	10	starší lidé v pečovatelských domech a v domácí péči	1197	kvalita života	Capacity for Benefit	zaměstnání a volný čas jako doména kvality života	nesledovány samostatně pro tuto skupinu

Spreat et al. (2005)	USA	2000	průřezová	-	lidé s postižením intelektu	348	autoři zmiňují cost-benefit analýzu, ta však použita nebyla; ani cost-effectiveness analýze se výsledky neblíží	Developmental Disabilities Quality Assurance Questionnaire (DDQAQ), American Association on Mental Retardation's Adaptive Behavior Scale	ekonomická produktivita	nesledovány pro tuto skupinu	samostatně pro
Young (2006)	Austrálie	N/A	longitudinální	2.5	lidé s postižením intelektu	60	kvalita života	The Adaptive Behaviour Scale – Residential and Community (ABS); Resident Choice Assessment Scale (RCAS); Life Circumstances Questionnaire (LCQ)	ekonomická aktivita	nesledovány pro tuto skupinu	samostatně pro
Young et al. (2004)	Austrálie	N/A	longitudinální	2.5	lidé s postižením intelektu	104	kvalita života	Resident Choice Assessment Scale (RCAS); Life Circumstances Questionnaire (LCQ)	ekonomická aktivita	nesledovány pro tuto skupinu	samostatně pro
Flores et al. (2011)	Španělsko	2006	průřezová	-	lidé s postižením intelektu	507	-	vybrané položky Job Content Questionnaire (Karasek (1985)),	efekty charakteristik práce na spokojenost s pracovním životem	stresory v práci a fyzické požadavky negativně ovlivňují kvalitu pracovního života ($\alpha=0.0001$, resp. 0.05), společenská podpora od spolupracovníků a vedoucího ovlivňuje kvalitu života pozitivně (obojí na $\alpha=0.0001$)	

Forrester-Jones et al. (2004)	USA	N/A	longitudiální	N/A	lidé s postižením intelektu	18	-	Life Experiences Checklist (LEC) (Ager 1998)	pocitovaná kvalita pracovního života lidí zaměstnaní v podporované m zaměstnání	podporované zaměstnání zvyšuje kvalitu života, sebeúctu a duševní zdraví lidí s postižením intelektu
Cimera (2009a)	USA	2002-7	longitudiální	6	lidé s postižením intelektu	231 204	-		výpočet čistého přínosu ze zaměstnávání í osob s postižením společnosti	podporované zaměstnání přináší společnosti ročně čistý přínos (tj. výtěžky po zohlednění podpor, nákladů na podporované zaměstnání a daní) 3 017 USD na podporovaného zaměstnance s generovaným poměrem přínosů a nákladů 1,46. Zaměstnání osoby s těžkým postižením je z ekonomického pohledu spojeno s čistým přínosem, a to ve výši 1 339 USD ročně na podporovaného zaměstnance

3.3 Nepřímé efekty deinstitucionalizace na intaktní populaci ČR

Deinstitucionalizace může být spojena s **negativní reakcí okolí, předsudky a také s diskriminací a nepřijetím osob se závažným mentálním postižením do komunity ze strany ostatních obyvatel** (Matschinger a Angermeyer, 2004). Může vzniknout **efekt NIMBY** (Not In My BackYard), kdy přestože společnost spojuje s deinstitucionalizací a jejími pozitivními efekty na zdraví a kvalitu života lidí s postižením pozitivní hodnoty, lidé v okolí komunitního bydlení jsou častěji vystavováni kontaktu s nimi, na který nemusí být zvyklí, a mají snížený užitek z bydlení v lokalitě.

Změny užitku okolních obyvatel je možné peněžně ohodnotit pomocí přístupu ochoty platit a ochoty akceptovat kompenzaci. Snížený užitek obyvatel se dále může projevit ve snížení příjemnosti bydlení v lokalitě a následnému poklesu cen domů a bytů. V tom případě lze monetární hodnotu odvodit také metodou hedonické ceny prostřednictvím analýzy variability cen nemovitostí v lokalitě a jejich změn. Změny cen nemovitostí mohou být také způsobené vyšší poptávkou po domech pro umístění lidí s postižením do komunitního bydlení v případě, že se jedná o podstatnou část bytové výstavby v oblasti.

Zlepšení zdravotního stavu a kvality života lidí s postižením po deinstitucionalizaci lze naopak spojovat s pozitivními efekty na neužitné (altruistické) hodnoty intaktní populace (Shackley a Donaldson, 2002). **Jedná se o užitek lidí spojený s tím, že lidé s postižením povedou kvalitnější život.** Obecně je neužitná hodnota intaktní populace spojená se zdravotním stavem určité skupiny osob zjišťována metodou podmíněného hodnocení. Výsledkem je ochota platit průměrného občana za realizaci daného programu.

Shackley a Donaldson (2002) zkoumali ochotu obecné populace Irsko platit za realizaci tří programů zdravotní péče, z nichž každý byl definovaný pro určitý počet pacientů. Jednalo se o program péče o pacienty postižené rakovinou, program pro pacienty se srdeční chorobou a program komunitní péče pro starší klienty s tělesným a mentálním postižením. **Ochota platit za realizaci programu komunitní péče, který by vedl k možnosti rozšíření komunitních služeb pro 200 lidí a ti by tak nemuseli být v péči ústavní, byla 37.14 liber** podle standardního dotazníku **a 42.08 liber** podle marginálního dotazníku, což bylo nejméně ze všech 3 programů.

O'Shea a Kennely (2008) se zaměřili na odhad ochoty populace platit za realizaci zdravotních programů pro podporu duševního zdraví, léčbu rakoviny a kompenzaci tělesného či mentálního postižení starších lidí. **Průměrná roční WTP za realizaci programu pro starší lidi s tělesným či mentálním postižením byla 105.95 EUR, WTP za realizaci programu pro podporu duševního zdraví pak 91.57 EUR.**

Ryan et al. (2004) využil metodu podmíněného hodnocení pro zjištění ochoty většinové populace žijící ve Skotsku platit za realizaci různých typů zdravotních programů pro nemocné. Jednalo se o programy týkající se rakoviny, srdečních chorob a ambulantního servisu. Studie prokazuje, že při použití metody podmíněného hodnocení pro hodnocení zdravotních programů výsledná výše ochoty platit záleží na specifikaci metody výběru variant při sběru dat.

Tabulka 7 – Studie zabývající se nepřímými efekty na intaktní populaci

Reference	Země	Rok dat	Typ dat	Délka období sběru dat v letech	Typ subjektů	Velikost vzorku	Použitá metoda	Použité dotazníky a ukazatele	Hodnocené efekty	Výsledky
Ryan et al. (2004)	Velká Británie	N/A	průřezová	-	obecná populace	578	WTP, metoda podmíněného hodnocení	platební karta, dichotomický výběr	realizace programů zdravotní péče (rakovina, srdeční choroby, ambulantní servis)	ochota populace platit za realizaci programů zdravotní péče je kladná; dichotomická volba je spojena s vyššími odhady WTP než platební karty
Shackley a Donaldson (2002)	Irsko	1999	průřezová	-	lidé s tělesným nebo mentálním postižením	234	WTP, metoda podmíněného hodnocení	seřazení programů respondentem od nejméně žádoucího po nejvíce žádoucí; otázka na mezní WTP (o kolik více by byli ochotni platit za další uvedený program)	realizace programu zdravotní péče (3 programy: o péči o pacienty postižené rakovinou, srdeční operace, komunitní péče pro osoby s tělesným a mentálním postižením)	ochota platit za realizaci programu komunitní péče byla 37.14 liber podle standardního dotazníku, 42.08 liber podle marginálního dotazníku, což bylo nejméně ze všech 3 programů.

O'Shea a Kennely (2008)	Irsko	2006	průřezová	-	osoby s mentálním postižením	435	WTP, metoda podmíněného hodnocení	hodnocení zdravotních programů (duševní zdraví, rakovina, fyzické či mentální postižení starých lidí) intaktní populací	průměrná WTP za realizaci programu pro starší osoby s tělesným a mentálním postižením je srovnatelná s ostatními programy (105.95 EUR)
-------------------------	-------	------	-----------	---	------------------------------	-----	-----------------------------------	---	--

3.4 Makroekonomické efekty

Ohledně makroekonomických efektů existuje v literatuře tendence popisovat zejména **celkové ekonomické “škody” způsobené existencí daných typů postižení. Spíše než benefity spojené s existencí sociální a zdravotní péče a jejich variantami se jedná o odhady celkových nákladů vznikajících v souvislosti s postiženími.**

Například Insel (2008) na základě dalších studií reportuje **celkové ekonomické ztráty způsobené mentálním postižením lidí** v USA a jejich změnu v čase. Studie vyjadřuje ztráty prostřednictvím přístupu nákladů onemocnění (COI). Do celkových nákladů je zahrnuto vyplácené pojištění a příspěvky ke mzdě, stravenky a veřejné bydlení financované z veřejných rozpočtů. Dále je zahrnuta ztráta výdělků způsobená mentálním postižením (odhadnutá na základě analýzy variability výdělků 5000 respondentů, z nichž někteří mají mentálně postižení a někteří jsou zdraví) a přímé náklady na zdravotní péči. Nejsou zahrnuty odhady ztráty produktivity v důsledku předčasného úmrtí a ztráty produktivity osob s mentálním postižením v instituční péči a bezdomovců s mentálním postižením. Výsledkem je porovnání celkových nákladů, které ekonomika vynakládá na vážné mentální postižení (*Tabulka 8*).

Tabulka 8 – Složky celkových nákladů vážných mentálních onemocnění (v mld. USD)

Type of Cost	1992 ^a	2002 ^b
Health care expenditures	\$62.9	\$100.1 ^c
Loss of earnings	\$76.7 ^d	\$193.2 ^e
Disability benefits (SSI and SSDI)	\$16.4 ^d	\$24.3 ^f
Total	\$156.0	\$317.6

Zdroj: Insel (2008)

Při hodnocení sociální politiky je možné kvantifikovat celkové náklady před změnou sociální politiky a po změně a zkoumat rozdíl v nákladovosti péče na jednu osobu v různých typech uspořádání. Podle Chou et al. (2008) jsou malé komunitní domy spojeny s nižšími průměrnými měsíčními náklady na péči o jednoho klienta než v případě bydlení ve středně velkých domech nebo v ústavních zařízeních. Weehuizen (2008) pak zmiňuje především efekt na produktivitu práce.

Polder et al. (2002) kvantifikují **společenské náklady spojené s jednotlivými onemocněními** (postižení intelektu, demence, deprese, schizofrenie, ostatní psychiatrické diagnózy) v Nizozemí. Součástí studie jsou pouze přímé náklady onemocnění. Podle závěrů studie náklady na mentální postižení tvoří 25.8 % nákladů zdravotnictví; v nákladovosti jsou značné rozdíly mezi pohlavími a věkovými skupinami pacientů.

Twigg (2005) rozklíčováává **společenské náklady spojené s nemocností** v Rusku. Využívá přístup nákladů onemocnění (jsou zohledněny náklady přímé a nepřímé, s vynecháním některých kategorií) a přístup lidského kapitálu (v rámci nepřímých nákladů COI). Nejvyšší položkou jsou náklady morbidit a přímé náklady (30 %), dále náklady postižení (25 %) a náklady mortality (15 % celkových nákladů).

Tabulka 9 – Studie zabývající se celkovým ekonomickým efektem spojeným s poskytováním sociálních/zdravotních služeb

Reference	Země	Rok sběr udat	Typ dat	Typ subjektů	Typ hodnocených služeb/projektu	Použitá metoda	Použité ukazatele	Výsledky (kvantifikace)
Polder et al. (2002)	Nizozemí	1994	průřezová	osoby s postižením intelektu	společenské náklady spojené s jednotlivými onemocněními (postižení intelektu, demence, deprese, schizofrenie, ostatní psychiatrické diagnózy)	náklady onemocnění (přímé)	přímé náklady onemocnění	náklady na mentální postižení tvoří 25.8 % nákladů zdravotnictví; v nákladovosti jsou značné rozdíly mezi pohlavími a věkovými skupinami pacientů
Twigg (2005)	Rusko	2003	průřezová	obecná populace	nemocnost obecně, předčasná úmrtnost, společenské náklady spojené s nemocností	náklady onemocnění (přímé a nepřímé, s vynecháním některých kategorií), přístup lidského kapitálu (v rámci nepřímých nákladů COI)	přímé náklady: total inpatient + total outpatient costs + total ambulance costs + total day hospital costs + total cost of federal targeted programs; nepřímé náklady: ztráta produktivity díky úmrtnosti a disabilitě, morbiditě	nejvyšší položkou jsou náklady morbidit a přímé náklady (30 %), dále náklady postižení (25 %) a náklady mortality (15 % celkových nákladů)

4. Vyhodnocení možnosti přenosu peněžních odhadů ze zahraničních studií

Ze 30 studií, které byly předmětem rešerše, **pouze osm vyjádřilo efekty změn zdravotní politiky v peněžních jednotkách (monetárně)**. Jedná se o studie zjišťující náklady onemocnění, přínosy či ztráty ze zaměstnanosti osob s postižením, ochotu populace platit za realizaci zdravotních programů a studii zaměřenou na odhad ochoty uživatelů sociálních služeb akceptovat různé úrovně kvality jejich života.

Pro odhad vlivu deinstitucionalizace na náklady onemocnění by bylo nutné znát náklady onemocnění v různých typech zdravotní péče. Odhady studií zabývajících se náklady onemocnění se zabývají spíše celkovými náklady na určitá postižení (Polder et al., 2002), nebo náklady onemocnění celkové populace (Twigg, 2005). **Pro přenos hodnot tyto studie nelze použít.**

Analogicky v případě **přínosů či ztrát ze zaměstnanosti osob s postižením** by bylo nutné znát rozdíly mezi výdělků lidí, jimž jsou poskytovány různé typy sociálních služeb. **Ani takovéto odhady žádná ze zahraničních studií nenabízí**, jedná se opět spíše o výpočet celkových vlivů daného typu postižení na výdělky osob (Kessler et al., 2008) a jejich přínos celé společnosti prostřednictvím trhu práce (Cimera, 2009a).

Užitek většinové populace spojený s realizací programů týkajících se zlepšení zdravotního stavu osob s postižením byl zkoumán ve studiích Shackley a Donaldson (2002) a O'Shea a Kennely (2008) formou odhadu ochoty platit. Obě studie byly realizovány v Irsku. Pro případný přenos hodnot z těchto studií je nutné zabezpečit, aby změna v sociální péči byla pokud možno stejná v případě původní studie a v případě deinstitucionalizace v České republice. Jelikož obě studie jsou založeny na metodě podmíněného hodnocení, je nutné porovnat hodnocený scénář se situací v ČR. Dále je nutné vzít v úvahu, zda zde existuje podobnost mezi systémy sociální péče v obou zemích (Irsko a ČR) a také podobnost mezi příjemci služeb.

Irsko a Británie jsou zástupci tzv. liberálního typu sociálního státu, kde je menší podíl státu na péči a daleko výraznější zastoupení mají neziskové organizace, dárci apod. ČR oproti tomu patří do tzv. korporativistického typu sociálního státu – zde sociální péči do značné míry zajišťuje stát. Současná situace v ČR je oproti systému v obou zmíněných zemích specifická v tom, že postavení občanského sektoru (neziskových organizací) není příliš významné – neziskové organizace nejsou považovány za partnera státu a nemají ani podmínky jim být. Tato disproporce však není překážkou přenosu hodnot z Velké Británie a Irsku; spíše je zásadní, zda existují rozdíly v úrovni poskytované péče v ústavních a komunitních zařízeních. Za předpokladu, že rozdíly nejsou příliš významné, lze transfer hodnot provést bez většího zkreslení.

V případě první studie (Shackley a Donaldson, 2002) byl podmíněný scénář komunitní péče definován jako zvýšené poskytování služeb komunitní péče, které povede k tomu, že se zvýší počet starších lidí s tělesným a mentálním postižením, kteří mohou zůstat ve vlastním domově a sníží se nutnost přijímání lidí do dlouhodobé ústavní pobytové péče (která v současnosti čítá 6 000 uživatelů). Jedná se o 200 osob, převážně žen starších 75 let. Poskytování služeb komunitní péče také povede ke zvýšení kvality života těchto lidí. K tomuto scénáři se pak vztahuje průměrná roční ochota platit 37.14 liber (830,25 Kč¹⁰), resp. 42.08 liber (940,68 Kč) za osobu v závislosti na typu použitého dotazníku). Výsledky jsou zobecnitelné na celou populaci Irsku.

¹⁰ Všechny hodnoty v Kč jsou přepočteny pomocí parity kupní síly pro soukromou spotřebu (EUROSTAT, 2012) na české koruny roku 2011.

Druhá studie, která odhadovala ochotu platit za realizaci programu péče (O'Shea a Kennely, 2008), obsahuje dva podmíněné scénáře komunitní péče: program pro podporu duševního zdraví a program pro péči o starší klienty s postižením. Program pro podporu duševního zdraví je definován následujícím způsobem: počet lidí s duševním onemocněním (jako například deprese a schizofrenie), kteří mohou být léčeni v komunitní péči (ve svých domovech nebo v chráněném bydlení) a nemusí být hospitalizováni do péče ústavní ve veřejných nemocnicích, se zvýší o 200. V současné době je v této ústavní péči 3 500 osob. Poskytování služeb komunitní péče také povede ke zvýšení kvality života těchto lidí a sníží pravděpodobnost nutnosti jejich opětovného přijetí do ústavní péče. Bude se jednat o muže a ženy všech věkových skupin.

Program péče o starší klienty s postižením byl definován jako zvýšené poskytování služeb komunitní péče, které povede k tomu, že 200 fyzicky nesamostatných starších osob bude moci zůstat ve svých vlastních domovech a nebude muset být hospitalizováno do dlouhodobé ústavní péče, v níž je v současnosti 20 000 osob. Program povede také ke zlepšení kvality života lidí a sníží pravděpodobnost nutnosti jejich přijetí do ústavní péče. Jedná se především o ženy starší 75 let. Průměrná roční WTP za realizaci programu pro starší lidi s tělesným a mentálním postižením byla 105.95 EUR (2 368,48 Kč¹¹), WTP za realizaci programu pro podporu duševního zdraví pak 91.57 EUR (2 047, 02 Kč) za osobu.

Obě studie vypovídají o průměrném ročním užitku populace Irsko z rozšíření komunitní péče. Liší se však příjemci služeb – zatímco deinstitucionalizace v ČR se má týkat lidí všech věkových kategorií s tělesným či mentálním postižením, studie O'Shea a Kennely (2008) se zabývá změnou sociální péče především pro ženy starší 75 let s tělesným a mentálním postižením; studie Shackley a Donaldson (2002) podobnou změnou a dále také změnou sociální péče u osob s mentálním postižením všech věkových kategorií. Obě studie řeší pouze situaci, kdy lidé mohou namísto ústavní péče zůstat ve vlastních domovech; lidé s mentálním postižením z druhé zmíněné studie ve vlastních domovech či chráněném bydlení. **Jednotkový přenos hodnot ze studií je tedy z důvodu značné rozdílnosti scénáře od reality deinstitucionalizace v ČR nutné vnímat jako velmi hrubou aproximaci skutečného efektu.** Částky za osobu vypočtené za předpokladu lineární funkce mezního užitku populace spojeného s rozšířením komunitní péče o jednoho uživatele shrnuje *Tabulka 10*. Jedná se o přenesenou průměrnou roční ochotu platit za domácnost (v intaktní populaci), vztahující se k poskytování komunitních služeb jednomu člověku s postižením v rozsahu stanoveném scénářem studie.

Tabulka 10 – Jednotkový přenos hodnot poskytování komunitních služeb jednomu člověku s postižením vnímaných intaktní populací (v Kč 2011)

Studie	Scénář	WTP (Kč 2011)
Shackley a Donaldson (2002)	změna sociální péče pro ženy s mentálním či tělesným postižením starší 75 let (bydlení ve vlastním domě)	4,15 - 4,70
O'Shea a Kennely (2008)	změna sociální péče o ženy s mentálním či tělesným postižením starší 75 let (bydlení ve vlastním domě)	11,84
	změna sociální péče o lidi s duševním onemocněním všech věkových kategorií (bydlení ve vlastním domě nebo v chráněném bydlení)	10,24

¹¹ Všechny hodnoty v Kč jsou přepočteny pomocí parity kupní síly pro soukromou spotřebu (EUROSTAT, 2012) na české koruny roku 2011.

Užitek samotných uživatelů ze změny v úrovni poskytovaných služeb hodnotili Burge et al. (2006). Zde vznikly **odhady monetárních hodnot spojených s různou úrovní uspokojení potřeb jednotlivých domén kvality života** (osobní čistota a pohodlí, společenská participace, kontrola nad každodenním životem, strava, bezpečí, čistota a přístupnost v okolním prostředí, zaměstnání a volný čas, možnost péče o další osoby - partner, děti, možnost bydlení doma). Monetární valuace změny sociálních služeb ve studii Burge et al. (2006) byla provedena na základě šetření ohledně preferencí 495 respondentů (lidí v pečovatelských domech a v domácí péči) ve Velké Británii. Výsledky uvádí tabulka 4 v kapitole 3.1.

Přenos monetárních hodnot z této studie je proveditelný pouze za předpokladu, že bude zpracováno šetření mezi uživateli péče ve stejné struktuře jako v navazující studii Nettena et al. (2006). **Zatímco samotné hodnoty lze přenést, úroveň potřeb, závislost na poskytovaných službách a uspokojení potřeb uživatelů sociální péče v České republice je rozdílné od úrovně v citované studii, a závisí na konkrétních možnostech zařízení.** Pro přenos hodnot musí být známo, jaká by byla úroveň uspokojení potřeb pro jednotlivé uživatele bez poskytování služby, a jaká je v případě poskytování služby. Na základě těchto informací lze identifikovat úroveň Capacity for Benefit, jak je popsáno v kapitole 3.1. Předpokladem pro přenos hodnot pak je, že preference uživatelů ohledně poskytování služeb v České republice jsou analogické preferencím uživatelů ve Velké Británii.

K přenosu monetárních hodnot ze studie Burge et al. (2006) **je nutné získat informace od vzorku uživatelů služeb komunitní péče, která se již nachází v systému sociálních služeb, které jsou výsledkem transformace ústavních služeb na služby komunitní.** Ideálně by se mělo jednat o osoby, kteří prošli transformací ústavních služeb na služby komunitní, a může u nich tedy být porovnána úroveň uspokojení potřeb bez poskytování komunitních služeb (tj. v ústavní péči) s úrovní uspokojení potřeb v komunitní péči.

Hodnoty ochoty akceptovat kompenzaci za jednotlivé úrovně uspokojení potřeb pro jednoho uživatele sociálních služeb za týden přepočítané pomocí parity kupní síly pro soukromou spotřebu (EUROSTAT, 2012) na české koruny roku 2011 shrnuje *Tabulka 11*. Částky jsou zjevně vysoké, což lze přičíst využití konceptu ochoty akceptovat kompenzaci v původní studii, což je zde konceptuálně správně, avšak ochota akceptovat není na rozdíl od ochoty platit omezena žádnou horní hranicí (např. příjmem respondenta).

Tabulka 11 – Jednotkový přenos hodnot poskytování komunitních služeb vnímaných člověkem s postižením (v Kč 2011)

Doména kvality života/úroveň uspokojení potřeb	Všechny potřeby naplněny	Nízká úroveň neuspokojených potřeb	Vysoká úroveň neuspokojených potřeb (baseline)
Osobní čistota a pohodlí	14 869.0	8 180.4	0.0
Společenská participace	9 796.6	3 779.4	0.0
Kontrola nad každodenním životem	9 050.7	6 514.5	0.0
Strava	12 506.8	9 299.3	0.0
Bezpečí	8 951.2	3 928.6	0.0
Čistota a přístupnost v okolním prostředí	17 255.9	9 722.0	0.0
Zaměstnání a volný čas	4 351.3	0.0	0.0

Tabulka 12 – Studie s monetárně kvantifikovanými výstupy

Reference	Země	Rok sběru dat	Typ subjektů	Typ dat	Velikost vzorku	Použitá metoda	Hodnocené efekty	Výsledky (kvantifikace)
Twigg (2005)	Rusko	2003	obecná populace	sekundární	-	náklady onemocnění (přímé a nepřímé, vynecháním některých kategorií), přístup lidského kapitálu (v rámci nepřímých nákladů COI)	nemocnost obecně, předčasná úmrtnost, společenské náklady spojené s nemocností	nejvyšší položkou jsou náklady morbidit a přímé náklady (30 %), dále náklady disability (25 %) a náklady mortality (15 % celkových nákladů)
Polder et al. (2002)	Nizozemí	1994	osoby postižením intelektu	sekundární	-	náklady onemocnění	přímé náklady onemocnění	náklady na smyslové postižení tvoří 25.8 % nákladů zdravotnictví; v nákladovosti jsou značné rozdíly mezi pohlavími a věkovými skupinami pacientů
Ryan et al. (2004)	Velká Británie	N/A	obecná populace	individuální	578	WTP, metoda podmíněného hodnocení	realizace programů zdravotní péče (rakovina, srdeční choroby, ambulantní servis)	ochota platit za realizaci programů zdravotní péče je kladná; dichotomická volba je spojena s vyššími odhady WTP než platební karty
Shackley a Donaldson (2002)	Irsko	1999	osoby s tělesným nebo mentálním postižením	individuální	234	WTP, metoda podmíněného hodnocení	realizace programu zdravotní péče (3 programy: péče o pacienty postižené rakovinou, srdeční operace, komunitní péče)	ochota platit za realizaci programu komunitní péče byla 37.14 liber podle standardního dotazníku, 42.08 liber podle marginálního dotazníku, což bylo nejméně ze všech 3 programů.

							pro osoby s tělesným a mentálním postižením)	
O'Shea a Kennely (2008)	Irsko	2006	osoby s mentálním postižením	individuální	435	WTP, metoda podmíněného hodnocení	hodnocení zdravotních programů (duševní zdraví, rakovina, fyzické či mentální postižení starých lidí) intaktní populací	průměrná WTP za realizaci programu pro starší lidi s tělesným a mentálním postižením byla srovnatelná s ostatními programy (105.95 EUR)
Burge et al. (2006)	Velká Británie	2006	lidé v pečovatelských domech a v domácí péči	individuální	495	WTA, výběrový experiment	osobní komfort, účast na společenském životě, kontrola nad každodenním životem, výživa, bezpečnost, ubytování, zaměstnání, podpůrná role (partner, pečovatel o dítě), hodnota žití ve vlastním domově a ne v pečovatelském zařízení	starší lidé (65+) v preferencích zohledňují schopnost postarat se o druhé pouze v případě, že bydlí doma (mladší lidé v obou typech péče); hodnocení Capacity for benefit závisí na počtu hodin péče (průměrná hodnota je 527 liber pro méně než 2 hodiny péče a 1192 liber pro více než 10 hodin péče).V případě intenzifikace péče by úroveň uspokojení stoupla o 30 liber za osobu a týden; kdyby se úroveň spokojenosti zvýšila o 5 % a intenzita zůstala stejná, zlepšení by přineslo užitek ve výši 9 liber na osobu a týden
Cimera (2009a)	USA	2002-7	postižení intelektu	sekundární	231 204 podporovaných zaměstnanců (supported employment)	-	výpočet čistého přínosu ze zaměstnávání osob s postižením společnosti	podporované zaměstnání přináší společnosti ročně čistý přínos (tj. výděly po zohlednění podpor, nákladů na podporované zaměstnání a daní) 3 017 USD na podporovaného zaměstnance s generovaným poměrem přínosů a nákladů 1,46. Dokonce i zaměstnání

								osoby s těžkým postižením je z ekonomického pohledu spojeno s čistým přínosem, a to ve výši 1 339 USD ročně na podporovaného zaměstnance
Kessler et al. (2008)	USA	2001-2003	Osoby s mentálním postižením	individuální	4982	ztráta výtěžku	ztracené výtěžky díky mentálnímu postižení (rozdíl mezi očekávanými výtěžky a skutečnými výtěžky osob se závažným mentálním postižením)	respondenti se závažným mentálním postižením vydělávají ročně o 16 306 USD méně než jinak stejní respondenti bez závažného postižení

5. Doporučení a návrh nejvhodnějších metod pro kvantifikaci společenských efektů spojených s deinstitucionalizací ústavních služeb

Typy společenských dopadů plynoucích z deinstitucionalizace jsou následující:

- Změna kvality života uživatelů sociálních služeb a jejich rodinných příslušníků
- Změny zdravotních rizik a změny rizika úmrtí uživatelů sociálních služeb
- Změna participace na trhu práce
- Nepřímé efekty deinstitucionalizace na intaktní (ostatní) populaci ČR
- Makroekonomické efekty

Fyzická kvantifikace či monetarizace jednotlivých společenských dopadů může být provedena prostřednictvím následujících metod:

- Změna kvality života uživatelů sociálních služeb a jejich rodinných příslušníků
 - přístup kvality života (fyzická kvantifikace)
 - přístup QALY a DALY (fyzická kvantifikace)
 - WTA a WTP uživatelů sociálních služeb (monetarizace)
 - WTA a WTP intaktní populace (monetarizace)
- Změny zdravotních rizik a změny rizika úmrtí uživatelů sociálních služeb
 - změna rizika úmrtí (fyzická kvantifikace)
 - přístup QALY a DALY (fyzická kvantifikace)
 - hodnota statistického života (monetarizace)
 - náklady onemocnění (monetarizace)
- Změna participace na trhu práce
 - náklady obětované příležitosti (monetarizace)
 - WTA a WTP uživatelů sociálních služeb (monetarizace)¹²
- Nepřímé efekty deinstitucionalizace na intaktní (ostatní) populaci ČR
 - WTA a WTP (monetarizace)
- Makroekonomické efekty
 - náklady obětované příležitosti (monetarizace)
 - náklady onemocnění (monetarizace)

V případě, že bychom uvažovali o zahrnutí pouze jednoho efektu do celkového hodnocení deinstitucionalizace oproti ústavní péči (například v podobě změn zdravotního stavu měřeného pomocí DALY či QALY), bylo by možné využít analýzu efektivnosti nákladů (CEA) a efekt by nebylo nutné převádět do monetárního vyjádření.

Jak je patrné z komplexnosti změn i z rešerše literatury, vhodnější by v tomto případě bylo reflektovat širší škálu efektů deinstitucionalizace, které vznikají jednotlivým skupinám subjektů (lidé s postižením, jejich okolí, obecná populace). V tom případě je nutné efekty vyjádřit v penězích a porovnat je s náklady na deinstitucionalizace v rámci analýzy nákladů a přínosů (CBA).

¹² Použito ve studii Burges et al. (2006) v rámci odhadu užítku spojeného s naplněním volného času osob s postižením.

Pro kvantifikaci efektů lze doporučit především realizaci studie zjišťující **užitek (ochotu platit) intaktní populace (obyvatel ČR) za realizaci programů komunitní péče metodou podmíněného hodnocení**. Jedná se o užitek lidí spojený s tím, že lidé s postižením povedou kvalitnější život. Jelikož je navrhovaný projekt komplexní a bude přinášet mnoho různých efektů, je nutné se zaměřit na správnou definici scénáře k hodnocení, případně stanovit scénářů více podle nejčastějších typů efektů (relokace do vlastního domova; do chráněného bydlení; zvýšení úrovně poskytovaných komunitních služeb v daném rozsahu apod.). Scénáře by měly zdůraznit nejen předpokládaný efekt programu na zdravotní stav osob s postižením, ale také efekt na kvalitu jejich života, aby respondenti brali při hodnocení v potaz i nezdravotní dopady desinstitucionalizace a výsledné hodnoty se tak vztahovaly k neužitným hodnotám zahrnujícím celkovou kvalitu života osob s postižením a nikoli jen její zdravotní rozměr. Studie podmíněného hodnocení má potenciál jak odfiltrovat negativní reakce okolí na umístění lidí s postižením do komunity včetně efektu NIMBY prostřednictvím kontrolních otázek ohledně stanovené ochoty platit a postojů respondentů k začlenění postižených lidí.

Kvantifikaci je vhodné doplnit **peněžním vyjádřením užitku samotných uživatelů sociálních služeb z poskytování těchto služeb**. Ze vzorku intaktní populace je v tomto případě vhodné vynechat uživatele těch sociálních služeb, které jsou předmětem hodnocení, aby jejich užitek ze změny nebyl započten vícekrát. Nejúplnější se v tomto případě jeví přístup kombinace kvality života a ochoty platit uvedený Burgem et al. (2006), jelikož zahrnuje peněžní hodnocení různých aspektů kvality života, včetně sociálních interakcí, dopadu na zdraví osob s postižením či jejich možnost participace na trhu práce. V tomto případě lze (za předpokladu shodnosti preferencí osob s postižením ve Velké Británii a v České republice) využít jednotkový přenos hodnot ze studie Burge et al. (2006), který bude nutné doplnit šetřením ohledně uživatelů služeb komunitní péče v ČR. Ideálně by se mělo jednat o osoby, které prošly transformací ústavních služeb na služby komunitní, a může u nich tedy být porovnána úroveň uspokojení potřeb bez poskytování komunitních služeb (tj. v ústavní péči) s úrovní uspokojení potřeb v komunitní péči. Dále by vzorek měl být reprezentativní minimálně s ohledem na typ postižení, typ zařízení, věk a pohlaví.

Eventuelně, pokud je cílem hodnocení zjištění dopadu deinstitucionalizace na průměrnou kvalitu života lidí s postižením bez další monetarizace, je možné **namísto předchozích dvou metod využít standardizované dotazníky kvality života dostupné v českém jazyce** (např. Short Form 36, EuroQolEQ-5D, WHO Quality of Life Assessment, Quality of Life Enjoyment and Satisfaction (Q-LES-Q)) a testovat pouze rozdíly v kvalitě života u srovnatelných vzorků respondentů s postižením, kterým je poskytována institucionální péče, a osob s postižením, kterým je poskytována péče komunitní. Bude se jednat pouze o vliv na samotné osoby s postižením, subjektivně vnímaný jimi jako uživateli sociálních služeb, nikoli většinou populací.

V případě evidence ohledně zdravotních dopadů komunitních služeb na jejich uživatele v podobě změny počtu výskytu či změny závažnosti jednotlivých onemocnění lze v rámci hodnocení zdraví využít také přístup DALY, který by zahrnoval fyzickou kvantifikaci DALY pro jednotlivé zdravotní efekty a jejich následnou monetarizaci na základě peněžních hodnot 1 DALY související s konkrétním zdravotním dopadem, které uvádí WHO (2008a, b). Tento přístup však při současné aplikaci s předchozím znamená dvojitě započítávání efektů na zdraví osob s postižením, a proto jej lze doporučit k aplikaci pouze samostatně, nikoli jako doplněk předchozích doporučených metod.

Seznam literatury

- Ager, A., F. Myers, P. Kerr, S. Myles a A. Green (2001): Moving home: Social integration for adults with intellectual disabilities resettling into community provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 14, pp. 392–400.
- Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy. (2012).* Studie vytvořená v rámci zakázky Magistrátu hlavního města Prahy. Praha. CESES FSV UK. Dostupné z WWW: http://socialni.praha.eu/jnp/cz/komunitni_planovani/dokumenty/analzy_a_studie/analzy_a_nabidky_soc_sluzeb.html
- Baker, P. A. (2007): Individual and service factors affecting deinstitutionalization and community use of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 20, pp. 105-109.
- Bleichrodt, H., D. Crainich, L. Eeckhoudt (2003): Comorbidities and the willingness to pay for health improvements. *Journal of Public Economics* 87, pp. 2399-2406.
- Bloom, D.E., Cafiero, E.T., Jané-Llopis, E., Abrahams-Gessel, S., Bloom, L.R., Fathima, S., Feigl, A.B., Gaziano, T., Mowafi, M., Pandya, A., Prettner, K., Rosenberg, L., Seligman, B., Stein, A.Z., & Weinstein, C. (2011): *The Global Economic Burden of Noncommunicable Diseases*. Geneva, World Economic Forum.
- Boeltzig, H., J. Timmons, J. Butterworth (2009): Gender differences in employment outcomes of individuals with developmental disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation* 31, pp. 29-38. In Hole et al. (2011)
- Boland, M. C., L. Daly, A. Staines (2009): Self-rated health and quality of life in adults attending regional disability services in Ireland. *Disability and Health Journal* 2, pp. 95-103.
- Brown, I., S. Anand W. L. A. Fung, B. Isaacs, N. Baum (2003): Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 15(3), pp. 207-229.
- Bruthansová, D., Jeřábková, V. (2012): *Možnosti řešení sociálních důsledků zdravotního postižení – synergické efekty a bílá místa současné právní úpravy*. Praha. Výzkumný ústav práce a sociálních věcí [online]. Dostupné z [www: http://www.vupsv.cz/index.php?p=publications&site=default&kateg=vupsvhttp://www.vupsv.cz/index.php?p=publications&site=default&kateg=vupsvhttp://www.vupsv.cz/index.php?p=publications&site=default&kateg=vupsv](http://www.vupsv.cz/index.php?p=publications&site=default&kateg=vupsvhttp://www.vupsv.cz/index.php?p=publications&site=default&kateg=vupsvhttp://www.vupsv.cz/index.php?p=publications&site=default&kateg=vupsv)
- Bryan, F., T. Allan a L. Russell (2000): The move from a long-stay learning disabilities hospital to community homes: A comparison of clients' nutritional status. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 13, pp. 265–270.
- Burge, P. et al. (2006), Valuing PSS outputs and quality changes, PSSRU Discussion Paper 2356/3, Personal Social Services Research Unit, University of Kent.
- Caplan, B. (2006): The economics of Szasz: Preferences, constraints and mental illness. *Rationality and Society* 18 (3), pp. 333-366.
- Cimera, R. (2009a): Supported employment's cost efficiency to tax payers: 2002-2007. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 34(2), pp. 13-20.

- Cimera, R. (2009b): The monetary benefits & costs of hiring supported employees: A pilot study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 30, pp. 111-119. In Hole et al. (2011)
- Cooter, R. a T. Ulen (1988): *Law and Economics*. Harper-Collins Publishers, New York. IN: Caplan (2006).
- Cummins, R. A., M. P. McCabe, Y. Romeo a E. Gullone (1994): The comprehensive quality of life scale: Instrument development and psychometric evaluation on tertiary staff and students. *Educational and Psychological Measurement* 54, pp. 372-382.
- Čámský, P., Sembdner, J., Krutilová, D. (2011): *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*. Praha. Portál
- Červenková, A., Bruthansová, D., Jeřábková, V. (2009): *Zmapování nejzávažnějších problémů ve financování ošetrovatelské a rehabilitační péče v ústavech sociálních služeb*. Praha. Výzkumný ústav práce a sociálních věcí [online]. Dostupné z [www: http://www.vupsv.cz/index.php?p=publications&rok=vse&klasif=vse&kateg=vupsv&oddeleni=vse&citace=&pracovnik=vse&klasif=vse&site=default&limit=60&projekt=vse](http://www.vupsv.cz/index.php?p=publications&rok=vse&klasif=vse&kateg=vupsv&oddeleni=vse&citace=&pracovnik=vse&klasif=vse&site=default&limit=60&projekt=vse)
- ČSÚ (2011): Rychle roste počet domácností jednotlivců. Analýza 2010. On-line. URL: <<http://notes.czso.cz/csu/csu.nsf/informace/czam080511analyza11.doc>>. Citováno 6. 1. 2013.
- ČSÚ (2012): Obyvatelstvo podle pětiletých věkových skupin v letech 1920 - 2011 (stav k 1. 7.) On-line. URL: <[http://www.czso.cz/csu/2012edicniplan.nsf/t/B5001FC508/\\$File/4032120111.xls](http://www.czso.cz/csu/2012edicniplan.nsf/t/B5001FC508/$File/4032120111.xls)>. Citováno 6. 1. 2013.
- DeLong, G. (1985), *Economics and Independent Living*, Research and Training Centre on Independent Living, University of Kansas.
- Dolan, P. (2000): The measurement of health-related quality of life for use in resource allocation decisions in health care. In A. J. Culyer and J. P. Newhouse (Ed.): *Handbook of health economics*. Amsterdam, Netherlands; Elsevier Science, B. V. IN: Hammit (2002).
- Doty, P. (2000): *Cost-effectiveness of home and community-based long-term care*. U.S. Department of Health and Human Services.
- Drummond (1992): Cost-of-Illness studies: A major headache? *Pharmacoeconomics* 2 (1), pp. 1-4. IN: Segel, 2006.
- Emerson, E. a C. Hatton (1994): *Moving out: Relocation from hospital to community*. London: Her Majesty's Stationery Office.
- Emerson, E. a K. McVilly (2004): Friendship Activities of Adults with Intellectual Disabilities in Supported Accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 17, pp. 191-197.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., et al. (2000): Quality and costs of community based residential supports, village communities, and residential campuses in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation* 105, pp. 81–102. IN: Kozma et al. (2009)
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., et al. (2001): Quality and costs of supported living residences and group homes in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation* 106, pp. 401–415. IN: Kozma et al. (2009).

- EuroQol Group (1998): *EQ-5D: An instrument to value health from the EuroQol Group*. Rotterdam: Centre for Health Policy and Law, Erasmus University. IN: Hammit (2002).
- Eurostat (2012): StatExtracts. On-line. URL: <http://stats.oecd.org/Index.aspx?datasetcode=SNA_TABLE4#>. Citováno 4. 1. 2013.
- Flores, N., C. Jenaro, B. M. Orgaz, M. Martín (2011): Understanding quality of working life of workers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24 (2), pp. 133-141.
- Forrester-Jones, R., S. Jones, S. Heason, M. DiTerlizzi (2004): Supported employment: A route to social networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 199-208.
- Fox-Rushby, J. a K. Hanson (2001): Calculating and presenting disability adjusted life years (DALYs) in cost-effectiveness analysis. *Health Policy and Planning* 16 (3), pp. 326-331.
- Frisch, J. (2000) Some notes on the economics of disability, Australia.
- Furlong, W., D. Feeny, G.W. Torrance, C. H. Goldsmith, S. DePauw, Z. Zhu, M. Denton a M. Boyle (1998): *Multiplicative multi-attribute utility function for the health utilities index mark 3 (HUI3) system: A technical report*. McMaster university Centre for Health Economics and Policy Analysis Working Paper 98-11. Hamilton, Ontario: McMaster University.
- Gold, M. R., J. E. Siegel, L. B. Russel a M. C. Weinstein (1996): *Cost-effectiveness in health and medicine*. Oxford: Oxford University Press. IN: Hammit (2002).
- Habbani, K., W. Groot, I. Jelovac (2006): Household health-seeking behaviour in Khartoum, Sudan: The willingness to pay for public health services if these services are of good quality. *Health Policy* 75, pp. 140-158.
- Hammitt, J. K. (2002): QALYs versus WTP. *Risk Analysis* 22(5), pp. 985-1001.
- Hands, D. W. (2008): Introspection, Revealed Preference and Neoclassical Economics: A Critical Response to Don Ross on the Robbins-Samuelson Argument Pattern. *Journal of the History of Economic Thought* 30 (4), pp. 453-478.
- Harkness, J., S. J. Newman, D. Salkever (2004): The cost-effectiveness of independent housing for the chronically mentally ill: Do housing and neighborhood features matter? *Health Services Research* 39(5), pp. 1341-1360.
- Healey, A. a D. Chisolm (1999): Willingness to pay as a measure of the benefits of mental health care. *The Journal of Mental Health Policy and Economics* 2, pp. 55-58.
- Helander, E. (1993): *Prejudice and Dignity-An Introduction to Community-Based Rehabilitation*. United Nations Development Programme.
- Hodgson, T. A., a M. R. Meiners: Cost of Illness Methodology: A guide to current practices a nd procedures. *Milbank Memorial Fund Quarterly* 60(3), pp. 429-462. IN: Segel, 2006.
- Hofstetter, P. a J. K. Hammitt (2002): Selecting human health metrics for environmental decision-support tools. *Risk Analysis* 22, pp. 965-983.
- Hole, R.,T. Stainton, J. Tomlinson (2011): Social and economic outcomes: Are supported employment services for individuals with developmental disabilities a good investment? A review of the literature. The University of British Columbia, Center for Inclusion and Citizenship working paper.

- Hořejší, B., J. Soukupová, L. Macáková, J. Soukup (2007): *Mikroekonomie*. 4. rozšířené vydání. Management Press, Praha.
- Hurstfield, J., U. Parashar a K. Schofield (2007): *The costs and benefits of independent living*. Office for Disability Issues, Crown Copyright, Leeds. ISBN C 978 1 84712 200 1.
- Cháb, M. (2004): *Svět bez ústavů*. Praha. QUIP – Společnost pro změnu
- Chou, Y-Ch., Lin L-Ch., Pu Ch-Y., Lee W-P. a Chang S-Ch. (2008): Outcomes and costs of residential services for adults with intellectual disabilities in Taiwan: A comparative evaluation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21, pp. 114-125.
- Insel, T. R. (2008): Assessing the economic costs of serious mental illness. *American Journal of Psychiatry* 165 (6), pp. 663-665.
- Jahoda, A., J. Kemp, S. Riddell, P. Banks (2008): Feelings about work: A review of the socio-emotional impact of supported employment on people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, pp. 1-18.
- Johannesson, M. (1996): The willingness to pay for health changes, the human-capital approach and the external costs. *Health Policy* 36, pp. 231-244.
- Kaplan, R.M. a J. P. Anderson (1996): The general health policy model: An integrated approach. In B. Spilker (Ed.) *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials* (pp. 309-322), Philadelphia, PA: Lippincott-Raven Publishers. IN: Hammit (2002).
- Kessler, R. C., S. Heringa, M. D. Lakoma, M. Petukhova, A. E. Rupp, M. Schoenbaum, P. S. Wang, A. M. Zaslavsky (2008): Individual and societal effects of mental disorders on earnings in the United States: Results from the national comorbidity survey replication. *American Journal of Psychiatry* 165, pp. 703-711.
- Khatuský, G., W. L. Anderson, J. M. Wiener (2006): Personal care satisfaction among aged and physically disabled medicaid beneficiaries. *Health Care Financing Review* 28 (1), pp. 69-86.
- Kim, S. (2001): Behavioral outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: A review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 26, pp. 35-50.
- Kind, P. (1996): The EuroQoL instrument: An index of health-related quality of life. In B. Spilker (Ed.) *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials* (pp. 191-201), Philadelphia, PA: Lippincott-Raven Publishers. IN: Hammit (2002).
- Kober, R. a I. R. C. Eggleton (2005): The effects of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), pp. 756-760.
- Kozma, A., J. Mansell a J. Beadle-Brown (2009): Outcomes in different residential setting for people with intellectual disability: A systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 114 (3), pp. 193-222.
- Lakin, K. (1998). Observations on the California mortality studies. *Mental Retardation*, 36(5), 395–400. IN: Spreat et al. (2005)
- Larg, A. a J. R. Moss (2011): Cost-of-Illness Studies: A Guide to Critical Evaluation. *Pharmacoeconomics* 29 (8), pp. 653-671.

- Lehman A. F. (1988): A quality of life interview for the chronologically mentally ill. *Evaluation and Program Planning* 11, pp. 51-62.
- Listina základních lidských práv a svobod. [online] Dostupné z [www: http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html](http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html)
- Malley, J. a A. Netten (2007): Measuring and monitoring outputs, quality and outcomes in social care. Paper pro European Group of Public Administration Conference, 19.-22. září 2007, Madrid.
- Mannan, H. a A. P. Turnbull (2007): A review of community based rehabilitation evaluations: Quality of life as an outcome measure for future evaluations. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 18 (1), pp. 29-45.
- Matoušek, O. (1999): *Ústavní péče*. Druhé, rozšířené a přepracované vydání. Praha. Sociologické nakladatelství
- Matschinger H, M. Angermeyer M (2004): The public's references concerning the allocation of financial resources to mental health care: results from a representative population survey in Germany. *European Psychiatry* 19, pp. 478-82.
- Mitchell, R. C. a R. T. Carson (1989): *Using surveys to value public goods: The contingent valuation method*. Washington, DC: Resources for the Future.
- Murray, C. J. L. (1994): *Quantifying disability: The technical basis for disability-adjusted life years*. Bulletin of the World Health Organization 722, pp. 429-445.
- Murray, C. J. L. a A. K. Acharya (1997): Understanding DALYs. *Journal of Health Economics* 16, pp. 703-730.
- Myers, F., A. Agers, P. Kerr, S. Myles (1998): Outside looking in? Studies of the community integration of people with learning disabilities. *Disability and Society* 13, pp. 389-413.
- Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010-2014 (schválený usnesením vlády České republiky ze dne 29. března 2010 č. 253). Praha. Vládní výbor pro zdravotně postižené občany
- National Council on Disability (2008): *The State of 21st Century Financial Incentives for Americans with Disabilities*. Washington.
- Netten, A. et al. (2006), Measuring Personal Social Services Outputs for National Accounts: Services for Older People, PSSRU Discussion Paper 2267/3, Personal Social Services Research Unit, University of Kent.
- Nihira, K., H. Leland, N. Lambert (1993): *Adaptive Behaviour Scale- Residential and Community: Second Edition*. Texas: Pro-Ed.
- Nøttestad, J. A. a O. M. Linaker (2003): Psychotropic drug use among people with intellectual disability before and after deinstitutionalization. *Journal of Intellectual Disability Research* 47 (6), pp. 464-471.
- O'Shea, E. a B. Kennely (2008): *The economics of mental health care in Ireland*. Mental Health Commission, Dublin.
- OECD (2006): *Cost-Benefit Analysis: Recent Developments*. OECD, Paris. ISBN: 9789264010055

- Park, J., L. Hoffman, J. Marquis, A. Turnbull, D. Poston, H. Mannan a M. Wang(2003): Towards assessing family outcomes of service delivery: Validation of Family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research* 47(4), pp. 367-384.
- Perry, J. a D. Felce (2003): Quality of Life Outcomes for People with Intellectal Disabilities Living in Staffed Community Housing Services : a Stratified Random Sample of Statutory, Voluntary and Private Agency Provision. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 16, pp. 11-28.
- Polder, J. J., W. J. Meerding, L. Bonneux a P. J. van der Maas (2002): Healthcare costs of intellectual disability in the Netherlands: a cost-of-illness perspective. *Journal of Intellectual Disability Research* 46 (2), pp. 168-178.
- Poston, D., A. Turnbull, J. Park, H. Mannan, J. Marquis, M. Wang (2003): Family quality of life: A qualitative Inquiry. *Mental Retardation* 41(5), pp. 313-329.
- Powell, B. A., W. S. Mercer a C. Harte (2002): Measuring the impact of rehabilitation services on the quality of life of disabled people in Cambodia. *Disasters* 26 (2), pp. 175-191.
- R. A. Lemay (2009): Deinstitutionalization of people with developmental disabilities: A review of literature. *Canadian Journal of Community Mental Health* 28 (1), pp. 181-194.
- Raynes N., Sumpton R. C., & Flynn M.C. (1987): *Homes for Mentally Handicapped People*. Tavistock, London.
- Raynes N., Wright K., Shiell A. & Pettipher C. (1994) *The Cost and Quality of Community Residential Care: An Evaluation of the Services for Adults with Learning Disabilities*. David Fulton Publishers, London.
- Rice, D. P. (2000): Cost of illness studies: What is good about them? *Injury Prevention* 6, pp. 177-179.
- Robbins, L. (1935): *An Essay on the Nature & Significance of Economic Science*, 2nd Edition, London: Macmillan.IN: Hands (2008)
- Robertson, J., E. Emerson, L. Pinkney, E. Caesar, D. Felce, A. Meek, A., et al. (2004): Quality and costs of community-based residential supports for people with mental retardation and challenging behavior. *American Journal on Mental Retardation*, 109(4), pp. 332-344. In: Lemay, 2009
- Robertson, J., E. Emerson,N. Gregory, C. Hatton, S. Turner, S. Kessissoglou et al. (2000): Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 21, pp. 469–486.
- Ryan, M., D. A. Scott, C. Donaldson (2004): Valuing health care using willingness to pay: a comparison of the payment card and dichotomous choice methods. *Journal of Health Economics* 23, pp. 237-258.
- Ryan, M., D. A. Scott, C. Donaldson (2004): Valuing health care using willingness to pay: a comparison of the payment card and dichotomous choice methods. *Journal of Health Economics* 23, pp. 237-258.
- Sege. J. E. (2006): Cost-of-illness studies – a primer. RTI-UNC Center of Excellence in Health Promotion Economics.

- Shackley, P. a C. Donaldson (2002): Should we use willingness to pay to elicit community preferences for health care? New evidence from using a marginal approach. *Journal of Health Economics* 21, pp. 971-991.
- Schur, L. (2002): The job makes a difference: The effects of employment among people with disabilities. *Journal of Economic Issues* 36 (2), pp. 339-348. In Hole et al. (2011)
- Slováček, L., B. Slováčková, L. Jebavý, M. Blažek, J. Kačerovský (2004): Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. *Vojenské zdravotnické listy* 1, pp. 6-9.
- Spreat, S., & Conroy, J. (2001). Community placement for persons with significant cognitive challenges: An outcome analysis. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 26(2), 106–113. IN: Spreat et al. (2005)
- Spreat, S., J. Conroy, A. Fullerton (2005): A cost-benefit analysis of community and institutional placements for persons with mental retardation in Oklahoma. *Research in Developmental Disabilities* 26, pp. 17-31.
- Strauss, D., & Kastner, T. (1996). Comparative mortality of people with mental retardation in institutions and the community. *American Journal on Mental Retardation*, 101(1), 26–40.
- Tomášková, V. (2008): *Systém poskytování léčebné rehabilitační péče dospělým osobám se zdravotním postižením v ČR: souvislost zdravotně-rehabilitační péče, integrace a kvality života*. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií. Diplomová práce, vedoucí Ing. Mgr. Olga Angelovská.
- Twigg, J. L. (2005): The cost of illness, disability, and premature mortality to Russia's economy. *Eurasian Geography and Economics* 46 (7), pp. 495-524.
- Varian, H. (1992): *Microeconomic Analysis*. W. W. Norton and Co., New York.
- Verdugo, M., R. Schalock, K. Keith a R. Stancliffe (2005): Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research* 49, pp.707–717.
- Viscusi, W. K. (1993): The value of risks to life and health. *Journal of Economic Literature* 31, pp. 1912-1946.
- Walsh, K., T. Kastner a R. Green (2003): Cost comparisons of community and institutional residential settings: Historical review of selected research. *Mental Retardation* 41, pp. 103-122.
- Weehuizen, R. (2008): *Mental capital: The economic significance of mental health*. Netherlands, Universitaire Pers Maastricht. ISBN 978 90 5278 734 3
- WHO (1997): The World Health Organization Quality of Life Instruments (The WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF), WHO/MSA/MNH/PSF/97.4.
- WHO (2008a): *The global burden of disease: 2004 update*. Switzerland, WHO Press. ISBN 978 92 4 156371 0
- WHO (2008b): Disease and injury country estimates - Burden of disease. On-line. URL: < http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates_country/en/index.html >. Citováno 12. 12. 2012.

- Young, L. (2006): Community and cluster centre residential services for adults with intellectual disability: long-term results from an Australian-matched sample. *Journal of Intellectual Disability Research* 50 (6), pp. 419-431.
- Young, L. a A. F. Ashman (2004): Deinstitutionalisation in Australia part II: Results from a long-term study. *The British Journal of Developmental Disabilities* 50 (1), pp. 29-45.
- Zhao, T. a J. K. F. Kwok (1999): *Evaluating community based rehabilitation: Guidelines for accountable practice*. Rehabilitation International Regional Secretariat for Asia and the Pacific, Regional NGO Network for Asia and the Pacific Decade of Disabled Person, Rehabilitation Action Network for Asia and the Pacific Region.