

Сравнение стоимости и качества жизни в интернате и при сопровождаемом проживании

О.В. Синявская, канд. экон. наук, заместитель директора Института социальной политики Национального исследовательского университета «Высшая школа экономики» (ФГАОУ ВО НИУ ВШЭ), г. Москва, Россия
e-mail: osinyavskaya@hse.ru
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6044-0732>

Е.В. Селезнева, канд. экон. наук, старший научный сотрудник Центра комплексных исследований социальной политики Института социальной политики Национального исследовательского университета «Высшая школа экономики» (ФГАОУ ВО НИУ ВШЭ), г. Москва, Россия
e-mail: evselezneva@hse.ru
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6623-6815>

Е.С. Горват, младший научный сотрудник Центра комплексных исследований социальной политики Института социальной политики Национального исследовательского университета «Высшая школа экономики» (ФГАОУ ВО НИУ ВШЭ), г. Москва, Россия
e-mail: elyubushina@hse.ru
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8158-2740>

DOI:

АННОТАЦИЯ. Сравнение стоимости и качества жизни в психоневрологическом интернате и при сопровождаемом проживании выполнено в рамках исследования, направленного на создание финансово-экономической модели жизнеустройства, социального обслуживания и сопровождения граждан с ментальной инвалидностью. Результаты сравнения показывают высокую социально-экономическую эффективность сопровождаемого проживания по сравнению с проживанием в психоневрологических интернатах. При большей удовлетворенности качеством жизни получателей помощи финансово-экономические затраты на сопровождаемое проживание сопоставимы со стоимостью стационарного социального обслуживания. При этом модернизация психоневрологических интернатов может потребовать больших ресурсов, чем организация сопровождаемого проживания.

ключевые слова: сопровождаемое проживание, ментальная инвалидность, стационарное социальное обслуживание, качество жизни

финансирование: исследование выполнено по заказу благотворительной общественной организации «Перспективы» (г. Санкт-Петербург) при финансовой поддержке Благотворительного фонда Владимира Потанина

Comparison of the Cost and Quality of Life in Psychoneurological Residential Institutions and in Assisted Living

O.V. Sinyavskaya, PhD in Economics, Deputy Director, Institute for Social Policy, HSE University, Moscow, Russia

e-mail: osinyavskaya@hse.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6044-0732>

E.V. Selezneva, PhD in Economics, Senior Research Fellow, Center for Comprehensive Social Policy Research, Institute for Social Policy, HSE University, Moscow, Russia

e-mail: evselezneva@hse.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6623-6815>

E.S. Gorvat, Junior Research Fellow, Center for Comprehensive Social Policy Research, Institute for Social Policy, HSE University, Moscow, Russia

e-mail: elyubushina@hse.ru

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8158-2740>

DOI:

ABSTRACT. Comparison of the cost and quality of life in psychoneurological residential institutions and in assisted living accommodation was carried out as part of the study aimed at creating a financial and economic model of life arrangements, social services and assistance to the citizens with mental disabilities. The results of the comparison have shown a high socio-economic efficiency of assisted living in comparison with living in psychoneurological residential institutions. With greater satisfaction with the quality of life of the users, the financial and economic costs of the assisted living accommodation are comparable to the cost of inpatient social services. At the same time, the modernization of psychoneurological residential institutions may require more resources than the organization of assisted living.

keywords: *assisted living, mental disability, social service in residential institutions, quality of life*

funding: *The reported study was initiated by St. Petersburg Charity Public Organization "Perspectivy" and funded by the Vladimir Potanin Foundation.*

Введение

Деинституционализация, под которой понимается переход лиц с ментальной инвалидностью и тяжелыми ментальными нарушениями от проживания в организациях закрытого типа (интернатах) к сопровождаемому проживанию в обществе, в странах с высоким уровнем экономического развития насчитывает

уже свыше шести десятилетий и отражает более широкое движение за права инвалидов, лиц с ограничениями здоровья.

В России в настоящее время существуют две формы жизнеустройства лиц с ментальной инвалидностью: доминирующая форма – проживание в психоневрологическом интернате (далее – ПНИ), а также сопровождаемое проживание (далее – СП) – инновационная форма, пока еще экспериментальная, адаптируемая к условиям нашей страны. Одной из ведущих задач для социальной политики в данной сфере является обоснование преимуществ модели СП, сложившейся на сегодняшний день в России и обеспечивающей более полное удовлетворение потребностей подопечных, перед российскими ПНИ. Такая задача может быть решена через сопоставление затрат на предоставление помощи гражданам с ментальной инвалидностью в ПНИ и на СП и результатов помощи – достигнутого качества жизни подопечных в каждой из форм жизнеустройства.

В мировой практике для обоснования преимущества СП перед ПНИ используется прежде всего процедура оценки качества жизни и отдельных ее компонентов [1–4]. В России к проблеме качества жизни граждан с ментальной инвалидностью исследователи обращались неоднократно, но большинство работ носит качественный, а не количественный характер [5–9]. Отдельные существующие работы [10, 11] со стандартизированной оценкой качества жизни и результатов ухода охватывают только ПНИ и не позволяют сравнить итоги оценивания с ситуацией в СП. За рамками российских исследований до сих пор оставались вопросы сравнения полной стоимости проживания лиц с ментальной инвалидностью в ПНИ или на СП.

Цель, задачи, методология исследования

Цель исследования, отдельные результаты которого вынесены в настоящий доклад, состояла в создании финансово-экономической модели жизнеустройства, социального обслуживания и сопровождения граждан с ментальной инвалидностью, имеющих разную степень нуждаемости в посторонней помощи, при надомной форме обслуживания в рамках интернатозамещающей технологии при проживании инвалидов малыми группами в обычной городской или сельской среде, а также сравнении ее со стационарной формой социального обслуживания.

Первая задача исследования – сопоставление качества жизни в ПНИ и на СП. Для ее решения на первом этапе были использованы кабинетный анализ научной и экспертной (преимущественно зарубежной) литературы, посвященной измерению качества жизни лиц с ментальной инвалидностью, постояльцев стационарных учреждений социального обслуживания (домов престарелых, ПНИ и т.п.), а также сбор качественных социологических данных. Эмпирические данные

включали результаты 27 экспертных полуструктурированных интервью, проведенных со специалистами в сфере ухода за гражданами с ментальной инвалидностью. С помощью интервью собраны экспертные мнения о сильных сторонах и ограничениях существующих проектов СП, отличиях уклада жизни подопечных в них от тех, что наблюдаются в современных российских ПНИ, определен набор важнейших индикаторов качества жизни граждан с ментальной инвалидностью.

На втором этапе исследования были формализованы итоги первого этапа: разработан индекс качества жизни граждан с ментальной инвалидностью, позволяющий сопоставить степень удовлетворенности различных потребностей целевой группы при СП и в ПНИ. Сформулированным на первом этапе индикаторам экспертами предложены веса, отражающие относительный вклад отдельных аспектов жизни гражданина с ментальной инвалидностью (характеристики среды проживания, практик и результатов сопровождения), оцениваемых индикаторами, в общее качество жизни такого человека. Также эксперты должны были оценить по всем индикаторам из конечного списка ситуацию в известных им проектах СП и ПНИ. Итоговые веса для построения индекса, общие значения качества жизни граждан с ментальной инвалидностью в российских проектах СП и ПНИ, а также оценки отдельных компонентов качества жизни в данных формах жизнеустройства были получены в ходе усреднения экспертных оценок по всем индикаторам методики и сворачивания данных значений индикаторов в субдомены и домены с использованием весов, определенных на предыдущем шаге.

В рамках решения **второй задачи – по сопоставлению затрат на различные формы жизнеустройства** – на основе изучения зарубежных исследований разработана методология сравнительного анализа финансово-экономических моделей различных форм проживания лиц с ментальными нарушениями. Анализ затрат на ПНИ, проведенный на данных ведомственной статистики Минтруда России, позволил сравнить финансово-экономические модели различных форм проживания лиц с ментальными нарушениями, в том числе по различным направлениям деятельности. На основе интеграции результатов решения других задач получена оценка потенциала развития сектора сопровождаемого проживания и оценка эффектов внедрения этой формы

Результаты исследования

В результате кабинетного анализа литературы по изменению качества жизни и проведенных экспертных интервью было установлено, что значимыми условиями жизни гражданина с ментальной инвалидностью являются те, что удовлетворяют базовые потребности (бытовые условия, условия для безопасности проживания). Отдельное место среди них занимают условия для охраны здоровья по-

допечных, а также те, что обеспечивают преодоление главных ограничений в жизни человека с ментальной инвалидностью – в построении социальных контактов и достижении социального благополучия (рисунок 1).



Рисунок 1. Ведущие индикаторы качества жизни граждан с ментальной инвалидностью

Также проведенные экспертные интервью позволили сформулировать ключевые принципы сопровождаемого проживания в России, такие как:

- ♦ нормализация жизни;
- ♦ развитие автономии и свободы;
- ♦ формирование ответственности гражданина с ментальной инвалидностью за свою жизнь, усвоение им обязанностей перед близкими и обществом;
- ♦ максимальное использование и развитие имеющегося потенциала;
- ♦ значимость, полезность для семьи и общества в целом;
- ♦ открытость обществу.

Эти принципы соответствуют мировым стандартам сопровождаемого проживания.

Помимо этого, был отмечен такой специфический для России принцип, как установка на самообеспечение, резильентность к существующим финансовым ограничениям. Такая особенность может быть следствием жестких и не всегда прогнозируемых финансовых ограничений, в которых существует большинство проектов СП в России, реализуемых НКО.

По результатам количественного этапа исследования всем доменам и субдоменам индекса качества жизни граждан с ментальными нарушениями, представленным на рисунке 1, присвоены веса.

Результат применения индекса показал, что в российских проектах СП качество жизни граждан с ментальной инвалидностью (значение индекса качества жизни) в среднем выше, чем в российских ПНИ (рисунок 2). При этом наиболее существенные различия наблюдаются в способности обеспечить социальное благополучие граждан – автономию, включенность в жизнь общества, овладение ключевыми социальными ролями.



Рисунок 2. Качество жизни граждан с ментальной инвалидностью в российских проектах СП и ПНИ – сопоставление по доменам

Сопоставление отдельных групп индикаторов индекса качества жизни (рисунок 3) иллюстрирует, что по большинству из них модель СП обеспечивает лучшее качество жизни, чем ПНИ. ПНИ имеют преимущества лишь в преодолении рисков материального неблагополучия (интернат полностью обеспечивает подопечных пищей и одеждой, предоставляет жилье) и, в некоторой степени, в обеспечении психиатрической помощью (интернат привлекает к оказанию помощи собственных медицинских работников, которые обычно отсутствуют в местах СП и требуют обращения к врачам в рамках ОМС). Но показатели ПНИ по группам индикаторов, оценивающих подготовку к независимой трудовой деятельности или любому другому посильному труду, организацию выездного досуга, иные мероприятия по обеспечению автономии подопечных, оказались ниже тех, что наблюдались у проектов СП. Необходимо отметить преимущество СП по условиям проживания (величине жилой площади, приходящейся на 1 подопечного), а также по охране подопечных от непрофессионального поведения персонала.

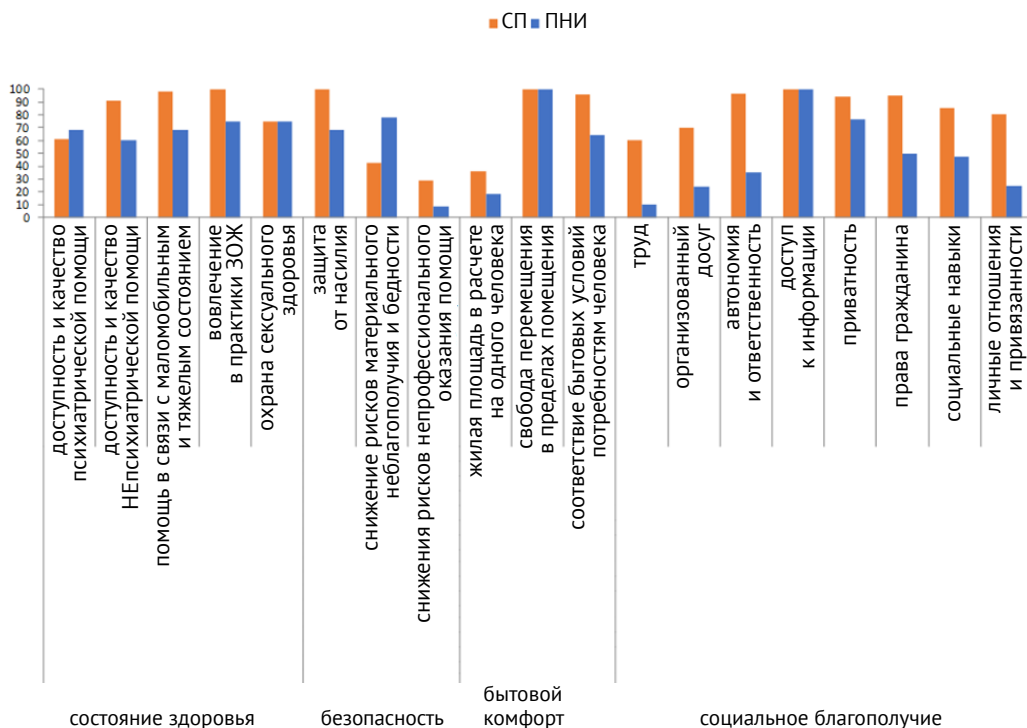


Рисунок 3. Качество жизни граждан с ментальной инвалидностью в российских проектах СП и ПНИ – сопоставление по субдоменам

Прямое сопоставление удельных затрат в ПНИ и в организациях, реализующих модели сопровождаемого проживания, некорректно из-за особенностей учета и финансирования. Состав и содержание услуг, нагрузка на исполнителей, приоритеты и форматы деятельности формируют специфику в группировке и отражении затрат.

Анализ организационной модели и финансовой отчетности подтверждает вывод, что ПНИ обеспечивают уход, но не имеют достаточных ресурсов для организации эффективного сопровождения: доля социальных работников и специалистов по социальной работе в штате ПНИ незначительна, поэтому на собственно социальное обслуживание одного проживающего выделяется меньше времени, чем в проектах СП. Результаты применения различных методов для сопоставления ПНИ и проектов СП позволяют сделать следующие выводы:

- ♦ модель СП обеспечивает лучший результат при сопоставимом или чуть более высоком уровне текущих затрат;
- ♦ для обеспечения одинакового уровня сервиса и условий жизни затраты в системе ПНИ в расчете на одного подопечного возрастут и будут значительно превышать уровень затрат проектов СП;

- ◇ при масштабировании реализация проектов СП потребует меньших затрат по сравнению с комплексной реновацией стационаров ПНИ.

Заключение

Проведенное исследование демонстрирует более высокую социально-экономическую эффективность сопровождаемого проживания по сравнению с проживанием в психоневрологических интернатах для лиц с ментальной инвалидностью в России. Так, при более значительных результатах (большем потенциале по интеграции лиц с ментальной инвалидностью в жизнь общества и, вероятно, более высокой удовлетворенности подопечных) сопровождаемое проживание требует сопоставимых с уровнем ПНИ затрат. В то же время модернизация интернатов, которая обеспечила бы обслуживаемому контингенту достойные условия жизни, может потребовать привлечения более значительных ресурсов, чем требуется на тиражирование сложившейся в российских НКО модели сопровождаемого проживания.

Методика оценки качества жизни граждан с ментальной инвалидностью, использованная в данной работе как инструмент сопоставления форм жизнеустройства, может применяться и в дальнейшем при развитии сопровождаемого проживания в России для оценки качества деятельности организаторов сопровождаемого проживания в процедуре независимой оценки качества услуг по сопровождению граждан с ментальной инвалидностью. Но для расширения сферы применения методики необходима апробация на более значительной выборке экспертов и оцениваемых объектов.

Также исследование выявило низкое качество управленческой отчетности, затрудняющее сравнение трудозатрат и себестоимости услуг при различных формах проживания граждан с ментальными ограничениями. Требуется дополнительное исследование направлений и качества предоставляемого гражданам социального обслуживания в деятельности проектов СП и ПНИ, а также валидация метрик и нагрузок на персонал.

Литература

1. *Schalock et al.* Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts // *Mental Retardation*. – 2002. – Vol. 40. – № 6. – Pp. 457–470.

2. *Dalton-Locke et al.* Predictors of quality of care in mental health supported accommodation services in England: a multiple regression modelling study // *BMC Psychiatry*. – 2018. – Vol. 18. – Pp. 344.
3. *Harrison M. et al.* Quality of life outcomes for people with serious mental illness living in supported accommodation: systematic review and meta-analysis // *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. – 2020. – Vol. 55. – № 8. – Pp. 977–988.
4. *Lehman A.F., Possidente S., Hawker F.* The quality of life of chronic patients in a state hospital and in community residences // *Hospital and Community Psychiatry*. – 1986. – Vol. 37. – № 9. – Pp. 901–907.
5. *Rudneva E.* Russian media discourse about psychoneurological residential-care institutions // *Laboratorium: Russian Review of Social Research*. – 2021. – Vol. 13. – № 2. – Pp. 240–266.
6. *Клепикова А.А.* Специальные интернаты для людей с инвалидностью в России: тотальность под вопросом // *The Journal of Social Policy Studies*. – 2019. – Том 17. – № 3. – С. 453–464.
7. *Шек О.С., Пиетила И.* Взгляды родственников людей с ментальной инвалидностью на деинституционализацию психиатрии в России // *The Journal of Social Policy Studies*. – 2017. – Том 15. – № 1. – С. 143–156.
8. *Литвинова А.С.* Вернуть «психически больного» в общество: путь социальных трансформаций или реформ в психиатрии? // *The Journal of Social Policy Studies*. – 2010. – Том 8. – № 2. – С. 185–202.
9. *Кос А.В., Карпова Г.Г., Антонова Е.П.* Качество жизни лиц с ограниченными возможностями в условиях проживания в интернатах // *Журнал социологии и социальной антропологии*. – 2009. – Том 12. – № 2. – С. 131–152.
10. *Шилова О.В., Левковский Р.В.* Качество жизни пациентов с шизофренией, проживающих в психоневрологическом доме-интернате // *Проблемы здоровья и экологии*. – 2015. – Том 4. – № 46. – С. 85–89.
11. *Прощенко И.В. и др.* Исследование качества жизни больных с хроническими психическими расстройствами // *Социальная и клиническая психиатрия*. – 2020. – Том 30. – № 2.