

Dziękujemy za poświęcony czas i udział w spotkaniach poświęconych opiece zarządzanej. W każdej sesji wzięło udział około 1,000 osób. Poniżej prezentujemy najważniejsze informacje na temat spotkań oraz informacje zwrotne, które otrzymaliśmy od ich uczestników.

## Informacje zwrotne przekazane w trakcie dyskusji przeprowadzonych w ramach spotkań

Firma Guidehouse ocenia system świadczenia usług prowadzony przez Biuro ds. Osób z Niepełnosprawnościami Rozwojowymi (OPWDD) w stanie Nowy Jork w celu przedstawienia zaleceń dotyczących potencjalnego przejścia na system opieki zarządzanej lub inny system świadczenia usług, który mógłby pomóc OPWDD świadczyć bardziej efektywną pomoc osobom z niepełnosprawnościami rozwojowymi. Aby pozyskać wiedzę o tym, w jaki sposób obecnie wspierani są odbiorcy usług, firma Guidehouse przeprowadziła spotkania poświęcone dyskusjom z przedstawicielami podmiotów świadczących usługi i Organizacjami ds. Koordynacji Opieki (Care Coordination Organizations – CCO), a także z osobami z niepełnosprawnościami rozwojowymi, członkami ich rodzin i innymi interesariuszami zapewniającymi naturalne formy wsparcia. Tabela 1 przedstawia informacje o spotkaniach, które odbyły się z udziałem osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi, członkami ich rodzin i innymi interesariuszami zapewniającymi im naturalne formy wsparcia.

**Tabela 1: Sześć spotkań z udziałem osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi, członkami ich rodzin i innymi interesariuszami zapewniającymi im naturalne formy wsparcia**

Sesje	Liczba uczestników
2 października (w trakcie dnia)	135
2 października (wieczór)	118
6 października (w trakcie dnia)	129
6 października (wieczór)	65
10 października (w ciągu dnia)	178
10 października (wieczór)	148
<b>Suma</b>	<b>773</b>

Tabela 2 zawiera najczęstsze informacje zwrotne otrzymane od uczestników sześciu sesji z udziałem osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi, członkami ich rodzin i innymi interesariuszami zapewniającymi im naturalne formy wsparcia.

**Tabela 2: Informacje zwrotne od osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi, członków rodzin i innych interesariuszy zapewniających im naturalne formy wsparcia**

Obecne formy wsparcia i usługi	
Dostęp do usług	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trudności w dostępie do opieki               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Brak przeszkolonych pracowników wsparcia bezpośredniego, problemy z możliwością umawiania wizyt, biura niedostępne dla osób na wózkach inwalidzkich i braki w wyposażeniu biur</li> <li>• Dostępność jest gorsza w przypadku osób o złożonych potrzebach i/lub mieszkających na obszarach wiejskich.</li> <li>• Trudności z pokonywaniem dużych odległości w celu uzyskania dostępu do specjalistycznej opieki i technologii wspomagających</li> </ul> </li> <li>• Podmioty świadczące usługi, które mogą obsługiwać osoby z niepełnosprawnościami rozwojowymi nie zawsze honorują Medicaid, więc odbiory usług muszą płacić za nie z własnej kieszeni – w szczególności za specjalistyczną opiekę.</li> <li>• Niektóre osoby miały pozytywne doświadczenia z opieką zarządzaną ponieważ udało im się znaleźć koordynatora ds.. opieki, który spełniał ich potrzeby, świadcząc im pomoc ich przez długi czas.</li> </ul>
Opieka medyczna	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trudności ze znalezieniem stałego dostawcy opieki medycznej (zarówno w przypadku dorosłych, jak i dzieci)               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Niektórym osobom odmawiano opieki szpitalnej z powodu ich niepełnosprawności.</li> </ul> </li> </ul>
Opieka specjalistyczna	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trudności w dostępie do specjalistycznej opieki, takiej jak opieka stomatologiczna, logopedyczna, fizykoterapia i usługi w zakresie zdrowia psychicznego</li> </ul>
Usługi w zakresie zdrowia behawioralnego	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obawy o dostęp i jakość usług w zakresie zdrowia psychicznego oraz brak przeszkolonego personelu opieki bezpośredniej               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Potrzeba większej liczby terapeutów z doświadczeniem w obsłudze osób niepełnosprawnych.</li> </ul> </li> <li>• Trudności w znalezieniu usług w zakresie zdrowia behawioralnego i specjalistów w tej dziedzinie</li> <li>• Niektórym osobom odmawiano opieki ze względu na wysokie potrzeby behawioralne.</li> </ul>
Opieka stomatologiczna	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obawy dotyczące dostępu do opieki stomatologicznej, długiego czasu oczekiwania i czasu podróży dla osób o złożonych potrzebach.</li> <li>• Potrzeba odpowiednio przeszkolonego personelu, aby skutecznie zaspokoić potrzeby w zakresie opieki stomatologicznej osób o złożonych potrzebach.</li> </ul>
Terapia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obawy dotyczące dostępu do fizjoterapeutów i logopedów</li> </ul>
Sprzęt medyczny	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trudności w dostępie do sprzętu medycznego i długi czas oczekiwania na zatwierdzenie przyznania sprzętu</li> </ul>
Rehabilitacja dzienna	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obawy dotyczące długiego czasu oczekiwania na rejestrację do programów rehabilitacji dziennej</li> </ul>
Kwestie mieszkalne	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Większy problem z niedoborem mieszkań i brak przystępnych cenowo mieszkań</li> <li>• Potrzeba lepszego wsparcia dla osób mieszkających w mieszkaniach niecertyfikowanych</li> <li>• Potrzeba możliwości mieszkania blisko opiekunów</li> </ul>

Pomoc w domu	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Potrzeba możliwości uzyskania pomocy w domu przy codziennych czynnościach, takich jak ubieranie się, kąpiel, gotowanie i sprzątanie</li> <li>• Obawy dotyczące niewystarczającego wsparcia dla osób mieszkających w domu oraz apel o sprawiedliwe wynagrodzenie dla opiekunów będących członkami rodziny</li> <li>• Wyzwania związane ze znalezieniem miejsca zamieszkania odpowiadającego potrzebom danej osoby oraz potrzeba większej liczby opcji i personelu opieki</li> <li>• Obawy dotyczące wpływu kontraktowania opieki zarządzanej na zwrot kosztów usług domowej opieki zdrowotnej</li> </ul>
Opieka zastępcza	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obawy dotyczące dostępu do opieki zastępczej</li> <li>• Wyzwaniem są niskie stawki wynagrodzenia dla personelu opieki zastępczej.</li> </ul>
Model samostanowienia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Większość osób jest zadowolona z form wsparcia i usług w modelu samostanowienia.</li> <li>• Obawy dotyczące długiego czasu oczekiwania na zatwierdzenie usług</li> <li>• Obawy dotyczące zmian w samodzielnym zarządzaniu usługami w przypadku przejścia na system opieki zarządzanej</li> </ul>
Program zatrudnienia wspomaganego	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Brak programów zatrudnienia wspomaganego</li> <li>• Osoby z niepełnosprawnościami rozwojowymi mają trudności ze znalezieniem pracy.</li> </ul>
Transport	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obawy dotyczące dostępu do środków transportu na obszarach wiejskich i korzystania z transportu publicznego w miastach</li> <li>• Problemy ze znalezieniem transportu do pracy i na wizyty lekarskie</li> <li>• Apel o refundację ponoszonych kosztów transportu</li> </ul>
W pełni zintegrowana usługa dla osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi i intelektualnymi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Negatywne doświadczenia z obecnym pilotażowym programem opieki zarządzanej           <ul style="list-style-type: none"> <li>• Brak dostępu do usług, wyszkolonych specjalistów oraz nieodpowiednia koordynacja usług</li> </ul> </li> </ul>
<b>Zasoby kadrowe</b>	
Pozyskiwanie i utrzymanie pracowników	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wyzwania związane z rekrutacją i utrzymaniem wykwalifikowanego i przeszkolonego personelu</li> <li>• Obawy o to, w jaki sposób system opieki zarządzanej może wykluczyć podmioty świadczące usługi z sieci wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi.</li> </ul>
Szkolenie pracowników	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Brak odpowiednio przeszkolonego personelu do opieki nad osobami z niepełnosprawnościami rozwojowymi negatywnie wpłynął na poziom i jakość opieki.</li> <li>• Potrzeba szkolenia i zapewnienia ogólnej orientacji personelu w zakresie modelu samostanowienia</li> <li>• Brak szkoleń dla osób o złożonych potrzebach, zwłaszcza w zakresie opieki specjalistycznej</li> </ul>
Stawki wynagrodzenia personelu	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Niższe stawki wynagrodzeń są kluczowym problemem, negatywnie wpływającym na kadry.</li> <li>• Potrzeba lepszego wynagrodzenia dla specjalistów wsparcia bezpośredniego (DSP) oraz lepszego wsparcia dla personelu pracującego w terenie.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>Złożone potrzeby nie są uwzględnione w systemie stawek przysługujących podmiotom świadczącym usługi.</li> <li>Obawy o to, że ograniczenie stawek w systemie opieki zarządzanej nie pomoże zaradzić problemowi kadrowemu</li> </ul>
Starzejący się rodzice osób z IDD	<ul style="list-style-type: none"> <li>Obawy o to, kto zapewni opiekę nad dziećmi, występując jako rzecznik ich interesów, kiedy nie będą w stanie tego robić ich rodzice           <ul style="list-style-type: none"> <li>Wraz z postępującym wiekiem rodziców/opiekunów pojawiają się trudności w dostępie do usług, które rodzice/opiekunowie świadczyli w przeszłości.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Model świadczenia opieki</b>	
Opieka Zarządzana	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nie należy wierzyć, że system usług zarządzanych poprawi jakość usług i opieki</li> <li>Organizacjom zajmującym się opieką zarządzaną brakuje umiejętności, doświadczenia i wiedzy specjalistycznej, aby świadczyć opiekę osobom z niepełnosprawnościami rozwojowymi.</li> <li>Obawy, że organizacje zajmujące się opieką zarządzaną nie skupią się na potrzebach osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi</li> <li>Obawy, że ograniczone stawki w systemie opieki zarządzanej nie zaspokoją złożonych potrzeb osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi</li> </ul>
Opieka oparta na wartościach i wspólne oszczędności	<ul style="list-style-type: none"> <li>Konieczność wdrożenia opieki opartej na wartościach i wspólnych oszczędnościach przed wdrożeniem opieki zarządzanej</li> <li>Jeśli lokalne podmioty świadczące usługi osiągną zakładane wyniki, skorzystają ze wspólnych oszczędności.</li> </ul>
<b>Przejrzystość danych i komunikacji</b>	
Przejrzystość danych	<ul style="list-style-type: none"> <li>Potrzeba lepszej komunikacji i terminowych aktualizacji informacji o usługach</li> </ul>
Komunikacja i przejrzystość informacji	<ul style="list-style-type: none"> <li>Potrzeba dostępu do danych w celu nabycia pełniejszej wiedzy o świadczonych usługach</li> </ul>
Zaangażowanie w życie otoczenia społecznego	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ważnymi elementami są zaangażowanie w życie społeczności i wsparcie ze strony OPWDD mające na celu zaspokojenie podstawowych potrzeb osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi.</li> </ul>
Osoby nie mówiące po angielsku	<ul style="list-style-type: none"> <li>Brak źródeł informacji dla osób, które nie mówią po angielsku</li> </ul>
<b>Obciążenie czynnościami administracyjnymi</b>	
Biurokracja	<ul style="list-style-type: none"> <li>Obawy, że opieka zarządzana zwiększy biurokrację i obecne bariery administracyjne w dostępie do opieki</li> </ul>
Proces administracyjny	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dostęp do usług OPWDD wymaga dopełnienia wielu formalności.           <ul style="list-style-type: none"> <li>Proces składania i zatwierdzania wniosków OPWDD jest czasochłonny.</li> </ul> </li> <li>Niektóre osoby czekały latami na zatwierdzenie usług.</li> </ul>

## Załącznik A – Pytania do dyskusji dotyczące osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi, członków ich rodzin i innych interesariuszy zapewniających im naturalne wsparcie

Poniżej znajdują się pytania, które zostały wykorzystane w trakcie rozmów.

1. Jakie elementy funkcjonują dobrze w zakresie usług i wsparcia, które otrzymują Państwo i/lub bliska Państwu osoba?
2. Co zmieniliby Państwo w sferze **długoterminowego wsparcia i usług**, które otrzymują Państwo i/lub bliska Państwu osoba?
  - a. Długoterminowe wsparcie i usługi obejmują:
    - i. Pomoc w ubieraniu się w domu
    - ii. Pomoc przy kąpieli w domu
    - iii. Pomoc w gotowaniu w domu
    - iv. Pomoc w sprzątanii w domu
    - v. Pomoc w znalezieniu pracy
    - vi. Pomoc w organizacji transportu do pracy
3. Co zmieniliby Państwo w sferze **opieki medycznej** świadczonej Państwu i/lub bliskiej Państwu osobie?
  - a. Opieka medyczna obejmuje następujące obszary:
    - i. Podstawowa opieka zdrowotna (wyszukiwanie lekarzy spełniających Państwa potrzeby lub potrzeby bliskiej Państwu osoby; umawianie wizyt lekarskich; odbywanie wizyt)
    - ii. Specjalistyczna opieka w przypadku chorób (cukrzyca, wysokie ciśnienie krwi lub poziom cholesterolu)
    - iii. Uzyskiwanie pomocy w nagłych przypadkach zdrowotnych u Państwa lub bliskiej Państwu osobie
4. Jakie elementy zmieniliby Państwo w sferze **usług pozamedycznych** świadczonych Państwu i/lub bliskiej Państwu osobie?
  - a. Usługi niemedycezne obejmują następujące obszary:
    - i. Usługi w zakresie zdrowia psychicznego (lęki, depresja)
    - ii. Usługi stomatologiczne
    - iii. Opieka pielęgnarska w domu
    - iv. Zakup wózków inwalidzkich, chodzików i/lub innego sprzętu medycznego
    - v. Usługi zarządzania opieką (Organizacje ds. Koordynacji Opieki)
    - vi. Opieka zastępcza (odpoczynek od opieki nad bliską osobą w czasie gdy opiekuje się nią inna osoba)
5. Jakie elementy zmieniliby Państwo w sferze działań zaspokajających **podstawowe potrzeby**, z których korzystają Państwo i/lub bliska Państwu osoba?
  - a. Działania zaspokajające podstawowe potrzeby obejmują:
    - i. Usługi transportowe
    - ii. Kwestie mieszkalne
    - iii. Kwestie żywieniowe

6. Prosimy określić, ile wiedzą Państwo na temat opieki zarządzanej.
7. Jeśli nie mają Państwo nic przeciwko przekazaniu nam tej opinii – jakie są plusy opieki zarządzanej i obszary wymagające poprawy w tej sferze?
8. Czy są jeszcze jakieś informacje lub przemyślenia, które chcieliby nam Państwo przekazać w kontekście usług otrzymywanych przez Państwa lub bliską Państwu osobę ?