EREDETI KÖZLEMÉNYEK

[1]ELTE, Báczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar,
[2]Szegedi Tudományegyetem, Általános Orvostudományi Kar, Népegészségtani Intézet

Fogyatékossággal élő emberek életminőség vizsgálatának fejlesztése (Előzetes tanulmány)

KULLMANN LAJOS[1], TRÓZNAI TIBOR[1], PAULIK EDIT[2], VARGÁNÉ MOLNÁR MÁRTA[1]

A fogyatékossággal élő emberek létezésének mint jelenségnek a kezelése, életfeltételeiknek és segítésüknek kérdése az emberiség egész történetét végigkíséri. Az átlagos képességűektől eltérő emberek csoportjai mindig adott kultúrkörre jellemző reagálásokat váltottak és váltanak ki. Ezek nyomon követése során a fogyatékosság nélkül élő emberek egyedi megoldási mintáit találjuk meg. A kultúra történetének folyamata sajátos módon tükrözi az egészséges embereknek a gyengébbek, kiszolgáltatottak irányában gyakorolt pozitív és negatív megnyilvánulásait, melyek az előítéletektől, téves hiedelmektől áthatott kirekesztő magatartásformáktól kezdve a szolidáris, emberbaráti segítségig terjednek. Az ép emberekben a fogyatékossággal élő, szokványos emberi képességeiktől többé-kevésbé megfosztott embertársak létezésének tudata nem ritkán a hárítás lelki folyamatát indítja el, amelyhez gyakran kirekesztő, távolságtartó magatartás kapcsolódik. *(Kálmán és Könczei* 2002)

A segítő és emberbaráti magatartás az ép emberekétől eltérő tulajdonságú személyeket megpróbálja elfogadni és befogadni, nehézségeik megoldásában a segítségükre lenni, átlépve az épek és fogyatékosok közt húzódó láthatatlan határt, hogy megértse őket. *(Illyés* 2000) Ma már a különféle szaktudományok egész sora áll rendelkezésére, hogy a fogyatékosságot szakszerűen közelítse meg. Így többek között a gyógypedagógia, az orvostudomány, a jog, a

filozófia, a kultúrtörténet, a közgazdaságtan, a nyelvtudomány és még sok más értelmező szakma érdeklődésének homlokterébe került be a fogyatékossággal élő embertársaink helyzetének értelmezése.

A funkcióképesség, fogyatékosság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO) a fogyatékosságok értelmezésének fontos alapdokumentuma, amelyben az ember testi (fizikai integritás), személyes (tevékenység) és társadalmi (részvétel) dimenziója szerepel. Funkcióképességnek nevezi az osztályozás a három dimenzióban együttesen a zavarmentesség állapotát. A testi funkciók és struktúrák károsodhatnak, a tevékenység akadályozottá, a társadalom életében való részvétel korlátozottá válhat. Ezeket a zavarokat együttesen nevezi az Egészségügyi Világszervezet (2004) fogyatékosságnak. Az osztályozási rendszer nem foglalkozik a személyes tulajdonságok, valamint az érintett emberek saját élethelyzetükkel kapcsolatos érzéseinek, véleményének a vizsgálatával. Ezt a hiányosságot többek között életminőség vizsgálatokkal lehet pótolni.

Célkitűzés

Jelenleg nemzetközi összefogással, 18 ország részvételével folyó, az EU és a WHO által támogatott programban veszünk részt, amelynek feladata, hogy 18 évesnél idősebb intellektuális és fizikai fogyatékossággal élő emberek bevonásával egy terepvizsgálatra alkalmas kérdőív-készletet dolgozzon ki. A kutatómunka első lépése a résztvevő országok, illetve nyelvterületek vonatkozó szakirodalmának szisztematikus áttekintése volt. Ezt az egységes fogalom-meghatározások kidolgozása követte. A harmadik fázisban a résztvevő centrumok fókusz csoportok vezetésével az alább ismertetésre kerülő három célterületre vonatkozó kérdéseket generáltak. Az érintett populáción kívül családtagjaik és gondozóik, valamint szakemberek alkotta csoportok véleményét is összegyűjtötték. A negyedik munkafázis során Delphi technika alkalmazásával készültek el a próbavizsgálati kérdőívek. *(Delbecq és van de Ven* 1975) Munkacsoportunk ebben a fázisban kapcsolódott be a programba.

A most bemutatásra kerülő kutatási fázis a próbavizsgálati kérdőívekkel fogyatékos személyek

- életének minőségét méri fel, számba véve az érintett személyek szociális, demográfiai helyzetének mutatóit, és
- az ellátásuk minőségére, illetve
- a fogyatékossággal kapcsolatos társadalmi beállítódásokra (attitűdökre) vonatkozó meglátásaikat is.

A kutatás főcíme – Intellektuális és testi fogyatékossággal élő emberek ellátásának és életének minősége: integrált életvitel, szociális inklúzió és a szolgáltatások igénybevétele – tömören foglalja össze a vizsgálatok tárgyát.

A vizsgálat jelen szakaszának nem volt célkitűzése a fenti területeken értékelhető populációs adatok gyűjtése és elemzése. Ez a kutatási fázis csak a leendő kérdőívek kifejlesztését szolgálta, valamint azok használhatóságára és elfogadására vonatkozó adatok gyűjtésére irányult.

Módszerek

A kutatás során a fenti problémafelvetéshez kapcsolódóan három mérőeszközt fejlesztünk és próbálunk ki:

1. Az ellátás minőségének mérésére szolgáló eszközt, hogy a rendelkezésre álló elhelyezési és ellátási lehetőségek mennyire felelnek meg a fogyatékosságokból adódó szükségleteknek. (QOC– ACFI).
2. A fogyatékossággal kapcsolatos, a fogyatékos emberek által észlelt attitűdök vizsgálatára szolgáló eszközt (ADS).
3. Fogyatékos személyek életminőségének felmérésére szolgáló kérdőívet, amely a WHO életminőség mérő eszközének (WHOQOL-BREF) *(Paulik és mtsai* 2007) a fogyatékos személyek részére adaptált és bővített változata (WHOQOL-DIS).

A vizsgálathoz használt kérdőívcsomag a három fő kérdőív próbaváltozatán kívül a résztvevő személyek szociális és demográfiai helyzetére, fogyatékosságuk mértékének önértékelésére (WHODAS-II) (WHO, *Pösl és mtsai* 2007), élettel való elégedettségükre (SWLS) *(Diener és mtsai* 1985), továbbá a vizsgálatunkban használt kérdőívekre vonatkozó véleményükre kérdez rá. A résztvevők vizsgálattal kapcsolatos reflexiói nem kerültek pontozásra, ezek a felmérésünkben nem kvantitatív adatokként szerepelnek. Lényeges módszertani jellemző volt, hogy az egész felmérés személyre szabottan, négyszemközti interjú keretében zajlott, amely a kevésbé személyes, kizárólagosan önkitöltős kérdőív-módszerhez képest az emberi kommunikáció helyzetéből adódó kiegészítő informálódás lehetőségeit is biztosította.

A vizsgálat előtt valamennyi résztvevő írásbeli és szükség szerint szóbeli tájékoztatót kapott, mely a részvétele mellett szóló döntésében segítette, és minden vizsgált személytől írásos beleegyező nyilatkozatot kértünk. A résztvevőket biztosítottuk adataik bizalmas kezeléséről, továbbá az interjúkban való együttműködés fakultatív jellegéről (bármikor visszaléphettek, pihenőt kérhettek stb.), valamint arról, hogy sem a részvétel, sem annak megtagadása számukra hátrányos helyzetet nem idézhet elő.

Vizsgálati minta

Hazai vizsgálati mintánkat speciális intézetekben (bentlakásos ápolási otthon, egyházi szeretetotthon, szociális intézet) ellátott személyekből, kórházi osztályon kezelt betegekből, fogyatékos személyek érdekképviseletét biztosító szervezetek tagjaiból, valamint személyes ismeretség útján megszólított magánszemélyekből állítottuk össze. Az ország több különböző részében (főváros, Pest megye, Debrecen és környéke, Szeged és környéke) fogyatékossággal élő embereket kerestünk fel, válaszaikat a módszertani részben leírtak szerint gyűjtöttük össze, elemzés céljából.

Vizsgálati mintánk 100 személyből állott, 50 testi- (TF), 50 intellektuális fogyatékossággal (IF) élő embert kérdeztünk meg. Az 50 TF személy közül 1 hallássérült, 4 látássérült, 45 személynek mozgásszervi károsodása volt. Az IF csoportba csak olyanokat választottunk be, akik elő-felmérés során bizonyították a válaszok közötti diszkriminatív képességüket. Nem szerint 48 férfi és 52 nő került vizsgálatra. Az átlagéletkor 40,9 (medián 38,5) év volt, a férfiaké 39,9, a nőké 41,8 év. A legfiatalabb válaszadó 19, a legidősebb 92 éves volt. Az IF minta tagjai voltak fiatalabbak: 31,7 (medián 27), a TF 50-el (medián is 50) szemben. Egészségi állapot szerint 39-en betegnek, 61-en egészségesnek tartották magukat. 83 fő saját magát fogyatékosnak, 11 nem fogyatékosnak tartja, illetve erre a kérdésünkre 6-an nem válaszoltak. A megkérdezett személyek 62 %-a válaszolt arra, hogy hány éve van fogyatékossága. A válaszadók átlagosan 30 éve ismerik fogyatékosságukat.

A két fogyatékossági csoport szocio-demográfiai jellemzőiben előre várható különbségeket találtunk. Az IF csoportban jóval többen egyedülállók, intézetben élnek, illetve alacsonyabb az iskolai végzettségük, mintegy kétharmaduk speciális gyógypedagógiai képzésben részesült. A TF csoport tagjai közül többen tartják magukat fogyatékosnak, illetve fogyatékosságukról többen állítják, hogy az látható. Nem volt különbség a két csoport szubjektíven megítélt jövedelmi viszonyaiban.

Eredmények

Az ismertetett célkitűzéseknek megfelelően elsősorban kvalitatív adatokat gyűjtöttünk, a kvantitatív adatokat nem a vizsgált populáció értékelésére, hanem a 18 centrumból aggregáltan, a végleges kérdőív kifejlesztése céljából hasznosítjuk. Előbb a vizsgálattal kapcsolatos általános visszajelzéseket ismertetjük, és csak ezután az egyes kérdőívekkel kapcsolatosakat.

A tájékoztatás után csupán egy személy nem egyezett bele a vizsgálatba. A vizsgálatba vont személyek egy kivétellel végig együttműködtek. Néhányan jelezték, hogy az interjút, amelynek átlagos kitöltési ideje 76 (medián 72, a legrövidebb 34, a leghosszabb 160) perc volt, fárasztónak tartják. Többen fogadták örömmel a felmérést, a velük, illetve általában a fogyatékos emberekkel való törődés jeleként értékelték. A két minta között a vártnál kisebb volt a különbség az interjúk időtartamában: IF 79 (medián 76), TF 73 (medián 68) perc.

Az interjú a vizsgálatról alkotott vélemény, és részleteiben egy kiválasztott kérdőív véleményezésével zárult. A kérdéseket többen tartották fontosnak és relevánsnak (11 fő), mint amennyien – elsősorban saját magukra vonatkoztatva – irrelevánsnak gondolták azokat, vagy azok egy részét (8 fő). Egy-egy, különösen fontosnak tartott tárgykört külön nevesítettek is. Néhányan konkrétabb kérdéseket szerettek volna, illetve hiányoltak néhány saját szempontjukból fontosnak vélt témát. Mindössze hárman nyilvánították nehéznek, ketten viszont jól érthetőnek a kérdéseket.

A három kérdőív közül az ellátás minőségére és adekvát voltára vonatkozóval birkóztak meg legnehezebben. Ezt a visszajelzések jól tükrözik. Bár itt is érkeztek elismerő vélemények, többen, az erre a kérdőívre vonatkozóan megkérdezett személyek közel fele úgy vélte, hogy a kérdések, vagy egy részük nem releváns, illetve túlzottan súlyos állapotban lévők esetében lenne az. A megérthetőség vonatkozásában is ezt a kérdőívet értékelték legrosszabbul. A megkérdezettek 1/5-e nyilatkozott így. Többen pedig hiányoltak egyes, az anyagi helyzettel, iskolával, szociális intézettel, akadálymentességgel kapcsolatos speciális kérdéseket, illetve javaslatokat is tettek ilyenek beépítésére. Ezzel a kérdőívvel volt kapcsolatos a legtöbb módosító javaslat. A kérdőív egyes kérdéseire adott összesített válaszok az 1-5 fokozatú válaszskálán itt voltak egymáshoz a legközelebb, a legjobb válasz átlaga 4,23, a legrosszabb 2,36 volt. Másrészről ennek a kérdőívnek a kérdései között találtuk a legtöbb szignifikáns eltérést az IF, illetve TF csoport válaszai között. Az összesen 44 kérdés közül 12 kérdés esetében az IF csoport válasza, 2 esetében a TF válasza jelzett szignifikánsan nagyobb elégedettséget.

Az életminőség-felmérés részben a WHOQOL-BREF generikus kérdőív 26 kérdését, másrészt 20 speciális kérdést tartalmazott. A válaszolók gyakorlatilag azonos arányban véleményezték relevánsnak, illetve kevésbé rájuk vonatkozónak a kérdőívet. Hasonlóan megoszlott a vélemény a kérdések érthetőségével kapcsolatban. Az IF csoportnál valamivel jobban fogadta a kérdőívet a TF csoport. Egy IF csoportú válaszoló néhány kérdést kissé bántónak minősített. A másik csoportban valaki kifogásolta az ismétlődő témájú kérdéseket. Az egyes kérdésekre adott válaszok szélsőértékei 4,51,

illetve 1,69 volt az IF csoportban, illetve 3,13 és 2,12 a TF csoportban. (A két csoport csak ezen kérdőív esetében kissé más megfogalmazásban kapta az ugyanazon témájú kérdéseket. Az IF csoportban egyes kérdésekhez példák is csatlakoztak.) Nyolc kérdés esetében volt szignifikáns a válaszok átlagának különbsége a két csoport között, fele-fele arányban az egyik, illetve a másik csoport elégedettsége volt magasabb.

A fogyatékossággal kapcsolatos attitűdök kérdőívét kedvelték a válaszolók a leginkább, és úgy tűnik, ezt tartották a legtöbben megfelelőnek és fontosnak is. A módosító javaslatok egy része is inkább elismerő jellegű volt. Természetesen itt is kaptunk ellenkező véleményeket, sőt egy válaszoló néhány kérdést „ostobának, bosszantónak" minősített. Másvalaki néhány kérdést provokatívnak tartott. Ez volt a legrövidebb kérdőív, jelen formájában 38 kérdést tartalmazott. Az egyes kérdésekre adott válaszátlagok szélsőértékei 4,61 (ami az „5", legjobb válasz lehetőséghez igen közel áll) és 1,95 között változtak. Hat kérdésnél volt, mérsékelten szignifikáns eltérés a két csoport válaszai között, ebből öt esetben az IF csoport válaszai tükröztek nagyobb elégedettséget, illetve egyetértést egy-egy állítással.

Megbeszélés

Az Egészségügyi Világszervezet az 1990-es években kezdte el életminőség-felmérő módszerének fejlesztését. Előbb generikus kérdőíveket alkotott meg, majd hozzákezdett specifikus felmérő eszközök fejlesztéséhez, így pl. idős emberek életminőségét vizsgáló kérdőívet dolgozott ki. *(Power és mtsai* 2005, The WHOQOL-Group 1998a, b) E kutatásokba hazai munkacsoport is bekapcsolódott, több kérdőív magyar nyelvű, validált változata elérhető. *(Kullmann és Harangozó* 1999, *Paulik és mtsai* 2007, *Tróznai és Kullmann* 2006, 2007)

A fogyatékos emberek életminőség-vizsgálata is hosszabb múltra tekint vissza. Gyakoribbak a testi fogyatékos populációkra *(Glassman és mtsai* 2006, *Hammell* 2004, *Mease és Menter* 2006, *Mitchell és mtsai* 2005), mint az intellektuális fogyatékossággal, illetve kóros mentális állapotokkal élő emberekre vonatkozó vizsgálatok. *(Endermann* 2006, *Orley és mtsai* 1998, *Schwartz és Rabinowitz* 2003, *Skevington és Wright* 2001) Éppen ezért az utóbbi csoportra vonatkozó vizsgálatokról részletesebben szólunk.

Az értelmi fogyatékos személyek (intellektuális fogyatékossággal élők) életminőség-mérése igen nehéz feladat, bár e fogyatékossági csoporthoz tartozó egyének ily módon történő vizsgálata is lehetségessé vált az utóbbi években. Jelentőségét, pl. az ellátás minőségére vonatkozó előrejelzés fontossága

határozza meg, s az ezáltal nyert potenciális minőségi javulás. A metodológiai pluralizmus elősegíti e terület fejlődését *(Schalock* 2004).

Az univerzalitás és a kultúrához kötöttség kettős megjelenése is igazolt a legtöbb életminőséget vizsgáló kutatás szerint. *(Jenaro és mtsai* 2005, *Caballo és mtsai* 2005) A mérőeszközök rendszerszintű alkalmazása, a fejlesztés elengedhetetlen feltétellé kezdenek válni a fogyatékossággal élő személyek életminőség-mérése során. *(Keith és Bonham* 2005) Az egészséggel összefüggő életminőség mérésére alkalmas eljárások jórészt a betegelégedettség és a szociális ellátás minőségének mérésére is irányulnak. *(Nota és mtsai* 2006)

IF esetében több kutató még ma is a környezet (szülő, ellátó szakember) ún. „proxy" véleményén alapuló vizsgálatokat végez. *(Nota és mtsai* 2006) Ezek, főleg a szakember és az érintett véleménye között azonban jelentős eltérés lehet, kisebb az eltérés az érintett és közeli hozzátartozója véleménye között. *(Verdugo és mtsai* 2005) Ezért, egyre inkább vizsgálják az érintett személyek véleményét is és az eredményeket ún. objektív mutatókkal vetik össze. *(Hammell* 2004, *Verdugo és mtsai* 2005) Jelen kutatási program ettől az elképzeléstől annyiban tér el, hogy az életminőséggel összefüggésben álló egyéb tényezőkről alkotott szubjektív véleményt is vizsgál. A terepvizsgálat során szóba jön a fogyatékossággal kapcsolatos proxy vélemények vizsgálata is a fentebb már említett körben.

Saját eredményeink bemutatásában csak a kérdőív fejlesztése szempontjából fontos, releváns adatokra szorítkozunk. Nem tárgyaljuk az egyes kérdésekre kapott válaszok eredményeit, sem ezek összefüggését a fogyatékosság formájával, illetve súlyosságával, sem szocio-demográfiai vagy egyéb adatokkal. Ezek a minta nagysága miatt amúgy sem engednének meg messzemenő következtetéseket.

Az ismertetett kvalitatív adatok jelzik, hogy a fejlesztés stádiumában lévő, ezért végleges formájuknál még minden bizonnyal hosszabb kérdőíveket a megkérdezett személyek általában kedvezően fogadták, bár az interjút összességében inkább hosszúnak, fárasztónak találták. A kérdéseket csak részben tartották relevánsnak saját állapotukra vonatkozóan, illetve egyes kérdéseket kevésbé általános fogalmazásban szívesebben fogadtak volna. Nem gondoljuk, hogy ez a kutatás jelen szakaszában hiba lenne, hiszen a másik irányú válaszokkal nagyjából egyensúlyt lehetett érezni.

Az egyes kérdésekre kapott válasz-átlagok más életminőség vizsgálatokhoz viszonyítva is jelentős eltérései, valamint a két vizsgált csoport között mutatkozó szignifikáns eltérések a próbavizsgálati stádiumban lévő kérdőívek érzékenységét jelzik.

Megemlítjük továbbá, hogy az ellátás minősége, illetve a fogyatékossággal kapcsolatos attitűd-kérdőívek egyes kérdéseit az életminőség kérdőívvel

összevetve sok kérdés vonatkozásában szignifikáns korreláció mutatkozik; ezek egy része p<0,001 szintű összefüggés. Bemutatásukat azonban a kis esetszám, valamint a próbatanulmányi szakasz miatt nem tartjuk indokoltnak.

A három kérdőív közül az interjúban résztvevő egyének az ellátás minőségére vonatkozót fogadták a legkevésbé pozitívan, valamint itt mutatkozott a legkisebb különbség a jó és a rossz válaszok között. Ennek okai további vizsgálatot érdemelnek, mégis, talán mélyebb elemzések nélkül is megkockáztatható magyarázatként az a tény, hogy a fogyatékos emberek véleményét erről ritkán kérdezik, talán kisebbségiként megélt helyzetükben nehezebben nyilatkoznak meg, nehezebben mondanak negatív véleményt az általában a szolgáltatók köréből kikerülő interjúkészítőknek. A legnagyobb érdeklődést a fogyatékossággal kapcsolatos attitűdöket vizsgáló felmérő eszköz váltotta ki. Ez az érdeklődés vélhetően a fogyatékossággal élő emberekkel való bánásmód nem mindig megfelelő minőségéből adódik. A bánásmód fontosságáról is szól az értelmi akadályozottsággal élő idős emberek segítését, kísérését tárgyaló, nemrég megjelent kiadvány. (Kézenfogva Alapítvány és Lebenshilfe Österreich 2006) A súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről szóló jelentésnek szakmai tanulságain túl is fontos üzenete van, mert helyzetfeltárása önmagában is szemléletet, attitűdöt formál. *(Bass* 2004) A fogyatékossággal élő emberekkel szemben megnyilvánuló előítéletes magatartás hátterében sokszor az ismeretek hiányából adódó sztereotípiák állnak. Ezek felszámolását a fogyatékos emberek reális megismertetése is segíti, akiknek egyenrangú embertársként való elfogadásra van szükségük. *(Ignácz* 2004)

Következtetések

Az ismertetett próbavizsgálat során alkalmazott kérdőíveket a vizsgált személyek elfogadták, az interjúkban együttműködtek, bár azt többen fárasztónak minősítették. A válaszok alapján a kérdések megfelelő differenciáló képessége feltételezhető. A három kérdőív közül a válaszadók körében a legnagyobb érdeklődést és a legkedvezőbb reakciókat a fogyatékossággal kapcsolatos attitűdök kérdőíve váltotta ki, míg a legnehezebbnek és a legtöbb negatív észrevételt kiváltónak az ellátás minőségét vizsgáló bizonyult. A próbavizsgálat alapján a végleges kérdőívek kidolgozása reménykeltőnek látszik.

Összefoglalás

Előzmények: A fogyatékosságok értelmezése, a fogyatékossággal élő emberek megértése, segítése az emberi kultúra történetének kiemelt fontosságú fejezete.

A tárgyilagos és szakszerű értelmezés fontos állomása A funkcióképesség, fogyatékosság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO). Az elméletalkotás tudományos törekvései mellett törekedni kell a fogyatékossággal élő személyek megszólítására és a tőlük kapott adatok, vélemények elemző értékelésére.

Célkitűzés: A 18 ország részvételével zajló nemzetközi kutatási program jelen fázisában három – az életminőség, az ellátás minősége, valamint a fogyatékossággal kapcsolatos attitűdök vizsgálatát megcélzó – kérdőív próbaváltozatát alkalmaztuk, hogy későbbi, terepmunkára alkalmas formájuk kifejlesztésében közreműködjünk.

Vizsgált minta és módszer: 50 intellektuális és 50 fizikai fogyatékossággal élő felnőtt ember vett részt vizsgálatunkban, 48 férfi és 52 nő. Közülük 83 tartja magát fogyatékosnak, 11 nem, 6 fő erről nem nyilatkozott. Átlagos életkoruk 40,9 év. A felhasználásra került kérdőív-csomag a résztvevőkkel folytatott négyszemközti interjúk keretében került kitöltésre. Számszerű adatok statisztikai feldolgozása mellett a résztvevő személyeknek a vizsgálattal kapcsolatos meglátásait is elemeztük.

Eredmények: A vizsgált személyek az interjúkban együttműködtek, de néhányan fárasztónak tartották. Az interjúk átlagos időtartama 76 perc volt. A kérdéseket a válaszolók nagyobb része tartotta relevánsnak, mint ahányan ellenkező véleményt nyilvánítottak. Legkedvezőbben a fogyatékossággal kapcsolatos attitűdök kérdőívét fogadták, a legtöbb problémát, észrevételt az ellátás minőségére vonatkozó kérdőív okozta. A két vizsgálati csoport válaszai között sok kérdés esetében szignifikáns különbség észlelhető. Különböző kérdésekre adott válaszok átlaga jelentős differenciát mutatott.

Következtetések: A próbavizsgálat során alkalmazott kérdőíveket a vizsgált személyek elfogadták, bár az interjút többen fárasztónak minősítették. A kapott válaszok alapján a kérdések megfelelő differenciáló képessége feltételezhető. A legnagyobb érdeklődést és a legkedvezőbb reakciókat a fogyatékossággal kapcsolatos attitűdök kérdőíve váltotta ki, míg a legnehezebbnek és a legtöbb negatív észrevételt kiváltónak az ellátás minőségét vizsgáló bizonyult. A próbavizsgálat alapján a végleges kérdőívek kidolgozásának sikere várható.

Köszönetnyilvánítás

Az interjúk készítésében végzett közreműködésükért köszönetet mondunk Bodnár Istvánné (szociálpolitikai szakértő, Országos Rehabilitációs és Szociális Intézet, Debrecen), Gerencsér Orsolya (gyógypedagógus hallgató, ELTE BGGYFK), Jusztuszné Sótonyi Andrea (vezető gyógypedagógus, Debrecen megyei jogú város önkormányzata Fogyatékosokat Ellátó

Intézménye), Nagy Lívia (pszichológus, Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet) és Dr. Szabó Éva (főorvos, Városi Egészségügyi Szolgálat, Debrecen) kollégáknak. A kutatást az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kara, illetve kisebb részben az EU 6. Keretprogram „513723 – DIS-QOL" szám alatt anyagilag is támogatta. Az Egészségügyi Világszervezet szakmai támogatást nyújtott.

Irodalom

BASS L. (szerk.) (2004) *Jelentés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány.

CABALLO C, CRESPO M, JENARO C, VERDUGO MA, MARTINEZ JL. (2005) *Factor structure of the Schalock and Keith Quality of Life Questionnaire (QOL-Q): validation on Mexican and Spanish samples.* Journal of Intellectual Disability Research 49(10): 773-776.

DELBECQ AL, VAN DE VEN A. (1975) *Group techniques for programme planning*. London, Scott Foresman and Co.

DIENER, E., EMMONS, R., LARSEN, J. & GRIFFIN, S. (1985) *The Satisfaction With Life Scale.* Journal of Personality Assessment 49(1): 71-75.

Egészségügyi Világszervezet (2004) *A funkcióképesség, fogyatékosság és egészség nemzetközi osztályozása*. Budapest, Egészségügyi Szociális és Családügyi Minisztérium, Országos Egészségbiztosítási Pénztár és Medicina.

ENDERMANN M. (2006) *Quality of life among people with epilepsy and mild intellectual disabilities in residential care.* Epilepsy Behaviour 8(4): 703-712.

GLASSMAN S, GORNET MF, BRANCH C, POLLY D, PELOZA J, SCHWENDER JD, CARREON L. (2006) *MOS Short Form 36 and Oswestry Disability Index outcomes in lumbar fusion: a multicenter experience.* The Spine Journal 6: 21-26.

HAMMELL KW. (2004) *Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique.* Spinal Cord 42: 491-502.

http://www.who.int/icidh/whodas

IGNÁCZ, B. (szerk.) (2004) *Nem magánügy. Hiedelmek, stigmák, előítéletek.* Budapest, Mozgássérültek Egyesületeinek Országos Szövetsége.

ILLYÉS S. (szerk.) (200) *Gyógypedagógiai alapismeretek.* Budapest, Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar.

JENARO C, VERDUGO MA, CABALLO C, BALBONI G, LACHAPELLE Y, OTREBSKI W, SCHALOCK RL. (2005) *Crosscultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication.* Journal of Intellectual Disability Research 49(10): 734-739.

KÁLMÁN ZS, KÖNCZEI GY. (2002) *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig.* Budapest, Osiris Kiadó.

KEITH KD, BONHAM GS. (2005) *The use of quality of life data at the organization and systems level*. Journal of Intellectual Disability Research 49(10): 799-805.

Kézenfogva Alapítvány és Lebenshilfe Österreich. (2006) *Időskorú értelmi fogyatékos emberek kísérése, segítése*. Budapest, Akadémiai Kiadó.

KULLMANN L, HARANGOZÓ J. (1999) *Az Egészségügyi Világszervezet életminőség vizsgáló módszerének hazai adaptációja.* Orvosi Hetilap 140: 1947-1952.

MEASE PJ, MENTER MA. (2006) *Quality-of-life issues in psoriasis and psoriatic arthritis: outcome measures and therapies from a dermatological perspective,* Journal of the American Academy of Dermatology 54(4): 685-704.

MITCHELL AJ, BENITO-LEON J, GONZALES JMM, RIVERA-NAVARRO J. (2005) *Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical components of wellbeing.* The Lancet Neurology 4: 556-566.

NOTA L, SORESI S, PERRY J. (2006) *Quality of life in adults with intellectual disability: the Evaluation of Quality of Life Instrument.* Journal of Intellectual Disability Research 50(5): 371-385.

ORLEY J, SAXENA S, HERMAN H. (1998) *Quality of life and mental illness: Reflections from the perspective of the WHOQOL.* British Journal of Psychiatry 172: 291-293.

PAULIK E, BELEC B, MOLNÁR R, MÜLLER A, BELICZA É, KULLMANN L, NAGYMAJTÉNYI L. (2007) *Az Egészségügyi Világszervezet rövidített életminőség kérdőívének hazai alkalmazhatóságáról.* Orvosi Hetilap 148(4): 155-160.

POWER M, QUINN K, SCHMIDT S. (2005) Development of the WHOQOL-Old Module. Quality of Life Research 14(10): 2197-2214.

PÖSL M, CIEZA A, STUCKI G. (2007) *Psychometric properties of the WHODAS II in rehabilitation patients*. Quality of Life Research 16(9): 1521-31.

SCHALOCK RL. (2004) *The concept of quality of life: what we know and do not know.* Journal of Intellectual Disability Research 48(3): 203-216.

SCHWARTZ C, RABINOWITZ S. (2003) *Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: perceptions of the residents, their parents and staff members.* Journal of Intellectual Disability Research 47(2): 75-84.

SKEVINGTON SM, WRIGHT A. (2001) *Changes in the quality of life of patients receiving antidepressant medication in primary care: validation of the WHOQOL-100.* British Journal of Psychiatry 178: 261-267.

The WHOQOL-Group. (1998) *Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment.* Psychosocial Medicine 28: 551-558.

The WHOQOL-Group. (1998) *The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties.* Social Science and Medicine 46: 1569-1585.

TRÓZNAI T, KULLMANN L. (2006) *A WHOQOL-100 életminőség vizsgáló kérdőív magyar verziójának validálása.* Rehabilitáció 16(2): 28-36.

TRÓZNAI T. KULLMANN L. (2007) *Idős emberek életminőségének és idősödéssel kapcsolatos attitűdjeinek vizsgálata.* Lege Artis Medicinae 17(2): 137-143.

VERDUGO MA, SHALOCK RI, KEITH KD, STANCLIFFE RA. (2005) *Quality of life and its measurement: important principles and guidelines.* Journal of Intellectual Disability Research 49(10): 707-717.