

A DIS-QOL életminőség vizsgáló eljárás adaptálásának hazai eredményei értelmi fogyatékos személyek körében

VARGÁNÉ MOLNÁR MÁRTA^{1,2}, PAULIK EDIT³, TRÓZNAI TIBOR¹,
KULLMANN LAJOS¹

varmol@barczy.elte.hu, paulik@puhe.szote.u-szeged.hu,
roztib@gmail.com, lajos.kullmann@barczy.elte.hu

Absztrakt

Vizsgálatunkban az Egészségügyi Világszervezet rövidített, egészséggel összefüggő életminőséget mérő eszközének (WHOQOL-BREF) értelmi fogyatékos személyek részére adaptált és bővített változatának pszichometriai jellemzőit teszteltük.

A vizsgálatban 166 értelmi fogyatékos személy (78 férfi és 88 nő) vett részt, átlagéletkoruk 28 év (IQR: 14) volt. Az adatgyűjtés kérdőíves interjú formában zajlott, amelynek során a WHOQOL-BREF rövidített életminőséget mérő kérdőívére épülve, egy fogyatékos személyek és gondozóik számára bővített domén alkalmazhatóságát is mértük. Ezen túlmenően vizsgáltuk a szociodemográfiai helyzetet, illetve a fogyatékoság mértékének önértékelését is.

Az értelmi fogyatékos személyek körében – az irodalmi adatokhoz hasonlóan – jellemző volt a pozitív válaszok dominanciája, a közepesnél jobb átlagértékek. A belső konzisztencia értéke mind a hazai, mind a nemzetközi vizsgálatban alacsonynak bizonyult. A kérdőív differenciáló képessége kiemelten az életkor, a nem, a jövedelem, a szubjektív egészségi és fogyatékosági állapot, valamint a fogyatékoságnak az egyén életére gyakorolt hatása vonatkozásában érvényesült.

A DIS-QOL kérdőív az értelmi fogyatékos személyek életminőségének felmérésére korlátozottan alkalmas, előnye ugyanakkor, hogy képes a különböző fogyatékos/beteg csoportok összehasonlítására és az egészséggel összefüggő életminőségük változásának követésére.

Kulcsszavak: értelmi fogyatékos személyek, életminőség, mérőeljárás

Bevezetés

Az életminőség (Quality of Life, QoL) fogalmát szakmai és hétköznapi életünk során egyre gyakrabban használjuk, s a különböző tudományterületeken számos definíciója ismert.

Az EVSZ (Egészségügyi Világszervezet, WHO) a funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozásának szempontjai már elkülönítik a fizikai integritást, tevékenységet és részvételt, s az egyén szűkebb-tágabb környezetének szerepét, felelősségét is kiemelik. (EVSZ, 2004) Az EVSZ életminőség-koncepciója az egyén

életben elfoglalt helyzetének észleletén alapul, melyet számos tényező befolyásol (például: kultúra, értékrendszer, célok, minták, elvárások.) (KULLMANN-HARANGOZÓ, 1999) Az életminőség tehát multifaktoriális fogalom, amely integrálja a szomatikus állapotot és működőképességet, a pszichés állapotot és a lelki-szellemi jóllétet, valamint a szociális működést a szakmai, a társas és a családi szférában. A bio-pszicho-szociális modell alkalmazásakor a beteg/fogyatékos személyek életminőségének meghatározása esetén az objektív mutatók mellett az életminőség szubjektív dimenzióit is figyelembe vesszük, így az egyén önbecsülése előtérbe került. (NOVÁK és mtsai 2006)

Az általános életminőség koncepciótól elkülönült fogalomként ismert az egészséggel összefüggő életminőség (Health Related Quality of Life, HRQoL), melynek mérése eleinte számos módszertani bizonytalanságot vetetett fel, mára azonban már megbízhatóan felmérhetőként tartják számon. (NOVÁK és mtsai 2006)

Az életminőséget mérő kérdőíveket általában három csoportra bontják: a generikus kérdőívek (például: WHOQOL-100, MOS SF-36) (THE WHOQOL GROUP 1998; TRÓZNAI-KULLMANN 2006; WARREN 1992; PAULIK és mtsai 2007) segítségével az egészséggel összefüggő életminőség jellemzők általánosságban mérhetők, míg a specifikus kérdőívek egy konkrét betegségben szenvedő/fogyatékos személyekből álló csoport vizsgálatára kifejlesztett eszközök (WHOQOL-OLD). (TRÓZNAI-KULLMANN 2007) A moduláris kérdőívek a fent említett két kérdőív típus előnyeit igyekeznek előtérbe helyezni: az összehasonlíthatóság kedvéért a generikus elemeket is alkalmazzák, de vegyítik azt a különböző betegségekre/fogyatékosagra vonatkozó modulokkal (például: KDQOL-SFTM) (BAROTFI és mtsai. 2006)

Az értelmi fogyatékos személyek életminőség mérése számos kérdést vet fel: az önbevallás, a szubjektivitás lehetőségei és korlátai is előtérbe kerülnek az eszközfejlesztés-mérés során. VERDUGO és munkatársainak kutatása négy alapvető tételt határozott meg az értelmi fogyatékos személyek életminőség mérése kapcsán:

1. Az életminőség mérése magában foglalja azt a fokot, hogy kik rendelkeznek és képesek kifejezni az élettapasztalataikat.
2. Az életminőség mérése olyan doméneket fejez ki, melyek a teljes és kölcsönös-
ségen alapuló élethez járulnak hozzá.
3. Az életminőség mérése figyelembe veszi a fizikai, szociális és kulturális környezetnek azokat a kontextusait, melyek fontosak az emberek számára.
4. Az életminőség mérése magában foglal olyan mért tapasztalatokat, melyek relevánsak az emberiség számára és azokat is, melyek az egyén számára jelentősek. (VERDUGO et al. 2005)

Az életminőség mérése számos lehetőséget rejt magában, elsősorban visszajelzést ad a szolgáltatások minőségéről, ill. tájékoztat az életkörülményeket meghatározó prediktorokról. Az életminőség javítása minőségbiztosítási és etikai kérdéseket is feltételez. (VERDUGO et al. 2005) A fogyatékos személyek életminőségének mérésére szolgáló nemzetközi vizsgálatokban módszertani különbségeket is fellelhetünk – ezért is fontos a meghatározott protokoll szerint zajló vizsgálati működés (SCHALOCK 2008) –, így az eredmények sem feltétlenül mutatnak egy irányba, számos ellentmondás látható a különböző kutatási eredmények között. Az újabb vizsgálatok szerint a fogyatékos személyek esetében általában alacsonyabb egészséggel összefüggő életminőség tapasztalható (PATRICK et al. 2000; DRUM et al. 2008; HORNER-JOHNSON 2010), más, korábbi kutatások szerint azonban magasabb pontot érnek el az életminőség skálákon, mint egészséges társaik. (ALBRECHT-DEVLEGER 1999).

Az Európai Unió és a WHO támogatásával zajló nemzetközi, 18 centrumot magába foglaló vizsgálat a testi/fizikai és intellektuális fogyatékos¹ személyek életminőségének és ellátásának mérésére szolgáló eljárás kidolgozását tűzte ki célul. A mérőeljárás a WHOQOL nemzetközi munkacsoportja által korábban kidolgozott eszközre (WHOQOL-BREF) alapozva egy specifikus kérdőívet (WHOQOL-DIS) fejlesztett ki, melynek pilótavizsgálati adatait, a kidolgozás módszertani kérdéseit egy előzetes tanulmányban közöltük. (KULLMANN és mtsai. 2008) Jelen vizsgálat célja az értelmi fogyatékos személyek körében végzett terepvizsgálati eredmények alapján a WHOQOL-DIS pszichometriai jellemzőinek bemutatása.

Módszerek

Adatgyűjtés, vizsgálati minta

A nemzetközi vizsgálat mintáját 14 országos centrum 3772 résztvevője alkotta (POWER et al. 2010), amelyből 317 fő képezte a magyar mintát: 151 fizikai és 166 értelmi fogyatékos személy. Jelen tanulmány az értelmi fogyatékos személyek életminőség mérésének hazai eredményeiről számol be. A résztvevők a főváros bevonásán túl további 16 megye több mint 80 településéről kerültek be. A mintaválasztásnak további kiemelt szempontja volt a nemi arányok kiegyenlítetttsége, illetve a normál életkori eloszlás biztosítása.

Az értelmi fogyatékos személyek csoportjának vizsgálatában kizáró ok volt az együttműködési készség és a diszkriminatív képességek feltárásakor mért esetleges sikertelenség (lásd mérőeszközök alfejezet).

Az adatgyűjtés kérdőíves interjú formában zajlott. Az interjúkészítők a hazai munkacsoport tagjaiból (orvos, pszichológus, gyógypedagógus, szociális szakember és gyógypedagógus hallgatók) kerültek ki. A vizsgálatba való beválasztás előtt valamennyi interjúalany részletes írásos és szóbeli tájékoztatást kapott, majd írásos beleegyezésüket adták a részvételhez.

A vizsgálat során alkalmazott mérőeszközök

A fogyatékos személyek egészséggel összefüggő életminőségének mérésére kifejlesztett eszköz a WHOQOL-BREF-re épül, annak fogyatékos és proxy személyek számára adaptált és bővített változata. A 39 tételből álló terepvizsgálati verzió a WHOQOL-BREF generikus kérdőív 26 kérdését, valamint további 13, fogyatékosági doménbe sorolt kérdést tartalmaz. A generikus rész 2 általános kérdésből és 4 doménből – fizikai, pszichológiai, társas kapcsolatok, környezet – épül fel (PAULIK és mtsai. 2007), a fogyatékosági domén pedig 1 általános és 12 specifikus tematikus kérdésből áll. Az értelmi fogyatékos személyek három- illetve ötfokozatú ordinális skálán adták meg válaszaikat.

1 Intellektuális fogyatékos: a nemzetközi munkacsoport intellectual disability (ID) csoportként nevezi meg a vizsgált populációt, melynek magyar alkalmazásakor hazai munkacsoportunk az intellektuális képességzavarral élő, azaz az értelmileg akadályozott és tanulásban akadályozott, enyhén értelmi fogyatékos személyek csoportját érti, s a továbbiakban a rövidség kedvéért az értelmi fogyatékos személyek megnevezést használja.

Ezen túlmenően vizsgáltuk a részt vevő személyek szociodemográfiai helyzetét, valamint fogyatékoságuk mértékének önértékelését (WHODAS II). (WHO, 2001) A WHODAS II egy többdimenziós, általános kérdőív, segítségével meghatározható az ún. DAS (Disability Assessment Scale) index, amelynek értéke annál nagyobb, minél korlátozottabb az egyén a mindennapi tevékenységeiben.

Az értelmi fogyatékos személyek vizsgálatakor a beválasztás két kritériuma az együttműködési készség és a diszkriminatív képesség gyors felmérését szolgáló tesztek sikeres teljesítése volt. Az együttműködési készséget CUMMINS nyomán négy kérdéssel mértük; pl.: a vizsgálati személyhez tartozó tárgyra mutatva az interjút készítő személy felteszi a kérdést: Önhöz tartozik-e ez (tárgy megnevezéssel)? ill. Ön választotta-e meg, hogy ki lakjon a szomszédban? (CUMMINS 1997) Amennyiben a fentiek értelmezése sikeres volt, a vizsgálati személy diszkriminatív képességének gyors mérésére került sor: az öt választható kategória (soha, nem túl gyakran, időnként, gyakran, mindig) példákkal és vizuális támaszt nyújtó hangulatjelző kártyák segítségével került modellezésre; pl.: Utazott-e már úrhajón a Holdra? (Soha).

Munkacsoportunk további tanulmányai ismertetik a vizsgált fizikai és értelmi fogyatékos személyek egészségügyi és szociális ellátással való elégedettségét (QOCS) (KULLMANN-PAULIK 2011), a fogyatékosággal kapcsolatos attitűdöket (ADS) (KULLMANN-PAULIK, közlés alatt), valamint a fizikai fogyatékos személyek életminőség mérésének eredményeit. (PAULIK és mtsai. 2010)

Etikai engedélyeztetés

A kutatás végzését a hazai koordináló intézet, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának kutatásetikai bizottsága hagyta jóvá.

Statisztikai elemzés

Az adatok feldolgozása az SPSS 17.0 programverzióval történt. Vizsgáltuk a hiányzó válaszok arányát, az egyes kérdések, illetve domének átlagértékét, a válaszok megoszlását, azoknak a legrosszabb és a legjobb válasz irányába való eltérését (padló/plafon effektus). Az életminőség kérdőív megbízhatóságát és érvényességét belső konzisztencia méréssel teszteltük a teljes kérdőívre, valamint az egyes tárgykörökre vonatkozó Cronbach alfa meghatározása alapján. Ez esetben a 0,7 fölötti értékeket tekintettük megbízhatónak. (SANTOS 1999) A folytonos változók közötti korrelációk vizsgálatára a Pearson-korrelációt használtuk. A kérdőívnek a részminták közötti differenciáló képességét az egyes tárgyköröknek a szociodemográfiai jellemzőkkel, illetve az egészségi állapottal és a fogyatékosággal kapcsolatos észlelések szerinti átlagpontoszámainak ANOVA összehasonlítása alapján vizsgáltuk. Minden esetben szignifikánsnak a $p < 0.05$ értéket tekintettük.

Eredmények

A magyar vizsgálati minta szociodemográfiai jellemzőit az *1. táblázat* ismerteti. A vizsgált populáció 166 értelmi fogyatékos személyből áll, átlagéletkoruk 28 év (medián 28, IQR 14), az eloszlási görbe jelentősen balra tolt, mindössze 5,4%-uk 55 éves

1. táblázat: Demográfiai jellemzők az értelmi fogyatékos személyek (ID) csoportjában (N=166)

JELLEMZŐK	ID csoport (N=166)
Életkor évben (med., IQR)*	28 (14)
18-24 év között	56 (33,7%)
25-34 év között	61 (36,7%)
35-44 év között	29 (17,5%)
45-54 év között	9 (5,4%)
55-64 év között	9 (5,4%)
65 év vagy felette	0 (0%)
Ismeretlen	2 (1,2%)
Nem fő (%)	
Férfi	78 (47%)
Nő	88 (53%)
Családi állapot fő (%)	
Nőtlen/hajadon	132 (79,5%)
Házas	3 (1,8%)
Élettársi kapcsolatban él	25 (15,1%)
Elvált, külön él	5 (3%)
Özvegy	1 (0,6%)
Iskolai végzettség	
Nem járt iskolába	4 (2,4%)
Speciális iskolába járt	91 (54,8%)
8 általános iskolai végzettséggel rendelkezik	55 (33,1%)
Középiskolát végzett	7 (4,2%)
Felsőfokú végzettség	0 (0%)
Egyéb	9 (5,4%)
Életkörülmények	
Otthonában önállóan él	32 (19,3%)
Otthonában ellátásra szorul	72 (43,4%)
Lakóközösségben/bentlakásos ellátásban él	50 (30,2%)
Egyéb	12 (7,2%)
Foglalkoztatottság	
Fizetett alkalmazás	78 (47,0%)
Önkéntes alkalmazás	2 (1,2%)
Oktatásban részesül – tanuló	29 (17,5%)
Nyugdíjas	27 (16,3%)
Egyéb	30 (18,1%)
Az anyagi helyzet szubjektív megítélése	
Átlag alatti	21 (12,6%)
Átlagos	91 (54,8%)
Átlag feletti	51 (30,7%)
Ismeretlen	3 (1,8%)

* med.: medián/középtérték, IQR: interquartilis range/interkvartilis távolság

vagy annál idősebb. Nemi arányok tekintetében kiegyenlített a minta, 47%-uk férfi. Részben a fiatal életkornak is köszönhetően a vizsgált csoport családi állapotát tekintve dominánsan nőlen vagy hajadon (79,5%-ban). Iskolai végzettségüket tekintve pedig, több mint a populáció fele járt speciális iskolába (54,8%) és 33,1%-uknak van általános iskolai végzettsége. Önbevallásuk szerint 43,4%-uk él otthonában és szorul valamilyen ellátásra, 19,3%-uk önálló és saját lakásában él, míg 30,2%-uk valamilyen lakóközösségben (bentlakásos intézményben) lakik. Az értelmi fogyatékos személyek közel fele (47%) fizetett alkalmazásban áll, oktatásban részesül 17,5% és nyugdíjas 16,3%. Anyagi helyzetüket átlagosnak ítélte a csoport fele (54,8%), közel harmada pedig átlag alattinak (30,7%).

Az egészségi és fogyatékosági állapot szubjektív megítélésére vonatkozó adatokat a 2. táblázat rögzíti. A vizsgálati személyek 40%-a érezte magát betegnek, ugyanakkor több mint fele (54,2%-a) nem tartotta magát fogyatékosnak. Azon válaszadók között, akik fogyatékosnak érzik magukat, 22,2% szerint a fogyatékoságuk nem látható, és további 20,8%-uk véli kissé vagy mérsékelten láthatónak. A válaszadó fogyatékos személyek közel fele (47,3%-a) érezte úgy, hogy fogyatékosága alig/enyhén van hatással életére, míg közel egyötödük (19,4%) súlyosnak vagy nagyon súlyosnak ítélte azt.

Az életminőségre vonatkozó kérdések válaszadási arányai, a legrosszabb és a legjobb válaszok aránya, illetve az egyes kérdésekre adott válaszok mediánnal korrigált átlagértékei igen jónak bizonyultak, kivéve két területet: a „nemi élet”-re vonatkozó kérdéskört (hiányzó válaszok százalékos aránya: 13,9%) és a „fogyatékoság általános hatása” (hiányzó válaszok százalékos aránya: 11,4%) kérdéskört, amelyek esetén igen magas volt a választ megtagadók aránya. A többi domén kérdésköreinél a hiányzó

2. táblázat: Az egészségi- és a fogyatékosági állapot szubjektív megítélése az értelmi fogyatékos személyek (ID) csoportjában

JELLEMZŐK	ID csoport (N=166)
Egészségi állapot fő (%)	
Betegnek érzi magát	67 (40%)
Nem érzi magát betegnek	98 (59%)
Fogyatékosági állapot	
Fogyatékosnak érzi magát	75 (45,2%)
Nem érzi magát fogyatékosnak	90 (54,2%)
Nem válaszolt	1 (0,6%)
A fogyatékoság láthatósága	
	N=72
Egyáltalán nem látható	16 (22,2%)
Egy kissé vagy mérsékelten látható	37 (51,5%)
Többnyire látható	5 (6,9%)
Teljesen látható	14 (19,4%)
A fogyatékoság hatása az egyén életére	
	N=72
Alig vagy enyhén	34 (47,3%)
Közepesen	24 (33,3%)
Súlyosan	9 (12,5%)
Nagyon súlyosan	5 (6,9%)

válaszok aránya 0,0-3,6% között mozgott. A válaszok ötfokozatú skálán történő értékelése mindössze az „általános életminőség”, az „általános egészség” és a „fogyatékoság általános hatása” esetén jelent meg, míg a többi kérdéskörnél hármas válaszkálákon értékelték a résztvevő személyek. A kérdéskörök mindegyikénél a plafon effektus volt megfigyelhető: az ötös skálán értékelhető kérdések átlaga 3,80 (SD: 1,27) és 3,97 (SD: 1,25) között mozgott, a dominánsan hármas válaszkálával mért értékek átlaga egyetlen, csak két domén három itemje esetében volt középértéknél rosszabb: a „Pszichológiai” (Szorongás/szomorúság – átlag: 1,92, SD: 0,63), illetve a „Fogyatékosági” domén (Támogatás – átlag: 1,97, SD: 0,80; Jövő – átlag: 1,92, SD: 0,82) esetében.

A WHOQOL-BREF és a WHOQOL-DIS doménjeire vonatkozó megbízhatósági értékek hazai és nemzetközi adatait a 3. táblázat ismerteti. A magyar vizsgálati eredmények esetében a teljes kérdőívre vonatkozó Cronbach-alfa érték 0,765 volt, ám a részkálákon ennél rosszabb eredmények mutatkoztak. A legjobb értékek a „pszichológiai” és a „környezeti” doméneknek voltak megfigyelhetők (Cronbach-alfa: 0,659 és 0,659), míg a legkedvezőtlenebb eredmények a „társas kapcsolatok” terén születtek (Cronbach-alfa: 0,456) mind a hazai, mind nemzetközi viszonylatban. (POWER et al. 2010) Míg azonban a nemzetközi mintán a „Fogyatékosági” modul belső konzisztenciája igen jónak bizonyult (Cronbach-alfa: 0,808), addig a hazai csoportban ez az érték igen alacsony volt (Cronbach-alfa: 0,571).

A szociodemográfiai jellemzők szerinti diszkriminatív képesség tekintetében a „Fogyatékosági” doménben a nemek közötti különbség megnyilvánult: a férfiak jobb eredményt értek el ($p=0,031$), míg az életkor szerint a „Társas kapcsolati” domén esetén találtunk az életkor előrehaladtával közel szignifikáns, csökkenő elégedettséget ($p=0,064$). Az életkörülmények vizsgálata során mindössze a „Környezeti” domén esetén tapasztaltunk számottevő különbséget az otthon élő, illetve a bentlakásos

3. táblázat: A WHOQOL-BREF és WHOQOL-DIS domének jellemzői a hazai és nemzetközi ID csoportban (mediánnal korrigált értékek)

Domének	Hazai ID csoport (N=166)		Nemzetközi ID csoport (N=1153) (Power, 2010)	
	Átlag (SD)	Cronbach-alfa	Cronbach-alfa	
„Fizikai”1	18,29 (2,14)	0,531	0,705	
„Pszichológiai” 2	15,13 (2,17)	0,659	0,759	
„Társas kapcsolati” 3	7,49 (1,39)	0,456	0,606	
„Környezeti” 4	20,96 (2,61)	0,659	0,792	
„Fogyatékosági” 5	28,24 (3,34)	0,571	0,808	

- 1 Fájdalom, Kezelésre szorultság, Erőnlét, Mozgási képesség, Alvás/pihenés, Mindennapos életvitel, Munkaképesség
- 2 Pozitív érzések, Értelmes élet, Koncentrációképesség, Megjelenés/testkép, Önbecsülés, Szorongás/szomorúság
- 3 Személyes kapcsolatok, Nemi élet, Társas támogatás
- 4 Biztonság, Fizikai védetség, Anyagi javak, Mindennapos információk, Szabadidős tevékenységek, Lakókörnyezet, Egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés, Közlekedés
- 5 Fogyatékoság általános hatása, Megkülönböztetés, Támogatás, Jövőbeli kilátások, Saját felelősség, Döntés/választás, Elhatározás, Kommunikációs képesség, Elfogadottság, Tisztelet, Társas tevékenység, Helyi tevékenység, Jövő

intézményben élő értelmi fogyatékos személyek között: ebben a tekintetben a bentlakásos intézményben élők jobbnak ítélték meg életminőségüket ($p=0,02$). A kedvezőtlenebb anyagi helyzet valamennyi tárgykörnél rosszabb életminőséggel társult, a „Pszichológiai” ($p=0,001$), „Társas kapcsolati” ($p=0,041$) és „Fogyatékosági” ($p=0,039$) doméneknél szignifikáns volt a kapcsolat. Annak megítélése, hogy fogyatékosnak érzik-e magukat a vizsgálati személyek a „Fogyatékosági” doménnel mutatott csupán kapcsolatot ($p=0,033$). A fogyatékoság hatása azonban a „Társas kapcsolati” domén esetén volt számottevő ($p=0,013$). Ugyanakkor az egészségi állapot becslése a „Fizikai” doménnel állt szoros kapcsolatban ($p<0,001$).

A szociodemográfiai adatokkal, egészségpercepcióval és a fogyatékoság-gal/akadályozottsággal (DAS index) kapcsolatos tényezőkkel összefüggést mutató életminőség domének jellemzőit a 4. táblázat mutatja be. Az életkorral (fordított irányú) összefüggés mindössze a „Társas kapcsolati” domén esetén jelentkezett ($R=-0,288$), míg a nem tekintetében a „Fogyatékosági” modulban találtunk összefüggést ($R=-0,168$). A foglalkoztatottság nem mutatott kapcsolatot egyik egészséggel/fogyatékosággal összefüggő doménnel sem, a jövedelem viszont az öt modul közül hárommal is fordított összefüggésben állt: „Pszichológiai” ($R=-0,178$), „Környezeti” ($R=-0,197$) és „Fogyatékosági” ($R=-0,175$). Az egészségi állapottal a „Fizikai” domén, a fogyatékosági állapottal pedig a „Fogyatékosági” domén korrelált. A fogyatékoság hatása a mindennapi életre mind a „Fizikai”, mind a „Társas kapcsolati” domén tekintetében fordított irányú összefüggést mutatott. A DAS index és az életminőség domén közötti korrelációs együtthatók igen erősnek bizonyultak ($p<0,001$).

4. táblázat: A szociodemográfiai adatokkal, egészségpercepcióval és a fogyatékoság-gal/akadályozottsággal kapcsolatos tényezőkkel összefüggést mutató életminőség domének jellemzői a hazai ID csoportban

	Domének				
	„Fizikai”	„Pszichológiai”	„Társas kapcsolati”	„Környezeti”	„Fogyatékosági”
Életkor	-0,133	-0,005	-0,005	0,011	-0,047
Nem	-0,124	-0,062	-0,062	-0,018	-0,168*
Foglalkoztatottság	-0,053	0,115	0,115	0,103	0,090
Jövedelem	-0,101	-0,178*	-0,178*	-0,197*	-0,175*
Egészségi állapot	0,400**	0,097	0,097	0,023	0,111
Fogyatékosági állapot	0,058	0,093	0,093	0,067	0,166*
Fogyatékoság hatása	-0,276*	-0,186	-0,186	-0,148	-0,069
DAS index	-0,500**	-0,346**	-0,346**	-0,343**	-0,359**

Pearson korrelációs együttható, * $p<0,05$; ** $p<0,01$

Megbeszélés

Tanulmányunk a WHOQOL-DIS vizsgálat hazai alkalmazásának értelmi fogyatékos személyekre vonatkozó terepvizsgálati eredményeit, pszichometriai mutatóit ismerteti.

Más fogyatékossgal élők körében végzett vizsgálatokhoz hasonlóan (ALBRECHT-DEVLEGER 1999) jellemző volt a jó válaszok dominanciája és a középértéknél jobb átlagértékek.

A mintába beválasztott személyek életkora jelentősen eltért a normál eloszlástól, mivel az érintett populáció jellemzőiből adódóan jórészt fiatal személyek beválasztása vált lehetővé. Hazai mintánkban az 55 év alattiak több mint 90%-át tették ki a vizsgált csoportnak, ugyanakkor a hat központot felölelő nemzetközi vizsgálati eredmények sem térnek el jelentősen ettől az aránytól: az 55 év alattiak 77%-ot tesznek ki. (SCHMIDT et al. 2010)

A megtapasztalt plafon effektus más fogyatékos csoportokat mérő tesztek esetén is észlelhető, gyakori jelenség. (FRIES et al. 2006)

A kérdőív belső konzisztenciájának értéke csak összességében éri el az elfogadhatónak/megbízhatónak minősülő (NUNNALLY-BERNSTEIN 1994) 0,7-es Cronbach-alfa értéket. A legalacsonyabb értéket a „Társas kapcsolati” domén esetén mértük, ugyanakkor a WHOQOL-BREF validálásakor (SKEVINGTON et al. 2004), illetve a WHOQOL-DIS nemzetközi vizsgálat adatai szerint (POWER et al. 2010) és a hazai fizikai fogyatékos személyek vizsgálati eredményei (PAULIK és mtsai. 2010) is ugyanezen domén esetén voltak a legkevésbé megbízhatóak, melynek hátterében a domén kérdéseinek szórt tartalmi területekre vonatkozó jellemzője állhat.

A kérdőív diszkriminatív képessége a nem, az életkor, életkörülmények, illetve a szubjektív egészségi és fogyatékossgai állapot, valamint a fogyatékossgának az egyén életére gyakorolt hatása vonatkozásában egy-egy területen érvényesült, legerőteljesebben pedig az anyagi helyzet szubjektív megítélése mentén volt érzékelhető.

A korrelációs elemzésekben az életminőség domének a DAS index-szel negatív kapcsolatot mutattak, melynek értelmében az egészséggel és fogyatékossgal kapcsolatos szubjektív élmények javulása esetén csökken a korlátozottság érzés. A szociodemográfiai eredmények közül az anyagi helyzet megítélése és az életminőség domének közül három tárgykör is fordított irányú összefüggést mutatott.

A WHOQOL-DIS értelmi fogyatékos személyekre vonatkozó kérdőíves vizsgálat eredményei egy multikulturális fejlesztés részét képezik. E kutatásból származó kérdőívfejlesztés előnyét az alkalmazhatóság széles spektruma jelenti, hiszen az általános és fogyatékossg-specifikus életminőség méréseket is lehetővé teszi hazai és nemzetközi viszonylatban is. Magyarországon mindeztidáig nem dolgoztak ki fogyatékos – kiemelten értelmi fogyatékos – személyek egészséggel összefüggő életminőség mérésére alkalmas eszközt. Az életminőségmérés azonban nem csupán klinikai célok miatt releváns kérdés, hanem népegészségügyi problémák orvoslására (KOPP-KOVÁCS 2006) is alkalmas eszköz, amely mindinkább a multidiszciplináris szakmai teamek alapeszközeivé válhat. A gazdasági mutatók világában, az objektív haszonelvűség (pl.: DALY=Disability Adjusted Life Years) mellett kiemelten fontos, hogy a fogyatékos személyek egészséggel összefüggő életminősége is mérhetővé váljon. (ZHOU et al. 2010)

Eredményeink limitációját alapvetően az képzí, hogy a vizsgált népességcsoport kérdőíves mérésének metodikai nehézségei miatt korlátozottan alkalmas az értelmi fogyatékos személyek életminőségének mérésére. További korlátozó tényezőt jelent a mintaválasztásban a reprezentativitás hiánya. A vizsgálat keresztmetszeti jellege pedig a teszt-újrateszt elemzés lehetőségét vette el.

A WHOQOL-DIS széleskörű felhasználása – hasonlóan a WHO más felmérő eszközeihez – térítésmentes, amennyiben ennek semmiféle kereskedelmi vonzata nincs.

Köszönetnyilvánítás

A kutatási projektet az EU 6. Keretprogram az „513723 – DIS-QOL” és az ELTE „PK HF 113-9/2008” számon támogatta.

A következő külföldi intézmények vettek részt a kutatásban: Edinburghi Egyetem Klinikai és Egészségpszichológiai Intézete (koordinátor központ); WHO Központi Hivatala, Genf (kizárólag konzultáció); Barcelonai Egyetem Autonóm Alapítványa; Denis Diderot Egyetem, Párizs; Károly Egyetem Szociálpszichiátriai Központja, Prága; Tromsøi Egyetem Pszichológiai Intézete, Norvégia; Celar Bayal Egyetem Népegészségtani Intézete, Manisa, Törökország; Kísérleti és Klinikai Medicina Intézet, Vilnius; Szicíliai Népegészségtani Képző és Kutatóközpont, Caltanissetta; Pszichoszociális Medicina Központ, Hamburg; Tillburgi Egyetem, Pszichológiai Intézete, Hollandia; Sun Yat Sen Egyetem Orvosi Statisztikai és Epidemiológiai Intézete, Gangzhou, Kína; Rio Grande do Sul Állam Szövetségi Egyeteme, Porto Alegre, Brazília; Országos Mentális Egészségi és Idegtudományi Intézet, Bangalor, India; Köztársasági Egyetem Orvos-pszichológiai Intézete, Montevideo, Uruguay; Aucklandi Egyetem Rehabilitációs és Foglalkoztatási Csoport, Új-Zéland; RMIT Egyetem Egészségtudományi Kar Fogyatékoság Kutatócsoport és Melbourni Egyetem Pszichiátriai Tanszéke, Melbourne, Ausztrália.

Az interjú készítésben a szerzőkön kívül Belec Borbála szociológus, Nagy Livia pszichológus, Bodnár Istvánné szociális szakértő, Dr. Hampel Katalin, Dr. Maróti-Nagy Ágnes, Dr. Putz Miklós, Dr. Szabó Éva és Dr. Vekerdy Nagy Zsuzsanna orvosok, Gajág Dóra, Kiss Gabriella Orsolya, Kopor Eszter, Somogyvári Anita, Szászné Meyer Katalin, Szemelrock Zsanett, Tóth Zsuzsanna, valamint Vass Tímea gyógypedagógusok, illetve gyógypedagógus hallgatók vettek részt.

A szerzők mind a külföldi, mind a hazai résztvevőknek köszönetet mondanak.

Bibliográfia

- ALBRECHT G. L., DEVLIEGER P. J. (1999): The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science and Medicine* 48(8): 977–988.
- BAROTFI S., MOLNAR M. Z. és mtsai. (2006): Validation of the Kidney Disease Quality of Life-Short Form questionnaire in kidney transplant patients. *Journal of Psychosomatic Research* 60(5): 495–504.
- CUMMINS R. A. (1997): Assessing quality of life. In: BROWN RI (Ed.): *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. 2nd edn. Cheltenham: Stanley Thornes.
- DRUM C. E., HORNER-JOHNSON W., et al. (2008): Self-rated health and healthy days: Examining the „disability paradox”. *Disability and Health Journal* 1(2): 71–78.
- EGÉSZSÉGÜGYI VILÁGSZERVEZET (2004): *A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO)*. Budapest, OEP-EüM-Medicina
- FRIES J. F., BRUCE B. et al. (2006): More relevant, precise, and efficient items for assessment of physical function and disability: moving beyond the classic instruments. *Annals of Rheumatic Diseases* 65 Suppl 3: 6–21.
- HORNER-JOHNSON W., KRAHN G. L. et al. (2010): Differential performance of SF-36 items in healthy adults with and without functional limitations. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 91: 570–575.
- KOPP M., KOVÁCS M. E. (szerk) (2006): *A magyar népesség életminősége az ezredfordulón*. Semmelweis Kiadó, Budapest
- KULLMANN L., HARANGOZÓ J. (1999): Az Egészségügyi Világszervezet életminőség vizsgálati módszerének hazai adaptációja. *Orvosi Hetilap* 140(35): 1947–1952.

- KULLMANN L., TRÓZNAI T. és mtsai. (2008): Fogyatékossgal élő emberek életminőség vizsgálatának fejlesztése. *Gyógypedagógiai Szemle* 36(1): 2–13.
- KULLMANN L., PAULIK E. (2011): Fogyatékos személyek elégedettsége az egészségügyi és szociális ellátással – nemzetközi fejlesztésű kérdőív. *Lege Artis Medicinae* 21(2): 129–137.
- KULLMANN L., PAULIK E.: A fogyatékossgal kapcsolatos attitűdök vizsgálata. *Fogyatékossg és társadalom*. Közlésre elfogadva.
- NOVÁK M., STAUDER A. és mtsai. (2006): Az életminőség egészség tudományi kutatásának általános szempontjai. In: KOPP M., KOVÁCS ME. (szerk): *A magyar népessége életminősége az ezredfordulón*. Semmelweis Kiadó, Budapest; 24–36.
- NUNNALLY J. C., BERNSTEIN I. H. (1994): *Psychometric theory*. 3rd ed. New York: McGraw-Hill
- PATRICK D. L., KINNE S. et al. (2000): Functional status and perceived quality of life in adults with and without chronic conditions. *Journal of Clinical Epidemiology* 53(8): 779–785.
- PAULIK E., BELEC B. és mtsai. (2007): Az Egészségügyi Világszervezet rövidített életminőség kérdőívének hazai alkalmazhatóságáról. *Orvosi Hetilap* 148(4): 155–160.
- PAULIK E., TRÓZNAI T. és mtsai. (2010): Fizikai fogyatékossgal élő személyek életminőségének vizsgálata: az Egészségügyi Világszervezet életminőség-mérő eszközének adaptációja. *Rehabilitáció* 20(3): 134–141.
- POWER M. J., GREEN A. M. et al (2010): Development of the WHOQOL Disabilities Module. *Quality of Life Research* 19:571–584.
- SANTOS J. R. (1999): Cronbach's Alpha: a tool for assessing the reliability of scales. The *Journal of Extension* 37(2): <http://www.joe.org/joe/1999april/tt3.html>
- SCHALOCK R. L. (2008): The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning* 31(2): 181–190.
- SCHMIDT S., POWER M. et al. (2010): Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities* 31(5): 1015–1026.
- SKEVINGTON S. M., LOTFY M. et al. (2004): The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. *Quality of Life Research* 13(2): 299–310.
- THE WHOQOL GROUP (1998): The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine* 46(12): 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): Az idős emberek életminőségének és idősödéssel kapcsolatos attitűdjeinek vizsgálata. *Lege Artis Medicinae* 17(2): 137–143.
- VERDUGO M. A., SCHALOCK R. L. et al (2005): Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research* 49(10): 707–717.
- WAREN J. E., CD S. (1992): The MOS-36 Item Short Form Health Survey (SF-36). I. conceptual framework and item selection. *Medical Care* 30(6): 473–383.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001): *The World Health Organization disability assessment schedule II (WHODAS II)*. Geneva: World Health Organization. <http://www.who.int/icidh/whodas/index.html>
- ZHOU S. C., CAI L. et al. (2010): Measuring the burden of disease using disability-adjusted life years in Shilin County of Yunnan Province, China. *Environmental Health and Preventive Medicine*. 2010 Sep 4. [Epub ahead of print]