

Az életminőség fogalmának formálódása, illetve az életminőség változása a fogyatékos és pszichoszociális-fogyatékos személyek közösségi lakhatása témájában született vizsgálatok alapján

Ökrösi Dóra

ÖKRÖSI DÓRA: PhD-hallgató, ELTE Szociálpolitikai Doktori Iskola, Slachta Margit Nemzeti Szociálpolitikai Intézet; odora8712@gmail.com

ABSZTRAKT A tanulmány célja a nemzetközi és a hazai fogyatékos és a pszichoszociális-fogyatékos személyek intézményi férőhelykiváltása nyomán végzett életminőség vizsgálatok tapasztalatainak megosztása, ezzel a hazai folyamatok segítése. Elsőként az életminőség fogalmával, formálódásával, majd a fogyatékos személyek lakhatásának életminőségre gyakorolt hatásának leírásával foglalkozom. Maga az életminőség komplex, multidimenziós fogalom, amely az objektív, a szubjektív és a kevert modellekkel írható le. A pusztán csak az anyagi jólétre szorítókozó definíció mellé kialakításra került a szubjektív is, amely az egyén saját megélésére fókuszál. Konszenzusos életminőség definíció azonban jelenleg sincs, így a definíciós viták nem értek véget. A Robert Schalock és kollégái (2002) által kialakított, fogyatékos személyeket középpontba helyező életminőség modell túlmutat a fogalomalkotáson, vagy a mérőeszköz kialakításon, sokkal inkább egy indikátor, amely a szolgáltatások tervezése, kialakítása, illetve működésének értékelése során nyújt segítséget a szakemberek számára. A nyolc kulcselemből álló fogalom mára megkerülhetetlen hivatkozási pont a téma kutatói számára. Az elsősorban fogyatékos személyeket érintő intézményi férőhely-kiváltás az általános emberi jogi és normalizációs mozgalom hatására indult meg az angolszász országokban. Az eredményeképpen létrejövő közösségi lakhatási, valamint a hagyományos intézeti forma vizsgálata, összehasonlítása az életminőség vonatkozásában is népszerű kutatási téma lett. Az erről született nagy mennyiségű irodalomnak egy részét áttekintve kijelenthető, hogy a modern közösségi lakhatás lehet a „jobb élet záloga”. Az említett, meglehetősen heterogén vizsgálatok nagyobb része azt mutatja, a fogyatékos és pszichoszociális-fogyatékos személyek életminősége a közösségi lakhatásban, illetve az oda való kiköltözést követően pozitív irányt vett, az intézeti közeg pedig nem eredményez jó életminőséget.

Kulcsszavak: életminőség, fogyatékoság, pszichoszociális-fogyatékoság, lakhatás, közösségi lakhatás, bentlakásos intézmény

The formation of the concept of quality of life and the change in quality of life based on studies on community housing for disabled and psychosocially disabled persons

ABSTRACT

The aim of the study is to share the experiences of international and domestic quality of life studies conducted following the exchange of institutional accommodation for persons with disabilities and psychosocial disabilities, and to help the domestic processes. First, I deal with the concept and formation of quality of life, and then with the description of the impact of housing for disabled people on the quality of life. Quality of life itself is a complex, multidimensional concept that can be described by objective, subjective and mixed models. In addition to the previous definition limited to material well-being, the subjective one was also developed, which focuses on the individual's own livelihood. However,



there is currently no consensus definition of quality of life, so the definition debates have not ended. The quality-of-life model developed by Robert Schalock and his colleagues (2002), which focuses on disabled people, goes beyond conceptualization or the development of a measuring device, rather it is an indicator that provides assistance to professionals during the planning, design, and evaluation of the operation of services. The concept, which consists of eight key elements, is now an indispensable point of reference for researchers of the topic. The exchange of institutional accommodation, which mainly affects persons with disabilities, started in the Anglophone countries as a result of the general human rights and normalization movement. The examination and comparison of community housing and the traditional institutional form, which emerged as a result, became a popular research topic in relation to the quality of life. Reviewing some of the large amount of literature on this subject, it can be considered that modern community housing can be the „pledge of a better life”. Most of the mentioned, rather heterogeneous studies show that the quality of life of disabled and psychosocially disabled persons in community housing, or after moving out there, took a positive direction, while the institutional environment does not result in a good quality of life.

Keywords: quality of life, disability, psychosocial disability, housing, community housing, residential institution

BEVEZETÉS

Az elmúlt évtizedekben a szociális szolgáltatások esetében egyre gyakrabban merül fel a *minőség* és a *mérés* fontossága (Kopasz et al. 2016, Quality of life, quality of public services, and quality of society, Eurofound, 2017; Quality of health and care services in the EU, Eurofound, 2019). A tanulmány célja a nemzetközi és a hazai fogyatékos és a pszichoszociális-fogyatékos személyek intézményi férőhelykiváltása nyomán végzett életminőség vizsgálatok tapasztalatainak megosztása, ezzel a hazai folyamatok segítése. Az életminőség vizsgálatoknak a férőhely-kiváltás során nagy jelentősége van, hiszen a vizsgálati eredmények alapján leszűrt tapasztalatok beépítése jobb minőségű szolgáltatásokat eredményezhet.

A fogyatékos személyek vonatkozásában az életminőség fogalma megkerülhetetlenné vált, ami az emberi jogi megközelítés és a normalizációs mozgalom térnyerésével, az emberkép változásával esik egybe (Schalock et al. 2002). Azzal a mára már a nagy nemzetközi dokumentumokban alapvetésnek számító igénnyel, hogy a fogyatékos személyeknek ugyanolyan esélyeket kell biztosítani, mint amelyek a társadalom többi tagját is megilletik (Fogyatékos-sággal élő személyek jogairól szóló egyezmény, ENSZ 2006, továbbiakban: ENSZ Egyezmény; Egységes Európai Kiváltási Útmutató 2012). Ez az új megközelítés mérési módszerek kialakítását „igényelte”, amelyek azzal segítik a folyamatok jobb megértését, hogy megfoghatóvá, kimutathatóvá teszik ezt a meglehetősen komplex fogalmat. Később a szociális és egészségügyi szakemberképzések terén is változás indult meg, az új szellemben képzett szakértők, dolgozók megjelenésével egyre inkább kiveszni látszik a korábban uralkodó biomedikális szemlélet. Ezzel párhuzamosan a szolgáltatások ennek szellemében való fejlesztése is fontos céllá vált (Schalock et al. 2002). Azonban az emberi jogi megközelítés, illetve a közösségi életvitel mentén a legfontosabb tényező a fogyatékos személyek önrendelkezésének folyamatos kibontakozása.

Az életminőségre nem kizárólag úgy tekintünk, mint egy egzakt számra, sokkal inkább az egyén saját bevallása alapján leírható állapotra, de legalábbis a kettő ötvözetére. Ebből a meg-



közelítésből juthatunk el a fogyatékos személyek életének, életkörülményeinek vizsgálata esetében is megbízhatóan és eredményesen alkalmazható életminőség fogalomhoz, amely az egyén saját megélését állítja a középpontba az egyéb körülmények mellett.

A nagylétszámú bentlakásos intézmények megszüntetése és „helyükben” a közösségi szolgáltatások, illetve lakhatás kialakítása az elmúlt évtizedekben kiemelkedő jelentőségű szociálpolitikai folyamatnak tekinthető a nemzetközi nyilvánosságban és Magyarországon is a fogyatékosügy témakörében. Az ehhez kapcsolódó életminőség vizsgálatok az elmúlt évtizedekben nyertek teret, a hetvenes években az angolszász országokban, illetve Skandináviában, Magyarországon csak a 2010-es évek második felében jelent meg egy-egy kutatás a témában. Ezek a kutatások nagyrészt a tradicionális nagyintézmények, valamint a modern szemléletű közösségi lakhatási formák életminőség fókuszú összehasonlításával foglalkoznak (Schalock et al. 2002, MacPherson et al. 2012).

Elsőként az életminőség fogalom kialakulásával, evolúciójával foglalkozom. Majd olyan nemzetközi és hazai életminőség méréseket tekintek át, amelyek a fogyatékos személyek lakhatását és annak az életminőségre gyakorolt hatását vizsgálták a teljesség igénye nélkül.

MÓDSZER

A tanulmány írásához a témában született, nemzetközi és hazai életminőség vizsgálatok áttekintését, dokumentumelemzését vállaltam a fogyatékos és a pszichoszociális-fogyatékos személyek férőhelykiváltási programjában részt vettek körében. Fő kérdésem az volt, hogy az áttekintett vizsgálatok alapján kirajzolódhat-e egyértelműen pozitív elmozdulás az életminőség tekintetében az említett két célcsoport esetében.

A fogyatékos, illetve a pszichoszociális-fogyatékos¹ célcsoportokkal foglalkozó életminőség kutatások igen bőségesek és heterogének. Elemzésemben a 2000 után megjelent bentla-

¹ Az ENSZ Egyezmény (2006) egyik hozadéka, hogy a pszichoszociális-fogyatékos személyeket nem különíti el a fogyatékos személyektől. Azonban tanulmányomban gyakran külön-külön kerül említésre a két csoport, mert a kutatások nagyrésze is így vizsgálta esetükben a férőhely-kiváltás hatásait, hiszen az egyes csoportok számukra fenntartott szolgáltatási formákban élnek/éltek. Emellett a magyar jogszabályi környezet is külön kezeli a két típusú fogyatékossgot.

Fogyatékos személy: A Fogyatékosjogi ENSZ Egyezmény (2006) definíciója a következő: „a fogyatékossg egy változó fogalom (...), a fogyatékossg a fogyatékossggal élő személyek és az attitűdbeli, illetve a környezeti akadályok kölcsönhatásának következménye, amely gátolja őket a társadalomban való teljes és hatékony, másokkal azonos alapon történő részvételben.” Az 1. cikk tovább pontosít: „Fogyatékossggal élő személy minden olyan személy, aki hosszan tartó fizikai, értelmi, szellemi vagy érzékszervi károsodással él, amely számos egyéb akadálylyal együtt korlátozhatja az adott személy teljes, hatékony és másokkal egyenlő társadalmi szerepvállalását”.

A 2013. évi LXII. törvény § (1) definiálja a fogyatékos személy fogalmát: „...az a személy, aki tartósan vagy véglegesen olyan érzékszervi, kommunikációs, fizikai, értelmi, pszichoszociális károsodással – illetve ezek bármilyen halmozódásával – él, amely a környezeti, társadalmi és egyéb jelentős akadályokkal kölcsönhatásban a hatékony és másokkal egyenlő társadalmi részvételt korlátozza vagy gátolja.”

Pszichoszociális-fogyatékos személy: Az ENSZ Egyezmény angol nyelvű szövegét idézve: „[p]ersons with disabilities include those who have long-term [...] mental [...] impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others.” (ENSZ Egyezmény, 2006) A magyar nyelvű fordítás azonban nem tükrözi a fogalmi meghatározás valódi jelentését.

Jelenleg társadalomtudományi közegben a biopszichoszociális modell a meghatározó, amely meghatározza a pszichoszociális fogyatékossg fogalmát. Hogyan a nevében is benne foglaltatik, három tényező (biológiai,



kásos intézményi forma és a közösségi lakhatás életminőség outputjai vonatkozásában tekintetem át kutatási eredményeket. Ezen a tématerületen kulcsfontosságú a 2002-ben megjelent Schalock és munkatársainak a fogyatékos személyek életminősége kapcsán kidolgozott koncepciója, ami azóta is fogalmi alapvetés a területen a tudományos közösség számára is (Schalock 2002). Emellett a kétezres évek közepén, 2006-ban fogadták el az ENSZ fogyatékos emberek jogaira vonatkozó egyezményét is, amely a fogyatékosáskép tágabb értelmezését, illetve a jobb minőségű, önálló, közösségbe integrált szolgáltatásokat szorgalmazza. Áttekin- tésemet tehát a 2000-es évtől kezdtem meg, amelyre egyfajta választóvonalként tekinthetünk.

A keresés a Google Scholar, a ResearchGate adatbázisaiban történt a következő kulcssza- vakra: community home, deinstitutionalization, quality of life, institution, disabled person.

A kutatók jellemzően maguktól a szolgáltatást igénybe vevőktől, első kézből kaptak infor- mációt, azonban egy-egy esetben pl. súlyos halmozottan fogyatékos személyek esetében csa- ládtagok, vagy dolgozók is bevonódtak a kutatásba. Az életminőség a bevont személyek saját megélésen keresztül került mérésre, így ezek a vizsgálatok egyfajta szubjektív életminőséget tükröznek. Ezenfelül két csoportra osztottam a tanulmányokat, az egyikbe az ún. longitudiná- lis, a másikba pedig a keresztmetszeti vizsgálatok kerültek. Nem foglalkoztam a review jellegű szakkikkkel, azok sokszínűsége, változatossága miatt.

Az áttekintett kutatások a vizsgálat célcsoportját, vagy éppen a módszertanukat tekintve az alábbi fontos fogalmi megjegyzések mentén értelmezendők:

- Az intézmény (pl. bentlakásos szociális intézmény, kórház) és közösségi lakhatás² jellege (lakócentrum, lakóotthon, támogatott lakhatás) nem egységes az egyes országokban. Például az angolszász vagy az észak-európai országokban – ahol a legtöbb életminőség kutatás zajlott – a közösségi lakhatási formák kevesebb személy számára biztosítanak

pszichológiai és társadalmi összetevők) együttes hatását jelöli meg az egyén betegségének vagy éppen egészsé- gének befolyásoló tényezőiként (Körműves 2017).

A hazai jogi szabályozásban a pszichoszociális fogyatékoság fogalma nem került egy az egyben definiálásra. Sokkal inkább az állapotról utaló kifejezésekkel találkozhatunk a törvénykezési szövegekben. Az ENSZ Egyez- ményben leírtakhoz hasonlóan a pszichoszociális fogyatékos csoport megnevezést használja a fogyatékos szemé- lyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény (Fot.), azonban az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény (Eütv.) pszichiátriai betegeknek hivatkozik rájuk. Részletes elemzést készített a témában Gurbai Sándor (Gurbai 2017).

Jelen tanulmányban az Erwing Goffman által meghatározott totális intézmény fogalmat tekintem mérvadó- nak, amelybe többek között beletartozhat a nagylétszámú bentlakásos intézmény is (Goffman 1974).

A támogatott/közösségi lakhatás a férőhely-kiváltási folyamatok során jelent meg, mint a nagy létszámú, bentlakásos intézmények „ellentétpárja”, ahol célként fogalmazódik meg az önálló életvitel, a támogatott dön- téshozatal és a közösségi életvitel. Azonban ez nem csupán egy lakhatási szolgáltatás. (Egységes Európai Kiváltási Útmutató 2012) A támogatott/közösségi lakhatás jellege a különböző országokban nem egységes, főként a lét- számok tekintetében (Šiška – Beadle-Brown 2020).

A jólét egy alapvetően közgazdasági fogalom, míg a jóllét tágabban értelmezendő, inkább a „testi-szellemi jó érzést” jelenti (Gébert 2012).

² Jelen tanulmányban az Erwing Goffman által meghatározott totális intézmény fogalmat tekintem mérvadónak, amelybe többek között beletartozhat a nagylétszámú bentlakásos intézmény is (Goffman 1974).

A támogatott/közösségi lakhatás a férőhely-kiváltási folyamatok során jelent meg, mint a nagy létszámú, bentlakásos intézmények „ellentétpárja”, ahol célként fogalmazódik meg az önálló életvitel, a támogatott dön- téshozatal és a közösségi életvitel. Azonban ez nem csupán egy lakhatási szolgáltatás (Egységes Európai Kiváltási Útmutató 2012). A támogatott/közösségi lakhatás jellege a különböző országokban nem egységes, főként a lét- számok tekintetében (Šiška – Beadle-Brown 2020).



- lakhatást (pl. 1-3 fő), míg például Portugáliában vagy Bulgáriában jellemzően a nagyobb, például akár 10 fő együttélése a megszokott (Šiška – Beadle-Brown 2020).
- A módszerek tekintetében a kvantitatív, a kvalitatív vagy a vegyes típusú életminőség vizsgálatok egyaránt jellemzőek. Leggyakrabban az életminőség Schalock által meghatározott nyolc dimenzióját teljesen vagy részben alkalmazták (pl. egy-egy kiemelt kérdéskört vettek górcső alá), más esetben másik típusú módszertant alkalmaztak. Így maguk a mérőeszközök sem egységesek. Összességében a különböző vizsgálatok módszertana is nagy heterogenitásról ad tanúbizonyságot.
 - A vizsgált csoportokat tekintve szintén egy tágabb halmaz került a látószögembe, mind a nemzetközi, mind a hazai, főként kiváltási folyamatokhoz köthető vizsgálatok nagyobbra szét a fogyatékos és a pszichoszociális fogyatékos személyek körére terjedtek ki. A fogyatékoság mértékét nem minden esetben tüntették fel a szerzők. Emellett az érintettek kora is igen változatos képet mutatott.

Mielőtt ezek ismertetését elvégzem, szeretnék az életminőség fogalommal, annak kialakulásával, fejlődésével és a fogyatékoságtudományban való egyre nagyobb szerepéről írni.

AZ ÉLETMINŐSÉG FOGALOM KIALAKULÁSA ÉS FEJLŐDÉSE

Az életminőség legkorábbi meghatározását az Egészségügyi Világszervezet adta 1946-ban: „*az egyén észlelete az életben elfoglalt helyzetéről, ahogyan azt életterének kultúrája, értékrendszerei, valamint saját céljai, elvárásai, mintái és kapcsolatai befolyásolják. Szélesen értelmezett fogalom, amely bonyolult módon magába foglalja az egyén fizikai egészségét, pszichés állapotát, függetlenségének fokát, társadalmi kapcsolatait, személyes hitét, valamint a környezet lényeges jelenségeihez fűződő viszonyát.*” (Egészségügyi Világszervezet 1946, idézi: Kullmann – Harangozó 1999)

Az életminőség, jóllét³, boldogság fogalmak több tudományágban (pl. pszichológia, filozófia, közgazdaságtan) is a vizsgálódások tárgyát képezték és képezik. Az 1960-as évektől vált a társadalomtudományokban elismert és népszerű fogalom, tulajdonképpen az anyagi természetű életszínvonal mintegy ellentétpárjaként. A koncepció az említett anyagi jóllétre egy nagyobb, komplexebb életminőség fogalom részeként tekintett. Ez az újraértelmezett fogalom egyszerre tartalmazza az ismert, objektív körülményeket számba vevő, valamint az egyéni megélésen alapuló, szubjektív mutatókat (Berger-Schmidt – Noll 2000). Az életminőség mérését a különböző kultúrák, nemzeti sajátosságok figyelembevételével is megpróbálták validálni, hiszen ezek eltérő jellege nagyban befolyásolhatja az összehasonlíthatóságot (Kulcsár 2020), amennyiben nem fogadjuk el az életminőség módszerek univerzalizásra való törekvését.

Az életminőség vizsgálatára több megközelítés („modell”) áll rendelkezésre: többek között a skandináv (objektív), az amerikai (szubjektív), valamint a kevert modell (Berger – Schmidt, Noll 2000). A különböző megközelítések a fogalom eltérő értelmezéséből, megközelítéséből fakadnak. A skandináv modell vizsgálata során az erőforrások állnak a középpontban, melyet leginkább az adott állam, társadalom, intézmény stb. kapacitásainak, tényezőinek leírásával ál-

³ A jólét egy alapvetően közgazdasági fogalom, míg a jóllét tágabban értelmezendő, inkább a „testi-szellemi jó érzést” jelenti (Gébert 2012).



lapíthatunk meg. Erre példa lehet a GDP, vagy éppen egy adott ország kórházi ágyainak száma, így az adat közlője lehet például egy állam vagy egy állami intézmény. Ez tulajdonképpen az életminőség mérése statisztikai adatok, indikátorok segítségével (Gáspár 2013, Kovács 2007; Somogyi – Gábrity 2009). Ennek a koncepciónak egyik korai képviselője Robert Erikson (2001) volt. Szerinte az egyén esetében leginkább a jövedelem, a vagyon, az iskolázottság, a társadalmi kapcsolatok stb. határolik be a rendelkezésre álló erőforrások felhasználását, a lehetőségeket, így pedig magát az életminőséget. Az objektív életminőség a materiális szempontok vizsgálatát tekinti relevánsnak, azonban figyelmen kívül hagyja azt, hogy az egyének különbözőképpen képesek megélni, érzékelni akár a hasonló életkörülményeiket.

A fentebb ismertetett objektív mérésekkel szemben a legélesebb kritika az volt, hogy a mért értékekben mutatkozó javuló tendenciák, illetve egyes államok közötti különbségek az egyén szintjén nem tükröztek elégedettséget (Gáspár 2013). Egy olyan megközelítés kezdett el formálódni, amely nem a gazdasági javakkal való ellátottság alapján határoz meg, hanem az egyének életükkel, életkörülményükkel való elégedettségét és a boldogságot is figyelembe veszi. Az amerikai modellként leírt megközelítés tehát az egyén szubjektív, saját (pozitív és negatív irányú) értékelését helyezi a középpontba. Ezt a formát leginkább a szociológiai, illetve pszichológiai területeken használják (Diener – Biswas-Diener 2000, Gáspár 2013, Kovács 2007, Kopp – Martos 2011, Somogyi – Gábrity 2009). Ez a koncepció azonban több fogalmi megközelítést foglal magában, az egyes kutatók, szerzők eltérő módon közelítették meg a szubjektív életminőséget. Kulcsfogalmak lehetnek a már említett elégedettség és boldogság, melyeket néha egymás szinonimájaként is használnak. Az életminőségnek ez a megközelítése egy kognitív és egy affektív dimenziót tartalmaz, mely szerint a kognitív dimenzió az elégedettség, míg az affektív dimenzió a boldogság érzését jelenti (Berger-Schmidt – Noll, 2000).

A szubjektív életminőség vizsgálatának bőséges szakirodalma van, ebből kifolyólag különösen változatos és sokszínű a fogalmi meghatározások köre. Egységes, egzakt definíció nem létezik, így csupán a legjelentősebb fogalmi meghatározásokat igyekszem körbejárni. Az egyik legtöbbet idézett szerző Diener a nyolcvanas években még úgy vélekedett a fogalomról, hogy érzelmi és tudatos faktorokat egyaránt tartalmaz, így a kellemes érzést, a kellemetlen érzést és az étellel való elégedettséget (Diener 1984). Később szerzőtársával (2000) úgy határozta meg a fogalmat, mint a saját életéről alkotott egyfajta értékelést (Diener – Biswas-Diener 2000). A szintén elismert, az életminőséggel foglalkozó kutató, Veenhoven kezdetben leginkább a Diener és szerzőtársa (1999) által is leírt dimenziók mentén, a kognitív és az affektív funkciókat hangsúlyozta a szubjektív életminőséggel kapcsolatban. Véleménye szerint egyszerre van jelen az a momentum, amikor saját életünket összevetjük a jó életéről alkotott képünkkel, illetve az az érzés, hogy éppen hogyan érezzük magunkat (Diener – Lucas 1999, Veenhoven 1984). Később úgy vélekedett, hogy a szubjektív életminőség nem más, mint maga a boldogság megéléte, illetve az étellel való elégedettség (Veenhoven 1997).

A két típusú megközelítés (objektív és szubjektív) tehát más és más területekre fókuszál. Kutatók megpróbálkoztak a két megközelítés közötti egyensúly megteremtésére, azok szintézisére, így a szubjektív és az objektív módszer együttes alkalmazására. Ez a típusú vizsgálat a két típusú mérés együttes használatával az egyénileg megélt életminőséget a gazdasági körülmények kontextusában értelmezi. Tehát összekapcsolja a két, egyaránt fontos tényezőt (Allardt 2001, Ercsey 2010, Kovács 2007, Michalkó 2010, Somogyi – Gábrity 2009). A fogalom a fizikai, biológiai szempontokon kívül a pszichoszociális aspektusokat is egyenlően fontosnak



tartja. Az életminőség tulajdonképpen egyaránt magába foglalja a valós (objektív) testi állapot és annak a „megélt”, szubjektív rétegét.

Az életminőség fogalmát a különböző tudományterületek szerint is megkülönböztethetjük, léteznek szociológiai, pszichológiai és egészségtudományi felmérések. Az egészségtudományi felméréseket nagyrészt az olyan vizsgálatok alkotják, melyekben az egyes alanyok egy adott (többnyire krónikus) betegségtípusba sorolhatóak (pl. depresszió, szív elégtelenség). A pszichológiai jellegű életminőség vizsgálatok a pozitív pszichológiából nőtték ki magukat, ezek alapvetően elvetik a pszichés problémák *negatív jellegű* megismerésére való törekvéssel (pl. pszichés betegségek hátterének megismerése) és sokkal inkább az ember erősségeire, illetve a megélt boldogságra fókuszálnak. A szociológiai jellegű életminőség vizsgálatok esetében területek (pl. országok lakossága), illetve társadalmi rétegek és csoportok (pl. fogyatékos személyek, nehéz fizikai munkát végzők) életminőségének megismerésére törekszünk. Ilyen nagyszabású, lakosságra reprezentatív survey kutatás az Európában rendszeresen elvégzett Eurobarometer felmérés, melynek blokkjai között szerepelnek életminőségre vonatkozó kérdések is (Kopp – Martos 2011).

A WHO Életminőség munkacsoportja igazodva a fogalom „fejlődéséhez” megalkotta mérőeszközét, amely 6 dimenzióból áll (WHO 1998):

- Fizikai egészség,
- Pszichológiai állapot,
- Önállóság mértéke,
- Társas kapcsolatok,
- Szociális környezet,
- Spirituális, vallási és hitéleti dimenziók.

Ahogyan ez a koncepció is mutatja, az életminőséget nem lehetséges egy dimenzió mentén definiálni. Multidimenziós, vagy multifaktoriális fogalomként értelmezhető, amely a fizikai, mentális és a szociális jóllétet egyaránt magába foglalja, nem egy síkon vizsgálódik, hanem a társas kapcsolatok minden dimenzióját figyelembe veszi (család, barátok, munkahely, stb.) (Novák et al. 2006). Az életminőség definíciója az elmúlt hatvan évben gyökeres változáson ment keresztül, már nem csupán egy materiális jellegzetesség mentén kerül meghatározásra. Az életminőség vizsgálata során a középpontban az individuuum áll, akinek életét számos tényező befolyásolja, így többek között a társas kapcsolatai, a lakhatási viszonyai stb., melyek egymással kölcsönhatásban állnak, egymást befolyásolják (Kopasz et al. 2016).

AZ ÉLETMINŐSÉG FOGALOM HASZNÁLATA A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÖSSZEFÜGGÉSBEN

Fentebb az életminőség tágabb értelmezését tárgyaltam. A következőkben a fogyatékos és pszichoszociális személyek életminősége kerül a középpontba.

A mentális problémák, betegségek *kezelését* illetően az angolszász országok esetében a hagyományos, biomedikális modelttől egy ellépés volt tapasztalható a bio-pszichoszociális megközelítés felé a második világháborút követően. Ennek eredményeképpen a szélesebb, szociális szempontok (pl. társas kapcsolatok, jól-lét stb.) is beemelődtek a kezelési folyamatokba, amiatt az eredményesség módszertana is változott (Bugarszki – Kondor 2015). Az élet-



minőség fogalom az 1980-as években több párhuzamos, egymással összefüggő esemény eredményeképpen jelent meg a fogyatékoságtudomány, illetve az értelmi fogyatékos személyekre vonatkozó szakirodalmak berkeiben. Az emberi jogi mozgalmak, így az emancipációs törekvések, valamint a normalizációs elv megerősödése, emellett a szociális szolgáltatások fejlesztése, a társadalomtudományok megjelenése szülte az igényt a szociális szakemberekben, kutatókban, hogy az életminőség már használt fogalmát bevezessék a fogyatékoságtudományba. Maga a férőhely-kiváltás volt az – a sok országban mérföldkőnek tekinthető – szociálpolitikai program, amely magát az életminőséget, mint elérendő célt határozta meg főként a férőhely-kiváltási programok nyomán (Schalock et al. 2002). Mivel ezek a társadalmi csoportok kifejezetten speciális helyzetben vannak egy-egy társadalmon belül, a szociális szolgáltatásokkal szoros kapcsolatban élük életüket, kifejezetten fontos volt tágabb életkörülményeik figyelembe vételével gondolkodni az életminőségükről (Schalock et al. 2002, Kopasz et al. 2016). Így az életminőség mérése specifikáltan, kifejezetten a számukra kifejlesztve teljesen elfogadható lépés lehet a kutatók részéről.

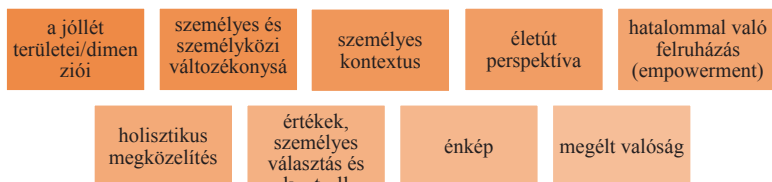
Amikor a fogyatékos személyek életminőségével elkezdtek foglalkozni, gyakran az adaptív viselkedésben megnyilvánuló változást tekintették fő vizsgálati célnak (Kozma et al. 2009). Később az életkörülmények felmérése, lekövetése is fontossá vált (Kozma et al. 2016), ehhez használt mérőeszközök volt az LCQ (Life Circumstances Questionnaire), azaz az ún. Életkörülmények Kérdéssor, amely 8 területet fed le. Összesen 38 életkörülményeket, valamint életminőséget vizsgáló kérdést tartalmaz. Eredetileg idős értelmi fogyatékos személyek bentlakásos szolgáltatásban való életének vizsgálatára készült (Ashman et al. 1991). Míg a Life Experiences Checklist (LEC), azaz az ún. Életeseményeket Ellenőrző Kérdőív használata során az érintett személy maga válaszol a kérdésekre (50 item), amelyek a korábban megélt, megtapasztalt események megismerésére irányulnak (Ager 1993). Ezek mellett saját, a kutatók által specifikált kérdéseken alapuló kvalitatív felmérések is születnek. Ezekkel mintegy párhuzamosan kezdődött meg az életminőségről való komplexebb gondolkodás, melynek eredményeképpen került kidolgozásra a Schalock-féle életminőség modell/módszer (QOLQ) (Schalock – Keith 1993).

Az Értelmi Fogyatékoságok és Fejlődési Zavarok Nemzetközi Tudományos Társasága et al. 'Életminőség mérése és alkalmazása munkacsoport' 2000-ben készítette el konszenzusos dokumentumát (továbbiakban: Konszenzusos Dokumentum) az életminőség fogalommal, illetve a méréssel kapcsolatban (Schalock et al. 2002). A szakértők a WHO által is meghatározott életminőség kulcsterületeket azonosították munkájukban. A Társaság az életminőség jelentését három sarokpontban határozza meg: a fogyatékos személy szemszöge az igazodási pont (1), a fogyatékos személy jólléte össztársadalmi cél (2), maga az életminőség javítása egy mindenek előtt álló téma (3) (Schalock et al. 2002). Meg kell jegyezni, hogy Schalock és munkatársai első sorban az értelmi fogyatékos személyek kapcsán kezdtek el az életminőség fogalommal foglalkozni, azonban az ENSZ Egyezmény nem kezeli külön a pszichoszociális fogyatékos személyeket a fogyatékos személyektől, így én is teljesen elfogadhatónak tartom, ha a koncepciót nem kizárólag az utóbbi kategória leírására használjuk. Ezt támaszthatja alá az is, hogy az életminőség mérésekor az értelmi fogyatékos és a pszichoszociális-fogyatékos személyek csoportjai kapcsán igen hasonló szempontok merülhetnek fel, így például a hasonló szolgáltatások (pl. bentlakásos intézmények, gondnokság, gyámság) igénybe vételéből fakadó – akár történeti – tapasztalatok, de a kommunikációs nehézségeket is említhetjük (Gombos 2013).



A Konszenzusos Dokumentum szerzői kijelentik, hogy az életminőség szubjektív oldala, azaz az egyén saját megélése adja a fogalom magvát. Ezzel nem szeretnék „lefokozni” az objektív mutatók jelentőségét, csupán kiemelni, hogy a két változó közötti összefüggés nem minden esetben szoros. A Schalock és munkatársai által kidolgozott modell arra sarkall, hogy magukkal az igénybe vevőkkel szükséges elvégezni a mérést. A szerzők azt is hangsúlyozzák, hogy az értelmi fogyatékos személyek életminőségére vonatkozó fogalom és a mérés körüli szakmai, tudományos viták még nem tekinthetők lezártak. Számos aspektusban folynak párbeszéddek, amelyek az érintettek önértékelvényesítésére, a szociális szolgáltatásokra, valamint a szakpolitikai reformokra is komoly hatást gyakorolnak (Schalock et al. 2002).

Az életminőség elméleti elemei képezik az életminőség fogalmi koncepciójának alapját. Ez abban segíti a kutatót vagy a szolgáltatást nyújtót, hogy az egyén felől közelítsen és a közvetlen környezete alapján próbálja megérteni az adott személy(ek) életminőségét. Főként „az értékelés és a gyakorlati alkalmazás” területeinek vonatkozásában válnak jelentőssé az elméleti elemek (Schalock et al. 2002).



1. ábra Az életminőség elméleti elemei

Forrás: Schalock et al. 2002, saját szerkesztés

A nyolc terület tehát együttesen képezi az egyén által megélt jóllétet.

1. táblázat Az életminőség fő területei, dimenziói és példák indikátorokra

Főbb területek (3)	Dimenziók (8)	Példák indikátorokra
Önállóság	Személyes fejlődés	Iskolai végzettség, személyes készségek, adaptív viselkedés
	Önrendelkezés	Választási és döntési lehetőségek, autonómia, személyes kontroll, személyes célok
Társadalmi részvétel	Személyközi kapcsolatok	Kapcsolati háló, barátságok, társas tevékenységek, interakciók, kapcsolatok
	Társadalmi befogadás	Közösségi integráció/részvétel, közösségi szerepek, támogatások
	Jogok	Polgári jogok (jogképeség, tisztességes eljárás)
Jóllét	Érzelmi jóllét	Biztonság, pozitív tapasztalatok, önértékelés, stressz hiánya
	Testi jóllét	Egészségi állapot, táplálkozás, pihenés, szórakozás
	Anyagi jóllét	Pénzügyi helyzet, munkaerő-piaci státusz, lakhatási helyzet, anyagi javak

Forrás: Schalock – Bonham – Verdugo 2008: 182.



A módszertan egyaránt tartja fontosnak a strukturális állapot által meghatározott, objektív, illetve egyéni megelégedésen keresztül megtapasztalt, szubjektív elemeket. A módszertan több országban validálásra került, „mind a belső struktúra, mind pedig a stabilitás szempontjából” (Kozma et al. 2016: 5, Schalock – Alonso 2002). Ez a koncepció egyfajta szubjektív életminőséget jelent, a fogyatékos személy saját megelégedése áll a középpontban, nem arra kíváncsi, pontosan (akár dokumentációk alapján alátámasztott módon) milyen tevékenységeket végez a személy a mindennapjai során, inkább hogyan éli meg azt. Továbbá, a szerzők nem foglalnak egyértelműen állást amellett, hogy a szempontrendszer kizárólag kvantitatív, vagy kvalitatív módszertan mellett használható.

A Schalock és munkatársai által kidolgozott életminőség több mint egy módszertani ajánlás. Olyan többletjelentése van, amely az egészségügyi és szociálpolitikai fejlesztések terén nyeri el végső célját, azaz a szolgáltatások igénybe vevői számára a jobb életminőség elérését. Ez pedig a fentebb említett dimenziók esetében a pozitív irányú elmozdulást jelenti. Az életminőség a különböző szakpolitikai tervezések, a szociális és egészségügyi szolgáltatások fejlesztése során is kiemelt szerepet kap (Schalock et al. 2002). Az életminőség modell a WHO és az ENSZ által megjelölt életminőség kulcsterületekkel egyaránt párhuzamba állítható. Sőt, az ENSZ Egyezményben foglaltak implementációjára, nyomonkövetésére, értékelésére, valamint a szociális és egészségügyi szolgáltatások minőségének fejlesztésére egyaránt alkalmas lehet egy országban (Schalock et al. 2002).

Schalock és munkatársai azonban arra is felhívják a figyelmet a Konszenzusos Dokumentumban, hogy a szolgáltatásfejlesztés önmagában nem elég, azaz nem feltétlenül jár együtt az életminőség javulásával. Ennek megvalósulásához lokális és társadalmi szinten is változásra van szükség, hiszen a befogadó közeg szemlélete komoly befolyással bír számos dimenzióra. Ezek a szegmensek összekapcsolódva egymásra hatnak, egymást erősítik vagy éppen gyengítik. Így írnak erről: „a jó életminőség az egyén preferenciái és igényei, másrésről az erre válaszoló környezeti tényezők kölcsönhatásán múlik; továbbá azt is, hogy annál jobb az életminőség, minél kisebb a távolság az egyén igényei és környezetének ezekre adott válaszai között.” (Schalock et al. 2002: 17–18.)

A már emlegetett, 2006-ban elfogadott, Fogyatékos-sággal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény meghatározó jelentőséggel bír a fogyatékos személyek életminőségének szempontjából. Azt az elvárást fogalmazza meg az aláíró államok felé, hogy elősegítsék a fogyatékos személyek számára minden egyes területen (így pl. egészségi állapot, oktatási helyzet, lakhatási helyzet, szolgáltatásokhoz való hozzáférés stb.) a jobb életminőség elérését. Az Egyezmény az életminőség, és különösen a lakhatással összefüggő szegmensek kutatása szempontjából is meghatározó jelentőséggel bírt például a közösségi alapú szolgáltatások melletti világos kiállással. Hiszen ez egyértelműen a bentlakásos, nagy létszámú intézmények szisztematikus megszüntetését, így a sok esetben embertelen körülmények felszámolását jelenti (ENSZ Egyezmény 2006).

A felnőtt fogyatékos személyek körében végzett életminőség felmérések nagyrészt a lakóhelyként (pl. intézmény, lakóotthon, támogatott lakhatás) is funkcionáló szolgáltatások vonatkozásában, azok összehasonlítására vállalkoztak. Így gyakran a kiváltás során intézményből más szolgáltatási formába költözők élettel való elégedettségéhez kapcsolódott sok vizsgálat. A szolgáltatást igénybe vevők életminősége magáról a szolgáltatás működéséről is visszajelzést adhatott.



A NEMZETKÖZI ÉLETMINŐSÉG KUTATÁSOK AZ INTÉZMÉNYTELENÍTÉS VONATKOZÁSÁBAN

A nemzetközi intézmény-férőhelykiváltási folyamattal párhuzamosan számos kutatás született, melyek a fogyatékos, illetve a pszichoszociális-fogyatékos személyek közösségi lakhatásának tapasztalatait vizsgálták. Különösen az angolszász országokban jellemző a pozitív pszichológiai elméletről gyökerező életminőség kutatások alkalmazása, melyek a mentális problémákkal küzdő csoportok és az ellátórendszer tekintetében, a klinikai vizsgálatokkal párhuzamosan, illetve azokat kiegészítve egyre inkább előtérbe kerülnek.

Az értelmi fogyatékos személyek intézményi, illetve közösségi lakhatásban vizsgált életminőségéről több tanulmány állt rendelkezésre, ugyanebben a témában a pszichoszociális-fogyatékos személyek vonatkozásában kevesebb munka került a látóterembe. Elsőként *longitudinális tanulmányokkal* (longitudinal studies) foglalkoztam, amelyek ugyanazokat a személyeket vizsgálták a kiköltözést megelőzően, majd azt követően.

Leff és munkatársai egy 2000-ben publikált kutatásukban hosszú távú kórházi kezelésből közösségi lakhatásba való költözés tapasztalatairól írtak több száz pszichoszociális-fogyatékos személy vonatkozásában. A költözést követően 5 év múlva elvégzett vizsgálat eredményei szerint az igénybe vevők életvitelében, különösen a kapcsolatok dimenzió esetében pozitív változás volt érzékelhető, emellett életüket szabadabbnak ítélték meg, azzal elégedettek voltak (Leff et al. 2000). Bigby és munkatársai 2008-ban vizsgálták nagy létszámú intézményből kis lakásokba költöző, különböző mértékben értelmi fogyatékos személyek informális kapcsolat-hálójának változását 5 év után. Az eredmények ugyan nem szignifikánsak, azonban mégis említésre méltóak: hosszabb idő elteltével a családi kapcsolatok kisebb intenzitásúak lettek, megcsappantak, kevesebb lett a személyes interakció (Bigby et al. 2008). Cooper – Picton 2000-ben 45 fogyatékos személy kiköltözését vizsgálta kis közösségi lakhatásba. A vizsgálatot 6 hónap és 3 év után is elvégezték. Az eredmények mindkét esetben szignifikáns eltérést mutattak, az életminőség minden egyes területen pozitív irányba mozdult el a kiköltözők körében (Cooper – Picton 2000). Ager 2001-ben főként a közösségi integráció szintjét vizsgálta 6 hónap elteltével 76 fő értelmi fogyatékos személy kiváltása kapcsán, akik hosszú kórházi intézményi kezelést követően kisebb, közösségi lakhatásokba költözhettek. A kutatás során szignifikáns eltérés volt tapasztalható, pozitív irányú elmozdulást tapasztalt a szerző a kiköltözést követően minden életminőség területen (Ager 2001).

Young és Ashman két tanulmányban vizsgálta egy intézmény kiváltását, melynek során több mint 100, eltérő fogyatékossgal élő, vegyes életkorú személy költözött több kisebb házba. A vizsgálatot a kiköltözés előtt egyszer, valamint azt követően még öt alkalommal ismételték meg. Az eredmények arról tanúskodtak, hogy minden területen nőtt az életminőség mértéke a vizsgált csoportokban. A legfiatalabb enyhe, közepes súlyosságú fogyatékos és a legidősebb súlyos fogyatékos személyek esetében szignifikáns változás nem volt tapasztalható (Young – Ashman 2004). Young 2006-ban 12, majd 24 hónap után lefolytatott vizsgálata proxy személyek körében zajlott. Arra mutatott rá, hogy az intézményből történt kiköltözést követően a kisebb, közösségi jellegű lakásokba költöző fogyatékos személyek jobb életminőséget éltek meg, mint azok a társaik, akik nagyobb lakóközösségbe kerültek (ún. cluster home), de mindkét típusú lakhatás szignifikánsan pozitívabb életminőséget eredményezett (minden területen), mint a korábbi intézményi élet (Young 2006). Doody és munkatársai kutatásukban



intézményi ellátásból közösségi lakhatásba átkerült fogyatékos személyek családtagjainak és gondozóinak percepcióit vizsgálták. Az étellel való általános elégedettség, a jogok gyakorlása és az önrendelkezés dimenziók esetében a proxy személyek minden felsorolt esetben pozitívabb kimenetekről számoltak be a korábbi ellátáshoz viszonyítva (Doody et al. 2012).

Olyan keresztmetszeti vizsgálatok is születtek, amelyek az egyes szolgáltatási formákban élők életminőségét hasonlítják össze egy meghatározott időpontban (cross-sectional studies): Chou és munkatársai nagylétszámú intézményben, illetve két típusú (50 főnél kisebb és 6 főnél kisebb) közösségi lakhatásban élő fogyatékos személyek életminőség percepcióit hasonlították össze. Az eredmények szerint az étellel való elégedettség egyértelműen a közösségi lakhatásban élők körében magasabb. Emellett az önrendelkezés, valamint a kapcsolattartás (családi, baráti) is pozitívabb a kisebb, közösségi szolgáltatást igénybe vevők körében (Chou et al. 2007). Lucas-Carrasco szintén 2012-ben publikált kutatása során nagy létszámú intézményben, közösségi lakhatásban és otthon élő, összesen 99 értelmi fogyatékos személy életminőségét hasonlította össze. Az eredmények ugyan nem mutattak szignifikáns összefüggést, de a közösségi lakhatásbeli étellel jellemzően elégedettebbek voltak a megkérdezettek (Lucas-Carrasco 2012). Kilroy és munkatársai egy 2015-ös kutatás keretei között szintén a közösségi lakhatásban és a nagy létszámú intézményben élő fogyatékos személyek életminőségét hasonlították össze. Az érintett lakók életminőség változásáról a segítőköt kérdezték meg a kutatók. A közösségi lakhatás keretei között az önrendelkezés és a jogok dimenziói kapcsán is pozitív irányú elmozdulást figyeltek meg, emellett az étellel való elégedettség is javult az intézményi ellátásbelihez képest (Kilroy et al. 2015).

Az áttekintésre került vizsgálatok alapvetően azzal az eredménnyel zárultak, hogy a közösségi lakhatási formák kedvezőbb életminőséget garantálnak a kutatásban részt vevő lakók számára. Az életminőség minden dimenzióját illetően pozitív irányú elmozdulást írtak le az eredmények, azaz egy általános elégedettséget tükröztek a közösségi lakhatásban élők, illetve oda kiköltözöttük esetében (Cooper – Picton 2000, Ager 2001, Young – Ashman 2004, Doody et al. 2011). Egyes vizsgálatok eredményei szerint az önrendelkezés is pozitív irányba mozdult el a közösségi lakhatásban (Doody et al. 2012, Kilroy et al. 2015). Egy-egy kutatás ellentétes eredménnyel zárult: voltak olyan vizsgálatok, ahol a kutatók nem találtak szignifikáns eltérést az igénybe vevők életminőségében (Bigby et al. 2008, Lucas-Carrasco et al. 2012).

Meg kell említeni a konszenzusos megállapítást, mely szerint a fogyatékos személyek életminőségének változása nem minden esetben (teljes mértékben) a közösségi lakhatásba való költözés eredménye. A nagyobb támogatási szükségletű személyek esetében a közösségi lakhatás nem feltétlenül garantálja a nagyobb önállóságot (Kopasz et al. 2016). Tehát minél önállóbb egy fogyatékos személy, annál inkább jelentkezik a közösségi lakhatásban pozitív változások az életminőség esetében (Felce et al. 2000). Az áttekintést tovább nehezítette, hogy míg az intézményi lét meglehetősen könnyen definiálható, megismerésére komoly ismeretanyag halmozódott fel, addig a közösségi lakhatás nem ennyire jól körülhatárolható (Wolff 2000).

A jövőben érdekes lehet majd figyelni azokra a kutatásokra, amelyek az idősödés és hosszú távú életminőség alakulásának összefüggéseit vizsgálják (McCarron et al. 2019). Hiszen az idősödés olyan kihívások elé állíthatja a jól működő közösségi szolgáltatásokat, amelyek jelentős befolyással lehetnek az életminőségre.



A MAGYARORSZÁGI ÉLETMINŐSÉG KUTATÁSOK

A kétezres évek elején már készültek empirikus jellegű életminőség kutatások Magyarországon a fogyatékos célcsoportról, azonban ezek során nem kerültek bevonásra az intézményben lakó fogyatékos személyek (Bass – Végh 2008, Petri – Vályi 2009).

2016-ban publikálta a Társi Zrt. a Fogyatékossgal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban című munkáját (Bernát et al. 2017; Kopasz et al. 2016). A kutatás az értelmi fogyatékos, az autista, a halmozottan értelmi sérült, illetve a pszichoszociális fogyatékos felnőtt személyek esetében vizsgálta az életminőséget három lakhatási formában (nagylétszámú intézet, lakóotthon, és magánháztartás/család). A kutatást kérdőíves adatfelvétellel készítették a nemzetközileg legelfogadottabb, legerősebb módszer alapján (Schalock et al. 2002). A fogyatékos személyek választották meg a kérdéseket, ezenfelül készült egy objektív információkat (infrastruktúra, szolgáltatások, életkörülmények és mindezek költségei) tartalmazó kérdőív is, melyet az adott személyhez közel álló segítő, az intézménye vezetője vagy a háztartásfő választott meg. A kutatás Magyarországon hiánypótlónak minősült, hiszen előtte az említett célcsoportok, illetve lakhatási formákra koncentráltan nem született vizsgálat. A módszertant tekintve szintén nem volt előzménye a TÁRKI kutatásának, így a mérőeszköz kidolgozása és a kutatás lebonyolítása egyaránt nagy körültekintést igényelt. Az eredmények nem mutattak egységes képet a lakhatási formákra vonatkozóan. Az értelmi fogyatékos személyek esetében az életminőség összevont mutatója jobb volt a lakóotthonban, illetve kisebb mértékben az intézetben, mint a magánháztartásban. A súlyos és halmozottan fogyatékos személyek életminősége a vizsgálat alapján nem mutatott szignifikáns eltérést a különféle lakhatási formákban. Az autista személyek körében csupán a lakóotthonban és a magánháztartásban folytattak vizsgálatot, azonban itt sem volt tapasztalható komoly, szignifikáns eltérés, azonban ki kell emelni, hogy a nagyobb önállóság, illetve magasabb iskolai végzettség jobb életminőséget eredményez. Végül a pszichoszociális-fogyatékos személyek (pontosabban skizofrén személyek) vonatkozásában elvégzett összehasonlítás eredményeképpen a szerzők megállapították, hogy a legjobb életminőség a lakóotthonban, míg a legrosszabb az intézményi körülmények között élőkre volt jellemző, míg a magánháztartásban élők leginkább a lakóotthonban élőkéhez volt hasonló (Kopasz et al. 2016). Hazánkban nem született azóta sem ilyen átfogó elemzés ebben a témakörben, holott a folyamatosan zajló intézménytelenítési, kiváltási programok indokolnák az életminőség változását középpontba helyező vizsgálatokat. A fentebb ismertetett kutatáson kívül leginkább a pszichoszociális fogyatékos személyek csoportját vizsgálták kutatók az életminőséggel összefüggésben.

Kiemelném Csabai Lucia és Bánya Borbála három szolgáltatási kategóriában – közösségi ellátásban, bentlakásos intézményben, lakóotthonban/támogatott lakhatásban élők körében – végzett életminőség alapú fókuszcsoportos kutatását, amely a felépülési folyamatot és annak öt pillérét helyezte a középpontba, elsősorban a helyi közösségbe való beágyazódást vizsgálva (Csabai – Bánya 2017). Az eredmények azt mutatták, hogy a kapcsolati háló a közösségi ellátást igénybe vevők körében a legkiterjedtebb. Sándor Anikó és munkatársai 2019-ben publikálták participatív kutatásukat. Ennek során értelmi fogyatékos személyek és támogatóik körében végeztek fókuszcsoportos vizsgálatot a támogatott lakhatási szolgáltatással és előzetes lakhelyükkel (pl. bentlakásos intézmény) összefüggésben (Sándor et al. 2019). A kutatók az életminőséggel szoros összefüggésben álló elemzési kategóriákat alkalmazták, melyek a



következők: tevékenységek, jogok, empowerment, döntéshozatal, étkezés. Az említettek alapján azt a következtetést vonták le, hogy a támogatott lakhatásban való élet a gondnokság megléte mellett is képes egy önállóbb, közösségbe ágyazottabb életet biztosítani a megkérdezett lakók számára. Csabai Lucia nagyívű doktori disszertációjában a pszichoszociális-fogyatékos személyek közösségi alapú felépülését vizsgálta. A kutatása során a közösségi lakhatással, így a támogatott lakhatási szolgáltatás hazai megvalósulásával behatóan foglalkozott, azt a jól működő közösségi pszichiátria működésének egyik fő elemeként azonosította, ami az érintettek életminőségének pozitív irányú változását segítheti elő (Csabai 2022).

ÖSSZEZÉS

Az életminőség napjainkra közkedvelt, gyakran használt fogalomná vált a tudományos és szakmai közegben. A fogyatékossgal kapcsolatban pedig leginkább az intézménytelenítési folyamatok mentén beszélünk életminőségről. A nagy létszámú bentlakásos intézmények és a közösségi lakhatások esetében az életminőség vizsgálatok – egyes kivételektől eltekintve – jellemzően abban az időszakban készülnek, amikor a kiváltás folyamata zajlik az adott országban. Hiszen a fogyatékos, pszichoszociális-fogyatékos vagy szenvedélybeteg személy megfelelő életminőségének biztosítása a férőhely-kiváltási szociálpolitikai programok legfontosabb célja, mintegy érzékenyítő eszközként funkcionál (Schalock et al. 2002). A fentiek során az életminőség multidimenziós fogalmát egy tágabb, majd egy szűkebb – a fogyatékos személyek életminőségét középpontba helyező – kontextusban ismerttettem. Robert Schalock a téma elismert kutatója társaival évtizedeken keresztül azt kutatta, miért is elengedhetetlen szempont a fogalom beemelése a fogyatékossgáról szóló vizsgálatokba és a politikai döntéshozatali folyamatba. Kidolgozták a nyolc elemből álló definíciót, amely a szakemberek számára mára már megkerülhetetlen hivatkozási pont (Schalock et al. 2002).

Az intézménytelenítéssel, illetve a közösségi lakhatással összefüggésben lefolytatott nemzetközi, főként angolszász országokban született és hazai vizsgálatok nagyrészt azt mutatják, hogy az életminőség különféle dimenziói, egyes kivételektől eltekintve jelentős mértékben javultak vagy legalább stagnáltak a közösségi lakhatás igénybevételét, illetve az intézményi lakhatás megszűnését követően. Az élénk érdeklődés övezte nagy volumenű szakpolitikai átalakításokat számos, sokszínű kutatás kísérte, főként az angolszász országokban. Ezeknek az eredményeknek kapcsán limitációként kell megjegyezni, hogy akár évekkel később már nem ismételték meg a vizsgálatokat, melyek így nem reflektálnak olyan fontos kérdésekre, mint az idősödés okozta esetleges készségcsökkenés vagy betegségek megjelenésére. Emellett nem feledkezhetünk meg az országok, társadalmak eltérő szabályozásairól és a vizsgált csoport heterogenitásáról sem (McCarron et al. 2019, Šiška – Beadle-Brown 2020). Ezeket az eredményeket tehát érdemes ezen limitációk mentén értelmezni.

Magyarországon az általam taglalt kutatásokon kívül nem születtek a fogyatékos személyek lakhatásával foglalkozó (összehasonlító) életminőség vizsgálatok, holott a férőhely-kiváltási program jelenleg is fut, de ettől függetlenül is folyamatosan jönnek létre támogatott lakhatási szolgáltatások. Elengedhetetlen lenne, hogy a különböző szempontok, nemzetközileg elismert sztenderdek alapján elemzések, értékelések készüljenek arról, hogy a fogyatékos személyek kiváltása, közösségi lakhatásba való elhelyezése milyen eredményekkel zárul(t). Ez



olyan visszacsatolást jelentene, amely nagyban segítené az intézménytelenítés jelenlegi/további fejezeteinek hatékonyabb átgondolását, megtervezését. Továbbá, ahogyan arra Schallack már korábban utalt, az életminőség fogalmának középpontba helyezése és mintegy indikátorként való használata nem csupán a kiváltási folyamat során lenne létfontosságú, hanem az egyes szociális szolgáltatások működéséhez kapcsolt, egyfajta „eredményesség” mérő eszközeként is funkcionálhat. Különösen érvényes az életminőség fogalom vizsgálata a társadalomtudományi folyamatok, átalakulások, illetve az egyes szociális szolgáltatások fejlesztése esetében, amikor a cél az életminőség pozitív irányú változása.

IRODALOM

- Ager A. K. (1993): The Life Experiences Checklist: part 2. Applications in service evaluation and quality assurance. *Journal of the British Institute of Mental Handicap*, 21: 46–8. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.1993.tb00695.x>
- Allardt, E. (2001 [1993]): Having, Loving, Being: An Alternative to the Swedish Model of Welfare Research. In: Nussbaum, M. – Sen, A. (eds.): *The Quality of Life*. Oxford, Oxford U.P. <https://doi.org/10.1093/0198287976.003.0008>
- Ashman A. F. – Hulme P. – Suttie J. (1991): The life circumstances of aged people with mental retardation. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 16(4): 335–348. <https://doi.org/10.1080/07263869000034151>
- Bass L. – Végh Zs. (2008): Az értelmi fogyatékos emberek családjainak kapcsolatrendszere. In: Bass L. (szerk.): *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Budapest: Kézenfogva Alapítvány, 119–133.
- Berger-Schmitt, R. – H.-H. Noll (2000): *Conceptual framework and structure of a European system of social indicators*. (EuReporting Working Paper No. 9, Subproject “European System of Social Indicators”, Centre for Survey Research and Methodology [ZUMA], Social Indicators Department, Mannheim).
- Bigby, C. (2008): Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(2): 148–157. <https://doi.org/10.1080/13668250802094141>
- Bernát A. – Simonovits B. – Kozma Á. – Kopasz M. (2017): Értelmi fogyatékosággal élő felnőttek életminősége intézetben, lakóotthonban és magánháztartásban. *Esély*, 28(5): 31–66.
- Bugarszki Zs. – Kondor Zs. (2015): Észrevételek a magyarországi intézményi férőhelykiváltás koordinálásáról. *Esély*, 26(2): 97–103.
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities (A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény) 2006. G. A. Res. 61/611, U.N. GAOR, 61st Sess., U.N. Doc. A/RES/61/611 (2006).
- Constitution of the World Health Organization (1946): World Health Organization, Geneva.
- Chou, Y. C. – Lin, L. C. – Pu, C. Y. – Lee, W. P. – Chang, S. C. (2007): Outcomes and costs of residential services for adults with intellectual disabilities in Taiwan: A comparative



- evaluation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(2): 114–125. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00373.x>
- Cooper B. – Picton C. (2000): The long-term effects of relocation on people with an intellectual disability: quality of life, behavior, and environment. *Res Soc Work Pract*, 10(2): 195–208. <https://doi.org/10.1177/104973150001000203>
- Csabai L. – Bánya, B. (2017): Fókuszcsoportos kutatás pszichiátriai betegek diagnosztizáltak körében. In: Perlusz, A. (szerk.): *A pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró országos kutatásról: Kutatási beszámoló*. Budapest: Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány, 183–272.
- Csabai L. (2022): Felépülés a helyi közösségben Közösségi alapú működés vizsgálata a támogatott lakhatási szolgáltatás, valamint az igénybe vevő, pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek körében. Doktori (PhD) értekezés.
- Diener, E. – Biswas-Diener, R. (2000): New Directions in Subjective Well-Being Research: The Cutting Edge. *Indian Journal of Clinical Psychology*, 27(1): 21–33.
- Diener, E., – Lucas, R. E. (1999): Personality and subjective well-being. In: Kahneman, D. – Diener, E. – Schwarz, N. (szerk.): *Well-being: The foundations of hedonic psychology*, Russell Sage Foundation, 213–229.
- Doody, O. (2012): Families' views on their relatives with intellectual disability moving from a long-stay psychiatric institution to a community-based intellectual disability service: an Irish context. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(1): 46–54. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2011.00682.x>
- European Expert Group on transition from institutional to community based care (Egységes Európai Kiváltási Útmutató) 2012. Common European Guidelines on the transition from institutional to community based services.
- Ercsey I. (2010): Az életminőség mérése. In: Losoncz M. – Szigeti C. (szerk.): *Válság közben, fellendülés előtt*.
- Erikson R. (2001 [1993]): Description of Inequality: The Swedish Approach to Welfare Research. In: Nussbaum M. – Sen, A. (eds.): *The Quality of Life*. Oxford, Oxford U.P. <https://doi.org/10.1093/0198287976.003.0006>
- EU Guidance on independent living and inclusion in the community (2022): European Expert Group on the transition from institutional to community-based care.
- Eurofound (2017): European Quality of Life Survey 2016: Quality of life, quality of public services, and quality of society, Publications Office of the European Union, Luxembourg.
- Eurofound (2019): Quality of health and care services in the EU, Publications Office of the European Union, Luxembourg.
- Felce, D. – Lowe, K. – Beecham, J. – Hallam, A. (2000): Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviors: A multivariate regression analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(4): 307–326. <https://doi.org/10.1080/13668250020019593>
- Gáspár T. (2013): A társadalmi-gazdasági fejlettség mérési rendszerei, *Statistikai Szemle*, 91(1): 77–92.



- Gébert J. (2012): A jólét mérésének elméleti alapjai és problémái. In: Bajmócy Z. – Lengyel I. – Málovics Gy. (szerk.): *Regionális innovációs képesség, versenyképesség és fenntarthatóság*. Szeged: JATEPress, 303–317.
- Gombos G. (2013): Mi a pszichoszociális fogyatékoság? Kézirat. 2013. 6. http://www.academia.edu/4690883/Mi_a_pszichoszoci%C3%A1lis_fogyat%C3%A9koss%C3%A1g_What_is_psychosocial_disability_
- Goffmann, E. (1974 [1961]): *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other*. Reprint. Harmondsworth: Penguin Books. <https://doi.org/10.4324/9781351327763>
- Kilroy, S. – Egan, J. – Walsh, M. – Mcmanus, S. – Sarma, K. M. (2015): Staff perceptions of the quality of life of individuals with an intellectual disability who transition from a residential campus to community living in Ireland: An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(1) 68–77. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.984666>
- Kopasz M. – Simonovits B. – Kozma Á. – Bernát A. – Verdes T. – Bugarszki Zs. (2016): *Fogyatékosossággal élő emberek életminősége és ellátási költségei különböző lakhatási formákban. Zárótanulmány*. Budapest: TÁRKI.
- Kopp M. – Martos T. (2011): A magyarországi gazdasági növekedés és a társadalmi jólét, életminőség viszonya, *Magyar Pszichofiziológiai és Egészséglélektani Társaság*. Készült a Jövő Nemzedékek Állampolgári Biztosának megbízásából.
- Kovács B. (2007): Életminőség – boldogság – stratégiai tervezés, *Polgári Szemle*, 3(2): 14–29.
- Kozma Á. – Petri G. – Balogh A. – Birta M. (2016): *Az Európai Unió támogatásainak a szerepe az intézménytelenítésben és a férőhelykiváltás eddigi tapasztalatai*. Budapest: Társaság a Szabadságjogokért.
- Körműves S. (2017): Az engeli biopszichoszociális modell. Tudományelméleti alappozícióból levezetett orvosi szereptartalom. *Metszetek*, 6(2): 98–123. <https://doi.org/10.18392/metsz/2017/3/10>
- Kulcsár L. (2020): Elméleti és módszertani megfontolások az életminőség, a jólét kutatásához, *Statisztikai Szemle*, 98(11): 1239–1287. <https://doi.org/10.20311/stat2020.11.hu1239>
- Kullmann L. – Harangozó J. (1999): Az Egészségügyi Világszervezet életminőség-vizsgáló módszerének hazai adaptációja, *Orvosi Hetilap*, 140(35): 1947–1952.
- Leff, J. – Trieman, N. (2000): Long-stay patients discharged from psychiatric hospitals. Social and clinical outcomes after five years in the community. The TAPS Project 46. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 176: 217–223. <https://doi.org/10.1192/bjp.176.3.217>
- Lucas-Carrasco, R. – Salvador-Carulla, L. (2012): Life satisfaction in persons with Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4): 1103–1109. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.02.002>
- MacPherson, R. – Shepherd, G. – Thyarappa, P. (2012): Supported accommodation for people with severe mental illness: an update. *Advances in psychiatric treatment*, 18(5): 381–391. <https://doi.org/10.1192/apt.10.3.180>



- Mansell J. – Beadle-Brown, J. (2009): Cost-effectiveness of community living for people with intellectual disabilities: an international perspective. Paper given at the National Disability Authority Annual Conference, Dublin, 6 October 2009.
- Martos, T. – Kopp, M. (2011): Life Goals and Well-Being: Does Financial Status Matter? Evidence from a Representative Hungarian sample. *Social Indicators Research*, 105(3): 561–568. <https://doi.org/10.1007/s11205-011-9788-7>
- McCarron, M. – Lombard-Vance, R. – Murphy, E. – May, P. – Webb, N. – Sheaf, G. – McCallion, P. – Stancliffe, R. – Normand, C. – Smith, V. – O'Donovan, M. A. (2019): Effect of deinstitutionalisation on quality of life for adults with intellectual disabilities: a systematic review. *BMJ open*, 9(4). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025735>
- Michalkó, G. (2010): *Boldogító utazás: a turizmus és az életminőség kapcsolatának magyarországi vonatkozásai*. Budapest: MTA Földrajztudományi Kutatóintézet.
- Novák M. – Stauder A. – Mucsi I. (2006): Az életminőség egészségtudományi kutatásának általános szempontjai. In: Kopp M. – Kovács M. (szerk.): *A magyar népesség életminősége az ezredfordulón*. Budapest: Semmelweis Kiadó, 24–36.
- Petri G. – Vályi R. (2009): *Autizmus – tény – képek*. Budapest: AOSZ, Jelenkutató Alapítvány.
- Schalock, R. L. – Alonso, M. A. V. (2002): *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. – Bonham, G. S. – Verdugo, M. A. (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. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001>
- Schalock, R. L. – Brown, I. – Cummins, R. A. – Felce, D. – Matikka, L. – Keith, K. D. – Parmenter, T. (2002): Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40(6): 457–470. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0457: CMAA OQ>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0457: CMAA OQ>2.0.CO;2)
- Šiška, J. – Beadle-Brown, J. (2020): Report on the transition from institutional care to community-based services in 27 EU member states. DOI: 10.13140/RG.2.2.33643.77607
- Somogyi S. – Gábrity Molnár I. (2009): Az életminőség néhány jellemzője a Vajdaság északi részén. In: Somogyi S. – Gábrity Molnár I. (szerk.): *Évkönyv 2008*. Szabadka: Regionális Tudományi Társaság 27–46.
- Veenhoven, R. (1984): *Conditions of Happiness*. Dordrecht, Springer. <https://doi.org/10.1007/978-94-009-6432-7>
- Veenhoven, R. (1997): Quality of Life in Individualistic Society. A Comparison of 43 Nations in the Early 1990's. In: De Jong, M. J. – Zijderfeld, A. C. (eds.): *The Gift of Society*. Nijkerk, Netherlands, Enzo Press, 149–170.
- 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): 419–431. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00788.x>



- Young L. – Ashman A. F. (2004): Deinstitutionalisation in Australia Part II: results from a long-term study. *The British Journal of Development Disabilities*, 50: 29–45. <https://doi.org/10.1179/096979504799103967>
- Wolff N. (2000): Using randomised controlled trials to evaluate socially complex services: problems, challenges and recommendations. *Journal of Mental Health Policy and Economics*, 3(2): 97–109. [https://doi.org/10.1002/1099-176X\(200006\)3:2<97::AID-MHP77>3.0.CO;2-5](https://doi.org/10.1002/1099-176X(200006)3:2<97::AID-MHP77>3.0.CO;2-5)
- WHOQOL, Programme on mental health, User Manual, Division of mental health and prevention of substance abuse, World Health Organization, 1998.