

**A modern rehabilitációs szemléletet tükröző egyéni állapotfelmérő  
módszer, A *funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi  
osztályozása (FNO)* elméleti és gyakorlati alkalmazásának tapasztalatai.  
A módszer alkalmazási lehetőségei a mozgássérült emberek  
rehabilitációjában.**

**Dr. Kullmann Lajos**  
Eötvös Loránd Tudományegyetem,  
Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

Budapest, 2012

## Tartalomjegyzék

<b>Előszó</b>	4
<b>1. Előzmények</b>	6
1.1. A WHO egészségfelfogásának fejlődése	6
1.2. A fogyatékos-ság-fogalom fejlődése „A károsodások, fogyatékos-ságok és rokkantság nemzetközi osztályozásától”, „A funkcióképesség, fogyatékos-ság és egészség nemzetközi osztályozásáig”	7
1.2.1. A szakmai, elméleti munka szerepe	7
1.2.2. Nemzetközi normák változásai	9
1.2.3. A fogyatékos emberek politikai tevékenysége	10
<b>2. A funkcióképesség, fogyatékos-ság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO)</b>	11
2.1. Alapelvek, a fogyatékos-ság felfogása	11
2.2. Az FNO felhasználási területei	15
2.2.1. Oktatás, továbbképzés	15
2.2.2. A fogyatékos-ság felmérése	17
2.2.2.1. Elvi kérdések	18
2.2.2.2. A fogyatékos-ság felmérése a gyakorlatban, erősségek, gyengeségek	20
2.2.3. A kutatómunka támogatása	25
<b>3. Az FNO alkalmazása mozgássérült személyek állapotának felmérésében</b>	28
3.1. Testi funkciók	29
3.2. Testi struktúrák	34
3.3. Tevékenységek és részvétel	36
3.3.1. Teljesítmény és képesség	40
3.4. Környezeti tényezők	41
3.5. Személyes tényezők	45
3.6. Az FNO Gyermekek- és Ifjúsági változata	47
3.7. Az FNO állapot-specifikus „Core Set” fejlesztés	50
3.7.1. Módszertani kérdések, fejlesztési lehetőségek	51
3.7.2. Gyakorlati alkalmazás	53
3.7.3. Az alkalmazás korlátai	56
3.7.4. A jelenleg elérhető kategóriakészletek	57
3.8. Az FNO állapot-specifikus kategóriakészletek és generikus felmérő módszerek kapcsolata	59
3.8.1. Az FNO csekklista	59
3.8.2. A WHODAS II és a WHODAS 2.0	60
3.8.3. Generikus FNO csekklista	61

<b>4. Ami az FNO-ból kimaradt</b>	62
4.1. Az objektíven mérhető és a szubjektív tapasztalat	62
4.1.1. Az objektív és a szubjektív felmérések értékelése	64
4.2. Az életminőség felmérése	65
4.2.1. A WHO életminőség-felfogása	65
4.2.2. WHOQOL, generikus és specifikus mérőeszközök	68
<b>5. Ajánlás</b>	71
<b>6. Felhasznált irodalom</b>	74

## Előszó

A tanulmány megírására örömmel és ugyanakkor némi fenntartással vállalkoztam. Örömmel elsősorban azért, mert szeretném elősegíteni *A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozásának (FNO) a hazai gyakorlati alkalmazását.*

Korábban a *Károsodások, fogyatékoságok és rokkantság nemzetközi osztályozása*, amelynek magyar nyelvű fordítása sohasem készült el – bár alapvetően orvosi, és nem multidiszciplináris fejlesztésű volt –, igen nagy előrelépést jelentett a fogyatékoság értelmezésében. Egyúttal jelentős impulzusa volt az elmúlt évezred végén bekövetkezett további változásoknak. Éppen a monodiszciplináris fejlesztés váltott ki heves szakmai vitákat, ami az új fogalmak és elvek továbbgondolásához vezetett. Ahhoz azonban, hogy a gondolatokból az osztályozási rendszer továbbfejlődése valóban bekövetkezzen, sok „apró háttérmunkára” is szükség volt, több ország munkacsoportjaiban. Ehhez, a gyakorlatban is kellett foglalkozni az osztályozással, alkalmazásával. A további fejlesztéshez is csak hasonló út vezethet.

Azt is fontosnak tartom, hogy az FNO nagyon sokak közös nyelve lehet, nemcsak a különböző végzettségű rehabilitációs team-tagoké, hanem a fogyatékos, ezen belül a mozgássérült embereké is. Rehabilitációjuk értelmét jobban meg fogják érteni, ha a szakemberek a tevékenységeik akadályairól és a közösségi életben való részvételük lehetőségeiről beszélnek velük, nem pedig a szokásos „orvosi dolgokról”.

Nem gondolom, hogy az FNO ne alakulna, fejlődne a továbbiakban, sőt máris látszik néhány területen a konkrét további munkálatok szükségessége, mint például a személyes tényezők osztályozásának a kidolgozása, vagy a fogyatékos személyek megélt tapasztalatainak a vizsgálata területein. Ezek a fejlesztések is csak intenzív gyakorlati munka eredményeként fognak megbízható eredményeket adni. Elsősorban rendszerszerű adatgyűjtésre van tehát szükség. És itt támad az első kétségem. Újabb, rendszeres adatgyűjtésre? További feladatok vállalására, amikor amúgy is olyan kevesen vagyunk a munka ellátására? Igen, ezek reális aggályok, amelyeket figyelembe kell venni.

A másik fenntartásom a tanulmány írásának a módszerével kapcsolatos. Hogyan lehet olyan, korlátozott terjedelmű, ennek jóvoltából reményeim szerint haszonnal forgatható tanulmányt írni, amely nem ismétli meg az FNO könyv formátumú kiadásában található bőséges ismereteket, legalább is terjedelmesebb részeit tekintve nem, mégis tud valami újat, hasznosat mondani. Persze, bizonyos alapismeretekre, néhány kiindulási pontra, fogódzókra szükség van. Érdemesnek gondoltam az FNO koncepció kialakulásához vezető utat, az arra gyakorolt hatásokat, mint elméleti megalapozást is bemutatni az Előzmények című fejezetben. A jelen tanulmány azonban elsősorban az FNO-nak a rehabilitáció gyakorlatában való alkalmazásában, elsősorban mozgássérült emberekkel kapcsolatban adjon segítséget. Másik célom volt, hogy, az utóbbi évtized igen jelentős szakirodalom terméséből is minél több, haszonnal tovább olvasható, forgatható írásokra adjak meg hivatkozásokat. Nem könnyű a jó arányt megtalálni.

Az FNO jelenleg a fogyatékoság kérdéskörének egyetlen multidiszciplináris, átfogó, rendszerszintű megközelítése. Használata a rehabilitáció gyakorlatában, valamint a rendszeres dokumentálás adatainak a feldolgozása sok további új összefüggésre mutathat rá, a továbbfejlesztést támogató gondolatokat és adatokat eredményezhet. Ezért tartom nagy jelentőségűnek az FNO hazai elterjesztésének a támogatását.

Budapest, 2012. február

Dr. Kullmann Lajos

## 1. Előzmények

„A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása” (a továbbiakban FNO) alapvető változást hozott a fogyatékoság értelmezésében, az ezzel kapcsolatos gondolkodásunkban. A jelen állapot megértéséhez érdemes röviden áttekinteni az előzményeket. Megállapíthatjuk, hogy a jelenlegi értelmezés hosszú, valószínűleg még nem lezárt folyamat eredménye, amelyben sok szereplőnek volt része. Mivel az osztályozási rendszert az Egészségügyi Világszervezet adta ki (a továbbiakban WHO – kivéve a magyar nyelvű szakirodalmi hivatkozásokat, ott EVSZ rövidítést használok), kezdjük mi is a fogyatékoság fogalom fejlődésének az áttekintését a WHO értelmezés változásának követésével.

### 1.1. A WHO egészségfelfogásának fejlődése

A WHO 1947-es megalapításakor kiadott alapszabálya szerint „az egészség a testi, szellemi és szociális teljes jóllét állapota, nemcsak betegség vagy fogyatékoság hiányából áll.” Az egészség definícióban láthatjuk, hogy a WHO a „nem egészség” állapotaként a fogyatékoságot is megemlíti a betegség mellett. Akkor azonban nem készült fogalom meghatározás a fogyatékoságra. Szerepel még az egészség meghatározásban a szociális jóllét állapota is. Csak sejthetjük, hogy inkább ez állhatott összefüggésben a fogyatékosággal, hiszen a betegségek okai ritkán társadalmiak. Igaz, ismerünk olyan betegségeket is, amelyekben a szociális helyzet szerepet játszik. Ilyen például a korábban „morbus hungaricus”-nak is nevezett tbc.

Az akkori egészség meghatározást a WHO és az orvostudomány csak évtizedek múlva tudta komoly tartalommal pontosabban megtölteni.

A WHO egyik fontos feladata az egészségi állapot felmérése és figyelemmel kísérése nemzetközi viszonylatban. Ilyen felmérés és monitorozás azonban csak egységes értelmezés és elnevezések használata mellett valósulhat meg. A nemzetközi osztályozási rendszerek hivatottak az egységes értelmezés támogatására. Az első a Berlemont által az 1800-as évek végén kidolgozott halálóki statisztika továbbfejlesztésének eredményeként létrejött „A betegségek nemzetközi osztályozása” (a továbbiakban BNO) volt. Jelenleg tízedik verziója van érvényben. Ez a betegségek, sérülések és fejlődési rendellenességek mellett – először az osztályozás története során – tartalmazza bizonyos egészséggel kapcsolatos állapotok osztályozását is, így a balesetek okainak, és egyes, főleg sebészi tevékenységek következtében kialakult állapotoknak a kódolási szabályait is. Utóbbiak a korábbi verzióknak nem képezték részét. A fogyatékoság, mint a nem egészség másik állapota továbbra sem szerepelt azonban az betegségek osztályozásában.

A WHO-ban az első kísérlet a fogyatékoság meghatározására és osztályozására az 1970-es évek közepén kezdődött. Mintegy hat éves fejlesztőmunkát végeztek, amelyben főként orvosok vettek részt. Ennek a munkának az eredményeként jelent meg „A károsodások fogyatékoságok és rokkantság nemzetközi osztályozása”. Az angol cím rövidítése ICIDH. (Mivel magyar fordítása nem készült el, a továbbiakban az ICIDH rövidítést fogom használni. WHO 1980) Az ICIDH-nak a

gondolatmenete még a hagyományos orvosi észjáráson alapult, a fogyatékossgot alapvetően az egyén tulajdonságaként, egészségi állapotának eredményeként értelmezte. Másrészt a fogyatékossg felfogása újszerű is volt, amennyiben a biológiai okok mellett a természetes és társadalmi környezeti tényezőknek is jelentőséget tulajdonított. Újszerű volt abban is, hogy az „embert” nemcsak mint biológiai lényt vizsgálta (károsodások), hanem személyként (fogyatékossgok) és társadalmi lényként (rokkantság) is. Az új osztályozási rendszer azonban megjelenése pillanatától kezdve jelentős vitát, szakmai bírálatokat váltott ki.

## **1.2. A fogyatékossg-fogalom fejlődése „A károsodások, fogyatékossgok és rokkantság nemzetközi osztályozásától” „A funkcióképesség, fogyatékossg és egészség nemzetközi osztályozásáig”**

Egy évtizeddel az FNO megjelenése után talán feleslegesnek tűnhet az osztályozási rendszer kialakulásnak előzményeit áttekinteni. A rövid áttekintés értelme az lehet, hogy segíthet megérteni egy olyan gondolkozási folyamatot, elméleti megalapozást, amelynek az FNO a jelen állapotát tükrözi. Minden valószínűség szerint ez is csak egy állomás, amelyet további munka fog csiszolni, fejleszteni, hasonlóan a BNO-hoz, amelynek ma már a 10. verzióját használjuk.

Az előző fejezet végén említett bírálatokat a WHO három oldalról kapta. Egyrészt szakmai bírálatok érkeztek a felhasználók, a gyakorlati alkalmazást megkísérő orvosok, valamint a fogyatékos emberek rehabilitációjában érintett többi szakember és szervezeteik részéről. A nemzetközi jogi normák változása következtében is nyomás nehezedett a WHO-ra, hiszen előbb az Európa Tanács, majd az ENSZ adott ki olyan dokumentumokat, amelyek a fogyatékos személyekkel kapcsolatos gondolkozás, a nemzeti szolgáltatások és a jogi szabályozás kívánatosnak tartott új elveit fektették le. Ez volt a második oldal. Végül, harmadik oldalról, jelentős szerepük volt a fogyatékos embereknek, illetve szervezeteiknek, amelyek egyre inkább a politikai nyomásgyakorlás eszközével is képesek voltak élni.

### **1.2.1. A szakmai, elméleti munka szerepe**

Az ICIDH megjelenése után azonnal jelentkeztek a nyelvi problémák. Az osztályozási rendszert angolul dolgozták ki, akkor még hiányzott a széleskörű nemzetközi fejlesztőmunka. Az új értelmezés szerinti fogalmak elnevezéséhez nem alkottak új szavakat. A károsodással nekünk, magyaroknak nem volt problémánk. A fogyatékossg gyógypedagógiai értelmezése – más területen korábban nem is használták – lényegesen eltért a WHO értelmezésétől. Hasonlóképpen a rokkantság orvosszakértői értelmezése is más, a munkaképesség legalább 67%-os elvesztését jelentette. Ez lényegesen szűkebb értelmezés, mint a WHO szerinti. Amikor bevezettük az új fogalmak használatát, sokáig mellé kellett rendeljük a definíciókat is. Csak sok szakmai vita során tanultuk meg a többé-kevésbé egységes értelmezést, de igazi egyetértésre jutni az ICIDH elnevezéseiről soha sem sikerült.

Másutt a miénknél is nagyobb nehézségekkel kellett megküzdeni. Németországban például szóösszetételeket használtak. Norvég nyelven egyetlen szó áll rendelkezésre a fogyatékoság és a rokkantság fordításához, így az elkülönítésük nagyon nehéz. (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation 1984, Lorentsen 1982)

A nyelvi problémák mellett igen hamar tartalmi kifogások is felmerültek. Különösen a rokkantság osztályozása jelentett problémát, főként azért, mert csak egy karakter mélységben dolgozták ki, így a használatának gyakorlati értéke egyáltalán nem volt.

Az ICIDH szerinti fogyatékoság és rokkantság elkülönítése önmagában is nehéz volt. Különböző tevékenységeink egyes esetekben csak, mint emberi funkciók értékelhetők, csak önmagunkra hatnak vissza. Máskor ugyanezek emberközi kapcsolatainknak lényeges részét képezhetik. A kérdéssel orvosi oldalról is többen foglalkoztak. (Badley 1993, Badley 1995, Grimby és mtsai 1988, McLellan 1997) Erre a problémára a következő hétköznapi példa világít rá. Az önellátás, ezen belül az étel elkészítése tipikusan emberi tevékenység. Ugyanakkor, ha a vizsgált személy asszony, tőle az európai hagyományok szerint általában a háztartás ellátását, ezen belül az étel elkészítését is elvárja a családja. Ilyenkor ez a tevékenység inkább a szociális dimenzióba tartozik. Ez a példa egyúttal jól jelzi, hogy a „rokkantság” nem emberek állapota, hanem emberek közötti viszonyokat jellemez, külső tényezőktől, értékektől, társadalmi szokásoktól is függő viszonyokat.

Az orvosi oldalról érkező további fontos észrevétel az u. n. fogyatékosági folyamat egyirányú értelmezése volt. Az osztályozás szerint ugyanis csak fokozatos romlás, egyre kedvezőtlenebb helyzetbe kerülés lehetséges. Nem vették figyelembe sem az egyén autonómiáját, képességét a nehézségek leküzdésére, sem a társadalmi környezet esetenként támogató hatásának, sem a társadalom részéről az érintett ember elfogadásának és befogadásának lehetőségeit. A francia rehabilitációs szakorvos, Hamonet (1991) szerint az ember nem válik rokkanttá, hanem „rokkantsági helyzetbe” kerülhet, amelyből az említett kedvező tényezők fennállása esetében van kiút.

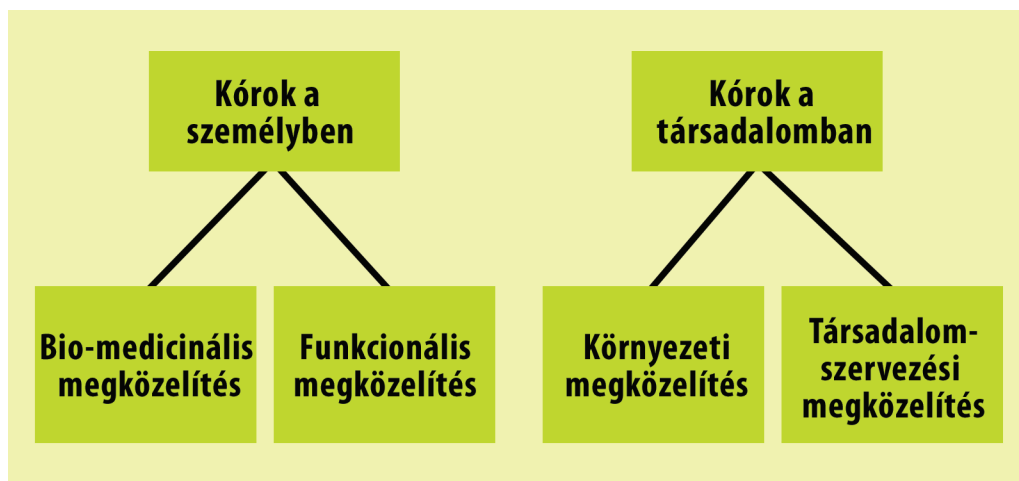
Apszichológia és még inkább a szociológia orvosi, klinikai modellként értékelte az ICIDH rendszerét, hiányolták átfogó rendszerszemléletét. Kifogásolták, hogy nem szerepel benne az érintett ember személyiségének a szerepe, autonómiája, önbecsülése, nem tükrözi a személyiség fejlődését, egyéni élettörténetét. Véleményük szerint az ember, a természeti környezet és a társadalmi környezet kölcsönhatása, illetve ennek zavarai okozzák a fogyatékoságot és a rokkantságot. (Matinvesi 1982, Robinson, 1987, Stubbins 1983) Ezeknek a megállapításoknak a jogossága nem vitatható. Másik oldalról az is tény, hogy létrejöttek idejében az ICIDH egyedülálló volt, más, hasonlóan komplex rendszer, amely a kialakult fogyatékosági problémákat leírni, rendszerezni képes, nem volt ismert.

Lorentsen (1982) a fogyatékoságot az egyéni teljesítőképesség és a társadalom elvárása közötti találkozás hiányával magyarázta. Fogyatékosnak nevezi a társadalom azt a személyt, aki nem tudja teljesíteni az elvárásait. Ez a probléma azonban nemcsak a fogyatékos ember képességeinek a javításával orvosolható, hanem a társadalmi elvárások és a társadalom által megszabott feltételek módosításával is lehetséges.

A szociális modell rendszer szemlélete fokozatosan fejlődött. Egyik jeles képviselőjük, Rioux (1997) azt állította, hogy az orvosi modell az emberre koncentrált. Egyik formája a biológiai szempontokat veszi figyelembe, a testi funkcióinkról és struktúráinkról készít diagnózist. Másik formája a funkcionális károsodásokra koncentrált, a jellemzően emberi funkciók (tevékenységek) zavaráról



készít diagnózist. A szociális modell ezzel szemben a társadalmi környezetet teszi vizsgálatá tárgyává. Ennek a megközelítésnek is két különböző formája van. Az egyik a fizikai környezetre koncentrálnak, az akadálymentességet vizsgálja, erről készíti diagnózist. A másik forma az emberi jogok egyenlőségét, illetve egyenlőtlenségeit elemzi, a társadalmi diszkriminációt veszi célba, arról készíti el diagnózist. (1. ábra) Természetesen nemcsak diagnózisok készíthetők, terápia és prevenció is lehetséges, mindegyik modell saját eszközeinek a felhasználásával.



**1. ábra. A szociális modell rendszerszemléletű megközelítése Rioux szerint**

Fougeyrollas (1998) koncepcionális modellje már közelített az FNO felfogásához. Abból indult ki, hogy különböző okok, rizikótényezők befolyással vannak testünkre, testi rendszereinkre és tevékenykedő képességünkre. Ezeket együttesen személyes tényezőknek nevezte. Ezek interakcióban vannak környezeti tényezőkkel és a személy életmódjával, és ezzel szoros összefüggésben, a társadalomban való részvételével is. A részvétel korlátozottságát Hamonet-hez hasonlóan rokkantsági helyzetnek nevezte. Mindenképpen kiemelést érdemel, hogy a fogyatékosabbak többoldalú megközelítését és az interakciókat tartotta fontosnak a fogyatékosabbak létrejötté szempontjából. Leírta a környezeti tényezők támogató vagy akadályozó szerepét és ennek jelentőségét is.

### 1.2.2. Nemzetközi normák változásai

A fogyatékos emberek esélyegyenlőséghez való jogát előbb az Európa Tanács, majd az Egyesült Nemzetek Szövetsége már az 1990-es évek elején elismerte. Az ENSZ egyúttal kidolgozott egy nemzetközi szabályrendszert, amely alkalmas a jogok elismerésének, érvényesítésének követésére is. Magyar nyelven az Európa Tanács dokumentuma saját gondozásában, az ENSZ dokumentuma a Mozgássérültek Egyesületeinek Országos Szövetsége gondozásában jelent meg először. Ez a tény önmagában is megdöbbentő. Egy ENSZ dokumentum fordítása és a kiadása, amelynek a kidolgozásában az ország hivatalosan is képviseltette magát, tipikusan állami feladat (lett volna).

Ugyanakkor rávilágít a civil szervezetek növekvő szerepére, valamint a fogyatékos emberek önrendelkezésének a fejlődésére is. (ENSZ 1995, Európa Tanács 1992)

Ez a folyamat azonban folytatódik, a nemzetközi ajánlások folyamatosan fejlődnek. A 2000-es évek közepén mindkét szervezet újabb dokumentumot adott ki, további célkitűzéseket megjelölve. (Council of Europe 2006, United Nations 2006)

### 1.2.3. A fogyatékos emberek politikai tevékenysége

A fogyatékos emberek és szervezeteik, illetve ezen szervezetek képviselői az önálló, önrendelkező élet modellt dolgozták ki és állították szembe az orvosi modellel. Ez részben hasonló a szociális modellhez. Elsősorban az emberi jogokból indulnak ki. Az emberek sokfélék, nagyon sok szempontból, nemcsak egészségügyi állapotukban különböznek, mindannyian egyediek, egyéniségek. Véleményük szerint a környezet teszi az embert fogyatékosná, ezt kell feltárni, és úgy átalakítani, hogy abban mindenki képességeit kihasználva, egyenlő eséllyel tudjon tevékenykedni és részt venni. (Matinvesi 1999, Pacifici 1999)

A fogyatékos emberek politikai mozgalmának legalább néhány kiemelkedő jelentőségű európai képviselőjét érdemes név szerint említenünk. Ilyen Rachel Hurst (1999), aki többek között a fogyatékos emberek médián belüli szerepének, megjelenésének javításán, professzionális szintre hozatalán fáradozott. A fogyatékoság kérdéskörét kifejezetten emberi jogi oldalról közelítette meg. Kiemelkedő jelentőségű Adolf Ratzka (1994) munkássága is, aki a svéd önálló, önrendelkező élet intézetet (Independent Living Institute) létrehozta, amely azonban jelentőségében messze túlterjed Svédország határain, nemzetközi munkacsoportot foglal magába. Ratzka már a 80-as években az önálló önrendelkező életben a fogyatékos embereknek fogyasztói szerepet tulajdonított. Mindketten részt vettek az FNO előkészítésében, nemcsak mint a fogyatékos emberek szervezeteinek képviselői, hanem hazájuk FNO fejlesztő munkacsoportjában is. Mindazonáltal, Hurst (2003) kifejtette, hogy a fogyatékos emberek részvételét az FNO fejlesztésében nem tartotta kielégítőnek, mert az esetleges, nem rendszerelvű volt, jelentős részben a megfelelő finanszírozási források hiányában. (Csak csendben jegyzem meg, hogy hasonló okok miatt a fejlesztésben csak a gazdagabb országok tudtak jelentős szerepet betölteni, nagyobb munkacsoportok rendszeres munkáját és nemzetközi részvételét támogatni.) Sokak lennének még felsorolhatók a fogyatékos emberek képviselői közül. Kettőjük kiemelését az FNO létrejöttében kifejtett jelentős szerepük indokolja.

Összefoglalva elmondhatjuk, hogy a fogyatékosággal kapcsolatos első nemzetközi osztályozás továbbfejlesztése nagyon sok hatásnak köszönhető. Az FNO részben rehabilitációs és - mai terminológiával élve fogyatékoságtudományi - szakmai, részben nemzetközi normaalkotási, részben pedig a fogyasztói oldal hozzáadott értékének eredményeképpen jött létre. Ez a nagyon széles elméleti és gyakorlati megalapozás és nemzetközi összefogás járult hozzá az FNO pozitív fogadtatásához és az azóta is tapasztalható kedvező hozzáálláshoz. Egyúttal ez a sokoldalú megalapozottság adja az FNO alapvető értékét.

## 2. A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO)

Mielőtt a részletekre rátérnénk, bemutatjuk, hogy az utóbbi években, a szakirodalomban milyen sok közlemény jelent meg az FNO-ra vonatkozóan. Az 1. táblázat 2012. február elején, azonos napon, három szakirodalmi adatbázisban hasonlítja össze a találatokat, csak néhány keresőszó alkalmazásával. Érdeemes felfigyelni a nem kizárólag orvosi szakirodalmi adatbázisokban előforduló gyakoriságra. Bár az eredményeket más, rendszer szempontok is befolyásolhatják, ez is utal arra a hazánkban is megfigyelhető jelenségre, hogy a nem orvosi, nem egészségügyi érdeklődés az FNO iránt, illetve elfogadottsága milyen nagy.

Keresőszó	PubMed (csak orvosi)	Web of Science	Science Direct
ICF (az FNO angol rövidítése)	1637	4399	10973
ICF CY (gyermek-ifjúsági változat)	205	66	660
ICF core sets (állapot specifikus kategória készletek)	160	308	1428

1. táblázat. Az FNO előfordulása különböző nemzetközi adatbázisokban, 2012 február.

### 2.1. Alapelvek, a fogyatékoság felfogása

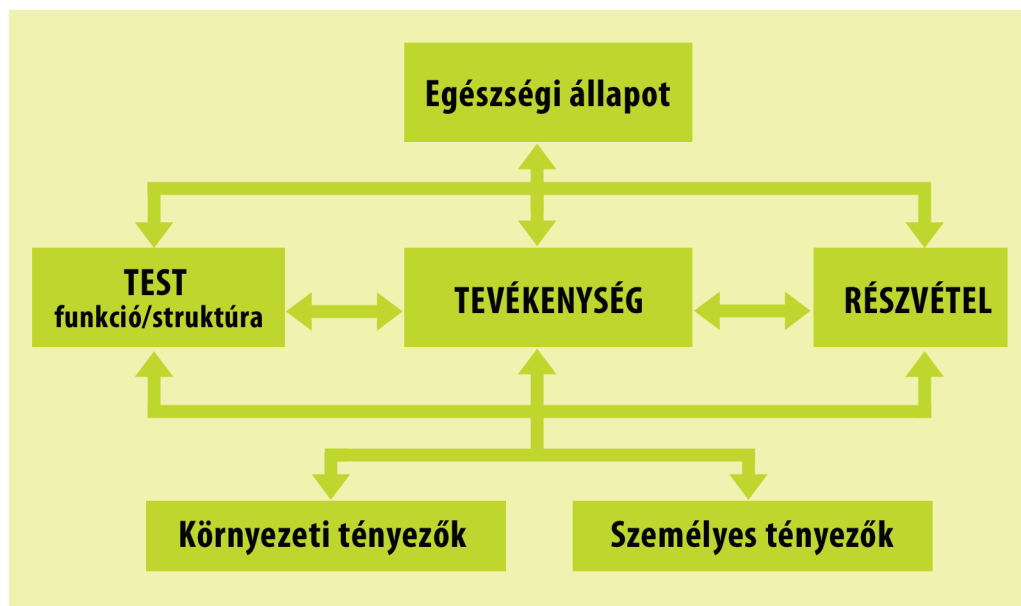
Az FNO-ban megjelenő új koncepció lényege az, hogy egyrészt semleges fogalmakkal nevesíti az emberi lét három dimenzióját, másrészt megállapítja, hogy a fogyatékoság, amely e három dimenzióban kialakuló zavarok gyűjtőneve lett, nem egyszerűen az ember megváltozott egészségi állapotának következménye, hanem a megváltozott egészségi állapotú ember és környezete kölcsönhatásának eredményeként jön létre. Nézzük meg e hosszú, és első olvasásra minden bizonnyal nehéz mondat egyes részeit kicsit részletesebben.

Az ember egyrészt biológiai lény, és mint ilyennek jellemzően élő teste van, és ennek az élő testnek testi funkciói és struktúrái. Ez az első dimenzió. Másrészt mindannyian speciális emberi lények vagyunk. Mint humán jelenségnek, embereknek a legfontosabb megkülönböztető jellemzőnk a többi élőlényvel szemben, hogy szinte folyamatosan tevékenykedünk. Ezt tesszük, ha ismereteket szerzünk, ha kommunikálunk, ha ellátjuk magunkat, dolgozunk, megszervezzük az életünket, és így tovább. A második tehát a humán dimenzió. Végül, mint emberek, egyúttal társadalmi lények is vagyunk. Ez a harmadik, a társadalmi dimenzió. Eben a vonatkozásban leginkább az jellemző ránk, hogy részt veszünk különböző élethelyzetekben, így a család életében, a forgalmas közlekedésben, kereső foglalkozást látunk el, vagy bekapcsolódunk szabadidős tevékenységekbe, és ezeknek megfelelő szerepeinket éljük meg. Az FNO funkcióképességnek nevezi, ha

zavarmentes állapotban vagyunk, azaz megtartott a testünk integritása, tudunk elképzeléseink szerint tevékenykedni és részt veszünk valamennyi részünkre fontos élethelyzetben, a maguk teljességében megéljük a szerepeinket.

Ha bármelyik dimenzió területén zavarok, problémák alakulnak ki, akkor keletkezik a fogyatékoság. Ez is gyűjtőfogalom, amely a következőket mind magába foglalja. A testi dimenzióban károsodás alakulhat ki. Károsodás a látászavar, a bénulás, a végtaghiány vagy a depresszió. (Az FNO a lelki funkciókat is a testi funkciók közé sorolja.) A humán dimenzió zavarát a tevékenység akadályozottságának nevezzük, amely lehet pl. járászavar, a megértés vagy az önkifejezés zavara, vagy az önellátó képesség csökkenése, esetleg teljes elvesztése. Végül a társadalmi dimenzióban a részvétel korlátozottsága jöhet létre, amely sok egyéb terület mellett magába foglalja a speciális iskoláztatás szükségességét, a megváltozott munkaképességet vagy a civil életben, illetve a vallási eseményeken való részvétel korlátozottságát.

A 2. ábrán az is megfigyelhető, hogy nemcsak az egészségi állapotunk, valamint a környezeti és a személyes tényezők hatnak életünk három dimenziójára, és azokban a funkcióképességünkre, hanem egyúttal mindhárom vonatkozásban kölcsönhatás is kialakul. Ha például egy cukorbeteg asszony látása jelentősen megromlott, vagy jelentős kognitív funkciózavara keletkezett, akkor saját diétáját, gyógyszerelését nem tudja biztonsággal irányítani, ami az egészségi állapotára is kedvezőtlenül fog visszahatni. Ha ugyanez az asszony a háztartási munka végzésében is akadályozott, az a családja, mint az elemi szociális környezete funkcióira, viszonyaira is hatással lehet. Ha jó a család, megváltoztatják a családon belüli munkamegosztást, de a kapcsolatrendszer nem sérül. Ellenkező esetben a családi kapcsolatok is súlyosan sérülhetnek, akár fel is bomolhat a család. A fogyatékoság is hatással lehet tehát egészségi állapotunkra, valamint a környezetre, de még személyes tulajdonságainkra is. Az utóbbi esetben valószínűleg sérülne a példaként hozott cukorbeteg asszony önbizalma, önmegvalósítása, autonómiája is.



2. ábra. A fogyatékoság és azzal összefüggő tényezők az FNO alapján.

Összefoglalva, az FNO-ban az ember három dimenzióban szerepel, mint biológiai lény, mint speciálisan emberi (humán) jelenség, és mint társadalmi lény. Mint biológiai lénynek, van teste, testének integritása, mint emberi lény ő egy személy, akire leginkább a folyamatos *tevékenység* jellemző, és mint társadalmi lényre, a *részvétel*, lehetőség szerint minden részére fontos szerepében, minden élethelyzetben. Ezek a dőlt betűvel szedett fogalmak az emberi lét dimenzióinak elnevezései az FNO-ban. Semleges, nem negatív előjelű fogalmak. (EVSZ 2004)

Az alábbiakban az FNO fogyatékoság felfogásának a kölcsönhatás elv melletti, további két, igen fontos alapelvét mutatjuk be.

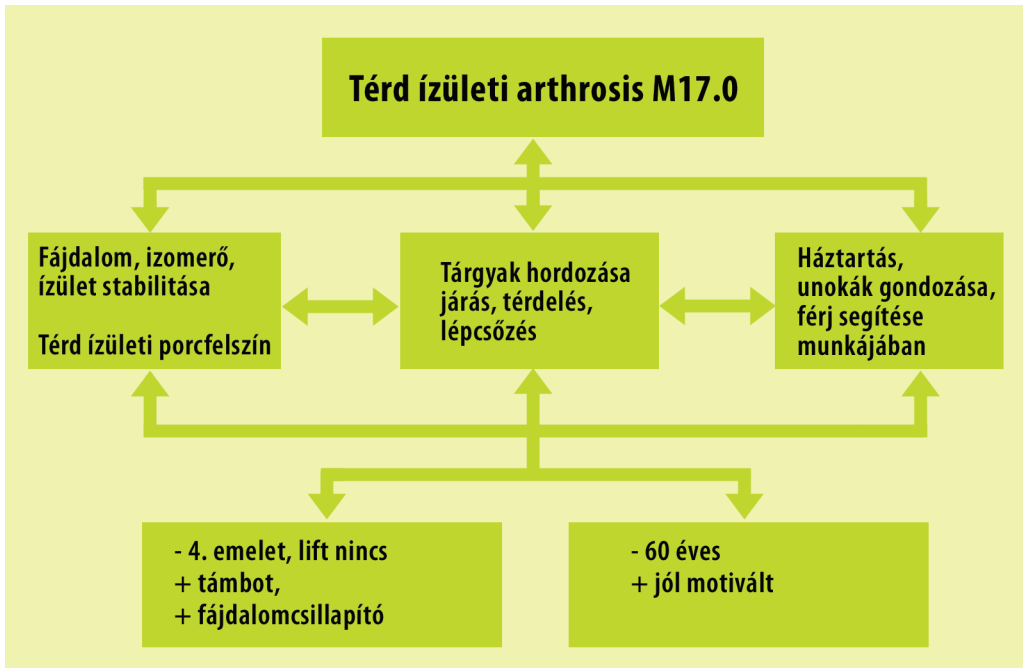
- Az új koncepció szerint a fogyatékoság diagnózistól teljesen független, azaz különféle BNO-val jelölhető kóros egészségi állapotok ugyanolyan, egyetlen FNO kóddal jelölhető fogyatékoságot okozhatnak. Pl. végtaghiányt (ami testi struktúránk károsodása, egyúttal fogyatékoság is) egyaránt okozhat egy taposóakna (baleset), az érzékület (betegség) vagy az anya thalidomid szedése a terhesség alatt (fejlődési rendellenesség).
- Az FNO a fogyatékoságot élettapasztalatként fogja fel, amely bárkivel, bármikor megtörténhet, mint valamilyen probléma észlelése a funkcióképességben. Következésképpen nem végzetszerű, lehet visszafordítható is. Nem beszél fogyatékosági folyamatról, hanem különböző tényezők közötti kölcsönhatásokat említ.

Az FNO a fogyatékosághoz hozzájáruló – u. n. kontextuális - tényezők között a környezeti tényezők mellett megjeleníti a személyes tényezőket is, amelyekbe nem tartozik bele az adott fogyatékoságot részben (a környezeti tényezőkkel együtt) előidéző megváltozott egészségi állapot (előző példánkban az amputáció), de ha az adott személynek más kóros egészségi állapota is van, pl. asztmás, ami bizonyos helyzetekben csökkentheti a teljesítőképességét, az már igen. A személyes tényezőkre vonatkozóan az FNO csak rövid felsorolást ad, ezek részletes osztályozása nem készült el. Személyes tényezők pl. az életkor, a nem, az etnikai hovatartozás, a képzettség és a neveltetés, a szokások, az egyén társadalmi háttere, az élettapasztalatok, a megküzdési módszerek és a személyiség típus. Részleteire a 3.5 fejezetben visszatérünk.

A környezeti tényezők osztályozása lényeges részét képezi az FNO-nak. Ezek egyaránt lehetnek támogatók vagy akadályozók. (Egy-egy fogyatékos ember családja jelentős támogatást nyújthat, másokat viszont magukra hagyhatnak, esetleg kihasználhatnak családtagjaik. Az épített környezet is lehet támogató, ha rámpákat, kellően széles ajtókat építettek, vagy akadályozó ezek hiányában.)

Nemcsak a személyes és a környezeti tényezők hatnak a funkcióképességre, hanem ebben a vonatkozásban kölcsönhatás van. Nyilvánvaló, hogy az egyén tevékenykedő képessége, illetve annak akadályozottsága hat pl. saját egészsége megőrzésében való lehetőségeire (utalok a fenti cukorbeteg családjára példájára), vagy a társadalmi szerepeinek való megfelelésre, tehát visszahat önmagára, de egyúttal hatással lehet szűkebb társadalmi környezetére, pl. családjára és annak attitűdjére is.

Az alapelvek ismertetése után az FNO alapábrájába (2. ábra) konkrétumokat behelyettesítve szemléltetjük a gyakorlati értelmezést. (3. ábra)



**3. ábra.** Az FNO alapábrája, a fogalmak konkrét jelenségekkel helyettesítve. Felhívom a figyelmet a személyes, illetve a környezeti tényezők támogató (+), illetve akadályozó (-) jellegének lehetőségére. Az FNO kategóriák jelzését a könnyebb áttekinthetőség kedvéért nem írtam be az ábrába.

Az FNO a WHO eddigi osztályozásai rendszerei közül eddig egyedülállóként nem nominális skála, vagyis nemcsak az észlelt jelenségek fejezetekbe, kategóriákba, alkategóriákba sorolására ad lehetőséget. A kategóriákba sorolás mellett egy ötfokozatú értékelő skálán (u. n. *minősítők* révén) a problémák mértékét is megjelöli. Az FNO tehát *ordinális skála*. A mérték az ordinális skála esetében nem jelent matematikai mennyiséget, csak egy viszonyszám, amely arra utal, hogy az egyik jelenség nagyobb/súlyosabb/gyakoribb, vagy kisebb/enyhébb/ritkább a másikkal. (Így pl. az osztályozás egyik konkrét kategóriája, a guggoló helyzet megtartása [d4151] lehet problémamentes, de lehet enyhén, mérsékelt, súlyosan vagy teljesen nehezített is. Autószerelő munkakörben fontos kategóriai lehet.) Hasonló módon értékelhető a környezeti tényezők támogató vagy akadályozó voltának a mértéke is a minősítők ötfokozatú skáláján. (Ugyancsak a konkrét példával élve, az autószerelő esetében a segítő termékek és technológiák a munkavállalás céljára, konkrétan pl. megfelelő emelőrendszer vagy legalább megfelelő helyre felszerelt kapaszkodást segítő korlát vagy támasz [e1351] lehetnek a guggolásban nehézségekkel küszködő személy vonatkozásában különböző mértékben támogatók vagy akadályozók.) Olyan fejlesztőmunka is folyamatban van, amely az FNO kategóriákhoz intervallum skálát rendelne. (Cieza et al 2009) Ez a fejlesztés előreláthatólag hosszabb időt fog még igényelni. Intervallum skálán azonos mértékű fokozatok mentén lehet a mennyiségeket megkülönböztetni, hasonlóan pl. a lázmérőhöz vagy a centiméterhez.

Az alapelvek rövid áttekintése után rátérünk a gyakorlati alkalmazás lehetőségeire, hiszen a tanulmány írásának fő célkitűzése a gyakorlati alkalmazás támogatása. Hangsúlyozzuk azonban,

hogy ennek a tanulmánynak nem célja az FNO részletes ismertetése - sőt, az FNO alapszintű előzetes ismerete kívánatos a továbbiak megértéséhez. Az eddigiek inkább az értelmezést támogató példákkal, magyarázatokkal kívántak szolgálni. A továbbiakban csak a felhasználás szempontjából fontos elemek kerülnek tárgyalásra.

## 2.2. Az FNO felhasználási területei

Az FNO gyakorlati felhasználása három fő területre terjed ki. Közöttük nem érdemes fontossági sorrendet felállítani. Mindegyik nagyon jelentős a fogyatékoság problémájának feltárása, bemutatása és elismertetése érdekében. Fontosak még a társadalom megfelelő attitűdjeinek, ezen keresztül az integrációnak és az inklúciónak a támogatása céljából is. Az alábbi sorrend elsősorban az időbeliséget követi.

### 2.2.1. Oktatás, továbbképzés

Az FNO alapvetően megváltoztatta a fogyatékosággal kapcsolatos korábbi szemléletet. Ahogyan korábban bemutattuk, egyesítve magába foglalja a szakmai, elméleti fejlődést, a fogyatékos emberek mozgalmainak és a nemzetközi jogi normatíváknak a fejlődését is, olyan új integratív modellt hozva létre, amely a korábbi felfogások átalakítását követelte meg a fogyatékosággal és a rehabilitációval kapcsolatba kerülő emberek szemléletében. Meggyőződésem szerint ez a változás az emberek gondolkozásában csak következetes képzéssel valósulhat meg.

Az FNO új fogyatékoság-felfogását *bio-pszicho-szociális* értelmezésként, modellként határozzák meg. Ahhoz, hogy az új modellt és a változást is jól érthessük, érdemes vázlatosan áttekinteni az orvoslás emberképében bekövetkezett újkori változásokat.

A modern (XX. századi) orvoslás-modell elsősorban a beteg ember fizikokémiai paramétereinek felderítésére és megmérésére irányult, és kisebb figyelmet szentelt a nehezebben mérhető szociális és emocionális tényezőknak. Az orvos a beteg tüneteit először általában valamilyen fizikai-kémiai, esetleg biológiai folyamattal próbálja magyarázni, és csak másodsorban gondol a lelki bajokra, a pszichológiai vonatkozású problémákra. Általában azt feltételezi, hogy a betegségek, formájukban, lefolyásukban és megjelenésükben univerzálisak, ismétlődő jellegűek, vagyis, hogy egy adott betegség ugyanaz marad függetlenül attól, hogy milyen társadalomban vagy kultúrában fordul elő. Holott például orvosi körökben is ismert, hogy a hazai, kisebbségi helyzetű cigány lakosság várható élettartama mintegy 12 évvel kevesebb a teljes lakosság hasonló adatainál. Ugyanakkor a jó orvosok mindig tudták, hogy a beteg személyisége, vallásos hite, kultúrája és szociális-gazdasági helyzete is fontos tényezők az egészség-betegség szempontjából.

Hozzátehetjük, hogy a modern medicina gyakran redukcionista. A figyelem a beteg ember helyett egyre inkább a megbetegedett testrésze, szervre, rendszerre vagy sejtcsoportra

irányul. Meggyőződésem azonban, hogy ebben a fogyasztói társadalmi modellnek és az ennek következtében kialakuló lakossági elvárásoknak is szerepe van - a lakosságba beleértve a beteg embert is. Az is megfigyelhető, hogy azok az orvosok, akik az emberi test valamely kis részének a megbetegedéseivel foglalkoznak csak, mint specialisták, gyakran magasabb pozícióval és jövedelemmel rendelkeznek, mint például a háziorvos, aki az egész emberrel foglalkozik. Különösen így van ez, ha a média látóterében gyógyítanak. Másrészt a test kis részének rövid idő alatt történő és jól látható eredménnyel járó kezelése sokkal magasabb státuszt jelent, mint a krónikus betegségekkel, a fogyatékosággal való foglalkozás.

Az emberről való gondolkozás a medicinán belül is változatos formákban jelenik meg. A pszichiátria például a beteget sokkal inkább egész élettörténetében szemléli, múltját és jövőjét, a közösségben betöltött szerepét figyelembe véve munkálkodik egészsége helyreállításában. A rehabilitációs medicinában is szükséges az ember élettörténetének, személyisége változásainak és szociális helyzetének – személyes és környezeti tényezőinek – a figyelembe vétele. A medicinán belül egyedül a rehabilitáció vállalja a felelősséget az emberért a gyógyításon túl is. Többek között ezért is változik az orvosi szemlélet éppen a fogyatékoság és a rehabilitáció oldaláról. Mindebből az is következik, hogy az orvosi modell nem tekinthető egységesnek. (Kullmann és Kun 2004)

Az orvosi szemlélet módosítására nagyon jól alkalmazható az FNO bio-pszicho-szociális szemléletének az oktatása. Önkritikusan hozzátesszük, erre a rehabilitációs szakemberek képzésén belül is szükség van. Az FNO oktatása bekerült az orvosszakértők felkészítési programjába és alapját képezi a munkaképesség csökkenés új véleményezési eljárásának. FNO tanfolyam távoktatási formában is elérhető. (Távoktatási program, 2012)

Az FNO képzési alkalmazása a medicinán mesze túlmutat. Az osztályozás hazai megjelenése óta eltelt közel egy évtizedben Magyarországon is bevezetésre került az oktatása a gyógypedagógia keretei között, illetve foglalkozási és szociális szakemberek továbbképzésébe. Az elmúlt évben a Vakok Állami Intézete közös tanfolyamot szervezett érintetteknek és gondozóiknak. Ezen nemcsak aktívan vettek részt vak és gyengénlátó emberek, hanem a kurzuson megtanultak öntevékeny hasznosításába is kezdtek. A tanfolyam sikere alapján új tanfolyam előkészítése van folyamatban.

A közelmúltban az FNO-t felhasználták rehabilitációban résztvevő páciens képzési program alapjaként is. Neubert és munkatársai (2011) számoltak be első, stroke betegekkel végzett próba tanulmányuk eredményéről. Mivel ez új és gondosan tervezett módszertan alapján végzett fejlesztés volt, érdemes róla kissé bővebben is beszámolni.

A képzési program célkitűzése az volt, hogy a páciensek jobban érzékeljék saját lehetőségeiket, erőfeszítéseik eredményességét a rehabilitáció folyamatában. A választás az egészségi állapot és a kontextuális tényezők összetettsége miatt esett a stroke-ra.

Az FNO kategóriák közül kiválasztották azokat, amelyek körében stroke esetében gyakran észlelhető a funkcióképesség jelentősebb fokú zavara. Ezeket az FNO kategóriákat szükség esetén közérthető nyelvre átfogalmazták és példákat kapcsoltak hozzájuk. Elkészítették és közérthetően megfogalmazták az elérhető szolgáltatások listáját is. Három képzési modul alakítottak ki. Az alábbiakban ezeket mutatjuk be.

Az **első modul** célkitűzése, hogy a páciensek váljanak képessé saját funkcióképességük mértékének a pontosabb érzékelésére, értékelésére kiválasztott FNO kategóriák mentén.



Szeretnék tehát elérni, hogy a stroke betegek az ép, illetve a sérült funkciókat jobb meg tudják különböztetni. Ehhez a páciensek 77 kártyát kapnak, rajtuk egy-egy FNO kategóriával, amelyeket két különböző dobozba kell szétválogatniuk. Zöld dobozba helyezik azokat, amelyekkel kapcsolatban nem érzékelnek problémát, illetve pirosba azokat, amelyekben funkcióképességüket akadályozottnak érzékelik. Zavarok elkerülése érdekében a feladat elvégzéséhez elegendő idő biztosítása szükséges.

A **második modulban** megnevezik a páciensek konkrét problémáit és megpróbálják megértetni az azoknak megfelelő szolgáltatások lényegét. Mi miért, hogyan történik. Először a testi funkciókra, majd a tevékenység és a részvétel, végül a környezeti tényezők kategóriáira koncentrálnak. Mind a saját lehetőségek, az aktív tevékenység, mind a környezeti tényezők kidolgozása fontos szempont. A csoportos beszélgetésbe minden páciens bevonnak. A személyes problémákat és megoldásokat felírják, a következő foglalkozásokon a listát kiegészítik.

A harmadik modul egy ismétlő, megerősítő foglalkozás a személyes problémák és megoldási lehetőségeik összekapcsolásával.

A képzési programot minden esetben egy, az FNO használatában is gyakorlattal rendelkező rehabilitációs team-tag vezette. Egyik csoportban sem volt négynél több páciens. Egy független team-tag megfigyelőként vett részt és rögzítette az eseményeket, az esetleges módszertani problémákat. Az utolsó foglalkozáson a résztvevők értékelését fókuszcsoport megbeszélés keretében gyűjtötték össze. Ezek adatainak felhasználásával alakították ki a fentebb ismertetett végleges programot.

Összegezve, a képzésnek kettős célja van. A képzésben érintettek létszáma alapján a fogyatékossgal kapcsolatos szemléletformálás tűnik fontosabbnak. A képzés másik célja – a WHO ajánlása alapján is – a gyakorlati felhasználásra történő felkészítés. Az FNO használata a rehabilitációs munkában részben annak újszerűsége, másrészt összetettsége, bonyolultsága miatt igényli a felkészítést.

### 2.2.2. A fogyatékossg felmérése

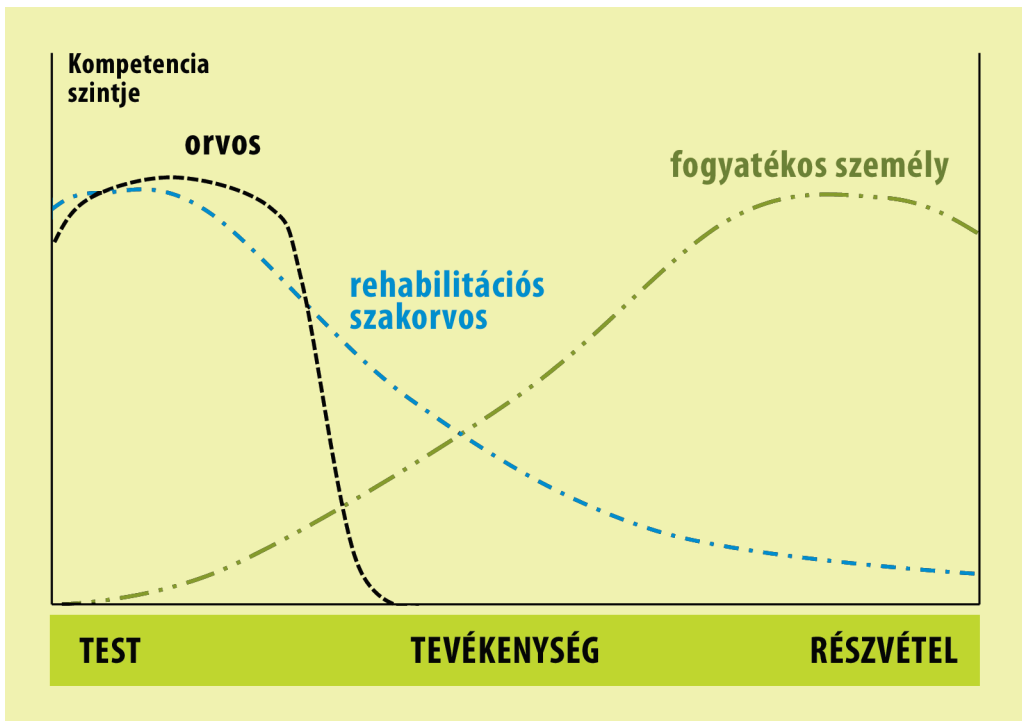
Ahogy a fogyatékossg két oldalról, a személy képességei, illetve a környezet adottságai és elvárásai oldaláról meghatározott, ugyanúgy szükség van a rehabilitációban is mindkét meghatározó oldal felmérésére. Ezt, teljes rendszerét tekintve egységesen, először az FNO tette nyilvánvalóvá, és egyúttal lehetővé. Az orvosi és a pedagógiai rehabilitáció inkább a fogyatékos emberre hat, képességeinek fejlesztését célozza. A foglalkoztatási és szociális rehabilitáció középpontjában ezzel szemben elsősorban a környezet befolyásolása a cél. A hangsúlyok tehát különbözőek. Ami persze nem menti fel egyik oldalt sem a kevésbé hangsúlyos területek elhanyagolása esetén.

A továbbiakban az orvosi rehabilitáció szemszögéből fogjuk bemutatni a fogyatékossg felmérésének elveit és gyakorlatát, az egyebekre legfeljebb rövid utalást teszünk.

### 2.2.2.1. Elvi kérdések

A fogyatékoság gyűjtőfogalom. A funkcióképességnek az emberi lét bármelyik dimenziójában előforduló zavarait magába foglalja. Mindhárom dimenzió felmérése fontos. Az egyes dimenziókban a különböző szakemberek más-más kompetenciával rendelkeznek. A kompetenciák ismerete a team minden tagja számára fontos. (4. ábra) Az ábrán az egyszerűbb áttekinthetőség kedvéért csak az általános orvos, a rehabilitációs szakorvos és a fogyatékos személy kompetenciáit tüntettem fel az emberi lét dimenziói szerint. Mások ugyanígy feltüntethetők lennének. Az ergoterapeuta például a tevékenységek területén rendelkezik mindenki másnál több kompetenciával, ami az ábrán szintén, jól megjeleníthető lenne. Ugyancsak az ábra egyszerű áttekinthetősége kedvéért nem láthatók a kontextuális tényezők, de azok is megjeleníthetők lennének.

A kompetenciák – és tegyük hozzá, az ennek megfelelő feladatok és felelősség – feltüntetésének egy másik, könnyen áttekinthető, vizuálisan értelmezhető modelljét ismertették Rauch és munkatársai (2008). Gerincvelő harántsérült személy releváns FNO kategóriái mellett grafikusán jelölték, hogy az adott kategóriában a funkcióképesség felmérésétől, a beavatkozásokon át az eredmény értékeléséig kik vesznek részt a rehabilitáció folyamatában. Az általuk „beavatkozási táblázatnak” nevezett ábrázolás a párhuzamosan meglévő kompetenciák bemutatására is alkalmas.



4. ábra. Orvosok, rehabilitációs szakorvosok, illetve a fogyatékos személy kompetenciái az FNO dimenziók szerint bemutatva.

Logikusan adódó kérdés, hogy akkor ki végezze a funkciók felmérését? Ideális esetben a team tagjai együtt, egymást kiegészítve, ki-ki a saját kompetenciájának megfelelő területen. Ez nem mindig jelenti azt, hogy minden vonatkozásban csak egy személynek kellene végeznie a feladatot. Egyes team-tagoknak más területekre is áttérhető kompetenciáik is lehetnek, amely területeken természetesen elvégezhetik a felmérést. Utána egyeztetnek. Ezzel ellenkező véleményt is megfogalmaztak, mondván, jó szervezéssel és az előző bekezdésben említett dokumentációs rendszerrel kiküszöbölhetők az átfedések, a redundanciák. Véleményem szerint, hacsak ezt szűkös források nem indokolják, nem árt, ha több team-tag tud felmérést végezni, ezen keresztül kommunikálni a vizsgált személlyel. A nyerhető információ mennyisége és minősége is függ a kommunikációs készségektől, stílustól és a kölcsönös szimpátiától. A kapott többlet információ pedig támogathatja a rehabilitációt.

A gyakorlati munka következő elveként a WHO-nak az FNO használatával kapcsolatos etikai útmutatóját emeljük ki. Három területen, a tisztelet és a bizalmas kezelés, az FNO klinikai alkalmazása, illetve az FNO alapú információk társadalmi felhasználásával kapcsolatban összesen 11 pontban ismerteti álláspontját. (EVSZ 2004, 245-246. oldal) Nem vitatva ezek mindegyikének fontosságát, az alábbiak kiemelését tartom különösen fontosnak, többek között azért, mert az FNO-ban felsorolt pontok között jogszabályi kötelezettségek is előfordulnak, amelyeket ezért nem szükséges itt külön is nevesíteni.

- Az FNO felvétele a fogyatékos személy önbecsülésének tiszteletben tartásával, tájékoztatása után történjék.
- A vizsgált személy, vagy kommunikációs, illetve kognitív problémái esetén képviselője is vegyen részt a vizsgálatban, tehessen észrevételeket mind a választott kategóriák, mind a minősítők vonatkozásában. E mögött még ésszerűségi okok is rejlenek. A szakemberek nem ismerhetik az érintett ember élethelyzetének minden vonatkozását. (Visszaulok a kompetenciák bemutatására a 4. ábrán.)
- A vizsgálatot mindig holisztikus szemlélettel, tehát mind az egyéni, mind a kontextuális (környezeti és személyes) tényezők figyelembe vételével kell végezni.
- A felhasználás célja mindig az adott ember, illetve az érintett társadalmi csoport támogatása legyen.
- Végül gondolni kell arra, hogy az egyes felmérések alapján csak nagyon körültekintően szabad egy-egy embercsoportra vonatkozó megállapításokat tenni, hiszen nemcsak az egyes emberek, de környezetük is számtalan különbözőséget rejt magában.

### 2.2.2.2. A fogyatékoság felmérése a gyakorlatban, erősségek, gyengeségek

A funkcióképességnek, illetve a fogyatékoságnak a felmérésére az emberi életnek az FNO-ban nevesített három dimenziójában történik. Mindegyiknek más célkitűzése, illetve módszerei vannak.

A károsodást vizsgálja pl. az izomerő 0-5 fokozatig terjedő felmérése, az ízületi mozgásterjedelem vizsgálata fokokban, a látásélesség mérése a vizuális táblával, százalékban adva meg az eredményt, a kognitív képességek felmérése a Mini-Mentális Állapot Vizsgálat (Mini-Mental State Examination /MMSE/) segítségével, a hangulati életet befolyásoló depresszió vizsgálata a Beck kérdőívvel.

A testi funkciók vagy struktúrák károsodása általában mérhető gyűjtőnéven „technikai mérő eszközökkel” is, így klinikai laboratóriumi- (pl. vizelet fehérje tartalma), képalkotó- (pl. gerinc röntgen felvétele), illetve elektrofiziológiai (pl. idegvezetési sebesség) vizsgálatokkal.

A tevékenységek akadályozottságának a felmérésére szintén többféle módszert használunk. Vannak közöttük egyes funkciókat felmérő módszerek, mint például a 10 méteres járási teszt. (Angol nyelvterületen hívják Timed Up and Go /TUG/ tesztnek is, amelyben a távolság nem szükségszerűen 10 méter. Az út megtételéhez szükséges időt mérjük stopperórával.) Hasonlóan csak a járásra, annak minőségére vonatkozik a funkcionális járási kategória besorolás (functional ambulation category /FAC/).

Más módszerek többféle tevékenység egyidejű vizsgálatát célozzák, leggyakrabban az önellátó képességre vonatkoznak. A Barthel-index az étkezést, tisztálkodást, öltözködést, a mobilitás elemeit és a széklet-, vizeletürítés szabályozásának a felmérését tartalmazza. A FIM (functional independence measure, funkcionális függetlenség mérőeszköz) egyrészt részletesebben vizsgálja a Barthel-indexben is felmért elemeket, másrészt a kommunikációra, illetve a szociális képességekre vonatkozó elemei is vannak. A Barthel-index és a FIM sokféle egészségi állapotban használható, u. n. generikus módszerek. Vannak „betegség-specifikus” felmérő módszerek is. (Dénes 2001, Szél 2000)

A különböző vizsgáló módszerek skála beosztása más és más. További nehézséget jelent, hogy érzékenységük, pl. a jó funkcióképesség tartományban, nem teszi lehetővé kisebb különbségek elkülönítését. Ezt hívjuk „plafon effektusnak”. A skálák alsó területén „padló effektus” fordulhat elő, azaz nem megfelelő érzékenység a funkcióképesség alacsony szintjén lévő különbségek kimutatásában. (A jelenség az FNO minősítők esetében is előfordulhat.)

Kevés vizsgálómódszert ismerünk a részvétel korlátozottságára vonatkozólag. Vannak pl. a munkaképesség egyes elemeire vonatkozó műszeres vizsgálati módszerek. Ismert néhány kérdőív, ám hitelesített magyar nyelvű változatok nem közzismertek, nincsenek elterjedten használatban. Ezen a területen a szubjektív értékelésnek létjogosultsága van. Utalunk a 3. ábrára. Fontos hangsúlyozni, hogy a részvétel különböző vonatkozásaival kapcsolatosan az egyes emberek elvárása, ezekkel kapcsolatos elégedettsége is különböző, ami szintén a szubjektív értékelés elfogadása mellett szól. Többben az életminőség vizsgálatokat is nagyrészt a részvétel dimenzióinak a felmérésére tartják alkalmasnak. Ha nem is tartják a két fogalmat, az életminőséget és a részvételt azonosnak, hangsúlyozzák a kettő kapcsolatát. Az egyik felfogás szerint a részvétel az objektív, az

életminőség ugyanazoknak a jelenségeknek a szubjektív oldalát jeleníti meg. (Ackerly et al 2009, Dickson et al 2007, Levasseur et al 2008) Nem állítható, hogy az életminőség csak a részvétel dimenzióban létezik. Ugyanakkor sok eleme azzal szorosan összefügg. Mindenképpen fontos, hogy a részvétel dimenzió felmérésében az önértékelés szerepet kapjon. Erre a kérdésre a 3.3 fejezetben visszatérünk.

Szükség lehet arra, hogy a különböző vizsgálati, mérési eredményeket az FNO minősítőivel kapcsoljuk össze, társítsuk. Ez elősegítheti a nagyon nagy számban elérhető vizsgáló módszerek értékelését, értelmezését. Azt pl., hogy mindig pontosan tudjuk, miről is beszélünk az emberi lét három dimenziója területein. Vagy, a tünetek, az egészségi állapot jellemzők, az állapot önértékelése, esetleg a személyes tényezők közé tartozik-e az a jelenség, aminek felmérését aktuálisan végezzük, illetve amit felmérni tervezzük. Az összekapcsolás szabályaival a Münchener Ludwig Maximilians Egyetem Fizikális és Rehabilitációs Medicina Klinikájának munkacsoportja behatóbban foglalkozott. (Cieza et al 2005) Javaslatot tettek az összekapcsolás szabályaira, amelyeket rövidített formában a 2. táblázatban mutatunk be.

Egy másik közleményben két különböző arthrosis-specifikus (porckopásban használható) funkcionális állapot felmérő módszer (Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index, röviden WOMAC és a Lequesne-Algofunctional index), illetve az FNO kategóriák társításából jól látható, hogy ezek váltakozó módon teszik, vagy éppenséggel nem teszik lehetővé a funkcióképesség különböző területeinek részletesebb, pontosabb felmérését és dokumentálását. (Weigl et al 2003)

Egészen más probléma jelentkezik akkor, ha valamilyen hitelesített felmérő módszerrel meghatározott funkcióképességet szándékozunk FNO minősítővé konvertálni. A testi funkciók területén pl. a látásélesség százalékban kifejezett mértéke könnyen átalakítható lenne, ám ennek nincs sok értelme, ha a felmérés eredményét egyszer már sokkal pontosabban dokumentáltuk. Hasonló módon, általában meghatározhatók a testi struktúrák kategóriáihoz rendelt különböző minősítők is a hagyományos vagy modern képződiagnosztika leleteiből. (Az FNO-ban a testi struktúrák mértéke mellett azok jellege, illetve elhelyezkedése is leírható egy-egy minősítővel.) Ennek sincs sok értelme, a leírt lelet általában lényegesen bővebb információ tartalmú. A Barthel index mobilitás kategóriái kevesebb funkcióképesség fokozatot határoznak meg, mint az FNO minősítői. Itt konverzió nem igazán végezhető, új felmérést kell készíteni az FNO alkalmazásával. Ezzel szemben a mobilitás elemei a FIM-ben 1-7-ig meghatározott skálán mérhetők fel. Ezek viszonylag könnyen konvertálhatók az FNO minősítők öt fokozatára, amennyiben ez szükséges.

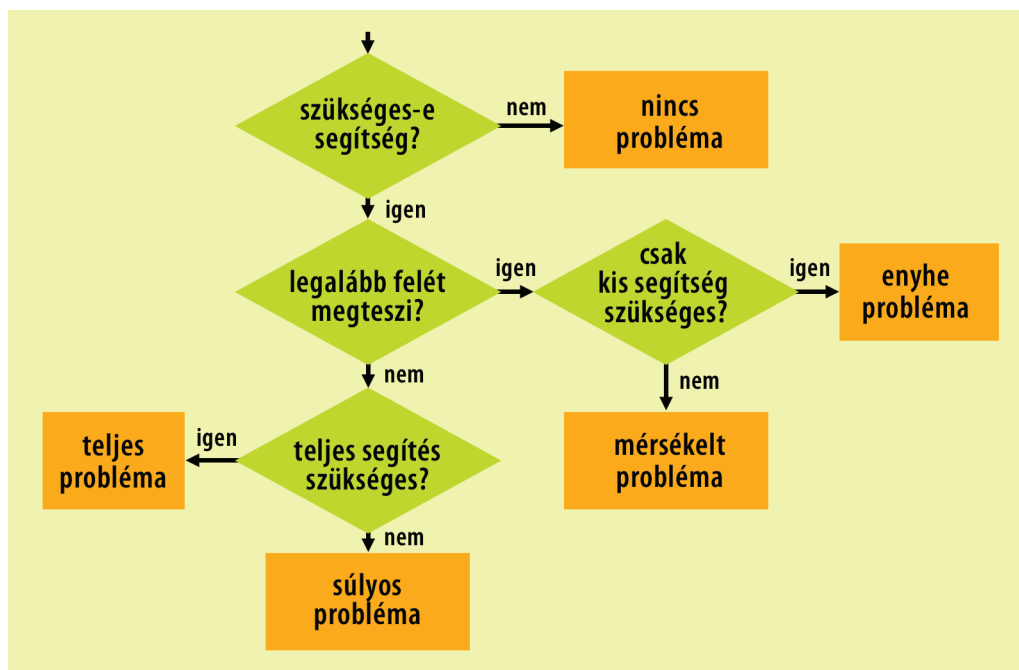
Minősítői révén az FNO is alkalmazható felmérő módszerként. Az alkalmazás részleteiről a 3. fejezet fog szólni. Itt a továbbiakban csak általában az FNO használatával kapcsolatban felmerült kétségekről, problémákról, illetve előnyökről lesz szó.

Az FNO a pszichés funkciókat is a testi funkciók közé sorolja be. Ez az osztályozási rendszer során egyesekben ellenérzéseket keltett. Végül is a testi funkciók osztályozásán belül eléggé jól elkülönülten, külön osztályban találhatóak a pszichés funkciók, ezért ez valószínűleg nem jelent problémát a mindennapi gyakorlati felhasználásban.

Összekapcsolási szabályok	Példák
Az összekapcsolás előtt fontos az ICF elvi felépítésével és rendszerével megismerkedni	
Minden jelentős fogalmat legprecízebben kell FNO kategóriához kapcsolni	FIM: „fürdés” <-> „d5101 egész test lemosása” (nem d510 mosakodás)
Ne használjunk u. n. „másként meghatározott” FNO kategóriát, ha nem besorolható fontos fogalomról van szó; dokumentáljuk, hogy az FNO-ban nem besorolható, vagy használjuk, és szabad fogalmazással egészítsük ki az FNO kategóriát	MMSE: „egy darab papíron lévő írásos utasítás elolvasása és végrehajtása” <-> „b16701 az írott nyelv felfogása” és „adekvát tevékenység végrehajtása”
Ne használjunk u. n. „nem meghatározott” FNO kategóriát, társítsuk a fogalmat magasabb FNO kategóriához	Dallas Pain Questionnaire: (Andersen et al 2009) „mennyire gondolja, hogy fájdalma megváltoztatta másokhoz fűződő viszonyát?” <-> „d7 személyközi viszonyok és kapcsolatok”, nem „d799 személyközi viszonyok és kapcsolatok, nem meghatározott”
Ha a felmérő eszközben a társításhoz nem eléggé pontosan meghatározott a fogalom, akkor írjuk le, hogy nem pontosan meghatározott és jelöljük meg, hogy milyen felmérés területére (pl. fizikai egészség, életminőség) tartozik	WHOQOL-5 (lásd 4.2.2. fejezet): „Hogyan értékelné életminőségét?” <-> nem meghatározható, életminőség
Ha a pontosan meghatározott fogalmat az FNO nem tartalmazza, de nyilvánvalóan személyes tényezőt jelent, akkor jelöljük meg személyes tényezőként – segítve a személyes tényezők osztályozásának későbbi fejlesztését	Quality of Life Index (Rustøen et al 2000) – „hit Istenben” <-> személyes tényező
Ha a pontosan meghatározott fogalmat az FNO nem tartalmazza, és nem személyes tényezőt jelent, akkor írjuk le, hogy az FNO nem tartalmazza	Hamilton Rating Scale for Depression (Keilp et al 2008): öngyilkossági kísérlet <-> az FNO nem tartalmazza
Ha a pontosan meghatározott fogalom diagnózist vagy egészségi állapotot jelöl, akkor ezt írjuk le	PDQ-39 (Fazekas és Kullmann 2001): „Érezte magát nyilvános helyen feszélyezve Parkinson betegsége miatt?” <-> a Parkinson betegség diagnózis

**2. táblázat. Felmérő módszerek FNO szerinti összekapcsolási szabályai Cieza és mtsai (2005) közleménye alapján. (A közlemény az FNO-ban nem kódolt jelenségek megjelölésére angol nyelven alapuló rövid kódokra is tesz javaslatokat. Ezeket itt nem használjuk. Azokra a felmérő eszközökre, amelyek ebben a tanulmányban másutt nem kerülnek említésre, szakirodalmi hivatkozásokat adok meg.)**

Másik, hasonló problémaként jelentkezett - még az FNO fejlesztésének a fázisában - az emberi lét két különböző dimenziójának, a tevékenységnek és a részvételnek egyetlen fejezetbe sorolása. Ha meggondoljuk, hogy ugyanaz a jelenség, például az étel elkészítése értelmezhető tevékenység (elkészítem az ételt a magam számára), illetve részvételként is (a család számára főzök a családi munkamegosztás alapján, vagy különös alkalom okán), akkor ez érthető. A közös fejezetbe sorolás mellett szól az is, hogy a jelenségek önmagukban sem tisztán tevékenységet vagy részvételt jelentenek. Így pl. a beszéd megértése és létrehozása is tevékenység. Magunkban azonban általában nem beszélünk, tehát a beszéd is társadalmi környezetben valósul meg. A WHO FNO-fejlesztő munkacsoportja ezt a problémát sikeresen feloldotta azzal, hogy a közös osztályba sorolt jelenségek kódolhatók együtt, illetve, amennyiben a vizsgált ember szempontjából fontos, külön-külön, tevékenységként, illetve részvételként is. Így a fenti példa az étel elkészítésével kapcsolatban, együttesen „d630 ételkészítés”, illetve tevékenységként „a630 ételkészítés” és/vagy részvételként „p630 ételkészítés” is kódolható. A külön kódolásnak akkor van jelentősége, ha más-más minősítők rendelhetők hozzájuk. (Pl. magam számára még csak főzök valamit a szűk repertoároból, „a630.1”, de családi ünnepi ebédet nem tudok elkészíteni, „p630.4”.)



**5. ábra.** A minősítők helyes használatát megkönnyítő algoritmus az FNO egyes tevékenység/részvétel kategóriáiban való használathoz. (Készült a FIM függetlenségi szintek besorolási algoritmusának a felhasználásával, átalakításával. Kullmann 2002)

Továbbifelhaználási korlátként jelentkezheth, hogy a kódolás szabályai nem pontosan kidolgozottak. A kategóriákba sorolást a magyarázatok, valamint a „beszámítanak”, illetve a „kivételek” címszavak alatt megadott útmutatások – véleményem szerint – megfelelő alapossággal támogatják. Ugyanakkor a minősítők használatával kapcsolatban kevés útmutatást kapunk. A százalékok nem adnak túl sok támpontot. Az FNO-nak nagyon sok olyan kategóriája van, amelyeknek a felmérésére nem áll rendelkezésünkre másféle állapotfelmérő módszer. Vegyük pl. a 2.1. fejezetben említett

guggolást. Sok ember esetében ennek felvételére nincs is szükség. Ugyanakkor egy autószerelő munkaképességének felmérése során mások mellett egyik fontos szempont lehet. Az ilyen kategóriák minősítőinek a felvételében segíthet az 5. ábrán bemutatott algoritmus, amelyet a FIM hasonló, a függetlenség szintjének meghatározását támogató algoritmusának a felhasználása alapján javasolok. (Deutsch et al 1996)

A problémák sorában a személyes tényezők osztályozásának hiányát szokták még kiemelni. Annak ellenére, hogy az FNO lényeges része, a lehetséges személyes tényezőknek csupán egy rövid felsorolása található meg benne. Ennek a hiányosságnak az ellenére csak javasolni lehet a személyes tényezők rögzítését is – egyelőre kódolás nélkül, szabad szöveges leírással. (Saját, ideiglenes kódok készíthetők házi használatra.) A személyes tényezők vizsgálatára és eredményeinek rögzítésére a 3.5 fejezetben ismét szó lesz.

Végül, a problémák részletezése után nagyon röviden még egyszer összefoglalom az FNO erősségeit is. Talán a legfontosabb az FNO holisztikus szemlélete, az egészségi állapot mellett a kontextuális tényezők (kódolt formában csak a környezeti tényezők) figyelembevétele, a személy és környezete interakcióinak hangsúlyozása. Az FNO érvényesíti először rendszerszemlélettel a bio-pszicho-szociális modellt, valamint a részvétel fogalmába integráltan a társadalmi egyenlőtlenségeket is a fogyatékkal kapcsolatban.

A fenti, röviden felsorolt előnyöket sokan elmondták. Ezt egy továbbit is érdemes kiegészíteni. A rehabilitációban a figyelem csak a közelmúltban terelődött az u. n. másodlagos állapotok kialakulására és megelőzésük lehetőségeinek a kutatására. Másodlagos állapotnak nevezzük a primer állapot direkt vagy indirekt, de nem szükségszerű következményeit. Ezek az állapotok FNO kódokkal leírhatók, mint károsodások, a tevékenység akadályozottsága vagy a részvétel korlátozottsága. (Marincek 2007) A másodlagos állapotok megelőzhetők. A személy és a környezet interakcióiból erednek, amelyekben a primer állapot rizikótényezőként értékelhető, de önmagában nem ok. Több személyes tényező is felelőssé tehető (pl. életkor, motiváció, viselkedés, szokások) a szekunder állapotok természetének, mértékének és kezelhetőségének az alakulásáért. A személyes tényezők vizsgálata tehát ezért is fontos. Az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetben (OORI) a másodlagos károsodások hosszú évek óta a Semmelweis Egyetem egyik doktori programjába tartozó kutatási témát képeznek. (Dénes 2009)

A történelmi hűség és a fentiek fontosságának hangsúlyozása céljából említtem meg, hogy bizonyos másodlagos állapotokat már jóval korábban felismertek, illetve sikeresen megelőztek, kezeltek. Példaként említhető Sir Ludwig Guttmann munkássága. A II. világháború idején angol hadikórház gerincvelő harántsérültek osztályára került. Elődei innen rövid idő után elmenekültek, hiszen ez a diagnózis akkor egyet jelentett a sérült katonák, többségükben fiatal emberek egy éven belüli elhalálózásával. Oki összefüggést tételeztek fel a gerincvelő sérülése és a szövődmények között. Ludwig Guttmann felismerte, hogy a halálos kimenetelért is felelős húgyúti és légúti fertőzések, felfekvések nem szükségszerűek, megelőzhető állapotok, amelyek elkerülésében a jól motivált sérült embereknek is fontos szerepe van. Munkásságával kezdődött el a gerincvelő harántsérült emberek rehabilitációja.



### 2.2.3. A kutatómunka támogatása

A rehabilitáció szakmai presztízse, bár emelkedőben van, alacsony, nemcsak Magyarországon, külföldön is. Ennek nem az egyedüli oka, hogy orvosi szakterületként csak a közelmúltban jött létre, hanem az is, hogy viszonylag kevés kutatómunkát tud felmutatni.

Az FNO igen nagy lendületet adott a kutatómunkának. Ezt a megállapítást az 1. táblázatban bemutatott adatok is alátámasztják.

A rehabilitáció emberképe eltér az orvoslás hagyományos emberképétől. (Kullmann és Kun 2004) Mind az emberképet, annak további kimunkálását, mind a fogyatékos emberekkel való kommunikáció támogatását elősegítheti a funkcióképesség, illetve a fogyatékoság elméletének az alkalmazása és továbbfejlesztése. Ezen a témakörön belül jelentős helyet foglal el az osztályozás gyakorlati alkalmazását támogató, u. n. állapot-specifikus FNO kategória készletek (ICF Condition Specific Core Sets) fejlesztése is, amire a 3.7. fejezetben térünk vissza. Nemzetközi munka folyik a személyes tényezők osztályozásának kimunkálására, előreláthatólag még évekig, a már említett müncheni klinika vezetésével.

Az állapot specifikus kategória készletek hosszabbik, nagyobb számú kategóriát tartalmazó változatai a rehabilitációs klinikai kutatásokat is jól támogatják. Ezen a területen folyó kutatások lehetővé tehetik a fogyatékoság és a fogyatékos ember élethelyzetének pontosabb értelmezését. Különösen keveset tudunk eddig a részvételről, annak körülményeiről és befolyásoló tényezőiről. Ezen a területen is elkezdődtek ígéretes kutatások. (Bult et al 2011) Bult és munkatársai gyermekekre és fiatalokra kiterjedő közlése egyúttal jelzi, hogy az FNO 2007-ben megjelent gyermek és ifjúsági változata is megtermékenyítő hatású a fogyatékoságtudományi kutatásokban.

A fogyatékoságtudományi kutatásokban felértékelődött a fogyatékos emberek bevonásával végzett kutatás. Ez többet jelent, mint a szokásos véleménygyűjtést, pl. fókusz csoportok vagy kulcs informátor interjúk formájában. Az u. n. participatív (participatory) kutatások minden fázisában részt vesznek a fogyatékos személyek, a tervezéstől a módszerek választásán át az eredmények feldolgozásáig, értelmezéséig. Ezzel szemben az emancipatív (emancipatory) kutatásokban a kutatás irányítói maguk is fogyatékos személyek. (Marton és Könczei 2009)

Az akciókutatás során vizsgálható, hogy az adott személy milyen kapcsolatba lép környezetével, a társadalom tagjaival. Valós környezetben és élethelyzetekben tudja vizsgálni, hogy a részvétel kategóriái hogyan, milyen módon és mértékben valósulnak meg. Az akciókutatás is jellemzően participatív kutatás, amelynek során a cselekvésből, a tettek, akciók elemzéséből lehet tanulni. Nemcsak új ismeretek szerzését támogathatja, hanem az előforduló problémák megoldását is.

Egy FNO alapú páciens képzési program tudományos igényű kifejlesztését korábban bemutattuk. (Neubert et al 2011) Módszertanilag hasonló képzésekre participatív kutatások szervezése során is szükség lehet.

A funkcióképesség és fogyatékoság témakörben kiemelten fontos terület a környezeti tényezők vizsgálata. Olyan kutatások végezhetők, amelyek arra keresik a választ, hogy különböző környezeti tényezők milyen módon befolyásolják a fogyatékoságot, támogató vagy akadályozó

természetüknek megfelelően csökkentve vagy éppen fokozva azt. További kutatási területet képez annak a vizsgálata, hogy egyes környezeti tényezők, így pl. segédeszközök, azok adaptációi, vagy a lakás átalakítása, milyen módon járulhatnak hozzá a rehabilitáció sikeréhez.

Amint arra fentebb már utaltunk, hasonlóan fontos a személyes tényezők szerepének vizsgálata. Ahhoz, hogy az osztályozási rendszernek ez a területe létrejöhessen, rendszerezett adatgyűjtésre és sok-sok fejlesztőmunkára van szükség. Részeredmények már gyülekeznek. (Bult et al 2011, Raveslot et al 2011, Verboom et al 2011) Ezek a hivatkozott közlemények, a korábban felsoroltak mellett új személyes tényezőket is nevesítenek és a személyes tényezők hatását vizsgálják a rehabilitáció eredményességére. A részletek a 3.5. fejezetben bővebben kerülnek kifejtésre.

Az FNO szerepére a másodlagos állapotok kutatásában az előző fejezet végén hivatkoztam. A másodlagos károsodások lehetnek élettani okokkal magyarázható következményei az elsődleges bajnak, de jelentős részük biztosan megelőzhető megfelelő elsődleges ellátással (pl. mentés, akut kardiológiai, traumatológiai beavatkozások, stb.), illetve adekvát ápolással, amelybe az intenzív terápia során végzett ápolási tevékenység is szorosan beletartozik. Elmaradásuk növeli az érintett emberek fogyatékoságainak számát, illetve súlyosbítja azokat. Nemcsak az egyén, hanem a rehabilitációs ellátó rendszer terhei is megnövekednek a másodlagos károsodások következtében, bizonyíthatóan megnövelve a rehabilitáció időtartamát és költségeit. Végül a súlyosabb állapot, a helyreállítás csökkent lehetőségei a család és a gondozók terheit is megnövelik. A megelőzhető másodlagos állapotok jelentősége tehát az egész társadalom szempontjából óriási. Kutatása ezért fontos feladat. Ez a kutatás elsősorban a rehabilitáció területéről várható el, hiszen, főleg napjainkban az akut ellátás jelentősen felgyorsult. A másodlagos állapotok egyre gyakrabban csak a rehabilitáció időtartama alatt válnak nyilvánvalóvá. Az FNO lehetővé teszi pontos leírásukat, beleértve a súlyosságuk leírását is, rendszerezésüket, az okok és a megelőzés lehetőségeinek a feltárását.

Stucki és néhány további kolléga cikksorozatukban azt vizsgálták, milyen módon segítheti az FNO a rehabilitációs ellátás, a képzés és a kutatás elméletének a fejlesztését. E cikkek egyikében a rehabilitációs kutatások integrációs modelljének kidolgozására tettek kísérletet. (Stucki és Grimby 2007) A kutatások kutatás-rendszertani szempontból alap kutatásokra, alkalmazott kutatásokra, illetve szakterületi kutatásokra oszthatók fel. Másik oldalról osztályozhatók az FNO koncepció, az emberi lét három dimenziója alapján biológiai (testi), humán (tevékenység), illetve társadalomtudományi (részvétel) kutatásokra. Ha ezeket a területeket egy koordinátarendszerben, a két tengely mentén helyezjük el, akkor a különböző rehabilitációs kutatások ebben a koordinátarendszerben jól értelmezhetőkké válnak, a biológiaiaktól (akár a sejt szintű kutatásoktól) a társadalomtudományi alap kutatásokig. A másik tengely mentén az alap kutatásoktól, alkalmazott, integráló rehabilitációs kutatásokon át, pl. rehabilitációs mérnöki jellegű kutatásokon keresztül az egyes rehabilitációs szakterületi kutatásokig juthatunk el. Ennek a modellnek a használata elősegítheti a határok felismerését, de ami talán ennél fontosabb, egyúttal megtalálhatók a különböző kutatások között kialakítható kapcsolódási pontok is. Természetesen nemcsak a rehabilitáció, hanem a fogyatékoságtudomány kutatási tevékenységei is elhelyezhetők a vázolt modellben. Fontos, hogy a modell alkalmazása a közös gondolkozást, és a határok megtalálása mellett a kapcsolódási lehetőségek feltárását is elősegítheti.

Bakheit felismerve, hogy a szakmai presztízs szempontjából a kutatások mennyire fontosak, az elmúlt években több közleményével is a rehabilitációs kutatások fejlesztését támogatta.

Közelmúltban megjelent közleményében a neurorehabilitációs szakterületi kutatásokkal foglalkozott. Arra mutatott rá, hogy a kutatások túlzottan a biomedicinális alap kutatások irányába tolódnak el, nem veszik figyelembe a betegség valamennyi hatását, nemcsak az egyénre, hanem az ellátóra és a társadalomra vonatkozó hatásokat is. Az eredményeket ennek megfelelően, az emberi lét valamennyi dimenziójában elemezni kell. Célszerű lenne olyan, a mindennapi rehabilitációs gyakorlatba átültethető kutatásokat végezni, amelyek a napi gyakorlatnak a javításában hasznosíthatók. (Bakheit 2011) Bár az FNO neve nem szerepel az írásban, de egyértelműen annak a szellemében íródott. A rövid szerkesztőségi cikk rávilágít arra is, hogy Stucki és Grimby fentebb idézett modellje a gyakorlatban hasznosítható.

### 3. Az FNO alkalmazása mozgássérült személyek állapotának felmérésében

A jelen fejezet az FNO gyakorlati alkalmazásával foglalkozik, kifejezetten a mozgássérült emberek szokványos problémáira koncentrálva, az emberi élet dimenziói szerinti bontásban, majd a kontextuális (környezeti és személyes) tényezőkkel. A fejezet második része az FNO alkalmazásaira tér ki. *A továbbiak megértéséhez is ajánlott az FNO, illetve legalább a „Bevezetés” és a „Kétkaraktes osztályozás” című fejezetek ismerete. (EVSZ 2004, 3-44.)*

Mielőtt a részletekbe belemennénk, összefoglalom néhány általános tapasztalatunkat. 2002-2003-ban, az OORI-ban az FNO magyar fordítását, annak alkalmazhatóságát, a fogalmak egyértelműségét, ide értve a kategóriákhoz fűzött magyarázatokat, a beleszámítót, illetve a kivételt jelentő elemeket a gyakorlatban végzett funkcionális állapot felmérésekkel teszteltük. Szükség esetén javaslatot tettünk a fordítónak módosításokra.

Ennek a munkának a során az első, talán mondhatom ijesztő tapasztalatunk a felmérés jelentős időigénye volt. Kezdetben a teljes körű állapotfelmérés legalább másfél óra hosszan eltartott. A nagyobb gyakorlat megszerzésével ez az idő fokozatosan rövidült, minimum 20-25 percet azonban később is mindig igényelt, a fogyatékoság komplexitásának megfelelően. Külföldi kollégák, több országból és nyelvterületről is, nagyon hasonló tapasztalatokról számoltak be a szükséges időtartamra vonatkozóan.

A másik nagyon fontos tapasztalatunk az volt, hogy a vizsgált személyeknek gyakran olyan funkcionális problémáit derítettük ki, amelyekre az adott, specializált szakmai profilú osztály munkatársai addig nem figyeltek föl, amelyek részükre is újdonságot jelentettek. Pedig mindegyik osztály használt korábbi fejlesztésű, többnyire szakterület-specifikus funkcionális tesztet, kérdőíveket. Sőt, néhány általános önellátást felmérő kérdőív (Barthel-index, FIM) is használatos volt.

#### ***Mi lehetett ennek az oka?***

Véleményem szerint az, hogy a különböző állapotokra specializált szakszemélyzet könnyen elsiklik a sajátos érdeklődési területén kívül álló problémák felett. A folyamatosan hasonló problémákra koncentráció egyfajta „csőlátást” eredményezhetett. Az FNO összes dimenziója és a kontextuális tényezők szerinti alapos felmérés tárt fel esetenként olyan egyéni problémákat, amelyek addig rejtve maradtak. Másrészt, még az önellátás több vonatkozását vizsgáló módszerek is, mint pl. a FIM, csak viszonylag korlátozott számú területen jelzik a funkcióképesség változásait. Előfordult, hogy intézetünk bizonyos fogyatékosági típusokra (pl. amputáció, stroke) erősen szakosodott osztályának munkatársai egy-egy ember más típusú problémáit (pl. mérsékelt látászavar, az önbizalom mérsékelt hiánya) nem vették észre, és így természetesen nem is támogathatták a megoldást. Hasonló módon, előfordult, hogy a környezeti tényezők némelyike, így akár a legszorosabb családi kapcsolatok fontos vonatkozásai sem kerültek korábban megfelelő mélységben feltárára. Utóbbi persze egyáltalán nem csodálható, hiszen ezekre vonatkozó felmérő eszközök egyáltalán nem álltak a munkatársaink rendelkezésére.

Ezeknek a tapasztalatoknak az előrebocsátása azért fontos, mert helytelen lenne, ha mozgássérült

személyek körében a felmérések túlzottan csak a jellegzetes, közismert fogyatékosági területekre terjednének ki. Fontosnak tartom tehát az FNO valamennyi dimenziójában az általános tájékozódást, pl. a fentebb említett kétkarakteres osztályozás segítségével. (EVSZ 2004, 33-44.) Ott, ahol probléma mutatkozik, érdemes azután céltudatosan további felmérést is végezni.

### 3.1. Testi funkciók

Mozgássérült emberek vonatkozásában a testi funkciók a rehabilitációs medicina elsődleges célterületét képezik. Ezt korábban saját felméréseink is bizonyították. A legnagyobb terápiás munkaóra éppen ezen a területen keletkezik. Megmutatkozik ez az osztályok személyi állományának az összetételében is. Az ápolók után a mozgásterapeuták vannak legtöbben. Éppen ezért, mint fentebb is láthattuk, a felmérések elsődleges célterületét is a testi funkciók képezik.

A gyakorlatban a felméréshez ritkán használják az FNO testi funkció kategóriáit, hiszen a mindennapi terápiás munka gyakorlati szükségleteit a már jóval régebbi idő óta használatos vizsgáló eljárások, tesztek általában jól kielégítik. Ilyen eljárások pl. a fájdalom felmérése vizuális analóg skálán, esetleg valamelyik fájdalomskála használatával, az ízületi mozgásterjedelem mérése fokokban, az izomerő felmérése a 0-5-ös skálán, a spasziticitás felmérése az Ashworth skálán (Mutlu et al 2008), vagy a fizikai terhelhetőség ergometriai vizsgálata. Az FNO testi funkcióinak a felmérése mégsem főleg. Kiegészítheti az információinkat. Rávilágíthat olyan funkciókárosodásokra, amelyek ritkábban fordulnak elő, nem jellemzőek az adott kóros egészségi állapotra.

Az emberi lét minden dimenziójában végzett vizsgálattal kapcsolatban felmerül, hogy elvégzésében ki kompetens. Általában azok a szakemberek, akiknek a munkájához azok a leginkább szükségesek. Ha az FNO-t, annak testi funkció kategóriáit felmérésre használjuk – és itt emlékeztetünk az etikai elvekre is – akkor figyelembe kell vennünk, hogy abba a vizsgált személyt mennyire vonjuk be. A 4. ábrán ábrázoltuk a kompetenciákat. A fogyatékos embereknek éppen a testi dimenzióban van a legkisebb értékelési kompetenciájuk. Azt azonban figyelembe kell vennünk, hogy ez a fogyatékossgal leélt idővel arányosan egyre inkább növekszik.

Az FNO testi funkciók felmérése a klinikai gyakorlaton, az adott ember rehabilitációján túl segítheti a szakterületi kutatásokat is. Az adatok rendszerezése, statisztikai elemzése fontos, új szempontokra, összefüggésekre hívhatja fel a figyelmet. Ezért nehéz szétválasztani, hogy mi az, amit a gyakorlati munka, mi, amit a képzés, illetve, amit a kutatás kedvéért végzünk. A szétválasztás didaktikai szempontokkal indokolható, viszont a különböző elemek szorosan összefüggenek egymással, és együttesen járulnak hozzá szakmai ismereteink fejlődéséhez.

A különböző kóros egészségi állapotokban, ezek összetettségének megfelelően, nagyon különböző számú testi funkció kategóriát érdemes felmérni. Ennek példaként hét, a Münchener Ludwig Maximilians Egyetem Fizikális Medicina és Rehabilitációs Klinikájának a vezetésével, de más-más csapatok által kidolgozott, a testi funkciókat leíró állapot specifikus kategóriakészletének (a kategóriakészletekre vonatkozó ismereteket lásd a 3.6. fejezetben), illetve az OORI amputációs osztályának amputált személyek felmérése céljából, más módszertannal kidolgozott kategória készletét mutatjuk be. Ezek mindegyike mozgássérült emberek különböző csoportjaira vonatkozik.

A felsorolt szakirodalmi hivatkozások a 3. táblázat címsorában megadott egészségi állapotok sorrendjét követik. (Cieza et al 2004a, Cieza et al 2004b, Dreihöfer et al 2004, Cieza et al 2004c, Stucki et al 2004, Geyh et al 2004, Cieza et al 2010, Kullmann és Till 2002) A különbségek mellett érdemes a hasonlóságokra is figyelni. Néhány kategória felmérését valamennyi bemutatott egészségi állapotban javasolják. (A gerincvelő harántsérültek FNO kategóriakészlet fejlesztése hasonló módszertannal, de kissé más elvekkel, később történt. Ebbe 52 harmadik, illetve negyedik szintű kategória is bekerült, amelyek a táblázat kezelhetősége érdekében nem láthatók, helyettük csak második szintű kategóriák jelennek meg. Az idézett szakirodalomban azonban ezek is megtalálhatók.)

Megjegyezzük, hogy a táblázat a kategóriakészletek hosszú, kutatási célokat is támogató változatát mutatja be. Rövidített változatok is kidolgozásra kerültek. Az idézett közleményekben megtalálhatók.

A testi funkciók kategóriáinak nagy részében a funkcióképességet u. n. fizikális vizsgálattal, esetenként megfigyeléssel (pl. inkontinencia) lehet felmérni. A vizsgálatokat, felméréseket leggyakrabban az orvos és/vagy a gyógytornász végzi. Az inkontinenciával kapcsolatosan természetesen pontos adatokat kaphatunk magától a vizsgált fogyatékos személytől is. Az alvásfunkciók esetében is hagyatkozhatunk a felmért személy, családtagok, illetve kórházi körülmények között az ápoló és a szobatársak véleményére. Ugyanakkor a 3. táblázatban látható néhány további funkció csak további team-tagok bevonásával mérhető fel megbízhatóan, így pl. az intellektuális funkciók felmérésében a pszichológus kompetens, a beszédfunkciókkal kapcsolatban a logopédus, stb.

A kutatómunkával foglalkozó 2.2.3. számú fejezetben ismertetjük Stucki és Grimbi (2007) modelljét, amelyben a sejttől indulnak ki és haladnak a társadalomig. A táblázatból jól látható, hogy az FNO testi funkciók kategóriái soha nem sejtekre, mindig szervekre, szervrendszerekre, illetve testrészekre vonatkoznak.

**3. táblázat. Nyolc különböző egészségi állapotban az FNO alapján felmérésre javasolt testi funkciók.**

Testi funkciók FNO kódjai	kiterjedt krónikus fájdalom	derék fájdalom	arthrosis	osteoporosis	rheumatoid arthritis	stroke	gerincvelő harántsérülés	alsóvégtag amputáció
b110 tudati funkciók						x		
b114 tájékozódási funkciók						x		
b117 intellektuális funkciók						x		
b122 általános pszichoszociális funkciók	x							
b126 temperamentum és személyiség funkciók	x	x				x	x	
b130 energia és indíték funkciók	x	x	x		x	x	x	
b134 alvás funkciók	x	x	x	x	x	x	x	
b140 figyelmi funkciók	x					x		
b144 emlékezés funkciók						x		
b147 pszichomotoros funkciók	x							
b152 érzelmi funkciók	x	x	x	x	x	x	x	x
b156 észlelési funkciók						x		
b1602 a gondolkodás tartalma	x							
b164 magasabb rendű kognitív funkciók	x					x		
b167 nyelvi mentális funkciók						x		
b172számolási funkciók						x		
b176 összetett mozdulatok sorba rendezésének mentális funkciói						x		
b180 az önélmény és az időélmény funkciói	x	x			x	x		x
b1801 testkép					x			
b210 látási funkciók						x		x
b215 szemkörnyéki struktúrák funkciói						x		
b235 vestibularis funkciók								x
b260 proprioceptív funkciók	x	x			x	x	x	
b265 tapintási funkciók	x					x	x	
b270 hőmérséklet és egyéb ingerek érzékelésének funkciói	x					x	x	
b280 fájdalom érzése	x	x	x	x	x	x	x	x

Testi funkciók FNO kódjai	kiterjedt krónikus fájdalom	derék fájdalom	arthrosis	osteoporosis	rheumatoid arthritis	stroke	gerincvelő harántsérülés	alsóvégtag amputáció
b2800 generalizált fájdalom					x			
b2801 fájdalom egy testrészben					x			
b28010 fej- és nyakfájás					x			
b28013 hátfájás					x			
b28014 felső végtagi fájdalom					x			
b28015 alsóvégtagi fájdalom					x			
b28016 ízületi fájdalom					x			
b310 hangadási funkciók						x		
b320 artikulációs funkciók						x		
b330 a beszéd gördülékenységét és ritmusát biztosító funkciók						x		
b410 a szív funkciói						x		x
b415 a véredények funkciói						x		x
b420 várnymás funkciók						x	x	
b430 a vérképzőrendszer funkciói	x				x			
b440 légzési funkciók				x			x	
b445 a légzőizmok funkciói							x	
b455 a terheléstolerancia funkciói	x	x		x	x	x	x	
b510 a táplálékfelvétel funkciói					x			
b525 székürítési funkciók						x	x	
b530 testsúlymegtartási funkciók							x	
b545 a folyadék-, ásványi anyag- és elektrolit egyensúly funkciói				x		x		
b550 a hőszabályozás funkciói							x	
b610 a vizeletkiválasztás funkciói							x	
b620 vizeletürítési funkciók		x				x	x	
b6202 vizelettartás				x				
b640 szexuális funkciók	x	x			x	x	x	
b660 nemzési funkciók							x	
b670 az ivarszervi és szaporodási funkciókhoz kapcsolódó érzetek							x	



Testi funkciók FNO kódjai	kiterjedt krónikus fájdalom	derék fájdalom	arthrosis	osteoporosis	rheumatoid arthritis	stroke	gerincvelő harántsérülés	alsóvégtag amputáció
b710 az ízületek mobilitási funkciói	x	x	x	x	x	x	x	
b7102 ízületek mobilitása általában					x			
b715 az ízületek stabilitási funkciói		x	x		x	x	x	
b720 a csontok mozgásának funkciói		x	x				x	
b730 izomerő- funkciók	x	x	x	x	x	x	x	x
b735 izomtónus- funkciók		x	x			x	x	
b740 az izom állóképesség funkciói	x	x	x	x	x	x	x	
b750 motoros reflex funkciók						x	x	
b755 az akaratlan mozgási reakciók funkciók				x		x		
b760 az akaratlagos mozgási funkciók kontrollja	x	x	x			x	x	x
b765 akaratlan mozgási funkciók				x				
b770 járásminta funkciók		x	x	x	x	x	x	x
b780 izmokhoz és mozgási funkciókhoz kapcsolódó érzetek	x	x	x	x	x		x	
b7800 izommerevség érzete					x			
b810 a bőr védőfunkciói							x	
b820 a bőr helyreállító funkciói							x	
b830 a bőr egyéb funkciói							x	
b840 a bőrrel kapcsolatos érzések							x	

## 3.2. Testi struktúrák

Amennyire fontos a testi funkciók felmérése a rehabilitáció gyakorlata céljából, a gyakorlat szempontjából általában annyira kis szerepe van a testi struktúrák felmérésének. A testi struktúrák károsodásait szintén fizikális vizsgálattal (pl. hossz és körfogat méréssel, a látható alak eltérések diagnosztikában történő dokumentálásával), valamint képalkotó eljárásokkal általában pontosan le lehet írni. Ezek gyakran precízebb állapotleírást eredményeznek, mint a testi struktúrák kategóriáihoz rendelhető három minősítő (a károsodás mértékére, jellegére, illetve elhelyezkedésére vonatkozóan) együttesen. Ez a helyzet jellemző általában, de mint minden területen, itt is előfordulhatnak kivételek, amikor a kategóriák és a minősítők együttes használata pontosabb információt ad. (Ilyen például a 4. táblázatban a rheumatoid arthritis esetében a bőrterületek struktúráinak kódolása, ami valóban fontos, ám az FNO alkalmazása nélkül a dokumentálása gyakran elmarad.) A testi struktúrák felmérésében a rehabilitációs team tagjai (általában orvos és gyógytornász) mellett a képalkotó diagnosztikában járatos szakorvosok is részt vesznek.

A 4. táblázatban a 3. táblázathoz hasonlóan, ugyanazokkal az egészségi állapotokkal kapcsolatosan, a testi struktúrák felmérésében ajánlott FNO kategóriákat mutatjuk be.

A 4. táblázatban az adatok forrása és bemutatásának módja is azonos a 3. táblázatéval. Ezek is a kategóriákészletek hosszú, teljes változatai. A táblázatból látható, hogy bár a kategóriákészletek összeállításának irányelvei, legalább is az első hat állapot esetében azonosak voltak, az egyes teamek még ezekben is más-más megközelítést alkalmaztak.

Gyakran felmerül a kérdés, mikor, milyen esetekben szükséges egy-egy funkciókárosodást az FNO-val felmérnünk, dokumentálnunk. Véleményem szerint akkor, de akkor mindig, amikor az a vizsgált személy szempontjából fontos, amikor rehabilitációját és/vagy társadalmi integrációját elősegíti.

Más a helyzet a kutatás szempontjából. Mivel a mindennapi gyakorlatban a testi struktúrák károsodásait diagnosztizáló és leíró módszerek nagyon sokfélék, még azonos típusú eljárásoknak a dokumentálása sem egységes. Másrészt, az adatok tárolása különböző adathordozókon történhet, ezért ezek nehezen rendszerezhetők, nehezen hasonlíthatók össze. Ebben a helyzetben az FNO testi struktúrák osztályozása is fontos szerepet kaphat, hiszen a jelenségek egységes rendszerben, könnyen értelmezhető kódokkal kerülnek leírásra. Az ilyen egységes rendszert képező dokumentumoknak a tudományos igényű feldolgozása lényegesen könnyebb, az adatok pontosabbak, az eredmények jobban interpretálhatóak.

A táblázat jól szemlélteti, hogy a testi funkciókhoz hasonlóan a testi struktúrák sem sejtekre, hanem szervekre, szervrendszerekre vagy testrészekre vonatkoznak. Végül, az is megfigyelhető, hogy ez a táblázat feleannyi kategóriát sem tartalmaz, mint az előző, illetve a következő.

**4. táblázat.** Nyolc különböző egészségi állapotban az FNO alapján felmérésre javasolt testi struktúrák. (Az „n. m.” rövidítés jelentése: nem meghatározott.)

Testi struktúrák FNO kódja	krónikus kiterjedt fájdalom	derékfájdalom	arthrosis	osteoporosis	rheumatoid arthritis	stroke	gerincvelő harántserülés	alsóvégtag amputáció
s110 az agy struktúrája						x		
s120 a gerincvelő és kapcsolódó struktúrák		x					x	
s299 a szem, fül és kapcsolódó struktúrák, n. m.					x			
s410 a cardiovascularis rendszer struktúrája						x		
s430 a légző rendszer struktúrája				x			x	
s610 a húgy-ivarrendszer struktúrája							x	
s710 a fej és a nyak régió struktúrája					x			
s720 a váll régió struktúrái			x	x	x	x	x	
s730 a felső végtag struktúrája			x	x	x	x	x	
s73001 a könyökízület					x			
s73011 csuklóízület					x			
s7302 a kéz struktúrája					x			
s73021 a kéz és az ujjak ízületei					x			
s73022 a kéz izmai					x			
s740 a medenceregió struktúrája		x	x	x				
s750 az alsóvégtag struktúrája		x	x	x	x	x	x	x
s75001 csípőízület					x			
s75011 térdízület					x			
s7502 a boka és láb struktúrája					x			
s760 a törzs struktúrája		x		x	x			
s7600 a gerincoszlop struktúrája					x			
s76000 a nyaki gerinc struktúrája					x			
s770 egyéb, a mozgáshoz kapcsolódó vázizom rendszeri struktúrák	x	x	x	x	x			
s799 mozgáshoz kapcsolódó struktúrák, n. m.			x					
s810 bőrterületek struktúrái					x			

### 3.3. Tevékenységek és részvétel

A 2.2.2.2. fejezetben szóltunk arról, hogy az emberi lét két különböző dimenziójába tartozó tevékenységek és részvétel egy közös kategória listába kerültek. Ha a kategóriák sorát, akár csak az egy karakter mélységű osztályozásban (EVSZ 2004, 30. oldal) végignézzük, az a benyomásunk támad, hogy az első öt osztályban inkább a tevékenység elemek, a továbbiakban inkább a részvétel elemek dominálnak. Ez meglehetősen jól összecseng azzal, hogy a gyakorlatban használt funkcionális (tevékenység) tesztek, felmérő eszközök nagy része is az első öt fejezetre vonatkozik.

Az előző fejezetekhez hasonlóan ezúttal is táblázatos formában mutatjuk be ugyanannak a nyolc kiválasztott mozgássérüléssel járó egészségi állapotnak a gyakori tevékenység és/vagy részvételi problémákhoz vezető FNO kategóriáit. (5. táblázat, a szakirodalmi hivatkozások ezúttal is azonosak a 3. táblázatban megadottakkal.)

Azt, hogy csak a két dimenziót együttesen jelölő „d” kezdetű kódokat, vagy a tevékenységet jelző „a”, illetve a részvételre utaló „p” kódokat elkülönítetten használjuk-e a felmérés célszemélye és rehabilitációs szükségletei határozzák meg.

A tevékenység és részvétel esetében is a különböző rehabilitációs team-tagoknak különböző kompetenciái vannak. Ezen a területen főként az orvos, de még a gyógytornász is háttérbe kerül (esetében kivételt képeznek a mobilitási funkciók), és az ergoterapeuta, a logopédus, a pszichológus és a szociális munkás jut jelentősebb szerephez. Ahogyan a 4. ábrán bemutattuk, a fogyatékos személy kompetenciája is jelentős, elsősorban a részvételi kategóriák vonatkozásában. Fekvőbeteg ellátást nyújtó orvosi rehabilitációs intézményekben, osztályokon az ápoló, gondozó intézetekben a személyes segítő tölti a legtöbb időt az ott rehabilitált fogyatékos emberek körében. Ezekben az FNO dimenziókban sok hasznos információhoz juthatnak, amelyet a teamnek érdemes hasznosítania.

Hammel és munkatársai (2008) a mozgássérült emberek fókusz csoportos, kvalitatív vizsgálatával elemezték, hogy ők hogyan élik meg a részvételüket. Részvételük milyen vonatkozásai fontosak a számukra? A következő kérdések képezték a fókusz csoport megbeszélések vezérfonalát: Mit jelent az ön részére a részvétel? A mindennapi élet mely területei a legfontosabbak a részvétele szempontjából? Mely jelenségek vagy akadályok befolyásolják leginkább a részvételét? Mely jelenségek részvételének a legfontosabb támogatói? Milyen (egyéni, társadalmi, szociálpolitikai) stratégiákra van leginkább szüksége részvételéhez?

**5. táblázat.** Nyolc különböző egészségi állapotban az FNO alapján felmérésre javasolt tevékenységek és részvétel. (Az „m. m.” rövidítés jelentése: másképpen meghatározott, a „n. m.” rövidítés jelentése: nem meghatározott.)

Tevékenység és részvétel FNO kódjai	krónikus kiterjedt fájdalom	derékfájdalom	arthrosis	osteoporosis	rheumatoid arthritis	stroke	gerincvelő harántsérülés	alsóvégtag amputáció
d115 meghallgatás						x		
d155 készségek elsajátítása						x	x	
d160 figyelem-összpontosítás	x					x		
d166 olvasás						x		
d170 írás					x	x		
d172 számolás						x		
d175 problémák megoldás	x					x		
d210 egyetlen feladat végrehajtása						x		
d220 több feladat végrehajtása	x					x		
d230 napi rutinfeladatok elvégzése	x				x	x	x	x
d240 a stressz és más pszichés terhek kezelése	x	x				x	x	x
d310 kommunikáció – beszélt üzenetek megértésével						x		
d315 kommunikáció – nonverbális üzenetek megértésével						x		
d325 kommunikáció – írott üzenetek megértésével						x		
d330 beszéd						x		
d335 nonverbális üzenetek létrehozása						x		
d345 üzenetek írása						x	x	
d350 társalgás						x		
d360 kommunikációs eszközök és technikák használata					x	x	x	
d410 az alaptesthelyzet változtatása	x	x	x	x	x	x	x	x
d415 a testhelyzet megtartása	x	x	x	x	x	x	x	x
d420 saját test áthelyezése		x				x	x	x
d430 tárgyak emelése és hordozása	x	x	x	x	x	x	x	x
d440 finom kézmozdulatok			x		x	x	x	
d445 kéz- és karhasználat		x	x	x	x	x	x	

Tevékenység és részvétel FNO kódjai	krónikus kiterjedt fájdalom	derékfájdalom	arthrosis	osteoporosis	rheumatoid arthritis	stroke	gerincvelő harántserülések	alsóvégtag amputáció
d449 tárgyak hordozása, mozgatása és kezelése m. m. és n. m.					x			
d450 járás	x	x	x	x	x	x	x	x
d455 helyváltoztatás	x	x	x	x	x	x	x	
d460 helyváltoztatás különböző helyszíneken		x			x	x	x	
d465 helyváltoztatás segédeszköz használatával		x		x	x	x	x	x
d470 szállítóeszköz használata	x	x	x	x	x	x	x	
d475 járművezetés	x	x	x	x	x	x	x	
d510 mosakodás	x	x	x	x	x	x	x	
d520 testrészek ápolása					x	x	x	x
d530 toiletté-használat		x	x		x	x	x	
d540 öltözködés	x	x	x	x	x	x	x	
d550 étkezés					x	x	x	
d560 ivás					x		x	
d570 egészségmegőrzés	x	x			x	x	x	
d610 lakóhelymegszerzése							x	
d620 áruk beszerzése, szolgáltatások igénybevétele	x	x	x	x	x	x	x	
d630 ételkészítés		x		x	x	x	x	
d640 házimunka végzése	x	x	x	x	x	x	x	
d650 háztartási tárgyak karbantartása	x	x					x	
d660 segítség másoknak	x	x	x		x		x	
d710 alapszintű személyközi interakciók		x		x		x		
d720 összetett személyközi interakció	x						x	
d740 hivatalos kapcsolatok								x
d750 nem hivatalos társadalmi kapcsolatok						x	x	
d760 családi kapcsolatok	x	x			x	x	x	
d770 intim kapcsolatok	x	x	x	x	x	x	x	
d810 nem hivatalos oktatás							x	
d820 iskolai oktatás							x	
d825 szakképzés							x	

Tevékenység és részvétel FNO kódjai	krónikus kiterjedt fájdalom	derékfájdalom	arthrosis	osteoporosis	rheumatoid arthritis	stroke	gerincvelő harántsérülés	alsóvégtag amputáció
d830 felsőoktatás							x	
d840 tanonckodás							x	
d845 állás megszerzése, megtartása és kilépés	x	x				x	x	
d850 pénzkereső foglalkozás	x	x	x	x	x	x	x	
d855 nem pénzkereső foglalkozás	x			x		x		
d859 munka és munkavállalás m. m. és n. m.		x		x	x			
d860 alapvető gazdasági műveletek						x		
d870 gazdasági önállóság						x	x	
d910 közösségi élet	x	x	x	x	x	x	x	
d920 rekreáció és pihenés	x	x	x	x	x	x	x	
d940 emberi jogok							x	

Szemben azzal, amit talán az FNO sugall, nevezetesen, hogy a részvétel az egyén teljesítményén alapul, a vizsgált emberek a környezet, az azzal kapcsolatos viszony fontosságát hangsúlyozták – érthető módon. A részvétel következő hat, részükre fontos területét lehetett a válaszokból leszűrni:

- értelmes elfoglaltság, közösség részeként,
- irányítás és választás,
- hozzáférés, lehetőség, felszabadulás,
- személyes és társadalmi felelősség,
- hatással lenni és másokat támogatni,
- társadalmi kapcsolatok, inklúzió, taggá válás.

Mindezeket az emberi méltóság tiszteletben tartása mellett tartják fontosnak.

A fentiek alapján ismételten érdemes kiemelni, hogy *a felmérésbe a fogyatékos személyt is be kell vonni.*

Lássunk egymásik, a medicinálishoz közelebb álló véleményt is. Noha az FNO alapelvei közé tartozik, hogy a fogyatékos a megváltozott egészségi állapotú személy és a kontextuális tényezők, ezen belül is kitüntetetten a környezeti tényezők kölcsönhatása révén jön létre, rendszerezett vizsgálatokkal megfigyelhető, hogy a testi funkciók károsodása, bizonyos tevékenységek

akadályozottsága, valamint a részvétel korlátozottsága között összefüggés van. (Bult et al 2011) Az ilyen összefüggések feltárása is úgy a legkönnyebb, ha valamennyi dimenzióban megtörténik az FNO alapú kódolás és felmérés.

### 3.3.1. Teljesítmény és képesség

A tevékenység és részvétel kategóriák külön-külön kódolhatók teljesítmény, illetve képességként. A teljesítmény azt jelenti, amit valaki megtesz aktuális környezetében. Ez tehát környezet-függő fogalom, vagyis, ha valakinek a környezete támogató, az jobb funkcióképességet eredményez, ha ellenben a környezete akadályozó, az a fogyatékoság irányába hat. A vizsgált személy teljesítményét mindig olyan személy teljesítményével vetjük össze, akinek nincs hasonló (kóros) egészségi állapota.

A képesség ezzel szemben a belső tehetséget jelenti, egy személy tehetségét arra, hogy egy feladatot vagy cselekedetet végrehajtsa. A képesség tehát a környezettől független fogalom. Egységesített (standard) környezetben mérhető. Ez sem nem támogató, sem nem akadályozó környezetet jelent. Az a lényeges szempont, hogy a vizsgálati környezet, hatásait tekintve, kiegyenlített legyen. Célzott vizsgálatok elvégzéséhez kialakíthatók különböző standard környezetek. Így pl. mozgássérült személyek kerekesszékes közlekedési képességének felmérése céljából kialakítható standard pálya. A képességet is mindig olyan személy képességével vetjük össze, akinek nincs hasonló (kóros) egészségi állapota.

A két különböző állapot azonos FNO kategóriákkal írható le, de ezekhez, amennyiben nem azonos mértékű problémát jelentenek, különböző minősítőket rendelünk. A két minősítőt egymás után írjuk, a kategóriakód után elhelyezett pontot követően. Első helyre mindig a teljesítményminősítő kerül, a második lesz a képesség minősítő. Ha csak egy minősítőt használunk, akkor a pont után mindig a teljesítmény minősítőt kell írunk. Ha valamilyen ok miatt csak a képességet mérjük föl, akkor minősítőjét egy karakter kihagyásának a jelölésével, második karakterként kell dokumentálnunk.

A teljesítmény, illetve a képesség minősítők külön felmérésének az értelmét, illetve ezek dokumentációját a következő rövid példával mutatjuk be. Példánk az Australian Institute of Health and Welfare képzési anyaga alapján készült. (2003)

Súlyos nyaki gerincvelő-sérülés következtében tetraplegiás (négy végtagján bénult) ember a standard gépkocsi vezetéséhez szükséges alapvető mozgásokat nem tudja elvégezni. Ez a képessége. Vizsgálata során megfelelően átalakított gépkocsit azonban biztonságosan tud vezetni. Az aktuális, átalakított gépkocsi vezetése lesz a teljesítménye. Az alábbi dokumentálási (kódolási) lehetőségeink vannak.

A megfigyelt terület a mozgékonyaság: „d4”, ezen belül a járművezetés: „d475”, tovább pontosítva motoros járművek vezetése: „d4751”. A mobilitás személyes és társadalmi funkcióképesség is egyúttal, ha a közúton vezetünk, mindenképpen az. Tehát használhatjuk a „d” kezdetű kódokat, nem érdemes külön „a”, illetve „p” kódot használnunk.



Először a járművezetési képességet vizsgáljuk meg, standard gépkocsin: „d4751.\_4”. A képesség a második karakter helyen jelenik meg, ezt szabályosan jelöltük. A „4”-es (teljes probléma) minősítőt az indokolja, hogy állapotában, bémult végtagjai miatt, a standard gépkocsit egyáltalán nem tudja vezetni. (Elvben felvetődhetne, hogy ebben az esetben a teljesítményminősítő helyére a karakter kihagyás jelzése helyére a „9”, nem meghatározott minősítőt írjuk. Ez azonban azt jelentené, hogy megtörtént a vizsgálat, csak nem sikerült definiált eredményt nyerni. Példánkban azonban – eddig – nem történt meg a teljesítmény felmérése.)

A következő vizsgálat igazolta, hogy a megfelelően átalakított gépkocsit tudja vezetni. Ez a teljesítmény. Minősítője azonban nem lesz „0”, (nincs probléma) mert egyrészt, korábban normál autót vezetett, az átalakított gépkocsi vezetése fárasztó odafigyeléssel, és másrészt, részleges felső végtag bémulása miatt is, csak lassabban megy. Ezért teljesítményét a „d4751.1” kategória és a pont után a minősítő (enyhe probléma) kóddal írhatjuk le.

A bemutatott dokumentációval követtük a vizsgálat menetét, de befejezése után az egyszerűbb, egységes kód leírás használatát választhatjuk: ez a „d4751.1.4”, amelyben az első a teljesítmény, a második a képesség minősítő.

A teljesítmény és képesség minősítők külön használatára a mindennapi gyakorlatban ritkán van szükség. A fenti példa esetében azonban csak ilyen vizsgálatokkal lehet bizonyítani azt, hogy a vizsgált személy az átalakított gépkocsit önállóan fogja tudni vezetni. Esetében tehát a vizsgálat fontos volt.

Az FNO további minősítők használatának a lehetőségét is tartalmazza. A harmadik helyen a „képesség segítséggel” minősítő, a negyediken „teljesítmény segítség nélkül” kódolható. Ezeknek a használatára eddigi gyakorlatomban nem volt szükség. Az ötödik karakter adna lehetőséget egy később meghatározandó minősítő kódolására, mint pl. a közreműködés vagy a szubjektív elégedettség leírására az adott tevékenység és részvétel kategóriával kapcsolatban. Ez az utóbbi fontos, kódolandó elem lenne, jelenleg azonban teljesen hiányzik az FNO-ból, - utalok Hammel és munkatársai (2008) munkájára. A 4.1. fejezetben térünk rá vissza.

### 3.4. Környezeti tényezők

A kontextuális tényezők egyike, jelenleg még egyedüli kidolgozott része. Kontextuális tényezőkön az egyének életének és élethelyzetének a teljes hátterét értjük. Ezekben belül a környezeti tényezők azt a fizikai, társadalmi és attitűd jellegű környezetet jelentik, amelyben az emberek léteznek és életüket élik. Amiből nem tudnak egyszerűen kilépni, bár szükség esetén megváltoztathatók, módosíthatók lehetnek. A környezeti tényezők módosítása elsősorban a rehabilitáció foglalkoztatási és szociális területeinek a része, illetve ide sorolhatjuk a jogszabályi környezet megváltoztatását célzó politikai tevékenységeket is. Saját véleményem szerint a környezeti tényezők kidolgozottsága az FNO továbbfejlesztése során javulni fog. A kerekesszék használatával kapcsolatos vizsgálataink során pl. azt találtuk, hogy sem a kerekesszék tulajdonságait, sem az épített környezet jellemzőit

nem írja le az FNO akkori célkitűzéseinknek, kerekesszékek átalakításának a tervezéséhez szükséges – és tegyük hozzá, pl. a testi funkciókhoz hasonló - részletességgel. (Kullmann és mtsai 2006)

Ennek ellenére a környezeti tényezők rutinszerű felmérését nagyon fontosnak tartjuk. Ennek csak az egyik oka a funkcióképesség és fogyatékoság holisztikus szemlélete. A rehabilitáció minden szakaszában tudatosítanunk kell, hogy melyik környezeti tényezők hátrányosak, jelentenek akadályt, mert ismeretük nélkül elmaradhatnak, nem ritkán el is maradnak az érintett személy számára fontos intézkedések. Így pl. az orvosi rehabilitációból nem biztosan kerülnek megfelelő időben, szakszerűen továbbírányításra egyes emberek. Ilyen szintű, tehát a további rehabilitációs irányok meghatározást támogató állapotfelmérésre a környezeti tényezők kategóriákba sorolása teljesen megfelelő. Az előzőekkel egységes szerkezetben és azonos források alapján készített 6. táblázatból is jól látható, hogy különböző egészségi állapotokban általában más-más környezeti tényezőknek van nagyobb jelentősége az azokban érintett mozgássérült személyek szempontjából, noha itt is találunk olyanokat, amelyeket a kategóriakészletek készítői valamennyi állapotban fontosnak tartottak.

Ahogy a táblázatból is látható, a környezeti tényezők 1. és 2. osztálya a fizikai környezetet („termékek és technológiák”, illetve „természetes környezet és emberi beavatkozással létrehozott változások a környezetben”), a 3. és 5. osztály a társadalmi környezetet („támaszok és kapcsolatok”, illetve „szolgáltatások, rendszerek és szabályozások”) foglalják magukba. A 4. osztályba tartoznak az „attitűdök”. Utóbbiak felmérésének fontosságát nem lehet eléggé hangsúlyozni. Az attitűdök felmérését legalább azokban a kategóriákban érdemes elvégezni, amelyeket a támaszok és kapcsolatok osztályban felmértünk, de továbbiak is fontosak lehetnek. A kedvezőtlen attitűdök jól működő támaszok esetében is, legyenek azok formálisak vagy informálisak, lényegesen le tudják rontani azoknak a hatását. Azt is tudnunk kell, hogy mind idős, mind fogyatékos emberek érzékenyebbek a környezetük attitűdjeire, emberi méltóságuk tiszteletben tartására, mint a lakosság általában. Ezért is tartotta fontosnak a WHO munkacsoportja, hogy a fenti területeken végzett specifikus életminőség felmérő eszközök fejlesztése során (amelyekre visszatérünk a 4.2.2. fejezetben) az attitűdök felmérésére alkalmas kérdőíveket is kidolgozzon. Az elkészült attitűd kérdőívek magyarul is elérhetőek, megbízhatóak, használatuk ajánlható. (Tróznai és Kullmann 2007, Kullmann és Paulik 2012) Az attitűdök fontosságát támasztják alá egyes, a foglalkoztatási rehabilitációval kapcsolatos kutatások is. Számtalan más tényező mellett kimutatták, hogy a munkáltatók, illetve a munkatársak kedvező attitűdjei elősegítették a fogyatékosá váló munkatársak visszatérését korábbi munkahelyükre, és ellenkezőleg, a kedvezőtlen attitűdök jelentősen hozzájárultak munkaerőpiacról való kiszorulásukhoz. (Janssen et al 2003 Shoppen et al 2001) Az attitűdök felmérése tehát semmiképpen nem maradjon el, sőt, legyen prioritás.

**6. táblázat.** Nyolc különböző egészségi állapotban az FNO alapján felmérésre javasolt környezeti tényezők. (A „t. t.” rövidítés jelentése: termékek és technológiák, vagy ezek ragozott alakjai, az „e. a.” jelentése: egyéni attitűdjei, az „sz. r. sz.” rövidítés jelentése: szolgáltatások, rendszerek és szabályozások.)

	krónikus kiterjedt fájdalom	derékfájdalom	arthrosis	osteoporosis	rheumatoid arthritisz	stroke	gerincvelő harántsérülés	alsóvégtag amputáció
e110 termékek vagy anyagok személyes fogyasztásra		x	x	x	x	x	x	
e1101 gyógyszerek	x							
e115 t. t. személyes használatra a mindennapi életben			x	x	x	x	x	
e1151 segítő t. t. személyes használatra a mindennapi életben								x
e120 t. t. személyek beltéri és kültéri helyváltoztatására és szállítására		x	x	x	x	x	x	
e1201 segítő t. t. személyek beltéri és kültéri helyváltoztatására és szállítására								x
e125 t. t. a kommunikáció céljaira					x	x	x	
e130 t. t. az oktatás céljára							x	
e135 t. t. a munkavállalás céljaira		x	x	x	x	x	x	
e140 t. t. a kultúra, rekreáció és sport területén							x	
e150 középületek tervezése, megépítése, építészeti t. t.		x	x	x	x	x	x	
e155 magánépületek tervezése, megépítése, építészeti t. t.		x	x	x	x	x	x	
e160 területfejlesztési t. t.							x	
e165 tulajdon						x	x	
e210 földrajzi környezet						x		
e225 éghajlat		x	x		x			
e310 szűk család	x	x	x	x	x	x	x	x
e315 tágabb család						x	x	
e320 barátok			x	x	x	x	x	
e325 ismerősök egyívásúak, kollégák, szomszédok és a közösség tagjai	x	x		x		x	x	
e330 felettések		x					x	

	krónikus kiterjedt fájdalom	derékfájdalom	arthrosis	osteoporosis	rheumatoid arthritis	stroke	gerincvelő harántsérülés	alsóvégtag amputáció
e340 személyes gondozást nyújtók és személyi segítők			x	x	x	x	x	
e350 háziállatok						x		
e355 egészségügyi szakemberek	x	x	x	x	x	x	x	x
e360 más szakemberek		x		x	x	x	x	
e410 közvetlen családtagok e. a.	x	x	x	x	x	x	x	x
e415 a tágabb család tagjainak e. a.							x	
e420 a tágabb család tagjainak e. a.	x			x	x	x	x	
e425 ismerősök egyívásúak, kollégák, szomszédok és a közösség tagjainak e. a.	x	x			x	x	x	
e430 felettesek e. a.	x			x				
e440 személyes gondozást nyújtók és személyi segítők e. a.				x		x	x	
e450 egészségügyi szakemberek e. a.	x	x	x	x	x	x	x	x
e455 más szakemberek e. a.	x	x		x		x	x	
e460 társadalmi attitűdök	x	x	x	x	x	x	x	x
e465 társadalmi normák, gyakorlatok és ideológiák	x	x					x	
e510 sz. r. sz. a fogyasztási javak előállítására							x	
e515 építészeti és építészeti sz. r. sz.						x		
e525 otthonteremtő sz. r. sz.						x	x	
e530 közmű sz. r. sz.							x	
e535 kommunikációs sz. r. sz.				x		x	x	
e540 szállítási sz. r. sz.		x	x	x	x	x	x	
e550 törvényhozási sz. r. sz.		x				x	x	
e555 egyesületi és szervezeti sz. r. sz.						x	x	
e570 szociális biztonsági sz. r. sz.	x	x		x	x	x	x	
e575 általános támogatási sz. r. sz.	x	x	x	x		x	x	
e580 egészségügyi sz. r. sz.	x	x	x	x	x	x	x	x
e585 oktatási és képzési sz. r. sz.		x					x	
e590 munka és munkavállalási sz. r. sz.	x	x				x	x	

A környezeti tényezők minősítői megegyeznek a más dimenziókban is alkalmazott, u. n. generikus minősítőkkal. A minősítőben alkalmazott öt fokozat is azonos. A jelentős különbséget az adja, hogy mivel a környezeti tényezők lehetnek támogatók, illetve akadályozók, hátrányosak, ezt is jelölni kell. Az akadályozó, hátrányos környezeti tényező minősítőit ugyanúgy ponttal választjuk el a kategóriakódtól, mint más dimenziókban tesszük. A támogató környezeti tényezők esetében a kategóriakód és a minősítő között „+” jel található. Érdekes helyzet keletkezik a semleges hatású környezeti tényező esetében, ez ugyanis mindkét jelzéssel kapcsolható a kategóriakódhoz. Az összekötő jelzés választásakor ajánlott a vizsgált személy szubjektív érzése szerinti választás. A környezeti tényezők röviden vázolt kódolási eljárására az alábbi két példát mutatjuk be.

Speciális szükségletű, súlyosan mozgássérült személy részére a standard kerekesszék lehet: „e1201.3 segítő termékek és technológiák személyek beltéri és kültéri helyváltoztatására és szállítására, súlyosan akadályozó”, illetve a kerekesszék megfelelő átalakítása után „e1201+3 ... jelentősen támogató”-vá válhat.

Egy mozgássérült személyt foglalkoztató munkahelyen a főnök attitűdje közömbös, sem nem támogató, sem nem akadályozó. Ezt az érintett személy megélheti „e430.0 felettesek egyéni attitűdjei, nem akadályozó”, illetve „e430+0 ... nem támogató” módon is. Az attitűdök kódolásának természetesen nem a közömbös helyzet esetben van igazán jelentősége.

### 3.5. Személyes tényezők

A személyes tényezők a kontextuális tényezők másik részét képezik, az egyén létezésének és életének azt a különleges hátterét adják, és az egyén olyan jellemzőit foglalják össze, amelyek nem részei az adott (kóros) egészségi állapotnak. Vagyis, pl. amputáción átesett személy amputált végtagja a testi funkciók és struktúrák károsodását jelentik, de nem személyes tényezők. Ha azonban ugyanaz az amputált ember szívinfarktuson esett át és/vagy depressziós is, utóbbiak már személyes tényezőnek számítanak.

Ahogy korábban láttuk, a személyes tényezők leírása, kategóriákba sorolása nem része az FNO-nak, csak rövid felsorolásukat találjuk meg, azt is példaként. Ezek a következők: életkor, nem, etnikai hovatartozás, más kóros egészségi állapot, kondíció, képzettség, neveltetés, szokások, társadalmi háttér (oktatás, szakma), élettapasztalatok (múltbéli és jelenlegi), megküzdési módszerek, viselkedési minták, személyiség típus és lelki alkat.

A személyes tényezők osztályozásának kifejlesztésére jelenleg is folyik adatgyűjtő, előkészítő munka. Az FNO-ban található példák mellett a következő tényezők fontosságát is kiemelik (Badia et al 2011, Bult et al 2011, Ng & Kahn 2011, Verboom et al 2011, Weigl et al 2007):

- a megküzdési módszereken belül a kognitív és az emocionális állapotot,
- az egyéb kóros egészségi állapoton belül a depressziót, a stresszt, az aggodást, és a félelmeket,

- olyan életmódi tényezőket, mint pl. a fizikai aktivitás és a dohányzás,
- a felelősségvállalást, vagy annak, illetve a problémáknak az elutasítását - esetleg a problémák felnagyítását,
- a betegséggel és fogyatékossgal kapcsolatos hiedelmeket,
- a társadalmi helyzetet, foglalkozást, hivatást (annak meglétét vagy hiányát),
- a személy saját attitűdjeit, így a kapott támogatásértékelését, a teljesítményorientáltságot, az új dolgok megismerésének vágyát, nyitottságot.

A 7. táblázatban Weigl és munkatársai (2007), illetve Rauch és munkatársai (2008) által hat különböző, a mozgásfunkciók zavarával járó egészségi állapotban, részben saját kutatásukból részben más szakirodalomból összegyűjtött személyes tényezőket mutatunk be.

**7. táblázat. A fogyatékossg mértékére lehetséges hatása miatt felmérésre javasolható személyes tényezők hat különböző egészségi állapotban.**

Megnevezett személyes tényezők	krónikus kiterjedt fájdalom	derékfájdalom	arthrosis	osteoporosis	rheumatoid arthritis	gerincvelő harántsérülés
önmegvalósítás	x					
helytállás	x	x			x	
a saját betegséggel, fogyatékossgal kapcsolatos ismeretek, hiedelmek és attitűdjök		x	x			x
betegség, fogyatékossg elfogadása						x
depresszió	x					
társbetegségek		x			x	
stress		x			x	
fizikai aktivitás szintje, fittság			x	x	x	
képzettség szintje			x		x	
foglalkozás, munkakörülmények	x	x				
elégedettség a munkával	x					
társadalmi, anyagi helyzet		x	x			

Addig is azonban, amíg a személyes tényezők osztályozása nem készül el, feltétlenül érdemes a saját részünkre adatokat gyűjtenünk. Elősegíthetik az adott személy rehabilitációjának tervezését és az adatok rendszerezése révén egész rehabilitációs tevékenységünket is. A személyes tényezők felmérése azonban nem egyszerű feladat. Ezzel kapcsolatosan is érvényes az FNO etikai útmutatása, hogy a felmérést az adott személy bevonásával végezzük, személyiségének tiszteletben tartásával. Mivel a személyes tényezők egy része a vizsgált személyt érzékenyen érintheti, a felmérést kellő empátiával kell végeznünk, konfrontálódás nélkül tudomásul véve a személy esetlegesen túlzott érzékenységét, belátásának hiányát. Ezek is személyes tényezők, amelyeket rögzíthetünk. Ugyanakkor ajánlatos, hogy önkritikusak legyünk, ne másokra vetítsük ki saját jellemzőinket, problémáinkat.

A személyes tényezők egyben rizikótényezőkként is szerepelhetnek esetleges másodlagos állapotok kialakulása, (lásd 2.2.2.2. fejezet) a fogyatékoság mértéke, a rehabilitáció eredményessége, sikeressége szempontjából. Ilyen rizikótényező lehet pl. a derékfájdalom esetében, néha már a kialakulásában is, de mértékében igen gyakran a depresszió, a stressz, a foglalkoztatás, a munka körülményei és az elégedettség a munkával. Mindezek a rehabilitáció időtartamát és eredményességét is befolyásolhatják. Hasonlóképpen, a másodlagos állapotok kialakulásának a létrejöttében és a rehabilitáció eredményességében is jelentős szerepe lehet annak, ha a gerincvelő harántsérült személy fogyatékoságát nem tudja elfogadni, különböző gyógymódokban hisz, kívülről várva a gyógyítás lehetőségét, aktív prevenció és rehabilitációs tevékenységek végzése helyett. A személyes tényezők felmérése – és dokumentálása – ezért is fontos feladatunk.

### 3.6. Az FNO Gyermek- és Ifjúsági változata

Az FNO a felnőtt lakosságra jellemző kategóriákat tartalmazza. Így van ez az emberi lét három dimenziójában, és a környezeti tényezők vonatkozásában is. Gyermekek és fiatalok egy része esetében ezek nem, vagy csak részben relevánsak. A nagyobb problémát ezzel szemben az jelenti, hogy a kategóriák számtalan vonatkozásban nem elégségesek sem a funkcióképesség, sem a környezeti tényezők kellő részletességű, adekvát leírására. Gondoljunk pl. a kisgyermek szellemi és motoros fejlődésére, a tanulás módozataira, vagy a serdülőkorú alkati változásokra, illetve a környezeti tényezőkkel kapcsolatban a speciális nevelési igények kielégítésére. Ezt a hiányosságot pótolta a WHO és FNO fejlesztő csapata, amikor 2007-ben megjelentette a Gyermek- és Ifjúsági változatot. (Angol elnevezése International Classification of Functioning, Disability and Health, Child and Youth Version, rövidítése ICF-CY. A WHO honlapján, egyelőre csak angol nyelven érhető el, az alábbi honlap címen és további keresési útvonalon: <http://www.who.int/classifications/ICF/en/> ahonnan a „more information”, majd a „ICF and ICF-CY online”, illetve „multiple languages” címszavak mentén haladhatunk.)

Az alábbiakban bemutatunk néhány részletet, nem hivatalos, házi fordításként, pusztán annak demonstrálására, hogy a Gyermek és Ifjúsági változat mennyiben ad többletet az alap FNO-hoz képest. (8. táblázat) A táblázat kizárólagos célja tehát az FNO két változata közötti különbségek érzékeltetése.

**8. táblázat.** Példaként bemutatott kategóriák az FNO Gyermek és Ifjúsági (GI) változatából. (Az eredeti kategóriák közé ágyazottan, a dőlt betűvel szedettek a GI kategóriák. A példák nem mindenütt képeznek teljes, összefüggő kódsorokat.)

### Példák a testi funkciók területéről

b147	pszichomotoros funkciók
b1471	a pszichomotoros funkciók minősége
<i>b1472</i>	<i>a pszichomotoros funkciók szerveződése</i>
<i>b1473</i>	<i>kezesség dominanciája</i>
<i>b1474</i>	<i>oldalosság dominanciája</i>
b510	a táplálékfelvétel funkciói
b5106	visszaöklendezés, hányás
<i>b51060</i>	<i>táplálék visszaömlése, visszacsorgása</i>
<i>b5107</i>	<i>kérődzés, táplálék forgatása a szájban</i>
b555	endokrin mirigyek funkciói
<i>b5550</i>	<i>pubertás funkciók</i>
<i>b55500</i>	<i>testi és fanszörzet kifejlődése</i>
<i>b55501</i>	<i>emlők és mellbimbó kifejlődése</i>
<i>b55502</i>	<i>a hímvessző, herék és herezacskó kifejlődése</i>
<i>b55508</i>	<i>pubertás funkciók, másként meghatározott</i>
<i>b55509</i>	<i>pubertás funkciók, nem meghatározott</i>
<i>b560</i>	<i>növekedés folyamatossága funkciók</i>
<i>b569</i>	<i>az anyagcserével és endokrin rendszerrel kapcsolatos funkciók, másként meghatározott és nem meghatározott</i>
b760	az akaratlagos mozgási funkciók kontrollja
<i>b761</i>	<i>spontán mozgások</i>
<i>b7610</i>	<i>általános mozgások</i>
<i>b7611</i>	<i>speciális spontán mozgások</i>
<i>b7618</i>	<i>spontán mozgások, másként meghatározott</i>
<i>b7619</i>	<i>spontán mozgások, nem meghatározott</i>

### Példák a testi struktúrák területéről

s3200	fogak
<i>s32000</i>	<i>tejfogak kifejlődése</i>
<i>s32001</i>	<i>végleges fogak kifejlődése</i>



### Példák a tevékenység és részvétel kategóriák területéről

d130	utánzás
d131	<i>tanulás tárgyakkal végzett tevékenység által</i>
d1310	<i>tanulás egyszerű tárggyal végzett egyetlen tevékenységgel</i>
d1311	<i>tanulás kettő vagy több tárgy viszonyításával végzett tevékenységgel</i>
d1312	<i>tanulás kettő vagy több tárgy viszonyításával végzett tevékenységgel sajátos helyzetekben</i>
d1313	<i>tanulás szimbolikus játékkal</i>
d1314	<i>tanulás színlelt játékkal</i>
d1318	<i>tanulás tevékenységekkel, másképpen meghatározott</i>
d1319	<i>tanulás tevékenységekkel, nem meghatározott</i>
d145	írastanulás
d1450	<i>íróeszközök használatának elsajátítása</i>
d1451	<i>írásjelek és betűk írási készségének elsajátítása</i>
d1452	<i>szavak és mondatok írási készségének elsajátítása</i>
d560	ivás
d5601	<i>szopás kivitelezése</i>
d5602	<i>üvegből ivás kivitelezése</i>

### Példák a környezeti tényezők kategóriáinak a területéről

e585	oktatási és képzési szolgáltatások, rendszerek és szabályozások
e5850	oktatási és képzési szolgáltatások
e5853	<i>speciális oktatási és képzési szolgáltatások</i>
e5854	<i>speciális oktatási és képzési rendszerek</i>
e5855	<i>speciális oktatási és képzési szabályozások</i>

A magyar nyelvre fordításra, elsősorban anyagi okok miatt, eddig nem került sor. Akinek szüksége van rá, az angol kategóriák szabad hozzáférése, felhasználása révén hozzájuthat, készíthet ideiglenes fordítást házi használatra. Az ennek használatával elért eredmények publikálásra, hivatalos fordítás hiányában, nem kapunk jogosítványt.

Hivatalos fordításhoz a fordítást vállaló és költségeit finanszírozó szervezetnek a WHO genfi központjában található CAS munkacsoporttal szerződést kell kötnie és a fordítás irányelveit be kell tartania. Az irányelvek a tesztelést, ennek elemzését, eredményinek, pl. problémás értelmezés, szavak és/vagy kifejezések visszajelzési módját is magukba foglalják. A visszaküldött információk és szükség szerinti további konzultáció alapján fogadja el a WHO a fordítást hivatalosként. A

végleges magyar nyelvű verziót térítésmentesen a szerzői joggal rendelkező WHO rendelkezésére kell bocsátani. Ez az eljárás lényegét tekintve nem különbözik más, szerzői joggal védett termékek, így pl. felmérő módszerek nyelvi adaptációjának követelményrendszerétől. A követelmények nem is tekinthetők túlzottan szigorúnak, hiszen a WHO ebben az esetben nem vár el pl. több párhuzamos fordítást, illetve angolra visszafordítást sem, kizárólag a problémás szavak, kifejezések esetében.

### 3.7. Az FNO állapot-specifikus „Core Set” fejlesztés

Az állapot-specifikus „core sets” olyan FNO kategóriák együttesét jelenti, amelyek egy adott egészségi állapotban jellemzően előfordulnak. Tehát abban adnak támpontot, hogy ebben az adott, megváltozott egészségi állapotban mit kell felmérni. Arra vonatkozóan nem, hogy ezt hogyan kell tenni. A „core set” kifejezés - szó szerint - nehezen fordítható magyarra, leginkább kategóriakészletként értelmezhető. A könnyebb megértés kedvéért a továbbiakban a magyar elnevezést fogom használni.

A kategóriakészletek fejlesztését a WHO Classification, Assessment and Survey (CAS) Team-je, (Osztályozás, Értékelés és Felmérés Munkacsoportja) és a már többször említett Münchener Ludwig Maximilians Egyetem Fizikális Medicina és Rehabilitációs Klinikájának a munkacsoportja közösen tervezi és végzi. Nagyon sok publikációjuk is közös. A fejlesztőmunkát anyagilag jelentősen támogatta egy svájci alapítvány. Ennek említése csak azért fontos, mert, mint minden fejlesztésnek, ennek is jelentős erőforrás igénye volt, különösen azért, mert így igen széleskörű nemzetközi munka lehetőségét tudták biztosítani. Megjegyezzük, hogy Magyarországról is több intézményből, figyelemre méltó számú szakember vett részt a kategóriakészletek fejlesztésében és tesztelésében.

Korábban említettük az FNO alapú felmérés jelentős idő szükségletét. Az állapot-specifikus kategóriakészletek fejlesztését elsősorban az FNO használatának a megkönnyítése, gyorsabbá tétele, az ebbe az irányba való törekvés indította el. Az FNO kiadása és gyakorlati tesztelése után hamar bebizonyosodott, hogy felhasználóbarát alkalmazások kialakítására van szükség. Ennek a törekvésnek a legnagyobb volumenű munkája mind a mai napig az állapot-specifikus kategóriakészletek fejlesztése. A munka korán sem ért véget, valószínűleg még hosszú ideig folytatódni fog. Előbb gyakran előforduló, fogyatékosághoz vezető krónikus állapotok felméréséhez, majd hasonlóan gyakori akut állapotokhoz és a korai poszt-akut rehabilitáció céljából is fejlesztettek kategóriakészleteket. A kategóriakészletek rövid változatának a használatát minden rehabilitációs folyamat esetében javasolják. A hosszabb változatok a multiprofessionális munkát és a kutatást hivatottak támogatni. A kategória készletek fejlesztése során is bebizonyosodott, hogy a személyes tényezők kategóriáinak a kidolgozására is nagy szükség lenne. (Rauch et al 2008, Stucki & Grimby 2004, Stucki et al 2005)

A másik célkitűzés olyan gyors tájékozódást eredményező általános kategória-, vagy kérdéssor fejlesztése volt, amelyek a funkcióképesség és fogyatékoság valamennyi dimenziójában jelzik a problémákat. Szükség van ugyanis olyan általános tájékozódásra, felmérésre, ami lehetővé teszi a nem állapot specifikus elváltozások felismerését és a megfelelő beavatkozás tervezését

is. A fejlesztés célja ebben az esetben is az FNO használatának felhasználóbarát támogatása volt. Ilyen eszközök az FNO csekklista és a WHODAS (WHO Disability Assessment Scale) elnevezésű fogyatékoság felmérő kérdőív, amelyeket később következő alfejezetekben fogjuk részletesebben bemutatni. (Üstün et al 2010) A müncheni klinikán, hasonló célkitűzéssel egy generikus, bármilyen állapotban használható, általános felmérést, tájékozódást segítő kategóriakészlet fejlesztése is elkezdődött. (Cieza et al 2006)

### 3.7.1. Módszertani kérdések, fejlesztési lehetőségek

A müncheni klinika a kategóriakészletek fejlesztéséhez több fázisú, nagy munkaráfordítást igénylő, viszont eredményes módszertant dolgozott ki. A módszertant összefoglalóan két közlemény mutatja be (Cieza et al 2004d, Grill et al 2005) A Journal of Rehabilitation Medicine 2004-ben megjelent 44. különszámában pontosabb részletek is olvashatók az egyes fejlesztési fázisokról. Itt ezeknek csak a lényegét foglaljuk össze.

A fejlesztés alapfeltétele, hogy a résztvevők az FNO elveit és felépítését ismerjék és fogadják el. Az előkészítő fázisában három különböző módszerrel történt adatgyűjtés, a következő módokon.

- Rendszerezett szakirodalom kutatás és elemzés, lehetőleg magas szintű evidenciákat felsorakoztató közlemények alapján arról, hogy az egyes megváltozott egészségi állapotokban milyen FNO kategóriák mentén van szükség állapotfelmérésre, adatok gyűjtésére. Ez a munka az adott állapotokban használt különböző kérdőívek kérdéseinek az FNO kategóriákhoz való összekapcsolásával történt.
- Szakértői vélemények összegyűjtése és összhangba hozása Delphi módszerrel. A résztvevőket, különböző földrészekről, a nagyvilág különböző kultúráiból verbuválták, egyúttal a rehabilitációs team minden fontos szakmai csoportjának képviselőjét is biztosították. Az előző fázisban nyert adatokat használták vitaindító anyagokként. Ezek felhasználásával jutottak konszenzusra a Delphi csoportok tagjai abban, hogy melyik FNO kategóriák vizsgálatának van elsősorban fontos szerepe az adott egészségi állapotban. A Delphi módszer az elektronikus levelezés korszakában gyorsan tud eredményt hozni, akkor is, ha mint ahogyan az FNO kategóriakészletek fejlesztése során is történt, három-négy fordulóra is szükség van.
- Párhuzamos munka folyt aktuálisan rehabilitációban részt vevő személyeken végzett felméréssel, csak németországi kórházakban és rehabilitációs intézetekben az FNO csekklista (lásd a 3.8.1. fejezet) felhasználásával. Az állapot specifikus kategóriakészletek fejlesztésébe bevont egészségi állapotokkal beérkező betegek funkcióképességét rögzítették. Elemezték és kiválasztották a gyakran előforduló, problémákat jelző FNO kategóriákat.

Az előkészítő fázist követte a konszenzus konferencia. Ezekre is igen sok országból, különböző szakterületeket képviselő rehabilitációs team-tagokat hívtak össze egy korábbi, a világtól meglehetősen elzárt kolostorépületből kialakított, korszerűen felszerelt oktatási és konferencia

központba. A hely kiválasztása szerencsésnek bizonyult, a résztvevőknek ugyanis nem volt lehetősége más tevékenységre, mindenki a feladatával foglalkozott. A munka plenáris üléssel kezdődött, ahol az előzmények és azok eredményeinek a bemutatása után megállapodtunk a konszenzusképzés alapelveiben, az egyéni és a csoportmunkák feladataiban. Az egyéni munkát az előzetesen összegyűjtött háttéranyagok tanulmányozása, személyes vélemény kialakítása jelentette. Ezt követően először multiprofessionális kis csoportokban alakítottunk ki konszenzust, fókuszcsoport módszerével. A kis csoportok összetétele is minden esetben nemzetközi volt. Minden csoportnak volt egy-egy vitavezetője és egy dokumentációt vezető, lehetőleg angol anyanyelvű segítője, maguk is aktív résztvevők. Egészségi állapotonként három kis csoport dolgozott párhuzamosan. Ezt a fázist nagyobb csoport munkája követte, ahol a három kis csoport véleményének különbségeit elemezték, kialakították a közös konszenzust. Az eredményeket írásban megkaptuk, elemezhetjük. Végül az újabb plenáris ülésen a konszenzus folyamat ismertetése, fennmaradt kérdések megvitatása és összehangoló munka folyt.

A konszenzus eredményeket ismét több országban folytatott tesztelés követte gondosan előkészített kutatási terv (egységes bevonási, illetve kizárási kritériumok, egységes módszerek, adatrögzítési szabályok és adatlapok, stb.) alapján. Amelyik országban több intézményből nagyobb számú rehabilitációs szakember vett részt a tesztelési munkában, így Magyarországon is, képzést tartottak, hogy a feladatok egységes végrehajtását, az egységes értelmezést biztosítsák. Végül az összegyűjtött adatokat a müncheni klinika elemezte, vizsgálta a hitelességet és megbízhatóságot.

A kategóriakészlet fejlesztés előkészítő fázisának elemei közé újabban bekerült az adott egészségi állapottal élő személyek részvételével, tapasztalataik feltárását célzó fókusz csoportok szervezése is, ugyancsak különböző kulturális körökben. (Stucki et al 2008)

A viszonylag részletes leírásból jól látható, hogy a kategóriafejlesztésnek jelentős erőforrás szükséglete van, a folyamat meglehetősen hosszú ideig tart. Eredményei viszont nagy valószínűséggel megbízhatóak. Ennek ellenére érdemesnek gondolom bemutatni két hazai, kisebb erőforrásokkal végzett fejlesztésünket is, mert itthon ilyeneknek van inkább realitása. A kategóriakészletek fejlesztése viszont az FNO alkalmazásának az elősegítése, a nyerhető új információknak a megszerzése szempontjából fontos.

A 3.-6. táblázatokban bemutatott alsóvégtag amputációs kategóriák az OORI fejlesztőmunkájának az eredményei. Először itthon is szakirodalom keresést és elemzést végeztünk. Ezt az OORI Amputációs Rehabilitációs Osztálya munkatársainak team-megbeszélése követte. Ekkor, minden team-tag érdeklődésére számot tartó FNO kategóriát megneveztünk. Így igen hosszú listánk alakult ki, összesen 175 FNO kategóriát tartalmazott, az összes kategória több mint 10 %-át. Ezt követően a hosszú listával 25 egymást követően felvett páciens adatait rögzítettük a felvételkor, majd az elbocsátás előtt. Az adatok elemzése, majd a résztvevők konszenzusa alapján rövidítettük a listát összesen 29 kategóriára. Egyik dimenzió sem tartalmaz 10 kategóriánál többet. (Kullmann és Till 2002)

A másik hazai fejlesztés a MÁI-nak (jelenleg: MEREK) és az OORI-nak a közös munkája volt, egy támogatott kutatás keretében. A kategóriakészlet fejlesztésének a célkitűzése a kerekesszékek adaptáció támogatása volt, többoldalú felméréssel. Egyrészt szükség volt a kerekesszéket használó mozgássérült személy felmérésére, amit, holisztikus, bio-pszicho-szociális szemlélete miatt az

FNO-ra kívántunk alapozni, továbbá a kerekesszék tulajdonságainak, és annak a környezetnek a felmérésére is, amelyben az adott személy a kerekesszékkal él. Az előkészítő fázis ebben az esetben is szakirodalom-kereséssel, -elemzéssel kezdődött. Ennek során a mások által használt felmérési területeket és szempontokat gyűjtöttük össze. Ezt követően fókuszcsoport-megbeszélést tartottunk rövidebb, illetve hosszabb idő óta kerekesszéket használó mozgássérült emberek részvételével. Az így összegyűjtött adatoknak az alapján a két intézet fejlesztésben részt vevő munkatársainak a konszenzusát alakítottuk ki. Míg a kerekesszéket használó személy felmérésére az FNO kategóriákat megfelelőnek, kellően részletes adatokat szolgáltatónak tartottuk, addig a célfeladat szempontjából a kerekesszékre és az épített környezetre vonatkozó kategóriák nem adtak kellő mélységű tájékozódási alapot. Ezért ezekre a területekre ugyancsak a szakirodalomból nyert adatok alapján fejlesztettünk ki külön kérdőíveket. Az elkészült kérdőíveket a MÁI munkatársai tesztelték és továbbfejlesztették. (Ilosvai és mtsai 2006, Kullmann és mtsai 2006)

Ez az utóbbi példa arra is jól rámutat, hogy kategóriakészleteket nemcsak az egészségi állapot alapján lehet fejleszteni. Utóbbi esetben a kerekesszékkal élet, a kerekesszékes életmód problémái voltak a fejlesztést indokoló célkitűzés. Ha már egyszer elfogadtuk az FNO fogyatékoság értelmezését, akkor ez teljesen jól érthető. Egy környezeti tényezőnek, a kerekesszéknek a funkcióképességet akadályozó jellemzőit kívántuk megváltoztatni. A tevékenységhez szükséges funkcionális állapot felmérést ez a kategóriakészlet jól tudja támogatni.

Összefoglalva, az FNO állapot specifikus kategóriakészletek fejlesztése hasznosan támogathatja az FNO szélesebb körű használatát. Különböző fogyatékosági csoportokban, illetőleg különböző beavatkozási célkitűzésekkel más és más adatok, FNO kategóriák körére lehet szükség. Ennek érdekében a kategóriakészletek fejlesztése hasznos, kutatás-módszertanilag pedig az eljárás jól megalapozott. Érdemes tehát élni vele, még akkor is, ha korlátozott erőforrásaink vannak. A fejlesztés eredményeképpen nyert adatok elősegíthetik a szakmai előrelépést egy magasabb szinten.

### 3.7.2. Gyakorlati alkalmazás

A nemzetközi gyakorlatban, a tudományos közleményeknek az 1. táblázatban bemutatott igen nagy számából (és tartalmából) következően az FNO használata rohamosan terjed. Nemcsak a rehabilitációs medicinában, a rehabilitáció többi területén is.

Mindeddig ez a helyzet nem jellemző Magyarországra. Bár egyes intézetekben rögzítik az FNO kategóriákat, van, ahol az állapot-specifikus kategóriakészletek alapján, az ellátó helyektöbbségében mégis kizárólag a finanszírozás céljából előírt néhány FNO kategória alapján történik felmérés (reményeink szerint nem becslés). Tudomásunk szerint az Országos Egészségbiztosítási Pénztár, amely a finanszírozási adatokkal együtt az FNO kódokat összegyűjti, azokat sem nem ellenőrzi az adatminőség szempontjából, sem nem elemzi, nem hasznosítja. Pedig az adatok hasznosíthatók lennének, még akkor is, ha azok minőségével kapcsolatban fenntartásaink vannak. Erre jó példa, hogy az OEP-től megkapott FNO adatokkal, azokból képezett minőségi indikátorokkal a 2007-es egészségpolitikai intézkedések hatásait tudtuk elemezni és néhány érdekes jelenségre rámutatni. (Belicza és Kullmann 2009)

Sajátságos hazai felhasználást jelent a munkaképesség csökkenés véleményezésének átalakítása az FNO alapján. A korábbi, nemcsak hazai, hanem nemzetközi gyakorlat a munkaképesség csökkenés mértékét elsősorban BNO kódok alapján, esetenként ezek súlyossági tényezőivel kiegészítve határozta meg. Egészen fonák eredményeiről Svestkova és munkatársai (1994) számoltak be. Még az FNO előtti időben egy WHO által akkor használt fogyatékoság felmérő kérdőívvel Prágában felmértek mintegy 300, a hazaihoz hasonló rendszer alapján leszázalékolt személyt. Igen sokuknak, közöttük I. csoportba sorolt személynek semmiféle fogyatékosága nem volt. Ennek fényében érthető a hazai rendszer átalakítása. Ugyanakkor az átalakítást körültekintéssel, kell végezni, nem ellehetetlenítve valóban fogyatékos embereket.

Érdeklődés mutatkozott hazánkban foglalkoztatási és szociális szakemberek körében is az FNO iránt. Több tanfolyamukon kérték az FNO ismertetését. Ezekről a területekről a gyakorlati felhasználásról egyelőre nincs visszajelzésünk.

Ezzel szemben a Vakok Állami Intézetében tartott tanfolyam eredményeként a résztvevők állapot-specifikus kategóriakészletet fejlesztettek és elkezdték gyakorlati felhasználását.

A kívánatos az lenne, hogy a fogyatékos ügyben és a rehabilitációban érintett területek mindegyike bevezesse saját gyakorlatba az FNO használatát. Ezzel nemcsak közös nyelv lenne megteremthető, hanem mindenki által egységesen értelmezhető adatokat lehetne nyerni.

A gyakorlati alkalmazást jól szerkesztett, számítógéppel kezelhető adatrögzítő táblázatok segíthetik elő. (Ilosvai 2008, Rauch et al 2008) Ezek egyrészt világosan áttekinthetők, másrészt lehetőséget adnak a kiinduló állapot kategóriakódokkal és minősítőkkal történő rögzítése mellett a rehabilitációs célkitűzések, illetve a teljesülésük mértékének a dokumentálására is, különböző időpontokban, az FNO valamennyi fejezetére vonatkozóan, a környezeti tényezőket is beleértve. Azt is mondhatjuk, hogy az FNO használata, különösen jól szerkesztett, könnyen áttekinthető dokumentálása mellett az ellátás minőségének az ellenőrzését és fejlesztését is jól szolgáló módszer lehet. (9. táblázat)

**9. táblázat.** Példa elrendezés alsóvégtag amputált személyek állapot specifikus FNO kategóriakészletének (OORI) dokumentálására - az időbeli változások követésének a lehetőségével. (Elvi példa leírási, kódolási lehetősége látható a felhasználás módjáról.)

<b>Név:</b>	fő célok: izomerősítés, járás előkészítése ideiglenes protézissel			fő célok: izomerősítés, járásbiztonság fokozása, végleges protézis ellátás		
Dg: Arteriosclerosis obliterans (érszűkület)	időtartam: 02.02. - 02.27			időtartam: 04.02. – 04.19.		
Dg: Amputatio cruris I. s. (bal lábszár amputáció)	minősítők értéke			minősítők értéke		
<b>kategóriakód és név</b>	kiindulás	célérték	eredmény	kiindulás	célérték	eredmény
b152 érzelmi funkciók						
b180 az önélmény és az időélmény funkciói						
b210 látási funkciók						
b235 vestibularis funkciók						
b280 fájdalom érzése	2	1	1	1	0	1
b410 a szív funkciói						
b415 a véredények funkciói						
b730 izomerő- funkciók	3	1	2	2	1	1
b760 az akaratlagos mozgási funkciók kontrollja						
b770 járásminta funkciók	3	2	2	2	1	1
s750 az alsóvégtag struktúrája						
d230 napi rutinfeladatok elvégzése						
d240 a stressz és más pszichés terhek kezelése						
d410 az alaptesthelyzet változtatása						
d415 a testhelyzet megtartása						
d420 saját test áthelyezése						
d430 tárgyak emelése és hordozása						
d450 járás	4	2	3	3	1	1
d465 helyváltoztatás segédeszköz használatával						
d520 testrészek ápolása						
d740 hivatalos kapcsolatok						
e1151 segítő t. t. személyes használatra a mindennapi életben						
e1201 segítő t. t. személyek beltéri és kültéri helyváltoztatására és szállítására	+2	+3	+2	+1	+4	+3
e310 szűk család						
e355 egészségügyi szakemberek						
e410 közvetlen családtagok e. a.						
e450 egészségügyi szakemberek e. a.						
e460 társadalmi attitűdök						
e580 egészségügyi sz. r. sz.						
a felmérést végző(k) neve, kézjegye						
Rövidítések: t. t.: termékek és technológiák - e. a.: egyéni attitűdjei - sz. r. sz.: szolgáltatások rendszerek és szabályozások						

### 3.7.3. Az alkalmazás korlátai

Mint minden új jelenségre, illetve módszerre, az FNO-ra is igaz az, hogy alkalmazása nehezen kezd elterjedni. Valószínű, hogy a felhasználóknak előbb el kell érnie egy kritikus tömeget ahhoz, hogy azután az alkalmazás általánossá váljék. Elsősorban ezt a célt kívánja szolgálni a jelen tanulmány.

Az FNO alkalmazásának bevezetéséhez képzés szükséges, ezt ajánlja a WHO is, elsősorban újszerű elvei és összetettsége, bonyolultsága miatt. Képzés ma Magyarországon már többféle formában is elérhető. A közelmúltban tanfolyamokat tartott a MEREK az ország több városában. Tanfolyamokat hirdetett az OORI is, és ugyancsak biztosította kihelyezett tanfolyam tartását is megfelelő számú résztvevő esetén. Volt, ahol éltek vele. Távoktatási program is elérhető, amelyet ugyancsak az OORI munkatársai állítottak össze, de a DEOEC hirdette meg a Flexor Bt-n keresztül. (Távoktatási program 2012) Annak, hogy a többféle képzési lehetőség mellett is nehézkesen indul el, illetve eddig nem kezdődött meg az FNO rendszerszerű használata az egészségügyben, valószínűleg elsősorban az ellátásban dolgozó kevés szakember és az ő jelentős egyéb leterheltségük az oka. Időkorlátok nehezítik munkájukat az ellátás minden formájában és szintjén.

Annak, hogy az FNO gyakorlati alkalmazása ennyire nehezen terjed, egyik további oka lehet a kommunikációs készségek hiányossága. Az egészségügyi szakemberek képzésébe csak az utóbbi időben került be a kommunikációs képzés a magatartástudományi ismeretekben belül. Ahogyan utaltunk rá, elsősorban a személyes tényezők felmérésének esetében lehet ez fontos szempont. A személyes tényezők osztályozásának a hiánya tovább nehezítheti ennek a problémának a megoldását. A kommunikációs hiányosságokból eredő visszafogottság, idegenkedés leküzdését célozza a következő példa bemutatása. Dr. Lengyel Éva, az OORI Nappali Kórházi osztályának korábbi osztályvezető főorvosa részt vett az FNO állapot-specifikus kategóriakészleteinek hitelesítéséhez szükséges nemzetközi tesztelésben. Az ő tapasztalata következik.

Fiatal férfi került az osztályra. Azzal az elvárással érkezett, hogy ott majd meggyógyítják. E-helyett azt észlelte, hogy tornászni kell, különböző, időnként terhelő feladatokat kell elvégeznie. Nem szívesen tette. Csalódottságának nemcsak hangot adott, de elkedvetlenítette az osztály mások mindig jó hangulatát és akadályozta a társai együttműködését is. Amikor (a kategóriakészletek tesztelése során) az állapotának megfelelő kategóriakészletet vette fel vele a főorvos asszony, akkor, az FNO kategóriák megbeszélése alapján értette meg igazán, hogy ezen az osztályon az ő tevékenykedő képességének, különböző élethelyzetekben való részvételi lehetőségeinek a javítása a cél. Arra is rájött, hogy ez tőle is együttműködést igényel. Hozzáállása a rehabilitációhoz egyszeriben megváltozott. Ettől kezdve jól együttműködött és az osztályos közösségnek is hasznos tagjává vált.

A példa arra is rávilágít, hogy az FNO a kommunikációt segítő eszköz is, nemcsak különböző képzettségű szakemberek körében, hanem a páciensekkel, fogyatékos emberekkel is. Ez a kedvező hatás két tényezőnek köszönhető. Egyrészt az FNO semleges kifejezései, azaz, hogy nem negatív jelentéstartalmú fogalmakat használ, másrészt lehetőség szerint egyszerű, közérthető a nyelvezete. A fogalom magyarázatos további segítséget jelenthetnek a megértés megkönnyítésében.



### 3.7.4. A jelenleg elérhető kategóriakészletek

Két folyóirat szentelt egy-egy füzetet az állapot-specifikus kategóriakészletek ismertetésének. A krónikus állapotokra vonatkozóak a Journal of Rehabilitation Medicine 2004-ben megjelent 44. Szupplementumában található. A 10. táblázatban található a felsorolásuk, hivatkozások nélkül. A mozgássérülésekkel kapcsolatos kategóriakészletek egyes részei a 3.-6. táblázatban találhatóak, a szükséges hivatkozások a 3. táblázattal kapcsolatosan érhetőek el. A 10. táblázatban ezeket kiegészítettem olyan szakirodalmi hivatkozásokkal, amelyeket ezeknek az állapotoknak a hitelesítésével, megbízhatóságuk és pszichometriai sajátosságai vizsgálatával kapcsolatban sikerült fellelnem. A gerincvelő harántsérülés, mint krónikus állapot FNO kategóriakészlete később készült el, ezért ebben a táblázatban nem szerepel. (Cieza et al 2010)

Folyamatban van több további, krónikus állapotra vonatkozó kategóriakészlet fejlesztése is, amelyek elkészültéről azonban eddig nem találtam közlést. Ilyenek pl. a Bechterew-kór (spondylitis ankylopoetica) vagy az alvászavarok. (Cieza et al 2009, Stucki et al 2008) Az idézett cikkek nem tekinthetők hivatalos kategóriakészlet leírásnak. Az egyik közlemény pl. csak tájékoztat a munka megkezdéséről, a másiktól pedig hiányzanak a környezeti tényezők kategóriái. Nem is abból a célból készültek, hogy egy-egy kategóriakészletet adjanak közre. Különböző módszertani kérdéseket tárgyalnak, amelyhez példaként használják a fejlesztés stádiumában lévő, az adott egészségi állapotra jellemző kategóriákat.

#### **10. táblázat. Állapot-specifikus FNO kategóriakészletek 12 krónikus állapotban. (A sorrend a Journal of Rehabilitation Medicine 2004. évi, fentebb hivatkozott különszámában szereplő sorrenddel megegyező.)**

Kategóriakészlet tárgya	Hitelesítésre vonatkozó hivatkozások
Kiterjedt krónikus fájdalom	Hieblinger et al 2009
Derékfájdalom	Mullis et al 2007, Røe 2008
Arthrosis (porckopás)	Xie et al 2006, Kuratij et al 2011
Osteoporosis	
Rheumatoid arhritis	Coenen et al 2006, Uhlig et al 2007
Ischaemiás szívbetegség (szívizom károsodás)	
Diabetes mellitus (cukorbetegség)	
Elhízás	
Obstruktív tüdőbetegségek	
Emlőrák	
Depresszió	
Stroke	

Amint azt korábban már említettem, készültek FNO kategóriakészletek az akut korhízi, illetve a korai post-akut ellátás céljából is. Ezeket, valamint fejlesztésük módszereinek a leírását a Disability and Rehabilitation című folyóirat 2005. évi 27. kötet, 7/8-as tematikus számában találhatjuk meg. (11. táblázat) A táblázatban feltüntetett kategóriák számából jól látszik az egyes állapotok összetettségének a különbözősége, valamint különösen a tevékenység és részvétel, illetve a környezeti tényező kategóriák számának emelkedése az akut ellátáshoz képest a korai, post-akut rehabilitációban.

Csak érdekességként jegyzem meg, hogy további közlemények szólnak arról, hogy különböző egészségügyi szakdolgozók, illetve a páciensek milyen FNO kategóriákat tartottak saját szempontjukból relevánsnak, illetve milyen mértékben tartották magukat érintettnek.

Összefoglalva, nem gondolom, hogy az állapot specifikus kategóriakészletek tökéletesek, vagy ne lennének javíthatók. Néhányan pl. hiányzó kategóriákat említenek. (Mullis et al 2007, Røe et al 2008) Előnyüket az FNO használatának megkönnyítésében látom. Csak rendszeres adatgyűjtés és elemzés fog arra választ adni, vannak-e, és mik a kategóriakészletek problémái, van-e, ha igen, mi az igazi értékük, hogyan érdemes további fejlesztést végezni.

**11. táblázat. Állapot-specifikus FNO kategóriakészletek az akut ellátásban, illetve a korai post-akut rehabilitációban. (A kategóriakészletek mellett feltüntetésre került az egyes FNO dimenziókban megnevezett kategóriák száma is.)**

Az akut ellátás FNO kategóriakészletei	„b” testi funkciók	„s” testi struktúrák	„d” tevékenység és részvétel	„e” környezeti tényezők
Musculosceletalis (váz-izomrendszeri) állapotok	17	9	11	10
Neurológiai (idegrendszeri) állapotok	40	5	18	21
Cardiopulmonalis (szív-tüdő) állapotok	21	4	10	13
A korai post-akut rehabilitáció FNO kategóriakészletei				
Musculosceletalis állapotok	23	7	22	18
Neurológiai állapotok	55	11	34	17
Cardiopulmonalis állapotok	33	4	23	24
Geriátriai (időskori) állapotok	51	14	30	28

### 3.8. Az FNO állapot-specifikus kategóriakészletek és generikus felmérő módszerek kapcsolata

A funkciók általános felméréséről részben szó volt a 2.2.2.2. fejezetben. Ott az FNO kategóriák és a hagyományosan használt, több területre, illetve egy-egy szűkebb területre kiterjedő, specifikus állapotfelmérő módszerek kérdéseinek a társításáról és annak ajánlott módszereiről lehetett olvasni. A kérdést azért szükséges újból elővenni, mert az állapot-specifikus felméréseknek az a veszélye áll fenn, hogy a rehabilitációs team figyelmét elkerülhetik a nem állapot specifikus problémák. Különösen abban az esetben jelent ez kockázatot, ha a team erősen szakosodott ellátást végez valamelyik szűkebb rehabilitációs szakterületen. Ezt a veszélyt nemcsak az FNO kategóriakészletekkel kapcsolatban, hanem általánosságban is érvényesnek tartom. Ezért minden specifikus felmérő módszer alkalmazása mellett fontosnak vélem a vizsgálódás célterületének (pl. önellátás, FNO, életminőség) egyik generikus módszerével is elvégezni a felmérést. Ez az általános felmérés legalább gyors, de azért kellően széleskörű tájékozódást szolgáljon, amit a problémásnak talált területen azután részletesebb vizsgálattal alaposabban, a rehabilitációhoz szükséges mértékben is fel lehet tárni.

Korábbi gyakorlati tapasztalataim szerint, *a funkcióképesség generikus felmérésére jól, praktikusán használható az FNO két kategória mélységű osztályozása*, ide értve a környezeti tényezőket is. (EVSZ 2004, 33-44. old.) Ennek alapján a felmérés nem jelent túlzott megterhelést. Minden esetre olyan törekvések is ismeretesek, amelyek a kétkategóriás osztályozásnál rövidebb, jobban felhasználóbarát megoldásokat fejlesztenek vagy már kész felmérő eszközként ajánlanak. A továbbiakban ezeket tekintjük át.

#### 3.8.1. Az FNO csekklista

Az FNO csekklista a leggyakrabban érintett kategóriák felhasználóbarát módon szerkesztett listája. A WHO honlapjáról angol nyelven a klinikai használatra ajánlott 2.1a verzió szabadon letölthető. (<http://www.who.int/classifications/icf/training/icfchecklist.pdf>) Ez a formátum részben egészségügyi állapotfelméréskor szokásos adatok, többek között BNO kódok és szociodemográfiai adatok rögzítésére kínál lehetőséget. A következő rész a csekklista. Rövid útmutatót is tartalmaz a minősítők használatához, minden fejezethez külön-külön, a tevékenység és a részvétel kategóriák esetében a teljesítmény és a képesség elkülönített kódolásához is. Az első szintű kategóriák és összesen 113 második szintű kategória kódolására nyújt lehetőséget, táblázatos formában. Természetesen a környezeti tényezők kategóriái is benne foglaltatnak. Végül a kontextuális tényezők szabad szöveges leírására is helyet kínál, a környezeti tényezőknek is, amelyeknek a kellő mélységű kódolását az FNO nem minden esetre vonatkozóan tartalmazza kellő mélységben kibontva. (Példaként említhető a MÁI és az OORI közös kategóriakészlet fejlesztésével kapcsolatban a 3.7.1. fejezetben bemutatott probléma a kerekesszék tulajdonságainak rögzítésével kapcsolatban.) A csekklista külön nevesítve helyet biztosít a személyes tényezők dokumentálására is.

A csekklista három függelék is tartalmaz. Az első további, főleg egészségügyi információkkal

kapcsolatos kérdéseket tartalmaz önkitöltős megválaszolásra, pl. a testméretekről, élvezeti szerek fogyasztásáról, gyógyszerek és a segédeszközök használatáról. A második függelék a tevékenység és a részvétel néhány fontosabb kategóriájának önkitöltős kérdőíves felmérésére szolgál, a képességre és a teljesítményre vonatkozóan is. A harmadik függelék a csekklista rövid, praktikus használati útmutatója.

Mivel az FNO magyar változata rendelkezésre áll, ennek segítségével saját használatra a magyar nyelvű csekklista könnyen kialakítható.

Ha valaki használja a csekklistát, kategóriákat hozzátenni, illetve elvenni nem szabad. Felmérő módszerek nem hitelesített módosításával készült vizsgálatok eredményeit nagy valószínűséggel nem fogják közlésre elfogadni. Magának a csekklista FNO kategóriákat tartalmazó részének a magyar változatát, azonban nem fogják nem hitelesként véleményezni, hiszen az FNO kategóriáinak a fordítása a WHO jóváhagyásával került kiadásra.

### 3.8.2. A WHODAS II és a WHODAS 2.0

A címben szereplő mindkét eszköz a fogyatékoság felmérésére szolgáló rövid, generikus, felhasználóbarát kérdőív. A WHODAS II készült korábban. Két változata 12, illetve 36 kérdést tartalmaz. Bármilyen fogyatékoság esetében használható. Különböző testi fogyatékoságokban, így mozgássérült embereken (pl. Bechterew-kórban) történt használatát ismertették. (Tubergen et al 2003) Mentális állapotokban, (pl. depresszióban) is használható. (Verboom et al 2011)

A következő 6 tárgykört tartalmazza:

- a környező világ megértése,
- mozgékonyság a környezetben,
- önellátás,
- emberi kapcsolatok,
- napi tevékenység (háztartás, munka),
- részvétel a társadalom életében.

A válasz skálák vagy a súlyosságot vagy a gyakoriságot értékelik. Ezen kívül kérdezi pl. a keresőképtelenségi napok számát az elmúlt hónapban. Kitöltése egyszerű, a rövidebb vagy hosszabb verziótól és képességektől függően 5-25 percig tart.

A rövid 12 kérdéses változat magyarul is elkészült és egy kutatásban alkalmazásra került. (Paulik és mtsai 2010, Vargáné Molnár és mtsai 2011) A fogyatékoság meglétét és mértékét megbízhatóan jelezte. Rehabilitációs szükségletek feltárása és a tevékenységek tervezése céljából azonban nem tartom elégségesnek a használatát.

A WHODAS II verziójának négy kérdését nem sikerült FNO kategóriákkal társítani. (Røe et al 2008)

A WHODAS 2.0 újabb fejlesztés eredménye. (Üstün et al 2010) Ez is az egészség és a fogyatékoság generikus felmérésére szolgál. Ugyanazokat a tárgyköröket tartalmazza, mint az előző változat. A II. verzióhoz hasonlóan 12 és 36 kérdéses változatai vannak. Néhány előnye van a korábbi változattal szemben. Széles nemzetközi részvétellel (19 ország) fejlesztették, tehát különböző kultúrákban jól használható. Jelentős, 65 ezer fős nemzetközi minta felmérésével bizonyították, hogy megfelelő pszichometriai tulajdonságokkal rendelkezik. Standardizált fogyatékosági szinteket és profilt tartalmaz és ennek jóvoltából az FNO-val társítható. Populációs normaértékeit meghatározták. Nem igényel hosszabb kitöltési időt, mint a korábbi verzió.

Magyar változata még nem érhető el. Felhasználása lehetséges, de csak a WHO előzetes engedélyével, amihez a felhasználói szerződés formanyomtatványa a WHO honlapján elérhető. (<http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/index.html>) A fordításhoz szükséges útmutatóhoz és a kérdőívhez a megkötött szerződés után elektronikus úton lehet hozzáférni.

### 3.8.3. Generikus FNO csekklista

Fejlesztése régóta folyamatban van. Kategóriáinak várható száma a fejlesztésről beszámoló, eddig fellelt egyetlen közlemény alapján 13. (Cieza et al 2006) Úgy tűnik, gyorsan, praktikusan használható. Az FNO csekklista kategóriáit használták a fejlesztéséhez. Több mint ezer emberen végeztek felmérést, németországi rehabilitációs osztályokon, intézetekben, azokban az egészségi állapotokban, amelyekre vonatkozólag állapot specifikus kategóriakészleteket is fejlesztettek. (Ebben a vizsgálatban a legfontosabb kategóriának a „b280 fájdalom érzése” bizonyult.) A kategóriák számának szűkítését több lépcsőben, korszerű statisztikai módszerekkel végezték. Ennek ellenére további elemzéseket tartottak szükségesnek.

A generikus FNO kategóriakészlet a WHODAS kérdéseivel csak részleges átfedést ad. Mivel a WHODAS 2.0 verzió fejlesztése széleskörű nemzetközi környezetben történt, az utóbbi időben jó eredményeket mutattak fel a használatával, nehéz megítélni, hogy ezek után valóban elkészül-e a generikus FNO kategóriakészlet végleges, hitelesített változata.

## 4. Ami az FNO-ból kimaradt

Az FNO célkitűzése a *funkcióképesség és a fogyatékoság* minél sokoldalúbb, *objektív leírása*, a fogyatékoság holisztikus értelmezésének megfelelően. Kicsit részletesebben, a funkcióképesség és a fogyatékoság leírása azért, hogy ezzel a gyakorlati rehabilitációs munkát, nemcsak az orvosi, hanem a rehabilitáció valamennyi részterületét, a képzést, valamint a kutatást, beleértve a fogyatékoság epidemiológiájának a kutatását is, a támogassa. Ezeknek a kitűzött céloknak – nem számítva azt, hogy hiányzik belőle az egyébként fontos személyes tényezők osztályozása – mondhatjuk, maradéktalanul meg is felel. *Nem tartalmazza* viszont semmilyen módon azt, *hogyan az érintett személy hogyan éli meg fogyatékoságát*, hogyan változik időben a tapasztalása, hogyan segíti ez elő, vagy éppen hátráltatja a rehabilitációjában való részvételét, és ennek folytán a rehabilitáció eredményességét is.

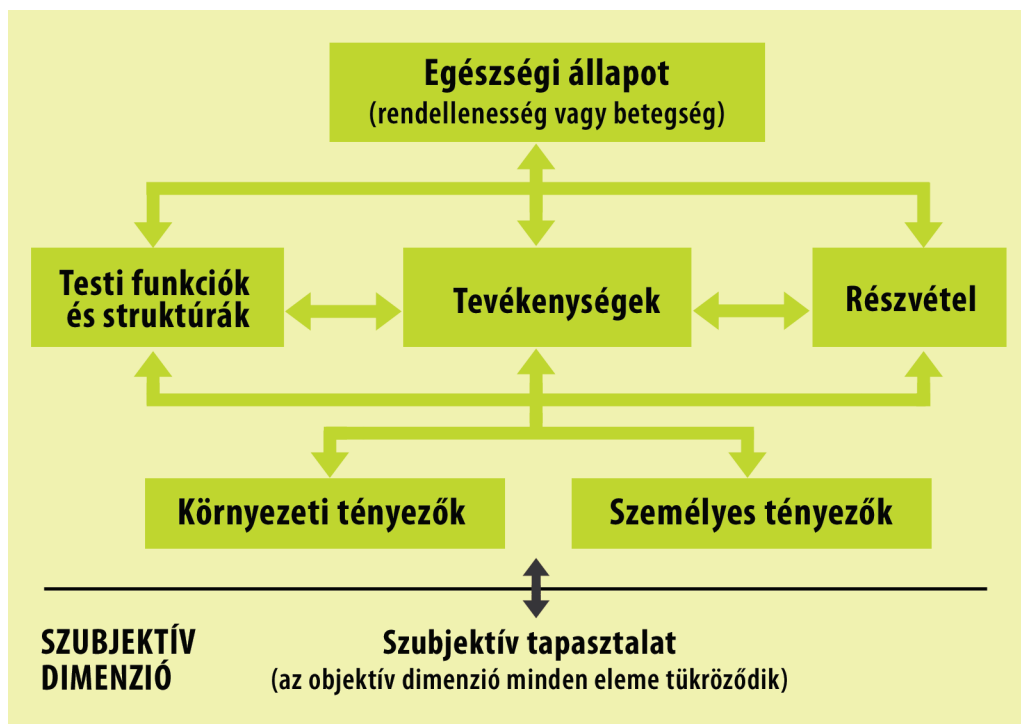
### 4.1. Az objektíven mérhető és a szubjektív tapasztalat

A megélt tapasztalat természetesen nem azonos a személyes tényezőkkel, jelentősen különbözik azoktól, előfordulhat, hogy semmilyen átfedésben sincsenek. A személyes tényezők kívülállók által is felmérhető jelenségek (pl. életkor, társadalmi háttér, motiváció), a szubjektív tapasztalatot csak az érintett ember észleli, arról csak ő tud beszámolni. A megélt tapasztalat teljesen hiányzik az FNO-ból. Erre a hiányosságára először Ueda és Okawa (2003) hívták fel a figyelmet. Szemléletes modell ábrán mutatták be a különbségeket az objektíven mérhető és a szubjektív tapasztalat között, amely az értelmezést jelentősen segíti. Modelljüket a 6. ábrán mutatjuk be.

Az ábrából nagyon jól látható a kölcsönhatás felfogás. Az objektív dimenzióban lévő jelenségek, illetve ezeknek a változásai megjelennek a személyes tapasztalásban. A személyes tulajdonságokat is befolyásolhatják, javíthatják – pl. optimizmust eredményezve – vagy ronthatják is. Ugyanakkor a személyesen megélt tapasztalatok befolyásolhatják az emberi lét mindhárom dimenziójában, kategóriáiban kifejezett jelenségeket és az azokban fellépő problémák mértékét (minősítőit) is. A kölcsönhatás a személyes tapasztalatok és a környezeti tényezők között is fennáll.

Tulajdonképpen meglepő, hogy Ueda részvétele a WHO FIC (Family of International Classifications) munkacsoportjának ülésén 2003-ban, amelynek része az FNO fejlesztése is, és ott nézeteinek a formális előadása viszonylag kevés visszhangot váltott ki. A munkacsoport értekezleten Ueda kifejtette, hogy a fogyatékosággal kapcsolatos megélt tapasztalat nem azonos az életminőséggel. Felmérését, megismerését sem lehet egyszerűen életminőség vizsgálatokkal pótolni. Mégis – talán belátva, hogy a nemrégien elkészült, széles körben elfogadott rendszer megváltoztatására kevés esély van – áthidaló megoldásként elfogadta, hogy az FNO alapú felmérések mellett, azokat kiegészítve életminőség vizsgálatok történjenek. Életminőség vizsgálatok eredményeiből, amennyiben megfelelő felmérő eszközt használnak, főként interjú módszerrel, ismételve történnek, lehet következtetni a páciensek fogyatékoságával kapcsolatban megélt tapasztalataira, illetve azoknak az időbeni változásaira is.

Természetesen ehhez a megfelelő felmérő módszer kiválasztása is nagyon fontos. Szempontjaira a 4.2.2. fejezetben fogunk visszatérni.



**6. ábra.** Az FNO, mint objektív dimenzió és a szubjektíven megélt tapasztalat kölcsönhatása Ueda és Okawa (2003) ábrája alapján.

Időközben szaporodnak azok a közlések, amelyekben a szerzők a fogyatékos emberek szubjektív érzéseit, tapasztalatait fontosnak, felmériendőnek tartják. Egyes közlemények bizonyos tapasztalatokat, mint pl. a család terhére lenni, vagy az autonómia megélését emelik ki. (Hemmingsson és Jonsson 2005, Røe et al, 2008,)

Érdekes jelenség korunkban az objektív vizsgálatok felsőbbrendűségébe vetett hit elterjedtsége, a szubjektív nézetek, vélemények, sőt mérések lenézése. Talán korunknak ez a szemlélete is hozzájárulhat ahhoz, hogy Ueda és Okawa munkája eddig viszonylag kevés visszhangot kapott. De pont a rehabilitációban? Amelyik szakterületen a fogyatékos ember autonóm döntéseken alapuló részvétele nélkül nem lehet jó eredményeket elérni?

#### 4.1.1. Az objektív és a szubjektív felmérések értékelése

Szerencsére rehabilitációs körökben legalább már vita folyik a feltett kérdésekről. Néha eléggé éles vita. Mivel a címben szerepelő kérdéstről Kayes és McPherson (2010) bőséges szakirodalom áttekintésén alapuló kitűnő cikkben számoltak be, gondolatmenetük felhasználásával fogom a kérdést tárgyalni.

Egyáltalán, mit is értünk objektív mérő, felmérő módszeren? A Magyar értelmező szótár 1985. évi kiadása szerint az „objektív” szó jelentése „tárgyi körülményekben rejlő, tőlünk független”, filozófiai értelemben „a tudattól függetlenül létező”. Az Oxford Advanced Learner’s Dictionary of Current English” ezt kiegészíti: „gondolatokkal, érzésekkel nem befolyásolt”, „személyes érzésekkel, véleményekkel nem befolyásolt”. A szakirodalom általános véleménye szerint az objektív vizsgálatok körébe sorolható mindenféle műszerrel végzett vizsgálat, más személy által végzett teljesítésértékelés, megfigyelés, fiziológiai paraméterek vizsgálata. Ezzel szemben mi az igazság? A felsorolt vizsgálatokat kivétel nélkül emberek végzik, akiknek sokszor már előzőleg kialakult véleménye van bizonyos jelenségekről, érzéseik, érzelmeik is vannak, ezen kívül lehetnek fáradtak, betegek, figyelmüket elterelheti munkahelyi konfliktus, személyes vagy családi probléma. Szempontunkból tehát nem az objektív/szubjektív a megfelelő elkülönítési alap.

A továbbiakban az u. n. „objektív” vizsgálatok ellentétéként az önértékelésen alapuló felméréseket értjük. Vajon az „objektív” mérések felsőbbrendűek-e, mint az önértékelés? Sokszor ez hangzik el, szakemberek szájából, pl. az „objektív” vizsgálatokkal kemény adatokat nyerünk, szemben a puha adatokkal. Kayes és McPherson, és saját véleményem szerint is, a különböző vizsgáló módszerek értéke mindig a körülményektől függ. Még a műszeres vizsgálólejárás során sem biztos, hogy:

- az ugyanolyan megfelelően, egyforma precizitással, biztonsággal használható minden ember esetében (pl. mandzsettás vérnyomásmérő mérési pontossága nagyon természetes emberek karján),
- a mért értékeknek van klinikai relevanciája,
- a műszerek nem hibásodtak-e meg - a hibák a mérési pontosságot befolyásolhatják, ami esetenként hosszabb ideig észrevétlen maradhat,
- nem csúszott-e „szubjektív” hiba a műszer vagy eszköz használatába (pl. elektródák felhelyezésének pontatlansága), vagy műszer kijelzőjének leolvasásába, esetleg a mért értékek interpretálásába.

Nem mondhatjuk azt egyetlen vizsgálatról sem, hogy az biztosan pontos mérést eredményez. Inkább úgy vélekedhetünk, hogy az objektivitás – szubjektivitás mértéke egy kontinuum mentén helyezkedik el, változhat, és változik is. Az „objektív” vizsgálólejárások gyengeségei másként mutatkoznak meg, mint az önértékeléses vizsgálatoké.

Az „objektív” vizsgálatok néhány lehetséges hibája között említhető, hogy a vizsgálati célkitűzésnek nem megfelelő módszert, eszközt választunk, vagy a módszer nem megfelelő a vizsgált embercsoport mérni kívánt jellemzőinek (pl. accelerométerrel nem vizsgálható a



kerekesszékben élő ember). Így személyeket vagy csoportokat ki is zárhatnak a vizsgálatból, pedig eredetileg be szeretnék vonni őket is. Előfordulhat, hogy kutatástámogatói érdek befolyásol módszerválasztást, értékelést, esetleg az eredmények közlésének a módszerét is.

Természetesen, hasonló hibák az önértékeléssel végzett vizsgálatokkal kapcsolatban ugyanúgy előfordulhatnak. Hibás lehet a vizsgálati minta kiválasztása (pl. gyengébb önérvényesítő képességű személyek kimaradnak), vagy a módszer megválasztása (pl. nem eléggé érzékeny a mérni kívánt tartományban), a nyert adatok rögzítése nem mindig történik kellő rendszerességgel vagy részletességgel, elmaradhat az adatminőség ellenőrzése, helytelen, esetleg kutatói érdek által befolyásolt lehet az adatok feldolgozása. Emberek végzik, így az önértékelésen alapuló felmérések esetében ugyanolyan vagy hasonló hibák előfordulhatnak.

Ha a módszer megválasztása a célkitűzésnek megfelelő, a vizsgálat kivitelezése pontos, a szabályok betartásával történik, az eredmények feldolgozása ellenőrizhető, kiértékelése a statisztikai és egyéb szabályok szerint kivitelezett, akkor a kétféle felmérés a maga területén azonos értékű, szintű bizonyítékot eredményezhet.

Az FNO-ra vonatkoztatva a fentebb bemutatott szempontok pl. azt jelenthetik, hogy a képesség felmérésében inkább a standard körülmények és az objektív vizsgálati módszerek alkalmazására törekszünk. A teljesítmény felmérése esetében szükséges a valós környezet ismerete, az ebben az aktuális, természetes környezetben megvalósuló tevékenységek felmérése. Ez nagy valószínűséggel feltételezi a résztvevők véleményének ismeretét, önértékelésüket is. Különösen a részvétel önértékelése tűnik fontosnak, hiszen az nem általában a környezetben, hanem mindig az adott ember folyton változó, sokszínű környezetében történik. (Hammel et al 2008) A rehabilitációs team tagjai a fogyatékos ember aktuális környezetét gyakran nem is ismerhetik, pl. azért, mert az intézmény távol van a lakóhelyétől.

## 4.2. Az életminőség felmérése

Az FNO fogyatékoság értelmezéséhez hasonlóan, az életminőség is viszonylag új keletű fogalom. Az 1950-es években politikai jelszó volt az Amerikai Egyesült Államokban, majd többször átértelmezve, a szélesen értelmezett szociálpolitika területén (benne az egészségüggyel) igen gyakran emlegetett fogalommá vált. A sokféle értelmezés, meghatározás közül a továbbiakban a fogalmat és alkalmazását a WHO életminőség-felfogása alapján mutatjuk be.

### 4.2.1. A WHO életminőség-felfogása

A WHO meghatározása szerint, az életminőség 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, lelki állapotát, függetlenségének fokát, társadalmi kapcsolatait,

személyes hitét, valamint a környezet lényeges jelenségeihez fűződő viszonyát.” (WHO 1997)

Az életminőség tehát az érintett ember saját észlelete, önértékelése az életben elfoglalt helyzetéről. Nem más méri, mindenki saját maga hivatott életminősége értékelésére. Mi minden befolyásolja? Fontos kontextuális, személyes és környezeti tényezők. Mi mindent foglal magába? Nagyon sok mindent, mégpedig az emberi lét mindhárom dimenziójának a területéről. Ha igaz ez az életminőség felfogás, akkor – más lehetőség híján – talán megengedhetjük, hogy a fogyatékoság szubjektív megélését, illetve annak megismerését életminőség vizsgálatokkal pótoljuk.

A WHO életminőség-értelmezése az egészségre vonatkoztatott életminőség fogalmába tartozik. Ez azt jelenti, hogy az egészségi állapottal kapcsolatos észleletek viszonylag kiemelten szerepelnek benne. Ugyanakkor azonban az élet nagyon sok más vonatkozására is kiterjed. „Szélesen értelmezett fogalom.” Ennek a kiemelése azért fontos, mert nagyon sok olyan egészségre vonatkoztatott életminőség vizsgáló eljárást fejlesztettek ki, amelyek más tényezők felmérését nem tartalmazzák. Fogyatékos emberek esetében mindenképpen fontos, hogy szélesen értelmezett és széles alapokon fejlesztett felmérő módszert használjunk.

A napjainkban használt életminőség felmérő módszerekkel egy másik probléma is gyakran előfordul, nevezetesen, nem életminőséget, hanem egészségi állapotot vizsgálnak. Az egészségi állapot felmérésének eszközei Hopkins (1992) értelmezésében az egészségügyi ellátás által közvetlenül befolyásolt egészség dimenziók vizsgálatára korlátozódnak, így a fizikai egészségre, a mentális egészségre, a társadalmi részvételre (az interperszonális kapcsolatok adekvát voltára), a szerep-funkciókra (mint munkavégzés, iskolába járás), és az érzékelt általános egészségre. A felsorolás hasonlít ugyan az életminőség elemeire, de mégsem azonos velük, szűkebb az életminőség területek sokaságánál.

A másik alapvető különbség az, hogy az életminőség észlelésekor az ember a definícióban felsorakoztatott tényezőkkel kapcsolatban saját helyzetét, az ezekkel kapcsolatos tapasztalatát, elégedettségének fokát minősíti. Egészségi állapot felmérésekor, amennyiben azt az önértékelés módszerével végezzük, arra vagyunk kíváncsiak, hogy az adott ember milyen mértékben érzi magát, pl. fittnak (testi dimenzió), képesnek arra, hogy különböző dolgokat megtegyen (tevékenység dimenzió), illetve élethelyzetekben részt vegyen (részvétel dimenzió). Ekkor tehát nem az életminőség, hanem a test, a tevékenység és a részvétel funkcióknak az önértékelését végezzük el valamilyen felmérő módszerrel.

Ma az egészségügyben világszerte több olyan egészségi állapot felmérő módszert használnak az „életminőség vizsgálatára”, amelyeket nem ebből a célból fejlesztettek, olykor ez még nevükben is benne van. Ilyenek pl. a „Medical Outcome Studies Short Form” 36 kérdéses változata (MOS SF-36), amelyet az egészségügyi ellátás eredményességének önértékelése céljából fejlesztettek ki. Mégis ez ma az egészségügyben a leggyakrabban használt, életminőség vizsgáló módszerként interpretált felmérő eszköz. A szakcikkekben általában csak, mint „SF-36” hivatkoznak rá, vagyis elhagyják, hogy igazából minnek is a rövid változata az „életminőség” felmérő eszközük. Ehhez hasonlóan, bár kevésbé elterjedten használják, ám életminőség felmérő eszközként értelmezik a „Nottingham Health Profile” nevű, ugyancsak egészségi állapot felmérő eszközt is. (Czibalmos és mtsai 1999, Lovas és mtsai 2003) Mi lehet ennek az oka? Egyáltalán nem gondolom, hogy szándékos hamisítási kísérlet lenne. Inkább valószínű, hogy az egészségügyben dolgozó szakemberek szeretnek „szilárd talajon” állni, és olyan felmérő eszközöket alkalmazni, amelyeket

könnyebben értelmeznek, amelyekkel kapcsolatban nagyobb a biztonságérzetük.

Más oldalról nézve viszont nem hagyható szó nélkül, hogy ezekben az esetekben félreértelmezésről lehetsz. Utóbbgyűjtőfogalomként a „patient/person reported outcomes” (PRO) kifejezés használata terjed, amely egyszerűen csak az eredményesség önértékelését jelenti. Gyűjtőfogalomként elfogadható. Ha azonban arra vagyunk kíváncsiak, hogy a vizsgált személy funkcióképességének/ fogyatékoságának a reá gyakorolt hatását hogyan éli meg, akkor mindenképpen valódi életminőség felmérő eszköz használata javasolt. Hozzátehetjük, hogy az új és még újabb felmérő eszközök fejlesztése „divat” lett. Sajnálatos módon ezek gyakran elméletileg, fogalmilag nem kellően megalapozottak, ami egyúttal azt jelenti, hogy nem tudjuk biztonsággal eldönteni, mit is mérnek igazán. Gimeno-Santos és munkatársai (2011) szisztematikus irodalomlemezésük során 692 légzési és keringési elégtelenségben a fizikai aktivitás önértékelésére használt módszer közül mindössze kettőt (nem elírás) találtak elméletileg, szakmailag kellően megalapozottnak. Szinte hihetetlen.

Az életminőség felmérésnek sokféle módszere van. Közülük a leggyakrabban használt módszer eszközei, a kérdőívek az alábbiak szerint osztályozhatók:

- életminőség profilok
  - generikus kérdőívek
  - specifikus kérdőívek
- életminőség indexek

A rehabilitációban az életminőség profilokat, közülük lehetőleg a generikus kérdőíveket használjuk. A generikus kérdőívek a teljes (felnőtt) lakosság körében használhatók. A specifikus kérdőíveket szűkebb embercsoportok vizsgálata céljából fejlesztik. Ez a szűkítés történhet életkor (pl. idős emberek), társadalmi helyzet (pl. hajléktalan személyek), vagy egészségi állapot (pl. rosszindulatú daganatos betegségben szenvedő emberek) alapján. Ugyanolyan megfontolásból, mint az FNO állapot-specifikus kategóriakészleteivel kapcsolatban, az életminőség felmérése esetében sem helyes kizárólag specifikus kérdőíveket használni. Ilyen esetben ugyanis az életminőség számos, az adott személy szempontjából fontos aspektusa maradhat rejtve. Használhatók tehát a specifikus kérdőívek is, de ajánlott, hogy az mindig generikus kérdőívek párhuzamos felvételével együtt történjék. (Különösen fontos ez a gyógyszergyárak egyre jobban kiéleződő versenyét szolgáló, főként tünetekre koncentráló, valójában nem is életminőséget, hanem specifikus egészségi állapotot, azon belül is elsősorban a testi dimenziót felmérő kérdőívek használata esetében.)

A 3.7.2. fejezetben említettük, hogy az FNO alapú felmérés adatainak rendszerezett gyűjtése segítheti az ellátás minőségének ellenőrzését és fejlesztését. Hasonló a helyzet a rendszeresen végzett életminőség vizsgálatok adatainak gyűjtésével is. Egyrészt – mivel a rehabilitáció célja végső soron az emberek életminőségének a javítása – a felmérés, különösen, ha az életminőség változásának a felmérését is magába foglalja, jelzi az egyének ellátásának a minőségét. A rendszeres, összegzett adatok az ellátó hely (pl. rehabilitációs kórházi osztály, lakóotthon, stb.) munkájának a minőségét jelző mutatószámot, indikátort képezhetnek. Hozzájárulhat az ellátás minőségének fejlesztéséhez is, ha az életminőség kevésbé sikeresen támogatott területeire koncentrálnak. Végül, még rendszer szinten is jelezheti az ellátás minőségét, ha az adatok gyűjtését az egész ellátórendszerre vagy annak nagyobb területi egységére kiterjesztik. (Schalock et al 2007)

#### 4.2.2. WHOQOL, generikus és specifikus mérőeszközök

A WHO az előző fejezetben bemutatott értelmezés alapján több kontinensre kiterjedő nemzetközi munkát támogat életminőség felmérő kérdőívek fejlesztésére. A munkában kvantitatív és kvalitatív módszereket egyaránt alkalmaznak. Először fókusz csoport megbeszélések alapján jelentős mennyiségű kérdést, egy u. n. kérdés-bankot állítottak össze generikus kérdőívfejlesztés céljából. Ezt követte a legfontosabb kérdések kiválogatása, tesztelése, majd az első, 100 kérdést tartalmazó generikus kérdőív kialakítása. Ennek a kérdőívnek az elnevezése a WHOQOL-100 (A WHO 100 kérdéses életminőség, „Quality Of Life” kérdőíve.)

A magyar munkacsoport ezt követően kapcsolódott be a nemzetközi munkába. Első lépésként elkészült a kérdőív hazai nyelvi adaptációja.

A 100 kérdéses kérdőív kitöltése mintegy fél órát vesz igénybe, de idősebb, emberek esetében ez jóval több, ennek következtében fárasztó lehet. A következő célkitűzés egy rövidebb, a gyakorlati munkát jól támogató kérdőív kifejlesztése volt. Megfelelő pszichometriai módszerek alkalmazásával egy 26 kérdést tartalmazó rövid kérdőív készült el, a WHOQOL-BREF. Mindkét generikus kérdőív magyar verziója hiteles, megbízható. Általános gyakorlati felhasználásra a rövid változat ajánlott. (Paulik és mtsai 2007, Tróznai és Kullmann 2006)

Korlátozottabb körben a rövid kérdőív verzió tovább rövidített, nyolc, illetve öt kérdéses változatait is használják az életminőség felmérésére. Ezek tájékoztató jellegű felmérést szolgálnak, a rehabilitáció támogatására – véleményem szerint – nem alkalmasak. Minden esetre érdekes Geyh és munkatársai (2010) tanulmánya. Ebben más, hasonlóan rövid életminőség kérdőívvel végeztek összehasonlítást öt kontinens hat országában, gerincvelő harántsérült személyeken. A többi kérdőív az SWLS (Satisfaction With Life Scale), LISAT (Life Satisfaction Questionnaire) és a PWI (Personal Well-being Index) volt. Bár a PWI eredményei is elfogadhatóak, egyedül a WHOQOL-5 eredményei voltak mindegyik országban, kultúrában hitelesek és megbízhatóak. Ez a megfigyelés is a nemzetközi felmérő eszköz fejlesztés előnyei mellett szól. A rövid kérdőívet kizárólag a WHOQOL kérdőívek felfogásának és szerkezetének az ismertetése kedvéért mutatom be. (12. táblázat.) A rehabilitációban az életminőség felmérésének a célja a fogyatékos személy életminőségét befolyásoló minél több tényezővel kapcsolatos elégedettség felmérése a problémás területek támogatása érdekében.

A nemzetközi kérdőív fejlesztő team később specifikus kérdőívek fejlesztését is elkezdte. Ezek közül kettőben a magyar munkacsoport is részt vett. Előbb idős emberek életminőségének felmérése céljából a WHOQOL-OLD elnevezésű kérdőív született meg, amely tulajdonképpen specifikus kérdőív modulként értelmezhető. Az a WHO ajánlása, hogy a generikus kérdőív rövid változatával együtt kerüljön alkalmazásra. Tekintettel arra, hogy idős korban a fogyatékoságok aránya emelkedik, a rehabilitációban is jól használható felmérő eszköz született. Ez is elérhető magyar nyelven, pszichometriai tulajdonságai alapján gyakorlati felhasználása ajánlható. (Tróznai és Kullmann 2007)

### Mennyire elégedett az egészségével?

Nagyon elégedetlen	Elégedetlen	Nem elégedett, de nem is elégedetlen	Elégedett	Nagyon elégedett
1	2	3	4	5

### Mennyire elégedett a mindennapos életvitele során a saját képességével?

Nagyon elégedetlen	Elégedetlen	Nem elégedett, de nem is elégedetlen	Elégedett	Nagyon elégedett
1	2	3	4	5

### Mennyire elégedett személyes kapcsolataival?

Nagyon elégedetlen	Elégedetlen	Nem elégedett, de nem is elégedetlen	Elégedett	Nagyon elégedett
1	2	3	4	5

### Mennyire elégedett lakóhelyi körülményeivel?

Nagyon elégedetlen	Elégedetlen	Nem elégedett, de nem is elégedetlen	Elégedett	Nagyon elégedett
1	2	3	4	5

### Hogyan értékelné életminőségét?

Nagyon rossz	Rossz	Nem rossz, de nem is jó	Jó	Nagyon jó
1	2	3	4	5

**12. táblázat.** A WHOQOL-5 kérdőív. (Részlet a kitöltési útmutatóból: Ez a kérdőív arról érdeklődik, milyennek érzi élete minőségét, egészségét és élete egyéb területeit. Kérjük, olvassa el valamennyi kérdést, értékelje érzéseit és karikázza be azt a számot a skálán, amely a legmegfelelőbb választ jelenti az ön számára. Kérjük, utolsó két hetére gondoljon.)

A közelmúltban készült el a fogyatékos emberek életminőség felmérését támogató specifikus modul, a WHOQOL-DIS. A korábbiakhoz hasonlóan széleskörű nemzetközi fejlesztés történt, 18 ország munkacsoportjaiban. Az új modul kétféle verzióban készült el. Az egyik a fizikai fogyatékossgal élő emberek, így többek között mozgássérült személyek részére. (Jelzése: WHOQOL-DIS-D.) A másik változat az intellektuális fogyatékossgal élő emberek életminőségének a felmérését szolgálja. (Ez a WHOQOL-DIS-ID jelölésű.) Az idős emberek életminőség felmérésének javaslatához hasonlóan ezt a modult is a WHOQOL-BREF (esetleg a hosszú, 100 kérdéses) generikus kérdőívvel együtt ajánlott használni. Intellektuálisan fogyatékos emberek részére a WHOQOL-BREF módosítása is elkészült, egyszerűbb nyelvezettel, ahol szükségesnek látszott, a könnyebb megértést szolgáló példákkal, és a kérdések döntő részében az öt helyett három válasz lehetőséget tartalmazó válaszkálával. A magyar nyelvű kérdőívek hitelességének és megbízhatóságának a vizsgálata is megtörtént. (Paulik és mtsai 2010, Vargáné Molnár és mtsai 2011) A magyar nyelvű kérdőívek használhatók, a tanulmány szerzőjétől beszerezhetők. A felhasználni kívánt kérdőívek átvétele előtt a WHO által kikötött feltételekre kötelezettségvállalási megállapodást kell kötni.

A WHOQOL kérdőív család használata két ok miatt ajánlott. Egyrészt többféle, kombinálható kérdőív, illetve modul áll rendelkezésre magyar nyelven. Másrészt utóbb megjelent néhány külföldi kutatási eredmény, amelyek a WHOQOL-BREF kérdőív használatának megbízható eredményeiről számolnak be fogyatékos, ezen belül többek között mozgássérült emberek körében. Ez jól érthető, hiszen a fogyatékos emberek életminőségét többségében ugyanolyan tényezők befolyásolják, mint bárki másét. Az életminőség felmérés eredményét elsősorban a részvételi dimenzióval hozzák kapcsolatba. Így jórészt a részvétellel kapcsolatban megtapasztalt változások, elégedettség jelzésére lehet alkalmas. (Ackerly et al 2009, Brajkovic et al 2009, Hill et al 2010)

Jelenleg folyó támogatott kutatás keretében a közelmúltban mozgássérültté vált gerincvelő harántsérült emberek életminőség céljainak feltárását interjú módszerrel végezzük. A WHOQOL-BREF és a DIS modulokat használjuk az interjúk vezérfonalaként. Kezdeti eredményeink biztatóak. (Kullmann és Tóth 2012)

Összegezve, úgy gondolom, hogy a WHOQOL életminőség felmérő eszközök együttesen a fogyatékos embereknek a fogyatékossgal kapcsolatban megélt tapasztalatainak a vizsgálatára is alkalmasak lehetnek. Ezért hasznosan kiegészíthetik az FNO alapú felmérést, állapotleírást.

## 5. Ajánlás

A tanulmány zárásaként összefoglalom az FNO felhasználásának jelenlegi helyzetét, értékeit és praktikus lehetőségeit, nem hallgatva el a problémákat sem, és javaslatokat teszek a hazai alkalmazás támogatására.

2009-ben Jelsma a részére elérhető, nem szisztematikusan gyűjtött, azért mennyiségét tekintve mégis jelentős számú (105 különböző folyóiratban talált, összesen 243) közlemény alapján azt a tanulságot vonta le, hogy az FNO dokumentált használata elsősorban a fejlettebb országokra jellemző. Kevés olyan közleményt talált, ami fejlődő országokból származott. A tanulmányozott közleményeknek a tapasztalatait a problémák oldaláról abban látta, hogy:

- előfordulnak egymást átfedő kategóriák,
- bizonyos jelenségeket leíró kategóriák hiányoznak (pl. a félelem, csak a „b152 érzelmi funkciók” közé beszámító fogalomként kódolható) – igaz, az egyik közleményben olyan kategóriát hiányoltak, ami az FNO-ban benne van,
- több kategóriát nem tartottak kellő mélységben kibontottnak, pl. „b280 fájdalom érzése”, alábontásaival, alkategóriáival együtt sem megy eléggé a részletekbe,
- a tevékenység és a részvétel kódolását és a kategóriák minősítőinek a használatát tartották a legnagyobb kihívásnak, felmerült, nem kellene-e mégis a kettőt külön-külön kódolni,
- hasonlóan többeknek okozott gondot a teljesítmény és főleg a képesség feltételeinek konkretizálása, ennek a területnek a további, lehetséges minősítőit a gyakorlatban nem használják,
- a minősítők használatát általában nehéznek tartják – előfordul viszont, hogy valaki nem az előírt módon használta azokat,
- a személyes tényezők osztályozásának a hiányát több közlemény szerzője említette,
- a személyes tapasztalat leírásának hiányát két cikk nehezményezte,
- végül nem látták lehetségesnek a folyamatok időbeliségének a leírását az FNO használatával.

Ez az utolsóként felsorolt kifogás véleményem szerint nem kellően megalapozott. (Lásd. 3.7.2. fejezet, 9. táblázat.) Ahogyan néhány gondolatjellel elválasztott, a szerzőtől származó

megjegyzésből láthatjuk, nem ez az egyedüli olyan állítás a felhasznált cikkekben, amely az FNO nem kellően elmélyült tanulmányozása utáni gyakorlati alkalmazás eredményeként szülehetett.

Jelsma a felsorolt nem kevés hiányosság, illetve zavaró tényező ellenére az FNO használatának nagy jelentőséget tulajdonít. Jelentős előrelépést eredményezett a fogyatékoság felfogás korszerűsítésében és egységesítésében. A funkcióképesség és fogyatékoság kategóriáinak az értelmezése is sokat javult, fejlődött, és elterjedté vált az adatok gyűjtése, dokumentációjuk és feldolgozásuk. Határozott véleményt nyilvánít arról, hogy csak az osztályozási rendszer szabályszerű használata fogadható el, bármilyen módosításnak, fejlesztésnek adatgyűjtésre, igazolt tapasztalatokra kell épülnie. Álláspontját messzemenően osztom.

Jelsma a WHO részére további teendőként a felsorolt, jogosan említett hiányosságok kiküszöbölését, a személyes tényezők kidolgozását és a fejlődő országokban a használat bevezetésének támogatását jelölte meg. A szerző szerint a személyes tényezők felmérése hozzájárulhat a fogyatékoság megtapasztalásának teljes körű leírásához, amivel viszont, ahogyan az előző, 4. fejezetből kiderült, nem értek egyet.

Az FNO használata szempontjából mi még inkább a fejlődő országokhoz tartozunk, alkalmazása hazánkban nem vált általános gyakorlattá. Az egészségügy és a szélesen értelmezett szociálpolitika területei jelentős forráshiánnyal küzdenek, beleértve a kevés munkatársat. Ez magyarázatot adhat, felmentést azonban nem. Éppen nehéz körülmények között kell fokozottan figyelni az ellátás minőségére. Minőségfejlesztést szolgáló felmérés persze sokféle más felmérő eszközzel is megtehető, különböző felmérő eszközök választása azonban nem fog könnyen áttekinthető, rendszerszerű eredményeket adni. A felmérő eszközök nagy része elégtelen elméleti megalapozással, másként fogalmazva, nem kellően kiértékelte célmeghatározással került kifejlesztésre. Ezzel szemben az FNO világosan meghatározott dimenziókkal és azokon belüli fejezetekkel, kategóriákkal dolgozik. Ebben van (egyelőre) felmúlhatatlan előnye. Ezért, ha különböző felmérő eszközökkel dolgozunk, akkor fontos, hogy ismerjük azok elméleti alapjait, céljait, illetve az FNO kategóriákkal való társítási lehetőségeiket. Ha FNO-val kapcsoljuk össze, különösen, ha konvertálni is tudjuk az eredményeinket, akkor a vizsgált emberek funkcióképessége, fogyatékosága, beleértve a környezeti tényezőket is, egy - nem mellékesen nemzetközileg is - jól értelmezhető egységesen elemezhető, feldolgozható, rendszerbe kerülnek be. Adatainak elemzése az egyes emberek rehabilitációjának támogatása mellett a rehabilitációs intézményi ellátás minőségének az értelmezésében, és ennek alapján a minőség fejlesztésében is hasznos támaszunk lehet.

Úgy vélem, hogy a rendszerezett FNO-adatgyűjtés szükségessége a fentiek alapján kellően indokolt. Fontos az is, hogy az FNO felhasználásához megkapjuk a megfelelő támogatást. Ne okozzon több terhelést, mint amennyi feltétlenül szükséges. Jelenleg a tanulmányban ismertetett módszerek állnak rendelkezésünkre, tehát az állapot specifikus kategóriakészletek, illetve a generikus felmérés céljából az FNO kétkarakteres osztályozása, a csekklista, valamint a WHODAS 2.0 változata. Utóbbinak a használatát a WHO-tól kérvényezni kell és el kell végezni a hivatalos nyelvi adaptációt, hitelesítést. Mivel ez nem kevés munkát jelent, elsősorban nagyobb méretű rehabilitációs intézetek vállalkozhatnak rá.

Saját gyakorlati tapasztalatom alapján az állapot specifikus kategóriakészleteket és az általános tájékozódásra a kétkarakteres osztályozást jól használhatónak tartom. Minden kezdet nehéz, de, szorgalomtól függően, viszonylag hamar el lehet jutni a kisebb időráfordítást igénylő kódolási



gyakorlathoz. A csekklistával személyes tapasztalatom nincsen. A benne lévő kategóriák száma nem különbözik lényegesen a kétkarakteres osztályozásban találhatóktól. A müncheni kutatócsoport a csekklistát preferálja. A WHODAS II verzió 12 kérdéses változatát egy kutatás során használtuk. Tapasztalatunk szerint megbízhatóan képes jelezni a fogyatékoság meglétét, mértékét. A rehabilitációban azonban a részletek gazdagabb feltárása célszerű. Erre a 12 kérdéses verziót nem tartom kielégítőnek.

Végül, különösen figyelembe véve az ugyancsak a WHO CAS munkacsoportja által koordinált életminőség felmérés fejlesztésében végzett bő másfél évtizedes tevékenységemet, még egyszer kiemelem a fogyatékos emberek, így a mozgássérült emberek saját tapasztalatainak a megismerését, ennek jelentőségét. A rehabilitáció sikere érdekében figyelembe kell vennünk, hogy az érintett emberek hogyan élik meg fogyatékoságukat. Lehetőség szerint értsük meg, hogyan változnak ezek a tapasztalásaik az idő folyamán és ismerjük meg az elvárásaikat. Ezeknek az ismereteknek a birtokában jobban fogjuk tudni ellátni feladatainkat.

## 6. Felhasznált irodalom

Ackerley SJ, Gordon HJ, et al. Assessment of quality of life and participation within an outpatient rehabilitation setting. *Disability and Rehabilitation* 2009; 31: 906-913.

Andersen T, Christensen FB, et al. Impact of instrumentation in lumbar spinal fusion in elderly patients: 71 patients followed for 2-7 years. *Acta Orthopaedica* 2009; 80: 445-450.

Australian Institute of Health and Welfare (AIHW) 2003. ICF Australian User Guide. Version 1.0. Disability Series. AIHW Cat. No. DIS 33. Canberra: AIHW.

Badia M, Orgaz BM, et al. Personal factors and perceived barriers to participation in leisure activities for young and adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 2011; 32: 2055-63.

Badley EM. An introduction to the concepts and classifications of the International Classification of Impairments Disabilities and Handicap. *Disability and Rehabilitation* 1993; 15: 161-178.

Badley EM. The genesis of handicap: definition, models of disablement, and the role of external factors. *Disability and Rehabilitation* 1995; 17: 53-62.

Bakheit AMO. Translational research and neurological rehabilitation: a new direction is needed. *International Journal of Rehabilitation Research* 2011; 34: 273.

Belicza É, Kullmann L. Az egészségpolitikai intézkedések hatásainak vizsgálata minőségi indikátorokkal a rehabilitációs ellátásban. *Rehabilitáció* 2009; 19: 173-174.

Brajković L, Godan A, Godan L. Quality of Life After Stroke in Old Age: Comparison of Persons Living in Nursing Home and Those Living in Their Own Home. *Croatian Medical Journal* 2009; 50: 182-188.

Bult MK, Verschuren O, et al. What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities* 2011; 32: 1521-29.

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation: Die Rehabilitation Behinderter. Wegweiser für Ärzte. Deutsche Ärzte Verlag, Köln, 1984. pp. 3-18.

Cieza A, Stucki G, et al. ICF Core Sets for chronic widespread pain. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2004a; Suppl. 44: 63-68.

Cieza A, Stucki G, et al. ICF Core Sets for low back pain. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2004b; Suppl. 44: 69-74.

Cieza A, Schwarzkopf SR, et al. ICF Core Sets for osteoporosis. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2004c; Suppl. 44: 81-86.

Cieza A, Ewert T, et al. Development of ICF Core Sets for chronic conditions. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2004d; Suppl. 44: 9-11.

Cieza A, Geyh S, et al. ICF linking rules: an update based on lessons learned. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2005; 37: 212-218.

Cieza A, Geyh S, et al. Identification of candidate categories of the International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) for a Generic ICF Core set based on regression modeling. *BMC Medical Research Methodology* 2006; 6: 36. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/?term=ICF+AND+generic+core+set>

Cieza A, Hilfiker R, et al. Towards an ICF-based clinical measure of functioning in people with ankylosing spondylitis: A methodological exploration *Disability and Rehabilitation* 2009; 31: 528-537.

Cieza A, Kirchberger I, et al. ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the long-term context. *Spinal Cord* 2010; 48: 305-312.

Coenen M, Cieza A, et al. Validation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Set for rheumatoid arthritis from the patient perspective using focus groups. *Arthritis Research and Therapy* 2006; 8(4): R84. Published online 2006 May 9. doi: 10.1186/ar1956

Council of Europe. Council of Europe Disability Action Plan (2006-2015). 2006. [http://www.coe.int/t/e/social\\_cohesion/soc-sp/Rec\\_2006\\_5%20Disability%20Action%20Plan.pdf](http://www.coe.int/t/e/social_cohesion/soc-sp/Rec_2006_5%20Disability%20Action%20Plan.pdf)

Czimbalmos Á, Nagy Z, és mtsai. Páciens elégedettségi vizsgálat SF-36 kérdőívvel, a magyarországi normálértékek meghatározása. *Népegészségügy*, 1999; 80: 4-19.

Dénes Z. Tesztek használata a mozgásszervi rehabilitációban: a FIM (Functional Independence Measure) skála. *Rehabilitáció* 2001; 11: 97-100.

Dénes Z: A másodlagos károsodások jelentősége a súlyos agykárosodást szenvedett betegek rehabilitációja során. *Orvosi Hetilap* 2009; 150: 165-169.

Deutsch A, Brown S, Granger C. The Functional Independence Measure (FIM/SM instrument) and Functional Independence Measure for Children (WeeFIM registered instrument): Ten years of development. *Critical Reviews in Physical Medicine and Rehabilitation* 1996; 8: 267-281.

Dickinson HO, Parkinson KN, et al. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet*. 2007; 369: 2171-78.

Dreinhöfer K, Stucki G, et al. ICF Core Sets for osteoarthritis. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2004; Suppl 44: 75-80.

Egészségügyi Világszervezet. A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása, Budapest, EVSz-EszCsM-OEP, 2004.

Egyesült Nemzetek Szövetsége: A fogyatékosággal élő emberek esélyegyenlőségének alapvető szabályai. Budapest, Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége, 1995.

Európa Tanács. Átfogó politika a rokkant/fogyatékos személyek rehabilitációjáról. Magyar változat. Council of Europe, Strasbourg, 1992.

Fazekas G, Kullmann L. Parkinsonos betegek életminőségét vizsgáló kérdőív (PDQ-39) magyarországi adaptációja. *Clinical Neuroscience/Idegyógyászati Szemle* 2001; 54: 42-44.

Fougeyrollas P, Noreau L, et al. Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research* 1998; 21: 127-141.

Geyh S, Cieza A, et al. ICF Core Sets for stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2004; Suppl. 44: 135-141.

Geyh S, Fellinghauser BAG, Kirchberger I, Post MWM. Cross-cultural validity of four quality of life scales in persons with spinal cord injury. *Health and Quality of Life Outcomes* 2010; 8: 94-110.

Gimeno-Santos E, Frei A, et al. Validity of instruments to measure physical activity may be questionable due to a lack of conceptual frameworks: a systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2011; 9: 86.

Grill E, Ewert T, et al. ICF Core Sets development for the acute hospital and early post-acute rehabilitation facilities. *Disability and Rehabilitation* 2005; 27: 361-366.

Grimby G, Finnstam J, Jette O. On the application of the WHO handicap classification. *Scand Journal of Rehabilitation Medicine* 1988; 20: 93-98.

Hammel J, Magasi S, et al. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation* 2008; 30: 1445-60.

Hamonet C. (1991) Évaluation tridimensionnelle en réadaptation médicale. *Journal de la Réadaptation Médicale* 1991; 11: 175-182.

Hemmingsson H, Jonsson H. An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health – some critical remarks. *American Journal of Occupational Therapy* 2005; 59: 569-576.

Hieblinger R, Coenen M, et al. Validation of the International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set for chronic widespread pain from the perspective of fibromyalgia patients. *Arthritis Research and Therapy*. 2009; 11: R67. Published online 2009 May 14. doi: 10.1186/ar2696

Hill MR, Noonan VK, et al. Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord* 2010; 48: 438-450.

Hopkins A. (ed.) Measures of the quality of life and the uses to which such measures may be put. Royal College of Physicians, London, 1992.

Hurst R. Training Manual for Media and Disability Rights. Independent Living Institute, Farsta, 1999. <http://www.independentliving.org/docs1/hursttm99.html>

Hurst R. The International Disability Rights Movement and the ICF. *Disability and Rehabilitation* 2003; 25: 572-576.

Ilosvai Georgina Ilona. A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozásának (FNO) gyakorlati alkalmazása. *Rehabilitáció* 2008; 18: 21-24.

Ilosvai GI, Besze T, és mtsai. Egyénre szabott kerekesszék átalakítás az FNO gyakorlati alkalmazásával. In: *Kerekedj felül! Füzetek 2. Addetur, Budapest, 2006. 9-41.*

Janssen N, van den Heuvel WPM, et al. The Demand-Control-Support model as a predictor to work. *International Journal of Rehabilitation Research* 2003; 26: 1-9.

Jelsma J. Use of the International Classification of Functioning, Disability and health: A literature survey. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2009; 41; 1-12.

Kayes NM, McPherson KM. Measuring what matters: does 'objectivity' mean good science? *Disability and Rehabilitation* 2010; 32: 1011-19.

Keilp JG, Gorlyn M, et al. Attention deficit in depressed suicide attempters. *Psychiatry Research* 2008; 159: 7-17.

Kullmann L. A tevékenykedés, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása. *Orvosi Hetilap* 2002; 143: 1403-10.

Kullmann L, Kun H. El kell-e felejtenünk az orvosi modellt? A fogyatékoság jelentősége az orvostudományban. In: Zászkaliczky P, Verdes T. (Szerk.) *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. Eötvös Lóránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar és Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium, Budapest, 2004. 67-90.*

Kullmann L, Paulik E. A fogyatékosággal kapcsolatos attitűdök vizsgálata. *Fogyatékoság és Társadalom. Közlésre elfogadva, várható megjelenés 2012.*

Kullmann L, Pauló S, és mtsai. Tanulmány a „Kerekedj Felül” című, 2003/004-437.02.02/Makro számú PHARE Access Program állapotfelmérő módszerének fejlesztéséhez. In: *Kerekedj felül! Füzetek 1. Addetur, Budapest, 2006. 14-71.*

Kullmann L, Till A. Outcome evaluation of prosthetic rehabilitation by using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) – preliminary data. 3d ISPO Central-Eastern European Conference. Dubrovnik, 2002. 22.

Kullmann L, Tóth K. Exploration of quality of life goals in individuals with spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research* 2012; 35: 85-87.

Kurtaiş Y, Öztuna D, et al. Reliability, construct validity and measurement potential of the ICF comprehensive core set for osteoarthritis. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2011; 12: 255. Published online 2011 November 8. doi: 10.1186/1471-2474-12-255

Levasseur M, Desrosiers J, St-Cyr Tribble D. Do quality of life, participation and environment of older adults differ according to level of activity? *Health and Quality of Life Outcomes*. 2008; 6: 30. <http://www.hqlo.com/content/6/1/30>

Lorentsen, Ø. Provision of technical aids for the handicapped in Norway. WHO EURO Reports and Studies, Copenhagen, 1982.

Lovas K, Kalló Z, és mtsai. Establishing a standard for patient-completed instrument adaptations in Eastern Europe: Experience with the Nottingham Health Profile in Hungary. *Health Policy* 2003; 63: 49-61.

Marincek C. Secondary conditions – whose responsibility. *International Journal of Rehabilitation Research* 2007; 30: Suppl. 1: 22.

Marton K, Könczei G. Új kutatási irányok a fogyatékoságtudományban. *Fogyatékoság és Társadalom*, 2009; 1: 5-12.

Matinvesi S. Rehabilitation training in Finland. *International Journal of Rehabilitation Research* 1982; 5: 35-44.

Matinvesi S. Perspectives and applications of the ICDH. In: *Proceedings International Workshop on the use and usefulness of the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap*. Strasbourg, Council of Europe Publishing, 1999, p. 55-60.

McLellan DL. Framework for the qualitative and quantitative analysis of data on the ageing of people with disabilities. Council of Europe Publishing, Strasbourg, 1997.

Mullis R, Barber J, et al. ICF core sets for low back pain: do they include what matters to patients? *Journal of Rehabilitation Medicine* 2007; 39: 353-357.

Mutlu A, Livanelioglu A, Gunel MK. Reliability of Ashworth and Modified Ashworth Scales in Children with Spastic Cerebral Palsy. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2008; 9: 44. <http://www.biomedcentral.com/1471-2474/9/44>

Neubert S, Sabariego C, et al. Development of an ICF-based patient education program. *Patient Education and Counseling* 2011; 84:e13-e17.

Ng L, Khan F. Identification of personal factors in motor neuron disease: A pilot study. *Rehabilitation Research and Practice Epub*. 2011 July 7. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3195318/>

Pacifici A. Statement on the ICDH and vocational assessment In: *Proceedings International Workshop on the use and usefulness of the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap*. Strasbourg, Council of Europe Publishing, 1999, p. 171-176.

Paulik E, Belec B, és mtsai. Az Egészségügyi Világszervezet rövidített életminőség kérdőívének hazai alkalmazhatóságáról. *Orvosi hetilap* 2007; 148: 155-160.

Paulik E, Tróznai T, Kullmann L. Fizikai fogyatékosággal élő személyek életminőségének vizsgálata: az Egészségügyi Világszervezet életminőség-mérő eszközének adaptációja. *Rehabilitáció*, 2010; 20: 134-141.

Ratzka AD. Independent living: an attempt at a definition. *Proceedings of the 6th European Regional Conference of Rehabilitation International*. Budapest, 1994. 54-57.

Rauch A, Cieza A, Stucki G. How to apply the International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) for rehabilitation management in clinical practice. *European Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* 2008; 44: 329-342.

Ravesloot C, Ruggiero C, et al. Disability and health behavior change. *Disability and Health Journal* 2011; 4: 19-23.

Rioux MH. Disability: The place of judgment in a world of fact. *Journal of Intellectual Disability Research* 1997; 41: 102-111.

Robinson J. Care in the community: support for informal carers of chronically ill and disabled people. *International Disability Studies* 1987; 9: 81-83.

Røe C, Sveen U, Bautz-Holter E. Retaining the patient perspective in the International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set for low back pain. *Patient Preference and Adherence*. 2008; 2: 337–347.

Rustøen T, Wahl A, Burchardt C. Changes in the importance of quality of life domains after cancer diagnosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2000; 14: 224-231.

Schalock RL, Gardner JF, Bradley VJ. Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems. AAIDD, Washington DC, 2007.

Shoppen T, Boonstra A, et al. Factors related to successful job reintegration of people with lower limb amputation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2001; 82: 1425-31.

Stubbins J. The clinical model in vocational rehabilitation. In: *The clinical model in rehabilitation and alternatives*. Ed. Woods DE, Wolf A, Brubaker D. World Rehabilitation Fund, New York, 1983, p. 9-20.

Stucki A, Cieza A, et al. Developing ICF Core Sets for persons with sleep disorders based on the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Sleep Medicine* 2008; 9: 191-198.

Stucki G, Cieza A, et al. ICF Core Sets for rheumatoid arthritis. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2004; Suppl. 44: 87-93.

Stucki G, Grimby G. Organizing human functioning and rehabilitation into distinct scientific fields. Part I: Developing a comprehensive structure from the cell to society. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2007; 39: 293-298.

Stucki G, Üstün TB, Melvin J. Applying the ICF for the acute hospital and early post-acute rehabilitation facilities. *Disability and Rehabilitation* 2005; 27: 349-352.

Svestkova O, Pfeiffer J, Votava J. Pruzkum vyskytu osob se zdravotnim postizenim a sociálních dusledku tohoto postizeni v Praze 10. *EuroRehab* 1994, 3, 141-148.

Szél I. Állapotfelmérés és tervkészítés a rehabilitáció folyamatában. In: Huszár I, Kullmann L, Tringer L. (Szerk.) *A rehabilitáció gyakorlata*. Medicina, Budapest. 2000. pp. 78-90.

Távoktatási program. A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása. <http://kreditpontok.hu/tanf.php>

Tróznai T, Kullmann L. A WHOQOL-100 életminőség vizsgáló kérdőív magyar verziójának validálása. *Rehabilitáció* 2006; 16: 28-36.

Tróznai T, Kullmann L. Idős emberek életminőségének és idősödéssel kapcsolatos attitűdjeinek vizsgálata. *LAM* 2007; 17: 137-143

Tubergen AV, Landewe R, et al. Assessment of disability with the world Health Organisation Disability Assessment Schedule II in patients with ankylosing spondylitis. *Annals of Rheumatic Diseases* 2003; 62: 140-145.

Ueda S, Okawa Y. The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disability and Rehabilitation*, 2003; 25: 596–601.

Uhlig T, Lillemo S, et al. Reliability of the ICF Core Set for rheumatoid arthritis. *Annals of Rheumatic Diseases* 2007; 66: 1078–1084.

United Nations. UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 2006. [http://untreaty.un.org/English/notpubl/IV\\_15\\_english.pdf](http://untreaty.un.org/English/notpubl/IV_15_english.pdf)

Üstün TB, Chatterji S, et al. Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. *Bull World Health Organ*. 2010; 88: 815–823.

Vargáné Molnár M, Paulik E, és mtsai. A DIS-QOL életminőség vizsgáló eljárás adaptálásának hazai eredményei értelmi fogyatékos személyek körében. *Gyógypedagógiai Szemle* 2011; 39: 142-152.

Verboom CE, Sentse M, et al. Explaining heterogeneity in disability with major depressive disorder: Effects of personal and environmental characteristics. *Journal of Affective Disorders* 2011; 132: 71-81.

Weigl M, Cieza A, et al. Linking osteoarthritis-specific health status measures to the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Osteoarthritis and Cartilage* 2003; 11: 519-521.

Weigl M, Cieza A, et al. Physical disability due to musculoskeletal conditions. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 2007; 21: 167-190.



World Health Organisation. International classification of impairments, disabilities and handicap. Geneva, WHO, 1980.

World Health Organisation. WHOQOL: measuring quality of life. Geneva, WHO, 1997.

Xie F, Thumboo J, et al. Are they relevant? A critical evaluation of the international classification of functioning, disability, and health core sets for osteoarthritis from the perspective of patients with knee osteoarthritis in Singapore. *Annals of Rheumatic Diseases* 2006; 65: 1067–73.

