



## A Pszichiátriai Érdekvédelmi Fórum véleménye a WHO DAS2 előzetes kérdőívről

A PÉF részletesen megtárgyalta a kérdőív tartalmát és az alábbi hat szempont alapján dolgozta ki véleményét:

### 1) A kérdőív, mint mérőeszköz, megfelelő-e a pszichoszociális fogyatékoság megállapításához:

A 2013. évi LXII. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény módosításáról

„A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény (a továbbiakban: Fot.) 4. § a) pontja helyébe a következő rendelkezés lép:

(E törvény alkalmazásában) „a) *fogyatékos személy: az a személy, aki tartósan vagy véglegesen olyan érzékszervi, kommunikációs, fizikai, értelmi, pszichoszociális károsodással -illetve ezek bármilyen halmozódásával- él, amely a környezeti, társadalmi és egyéb jelentős akadályokkal kölcsönhatásban a hatékony és másokkal egyenlő társadalmi részvételt korlátozza vagy gátolja;*”

A „pszichoszociális károsodás” kifejezés, a fogalom meghatározása azon alapelvet tükrözi, mely a károsodás mellett hangsúlyozza a környezeti akadályokat. Pszichoszociális károsodásra vonatkozóan a legjelentősebb társadalmi részvételt korlátozó környezeti akadályok: a hátrányos törvényi megkülönböztetés, a stigma, a társadalmi előítélet. Általánosan jellemző a pszichoszociális fogyatékosággal élőkre az izoláció, a marginalizáció. Figyelembe kell venni a gyógyszerek okozta mellékhatásokat is, melyek sok esetben akadályozzák a társadalmi részvételt.

A fent leírtak alapján a kérdőív, mint mérőeszköz alkalmas a pszichoszociális fogyatékoság megállapításához, amennyiben tudja mérni a környezeti akadályokat. A pszichoszociális fogyatékoság megállapításánál a hangsúly az akadályokra, a károsodás és az akadályok közti kölcsönhatásra helyeződik.

Véleményünk szerint a kérdőív, mint forma megfelel egy mérőeszköznek, de ahhoz, hogy a fogyatékoság megállapításra kerüljön, nem csak ilyen vizsgálatra van szükség, de nem ismert a 36 kérdés mit takar lehet, hogy ezzel kiegészíthető a teljes információ.

Maga a kérdőív önmagában nem megfelelő mérőeszköz, ha azt a pszichoszociális fogyatékosággal élőknek adjuk, de az lehet, ha gondozó pszichiáter, egy szociális munkás, aki rendszeresen látja az illetőt, illetve gondnok, stb. tölti ki, aki ténylegesen tudja felmérni az állapotot, mindenképpen olyan ember, aki kívülálló, de belát a másik mindennapi tevékenységeibe, de nem érdeke, hogy azokat eltulozza.



A kérdőív részben felel meg, az S3 és S4 kérdés nem releváns. A kapcsolatok kialakítása, illetve megtartása akkor vizsgálendő, ha S3 egyáltalán jár új helyekre, illetve, ha S4 egyáltalán jár közösségbe.

Magáról a kérdőívről elég keveset tudunk, ez csak egy 12 kérdéses változat, vajon mi van a 36 kérdésesben? Nem átlátható az sem, hogy a mérőeszköz mit szeretne pontosan mérni. Vannak kérdések, amelyek az önállóságra, mások a kapcsolatrendszerre kérdeznek rá, egy talán a figyelemre, jó néhány a mozgáskorlátozottságra, stb.

Nincs kérdés a környezeti akadályokra, az életminőségre, a szenvedésnyomásra, stb.

A skálázási rendszer megfelelő, átfogó, de kevés a fogyatékossgot érintő területekre való rákérdezés.

Tehát a kérdőívet nem elegendőnek ítélnénk. Kisebbségi vélemény: a kérdőív, mint mérőeszköz nem megfelelő

## **2) A kérdőív kizárólagos eszköz lehet-e:**

Nagyszámú felmérések esetében a kérdőív megfelelő eszköz, kiegészítve a BNO besorolás használatával a pszichoszociális fogyatékossg megállapításához. (A PÉF BNO javaslatát már korábban megküldte. A BNO javaslat a pszichiátriai kórképekre terjed ki. Megfontolandó bizonyos neurológiai kórképek esetében is a fogyatékossg megállapíthatósága, azonban egyéb tekintetben nem változtatunk a javaslaton). Ugyanakkor a kérdőív nem tekinthető kizárólagos eszközhöz. Diagnosztikailag a többszemponú elemzés hatékonyabb. Semmiképp nem, interjú is kell, kérdezőbiztos személyes jelenléte a minimum.

## **3) Megfelelnek-e a kérdések:**

A kérdések alapvetően az egészségügyi állapotra kérdeznek rá, a társadalmi részvételt korlátozó környezeti akadályokat nem érintik, pontosabban csak felszínesen (pl.: mennyi problémát okozott Önnek, hogy részt vegyen valamilyen közösségi tevékenységben?). A kérdéseket bővíteni kellene azzal, hogy nemcsak arra a kérdésre kell válaszolni, hogy közösségi tevékenységben mennyi időt tud eltölteni, hanem tömegközlekedésen tud-e utazni, vagy olyan helyen mennyi időt tud eltölteni, ahol több ember vesz részt. Ezek a kérdések csak egyes részleteit tárhatják fel a pszichoszociális fogyatékossgnak, eléggé felszínesek, ennyi kevés egy tényleges megállapításhoz. A kérdések nagyon általánosak, konkrétan kellene rákérdezni. Például mondja el, hogy hogy telik a hétfője, illetve a vasárnapja. Beszélgetni kellene, nem csupán válaszoltatni. Kisebbségi vélemény: a kérdések nem felelnek meg.



#### 4) Mely kérdések kerüljenek ki, melyeket tennénk be:

Kérdés: Az elmúlt hónapban mennyi nehézséget okozott, hogy „Hosszabb ideig, például 30 percig álljon”. A kérdésnek semmi köze a pszichoszociális fogyatékosághoz, felesleges és értelmetlen. Ez egészséges embernél is lehet gond, nem releváns. A cselekvőképesség korlátozásával kapcsolatban kerülhetnének be kérdések. Pl.: milyen módon korlátozza a pszichoszociális fogyatékosággal élő személyt a cselekvőképességének korlátozása? Az A rész benne maradhatna, az S1, S3, S4, S5, S6, S7, S8, S9, S10 nem szükségesek. Az S3 és S4 esetében a kérdések nagyon általánosak, konkrétan kellene rákérdezni. Például mondja el, hogy hogy telik a hétfője, illetve a vasárnapja. Beszélgetni kellene nem csupán válaszoltatni. Az S3-nál nem jó a példa. Az új feladatnak nincs meghatározva a viszonyítási alapja, ez egyénileg nagyon eltérő lehet. Az S5 esetében nagyon általános az „érzelmileg” kifejezés. Betehető volna kérdés, ami a szenvedésnyomásra, betegségbelátásra, környezeti visszajelzésre kérdezz rá. A 30 perc állás és 1 km-es séta teljesen komolytalan.

#### 5) Megfelel-e a 30 napra visszamenőleges mérés és kellő alap-e ez:

A 30 napra visszamenőleges mérés nem megfelelő, ezért nem kellő alap a pszichoszociális fogyatékoság megállapításához. A pszichoszociális károsodásra általánosan jellemző az egészségi állapotok hullámozása, jó és rossz periódusok követik egymást. Valós képhez, kellő alaphoz hosszabb intervallum vizsgálata szükséges, legkevesebb 1 éves időtartam. Ennél szűkebben a minimum 90 nap volna elfogadható, azzal, hogy ez sem bizonyít semmit és elősegíti a stigmatizációt is az ilyen rövid időtartam. De a 90 napos minimum elvitathatatlan minimum véleményünk szerint. Egy 90 napos idő jobban tükrözné a fogyatékoság mértékét. A pszichiátriai betegek állapota hullámozó és ezért a pszichoszociális fogyatékoság megállapításához a hosszabb idő vizsgálata realisabb képet mutatna.

#### 6) Egyéb észrevételek:

A BNO besorolás az alap. Figyelembe véve a PÉF szempontját, „az azonos diagnózisú betegek között is hatalmas különbségek lehetnek, így a fogyatékoság megítélése is eset-alapú kell legyen”.

A projekt eredményéből csak egy szűk anyag került ismertetésre. Az egész projekt ismeretében más vélemény alakulhat ki.

Mint már utaltunk rá, az önkitöltős kérdőív nem igazán állhatja meg a helyét! Itt pszichoszociális fogyatékoságokról beszélünk, tehát alapvetően feltételezzük, hogy az illető felnőttnek olyan pszichiátriai problémája van, ami egyrészt elhúzódó, másrészt neki mindenféle alap nehézséget okoz. Egy önkitöltős- „önbevallós” kérdőív eleve nem lesz releváns, egyrészt mert a legtöbb esetben nincs alapvető betegségbelátás, másrészt egy pszichésen akután beteg ember nem tudja evidensen, ténylegesen felmérni, hogy mire is képes ő valóban. Ezért az egész 2-es tanulókártya nevű táblázat vagy kérdéssorozat ilyen szempontból nem értékelhető realisan. Ehhez inkább pszichiáterek kellene, illetve lehetne egy szociális kérdőív is, amiben megkérdezzük, milyen



típusú segítségre lenne szükség, mennyi ideig, itt mindenre terjedjen ki a válasz, személyi higiéniére, házkörűli munkára, ügyintézésre, ez is sokat elárul a betegség jelenlegi szintjéről.

Jó lenne, ha kifejtős kérdések is lennének beépítve (pl. milyen akadályozottságot jelent számára a fogyatékoság).

### **Megjegyzés:**

A fentiekben nevesített törvény elsősorban azért egészülhetett ki a pszichoszociális fogyatékosággal, mert emberfeletti munkával azt sikerült elérni. Ebben a PÉF-nek nagyon komoly szerepe volt. Magával a CRPD kidolgozásával is éveket töltöttünk. Így is újabb, a ratifikáció utáni még több, mint fél évtized kellett a FOT revíziójához. Ebben a munkában is úttörő szerepünk volt, bizottsági ülések tucatjain vettünk részt. Így előállt egy törvény, amely azonban a pszichoszociális fogyatékoság tényleges ismérveiről nem szól és kiegészítő szabályozás sem született. Önmagában a BNO alapú megközelítést a PÉF már 6 éve elkezdte és az Országos Pszichiátriai Központnak is eljuttatta, de ezt semmilyen tevékenység sem követte. Nagy hiba volna, ha most kapkodva és szürreálisan állapítanánk meg az e fogyatékoságba tartozók körét. Alapvetésnek gondoljuk a BNO megközelítést és már ebben is vitánk van a szakmával, úgy tűnik. Ezt azonban egy részletes, egyéni és teljes mértékben testreszabott, elfogulatlan standardizáció kell, hogy kövesse. Ez a kérdőív egy gyenge kísérlet erre, de legalább kísérlet.

A kérdőívet 8 fős munkacsoport véleményezte.

Budapest, 2014. március 18.



**Radó Iván elnök**