

Jakość życia u dzieci i młodzieży – przegląd metod pomiaru

Maria Oleś*
Instytut Psychologii KUL

QUALITY OF LIFE IN CHILDREN AND ADOLESCENTS
– REVIEW OF MEASUREMENT TOOLS

Abstract. The aim of this article is to review the generic and health-related quality of life measures for children and adolescents. Six quality of life measures are evaluated, compared and discussed: Youth Quality of Life – Research Version (YQOL-RV) by Topolski et al., Quality of Life Profile: Adolescent Version (QOLP-AV) by Raphael et al., The KIDSCREEN-52 Questionnaire by the KIDSCREEN Group, The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL, 4.0) by Varni, Nordic Quality of Life Questionnaire for Children (NQLQ) by Lindström, and Subjective Quality of Life Questionnaire for Children and Adolescents. All these methods cover the most important domains identified by the WHO: physical well-being, psychological well-being and social well-being. The methods are compared from the angle of the subject, scope of assessment, developmental specificity of measured quality of life, validity, reliability, and application.

JAKOŚĆ ŻYCIA U DZIECI I MŁODZIEŻY – PRZEGLĄD METOD POMIARU

Ocena jakości życia stała się ważną kwestią zwłaszcza w medycynie i naukach społecznych. Badania nad jakością życia osób dorosłych, w tym chorych i niepełnosprawnych, mają już długą historię, sięgają lat siedemdziesiątych (por. Bowling, Brazier, 1995; Testa, Simonson, 1996; Allison, Locker, Feine, 1997). Badania dzieci pod kątem jakości życia rozpoczęły się o około dekadę później. Oprócz trudności związanych z definicją jakości życia u dzieci kontrowersje dotyczyły jej operacjonalizacji; dyskutowano, czy i jak dzieci mogą dokonywać oceny odczuwanej jakości życia (por. Oleś, 2005). Badanie jakości życia stało

* Adres do korespondencji: Maria Oleś, Instytut Psychologii KUL, Al. Raławickie 14, 20-950 Lublin; e-mail: moles@kul.lublin.pl

się szczególnie ważne w kontekście koncepcji zdrowia (WHO, 1948). Szerokie rozumienie zdrowia przyjęto jako podstawę do rozpatrywania go w kontekście czynników pozytywnych i zasobów jednostki. Definicja WHO określa zdrowie jako dobrostan w wymiarze fizycznym, społecznym i psychicznym. Akcent z modelu zdrowia biologicznego został przesunięty na model biopsychospołeczny, w ramach którego ocenia się dobrostan, i co za tym idzie – jakość życia jednostki. Te trzy wymiary stały się zarazem głównymi obszarami jakości życia dla wielu koncepcji i metod badawczych.

Pojęcie jakości życia zmieniało się w czasie, co nie ułatwiało wypracowania jednolitego stanowiska w kwestii definicji, koncepcji czy metod pomiaru tej zmiennej (Lindstrom, 1992; Veenhoven, 2000; King i in., 2005). Wśród badaczy przeważa stanowisko, że ma ona charakter wielowymiarowy (WHOQOL Group, 1995; Felce, Perry, 1995; Schalock, 2000; Ware, 2003). Podkreśla się potrzebę ujmowania jakości życia w odniesieniu do wartości jednostki, jej zadowolenia z sytuacji, możliwości i priorytetów życiowych (np. Bowling, 1996). Stanowisko to nawiązuje do koncepcji WHO, zgodnie z którą jakość życia to „spostrzeganie przez jednostkę jej pozycji w życiu w kontekście kultury i systemów wartości, w jakich żyje, oraz w relacji do jej celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań” (WHOQOL Group, 1995). Tak rozumiana jakość życia obejmuje następujące wymiary: I. Fizyczny; II. Psychiczny; III. Niezależność; IV. Relacje interpersonalne; V. Środowisko; VI. Duchowy/przekonania religijne i osobiste poglądy. Jakość życia odnosi się do subiektywnej oceny tych wymiarów, osadzonej w kontekście kulturowym, społecznym i środowiskowym (WHOQOL Group, 1995).

Koncepcja WHO stanowi teoretyczne ramy większości prowadzonych badań nad jakością życia, do niej nawiązują też modele teoretyczne dla dzieci i młodzieży (np. Patrick, Edwards, Topolski, 2002). Większość koncepcji i metod pomiaru uwzględnia wieloaspektowe ujęcie jakości życia i obejmuje obszary zalecane przez WHO. Dla okresu rozwojowego uwzględnia się specyficzne sfery, jak np. niezależność i decydowanie o sobie, poczucie własnego Ja, relacje rówieśnicze, przyjaźń czy możliwości rozwoju. Niektórzy autorzy ujmują jakość życia u dzieci, uwzględniając także społeczne i emocjonalne potrzeby rodziny (Eiser, Morse, 2001).

Podobnie szeroko rozumiana jest jakość życia zależna od zdrowia; najogólniej – jako wpływ choroby i jej leczenia na spostrzeganie przez pacjenta swego funkcjonowania w różnych sferach życia (Schipper, 1990; Seid in., 1999; Ronen i in., 2001) lub jako percepcja własnego zdrowia z uwzględnieniem wcześniejszych doświadczeń, oczekiwań wobec przyszłości i osobistych preferencji w zakresie aktywności własnej (Eiser, Morse, 2001). Jako wielowymiarowy konstrukt, obejmuje fizyczne, emocjonalne, umysłowe, społeczne i behawioralne komponenty dobrostanu i funkcjonowania, ujmowane z punktu widzenia pacjenta (Ravens-Sieberer, Bullinger, 1998). Ponieważ pojęcie jakości życia zależnej od zdrowia obejmuje różne dziedziny życia, to jej ocena winna uwzględniać co najmniej trzy podstawowe dziedziny: fizyczną, umysłową i społeczną (Seid, Varni, Kurtin, 2000).

W ostatnich latach powstało wiele narzędzi pomiaru tej zmiennej w ramach różnych koncepcji teoretycznych i modeli jakości życia. Celem niniejszego opracowania jest prezentacja metod badania jakości życia u dzieci i młodzieży oraz ich charakterystyka i porównanie pod kątem sposobu operacjonalizacji jakości życia, możliwości jej pomiaru, wartości praktycznej, a także właściwości psychometrycznych. Są to narzędzia najczęściej stosowane w programach badawczych, a zarazem względnie nowe, służące do pomiaru ogólnej i zależnej od zdrowia jakości życia, metody szeroko stosowane w praktyce klinicznej¹.

Narzędzia oceny jakości życia u dorastających – Skala Jakości Życia dla Młodzieży

Narzędzia do oceny jakości życia u młodzieży (Youth Quality of Life Instruments – YQOL) wywodzą się z koncepcji jakości życia wypracowanej na Uniwersytecie Waszyngtońskim przez zespół do spraw jakości życia (Seattle Quality of Life Group) pod kierunkiem D. Patricka (Patrick, Edwards, Topolski, 2002). Nawiązują do symbolicznego interakcjonizmu. Model teoretyczny i metody pomiaru YQOL powstały w podejściu empirycznym – zebrano bogaty materiał na temat rozumienia jakości życia i jego determinantów metodą pogłębionego wywiadu z dziećmi i młodzieżą w wieku 11-18 lat, zdrowymi i chorymi, oraz z ich opiekunami. W oparciu o definicję jakości życia (WHO) i zebrane dane wyodrębniono dla tej grupy wiekowej następujące elementy jakości życia: przyjaciele, rodzina, bycie sobą, szkoła bądź nauka, zasoby finansowe, aktywne uczestnictwo w życiu społecznym, środowisko fizyczne, zaangażowanie, troska o innych, wsparcie ze strony dorosłych, przyszłość, bezpieczeństwo, wolność, zdrowie i sfera duchowa. Tworzą one model jakości życia złożony z czterech obszarów:

I. Relacje społeczne obejmujące kontakty z rodziną i rówieśnikami, wsparcie ze strony dorosłych, przyjaźń, wolność, aktywność grupową i pomaganie innym;

II. Poczucie własnego Ja, które tworzą uczucia względem siebie: wiara w siebie, poczucie bycia sobą, zdrowie fizyczne i psychiczne oraz sfera duchowa;

III. Środowisko, w sensie możliwości i przeszkód, jakie stwarza; obejmuje zaangażowanie i aktywność, wykształcenie, sąsiedztwo, zasoby finansowe, bezpieczeństwo i perspektywy przyszłości, oraz

IV. Ogólne zadowolenie z życia: radość z życia, poczucie, że życie ma sens.

Metoda YQOL jest przeznaczona do oceny jakości życia u dzieci i młodzieży w wieku 12-18 lat, zdrowych, chorych i niepełnosprawnych, choć twierdzenia są zrozumiałe już dla 9-latków. Uwzględniają specyfikę rozwojową i w większości mają charakter pozytywny. Najważniejsze w ocenie jakości życia w tym ujęciu są pozycje testowe, które odnoszą się do „spostrzegania swej pozycji w życiu”, co jest nawiązaniem do definicji jakości życia WHO.

¹ W przeglądzie pominięto Kwestionariusz Dziecięcej Jakości Życia dla dzieci przedszkolnych wzorowany na AUQEI (Oleś, 2006).

Składa się z trzech części: część zatytułowaną „Opisując Twoje Życie” tworzy 28 pytań kontekstowych, a odpowiedzi na nie (w skali 5-stopniowej), mogą być porównywane z ocenami osób trzecich. Przykładowe pytania: 1. *Jak często w ostatnim miesiącu rozmawiałeś z kimś dorosłym o sprawach dla Ciebie ważnych?* 2. *Jak często w ostatnim miesiącu osoby z Twojej rodziny „na serio” pokłóciły się ze sobą?*

Część druga – YQOL-R (Youth Quality of Life-Research Version), zatytułowana „Oceniając Swoje Życie” – pozwala na ocenę ilościową spostrzeganej jakości życia. Dotyczy odczuć i przeżyć w różnych sferach i zgodnie z modelem teoretycznym obejmuje cztery domeny jakości życia: Poczucie własnego Ja, Relacje społeczne, Środowisko i Ogólne zadowolenie z życia. Składa się z 41 pozycji, na które badany udziela odpowiedzi na skali 11-stopniowej pod kątem stopnia nasilenia (od *wcale* do *bardzo* lub od *zdecydowanie nie* do *zdecydowanie tak*). Ta część metody może być stosowana samodzielnie. Przykładowe pytania: 1. *Jestem zadowolony/zadowolona z tego, jak wyglądam.* 2. *Mam poczucie, że większość dorosłych traktuje mnie sprawiedliwie.*

Równolegle do wersji dłuższej istnieje wersja skrócona narzędzia, YQOL-S (Youth Quality of Life – Surveillance Version), składająca się z 13 pozycji testowych.

Trzecia część to lista 19 sfer życia, spośród których badany dokonuje wyboru pięciu, które ocenia jako najważniejsze, oraz pięciu, w zakresie których chciałby zmiany na lepsze.

W zeszycie testowym znajdują się także pytania o podstawowe dane socjodemograficzne, zatytułowane „O sobie”; zamyka je pytanie otwarte, będące propozycją napisania czegoś więcej o sobie. Autonomiczną część stanowi metoda zatytułowana „Twoje zdrowie i niepełnosprawności” (The Youth Disability Screener, YDS), składająca się z siedmiu pozycji testowych dotyczących oceny własnego zdrowia.

Narzędzia YQOL zaopatrzone są w instrukcję ogólną oraz instrukcje do każdej części. Badanie YQOL-R pozwala na uzyskanie globalnego wskaźnika jakości życia i czterech wskaźników częściowych. Im wyższy wskaźnik liczbowy, wyrażony w skali 100-stopniowej, tym wyższe poczucie jakości życia. Podręcznik zawiera podstawy teoretyczne i opis modelu jakości życia, charakterystykę narzędzia wraz z właściwościami psychometrycznymi oraz wyniki wybranych grup klinicznych i osób zdrowych (Topolski, Edwards, Patrick, 2002).

Właściwości psychometryczne YQOL-R są zadowalające. Za pomocą analizy czynnikowej metodą głównych składowych z rotacją varimax uzyskano potwierdzenie trafności (pośrednio również modelu) wyodrębnienia czterech zakładanych wymiarów oraz ogólnego czynnika jakości życia. Skala Jakości Życia dla Młodzieży (SJŻ-M) stanowi adaptację YQOL-R. Polska wersja powstała w uzgodnionym i autoryzowanym przekładzie i adaptacji M. Oleś (translacja wraz z tłumaczeniem zwrotnym). Wskaźniki rzetelności wersji oryginalnej i polskiej uzyskane w badaniach różnych grup nastolatków zawiera tabela 1.

Tabela 1.
Współczynniki rzetelności alfa Cronbacha wersji oryginalnej (YQOL-R) i polskiej (SJŻ-M) w różnych grupach badanych

YQOL-R/SJŻ-M Skala	Wersja oryginalna YQOL-R – badania w USA*				Wersja polska SJŻ-M **				
	Zdr (n=116)	ADHD (n=68)	Znr (n=52)	Cała grupa (n=236)	Zdr (n=120)	Cuk (n=31)	Ot (n=69)	Nis (n=48)	Ch (n=148)
Poczucie wł. Ja	0,87	0,88	0,91	0,88	0,78	0,87	0,77	0,86	0,86
Relacje społeczne	0,89	0,90	0,90	0,89	0,91	0,94	0,91	0,91	0,93
Środowisko	0,81	0,80	0,81	0,81	0,83	0,88	0,85	0,78	0,86
Zadowol. z życia	0,82	0,77	0,83	0,81	0,89	0,88	0,91	0,90	0,89
Jakość życia – WO	0,94	0,94	0,96	0,95	0,94	0,96	0,94	0,95	0,96

Zdr – osoby zdrowe, ADHD – osoby z ADHD, Znr – osoby z zaburzeniami narządów ruchu, Cuk – osoby z cukrzycą, Ot – osoby z otyłością, Nis – osoby z niskorosłością, Ch – ogółem grupa chorych przewlekłe; * Topolski, Edwards, Patrick (2002); ** badania własne.

Wyniki wskazują na wysoką rzetelność obydwu wersji narzędzia. Wskaźniki rzetelności SJŻ-M są zbliżone do oryginału, co potwierdza wartość polskiej wersji metody. Trafność YQOL-R oszacowano, badając związek między wynikiem ogólnym a oceną jakości życia zależnej od zdrowia kwestionariuszem KINDL (Ravens-Sieberer, Bullinger, 1998). Współczynnik korelacji wynosił $r = 0,73$, co oznacza istotny związek między obiema miarami (Topolski, Edwards, Patrick, 2002). Natomiast korelacja między spostrzeganą jakością życia a depresją ujmowaną Inwentarzem Depresji Dziecięcej (CDI) Kovacs była ujemna ($r = -0,58$), co wskazuje zależność typu im wyższy poziom depresji, tym niższe poczucie jakości życia.

Potwierdzeniem trafności polskiej wersji metody są istotne korelacje między wynikiem ogólnym w SJŻ-M a wskaźnikami depresji z Inwentarza Depresji Dziecięcej CDI Kovacs ($-0,51$) i poczucia własnej wartości z Inwentarza Poczucia Własnej Wartości (CSEI) Coopersmitha ($0,63$, obydwa $p < 0,001$). Stanowią one potwierdzenie przewidywań: im wyższe poczucie własnej wartości i im niższy poziom depresji, tym wyższa subiektywna jakość życia.

Interpretacji wyników badania dokonuje się w kontekście tego, co ujmują poszczególne wymiary jakości życia zgodnie z teoretycznym modelem:

W zakresie „Poczucie własnego ja”: wiara w siebie wyraża się w pewności siebie, wytrwałością w pokonywaniu przeszkód i osiąganiu celów; bycie sobą obejmuje pozytywne uczucia i zadowolenie z siebie; zdrowie psychiczne – zdolność do radzenia sobie ze stresem i dobry nastrój, a zdrowie fizyczne – to poczucie energii do działania; sfera duchowa obejmuje przekonania osobiste jako źródło siły i poczucia sensu życia.

W zakresie „Relacji społecznych” chodzi o kontakty z innymi zapewniające wsparcie ze strony dorosłych, troskę o innych, kontakty z rówieśnikami, przy-

jaźń i uczestniczenie w aktywności grupowej, ale też poczucie wolności i samodzielność oraz udział w podejmowaniu ważnych decyzji.

Wymiar „Środowiska” odnosi się do możliwości (i przeszkód) w zakresie działań przynoszących satysfakcję: poznawanie i odkrywanie nowych rzeczy, przekonanie o jakości pobieranego wykształcenia; przyjazne i przyjemne otoczenie, świadomość wystarczających zasobów finansowych, poczucie bezpieczeństwa w środowisku oraz posiadanie perspektyw na przyszłość.

„Ogólne zadowolenie z życia” odzwierciedla uogólnioną ocenę, „jak dobre jest życie”, na co składa się radość z życia i poczucie jego sensowności (Edwards i in., 2002).

Skala Jakości Życia dla Młodzieży wydaje się wartościowym i użytecznym narzędziem na gruncie polskim, potwierdzają to dotychczasowe badania zdrowych i chorych nastolatków (np. Oleś, Szewczyk, 2008; Bartzak, 2009). Ich wyniki wskazują, że nastolatki w Polsce uzyskują nieco niższe parametry jakości życia niż młodzież amerykańska oraz że grupy młodsze wiekowo cechuje wyższa subiektywna jakość życia niż grupy starsze. Kwestionariusz ma ciekawą szatę graficzną, zróżnicowane pytania pod względem formy i treści oraz urozmaicony sposób udzielania odpowiedzi, stąd wzbudza zainteresowanie badanych. Ujmuje ważne tematy z ich życia i pozwala ustosunkować się do pytań w sposób uwzględniający dużą rozpiętość ocen.

Profil Jakości Życia dla Młodzieży

Metodę Quality of Life Profile: Adolescent Version (QOLP-AV) opracował zespół badawczy jakości życia na Uniwersytecie w Toronto (Raphael i in., 1996). Wypracowany przez ten zespół tzw. Model Centrum Promocji Zdrowia (Centre of Health Promotion, CHP) odwołuje się do koncepcji jakości życia WHO. Pierwotnie chodziło o narzędzia oceny jakości życia u osób niepełnosprawnych. Zgodnie z modelem, jakość życia obejmuje zarówno obiektywne, jak i subiektywne oceny fizycznego, materialnego, społecznego i emocjonalnego dobrostanu. Jakość życia to „stopień, w jakim jednostka cieszy się, korzysta z ważnych możliwości, jakie daje jej życie” (Raphael i in., 1996, s. 367; por. Renwick, Brown, 1996, s. 80). Definicja ta sprowadza się do pytania o to, „Jak dobre jest dla Ciebie Twoje życie?”

Korzystanie z ważnych możliwości przejawia się w trzech obszarach funkcjonowania, jakimi są: „Bycie” (*Being*), „Przynależenie” (*Belonging*) i „Stawanie się/rozwój” (*Becoming*) – tzw. „trzy B”. „Bycie” to inaczej wszystko, kim jednostka jest i w jakim stopniu jest z tego zadowolona. „Przynależenie” odzwierciedla więzi, jakie jednostka ma z otoczeniem społecznym i fizycznym. „Stawanie się/rozwój” obejmuje celową aktywność podejmowaną dla realizacji celów, aspiracji i nadziei (Raphael i in., 1996; Smith, Briers, Smith, 2003).

Podstawą opracowania modelu jakości życia była literatura przedmiotu oraz dane jakościowe, zebrane za pomocą wywiadu z osobami w różnym wieku, niepełnosprawnymi i zdrowymi. Podejście to ukierunkowane jest szczególnie na promocję zdrowia i zapobieganie patologii wśród młodzieży. Ujmuje

możliwości jednostki w trzech podstawowych obszarach życia, wspólnych dla wszystkich ludzi, z których każdy tworzą trzy kategorie:

1. „Bycie” obejmuje kategorie: fizyczną – zdrowie fizyczne, sfera seksualna, higiena osobista, odżywianie się, aktywność fizyczna, dbanie o siebie, ubranie i wygląd fizyczny; psychiczną – zdrowie psychiczne i przystosowanie, sfera poznawcza, uczucia oraz samoocena i koncepcja siebie; i duchową – system wartości, przekonań, standardów i norm zachowania.

2. „Przynależenie”, które odzwierciedla stopień harmonii między jednostką a otoczeniem, tworzy przynależność fizyczna: – związki ze środowiskiem fizycznym, domem, szkołą, społecznością i sąsiedztwem; społeczna – relacje ze środowiskiem społecznym, akceptacja ze strony rówieśników, rodziny, przyjaciół, grupy, współpracowników czy sąsiedztwa; oraz do szerszej społeczności – udział w dobrach publicznych, takich jak dochody, opieka zdrowotna i społeczna, zatrudnienie, programy edukacyjne i rekreacyjne, uczestnictwo w życiu społeczności lokalnej i aktywność na rzecz jej dobra.

3. „Stawanie się/rozwój” obejmuje: sferę praktyczną – czynności wykonywane w domu, praca zarobkowa, funkcjonowanie w szkole, wolontariat, zaspokajanie potrzeb zdrowotnych; wolny czas – relaks i redukcja napięcia związanego ze stresem; własny rozwój – działania w celu podnoszenia poziomu wiedzy, umiejętności i zdolności do zmian (Bradford, Rutherford, John, 2002).

Model CHP jest wynikiem badań początkowo nad jakością życia osób z deficytami rozwojowymi, ale został rozszerzony na osoby zdrowe. Operacjonalizację modelu stanowi profil jakości życia w okresie adolescencji (Quality of Life Profile: Adolescent Version – QOLP-AV) (Raphael i in., 1996). Metoda ujmuje jakość życia dwuaspektowo, umożliwia: (1) ocenę znaczenia lub ważności, jaką ma dana sfera dla jednostki, oraz (2) ocenę stopnia zadowolenia, jakie jednostka z niej czerpie w okresie dorastania. Akcent położono na fizyczne, psychologiczne i duchowe funkcjonowanie jednostki, relacje z otoczeniem oraz, co jest pewną nowością, na możliwości rozwoju – zarówno utrzymania, jak i podnoszenia własnych kompetencji i umiejętności. Możliwości rozwoju dotyczą szans i ograniczeń, odzwierciedlają interakcje czynników podmiotowych i środowiskowych. Poziom jakości życia jednostki w trzech obszarach życia i dziewięciu kategoriach określają zatem dwa czynniki: ważność i zadowolenie.

Profil Jakości Życia dla Młodzieży (QOLP-AV) składa się z 54 pozycji testowych w trzech głównych wymiarach, po sześć w każdej z trzech kategorii szczegółowych, co w sumie składa się na dziewięć ocenianych podkategorii (jest po sześć pozycji w każdej) (Raphael, Renvick, Brown, 1996). Zadaniem badanego jest ustosunkowanie się do każdej pozycji testowej najpierw pod kątem tego, jak ważne są dla niego poszczególne składniki – to ocena znaczenia (ważność). Oceny zapisuje się na skali 5-stopniowej (od *w ogóle nieważne* do *niezwykle ważne*); w przypadku, gdy badany uznaje, że pewien aspekt doświadczenia go nie dotyczy lub nie umie go ocenić, może wybrać jedną z możliwości: *nie wiem* albo *nie dotyczy*. Proces oceny powtarza się dla tych samych twierdzeń pod kątem zadowolenia z poszczególnych komponentów życia (za-

dowolenie), według podobnej zasady jak wyżej. Wyniki badania są więc pochodną dwóch ocen: ważności i zadowolenia łącznie, odczytuje się je z odpowiedniej tabeli wag. Suma wyników szczegółowych w dziewięciu sferach i trzech domenach składa się na globalny wskaźnik jakości życia.

Ponadto przewidziana jest ocena stopnia kontroli nad poszczególnymi dziewięcioma sferami jakości życia oraz ocena możliwości rozwoju w ich zakresie. Sumy ocen w obydwu aspektach dają dodatkowe wskaźniki świadczące o poziomie kontroli i subiektywnej ocenie możliwości rozwoju w poszczególnych sferach.

Kwestionariusz, obejmujący 54 zmienne, skonstruowany został dla osób w wieku od 14 do 20 lat, jednak może być stosowany również dla osób we wczesnej adolescencji (11, 12 lat). Badanie jakości życia tą metodą ma oczywisty walor, jakim jest możliwość wyboru i oceny tego, co jest ważne dla indywidualnej jakości życia. Pozwala pominąć sfery dla jakości życia jednostki mniej ważne, badany nie musi dokonywać oceny tych sfer, podczas gdy dla innych mogą być one ważne.

Polska wersja metody – Profil Jakości Życia dla Młodzieży (PJŻ-M), w tłumaczeniu M. Oleś – jest przykładem translacji dokonanej z tłumaczeniem zwrotnym. Kwestionariusz wprost nawiązuje do oryginału, zaopatrzone jest w instrukcję i został opracowany z zachowaniem układu graficznego i sposobu odpowiadania. Dla ilustracji podane są przykłady pozycji testowych (tab. 2).

Tabela 2.

Przykłady pozycji testowych w ramach poszczególnych domen Profilu Jakości Życia dla Młodzieży (QOLP-AV) *

Bycie	Przynależenie	Stawanie się
Fizyczne Mój wygląd – to, jak wyglądam. Dokonywanie zdrowych wyborów, jeśli chodzi o alkohol, narkotyki, palenie (tj. niepicie alkoholu, niepalenie itd.).	Fizyczne Ziemia i środowisko naturalne. Dom lub mieszkanie, w którym mieszkam.	Praktyczne Dbanie o siebie i swój wygląd. Podejmowanie pracy zarobkowej, będąc jeszcze uczniem.
Psychiczne Niezależne myślenie i działanie. Zaufanie wobec innych.	Społeczne Bycie docenianym przez innych. Posiadanie przyjaciół.	Czas wolny Uczestniczenie w aktywności sportowej i rekreacyjnej. Odwiedziny i spędzanie czasu z innymi.
Duchowe Posiadanie nadziei na przyszłość. Poczucie, że życie ma sens.	Do społeczności Pobieranie dobrego wykształcenia. Posiadanie wystarczającej ilości pieniędzy.	Rozwój Planowanie pracy lub kariery. Rozwiązywanie swoich problemów.

* Raphael, Renvick, Brown, 1996

Badania właściwości psychometrycznych metody potwierdzają jej rzetelność (tab. 3). Również zgodność wewnętrzna wymiarów kontroli i możliwości rozwoju jest odpowiednio wysoka, dla wersji oryginalnej wynosi kolejno 0,76 i 0,87 (Bradford, Rutherford, John, 2002), natomiast dla wersji polskiej – 0,85 i 0,91.

Tabela 3.
Współczynniki rzetelności alfa Cronbacha kwestionariusza PJŻ-M / QOLP-AV

Domena Subdomeny	Ważność		Zadowolenie		Jakość życia (W+Z)	
	USA*	PL**	USA*	PL**	USA*	PL**
Bycie	0,86	0,86	0,90	0,92	0,91	0,93
Fizyczne	0,75	0,70	0,80	0,75	0,81	0,80
Psychiczne	0,81	0,81	0,85	0,85	0,86	0,85
Duchowe	0,78	0,76	0,83	0,84	0,84	0,87
Przynależenie	0,87	0,86	0,88	0,91	0,89	0,93
Fizyczne	0,81	0,80	0,84	0,80	0,85	0,84
Spoleczne	0,70	0,68	0,73	0,76	0,73	0,82
Do społeczności	0,76	0,67	0,78	0,80	0,78	0,80
Stawanie się/rozwój	0,88	0,87	0,91	0,92	0,92	0,93
Praktyczne	0,75	0,72	0,78	0,82	0,79	0,84
Czas wolny	0,76	0,80	0,85	0,83	0,86	0,87
Rozwój	0,83	0,83	0,86	0,87	0,87	0,88
Jakość Życia – WO	0,94	0,94	0,96	0,96	0,96	0,97

W – Ważność, Z – Zadowolenie; * Smith, Briers, Smith, 2003; ** badania własne

Kwestionariusz QOLP-AV cechuje się także dobrą trafnością, uzyskano współczynniki korelacji zgodne z oczekiwaniami: wynik ogólny jakości życia koreluje istotnie z samooceną ($r = 0,56$), zadowoleniem z życia ($r = 0,51$) oraz wsparciem społecznym ($r = 0,51$, wszystkie $p < 0,001$). Oznacza to, że wysoka jakość życia współwystępuje z wysoką samooceną, zadowoleniem z życia oraz wsparciem społecznym (Raphael i in., 1996).

Dla polskiej wersji stwierdzono także istotne pozytywne zależności między wynikiem w PJŻ-M a wynikami Inwentarza Poczucia Własnej Wartości Coopersmitha ($r = 0,42$) oraz negatywne z wynikami w Inwentarzu Depresji Dziecięcej ($r = -0,36$) i skali Pesymizmu Kazdina ($r = -0,31$, wszystkie $p < 0,001$).

Profil Jakości Życia dla Młodzieży jest rzetelnym i trafnym narzędziem do oceny jakości życia. Zaletą metody jest to, że jest wrażliwa na specyficzne sytuacje życiowe, zaś minusem to, że wysokie zadowolenie mogą mieć osoby

w środowisku, które daje niewielkie możliwości, ale spotyka się to z akceptacją z powodu braku doświadczeń i możliwości, by zobaczyć, że mogłoby być lepiej. Stąd też ocena i interpretacja jakości życia wymaga uwzględnienia jakości środowiska, w jakim jednostka żyje. By temu sprostać, dodatkowo ma miejsce ocena pod kątem zaspokojenia podstawowych potrzeb, możliwości rozwoju, kontroli i wyboru w obrębie danego środowiska, co może również uświadamiać jego braki.

Kwestionariusz zdrowotny dla dzieci i młodzieży KIDSCREEN-52

KIDSCREEN to akronim projektu badawczego Screening and Promotion for Health-related Quality of Life in Children and Adolescents – A European Public Health Perspective, zrealizowanego w latach 2001-2004 w kilkunastu krajach europejskich, w tym również w Polsce (The KIDSCREEN Group, 2006). Jego celem była konstrukcja metod pomiaru jakości życia zależnej od zdrowia dla dzieci i młodzieży. Definicja operacyjna jakości życia zależnej od zdrowia wyodrębnia jej główne komponenty: fizyczne, umysłowe, społeczne, psychiczne i behawioralne aspekty dobrostanu, widziane z perspektywy pacjenta (Ravens-Sieberer, Bullinger, 1998). Akcent pada zatem na wielowymiarowość jakości życia oraz subiektywną ocenę dobrostanu.

Projekt badawczy przebiegał wieloetapowo, a w jego efekcie skonstruowano narzędzia w wersji międzykulturowej, dla krajów europejskich. W ramach jakości życia związanej ze zdrowiem u dzieci i młodzieży wyodrębniono obszary fizyczny, psychiczny i społeczny. Wymiar fizyczny obejmuje zdolność do aktywności związanej z wysiłkiem oraz jej ograniczenia, występowanie chorób i objawy fizyczne oraz postawę wobec własnego zdrowia. Obszar psychiczny obejmuje uczucia, samoocenę i obraz ciała, poznawcze funkcjonowanie i zachowanie ogólne; zaś obszar społeczny tworzą relacje rówieśnicze, funkcjonowanie szkolne oraz dom i relacje rodzinne.

Podstawą modelu jakości życia i konstrukcji odpowiadających mu kwestionariuszy była literatura przedmiotu, konsultacje ekspertów (psychologów, pediatrów, socjologów i innych) oraz efekty pracy odpowiednio dobranych grup fokusowych we wszystkich uczestniczących w projekcie krajach. W pierwszej fazie wyodrębniono wymiary jakości życia zależnej od zdrowia i skonstruowano twierdzenia spełniające warunek uniwersalności międzykulturowej. W ramach badań pilotażowych testowano i modyfikowano pulę pytań w każdym z uczestniczących w projekcie krajów. W fazie testowej zastosowano kwestionariusze w reprezentatywnych grupach dzieci i młodzieży zdrowej i w grupach dzieci chorych – oszacowano własności psychometryczne metod. W fazie implementacji zastosowano narzędzia w ramach opieki medycznej w poszczególnych krajach i dokonano oceny metody pod kątem zastosowań klinicznych. Równocześnie opracowano instrukcje do badań i podręcznik. Projekt zakładał opracowanie metod typu samopisu oraz wersji dla rodziców i rodziny do oceny jakości życia zależnej od zdrowia, dla zdrowych, jak i chorych przewlekłe. Efektem projektu było opracowanie modelu oraz narzędzi

pomiaru jakości życia związanej ze zdrowiem dla osób w wieku 8-18 lat (The KIDSCREEN Group Europe, 2006).

Jakość życia zależna od zdrowia w tym ujęciu składa się z następujących sfer (w nawiasach podaję polskie nazwy skal):

1. Dobrostan fizyczny (Aktywność fizyczna i zdrowie) – poziom aktywności fizycznej, energii i ogólnej sprawności, ogólny stan zdrowia, samopoczucie oraz dolegliwości wskazujące na problemy zdrowotne.

2. Dobrostan psychiczny (Odczucia) – pozytywne emocje: szczęście, radość, beztroska, zadowolenie z życia.

3. Nastroje i emocje (Ogólny nastrój) – czyli ogólny nastrój, w tym stany depresyjne i negatywne uczucia, takie jak osamotnienie, smutek, poczucie rezygnacji.

4. Percepcja siebie (O sobie) – obraz własnego ciała i zadowolenie ze swego wyglądu, a także oczekiwane oceny ze strony innych.

5. Autonomia (Wolny czas) – możliwość podejmowania decyzji i autonomia związana z tworzeniem tożsamości, wolność wyboru, samowystarczalność i niezależność w zakresie różnych form aktywności, zwłaszcza spędzania wolnego czasu i rekreacji.

6. Rodzina i życie w domu (domowe) – relacje z rodzicami i atmosfera domu, postawy wobec rodziców, poczucie bycia kochanym, bezpieczeństwo w domu i wsparcie ze strony rodziców.

7. Zasoby (Sprawy) finansowe – środki potrzebne do realizacji stylu życia podobnego do rówieśników.

8. Wsparcie społeczne i rówieśnicy (Twoi koledzy i koleżanki) – relacje z rówieśnikami, wsparcie i akceptacja z ich strony, umiejętność nawiązywania i podtrzymywania przyjaźni, przynależność grupowa.

9. Środowisko szkolne (Szkoła i nauka) – spostrzeganie własnych zdolności, w tym uczenia się i koncentracji, uczucia względem szkoły, relacje z nauczycielami.

10. Akceptacja społeczna vs dręczenie przez rówieśników (Przykrości ze strony innych dziewcząt i chłopców) – jakość relacji, w tym poczucie akceptacji albo odrzucenia, lęk przed innymi w sytuacji agresji fizycznej i słownej.

Odpowiednio do modelu teoretycznego powstały narzędzia KIDSCREEN w trzech wersjach zawierających 52 pozycje, 27 pozycji i skróconej – 10 pozycji. Przeznaczone są zarówno dla dzieci zdrowych, jak i chorych, co oznacza, że z założenia nie wychwytyją specyfiki problemów zdrowotnych; są to tzw. ogólne metody pomiaru jakości życia zależnej od zdrowia. Dzięki współpracy międzynarodowej i symultanicznemu konstruowaniu metod w trzynastu krajach zostały one opracowane z uwzględnieniem specyfiki danego języka i kultury. Wszystkie trzy wersje metody są dostępne także w wersji dla rodziców bądź osób opiekujących się dzieckiem, czyli uwzględniają ocenę ze strony obserwatorów.

Z polskiej strony opracowaniem tych metod zajmował się Instytut Matki i Dziecka (Mazur, 2004). Wersja polska to Kwestionariusz Zdrowotny (KZ-52) dla dzieci i młodzieży w wieku 8-18 lat. Badany zaznacza odpowiedzi na skali

5-stopniowej, odnosząc się do odczuć z ostatniego tygodnia w każdym z obszarów. Pytania i odpowiedzi dotyczą stopnia nasilenia bądź częstotliwości. Do obliczania wyników standaryzowanych przygotowano program komputerowy, a normy opracowane są w percentylach i w skali T. Właściwości psychometryczne kwestionariusza są zadowalające (tab. 4).

Tabela 4.

Rzetelność kwestionariusza KIDSCREEN-52

Skale KIDSCREEN-52	13 krajów Europy*	13 krajów Europy*	PL** Zdrowie (N = 319)	PL** Cukrzyca (N = 67)	PL** Otyłość (N = 46)
	α	r_{tt}	α	α	α
Dobrostan fizyczny	0,80	0,65	0,79	0,75	0,70
Dobrostan psychiczny	0,89	0,62	0,93	0,93	0,92
Nastroje i emocje	0,86	0,58	0,90	0,86	0,92
Percepcja siebie	0,79	0,69	0,77	0,74	0,65
Autonomia	0,84	0,56	0,87	0,82	0,82
Rodzina i życie domowe	0,89	0,72	0,92	0,92	0,92
Zasoby finansowe	0,89	0,61	0,92	0,92	0,90
Rówieśnicy i wsparcie	0,85	0,77	0,91	0,89	0,90
Szkoła i nauka	0,87	0,57	0,88	0,86	0,91
Akceptacja społeczna	0,77	0,68	0,85	0,80	0,93

* źródło: The KIDSCREEN Group Europe (2006), ** badania własne

Rzetelność typu zgodność wewnętrzną wersji 27-pytaniowej mieści się w granicach od 0,70 do 0,84, a 10-pytaniowej wynosi 0,82. Trafność zbieżną i różnicową badano poprzez korelowanie z oceną częstotliwości objawów w sferze fizycznej i psychicznej i innymi miarami jakości życia (The KIDSCREEN Group Europe, 2006). Zależność między poszczególnymi skalami kwestionariusza a innymi metodami oceny jakości życia i wybranych zmiennych psychologicznych ujmuje tabela 5.

Tabela 5.
Trafność kwestionariusza KIDSCREEN-52; współczynniki korelacji r Pearsona

Skale KIDSCREEN-52	Badania europejskie EU*		Badania polskie – PL**		
	CHIP	YQOL-S	SJŻ-M (YQOL) N = 318	PJŻ-M (QOLP-AV) N = 313	KPJŻ-DiM N = 292
Dobrostan fizyczny	0,60	0,41	0,35	0,34	0,27
Dobrostan psychiczny	0,58	0,61	0,60	0,42	0,53
Nastroje i emocje	0,52	0,56	0,50	0,40	0,54
Percepcja siebie	0,57	0,51	0,47	0,39	0,42
Autonomia	0,44	0,40	0,36	0,23	0,31
Rodzina i życie domowe	0,48	0,60	0,58	0,42	0,48
Zasoby finansowe	0,37	0,37	0,39	0,29	0,36
Rówieśnicy i wsparcie	0,40	0,37	0,47	0,35	0,37
Szkoła i nauka	0,45	0,47	0,45	0,39	0,47
Spółeczna akceptacja	0,24	0,24	0,28	0,22	0,30

CHIP – Child Health and Illness Profile, YQOL-S – Youth Quality of Life – Surveillance Version, SJŻ-M – Skala Jakości Życia dla Młodzieży, PJŻ-M – Profil Jakości Życia dla Młodzieży, KPJŻ-DiM – Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia dla Dzieci i Młodzieży; * wszystkie korelacje istotne przy $p < 0,001$; źródło: The KIDSCREEN Group Europe (2006); ** badania własne; wszystkie korelacje istotne przy $p < 0,001$

Dobrostan fizyczny najwyżej koreluje z objawami i problemami zdrowotnymi (CHIP), a psychiczny z ogólną jakością życia (YQOL-S i SJŻ-M); obszar nastroje i emocje najsilniej koreluje z ogólną jakością życia (PJŻ-M).

Narzędzia KIDSCREEN są to zarazem pierwsze rzeczywiste międzynarodowe metody umożliwiające badania porównawcze nad jakością życia zależną od zdrowia.

Pediatryczny Inwentarz Jakości Życia

Pediatryczny model jakości życia (Pediatric Quality of Life Model – PedsQL), nawiązując do definicji zdrowia WHO (1948), ujmuje podstawowe wymiary zdrowia. Jakość życia zależna od zdrowia to „spostrzeganie przez pacjenta wpływu choroby i jej leczenia na funkcjonowanie w różnych obszarach – fizycznym, umysłowym i społecznym” (Varni, Seid, Rode, 1999, s. 127). Podob-

nie definiuje jakość życia związaną ze zdrowiem Schipper (1990), według którego jest to „postrzegany przez pacjenta wpływ choroby i przebiegu jej leczenia na ogólne funkcjonowanie oraz poczucie satysfakcji życiowej” (s. 716).

Model PedsQL Varniego łączy podejście ogólne, które można zastosować dla osób niezależnie od stanu zdrowia czy typu choroby, z podejściem modularnym, nastawionym na specyfikę jakości życia w określonych jednostkach chorobowych. Koncepcję oraz metodę opracowano na podstawie wieloletnich badań różnych grup chorych dzieci w Szpitalu i Centrum Zdrowia w San Diego w Kalifornii. W latach osiemdziesiątych badania te dotyczyły głównie bólu i poziomu funkcjonowania. Dla różnych grup klinicznych powstawały kolejne metody: PedsQL 1.0 przeznaczona była do oceny jakości życia w chorobie nowotworowej, ale stosowano ją także w innych stanach chorobowych; PedsQL 2.0 i PedsQL 3.0 uzupełniono o nowe twierdzenia i lepiej opracowano pod kątem wartości psychometrycznej, poszerzono również zakres wieku badanych. Kolejną wersją narzędzia była PedsQL 4.0, przeznaczona do badania fizycznego, emocjonalnego i społecznego komponentu jakości życia, do których dodano czwarty wymiar: funkcjonowanie szkolne – dzięki temu nazwa PedsQL 4.0 odpowiada czterem mierzonym sferom (Varni, Seid, Kurtin, 2001).

Kwestionariusz zawiera 23 pozycje testowe i jest ogólną metodą pomiaru jakości życia zależnej od zdrowia. Składa się z analogicznie zbudowanych skal dla trzech grup: dzieci w wieku przedszkolnym (5-7 lat), szkolnym (8-12 lat) i młodzieży (13-18 lat). Ocenia się jakość życia w okresie ostatniego miesiąca. Zgodnie z modelem, metoda ujmuje cztery obszary funkcjonowania, składające się na dwie ogólniejsze dziedziny: funkcjonowanie fizyczne i psychospołeczne:

1. Obszar fizyczny: O moim zdrowiu i aktywności – problemy z... (8 itemów),
2. Obszar emocjonalny: O moich uczuciach – problemy z... (5),
3. Obszar społeczny: O tym, jak sobie radzę z innymi – problemy z... (5),
4. Obszar szkoły: O szkole – problemy z... (5).

Oto przykłady pozycji testowych w każdej ze sfer:

1. Mam mało energii.
2. Martwię się, że coś mi się stanie.
3. Inne dzieci nie chcą się ze mną przyjaźnić.
4. Opuszczam szkołę, ponieważ nie czuję się dobrze.

Odpowiedzi dotyczą tego, jak często problemy zawarte w pytaniu miały miejsce w ciągu ostatniego miesiąca; dziecko ocenia to, posługując się skalą 5-stopniową (gdzie 0 oznacza nigdy, a 4 – prawie zawsze). Obok wersji typu samooceny są równoważne wersje dla rodziców, odrębne dla poszczególnych przedziałów wieku, skonstruowane pod kątem oceny na podstawie obserwacji. Jakość życia zależną od zdrowia można również badać u dzieci w wieku od 2 do 5 lat – jest tylko jedna wersja do oceny przez rodziców. Pytania w obydwu wersjach (samooceny i oceny przez obserwatorów) są identyczne w treści, a różnią się jedynie sformułowaniem w trzeciej osobie. Od strony treściowej i językowej pytania są adekwatne do wieku dziecka. Odpowiedzi udziela się na skali 5-stopniowej, a dla dzieci poniżej 5 lat – na skali 3-stopniowej. Oceny przekształca się na skali 0-100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25), stąd im wyższy

wynik, tym wyższa jakość życia. Badanie pozwala uzyskać wynik ogólny oraz dwa wskaźniki szczegółowe – zdrowia fizycznego i psychospołecznego.

Metody PedsQL cechuje wysoka rzetelność i trafność. Rzetelność typu zgodność wewnętrzną alfa Cronbacha wersji typu samooceny wynosi 0,88, a wersji dla rodziców 0,90. Rzetelność poszczególnych wersji metody typu samooceny na podstawie badania dzieci zdrowych wynosi: 0,86 (dzieci w wieku 5-7 lat), 0,91 (dla wieku 8-12 i 13-18 lat). Dla wersji dla rodziców wskaźniki są w granicach 0,90-0,92. Rzetelność szacowana na podstawie badań grup klinicznych jest nieco niższa, od 0,73 do 0,92. Trafność zbieżną potwierdzają korelacje z kwestionariuszem KIDSCREEN-52; najwyższe: dla skali Fizycznego funkcjonowania i Dobrostanu fizycznego (0,44) oraz Percepcji siebie (0,53), a także dla skali Społecznego funkcjonowania i Akceptacji społecznej (0,50, wszystkie $p < 0,001$) (Ravens-Sieberer i in., 2008). Kwestionariusz PedsQL różnicuje dzieci zdrowe i chore oraz wykazuje różnice pomiędzy dziećmi z różnego rodzaju chorobami, a także między hospitalizowanymi w okresie ostatniego roku i niehospitalizowanymi. Wyniki w obydwu wersjach metody – samopisu i oceny przez rodziców – korelowały istotnie statystycznie z czasem trwania choroby, absencją szkolną, problemami związanymi z czasem trwania zwolnień rodziców w pracy z powodu choroby dziecka. Jak wykazano w badaniach, metoda jest wrażliwa także na stopień ciężkości choroby i zmiany zachodzące w czasie (Varni, Seid, Kurtin, 2001; Varni, Burvinkle, 2005).

Obok wersji ogólnej narzędzia opracowano specjalne moduły pytań: do oceny jakości życia w astmie (28 itemów), cukrzycy (28), chorobach reumatycznych (22), nowotworowych (27), chorobach serca (22) czy w stanach zmęczenia (36). Pojawiły się kolejne nowe moduły – do oceny jakości życia w dziecięcym porażeniu mózgowym, guzach mózgu, niewydolności nerek, zespole nerwowo-mięśniowym, zaburzeniach widzenia, po transplantacji, moduł do oceny funkcjonowania poznawczego, a także stomatologiczna skala do oceny zdrowia.

Pediatryczny Inwentarz Jakości Życia jest ekonomiczny w użyciu (czas badań nie przekracza 5 minut) i stanowi wartościowe narzędzie pomiaru jakości życia zależnej od zdrowia na terenie pediatrii oraz w populacji ogólnej. Dowodem na jego użyteczność jest fakt, że został przetłumaczony na wiele języków. Metody PedsQL można stosować w różnych grupach klinicznych (por. Powers i in., 2004). Wyniki badań mają znaczenie dla całościowego programu leczenia oraz organizacji i jakości opieki medycznej: czy umożliwia ona likwidowanie barier, integrację społeczną osób chorych (zwłaszcza przewlekłe), przeciwdziałanie stygmatyzacji i wykluczeniu. Polska wersja metody stosowana jest w badaniach dzieci i młodzieży w różnych jednostkach chorobowych (Zgorzalewicz, Budzińska, 1999), poddanych różnym metodom leczenia i pochodzących z różnych środowisk (np. Przybyszewski i in., 2008; Talarska, Zgorzalewicz-Stachowiak, 2007). Warto wspomnieć, że opracowano komplementarną do powyższych metodę do oceny wpływu chronicznej choroby dziecka na rodzinę (PedsQL Family Impact Module) (Varni i in., 2004).

Kwestionariusz Jakości Życia dla Dzieci Lindströma

Teoretyczny model, na którym opiera się Kwestionariusz Jakości Życia Lindströma, odwołuje się do kontekstu zdrowia publicznego (*WHO Health for All Strategy*, 1985) i Międzynarodowej Konwencji Praw Dziecka. Powstał w oparciu o badania porównawcze nad jakością życia dzieci zdrowych i chorych w pięciu krajach skandynawskich. Jakość życia to „całość egzystencji jednostki, grupy lub społeczności, mierzonej obiektywnie i spostrzeganej subiektywnie przez tę jednostkę, grupę lub społeczność” (Lindström, 1994, s. 529). Interpretuje się ją jako pozytywne wartości życia lub dobre jego elementy – tzw. salutogenetyczne ujęcie jakości życia (Lindström, 1992). Koncepcja podkreśla społeczne i strukturalne determinanty zdrowia i jakości życia. Uwzględnia aspekt obiektywny i subiektywny oraz cztery sfery ludzkiego życia. Sfera zewnętrzna zawiera zasoby społeczne i ekonomiczne, np. edukacja, dochody i warunki życia, tryb życia. Sfera interpersonalna obejmuje tzw. zasoby społeczne: skład i funkcjonowanie rodziny, osoby bliskie, grono przyjaciół, sąsiadów. Sfera podmiotowa to tzw. zasoby osobiste: fizyczne, umysłowe i duchowe, jak koncepcja siebie, samoocena. Sfera globalna odnosi się do makrośrodowiska społecznego: kultura, prawa człowieka, polityka społeczna (Lindström, Köhler, 1991). Jakość życia dziecka wynika z integracji czterech sfer, to znaczy, chcąc trafnie badać jakość życia u dzieci, trzeba uchwycić szerszy kontekst, w tym pozycję i sposoby traktowania dziecka w danej społeczności.

Model ma uniwersalne zastosowanie – integruje aspekty mikro- i makro-jakości życia, ujmując ją niezależnie od wieku, kultury, zdrowia czy stopnia niepełnosprawności. Nadaje się do oceny jakości życia w aspekcie dynamicznym, a więc jej zmian.

Powstały w ramach tego modelu kwestionariusz Nordic Quality of Life Questionnaire for Children (NQOLQ) został opracowany przez specjalistów z zakresu opieki nad dzieckiem i ekspertów socjologów (Lindström, Köhler, 1991; Lindström, Eriksson, 1993). Jest to metoda pomiaru wszystkich aspektów życia, przeznaczona dla dzieci w wieku od 2-18 lat, zarówno zdrowych, jak i niepełnosprawnych. Składa się z 74 pozycji testowych w ramach czterech sfer życia – globalnej, zewnętrznej, interpersonalnej i podmiotowej – a każdą z nich tworzy pięć kategorii: fizyczna, umysłowa, duchowa, społeczna i ekonomiczna. W sferach zewnętrznej, interpersonalnej i podmiotowej ujmuje dziewięć subiektywnych i piętnaście obiektywnych zmiennych. Metoda odwołuje się również do obiektywnych standardów jakości życia dzieci, dlatego sfera globalna jest szacowana na podstawie statystyk dla każdego kraju.

Kwestionariusz składa się z kilku części: A, B, C i D. Podobnie jak metoda Peds QL Varniego łączy podejście ogólne ze specyficznym. Część A jest przeznaczona dla dzieci niezależnie od stanu zdrowia, służy do oceny warunków życia rodziny, materialnych, społecznych, psychologicznych. Część B odnosi się do ogólnych problemów dzieci chorych, natomiast C uwzględnia specyficzny typ choroby (np. cukrzyca, hemofilia, zaburzenia widzenia czy zespół Downa). Części A, B i C są w wersji samopisu (od 12-18 lat) i wersji do oceny przez rodziców (od 2-18 lat); natomiast część D pozwala na ocenę jakości życia

dziecka przez profesjonalistę. Metoda służy do oceny ogólnej jakości życia oraz jakości życia zależnej od zdrowia.

Ograniczone dane na temat właściwości psychometrycznych nie pozwalają na ustosunkowanie się do rzetelności i trafności kwestionariusza (Eiser, Morse, 2001). Na podstawie szeroko zakrojonych badań w krajach skandynawskich, gdzie standardy jakości życia ocenia się jako wysokie (np. Lindström, Eriksson, 1993; Lindström, 1994), można sądzić, że metoda spełnia kryteria trafności diagnostycznej.

Podejście badawcze Lindströma (1994, 1992) przyczyniło się do postępu w zakresie badań nad jakością życia dzieci, ujmowaną pod kątem zasobów, a nie tylko problemów zdrowotnych oraz do rozwoju podejścia salutogenetycznego. Z tej perspektywy dzieci chore, niepełnosprawne powinny mieć te same szanse na satysfakcjonujące i spełnione życie jak dzieci zdrowe (co znakomicie wpisuje się w koncepcję zdrowia). Inną zaletą jest fakt łączenia w sobie podejścia subiektywnego i obiektywnego, co pozwala na wszechstronne ujęcie jakości życia, w tym również w aspekcie możliwości, jakie stwarzają makrośrodowisko społeczne oraz zasoby społeczne i ekonomiczne, co w badaniach dorosłych bywa pomijane.

Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia dla Dzieci i Młodzieży (KPJŻ-DiM)

Metoda stanowi zmodyfikowaną pod kątem dzieci i młodzieży wersję kwestionariusza dla dorosłych Schalocka i Keitha (1993), który został przetłumaczony przez A. Jurosa (1996) i przystosowany do badań w warunkach polskich. Oryginalna metoda dla dorosłych została skonstruowana do oceny jakości życia u osób z intelektualną niepełnosprawnością. Schalock (2000) prezentuje holistyczne, wielowymiarowe rozumienie jakości życia, która jest rezultatem interakcji zachodzących między osobą a środowiskiem. Pojęcie jakości życia według niego odnosi się do zespołu czynników, które składają się na dobrostan jednostki: „jakość życia to konstrukt, który odzwierciedla pożądane warunki życia związane z ośmioma sferami życia jednostki, takimi jak: emocjonalny dobrostan, relacje interpersonalne, dobrobyt materialny, osobisty rozwój, dobrostan fizyczny, samostanowienie, społeczne przynależenie i indywidualne prawa jednostki” (s. 121).

Kwestionariusz Jakości Życia dla dorosłych (Quality of Life Questionnaire – QLQ) Schalocka i Keitha (1993) zawiera 40 pytań dotyczących jakości życia w czterech obszarach: zadowolenie, umiejętność/produktywność, możliwość działania/niezależność, przynależność do społeczności/integracja ze społecznością. Poszukiwanie prostej i ekonomicznej metody pomiaru jakości życia dzieci z chorobą zezową przyczyniło się do próby adaptacji narzędzia pod kątem możliwości badania młodszej grupy wiekowej. Tak powstała eksperymentalna wersja metody dla osób wieku 8-18 lat, zawierająca początkowo 37 pytań, a także 5 pytań dotyczących jakości życia w chorobie (Oleś, 2002). Treść pytań przeformulowano tak, by były zrozumiałe i dostosowane do zakresu doświadczeń dzieci i młodzieży. Wersja ta znalazła zastosowanie w badaniach

przed i po operacji zeza u dzieci, dla dzieci młodszych w formie standaryzowanego wywiadu, dla starszych – jako metoda samooceny (Oleś i in., 2002).

Ostatecznie zwiększono pulę do 50 pytań (40 w wersji podstawowej i 10 dotyczących jakości życia w zdrowiu i chorobie) oraz sprawdzono wartość psychometryczną metody. Kwestionariusz obejmuje następujące sfery, po 10 pytań w każdej:

1. Zadowolenie – ogólny poziom satysfakcji z życia: rodzinnego, relacji z bliskimi, z sytuacji życiowej, osiągnięć, a także doświadczanie uczuć pozytywnych i problemów.

2. Umiejętności/kompetencje – w zakresie postępów w nauce, posiadanych zdolności, nabywanych umiejętności, sytuacji w szkole i relacji nauczyciel–uczeń.

3. Możliwość działania/samodzielność – stopień autonomii, możliwość decydowania w sprawach codziennych stosownie do wieku (np. drobne wydatki, wychodzenie z domu).

4. Przynależność do grupy/integracja – poczucie przynależenia do grupy rówieśniczej i relacje w niej, spędzanie wolnego czasu, uczestniczenie w życiu społecznym i towarzyskim.

5. Jakość życia w zdrowiu/chorobie – czyli zależna od zdrowia: ocena stanu zdrowia, występowanie dolegliwości i ograniczeń, wpływ problemów zdrowotnych na samopoczucie.

Badanie kwestionariuszem ma charakter indywidualny (może być formą standaryzowanego wywiadu) bądź grupowy, stosownie do formy stosuje się odpowiednią instrukcję. Na każde pytanie są trzy możliwe odpowiedzi, punktowane od 1 do 3. W metodzie uzyskuje się: wskaźnik ogólny, który jest sumą punktów z czterech sfer (zakres wyników od 40 do 120 punktów) i wyniki w pięciu sferach (od 10 do 30). Właściwości psychometryczne kwestionariusza są zadowalające (tab. 6).

Tabela 6.

Rzetelność alfa Cronbacha KPJŻ-DiM

KPJŻ-DiM	Zdrowie (N = 109)	Cukrzyca (N = 60)	Otyłość (N = 42)	Bóle głowy (N = 36)
Zadowolenie	0,81	0,79	0,67	0,73
Umiejętności/Kompetencje	0,84	0,82	0,78	0,76
Możl. dział./Samodzielność	0,69	0,60	0,75	0,76
Integracja z grupą	0,74	0,78	0,78	0,78
Jakość życia – WO	0,90	0,88	0,86	0,88
Jakość życia – Zdr/Ch	0,82	0,83	0,82	0,79
Jakość życia – Moduł	–	0,83	0,86	0,85

Źródło: badania własne

Kwestionariusz różnicuje dzieci zdrowe i przewlekłe chore, co potwierdza jego trafność. Ponadto wynik ogólny w KPJŻ-DiM negatywnie koreluje z depresją, badaną skalą CDI ($r = 0,50$), a pozytywnie – z poczuciem własnej wartości według CSEI ($r = 0,58$, obydwa $p < 0,001$), co jest zgodne z oczekiwaniem.

Analiza porównawcza i podsumowanie

Zaprezentowane metody pomiaru jakości życia u dzieci i młodzieży są przykładem zróżnicowanych narzędzi z uwagi na koncepcje teoretyczne i modele, z jakich wyrosły, oraz ze względu na sposób ich konstruowania (teoretyczne, empiryczne, łączone). Pomimo wspólnego w większości punktu wyjścia, jakim jest definicja zdrowia i jakości życia opracowana przez WHO, różnice w sposobach rozumienia jakości życia są widoczne zwłaszcza na poziomie operacjonalizacji. Mimo wielu wspólnych obszarów, jakie ujmują – fizyczny, emocjonalny, społeczny – dają się zauważyć istotne różnice w zakresie struktury, sposobu badania czy wskaźników jakości życia. Przegląd wybranych metod pozwala na analizę porównawczą pod kątem ich specyfiki, podobieństw i różnic, możliwości i ograniczeń oraz wartości aplikacyjnej i psychometrycznej.

Dla takich porównań konieczne są wyraźne kryteria oceny lub model postulujący, jakie elementy jakości życia i w jaki sposób powinna taka metoda ujmować. Istnieje kilka prób wskazania takich kryteriów, np. Spieth i Harris (1996) akcentowali: wielowymiarowość, odrębne wyniki dla poszczególnych obszarów, dobre parametry psychometryczne (w tym standaryzacja na odpowiednich grupach) czy łatwość w stosowaniu. Levi i Drotar (1998) podkreślali uwzględnianie w pomiarze elementów ogólnych i specyficznych kwestii rozwojowych i związanych ze źródłem informacji. Zekovic i Renwick (2003) zwracały uwagę na naturę zmiennych – subiektywne/obiektywne, liczbę wymiarów, źródło danych – dzieci/rodzice; i zastosowanie – zdrowie/choroba. W przeprowadzonej poniżej analizie uwzględniono wymienione powyżej kryteria.

1. Rozwojowe kryteria jakości życia. Porównanie metod pod kątem specyfiki rozwojowej uwzględnia z jednej strony wiek badanych, z drugiej, zawartość metody – w jakim stopniu nawiązuje ona do potrzeb typowych dla wieku. O ile dla dzieci młodszych ważna jest więź emocjonalna, to dla dorastających autonomia, relacje rówieśnicze i opracowanie tożsamości. Metody dla różnych szczebli wieku powinny to uwzględniać. Zmienia się również znaczenie środowiska, w którym nastolatek spełnia swoje potrzeby (Brzezińska, 2000; Oleszkowicz, 1995). Jednocześnie sposób konstrukcji metod musi być dostosowany do możliwości dziecka, w tym przypadku oceny własnych doświadczeń, co zakłada zrozumienie pytań i zdolność dokonania krytycznej oceny. Jest to związane z rozwojem poznawczym dziecka. Ocena konkretnych aspektów jakości życia, na przykład samopoczucia w domu lub w szkole, jest możliwa od około 6 roku życia, kiedy dziecko może mówić o własnych stanach (wcześniej fantazjuje) (Mussen, 1970; Tuner, Helms, 1999; Varni i in., 2007). Ocena aspektów abstrakcyjnych, jak na przykład możliwość rozwoju zainteresowań lub poczucie swobody decydowania o sposobie wykorzystania wolnego czasu, jest moż-

liwa od około 12 roku życia, wraz z rozwojem operacji formalnych (Vasta, Haith, Miller, 1995).

Skala Jakości Życia dla Młodzieży (YQOL), Profil Jakości Życia dla Młodzieży (QOLP-AV) oraz Kwestionariusz Jakości Życia Lindströma (NQOLQ) i Pediatryczny Inwentarz Jakości Życia (PedsQL) Varniego – to metody dla osób dorastających w wieku 11/12-18/20 lat. Kwestionariusz zdrowotny dla dzieci i młodzieży KIDSCREEN-52 i Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia dla Dzieci i Młodzieży (KPJŻ-DiM) obejmują szerszy zakres wieku, od 8 do 18 lat. Ponadto dwie metody – PedsQL i NQOLQ – mają wersje do wypełniania przez rodziców dzieci w wieku od 2 roku życia. Przyjmuje się, że dzieci od około 8 lat potrafią trafnie odpowiedzieć na pytania o zadowolenie z różnych aspektów codzienności (w przypadku PedsQL nawet od 5 roku) (por. Raat i in., 2006; The Kidscreen Group Europe, 2006).

Trzy spośród porównywanych metod – YQOL-R, KIDSCREEN-52 i QOLP-AV – tworzono na drodze empirycznej, z zastosowaniem wywiadów z dziećmi i młodzieżą; ich wypowiedzi na temat tego, z czego czerpią zadowolenie z życia, posłużyły do konstrukcji pozycji testowych i wyodrębnienia wymiarów. Dlatego te właśnie metody są najbliższe doświadczeniom dzieci i młodzieży, a ponieważ tworzone były przez specjalistów zajmujących się dziećmi, uwzględniają również wiedzę na temat rozwoju w dzieciństwie i adolescencji. Przykładem sfery wprowadzonej na skutek wypowiedzi młodzieży jest „poczucie własnego Ja” jako ważny element poczucia jakości życia w metodzie YQOL. W największym stopniu specyfikę dorastania oddaje jednak sposób konstrukcji metody QOLP-AV, ponieważ chodzi w niej o ocenę prowadzoną nie tylko pod kątem stanu aktualnego, ale także możliwości rozwoju, jakie nastolatek postrzega w przyszłości – co w dorastaniu jest bardzo ważne.

Kwestionariusze PedsQL, QOLP-AV oraz NQOLQ Lindströma skonstruowano przy większym udziale profesjonalistów zajmujących się dziećmi; trafność doboru pytań sprawdzano metodą sędziów kompetentnych. Natomiast kwestionariusz KPJŻ-DiM powstał dzięki modyfikacji i zmianie pytań, tak, by były odpowiednie dla wieku rozwojowego; dalej sprawdzano zgodność wewnętrzną skal. Metody te uwzględniają specyfikę rozwojową, niemniej nie zawierają specyficznych tematów sugerowanych przez samą młodzież (ja, tożsamość). W sumie stopień, w jakim metody do badania jakości życia odpowiadają specyfice okresu rozwojowego, jest zróżnicowany.

2. Odniesienie do koncepcji WHO i operacjonalizacja jakości życia.

Wszystkie przedstawione metody, zgodnie z wielowymiarową koncepcją jakości życia WHO, zawierają więcej niż jeden wymiar, to jest od czterech (YQOL-R) do dziesięciu (KIDSCREEN-52). Wszystkie ujmują podstawowe wymiary jakości życia, wymienione przez WHO: fizyczny, psychologiczny, społeczny i środowiskowy. Na ogół można uzyskać wskaźnik ogólny i kilka szczegółowych, jak w metodach YQOL-R, QOLP-AV, KPJŻ-DiM, PedsQL i NQOLQ. Takie podejście uważa się za optymalne, ponieważ pozwala ono uzyskać oddzielne wyniki dla każdej sfery oraz wynik globalny, umożliwiając tym samym wychycenie różnic w zakresie jakości życia oraz porównywanie osób i grup

pod tym względem. Wskaźniki szczegółowe, bez ogólnego, uzyskuje się w badaniu kwestionariuszem KIDSCREEN-52. Nie jest to błąd; można nie mieć wskaźnika ogólnego, jeśli są szczegółowe, ale nie na odwrót, ponieważ sam wskaźnik ogólny nie informuje o różnicach pomiędzy obszarami (Spieth, Harris, 1996).

Operacjonalizacje są trafne, niemniej akcenty rozłożone są nierównomiernie. Ocena środowiska najbardziej jest rozbudowana w metodzie NQOLQ Lindströma, ponieważ opiera się ona na założeniu, iż subiektywnie postrzegana jakość życia zależy od obiektywnych warunków i możliwości. Obiektywne warunki są brane pod uwagę w metodzie KIDSCREEN (np. „zasoby”) i QOLP-AV, gdzie chodzi m.in. o możliwość realizacji potrzeb w środowisku.

3. Zakres badania jakości życia. W przypadku zakresu chodzi o to, czy metoda obejmuje pomiar ogólnej jakości życia, czy jakości życia zależnej od zdrowia. Metody ogólnej oceny jakości życia to YQOL i QOLP-AV oraz KPJŻ-DiM, który dodatkowo zawiera skalę do oceny jakości życia zależnej od zdrowia. KIDSCREEN-52 jest metodą pomiaru jakości życia zależnej od zdrowia, ale ma charakter ogólny i może być stosowany niezależnie od stanu zdrowia czy typu choroby. PedsQL mierzy jakość życia zależną od zdrowia u zdrowych i chorych, ale posiada moduły dla poszczególnych typów chorób (np. astma, cukrzyca); podobnie NQOLQ Lindströma, gdzie także uwzględniono dodatkowe moduły z uwagi na typ choroby. Konstrukcja metod dla dzieci i młodzieży odzwierciedla dwie trudne do pogodzenia tendencje: po pierwsze – budowanie metod uniwersalnych po to, by nie różnicować potrzeb i możliwości rozwoju osób zdrowych i chorych; po drugie – tworzenie metod specyficznych celem oceny jakości życia w poszczególnych jednostkach chorobowych po to, by nieść właściwą pomoc i wsparcie oraz stymulować rozwój pomimo ograniczeń zdrowotnych.

4. Sposób posługiwania się metodą. Chodzi o to, czy metoda typu samooceny ma równoległe wersje do oceny przez rodziców albo rozszerzenia dla (rodziców) młodszych dzieci. Niektóre to metody tylko samooceny (YQOL-R, QOLP-AV, KPJŻ-DiM), inne (KIDSCREEN-52, PedsQL i NQOLQ) mają analogiczne wersje dla rodziców lub rozszerzenia dla dzieci młodszych. Trzeba dodać, że próg stosowania metod samooceny wyznacza nie tylko poziom rozwoju poznawczego, umiejętność czytania, rozumienia i pisanie, zdolność do krytycznej oceny, ale też stan fizyczny dziecka. Niekiedy pomocny jest standaryzowany wywiad – jako wsparcie dla samooceny w badaniu dzieci młodszych (np. KPJŻ-DiM). Korzystanie z pomocy osób trzecich nasuwa problem, kto ma udzielać odpowiedzi na temat jakości życia u dzieci. Na pytania o rzeczy natury obiektywnej mogą odpowiadać opiekunowie, ale nie na pytania dotyczące subiektywnych przeżyć, gdyż tylko dziecko może mówić o swych odczuciach, obrazie własnego ciała, kontaktach czy samopoczuciu. Dlatego tam, gdzie to możliwe, stosuje się metody samooceny, adekwatne do wieku i możliwości dziecka (Parsons, Brown, 1998). Samoocena ogranicza też wpływ osoby badającej, ale standaryzowany wywiad być może eliminuje przypadkowe odpowiedzi i pozwala na dodatkowe wyjaśnienie pytań.

5. Wartość psychometryczna – typu rzetelność i trafność. Kryteria te spełniają wszystkie porównywane metody, wątpliwości dotyczą tylko kwestionariusza Lindströma – brak doniesień na temat dobroci testu. Wymienione w przeglądzie kwestionariusze stosuje się w badaniach dzieci zdrowych i w grupach klinicznych, dobrze różnicują one dzieci zdrowe i chore, zwłaszcza na poziomie pomiaru jakości życia zależnej od zdrowia. W niektórych metodach wyniki uzyskuje się w jednostkach standaryzowanych (YQOL-R, KIDSCREEN-52, PedsQL), niektóre mają komputerowe programy obliczania wyników (YQOL-R, KIDSCREEN, QOLP-AV). Dobrym kryterium trafności są wzajemne korelacje między miarami jakości życia (zob. tab. 5 i 7).

Tabela 7.
Trafność kwestionariuszy do badania jakości życia: SJŻ-M (YQOL-R), PJŻ-M (QOLP-AV) i KPJŻ-DiM: współczynniki korelacji r Pearsona *

Metoda – wynik ogólny	SJŻ-M (YQOL-R)		KPJŻ-DiM	
	r	$p <$	r	$p <$
SJŻ-M (YQOL-R)	–	–	0,61 _(n = 300)	0,001
PJŻ-M (QOLP-AV)	0,42 _(n = 322)	0,001	0,44 _(n = 295)	0,001

SJŻ-M – Skala Jakości Życia dla młodzieży, PJŻ-M – Profil Jakości Życia dla Młodzieży, KPJŻ-DiM – Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia dla Dzieci i Młodzieży; * badania własne

Uzyskane współczynniki korelacji wskazują, że metody SJŻ-M, PJŻ-M i KPJŻ-DiM mają od 18% do 37% wariancji wspólnej. Jest to na tyle dużo, by uznać, że stanowią dla siebie nawzajem potwierdzenie trafności (podobnie KIDSCREEN-52); a jednocześnie na tyle mało, by konkludować, iż służą do badania odmiennych aspektów jakości życia.

6. Zastosowanie. Największy zakres stosowania ma metoda KIDSCREEN, w większości krajów europejskich nie wymaga ona adaptacji, gdyż tworzona była we współpracy międzynarodowej, a jej standaryzacja uwzględnia element uniwersalny i lokalny (krajowy). Ogólna orientacja w jakości życia możliwa jest przy użyciu metody YQOL-R lub adaptacji metody Schalocka (KPJŻ-DiM). Dokładną analizę jakości życia, w tym prospektywną – możliwości rozwojowych młodzieży, umożliwia metoda QOLP-AV; jest to bardzo dobre narzędzie do badań podłużnych, dynamicznych. Natomiast sprawdzenie jakości życia zależnej od zdrowia daje się przeprowadzić za pomocą metod PedsQL, 4.0 oraz KIDSCREEN – metody uniwersalnej i spełniającej wszelkie standardy metodologiczne. Metoda NQOLQ Lindströma – najsłabiej sprawdzona pod kątem psychometrycznym – znajduje szerokie zastosowanie praktyczne, głównie w Szwecji i innych krajach skandynawskich. Ta oryginalna metoda daje bowiem informacje, co należy zmienić w środowisku dziecka, by umożliwić mu wyższą jakość życia, jednak wyniki w niej uzyskiwane mogą być obarczone

błędem. Również KPJŻ-DiM ma ograniczone zastosowanie, ponieważ adaptacja dla dzieci jest mało znana.

Przedstawione metody pomiaru powstały w różnych geograficznie miejscach: YQOL i PedsQL w Stanach Zjednoczonych, QOLP-AV w Kanadzie, NQOLQ w Szwecji, KIDSCREEN w Europie, a KPJŻ-DiM – to polska adaptacja testu. Ujmują ogólne i związane ze zdrowiem aspekty jakości życia. Po dokonaniu adaptacji mogą być stosowane w Polsce z uwagi na wspólne korzenie kulturowe, jeśli tylko spełniają standardy.

7. Możliwości udoskonalenia. Obok informacji standardowych warto szukać dodatkowych informacji jakościowych, stąd badanie przedstawionymi metodami warto uzupełnić krótkim wywiadem lub otwartymi pytaniami ankietowymi o to, co mogłoby przyczynić się do większego zadowolenia z życia. Z drugiej strony, zwłaszcza w Polsce, warto zbierać informacje o obiektywnych warunkach życia dziecka i o środowisku. Mając informacje obydwu rodzajów, można lepiej rozumieć wyniki kwestionariuszowe, jak również wykorzystać tę wiedzę do działań na rzecz poprawy jakości życia.

Podsumowując, badanie jakości życia u dzieci i młodzieży jest dużym wyzwaniem, zwłaszcza chorych, u których istnieje zwiększone ryzyko występowania problemów emocjonalnych i psychospołecznych. Skutki choroby zależą od jej specyfiki, obrazu klinicznego, przebiegu, a także wiążą się z restrykcjami i dyscypliną podczas leczenia (np. dieta, iniekcje, fizykoterapia itp.). Dzieci mogą nie rozumieć przyczyn choroby, sposobu jej leczenia i mają inną perspektywę czasową (Koot, 2002; Gerharz, Eiser, Woodhouse, 2003). Ponadto okres dzieciństwa i adolescencji to czas intensywnych zmian fizycznych, umysłowych i społecznych, zaś okres dorastania wiąże się z emocjonalnym chaosem w dążeniu do osiągnięcia własnej tożsamości. Stąd badanie jakości życia wymaga uwzględnienia dynamiki zmian rozwojowych (Lindstrom, Eriksson, 1993). Problemy natury rozwojowej i zdrowotnej mogą bowiem współwystępować.

Ważne jest też, by w badaniach nad jakością życia u dzieci stosować metody dobrze dopasowane do wieku i zakresu doświadczeń, a nie modyfikacje metod przeznaczonych dla dorosłych. Wymogu tego nie spełnia KPJŻ-DiM, ale jest to znaczna modyfikacja, przeprowadzona na podstawie literatury na temat jakości życia oraz wiedzy z zakresu psychologii rozwojowej. Główne obszary jakości życia są te same, co u dorosłych, jednak wypełniają je odmienne treści.

Omawiane metody spełniają wymóg dopasowania do możliwości poznawczych i zakresu doświadczeń dziecka. Pozostaje kwestia standardów metodologicznych, które powinny spełniać metody oceny jakości życia u dzieci i młodzieży. Jakość życia należy oceniać (1) w zakresie zmiennych obiektywnych i subiektywnych, (2) pod kątem ich ważności i zadowolenia, (3) w zakresie komponentów wspólnych i specyficznych, (4) z uwagi na specyfikę rozwojową, wiek i stan zdrowia (5) pod kątem zmian zachodzących w czasie – badania podłużne (Smith, Briers, Smith, 2003; Janssens i in., 2008). Pomiar jakości życia w okresie rozwojowym musi także uwzględniać specyficzne potrzeby dziecka (Parsons, Brown, 1998). Badania dostarczają coraz bardziej zaawan-

sowanych koncepcji, definicji i operacjonalizacji jakości życia u dzieci, w tym jakości życia zależnej od zdrowia, w większym stopniu uwzględniają też potrzeby dzieci i młodzieży. Ocena jakości życia w okresie rozwojowym jest niezbędna w całościowym programie leczenia, ważna jest także z punktu widzenia profilaktyki psychospołecznych skutków choroby oraz promocji zdrowia.

BIBLIOGRAFIA

- Allison, P. J., Locker, D., Feine, J. S. (1997). Quality of life: A dynamic construct. *Social Science and Medicine*, 45, 221-230.
- Bartczak, A. (2009). *Obraz ciała a poczucie jakości życia u dzieci niepełnosprawnych ruchowo* (mps pracy magisterskiej, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II).
- Bowling, A., Brazier, J. (1995). 'Quality of Life' in Social Science and Medicine. *Social Science and Medicine*, 41, 1337-1338.
- Bowling, A. (1996). The effects of illness on quality of life. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 50, 149-155.
- Bradford, R., Rutherford, D., John, A. (2002). Quality of life in young people: Ratings and factor structure of the Quality of Life Profile-Adolescent Version. *Journal of Adolescence*, 25, 261-274.
- Brzezińska, A. (2000). *Spółeczna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar”.
- Edwards, T. C., Huebner, C. E., Connell, F. A., Patrick, D. L. (2002). Adolescent Quality of Life, part I: Conceptual and measurement model. *Journal of Adolescence*, 25, 275-286.
- Eiser, C., Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84, 205-211.
- Felce, D., Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Gerharz, E. W., Eiser, C., Woodhouse, C. R. (2003). Current approaches to assessing the quality of life in children and adolescents. *BJU International*, 91, 150-154.
- Janssens, L., Gorter, J. W., Ketelaar, M., Kramer, W. L. M., Holtslag, H. (2008). Health-related quality of life measures for long-term follow-up in children after major trauma. *Quality of Life Research*, 17, 701-713.
- Juros, A. (1996). *Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia – QLQ*. Wersja eksperymentalna. Lublin: FŚCDS.
- King, S., Schwellnus, H., Russell, D., Shapiro, L., Aboelele, O. (2005). *Assessing quality of life: Measures for children*. Centre for Childhood Disability Research; www.canchild.ca (27.03.2007).
- Koot, H. M. (2002). Challenges in child and adolescent quality of life research. *Acta Paediatrica*, 91, 265-266.

- Levi, R., Drotar, D. (1998). Critical issues and needs in health-related quality of life assessment of children and adolescents with chronic health conditions. [W:] D. Drotar (red.), *Measuring health-related quality of life in children and adolescents* (s. 3-24). London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Lindström, B. (1992). Quality of life: A model for evaluating health for all. Conceptual considerations and policy implications. *Soz Präventivmed*, 37, 301-306.
- Lindström, B. (1994). Quality of life for children and disabled children based on health as a resource concept. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 48, 529-530.
- Lindström, B., Eriksson, B. (1993). Quality of life among children in Nordic countries. *Quality of Life Research*, 2, 23-32.
- Lindström, B., Köhler, L. (1991). Youth, disability and quality of life. *Pediatrician*, 18, 121-128.
- Mazur, J. (2004). Budowa i wstępna analiza psychometryczna polskiej wersji kwestionariusza do badania jakości życia dzieci i młodzieży. *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 8, 3 (cz. I), 513-534.
- Mussen, P. (1970). *Podręcznik metod badania rozwoju dziecka*. Warszawa: PWN.
- Oleś, M. (2002). Psychologiczna problematyka choroby zezowej u dzieci i dorosłych. [W:] P. Oleś, S. Steuden, J. Toczolowski (red.), *Jak świata mniej widzę. Zaburzenia widzenia a jakość życia* (s. 153-187). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Oleś, M. (2005). Jak oceniać jakość życia u dzieci? *Psychologia Jakości Życia*, 4, 1, 69-88.
- Oleś, M. (2006). Poczucie jakości życia u małych dzieci: czy i jak je oceniać? *Czasopismo Psychologiczne*, 12, 101-114.
- Oleś, M., Steuden, S., Klonowski, P., Chmielnicka, E., Gajda, T., Puchalska-Wasyl, M., Sobol, M. (2002). Metody badania jakości życia i psychospołecznego funkcjonowania chorych z zaburzeniami widzenia. [W:] P. Oleś, S. Steuden, J. Toczolowski (red.), *Jak świata mniej widzę: Zaburzenia widzenia a jakość życia* (s. 51-68). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Oleś, M., Szewczyk, L. (2008). Subiektywna jakość życia a poziom spostrzeganego wsparcia społecznego u nastolatków z cukrzycą typu 1 i otyłością. *Endokrynologia Pediatriczna*, 7, 2, 23, 57-66.
- Oleszkowicz, A. (1995). *Kryzys młodzienny – istota i przebieg*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Parsons, S. K., Brown, A. P. (1998). Evaluation of quality of life of childhood cancer survivors: A methodological conundrum. *Medical and Pediatric Oncology Supplement*, 1, 46-53.
- Patrick, D. L., Edwards, T. C., Topolski, T. D. (2002). Adolescent Quality of Life, part II: Initial validation of a new instrument. *Journal of Adolescence*, 25, 287-300.
- Powers, S. W., Patton, S. R., Hommel, K. A., Hershey, A. D. (2004). Quality of life in paediatric migraine: Characterization of age-related effects using PedsQL 4.0. *Cephalalgia*, 24, 120-127.

- Przybyszewski, B., Czerwionka-Szaflarska, M., Żbikowska-Bojko, M. (2008). Analiza jakości życia dzieci i młodzieży chorych na cukrzycę typu 1 leczonych za pomocą ciągłego podskórnego wlewu insuliny. *Pediatrica Polska*, 83, 54-62.
- Raat, H., Mohangoo, A. D., Grootenhuis, M. A. (2006). Pediatric health-related quality of life questionnaires in clinical trials. *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology*, 6, 180-185.
- Raphael, D., Renvick, R., Brown, I. (1996). *Quality of Life Profile. Adolescent Version*. University of Toronto: Centre for Health Promotion.
- Raphael, D., Rukholm, E., Brown, I., Hill-Bailey, R. N., Donato, E. (1996). The quality of Life Profile-Adolescent Version: Background, description, and initial validation. *Journal of Adolescent Health*, 19, 366-375.
- Ravens-Sieberer, U., Bullinger M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with German KINDL: First psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7, 399-407.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Auquier, P., Cloetta, B., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalo, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J., the KIDSCREEN Group (2008). The KIDSCREEN-52 Quality of Life Measure for Children and Adolescents: Psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value in Health*, 11, 645-658.
- Renwick, R., Brown, I. (1996). The centre for health promotion's conceptual approach to quality of life: Being, belonging, and becoming. [W:] R. Renwick, I. Brown, M. Nagler (red.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Ronen, G., M., Rosenbaum, P., Law, M., Streiner, D. (2001). Health-related quality of life in childhood disorders: A modified focus group technique to involve children. *Quality of Life Research*, 10, 71-79.
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15, 116-127.
- Schalock, R. L., Keith, K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. Worthington, OH: IDS Publishing Corp.
- Schipper, H. (1990). Quality of life in cancer patients. *Cancer and Chemotherapy*, 17, 716-725.
- Seid, M., Varni, J. W., Kurtin, P. S. (2000). Measuring quality of care for vulnerable children: Challenges and conceptualization of pediatric outcome measure quality. *American Journal of Medical Quality*, 15, 182-188.
- Seid, M., Varni, J. W., Rode, C. A., Katz, E. R. (1999). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory: A modular approach to measuring health-related quality of life in children with cancer. *International Journal of Cancer*, 12, 71-76.
- Smith, J. H., Briers, G. E., Smith, C. W. (2003). Correlates of Quality of Life of Agricultural Scholarship Recipients. *Social Indicators Research*, 69, 51-66.

- Spieth, L. E., Harris, C. V. (1996). Assessment of Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: An integrative review. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 175-193.
- Talarska, D., Zgorzalewicz-Stachowiak, M. (2007). Wpływ wybranych czynników na jakość życia dzieci z bólami głowy. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 88 (supl.), 48.
- Testa, M. A., Simonson, D. C. (1996). Assessment of quality-of-life outcomes. *The New England Journal of Medicine*, 334, 13, 835-840.
- The KIDSCREEN Group Europe (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires. Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Handbook—Langerich: PABST.
- The WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23, 24-28.
- The WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41, 10, 1403-1409.
- Topolski, T. D., Edwards, T. C., Patrick, D. L. (2002). *User's manual and interpretation guide for the Youth Quality of Life (YQOL) Instruments*. Seattle, WA: University of Washington, Dept. of Health Services.
- Tuner, J. S., Helms, D. B. (1999). *Rozwój człowieka*. Tłum. S. Lis. Warszawa: WSiP.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M. (2005). The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales as a Pediatric PRO Instrument: Experiences with over 18,000 Children and their Parent. *PRO Newsletter*, 35, 1-3.
- Varni, J. W., Katz, E. R., Seid, M., Quiggins, D. J. L., Friedman-Bender, A., Castro, C. (1998). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL). I. Instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. *Journal of Behavioral Medicine*, 21, 2, 179-204.
- Varni, J. W., Seid, M., Kurtin, P. S. (2001). PedsQL™ 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. *Medical Care*, 39, 800-812.
- Varni, J. W., Seid, M., Rode, C. A. (1999). The PedsQL: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37, 126-139.
- Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickson, P. E., Dixon, P. (2004). The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcome*, 4, 1-6.
- Varni, J. W., Limbers, C. A., Burwinkle, T. M. (2007). How young children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 1-13.
- Vasta, R., Haith, M. M., Miller, S. A. (1995). *Psychologia dziecka*. Warszawa: WSiP.
- Veenhoven, R. (2000). The four qualities of life: Ordering concepts and measures the good life. *Journal of Happiness Studies*, 1, 1-39.

- Ware, J. E. (2003). Conceptualization and measurement of health-related quality of life: Comments on an evolving field. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84, Suppl. 2, S48-S51.
- World Health Organisation (1948). *Constitution of the World Health Organisation Basic Dokument*. Geneva: World Health Organisation.
- World Health Organisation (1985). *Targets for health for all strategy*. Copenhagen: World Health Organisation.
- Zekovic, B., Renwick, R. (2003). Quality of life for children and adolescents with developmental disabilities: Review of conceptual and methodological issues relevant to public policy. *Disability and Society*, 18, 19-34.
- Zgorzalewicz, M., Budzińska, M. (1999). Jakość życia dzieci i młodzieży szkolnej z bólami głowy. *Neurogia i Neurochirurgia Polska*, 5 (suppl.), 77-88.