

Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych

Quality of life in the perspective of social and medical sciences – classification of definitions

JAKUB TRZEBIATOWSKI

Instytut Socjologii UAM, Polskie Towarzystwo Socjologiczne

Pomimo trwającego od lat osiemdziesiątych wzrastającego zainteresowania koncepcją jakości życia badacze dotychczas nie opracowali na gruncie nauk społecznych, jak też medycznych, jednej, przyjmowanej przez wszystkich „bez zastrzeżeń” definicji jakości życia. Nie powstała ponadto definicja, którą badacze mogliby wspólnie stosować zarówno w naukach społecznych, jak i w medycynie. Przyjęcie wspólnej definicji jakości życia nie tylko w medycynie, ale także w naukach społecznych, oraz ujednoczenie i standaryzowanie metod badawczych umożliwiłoby porównywanie ze sobą uzyskanych danych w perspektywie interdyscyplinarnej. Uwzględnienie zaś tego, co wspólne dla wszystkich obszarów badawczych, pozwoliłoby oraz ułatwiło operacjonalizację wspólnej definicji i stanowiłoby fundament, na którym badacze mogliby konstruować narzędzia badawcze.

Słowa kluczowe: *jakość życia, jakość życia na gruncie nauk społecznych, jakość życia w medycynie, jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia*

Although the interest in the concept of quality of life has been growing since the 1980-ies there is no common complete definition based on both social and medical sciences. Moreover, researchers have not worked out a joint definition of quality of life which could be applied both in social and medical sciences. Adopting the common definition of quality of life in medicine and in social sciences as well as the standardization and unification of research methods would enable the comparison of obtained data in an interdisciplinary perspective. Furthermore taking into consideration what is common for social and medical sciences would enable and simplify the construction of the common definition and simultaneously could be the basis for creating research tools.

Key words: *quality of life, quality of life in social sciences, quality of life in medical sciences, health-related quality of life*

© Hygeia Public Health 2011, 46(1): 25-31

www.h-ph.pl

Nadesłano: 29.11.2010

Zakwalifikowano do druku: 30.12.2010

Adres do korespondencji / Address for correspondence

Jakub Trzebiatowski

os. Jana III Sobieskiego 7/171, 60-688 Poznań

e-mail: trzaq3@wp.pl

Wprowadzenie

Pomimo trwającego od lat osiemdziesiątych XX w. wzrastającego zainteresowania koncepcją jakości życia wciąż brakuje definicji, która mogłoby być „bez zastrzeżeń” przyjmowana niezależnie od różnicowań interdyscyplinarnych. Istnieje więc wiele „jakości życia”, które są odmiennie interpretowane przez psychologów, socjologów, pedagogów oraz reprezentantów nauk medycznych.

Dokonując przeglądu rozmaitych definicji sformułowanych przez socjologów, psychologów, pedagogów czy przedstawicieli nauk medycznych można ulec złudzeniu, że pojęciem tym można objąć niemalże wszystkie zjawiska zarówno w wymiarze psychologicznym, medycznym, pedagogicznym jak i socjolo-

gicznym, które związane są z oceną funkcjonowania aktorów^{1/} na społecznej scenie.

Jak zauważa R. A. Kane „(...) dla niektórych jest to pojęcie bardzo szerokie, znaczące prawie wszystko oprócz informacji o śmierci jednostki, dla innych to jedynie pewne elementy życia, jeszcze inni podkreślają społeczne i psychologiczne aspekty jakości życia” [1,2].

Celem artykułu jest zatem próba systematyzacji kategorii jakości życia definiowanej przez badaczy na gruncie nauk społecznych i medycznych. Zbliżenie oraz integracja stanowisk nie tylko w perspektywie nauk społecznych, ale i nauk medycznych w znacznej mierze wzbogaciłaby analizy jakości życia, pozwoli

^{1/} Pojęcie aktora stosowane jest zamiennie z koncepcją podmiotu.

ponadto jak się wydaje, wydobyć z niej znaczenie, które dotychczas nie zostało odkryte.

Początek kariery jakości życia

Początek zainteresowania pojęciem jakości życia datować można na czasy starożytne. Już od czasów myślicieli, takich jak Hipokrates czy Arystoteles, badacze na gruncie filozofii oraz medycyny próbowali dociec co jest fundamentem, szczęśliwego, satysfakcjonującego życia.

Dla Hipokratesa życie szczęśliwe wyrażać się miało poprzez stan wewnętrznej równowagi. Dla Arystotelesa natomiast najważniejszym celem miało być dążenie do eudajmonii, a zatem możliwie najwyższego osiągalnego dobra, które miało być gwarancją szczęścia [3].

W filozofii chrześcijańskiej, szczególnie w wiekach średnich, panowało przekonanie, iż najważniejszym celem ludzkiej egzystencji jest życie pełne poświęcenia, częstokroć przepełnione cierpieniem i ascezą, po którym jednak – po śmierci, czeka nagroda czyli życie wieczne [3].

Pojęcie szczęścia nieobce było także filozofom wywodzącym się ze Wschodu. W Chinach wyrażać się ono miało poprzez równowagę pomiędzy pierwiastkami Yang i Yin. W filozofii buddyjskiej, stan ten osiągalny miałby być z kolei dzięki mitycznej „nirwanie” [3].

Jak można zauważyć, myśliciele od czasów najdawniejszych, po pierwsze, starali się określać najistotniejsze jednostkowe cele, których realizowanie prowadzić miało do satysfakcjonującego życia po drugie zaś, próbowali odnaleźć wskazówki, jak cel ten osiągnąć. Należy więc stwierdzić, iż analizy badaczy wieków przeszłych koncentrowały się na tajnikach koncepcji, którą dziś określić można mianem wysokiej jakości życia.

Współcześnie, wzrastające zainteresowanie „jakością życia” przypada na lata pięćdziesiąte ubiegłego stulecia. Wówczas koncepcję coraz częściej stosowano w dziedzinach takich jak ekonomia, polityka społeczna, medycyna, socjologia czy psychologia.

W latach sześćdziesiątych i siedemdziesiątych XX wieku pojęcie ujmowane było przede wszystkim w perspektywie ilościowej i znajdowało zastosowanie w badaniach poziomu zaspokojenia jednostkowych oraz ponadjednostkowych potrzeb. Starano się ustalić poziom konsumpcji rozmaitych dóbr – „minimalny poziom socjalny” – niezbędny do zaspokojenia podstawowych potrzeb rodziny [3,4]. Na przełomie lat siedemdziesiątych i osiemdziesiątych XX w. zarówno na Zachodzie, jak i w Polsce, badacze coraz częściej wykorzystywali pojęcie jakości życia do pomiarów socjologicznych oraz psychologicznych. Na gruncie

nauk społecznych analizowano poziom jakości życia łącząc ją z takimi kategoriami jak styl życia, poczucie podmiotowego dobrostanu czy też zadowolenie z warunków oraz możliwości zaspokojenia najistotniejszych życiowych potrzeb [4].

Mniej więcej w tym samym czasie, jakość życia stała się obiektem zainteresowania w naukach medycznych. Lekarze próbowali dociec, dlaczego subiektywne poczucie jakości życia osób z chronicznymi, częstokroć nieuleczalnymi chorobami powodującymi znaczne ograniczenia w funkcjonowaniu na arenie teatru życia codziennego bywa wyższe, aniżeli aktorów w pełni zdrowych. Zauważono wówczas, iż satysfakcjonujące cele leczenia nie muszą oznaczać wysokiej jakości życia.

Jakość życia w ujęciu przedstawicieli nauk społecznych

W naukach społecznych dotąd nie opracowano przyjmowanej przez wszystkich uniwersalnej definicji jakości życia. Badacze starają się raczej poddawać konceptualizacji owo pojęcie, biorąc wówczas pod uwagę przede wszystkim kontekst jego użycia oraz cel prowadzonych badań.

W celu uporządkowania powstałych w naukach społecznych definicji proponuje się je podzielić na cztery grupy. Do pierwszej należeć będą definicje, które nazwane zostaną „egzystencjalnymi”, do drugiej definicje skupiające się na zadaniach, które określić można mianem „życiowych”, trzecia grupa sytuuje jakość życia w kategorii potrzeb czwarta zaś, to te definicje, które wyróżniają obiektywny i subiektywny nurt jakości życia uwzględniając jednocześnie koncepcję potrzeb.

Pośród definicji, które przypisać można do grupy pierwszej, zaliczyć można między innymi propozycje B. Suchodolskiego, T. Tomaszewskiego, L. Nordenfelta i S. Kowalika. Cechą charakterystyczną wspomnianych koncepcji jest fakt rozróżniania przez badaczy dwóch życiowych orientacji „mieć” i „być”.

Dla B. Suchodolskiego badania jakości życia powinny skupić się wokół prób odpowiedzi na pytanie „jakim być?” [5]. Autor zauważa, iż genezy pojęcia poszukiwać można w dociekaniach jednego z przedstawicieli „Szkoły Krytycznej” E. Fromma, który w swoich analizach przeciwstawiał dwa rodzaje jednostkowych życiowych motywacji, pragnienie istnienia rozumianego jako cel autoteliczny oraz pragnienie posiadania, które stanowić miało o jakości ludzkiej egzystencji [5].

Zdaniem Suchodolskiego w opozycyjnych dyspozycjach „być” czy „mieć” odnaleźć można „(...) dwa odmienne rodzaje odniesienia do siebie i świata, dwa różne typy charakteru, które mając status pierwotny

i wyróżniony określają odpowiednio całość ludzkiego myślenia, odczuwania i działania” [5]. Analizowanie tych dwóch podmiotowych motywacji – „pragnienia życia” oraz „pragnienia posiadania” - wpływać zatem będzie na definicję niskiej bądź wysokiej jakości życia.

Według T. Tomaszewskiego jakość życia utożsamiać można zarówno z jakością świata, jak i jakością człowieka [6]. Wówczas jakość życia jest „(...) zespołem elementów występujących w różnych proporcjach i z różnym nasileniem, na które składają się: bogactwo przeżyć, poziom świadomości, poziom aktywności, twórczość i współuczestnictwo w życiu społecznym” [6]. Autor zwraca uwagę, iż wyróżnienie kategorie w pewnym stopniu postrzegane mogą być jako uniwersalne miary jakości życia.

L. Nordenfelt jakość życia utożsamia z podmiotowym poznaniem i „emocjonalną recepcją świata” [7]. W trakcie uczestnictwa w życiu społecznym aktor nieustannie odbiera i wysyła rozmaite komunikaty. Podczas wymian interakcyjnych, komunikaty te rodzą w nim rozmaite uczucia i doznania, które zdaniem Nordenfelt’a usytuować można na skali biegunowych opozycji: pozytywne – negatywne [7].

W zależności od jednostkowej aktywności oraz stopnia rozwoju poznawczego aktor doświadczał będzie, niezależnie od stopnia zaspokojenia potrzeb rozmaitych emocji, które decydowały będą o poziomie jakości jego życia [7]. Innymi słowy, jeżeli jednostka przeżywa emocje, które określić można jako pozytywne, jakość jej życia ocenić można jako wysoką niezależnie od faktu stopnia zaspokojenia podmiotowych potrzeb.

S. Kowalik, podobnie jak L. Nordenfelt uważa, iż o jakości życia, decyduje jakość jednostkowych, codziennych przeżyć, których źródła poszukiwać można w podmiotowym systemie poznawczym [8]. Im większe „zdolnienia kognitywne”, tym wyższa „zdolność przeżywania”, kumulowania przeżyć i ostatecznie przekształcania ich w doświadczenie życiowe, które oznaczać może wysoką jakość życia. I przeciwnie, im mniejsze jednostkowe zdolności poznawcze, tym niższa jakość życia [8].

Druga grupa definicji związana jest z realizowaniem zadań, które określić można mianem rozwojowych i życiowych. Do przedstawicieli tego nurtu zaliczyć można między innymi A. Bańkę oraz J. M. Raeburn’a i I. Rootmana.

Dla A. Bańki najważniejszymi składnikami jakości życia są zadania rozwojowe i życiowe [9]. Zadania rozwojowe związane są z podmiotowym rozwojem – umiejętnością internalizowania i wypełniania społecznych oczekiwań zapisanych w dyspozycjach pełnienia określonych ról społecznych. Zadania ży-

ciowe natomiast realizują się między innymi na polu takich egzystencjalnych obszarów, jak miłość, szkoła czy praca [9].

Zarówno zadania rozwojowe, jak i życiowe, powodować mogą w podmiotowej biografii wiele rozmaitych kryzysów w trakcie których „(...) następuje intensywne doświadczanie jakości życia na kontinuum szczęście vs. nieszczęście, satysfakcja vs. dysatisfakcja, sens życia vs. bezsens życia, integracja vs. alienacja etc.” [9].

Zbliżoną definicję, mieszczącą się w obrębie drugiej grupy zaproponowali J. M. Raeburn i I. Rootman, zdaniem których jakość życia mierzyć można stopniem spełnienia stawianych aktorowi zadań [10]. Badacze jednocześnie podkreślają istotną rolę podmiotowej samorealizacji. Innymi słowy, im bardziej spełniona czuła się jednostka, tym większe prawdopodobieństwo, iż oceni jakość swojego życia jako wysoką.

Trzecia grupa definicji – to te definicje, które jakość życia utożsamiają ze stopniem zaspokojenia jednostkowych potrzeb [10].

Zdaniem jednego z prekursorów analiz związanych z jakością życia A. Campbella, pojęcie definiować należy uwzględniając stopień satysfakcji między innymi z życia rodzinnego, zawodowego, stosunków międzypokoleniowych, relacji towarzyskich, stanu zdrowia, sposobów spędzania czasu wolnego, zdobytego wykształcenia, wykonywanej profesji czy ogólnych standardów wpływających na jakość życia w obrębie danej wspólnoty lokalnej. Zauważyć więc należy, iż „czynniki” wyróżnione przez A. Campbella, które stanowić mają o niskiej bądź wysokiej jakości życia sytuować można w kategorii potrzeb [11].

Dla A. Kalety jakość życia obejmuje potrzeby „(...) które jednostka, uważa za najistotniejsze dla swojego życia, oraz opinie jednostki na temat poziomu ich zaspokajania” [12]. Autor podkreśla, iż pojęcie definiowane powinno być w odniesieniu do przyjętych przez badacza metod analiz. Pomostem pomiędzy analizami jakości życia – niezależnie od zróżnicowań interdyscyplinarnych może być wskaźnik poziomu oraz „(...) stopień zaspokajania różnych potrzeb” [12].

R. Borowicz jakość życia, podobnie jak Kaleta, odnosi do stopnia zaspokojenia rozmaitych potrzeb. Autor zauważa, że analiza poziomu deprivacji potrzeb, stać się może „(...) próbą opisu świata życia oraz przestrzeni, w której funkcjonują ludzie, rozpatrując to, co obiektywne (mierzone zewnętrznie), i co subiektywne (stan świadomości, zadowolenie)” [13].

Zdaniem B. Gałęskiego „(...) o ile poziomu życia odnosi się do stopnia zaspokojenia potrzeb, o tyle jego jakość do sposobu ich zaspokojenia” [14]. Potrzeby badacz dzieli na obiektywne, subiektywne i beha-

wioralne. W ramach potrzeb obiektywnych wyróżnił Gałęski potrzeby bezwzględne i względne.

Podobne koncepcje odnaleźć można u autorów, którzy jakość życia sytuują w obrębie kategorii sensu życia. Przedstawicielem tego nurtu jest między innymi K. Obuchowski, który stwierdza, że pytania dotyczące sensu życia nie mają charakteru powszedniego, lecz pojawiają się w krytycznych momentach jednostkowej biografii (doświadczenie śmierci, choroba) [15].

Jak zauważa K. Obuchowski, sens życia to „(...) potrzeba dorosłego człowieka polegająca na tym, że bez utworzenia własnej, abstrakcyjnej koncepcji życia, w której może się on pozytywnie spełniać do końca istnienia, nie jest możliwy rozwój jego osobowości” [15]. Poczucie „sensu życia” można więc potraktować jako specyficzną potrzebę, jako zbiór dyspozycji i motywacji, których fundamentem są podmiotowe wartości, przekonania, sądy oraz wyobrażenia. Z jednej strony pozwalają one aktorowi stawiać życiowe cele z drugiej zaś, zawierają zestaw wskazówek umożliwiających ich realizowanie.

Zbliżoną perspektywę prezentuje A. Michalos. O ile jednak Obuchowski jakość życia utożsamia z możliwością nadania mu sensu, o tyle Michalos podkreśla, że badany powinien indywidualnie określić obszary życiowej aktywności, które są dla niego najbardziej istotne [16]. Wówczas jakość życia analizować można na podstawie „teraźniejszych” preferencji.

Michalos zauważa, że to, co stanowiło wartość dla aktora jakiś czas temu, obecnie takiej wartości przedstawiać nie musi. Postuluje zatem, aby z jednej strony „definicji sytuacji” odnośnie najbardziej istotnych „fragmentów podmiotowego świata” dokonywał sam badany z drugiej zaś podkreśla konieczność jej rozpatrywania uwzględniając biograficzne kryterium temporalne określające stopień istotności rozmaitych podmiotowych wartości (na kontinuum czas przeszły – czas teraźniejszy) [16].

Kategoria potrzeb stanowi fundament teoretyczny definicji jakości życia usytuowanych w grupie trzeciej. Potrzeby bezwzględne to te, bez zaspokojenia których ludzki organizm przestałby prawidłowo funkcjonować. W skrajnych przypadkach ich deprivacja, na przykład brak pokarmu, wody czy powietrza, prowadzić może do śmierci. Podłożem tych potrzeb jest biologiczna struktura organizmu ludzkiego i najczęściej są one traktowane jako „oczywiste” i bezwarunkowe. Potrzeby bezwzględne postrzegane są przez jednostkę z reguły jako jej potrzeby subiektywne, które pojawiają się bezrefleksyjnie – bez udziału świadomości.

Brak zaspokojenia potrzeb względnych w odróżnieniu od potrzeb bezwzględnych nie musi prowadzić do zaburzeń struktury anatomicznej organizmu. Podobnie jednak jak potrzeby bezwzględne, potrzeby

względne zaistnieć mogą na poziomie świadomym w sposób równie bezrefleksyjny i niezależny od podmiotowej woli.

Czwarta grupa definicji podkreśla znaczenie po pierwsze, wskaźników subiektywnych i obiektywnych po drugie natomiast, połączenie tych miar z oceną stopnia zaspokojenia rozmaitych potrzeb.

Kryterium obiektywne to takie kryterium, gdzie „(...) określenie poziomu życia danej jednostki jest możliwe poprzez określenie stosunku jej potrzeb do stanu zasobów otoczenia pozwalających na ich zaspokojenie”, w subiektywnym z kolei o poziomie „(...) jakości życia człowieka świadczą stany psychiczne towarzyszące mu w procesie zaspokajania potrzeb, będące wynikiem poznawczej oceny relacji między sobą i otoczeniem, oceny własnych osiągnięć, porażek oraz oceny szans realizacji swoich dążeń, pragnień i celów życiowych” [17]. Wtedy też, oceny jakości życia dokonywać należy biorąc pod uwagę stan zaspokojenia potrzeb podstawowych, do których Z. Ratajczak zalicza zdrowie oraz poziom zaspokojenia potrzeb materialnych takich jak wyżywienie czy mieszkanie.

Pośród wyznaczników obiektywnych jakości życia wskazać można między innymi na: poziom materialny, zabezpieczenie finansowe, warunki życia i mieszkania, warunki leczenia, bezpieczeństwo ekologiczne, relacje społeczne, system wsparcia społecznego, aktywność społeczną, rozwój osobisty (edukacja, praca, uczestnictwo w kulturze) czy też rekreację i wypoczynek.

Do subiektywnych wskaźników oceny można z kolei zaliczyć poziom stanu zaspokojenia potrzeb takich jak potrzeba bezpieczeństwa i poczucia wewnętrznego spokoju, realizacji życiowych celów oraz aspiracji, stopnia samoakceptacji, dobrostanu psychicznego, akceptacji społecznej czy uznania społecznego.

Zauważyć można, iż wiele spośród podmiotowych potrzeb – szczególnie tych wyższego rzędu związanych na przykład z samorealizacją czy stopniem satysfakcji z życia kulturalnego – pozostaje poza zasięgiem miar obiektywnych.

Niezastąpione w tym wypadku jest zastosowanie wskaźników subiektywnych, które z jednej strony pozwalają badanym dokonywać samodzielnej oceny stopnia ich zaspokojenia, z drugiej zaś badacz zyskuje możliwość uzyskania „pewnego” – najbardziej zbliżonego do rzeczywistego – materiału empirycznego.

W ostatnich latach zaznacza się tendencja do przypisywania większej roli wskaźnikom subiektywnym. Cechą charakterystyczną tych miar – w przeciwieństwie do „tradycyjnych” wskaźników obiektywnych – jest fakt odzwierciedlania nie tyle istniejącego „*status quo*” analizowanych zjawisk, ile raczej „definicji sytuacji” dokonywanej przez samych badanych.

Świadomość ograniczeń miar obiektywnych, dla których nieuchwytnie są „niematerialne fakty społeczne” doprowadziła ponadto do stworzenia koncepcji subiektywnej bądź też „postrzeganej” jakości życia. Zgodnie z jej założeniami jakość życia jest miarą stopnia zaspokojenia potrzeb, która dokonywana jest bezpośrednio przez aktora przynależącego do danej grupy społecznej. Innymi słowy, jest to poziom zadowolenia, jaki uzyskuje jednostka oceniając różne sfery swego życia. Jednocześnie zakłada się, że ocenę jakości życia należy mierzyć uwzględniając całokształt podmiotowych potrzeb, których zaspokojenie wpływa z kolei na poziom „życiowej” satysfakcji. Wówczas tak zdefiniowana jakość życia, utożsamiana może być ze zbiorem pewnych czynników, warunków i elementów, które w dialektycznej relacji określają jednostkowy sposób życia. Pośród tych warunków wskazać można choćby na umiejętności psychospołeczne aktora, które wpływają na możliwość osiągnięcia wyznaczonych przez niego celów.

J. Czapiński definiując jakość życia proponuje po pierwsze, wyróżnić jej subiektywne i obiektywne kryterium, po drugie zaś, analizować stan zaspokojenia rozmaitych potrzeb wpływających na poczucie dobrostanu lub szczęścia. Autor dzieli wskaźniki poczucia szczęścia (stopnia zaspokojenia potrzeb) na obiektywne i subiektywne [18].

Obiektywne miary obejmują warunki egzystencji grup społecznych, które znajdują odzwierciedlenie w wskaźnikach takich, jak: stopa samobójstw, poziom zanieczyszczenia środowiska czy też dynamika PKB. Są to warunki życiowe konkretnych aktorów czy też całych społeczności w sensie materialnym czy zdrowotnym, które zarazem podlegają społecznie uzgodnionym kryteriom wartościowania (dobre – złe, lepsze – gorsze, pożądane – niepożądane) [18].

Subiektywne poczucie jakości życia odnosi się z kolei do indywidualnych kryteriów wartościowania. Zdaniem Czapińskiego miary subiektywne obejmują „(...) oceny życia oraz poszczególnych jego aspektów, doświadczane indywidualnie wydarzenia stresowe i problemy z adaptacją psychiczną, system wartości i inne cechy osobowości warunkujące postawę wobec życia, aktywność życiową i zdolność przystosowania się do zmiany społecznej” [18].

Jak można zauważyć, obecnie na gruncie nauk społecznych autorzy nie opracowali przyjmowanej przez wszystkich „bez zastrzeżeń” definicji jakości życia. Badacze starają się raczej poddawać swoistej konceptualizacji owo pojęcie biorąc wówczas pod uwagę przede wszystkim kontekst jego użycia oraz cel prowadzonych badań.

Jak dotąd koncepcja jakości życia przypomina zatem plastyczny kawałek materii teoretyczno-empirycznej aniżeli spójną koncepcję, będącą podstawą

analiz multi- i interdyscyplinarnych. Intelktualna „gra” badaczy w walce o prymat jednej definicji nad inną nie oznacza jednak w tym wypadku wzbogacania kategorii.

Jakość życia w perspektywie nauk medycznych

Jakkolwiek w naukach medycznych definicje jakości koncentrują się w znacznej mierze na zjawiskach zdrowia i choroby, to dotąd nie opracowano jednolitej definicji „niezależnej” przyjmowanej na gruncie rozmaitych medycznych subdyscyplin.

Jedną z prób integracji – sformułowania jednolitej definicji „jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia” (*Health Related Quality of Life – HRQOL*) – podjął „(...) Schipper i jego współpracownicy, definiując je jako funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany (przeżywany) przez pacjenta” [19,20].

Definicja HRQOL uwzględnia cztery podstawowe aspekty funkcjonowania pacjenta – stan fizyczny i sprawność ruchową, stan psychiczny, sytuację społeczną i warunki ekonomiczne oraz doznania somatyczne.

Z uwagi na to, że „jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia” związana jest przede wszystkim ze zmiennymi, które określić można jako funkcjonalne – HRQOL zyskała miano miary obiektywnej.

Obiektywne warunki życia nie są jednak „(...) jednoznacznymi wyznacznikami poczucia jakości życia. Wykazano, że obiektywny stan zdrowia nie jest prostym wyznacznikiem zaspokojenia potrzeb oraz poczucia szczęścia” [4].

Lekarze niejednokrotnie spotykali się z przypadkami, kiedy chorzy oceniali jakość swojego życia znacznie wyżej, aniżeli aktorzy zdrowi. Postawiono wówczas pytanie „(...) jak osoba dotknięta chorobą i związaną z nią niepełnosprawnością i ograniczeniami w odgrywaniu ról społecznych może być bardziej usatysfakcjonowana jakością swojego życia bardziej, aniżeli osoba, która nie posiada żadnych przeszkód w funkcjonowaniu społecznym?” [21].

Poszukując wyjaśnienia tego zjawiska stwierdzono, iż aktorzy dotknięci poważną chorobą za pośrednictwem psychologicznych mechanizmów obronnych potrafią odnaleźć się w nowej dla siebie sytuacji i oceniają satysfakcję ze swojego życia wyżej od osób zdrowych, znajdujących się w „obiektywnie” korzystniejszej sytuacji życiowej.

Zaznaczyć należy, iż podmiotowy system wartości i przekonań może utrudniać bądź wspomagać proces przystosowania się do zaistniałej sytuacji wpływając na reakcje emocjonalne. Każda jednostka inaczej reaguje na pojawiające się w jej życiu kryzysy, a poważną chorobę można traktować w kategoriach życiowego kryzysu.

Wtedy też, sytuacje „(...) charakteryzujące się występowaniem przeszkody w realizacji celów lub zaspokojenia potrzeb (jak to się dzieje w przypadku poważnej choroby), wywołują sprzeciw – brak zgody na zaistniały fakt, połączony zwykle z gniewem lub przygnębieniem. Taka reakcja wprowadza z kolei stan dyskomfortu i zaburza dobre samopoczucie” [19,20]. Inaczej oceni jakość swego życia aktor, który biernie podda się zaistniałej sytuacji nie podejmując żadnych działań w celu jej przewyciężenia, inaczej zaś osoba, która poszukiwała będzie wszelkich, możliwych sposobów pokonania choroby i wydobycia się z kryzysu.

Choroba wpływać zatem może na poczucie jakości życia na wielu poziomach równocześnie. Dzieje się tak na przykład w przypadku pacjentów onkologicznych. Jeżeli są oni poddawani chemio- i radioterapii poradzić sobie muszą nie tylko ze skutkami ubocznymi leczenia w wymiarze fizycznym (znaczny spadek odporności, utrata masy ciała, ogólne osłabienie organizmu), ale także psychologicznym i socjologicznym (zaakceptowanie zmian w wyglądzie ciała utrata włosów, depresja, zmiana funkcjonowania w rolach społecznych). Zdarzyć się również może, że konieczna stanie się amputacja narządu (kończyny, organu), wówczas pacjent taki dodatkowo staje się niepełnosprawny.

O ile zrozumiałą jest fakt, że sytuacja taka wpływa na ocenę jakości życia pacjenta w „perspektywie globalnej”, to warto spostrzec, że na gruncie medycznym dotąd nie ma jednolitej definicji oraz opartych na niej zintegrowanych narzędzi pomiaru tak ujętej „całkowitej jakości życia”.

Za jedną z najbardziej znanych klasyfikacji, która w swoich założeniach służyć miała uporządkowaniu postępującego zamieszania terminologicznego przede wszystkim na gruncie medycznym, uznać można propozycję M. Farquahar (1995) [22,23].

W koncepcji przyjęto podział wszystkich definicji na dwie grupy „(...) definicje sformułowane przez ekspertów (grupa 1), w tym definicje globalne (typ 1), złożone (typ 2), specyficzne (typ 3), i mieszane (typ 4) oraz definicje sformułowane przez laików (grupa 2)” [24].

Typ pierwszy, czyli definicje globalne związane są z poziomem satysfakcji życiowej i poczuciem szczęścia [22]. Jak zauważa K. Jaracz, nawiązują one do koncepcji ludzkiej doskonałości sformułowanej przez Arystotelesa, według której najwyższym osiągalnym dobrem i ostatecznym celem ludzkiego życia jest stan określony jako „eudajmonia” (poczucie szczęścia) [23].

Istnieje jednak „(...) szereg różnic między koncepcją szczęścia opisaną w Etyce nikomachejskiej, a współczesnym pojmowaniem szczęścia. Według Arystotelesa szczęście jest zarazem dobrem moral-

nym (szczęśliwy człowiek jest dobrym człowiekiem) i obiektywnym (paradygmatem eudajmonii jest zdrowie)” [23].

Jak stwierdza Jaracz nie ma można dokonać kategorycznego rozróżnienia pomiędzy szczęściem, a warunkami koniecznymi, aby się ono pojawiło. Za przykład służyć może zdrowie bowiem nie jest ono warunkiem osiągnięcia szczęścia, a raczej jednym z elementów koniecznych, aby mogło zaistnieć.

Pojęcie szczęścia związane jest więc nie tyle ze stanem obiektywnym, ile raczej z subiektywnym podmiotowym jego odczuwaniem [22]. Ponadto dla każdego szczęście oznacza inną kategorię doświadczeń. Bardziej precyzyjna wydaje się zatem ocena poczucia szczęścia dokonywana przez badanego, który kieruje się osobistymi preferencjami, wartościami i motywacjami.

W drugim typie klasyfikacji M. Farquahar wyróżnia definicje złożone, które obejmują swym zakresem wiele cząstkowych zmiennych związanych z jakością życia, która postrzegana jest jako zmienna globalna. Aspekty konstytuujące globalną zmienną jakości życia mogą być zarówno natury obiektywnej, jak i subiektywnej [22,23].

Kolejny typ definicji według Farquahar – to definicje specyficzne, które ograniczają się do konkretnych zmiennych (na przykład zdrowie). Pośród nich odnaleźć można najczęściej koncepcje łączące jakość życia ze stanem jednostkowego zdrowia, gdzie wysoka jakość życia utożsamiana jest z reguły z dobrym zdrowiem [22,23].

Ostatni typ definicji w klasyfikacji M. Farquahar, to definicje mieszane. Zawierają one mogą zarówno elementy definicji typu pierwszego, jak i drugiego, a zatem obejmować takie zmienne jak na przykład środowisko zewnętrzne, status ekonomiczny czy stan emocjonalny [22,23].

Jak można spostrzec, podobnie jak w naukach społecznych, w medycynie badacze dotąd nie opracowali „uniwersalnej” definicji pojęcia. Innymi słowy jakość życia to pojęcie wieloznaczne, które analizować można na wielu poziomach oraz różnych kontekstach.

Obecny kierunek rozwoju koncepcji jest więc o tyle niekorzystny o ile „specjalizacja” prowadzi do „fragmentowania” i dzielenia pojęcia na niezliczone ilości „jakości życia” oznaczających różne klasy zjawisk dla badaczy nawet na gruncie tej samej dyscypliny.

Podsumowanie

W naukach społecznych autorzy dotychczas nie opracowali jednej, przyjmowanej przez wszystkich „bez zastrzeżeń” definicji jakości życia – „niezależnej” od różnicowań interdyscyplinarnych. Badacze starają się raczej poddawać konceptualizacji owo pojęcie, bio-

rać wówczas pod uwagę przede wszystkim kontekst jego użycia oraz cel prowadzonych badań. Podobnie jak w naukach społecznych także na gruncie nauk medycznych nie powstała powszechnie przez badaczy przyjmowana definicja jakości życia.

Przyjęcie natomiast wspólnej definicji jakości życia nie tylko w medycynie, ale także w naukach społecznych oraz ujednoczenie i standaryzowanie metod badawczych umożliwiłyby porównywanie ze sobą uzyskanych danych w perspektywie interdyscyplinarnej. Ponadto uwzględnienie tego, co wspólne dla wszystkich obszarów badawczych, pozwoliłoby

oraz ułatwiło operacjonalizację wspólnej definicji i stanowiłoby fundament, na którym badacze mogliby konstruować narzędzia badawcze.

Należałoby więc zwrócić się w stronę sformułowania wspólnej definicji jakości życia, którą posługiwali by się lekarze, jak i socjologowie oraz psychologowie. Integracja stanowisk prowadziłaby, po pierwsze, do zbliżenia pomiędzy medycyną i naukami społecznymi oraz, po drugie, wzbogaciłaby analizy jakości życia zarówno w wypadku badań podejmowanych w medycynie, jak i naukach społecznych.

Piśmiennictwo / References

1. Kane RA. [w:] Koncepcja jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym w niektórych współczesnych ujęciach teoretycznych. Zawisłak A. UMCS, Lublin 2006, 151.
2. Kane RA. Quality of life. [in:] Encyclopaedia of Public Health. Breslow L (ed). Vol.3 (pp. 1003-1006). Macmillan Reference USA, NY 2002.
3. Ostiak W. Funkcja kończyny dolnej, aktywność codzienna i jakość życia u chorych leczonych stabilizatorami zewnętrznymi. UIM, Poznań 2008.
4. Rybczyńska D. Jakość życia pokolenia wstępującego. WSP, Zielona Góra 1995: 16.
5. Suchodolski B. Wychowanie mimo wszystko. WSiP, Warszawa 1990: 23.
6. Tomaszewski T. Ślady i wzorce. WSiP, Warszawa 1976: 204.
7. Nordenfelt L. Quality of life, health and happiness. Avebury, Aldershot 1993.
8. Kowalik S. Pomiar jakości życia – kontrowersje teoretyczne. [w:] Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo i bezrobotnych. Bańka A, Derbis R (red). UAM i WSP, Poznań-Częstochowa 1995.
9. Bańka A. Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych. UAM i WSP, Poznań-Częstochowa 1995; 19.
10. Raeburn JM, Rootman I. Quality of life and health promotion. [in:] Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications (75-88). Renwick R, Brown I, Nagler M (ed). Sage, Thousand Oaks 1996.
11. Campbell A. The sense of well-being in America: Recent patterns and trends. McGraw-Hill, NY 1981.
12. Kaleta A. Jakość życia młodzieży wiejskiej. UMK, Toruń 1988.
13. Borowicz R. Równość i sprawiedliwość społeczna. PWN, Warszawa 1988.
14. Gałęski B. Styl życia i jakość życia – próba systematyzacji pojęć. Stud Socjol 1977, 1.
15. Obuchowski K. Galaktyka potrzeb – psychologia dążeń ludzkich. Zysk, Poznań 2000.
16. Michalos AC. Essays on the Quality of Life. Springer, Netherlands 2007.
17. Chudzicka A. Subiektywny obraz świata i obraz siebie jako kategorie pomiaru jakości życia osób bezrobotnych oraz ich oczekiwania wobec klubu pracy. [w:] Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych. Bańka A, Derbis R. UAM i WSP, Poznań-Częstochowa 1995: 87-96.
18. Czapiński J. Diagnostyka społeczna 2000. PTS, Warszawa 2001, 68.
19. De Walden Gałuszko K, Majkiewicz M. Jakość życia w chorobie nowotworowej. UG, Gdańsk 1994.
20. Schipper H. Quality of life: Principles of the clinical paradigm. J Psychosocial Oncol 1990, 8,23: 171-185.
21. De Walden-Gałuszko K. Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia. [w:] Jakość życia w chorobie nowotworowej. Meyza J (red). Centrum Onkologii – Instytut, Warszawa 1997.
22. Farquhar M. Definitions of quality of life: a taxonomy. J Adv Nurs 1995, 22(3).
23. Jaracz K. Jakość życia w naukach medycznych. [w:] Młodzież, styl życia i zdrowie. Konteksty i kontrowersje. Melosik Z (red). Wolumin, Poznań 2001.
24. Farquhar M. Jakość życia w naukach medycznych. [w:] Młodzież, styl życia i zdrowie. Konteksty i kontrowersje. Melosik Z (red). Wolumin, Poznań 2001: 216.