

Przegląd koncepcji jakości życia w naukach społecznych

Review of quality of life conceptions in social sciences

MARCIN WNUK, DANIEL ZIELONKA, BARBARA PURANDARE, ANDRZEJ KANIEWSKI, ANETA KLIMBERG, EWA ULATOWSKA-SZOSTAK, EWA PALICKA, ANDRZEJ ZARZYCKI, EDYTA KAMINIARZ

Zakład Higieny, Katedra Medycyny Społecznej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Trwające od lat osiemdziesiątych XX wieku rosnące zainteresowanie koncepcjami jakości życia nadal nie spowodowało opracowania jednolitej, „akceptowanej przez wszystkich” definicji jakości życia. Każdemu zależy na dobrym życiu, każdy człowiek dąży do samorealizacji, korzystając z dostępnych narzędzi. Czym jest więc jakość życia i jak ją zbadać? W niniejszym artykule autorzy, w oparciu o analizę literatury, poddają rzetelnej weryfikacji zagadnienia związane z definiowaniem i konceptualizowaniem jakości życia. W artykule starano się również szczegółowo omówić ewolucję pojęcia jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia. Badania jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia pozwalają ocenić: stan zdrowia pacjenta uwzględniając czynniki psychiczne i społeczne, skuteczność interwencji terapeutycznych, stosowanych leków, wykonywanych zabiegów terapeutycznych, sensowność podejmowania kosztownych procedur medycznych oraz skuteczność działania opieki zdrowotnej. Autorzy kierowali się przekonaniem, iż opracowanie ujednoliconej definicji jakości życia, przy jednoczesnej standaryzacji metod badawczych, pozwoli na zbliżenie pomiędzy medycyną i naukami społecznymi oraz wzbogaci analizy jakości życia podejmowane w medycynie, jak i naukach społecznych.

Słowa kluczowe: jakość życia, styl życia, nauki społeczne, zdrowie, potrzeby, wartości

Although growing since early 1980's, the interest in the quality of life concepts has not so far resulted in a uniform "generally accepted" definition of the quality of life. Everybody wants a good life, every human being strains for self-realization using available means. So what is the quality of life and how to examine it? On the basis of literature analysis the authors verify definitions and conceptualization of the quality of life. In the article they also discuss in detail the evolution of the concept of the quality of life determined by health status. Investigations of the quality of life determined by health status allow for the evaluation of: patient's health status – taking into account psychical and social factors, efficiency of treatment and used drugs, reasonableness of expensive medical procedures and efficiency of health care system. The authors believe that the development of a unified definition of the quality of life with the standardization of the research methods will allow for closer relations between medicine and social sciences and enhance the analyses of the quality of life undertaken in medical and social sciences.

Key words: quality of life, lifestyle, social sciences, health, needs, values

© Hygeia Public Health 2013, 48(1): 10-16

www.h-ph.pl

Nadstawo: 20.01.2013

Zakwalifikowano do druku: 13.02.2013

Adres do korespondencji / Address for correspondence

Dr Marcin Wnuk
Zakład Higieny, Katedra Medycyny Społecznej, Uniwersytet
Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
ul. Rokietnicka 5C, 60-806 Poznań
tel. 61 854 73 89 90, fax 61 854 73 90
e-mail: kmsam@ump.edu.pl, marwnuk@wp.pl

Skrót

HRQL – Health Related Quality of Life

1. Przegląd sposobów konceptualizacji i definiowania jakości życia

Historia problematyki badań nad jakością życia jest często historią licznych i skomplikowanych narzędzi badawczych, opartych na intuicyjnych przeswiadczeniach, a nie solidnych przesłankach teoretycznych, które mogłyby uwiarygodnić poszcze-

gólne etapy procesu badawczego [1]. Wykonanie pomiaru, po którym dopiero następuje operacjonalizacja pojęcia jakości życia, powoduje namnażanie się sposobów ujmowania jakości życia często rozbieżnych, traktowanych w sposób pragmatyczny, rozumianych często empirycznie i instrumentalnie [2]. Nie tylko jest to działanie błędne metodologicznie, niezgodne z zasadami nauki, ale i nieetyczne. Poza tym, powoduje ogromny chaos i zaciemnia rzeczywisty obraz, wprowadzając zamęt i brak precyzji w sposobie rozumienia jakości życia. Stosowanie i tworzenie nowych narzędzi do badania jakości życia nie sprzyja ścisłemu

ujmowaniu tego terminu, zwłaszcza, że wielu badaczy korzysta z nich w różnych konfiguracjach eklektycznej. W badaniach nad jakością życia częściej jest używane wartościujące rozumienie jakości (wyższa, niższa jakość) niż jej deskryptywna interpretacja (inna jakość, różne jakości). Można wyróżnić dwa podstawowe nurty badań i dyskusji w związku z możliwymi sposobami konceptualizacji i operacjonalizacji kategorii jakości życia. Pierwszy, różnicujący jakość życia w sensie subiektywnym i obiektywnym, podobnie jak fenomenalistyczne i normatywne rozumienie jakości życia. Drugi, wynikający z różnic w systemach wartości, postaw etycznych i realizowanych koncepcji rozwoju [3].

Rabenda-Bajkowska [4] proponuje, ze względu na zakres pojęcia jakości życia, wyodrębnienie szerokiego i wąskiego ujęcia. Biorąc pod uwagę charakter wskaźników i poziom analizy, postuluje ujmowanie jakości życia w sensie obiektywnym i subiektywnym oraz jej związku z systemem aksjologicznym. Wymienia także dwa stanowiska związane z różną interpretacją potrzeb i systemów wartości. Pierwsze, stworzone na bazie teorii potrzeb Masłowa, koncentruje się na analizie kwestii związanych z kategorią niedostatku. Drugie natomiast, wychodząc z założeń o charakterze prognostycznym, w oparciu o określone koncepcje człowieka i jego osobowości, kładzie nacisk na potrzeby rozwoju zarówno jednostki, jak i społeczeństwa. Wąskie rozumienie pojęcia jakości życia znajduje się w pracy Allardta, gdzie autor przeciwstawia sobie dwie pary pojęć: „dobrobyt” i „szczęście” – „poziom życia” i „jakość życia”. Pierwsze z nich ma charakter obiektywny i odnosi się do stopnia zaspokojenia potrzeb. Szczęście natomiast jest poczuciem subiektywnym. Poziom życia wiąże się z realizacją potrzeb materialnych w ramach sformalizowanych układów społecznych, a jakość życia odnosi się do potrzeb, które nie mogą być zaspokojone dobrami materialnymi.

O dwóch odmiennych sposobach pojmowania i badania jakości życia wspomina Browne, McGee i O'Boyle [2]. W ujęciu teorii potrzeb jakość życia rozumiana jest jako stopień zaspokojenia określonych uniwersalnych potrzeb, kładąc nacisk na pomiar grupowy (podejście nomotetyczne). Ujęcie to prezentuje zwrot ku obiektywizmowi w badaniach nad jakością życia, opierając się na nazbyt idealistycznych, założeniach, że pewne podstawowe potrzeby są wspólne dla wszystkich ludzi i można je potraktować jako priorytetowe wyznaczniki jakości życia. W podejściu tym wyróżnia się główne obszary, w ramach których bada się stopień realizacji określonych potrzeb. I tu pojawia się pierwsza niejasność. Przecież pewne obszary funkcjonowania zajmują miejsce centralne, a inne są peryferyczne w życiu każdego człowieka. Trudno też wskazać te ogólne i uniwersalne, a pominąć te

indywidualne i specyficzne, wyłączając je poza zakres tak przyjętej koncepcji. Znaczenia przypisywane poszczególnym potrzebom w obrębie pewnego obszaru pozwalają na ogólnym poziomie wskazać te, które są szczególnie istotne.

Wadą rozpatrywania jakości życia przez pryzmat teorii potrzeb jest pomijanie czysto subiektywnego wymiaru ludzkiego życia i doświadczenia. Szczególnie na poziomie indywidualnym, takie rozwiązanie wydaje się niewystarczające [2]. Tego typu zabiegi, generalizujące nazbyt usilnie, podkreślają pewne wspólne potrzeby wszystkich jednostek, które na poziomie elementarnym są ewidentne, zapominając o tym, że te bardziej wysublimowane, niematerialne i odnoszące się do psychicznej i duchowej sfery ludzkiej egzystencji są sprawą indywidualną.

Drugi sposób widzenia zagadnienia jakości życia jest zwany podejściem procesualnym, gdzie „postrzegana jest ona oczami osoby, która ją doświadcza” [2]. Podkreśla się tu znaczenie procesów poznawczych, zaangażowanych w subiektywną ocenę jakości życia. Sam badany stanowi najbardziej kompetentne źródło informacji, a w badaniach kładzie się nacisk na pomiar zindywidualizowany (podejście idiograficzne). Podstawą oceny jest stopień rozbieżności pomiędzy stanem aktualnym a oczekiwanym [2], czyli – używając języka psychologii poznawczej – dysproporcja między Ja-realnym i Ja-idealnym [2]. Zaletą tego podejścia jest uzyskanie jak najbardziej adekwatnych informacji o życiu jednostki, które są związane ze wzrostem złożoności stosowanych narzędzi badawczych [2].

Niektórzy badacze starają się podkreślać charakterystyczne aspekty jakości życia i przyporządkowywać je poszczególnym naukom [5-7]. Tak więc socjologowie zajmują się, ich zdaniem, jakością życia w kontekście stylów i zasad życia społecznego, psychologowie – poczuciem zadowolenia, szczęśliwości czy dobrostanu, a pedagogowie – wartościami, celami i dążeniami związanymi z jakością życia. Przegląd literatury wskazuje, że tego typu uogólnienia są prawomocne i posiadają odpowiednią moc eksplanacyjną tylko w pewnym zakresie, spełniając dzięki temu postulat dążenia poszczególnych dziedzin nauki do ścisłej specjalizacji. Tymczasem pojęcie jakości życia jako wielowymiarowe i interdyscyplinarne często wymyka się badaczom, ujmującym jakość życia ze zbyt wąskiej perspektywy.

Farqhar [8] sposoby ujmowania jakości życia dzieli na dwie grupy. Pierwsza grupa obejmuje definicje stworzone przez ekspertów, zawierające ujęcie globalne, specyficzne i mieszane, podczas gdy w skład grupy drugiej wchodzi terminy potoczne, sformułowane przez laików. Definicje z typu pierwszego dotyczą subiektywnej i globalnej oceny życia jako całości, rozumianej jako poczucie satysfakcji z życia, dobrostan psychiczny lub poczucie szczęścia. Nawiązują one do

demokratejskiego rozumienia dobrego życia, odczuwanego dodatnio. Typ drugi stanowią definicje złożone, w których – obok oceny globalnej – stosuje się oceny cząstkowe różnych obszarów czy dziedzin życia. Ewaluacje elementarne determinują globalną jakość życia i mają charakter zarówno subiektywny (przeżyciowy) jak i obiektywny (warunki życia). Definicje swoiste są zogniskowane tylko na wybranych obszarach życia, takich jak na przykład zdrowie. Wszystkie definicje i koncepcje „jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia” należą do tej grupy. Ostatnim typem z grupy pierwszej są definicje mieszane, zwane nadrzędnymi. Zawierają one elementy definicji typu 1 i typu 2, włączając w swój zakres dodatkowe obszary i wymiary takie, jak: środowisko zewnętrzne, indywidualne oczekiwania, czy warunki ekonomiczne. Przykładem może być definicja WHO, według której jakość życia to „postrzeganie przez jednostkę jej pozycji w życiu w kontekście jej uwarunkowań kulturowych, systemu wartości, w którym żyje, oraz w relacji do własnych celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań”. Druga grupa to definicje potoczne stworzone przez nieprofesjonalistów. Niektórzy autorzy twierdzą, że jakość życia jest zjawiskiem subiektywnym wymykającym się jakimkolwiek modelom teoretycznym – i żeby ją zmierzyć wystarczy zapytać osobę badaną, odpowiedź umieszczając na jakiejś skali analogowej. Podejście to jest ostro krytykowane, ponieważ – jak twierdzą – subiektywna ocena, subiektywnie pojmowanej jakości życia, jest niestabilna i mglista, podlegając działaniu wielu czynnikowa sytuacyjnych obecnych w chwili badania.

Do koncepcji jakości życia mającej charakter normatywny można zaliczyć psychologiczną koncepcję T. Tomaszewskiego [6]. Według niego jakość życia może być traktowana jako najważniejsza miara, zarówno jakości świata, jak i jakości człowieka. Pięć podstawowych kryteriów, w postaci bogactwa przeżyć, poziomu świadomości, poziomu aktywności, twórczości oraz współżycia człowieka z innymi ludźmi, stosuje on do pomiaru jakości życia, które – jak twierdzi – charakteryzują się względną stabilnością, niezależnie od zmieniających się okoliczności, a równocześnie ułatwiają uwzględnianie zmienności. Bogactwo przeżyć odnosi się do subiektywnej jakości życia i poczucia szczęścia nie jako określanych przez jedną cechę przeżyć, lecz przez ich bogactwo i różnorodność. Przez układy przeżyć – uczucia przyjemne nabierają połączenia z przeżyciami, które same w sobie są ujemne. Miłość, ze względu na zestaw przeżyć o najszerzej skali (od najwyższej radości do najgłębszej rozpacz), odgrywa szczególną rolę w określaniu subiektywnej jakości życia. Poziom świadomości można scharakteryzować jako wiedzę o sobie i świecie, powiązaną ze zrozumieniem rzeczywistości, znajomością celów

i środków w podejmowanych przedsięwzięciach. Związek między jakością życia a poziomem świadomości jest funkcją prostoliniową. Wysoka świadomość warunkuje wysoką jakość życia. Poziom aktywności odnosi się do wszelkiego typu podejmowanych działań. Wzrost aktywności i rozszerzenie jej zakresu jest traktowana przez Tomaszewskiego jako jedna z najważniejszych wartości, będąc oznaką zdrowia i rozwoju. Twórczość rozumiana bardzo szeroko – „od reprodukcji biologicznej do najwyższych form geniuszu” – stanowi aktywność skierowaną na przekształcanie rzeczywistości. Wyżej ocenia się życie ludzi, których działalność pozostawiła po sobie wartościowe skutki. Współżycie człowieka z innymi ludźmi jest oceniane przez pryzmat uczestnictwa w życiu innych ludzi i dopuszczenie innych do uczestnictwa w życiu własnym. Jego przejawami są: dzielenie się z innymi własnymi przeżyciami i myślami, podejmowanie wspólnych z nimi działań.

Inną koncepcją, powstałą na gruncie psychologii, jest ujęcie jakości życia J. Czapińskiego [9]. Jej autor twierdzi, że termin „jakość życia” można utożsamić z pojęciem dobrostanu lub szczęścia. Do pomiaru jakości życia używa on wskaźników obiektywnych odnoszących się do warunków życia oraz subiektywnych, czyli indywidualnych kryteriów wartościowania. Wymiar subiektywny odnosi się do społecznych, materialnych, środowiskowych, zdrowotnych i zaliczanych do kategorii inne obszarów funkcjonowania z perspektywy poznawczej (ocena wartościująca dotycząca własnego życia – obecnego, przeszłego i przyszłego). W jego skład wchodzi oprócz tego dwa inne wskaźniki: wola życia i pragnienie życia.

W obrębie psychologii nowatorski stosunek do definiowania i postrzegania jakości życia prezentuje Kowalik [10]. Według niego jakość życia można rozumieć w dwojaki sposób: albo jako odczucie własnego życia w wyniku poznawania go, albo jako odczucie własnego życia poprzez przeżywanie go. Jakość życia może być rozpatrywana na wymiarach refleksji nad przebiegiem i aktualnym stanem własnego życia oraz doświadczania różnych stanów psychicznych (subiektywnych) w trakcie życia. Oba przytoczone rozwiązania odnoszą się do subiektywnej sfery jakości życia jako dwa aspekty indywidualnej oceny jakości życia. W przypadku odczuwania własnego życia poprzez poznawanie go głównym narzędziem do oceny jego jakości jest świadomość refleksyjna. Zdaniem Kowalika jest to zbiór wszelkich przekonań, supozycji i wątpliwości, dotyczących własnego życia. Używając świadomości refleksyjnej, człowiek ustosunkowuje się do własnego życia z pewnej perspektywy i może uznać je za szare, puste i nieciekawe lub za piękne, pełne radości i sensowne. Odczuwanie własnego życia poprzez przeżywanie go zakłada bezpośrednie obco-

wanie z czymś zewnętrznym wobec Ja, biernie doświadczanie, gdyż to narzuca się świadomości, wobec czego nie można pozostać obojętnym i co może sprawiać poczucie bezradności. Przeżywanie choroby będzie możliwe tak długo, jak długo nie zostanie ona uznana za naturalny atrybut człowieka, taki jak na przykład wysokość ciała czy masa ciała. Dzięki przeżywaniu można uzyskać dostęp do podstawowej kategorii danych o własnym życiu, które mogą stać się materiałem do dalszego poznawczego opracowania. Są one gromadzone w procesie przeżywania – wymuszając konieczność ciągłego przetwarzania i konfrontowania ich z kolejno następującymi zdarzeniami i nadawania im nowych znaczeń. Przeżywanie jest oparte wyłącznie na konkretnym doświadczeniu jednostki i jest bierne. Poznawanie może być od tego doświadczenia oderwane i jest procesem czynnym, w którym jednostka aktywnie poszukuje informacji o sobie i otoczeniu. Przeżywanie – mimo bierności – absorbuje jednostkę, stawiając ją w pozycji aktora i ułatwia uzyskanie pomocy i zrozumienia ze strony innych ludzi. Poznawanie natomiast pozwala na uczestniczenie w rzeczywistości z perspektywy obserwatora.

W medycynie określano jakość życia jako zjawisko wielowymiarowe. Dotyczyło ono następujących obszarów funkcjonowania: fizycznego, psychicznego, społecznego i obejmującego sprawność ruchową. Ten ostatni wymiar – poznany najwcześniej i określony precyzyjnie – uważany był za miernik zdolności przystosowania do objawów chorobowych. Ewolucja pojęcia jakości życia w medycynie doprowadziła do stworzeniu nowego ujęcia jakości życia, a mianowicie „jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia”. Obejmuje ona cztery dziedziny: stan fizyczny i sprawność ruchowa, stan psychiczny, sytuację społeczną i warunki ekonomiczne, doznania somatyczne [11].

Coraz częściej pojawiają się modele teoretyczne – identyfikujące różne obszary jakości życia i ich subkomponenty – oraz uwzględniające jej wymiar obiektywny i subiektywny. Dziurowicz-Kozłowska [2] przytacza dwa przykłady tego rodzaju modeli. Model Dobrego Życia Lawtona jest pierwszym zintegrowanym konstruktem tego rodzaju, posługującym się zamiennie określeniem „dobre życie”. Na jakość życia składają się – według niego – cztery podstawowe obszary: kompetencje behawioralne, obiektywne środowisko, psychologiczny dobrostan i postrzegana jakość życia. Obszar kompetencji behawioralnych zawiera pięć subkomponentów: zdrowie, sprawność ruchowa, funkcjonowanie poznawcze, gospodarowanie, czasem zachowania społeczne. Poszczególne obszary jakości życia nakładają się na siebie i mogą być oceniane zarówno z perspektywy obiektywnej, jak i subiektywnej. Do oceny kompetencji behawioralnych i obiektywnego środowiska stosuje się kryteria

fizyczne i społeczno-normatywne. Postrzeganą jakość życia i psychologiczny dobrostan ocenia się przy użyciu kryteriów subiektywnych. Model Jakości Życia Centrum Promocji Zdrowia Uniwersytetu w Toronto został stworzony przez Dennis Raphael, Rebecę Renwick, Iwana Browna i Teda Myerscougha. Na bazie tego modelu powstało narzędzie do pomiaru jakości życia, tzw. Profil Jakości Życia, gdzie jakość życia definiuje się jako „stopień, w jakim jednostka korzysta z możliwości, jakie niesie ze sobą życie”. „Możliwości” jednostki wyznaczają jej potencjał rozwojowy i ograniczenia życiowe oraz interakcje zachodzące pomiędzy czynnikami podmiotowymi i środowiskowymi. „Korzystanie” z nich zawiera dwa komponenty: doświadczanie satysfakcji oraz posiadanie lub osiągnięcie określonych własności. Model Jakości Życia tworzą trzy dziedziny: „istnienie” – opisujące egzystencję (w wymiarze fizycznym, psychicznym i duchowym), „przynależność” – kontakty jednostki ze środowiskiem (w wymiarze społecznym, fizycznym i socjalnym) oraz „stawianie się” – jej cele, nadzieje i aspiracje (związane z działaniem, wyczynkiem i rozwojem).

W obrębie pedagogiki można usytuować koncepcje jakości życia Nawroczyńskiego [12]. Jej autor wskazuje na podwójny wymiar tego ujęcia. Z jednej strony, na gruncie pedagogiki kultury, jest ono oparte na budowaniu normatywnego wymiaru jakości życia (świata wartości). Z drugiej, koncepcja jego ma czynnościowy charakter i odnosi się do sposobu realizacji świata wartości (jakości życia). W wymiarze normatywnym, wyznaczonym przez przyjęcie określonej orientacji filozoficznej, osobowość jest traktowana jako naczelną wartość – struktura duchowa jako struktura idealna. Poniżej niej znajduje się charakter wyznaczony przez wartości moralne, a zaraz pod nim wykształcenie jako połączenie indywidualności wychowanka z dobrami kultury. Niżej jest umieszczona wolność moralna jako wartość instrumentalna, wykorzystywana do osiągania struktur idealnych. Na najniższym pięttrze plasują się wartości, które można nazwać wartościami uchwytnymi praktycznie, czyli wartości narodowe, państwowe, obywatelskie, ogólnoludzkie i państwowe. W wymiarze czynnościowym, Nawroczyński zakłada, że kultura to nie tylko wartości jako pewien wytwór, ale przede wszystkim proces duchowy, odbywający się na kanwie wartości. Stąd olbrzymie znaczenie ma kształtowanie struktury duchowej i tworzenie wartości kultury jako przejawów determinacji funkcjonalnej tych czynności, prowadzących do realizacji świata wartości. W tym związku determinacyjnym pojawia się pojęcie spotkania, wzoru i mitu. Autor wspomina o różnych aspektach związku determinacyjnego. Jednym z nich jest determinacja subiektywno-racjonalna, polegająca na możliwości podjęcia przez jednostkę na gruncie jej

wiedzy takich działań, aby osiągnąć zamierzony efekt (cel-wartość). Innym przejawem związku determinacyjnego jest determinacja funkcjonalno-genetyczna, gdzie nauczyciel występuje w roli pośrednika, ukazując związek myślowy pomiędzy danym stanem świadomości, a jego historycznie wcześniejszym odpowiednikiem, określając w tym związku możliwości uczenia się – akceptacji wcześniejszych przekonań. Zaletą tej koncepcji jest zbudowanie w sposób niedogmatyczny, pluralistyczny i niedookreślony świata wartości i połączenie go z możliwościami ich realizacji [12].

Ciekawą propozycją na gruncie pedagogiki, związaną z ujmowaniem jakości życia przez pryzmat klasyfikacji wartości Schelera, prezentuje Maciuszek [13]. Według niego, jakość życia można charakteryzować, koncentrując się na zagadnieniu realizacji wartości, z określonych poziomów: hedonistycznego, witalnego i duchowego. W pierwszym przypadku są to wartości odnoszące się do sfery zmysłowości, a jakość życia wyznaczona jest tutaj przez poziom zaspokojenia potrzeb fizjologicznych i materialnych, związanych z używanymi dobrami. Preferowanie wartości witalnych, związanych z wszystkim tym, co znajduje się w opozycji szlachetne – proste, czyli tężyzny fizycznej, sprawności i osiągania mistrzostwa sportowego, wiąże jakość życia z tym, co dotyczy pomysłowości i powodzenia – ze sławą, władzą i wpływami. Jakość życia może być oparta na realizacji wartości duchowych i religijnych. W pierwszym przypadku mamy do czynienia z tworzeniem i doświadczaniem piękna, dobra moralnego, poznaniem prawdy. Realizacja wartości religijnych opiera się na ich wyjątkowym doświadczeniu.

O socjologicznych próbach konceptualizacji jakości życia donosi Rabenda-Bajkowska [4]. Jakość życia – w ujęciu polityki społecznej – ma charakter kategorii symbolicznej, niedookreślonej, agregatowej, otwartej i polemicznej oraz obejmuje różne potrzeby. Ogólnie jakość życia traktuje się jako wzajemne powiązanie dwóch aspektów egzystencji ludzkiej: możliwości pełni rozwoju jednostki ludzkiej oraz zadowolenia życiowego. Dla Wallisa [4] jakość życia jednostki polega na zaspokajaniu potrzeb „materialnych” i „duchowych” w dłuższych odcinkach czasu oraz na osiąganiu przez nią wartości w wymiarze rodzinnym, zawodowym i osobistym. Wartości, o których wspomina autor, to: stabilizacja, bezpieczeństwo fizyczne, bezpieczeństwo psychiczne, identyfikacja, możliwości poznawcze, możliwości autoekspresyjne, wyboru, warunki związane z czasem, przestrzenią i posiadaniem perspektywy. Jakość życia, jego zdaniem, powinna być badana w sensie obiektywnym i subiektywnym. Obiektywnymi kryteriami mogłyby być kategorie o charakterze normatywnym, natomiast subiektywne stanowiłyby idee jakości życia, wypowiedziane za

pomocą sformułowań, takich jak np.: kariera lub sukces. Propozycja Czerwińskiego łączy pojęcie „jakości życia” z pojęciem „stylu życia” [4]. Przez jakość życia autor rozumie odniesienie faktycznie realizowanego stylu do wartości uznawanych i pożądaných przez podmioty realizujące ów cel. Stopień uświadomienia tych wartości może być oczywiście różny. Często przejawia się on w niezbyt jasnym odczuciu braków – i właśnie wtedy jakość życia ma charakter relatywny. O niskiej lub wysokiej jakości życia decyduje – zdaniem Czerwińskiego – odległość pomiędzy stylem realizowanym a uznawanymi i pożądanymi wartościami. W sytuacji niskiej jakości życia zarysowują się ostro potrzeby. Wysoka jakość życia implikuje wolność od braków (w sensie relatywnym), jak również minimum harmonii pomiędzy różnymi formami zaangażowania jednostki (w szczególności zaś idzie o zmniejszenie napięcia między swobodą a przymusem). Kaleta [14] sądzi, że jakość życia obejmuje najistotniejsze potrzeby jednostki (wartości egzystencjalne) oraz jej opinie na temat ich zaspokojenia. Wartości egzystencjalne są dla niego sprecyzowaną lub dającą się wnioskować koncepcją tego, co godne pożądaną, charakterystyczną dla jednostki lub grupy i wywierającą wpływ na wybór spośród dostępnych sposobów, środków i celów działania. Twierdzi, że jest to kategoria podwójnie subiektywna – ze względu na fakt uznania pewnej grupy potrzeb za wartości egzystencjalne oraz indywidualne oceny stopnia ich realizacji.

Dziurowicz-Kozłowska [2], dzieli definicje jakości życia na dwie grupy. Pierwsza, dotyczy większości definicji dostosowanych do paradygmatu badawczego, często nadmiernie uszczegółowionych i zredukowanych do kilku aspektów zjawiska. Grupa druga, to definicje eksplanacyjne, bardziej holistyczne, ale nazbyt ogólnikowe i trudne do właściwej operacjonalizacji.

Jak nietrudno zauważyć, pojęcie jakości życia może być rozpatrywane ze względu na różne kategorie psychologiczne. Adamczak i inni [2] postulują stworzenie zintegrowanej, wyczerpującej i zarazem ścisłej koncepcji jakości życia, aby uczynić je pojęciem naukowym i sprostać wymogom intersubiektywnej komunikowalności i kontrolowalności. Kontrowersje dotyczące prób konceptualizacji jakości życia koncentrują się szczególnie wokół statutu tego pojęcia, jako próby odpowiedzi na pytanie, czy jest ono konstruktem całościowym (dotyczącym życia jako całości, co wskazywałoby na to, że całość to coś więcej niż prosta suma części) czy też wielowymiarowym [15].

2. Jakość życia zależna od zdrowia

W literaturze przedmiotu, stan zdrowia i jakość życia są używane zarówno wymiennie, jak i jako terminy opisujące odmienne konstrukcje. Definicja zdrowia – sformułowana przez Światową Organizację Zdrowia

– ujmuje jakość życia jako psychiczny, fizyczny i społeczny dobrostan. Jakość życia wydaje się być szerszą konstrukcją, niż stan zdrowia, obejmując wymienione powyżej trzy obszary stanu zdrowia oraz dodatkowe składniki i subkomponenty, które mogą się zmieniać w zależności od sytuacji [15]. Próby uściślenia definicji jakości życia na gruncie medycyny doprowadziły do powstania nowego pojęcia jakości życia w tej dziedzinie nauki w postaci „jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia” – HRQL. Zostało ono zdefiniowane jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany (przeżywany) przez pacjenta” [11]. „Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia” zakłada, iż poczucie zdrowia jest jednym z podstawowych czynników dobrej jakości życia [16].

Pojęcie „jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia” pojawiło się w medycynie za sprawą Schipperera. W polskiej literaturze przedmiotu funkcjonuje w trzech wariantach jako: 1. jakość życia zależna od zdrowia, 2. jakość życia związana ze stanem zdrowia i jako 3. jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia [2]. Każdy sposób konceptualizacji jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia powinien odnosić się do trzech obszarów: uczuć, funkcjonowania oraz przyszłości. Obszar uczuć dotyczy subiektywnego poczucia dobrostanu jednostki we wszystkich sferach życia, obszar funkcjonowania, aktywności fizycznej, poznawczej i interpersonalnej podmiotu, zaś obszar przyszłości, prognozowania zmian, jakie mogą zajść w pozostałych dwu obszarach [2]. Schipper i wsp. definiują jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia jako funkcjonalny efekt choroby i konsekwencje jej leczenia z punktu widzenia pacjenta. Natomiast dla Tilla i wsp. są to fizyczne, psychiczne i społeczne aspekty samopoczucia pacjenta, spowodowane chorobą i niepełnosprawnością [17].

Omawiając wymiar psychiczny jakości życia, uwarunkowanej stanem zdrowia, należy wspomnieć, że poza elementami negatywnymi, takimi jak lęk czy obniżenie nastroju, należy zwracać uwagę na obecność elementów pozytywnych, wyrażających się w nadziei i dobrej adaptacji [2, 11]. Twycross traktuje nadzieję jako sposób na osiągnięcie dobrostanu i określa ją mianem oczekiwania na osiągnięcie celu większego niż zerowe. Twierdzi, że nadzieja jest zjawiskiem absolutnie powszechnym wśród osób poważnie chorych i jest niezależna od stopnia „beznadziejności” realnie występującej sytuacji. Może przyczynić się ona do dobrej oceny jakości życia pacjenta niezależnie od rzeczywistego stanu [10, 11, 18]. Kowalik [10] na gruncie koncepcji jedności psychofizycznej człowieka wspomina o sytuacji, w której leczenie biologiczne jest nieskuteczne, a jednak zmiany na poziomie funkcjonowania psychicznego pacjenta zachodzą. Zabiegi medyczne stają się dla niego źródłem pozytywnych

przeżyć, kształtując bardziej optymistyczną wizję przyszłości. Dodatkowo może dojść do poprawy stanu somatycznego. Efektem końcowym mogą być nie tylko zmiany w stanie zdrowia pacjenta, ale także zmiany odczuwanej przez niego jakości życia. Kowalik, odróżniając poznawczy wymiar jakości życia od przeżyciowego (oba można potraktowane jako dwa aspekty jakości życia), uważa, że poprawę jakości życia u osób doświadczających poważne choroby można osiągnąć poprzez dostarczenie pacjentowi nowych przeżyć w kontekście procesu leczenia. Rozpatrywana w wymiarze poznawczym jakość życia człowieka chorego w dużym stopniu zależy od niego samego i jego sposobu postrzegania tej sytuacji. Dzięki istnieniu świadomości refleksyjnej, czyli zbioru przekonań na temat własnego życia, chory może spojrzeć na własną chorobę z dystansu, przyjmując pozycję obserwatora. W wymiarze przeżyciowym może on nadać pozytywny sens zabiegom lekarskim i wzbudzić nadzieję na pożądaną zmianę. Wydaje się, że oprócz nadziei w proces ten jest zaangażowana również wiara. Przecież fenomen efektu placebo i niektóre efektywne oddziaływania tak zwanej „medycyny niekonwencjonalnej” są często niczym innym, jak rozbudzeniem nadziei i wiary w skuteczność podjętych czynności terapeutycznych, czyli dostarczeniem pewnych przeżyć, którym pacjent nadaje sens [19]. Każdy człowiek ma przecież naturalną potrzebę nadawania sensu własnemu życiu [20,21]. Poczucie sensu życia wywiera istotny wpływ – zarówno na obszar emocjonalny (zmniejszając nasilenie emocji negatywnych, zwiększając częstość występowanie radości), jak i na ogólną jakość życia [11]. Na mocy tych faktów prawomocne wydaje się więc – postulowanie przez de Walden-Gałuszko [11] – włączenie obszaru duchowego do oceny jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia.

Trzy nurty partycypujące aktywnie w dzisiejszym rozumieniu jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia to: nurt społeczny (koncentrujący się na społecznych aspektach HRQL), nurt medyczny (koncentrujący się na biofizjologicznych aspektach HRQL) i nurt etyczny (koncentrujący się na filozoficznych aspektach HRQL) [2].

Ewolucja pojęcia jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia przebiegała od obiektywizmu ku subiektywizmowi, paralelnie do zmian sposobu myślenia o zdrowiu, które wyrażały się m.in. wzrostem popularności salutogenetycznej koncepcji zdrowia [2, 15, 22, 23]. Wiąże się to z faktem przewyższenia ograniczeń biomedycznego modelu zdrowia, w którym głównym wyznacznikiem efektywności leczenia jest przedłużenie życia, podczas gdy do poprawy jego jakości wciąż przywiązuje się zbyt małą wagę [24]. Celem przeprowadzenia oceny jakości życia, uwarunkowanej stanem zdrowia, jest dogłębne zapoznanie

się z samopoczuciem pojedynczych pacjentów lub grup chorych w oparciu o odmienne standardy oraz oszacowanie zysków lub strat płynących z podejmowanych działań medycznych [15]. Badania jakości życia – uwarunkowanej stanem zdrowia – pozwalają ocenić: stan zdrowia pacjenta uwzględniając czynniki

psychiczne i społeczne, skuteczność interwencji terapeutycznych, stosowanych leków, wykonywanych zabiegów terapeutycznych, sensowność podejmowania kosztownych procedur medycznych oraz skuteczność działania opieki zdrowotnej [11].

Piśmiennictwo / References

1. Brzeziński J. Metodologiczny i etyczny kontekst badań nad jakością życia. [w:] Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia. Bańka A, Derbis R (red). UAM i WSP, Poznań – Częstochowa 1994: 13-18.
2. Dziurawicz-Kozłowska A. Wokół pojęcia jakości życia. Psychol Jakości Życia 2002, 1: 77-99.
3. Borys T. Jakość życia jako kategoria badawcza i cel nadrzędny. [w:] Jak żyć, wybrane problemy jakości. Wachowiak A (red). Humanior, Poznań 2001: 17-41.
4. Rabenda-Bajkowska L. Jakość życia w koncepcjach teoretycznych i w badaniach. Stud Socjol 1979, 3: 135-149.
5. Rybczyńska D. Jakość życia młodzieży z rodzin ubogich. WSP, Zielona Góra 1998.
6. Zandrecki A. Wykształcenie a jakość życia: dynamika orientacji młodzieży szkół średnich. Edytor, Toruń-Poznań 1999.
7. Kantowicz E. Pedagogika społeczna wobec kwestii jakości życia. Pedagog Społ 2001, 1: 103-117.
8. Jaracz K. Sposoby ujmowania i pomiaru jakości życia. Próba kategoryzacji. Pielęgn Pol 2001, 2: 219-226.
9. Czapiński J. Psychologia szczęścia: przegląd badań teorii cebulowej. Akademos, Warszawa-Poznań 1992.
10. Kowalik S. Pomiar jakości życia – kontrowersje teoretyczne. [w:] Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo i bezrobotnych. Bańka A, Derbis R (red). Środkowoeur Centrum Ekonomii Działania Społ, Poznań 1995: 75-85.
11. de Walden Gałuszko K. Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia. [w:] Jakość życia w chorobie nowotworowej. Meyza J (red). Centrum Onkologii IMSC, Warszawa 1997: 77-82.
12. Goffron A. Zagadnienie „jakości życia” w koncepcji pedagogicznej B. Nawroczyńskiego. [w:] Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia. Bańka A, Derbis R (red). UAM, Poznań 1994: 71-77.
13. Maciuszek J. Jakość życia a nieuniknioność ludzkiego cierpienia. [w:] Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia. Bańka A, Derbis R (red). UAM i WSP, Poznań – Częstochowa 1994: 63-71.
14. Kaleta A. Jakość życia młodzieży wiejskiej i miejskiej: studium podobieństw i różnicowań międzyśrodowiskowych. UMK, Toruń 1998.
15. Kiebert M. Jakość życia jako rezultat badań klinicznych. [w:] Meyza J (red): Jakość życia w chorobie nowotworowej. Centrum Onkologii IMSC, Warszawa 1997: 43-57.
16. Wołowicka L, Jaracz K. Jakość życia warunkowana stanem zdrowia w badaniach własnych. Post Pielęgn Prom Zdr 1998, XIII: 81-85.
17. Jaracz K. Sposoby ujmowania i pomiaru jakości życia. Próba kategoryzacji. Pielęgn Pol 2001, 2: 219-226.
18. Adamczak M, Sęk H. Znaczenie jakości życia w nowoczesnej opiece paliatywnej pacjentów onkologicznych. [w:] Jakość życia w chorobie nowotworowej. Meyza J (red). Centrum Onkologii IMSC, Warszawa 1997: 248-260.
19. Bishop GD. Psychologia zdrowia. Astrum, Wrocław 2000.
20. Frankl V. Homo Patiens. Pax, Warszawa 1998.
21. Koziński J. Człowiek wielowymiarowy. Żak, Warszawa 1998.
22. Aronson NK, Cull A i wsp. Kwestionariusz EORTC do oceny jakości życia chorych na nowotwory. Nowelizacja. [w:] Meyza J (red): Jakość życia w chorobie nowotworowej. Centrum Onkologii IMSC, Warszawa 1997: 13-36.
23. Fayers P. Praktyczne aspekty mierzenia jakości życia w badaniach klinicznych. [w:] Jakość życia w chorobie nowotworowej. Meyza J (red). Centrum Onkologii IMSC, Warszawa 1997: 126-146.
24. Scheridan ChL, Radamacher SA. Psychologia zdrowia: wyzwanie dla biomedycznego modelu zdrowia. IPIZ, Warszawa 1998.