

CZYNNIKOWA STRUKTURA JAKOŚCI ŻYCIA MŁODZIEŻY

Maria Oleś

Instytut Psychologii KUL
Lublin

FACTOR STRUCTURE OF QUALITY OF LIFE IN ADOLESCENTS

Summary. The goal of this article is to introduce factor structure of subjective quality of life in adolescents investigated by means of four questionnaires: *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, and *Subjective Quality of Life Questionnaire for Children and Adolescents*. Two exploratory factor analyses were conducted on the results of two samples of adolescents: healthy, $N = 333$ (178 girls and 155 boys, mean age $M = 14,99$ lat, $SD = 2,10$), and chronically ill for several diseases, $N = 266$ (164 girls and 102 boys, $M = 14,71$ lat, $SD = 1,69$). Both factor analyses revealed four factor solutions, each explaining over 60% of variance. Factor structure for healthy group was adequate to the methods: Developmental Quality of Life (23%), Health Related Quality of Life (15%), Positive Attitude Towards the Self, Others and Life (14%), and General Life Satisfaction (8,5%). Factor structure for chronically ill group was in some aspects similar in some other different: Developmental Quality of Life (21,5%), Self-Environment Relationship (16%), Coping and Support (11,5%), and Health Related Quality of Life (11%). Discussion of the results is focused on specificity of four aspects of quality of life delivered in healthy sample and their similarities and differences to the factors in chronically ill sample.

Wprowadzenie

Geneza badań poczucia jakości życia dzieci i młodzieży sięga oceny stanu zdrowia i poziomu funkcjonowania w ramach opieki medycznej. Jakość życia ujmuje się szeroko, nawiązując do koncepcji zdrowia *WHO* (dobrostan fizyczny, społeczny i psychiczny) oraz do ujęcia salutogenetycznego, to jest w kontekście zasobów jednostki i jej możliwości rozwojowych. Według *WHO* jakość życia to: „spostreżenie 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” (The WHOQOL Group, 1995, s. 1405). Definicja ta akcentuje subiektywną naturę jakości życia – jest to indywidualna percepcja, spostreżenie przez jednostkę różnych aspektów jej życia, dlate-

Adres do korespondencji: Maria Oleś, e-mail, moles@kul.lublin.pl

go, zwłaszcza na poziomie pomiaru, można mówić o poczuciu jakości życia. Przyjęcie tego podejścia oznacza, że wszędzie gdzie piszę o jakości życia, chodzi o subiektywną jakość życia.

Wymiary, jakie rozróżnia się w ramach tak rozumianej jakości życia są następujące: fizyczny, psychiczny, niezależność, relacje interpersonalne, środowisko oraz jako szósty – duchowy (przekonania religijne i osobiste poglądy). Znaczna część, jeśli nie większość badań nad jakością życia młodzieży nawiązuje do koncepcji jakości życia *WHO* (Patrick, Edwards, Topolski, 2002). Badacze najczęściej traktują jakość życia jako zjawisko wielowymiarowe (np.: Derbis, 1995; Felce, Perry, 1995; WHOQOL Group, 1995; Kowalik, 2000; Schalock, 2000; Eiser, Morse, 2001; Czapiński, 2002; Trzebińska, Łuszczynska, 2002; Ware, 2003; Bańka, 2005; Straś-Romanowska, 2005). Istnieje szereg metod do badania poczucia jakości życia u młodzieży, najczęściej zawierających po kilka skal.

Podobnie ujmuje się jakość życia zależną od zdrowia, ponieważ akcent pada na rozwojowe potrzeby osoby dorastającej, a nie na ograniczenia wynikające ze stanu zdrowia, choć oczywiście muszą być one brane pod uwagę. Jakość życia zależna od zdrowia określana jest poprzez wpływ choroby i jej leczenia na funkcjonowanie osoby w różnych sferach życia (Schipper, 1990; Ravens-Sieberer, Bullinger, 1998; Seid i in., 1999; Ronen i in., 2001). Ocena własnego zdrowia ma uwzględniać wcześniejsze doświadczenia, oczekiwania wobec przyszłości i preferencje w zakresie aktywności własnej (Eiser, Morse, 2001). Obejmuje więc – podobnie jak ogólne poczucie jakości życia – fizyczne, emocjonalne, umysłowe, społeczne i behawioralne aspekty dobrostanu, widziane z perspektywy pacjenta (Ravens-Sieberer, Bullinger, 1998; Seid, Varni, Kurtin, 2000).

Celem artykułu jest próba odpowiedzi na pytanie, jaka jest struktura subiektywnej jakości życia młodzieży. Badanie wielu aspektów poczucia jakości życia sprzyja wszechstronnej ocenie zjawiska – co jest szczególnie ważne w okresie rozwojowym – a jednocześnie rodzi pytanie o to, co się składa na szeroko rozumianą subiektywną jakość życia. Jakie są jej najbardziej ogólne wymiary, uzyskiwane na podstawie danych empirycznych. Obok celu poznawczego, badanie ma również cel praktyczny – czy i w jakim zakresie wybrane metody oceny subiektywnej jakości życia badają to samo, czy też odmienne aspekty zjawiska. To znaczy, w jakim stopniu operacjonalizacje poczucia jakości życia są wzajemnie spójne oraz jaki jest stopień rozbieżności między nimi, czyli jak wyraźnie ujawnia się specyfika każdego z ujęć jakości życia, badanej za pomocą wybranych kwestionariuszy. A zatem chodzi o zbadanie czynnikowej struktury subiektywnej jakości życia badanej czterema metodami w grupie osób zdrowych i chorych, co implikuje jednocześnie porównanie uzyskanych struktur – dla zdrowych i chorych.

Implikacje praktyczne takiego badania dotyczą możliwości zastosowania metod oraz kwestii zakresu mierzonej zmiennej, co zarówno dla celów diagnostycznych, naukowo-badawczych czy w ramach polityki zdrowotnej i promocji zdrowia może mieć duże znaczenie. W jakim stopniu metody są zastępowalne, którą spośród nich wybrać z uwagi na treściowe i formalne właściwości, a także cel badań.

Metoda

Próba osób badanych. Grupę młodzieży zdrowej stanowi $N = 333$ osób w okresie adolescencji w wieku 11-18 lat, w tym 178 dziewcząt (53,5%) i 155 chłopców (46,5%), uczniów V i VI klas szkoły podstawowej, I-III klas gimnazjum i I-III klas szkoły średniej. Średnia wieku badanych wynosi $M = 14,99$ lat, $SD = 2,10$, średni wiek dziewcząt ($M = 15,16$, $SD = 2,05$) jest nieco wyższy od średniego wieku chłopców ($M = 14,80$, $SD = 2,15$). Blisko 1/3 badanych pochodziła z dużych miast, nieco mniej (około 29%) z miast średniej wielkości, ponad 13% z małych miast i ponad 23% ze wsi. Badania przeprowadzone zostały w ramach jednostek lekcyjnych, w typowych, losowo tworzonych klasach szkolnych i miały one charakter badań grupowych. Z uwagi na dość szeroki zestaw metod, badania odbywały się w ramach dwóch lub trzech lekcji. Badanie rozpoczynała Skala jakości życia dla młodzieży (SJŻ-M), która z uwagi na ciekawą szatę graficzną, sposób podania instrukcji, zróżnicowaną formę pytań i sposób odpowiadania, była dobrą metodą do wprowadzenia i zachęcenia do udziału w badaniach. Następnie podawano zestaw pozostałych kwestionariuszy, które badani wypełniali w kolejności przypadkowej.

Grupę kliniczną tworzyły osoby hospitalizowane i leczone z powodu chorób o charakterze przewlekłym w wieku 11-18 lat ($N = 266$), w tym 164 dziewczęta (61,7%) i 102 chłopców (38,3%), średnia wieku badanych wynosi $M = 14,71$ lat, $SD = 1,69$, średni wiek dziewcząt i chłopców jest bardzo zbliżony (odpowiednio $M = 14,80$ i $M = 14,56$). Obejmowała 9 typów chorób: 1) cukrzyca typu 1 ($N = 69$), 2) otyłość prosta ($N = 48$), 3) niskorosłość ($N = 31$), 4) czynnościowe bóle głowy ($N = 42$), 5) choroby tarczycy ($N = 22$), 6) anoreksja ($N = 16$), 7) zaburzenia w zakresie obwodowego układu nerwowego ($N = 16$), 8) zaburzenia żołądkowe ($N = 11$) i 9) epilepsja ($N = 11$). Badani pochodzili z różnych środowisk, w tym 54,6% ze środowisk miejskich, 43,2% ze środowisk wiejskich. Najwięcej badanych to uczniowie gimnazjum (55,3%), następnie szkół średnich (28,2%), najmniej liczna grupa to uczniowie szkoły podstawowej (16,5%). Badanie tej grupy przeprowadzono w warunkach szpitalnych, indywidualnie lub w grupach kilkuosobowych.

Pomiar. Skala jakości życia dla młodzieży – SJŻ-M (*Youth Quality of Life Instruments – YQOL-R*) stanowi operacjonalizację modelu jakości życia opracowanego na Uniwersytecie Waszyngtońskim (Patrick, Edwards, Topolski, 2002). Model nawiązuje do teorii symbolicznego interakcjonizmu, według którego ludzie konstruują znaczenia na temat swojego życia na podstawie interakcji, jakie mają z innymi (akcent na społeczną komunikację). Wychodząc z tego założenia zebrano obszerny materiał empiryczny drogą wywiadu z osobami w wieku 11-18 lat, na temat poczucia jakości życia i tego, co się na nie składa. Podobne pytania postawiono rodzicom, opiekunom, nauczycielom i lekarzom. Odwołując się do koncepcji jakości życia WHO, w tworzeniu modelu jakości życia młodzieży istotny był uzyskany materiał jakościowy na temat sposobu rozumienia pojęcia, doświadczenia osobistego oraz przypisywanego mu znaczenia. Na jakość życia młodzieży, jak wynika z uzyskanych danych, największy wpływ mają: przyjaciele, rodzina, bycie sobą, szkoła lub 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. Na podstawie wielopoziomowych analiz materiału jakościowego skonstruowano model jakości życia, złożony z czterech obszarów (Patrick, Edwards, Topolski, 2002; por. Oleś, w druku b):

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, rozumiane w sensie możliwości i przeszkód, jakie stwarza, obejmuje zatem zaangażowanie i aktywność, wykształcenie, sąsiedztwo, zasoby finansowe, bezpieczeństwo i perspektywy przyszłości.

IV. Ogólne zadowolenie z życia, którego wyrazem jest poczucie radości z życia, pozytywne uczucia i poczucie, że życie ma sens.

Metoda składa się z trzech części. Pierwszą tworzy 28 pytań kontekstowych, na które badany odpowiada na skali 5-stopniowej uwzględniającej częstotliwość, np. rozmowy z dorosłymi w ostatnim miesiącu. Część druga i zasadnicza („Oceniając swoje życie”), pozwala na ilościową ocenę jakości życia. Składa się z 41 pozycji testowych, które dotyczą odczuć i przeżyć w czterech wyróżnionych obszarach jakości życia. A zatem, wszystkie cztery podskale dotyczą subiektywnej oceny jakości życia w zakresie wyróżnionych komponentów. Odpowiedzi udziela się na skali 11-stopniowej (od *wcale* do *bardzo* albo od *zdecydowanie nie* do *zdecydowanie tak*). Ta część metody może być stosowana samodzielnie i ona właśnie została użyta w relacjonowanych badaniach. W części trzeciej badany wybiera pięć sfer, które ocenia jako najważniejsze, oraz pięć, w których pragnie zmiany na lepsze (por. Oleś, w druku a).

Badanie skalą *YQOL-R* pozwala na uzyskanie globalnego wskaźnika jakości życia i czterech wskaźników cząstkowych. Im wyższy wskaźnik liczbowy, wyrażony w skali 100-stopniowej, tym wyższe poczucie jakości życia. Metoda ta przeznaczona jest do oceny jakości życia u dzieci i młodzieży w wieku 11-18 lat, zdrowych i chorych. Metoda ma potwierdzoną trafność czynnikową i korzystne właściwości psychometryczne (Edwards, Patrick, Topolski, 2003).

Polska wersja – Skala jakości życia dla młodzieży (*SJŻ-M*) stanowi adaptację *YQOL-R* i jest formą translacji wykonanej wraz z tłumaczeniem zwrotnym, którą opracowała Oleś we współpracy z autorami oryginału. Ostateczna wersja metody, po korekcie wynikającej z dyskusji nad treścią tłumaczenia zwrotnego, została zaakceptowana przez zespół z Seattle (*Seattle Quality of Life Group*). Wskaźniki rzetelności *alfa* Cronbacha polskiej wersji narzędzia są zbliżone do tych, jakie uzyskano dla wersji oryginalnej i wynoszą dla skal od 0,78 do 0,91, a dla wyniku ogólnego 0,94. Potwierdzeniem trafności tej wersji metody są korelacje między wynikiem ogólnym w *SJŻ-M* a depresją mierzoną Inwentarzem depresji dziecięcej *CDI* Kovacs (-0,51, $p < 0,001$; dla oryginału -0,58) oraz poczuciem własnej wartości mierzonym Inwentarzem poczucia własnej wartości *CSEI* Coopersmitha (0,63, $p < 0,001$) (Oleś, w druku a).

Profil jakości życia dla młodzieży (*Quality of Life Profile: Adolescent Version – QOLP-AV*), to metoda opracowana na Uniwersytecie w Toronto (Raphael i in., 1996). Stanowi operacjonalizację przyjętego modelu i odwołuje się do koncepcji jakości ży-

cia WHO. Model łączy subiektywny i obiektywny aspekt oceny jakości życia, która definiowana jest jako: „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). Ponadto model wpisuje się w podejście rozwojowe, obejmuje bowiem korzystanie z możliwości w zakresie trzech obszarów funkcjonowania: bycie (*being*), przynależenie (*belonging*) i stawanie się/rozwój (*becoming*) – czyli „trzy B”. Bycie – dotyczy tego, kim jednostka jest i w jakim stopniu jest z tego zadowolona. Przynależenie – odzwierciedla więzi, jakie ma z otoczeniem społecznym i fizycznym. Stawanie się – obejmuje aktywność celową (Raphael i in., 1996; Smith, Briers, Smith, 2003). Podstawą opracowania modelu jakości życia oraz metody będącej jego operacjonalizacją była literatura przedmiotu oraz dane pochodzące z wywiadu z osobami w wieku dorastania (12-21 lat).

Profil jakości życia dla młodzieży (PJŻ-M) składa się z 54 pozycji testowych. W ramach każdego z trzech wymiarów (3B), wyróżniono po trzy skale, co w sumie daje dziewięć skal (w każdej jest po sześć pozycji).

Skale składające się na pierwszy wymiar obejmuje: Bycie fizyczne – zdrowie, sfera seksualna, higiena osobista, odżywianie się, aktywność fizyczna, dbanie o siebie, wygląd; Bycie psychiczne – zdrowie psychiczne i przystosowanie, sfera poznawcza, uczucia oraz samoocena i koncepcja siebie; Bycie duchowe – system wartości, przekonania, standardy i normy zachowania.

Skale składające się na drugi wymiar mierzą stopień harmonii między jednostką a otoczeniem, są to: Przynależność fizyczna – związki ze środowiskiem fizycznym, domem, szkołą, społecznością i sąsiedztwem; Przynależność społeczna – relacje ze środowiskiem społecznym, akceptacja rówieśników, rodziny, przyjaciół, grupy czy sąsiedztwa; Przynależność do społeczności – pozycja materialna pozwalająca na udział w dobrach publicznych, opieka zdrowotna i społeczna, programy edukacyjne i rekreacyjne, uczestnictwo w życiu społeczności lokalnej i aktywność na jej rzecz.

Skale składające się na trzeci wymiar to Stawanie się praktyczne – czynności wykonywane w domu, praca zarobkowa, funkcjonowanie w szkole, wolontariat, zaspokajanie potrzeb zdrowotnych; Wolny czas – relaks, redukcja napięcia związanego ze stresem; Rozwój – działania w celu podnoszenia poziomu wiedzy, umiejętności i zdolności do zmian (Bradford, Rutherford, John, 2002).

Jakość życia ocenia się w dwu aspektach: (1) pod kątem znaczenia lub ważności, jaką ma dana sfera dla jednostki, oraz (2) pod kątem stopnia zadowolenia, jakie z niej czerpie. Oceny zapisuje się na skali 5-stopniowej (od *w ogóle nie ważne* do *niezwykle ważne*). Wyniki badania są pochodną dwóch ocen: ważności i zadowolenia łącznie; odczytuje się je z tabeli wag z podręcznika. Suma wyników szczegółowych w dziewięciu skalach lub w trzech wymiarach składa się na globalny wskaźnik jakości życia. Przewidziano też ocenę stopnia kontroli nad każdą z dziewięciu sfer jakości życia oraz ocenę możliwości rozwoju w ich zakresie (por. Oleś, w druku b).

Kwestionariusz przewidziany jest dla osób w wieku od 14 do 20 lat, jednak może być stosowany również dla osób młodszych, od 11 roku życia.

Opracowanie polskiej wersji metody, wykonane przez Oleś, polegało na tłumaczeniu wraz z tłumaczeniem zwrotnym (wykonanym przez inną osobę) i korekcie twierdzeń. Profil jakości życia dla młodzieży jest metodą rzetelną i trafną. Zgodność wewnętrzna skal, *alfa* Cronbacha mieści w zakresie od 0,80 do 0,93, a dla wyniku ogólnego wskaźnik ten wynosi 0,97. Kwestionariusz PJŻ-M cechuje się również trafnością, co potwierdzają istotne pozytywne zależności między wynikiem ogólnym a wynikami w Inwentarzu 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 $p < 0,001$).

Kwestionariusz zdrowotny dla dzieci i młodych ludzi – *KIDSCREEN-52* (*Screening and Promotion for Health-related Quality of Life in Children and Adolescents – KIDSCREEN-52*), jest wynikiem projektu badawczego zrealizowanego w latach 2001-2004 w kilkunastu krajach europejskich, w tym również w Polsce, którego celem była konstrukcja metod pomiaru jakości życia zależnej od zdrowia dla dzieci i młodzieży (The KIDSCREEN Group Europe, 2006). Za punkt wyjścia przyjęto operacyjną definicję jakości życia zależnej od zdrowia, na którą składają się komponenty dobrostanu: fizyczny, umysłowy, społeczny, psychiczny i behawioralny – widziane z perspektywy pacjenta. Przyjęto wielowymiarowy model jakości życia oraz założono subiektywną ocenę dobrostanu (Ravens-Sieberer, Bullinger, 1998). Dzięki równoległej realizacji projektu w 13 krajach, skonstruowano narzędzia w wersji międzykulturowej (Mazur, 2004; por. Oleś, w druku a).

Punktem wyjścia dla opracowania modelu jakości życia i konstrukcji kwestionariuszy było studium literatury przedmiotu, konsultacje psychologów, pediatrów i innych specjalistów oraz praca grup fokusowych we wszystkich krajach uczestniczących w projekcie. Najpierw wyodrębniono wymiary jakości życia zależnej od zdrowia i ułożono twierdzenia nadające się do zastosowania w wielu krajach. Sprawdzone je w badaniach pilotażowych. Następnie przeprowadzono badania reprezentatywnych grup dzieci i młodzieży i oszacowano własności psychometryczne metod. Kolejnym etapem było sprawdzenie ich wartości i użyteczności w ramach opieki medycznej w poszczególnych krajach. W efekcie opracowano metody typu samopisu oraz równoległe ich wersje dla rodziców do oceny jakości życia zależnej od zdrowia dla osób w wieku 8-18 lat, zdrowych i chorych przewlekle (The KIDSCREEN Group Europe, 2006).

Kwestionariusz zdrowotny zawiera 52 pozycje, istnieją też wersje krótsze, zawierające wybrane 27 pozycji i 10 pozycji – wynik sumaryczny z tej najkrótszej wersji można potraktować jako ogólny wskaźnik jakości życia związanej ze zdrowiem. Pozycje testowe mają formę pytań, dotyczą stopnia nasilenia bądź częstotliwości. Badany odpowiada na skali 5-stopniowej, odnosząc się do odczuć z ostatniego tygodnia. Wyniki standaryzowane oblicza się za pomocą programu komputerowego; normy opracowane są w percentylach i w skali T. Jakość życia zależną od zdrowia diagnozuje się w zakresie 10 skal, którymi są:

1. Aktywność fizyczna i zdrowie – poziom aktywności, energii i ogólnej sprawności, stan zdrowia, samopoczucie oraz problemy zdrowotne.
2. Odczucia – pozytywne emocje: szczęście, radość, beztraska, zadowolenie z życia.

3. Ogólny nastrój – stan emocjonalny, w tym stany depresyjne, osamotnienie i rezygnacja.
4. O sobie – obraz ciała i zadowolenie ze swego wyglądu oraz oczekiwane oceny otoczenia.
5. Wolny czas – możliwość podejmowania decyzji, autonomia, samowystarczalność, niezależność, wolność wyboru w zakresie aktywności, spędzania wolnego czasu i rekreacji.
6. Rodzina i życie domowe – kontakt z rodzicami i atmosfera domu, poczucie bezpieczeństwa i wsparcia ze strony rodziców.
7. Sprawy finansowe – środki umożliwiające styl życia podobny do rówieśników.
8. Twoi koledzy i koleżanki – relacje z rówieśnikami, wsparcie i akceptacja z ich strony, umiejętność nawiązywania i podtrzymywania przyjaźni, przynależność grupowa.
9. Szkoła i nauka – ocena własnych zdolności, stosunek do szkoły, relacje z nauczycielami.
10. Przykrości ze strony innych dziewcząt i chłopców – relacje, w tym akceptacja albo odrzucenie, lęk przed agresją fizyczną i słowną ze strony innych.

Metoda służy do badania osób zarówno zdrowych, jak i chorych, czyli spełnia warunki ogólnej metody pomiaru jakości życia zależnej od zdrowia (bez uwzględnienia specyficznych dla danej choroby zaburzeń).

Polska wersja narzędzia *KIDSCREEN-52* to Kwestionariusz zdrowotny – wersja dla dzieci i młodzieży od 8 do 18 lat. Jej opracowaniem w ramach projektu zajmował się zespół badaczy z Instytutu Matki i Dziecka (Mazur, 2004). Zgodność wewnętrzna *alfa* Cronbacha dla skal polskiej wersji wynosi od 0,77 do 0,93. Trafność metody sprawdzono, korelując wyniki w skalach z oceną częstotliwości objawów i z wynikami w innych miarach jakości życia (The KIDSCREEN Group Europe, 2006). *KIDSCREEN-52* to metoda umożliwiająca badania porównawcze nad jakością życia zależną od zdrowia.

Kwestionariusz poczucia jakości życia dla dzieci i młodzieży (KPJŻ-DiM) – metoda stanowi młodzieżową wersję kwestionariusza dla dorosłych *Quality of Life Questionnaire – QLQ* Schalocka i Keitha (1993), w tłumaczeniu Jurosa (1996). Oryginalna metoda była opracowana dla osób z intelektualną niepełnosprawnością, opiera się na wielowymiarowym modelu jakości życia, będącej rezultatem interakcji między osobą a środowiskiem. „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” (Schalock, 2000, s. 121).

Wersja dla młodzieży, podobnie jak oryginał, zawiera 40 pytań, po 10 dotyczących jakości życia w każdym z czterech obszarów, takich jak: zadowolenie, umiejętność/produktywność, możliwość działania/niezależność, przynależność do społeczności/integracja ze społecznością. Dodano do nich obszar piąty – jakość życia w zdrowiu i chorobie – obejmujący również 10 pytań (Oleś i in., 2002).

Ostatecznie kwestionariusz ma więc 50 pytań i obejmuje:

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 – postępy w nauce, posiadane zdolności, nabywane umiejętności, sytuację w szkole i relacje nauczyciel-uczeń.
3. Możliwość działania/samodzielność – stopień autonomii, możliwość decydowania w sprawach codziennych.
4. Przynależność do grupy/integracja – poczucie przynależenia do grupy rówieśniczej i relacje z rówieśnikami, spędzanie wolnego czasu, uczestniczenie w życiu społecznym i towarzyskim.
5. Jakość życia w zdrowiu/chorobie – ocenę stanu zdrowia, występowanie dolegliwości i ograniczeń, wpływ problemów zdrowotnych na samopoczucie.

Badanie kwestionariuszem przeprowadza się indywidualnie bądź grupowo, dopuszczalna jest forma standaryzowanego wywiadu z badanym. Na każde pytanie są trzy możliwe odpowiedzi, punktowane od 1 do 3. W metodzie uzyskuje się wskaźnik ogólny oraz wyniki w pięciu sferach (od 10 do 30). Metoda ma sprawdzoną rzetelność, *alfa* Cronbacha wynosi dla skal od 0,69 do 0,84, a dla wyniku ogólnego 0,90. Potwierdzeniem trafności kwestionariusza jest fakt, iż różnicuje dzieci zdrowe i przewlekle chore. Ponadto wynik ogólny w KPJŻ-DiM negatywnie koreluje z depresją badaną skalą CDI ($r = 0,50, p < 0,001$), a pozytywnie z poczuciem własnej wartości według CSEI ($r = 0,58, obydwie p < 0,001$), co również można przyjąć za potwierdzenie trafności.

Wyniki

Na poziomie wyników ogólnych wszystkie cztery metody korelują ze sobą bardzo istotnie ($p < 0,001$) (patrz tabela 1). Najwyższa korelacja w obydwu grupach dotyczy Profilu jakości życia dla młodzieży (PJŻ-M) i Kwestionariusza poczucia jakości życia dla dzieci i młodzieży (KPJŻ-DiM), wspólna wariancja sięga dla zdrowych 37%, a dla chorych 49%.

Tabela 1. Korelacje między wynikami ogólnymi w czterech skalach do badania poczucia jakości życia: w dolnej lewej części dla młodzieży zdrowej, w górnej prawej części dla osób przewlekle chorych

Skala	SJŻ-M	PJŻ-M	KPJŻ-DiM	KZ-10
SJŻ-M	–	0,46	0,70	0,52
PJŻ-M	0,42	–	0,36	0,44
KPJŻ-DiM	0,61	0,44	–	0,52
KZ-10	0,56	0,48	0,55	–

Uwaga: wszystkie $p < 0,001$

Analiza czynnikowa poprowadzona metodą głównych składowych z rotacją *Varimax* doprowadziła do wyodrębnienia czterech czynników, które w sumie wyjaśniają ponad 61% wariancji. Rozwiązanie takie przyjęto na podstawie testu osypiska. Układ zmiennych tworzących poszczególne ładunki w znacznym stopniu odpowiada metodom, z których te skale pochodzą, przy czym jako pierwszy nie wystąpił czynnik reprezentujący metodę o największej liczbie skal (tabela 2).

Tabela 2. Efekty analizy czynnikowej przeprowadzonej na wynikach osób zdrowych w czterech skalach do badania jakości życia u młodzieży

Zmienna \ Czynnik	I	II	III	IV
Bycie fizyczne	0,75	0,28	0,06	0,06
Bycie psychiczne	0,81	0,21	0,10	0,08
Bycie duchowe	0,81	0,10	0,20	0,12
Przyn. fizyczna	0,80	0,10	0,23	0,00
Przyn. społeczna	0,84	0,12	0,19	0,20
Przyn. do społeczności	0,78	0,21	0,15	0,13
Staw. się praktyczne	0,80	0,15	0,19	0,07
Staw. cz. wolny	0,77	0,19	0,05	0,03
Rozwój	0,81	0,17	0,14	0,18
Aktyw. fizyczna	0,19	0,67	0,03	-0,02
Odczucia	0,18	0,73	0,35	0,16
Ogólny nastrój	0,17	0,59	0,29	0,35
O sobie	0,26	0,48	0,34	0,16
Wolny czas	0,09	0,78	0,08	0,08
Rodzina	0,23	0,58	0,43	0,13
Sprawy finansowe	0,16	0,45	0,27	0,17
Twoi koledzy	0,20	0,66	0,25	-0,04
Szkoła	0,25	0,46	0,37	0,01
Przykrości	0,15	-0,16	0,41	0,37
Pocz. własnego Ja	0,19	0,33	0,75	0,15
Relacje społeczne	0,15	0,29	0,80	0,13
Środowisko	0,17	0,28	0,77	0,03
Ogólne zadowolenie z życia	0,16	0,34	0,73	0,15
Zadowolenie	0,22	0,42	0,46	0,49
Umiejętności	0,28	0,24	0,40	0,30
Samodzielność	-0,02	-0,03	0,20	0,76
Integracja	0,22	0,30	0,32	0,59
Zdrowie/choroba	0,18	0,18	-0,07	0,75
Wartość własna	10,97	3,19	1,71	1,26
% wariacji	22,8	15,6	14,3	8,5

Pierwszy czynnik: Rozwojowa jakość życia – reprezentuje blisko 23% wyjaśnianej wariancji. Jego zawartość wyznacza dziewięć zmiennych, badanych przez poszczególne skale metody PJŻ-M. Wszystkie ładunki są powyżej 0,70, a ich niewielkie różnicowanie sugeruje, że sens psychologiczny tego czynnika wynika z tego, co metoda PJŻ-M bada jako całość. Innymi słowy, co sprawia, że zmienne mierzone tym kwestionariuszem wykazują tak silne „pokrewieństwo”? Zapewne bierze się to stąd, że metoda uwzględnia jednocześnie znaczenie poszczególnych obszarów życia (ocena pod kątem ważności) oraz zadowolenie z nich (ocena pod kątem zadowolenia), czego nie uwzględniają inne kwestionariusze. Metoda ujmuje aspekty własnego Ja (od właściwości fizycznych po umiejętności), aspekty duchowe i system wartości, aspekty relacji interpersonalnych i otoczenia społecznego oraz środowiska, a także możliwości rozwoju. Innymi słowy, w sposób całościowy ujmuje rozwojowo pojmowaną jakość życia – obejmuje podstawowe wymiary ludzkiej egzystencji – wymiar fizyczny, psychiczny i duchowy oraz możliwości rozwoju.

Drugi czynnik: Jakość życia zależna od zdrowia – wyjaśniający ponad 15% wariancji, tworzy 9 spośród 10 skal metody *KIDSCREEN-52*. Różnicowanie ładunków jest w przypadku tego czynnika większe niż poprzednio, od 0,78 do 0,45. Z uwagi na wysokość ładunków sens czynnika wyznaczają w największym stopniu takie zmienne, jak: wolny czas (czyli autonomia), odczucia, aktywność fizyczna i zdrowie, twój koleś. Akcent pada zatem na szeroko rozumianą aktywność, której warunkiem jest zdrowie. Metoda *KIDSCREEN-52* (w skrócie: KZ-52) była konstruowana z wiodącą ideą ujęcia jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia, zgodnie z szeroką koncepcją zdrowia jako dobrostanu w sferze fizycznej, psychicznej i społecznej, a nie tylko braku choroby. Stąd, jakość życia badana tą metodą może być w pewnym uproszczeniu ujęta jako wpływ stanu zdrowia na wszystkie sfery życia dziecka i nastolatka. Trzeba dodać, że tylko ostatnia skala KZ-52 – Przykrości ze strony innych dziewcząt i chłopców, nie weszła w skład drugiego czynnika (jest w czynniku trzecim). Dlaczego tak się stało? Skala ta bada widać odmienny aspekt jakości życia. Być może dlatego nie weszła w skład jakości życia zależnej od zdrowia, że chore dzieci i młodzież spotykają się raczej z przychylnym nastawieniem ze strony innych, raczej z akceptacją niż odrzuceniem (choć na przykład, otyłe dzieci czasami spotykają się z negatywnymi postawami). Ponadto, badanie czynnikowej struktury jakości życia przy użyciu metody *KIDSCREEN-52* (czyli KZ-52) ujawniło, że pozycje testowe tworzące tę skalę nie weszły do żadnego z pięciu wyodrębnionych czynników (Robitail i in., 2007).

Trzeci czynnik: Pozytywny stosunek do siebie, innych i życia w ogóle – wyjaśnia niewiele ponad 14% wariancji. Zawiera cztery zmienne mierzone przez skale kwestionariusza SJŻ-M, wszystkie z wysokimi ładunkami czynnikowymi. W tym czynniku najwyższe ładunki (w porównaniu z ładunkami w innych czynnikach) mają również dwie skale pochodzące z innych metod: Przykrości ze strony innych dziewcząt i chłopców (z KZ-52) i Umiejętności/kompetencje z kwestionariusza z KPJŻ-DiM. Interpretację czynnika, z uwagi na wysokość ładunków czynnikowych wyznaczają skale metody SJŻ-M. Czynnik ujmuje ważne aspekty życia dorastających: własne Ja, poczucie kompetencji i sprawczości, relacje z innymi i akceptację ze strony rówieśników. Elementy te składają się na zadowolenie z siebie, relacji z innymi, otoczenia i życia w ogóle,

a ponadto są ze sobą w interakcji, oddziałują na siebie nawzajem – jest to ogólnie mówiąc relacyjna jakość życia.

Czwarty czynnik: Ogólne zadowolenie z życia – wyjaśnia mniejszą porcję wariancji, to jest 8,5%. Czynnik ten tworzą cztery skale kwestionariusza KPJŻ-DiM, to jest wszystkie z wyjątkiem skali Umiejętności/kompetencje. Ładunki czynnikowe są wysokie i umiarkowanie wysokie. Względnie najwyższe w skalach Możliwość działania/samodzielność i Jakość życia w zdrowiu/chorobie. Wydaje się, że czynnik ten ujmuje zadowolenie na poziomie najbardziej ogólnym. Chodzi w tym wymiarze o satysfakcję z życia, zadowolenie z kontaktów z innymi, poczucie przynależenia oraz integracji ze środowiskiem społecznym, satysfakcję z poziomu własnej autonomii i niezależności oraz stanu zdrowia.

Druga analiza czynnikowa została poprowadzona na wynikach osób chorych. Analizę czynnikową przeprowadzono w sposób analogiczny do poprzedniego, to jest metodą głównych składowych z rotacją *Varimax*, z zadaniem rozwiązaniem zmierzającym do wyodrębnienia czterech czynników. Wyjaśniają one w sumie ponad 60% wariancji, czyli podobnie jak poprzednio. Zawartość poszczególnych czynników nie jest całkowicie zbieżna z wynikami analizy czynnikowej dla osób zdrowych, choć wykazuje wiele podobieństw (tabela 3).

Tabela 3. Efekty analizy czynnikowej przeprowadzonej na wynikach osób chorych w czterech skalach do badania jakości życia u młodzieży

Zmienna \ Czynnik	I	II	III	IV
Bycie fizyczne	0,66	0,09	-0,14	0,44
Bycie psychiczne	0,83	0,13	0,02	0,23
Bycie duchowe	0,81	0,19	0,16	0,09
Przyn. fizyczna	0,69	0,10	0,26	0,20
Przyn. społeczna	0,81	0,27	0,11	0,08
Przyn. do społeczności	0,81	0,12	0,18	0,03
Staw. się praktyczne	0,73	0,14	0,36	0,02
Staw. cz. wolny	0,75	0,15	0,04	0,03
Rozwój	0,82	0,01	0,28	0,10
Aktyw. fizyczna	0,15	-0,08	0,33	0,67
Odczucia	0,08	0,23	0,23	0,70
Ogólny nastrój	0,24	0,23	0,49	0,61
O sobie	0,05	0,35	-0,03	0,63
Wolny czas	0,11	0,01	0,51	0,47
Rodzina	0,29	0,27	0,57	0,14
Sprawy finansowe	0,11	0,39	0,44	0,09
Twoi koledzy	0,23	0,22	0,58	0,20

cd. tabeli 3

Szkoła	0,15	0,08	0,73	0,15
Przykrości	0,08	0,57	-0,10	0,27
Pocz. własnego Ja	0,22	0,75	0,13	0,34
Relacje społeczne	0,19	0,77	0,28	0,16
Środowisko	0,34	0,67	0,32	0,13
Ogólne zadowolenie z życia	0,30	0,61	0,24	0,27
Umiejętności	0,07	0,40	0,61	0,04
Samodzielność	-0,01	0,63	0,07	0,05
Zdrowie/choroba	0,16	0,28	0,07	0,56
Integracja	0,10	0,77	0,25	-0,02
Zadowolenie	0,26	0,58	0,28	0,31
Wartość własna	10,38	3,16	1,79	1,49
% wariancji	21,5	16,3	11,5	10,8

Pierwszy czynnik: Rozwojowa jakość życia – reprezentuje 21,5% wyjaśnianej wariancji. Podobnie jak w analizie dla osób zdrowych tworzy go dziewięć zmiennych, badanych za pomocą skal PJŻ-M. Również podobnie jak poprzednio, ładunki są wysokie i umiarkowanie wysokie (powyżej 0,65). Sens psychologiczny tego czynnika obejmuje rozwojowy, dynamiczny aspekt jakości życia u młodzieży. Składają się na nią istotne obszary życia dorastających świadczące o ich egzystencjalnej kondycji fizycznej, psychicznej i duchowej: odniesienia do siebie, powiązania z innymi ludźmi wraz z poczuciem przynależności do grupy i szerszej społeczności oraz rozwój we wszystkich tych sferach. Badanymi były przewlekłe chore osoby, stąd ocena znaczenia i satysfakcji w zakresie praktycznych umiejętności, radzenia sobie i możliwości rozwojowych jest tu niezwykle ważna.

Drugi czynnik: Relacje Ja – środowisko – wyjaśniający ponad 16% wariancji, tworzą zmienne, w kolejności ze względu na wysokość ładunków: relacje społeczne (SJŻ-M), przynależność do grupy/integracja (KPJŻ-DiM), poczucie własnego Ja i środowisko (SJŻ-M), możliwość działania/samodzielność (KPJŻ-DiM), ogólne zadowolenie z życia (SJŻ-M), zadowolenie (KPJŻ-DiM), przykrości ze strony innych dziewcząt i chłopców (KZ-52). Ładunki czynnikowe wynoszą od 0,77 do 0,57. W skład tego czynnika wchodzi wszystkie skale metody SJŻ-M oraz skale z innych metod, ujmujące kontakt osoby dorastającej ze środowiskiem społecznym oraz poczucie sprawczości i zadowolenie z życia. Czynnik ten obejmuje kształtowanie pozytywnego obrazu siebie, satysfakcjonujące relacje z innymi oraz samodzielność i niezależność – a więc relacyjnie ujmowaną jakość życia. Zawiera ważny aspekt koncepcji siebie, jakim jest poczucie własnego Ja, obok szeroko rozumianego obszaru relacji społecznych (trzy skale dotyczą tego wymiaru) i autonomii. Można powiedzieć, że trafnie odzwierciedla potrzeby osoby dorastającej.

Trzeci czynnik: Radzenie sobie i wsparcie – wyjaśnia niewiele ponad 11,5% wariacji. Zawiera pięć zmiennych z metody KZ-52: szkoła, twoi koledzy, rodzina, wolny czas, sprawy finansowe oraz jedną z kwestionariusza KPJŻ-DiM: umiejętności/kompetencje. Czynnik ten ujmuje aspekt umiejętności, kompetencji, poczucia dobrego funkcjonowania w szkole, w środowisku, ale też pewne elementy obiektywne, jak możliwości i zasoby finansowe, które pozwalają realizować niektóre potrzeby, ale też mieć dobrą pozycję w grupie.

Czwarty czynnik: Jakość życia zależna od zdrowia – wyjaśnia blisko 11% zmienności. Tworzą go cztery skale z Kwestionariusza zdrowotnego (KZ-52): odczucia, aktywność fizyczna i zdrowie, o sobie, ogólny nastrój oraz skala jakość życia w zdrowiu/chorobie z metody KPJŻ-DiM. Jest to pięć zmiennych dotyczących jakości życia w zdrowiu i chorobie, które obejmują zarówno dolegliwości fizyczne, jak i samopoczucie psychiczne. Obejmują one te sfery życia, w których kwestia stanu zdrowia przejawia się szczególnie wyraźnie i które są szczególnie widoczne w codziennym doświadczeniu chorej osoby dorastającej.

Dyskusja

Analiza czynnikowa przeprowadzona na wynikach osób zdrowych doprowadziła do uporządkowania zmiennych w znacznym stopniu w sposób zgodny z zawartością metod. Można to potraktować jako empiryczny dowód, iż skale mierzą odmienne aspekty poczucia jakości życia, pomimo istotnych zbieżności na poziomie wyników ogólnych, potwierdzonych korelacjami (od 0,36 do 0,70).

Jaka jest zatem ich specyfika? Pierwszy czynnik obejmuje rozwojowy aspekt poczucia jakości życia łączący w sobie ocenę ważności i satysfakcji oraz możliwości rozwoju w poszczególnych sferach, mierzone metodą PJŻ-M. Drugi czynnik jakości życia zależnej od zdrowia zawiera zdrowotne warunki optymalnego funkcjonowania, badane metodą KZ-52. Trzeci czynnik obejmujący pozytywne relacje wyznacza relacyjnie rozumianą jakość życia, badaną przede wszystkim SJŻ-M. Ostatni czwarty czynnik to ogólne zadowolenie z życia mierzone zwłaszcza metodą KPJŻ-DiM.

O ile struktura czynnikowa uzyskana w grupie osób zdrowych prawie idealnie odpowiada strukturze metod, to struktura czynnikowa uzyskana w grupie osób przewlekłe chorych jest już inna. Niemal idealna zgodność dotyczy jedynie pierwszego czynnika – rozwojowa jakość życia. Ujęcie jakości życia zwane tu rozwojowym nawiązuje do tradycji humanistyczno-egzystencjalnej, która ujmuje człowieka w wymiarze fizycznym, psychicznym, społecznym i duchowym. Akcentuje podstawowe potrzeby człowieka, np. potrzebę przynależenia; jak również dążenie do realizacji własnych celów, dokonywanie wyborów, podejmowanie decyzji, czyli elementy istotne dla optymalnego rozwoju (Renwick, Brown, 1996). Ta prawie idealna zgodność w zakresie czynnika pierwszego, z jednej strony przynosi potwierdzenie specyfiki tego ujęcia jakości życia, który akcentuje pełny, wszechstronny rozwój jednostki, z drugiej jest potwierdzeniem tego, co w sprawie tej koncepcji jakości życia podkreślali jej twórcy – ten sposób ujęcia jakości życia odnosi się jednakowo do osób zdrowych jak i chorych czy z niepełnosprawnością (Renwick, Brown, 1996). Podstawowe elementy konstytuujące jakość życia jak i jej determinanty są takie same dla wszystkich osób. Różnice biorą

się stąd, jakie obszary życia są dla jednostki ważne oraz w jakim stopniu czerpie ona zadowolenie z ważnych możliwości, jakie daje jej życie (Raeburn, Rootman, 1996).

Daje się też zauważyć podobieństwo między czynnikiem drugim dla zdrowych a czynnikiem czwartym dla chorych, choć układ zmiennych jest nieco inny. Dla zdrowych sugeruje warunki czerpania zadowolenia z życia związane z dobrym stanem organizmu, dla chorych – czynniki zdrowotne, a raczej chorobowe, wpływające na samopoczucie i aktywność. Elementy wspólne odnoszą się do samopoczucia fizycznego i psychicznego, nastroju i emocji oraz percepcji siebie. Zdrowie, jako dobrostan fizyczny i psychiczny, to ważny komponent jakości życia (Raeburn, Rootman, 1996). Ma znaczenie zarówno dla zdrowych, jak i chorych. W ocenie jakości życia chorych niekiedy aspekty choroby i jej wpływ są pomniejszane. W przypadku młodzieży może to wynikać z silnej chęci bycia takimi, jak ich zdrowi rówieśnicy (Räty, Larsson. Söderfeld, 2003). Na tym poziomie pomiaru nie uwzględnia się specyfiki choroby i związanych z nią dolegliwości, stąd też aspekty jakości życia wchodzące w skład tych czynników grupują się podobnie u zdrowych i u chorych.

Można jeszcze doszukać się pewnego podobieństwa między czynnikiem trzecim dla zdrowych – pozytywny stosunek do siebie, innych i życia w ogóle – który obejmuje relacyjnie ujmowaną jakość życia (SJŻ-M) a czynnikiem drugim dla zdrowych: relacje Ja – środowisko (trzy skale SJŻ-M). Obydwa odnoszą się bowiem do relacji między osobą a środowiskiem, choć czynnik dla chorych ma znacznie szerszy zakres, zaakcentowana jest w nim aktywność w środowisku (samodzielność) oraz integracja z grupą. Różnice między zdrowymi i chorymi dotyczą tych aspektów, które dla młodzieży są ważne, niezależnie od zdrowia/choroby – dążenie do autonomii i niezależności (por. Obuchowska, 2000). W przypadku chorych jednak może być większe oddziaływanie otoczenia wynikające z troski i opiekuńczości, a nawet z lęku rodziców, który pociąga za sobą trudności w osiągnięciu pełnej niezależności i samodzielności. Z kolei, integracja i przynależenie do grupy rówieśniczej mogą być istotnie ograniczone.

Czwarty czynnik dla zdrowych – ogólne zadowolenie z życia – nie ma odpowiednika w strukturze czynnikowej dla grupy chorych, w której uzyskano czynnik radzenie sobie i wsparcie. Jego sens wyznaczają z jednej strony zasoby pomagające radzić sobie w chorobie, z drugiej aktywność własna sprzyjająca czynnemu podejściu do życia pomimo ograniczeń wynikających ze stanu zdrowia.

Czynnikowa struktura poczucia jakości życia młodzieży sugeruje, że zastosowane metody pomiaru mają swoją specyfikę – w przypadku zdrowych – zgodną z zawartością metod, a chorych – jednak odmienną, niż wskazuje zawartość metod. Prawdopodobnie „dystraktor”, jakim jest przewlekła choroba (również biorąc pod uwagę wewnętrzne zróżnicowanie tej grupy) doprowadził do uzyskania odmiennej struktury czynnikowej, pomimo podobieństwa w zakresie pierwszego czynnika; zawartość i sens psychologiczny pozostałych czynników są odmiennie.

Czy na fakt uzyskania tak spójnych wyników w grupie młodzieży zdrowej miał wpływ sposób przeprowadzenia badań? Choć nie można tego zupełnie wykluczyć, to jednak trzeba zauważyć, że gdyby sposób prowadzenia badań miał istotny wpływ na wyniki, wówczas byłyby one zapewne bardziej podobne w grupie zdrowych i chorych. To, że niektóre skale zostały pogrupowane inaczej w stosunku do struktury metod,

można uznać za potwierdzenie, iż metody te mają pewne elementy wspólne i istnieje pewien procent wariacji wspólnej, wskazujący na podobieństwo tematyczne, co sugerują także ładunki czynnikowe poszczególnych skal we wszystkich czterech czynnikach.

Możliwe, że wybór rozwiązania ortogonalnego miał wpływ na zawartość czynników. Spróbowano zatem również rozwiązania z rotacją skośną. Okazało się jednak, że bez względu na zastosowaną metodę rotacji rezultaty są podobne, a wartości ładunków czynnikowych zbliżone. Trzeba dodać, że próbowano innych rozwiązań, ale najbardziej klarowne okazały się rozwiązania czteroczynnikowe, na nie wskazywały testy osypiska.

Podsumowując uzyskane rezultaty można powiedzieć, że zastosowane metody badają subiektywną jakość życia, ale różnie ujmowaną – z perspektywy rozwojowej (PJŻ-M), z perspektywy relacji między osobą a środowiskiem (SJŻ-M), na poziomie bardziej ogólnym (KPJŻ-DiM) i z perspektywy stanu zdrowia/choroby i jej wpływu na różne sfery życia (*KIDSCREEN-52*). W odniesieniu do zdrowych nastolatków operacjonalizacje jakości życia są spójne w tym sensie, że skale tworzące poszczególne metody zostały zgrupowane w odrębnych czynnikach, co wskazuje jednocześnie na ich specyfikę zgodną z założeniami, na jakich się opierają. W odniesieniu do chorych zaznacza się większe zróżnicowanie: odmienna struktura czynnikowa, większe przemieszanie skal w poszczególnych czynnikach. Prawdopodobnie stan zdrowia w okresie rozwojowym (choroba) ma modyfikujący wpływ na poczucie jakości życia, stąd odmiennosc struktur czynnikowych w grupie chorych i zdrowych. Jednocześnie podobieństwo czynnikowych struktur w zakresie pierwszego czynnika, sugeruje, że konstrukt jakości życia daje się (w pewnym zakresie) odnieść w sposób analogiczny do zdrowych i chorych. Jest to zasadne, gdyż młodzież zdrowa i chora ma takie same potrzeby i podlega tym samym prawom rozwojowym. Niemniej jednak młodzież chora styka się ze specyficznym wyzwaniem związanym z chorobą, leczeniem i różnego rodzaju ograniczeniami (Taylor, Gibson, Franck, 2008). Jej funkcjonowanie obejmuje także radzenie sobie z chorobą, stąd może mieć większe trudności w osiągnięciu swoich celów, i potrzebuje specyficznego wsparcia – co z kolei zdaje się oddawać czynnik radzenie sobie i wsparcie.

Poznawcza wartość uzyskanego wyniku związana jest z jego oryginalnością. Na ogół prowadzi się badania jedną lub dwoma wybranymi skalami jakości życia, a ewentualne analizy struktury badanych zmiennych sprowadzają się do ich uporządkowania pod kątem obszarów stanowiących przedmiot diagnozy (np. Goldbeck, Schmitz, 2001; Robitail i in., 2007). Interesujące dla badaczy zajmujących się jakością życia w okresie rozwojowym może być: 1) uzyskanie struktury czynnikowej jakości życia młodzieży zgodnej z zastosowanymi narzędziami – w grupie osób zdrowych; 2) podobieństwa i różnice w zakresie uzyskanych struktur czynnikowych u młodzieży zdrowej i chorej, wskazujące na elementy wspólne i specyficzne. Trzeba dodać, że choć uzyskane wyniki sugerują określoną strukturę poczucia jakości życia młodzieży – wymagającą z pewnością dalszych potwierdzeń – to mają jednak istotne ograniczenia. Najważniejsze wynika z faktu doboru tych, a nie innych metod, inne z faktu, iż dobór badanych był incydentalny, a nie losowy.

Można konkludować, że jakość życia młodzieży, zresztą podobnie osób dorosłych, jawi się jako złożony i wielowymiarowy konstrukt, obejmujący nie tylko rozmaite sfery życia, ale również ich ocenę pod różnym kątem (por. Goldbeck, Schmitz, 2001). Wyniki sugerują, że całościowe i wieloaspektowe poznanie subiektywnej jakości życia może wymagać stosowania kilku metod, co wydłuża badanie i czyni je mało ekonomicznym, ale za to dokładnym. Wybór którejkolwiek z metod oznacza aspektowe zbadanie jakości życia młodzieży.

Literatura cytowana

- Bańka, A. (2005). Jakość życia a jakość rozwoju. Społeczny kontekst płci, aktywności i rodziny. W: A. Bańka (red.) *Psychologia jakości życia* (s. 11-79). Poznań: Stowarzyszenie Psychologia i Architektura.
- 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.
- Czapiński, J. (2002). Szczęśliwy człowiek w szczęśliwym społeczeństwie? Zrównoważony rozwój, jakość życia i złudzenie postępu. *Psychologia Jakości Życia*, 1, 9-34.
- Derbis, R. (1995). Znaczenie pracy dla jakości życia. W: A. Bańka, R. Derbis (red.) *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych* (s. 27-40). Poznań: ŚCEDs.
- 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.
- Edwards, T.C., Patrick, D.L., Topolski, T.D. (2003). Quality of Life of Adolescents With Perceived Disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 233-241.
- Felce, D., Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Goldbeck, L., Schmitz, T.G. (2001). Comparison of three generic questionnaires measuring quality of life in adolescents and adults with cystic fibrosis: The 36-item short form health survey, the quality of life profile for chronic diseases, and the questions on life satisfaction. *Quality of Life Research*, 10, 23-36.
- Juros, A. (1996). *Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia – QLQ*. Wersja eksperymentalna. Lublin: FŚCDs.
- Kowalik, S. (2000). Jakość życia psychicznego. W: R. Derbis (red.) *Jakość rozwoju a jakość życia* (s. 11-31). Częstochowa: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Częstochowie.
- Mazur, J. (2004). Budowa i wstępna analiza psychometryczna polskiej wersji Kwestionariusza do badania jakości życia dzieci i młodzieży. *Medycyna Wieku Rozwojowego*, VIII, 3, 513-534.
- Obuchowska, I. (2000). Adolescencja. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.) *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka* (s. 163-185). Warszawa: PWN.
- Oleś, M. (w druku a). Jakość życia u dzieci i młodzieży – przegląd metod pomiaru. *Przeгляд Psychologiczny*.

- Oleś, M. (w druku b). Teoretyczne modele jakości życia u dzieci i młodzieży – porównanie. *Psychologia Jakości Życia*.
- Oleś, M., Steuden, S., Klonowski, P., Chmielnicka, E., Gajda, T., Puchalska-Wasył, M., Sobol, M. (2002). Metody badania jakości życia i psychospołecznego funkcjonowania chorych z zaburzeniami widzenia. W: P. Oleś, S. Steuden, J. Toczkołowski (red.) *Jak świata mniej widzę: Zaburzenia widzenia a jakość życia*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL, 51-68.
- 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.
- Raeburn, J.M., Rootman, I. (1996). Quality of Life and Health Promotion. W: R. Renwick, I. Brown, M. Nagler (red.) *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications* (s. 14-25). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- 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.
- Räty, L.K.A., Larsson, B.M.W., Söderfeldt, B.A. (2003). Health-related Quality of Life in Youth: A Comparison Between Adolescents and Young Adults With Uncomplicated Epilepsy and Healthy Controls. *Journal of Adolescent Health*, 33, 252-258.
- 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* (s. 75-86). Thousand Oaks, CA, Sage Publications.
- Robitail, S., Ravens-Sieberer, U., Simeoni, M.-C., Rajml, L., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Cloetta, B., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmo, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J., Auquier, P., the KIDSCREEN Group (2007). Testing the structural and cross-cultural validity of the KIDSCREEN-27 quality of life questionnaire. *Quality of Life Research*, 16, 1335-1345.
- 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*, 69,1-16.
- Straś-Romanowska, M. (2005). Jakość życia w świetle założeń psychologii zorientowanej na osobę. *Kolokwia Psychologiczne*, 3, 262-274.
- Taylor, R.M., Gibson, F., Franck, L.S. (2008). A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1823-1833.
- The KIDSCREEN Group Europe (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires. Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Handbook. Langerich: PABST.
- 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.
- Trzebińska, E., Łuszczynska, A. (2002). Psychologia jakości życia. *Psychologia Jakości Życia*, 1, 5-9.
- 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.