

Poczucie jakości życia u małych dzieci: Czy i jak można je oceniać?

Maria Oleś*

Zakład Psychologii Klinicznej Dzieci i Młodzieży, Instytut Psychologii KUL, Lublin

SENSE OF QUALITY OF LIFE IN PRESCHOOL CHILDREN: HOW TO MEASURE IT?

The article presents the problems of assessment of quality of life in preschool children. The World Health Organization's (WHO) approach to quality of life was taken as a base. A new method to measure quality of life in children – the Children's Quality of Life Questionnaire – is proposed on the base of existing measures, especially the AUQUEI (Autoquestionnaire Enfant Image – child pictured self-report) developed by S. Manificat & A. Dazord (1998). The CQLQ has an item-picture format for subjective assessment of quality of life by children; the method has sufficient reliability and validity. The questionnaire was used to assess quality of life among children (3–7 years old) in a frame of program of early diagnosis of strabismus and low vision. Factor analysis revealed that the quality of life consists of four dimensions: quality of life in family, in the environment, health-related quality of life and security related quality of life. There were some differences between girls and boys in quality of life in particular aspects and factors. According to the results of this research assessment of quality of life in preschool children in an objective, reliable, and attractive manner is possible. The need of early assessment of quality of life is important for practical reasons especially in the field of health promotion, and early treatment. An adequate assessment of quality of life in children implies sufficient theoretical model of this phenomenon.

WPROWADZENIE

Termin jakości życia jest stosowany w wielu dyscyplinach naukowych a badania nad jakością życia u dorosłych, zarówno w zdrowiu jak i chorobie są prowadzone od wielu lat. Bada się zarówno pod kątem poziomu satysfakcji i ogólnego zadowolenia z życia jak też określa się determinanty jakości życia – od czego zależy odczuwany poziom poczucia jakości życia. W literaturze przedmiotu znacznie mniej można znaleźć badań nad jakością życia u dzieci, zwłaszcza małych dzieci, tj. poniżej wieku szkolnego. Wynika to zapewne też z braku odpowiednich narzędzi badawczych, dostosowanych do poziomu rozwoju poznawczego i stopnia rozumienia dziecka; niewątpliwie problemem są też kwestie techniczne – jak badać jakość życia u dzieci, które samodzielnie

nie czytają i w jaki sposób dokonywać różnicowania odczuwanych subiektywnie stanów dziecka. Czy mają to robić rodzice, opiekunowie, personel medyczny – osoby dobrze znające dziecko, czy oceny ma dokonywać samo dziecko, a jeśli tak, to w jaki sposób. Ocena jakości życia w tej grupie wiekowej jest równie ważna jak u dorosłych, a może w pewnym sensie ważniejsza, bo umożliwia czy też pozwala na określenie, jak dalece warunki życia bądź też choroby wpływają na jakość życia, a tym samym na pełny rozwój dziecka (Eiser, Morse, 2001). Wyniki badań mogą więc wskazać, jak modyfikować warunki życia i opieki nad dzieckiem a nawet jak kształtować politykę społeczną, by stworzyć optymalne środowisko dla jak najlepszego rozwoju dziecka. Ponadto, jeżeli jakość życia kumuluje się w tym sensie, że problemy z okresu dzieciństwa mogą manifestować się i narastać w okresie dorastania i dorosłości, to skupianie się na jakości życia u dzieci we wczesnym okresie życia może być skutecznym sposobem redukcji problemów w późniejszym rozwoju.

* Korespondencję dotyczącą artykułu można kierować na adres: Maria Oleś, Zakład Psychologii Klinicznej Dzieci i Młodzieży, Instytut Psychologii KUL, Al. Raclawickie 14, 20-950 Lublin
e-mail: moles@kul.lublin.pl

POJĘCIE JAKOŚCI ŻYCIA

W ostatnich latach pojęcie jakości życia nabrało szerokiego znaczenia w odniesieniu do dzieci zwłaszcza w obszarze zdrowia. W kontekście zdrowia i choroby ważne jest odróżnienie jakości życia związanej ze zdrowiem od ogólnego zadowolenia, dobrostanu, ogólnego samopoczucia. Najogólniej, poczucie jakości życia u dzieci to inaczej stopień zadowolenia, odczuwany dobrostan w różnych ważnych obszarach życia dziecka. Stąd wydaje się uzasadnione zastosowanie prostej definicji jakości życia, która kładzie akcent na szczęście lub zadowolenie. Przykładem takiego rozumienia jest definicja Ferransa (1990) jakości życia, według którego jest to „poczucie dobrostanu jednostki, które wynika z satysfakcji lub niezadowolenia z obszarów życia ważnych dla jednostki”.

W badaniach nad jakością życia u dzieci najczęściej wykorzystuje się podejście wypracowane przez Światową Organizację Zdrowia (WHO), według której jakość życia to – „spozostreganie przez jednostkę jej pozycji w życiu w kontekście kultury i systemów wartości, w jakich żyje oraz w relacji do jej celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań” (WHOQOL Group, 1995). Koncepcja jakości życia WHO jest pochodną wypracowanej wcześniej definicji zdrowia, która uwzględnia trzy jego wymiary: fizyczny, umysłowy i społeczny. W ujęciu jakości życia te trzy wymiary rozszerzyły się do czterech: stan zdrowia/choroby i fizyczne objawy, status funkcjonalny (*functional status*), psychologiczne i społeczne funkcjonowanie. Symptomy i dolegliwości fizyczne mają wpływ na ogólne samopoczucie dziecka, choć niekoniecznie zawsze wpływają negatywnie na jego przystosowanie. Status funkcjonalny jako drugi komponent jakości życia dotyczy obiektywnie stwierdzanych zdolności dziecka do wykonywania zadań i czynności codziennych (np. aktywność fizyczna, zabawa) typowych i adekwatnych dla jego wieku, podczas gdy jakość życia obejmuje subiektywną ocenę dziecka w tym zakresie. Kolejny komponent to psychologiczne funkcjonowanie – emocjonalne i umysłowe oraz wzajemny wpływ stanu zdrowia i stanu emocjonalnego dziecka. Społeczne funkcjonowanie odnosi się do zdolności jednostki do utrzymywania kontaktów społecznych: z rówieśnikami, członkami rodziny, nauczycielami, itp. Stan zdrowia u dzieci ma istotny wpływ na relacje z rówieśnikami. W odniesieniu do dzieci można jeszcze mówić o innych dodatkowych sferach jakości życia, jak np. obszar osiągnięć szkolnych czy ogólne zadowolenie z życia (Spieth, Harris, 1996). Bardziej szczegółowo w obrębie teoretycznego konstruktów jakości życia WHO

uwzględnia 29 aspektów (28 szczegółowych + ogólny) w obrębie 6 dziedzin: 1. fizyczna, 2. psychologiczna, 3. niezależność, 4. relacje społeczne, 5. środowisko, i 6. wymiar duchowy (zawierający religię i przekonania osobiste) (WHOQOL Group, 1998, s. 1572), co obrazowo przedstawia Rycina 1.

W oparciu o badania i prowadzone analizy czynnikowe powyższy model jakości życia uległ modyfikacjom w kierunku zarówno większego uogólnienia, tj. 1) model jakości życia jako jeden wymiar złożony z 25 sfer; 2) model składający się z 6 dziedzin (oraz szczegółowych 25 sfer), oraz bardziej uproszczony, 3) model, który tworzą 4 dziedziny: Zdolności fizyczne, Psychiczne, Relacje społeczne, Środowisko, oraz 24 aspekty plus wymiar ogólny (WHOQOL Group, 1998, s. 1584). Skoro w koncepcji WHO szczególnie istotne dla pomiaru jakości życia jest stanowisko, by metody oceny jakości życia uwzględniały subiektywny punkt widzenia własnego życia, to podejście i ta procedura badania wydaje się być ważna również w odniesieniu do dzieci (WHOQOL Group, 1995; por. Jirojanakul, Skevington, Hudson, 2003). W oparciu o tę koncepcję wypracowany został model jakości życia dla dzieci. Na jakość życia u dzieci wpływają trzy wzajemnie powiązane ze sobą czynniki: osobowe (np. zawód rodziców), związane ze zdrowiem (stan zdrowia) i społeczno-środowiskowe (np. typ szkoły). Jakość życia u dzieci tworzą podobne dziedziny jak u dorosłych: 1. fizyczna, 2. psychologiczna, 3. niezależność, 4. społeczna, 5. środowisko, 6. duchowa, oraz dodatkowy obszar, jakim są 7. prawa dziecka (Jirojanakul, Skevington, Hudson, 2003). Pomimo znaczącej zbieżności obszarów jakości życia dorosłych i dzieci, można mówić o specyfice jakości życia u dzieci (w odróżnieniu od dorosłych) z uwagi na czynniki rozwojowe (por. Oleś, 2005). Wśród wielu różnorodnych definicji można znaleźć element wspólny – wszystkie podkreślają wielowymiarowość jakości życia.

Z uwagi na specyficzne problemy metodologiczne dotyczące badania i komunikowania się z małymi dziećmi, potrzebne są właściwe narzędzia oceny jakości życia, tj. proste, krótkie i odpowiednio dostosowane do wieku. Powstało dotąd wiele różnych metod typu samooceny (Eiser, Morse, 2001; Bullinger, Ravens-Sieberer, 1995; Pal, 1996) jak też narzędzi obserwacyjnych, dostosowanych do oceny przez osoby trzecie (np. Myatt, Myatt, 1998). Wiele metod dotyczy jakości życia zależnej od zdrowia (np. Varni i in., 1998; Harding, 2001; Lindstrom, Eriksson, 1993).

Badania nad jakością życia u dzieci na gruncie polskim prowadzone są stosunkowo od niedawna,

I. Fizyczna	II. Psychologiczna	III. Niezależność	IV. Społeczna	V. Środowisko	VI. Duchowa
<p>↓</p> <p>1. Ból i dyskomfort 2. Energia i zmęczenie 3. Aktywność seksualna 4. Sen i odpoczynek 5. Funkcje sensoryczne</p>	<p>↓</p> <p>6. Pozytywne uczucia 7. Myślenie, uczenie się, pamięć, koncentracja 8. Samoocena 9. Obraz ciała i wygląd 10. Negatywne uczucia</p>	<p>↓</p> <p>11. Ruchliwość 12. Aktywność na co dzień 13. Uzależnienie od środków medycznych 14. Uzależnienie od innych substancji (alkohol, tytoń, narkotyki) 15. Zdolność porozumiewania się 16. Zdolność do pracy</p>	<p>↓</p> <p>17. Relacje osobiste 18. Wsparcie społeczne 19. Aktywność wspierająca innych</p>	<p>↓</p> <p>20. Wolność, fizyczne bezpieczeństwo i spokój 21. Środowisko domowe 22. Zadowolenie z pracy 23. Zasoby finansowe 24. Zdrowie i opieka socjalna (przynależność i jakość opieki socjalnej) 25. Możliwość nabywania nowych informacji i umiejętności 26. Uczestniczenie i możliwość rekreacji i wypoczynku 27. Środowisko fizyczne (śmieci/hałas, ruch/klimat) 28. Transport</p>	
OGÓLNA JAKOŚĆ ŻYCIA					

Rycina 1. Dziedziny i aspekty jakości życia wg WHO QOL Group (1998, s. 1572)

być może wynika to również z braku odpowiednich narzędzi badawczych. Wybrane programy badawcze realizowano już w Polsce, jak np. europejski program KIDSCREEN (Ravens-Sieberer i in., 2001; Małkowska, Mazur, Woynarowska, 2004) czy wycinkowe badania wybranych grup dzieci (np. Oleś, 2002; Brzezińska, Neumann, 2003; Szewczyk, Wiśniowiecka, 2004). Problematyka jakości życia u dzieci budzi coraz większe zainteresowanie, poszukiwane są też odpowiednie metody pomiaru. W oparciu o dotychczasowe wyniki badań i narzędzia oceny jakości życia powstałe w krajach zachodnich czy na gruncie amerykańskim dopracowano pewne postulaty, jakie winny spełniać metody oceny jakości życia u dzieci (Harding, 2001; por. Oleś, 2005). Powstają eksperymentalne wersje i adaptacje znanych narzędzi badawczych dla starszych grup wiekowych dzieci (np. Oleś, Steuden, Toczolowski, 2002). Natomiast, jeśli chodzi o badania jakości życia u małych dzieci, tj. w wieku przedszkolnym, można mówić o polu badawczym, które dopiero odkrywa się dla badań. Brak również odpowiednich metod oceny.

W związku z profilaktycznymi badaniami dzieci przedszkolnych w ramach wczesnego wykrywania zezów i niedowidzenia u dzieci zaistniała potrzeba opracowania narzędzia oceny jakości życia u dzieci, odpowiedniego dla wieku, stopnia rozumienia i zdolności różnicowania dziecka. Poszukując istniejących już wzorców dla tej grupy wiekowej, ciekawą i prostą metodą okazał się kwestionariusz dla dzieci opracowany na gruncie francuskim przez Manificat i Dazord (1998), który stał się wzorcem dla opracowania metody do oceny jakości życia u dzieci przedszkolnych.

Celem niniejszego opracowania jest prezentacja skonstruowanego Kwestionariusza Dziecięcej Jakości Życia, jego struktury czynnikowej oraz właściwości psychometrycznych jak też wstępnych wyników badania jakości życia u dzieci przedszkolnych, u których w ramach wczesnego wykrywania problemów ze wzrokiem wstępnie rozpoznano zez i niedowidzenie. Problem niniejszego opracowania daje się sformułować w postaci następujących pytań:

- 1) W jaki sposób można oszacować poczucie jakości życia u dzieci przedszkolnych?
- 2) Jaka jest wartość psychometryczna kwestionariusza opracowanego do oceny jakości życia u młodszych dzieci?
- 3) Jakie są ogólne wymiary jakości życia u dzieci?
- 4) Jak kształtuje się poczucie jakości życia u dzieci w poszczególnych sferach?

Uzyskane rezultaty zostaną przedyskutowane w świetle wybranych koncepcji jak i dotychczasowych badań dotyczących jakości życia u młodszych dzieci.

PROBLEMATYKA ZEZA I NIEDOWIDZENIA U DZIECI

Zez i wady wzroku stają się częstym problemem wśród dzieci szkolnych i przedszkolnych. Wzrok pełni podstawową funkcję w przystosowaniu i rozwoju, a to jak dziecko widzi jest warunkiem jego prawidłowego rozwoju motorycznego, fizycznego i psychicznego. Wszelkie odchylenia w widzeniu obuocznym i niedomogi w zakresie widzenia mogą powodować trudności w prawidłowej percepcji otaczającego świata, trudności w nauce czytania i pisanie, a nawet problemy w kontaktach z rówieśnikami. Zez czy inaczej choroba zezowa to nieprawidłowe ustawienie jednej lub obu gałek ocznych oraz współistniejące z tym zaburzenia widzenia występujące najczęściej w okresie rozwojowym. Podstawowe objawy zezów to pogorszenie czy osłabienie widzenia. W zależności od rodzaju zezów (naprzemienny, jednostronny, zbieżny, rozbieżny) ma miejsce albo obuoczne pogorszenie widzenia albo jednooczne (np. pogorszenie widzenia jednego oka, obu, dwojnie, kłopoty z czytaniem) (por. Krzystkova, Kubatko-Zielińska, Pająkova, Nowak-Brygowa, 1997). Istotnym objawem zezów jest defekt kosmetyczny, który zwłaszcza u starszych dzieci i młodzieży może pociągać za sobą poważne problemy natury psychologicznej (poczucie mniejszej wartości, postawę wycofującą, alienację itp.). Stąd, niezwykle ważne jest jak najwcześniejsze wykrycie u dzieci tego rodzaju problemów, gdyż wczesne podjęte leczenie może zlikwidować zez i wszelkie nieprawidłowości w zakresie widzenia. Szczególnie ważna jest potrzeba wczesnego leczenia dzieci z wadami wzroku, by jak najwcześniej przygotować je do pracy wzrokowej w szkole. Odpowiednia korekta wzroku, specjalistyczne ćwiczenia pleoptyczne i ortoptyczne mogą zapobiec pogłębianiu się defektu kosmetycznego, zlikwidować zez i przywrócić prawidłowy mechanizm widzenia obuocznego (por. Wojnarska, 1999). Największą skuteczność leczenia tzw. zachowawczego uzyskuje się u dzieci w okresie przedszkolnym, czyli między trzecim a siódmym rokiem życia (jest to okres, w którym kształtuje się jeszcze proces fuzji, tj. łączenia się dwóch jednakowych obrazów siatkówkowych obu oczu w jeden obraz, a skutki natury psychologicznej są jeszcze minimalne). W typowych oddziałach przedszkolnych na ogół niewielki procent dzieci ujawnia widoczne problemy ze wzro-

kiem. Specjalistyczne badania profilaktyczne często pozwalają na wykrycie początków choroby, niekiedy nieuchwytnych dla otoczenia. Niechęć dziecka do określonego typu zabaw, nauki pisania lub czytania, wymagających istotnego zaangażowania analizatora wzrokowego, może być sygnałem trudności w zakresie funkcjonowania narządu wzroku. Mniejsza odporność dziecka na stres i frustrację może być zarówno skutkiem problemów w zakresie widzenia jak i objawem ogólnie słabszego stanu zdrowia, przyczyniającego się do wystąpienia zezów i zaburzeń widzenia. Wcześniej prowadzone badania pozwalają na wykrycie u dziecka oka niedowidzącego jak też skłonności do zezowania, na zastosowanie odpowiedniego leczenia, a tym samym, pozwalają zapobiec negatywnym skutkom w przystosowaniu dziecka do otoczenia. Można przewidywać, że w tym okresie życia dziecka psychologiczne skutki zezów i niedowidzenia są jeszcze niewielkie, dzieci nie różnią się zasadniczo w zachowaniu od innych przedszkolaków, niemniej zaburzenia nieleczone, mogą istotnie negatywnie wpływać na proces nabywania określonych umiejętności szkolnych, na kształtowanie się obrazu siebie, powodować różne problemy natury emocjonalnej i zaburzać prawidłowy i pełny rozwój dziecka.

METODA OCENY JAKOŚCI ŻYCIA

W ocenie jakości życia zastosowano Kwestionariusz Dziecięcej Jakości Życia, który został skonstruowany na podstawie metody AUQUEI (*Autoquestionnaire Infant Image – child pictured self-report*) Manificat i Dazord (1998). Metoda ta stanowiła wzorzec, w oparciu o który ułożono itemy oraz opracowano nowe zasady jego stosowania.

Kwestionariusz AUQUEI – metoda oryginalna, jest przeznaczony do oceny jakości życia dla dzieci w wieku 4–12 lat, z ich własnego punktu widzenia. Ma format zeszytu, który zawiera 27 itemów, dotyczących różnych dziedzin życia dziecka, takich jak życie rodzinne, społeczne, aktywność dziecka zarówno szkolna jak i związana ze sposobem spędzania wolnego czasu i wypoczynkiem. Pomiar dotyczy oceny poziomu zadowolenia w związku z każdą sferą na 4-stopniowym kontinuum w oparciu o obrazkowy sposób udzielania odpowiedzi, tzn. te cztery stopnie oceny są zobrazowane poprzez twarze, z których każda wyraża stan emocjonalny: bardzo niezadowolony, niezadowolony, zadowolony i bardzo zadowolony. Jeżeli dziecko umie czytać, to może wypełniać kwestionariusz samodzielnie. Jeśli nie, to osoba badająca, (która nie jest członkiem rodziny) może czytać pytania dziecku. Przed wypeł-

nieniem AUQUEI dziecko jest proszone, by określiło stany emocjonalne, jakie wyrażają poszczególne twarze, dając tym samym wyraz, że je rozpoznaje i różnicuje, następnie by wyobrazilo sobie i wymieniło z własnego doświadczenia typowe sytuacje, które wiąże z tymi stanami emocjonalnymi. Odpowiedzi udziela w odniesieniu do każdej z twarzy odzwierciedlającej poziom zadowolenia/niezadowolenia czy inaczej poziom szczęścia/nieszczęścia, bo pytania sformułowane są: „Kiedy jesteś bardzo nieszczęśliwy, nieszczęśliwy, szczęśliwy i bardzo szczęśliwy”. Pytane jest także, jak często te przyjemne lub nieprzyjemne sytuacje zdarzają się mu w życiu. Te wstępne pytania wprowadzają dziecko w podstawowe cztery stany emocjonalne i dają okazję do sprawdzenia, czy dziecko dobrze różnicuje emocje wyrażane za pomocą twarzy, czy różnicuje poziomy zadowolenia, pozwala to także określić, jakie są sfery jakości życia ważne dla dziecka (to są tzw. pytania otwarte, które mogą być poddane analizie jakościowej). Zasadnicze badanie dotyczy odpowiedzi dziecka na 27 pytań – jak czuje się w wymienionych sytuacjach (Manificat, Dazord, 1998). Walidacji kwestionariusza dokonano na podstawie badania dwu próbek dzieci: 1) dzieci hospitalizowanych ($N=54$), 59% z powodu poważnych chorób, średnia wieku $M=9.2$ lata, 62% chłopców; 2) grupy dzieci ($N=71$), zdrowych (50%) i chorych, leczonych z powodu HIV ($N=14$) i przeszczepu nerek ($N=22$), w wieku 4–12 lat, średnia wieku $M=7.2$ lata, 60% chłopców.

Metoda powstała 2-etapowo – I wersja była 9-pytaniowa, II wersja została rozszerzona do 27 pytań. Wstępne badania pokazały, że dzieci nie odpowiadają przypadkowo. Ponieważ wersja krótka nie była zadowalająca, rozbudowano ją w zakresie różnych ważnych sfer życia dziecka, a zwłaszcza: życia rodzinnego i relacji z innymi, aktywności zewnętrznej (nauka, sport), aktywności związanej z wypoczynkiem, obrazu siebie, sytuacji rozłąki, głównych zajęć, relacji społecznych, oraz sytuacji leczenia (zajmowano się dziećmi, u których były obecne problemy zdrowotne). Na każde pytanie dziecko miało odpowiadać o poziom zadowolenia, jaki odczuwa w związku z tym. Wstępne badania potwierdziły dobre rozumienie poziomu zadowolenia (twarze bardziej lub mniej uśmiechnięte): na pytania wstępne dzieci wymieniały bardzo różne sytuacje, odpowiednie do stanów emocjonalnych wyrażanych za pomocą twarzy. Ponadto, to dobre rozumienie potwierdziło się w odpowiedziach na pytania zamknięte – od najniższego zadowolenia na pytanie dotyczące zadowolenia w szpitalu, po największe dotyczące form wypoczynku. Kwestio-

nariusz opracowano od strony psychometrycznej. Zgodność wewnętrzna wstępnej wersji (9 itemów) była niewystarczająca ($\alpha=.51$), powtórne badania rozbudowaną wersją doprowadziło do poprawy wskaźnika rzetelności – $\alpha=.71$. Trafność zewnętrzną oszacowano korelując ocenę jakości życia przez dzieci z oceną leczenia przez profesjonalistów (r Spearmana $=.30$, $p<.01$). Oszacowano również trafność konstrukcyjną. Analiza komponentów głównych bez rotacji ujawniła pierwszy globalny czynnik zadowolenia, obejmujący prawie wszystkie itemy. Drugi czynnik – itemy dotyczące rodziny w opozycji do tych odnoszących się do dziecka (dotyczące autonomii, samooceny i samo-realizacji). Analiza czynnikowa metodą głównych składowych z rotacją ujawniła 4 czynniki obejmujące 40% zmienności: I – odnosi się do autonomii; II – do aktywności związanej z spędzaniem wolnego czasu i wypoczynku (urodziny, dziadkowie, wakacje); III – odnosi się do czynności życia codziennego – spanie, posiłki, uczęszczanie do szkoły i IV – do rodziców (Manificat, Dazord, Nicolas, Cochat, David, 1995).

KWESTIONARIUSZ DZIECIĘCEJ JAKOŚCI ŻYCIA

Kwestionariusz Dziecięcej Jakości Życia, skonstruowany na podstawie metody AUQUEI składa się, podobnie jak oryginalna metoda, z 27 pytań dotyczących różnych ważnych obszarów życia dziecka. Obejmuje różne dziedziny jakości życia u dzieci – życie rodzinne, społeczne, obszary aktywności dziecka (szkoła i wypoczynek), zdrowie. Poziom zadowolenia/niezadowolenia dziecka w każdej sferze ocenia się na skali 4-stopniowej w oparciu o 4 twarze dziecka na białym kartonie wielkości A-4 wyrażające różne stany emocjonalne (od bardzo nieszczęśliwej do bardzo szczęśliwej). (W odróżnieniu od metody oryginalnej, gdzie dziecko ma do dyspozycji zestaw pytań, i pod każdym z nich schematyczne nieduże dziecięce twarze, a starsze dzieci mogą udzielać odpowiedzi same, poprzez zamalowanie kółeczka pod wybranym rysunkiem). Opracowana wersja kwestionariusza jest zatem formą standaryzowanego wywiadu, który rozpoczyna się z każdym dzieckiem podobnie: od nawiązania dobrego kontaktu, na który trzeba poświęcić tyle czasu ile potrzeba, w zależności od indywidualnych cech dziecka a nawet jego nastroju w danym dniu. Pierwsza część badania dotyczy sprawdzenia zdolności dziecka do rozróżniania tych czterech stanów emocjonalnych prezentowanych na obrazku, następnie właściwe badanie, które ma również część otwartą, tj. pytania – kiedy dziecko jest takie,

jak prezentują to kolejne twarze na obrazku – od: bardzo nieszczęśliwej po bardzo szczęśliwą, i część zasadniczą, czyli poszczególne pytania dotyczące samopoczucia dziecka w tych konkretnych 27 sytuacjach. Odpowiedzi badający zaznacza w obecności dziecka na odpowiednio przygotowanym arkuszu na skali 4-stopniowej, od 0 – bardzo nieszczęśliwy/a do 3 – bardzo szczęśliwy/a. Uzyskuje się zatem wyniki w postaci profilu dla dziecka, gdzie wynik równy 3 wskazuje na bardzo duże zadowolenie, wynik równy 0 na bardzo duże niezadowolenie. Oszacowano rzetelność kwestionariusza KDJŻ na podstawie badania dzieci $N=80$ w wieku 3–7 lat; α Cronbacha wynosi $.69$. Wskaźnik rzetelności jest zbliżony, choć nieco niższy w porównaniu do metody oryginalnej ($\alpha=.71$), można więc uznać kwestionariusz za wystarczająco rzetelną metodę pomiaru jakości życia.

PROCEDURA BADAŃ I POZIOM JAKOŚCI ŻYCIA U DZIECI

Kwestionariuszem Dziecięcej Jakości Życia zbadano dzieci w wieku przedszkolnym (3;4–7;5 lat) ($N=80$) ze wstępną diagnozą zeza i niedowidzenia, w tym: dziewczynki, $N=36$ (w wieku 3;4–7;2 lat), chłopcy, $N=44$ (w wieku 3;6–7;5). Badania prowadzono w kilku przedszkolach na terenie miasta Lublina. Badanie kwestionariuszem pozwoliło na uzyskanie średniego profilu jakości życia dla całej grupy badanych dzieci, co prezentuje Tabela 1 i Rycina 2, jak też dokonano porównania międzygrupowego z uwagi na płeć.

Najwyższe wyniki dotyczą sfer takich jak: przebywanie na wakacjach (JŻ-22), spotkanie z dziadkami (JŻ-26), swoje urodziny (JŻ-11), spożywanie obiadu (JŻ-1), własna skuteczność w robieniu jakichś rzeczy (JŻ-19), zabawy sportowe (JŻ-9), zadowolenie z siebie (JŻ-6), oraz oglądanie telewizji (JŻ-27). Powyżej średniej kształtują się wyniki dotyczące: zabawy na placu zabaw (JŻ-7), uczęszczania do przedszkola (JŻ-5), myśli o mamie (JŻ-14), prac do przedszkola (JŻ-13), myśli o tacie (JŻ-10), rozmów między rodzicami (JŻ-17), przebywania poza domem (JŻ-18), przebywania pod opieką dorosłych (JŻ-23). Najniższe poczucie jakości życia ujawnia się w następujących sytuacjach: pobyt dziecka w szpitalu (JŻ-15), pozostawienie samemu w domu (JŻ-16), wizyta u lekarza (JŻ-8), czy przebywanie w nocy daleko od domu (JŻ-24). Uzyskane rezultaty w postaci profilu w poszczególnych aspektach ocenianej przez dziecko jakości życia ilustruje Rycina 2.

Profil jakości życia w ocenie dzieci jest wyraźnie zróżnicowany. Oznacza to, że dzieci mają zdolność różnicowania zarówno swoich stanów emocjonalnych w związku z różnymi sytuacjami z ich życia, jak też, że ich poziom zadowolenia, odczuwana satysfakcja czy poczucie, że są szczęśliwe lub nie, ma również charakter zróżnicowany w różnych sferach. Najwyższy poziom zadowolenia dzieci odczuwają

w sytuacjach zarówno w jakimś sensie szczególnych, jak np. wyjazd na wakacje czy urodziny, jak też sytuacjach codziennego życia – obiad, czy po prostu, gdy miło spędzają czas – przy zabawie czy oglądaniu telewizji. Najwyższy poziom niezadowolenia ma miejsce w sytuacjach dotyczących choroby, pozostawienia bez opieki, rozłąki z domem. Użyte rezultaty badań zdają się być zgodne z otrzymanymi w badaniach Manificat, Dazord (1998).

Tabela 1
Poczucie jakości życia w grupie dziewczynek i chłopców – średnie i odchylenia standardowe w poszczególnych itemach Kwestionariusza Dziecięcej Jakości Życia – istotność różnic według testu *t*

Nr pytania/aspekt	Cała grupa (N=80)	
	M	SD
JŻ-1. obiad	2.65	.68
JŻ-2. sen	1.79	.96
JŻ-3. bracia, siostry	2.24	.92
JŻ-4. noc	1.60	1.04
JŻ-5. przedszkole	2.45	.88
JŻ-6. zdjęcie	2.55	.67
JŻ-7. plac zabaw	2.39	.93
JŻ-8. lekarz	1.34	1.15
JŻ-9. sport	2.64	.66
JŻ-10. tato	2.14	1.08
JŻ-11. urodziny	2.80	.58
JŻ-12. przychodnia	1.49	1.06
JŻ-13. praca domowa	2.36	.83
JŻ-14. mama	2.41	.84
JŻ-15. szpital	.73	1.03
JŻ-16. bycie samemu	1.04	1.14
JŻ-17. rozmowy rodziców	2.24	.95
JŻ-18. wychodzenie z domu	2.37	1.01
JŻ-19. zdolności	2.65	.70
JŻ-20. rozmowy przyjaciół	2.05	1.12
JŻ-21. leki	1.71	1.20
JŻ-22. wakacje	2.81	.60
JŻ-23. dorośli	2.35	.83
JŻ-24. daleko od domu	1.46	1.20
JŻ-25. bycie ocenianym	2.04	1.00
JŻ-26. dziadkowie	2.81	.48
JŻ-27. telewizja	2.54	.69

Uwaga:

- wyniki najwyższe zostały wytłuszczone, najniższe zaznaczono kursywą;
- ocena 3=bardzo szczęśliwy, 2=szczęśliwy, 1=nieszczęśliwy, 0=bardzo nieszczęśliwy

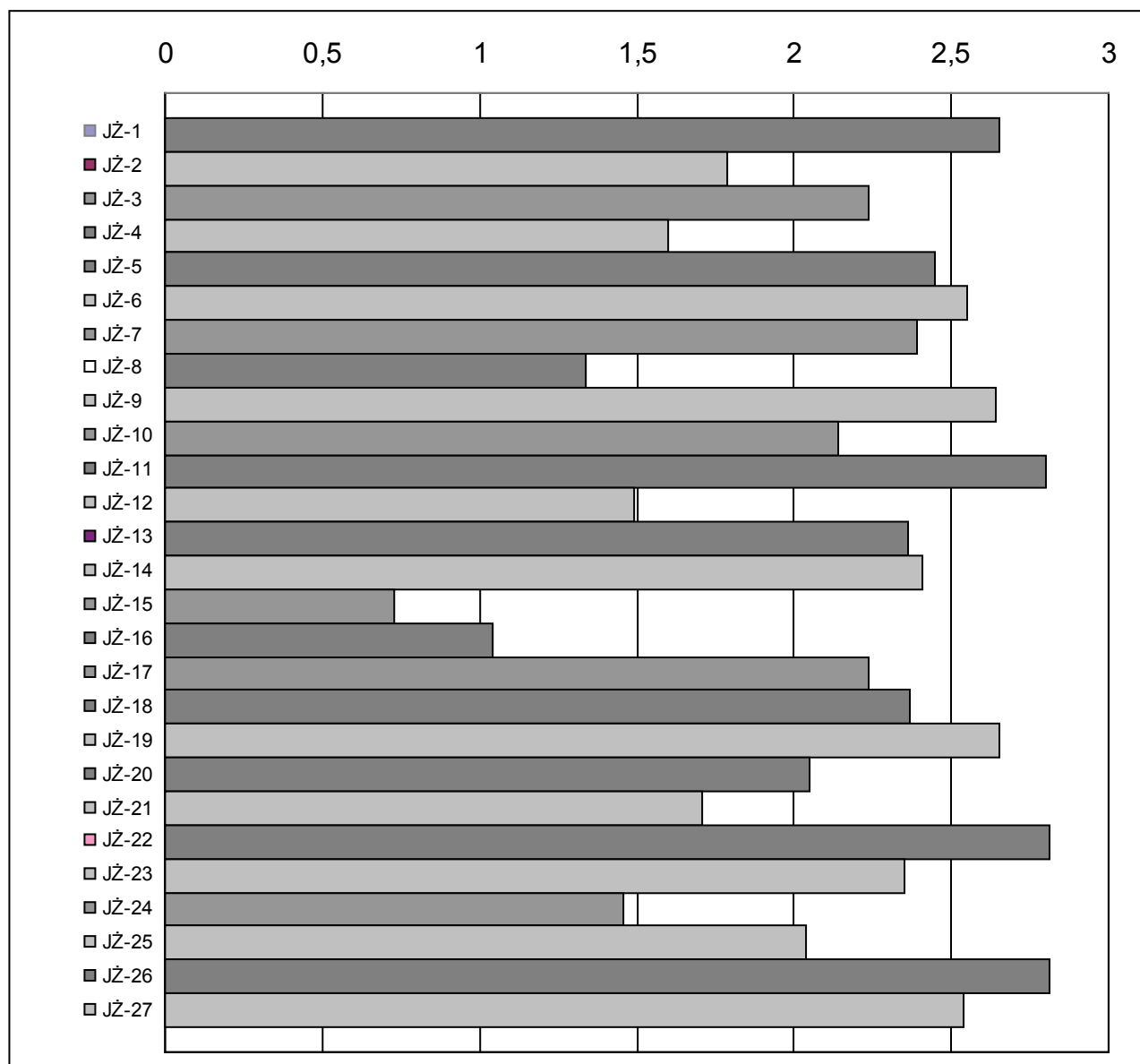
Rysuje się pytanie, czy są jakieś różnice między dziewczynkami i chłopcami w zakresie wyodrębnionych aspektów jakości życia w ocenie dzieci. Stad przeprowadzono porównanie dla wszystkich itemów kwestionariusza stosując jedną z metod statystycznych (test *t*); wyniki porównania ujmuje Tabela 2.

Biorąc pod uwagę wszystkie itemy kwestionariusza, istotne różnice z uwagi na zmienną płci występują tylko w obrębie czterech pytań. Różnice między dziewczynkami i chłopcami na korzyść dziewczynek (statystycznie istotnie wyższe wyniki) dotyczą następujących aspektów: kładzenia się wieczorem spać (JŻ2), zabaw na placu (JŻ7), myśli o swoim tacie (JŻ10). Dziewczynki odczuwają wyższy poziom zadowolenia w sytuacji codziennej czynności związanej ze spaniem, zabaw na placu (może są mniej konfliktowe?) oraz relacji z ojcem, która ma w ich odczuciu charakter bardziej pozytywny. Istotna różnica między dziewczynkami i chłopcami na korzyść chłopców (statystycznie istotnie wyższy wynik) dotyczy jednego obszaru, tj. przebywania w nocy daleko od domu (JŻ24). Ujawnia się tutaj znacznie mniejsze zadowolenie dziewczynek z sytuacji przebywania w nocy daleko poza domem, chłopcy generalnie odczuwają mniej uczuć negatywnych, choć ich wynik jest przeciętny (który nie oznacza dużego zadowolenia z tej sytuacji również, ale można mówić w tym przypadku o umiarkowanym zadowoleniu chłopców).

Dla zbadania, czy istnieją jakieś bardziej ogólne wymiary jakości życia u dzieci, przeprowadzono analizę czynnikową z rotacją Varimax na wynikach Kwestionariusza Dziecięcej Jakości Życia. Zastosowana procedura doprowadziła do wyodrębnienia 4 czynników; szczegółowe jej rezultaty wraz z ładunkami dla poszczególnych itemów ujmuje Tabela 3.

Wyodrębnione czynniki kolejno przedstawiają się następująco (nazwy czynników wynikają z treści pytań wchodzących w skład danego czynnika):

I – Jakość życia w rodzinie – czynnik ten wyjaśnia 11,6% wariancji i najogólniej dotyczy życia w rodzinie oraz najbliższym środowisku, relacji z bliskimi osobami z rodziny oraz swego miejsca w rodzinie. Obejmuje 8 itemów (w nawiasach poda-



Rycina 2. Profil jakości życia w ocenie dzieci (N=80) w 27 sferach jakości życia

na jest wartość ładunku): 2(.65), 4 (.59), 6 (.39), 7 (.64), 11 (.70), 22 (.36), 23 (.48), 26 (.69);

II – Jakość życia w środowisku społecznym – wyjaśnia 9.9% zmienności, czynnik dotyczy relacji z rówieśnikami, zabawy, własnych umiejętności i samodzielności, ujmując przede wszystkim aspekt porównań społecznych i sprawczości. Obejmuje 7 itemów: 3 (.68), 5 (.53), 9 (.56), 13 (.75), 16 (.23), 19 (.46), 20 (.41);

III – Jakość życia w zdrowiu – wyjaśnia 9.6% wariacji, dotyczy zdrowia i choroby, zadowolenia z kontaktu z rodzicami, bycia poza domem, i obej-

muje 9 itemów: 1 (.29), 8 (.73), 10 (.34), 12 (.55), 14 (.48), 15 (.46), 18 (.41), 21 (.68), 27 (.36);

IV – Jakość życia związana z poczuciem bezpieczeństwa – wyjaśnia 7,0% zmienności, dotyczy ogólnego poczucia bezpieczeństwa oraz oceny społecznej, i obejmuje 3 itemy: 17 (.59), 24 (.52), 25 (.49). Czynniki te wyjaśniają w sumie 31.8% zmienności w KDJŻ.

Struktura czynnikowa ocenianej jakości życia u dzieci jest w miarę spójna, liczba pytań wchodzących w skład poszczególnych czynników nieznacznie odbiega od siebie, jedynie czynnik czwarty jest

Poczucie jakości życia u małych dzieci: Czy i jak można je oceniać?

Tabela 2

Poczucie jakości życia w grupie dziewczynek i chłopców – średnie i odchylenia standardowe w poszczególnych itemach Kwestionariusza Dziecięcej Oceny Jakości Życia – istotność różnic według testu t

Nr pytania/aspect	Dziewczynki (N=36)		Chłopcy (N=44)		Istotność różnic	
	M	SD	M	SD	t	p<
JŻ-1. obiad	2.56	.68	2.73	.59	1.13	–
JŻ-2. sen	2.00	.96	1.61	1.02	-1.84	.07
JŻ-3. bracia, siostry	2.31	.92	2.18	.90	-.60	–
JŻ-4. noc	1.75	1.04	1.48	1.13	-1.20	–
JŻ-5. przedszkole	2.50	.88	2.41	.87	-.46	–
JŻ-6. zdjęcie	2.58	.67	2.52	.66	-.40	–
JŻ-7. plac zabaw	2.67	.93	2.16	1.08	-2.62	.02
JŻ-8. lekarz	1.33	1.15	1.18	.18	.03	–
JŻ-9. sport	2.53	.66	2.73	.59	1.35	–
JŻ-10. tato	2.39	1.08	1.93	1.13	-1.92	.06
JŻ-11. urodziny	2.89	.58	2.73	.73	1.33	–
JŻ-12. przychodnia	1.44	1.06	1.52	1.02	.33	–
JŻ-13. praca domowa	2.31	.83	2.41	.79	.55	–
JŻ-14. mama	2.47	.85	2.36	.84	-.58	–
JŻ-15. szpital	.86	1.05	.61	1.02	-.07	–
JŻ-16. bycie samemu	1.00	1.12	1.07	1.18	-.26	–
JŻ-17. rozmowy rodziców	2.17	1.03	2.30	.88	.60	–
JŻ-18. wychodzenie z domu	2.25	1.13	2.48	.90	1.00	–
JŻ-19. zdolności	2.67	.68	2.64	.72	-.19	–
JŻ-20. rozmowy przyjaciół	2.00	1.17	2.09	1.10	.36	–
JŻ-21. leki	1.75	1.25	1.68	1.18	-.25	–
JŻ-22. wakacje	2.89	.52	2.75	.65	-1.06	–
JŻ-23. dorośli	2.36	.83	2.34	.91	-.10	–
JŻ-24. daleko od domu	1.17	1.13	1.70	1.21	2.03	.05
JŻ-25. bycie ocenianym	1.97	1.03	2.09	.98	.53	–
JŻ-26. dziadkowie	2.89	.58	2.75	.58	-1.37	–
JŻ-27. telewizja	2.47	.81	2.59	.58	.76	–

Uwaga: wytłuszczono średnie, między którymi są różnice istotne.

najsłabszy, gdyż tworzy go najmniejsza liczba pytań.

Wyodrębnione w ten sposób bardziej ogólne wymiary jakości życia u dzieci przedszkolnych potwierdzają wielowymiarowość tego konstruktów, oraz wskazują, jakie główne obszary składają się na jakość życia u dzieci w wieku przedszkolnym. Uzyskano w ten sposób również empiryczne potwierdzenie wyodrębnionych wcześniej obszarów jakości życia u młodszych dzieci, jak: życie rodzinne, społeczne, obszary aktywności dziecka (szkoła i wypoczynek)

oraz zdrowie (Manificat, Dazord, 1998). Podobne rezultaty uzyskano w badaniach brazylijskich adaptacją AUQEI – wymiar rodziny, aktywności i ogólnego funkcjonowania (Assumpção, Kuczynski, Sprovieri, Aranha, 2000). To, co wydaje się być najważniejsze w odczuciu samych dzieci to rodzina, szersze środowisko społeczne, zdrowie oraz ogólne poczucie bezpieczeństwa. Rezultaty przeprowadzonej analizy stanowią zarazem potwierdzenie trafności czynnikowej metody. Oszacowano również rzetelność typu zgodność wewnętrzną *alfa* Cronbacha wyod-

Tabela 3
Wyniki analizy czynnikowej metoda głównych składowych z rotacją Varimax

Nr pytania/aspekt	Czynniki			
	1	2	3	4
JŻ-11. urodziny	.70	.08	-.00	-.13
JŻ-26. dziadkowie	.69	.04	-.09	-.24
JŻ-2. sen	.65	-.08	.02	.01
JŻ-7. plac zabaw	.64	.20	.16	.14
JŻ-4. noc	.59	-.03	.20	.07
JŻ-23. opieka dorosłych	.48	.14	.02	.12
JŻ-6. zdjęcie	.39	.38	.26	-.40
JŻ-22. wakacje	.36	.12	-.13	.19
JŻ-13. praca domowa	-.07	.75	-.01	.16
JŻ-3. bracia, siostry	.12	.68	.20	.04
JŻ-9. sport	.15	.56	-.05	-.03
JŻ-5. przedszkole	-.12	.53	-.06	.40
JŻ-19. zdolności	.29	.46	-.13	.00
JŻ-20. rozmowy przyjaciół	.20	.41	.03	-.26
JŻ-16. bycie samemu	-.05	.23	.21	-.25
JŻ-8. lekarz	.09	-.13	.73	.22
JŻ-21. leki	-.09	.09	.68	-.19
JŻ-12. przychodnia	.04	-.15	.55	.06
JŻ-14. mama	.14	.29	.48	.22
JŻ-15. szpital	.10	-.37	.46	.45
JŻ-18. wychodzenie z domu	-.16	-.14	.41	-.20
JŻ-27. telewizja	.22	.07	.36	.09
JŻ-10. tato	.22	.13	.34	-.10
JŻ-1. obiad	-.16	.14	.29	-.12
JŻ-25. bycie ocenianym	-.22	.22	-.02	.49
JŻ-17. rozmowy rodziców	.29	.12	-.14	.59
JŻ-27. daleko od domu	-.05	-.10	.25	.52

Uwaga: wytłuszczono ładunki, które wchodzą w skład poszczególnych czynników.

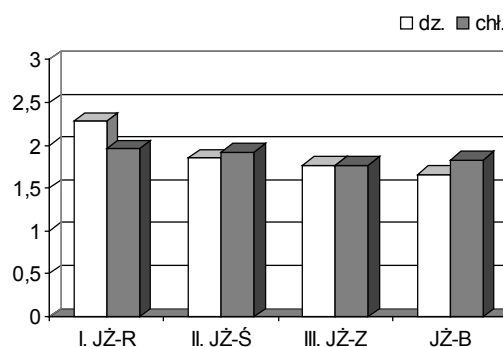
Tabela 4
Rzetelność alfa Cronbacha dla poszczególnych czynników

Jakość życia	Alfa Cronbacha
I. W rodzinie (JŻ-R) (8 pytań)	.71
II. W środ. społ. (JŻ-Ś) (7 pytań)	.61
III. W zdrowiu (JŻ-Z) (9 pytań)	.60
IV. Ogólna – zw. z pocz. bezp. (JŻ-B) (3 pytania)	.42

rębnionych metodą analizy czynnikowej skal. Po szczególne wskaźniki rzetelności ujmuje Tabela 4. Pierwsze trzy skale cechuje wystarczający poziom rzetelności, wskaźnik najniższy dotyczy skali najkrótszej, co może wiązać się z mniejszą liczbą pytań (Tabela 4).

Biorąc pod uwagę wyodrębnione cztery obszary jakości życia u dzieci istotne jest pytanie – jak kształtują się wyniki w poszczególnych wymiarach jakości życia w całej grupie jak też w grupie dziewczynek i chłopców. Wyniki dla całej grupy oraz oddzielnie dla chłopców i dziewczynek przedstawia kolejna tabela (Tabela 5). Z uwagi na zróżnicowaną liczbę pytań w tych wymiarach wyniki te nie są bezpośrednio porównywalne, dlatego zastosowano procedurę, która sprowadza je do skali 3-stopniowej (od 0–3), według której 3 oznacza bardzo szczęśliwy, 2- szczęśliwy, 1 –nieszczęśliwy, 0 – bardzo nieszczęśliwy. Poziom poczucia jakości życia u dziewczynek i chłopców obrazuje Rycina 3.

Porównanie między dziewczynkami i chłopcami w zakresie wyodrębnionych obszarów jakości życia pokazuje, że istnieje tylko jedna statystycznie istotna różnica, dotycząca jakości życia w rodzinie. Wynika z niej, że wyższe poczucie jakości życia w rodzinie mają dziewczynki, które – w porównaniu do chłopców – mają większe poczucie bezpieczeństwa w rodzinie, odczuwają większe zadowolenie w relacjach z rodzicami i większą satysfakcję w sytuacjach rodzinnych dotyczących bezpośrednio dziecka, jak np. urodziny.



Rycina 3. Poziom poczucia jakości życia u dziewczynek i chłopców w czterech sferach jakości życia

Poziom jakości życia w ocenie dzieci w poszczególnych wymiarach jakości życia jest zróżnicowa-

Tabela 5

Poczucie jakości życia u dzieci (M i SD), porównanie dla grupy dziewczynek i chłopców; test t istotności różnic

JAKOŚĆ ŻYCIA		Dziewczynki (N=36)	Chłopcy (N=44)	t	p<
I. Jakość życia w rodzinie (JŻ-R)	M	2.28	1.96	-3.13	.002
	SD	.34	.53		
II. Jakość życia w środowisku (JŻ-Ś)	M	1.85	1.92	.82	
	SD	.47	.34		
III. Jakość życia w zdrowiu (JŻ-Z)	M	1.77	1.77	.02	
	SD	.43	.37		
IV. Jakość życia zw. z pocz. bezp. (JŻ-B)	M	1.66	1.83	1.40	
	SD	.55	.56		

ny, najwyższy dotyczy obszaru rodziny. Wynika stąd wniosek, że udział rodziny w kształtowaniu i tworzeniu podstaw dla satysfakcjonującego poczucia jakości życia dzieci jest znaczący. Porównania te wskazują też, że istnieje specyfika poczucia jakości życia z uwagi na płeć. Dziewczynki odczuwają większe zadowolenie ze swojej rodziny i z relacji z najbliższymi osobami w rodzinie. Czują się bardziej bezpieczne, szczęśliwe i przeżywają więcej pozytywnych emocji w sytuacjach rodzinnych. Natomiast nie ma istotnych różnic dla płci w pozostałych sferach jakości życia. Można dodać, że chłopcy mają nieco wyższe poczucie jakości życia w obszarze szerszego środowiska społecznego, ale różnica nie osiąga poziomu istotności statystycznej, podobnie rzecz się ma w przypadku jakości życia związanej z poczuciem bezpieczeństwa – tu chłopcy uzyskali wyższe wyniki od dziewczynek, ale różnica również nie osiąga poziomu statystycznej istotności. Można mówić o pewnych tendencjach do odczuwania wyższej jakości życia w sytuacjach społecznych i wymagających większej samodzielności u chłopców, ale wymaga to dalszego sprawdzenia.

DYSKUSJA

Celem niniejszego opracowania było sprawdzenie, czy i w jaki sposób można bezpośrednio badać jakość życia u dzieci przedszkolnych w oparciu o ich subiektywne oceny, a w warstwie czysto aplikacyjnej – jaka jest wartość psychometryczna Kwestionariusza Dziecięcej Jakości Życia. Postawiono również pytanie o poziom jakości życia, zarówno w poszczególnych sferach jak i wymiarach ogólnych, jak też o różnice w poziomie jakości życia z uwagi na zmienną płeć. Uzyskane rezultaty wskazują, że dzieci w wieku przedszkolnym dokonują zróżnicowanych ocen w zakresie badanych sfer ja-

kości życia. Subiektywnie najwyżej oceniają sytuacje pobytu na wakacjach, kontakt z dziadkami, swoje urodziny, wspólny obiad z rodziną, sytuacje doświadczania sukcesów na co dzień, zabawy sportowe, oraz oglądanie telewizji. Podobne rezultaty uzyskały w badaniach dzieci Manificat i Dazord (1998), gdzie bardzo wysokie wyniki dotyczyły urodzin i wakacji. Można sądzić, że na jakość życia u małych dzieci istotny wpływ ma zaspokojenie podstawowych potrzeb dziecka: kontaktu i więzi z bliskimi, jak też potrzeby zabawy, która jest podstawowym zajęciem dziecka w tym okresie życia (por. Hurlock, 1989). Z kolei najniższe wyniki dotyczą pobytu dziecka w szpitalu, pozostawiania dziecka bez opieki w domu, wizyty u lekarza, czy oddalenia od domu. Podobnie najniższe oceny dotyczyły pobytu w szpitalu i przebywania z dala od domu u dzieci w wieku 4–12 lat (Manificat, Dazord, 1998; por. Assumpção, Kuczynski, Sprovieri, Aranha, 2000). Zatem, najniższe poczucie jakości życia odczuwają dzieci w sytuacji choroby oraz pozostawienia bez opieki, czyli w typowych trudnych sytuacjach dla dziecka, gdzie rozłąka z najbliższymi osobami wywołuje dyskomfort, niepokój i powoduje zachwianie poczucia bezpieczeństwa. Udział rodziny i jej wpływ na ogólne poczucie jakości dziecka wydają się potwierdzać również wyniki uzyskane w głównych obszarach jakości życia, gdyż najwyższe wyniki uzyskały dzieci w obszarze jakości życia w rodzinie. By określić, jakie są determinanty czy uwarunkowania jakości życia dzieci przedszkolnych, należałoby przeprowadzić badania uwzględniające szereg innych zmiennych. Uzyskane dotąd rezultaty mogą stać się inspiracją do tego rodzaju poszukiwań oraz inspiracją dla programów badawczych w grupach starszych dzieci (por. Jirojanakul, Skevington, Hudson, 2003), czy osób dorosłych (por. Oleś i wsp., 2003).

Przeprowadzone badania pokazują, że dzieci przedszkolne, zarówno młodsze (3 letnie) jak i starsze (7 letnie) ze zrozumieniem odpowiadają na pytania kwestionariusza. Trudno powiedzieć, czy są różnice jakościowe w ocenie jakości życia dzieci młodszych i starszych, gdyż badaną grupę traktowano jako całość. O pewnej specyfice z uwagi na wiek, ale w szerszej zakresowo grupie wiekowej (od 4 do 12 lat) świadczą badania Manificat i Dazord (1998), gdzie dzieci młodsze były bardziej zadowolone od starszych w sytuacji oglądania siebie na zdjęciu, a mniej zadowolone w sytuacji przebywania daleko od domu. Sprawdzono natomiast, że kwestionariusz różnicuje między chłopcami i dziewczynkami, wskazując na pewną specyfikę poczucia jakości życia w zależności od płci. Okazuje się, że dziewczynki mają istotnie wyższe od chłopców poczucie jakości życia w rodzinie, a nieco mniejsze jakości życia związanej z poczuciem bezpieczeństwa, choć ta różnica nie osiąga poziomu istotności statystycznej. Na obecnym etapie badań trudno mówić o różnicowaniu dzieci zdrowych i chorych, czy między stanem zdrowia i sytuacją życiową dziecka, jako że badane dzieci, chociaż uzyskały wstępną diagnozę zeza bądź niedowidzenia, funkcjonowały w grupach przedszkolnych tak jak wszystkie pozostałe dzieci. Nie wyróżniały się swoim wyglądem, a defekt kosmetyczny zeza był często w ogóle nieuchwytny dla nieprofesjonalisty. Stąd, nie uwzględniono porównania badanej grupy dzieci z grupą kontrolną, zakładając, że początkowe problemy w zakresie widzenia trwają krótko, i ich wpływ na jakość życia jeszcze nie jest znaczący lub nie będzie uchwytne w badaniach. W tak wczesnym etapie choroby zezowej dziecko prawdopodobnie nie odczuwa jeszcze znaczącego pogorszenia swojego widzenia jak i dolegliwości z tym związanych, łącznie z psychicznymi skutkami defektu kosmetycznego. Dalsze badania KDJŻ winny zmierzać m.in. w kierunku sprawdzenia hipotezy, że poczucie jakości życia u dzieci ze wstępną diagnozą zeza i niedowidzenia – różni się/nie różni się – istotnie od badanego u dzieci niezdiagnozowanych w tym kierunku. Badania dzieci zdrowych i chorych metodą oryginalną AUQUEI wykazały, że poczucie jakości życia u dzieci zdrowych i chorych istotnie różni się (Manificat, Dazord, 1998). Poważnie chore dzieci są bardziej zadowolone, kiedy chodzą do szkoły i mniej zadowolone, gdy przebywają daleko od rodziny, w porównaniu z ich zdrowymi rówieśnikami. Dzieci zdrowe są bardziej niezadowolone z powodu ograniczeń i konfliktów, a chore – z powodu choroby, pobytu w szpitalu i kończącej się wakacji.

Porównanie dzieci przebywających w placówkach z dziećmi mieszkającymi z rodziną wykazało istotne różnice w obszarze rodziny. Dzieci w instytucjach były istotnie mniej zadowolone, kiedy bawią się ze swoim rodzeństwem i nawet, kiedy spotykają swoich dziadków. Z kolei bardziej niezadowolone były, gdy myślą o swoich rodzicach, śpią w nocy i kiedy ich rówieśnicy rozmawiają na ich temat (Manificat, Dazord, 1998).

Przedstawione wyniki badań za pomocą Kwestionariusza Dziecięcej Jakości Życia pokazują, że jest możliwe przeprowadzenie wywiadu z małymi dziećmi na temat ich jakości życia, w którym dzieci same dokonują oceny tego, jak odczuwają pewne sprawy w swoim życiu. Ich odpowiedzi wydają się być wiarygodne. Stosując pytaniowo-obrazkową formę kwestionariusza, wydaje się, że badanie poczucia jakości życia u dzieci, z odwołaniem się do ich zdolności rozpoznawania i różnicowania stanów emocjonalnych wyrażanych za pomocą rysunków twarzy jest rzetelne i wiarygodne. Pomysł badania jakości życia u małych dzieci za pomocą obrazkowej metody przedstawiającej różne stany emocjonalne potwierdza związek między jakością życia a zdolnością rozpoznawania emocji twarzy w badaniach Simona i wsp. (1995).

Stosując kwestionariusz oceny jakości życia u dzieci można uzyskać informacje, które będą pomocne zarówno w odniesieniu do dzieci zdrowych, celem ich poprawy jakości życia, jak też w przypadku dzieci chorych i różnych form leczenia. Ponadto, wydaje się ważne, by w badaniu jakości życia u małych dzieci nie ograniczać się tylko do obszarów zdrowia lub symptomów i dolegliwości, gdyż ważne są wszystkie sfery życia dziecka. Nie należy lekceważyć obszarów dziecięcej aktywności, relacji z innymi, zdarzeń zewnętrznych i uczuć, które są spontanicznie i często wymieniane przez dzieci (Manificat, Dazord, 1998). Stąd, tak ważne wydaje się zastosowanie pytań otwartych (por. Eiser, Morse, 2001). Aczkolwiek, ich analiza, choć bardziej satysfakcjonująca i odpowiednia na poziomie teoretycznym, bo dziecko samo przedstawia, co dla niego jest ważne, często jest czasochłonna i trudniejsza (por. Manificat, Dazord, 1998). Dlatego też niniejsze opracowanie ogranicza się tylko do wyników badania kwestionariuszem, a analiza odpowiedzi na pytania otwarte z uwzględnieniem ilościowych aspektów (takich jak częstość czy intensywność) będzie przedmiotem kolejnego opracowania. Niemniej, sposób oceny jakości życia za pomocą standaryzowanych pytań, uzupełniony zestawem pytań otwartych odpowiada współczesnym standardom

formułowaniem pod adresem badań jakości życia u dzieci. Zaleca się, by sami badani formułowali, co jest dla nich ważne dla ich jakości życia i jaki stopień zadowolenia odczuwają w związku z tym (Harding, 2001; por. Oleś, 2005). Ocena jakości życia u małych dzieci będzie pełniejsza, gdy zostanie poszerzona i uzupełniona o oceny osób trzecich – rodziców, opiekunów czy personel medyczny. Jedynie u całkiem małych dzieci można dokonywać oceny jakości życia wyłącznie w oparciu o oceny obserwatorów (np. rodziców), przykładem jest ocena jakości życia u niemowląt po operacji usunięcia migdałków, gdzie dokonywano ocen wyłącznie w oparciu o wskaźniki obiektywne i behawioralne (Myatt, Myatt, 1998). U dzieci starszych, które same mogą wypowiadać się na temat swojego samopoczucia i odczuwanego zadowolenia w różnych sytuacjach i sferach życia, wskazane jest łączenie subiektywnej oceny jakości życia z obiektywną, którą dokonują upoważnione osoby trzecie, czyli w określonych warunkach i sytuacjach.

Podsumowując, Kwestionariusz Dziecięcej Jakości Życia wydaje się spełniać niezbędne wymogi psychometryczne, jest wystarczająco rzetelny, a pomiar poczucia jakości życia u dzieci przedszkolnych jest możliwy. Problematyka pomiaru jakości życia u dzieci wymaga dalszych badań i opracowania.

LITERATURA

- Assumpção, F.B., Kuczynski, E., Sprovieri, M.H., Aranha, E.M. (2000). Quality of life evaluation scale (AUQEL): Validity and reliability of a quality of life scale for children from 4 to 12 years-old. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 58, 119–127.
- Brzezińska, A., Neumann, M. (2003). Poczucie jakości życia a zaburzenia zachowania u chłopców w późnej fazie okresu dorastania. W: A. Brzezińska, M. Bardziejowska, B. Ziółkowska (red.), *Zagrożenia rozwoju w okresie dorastania* (s. 69–92). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U. (1995). Health Related Quality of Life Assessment in Children. A Review of the Literature. *European Review of Applied Psychology*, 45, 4, 245–254.
- Eiser, C., Morse, R. (2001). The Measurement of Quality of Life in Children: Past and Future Perspectives. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22, 248–256.
- Ferrans, C.E. (1990). Development of a quality of life index for patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 17, 3, 15–19.
- Harding, L. (2001). Children's Quality of Life Assessments: A Review of Generic and Health Related Quality of Life Measures completed by Children and Adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8, 79–96.
- Hurlock, E.B. (1989). *Rozwój dziecka*. Warszawa, PWN.
- Jirojanakul, P., Skevington, S.M., Hudson, J. (2003). Predicting young children's quality of life. *Social Science & Medicine*, 57, 1277–1288.
- Krzystkova, K., Kubatko-Zielińska, A., Pająkowska, J., Nowak-Brygowa, H. (1997). *Choroba zezowa*. Warszawa: PZWL.
- Lindstrom, B., Eriksson B. (1993). Quality of Life among Children in the Nordic Countries. *Quality of Life Research*, 2, 23–32.
- Małkowska A., Mazur, J., Woynarowska, B. (2004). Level of perceived social support and quality of life in children and adolescents. *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 8, (3 Pt 1), 551–566.
- Manificat, S., Dazord, A., Nicolas, J., Cochat, P., David, L. (1995). Quality of life Evaluation with Children: Validation of a Questionnaire. *Quality of Life Newsletter*, 12, 3–6.
- Manificat, S., Dazord, A. (1998). Children's Quality of Life Assessment: Preliminary Result Obtained with the AU-QUEI Questionnaire. *Quality of Life Newsletter*, 19, 1–3.
- Myatt, H.M., Myatt, R.A. (1998). The development of a paediatric quality of life questionnaire to measure post-operative pain following tonsilectomy. *International Journal of Paediatric Otorhinolaryngology*, 44, 115–123.
- Oleś, M. (2002). Psychologiczna problematyka choroby zezowej u dzieci i dorosłych. W: P. Oleś, S. Steuden, J. Toczolowski (red.), *Jak światła mniej widzę. Zaburzenia widzenia a jakość życia* (s. 153–187). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Oleś, M. (2005). Jak oceniać jakość życia u dzieci? *Psychologia Jakości Życia*, 4, 1, 69–88.
- Oleś, P., Steuden S., Toczolowski J. (red.). (2002). *Jak światła mniej widzę. Zaburzenia widzenia a jakość życia*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Oleś, M., Oleś, P., Toczolowski, J., Klownowski, P. (2003). W kierunku psychomedycznych wyznaczników poczucia jakości życia u chorych z zaburzeniami widzenia. *Sztuka Leczenia*, 1, 29–36.
- Pal, D.K. (1996). Quality of life assessment in children: a review of conceptual and methodological issues in multidimensional health status measures. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 50, 391–396.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Abel, T., Auquier, P., Bellack, J., Dür, W., Rajmil, L. & the European KIDSCREEN Group (2001). Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Social and Preventive Medicine*, 46, 297–3002.
- Simon, E.W., Rosen, M., Grossman, E., Pratoski, E. (1995). The Relationship Among Facial Emotion Recognition, Social Skills, and Quality of Life. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 5, 383–391.
- Spieth, L.E., Harris, C. V. (1996). Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 175–193.
- Szewczyk, L., Wiśniowiecka, M. (2004). Poczucie jakości życia u dzieci chorych na cukrzycę typu 1. *Endokrynologia Pediatryczna*, 3, Supl. 2, 22.
- 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, 1403–1409.

The WHOQL Group (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOWOL): Development and General Psychometric Properties. *Social Science and Medicine*, 46, 1569–1585.

Varni, J.W., Katz, E.R., Seid, M., Quiggins, D.J.L., Friedman-Bender, A., Castro, C.M. (1998). The pediatric can-

cer quality of life inventory (PCQL): instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. *Journal of Behavioral Medicine*, 21, 11179–11204.

Wojnarska, A. (1999). *Przystosowanie emocjonalno-społeczne dzieci z zezem*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.