

HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE. METHODOLOGY AND RESEARCH METHODS. (A synopsis study)

Abstract: This study aims at presenting in a summarized way some of the definitions of the concepts “quality of life” and “health-related quality of life”. From a methodological point of view, the similarities and differences between existing research approaches and models are examined. Moreover, methods and instruments for health-related quality of life measurement are discussed, taking into account its multidimensional nature. Finally, some general conclusions with practical relevance to the health policy are formulated as well.

Keywords: Quality of life, health-related quality of life, invalidity, health policy.

Authors information:

Bojidar Ivkov
Associate Professor, PhD
Institute for the Study of Societies and
Knowledge at BAS
✉ bivkov56@gmail.com
🌐 Bulgaria

Plamen Popivanov
Associate Professor, M.D., PhD,
Medical University – Sofia
✉ ppopivanov@abv.bg
🌐 Bulgaria

Dragomir Draganov
Chief Assistant Professor, PhD,
Institute for the Study of Societies and
Knowledge at BAS
✉ dragomir.k.draganov@gmail.com
🌐 Bulgaria

Въведение

Известно е, че понятието „качество на живот“ придобива широка популярност през 60-те години на XX век, след като е използвано в една от речите на Л. Джонсън, президент на САЩ по това време. Интересът на обществото и на обществените науки към него и към проблематиката, която то отразява, започва да нараства през 70-те години на миналия век успоредно с изследователската програма на А. Кембъл (Campbell 1976; 1981).

Понятието „качество на живот“ и самия теоретичен конструкт се появяват в медицината през 70-те години на XX век (Daszykowska 2006: 122-123) на фона на парадоксалния ѝ напредък – от една страна медицината спасява живота на болния, но, от друга страна, това често се случва с цената на неговата дългогодишна вегетация или страдание (Wnuk, Marcinkowski 2012: 23; Kowalik, Ratajska, Szmaus 2002: 17-18 и др.). Освен това, „триумфалното шествие“ на концепцията за качество на живот започва и протича в период, когато в разгара си е първата вълна на медикализацията¹ на живота на обществото и индивида (Фуко 1994; 1995; Conrad 1979; 1980; 1992; Freidson 1988; Fitzpatrick 2001; Illich 1975; 1976; Zola 1972 и др.). Интересно е, че за период от 3-4 десетилетия броя на публикациите в базата данни за медицински издания и публикации „PubMed“ се увеличава от 64 броя на повече от 50 хил.² Обект на изследване са здрави хора и лица с различни заболявания (и/или увреждания и инвалидност).

Известно е, че качеството на живот, свързано със здравето, е едно от измеренията на качеството на живот. Следователно, свързаното със здравето качество на живот и качеството на живот като цяло не са понятия с еднакво съдържание, макар и до голяма степен да се припокриват. Докато второто понятие обхваща „всички аспекти на човешкото съществуване“ (Torrance 1987: 593), то свързаното със здравето качество на живот по-скоро има общос „начина, по който хората се отнасят към своя здравен статус и към немедицинските аспекти от техния живот, които включват свързани със здравето фактори, като физическо,

¹ Най-общо и до известна степен опростено първата вълна на медикализацията се разбира като намеса на медицината с живота

² Виж: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=quality+of+life+related+to+health>

функционално, емоционално и ментално благосъстояние и несвързани със здравето елементи, като например работа, семейство, приятели и други ситуации в живота“ (Linatal. 2013: 8).

На основата на разработките на Росер (Rosser 1988; 1993) в медицината се въвежда специфичен начин за разбиране на качеството на живот, изграден от две основни измерения. Така изследванията на качеството на живот в медицината започват да се развиват, като се концентрират върху:

(а) въвеждане на повече критерии за оценка на качеството на живот на болните,
(б) използване на специфични показатели, приспособени към болестните единици,
(в) включване, освен на стандартните предположения за измерване на качеството на живот, свързани с протичане на болестта, и на критерии, които обхващат и здрави хора (Wnuk, Marcinkowski 2012: 24).

При хроничните заболявания изследванията на качеството на живот представляват ценен източник на медицинска информация. Те изпълняват в медицината тройна функция:

- „посочват гледната точка на пациента, която може да бъде напълно различна от тази, представяна от професионалната медицинска грижа;
- субективните оценки на пациентите, като допълнителен източник на информация, който може да има „значение при вземането на терапевтични решения, особено в ситуации на дилема, свързана с прилагането на даден метод на лечение“;
- „могат да показват незабелязани от лекаря потребности на пациента, свързани с осигуряване на професионална грижа извън болницата“ (Wnuk, Marcinkowski 2012: 24).

Днес всяка социална наука разполага с множество концепции за изследване на качеството на живот. Факт е, че повечето изследователи, които се интересуват от качеството на живот, най-често изследват само един от неговите елементи и на основата на приетата от тях концепция формулират изводи, отнасящи се до някакъв детерминант на качеството на живота, като го „идентифицират в съответствие със своите теоретически предпочитания или във вътрешната структура на човека (ендогенни ресурси), или в обкръжаващата среда (егзогенни ресурси)“ (Wnuk, Marcinkowski 2012: 24). Така например:

- а) за *икономистите* са важни показателите за качество на живот, които измерват обективните условия на живот, в частност благосъстоянието на хората;
- б) за *социолозите* са важни показателите, разкриващи същността на качеството на живот, измерващи посоката и силата на социалните отношения;
- в) за *педагозите* са важни критериите, свързани с възпитанието и ценностите;
- г) *психолозите* се интересуват от „зависимостта от признаваната парадигма за качество на израстване, задоволителна връзка с обекта на привързаност, притежаване на адаптационни навици и познавателни схеми или способност за самоактуализация, самореализация, автоекспресия и автотрасценденция“ (Wnuk, Marcinkowski 2012: 24);
- д) за *медиците* е важна детерминантата „щастие“ при добро здраве, което те разглеждат в контекста на дефиницията за здраве на СЗО – като психично, физическо и социално благополучие.

1. Дефиниране на понятията „качество на живот“ и „качество на живот, свързано със здравето“

Смята се, че понятието „качество на живот“ може да бъде причислено към нормативните и феноменологическите категории, към емпиричните и релативните. Възможно е да се съотнесе и към клиничните норми – (липса на симптоми за болест), към социалните норми – реализация на определени социални роли, или към индивидуалните – постигане на личните цели.

Качеството на живот трябва и най-често се разглежда като социален конструкт, защото неговото разбиране и начин на изследване зависят от специфичната перспектива на изследователя, от социо-културните наслоения, традиции и т.н. Едновременно с това този конструкт е многозначен, не добре дефиниран и е многоизмерен. Една от причините за това е, че качеството на живот не може да се наблюдава, оценява и измерва непосредствено, а е възможно да бъде изучавано единствено чрез създаването на теоретичен модел и описание на отделните му съставни части (Miniszewska, Chodakiewicz, Zalewska-Janowska 2012: 253-254; Augustin, Amon, Gieler 2000;). И въпреки съществуването на гледни точки, допускащи качеството на живот да бъде наблюдавано по външни за индивидите начини, все пак преобладава мнението, че измерването му може да бъде осъществено само и единствено през призмата на личните възприятия и оценки, колкото и те да носят субективен характер.

Това налага въвеждането на ясни методологични критерии в процеса на концептуализиране на качеството на живот. Тук заслужават внимание предложенията на създадената през 2008 г. Комисия за измерване на икономическите постижения и социалния прогрес, известна като Комисията „Стиглиц-Сен-Фитуси“. Комисията подчертава, че чисто утилитарните подходи не са най-адекватният подход при изучаването на качеството на живот. В този смисъл, класическото схващане, че с нарастването на реалните доходи или богатството нараства и потребителската полезност, която хората биха могли да извлекат от тях, не означава автоматично, че с нарастване на ресурсите, които те владеят, нараства тяхното качество на живот. Тази критика е издържана поради редица причини. Сред тях най-съществената е, че качеството на живот не може да бъде сведено единствено нито до стоки и услуги, които са обект на покупко-продажба, нито пък само до обекти с материален характер. То има множество немонетарни и нематериални компоненти (здравето всъщност е един пример за важен немонетарен и нематериален компонент на качеството на живот). Също така, свеждането на качеството на живот до доходите или богатството negliжира факта, че хората имат различни характеристики, а също така – различни способности и възможности да трансформират ресурсите в благосъстояние, т.е. да ги използват, за да подобрят качеството си на живот. Също така, пренебрегва се и фактът, че достъпът до ресурси не е еднакъв за отделните хора. Изхождайки от тези предпоставки, Комисията „Стиглиц-Сен-Фитуси“ предлага някои интересни методологични критерии при изучаването на качеството на живот (Stiglitz, Sen, Fitoussi 2009):

Първо, при изучаването на качеството на живот, фокусът трябва да бъде поставен върху хората. Това не означава, че се пренебрегва ролята на социално-икономическия или институционалния контекст, или на общностите, в които хората участват, а по-скоро се поставя фокус върху начинът, по който те влияят върху качеството на живот на хората и доколко им позволяват да подобряват своето качество на живот.

Второ, следва да се отчете съществуването на различия и неравенства в условията на живот на хората. Следователно, на социетално ниво качеството на живот не е само сбор от индивидуалните характеристики, а зависи и от начина, по които те са разпределени между отделните хора.

Трето, качеството на живот има многоизмерна природа, то се състои от множество и различни компоненти, нито един от които не може да бъде посочен като по-важен от другите.

Четвърто, изучаването на качеството на живот изисква да бъде поставен фокус върху условията на живот на настоящите поколения, и доколко би било възможно тези придобивки да бъдат запазени и разширени в бъдеще. Така се поставя въпросът за устойчивостта на качеството на живот.

В действителност, схващането за качеството на живот като многоизмерно явление, чийто обхват надхвърля темата за икономическите ресурси на разположение на индивидите, днес намира широко разпространение. Това е видно от прегледа на подходите, прилагани при изграждането на теоретичните (концептуални) модели за изучаване на качеството на живот. Според Felceи Perry, може да се говори за поне четири подхода (FelceandPerry 1995):

- 1) качеството на живот като качество на условията на живот;
- 2) качеството на живот като удовлетвореността от условията на живот;
- 3) качеството на живот като комбинация от качеството на условията на живот и удовлетвореността от тях;
- 4) качеството на живот като комбинация от условията на живот и удовлетвореността от тях, но съобразно субективната значимост, която се отдава на всеки компонент на условията на живот.

В рамките на тези четири аналитични схеми, условията на живот (обективно измеримите характеристики на индивида и неговата среда) и удовлетвореността на хората от тях (субективната реакция спрямо обективните условия на живот) серазглеждат като два отделни феномена. Сравнението в равнищата на качеството на живот за отделните индивиди може да стане, като отделните компоненти на техните условия на живот и/или субективните им реакции към тях бъдат представени чрез емпирични измерители (индикатори), а техните стойности – на следващ етап ранжирани и съпоставени. В същото време се отчита, че прилагането са налице редица ограничения. Те произтичат от обстоятелството, че отделните индивиди имат твърде различни предпочитания по отношение на компонентите на своите условия на живот, т.е. те им отдават различна тежест и оценяват по различен начин тяхното присъствие и отсъствие. Например, един и същ размер на дохода (обективен измерител) може да има различен принос към качеството на живот на хора с нематериалистични възгледи в сравнение с други, макар и тежестта на дохода като компонент на качеството на живот все пак да е голяма (FelceandPerry1995).

Преодоляването на тези ограничения пред измерването, агрегирането и съпоставянето на измерителите на качеството на живот поставя на преден план нуждата от прецизното дефиниране на понятието. В този контекст, могат да бъдат посочени две големи групи дефиниции на понятието „качество на живот“:

(1) Дефиниции, които са приспособени към конкретни изследователски парадигми и се ограничават само до няколко аспекта. Такива дефиниции са например:

- „качеството на живот това е липсата на тежести, трудности и оплаквания” (Bowling, Gabriel, Dykes et al. 2003: 269);
- „качеството на живот е сложна субективна оценка на равнището на задоволство и удовлетворение от живота като цяло или от отделни негови сфери“ (Leder 1997);
- „качеството на живот се свежда до субективно възприеманото чувство за удовлетвореност от житейската ситуация в контекста на потребностите и възможностите“ (Jarema& Koniecznyńskaetal.1995: 641);
- „качество на живота е представата за собствената житейска ситуация, която е актуална в определен момент от времето“ (de Walden-Gałuszko 1994: 13);
- „под качество на живота се разбира лично възприеманата позиция, заемана в живота, в контекста на културата и ценностната система по отношение на поставяните лични цели, налични очаквания и възгледи“ (WHOQOL Group 1993: 153);
- „качеството на живот представлява разликата между това, което е било постигнато и това, което според субекта е възможно да се постигне и получи“ (Abbey, Andrews 1985).

(2) Дефиниции, които имат описателен характер и разглеждат качеството на живота по холистичен, доста по-общ начин. Такива дефиниции са например:

- „качеството на живота са всички сфери на благосъстоянието на човека, които са важни за него“ (Berzon 1997: 37);
- „качеството на живот представлява богатството на преживявания, житейските цели, високото равнище на съзнание и активност“ (Adamczak, Sęk 1997: 248);
- „качеството на живот определяме като начин на възприемане от индивидите на собствените им позиции в живота в контекста на културата и системата от ценности, в които живеят и свързани с личните цели, очаквания, стандарти и притеснения. Това е широко разбрана концепция, на която по комплексен начин влияят физическото здраве на индивида, неговото психично състояние, социалните релации, степента на независимост и нейното отношение към значимите черти на обкръжаващата го среда (WHOQOL Group 1993);
- „качеството на живота представлява личната удовлетвореност или чувството за щастие в сферите на живота, които индивидът лично признава за важни“ (Oleson 1990: 187);
- „качеството на живота представлява такова справяне с живота, каквото бихме искали да постигнем“ (Emmons 1986: 1058);
- „качеството на живот представлява комплексна характеристика на условията на жизненост на населението, която се изразява в обективните показатели и субективните оценки на удовлетвореността от материалните, социалните и културните потребности и е свързана с възприемането от хората на собственото им положение в зависимост от културните особености, ценностни системи и социални стандарти, съществуващи в обществото“ (Беляева 2009: 34).

Всички тези дефиниции имат общи черти и характеристики и на тази основа се приема, че качеството на живот е „степената на задоволяване на материалните и нематериалните потребности на индивидите, семействата и общностите“ (Miniszewska, Chodakiewicz, Zalewska-Janowska 2012: 254). Така равнището на качеството на живот е в тясна връзка с мотивационната сфера на индивида и неговите възможности да задоволява потребностите си. Хората приписват различно значение и ценност на самите потребности, като значимостта им може да се определи на основата на техните предпочитания към определени фактори или елементи, които изграждат качеството на живот. Когато се ранжират потребностите става възможно да се установи кои сфери на качеството на живот са особено важни и ценни за индивидите (Brownie, McGee, O'Boyle 1997: 737; Juczyński, 2004). Тъй като много от тях присъстват в методиката на СЗО за определяне и оценка на качеството на живот, свързан със здравето, е целесъобразно да бъдат посочени изцяло. Става дума за:

- ядене, пиене, сън, активност, секс, избягване на болка;
- топлина, сигурност, липса на страх, стабилност;
- любов, физически контакти, интимност, комуникация, споделяне на преживявания, общ стремеж към постигане на цели;
- заинтересованост, изследване на света, признание, уважение, чувство за потребност за другите, чувство за лична ценност, професионализъм, сила, независимост, свобода;
- самоактуализация (Hunt, McKenna 1992: 307).

Възможно е да бъдат изброени множество социологически, икономически, психологически, дори философски модели и концепции за обяснение на качеството на живот. Това обаче не е възможно. Тук е посочена само една интригуваща концепция за качеството на живот – тази на D. Raphaeli колектив (таблица № 1). Тя е разработена на основата на анализ на литературата и изследванията по въпроса. Качеството на живот е дефинирано като „степената, в

която индивидът може да използва възможностите, които му предоставя животът⁶⁶. Този модел има три сфери:

- 1) съществуване – описва екзистенцията на индивида,
- 2) принадлежност – определя неговите контакти със средата,
- 3) активност – описва целите, надеждите и аспирациите на индивида (Dziurawicz-Kozłowska 2002: 77).

Прегледът на голяма част от огромната литература по въпросите на качеството на живот разкрива, както множество несъответствия, свързани с концептуализацията на качеството на живот, така и наличие на общи предположения, по отношение на които изследователите имат съгласие, а именно:

(1) **качеството на живот се състои от няколко сфери:** 1. физическа (соматично състояние, функционални възможности, физически симптоми), 2. психологическа (когнитивно и емоционално функциониране) и 3. социална (социална интеграция, релации с други хора, подкрепа, изпълнение на социални роли). През последните години се подчертава значението и на духовното равнище, отнасящо се до духовното измерение на качеството на живот;

(2) **качеството на живот има както субективен, така и обективен характер**, като често се подчертава, че не е подходящо да се изследва само един от тези аспекти;

(3) **решаваща роля в оценката на качеството на живот играе индивидуалната (само)оценка на човека**, който има най-високи компетенции в това отношение;

(4) **качеството на живот не е статичен, а динамичен фактор, променящ се с времето** и се подава на влиянието на различни външни и вътрешни фактори (Miniszewska, Chodakiewicz, Zalewska-Janowska 2012: 255).

Таблица № 1. Модел на D. Raphael и сътрудници за качеството на живот

I. Съществуване	
1. Физическо	Физическо здраве, лична хигиена, диета, физически възможности и мобилност, грижа за себе си и облекло, общ външен вид
2. Психологическо	Психично здраве и приспособяване, когнитивно и емоционално функциониране, равнище на самооценка, представа за собственото Аз, самоконтрол
3. Духовно	Лично ценени ценности, индивидуални стандарти за поведение, вяра.
II. Принадлежност	
1. Физическа	Дом, месторабота/училище, среда, общност.
2. Обществена	Релации с близките, семейство, приятели, колеги, съседни общности
3. Социална	Задоволителен доход, здравеопазване и социално осигуряване, заетост, образователни програми, социални събития и активност.
III. Активност	
1. Дейности	Домашни дейности, платена работа, училищни занятия, грижа за задоволяване на здравните и социалните потребности.
2. Почивка	Дейности, чиято цел е релаксиране и редуциране на стреса.
3. Развитие	Дейности, имащи за цел поддържане или повишаване на знанието и уменията, адаптация към промени.

Източник: Miniszewska, Chodakiewicz, Zalewska-Janowska 2012: 255; Dziurawicz-Kozłowska 2002: 77

Това се потвърждава например и при сравнителния анализ на разработки на различни автори (Sen 1993; Cummins 2000; Felce & Perry 1997; Hagerty et al. 2001; Kenny 2005), които

изследват детерминиращите качеството на живот фактори (таблица №2.). Тези автори представят характерни за тях виждания за факторите, детерминиращи качеството на живот: „Например D. Felce и J. Perry (1997) описват социалното благополучие като група от фактори, принадлежащи на вътрешната среда на качеството на живот и включват фактори на лични отношения, семейство, приятели и обществения живот. От друга страна, други изследователи, с помощта на група фактори за социално благополучие, измерват качеството на живот чрез влиянието на тези фактори като принадлежащи към външната среда и ги измерват с помощта на показатели за социално осигуряване“ (Pukeliene, Starkauskiene 2011: 150-151). Единствено факторът здраве е почти безспорен при изучаване на качеството на живота. Това се споменава в повечето дефиниции на качеството на живот и е включен в почти всички индекси за измерване на качеството на живот. Той е и водещ индикатор по отношение на теглото му при измерване на качеството на живот (Pukeliene, Starkauskiene 2011: 150-151).

Таблица №2. Детерминиращи качеството на живот фактори според различни автори

Автори Фактори	А. Сен (1993)	Р. Къминс (2000)	М. Хейгърти (2001)	Фелс и Пери (1997)	М. Кени (2005)
Макроикономическа среда	■				■
Материално благополучие		■	■	■	
Политическа стабилност					■
Граждански свободи				■	■
Социално благополучие				■	
Климат					■
Здраве	■	■	■	■	■
Образование	■				
Лична сигурност		■	■		
Заетост		■	■	■	
Сигурност в работата					■
Социален живот		■	■		■
Семейство		■	■		■
Джендър равенство					■
Духовност					■
Емоционално благополучие		■	■	■	

Източник: Pukeliene, Starkauskiene 2011: 150-151

Изследванията върху качеството на живот и прегледа на литературата по въпроса позволяват да се изведат и няколко важни заключения:

- между субективните преживявания и опит на индивида и обективните условия на живот съществуват нееднозначни и нестабилни във времето зависимости. Това означава, че един или друг обективен фактор не може да изясни субективно качеството на живота;
- на демитологизация е подложен въпросът за икономическите и личностните ресурси при детерминирането на качеството на живот – днес те се разглеждат само като инструмент за постигане на щастие, а не като детерминираща ценност;
- „щастие, благосъстоянието и качеството на живот са ефект от развитието на индивида – последица от процеса на изграждане на стандарти от последователно постъпваща информация, а също и случайно разположен във времето процес на конструиране на съждения за живота (които са ментални репрезентации на живота и регулатори на процеса на пресъздаване на информацията)“. В оценката на качеството на живот се използва информация отнасяща се до минали преживявания, очаквания, отнасящи се до бъдещето, социални сравнения и афективни състояния“. (Miniszewska, Chodakiewicz, Zalewska-Janowska 2012: 255);
- и може би най-важното – качеството на живот е категория, променяща се във времето на ежедневните преживявания, функция на развитието на цикъла на живота (Bańka 1994: 19).

2. Инвалидности качество на живот, свързано със здравето

В резултат на опитите да се изясни дефиницията на понятието „качество на живот“ в медицината и свързаността ѝ със здравето, се „ражда“ понятието, формулирано от Н. Schipper „качество на живот, свързано със здравето“ (*Health Related Quality of Life - HRQOL*) (Schipper 1990; Şek 1993: 110). То се дефинира като: „функционален ефект от болестта и нейното лечение, приеман (разбиран) от пациента“ (de Walden-Gałaszko 1994).

Смята се, че HRQOL обхваща такива елементи, като:

- физическо състояние и подвижност (в т.ч. равнище на общата жизнена енергия);
- психическо състояние (когнитивно и емоционално състояние, приспособяване към болестта);
- социална ситуация и икономически условия (изпълнение на социални роли, получавана подкрепа, социална активност);
- соматични усещания (равнище (сила) на болка, соматични симптоми) (de Walden-Gałaszko 1994; Miniszewska, Chodakiewicz, Zalewska-Janowska 2012: 256).

В разработката на P. Oleś, посветена на анализа на качеството на живот в условията на здраве и болест, присъства по-подробно структуриране на измеренията, които имат значение за оценката на HRQOL (Oleś 2002: 37). Тези измерения са формулирани, както следва:

- (1) физическо благосъстояние – усещани проблеми, такива като болка и скука,
- (2) функционално благосъстояние – възможност за участие в ежедневни дейности, свързани с труд и почивка,
- (3) емоционално благосъстояние – позитивни и негативни емоционални състояния,
- (4) семейно благосъстояние – способност за поддържане на семейни релации и контакти,
- (5) социално функциониране – възможности за участие в социални дейности и изпълнение на социални роли, както и изпитване на радост от това,
- (6) удовлетвореност от лечението, в т.ч. финансови проблеми,
- (7) сексуална сфера и интимност заедно с проблеми, свързани с представата за собственото тяло (Oleś 2002: 37).

На основата на различните изследвания на качеството на живот в медицината, Воловска стига до заключението, че **чувството за здраве** е един от основните фактори за добро качество на живот (Wołowicka 2001: 193). Важно е да се подчертае, че специално значение се придава на двигателните възможности на индивида, защото това е измерението, което не само е изследвано и описано най-рано, но и определя функционалния статус на човека, неговите възможности и способности да извършва присъщите за него ежедневни дейности, необходими за задоволяване на основни потребности, както и да изпълнява съответните социални роли.

Съществуват различни дефиниции на качеството на живот, свързан със здравето:

- според M. Naughton и S. Shumacker качеството на живот, свързан със здравето, е „субективна оценка на факторите, оказващи влияние върху актуалното здравно състояние (...) възможностите за постигане и поддържане на такова равнище на функциониране, което позволява да се реализират важните житейски цели и е отражение на общото благосъстояние“ (Naughton, Shumaker 2010: 233);
- от своя страна J. de Korte и сътрудници разглеждат HRQOL като „отражение на субективната оценка на влиянието на болестта и/или лечението върху физическото, психичното и социалното функциониране на пациента и неговото благосъстояние“ (De Korte et al. 2004: 140);

- D. Cella и колектив (2007) дефинират HRQOL като „оценка, извършвана от пациента, отнасяща се до сегашното му равнище на функциониране и удовлетвореност по отношение на приетата от него идеална ситуация”;

- за D. Patrick и P. Erikson (1993) HRQOL е „ценност, определяна в процеса на живота, модифицирана от функционалното състояние, перцепцията и социалните цели, върху които има влияние болестта, травмата, лечението или застрахователните полици“ (Patrick, Erickson 1993);

- интерес представлява подходът на C. Gotay и колектив (Kiebert 1997). Според тях качеството на живот, свързан със здравето е състояние на добро самочувствие, състоящо се от два елемента, т.е. от: (а) способностите за справяне с ежедневните задачи, което отразява доброто самочувствие на физическо, психично и социално равнище и (б) удовлетвореността на пациента от неговото функциониране на всички равнища, както и контролът върху болестта и/или проявите, свързани с прилагания метод на лечение (Kiebert 1997).

Обобщавайки може да се каже, че HRQOL е многоизмерно понятие, което включва физически, емоционални и социални компоненти, свързани с болестта и нейното лечение. То засяга също и оценката на актуалното състояние на функциониране и чувството на задоволеност в сравнение с приетата и желана идеална ситуация. При такова разбиране HRQOL взема предвид субективната перспектива на болестта и субективния характер на релацията между пациента и медицинския персонал. Качеството на живот, свързан със здравето е по-тясно от общото понятие за качество на живот и се отнася само до една сфера – здравето (Augustin, Amon, Gieler 2000).

3. Изследователски модели на здраве и качество на живот

Според Т. Kuchler и Ch. Albrechts (1995: 89) моделът на здравето и качеството на живот, трябва да съдържа фактори, като: референтна система, времева характеристика и преживявания. Тези елементи са предназначени, както следва:

(1) **референтната система** служи за описание на пациента в контекста на социалната група и културно-политическата структура;

(2) **времевата характеристика** служи за описание на миналото, настоящето и бъдещето на пациента в контекста на неговите преживявания и история на болестта;

(3) **преживяванията** са структурирани от няколко измерения и имат за цел да представят: (а) духовното измерение (вяра, етични вярвания); (б) социо-икономическото измерение (финансова ситуация, материално благосъстояние, среда, почивка); (в) интерперсоналното измерение (релации с близки, социални компетенции, възгледи за поведение при контакт с другите); (г) психическото измерение (стратегии за справяне с проблеми, когнитивно и емоционално функциониране, мотивация) и соматично (съзнание за собственото здравословно състояние, житейски опит, двигателни възможности).

Всеки от тези фактори или група фактори оказва влияние върху субективната оценка на качеството на живот в даден момент. Всъщност тук се анализират три различни „снимки“ на качеството на живот: преди разболяването, по време на лечението и след неговото завършване (Kuchler, Albrechts 1995).

Съществува и друг подход, при който болестта се разглежда като стресиращо житейско събитие, което определя разбирането на качеството на живот като „**ефект от стратегията за преодоляване на тези стресиращи събития**“ (Tobiasz-Adamczyk, Szafraniec, Wajka 1999).

HRQOL може да бъде анализирано и разбирано и в контекста на различните по вид и степен на сила загуби и зависимост, които обикновено причиняват болестта, възрастта и инвалидността. Качеството на живот на болните, възрастните и на хората с инвалидност, възприемано като резултат от загубите, се отнася до измененията, които настъпват в статуса.

Този статус се определя от здравното, икономическото и професионалното състояние. Сами по себе си те произтичат от гражданското, приятелското състояние, свободата и независимостта, както и от самостоятелните решения за собствения живот (Tobiasz-Adamczyk, Szafraniec, Bajka 1999).

D. Felce и J. Perry (1997) създават модел на качеството на живот, като интегрират обективни и субективни фактори и правят синтез на медицинските подходи за разбиране на качеството на живот. В тяхната концепция качеството на живот се разглежда на три равнища: (а) личностни ценности, (б) лична удовлетвореност от живота и (в) обективни условия на живот (таблица №3). Обективните условия на живот правят възможно (или възпрепятстват) реализацията на ценностите, които се свързват с постигането на добро състояние в следните сфери: физическа, материална, социална, емоционална и възможности за развитие. Оценката на собственото положение в споменатите измерения влияе върху усещаното удовлетворение от живота (Felce&Perry 1997).

Таблица №3.

Модел на качество на живот според D. Felce и J. Perry

Обективни условия на живот				
Субективно удовлетворение от живота				
Добро физическо състояние: здраве, мобилност, физически възможности	Добро материално положение: доходи, жилище, комуникация, социална сигурност	Добро социално положение: лични връзки, социални връзки, подкрепа	Добро емоционално състояние: позитивни емоции, психично здраве, устойчивост на стрес, почивка	Развитие и активност: компетенции, производителност, самооценка, вяра, секс

Полският изследовател К. Яновски прави интересни констатации по отношение на качеството на живот, свързан със здравето. Той подчертава, че **в многоизследвания липсва или има слаба зависимост между субективното качество на живота и обективното развитие на болестта** (Janowski 2005: 143). Тази зависимост е забелязана и от български изследователи (Атанасов, Тонева, Тодорова и кол. 2011) при провеждане на социално-демографското изследване „Взаимоотношения между поколенията и половете“ през 2004 г. и 2007 г. (СДИ 2004; 2007). Според Яновски някои промени, които са следствие от самата болест и/или от лечението ѝ, все още не са показател за качество на живота. Важно е да се прави разлика между качество на функциониране и качество на живота. В контекста на здравето и болестта качеството на функциониране може да бъде в пряка зависимост от обективните параметри на болестта. Качеството на живот от друга страна може да произлиза и да е в голяма зависимост от по-нататъшните етапи на изграждане на житейската ситуация, променена в следствие на болестта (Janowski 2005: 143).

4. Измерване на качеството на живот, свързано със здравето

При изучаването на качеството на живот, свързано със здравето, обикновено се прави разграничение между биологичните, от една страна, и физическите и емоционалните състояния, от друга. В този смисъл се приема, че биологичните характеристики повлияват качеството на живот индиректно, влизайки в ролята на причини за определени здравни събития и състояния (напр. заболяемост), докато именно съвкупното влияние на физическите и емоционални състояния (*physicalandemotionalfunctioning*) всъщност определя свързаното със здравето качество на живот. В същото време, освен дефинирането на това, що е „свързано със здравето качество на живот“ не са маловажни и въпросите относно измерването му.

Измерването на свързаното със здравето качество на живот е важно поради редица причини. От една страна, то може да предостави важна информация за третирането на

пациенти с хронични заболявания. От друга страна, измерването на свързаното със здравето качество на живот може да разкрие различията във влиянието на фактори от медицински и немедицински характер, оказващи влияние върху живота на хора с едни и същи заболявания (Guyatt et al. 1993).

Повечето инструменти за измерване на свързаното със здравето качество на живот са психо-социално ориентирани и структурирани въпросници, резултатите от които могат да бъдат квантифицирани по подходящ начин (Decosse 1997). В практиката съществуват различни видове измерители. По-нататък, те са представени накратко:

Генерични срещу специфични измерители

Под „генерични“ измерители се имат предвид индикатори, които дават обобщена информация за свързаното със здравето качество на живот. От своя страна, „специфичните“ измерители се отнасят към свързани с конкретно заболяване или състояние индикатори. Някои автори наричат специфичните измерители специфични по отношение на болестта измерители (*disease-specific*) (Jenney 1998). И двата вида измерители имат своята приложимост, но въпреки това се препоръчва генеричните измерители да бъдат придружени с информация, получена на база специфичните измерители (Lin et al. 2013). Генеричните измерители, макар и да позволяват сравнения между различни разнородни по профил групи, са по-малко чувствителни към специфичните въздействия на определени заболявания върху качеството на живот и в този смисъл по-трудно улавят влиянието на състояния като поли- и коморбидност (Flokstra-de Blok et al. 2009).

Унидименсиални срещу мултидименсиални измерители

Под „унидименсиални“ измерители се имат предвид такива индикатори, които дават информация за свързаното със здравето качество на живот като цяло. Всъщност, обаче, повечето измерители са мултидименсиални, независимо че свързаното с качеството на живот е само един от елементите на качеството на живот като цяло – то също има много измерения, които следва да бъдат оценени поотделно. Така е възможно да бъдат конструирани т.нар. „здравни профили“ (*healthprofiles*), обхващащи всички аспекти на свързаното със здравето качество на живот (Guyatt et al. 1993).

Измерители на полезността

Специфичен тип измерители са т.нар. „измерители на полезността“ (*utilitymeasures*), които се прилагат в рамките на т.нар. „подход, основан на полезността“ (*utilityapproach*). Тук „полезността“ (*utility*) не са свързва толкова с ползите, които хората могат да извлекат от дадено здравословно състояние, а преди всичко с това, доколко даденото здравословно състояние е приемливо и желано от тях, съпоставено с методите на лечение. Следователно, в жизнена перспектива, ползите са различните здравословни състояния, които хората могат да имат в хода на техния живот. Така биват идентифицирани поне шест аспекта на здравословното състояние, които заслужават внимание при изучаването на свързаното със здравето качество на живот. Това са:

- (1) физическа функция;
- (2) емоционална функция;
- (3) сензорна функция;
- (4) когнитивна функция;
- (5) самостоятелно полагане на грижи за здравословното състояние;
- (6) болка (Torrance 1987: 596).

В зависимост от оценките, които биват получени по отделните измервания на свързаното със здравето качество на живот, могат да бъдат направени и обобщени такива – както в отделен етап от човешкия живот, така и в перспективата на целия жизнен цикъл (т.нар. „коригирана с качеството на живот продължителност на живота” – *Quality-AdjustedLife-Years*).

Самооценка срещу външна оценка

Тази тема засяга въпроса кой трябва да оценява свързаното със здравето качество на живот. Вариантите, в този смисъл, са поне два. При единия, самооценката, информацията се предоставя от самите пациенти. При втория, чрез подходящи статистически техники, изследователите са тези, които изчисляват оценки за определена целева група от населението или за населението като цяло. Тази оценка може да бъде получена и от други източници, например от близки или роднини, или от здравни специалисти. Това е възможно в случаите, когато пациентите не са в състояние сами да предоставят информация или достъпа до тях е ограничен. Понякога се ползват услугите и на т.нар. „сурогатни пациенти“, за да се предвидят резултатите, които биха се получили на база отговорите на реалните пациенти (Guyatt et al. 1993).

Изборът на измерители следва да се основа на ясни критерии. В този смисъл, в някои методологични разработки по темата са дефинирани осем критерия (Lin et al. 2013; Jenney 1998; Higginson & Carr 2001). Става дума за:

- *Доколко е подходящ (appropriateness)*, т.е. доколко съответният измерител отговаря на целите на конкретното изследване;

- *Надеждност (reliability)*, т.е. доколко оценките, получени от съответния измерител, ще се изменят, ако той бъде приложен в изследвания в различни контексти, в т.ч. и по различно време. Особено важни са т.нар. „външна“ (*interraterreliability*) и „вътрешна“ (*internalreliability*) валидност. В първия случай надеждността зависи от това, доколко резултатите се изменят, ако измерителят бъде приложен от различни изследователи, а във втория – доколко измерителят продължава да измерва същото явление, ако бъде приложен при различни изследвания;

- *Валидност (validity)*, т.е. доколко измерителят наистина предоставя информация за съответния аспект на свързаното със здравето качество на живот, а не за друг;

- *Чувствителност (responsibility)*, т.е. доколко оценката, получена чрез съответния измерител, ще се промени, ако се изменят определени важни аспекти на средата, т.е. доколко измерителят успява да улови промените в свързаното със здравето качество на живот в различни условия;

- *Точност (precision)*, т.е. доколко е точна оценката на свързаното със здравето качество на живот, получена на база съответния измерител;

- *Възможност за интерпретация (interpretability)*, т.е. възможност значенията на съответния измерител да бъдат интерпретирани с лекота и по еднозначен начин;

- *Приемливост (acceptability)*, т.е. доколко приемливо би било да се набира информация за съответния измерител от респондентите (например в случаите, когато разкриването на тази информация може да има негативни последствия за респондентите); *Реалистичност (feasibility)*, т.е. доколко е реалистично информацията за съответния измерител да бъде набрана и обобщена, на приемлива цена и с инвестиране на приемливо количество ресурси (човешки, материални и др.)

5. Инструменти за измерване на качеството на живот

Както е известно едни от първите методики за измерване на качеството на живот се основават на изследванията на Портър. Неговата анкета съдържа няколко блока въпроси (Porter 1961):

(1) Потребности за физическия живот: (а) потребности от безопасност; (б) размер на дохода;

(2) Социални потребности: (а) потребности от общуване; (б) потребности от членство в определени групи;

(3) Его-потребности: (а) потребност от уважение; (б) потребност от независимост, автономия;

(4) Потребности отсамореализация.

Типичната област на измерване е измерването на: чувство за лична безопасност: (а) състояние в определен момент и (б) колко трябва да бъде (и двата показателя а в интервал от 1 до 7) (Нугаев, Нугаев 2003: 104).

Чрез първия въпросник се разкриват величината на наличните ресурси, а чрез втория въпросник значението на равнището на потребностите. Интервалите от 1 до 7 са използвани за измерване на потребностите от безопасност и за измерване на размера на заплащането и т.н. Удовлетворяването на потребностите се измерва чрез абсолютната разлика между „в действителност“ и „трябва да бъде“ (Нугаев, Нугаев 2003: 104).

През следващите 20 години в американската социология се изграждат различни скали и инструменти за изследване и измерване на качеството на живот, благодарение на които е разкрита връзката между качеството на живот и личния статус и ценностната система на индивидите. Тук заслужава да се отбележат накратко влиянието на статусните индикатори (фактори) върху качеството на живот. Става дума за следните фактори:

- (1) доход (Ackerman, Paolucci 1983; Inglehart, Rabier 1986);
- (2) заетост (Campbell 1981: 13-14);
- (3) образование;
- (4) възраст (Brennan 1986);
- (5) пол, джендър;
- (6) семейно положение;
- (7) етническа принадлежност;
- (8) националност;
- (9) местоживееене;
- (10) здраве;
- (11) външност (по Нугаев, Нугаев 2003: 104).

В сферата на медицината и здравеопазването също са разработени множество методики за измерване качеството на живот на хората с различни заболявания. В съвременната литература, посветена на проблемите за изследване на здравето и качеството на живот могат да се открият множество нови въпросници и методики, чрез които се оценява качеството на живота и функционирането, както на хронично болните, така и на хората с инвалидност. Налице са възможности за широк избор на различни по вид и предназначение инструменти за измерване на качеството на живот, свързан със здравето. Всички те могат да се обединят в три големи групи:

- (1) общи – generic questionnaire;
- (2) специфични – specific questionnaire;и
- (3) смесени (Jankowska-Polańska, Polański 2014: 70; Klocek 2006).

От своя страна специфичните инструменти се обединяват в множество субгрупи инструменти, които се използват в различни класове и дори нозологични единици болести –

например ревматични, сърдечно-съдови, бъбречни заболявания и т.н. Част от тях могат да се използват и при измерване на качеството на живот, свързан със здравето при лица с различен вид инвалидност (физическа, сензорна, умствени увреждания или интелектуални затруднения и т.н.), породена от съответния клас болести.

Общите инструменти (въпросници) се прилагат при изследване на качеството на живот, свързан със здравето в по-широки области, т.е. когато се изследват заедно всички или лица със сходни здравни проблеми. Предимството им се състои в това, че дават възможност за сравнение на качеството на живот при различни групи. Като техен недостатък се приема факта, че те са по-малко чувствителни спрямо промените в качеството на живот, свързан със здравето предизвикани от процеса на лечение в дадена група лица с еднакви хронични заболявания или инвалидност (Jankowska-Polańska, Polański 2014: 70).

Тук няма възможност да се разглеждат многобройните специфични въпросници (инструменти), които днес се използват за оценка и измерване качеството на живот, свързан със здравето³. Посочени са само най-популярните и най-масово използвани общи инструменти за оценка на качеството на живот, свързан със здравето.

Въпросник SF-36 (Short Form – 36 Health Survey Questionnaire).

Въпросникът е американски изследователски инструмент, който се използва за измерване на качеството на живот при различни субкатегории лица с хронични заболявания и инвалидност в рамките на цялата популация. Създаден е през 80-те години на XX век в рамките на изследователската програма Medical Outcomes Study (MOS), чиято първоначална цел е била определяне на различията в оценките на болните на резултатите от провежданата терапия.

Въпросникът се състои от 11 въпроса, които съдържат 36 твърдения, даващи възможност да се оценят две измерения на функциониране на изследваните лица: физическо (Physical Component Summary – PCS) и психическо (Mental Component Summary – MCS).

Качеството на живот във физическото измерение (PCS) се състои от 4 подскали:

- (1) физическо функциониране (physical functioning – PF);
- (2) ограничения в изпълнението на социални роли от физическа гл.т. (role limitations due to physical problems – RP);
- (3) болка (body pain – BP);
- (4) общо здраве (general health perception – GH).

Качеството на живот в психичното измерение (MCS) също съдържа 4 скали:

- (1) социално функциониране (social functioning – SF);
- (2) самооценка на психичното здраве (mental health – MH);
- (3) ограничения при изпълнението на социални роли от гл.т. на наличието на емоционални проблеми (role limitation due to emotional problems – RE);
- (4) жизненост, виталност (vitality – VT) – има 4 позиции.

Чрез домейнът физическо функциониране се изследва извършването на такива дейности, които изискват наличието на физически възможности в определена степен – например изкачване/слизване по стълби, или обличане. Чрез категориите „ограничения в изпълнението на социални роли от физическа гл.т.“ и „ограничения при изпълнението на социални роли от гл.т. на наличието на емоционални проблеми“ се измерват ограниченията в активността на хората с различни заболявания в техния ежедневен живот или работа, които са резултат от физически

³ Например само в сферата на ревматологията се прилагат 18 въпросника насочени към измерване на здравето и качеството на живот при лица с ревматоиден артрит, болест на Бехтерев, остеопороза и др. (по-подробно виж: Jankowska-Polańska, Polański 2014: 71-73).

или емоционални здравни проблеми. Чрез домейна „болка“ се измерва интензивността на болката и влиянието ѝ върху извършването на ежедневните дейности (McHorney, Ware, Raczek 1993; Tylka, Piotrowicz 2009).

Въпросник EQ-5D – Euro-Quality of Life Questionnaire.

Този въпросник е лесен за приложение. Той позволява да се измери самооценката на пациентите и представлява помощен инструмент за мониторинг на промените в здравословното състояние на хората във физическо и психично измерение. Въпросите за определяне на здравето и качеството на живот са групирани в 5 области и чрез тях се определя:

- (1) възможностите за мобилност;
- (2) самообслужване;
- (3) извършването на обичайните ежедневни дейности;
- (4) наличие и степен на изпитвана болка;
- (5) емоционални проблеми.

Към въпросника е добавена 20 сантиметрова визуална аналогова скала EQ-VAS, върху която изследваното лице представя оценката на своето здравословно състояние (Brooks, Rabin, de Charro 2003).

Въпросник WHOQOL-100 (WHOQOL-BREF – съкратена версия).

Чрез въпросника WHOQOL-100 (WHOQOL-BREF) е възможно да се оцени и измери качеството на живот, свързан със здравето. Този инструмент е разработен от СЗО и е резултат от петгодишна работа на международен колектив от експерти – медици, психолози, социолози и др. Интересно е, че той е бил разработван едновременно на основните световни езици в 15 изследователски центрове в Европа, Австралия, Азия, Африка, Северна и Централна Америка, т.е. в страни с различни равнища на икономическо развитие и социокултурни традиции (Skevington, Lotfy, O'Connell 2004). Благодарение на единната методология (WHOQOL Group 1993) и координацията на усилията на разработващите центрове, инструментът се приема за универсален и позволяващ да се правят крос-културни сравнения (Бурковский, Коцюбинский, Левченко, Ломаченков 1998).

Както вече стана ясно въпросникът WHOQOL-100 (WHOQOL-BREF) измерва качеството на живот, свързан със здравето. Той целенасочено е разработен така, че да бъде „чувствителен“ към промените в здравословното състояние на индивида, което е особено важно за оценката на резултатите от лечебния процес. Въпросите са насочени към оценка на тези аспекти от живота на индивида, измененията в които протичат в резултат, както на появата и развитието на дадена болест (или болести), така и на медицинските интервенции, реализиращи се от и в рамките наличните държавни здравни системи и различните нетрадиционни (неформални) форми на оказване на медицинска помощ.

WHOQOL-100 (WHOQOL-BREF) измерва субективните оценки на респондентите за тяхното благополучие и удовлетвореност от условията на живот. Световната здравна организация отделя все по-сериозно внимание на оценката на собственото здраве и благополучие, която правят самите хора и която често се различава сериозно от оценката на лекарите по отношение на ефективността на проведеното лечение. Във въпросника субективната оценка на респондентите за тяхното здраве и жизнени условия е подчертана по-добре и по-ясно, отколкото обективното им функционално състояние. С други думи, този инструмент измерва индивидуалното възприятие на респондентите на собствения им живот в областите, които са свързани със здравето, но не предполага измерване на обективното състояние на здравето (WHOQOL-BREF).

Въпросникът има модулна структура и дава възможност да се приложи към широк кръг лица, т.е. той е в състояние да покрие пълния спектър функции, инвалидност и дистрес, които са свързани с качеството на живот. Структурата на WHOQOL-100 е представена на схема 4.

WHOQOL-BREF представлява съкратена версия на WHOQOL-100. Той е предвиден за измерване на качеството на живот при липса на време, финансови средства и други фактори, които налагат да се обхване качеството на живот и здравето в същия обем, но в по-съкратени срокове. WHOQOL-BREF днес е един от най-популярните инструменти за измерване на качеството на живот и здравето. Състои се от 4 сфери или домейна и 26 въпроса, чрез които те се изследват, като съкратената версия е създадена на основата на полевите изследвания с WHOQOL-100

Инструментът WHOQOL-BREF съдържа по един елемент от всяка от 24-те субдомейна (субсфери) на качеството на живот, включени в WHOQOL-100. След теренните проучвания данните са показали, че домейн 1 (физическа сфера или физическо здраве) може да се припокрива с домейн 3 (равнище на независимост), а домейн 2 (психична сфера или психично здраве) с домейн 6 (духовна сфера) (Skevington 1999; Skevington, Lotfy, O'Connell 2004: 301). Така домейните са редуцирани до: (1) физическо здраве, (2) психично здраве (психологическа област), (3) социални отношения и (4) околна среда. Точките се трансформират по скала от 0 до 100, за да се даде възможност да се правят сравнения между домейни, съставени от неравни брой позиции (Skevington, Lotfy, O'Connell 2004: 301).

Структурата на WHOQOL-BREF (съкратена версия) има следното съдържание, което е показано на таблица № 5.

При подготовката на всяко изследване е необходимо много внимателно да се проследят и анализират Указанията за работа с инструмента (WHOQOL-BREF 1996), като се използват формулите, предоставени от Световната здравна организация за изчисляване на величината на оценката на качеството на живот по отделните домейни, както и общата оценка за всички домейни.

Таблица №4. Структура на WHOQOL-100

№ по ред	Сфери
Общо качество на живота и състояние на здравето	
I.	Физическа сфера
F 1.	Физическа болка и дискомфорт
F 2.	Жизнена активност, енергия и умора
F 3.	Сън и отдих
II.	Психична сфера
F 4.	Положителни емоции
F 5.	Мислене, обучаемост, памет и концентрация (познавателни функции)
F 6.	Самооценка
F 7.	Представа за собственото тяло и външност
F 8.	Отрицателни емоции
III.	Равнище на независимост
F 9.	Подвижност
F 10.	Възможност/Способност да се извършват ежедневни дейности
F 11.	Зависимост от лекарства и лечение
F 12.	Възможност/Способност за работа
IV.	Социални отношения
F 13.	Лични отношения
F 14.	Практическа социална подкрепа
F 15.	Сексуална активност
V.	Жизнена среда
F 16.	Физическа безопасност и защитеност
F 17.	Обкръжаваща среда/дом
F 18.	Финансови ресурси
F 19.	Медицинска и социална помощ (достъпност и качество)

F 20.	Възможности за получаване на нова информация и навици
F 21.	Възможности за отдих и развлечения и използването им
F 22.	Обръжаваща среда (замърсеност/шум/климат/привлекателност)
F 23.	Транспорт
VI.	Духовна сфера
F 24.	Духовност/религия/лични убеждения

Източник:Бурковский, Коцюбинский,Левченко,Ломаченков 1998

Таблица №5. Структура на WHOQOL- BREF

№ по ред	Домейн	Признаци (фасети), включени в домейните
1.	Физическо здраве	Ежедневни дейности Зависимост от лекарствени вещества и потребност от лечение Енергия и уморемост Мобилност Болка и дискомфорт Сън и почивка Трудоспособност
2.	Психично здраве	Представа за тялото/външния вид Негативни чувства Положителни чувства Самочувствие Духовност/Религия/лични убеждения Мислене, научаване, памет и концентрация
3.	Социални отношения	Лични отношения Социална подкрепа и помощ Сексуална активност
4.	Жизнена среда	Финансови ресурси Свобода, физическата безопасност и сигурност Здравеопазване и социални грижи: достъпност и качество Домашна среда Възможности за придобиване на нова информация и умения Участие в възможности за отдих /развлекателни дейности Физическа среда(замърсяване/шум/трафик/климат) Транспорт

Източник:WHOQOL-BREF 1996.

Заклучение

Интересът към понятието „качество на живот“ датира сравнително отскоро. През 70^{-те} години на миналия век то предизвиква интереса на медицинските науки, в търсене на начини за преодоляване на парадокса, че в много случаи успешното лечение на дадено заболяване всъщност не води до подобрения в удовлетвореността на хората от условията им на живот впоследствие.

Понастоящем, качеството на живот присъства в предметните области на множество науки – икономически и социални науки, педагогика, психология, медицински науки и др. От такава гледна точка е важно да се има предвид, че това е явление с множество измерения и няма един, единствен и универсален подход към изучаването му. Това е важен урок за здравните политики, доколкото, ако подобряването на качеството на живот бъде възприето като критерий за оценка на ефективността на една или друга интервенция, то следва по подходящ начин да бъде отчетено многообразието от аспекти, в които то може да намери проявление.

От друга страна, многоизмерната природа на качеството на живот създава определени затруднения при дефинирането му. Това проличава при прегледа на съществуващите подходи – те или поставят фокуса върху определени, специфични аспекти, или пък възприемат гледната точка, че качеството на живот е всеобхватно явление, обхващащо всички аспекти на човешкия живот. Този факт подсказва, че търсенето на надеждни дефиниции и подходи за операционализиране на понятието ще продължат и занапред. Факт е, обаче, че независимо от

различията в подходите е налице консенсус, че: първо, изследователският фокус следва да бъде поставен върху жизнената перспектива на човека, и второ, в динамичен план, доколкото качеството на живот не е статично явление и върху конкретните му проявления оказват влияние множество различни фактори. Тези обстоятелства също имат практическа важност за публичните политики, които често подценяват значението на контекстуалните фактори за постигането на устойчиви във времето подобрения в качеството на живот на лицата, получили подкрепа.

Що се отнася до качеството на живот, свързано със здравето, обикновено здравето се разглежда като едно от измеренията на качеството на живот в генерален план. Същевременно, прегледът на съществуващите инструменти за измерване на качеството на живот, свързано със здравето, недвусмислено показва, че самостоятелното му изучаване е не по-малко сложна изследователска задача. Това е така, доколкото, от една страна, не друго, а именно чувството за здраве е един от основните фактори, определящи качеството на живот, а от друга – здравето не може да бъде сведено единствено до отсъствието на някакво конкретно заболяване. Заслужава си тук да се припомни още веднъж дефиницията за здраве, залегнала в Преамбюла на Конституцията на Световната здравна организация – там здравето е разгледано като „състояние на пълно физическо, социално и духовно благополучие, а не само отсъствието на болест или недъг“ (WHO 2006: 1). Следователно, едно от най-сериозните предизвикателства както към изследователите, така и на вземащите решение по отношение на публичните политики, имащи отношение към здравето, е да се намери подходящият начин за преодоляване на тясното разбиране, че качеството на живот, свързано със здравето, всъщност се свежда единствено до функционален аспект на болестта и нейното лечение. Правото на живот в добро здраве е всеобщо право, чиято реализация далеч надхвърля тясната перспектива „заболяване – лечение“.

References:

1. **Campbell, A., 1981:** *The Sense of Well-being in America: Recent patterns and trends.* NY.
2. **Campbell, A., Converse, P. E., Rodgers, W. L., 1976:** *The quality of American life.* New York. Russell Sage Foundation.
3. **Daszykowska, J. 2006:** Jakość życia w koncepcjach związanych ze zdrowiem. W: *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, № 2, ss. 122-128.
4. **Wnuk, M., Marcinkowski, J. T., 2012:** „Jakość życia jako pojęcie pluralistyczne o charakterze interdyscyplinarnym“. W: *Problemy Higieny i Epidemiologii*, Tom 93, № 1, ss. 21-26
5. **Kowalik, S., Ratajska, A., Szmaus, A. 2002:** „W poszukiwaniu nowego wymiaru jakości życia związanego ze stanem zdrowia“. W: L. Wołowicka (red) *Jakość życia w naukach medycznych.* Poznań, Dział Wyd Uczelnianych AM, ss. 17-29.
6. **Fuko, M., 1994:** Razhdane na klinikata, Sofiya, Universitetsko izdatelstvo “Sv. Kliment Ohridski”.
7. **Fuko, M., 1996:** Istoriya na ludostta v klasicheskata epoha, Plevna, EA.
8. **Conrad, P., 1979:** „Types of Medical Social Control“. In: *Sociology of Health and Illness.* Vol. 1, № 1, pp.1-11.
9. **Conrad, P., 1980:** „Implications of Changing Social Policy for the Medicalization of Deviance“. In: *Contemporary Crises.* Vol. 4, pp. 195-205.
10. **Conrad, P., 1992:** „Medicalization and Social Control“. In: *Annual Review of Sociology*, Vol. 18, pp. 209-32.
11. **Freidson, E., 1988:** *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge.* II edit. Chicago, The University of Chicago Press.

12. **Fitzpatrick, M., 2001:** *The Tyranny of Health: Doctors and the Regulation of Lifestyle*. London, Routledge.
13. **Illich, I., 1975:** „The Medicalization of life”. In: *Journal of Medical Ethics*, I., pp. 73-77.
14. **Illich, I., 1976:** *Limits to Medicine: Medical Nemesis, the Expropriation of Health*. Harmondsworth, England, Penguin.
15. **Zola, I. K., 1972:** “Medicine as an Institution of Social Control”. In: *Sociological Review*, Vol. 20 (4), pp. 487-504.
16. **Torrance, G.W., 1987:** “Utility Approach to Measuring Health-Related Quality of Life”. In: *Journal of Chronic Disease*, Vol. 40 (6), pp. 593-600.
17. **Lin, X.-J., Lin, I.-M., Fan, S.-Y., 2013:** “Methodological issues in measuring health-related quality of life”. In: *Tzu Chi Medical Journal*, Vol. 25, pp. 8-12.
18. **Rosser, R. M., 1988:** „A health index and output measure“. In: S. R. Stewart, R. M. Rosser (eds) *Quality of Life: Assessment and Application*. Lancaster, MTP, pp. 151-178.
19. **Rosser, R. M., Sintonen, H., 1993:** “The EuroQol quality of life project”. In: S. R. Stewart, R. M. Rosser (eds) *Quality of Life Assessment: Key Issues in the 1990's*. London, Kluwer, pp. 197-199.
20. **Miniszewska, J., Chodakiewicz, J., Zalewska-Janowska, A., 2012:** „Jakość życia w zdrowiu i chorobie - czym jest, jak i po co ją oceniać“. W: *Przegląd Lekarski*. Tom 69, № 6, ss.253-259.
21. **Augustin, M., Amon, U., Gieler, U., 2000:** „Empfehlungen zur Erfassung von Lebensqualität in der Dermatologie“. In: *Dermatol Psychosom*, Vol. 1 (2), pp. 76-82.
22. **Stiglitz, J., Sen, A., Fitoussi, J.-P., eds., 2009:** Report by the Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress, available at: http://library.bsl.org.au/jspui/bitstream/1/1267/1/Measurement_of_economic_performance_and_social_progress.pdf, last accessed: 06.03.2017.
23. **Felce, D., Perry, J., 1995:** “Quality of Life: Its Definition and Measurement”, *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 16 (1), pp. 51-74.
24. **Bowling, A., Gabriel, Z., Dykes, J., et al. 2003:** „Let's ask them: definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over“. In: *International Journal of Aging and Human Development*, Vol. 56., pp. 269-306.
25. **Leder, S. 1997:** „Jakość życia a psychiatria konsultacyjna i psychoterapia“. W: J. Meyza (red.): *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Warszawa, 21 Centrum Onkologii, Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie, ss. 210-224.
26. **Jarema, M., Koniecznyńska, Z., et al., 1995:** „Próba analizy subiektywnej oceny jakości życia pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii lub depresji“. W: *Psychiatr. Pol.*, Tom 29, ss. 641-654.
27. **De Walden-Gałuszko, K. 1994:** „Jakość życia – rozważania ogólne“. W: K. de Walden Gałuszko, M Majkowicz (red.) *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Gdańsk, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, ss. 13-39
28. **WHOQOL Group, 1993:** „Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of life assessment instrument(WHOQOL)“. In: *Quality Life Research*, Vol. 2 (1), pp. 153-159.
29. **Abbey, A., Andrews, F. M., 1985:** „Modeling the psychological determinants of life quality“. In: *Social Indicators Research*, Vol. 16, № 1, pp. 1-34.
30. **Berzon, R. 1997:** „Dostosowanie kwestionariusza oceny zdrowotnej do międzynarodowych badań“. W: J. Meyza (red.) *Jakość życia w chorobie nowotworów*. Warszawa, Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, ss. 37-42.
31. **Adamczak, M., Sęk, H., 1997:** „Znaczenie jakości życia w nowoczesnej opiece psychologicznej pacjentów onkologicznych“. W: J. Meyza (red.) *Jakość życia w chorobie*

- nowotworów. Warszawa, Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, ss.248-260.
32. **Oleson, M., 1990:** "Subjectively perceived quality of life", In: *Journal of Nursing Scholarship*, Vol. 22 (3), pp. 187-190.
 33. **Emmons, R.A., 1986:** Personal strivings: An approach to personality and subjective well-being. In: *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol. 51, pp. 1058–1068.
 34. **Belyaeva, L.A., 2009:** "Uroven i kachestvo zhizni. Problemy izmereniya i interpretatsii". V: *Sociologicheskie issledovaniya*, № 1, cc. 33-42.
 35. **Brownie, J.P., McGee, H.M., O'Boyle, C.A., 1997:** „Conceptual approaches to the assessment of quality of life“. In: *Psychology and Health*, Vol. 12 (6), pp. 737-751.
 36. **Juczyński, Z. 2004:** „Koncepcje i pomiar jakości życia związanej ze zdrowiem“. W: *Zeszyty Naukowe WSHE*. 1 (44), ss. 7-19.
 37. **Hunt, S. M., McKenna, S.P., 1992:** „The QLDS: A scale for the measurement of quality of life in depression“. In: *Health Policy*, Vol. 22 (3), pp. 307–19.
 38. **Dziurowicz-Kozłowska, A. 2002:** „Wokół pojęcia jakości życia“. W: *Psychologia jakości życia*. № 1, ss. 77-99.
 39. **Sen, A., 1993:** „Capability and Well-Being“. In: M. Nussbaum, A. Sen (eds.) *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press, pp. 62-67.
 40. **Cummins, R. A. 2000:** „Objective and Subjective Quality of Life: an Interactive Model“. In: *Social Indicators Research*, Vol. 52 (1), pp. 55-72.
 41. **Felce, D., Perry, J., 1997:** „Quality of life: The Scope of the Term and its Breadth of Measurement“. In: R. I. Brown (ed.) *Quality life for people with disabilities: Models, research and practice*. UK, Stanley ThornesLtd, pp. 51-74.
 42. **Hagerty, M., Cummins, R.A., Ferriss, A.L.K., et al.: 2001:** „Quality of Life Indexes for National Policy: Review and Agenda for Research“. In: *Social Indicators Research*, Vol. 55 (1), pp.1-96.
 43. **Kenny, M., 2005:** *The Economist Intelligence Unit's Quality-of-life Index. The world in 2005*, The Economist, available at: https://www.economist.com/media/pdf/QUALITY_OF_LIFE.pdf, last accessed: 09.03.2017.
 44. **Pukeliene, V., Starkauskiene, V., 2011:** „Quality of Life: Factors Determining its Measurement Complexity“. In: *Inzinerine Ekonomika-Engineering Economics*, Vol. 22 (2), pp.147-156.
 45. **Bańka, A., 1994:** „Jakość życia w psychologicznych koncepcjach człowieka i pracy“. W: A. Bańka, R. Derbis (red.). *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*. Poznań, Gemini, ss. 19-40.
 46. **Schipper, H., 1990:** „Quality of life: Principles of the clinical paradigm“. In: *Journal of Psychological Oncology*. Vol.8, № 23, pp. 171-185.
 47. **Sęk, H., 1993:** „Jakość życia a zdrowie“. W: *Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny*. Vol. 55, No 2, ss. 110-117.
 48. **Oleś, P., 2002:** „Jakość życia w zdrowiu i chorobie“. W: P. Oleś, S. Steuden, J. Toczydłowski (red.) *Jak świata mniej widzę. Zaburzenia widzenia a jakość życia*. Lublin, Towarzystwo Naukowe KUL, ss.37-42.
 49. **Wołowicka, L., 2001:** „Przegląd Badań nad jakością życia chorych na intensywnej terapii dorosłych“. W: L. Wołowicka (red.). *Jakość życia w naukach medycznych*. Poznań, Dział Wydawnictw w Uczelnianych Akademii Medycznejim. Kś Marcinkowskiego w Poznaniu, ss.193-201.

50. **Naughton, M. J., Shumaker, S.A., 2010:** „Assessment of health-related quality of life”. In: L. M. Friedman, C. D. Furberg, D. L. DeMets (eds.) *Fundamentals of clinical trials*. 4th ed. Springer Verlag, New York, pp. 233-249.
51. **De Korte, J., Sprangers, M.A.G., Mommers, F.M.C., Bos, J.D., 2004:** Quality of life in patients with psoriasis: A systematic Literature Review. In: *Journal of Investigative Dermatology. Symposium Proceeding*, Vol. 9 (2), pp. 140-147.
52. **Cella, D., Wagner, L., Cashy, J., Hensing, T.A., Yount, S., Lilenbaum, R.C., 2007:** “Should health-related quality of life be measured in cancer symptom management clinical trials? Lessons learned using the functional assessment of cancer therapy”. In: *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, Vol. 37, pp. 53-60.
53. **Patrick, D.L., Erickson, P., 1993:** “Assessing health-related quality of life for clinical decision making”. In: S. R. Walker, R. M. Rosser (eds.). *Quality of life assessment: Key Issues in the 1990s*. Kluwer Academic Publishers, London, pp. 11-63.
54. **Kiebert, G. M., 1997:** „Jakość życia jako cel klinicznych trialis”. W: J. Meyza (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworów*. Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, Warszawa, ss. 43-47.
55. **Kuchler, T., Albrechts, Ch., 1995:** “Quality of life research in oncology”. In: I. Guggenmoos-Holtzmann, K. Bloomfield, U. Flick (eds.). *Quality of life and health: concepts, methods and applications*. Blackwell Wissenschafts-Verlag. Berlin, pp. 86-96.
56. **Tobiasz-Adamczyk, B., Szafraniec, K., Bajka, J., 1999:** *Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*. Collegium Medicum UJ, Kraków.
57. **Janowski, K., 2006:** Jakość życia związana ze zdrowiem i jej pomiar. W: S. Steuden, M. Ledwoch (red.). *Wybrane zagadnienie z psychologii klinicznej i osobowości. Problemy człowieka chorego*. TN KUL, Lublin, ss.143-154.
58. **Atanasov, A., Toneva, Z., Todorova, S. et al., 2011:** Naselenieto na Bulgaria v nachaloto na XXI vek. Sofia, AI “Marin Drinov”.
59. **SDI, 2004:** Vzaimootnoshnia mezhdu polokoleniata i polovete. Sotsialno-demografsko izsledvane, vulna 2004, Sofia.
60. **SDI, 2007:** Vzaimootnoshnia mezhdu polokoleniata i polovete. Sotsialno-demografsko izsledvane, vulna 2007, Sofia.
61. **Guyatt, G., Feeny, D., Patrick, D., 1993:** “Measuring Health-related Quality of Life”. In: *Annals of Internal Medicine*, Vol. 118, pp. 622-629.
62. **Decosse, J., 1997:** “Quality of Life”. In: *Journal of Surgical Oncology*, Vol. 65, p. 231.
63. **Jenney, M.E., 1998:** “Theoretical Issues Pertinent to Measurement of Quality of Life”. In: *Medical and Pediatric Oncology Supplement*, Tom 1, pp. 41-45.
64. **Flokstra-de Blok, B. et al., 2009:** “Measuring health-related quality of life: fundamental methodological issues”. In: *Clinical & Experimental Allergy*, Vol. 39, pp. 1774-1775.
65. **Higginson, I., Carr, A., 2001:** “Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting”. In: *British Medical Journal*, Tom 322, pp. 1297-1300.
66. **Porter, L.W., 1961:** “A Study of Perceived Need Satisfaction in Bottom and Middle Management Job”. In: *Journal of Applied Psychology*, Vol. 45, pp. 1-10.
67. **Nugaev, R.M., Nugaev, M.A., 2003:** “Kachestvo zhizni v trudah sotsiologov SSHA”. V: *Sotsiologicheskie issledovania*. № 3, cc. 100-105.
68. **Ackerman, N., Paolucci, B., 1983:** “Objective and Subjective Income Adequacy”. In: *Social Indicators Research*, Vol. 12, pp. 25-18.

69. **Inglehart, R., Rabier, J., 1986:** "Aspirations Adapt to Situation - But Why Are the Belgians so Much Happier than French?" In: F. M. Andrews (ed.) *Research on the Quality of Life*. Ann Arbor., MI Institute for Social Research, pp. 1-56.
70. **Brennan, J., 1986:** *Majority of American like where they live. A report on ABC News Washington Post Poll conducted*. February. ABC News, New York City.
71. **Jankowska-Polańska, B., Polański, J., 2014:** "Metody oceny jakości życia w schorzeniach reumatycznych". W: *Reumatologia*, Vol. 52 (1), ss. 69-76.
72. **Klocek, M., 2006:** "Kwestionariusze jakości życia w chorobach układu sercowo-naczyniowego". W: K. Kawecka-Jaszcz, M. Klocek, B. Tobiasz-Adamczyk (red-y.) *Jakość życia w chorobach sercowo-naczyniowych*. Wyd-wo „Termedia“, Poznań, ss.97-117.
73. **McHorney, C.A., Ware Jr, J.E., Raczek, A.E., 1993:** The MOS 36-Item Short- Form Health. In: *Medical Care*, Vol. 31, № 3, pp. 247-263.
74. **Tylka, J, Piotrowicz, R., 2009:** "Quality of life SF-36 questionnaire – the Polish version". W: *Kardiologia Polska*, Vol. 67, ss. 1166-1169.
75. **Brooks, R., Rabin, R., de Charro, F., eds., 2003:** *The measurement and valuation of health status using EQ-5D: A European perspective: evidence from the EuroQol BIO MED Research Programme*. Kluwer Academic Publishers, Rotterdam.
76. **Skevington, S. M., Lotfy, M., O'Connell, K.A., 2004:** "The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial A Report from the WHOQOL Group". In: *QualityofLifeResearch*, Vol. 13 (2), pp. 299–310.
77. **Burkovskiy, G.V., Kotsyubinskiy, A.P., Levchenko, E.V., Lomachenkov, A.S., 1998:** *Ispolzovanie oprosnika kachestva zhizni (versia (VOZ) v psihiatricheskoy praktike.(Posobie dlya vrachey i psihologov)*, Sankt-Peterburg, dostupno: http://www.medpsy.ru/dictionary/metod_03_001.php., poslednee poseshtenie: 06.03.2017.
78. **WHOQOL-BREF, 1996:** *WHOQOL-BREF. Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment*. Field Trial Version. December 1996. World Health Organization, Geneva, available at: http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf, last accessed: 06.03.2017.
79. **WHO, 2006:** *Constitution of the World Health Organization, Basic Documents, Forty-fifth edition, Supplement, October 2006*, pp. 1-18, available at: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf, last accessed: 11.2.2017.