

Pētījums par dzīves kvalitātes izvērtējuma metodēm un instrumentiem (2.daļa).

Projekta „Biedrības „Latvijas Kustība par neatkarīgu dzīvi” kapacitātes stiprināšana līdzdalībai sociālo pakalpojumu cilvēkiem ar invaliditāti plānošanas un kvalitātes izvērtēšanas procesos” (Līguma identif. nr. 1DP/1.5.2.2.2./11/APIA/SIF/015/50) ietvaros

Autors: Tamāra Vahļina

Rīgā, 2012.g. maijā

„Šis materiāls „Pētījums par dzīves kvalitātes izvērtējuma metodēm un instrumentiem (2.daļa).” ir veidots ar Eiropas Savienības Eiropas Sociālā fonda finansiālu atbalstu. Par materiāla „Pētījums par dzīves kvalitātes izvērtējuma metodēm un instrumentiem (2.daļa).” saturu atbild biedrība „Latvijas Kustība par neatkarīgu dzīvi”.

92,7 % no Projekta finansē Eiropas Savienība ar Eiropas Sociālā fonda starpniecību. Apakšaktivitāti administrē Valsts kanceleja sadarbībā ar Sabiedrības integrācijas fondu.



IEGULDĪJUMS TAVĀ NĀKOTNĒ

EIROPAS SAVIENĪBA

Saturs

Ievads	3
Cilvēks ar invaliditāti un dzīves kvalitāte	3
Vispusīgā dzīves kvalitātes skala	8
ComQol – I. Objektīvo mērījumu skala	11
ComQol – I. Subjektīvie mērījumi.	14
Toronto Universitātes cilvēku ar attīstības traucējumiem dzīves kvalitātes profils	21
Dzīves kvalitātes anketa	24
Pasaules Veselības Organizācijas dzīves kvalitātes izvērtēšanas instrumenti	26
Mana dzīve: personīgo ieguvumu indekss	35
Literatūras avoti	42

Ievads

Pētījuma par dzīves kvalitātes izvērtējuma metodēm un instrumentiem 2.daļā galvenā uzmanība ir vērsta cilvēku ar funkcionāliem traucējumiem dzīves kvalitātes novērtēšanu un instrumentiem, kuri pasaulē tiek izmantoti cilvēku ar funkcionāliem traucējumiem dzīves kvalitātes novērtēšanā.

Dzīves kvalitātes koncepts arvien plašāk visā pasaulē tiek pielietots, lai plānotu sociālos pakalpojumus cilvēkiem ar funkcionāliem traucējumiem, nodrošinātu pakalpojumus atbilstoši cilvēku ar funkcionāliem traucējumiem vajadzībām un izvērtētu sniegto pakalpojumu kvalitāti. Dzīves kvalitātes koncepts cilvēkiem ar funkcionāliem traucējumiem ir cieši saistīts ar „normalizācijas” un „iekļaušanas” jautājumiem un nevalstiskajām organizācijām, kuras šos jautājumus cenšas aktualizēt. Tas atspoguļojas likumdošanā, politikas plānos un dažādās programmās, kuru mērķis ir uzlabot cilvēku ar funkcionāliem traucējumiem apmierinātību ar dzīvi, panākumiem, līdzdalības iespējām sabiedrībā (Silvana et al., 2002).

Dzīves kvalitāte mūsdienu sabiedrībā tiek uzskatīta par sociālo pakalpojumu sniedzējus vienojošu konceptu, kas dod iespēju novērtēt sniegto aprūpes, rehabilitācijas un rehabilitācijas programmu ietekmi uz pakalpojumu saņēmēju dzīves kvalitāti (Felce, 2001).

Lai cilvēkiem ar dažāda veida un smaguma pakāpju funkcionāliem traucējumiem nodrošinātu vienlīdzīgas iespējas un sabiedrībā vispārpieņemta līmeņa dzīves kvalitāti, ir svarīgi izziņāt, kāda veida un cik liela apjoma atbalsts jau ir pieejams vidē, kurā cilvēki dzīvo, un kāds atbalsts vēl papildus būtu nepieciešams.

Cilvēks ar invaliditāti un dzīves kvalitāte

Šodienas sabiedrībā cilvēku ar funkcionāliem traucējumiem dzīves kvalitātes nodrošināšanā nozīmīga loma ir sociālajam modelim. Sociālajā invaliditātes modelī par cilvēka invaliditātes galveno izraisītāju tiek uzskatīti nevis cilvēka funkcionālie traucējumi, bet tas, ka fiziskā, kultūras un sociālā vide segregē cilvēkus ar funkcionāliem traucējumiem, atņemot viņiem iespējas un nosakot, ka cilvēkam ir nespēja (invaliditāte) (Barnes, 2001).

Sociālais modelis izdala barjeras un funkcionālos traucējumus, kuri savstarpējā mijiedarbībā rada cilvēka invaliditāti. Lai invaliditāti mazinātu vai novērstu, dažādās situācijās būs nepieciešama atšķirīga rīcība (Oliver, 1990). Novērtējot dzīves kvalitātes dažādos aspektus, vienlaikus ir iespēja izvērtēt turpmākās rīcības virzienus to barjeru novēršanai, kuras rada vai padziļina cilvēka invaliditāti.

Pēdējos 20 gados virkne autoru ir vērsuši uzmanību uz dzīves kvalitātes definējumu tieši cilvēkiem ar funkcionāliem traucējumiem, lai balstoties uz definējumu, izstrādātu novērtēšanas instrumentus. Tomēr tiek atzīts, ka dzīves kvalitātes definējums cilvēkiem ar funkcionāliem traucējumiem būtībā neatšķiras no citiem, vispārīgiem dzīves kvalitātes definējumiem. Schalock R., viens no pasaulē atzītiem cilvēku ar funkcionāliem traucējumiem dzīves kvalitātes pētniekiem, uzsver, ka cilvēka ar funkcionāliem traucējumiem dzīves kvalitāte nozīmē, ka ir apmierinātas indivīda pamatvajadzības un indivīdam ir iespējas īstenot pamata funkcijas sabiedrībā (izglītība, darbs, ģimene un sociālās attiecības). Indivīdiem, kuru vajadzības ir apmierinātas un kuriem ir nodrošināta iespēja sevi īstenot veidā, kas ir pašam cilvēkam apmierinošs (pieņems) un nozīmīgs citiem vietējās sabiedrības locekļiem, ir augsta dzīves kvalitāte. (Schalock et al., 2002).

Viens no svarīgākajiem jautājumiem, debatējot par dzīves kvalitātes konceptu un tā izvērtēšanu, ir subjektīvo un objektīvo rādītāju vērtība. Objektīvo indikatoru galvenā vērtība, izmantojot tos dzīves kvalitātes izvērtēšanā, ir to rezultatīvās vērtības salīdzināšanas iespējas (Cummins, 1994). Piemēram, objektīvie rādītāji dod iespēju salīdzināt savstarpēji sociālo pakalpojumu nodrošināto dzīves kvalitāti, kas var būtiski atšķirties sabiedrībā balstītos sociālos pakalpojumos un ilgstošas sociālās aprūpes pakalpojumos. Tātad objektīvie rādītāji dod iespēju salīdzināt dažādu pakalpojumu

veidu kvalitāti un arī efektivitāti. Bez tam, objektīvie rādītāji dod iespēju savstarpēji salīdzināt plašai sabiedrībai pieejamos publiskos sociālos pakalpojumus un sociālos pakalpojumus, kas tiek sniegti cilvēkiem ar funkcionāliem traucējumiem.

Tomēr objektīvie indikatori neļauj iekļaut dzīves kvalitātes izvērtējumā tādas vērtību aspektus, kā apmierinātība un nozīmīgums. Dzīves kvalitāte lielā mērā ir subjektīvās pieredzes jautājums un dzīves kvalitātes koncepts zaudē savu jēgu, ja to skata nošķirti no tā, ko cilvēks jūt vai kāda ir viņa dzīves pieredze (Taylor un Bogdan, 1996). Palielinoties uzsvaram uz indivīda perspektīvas iekļāvumu dzīves kvalitātes konceptā, vienlaikus palielinās uzsvars uz to, ka videi ir jābūt tādai, lai tā atbilstu indivīda vajadzībām, kas ir īpaši svarīgi cilvēku ar funkcionāliem traucējumiem gadījumā, kur nepiemērota vide padziļina cilvēka invaliditāti. Šī pieeja ir attīstījusies vienlaikus ar „uz indivīdu centrētu pieeju” sociālos pakalpojumos, kura dominē Eiropas sociālo pakalpojumu cilvēkiem ar funkcionāliem traucējumiem nodrošināšanas sistēmā.

Starptautiska pētnieku grupa 2002.gada decembrī vienojās, ka:

- cilvēku ar funkcionāliem traucējumiem dzīves kvalitātes aspekti, ir tādi paši, kā ikvienam citam cilvēkam, kuram nav funkcionālu traucējumu;
- dzīves kvalitāte ir nodrošināta, ja ir apmierinātas cilvēka vajadzības un vēlmes un, ja cilvēkam ir iespēja galvenajās dzīves jomās dzīvot pilnvērtīgu dzīvi;
- dzīves kvalitātei ir gan objektīvie, gan subjektīvie komponenti, bet cilvēka dzīves kvalitāti atspoguļo pirmkārt viņa uztvere;
- dzīves kvalitātes pamatā ir indivīda vajadzības, izvēle un kontroles iespējas;
- dzīves kvalitāte ir multidimensiāla konstrukcija, kuru ietekmē cilvēka personīgie un vides faktori, ģimenes dzīve, draudzība, darbs, apkārtnē, apdzīvotā vieta, kur cilvēks dzīvo, mājoklis, izglītība, veselība, dzīves standarts.

Starptautisko pētnieku grupa ir uzsvērusi, ka dzīves kvalitātes novērtēšanas instrumentiem ir jābūt dzīves sfēru ieguldījuma līmenis pilnvērtīgas dzīves nodrošināšanā. Katrai dzīves sfērai ir jābūt nozīmīga, bet vienlaikus nošķirta dzīves kvalitātes konstrukcijas daļa. Pētnieki ir uzsvēruši, ka dzīves jomas cilvēkiem

ar invaliditāti ir tieši tādas pašas, kā cilvēkiem bez invaliditātes, tomēr dažās jomās var būt variācijas, kas atbilst cilvēku ar funkcionāliem traucējumiem vajadzībām pēc papildus atbalsta. Pētnieku grupa ir identificējusi astoņas galvenās dzīves sfēras:

- Fiziska labsajūta,
- Emocionālā labsajūta,
- Stappersonu attiecības,
- Materiālā labklājība,
- Personības attīstība,
- Pašnoteikšanās,
- Sociālā iekļaušana,
- Tiesības

(D'Eath un Walls, 2002).

Vērtējot cilvēku ar funkcionāliem traucējumiem dzīves kvalitāti, ir svarīgi ņemt vērā cilvēku vecumu posmus. Bērnu ar funkcionāliem traucējumiem dzīves kvalitātes izvērtēšanas instrumenti būtiski atšķiras no pieaugušu cilvēku dzīves kvalitātes izvērtēšanas instrumentiem. Vairāki autori uzsver pārejas no bērna vecuma uz pieauguša cilvēka vecumu posma nozīmību. Vērtējot dzīves kvalitāti šai pārejas vecuma posmā, īpaša uzmanība jāvērs uz ģimenes, izglītības un sabiedrības kontekstu. Pārejas vecuma posmā formējas cilvēka identitāte, pieaug neatkarības līmenis un sākas atdalīšanās no ģimenes, pieaug attiecību ar vienaudžiem loma. Bieži jauniem cilvēkiem ar funkcionāliem traucējumiem ir ierobežojumi tieši šo dzīves aspektu realizācijā.

Steinberg (2001) identificē piecus psihosociālus aspektus, kuri ir īpaši nozīmīgi jauniem cilvēkiem ar funkcionāliem traucējumiem. Tos ir svarīgi iekļaut jaunu cilvēku ar funkcionāliem traucējumiem dzīves kvalitātes izvērtēšanas instrumentos:

- *identitāte*: pieaudzis cilvēks apzinās sevi kā indivīdu;
- *autonomija*: cilvēkam ir veselīga neatkarības sajūta;
- *intimitāte*: cilvēks veido tuvas un gādīgas attiecības ar citiem cilvēkiem;
- *seksualitāte*: iespēja izjust fizisku kontaktu ar citiem cilvēkiem un paust seksuālas sajūtas;

- *sasniegumi*: cilvēkam ir iespēja gūt individuālus panākumus un kļūt par kompetentu sabiedrības locekli.

Izvērtējot jaunu cilvēku ar funkcionāliem traucējumiem dzīves kvalitāti, īpaša uzmanība jāvērs uz iespējām uzsākt no vecākiem neatkarīgu dzīvi, kas bieži ir sarežģīts process gan atbalsta trūkuma dēļ, gan vecāku pārliekas aizbildniecības dēļ.

Veicot dzīves kvalitātes novērtēšanas instrumentu identifikāciju, secināts, ka ir izstrādāti un tiek pielietots liels skaits dzīves kvalitātes novērtēšanas instrumentu (Cummins ir identificējis vairāk kā 550 novērtēšanas instrumentus), tomēr tie pārsvarā ir domāti šaurām mērķa grupām (piemēram, cilvēku ar kādu noteiktu slimību, dzīves kvalitātes novērtēšanai). Bez tam nozīmīga daļa instrumentu ir fokusēta tikai uz atsevišķi dzīves kvalitātes jomu izvērtējumu un nevis dzīves kvalitāti kopumā. Pieejamajā literatūrā nav izdevies konstatēt instrumentus, kas būtu izstrādāti cilvēku ar funkcionāliem traucējumiem dzīves kvalitātes nodrošinājuma sociālos pakalpojumos novērtēšanai.

Visbiežāk minētie instrumenti, kas daļēji tiek izmantoti arī cilvēku ar funkcionāliem traucējumiem dzīves kvalitātes izvērtēšanas procesā ir:

- Vispusīgā dzīves kvalitātes skala (The Comprehensive Quality of Life Scale)(Cummins, 1997),
- Toronto Universitātes cilvēku ar attīstības traucējumiem dzīves kvalitātes profils (The University of Toronto Quality of Life Profile for People with Developmental Disabilities) (Raphael et al 1997),
- Dzīves kvalitātes anketa (Quality of Life Questionnaire) (Schalock & Keith 1993).

No minētajiem instrumentiem visbiežāk literatūrā tiek minēta Vispusīgā dzīves kvalitātes skala (The Comprehensive Quality of Life Scale)(Cummins, 1997), līdz ar to minētais instruments tiks aplūkots detalizēti.

Vispusīgā dzīves kvalitātes skala (The Comprehensive Quality of Life Scale).

Dzīves kvalitātes koncepta sarežģītība ir viens no galvenajiem iemesliem, kāpēc nav izstrādāta vienota dzīves kvalitātes definīcija un novērtēšanas standarta forma. Daudzi no esošajiem novērtēšanas instrumentiem ir izstrādāti kādai vienai konkrētai sabiedrības grupai. Raksturīga grupa ir cilvēki ar kādu noteiktu saslimšanu. Šī iemesla dēļ minētie instrumenti parasti nav izmantojami plašākai sabiedrībai. Savukārt arī tie instrumenti, kuri ir vispārīgi un ir izstrādāti plašākai sabiedrībai, parasti nav pielietojami visu sabiedrības grupu dzīves kvalitātes novērtēšanai. Instrumentus, kuri ir izstrādāti sabiedrības dzīves kvalitātes novērtēšanai, nav iespējams izmantot cilvēku ar kognitīviem traucējumiem dzīves kvalitātes novērtēšanai. Tas ir būtisks šo instrumentu pielietošanas ierobežojums, jo tas liedz cilvēku ar funkcionāliem dzīves kvalitātes novērtējumu pielīdzināt sabiedrības dzīves kvalitātes novērtējumam.

Vispusīgā dzīves kvalitātes skala (turpmāk tekstā ComQol) ir izstrādāta, lai novērstu minēto situāciju. Skalai ir izstrādātas vairākas paralēlas formas, tā, lai instrumentu varētu izmantot jebkurai sabiedrības apakšgrupai:

ComQol - A: skalas forma izmantojama vispārējai pieaugušo cilvēku populācijai.

ComQol - I: skalas forma izmantojama cilvēkiem, kuriem ir intelektuālās attīstības traucējumi vai kognitīvie traucējumi.

ComQol - S: skalas forma izmantojama 11-18 veciem jauniešiem, kuri apmeklē izglītības iestādes.

Kā ikviens cits dzīves kvalitātes izvērtēšanas instruments, arī Vispusīgā dzīves kvalitātes skala ir izstrādāta balstoties uz dzīves kvalitātes definīciju: „Dzīves kvalitāte ir objektīvu un subjektīvu rādītāju apkopojums, kur katra rādītāju ass ietver septiņas dzīves sfēras : materiālo labklājību, veselību, produktivitāti, intimitāti, drošību, kopienas un emocionālo labsajūtu. Objektīvie rādītāji ietver objektīvās labsajūtas mērījumus, kuri saistīti ar kultūru. Subjektīvie rādītāji ietver indivīda apmierinātību ar dzīves sfēru, kuru nosaka tas, cik konkrētā dzīves sfēra ir indivīdam nozīmīga”.

ComQol ir izveidota, pamatojoties uz plašu skatījumu uz dzīves kvalitātes konceptu. Tāpēc:

(a) tā ir multidimensionāla.

Dzīves kvalitātes izvērtēšanas jomā ir vērojams konsensus starp autoriem, ka dzīves kvalitāti kopumā ir iespējams izvērtēt tikai tad, ja tiek izvērtēti dažādi dzīves komponenti, pat ja kādam no komponentiem ir zema varbūtība (Felce & Perry, 1995).

(b) tā ir multi-aksiāla.

Pirmkārt tas parādās mērījamu asīs: ir atsevišķi subjektīvo un objektīvo rādītāju mērījumi. Vairumā literatūras avotu ir atzīts, ka, kaut arī abu rādītāju veidi kopā veido dzīves kvalitātes koncepta pamatu, tomēr to savstarpējā sasaiste ir diezgan vāja, piemēram, vāja korelācija starp cilvēka fizisko veselību un cilvēka izpratni par veselību.

Skalas multi-aksiālais raksturs parādās arī subjektīvajos mērījumos. Katras dzīves jomas kvalitāte tiek vērtēta atsevišķi, ņemot vērā to, cik konkrētā joma ir svarīga indivīdam un viņa izpratni par apmierinātību. Jāuzsver, ka apmierinātība un svarīgums savstarpēji vidēji pozitīvi korelē. Svarīguma līmenis nodrošina individualizētu rādītāja izvērtēšanu katrā jomā, līdz ar to subjektīvais dzīves kvalitātes mērījums var tikt vērtēts kā „Dzīves jomas svarīgums x Apmierinātība”.

(c) to var izmantot jebkuras sabiedrības grupas dzīves kvalitātes izvērtēšanai. Ir izstrādātas divas paralēlas skalas versijas pieaugušajai populācijai, kā arī skolniekiem.

Skala ir papildināta ar ievad-testu, lai noteiktu, kādas sarežģītības pakāpes skalu respondents spēj izmantot. Ievad-tests ir veidots tā, lai respondents pakāpeniski pārietu no konkrētiem jautājumiem uz abstraktiem. Ievad-tests tiek pabeigts ar Likerta skalu, kura ietver abstraktu „svarīguma” jēdziena konceptu. Šāds izvērtēšanas process ļauj identificēt tos respondentus, kuriem ir pārāk zema kognitīvā kapacitāte, lai pilnībā izmantotu neadaptētu instrumentu. Tas ļauj arī identificēt situācijas, kad cilvēks ir piespiestas izvēles situācijā: - cilvēks vai nu nesaprot uzdevumu vai atbild ar nejauši izvēlētu atbildi, vai arī atbild tā, lai izpatiktu intervētājam. Tas ir īpaši svarīgi izvērtējot dzīves kvalitāti cilvēkiem ar garīga rakstura traucējumiem.

(d) skala ir psihometriski pamatota. Tā ir uzticama, stabila, ticama un sensitīva.

(e) Apmierinātības rādītāju summu var sasaistīt ar „zelta standartu” $75 \pm 2.5\%$ SM (Cummins, 1996).

Tātad šis instruments ir balstīts uz sekojošiem uzstādījumiem:

- Dzīves kvalitāti var izvērtēt ar objektīviem un subjektīviem rādītājiem.
- Katra dzīves kvalitātes objektīvo un subjektīvo rādītāju ass sastāv no 7 jomām.
 1. Materiālā labklājība
 2. Veselība
 3. Produktivitāte
 4. Privātums
 5. Drošība
 6. Vieta sabiedrībā
 7. Emocionālā labsajūta.
- Katras jomas rādītāju veido mērījumu kopums, kurā ietilpst jomas trīs objektīvu indikatoru mērījumi. Piemēram, materiālās labklājības mērījumu veido ienākuma līmeņa, dzīvesvietas izvērtējuma un personīgo īpašumu mērījumu kopsumma.
- Katrs subjektīvā rādītāja mērījums tiek veikts izvērtējot apmierinātības līmeni ar konkrēto, indivīdam svarīgo dzīves jomu, kur *subjektīvā dzīves kvalitāte = apmierinātība ar dzīves jomu x dzīves jomas svarīgums* konkrētam indivīdam.

Instrumentu tiek pielietots individuāli, konkrētam cilvēkam. Ja dzīves kvalitāte tiek izvērtēta cilvēkam ar funkcionāliem traucējumiem, mērot objektīvos rādītājus, tad tiek iesaistīts pats cilvēks ar funkcionāliem traucējumiem, kāds tuvs viņa draugs, kuram nav funkcionāli traucējumi, ģimenes loceklis vai atbalsta personāls. Veicot subjektīvo rādītāju mērījumus tiek iesaistīts cilvēks ar funkcionāliem traucējumiem viens pats vai kopā ar kādu savu draugu.

Instrumentam ir divas daļas – objektīvā un subjektīvā. Normālā situācijā abām šīm daļām ir maza savstarpējā saistība. Šāda pieeja pilnībā saskan ar citos literatūras avotos atspoguļoto viedokli, kas skaidri norāda uz objektīvo un subjektīvo rādītāju mainīgo lielumu savstarpējo neatkarību.

Ja izvērtējot dzīves kvalitāti ir nolemts izmantot gan objektīvos, gan subjektīvos rādītājus, ir lietderīgi sākt izvērtēšanu ar objektīviem rādītājiem. Tas palīdz cilvēkam, kura dzīves kvalitāte tiek vērtēta, labāk iepazīt izvērtēšanas gaitu. Izmantojot instrumentu, nav noteikts laika limits (vidējais izvērtēšanas ilgums parasti ir aptuveni 45 minūtes.)

Izvērtējot cilvēku ar garīga rakstura traucējumiem dzīves kvalitāti, ir svarīgi nodrošināt, lai informācija, kuru sniedz cilvēki, būtu ticama. Šai cilvēku grupai ir lielāka tendence, nekā sabiedrībai kopumā, censties atbildēt uz jautājumiem tā, kā viņuprāt, būtu pareizi un, ko pēc viņu uzskatiem, varētu sagaidīt intervētājs.

Šo problēmu saasina:

- Jautājumi, kas ir vērsti uz pašatklāsmi;
- Diskutabli jautājumi;
- Baiļu vai neveiklības sajūta.

Problēmu var saasināt varas pozīcijas klātbūtne (no personāla puses) vai cilvēkam neierasta vide.

Lai izvairītos no minētajiem riskiem, instrumenta jautājumi ir formulēti pēc iespējas vienkārši. Intervētājam ir jānodrošina iespējami atvērta un pozitīva atmosfēra izvērtēšanas laikā: jāpārdomā savs ģērbšanās stils, iespējams jāpiedāvā tase tējas, sarunai jābūt draudzīgā tonī, videi jābūt pazīstamai un nedrīkst traucēt citi cilvēki vai trokšņi u.c.

Izvērtējot objektīvos rādītājus, iespējams būs nepieciešams iesaistīt citus cilvēkus. Savukārt, izvērtējot subjektīvos rādītājus, citu cilvēku iesaiste nav pieļaujama.

Turpmāk detalizēti aplūkota **ComQol - I**: skalas forma, kura izmantojama cilvēkiem ar intelektuālās attīstības traucējumiem vai kognitīviem traucējumiem.

Arī šai instrumenta versijai ir divas daļas: objektīvā un subjektīvā.

ComQol – I. Objektīvo mērījumu skala:

1

(a) *Kur Jūs dzīvojat?*

Mājā dzīvoklī istabā (piem., aprūpes pakalpojumā)

Jūsu dzīves vieta ir Jūsu īpašums vai arī to īrējat?

Īpašums ģirēju

(b) Cik daudz personīgā īpašuma Jums ir, salīdzinot ar citiem cilvēkiem?

Vairāk, kā citiem Vairāk, kā vairumam cilvēku Līdzīgi, kā citiem cilvēkiem

Mazāk, kā vairumam cilvēku Mazāk kā citiem cilvēkiem

(c) Cik lieli ir Jūsu vidējie ikgadējie ienākumi pirms nodokļu nomaksas?

2

(a) Cik bieži pēdējo 3 mēnešu laikā Jūs esat apmeklējis ārstu?

Ne reizi 1-2 3-4 (aptuveni reizi mēnesī)

5-7 (aptuveni katru otro nedēļu) 8 vai vairāk (reizi nedēļā vai biežāk)

(b) Vai Jums ir vēl kādi citi funkcionālie traucējumi vai veselības problēmas (bez intelektuālās attīstības traucējumiem vai kognitīviem traucējumiem)? (piemēram, redzes, dzirdes, kustību traucējumi, utt.)

Jā Nē

Ja ir, lūdzu konkretizējiet. Piemēram: Diabēts - nepieciešamas ikdienas injekcijas

(c) Kādus medikamentus Jūs lietojat katru dienu?

Ja nelietojat, atzīmējiet

Ja lietojat, nosauciet konkrētu medikamentus

3.

(a) Cik daudz stundas katru nedēļu Jūs veltāt turpmāk uzskaitītajām aktivitātēm (pēdējo 3 mēnešu laikā)?

Algots darbs 0 1-10 11-20 21-30 31-40+

Formālā izglītība 0 1-10 11-20 21-30 31-40+

Neapmaksāta bērnu aprūpe 0 1-10 11-20 21-30 31-40+

b) Cik bieži Jums brīvajā laikā nav nekā ko darīt?

Gandrīz vienmēr Parasti Dažreiz Ne pārāk bieži Gandrīz nekad

(c) Vai Jūs skatāties TV? Cik bieži Jūs skatāties TV? (vidēji parastas nedēļas laikā). Stundas dienā.

Nemaz 1-2 3-5 6-9 10 vai vairāk

4.

(a) Vai Tev ir tuvs draugs? Cik bieži Tu sarunāties ar savu draugu?

Katru dienu Vairākas reizes nedēļā Vienreiz nedēļā

Vienreiz mēnesī Retāk kā reizi mēnesī

(b) Ja Tu esi noskumis vai jūties bēdīgs, vai kāds izrāda rūpes par Tevi? Cik bieži?

Gandrīz vienmēr Parasti Dažreiz Reti Gandrīz nekad

(c) *Ja Tu vēlies darīt kaut ko īpašu, cik bieži kāds cits cilvēks to vēlas darīt kopā ar Tevi?*

Gandrīz vienmēr Parasti Dažreiz Reti Gandrīz nekad

5.

(a) *Vai Jūs labi gulat? Cik bieži Jūs labi gulat?*

Gandrīz vienmēr Parasti Dažreiz Reti Gandrīz nekad

(b) *Vai Jūs mājās jūtaties drošībā? Cik bieži Jūs jūtaties droši?*

Gandrīz vienmēr Parasti Dažreiz Reti Gandrīz nekad

(c) *Vai Jūs kādreiz dienas laikā esat noraizējies vai dusmīgs? Cik bieži?*

Gandrīz vienmēr Parasti Dažreiz Reti Gandrīz nekad

6.

(a) Turpmāk ir uzskaitītas brīvā laika aktivitātes.

Atzīmējiet, cik bieži pēdējā mēneša laikā Jūs esat piedalījies katrā no brīvā laika aktivitātēm (nesaistīti ar nodarbinātību).

Aktivitāte Skaits pēdējā mēneša laikā.....

Apmeklējis klubu/kādu grupu/biedrību _____

Apmeklējis kafējnīcu/ bāru _____

Apmeklējis sporta sacensības _____

Apmeklējis dievkalpojumu _____

Pļāpājis ar kaimiņiem vai paziņām _____

Ēdis ārpus mājas _____

Bijis kino _____

Apmeklējis draugus vai paziņas _____

Nodarbojies ar sportu/ vingrojies _____

Cits _____

(b) *Vai piederat kādai grupai, klubam vai biedrībai? Vai Jums ir kāds neapmaksāts pienākums vai atbildība? Ja „Jā”, lūdzu, atzīmējiet augstāko atbildības līmeni:*

Komitejas biedrs

Komitejas priekšsēdētājs

Sekretārs

Grupas prezidents, priekšsēdētājs

(c) *Vai cilvēki ārpus Jūsu dzīves vietas lūdz Jums palīdzību vai padomu? Cik bieži?*
Gandrīz katru dienu Diezgan bieži Dažreiz Reti Gandrīz nekad

7.

(a) *Vai Jums ir iespēja darīt to, ko Jūs patiesi vēlaties darīt? Cik bieži?*

Gandrīz vienmēr Parasti Dažreiz Reti Gandrīz nekad

(b) *Vai no rīta pamostoties Jums kādreiz ir sajūta, ka Jūs vēlētos palikt gultā visu dienu? Cik bieži?*

Gandrīz vienmēr Parasti Dažreiz Reti Gandrīz nekad

(c) *Vai Jums ir vēlmes, kuras nav iespējams piepildīt? Cik bieži Jums ir tādas vēlmes?*

Gandrīz vienmēr Parasti Dažreiz Reti Gandrīz nekad

ComQol – I. Subjektīvie mērījumi.

Subjektīvie mērījumi cilvēkiem ar garīga rakstura traucējumiem vienmēr ir sarežģīts process. Tam ir divi iemesli – iespējamā atkarība no intervētāja, kas vairumā gadījumu var būt iepriekšējas institucionālās pieredzes sekas, kā arī iespējas, ka atbilde ir nepareiza, gadījumā, ja cilvēks jautājumu neizprot. Lai veiktu subjektīvos mērījumus cilvēkiem ar garīga rakstura traucējumiem, vispirms ir jāveic sākuma testēšana, kurā tiek noteikts, vai cilvēks spēs piedalīties subjektīvajos mērījumos, kā arī izmantojamās mērījumu skalas lielums. Tas var variēt robežās no 2-punktu skalas līdz 5-punktu skalai. Sākuma testēšana tiek sākta ar piekrišanas izvērtēšanas skalu.

Piekrišanas izvērtēšanas skala

Procedūra

Testa aizpildīšanas laikā var piedalīties arī primārā atbalsta persona. Tomēr, jāņem vērā, ka, ja atbalsta persona ir telpā, kurā cilvēks izpilda Piekrišanas izvērtēšanas skalu, ir nepieciešams izpildīt vairākus priekšnosacījumus:

1. Atbalsta personas ir jāinstruē, ka viņi nekādā gadījumā nedrīkst jebkādā veidā reaģēt uz jautājumiem, kuri tiek uzdoti klientam.

2. Atbalsta personai ir jāatrodas ārpus klienta redzes lauka.

Administrēšana:

Tad, kad esat pārliecinājies, ka atbalsta persona ir atbilstoši instruēta un klients jūtas komfortabli un ir gatavs sniegt atbildes uz jautājumiem, lēnām un uzmanīgi nolaset katru jautājumu:

1. Norādiet uz klienta pulksteni vai kādu apģērba gabalu.

“Vai (pulkstenis) pieder Jums?”

2. “Vai Jūs pats izgatavojat savu apģērbu un apavus?”

3. “Vai esat saticis cilvēkus, kuri dzīvo kaimiņos?”

4. “Vai Jūs esat tas, kurš izvēlas to, kurš dzīvos kaimiņos?”

Izvērtējums:

Ja respondents apstiprinoši atbild uz 2 un 4 jautājumu, tālāka testēšana netiek veikta.

Sākuma testēšana:

Testēšanas mērķis ir noteikt, vai cilvēks spēj patstāvīgi atbildēt uz skalas subjektīvajām komponentēm. Vēlams, lai atbalsta persona neatrastos telpā, kur tiek veikta testēšana. Gadījumā, ja atbalsta personas klātbūtne ir neizbēgama, klientam ir jāatbild bez palīdzība.

Sākuma testēšanai ir 3 fāzes, kuru mērķis ir noteikt vai respondents spēj:

(A) izprast izmēru secību,

(B) lietot skalu ar konkrētām atbildēm,

(C) lietot skalu ar abstraktām atbildēm.

Sekojošā testēšanas protokolam, no konkrētā pāriet uz abstrakto. Katrā testēšanas fāzē uzdevumu sarežģītība progresē no binārās izvēles, līdz piecu elementu izvēlei.

Ja respondents pieļauj kļūdu, jāatgriežas pie iepriekšējā (vienkāršākā) uzdevuma un jāatkārto jautājums. Ja atkārtoti tiek pieļauta kļūda, fāzi tālāk neturpina un pāriet pie nākamās testēšanas fāzes. Ja cilvēks visās trijās testēšanas fāzēs nespēj pareizi atbildēt vismaz binārās izvēles līmenī, cilvēks nespēs sniegt atbildes uz subjektīvās skalas jautājumiem. Tādā gadījumā dzīves kvalitātes novērtēšanai jāizmanto tikai objektīvā izvērtēšanas skala.

Subjektīvā testēšana: 1. Fāze

Izmēru secības tests.

Testu var sākt ar (a), (b) vai (c). Kārtību izvēlas testa administrators. Atbalsta personas padoms šai jautājumā var būt noderīgs.

(a) Cilvēkam parāda 2 ekstrēmu izmēru kvadrātus. Ja

cilvēks izdara pareizu izvēli, atzīmē (\surd), ja nepareizu, atzīmē(x).

Q: Lūdzu norādiet uz LIELĀKO kvadrātu

Q: Lūdzu norādiet uz MAZĀKO kvadrātu

Piezīme: Ja cilvēks kļūdās, jautājums jāatkārto vēlreiz. Subjektīvo testēšanu nedrīkst turpināt līdz brīdim, kamēr nav pilnīgi skaidrs, ka cilvēks spēj izpildīt šo uzdevumu.

(b) Cilvēkam parāda 3 dažāda izmēra kvadrātus.

Q: Lūdzu norādiet uz LIELĀKO kvadrātu

Q: Lūdzu norādiet uz VIDĒJĀ IZMĒRA kvadrātu

Q: Lūdzu norādiet uz MAZĀKO kvadrātu

Piezīme: Ja cilvēks kļūdas (b) uzdevumā, jāatkārto (a) uzdevums.

(c) Cilvēkam parāda 5 dažāda izmēra kvadrātus.

Q: Lūdzu norādiet uz LIELĀKO kvadrātu

Q: Lūdzu norādiet uz MAZĀKO kvadrātu

Q: Lūdzu norādiet uz VIDĒJĀ IZMĒRA kvadrātu

Q: Lūdzu norādiet uz OTRU LIELĀKO kvadrātu

Q: Lūdzu norādiet uz OTRU MAZĀKO kvadrātu

Subjektīvā testēšana: 2. Fāze

Konkrēto atbilžu skala

Procedūra: Parādiet divu kvadrātu diagrammu un divu pakāpju skalu.

Instrukcija: Cilvēkam jāparāda intervētājam, kā kvadrāti atbilst pakāpēm. Cilvēks tiek instruēts, ka lielais kvadrāts atbilst augšējai pakāpei un mazais kvadrāts – apakšējai pakāpei. Intervētājs instruē, ka tad, kad viņš norāda uz lielo kvadrātu, cilvēkam ir jānorāda uz augšējo pakāpi un tad, kad viņš norāda uz mazo kvadrātu, cilvēkam ir jānorāda uz apakšējo pakāpi. Gadījumā, ja instrukcija nav skaidra, tā jāatkārto. Ja cilvēks izdara pareizu izvēli, atzīmē (\surd), ja nepareizu, atzīmē(x).

Q:[intervētājs norāda uz lielo kvadrātu] “Kurai pakāpei atbilst lielais kvadrāts?”

Q:[intervētājs norāda uz mazo kvadrātu] “Kurai pakāpei atbilst mazais kvadrāts?”

Ja cilvēks izpilda uzdevumu, jāpāriet pie trīs kvadrātu problēmas.

Ja cilvēks neizpilda uzdevumu, instruktoram jāpārliecinās, vai cilvēks vēlas vēlreiz pārrunāt noteikumus. Ja nevēlas, tad jāatkārto uzdevums vēlreiz. Neveiksmes gadījumā testēšana tiek pārtraukta un netiek turpināts ar svarīguma vai apmierinātības jautājumiem.

Līdzīgi tiek izmantota 3-kvadrātu diagramma un 3-pakāpju skala. Pēc tam 5-kvadrātu diagramma un 5-pakāpju skala.

Subjektīvā testēšana: 3. Fāze

Abstrakto atbilžu skala

Atsauce: Jāatsaucas uz kaut ko, ko objektīvā izvērtēšanas laikā cilvēks atzīmēja kā sev ārkārtīgi svarīgu.

2-pakāpju svarīgums

Instrukcija: Cilvēks tiek instruēts, ka testēšanā intervētājs izmantos svarīguma pakāpes. Augšējā pakāpe atbilst „ļoti svarīgam” un apakšējā atbilde atbilst „nesvarīgam”. Ja cilvēks uzskata, ka kaut kas ir svarīgs, jānorāda uz augšējo pakāpi, ja nesvarīgs – uz apakšējo.

- Intervētājs atsaucas uz personīgo īpašumu, kas cilvēkam ir svarīgs.

“Vai ir Jums ļoti svarīgs?”

- “Kura pakāpe atbilst, ja tas ir svarīgs?”

- “Kura pakāpe atbilst, ja tas nav svarīgs?”

Ja cilvēks izpilda uzdevumu, jāpāriet pie 3-pakāpju problēmas.

Ja cilvēks neizpilda uzdevumu, jānoskaidro, vai cilvēks vēlas, lai atkārtotu instrukciju.

Ja nē, tad jāatkārto uzdevums. Ja cilvēks kļūdas atkārtoti, neturpina jautājumus par svarīgumu vai apmierinātību.

3-pakāpju svarīgums

Instrukcija: Cilvēks tiek instruēts, ka testēšanā tiks izmantotas trīs pakāpes, kur vidējā pakāpe atbilst „daļēji svarīgs”. Turpmākās darbības ir tādas pašas kā vērtējot 2-pakāpju svarīguma skalu.

Q: Ja kaut kas ir ļoti svarīgs, kur Jūs to atzīmētu uz skalas?

Q: Ja nesvarīgs?

Q: Ja diezgan svarīgs?

Ja cilvēks veiksmīgi izpilda uzdevumu, jāpāriet pie piecu pakāpju problēmas. Ja cilvēks neizpilda uzdevumu, jāatgriežas pie 2-pakāpju problēmas un „apmierinātība” un „svarīgums” jāvērtē pēc binārās izvēles skalas.

5-pakāpju svarīgums

Tiek sniegta līdzīga instrukcija kā 3-pakāpju problēmas gadījumā.

Q: Ja kaut kas ir ļoti, ļoti svarīgs, kur Jūs to atzīmētu uz skalas?

Q: Ja nesvarīgs?

Q: Ja diezgan svarīgs?

Q: Nedaudz svarīgs?

Q: Svarīgs?

Ja cilvēks veiksmīgi izpilda uzdevumu, jāizmanto piecu pakāpju skala.

Svarīguma skala

Procedūra: ja iespējams cilvēku jāpārbauda vienatnē vai kopā ar tuvu draugu.

Jāizmanto iepriekš noteiktā izmēra skala. *Jāatzīmē, cik pakāpju skala ir izmantota.*

Instrukcija: Cilvēks tiek instruēts, ka intervētājs vērtēs cik svarīgas cilvēkam ir dažādas lietas. Cilvēkam ir jānorāda uz pakāpi, kura atbilst svarīguma sajūtai.

Katrs jautājums sākas ar “Cik svarīgi Jums ir ...”

1. Lietas, kuras Jums pieder?
2. Jūsu veselība?
3. Tas ko Jūs darāt vai mācāties?
4. Tuvi draugi vai ģimene?
5. Drošības sajūta?
6. Tas Ko darāt kopā ar citiem cilvēkiem ārpus mājas?
7. Jūsu laime?

Apmierinātības ar dzīves sfēru sākuma-testēšana.

Procedūra: Tiek izmantotas skalas, kurās ir redzamas „sejiņas”. Sejiņas ir smaidīgas vai skumīgas. Tiek vērtētas dažādas dzīves sfēras izmantojot apmierināto sejiņu skalu.

Procedūra ir tieši tāda pati, kā Svarīguma skalā. Arī šīs sākuma testēšanas mērķis ir noteikt, cik pakāpju skalu iespējams izmantot vērtējot cilvēka apmierinātību.

ComQol – I. Subjektīvo mērījumu skala:

Svarīgums:

1. *Cik svarīgas Jums ir LIETAS, kuras Jums PIEDER?*

Ārkārtīgi svarīgas Ļoti svarīgas Svarīgas Ne pārāk svarīgas
Nav svarīgas

2. *Cik svarīga Jums ir Jūsu VESELĪBA?*

Ārkārtīgi svarīga Ļoti svarīga Svarīga Ne pārāk svarīga
Nav svarīga

3. *Cik svarīgs Jums ir tas, kā Jūs DARĀT vai tas, ko Jūs MĀCĀTIET?*

Ārkārtīgi svarīgs Ļoti svarīgs Svarīgs Ne pārāk svarīgs
Nav svarīgs

4. *Cik svarīgas Jums ir CIEŠAS ATTIECĪBAS AR ĢIMENI UN DRAUGIEM?*

Ārkārtīgi svarīgas Ļoti svarīgas Svarīgas Ne pārāk svarīgas
Nav svarīgas

5. *Cik svarīga Jums ir DROŠĪBAS SAJŪTA?*

Ārkārtīgi svarīga Ļoti svarīga Svarīga Ne pārāk svarīga
Nav svarīga

6. *Cik svarīgi Jums ir DARĪT KAUT KO ĀRPUS MĀJAS KOPĀ AR CITIEM CILVĒKIEM?*

Ārkārtīgi svarīgi Ļoti svarīgi Svarīgi Ne pārāk svarīgi
Nav svarīgi

7. *Cik svarīga Jums ir Jūsu LAIME?*

Ārkārtīgi svarīga Ļoti svarīga Svarīga Ne pārāk svarīga
Nav svarīga

Apmierinātība

1. *Cik apmierināts Jūs esat ar LIETĀM, kuras Jums PIEDER?*

Ļoti apmierināts Apmierināts Daļēji apmierināts Ne pārāk
apmierināts Neapmierināts

2. *Cik apmierināts Jūs esat ar savu VESELĪBU?*

Ļoti apmierināts Apmierināts Daļēji apmierināts
Ne pārāk apmierināts Neapmierināts

3. *Cik apmierināts Jūs esat ar to, ko Jūs DARĀT vai to, ko Jūs MĀCĀTIET?*

Ļoti apmierināts Apmierināts Daļēji apmierināts
Ne pārāk apmierināts Neapmierināts

4. *Cik apmierināts Jūs esat ar ATTIECĪBĀM AR ĢIMENI UN DRAUGIEM?*

Ļoti apmierināts Apmierināts Daļēji apmierināts
Ne pārāk apmierināts Neapmierināts

5. *Cik apmierināts Jūs esat ar DROŠĪBAS SAJŪTU?*

Ļoti apmierināts Apmierināts Daļēji apmierināts
Ne pārāk apmierināts Neapmierināts

6. *Cik apmierināts Jūs esat ar to, ko DARĀT ĀRPUS MĀJAS KOPĀ AR CITIEM
CILVĒKIEM?*

Ļoti apmierināts Apmierināts Daļēji apmierināts
Ne pārāk apmierināts Neapmierināts

7. *Cik apmierināts Jūs esat ar savu LAIMI?*

Ļoti apmierināts Apmierināts Daļēji apmierināts
Ne pārāk apmierināts Neapmierināts

Toronto Universitātes cilvēku ar attīstības traucējumiem dzīves kvalitātes profils

(Raphael et al 1997),

Dzīves kvalitātes Profils tika izstrādāts, lai izvērtētu dzīves kvalitāti, balstoties uz veselības un labsajūtas rādītājiem. Instrumenta pamatā ir Pasaules Veselības Organizācijas dzīves kvalitātes koncepcija. Profils uzsver indivīda fizisko, psiholoģisko un garīgo funkcionēšanu, indivīda mijiedarbību ar vidi, kā arī iespējas gūt jaunas un uzlabot esošās iemaņas. Instruments tiek izmantots, lai izvērtētu cilvēku ar funkcionāliem traucējumiem dzīves kvalitāti.

Instrumenta izpratnē dzīves kvalitāte ir : *līmenis, kādā persona izbauda nozīmīgas savas dzīves iespējas.*

Instrumentā rādītāji ir iekļauti 3 lielajās jomās, kuras ir nosauktas „Būt”, „Piederēt”, „Kļūt”.

Katra no lielajām jomām iedalās apakšjomās, kuras savukārt ir līdzīgas citos instrumentos definētajām jomām:

BŪT	Fiziskā labsajūta	<ul style="list-style-type: none">• Spēt fiziski pārvietoties.• Ēdiens.
	Psiholoģiskā labsajūta	<ul style="list-style-type: none">• Būt brīvam no raizēm un stresa.• Garastāvoklis, kāds cilvēkam ir visbiežāk.
	Garīgā labsajūta	<ul style="list-style-type: none">• Nākotnes cerības.• Paša cilvēka domas par to, kas ir labi un kas ir slikti.
	Fiziskā piederība	<ul style="list-style-type: none">• Māja vai dzīvoklis, kurā cilvēks dzīvo.

PIEDERĒT		<ul style="list-style-type: none"> • Tuvākā apkārtnē.
	Sociālā piederība	<ul style="list-style-type: none"> • Tuvas attiecības ar ģimenes locekļiem. • Piesaiste kādam īpaši tuvam cilvēkam.
	Kopienas piederība	<ul style="list-style-type: none"> • Iespēja saņemt profesionālus pakalpojumus (medicīniskos, sociālos, utt.) • Pietiekami finansu resursi.
KĻŪT	Praktiskā darbība	<ul style="list-style-type: none"> • Praktiskie ikdienas mājas darbi. • Nodarbinātība vai izglītība.
	Brīvais laiks	<ul style="list-style-type: none"> • Aktivitātes ārpus mājokļa (pastaigas, u.c..) • Aktivitātes mājoklī (TV, u.c.)
	Izaugsme	<ul style="list-style-type: none"> • Fiziskās veselības uzlabošana un fitness. • Spēja tikt galā ar pārmaiņām dzīvē.

Kopumā instruments satur 54 rādītājus – sešus katrā no deviņām apakšjomām.

Respondenti novērtē rādītāju svarīguma un apmierinātības līmeni pēc 5 punktu skalas.

Mērījumu skalas piemērs.

Brīvais laiks. Svarīgums.

Cik svarīgi man ir:

- Apmeklēt publiskos pasākumus,
- Veikt parastās brīvā laika aktivitātes (TV, grāmatas, pastaigas u.c.),
- Iesaistīties organizētās sporta un izklaides aktivitātēs,
- Hobija esamība,
- Iespēja doties brīvdienās,
- Ciemoties pie citiem cilvēkiem.

Izvērtējuma skala:

1-nav svarīgi; 2-nedaudz svarīgi; 3-svarīgi; 4-diezgan svarīgi, 5-ļoti svarīgi.

Tieši tādi paši jautājumi tiek uzdoti par apmierinātību.

Brīvais laiks. Apmierinātība.

Cik apmierināts es esmu ar iespēju:

- Apmeklēt publiskos pasākumus,
- Veikt parastās brīvā laika aktivitātes (TV, grāmatas, pastaigas u.c.),
- Iesaistīties organizētās sporta un izklaides aktivitātēs,
- Hobija esamība,
- Iespēja doties brīvdienās,
- Ciemoties pie citiem cilvēkiem.

Izvērtējuma skala:

1-ne pārāk apmierināts; 2-daļēji apmierināts; 3-apmierināts; 4-diezgan diezgan apmierināts, 5-ļoti apmierināts.

Dzīves kvalitātes izvērtējuma rezultāti tiek rēķināti trīs līmeņos: apakšsfērās, sfērās un kopējais.

Dzīves kvalitātes anketa (Quality of Life Questionnaire) (Schalock & Keith 1993).

Schalock and Keith (1993) dzīves kvalitātes anketa ir specifiski izveidots instruments, kurš ļauj izvērtēt cilvēku ar intelektuālās attīstības traucējumiem dzīves kvalitāti. Dzīves kvalitātes anketā ir iekļauti 40 jautājumi/rādītāji. Katrām rādītājam ir trīs iespējamās atbildes, no kurām respondentam ir jāizvēlas tā viena, kura vislabāk atbilst viņa situācijai. Katrs no 40 rādītājiem ir attiecināms uz kādu no cilvēka ar intelektuālās attīstības traucējumiem dzīves jomu. Intervētājs atbildēm piešķir punktus no 1 (zems vērtējums) līdz 3 (augsts vērtējums). Līdz ar to kopējais dzīves kvalitātes vērtējums var variēt no 40 līdz 120 punktiem. Bez tam, lai būtu iespējams gūt pilnīgāku pārskatu par dzīves kvalitāti dažādās dzīves sfērās, anketa ir sadalīta četrās apakšsadaļās. Katra apakšsadaļa attiecas uz citu dzīves kvalitātes aspektu: (1) apmierinātība ar personīgo dzīvi, (2) individuālā kompetence un produktivitāte darbā, (3) neatkarība dzīves vidē un personīgā spēka sajūta, un (4) piederības sajūta un iekļaušanās sabiedrībā (Schalock & Keith, 1993). Tā kā katrs no faktoriem satur 10 jautājumus, tad iespējamais teorētiskais vērtējums ir no 10 līdz 30.

Tiem cilvēkiem, ar intelektuālas attīstības traucējumiem, kuriem ir pietiekamas verbālās spējas, izvērtējums tiek veikts intervijas veidā. Veicot dzīves kvalitātes izvērtējumu ar Dzīves kvalitātes anketu, ir pieļaujams, ka intervētājs pārfrāzē jautājumu, gadījumā, ja respondents neizprot jautājuma jēgu. Ja šāds atbalsts nav pietiekams, ir pieļaujams, ka intervijā piedalās atbalsta personas, kuras labi pazīst cilvēku ar intelektuālās attīstības traucējumiem, kura dzīves kvalitāte tiek izvērtēta.

Šis instruments ir izmantojams arī lai veiktu uz personu centrētu plānošanu, nodrošinātu uz kvalitāti orientētu pakalpojumu, kā arī, lai sniegtu nepieciešamo informāciju rehabilitācijas personālam. Instrumentu iespējams izmantot arī kā daļu no pakalpojuma programmas izvērtēšanas.

1.faktors: apmierinātība ar personīgo dzīvi	
1.	Vispārīgi vērtējot, vai Jūs varat teikt, ka dzīve sniedz Jums tādas pašas iespējas, kā citiem cilvēkiem?
2.	Cik daudz prieka Jums ir dzīvē un vai Jūs dzīvi izbaudāt?

3.	Vai Jūs uzskatāt ka Jums klājas tikpat labi kā citiem cilvēkiem, labāk vai sliktāk?
4.	Vai tas, kas ar Jums parasti notiek, Jūs iepriecina, ir pieņemami vai sarūgtina?
5.	Cik apmierināts Jūs esat ar savu šī brīža dzīvesvietu?
6.	Vai Jums ir vairāk vai mazāk problēmu kā citiem cilvēkiem?
7.	Cik reizes mēnesī Jūs jūtaties vientuļi?
8.	Vai sociālās situācijās Jūs dažreiz jūtaties lieks?
9.	Cik veiksmīgs jūsu prāt Jūs esat salīdzinot ar citiem cilvēkiem?
10.	Vai ar Jums kopā dzīvo cilvēki, kuri dažreiz dara Jums pāri, apgrūtina, biedē vai izraisa dusmas?
2.faktors: kompetence/produktivitāte	
1.	Cik labi Jūsu izglītības vai apmācību programma ir sagatavojusi Jūs nodarbēm, kuras veicat?
2.	Vai Jums ir sajūta, ka Jūsu darbs vai citas ikdienas aktivitātes ir vērtīgas un noderīgas Jums vai citiem cilvēkiem?
3.	Cik labi jūsu prāt Jūs veicat savus darba pienākumus?
4.	Kā cilvēki izturas pret Jums jūsu darba vietā?
5.	Cik apmierināts Jūs esat ar iemaņām un pieredzi, kuru esat guvis vai gūstat savā darbā?
6.	Vai Jūs apgūstat iemaņas, kas palīdzētu Jums iegūt citu vai labāku darbu? Kādas ir šīs iemaņas?
7.	Vai Jūs jūtat, ka saņemat taisnīgu atalgojumu par paveikto darbu?
8.	Vai Jūsu darbs spēj Jums nodrošināt pietiekamus finansu resursus, lai Jūs varētu iegādāties lietas, kuras vēlaties?
9.	Cik apmierināts Jūs esat ar papildus pabalstiem, kurus saņemt darba vietā?
10.	Vai Jums darba vietā ir uzraudzība?
3.faktors: neatkarība dzīves vidē un personīgā spēka sajūta	
1.	Kā Jūs pieņemat lēmumu par darbu vai ikdienas aktivitātēm, kuras veicat?
2.	Kurš izlemj, kā Jums izmantot savu naudu?
3.	Vai jūs izmantojat medicīnas pakalpojumus?
4.	Cik liela kontrole Jums ir par Jūsu ikdienas aktivitātēm, piemēram, gulēšanu, ēšanu un brīvo laiku?
5.	Kad draugi var Jūs apmeklēt mājās?

6.	Vai Jums ir Jūsu mājas atslēga?
7.	Vai Jūs varat turēt kādu mājdzīvnieku, ja to vēlaties?
8.	Vai Jums ir aizbildnis?
9.	Vispārīgi runājot, vai Jūs varat teikt, ka Jūsu dzīve ir brīva, vai ka kāds plāno Jūsu dzīvi, vai ka Jūs parasti nevarat darīt to, ko Jūs vēlaties?
4.faktors: sociālā piederība un iekļaušanās sabiedrībā	
1.	Cik sabiedriskajās organizācijās Jūs esat iesaistījies (tai skaitā reliģiskās)?
2.	Cik apmierināts Jūs esat ar sabiedrisko organizāciju, kurā esat iesaistījies, darbu?
3.	Cik reizes nedēļā Jums ir iespēja parunāties ar saviem kaimiņiem vai nu pagalmā vai viņu mājā?
4.	Vai Jums ir draugi, kuri apmeklē Jūs mājas?
5.	Cik bieži Jūs apmeklējat izklaides pasākumus (svinības, dejas, koncertus u.c) savā kopienā?
6.	Vai Jūs aktīvi piedalieties šais izklaides pasākumos?
7.	Kādas ir Jūsu iespējas salaulāties ar mīļoto?
8.	Kā Jūsu kaimiņi izturas pret Jums?
9.	Vispārīgi runājot, vai Jūs uzskatāt, ka Jūsu dzīve ir pilnvērtīga, normāla vai bezjēdzīga?
10.	Kā ir ar Jūsu ģimenes locekļiem? Vai viņi palīdz Jums justies kā pilnvērtīgam ģimenes loceklim, dažreiz kā ģimenes loceklim vai liek justies kā nepiederīgam ģimenei?

WHOQOL-100 un WHOQOL-BREF

Pasaules Veselības organizācija (turpmāk tekstā – PVO) dzīves kvalitātes izvērtēšanas instrumenta izstrādes projektu uzsāka 1991. gadā. Tā mērķis bija izveidot starptautisku dzīves kvalitātes izvērtēšanas instrumentu. Liela vērība instrumenta izstrādes laikā tika pievērsta tam, lai instruments būtu pielietojams dažādās kultūrvides. PVO tika izveidota dzīves kvalitātes instrumenta izstrādes grupa, kurā iesaistījās 15 dažādu

pasauls valstu sadarbības centri. Kopdarba rezultātā tika izstrādāti divi dzīves kvalitātes izvērtēšanas instrumenti (WHOQOL-100 un WHOQOL-BREF), kurus iespējams izmantot visdažādākajās vidēs, ar plašu pielietojama amplitūdu – medicīniskai praksei, pētniecībā, pakalpojumu izvērtēšanā un politikas plānošanā.

PVO dzīves kvalitātes instrumenti, tieši tāpat, kā ikviens cits instruments, ir balstīti uz noteiktu dzīves kvalitātes definējumu. PVO dzīves kvalitāti ir definējusi kā „indivīda personīgās dzīves pozīcijas uztveri kontekstā ar kultūras un vērtību sistēmu, kurā indivīds dzīvo un sasaistē ar indivīda mērķiem, cerībām, standartiem un bažām. Tas ir plašs koncepts, kuru kompleksā veidā ietekmē personas fiziskā veselība, psiholoģiskais stāvoklis, personas uzskati, sociālās attiecības un vides nozīmīgākie faktori”.

Tā kā dzīves kvalitātes definīcijā nozīmīga loma ir piešķirta indivīda personīgajai dzīves uztverei, šī loma atspoguļojas arī instrumentos, kuros ir iekļauti daudzi subjektīvie rādītāji. Jāņem vērā, ka šie instrumenti ir izstrādāti pamatojoties uz pacientu viedokli par savu dzīves kvalitāti un pacientu viedokli par svarīgākajiem dzīves aspektiem, kā arī medicīnas profesionāļu viedokli par šiem jautājumiem. Tas ir atstājis pietiekami lielu medicīniskā skatījuma ietekmi un izmantojot kādas šo instrumentu daļas cilvēku ar invaliditāti dzīves kvalitātes nodrošinājuma sociālos pakalpojumos metodikas izstrādei, *ir jāuzmanās, lai instrumentā neprevalētu medicīniskais invaliditātes modelis.*

Jāmin, ka WHOQOL-BREF ir saīsināta WHOQOL-100 versijā, kurā no 100 izvērtēšanas jautājumiem ir palikuši tikai 26 jautājumi. WHOQOL-100 dod iespēju iegūt rādītājus par noteiktu, šaurāku dzīves sfēru kvalitāti (piemēram, pozitīvas sajūtas, sociālais atbalsts, finansu resursi), kā arī iegūt rādītājus par plašākām jomām (piemēram, fiziskā, psiholoģiskā labsajūta un sociālās attiecības). Instruments dod iespēju iegūt arī kopīgās dzīves kvalitātes izvērtējuma rādījumu. WHOQOL-BREF dod iespēju veikt jomu izvērtējumu, bet ne šaurāku dzīves sfēru izvērtējumu.

WHOQOL instrumentu praktiskais pielietojums:

1. Medicīnas praksē.

Instrumentus ieteicams izmantot kopā ar citām izvērtēšanas formām, kas dod iespēju izvērtēt, kurās dzīves jomās personai varētu būt nepieciešams vislielākais atbalsts. Bez tam, iespējams izvērtēt vai pakalpojuma sniegšanas laikā cilvēka dzīves kvalitāte uzlabojas.

2. Personāla – klienta attiecību uzlabošana.

Personālam palielinot izpratni par to, kā cilvēka funkcionālais stāvoklis ietekmē viņa dzīves kvalitāti, mainīsies un uzlabosies personāla un klienta attiecības. Tas var uzlabot gan medicīniskā, gan sociālā pakalpojuma kvalitāti, kurš tiek sniegts cilvēkam ar funkcionāliem traucējumiem.

3. Dažādu iejaukšanās procesu efektivitātes izvērtēšana.

Instrumenti var būt daļa no izvērtējuma, vai iejaukšanās stratēģija ir pareiza un dod klientam vēlamu rezultātu. Šādi var tikt izvērtētas dažādas sociālās rehabilitācijas metodes, kuras tiek izmantotas sociālo pakalpojumu ietvaros. Instrumentu izmantošana dod iespējas veikt izvērtēšanu skatoties plašāk, nevis tikai uz kādas vienas funkcijas izmaiņām.

4. Medicīnas/sociālo pakalpojumu izvērtēšana.

Izvērtējot pakalpojumu kvalitāti, būtiska nozīme ir pakalpojuma saņēmēja viedoklim. Instruments dod nenovērtējamu ieguldījumu, lai uzzinātu, vai pakalpojums atbilst cilvēka vajadzībām un dod ieguldījumu cilvēka dzīves kvalitātes uzlabošanā. Tas dod iespēju izziņāt, vai cilvēkiem ir iespēja saņemt pakalpojumu sev nepieciešamajā apjomā un kvalitātē.

5. Pētniecībā.

Instrumenti sniedz jaunu skatījumu uz to, kā cilvēka funkcionālie traucējumi ietekmē cilvēka dzīves kvalitāti dažādās dzīves jomās.

6. Politikas plānošanā.

Plānojot politiku, kas saistīta ar medicīniskiem un sociāliem pakalpojumiem, ir svarīgi izvērtēt, kā plānotās politikas izmaiņas ietekmēs cilvēku dzīves kvalitāti. Minētie instrumenti vismaz daļēji dod šādu iespēju.

WHOQOL-100 instrumenta struktūra.

Instrumenta struktūra atspoguļo instrumenta izstrādē iesaistīto ekspertu viedokļus par to, kuras ir cilvēka dzīves kvalitātei nozīmīgākās sfēras. Tika noteiktas sešas galvenās dzīves kvalitātes sfēras un 24 apakšsfēras. Instrumentā katrai apakšsfērai tiek veikti četri mērījumi, kā arī visam instrumentam kopumā ir pievienoti četri subjektīvie

mērījumi, tā rezultātā ar instrumentu tiek veikti 100 mērījumi. Katrs mērījums tiek veikts piecu punktu skalā (no 1 līdz 5), kur 1 ir zemākais vērtējums un 5 ir augstākais vērtējums.

Dzīves kvalitātes sfēras	Dzīves kvalitātes apakšsfēras
	Vispārējā dzīves kvalitāte un vispārējais veselības stāvoklis
1. Fiziskā veselība	<ul style="list-style-type: none"> • Enerģiskums un nogurums • Sāpes un diskomforts • Miegš un atpūta
2. Psiholoģiskais stāvoklis	<ul style="list-style-type: none"> • Negatīvas sajūtas • Pozitīvas sajūtas • Pašapziņa • Domāšana, uztvere, atmiņa un koncentrēšanās • Priekšstats par ķermeni un izskats
3. Neatkarības līmenis	<ul style="list-style-type: none"> • Mobilitāte • Ikdienas aktivitātes • Atkarība no medikamentiem • Darba spējas
4. Sociālās attiecības	<ul style="list-style-type: none"> • Personīgās attiecības • Sociālais atbalsts • Seksuālā aktivitāte
5. Vide	<ul style="list-style-type: none"> • Finanšu līdzekļi • Brīvība, fiziskā drošība un drošība • Veselība un sociālās aprūpe: pieejamība un kvalitāte • Mājas vide

	<ul style="list-style-type: none"> • Iespējas iegūt jaunu informāciju un apgūt jaunas prasmes • Brīvā laika un atpūtas nodrošinājums un līdzdalības iespējas • Fiziskā vide (piesārņojums/troksnis/satiksmes/klimats) • Transports
6. Garīgums/Reliģija/Personīgie ticējumi	• Reliģija/Garīgums/Personīgie ticējumi (viena apakšsfēra)

WHOQOL-BREF instrumenta struktūra.

WHOQOL-BREF instrumentā ir iekļauti divi jautājumi no Vispārējās dzīves kvalitātes un vispārējā veselības stāvokļa izvērtējuma, kā arī pa vienam jautājumam no katras WHOQOL-100 sfēras. Nesenā WHOQOL-100 instrumenta izvērtējumā ir nolemts apvienot 1 un 3 sfēru, kā arī 2 un 6 sfēru, līdz ar to instruments izvērtē tikai 4 dzīves kvalitātes sfēras: fizisko un psiholoģisko veselību, sociālās attiecības un vidi.

Izmantojot WHOQOL-100 un WHOQOL-BREF instrumentus, jautājumiem ir jāseko tieši tādā kārtībā, kādā tie ir instrumentā, nemainot ne nosaukumus, ne instrukcijas. Instrumentu parasti izmanto cilvēks pats (aizpilda respondents pats), izņemot gadījumus, ja cilvēks nespēj lasīt vai izprast tekstu.

WHOQOL-100:

Anketā ir iekļauti jautājumi par to, kā Jūs izjūtat savu dzīves kvalitāti, veselību un citas dzīves jomas.

Lūdzu, atbildiet uz visiem jautājumiem. Ja Jums ir sajūta, ka neviena no atbildēm precīzi neatbilst Jūsu situācijai, izvēlieties atbildi, kura šķiet visatbilstošākā. Vairumā gadījumu tā būs Jūsu pirmā atbilde.

Atbildot uz jautājumiem, paturiet prātā to, kādi ir Jūsu dzīves standarti, cerības, kas Jūs iepriecina un kas rada raizes.

Mēs Lūdzam Jūs padomāt par savu dzīvi pēdējo divu nedēļu laikā.

Piemēram, domājot par pēdējām divām nedēļām, jautājums varētu būt sekojošs:

Cik ļoti Jūs raizējaties par savu veselību?

Nemaz-1; nedaudz-2; diezgan daudz-3; ļoti-4; ārkārtīgi daudz-5.

Apvelkot atbildes variantu, ir jādomā, cik daudz Jūs esat raizējis par savu veselību pēdējo divu nedēļu laikā.

Lūdzu, izlasiet katru jautājumu un apvelciet attiecīgo skaitli skalā, kurš vislabāk atbilst Jūsu situācijai.

WHOQOL-100 jautājumi:

1. Vai Jūs raizējaties par sāpēm vai diskomfortu?
2. Cik grūti Jums ir tikt galā ar savām sāpēm vai diskomfortu?
3. Kādā mērā jūsuprāt (fiziskas) sāpes traucē Jums darīt to, ko Jums ir nepieciešams darīt?
4. Vai Jūs ātri nogurstat?
5. Cik ļoti nogurums Jūs apgrūtina?
6. Vai Jums ir miega problēmas?
7. Cik ļoti Jūs uztrauc miega problēmas?
8. Vai Jūs izbaudāt dzīvi?
9. Vai Jūs uz nākotni raugāties pozitīvi?
10. Cik daudz Jums dzīvē ir pozitīvu sajūtu?
11. Cik labi Jūs spējat koncentrēties?
12. Cik augstu Jūs sevi vērtējat?
13. Cik liela ir Jūsu pašpārliecība?
14. Vai Jūs nomāc Jūsu ārējais izskats?
15. Vai Jūsu ārienē ir kaut kas tāds, kas liek Jums justies nekomfortabli?
16. Cik ļoti Jūs raizējaties?
17. Vai Jūsu ikdienas darbošanos ietekmē skumju vai depresiju sajūtas?
18. Cik ļoti Jūs ietekmē depresijas sajūta?
19. Vai jūsu seksuālās vajadzības ir apmierinātas?
20. Vai Jūsu seksuālajā dzīvē ir kādi apgrūtinājumi?
21. Kādā mērā Jums ir grūtības veikt savas ikdienas aktivitātes?

22. Cik lielā mērā Jūs apgrūtina ikdienas aktivitāšu veikšanas ierobežojumi?
23. Cik daudz medikamentu Jums jālieto, lai varētu veikt ikdienas aktivitātes?
24. Cik daudz medicīnisku procedūru Jums ir nepieciešams, lai varētu veikt ikdienas aktivitātes?
25. Cik lielā mērā Jūsu dzīves kvalitāte ir atkarīga no medikamentu vai medicīnisko materiālu lietošanas?
26. Cik vientulīgi Jūs Jūtaties dzīvē?
27. Vai Jūs nomāc grūtības seksuālajā dzīvē?
28. Cik droši Jūs jūtaties ikdienas dzīvē?
29. Vai Jums ir sajūta, ka Jūs dzīvojat drošā vidē?
30. Cik ļoti Jūs raizējaties par savu drošību?
31. Cik komfortabla ir Jūsu dzīves vieta?
32. Cik ļoti Jums patīk Jūsu dzīves vieta?
33. Vai Jums ir finansiālas grūtības?
34. Cik ļoti Jūs raizējaties par naudu?
35. Vai Jūs viegli varat iegūt labu medicīnisko aprūpi?
36. Vai Jūs izbaudāt savu brīvo laiku?
37. Cik veselīga ir Jūsu fiziskā vide?
38. Cik lielā mērā Jums ir problēmas ar transportu?
39. Cik lielā mērā grūtības transporta pieejamībā ierobežo Jūsu dzīvi?

Turpmākie jautājumi ir par to, cik lielā mērā Jūs pagājušo divu nedēļu laikā spējāt veikt dažādas ikdienas aktivitātes, tādas kā, piemēram, mazgāšanās, ģērbšanās vai ēšana.

40. Vai Jums pietiek enerģijas ikdienas dzīvei?
41. Vai Jūs spējat pieņemt savu ārieni?
42. Kādā mērā Jūs spējat veikt ikdienas aktivitātes?
43. Cik atkarīgs Jūs esat no medikamentu lietošanas?
44. Vai saņemat no citiem cilvēkiem nepieciešamo atbalstu?
45. Kādā mērā Jūs varat paļauties uz saviem draugiem, kad Jums nepieciešama viņu palīdzība?

46. Kādā mērā Jūsu mājokļa kvalitāte apmierina Jūsu vajadzības?
47. Vai Jums ir pietiekami naudas, lai apmierinātu savas vajadzības?
48. Cik pieejama Jums ir ikdienā nepieciešamā informācija?
49. Kādā mērā Jums ir iespējams iegūt informāciju, kura jūsuprāt Jums ir nepieciešama?
50. Cik lielā mērā Jums ir pieejamas brīvā laika aktivitātes?
51. Kādas ir Jūsu iespējas relaksēties un labi pavadīt laiku?
52. Vai transporta pieejamība atbilst Jūsu vajadzībām?

Turpmākie jautājumi ir par to, cik apmierināts vai laimīgs Jūs pēdējo divu nedēļu laikā esat juties par dažādiem savas dzīves aspektiem. Piemēram, par ģimenes dzīvi vai enerģiju, kura Jums ir. Nolemiet, cik apmierināts vai neapmierināts Jūs esat par katru savas dzīves aspektu un atzīmējiet attiecīgo skaitli skalā.

53. Cik apmierināts Jūs esat ar savas dzīves kvalitāti?
54. Vispārīgi domājot, cik apmierināts Jūs esat ar savu dzīvi?
55. Cik apmierināts Jūs esat ar savu veselību?
56. Cik apmierināts Jūs esat ar enerģiju, kura Jums piemīt?
57. Cik apmierināts Jūs esat ar savu miegu?
58. Cik apmierināts Jūs esat ar savām spējām apgūt jaunu informāciju?
59. Cik apmierināts Jūs esat ar savām spējām pieņemt lēmumus?
60. Cik apmierināts Jūs esat ar sevi?
61. Cik apmierināts Jūs esat ar savām spējām?
62. Cik apmierināts Jūs esat ar sava ķermeņa ārējo izskatu?
63. Cik apmierināts Jūs esat ar savu spēju veikt ikdienas aktivitātes?
64. Cik apmierināts Jūs esat ar personīgajām attiecībām?
65. Cik apmierināts Jūs esat ar savu seksuālo dzīvi?
66. Cik apmierināts Jūs esat ar atbalstu, kuru saņemat no savas ģimenes?
67. Cik apmierināts Jūs esat ar atbalstu, kuru saņemat no saviem draugiem?
68. Cik apmierināts Jūs esat ar savu spēju sniegt atbalstu citiem cilvēkiem?
69. Cik apmierināts Jūs esat ar savu fizisko drošību?
70. Cik apmierināts Jūs esat ar savas dzīves vietas apstākļiem?
71. Cik apmierināts Jūs esat ar savu finansiālo situāciju?

72. Cik apmierināts Jūs esat ar pieejamību veselības aprūpes pakalpojumiem?
73. Cik apmierināts Jūs esat ar sociālās aprūpes pakalpojumiem?
74. Cik apmierināts Jūs esat ar savām iespējām apgūt jaunas iemaņas?
75. Cik apmierināts Jūs esat ar savām iespējām iegūt jaunu informāciju?
76. Cik apmierināts Jūs esat ar veidu, kā Jūs pavadāt savu brīvo laiku?
77. Cik apmierināts Jūs esat ar savu apkārtējo vidi (piem. piesārņojumu, klimatu, trokšņu līmeni, pievilcīgumu)?
78. Cik apmierināts Jūs esat ar klimatu vietā, kur Jūs dzīvojat?
79. Cik apmierināts Jūs esat ar transportu?
80. Vai Jūs jūtaties laimīgs par Jūsu un jūsu ģimenes locekļu savstarpējām attiecībām?
81. Kā Jūs vērtētu savu dzīves kvalitāti?
82. Cik labi Jūs guļat?
83. Kā Jūs vērtētu savu atmiņu?
84. Kā Jūs vērtētu Jums pieejamo sociālo pakalpojumu kvalitāti?

Turpmākie jautājumi attiecas uz to, cik bieži Jūs kaut ko esat sajutis vai pieredzējis. Jautājumi attiecas uz pēdējām divām nedēļām.

85. Ck bieži Jūs ciešat no fiziskām sāpēm?
86. Vai Jūs vispārīgi domājot, jūtaties apmierināts?
87. Cik bieži Jums ir negatīvas sajūtas, piemēram, slikts garastāvoklis, dusmas, depresija?

Turpmākie jautājumi attiecas uz jebkuru „darbu”, kuru Jūs darāt. Darbs anketas izpratnē nozīmē ikvienu aktivitāti, kuru Jūs veicat ikdienā. Tai skaitā, brīvprātīgais darbs, mācības, rūpes par mājokli, rūpes par bērniem, apmaksāts vai neapmaksāts darbs. Tātad darbs anketas izpratnē nozīmē aktivitātes, kuras aizņem lielāko daļu Jūsu laika un enerģijas. Jautājumi attiecas uz pēdējām divām nedēļām.

88. Vai Jūs spējat strādāt?
89. Vai Jums ir sajūta, ka Jūs spējat veikt savus ikdienas pienākumus?

90. Cik apmierināts Jūs esat ar sava darba ražīgumu?

91. Kā Jūs vērtētu savas darba spējas?

Daži turpmākie jautājumi ir par to, kā Jūs pēdējo nedēļu laikā spējāt pārvietoties apkārtnē. Jautājumi attiecas uz Jūsu fizisko spēju pārvietoties un veikt nepieciešamās darbības un to, ko Jūs vēlētos darīt. Jautājumi attiecas uz pēdējām divām nedēļām.

92. Kādas ir Jūsu spējas pārvietoties?

93. Cik lielā mērā mobilitātes ierobežojumi apgrūtina Jūs?

94. Cik lielā mērā grūtības pārvietoties ietekmē Jūsu dzīves veidu?

95. Cik apmierināts Jūs esat ar savu spēju pārvietoties?

Daži turpmākie jautājumi attiecas uz Jūsu ticību un to, kā tā ietekmē Jūsu dzīves kvalitāti. Šie jautājumi attiecas uz reliģiju, garīgumu un citiem ticējumiem. Jautājumi attiecas uz pēdējām divām nedēļām.

96. Vai ticība piepilda Jūsu dzīvi ar jēgu?

97. Cik lielā mērā Jūsu dzīve ir jēgpilna?

98. Cik lielā mērā ticība dod Jums spēku sastapties ar dzīves grūtībām?

99. Cik lielā mērā ticība palīdz Jums izprast dzīves grūtības?

Mana dzīve: personīgo ieguvumu indekss (My Life: Personal Outcomes Index)

Instrumenta pamatā ir *Schalock R.* piedāvātais dzīves kvalitātes novērtējums, kurš ietver astoņas sfēras, kas kopumā atspoguļo cilvēka dzīves kvalitāti. Piedāvātais modelis ir vairāk vērsts uz cilvēka labsajūtas izvērtēšanu un mazāk uz dzīves standartu vērtēšanu (*Schalock R.*, 2007). „Personīgo ieguvumu indekss” ir viens no jaunākajiem izstrādātajiem instrumentiem. Tas pirmo reizi pielietots 2011. gadā.

Astoņas dzīves kvalitāti noteicošās sfēras ir iedalītas 3 plašākās jomās:

- Neatkarība;
- Sociālā līdzdalība;
- Labsajūta.

Savukārt dzīves kvalitāte sfēras, kuras izvērtē ar minētā instrumenta palīdzību ir:

- Emocionālā labsajūta – apmierinātība, paš-koncepts, stresa neesamība
- Starp-personu attiecības – mijiedarbība, attiecības, atbalsts
- Materiālā labsajūta – finansiālais statuss, nodarbinātība, mājoklis
- Personīgā attīstība – izglītība, personīgā kompetence, realizācija
- Fiziskā labsajūta – veselība un veselības aprūpe, ikdienas aktivitātes, brīvais laiks
- Pašnoteikšanās – autonomija/personīgā kontrole, personīgie mērķi, izvēle
- Sociālā iekļaušanās – iekļaušanās un līdzdalība vietējā kopienā, lomas, atbalsts
- Tiesības – juridiskās tiesības, cilvēktiesības (cieņa, vienlīdzība)

Tabulā ir parādīta saistība starp faktoriem, sfērām un indikatoriem.

Dzīves kvalitāte		
Faktori	Sfēra	Indikatoru piemēri
Neatkarība	1. Personīgā attīstība	Personīgās iemaņas/Adaptīvā uzvedība
	2. Pašnoteikšanās	Izvēle/ Lēmumi/ Autonomija / Kontrole
Sociālā	3. Starppersonu attiecības	Sociālie tīkli

līdzdalība		Draudzība Sociālas aktivitātes
	4. Sociālā iekļaušana	Līdzdalība vietējā kopienā Sabiedriskās/kopienas lomas
	5. Tiesības	Vienlīdzīgas iespējas Cienpilna izturēšanās Tiesiskā aizsardzība
Labsajūta	6. Emocionālā labsajūta	Drošība Pozitīvas pieredzes/ veiksmes
	7. Fiziskā labsajūta	Veselība un nodrošinājums ar pārtiku Atpūta Fiziskais stāvoklis
	8. Materiālā labsajūta	Ienākumi Īpašumi

Respondentu dzīves kvalitātes novērtējums tiek veikts individuālu interviju veidā, kur respondentu atbildes izvērtē trīs punktu sistēmā. Trīs punktu sistēma ir izvēlēta, jo to ir salīdzinoši viegli izprast cilvēkiem ar intelektuālās attīstības traucējumiem.

Jautājumi par emocionālo labsajūtu:

1. Vai Jūs savā tuvākajā apkārtnē jūtaties droši?
2. Vai Jūs mājās jūtaties droši?

3. Kāda ir Jūsu pašsajūta?
4. Vai cilvēki Jūs paslavē par to, ko darāt?
5. Vai uzticaties cilvēkiem, kuri ir ap Jums?
6. Vai cilvēki izrāda pret Jums mīlestību vai rūpes?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; bieži/gandrīz vienmēr.

Jautājumi par starp-personu attiecībām:

7. Vai Jums ir sajūta, ka Jums ir pietiekami daudz tuvu draugu?

Atbildes: nē nav; diezgan daudz; jā, pietiekami daudz.

8. Vai ir kāds cilvēks, kuram Jūs nepieciešamības gadījumā varat palūgt palīdzību?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; bieži/gandrīz vienmēr.

9. Vai esat laimīgs par savām attiecībām ar ģimeni?

Atbildes: neesmu laimīgs; dažreiz esmu laimīgs; esmu ļoti laimīgs.

10. Cik daudz draugu Jums ir, kas nav atalgots personāls?

Atbildes: neviens; ir daži draugu; ir daudz draugu.

11. Cik bieži Jūs izejat no mājas kopā ar draugiem vai apmeklējat kādus pasākumus, ballītes, dejas?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; bieži.

12. Cik bieži draugi Jūs apmeklē mājās?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; bieži.

Jautājumi par sociālo iekļaušanu:

13. Vai Jūs jūtaties kā sabiedrības daļa? Vai Jums ir piederības sajūta kādai grupai, piemēram, komandai, draudzei u.c.?

Atbildes: nē; dažreiz; jā.

14. Vai Jūs palīdzat citiem, kad viņiem ir nepieciešama Jūsu palīdzība?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; bieži.

15. Vai Jūs apmeklējat savus kaimiņus un vai sarunājaties ar saviem kaimiņiem?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; bieži.

16. Vai Jūs veicat brīvprātīgo darbu?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; bieži.

17. Vai Jums ir sajūta, ka cilvēki vietējā sabiedrībā pazīst Jūs?

Atbildes: nē; dažreiz; jā.

18. Vai Jūs ikdienā iesaistāties vietējās kopienas dzīvē: piemēram, iepērkaties, apmeklējat kino, apmeklējat kafejnīcu?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; bieži.

Jautājumi par personīgo attīstību:

19. Vai Jums ir sajūta, ka apgūstat jaunas iemaņas?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; bieži.

20. Vai Jums ir iespēja kļūt par to, par ko vēlaties?

Atbildes: nē; aptuveni; jā.

21. Vai Jūs uzskatāt, ka tas, ko Jūs darāt dienas laikā ir svarīgi?

22. Vai Jums ir kaut kas, pēc kā Jūs tiecaties?

23. Vai Jums ir iespēja apmeklēt pasākumus vai citas vietas, lai apgūtu jaunas iemaņas?

24. Vai Jūs spējat atrast sev interesantas nodarbības?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; bieži.

Jautājumi par pašnoteikšanos:

25. Cik daudz izvēles iespēju Jums ir vietā, kur Jūs dzīvojat?

26. Cik daudz izvēles iespēju Jums ir iespējams izdarīt esot starp tiem cilvēkiem ar kuriem dzīvojat kopā?

Atbildes: nemaz vai nedaudz; dažas; daudz.

27. Vai Jūs varat darīt to, ko patiešām vēlaties darīt?

28. Vai Jūs varat izvēlēties savas aktivitātes?

29. Vai Jūs katru dienu varat izvēlēties, ko vilksiet mugurā?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; gandrīz vienmēr.

30. Cik liela ir Jūsu kontrole pār saviem naudas līdzekļiem?

Atbildes: gandrīz nekāda; daļēji kontrolēju; pilnībā kontrolēju.

Jautājumi par fizisko labsajūtu:

31. Vai Jums ir iespēja apmeklēt ārstu, tad, kad tas ir nepieciešams?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; gandrīz vienmēr.

32. Cik bieži Jums ir sajūta, ka Jums ir daudz enerģijas?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; gandrīz vienmēr.

33. Kā Jūs parasti Jūtaties pamostoties no rīta?

Atbildes: ne pārāk labi; var iztikt; labi.

34. Cik bieži Jūs esat fiziski aktīvs, piemēram, ejat pastaigāties, vingrojat vai nodarbojaties ar sportu?

35. Cik bieži Jūs ēdat veselīgu pārtiku?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; gandrīz vienmēr.

36. Vai Jums pietiek atpūtas un relaksācijas iespēju?

Atbildes: nepietiek; dažreiz pietiek; pietiek.

Jautājumi par materiālo labsajūtu:

37. Vai Jums ir nauda, kuru varat tērēt, kam vēlaties?

38. Vai Jums ir pieejama nauda, ja tā ir nepieciešama?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; gandrīz vienmēr.

39. Vai Jums pieder lietas, kuras Jums ir svarīgas, piemēram, TV, ritenis, dators u.c.?

Atbildes: nē, nepieder; dažas; gandrīz visas.

40. Vai Jums parasti pietiek naudas, lai samaksātu savus rēķinus?

41. Vai Jums pietiek naudas pārtikai?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; gandrīz vienmēr.

42. Cik bieži Jūs dodaties brīvdienās (ja to vēlaties)?

Atbildes: gandrīz nekad; reizi pāris gados; vismaz reizi gadā.

Jautājumi par tiesībām:

43. Vai Jums ir iespēja aizslēgt vannas istabas durvis, ja to vēlaties?

44. Vai varat pats izdarīt savu izvēli?

45. Ja Jūs neapmierina kāds lēmums, vai Jums ir iespēja paust savu viedokli?

46. Vai ir iespēja pabūt vienatnē, ja to vēlaties?

47. Vai citi cilvēki ciena Jūsu izdarīto izvēli?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; gandrīz vienmēr.

48. Vai Jums pašam ir sava mājas/dzīvokļa atslēga?

Atbildes: nē; dažreiz; jā.

49. Vai Jums ir iespēja bez problēmām pārvietoties vietējā kopienā (ir pieejams transports)?

Atbildes: gandrīz nekad; dažreiz; gandrīz vienmēr.

Literatūras avoti.

Cummins, R.A. (1994) Assessing quality of life. *Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: International Perspectives and Issues*. Ed. Goode. Brookline Books, Cambridge, M.A.

Cummins, R.A. 1997. *Comprehensive Quality of Life Scale – Intellectual /Cognitive Disability*. School of Psychology. Deakin University. Australia.

Felce, D. & Perry, J. Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 51-74. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 33(2) Jan. 2001

Maureen D'Eath and Maria Walls, Margaret Hodgins and Mary Cronin, Paper 6: *Quality of Life of Young People with Intellectual Disability in Ireland*, National University of Ireland Galway

Oliver, M. 1990. *The Individual and Social Models of Disability*. Paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians.

Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., & Parmenter, T. 2002. *Conceptualisation, Measurement & Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: Report of International Panel of Experts*. *Mental Retardation* Vol.40. No 6. pp457-470.

Schalock, R.L., Gardner, J.F., & Bradley, V.J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and developmental Disabilities: Application across individuals*,

organizations, communities, and systems. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R.L. & Keith, K.D. (1993) Quality of Life Questionnaire Worthington Ohio: IDS Publishers.

Silvana, M., Watson R., Keith, Kenneth. Comparing the Quality of Life of School-Age Children With and Without Disabilities. *American Association on Mental Retardation*. Vol. 40 No. 4 (2002).

Skevington S, Lofty M, O'Connell K. The World Health Organisation's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL Group. *Qual Life Res* 2004.

Raphael, D., Renwick, R & Brown, I. 1997. Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities. Quality of Life Research Unit, Centre for Health Promotion, University of Toronto.

Taylor, S.J. & Bogdan R. 1996. Quality of life and the individual's perspective. In *Quality of Life: Conceptualisation and measurement*. Ed. R. Schalock. American Association on Mental Retardation. Washington D.C.

The WHOQOL Group (1998) The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc. Sci. Med.* 46, 1569-1585.

WHOQOL User manual (1998), Division of mental health and prevention of substance abuse, World Health Organization.