

中德社区 常见慢性病 对患者生命质量 的影响

ZHONGDE SHEQU
CHANGJIAN MANXINGBING
DUI HUANZHE SHENGMING ZHILIANG
DE YINGXIANG

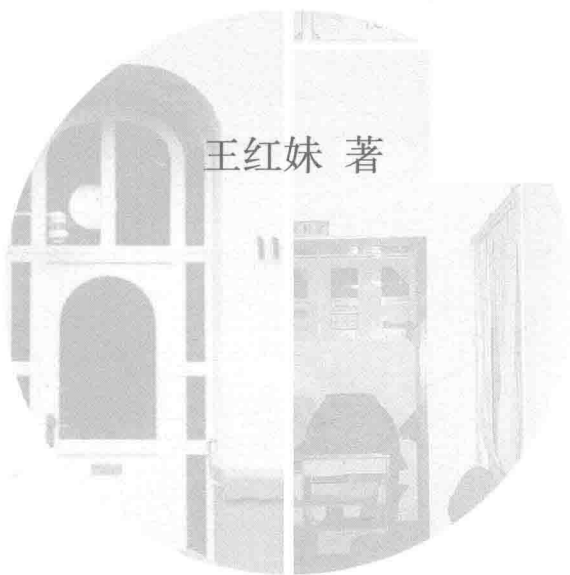
王红妹 著



ZHEJIANG UNIVERSITY PRESS
浙江大学出版社

中德社区 常见慢性病 对患者生命质量 的影响

王红妹 著



ZHEJIANG UNIVERSITY PRESS
浙江大学出版社

图书在版编目(CIP)数据

中德社区常见慢性病对患者生命质量的影响 /
王红妹著. —杭州: 浙江大学出版社, 2015. 9

ISBN 978-7-308-15217-4

I. ①中… II. ①王… III. ①慢性病—影响—生命—质量—研究 IV. ①R195.3②R4

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2015) 第 234037 号

中德社区常见慢性病对患者生命质量的影响

王红妹 著

责任编辑 季峥(zzstellar@126.com)

封面设计 林智广告

出版发行 浙江大学出版社

(杭州市天目山路 148 号 邮政编码 310007)

(网址: <http://www.zjupress.com>)

排 版 杭州林智广告有限公司

印 刷 杭州日报报业集团盛元印务有限公司

开 本 880mm×1230mm 1/32

印 张 7.375

字 数 216 千

版 次 2015 年 9 月第 1 版 2015 年 9 月第 1 次印刷

书 号 ISBN 978-7-308-15217-4

定 价 39.00 元

版权所有 翻印必究 印装差错 负责调换

浙江大学出版社发行部联系方式: (0571) 88925591; <http://zjdxcbbs.tmall.com>

序

世界卫生组织将生命质量定义为不同的文化和价值体系中的个体对与他们的生活目标、期望、标准,以及所关心事情有关的生活状态的体验。自20世纪90年代以来,由患者主观报告的生命质量被认为是评价卫生保健效果的重要结局指标。这一概念包含了个体的生理健康、心理状态、独立能力、社会关系、个人信仰和与周围环境的关系。国外对生命质量的概念、构成、工具研制和应用的研究可以追溯到20世纪20年代,研究者一方面致力于探讨生命质量的概念和构成,另一方面积极推进生命质量工具的研发和实际应用。国内的生命质量研究起步于20世纪90年代,随着医学模式的转变和社区医疗的推广,生命质量评价得到较快发展。

王红妹副教授专著《中德社区常见慢性病对患者生命质量的影响》,报告了生命质量评价理念、技术引入及其跨文化的研究结果。王红妹副教授与德国石荷州大学(原基尔大学)附属医院全科医学研究所合作,分别对德国20个通科诊所和浙江省25家社区卫生服务中心(站)的连续就诊病人进行调查。患病率研究反映了工业化国家和发展中国家沿海经济发达地区有较为接近的疾病谱,同时显示在既定的初级卫生保健条件下,就诊病人的患病状况受患者就医行为和卫生服务提供资源的影响。生命质量评价揭示了一个独特的、并在文化间有共同点的疾病负担规律,即影响就诊者生命质量的疾病不是高血压和糖尿病,而是哮喘/COPD、膝骨关节炎、其他关节病和抑郁等躯体和精神疾患。这些研究结果可为基层医疗领域的疾病防治提供证据。

研究者探索了在基层医疗机构信息相对匮乏的情况下,采用通用型生命质量量表和国际基层医疗疾病分类方法,比较中德基层医疗就诊病人的患病状况和生命质量,以及不同慢性病对生命质量的特定影响,这些探索具有创新性和现实性,通用型生命质量量表的测量性能和正常参考值可为同类研究提供重要的参考价值。

全民健康在路上,健康保健在路上,健康生命质量也在路上。希望本书能够有助于基层医生和卫生工作者在卫生保健服务中用好生命质量及其他患者报告结局指标,科学评判患者报告的健康信息,全面把握患者评价的疾病体验,提高医疗保健的干预依从性和患者满意度。

中华预防医学会社会医学分会主委 李 鲁
浙江大学医学院教授

2015年7月27日

前 言

随着疾病谱的改变,慢性病已成为威胁人类生存的主要疾病。慢性病很难治愈,消耗大量卫生资源,而且治疗本身常常对患者有副作用。作为临床实践的传统终点,生理指标常常与患者的感觉联系不大。健康相关生命质量与日常生活的各个方面关联,是评价主观健康的合适指标,能够全面评价疾病及其治疗对患者的生理、心理和社会生活所产生的影响。伴随国际药物试验、临床研究以及全球卫生治理,跨文化生命质量研究得以不断发展。

无论在发达国家还是发展中国家,基层医疗都是一个卫生保健系统的显著特征。然而在中国和很多专科医学高度发展的欧美国家,有关基层医疗患病状况的信息是不充分的。基层医疗中的患者群体是一个不同于专科医疗的有选择的特殊群体,他们的健康信息应该单独收集和评价。

本书将在第一章介绍德国基层医疗和我国社区卫生服务的概况。将在第二章介绍研究的理论基础和工具,包括 SF-36 量表、EQ-5D 量表和国际基层医疗疾病分类。SF-36 健康调查量表的汉化研究和 EQ-5D 量表的测量性能研究作为两个独立的研究也在此章有详细介绍,作为支持生命质量研究工具适用性的证据。第三章和第四章平行介绍德国通科诊所和我国社区卫生服务中常见慢性病患者的生命质量。第五章是两国基层医疗常见慢性病患者生命质量的比较研究。本书附录包括 SF-36 量表测量性能的再评价、SF-36 v2 量表在中国人群的主要测量性能和常模、研究使用的生命质量量表等。

本书内容基于我的硕士、博士学位论文以及后续研究,相关研究得到浙江省科技计划项目“健康调查量表 SF-36 的汉化研究”(991104209)、浙江省教育厅项目“跨文化社区慢性病流行病学及健康相关生命质量研究”(20030317)、教育部留学回国人员科研启动基金资助项目“生命质量评价技术在社区卫生服务中的应用研究”(教外司留[2005]383 号)、国家自然科学基金项目“社区卫生服务常见慢性病对患者健康相关生命质量的影响及其疾病管理策略”(70603026)的资助。

感谢我的导师李鲁教授。他严谨求实的治学态度、敏锐的科研思维和可敬的为人对我产生了深刻的影响;他多年来对我的谆谆教诲,不仅使我在学术研究上取得了长足的进步,也对我的人生观产生了深刻的影响,让我受益终身。感谢我的学生王婷、李瑛和朱琳为文稿修改和核对所付出的辛勤劳动。

由于本人学识有限,难免存在错误或不成熟之处,恳请读者和业内同仁不吝批评指正。

王红妹

2015 年 7 月 18 日

目录

第一章 中德基层医疗的概况 / 1

第一节 德国的基层医疗 / 1

第二节 中国的社区卫生服务 / 11

第三节 中德基层医疗的特征比较 / 18

第二章 研究的理论基础和工具 / 31

第一节 研究背景与研究方案 / 31

第二节 SF-36 健康调查量表的汉化 / 37

第三节 EQ-5D 量表的测量特性 / 67

第四节 国际基层医疗疾病分类 / 77

第三章 德国通科诊所常见慢性病患者的生命 质量研究 / 90

第一节 资料来源与方法 / 90

第二节 结果与分析 / 93

第三节 讨论与建议 / 106

第四章 浙江省社区卫生服务常见慢性病患者的生命质量研究 / 115

第一节 资料来源与方法 / 115

第二节 结果与分析 / 118

第三节 讨论与建议 / 131

第五章 中德基层医疗常见慢性病患者生命质量的比较研究 / 137

第一节 资料来源与方法 / 138

第二节 结果与分析 / 140

第三节 讨论与建议 / 168

附录 1 SF-36 量表测量性能的再评价 / 181

附录 2 SF-36 v2 量表在中国人群的主要测量性能和常模 / 195

附录 3 研究使用的生命质量量表 / 213

附录 4 研究邀请信 / 224

索引 / 228

第一章 中德基层医疗的概况

第一节 德国的基层医疗

一、基本情况

德国是位于中欧的联邦议会共和制国家,是欧洲最大的国家,也是欧盟的第一大经济体。德国由 16 个联邦州组成,卫生事业由联邦和州政府共同管理。

德国的基层医疗,即社区卫生服务(Community Health Service, CHS),采用国家计划管理、私人提供社区卫生服务的经营模式。国家计划管理主要针对各类医院的举办和投资以及私人诊所的开业资质和数量两方面。德国的所有医院(公立医院或私立医院)都是政府举办的。按照规定,政府根据区域卫生规划,即当地人口情况、地理条件等综合情况确定公立医院的设立地点,并对其基本建设、设备等进行直接投资。公立医院的建设必须形成四级医院服务体系,即全德的每一城区和农村在每一个医院服务体系中有 1 所最高服务级医院、2 所中心服务级医院、18~21 所跨社区服务级医院和 5~10 所社区服务级医院。国家对私人诊所的开业同样要根据人口、地理等条件来确定该地区开业数量及基本资质标准,达到资质标准的医护人员才可以申请独立开业,但是政府不承担其投资责任,个人投资建设完成后,政府将其交由私立机构(如私人股东、私营保险机构等)经营。

区域性卫生行政部门是德国社区卫生服务的管理机构,它不仅利用中介组织和行政法律等手段对医疗服务进行监管,行使其卫生行政

管理功能,它还作为医院,提供部分医疗卫生服务,尤其是公共卫生服务。卫生行政机构的一切行为均有明确的法律规定,并且受到服务对象的监督。

德国的社区卫生服务具有服务主体多元化的特点,它是由一些相对独立的卫生服务机构提供的。公共卫生机构负责公共卫生、传染病预防和管理;家庭医生主要负责提供门诊医疗;各类医院共同负责提供住院医疗服务;家庭医生、医院和独立的医师协会共同负责妇幼卫生服务的提供和管理。其中,门诊服务和住院服务是最重要的两部分。门诊服务主要由私人开业诊所提供,私人诊所可以单独开业,也可以联合开业,但主要是联合开业的模式。私人开业医生(家庭医生)既有全科医生,也有专科医生,他们雇佣护理人员和非专业人员共同提供门诊服务。护理人员和非专业人员作为开业医生的雇员,由开业医生进行统一管理,开业医生则由德国家庭医生协会负责管理。德国的医院一般只提供住院服务,不开设门诊,私人诊所会与医院建立转诊和其他业务合同关系,形成贯通的社区卫生服务体系。

德国绝大多数居民享受法定的社会健康保险,即法定医疗保险。《健康保险法》规定:居民患病时必须先到家庭医生处就诊,需要住院的病人或家庭医生不能处理的疾病,需由家庭医生出具证明,转诊到医院接受住院治疗。由于《健康保险法》的规定,98%以上的家庭医生都与健康保险机构签订了服务合同,其中少量的家庭医生专门为私人保险公司的病人提供服务。居民具有较大的自主选择权来决定首诊医生和转诊医院。居民凭健康保险卡可以到任何与健康保险公司有服务合同的私人诊所就医,需要转诊时,居民和家庭医生共同商量决定转诊到哪家医院。

德国的社区卫生服务体制和运行模式相对比较完善,国家对于社区卫生服务的管理也相对到位。多元化的社区卫生服务提供机构,能较好地满足居民基本健康需求,体现出良好的社区卫生服务组织功能,为全科医学人才的培养和管理积累了丰富的经验。社会健康保险制度也对充分发挥社区卫生服务的作用和卫生资源的合理使用起到促进和支撑作用。



二、全科医生

（一）概况

社区卫生服务在德国的卫生服务体制中占重要地位。德国居民首先在开业医生处进行诊疗,该种方式提供社区卫生服务,不仅能将患者合理分流,减轻医院的诊疗负担,更能给病人和医生都带来益处。危重病患可以在社区享有高级专科医生的治疗服务,高级医生也有更多的时间投入科研和教学。德国在社区首诊的社区卫生服务提供方式,使开业医生很好地扮演了卫生服务体制“守门人”的角色,体现了守门人制度在卫生服务中的优势,也在一定程度上推进了医疗技术的发展。

德国是世界上最早建立全科医学服务体系与全科医生培养教育体系的国家之一,其全科医生制度也是世界上最完善的制度之一。全科医生在医疗卫生服务中起着极其重要的作用,体现了重要的卫生服务功能。德国私人诊所的开业医生主要是全科医生。由于德国患者的首诊在开业医生处,开业医生在提供门诊诊疗服务的过程中,分流了大部分轻症患者。因而,社区居民的常见病、多发病在社区卫生服务体系内通过常规方法加以解决,减少综合医院和专科医院资源的浪费,同时促进医疗资源的合理分配,提高卫生服务的可及性,提高服务的针对性与有效性。根据德国医师协会 2010 年底的统计数据,德国的全科医生为 43103 人,占医生总数的 12.92%。其中,全科医生中有 37565 人在私人诊所工作,占全部全科医生总数的 87.15%,占全德在诊所工作医生总数的 26.56%,意味着德国每 4 位诊所医生中就有 1 位全科医生。全德共有 163632 位医生在医院工作,其中全科医生仅占 1.42%。由此可见德国全科医生对基层诊所医疗服务体系的重要性与影响力。

（二）全科医生教育

德国的医生教育主要包括两部分:大学教育阶段和医院继续教育阶段。大学教育阶段指各医学院校开展高等医学教育,学制为 6 年,包

括 5 年的理论学习与 1 年的临床实习阶段。医院继续教育阶段指医学生大学毕业后,在医院作为住院医师进行专科医师教育及继续教育。学生在完成 6 年大学教育阶段后,必须参加全国医师执照考试,以此获取医师执照。获取医师执照后,愿意从事临床工作的医生会进入专科医生住院临床培训阶段。这一制度始于 1968 年,当时专科化时间为 2~3 年,1998 年已增至 5 年。德国的全科医学属于医学专科中的一种,也需要专科化住院临床培训。专科医生的临床培训主要注重培养以下 6 种技能:基层医疗管理,以人为中心的保健,解决常见健康问题,综合诊疗方法,社区定向服务以及整体医学的诊疗模式。在学生完成各专科规定完成操作的目录后,他们将参加专科(主诊)医师执照考试。由于全科医学具有同其他科室一样的独立性,获得全科医学医师资格的医生在德语中也被称为“全科医学的专科医师”。临床医生经过专科培训,并获得全科医生资格证书后,才允许在社区开业。

德国对全科医生的继续教育相当重视,平均每月有 17.6 小时用于继续医学教育培训。《德国专科医师培养法》规定,每个住院医师必须完成 60 个月的专科(主诊)医师培训,独立完成各类相关疾病规定数额的治疗方案及技术操作后方可参加全科医生专科(主诊)医师资格考试。为期 60 个月的住院医师培训阶段中包含了 36 个月的内科临床住院医师工作(其中可在内科诊所选修工作 18 个月)、24 个月的家庭医生诊所工作(其中可在外科诊所选修工作 6 个月)以及 80 个小时心身医疗基础知识课程的学习。除此之外,《德国专科医师培养法》还规定,全科医生培训的目标为:内科临床诊断、治疗能力(外科的基础治疗能力,如包扎、换药等)、熟悉家庭医生诊所的工作环境、通过心身医疗的知识更好地关注并及时发现各类心理疾病等。全科医生的具体工作范围为:① 健康咨询,如发现早期的疾病发展,疾病的预防,提供康复治疗及复查。② 非传染性、传染性、中毒性、过敏性、代谢性、免疫性、肿瘤性疾病的诊断与基本治疗,尤其是高龄患者的药物治疗。③ 与饮食有关的慢性病治疗,如糖尿病患者的治疗。④ 制定患者的理疗方案。⑤ 各类心理疾病的预防、早期诊断及干预。⑥ 负责管理临终患者的医疗。⑦ 急救。全科医生需具备的诊断操作能力有:心



电图和血压测量;肺活量的检查;腹部、腹膜后部及泌尿系统的B超检查;四肢及外脑供血血管的彩超检查;输液、输血治疗;肠内营养、肠外营养以及通过穿刺及各类导管技术获得检查样本。

三、医疗保险服务体系

(一) 概况

经过一百多年的工业化发展,德国社会保障制度也随之发展和完善。德国社会保障制度由社会保险体系、社会补贴体系和社会救济体系三大部分组成,其中最重要的是社会保险体系。社会保险又分五大支柱体系,分别是养老保险、医疗保险、护理保险、工伤事故保险和失业保险。其中,医疗保险占据非常重要的地位。德国是世界上最早创建医疗保险制度的国家之一,早在1883年,德国就开始实施以《法定疾病基本法》为基础的医疗保障制度,目前,德国的社会医疗保险制度主要通过社会共同筹资、建立风险分担制度,旨在解决居民的医疗卫生服务需求,提高国民医疗卫生服务的公平性和可及性。其宗旨是“高收入帮低收入,富人帮助穷人,团结互助、社会共济、体现公平”。

德国医疗保障体系由法定医疗保险(Statutory Health Insurance)、私人医疗保险(Private Health Insurance)和特殊人群医疗保险构成。德国医疗保障体系以法定医疗保险为主,私人医疗保险为辅。2010年底,德国法定医疗保险覆盖了全国85%左右的国民,另有10%的国民选择加入私人医疗保险,军人、警察等享受特殊人群医疗保险。法定医疗保险是指国家通过立法形式强制实施,由雇主和个人按一定比例缴纳医疗保险费,建立社会医疗保险基金,支付雇员(在职时可包括家属)医疗费用的一种医疗保险制度。凡是参加法定医疗保险的国民,不论是实际投保人或是连带受益者,在患病或医生认为必须提供医疗服务的情况下,都可以享受到医疗保健服务,主要包括医疗、诊断、护理、康复、体检等。

德国的法定医疗保险制度有四大原则。①团结一致原则。在不同经济条件人群之间建立一个平台,以达到互相帮助的目的。所有参保者不管健康状况好坏和疾病风险大小,均按照薪水的固定比例缴费,

所有参保者享受相同的医疗保险待遇水平。② 实物待遇原则。参保者患病后,接受医疗卫生服务所产生的费用,不需要直接支付给开业医生或医院,而是由疾病基金组织直接偿付给医疗服务提供者。例如门诊的支付方式一般采用以人头为基础的总额预算制度,医院则一般按照病种付费。③ 辅助原则。对于法定医疗保险,政府直接投资于医疗卫生保健的费用很少,仅占总费用的 12%(美国为 46%),更多的是负责发挥管制、调控的职能。医疗卫生保健部门在联邦法律框架内进行自我管理,疾病基金会、医师协会、医疗管理委员会等自治组织则通过选举成员代表参与管理的方式进行自我管理。④ 自由选择原则。参保者生病,享受医疗卫生服务时有选择医生、医院的自由,所以对于医疗保险的支付,则实行“资金跟着病人走”的原则。除此之外,法定医疗保险要求对医疗服务提供者制定统一的支付制度、相同的协议医疗价格,以保证医疗服务质量的同质化。

2006 年之前,由于德国法定医疗保险和私人医疗保险都没有对因失业、离婚等原因丧失医疗保险的人群提供保障,德国无医疗保障人群数量不断增加。到 2006 年 9 月,德国约有 20 万人完全没有医疗保障。为保障国民享受医疗保险的权利,德国政府于 2006 年提出一份全面的医疗保险改革法案——《法定医疗保险强化竞争法案》(*Statutory Health Insurance Competition Strengthening Act*)。该法案原定 2007 年实施,但由于立法过程复杂漫长,该法案被推迟到 2009 年正式施行。《法定医疗保险强化竞争法案》宣布建立国家层级的健康基金(Health Fund),强制要求全体国民参加医疗保险。法案规定,从 2009 年起,德国所有月收入低于 4050 欧元,或者年收入低于 48600 欧元的公司雇员或其他领域工作人员必须参加法定医疗保险。参保者无收入来源的亲属(配偶和子女)可免费获得医疗保障。各地区疾病基金组织必须将其他无法通过缴费途径获得保障的人群纳入法定医疗保险覆盖范围,其保费通过风险平衡机制(Risk Equalization Scheme)由各个疾病基金组织共担。部分工资收入连续 3 年超过 48600 欧元的参保者可以自愿选择参加私人医疗保险。这部分人群主要是政府公务员和私营业主,约占德国总人口的 20%,但事实上,其中 75% 的参保者最终仍选



择留在法定医疗保险体系内。

（二）法定医疗保险的筹资

德国健康保险的融资模式是世界公认的经典范例,即“俾斯麦模式”。该模式起源于1883年俾斯麦的《社会健康保险法》,是一种由政府强制雇主和雇员参加健康保险的模式。在俾斯麦模式中,保险基金来源于工资薪金,参保者通过缴纳保险费享受健康保险的权利。但是,人们越来越意识到,俾斯麦模式存在诸多问题。俾斯麦模式是为了保障劳工权利而设置并形成的一种健康保险方式,并没有实现全民覆盖。虽然德国在发展卫生事业的过程中不断扩大和完善健康保险的覆盖范围,但仍然有许多人没有享受到健康保险的保障。除此之外,俾斯麦模式最大的挑战是如何进行筹资。随着全球经济竞争的激烈化、人们对高失业率的倍加关注以及越来越膨胀的福利,工资税压力越来越大,以工资薪金为基础建立的基金积累越来越无力满足支付需求。经过长期的争议和讨论,德国联邦政府在2009年的医疗保险改革方案中对健康保险融资制度进行改革,填补了法定和商业基金覆盖面最后存在的漏洞。政府用财政补贴扩展基金收入来源,成立国家健康基金,并且设定统一的保险费率,同时也允许基金征收附加保险费。

德国法定医疗保险资金来源于参保者缴费和政府税收补助两部分。参保者缴费是最主要的资金来源方式,占基金收入的绝大部分;政府税收补助主要用于对特殊群体的保险补偿,以此弥补疾病基金组织为非义务缴费者如儿童、残疾人等群体的费用支出。故按照缴费人群分类,法定医疗保险的筹资机制可分为雇员缴费机制和特殊人群缴费机制两种形式。如果雇员的日薪或合法收入低于法定医疗保险所规定的上限,则该雇员必须强制参保;如果雇员的日薪或合法收入高于法定医疗保险所规定的上限,则该雇员可自愿选择参保。法定医疗保险这种强制参保的方式,可保证所有雇员享受到基本健康保险。2009年,德国设立的国家健康基金不仅统一了法定医保费率,还使健康基金机构取代疾病基金组织成为法定医疗保险保费的征收机构。按照德国法律规定,企业的雇员及其家属、农民及其家属、养老金领取者、手工业者、残疾者、失业者及大学生等,都必须参加法定保险。法定医疗保险

规定了固定的缴费率,同时设定了参保者缴费的收入上限,根据《保险筹资法》(*Health Financing Act*)规定,2011年,雇员月收入超过44550欧元的部分不必缴纳医疗保险费。2011年,法定医疗保险的缴费率为15.5%,其中雇主、雇员各自的缴费率分别为7.3%和8.2%。参保者缴费的收入上限每年都会调整,2011年雇员平均每月缴纳的保费为575欧元。

政府税收补助在德国医疗保障资金来源中所占比重较小。2004年以前,政府税收补助主要用于医疗机构建设和医疗设备添置。由于疾病基金组织按照“以支定收”的原则自主经营、自负盈亏,所以政府税收对各疾病基金组织的直接补助微乎其微。20世纪90年代,联邦德国与民主德国合并,法定医疗保险覆盖人数急剧增加,由于政府放开了国民参保疾病基金组织的自由选择权,并建立了风险平衡机制,各疾病基金组织间的竞争日益激烈。为了更多地吸引参保者,各疾病基金组织竭尽全力增加保障项目,但同时,他们并没有提高费率,致使补偿负担日趋严重。1993—2001年,法定医疗保险社会平均缴费率一直维持在13.5%左右。随着财务的不断恶化,大批疾病基金组织由于收不抵支而逐渐倒闭,1994—1998年期间,疾病基金组织的数量由1015家减少到483家。为维持组织正常运行,各疾病基金组织开始提高费率,因此,至2002年,社会平均缴费率提升到14.0%。费率的上升加重了参保者负担,为了缓解参保者缴费压力,并且使疾病基金组织能够正常运行,德国政府从2004年起开始加大对法定医疗保险的直接补助力度,补助主要用于弥补疾病基金组织的提供,诸如儿童、残疾人保障等非义务补偿项目和国民健康教育、健康促进项目等具有较高公益性的保障支出。2007年,政府税收补助为72亿欧元。

(三) 法定医疗保险的支付

德国法定医疗保险针对不同对象有不同的支付方法,总体来说分为三种,即对医疗机构的费用支付、对门诊医师的费用支付和对药品的费用支付。

1. 对医疗机构的费用支付

一直以来,德国住院医院的支付采取总额预算制度下按照平均床