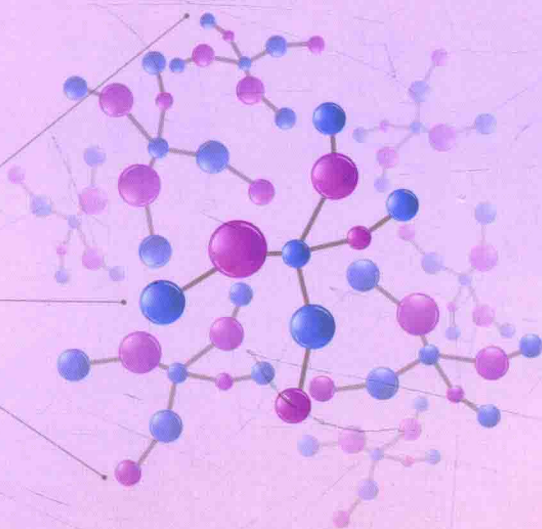
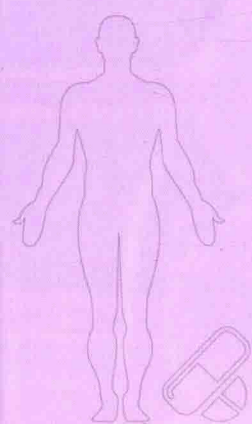


慢性病患者生命质量 测评与应用

万崇华 李晓梅 杨 铮 张晓磬 著



科学出版社

慢性病患者生命质量 测评与应用

万崇华 李晓梅 杨 铮 张晓蓉 著
郑学宝 丁元林 审

科学出版社
北 京

内 容 简 介

本书是生命质量研究成果的集中反映,既是专著供研究人员阅读使用,又可作为教材供生命质量相关的专题授课选用。其中,总论部分对生命质量的概念、构成、发展趋势、常见测定量表、量表及量表体系开发方法、测评应用等进行了较系统的概括介绍。各论部分则针对肺结核、COPD、肺心病等 20 余种常见慢性病一一进行深入介绍。不但对常用测定特异量表及其应用现状进行介绍,而且着重介绍了 QLICD 量表的研制与测量学特征评价,并通过实例说明了生命质量评价的具体应用。重要的量表从开发情况、量表的结构、测量学特性、算分方法、应用情况等方面做详细介绍;一般量表仅以列表形式做简单介绍。每个量表均给出了重要的参考文献,便于查用。同时,采用多种方法结合制定 MCID,促进 QOL 得分的解释和推广应用于临床。此外,对 QLICD 尚未覆盖的 8 种常见慢性病的生命质量测定特异量表及其应用情况等也进行了介绍。附录中还给出了常用的量表,便于读者选用。

图书在版编目(CIP)数据

慢性病患者生命质量测评与应用 / 万崇华等著. —北京: 科学出版社, 2015.12

ISBN 978-7-03-047074-4

I. ①慢… II. ①万… III. ①慢性病-病人-生命-质量-研究 IV. ①R442.9

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2016) 第 014412 号

责任编辑: 朱 华 / 责任校对: 张怡君

责任印制: 赵 博 / 封面设计: 陈 敬

版权所有, 违者必究。未经本社许可, 数字图书馆不得使用

科学出版社 出版

北京东黄城根北街 16 号

邮政编码: 100717

<http://www.sciencep.com>

北京通州皇家印刷厂 印刷

科学出版社发行 各地新华书店经销

*

2015 年 12 月第 一 版 开本: 787×1092 1/16

2015 年 12 月第一次印刷 印张: 32 1/2

字数: 794 000

定价: 148.00 元

(如有印装质量问题, 我社负责调换)

本书获多项国家自然科学基金(30360092,30860248,71373058,81402771,81460519)、广东省科技计划(2013B021800074)及东莞市医疗卫生单位科技计划重点项目(2011105102008)等课题的资助!

课题参加者 (按姓氏笔画排序)

广东医学院: 丁元林 万崇华 王丹丹 全 鹏 刘琼玲 杨 铮 禹玉兰

曾伟楠 褚成静 谭健烽 潘海燕

广东医学院附属医院: 伍 俊 刘付贞 苏汝好 吴 斌 陈 敏 林志雄

林举达 洪杰斐 殷静雯 黄志文 谢 彤 黎东明

昆明医科大学: 许传志 李晓梅 张晓磬 陈 莹 姜润生 常 巍

昆明医科大学第一附属医院: 左 帆 白云凯 吕昭萍 李 红 李 武

李 娜 李红缨 杨玉萍 周曾芬 赵 虹

赵芝焕 段丽萍 翁 敏 常履华 潘家华

昆明医科大学第二附属医院: 杨德林

同济大学医学院: 赵旭东

云南省个旧市传染病院: 向青青 李 松 黄峇缅

云南省疾病预防控制中心: 许 琳 陈留萍

昆明市强制戒毒所: 沈 杰 张玉祖

深圳市第二人民医院: 谢小华 黎列娥

深圳市宝安区松岗人民医院: 何均辉 罗灵敏 晏洁影 雷平光

东莞市第八人民医院: 范雪金 黄新萍 梁红生

东莞市大朗医院: 叶应春 吴钧俊

参与研究生(按年级排序)

杨瑞雪 高 丽 田建军 王国辉 罗 娜 蒋建明 王贯红 梁 维 孙凤琴

王超秀 张凤兰 张海娇 陈留萍 黄聿明 黄新萍 周甲东 万丹丹 张晴晴

于 磊 黎列娥 冯 丽 冼君定 宣 辉 陈铭扬 张传猛 柳 旭 阮景昊

许清安

作者介绍



万崇华, 男, 1964 年生, 医学博士, 医学/管理学双硕士, 博士/博士后导师, 1999 年破格晋升教授。曾任昆明医学院公共卫生学院副院长、云南省中青年学术技术带头人和云南省高等学校教学科研带头人、云南省政协委员和民进云南省委员会常务委员。现任广东医学院生命质量与应用心理研究中心主任、人文与管理学院院长, 心理学一级学科带头人。

国际生命质量研究会 (ISOQOL) 委员、世界华人生活质量研究学会 (WACQOL) 副会长, 中国信息学会卫生统计教育专业委员会常委、广东省卫生经济学会卫生资源配置与绩效评价专委会副主任委员、广东省医学会行为与心身医学分会

副主任委员。

主要从事流行病与卫生统计学、社会医学与卫生管理及心理学的教学科研工作。主持国家自然科学基金课题 4 项, 国家 973、科技支撑计划及基础专项子课题各 1 项, 省部级课题多项。以第一作者或通讯作者发表论文 200 多篇 (其中英文 SCI 刊物 20 多篇), 主著 (编) 专著教材 8 部。主持“癌症患者生命质量测定量表体系”和“慢性病患者生命质量测定量表体系”的研制。获国家级教学成果二等奖 1 项, 省教学成果一等奖和二等奖各 1 项, 省科技进步奖三等奖 3 项, 获国家版权证书 9 项。



李晓梅, 女, 1962 年生。1979~1984 年就读于华西医科大学卫生系卫生专业, 获医学学士学位。1998~2000 年就读于泰国曼谷 Mahidol 大学社会科学学院, 获文学 (健康社会学) 硕士学位。现昆明医科大学公共卫生学院流行病学与卫生统计学系教授、副主任, 长期从事卫生统计学与流行病学的教学及科研工作, 参与人卫版、案例版等多部卫生统计学教材的编写工作, 研究方向主要为卫生服务研究和生命质量研究, 主持及参与多项国家自然科学基金项目及云南省自然科学基金项目, 发表论文 50 余篇, 获云南省科技进步奖三等奖 2 项, 教学成果奖 1 项。



杨铮，女，汉族，1974年生，博士，教授，硕士生导师。目前在广东医学院流行病学与卫生统计学教研室从事教学与科研工作。主要研究方向是癌症和慢性病患者生命质量量表研制及其应用。目前主持国家自然科学基金青年基金项目1项和广东省医学科研基金项目1项。作为主要成员参与了多个国家自然科学基金面上项目。近5年以第一作者发表论文15篇（SCI收录6篇）。参编《预防医学》实习教材（科学出版社）和成人高等医学教育用教材《医学统计学》。参与了专著《癌症患者生命质量测定与应用》《生命质量测评在肿瘤临床中的应用》《健康测量》《卫生资源配置与区域卫生规划的理论与实践》等的撰写，累计完成章节字数10多万字。



张晓磬，女，副教授，1976年生。2000年毕业于昆明医学院医疗医学专业，获医学学士学位，2010年获社会医学与卫生事业管理医学硕士。2000年留校工作，现任昆明医学院公共卫生学院卫生管理与卫生经济系主任。从事《卫生统计学》《卫生信息管理》《计算机及软件应用》《管理学原理》《管理心理学》等课程的教学。工作以来主持了云南省教育厅课题“昆明市城区糖尿病早死疾病负担趋势及地理分布模式研究”，参与了国家自然科学基金项目“慢性病患者生命质量测定量表体系的研究”（30360092）、“慢性病患者生命质量测定量表体系的进一步研究及应用”（30860248），云南省自然科学基金资助的课题“云南省常见癌症的生命质量测定量表研究”（99C0016G）等课题。

前言

伴随着疾病谱的改变,威胁人类生存的主要疾病是难以治愈的癌症和心脑血管等慢性病。此外,随着经济和社会的发展,人口压力增大、工作生活竞争加剧,所谓的“现代社会病”和亚健康状态日益严重并受到了广泛的关注。另一方面,由于健康观和医学模式转变,人们对健康的要求不断提高,对健康的定义也从原有的身体的无疾病转变为身体、心理及社会适应均要求达到良好。新医学模式下强调的心理完好和社会适应性及“以患者为中心”的人本理念要求从患者角度提供疗效证据。传统的关注生命的保存与躯体功能改善的一些方法和评价指标体系面临严重挑战:①未能表达健康的全部内涵;②未能体现具有生物、心理和社会属性的人的整体性和全面性;③未体现以人为本的治“人”而非治“病”理念;④未能反映现代人更看重活得好而不是活得长的积极心态。鉴于此,人们纷纷将对生物学客观指标的关注转为对生命质量(quality of life)的关注,日益重视这具有整体性、综合性和体现以人为本的指标的研究。生命质量研究已经成为国际性研究热点,每年发表数千篇有关的论文。1994年,成立了国际生命质量研究学会(ISOQOL)并每年召开一次专门的国际会议对有关问题进行探讨。2008年成立了其下的亚洲华人分会(ISOQOL-ACC)并在此基础上于2014年成立世界华人生存质量研究学会(WACQOL)。生命质量的提高已经成为许多国家社会与政府工作的目标及医药卫生工作的主要目标,美国FDA也明确将生命质量作为抗癌新药评价的必须项目之一。我国也将生命质量纳入了全面建设小康社会与和谐社会的基本标尺,一些学者正在敦促制订新的临床疗效评价体系,以便把生命质量评价纳入其中。

在医药卫生领域,癌症与慢性病的生命质量测评成为生命质量研究的主流。生命质量测评被广泛用于药物和治疗方案评价选择、保健干预措施评价、预后及影响因素分析、卫生决策等方面。但中国的生命质量研究起步较晚,尤其医学领域非常缺乏适宜的测定量表,严重阻碍着生命质量测评工作的开展。为此,在国家自然科学基金(30360092, 30860248, 71373058, 81402771, 81460519)、广东省科技计划(2013B021800074)及东莞市医疗卫生单位科技计划重点项目(2011105102008)等课题的资助下,我们从2003年起开展了慢性病患者生命质量测定量表体系QLICD(quality of life instruments for chronic diseases)的研制与应用。这些研究概括起来具有如下特色。

1. 与国际接轨,跻身国际先进行列并扣合“和谐社会”建设目标 借鉴国际上常用的普适性量表及特异性量表,采取现代测量理论与经典测量理论结合、共性模块与特异性模块结合方式来系统研制中国的慢性病QOL量表体系,不但与国际流行趋势相衔接,而且与国际医学发展中强调“以人为本”“以病人为中心”并日益重视患者主观感受体验相符合,与我国“和谐社会”发展目标一致。尤其是,经典与现代测量理论结合、共性模块与特异性模块结合方式系统研制量表体系尚未见报道,可望达到国际上先进或领先水平。

2. 系统性强,适用性广,能满足多方面需求 力图系统地开发我国常见或严重的各种慢性病的QOL测定量表,以便形成一个完整的测定量表体系。既弥补零散开发各量表存在的互不连贯的弊端,又可满足不同病种的测评需求。研究完成后已经包括近30个最常见的慢性病(包括药物依赖)的QOL测定量表,涵盖了大部分的慢性病,形成了一个相对完善和全面的、新的疾病治疗或干预措施评价体系,基本上能满足临床上的测评需求。对于还没有特异量表的疾病,可以利用共性模块来进行测评,实际上覆盖了所有的慢性病。另一方面,由于整个体系的

共性模块相同,用共性模块对各种疾病患者 QOL 的测定结果可以相互比较。如果能研制该体系的不同语言版本,还能进行国际间的跨文化研究和比较。因此,具有较广阔的临床应用前景。

3. 多种方法结合制订 MCID,促进 QOL 得分的解释和推广应用于临床 多种统计方法(典型相关分析、结构方程模型等)结合系统探讨各慢性病的 QOL 与临床和实验室指标的关系,并采用基于分布和基于锚定位相结合的方法来制订各慢性病的最小临床有意义差异 MCID,从而推动 QOL 能真正用于临床。

本书就是这些研究成果的集中反映,其中总论部分(1~3 章)对生命质量的概念、构成、发展趋势、常见测定量表、量表及量表体系开发方法、测评应用等进行了较系统的概括与介绍。各论部分(4~24 章)则针对肺结核、慢性阻塞性肺疾病(COPD)、肺源性心脏病等 20 余种常见慢性病,从常用生命质量测定特异量表及其应用现状进行了阐述,并着重介绍了 QLICD 量表的研制与测量学特征评价,最后通过实例说明了生命质量评价的应用。每种疾病均从研究现状入手,再到量表的研制情况,最后落脚到具体的应用状况,让读者从不同角度、由理论到实践地对各种疾病生命质量研究有较全面深入的认识。此外,对 QLICD 尚未研制完成的 8 种常见慢性病生命质量测定特异量表及其应用情况等也进行了介绍。

本书介绍的量表大部分是在国内外学术期刊中发表的权威量表。重要的量表从开发情况、量表的结构、测量学特性、算分方法、应用情况等方面做详细介绍;一般量表仅以列表形式做简单介绍,但对每个量表均给出了重要的参考文献,便于读者进一步查阅。附录中还给出了常用的量表,便于读者选用。

全书分为 24 章,其中 1、3、8、10、12、13、20 章由万崇华撰写,2、6、9、17、21、23、24 章由李晓梅撰写,4、5、7、11、22 章由杨铮撰写,14、15、16、18、19 章由张晓磐撰写。

在课题研究和本书的撰写过程中,国内外很多生命质量研究领域的专家学者给予了大力的支持帮助,如方积乾、梁国辉、林露娟、方以德、黄韵婷、丁明丽、黄婉霞、刘凤斌、郝元涛、David Cella、Neil Aaronson、John Ware、Fabio Efficace、Gary Lyman、Dennis Revicki、Mona Martin、Benjamin Arnold、Karen West、Linda Dewolf 等。很多课题参与者和研究生付出了辛勤的努力,尤其张晴晴、万丹丹、于磊、宣辉、冼君定不仅参与课题研究,还参与了部分书稿工作。广东省医学会行为与心身医学分会耿庆山教授、杨云滨教授等同道提出了许多宝贵意见。广东医学院郑学宝教授和丁院林教授在百忙中审阅了全书。科学出版社领导与责任编辑精心策划和核对修改,确保本书如期完成。谨对他们无私的帮助和支持致以衷心的感谢!

尽管全体作者反复讨论修改,但限于水平和时间匆忙,书中难免存在不足之处,欢迎读者批评指正。

万崇华

2015 年 9 月于广东医学院

目 录

第 1 章 生命质量研究概况	1
1.1 生命质量研究的历史及现状	1
1.2 生命质量的概念与构成	4
1.3 生命质量的测评	9
1.4 生命质量的应用	14
1.5 生命质量研究的发展趋势	17
参考文献	17
第 2 章 慢性病患者生命质量研究概况	20
2.1 慢性病患者生命质量量表研究	20
2.2 慢性病患者生命质量测评的应用	35
2.3 国内慢性病患者生命质量研究现状	39
2.4 慢性病生命质量研究存在的问题	41
参考文献	42
第 3 章 慢性病患者生命质量测定量表 体系研制	45
3.1 量表及其研制方法	45
3.2 量表体系及其研制方法	46
3.3 FACIT 系列中文版的研制	47
3.4 QLICD 体系第一版的研制	49
3.5 QLICD 体系第二版的研制	62
参考文献	66
第 4 章 肺结核的生命质量研究	68
4.1 肺结核的生命质量研究现状	68
4.2 肺结核生命质量测定量表 QLICD-PT 的研制	71
4.3 肺结核生命质量测评的应用	77
参考文献	79
第 5 章 慢性阻塞性肺病的生命质量研究	81
5.1 慢性阻塞性肺病的生命质量研究现状	82
5.2 慢性阻塞性肺疾病生命质量测定量 表 QLICD-COPD 的研制	88
5.3 COPD 生命质量测评的应用	93
参考文献	96
第 6 章 慢性肺源性心脏病的生命质量 研究	98
6.1 肺心病的生命质量研究现状	99
6.2 肺心病生命质量测定量表 QLICD- CPHD 的研制	104
6.3 肺心病生命质量测定量表 QLICD- CPHD 的应用	109
参考文献	112
第 7 章 支气管哮喘的生命质量研究	115
7.1 哮喘的流行病学与临床特征	115
7.2 哮喘的生命质量研究现状	117
7.3 哮喘生命质量测定量表 QLICD- BA 的研制	122
7.4 哮喘生命质量测评的应用	128
参考文献	131
第 8 章 消化性溃疡的生命质量研究	133
8.1 消化性溃疡的流行病学与临床特征	133
8.2 消化性溃疡的生命质量研究现状	134
8.3 消化性溃疡生命质量测定量表 QLICD -PU 的研制	137
8.4 消化性溃疡生命质量测评的应用	146
参考文献	149
第 9 章 慢性胃炎的生命质量研究	151
9.1 慢性胃炎的生命质量研究现状	152
9.2 慢性胃炎生命质量测定量表 QLICD- CG 的研制	155
9.3 慢性胃炎生命质量测定量表 QLICD- CG 的应用	160
参考文献	163
第 10 章 肠易激综合征的生命质量研究	165
10.1 肠易激综合征的流行病学与临床 特征	165
10.2 肠易激综合征的生命质量研究现状	166
10.3 肠易激综合征生命质量测定量表 QLICD-IBS 的研制	172
10.4 肠易激综合征生命质量测评的应用	181
参考文献	183
第 11 章 慢性肝炎的生命质量研究	186
11.1 慢性肝炎的生命质量研究现状	186
11.2 慢性肝炎生命质量测定量表 QLICD- CH 的研制	190
11.3 慢性肝炎生命质量测评的应用	199
参考文献	203
第 12 章 高血压的生命质量研究	205
12.1 高血压的流行病学与临床特征	205
12.2 高血压的生命质量研究现状	208
12.3 高血压生命质量测定量表 QLICD- HY 的研制	214
12.4 高血压生命质量测评的应用	220
参考文献	223

第 13 章 冠心病的生命质量研究	225
13.1 冠心病的流行病学与临床特征	225
13.2 冠心病的生命质量研究现状	228
13.3 冠心病生命质量测定量表 QLICD-CHD 的研制	237
13.4 冠心病生命质量测评的应用	245
参考文献	246
第 14 章 骨关节炎的生命质量研究	250
14.1 骨关节炎的生命质量研究现状	250
14.2 骨关节炎生命质量测定量表 QLICD-OA 的研制	255
14.3 骨关节炎生命质量测评的应用	259
参考文献	265
第 15 章 类风湿关节炎的生命质量研究	267
15.1 类风湿关节炎的生命质量研究现状	268
15.2 类风湿关节炎生命质量测定量 表 QLICD-RA 的研制	273
15.3 类风湿关节炎患者生命质量测评 的应用	281
参考文献	285
第 16 章 系统性红斑狼疮的生命质量 研究	287
16.1 系统性红斑狼疮的生命质量研究现状	288
16.2 系统性红斑狼疮生命质量测定量 表 QLICD-SLE 的研制	292
16.3 系统性红斑狼疮患者生命质量 测评的应用	301
参考文献	305
第 17 章 糖尿病的生命质量研究	307
17.1 糖尿病的生命质量研究现状	308
17.2 糖尿病生命质量测定量表 QLICD- DM 的研制	319
17.3 糖尿病生命质量测定量表 QLICD- DM 的应用	324
参考文献	327
第 18 章 前列腺增生的生命质量研究	330
18.1 前列腺增生的生命质量研究现状	330
18.2 前列腺增生生命质量测定量表 QLICD-BPH 的研制	335
18.3 前列腺增生生命质量测评的应用	342
参考文献	344
第 19 章 慢性前列腺炎的生命质量研究	346
19.1 慢性前列腺炎的生命质量研究现状	346
19.2 慢性前列腺炎生命质量测定量表 QLICD-CP 的研制	348
19.3 慢性前列腺炎生命质量测评的应用	355
参考文献	357
第 20 章 慢性肾衰竭的生命质量研究	359
20.1 慢性肾衰竭的流行病学与临床特征	359
20.2 慢性肾衰竭的生命质量研究现状	360
20.3 慢性肾衰竭生命质量测定量表 QLICD-CRF 的研制	365
20.4 慢性肾衰竭生命质量测评的应用	373
参考文献	377
第 21 章 脑卒中的生命质量研究	379
21.1 脑卒中的生命质量研究现状	379
21.2 脑卒中生命质量测定量表 QLICD- ST 的研制	388
21.3 脑卒中生命质量测定量表 QLICD- ST 的应用	394
参考文献	397
第 22 章 HIV 感染/AIDS 的生命质量 研究	400
22.1 HIV 感染/AIDS 的生命质量研究现状	400
22.2 HIV 感染/AIDS 生命质量测定量 表 QLICD-HIV 的研制	410
22.3 HIV 感染/AIDS 生命质量测评的应用	416
参考文献	421
第 23 章 药物滥用的生命质量研究	424
23.1 药物滥用的生命质量研究现状	424
23.2 药物滥用生命质量测定量表 QLICD-DA 的研制	431
23.3 药物滥用生命质量测定量表 QLICD-DA 的应用	437
参考文献	441
第 24 章 其他常见慢性病的生命质量研究	444
24.1 银屑病生命质量研究	444
24.2 骨质疏松症的生命质量研究	453
24.3 痛风的生命质量研究	459
24.4 癫痫的生命质量研究	462
24.5 精神分裂症的生命质量研究	470
24.6 抑郁症的生命质量研究	477
24.7 焦虑症的生命质量研究	480
24.8 炎症性肠病的生命质量研究	483
参考文献	489
附录 1 健康状况调查问卷 SF-36	499
附录 2 世界卫生组织生存质量测定量表 简表 WHOQOL-BREF	501
附录 3 欧洲多维健康量表 EQ-5D	504
附录 4 慢性病患者生命质量测定量表 体系共性模块第一版 QLICD- GM(V1.0)	506
附录 5 慢性病患者生命质量测定量表 体系共性模块第二版 QLICD-GM (V2.0)	508

第1章 生命质量研究概况

1.1 生命质量研究的历史及现状

1.1.1 研究简史

生命质量是英文 quality of life (缩写为 QOL 或 QoL) 的中文翻译, 又有学者译为生存质量、生活质量、生命质素等。很难考证究竟何时第一次提出生命质量一词。一般认为, 经济学家加尔布雷思 (J.K. Galbraith) 1958 年在其所著的《富裕社会》一书中首次正式提出这一概念。但有关这方面的实践和研究其实要早得多, 可以说人们一直在自觉和不自觉地追寻生命质量的提高和生活水平的改善, 20 世纪 30 年代已经有专门的生命质量专著问世。从很大程度上说, 人类整个的发展史就是不断地适应自然、改造自然, 同时也改善自我、完善自我, 从而提高生命质量的历史。

作为一个专门的术语并引出一片广阔的研究领域可追溯于 20 世纪 20 年代, 兴起于 50~60 年代, 70 年代末期后在医学领域备受瞩目, 并在 80 年代形成新的研究热潮, 目前仍呈方兴未艾之势。

回顾生命质量研究的历史, 大致可分为三个时期: 20 世纪 20~50 年代的酝酿阶段, 50~60 年代的兴起阶段, 70 年代后的发展融合阶段。

1. 酝酿阶段 生命质量的研究可追溯到 20 世纪 20 年代的美国, 最先是作为一个社会学指标来使用。当时经济复苏后的美国社会并未因经济的巨大增长而实现人们梦寐以求的生活安康、社会和谐, 反而出现了世风日下、犯罪增加、社会动荡的局面。因此, 人们要求建立除单纯经济指标外的其他社会指标, 以便更全面地反映社会发展水平和人民生活好坏。在此背景下, 开始了社会指标体系的研究。早在 1929 年, Ogburn 就对生活质量的研究表示了极大兴趣 (Ogburn, 1929), 在他领导下, 胡佛研究中心 1933 年发表了两本《近期美国动向》专著, 讨论和报告美国各个生活方面的动向。此后, 这方面的研究日益增多, 并逐渐发展成两大主流: 社会指标研究和生活质量研究。

2. 兴起阶段 20 世纪 50~60 年代生活质量研究逐渐兴起。1957 年, Gurin 等 (1960) 对美国民众的精神健康和幸福感进行了全国抽样调查研究。1961 年, Ogburn 主持了全美的心理健康状况监测 (Bradburn, 1969) 发现良好适应状态 (well-being) 与两个独立状态 (正向与负向情感, positive and negative feelings) 有关。

1960 年后, 生活质量研究在政治领域被承认, 因而在美国各地蓬勃发展起来。很多学者开始了这方面的研究, 并发表了相关的论著。如 Cantril (1965) 进行了包括美国在内的 13 个国家关于生活满意度 (life satisfaction) 和良好感觉的比较研究。Campbell 等 (1976) 采用 Cantril 量表对美国生活总的满意度及 13 个具体方面的满意度进行了调查分析。

自 1966 年 Bauer 主编的《社会指标》(social indicators) 论文集发表后, 社会指标研究领域大致形成客观指标和主观生活两大流派。客观社会指标派, 主要用一些社会及其环境的客观条件指标来反映社会发展水平, 如人口数量、出生率、死亡率、收入与消费水平、受教育程度、就业率、卫生设施和应用程度等。其二是主观生活质量派, 强调个人对社会及其环境的主观感受, 比如对生活各个方面 (家庭、工作、闲暇等) 的感受。因此, 生活质量的研究有三个主要

方向（林南等，1985）：①生活感受有哪些方面比较重要（生活质量的^{结构}）；②生活感受受哪些因素影响（生活质量的^{导因}）；③生活感受对哪些意识行为有影响（生活质量的^{效果}）。

3. 发展融合阶段 随着社会领域生活质量研究的鼎盛及医学本身的发展，1970 年代末医学领域广泛开展了生命质量的研究工作，并逐渐形成一个研究热潮。至今，与社会领域的研究并驾齐驱，且已经相互融合。

实际上，医学界人士也一直在探讨生命质量测评问题。早在 20 世纪 40 年代末，Karnofsky（1948）就提出了著名的 KPS 量表。只是当时医学中尚以传染病较多，危害也较大，因而未引起足够重视。随着医学水平和人民生活水平的提高，威胁人类生存的主要疾病已经从传染病过渡到癌症和心脑血管等慢性病。对于慢性病和癌症很难用治愈率来评价治疗效果，生存率的作用也很有限，因此迫切需要综合的评价指标。

此外，随着医学模式向生物-心理-社会的转变，健康已不再是简单的没有疾病或虚弱状态，而是身体上、精神上和社会活动的完好状态。因此传统的仅关注生命的保存与局部躯体功能改善的一些方法和评价指标体系面临严重挑战：①未能表达健康的全部内涵；②未能体现具有生物、心理和社会属性的人的整体性和全面性；③未体现以人为本的治“人”而非治“病”理念；④未能反映现代人更看重活得好而不是活得长的积极心态。鉴于此，人们纷纷将对生物学客观指标的关注转为对生命质量的关注，日益重视这些具有整体性、综合性和体现以人为本的指标的研究。广大的医学工作者进行了生命质量测评的探讨，并提出了与健康有关的生命质量概念 HRQOL（health-related quality of life）（Hays 等，1993）。大体上说，1970 年主要是引入和探索期，借用大量的一般人群评定量表来对患者的生命质量进行测定；1980 年以后则转向特定的肿瘤与慢性病的测评，并研制出了大量的面向疾病的特异性测定量表。目前已经有很多量表应用于临床中，如癌症相关系列的量表。目前不仅开发了慢性病相关的系列生命质量量表，还开发了一些其他疾病的量表，如过敏性食物中毒、慢性皮肤病、儿童相关疾病（注意缺陷或多动障碍症、儿童哮喘）等疾病。

1.1.2 研究现状

无论社会学还是医学领域，目前的研究均已达到较高水平，应用甚广，几乎涉及人类生活的各个方面，发表的论文数也日益增长。据笔者查 PUBMED 标题中有“quality of life”一词的文章 1966~1969 年仅有 3 篇，1970~1979 年有 185 篇（平均每年 18.5 篇），1980~1989 年有 916 篇（平均每年 91.6 篇），1990 年后每年均有 200~900 篇，2001 年后每年均有 1000 多篇，到 2010 年后每年有 3000 多篇；标题或摘要或主题词中涉及生命质量的更多，有逐年明显增长的趋势（表 1-1）。

表1-1 医学领域有关生命质量研究的文献分布*

年份（年）	标题中有 QOL 的篇数		标题/摘要/主题词中有 QOL 的篇数	
1966~1969	3	(0.01)	9	(0.00)
1970~1979	185	(0.39)	1381	(0.64)
1980~1989	916	(1.95)	6223	(2.89)
1990~1999	5830	(12.40)	27 512	(12.77)
2000~2005	9383	(19.95)	42 751	(19.84)
2006	2252	(4.79)	10 427	(4.84)
2007	2630	(5.59)	11 734	(5.45)
2008	2777	(5.90)	12 796	(5.94)
2009	2951	(6.27)	13 724	(6.37)

续表

年份 (年)	标题中有 QOL 的篇数		标题/摘要/主题词中有 QOL 的篇数	
2010	3242	(6.89)	14 861	(6.90)
2011	3775	(8.03)	16 706	(7.75)
2012	4048	(8.61)	18 042	(8.37)
2013	4440	(9.44)	18 307	(8.50)
2014	4602	(9.78)	20 971	(9.73)
合计	47 034	(100.00)	215 444	(100.00)

*括号中的数字为各项数占所查总文献数的百分比

1994 年,经过 2 年多的酝酿和筹备,国际生存质量研究会 ISOQOL(International Society for Quality of Life Research)正式成立,每年召开一次国际学术会议对有关问题进行探讨,并发行了相应的生存质量研究通讯(quality of life newsletter)。1992 年,出版了专业杂志《生存质量研究》(*Quality of Life Research*); 2003 年,又一专业杂志《健康与生存质量结局》(*Health and Quality of Life Outcomes*)创刊。

1985 年美国 FDA 已明确规定将生命质量作为抗癌新药评价的必须项目之一。由 20 多个国家和地区参加的欧洲癌症治疗研究组织 EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer)也要求癌症疗效评价中必须包括 QOL,并创立了 QOL 研究组。毫无疑问,生命质量的提高是医药卫生的主要目标及社会与政府工作的目标。

我国医学界对生命质量领域的涉足始于 20 世纪 80 年代中期,开始主要是通过一些翻译的量表进行某些病种(如乳腺癌、肺癌等)的测定。随后,也开展了一些量表的研制与推广应用。早在 20 世纪 90 年代,罗健、孙燕等专门针对癌症患者开发了中国癌症患者化学生物治疗生活质量量表 QLQ-CCC (quality of life questionnaire for chinese cancer patients with chemobiotherapy),万崇华等开始系统地研制癌症患者生命质量测定量表体系 QLICP (quality of life instruments for cancer patients)。医学领域在此方面最早的研究专著《生命质量的测定与评价方法》(万崇华,1999)和《生存质量测定方法及应用》(方积乾等,2000)也相继问世。进入 21 世纪后,研究与应用日益增多,刘凤斌等开展了中医领域的生存质量量表开发,万崇华等系统地开发慢性病患者生命质量测定量表体系 QLICD (quality of life instruments for chronic diseases)。同时,也出版了一些专著,如《医学生存质量评估》(郑良成等 2005)、《癌症患者生命质量测定与应用》(万崇华等 2007)、《生命质量测评在肿瘤临床中的应用》(汤学良等 2009)。

2000 年,在广州举行了我国第一届全国生存质量研讨会。此后,2002 年在深圳,2004 年、2008 年和 2012 年在广州均举行了全国生存质量研讨会。尤其在 2008 年的大会上同时成立了国际生存质量研究会下的亚洲华人分会 ISOQOL-ACC (International Society for Quality of Life Research-Asian Chinese Chapter)并举行了第一届年会,同时确定每两年举行一次 ISOQOL-ACC 及全国的会议。2010 年 12 月在中国香港举行了 ISOQOL-ACC 第二届会议。2014 年 8 月在广州成立了世界华人生命质量研究学会 WACQOL (World Association for Chinese Quality of Life)并举办了第一届世界华人生存质量学会暨第六届全国生存质量学术交流会。这些学会的成立及其学术研讨会的举办极大地推动了我国生命质量研究的开展。

尽管如此,仍有大量的问题有待解决。概括起来,主要有四方面的问题。

1. 生命质量的概念和构成方面 生命质量的概念和构成已经有了很大的发展,但不同学科、不同人员视角不同,对其认识各异。因而争论不休,至今没有一个完全公认的定义。在我国,生命质量研究起步较晚,经过几十年的发展,人们对生命质量有了一定的了解,但是应用

还不广,甚至其翻译还众说纷纭。

2. 生命质量的测定方面 生命质量的测定方法已探讨较多,比较成熟。但仍存在不少问题,比如量表制定中,条目如何筛选及如何评价筛选方法、反应尺度怎样确定、反应度的评价亟待解决、测定中的样本含量等。尤其是,尽管一些现代测量理论如项目反应理论(杨铮等,2012a,2012b)、概化理论(潘海燕等,2012a,2012b;李微等,2013;孟琼等,2013)已经用于量表研制,如何很好应用现代测量理论值得深入探讨。

3. 生命质量评价与解释方面 生命质量的评价仍是一个薄弱的环节,生命质量资料具有复杂性(多时点性、多终点性、主观性、隐含性等),一般的统计方法难以解决。其中纵向测评资料的分析方法更是鲜有报道或者难度较大,尤其是生命质量与数量(时间)结合的分析方法亟待研究,严重阻碍了纵向测评的开展。更重要的是生命质量得分的合理解释较为困难。越来越多的学者认识到仅根据治疗前后量表得分差异的假设检验 P 值来判断疗效是不科学的,只要样本例数足够大, P 值一般都会显示统计学意义,但是并不能说明有临床意义。因此,量表应用中的一个关键问题就是其得分要改变多少才具有临床意义。最小临床重要性差异 MCID (minimal clinical important difference) 也称最小临床有意义差异或最小临床重要性变化 MCIC (minimal clinically important changes) 或临床有意义变化 CMC (clinically meaningful changes) 或临床显著性变化 CSC (clinically significant changes),指各种量表测量得分要改变多少才具有临床意义,是应用中急需解决的重要问题,已成为量表研制与应用研究的国际热点。

最小临床重要性差异 MCID 制定方法已经提出了基于得分分布的方法(distribution-based methods)和基于锚定位方法(anchor-based methods)(Sprangers,2002;Wyrwich,2005;de Vet HC,2007)并得到了一些应用,如Puhan等(2008)应用慢性呼吸疾病问卷(CRQ)评估了COPD患者的生命质量情况并计算其MCID,结果显示CRQ情感、掌控领域分别是1.41(95%CI 1.18~1.63)和1.57(1.37~1.76)及其总分的是1.68(1.48~1.87)和1.60(1.38~1.82)。Stargardt等(2009)在2型糖尿病重要差异研究中采用药物治疗满意度问卷HFS-II并评价临床显著差异,两种方法测定计算的MCID分别为2.0~5.8及3.6~3.9。

目前,MCID制定的方法尚未得到完全认可和统一,且不同疾病的“锚”及MCID如何确定需要具体研究。显然,研制出特定疾病QOL量表的MCID,不仅便于推广QOL应用,也为临床上大量使用的量表制定MCID提供了方法依据。

4. 应用方面 在应用方面存在的主要问题是:①是否所有疾病和现象都需进行生命质量评定?②是否每种疾病都要制定专一的量表还是可制定一个共性量表外加一些特异条目?③在众多的已有的量表中如何选择性地应用?④如何根据研究目的进行很好的设计。

1.2 生命质量的概念与构成

1.2.1 生命质量的概念

迄今为止对生命质量的内涵尚存很多争议。主要表现在:①生命质量的本质是什么?是否可测?②生命质量包括哪些方面?尤其是否包括客观指标?

多年来,不少学者对此进行了探讨,但往往从自己的专业或角度出发,因而各有不同的理解及回答,从而导致了生命质量的多义性并呈现出不同的层次。

首先,一些学者根本否定生命质量的测评。这主要是一些社会学者和泛政治主义者。在他们看来生命质量的测评将不同人的质量分为高低,是对人人平等的社会价值观念的否定,因而不道德的,也是不能被接受的。

其次,有些人认为生命质量是一个虚无缥缈的、不可捉摸的概念,给生命质量下什么定义似乎取决于完全的主观判断,因而生命质量是不可测的。甚至连在生命质量研究领域做出过显著成绩的 Aaronson 也发出这样的感叹“生命质量是个飘浮不定、难于捉摸的客观存在”(Aaronson, 1989)。

值得庆幸的是,多数学者认为生命质量是可测的,而且很有必要进行测定。正因如此,大量的学者投入到生命质量的研究中,并提出了数以百计的生命质量概念。具体如下所述。

Andrews: 良好的感觉 (Andrews 等, 1976)。

Cribb: 对现时生活的满意程度 (Cribb, 1985)。

Holmes: 生命质量意味着一种幸福,是在生活中体现真正的自我,摆脱虚伪,泰然处世的状态 (Holmes, 1960)。

Dubos: 对自己每日生活活动有深切的满足感 (Dubos, 1976)。

Levi: 对由个人或群体所感受到的躯体、心理、社会各方面的良好生活适应状态的一种综合测量,而测量结果是用幸福感、满意感或满足感来表示的 (Levi 等, 1987)。

Szalai: 对生存满意的综合评价 (Szalai, 1980)。

Fayos: 患者自我管理生活的能力 (Fayos 等, 1981)。

Cella: 生命质量是患者对现在的功能状态与其预期或认为可到达的功能状态相比时产生的赞同感和满足感 (Cella 等, 1988)。

Shumaker: 个体对生活和个人良好状态的总体满足感 (Shumaker 等, 1990)。

Schipper: 患者对疾病与治疗产生的躯体、心理和社会反应的一种实用的、日常的功能描述 (Schipper, 1990)。

Hornquist: 对特定生存需要 (外界标准和个体感觉) 的满意程度 (Hornquist, 1982)。

Calman: 某一特定时点个体期望与其现时体验的差别或距离,这种差别可随时间而改变,并可为个人成长所修正。改进生命质量包括改进有缺陷的生存方面 (如疼痛) 及调整个体期望,使之与客观现实更为接近 (Calman, 1984)。

Fayers: 指对自己相关事情的幸福感和满足感 (Fayers 等, 2007)。

WHO 生命质量研究组: 不同文化和价值体系中的个体对与他们的目标、期望、标准及所关心的事情有关的生存状况的体验 (Quality of Life is defined as individual's perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns) (WHO, 1993)。

如此等等,不一而足。大有使人望而却步,或如坠云雾之感。实际上,尽管有众多的生命质量概念,但大体上可概括为两种情况,即社会经济领域生活质量及医学领域的健康相关生命质量。前者指一般人群生活条件好坏的综合评价,后者则主要指患者对其疾病及其治疗造成的身心功能和社会功能损害的一种主观体验。

从生命质量评价的主体意识上看则存在着认知和情感两个层次之争。在过去的研究中,很多人用生活的满意度来衡量生命质量,另一些人则用个人的幸福感来衡量。两者分别是在态度的认识层次和情感层次上进行探讨。究竟哪一个好,迄今仍无定论。一般认为,对于生活的满意程度反映了比较稳定和长久的态度意愿,而对生活的幸福感却仅仅反映一时的情绪 (Campbell, 1981)。为此, Schuessler 等 (1985) 认为用满意度来评价生命质量是比较合适的。笔者也持此看法,认为生命质量是一种主观评价和认识,这种评价显然与评价主体的生活经历、文化背景和价值体系等有关。实际上,上述的生命质量概念中也多采用满意度、满足感等表述。

值得注意的是在社会学及经济学领域中,目前仍有不少学者把生活质量作为客观的社会经济发展指标,而不是完全主观体验指标。如冯立天等 (1992) 将生活质量定义为一定经济发展阶段上人口生活条件的综合状况,即生活条件 (生活环境、教育、供给、卫生保健、社会服务、

文化娱乐、社会风尚、社会治安、社会福利等)的综合反映,他们进而通过一系列的客观指标如文化程度、平均预期寿命、婴儿死亡率、城乡居民收入等来说明中国人的生活质量。世界银行在1989年《世界发展报告》中将生活质量归纳为平均多少人有1名医生、平均每天摄取热量、通货膨胀率和人均能源消耗量4项指标;1998~1999年度的《世界发展报告》中用7个指标来评估世界各国的生活质量状况:人均私人消费增长、儿童营养不良状况、5岁以下儿童死亡率、出生时预期寿命、成人文盲率、城市人口、城市地区获得环卫服务人口。中国社会科学院“社会发展与社会指标”课题组将生活质量界定为居民消费、收入、劳保福利、文化支出、吃穿用住等16项客观指标。这些显然是沿袭了早期的生活质量概念,也就是按“社会指标”派的观点来研究生活质量(吴寒光,1991;朱庆芳,1992)。笔者认为,这种研究虽然具有历史根据,现在也还具有一定的现实意义,尤其是欠发达国家,但还是将生命质量界定为纯主观认识和体验为好,原因主要如下所述。

(1)生活质量已从社会指标派中分化出来,似专指对客观条件的主观评价和体验。作为客观的社会经济指标研究(有时可能包含一些主观的满意度评价)最好不要再称为生活质量,可称为诸如国民生活水准或生活水平等词,以免发生混淆和误解。即使要称为生活质量,也应加以一定的限制词,以示区别。

(2)客观的外部物质条件指标虽然对人的主观感觉有一定影响,但不存在必然的因果联系。有的人可能对住30平方米的住房感到相当满意,而有的人则可能相当不满意。工资收入等客观指标同样如此。

(3)长期以来,不少学者认为应包括客观指标的主要原因在于主观满意度与需求的满足程度有关,而需求的满足程度取决于客观的物质条件。温饱没有解决与温饱已经解决者的需求显然是不一样的,因此抛开物质条件谈生命质量是不适宜的。笔者认为将生命质量界定为主观体验指标,但同时把客观条件指标作为生命质量的影响因素来参与调查和分析,可以知道哪些客观条件对生命质量影响较大,有利于通过改变或控制这些客观条件来提高生命质量。这样,既有客观的物质条件指标,又有主观的生命质量结局,两者相辅相成,相得益彰,且有助于克服这方面的争议。因为这样做并没有抛开客观指标,相反,通过将客观指标作为协变量,可以在不同的因素分层上(如同是城市人、同是男性、同是经济收入差不多者等)来研究生命质量,从而既有可比性又有针对性。

(4)生命质量概念中如果同时包括主、客观指标,则两者如何融合(比如最简单的一个问题,两者各占多少比例)将会成为一个长期争议而难定论的问题。

在医学领域中认识也未完全统一,但以下几点是比较公认的(方积乾等,2000):①生命质量是一个多维的概念,包括身体功能、心理功能、社会功能及与疾病或治疗有关的症状;②生命质量是主观的评价指标(主观体验),应由被测者自己评价;③生命质量有文化依赖性的,必须建立在一定的文化价值体系下。

显然,WHO的生命质量概念及测定方法较好地体现了这种认识,既说明生命质量是对生活各方面的主观体验,又界定于一定的文化背景和价值体系下。但如果完全按WHO的生命质量概念则很难在医学领域应用,尤其是在临床中应用,因为其内涵和内容均过于宽泛,虽然全面,但缺乏临床应用的敏感性和可操作性。鉴于此,笔者提出生命质量最好分层次进行研究和测定,从而提出生命质量的层次、动态与相对模型(万崇华,1999)。限于篇幅,这里不加论述地给出基本观点,并对相应的翻译问题提出意见。

首先,生命质量的概念是层次性的。低层强调的是维持生存,保持躯体完好,消除病痛及为维持生存所需的基本功能,主要面向患者。这曾经是医学的唯一目的,也是目前医学(尤其是临床医学)的主要目的之一。因此这个层次的研究可翻译为生存质量,其内涵可界定为患者对其疾病和相关的医学治疗所产生的在躯体、心理、社会地位和作用上的影响的主观认知和体

验。第二层次不仅维持生存,而且强调生活丰富、心情舒畅和与社会和谐,即生活得好。这个层次的研究主要面向一般人群,是社会学和预防医学研究的主要内容之一,可翻译为生活质量,其内涵可界定为人类对其生活的自然、社会条件及其自身状况的主观评价和体验。第三层次不但强调前两者,而且还看重自身价值的实现和对社会的作用,可译为生命质量,其内涵可采用WHO的界定,同时强调对自身价值和自我实现的认知。

其次,这种层次性不是绝对的,而是相对和动态的。不论医学还是社会学,最终目的都是相同的,即全面提高人们的生命质量,两者的研究也必将融合进行。因此,如果要用一个统一的名词的话,最终还是将“Quality of Life”统一翻译为生命质量为好。尤其提出与健康相关的概念后更是如此,因为与健康相关生命质量即生命质量中侧重于医学的那一面,亦即生存质量。准此,则生存质量和生活质量都是生命质量中的一部分。根据不同的实际需求,可在不同层次上研究生命质量。

当然,翻译问题不是一个太大的问题,只要在概念及构成中包容了所有有关的内容,不论叫什么名字,本质都相同即可。但如能统一命名,则更方便应用,以免在同一名字下出现多种理解和含义的混乱局面。

另外,随着医学的发展,现代医学已很难与社会学相分离,尤其是预防医学与保健医学,其着眼点已不仅在于患者,而更在于正常人。因此上述层次划分的不足及相对性也是显而易见的。需知,分层和取不同的名只是为了研究的方便,融合才是最重要的。

生命质量的相对性与动态性还表现在人们的生命质量是与价值评价的参照系和时间紧密相关的,即时间依赖性(time-dependent)。就个体而言,在不同的发展阶段上生命质量不同,如儿童期、青年期、老年期等生命质量不同。这种不同是整个环境的改变及个体自身在身心和认知方面的发展造成的。处于不同时期的人往往有不同的价值评判标准,因而其主观感受很不相同。比如,年轻人多喜欢横向比较,其评判标准是同时期周围的人群和环境状况;而老年人则喜欢纵向比较,其评判标准是自己过去的经历。就群体而言,即使处于同一发展时期,不同的文化价值体系下的人,其主观评价也不相同,因此,生命质量也是文化依赖性的(culture-dependent)。

综上所述,尽管生命质量的概念仍未完全统一,但从其内涵看,经历了由“客观社会经济指标”到“主观体验指标”的转变。这不但反映了社会物质条件的发展(从生理需求过渡到精神需求),而且体现了人本主义精神。将生命质量界定为主观体验,既考虑到了一定的文化价值体系,又弘扬了个性。

1.2.2 生命质量的构成

对于生命质量的不同理解及认知,导致了生命质量构成的不同。这大体上分为三种情况。

(1) 早期研究中,多局限于所谓“硬指标”范畴,如生存时间、人均收入、身体结构完整、受良好的教育、工作时间合理等客观指标。

Alexanda认为,生命质量是物质的生命质量观,代表人们的物质要求。具体的指标是:在郊区有一套住宅,有便于交通的轿车,孩子能受到良好教育,有更多更好的家庭设施,有旅游的经费和养老金等。

在这方面比较典型的是:①物质生活质量指数PQLI(the physical quality of life index),这是由美国海外发展委员会(ODC)提出的,由15岁以上人口识字率、婴儿死亡率和预期寿命三个客观指标综合构成;②人类发展指数HDI(human development index),由联合国开发计划署(UNDP)在《1990年人类发展报告》中首次提出,它由3个客观指标(收入、教育、期望寿命)的简单算术平均数构成,其中收入由人均国内生产总值的购买力平价来测算,教育