

# 生命质量研究导论

——测定·评价·提升

Introductions on Quality of Life Research

—Measurements·Assessments·Improvements

万崇华 禹玉兰 谭健烽 孟琼 黄新萍 著



科学出版社

# 生命质量研究导论 ——测定·评价·提升

Introductions on Quality of Life Research  
—Measurements · Assessments · Improvements

万崇华 禹玉兰 谭健烽 孟 琼 黄新萍 著

科学出版社

北 京

## 内 容 简 介

本书全面系统地介绍了生命质量研究的各个方面,从生命质量理论的研究入手,再扩展到目前最常用的量表系列的研制情况,最后落脚到生命质量的提升,内容包括测评理论与提升两大部分。其中,第一部分包括生命质量的概念、构成、发展趋势,生命质量测定方法、评价方法,量表及量表体系研制方法、常见测定量表、得分解释等章节;第二部分从身、心、灵、社四个方面重点介绍了生命质量的提升。附录尚给出了常用的生命质量测定量表,便于查阅使用。本书让读者从不同角度、由理论到实践地对生命质量研究有全面的了解。

本书兼具专著和教材性质,既体现专著的深度广度,又力求简明扼要、通俗易懂、简单实用,可作为生命质量研究的理论教材。

### 图书在版编目(CIP)数据

生命质量研究导论:测定·评价·提升 / 万崇华等著. —北京:科学出版社, 2016.3

ISBN 978-7-03-029148-6

I. ①生… II. ①万… III. ①生命-质量-研究 IV. ①R195.3

中国版本图书馆CIP数据核字(2016)第039534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>

三河市骏杰印刷有限公司 印刷

科学出版社发行 各地新华书店经销

\*

2016年3月第 一 版 开本:787×1092 1/16

2016年3月第一次印刷 印张:16 1/4

字数:382 000

定价:68.00 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, 81273185, 81402771, 81460519)、广东省高等学校人才引进专项资金、广东省扬帆计划培养高层次人才专项资金以及东莞市医疗卫生单位科技计划重点项目(2011105102008)等的资助!

## 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两个学科的教学科研工作。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。



禹玉兰,女,副教授。1977年生,2000年毕业于湖南师范大学心理学系,获理学学士,2006年毕业于华南师范大学心理学系应用心理学专业,获硕士学位。现任广东医学院健康社会学系副系主任。从事生命质量和积极心理学(尤其是幸福感)的教学和科研工作。担任《心理咨询学》《心理治疗学》《心理健康》《积极心理学》等课程的教学工作。主持广东省教育课题“积极心理学取向的大学生心理健康教育模式研究”、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18篇。副主编《生命彩虹——追寻幸福踪迹》《心理咨询学》《当代

大学生心理健康教育》等教材,参编《生命文化教育导论》《大学生心理健康教育和心理素质训练》等教材。获第六届广东省教育教学成果二等奖1项和第六届广东医学院教育教学成果一等奖1项;获东莞市优秀科技论文奖2项以及东莞市先进科普工作者1项。



谭健烽，男，临床与咨询心理学高级实验师，1980年8月出生。2004年毕业于广东医学院临床医学辅修医学心理学专业，获医学学士学位。2009年毕业于华南师范大学应用心理学专业，获心理学硕士。2014年至今，澳门城大应用心理学博士在读。从事生命质量与心理测评、心理咨询与治疗的教学与科研工作。现任广东医学院心理与行为医学实验中心主任。担任《心理咨询与治疗》《沙盘游戏治疗》《生命与疾病的文化史》《生命关怀与临终关怀》《人格与疾病》等课程教学。主持广东省课题“城市化进程中失地农民生存质量与幸福感及其影响因素研究”、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18篇（SSCI收录3篇）。副主编《当代大学生心理健康教育》教材，参编《中华医学统计百科全书——健康测量分册》。

孟琼：女，副教授，1978年8月出生。2002年毕业于昆明医学院预防医学专业，获医学学士学位，2005年毕业于昆明医学院社会医学与卫生事业管理专业，获医学硕士学位，目前就读于华西医科大学卫生统计与流行病学专业，攻读博士学位。2005年毕业后留昆明医科大学公共卫生学院流行病学与卫生统计学系任教，从事卫生统计学与流行病学的教学及科研工作。主要研究方向为生命质量与现代心理测评、概化理论的应用、卫生筹资公平性。近五年来主持昆明医科大学教研教改课题2项，云南省教育厅项目1项，参加国家自然科学基金资助项目1项，国家软科学基金资助项目1项，云南省自然科学基金资助项目1项，云南省卫生厅资助项目1项。共参加撰写专著4部，共发表文章52篇，其中第一作者8篇（1篇为SCI收录的共享作者），参与5本教材编写（其中1本为副主编）。获昆明医科大学青年教师讲课比赛三等奖2次，云南省多媒体软件大赛一等奖1项（排名第四），获云南省科技进步奖三等奖1项（排名第七），获国家版权证书1个（排名第六）。



黄新萍，女，1986年10月出生，硕士。目前在东莞市第八人民医院（东莞市儿童医院）从事科研管理工作。主要研究方向是慢性病患者生命质量量表研制及其应用。曾参与东莞市项目《严重或常见慢性病生命质量的临床应用与作用机制研究》《东莞市居民生命质量与幸福感及其影响因素研究》等，并参加《卫生资源配置与区域卫生规划的理论与实践》等的撰写。

# 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以及“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(quality of life, QOL),又称生活质量或生存质量等。其研究起源可追溯于20世纪20~30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。WHO生命质量研究组将生命质量定义为“不同文化和价值体系中的个体对与他们的目标、期望、标准以及所关心的事情有关的生存状况的体验”。尽管对生命质量的内涵、构成等尚存很多争议,但大量的学者投身于此领域,丰富和繁荣了生命质量的研究。为了较系统全面地介绍生命质量的理论和应用情况,我们集多年的研究成果和经验,总结撰写了本书,力图兼具专著和教材性质。一方面,体现专著的深度、广度、知识性和学术水平;另一方面,力求简明扼要、通俗易懂、简单实用,并尽量使用表格对比、图形展示、案例分析等突出教材性质。

全书分为11章,其中理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、量表的测量学特性评价、得分的评价与解释等进行了较系统的概括介绍,实践部分从生命质量的构成要素“身心灵社”等方面重点介绍了生命质量的提升。本书从生命质量理论的研究入手,再扩展到目前最常用的量表系列的研制情况,最后落脚到生命质量的提升,让读者从不同角度、由理论到实践地对生命质量研究有较全面深入的认识。

本书编撰分工如下:第一章生命质量研究概况由万崇华和黄新萍撰写;第二章生命质量测定方法由孟琼撰写;第三章生命质量量表研制方法由万崇华撰写;第四章量表测量学特性评价方法由万崇华撰写;第五章生命质量评价方法由万崇华和禹玉兰撰写;第六章常用的生命质量测定量表由孟琼撰写;第七章

生命质量研究的应用由黄新萍撰写；第八章生命质量的提升——身体健康由禹玉兰撰写；第九章生命质量的提升——心理健康由禹玉兰撰写；第十章生命质量的提升——精神健康由谭健烽撰写；第十一章生命质量的提升——社会环境健康由谭健烽撰写。万崇华和禹玉兰负责全书的统稿任务。

在本书编撰和相关的课题研究中，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，等。很多课题参与者和研究生付出了辛勤的努力。同时，得到了世界华人生存质量研究学会（WACQOL）、广东省医学会行为与心身医学分会以及广东医科大学很多领导和老师的帮助支持。科学出版社领导与责任编辑精心策划和核对修改，确保该书如期完成。谨对他们无私的帮助和支持致以衷心的感谢！

尽管全体作者尽心尽力反复讨论修改，但限于水平和时间，仍难免有疏漏及不妥之处，敬请广大读者和同行专家批评指正。

万崇华

2016年1月于广东医科大学

# 目 录

## 前言

## 第一篇 理论篇（测定、评价）

|                          |    |
|--------------------------|----|
| 第一章 生命质量研究概况 .....       | 1  |
| 第一节 生命质量研究的历史及现状 .....   | 2  |
| 第二节 生命质量的概念与构成 .....     | 7  |
| 第三节 生命质量的测评与应用 .....     | 15 |
| 第四节 生命质量研究的发展趋势 .....    | 17 |
| 第二章 生命质量测定方法 .....       | 19 |
| 第一节 测定方法概况 .....         | 19 |
| 第二节 生命质量测定设计和实施 .....    | 25 |
| 第三节 生命质量测评工具的选择 .....    | 30 |
| 第四节 测定中存在的问题 .....       | 32 |
| 第三章 生命质量量表研制方法 .....     | 34 |
| 第一节 量表的概念及分类 .....       | 34 |
| 第二节 量表的构成元素及层次结构 .....   | 35 |
| 第三节 量表的研制方法 .....        | 37 |
| 第四节 反应尺度的定位方法 .....      | 40 |
| 第五节 条目分析及筛选方法 .....      | 42 |
| 第六节 西方量表中文版本的研制 .....    | 49 |
| 第七节 量表体系及其研制方法 .....     | 51 |
| 第四章 量表的测量学特性评价方法 .....   | 55 |
| 第一节 信度及其评价方法 .....       | 56 |
| 第二节 效度及其评价方法 .....       | 60 |
| 第三节 反应度及其评价方法 .....      | 65 |
| 第四节 其他特性评价与小结 .....      | 67 |
| 第五节 现代测量理论评价方法简介 .....   | 70 |
| 第五章 生命质量评价方法 .....       | 73 |
| 第一节 测验得分计算 .....         | 73 |
| 第二节 测验得分解释 .....         | 80 |
| 第三节 得分的最小临床有意义差异制定 ..... | 82 |
| 第四节 生命质量资料的分析方法 .....    | 84 |
| 第六章 常用的生命质量测定量表 .....    | 91 |
| 第一节 普适性量表 .....          | 91 |

|                           |     |
|---------------------------|-----|
| 第二节 疾病特异性量表 .....         | 100 |
| 第三节 其他特异量表 .....          | 112 |
| 第七章 生命质量研究的应用 .....       | 113 |
| 第一节 评定人群健康情况 .....        | 114 |
| 第二节 临床治疗方案或药物的评价与选择 ..... | 116 |
| 第三节 临床预后及影响因素分析 .....     | 117 |
| 第四节 预防性干预及保健措施的效果评价 ..... | 118 |
| 第五节 卫生资源配置与利用的决策 .....    | 119 |
| 第六节 促进医患沟通和个体化治疗 .....    | 120 |

## 第二篇 实践篇（提升）

|                            |     |
|----------------------------|-----|
| 第八章 生命质量的提升——身体健康 .....    | 121 |
| 第一节 身体健康的内涵和标准 .....       | 121 |
| 第二节 健康身体动出来 .....          | 123 |
| 第三节 健康身体吃出来 .....          | 126 |
| 第四节 健康身体睡出来 .....          | 134 |
| 第九章 生命质量的提升——心理健康 .....    | 138 |
| 第一节 心理健康的概念和标准 .....       | 138 |
| 第二节 积极心态和健康 .....          | 144 |
| 第三节 悦纳自己，幸福自然来 .....       | 151 |
| 第四节 和谐人际关系，快乐多起来 .....     | 156 |
| 第十章 生命质量的提升——精神健康 .....    | 163 |
| 第一节 认识你的精神需要 .....         | 164 |
| 第二节 精神需求的内涵 .....          | 169 |
| 第三节 当代中国人精神生活的困境 .....     | 178 |
| 第四节 精神的追寻与治疗 .....         | 182 |
| 第十一章 生命质量的提升——良好生活环境 ..... | 190 |
| 第一节 生活环境与生活质量 .....        | 191 |
| 第二节 环境适应与生活质量 .....        | 200 |
| 第三节 社会适应与生活质量 .....        | 204 |
| 参考文献 .....                 | 213 |
| 附录 1 常见的生命质量测定量表 .....     | 219 |
| 附录 2 幸福感测定与评价概况 .....      | 244 |

# 第一篇 理论篇（测定、评价）

## 第一章 生命质量研究概况



### 学习目标

通过本章的学习，了解生命质量研究的发展历史及现状，掌握生命质量的概念和构成以及生命质量的测评与应用概况。

#### 案例 1-1

##### 哲学家与渔夫

有一天，一位哲学家见到一位渔夫在海滩上晒太阳，便奇怪地问：“你怎么不去捕鱼？”

渔夫说：“我已经回来了。”

哲学家说：“为什么不多捕一船？”

渔夫答：“我们吃喝够用了。”

哲学家说：“多捕鱼可以多存钱呀。”

渔夫摇头道：“存钱干什么？”

哲学家说道：“如果你每天多捕一船鱼，十五年后就会买很多船。”

渔夫懒洋洋地说：“那又怎么样？”

哲学家说道：“你就可以请很多人帮你捕鱼。”

渔夫眼睛都懒得睁开了：“之后呢？”

哲学家说道：“你就可以开一家很大的公司呀，再上市，发展成一家跨国公司。”

渔夫：“哦？”

哲学家认真地说：“那时，你就可以让人帮你打理公司，而你呢就可以每天出海随随便便打几条小鱼，安安稳稳地躺在海边晒太阳了。”

渔夫说：“我现在已经安安稳稳地躺在这个海边晒太阳了。”

讨论：

从这个故事中，你看到哲学家与渔夫的追求有什么不同？

谁生活得更好？谁的生命质量高？

生命质量高低由谁评价？

## 第一节 生命质量研究的历史及现状

### 一、生命质量研究的历史

生命质量 (quality of life, QOL), 又称生活质量或生存质量等。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。在很大程度上说, 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。

生命质量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。

可以将生命质量研究的历史大致分为三个时期: 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 年代生活质量研究的逐渐兴起, 涌现了不少研究。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 主持了全美的精神健康状况监测 (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。

进入 20 世纪 60 年代后, 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 (生活质量的构造); ②生活感受哪些因素影响 (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以及医学本身的发展，20 世纪 70 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，70 年代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；80 年代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。目前已经有大量量表应用于临床中，例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。

#### 视窗 1-1

##### 生命质量研究历史

**1. 酝酿阶段** 生命质量作为一个专门的术语并引出一片广阔的研究领域则始于 20 世纪 20~30 年代。

**2. 兴起阶段** 20 世纪 50~60 年代已是生活质量研究逐渐兴起。

**3. 发展融合阶段** 20 世纪 70 年代后，社会学、医学等领域的研究相互融合发展。在医学领域，70 年代主要是引入和探索期，借用大量的一般人群评价量表来对病人的生命质量进行测定；80 年代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。

## 二、生命质量研究的现状

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，逐年有明显的增长趋势（详见表 1-1）。

表 1-1 医学领域有关生命质量研究的文献分布\*

| 年份（代）     | 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 )  | 27512               | ( 12.77 )  |
| 2000~2005 | 9383         | ( 19.95 )  | 42751               | ( 19.84 )  |
| 2006      | 2252         | ( 4.79 )   | 10427               | ( 4.84 )   |
| 2007      | 2630         | ( 5.59 )   | 11734               | ( 5.45 )   |
| 2008      | 2777         | ( 5.90 )   | 12796               | ( 5.94 )   |
| 2009      | 2951         | ( 6.27 )   | 13724               | ( 6.37 )   |
| 2010      | 3242         | ( 6.89 )   | 14861               | ( 6.90 )   |
| 2011      | 3775         | ( 8.03 )   | 16706               | ( 7.75 )   |
| 2012      | 4048         | ( 8.61 )   | 18042               | ( 8.37 )   |
| 2013      | 4440         | ( 9.44 )   | 18307               | ( 8.50 )   |
| 2014      | 4602         | ( 9.78 )   | 20971               | ( 9.73 )   |
| 合计        | 47034        | ( 100.00 ) | 215444              | ( 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 已经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以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。早在上世纪 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 ), 万崇华等开始系统的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》(郑良成等主编,北京:军事医学科学出版社,2005);《癌症患者生命质量测定与应用》(万崇华等著,北京:科学出版社,2007);《生命质量测评在肿瘤临床中的应用》(汤学良等著,昆明:云南科技出版社,2009);《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)。

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,翻译的资料众说纷纭。

**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,条目如何筛选以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等。尤其是,尽管一些现代测量理论如项目反应理论(杨铮等,2012)、概化理论(潘海燕等,2012)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。

## 视窗 1-2

### 国际生命质量研究会 ISOQOL 历届年会情况

- 1<sup>st</sup>, 1994, Brussels
- 2<sup>nd</sup>, 1995, Montreal
- 3<sup>rd</sup>, 1996, Manila
- 4<sup>th</sup>, 1997, Vienna, Quality of life evaluation in general as well as in specific groups, using standardized and specialized instruments
- 5<sup>th</sup>, 1998, Baltimore, New methods and innovations in QOL assessment
- 6<sup>th</sup>, 1999, Barcelona, Measurement, valuation and interpretation of change in Health-Related Quality of Life: Time for Critical Review
- 7<sup>th</sup>, 2000, Vancouver, The “Interpretation of HRQOL measures” and the “Determination/measurement of a meaningful change in HRQOL”
- 8<sup>th</sup>, 2001, Amsterdam, HRQL in Daily Clinical Practice, Health-related Quality of Life (HRQL) and Mental Health, Psychosocial Modeling of HRQL Outcomes, and HRQL, Happiness, and Social Indicators Research
- 9<sup>th</sup>, 2002, Orlando, Theoretical Models of QOL, Methodological Advances in QOL, and Linking QOL and Clinicians
- 10<sup>th</sup>, 2003, Prague, Methodological and Theoretical Topics in QOL, Disease-Specific Applications of QOL Research, QOL in Special Populations, QOL in Specific Research Settings
- 11<sup>th</sup>, 2004, Hong Kong, Harmonizing International Health-Related Quality of Life (HRQOL) Research
- 12<sup>th</sup>, 2005, San Francisco, Building Bridges to Enhance Quality of Life
- 13<sup>th</sup>, 2006, Lisbon, HRQOL Research: Making an Impact in the Real World
- 14<sup>th</sup>, 2007, Toronto, Health Related QOL Research: From Measurement to Understanding
- 15<sup>th</sup>, 2008, Montevideo, Research and Action: good quality of life and equity in Health access
- 16<sup>th</sup>, 2009, New Orleans, Integrating HRQOL in Health Care Policy, Research, and Practice
- 17<sup>th</sup>, 2010, London, Translating Quality of Life Measurement into Decision Making

18<sup>th</sup>, 2011, Dever, Colorado, Pushing the Boundaries: Frontiers of Quality of Life Research

19<sup>th</sup>, 2012, Budapest, The Journey of Quality of Life Research: A Path Towards Personalized Medicine

20<sup>th</sup>, 2013, Miami, Florida, Energizing the Science of Quality of Life Research: Where Have We Been and Where Can We Go

21<sup>th</sup>, 2014, Berlin, Quality of Life: Advancing Measurement Science and Transforming Health care

22<sup>th</sup>, 2015, Vancouver, Dedicated to the Promotion of excellence in the science of Health- related Quality of Life

## 第二节 生命质量的概念与构成

### 案例 1-2

生命质量的高低、好坏由谁说了算？

案例漫画，图 1-1。



图 1-1 无奈的医生

结合上图讨论：

1. 个体的生命质量是由个体直接作出判断，还是由第三方人员或者组织作出判断？
2. 个体的生命质量的指标是主观的还是客观的？

## 一、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？是否可测量？

(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，因而是道德的，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作出过显著成绩的 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。比如：

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）以及调整个体期望，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、标准以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）。