

Quality of Life Research

A Critical Introduction

无论从研究的角度来看，还是从政策的角度而论，生活质量都是近年来发展迅猛的领域之一。本书对生活质量研究进行了全面回顾，对生活质量的研究方法进行了全面展示。在分析过程中，作者使用跨学科的方法涵盖了生活质量的方方面面，从质量生命调整年的计算到对话分析，从国家层面的生活质量的估算到个体失能者的生活质量的文化人类学研究。

本书出于名家之手，既可作为研究者的必读书目，也可作为社会学、心理学、公共卫生与护理学、健康经济学、政治学和医学的学生进入生活质量这个领域的基础读物。

上架建议：社会学

ISBN 978-7-5097-3466-7



9 787509 734667 >

ISBN 978-7-5097-3466-7

定价：59.00 元

www.ssap.com.cn

生活质量研究系列

丛书主编：周长城

生活质量
Quality of Life Research
研究导论
A Critical Introduction

〔澳〕马克·拉普勒 (Mark Rapley) / 著

周长城 等/译



社会科学文献出版社
SOCIAL SCIENCES ACADEMIC PRESS (CHINA)

图书在版编目(CIP)数据

生活质量研究导论/(澳)拉普勒(Rapley, M.)著;
周长城等译. — 北京:社会科学文献出版社, 2012.9

(生活质量研究系列)

ISBN 978-7-5097-3466-7

I. ①生… II. ①拉… ②周… III. ①生活质量-研究 IV. ①C913.3

中国版本图书馆CIP数据核字(2012)第116832号

· 生活质量研究系列 ·

生活质量研究导论

丛书主编 / 周长城

著 者 / [澳] 马克·拉普勒 (Mark Rapley)

译 者 / 周长城 等

出 版 人 / 谢寿光

出 版 者 / 社会科学文献出版社

地 址 / 北京市西城区北三环中路甲29号院3号楼华龙大厦

邮政编码 / 100029

责任部门 / 社会政法分社 (010) 59367156

电子信箱 / shekebu@ssap.cn

项目统筹 / 童根兴

经 销 / 社会科学文献出版社营销中心 (010) 59367081 59367089

读者服务 / 读者服务中心 (010) 59367028

责任编辑 / 闻 翔 刘德顺

责任校对 / 王小雪

责任印制 / 岳 阳

印 装 / 北京季蜂印刷有限公司

开 本 / 787mm × 1092mm 1/20

版 次 / 2012年9月第1版

印 次 / 2012年9月第1次印刷

书 号 / ISBN 978-7-5097-3466-7

印 张 / 16

字 数 / 268千字

著作权合同 / 图字01-2005-5999号

登 记 号

定 价 / 59.00元

本书如有破损、缺页、装订错误,请与本社读者服务中心联系更换

 版权所有 翻印必究

本书系教育部哲学社会科学重大课题攻关项目

“中国生活质量评价研究”的成果之一

(项目批准号: 03JZD80012)

English language edition published by SAGE Publication of London,
Thousand Oaks, New Delhi and Singapore, ©Mark Rapley, 2003.

社会科学文献出版社拥有本书中文简体字版权。

前 言

质量 (quality), 名词, 在麦考瑞字典中有两种含义: 第一, 指一种特质、特性或品质; 第二, 指高等级, 优级。

的 (of), 介系词, 是指与身份有关的。

生活 (life), 名词, 是指将动植物与无机物和死去的有机物区别开的状态、存在的过程或者模式。(Macquarie Dictionary, 1992)

1990 年, 罗伯特·埃杰顿, 一位杰出的研究智力障碍^①者生活的民族志学家提出, “生活质量”是“20 世纪 90 年代的口令”(Edgerton, 1990: 149)。“口令”一词不仅暗示着这个概念的重要性, 而且暗示着这个领域受到争议的本质和生活质量研究的潜在结果。在公众生活和社会科学中, “生活质量”从 20 世纪 60 年代开始就一直是一个存在争议的概念。这一术语出现在所有的讨论中, 从乡镇、城市和国家的相对“适于居住性”, 到社会政策的目的和效果, 从提供不同服务模式的相对益处到大量医学和

① 我使用的“智力障碍”术语是指同样被认为有学习困难的人(英国)和智力迟钝的人(美国)。

精神治疗实践产生的个体结果。

这并不意味着有关生活质量由何构成，这样一种生活具备何种特质、特性或品质的问题仅仅从 20 世纪 60 年代才开始被提出。苏格拉底有句名言，未经检验的生活是不值得过的（Plato, 1903）。自那以后，许多西方的哲学著作与文学作品都可以被解读为对其有关生活质量问题的扩展回应。一些人可能不认可在“哲学思考领域”做出的努力，将其视为无用的东西（Veenhoven, 1997）。这些质问的结果经常是有用的和严肃的——无论在历史上还是在现在。纳粹对生活质量的观念化必然牵涉“不配存活的生命”——一种证明对患有智力障碍、慢性疾病和 20 世纪 30 年代与 40 年代被德国医生和精神病学家诊断为精神病患者的那些人实施安乐死有正当理由的观点（Gilbert, 1986: 239）。目前，那种认为可以对生活质量进行量化，为具有不同特质的生活的相对价值建立数字参数的观点证明了进行特殊胚胎组织的选择性流产（Kuhse and Singer, 1985）、提供（或者不提供）维持生命的医疗干预（Nord, 1999）、为一些其生活质量被认为是“无意义和空虚”的人（提供）“医生协助自杀”（安乐死）具有正当理由（Sheldon, 2000: 1174）。

正是在当代的社会科学研究里，（人们）才会付出不懈的努力去定义、描述和理解生活质量。1996 年，安塔基和拉普勒（Antaki and Rapley, 1996a）在文献回顾中发现，在前三年中有超过 2500 篇期刊文章明确地将“生活质量”作为一个关键词。休斯等人（Hughes et al., 1995）的调查发现，1970 ~ 1993 年，（生活质量）有 44 种不同的定义。康明斯（Cummins, 1997a: 1 - 2）写道：“（生活质量有）超过 100 种定义和模式……一些清楚地代表了其他一些，而一些用非常模糊或者大而化之的术语表示，以至于它们的启发价值接近于零。”1994 ~ 2001 年，《英国医学期刊》（*British Medical Journal*）的电子档案中有 702 篇文章的标题含有“生活质量”。马尔登等人通过研究发现，“一年之内有多于

1000 篇新发表的文章可用“生活质量”检索出来”(Muldoon et al., 1998: 542)。在谷歌 (google) 中键入“生活质量”, 将得到不少于 3410000 个“相关”网页! 显然, 在当代生活中, “生活质量”即便不能普遍引起共鸣, 也是一个极能引发共鸣的概念。然而这个概念的流行 (作为一个“非专业”的而不是“技术的”术语使用) 已经成了片段化的文献。进一步讲, 这种文献具有相当的争议性, 争议的主题从生活质量作为一种科学框架的充分性到生活质量测量方法的意义, 以及与生活质量相关的社会政策。

使情况变得更加复杂的是, 不同的社会科学文献各自独立地进行他们自己关于生活质量的讨论, 每个领域内的次领域在邻近专业中很少表现出相互理解与欣赏。在蓬勃发展的与健康相关的生活质量 (HRQOL) 领域里, 分离的、条件特殊的与健康相关的生活质量几乎存在于每一个医疗情况特殊的问题中。肾病 [特别是晚期的肾衰竭 (Cagney et al., 2000; Wu et al., 2001; Martin and Thompson, 2001)]、粉刺 (Klassen et al., 2000; Martin et al., 2001)、头颈癌 (Hammerlid and Taft, 2001)、呼吸系统疾病 (De Vries et al., 2000), 许多针对哮喘 (Ehrs et al., 2001)、癫痫 (Ergene et al., 2001)、眩晕 (Prieto et al., 1999) 和生殖器疱疹 (Spencer et al., 2000) 等进行测量的领域都存在大量的生活质量测量。甚至还有用生活质量测量方法评估孩子有问题 (例如患有运动障碍) 的病人的生活质量 (Hendriks et al., 2000)。

主流生活质量研究者鲍勃·康明斯说, 既然 (生活质量) 是如此片段化——经常矛盾——的文献, 那么也就没有希望做一个全面的回顾与评价。他指出, “现在的文献太多了, 以至于任何个体研究者都不可能完全吸收” (Cummins, 1997b: 118)。因此, 本书是有选择性的。生活质量被置于历史的和文化的背景下; (它) 重点指出, 生活质量的概念是一个全球性的构建; 讨论了

学科之间（在生活质量）定义方面的争论和共同点；介绍了关键的（生活质量）评估方法和工具——目的、潜力和局限性。我处理举例研究的定义的方法——或者因为它缺少卓越的内涵、说明性的研究——是由西尔弗曼（Silverman）推荐的美学标准，它应该在社会科学研究的评估中处于核心位置。

（……）许多书籍记载了有关理论的或政策的立场如何（或者明示或者暗示）形成研究任务……相对而言，这样的立场很少与大多数研究者关于是什么构成“有意义的”研究问题、“有趣的数据”或者“引人注目的”分析的感觉有关……我相信最重要的冲动与我们对于一项有意义的研究表象类型或者形成的默会感觉有很大关系。在那种意义上，研究通过一种美感被告知。（Silverman, 1997: 239）

据此，我讨论了可能被民族方法学家描述为“明白的实例”（perspicuous instances）的部分研究，即：被挑选出来的研究是由于它们清晰、简洁的说明能力（转引自 Wittgenstein, 1961），以及在生活质量研究中的主要概念和方法问题。每个章节以进一步阅读的建议和一系列进一步学习的问题作为结尾。资源部分（附录3）列出了提供进一步研究起点的文章、参考的期刊以及在不同研究方法上提供更详细指导的章节。

本书分为两部分：在第一部分中，第一章至第三章提供了关键的哲学、概念和方法问题的重要回顾。这些章节覆盖了学科和人口群体的生活质量文献。第四章对生活质量研究的定量和定性方法问题进行了回顾，讨论了原则方法工具的优点与缺点。这些方法的优势和缺点通过参与特殊生活质量测量和研究方法得到说明。第二部分展示了第一部分讨论的原则、概念和方法论的应用。这些章节在不同层面上通过联系生活质量研究发展得最好的人口群体得到证实——从分析社会政策到研究服务结果。这些章

节提供生活质量研究的“工作实例”，证实针对这一主题的方法的多样性。在维特根斯坦时代后，（研究的）目标是“显示”而不是“告诉”。该部分覆盖了第一部分中确认的显著而又有争议的问题。在第二部分中，有关生活质量作为一个科学建构的充分性的讨论出现在第五章，通过展示福柯式思想家的工作为生活质量的社会科学研究和他们文化背景间的联系提供更深入的理解。第六章通过对与健康相关的生活质量研究的细致分析揭开第三章讨论的伦理问题。第四章中有关发展一般和特殊群体生活质量测量的概念问题的讨论，在第七章中通过对这些论题的经验研究得到证实；第八章分析了心理学文献最近的发展；第九章提供了相关主题和文献中对生活质量研究的哲学、理论和实践批评的回应摘要，使研究的方向得到确认。

—▶▶— (目) (录) —

前 言 1

第一部分 理 论

第一章 导论：生活质量研究的起源 3

一 作为国家状况的生活质量 4

二 社会指标的多样性 12

三 近期发展 23

四 作为个体状况的生活质量 28

五 总结 30

第二章 生活质量的含义 33

一 前言 33

二 界定生活质量 34

三 生活质量的定义 37

四 作为群体层面建构定义的生活质量 39

五 作为个体层面建构定义的生活质量 58

六 普遍的生活质量界定	59
七 生活质量含义的强制性抽象	67
八 小结	72
第三章 生活质量研究的对象	75
一 概念和哲学问题	75
二 “病人”的观点	87
三 生活质量和生命价值	88
四 生活质量评估会对生活质量产生负面影响吗?	91
五 小结	98
第四章 生活质量研究的定量与定性方法	101
一 引言：为什么要研究生活质量	101
二 生活质量研究的定量方法	106
三 生活质量研究的定性方法	123
四 定性定量方法可以综合吗?	139
第二部分 应 用	
第五章 文化视野下的生活质量研究	145
一 大众文化中的生活质量：福柯思想的贡献	146
二 心理复合体与秩序（失序）的社会规范	151
三 “社区照顾”政策中的生活方式和智力障碍： 生活质量的运用	154
四 “生活质量”：法团话语中的核心主题	157
五 小结	166
第六章 健康和卫生保健研究中的生活质量	169
一 与健康相关的生活质量	169

二	什么是质量调整生命年 (QALYs) 和伤残 调整生命年 (DALYs)	174
三	效用的测量	180
四	伤残调整生命年 (DALYs) 及其困难	189
五	质量调整生命年和伤残调整生命年方法的 困境: 垂死与失能	197
六	小结	200
第七章	特殊群体的生活质量研究	202
一	应用性生活质量研究	202
二	特殊群体的测量 ——索洛克和凯斯的研究	205
三	作为服务评估工具的特殊群体生活质量测量法	207
四	英国: 拉普勒和贝叶的研究	208
五	澳大利亚: 拉普勒和霍普古德的研究	213
六	精神病群体的生活质量研究	218
七	精神病学研究	220
八	小结	226
第八章	心理学角度的生活质量研究	231
一	作为心理学主体的生活质量	232
二	作为大脑状态的主观幸福	232
三	自我平衡模型的批评	233
四	主观幸福的情感和认知成分	234
五	主观幸福的规范标准	236
六	环境的作用	237
七	生活事件与主观幸福	238
八	个性与主观幸福	239
九	主观幸福的缓冲因素	242

十 动机、需求和主观幸福	246
十一 需求满足假设的问题	247
十二 生活适应和主观幸福	251
十三 主观幸福、快乐和沮丧	253
十四 小结	255
 第九章 我们应该认为“提高生活质量 是一个无望的课题吗”?	257
一 重新思考生活质量	258
二 个体生活质量	263
三 生活质量的前景	267
 译名对照表	274
 参考文献	281
 译后记	306

图 表 目 录

图 2-1	客观与主观幸福的维度	39
图 2-2	澳大利亚统计局的社会统计系统	42
图 2-3	生活质量概念与因果的系统理论结构	53
图 2-4	生活质量模型	64
图 8-1	主观生活质量的正态分布	236
图 8-2	主客观生活质量之间的关系	239
图 8-3	主观幸福的自我平衡模型	250
表 1-1	主观和客观社会指标	13
表 2-1	澳大利亚体系的社会指标	44
表 2-2	世界银行 1997 年世界发展指标 (WDI) —— 环境部分	46
表 2-3	欧洲社会指标系统中的国民幸福指标: 生活领域、测量维度、次级维度和指标	48
表 2-4	选中人口幸福指标测量的 QOL 领域	50
表 2-5	一个国家幸福指标框架	56
表 2-6	OECD 国家中的社会健康: 澳大利亚	57
表 3-1	一些伦理方面的问题, 以确定什么时候发展 以及设计一项 QOL 研究	97
表 4-1	生活质量研究的目的	102

表 4-2	医学文献中生活质量研究的不足	107
表 4-3	测量国家生活质量的充分必要标准	108
表 4-4	测量个体层面的生活质量的必要条件	109
表 4-5	WHOQOL-BREF 的领域	111
表 4-6	ComQOL 的概念框架	113
表 4-7	生活质量调查问卷中工作人员—工作人员的 信度	119
表 4-8	生活质量调查问卷中工作人员—参与者间的 信度与工作人员—工作人员的信度	120
表 4-9	工作人员与参与者的均值比较与总的生活质量 调查问卷分值	121
表 6-1	EuroQOL EQ-5D 的健康陈述	177
表 6-2	EQ-5D 健康状况评估	178
表 6-3	部分医疗健康看护以及健康改善活动和 治疗方式的相对花费	180
表 6-4	佩提尔等 (2001) 对丙肝的健康状态描述和 治疗副作用的研究	188
表 6-5	15~44 岁年龄组育龄男女的可再生不健康造成的 损失占总 DALYs 损失的比例 (1990)	194
表 7-1	生活质量问卷分数随时间的改变——方差分析 重复测量法	212
表 7-2	概要测量与 QOL Q 子量表之间的关系	214
表 7-3	居住地方的单边方差分析	216

第一部分

理 论

