

MEASUREMENT AND ASSESSMENT
OF QUALITY OF LIFE

生命质量测定
与评价方法

万崇华 著

云南大学出版社

ND ASSESSMENT
Y OF LIFE

量测定
价方法

万崇华 著

云南大学出版社

责任编辑：冯 峨

封面设计：严丽辉

生命质量测定与评价方法

万崇华 著

云南大学出版社出版发行 (云南大学校内)

云南师范大学印刷厂印刷

开本：787×1092 1/32 印张：10.625 字数：270 千

1999 年 1 月第 1 版 1999 年 1 月第 1 次印刷

印数：0001-500

ISBN 7-81068-010-Z/R · 21 定价：23.00 元

谨以此书

献给我的父母万开杨、万树英以及妻子郭光萍

—— 前者含辛茹苦

把我从穷乡僻壤之地培养成人

—— 后者任劳任怨

对我清贫的学术生活理解支持

序

自本世纪 70 年代以来,生命质量研究在医学领域受到了广泛的关注,并在 80 年代后形成一个新的医学热点。1992 年,出版了专门的生命质量研究杂志(Quality of Life Research);1994 年,成立了总部设在美国西雅图的国际生命质量研究协会 ISOQOL (International Society for Quality of Life Research),并由法国负责发行了相应的生命质量研究通讯(Quality of Life Newsletter)。ISOQOL 每年召开一次国际会议对生命质量的有关问题进行探讨。美国粮药局(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。我国一些学者也正在敦促制定相应的新药评审方法,将生命质量评价作为其中的重要指标。目前,生命质量测评已被广泛用于癌症、慢性病及某些特殊人群(如老年人)的测评,从而为治疗方法或干预措施的筛选、卫生资源分配的决策等提供综合依据。每年发表的有关生命质量的文章多达数千篇。

我国对生命质量的研究始于 80 年代中期,起初的工作主要是翻译和综述国外的有关文献及研究进展,随后也通过一些翻译的量表进行某些病种的测定。但由于起步较晚,与国外差距较大,不但测评理论研究较欠缺,而且严重缺乏具有中国文化特色、适合中国国情的测定量表。甚至很多人对生命质量一词都还颇感陌生。因此,迫切需要加强生命质量的研究与普及工作,需要有一本系统、全面、深入地介绍生命质量有关概念及其测评的专著。

值得庆幸的是,由万崇华博士撰写的《生命质量测定与评价方法》一书为所有关心生命质量研究的人带来了佳音。

该书运用哲学、社会学、心理学和医学等学科的观点,并结合中国的传统文化与中医特色来综合考察生命质量,对生命质量的概念及构成进行了深入的分析,并系统地探讨了生命质量的测

定方法以及相应的评价方法。具有较高的理论价值。同时，通过吸毒者、肝癌患者等具体的生命质量测定，不但解决了各自相关的问题，而且具有较好的模版和示范作用，仿此可推广于其它病种和人群的测定，因而具有较高的实用价值。

此外，全书层次分明，条理清楚。尽管涉及了不少较深的数学与统计方法，但由于把论述重心放在方法应用的思路分析上，读起来还是通俗易懂的。

我愿意把这部书推荐给关心生命质量研究的广大医学同行和社会工作者。相信它的出版问世，将对我国的生命质量研究与普及起到有益的作用。

冯忠堂

1998年10月于昆明医学院

前 言

随着经济的发展,人民生活水平的提高以及健康观念的转变,人们已不再仅仅关心生存的时间,而更关心生命的质量(Quality of Life)。近20年,生命质量研究倍受瞩目,在世界范围内开展了广泛深入的测评工作,涌现了一个个研究热点。先有社会经济学与医学指标之争,后有主客观测评之辩,又有特异性与普适性、生存质量与生存数量、跨文化与亚文化等的论战,可谓异彩纷呈。生命质量的提高已经或即将成为医药卫生的主要目标以及社会与政府工作的目标,从而促进社会与人类生活方式的深刻变化。可以预计,“生命质量”将成为诸如“小康”一样的大众化词汇。

然而,究竟什么是生命质量,怎样测定,如何评定,……等等,均还存在诸多问题。尤其是我国,生命质量研究起步较晚,多数人至今还感陌生,甚至连Quality of Life一词的翻译都还众说纷纭。很有必要对此进行深入系统的研究。

为此,本人为时三年的博士论文课题“生存质量测定与评价方法的系统研究及医学应用”对此进行了较系统的探讨。本书是在博士论文的基础上进行大量的扩充与修改而成。

本书尝试从哲学、社会学、心理学、医学、统计学等学科的角度来综合考察生命质量,并结合中国的传统文化与中医特色,较全面地探讨生命质量的概念与构成、测评方法与应用,并将其归结为一个大系统进行分析,从而构建起生命质量测评的基本框架。总的说来,力图突出以下特点:

1. **系统性** 本书的四篇分别从生命质量的概念与构成、测定方法、评价方法、测评应用四个方面探讨生命质量测评与应用中

的各种问题，试图构建起生命质量测评体系。

2. **创新性** 本书提出若干新思想和新方法，主要有：

(1) 针对生命质量概念及构成中的诸多争议，本书提出生命质量的层次、动态与相对模型。

(2) 从生命质量的高度探讨中西医学的差异及其交融与整合的客观要求与历史必然性。

(3) 从现代心理测量理论出发并引入结构化的决策方式，总结出生命质量量表制定的一整套方法。

(4) 将模糊评判法、TOPSIS 法和 AHP 法等引入生命质量的横向分析，并对各种方法的适用条件进行探讨。

(5) 对生命质量纵向数据的分析方法进行系统归纳整理，提出纵向资料分析处理的三条思路，并具体提出生命质量变动的序贯主成分分析及正交回归分析方法。

(6) 提出生命质量与生存数量结合分析的一些方法，如带时变伴随变量的 COX 回归法和 Markov 过程法等，为生存分析的发展探索新的方向。

3. **实用性** 本书既重视理论知识的介绍又特别注重实际应用，力图在理论研究者与实际工作者间搭起一座“桥梁”。主要表现在：

(1) 各种方法的探讨都重视应用条件以及应用中的问题及其解决方法。对各种平行的方法还进行了相互比较及讨论，以便实际工作者根据不同的情况选用。

(2) 本书“应用篇”不但对生命质量测评的各种应用进行了系统概括，而且对我们研制的吸毒者与肝癌患者生命质量测定量表进行了全面介绍，并从生命质量的角度对戒毒期的确定、戒毒效果的考评、肝癌疗法的评价等进行分析。这两个实例分别代表了特殊人群、癌症及慢性病人生命质量测评的三大主流方向，具有一定的示范作用。可供其它人群和病种问题的研究与量表开发

借鉴。

(3) 本书提供了大量实用的测定量表, 具有宝贵的资料性质, 便于选用。给出中文版的同时, 还简略地给出了原版条目, 以便读者相互对照。

此外, 在重视理论性、科学性与知识性的同时, 本书尚注意到应用推广的问题, 所以在不少方面避免了过多的公式推导和理论阐释, 只作了深入浅出的描述, 以便广大的实际工作者熟悉生命质量, 并应用生命质量测评解决实际问题。

“路漫漫其修远兮, 吾将上下而求索”。科学的道路是无止境的, 生命质量的研究也远非止于此。本书只是笔者在探索过程中的阶段性总结。由于时间仓促和经验欠缺, 不足之处在所难免。敬希读者不吝赐教!

万崇华

1998 年 10 月 于昆明医学院

本书获

云南省教委学术著作出版基金

昆明医学院学术专著出版基金

联合资助

目 录

第一篇 生命质量的概念及构成

第 1 章 生命质量研究的发源及兴起	1
1.1 生命质量研究的历史渊源	1
1.2 生命质量研究的兴起及背景	3
1.3 生命质量研究的现状	6
本章主要参考文献	9
第 2 章 生命质量的概念、构成及发展	12
2.1 生命质量的概念及其发展	12
2.2 生命质量的构成及其发展	17
2.3 生命质量的层次、相对与动态模型	21
2.4 三个层次生命质量测定的具体内容	26
本章主要参考文献	29
第 3 章 生命质量研究对医学及社会生活的影响	32
3.1 生命质量研究对现代医学的挑战	32
3.2 生命质量研究与传统中国医学	36
3.3 生命质量研究对社会生活的影响	38
本章主要参考文献	40
第 4 章 生命质量研究的发展趋势	42
4.1 文化调适——跨文化研究	43
4.2 共性与个性的结合——量表核心模块与 特异模块	44
4.3 纵深发展——纵向测评	45
4.4 质与量的统一——生命质量与数量的结合	46

本章主要参考文献	47
----------------	----

第二篇 生命质量测定方法

第5章 生命质量测定方法概况	49
----------------------	----

5.1 生命质量测定的基本理论	49
-----------------------	----

5.2 生命质量测定的方法及评价	51
------------------------	----

本章主要参考文献	54
----------------	----

第6章 生命质量测定量表的制定方法	55
-------------------------	----

6.1. 量表的概念及分类	55
---------------------	----

6.2 量表的构成元素及层次结构	57
------------------------	----

6.3 量表的制定方法及步骤	60
----------------------	----

6.4 反应尺度的定位方法	62
---------------------	----

6.5 条目分析及筛选方法	66
---------------------	----

6.6 西方量表的汉化	71
-------------------	----

本章主要参考文献	72
----------------	----

第7章 生命质量量表的考评方法	74
-----------------------	----

7.1 可信度及其评价方法	74
---------------------	----

7.2 有效度及其评价方法	80
---------------------	----

7.3 反应度及其评价方法	85
---------------------	----

7.4 量表的其它特性及其评价方法	88
-------------------------	----

本章主要参考文献	89
----------------	----

第8章 测定中的一些问题及解决方法	91
-------------------------	----

8.1 测定的样本含量问题	91
---------------------	----

8.2 测定中的依从性问题	93
---------------------	----

8.3 测定中的代理者问题	94
---------------------	----

本章主要参考文献	96
----------------	----

第9章 常用生命质量测定量表简介	98
------------------------	----

9.1 面向病人及特殊人群的特异性量表	98
---------------------------	----

9.2 一般人群的普适性量表	104
9.3 量表的比较与小结	112
本章主要参考文献	115

第三篇 生命质量的评价方法

第 10 章 生命质量资料的分析评价概况	118
10.1 生命质量资料的特点及评价目的	118
10.2 量表的量分方法及分析层次	120
本章主要参考文献	123
第 11 章 横向生命质量资料的分析方法	124
11.1 单变量分析方法及 Bonferroni 校正	124
11.2 Hotelling T^2 检验及多变量方差分析	126
11.3 O'Brien 的参数及非参数综合法	130
11.4 扩展的 TOPSIS 法	134
11.5 扩展的模糊综合评判法及 AHP 法	136
11.6 Meta 分析法	144
11.7 生命质量的影响因素分析法	147
11.8 各种方法的评价及讨论	148
本章主要参考文献	150
第 12 章 纵向生命质量资料的分析方法	152
12.1 一些简单的分析方法	152
12.2 反应特征分析法及衍生变量法	155
12.3 具有重复测量的方差分析法	158
12.4 伪多变量方差分析及轮廓分析法	162
12.5 曲线回归及其组间比较法	165
12.6 序贯主成分方差分析法	171
12.7 其它方法	173
12.8 讨论与小结	175

本章主要参考文献	176
第 13 章 生命质量与其它指标的结合分析	178
13.1 结合分析的意义及思想	178
13.2 无量纲化处理办法	179
13.3 各指标的综合合成	182
本章主要参考文献	184
第 14 章 质量调整生存分析方法	186
14.1 生存分析方法概述	187
14.2 质量调整生存年 (QALYs) 法及其改进	190
14.3 TWiST 与 Q-TWiST 法及其扩展	196
14.4 Glasziou 的质量调整生存分析	201
14.5 质量调整 COX 回归分析及其改进	204
14.6 生存质量作为时变协变量的 COX 回归分析	206
14.7 其它分析方法	207
14.8 讨论与小结	208
本章主要参考文献	209
第 15 章 质量—数量的 Markov 过程分析法	212
15.1 生命质量状态的划分及变化模式	212
15.2 非齐性 Markov 过程法	215
15.3 讨论与小结	221
本章主要参考文献	222

第四篇 生命质量测评的应用

第 16 章 生命质量测评的应用概况	223
16.1 一般及特殊人群健康状况评定	223
16.2 肿瘤及慢性病患者生命质量测评	224
16.3 临床治疗方案的评价与选择	227
16.4 预防性干预及保健措施的效果评价	227

16.5 卫生资源配置与利用的决策	228
16.6 探讨健康影响因素与防治重点	228
16.7 应用生命质量测评的注意事项	229
本章主要参考文献	235
第 17 章 吸毒人群生命质量的测评	239
17.1 测评的背景、目的及意义	239
17.2 吸毒者生命质量量表的制定	240
17.3 吸毒者生命质量的测定	258
17.4 吸毒者生命质量的分析评价	259
本章主要参考文献	264
第 18 章 肝癌患者生命质量的测评	265
18.1 测评的背景、目的及意义	265
18.2 肝癌患者生命质量量表的制定	266
18.3 肝癌患者生命质量的测定	282
18.4 肝癌患者生命质量的分析评价	283
本章主要参考文献	285
附录 1 吸毒者生命质量测定量表 (QOL-DA V2.0)	286
附录 2 肝癌患者生命质量测定量表 (QOL-LC V2.0) ...	289
附录 3 癌症病人生活功能指标量表 (FLIC)	295
附录 4 欧洲癌症研究与治疗组织生命质量 核心量表 EORTC QLQ-C30 V (第三版)	301
附录 5 癌症治疗功能评价 (一般) 量表 (FACT-G) (第三版)	305
附录 6 癌症治疗的功能评价 (肺癌) 量表 (FACT-L) (第三版)	310
附录 7 健康状况调查问卷 SF-36 (英国发展版)	312

CONTENTS

Part1 Concept and Structure of Quality of Life

1 History and development of QOL	1
1. 1 History of QOL study	1
1. 2 Background of popularity of QOL	3
1. 3 Status of QOL study	6
Main references	9
2 Concept and structure of QOL	12
2. 1 Concept of QOL and it's development	12
2. 2 Structure of QOL and it's development	17
2. 3 Dynamic strata model of QOL	21
2. 4 Contents of 3 levels of QOL	26
Main references	29
3 Medical and social influences of QOL study.	32
3. 1 Medical challenge of QOL study	32
3. 2 QOL and Chinese traditional medicine	36
3. 3 Effects of QOL study on social life	38
Main references	40
4 Tendency of QOL study	42
4. 1 Cultural adaptation—Cross—cultural study	43
4. 2 Combination of core and specific modular	44
4. 3 Longitudinal measurement and assessment of QOL	45
4. 4 Combination of quality and quantity of life	46
Main references	47

Part 2 Measurement of Quality of Life

5 Introduction of methods of QOL measurement	49
5.1 Concept and rationale of QOL measurement	49
5.2 Methods and evaluation of QOL measurement	51
Main references	54
6 Developments of QOL instruments	55
6.1 Classification of QOL instruments	55
6.2 Construction of a QOL scale	57
6.3 Methods and steps of development of a scale	60
6.4 Analysis of responsive scale	62
6.5 Item analysis and selection	66
6.6 Development of a new scale by adaptation of a foreign one	71
Main references	72
7 Evaluation of QOL instrument	74
7.1 Reliability	74
7.2 Validity	80
7.3 Responsiveness	85
7.4 Other characteristics	88
Main references	89
8 Some problems in measuring QOL	91
8.1 Sample size	91
8.2 Compliance	93
8.3 Proxy	94
Main references	96
9 Brief introduction of popular QOL instruments	98
9.1 QOL instruments for patients and specific populations	98

9. 2 QOL instruments for general population	104
9. 3 Comparisons of QOL instruments	112
Main references	115

Part 3 Methods of Assessing Quality of Life

10 Outline of assessment for QOL data	118
10. 1 Characteristics and statistical objectives of QOL data	118
10. 2 Methods of scoring scales and analysis levels	120
Main references	123
11 Statistical analysis of QOL at a fixed time-point	124
11. 1 Univariate analysis and Bonferroni adjustment	124
11. 2 Hotelling T^2 test and multivariate ANOVA	126
11. 3 O'Brien's parametric and non-parametric methods	130
11. 4 Method of TOPSIS	134
11. 5 Fuzzy composite evaluations and AHP method	136
11. 6 Meta-analysis and modifications	144
11. 7 Analysis of influence factors on QOL	147
11. 8 Evaluation and discussion	148
Main references	150
12 Analysis of longitudinal QOL data	152
12. 1 Some simple approaches	152
12. 2 Response feature analysis and derived variables	155
12. 3 Analysis of variance with repeated measures	158
12. 4 Variance component models and Profile analysis	162
12. 5 Curve regression	165
12. 6 Sequential ANOVA on principle factors	171