

■ 主 编 朱燕波

生命质量 (QOL) 测量与评价



SHENGMINGZHILIANG
(QOL) CELIANG YU PINGJIA



人民军医出版社

PEOPLE'S MILITARY MEDICAL PRESS

生命质量 (QOL) 测量与评价

SHENGMING ZHILIANG (QOL) CELIANG YU PINGJIA



人民军医出版社

PEOPLE'S MILITARY MEDICAL PRESS

北 京

图书在版编目(CIP)数据

生命质量(QOL)测量与评价/朱燕波主编. —北京:人民军医出版社,2010.6
ISBN 978-7-5091-3827-4

I. ①生… II. ①朱… III. ①生命-质量-测量②生命-质量-评价 IV. ①R195.3

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2010)第 090137 号

策划编辑:于 哲 文字编辑:李 娜 责任审读:余满松

出 版 人:齐学进

出版发行:人民军医出版社 经销:新华书店

通信地址:北京市 100036 信箱 188 分箱 邮编:100036

质量反馈电话:(010)51927290;(010)51927283

邮购电话:(010)51927252

策划编辑电话:(010)51927300-8052

网址:www.pmmp.com.cn

印刷:京南印刷厂 装订:桃园装订有限公司

开本:787mm×1092mm 1/16

印张:13.5 彩页:1 面 字数:324 千字

版、印次:2010 年 6 月第 1 版第 1 次印刷

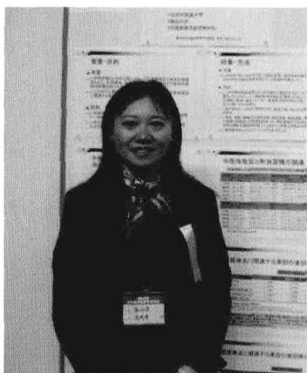
印数:0001~2500

定价:49.00 元

版权所有 侵权必究

购买本社图书,凡有缺、倒、脱页者,本社负责调换

主编简介



朱燕波，女，1962年7月22日出生，北京中医药大学教授，社会医学与卫生事业管理专业硕士生导师，中华中医药学会中医体质分会常务理事，日本东洋医学会会员，日本公共卫生学会会员，日本临床药理学会员，《中国组织工程研究与临床康复杂志》编委，《中华行为医学与脑科学杂志》通讯编委和审稿专家，Clinical Rehabilitation (2008)审稿人。主要研究方向为生命质量(QOL)评价、中医体质学、临床流行病学。2001年和2005年作为笹川医学奖学金研究者和特别研究者由卫生部派遣到日本进行“东洋医学临床流行病学”的研究2年。先后主持、参与11项国家级和省部级科研课题的研究工作。主持开发的“明尼苏达心功能不全生命质量量表中文版(MLHFQ)”得到原版开发机构美国明尼苏达大学和量表管理机构法国 Mapi 研究所的认可；合作编制“中医体质量表(CCMQ)”，共同制定《中医体质分类与判定》标准(中华中医药学会标准)。获国家科学技术进步奖二等奖1项(第2完成人)，省部级一、二等奖4项(第2完成人)。国内外核心期刊发表学术论文40余篇，国际国内学术会议发表20余次，主编学术著作1部，合编、参编著作3部。

内容提要

本书是一本关于生命质量(quality of life, QOL)测量与评价的专著,广泛吸取了国内外 QOL 研究的最新成果,把握了 QOL 研究领域的理论与实践应用背景。全书分为总论、各论、附录三部分。总论从 QOL 研究概况, QOL 测定方法和测定量表, 效用值测定, QOL 量表的编制方法, QOL 量表的性能评价, QOL 研究的设计、实施和分析等方面系统地介绍了 QOL 的概念、QOL 测评的方法和技术。各论重点介绍 QOL 量表及其应用情况, 包括癌症、慢性阻塞性肺疾病、慢性心功能不全、关节炎、慢性肾脏病、糖尿病、肥胖、疼痛、老年人等, 以及具有中医特色的中医体质量表的编制与应用。附录收录了常用的 QOL 量表以及明尼苏达心功能不全 QOL 量表(MLHFQ)和自主开发的中医体质量表。本书系统科学, 突出先进性, 注重实用性, 可作为临床医护人员、科研人员、政策制定者和管理人员、医学院校的师生 QOL 研究和应用的参考书, 也可作为医学院校研究生的选修教材。

前言

医学诊疗技术的进步为治疗疾病、延长生命做出了巨大的贡献。但是,随着生命伦理学由单纯的“生命神圣论”转变为“生命价值论”和“生命质量论”的和谐统一,随着慢性病和肿瘤等非传染性疾病成为影响人类健康主要疾病的疾病谱改变,随着医学模式由单纯生物模式向生物-心理-社会医学模式转变,人们认识到医学的目的不再是单纯的关心疾病能否治愈,生存期有多长,还应使人能从身体、心理和社会方面重塑自我;医生的职责不再仅仅是治病救人,而是要同时消除病人的痛苦和烦恼,提高生命质量,从而能够继续发挥在社会生活中的作用。在这种情况下,传统的评价健康的指标如患病率、发病率、有效率、治愈率、缓解率、生存率、生存时间等已不能客观而全面地反映患者对疾病的体验和治疗的综合效应,也不能适应疾病模式改变和反映疾病对人类的多重危害。为了全面地评价疾病和治疗给病人造成的生理、心理和社会适应等方面的影响,20 世纪 30 年代医学领域提出了生命质量(quality of life, QOL)的概念,20 世纪 80 年代后形成研究热潮,1992 年专门的 QOL 研究杂志(Quality of Life Research)出版,1994 年国际 QOL 研究协会(International Society for Quality of Life Research)成立,每年召开一次专门的国际会议对有关问题进行探讨,并发行相应的 QOL 研究通讯(Quality of Life Newsletter),及时传递 QOL 研究信息。目前,QOL 已成为国际性研究热点,成为心脑血管疾病、风湿病等慢性疾病和肿瘤临床研究必不可少的评价内容之一,被广泛用于临床治疗方法筛选、预防性干预措施效果评价以及卫生资源分配决策等方面。QOL 评价的应用,使健康测量发生了从物质到精神、从客观到主观的转变。

我国于 20 世纪 90 年代后半期,随着“以患者为中心”的新的结局指标——QOL 这一概念的引入,学者们对其现实意义、必要性、应用的领域和目的等进行了广泛的讨论,随后又翻译改造了一些国外的量表并自主开发了某些量表,并进行应用,相关研究成果不断呈现。但是,我国 QOL 研究起步较晚,与国外存在较大差距,目前相关的学术专著还较少。因此,广泛吸取国内外 QOL 研究的最新成果,充分把握 QOL 研究领域的理论与实践应用背景,同时突出中国特色,编写一本 QOL 测评的专著,对于我国实践 QOL 研究具有重要的现实意义。

本书分为总论、各论和附录 3 个部分,总论从 QOL 研究概况,QOL 测定方法和测定量表,效用值测定理论,QOL 量表的编制方法,QOL 量表的性能评价,QOL 研究的设计、实施和分析六章展开,系统详细地介绍了 QOL 的概念、QOL 测评的方法和技术。各论抓住 QOL 测评重点关注的领域,介绍各种专门领域的 QOL 量表及其应用情况,包括癌症与 QOL、慢性阻塞性肺疾病与 QOL、慢性心功能不全与 QOL、关节炎与 QOL、慢性肾病与 QOL、糖尿病与 QOL、肥胖与 QOL、疼痛与 QOL、老年人与 QOL 九章,以及与健康评价相关的具有中医特色

的中医体质量表的编制与应用共十章的内容。附录收录了常用的普适性 QOL 量表以及作者翻译开发的明尼苏达心功能不全 QOL 量表 (MLHFQ) 中文版和自主开发的中医体质量表,供读者选用和参考。

本书的编写突出了三个特点。第一,广泛吸取了国内外 QOL 测评的最新成果,把握了 QOL 研究领域的理论与实践应用背景,参照国外研究情况,增加了我国已出版相关图书中尚未涉及的效用值测定理论、量表的最小重要差异值 (minimally important difference) 研究,并着力增强慢性疾病和癌症量表与应用情况介绍的系统性,使本书的结构体系更加完善,内容更加丰富。第二,对我们翻译的明尼苏达心功能不全 QOL 量表 (MLHFQ) 中文版和自主开发的中医体质量表进行了重点介绍。第三,由于 QOL 测评依据是各种心理测定和统计方法,考虑到本书读者对象相关知识水平不齐,写作上避开高深的统计理论,以通俗易懂的方法进行说明;在 QOL 量表的性能评价中介绍了部分 SAS 程序,使实用性和可操作性增强。

总体来说,本书结构较完善,注意先进性和时代性,既保持其在 QOL 研究中较高的学术水平,又注意其易懂性和实际应用性,可以作为临床医师、护士、医技人员、科研人员、政策制定者和管理人员、医学院校的师生进行 QOL 研究和应用的参考书,也可作为医学院校研究生的教材使用。

本书主要由我和我的研究生及课题组相关人员共同完成,是集体劳动的结晶。我担任全书的策划,拟定编写提纲,承担部分章节的编写,并对全书进行统稿。第 1 章和第 2 章由朱燕波和唐芳共同编写,第 3 章由骆晓霞编写,第 4 章和第 5 章由朱燕波和陈柯帆共同编写,第 6 章由朱燕波和骆晓霞编写;第 7 章由吴玉娥编写,第 8 章由郑洁和吴玉娥共同编写,第 9 章由朱燕波和林琳共同编写,第 10 章由唐芳编写,第 11 章由吴玉娥编写,第 12 章由郑洁编写,第 13 章由吴玉娥编写,第 14 章由王京京编写,第 15 章由骆晓霞编写,第 16 章由朱燕波编写。骆晓霞、唐芳、吴玉娥还担任了全书的校稿工作。

在本书的编写过程中,吸取了众多 QOL 研究文献作者的研究成果,融入了中医体质学研究课题组的相关研究成果,在此谨向各位作者表示深深的谢意!本书的完成得到了国家自然科学基金课题和北京中医药大学的支持,在编写、出版期间得到了人民军医出版社的大力支持,在此一并致谢!

本书的完成虽然凝聚了编者数年的心血,但由于水平所限,缺点错误在所难免,也还有很多不足和尚待完善之处,希望读者在使用过程中不吝批评和指正,以便修订时予以改进。

朱燕波
于北京中医药大学

目 录

上篇 总 论

第 1 章	QOL 研究概况	3
一、QOL 研究的产生背景		3
二、QOL 的概念		5
三、QOL 的构成		6
四、QOL 评价的应用概况		7
五、QOL 研究存在的问题和展望		12
第 2 章	QOL 测定方法和测定量表	14
一、QOL 测定方法概况		14
二、QOL 测定量表的分类		14
三、常用 QOL 量表简介		16
第 3 章	效用值测定	31
一、健康效用的基本理论		31
二、效用值的测定方法		32
三、质量调整生命年		36
四、成本-效用分析		37
第 4 章	QOL 量表的编制方法	39
一、量表的构成要素		39
二、量表编制步骤及方法		41
三、条目分析及筛选方法		44
第 5 章	QOL 量表的性能评价	49
一、可行性评价		49
二、信度评价		49
三、效度评价		55
四、反应度和最小重要差异值		58
五、可接受性		62
第 6 章	QOL 研究的设计、实施和分析	63
一、关于 QOL 研究的设计		63

二、关于 QOL 研究的实施	65
三、关于 QOL 研究的统计分析	68

下篇 各 论

第 7 章 癌症与 QOL	75
一、研究背景	75
二、癌症 QOL 量表	76
三、癌症 QOL 的应用	82
四、问题与展望	88
第 8 章 慢性阻塞性肺疾病与 QOL	90
一、慢性阻塞性肺疾病 QOL 研究的意义	90
二、慢性阻塞性肺疾病 QOL 量表	91
三、慢性阻塞性肺疾病 QOL 的应用	99
第 9 章 慢性心功能不全与 QOL	103
一、前言	103
二、慢性心功能不全 QOL 量表	103
三、明尼苏达心功能不全生命质量量表(MLHFQ)中文译本的开发	106
四、慢性心功能不全 QOL 的应用	110
第 10 章 关节炎与 QOL	116
一、前言	116
二、关节炎 QOL 量表	118
三、关节炎 QOL 的应用	121
第 11 章 慢性肾脏病(终末期肾衰竭)与 QOL	124
一、研究背景	124
二、慢性肾脏病(终末期肾衰竭)QOL 量表	125
三、慢性肾脏病(终末期肾衰竭)QOL 的应用	128
第 12 章 糖尿病与 QOL	132
一、前言	132
二、糖尿病 QOL 量表	133
三、QOL 测评在糖尿病研究领域的应用	141
四、糖尿病 QOL 研究存在的问题和展望	143
第 13 章 肥胖与 QOL	144
一、研究背景	144
二、肥胖 QOL 量表	144
三、肥胖 QOL 的应用	147
第 14 章 疼痛与 QOL	152
一、前言	152
二、疼痛 QOL 量表	153
三、疼痛 QOL 的应用	154

四、目前存在的问题和展望.....	161
第 15 章 老年人与 QOL	162
一、前言.....	162
二、老年人 QOL 量表	164
三、老年人 QOL 的应用	167
第 16 章 中医体质量表的编制与应用	170
一、中医体质量表的编制原则和中医体质类型的界定.....	170
二、中医体质量表的编制.....	171
三、中医体质量表的性能评价.....	173
四、中医体质量表日文版的开发.....	176
五、中医体质量表的应用.....	177

附 录

附录 A 健康状况调查问卷 SF-36(中文版)	187
附录 B 世界卫生组织生存质量测定量表(WHOQOL-100)	191
附录 C 世界卫生组织生存质量测定量表简表(WHOQOL-BREF)	198
附录 D 明尼苏达心功能不全生命质量量表.....	201
附录 E 中医体质量表	203



上 篇 总 论

第1章

QOL研究概况

生命质量(quality of life, QOL), 又称为生活质量、生存质量、生命质素等。它的研究始于 20 世纪 30 年代的美国, 兴起于 50 至 60 年代, 70 年代后期在医学领域广泛开展, 80 年代以后逐渐形成研究热潮。目前, 生命质量测评已被广泛应用于癌症及慢性病临床治疗方法筛选、预防性干预措施效果评价、人群健康状况监测以及卫生资源分配决策等方面^[1,2]。

一、QOL 研究的产生背景

QOL 研究最初始于 20 世纪 30 年代美国的社会学领域, 作为评估不同国家不同地区社会发展水平的宏观指标, QOL 被广义理解为人类生存的自然、社会条件的优劣状态, 其内容包括国民收入、健康、教育、营养、环境、社会服务与社会秩序等方面。由于当时经济复苏后的美国虽然经济发展较快, 但社会并不和谐, 单纯的经济发展数量指标已不能反映社会发展水平和人民生活的好坏, 迫切需要更综合更全面更人性化的社会学指标。1929 年胡佛研究中心 Ogburn^[3]主编的《近期美国动向》两部专著, 报道并讨论了美国各个生活方面的动向。此后, 关注人群生活质量的研究日益增多。1957 年, Gurin 等^[4]在全美进行了有关生活质量的抽样调查, 主要研究美国居民的精神健康和主观幸福感。1961 年 Bradburn^[5]主持了全美的精神健康状况监测, 发现良好适应状态与两个独立状态(正向与负向情感)有关。20 世纪 60 年代后, 生命质量指标体系的研究与应用受到经济发达国家政府和政党的高度重视, 生命质量研究在全美及经济发达国家蓬勃发展起来。

在医学领域, 与健康有关的生命质量的测量已经有 40 多年的历史, 这方面最早的量表是 1949 年 Karnofsky^[6]等提出的著名的 Karnofsky 行为状态量表(Karnofsky performance status, KPS), 用于对癌症病人进行身体功能测量, 并通过评价癌症病人化疗前后生命质量的变化来评价化疗效果。只是当时疾病谱以传染病为主, 未引起足够重视。随着医学科学技术的重大

[1] Cox DR, Fitzpatrick R, Fletcher AE, *et al.* Quality-of-life assessment: can we keep it simple[J]. J R Statist, Soc A, 1992, 155: 353

[2] Spilker B. Quality of life assessment in clinical trials[M]. New York: Raven Press, Ltd, 1990

[3] Ogburn WF. Social changes in 1928[J]. Am J Soc, 1929, 34(5): 6

[4] Gurin G, Veroff L, Feld S. Americans view their mental health[M]. New York: Basic Books, 1960

[5] Bradburn N. The structure of psychological well-being[M]. Chicago: Alding, 1969

[6] Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LV, *et al.* The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma[J]. Cancer, 1948, 1: 634—656

突破,传染病得到了控制,人类的预期寿命有了极大提高。但随着社会经济的飞速发展,人们的社会生活方式等发生了巨大变化,与心理和社会因素有关的疾病增加,人群疾病谱发生了根本改变,难以治愈的癌症和心脑血管疾病等慢性病成为威胁人类生存的主要疾病,这些疾病很难用治愈率、再入院率和生存率等客观指标来评价临床疗效和评估疾病预后。同时,人们发现仅仅追求健康的数量具有片面性,传统的医学目的、医学思维与医疗行为不能适应形势变化的需要。于是医学开始由单纯关注生命的延长与局部躯体功能的改善,发展到从生物的、心理的、社会的多方面综合评价人类的健康和疾病。世界卫生组织宪章曾提出:健康不仅是没有疾病或虚弱,而是身体、精神的健康和社会适应的完美状态。医学的目的不再是单纯的关心疾病能否治愈,生存期有多长,还应使人能从身体、心理和社会方面重塑自我,提高生命质量。在这种背景下,QOL作为一种新的评价健康水平的指标体系应运而生。在医学领域,QOL评价最初只局限在某种疾病的个案观察,20世纪70年代起QOL的研究广泛开展^[1],80年代以后逐渐形成新的研究热潮,广泛应用于临床医学、预防医学、卫生管理学等领域^[2]。近年来,有关生命质量的研究备受瞩目。图1-1^[3]显示了1966—2004年,国内外关于生命质量和生命质量量表研究的相关文献数。可以看出,20世纪60年代,人们对生命质量研究的关注程度较低,直至20世纪80年代人们对生命质量研究的关注度开始增强并迅速提升。尤其是近十年,相关研究数量更是飞速增长。

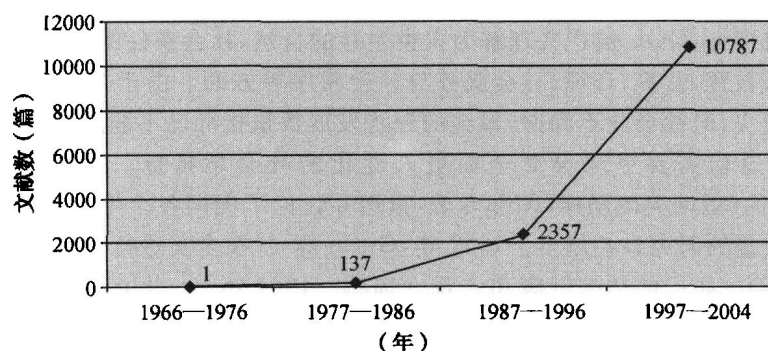


图 1-1 1966—2004 年生命质量研究文献数

总之,QOL于1975年在医学文献中作为关键词出现,20世纪70年代出现大量的QOL量表,直至20世纪80年代QOL评价技术在肿瘤和慢性病研究中才得以广泛应用。20世纪90年代后半期,我国的医学科研工作者逐渐意识到QOL研究的重要性,陆续翻译了一些国外的量表和进行了量表的性能评价,发表了一些综述。目前,QOL评价已成为一种重要的医疗评价技术,是以患者为中心的医疗理念的标志,且具有原客观指标所不具备的划时代意义。

[1] Reed L. Thirty Year sofresearch on the subjective well being of older[J]. Am J Gront,1978,33:107

[2] Sintonen H,Puekuirnen M. A generic 15 dimensional measure of health-related quality of life(15D)[J]. J Social Med,1989,26:85—96

[3] Emery MP,Perrier LL,Acquadroc. Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database(PRO-QOLID);Frequently asked questions[J]. Health Qual Life Outcomes,2005,3:12—16

二、QOL 的概念

QOL 的概念至今还存在着很多争议。一般来说,在社会科学领域多译为生活质量,而在医学领域则常译为生存质量和生命质量。世界卫生组织生命质量研究组将其定义为:不同文化和价值体系中的个体对于他们的目标、期望、标准以及所关心的事情有关的生活状况的体验^[1]。这是一个很宽泛的概念,受到个人的身体健康、心理状况、独立能力、个人信念、社会关系及其与环境的关系所影响。多年来,不同学者从不同角度对 QOL 进行了描述。

Oleson^[2]:主要是指个人对他(她)所关注的生活的满意度或幸福感。

Calman^[3]: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 QOL 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。

Schipper^[4]: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。

Campbell^[5]:个体从现实生活的总体验中引出的关于自身健康的主观体验。

Hornquist^[6]:个体的幸福和生活满意程度,是个体对总的生存以及生理、精神、社会关系、地位、活动能力及行为和婚姻等 6 个方面的主观感受及他的需要得到满足的程度或他感到幸福的程度。

Levi^[7]:对个人或群体所感受到躯体、心理、社会各方面良好适应状态的一种综合测量,而测量结果则用主观幸福感、满意度或满足感表现出来。

Cella^[8]:是患者对现在的功能状态与其预期或认为可达到的功能状态相比时产生的赞同感和满足感。

由此可见,对生命质量的概念目前还没有统一的定义,众说纷纭。有的学者认为应把生命质量定义为纯粹主观体验的指标,有的学者认为必须考虑到个人生存的客观物质条件。但总的说来,界定为主观体验指标是大趋势,因为既考虑到了一定的文化价值体系,又体现了人本主义精神。

学者万崇华^[9]曾将生命质量分为低、中、高三个层次:低层强调的是维持生存,保持躯体完好,消除病痛以及为维持生存所需的基本功能,主要面向病人,是目前医学领域中广泛采用的。中层不仅维持生存,而且强调生活丰富、心情舒畅和社会和谐,主要面向一般人群,多应用于社会学和预防医学领域。高层除了强调前两层,而且还看重自身价值的实现和对社会的作用,主要应用于医学和社会学综合领域。

[1] WHO. The development of the WHO quality of life assessment Instrument[R]. Geneva:WHO,1993:1

[2] Oleson M. Subjectively perceived quality of life[J]. Image,1990,22:187—190

[3] Calman KC. Quality of life in cancer patients;an hypothesis[J]. J Med Ethics,1984,10:124—127

[4] Schipper H. Guidelines and caveats for quality of life measurement in clinical practice and research[J]. Oncology,1990,4:51—57

[5] Campbell A. Subjective measures of well being[J]. Am Psychol,1976,31:117—124

[6] Hornquist JO. The concept of quality of life[J]. Scand J Soc Med,1982,10:57—61

[7] Levi L, Anderson L. Psychological stress:population,environment and quality of life[M]. New York:Spectrum Publication,Halsted press,1975:74—79

[8] Cella DF,Cherin EA. Quality of life during and after cancer treatment[J]. Compr Ther,1988,14:69—75

[9] 万崇华. 生命质量测定与评价方法[M]. 昆明:云南大学出版社,1999:21—23

医学上研究 QOL,就是把 QOL 理论和医学实践结合起来,这就形成了健康相关生命质量 (health-related quality of life, HRQOL)。HRQOL 作为一种新的医学评价技术,全面评价疾病及治疗对病人造成的生理、心理和社会生活等方面的影响。根据国内外的研究,可归纳出这样的基本概念:HRQOL 是指在疾病、意外损伤及医疗干预的影响下,测定与个人生活事件相联系的健康状态和主观满意度。它既不同于旧的生存率,也不同于社会学中的生活质量。本书主要探讨与健康有关的生命质量。

三、QOL 的构成

对于 QOL 的构成,各个阶段的理解不同。在早期研究中,QOL 多局限于硬指标,即客观指标,如生存时间、期望寿命、人均收入、受教育情况等。这方面比较有名的是物质生活质量指数 (the physical quality of life index, PQLI),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^[1]。

20 世纪 60 年代始,人们开始追求个体的幸福感而不仅仅是生存的时间。QOL 构成以主观感觉指标为主,兼顾一些客观指标,如 McSweeney 等^[2]认为生存质量的构成包括情绪功能、社会角色功能、基本行为功能、娱乐和享受 4 个部分。

20 世纪 80 年代中后期起,QOL 构成趋向于仅测主观感觉指标。如 Aaronson 等^[3]认为生命质量主要包括功能状态、心理和社会的良好状况、健康意识、疾病治疗的相关症状;Morales^[4]认为生命质量主要由 4 个方面组成:生理和职业功能、心理状态、社会互动状况、经济状况或经济因素;Rustoen 等^[5]和 Ferrans 等^[6]认为生命质量应由躯体功能、心理状态和社会功能组成;Schipper 等^[7]指出生命质量由身体功能、心理状态、社会活动和身体良好状况四个主要方面构成。Ware^[8]认为癌症病人的生命质量应测量癌症本身及治疗所造成的生活等方面的改变,至少应包括身体、心理和社会三个方面。

1995 年,美国学者 Ferrell 等^[9]提出测定一个人的生活质量至少包括四个方面:①身体健康状况,包括自身各种生理功能活动有无限制,休息和睡眠是否正常,肢体残疾缺陷情况等;②心理健康状况,包括自身智力水平,各种心理活动,情绪变化、紧张刺激等;③社会健康状况,包括个人的社会交往和社会活动情况,爱情婚姻、职业、社会地位以及家庭关系;④精神健康状况,包括对自己生活价值的认识,精神文化生活和宗教信仰等。

[1] 冯立天. 中国人口生活质量研究[M]. 北京:北京经济学院出版社,1992:34—42

[2] McSweeney AJ, Heaton RK, Grant I, *et al.* Chronic obstructive pulmonary disease socioemotional adjustment and life quality[J]. Chest, 1980, 77(2): 309—311

[3] Aaronson NK, Meyerowitz BE, Bard M, *et al.* Quality of life research in oncology. Past achievements and future priorities[J]. Cancer, 1991, 67(3 Suppl): 839—843

[4] Morales AJ, Kettel LM. Quality of life assessment[J]. Semin Reprod Endocrinol, 1996, 14(2): 155—159

[5] Rustoen T, Mourn T, Wiklund I, *et al.* Quality of Life in newly diagnosed cancer patients[J]. J Adv Nurs, 1999, 29(2): 490—498

[6] Ferrans CE. Development of a conceptual model of quality of life[J]. Sch Ing Nurs Pract, 1996, 10(3): 293—304

[7] Schipper H, Levitt M. Measuring quality of life: risk and benefits[J]. Cancer Treatment Reports, 1985, 69(10): 1115—1125

[8] Ware JE Jr. Standards for validating health measures: definition and content[J]. J Chron Dis, 1987, 40(6): 473—480

[9] Ferrell BR, Dow KM, Grant M. Measurement of the quality of life in cancer survivors[J]. Qual Life Res, 1995, 4: 523—531



WHO 的 QOL 测定包括 6 个方面^[1]: 身体功能、心理状况、独立能力、社会关系、生活环境、宗教信仰与精神寄托。每个大方面下包含一些小方面, 共 24 个小方面。

一般来说, QOL 测定的基本内容有以下 4 个方面。①生理状态: 反映个人体能和活动能力的状态。包括活动受限、社会角色受限和体力适度三个方面。②心理状态: 反映疾病给患者带来的不同程度的心理变化, 主要是情绪和意识。包括情绪反应和认知功能两个方面。③社会功能状态: 衡量一个人能否正常生活。包括社会整合、社会接触和亲密关系三个方面。④主观判断与满意度: 包括自身健康和生活判断、满意度和幸福感两个方面。

四、QOL 评价的应用概况

QOL 评价已广泛应用于社会各领域, 成为测评各年龄段和各种疾病人群健康状况的重要工具。近年来, QOL 在临床医学的应用主要集中在肿瘤和慢性非传染性疾病领域。国外对儿童和老年人的 QOL 研究也较多。随着疾病谱、医学模式的转变和医疗保健体制的转变, QOL 评价将更加广泛地应用于我国的临床医学、预防医学、卫生管理和社会保险等各方面。归纳起来, QOL 评价的应用大体包括以下七个方面。

(一) 一般及特殊人群的 QOL 评价

一些普适性的生命质量量表测评的目的在于客观地了解一般及特殊人群的综合健康状况, 或者作为一种综合的社会经济和医疗卫生指标, 比较不同国家、不同地区、不同民族人群的生命质量和发展水平以及对其影响因素的研究。许多普适性的量表如 SF-36、WHOQOL 等量表都主要用于一般人群的生命质量测评。如 Ware 等^[2]利用 SF-36 对健康人群进行调查, 测定了不同性别、年龄的美国人的健康正常值; Jenkinson 等^[3]用 SF-36 在英国进行了人群调查 9 332 人, 得出不同性别、年龄、社会阶层的英国人的健康正常值; 加拿大的 Hopman 等^[4]利用了 SF-36 量表, 对 25 岁以上的 9 423 例社区人群作了调查, 建立了分性别、分年龄的正常参考值, 并与美国等国家进行了比较; 瑞典的 Sullivan 等^[5]将 SF-36 量表进行翻译, 并对一般人群生命质量进行了调查, 对量表的信度和效度进行了评价。在国内, 朱燕波等^[6]应用 SF-36 对一般人群 HRQOL 的预测因素进行了研究, 结果表明婚姻状况、文化程度、职业、睡眠时间、运动习惯、体质指数等是 HRQOL 有意义的预测因素; 唐芳等^[7]初步探讨了延边朝鲜族和

[1] The WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: J Orley, W Kuyken, editor. Quality of Life Assessment: International perspectives[M]. Berlin: Springer-Verlag, 1994: 41—60

[2] McHorney CA, Ware JE. Comparisons of the costs and quality of norms for the SF-36 health survey collected by mail versus telephone interview: results from a national survey[J]. Med Care, 1994, 32: 551—567

[3] Jenkinson C, Coulter A, Wright L. Short form 36(SF 36) health survey questionnaire: Normative data for adults of working age[J]. BMJ, 1993, 306: 1437—1440

[4] Hopman WM, Towhead T, Anastassiades T, et al. Candian normative data for the SF-36 health survey[J]. CMAJ, 2000, 163(3): 265—271

[5] Sullivan M, Karlsson J, John E, et al. The Swedish SF-36 health survey-I: Evaluation of data quality, scaling assumptions, reliability and construct validity across general populations in Sweden[J]. Soc Sci Med, 1995, 41(10): 1349—1358

[6] 朱燕波, 王琦, 陈柯帆, 等. 一般人群健康相关生命质量的预测因素[J]. 中华行为医学和脑科学杂志, 2009, 18(3): 254—259

[7] 唐芳, 朱燕波, 王琦, 等. 延边朝鲜族和汉族人群的生命质量及其影响因素分析[J]. 中华行为医学和脑科学杂志, 2009, 18(3): 260—262