

· 伦理学 ·

生命质量评价的现状与展望

赵剑波 李彦豪 陈勇 曾庆乐

医疗技术的进步为治疗疾病、延长生命作出了巨大的贡献。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,人们认识到医学的目的不再是单纯的使人生活下来,还应使人能从身体、心理和社会方面重塑自我,医生的职责就不再仅仅是治病救人,而是要同时消除病人的痛苦和烦恼,提高生活质量,使他们在精神上获得安全感和满足感,从而能够继续发挥在社会生活中的作用。于是,医学模式便由单纯生物模式向生物-心理-社会医学模式转变,在这种情况下,传统的评价健康指标如患病率、发病率、生存率、生存时间等已无法满足这一模式的转变,因此,生命质量(quality of life, QOL)作为一套评价健康水平的指标体系就应运而生了。

一、QOL 的定义及特征

(一)定义 QOL 亦称生活质量或生存质量。至今尚无一个能被广泛接受的明确定义,Walker^[1]认为:QOL 是一个包括生理及心理特征及其受限程度的广泛概念,它描述个人执行功能并从中获得满足的能力。Lev^[2]认为:QOL 是对个人或群体所感受到的身体、心理、社会各方面良好的适应状态的一种综合测量,是病人对生活环境的满意程度和对生活的全面评价,包括认知、情感、行为方面,而测得的结果是用幸福感、满意感或满足感来表示的。WHO^[3]将 QOL 定义为:不同的文化和价值体系中的个体对与他们生活目标、期望、标准、以及所关心事情的有关生活状态的体验,包括个体生理、心理、社会功能及物质状态 4 个方面。目前比较一致的看法是:QOL 是对由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个综合测量,它是一种多维结构,构成主要有 3 个方面(1)躯体健康:包括患病情况、慢性症状及自我评价的健康(2)社会健康:涉及到社会网络的大小、社会交往的频率、社会参与的程度等(3)心理健康:其相对要复杂些,包括焦虑、抑郁、认知、幸福感、满意度等内容。其中在癌症医疗和研究中,QOL 至少包括反映癌症

病人生活中功能的、经济的、社会的、心理的以及情绪的各个方面与疾病或治疗相关症状控制的满意程度。

(二)QOL 的特征(1)QOL 是一个综合指标,包含了多方面的内容,即是一个多维资料。(2)QOL 多采用功能或行为术语来说明,即应着重于具有某种状态的人其行为能力如何,而不是临床诊断和实验室检查结果。(3)在评价者方面,更多地采用自我评价,即由自己对自己的 QOL 作出评价,这也强调了尊重被测试者心理反应,不忽视社会环境对其影响。(4)反映 QOL 的指标常是主观指标。在评价 QOL 时,没有一个通用的客观的参考标准,同时受个体经济文化背景和价值观念的强烈影响。(5)QOL 具有时变性,即随时间的变化而变化。

二、用于 QOL 评价的几种主要量表

QOL 的测定通过各种量表进行。迄今为止,投入使用的量表达数百种之多,Hollen^[4]等根据 QOL 量表关注点的不同,将量表分为 4 类(1)一般健康量表:其关注点为所有人群。(2)疾病专门化量表:如专门针对肿瘤患者或糖尿病患者调查量表。(3)部门专门化量表:如专用于肺癌或乳腺癌等病种的量表。(4)治疗量表:即用于评价不同治疗方案的量表。

量表的制作非常复杂,一般是由专门人士完成。据 MEDLINE 光盘检索结果显示:在 1987~1991 年中应用较多的量表包括疾病影响调查量表(Sickness Impact Profile, SIP)、行为状态量表(Karnofsky Performance Status, KPS)和癌症患者生活功能指标量表(Functional Living Index-Cancer, FLIC)等;而在 1995~1998 年中使用较多的量表是 EORTC-30 和 SF-36 等量表,下面仅对 KPS 量表、FLIC 量表、EORTC-30 量表及 SF-36 量表进行简介^[5-8]。

(一)KPS 量表 1949 年 Karnofsky 等首次对癌症患者进行身体机能测量,评价其化疗前后的 QOL 变化及疗效。KPS 量表可用作 QOL 评定的总指标,但因没有把握 QOL 的整个要领范围,只能作为 QOL 评定的基础,不能算作真正的 QOL 研究。该量表和简化的 Zubrod 量表曾被广泛地用于应试

病人的分层分析。

(二) FLIC 量表 1984 年 Schipper 等建立病人自我评定的癌症病人生活功能指标量表, 包括 22 个项目, 可用于所有癌症病人 QOL 的评价, 也可作为鉴定特异性功能障碍的筛选工具。

(三) SF-36 量表 是在 MOS (Medical Outcomes Study) 的基础上, 由美国波士顿健康研究所研制的简明健康调查量表。它包括 11 项共 36 个问题, 分为 8 个维度, 分别是生理功能 (PF)、生理职能 (RP)、身体疼痛 (BP)、总体健康 (GH)、活力 (VT)、社会功能 (SF)、情感职能 (RE)、精神健康 (MH)。可用于人群健康状况监测、疗效评价及慢性病病人的健康监测等。其应用领域相当广泛。

(四) EORTC-C30 量表 欧洲癌症治疗研究组织 (EORTC) 历时 7 年于 1993 年推出跨文化、跨国度的 QLQ-L30 量表, 共包括 30 个指标, 分 6 个维度, 分别为身体功能、角色功能、情绪功能、认知功能、社会功能和总体健康状况/生活质量。此量表简便易行, 专门针对癌症病人所设计, 具有较好的可行性和特异性, 能全面反映出生活质量的多维结构。

评价一个量表是否优秀一般可通过如下几个方面:

1. 反应度 (responsiveness) 即灵敏度或敏感性 (sensitivity) 系指量表能够反映 QOL 变化 (包括微小的具有临床意义的变化) 的能力。

2. 信度, 即可靠性 (reliability), 又叫可重复性 (reproducibility)、一致性 (concurrence) 或精确度 (precision) 等 即指量表在不同场合、不同时期测量同一被试者所得相同结果的程度。包括重测信度、等同信度、分半信度、内部一致信度。

3. 效度, 即有效性 (validity), 又叫真实性 指实际测量结果与理论值、真值或金标准符合的程度, 即工具测定了它打算测定的内容的程度。它包括内容效度、结构效度及效标效度。

4. 可行性 (feasibility), 即量表的适用性 (practicality) 或可接受性 (acceptability) 可用患者完成量表时间、可接受率、受试者对量表的理解程度和满意程度等来评价。量表指标应尽量减少, 语言应尽量通俗易懂, 以保证病人有较高的依从性 (compliance)。

三、QOL 资料的特点及统计方法

QOL 资料具有不同一般资料的几个特点 (1) QOL 是难以直接观察的主观构造, 需通过多个项目的测定来综合评价 (2) QOL 包括多个维度, 每个

维度又有多个指标, 因此是多变量 (多终点) 资料; (3) QOL 测量往往要在多个时点重复进行, 属多时点资料。因此普通的统计方法在很多方面不适用于 QOL 资料的分析, 而目前对 QOL 资料的分析多采用现代多元回归方法来进行。据 Schumacher 等^[9]报道, QOL 的文献资料有 1/3 采用计算频数和均数等描述性统计方法, 1/2 采用单因素的参数和非参数检验 (如 t 检验, 方差分析等) 进行组间比较, 计算多个 P 值。当在分析影响 QOL 的因素时, 多元分析法是普遍采用的统计方法, 其中采用 COX 回归模型分析法的较多, 或者采用改进型的 COX 回归模型分析法, 如有人提出采用质量调整 COX 回归模型来进行分析。

四、QOL 目前的应用

国内外对生命质量进行观察主要用于临床试验的疗效评价和某种疾病病人的健康评价。如对癌症者的生命质量评价、精神病人的生命质量评价、老年人生命质量评价等。目前, 生命质量评价主要应用于如下 3 个方面 (1) 一般人群健康调查 (2) 慢性病病人的健康监测 (3) 临床各种干预措施的疗效评价。而且在当前有这样一种趋势: 即前 2 种 QOL 的评价由社会学界或统计学界完成, 而临床疗效评价则由临床医师完成。现仅对临床疗效评价加以阐述。

1999 年, Chawla^[10]等分别使用 KPS、BDI、FILC 3 种量表对 50 例接受放疗的头颈部癌病人的 QOL 进行了调查。时间采点分别为放疗前、放疗中 3~4 周及放疗后 3 个月, 其 3 个时间点各自的得分分别为: 放疗前: KPS (91 ± 10.26)、FLIC (129.98 ± 33.41)、BDI (7.10 ± 4.57); 放疗中 3~4 周: KPS (71.00 ± 20.12)、FLIC (81.34 ± 45.23)、BDI (16.56 ± 9.01); 放疗后 3 个月: KPS (78.37 ± 23.0)、FLIC (119.51 ± 43.62)、BDI (9.02 ± 7.81)。说明经过放疗后病人的 QOL 虽有所上升, 但却没有恢复到放疗前水平, 而放疗中 3~4 周时 QOL 得分最低, 则说明在此期间对病人的生理及心理护理尤为重要。几乎与此同时, Huguenir^[11]采用 EORTC QLQ-C30 量表评价了长期接受放疗的 79 名头颈部癌病人的 QOL。根据放疗的不同范围分为 3 组, 结果为放射野若包含双侧颞颌关节和唾液腺者, 其 QOL 将会受到显著影响。Miyanga^[12]回顾性的调查了多中心的 120 名膀胱癌病人 (均为 $T_2N_0M_0$ 或 $T_3N_0M_0$), 分为传统切除术组和保留膀胱组 (经动脉插管化疗和放疗), 使用 EORTC QLQ-C30 量

表 结果为在生命角色和社会功能这两个 QOL 的维度上,两组病人无明显差异,但前组病人更易出现便秘、腹泻、食欲减退和呼吸困难等症状,并且前组的经济影响更为明显,从而认为对于膀胱癌 QOL,采用动脉插管联合化疗是一种更为合适的治疗方法。Amichetti^[13]于 1999 年初进行了 106 例乳腺癌病人经传统外科手术及术后放疗的 QOL,采用自制的量表,包括 5 维度 34 个问题,具体维度为身体机能、社会关系、美学、情感或心理机能、社会关系。回访病人数为 83 例,随访时间平均为 54.5 个月,结果术后病人的 QOL 并未受到明显影响。除此之外,还有许多学者进行了关于病人 QOL 方面的研究^[14-17],包括 SLE 病人、糖尿病病人、帕金森病人、肾移植病人等其它病种。在此便不一一赘述。

五、QOL 评价存在的问题及展望

过去的健康评价是客体评价,而非主体。在新的医学模式下,人们更加注重个人的亲身体验,并且从医疗卫生服务的观点出发,个人的主观评价是非常重要的。目前 QOL 测定已广泛应用于(1)心脑血管疾病、癌症、艾滋病、骨髓移植和其它慢性疾病的临床试验的疗效评价。(2)人群和病人的健康状况评价。(3)预防保健措施是否敏感的效果评价。其中大多数 QOL 研究仍集中在癌症领域。但迄今为止,临床医师不愿做 QOL 研究的原因有(1)怀疑 QOL 研究可行性。(2)怀疑 QOL 研究实际价值。(3)临床医师不熟悉 QOL 研究方法及工具,即他们往往注意根治性治疗而忽视姑息性治疗,另外对于 QOL 是否能定义及是否能测量,尚存在着分歧,但仍有许多学者认为 QOL 是有意义的,能测量的,是所有有关疾病结局变量中最敏感和最有力的工具。还有人认为在临床上没有普遍使用 QOL 作为结局变量,是由于它作为主观指标缺乏科学的严密性,不象复发率、死亡率、生存期等所谓的硬指标那样易于测量。总之,任何新的事物在开始阶段都具有争论,这是可以理解的。Schipper^[18]等曾经预言 QOL 作为疾病结局来测量必然对临床试验过程产生强有力的影响,随着科学的发展,QOL 测定的严密性、客观性不断完善,其应用范围将不断扩大。综上所述,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,QOL 的评价不仅从人的生物属性出发,而且将人作为社会的人来对待,重视了人的社会性和心理状况。充分反映了健康与人的生理、心理和社会之间存在着密切的关系。由于 QOL 能够从多维的角度反映个体或群体

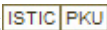
的健康状况,并能从正性负性的两个方面表现健康的积极和消极的因素,因此,在新的医学模式下,QOL 无疑是评价健康的重要的发展方向。在当前,介入放射学蓬勃发展,已广泛渗透于临床各个方面,尤其在恶性肿瘤(如肝癌)的治疗方面更取得了令人瞩目的成就,尝试将生命质量评价引入肝癌和其他疾病的介入治疗评价之中,将会是一件非常有意义的事情。

参 考 文 献

1. Jenney ME, Kane RL, Lurie N, et al. Developing a measure of health outcomes in survivors of childhood cancer: a review of the issues. *Med Pediatr Oncol*, 1995, 24: 145-153.
2. Levi L. Psychosocial environmental factors and Psychosocially mediated effects of physical environmental factors. *Scand J Work Environ Health*, 1997, 23 (suppl 3): 47-52.
3. WHO. Report of the WHO Meeting on the Assessment of Quality of life in the Health Care. WHO, 1991.
4. Hollen PJ, Gralla RJ. Comparison of instruments for measuring quality of life in patients with lung cancer. *Semin Oncol*, 1996, 23 (2 suppl 5): 31-40.
5. Jacoby A, Baker GA, Steen N, et al. The SF-36 as a healthy status measure for epilepsy: a psychometric assessment. *Qual Life Res*, 1999, 8: 351-364.
6. Mchorney CA, Ware JE, Raczek AE. The MOS 36-Item Short-Form health survey (SF-36): II: Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental healthy constructs. *Med Care*, 1993, 31: 247-263.
7. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al. The European Organization for research and treatment of cancer QLQ-C30: a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*, 1993, 85: 365-376.
8. Sneeuw KC, Aaronson MK, Sprangers MA, et al. Comparison of patient and proxy EORTC QLQ-C30 ratings in assessing the quality of life of cancer patients. *J Clin Epidemiol*, 1998, 51: 617-631.
9. Boutitie F, Gueyffier F, Pocock SJ, et al. Assessing treatment-time interaction in clinical trials with time to event data: a meta-analysis of hypertension trials. *Stat Med*, 1998, 17: 2883-2903.
10. Chawla S, Mohanti BK, Rakshak M, et al. Temporal assessment of quality of life of head and neck cancer patients receiving radical radiotherapy. *Qual Life Res*, 1999, 8: 73-78.
11. Huguenin PU, Tausky D, Moe K, et al. Quality of life in patients cured from a carcinoma of the head and neck by radiotherapy: the importance of the target volume. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*, 1999, 45: 47-52.
12. Miyanaga N, Akaza H, Shinohara N, et al. Assessment of QOL and survival for patients undergoing radical cystectomy or bladder preservation for invasive bladder cancer. *Nippon Hinyokika Gakkai Zasshi*, 1999, 90: 445-453.
13. Amichetti M, Caffo O, Arcicasa M, et al. Quality of life in patients

- with ductal carcinoma in situ of the breast treated with conservative surgery and postoperative irradiation. *Breast Cancer Res Treat* , 1999 , 54 :109-115.
14. Bruce IN , Mak VC , Hallett DC , et al. Factors associated with fatigue in patients with systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis* , 1999 , 58 :379-381.
15. Gulliford NC , Mahabir D. Relationship of health-related quality of life to symptom severity in diabetes mellitus : a study in Trinidad and Tobago. *Clin Epidemiol* , 1999 , 52 :773-780.
16. Damiano AM , Snyder C , Strausser B , et al. A review of health-related quality of life concepts and measures for Parkinson 's disease. *Qual Life Res* , 1999 , 8 :235-243.
17. Sheh FJ , Lee PH , Wang JO , et al. Changes in quality of life and working capacity before and after kidney transplantation. *Transplant Proc* , 1999 , 31 :1981-1984.
18. Goh CR , Lee KS , Tan TC , et al. Measuring quality of life in different cultures : translation of the Functional living index for cancer (FLIC) into Chinese and Malay in Singapore. *Ann Acad Med Singapore* , 1996 , 25 :323-334.

生命质量评价的现状与展望

作者: 赵剑波, 李彦豪, 陈勇, 曾庆乐
作者单位: 第一军医大学附属南方医院放射科
刊名: 介入放射学杂志 
英文刊名: JOURNAL OF INTERVENTIONAL RADIOLOGY
年, 卷(期): 2001, 10 (4)
被引用次数: 8次

参考文献(1条)

1. McHorney CA, Ware JE, Raczek AE. The MOS 36-Item Short-Form health survey (SF-36): II: Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental healthy constructs 1993(31)

引证文献(8条)

1. 蒋恩霏, 杨跃林, 唐成志, 张晓晴, 王志侠, 程刚. 噪声作业工人生命质量状况分析[期刊论文]-现代预防医学 2008 (1)
2. 杨扬, 唐宏亮, 庞军, 芦玥, 高丽芳. 太极拳提高生命质量研究的文献概述[期刊论文]-医学综述 2008 (10)
3. 邓冰, 虞安写, 张业勤, 李莎莎. 更年期妇女生命质量状况及其影响因素研究[期刊论文]-中国妇幼保健 2007 (5)
4. 周洪敏, 刘达伟. 妇女生命质量研究进展[期刊论文]-现代预防医学 2006 (11)
5. 何潇, 尹德挺. 健康经济研究领域的潜在问题分析[期刊论文]-西昌学院学报 (社会科学版) 2006 (2)
6. 田怀谷. 良性前列腺增生症治疗方案评价[学位论文]硕士 2006
7. 王卫华, 卢祖洵. 生命质量研究的现状与趋势[期刊论文]-医学与社会 2005 (7)
8. 陈露玲. 糖尿病患者自我管理水平和生存质量的相关性研究[学位论文]硕士 2005

本文链接: http://d.wanfangdata.com.cn/Periodical_jrfsxzz200104028.aspx
授权使用: qkahy(qkahy), 授权号: 808e95e1-0da1-41eb-b69a-9e3801527e3c

下载时间: 2010年11月24日