

前 言

随着疾病谱和健康观的改变,生命质量的研究日益受到关注。生命质量的提高已经成为许多国家社会与政府工作的目标以及医药卫生工作的主要目标,美国 FDA 很早就将生命质量评价作为新药开发的重要指标,既要有改善生存时间又要有改善生命质量的资料。我国也曾先后纳入小康社会、健康中国、幸福中国等评价指标体系。这些都促进了国内外生命质量的研究与应用。

在多项国家自然科学基金等课题的资助下,我们从 20 世纪 90 年代开始进行生命质量测评与应用的研究,研制出了癌症患者生命质量测量表体系 QLICP、慢性病患者生命质量测量表体系 QLICD,涵盖了常见的 24 种癌症以及 34 种慢性病,为患者的治疗及康复提供了有益的工具。本书是我们多年研究成果的概括与总结,希望能够推动和促进相关领域的研究与应用。力图体现如下特色:

1. 系统性与全面性。本书共分为 5 篇 28 章,第一篇总论从生命质量研究的历史开始,对发展的历程及研究现状、生命质量研究的意义与作用、未来生命质量研究的发展趋势等进行了概括性介绍和探索。第二~五篇分别从测定、评价、解释、应用 4 个方面系统全面地介绍了生命质量研究中涉及的各种问题。其中第二篇(测定篇)对测量生命质量的基本方法进行了概述,详细介绍了量表的制订方法和步骤、量表的考评、统计学模型及理论,并且介绍了常用的生命质量测量量表。第三篇(评价篇)主要涉及生命质量资料的分析,按横向资料、纵向资料、与客观指标相结合及质量调整生存分析等总结了 20 多种分析方法。第四篇(解释篇)探讨了生命质量得分的合理解释,包括传统的常模与标准解释方法,又增加了最小临床重要性差异的概念及其制订方法介绍。第五篇(应用篇)对生命质量测评的应用方面进行了概述,同时分别对癌症患者、慢性病患者、特殊群体(成瘾者、老年人)及一般人群生命质量进行了详细介绍。

2. 逻辑性与实用性。本书遵循了生命质量研究中的一般规律,从生命质量测量基本理论到量表工具的制订方法,量表考评方法再到量表的具体应用。应用中,围绕生命质量测评获得的大量数据如何进行分析,如何更好地对得分进行解释等一一展开介绍,尽力做到层次结构条理清晰,逻辑性强。每章最后都附上了大量相关参考文献,附录中给出了软件操作及一些常用量表,以供读者选用。

3. 新颖性与创新性。本书在生命质量研究的基础上进行详细介绍,结合了国内外的最新研究进展及成果,同时也给出了一些未来生命质量研究的方向。第一篇即对总的发展趋势进行了介绍,包括核心模块与特异模块结合、主观与客观结合、质量与数量结合、纵向测评、方法创新及跨文化的调适等。第二篇对量表的研制考评引入了新的方法,包括结构方程模型、项目反应理论及概化理论等。第四篇重点介绍了基于“锚”和基于“分布”的方法,还对一些新的方法进行了扩展。但因为最小临床重要性差异的研究时间较短,尚缺乏公认的标准,因此本书将目前研究中涉及的方法及一些专家学者提出的设想一并给出,读者可以根据研究目的选用或进一步探索验证。

在课题研究过程中,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与帮助,如方积乾、刘保延、梁国辉、林露娟、方以德、黄韵婷、刘凤斌、郝元涛、David Cella、Neil Aaronson、Fabio Efficace、Gary Lyman 等。很多课题参与者和研究生都付出了辛勤的努力,尤其周旋、许清

安、阮景昊、于磊、张传猛、陈铭扬、梁煜、任丹丹、薛红红、冼君定、吴婷、陈慧艳、巫小玉、肖正琴、陈姝等。科学出版社领导与责任编辑精心策划和核对修改，确保本书出版工作优质、高效完成。此外，广东医科大学学校领导周克元、杨云滨、罗辉、刘新光、卢景辉、丁元林等在课题研究中给予了诸多支持与帮助。谨对他们无私的帮助和支持致以衷心的感谢！

尽管编者反复审核修改，但限于水平有限和时间匆忙，书中难免存在缺点和不足之处，欢迎读者批评指正。

万崇华

2026年2月于广东医科大学

目 录

第一篇 总 论

第 1 章 生命质量研究的历史与现状	1
1.1 生命质量研究的历史渊源	1
1.2 生活质量研究的演进	2
1.3 生存质量研究的兴起及背景	6
1.4 生命质量研究的现状	11
本章参考文献	16
第 2 章 生命质量的概念与构成	18
2.1 生命质量的概念及其发展	18
2.2 生命质量的构成及其发展	26
2.3 生命质量的层次性与动态性	29
本章参考文献	32
第 3 章 生命质量研究的意义与作用	34
3.1 生命质量研究对现代医学的挑战	34
3.2 生命质量研究与传统中国医学	37
3.3 生命质量研究对社会生活的影响	39
本章参考文献	40
第 4 章 生命质量研究的发展趋势	42
4.1 共性与个性结合——核心模块与特异模块	42
4.2 主客观结合——临床意义的探讨	43
4.3 质与量的统一——生命质量与数量的结合	44
4.4 纵深发展——纵向测评与影响机制	45
4.5 方法创新——现代测量理论的应用	46
4.6 文化调适——跨文化研究	46
本章参考文献	47

第二篇 测 定

第 5 章 生命质量测定方法概况	49
5.1 测量概述	49
5.2 生命质量测定的基本理论	51
5.3 生命质量测定方法	54

5.4 测量表的制订与考评	55
本章参考文献	56
第6章 生命质量测量表的制订	57
6.1 量表的概念及分类	57
6.2 量表的构成元素及层次结构	59
6.3 量表的研制方法及步骤	61
6.4 反应尺度的定位方法	65
6.5 条目分析及筛选方法	67
6.6 西方量表中文版本的研制	75
6.7 量表体系研制方法	76
本章参考文献	78
第7章 生命质量测量表的考评——信度	79
7.1 信度的理论及模型	79
7.2 重测信度	80
7.3 复本信度	81
7.4 分半信度与内部一致性信度	81
7.5 评分者信度	84
7.6 信度的影响因素	85
7.7 组内相关系数在信度分析中的应用	86
7.8 信度研究进展	88
本章参考文献	90
第8章 生命质量测量表的考评——效度	91
8.1 效度的理论及模型	91
8.2 内容效度	92
8.3 结构效度	94
8.4 效标效度	95
8.5 其他效度	96
8.6 效度的影响因素	100
8.7 效度研究进展	101
本章参考文献	102
第9章 生命质量测量表的考评——反应度	104
9.1 反应度概述	104
9.2 反应度评价方法	105
9.3 反应度影响因素	109
9.4 反应度研究进展	109
本章参考文献	110

第 10 章	生命质量测定量表的考评——其他	113
10.1	量表的其他特性考评	113
10.2	各种评价特性间的关系	114
10.3	量表评价小结	116
	本章参考文献	117
第 11 章	结构方程模型及其在量表研制中的应用	118
11.1	结构方程模型概况	118
11.2	结构方程模型在效度分析中的应用	126
11.3	结构方程模型在信度分析中的应用	127
	本章参考文献	128
第 12 章	项目反应理论及其在量表研制中的应用	130
12.1	项目反应理论概况	130
12.2	项目反应理论的常见模型	133
12.3	信息函数与测验编制	135
12.4	项目反应理论的应用	137
	本章参考文献	141
第 13 章	概化理论及其在量表研制中的应用	142
13.1	概化理论概况	142
13.2	不同设计类型的概化理论分析	147
13.3	概化理论的应用	162
	本章参考文献	163
第 14 章	生命质量测定中的常见问题	165
14.1	测定的设计与质量控制	165
14.2	测定的样本含量	167
14.3	测定中的依从性	170
14.4	测定中的代理者	171
	本章参考文献	172
第 15 章	常用生命质量测定量表	173
15.1	一般人群的普适性量表	173
15.2	癌症特异性量表	189
15.3	慢性病特异性量表	196
15.4	特殊人群特异性量表	202
15.5	量表的比较与选择	203
15.6	量表评价的 COSMIN 标准	205
	本章参考文献	207

第三篇 评 价

第 16 章	生命质量资料的分析评价概述	210
16.1	生命质量资料的特点及评价目的	210
16.2	量表的分析层次及评分方法	211
16.3	项目反应理论下的评分方法	212
16.4	缺失值的处理	213
	本章参考文献	215
第 17 章	横向生命质量资料的分析方法	216
17.1	单变量分析方法及 Bonferroni 校正	216
17.2	Hotelling T^2 检验及多变量方差分析	217
17.3	O'Brien 的非参数及参数综合法	221
17.4	TOPSIS 法	223
17.5	模糊综合评判法	224
17.6	层次分析法	226
17.7	Meta 分析法	228
17.8	生命质量的影响因素分析法	229
17.9	讨论与小结	234
	本章参考文献	234
第 18 章	纵向生命质量资料的分析方法	236
18.1	一些简单的分析方法	236
18.2	反应特征分析法及衍生变量法	237
18.3	具有重复测量的方差分析法	239
18.4	多变量方差分析及轮廓分析法	241
18.5	曲线回归及其组间比较法	243
18.6	序贯主成分方差分析法	246
18.7	其他方法	247
18.8	讨论与小结	248
	本章参考文献	249
第 19 章	生命质量与其他指标的结合分析	250
19.1	结合分析的意义及思想	250
19.2	无量纲化处理方法	250
19.3	各指标的综合合成	252
19.4	生命质量与临床客观指标的结合分析	254
	本章参考文献	255
第 20 章	质量调整生存分析方法	256
20.1	生存分析方法概述	256

20.2	质量调整生命年法	258
20.3	TWiST 与 Q-TWiST 法	261
20.4	Glasziou 的质量调整生存分析	263
20.5	质量调整 Cox 回归分析	265
20.6	生命质量作为时变协变量的 Cox 回归分析	266
20.7	其他分析方法	266
20.8	讨论与小结	267
	本章参考文献	267

第四篇 解 释

第 21 章	生命质量得分的解释	269
21.1	得分解释主体及其所应具备的资格	269
21.2	得分解释的主要原则	269
21.3	得分解释的方法	270
21.4	得分解释的报告	273
	本章参考文献	273
第 22 章	最小临床重要性差异的确定	274
22.1	最小临床重要性差异的概念及研究进展	274
22.2	基于“锚”的最小临床重要性差异确定	277
22.3	基于“分布”的最小临床重要性差异确定	284
22.4	最小临床重要性差异确定的其他方法	286
	本章参考文献	290

第五篇 应 用

第 23 章	生命质量研究的应用	292
23.1	一般及特定人群健康状况测评	292
23.2	癌症及慢性病患者生命质量测评	293
23.3	临床治疗方案或药物的评价与选择	294
23.4	预防性干预及保健措施的效果评价	295
23.5	卫生资源配置与利用的决策	296
23.6	探讨健康影响因素与防治重点	297
23.7	促进医患沟通和个体化治疗	304
23.8	应用生命质量测评的注意事项	305
	本章参考文献	306
第 24 章	癌症患者生命质量测定量表体系研制	309
24.1	癌症患者生命质量测定量表体系概况	309
24.2	共性模块 QLICP-GM 的研制	313
24.3	QLICP 体系特异量表的研制	324

24.4	QLICP 体系的应用	326
	本章参考文献	329
第 25 章	慢性病患者生命质量测定量表体系研制	332
25.1	慢性病患者生命质量测定量表体系概况	332
25.2	共性模块 QLICD-GM 的研制	337
25.3	QLICD 体系特异量表的研制	345
25.4	QLICD 体系的应用	347
	本章参考文献	352
第 26 章	特殊群体——成瘾者的生命质量测评	354
26.1	测评的背景及意义	354
26.2	药物成瘾者生命质量测定量表	354
26.3	基于 QOL-DA 的药物成瘾者生命质量分析	365
26.4	基于 QLICD-DA (V2.0) 的药物成瘾者生命质量分析	368
26.5	网络成瘾者的生命质量测评	369
	本章参考文献	371
第 27 章	特殊群体——老年人生命质量的测评	372
27.1	测评的背景及意义	372
27.2	老年人生命质量测定量表	372
27.3	老年慢性病患者多维健康测定量表体系 (MHIEC) 的研制	374
27.4	老年人生命质量的分析评价	382
	本章参考文献	384
第 28 章	一般人群生命质量的测评	386
28.1	测评的背景及意义	386
28.2	少数民族居民生命质量的测评	386
28.3	大中学生生命质量的测评	387
28.4	其他不同特征居民生命质量的测评	389
	本章参考文献	393
附录 1	SPSS 信度分析模块的功能与操作	395
附录 2	健康状况调查问卷 SF-36	398
附录 3	健康状况调查问卷 SF-8	400
附录 4	世界卫生组织生活质量测定简表 (WHOQOL-BREF)	401
附录 5	欧洲五维健康量表 EQ-5D	404
附录 6	EORTC 癌症生命质量核心量表 QLQ-C30 (V3.0) 中文版	405
附录 7	癌症治疗功能评价系统共性模块 FACT-G (V4.0) 中文版	407
附录 8	癌症患者生命质量测定量表体系共性模块 QLICP-GM (V2.0)	409
附录 9	慢性病患者生命质量测定量表体系共性模块 QLICD-GM (V2.0)	411

第一篇 总 论

第 1 章 生命质量研究的历史与现状

1.1 生命质量研究的历史渊源

“生命质量”一词是英文 quality of life (QOL) 的中文译文。有的学者又译为生存质量、生活质量、生命质素等。本书约定在医学领域中称为生存质量(健康相关生命质量),在社会经济学领域中称为生活质量(日常生活/工作相关生命质量),在哲学宗教领域中称为生灵质量(神灵宗教相关生命质量),不加区别时统称为生命质量(有关讨论详见第 2 章)。

何时提出“生命质量”一词已难考证。社会学领域的研究始于 20 世纪 20 年代,1933 年已经有专门的专著出版,在医学领域作为主题词使用则出现于 1969 年。然而其历史渊源却早得多。实际上,人们一直在自觉和不自觉地追寻生命质量和幸福感(well being, happiness)的提高,这两个术语也在很长时间内混合或交替使用。从很大程度上说,人类整个的发展史就是不断地适应自然、改造自然,同时也完善自我、改善自我,从而提高生命质量和幸福生活的历史。

以儒或儒道互补为主体的中国传统文化(包括在此文化氛围中形成并作为文化的一部分的中医学说)对生死问题给予了极大的关注,并十分强调人的整体性及与宇宙的和谐感应。在中国的传统文化中,生命的发生和宇宙的生成,或者说生命的构造和宇宙的形态是紧密联系的(陈乐平, 1997)。因此,人要健康长寿,就必须顺应天道,“天人合一”。“合五味”才能“调口”,“刚四肢”才能“卫体”,“和六律”才能“聪耳”。人与人、人与社会、人与自然和谐才能幸福快乐、健康长寿。而快乐长寿,既要活得好,又要活得长,一直是人们的理想目标和追求动力。大家耳熟能详的祝寿词“福如东海,寿比南山”对此做了很好的概括。

自古以来,“和”的思想在中国传统文化中占据了十分突出的位置。“礼之用、和为贵”“天时不如地利,地利不如人和”“万物各得其和以生”“和也者,天下之达道也”“和睦相处”“和衷共济”“天人调和”等,无不体现了“和”的思想。儒家的“裁成天地之道,辅相天地之宜,以左右民”构成了天-地-民参赞化育的人文和生之德。道家的“人法地,地法天,天法道,道法自然”构成了人-地-天参合有序的自然共生之道。

尽管儒道两家在对“天”的理解上不尽相同,但都是指人以外的客观自然。两者对“天人”关系的根本区别在于如何对待“人”上。儒家强调的是人的社会属性(社会人),重在对人事的关注,而道家强调的是人的自然属性(自然人),重在对人的生命形态的观照。

老子认为人类应该回到“自然态”中才有幸福,应该成为“自然人”才能活得其所,《道德经》第八十章对此做了很好的阐述“小国寡民。使有什伯之器而不用;使民重死而不远徙。虽有舟舆,无所乘之,虽有甲兵,无所陈之。使民复结绳而用之。甘其食,美其服,安其居,乐其俗。邻国相望,鸡犬之声相闻,民至老死,不相往来”。孔子是从社会关系中看人,主张人的幸福建立在对社会的奉献上,重“义”而轻“利”,富贵要取之有道,贫贱要去之有道。《论语·里仁篇》云:“富与贵,是人之所欲也,不以其道得之,不处也;贫与贱,是人之所恶也,不以其道得之,不去也。君子去仁,恶乎成名?君子无终食之间违仁,造次必于是,颠沛必于是。”而且主张通过建立“大同世界”实现全人类的幸福,正如《礼记·礼运·大同》所言“大道之行也,天下为公。选贤与能,讲信修睦。故人不独亲其亲,不独子其子。使老有所终,壮有所用,幼有所长,矜、寡、孤、独、废、疾者,皆有所养。男有分,女有归。货,恶其弃于地也,不必藏于己;力,恶其不出于身也,

不必为己。是故谋闭而不兴，盗窃乱贼而不作。故外户而不闭，是谓大同”。

现代生命质量研究不仅强调躯体功能的完好，更看重社会功能（社会适应、社会支持等）及与环境的和谐相处，无疑吸纳了儒道两家之精华。

基于阴阳五行的宇宙生成论和生命构造学说而发展起来的中医学说，不但强调人的自然属性，而且强调其社会属性，它将天和人的自然性、社会性两者有机地融为一体，并从总体的高度来把握人的生命及健康。可以说，生命质量研究更直接的渊源正在这里。

非但如此，作为西方文化渊源的古希腊文化和医学，也提出了与古中国文化和医学相类似的学说和观点。如著名哲学家恩培多克勒把火、空气、水和土列为构成万物的四个根，而人体的健康就是这四个根在暖、湿、干、寒的结合与分离上达到均衡状态，一旦失衡人将患病；著名的希波克拉底的体液病理学，将人的健康视为血液、黏液、黄胆汁和黑胆汁四种液体的相互调和与平衡。古希腊思想集大成者亚里士多德很早就关注幸福的研究，并且将幸福与理性和道德相联系，指出真正的幸福是“最高的善”，“人的善是合乎德性而生成的、灵魂的现实的活动”，因而“幸福就是灵魂的一种合乎德性的现实活动”。古希腊哲学家阿里斯底波也很早就关注幸福，并将幸福建立在感觉基础之上，认为幸福的唯一来源是感觉，感觉是最真实的，但人类只能感觉到快乐和痛苦，所以追求快乐是人类最大的幸福（Ryan, et al., 2001）。这些充满朴素唯物主义思想的宇宙观和生命论，为现代生命质量研究的兴起埋下了伏笔。

可以说，尽管现代生命质量研究首先兴起于西方，但其渊源却在于古中国及古希腊相似的具有朴素唯物主义色彩的宇宙观和生命学说。只不过，随后西方沿着实验与分析的方向发展，重在探索物质的内部结构和组成，顺应了这一阶段的科学发展方向，从而创造了现代西方璀璨的文化科技体系。但也由这种越来越细的“分析”和“割裂”，“只见树木不见森林”的情况愈演愈烈，导致在新的基础上的否定之否定。于是，现代生命质量研究的帷幕也就拉开了。

1.2 生活质量研究的演进

前面已经谈到，生命质量研究具有深远的历史渊源。但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年代，兴起于50~70年代，70年代末期在医学领域备受瞩目，并在80年代形成新的研究热潮，目前仍然是研究热点。

回顾生命质量研究的历史，从时间上大致可分为三个时期：20世纪20~50年代的酝酿阶段，50~70年代的兴起阶段，70年代后的发展融合阶段；从涉及的领域和侧重点大体上分为三类：社会经济领域中的生活质量（日常生活/工作相关生命质量）、医学领域中的生存质量（健康相关生命质量）和哲学宗教领域中的生灵质量（神灵宗教相关生命质量）。生灵质量的专门研究不多，且没有细分的生命质量研究也涉及哲学宗教意义，后面都统称为生命质量。

本节介绍生活质量研究的演进情况，后面两节分别介绍生存质量与生命质量研究发展状况。

1.2.1 国外情况

生活质量的研究起源于20世纪20~30年代的美国，兴起于50~70年代，最初发轫于经济学家对国内生产总值（GDP）作为经济福利指标的修正，是作为一个社会经济学指标来使用的。

国际上对国家的社会、经济、人口等信息的关注远可追溯至欧洲的文艺复兴时期，并在17~19世纪的整个历史发展进程中得到关注和发展。如1665年英国的佩蒂提出了国民账户的计算，其内容相当广泛，他试图弄清楚所有可以纳税的商品和劳动。亚当·斯密（1776年）提出了一个将所有生产产品都包括在内的更广泛意义的国民财富理论。然而，斯密将我们今天的娱乐和服务经济排除在外，他认为，这些职能不管有用与否，最终都不产生任何价值，因为它们不会形成有形产品。到19世纪末期，英国的经济重心已从制造业转向贸易和金融业，斯密计算国民财富的方法也不再适应新的经济形势，于是新古典经济学的代表人物马歇尔提出是效用而不是有形财富，才是财富的

真正标准,只有包含了货币交易的产出才能计算进国民账户中。这就遗漏了两个重要的影响人类福利的领域,一个是家庭和社会的作用,另一个是自然环境的作用。进入20世纪以后,经济学最重要的概念国民生产总值(GNP)(后演进为GDP)出现了,它迅速成为衡量国民产出的最重要的工具,作为经济政策和对经济福利进行评估的基础,以至于很多人将其当作一个普遍适用的标准。然而随着社会经济的发展,尤其是第二次世界大战后,人们逐渐认识到了GDP存在的明显缺陷:①它不能说明一个社会里产出增长被分配的方式;②不能说明家庭劳动的贡献;③错误地将防御性支出作为对GDP的贡献;④不能说明社会资本和自然资本存量价值的变化;⑤不能说明与个人福利更为直接的教育、健康、平等和政治权利,等等。同时,人们深刻感知到经济复苏后的西方国家社会发展的物质总量有了飞速的增长,但这种增长并没有带来国民生活质量的提高,一系列社会问题诸如资源、环境、社会治安状况反而严重恶化,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,一场寻找替代GDP的指标体系的研究在西方国家开展起来,这就是社会指标体系的研究。

正式提出要对整个社会多方面的指标、指数进行综合计算这一社会学思想并对现代社会指标思想产生直接影响的代表人物有两个:英国著名经济学家、福利经济学创始人庇古(A.C. Pigou)和美国著名社会学家奥格本(W.F. Ogburn)。

庇古的学说很大程度上来源于英国伦理学家边沁的功利主义思想。1920年,他出版了《福利经济学》(*The Economics of Welfare*)一书,大大发展了试图计算“最大幸福”的思想,提出使用生活质量的概念来描述福利的非经济方面。他认为,一个人的福利是他感受到的满足的总和,而其中能用货币直接或间接衡量的部分称为经济福利,虽然难以测度,但原则上是可以测量的。同时,讨论了政府对更低社会阶层的福利供给及其对生活状况和国家财政的影响,明确指出“首先,非经济福利易于被获取收入的方式所修正。因为工作环境会对生活质量产生影响”。

对当代社会指标研究影响更大的是美国著名社会学家奥格本。20世纪20年代早期,奥格本等曾致力于研究社会变迁的理论和改进其测度的方法。1922年他出版了《社会变迁》一书,认为社会变迁主要是文化变迁,应由文化的发展和进化来解释,主张开发有关的测度指标,并认为最好的测度指标就是统计序列形式的实际定量描述。在他主持编写的最早的两本《美国社会学杂志》里广泛收集了当时美国社会变迁的各个方面的数据,包括人口、自然资源、教育、健康、犯罪等。1929年,奥格本对生活质量的表示了极大兴趣,并由美国总统赫伯特·胡佛(H. Hoover)创立的社会趋势研究委员会负责指导研究工作。成立该委员会的目的就在于对美国的社会趋势做出分析和年度报告。在他的领导下,从1929年到1933年共计出版了五本年度报告,其中最有影响力的是1933年发表的《最新美国社会趋势》(*Recent Social Trends in the United States*)的研究报告。报告讨论了美国生活方面的各个动向,包括教育、种族、健康与环境、职业、犯罪等32个领域的状况,基本思想是通过一系列的定量指标来考查美国各社会领域的变迁趋势,从而描绘出美国社会的整体面貌。其目的一方面是要克服单纯经济研究的局限性;另一方面是要建立起社会指标体系,以便能运用推断和相关分析来预测未来。

在之后的20年左右的时间里,奥格本等学者在“社会趋势”的研究领域发表了许多重要论著。1957年,Gurin等联合美国的几所大院校进行了一次全国抽样调查,主要研究美国民众的精神健康和幸福感(Gurin, et al., 1960)。1961年,Bradburn主持了全美的精神健康状况监测,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(Bradburn, et al., 1969)。1965年,Cantril发表了包括美国在内的13个国家关于生活满意度(life satisfaction)和良好感觉的比较研究结果,并提出了“自我标定等级量表”(Cantril, et al., 1965)。1966年,Bauer主编的《社会指标》(*Social Indicators*)论文集,着重研究了国家的空间计划对美国社会的间接影响,从社会指标的角度强调了“大社会”观念的重要意义,不仅反映了社会内部的

各个方面,还说明了社会与其赖以存在的环境之间的关系(Bauer, 1966)。这本著作引起了人们的极大兴趣,使人们认为社会指标可以作为衡量社会各方面状况及发展的一般尺度,从而掀起了社会指标运动(social indicator movement)。1976年,美国学者Campbell等建立了一套感觉指标模型来研究美国社会的生活质量,他们借鉴了Campbell的“自我标定等级量表”,把人们对生活的总体感觉分成完全满意到完全不满意几个等级,重点研究对生活整体的满意度和对13个具体领域的满意度(Campbell, et al., 1976)。

自1966年Bauer主编的《社会指标》论文集发表后,社会指标研究领域大致形成两大流派。一个是客观社会指标派,其目的之一是开发一个类似于经济指标研究中GDP这样衡量国家层面的生活水平的综合指标,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;另一个是主观生活质量派,强调人这个主体对社会及其环境的主观感受,如对生活各个方面(家庭、工作、闲暇等)的感受。此后,生活质量的研究有三个主要方向(林南等, 1987):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(生活质量的效应)。1969年前后,健康、经济等的未来趋势研究也被加入社会指标研究中,作为衡量个体层面的核心概念,生活质量逐渐成为一个独立的研究领域。

一般认为,1958年,经济学家加尔布雷思(J.K.Galbraith)在其所著的《富裕社会》(*The Affluent Society*)一书中,考查了美国社会中相对高的生活水平和满足居民社会及精神需求方面明显落后状况之间的矛盾后明确提出和界定了“生活质量”概念。1960年,美国发表的《总统委员会国民计划报告》和Bauer等同年发表的有关美国社会第二次实施全国规划的文献中,也使用了这一术语。1964年美国总统约翰逊在演说中也提出进步“不能仅仅用银行账户的规模来衡量,而应该用人民的生活质量来衡量”(Cununins, 1997)。

真正以生活质量作为对象进行研究,并将之纳入理论框架的当属美国经济学家罗斯托(Rostow)。在1971年出版的《政治和增长阶段》(*Politics and the Stage of Growth*)一书中,Rostow深入探讨了生活质量问题,并形成了自己的理论。他把世界各国的经济成长分为六个阶段:传统阶段、为起飞创造条件阶段、起飞阶段、成熟阶段、高额群众消费阶段、追求生活质量阶段;并认为,“起飞阶段”和“追求生活质量阶段”是两个关键性的阶段。“起飞阶段”就是要突破经济的传统停滞状态,是一个国家基础经济结构和生产方式上的激烈转变;“追求生活质量阶段”不仅意味着社会向人们提供生活舒适、安逸的物质享受,而且意味着社会为人们创造了一种稳定、和谐的生活环境,意味着人们在精神上建立了新的价值准则,建立了新的为之奋斗的理想和目标。

20世纪70年代以来,对生活质量的研究呈现出国际化趋势。有学者统计,在有关生活质量的研究文献中,绝大部分来自美国和加拿大(米克劳斯, 1990),此外,还有德国、瑞士、南非、苏联(俄罗斯)、日本、匈牙利和朝鲜等国家和地区。霍夫曼与苏特纳在1976年的论文集中反映了国际范围内生活质量的研究状况。斯沙莱与安德罗于1980年的生活质量比较研究论文集中汇集了十几个国家的研究成果(易松国, 1998)。

国际社会关于生活质量研究的注意力已经开始走向另一个重要的人类发展投入方面,即社会资本。它广泛涉及经济、科技、国防、外交、教育、福利、交通、税收、住宅、安全、卫生、城市等各个领域,实际上是政府解决社会问题、满足社会成员利益和要求而展开的对策研究(吴姚东, 2000)。

1.2.2 国内情况

我国自古就非常重视社会的整体发展与和谐。小康社会与和谐社会是中国人做了3000多年的一个梦,是华夏文化积淀起的一个难解情结(傅治平, 2005)。“小康”缘起于3000多年前我们祖先唱过的一首歌——“民亦劳止,汔可小康”。成书于汉代的典籍《礼记·礼运》详细写道“今大道既隐,天下为家,各亲其亲,各子其子,货力为己。大人世及以为礼,城郭沟池以为固,礼义以

为纪,以正君臣,以笃父子,以睦兄弟,以和夫妇,以设制度,以立田里,以贤勇知,以功为己……是谓小康”。尽管不同先贤的思想与描述不尽一致,古代小康社会理想可概括为四个方面:一是能安定,二是有恒产,三是多交往,四是崇礼法。

和谐思想最早出现在《国语》中。《国语·郑语》记载,周幽王八年,郑桓公与太史伯谈论“兴衰之故”和“生死之道”时,就首次提出“和”的概念。太史伯说:“虞幕能听协风,以成乐物生者也。夏禹能单平水土,以品处庶类者也。商契能和合五教,以保于百姓者也。周弃能播殖百谷蔬,以衣食民人者也。”意思就是虞、夏、商、周各朝代之所以能够成就与天地一样长久的赫赫功业,根本原因就在于其统治者能够在天地和人事之间创造和合关系。尽管不同的学派和学者对和谐的理解和表述不完全一致,但总的说来就是要求多样的统一、关系的协调和力量的平衡,就是“天、地、人”三者的和睦融通。

尽管我国小康社会与和谐社会的思想与现代生活质量研究的理念不谋而合,但现代生活质量研究开始于20世纪20年代的美国。我国生活质量的研究始于20世纪80年代。改革开放以来,不少学者纷纷开展了生活质量概念、构成、测定等方面的引进、介绍与研究。如易松国对生活质量研究的进展进行了综述(易松国,1998),周长城对美国、德国、瑞典、东南亚国家的生活质量研究进行了较系统的介绍并出版了一系列相关专著。随着中国社会经济的发展,提高广大人民群众的生活质量,已得到国家有关部门的重视,生活质量作为一般术语,逐渐被人们接纳与应用。

自20世纪80年代以来,中国学术界开始了关于社会指标的研究,同时也出现了对生活质量的各种研究。具体来说,自1982年起,中国开始了社会指标的提纲起草,并从1984年起陆续公布社会统计的系统数据。1986年,北京市社会科学院承担了“首都社会发展战略研究”课题,当时课题组在《首都社会发展指标及其评估方法》一文中指出:生活质量是全面衡量生活优劣的尺度,既有物质水平的提高,又有精神道德的内容。物质条件是生活质量的基础,生活质量的提高又促进物质生产的发展。美籍华裔社会学家林南教授与天津社会科学院社会学研究所合作进行了天津市千户居民生活质量问卷调查,这项实证研究以人们的主观态度为基础,测量出影响城市居民生活质量的主要因素并提出了一系列生活质量结构与指标模式(林南等,1987)。随后,林南教授与上海社会科学院社会学研究所合作在上海市进行了一次关于市民生活的千户居民调查,从个体的角度探讨了社会指标与生活质量之间的关系,并通过建立结构分析模型得出影响上海市民生活满意度的主要因素,从而建立了关于社会指标与生活质量的结构模式。1987年10月,在天津召开的“全国社会改革与生活方式理论研讨会”上,不少学者先后就生活质量的概念、指标及国外研究情况作了比较深入的探讨。

北京大学社会学系“生活质量”课题组于1987~1990年在北京、西安、扬州三个市部分地区进行了多次抽样调查。他们除了引入客观指标外,还增加了参照标准对主观生活质量指标的影响这一项,并通过中介评价指标将客观指标系列进行综合,形成了三级主客观作用机制的生活质量模型。通过验证,此模型可较大程度地增加对生活质量满意度的解释力(卢淑华等,1992)。

从1988年开始,中国社会科学院社会学研究所与有关单位联合组成的课题组进行“社会发展与社会指标”课题研究,提出了衡量地区社会综合发展的5组指标,其中包括对生活质量评估的指标体系。此后,朱庆芳研究员主持对我国生活质量和社会发展进行多年的追踪评估,提出了包括居民消费、收入、吃穿用住、能源消费、生活方便程度、精神生活等在内的12项指标(吴寒光,1991)。在对1987年各地区做同样研究时,生活质量指标共选择了16项,包括居民消费、收入、吃穿用住、能源、通信、劳保福利、文化支出、物价、“三废”处理率等(吴寒光,1991)。1992年,该课题组在研究全国小康社会指标体系时,生活质量指标体系扩充为23个指标,增加了日常生活消费品人均指标的数目(朱庆芳,1992)。

1989年,江苏省社会科学院社会学研究所“现代化和社会主义新人”课题组对江苏、河南、吉林、四川、广东五省城乡发出400份问卷,调查居民对自身生活质量的主观态度(叶南客,1991)。他们把生活质量分为两个方面进行测量:第一个方面为职业生活质量,包括与同事的关系、与领导

的关系、劳动强度、工作环境、工资福利待遇、职业技术难度与职业声望、职权范围、晋级机会、本单位改革情况等 10 个项目;第二个方面为社会生活质量,包括物质文化生活各方面的 14 个项目,以五级计分方法测量出生活质量的综合数值。

中国科学技术促进发展研究中心“生活质量”课题组也于 1990 年前后在北京等几个城市做过调查和研究,主要以生活的环境质量为对象,调查城市居民的环境意识,并用两类指标对其进行测评。一是居民对环境现状的评价和预期;二是居民对环境问题在生活各个方面的重要性程度的评价。研究表明:①人们对与人为因素直接相关的生活环境要素的评价,要远远低于对人为控制较少的生态环境要素的评价;②居民环境意识与其文化素质密切相关,素质越高,对生活环境要素的评价越低,环境意识越强;③环境的好坏当然会影响人们的生活质量,但是,人们能否在主观上意识到这一点,并将其作为生活的一个重要方面去关注,则可能是另一回事(王奋宇,1991)。

1991 年,联合国人口基金援华的 P04 项目中有“中国人口生活质量比较研究”课题,由复旦大学人口研究所、南京大学人口研究所、北京经济学院人口研究所共同完成。1991 年 12 月课题组在北京召开了全国性的生活质量学术研讨会,来自全国各地的学者就生活质量的定义、指标及评估方法进行了多方面的探讨,提出了许多有益的见解。并以此次会议论文为基础,出版了我国第一部关于生活质量研究的专著《中国人口生活质量研究》(冯立天,1992),较系统地就有关生活质量的理论问题、中国人口教育、健康、经济等诸多领域进行深入比较和总结。

1995 年,厦门市社会发展研究中心社会调查事务所在厦门进行了千户问卷调查,了解厦门市民的生活质量状况(胡荣,1996);同年,华中理工大学社会学系“居民生活质量”课题组在武汉市进行了千户居民生活质量问卷调查,全面分析了武汉市居民的生活质量状况及其存在的主要问题和解决途径(风笑天等,1997)。1998 年,天津市计划委员会和天津社会科学院、天津市统计局合作进行的“中国大城市社会发展综合评价指标体系研究”项目和上海市计划委员会进行的“上海社会发展指标研究”项目都对生活质量进行了研究和评估,并构建了各自的生活质量综合指数。由武汉大学社会学院承担的国家发展计划委员会社会发展司的重点课题“人民生活质量指标体系研究”,经过课题组的集体攻关,已形成了一批研究成果并出版了一系列专著(周长城等,2003a,2003b,2009),为国内的生活质量研究做出了巨大贡献。

1.3 生存质量研究的兴起及背景

随着社会领域生活质量研究的鼎盛及医学本身的发展,20 世纪 70 年代末医学领域广泛开展了生存质量的研究工作,并逐渐形成一个研究热潮。

实际上,医学界人士也一直在探讨生存质量测评问题。早在 1948 年,Kanofsky 就提出了著名的 KPS 量表(Kanofsky performance scale)。只是当时医学中尚以传染病为主,危害也较大,因而未引起足够重视。随着疾病谱、医学模式和健康观的改变,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,迫切需要新的评价指标(体系),因此与健康相关生活质量(health-related quality of life, HRQOL)概念,即本书所指的生存质量应运而生。

1.3.1 疾病谱改变

众所周知,随着社会经济和医学的发展,威胁人类生存的主要疾病已不再是传染病,而是难以治愈的癌症和心脑血管病等慢性病。

对这些疾病很难用传统的治愈率、有效率等指标来评价治疗效果,因为这些疾病几乎无法治愈,患者将带病生存很长的时间。生存时间或生存率的作用也很有限,因为提高到一定程度后很难再改变。最典型的就是癌症,在其疗效评价中先后采用了以 WHO/RECIST 实体肿瘤疗效评价标准(response evaluation criteria in solid tumors)为主的实体瘤疗效评价标准,生存期/生存率及其衍生指标如总生存期(overall survival, OS)、中位生存期(median survival time, MST)、无进展生存期

(progression free survival, PFS)、无复发生存期 (relapse free survival, RFS)、无转移生存期 (distant metastasis free survival, DMFS)、疾病进展时间 (time to progress, TTP)、无病生存期 (disease free survival, DFS)、1 年生存率、3 年生存率、5 年生存率等。WHO/ RECIST 标准的特点是对肿瘤大小的测量和治疗前后对比, 实体瘤按完全缓解 (CR)、部分缓解 (PR)、稳定 (SD) 或无变化 (NC) 及进展 (PD) 分级, 非实体瘤则以骨髓和 (或) 外周血细胞计数分为 CR、PR 及无效 (NR)。这些标准主要基于“生物医学”模式, 旨在杀灭肿瘤细胞, 追求的实际上是“无瘤生存”。生存期/生存率及其衍生指标追求的是生存的数量而没有考虑到质量, 没有区别舒舒服服过一天与疼痛难忍过一天的不同。此外, 医学的进展对肿瘤本质有了新的认识, 活得好活得长的“带瘤生存”“人瘤共存”成为新的医学目标, 一些新的着重整体功能改善的疗法 (如生物治疗、中西医结合治疗等) 难以用传统疗效标准评价。可见这些指标存在明显的问题和局限: ①未体现新医学模式的整体观; ②未体现对肿瘤本质的新认识 (全身性); ③未体现以人为本的治“人”而非治“病”理念; ④未体现现代人更重视“活得好”的积极心态。

1.3.2 健康观与医学模式改变

疾病谱和医学的发展引发了健康观和医学模式的转变。在 20 世纪 50 年代以前, 人们对健康的理解仅仅局限于“不生病”的生理概念上, 是从生物学角度 (生理角度) 并以疾病为参照标准来加以定义的。人们普遍认为健康就是没有疾病、有病就是不健康。正如贝克尔所说, 健康是一个有机体或有机体的部分处于安宁的状态, 特征是有机体有正常的功能及没有疾病。沃林斯基在其《健康社会学》中讨论了这种健康定义的四种假设: 第一是客观性。就是疾病的存在和其诊断治疗是客观的, 在诊断和治疗之前, 医生要检查患病的证据 (体征与症状)。第二是作为唯一评价者的医学专业人员。根据这一假设, 唯有医生才有能力确定、观察体征和解释症状, 并在充分诊断之后, 有能力给予患者相应的治疗。第三是仅有生理学标准。这一假设认为只能从生理性功能失调这一角度来定义健康, 非生理性功能并非健康要素。第四是定义的疏漏。除用上述三种假设定义健康之外, 健康还可以被定义为一种质量, 这种质量可以被充分定义为次要价值。

其后, 对健康概念的理解越来越深入。1948 年的《世界卫生组织宪章》指出: 健康不仅为疾病或羸弱之消除, 而系体格、精神与社会之完满状态。1978 年的《阿拉木图宣言》重申: 健康不仅是疾病与体虚的消失, 而是身心健康、社会幸福的总体状态。1984 年 WHO 在其制订的《保健大宪章》中进一步明确了健康的新理念: 健康不仅是没有疾病或虚弱, 而是身体、心理上和社会适应能力的完好状态 (Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity)。1992 年 WHO 在《维多利亚宣言》中提出了健康的四大基石: 合理膳食、适量运动、良好生活习惯和平衡心理。

与此相应, 医学模式也从传统的生物医学模式向生物-心理-社会医学模式转变。健康的测量不仅要考虑生理方面, 还要考虑心理和社会方面, 甚至有的提出生物-心理-社会-环境四维模式。

1.3.3 生存质量研究的兴起

伴随着疾病谱的改变, 威胁人类生存的主要疾病已不再是传染病, 而是难以治愈的癌症和心脑血管疾病等慢性病。此外, 随着经济和社会的发展, 环境污染严重、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广泛关注。这些疾病和健康状态很难用传统的方法和指标进行测量和评价。一方面, 这些疾病和状态持续时间长又没有明显的客观指标的变化, 因此难以检测和治愈; 另一方面, 由于健康观和医学模式的转变, 健康已不再是简单的没有疾病或虚弱状态, 而是身体、精神和社会活动的完好状态。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: 一则未能表达健康的全部内涵; 二则未能体现具有生物、心理和社会属性的人的整体性和全面性; 三则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,人们纷纷将对生存时间等客观指标的关注转为对生存质量的关注,日益重视这一具有整体性、综合性和体现以人为本的指标的研究。大体上说,20世纪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存质量进行测定,20世纪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。

早在1980年,欧洲癌症研究与治疗组织(European Organisation for Research and Treatment of Cancer, EORTC)即创立了由7个国家参加的生命质量研究组,在较大的规模上进行癌症生命质量测评的协作研究。1986年,该研究组织系统地开发了癌症患者生命质量测定量表,旨在开发一套整体性的、模块化的生命质量测定量表,满足不同癌症患者的测定需要。EORTC已制订出一个反映癌症患者共性的核心量表(共性模块)——QLQ-C30,以及许多具体癌症的特异量表(特异模块)。目前,QLQ-C30已经被翻译为54种语言的版本,包括中文版,被广泛应用于美洲的美国和加拿大,欧洲的英国、法国、德国、瑞典、比利时等国家,在亚洲的中国、日本也有应用。

在美国,美国国家癌症研究所(NCI)已在其六个社区临床肿瘤计划地和得克萨斯大学的Anderson医院及肿瘤研究所开展生命质量评价研究,主要目标是探明与癌症临床试验同时进行的生命质量研究的有关问题并提出解决方法。1987年,美国西北大学(Northwestern University)结局、研究与教育中心(Center on Outcomes, Research and Education, CORE)开始研制癌症治疗功能评价系统(functional assessment of cancer therapy, FACT)。该系统是由一个测量癌症患者生命质量共性部分的共性模块(FACT-G)和一些特定癌症的子量表(特异模块)构成的量表群。随后,CORE在FACT系列的基础上,增加了一些针对某些慢性病和症状的特异模块[如人类免疫缺陷病毒(HIV)感染、帕金森病],从而可推广应用于慢性病,并将FACT改名为慢性病治疗功能评价系统(functional assessment of chronic illness therapy, FACIT)。目前FACIT量表系列已包括400多种量表,被翻译为45种语言,可用于所有的癌症患者,也可以用于一些慢性病患者。

WHO也成立了专门的生命质量研究机构,并组织了20多个国家和地区参与的健康相关生命质量跨文化研究,开发了相应的测定量表WHOQOL-100和WHOQOL-BREF。在此基础上,已经或正在进行一些专门量表的研制与应用,如针对老年人的WHOQOL-OLD,针对HIV感染和艾滋病患者的WHOQOL-HIV。

1994年,经过2年多的酝酿和筹备,国际生活质量研究学会(International Society for Quality of Life Research, ISOQOL)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(各次会议的情况见表1-1),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。

表 1-1 ISOQOL 各届年会情况(1994~2022 年)

届次	时间	地点	主题
1st	1994	Brussels 布鲁塞尔	International Society for Quality of Life Research established 国际生活质量研究学会(ISOQOL)成立
2nd	1995.10.14~17	Montreal, Canada 加拿大蒙特利尔	Quality of life research: an international research topic 生命质量研究: 一个国际研究话题
3rd	1996.10.24~27	Manila, Philippines 菲律宾马尼拉	Health status and quality of life: conceptual, measurement and policy issues 健康状态和生命质量: 概念、测量和政策问题
4th	1997.11.5~8	Vienna, Austria 奥地利维也纳	Quality of life evaluation in general as well as in specific groups, using standardized and specialized instruments 用标准量表和特异量表来评价一般人群和特殊人群的生命质量
5th	1998.11.15~17	Baltimore, Maryland, USA 美国马里兰州巴尔的摩	New methods and innovations in QOL assessment 生命质量评价的新方法和创新点

续表

届次	时间	地点	主题
6th	1999.11.3~6	Barcelona, Spain 西班牙巴塞罗那	Measurement, valuation and interpretation of change in health-related quality of life: time for critical review 健康相关生命质量变化的测量、评价和解释: 重要的评估时间
7th	2000.10.29~31	Vancouver, Canada 加拿大温哥华	The “interpretation of HRQOL measures” and the “determination/measurement of a meaningful change in HRQOL” 健康相关生命质量测量的解释以及健康相关生命质量有意义变化的测量或确定
8th	2001.11.7~10	Amsterdam, Netherlands 荷兰阿姆斯特丹	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 日常临床实践中的健康相关生命质量, 健康相关生命质量和心理健康, 健康相关生命质量结局的心理社会模型, 健康相关生命质量与幸福, 社会指标研究
9th	2002.10.30~11.2	Orlando, Florida, USA 美国佛罗里达州奥兰多	Theoretical models of QOL, methodological advances in QOL, and linking QOL and clinicians. 生命质量的理论模型, 生命质量先进的方法学, 生命质量与临床医生的结合
10th	2003.11.12~15	Prague, Czech Republic 捷克布拉格	Methodological and theoretical topics in QOL, disease-specific applications of QOL research, QOL in special populations, QOL in specific research settings 生命质量中的方法学与理论学观点, 生命质量研究用于特殊疾病, 特殊人群中的生命质量, 特殊研究背景下的生命质量
11th	2004.10.16~19	Hong Kong, China 中国香港	Harmonizing international health-related quality of life (HRQOL) research 和谐的国际健康相关生命质量研究
12th	2005.10.19~22	San Francisco, USA 美国旧金山	Building bridges to enhance quality of life 建设桥梁以提升生命质量
13th	2006.10.10~14	Lisboa, Portugal 葡萄牙里斯本	HRQOL research: making an impact in the real world 健康相关生命质量研究: 一个影响现实世界的研究
14th	2007.10.10~13	Toronto, Canada 加拿大多伦多	Health related QOL research: from measurement to understanding 健康相关生命质量研究: 从测量到理解
15th	2008.10.22~25	Montevideo, Uruguay 乌拉圭蒙得维的亚	Research and action: good quality of life and equity in health access 研究与行动: 好的生命质量与公平的健康评价
16th	2009.10.28~31	New Orleans, Louisiana, USA 美国路易斯安那州新奥尔良	Integrating HRQOL in health care policy, research, and practice 健康相关生命质量与医疗保健政策、科学研究和实践过程相整合
17th	2010.10.27~30	London, England 英国伦敦	Translating quality of life measurement into decision making 将生命质量测量转化为决策
18th	2011.10.26~29	Sheraton Denver Downtown, USA 美国丹佛	Pushing the boundaries: frontiers of quality of life research 推动边界: 生活质量研究的前沿
19th	2012.10.22~31	Budapest, Hungary 匈牙利布达佩斯	The journey of quality of life research: a path towards personalized medicine 生命质量研究之旅: 迈向个性化医疗之路
20th	2013.10.9~12	Miami, Florida, USA 美国佛罗里达州迈阿密	Energizing the science of quality of life research: where have we been and where can we go? 激发生命质量研究的科学活力: 我们去过哪里, 我们还能去哪里?
21st	2014.10.15~18	Berlin, Germany 德国柏林	Quality of life: advancing measurement science and transforming health care 生命质量: 推进测量科学, 改造医疗保健

续表

届次	时间	地点	主题
22nd	2015.10.21~24	Vancouver, Canada 加拿大温哥华	Dedicated to the promotion of excellence in the science of health-related quality of life 致力于促进与健康相关生命质量的卓越科学
23rd	2016.10.19~22	Copenhagen, Denmark 丹麦哥本哈根	Medical, health care, health research, life quality and health services matters 医疗、保健、健康研究、生活质量和健康服务的重要性
24th	2017.10.18~21	Philadelphia, United States 美国费城	Embrace complexity: using patient-reported outcomes to generate authentic global evidence 拥抱复杂性: 使用患者报告结果以产生真实的全球证据
25th	2018.10.24~27	Dublin, Ireland 爱尔兰都柏林	PROs in the digital age: new frontiers in research, policy, and practice 数字时代的患者报告结局: 研究、政策和实践中的新领域
26th	2019.10.20~23	San Diego, United States 美国圣地亚哥	Assessment, action, and accountability: achieving optimal patient-centered outcomes through quality of life research 评估、行动和问责: 通过生活质量研究实现以患者为中心的最佳结果
27th	2020.10.21~24	Calgary, Canada 加拿大卡尔加里	The future is now: a vision for the future of outcomes measurement and quality of life research 现在就是未来: 对未来结果测量和生活质量研究的展望
28th	2021.10.13~16	Calgary, Canada 加拿大卡尔加里	Pay attention to gaps - measure HRQOL throughout life 注意差距——在整个生命过程中测量 HRQOL
29th	2022.10.19~22	Prague, Czech Republic 捷克布拉格	Redefining boundaries-breaking new ground in patient-centered outcomes research 重新定义界限——在以患者为中心的结果研究中开辟新天地

我国医学界对生存质量领域的研究始于 20 世纪 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(如高血压、糖尿病、心肌梗死、乳腺癌、肺癌等)的测定。但生命质量的测定是深深扎根于本民族的文化土壤中的,带有明显的文化烙印。尽管国外已开发出大量的测定量表,但国外的量表在很多方面不适合中国的国情,如国外对宗教信仰、个人隐私、性生活等都远较国人重视,而对国人比较看重的饮食文化、(纵向)家庭亲情和工作稳定等则不那么看重。因此,国外的量表不能翻译过来就直接使用,必须尽快地建立我国自己的生存质量评价量表体系,开发出具有中国文化特色的、适合中国国情的测定量表群。有了我国自己的测定量表,才能在我国广泛开展生命质量测评工作,开辟临床研究的新方向。

鉴于此,我国不少医学界同仁纷纷开展了生存质量研究。早在 20 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(quality of life questionnaire for Chinese cancer patients with chemobiotherapy, QLQ-CCC),万崇华等开始系统地研制癌症患者生命质量测定量表体系(quality of life instruments for cancer patients, QLICP)。医学领域在此方面最早的研究专著《生命质量测定与评价方法》(万崇华,1999)和《生存质量测定方法及应用》(方积乾,2000)也相继问世。进入 21 世纪后,生存质量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了慢性病患者生命质量测定量表体系(quality of life instruments for chronic diseases, QLICD)。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,2007)、《生命质量测评在肿瘤临床中的应用》(汤学良等,2009)。

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 年和 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活质量研究学会下的亚洲华人分会(International Society for Quality of Life Research-Asian Chinese