

中国人群健康相关生命质量概念框架构建：基于一般人群与疾病患者的质性研究

陈丕楠^{1,2*} 贺小宁^{1,2} 谢诗桐^{1,2} 吴晶^{1,2} 赵琨³ 谢锋⁴

1. 天津大学医学部药物科学与技术学院 天津 300072

2. 天津大学社会科学调查与数据中心 天津 300072

3. 清华大学万科公共卫生与健康学院 北京 100044

4. 加拿大麦克马斯特大学健康研究方法、证据与影响系卫生经济和政策研究中心 加拿大汉密尔顿 L8S4K1

【摘要】目的:探索中国人群对于健康相关生命质量(Health-related quality of life, HRQoL)定义的理解,构建中国人群 HRQoL 概念框架,用于指导中国人群 HRQoL 测量工具研发。方法:从全国 31 个省市招募中国一般人群与疾病患者样本,通过开展一对一半结构化质性访谈收集其对 HRQoL 的看法与理解。基于扎根理论对质性信息进行多层次编码,利用框架法对编码进行梳理、归纳,构建中国 HRQoL 概念框架。结果:共纳入 68 名受访者,研究从质性信息中提取 1 558 个一级编码,分析整理为 180 个二级编码、31 个三级编码,最终归纳出 6 个主题的中国人群 HRQoL 概念框架。结论:基于中国人群健康观念构建的 HRQoL 概念框架包含症状、身体功能、情绪、认知、活动、社会功能 6 个主题,其中尤以胃口/食欲、睡眠和疲乏维度显示出 HRQoL 概念的中国文化特异性。

【关键词】健康相关生命质量;概念框架;中国人群;质性研究

中图分类号:R197 文献标识码:A doi:10.3969/j.issn.1674-2982.2024.06.001

Development of the conceptual framework for health-related quality of life in Chinese populations: A qualitative study based on the general population and patients

CHEN Pi-nan^{1,2}, HE Xiao-ning^{1,2}, XIE Shi-tong^{1,2}, WU Jing^{1,2}, ZHAO Kun³, XIE Feng⁴

1. School of Pharmaceutical Science and Technology, Faculty of Medicine, Tianjin University, Tianjin 300072, China

2. Center for Social Science Survey and Data, Tianjin University, Tianjin 300072, China

3. Vanke School of Public Health, Tsinghua University, Beijing 100044, China

4. Department of Health Research Methods, Evidence and Impact, Centre for Health Economics and Policy Analysis, McMaster University, Hamilton L8S4K1, Canada

【Abstract】Objective: To explore the understanding on health-related quality of life (HRQoL) among the Chinese populations and to develop a HRQoL conceptual framework that can be used to guide the development of Chinese HRQoL instruments. Methods: Respondents of Chinese general population and patients populations were recruited from 31 provinces in China. One-to-one semi-structured qualitative interviews were conducted to collect the views and perceptions on HRQoL. Based on the grounded theory, multi-level coding of qualitative interviews was carried out, and the framework method was used to sort out and summarize the coding to develop the HRQoL conceptual framework in China. Results: A total of 68 respondents were included in the study. The study extracted 1 558 open coding from the qualitative interview, which were analyzed and sorted into 180 axial coding and 31 selective coding (dimensions). The HRQoL conceptual framework for the Chinese population with 6 themes was

* 基金项目:国家自然科学基金项目(72174142)

作者简介:陈丕楠(1997 年—),女,博士研究生,主要研究方向为卫生经济学。E-mail: pinanchen@tju.edu.cn

通讯作者:吴晶。E-mail: jingwu@tju.edu.cn

finally summarized. Conclusions: The HRQoL conceptual framework based on the health concepts and preferences of the Chinese population contains 6 themes, refers to symptoms, physical function, emotion, cognition, activities and social function. In particular, the items of appetite, sleep and fatigue identifies may reflect Chinese cultural specific perceptions on important aspects of HRQoL.

[Key words] Health-related quality of life; Conceptual framework; Chinese population; Qualitative study

1 研究背景

伴随社会经济的快速发展与各类创新医疗技术的不断迭代,人们对自身健康的关注与日俱增。对健康水平的评价,已从原有的仅考虑死亡和身体疾病,发展为关注生理功能、心理健康、社会功能三个方面的总体健康状态。^[1]健康相关生命质量(Health-related quality of life, HRQoL)是衡量人群健康水平的常用指标,一般通过评价影响健康的生理、心理和社会等多个维度,综合反映人们对生命质量的主观感受。^[2]目前,HRQoL已成为大型社会调研评价人群总体健康水平的关键指标之一,也为各国卫生政策的制定与改革提供了必要的基础数据支持。^[2-3]

国际上已探索了多个 HRQoL 概念框架(Concept

framework)来阐述 HRQoL 的概念范围与具体涵义,例如 Wilson 框架、Patrick 框架等(表 1)。^[4]这些概念框架能够较为清晰、系统地展现人群对 HRQoL 这一概念的理解与偏好,国际 HRQoL 测量工具在研发过程中也会参考与沿用上述概念框架。^[5]但近年来有研究发现,中国人群与以欧美国家为主的西方人群在 HRQoL 概念的理解与偏好上并不完全相同。^[6-17]其中,谢诗桐等人发现中国人群对健康的理解会受中国传统文化和中医相关理念的影响^[11],Peasgood 等人发现基于西方人群构建的 HRQoL 概念框架在中国人群中的拟合效果较差^[16]。因此,由西方学者依据西方人群观念构建的国际经典 HRQoL 概念框架可能无法全面、精准地体现中国特有社会文化背景下的 HRQoL 观念,在中国的文化适应性较弱。

表 1 国际已有 HRQoL 概念框架包含维度

框架名称	维度数量	具体维度
Nagi 框架(1965)	5	疾病、损伤、功能限制、残疾、行为模式(察觉到疾病时)
Ware 框架(1984)	5	疾病、个人功能、社会/角色功能、心理困扰/幸福感、总体健康感知
Patrick&Bergner 框架(1900)	6	疾病/受伤、损伤、功能、环境、健康观念、健康机会
Johnson&Wolinsky 框架(1993)	5	疾病、残疾、日常生活活动、社会—人口、健康感知
Wilson&Cleary 框架(1995)	7	生理、症状、功能状态、个人因素、环境因素、健康感知、总体生命质量
Leventhal&Colman 框架(1997)	7	症状、身体功能、社会关系、心理功能、抑郁/焦虑/快乐的影响、经济因素、总体生命质量
世界卫生组织 ICF 框架(2000)	6	健康状况、身体功能/结构、活动、参与能力、个人因素、环境因素
Patrick&Chiang 框架(2000)	7	症状、功能状态、个人内部因素、个人外部因素、健康感知、机会、总体生命质量

在我国,赵利等学者也曾从中医健康观出发阐述中国人群的 HRQoL 观念,为探索 HRQoL 概念框架构建和中国人群 HRQoL 现状提供了宝贵经验与探索基础^[18-20],但这些研究仅基于传统中医的概念解释,外推性可能较差。2021 年 Mao 等学者通过综述中外 HRQoL 量表,并收集中国人群对量表条目的看法与重要性排序,总结了中国人群对 HRQoL 的特有认知偏好^[9, 12-13],但这类基于“自上而下法(Top-down method)”的梳理与总结依赖于已有文献、专家调研等,仍难以避免受到已有理论概念基础以及纳入测量工具的约束与干扰。而与之相对的“自下而上法(Bottom-up method)”通过在更广泛范围内积累、归纳中国人群的理解、经验与观点,可以重新以人群为

最初源头搭建理论与概念基础,有望充分挖掘 HRQoL 概念的中国文化与健康的特异性。^[21-22]

综上,本研究旨在创新性地基于自下而上法,通过质性访谈(Qualitative interview)方式梳理中国人群对于 HRQoL 的理解与偏好,补充我国自下而上探索中国 HRQoL 观念的实证研究,并进一步梳理形成中国人群 HRQoL 的概念框架,为后续我国研发相关 HRQoL 测量工具,提高反映中国人群健康观念与健康偏好的 HRQoL 测量准确性,推动中国价值医疗的纵深发展提供理论参考与架构支持。

2 研究方法

本研究通过配额抽样(Quota sampling)法预先设

定样本纳入,采用半结构(Semi-structure)形式,根据预先准备的访谈提纲进行质性访谈。基于框架法(Framework method)的质性数据分析与访谈同时进行并不断迭代,利用信息饱和(Information saturation)原则指导样本纳入与访谈进程。研究相关设计已通过天津大学伦理委员会审查(批号:TJUE-2021-168)。

2.1 样本纳入设定

质性访谈样本的基本纳入标准包括:(1)年龄 ≥ 18 周岁;(2)中国大陆出生;(3)过去5年内居住在中国大陆;(4)未患有影响理解能力、认知功能及自我评价能力的疾病;(5)可使用中文正常交流;(6)同意参与调研。

在此基础上,本研究预先设定纳入40位一般人群样本和28位疾病患者样本。对于一般人群样本,研究根据《中国统计年鉴(2020)》^[23],以中国大陆人口的性别、年龄、教育水平、居住地(城镇/乡村)和七大地理分区(华北、东北、西北、华东、华中、西南、华南)的特征分布设定配额。同时,考虑到拥有患病经历的疾病患者可能更容易提出各类疾病如何影响HRQoL的具体观点,研究还基于2017年世界卫生组织报告的中国疾病负担数据^[24],选择14种疾病负担最重的慢性疾病(包括颈痛、抑郁症、焦虑症、失明及视力受损、中风、头痛、口腔疾病、慢性阻塞性肺疾病、糖尿病、慢性肾脏疾病、皮炎、孕妇产疾病、上消化道疾病、癌症)。研究根据每种疾病纳入男性患者与女性患者各1位的原则设定配额。基于上述一般人群和疾病患者的预设样本配额,研究在中国大陆31个省(自治区、直辖市)各寻找1位联系人,请其推

荐符合样本配额要求、愿意参加访谈的受访者。研究尽可能在有限时间内多样性地招募具有不同特征的受访者,特别注意样本人口学特征的交叉多样性(如不会全在城镇招募高学历年轻受访者或全在乡村招募低学历老年受访者)。

最终质性访谈的总样本量将在上述68个样本基础上,依据信息饱和原则确定,即在2~3位访谈者中不再出现新信息(即二级编码,释义见2.3)时即可结束^[25-26];若未达到信息饱和,将继续纳入信息未饱和的亚组样本(例如若发现年龄大于60岁的受访者又提出新信息,则再纳入2~3位年龄大于60岁的受访者),直至信息饱和。

2.2 定性数据收集

访谈采取一对一、线上(视频/语音)形式进行。每次的访谈主要包含3项内容:(1)征询知情同意并收集基本信息;(2)依据提纲开展访谈;(3)表示感谢并给予误工补偿。访谈员会在征得受访者同意后全程录音。

访谈提纲包括主动提出、引导提出和总结提问三部分。首先,访谈员以一系列关于健康的开放型问题(Open question)为参考,根据受访者实际情况灵活提问,引导受访者主动地深入思考问题、广泛畅所欲言。^[21-22]其次,访谈员基于前期所做的国内外HRQoL量表系统综述工作^[11, 15],引导受访者描述其对某些量表维度类别的看法(主要分为生理、心理和社会三个方面)。最后,访谈员结合访谈的整体情况请受访者做相关回答补充,并询问其对访谈的意见与建议。提纲结构与问题示例见表2。

表2 质性访谈提纲结构与问题示例

结构	问题示例
1. 主动提出部分	
Q1: 询问受访者目前的健康状况。	您认为自己目前的健康状况怎么样?
Q2: 询问受访者对自身较差/较好健康状况影响生活质量的想法。	您为什么觉得健康状况不太好/还不错? 您提到……,如果这方面出现问题,您平时的生活质量会受到怎样的影响?
Q3: 询问受访者对健康状况和健康状况影响生活质量的想法。	如果一个人的健康状况比较差/好,您认为会具体体现在哪些方面? 您刚刚说的这些,比如……,会如何降低一个人的生活质量?
2. 引导提出部分(若访谈已进行超过30分钟,只需简单询问其还未提到的维度类别)	
Q1: 询问受访者对生理维度类别的看法。	您觉得躯体运动/日常活动/疼痛与不适/身体功能/精力/外在形象/生活行为与方式会影响一个人的生活质量吗? 怎样影响?
Q2: 询问受访者对心理维度类别的看法。	您觉得负向情绪/正向情绪/认知/生活态度/情绪控制会影响一个人的生活质量吗? 怎样影响?
Q3: 询问受访者对社会维度类别的看法。	您觉得社会活动/社会关系会影响一个人的生活质量吗? 怎样影响?
3. 总结提问部分	
Q1: 询问受访者是否有其他HRQoL影响因素。	除了身体健康、心理健康和社会健康这三方面,您觉得还有哪些方面会影响与健康相关的生活质量?
Q2: 询问受访者对新冠疫情影响自身HRQoL的看法。	您觉得新冠疫情对您的健康相关生活质量产生了什么样的影响?
Q3: 询问受访者对访谈的意见/建议。	您对本次访谈有什么意见或建议?

2.3 定性数据分析

本研究基于由扎根理论 (Grounded theory) 发展而来的框架法^[27-28], 对质性访谈收集的数据依次进行 6 个步骤的分析 (图 1), 包括: (1) 将访谈录音转为文字, 并逐字逐句阅读、熟悉每份转录文档; (2) 使用 Nvivo 11 软件从转录文档中提取一级编码 (也称开放式编码 [Open coding]), 即从受访者的描述性语句中广泛摘录影响 HRQoL 的关键词; (3) 对前 5~10 个访谈的一级编码进行梳理, 按照语义和 HRQoL 影

响关系归纳出二级编码 (也称主轴式编码 [Axial coding]), 形成初始的分析框架; (4) 将初始分析框架应用于后续的编码分析, 并在此过程中增加、合并二级编码, 不断完善优化分析框架; (5) 达到信息饱和并结束访谈后, 对已形成的分析框架进行逐级审核与回顾, 凝练出框架中体现核心中国人群 HRQoL 观念的三级编码 (也称选择式编码 [Selective coding] 或维度); (6) 通过整合三级编码, 最终构建完成中国 HRQoL 概念框架, 并对其进行质性解释。

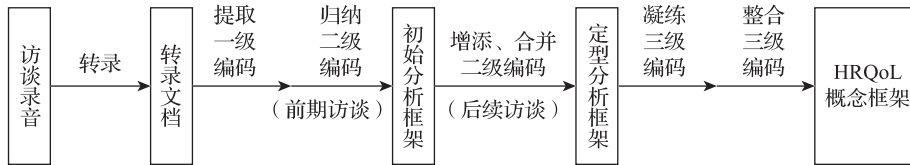


图 1 质性访谈数据分析步骤

3 结果

通过对定性数据分析, 本研究发现从第 63 位受访者开始到预先设定的 68 位受访者为止, 已有 6 位受访者未曾提出新信息 (即二级编码), 同时各年龄、性别、教育水平、居住地 (城镇/乡村)、七大地理区域亚组下和 28 位患有疾病的受访者也不再提出新的三级编码, 这提示访谈信息已达到饱和, 研究不再额外纳入样本。研究全部访谈于 2020 年 5—11 月完成。

3.1 样本基本信息

本研究最终共纳入 68 位受访者质性访谈, 覆盖中国大陆全部 31 个省级行政区。其中天津市、河南省与福建省的样本较多 (样本量介于 6~10), 其余省份样本相对较少 (样本量介于 1~5)。受访者中有 33 位 (48.5%) 为男性, 平均年龄 47.8 ± 17.3 岁 (表 3)。研究的样本分布比例与《中国统计年鉴 2020》报告的中国大陆人口分布比例较为相似^[23], 具有较好的中国一般人群代表性。

3.2 多层编码提炼

本研究基于 68 份质性访谈的转录文档, 首先识别出 2 254 个编码语句, 并从中提取了 1 558 个一级编码 (1 个编码语句中可能含有多个一级编码); 随后通过对比、判断一级编码间的语义与 HRQoL 影响关系, 将其归纳为 180 个二级编码, 形成访谈的分析框架。表 4 以二级编码“睡眠质量”为例展示分析框架。在此基础上, 本研究重新梳理了所有二级编码与 HRQoL 概念的关系, 并排除了 51 个涉及更广泛生

命质量概念或与 HRQoL 关系较弱的二级编码 (如孤独感、性格、生活习惯、收入、生态环境等); 最后依据 HRQoL 特征类别, 将 129 个二级编码凝练成更为核心、概括的 31 个三级编码 (维度)。

表 3 质性访谈样本人口学特征 (N = 68)

人口学特征	人口学特征分类	研究样本 (n, %)	中国一般人群分布 (%) ^a
性别	男性	33 (48.5)	51.1
	女性	35 (51.5)	48.9
年龄均值 ± 标准差		47.8 ± 17.3	—
年龄组	18~ ^b	12 (17.6)	20.1
	30~	15 (22.1)	19.1
	40~	9 (13.3)	20.3
	50~	12 (17.6)	18.2
	60~	20 (29.4)	22.3
教育水平 ^c	小学及以下	13 (19.1)	26.9
	初中	19 (27.9)	39.8
	高中 (包括中专)	15 (22.1)	17.0
	大学 (包括大专) 及以上	21 (30.9)	16.3
居住地 (城乡)	城镇	42 (61.8)	59.6
	乡村	26 (38.2)	40.4
居住地 (地理区域)	东北	4 (5.8)	7.8
	华北	17 (25.0)	12.5
	西北	8 (11.8)	7.4
	华东	17 (25.0)	29.5
	华中	8 (11.8)	16.0
	华南	6 (8.8)	12.3
	西南	8 (11.8)	14.5
民族	汉族	63 (92.6)	91.6
	其他	5 (7.4)	8.4
婚姻状况	未婚	11 (16.2)	18.0
	已婚	51 (75.0)	74.0
	离异	3 (4.4)	2.3
	丧偶	3 (4.4)	5.7

表 3 质性访谈样本人口学特征 (N = 68) (续)

人口学特征	人口学特征分类	研究样本 (n, %)	中国一般人群分布 (%) ^a
医保类型	城镇职工基本医疗保险	39 (57.4)	—
	城乡居民基本医疗保险 (含新型农村合作医疗)	22 (32.4)	—
	商业医疗保险	9 (13.2)	—
工作状态	无	6 (8.8)	—
	在业 (全职或兼职)	37 (54.4)	—
	离退休	23 (33.8)	—
	在校学生	2 (3.0)	—
家庭月收入 (元)	无业	6 (8.8)	—
	0 ~	7 (10.3)	—
	4 000 ~	37 (54.4)	—
	10 000 ~	20 (29.4)	—
患慢性疾病个数	20 000 ~	4 (5.9)	—
	0	25 (36.8)	—
	1	19 (27.9)	—
	2	15 (22.1)	—
	3	5 (7.3)	—
	≥4	4 (5.9)	—

注：^a 数据来源于《中国统计年鉴 (2020)》；^b 《中国统计年鉴 (2020)》中的数据未以 18 岁为端点进行分组 (包含在 15 ~ 19 岁人口中)，因此 18 ~ 29 岁年龄段中，18 ~ 19 岁人口数由 15 ~ 19 岁人口总数在该年龄段中各年龄的平均值得到；^c 《中国统计年鉴 (2020)》中教育水平的统计口径为 ≥6 岁人口，因此本研究根据 6 ~ 17 岁人口应接受的教育水平进行了相应调整。

表 4 质性访谈分析框架 (示例)

二级编码	一级编码	编码语句
睡眠质量	睡眠质量	生活习惯好,那比如说睡眠质量好,饮食健康,天天坚持运动。
睡眠质量	睡眠质量	然后还有个睡眠质量,就是不管他睡几小时,他的精神状态都特别好,那就行。
睡眠质量	睡眠质量	...
睡眠质量	睡不好	这两天有点睡不好了,头疼头晕,血压有时候也会不稳定。
睡眠质量	睡不好	肯定是睡不好,我半夜一两点睡,然后到四点都睡不着,经常有这样的状况。
睡眠质量	睡不好	...
睡眠质量

3.3 概念框架构建

本研究在综合参考国际上广泛认可的多种 HRQoL 定义、概念框架与维度划分方法,并征询 15 位患者自报结局、卫生技术评估、医保政策、临床专家的意见与建议后,将 31 个三级编码 (维度) 整合到 6 个主题下,从而最终自下而上搭建完成了中国 HRQoL 概念框架 (图 2)。

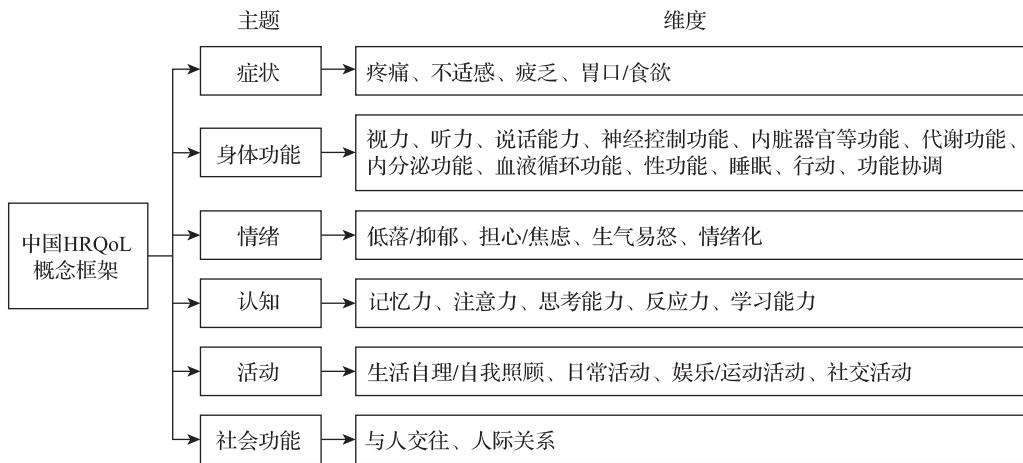


图 2 中国 HRQoL 概念框架

主题 1“症状”指人因生理或心理健康问题所产生的异常感受与客观病态,包括:(1)疼痛 (36 人提及),即躯体上的痛觉,受访者常能准确指出,例如“心脏这块心绞痛,疼得我一动不能动,没法干别的”;(2)不适感 (55 人提及),即躯体上除疼痛外的其他异常不好感觉,受访者常说看不清具体感受,仅以模糊的“不舒服”或“难受”概括描述,例如“每天到

了晚上就撑不下去,各种不舒服,影响太大了”;(3)疲乏 (61 提及),即感到困倦少力,没有能力或提不起精神正常完成工作等事项,例如“我现在干活,时间一长就感到疲劳,做什么心也很累”;(4)胃口/食欲 (52 人提及),即吃东西的意愿,包括是否吃得下、能吃多少,例如“你看着饭就是吃不下去,真羡慕别人想吃啥吃啥”。受访者指出相对于疼痛与不适感,

疲乏和胃口/食欲可能对 HRQoL 的影响较小,但在日常生活中却更为普遍常见,是身心出现健康问题时的直观体现。

主题2“身体功能”指人生理各器官、系统运转与组织生命活动的的能力,包括:(1)各种器官功能(17人提及),即是否能看见看清、听见听清、正常说话(无口腔或嗓音问题等),以及内脏器官功能和性功能正常与否,例如“比如看不见这样子的,这些人很痛苦的”;(2)各种系统功能(24人提及),即人体神经控制、代谢、内分泌、血液循环正常与否,例如“得了抑郁症以后,也影响那个内分泌功能”;(3)综合生理功能(66人提及),主要涉及入睡快慢、睡眠深度与时长、夜里苏醒情况等睡眠能力,以及走路跑步、上下楼梯/坡道、弯腰下蹲等行动能力,例如“我这个年纪,我觉得最重要的是能不能走吧”;(4)功能协调,一位了解中医的受访者特别指出阳气与阴精相互平衡对人体功能的重要性,例如“各方面功能的协调很重要,应该阴阳平衡”。

主题3“情绪”指人心理上的各种主观反应与感受,包括:(1)低落/抑郁(61人提及),即人不开心,心情低迷失落,严重者还会产生抑郁情绪甚至抑郁症等精神疾病,例如“像我妈,去年治不好她那个鼻咽癌,真的很难过,有时话都不想说”;(2)担心/焦虑(51人提及),即人产生不放心、着急与紧张的心情,严重者还会产生焦虑情绪甚至焦虑症等精神疾病,例如“很担心工作上的事,确实整个人精神状态很不好”;(3)生气易怒(50人提及),即人的心情不愉快、没有耐心,无法控制自己发脾气,例如“家里的事情,或者小孩怎么样,就是爱发火,这血压马上上来”;(4)情绪化(19人提及),即人的情绪变化很快,且与生气易怒不同,情绪化往往是正向情绪(例如兴奋)和负向情绪(例如忧愁)间的快速转变,例如“本来看着他挺开心,忽然一下子就有愁”。

主题4“认知”指人通过大脑或感知对外界信息、知识做出判断与加工的能力,包括:(1)记忆力(7人提及),即人回忆已发生事件的能力,例如“前几年很有信心的,但现在我都不确定,干完活还要回头去确认一下”;(2)注意力(9人提及),即人专注于某一件事的能力,例如“最近做事情好像都不能集中,容易走神,特别影响工作”;(3)思考能力(8人提及),即人脑进行思考以认识事物或解决问题的能力,例如“身体上不舒服会影响思考能力,没法跟同学讨论问题”;(4)反应力(4人提及),即人对外界变化相对快

速做出反应的能力,例如“我对周围事物也不关心,做什么都反应很慢”;(5)学习能力(4人提及),即人接受新事物、获得知识的能力,例如“严重时候学习也学不下去,没有那个能力,我不敢告诉家里人”。虽然这一主题下的维度在访谈中被提及较少,但提及的受访者具有多样性,例如不仅年轻人关注学习能力,也有老年人重视学习能力和思考能力,且2个人还提出反应力对于老年人预防摔倒等意外事件具有重要作用。因此,纳入“认知”主题有助于体现框架的全面性。

主题5“活动”指人进行各种生活、娱乐和社会活动等的能力,包括:(1)生活自理/自我照顾(22人提及),即自己洗脸刷牙、穿衣服、上厕所等最基本的生活能力,例如“卧床需要人照顾就太惨了,没法有生活质量”;(2)日常活动(61人提及),即工作上学、做家务、购物采买等日常生活所需的能力,例如“我这右手动不了,人也站不稳,连简单的扫地都很困难”;(3)娱乐/运动活动(51人提及),即唱歌跳舞、运动锻炼、外出旅行等以娱乐或运动为目的活动的的能力,例如“只要没病我就四处跑,我还能旅游就是好事”;(4)社交活动(17人提及),即走亲访友、应酬、参加社区活动等以社会交往为目的活动的的能力,例如“生活质量降低就是我退休后有大把时间,应该去参加个社区活动什么的,但是不行”。受访者普遍指出生活自理/自我照顾和日常活动是基础的活动能力,娱乐/运动活动和社交活动则是基础之上对于提高 HRQoL 较为重要的活动能力。

主题6“社会功能”指人在社会环境中与他人互动、产生联系的能力,包括:(1)与人交往(49人提及),强调与其他人交往的能力,例如是否能与人有效沟通/交流、是否与他人产生矛盾/正常、融入他人还是被他人排斥等,例如“人不能天天关在屋里,遇到不开心了得有个人和你说话,让别人给你出主意”;(2)人际关系(47人提及),即与家人、朋友、同事/领导和邻居等的关系,不同于与人交往,人际关系更强调人在社会中扮演不同角色时与他人产生的联系与联结,例如“在社会中如果和周围同事的关系处理得不好,那肯定会受影响”。

4 结论与讨论

4.1 中国人群对 HRQoL 的认知涉及生理、心理和社会三方面

从研究开展的质性访谈结果和最终形成的中国

HRQoL 概念框架所含主题中可以看出,中国人群逐渐拥有生理、心理和社会三方面全面发展的整体 HRQoL 观念,这与国际 HRQoL 概念框架和普适性 HRQoL 量表的发展趋势相似。^[4, 11] 研究尚未发现中国人群提出这三方面以外的其他 HRQoL 方面。此外,由于访谈在新冠疫情严重时期开展,出于对自身健康的担忧以及受到封闭状态无法外出的限制等,超过 1/3 的受访者表示疫情让其注意到情绪、活动、社会功能等 HRQoL 影响因素的重要性,而这些因素在过去的正常生活状态下常被忽视。不过,即使新冠疫情让人们开始重视心理和社会方面的 HRQoL,研究发现中国人群在访谈中主动提及最多的 HRQoL 影响仍是生理健康方面。这可能是由于受中国传统文化影响,心理健康存在被社会污名化和病耻感的问题,中国人群往往不愿公开谈论^[9];对于社会健康而言,许多人认为它与健康的关系相对较远,因此鲜少提及^[29]。同时,研究还注意到不同人口学特征的人群可能存在 HRQoL 观念差异,年轻、教育水平高、居住在城市的样本更多谈论到心理健康,年纪大、教育水平高的样本更喜欢谈论社会健康,这与之前研究结果一致。^[9]

4.2 胃口/食欲、睡眠和疲乏是中国文化特异性 HRQoL 维度

中国 HRQoL 概念框架主要在胃口/食欲、睡眠和疲乏维度体现出文化特异性。其中,胃口/食欲旨在测量受试者“吃的意愿”(是否吃得下、能吃多少),而非西方国家常关注的“吃的能力”(是否需要他人或仪器的帮助来吃)。我国在历史上是个人口众多的传统农业国家,“民以食为天”已逐渐演化成重要的中国传统文化背景。虽然中国人强调食欲/胃口是评价健康的重要内容,但这一维度却鲜少被包含在国际已有 HRQoL 概念框架中^[4, 11],且仅有十五维多属性效用量表(15D)等少数量表纳入了测量个体吃饭能力的维度^[30]。此外,访谈中多位受访者都认为良好的睡眠是一切工作和生活的基石,身体和心理上的疲乏则直接影响着个人的工作效率和生活积极性,但睡眠和疲乏维度在国际 HRQoL 测量体系中并不具备优先级。新近研发的国际健康与幸福感量表(EQ-HWB)在发展其基于偏好的短版量表时将睡眠维度舍去,与之形成鲜明对比的是新近研发的基于中国人群偏好的中国普适性健康结局测量量表(CHROME-G)和中医生命质量评价量表(CQ-

11D)均将胃口/食欲、睡眠和疲乏作为重要测量内容。^[31-33] 鉴于上述维度在中国文化背景下与健康的紧密联系,特别是有助于捕捉到不适症状但未达到疾病确诊的符合当今中国社会特质的亚健康人群健康水平,是传统中医“治未病”理念的重要体现,其应作为中国 HRQoL 测量的重要维度。^[15]

4.3 传统中医的整体健康观潜在影响了中国人群 HRQoL 观念

传统中医作为我国重要的民族传统文化组成部分,对中国人群的 HRQoL 具有深远影响。中医强调“形神统一”“阴阳调和”等整体健康观^[18],注重七情(喜、怒、忧、思、悲、恐、惊)对各类疾病的影响、人与自然或社会的和谐共处。研究在质性访谈中也发现中国人群重视各身体器官、系统的功能协调性,常谈论负向心情、情绪对自身整体健康的消极阻碍作用,会举例阐述个人如何从社会交往中汲取能量,因此构建中国 HRQoL 概念框架时纳入了功能协调、情绪、社交功能等 HRQoL 重要维度或重要方面,以体现生理、心理、社会健康之间的整体协调作用。此外,中医体系下的整体健康观认为 HRQoL 维度间存在多种交互影响。研究发现,中国人群描述健康状态和 HRQoL 影响时会使用外在形象(如面色、眼神)、体质(如气虚体质)和易感性(如是否容易生病)等中医相关表述。但进一步分析发现,上述内容侧重于体现中医诊断标准,或倾向于侧面描述疾病,大部分中医维度交互影响后最终都导向具体症状(如气虚体质的人经常感到疲乏)。为减少概念间的重叠性,在与中医领域专家进行讨论后,研究不再单独体现中医理念对 HRQoL 的间接、外部影响,仅纳入直接对 HRQoL 产生影响的健康维度。

4.4 本研究的局限性

本研究存在一定的局限性:第一,尽管研究在招募访谈样本时考虑了性别、年龄、教育水平、居住地(城镇/乡村)、地理分区、疾病等特征,但纳入的访谈样本仍缺少诸如民族、职业等特殊人口学特征的代表性与多样性,可能导致遗漏某些 HRQoL 观点;第二,研究采取了线上形式开展质性访谈,但有学者认为线上与面对面的形式差异可能会产生样本纳入偏倚(例如线上访谈只能纳入会使用手机或电脑/平板的样本),进而对研究结果产生影响^[34-35];第三,访谈于 2020 年 5—11 月期间开展,受访者可能在谈论 HRQoL 时更多代入了新冠疫情影响,但研究注意到

受访者提及的疫情情境下的 HRQoL 影响因素(如担心/焦虑、社会活动等)在正常生活情境下也存在,未来仍可继续进行相关访谈以验证此框架中各主题或维度的普适性;第四,虽然研究构建的中国 HRQoL 框架系统描述、梳理了各 HRQoL 主题及主题下维度的概念范畴与内容类别,但由于访谈样本量较小,尚不能配合定量方法明晰和验证各主题或维度间的潜在联系、交互作用机制和影响传导通路,后续有待探索与澄清。

作者声明本文无实际或潜在的利益冲突。

参 考 文 献

[1] Leonardi F. The Definition of Health: Towards New Perspectives[J]. *International Journal of Health Services*, 2018, 48(4): 735-748.

[2] Karimi M, Brazier J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? [J]. *Pharmacoeconomics*, 2016, 34(7): 645-649.

[3] Brazier J, Ratcliffe J, Salomon J, et al. *Measuring and Valuing Health Benefits for Economic Evaluation* [M]. Oxford University Press, 2017.

[4] Costa D S, King M T. Conceptual, classification or causal: models of health status and health-related quality of life [J]. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Reserach*, 2013, 13(5): 631-640.

[5] Mukuria C, Connell J, Carlton J, et al. Qualitative Review on Domains of Quality of Life Important for Patients, Social Care Users, and Informal Carers to Inform the Development of the EQ-HWB[J]. *Value in Health*, 2022, 25(4): 492-511.

[6] 王方舟, 李洪超, 马爱霞. 效用量表在中国人中的应用研究综述[J]. *中国药物评价*, 2015 (4): 244-247.

[7] Xie F, Pullenayegum E, Pickard A S, et al. Transforming Latent Utilities to Health Utilities: East Does Not Meet West [J]. *Health Economics*, 2017, 26(12):1524-1533.

[8] Cnossen M C, Polinder S, Vos P E, et al. Comparing health-related quality of life of Dutch and Chinese patients with traumatic brain injury: do cultural differences play a role? [J]. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2017, 15(1): 72.

[9] Mao Z, Ahmed S, Graham C, et al. Exploring subjective constructions of health in China: A Q-methodological investigation [J]. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2020, 18(1): 165.

[10] 李顺平, 吴晶. 多属性健康效用量表研制与应用述评

[J]. *中国卫生经济*, 2020, 39(10): 5-8.

[11] 谢诗桐, 陈丕楠, 贺小宁, 等. 国内外普适性健康效用量表综述研究[J]. *中国卫生政策研究*, 2020, 13(8): 58-68.

[12] Mao Z, Ahmed S, Graham C, et al. Similarities and Differences in Health-Related Quality-of-Life Concepts Between the East and the West: A Qualitative Analysis of the Content of Health-Related Quality-of-Life Measures [J]. *Value in Health Regional Issues*, 2021, 24, 96-106.

[13] Mao Z, Ahmed S, Graham C, et al. The Unfolding Method to Explore Health-Related Quality of Life Constructs in a Chinese General Population[J]. *Value in Health*, 2021, 24(6):846-854.

[14] Yang F, Jiang S, He X, et al. Do Rural Residents in China Understand EQ-5D-5L as Intended? Evidence From a Qualitative Study[J]. *Pharmaco Economics Open*, 2021, 5(1): 101-109.

[15] 陈丕楠, 谢诗桐, 贺小宁, 等. 中国普适性生命质量量表系统综述[J]. *中国卫生事业管理*, 2022, 39(8): 630-635.

[16] Carlton J, Peasgood T, Mukuria C, et al. Generation, Selection, and Face Validation of Items for a New Generic Measure of Quality of Life: The EQ-HWB[J]. *Value in Health*, 2022, 25(4): 512-524.

[17] Ding Y, Mao Z, Luo N, et al. Differences and common ground in the frameworks of health-related quality of life in traditional Chinese medicine and modern medicine: a systematic review [EB/J]. *Qual Life Res (2024)*. <https://doi.org/10.1007/s11136-024-03669-1>.

[18] 赵利, 刘凤斌, 梁国辉, 等. 中华生存质量量表的理论结构模型研制探讨[J]. *中国临床康复*, 2004, 8(16): 3132-3134.

[19] 刘凤斌, 赵利, 梁国辉, 等. 中医健康状况量表的理论及其结构模型探讨[J]. *新中医*, 2007, 39(9): 10-12.

[20] 吴大嵘, 赖世隆. 中医学健康概念及其测量操作化探讨[J]. *中国中西医结合杂志*, 2007, 27(2):174-177.

[21] Stevens K, Palfreyman S. The use of qualitative methods in developing the descriptive systems of preference-based measures of health-related quality of life for use in economic evaluation [J]. *Value in Health*, 2012, 15(8): 991-998.

[22] Patrick D L, Burke L B, Gwaltney C J, et al. Content validity: establishing and reporting the evidence in newly developed patient-reported outcomes (PRO) instruments for medical product evaluation: ISPOR PRO good research practices task force report: part 1--eliciting concepts for a new PRO instrument[J]. *Value in Health*, 2011, 14(8): 967-977.

- [23] 国家统计局. 中国统计年鉴(2020年)[EB/OL]. <https://www.stats.gov.cn/sj/ndsj/2020/indexch.htm>
- [24] Zhou M, Wang H, Zeng X, et al. Mortality, morbidity, and risk factors in China and its provinces, 1990—2017: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017[J]. *Lancet*, 2019, 394(10204): 1145-1158.
- [25] Turner-Bowker D M, Lamoureux R E, Stokes J, et al. Informing a priori Sample Size Estimation in Qualitative Concept Elicitation Interview Studies for Clinical Outcome Assessment Instrument Development[J]. *Value in Health*, 2018, 21(7): 839-842.
- [26] Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis[J]. *European Journal of General Practice*, 2018, 24(1): 9-18.
- [27] Gale N K, Heath G, Cameron E, et al. Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research [J]. *BMC Medical Research Methodology*, 2013, 13: 1-8.
- [28] Deterding N M, Waters M C. Flexible Coding of In-depth Interviews: A Twenty-first-century Approach[J]. *Sociological Methods & Research*, 2021, 50(2): 708-739.
- [29] Wu J, Xie S, He X, et al. Valuation of SF-6Dv2 Health States in China Using Time Trade-off and Discrete-Choice Experiment with a Duration Dimension [J]. *Pharmacoeconomics*, 2021, 39(5): 521-535.
- [30] Sintonen H. The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications [J]. *Annals of Medicine*, 2001, 33(5): 328-336.
- [31] 陈丕楠, 谢诗桐, 贺小宁, 等. EQ-HWB 量表健康状态分级系统构建述评与经验启示 [J]. *中国卫生政策研究*, 2022, 15(12): 67-74.
- [32] Wu J, He X, Chen P, et al. China Health Related Outcomes Measures (CHROME): Development of a New Generic Preference-Based Measure for the Chinese Population[J]. *Pharmacoeconomics*, 2022, 40(10): 957-969.
- [33] 朱文涛, 高海亮, 张梦培, 等. 中医生命质量评价量表(CQ-11D)的研制[J]. *中国药物经济学*, 2022, 17(5): 10-15, 39.
- [34] Szolnoki G, Hoffmann D. Online, face-to-face and telephone surveys: Comparing different sampling methods in wine consumer research[J]. *Wine Economics & Policy*, 2013, 2(2): 57-66.
- [35] Vadi M G, Malkin M R, Lenart J, et al. Comparison of web-based and face-to-face interviews for application to anesthesiology training program: a pilot study[J]. *International Journal of Medical Education*, 2016, 7: 102-108.

[收稿日期:2024-04-03 修回日期:2024-05-30]

(编辑 赵晓娟)