

儿童生命质量研究进展

李青林¹, 张文慧¹, 黄丽辉², 黄小丹¹, 龙丹凤¹, 张莹¹, 王玉¹

1. 兰州大学公共卫生学院, 甘肃 730000; 2. 甘肃省人民医院

【文献标识码】 A

【中图分类号】 R 179

【文章编号】 1000-9817(2019)03-0478-03

【关键词】 生活质量; 精神卫生; 儿童; 研究

生命质量 (quality of life, QOL) 是个多维的概念, 覆盖了人类经验的不同层面, 代表着人们对自己生活的评价, 意味着一个积极的生活模式。简单来说, 生命质量意味着幸福或经济的安全和稳定, 甚至是一种归属感^[1]。因此 WHO 生命质量研究组把生命质量定义为不同文化和价值体系中的个体对与他们生活目标、期望、标准及所关心事情的有关生活状态的体验, 包括身体功能、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等^[2]。

研究发现, 疾病或环境的改变会影响儿童各方面的发展, 也会影响儿童生命质量的评价^[3-4]。而良好的生活环境、健康的生活方式、合理的膳食营养对于维持儿童基础代谢, 保证儿童正常的生长发育起着关键作用。因此, WHO 将儿童生命质量的研究列为“特殊人群生命质量研究工作”的第 5 位^[5]。但 WHO 对生命质量的定义不太适用于儿童和青少年, Davis 等^[6]将儿童生命质量定义为主观感受到的幸福感。

1 生命质量分类

1.1 生命质量 生命质量最初多应用于社会领域, 一些社会和环境的客观条件指标被用来评价生命质量, 如受教育程度、收入与消费水平、人均住房面积、就业率等。从概念上来看, 生命质量更适合对整体健康水平的评价, 它包含了个人对自己生活及人类生活的各方面的看法^[7]。

1.2 健康相关生命质量 (health-related quality of life, HRQOL) 20 世纪 70 年代末, 医学领域广泛开展了生命质量的研究工作, 开始探索疾病及其治疗对生命质量的影响, 形成了 HRQOL。HRQOL 侧重于健康对个人幸福感的影响以及患者对其疾病的认知, 并衡量损伤对患者的显著影响^[8-9]。随着疾病谱的变化, 高

血压、肿瘤等慢性非传染性疾病严重威胁了人们的健康^[10], 这些疾病对于 HRQOL 的影响较大, 因此相关的 HRQOL 研究也随之引发关注^[11]。

2 儿童生命质量的测评

生命质量的评估是主观的、多维的, 而每个人所处的文化、社会和环境又有差异^[7]。因此生命质量的研究有 2 个侧重点, 一是制定一些通用措施, 比较不同健康问题和不同健康人群的生命质量, 这些量表主要针对一般人群的健康状况, 对其生理状态、心理状态、社会功能状态、主观判断与满意度等进行评价, 是健康状况的综合指标^[10]; 另一个则是针对特定疾病生命质量的测量, 包括测量治疗前后的变化^[1], 根据患者特殊的健康状况, 选择特异性量表测量患者 HRQOL, 测量结果的灵敏度较高, 还可以针对特定疾病的临床治疗效果进行评价, 并根据评价结果指导临床治疗^[10, 12]。

由于儿童身体发育和认知水平的发展在不同阶段面临不同的问题, 因此对儿童生命质量的评估应具备年龄敏感性^[13]。儿童生命质量测定量表 (the Pediatric Quality of Life Inventory Measurement Models, PedsQL) 是应用最广泛的测量儿童生命质量的量表之一^[14]。该量表由 Varni 等^[15]在 1987 年开始研发, 主要目的是测量 WHO 所概述的健康核心层面, 同时关注儿童在学校的一般情况, 已经被广泛应用于多个国家, 其信度和效度良好。

除了 PedsQL 可以用来测量儿童生命质量, 还有很多如少年生命质量问卷、儿科癌症生命质量量表-32 条 (the Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32, PCQL-32)、哮喘患儿生命质量量表 (Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire, PAQLQ)、儿童健康问卷 (Child Health Questionnaire, CHQ)、儿童过敏性鼻炎生命质量量表、儿童特发性血小板减少性紫癜生命质量量表等被广泛应用于儿童生命质量测定^[16]。目前我国学者也致力于儿童生命质量量表的开发和汉化工作, 主要有“少年生活质量问卷”“儿童少年生活质量量表”等^[5]。

尽管儿童生命质量的评估是从个人角度测量的, 但如果孩子年龄太小或不适合自我报告, 父母代理报告也会使用。从父母和儿童角度对 HRQOL 进行双重报告可以提高对儿童不同认知功能的洞察力, 当然,

【作者简介】 李青林 (1994-), 女, 甘肃兰州人, 在读硕士, 主要研究方向为生命质量。

【通讯作者】 黄小丹, E-mail: huangxiaodan@lzu.edu.cn。

DOI: 10.16835/j.cnki.1000-9817.2019.03.046

父母的看法也可能对评估产生影响^[17]。

生命质量的测量是评估卫生保健干预措施,预防和治疗疾病的效果,了解疾病负担,衡量卫生服务公平性,分配卫生资源以及流行病学研究和健康状况调查的重要结局指标^[18]。目前关于儿童生命质量的研究较少,主要集中在新生儿、肥胖儿童及患慢性病儿童的研究^[19-21]。

3 儿童生命质量影响因素

生命质量不仅关系到儿童的身心发展,还与儿童总体的健康状况紧密相关。生命质量还受到家庭、社会乃至生活环境的影响。

3.1 性别和年龄 研究发现,与青少年相比,儿童的生命质量较好,但随着年龄的增加,儿童 HRQOL 的得分下降,且女孩的得分高于男孩^[22]。较低生命质量和肥胖的关联是随着儿童年龄的增加逐步加强的^[23]。10~12 岁儿童正处于青春期的早期阶段,这个时期儿童生命质量会明显下降^[24]。

3.2 身体方面 Tsiros 等^[25]的研究发现超重或肥胖青少年和儿童的生命质量较差。在调查伊朗小学生体质质量指数(BMI)与 HRQOL 之间的关系时发现,肥胖儿童在体力、社交和学校功能方面的生命质量得分均较低^[26]。加强体育锻炼,不仅可以增强儿童免疫力,还有助于改善儿童生命质量^[27]。生命质量与中度体育锻炼存在正相关^[28]。Hoek 等^[12]研究发现运动对生命质量的改善效果明显强于单独的饮食控制。

3.3 心理方面 健康心理关乎个人的智力和人格发展,对于一个人道德品格的形成、社会能力的适应、潜能的开发以及整体素质的形成和发展都有积极作用。维护和增进儿童心理健康已经成为全社会日益关注的问题,关系到儿童未来能否适应社会^[29]。心理方面存在健康问题的儿童其生命质量与健康同龄人相比较,在生理和心理方面的得分都低于正常儿童^[30]。WAFA 等^[28]研究发现与正常儿童相比,肥胖儿童在心理社会领域以及生命质量的总体得分较低。因此生命质量已经成为衡量心理健康的关键指标^[31]。

3.4 环境因素 家长、同伴、学校和社区环境都可能影响儿童生命质量。在评估基于社区超重或肥胖儿童和青少年的生命质量是否有改善的干预实验中,发现超重或肥胖儿童和青少年在治疗期间生命质量都会得到改善^[32]。另外,亲密的师生关系可使学生获得精神支持和心理满足,有利于学生获得社会交往经验,提高社会认知能力^[33],从而提升其生命质量。越来越多的证据表明,社区环境对人的健康相关生命质量有很大的影响^[34]。生活在缺乏社会支持的居住环境中,对父母和孩子的心理健康可能产生负面影响,导致身体健康状况不佳^[35]。而良好的家庭教育不仅可以减少儿童心理健康障碍的产生,还可以促进乐观、积极、健康的性格形成^[36],从而提高生命质量。

3.5 种族和宗教 研究发现种族认同可以促进更多幸福感的产生^[37]。不同种族的儿童从出生开始就会受到宗教思想的影响,宗教信仰和宗教文化已经融入了他们的生活方式和风俗习惯中,成为种族文化的重要组成部分^[38]。有研究表明宗教信仰对健康有一定的影响^[39]。由宗教带来的不同风俗习惯、心理素质、价值取向会在不同种族人群交往中体现出种族差异,不同的信仰可能会引起各种族人民在团结、交往等方面的矛盾^[40]。因此宗教认同可以促进种族间的团结,提高不同种族人群生命质量。

4 儿童生命质量研究展望

综上所述,无论使用何种量表评价儿童健康相关生命质量,对儿童健康状况的评定、疾病负担的评估、卫生服务效果的评价、卫生服务方案的选择、卫生资源的配置以及健康影响因素与防治重点的选择都具有重要意义。在选择量表时,应从研究的需要及儿童不同阶段的发育水平等方面考虑。

我国儿童生命质量研究还处于初级阶段,研究中存在较多问题:(1)由于对生命质量概念的理解和研究目的的不同,所选择的量表也不同,使得同类研究难以进行比较^[16];(2)对儿童的生命质量评价目前没有统一的标准和方法,使得评价难以规范进行;(3)生命质量的测量具有明显的文化烙印,国外对宗教信仰、个人隐私等更为重视,而我国更强调饮食文化、职业等方面的因素,因此,研制具有中国特色的生命质量测定量表十分重要;(4)进行儿童生命质量的评价需要专业人士参加,但目前医疗资源不足的问题还亟待解决;(5)在测量儿童生命质量时,由于儿童认知能力、发育水平等的不完善,有可能造成评价结果的不准确。目前,儿童生命质量的研究还未引起全社会的足够关注,特别是对于民族间文化差异导致的儿童生命质量差异研究还较少,不同民族的饮食差异也可能对生命质量产生影响,因此不同民族儿童生命质量研究值得关注。

总之,儿童生命质量的研究应该得到足够的重视,只有深入研究,发现改善儿童生命质量的方法和手段,才能促进儿童健康成长,为公共政策的制定提供更加科学、准确的依据。

5 参考文献

- [1] COGHILL D, DANCKAERTS M, SONUGA-BARKE E J S, et al. Practitioner review: quality of life in child mental health-conceptual challenges and practical choices [J]. J Child Psychol Psychiatry, 2009, 50(5): 544-561.
- [2] JALALI-FARAHANI S, AMIRI P, CHIN Y S. Are physical activity, sedentary behaviors and sleep duration associated with body mass index-for-age and health-related quality of life among high school boys and girls? [J]. Health Qual Life Outc, 2016, 14(1): 30.
- [3] ALONSO-FERNANDEZ N, JIMENEZ-GARCIA R, ALONSO-FER-

- NANDEZ L, et al. Mental health and quality of life among spanish-born and immigrant children in years 2006 and 2012[J]. *J Pediatr Nurs Care Child*, 2017, 36:103-110.
- [4] GRIMWOOD C, KONE-PAUT I, PIRAM M, et al. Health-related quality of life in children with PFAPA syndrome[J]. *Orph J Rare Dis*, 2018, 13:132.
- [5] 李生慧, 吴胜虎, 江帆, 等. 儿童生命质量评价的研究状况[J]. *国际儿科学杂志*, 2006, 33(6):420-422.
- [6] DAVIS E, WATERS E, SHELLY A, et al. Children and adolescents, measuring the quality of life of[J]. *Int Encycl Public Health*, 2008; 641-648. DOI:10.1016/B978-012373960-500671.7.
- [7] PINTO S, FUMINCELLI L, MAZZO A, et al. Comfort, well-being and quality of life: discussion of the differences and similarities among the concepts[J]. *Port Biomed J*, 2017, 2(1):6-12.
- [8] MELTZER E O. Quality of life in adults and children with allergic rhinitis[J]. *J All Clin Immunol*, 2001, 108(1):S45-S53.
- [9] UPTON P, LAWFORD J, EISER C. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature[J]. *Qual Life Res*, 2008, 17(6):895-913.
- [10] 张耀光, 徐玲. 健康相关生命质量简介及其国际应用[J]. *中国卫生信息管理杂志*, 2011, (4):42-44.
- [11] GUYATT G H, FEENY D H, PATRICK D L. Measuring health-related quality-of-life[J]. *Ann Int Med*, 1993, 118(8):622-629.
- [12] Van DEN HOEK D J, MILLER C T, FRASER S F, et al. Does exercise training augment improvements in quality of life induced by energy restriction for obese populations? A systematic review[J]. *Qual Res*, 2017, 26(10):2593-2605.
- [13] HUANG C H, WANG T F, TANG F I, et al. Development and validation of a quality of life scale for elementary school students[J]. *Int J Clin Health Psychol*, 2017, 17(2):180-191.
- [14] VARNI J W, SEID M, KURTIN P S. PedsQL 4.0: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations[J]. *Med Care*, 2001, 39(8):800-812.
- [15] VARNI J W, SEID M, KNIGHT T S, et al. The PedsQL (TM) 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making[J]. *J Behav Med*, 2002, 25(2):175-193.
- [16] 王宏, 刘达伟. 儿童生命质量评价研究进展[J]. *预防医学情报杂志*, 2004, (4):382-385.
- [17] PALERMO T M, LONG A C, LEWANDOWSKI A S, et al. Evidence-based assessment of health-related quality of life and functional impairment in pediatric psychology[J]. *J Pediatr Psychol*, 2008, 33(9):983-996.
- [18] SOLANS M, PANE S, ESTRADA M D, et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments[J]. *Value Health*, 2008, 11(4):742-764.
- [19] HUGHES A R, FAREWELL K, HARRIS D, et al. Quality of life in a clinical sample of obese children[J]. *Int J Obes*, 2007, 31(1):39-44.
- [20] MONTIROSSO R, GIUSTI L, DEL PRETE A, et al. Does quality of developmental care in NICUs affect health-related quality of life in 5-y-old children born preterm? [J]. *Pediatr Res*, 2016, 80(6):824-828.
- [21] HEATH J, NORMAN P, CHRISTIAN M, et al. Measurement of quality of life and attitudes towards illness in children and young people with chronic kidney disease[J]. *Q Life Res*, 2017, 26(9):2409-2419.
- [22] BISEGGER C, CLOETTA B, VON BISEGGER U, et al. Health-related quality of life: gender differences in childhood and adolescence[J]. *Soz-und Präz*, 2005, 50(5):281-291.
- [23] KHAIRY S A, EID S R, EL HADIDY L M, et al. The health-related quality of life in normal and obese children[J]. *Egypt Pediatr Assoc Gazett*, 2016, 64(2):53-60.
- [24] SIMON A E, CHAN K S, FORREST C B. Assessment of children's health-related quality of life in the United States with a multidimensional index[J]. *Pediatrics*, 2008, 121(1):e118-e126.
- [25] TSIROS M D, OLDS T, BUCKLEY J D, et al. Health-related quality of life in obese children and adolescents[J]. *Int J Obes*, 2009, 33(4):387-400.
- [26] KHODAVERDI F, ALHANI F, KAZEMNEJAD A, et al. The relationship between obesity and quality of life in school children[J]. *Iran J Public Health*, 2011, 40(2):96-101.
- [27] MUROS J J, SALVADOR P REZ F, ZURITA ORTEGA F, et al. The association between healthy lifestyle behaviors and health-related quality of life among adolescents[J]. *J De Pediatr*, 2017, 93(4):406-412.
- [28] Wafa S W, SHAHRIL M R, AHMAD A B, et al. Association between physical activity and health-related quality of life in children: a cross-sectional study[J]. *Health Qual Life Outcomes*, 2016, 14:71.
- [29] 马军. 中国儿童青少年主要健康问题及应对策略[J]. *中国学校卫生*, 2015, 36(6):801-804.
- [30] DEY M, MOHLER-KUO M, LANDOLT M A. Health-related quality of life among children with mental health problems: a population-based approach[J]. *Health Qual Life Outcomes*, 2012, 10(1):73.
- [31] YUH J, CHOI S. Sources of social support, job satisfaction, and quality of life among childcare teachers[J]. *Soc Sci J*, 2017, 54(4):450-457.
- [32] MOLLERUP P M, NIELSEN T R H, BOJSOE C, et al. Quality of life improves in children and adolescents during a community-based overweight and obesity treatment[J]. *Qual Life Res*, 2017, 26(6):1597-1608.
- [33] 胡金莲. 云南少数民族、汉族小学生学校适应性状况及其影响因素的跨文化研究[D]. 昆明: 云南师范大学, 2006.
- [34] DRUKKER M, KAPLAN C, FERON F, et al. Children's health-related quality of life, neighbourhood socio-economic deprivation and social capital. A contextual analysis[J]. *Soc Sci Med*, 2003, 57(5):825-841.
- [35] LEI L. The impact of community context on children's health and nutritional status in China[J]. *Soc Sci Med*, 2017, 179:172-181.
- [36] 谢涛, 郑梅钦. 家庭因素对儿童心理健康影响研究[J]. *延安大学学报(医学科学版)*, 2017, 15(1):82-85.
- [37] JILL K K, HUGHES M. Racial identity and the quality of life among blacks and whites in the U.S[J]. *Soc Sci Res*, 2017, 67:59.
- [38] 罗中. 中国少数民族宗教与和谐社会研究[D]. 北京: 中央民族大学, 2013.
- [39] TAN M M, CHAN C K, REIDPATH D D. Religiosity and spirituality and the intake of fruit, vegetable, and fat: a systematic review[J]. *Evid Bas Compl Alternat Med*, 2013, 2013(12):146214.
- [40] 郎雪霞. 甘南藏族自治州民族关系现状及发展研究[D]. 兰州: 西北民族大学, 2008.