

第
三十
期

Number 30: QUALITY OF LIFE

生活质量

作者 约翰·怀亚特

By John Wyatt

在过去的几十年，“生活质量”（QoL）已经进入医疗决策，乍一看，这似乎有道理。然而，更仔细的评估表明，这个术语背后的有些思维是有缺陷的，而且有时它的运用可能违背基督教哲学。

医生应该负责评估或衡量病人的生活质量（QoL）的想法具有明显的吸引力。似乎医生确实不应该只是努力延长寿命（生命的长度），而是确保延长的寿命符合一定的标准（生活质量）。有时仿佛这两个想法之间有冲突，医生应该关心的问题是生命的长度，还是生命的质量呢？

一些医生和伦理学家提出将生活质量评估应用于临床决策的很多方面，从产前筛查到临近生命终点的急救（DNR）。该文件讨论了目前正在医疗保健运用的生活质量的概念，并从基督徒的角度来看待它。指出这种做法的一些问题以及积极的方面。使用生活质量调整我们的生活（QALYs）所出现的问题和健康干预措施的成本效益将是未来的主题。

生活质量的尺度

在谈生活质量之前，我们

得先定义它。这就是问题的开始。最近的一项生活质量的定义是，“在坚持普遍的人权标准时，多个领域的文化和时间中，人们突出的主观和客观的生活福祉”。[1]

一些新的经济增长产业致力于在不同的病人群体、国家和文化，开发和管理衡量生活质量的问卷调查和评估工具。从多种角度评估，试图捕捉到个人多方面的主观经验。一些评估集中在损伤及其他生活的消极方面，而其他旨在寻找健康和福祉中更积极的方面。

患者通常会要求评估他们的经验。从不同的维度得到每个人的结果，然后与通用标准比较，总结成单一的测试成绩。医生为那些没有能力对自己做评估的人如出生前的人、婴儿或重症患者的人做评估。

评估不同生活质量的一些特征包括：

- 体感/疼痛

- 物理功能
- 认知功能
- 心理福祉
- 社会互动
- 经济生产力

设置问卷并不简单，不同的问卷往往会产生不同的结果。此外，生活质量的评估往往把重点放在很容易检测和量化的病理和损伤上，而较少关注那些较不容易量化的指标，如个人关系情况等。

这些评估工具也改进了一些病人群体的医疗护理。在特定的手术前后评估病人的主观良好状况，可以获取极有价值的信息。[2]例如，终端疾病侵入性外科手术可以延长生命，但可能大幅恶化病人的生活质量。对于慢性致残如类风湿关节炎或慢性肺疾病的患者生活状况的QoL评分，可以有助于对各种治疗的效果提供定量反馈，从而提供更有效和个性化的护理。

用得好，生活质量评分比单纯的生存统计更能使临床医生关注病人的主观感受。

生活质量的概念已经更进一步了，一些卫生经济学家已经发展出了质量调整寿命（QALY）的思想想法。这使得定量比较不同处理的结果（或从技术上来讲，成本效用比）成为可能。要做到这一点，生活质量分配一个从零（没有质量的生活）到1.0（“完美”的生活质量）的值。

如果生活质量增加是医疗干预成功的评价标准。那么对于给定的干预的QALY，则是干预后的生活质量QoL乘以干预产生益处的持续年数（往往是人的剩余寿命）。

历史

虽然生活质量的尺度可能是有益的，并且在临床实践中富有价值，但在当代社会和财政的压力下，它们的使用可能有误导并存在潜在危险。在传统的希波克拉底医德中，医生们一直关注社会福利和病人福祉的最大化。令人惊讶的是，近期每个人的生活都可以分配到一个“质量”，这个理念直到20世纪70年代才开始进入医疗实践。

引用塞尼卡，虽然引用的书籍不多，却是评价争取人类生活质量的重要性。它表明，“质量”和“量”的概念从远古时代就有了。但在英语上有个有趣的歧义，“quality”这个词有两种不同的含义。根据新牛津英语词典，它可以表示：

1. 其他同类事物的衡量标准（例如，这是一种高质量的车，但那个是垃圾）；

2. “某人或某事与众不同的属性或特征”

因此，化学家可能谈论元素的“量”，如铅及其它的“quality”，这意味着它的属性或特征。因此，在英语单词‘quality’用于表示评价的含义（含义1）或说明性意义（含义2）。

在过去，评价意义的应用几乎完全是对象，特别是人工制品，而不是人。相比之下应用到人时，这个词几乎总是用其描述含义，例如“……她有明显的领导素质”（含义2）。

但现在“质量”的评价意义正被应用到人们的个体生活中。言下之意是，当量化他或她的独特经验后，我们可以用它与已定的通用标准去比较。

不可比较的类别

生活质量的概念的关键的弱点是它捆绑了一系列跨越物质、身体、社会、情感和生产力福祉创建了一个单一的量化评分。各种分数的总和不仅混合各种不同类别的特点，而且给出了一个奇怪的数值。例如，你能真正创造有用的得来分评估人走多于10米的能力，或者用数字指示他们经历的感情上的亲密关系？

试图将人类的生活用一种类似“商品”的属性或功能排序是特别荒谬的。物理福祉比情感福祉更具有内在价值或者说更重要吗？创造力比完美的感官功能更有价值吗？流动性比短期记忆能力更有价值吗？在我们自己的社会，这些问题显然是不可能达成共识，许多人认为

问题本身就是不合逻辑和无意义的。

在此之上，许多哲学家强调，我们每个人价值观、愿望和目标都有不同，不能放在一起用一个哲学术语来比较。[3]

对生活的不同方面的重视的不断变化，使不同患者群体的QoL评分进一步复杂化。在青春期，身体形象和同龄人的接纳可能占主导地位。对于高龄者，社会隔离的出现可能会比身体衰退的损伤更大。而试图给来自不同文化背景的人的生活经历定量排名就更加徒劳了。

生活质量不是一个生物变量，不像血钠甚至Apgar评分那样可以测量。每个人的生活经验都是独特的、深刻复杂的、不断变化的并且在情感关系、社会和精神因素上不断修正。因此用单一的分数的评估这些方面的经验在逻辑上是行不通的。

没有价值的生活

使用生活质量的另一个深远的后果是，它自然而然引出个人生活QoL评分为零的概念。换句话说，有些人的生命没有的意义或价值 - 他们的生活是不值得过的。一些伦理学家走得更远，他们建议有疾病或慢性残疾的一些人的生活质量评分为负。对于他们来说，死亡比继续生命更好，更有益。

“无价值的生命”的概念，在德国的现代历史中可以追溯到1920年，当医学教授阿尔弗雷德赫哲族，法学教授鲁道夫班丁发表了他们的新书《放弃和摧毁无价值

的生命》。他们认为“允许杀害”的原则可应用于不可医治的疾病和严重残疾。他们断言活着的权利，必须是靠争取和别人的肯定而来，而不能武断地假定。那些不能感受到情感的 - 住满精神病院的“如同残渣和空壳的生命” - 都没有生命的价值。

1949年，第二次世界大战结束后，曾参加审判纽伦堡战争的美国精神病学家利奥亚历山大，曾写了一篇题为“专政下的医学科学”的论文。[4]这篇论文中，他追踪纳粹安乐死运动的历史根源。那位受人敬重的医生是如何参加了这种可怕的行动呢？

亚历山大的结论是，“它开始接受医生的想法- 安乐死运动的基础- 无价值的生命的存在。这种想法开始是针对有长期和严重疾病的人。随后，领域逐渐扩大到那些被列入对社会毫无贡献，思想上无价值，种族不需要的人...但重要的是要意识到，对患有无法治愈的病人的态度是驱动整个社会接受这些有极小“价值”的人的动力。”

一旦我们接受有可能可以评估人们的生活经验，似乎我们就必须准备接受，可能有些人的生命价值为零。

这是一些伦理学家、哲学家和卫生经济学家提出的想法。而那些具有历史感的人可能为此感到不安。

误导

生活质量在临床实践中的使用可能是无益的，甚至可能产生误导。例如，儿科

医生可能会说，“如果这个婴儿生存，她将会得脑瘫，因此将有一个较低的生活质量。”这可以暗示：

首先，使用生活质量这一概念，假设运动功能障碍，如生物功能上的障碍会自动变成幸福感或生活满意度的损失。而这并不一定正确。

其次，当注意力聚焦在个人的生理障碍时，生活质量QoL可以将注意力从社会、政治及经济政策上不经意间转移到残疾人的生活经历上。

许多残疾成年人认为他们的不满并非来自身体功能上的缺损，例如要坐在轮椅上，而是社会对他们的态度和政治反应。[5]这样的问题如“你能够使用本地的交通系统功能吗？”应该换成“当地交通系统可以满足您的要求吗？”

第三，以这种方式使用生活质量意味着，存在所谓的“正常”。它假定正常标准内的功能总是比不正常或残疾更可取。难道我们真的相信，有身体障碍的人如贝多芬或斯蒂芬·霍金的生命价值比一般社会成员更低吗？

此外，在这个执着追求完美的世界，我们要将“正常”的标准安置在哪里？对许多残疾人来说，生活质量只不过是“正常”的大多数人另一种表达自己偏见的方式，和对少数残疾人的生活经历假定和害怕。

第四，生活质量的任何评价永远不可能客观。它不可避免地受到观察者的假设、偏见和经历的影响。例如，有观察证据表明，极早产的健康专业人士和青少年

的家长一贯低估了他们自己的生活质量。

虽然生活质量似乎是个没有价值的概念，在现实中却永远与潜在的并高度可疑的哲学价值体系分不开。评估个人的生活质量，一旦被采用了就显现了目标、目的和“商品化”的价值标准。尤其是，这样功利的角度就被赋予特权地位，个体生命的价值可以直接称量并互相比较在。这种“道德算盘”中，生命的价值正值超过负值。

第五，它有时暗示，临床医生可以通过估计他或她未来的生活质量，为特定的婴儿决定是否采用治疗维持生命。问题是，没有医生可以肯定地预测病况的进展。所有参与者都需要记住，生活质量的评估是基于概率或统计要素。在新生儿护理时，情况更加无法预测，因为医生要预测婴儿的生命，预测婴儿20、40年或60年后的状况。那种预测充满假设和不可估计因素，但这些巨大的不确定性被表面精确大量的生活质量评估所掩盖。

最后，不加思考地使用生活质量的概念是危险的，因为它容易在社会政治和经济结构上滥用。低生活质量的残疾人很可能永远受到偏见。它也可能用于鼓励优生从而抛弃有生物损伤的婴儿。在医疗卫生费用飙升的经济状况下，健康专业人士在寻找持续减少健康支出的方法上存在明显或隐藏的压力。危险的是，生活质量QoL可能被用来减少对残疾人的政治和经济责任。相反，它使临床医生和家長有责任确保不将有可能残疾的

人带到世上，或者终止拯救生命的医疗干预。

基督教的回应

无疑，基督教理念是临床医生对优生的最好的抵制。医生需要有智慧、关怀、透明和人性化的判断，但是我们必须抵制医学是社会工程的一种形式这一观念。如果生活质量有缺陷并存在潜在的误导作用，什么样的替代方法更符合基督教的观点呢？

基督教思想认识到，我们每个人都是特殊的。这并不是因为我们的功能-“我可以做什么”，或者是因为我们的主观经验-“我觉得”。相反，我们因为我们是誰而特殊，我们是独特的，因为我们是照着神的形象所造的人，我们反映神的性格和存在。人的生命价值存在于人性之中。

生活质量的观念往往将有完美生活质量的人排在等级制度的顶部，而过着没有意义的生活的人排在底部。相反，基督教思想宣扬绝对的平等。我们每个人都是一样堕落和并有缺陷的，但在神的眼中具有独特和不可估量的价值。比较两个人生命的价值，就像拿伦勃朗的杰作与贝多芬的交响乐比较。这是个荒谬的比较。因为每个人都是独特的杰作。

这并没有否定所有评估患者的尝试。事实上，我们应该支持和鼓励发展先进的手段和工具来评估患者的主观经验和福祉。至关重要是，临床医师不只是关心生存，他们也关心病人的主观经验。同样患者的身体和认

知功能、心理福祉、和社会互动的评估价值也是很有帮助的，尤其是在评价医疗干预措施和提高医疗质量上。

这些尺度应该是描述性的，而不是评价性的。换句话说，我们试图记录个人生活的品质，而不能评价其质量。也许称这些量表为“健康状况评估”，而不是“生活质量评估”更为准确。

我们必须抵制有误导性的建议，就是主观幸福感或功能评估转换成对个体生命价值的任何形式的评价。我们也许可以判断某种治疗是否值得使用，但我们永远不能判断某个生命存在的价值。作为基督徒，我们应该支持开发技术，并以公开透明的方式比较不同的成本效益。基督教作为管家的身份表明，我们必须明智和有效地使用卫生资源。但是，我们需要警惕不能让生活质量评估在社会和政治压力的背景下产生误导、歧视或潜在的危险。这需要进一步的工作，也是迫切需要研究和讨论的地方。

总之，作为临床医生，不论其残疾程度和生活经历的局限，我们需要向每个患者，表达基督的关爱。20世纪德国哲学家约瑟夫·皮珀对护理态度的优雅总结需要我们重新学习：“爱是对另一个人说，‘你的存在，真是很好的。真好，你在这个世界上’”。[6]

参考书目

1. 库特·HM. 生活质量研究：概念和方法。《残疾儿

童和残疾成年人的生活质量》库特·

HM, 沃伦德·JL 主编. 纽约：泰勒·弗朗西斯股份有限公司. 2001：3-21
2. 科勒·M 等. 姑息性手术中的生活质量问题. 《外科姑息治疗》邓恩·GP, 约翰逊·

AG 编. 牛津大学：牛津大学出版社. 2004年

3. 格雷·J. 《以赛亚·柏林》. 普林斯顿：普林斯顿大学出版社. 1997年

4. 亚历山大·L. 独裁统治下的医学. 《新英格兰医学》. 1949年；241:39-47

5. 帕连·E, 阿希·A. 残疾人权利产前基因检测的批判. 帕连·E, 阿希·A 合编《产前测试和残疾人的权利》. 华盛顿特区：乔治敦大学出版社, 2000：3-43

6. 引用梅兰达·G. 《生物伦理：基督徒启蒙》. 密西根州大急流城，MI:Eerdmans. 1996年

49

基督徒医学联谊会会刊 已出书目

- 第十九期 预先指示
- 第二十期 同性恋
- 第二十一期 性别选择
- 第二十二期 安乐死
- 第二十三期 堕胎
- 第二十四期 全球化和健康
- 第二十五期 性别意识障碍
- 第二十六期 物种偏见
- 第二十七期 新生儿伦理
- 第二十八期 救星兄妹
- 第二十九期 自主权，谁选择？

约翰·怀亚特是伦敦大学学院新生儿科教授，同时担任基督徒医学联谊会主席。