

The participators of Chinese Version of International Spinal Cord Injury Data Set Quality of Life Basic Data Set

Huayi Xing, M.D., Ph.D.

She is a resident of the Department of Rehabilitation Medicine, Peking University Third Hospital, P.R. China. She is the translator of Chinese Version of International Spinal Cord Injury Data Set Quality of Life Basic Data Set.

Nan Liu, M.D.

He is the deputy director and associate professor of the Department of Rehabilitation Medicine, Peking University Third Hospital, P.R. China. He is the reviser of Chinese Version of International Spinal Cord Injury Data Set Quality of Life Basic Data Set.

Mouwang Zhou, M.D.

He is the chairman and professor of the Department of Rehabilitation Medicine, Peking University Third Hospital, P.R. China. He is the examiner of Chinese Version of International Spinal Cord Injury Data Set Quality of Life Basic Data Set.

Yue Cao, Ph.D., MSPH

He is an assistant professor in the Medical University of South Carolina, USA. He is one of the reviewers of Chinese Version of International Spinal Cord Injury Data Set Quality of Life Basic Data Set.

Dajue Wang, M.D.

He is a professor in the National Spinal Injuries Centre, Stoke Mandeville Hospital, UK. His major is orthopaedic surgery and neurosurgery. He is one of the reviewers of Chinese Version of International Spinal Cord Injury Data Set Quality of Life Basic Data Set.

The process of translation of Chinese Version of International Spinal Cord Injury Data Set Quality of Life Basic Data Set

First Dr. Nan Liu made a formal application to the Executive Committee for the International SCI Standards and Data Sets. After receiving the consent from the committee, Dr. Huayi Xing did the initial translation, which afterwards was scrutinized by Dr. Nan Liu and Prof. Mouwang Zhou. Then Yue Cao made the first review and the suggestions and comments, which were evaluated by the initial translators and consensus was obtained, and afterwards Professor Dajue Wang had a second review and further comments and suggestions were evaluated by all five translators and reviewers and the final translation was agreed to.

国际脊髓损伤数据库生活质量基本数据库中文版翻译参与人员

邢华医，北京大学第三医院康复医学科住院医师，博士。她对国际脊髓损伤数据库生活质量基本数据库的中文版进行了翻译。

刘楠，北京大学第三医院康复医学科副主任、副主任医师。他对国际脊髓损伤数据库生活质量基本数据库中文版的翻译进行了修订。

周谋望，北京大学第三医院康复医学科主任、教授。他对国际脊髓损伤数据库生活质量基本数据库的中文版进行了审阅。

曹越，美国南卡罗来纳医科大学研究员、助理教授。他对国际脊髓损伤数据库生活质量基本数据库的中文版进行了审校。

王大觉，英国Stoke Mandeville医院，国家脊髓损伤中心教授。他的研究方向是骨科和神经外科。他对国际脊髓损伤数据库生活质量基本数据库的中文版进行了审校。

国际脊髓损伤数据库生活质量基本数据库中文版翻译过程

首先，刘楠副主任医师向国际脊髓损伤标准和数据库执委会提出正式申请。得到委员会的同意后，邢华医博士对国际脊髓损伤数据库生活质量基本数据库进行了最初的中文翻译，刘楠副主任医师、周谋望教授对翻译稿进行了仔细检查。之后曹越博士进行了初次审校，并提出建议和注释，这些建议和注释得到翻译者的评估后，达成了共识。此后王大觉教授进行了再次审校，进一步的建议和注释得到所有5位翻译者的评估后，形成了最终的翻译版本。

国际脊髓损伤数据库 生活质量基本数据库（1.0版）

工作组成员包括：

Susan Charlifue PhD，代表国际脊髓协会（ISCoS）及美国脊柱损伤学会（ASIA）。她同时还是国际脊髓损伤标准与数据库执行委员会委员（ASIA/ISCoS）。

Marcel Post PhD，代表ISCoS，同时也是国际脊髓损伤标准与数据库执行委员会委员（ASIA/ISCoS）。

Fin Biering-Sørensen MD PhD，代表国际脊髓损伤标准与数据库执行委员会（ASIA/ISCoS）。

其他工作组成员包括：Amiram Catz MD；Marcel Dijkers PhD；Szilvia Geyh PhD；Jane Horsewell MSc；Inge Kirchberger Dr. Dipl.-Psych MPH；Vanessa Noonan PhD；Luc Noreau PhD；Denise Tate PhD；Anne Sinnott MPT。

定义生活质量（QoL）需要说明的概念问题

对个体生活质量进行调查研究的方式多种多样，但由于针对生活质量的研究文献数量众多，并且不同研究对生活质量的定义也各不相同，因此目前对“生活质量”这一概念仍未能得到公认的统一定义（可能永远不会存在）。主观评价法通常将生活质量定义为被评价者自身认为的动机（愿望、需求、目标、计划等）与成就（资产、地位、社会角色等）的符合程度。生活质量的主观定义包括生活满意度、幸福感、精神状态和愉悦感。社会科学认为，主观生活质量（即幸福感）通常包括认知和情感两个组成部分。认知是个体对自身生活的评价，通常以对整体生活或某些具体方面的满意度来衡量。情感则包括积极的情绪（喜悦、正向心境）和消极的情绪（抑郁感、焦虑等）（Argyle 2001）。由此，可以将主观生活质量定义为“反映个体自身生活各方面的整体感知与满意度。”（Wood-Dauphinée等 2002）。

文献还将生活质量定义为多面性的概念。有研究提出生活质量与个体感知的自身躯体健康与心理健康状况有关。在一项研究中（Ludwig 1991年提出，Bullinger 2002年报道），在受试者看来生活质量概念似乎与躯体、心理、社会及功能健康状况等多个维度均具有相关性。因此，从这几个维度进行综合评估可能对获得个体对自身生活质量感知的总体印象有所帮助。应该认识到，文化差异因素会对生活质量的评定产生重要影响。世界卫生组织（WHO）在其生活质量测定量表（WHOQOL）项目中对这一问题进行了阐述，并将生活质量定义为“个体对自己生活状况的感知。这种感知受自身所处的文化环境及价值体系影响，也和个体的内在目标、期望、评价标准和关注点有关”。（WHO 1995）

这个基本数据库的目的是建立标准化的数据采集与报告系统，获取必要的基本信息，以便对发表的研究文献进行评价和对比。其应该包括在日常医疗工作中可采集的最少量的数据元素。为了实现本数据库的目的，并保证其在国际范围内的适用性和可比性，我们使用Wood-Dauphinée等对生活质量的定义（2002）。因此，生活质量基本数据库仅反映主观生活质量。每个人将从个人角度对自身的生活质量进行评估，并且将利用自身的内在评价标准和方式进行。在评估时，人们可以考虑到所有他们认为会影响生活质量的因素，无论这些因素是否与健康、经济状况、家庭或其他因素相关。

评定相关问题

根据定义，对主观生活质量的评级只能由个体自身进行。这种自我评级方式本质上信度和效度较差，其结果往往受到怀疑。虽然这确实是问题，但实际上并非如人们最初想象的那样糟糕。通过询问患者“过去数周”的感受而非“现在”的感受，可以降低只反映易于变化的瞬时情绪的危险。

选择恰当的生活质量评定量表时，需要考虑量表的心理测量特性及其内容和目的。可以通过多种方式确保选择适当的量表并具有足够强的心理测量特性。例如，通过使用自我报告量表，并将具有明确指向性的单一问题替换为一系列间接问题，可降低应答偏倚。虽然单个问题的问卷用起来简便易行，但是使用多个问题的问卷能够有效减少测量错误的发生（Veenhoven 1996）。研究表明，受试者对关于愉悦感、心境和幸福感评定量表的应答之间通常具有很强的相关性，表明其本质上具有同时效度。不回答和回答“不知道”的人数也会减少。生活满意度评级的变异度远低于心境评级的变异度（Eid等 2004）。受试者大多表示对生活感到满意，并认为自身的幸福感高于平均水平，这很可能是因为多数人确实对自身生活感到满意而低估了其他人的生活满意度，因为不幸比成功更引人注目。（Veenhoven 1996）。

SCI生活质量基本数据库包含3个问题，具体见下。下一步我们还将制定一个或多个扩展数据库，以涉及针对生活质量不同方面的更多细节问题。

参考文献

Argyle M. *The psychology of happiness* (sec ed.). London: Routledge, 2001.

Bullinger M. Assessing health related quality of life in medicine. An overview of concepts, methods and applications in international research. *Restorative Neurology and Neuroscience* 2002; 20:93-101.

Eid M, Diener E. Global judgments of subjective well-being: situational variability and long-term stability. *Social Indicators Research* 2004; 65:245-77.

Post MWM, van Dijk AJ, van Asbeck FWA, Schrijvers AJP. Life satisfaction of persons with spinal cord injury compared to a population group. *Scand J Rehabil Med* 1998; 30:23-30.

Putzke JD, Rischards JS, Hicken BL, DeVivo MJ. Predictors of life satisfaction: A spinal cord injury cohort study. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83:555-61.

Veenhoven R. Developments in satisfaction research. *Social Indicators Research* 1996; 37:1-46.

Whalley Hammell K. Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord* 2007; 45:124-139.

Wood-Dauphinée S, Exner G, and the SCI Consensus Group. Quality of life in patients with spinal cord injury - basic issues, assessment and recommendations. *Restorative Neurology and Neuroscience* 2002; 20:135-149.

World Health Organization. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res.* 1993 Apr; 2(2):153-9.

**国际脊髓损伤数据库
生活质量基本数据库-说明**

为了保证数据采集过程的一致性，每个变量及其相应的答案类别都有明确的定义。

变量名称：**数据采集日期**

描述： 这一变量记录数据采集的日期

格式： 年年年年/月月/日日

说明： 生活质量相关数据的采集可以在脊髓损伤后的任何时间进行。但我们建议在患者急性期过后进行康复治疗时，或出院回归社区后，再进行本数据库问题的询问。数据采集日期变量对明确何时进行的数据采集是必不可少的，此变量可将采集的数据与同一患者在不同时间点采集的其它数据进行关联。

变量名称：**整体生活质量（总体幸福感）**

问题： 回想您在最近4周内的个人生活和境况，您对您生活整体上的满意程度如何？请您用一个数字来表示您的满意程度，0表示完全不满意，10表示完全满意。您可以选择从0到10之间的任意一个整数，包括0和10。

描述： 这一变量利用从0到10的数字量表记录脊髓损伤患者对整体生活质量的主观评价，0=完全不满意，10=完全满意。

格式： 自我数字评级

说明： 为了能够对整体生活质量进行主观评价，需要有一致的定义。虽然目前存在多种定义，但没有一种定义能够在任何情况下适于所有个体。因此，每一个体都需要考虑影响自身生活质量的各方面因素，并在此基础上作答。

变量名称: **躯体健康评级**

问题: 您对您在最近4周内躯体健康情况的满意程度如何? 请您用一个数字来表示您的满意程度, 0表示完全不满意, 10表示完全满意。您可以选择从0到10之间的任意一个整数, 包括0和10。

描述: 这一变量利用从0到10的数字量表记录脊髓损伤患者对自身躯体健康状况的主观评价, 0=完全不满意, 10=完全满意。

格式: 自我数字评级

变量名称: **心理健康满意度**

问题: 您对您在最近4周内心理健康状况、情绪和心境的满意程度如何? 请您用一个数字来表示您的满意程度, 0表示完全不满意, 10表示完全满意。您可以选择从0到10之间的任意一个整数, 包括0和10。

描述: 这一变量利用从0到10的数字量表记录脊髓损伤患者对自身整体心理状况的主观评价, 0=完全不满意, 10=完全满意。

格式: 自我数字评级

国际脊髓损伤数据库
生活质量基本数据库—数据采集表（1.0版）

数据采集日期（年年年年/月月/日日）： _____ / _____ / _____ 不详

1. 回想您在最近4周内的个人生活和境况，您对您生活整体上的满意程度如何？请您用一个数字来表示您的满意程度，0表示完全不满意，10表示完全满意。您可以选择从0到10之间的任意一个整数，包括0和10。

完全不满意 完全满意

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. 您对您在最近4周内身体健康情况的满意程度如何？请您用一个数字来表示您的满意程度，0表示完全不满意，10表示完全满意。您可以选择从0到10之间的任意一个整数，包括0和10。

完全不满意 完全满意

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. 您对您在最近4周内心理健康状况、情绪和心境的满意程度如何？请您用一个数字来表示您的满意程度，0表示完全不满意，10表示完全满意。您可以选择从0到10之间的任意一个整数，包括0和10。

完全不满意 完全满意

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10