

· 伤害的疾病负担 ·

疾病负担评价的理论框架及其发展

吕繁 曾光

目前,不论在发达国家还是不发达国家人们都受到来自传染病与非传染病的威胁^[1]。面对众多的新老健康问题,如何分配有限的卫生资源,科学合理地确定卫生防病的重点,是 WHO 和各国政府在卫生决策中面临的共同困惑,主要原因在于对不同疾病的危害缺乏综合评价的方法。对疾病负担的综合评价是确定卫生工作重点的基础。尽管评价疾病负担的思路和方法几经发展,但如何分析比较复杂的卫生问题及其对社会造成的负担,进而确定国家和/或社区卫生工作重点,仍是目前迫切需要研究和探索的领域。

一、疾病负担评价发展的三个阶段

疾病造成的危害一直受到人们的关注,对其评价的思路和方法也不断发展。不同阶段的研究中采用了不同的评价指标,赋予了疾病负担以不同的操作性概念。以下仅从各个阶段对疾病负担评价的“实际操作”反映出的内涵,来分析各个阶段对疾病负担的操作性定义,并回顾相应的评价指标。

1. 第一阶段:1982 年以前,疾病负担主要由死亡率来衡量,认为疾病造成的死亡越多,疾病负担就越大。此阶段应用的评价指标主要是死亡率或死因位次、发病率等传统指标。

这类指标的优势在于资料相对易于掌握,计算简便,结果直观。然而,单从死亡的角度来看,伤害导致病人在 30 岁死亡与肺癌造成病人在 60 岁死亡并无差别,而实际上,两者的意义却大不相同,前者的社会损失显然大于后者。可见,死亡率并不能反映疾病对人的社会价值即社会生产造成的影响。发病率可以从频数上反映疾病危害的大小,却难以反映疾病造成的伤残程度和持续时间。

2. 第二阶段:以 1982 年美国 CDC 提出潜在寿命损失年 (years of potential life lost, YPLL) 为标志^[2],用疾病造成的寿命损失评价不同疾病造成负担的大小。这种评价方法赋予疾病负担的操作性定义是:疾病负担就是疾病造成死亡而引起的个体或人群寿命的减少。YPLL 较传统指标更趋于准确、合理。但 YPLL 存在很大局限:①对于超过期望寿命的死亡难以评价负担;②该指标应用的前提为相同年龄个体的社会、经济价值是等同的;③只考虑疾病负担的一种形式和结局——死亡,而忽略了疾病造成的失能等负担。由 YPLL 派生的或类似的指标,都有类似的问题。

3. 第三阶段:1993 年世界银行组织专家发展了新的疾病

负担指标——失能调整的健康生命年 (disability-adjusted life years, DALY)。DALY 将疾病造成的早死和失能合并考虑,用一个指标来描述疾病的这两方面负担^[3-5]。这种评价方法赋予疾病负担的操作性定义是:疾病负担就是疾病造成死亡而引起的人群寿命的减少和疾病造成残疾的程度。

作为目前具有代表性的疾病负担评价和测量方法, DALY 比以往指标更全面地反映了疾病对人群造成的负担。但对 DALY 的有效性、用途等存在一些有待讨论的问题。

Obadilla^[6]认为主要有两种批评意见:一种对指标的主观性提出疑问;另一种认为指标存在技术缺陷。目前文献中可以见到一些学者对 DALY 的批评意见^[7-9],例如,认为 DALY 引入的贴现率、年龄权重、失能等级只反映了研究者和世界银行专家的意见,不能反映所分析地区人群的意见了;DALY 选择最高的期望寿命(日本人的)作为出生期望寿命的估计值,势必夸大其他国家疾病的负担;DALY 的计算需要高质量的健康信息,对于缺乏健康信息的国家不能使用该指标。实际上,大多数发展中国家缺乏应用 DALY 所需的信息。

二、现有疾病负担评价所考虑的层面

疾病负担评价从单纯考虑死亡损失发展到整合死亡和失能两个方面来评价疾病的负担。相应的指标也随之得到发展,先后有发(患)病率、伤残率、死因顺位(死亡率)、YPLL、DALY 等。但这些指标都是从病人群体出发,考察患者本人的寿命损失和/或残疾程度,以此评价疾病的负担。DALY 虽然在一定程度上考虑了疾病造成病人的心理和社会功能损失,但仍停留在疾病危害对象的一个层次——病人群体。实际上,疾病还对病人群体以外的人群——家庭和社会造成压力。

三、疾病负担评价有待发展

全面认识疾病负担是发展完善疾病负担评价的关键。对于疾病造成的病人群体的负担, DALY 已经予以较好的评价和测量。但是,当人们主要考虑病人群体的疾病负担,并以此作为相关决策的依据时,反映出人们主要考虑疾病引起的病人或/和病人群体的卫生服务需求,而忽视了诸如病人患病导致的家庭等病人以外群体受到的压力和健康需要。

1. 发展评价疾病家庭负担的思路和方法:

(1) 理论基础: Bower^[10]将系统论的原则应用于家庭,认为在分级系统中,家庭是社会等大系统的组成部分,同时,又由各个家庭成员构成家庭本身这一系统。家庭系统理论^[10]和家庭动力学理论^[11]认为,个人或家庭的压力事件都会对

整个家庭造成冲击,而家庭则会对此做出调试(coping)。Olsen 认为^[12],严重疾病是一个家庭事件,不仅是病人的,而且也是家庭的疾病。McWhinney^[13]认为,在面对疾病和病人时,除了进行临床的诊断外,应充分掌握病人的行为和有关社会因素,要把病人的家庭作为一个“病人”看待。

(2) 实践经验:疾病对家庭造成的不良影响既是人们的切身感受,以往为大多数家庭乃至医务工作者、卫生决策者所忽视。但随着家庭医学的发展以及医院等机构以外(家庭、社区照顾)的医疗照顾的兴起,病人照顾者逐渐成为医务人员关注的对象。20 世纪 60 年代以来,随着家庭形态和结构的变化,病人家庭的医疗保健需要逐渐增加,家庭为单位的保健思想日益受到人们的关注^[14],倡导在为病人提供医疗保健的同时,也要把家庭作为照顾的对象,这一思想在很多国家和地区已经落实到医疗卫生服务和研究之中。

病人患病造成家庭医疗保健需求以及相关压力的增加,一方面提示家庭是卫生服务的对象,另一方面,说明家庭在疾病负担评价时是需要考虑的内容。

(3) 相关研究:美国社会学家 Clausen 在 1950 年首先对疾病家庭负担进行了研究,认为家庭负担是指疾病对家庭成员造成的困难、问题或不良影响。Subman^[15]认为,目前家庭负担的概念已经泛化,因为患者的疾病或相关行为不仅影响家庭内部,还涉及到家庭外的社会关系。Laurel 等^[16]的研究结果显示,乳腺切除术的妇女有很高的心理应激,丈夫的心理同样高于正常人群。Fadden 等^[17]调查发现,男性抑郁症患者的配偶每周与病人相处的时间超过 60 h,由此产生的不良后果导致部分患者的家庭破裂。

尽管有一些可贵的探索,但对疾病造成的家庭负担的研究存在以下需要重点解决的问题:①研究局限于有限的病种;②对不同疾病家庭负担的层面,以及各个层面在整体家庭负担中的重要程度研究较少;③特别在综合评价疾病负担以确定优先卫生问题时,忽略了疾病的家庭负担这一疾病负担的重要组成部分。因此,如何评价、测量整个家庭的负担是需要探索的问题,而不同疾病给病人家庭整体带来负担的内容、特点、评价和测量方法等也有必要进行深入研究。

2. 疾病的社会负担评价:以往的疾病社会负担研究多着眼于疾病造成的病人群体的社会功能的下降,或者从疾病对整个社会造成的经济压力一个维度评价疾病的社会影响。但直接和间接的经验说明,疾病对社会造成的负担是多维的,社会负担不只是经济负担,也不只是对病人群体社会功能的影响。不同疾病在社会人群心理、社会经济、贸易和商业、政府形象、社会安定等方面会造成影响,尽管不同疾病在每个维度的影响存在差别,但都客观存在。例如,我国 1988 年上海甲型肝炎流行所造成的社会政治及经济影响人们记忆犹新;1994 年 8 月印度苏特拉鼠疫爆发;1996 年疯牛病在英国爆发;1997 年香港禽流感的流行,这些均造成了社会经济、金融、贸易和日常生活等多方面的影响。以往对艾滋病、偏头痛、脑血管病等单病种的研究也分别从不同的侧面揭示

了疾病社会负担及其多维性^[18,19]。

综上所述,疾病负担包括疾病造成的病人群体的负担、家庭负担和社会负担。YPLL、DALY 等指标是目前评价病人群体的死亡和失能等负担的较好指标,而对疾病家庭负担和社会负担的评价却研究不足。因此,在全面认识疾病负担的基础上,发展评价疾病负担的综合理论框架,以及相应的指标和方法,是亟待开拓的领域。可以预见,随着对疾病属性的深入认识以及评价工具的发展,评价疾病负担的理论框架和指标将会得到进一步的完善。

参 考 文 献

- 1 Hiroshi Nakajima. WHO Report ,1997. 1997 ,1.
- 2 CDC. Year of potential life lost before ages 65 and 85 ,United States ,1989-1990. MMWR ,1992 ,18:313.
- 3 Murray CJI. Quantifying the burden of disease : the technical basis for disability-adjusted life years. Bull World Health Organ ,1994 ,72:429-445.
- 4 Murray CJ ,Lopez-AD ,Jamison DT. The global burden of disease in 1990 : summary results , sensitivity analysis and future directions. Bull World Health Organ ,1994 ,72:495-509.
- 5 Murray CJ , Lopez AD. Global mortality , disability , and the contribution of risk factors : global burden of disease study. Lancet , 1997 ,349:1436-1442.
- 6 Obadilla JL. Main criticisms of the disability adjusted life year (DALY). Searching for Essential Health Services in Low and Middle-income Countries. 1995 7:543-554.
- 7 Sudhir Anand , Kara Hanson. Disability-adjusted life years : a critical review. J Health Economics ,1997 ,16:685-702.
- 8 Waria P , Henk B , Laura H ,et al. A critical review of priority setting in the health sector : the methodology of the 1993 world development report. Health Policy and Planning ,1993 ,13:13-31.
- 9 Anand S , Hanson K. Disability-adjusted life years : a critical review. J Health Economics ,1997 ,16:685-702.
- 10 Bowen M. Family therapy in clinical practice. New York. Jason Aronson ,1978.
- 11 Sawa RJ. Family Dynamics for Physicians : Guidelines to Assessment and Treatment. The Edwin Mellen Press. New York. 1985. 34.
- 12 Olsen EH. The impact of serious illness on family system. Postgrad Med ,1970 47:172.
- 13 McWhinney IR. Beyond diagnosis — An approach to the integration of behavioral science and clinical medicine. N Engl J Med ,1972 , 287:284.
- 14 顾媛,吕繁.全科医学理论于实践.北京:世界图书出版公司北京公司 ,1995.35.
- 15 Subman GD ,Tessler RC , Willis G. Living with the mentally ill : factors affecting household complaints. Schizophr Bull ,1987 ,13 : 727-736.
- 16 Laurel LN , Marilyn J , Ann CC ,et al. Emotional distress reported by women and husbands prior to a breast biopsy. Nursing Research ,

- 1995 44:196-201.
- 17 Fadden G , Huipers L , Bebbington P. The burden of care : the impact of functional psychiatric illness on the patients family. *Br J Psychiatry* ,1987 ,150:285-292.
- 18 Binder LM. Emotional problems after stroke : current concepts of cerebrovascular disease. *Stroke* ,1983 ,18:17-21.
- 19 Leclerc MS. Infect one ,infect all :Zulu youth response to the AIDS epidemic in South Africa. *Med Anthropol* ,1997 ,17:363-380.

(收稿日期 :2001-02-20)

(本文编辑 :张林东)