

DOI: 10.3969/j.issn.1006-9771.2018.10.002

· 专题 ·

基于 ICF 构建当代残疾数据架构、内容与标准

刘巧艳^{1,2,3,4}, 邱卓英^{1,2,3,4}, 黄珂^{2,4,5}, 李安巧^{2,4}, 张爱民^{1,3,4}, 陈迪^{1,2,3}, 李沁歆^{1,2,3}, 张伟锋⁶, 周尚成⁷

1. 中国康复科学所, 北京市 100068; 2. WHO-FIC 中国合作中心, 北京市 100068; 3. 中国康复研究中心康复信息研究所, 北京市 100068; 4. 中国 ICF 研究院, 山东潍坊市 261000; 5. 苏州大学体育学院, 残疾功能评定与运动康复研究中心, 江苏苏州市 215021; 6. 南京特殊教育师范学院康复科学学院, 江苏南京市 210038; 7. 广州中医药大学经济与管理学院, 广东广州市 510006

通讯作者: 邱卓英。E-mail: qiutiger@hotmail.com

基金项目: 1. 中央级公益性科研院所基本科研业务费专项资金项目(重大科学研究引导基金项目)(No. 2017CZ-7; No. 2018CZ-4); 2. 国家自然科学基金项目(No. 71273083; No. 71774049)

摘要

目的 构建基于《国际功能、残疾和健康分类》(ICF)的残疾数据理论架构、内容与数据标准。

方法 运用 ICF 对华盛顿残疾统计小组(WG)残疾数据标准、世界卫生组织残疾评定量表(WHO DAS 2.0)、世界卫生组织示范残疾调查(MDS)和 ICF 核心分类组合(通用版)的相关内容及结构进行内容和编码分析。

结果 建立了基于 ICF 的 WG、WHO DAS 2.0 和 MDS 相关残疾测量架构, 解析了残疾测量的内容。

结论 基于 ICF 建立了残疾数据架构、内容以及残疾数据的标准。

关键词 残疾数据; 数据结构; 数据内容; 国际功能、残疾和健康分类

Development of Framework, Content and Standard of Disability Data Using ICF

LIU Qiao-yan^{1,2,3,4}, QIU Zhuo-ying^{1,2,3,4}, HUANG Ke², LI An-qiao², ZHANG Ai-min^{1,3,4}, CHEN Di^{1,2,3}, LI Qin-yi^{1,2,3}, ZHANG Wei-feng⁶, ZHOU Shang-cheng⁷

1. China Rehabilitation Science Institute, Beijing 100068, China; 2. WHO-FIC Collaborating Center in China, Beijing 100068, China; 3. Research Institute of Rehabilitation Information, China Rehabilitation Research Center, Beijing 100068, China; 4. China Academy of ICF, Weifang, Shandong 261000, China; 5. School of Physical Education and Sport Sciences, Research Center of Disability Evaluation and Sport Rehabilitation, Soochow University, Suzhou, Jiangsu 215021, China; 6. Department of Rehabilitation Sciences, Nanjing Normal University of Special Education, Nanjing, Jiangsu 210038, China; 7. Guangzhou University of Chinese Medicine, School of Economics and Management, Guangzhou, Guangdong 510006, China

Correspondence to QIU Zhuo-ying. E-mail: qiutiger@hotmail.com

Supported by National Special Fund Projects of Basic Research of Public Benefits for Institutes at Central Governmental Level (Leading Project of Major Scientific Research) (No. 2017CZ-7; No. 2018CZ-4) and National Natural Science Foundation of China (No. 71273083; No. 71774049)

Abstract

Objective To establish theoretical framework, content, and standard of disability data using International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

Methods The structure and content of the Disability Survey Project Form by Washington Group on Disability Statistics, World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0, Model Disability Survey developed by World Health Organization and ICF Core Set (General) were analyzed with ICF categories and coding.

Results The structure and contents of disability measurements has been developed and analysed using ICF.

Conclusion The framework, content and data standard had been developed.

Key words: disability data; data structure; data content; International Classification of Functioning, Disability and Health

[中图分类号] D669.69 [文献标识码] A [文章编号] 1006-9771(2018)10-1122-05

作者简介: 刘巧艳(1985-), 女, 汉族, 湖北随州市人, 博士, 助理研究员, 主要研究方向: 残疾与康复政策、残疾统计、残疾康复和循证医学。

<http://www.cjrtponline.com>

[本文著录格式] 刘巧艳, 邱卓英, 黄珂, 等. 基于 ICF 构建当代残疾数据架构、内容与标准[J]. 中国康复理论与实践, 2018, 24(10): 1122-1126.

CITED AS: Liu QY, Qiu ZY, Huang K, et al. Development of Framework, Content and Standard of Disability Data Using ICF [J]. Chin J Rehabil Theory Pract, 2018, 24(10): 1122-1126.

构建残疾数据架构, 采集标准化的残疾相关核心数据, 进行残疾数据统计和比较研究, 是残疾研究领域的重要课题。联合国《残疾人权利公约》敦促缔约国“收集适当的信息”, 以便制定和落实残疾相关政策。《世界残疾报告》建议在残疾统计中全面采用《国际功能、残疾和健康分类》(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)标准, 改善各国残疾统计数据, 改进统计数据的可比性^[1-2]。联合国统计署已将 ICF 作为残疾统计的国际标准。《世卫组织 2014~2021 年全球残疾行动计划》将“加强收集残疾方面国际上可对比的相关数据, 并支持关于残疾和相关服务的研究”作为该行动计划的三个目标之一^[3]。

联合国 2030 年可持续发展目标(The 2030 Sustainable Development Goals, SDGs)要求加强对发展中国家的支持, 以便大大增加高质量、及时和可靠数据的可获得性。“康复 2030”呼吁运用 ICF 收集有关康复数据和功能信息^[4], 其目标的达成有助于 2030 可持续发展目标的实现^[5]。

本研究基于 ICF 的理论与分类架构, 分析当代残疾数据架构和内容标准, 对国际组织颁布的有关残疾数据采集与统计工具进行内容分析, 采用基于 ICF 的残疾相关大数据核心字符集, 尝试构建现代残疾数据的架构与内容标准, 建立标准化的残疾数据应用模式。研究成果将促进残疾和残疾服务数据标准化, 促进实现残疾相关可持续发展目标。

1 ICF 的功能和残疾理论架构、分类体系和术语标准

1.1 功能和残疾理论

ICF 作为全球性和通用的关于功能和残疾分类的术语、分类和编码标准, 已广泛应用于残疾统计和社会服务相关领域^[6]。ICF 构建包括身体结构、功能以及活动和参与的功能和残疾架构, 还包含一系列用来描述个体生活背景的环境因素, 用以描述健康的影响因素^[7]。ICF 建立在交互作用模式基础上, 将功能和残疾看作交互作用和演进的过程, 为临床、研究等提供多角度的方法。ICF 关于功能和残疾的理论核心是, 个体在特定领域的功能是其健康状况和背景性因素(包括环境因素和个人因素)之间交互作用的结果。

1.2 分类体系

运用 ICF 理论开展残疾统计, 首先必须根据 ICF 进行功能和残疾分类, 并且运用分类工具对功能和残疾的概念和术语进行规范和标准化^[8]。

ICF 关于残疾的定义包括功能、活动、参与以及环境因素等核心内涵, 功能与残疾状态主要从健康状况、个人因素和环境因素 3 个方面进行分类。将个体的功能和残疾放在社会背景下进行分类, 建立交互的残疾模式^[9]。

1.3 术语标准

ICF 包含逻辑严密的分类概念术语系统, 对于描述功能和残疾具有重要意义。ICF 在形成过程中, 广泛运用术语学、本体论、心理学、医学、社会学、伦理学等多学科领域分类方法, 对术语进行标准化。鉴于残疾概念的社会性, 也参照了《残疾人权利公约》和《世界残疾报告》等国际性文件的术语使用和翻译规范要求, 对残疾统计的相关术语进行标准化^[8]。ICF 已经成为国际通用的功能和残疾术语标准体系^[9]。

2 基于 ICF 的现代残疾数据标准: 结构、内容及应用

联合国和世界卫生组织发布了基于 ICF 的相关残疾测量工具, 运用 ICF 对测量工具涉及的残疾数据的内容分析(表 1)。

2.1 世界卫生组织残疾评定量表(World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0, WHO DAS 2.0)

WHO DAS 2.0 是通过国际合作开发的基于 ICF 的一种通用评估工具, 用于评估不同文化和环境下所有成年人群体的健康和残疾状况。WHO DAS 2.0 简短, 便于使用, 可在 5~20 min 内完成评定, 适用于一般人群, 也可用于临床患者的评估。

WHO DAS 2.0 以 ICF 的概念框架为基础, 整合个体在主要生活领域的功能水平, 并直接与 ICF 的“活动和参与”维度对应, 涵盖 6 个功能领域: 认知(理解和沟通)、活动(移动和四处走动)、自理(清洁、穿衣、进食和独处)、相处(与其他人互动)、生活活动(家庭责任、休闲、工作和上学)以及参与(参加社区活动)。

表1 基于ICF国际残疾核心数据结构和内容分析结果

项目	版本	基于 ICF 结构	数据内容	ICF 编码	主要应用领域
WG	WG-6	涉及身体功能、活动和参与,6领域6测试项目	视觉、听觉、活动、注意力及记忆、自理、交流	b210~b220, b230~b240, d450~d465, b140, b144, b164, d510~d570, d310~d345	残疾评估 残疾统计
	WG-12 简明增强版	涉及身体功能、活动和参与,9领域 12项测试项目	视觉、听觉、活动、交流、注意力和记忆、自理、上身操作功能	b210~b220, b230~b240, d450~d465, d310~d345, b140, b144, b164, d510~d570	
WHO DAS 2.0	36 题目版	ICF 九大活动领域	认知、活动性、自我照护、与他人相处、与生活相关的各项活动、社会参与	b140, d110~d129, b144, d175, d177, d155 d310~d350, d410~d460, d510~d650, d720~d770, d640, d820~d850, d910~d940, e110~e225, e570	残疾调查 残疾统计 残疾登记
MDS	完整版	环境因素、功能状态,包括身体功能、活动和参与等	人口社会学特征、工作情况、环境因素、功能状态、辅助措施、健康状况、健康服务利用情况	e110~e198, e410~e499, d450~d465, b210~b220, b230~b240, b310~b340, b440~b460, e198, e515~e580	功能评定
	精简版	活动和参与	环境因素、功能状态、辅助措施	e115, d730~d750, d510~d570	残疾统计
ICF 核心分类组合	通用版	身体功能、活动与参与	能量和驱动力功能、情绪功能、痛觉、进行日常事务、步行、到处移动、有报酬的就业	b130, b152, b280, d230, d450, d455, d850	卫生统计 临床应用

WHO DAS 2.0 有两个版本, 分别为完整版(36 个条目)和简短版(12 个条目)。使用者可根据所需信息、研究设计和时间限制选用不同版本。完整版包括总分和 6 个特定领域的功能分, 完成问卷大约需要 20 min。简明版仅需 5 min 就能完成, 可以解释完整版中 81% 的变量, 可用于对整体功能做简要评估, 也能用于计算整体的功能分。

WHO DAS 2.0 采用等级的残疾测量, 适用于完整版和简短版。

2.2 世界卫生组织示范残疾调查(Model Disability Survey, MDS)

由世界卫生组织和世界银行于 2011 年制定的 MDS 是一般人口调查工具, 用于收集关于个体健康状况、损伤和功能限制, 以及环境特征等信息, 如公共建筑是否便于盲人和轮椅使用者进入。MDS 帮助调查者确定人们所遇问题的原因, 有助于指导政策的制定和服务的发展。世界卫生组织建议成员国每 5~10 年应

用 MDS 进行一次全国残疾人调查, 调查的主要目的是确定国家和地区的残疾分布, 估计残疾发生率, 发现与残疾有关的不平等、障碍和需求, 在地区和国家水平监测政策和行动方案的有效性, 定期、持续监测《残疾人权利公约》和 SDGs 残疾相关目标的实现情况。MDS 精简版还可以整合到健康相关调查或其他特定调查中。

2.3 从华盛顿残疾统计小组(Washington Group on Disability Statistics, WG)残疾数据标准

WG 是联合国统计委员会下设的联合国城市小组, 由相关国家统计局代表组成, 宗旨是改善残疾统计方法。工作组的任务是促进和协调卫生统计领域的国际合作, 重点是开发适用于人口普查和国家调查的残疾数据收集工具, 使不同国家的残疾统计数据具有可比性^[10]。WG 开发并测试的许多测量工具被多个国家和国际机构采用。最为广泛使用的工具是 6 个问题的简明版(WG-6), 不仅可用于识别残疾人口, 还可以

通过残疾状况分析实现联合国包容残疾的可持续发展目标情况。

2.4 ICF 核心分类组合

ICF 分类详尽,有 1400 多条类目,内容广泛,分类复杂,在具体的应用中比较繁琐。为了提高 ICF 的实用性,世界卫生组织与德国世界卫生组织国际分类家族合作中心 ICF 研究分中心合作开发 ICF 核心分类组合。ICF 核心分类组合基于科学结构化过程,从所有 ICF 类目中选出相应类目,描述功能和残疾信息,可以用于多种卫生保健情境(急性期、亚急性期和慢性期)和不同健康状态人群,信度和效度在实践中得到证实^[11-14]。

3 基于 ICF 残疾数据标准的应用领域和模式

有效、可靠和相互关联的残疾数据对制定有依据的残疾和康复政策至关重要。标准化数据可用于国际比较,从而有助于包括《残疾人权利公约》在内的残疾政策的有效实施。《世卫组织 2014~2021 年全球残疾行动计划》要求会员国加强收集有关残疾的国际可比数据,并支持开展残疾人及相关服务的研究^[3]。这些信息对于全面了解残疾和功能,以及政府和利益相关者制定改善残疾人健康和福祉所需的战略非常重要。

3.1 基于标准化残疾统计工具构建标准残疾数据标准

目前,标准化的通用残疾数据调查工具主要有 WHO DAS 2.0、MDS 和 WG,这些工具都基于 ICF 理念和架构设计。WHO DAS 2.0 作为通用评估工具,适用于流行病学调查、个体评估和初级卫生保健信息管理^[15],也可用于确定残疾的影响因素^[16]。MDS 用于确定普通人群遇到的问题或障碍,更为残疾人提供全面的评估,作为独立、深入的数据收集工具^[17],可用于残疾率的调查^[18],能为制定更好的公共政策和提供更精准的服务提供参考。WG 的缺点是不适用于 5 岁以下儿童,但作为一种经过验证的、可以直接使用的调查工具, WG 提供了一种快速、有效且低成本的调查方法,被运用于越来越多的人口普查中,为政府、民间组织和研究机构提供关于残疾的数据^[17]。

我国应基于上述标准化的残疾测量工具,建立符合国际要求的残疾数据标准,并基于这些数据标准,开发相关的残疾调查与统计工具。

3.2 在残疾注册登记制度中应用标准化的残疾数据

建立残疾人注册登记制度,可以有效采集残疾相关数据。我国为推动残疾人事业发展,维护残疾人合法权益,保证残疾人享受国家和地方政府的福利政

策,于 2017 年颁布了《中华人民共和国残疾人证管理办法》,依申请对符合残疾标准的视力、听力、言语、肢体、智力、精神及多重残疾人颁发残疾人证,并基于国家残疾人残疾分类分级标准建立包括活动和参与数据在内的残疾人数据。

可基于 ICF 的理论对残疾人注册登记制度相关残疾数据标准化^[19]。我国残疾人残疾分类和分级标准基本符合 ICF 架构,标准基于 WHO DAS 2.0 对活动与参与进行评估^[20-21],基于《国际功能、残疾和健康分类》(儿童和青少年版)对残疾儿童进行评估^[22-24]。

3.3 建立符合国际残疾数据标准要求的残疾统计数据

残疾统计是提升残疾相关服务的重要措施。基于国际化的残疾统计工具和方法,建立残疾统计数据标准与残疾统计工具,能够提升残疾统计数据的标准化水平,提高不同国家残疾数据的可比性^[25]。

3.4 构建符合残疾数据标准的跨行业数据

残疾人的康复、教育和就业是残疾服务的重要领域。根据国际残疾数据标准与残疾数据采集工具,可以建立跨行业的残疾数据标准,从而实现跨行业的残疾数据交换与数据共享。目前我国关于残疾人康复、教育和就业的数据还比较分散,需要构建统一的信息平台,对相关数据进行统筹管理,实现数据互联互通,实现残疾人联合会、教育部门、康复机构和社会保障部门间数据的共享,进一步提高残疾服务效率和服务质量。

3.5 残疾大数据应用

基于 ICF 以及 WHO DAS 2.0、WG 和 MDS 等工具^[26],可将残疾数据标准应用于大数据平台,实现功能和残疾数据的可比和可应用,并实现数据的交互共享与大数据应用。

3.6 监测实现残疾相关 SDGs 目标

SDGs 的目标中涵盖残疾人教育、教育设施可及性、就业、公共交通和空间的可达性、赋能与融合以及数据分列收集等议题^[4]。构建基于 ICF 的残疾和残疾服务大数据平台,能够提高政策制定的有效性以及康复服务的针对性,从而促进残疾人的赋能和社会融入,有助于 SDGs 残疾相关目标的实现。

[参考文献]

- [1] 邱卓英.《世界残疾报告》的架构、方法与应用意义[J].中国康复理论与实践,2013,19(10):901-904.
- [2] 世界卫生组织,世界银行,世界残疾报告(国际中文版)[M].邱卓英,译.日内瓦:世界卫生组织出版社,2013.
- [3] 邱卓英,陈迪.发展卫生保健和康复服务,增进残疾人健康

- 学习《世卫组织 2014~2021 年全球残疾问题行动计划:增进所有残疾人的健康》[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(7): 611-615.
- [4] 李安巧,邱卓英,吴弦光,等. 康复 2030:国际康复发展状况与行动呼吁[J]. 中国康复理论与实践, 2017, 23(4): 379.
- [5] 邱卓英,郭键勋,杨剑,等. 康复 2030:促进实现《联合国 2030 年可持续发展议程》相关目标[J]. 中国康复理论与实践, 2017, 23(4): 373-378.
- [6] 邱卓英,陈迪,祝捷. 构建基于 ICF 的功能和残疾评定的理论和方法[J]. 中国康复理论与实践, 2010, 16(7): 675-677.
- [7] 世界卫生组织. 国际功能、残疾和健康分类(国际中文增补版)[M]. 邱卓英,译. 日内瓦:世界卫生组织出版社, 2015: 119-135.
- [8] Kostanjsek N. Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a conceptual framework and common language for disability statistics and health information systems [J]. BMC Public Health, 2011, 11(Suppl 4): S3.
- [9] Madden RH, Bundy A. The ICF has made a difference to functioning and disability measurement and statistics [J]. Disabil Rehabil, 2018. doi: 10.1080/09638288.2018.1431812.
- [10] Madans JH, Loeb ME, Altman BM. Measuring disability and monitoring the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: the work of the Washington Group on Disability Statistics [J]. BMC Public Health, 2011, 11(Suppl 4): S4.
- [11] Raji P, Hassani Mehraban A, Aliabadi F, et al. Content validity of the Comprehensive ICF Core Set for Children with Cerebral Palsy Aged 0-6 Years: Iranian occupational therapists perspective [J]. Iran J Child Neurol, 2018, 12(3): 40-58.
- [12] Bagraith KS, Strong J, Meredith PJ, et al. Self-reported disability according to the International Classification of Functioning, Disability and Health Low Back Pain Core Set: Test-retest agreement and reliability [J]. Disabil Health J, 2017, 10(4): 621-626.
- [13] Nuno L, Barrios M, Rojo E, et al. Validation of the ICF Core Sets for Schizophrenia from the perspective of psychiatrists: an international Delphi study[J]. J Psychiatr Res, 2018, 103: 134-141.
- [14] Stucki G, Kostanjsek N, Cieza A, et al. 基于 ICF 的功能分类和测量[J]. 张静,邱卓英,吴弦光,译. 中国康复理论与实践, 2011, 17(1): 17-25.
- [15] de Pedro-Cuesta J, Alberquilla A, Virues-Ortega J, et al. ICF disability measured by WHO-DAS II in three community diagnostic groups in Madrid, Spain [J]. Gac Sanit, 2011, 25(Suppl 2): 21-28.
- [16] Moen VP, Drageset J, Eide GE, et al. Dimensions and predictors of disability—A baseline study of patients entering somatic rehabilitation in secondary care [J]. PLoS One, 2018, 13(3): e0193761.
- [17] Groce NE, Mont D. Counting disability: emerging consensus on the Washington Group questionnaire [J]. Lancet Global Health, 2017, 5(7): e649-e650.
- [18] Carla S, Cornelia O, Aleksandra P, et al. Measuring disability: comparing the impact of two data collection approaches on disability rates [J]. Int J Environ Res Public Health, 2015, 12(9): 10329-10351.
- [19] 邱卓英,陈迪. 基于 ICF 的残疾和康复信息标准体系及其应用研究[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(6): 501-507.
- [20] 李沁焱,邱卓英,陈迪,等. 基于 ICF 构建国家功能、残疾和健康的信息架构和数据体系[J]. 中国康复理论与实践, 2017, 23(4): 385-389.
- [21] 邱卓英,黎东晓,李欣,等. 当代智力残疾测量与统计方法和社会支持与服务体系研究[J]. 中国康复理论与实践, 2016, 22(4): 383-388.
- [22] 马洪卓,邱卓英,李沁焱. 7~12 岁脑性瘫痪儿童身体功能及活动和参与功能分析研究[J]. 中国康复理论与实践, 2015, 21(9): 996-998.
- [23] 梁兵,马洪卓,邱卓英,等. 3~6 岁脑性瘫痪、智力残疾、孤独症儿童活动和参与功能障碍比较[J]. 中国康复理论与实践, 2015, 21(9): 993-995.
- [24] 世界卫生组织. 国际功能、残疾和健康分类(儿童青少年版本)(国际中文版)[M]. 邱卓英,译. 日内瓦:世界卫生组织出版社, 2014: 119-135.
- [25] Loeb M. Disability statistics: an integral but missing (and misunderstood) component of development work [J]. Nord J Hum Rights, 2013, 31(3): 306-324.
- [26] 邱卓英. 国际残疾调查统计标准与方法研究[J]. 中国康复理论与实践, 2004, 10(3): 188-191.

(收稿日期:2018-10-17)