

DOI: 10.3969/j.issn.1006-9771.2017.04.004

· 专题 ·

基于 ICF 构建国家功能、残疾和健康的信 息架构和数据体系

李沁燧^{1,2}, 邱卓英^{1,2}, 陈迪^{1,2}, 李欣^{1,3}, 杨剑⁴

[摘要] 运用 ICF 有关功能、残疾和健康的理论与分类工具, 通过对功能、残疾和健康数据进行分析, 基于 ICF 对功能和残疾数据进行标识、度量和测度分析, 构建国家功能、残疾和健康的信 息架构和数据体系。实现国际和国家间功能、残疾和健康数据信息之间的比较, 用于监测康复服务质量和残疾人生活质量与发展状况, 实施世界卫生组织康复指南: 《健康服务体系中的康复(2017)》。

[关键词] 国际功能、残疾和健康分类; 功能; 残疾; 健康; 信 息架构; 数据体系

Construction of National Framework and Data Systems of Functioning, Disability, and Health of Information Using ICF

LI Qin-yi^{1,2}, QIU Zhuo-ying^{1,2}, CHEN Di^{1,2}, LI Xin^{1,3}, YANG Jian⁴

1. China Key Laboratory of Classification, Evaluation and Rehabilitation (Sport) of Intellectual and Development Disability, Zhengzhou University, Zhengzhou, Henan 450001, China; 2. Research Institute of Rehabilitation Information, China Rehabilitation Research Center, WHO-FIC Collaborating Center in China, Beijing 100068, China; 3. School of Sport Science, Zhengzhou University (Main Campus), Zhengzhou, Henan 450001, China; 4. Key Laboratory of Health Evaluation and Sport Intervention of Ministry of Education, School of Sport and Health, East China Normal University, Shanghai 200241, China

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

Abstract: Identification, measure and metrics of functioning, disability and health data has been developed using ICF approach to construct national information framework and health data systems of functioning, disability and health. This framework and system make countries' data comparable. It is useful to monitor the quality of rehabilitation services and develop services for people with disabilities as recommended by World Health Organization Guideline: Rehabilitation in Health Systems.

Key words: International Classification of Functioning, Disability and Health; functioning; disability; health; information framework; data system

[中图分类号] R492 [文献标识码] A [文章编号] 1006-9771(2017)04-0385-05

[本文著录格式] 李沁燧, 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.

CITED AS: Li QY, Qiu ZY, Chen D, et al. Construction of national framework and data systems of functioning, disability, and health of information using ICF [J]. Zhongguo Kangfu Lilun Yu Shijian, 2017, 23(4): 385-389.

1 健康服务体系中的功能和残疾数据

每个人都了解健康的含义, 但对健康的定义却模糊不清, 因为很难恰如其分地描述健康的概念。世界卫生组织已经将健康定义为“一种身体上、精神上和社会上的完全良好状态, 并且没有疾病或病痛”^[1-2]。良好的健康状况是参与包括教育和就业在内的广泛活动的必要条件。联合国大会通过的《残疾人权利公约》(Convention on the Rights of Persons with Disabilities)第二十五条强调, 残疾人有权享有可达到的最高健康标准, 不受基于残疾的歧视^[3]。

1.1 基于《国际功能、残疾和健康分类》(International

Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) 的人类健康与功能和残疾模式

残疾是人类状况的一部分, 几乎每个人在生命的某一阶段都会有暂时或永久性的损伤, 而那些活到老龄的人经常会经受不断增加的功能障碍。残疾是复杂的、动态的、多层面的和具有争议性的问题。近几十年来, 随着残疾人运动的兴起, 并结合众多的社会科学和健康科学领域的研究, 已经确定社会障碍和身体障碍在残疾中所发挥的作用。《世界残疾报告》(World Report on Disability, WRD)提到, 残疾是损伤、活动受限和参与局限等的概括性术语, 它指的是

作者单位: 1. 中国智力和发展性残疾分级、评估和康复(运动)重点实验室, 郑州大学, 河南郑州市 450001; 2. 中国康复研究中心康复信息研究所, 世界卫生组织国际分类家族中国合作中心, 北京市 100068; 3. 郑州大学体育学院(校本部), 河南郑州市 450001; 4. 华东师范大学体育与健康学院, 青少年健康评价与运动干预教育部重点实验室, 上海市 200241。作者简介: 李沁燧(1986-), 女, 汉族, 河南信阳市人, 硕士, 助理研究员, 主要研究方向: ICF、残疾康复信息。通讯作者: 邱卓英。E-mail: qiutiger@hotmail.com。

(患有某种疾病)个体与该个体相关的情景因素(环境因素和个人因素)之间相互作用而产生的消极方面^[4-5]。

《残疾人权利公约》的序言中不仅确认“残疾是一个演变中的改变”，而且强调“残疾是伤残者和阻碍他们在与其他人平等的基础上充分和切实地参与社会的各种态度和环境阻碍相互作用所产生的结果”^[3]。

1.2 健康和功能

采集与人们健康及描述健康结局相关的信息时，为了获得全面的健康信息，对于残疾、非传染性疾病以及老龄化等现象，均可以运用功能和残疾进行描述和说明。

根据 ICF 有关功能和残疾的理论架构，将功能定义为人类功能特定领域的集合，包括身体功能、身体结构、活动和参与，以及与人类功能密切相关的环境因素^[6]。人类功能是从完整的(或者完全的)功能到功能完全缺失(或者没有)的连续体，可以量化，并运用量化指标进行度量和统计分析。

在对功能进行量化时，需要确认相关的量化阈值，可以根据不同的目的以及不同的评估工具进行标识、度量、测度，通过科学实践、流行病学及基于人口的常模加以确定。功能的缺失是残疾，因此不划分功能阈值是不可能认定残疾的，但是功能的阈值设定为完全功能，也不能做出残疾的认定。因此，临界值处于连续体中间的某个位置，最有可能处于靠近完全缺失的这一端。见图1。个体的功能和残疾也是一个连续体，运用功能和残疾可以定量描述个体的健康状况。



图1 功能和残疾的关系图

广义的功能障碍，包含有老龄化、非传染性疾病、损伤以及有残疾等广泛的内容，其共同的特点是在身体结构或者功能上有损伤，在活动方面受到限制，在社会参与方面有局限，并且与环境因素有关。从广义的健康角度，健康信息应该包括上述的类别，且是区别于疾病的内容。对于有功能障碍和残疾的人健康状况的描述，主要着眼于功能状态和残疾的描述以及身体结构与功能障碍对个体活动和参与的影响^[7-8]。

2 基于国际分类标准体系对功能和残疾数据进行标识、度量、测度

世界卫生组织颁布 ICF，将健康状况中的功能和残疾相关因素进行整体的分类，并且与国际疾病分类(International Classification of Diseases, ICD)和国际健康干预分类(International Classification of Health Intervention, ICHI)构成国际健康信息标准体系^[9]。

2.1 世界卫生组织的国际健康信息标准体系

世界卫生组织国际分类家族(WHO-Family of International Classifications, WHO-FIC)健康领域的国际健康信息标准体系讨论的主要参数包括死亡、疾病、功能、残疾、健康和卫生干预措施。健康领域的国际健康信息标准体系如图2所示。



图2 WHO-FIC 健康领域的国际健康信息标准体系

2.2 基于 ICF 的功能和残疾理论架构

世界卫生组织颁布的 ICF 针对与健康状况相关的功能和健康提供了描述性的标准语言和分类体系，将残疾作为独立于疾病的一种现象加以研究和分类，因此它是一种功能和残疾的标识和测度以及度量体系。功能状态是一种与健康相关的状态，一个人的功能和残疾被认为是健康状况(疾病、障碍、损伤、创伤等)与背景性因素动态交互作用的结果^[10-11]。见图3。

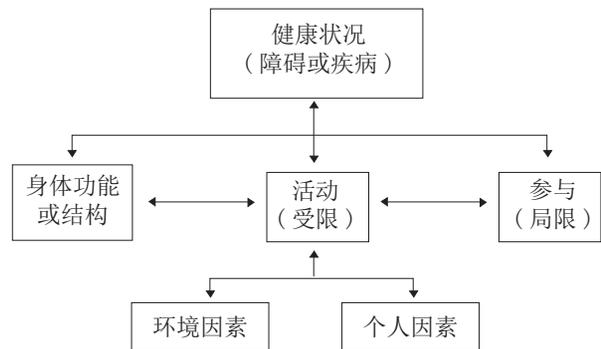


图3 功能、残疾和健康的生物-心理-社会模式

2.3 基于 ICF 的功能和残疾的标识、测度和度量方法

疾病和残疾之间的关系是复杂的，ICF 作为可接受和理解的标识、测度以及度量方法，可以将功能、残疾和康复的健康信息数据标准化，并纳入国家的整体健康信息体系之中。

ICF 是功能和残疾的标识、测度标准，也是功能度量(测量)的工具。首先，运用 ICF 的标准，可以对功能障碍和残疾进行标识和编码。ICF 将残疾定义为两个部分，其一是功能和残疾，其二是背景性因素。每个部分有两种成份：第一部分为功能和残疾，包括(a)身体功能和结构及(b)活动和参与；第二部分为背景因素，包括(a)环境因素和(b)个人因素。见图 4。

ICF 对健康和与健康有关的状况进行标识，标识单位是在健康和与健康相关的状况的各领域中的类目。ICF 的标识不是以人为分类的对象和单位，即 ICF 不是针对人进行标识，而是按照其健康和与健康相关的状况去标识人所处的情况，这些描述常常是在环境或个人因素的背景背景下做出的，一个人的功能和残疾被认为是健康状况(疾病、障碍、损伤、创伤等)与背景性因素动态交互作用的结果^[11-12]。

在所有标识的成份中，章代表分类的第 1 水平分类，为了度量，每章又进一步分为不同的类目，这些类目按照测度的等级分为 2 级、3 级、4 级水平。

ICF 有关章和类目的编码构成功能和残疾的通用标识语言，这种语言可以明确地在不同国家、语言、

文化和行业间进行数据的采集、标识、度量以及研究和应用。基于 ICF 的标识由一个前缀(b 代表身体功能，s 代表身体结构，d 代表活动和参与，e 代表环境因素)和之后的数字组成，1 位数字代表第 1 级或章节分类，3 位数代表第 2 级分类，4 位数代表第三级分类，5 位数代表第四级分类，例如：涉及发声和言语的结构标识系统如下：

第 3 章 涉及发声和言语的结构	1 级水平类目(章)
s320 口腔的结构	2 级水平类目
s3200 牙齿	3 级水平类目
s3201 牙龈	3 级水平类目
s3202 腭的结构	3 级水平类目
s32020 硬腭	4 级水平类目
s32021 软腭	4 级水平类目

等级式的标识组织允许用户既可以更为广泛地描述(例如使用第 1 级水平章或第 2 级水平类目)；或者更为详细地描述(例如使用第 3 级水平和第 4 级水平的类目)。如上例所示，详细程度随着下位类目的增加而提高。

为了建立一个标准化的功能标识结构，ICF 章常常被划为类目集合，类目集合将分类类目组织成通用的主题，例如视及其相关功能(b210-b229)节由 b210 视功能、b215 眼相邻结构的功能、b220 与眼及其相邻结构相关的感觉、b229 其他特指或未特指的视及其相关功能组成，不是分类结构的一部分，并不用于标识^[13-14]。

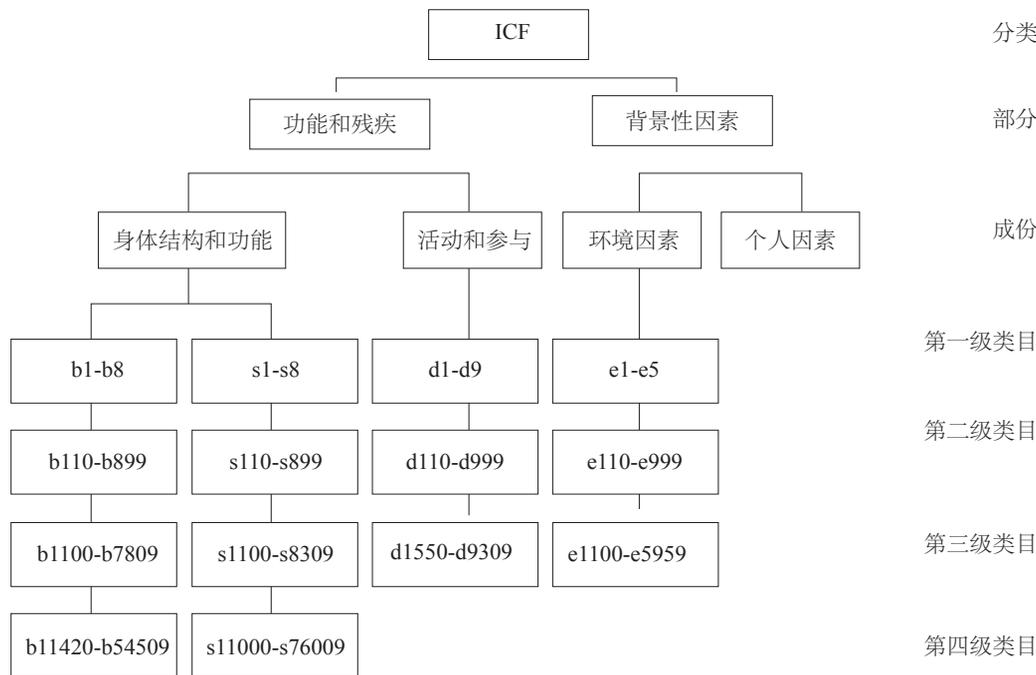


图 4 ICF 分类体系

ICF中有关功能和残疾分类的标识对健康和健康相关领域功能和残疾问题进行了标识和测度,并提供度量(量化)的方法,这是一种多维度的功能和残疾信息的方法。

功能和残疾的度量方法以及信息测度是另外一个重要的问题。运用ICF限定值方法,可以为功能和残疾提供信息测度以及度量方法。

ICF提供了一个或多个有含义的限定值,例如,显示健康水平的程度或出现问题的严重程度。限定值在小数点后使用一位、二位或者多位数进行编码。任何标识和度量都应该伴有至少一个限定值,即测度。没有限定值或者测度的标识和度量就没有意义。例如:

- xxx.0 没有问题(无, 缺乏, 微不足道……) 0~4%
- xxx.1 轻度问题(略有一点, 很低……) 5%~24%
- xxx.2 中度问题(中等程度, 一般……) 25%~49%
- xxx.3 重度问题(很高, 非常……) 50%~95%
- xxx.4 完全问题(全部……) 96%~100%
- xxx.8 未特指
- xxx.9 不适用

身体功能和结构、活动和参与的活动表现和能力限定值,以及环境因素的一级限定值描述了在各自成份上出现问题的程度。所有成份使用通用的量度进行量化评定,不同限定值标识显示存在的损伤、受限、局限或障碍的测度。

3 世界卫生组织倡导的国家健康信息系统的框架和标准

世界卫生组织为支持各国加强健康信息系统建设,提出了加强国家健康信息系统的框架和标准以及100个核心健康指标^[15-16]。

根据世界卫生组织提出的国家健康信息系统架构,国家的健康信息系统要涉及健康状况、健康信息和健康的决定因素。见图5。

4 构建基于ICF的国家功能、残疾和康复的健康信息系统架构体系

国家信息架构和数据体系中的健康状况信息通常集中在三个指标:死亡率,人口寿命指标和个体生存的健康状况;发病率,人口健康状况分布的指标;健康服务的使用。近年来,由于人口结构变化如人口老龄化和非传染性疾病患病率上升,已经有人呼吁扩大健康状况指标范围,包括相关的功能指标。

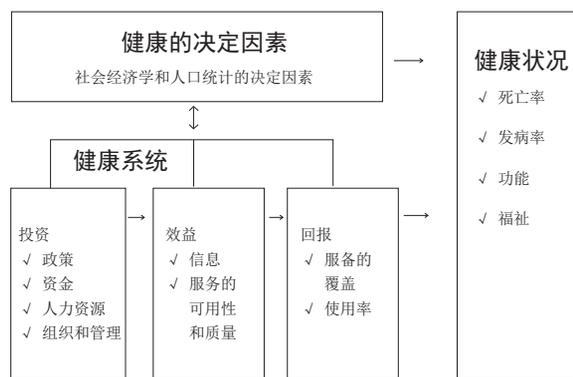


图5 国家健康信息架构与标准-健康信息系统监测的三个领域

ICF“功能”这个术语是用来确定个人在他/她生活的各个阶段所经历的健康状况(损伤、疾病和老龄化)的影响。ICF提供了一个完整的国际化的具有数据可比性的标识、度量 and 测度的信息数据体系系统。根据ICF,功能信息包括身体功能与身体结构以及活动和参与的信息。ICF还包括可能对功能有影响的环境因素^[17-18]。

有关功能的信息对于各级健康服务体系中的康复决策是必要的,因为康复的目标是根据损伤、创伤和急性或慢性疾病状况使接受服务者的功能最大化。

· 用户:目标设定和结果评价在持续性康复护理(服务提供水平【高级、中级、初级】和治疗阶段【急性护理、急性期后期护理和长期护理】)功能指南的信息。

· 设施或计划:从用户层面获得的功能信息有助于整合监测临床结果、改善服务计划和保证质量。

· 政策:整合有关功能的临床信息,为决策者提供基于循证的健康与康复相关的资源,用于制定规划,并检测其实施。

虽然功能作为健康系统中康复有效的一个影响指标是至关重要的,但是它不是唯一的为了康复决策通过国家健康信息系统需要收集的信息。服务提供和筹资的信息需要有关康复的临床、管理和决策的信息;这些信息可以归类为:

· 投资(例如康复的支出总额、个人现金支出和康复专业者的密度与分布);

· 效益(例如康复服务的利用和必要的辅助设备的可用性);

· 回报(例如特定健康状况人士的康复服务范围,如脊髓或外伤性脑损伤,必要的辅助产品的覆盖范围)。

此外,为了与康复效果保持一致,需要充分获取人口水平和相关康复干预措施范围的康复需求,同时也必须系统地收集有关功能降低的社会经济、人口统计、遗传和行为性因素。

由6个传统的健康信息系统数据源收集的有关康复信息可用于加强康复和提高各级决策水平。在某些情况下,所描述的数据已经被修改或者扩展,但是通常这些数据还没有被充分利用。当然也有可能采用其他的方法,但仍需要探索和测试。通过构建基于ICF的国家功能、残疾和康复的信息架构和数据体系,最终目标是各国提供具体指南,即如何丰富健康信息系统的康复相关的信息,特别是加强健康系统的一般服务和康复服务^[19-20]。

5 发展展望

构建国家健康信息系统,整合功能和残疾的数据,对于发展与功能和残疾(包括非传染性疾病、老龄化以及损伤)相关的健康服务有着十分重要的意义。加强康复服务、提升康复服务质量,各国迫切需要基于ICF构建功能、残疾和康复的信息架构和数据体系,全面系统地采集康复相关的信息,开展有关的信息和数据研究,提升健康信息系统,纳入系统级康复数据和功能相关信息。采用ICF统一的残疾定义,对功能和残疾的内容进行标识、度量和测度,从而实现国际间的数据比较性。分析残疾人口数量和他们的现状,有助于推动各国消除残疾人的障碍并提供适于残疾人需求的服务^[21-22]。

基于ICF构建功能、残疾和康复的健康信息数据系统用于收集、标准化、编码和管理与健康状况、健康决定因素和健康系统相关的信息。构建基于ICF的功能、残疾和健康的信 息架构和数据体系,实现如下目标。

①政策制定者运用基于循证的解决方案确定和响应问题,并有效地分配资源;规划者设计更有效的服务;管理者监督和评估这些服务;临床医生提供高质量的循证保健。因此,健康信息系统支持在健康政策、管理和临床护理方面的健康和健康相关的决策。

②许多低收入和中等收入国家缺乏健全和有效的健康信息系统,无法开展数据收集与分析。即使在发达国家的健康信息系统中,也有时使用过时或者不完整的数据。因此,各级卫生系统决策者可能缺乏有关问题和需求、优化分配资源或者基于循证服务的信息。因此,需要构建基于ICF的康复信息系统,为临

床决策管理以及服务评估提供标准化的数据。

此外,构建基于ICF的国家功能、残疾和健康信息架构和数据体系及采集相关数据是实现联合国2030年可持续发展目标,特别是实现目标三“确保健康的生活方式,促进各年龄段全人群的福祉”的重要途径之一。

[参考文献]

- [1] World Health Statistics 2016. Monitoring health for the SDGs [R]. Geneva: World Health Organization, 2016.
- [2] World Report on Ageing and Health [R]. Geneva: World Health Organization, 2015.
- [3] 联合国. 联合国残疾人权利公约[J]. 中国康复理论与实践, 2007, 13(2): 101-108.
- [4] World Health Organization, the World Bank. World Report on Disability [R]. Geneva: World Health Organization, 2011.
- [5] 世界银行,世界卫生组织. 世界残疾报告(国际中文版)[R]. 日内瓦:世界卫生组织, 2011.
- [6] 世界卫生组织. 国际功能、残疾和健康分类[S]. 日内瓦:世界卫生组织, 2001: 1-283.
- [7] 世界卫生组织. 国际功能、残疾和健康分类(儿童与青少年版)(国际中文版)[S]. 日内瓦:世界卫生组织, 2007.
- [8] 世界卫生组织. 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): 601-610.
- [9] World Health Organization. WHO Handbook for Guideline Development [M]. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2014.
- [10] 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.
- [11] World Health Organization. Community-based Rehabilitation: CBR Guidelines [R]. Geneva: World Health Organization, 2010.
- [12] 邱卓英. 国际社会有关残疾发展的重要文件——世界卫生组织、世界银行共同发布首份《世界残疾报告》[J]. 中国康复理论与实践, 2011, 17(6): 508-511.
- [13] 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.
- [14] 邱卓英,李沁蕊. 《世界残疾报告》及其对残疾和康复的重要意义[J]. 残疾人研究, 2012, 18(3): 9-14.
- [15] 李沁蕊,邱卓英,董向兵. 基于ICF的残疾标准内容分析与比较研究[J]. 中国康复理论与实践, 2013, 19(1): 22-25.
- [16] 邱卓英,李建军. 国际社会有关残疾与康复的理念和发展战略的研究[J]. 中国康复理论与实践, 2007, 13(2): 111-113.
- [17] 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.
- [18] 邱卓英,李多. 现代残疾康复理念、政策与社区康复体系研究[J]. 中国康复理论与实践, 2011, 17(7): 601-605.
- [19] 邱卓英,李沁蕊,陈迪,等. ICF-CY理论架构、方法、分类体系及其应用[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(1): 1-5.
- [20] 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.
- [21] 杨秀丽,邱卓英. 康复医学信息服务模式研究[J]. 医学信息学杂志, 2010, 31(4): 61-64.
- [22] Stucki G, Kostanjsek N, Üstün B,等. 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.

(收稿日期:2017-03-22)