

DOI: 10.3969/j.issn.1006-9771.2014.06.002

· 专题 ·

运用世界卫生组织《残疾评定量表》(WHODAS 2.0)评定

香港残疾人士和慢性病患者的活动和参与障碍

熊德凤¹, 张冠庭¹, 潘经光¹, 李常威¹, 邹兆麟¹, 邱卓英²

[摘要] 目的 探讨当前香港的残疾人士和慢性病患者活动和参与的困难。方法 采用世界卫生组织制定的《残疾评定量表》(WHODAS 2.0)访问954名残疾人士和慢性病患者,进行横断面研究。结果 研究结果显示,香港残疾人士和慢性病患者在活动和参与方面正面对中度至严重的困难。其中,他们面对最大的困难是处理家务和社会参与。受访者的残疾类别越多,在活动和参与方面就面临越大的障碍。结论 香港特区政府在制定康复政策和服务时应探讨和采用《国际功能、残疾和健康分类》(ICF)的理念,加入活动和参与方面的因素,有助于长远保障残疾人士和慢性病患者的权利,并落实《残疾人权利公约》的精神。

[关键词] 残疾; 慢性病; 世界卫生组织制残疾评定量表; 活动; 参与

Difficulty in Activity and Participation among Persons with Disabilities and Chronic Illness in Hong Kong SAR with WHO Disability Assessment Schedule II (WHODAS 2.0) HUNG Anchor Tak-fung, CHEUNG Mike Kwun-ting, POON Peter King-kong, et al. Center on Research and Advocacy, The Hong Kong Society for Rehabilitation, Hong Kong, China

Abstract: Objective To explore the level of difficulty in the activity and participation among persons with disabilities and chronic illnesses in Hong Kong SAR. **Methods** A cross-sectional study with 954 subjects of disabilities and chronic illnesses based on the WHO Disability Assessment Schedule II (WHODAS 2.0). **Results** People with disabilities and chronic illnesses were facing moderate to severe level of difficulty in the activity and participation. Their most difficult aspects were found in the domestic responsibilities and social participation. **Conclusion** The Hong Kong SAR government should explore and adopt the Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) framework and take the elements of activity and participation into consideration for the planning and formulation of rehabilitation policies and services which in the long run, help safeguard the rights of persons with disabilities and chronic illnesses and realize the implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Key words: disability; chronic illness; WHO Disability Assessment Schedule II; activity; participation

[中图分类号] R49 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1006-9771(2014)06-0508-05

[本文著录格式] 熊德凤, 张冠庭, 潘经光, 等. 运用世界卫生组织《残疾评定量表》(WHODAS 2.0)评定香港残疾人士和慢性病患者的活动和参与障碍[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(6): 508-512.

《国际功能、残疾和健康分类》(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)是世界卫生组织(the World Health Organization, WHO)于2001年正式颁布的国际标准的功能和残疾分类。它整合医疗与社会模式的分类,并已被接纳为联合国社会分类的一部分^[1]。它提供一种统一和标准的语言和

治疗、服务和政策。

亚太地区中,中国大陆和台湾以及澳大利亚、日本等已率先将ICF应用于不同领域。中国内地已开发出ICF的管理信息平台^[2]。1998年澳大利亚在残疾人口调查中已加入ICF概念,将所搜集的资料作为政策发展及服务规划的依据^[3]。日本是亚洲推动ICF最早

障碍鉴定模式^[6]。

ICF是一个结合医疗模式和心理社会模式(psychosocial model)的残疾分类方式,将功能和残疾看作一种交互作用和演进的过程,每种健康状况都可以从结构和功能、活动和参与以及环境因素和个人因素等进行综合测量^[7]。ICF核心分类量表(ICF Core Sets)已在世界各国开展,并已开发多种针对特定残疾和慢性病的ICF核心模板^[8]。与此同时,世界卫生组织亦基于ICF的理念推出《残疾评定量表》(WHO Disability Assessment Schedule II, WHODAS 2.0)^[9]以测量“活动和参与”这一因素。WHODAS 2.0已被广泛应用在国内的残疾研究及评估中^[10-12]。

中国香港特别行政区在人口统计和社会服务政策上一直沿用医疗模式(medical model),把残疾定义为损伤(impairment),即残疾人士必须符合某些特定的医疗评估条件,证明其在该方面达到一定程度的受损。政府统计处在2013年初的综合住户统计调查中已率先采用由华盛顿小组(Washington Group)根据ICF概念制定的六条关于健康问题的题目(Short Set of Questions on Disability)^[13]统计香港社区的残疾人士数目。然而此六条题目主要集中探讨受访者身体功能的受损程度,而未涉及他们在活动和参与方面的困难程度。为了全面了解残疾人士及慢性病患者在活动和参与方面面对的困难,香港复康会研究及倡议中心于2013年1~2月进行相关的调查。

1 资料与方法

1.1 一般资料

本研究的对象是居住在香港的成年残疾人士和慢性病患者。年龄小于18岁的人士不纳入本研究范围。本研究采用问卷调查的方式,通过各残疾人士及慢病团体、社会服务单位将问卷派发至不同的残疾人士和慢性病患者,受访者可通过网上问卷或邮寄问卷的形式,将已完成的问卷送回研究单位。

受访者的残疾和慢性病类别根据香港特别行政区政府统计处《第四十八号专题报告书:残疾人士及长期病患者》^[14]的分类方法分成8个类别,肢体残疾、视力残疾、听力残疾、精神残疾、言语残疾、智力残疾、其他残疾(包括特殊学习困难、注意力不足、过度活跃和孤独症)和慢病(慢性病)。受访者如患有一种或以上的残疾或慢性病类别,即视为患有多种残疾或慢性病,亦称为共病(co-morbidity)。受访者根据他们的残疾和患病类别分成三组:仅患有残疾(残疾组)、仅

患有慢性病(慢病组)和同时患有残疾和慢性病(残慢组)。

1.2 评定工具

本研究采用WHODAS 2.0^[9],就香港残疾人士和慢性病患者对活动和参与的困难程度进行评定。WHODAS 2.0共有6个分量表:①理解与交流(Understanding and Communicating);②身体移动(Moving and Getting Around);③自我照顾(Self-care);④与他人相处(Getting along);⑤生活活动(Life Activities);⑥社会参与(Social Participation)。

研究小组对量表进行信度和效度检验,确认此量表在残疾人士和慢性病患者中有良好信度(Cronbach's $\alpha=0.98$)和效度(与世界家庭医生和健康菜单日常生活和社会参与的Pearson相关系数分别为0.74和0.71)。有关此量表的信度和效度检验结果将另行载于外国文献中。

1.3 统计学分析

采用SPSS 21.0软件对研究数据进行分析。受访者量表调查数据以 $(\bar{x} \pm s)$ 形式提供。同时会根据各组残疾和慢性病类别进行方差分析(ANOVA),以了解残疾和慢性病间的整体差异。若各组之间有显著性差异($P<0.05$),则会通过Bonferroni校正(Bonferroni correction)进行多重比较(Multiple Comparison),探讨各组之间的差异。

2 结果

2.1 受试者和数据清理(data cleaning)

本研究共收到1197份问卷。其中243份在WHODAS 2.0量表中除了学习或工作外,在其他6个分量表内没有有效的答案,因此在分析中被删除。其余954份问卷的数据视为有效样本并纳入分析。

2.2 受试者特征

本研究主要的受访者为中年人士,年龄18~97岁,平均 (51.2 ± 16.22) 岁。受访者55.1%为女性,44.9%为男性;大部分受访者有初中(26.7%)至高中(32.8%)的教育程度,未受过正式教育的仅占5.5%;24.5%受访者正从事全职或兼职工作,23.1%正失业,31.4%已退休,其余21%为家庭主妇和学生。222名正全职或兼职工作的受访者中,个人收入中位数(M)为7,000港元,受访者的整体家庭收入为12,000港元。见表1。

2.3 受试者残疾和慢性病类别

469名受访者(49.2%)有一种或以上类别的残疾。

其中,较常见的残疾类别为肢体残疾(28.0%)、视力残疾(28.0%)、听力残疾(11.2%)、精神残疾(10.6%)和言语残疾(10.4%)。患有智力残疾和其他残疾(如特殊学习困难、注意力不足、过度活跃和孤独症)则占不足10%。

表1 受试者人口学特征

项目	数值
年龄(岁)	51.2±16.22
性别[n(%)](脱落30名)	
男	415(44.9%)
女	509(55.1%)
教育程度[n(%)](脱落9名)	
未受正式教育	52(5.5%)
小学	163(17.2%)
初中	252(26.7%)
高中	310(32.8%)
大专或以上	168(17.8%)
就业状况[n(%)](脱落49名)	
全职/兼职工作	222(24.5%)
失业	209(23.1%)
退休	284(31.4%)
家庭主妇	145(16.0%)
学生	45(5.0%)
个人收入[M(Q1,Q3)](HKD)	7000(1275~15000)
家庭收入[M(Q1,Q3)](HKD)	12000(3000~23600)

768名受访者(80.5%)患有的一种或以上的慢性病。样本中较常见的慢性病种类为糖尿病(19.0%)、末期肾衰竭(13.1%)、心脏病(11.8%)和中风(脑卒中,10.5%)。5%~10%受访者患有类风湿性关节炎(8.5%)、脑痫症(癫痫)(7.5%)和帕金森病(7.1%)。见表2。

总体而言,186名受访者(19.5%)仅患有残疾(残疾组),其中73.1%仅有一种残疾和26.9%有两种或以上的残疾。485名受访者(50.8%)仅患有慢性病(慢病组),其中70.1%仅患有的一种慢性病和29.9%患有两种或以上的慢性病。283名受访者(29.7%)同时患有的一种或以上的残疾以及慢性病(残慢组),其中33.6%患有的一种残疾以及慢性病,其余66.4%患有多种残疾和慢性病。见表3。

2.4 受试者在活动和参与时面临的困难

受访者在WHODAS 2.0的整体得分为35.8,属于中等程度的困难。他们在处理家务方面面对最大的困难,平均分为46.8;其次为社会参与,平均分为42.5;再者为活动,平均分为37.0。受访者在自我照

顾方面的得分最低,平均分为24.2,属轻度水平的困难。

表2 受试者的残疾和慢性病类别

项目	n	百分比(%)
残疾类型	469	49.2%
肢体残疾	267	28.0%
视力残疾	121	12.7%
听力残疾	107	11.2%
精神残疾	101	10.6%
言语残疾	99	10.4%
智力残疾	88	9.2%
其他残疾	77	8.1%
注意力不足/过度活跃症	51	5.3%
特殊学习困难	50	5.2%
孤独症	37	3.9%
慢性病类型	768	80.5%
糖尿病	181	19.0%
末期肾衰竭	125	13.1%
心脏病	113	11.8%
中风(脑卒中)	100	10.5%
类风湿性关节炎	81	8.5%
脑痫症(前称癫痫症)	72	7.5%
帕金森病	68	7.1%
脑部受损	43	4.5%
强直性脊柱炎	34	3.6%
高血压	34	3.6%
系统性红斑狼疮	32	3.4%
其他慢性病 ^a	214	22.4%

注: a.其他慢性病包括认知障碍、哮喘、地中海型贫血、多发性硬化、罕见病患等

表3 受试者的残疾和慢性病分类

项目	n	百分比(%)
残疾组	186	19.5%
一种残疾	136	14.3%
两种或以上残疾	50	5.2%
慢病组	485	50.8%
一种慢性病	340	35.6%
两种或以上慢性病	145	15.2%
残慢组	283	29.7%
一种残疾和慢性病	95	10.0%
两种或以上	188	19.7%

方差分析结果显示,残疾组、慢病组和残慢组的受访者WHODAS 2.0的总分和各分量表的得分均有显著性差异($P<0.001$)。

残疾组的受访者在 WHODAS 2.0 及其各分量表的得分均超过 25 分, 属中等程度的困难。其中在家务方面的平均得分甚至达 50.9, 属严重的水平。

慢病组受访者的得分相对较低, 总分为 29.8, 属于中等程度的困难。其中, 自我照顾的得分为 16.5, 属于轻度困难。除理解与交流和工作或学习外, 慢病组受访者在 WHODAS 2.0 各项的得分均较残疾组低 ($P < 0.05$)。

残慢组的受访者 WHODAS 2.0 的得分最高, 总分为 45.0, 属中度并接近严重的水平。其中, 家务和社会参与的得分更超过 50 分, 达到严重的水平。残慢组 WHODAS 2.0 及其分量表的得分均较慢病组高。除自我照顾和家务外, 同时残慢组 WHODAS 2.0 及其分量表的得分均较残疾组高。总之, 受访者的残疾类别越多, 在活动和社会参与方面就面对越大的困难。见表 4。

表 4 受试者在 WHODAS 2.0 的得分及分组比较

WHODAS 2.0	整体	残疾组(A)	慢病组(B)	残慢组(C)	方差分析		多重比较的概率值(Bonferroni 校正)		
					F	P	A vs. B	A vs. C	B vs. C
总分	35.8±23.64	37.2±24.58	29.8±21.19	45.0±23.97	40.2	<0.001	0.001	0.001	<0.001
理解与交流	30.4±25.37	29.5±27.49	25.4±22.32	39.7±26.34	30.4	<0.001	0.149	<0.001	<0.001
活动	37.0±29.87	40.1±33.51	29.4±25.64	47.9±30.43	38.1	<0.001	<0.001	0.013	<0.001
自我照顾	24.2±31.82	28.9±32.97	16.5±29.06	34.1±32.32	31.9	<0.001	<0.001	0.213	<0.001
与他人相处	30.9±28.67	31.9±29.67	25.8±26.07	38.9±30.41	19.5	<0.001	0.035	0.026	<0.001
家务	46.8±33.31	50.9±36.32	39.3±29.97	57.1±33.56	29.0	<0.001	<0.001	0.121	<0.001
工作或学习	33.7±28.61	34.2±28.72	28.6±25.68	42.3±31.39	13.4	<0.001	0.133	0.030	<0.001
社会参与	42.5±25.84	43.0±28.00	37.4±24.03	50.9±25.20	25.8	<0.001	0.028	0.003	<0.001

3 讨论

ICF 将残疾定义为一种涵盖损伤、活动受限和参与限制在内的概括性术语, 并将残疾视为个体因素与环境因素之间相互作用的结果^[1]。ICF 作为健康和残疾领域的国际标准, 可作为统计工具、研究工具、临床工具、制定社会政策工具和教育工具^[1]。世界卫生组织在编撰《世界残疾报告》的过程中亦应用 ICF 的模式, 并建议在残疾的测量上运用 ICF 的方法定义残疾、进行残疾测量, 提升残疾调查统计和测量标准化水平。

香港在残疾人士和慢性病患者的统计领域主要采用医疗模式, 即测量残疾人士和慢性病患者身体功能的受损程度, 未能全面探讨他们的整体残疾状况。本研究按照 ICF 的理念, 从活动和参与方面了解残疾人士和慢性病患者的残疾状况, 也是香港首次在残疾人士和慢性病患者中应用 WHODAS 2.0 探讨他们的残疾状况。

WHODAS 2.0 由 WHO 根据 ICF 理念制订, 以测量受访者在活动和参与方面的客观表现(Ref WHO-DAS Manual), 并可广泛应用在不同残疾和慢性病类别中, 亦可应用在不同文化背景的人士^[15]。因此通过 WHODAS 2.0 所收集的残疾数据能够跨病类、跨种族、跨国家进行比较^[2]。所收集的数据亦能协助我们了解现时的服务需要(service need), 包括需接受照顾的程度和种类(level and types of care), 从而有效地分

配资源(resource allocation)^[15]。

本研究显示, 香港残疾人士和慢性病患者在活动(如理解和交流、活动、自我照顾、与人相处、处理家务、工作和学习)和社会参与各方面的困难都达到中度。其中, 处理家务和社会参与方面的困难程度更接近严重程度。欧洲亦曾进行过同类型的研究^[16], 数据显示欧洲的慢性病患者在 WHODAS 2.0 各分量表的得分都相对较低, 分别为 17.9(理解和交流)、27.8(活动)、14.4(自我照顾)、18.9(与他人相处)、37.7(家务)、37.9(工作和学习)、28.1(社会参与)和 24.8(总分)。残疾人士和慢性病患者在香港面对的日常生活和社会参与的困难程度较其他国家结果高。可见, 与其他地方比较, 香港的某些社会因素(如文化、环境等)令残疾人士和慢性病患者在日常生活和社交参与方面更容易造成障碍。因此, 政府对不同残疾人士和慢性病患者的支持是必不可缺的。

对残疾人士和慢性病患者来说, 社会参与是社区康复中的一个重要指标, 亦是社会对患者支持中的一个重要因素。然而, 研究数据指出, 受访者的社会参与困难程度接近严重的水平, 属最严重的项目之一。由此可见, 现时的社会对残疾人士和慢性病患者在社区参与方面的支持仍有很大的改善空间。

再者, 受访者在自我照顾和处理家务方面的困难程度有很大的差异。受访者在自我照顾方面的困难程度属于中度, 而应付家务方面的困难程度则接近严重

程度。由此可见, 残疾人士和慢性病患者除了需要日常自理方面(如进食、洗澡等)的协助外, 更需要在家务方面(如家居清洁等)得到合适的协助。

根据本研究的结果, 我们建议政府在制定康复政策或服务时, 参照世界卫生组织有关日常生活和社会参与困难之测量工具(如 WHODAS 2.0), 从而更全面和有系统地协助香港残疾人士和慢性病患者处理所面对的障碍, 提升他们的自我照顾能力、促进他们的参与和提升他们的生活质量。除现时的家务助理服务如沐浴与送饭外, 需检视他们在日常生活的具体需要, 提供适切的服务, 如加强支持残疾人士和长期病患者的家务工作。各康复服务的单位、慢病团体及残疾人士组织也可注意在提供服务时能有较全面的考虑。

本研究有其限制。首先, 本研究并非采用随机抽样的方法, 仅通过不同的残疾和慢病团体、社会服务机构接触受访者, 因此本研究的结果不一定能完全反映香港整体残疾人士和慢性病患者的情况; 其次, 本研究由受访者自我填写, 并非由访问员协助受访者, 所回收的问卷出现一定数量的遗漏值, 以致数据的质量下降, 减少了可用数据的数目; 再者, 受访者的残疾和慢性病类别属于自我报告(self report)项目而非来源于医疗纪录, 有可能出现自我报告偏差(self report bias), 影响研究结果的准确性; 最后, 本研究仅

果清楚显示, 香港残疾人士和慢性病患者在活动 and 参与上面对中度至接近严重的困难。建议香港特区政府在制订和规划康复服务时需进一步探讨, 并落实采用 ICF 的框架, 除身体结构和功能外, 亦需同时考虑活动和参与方面甚至环境方面的因素, 长远有助保障残疾人士和慢性病患者的权利^[17], 并实现《残疾人权利公约》的精神。与此同时, 特区政府亦应促进及加强香港进行 ICF 相关研究的支持和发展, 促使香港应用 ICF, 与世界接轨。

志谢

感谢世界卫生组织国际分类家族(WHO-FIC)中国合作中心 ICF 分中心/中国康复研究中心康复信息研究所的支持和指导。

[参考文献]

[1] 邱卓英. 世界卫生组织国际分类家族的发展与应用[J]. 中国康复理论与实践, 2013, 19(1): 1-3.

[2] 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.

[3] 陈迪, 邱卓英. 《国际功能、残疾和健康分类》管理信息平台的开发[J]. 中国康复理论与实践, 2013, 19(1): 26-28.

[4] Madden R, Glozier N, Mpofu E, et al. Eligibility, the ICF and the UN Convention: Australian perspectives [J]. BMC Public Health, 2011, 11(Suppl 4): S6.

[5] Okawa Y, Ueda S. Implementation of the International Classification of Functioning, Disability and Health in national legislation and policy in Japan [J]. Int J Rehabil Res, 2008, 31(1): 73-77.

[6] Chiu WT, Yen CF, Teng SW, et al. Implementing disability evaluation and welfare services based on the framework of the International Classification of Functioning, Disability and Health: experiences in Taiwan [J]. BMC Health Serv Res, 2013, 13(1): 416.

[7] 邱卓英, 陈迪, 陈艳. 构建基于《国际功能、残疾和健康分类》的现代康复学科和康复教育知识体系[J]. 中国康复理论与实践, 2009, 15(12): 1193-1195.

[8] Yen TH, Liou TH, Chang KH, et al. Systematic review of ICF core set from 2001 to 2012 [J]. Disabil Rehabil, 2014, 36(3): 177-184.

[9] Üstün TB, Chatterji S, Kostanjsek N, et al. Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 [J]. Bull World Health Organ, 2010, 88(11): 815-823.

[10] 邱卓英, 陈迪, 陈艳. 世界卫生组织《国际功能、残疾和健康分类》的修订与实施[J]. 中国康复理论与实践, 2013, 19(1): 1-3.

[11] 邱卓英, 陈迪, 陈艳. 构建基于《国际功能、残疾和健康分类》的现代康复学科和康复教育知识体系[J]. 中国康复理论与实践, 2009, 15(12): 1193-1195.

[12] 邱卓英, 陈迪, 陈艳. 构建基于《国际功能、残疾和健康分类》的现代康复学科和康复教育知识体系[J]. 中国康复理论与实践, 2009, 15(12): 1193-1195.

[13] 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.

[14] 香港特别行政区政府统计处. 第四十八号专题报告书: 残疾人士及长期病患者[R]. 2008.

[15] Üstün TB. Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule: WHODAS 2.0 [M]. World Health Organization, 2010.

[16] Garin O, Ayuso-Mateos JL, Almansa J, et al. Validation of the World Health Organization Disability Assessment Schedule, WHODAS-2 in patients with chronic diseases [J]. Health Qual Life Outcomes, 2010, (8): 51.

[17] 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.

(收稿日期:2014-05-29)