

应用 ICF 扩大慢性神经性疾病中健康问题范围的研究

Klaske WYNIA^{1,2}, Berrie MIDDEL², Jitse P. van DIJK², Han de RUITER³,
Wille m LOK², Jacques Ha de KEYSER¹, Sij men A. REIJNEVELD²
王朴,张君梅,荀芳译 邱卓英,李建军 审校

[摘要] 目的 确定能够显示慢性神经功能障碍(多发性硬化症、帕金森氏病和神经肌肉疾病)患者有关健康问题的 ICF 类目。方法 采用 Delphi 研究方法,由三方面与疾病相关的人组成专家小组,即患者及其代理人、医疗和非医疗卫生专业人士(n=98)。小组要求根据《国际功能、残疾和健康分类》(ICF)反映有关特定疾病的健康问题,选择相关类目。小组成员将这些类目与简明残疾记录量表(MRD)和残疾及其影响量表(DIP)两种测量工具中的指标作比较。结果 选择出 68 项 ICF 类目相关性最大,分别属于四个 ICF 领域。患者/代理人 and 卫生专业人员两者评价的类目无显著性差异。疾病小组的一致性很高。三个特定疾病小组的选择在“身体功能和结构”领域存在差异,但如果扩大纳入标准则可以达成共识。所选择的 ICF 项目涵盖了几乎所有测量项目。最大的差异表现在“参与”和“环境因素”领域选择的类目。结论 与广泛应用于神经学领域的健康状态测量相比,在研究健康问题时所选择的 ICF 类目更为广泛,特别是涉及 ICF 的“参与”和“环境因素”领域时。

[关键词] 国际功能、残疾和健康分类(ICF);多发性硬化症;帕金森氏病;神经肌肉疾病;康复

[中图分类号] R493 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1006-9771(2008)12-1128-05

[本文著录格式] Wynia K, Middel B, van Dijk JP,等. 王朴,张君梅,荀芳,等译. 应用 ICF 扩大慢性神经性疾病中健康问题范围的研究[J]. 中国康复理论与实践,2008,14(12):1128-1132.

明确诊断某种慢性神经系统疾病,如多发性硬化(multiple sclerosis, MS)、帕金森病(Parkinson disease, PD)或神经肌肉疾病(neuromuscular disease, NMD)会对个人的健康状况和日常活动产生各种后果,如完成一项任务、参与社会生活、住房、工作和收入等。在过去 20 年的临床实践和研究中,许多保健措施得到发展和应用。一些工具应用于不同的慢性疾病的患者群。例如残疾及影响量表(Disability and Impact Profile, DIP)^[1,2]应用于康复医学。有一些工具是针对特定疾病的,如简明残疾记录表(Minimal Record of Disability, MRD)^[3]用于多发性硬化症。其他的是单维的和纯粹功能定向的测量,如 Barthel 指数^[4]。还有的是维度的测量,涵盖“身体功能”、“心理功能”和“社会功能”,就像生活质量等工具,如作为简明 36 项健康调查问卷(36-item Short-Form Health Survey, SF-36)^[5]、54 项多发性硬化症生命质量量表(Multiple Sclerosis Quality of Life-54 Items, MSQOL-54)^[6]或 59 个项目功能评价多发性硬化生活质量问卷(Functional Assessment of Multiple Sclerosis-59 Items, FAMS-59)^[7]。由于大量开发和使用健康测量,目前在神经病学中出现了工具的“竞争”,在与健康有关功能的重要领

世界卫生组织的《国际功能、残疾和健康分类》(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)^[10]系统地描述了作为疾病结果的功能和健康。此分类涵盖了几乎所有健康方面,系统地分为有关的“身体功能和身体结构”(即身体结构和功能领域)、“执行任务”(活动领域)、“参与与生活情境”(参与领域),以及“影响到所有领域的功能因素”(环境因素)。基于 ICF 的测量,可以为克服这些对照的问题。但 ICF 大约有 1 500 个类目,难以实施,缺乏可行性。因此,Stucki 等^[9,11]建议选择相关类目,即所谓的核心分类模板,其中有些类目是与具体健康状况(如中风)或卫生保健(如亚急性护理)有关的。

本研究的主要目的为:①从一套完整的 ICF 类目中选择有代表性的类目,能够并适合多发性硬化、帕金森病和神经肌肉疾病,如运动神经元疾病肌肉营养不良等的健康相关问题;②证明核心模板的内容效度。

1 方法

在研究开始需要专家在源自整套 ICF 类目中选择的与临床相关的类目上达成共识。研究采用(书面)Delphi 研究方法,因为这是一种将大量来自不同地方的专家的专业知识结合在一起的有效途径^[12]。专家们需要完成两份评估调查表。没有面对面的讨论。

1.1 专家小组 由于针对以下疾病所选的类目是否会出现显著性差异尚不清楚,我们分别在各种疾病的专家小组中组织进行类目选定:多发性硬化小组、帕金森病小组和神经肌肉疾病小组。

由于将患者也视为专家,各疾病小组成员的三分之一为患者或代理人,其余三分之二为代表医学相关或非医学学科的健康专家。因此,本研究使用了由三个层次构成的比例分层抽样:患者和代理人、医学专家(神经学家、康复专家、全科医师、疗养院医生和执业护士)、非医学健康专家(护士和护理专家、物理治疗师、作业治疗师及社会福利工作者)。

作者单位:1. Department of Neurology, University Medical Center Groningen, University of Groningen, Groningen, The Netherlands; 2. Department of Health Sciences, University Medical Center Groningen, University of Groningen, Groningen, The Netherlands; 3. Department of Management Affairs, University Medical Center Groningen, University of Groningen, Groningen, The Netherlands. 译者单位:天津医科大学运动康复与健康学系,天津市 300070. 译者简介:王朴(1981-),男,湖北武汉市人,硕士,主要研究方向:神经系统康复。

域,这些工具在内容上显示出显著性差异。此外,就如何测量这些领域尚未达成共识^[8],而慢性疾病间的比较也成问题。因此,有必要制定一项国际公认的参照系,以便界定功能、残疾和健康^[8,9]。

患者和代理人从本地和全国性的患者协会会员中招募。为避免信息偏差,应认为他们的意见反映了协会的共同参考准则。以特定疾病的专业技能为基础,从荷兰和比利时知名的神经疾病专门治疗中心招募专家。潜在的专家小组成员通过包含有研究目的、方法和估计所需参加时间等信息的信件取得联系,并通过电话随访。在收到同意的通知后,第一份评估调查表可以寄出。

1.2 类目选择 根据 ICF,属于以下类目的类目由专家小组的专家评估:①身体功能和结构:身体功能和身体结构诸方面;②活动:个体水平的活动和参与;③环境因素:影响其他三个领域与背景有关的诸方面。

为避免选择偏差未进行类目预选。因此,专家小组的专家们需要评价每个来自整套 ICF 中的类目。反应选项从“不相关”(0分)到“高度相关”(4分)。如果专家小组的成员对一项评估不能做出决定,他们可以以问号作答。参与者被要求有时间间隔地完成调查表,以使参与者根据要求能完成相关工作^[12]。由于对“身体功能和结构”的类目进行评价需要特有的医学专业知识,这些类目只能由“医学专家”评价。

详细说明等级资料以发现偏态分布,无关项和用集中趋势衡量时出现极端结果的类目。初次抽样时纳入某个 ICF 类目的准则是:①被至少某种疾病小组评价为“高度相关”(中位数 = 4分)的类目;②由“患者和代理人”构成的分层评价为“高度相关”(中位数 = 4分)的类目。

虽然所有专家小组评价为“相关”(中位数 = 3分)的 ICF 类目被认为不太重要,但是它们被纳入初次抽样以检验这项标准是否会引入错误的类目选择。

这些被纳入到初次抽样样本中“高度相关”和“相关”的类目将呈递给疾病专家小组进行二次评价,以“批准”将“密切相关”的样本类目纳入最终选定类目,或“同意”最终拒绝纳入“相关”的样本类目。纳入一个类目到最终被选择的标准为内容效度指数达到 0.80 分^[12],显示了对各类目相关性专家评分的较好的内容效度指数,即全部专家小组至少有 80% 的成员赞同一项类目纳入到类目样本中。赞成一项类目纳入的 80% 的专家只在一个或者两个次级小组中,而在全部专家中赞同纳入者低于 80%,则由调查者决定最终是否纳入。

1.3 评判者间一致性 虽然根据纳入标准在二次评价时取得了普遍的共识,但在评价程序中不允许进行类似 Cohen's K 的明显衡量评判者间可靠性的计算^[13]。所以,建议指数 D 作为衡量离散度的指标,以体现偏离中位数的绝对值的平均值(如下所示):

$$D = \frac{\sum_{i=1}^n |X_i - M|}{N}$$

注: X_i = 专家评分; N = 专家数; M = 中位数。

通过每个类目相关性的专家评分所得的一致性指数(D)具有易于理解的优势。在目前的研究中,等级量表从 0 到 4。最小的 D 值“0”显示对一个类目全体一致的评价为相关(每个专家评分 = 3;中位数 = 3)或密切相关(每个专家评分 = 4;中位数 = 4)。当专家在评价一项类目相关性时不一致赞同,则 D 值小于 0。最大 D 值只能出现在不大可能的情况,即一项类目的评分与中位数极其相反。由于在目前的研究中专家的抽样是同

质的,预期一致性水平位于 0 到 1 之间是合理的。

1.4 会聚效度 为了评价类目末次抽样的内容效度,选定的类目将与两个著名的有效可靠的量表内容相比照,一个是特定疾病量表,另一个是通用生活质量量表。这些量表的类目通过两个独立的具有健康相关功能状况量表 ICF 内容及神经病专业知识的健康专家与 ICF 类目相关联。专家们被要求将属于末次抽样的每个类目细致地与相应的 ICF 类目内容相关联。两个健康专家在类目配对上达成的共识将被用于决定样本类目与哪一个 ICF 类目相关联。为了解决这两位健康专家间的异议,需聘请第三位具有相同专业知识的人^[14]。

我们用 MRD,也称《多发性硬化病精简数据集》(Minimal Data Set for Multiple Sclerosis)做特殊疾病评估^[3,15]。MRD 是以 ICF 第一版即《国际残损、残疾和残障》(International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, ICDH)为基础的^[16-18]。MRD 基于三个主要的领域:①“残损”领域反映基于《功能系统》(FS)量表的观察资料和全部的《扩展的残疾状况量表》(Expanded Disability Status Scale, (E)DSS)^[19];②“残疾”领域反映基于《失能状态量表》(Incapacity Status Scale, ISS)的自我报告^[20,21];③“残障”领域反映基于《环境状况量表》(Environmental Status Scale, ESS)的自我报告^[22]。

MRD 的次级量表被广泛地用于实验研究和临床实践,并有令人满意的心理测量学的属性^[23-33]。

DIP^[1,2,34]被用于康复中通用生活质量的评估。这是一个用于评估残疾的自陈式的筛查工具——个体通过衡量与其相关的重要方面或康复者所认识到的影响进行评估。虽然 DIP 已发展成为一个测量患者个体需要的临床工具,同时也被用于特定人群康复生活质量的评定。DIP 包括了症状的问题和其他 5 个方面的问题:活动性、自理、交流、社会活动和心理状态。

2 结果

2.1 专家小组成员特征 共有 98 名专家参与了此次研究,其中 37 名为患者和代理人(38%),61 名为健康专家(62%)(见表 1)。MS 次级小组包括 42 名参与者,19 名为患者和代理人(45%),23 名为健康专家(55%);PD 次级小组由 31 名参与者构成,9 名为患者和代理人(29%),22 名为健康专家(71%);NMD 次级小组由 25 名参与者构成,9 名为患者或代理人(36%),16 名为健康专家(64%)。

患者和代理人的比例在全部疾病专家小组中分配不均衡,51%分配于 MS 小组。但是,在疾病专家小组之间的这种患者和代理人分配比例的差异并不存在统计学意义(MS:PD = 16.2%,95%置信区间:-5.1%~38%;MS:NMD = 9.2%,95%置信区间:-15.2%~33%;PD:NMD = 7.0%,95%置信区间:-32%~18%)。此外,在特定疾病专家小组中不存在医学与非医学专家分配比例上的统计学差异。

2.2 类目抽样 第一次评价结果:在“患者和代理人”和“健康专家”的分层之间,或在由疾病次级小组专家所做的属于 ICF “活动”、“参与”和“环境因素”的类目抽样结果之间无显著性差异。根据纳入标准,所产生的类目样本合并为一个由 46 个“密切相关”和 96 个“相关”的类目组成的样本,然后提交做第二次评价。

在疾病次级小组间选自 ICF“身体功能和结构”的类目显示了有显著性差异。依据初次抽样的纳入标准,身体功能类目的

数量和所选类目的内容,与 MS 不符的有 39 项,与 PD 不符的有 29 项,与 NMD 不符的有 28 项。因此,决定不将来自疾病次级小组的“身体功能和结构”类目样本纳入二次评价。在二次评价中,要求各次级小组对该领域的特定疾病的第一次评价结果进行再评价。

表 1 全体专家小组成员特征 (n = 98)

	MS 小组	PD 小组	NMD 小组	所有小组
患者和代理人				
患者	17	7	7	31
代理人	2	2	2	6
小计	19(51.4)	9(24.3)	9(24.3)	37(100)
	(45.2)	(29.0)	(36.0)	(37.8)
医学专家				
执业护士	1	1	1	3
康复医生	4	2	2	8
神经学家	5	4	4	13
全科医师	-	1	-	1
疗养院医生	1	1	-	2
小计	11(40.7)	9(33.3)	7(25.9)	27(100)
	(26.2)	(29.0)	(28.0)	(27.6)
非医学专家				
护士和护理专家	6	6	4	16
物理治疗师	3	3	2	8
作业治疗师	2	2	1	5
社会福利工作者	1	2	2	5
小计	12(35.3)	13(38.2)	9(26.5)	34(100)
	(28.6)	(41.9)	(36.0)	(34.7)
总计	42(42.9)	31(31.6)	25(25.5)	98(100)
	(100)	(100)	(100)	(100)

第二次评价结果:根据内容效度标准,在纳入“活动”、“参

表 2 各疾病小组的中位数和评判间一致性指数

	MS 次级小组		PD 次级小组		NMD 次级小组		所有小组			MS 次级小组		PD 次级小组		NMD 次级小组		所有小组	
	中位数	D	中位数	D	中位数	D	中位数	D		中位数	D	中位数	D	中位数	D	中位数	D
身体功能	4	0.21	4	0.50	4	0.67	4	0.44	穿着	4	0.40	4	0.57	4	0.68	4	0.55
能力水平	3	0.40	4	0.34	3	0.87	3	0.53	吃	4	0.57	4	0.37	4	0.68	4	0.53
睡眠功能	3	0.78	3	0.60	3	0.79	3	0.70	喝	4	0.65	4	0.40	4	0.45	4	0.52
注意力功能	3	0.60	3	0.90	3	0.85	3	0.78	照顾个人健康	3	0.85	4	0.50	4	0.81	4	0.75
记忆功能	4	0.50	3	0.78	4	0.67	4	0.66	准备膳食	3	0.70	3	0.73	3	0.57	3	0.68
情感功能	3	0.90	4	0.40	3	0.83	3	0.73	做家务	3	0.87	3	0.73	3	0.77	3	0.80
思维功能	4	0.50	3	0.70	3	0.55	3	0.59	进行身体亲密接触	3	0.82	3	0.65	3	0.77	3	0.75
视功能	4	0.40	4	0.70	4	0.25	4	0.41	娱乐和休闲	3	0.66	3	0.57	3	0.64	3	0.62
痛觉	4	0.20	3	0.75	3	0.89	3	0.63	参与	4	0.32	4	0.42	4	0.71	4	0.45
构音功能	4	0.40	4	0.30	4	0.27	4	0.31	自我照顾	3	0.74	4	0.54	3	0.79	3	0.74
运动耐受功能	3	0.55	3	0.20	3	0.36	3	0.37	准备膳食	4	0.59	4	0.61	3	0.79	4	0.71
吞咽	4	0.30	3	0.80	3	0.78	3	0.63	在住所内移动	4	0.19	4	0.19	4	0.33	4	0.23
排便功能	4	0.20	3	0.77	4	0.58	3	0.51	在非住所的建筑物内移动	4	0.31	4	0.29	4	0.54	4	0.36
泌尿功能	4	0.50	4	0.40	4	0.23	4	0.39	在住所和其他建筑物外移动	4	0.31	4	0.33	4	0.37	4	0.33
肌肉力量功能	4	0.50	4	0.60	4	0.41	4	0.52	使用交通工具	4	0.36	4	0.45	4	0.25	4	0.36
随意运动控制功能	4	0.40	4	0.20	3	0.38	3	0.31	交谈	4	0.53	4	0.54	3	0.75	4	0.46
不随意运动功能	4	0.60	4	0.50	3	0.88	3	0.64	使用交流设备	4	0.32	3	0.40	4	0.67	3	0.41
步态功能	3	0.71	4	0.47	4	0.25	3	0.45	家庭人际关系	4	0.47	4	0.58	4	0.91	4	0.61
与肌肉和运动功能有关的感觉	3	0.90	3	0.83	3	0.95	3	0.89	亲密关系	4	0.36	4	0.45	3	0.86	4	0.50
活动	3	0.82	4	0.59	3	0.81	3	0.82	非正式社会关系	3	0.64	3	0.45	3	0.62	3	0.57
说	3	0.62	3	0.67	3	0.74	3	0.67	获得住所	4	0.48	3	0.42	4	0.87	3	0.67
交谈	4	0.57	4	0.50	4	0.64	4	0.61	有报酬的就业	4	0.66	3	0.79	4	0.83	3	0.81
使用交流设备	4	0.61	4	0.47	4	0.77	4	0.63	社区生活	4	0.62	4	0.61	3	0.65	4	0.65
保持一种身体姿势	4	0.45	4	0.37	4	0.71	4	0.48	娱乐和休闲	4	0.51	4	0.67	4	0.82	4	0.64
改变身体的基本姿势	4	0.65	4	0.43	4	0.50	4	0.54	外部因素	4	0.67	3	0.68	4	0.56	3	0.72
移动自身	4	0.55	3	0.53	4	0.77	4	0.61	个人日常生活用品和技术	4	0.25	4	0.64	4	0.26	4	0.38
精巧手的使用	4	0.45	4	0.10	4	0.50	4	0.35	移动和运输用的用品和技术	4	0.42	4	0.48	4	0.58	4	0.48
手和手臂的使用	4	0.55	3	0.76	4	0.14	4	0.54	直系亲属家庭	3	0.65	3	0.83	4	0.73	3	0.76
步行	4	0.54	4	0.82	3	0.86	4	0.73	个人护理提供者和个人助手	4	0.57	3	0.96	3	0.75	3	0.78
利用设备到处移动	4	0.45	4	0.37	4	0.58	4	0.40	交通运输服务	4	0.33	4	0.74	4	0.61	4	0.52
作为一名乘客利用交通工具	4	0.50	4	0.30	4	0.54	4	0.44	社会保障服务	4	0.64	4	0.64	4	0.54	4	0.61
盥洗和擦干自己	4	0.35	4	0.37	4	0.40	4	0.36	社会保障政策	4	0.38	4	0.35	4	0.21	4	0.32
护理身体各部									卫生服务、体制和政策								
如厕																	

注: D=评判间一致性指数,与中位数的平均离散度。

2.4.1 特定疾病会聚效度 除了“听”、“爬楼梯”和“医疗问题”这三个不明确的类目外,ICF 选定类目涵盖了所有属于 MS 特定疾病量表 MRD 中的类目。但是,在研究中有 27 项新近选定

与“环境因素”领域的一个类目时至少需要有 80% 的全体小组成员表示赞同。因此,两个类目被从初选的“高度相关”的类目中移除,同时,两个“相关”类目被加入“高度相关”类目中。针对“身体功能和结构”领域,为达成在一个具有代表性的类目样本上的共识,纳入标准被拓宽,即当一个或更多次级小组(非每个次级小组),有 80% 成员赞同一个类目纳入时便可纳入。

最终,属于 ICF 四个领域的 68 个“高度相关”类目被选中,其中身体功能和结构 20 项,活动 21 项,参与 17 项和环境因素 10 项。

2.3 评判间一致性 计算最终选定类目的一致性指数。表 2 中的结果显示了疾病次级小组和所有小组的诸多一致性(从 0 到 +1 变化)。

表 2 中,中位数表示类目相关性,评判间一致性指数(D)针对疾病次级小组和所有小组最终选定的 ICF 类目。

2.4 会聚效度 属于 MRD 的 31 项类目和属于 DIP 的 40 项类目与 ICF 选定类目相关联。总体上,来自会聚量表的一项类目与 ICF 选定类目中的一项相关联,用“1”表示。一个较大的数值表示健康状况量表中的一项目目与相应的 ICF 类目相符,或者说,选定的 ICF 类目没有过于细致的差异,因而,来自量表的一些类目可以与相应的 ICF 类目相关联。例如,MRD 类目“大脑(或)精神功能”(FS 7)“精神活动”(ISS 13)和“情绪和思维”(ISS 14)应与相应 ICF 类目“思维功能”相关联(b160)。由专家小组最新选定的 ICF 类目没有与量表相应的类目相关联则在表中显示为一个破折号(-)。

的类目与 MRD 类目相比较,专家小组选定的“睡眠功能”、“注意力功能”和“运动耐受力”属于“身体功能和结构”领域。有 8 个新类目构成了“活动”领域,分别是“交流”(2 项)、“移动”(2

项)、“自我照顾”(2 项)和“家庭生活”(2 项)。“参与”和“环境因素”领域选定的类目差异最大。所有的 MRD 类目都被 ICF 类目样本所涵盖,但是 ICF 专家小组选定的 16 项类目不属于 MRD。对于“参与”领域,这些类目是关于参与“交流”(2 项)、“移动”(2 项)、“自我照顾”(5 项)和“家庭生活”(1 项)。选自“环境因素”领域的类目是关于“用品与技术”(4 项)、“支持和相互联系”(1 项)和“服务、体制和政策”(1 项)。

2.4.2 通用会聚度 除了“视力缺陷”、“站立”、“爬楼梯”、“听”、“制定日常活动计划”和“达成生活目标”6 项不明确的类目外,ICF 选定类目涵盖了几乎所有的 DIP 类目。研究中有 32 项新近选定类目。专家小组选择了 5 项针对“身体功能和结构”领域的“肌肉和运动功能”类目。针对“活动”领域,专家小组选择了另外 7 个活动类目,主要是“交流”(2 个类目)、“移动”和“自我照顾”(3 个类目)。“参与”和“环境因素”领域选定的类目差异最大。所有的 DIP 类目都被涵盖,但专家小组选定的 18 项类目未出现于 DIP 中。这些相关的类目分别关于参与“交流”(2 项)、“移动”(1 项)、“自我照顾”(5 项)和“社区活动”(1 项),这 10 项类目都选自“环境因素”领域(除了“社会保障服务”类目)。

3 讨论

本研究的主要目的是开发一套涵盖 MS、PD 和 NMD 患者普遍健康问题的全面并且简明的类目。由 98 名专家开展的 Delphi 研究从 ICF 的 4 个领域中得出 68 项针对慢性病患者的具有代表性的临床相关类目。

本研究旨在吸取患者和代理人以及不同专家的经验,参与到以患者为中心的类目选择中。所以,有 38% 的专家小组成员为患者或代理人,其余 62% 则由来自医学和非医学健康学科的健康专家组成。

统计分析并未显示出“患者和代理人”和两个“健康专家”分层间存在显著性差异,而显示了卫生保健专家对所有 ICF 领域内神经性疾病的结果有着可靠和正确的看法,同时也显示患者能用超越自身境况的通用观点评判类目的相关性。

关于最终 ICF 类目组特定疾病的和通用的会聚效度评价可以得出一个明确的结论。除了 MRD 中的 3 个类目和 DIP 中的 6 个类目,两个量表中几乎所有的类目分别被 27 项和 32 项 ICF 选定类目所涵盖,这些量表的“参与”和“环境因素”领域存在显著性差异,将这个更宽泛的选定类目应用于临床实践和研究可能会得到有用的信息。

本研究使用的 Delphi 研究方法被证实是一种从大样本中选择类目的可靠方式。由于使用了调查问卷,我们邀请来自荷兰和比利时的专家小组参与研究。专家小组成员在任何选定时间都可回答调查问题。虽然需要参加专家小组的成员投入大量的工作,但研究中的退出率很低,履行承诺度很高。这种信函方法的另一优点是可以避免信息倚偏,因为有说服力和有威信专家不可能过度影响他人的观点(这种情况可以在面对面的情形下发生,例如磋商会议^[12])。采用评判间一致性指数 D 可以进一步证实内容效度指数所得出的结果。这个新指数能更准确地描述疾病小组和所有小组中达成共识的程度。据 Raine 等人的研究^[35],我们纳入了该指数对每个提议的支持强度和一致性程度进行评价。

对 3 个疾病小组的类目进行合并并未引起 ICF“活动”、“参

与”和“环境因素”领域的问题,证实了慢性神经性疾病的结果是相似的假设,尽管由慢性神经性疾病所致的残损不同。但是,次级小组在“身体功能和结构”类目上达成的共识更加复杂。此发现支持在身体残损评定时需要特定疾病的应用的建议。

ICF 被证实是一个有效的选择类目的分类法,虽然有的专家小组成员提议省去涵盖患者经验和敷衍方式的类目,但最终没有类目被省去。ICF 语言太过正式有时难于理解,但它被证实是在跨学科背景下有效,未引起对类目的误解。

为避免选择偏差,最初呈递给专家小组的 ICF 完整版是有第三和更加细致的第四水平类目的。在 Delphi 研究中,我们决定仅按照第三水平细节纳入类目以减少选定类目数至可控制范围。认为此举是安全的决定有两个原因:①本研究的目的是选择能显示问题范围的类目,所以细致的信息相关性不强;②所有的问题只有两个,次级小组以第三和第四描述水平选择类目,所以没有相关的类目,因此决定排除。Van Achterberg 等^[36]和 Sykes 等^[37]也发现,在评定工具使用时存在着对第三描述水平类目的普遍较好。在未来同样目的的类目选择研究中,仅使用第三描述水平的类目更加合理。

与 ICF 核心分类模板课题的巨大贡献和有价值的成果相比^[11],本研究有 3 个不同观点。第一,在类目选择过程中,患者和代理人被赋予了意义重大的角色,而 ICF 核心模板课题需要一个单独的程序去证实 ICF 核心模板对患者的有效性^[38]。第二,ICF 核心分类模板课题中磋商会议的应用有冒“一位有说服力或权威的专家对他人的观点有过度影响”风险的缺陷^[12]。在本研究中,采用了 Delphi 信函法使每位小组成员都处于平等地位。第三,与 ICF 核心分类模板课题的程序相比较,在类目选择时未进行文献回顾。可以考虑文献回顾,但无需实施,以避免选择偏差,并让每一类目都有同等的机会被选中。

本研究存在着潜在的局限。一个局限与专家的选择有关。所有的专家均来自荷兰和比利时,所以本研究所得结果在其他地区未经研究证实时不能推广到其他国家。

本研究开展时正处于 ICIDH-ICF 修订过程中。在一期研究时,“ICIDH-2 β -2 草案”^[39]是最新的分类版本并投入了使用。最终拟稿于 2001 年 5 月发布,取名为《国际功能、残疾和健康分类》(ICF)^[10]。在完成本研究后,我们决定对选定 ICIDH-2 进行重新编码并按最新的 ICF 类目和代码编码。每一项 ICIDH-2 类目与相应的 ICF 类目相关联。ICF 的一个重要改变是将“活动”和“参与”领域整合到一个目录中。在本研究中,专家小组选择类目时保持了“活动”与“参与”的区别,再编码过程由 3 个独立的 ICIDH-2 和 ICF 方面的专家细致地实施。因此,我们使用了 ICF 结构中相同的一套类目,专家们的评价措辞可能偏离了当前研究的结果。

综上所述,与现存的工具相比,ICF 针对慢性神经性疾病患者所选的类目涵盖了更广泛的健康问题范围,尤其对“参与”和“环境因素领域”是对慢性神经失调的研究和临床实践范围的拓展。

[参考文献]

- [1] Cohen L, Power F, Pfenning LEMA, et al. Factor structure of the disability and impact profile in patients with multiple sclerosis [J]. Qual Life Res, 1999, 8: 141-150.
- [2] Laman H, Lankhorst. Subjective weighting of disability: an ap

- proach to quality of life assessment in rehabilitation[J]. *Disabil Rehabil*,1994,16:198—204.
- [3] International Federation of Multiple Sclerosis Societies. *Minimal Record of Disability for Multiple Sclerosis*[M]. 1985.
- [4] Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index [J]. *Md State Med J*,1965,2:61—65.
- [5] Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I conceptual framework and item selection[J]. *Med Care*,1992,30:473—483.
- [6] Freeman JA, Hobart JC, Thompson AJ. Does adding MS specific items to a generic measure (the SF-36) improve measurement? [J]. *Neurology*,2001,57:68—74.
- [7] Cella DF, Dineen K, Arnason B, et al. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument[J]. *Neurology*,1995,47:129—139.
- [8] Stucki G, Ewert T, Cieza A. Value and application of the ICF in rehabilitation medicine[J]. *Disabil Rehabil*,2003,5:628—634.
- [9] Borchers M, Kröling P, Sigl T, et al. ICF-based assessment in rehabilitation—An application of the ICF model sheet illustrated by a care with osteoarthritis of the knee[J]. *Phys Rehab Kur Med*,2005,15:210—215.
- [10] World Health Organization (WHO). *International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF* [M]. Geneva: World Health Organization,2001,6.
- [11] Stucki G, Ustun TB, Melvin J. Applying the ICF for the acute hospital and early post-acute rehabilitation facilities[J]. *Disabil Rehabil*, 2005,27:349—352.
- [12] Polit DF, Beck CT. *Nursing Research. Principles and Methods* [M]. Philadelphia, New York, Baltimore: Lippincott,2004.
- [13] Guggenmoos-Holzmann I, Vonk R. Kappa-like indices of observer agreement viewed from a latent class perspective[J]. *Statistics in Med*,1998,17:797—812.
- [14] Cieza A, Brockow T, Ewert T, et al. Linking health status measurements to the international classification of functioning, disability and health[J]. *J Rehabil Med*,2002,34:205—210.
- [15] Slater RJ. Criteria and uses of the Minimal Record of Disability in multiple sclerosis[J]. *Acta Neurol Scand Suppl*,1984,101:16—20.
- [16] Wood PHN. *Appreciating the Consequences of Disease: the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* [M]. Geneva: WHO Chronicle,1980,34:376—380.
- [17] Wood PHN. Assessing disablement status in multiple sclerosis[J]. *Acta Neurol Scand Suppl*,1984,70:154—164.
- [18] World Health Organization (WHO). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH)* [M]. Geneva: World Health Organization,1980.
- [19] Kurtzke JF. Rating Neurologic impairment in multiple sclerosis: an Expanded Disability Status Scale (EDSS)[J]. *Neurology*,1983,33:1444—1452.
- [20] Kurtzke JF. A proposal for a uniform minimal record of disability in multiple sclerosis[J]. *Acta Neurol Scand Suppl*,1981,64:110—129.
- [21] Kurtzke JF. Initial proposal for a minimal record of disability[J]. *Acta Neurol Scand Suppl*,1981,64:48—51.
- [22] Mellerup E, Fog T, Raun N, et al. The socio-economic scale[J]. *Acta Neurol Scand Suppl*,1981,64:130—138.
- [23] Kurtzke JF. Disability rating scales in multiple sclerosis[J]. *Ann NY Acad Sci*,1984,436:347—360.
- [24] Madonna MG, Hannah B, LaRocca NG. Experience in the use of the Minimal Record of Disability in multiple sclerosis chapters and community settings[J]. *Acta Neurol Scand Suppl*,1984,101:139—142.
- [25] McDonnell GV, Hawkins SA. An assessment of the spectrum of disability and handicap in multiple sclerosis: a populationbased study [J]. *Mult Scler*,2001,7:111—117.
- [26] Mertin J, Jones L, Trevan R, et al. A critical evaluation of the Incapacity Status Scale[J]. *Acta Neurol Scand Suppl*,1984,101:68—76.
- [27] Midgard R, Riise T, Nyland H. Impairment, disability, and handicap in multiple sclerosis. A cross-sectional study in an incident cohort in More and Romsdal County, Norway[J]. *J Neurol*,1996,243:337—344.
- [28] Minderhoud JM, Dassel H, Prange AJ. Proposal for summing the incapacity status or environmental status scores[J]. *Acta Neurol Scand Suppl*,1984,101:87—91.
- [29] Modrego PJ, Pina MA, Simon A, et al. The interrelations between disability and quality of life in patients with multiple sclerosis in the area of Bajo Aragon, Spain: a geographically based survey[J]. *Neurorehabil Neural Repair*,2001,15:69—73.
- [30] Pina-Latorre MA, Ara JR, Modrego PJ, et al. Evaluation of handicap and socioeconomic status in patients with multiple sclerosis—data from a population-based survey in the sanitary area of Calatayud, northern Spain[J]. *Wien Med Wochenschr*,2001,151:224—227.
- [31] Provinciali L, Ceravolo MG, Bartolini M, et al. A multidimensional assessment of multiple sclerosis: relationships between disability domains[J]. *Acta Neurol Scand*,1999,100:156—162.
- [32] Rodriguez M, Siva A, Ward J, et al. Impairment, disability, and handicap in multiple sclerosis: a population-based study in Olmsted County, Minnesota[J]. *Neurology*,1994,44:28—33.
- [33] Solari A, Amato MP, Bergamaschi R, et al. Accuracy of self-assessment of the minimal record of disability in patients with multiple sclerosis[J]. *Acta Neurol Scand*,1993,87:43—46.
- [34] Pfenning LEMA, Cohen L, van der Ploeg HM, et al. Reliability of two measures of health-related quality of life in patients with multiple sclerosis[J]. *Percept Mot Skills*,1998,87:111—114.
- [35] Raine R, Sanderson C, Black N. Developing clinical guidelines: a challenge to current methods[J]. *Br Med J*,2005,331:631—633.
- [36] Van Achterberg T, Holleman G, Heijnen-Kaales Y, et al. Using a multidisciplinary classification in nursing: The international classification of functioning disability and health[J]. *J Adv Nurs*,2005,49:432—441.
- [37] Sykes C, Madden R, Fortune N. ICF measurement and calibration: developments in Australia[C]. WHO Family of International Classifications Network Meeting,2004.
- [38] Grill E, Ewert T, Chatterji S, et al. ICF Core Sets development for the acute hospital and early postacute rehabilitation facilities[J]. *Disabil Rehabil*,2005,27:361—366.
- [39] World Health Organization (WHO). *International Classification of Functioning and Disability (ICIDH-2 Beta-2 draft)* [M]. Geneva: World Health Organization,1999.

(收稿日期:2008-09-15)