

日常生活自理能力情景图示评定方法的设计

王玉龙 吕星 郭珊珊 张捷洪 范佳进 王玉珍 李旭辉 翟浩瀚 袁健 王尧

【摘要】 目的 设计符合国人文化和生活习惯,且能够准确、直观、便捷地评定功能障碍者日常生活自理能力的评定方法。**方法** 在对 1900 名肢体残疾人调查的基础上,结合普通人的活动范围,将功能障碍者分为床上功能障碍者、家庭功能障碍者和社会功能障碍者。设计相应的指标来评定在同一个活动范围内的功能障碍者日常生活自理能力的差异,并设计日常生活自理能力的划分标准和评定的流程。**结果** 设计并制作出龙氏日常生活自理能力评定量表。**结论** 龙氏日常生活自理能力评定量表的评定内容通俗易懂,真实可信,且评定过程简单,有标准化的流程,易于操作。

【关键词】 功能障碍; 日常生活自理能力; 康复评定

基金项目:深圳市科创委市级课题:深圳市残疾人康复机构、专业服务能力及其发展对策的研究(JCYJ20140414170821305)

Fund program: Municipal Science Innovation Committee of Shenzhen(JCYJ20140414170821305)

2005 年起,深圳市残疾人联合会开展了用改良的 Barthel 指数(modified Barthel Index, MBI)评定日常生活活动能力的项目,并由此来确定残疾人应享受的服务层次,如居家康复、社区日间照料、机构康复和托养^[1]。项目开展过程中发现,残疾人及其家属时常不能理解评定内容或不能接受评定结果。分析其主要原因是,由于 1965 年由 Dorothea Barthel 和 Florence Mahoney 发表的 MBI 是基于西方人的生活习惯和当时的物质条件所研制,与现今中国人的文化传统、生活习惯、物质水平及精神需求存在一定的差异^[2-3],特别是 MBI 量表的评定需由具备一定专业水准的康复专业人士完成,患者及家属难以自评和解读。因此,社会工作和临床非常需要一种符合国人文化及生活习惯,能够准确、直观、便捷地评定功能障碍者生活自理能力的评定方法。2009 年 9 月开始,本课题组在对 1900 名肢体残疾人调查的基础上^[4],从日常生活活动中选取了一些有代表性的活动作为评定的指标,将其制作成情景图示,比较直观地评定日常生活自理能力。经过相关专家多次讨论、研究,并经过 70 余次修改,深圳市残联系统和卫生系统多个康复机构几年来的实际使用,反响良好。现将设计和制作过程报告如下,供参考。

一、情景图示设计的依据

调查发现,深圳对功能障碍者照料人员的薪酬水平是依据被照料者的活动能力而区分的,且人的活动

范围与其自理能力应有密切的关系。活动范围被限制在床上的人自理能力最差,局限在家庭范围内的人较好,可以自由地在户外活动者最佳。人类的发育过程^[5-6]证明,初生婴儿活动范围局限于床上;爬和行走功能出现后,幼儿的活动范围由床上扩大到家庭局部环境中,但此时如厕、洗澡仍需协助;随着行走功能日趋成熟,儿童不仅可以完成家庭环境中的活动,并转而热衷于户外活动,渴望与其他儿童玩耍交流,在学校中学习新鲜知识;成年后因生活及事业的需要则需在更大的范围中发展,此时是人类自身活动能力的鼎盛时期,所能涉及的活动范围亦最为广阔;随着老年的到来,人们重新从社会回归家庭,活动范围也由户外过渡到居家以适应自身逐渐衰退的身体机能及健康状况,特别是在行走、转移功能逐步减弱直至丧失后^[7-14],人们最终的活动范围被再次限制于床上。简言之,人类的活动能力与其活动范围呈现正性相关^[15-16]。

根据上述发现,结合普通人的活动范围,本研究将功能障碍者分为三类群体:①不能主动下床、仅可在床上活动的人群,简称为“床上功能障碍者”;②可主动下床,能在家庭环境中自主活动(包括乘坐轮椅)、不能主动到户外活动的人群,简称为“家庭功能障碍者”;③可自主到户外,参与社会活动(包括乘坐轮椅)的人群,简称为“社会功能障碍者”。上述三个群体的生活自理能力随着活动范围的扩大依次增强。据此,本课题组开发了一种新型的关于日常生活自理能力的评定方法,即通过对功能障碍者活动范围的划分,以国人主要的日常生活活动内容为线索,对功能障碍者的生活自理能力实施评定。

二、评定指标的选择和表达

在确定了以床上、家庭和户外三个活动范围为评

DOI: 10.3760/cma.j.issn.0254-1424.2018.11.008

作者单位:518035 深圳,深圳大学第一附属医院(深圳市第二人民医院)康复中心(王玉龙、吕星、郭珊珊、王玉珍、李旭辉、翟浩瀚、袁健);深圳市南澳人民医院(王玉龙、张捷洪、王尧);深圳市残疾人辅助器具资源中心(范佳进)

通信作者:王玉龙,Email: wangyulong@szu.edu.cn

定基础后,接下来就是选择如何用相应的指标来评定在同一个活动范围内的功能障碍者日常生活自理能力的差异。为了获得准确有效的评定指标,本课题组根据“反映肢体残疾人日常生活活动能力的主要指标筛选”专题调查的结果^[4],设计了初步的评定量表,选用大小便控制、进食和娱乐三项活动评定活动范围仅限床上的功能障碍者的日常生活自理能力,以如厕、个人

清洁和家务三项活动来评定活动范围局限于家庭环境的功能障碍者的日常生活自理能力,以小区锻炼、购物和参与活动来评定可主动到户外活动的功能障碍者的日常生活活动能力,并将各项活动内容以图画的方式绘制出来,表现各评定项目的不同功能状态,即龙氏日常生活自理能力评定量表(图 1)。该量表的具体内容和评分细则如下。

龙氏日常生活能力评定量表 The Scale of Abilities of Daily Living				
姓名: _____ (Name)		性别: _____ (Sex)	年龄: _____ (Age)	
联系方式: _____ (Contact Information)		诊断: _____ (Diagnosis)		
人群 Group	评定内容 (Evaluation Contents)			得分 Score
床上功能障碍者 Bed Group	大小便控制 (Bladder and Bowel Management)			
	进食 (Feeding)			
	娱乐 (Entertainment)			
家庭功能障碍者 Home Group	如厕 (Toileting)			
	个人清洁 (Self-cleaning)			
	家务 (Housework)			
社会功能障碍者 Community Group	小区锻炼 (Community Activities)			
	购物 (Shopping)			
	活动参与 (Social Participation)			
评分结果 Results	床上 Bed <input type="checkbox"/>	家庭 Home <input type="checkbox"/>	社区 Community <input type="checkbox"/>	总分 Total Score <input type="text"/>
评定等级 Grading	生活完全不能自理 Complete Dependence <input type="checkbox"/>	生活基本不能自理 Severe Dependence <input type="checkbox"/>	生活小部分自理 Part Independence <input type="checkbox"/>	
	生活大部分自理 Part Dependence <input type="checkbox"/>	生活基本自理 Slight Dependence <input type="checkbox"/>	生活完全自理 Complete Independence <input type="checkbox"/>	
评定者 Evaluator: _____	评定日期 Date: _____			

图 1 龙氏日常生活自理能力评定量表

(一)活动范围仅限于床上的功能障碍者的日常生活活动

1.大小便:1分为大小便时既没有感觉,也不能控制;2分为大小便时有便意,但控制能力差,每日出现不止1次大小便失禁;3分为大小便时可自行使用便盆或尿套、尿袋。

2.进食:1分为需要他人帮助进食(经鼻饲管或经口);2分为借助辅助器具的帮助可以自行进食;3分为可自行进食。

3.娱乐:1分为被动听广播、看电视或他人说话;2分为主动要求听新闻、看电视、电脑等;3分为可独立使用工具获取娱乐、休闲资讯。

(二)活动范围局限于家庭环境的功能障碍者的日常生活活动

1.如厕:1分为全程在他人帮助下,于房间内使用坐便椅或其它工具就近完成大小便;2分为可在他人或辅助器具帮助下到洗手间完成大小便;3分为可自行到洗手间完成大小便。

2.清洁:1分为在他人完成准备工作后可在卧室中独立完成修饰活动(刷牙、洗脸、剃须、化妆等);2分为在他人完成准备工作后可在卧室中独立完成擦身清洁等活动;3分为可独立到洗手间完成洗澡活动。

3.家务:1分为可协助家人完成部分家务活动,如盛饭、端碗等;2分为可借助辅助器具独立完成热饭、扫地等较简单的家务活动;3分为可独立完成做饭、炒菜、煲汤等较复杂的家务活动。

(三)可主动到户外活动的功能障碍者的日常生活活动

1.小区锻炼:1分为可在他人监护下到小区进行锻炼;2分为可利用辅助器具自行到小区进行锻炼;3分为无需辅助器具或他人监护,能自行到小区进行锻炼。

2.购物:1分为可利用互联网等通讯工具进行网上购物;2分为可在他人监护下到超市等场所购物;3分为可自行步行、骑车、坐公车或驾车到超市等场所购物。

3.社区活动:1分为可利用通讯工具与亲朋好友交流;2分为可利用辅助器具或在他人监护下参与棋牌类等低强度的活动;3分为可独立参与、组织集体活动,如喝茶、聚餐等。

三、日常生活自理能力的划分标准

龙氏日常生活自理能力评定量表是以床上、家庭和户外三个活动范围为基础,参考 MBI 对评定结果的解释^[2],将功能障碍者的日常生活自理能力分为生活完全不能自理、生活基本不能自理、生活小部分自理、生活大部分自理、生活基本自理和生活完全自理六个等级,具体划分标准为:①生活完全不能自理即功能障碍者仅有极少量的主动运动或者完全不能运动,活动

范围局限于床上;②生活基本不能自理即功能障碍者活动范围局限于床上,可主动完成部分床上运动,但不能完成床椅转移;③生活小部分自理即功能障碍者可以完成坐、站或者床椅转移,仅能完成家庭环境中的少量活动,而不能主动转移到户外(受制于自身或环境因素);④生活大部分自理即功能障碍者可以完成坐、站或者床椅转移,可以完成家庭环境中的大部分活动,但不能主动转移到户外(受制于自身或环境因素);⑤生活基本自理即功能障碍者可以主动转移到户外,但只能完成户外环境中的少量活动;⑥生活完全自理即不需要他人的帮助,可以独立生活。

四、评定的流程

龙氏日常生活自理能力评定量表是以“能不能下床”和“能不能到户外”这二个关键词为线索,首先确定评定对象所属的人群类别,即是床上功能障碍者,还是家庭功能障碍者或社会功能障碍者,然后在相对应的人群类别中对功能障碍者进行日常生活自理能力评定。根据功能障碍者每个评定项目完成的具体情况,统计最终得分,确定功能障碍者的日常生活自理能力等级(生活完全不能自理,生活基本不能自理、生活小部分自理、生活大部分自理、生活基本自理和生活完全自理)。举例说明,一位高位脊髓损伤的患者,目前的功能状态是不能主动下床,不能主动完成坐、站及床椅转移,但可以在床上使用电脑、电视遥控器。根据本量表的评定规则,评定者首先确定其为床上功能障碍者,随后对其进行床上日常生活活动能力(activities of daily living, ADL)项目评定,三个项目评定的综合得分是5分,参照等级划分标准,该患者日常生活自理能力的等级属于日常生活基本不能自理,具体操作过程参见图2。

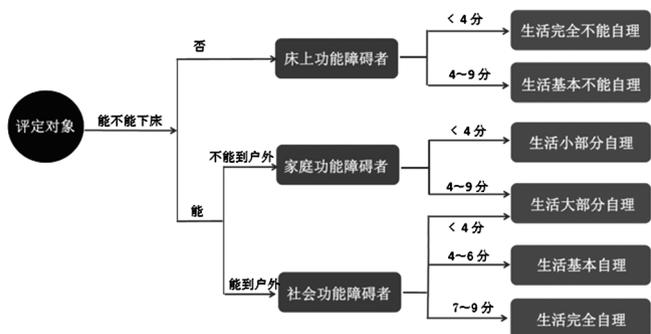


图2 龙氏日常生活自理能力评定流程

五、龙氏日常生活自理能力评定量表评定结果的解读

(一)床上功能障碍者的日常生活自理能力评定

适用于不能主动下床的评定对象(包括乘坐轮椅),4分以下为生活完全不能自理,表示评定对象仅有极少量的主动运动,甚至于完全不能运动;4~9分为

生活基本不能自理(其中4~6分代表评定对象仅能够主动完成床上的少量活动;7~9分代表评定对象能够主动完成床上的大部分活动)。

(二)家庭功能障碍者的日常生自理能力评定

适用于能够主动下床、不能主动转移到户外的评定对象(包括乘坐轮椅),4分以下为生活小部分自理,表示评定对象仅能完成部分家庭环境中的少量活动;4~9分为生活大部分自理,表示评定对象可以在全部家庭环境中活动(其中4~6分表示评定对象仅能完成全部家庭环境中的部分活动;7~9分表示评定对象可以完成全部家庭环境中大部分活动)。

(三)社会功能障碍者的日常生活自理能力评定

适用于能够主动转移到户外的评定对象,4分以下为生活基本自理,表示评定对象仅能完成户外环境中的少量活动;4~9分表示评定对象可以完成户外环境中的大部分活动,不需要他人的帮助,可以独立生活,为生活完全自理(其中4~6分表示评定对象尽管可以独立生活,但在社会层面上仍有障碍,难以融入到社区生活中;7~9分表示评定对象不仅可以独立生活,而且可以融入到主流社会中)。

六、龙氏日常生活自理能力评定量表的特点

龙氏日常生活自理能力评定量表经深圳、上海、重庆、长沙、郑州、泸州、海口、昆明等地试用,初步发现以下特点:①本评定方法以活动范围的大小为依据将功能障碍者区分为床上功能障碍者、家庭功能障碍者和社会功能障碍者三大类人群,同一类别又以三项不同的指标进行评定,为功能障碍者提供了不同类别、同一类别不同程度的量化标准;②以“能不能下床”、“能不能到户外”、“需要不需要人照顾”为线索将功能障碍者的日常生活自理能力分为生活完全不能自理、生活基本不能自理、生活小部分自理、生活大部分自理、生活基本自理和生活完全自理六个等级;③床上功能障碍者、家庭功能障碍者和社会功能障碍者评定项目的选择和确定是基于“反映肢体残疾人日常生活活动能力的主要指标筛选”的专题调查结果,反映了功能障碍者的基本生活能力和精神需求,每个层次甄选三项最相关的评定内容,客观、真实可信,易于操作;④通过情景图示的方式展示评定项目的内容,贴近功能障碍者的现实生活,简单明了,便于理解;⑤评定线索所用的关键词有别于医学专业的文字描述,通俗易懂,适合于不同文化程度、不同专业背景的人群使用,便于功能障碍者及其家属自我评测;⑥评定过程简单,有标准化的流程,约1min即可完成整个评定过程,便于大规模开展残疾人和老年人功能状态的评定工作。

值得关注的是,在试用过程中,本课题组收集了大量来自于康复专业人士、功能障碍者及其家属的反馈

意见,后续将遴选出有效的信息,进一步修改,完善量表的准确性及便利性,尽可能实现客观、通俗、简单、方便、快捷的评定目标。目前针对该评定方法的信度和效度的研究正在进行中。

参 考 文 献

- [1] 王玉龙.康复功能评定学[M].2版.北京:人民卫生出版社,2013:296-319.
- [2] 闵瑜,吴媛媛,燕铁斌.改良 Barthel 指数(简体中文版)量表评定脑卒中患者日常生活活动能力的效度和信度研究[J].中华物理医学与康复杂志,2008,30(3):185-188.
- [3] Formiga F, Mascaró J, Pujol R. Inter-rater reliability of the Barthel index [J]. Age Ageing, 2005, 34(6):655-661.
- [4] 王玉龙,李旭辉,郭珊珊,等.反映肢体残疾人日常生活活动能力的主要指标筛选[J].中国康复理论与实践,2015,21(11):1333-1338. DOI: 10.3969/j.issn.1006-9771.2015.11.022
- [5] 张凤玲,马士薇.家庭养育方式对学龄前儿童行为影响正常婴儿运动发育的影响[J].临床儿科杂志,2003,6(10):365-367.
- [6] Hadders-Algra M. Early diagnosis and early intervention in cerebral palsy[J]. Front Neurol, 2014, 5:185. DOI: 10.3389/fneur.2014.00185.
- [7] Ridgway E, Valicenti-McDermott M, Kornhaber L, et al. Effects from birth brachial plexus injury and postural control[J]. J Pediatr, 2013, 162(5):1065-1067. DOI: 10.1016/j.jpeds.2012.12.073.
- [8] Jambaqué I, Pinabiaux C, Lassonde M. Cognitive disorders in pediatric epilepsy[J]. Handb Clin Neurol, 2013, 111:691-695. DOI: 10.1016/B978-0-444-52891-9.00071-3.
- [9] Imamura T, Ariga H, Kaneko M, et al. Neurodevelopmental outcomes of children with periventricular leukomalacia[J]. Pediatr Neonatol, 2013, 54(6):367-372. DOI: 10.1016/j.pedneo.2013.04.006.
- [10] Müller J, Pringsheim M, Engelhardt A, et al. Motor training of sixty minutes once per week improves motor ability in children with congenital heart disease and retarded motor development: a pilot study[J]. Cardiol Young, 2013, 23(5):717-721. DOI: 10.1017/S1047951112001941.
- [11] Boyd RN, Jordan R, Pareezer L, et al. Australian Cerebral Palsy Child Study: protocol of a prospective population based study of motor and brain development of preschool aged children with cerebral palsy[J]. BMC Neurol, 2013, 13:57. DOI: 10.1186/1471-2377-13-57.
- [12] Taub E, Uswatte G, Bowman MH, et al. Constraint-induced movement therapy combined with conventional neurorehabilitation techniques in chronic stroke patients with plegic hands: a case series[J]. Arch Phys Med Rehabil, 2013, 94(1):86-94. DOI: 10.1016/j.apmr.2012.07.029.
- [13] Elbaz A, Vicente-Vytopilova P, Tavernier B, et al. Motor function in the elderly: evidence for the reserve hypothesis[J]. Neurology, 2013, 81(5):417-426. DOI: 10.1212/WNL.0b013e31829d8761.
- [14] Tanigawa T, Takechi H, Arai H, et al. Effect of physical activity on memory function in older adults with mild Alzheimer's disease and mild cognitive impairment[J]. Geriatr Gerontol Int, 2014, 14(4):758-762. DOI: 10.1111/ggi.12159.
- [15] 成佩霞,胡国清.创伤性脑损伤流行病学特点的研究现状[J].中华创伤杂志,2018,34(1):78-83. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1001-8050.2018.01.017
- [16] 何明光,许京京,吴开力,等.广东省农村人群研究中的视功能与生存质量问卷的评价[J].中山医科大学学报,1999,20(增刊):74-78.

(修回日期:2018-07-15)

(本文编辑:阮仕衡)