

# 盲聋症患者机能、残疾和健康国际分类 (ICF) 综合核心集

2020 年 10 月 19-24 日

Ricard López i Manzano, Xavier Capdevila Urbaneja, Guillermina Corrado  
国际盲聋组织 DbI&欧洲盲聋网络 EDbN, 巴塞罗那 (西班牙); 欧洲盲聋网络 EDbN, 巴塞罗那 (西班牙);  
国际盲聋组织 DbI, 罗萨里奥 (阿根廷)

海报编号 97

世卫组织/CTS 将插入

## 摘要

盲聋症是指听觉弱或无听力且视力弱或无视力。该病症在日常生活中对身体和情绪造成巨大影响，是最难诊断的病症之一。盲聋症患者通常只能参照非标准化指标由社会健康评估进行诊断。目前尚无一个中立的、经认证的评价标准，使得在全球范围对盲聋症有诸多差别对待的情况。

## 介绍

盲聋症有三种主要类型：先天型、后天型和老年病。

至少有 80 种病症可能导致盲聋症<sup>1</sup>一个人可能是先天性耳聋，随着年龄增长会失明，亦或是情况反之。虽然失明和失聪的医学因果关系已经明确，但这种情况并不适用于盲聋症。

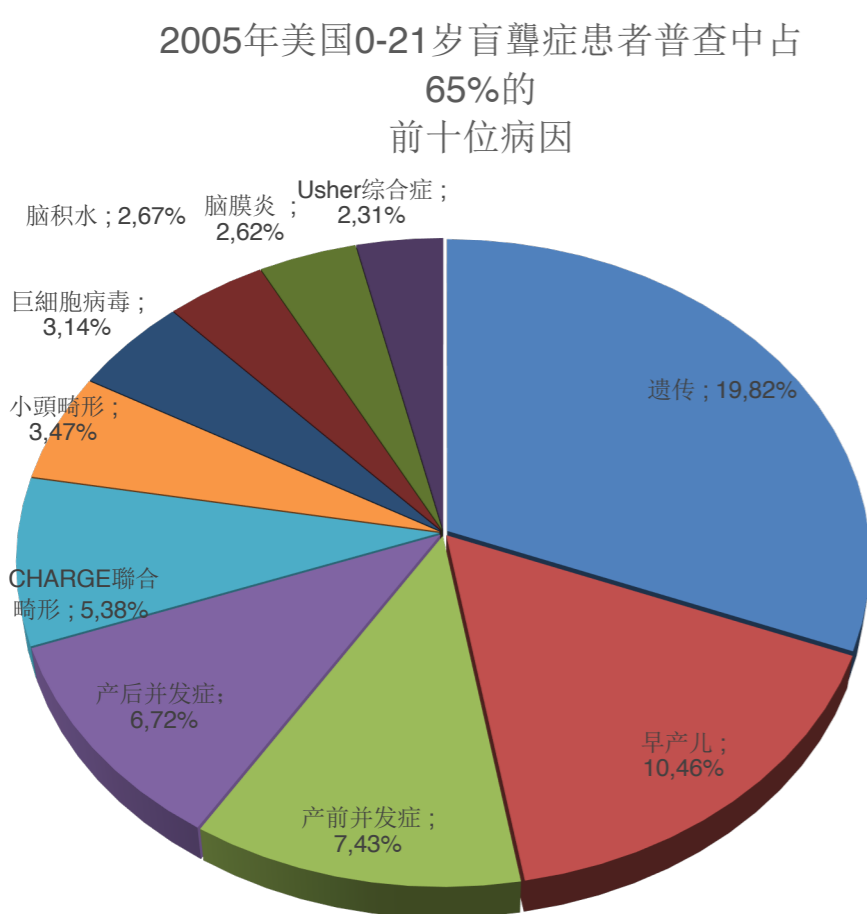


图 1：2005 年美国 0-21 岁盲聋症患者普查中占 65% 的前十位病因。图文是作者根据人口普查提供的数据自行制作的。

此外，尽管盲聋症会导致严重失能，但确是医疗实践中最难诊断的疾病之一。通常情况下，一个待确诊的盲聋症患者要经过漫长的临床检查。该检查分为两个独立的过程：一个是视力受损检查，一个是听力受损检查，尚没有任何医学量表将这两个检查合二为一。

因此，盲聋症患者只能参照非标准指标接受评估，这些指标会存在主观性或产生片面结果，将对进一步干预治疗和辅助性方案产生巨大影响。由于每个机构都根据自己的标准发布报告，尚没有建立一个关于全球盲聋患者的可靠且有用的数据库，一些最复杂的病例可能被遗漏。

在这一背景下，参照世卫组织的框架要求，即《机能、残疾和健康的国际分类》(ICF)制定国际标准，用以衡量个体和大众的健康和残疾情况

<sup>3</sup> 看来是有必要且方便的。

## 方法与材料

该规划项目叫“特定条件下人体机能、残疾和健康国际分类的核心集”。世卫组织要求在筹备阶段完成 4 个主题工作（工作组）：

- 多中心实证研究 (EMS)。通过使用机能、残疾和健康的国际分类清单，确定目标群体中最常见的问题。
- 系统性文献研究 (SLR)。对特定健康状况、健康状况群体或医疗保健背景的全球科技文献进行总结梳理。
- 定性研究 (QS)。研究与聋盲症患者共同生活人群的观点。后天形成盲聋症的患者是自身造成的，先天盲聋症患者是由父母遗传造成的。
- 专家调查 (ES)。基于互联网进行研究，旨在收集专家对盲聋症患者的人体机能和环境因素的研究意见。此外，也将进行德尔菲研究。

国际盲聋组织 (DbI) 已发出呼吁，在全球范围内招募致力于长期参与该项目的盲聋专家。一个由来自各大洲 20 名专家组成的专家组已成立。

定性研究 (QS) 核心小组将尽可能寻求多类型病因。

盲聋患者在与定性研究 (QS) 核心小组合作时，应受专业的盲聋症干预人员的全程监督（每个盲聋患者配有一名专业干预人员），以确保在整个过程中获得大量信息，并畅通交流渠道。

和参与者有着相同文化和语言背景的专家组织也将通过 DbI 进行选拔。

下一步工作：

对核心小组的项目主持人、助理和干预人员进行培训；完成准备阶段的 4 项工作。

在召开全球 DbI 会议的同时，组织一次国际共识大会。

在全球范围内传播 CIF 核心内容。

## 预期结果

该计划的目的是为盲聋症患者开发一个特定的 ICF 核心集(ICF-CS)，对导致盲聋症的听力和视力受损的综合原因进行标准化描述，而不考虑导致盲聋症的医疗原因或个人自身因素。

该项目将帮助全球数以百万计的盲聋症患者，因为它将建立一整套包括评估、认证和干预在内的标准化流程，从而促进个人在身体、认知和情感方面的最大发展并提升自主性。

## 结论

致力于盲聋领域的国际组织认为，制定一套全面的 ICF 核心集是一项优先级工作，它将为评估机能状况、设定目标、制定规划、监测发展以及衡量结果提供科学依据。

拥有一套结构合理的 ICF 核心集，对盲聋症患者是十分受益的。该核心集将更准确地进行检测并提高干预水平。

整个项目也将有助于提高全球医学界对盲聋症患者的认知。

## 备注

- 欧洲总人口(2014 年)约为 4.9 亿，其中盲聋患者约为 250 万(65 岁以下 800 万，65 岁以上 1700 万)<sup>4</sup>。
- 在感官障碍群体中，只有听力受损有特定的 ICF 核心集(ICF-CS)。
- 国际盲聋组织是一个非营利性会员组织，致力于关注盲聋症患者、其家人和专业人员的需求。该组织由来自世界各地的志愿者进行管理。

## 参考文献

1. 北卡罗来纳州公共教学部。盲聋患者普查。说明、定义和报告材料。2015。
2. Killoran, J. (2007 年).《全国盲聋儿童统计》，1998-2005 年回顾。1998-2005 年回顾。国家技术援助联合会。俄勒冈州蒙茅斯市。
3. 世界卫生组织，《机能、残疾和健康国际分类》.2001 年。日内瓦：世界卫生组织。2001 年。
4. 为欧洲盲聋患者寻找机会。EDbN. 2014。