

DOI: 10.3969/j.issn.1006-9771.2020.05.008

· 专题 ·

# 极重度和重度成年智力残疾人护理需求与护理服务结构方程模型

陈佳妮<sup>1,2,3,4</sup>, 李安巧<sup>4,5</sup>, 李伦<sup>4,6</sup>, 邱卓英<sup>1,2,4</sup>, 孙宏伟<sup>4,7</sup>, 田宝<sup>3</sup>, 申兆慧<sup>1,2,3,4</sup>, 李欣<sup>4,6</sup>, 陈迪<sup>1,2,4</sup>,  
朱婷<sup>8</sup>, 马洪卓<sup>4,7</sup>, 田红梅<sup>5</sup>, 程子玮<sup>5</sup>

1. 中国康复研究中心康复信息研究所,北京市 100068; 2. 中国康复科学所康复信息研究所,北京市 100068; 3. 首都师范大学心理学院,北京市 100037; 4. 世界卫生组织国际分类家族中国合作中心,北京市 100068; 5. 中国智力和发展性残疾分级、评估与康复(运动)重点实验室/郑州大学体育学院(校本部),河南郑州市 450001; 6. 深圳市残疾人联合会,广东深圳市 518008; 7. 中国 ICF 研究院/潍坊医学院,山东潍坊市 261053; 8. 深圳市龙岗区特殊教育学校,广东深圳市 518100

通讯作者:邱卓英,E-mail: qjutiger@hotmail.com; 田宝,E-mail: tianbao65@126.com

基金项目:中央级公益性科研院所基本科研业务费专项资金项目(重大科学研究引导基金项目)(No. 2017CZ-7; No. 2018CZ-4)

## 摘要

**目的** 研究极重度和重度成年智力残疾人的残疾现状及护理需求和护理服务的特点及其相关影响因素。

**方法** 选取 127 547 名极重度和重度成年智力残疾人为研究对象,采用描述性统计和多重响应分析对残疾状况、护理需求与护理服务特点进行分析,构建护理需求与护理服务的结构方程模型,探讨他们之间的关系及其影响因素。

**结果** 共 26 038 名极重度和重度成年智力残疾人报告康复需求,从高到低分别为护理(52.5%)、药物(36.9%)、辅助器具(20.9%)、功能训练(19.7%)和手术(0.8%);共 11 640 名极重度和重度成年智力残疾人报告接受康复服务,从高到低分别为护理(49.9%)、药物(36.8%)、功能训练(19.1%)、辅助器具(14.1%)和手术(1.0%)。结构方程模型显示,有无接受护理服务(总效应= 0.646)、有无接受康复服务(总效应= 0.014)、年龄(总效应= 0.031)、户口性质(总效应= 0.015)和受教育情况(总效应= -0.158)均对护理需求存在影响( $P < 0.001$ )。

**结论** 极重度和重度成年智力残疾人接受到的护理服务为其主要需求。应根据残疾人康复经历、年龄、家庭经济情况、功能状态和需求特点等,开发个性化护理服务项目,提供个别化精准康复。

**关键词** 智力残疾; 护理; 康复需求; 康复服务

## Unmet Needs and Services of Nursing Care for Adults with Extremely Severe and Severe Intellectual Disabilities Using Structural Equation Analysis

CHEN Jia-ni<sup>1,2,3,4</sup>, LI An-qiao<sup>4,5</sup>, LI Lun<sup>4,6</sup>, QIU Zhuo-ying<sup>1,2,4</sup>, SUN Hong-wei<sup>4,7</sup>, TIAN Bao<sup>3</sup>, SHEN Zhao-hui<sup>1,2,3,4</sup>, LI Xin<sup>4,6</sup>, CHEN Di<sup>1,2,4</sup>, ZHU Ting<sup>8</sup>, MA Hong-zhuo<sup>4,7</sup>, TIAN Hong-mei<sup>5</sup>, CHENG Zi-wei<sup>5</sup>

1. Research Institute of Rehabilitation Information, China Rehabilitation Research Centre, Beijing 100068, China; 2. Research Institute of Rehabilitation Information, China Rehabilitation Sciences Institute, Beijing 100068, China; 3. School of Psychology, Capital Normal University, Beijing 100037, China; 4. WHO Collaborating Center for China, Family of International Classifications, Beijing 100068, China; 5. China Key Laboratory of Classification, Evaluation and Rehabilitation (Sport) of Intellectual and Development Disability/School of Physical Education (Main Campus), Zhengzhou University, Zhengzhou, Henan 450001, China; 6. Shenzhen Disabled Persons' Federation, Shenzhen, Guangdong 518008, China; 7. China Academy of ICF/Weifang Medical University, Weifang, Shandong 261053, China; 8. Shenzhen Longgang Special Education School, Shenzhen, Guangdong 518100, China

**Correspondence to** QIU Zhuo-ying, E-mail: qjutiger@hotmail.com; TIAN Bao, E-mail: tianbao65@126.com

**Supported by** National Special Fund Projects of Basic Research of Public Benefits for Institutes at Central Governmental Level (Leading Project of Major Scientific Research) (No. 2017CZ-7; No. 2018CZ-4)

作者简介: 陈佳妮(1992-), 女, 汉族, 北京市人, 硕士研究生, 主要研究方向: 康复科学、ICF、残疾研究和应用心理学; 李安巧(1993-), 女, 汉族, 贵州凯里市人, 硕士研究生, 主要研究方向: 体育与健康、ICF、康复科学、健康与康复大数据研究、健康与康复服务研究、康复心理学、残疾研究。陈佳妮、李安巧为共同第一作者。

**Abstract**

**Objective** To explore the characteristics and related factors of unmet needs of nursing care and service for adults with extremely severe and severe intellectual disabilities.

**Methods** A total of 127 547 adults with extremely severe and severe intellectual disabilities were sampled. Descriptive statistics and multiple response analysis were conducted, and a structural equation model of unmet needs of nursing care and received the services was developed.

**Results** A total of 26 038 adults with extremely severe and severe intellectual disabilities reported unmet needs of rehabilitation, including nursing care (52.50%), medicine (36.90%), assistive device (20.90%), functional training (19.70%) and surgery (0.80%) respectively. A total of 11 640 adults with extremely severe and severe intellectual disabilities reported received rehabilitation services, including nursing care (49.90%), medicine (36.80%), functional training (19.10%), assistive device (14.10%) and surgery (1.00%) respectively. The structural equation model showed that received nursing care service (main effect = 0.646) and received rehabilitation services (included nursing care) (main effect = 0.014), age (main effect = 0.031), household registration (main effect = 0.015) and educational level (main effect = -0.158) had effects on unmet needs of nursing care ( $P < 0.001$ ).

**Conclusion** Adults with extremely severe and severe intellectual disabilities reported unmet needs mainly involved in field of nursing care, and their rehabilitation services mapped to their main needs. It proposed to develop rehabilitation services tailored to their rehabilitation experience, age, socioeconomic status, functional conditions and characteristic of unmet needs, to develop accessible services items and individualized nursing care programs, and to expand the nursing care service supply and coverage of nursing care.

**Key words:** intellectual disabilities; nursing care; unmet needs of rehabilitation; services of rehabilitation

[中图分类号] R49 [文献标识码] A [文章编号] 1006-9771(2020)05-0534-05

[本文著录格式] 陈佳妮,李安巧,李伦,等. 极重度和重度成年智力残疾人护理需求与护理服务结构方程模型[J]. 中国康复理论与实践, 2020, 26(5): 534-538.

**CITED AS:** CHEN Jia-ni, LI An-qiao, LI Lun, et al. Unmet Needs and Services of Nursing Care for Adults with Extremely Severe and Severe Intellectual Disabilities Using Structural Equation Analysis [J]. Chin J Rehabil Theory Pract, 2020, 26(5): 534-538.

随着残疾谱以及社会经济变化的变化, 残疾人的康复需求也发生很大的变化。世界卫生组织“康复2030: 呼吁采取行动”<sup>[1-6]</sup>指出, 残疾人群体具有巨大的康复需求, 并且满足这部分群体个性化的康复需求是未来康复服务发展应该关注的重要问题。《“健康中国2030”规划纲要》<sup>[7]</sup>着重强调要解决好包括残疾人在内的重点人群的健康问题。

智力残疾作为残疾的一种特殊类型, 是一种在智力功能和适应性行为方面以显著的活动受限为特征的障碍, 适应性行为表现为概念的、社交的以及实践的适应性技能受限, 发生于18岁之前<sup>[8]</sup>。智力残疾人在智力功能和适应性行为方面的障碍通常会持续整个生命周期, 对日常生活和工作中的功能状态造成一定影响<sup>[8-10]</sup>。特别是成年极重度和重度智力残疾群体, 鉴于他们自身功能障碍的严重程度和生命发展阶段的特点, 所需要的支持与服务相对较多, 尤其在日常生活护理与照料支持服务。运用《国际功能、残疾和健康分类》(International Classification of Functioning, ICF)理论架构对智力残疾人的智力功能和适应性行为分析发现, 对于极重度和重度成年智力残疾人, 在完全监督的情况下或许能够发展部分自立, 更严重者具备极

低的自我管理能力, 则需要完全的照顾和护理<sup>[11-13]</sup>。目前, 我国针对智力残疾人的康复服务并未形成体系, 且精细化程度不高<sup>[14]</sup>。

本研究主要针对极重度和重度成年智力残疾人的残疾状况及其护理需求与服务的特点, 构建护理需求与护理服务的结构方程模型, 分析相关因素间的关系, 为该类人群今后服务标准的制定和服务质量的提升提供一定依据。

**1 对象与方法****1.1 数据来源**

本研究以127 547名极重度和重度成年智力残疾人为样本。选择性别、年龄、户口性质、受教育情况、残疾类别、康复需求以及接受过的康复服务作为研究变量, 并对个别变量进行合并处理。其中, 智力残疾的严重程度按照智商和适应性行为表现分为四个等级, 一级和二级残疾为极重度和重度智力残疾, 三级和四级残疾为中度和轻度智力残疾。康复需求和接受过的康复服务分为护理、手术、药物、辅助器具和功能训练五个方面。

**1.2 统计学分析**

采用SPSS 24.0软件进行统计学分析。采用描述

性统计和多重响应分析对残疾状况、康复需求和康复服务情况进行分析；筛选已报告康复需求和受教育情况的残疾人，研究年龄、户口性质、受教育情况、有无接受过康复服务、有无接受过护理服务与护理需求之间的关系；采用AMOS 26.0软件建构极重度和重度成年智力残疾人护理需求与护理服务的结构方程模型。显著性水平  $\alpha = 0.05$ 。

**2 结果**

在 127 547 名极重度和重度成年智力残疾人中，男性多于女性；18~< 60 岁多于 ≥ 60 岁；农业户口多于非农业户口；单纯智力残疾人多于含智力残疾的多重残疾人。见表 1。

**2.1 康复需求**

26 038 名极重度和重度成年智力残疾人报告康复需求 34 059 次，从高到低分别为护理、药物、辅助器具、功能训练和手术。见表 2。

**2.2 康复服务**

11 640 名极重度和重度成年智力残疾人报告接受康复服务 14071 次，从高到低分别为护理、药物、功能训练、辅助器具和手术。见表 3。

**表 1 极重度和重度成年智力残疾人的性别、年龄、户口性质和残疾类别的分布情况(n = 127547)**

项目		n
性别	男	71864
	女	55683
年龄	18~< 60 岁	105684
	≥ 60 岁	21863
户口性质	农业	116038
	非农业	11509
残疾类别	单纯智力残疾人	118994
	含智力残疾的多重残疾人	8553

**2.3 护理需求与护理服务的结构方程模型**

本研究筛选已报告康复需求的极重度和重度成年智力残疾人 15 333 名。

有无接受过护理服务、有无接受过康复服务、年龄分组、户口性质与受教育情况均会对极重度和重度成年智力残疾人报告护理需求产生影响。护理需求与护理服务模型的各拟合指标均达到合格水平，并且模型中各条路径系数均达到非常显著性水平( $P < 0.001$ )。其中，有无接受过护理服务对护理需求存在较大的正向直接效应(直接效应 = 0.646)；有无接受过康复服务

**表 2 极重度和重度成年智力残疾人的康复需求(n(%))**

项目		护理	手术	药物	功能训练	辅助器具
性别	男	7512(52.2)	134(0.9)	5142(35.7)	2961(20.6)	2999(20.8)
	女	6165(53.0)	77(0.7)	4455(38.3)	2176(18.7)	2438(20.9)
年龄	18~< 60 岁	11199(52.9)	171(0.8)	7694(36.4)	4344(20.5)	4108(19.4)
	≥ 60 岁	2478(50.8)	40(0.8)	1903(39.0)	793(16.3)	1329(27.2)
户口性质	农业	12509(52.7)	176(0.7)	8623(36.3)	4665(19.6)	4950(20.8)
	非农业	1168(51.1)	35(1.5)	974(42.6)	472(20.6)	487(21.3)
残疾类别	单纯智力残疾	12624(53.8)	173(0.7)	8581(36.6)	4649(19.8)	4414(18.8)
	含智力残疾的多重残疾	1053(41.1)	38(1.5)	1016(39.6)	488(19.0)	1023(39.9)
合计		13677(52.5)	211(0.8)	9597(36.9)	5137(19.7)	5437(20.9)

**表 3 极重度和重度成年智力残疾人的康复服务(n(%))**

项目		护理	手术	药物	功能训练	辅助器具
性别	男	3285(50.5)	67(1.0)	2300(35.4)	1283(19.7)	929(14.3)
	女	2520(49.0)	46(0.9)	1982(38.6)	941(18.3)	718(14.0)
年龄	18~< 60 岁	4728(50.2)	91(1.0)	3405(36.1)	1848(19.6)	1256(13.3)
	≥ 60 岁	1077(48.6)	22(1.0)	877(39.5)	376(17.0)	391(17.6)
户口性质	农业	5314(49.8)	99(0.9)	3884(36.4)	2069(19.4)	1495(14.0)
	非农业	491(51.2)	14(1.5)	398(41.5)	155(16.2)	152(15.8)
残疾类别	单纯智力残疾	5345(51.2)	85(0.8)	3784(36.3)	2012(19.3)	1277(12.2)
	含智力残疾的多重残疾	460(38.1)	28(2.3)	498(41.2)	212(17.5)	370(30.6)
合计		5805(49.9)	113(1.0)	4282(36.8)	2224(19.1)	1647(14.1)

对护理需求有正向直接效应，并且通过有无接受过护理服务对护理需求有负向间接效应(直接效应= 0.485, 间接效应= -0.471); 年龄分组对护理需求有正向直接效应(直接效应= 0.031); 户口性质通过有无康复服务经历对护理需求有正向间接效应(间接效应= 0.015); 受教育情况对护理需求存在负向的直接和间接效应(直接效应= -0.094, 间接效应= -0.064)。见图1、表4和表5。

表4 模型拟合指数

$\chi^2/DF$	GFI	NFI	RFI	CFI	RMSEA	SRMR
3.113	1.000	0.999	0.997	0.999	0.012	0.007

注： $\chi^2/DF$ 为卡方与自由度比值；GFI为拟合优度；NFI为基准化适合度；RFI为相对适合度；CFI为比较适合度；RMSEA为平均平方误差平方根；SRMR为标准化残差均方和平方根

### 3 讨论

智力残疾作为一类发育障碍，可能会有认知功能受损、活动与参与能力受限、学习与工作障碍等困难<sup>[10,15-18]</sup>。由于智力功能障碍和适应性行为受限，智力残疾人在日常生活中需要一定的护理服务与支持。若考虑智力残疾人的残疾严重程度，极重度和重度智力残疾人则更需要护理照料支持性服务，应协助解决这部分人群基本的生活问题<sup>[11]</sup>，最大限度帮助他们提升健康状况与生活质量。

本研究发现，极重度和重度成年智力残疾人的康复需求主要集中于护理，接受过的康复服务也以护理服务为主。主要康复需求与康复服务之间相互匹配。有必要全面扩大护理服务的覆盖面，提升护理服务的质量与效益，从而更好地为这部分群体提供切实需要

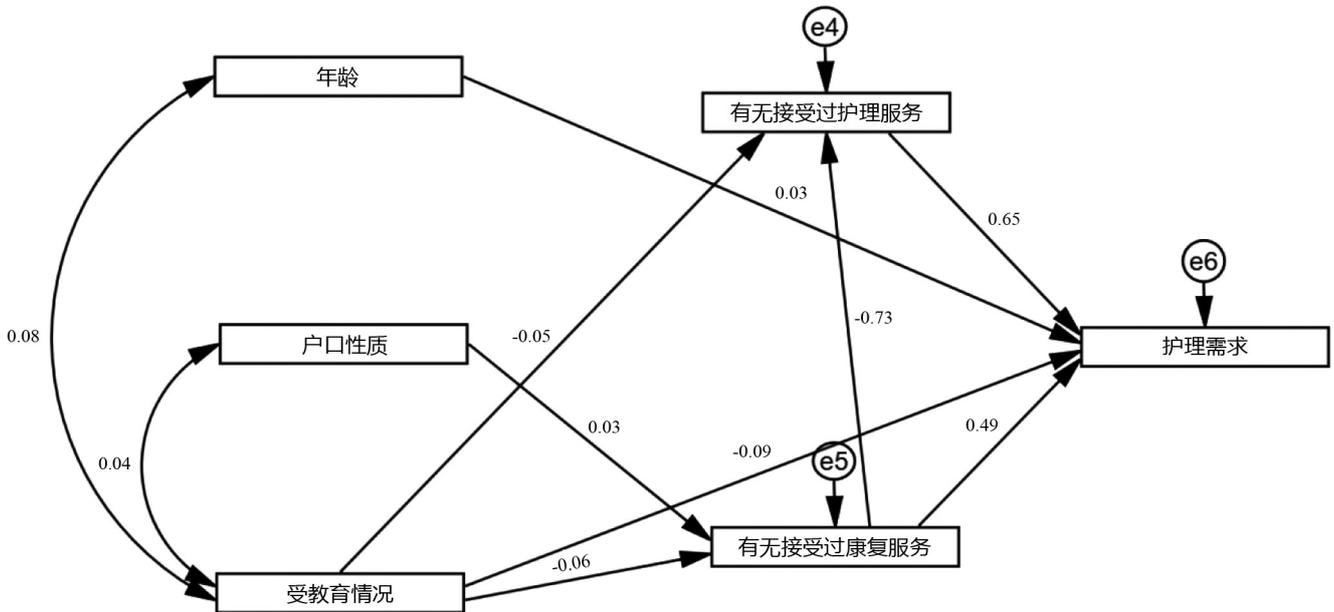


图1 极重度和重度成年智力残疾人护理需求与护理服务的结构方程模型路径分析图

表5 年龄、户口性质、受教育情况、有无接受过康复服务和护理服务对护理需求的效应分解表

潜变量之间的关系		总效应	直接效应	间接效应
有无接受过护理服务	护理需求	0.646	0.646	0.000
有无接受过康复服务	护理需求	0.014	0.485	-0.471
有无接受过康复服务	有无接受过护理服务	-0.729	-0.729	0.000
年龄分组	护理需求	0.031	0.031	0.000
户口性质	护理需求	0.015	0.000	0.015
户口性质	有无接受过康复服务	0.030	0.030	0.000
受教育情况	护理需求	-0.158	-0.094	-0.064
受教育情况	有无接受过护理服务	-0.050	-0.050	0.000
受教育情况	有无接受过康复服务	-0.065	-0.065	0.000

的康复服务<sup>[19-20]</sup>。

结构方程模型发现,极重度和重度成年智力残疾人报告护理需求主要受有无接受过护理服务、有无接受过康复服务、年龄分组、户口性质和受教育情况的影响。

有无接受过护理服务对护理需求存在较大的直接效应。极重度和重度成年智力残疾人因其自身功能障碍的特殊性与严重性,对护理服务的需求具有连续性,相应的护理需求报告率也会随之持续上升。

有无接受过康复服务对护理需求存在正向直接效应,先前有过康复服务经历的智力残疾人报告自身护理需求较多。过往的康复服务经历(含护理服务)使得智力残疾人或其家属对康复服务形成一定的认知,并对自身康复需求做出更为准确的定位,致使护理需求的报告率相应提升。并且,有无接受过康复服务通过有无接受过护理服务对护理需求存在负向间接效应,在过往康复经历中没有享受过护理服务的群体,倾向于报告更多的护理需求。这也反映出仍存在需求与服务不匹配的问题。

年龄对护理需求存在正向直接效应。随着年龄增长,智力残疾人在护理方面的需求程度也越来越高。年龄不断增长意味着患有老年病和慢性病的机会上升<sup>[2]</sup>,这些老年健康问题的叠加进一步加剧了智力残疾人的医疗与护理负担<sup>[17]</sup>。

户口性质通过有无康复服务经历对护理需求有正向间接效应。城镇地区接受过康复服务(含护理服务)的智力残疾人报告护理需求的次数相对较高。先前研究发现<sup>[17]</sup>,城镇地区开展康复服务的项目以及覆盖范围相对较完善,该区域内的智力残疾人在多数服务需求满足程度上高于农村智力残疾人,从而其对自身需求判断的准确性相应提高,致使报告护理需求的比例相对较高。

受教育情况对护理需求存在负向直接和间接效应,但影响效应量相对较低。这里的受教育情况更多指向智力残疾人的家属。未接受过教育的家属对专业护理服务的了解程度较少,导致报告的护理需求比例较高。而具备一定教育水平的家属会为智力残疾人选择与其适应的康复服务以及护理服务,因而相应需求的报告率也会有所下降。

4 结论

极重度和重度成年智力残疾人的康复需求主要集中在护理方面,并且接受到的康复服务与其主要需求

匹配。结构方程模型发现,护理需求主要受过往康复服务与护理服务经历、年龄、户口性质和受教育情况的影响。发展极重度和重度成年智力残疾人的康复服务,应根据其自身康复经历、年龄、家庭社会经济情况、功能状态和需求特点等情况,开发适合的个性化护理服务项目,制定个别化的护理服务与支持方案,并扩大护理服务的供给量与覆盖面,以提升精准康复的效益。

【参考文献】

- [1] 李安巧,邱卓英,吴弦光,等. 康复 2030:国际康复发展状况与行动呼吁[J]. 中国康复理论与实践, 2017, 23(4): 379.
- [2] 李红,路娟,朱婷,等. 国际社区康复理念及其在中国社区康复中的应用[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(9): 805-807.
- [3] 李欣,邱卓英,杨剑,等. 康复 2030:扩大康复规模以满足日益增长的康复需求[J]. 中国康复理论与实践, 2017, 23(4): 380-384.
- [4] 邱卓英,郭键勋,李伦,等. 世界卫生组织康复指南《健康服务体系中的康复》:背景、理论架构与方法、主要内容和实施[J]. 中国康复理论与实践, 2020, 26(1): 16-20.
- [5] 邱卓英,郭键勋,杨剑,等. 康复 2030:促进实现《联合国 2030 年可持续发展议程》相关目标[J]. 中国康复理论与实践, 2017, 23(4): 373-378.
- [6] 邱卓英,李伦,陈迪,等. 基于世界卫生组织国际健康分类家族康复指南研究:理论架构和方法体系[J]. 中国康复理论与实践, 2020, 26(2): 125-135.
- [7] 中共中央,国务院. "健康中国 2030"规划纲要[EB/OL]. (2016-10-25). [http://www.gov.cn/zhengce/2016-10/25/content\\_5124174.htm](http://www.gov.cn/zhengce/2016-10/25/content_5124174.htm)
- [8] 邹敏,孙宏伟,邱卓英,等. 基于 ICD-11 和 ICF 的智力残疾术语、诊断和分类研究[J]. 中国康复理论与实践, 2019, 25(1): 1-5.
- [9] 李毓秋,邱卓英,邹敏. 6~18 岁重度智力残疾儿童的智力与适应性行为评定和分级方法研究[J]. 中国康复理论与实践, 2019, 25(1): 6-9.
- [10] 梁兵,马洪卓,邱卓英,等. 3~6 岁脑性瘫痪、智力残疾、孤独症儿童活动与参与功能障碍比较[J]. 中国康复理论与实践, 2015, 21(9): 993-995.
- [11] 王胜男,邱卓英,孙宏伟,等. 智力残疾人的职业康复:理论架构、方法与服务[J]. 中国康复理论与实践, 2019, 25(1): 22-28.
- [12] 王苗苗,卢国华,李安巧,等. 智力残疾人的健康状况与健康服务研究[J]. 中国康复理论与实践, 2019, 25(1): 15-21.
- [13] 孙宏伟,邹敏,邱卓英,等. 基于 ICF 的智力残疾个别化服务与支持方案设计研究[J]. 中国康复理论与实践, 2019, 25(1): 10-14.
- [14] 陶慧芬,江传曾,唐利娟. 中国特色残疾人康复事业发展道路探析[J]. 残疾人研究, 2018(2): 21-29.
- [15] 邱卓英,李欣,刘冯铂,等. 基于 ICF 的智力残疾模式、测量方法及社会支持系统研究[J]. 中国康复理论与实践, 2016, 22(4): 373-377.
- [16] 邱卓英,黎东晓,李欣,等. 当代智力残疾测量与统计方法和社会支持与服务体系研究[J]. 中国康复理论与实践, 2016, 22(4): 383-388.
- [17] 诸萍,张蕾. 智力残疾人群服务需求研究[J]. 残疾人研究, 2013(2): 66-71.
- [18] 邱卓英,李欣,李沁蕊,等. 中国残疾人康复需求与发展研究[J]. 中国康复理论与实践, 2017, 23(8): 869-874.
- [19] 邱卓英,郭键勋,李伦. 健康服务体系中的康复[J]. 中国康复理论与实践, 2020, 26(1): 1-14.
- [20] 方国恩. 学习推广世卫组织康复指南 发展中国康复医疗服务[J]. 中国康复理论与实践, 2020, 26(1): 15.

(收稿日期:2020-04-30)