

# 我国出生缺陷防治规范化评价指标体系的研制

李影子, 华俊杰, 宁佩珊, 虞仁和, 黄云, 胡国清

中南大学湘雅公共卫生学院流行病与卫生统计学系, 湖南 长沙 410078

**摘要:** **目的** 针对当前缺乏统一、操作性强的出生缺陷防治规范化评价指标体系, 构建出生缺陷防治规范化评价指标体系, 用以评价出生缺陷防治工作优劣, 为卫生政策决策者选择经济有效的干预措施提供依据。 **方法** 基于全国和各省出生缺陷防治方案要求, 结合文献分析、专题小组讨论、专家咨询法等方法构建出生缺陷防治规范化评价指标体系。 **结果** 3 轮专家咨询的专家积极系数为 100%, 专家平均权威系数为 0.93。最终的出生缺陷规范化评价指标体系包括 3 个一级指标(支持评价、过程评价、效果评价)、23 个二级指标和 100 个三级指标。不同专家对一级指标之间权重判断的一致性较低, Kendall 协调系数为 0.183, 并确定权重。 **结论** 本研究结合国家政策、相关文献和专家意见构建了我国出生缺陷防治工作规范化评价指标体系, 该指标体系可用于评价地区出生缺陷防治工作的规范化程度。

**关键词:** 出生缺陷; 评价指标; 权重

中图分类号: R174 文献标识码: A 文章编号: 1006-3110(2022)10-1267-04 DOI: 10.3969/j.issn.1006-3110.2022.10.029

## Development of standardized evaluation index system for prevention and treatment of birth defects in China

LI Ying-zi, HUA Jun-jie, NING Pei-shan, YU Ren-he, HUANG Yun, HU Guo-qing

Department of Epidemiology and Health Statistics, Xiangya School of Public Health,

Central South University, Changsha, Hunan 410078, China

Corresponding author: HU Guo-qing, E-mail: huguoqing@csu.edu.cn

**Abstract:** **Objective** To develop a standardized evaluation index system which can be used to assess the performance of work about prevention and treatment of birth defects in view of the lack of a unified and operable standardized evaluation index system for prevention and treatment of birth defects currently, and to provide a basis for health policy-makers to select cost-effective interventions. **Methods** Based on the requirements of national and provincial birth defect prevention and control programs, a standardized evaluation index system for birth defects prevention and treatment was constructed by combining literature review, thematic group discussion, expert consultation and other methods. **Results** The positive participation coefficient of experts in the three-round expert consultation was 100%, and the average authority coefficient of included experts 0.93. The final standardized evaluation index system for birth defects included 3 first-class indexes (support evaluation, process evaluation and effectiveness evaluation), 23 second-class indexes, and 100 third-class indexes. There was a low consistency across experts in determining the weights of first-class indexes. Kendall coordination coefficient was 0.183, and the weight was determined. **Conclusion** This study develops a standardized evaluation index system for prevention and treatment of birth defects on the basis of national policies, relevant literatures, and expert opinions. This index system can be used to evaluate the standardization degree of birth defects prevention and control at local level.

**Keywords:** birth defect; evaluation index; weight

出生缺陷是一个重要的全球健康问题<sup>[1]</sup>, 是导致早孕流产、死胎、死产、新生儿残疾与死亡的主要原因, 严重影响出生人口素质<sup>[2]</sup>。根据世界卫生组织报告显示, 每年全球出生缺陷儿约占婴儿的 3%, 造成约 270 万新生儿死亡和 320 万新生儿身体残疾, 给家庭

和社会带来沉重负担<sup>[3]</sup>。

出生缺陷防治工作是实现预防和减少出生缺陷、提高出生人口素质和儿童健康水平目标的基础。规范化评价出生缺陷防治工作可为决策者制定有效的干预措施提供依据<sup>[4]</sup>。自 2015 年以来, 我国相继颁布了国家级、省市级出生缺陷防治规范性指导文件、方案或规范<sup>[5-8]</sup>。尽管各地非常重视出生缺陷防治工作, 但目前缺乏对其执行和落实情况的评估与分析, 难以确定为下一步工作重点和提升防控体系能力提供具体、有

**基金项目:** 湖南省科技创新计划资助(2019SK1010)

**作者简介:** 李影子(1995-), 女, 侗族, 湖南怀化人, 硕士研究生, 研究方向: 流行病与卫生统计, 出生缺陷防治。

**通信作者:** 胡国清, E-mail: huguoqing@csu.edu.cn。

针对性的意见与建议。综合国内外现状分析,目前缺乏统一、公认的出生缺陷防治规范化评价指标体系。

科学有效的评价指标体系是确保出生缺陷防治工作效果评价有效性与可靠性的关键所在<sup>[9-10]</sup>。因此,本研究旨在构建规范化的出生缺陷防治评价指标体系,用以评价出生缺陷防治工作的优劣,引导各地规范化开展出生缺陷综合防治工作。

## 1 方法

**1.1 文献检索** 以“出生缺陷(birth defects/congenital abnormalities)”“评价指标(evaluation index)”“指标体系(index system)”作为关键词检索 Medline、PubMed、知网、万方、维普等数据库查阅相关文献,同时查阅国家及各省市颁布的相关方案、办法和规范,以及统计年鉴等。未检索到国外出生缺陷评价指标的相关文献,国内仅 4 篇文献提出了出生缺陷防治评价指标体系,各体系涵盖的指标不尽相同,其中部分指标与我国当前出生缺陷管理规范性指导文件不相符合。

本研究分析整理有关出生缺陷防治工作的相关文章,梳理出生缺陷防治工作规范化评价指标体系的研究进展及构建指标体系的理论研究,选用 Avedis Donabedian<sup>[11]</sup>在 1986 年首次提出的卫生服务质量评价理论,他将卫生系统的基本框架分为结构、过程、结果三个部分。该理论与其他卫生评价理论相比更系统全面,且出生缺陷防治属卫生服务,因此参照该理论构建出生缺陷防治规范化评价指标体系的框架,分别从结构评价、过程评价和效果评价 3 个维度展开;根据文献结果、全国和各省市颁布的出生缺陷防治指导方案或规范初步形成出生缺陷防治工作评价指标体系条目池。

**1.2 专题小组讨论** 研究选择本课题组成员及相关专业教授组成的专题小组,并确定评价指标体系定位如下:①评价目的 评价出生缺陷防治工作优劣,促进出生缺陷防治工作的规范化,为政策决策者和卫生保健决策者选择经济有效的干预措施提供依据;②编制原则 理论导向(卫生服务质量评价理论)、专业相关性、现实可行性、多种评价方式融合、量化导向;③评价对象 省、地市(州)、或县(区)行政区域内涉及出生缺陷防治工作的多个部门和机构组成的服务系统;④实施方式 由上级卫生健康部门组织评估组对下级行政区域进行评价或由当地卫生健康行政部门组织本地相关机构及人员进行自评。

按照卫生经济领域的系统性、独立性、实用性、灵敏性、可比性、导向性六大原则及综合评价指标体系设

计的目的性、完备性、可操作性、独立性、显著性与动态性的原则<sup>[10,12]</sup>,对初步形成的出生缺陷防治工作规范化评价指标体系框架和条目进行讨论。尽量覆盖整个防治工作的全过程,内容独立不重复,简洁明了,可测易得,评价效果灵敏,具有一定的前瞻作用。归纳总结各小组成员提出的意见,形成出生缺陷防治工作规范化评价指标体系初稿,包括 3 个一级指标,结构评价、过程评价和效果评价;20 个二级指标;58 个三级指标。

### 1.3 专家咨询

**1.3.1 专家遴选标准** ①从事妇幼管理工作、妇幼临床医学、遗传科学、计划生育、流行病学的专业技术人员和卫生、科技行政主管部门领导;②在相关领域有十年以上工作经验;③具有中、高级技术职称。

**1.3.2 专家来源及数量** 根据资源可及性及研究问题范围,分别从湖南、重庆、福建、北京、云南选择 20 名专家开展咨询。

**1.3.3 实施步骤** 本次研究共进行 3 轮专家咨询,通过多轮反馈收集专家意见。

第 1 轮专家咨询:请专家根据自身工作经验和相关理论对出生缺陷防治工作规范化评价指标体系初稿进行讨论,提出修改、增加、删除意见。

第 2 轮专家咨询:在第 1 轮专家咨询的基础上制定专家咨询表,将咨询表和第 1 轮分析结果反馈给各位专家,请参与专家对上一轮指标进行评价或确认。

第 3 轮专家咨询:对第 2 轮专家咨询数据进行进一步的整理分析,并确定权重,根据专家意见最终确定出生缺陷防治规范化评价指标体系。

**1.4 计算各指标权重系数** 采用 Saaty 权重法邀请专家给出指标权重<sup>[13]</sup>。由于二级指标和三级指标数量较多,专家很难就二级和三级指标内部给予合适权重,因此对二三级指标采用等权重方式处理,仅对一级指标赋予不同权重,并请每位专家就此权重方案提出意见。在确定一级指标权重时,每位专家需对 3 个一级指标进行两两比较,根据指标的相对重要程度打分(1~9 分),1、3、5、7、9 分别表示同等重要、略为重要、基本重要、确实重要和绝对重要,2、4、6、8 则表示上述两相邻程度的中间值。

**1.5 统计学分析** 采用软件 SPSS 23.0 软件计算专家评价结果一致性系数,指标权重系数,并通过计算矩阵随机一致性比率判断各指标的重要性排序是否具有满意的一致性。计算公式:一致性比率(consistency ratio, CR)=一致性指标(consistency index, CI)/随机一致性指标(random index, RI)。

## 2 结果

**2.1 专家的一般情况** 拟邀请来自湖南、重庆、福建、北京、云南 5 个省市的 20 名专家参与咨询。其中 16 位高级职称,3 位副高级职称,1 位中级职称,平均工作年限 22.5 年。妇幼管理工作 7 位,妇幼临床工作者 4 位,遗传专业人员 4 位,流行病学专业人员 2 位,卫生行政部门领导 3 位。

**2.2 专家的积极系数和权威程度** 专家的积极系数即专家对调查问题的关心程度,可用调查参与度来表示。拟邀请参与的专家均实际参与研究,因此专家积极系数可视为 100%。专家的权威程度用专家权威系数  $A_a$  表示,为专家对研究问题的熟悉程度系数  $A_s$  和判断系数  $A_i$  的算术平均值。本研究将专家对指标的熟悉程度分为非常熟悉、比较熟悉、一般熟悉、不太熟悉和不熟悉 5 个等级。判断系数由理论分析、实践经验、参考国内外文献、同行了解、直观感觉 5 个方面决定。20 位咨询专家中仅 1 位一般熟悉(1/20),5 位比较熟悉(5/20),其他均为非常熟悉(14/20)。专家平均权威系数为 0.93,权威系数最小值为 0.80。

**2.3 出生缺陷防治规范化评价指标体系的建立** 第 1 轮专家咨询结束后,根据专家意见,将一级指标名称更改为支持评价、过程评价及效果评价;添加“出生缺陷防治是否纳入政府绩效考核”“出生缺陷防治是否作为基本公共卫生服务项目”作为支持评价指标;过程评价严格按照三级预防过程设置指标;将“住院分娩”指标删除,更改为“重度窒息发生率、干预率、院内讨论率及随访率”;“新生儿筛查”指标明确到筛查病种,并增加两类病种的筛查率、筛查阳性率及阳性病例的管理率。第 2 轮专家咨询严格按照《全国出生缺陷综合防治方案》及各省市颁布的出生缺陷防治办法及规范,完善出生缺陷防治评价指标。将效果评价中“出生缺陷发生率”具体划分为“围生期出生缺陷发生率”“0~6 岁儿童出生缺陷发生率”“活产出生缺陷发生率”“出生缺陷儿童家庭再出生缺陷发生率”“致死致残的出生缺陷发生率”;“服务人员出生缺陷防治知识知晓率”明确以国家卫生健康委员会编写的“出生缺陷防治健康教育核心信息二十条”为依据,考核服务人员及服务对象对出生缺陷防治知识知晓率情况。

根据第 2 轮结果确定指标体系,开展第 3 轮咨询,请专家对一级指标给予权重。考虑到二级指标和三级指标分别有 23 个和 100 个,无法精确确定彼此之间的权重,且所有指标均为国家防控工作规范要求内容,故采用等权重分配二级指标之间和三级指标之间的权

重。请专家对等权重处理方式做出判断,按 0~10 分之间对此种权重处理方式打分,0 分为完全不认可,10 分为完全认可。

表 1 出生缺陷防治评价指标体系一、二级指标

一级指标	二级指标
1 支持评价	1.1 制定辖区出生缺陷防治实施方案(政策评估)
	1.2 建立领导小组、定员定岗(行政人员配备评估)
	1.3 建立出生缺陷技术防治小组(技术人员配备评估)
	1.4 服务机构优生检测和缺陷筛查必要设备配备(资源设备配备评估)
	1.5 出生缺陷防治项目经费落实情况(经济支持评估)
	1.6 建立出生缺陷防治协调及监测评估系统
2 过程评价	2.1 婚前医学检查
	2.2 孕前优生检查
	2.3 增补叶酸
	2.4 健康教育、相关知识普及覆盖程度
	2.5 优生优育咨询
	2.6 产前筛查
	2.7 高危人群产前诊断
	2.8 重度窒息发生率、干预率、院内讨论率、随访率
	2.9 新生儿疾病筛查
3 效果评价	3.1 不宜生育及高风险妇女妊娠发生率
	3.2 健康管理率
	3.3 出生缺陷发生率
	3.4 孕期缺陷胎儿检出率
	3.5 出生缺陷新生儿死亡率
	3.6 出生缺陷儿治疗率
	3.7 服务人员及目标人群对出生缺陷防治知识知晓率
	3.8 目标人群对出生缺陷防治工作的接受度、满意度

**2.4 权重确定** 对于二级指标和三级指标之间采取等权重处理的方式,参与专家给出平均认同分数分别为 6.8 和 7.2,对应的标准差为 2.18 和 2.11(注:完全认同为 10 分)。对于一级指标权重的重要性打分,各位专家的 Kendall 协调系数为 0.183,显示专家评价结果间的一致性较低。考虑到参与专家的权威程度均较高,但彼此对三者之间重要性程度意见差别较大,无法形成共识,因此最终采用等权重方式对一级指标赋予

权重,见表 2。

表 2 一级指标权重专家咨询结果

支持评价 相对于过程评价	支持评价 相对于效果评价	过程评价 相对于效果评价
5	6	7
1/6	1	6
1	9	9
1	9	6
1/3	2	5
1/2	1/2	1
1	1	1
1	1	1
9	6	1/3
2	1	1/2
1	1	9
1/2	1/2	1
8	6	9
8	8	9
1	1/6	1/4

注:支持评价相对于过程评价即支持评价与过程评价两者重要程度相比。

### 3 讨论

现有研究得到的指标体系主要的局限性包括:不够全面,并未完全遵循国家和各省市提出的出生缺陷防治规范化要求涵盖出生缺陷防治工作的全过程。随着社会及学科的发展,既往研究者构建的指标体系不能满足实际需求。现有的指标体系仅限于理论研究,没有进行验证性的问卷调查。

本研究针对我国缺乏统一出生缺陷防治规范化评价指标体系这一问题,结合文献分析、专家咨询法及其他研究方法构建指标体系。专家咨询具有专业性、匿名性、信息反馈性和统计推断性强等优点<sup>[14]</sup>,需充分考虑专业、年龄、学历、职称及从业年限等因素<sup>[15]</sup>。本研究选择的 20 名专家,专家积极程度和权威程度均达较高水平。考虑到当前各地均主要是依据国家卫生健康委员会颁布的方案开展出生缺陷防治工作,各地之间并无明显差异,故本研究专家的地区分布不会对研究结果产生明显影响。

本研究构建了包括支持评价、过程评价和效果评价 3 个一级指标和 23 个二级指标,涵盖婚前、孕前、孕期、产前、新生儿和儿童各阶段,预防、筛查、诊断、治疗、康复各个方面的出生缺陷防治规范化评价指标体系,比以往研究更全面、更贴近实际、操作性更强。

然而,需要指出的是,本研究提出的出生缺陷防治规范化评价问卷(参见附录)仅是一个相对粗略评价

工具,主要用来引导各地规范化开展出生缺陷防治工作,明确工作目标。对于各项防治工作的具体评判标准,则需政府部门结合实际情况制定详尽的标准。鉴于出生缺陷规范化推进是一个逐步的过程,作者建议该指标体系评价对象应为省、地市(州)或县(区)行政区域内涉及出生缺陷防治工作的多个部门和机构组成的服务系统,由上级卫生健康行政部门组织相关机构(妇幼保健院保健部/保健科)对下级行政区域进行评价或由当地卫生健康行政部门组成本地相关机构及人员进行自评。在实际开展评价过程中,各地可根据指标体系将问卷分为定性评价及定量评价两个部分。其中定性评价部分采用二分类选项(是/否)对各项工作的开展给出基本评价,而定量评价部分则需要填写者根据当地实际情况填写各指标的确切数值。

本研究存在一定的局限性,所选择专家的范围相对较窄,可能无法完全反映其他出生缺陷专家的意见,该指标体系未涉及具体业务人员的能力,无法实施客观的精细化评价。

### 参考文献

- [1] 宋新明. 中国出生缺陷预防策略的思考[J]. 中国计划生育学杂志, 2006, 14(10): 583-587.
- [2] 李淑妮, 许晨耘, 伍芳芳, 等. 海口市 2016—2019 年新生儿出生缺陷情况及相关影响因素分析[J]. 实用预防医学, 2021, 28(7): 881-883.
- [3] 黄欢, 孙丽洲. 出生缺陷的现状、干预措施及分析[J]. 中国产前诊断杂志(电子版), 2016, 8(3): 1-8.
- [4] 陈英耀. 我国主要出生缺陷的疾病负担和预防措施的经济评价研究[D]. 上海: 复旦大学, 2006.
- [5] 国家卫生计生委办公室. 全国出生缺陷综合防治方案[Z]. 2018-08-20.
- [6] 浙江省人民政府. 出生缺陷综合预防规范[Z]. 2015-12-31.
- [7] 广东省卫生和计划生育委员会. 广东省出生缺陷综合防控项目管理方案(2018-2020 年)[Z]. 2018-05-21.
- [8] 湖南省人民政府. 湖南省出生缺陷防治办法[Z]. 2015-11-02.
- [9] 吴义丽. 四川省县级妇幼保健工作评价指标体系研究[D]. 成都: 四川大学, 2005.
- [10] 彭张林, 张爱萍, 王素凤, 等. 综合评价指标体系的设计原则与构建流程[J]. 科研管理, 2017, 38(S1): 209-215.
- [11] Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? 1988. [J]. Arch Pathol Lab Med, 1997, 121(11): 1145-1150.
- [12] Du D, Pang Q. Methods and cases of modern comprehensive evaluation [M]. Beijing: Tsinghua University Press, 2007.
- [13] 蔡桦杨. 基于临床病例和层次分析法的中医临床实践指南应用评价研究[D]. 广州: 广州中医药大学, 2015.
- [14] 杨武, 苗志敏, 杨松凯, 等. 主管护师综合评价指标体系权重的研究[J]. 中国医院管理, 2009, 29(6): 47-49.
- [15] 路阳, 李冬梅, 陆晨. 基于德尔菲法的临床路径动态化考核管理研究[J]. 中国卫生质量管理, 2017, 24(2): 44-47.