

# 2019 年湖南省出生缺陷防治支持评价调查现状分析

李影子, 华俊杰, 宁佩珊, 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** 评价湖南省出生缺陷防治支持评价规范化程度, 为决策者制定防治措施提供依据。 **方法** 运用前期研制的我国出生缺陷防治规范化评价指标体系进行地区防治工作评价。以湖南省 14 个市州、123 个区县为研究对象, 开展出生缺陷防治规范化评价问卷调查, 采用综合评分方法对各区县出生缺陷防治工作中支持评价维度情况进行描述分析。 **结果** 全省出生缺陷防治支持评价维度综合评分较高, 中位数为 82.4 分。但不同市州、区县的综合评分存在较大差异 (四分位数间距分别为 13.0 分和 26.5 分), 综合得分最低仅 14.7 分, 综合得分最高达满分 100.0 分, 仅 10 个市州、70 个区县的综合评分达 75.0 分以上。 **结论** 2019 年湖南省出生缺陷防治支持工作开展总体较好, 但不同地区间存在较大差异, 部分出生缺陷防治法规方案实施未完全落实到位。今后应明确各相关部门职责, 建立协调工作机制, 为开展出生缺陷防治工作提供支持保障。

**关键词:** 出生缺陷; 防治; 规范化; 综合评分

**中图分类号:** R174 **文献标识码:** A **文章编号:** 1006-3110(2023)02-0178-04 **DOI:** 10.3969/j.issn.1006-3110.2023.02.012

## Status quo of evaluation of prevention and control support of birth defects in Hunan Province, 2019

LI Ying-zi, HUA Jun-jie, NING Pei-shan, 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 assess the standardization degree of evaluation on birth defect prevention and control support in Hunan Province, and to provide a basis for decision makers to formulate relative prevention and control measures. **Methods** Using the standardized evaluation index system for birth defect prevention and control in China developed in earlier stage, we evaluated the provincial supportive efforts for birth defect prevention and control. A questionnaire survey on standardized evaluation of birth defect prevention and control was conducted in 123 districts/counties of 14 cities/prefectures in Hunan Province. Comprehensive scoring method was used to descriptively analyze the dimension of evaluation on birth defect prevention and control support in each district/county. **Results** The comprehensive score of the dimension of evaluation on provincial birth defect prevention and control support was high, with the median of 82.4 points. Different cities/prefectures and districts/counties had significantly different comprehensive scores (with the interquartile range of 13.0 points and 26.5 points, respectively). The lowest comprehensive score was only 14.7 points, whereas the highest comprehensive score was 100 points. Only 10 cities/prefectures and 70 districts/counties scored above 75.0 points. **Conclusion** The supportive work concerning birth defect prevention and control in Hunan Province in 2019 was generally good, but great differences existed across cities/prefectures and districts/counties. Some mandatory work on birth defect prevention and control had not been fully implemented. In the future, the responsibilities of relevant departments should be specified, and a coordination mechanism should be established to improve the support work regarding birth defect prevention and control.

**Keywords:** birth defect; prevention and treatment; standardization comprehensive score

出生缺陷是指胚胎或胎儿在发育过程中发生的结构或功能代谢异常, 是导致死胎、胚胎流产、婴幼儿先天畸形和死亡的主要原因<sup>[1]</sup>。2015 年我国出生缺陷

检出率为 198.67 例/万人<sup>[2]</sup>, 总体发生率约 5.6%<sup>[3]</sup>。出生缺陷严重影响儿童的生命和生活质量, 给家庭和社会带来沉重的精神、经济负担<sup>[4-5]</sup>。出生缺陷防治对减少其造成的严重疾病负担和经济损失具有重要意义<sup>[6]</sup>。我国政府高度重视出生缺陷防治工作。国家《“十三五”规划纲要》和《“健康中国 2030”规划纲要》均把预防和减少出生缺陷作为重要目标, 并制定了全

**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。

国出生缺陷综合防治方案<sup>[7-8]</sup>。出生缺陷防治规范化评价为政策决策者和卫生保健决策者选择经济有效的防治措施提供依据<sup>[9]</sup>。但目前缺乏对执行和落实情况的评估与分析,缺乏统一、操作性强、可供各地使用的出生缺陷防治规范化评价工具,因此难以为下一步工作重点确定和防控体系能力进一步提升提供具体的、有针对性的参考依据与建议。

湖南省是我国出生缺陷的高发省份。为改善出生缺陷高发情况,湖南率先在全国出台了《湖南省出生缺陷防治办法》,并在各市州制定了贯彻落实《湖南省出生缺陷防治办法》实施方案。出生缺陷发生率已从 2014 年的 221.87 例/万人,下降到 2019 年的 160.34 例/万人<sup>[10]</sup>。但目前湖南省出生缺陷发生率仍高于全国平均水平<sup>[11]</sup>。鉴于当前缺乏对全国及湖南省出生缺陷防治工作规范化的评价研究,本研究采用前期课题组研制的中国出生缺陷防治规范化评价指标体系<sup>[12]</sup>,首次以湖南省为研究现场开展出生缺陷防治规范化评价,了解湖南省出生缺陷防治中的支持评价工作现状,为确

定未来工作重点、提高出生缺陷规范化防治能力提供参考。

1 方 法

1.1 评价工具 采用前期课题组基于卫生服务质量评价理论构建的我国出生缺陷防治工作规范化评价指标体系为评价工具。该体系包括三个一级指标(支持评价维度、过程评价维度、效果评价维度)、23 个二级指标和 100 个三级指标。其中第 1 个一级指标服务于支持评价。支持评价为卫生资源的配置情况<sup>[13]</sup>,是对卫生服务提供者基本资格的评价,反映机构提供卫生服务的规模和潜在能力<sup>[14]</sup>,即为保证出生缺陷防治工作的顺利开展,有计划、有组织、有指挥的对防治工作进行控制和协调,给予支持作用以实现出生缺陷防治工作目标<sup>[15]</sup>。该指标体系包括政策,行政、技术人员配备,资源设备配备,经济支持,协调及监测评价系统评价 6 个二级指标和 35 个三级指标(过程评价维度和效果评价维度的结果另有文章予以报道),见表 1。

表 1 出生缺陷防治规范化评价问卷支持评价维度所涵盖的二级及三级指标

| 二级指标                              | 三级指标   |
|-----------------------------------|--|
| 1.1 制定辖区出生缺陷防治实施方案(政策评价)          | 1.1.1 制定辖区出生缺陷综合防治实施方案<br>1.1.2 出生缺陷综合防治方案明确工作小组及成员<br>1.1.3 制定辖区出生缺陷综合防治工作管理流程<br>1.1.4 将出生缺陷防治工作纳入各地政府绩效考核<br>1.1.5 将出生缺陷防治工作纳入当地基本公共卫生服务<br>1.1.6 将出生缺陷防治工作纳入国民经济和社会发展规划<br>1.1.7 出生缺陷防治方案执行情况有追踪和评价<br>1.1.8 制定落实女性职工孕期保护相关规定或要求<br>1.1.9 建立完善出生缺陷防治三级服务体系建设<br>1.1.10 依法对违反《湖南省出生缺陷防治办法》的单位和个人进行处罚或处置 |
| 1.2 建立领导小组、定员定岗(行政人员配备评价)         | 1.2.1 成立出生缺陷防治工作领导小组<br>1.2.2 明确出生缺陷防治工作领导小组成员及职责<br>1.2.3 对出生缺陷防治领导小组工作落实情况有督导  |
| 1.3 建立出生缺陷技术防治小组(技术人员配备评价)        | 1.3.1 制定辖区出生缺陷人才队伍培养计划并落实<br>1.3.2 成立辖区出生缺陷防治工作技术指导小组<br>1.3.3 对出生缺陷防治工作人员进行胜任力评估<br>1.3.4 定期对出生缺陷防治工作人员进行业务培训并考核  |
| 1.4 服务机构优生检测和缺陷筛查必要设备配备(资源设备配备评价) | 1.4.1 明确各级服务机构必要设备(产筛、新筛、听筛)<br>1.4.2 确定各级服务机构必要设备的种类<br>1.4.3 确定各级服务机构必要设备的数量<br>1.4.4 定期检查医疗服务设备功能状态   |
| 1.5 出生缺陷防治项目经费落实情况(经济支持评价)        | 1.5.1 制定出生缺陷防治的财政预算<br>1.5.2 制定出生缺陷资金的使用制度<br>1.5.3 制定出生缺陷防治资金发放的监督制度<br>1.5.4 制定出生缺陷防治资金使用的监督制度<br>1.5.5 设立贫困地区出生缺陷防治工作专项补助   |
| 1.6 建立出生缺陷防治协调及监测评价系统             | 1.6.1 建立辖区出生缺陷防治工作协调机制<br>1.6.2 建立出生缺陷防治各项目间相互衔接机制<br>1.6.3 定期组织开展质量控制及项目督导工作<br>1.6.4 制定辖区出生缺陷监测工作实施方案<br>1.6.5 建立辖区出生缺陷监测体系<br>1.6.6 组织开展项目监测和专题调研工作<br>1.6.7 定期对监测体系运行情况进行评估<br>1.6.8 支持本地科研机构开展出生缺陷防治研究并促进成果转化<br>1.6.9 相关管理及服务信息报送及时准确  |

1.2 评价对象 以湖南省 14 个市(州)及所辖 123 个区县为研究对象(同时涵盖了所辖区域的城市和农村出生缺陷防治规范化工作),由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)的人员以自评形式开展出生缺陷防治规范化评价问卷调查,收集湖南省出生缺陷防治工作开展情况。本研究仅用于了解湖南省各地区出生缺陷防治现状,确定工作重点、提升防控能力,不涉及各地区间的绩效评价,因此用 A~N 等来代表各市(州),各市州所辖区县采用数字表示,如 A 市所辖的第 1 个区县表示为 A1。

1.3 质量控制 为保证数据收集质量,问卷设计和回收的每一个环节都需要实行严格的质量控制。①问卷设计阶段。制定详细的问卷填写说明,每项定量指标详细计算公式。定性指标填写需提供支撑材料,需各机构领导对调查内容进行核实。②问卷组织实施阶段。在填写问卷前对问卷填写人员进行严格的线上培训,保证获取数据的真实性和有效性。③问卷收集阶段。问卷收集后课题组研究者及时对所有回收问卷进行复核,对存在漏填、明显逻辑错误的问卷,及时联系填写人员补充完善。

1.4 数据预处理与统计分析 采用 Epi Data 3.1 建立数据库,由于出生缺陷防治支持评价维度指标均为定性指标,即为二选项“是”“否”问题。将各市(州)、区县的支持评价结果进行量化。“是”赋分为 1,“否”赋分为 0;使用差值法将低优指标作同趋势化处理,回答“是”赋分为 0,回答“否”赋分为 1。使用极差归一化方法按公式“标准分=(原始合计分-理论最低分)/(理论最高分-理论最低分)×100”将原始得分转化为标准分。标准分最低得分为 0 分,即所有问题回答均为“否”,最高得分为 100,即所有问题回答均为“是”。

由于消除了指标数目对维度合计分的影响,维度标准分可以用于比较不同地区出生缺陷防治工作支持评价方面的优劣。按照理论最低分和最高分为依据,将标准分划分 0.0~25.0 分、25.1~50.0 分、51.1~75.0 分和 75.1~100.0 分 4 个区间,分别表示出生缺陷防治工作支持评价维度开展情况很差、差、尚可和很好。

运用 SPSS 25.0 软件计算相关统计分析,获取支持评价指标的标准分和综合得分的中位数、四分位间距等数据。由于本研究是对湖南省所有市州和区县出生缺陷防治工作的普查,不涉及统计推断,因此仅对资料进行描述性统计分析。

2 结 果

2.1 湖南省出生缺陷防治支持评价维度总体情况 2019 年湖南省 123 个区县出生缺陷防治支持评价维度的结果显示,湖南省 123 个区县的出生缺陷防治常规工作开展较好,但开展“1.1.8 制定落实女性职工孕期保护相关规定或要求”“1.1.10 依法对违反《湖南省出生缺陷防治办法》的单位和个人进行处罚或处置”“1.3.3 对出生缺陷防治工作人员进行胜任力评估”“1.5.5 设立贫困地区出生缺陷防治工作专项补助”“1.6.6 组织开展项目监测和专题调研工作”“1.6.7 定期对监测体系运行情况进行评估”“1.6.8 支持本地科研机构开展出生缺陷防治研究并促进成果转化”工作的区县比例较低,见表 2。

表 2 湖南省 123 个区县出生缺陷防治支持评价维度的总体情况

| 指标     | 回答“是”的区/县数 | 比例(%) | 指标    | 回答“是”的区/县数 | 比例(%) |
|--------|------------|-------|-------|------------|-------|
| 1.1.1  | 120        | 97.56 | 1.4.2 | 106        | 86.18 |
| 1.1.2  | 119        | 96.75 | 1.4.3 | 106        | 86.18 |
| 1.1.3  | 103        | 83.74 | 1.4.4 | 116        | 94.31 |
| 1.1.4  | 87         | 70.73 | 1.5.1 | 95         | 77.24 |
| 1.1.5  | 95         | 77.24 | 1.5.2 | 92         | 74.80 |
| 1.1.6  | 90         | 73.17 | 1.5.3 | 86         | 69.92 |
| 1.1.7  | 92         | 74.80 | 1.5.4 | 86         | 69.92 |
| 1.1.8  | 74         | 60.16 | 1.5.5 | 40         | 32.52 |
| 1.1.9  | 117        | 95.12 | 1.6.1 | 99         | 80.49 |
| 1.1.10 | 50         | 40.65 | 1.6.2 | 98         | 79.68 |
| 1.2.1  | 120        | 97.56 | 1.6.3 | 117        | 95.12 |
| 1.2.2  | 119        | 96.75 | 1.6.4 | 101        | 82.11 |
| 1.3.1  | 86         | 69.92 | 1.6.5 | 102        | 82.93 |
| 1.3.2  | 114        | 92.68 | 1.6.6 | 66         | 46.34 |
| 1.3.3  | 66         | 53.66 | 1.6.7 | 63         | 51.22 |
| 1.3.4  | 109        | 88.62 | 1.6.8 | 24         | 19.51 |
| 1.4.1  | 116        | 94.31 | 1.6.9 | 120        | 97.56 |

注:指标的序号对应表 1 的指标。

2.2 不同市州出生缺陷防治支持评价维度综合得分比较 2019 年湖南省 14 个市州出生缺陷防治支持评价维度综合得分结果显示,全省出生缺陷防治支持评价维度的中位数综合标准得分为 82.4 分,四分数间距为 13.0 分,有 10 个市州的得分超过 75.0 分。从市州内部来看分数最高的区县达 100.0 理论满分,最低仅 14.7 分,见表 3。

表 3 湖南省 14 个市州出生缺陷防治支持评价维度综合得分情况

| 市州 | 区县个数 | 中位数  | 最小值  | P <sub>25</sub> | P <sub>75</sub> | 最大值   |
|----|------|------|------|-----------------|-----------------|-------|
| A  | 9    | 82.4 | 58.8 | 63.2            | 94.1            | 100.0 |
| B  | 9    | 64.7 | 26.5 | 44.1            | 91.2            | 94.1  |
| C  | 5    | 88.2 | 58.8 | 66.2            | 88.2            | 88.2  |
| D  | 12   | 73.5 | 26.5 | 53.7            | 91.2            | 94.1  |
| E  | 12   | 76.5 | 55.9 | 63.2            | 90.5            | 100.0 |
| F  | 9    | 79.4 | 41.2 | 54.4            | 85.3            | 91.2  |
| G  | 8    | 69.1 | 41.2 | 53.7            | 81.6            | 97.1  |
| H  | 4    | 80.9 | 35.3 | 44.9            | 92.7            | 94.1  |
| I  | 7    | 73.5 | 14.7 | 44.1            | 82.4            | 97.1  |
| J  | 11   | 88.2 | 64.7 | 73.5            | 94.1            | 100.0 |
| K  | 11   | 79.4 | 32.4 | 67.7            | 91.2            | 100.0 |
| L  | 13   | 91.2 | 64.7 | 83.8            | 94.1            | 100.0 |
| M  | 5    | 88.2 | 70.6 | 73.5            | 92.7            | 97.1  |
| N  | 8    | 82.4 | 55.9 | 64.7            | 93.4            | 100.0 |

注:0 分为理论最低分,100 分为理论最高分。

2.3 不同区县出生缺陷防治支持评价维度综合得分



比较 2019 年湖南省 123 个区县出生缺陷防治支持评价维度综合得分结果显示,0.0~25.0 分的区县个数为 1 个,占比 0.81%,25.1~50.0 分的区县个数为 10 个,占比 8.13%,50.0~75.0 分的区县个数为 42 个,占比 34.15%,75.1~100.0 分区县个数为 70 个,占比 56.91%。不同区县综合评分差距较大,四分数间距为 26.5 分,14 综合得分最低,仅 14.7 分,而 A1、E5、E8、J8、K6、L12、N1 综合得分最高,达满分 100.0 分,见图 1。

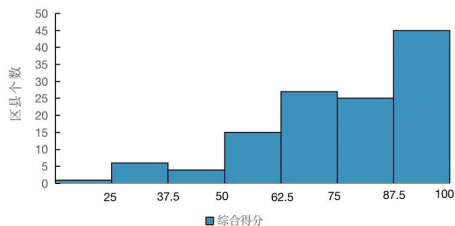


图 1 湖南省 123 个区县出生缺陷防治支持评价维度综合评分

### 3 讨论

从综合评分结果来看,湖南省整体出生缺陷防治支持工作开展较好,但距离理想的 100 分仍有一定差距。仅个别区县完全达到出生缺陷防治规范化要求,绝大多数区县工作开展不完善。由此可见,虽然近几年湖南省地区之间妇幼健康水平差距在不断缩小,但出生缺陷防治水平差距仍然存在,基层服务能力不足问题依然突出<sup>[10]</sup>。

我国对出生缺陷问题的重视程度很高,出生缺陷干预的政策法规依据也十分完善,出生缺陷之所以居高不下,从调查结果可以看出,主要在于一些政策法规没有落到实处<sup>[16]</sup>。支持评价即为保证出生缺陷防治工作的顺利开展,有计划、有组织、有指挥的对防治工作进行控制和协调,对卫生服务提供者的基本资格进行评价,是整个出生缺陷防治整体工作的基础。通过湖南省出生缺陷防治支持评价总体情况可以得出,各指标之间的差异较大。各区县女性职工孕期保护的相关规定落实率较低仅 60.16%,孕产妇的保健是维系母婴健康的关键<sup>[17]</sup>,应保护孕期女性,降低出生缺陷的发生风险。出生缺陷防治工作人员胜任力评估率为 53.66%,《全国出生缺陷综合防治方案》明确规定加强人才队伍支撑,逐步壮大出生缺陷防治人才队伍,不断提高业务水平<sup>[18]</sup>。定期进行防治人员胜任力评估可确保防治人员的出生缺陷防治工作能力。各区县设立贫困地区出生缺陷防治工作专项补助的率为 32.52%,贫困地区出生缺陷防治水平较弱,应确保出生缺陷防治工作专项补助发放,切实保障该地区防治工作开展,缩小各地区之间防治水平的差距。

此外,本研究为运用构建的出生缺陷防治规范化

评价指标体系评价结果的首次报告,虽为保证数据的真实性,提前告知不公开各市州名称,但问卷调查评价并非完全客观评价,采用自评的方式使结果具有一定主观性,可能存在一些偏差,且缺乏有效信息系统的支持,一定程度上受到填报质量的影响。因此本研究仅用于引导各地规范化开展出生缺陷防治工作,与各地区间绩效评价无关。为获取更精确评价结果,未来采用基线调查等方式,可提高评价数据的可靠性。

建议:①增加组织力度。建章立制高效推进,完善落实出生缺陷防治工作部署体系,并有效保障出生缺陷防治支持工作开展。坚持将出生缺陷防治工作纳入当地基本公共卫生服务、将出生缺陷防治工作纳入国民经济和社会发展规划。②严格按照《湖南省出生缺陷防治办法》的规定,明确各级政府、相关部门、医疗机构、企事业单位职能、任务和法律责任。各部门通力合作,才能构建一个完整的出生缺陷防治支持工作体系,更好地保障出生缺陷防治工作的顺利开展,从而达到预防和减少出生缺陷的重要目标。③加强监督管理。规范服务行为,对出生缺陷防治机构及人员进行严格监督检查,定期开展督导工作,确保出生缺陷工作规范化开展。

### 参考文献

- [1] 谢幸,孔北华,段涛. 妇产科学[M]. 第9版. 北京:人民卫生出版社,2018:62-69,133,433.
- [2] 周宇珍. 我国出生缺陷监测与干预措施的研究进展[J]. 华夏医学,2018,31(6):180-184.
- [3] 林元,林娜,吴能秀. 围孕期出生缺陷的预防[J]. 中国实用妇科与产科杂志,2021,37(8):805-808.
- [4] 关怀,尚丽新. 出生缺陷的现状 & 防治[J]. 发育医学电子杂志,2019,7(1):1-4.
- [5] 中华人民共和国卫生部.《中国出生缺陷防治报告(2012)》[J]. 中国药房,2012,23(39):3693.
- [6] 黄东群,雷冬竹,张昊晴. 郴州市出生缺陷产前诊断防控技术规范体系的临床应用研究[J]. 国际检验医学杂志,2017,38(6):820-822.
- [7] 王巧梅. 妇幼健康促进与出生缺陷防治策略[J]. 中国妇幼健康研究,2020,31(9):1129-1131.
- [8] 封志纯,王艳. 我国出生缺陷防控研究与应用进展[J]. 中国儿童保健杂志,2019,27(8):813-815.
- [9] 陈英耀. 我国主要出生缺陷的疾病负担和预防措施的经济学评价研究[D]. 上海:复旦大学,2006.
- [10] 王倩. 出生缺陷防治的“湖南智慧”[N]. 健康报,2021-01-12(1).
- [11] 湖南省卫生健康委员会. 湖南省出生缺陷综合防治方案[Z]. 2019-01-09.
- [12] 李影,李俊杰,宁佩珊,等. 我国出生缺陷防治规范化评价指标体系的研制[J]. 实用预防医学,2022,29(10):1267-1270.
- [13] 刘亚玲. 卫生服务质量评价指标的研究[D]. 西安:第四军医大学,2005.
- [14] 徐明生,项莉. 卫生服务质量评价理念及内涵发展[J]. 医学与社会,2004,17(3):10-12.
- [15] 谢肇,钟引,钟朝晖. 中国出生缺陷三级干预综合评价指标体系的构建[J]. 重庆医科大学学报,2017,42(8):986-989.
- [16] 吕红平. 出生缺陷防治:提高人口素质的重要基础工程[J]. 人口与计划生育,2018,30(9):24-27.
- [17] 李力,郑秀惠. 关注母婴健康做好小产压舱石[J]. 当代医学,2021,27(12):1-3.
- [18] 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.

收稿日期:2022-03-03