

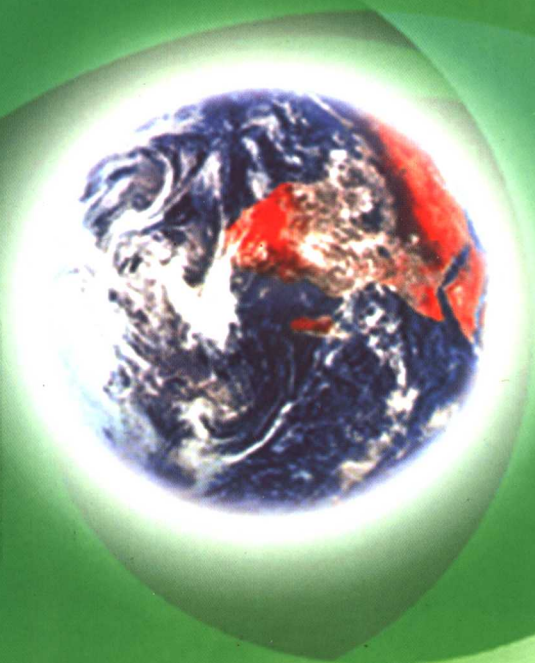
人口科学研究系列丛书

北京大学创建世界一流大学项目（985和211项目）资助丛书

提高中国出生人口素质的 理论和实践

——复合孕妇营养素引入的战略评估

宋新明 陈功 郑晓瑛等 著



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS



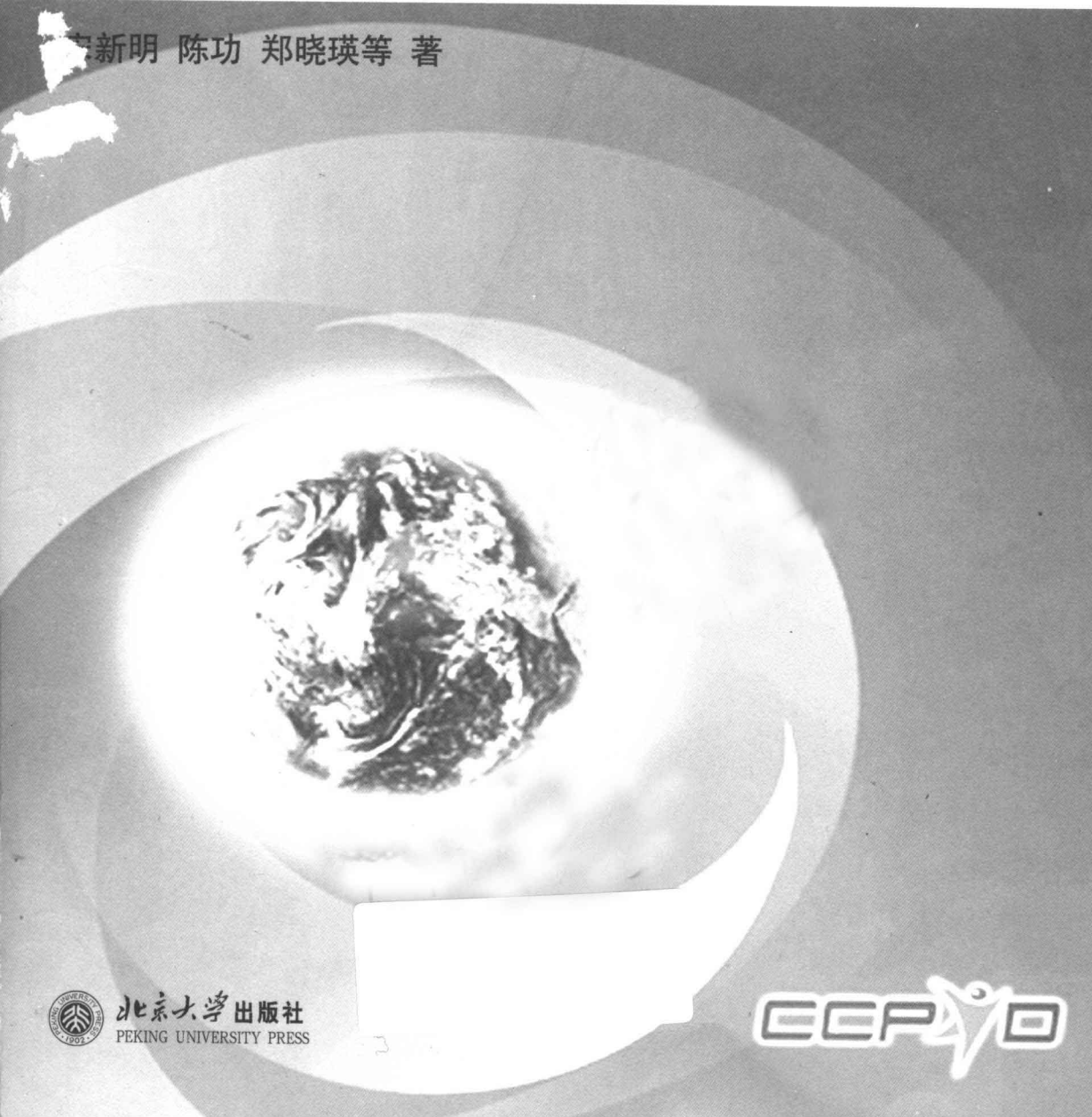
人口科学研究系列丛书

北京大学创建世界一流大学项目（985和211项目）资助丛书

提高中国出生人口素质的 理论和实践

——复合孕妇营养素引入的战略评估

李新明 陈功 郑晓瑛等 著



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS

CCP410

图书在版编目(CIP)数据

提高中国出生人口素质的理论和实践——复合孕妇营养素引入的战略评估/宋新明,陈功,郑晓瑛等著. —北京:北京大学出版社,2005.4

(人口科学研究系列丛书)

ISBN 7-301-08995-3

I. 提… P. ①宋…②陈…③郑… III. 孕妇-营养素-使用-研究
IV. R153.1

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2005)第 034298 号

5 名: 提高中国出生人口素质的理论和实践

著作责任者: 宋新明 陈功 郑晓瑛等 著

责任编辑: 胡利国

标准书号: ISBN 7-301-08995-3/C·0333

出版发行: 北京大学出版社

地 址: 北京市海淀区中关村北京大学校内 100871

网 址: <http://cbs.pku.edu.cn> 电子信箱: pl@pup.pku.edu.cn

电 话: 邮购部 62752015 发行部 62750672 编辑部 62753121

排 版 者: 北京军峰公司

印 刷 者: 北京大学印刷厂

经 销 者: 新华书店

650mm×980mm 16 开本 11.5 印张 196 千字

2005 年 4 月第 1 版 2005 年 4 月第 1 次印刷

定 价: 24.00 元

未经许可,不得以任何方式复制或抄袭本书之部分或全部内容。

版权所有,翻版必究

序 言

围孕期保健和合理营养是提高出生人口素质和预防出生缺陷的重要措施之一。由于人类在其生命前 18 个月内生长速度最快,孕妇和哺乳期母亲的营养状况对儿童今后的身体和智力发育至关重要。叶酸或含有叶酸的复合孕妇营养素可以显著地预防神经管畸形是过去二十年中出生缺陷预防方面取得的重要科技进步。科技进步在预防出生缺陷和提高儿童健康方面起着重要的作用,但只有使科技进步成果能够提高人们的能力去评估和分析营养缺乏的原因,并制定计划采取相应的行动和措施,科技进步才能为不断改进孕妇营养状况,为预防出生缺陷做出贡献。为了使这一重要的科技进步能为提高人口素质、提高人民的生活质量服务,国家人口和计划生育委员会于 2000 年启动了“复合营养素干预神经管畸形引入性试验项目”,这也是国家出生缺陷干预工程的第一个重大项目。

出生缺陷的预防不仅仅是一个医学问题,还是一个社会问题。这是因为优生服务和措施是不能强加于育龄夫妇的,技术和服务的提供只是其中一个环节,只有育龄夫妇自己才可以决定是否采用这些服务和措施。在医学模式从以还原论为主要研究方法的生物医学模式向以系统论为主要研究方法的生物心理社会医学模式转变的过程中,人们已逐渐认识到单纯的生物医学成就和仅提供疾病防治技术难以取得预期的效果。国际儿童基金会曾提出要解决发展中国家传染病问题需要实行两个突破,一为技术突破(如口服补液防治腹泻,预防接种),一为社会突破(如提高人群的文化卫生知识,建立基层保健网),并强调“社会突破是决定性的”,否则“不可能使一场儿童保健革命获得成功”。一种新技术或预防措施的大规模推广应用并非小范围试点工作的简单重复,需要更多的计划和考虑更多的因素。以往新避孕技术引入的国内外经验也表明,有时小范围试点时效果良好,服务质量高,但当新技术在大范围推广应用时,由于培训、咨询、监督和后勤管理等问题,服务质量并不理想;另一方面如忽视了使用者的态度、利益和经验也可能阻碍使用者对新技术的选择;费用、副作用、临床处理的能力和许多其他个人的、文化的和社会经济因素将可能影响新技术的可接受性。

神经管畸形是一组可以通过一级预防有效降低发生率的出生缺陷。同

样,神经管畸形预防措施研究上的突破并不意味着一定能降低出生人群神经管畸形的发生率,后者仍有赖于技术的引入推广和社会的突破。现在,最重要的事情是如何有效推广应用该预防措施?如何提高育龄妇女对孕妇微量营养素在健康生育中作用的认识?如何提高复合孕妇营养素的覆盖率?如何有效地促使生活在农村贫困地区的目标人群收益?这些问题是目前神经管畸形营养干预中面临的关键问题,要解决这些问题需要采取基于社会医学模式的新策略。

作为国家人口和计划生育委员会“出生缺陷干预工程”的首席科学家依托单位和主要执行单位,北京大学人口研究所和北京大学中国人口健康与发展中心开展了“复合营养素干预神经管畸形引入性试验项目”。神经管畸形营养素干预引入性试验研究是该技术大规模引入应用的一系列研究工作。该项目以世界卫生组织新技术引入战略框架及相关的理论为指导,是世界卫生组织生育调节技术引入战略方案在出生缺陷干预措施引入推广中的具体应用和扩展,重点是研究孕妇营养素的引入和扩散过程,阐明社会、经济、文化、服务、宣传、咨询等因素在妇女使用孕妇营养素决定过程和孕妇营养素引入扩散过程中的作用。

该项目于2000年6月到9月在全国具有代表性的七个省份开展了调查研究,取得了丰富的一手资料。项目研究包括四个部分,本书是其中三个部分的分析研究结果。第一部分是复合孕妇营养素引入地区的基本情况调查,在七个省随机抽取84个县(市、区)调查了引入地区的自然地理条件、人口状况、社会经济发展状况、文化教育水平、出生缺陷的发生情况、妇幼健康状况、人群的膳食结构及营养状况等基本情况。第二部分是定性访谈研究,共对200多名各级计生委主任、社区领导、县区级计划生育服务站管理和服务人员、基层管理和服务人员、育龄待育夫妇和家人进行了个人和小组访谈,旨在了解决策者、管理和服务人员及其育龄待育夫妇以及家人的优生和防止出生缺陷的知识、信念、态度,了解他们对引入孕妇营养素的态度和观点,探讨孕妇营养素引入过程中会遇到的种种困难和障碍以及可能的解决方法。第三部分是育龄妇女优生知识、态度、实践、需求和孕妇营养素可接受性调查:该部分调查在七个省的14个县(市、区)进行,共调查了5600名育龄待育妇女,重点是了解育龄待育妇女优生和防止出生缺陷的知识、态度和实践及对复合孕妇营养素的认识、信念和态度,评估育龄待育妇女对复合孕妇营养素的潜在需求、实际使用情况和服用者的依从性,确定使用与不使用复合孕妇营养素的主要原因和影响因素。

本项目由国家人口和计划生育委员会科技司组织,北京大学人口研究所和北京大学中国人口健康与发展中心主持,合作单位包括北京大学公共卫生学院流行病学与卫生统计学系、云南省计划生育技术科学研究所、吉林省计划生育科学技术研究所、河南省计划生育科学技术研究院、陕西省计划生育委员会技术指导所、贵州省计划生育科学研究技术指导所、湖南省计划生育研究所、黑龙江省计划生育科学技术研究所等等。本课题研究和本书的总体设计由北京大学人口研究所宋新明、陈功和郑晓瑛等老师完成。由北京大学、国家人口和计划生育委员会、首都儿科研究所等单位的数位专家共同撰写,全书统稿由郑晓瑛教授完成。全书分五个部分共十章。第一部分概述了世界卫生组织的新技术引入战略方案及其在优生领域技术引入推广应用中的作用,并描述了研究理论框架、研究设计和研究方法;第二部分为文献研究结果,重点综述国内外神经管畸形研究与干预现状;第三部分为定量研究结果,包括计划怀孕妇女对预防出生缺陷知识、信念、态度和需求分析;第四部分为定性研究结果;第五部分为有关政策建议和关于神经管畸形营养干预的策略和模式的讨论。

本研究在进行的过程中得到了赵白鸽主任、肖绍博司长、米国庆司长、付伟司长、张世琨司长、沈海屏处长、张黎明处长、张明华处长、王永发处长和王巧梅处长的大力支持;项目调查过程中还得到7个项目省人口和计划生育委员会和相关样本县(市区)计划生育工作者的大力协助(名单见附录),在此对所有参与本项目的单位和调查分析人员表示衷心的感谢!

同时,在本课题研究和本书撰写过程中得到了国家人口和计划生育委员会“出生缺陷干预工程”、国家“973”项目、国家杰出青年基金、国家社会科学基金、北京大学“985”项目和“211”项目的大力支持及北京大学出版社的大力协助,并得到了英国优尔格公司对国家人口和计划生育委员会支持的部分资金,在此谨致深切的谢忱。

作者于北大法学楼

2004年11月30日

目 录

序言	(1)
第一章 概述	(1)
一、中国出生缺陷的发生——不光彩的“珠穆朗玛峰”	(2)
二、“削峰”技术的重大进展	(3)
三、“削峰”技术引入推广的多学科思考	(4)
四、基于社会医学模式的“削峰”新策略	(6)
第二章 人口健康新技术引入战略方案	(9)
一、生殖健康新技术引入战略方案的内涵	(11)
1. 新技术引入战略方案的工作内容	(11)
2. 新技术引入战略方案的系统框架的理解	(13)
3. 引入性试验的评估及其特点	(16)
二、对引入性试验的再认识	(18)
三、引入性试验的功能及在优生技术引入中的作用	(19)
第三章 引入性实验研究的理论框架和项目设计	(22)
一、引入性试验研究的理论框架	(22)
1. 新技术引入的三个基本要素	(22)
2. 一个地区人群某种孕妇营养素干预神经管畸形 效果的影响因素	(23)
二、项目的研究目的和内容	(25)
1. 研究目的	(25)
2. 研究内容	(26)
三、项目的研究设计和研究方法	(27)
1. 研究现场的选择	(27)
2. 抽样框架和抽样方法	(27)
3. 数据的收集与质量控制	(29)
4. 分析方法	(30)

第四章 神经管畸形及其干预的国内外研究现状	(31)
一、神经管畸形的定义和分类	(31)
1. 神经管畸形的定义和分类	(31)
2. 主要的神经管畸形	(32)
二、神经管畸形的流行病学研究	(37)
1. 全球神经管畸形的发生特点	(37)
2. 神经管畸形的发生率	(38)
3. 神经管畸形的季节分布	(41)
4. 神经管畸形的城乡分布	(41)
5. 神经管畸形的性别差异	(42)
6. 神经管畸形的再发率	(42)
三、神经管畸形的病因	(43)
1. 遗传学因素	(44)
2. 孕期营养因素	(50)
3. 环境因素	(51)
4. 细胞凋亡在神经管畸形发生中的作用	(52)
四、神经管畸形的预防与干预	(53)
1. 叶酸与神经管畸形	(54)
2. 叶酸预防神经管畸形的营养干预与评价	(56)
第五章 调查访谈对象的基本背景特征	(64)
一、被调查育龄妇女的一般人口社会学特征	(64)
1. 年龄分布	(64)
2. 居住地分布	(65)
3. 民族分布	(66)
4. 文化程度分布	(66)
5. 婚姻状况	(67)
6. 各省份被调查妇女的初婚年龄状况	(67)
二、被调查妇女丈夫的一般人口社会学特征	(69)
1. 年龄分布	(69)
2. 民族状况	(70)
3. 文化程度分布	(71)

三、被调查妇女的家庭经济状况	(72)
1. 自评家庭经济状况	(72)
2. 家庭年人均收入状况	(73)
3. 家庭年人均支出状况	(74)
四、调查地区居民的营养状况	(75)
1. 调查地区城乡居民营养状况	(75)
2. 不同收入水平居民营养状况	(76)
3. 妇女营养状况	(77)
 第六章 预防出生缺陷的知识、信念和行为	(78)
一、育龄妇女预防出生缺陷的知识、信念、行为	(78)
1. 预防出生缺陷知识	(78)
2. 预防出生缺陷的信念	(82)
3. 优生和预防出生缺陷的保健行为	(87)
二、各类人员对神经管畸形人群营养干预的态度和观点	(91)
三、预防出生缺陷的的知识、信念、行为的定性分析	(92)
1. 对计生委主任/社区领导访谈	(93)
2. 对服务站站长/技术服务人员访谈	(95)
3. 对乡计划生育专干、妇女主任/计划生育宣传员的访谈	(96)
4. 对育龄妇女及其家人的访谈	(97)
 第七章 复合孕妇营养素的需求评估及其影响因素	(100)
一、使用孕妇营养素的意向和潜在需求评估	(100)
1. 使用孕妇营养素的意向和潜在需求评估	(100)
2. 是否愿意使用孕妇营养素的主要原因	(102)
二、孕妇营养素实际需求评估及其影响因素	(108)
1. 孕妇营养素实际需求	(108)
2. 未使用复合孕妇营养素的主要原因	(110)
三、使用孕妇营养素的经济承受能力	(112)
四、孕妇营养素使用意向和实际使用的	
影响因素—Logistic 回归分析	(115)
1. 孕妇营养素使用意向的影响因素分析	(116)
2. 实际使用孕妇营养素的影响因素分析	(118)

五、结论	(120)
1. 关于孕妇营养素的使用意向和实际需求	(120)
2. 不愿意使用孕妇营养素的主要原因	(120)
3. 使用孕妇营养素的主要影响因素	(121)
第八章 计划怀孕妇女服用复合营养素的依从性评估	(123)
一、依从性的定义	(123)
二、依从性的测量方法	(124)
三、依从性的主要影响因素	(125)
四、服用者依从性的评估结果	(127)
1. 一般情况	(127)
2. 神经管畸形和叶酸知识的知晓程度	(127)
3. 服用行为	(128)
4. 一日生活习惯	(131)
五、小结	(132)
第九章 计划生育/生殖健康服务系统优生服务的现状	(134)
一、优生政策	(134)
二、优生服务的现状和提供优生服务的能力和质量	(134)
三、现有的优生服务和出生缺陷预防措施和利用水平	(135)
四、对策与建议	(135)
第十章 神经管畸形营养干预的策略和模式	(137)
一、本研究的主要发现	(137)
二、面临的主要挑战	(143)
三、神经管畸形营养干预的策略和模式	(146)
附录一 优生知识、态度、实践、需求和孕妇营养素可接受性	
调查设计和实施方案	(151)
附录二 优生知识、态度、实践和需求调查问卷	(155)
附录三 优生服务现状和对引入孕妇营养素的观点	
调查设计和实施方案	(166)
附录四 各类人员定性访谈提纲	(169)

第一章 概 述

在过去的一个世纪中,无论是发达国家还是发展中国家均经历了一个复杂的人口和疾病模式转变的过程。伴随着显著的人口和疾病模式转变,遗传性疾病和出生缺陷所导致的疾病负担也日益突出。世界卫生组织和世界预防出生缺陷联盟于 1999 年联合召开的专家会议形成的一份报告中指出:“尽管发展中国家传染病和营养不良的问题还没有得到完全控制,大多数发展中国家已经到了给予遗传性疾病和出生缺陷适当关注的时候。……。政府有关部门必须认识到遗传性疾病和出生缺陷事实上已成为患病、残疾、疾苦和死亡的主要原因,还必须认识到目前已有经济有效的预防控制方法和手段,可以显著地减少遗传性疾病和出生缺陷所带来的负担”(WHO,1999)。

在过去的半个世纪中,我国同样经历了剧烈的人口转变和疾病模式转变,人口问题和健康问题的性质均发生了显著的变化:人口问题从单纯的人口数量控制转变成以人口控制为重点,并与提高人口素质相结合,健康问题从以急性病为主逐步转变成以慢性病为主(郑晓瑛和宋新明,2000)。这意味着遗传性疾病和出生缺陷已逐渐成为我国重要的人口健康问题,严重影响了我国出生人口质量,并已成为我国婴儿死亡、儿童和成人残疾的主要原因之一。我国历来重视提高出生人口素质工作,90 年代又积极参与了全球《儿童生存、保护和发展世界宣言》及其行动计划,并取得显著的成就。尽管如此,我国目前仍然面临着规模较大的出生缺陷人口负担:根据现有的调查结果并结合国外相关文献推算,我国每年实际发生的出生缺陷儿至少有 80—100 万,即每 30—40 秒钟就有一个缺陷儿在中国大地上出生,如此逐年积累,后果十分惊人。

预防出生缺陷、大力提高出生人口素质已经成为我国 21 世纪经济和社会发展的重大需求。现在摆在我们面前的问题是经济有效地预防出生缺陷,提高出生人口素质,促进经济发展,提高人民的生活质量。预防出生缺陷是一项复杂的系统工程,涉及到出生缺陷预防的有效性、可行性、可支持性等一系列问题,同时还应认识到我国经济欠发达,资源有限,出生缺陷干预需要适当的投入,还存在着其他重要的疾病防治任务,这些给出生缺陷的

预防带来巨大的挑战。在预防出生缺陷、提高出生人口质量的问题上必须两条腿走路,一方面要不断加强科学技术的研究,另一方面要使现有的预防控制方法和手段得到充分利用。为此,近年来我国政府先后启动了《出生缺陷干预工程》和出生缺陷的基础研究项目(国家重点基础研究发展规划项目《中国人口出生缺陷的遗传和环境可控性研究》)。

作为国家人口和计划生育委员会“出生缺陷干预工程”和国家出生缺陷重大基础研究项目的主要执行单位北京大学中国人口健康与发展中心,近年来组织和开展了一系列相关基础和应用研究。本书就是在“出生缺陷干预工程”中的一个子项目——“复合营养素干预神经管畸形引入性试验项目”研究结果的基础上形成的。

2000年3月,中共中央、国务院作出了《关于加强人口与计划生育工作,稳定低生育水平的决定》,明确了新形势下人口与计划生育工作的重要战略地位,提出了在实现人口再生产类型的转变之后,稳定低生育水平和提高出生人口素质是人口与计划生育工作的重要任务。在这样一个重要的历史时刻,国家人口和计划生育委员会在认真总结改革开放特别是九十年代以来我国人口与计划生育工作的新实践、新发展和新经验的基础上,决定加强和推进提高出生人口素质工作,重点是降低出生缺陷的发生率,实施出生缺陷干预工程。基于神经管畸形(Neural tube defect, NTD)是一组常见的、后果极为严重的、可以通过一级预防有效降低发生率的出生缺陷,国家人口和计划生育委员会将神经管畸形列为出生缺陷干预的主要病种之一,并决定引入复合孕妇营养素实施神经管畸形的人群干预。

一、中国出生缺陷的发生——不光彩的“珠穆朗玛峰”

1986年10月至1987年9月,卫生部组织华西医科大学牵头在全国原29个省、直辖市、自治区的945所医院对120多万围产儿进行了出生缺陷监测,初步摸清了我国出生缺陷的种类、顺位和分布。当时,全国出生缺陷的总发生率^①为13.01‰(肖坤则等,1989a;中国出生缺陷监测协作组1992)。

^① 准确地说,出生缺陷出生时的发现率并不是出生缺陷的发生率,因为孕早、中期流产的胚、胎儿中有相当一部分是由于出生缺陷导致的,而出生缺陷监测的对象通常是孕28周(或孕20周)以后的死胎、死产和活产。因此,出生缺陷监测所得的出生缺陷发现率实际上是出生时的现患率(birth prevalence)。

1986—1987 年的监测数据显示 NTD 的发生率为 2.74‰, 每年约有 8—10 万名 NTD 婴儿出生, 占畸形总数的 21%, 这一结果引起了全世界科学家的关注(肖坤则等, 1989b)。我国是世界上 NTD 的高发国家, 有人称之为“不光彩的珠穆朗玛峰”(秦新华, 1996)。根据国际出生缺陷监测交换所(International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring System)30 个成员出生缺陷监测网的 1993 年至 1994 年的监测结果, NTD 的平均发生率为 1.23‰, 最高的为 3.48‰(墨西哥), 最低为 0.45‰(瑞士), 日本为 0.74‰(International Center for Birth Defects, 1998)。我国 NTD 的全国发生率除低于墨西哥外, 高于国际出生缺陷监测交换所会员中其他国家和地区。我国局部地区 NTD 异常高发, 甚至显著地高于墨西哥。出生缺陷监测数据显示, 我国有 7 个北方省份 NTD 的发生率超过了 4‰, 最高的省份山西达到 10.55‰, 其他依此为河北 6.77‰, 河南 5.84‰, 陕西 5.64‰, 吉林 5.26‰, 山东 5.01‰, 黑龙江 4.18‰。

神经管畸形主要包括无脑儿和脊柱裂, 前者为严重脑发育不全, 并有颅骨损伤, 一般在出生前或出生后一段时间内死亡, 而脊柱裂患儿则可以存活。不同国家开放性脊柱裂患儿的存活率有很大的差异, 其高低取决于疾病的严重程度、相关医疗服务的可得性和可接受性, 但无论如何, 均远远高于正常儿童。如在我国北方农村开放性脊柱裂患儿的婴儿死亡率几乎为 100%, 而在荷兰为 35%, 美国为 10% (Moore 等人, 1997; den Ouden 等人, 1996; Shurtleff 等人, 1994)。脊柱裂常常导致严重的终身残疾, 成为致残的重要原因之一, 同时面临着社会心理失调, 给社会、家庭和个人带来沉重的精神压力和经济负担。Waitzman, Scheffler 和 Romano (1996) 利用美国加州出生缺陷监测、国家健康询问调查等 11 个数据库对美国 18 种出生缺陷的经济损失进行了估算, 结果表明平均每例脊柱裂所造成的终身经济损失(包括医疗、康复、教育等直接经济损失和间接经济损失)为 29 万美元。

二、“削峰”技术的重大进展

出生缺陷的预防可以通过三级预防措施来实现, 但一级预防是最有效的方法。国内外研究显示孕妇怀孕前后增补叶酸或叶酸联合其他维生素可以显著地降低神经管畸形的发生, 这是近二十年来出生缺陷一级预防方面的一项重大进展。

关于 NTD 的病因研究自 60 年代即已开始, 至 70 年代根据动物实验、临

床和流行病学研究,认为可能是遗传因素和环境因素共同作用的结果。流行病学和其他证据已显示环境因素是 NTD 的主要病因,而其中营养素及其代谢与 NTD 的关系成为研究的重点,尤其是叶酸与 NTD 的关系自 80 年代以来已取得突破性的进展。

大量国外营养干预研究和病例对照研究的结果显示围孕期增补叶酸等多种维生素可以显著地降低神经管畸形的发生。1983 年英国 Smithells 等报告了一次非随机性临床试验研究,给生育过一胎 NTD 儿准备再次怀孕的育龄妇女,于孕前一个月至孕后三个月期间每日补充含叶酸 0.36mg 的多种维生素,与未补充的对照组 NTD 的发生情况相比较,结果补充组 NTD 的再发率为 0.7%,而未补充组再发率为 4.8%,补充组比未补充组低 85% (Smithells, 1983)。1989 年美国 Milunsky 等的研究结果表明妊娠 6 周内服用含有叶酸的多种维生素可减少约 74% 的 NTD 的发生 (Milunsky, 1989)。最有说服力的证据来自于 90 年代由匈牙利 Czeizel 等人和英国医学研究会维生素研究小组分别所做的两次随机对照试验结果,进一步证明了孕妇体内维生素缺乏与 NTD 的病因关联。两项研究结果分别表明围孕期增补多种维生素可以显著地降低 NTD 的初发和再发。Czeizel 的研究将未生育过 NTD 婴儿准备怀孕的妇女随机分为两组,一组于孕前一个月至孕早期三个月补充含有 0.8mg 叶酸的多种维生素,另一组为补充微量元素的对照组,结果补充维生素组未发生 NTD,而对照组发生 6 例。1991 年结束的由英国医学研究会组织的七国随机双盲预防 NTD 再发试验,自 1984 年起对 1817 名生过一胎 NTD 准备再孕的妇女进行营养干预,随机分为四组,一组每日补充叶酸 4 mg,一组每日补充叶酸 4 mg 加多种维生素,一组每日补充无叶酸的多种维生素,另一组为空白对照组,结果显示 NTD 的再发率补充叶酸的为 1.0%,而不含叶酸的为 3.5%,预防效果为 72%。以上研究结果表明,育龄妇女在孕前和孕早期及时补充叶酸等多种维生素可有效地预防 NTD 的发生。有的国家已将这一研究成果应用于孕妇人群,如匈牙利已将多种维生素的补充作为围孕期保健的项目之一 (Czeizel, 1998)。

三、“削峰”技术引入推广的多学科思考

随着我国人口数量得到基本控制,提高出生人口的健康水平已经成为社会发展新时期一项刻不容缓的重要任务。出生人口质量是一个社会人口健康水平的重要基础条件之一,一个民族的出生人口质量为人群的健康水

平奠定了生理基础。在人类的发展史中,人们从科学和民俗的不同侧面,对出生质量给予了极大地关注。目的就是希望通过亲代和子代间的健康信息交流,使子孙后代都能够健康繁衍。在生物医学领域,人们对出生人口质量尤其是出生缺陷给予了极大的关注,不幸的是医学可以解决的出生质量问题仍相当有限。现代科学技术的发展为研究出生缺陷的发生原因和机理提供了理论依据,大大促进了我们对出生缺陷的认识,同时也为预防和控制出生缺陷提供了强有力的技术手段和方法。随着对基因认识日新月异的发展,将导致遗传性疾病和出生缺陷预防、筛查、诊断、咨询范围的不断扩大。但现实是出生缺陷的研究成果和现有技术并没有得到充分的应用,如何将出生缺陷研究成果转化为干预行动是一个具有挑战性的任务。

神经管畸形是一组可以通过一级预防有效降低发生率的出生缺陷。但是神经管畸形预防措施研究上的突破并不意味着一定能降低出生人群神经管畸形的发生率,后者仍有赖于技术的引入推广和社会的突破。现在,最重要的事情是如何推广应用该预防措施,如何提高复合孕妇营养素的覆盖率,并要综合考虑社会、经济行为、管理、服务等多种因素。

出生缺陷的预防不仅仅是一个医学问题,还是一个社会问题。这是因为出生缺陷的预防服务和措施是不能强加于育龄夫妇的,技术和服务的提供只是其中一个环节,只有育龄夫妇自己方可决定是否采用这些服务和措施。在医学模式从以还原论为主要研究方法的生物医学模式向以系统论为主要研究方法的生物—心理社会医学模式转变的过程中,人们已逐渐认识到单纯的生物医学成就和仅提供疾病防治技术很可能难以取得预期的效果。国际儿童基金会曾提出要解决发展中国家传染病问题需要实行两个突破,一为技术突破(如口服补液防治腹泻,预防接种),一为社会突破(如提高人群的文化卫生知识,建立基层保健网),并强调“社会突破是决定性的”,否则“不可能使一场儿童保健革命获得成功”。一种新技术或预防措施的大规模推广应用并非小范围试点工作的简单重复,需要更多的计划和考虑更多的因素。以往新避孕技术引入的国内外经验也表明,有时小范围试点时效果良好,服务质量高,但当新技术在大范围推广应用时,由于培训、咨询、监督和后勤管理等问题,服务质量并不理想;另一方面如忽视了使用者的态度、利益和经验也可能阻碍使用者对新技术的选择;费用、副作用、临床处理的能力和许多其他个人的、文化的和社会经济因素将可能影响新技术的可接受性。世界卫生组织指出,新技术的引入应该建立在一系列周密、有步骤的基础之上,应该对影响新技术引入的种种因素和可能发生的不良情况及

其对策进行充分的研究。神经管畸形营养素干预引入性试验研究是该技术大规模引入应用前的一系列研究工作,对于整个项目的顺利开展具有重要的意义,可为制定大规模推广策略和规划提供科学依据和建议。

四、基于社会医学模式的“削峰”新策略

本项目以世界卫生组织新技术引入战略框架及相关的理论为理论框架,是世界卫生组织生育调节技术引入战略方案在出生缺陷干预措施引入推广中的具体应用和扩展。其宗旨在于提高计划怀孕妇女预防未来后代神经管畸形和其他出生缺陷的意识和能力及提高计划生育/生殖健康服务质量。本项目的结果将有助于政府政策制订者通过关注计划怀孕妇女和孕妇优生服务的需求、观点、期望以及计划生育/生殖健康服务系统以适宜的服务质量满足计划怀孕妇女及孕妇的优生需求,并针对影响使用和正确使用复合营养素的主要社会、经济、文化、服务等因素制订采用神经管畸形营养干预的策略和模式,以达到显著降低神经管畸形发生率的目的。

本项目采用定性和定量相结合的方法,于2000年6月到9月在所选的具有代表性的七个省份开展了调查研究来阐明神经管畸形营养干预措施引入推广关键问题,研究的重点在于神经管畸形营养干预措施人群应用中的社会因素。引入性试验结果发现了许多重要的问题,并提出了建议,包括:(1)尽管育龄妇女生育一个健康孩子的意识日益强烈,但计划怀孕妇女和孕妇对补充叶酸等微量元素的重要性普遍缺乏认识,反映在行为上怀孕前后使用单纯叶酸和复合孕妇营养素的比例仍维持在较低的水平上。(2)孕妇营养素的有效性、安全性和经济上的可接受性是育龄妇女决定是否使用复合孕妇营养素最关心的问题。(3)教育水平、经济因素和微营养素知识是影响育龄妇女复合营养素使用的重要因素。影响因素还具有明显的城乡差异:在农村,影响因素主要是经济因素,而在城市教育因素更为重要。家庭成员尤其是老人观念对育龄妇女补充微营养素有很大影响。(4)经济因素是影响神经管畸形营养干预效果的一个瓶颈因素。神经管畸形发生的地区和人群分布与复合孕妇营养素使用的地区和人群分布不一致,导致项目的覆盖人群并非是复合孕妇营养素最需要的人群。(5)需要提高服务提供者的能力,包括他们的技术能力及提供适宜的信息的能力,使服务对象能够获得足够的预防NTD的知识和信息等等。

联合国儿童基金会1999年的一份有关母亲安全的指导手册中提出孕

妇增补微量营养素是孕期保健的重要内容,尤其是贫困和营养缺乏地区。如何提高育龄妇女对叶酸或含有叶酸的复合孕妇营养素可以预防神经管畸形以及孕妇微量营养素在健康生育中的作用的认知?如何提高项目的覆盖率?如何有效地促使生活在农村贫困地区的目标人群收益?这些问题是目前神经管畸形营养干预中面临的关键问题。要解决这些问题需要采取基于社会医学模式的新策略,需要多方面的共同努力。政府部门应更加关注育龄妇女对优生服务的需求、观点和期望,针对影响使用复合孕妇营养素的主要社会、经济、文化、服务等因素制订更为科学、更为具体的神经管畸形营养干预的策略和规划,对各项工作进行周密的筹划和科学的安排。复合孕妇营养素提供部门在考虑经济效益的同时应关注社会效益,努力降低产品价格,并开发适宜于不同层次人群需要的新的系列产品。在方法上应以孕妇营养教育为先导,对服务人群进行细分,针对不同特点的对象和他们所关心的问题开展有针对性的营养教育,并扩大孕妇营养和出生缺陷预防知识的普及面。预防神经管畸形的关键时机是孕前和孕早期,计划生育/生殖健康服务为神经管畸形预防提供了很好的机会。因此,复合孕妇营养素的推广应用应继续以计划生育/生殖健康服务网络为平台,但要注意提高技术服务人员人际交流的能力和咨询水平,并促进他们与育龄妇女之间的交流。

本书共分五个部分:第一部分包括两章(第二、第三章),首先概述了世界卫生组织的新技术引入战略方案及其在优生领域技术引入推广应用中的作用,并描述了研究理论框架、研究设计和研究方法;第二部分为文献研究结果,重点综述国内外神经管畸形研究与干预现状;第三部分为定量研究结果,包括计划怀孕妇女对预防出生缺陷知识、信念、态度和需求分析;第四部分为定性研究结果;第五部分为有关政策建议和关于神经管畸形营养干预的策略和模式的讨论。