

连云港市病残儿童资料分析及孕前优生干预其父母再生育效果研究

赵玉凤¹, 谢 炜², 裴 丹¹, 王其军², 张立华¹, 段玉秋¹, 李 琴¹,
刘艳丽¹, 王 英¹

(1. 连云港市计划生育指导所, 江苏连云港 222004; 2. 连云港市人口和计划生育委员会, 江苏连云港 222004)

[摘要] 目的: 分析连云港市病残儿童资料, 通过孕前优生健康检查干预其近五年病残儿父母再生育, 预防病残儿的发生风险。方法: 对连云港市 2008—2012 年经过医学鉴定的病残儿的资料进行分析, 比较其五年间数量、地区、性别分布、疾病顺位变化等, 发放调查问卷了解其在生育病残儿之前的基本情况; 再次怀孕后有无优生指导、超生排畸、唐筛、妊娠结局、分娩方式等调查, 分析干预效果。结果: 近五年通过医学鉴定符合病残儿童标准的 1 046 例五年间无明显变化; 城区较农村多; 男性较女性多; 疾病顺位排序先天性心脏病位于第一位。通过干预, 收回问卷中先天性心脏病父母再生育 72 例均为正常儿, 其次脑瘫患儿父母再生育 35 例均为正常儿。结论: 病残儿鉴定父母通过孕前优生健康检查, 完成整个孕前保健、风险评估到个性化咨询指导一系列干预后再生育均为正常儿, 干预效果明显, 减少了不良妊娠结局的发生, 对预防和降低再次生育病残儿的发生非常重要。

[关键词] 病残儿; 出生缺陷; 孕前优生健康指导; 再生育干预

[中图分类号] R17 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1009-1742(2015)06-0036-05

1 前言

实施孕前优生项目, 是降低出生缺陷, 促进人口全面发展的重要任务。而做好病残儿父母再生育的优生工作对于减少出生缺陷、提高人口素质十分重要。其核心在于引起家庭、社会的极大关注和政府的高度重视, 采取切实可行的措施, 加强对出生缺陷的监测、干预, 以最大限度地降低出生缺陷发生率。因此, 孕前优生健康检查对出生缺陷的干预效果研究已成为当今的一个重大课题。病残儿是指因先天或后天患病、意外伤害而致残, 目前无法治疗或经系统治疗仍不能成长为正常劳动力的

儿童, 因患非遗传性疾病致残, 其父母再生育一般不会发生相同疾病。子女患有遗传性疾病致残者, 根据遗传方式和能否做产前诊断等因素, 按指导原则, 综合判断确定是否适宜再生育。笔者收集 2008—2012 年符合病残儿鉴定标准的 1 046 例资料进行分析、了解其地区、性别分布、前五种疾病顺位等, 对近五年病残儿家庭发放问卷, 了解其再生育前后的干预情况。

2 资料与方法

2.1 一般资料

1) 连云港市 2008—2012 年病残儿童通过医学

[收稿日期] 2015-04-25

[基金项目] 连云港市孕前优生健康检查与病残儿鉴定父母再生育干预效果研究(SH1231)

[作者简介] 赵玉凤, 1963 年出生, 女, 河北邢台县人, 副主任医师, 研究方向为计划生育、妇产科; E-mail: jswzyf@163.com

鉴定符合标准的1 046例病例资料。

2)连云港市近五年病残儿父母再生育调查问卷。

2.2 方法

1)按照《病残儿医学鉴定诊断标准及其父母再生育指导原则》,分析病残儿五年间变化、地区分布、性别比例、顺位变化趋势。

2)对病残儿鉴定父母再生育的孕前优生健康检查的内容包括:优生健康教育、病史询问、体格检查、临床实验室检查、影像学检查、咨询指导、早孕及妊娠结局追踪随访等共19项。组织专家进行再生育子女出生缺陷再发风险分析,予以个性化咨询指导,研究孕前检查率、出生缺陷发生率的变化趋势,为干预病残儿的再次发生提供技术指导。

3)发放调查问卷通过孕前优生知识的宣传,如孕前居住环境、避免有毒有害物质的接触、合理营养、叶酸补充、适当运动、良好的心理适应等一级干预;怀孕后的指导前三个月口服叶酸、妊娠16~20周接受超声排畸检查、唐氏综合症筛查、产前诊断、产前检查、产后追踪一年进行分析。

4)统计分析:用Excel建立数据库分析。用SPSS13统计软件进行分析。样本率的比较用卡方检验。

3 结果

1)各年度病残儿鉴定符合标准情况:五年间病残儿童数量无明显变化如图1所示。

2008年出生病残儿229例,2009年出生病残儿222例,2010年出生病残儿195例,2011年出生病残儿180例,2012年出生病残儿220例。

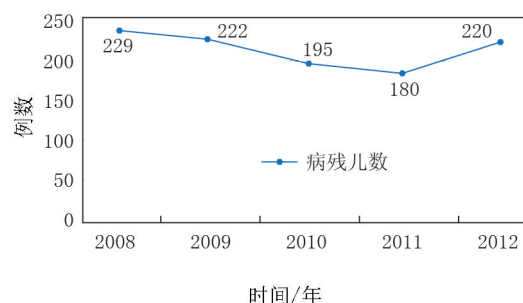


图1 病残儿童数量变化

Fig. 1 Change the number of disabled children

2)病残儿地区分布:以各地区2010年平均年出生人口作为基数,比较各县区2008—2012年病残儿比例,结果显示开发区病残儿较多,连云区次之,灌云县、灌南县较少(见表1)。

3)病残儿性别分布:2008—2012年符合病残儿鉴定标准者1 046例,其中男性612例,占58.51%;女性434例,占41.49%,男女比为1.41:1($\chi^2=39.649, P<0.005$)。

4)近五年病残儿疾病顺位变化情况见表2。先天性心脏病排列为首位,占病残儿总数17.50%,其次为眼病、脑瘫、泌尿生殖系统疾病、癫痫等。

5)再生育者调查问卷显示。通过再生育孕前宣传、口服叶酸、怀孕后补充叶酸、孕期检查、孕期唐筛、三维彩超筛查等干预,先天性心脏病128例中72例均出生为正常儿(128例中有56例暂时无再生育),其次脑瘫55例中出生35例均为正常儿(其余20例未生育)。唇腭裂、智障、耳聋等病例见表3。

表1 2008—2012年连云港市各县区病残儿统计(例)

Table 1 2008—2012 statistics of sick and disabled children in Lianyungang Counties (number)

地区	年均出生人数	2008年	2009年	2010年	2011年	2012年	合计/%
赣榆县	11 825	73	50	69	51	60	303(2.56)
灌云县	11 571	37	55	17	20	14	143(1.24)
东海县	10 367	60	48	30	33	26	197(1.90)
灌南县	8 302	22	22	18	16	24	102(1.23)
新浦区	2 460	18	22	31	35	49	155(6.30)
海州区	1 288	7	2	6	4	11	30(2.33)
连云区	949	7	16	18	12	16	69(7.27)
开发区	352	5	7	6	9	20	47(13.35)
合计	47 114	229	222	195	180	220	1 046(2.22)

表2 近五年病残儿疾病顺位变化

Table 2 Handicapped disease changes in the last five years

2008年	例数	2009年	例数	2010年	例数	2011年	例数	2012年	例数
脑瘫	29	先天性心脏病	30	先天性心脏病	39	先天性心脏病	38	先天性心脏病	50
眼病	27	眼病	29	眼病	21	眼病	26	眼病	27
先天性心脏病	26	脑瘫	24	脑瘫	18	脑瘫	22	耳聋	13
唇腭裂	14	泌尿生殖系统疾病	11	泌尿生殖系统疾病	11	泌尿生殖系统疾病	12	癫痫	8
耳聋	12	癫痫	10	消化系统病	10	癫痫	6	内分泌代谢病	7

表3 孕前优生健康检查对病残儿父母再生育干预效果(已经生育)

Table 3 Intervention effect of pregestational health check reproductive handicapped children's parents (reproduction)

疾病	病残儿总数	再生育孕前 宣教数	孕前叶 酸补充	参加孕 前检查	孕前保 健指导	孕早期叶酸 补充	孕期后 唐筛	孕期B 超排畸	再生育 正常儿
先天性心脏病	128	91	84	77	82	54	44	56	72
脑瘫	55	42	38	35	41	30	19	28	35
唐氏综合征	13	10	9	8	10	7	3	4	10
耳聋	25	20	18	13	19	12	9	13	16
智障	27	12	10	10	13	9	5	8	16
唇腭裂	34	26	24	19	23	20	16	21	26

4 讨论

4.1 病残儿地区、性别、年龄分布

1)表1比较各县区2008—2012年病残儿分布情况其结果城区较多,县乡村较少,与广东省江门市资料相符^[1],但是其他地区多数资料为农村数量较多。分析原因一方面可能由于城区现代化工业的快速发展,环境污染严重,接触有毒有害物质较多;人们工作、生活压力相对较大有关,另一方面可能存在一些农村对控制人口质量工作松懈;以及老百姓对症状不明显的患儿不敏感不上报;城乡差别有待进一步监测、探讨。

2)本资料病残儿男女性别比为1.41:1,男性明显多于女性,与文献报道一致^[2]。一方面存在病残儿同年龄组的男性确实多于女性,与男性出生率偏高有关,另一方面可能与病残儿大多数先天性疾病男性发病率较高有关^[3],或者重男轻女思想女患儿未报,推测大多数女性病残儿未进行病残儿鉴定也有关系。

4.2 病残儿鉴定疾病顺位分析

1)表3显示,近五年鉴定的疾病中,先天性心脏病较多^[3],四年排列均首位,眼科疾病排列第二,脑瘫、泌尿生殖系统疾病、癫痫有所波动。先天性心脏病五年发病率分别为2.49%、2.88%、3.73%、3.63%、4.90%,基本处于逐年上升趋势。近年来,

随着现代工业的发展和环境污染的加重,人类先天性畸形的发生有明显的上升趋势,主要畸形为先天性心脏病^[4]。先天性心脏病属于多基因遗传,亦受外界环境因素影响,目前对于先天性心脏病尚无有针对性的预防措施,但是应做好孕前TORCH(弓形虫、风疹病毒、巨细胞病毒、单纯疱疹病毒)检测,增强机体免疫力,抵抗外来不良因素侵袭,孕中期做三维彩超检查,通过加强产前检查、产前诊断,尽早发现胎儿异常,及时终止妊娠,因此,提高产前诊断水平是实现优生和预防缺陷儿出生的重要手段^[5]。Mahle W T等发现产前诊断对先天性心脏病发生率有明显影响,并对提高患儿存活率、提高生存质量都具有重要意义^[6],问卷回访128例中,大多数参与了多项检查、干预,实际出生72例均为健康儿。说明干预措施可有效地降低先天性心脏病的发病率。

2)本资料显示近五年眼科疾病增多,与河南资料报道一致^[7]。分析其原因,本资料4~12岁参加鉴定对象占77.44%,除少数为先天眼疾外,多数为后天致残性眼部疾病。可能与儿童用眼不当,学前期长期看电视、玩电脑,上学后学业较重,看书写作业时间较多,致使斜视、弱视、屈光不正等逐渐严重,矫治难以恢复。

4.3 孕前优生干预可有效地减少出生缺陷的发生

1)本资料中先天性心脏病发生率较高,我们在做好孕前宣传教育及孕前优生健康检查的同时,孕

期避免接触有害环境,包括生物因素、化学因素、物理因素以及精神因素等,避免病毒感染,孕期不要乱用药物,建议服用叶酸或者福施福等出生缺陷干预药物,对遗传疾病患儿父母做好风险评估,适时做好产前诊断和优生监护。干预措施:出生缺陷预防应从产前围产保健预防模式转向孕前围产保健预防模式,原因是产前保健的时间安排与胚胎对致畸因子敏感期之间存在着时间差,通常孕妇发觉怀孕到医院进行首次产前检查时已经过了这一时期,出生缺陷预防应该突出孕前和孕期保健的重要性^[8],加强出生缺陷的一级预防,计划妊娠前接受医生指导,避免孕早期病毒感染及接触有毒有害物质。虽然对引起先天性心脏病的病因尚未完全明确,但加强对妊娠期妇女的保健工作是极为必要的。因此,准备做妈妈的女性应注意避免上述一切不利因素的影响,以减少发生先天性心脏病的可能性,这对预防先天性心脏病具有积极的意义。开展先天性心脏病的二级预防,提高产前诊断水平,特别是B超医生业务水平,在孕期及早发现先天性心脏病,针对高危人群(先天性心脏病家族史,妊娠合并糖尿病,妊娠3个月内病毒感染,高龄,孕早期接触致畸药物及放射线)重点筛查,减少出生缺陷和围产儿死亡发生。

2)脑瘫是由于产时胎儿脑缺氧缺血所致,因此,提倡住院分娩,实行科学接生,提高产科技术人员水平,避免产程过长,发现有宫内窘迫或者宫内缺氧者,应及早行剖宫产术,结束分娩,减少难产、新生儿窒息和颅脑损伤等异常产,因此积极预防和消除脑瘫发病的各种可疑致病危险因素,降低脑瘫的发生率^[9]确实可行。通过加强孕前、孕期、围生期保健,避免产伤和新生儿缺血缺氧性脑病,回访的55例中,通过干预出生35例均为正常儿。

优生应从孕前开始,加强出生缺陷一级预防。对计划怀孕夫妇在准备怀孕之前,接受孕前优生健康检查,对出生病残儿家庭这些高风险人群进行针对性的咨询指导,对准备怀孕的病残儿鉴定父母进

行个体干预指导,消除危险因素。孕前检查可有效降低病残儿家庭二胎病残再发率,而产前诊断可有效减少病残二孩的出生^[10]。今后还要继续加强孕前优生健康宣传和高风险因素筛查,提高技术人员的咨询、风险评估等综合业务素质,建立专门的转诊通道,一级干预非常重要^[11]。加强对二级预防及三级干预。计生、卫生共同协作减少病残儿的发生。本文分析病残儿父母再次生育前及怀孕后的一级干预后出生婴儿与怀孕病残儿前的孕前比较,大量数据显示,通过干预再次生育为正常儿。在全市范围内开展的孕前优生健康检查与病残儿鉴定父母再生育干预效果研究,把预防措施落实在怀孕之前,有利于从源头上降低病残儿再生育的发生风险,统筹解决人口问题和促进社会和谐发展。

参考文献

- [1] 宋 华,许彩华,朱健培,等.广东省江门市1 285例病残儿情况及再生育调查[J].中国计划生育学杂志,2012,20(6):394-397,406.
- [2] 叶 遼,吴俊华,段振华,等.安徽省部分地区5 953例病残儿医学鉴定结果分析[J].中国儿童保健杂志,2011,19(9):834-837.
- [3] 王国红,谢 炜,张立华,等.连云港近五年病残儿医学鉴定资料的变化分析[J].中国优生与遗传杂志,2008,16(8):113-115.
- [4] 叶 秀,夏 果,叶 遼,等.安徽省1999—2009年6 021例病残儿医学鉴定结果分析[J].安徽医药,2011,15(3):317-319.
- [5] 贾洪毅,于 明,孟庆友.影响出生缺陷诊断的相关因素分析[J].中国初级卫生保健,2010,24(2):46-47.
- [6] Mahle W T, Clancy R R, McGaurn S P, et al. Impact of Prenatal Diagnosis on survival and early neurologic morbidity in neonates with the hypoplastic left heart syndrome [J]. Pediatrics, 2001, 107(4):1277.
- [7] 薛万和,许辉华,蒋丽芳.河南省2003—2006年病残儿资料回顾性分析[J].中国计划生育学杂志,2008,16(5):275-277.
- [8] 金英华,麻 静.先天性心脏病缺陷监测及干预对策[J].中国妇幼保健,2007,22(29):4120-4121.
- [9] 卢晓妹,卜笑松,卢曼曼,等.小儿脑性瘫痪危险因素研究[J].中华疾病控制杂志,2010,14(5):386-388.
- [10] 赵 君,马 旭.我国病残儿家庭再生育随访与遗传性疾病再发风险研究进展[J].中国计划生育学杂志,2013,21(4):274-279.
- [11] 李川海,马明福,李安奇,等.重庆市1 002例出生缺陷病残儿父母再生育情况调查[J].中国妇幼保健,2011,26(9):1371-1374.

Analysis of the disabled child data of Lianyungang city and the effect research of re-birth parents intervened in pregnancy healthy birth

Zhao Yufeng¹, Xie Wei², Pei Dan¹, Wang Qijun²,
Zhang Lihua¹, Duan Yuqiu¹, Li Qin¹, Liu Yanli¹,
Wang Ying¹

(1. The Technical Service Center for Lianyungang Family Planning, Lianyungang, Jiangsu 222004, China;

2. The Commission of Lianyugang Population and Family Planning, Lianyungang, Jiangsu 222004, China)

[Abstract] Objective: To analyze data of disabled children of Lianyungang City, to intervene disabled children parents checked in pregnancy healthy birth in nearly five years, and prevent the incidence of sick and disabled children. Methods: The condition of the change in the numbers, regional distribution, sex distribution, and classification of diseases were compared by the data of disabled children after medical identification of Lianyungang City in 2008—2012. Previous basic situation of procreation disabled children was understood by questionnaires issued in disabled children family, intervention effect was analyzed in eugenic guide of the hospital, malformations checking of color doppler imaging, Tang screening, pregnancy outcome and delivery way. Result: There has no obvious change of 1 046 cases of disabled children according with the standard of the medical identification in nearly five years, the town was more than the countryside, the boys was more than the girls, congenital heart disease ranged the first site in the disease sequence. According to intervention, 72 reproduction parents questionnaire of congenital heart disease was normal and 35 reproduction parents of cerebral palsy ranging the second in the disease sequence was also normal. Conclusion: It is obvious that disabled childish parents according to progestational health check perform a series of intervention in pre-conception care from health education and risk assessment to personal consultant and give birth to all normal children, it cut down the happening of ill-natured pregnancy outcome and disabled childish birth.

[Key words] disabled children; birth defects; health examination before pregnancy; reproduction intervention