

浙江省病残儿童状况与问题

周丽苹 张祥晶

【提要】 本文利用 1996~2000 年间浙江省 10 个市独生子女病残儿医学鉴定材料,初步分析了病残儿的性别、年龄和地区分布特征,以及病残发生率、发生时间、致残原因和严重影响儿童健康的病残种类。我们认为,病残儿性别比偏高、先天性病残和后天的意外致残发病率较高是目前存在的主要问题,而加强三级预防,开展以社区为基础的一系列干预措施,是提高新增人口质量的有效途径。

【作者】 周丽苹 浙江大学人口与发展研究所,副研究员;张祥晶 浙江大学人口与发展研究所,硕士研究生。

一、研究背景

出生人口质量直接关系到人口平均预期寿命的长短以及整个民族身体素质的优劣,关系到中国现代化建设大局和中华民族的生存与发展。在浙江省,“出生缺陷干预工程”已成为“十五”期间全省计划生育工作的重要内容之一。本文利用由浙江省计生委与卫生部门合作共同对独生子女病残儿医学鉴定的登记资料,即杭州、宁波、温州、湖州、嘉兴、绍兴、金华、衢州、台州、舟山 10 市在 1996~2000 年间批准生育第二孩的第一孩病残儿鉴定材料 8 403 份进行整理和统计分析,初步理清影响浙江省新增人口素质的主要病因和病残种类。

人类常见病残发生的原因可归纳为遗传和发育致残、外伤和疾病致残、环境和行为致残三大方面。三者交互作用引发先天性残疾和后天性(获得性)残疾。在各类病残中,有相当一部分是由于先天因素所致,根据致残原因、发生时间又可划分出遗传性病残、出生缺陷和先天性病残。遗传性病残均属于出生缺陷,而出生缺陷和产伤所致的病残均属于先天性残疾。

二、浙江省病残儿童状况

(一) 病残儿童的特征与分布

1. 性别年龄特征

在 8 403 名病残儿童中,男性 6 396 人,占 76.1%,女性 1 965 人,占 23.4%,资料缺失或两性畸形者 42 人,占 0.5%,病残儿童性别比高达 325.0。0 岁组 24 人,1~4 岁组 1 536 人,5~9 岁组 4 044 人,10~14 岁组 2 276 人,15 岁及以上组 467 人。分别占病残儿总人数的 0.3%、18.4%、48.4%、27.3%和 5.6%。

2. 地区分布特征

1996~2000 年间,浙江省批准生育第二孩家庭的第一孩病残儿人数(8 403 人)占这 5 年全省出生第一孩总人数的 5.15%。嘉兴、湖州、衢州市病残儿发生率相对较高,杭州、宁波、温州、绍兴、金华市处于中等水平,台州市相对较低(见表 1)。

3. 发病时间及致残原因

据统计,出生时发现有病残或因产科因素导致新生儿出生时有异常的患儿共 2 303 例,占病残儿总数的 27.4%;后天发育过程中出现异常或意外伤害致残的 5 364 例,占 63.8%;发病时间不详的 736 例,占 8.8%。因遗传因素致残的 1 412 例,占有病残儿的 16.8%,其他因素(包括环境、环境与遗传因素共同作用)致残的 6 991 例,占 83.2%。

不同年龄患儿发病时间与致残原因存在较大差异(χ^2 检验, $P < 0.01$)。随着年龄的增长,后天发病的、非遗传因素所致的病残比例逐渐提高。某些出生缺陷出生时并不显现,如内脏畸形、智力残障等,随着存活婴儿年龄的增大,这些缺陷才陆续显现出来;某些产科因素对新生儿造成的损伤也是在以后发育过程中逐渐显现;而且随着儿童年龄增长,活动强度和活动范围不断增强和扩大,各种意外伤害致残的因素大大增加,致残概率提高。

(二) 病残儿童的病残系统与病残种类

1. 病残儿童病残系统分类

由于儿童疾病具有不同于成人的特点,尤其是出生缺陷,是婴儿出生前在母亲子宫内就已发生了的发育异常,既包括结构方面的异常,又包括功能代谢方面的异常。尽管国际疾病分类标准(ICD)包括了胎儿出生时体表或内脏具有解剖学上形态结构异常,但并不包括功能异常(如智力缺陷)和代谢异常。因此,我们对浙江省病残儿的病残从临床的角度进行系统分类(见表 2)。

表 2 显示,神经和肌肉系统、心血管系统、眼科、骨骼系统、耳科、泌尿生殖系统、新生儿疾病、血液系统、染色体疾病、内分泌系统病残居前 10 位,共计 9 292 例,占病残总数的 92.6%。神经和肌肉系统病残主要是脑性瘫痪、智力低下、脑发育不全和继发性癫痫,占该系统病残总

数的 68.3%;心血管系统主要是先天性心脏病,占 86.7%;眼科主要是视力障碍(近、远、弱视)和视力伤残(失明),占 47.8%;骨骼系统主要是颅骨、脊柱、颈椎和四肢畸形,多、并、缺指(趾),先天性髋关节脱位,股骨发育不全、坏死,占 70.7%;耳科主要是聋哑,占 94.1%;泌尿生殖系统主要是肾病综合症、慢性肾炎、泌尿道畸形、隐睾,占 79.9%;新生儿疾病主要是缺氧缺血性脑病、新生儿窒息、颅内出血后遗症、产伤后遗症,占 85.5%;血液系统主要是白血病、血友病、血小板减少症、淋巴

表 1 浙江省病残儿的分布与发生率

地 区	病残儿人数	百分比	发生率(%)**
杭 州	1 182	14.1	6.01
宁 波	996	11.9	5.44
温 州	1 301	15.5	5.15
嘉 兴	979	11.6	9.02
湖 州	378*	4.5	9.31
绍 兴	1 019	12.1	6.48
金 华	954	11.3	6.56
衢 州	713	8.5	8.03
台 州	764	9.1	3.47
舟 山	117	1.4	3.87
合 计	8 403	100.0	5.15

* 湖州市病残儿人数仅包括长兴和德清两县;** 为病残儿人数与 1996~2000 年间一孩出生人数之比。

表 2 浙江省病残儿童病残系统分类

序号	病残系统分类	例数 (人次)	百分比
1	神经和肌肉系统	5 028	50.1
2	心血管系统	918	9.1
3	眼科	740	7.3
4	骨骼系统	629	6.3
5	耳科	582	5.8
6	泌尿生殖系统	411	4.1
7	新生儿疾病	333	3.3
8	血液系统	284	2.8
9	染色体疾病	244	2.5
10	内分泌系统	123	1.2
11	意外创伤	111	1.1
12	消化系统	99	1.0
13	传染病	69	0.7
14	精神及心理行为	40	0.4
15	结缔组织及其他免疫缺陷	45	0.5
16	代谢性疾病	37	0.4
17	营养性疾病	34	0.3
18	呼吸系统	20	0.2
19	皮肤病	60	0.6
20	其他	228	2.3
	合计	10 037	100.0

瘤、再生性障碍贫血,占 92.2%;染色体病主要是 21—三体综合征,占 87.7%。内分泌系统主要是侏儒症、甲状腺肿大,占 43.9%。

不同地区前 5 位病残系统类别与总体情况基本相同,排序前后稍有变动。如神经和肌肉系统病残在所有地区均排位第一;心血管系统病残除宁波市外均排在第二位;其后眼科、耳科和骨骼系统病残在各地排位稍有先后。但在杭州市血液系统病残排位第四;在宁波市新生儿疾病排位第五,在舟山市新生儿疾病排位第三;在湖州、舟山市泌尿生殖系统病残均排位第四。舟山市病残儿的病残模式与其他地区有很大差别,新生儿疾病、泌尿生殖系统和染色体疾病取代了眼科、耳科和骨骼系统疾病进入前 5 位。

不同性别前 5 位病残系统类别与总体相同,5 类病残发生比例之和,男性为 74.2%,女性为 75.0%,均相对比较集中。

从不同年龄病残儿前 5 位致残疾病分布情况看,神经及肌肉系统病残随着年龄增大仍保持在第一位,其他病残类别排序则出现变动,新生儿疾病、染色体疾病、心血管系统疾病排序退后,眼科、耳科、骨骼、泌尿生殖系统疾病的排序提前(见表 3)。

2. 病残儿童的病残种类

根据鉴定资料记录的各种病残种类有 200 多种,患病达 10 037 人次,其中前 10 位的多发病残 5 631 例,占病残总数的 56.1%;出生时发现的病残 140 种,共 2 303 例,其中前 10 位病残共 1 343 例,占有出生时发现病残的 58.3%;后天发现的病残 172 种,共 5 364 例,其中前 10 位病残共 3 175 例,占有后天发现病残的 59.2%;因遗传因素而导致的病残 118 种,共计 1 412 例,其中前 10 位病残共 822 例,占有遗传性病残的 58.2%。从表 4 可以看出,在出生时发现的病残中,主要是因先天因素(包括遗传、胎儿期宫内环境、产科因素)所致的病残,而在后天发现的病残中,除了先天因素所致的病残在后天发育过程中逐渐显现外,还包括了后天意外损伤或疾病所致的病残。

表 3 浙江省不同年龄组病残儿前 5 位致残疾病分布情况

年龄组(岁)	第一位	第二位	第三位	第四位	第五位
0	神经及肌肉	心血管	眼科	染色体疾病	新生儿疾病
1~4	神经及肌肉	心血管	耳科	染色体疾病	骨骼
5~9	神经及肌肉	心血管	耳科	骨骼	眼科
10~14	神经及肌肉	眼科	骨骼	心血管	泌尿生殖
15 岁及以上	神经及肌肉	眼科	骨骼	泌尿生殖	心血管

表 4 浙江省前 10 位病残种类分布

序号	病残种类	出生时发现的 病残种类	后天发现的 病残种类	因遗传因素所致的 病残种类
1	脑瘫	先天性心脏病	脑瘫	先天性心脏病
2	智力低下	脑发育不全	智力低下	21—三体综合征
3	先天性心脏病	聋哑	继发性癫痫	先天性耳聋(哑)
4	脑发育不全	21—三体综合征	先天性心脏病	智力低下
5	继发性癫痫	唇裂、腭裂	聋哑	进行性肌营养不良
6	聋哑	多、并、缺指(趾)	脑发育不全	唇裂、腭裂
7	视力障碍(远、近、弱视)	缺氧缺血性脑病	脑外伤后遗症	脑发育不全
8	肢残	颅骨、脊柱、颈椎、四肢畸形	肢残	先天性白内障
9	颅骨、脊柱、颈椎、四肢畸形	脑积水	视力障碍	幼儿严重近视
10	脑外伤后遗症	先天性髋关节脱位	白血病	血友病

三、存在的问题

(一) 病残儿性别比偏高

资料统计表明,申请病残儿鉴定的男性比例明显高于女性,性别比高达 325。尽管男性的遗传基础、生理特点、活泼好动使他们比女孩更容易罹患各种病残,但因此所造成的差别是非常有限的。性别比超高现象(尤其是农村)与中国目前的生育政策有一定的关系。在农村“独女户”可以间隔一定时间后生育第二孩。第一孩是女孩的家庭,只要满足时间间隔条件,不论是否病残,均可生育二孩,这严重影响了家庭关注女童健康的积极性。而第一孩是男孩的家庭,为争取生育第二孩的机会,格外关注第一孩的身体状况,申请病残鉴定的积极性较高。所以,如果不进行出生情况的详细调查,仅仅根据申请鉴定人数进行统计,不可能准确地反映病残儿的发病情况,也容易忽视对未被统计在内的病残儿的治疗和对其病因的分析,不利于对再生育进行优生指导和病残再发风险的控制。

(二) 神经和肌肉系统病残发病率高

神经和肌肉系统病残是导致浙江省儿童病残的最主要疾病类别,占病残儿总数的 50.1%,其发病率在不同地区、不同年龄、不同性别中均处于第一位。其中又以脑瘫、智力低下、脑发育不全、继发癫痫为主,占到近七成。造成脑瘫的原因有产前因素(包括胎儿期感染、出血、缺氧、发育畸形和母亲孕期病毒感染和接触放射线等)和围产期因素(包括产伤、颅内出血、缺氧等);有产后因素(包括新生儿感染、窒息、颅内出血、胆红素脑病等)。而智力低下主要由染色体畸变、基因遗传、先后天的环境因素或疾病引起。研究表明,约在胚胎发育的第 10~18 周是脑细胞数量增加的第一个高峰;出生后的第三个月,是婴儿脑细胞生长的第二个高峰。在脑细胞数量增加的同时,脑细胞内部结构也发生着一系列的分化,并逐渐建立起复杂的生理功能。这一系列过程是否完善,直接影响大脑的发育状况,而完善的发育过程与蛋白质、核酸及一些辅助营养素的供给休戚相关,与氧气的供给关系则更为密切。成人脑的耗氧量约为全身耗氧量的 25%,而新生儿、小孩脑的耗氧量却占到全身耗氧量的约 60%,因而,提供大脑发育过程所需的必要条件,优化发育过程,能够有利于减少脑发育不全的发生概率。继发性癫痫是由于脑部器质性的、结构性的或生化代谢紊乱等原因引起脑病变所导致的后果,它与原发疾病有密切关系。导致脑瘫、智力低下、脑发育不全、继发癫痫这些病残的原因绝大多数是可以通过积极预防加以克服和消除的,如加强孕期检查和产前诊断,注意孕期营养与保健,提高产科质量,加强新生儿的筛查和检测,对原发性疾病进行及早治疗,改善不良的环境条件,对患儿及早进行治疗、训练和康复,这些都有利于降低这些严重影响儿童身体素质的病残的发病率和再发风险,对提高新增人口质量意义重大。

(三) 先天性病残发病率较高

先天性残疾与遗传、环境、产科因素有着不同程度地相关。如先天性心脏病 93% 为多、单基因遗传所致,7% 与环境、染色体畸变有关;21-三体综合征 95% 由于染色体畸变所致,5% 是遗传因素;唇、腭裂,多、并、缺指(趾),先天性髋关节脱位,脑积水,颅骨、脊柱、颈椎、四肢畸形,聋哑,脑发育不全都可因遗传、染色体畸变、宫内环境的不良刺激而引发,而缺氧缺血性脑病则与产科因素和孕期宫内环境状况密切相关。在后天发现的病残中,视力障碍也与遗传、先天环境因素关系密切。虽然后天因素可以引发各种病残,但有相当一部分出生缺陷和产科因素所导致的损伤是在后天发育过程中才逐渐显现出来的,而且其数量至少要比出生时增加 50%(杨树勤,1998)。所以,以出生时发现病残 2 303 人,占总病残人数 27.4% 为基数,在 8 403 的病残儿中,约有 3 600 病残儿是由于先天病残所致,约占总病残人数的 43%。

新中国成立以来,浙江省婴儿死因发生了很大变化,20 世纪 50 年代以传染病、营养缺乏、新生儿破伤风和消化系疾病等为婴儿的主要死因,到了 90 年代已转变为早产、出生窒息、肺炎、先天畸

形、先天性心脏病和颅内出血。1996年全省婴儿前5位死因是早产、出生窒息、肺炎、意外窒息和颅内出血,其中城市前5位是先天性心脏病、肺炎、颅内出血、出生窒息和意外窒息;农村前5位是早产、出生窒息、意外窒息、肺炎和颅内出血(赵正言,2000)。嘉兴市妇幼保健院1993~1998年对下属5县(市)、二区进行的新生儿死亡监测表明,新生儿死亡的前5位因素是出生窒息、早产、先天畸形、肺炎、先天性心脏病(沈根美等,2000)。宁波市1990~1997年对5岁以下儿童死因检测分析表明,导致新生儿死亡原因是产伤、出生窒息、早产、先天畸形,导致婴儿死亡原因是产伤、出生窒息、先心病、先天畸形、早产(吕兰秋等,2000)。大量研究表明,浙江省婴儿死因中,易治性疾病(如传染性疾病、呼吸系统疾病)所占的比例下降,而难治性疾病(如围产期死因及先天缺陷)比例上升,先天性病残已成为浙江省婴儿死亡的主要原因之一,也是导致儿童病残的重要原因。

(四) 后天致残比例较大

后天发育过程中出现异常或意外伤害、疾病致残的5364例,占63.8%。从后天发现的前10位病残看,脑外伤后遗症、残肢、白血病这些主要由于后天的意外创伤和环境中的不良物理、化学、生物因素所导致的病残人数共有437人,占后天发现病残人数的8.1%。同时视力障碍、聋哑、脑瘫、智力低下、继发性癫痫、脑发育不全的发生与患儿后天发育过程中的营养失调、药物中毒、病毒感染、疾病、意外创伤、不安全的生活环境、不良的生活行为方式等多种因素密切相关。如药物性耳聋,是后天发生的常见性病残,由于不恰当地服用了耳毒性的药物,可以引起外耳、耳膜、听觉毛细胞、听神经或听觉神经中枢的损伤,严重的能引发耳聋,同时某些耳毒性药物能通过母亲的乳腺分泌到乳汁中,通过哺乳引起幼儿听神经的损害,引起耳聋,由此又引发后天性的听力语言障碍。白血病是小儿时期最常见的恶性肿瘤,严重威胁着儿童的生命,据统计,15岁以下的儿童白血病的发病率为4/10万左右(王经伦、高锦声,1998),病毒是主要的致病因子,同时也与接触放射性物质、化学毒物、药物、以及染色体畸变有关。不同年龄组病残人数的百分比、发病时间、致病原因、前5位病残种类分布的特征表明,后天因素致残的比例较大,反映了家庭、社区、社会对儿童后天的安全监护措施的不力。

要提高出生人口素质,减少病残儿的产生,加强预防是关键。根据世界卫生组织提出的“三级预防”策略,采取以社区为基础的技术服务、健康教育、孕产期保健、康复训练、安全防范、法律保护等一系列的干预措施,是提高浙江省新增人口质量的有效途径。

参考文献:

1. 卓大宏:《中国残疾预防学》,华夏出版社,1998年。
2. 王经伦、高锦声:《病残儿疾病学》,中国人口出版社,1998年。
3. 郑晓瑛:《中国出生人口质量的现状与干预途径》,《中国人口科学》,2000年第6期。
4. 赵正言等:《浙江省婴儿死亡原因临测研究》,《浙江预防医学》,2000年第1期。
5. 沈根美等:《嘉兴市新生儿死亡监测分析》,《浙江预防医学》,2000年第2期。
6. 吕兰秋等:《宁波市区1990~1997年5岁以下儿童死因分析》,《浙江预防医学》,2000年第2期。
7. 杨树勤主编:《出生缺陷的统计监测方法和季节性分析:兼及医用统计监测与周期性分析方法》,四川科学技术出版社,1998年。

(责任编辑:朱 萍)