

# 出生缺陷疾病经济负担的评价

纪颖, 郑晓瑛

(北京大学人口研究所/世界卫生组织生殖健康与人口科学合作中心, 北京 100871)

**摘要:** 本文在总结国内外关于出生缺陷疾病经济负担研究的基础上, 分析了出生缺陷经济负担的特点和进一步研究面临的挑战。我们认为, 出生缺陷具有经济负担较重、构成变异度大、敏感度高的特点, 因此在估算经济负担时必须考虑出生缺陷分类、精神负担量化以及如何进行预测等问题。

**关键词:** 出生缺陷; 疾病负担; 经济负担

中图分类号: C923      文献标识码: A      文章编号: 1000- 4149 (2006) 05- 0008- 04

**Evaluations on the Cost of Birth Defects**

JI Ying, ZHENG Xiaoying

(Institute of Population Research/WHO Collaborating Center on Reproductive Health  
and Population Science, Beijing 100871)

**Abstract:** The paper summarizes the research on cost of birth defects. Based on it, the characteristics of the costs and the challenges of estimating them are discussed. Birth defects have the features of heavy economic burden, strong changing structure, and highly sensitivity. It is proposed that we should take re categories of birth defects, quantifying psychology burden and forecasting the costs into account when we estimate the costs.

**Keywords:** birth defects; burden of diseases; economic burden

近些年来, 人口出生缺陷的问题越来越引起学术界和政府的高度重视。出生缺陷不但给人们的健康带来了影响, 同时也给个人和家庭带来沉重的经济和精神负担。目前关于出生缺陷的负担已有了一些研究, 主要集中在数据资源比较丰富、出生缺陷问题相对突出的发达国家。但随着人口数量的减少、家庭规模的缩小以及婴儿死亡率的下降, 出生缺陷及其带来

的负担必然会逐步引起包括中国在内的发展中国家的更多关注。

一、出生缺陷的经济负担研究现状

疾病的经济负担是指由于疾病、伤残、死亡给患者、社会带来的经济损失以及为了防治疾病而消耗的卫生资源。通常被分为直接经济负担、间接经济负担和精神负担。

收稿日期: 2006- 03- 21

基金项目: 本研究得到国家 973 项目“中国人口出生缺陷的遗传与环境可控性研究”(2001CB5103)、国家社会科学基金(项目批准号: 02BRK007)、教育部科学技术研究重点项目(项目批准号: 02185)和北京大学“985”“211”项目(项目批准号: 20020903)的支持, 在此表示感谢!

作者简介: 纪颖(1979-), 女, 蒙古族, 内蒙古人, 北京大学人口研究所博士生。郑晓瑛(1956-), 女, 河北人, 北京大学人口研究所所长、教授, 研究方向为人口、环境、健康与发展。

对出生缺陷经济负担的估算最早见于美国疾病控制中心的研究<sup>[1]</sup>。该研究表明,美国每年用于所有脊柱裂存活人群的医疗和手术费用超过2亿,对于一个严重的脊柱裂一生的费用(包括医疗费用、长期护理费用、失能、教育等直接费用和间接的生产力损失及双亲收入损失)就达到25万美金。

至今为止,比较权威的出生缺陷经济负担研究要属美国学者进行的一项研究<sup>[2]</sup>,不但涉及到的出生缺陷种类多,而且经济负担评估内容相对全面。他们利用美国加州1988年出生缺陷监测、国家健康询问调查等11个数据库对美国18种主要出生缺陷的经济损失进行了估算。根据这项估计,美国1992年出生的18种出生缺陷儿所造成的终生经济损失为80亿美元,其损失占到美国1992年国内生产总值(63377亿)的1.3‰(本文作者计算)。造成经济损失较多的出生缺陷是那些需要长期照顾的,如脑瘫、唐氏综合征、脊柱裂。该研究对于费用的界定比较清晰,而且采取了病例和对照比较得到增量成本,更真实地反映了出生缺陷所带来的经济负担;研究还考虑了出生缺陷并发症所带来的经济损失,这在同类研究中是经常被忽略的。由于该研究中没有涉及照顾出生缺陷儿童导致家庭其他成员经济的损失和一些无形损失,并且也没有估算1992年以后通货膨胀对这个成本的影响,所以这个研究低估了出生缺陷的经济负担,但它毕竟是至今为止有关出生缺陷疾病经济负担研究的相对完善的、系统的研究成果,因此这一成果在出生缺陷研究领域被广泛引用。

1997年,约翰·哈里斯等人利用上述的研究结果,结合加州监测资料和大城市的先天畸形监测项目数据推测了美国各州出生缺陷儿的终身费用<sup>[3]</sup>。同时该研究组也估算了在食品中强化叶酸预防神经管畸形的效益成本比为4.3~6.1:1<sup>[4]</sup>。学者安东尼等从社会的角度,分析了1998年产前筛查唐氏综合征的英国模式和美国模式在美国的效益和成本,其中计算效益时也用到这一分析结果<sup>[5]</sup>。

我国对出生缺陷所造成的经济损失研究不多,但也有一些报道。在中国,每年因为神经

管畸形死亡而造成的经济负担达2亿元,用于先天愚形的治疗康复费约20亿元。而如果所有先天性心脏病患儿都得到诊治,每年的费用则要高达120亿元<sup>[6]</sup>。还有数据表明,山东省用于抚养先天病残儿童和痴呆儿童的费用支出每年高达5亿多人民币<sup>[7]</sup>。最近张洁等学者针对唐氏综合征的经济负担的研究表明,2003年我国所有的唐氏综合征患者整个生命周期的费用为52.44~81.69亿元,每新发一个病例的费用是39.06万元<sup>[8]</sup>。

除了以上论及的直接费用和间接费用外,出生缺陷的发生还给患者及其家庭带来精神负担。我国已有的关于出生缺陷患儿父母心理健康状况调查表明,出生缺陷患儿父母心理状况要差一些<sup>[9-10]</sup>,表明出生缺陷患儿严重影响了父母的工作、生活,造成心理障碍。国外也开展了很多类似的研究,证明出生缺陷儿童父母的精神压力显著高于一般儿童的父母<sup>[11-13]</sup>。

综上所述,出生缺陷已经不仅仅是一个严重的公共卫生问题,而且已成为影响经济发展和人们正常生活的社会问题。虽然已有这些研究成果,但目前我国还缺少比较系统的研究,尤其是那些可预防的、对人们生活影响比较大的出生缺陷的经济负担研究。

## 二、出生缺陷经济负担的特点

由于出生缺陷是病种繁多、特点各异的一类疾病,它不仅决定了其疾病经济负担的特点,同时也决定了我们对于经济负担研究所面临挑战的性质。

### 1. 经济负担规模的特点

出生缺陷是一类发生概率小而经济负担重的疾病。虽然目前出生缺陷总体的发生水平比较高,据估计可以达到出生人口的4%~6%,但因为出生缺陷包含的种类繁多,具体到某个病种的发生率并不比当前的一些主流的慢性病高。但是,出生缺陷发生在出生时,终其一生,所带来的经济负担通常比那些发病率高的疾病高很多。美国对4种疾病(智力低下、脑瘫、耳聋、失明)与哮喘经济负担的比较研究发现,哮喘的患病率是这4种疾病的6倍,但是直接费用是这4种疾病的3/4<sup>[14]</sup>。

### 2. 经济负担构成的特点

不同类型的出生缺陷特点各异，导致其经济负担构成也各不相同。出生缺陷既有那些非常严重、出生后存活率很低、婴儿很快死亡的病种，如无脑儿；也有那些存活率很高，但没有能够根治方法的病种，如唐氏综合征；还有一些疾病可以通过一些治疗基本恢复正常或者能够通过治疗维持基本正常，如某些先天性心脏病。不同疾病的特点决定了直接、间接费用以及精神负担在疾病的经济负担构成中的比重不同。

第一种类型费用构成中，必然是以间接经济负担（即患儿劳动力的损失）为主。但由于此种情况下，家庭可以通过再次生育来降低损失，所以通常很难见到此类出生缺陷的经济负担分析。第二种类型也是以间接经济负担为主。例如，美国2000年出生的患有智力低下、脑瘫、耳聋或失明的一批人，终生的间接费用是直接费用的2~5倍<sup>[15]</sup>。我国关于唐氏综合征的经济负担研究表明，间接负担占到总负担的98.01%<sup>[16]</sup>。第三种类型主要以直接经济负担为主，例如法鲁氏三联症、小肠闭锁等<sup>[17]</sup>。

与此同时，不同时期相同类型的出生缺陷可能会出现经济负担构成的变化。例如，随着医疗技术的进步和术后死亡率的降低，先天性心脏病的直接经济负担和劳动力损伤在减少。而由其引起的神经精神发育障碍逐渐引起关注，成为精神负担的一个突出方面<sup>[18]</sup>。

由此可见，我们在估算出生缺陷疾病经济负担时要充分注意到：不同的疾病估算的重点应该略有所不同。

### 3. 经济负担的高敏感度

经济负担的大小对一些因素非常敏感。我们可以从几个方面来分析：

疾病种类是影响出生缺陷经济负担的显而易见的原因。不同的疾病，造成的直接负担、间接负担和精神负担都有所不同；同时，同一种疾病不同的严重程度也会影响经济负担大小。

如果说，疾病种类和严重程度是自然的影响因素，那么社会因素对疾病经济负担的影响更是不容忽视，也是我们通过一些方法可以干预和减少的。

首先，医疗技术的水平和成本决定着出生

缺陷的经济负担大小，尤其是直接医疗费用的大小。一个比较典型的例子就是先天性心脏病治疗费用的中美差异。目前，先天性心脏病的矫正治疗通常可以选择手术治疗和介入导管治疗，前者技术比较成熟，但损伤大、住院时间长；后者是新技术，损伤小、住院时间短。在美国，介入治疗的费用是手术治疗费用的一半，人们通常会选择介入法治疗<sup>[19]</sup>，而在中国介入治疗的费用高出手术治疗的费用一倍还多<sup>[20-21]</sup>，属于比较先进的技术，两种情况下造成的疾病经济负担显然是不同的。

第二，干预措施的选择和就诊行为也会显著地影响出生缺陷经济负担。当出生缺陷发生后，家庭在一定承受能力下会采取一系列措施降低家庭的经济负担。首先，生育第二个孩子是人们能够想到的最直接的补救方法，如果第二个孩子是健康的，则家庭的经济负担可以由于第二个孩子对第一个孩子的替代作用而得到降低。其次，是否选择就诊是影响家庭经济负担的重要因素。第三次卫生服务利用调查<sup>[22]</sup>已经证明有相当的患者医疗需要没有转换成需求，我们认为出生缺陷也不例外。不发生就诊行为可以减少出生缺陷的直接医疗费用，但由于不能够及时诊断和治疗疾病，可能会造成其他费用的升高。

第三，其他因素如生活的社区、家庭的环境和氛围、社会的宣传和政策导向，也会影响出生缺陷的经济负担。有研究证明，家庭的态度对于残疾孩子的发展很重要<sup>[23]</sup>，家庭支持可以降低出生缺陷的经济负担。更值得一提的是，社会氛围和政策更显著地影响着间接负担。如社会就业率、人们对残疾人就业的态度等。学者艾德森认为医学模型中把疾病的痛苦归结为疾病，而在社会学模型中，痛苦是来源于人们的观念。他在对一些缺陷儿，特别是唐氏综合征患者定性研究后认为，当一个社会过分强调产前筛查时，无形中反而增加了人们对患儿的歧视。所以，艾德森阐述了减轻唐氏综合征的负担应该是提供生活、就业、教育的机会，减少歧视，冲破传统观念等，因为很多畸形儿不是因为能力无法工作，更多的是社会的歧视和没有机会<sup>[24]</sup>。另一项研究也证明了社会和文化因素对疾病负担的影响。在马来

西亚智力低下的儿童中, 中国人的母亲感受的压力最大<sup>[25]</sup>, 有人推测这可能是由于中国人文化和信仰的差异、性格及家庭支持等因素所造成的<sup>[26]</sup>。

### 三、出生缺陷经济负担研究面临的挑战

开展出生缺陷经济负担研究面临着巨大的困难和挑战, 目前已有的出生缺陷负担研究都存在着一些不足和可以完善的地方, 在未来的研究中, 我们必然要考虑以下一些问题:

(1) 按照经济负担的类型进行疾病和年龄的分类

关于疾病, 国际上目前有比较统一的标准, 如 ICD-10 分类法, 这种分类方法更多的是从疾病发生的系统和机制进行划分, 适用于临床工作。但在不同的研究目的下, 按照这种疾病分类就略显不足。现在已有为了进行流行病学的病因研究而打破以往疾病分类方法并建立新的分类方法, 这提示了我们也可以根据疾病经济负担的特点进行疾病的重新分类。也曾有研究进行了这方面的初步尝试<sup>[27]</sup>。这样的分类有利于分析, 减少费用变异很大带来的不稳定性影响。

与此同时, 分类中需要考虑到人口学因素, 如年龄对疾病经济负担的影响, 可以将生命周期中费用近似的阶段进行划分, 如学龄前、学龄期和劳动力时期, 不同时期的负担构成和特点各异, 这样更有利于疾病经济负担的队列和时期分析。

(2) 有清晰的经济负担估算的视角和层面

出生缺陷在国家、家庭和个人不同层面造成的经济负担略有不同。根据不同的研究目的, 可以采用患病率方法和发病率方法。这都需要在研究前有清晰的认识。

目前我们对出生缺陷的经济负担的分析, 还是倾向于在家庭水平的研究, 而没有从国民经济发展的整个系统角度去看待这个问题。而对艾滋病的研究中, 已有从宏观的角度用道格拉斯模型将疾病通过影响劳动力和资本投资而导致对宏观经济发展的影响清晰地表示出来<sup>[28]</sup>。这种分析视角展示出疾病对国家宏观经济发展的影响, 也是值得我们借鉴的。

### (3) 加强对精神负担的研究

精神负担在出生缺陷这类疾病中还是不容我们忽视的, 因此虽然精神负担量化存在很多困难, 但还是非常必要的。同时, 有关出生缺陷患儿父母精神负担的研究相对多, 而患儿自身精神负担的研究相对较少。随着出生缺陷患儿的存活率的增加, 这些患者自己感受到的精神压力应该逐步引起学者的关注。

### (4) 出生缺陷经济负担的预测研究

跟其他人口预测一样, 出生缺陷的经济负担也是可以预测到的。就目前已知的影响出生缺陷经济负担的因素, 如产前筛查率、终止妊娠率、出生时的发生率、患者就诊率、患者生存率等等因素都是可以预见的。将这些因素纳入经济负担计算的模型, 就可以得到未来出生缺陷经济负担变化的趋势, 这些信息对国家资源的分配有重要的参考价值, 是值得我们进一步深入开展研究的。

总之, 从全球的角度来讲, 出生缺陷经济负担的研究也是刚刚起步, 虽然有很多困难和不足, 但人们已经得到了一些有意义的结果, 并有很多可以进一步完善和改进的空间。开展出生缺陷经济负担研究, 不但使得我们更清晰地认识到该疾病给我们带来的负担, 而且还为我们采取怎样更有效的预防措施提供参考信息, 是值得我们深入开展的一项研究。

### 参考文献:

- [1] CDC, Current trends economic burden of spina bifida—united states, 1980~1990. MMWR, 1989, 38 (15): 264-167.
- [2] Norman J. Waitzman, Richard M. Scheffler, Patrick S. Romane, The Cost of Birth Defect: Estimates of the Value of Prevention, University Press of America, 1996.
- [3] John Harris and James Levy. State by State Cost of Birth Defects—1992. Teratology, 1997, 56 (12): 11-16.
- [4] Patrick S. Romano, Norman J. Waitzman, Richard M. Scheffler and Randy D. Pi. Folic Acid Fortification of Grain: An economic Analysis. American Journal of Public Health; May, 1995: 85. 5.
- [5] Anthony M. Vintzileos, Cande V. Ananth, John C. Smulian, Debra L. Day Salvatore, Tryfon Beazoglou and Robert A. Knuppel. Cost-benefit analysis of prenatal diagnosis for Down syndrome using the British or the American approach. Obstet Gynecol, 2000, 95: 577-583.

(下转第24页)

社会保障制度的建设又注入了新的活力，社会保障政策开始普照农村，农民不再成为社会的弃儿。不少农民发出质朴的感慨，“计划生育好，政府养我老”。

三、结论及建议

农村的稳定和谐决定着整个社会的稳定和谐。奖励扶助制度正与国家有关农村的改革政策一道，发挥着社会稳定器、财富制造器、和谐增进器的作用，和谐农村面貌已初现，一条和谐之路正在铺就并延伸。

在调查中，不少群众尤其是尚未退出育龄期又符合生育条件的群众，对这一政策的连续性还存在一定的疑虑，害怕又成为一项月亮政策，难以为继。为此，建议将此项政策常态化，就象土地承包政策一包 30 年不变一样，并列为社会保障的不可分割的组成部分，引导群众自愿抑制生育，使低生育水平得以长期持久地稳定，实现广大农村的和谐稳定，实现人口资源环境的可持续发展。

[ 责任编辑 王树新 ]

( 上接第 11 页 )

[ 6 ] 中华人民共和国卫生部、中国残疾人联合会. 中国提高出生人口素质、减少出生缺陷和残疾行动计划 ( 2002 — 2010 ). 中国生育健康杂志, 2002, 13 ( 3 ).

[ 7 ] 郭广锦, 段维萍. 影响出生人口素质的诸因素分析. 中国优生与遗传, 1996, 4 ( 6 ): 120— 123.

[ 8 ] 张洁, 王斌, 钱序等. 我国唐氏综合征的疾病经济负担. 中国卫生经济, 2005, 7: 51— 53.

[ 9 ] 王保烈, 赵曙芳, 马光斌. 出生缺陷儿父母心理状况调查. 中国行为医学科学, 2002, 11 ( 2 ): 172.

[ 10 ] 葛征, 马耿, 郭云飞. 尿道下裂患儿父母的心理健康状况. 江苏医药杂志, 2005, 31 ( 1 ).

[ 11 ] Wallander JL, Venters TL. Perceived role restriction and adjustment of mothers of children with chronic physical disability. J Pediatr Psychol, 1995, Oct; 20 ( 5 ): 619— 632.

[ 12 ] Roach MA, Orsmond GI, Barratt MS. Mothers and fathers of children with Down syndrome: parental stress and involvement in childcare. Am J Ment Retard, 1999, Sep; 104 ( 5 ): 422— 436.

[ 13 ] Lawoko S, Soares JJ. Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. Qual Life Res, 2003, Sep; 12 ( 6 ): 655— 666.

[ 14 ] A Honeycutt et al. Economic Costs Associated with Mental Retardation, Cerebral Palsy, Hearing Loss, and Vision Impairment—United States, 2003. MMWR, Vol. 53/No. 3, 57— 59.

[ 15 ] 同 [ 14 ].

[ 16 ] 同 [ 8 ].

[ 17 ] 同 [ 2 ].

[ 18 ] Catherine Limperopoulos, Annette Majnemer, Michael I. Shevell, Bernard Rosenblatt, Charles Rohlicek, Christo Tchervenkov and H. Z. Darwish. Functional Limitations in Young Children with Congenital Heart Defects after Cardiac Surgery. Pediatrics, 2001, 108: 1325— 1331.

[ 19 ] Jeffrey J. Kim, Ziyad M. Hijazi. Clinical outcomes and costs of Amplatzer transcatheter closure as compared with surgical closure of ostium secundum atrial septal defects. Med Sci Monit, 2002, 8 ( 12 ): CR787— 791.

[ 20 ] 胡海波等. 经导管室间隔缺损封堵术与外科手术治疗膜周部室间隔缺损的对比研究. 中华心血管杂志, 2004, 32 ( 5 ).

[ 21 ] 张庆桥等. Amplatzer 封堵器和外科手术治疗动脉导管未闭的对比研究. 中华心血管病杂志, 2002, 30 ( 7 ).

[ 22 ] 卫生部统计信息中心编. 第三次卫生服务利用调查. 北京: 中国协和医科大学出版社, 2004.

[ 23 ] Chapados C. Cleft lip and palate: the adolescent and his family. Can Nurse, 2000, Apr; 96 ( 4 ): 34— 38.

[ 24 ] Priscilla Alderson, Down' s syndrome: cost, quality and value of life. Social Science & Medicine, 2001, 53: 627— 638.

[ 25 ] LC ONG, V CHANDRAN and R PENG. Stress experienced by mothers of Malaysian children with mental retardation. J. Paediatr. Child Health, 1999, 35: 358— 362.

[ 26 ] Pearson V, Chan TW. The relationship between parenting stress and social support in mothers of children with learning disabilities: A Chinese experience. Soc. Sci. Med, 1993, 37: 267— 274.

[ 27 ] Garson Jr A, Allen H. D, Gersony W. M, Gillette P. C, Hohn A. R, Pinsky W. W and Mikhail O, The cost of congenital heart disease in children and adults. A model for multicenter assessment of price and practice variation. Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 1994, Vol. 148 No. 10.

[ 28 ] Karl Theodore, HIV- AIDS in the Caribbean: Economic Issues Impact and Investment Response. Commission on Macroeconomics and Health Working Paper, March, 2001.

[ 责任编辑 童玉芬 ]