

基于政策源流理论的广西地中海贫血防治计划政策过程分析

黄媛^{1*} 李娜¹ 陈荔丽² 欧安红³ 陈英耀¹

1. 复旦大学公共卫生学院 卫生部卫生技术评估重点实验室 上海 200032

2. 广西壮族自治区卫生计生委 广西南宁 530021

3. 广西壮族自治区地中海贫血防治办公室 广西南宁 530021

【摘要】地中海贫血是我国南方一些省份高发的遗传性疾病,严重影响了我出生人口素质。本文依据 John Kingdon 的“政策源流”模型,对广西地中海贫血防治计划的形成过程进行分析,探讨该防治计划形成过程中的问题流、政策流和政治流,阐述三流汇聚及“政策之窗”开启的过程。广西地中海贫血防治计划的制定源于对妇幼健康问题的深刻了解,并由政策制定者调研构建方案体系。在国家深化医药卫生体制改革的政治环境下,广西的地中海贫血作为地方性的重大公共卫生问题得到了政策决策者的关注,在一定的政治时机下,三方源流形成合力推动了政策的出台。广西地中海贫血防治计划的出台遵循“政策源流”理论的基本原理和过程,为我国新医改背景下的公共卫生政策分析提供了理论和实践依据。

【关键词】政策源流理论;政策之窗;地中海贫血防治;政策形成

中图分类号:R197 文献标识码:A doi:10.3969/j.issn.1674-2982.2015.07.008

The policy process analysis of thalassemia prevention strategy based on policy stream theory in Guangxi

HUANG Yuan¹, LI Na¹, CHEN Li-li², OU An-hong³, CHEN Ying-yao¹

1. School of Public Health, Fudan University, Key Lab of Health Technology Assessment, Ministry of Health, Shanghai 200032, China

2. The Health and Family Planning Commission, Nanning Guangxi 530021, China

3. Executive Office of the Thalassemia Prevention, Nanning Guangxi 530021, China

【Abstract】Thalassemia is a genetic disease with a high-incidence rate which has influenced the health conditions of newborns in south China. In this paper, we analyze the policy process of thalassemia prevention strategy in Guangxi based on John Kingdon's policy stream theory, discussing the problem, policy and political flows of the strategy and analyzing how does the policy window open. We found that the thalassemia prevention policy was based on the deep understanding of the women and children's health conditions, and the policy entrepreneur had made a program for alleviating to and eradicating the problem. In the condition of deepening health system reform, the thalassemia prevention policy in Guangxi had attracted the attention of policy makers. At a right political time for policy-making, the three above mentioned flows came in bond pushing the policy window open. As long as the thalassemia prevention policy process is analyzed based on the policy stream theory, it could be a good theoretical and practical example for other public health policy analysis in China.

【Key words】Policy stream theory; Policy window; Thalassemia prevention and treatment; Policy progress

* 基金项目:广西地中海贫血综合防治计划的政策评估

作者简介:黄媛,女(1989年—),硕士研究生,主要研究方向为社会医学与卫生事业管理。E-mail: huangyuan@fudan.edu.cn

通讯作者:陈英耀。E-mail: yychen@shmu.edu.cn

地中海贫血(Thalassemia,以下简称“地贫”),是一种单基因的遗传病,因最早流行于地中海、中东及东南亚一带地区而得名。地贫是先天性基因缺陷致使人体不能正常合成血红蛋白珠蛋白引起的一种遗传性血液病。^[1]在我国,地贫是南方各省最常见、危害最大的遗传病之一,人群发病率高达10%以上,其中广西、广东、海南、云南、贵州为高发区。^[2]2010年,广西壮族自治区人民政府组织在全区范围内实施《广西壮族自治区地中海贫血防治计划(2010-2015)》(以下简称“广西地贫防治计划”),通过地贫防治服务能力建设,开展地贫筛查、产前诊断和公众宣教等地贫防治服务,实现到2015年全区重型地贫患儿出生率比2009年下降50%以上的目标。广西是我国较早由地方政府主导开展地贫防治工作的省份,以政策源流理论来分析广西地贫防治计划的形成过程,有助于理清各利益相关者的关系及其在政策形成过程中的作用。同时,三流汇聚推动地贫政策“政策之窗”开启的过程分析,帮助阐述了政策形成的潜在逻辑关系,对于政策过程的总结和推广有着重要的意义。

1 研究方法

1.1 政策源流理论框架

John Kingdon 最先提出了关于政策议程的多源流分析理论,他认为许多问题成为公共问题,最后提上政策议程,既有偶然性事件在其中发挥着重要的作用,又是问题、政策以及政治三大源流共同作用的结果。^[3]

政策源流理论将政策形成描述为三个过程,或者说是三个“流”,即问题流、政策流和政治流。问题流代表需要解决的公共问题。社会上有很多问题需要政府关注,但只有在解决问题的办法提出之后,问题才能称之为公共问题而被提上议程。政策流是为应对改变而提出的方案。在问题被提上解决议程之前,决策者必须给出至少一个供选择的解决办法,制定方案并准备落实。政治流通常由政治问题构成,例如选举结果、人事变动、利益集团或者是公众观点的改变。三类源流相互独立,大多数时候他们互不相关,但是当它们相互结合时,例如当问题得到关注、解决办法得以提出、政治环境可以支持这样的转变发生时,政策之窗就会开启,促进政策的形成。^[4,5]政策源流理论对政策形成过程的分析,主要包括政策问题的界定、政策方案的构建、政治环境的分析等

步骤,并基于三方源流的内容分析其推动政策形成,即促成政策之窗开启的过程。

1.2 文献分析法

通过文献分析了解广西地贫防治计划的政策背景,描述政策的发展过程。用于分析的文献主要有:(1)国家和广西有关出生缺陷防治的法律文本和政策规划,重点查阅有关地贫防治的文本;(2)广西地贫防治计划和相关实施计划的政策文本;(3)万方中文数据库和中国生物医药数据库公开出版的地贫预防和治疗的学术文章。

1.3 关键知情人访谈

2014年3月—10月,采用滚雪球的方法选择广西的21名关键知情人进行访谈,包括卫生政策制定者11人、卫生政策执行者4人、地贫防治专家5人、国际组织项目官员1人,用半结构化式的访谈提纲进行每人约60分钟的访谈,了解广西地贫防治政策的起因、政策需要解决的问题和政策的核心理念,探索政策形成的关键要素。在访谈对象知情同意的情况下对访谈内容进行录音,对定性访谈资料采用Word 2013进行转录,并使用Nvivo10.0定性分析软件对资料进行分析。

2 广西地贫防治计划的政策源流分析

2.1 问题流

在问题导向的政策议程体制下,一个公共问题能否被政策决策者们关注从而进入政策议程,取决于问题本身的重要程度、紧急程度、民众关注程度等因素。^[6]就广西地贫防治计划而言,可以将“问题流”归结为疾病发病的现状、严重程度、现有的应对条件以及对解决问题的认识。

2.1.1 出生人口缺陷高发

由于受到地理、历史等多种因素的影响,广西出生人口缺陷发生率高于全国的平均水平。其中,地贫是在广西高发的一种地方性遗传病,人群中的地贫基因携带率约为20%,远高于南方其它各省。地贫在少数民族集中居住的地区更为高发,壮族最多的百色、崇左地区,地贫基因携带率高达25.62%左右。胎儿水肿综合征长期位于广西出生缺陷疾病的第一顺位,2005年广西的出生缺陷率为21.6‰,其中50%为地贫患儿,地贫成为广西发病率最高、危害最大的遗传病,严重影响到了出生人口素质以及社会的和谐发展。^[7-9]

2.1.2 地贫带来沉重的经济负担和突出的社会矛盾

地贫对居民健康和家庭幸福危害很大。地贫患者常患有中重度贫血,需要规范输血才能存活。在输血的同时还需要配合使用除铁剂,以避免由于铁沉积而导致的多种并发症。相关研究表明,一例重型地贫患者终生的输血、除铁和相关并发症治疗的医疗卫生费用为 284 154 美元,劳动力损失和夭折的成本分别是 51 843 美元和 141 944 美元。^[10]骨髓干细胞移植是治愈 β 地贫的唯一方法,但是配型成功率较低、风险大、价格昂贵,每例移植的费用大约为 25 000 美元。^[11]由此看来,地贫高昂的治疗费用不仅给家庭带来了沉重的精神和经济负担,地贫发病人数的增多也在给社会增加重负。除了治疗费用昂贵外,血源不足已成为更多患者及其家属担忧的问题。近年来随着地贫发病人数的增多,频频出现地贫患者家庭因不堪输血费用的沉重负担聚集上访事件,严重地影响家庭的稳定和社会的和谐。

2.1.3 经济基础薄弱,因病致贫危险较大

广西出生人口缺陷发生率高于全国平均水平,地贫是首位的出生缺陷,也是导致不少家庭因病返贫的重要因素。2010 年,广西的人均 GDP 为 20 219 元,低于全国 30 015 元的平均水平;2010 年城镇居民人均可支配收入为 17 063.9 元,低于全国 19 109.4 元的平均水平。^[12]广西所辖 109 个区县中有 28 个国家级贫困县,在许多少数民族聚居的山区,地贫发病率高,但由于农村居民经济能力有限,基本无能力进行地贫筛查和产前诊断。广西是处在我国地贫高发带省份中人口较多、经济基础比较薄弱的省区,地贫对广西的影响比别的省区要大,带来的后果更为严重。

2.1.4 居民认识缺陷,一级预防失效

由于地贫目前无有效的治疗方法,且医治费用昂贵,因此,通过婚前检查、孕期筛查,对重型地贫高危胎儿进行产前基因诊断就成为了目前国际公认的首选预防对策。^[13, 14]但人们对于婚前孕前的地贫筛查认识并不充分。自 2003 年新《婚姻登记条例》颁布和实施公民自愿婚检后,广西婚前医学检查率由 2002 年的 56.41% 骤然下降至 2004 年的 1.55%,广西全区有 28 个县(市、区)婚检率为零,预防出生缺陷的第一道防线崩溃。由于受经济条件、文化背景、交通设施等综合因素影响,育龄青年不愿或很难自觉地接受婚检、地贫筛查或产前诊断等预防服务。地贫是典型的遗传性出生缺陷疾病,发病原因清楚、

预防措施明确、干预效果明显。因此,做好宣传教育、提高群众的地贫防治意识十分重要。

2.2 政策流

当问题被识别并得到社会中一部分人的关注时,围绕这个问题的解决就会产生许多政策建议,这些政策建议就形成了政策流。^[15]地贫虽然难治,但是可以预防。国际多年的实践证明,通过婚前、产前保健能够迅速和有效的减少地贫儿的出生。广西地贫防治工作主要围绕婚前保健和遗传咨询、孕期产前筛查和产前诊断以及新生儿疾病筛查和治疗等三个方面来开展。

2.2.1 创建婚检新模式、构筑第一道防线

推进以免费婚前医学检查为重点的婚育综合服务,将防治地贫等遗传性疾病的关口前移。《中国妇女发展纲要》、《中国儿童发展纲要》(以下简称“两纲”)指标中要求城市婚检率达到 80%,农村婚检率达到 70%。^[16]2007 年,广西部分县市开始探索婚姻登记和婚前保健联合办公的婚检工作新机制,促进婚前保健服务利用,强化出生缺陷一级预防。经过几年的探索,在 2009 年底开展母婴健康“一免二补”幸福工程,在全区免费开展婚前医学检查并将地贫筛查纳入免费婚检内容,对地贫产前筛查和新生儿筛查进行补助,落实出生缺陷三级预防策略,提升出生缺陷预防服务的可及性。将地贫筛查纳入免费婚检项目,建立地贫筛查与婚检、孕检相结合的工作模式,巩固地贫防治的第一道防线。

2.2.2 加强技术引进、提升防治能力

为促进防治技术的发展、提升地贫的防治能力,广西主动学习国外成功的防治经验,并积极引入地贫防治专家。2010 年自治区相关领导、专家到塞浦路斯考察学习了地贫防治经验,并与国际地贫协会签署技术协作和培训协议,为广西进行专项技术培训。成立了广西地贫技术专家组,专家组成员由国内外相关领域知名专家组成,为地贫防治工作提供技术保障;成立了中国医学科学院、广西医科大学地中海贫血联合实验室,提升地贫防治的科研能力;依托南方医科大学“广西地中海贫血防治计划实验室技术骨干培训基地”以及广西壮族自治区妇幼保健院、自治区人民医院、广西医科大学一附院、柳州市妇幼保健院的“地中海贫血防治计划培训基地”的优势,开展多形式、多层次的培训项目,建设人才队伍、提升出生缺陷防治服务能力。

2.2.3 投入专项资金、保障计划实施

筹资机制直接影响到政策的推行效果,稳定、可持续的筹资机制有助于政府调动充足的卫生财力资源,提高卫生服务的覆盖率。为重点解决出生缺陷防控技术服务能力不足的问题,自治区领导专程向国家相关部委领导汇报,争取国家发展改革委、原卫生部支持广西地贫防治工作。随后,国家发展改革委派出专家到广西进行调研,并投入专项经费为广西配备地贫筛查和诊断设备。自治区卫生厅以及各地政府也积极投入资金支持地贫防治基础设施建设,设立了人才培养专项经费用于人才队伍的建设;为提高防治服务利用的能力,自治区财政专项投入经费用于地贫防控能力建设和地贫基因诊断和产前诊断补助。

2.2.4 加强宣传教育、转变居民认知观念

通过媒体宣传、学校教育,广泛宣传地贫难治可防的防控理念,提高群众自觉参与意识。通过卫生、民政、人口计生部门联合办公,在各婚育综合服务点设立咨询宣传点,提高婚育重点人群地贫防治知识的知晓率;由医疗保健机构组织专家深入社区、村屯普及防治知识,提高群众参与出生缺陷防治意识;与教育部门合作,通过培训中学生物老师,将地贫的防治知识带入中学课堂,提高宣教效果。卫生、计生、民政、工会、共青团、妇联、残联等群团组织依据自身的工作特点,发挥各自优势,利用平面宣传、电视媒体、广播电台、健康讲座、健康咨询等活动开展地贫防治宣传,并利用相关节日举行宣传集会。以此提高地贫防治工作的群众参与意识,为政策制定提供公众基础。

2.3 政治流

政治流中,政府领导观点往往对政策变更有极大影响。当执政理念与民意一致时,则能最大程度上动员各方力量,更大程度上催化三源的汇合。^[15]保障公众健康是政府义不容辞的责任,能否做到科学发展、和谐发展,除经济发展指标以外,还取决于人民的健康指标。2009年《国务院关于进一步促进广西经济社会发展的若干意见》中提出^[17]，“要加快发展城乡医疗卫生事业,加快基层计划生育服务体系,加强婚前和孕前优生健康指导,开展地贫筛查,降低出生缺陷和先天性残疾发生率”。地贫防治成为广西经济社会发展的重要任务。

在这样的政治背景下,广西地贫防治工作得到

了自治区领导的重视。在政策问题具备了可行的解决方案后,需要以一定的形式进入政策议程,广西地贫防治主要是通过政府部门的组织和政治领导人的关注等方式进入政策议程。2010年初,针对广西地贫高发所带来的问题,自治区卫生厅结合工作实际撰写了广西地贫防治情况的报告。2010年3月1日,自治区政府主席主持召开地贫防治工作专题汇报会,自治区副主席、秘书长、办公厅主任和自治区民政厅、财政厅、卫生厅和人口计生委的有关负责人,以及自治区有关地贫防治专家参加。会议听取了自治区卫生厅关于广西地贫防治工作情况的汇报,研究了相关防治措施,并就加强防治工作做出安排部署。根据会议纪要的精神,由卫生厅牵头,各相关部门配合制定地贫防治计划。地贫防治工作得到了自治区政府的重视,上升到了自治区的战略性发展地位。

2.4 政策之窗的开启

问题流、政策流和政治流是相对独立存在的,三流并不会自动实现汇合。当三种源流相对成熟时,需要适当的时机和政策经营者的推动,才能汇聚到一起推动政策之窗的开启。^[15]2009年4月,《中共中央国务院关于深化医药卫生体制改革的意见》中提出,要全面加强公共卫生服务体系建设,鼓励地方政府根据当地经济发展水平和突出的公共卫生问题,在中央规定服务项目的基础上增加公共卫生服务内容。^[18]

地贫是在广西高发的地方性疾病,结合广西出生缺陷高发所引发的社会问题,政策制定者深刻地认识到解决地贫高发的问题在全区妇幼健康工作中发挥着战略性的作用。在国家和地方政府深化医药卫生体制改革的背景下,地贫作为广西的重大公共卫生问题,得到了中央和自治区领导的重视,也正是在这样的时机之下,卫生厅作为主要政策经营者向自治区政府递交了《广西地中海贫血防治工作情况汇报》,将广西地贫防治工作提上政策议程。2010年3月,自治区政府时任主席专门主持召开会议,专题研究地贫防治工作,这成为了广西地中海贫血防治策略构建的“机会之窗”,即政策倡导者提出地贫防治制度化的最佳时机。广西根据自身社会经济的发展 and 主要的公共卫生问题,制定了广西地贫防治计划,并作为广西的医改特色项目。自此三源合流,广西地中海贫血防治的“政策之窗”正式开启。

3 启示

从上述的分析来看,广西地贫防治计划这一政策的形成符合“政策源流”的理论阐述,地贫“政策之窗”的开启源于问题流、政策流和政治流的耦合与推动。

3.1 政策问题的界定是政策形成的前提条件

现实中的公共问题得以深刻阐述、挖掘本质,是政策形成的前提条件。广西地贫防治计划是问题导向的政策,是基于广西地贫高发、出生人口缺陷发生率高公共健康问题而制定的公共卫生政策。出生人口缺陷高发是关系当地居民健康和幸福的重大民生问题,对于居民来说,出生缺陷的发生给家庭带来较重的精神负担和经济负担,影响生活质量和家庭幸福;对于政府部门来说,出生缺陷高发影响到了人民健康水平和社会稳定,对于社会的发展和和谐社会的构建都产生了负面影响。结合广西出生缺陷高发的实际问题,政策经营者深刻地认识到以预防地贫为切入点降低广西出生缺陷发生率、提高出生人口素质,是广西经济社会发展的必然要求。因此,广西地贫防治“政策之窗”的开启是民生诉求向政策转化的结果。

3.2 政府推动是政策之窗开启的关键因素

广西地贫防治计划是在深化医改背景下,基于当地妇幼公共卫生状况提出的医改特色项目,从筹资机制、管理模式、卫生人力、技术网络等方面做出了因地制宜的设计,为地贫“政策之窗”的开启提供了系统的应对方案。地贫防治的问题流、政策流蓄势待发的时候,广西地贫防治的问题得到了政府部门的关注,广西地贫防治的设想得到了国家卫生部门的肯定。自治区主席领导组织制定地贫防治方案,自治区政府专门成立了由十余个厅局部门负责人组成的地贫防治工作领导小组,广西地贫防治工作得以推进。公共卫生政策涉及的是全人群的卫生行动,覆盖范围广、涉及人数多,因此公共卫生政策的政策之窗开启需要有政府的推动和倡导,需要有对应层面的管理者、决策者的支持,因为只有一定面上的相关主管机构才有决策权。政府在组织、基础建设、制定政策和资金投入上的主导作用是推动预防计划的关键因素。

3.3 多部门协作合力推动政策之窗开启

三种政策源流需基于一定的时机并在政策经营

者的推动下才能促发政策之窗的开启,广西地贫防治计划的制定是多部门合作推动政策形成的过程,是多部门联防联控的政策性措施。广西地贫防治计划涉及到卫生、人口计生、发展改革、民政、教育、宣传、财政、妇儿工委、残联、共青团、工会等十一个政府部门和群团组织,其中卫生部门是主要的政策经营者,卫生厅妇幼处是广西地贫防治政策制定的提出者,也是广西地贫防治计划政策文件的起草者,为相关部门的地贫防治决策提供技术支持,并且担任地贫防治计划倡导者和监督者的角色。卫生部门以各级妇幼保健院作为网络基础,制定地贫防治机构建设标准,建设地贫防治技术网络,为地贫的防治提供关键的技术服务。在多部门协作的机制中,各部门的工作主要围绕卫生部门展开,包括支持性、合作性和促进性的合作关系,卫生部门发挥着核心的作用。各相关部门在自治区政府的领导下,以卫生部门为主导,形成了地贫防治的政府管理和督导网络。

4 小结

公共卫生政策是以改善人群健康为目的,覆盖地域广、涉及人口多、目标实效性强。广西地贫防治计划以地贫防治为突破口,创新以人为本、多部门联合的婚育综合服务模式,加强出生缺陷防控技术网络建设,建立了“政府主导、部门配合、卫生干预、群众参与”的出生缺陷干预长效工作机制。总结广西地贫防治计划制定的政策经验,区域性地贫防治策略的构建需要开展区域内相关问题的调查,基于当地迫切需要解决的公共卫生问题研讨政策方案;需要有相关层面政府部门的支持,由政府统筹实现与国家部委的沟通 and 与国际组织的合作,为政策之窗的开启创造时机;需要由多部门协调分工,合力推动地贫防治政策之窗的开启。广西地贫防治计划的政策制定经验值得我国其他地贫高发地区借鉴,并可以在下一步的政策执行中总结实践经验,为政策的执行和完善提供指导意见。

参 考 文 献

- [1] 中国地中海贫血防治网. 认识地贫[EB/OL]. [2015-04-15]. <http://www.chinathal.com/product/class/>
- [2] 中国遗传咨询网. 地中海贫血[EB/OL]. [2015-04-15]. <http://www.gcnet.org.cn/essays../thalassemia.html>
- [3] Kingdon W J. 议程、备选方案与公共政策[M]. 北京:中国人民大学出版社, 1984.

- [4] Guldbrandsson K, Fossum B. An exploration of the theoretical concepts policy windows and policy entrepreneurs at the Swedish public health arena[J]. Health Promotion International, 2009, 24(4): 434-444.
- [5] 曾令发. 政策溪流: 议程设立的多源流分析——约翰 W. 金登的政策理论述评[J]. 理论探讨, 2007(3): 136-139.
- [6] 姚澄. 多源流视域下我国中医药政策的嬗变[J]. 江苏中医药, 2009(8): 69-71.
- [7] 海霞. 地中海贫血离我们并不远[EB/OL]. [2015-04-15]. <http://cntem.39kf.com/shtml/2524-b-41.shtml>
- [8] 陈筱华, 周惠琼. 婚检人群地中海贫血筛查的分析[J]. 广东医学, 2009, 30(7): 1140-1141.
- [9] 赵应斌. 广西地中海贫血基因缺陷研究[J]. 右江民族医学院学报, 2001, 21(4): 140.
- [10] Ginsberg G, Tulchinsky T, Filon D, et al. Cost-benefit analysis of a national thalassaemia prevention programme in Israel[J]. Journal of medical screening, 1998, 5(3): 120-126.
- [11] Issaragrisil S. Hematopoietic stem cell transplantation in Thailand[J]. Bone Marrow Transplantation, 2008(42): 137-S138.
- [12] 中华人民共和国国家统计局. 各地年度数据[EB/OL]. [2015-03-28]. <http://www.stats.gov.cn/>.
- [13] S A S, S A, S D. A stepwise α - thalassemia screening strategy in high-prevalence areas[J]. European journal of haematology, 2013, 91(2): 164-169.
- [14] 周玉球. 地中海贫血表型筛查和基因诊断的现状与展望[J]. 中国检验医学杂志, 2012, 35(5): 394-398.
- [15] 唐檬, 刘文彬, 赵列宾, 等. 上海市住院医师规范化培训效果的初步评价[J]. 中国卫生资源, 2013(2): 106-109.
- [16] 中华人民共和国中央人民政府网. 国务院关于印发中国妇女发展纲要和中国儿童发展纲要的通知[EB/OL]. [2015-03-28]. http://www.gov.cn/zwgk/2011-08/08/content_1920457.htm
- [17] 中华人民共和国中央人民政府网. 国务院关于进一步促进广西经济社会发展的若干意见[EB/OL]. [2015-04-15]. http://www.gov.cn/gongbao/content/2009/content_1487010.htm
- [18] 中华人民共和国中央人民政府网. 中共中央国务院关于深化医药卫生体制改革的意见[EB/OL]. [2015-04-15]. http://www.gov.cn/test/2009-04/08/content_1280069.htm

[收稿日期:2015-05-07 修回日期:2015-06-02]

(编辑 刘博)