

序：为众人抱薪者，不可使其冻毙于风雪

为众人抱薪者，不可使其冻毙于风雪。这是 2020 年非常流行的一句话，意思是说不应该让那些为社会做过贡献的人身处悲境，死于黑暗。

这句话放在尘肺病农民问题上也是合适的。

回望过去四十年中国的社会进步，城市发展，工业强盛。背后没有一处不是农民工、底层工人、劳动者在艰苦劳作。

我们之所以能自信地说中国人是勤奋的，也正是像这样的中国人在艰辛付出。

这个过程中，付出的不仅仅是体力和劳动，还有健康和生命。

我有时会思考，中国人确实历来是最厚重而艰辛的民族。

战争年代我们用血肉铸就长城，和平年代依然用血汗铸成繁荣和昌盛。

时至今日，中国的经济已经得到巨大的发展，城市建设甚至远超美国和欧洲，整个世界无不投来赞叹的目光。

然而只有中国人自己真正知道，所有火热的经济数据背后，都深藏着冰冷的统计代价和血泪。

这一点置身于过去四十年浪潮中的人，或多或少都有体会。

时代的大浪不仅仅是光鲜和耀眼，更多是无奈与心酸，无数的惨痛和生命，都成了历史里的尘埃。就拿尘肺病农民来说，现在我们还能看到的如此之多的尘肺病农民，其实也不过是尘肺病农民这个巨量问题，残存到如今的一部分。

过去几十年，有无数在矿山、作坊、涵洞、工地，这些在建设第一线工作而患上尘肺病的工人和农民，已经死在了痛苦、贫穷、无助、孤独之中。

他们中许多人的名字，我们永远无法知道。

其中一些在孤独中痛苦死去的人，甚至不会有人记得，他们曾经来到这个世界。我时常在想，每一出美好喜剧的幕后，都藏着最深重悲剧。

现在，时间走到了 2021 年初，回望过去一年多的时间，有一句话和一件事让我印象很深。这句话就是本序言的题目，为众人抱薪者，不可使其冻毙于风雪。

尘肺病农民正是这样的抱薪者，是为中国的城市工业社会经济建设付出了健康和血汗的中国人。他们中许多已经离开了人世，还有一些在艰难和贫困中承受尘肺病带来的痛苦。因为尘肺病，身体的痛苦几乎都是伴随着整个家庭的贫困而来。

我们大爱清尘去年完成的这本调查报告显示，2019年度尘肺病农民家庭各项支出中，医疗支出占比高达77%，而超过一半的尘肺病农民家庭年收入低于12000元人民币。而整个尘肺病农民家庭年收入也仅仅只有17246.9元。如果我们以患者、其配偶，以及家庭平均赡养的1.66位老人或子女来粗略估计，家庭人口为3.66人，那么家庭人均年收入为4712.3元，家庭人均月收入为392.7元。

2020年全国两会期间，李克强总理说，中国是一个人口众多的发展中国家，我们人均年可支配收入是3万元人民币，但是有6亿中低收入及以下人群，他们平均每个月收入也就1000元左右。然而，我们大爱清尘2020年度的调查显示尘肺病农民家庭人均月收入仅为392.7元。

这是家庭年收入，当然许多尘肺病农民甚至并没家庭，亦或者有家庭而因病支离破碎。

他们都是为繁荣富强付出过血汗和健康的人，他们中太多人已经不在人世，而活着的尘肺病患者真正切切地生活在寒冷的风雪中。

全国政协委员孙承业说“尘肺病农民不仅是中国社会建设的奉献者，更是中国社会建设的牺牲者。”

而我们要做和正在做的事，就是不让尘肺病患者及其家庭，冻毙于风雪中。就是不让真正的辛勤劳动者，冻毙于风雪中。

每一个艰辛劳作的中国人，都不应该收获如此悲惨的结局。

前面我提到，过去的一年多，除了为众人抱薪者，不可使其冻毙于风雪这句话。还有一件事也给我留下了深刻的印象。

2020年的中印冲突中，有数名中国军人为国牺牲，死在了守卫国家和人民的岗位上。

在舆论上有一些负面观点认为，这些士兵和军官本来就是做这个工作的，拿这份钱，担这份责任，死了有什么好吹捧歌颂的。

这些负面观点让我想起这些年也有个别的人提出，这些农民工和工人，本来就是干这份工作的，拿这份工资，吃这份苦的，病了死了穷了有什么好说的。

我意识到，这两种负面观点的逻辑是一致的，我拿出来讲，并不是要批评这些言论。我只是表达我们这个国家最朴素的价值观，我只是要歌颂勇敢流血的勇士，我只是要关怀付出血汗的工人农民。

这些歌颂，这些关怀，比之于他们为我们这个国家和社会付出的代价与生命，实在微不足道。

我们这个国家民族，历经战火和硝烟，用血肉铸成长城，和平来之不易。

我们这个国家民族，四十年经济浪潮，用血汗铸成大厦，富强来之不易。

为众人抱薪者，不可使其冻毙于风雪。

我们要做和正在做的事，就是不让尘肺病农民及其家庭，冻毙于风雪中。就是不让真正的辛勤劳动者，冻毙于风雪中。

这是我们这个国家民族最朴素的价值观，也是大爱清尘最坚定的价值观。

王克勤

大爱清尘创始人

2021年2月26日

目录

序：为众人抱薪者，不可使其冻毙于风雪.....	i
主报告：疫情防控与尘肺病防治攻坚背景下我国农民工尘肺病防治现状及相关建议.....	1
第一章 疫情防控背景下的尘肺病农民工.....	1
第二章 新形势下的尘肺病农民工保障现状.....	2
1. 医疗负担大.....	2
2. 生活压力大.....	3
(1) 经济状况：入不敷出，家庭欠债.....	3
(2) 生活水平评价：相对剥夺感在尘肺农民群体中大量发生.....	6
(3) 生活需求：疾病与贫穷带来多方面需求.....	7
第三章 尘肺病农民工保障现状背后的政策原因.....	7
1. 法律缺位，政策补偿.....	8
2. 患者保障力度仍不足.....	8
3. 尘肺病筛查明显不足.....	9
(1) 职业病诊断难度大.....	9
(2) 政府筛查力度有限.....	10
第四章 部分行业、企业仍是预防的重难点.....	11
第五章 关于建立尘肺病专项保障制度的建议.....	12
1. 加强组织领导.....	12
(1) 由中央层面进行专项机制的顶层设计.....	12
(2) 以省级政府为责任单位、组织专项保障机制运行.....	13
2. 多渠道筹集专项保障资金.....	13
3. 组织对接尘劳动者的筛查及劳动能力鉴定.....	13
4. 以专项资金保障患者的基本医疗及生活.....	14
5. 资金量估算.....	14

6. 其他建议.....	14
分报告一 部分地区尘肺病农民工救治救助现状调查.....	15
1. 绪论.....	15
1.1. 研究背景.....	15
1.2. 研究目的.....	16
1.3. 研究方法.....	16
1.3.1. 问卷调查.....	16
1.3.2. 一对一/小组访谈.....	16
1.4. 研究对象.....	17
1.4.1. 基本信息.....	17
1.4.2. 以往务工状况：劳动关系不明确，劳动保障缺失.....	19
2. 部分地区尘肺病农民工救治救助现状.....	22
2.1. 诊断现状.....	22
2.1.1. 医学诊断：偶然发现居多，误诊率较高.....	23
2.1.2. 职业病诊断：劳动关系难以确认，职业病诊断困难重重.....	25
2.2. 医疗现状.....	29
2.2.1. 用药：经济负担大，公立医疗资源支持不足.....	30
2.2.2. 住院：县区医院成为就医首选，经济条件产生一定限制.....	34
2.2.3. 健康管理：正规健康指导不足，部分患者求助于偏方与迷信.....	36
2.3. 生活处境.....	38
2.3.1. 经济状况：入不敷出，家庭负债.....	39
2.3.2. 生活水平评价：相对剥夺感感知者居多.....	43
2.3.3. 生活需求：疾病与贫穷带来多方面需求.....	44
3. 各地尘肺病农民工保障政策概览.....	45
3.1. 国家层面相关政策.....	45
3.2. 各地落实情况.....	47
3.2.1. 尘肺病筛查情况.....	47
3.2.2. 分类救治救助情况.....	49

3.2.3. 工伤保险扩面情况.....	56
3.3. 亟待解决的保障难题.....	56
3.3.1 部分地区患者保障力度不足.....	56
3.3.2. 尘肺病筛查明显不足.....	57
4. 总结与建议.....	59
4.1. 总结.....	59
4.2. 建议——建立尘肺病专项保障制度.....	61
4.2.1. 加强组织领导.....	61
4.2.2. 多渠道筹集专项保障资金.....	61
4.2.3. 组织对接尘劳动者的筛查及劳动能力鉴定.....	62
4.2.4. 以专项资金保障患者的基本医疗及生活.....	62
4.2.5. 资金量估算.....	62
4.2.6. 其他建议.....	63
分报告二：以劳动者为主视角的尘肺病预防现状调查.....	64
1. 绪论.....	64
1.1. 研究背景.....	64
1.2. 研究目的.....	65
1.3. 研究方法.....	65
1.3.1. 定量调查.....	65
1.3.2. 定性调查.....	66
2. 中国尘肺病预防监管体系及要求.....	66
2.1. 预防监管体系及各相关方职能.....	66
2.2. 尘肺病预防监管的具体要求.....	68
2.2.1. 立法执法方面.....	68
2.2.2. 防尘管理方面.....	69
2.2.3. 改革工艺方面.....	69
2.2.4. 个人防护方面.....	69
2.2.5. 健康教育方面.....	69

2.2.6. 职业体检方面.....	69
3. 涉尘企业尘肺病预防现状.....	71
3.1. 整体现状.....	71
3.1.1. 行业现状.....	71
3.1.2. 粉尘接触情况.....	72
3.2. 企业预防现状.....	73
3.2.1. 职业卫生制度建立落实情况.....	73
3.2.2. 防尘技术使用情况.....	74
3.2.3. 个体防护发放及监管情况.....	75
3.2.4. 职业卫生培训组织情况.....	76
3.2.5. 劳动保障情况.....	78
3.3. 政府监督现状.....	79
3.4. 个人预防现状.....	80
3.4.1. 个体防护佩戴情况.....	80
3.4.2. 疾病认识.....	80
3.4.3. 防护意识.....	81
4. 我国尘肺病预防困境.....	83
4.1. 劳动者自身的预防困境.....	83
4.1.1. 工作流动性大，不重视劳动保障.....	83
4.1.2. 受教育程度低，防护意识仍待提高.....	85
4.2. 涉尘企业的预防管理困境.....	86
4.2.1. 资本逐利性导致对职业卫生投入不够.....	86
4.2.2. 缺乏职业卫生专职人员.....	87
4.3. 基层医疗机构的宣传困境.....	87
4.3.1. 基层医疗机构宣传覆盖有限.....	87
4.3.2. 基层医疗机构对尘肺病的认识能力有限.....	88
4.4. 卫生行政部门的监督执法困境.....	88
4.4.1. 多次改革造成人员流失.....	88
4.4.2. 部门协作不够，工作效率有待加强.....	88

4.5. 典型案例与分析.....	89
5. 总结与建议.....	90
5.1 总结.....	90
5.2 建议.....	91
5.2.1. 通过供应链倡导等方式，形成行业自觉.....	91
5.2.2. 扶持小微企业进行尘肺病预防管理制度建设及实践.....	91
5.2.3. 加强职业卫生专业队伍建设.....	91
5.2.4. 拓宽宣传教育的广度深度.....	92
分报告三 大爱清尘农村社区尘肺病康复中心研究.....	93
1. 绪言.....	93
1.1. 研究背景.....	93
1.2. 文献综述.....	94
1.3. 研究目的与假设.....	94
2. 尘肺病农民康复效果.....	95
2.1. 身体机能明显提高.....	95
2.1.1. 运动耐力明显提高.....	95
2.1.2. 呼吸困难情况减轻.....	96
2.1.3. 整体医疗需求相对减缓.....	97
2.2. 心理状态明显改善.....	97
2.3. 健康方面知识增长，生活习惯得到改善.....	97
2.4. 对生活的满意度显著提高.....	97
3. 康复项目参与度及参与原因分析.....	98
4. 总结与建议.....	100
分报告四 防疫背景下尘肺病农民工生存状况及需求调查.....	101
1. 绪言.....	101
1.1. 研究背景.....	101
1.2. 研究目的与假设.....	102

1.3. 研究方法.....	102
1.4. 研究对象.....	103
1.4.1. 地域分布.....	103
1.4.2. 患者基础信息.....	104
2. 疫情对尘肺病农民的影响.....	104
2.1. 医疗影响.....	104
2.1.1. 就医与住院：防疫隔离要求限制就医.....	104
2.1.2. 用药：疫情对购药产生负面影响，慢性病患者关注不足.....	105
2.2. 家庭生活影响：收入锐减，支出增加.....	106
2.3. 心理影响：可能加重了原本的抑郁焦虑情绪.....	108
2.4. 互联网与信息接收：疫情期间难以通过网络途径实现“自救”.....	110
3. 建议.....	111
3.1. 加强基层在疾病防控方面的作用和能力.....	111
3.2. 纳入门诊慢性病.....	112
3.3. 通过电视广播与基层机构进行预防宣传.....	112
致谢.....	113

主报告：疫情防控与尘肺病防治攻坚背景下我国农民工尘肺病防治现状及相关建议

大爱清尘政策研究中心 潘麟玉

大爱清尘执行秘书长 窦璐

尘肺病是在职业活动中长期吸入生产性粉尘，并在肺内滞留而引起的以肺组织弥漫性纤维化为主的疾病。过去几十年，我国经济高速发展，然而粗放发展积累的以尘肺病为焦点的职业病问题集中显现。自上世纪 90 年代起，大量农民工涌入到煤炭、矿山、有色金属、石棉、水泥、建筑等行业，由于职业健康检查覆盖率低和用工制度不完善等原因，尘肺病农民工在患病后往往极难走上职业病诊断鉴定程序，因此判断**我国尘肺病实际发病人数远高于报告病例数**。尘肺病农民工是一个特殊的“三无”群体，他们中大部分人由于没有劳动合同、没有参加工伤保险、没有稳定的保障机制，返乡后的医疗救治与基本生活无法解决，进而引发一系列社会问题。

2020 年对于尘肺病农民工群体而言无疑是特殊的一年。这一年，“尘肺病防治攻坚行动”已经开始并进入加速收尾阶段，“分类救治救助”提到政府工作日程上。但与此同时，新冠疫情对社会的各个层面造成的冲击也影响了尘肺病农民群体的生活。本报告将以此为背景阐述我国尘肺病农民生存近况。

第一章 疫情防控背景下的尘肺病农民工

2020 年开年，新冠肺炎疫情在全球爆发。根据大爱清尘 2020 年三四月间对来自山东、江西、湖北、河南、山西、青海、云南、重庆、陕西、辽宁等 13 个省市自治区的尘肺农民进行的“防疫背景下尘肺病农民工生存状况及需求调查”（详见分报告四），**对于既属慢性病群体，又在很大程度上属于贫困人群的尘肺病农民工而言，更是面临着医疗生活两方面的难题。**

在就医情况方面，**80.96%的尘肺农民在疫情期间的没有去医院问诊**。在这些人中，只有 28%表示因病情不重而不需要住院，而其余患者均因疫情相关因素未能就诊。隔离要求是最主要的原因（58.33%的人选择了这一项），担心去医院被感

染（新冠肺炎）而放弃的（37.1%），交通管制而到不了医院的（12.9%）也有很多。在实际去往医院的患者中，除了一成因医生认为其病不重不需要住院外，其余需要住院的患者只有半数最终进行了住院治疗。

尘肺病尚无医疗终结，78.12%的患者表示需长期吃药。然而由于上述隔离要求和担心感染的考虑，只有46.83%的尘肺农民有过买药/拿药的行为，其中63.04%的患者明确表示，疫情对其买药产生了负面影响。同时，互联网医疗在农村基层方兴未艾，调查中60.18%的尘肺农民表示对其没有了解，这意味着当疫情阻断线下求医问药途径之时，其很难转向网络渠道进行“自救”。

在生活上，85.56%的尘肺农民表示其在疫情期间家庭收入有明显减少，同时由于部分家庭孩子在家上网课增加了一定移动网络资讯费或设备费的支出，或者部分地区生活必需品价格上涨等原因，41.58%的农村尘肺家庭支出有明显增加。74.40%的尘肺农民将“家庭相比往常更加缺少收入来源”列为疫情期间自身难以解决的困难。

而在2020年8月进行的实地调研中，我们发现，随着我国疫情得到有效控制，患者疫情期间的医疗困境得到了改善，基本恢复常态水平；但家庭经济带来的负面影响仍困扰着尘肺病农民家庭。

第二章 新形势下的尘肺病农民工保障现状

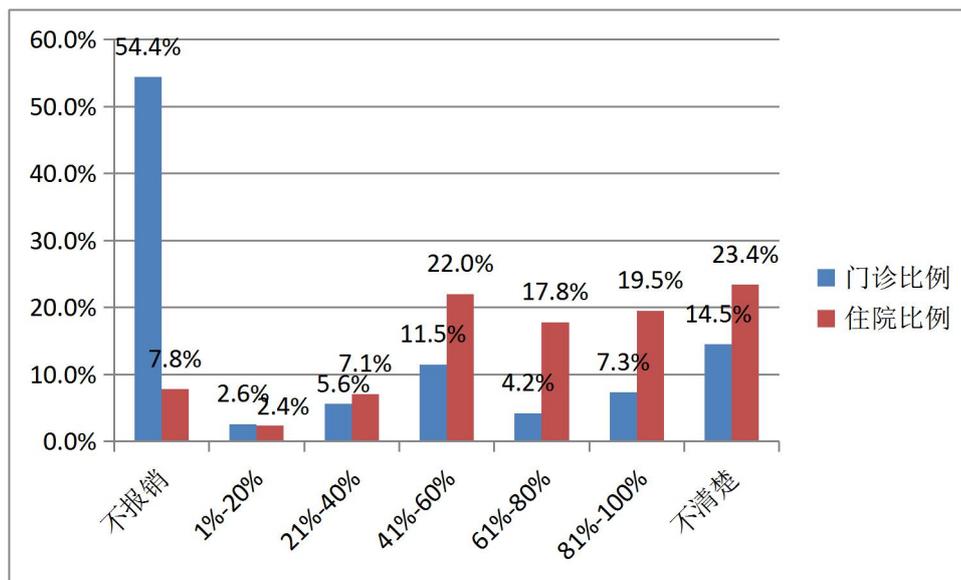
2020年8月，根据中国地理分区，大爱清尘选择了2019年未进行过调研且2019年8月之前未出台过专项保障制度的多个地区进行调研：江西、湖北（除郟西）、内蒙古、河北、甘肃、云南、辽宁（除葫芦岛），共收集有效患者问卷595份。形成了2020年部分地区尘肺病农民工救治救助现状调查（见分报告一），可以看出，尘肺病农民群体仍然面临较为困难的处境。

1. 医疗负担大

在医疗行为上，28.3%受访患者出现过尘肺病及其合并症病情急重但是没有用药的情况。经济条件限制是用药不足的首要原因，有130名患者表示“经济条件限制，没钱”，占有效问卷量的80.2%（N=162），许多患者在用药过程中有药不对症和抗生素等药物滥用等问题。受访者中33.7%的出现过不遵医嘱住院的

情况（N=587），而问到没有住院的原因，有 147 名、超过四分之三（N=193）的患者直言“住不起”。

在医疗花费上，2020 年调研发现绝大多数患者在治疗尘肺病上仍然主要依靠基本医疗保险（新农合）进行报销，大病保险、民政城乡医疗救助和扶贫补贴的覆盖面有限，工伤保险更是微乎其微。如下图所示，尘肺病相关门诊多数不报销，住院报销额度取决于患者是否为贫困/低保户，以及在何种类别的医院住院，



（尘肺病相关门诊、住院报销比例）

医保结算之后，患者过去一年中医疗费用（包括门诊费用和住院费用）的报销情况：近一年来患者的尘肺相关门诊的自付金额平均值为 4097.1 元（标准差为 5497.1 元），中位数为 2500 元（四分位差为 4700 元），最大值为 70000 元；近一年尘肺病相关住院的自付金额平均值为 6275.0 元（标准差为 12855.7 元），中位数为 2800 元（四分位差为 7000 元），最大值为 160000 元，可见，不同患者间的住院自费金额差别较大。虽然总体来说住院的自付金额仍然高于门诊，但是从报销情况来看，尘肺相关住院的报销比例整体上高于门诊。

2. 生活压力大

（1）经济状况：入不敷出，家庭欠债

从家庭总收入来看，尘肺病患者家庭的收入水平整体非常低，内部也存在一定的分化。平均值为 17246.9 元（标准差为 20201.2 元），如果我们以患者、其配偶，以及家庭平均赡养的 1.66 位老人或子女来粗略估计，家庭人口为 3.66 人，

那么家庭人均年收入为 4712.3 元，家庭人均月收入为 392.7 元，总理说有 6 亿人月收入仅 1000 元，尘肺病农民工及其家人的收入甚至还远低于这个数字。

受访者过去一年的家庭各项收入情况（元/年）

变量	频次（人）	均值	中位数	最小值	最大值
农业收入	540	2946.7	1275	0	45000
自己及配偶工作收入	501	6817.6	0	0	60000
其他家庭成员工作可支配收入	483	7847.5	800	0	240000
保障收入	419	2345.0	0	0	37000
其他收入	307	744.9	0	0	36000
总收入	591	17246.9	12000	0	244500
变量			有效频次	均值 (%)	中位数 (%)
自己及配偶务工收入占总收入的百分比			477	32.53	.00
其他家庭成员可支配收入占总收入的比例			463	32.97	7.69
保障收入占总收入的比例			405	19.38	.00

各项收入占家庭总收入的比例

从收入分层来看，超过 10% 的患者家庭年总收入不足 2000 元，有 23 位患者表示去年一年家庭总收入为 0；有超过 50% 的患者家庭年收入在 12000 元及以下，超过 90% 的患者家庭年收入在 37000 元及以下。

受访者家庭年收入累计百分比表（N=591）

收入范围（元）	频次	百分比（%）	累计百分比（%）
0-2000	60	10.2	10.2
2001-4000	66	11.2	21.3
4001-6000	60	10.2	31.5
6001-9000	54	9.1	40.6
9001-12000	73	12.4	53.0
12001-15000	45	7.6	60.6
15001-20000	60	10.2	70.7
20001-26000	58	9.8	80.5
26001-37000	59	10.0	90.5
37001-48000	27	4.6	95.1
48001-80000	23	3.9	99.0
80001-244500	6	1.0	100.0
合计	591	100.0	

从支出情况来看，我们着重关注了家庭总支出情况与各项支出（尤其是医疗支出）占总支出的比例情况。

受访者家庭年支出平均值为 32671.1 元，超出家庭平均年收入 17246.9 元，虽然各地情况有差别，但是入不抵出是一个常见现象。2020 年调查的 6 个地区（7 个省份）中，共 80.2% 的受访家庭入不敷出（N=591），这一数字远高于 2019 年调查的 64%。



（各地尘肺病患者家庭平均收入与平均支出情况）

各项支出中，最主要的部分是医疗支出，从平均值和中位数来看，医疗支出都超过了生活支出。年均医疗支出为 13273.3 元，单这一项支出，就占去年家庭年收入均值的 77.0% 左右。而教育支出也是重要的一项，年均教育支出为 8458.0 元。

从各项支出占家庭总支出的比例来看，医疗支出占家庭总支出的比例平均约为 36.42%，超过了生活支出占家庭总支出的比例，后者为三分之一左右，教育支出占总支出的平均比例为 14.41%。

受访者过去一年的家庭各项支出情况（元/年）

变量	有效频次 (人)	均值	中位数	最小值	最大值
农业支出	508	1944.1	700.0	0	67000.0
生活支出	543	10398.3	7200.0	0	180000.0
医疗支出	550	13273.3	7500.0	0	700000.0
教育支出	461	8458.0	0	0	1000000.0
人情支出	503	5147.3	3000.0	0	160000.0
其他支出	213	723.0	0	0	32000.0
总支出	594	32671.1	26000.0	900.0	250000.0

如下表所示，全部的受访患者中，只有 40 位尚有存款，占有效受访问卷的 6.8% (N=591)；但是高达 61.8% 的患者家庭有欠债 (N=592)。从存款的额度和欠债的额度上来看，后者的平均值接近前者的两倍，欠债的中位数为 30000 元，存款的中位数却只有 8000 元。

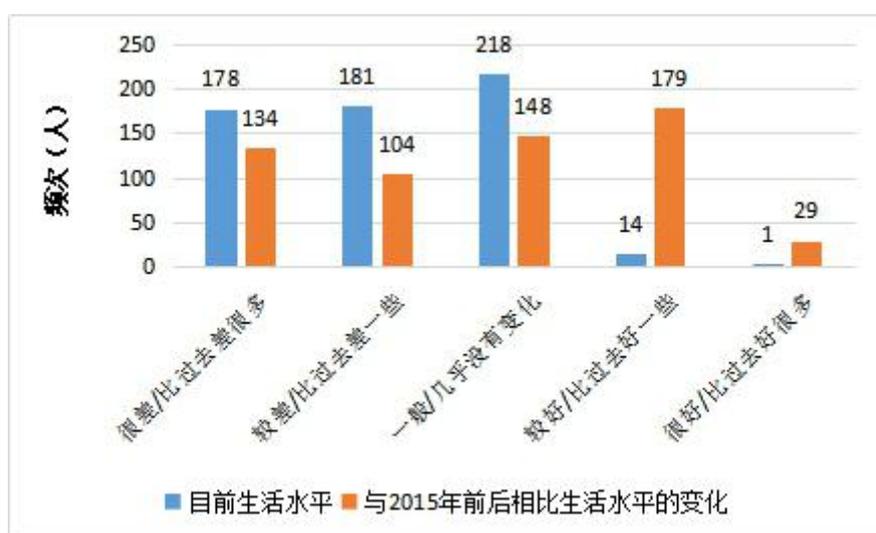
受访患者家庭存款与欠债情况

数额（元）	有效频次	均值	中位数	最小值	最大值
存款	40	25437.5	8000.0	1000	500000
欠债	362	50256.1	30000.0	600	600000

（2）生活水平评价：相对剥夺感在尘肺农民群体中大量发生

尘肺病患者对于生活的主观评价下图所示，调查中采取与社区邻里的横向比较和与五年前状况的纵向比较的方式进行询问，以研究受访者的相对获得感与相对剥夺感。

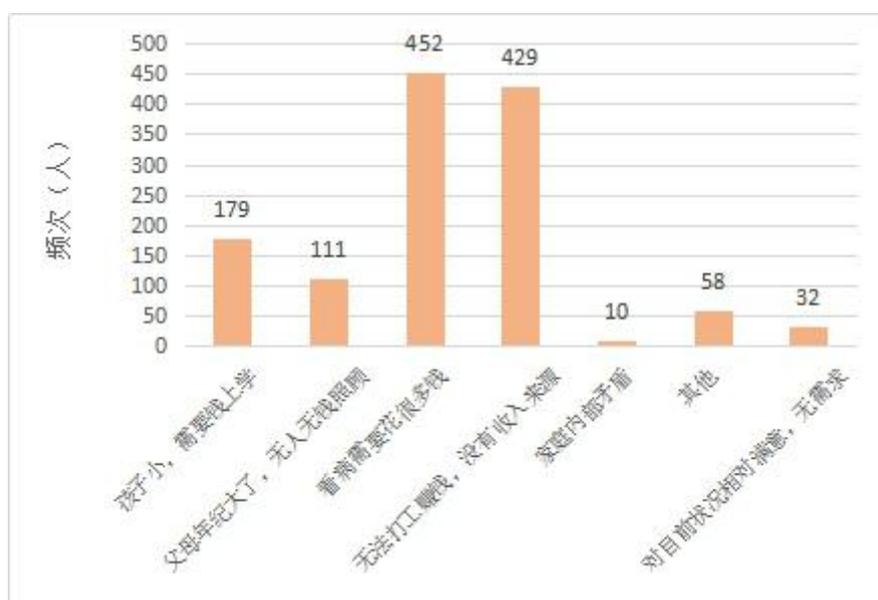
在横向的层面上，只有 2.6% 的患者表示与亲友邻居相比，自己家里目前的生活水平“较好”或“很好”，36.8% 的患者选择了“一般”，30.6% 的患者表示“较差”，有 30.1% 的患者表示“很差”，将亲友邻居的生活水平作为当地普通的生活水平，那么意味着有超过 60% 的尘肺病患者及其家庭认为自己处在较为贫困的处境之中。而与 2015 年前后相比，有 35% 左右的患者表示自己目前的生活水平“比过去好一些”或“比过去好很多”，但仍然有 65% 左右的患者认为自己的生活水平没有变好，显然这些主观上感知到相对剥夺感的人群，并没有获得发展允诺的幸福感和满足感。



（生活水平的横纵向比较）

（3）生活需求：疾病与贫穷带来多方面需求

对多数患者而言，尘肺病带来的不仅是个人健康水平和生活质量的下降，更是整个家庭的失陷，伴随疾病的是贫穷和接踵而来的矛盾，他们的生活困难和亟待解决的需求是多方面的。经济问题是摆在所有患者面前的困难：支出增加、收入锐减，超过四分之三的患者表示了目前主要的问题就是看病花费高与无法外出务工而失去收入来源之间的矛盾，这导致了许多人有病没钱看、有病不敢看，病情难以得到及时有效的干预，将会对尘肺病患者的生命质量与社会功能的恢复造成负面影响。



（目前生活中自己难以解决的困难，N=595）

在针对尘肺病患者及其家庭救治救助的过程中，仅关注其医疗需求是不够的，增加家庭经济收入来源、改善其他家庭成员的生活处境，为整个家庭赋权增能，或许是应对尘肺病带来的社会问题的更有效而长远的方式。

第三章 尘肺病农民工保障现状背后的政策原因

除新冠疫情带来的影响外，前文所展示的尘肺病农民工相对较困难的医疗、生活处境一方面源于疾病缠身、劳动能力缺失、家庭难有经济来源，另一方面与相关法规政策的支持力度与落实情况的情况相关。

1. 法律缺位，政策补偿

尘肺病是一种职业病，依法应享受工伤保险待遇。然而根据 2019 年的大爱清尘调研数据，我国尘肺病农民工中获得了工伤认定的仅占 3.49%。与获得了工伤认定的尘肺病患者（工伤职工）对比，未认定工伤的尘肺病患者所获得的各类保障明显不足，这使得他们无论是身心状态还是经济现状都与其有巨大差距。然而，尘肺病农民工问题近年来越来越多收到党和国家领导人、相关部门重视。2016 年起，我国相关政策陆续出台，一定程度上缓解了难以认定工伤的尘肺病患者的生活困境。

2016 年 1 月 8 日，原国家卫计委等十部委印发《关于加强农民工尘肺病防治工作的意见》，作为我国近年来首个面向尘肺病农民工群体的专项政策，从“着力加强农民工尘肺病源头治理”、“大力推进农民工职业健康检查工作”、“认真做好尘肺病诊断鉴定和医疗救治工作”、“有效保障符合条件的尘肺病农民工工伤保险待遇”、“切实解决特困尘肺病农民工医疗和生活问题”、“全力维护尘肺病农民工职业健康权益”、“全面强化政府落实责任”七个方面就农民工尘肺病防治工作提出意见。2016 年 12 月 26 日，国务院办公厅印发《国家职业病防治规划（2016-2020 年）》，在强调工伤保险这一法定应有保障的同时，提出了“完善大病保险和医疗救助制度，及时将符合条件的职业病患者纳入大病保险和城乡医疗救助体系，加大救助力度”。2018 年 9 月 20 日，国家卫生健康委、民政部、国务院扶贫办、国家医保局印发《农村贫困人口大病专项救治工作方案》，将尘肺病纳入“专项救治病种”。2019 年 7 月 11 日，国家卫健委等 10 部门联合制定了《尘肺病防治攻坚行动方案》，提出了包括粉尘危害专项治理、尘肺病人救治救助、职业健康监督执法、用人单位主体责任落实以及防治能力提升等五项行动，并且明确“尘肺病防治目标与脱贫攻坚任务同步完成”的目标。

在地方上，湖南省、重庆市、河南省栾川县、辽宁省葫芦岛市、陕西省商洛市、甘肃省古浪县、湖北省郧西县等地依据各自不同情况，尤其是在农民工尘肺病保障救助上展开了积极探索，在一定程度上减轻了患者的医疗负担和生活压力。

2. 患者保障力度仍不足

在 2019 年的调研中，调研对象涵盖了许多上述在 2019 年前为尘肺病农民出

台过专门政策的地区。为更明确看到“尘肺病防治攻坚行动”效果，大爱清尘选择 2019 年前未出台任何政策的地区进行 2020 年调研。

对比两年的调研报告，除了在尘肺病家庭收入支出情况上看到了明显的差别外，与政策相关的问题则更为直观。2019 年调研结果中，尘肺病农民住院时可以报销 60% 以上的患者占 49.7%，而 2020 年调研中这一数据仅为 37.3%。在经济补偿方面，家庭年收入中保障类收入（如低保、尘肺病专项补助等）平均较 2019 年下降了 2558 元。对于这些未曾出台专项政策的地区，“尘肺病防治攻坚行动”中“分类救治救助”的政策要求并未完全落实。而筛查不足正是其中的重要原因。

3. 尘肺病筛查明显不足

实施救助的前提是了解救助对象。然而，许多医学上已经确诊的尘肺病人未被发现或记录。

（1）职业病诊断难度大

2020 年调查数据显示，大多数患者被重重困难挡在了职业病诊断之外。首先，职业病诊断门槛较高，进行过职业病诊断的患者比例较低。在受访的患者中，做过职业病诊断的患者只有 182 个，不足三分之一（ $N=593$ ）；即便迈过了第一道门槛、参与了职业病诊断，职业病诊断鉴定的路也并不顺遂。在做过职业病诊断的患者中，只有 123 名患者拿到了职业病诊断证明，仅占所有的受访患者的 20.7%。下图展示了 2019 年全国十省调研以及今年调研 6 个地区尘肺病诊断证明书在各地区患者中的比例。



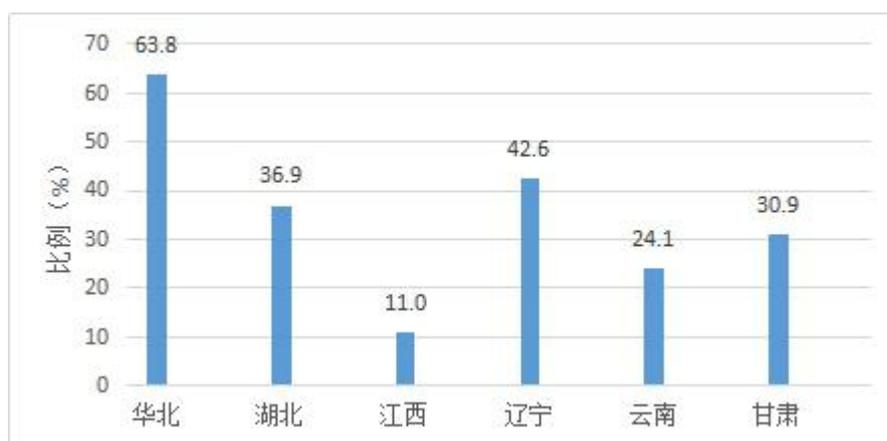
（各地尘肺农民拿到职业病诊断的在该地有效样本中的比例）

放开诊断是实施专项救助政策的第一步，而上图中拿到职业病诊断占当地患者比例比较大的也正是出台了（或曾计划出台）相关政策的地区，如重庆市城口县，陕西省商洛市、湖南省、辽宁省葫芦岛市（即 2019-辽宁）、青海省、这些地方拿到职业病诊断占当地尘肺患者的六至九成，而其他地区除特殊情况外拿到职业病诊断者只有一成左右。

与此同时值得警惕的是，调研过程中我们发现有个别尘肺患者集中地区的卫生行政部门不了解法定尘肺病以外医学尘肺患者的存在，进而否定本地区有除法定尘肺病外的患者事实。

（2）政府筛查力度有限

从整体的调研情况来看，各地对尘肺病的筛查情况并不充分。593 名患者中有 206 名表示知道当地组织过尘肺农民工筛查和登记，占比为 34.7%，而参加筛查并最终被登记为尘肺病的仅 160 人，占总样本的 27.0%，不足三成。



（各地组织尘肺病农民工筛查、登记的比例（%））

将省份与是否组织过尘肺病农民工筛查登记进行交互分析并进行卡方检验，得到皮尔逊卡方值为 70.6，显著性为 $0.000 < 0.01$ ，在 99.9% 的水平上显著。因此，不同省份组织筛查登记的情况有显著的差异，从上图可以得到，只有华北地区对受访的尘肺病农民工的筛查登记情况超过了一半，达到了 63.8%，其次是辽宁、湖北和甘肃，筛查的范围超过了 30%，江西和云南的筛查覆盖面非常有限，尤其是江西，受访的 109 名患者中，只有 12 名表示当地组织过尘肺病的筛查登记。

在我们调研所及的所有地区中，在《攻坚方案》出台一年后的这段时间里，各地都有过组织尘肺病筛查的情况，但是整体来说筛查仍然是不足的，且各地对于政策的执行力度不同、筛查的覆盖面仍然相对有限、组织筛查的机构也并

非都有职业病诊断资质，这让许多政策执行的效果被打上了问号。结合与各地卫生行政部门、疾控中心的访谈，我们发现各地组织针对尘肺病农民工筛查与否主要与以下因素有关：

①**地区是否重视，这一点几乎是影响尘肺病农民工筛查与后续保障政策的先决条件。**事实上《攻坚方案》中“加强尘肺病监测、筛查和随访”的要求更多倾向于职业性尘肺病患者，而与仅诊断为医学尘肺病的患者相关的是“开展呼吸类疾病就诊患者尘肺病筛查试点”。可见《攻坚方案》对于农民工尘肺病（其中多数为医学尘肺病）的筛查要求并非强制，这便引起了各地对于政策理解和重视程度上的差异。同时，资金、预算也会影响政策执行。某西部地区一市级卫生行政部门表示“筛查是要依托公共卫生服务项目，没有单独的资金，省上也没有要求所有地市去做农民工筛查，因此只对已（职业病）诊断的做了随访。”

②**患者是否在当地打工，影响着当地政府能否通过所属地企业渠道进行患者筛查。**如河北兴隆已基本完成对在当地大型私企工作过的患者进行筛查的任务，而对于外出务工的患者开展筛查的难度就更大。

③**是否有过聚集性爆发事件，也在很大程度上影响着各地筛查的力度，当然这与第一点是否重视也密切相关。**葫芦岛连山区钢屯镇钼矿尘肺病集中爆发的案例曾经被中央媒体高度关注，本次调查辽宁朝阳地区曾在钢屯钼矿打工的患者筛查基本到位，但对于那些在朝阳本地集体企业和私人单位务工的患者，筛查力度就相对减弱，当然这与这些企业目前关停也有关联。

第四章 部分行业、企业仍是预防的重难点

尘肺病防治以防为主，防治结合。预防仍然是尘肺病防治的重中之重。2020年大爱清尘针对预防情况进行了小规模调研。无论是从调研的53份涉尘工厂/工地劳动者的反馈（详见分报告二）来看，还是施工现场的观察来看，本次调查的所有涉尘工厂/工地中六成左右无论是在用工规范，劳动保障、还是职业卫生管理（包括防护用品的发放监管、防尘除尘技术运用、职业卫生检测、职业卫生培训等）上做得都相对合规。近年来，伴随着整个社会对职业健康重视程度的提高，政府、涉尘企业在尘肺病（职业病）防治上的力度进一步加大，劳动者的防

护意识和整体素质都相应提高。

不过，如果细分到具体的行业领域，就可以发现所调查水泥行业要明显好于建筑中的加固改造领域，以及地铁隧道施工领域。

另外，工厂/工地的性质和规模在很大程度上起决定作用，调查发现国有企业、集体企业的尘肺病预防现状总体上要优于私营企业。多地卫生行政部门反映，小微企业是当前尘肺病预防的重难点，小微企业如果能够重视尘肺病预防工作，我国职业健康事业将向前迈进很大一步。

与此同时，职业卫生专业人才的缺乏是全国卫生行政部门和各企业均面临的问题，正是因为市场上职业卫生冷门，所以从事的人少，进而对整个职业病防治工作造成不利影响，在当前部门职能调整的背景下，卫生行政部门面临着较重的职业卫生监督执法压力，而当前与其他相关部门协作还不够深入，对于企业来说，忽视职业健康，投入不够是首要问题。同时，对于小微企业的尘肺病预防工作，还需要各方力量的扶持。

最后，回归到劳动者的角度，研究发现劳动者个人的预防现状与整个工厂/工地的职业卫生氛围关联极大，如果企业本身不重视尘肺病预防工作，部分劳动者由于自身条件的限制很少去关注到这一话题。而另一方面绝大多数劳动者出于对健康保护的“本能”需要，是愿意去服从对自身有益的“安排”的。因此，只要企业、政府、社会对其进行正确的宣传引导，“体面劳动”的预防文化终会在劳动者心中生根发芽。

第五章 关于建立尘肺病专项保障制度的建议

综上所述，尘肺病农民工仍然缺乏一个专项保障制度以解决其现实中的多方困境，就此提出以下建议。

1. 加强组织领导

（1）由中央层面进行专项机制的顶层设计

尘肺病农民工是国家经济发展中形成的历史遗留问题，他们广泛分布在全国多数地区，有一定的规模，是全局性的社会问题。建立专项保障机制，实际上是为患者建立一个稳定、有效、兜底的专项社会保障机制，具有很强的政策性和专

业性。由中央层面进行专项机制的设计，可以使其立项原则、运行管理、筹资方法、待遇项目等的制定更加科学、规范、有效，既适用于全国，又体现地方特点。

（2）以省级政府为责任单位、组织专项保障机制运行

尘肺病专项保障制度的实施运行，宜由省级政府作为责任单位组织落实。建议省级政府组成专门协调机构，卫健委、人社、民政、财政、医保等部门为成员单位，统筹在辖区内专项保障机制的管理工作。省级政府负责根据国家关于尘肺病专项保障制度的工作方案，制定本省的专项机制管理办法、筹资办法、保障项目等规定。专项保障资金由省级政府负责统一筹集，各地市、县依据省级政府的指示具体运行专项机制。

2. 多渠道筹集专项保障资金

专项资金的主要来源是地方省级政府补助资金，由尘肺病农民工所在地省级政府负责筹集。可对高风险企业在适当时候征收职业病防治费，所收资金全部进入尘肺病专项保障资金，以支持专项资金可持续发挥保障功能；调剂部分工伤保险结余资金作为专项资金的补助资金；同时鼓励社会及个人为尘肺病农民工献爱心，进行慈善捐助。

与此同时，因尘肺病农民工主要集中居住在中、西部的贫困地区，相当一部分农民工跨省务工患上尘肺病（2020年调查患者中有13.3%的患者主要是在外省市打工患病，8.2%的患者则是没有固定务工地点，在全国各地流动务工），由于历史原因已经无法统计跨省打工患尘肺病农民工的数量，也无法计算农民工输入地应该给予补偿的总量。因此，针对这些地区的实际情况，建议由中央财政对中、西部尘肺病农民工集中的地区专项保障资金给予一定补助。

3. 组织对接尘劳动者的筛查及劳动能力鉴定

尘肺病患者数量的确定影响政策的制定与执行，如果在诊断时就被排除在外，患者的保障更无从谈起。修订《职业病防治法》、《职业病诊断与鉴定管理办法》，细化用人单位应如实提供职业病诊断、鉴定所需资料，且对所提供材料的真实性、准确性承担法律责任的相关规定。此外，对医疗机构应作出尘肺病相关临床诊断，参考劳动者自诉的职业病危害接触史、工友证明及村委会/居委会证明，进行尘

肺病确诊的情况作出规定，为实施专项保障奠定基础。

在筛查同时，建议进行劳动能力鉴定。优化劳动能力丧失判定标准，可以对比我国香港地区对尘肺病的判伤方式——香港根据患者肺功能测试情况判断其丧失工作能力程度，以每 5%为一档。这一方面考虑到了尘肺病患者常出现的并发症/合并症对肺功能、工作能力丧失的影响，另一方面更精确的分档使判伤标准更方便与对应赔偿直接挂钩，保障更为精准。

对于尚存劳动能力的患者，在就业创业方面予以一定政策支持，鼓励患者实现自我造血；对于完全失去劳动能力的患者，则要充分保障其基本医疗及生活需求。加强尘肺病康复建设，将“重回工作岗位”作为康复的目标。

4. 以专项资金保障患者的基本医疗及生活

制定相关诊疗规范，在统筹基本医保、大病保险、医疗救助、慢病管理等多种措施后对患者实施专项医疗补助，贫困患者个人不自付。在生活方面，考虑到尘肺病农民工因病丧失劳动力而无收入来源，建议给予家庭基本生活费用。

5. 资金量估算

专项资金在医疗上的支出，以率先出台救助政策的湖南省为例。根据媒体报道，截至 2019 年 8 月底，全省救治救助患者 3.8 万余人次。全省救治救助总医疗费用 3.1 亿元，患者自付费用只占总费用 5.1%。可见每人次的医疗救治费用为 8158 元，按照专项资金承担总费用的 28%计算，专项资金每人承担费用为 2284 元，按照每人一年住院两次计算，200 万人的专项资金医疗支出约为 91.36 亿元。生活支出上按照 2018 年全国农村低保每人每年 4754 元计算，200 万人的专项资金生活支出约为 95.08 亿元。两项合计：专项资金每年支出约 186.44 亿元。

6. 其他建议

修改《职业病防治法》及《尘肺病防治条例》以配合专项保障制度。拓宽工伤保险覆盖面，保障劳动者合法待遇。强化政府监管责任、强化用人单位主体责任，加大尘肺病预防宣传，做好尘肺病预防管理。

分报告一 部分地区尘肺病农民工救治救助现状调查

北京大学 杨玮鋈

大爱清尘政策研究中心 潘嶙玉

1. 绪论

1.1. 研究背景

尘肺病农民工是一个特殊的“三无”群体，他们中大部分人由于没有劳动合同、没有参加工伤保险、没有稳定的保障机制，返乡后的医疗救治与基本生活无法解决，进而引发一系列社会问题。根据大爱清尘 2019 年的抽样调查，当前尘肺病农民工中取得工伤认定决定书并依法享受工伤保障的仅占 3.49%，即有超过 96% 尘肺农民无法依法获得医疗生活保障。

尘肺病防治事关劳动者的身体健康和生命安全，关乎经济发展和社会稳定，一直受到党和国家领导人的高度重视。2016 年 1 月 8 日，原国家卫计委等十部委印发《关于加强农民工尘肺病防治工作的意见》，是我国近年来首个面向尘肺病农民工群体的专项政策。该《意见》第五款专门提出“切实解决特困尘肺病农民工医疗和生活问题”。2018 年习近平总书记作出职业病防治工作的重要批示，孙春兰副总理强调要做好尘肺病等重点职业病患者救治保障；2019 年，李克强总理主持召开国务院常务会议，要求更好保障劳动者职业健康权益。2019 年国家十部委发布《关于印发尘肺病防治攻坚行动方案的通知》，其中提出“加强尘肺病监测、筛查和随访”以及“对诊断为尘肺病的患者实施分类救治救助”，并且明确“尘肺病防治目标与脱贫攻坚任务同步完成”。

那么，在防治攻坚行动方案印发接近一年后，在我国脱贫攻坚决胜之年，尘肺病农民的诊断、医疗、生活现状如何？一些在攻坚行动开始之前并没有专项保障政策的尘肺病患者集中地区，这一年内是否出台相关举措？政策落实过程中还存在哪些难点？这些都需要进一步的调查求证。

1.2. 研究目的

在接续过去几年尘肺病农民工调研报告的基础上，本研究将立足近年来尘肺病保障政策，尤其是 2019 年《关于印发尘肺病防治攻坚行动方案的通知》，关注尘肺病农民工的生存现状，并关切以下研究目标：

1. 了解 19 年 8 月之前未出台尘肺病农民工专项保障政策地区患者在职业病诊断、医疗救助、生活保障上的现状。
2. 梳理上述现状与政策条文规定之间的差距，分析政策难以落地的原因。
3. 观察攻坚行动在部分地区的开展情况，并针对性提出尘肺病农民工获得充分保障的政策建议。

1.3. 研究方法

1.3.1. 问卷调查

本次调查将主要采用问卷调查法，根据中国地理分区，选择如下 2019 年 8 月之前未出台专项保障制度的六个地区进行调研，最终回收有效问卷 595 份，问卷在各个地区间基本均衡分布。

- 1、华东-江西
- 2、中南-湖北（除郟西）
- 3、华北-内蒙古、河北
- 4、西北-甘肃
- 5、西南-云南
- 6、东北-辽宁（除葫芦岛）

抽样方式为简单随机抽样及雪球抽样，依托大爱清尘患者网络进行，尽量保证样本分布平均及问卷填答完整。

1.3.2. 一对一/小组访谈

在进行患者问卷调查的同时，本次调查也将通过访谈医疗机构、基层政府、卫生行政部门相关负责人的方式了解各地尘肺病保障政策的出台情况，以及政策落地过程中的难点。

1.4. 研究对象

1.4.1. 基本信息

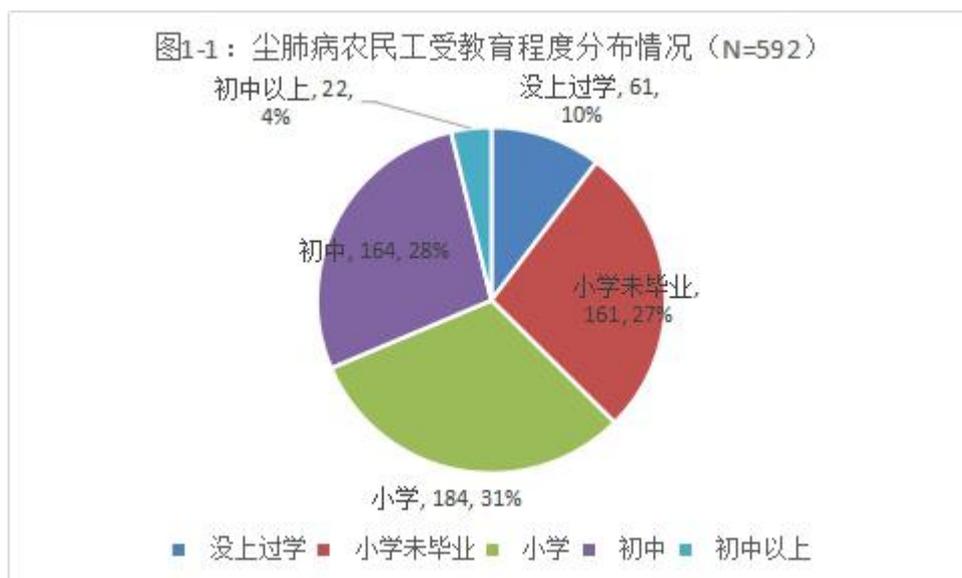
尘肺病农民工救助救治问卷共回收 595 份有效问卷，样本的地域分布情况如表 1-1:

表 1-1 调研对象的地域分布（县/区）（N=595）

县（区）	频次（人）	百分比（%）
江西	110	18.5
安源	1	0.2
上栗	30	5
湘东	17	2.9
芦溪	23	3.9
莲花	39	6.6
辽宁	123	20.7
朝阳	123	20.7
湖北	84	14.1
建始	57	9.6
天门	8	1.3
罗田	12	2
浠水	7	1.2
内蒙古	26	4.4
宁城	26	4.4
河北	68	11.4
滦平	33	5.5
兴隆	34	5.7
遵化	1	0.2
甘肃	97	16.3
山丹	47	7.9
永昌	50	8.4
云南	87	14.6
宣威	54	9.1
镇雄	33	5.5
总计	595	100.0

从性别构成来看，绝大多数尘肺病农民工为男性，在 593 位调查对象中占 99.3%，而只有 4 位受访的尘肺病农民工为女性。从户籍类型来看，98.6%（N=591）的调查对象为农村户口。

尘肺病农民工的受教育程度普遍不高，受过初中以上教育者仅占 3.7%，有 10.3% 的人没有受过任何的学校教育，小学未毕业、小学和初中文化程度的人各占约 30%，68% 以上的调查对象没有完成义务教育。（见图 1-1）



调查对象的年龄的平均值为 56.3 岁（标准差为 7.9），中位数为 56 岁，最大值为 86 岁，最小值为 34 岁。年龄的地区分布略有差异，江西和甘肃的尘肺病农民工的平均年龄超过了 60 岁。从年龄段分布来看，一半左右（49.7%）的调查对象年龄在 50-59 岁之间，他们出生在 1960 年-1969 年之间，为中国的初代农民工；超过 80% 的调查对象的年龄在 50 岁以上，伴随着自然衰老与免疫力的下降，尘肺病愈加困扰着他们的生活。（见图 1-2 和表 1-2）

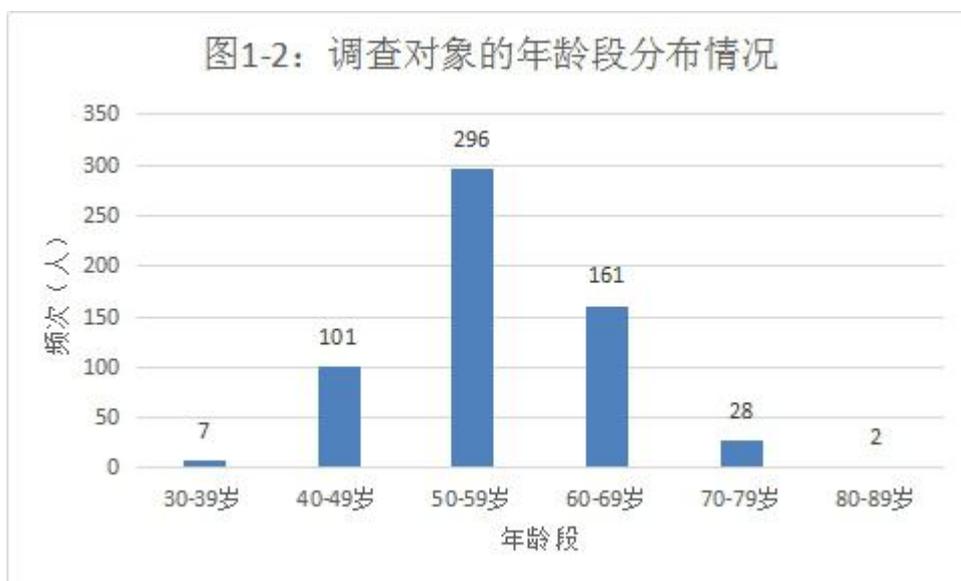


表 1-2 受访者年龄的地区分布

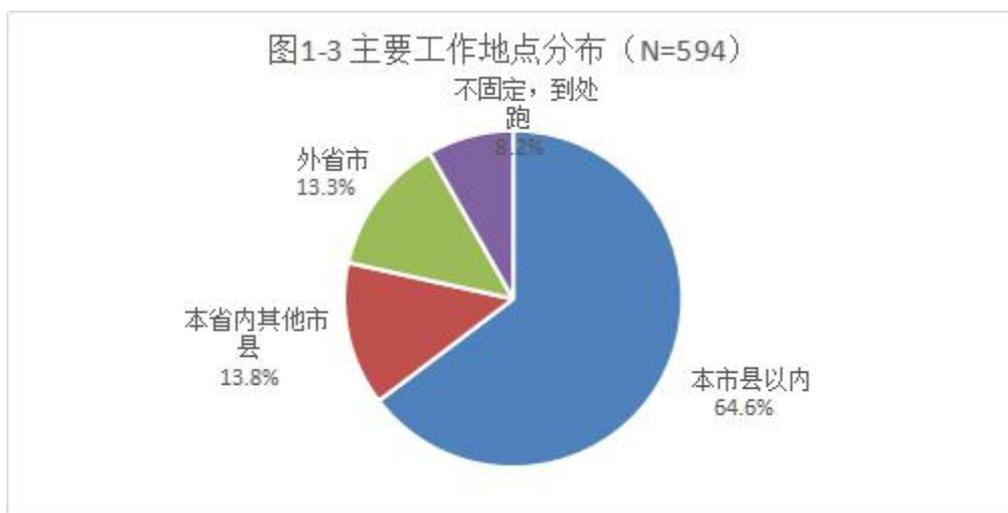
地区（省份）	有效频次	均值	标准差	中位数	四分位差	最小值	最大值
华北	94	55.51	5.62	55.00	8.25	42	70
湖北	84	54.01	7.76	53.50	8.00	35	74
江西	110	60.27	7.49	60.00	11.00	42	86
辽宁	123	53.81	6.28	53.00	8.00	42	76

云南	87	53.08	9.42	53.00	13.00	34	80
甘肃	97	60.25	7.46	62.00	11.00	40	76

家庭婚姻情况上，94.3%（N=594）的调查对象处于已婚状态，他们往往是家庭的主要劳动力，其中有42.7%的调查对象需要赡养父母，35.7%的调查对象需要抚养上学子女，有接近五分之一的受访者上有老、下有小（在上学子女）。尘肺病农民工往往是家庭的主要劳动力之一，病痛不仅影响着他们自己的身体健康和_{生活}质量，而且关系着家庭的经济、抚育和赡养功能的发挥。

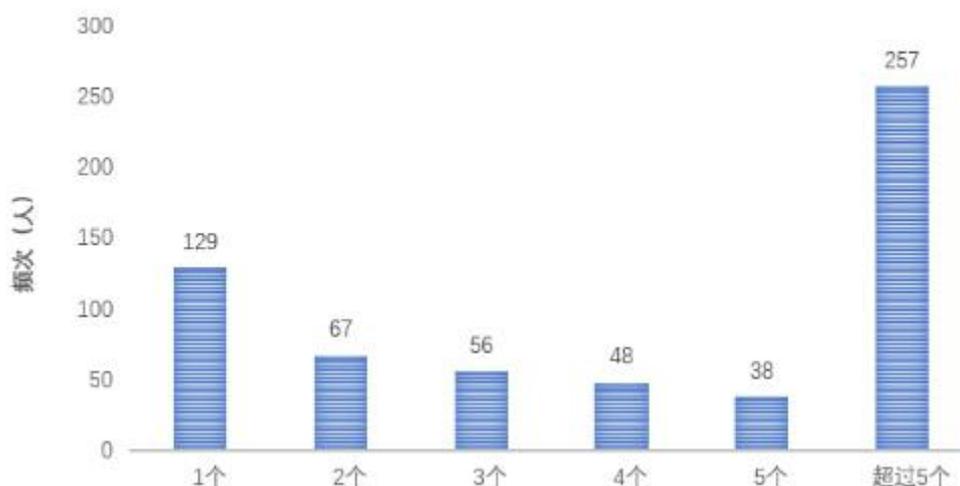
1.4.2. 以往务工状况：劳动关系不明确，劳动保障缺失

尘肺病农民工大多长期从事高粉尘工作，他们的务工经历呈现高流动性、劳动关系不明确的特点，直接或间接地导致了劳动保障的缺失和合法权益的受损。



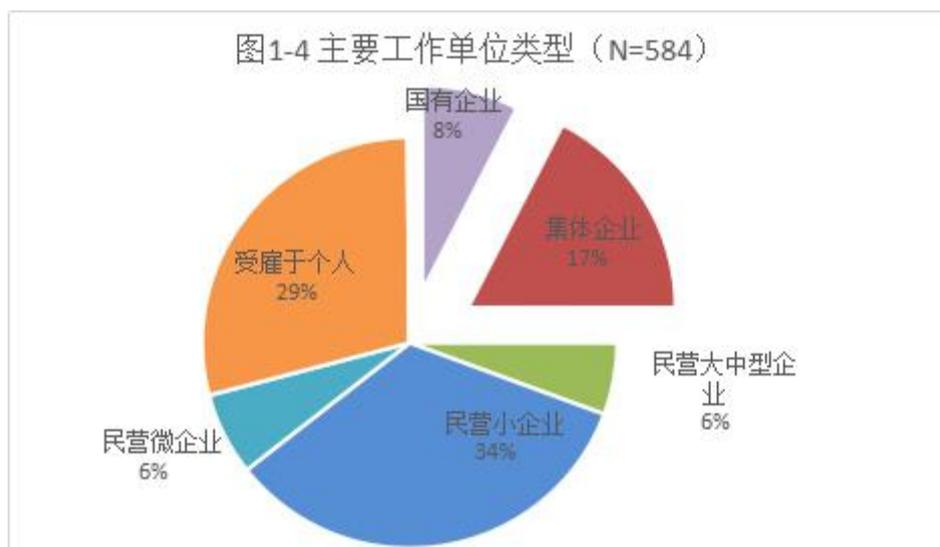
从务工历史来看，尘肺病农民工以往从事高粉尘工作的工作地点多变，但65%的受访者主要在本市县以内从事高粉尘工作（见图1-3）。接近80%的调查对象在不止1个工厂/工地工作过，其中43.2%的调查对象辗转过5个以上的高粉尘工作场所（N=595）（见图1-5）。在去掉记不清更换过多少个工作单位的个案之后，我们发现受访的尘肺病农民工平均在3.66个工厂/工地工作过，他们的既往高粉尘工作的工作场所数量的中位数是3个（N=407），其中最多曾在22个工厂或工地工作过。工作的高流动性和不稳定性为他们的工伤认定增加了难度。

图1-5 曾工作过的高粉尘的工厂/工地数量

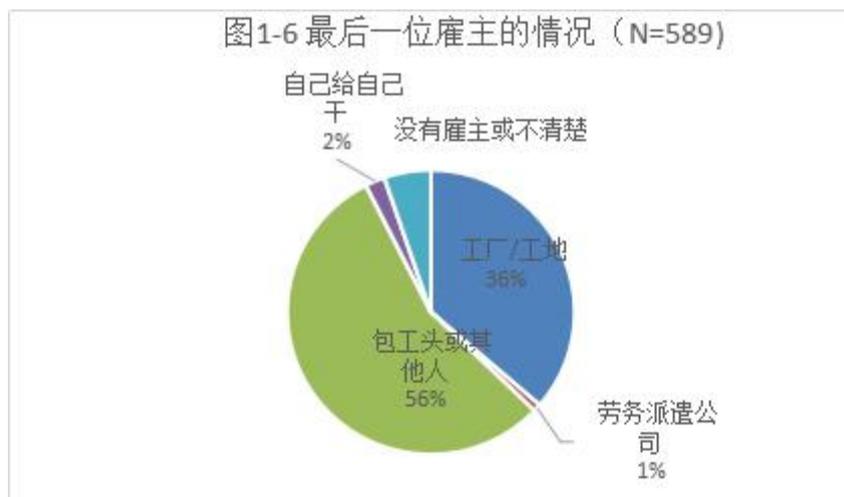


工作单位的所有制类型众多，有四分之一左右的受访者受雇于公有制企业（国有企业和集体企业），而四分之三左右的尘肺病农民工曾受雇于私有制企业或者个人，其中 28.9% 受雇于个人（没有法人），雇主与劳动者之间的私人关系则可能掩盖了劳动关系（见图 1-4）。在截至目前的最后一份工作中，只有 36.3%（N=589）的调查对象与所在的工厂或工地有明确的雇佣关系，而 55.3% 的人表示受雇于包工头或其他人，另有 0.8% 的受访者受雇于劳务派遣公司，5.3% 的受访者没有雇主或不清楚雇佣情况（图 1-6）。这与高粉尘工作所在的建筑等行业的劳务分包体制有关，雇佣关系的不明确、非法用工、以“灵活用工”为名的非法用工等问题持续存在。

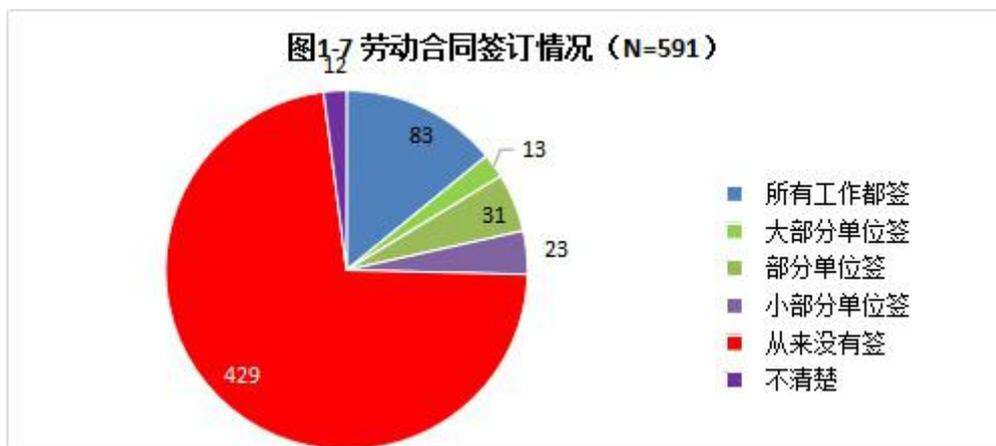
图1-4 主要工作单位类型（N=584）



注：民营大中型企业（300 人及以上），民营小企业（300 人以下，20 人及以上），民营微企业（20 人以下）。



调查数据表明，尘肺病患者此前从事高粉尘工作时的劳动合同签订情况堪忧：四分之三的劳动者从未签过劳动合同或不清楚合同签订情况，这意味着他们缺失获得所有劳动保障的最为重要的依据；只有 14% 的受访者表示从事过的高粉尘工作都能签订劳动合同，11.3% 的受访者表示部分单位会签 (N=591)。（见图 1-7）而工伤保险的购买情况则更令人心痛：接近 85% 的尘肺病患者从来没有过工伤保险，或不清楚购买情况；只有 5.9% 的患者表示在工作过的所有单位中都购买过工伤保险，另有 8.5% 的患者仅在部分工作单位中具有工伤保险 (N=592)（见图 1-8）。根据《中华人民共和国劳动法》第三条，劳动者享有获得劳动安全卫生保护的权利、享受社会保险和福利的权利；根据第十六条，建立劳动关系应当订立劳动合同；根据第七十二条，用人单位和劳动者必须依法参加社会保险，缴纳社会保险费。这些不与劳动者签订劳动合同、不履行为劳动者购买工伤保险责任的企业，都是在赤裸裸地藐视法律、规避责任。



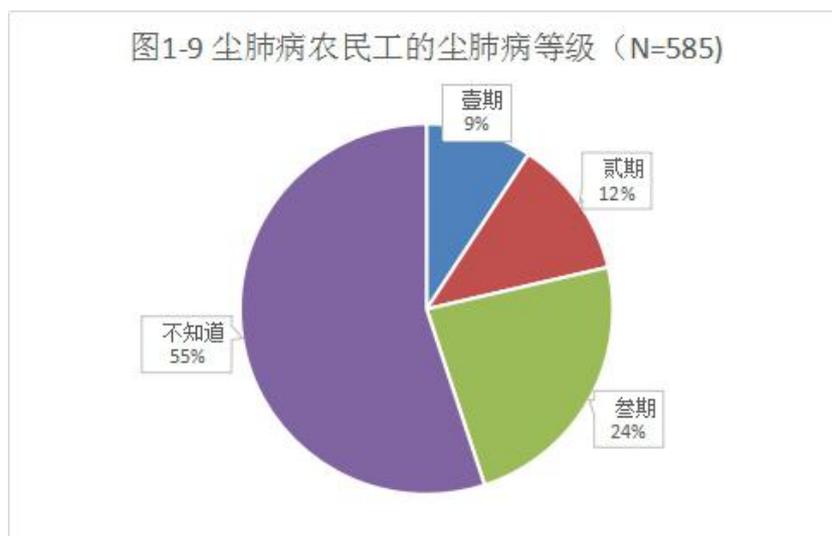


2. 部分地区尘肺病农民工救治救助现状

本研究从尘肺病农民工的诊断现状、医疗现状和生活处境三个方面，考察尘肺病农民工的救治救助现状。

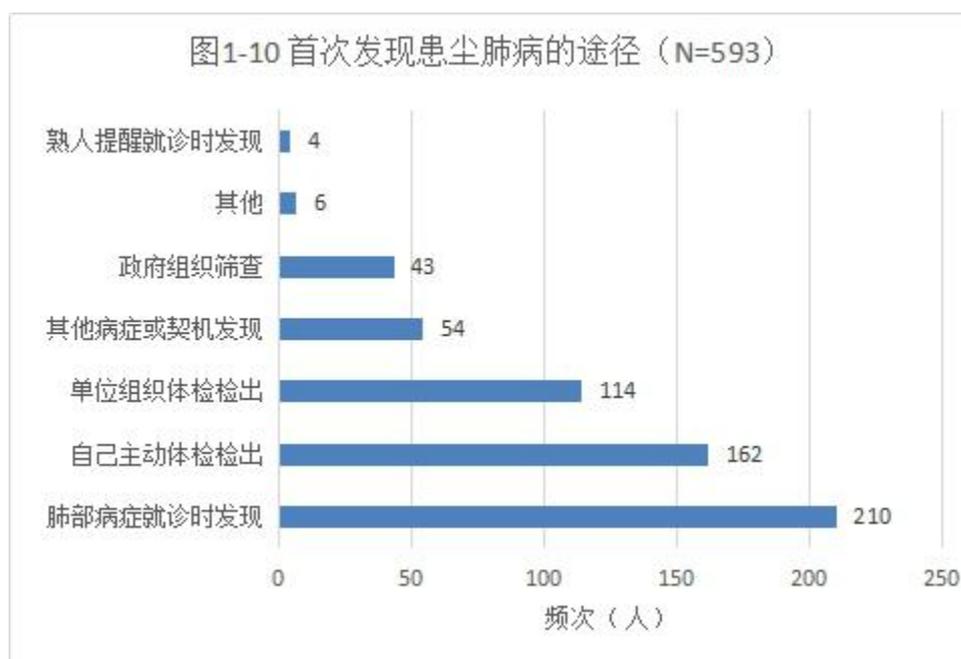
2.1. 诊断现状

尘肺病农民工救治救助的第一步是尘肺病诊断。国家卫生和计划生育委员会（现国家卫生健康委员会）2015年发布的《职业性尘肺病的诊断》（GBZ70-2015）指出，依据X射线胸片上小阴影、密集度、大阴影、小阴影聚集、胸膜斑、肺区的不同表现，将尘肺病分为尘肺壹期、尘肺贰期、尘肺叁期。然而现实中很多尘肺病农民工因种种原因无法获得职业病诊断，也没有办法进入到有职业病诊断资质的机构得到明确分期的诊断。从调查结果来看，有一半以上的尘肺病农民工属于上述情况。而明确分期的尘肺病农民工中，最为严重的叁级尘肺病数量最多（138）、占比最大（23.6%），壹期尘肺病患者占9%，贰期尘肺病患者占12%，叁期患者的数量超过了后两者的总和。



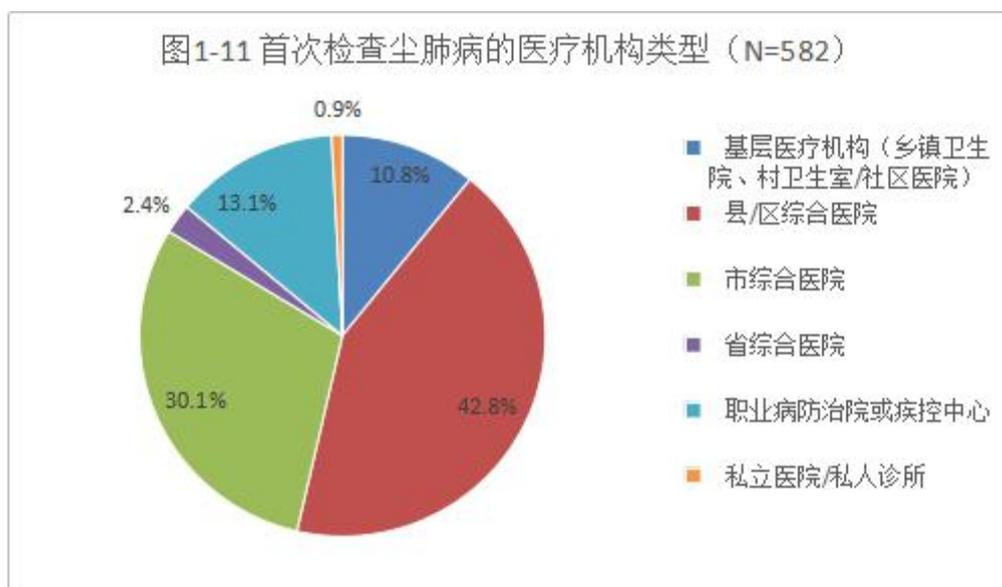
而尘肺病诊断在目前框架下需要区别医学诊断与职业病诊断，下文将分成两个方面介绍目前的诊断现状。

2.1.1. 医学诊断：偶然发现居多，误诊率较高



调查结果显示（见图 1-10），接近四分之三的患者是由个人或偶然性契机才发现自己患尘肺病。根据《中华人民共和国劳动法》第五十四条，用人单位对从事有职业危害作业的劳动者应当定期进行健康检查，但是在受调查的患者中，只有不到五分之一（19.2%）的患者是由单位组织体检检出的尘肺病，7.3%是政府组织筛查检出。而多数情况则是由于患者发现自己身体不适并就诊肺部疾病或其他病症，尘肺病才被发现：最常见的（35.4%）是患者主动就诊肺部疾病，27.3%是自己主动体检检出，9.1%是由于其他病症就诊时发现，0.7%是熟人提醒就诊时

发现。再者，我们调查到的许多患者发现患病时已经是叁期尘肺，显然大多数的用人单位并没有依法履行为劳动者体检的责任。



在选择首次检查尘肺病的医疗机构类型的问题上，如图 1-11 所示，多数患者选择了县/区综合医院或者市综合医院，两种选择分别占受访者的 42.8% 和 30.1%，另有 13.1% 的患者选择了职业病防治院或疾控中心，10.8% 的患者选择了基层医疗机构。选择省综合医院的患者仅占 2.4%，还有 0.9% 的患者在私立医院/私人诊所进行初次检查。

调查中发现，尘肺病在医学诊断中的误诊率较高，有接近五分之一的患者（108/588）有过尘肺病被误诊为其他病症（如单纯肺结核）的经历，我们认为这可能与初次就诊的医疗机构类型有关，于是做出假设 1：首次检查尘肺病的医疗机构类型对尘肺病的误诊情况有显著影响。并作出如下交互分析表：

表 1-3：首次检查尘肺病的医疗机构类型与尘肺病误诊情况的分布交互表（行百分比）

		尘肺病是否被误诊为其他病症		
		是	否	总计
首次检查尘肺病的医疗机构类型	基层医疗机构	频次 14	46	60
		百分比 23.3%	76.7%	100.0%
县/区综合医院	频次	51	196	247
	百分比	20.6%	79.4%	100.0%
市综合医院	频次	28	147	175
	百分比	16.0%	84.0%	100.0%
省综合医院	频次	6	8	14
	百分比	42.9%	57.1%	100.0%
职业病防治院/疾控中心	频次	8	68	76
	百分比			

心	百分比	10.5%	89.5%	100.0%
私立医院/私人诊所	频次	1	4	5
	百分比	20.0%	80.0%	100.0%
总计	频次	108	469	577
	百分比	18.7%	81.3%	100.0%

经过交互分析和统计检验，皮尔逊卡方值为 11.01，双侧检验的显著性为 0.051，在 95% 的水平上不显著。也就是说，在不同的医疗机构类型中进行初次检查对尘肺病的误诊率没有显著影响，尘肺病接近 20% 的误诊率在全类医疗机构中都是常见的现象。当然这里的分析有不足之处，即调研中没有明确患者被误诊为尘肺病是否是在初次检查时发生的。

总的来说，缺乏系统有效发现和诊断尘肺病的方式，高粉尘工作单位的有组织的体检和政府的筛查工作仍然不足，这不仅导致许多患者的病情无法早发现、早诊断和早干预，延误了诊疗时机、加重了许多尘肺病患者的痛苦，而且将本企业与社会承担的职业病医疗和保障职责推给了个体，让本就处于劳动保障缺失状态的劳动者陷于更加无助的境地，大量的精力消耗让拖着病体的他们身心俱疲，高昂的经济成本让许多人对尘肺病诊疗望而却步、家庭经济状况雪上加霜。

2.1.2. 职业病诊断：劳动关系难以确认，职业病诊断困难重重

即便在医学上确诊尘肺病，患者们与获得有效的保障之间仍然横亘着一个大难关——职业病诊断。现行的《职业病防治法》明确了劳动关系是劳动者进行职业病诊断的前提条件，以明确具体由哪家用用人单位承担工伤保险赔偿责任。

调查数据显示，大多数患者被重重困难挡在了职业病诊断之外。首先，职业病诊断门槛较高，进行过职业病诊断的患者比例较低。在受访的患者中，做过职业病诊断的患者只有 182 个，不足三分之一（N=593）；即便迈过了第一道门槛、参与了职业病诊断，职业病诊断鉴定的路也并不顺遂。在做过职业病诊断的患者中，也并非所有人都拿到了一纸结果作为证明——只有 123 名患者拿到了职业病诊断证明，仅占所有受访患者的 20.7%。当问到职业病诊断过程是否顺利，58 名受访患者中有 45 位表示“很顺利”或者“比较顺利”，4 人表示一般，但是仍有 9 人表示比较困难或很困难。

地区间职业病诊断情况差异较大，如表 1-4 与表 1-5 所示，患者参与职业病

诊断的比例在不同的省份/地区是有显著差异的，而参与诊断的患者拿到职业病诊断证明的比例在不同的省份/地区也是有显著差异的。如图 1-12 所示，从参与过职业病诊断的患者比例来看，华北地区（河北与内蒙古）的患者参与过职业病诊断的比例较高，但是仍然只占全部受访患者的 68.09%，有超过 30% 的患者从未参与过职业病诊断，其次是湖北地区，也有超过 60% 的患者做过职业病诊断；但是甘肃、江西、云南的患者参与职业病诊断的比例则较低，分别不足三分之一、不足四分之一和仅仅达到百分之十，而辽宁的情况最为糟糕，122 名患者中只有 1 位参与过职业病诊断。

参与职业病诊断是一回事，拿到职业病诊断证明是另一回事。从做过诊断的患者中拿到职业病诊断证明的比例来看，（除辽宁仅 1 人做过诊断之外）湖北和甘肃的比例是最高的，均超过了 90%，再次是云南，9 名参诊患者中有 7 名拿到了诊断证明，而江西的患者做诊断是最困难的：参与诊断的 27 名患者中，只有 13 名拿到了诊断证明，不足一半。

总体来看，所调查的湖北患者中拿到职业病诊断证明书的占比是最高的，另外华北地区、甘肃省的职业病诊断证明获得率也高于全国平均值；而江西、云南、辽宁的职业病诊断证明获得率远低于全国平均值。

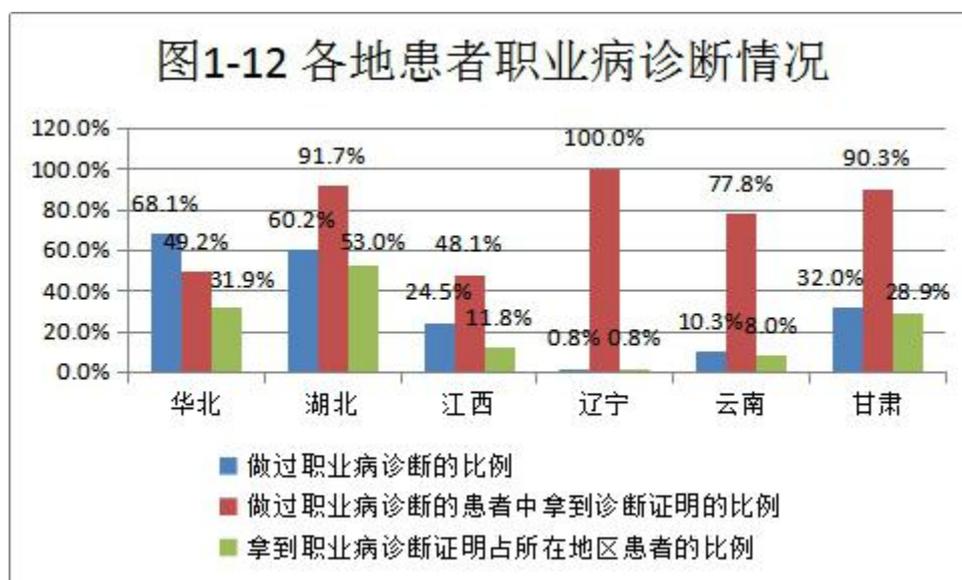


表1-4 是否做过职业病诊断 * 省份/地区交互表

	省份/地区						总计	
	华北	湖北	江西	辽宁	云南	甘肃		
是否做过职业病诊断	做过	64	50	27	1	9	31	182
	没做过	24	31	83	118	76	65	397

	记不清楚	6	2	0	3	2	1	14
总计		94	83	110	122	87	97	593

注：皮尔逊卡方值=182.5，显著性=0.000<0.001，在99.9%的水平上显著，因此，不同省份的尘肺病农民工参与职业病诊断的比例显著不同。

表1-5 做了职业病诊断后是否拿到职业病诊断证明* 省份/地区
交互表（列百分比）

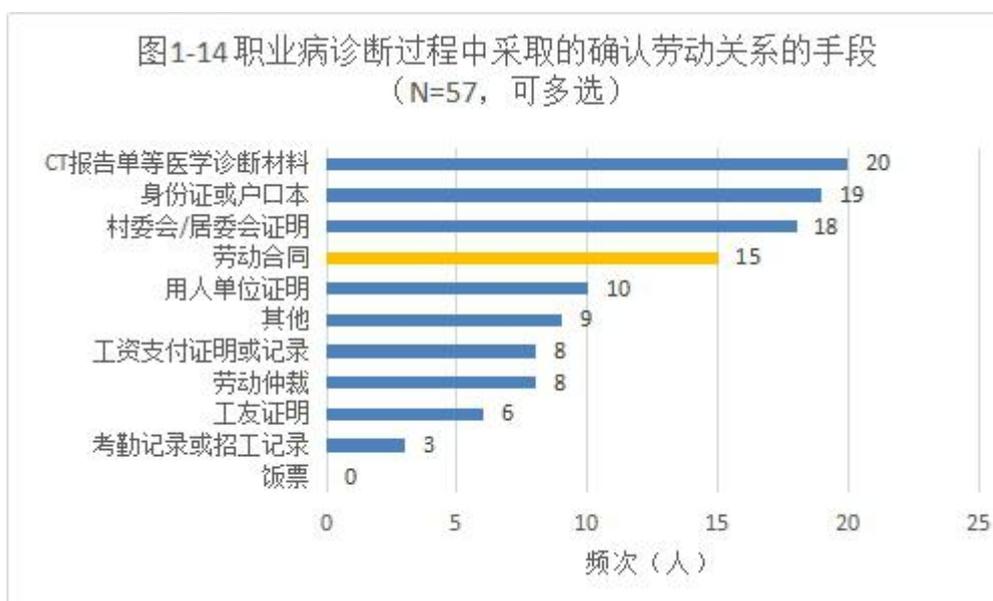
		省份/地区					总计	
		华北	湖北	江西	云南	甘肃		
如果做了职业病诊断，是否拿到职业病诊断证明	是	频次	30	44	13	7	28	123
		百分比	49.2%	91.7%	48.1%	77.8%	90.3%	69.1%
否	频次	31	4	14	2	3	55	
	百分比	50.8%	8.3%	51.9%	22.2%	9.7%	30.9%	
总计	频次	61	48	27	9	31	178	
	百分比	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

注：因辽宁只有1位患者进行过职业病诊断，样本量过小，因此在这一步略去该地。皮尔逊卡方值=35.5，显著性=0.000<0.001，在99.9%的水平上显著。因此，职业病诊断的确诊率在不同省份中也有显著差异。

至于没做过职业病诊断的原因（N=111），有64.0%的患者表示“不知道怎么做”，还有41.4%的患者表示“不知道需要做”，尘肺病农民工多为从事重体力劳动的工人，平均受教育水平较低、闲暇时间较少和社会网络相对狭窄等原因导致了他们获取信息的渠道非常有限，而尘肺病诊断作为一个对专业知识要求较高的项目，对广大的尘肺病农民工兄弟们来说门槛很高，他们中的许多人不知道需要经历复杂的尘肺病诊断过程并拿到诊断证明才能保障自己的权益，即便有了做诊断的想法，重重复杂的程序又进一步阻碍了他们参与诊断的步伐。另有10.8%的患者“认为做了没意义”，说明这部分患者的职业病防治意识不足，与许多高粉尘企业与社会的职业病防治宣传工作不到位有一定关系；还有18.0%的患者选择了“其他”，其中一些是在知道自己患尘肺病后仍然坚持外出打工而错过了诊断，“2012年发现早期尘肺病的时候觉得还可以继续干活挣钱，2016年实在干不动活了，也没精力去跑程序了”，许多人表示诊断机构“不给做”，主要是由于用工单位、劳动关系难以确定，诊断所需要的劳动关系等证明资料不足等原因。



在职业病诊断过程中，劳动关系的确认是一道非常重要的程序，也是最难越过的关卡。由于工作流动性大、没有合法合规地签订劳动合同等原因，尘肺病患者们在诊断过程中往往需要借助多种方式证明自己与前雇主的劳动关系。如下图所示，患者们确认劳动关系的三种主要手段是 CT 报告单等医学诊断材料、身份证或户口本，以及村委会/居委会证明，分别占有所有该题有效的受访者（N=57）的 35.1%、33.3%和 31.6%，而劳动合同和用人单位证明则分别只占 26.3%和 17.5%，有许多受访者需要以工资支付证明、工友证明、考勤记录或招工记录等方式辅助证明自己与雇主的劳动关系，更有 14%的患者不得已走上了劳动仲裁的过程。另有一些患者选择了“其他”方式，其中有数位采取了诉讼方式确认劳动关系，还有患者表示个人确诊过程困难，不得已采取集体维权的方式，在一个案例中，二十多位工友一起前去诊断而得以确诊了 18 人。

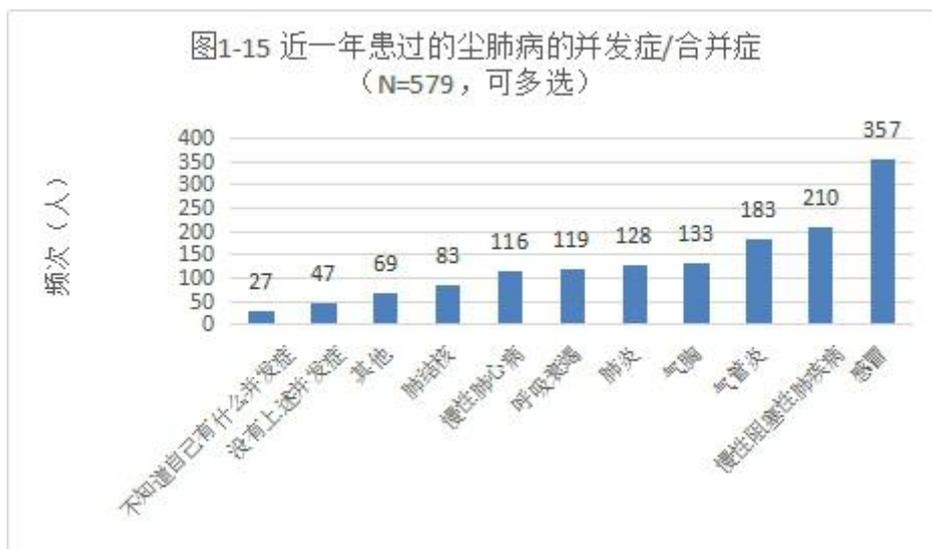


无论是没有拿到职业病诊断证明，还是觉得职业病诊断鉴定过程困难，调查发现患者在诊断过程中的主要困难都集中在劳动关系的确认上，没有劳动合同、证明劳动关系的证据不足和用人单位不存在或难以找到是三项主要的原因；另有 11 人表示“用人单位阻挠”，占有效样本的 35.5%（N=31），如果说劳动关系不明确是用人单位有意或者无意规避了自己的责任，那么阻挠确诊过程的用人单位则是为了利益连基本的企业形象和良心都不顾了。

2.2. 医疗现状

本研究主要从门诊用药和住院两方面来考察尘肺病患者的医疗救助现状，同时根据《尘肺病治疗中国专家共识》中的观点：“对尘肺病的治疗首先要有正确的认识，即通过全面的健康管理，改善不良的生活习惯和生活环境，积极预防和治疗并发症/合并症，积极进行康复治疗 and 训练，尘肺患者基本可以保持正常的生活质量和相对健全的社会活动能力。”我们认为，除了平常的看病吃药，患者的健康管理同样重要。

尘肺病是以肺组织弥漫性纤维化为主的疾病，患者由于长期接触矿物性粉尘，呼吸系统的清除和防御机制受到严重损害，加之尘肺病慢性、进行性的长期病程，患者的抵抗力明显降低，常常发生各种并发症/合并症，如呼吸系统感染、气胸、肺结核、慢性阻塞性肺疾病（chronic obstructive pulmonary disease, COPD）和慢性肺源性心脏病（肺心病）等。调查发现超过 60% 的患者表示在过去一年里更易感冒（肺部感染）；其他并发症中最易发生的是慢性阻塞性肺疾病和气管炎，分别占有所有受访者的 36.3% 和 31.6%，另外，气胸、肺炎、呼吸衰竭和慢性肺心病等疾病也较常见，发病率均超过了 20%，并发肺结核的患者有 83 位，占有所有受访患者的 14.3%。在所有的受访者中，完全没有上述并发症的只占 8.1%。



2.2.1. 用药：经济负担大，公立医疗资源支持不足

综合考察患者使用药品的频率、药物的用途和用药方式、买药的途径等方面，本研究发现许多患者存在用药不足或不科学的情况。

从用药频率上看（见图 1-15），一日多次用药的患者接近一半，有一日一次、几日一次或一月一次等固定用药习惯的患者占 10%左右；有 26.8% 的患者没有定期的用药习惯，只在病情比较严重的时候才使用药品；有 84 名受访的患者几乎没使用过相关的药品，占有受访者的 14.4%，这无疑是一个令人揪心的数字。而通过尘肺期别与用药频率的交互分析（见表 1-6），我们发现尘肺期别越高的患者，越倾向于频繁地用药，这不仅与肺部纤维化程度直接相关，而且与期别越高越容易引起更多的并发症有关。

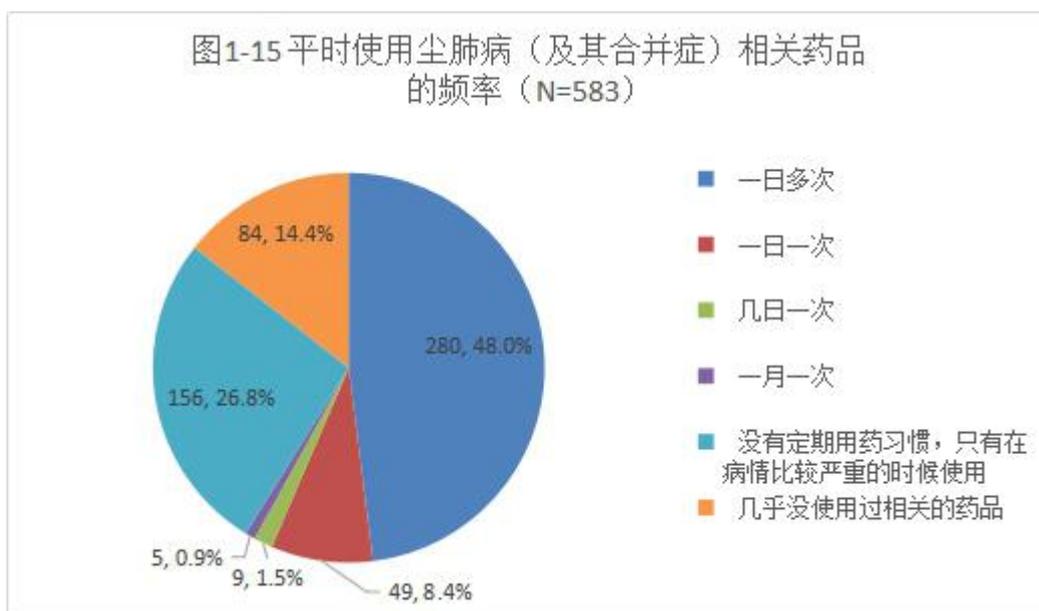


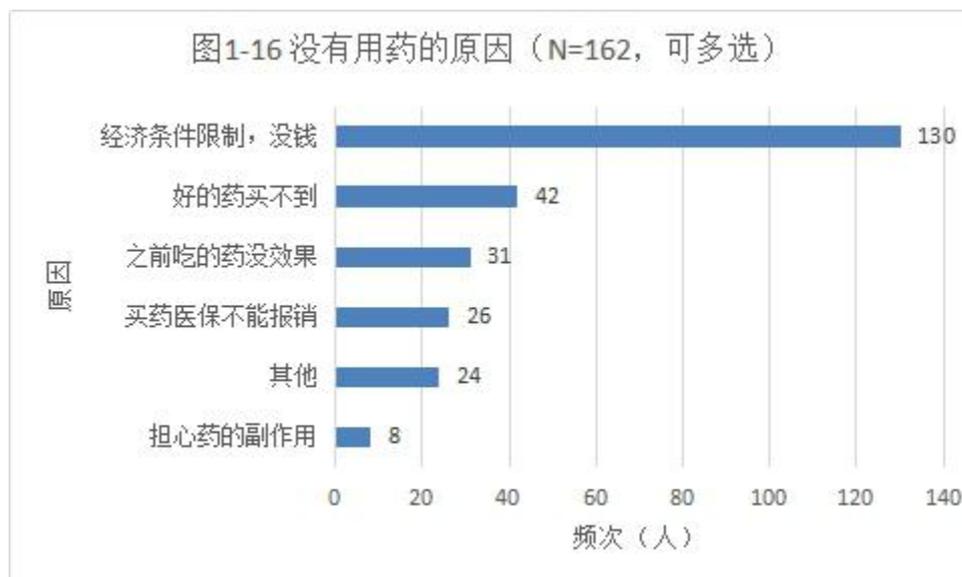
表 1-6: 尘肺期别与平时使用尘肺病（及其合并症）相关药品频率的分布交互表（行百分比）

		使用尘肺病（及其合并症）相关药品的频率						总计	
		一日多次	一日一次	几日一次	一月一次	没有定期的用药习惯	几乎没使用过相关的药品		
目前的尘肺分期	壹期	频次	13	4	2	1	14	19	53
		百分比	24.5	7.5	3.8	1.9	26.4	35.8	100.0
	贰期	频次	29	10	2	0	19	10	70
		百分比	41.4	14.3	2.9	.0	27.1	14.3	100.0
	叁期	频次	83	9	2	0	29	9	132
		百分比	62.9	6.8	1.5	0.0	22.0	6.8	100.0
	不知道	频次	151	25	2	3	91	46	318
		百分比	47.5	7.9	0.6	0.9	28.6	14.5	100.0
总计		频次	276	48	8	4	153	84	573
		百分比	48.2	8.4	1.4	0.7	26.7	14.7	100.0

注：经过统计检验，卡方值为 46.88，双侧显著性为 $0.000 < 0.01$ ，在 99.99% 的水平上显著。因此患者目前的尘肺分期对使用尘肺病相关药品的频率具有显著影响，尘肺期别越高，患者越倾向于频繁地用药。

甚者，有 166 名受访患者（N=586）出现过尘肺病及其合并症病情急重但是没有用药的情况。经济条件限制是用药不足的首要原因，有 130 名患者表示“经济条件限制，没钱”，占有效问卷量的 80.2%（N=162），16.0% 的患者表示是由于“买药医保不能报销”；药效也是一个需要考量的因素，尘肺病症状严重、并发症复杂，有 25.9% 的患者表示好的药买不到，19.1% 的患者表示之前吃的药没效果，另有 4.9% 的患者表示担心药的副作用。另外，很多患者选择了“其他”原

因，其中“不方便”出去买药被多次提出，许多人的身体健康已经不适宜经常出门，而医院路程遥远、居住村庄偏僻，也对他们出门买药造成了阻碍；值得注意的是，2020年疫情期间，交通管制与药店的药品供应不足等原因，为长期需要服药的尘肺病患者增添了困难（关于疫情对尘肺病患者医疗行为的影响详见份报告四）。



从药物的用途来看，许多患者在用药过程中有药不对症和抗生素等药物滥用等问题。目前学界的基本共识是对尘肺病已经形成的肺纤维化是没有办法消融的。但抗纤维化药物（如汉防己甲素）能直接或间接地抑制胶原基因的转录，从而抑制细胞增殖，降低胶原合成，抑制矽肺病变中胶原蛋白的合成以及纤维细胞的增殖。汉防己甲素亦可使细胞分泌前胶原的功能减弱，胶原的合成受阻，并使肺胶原纤维松散、降解等，故长期以来一直用于尘肺病的治疗。但是只有 12.4% (N=491) 的受访尘肺病农民工表示在过去一年中使用过该种药物，这与汉防己等抗纤维化药物价格高、报销难和购买渠道有限等原因有关；绝大多数的患者都使用止咳/平喘/祛痰药物，占有效问卷的 83.9%；另外，或许存在抗生素滥用的问题，有 260 名受访者表示过去一年使用过抗生素类药物；有三分之一左右的患者使用过支气管扩张剂；还有不到三分之一的患者使用过预防感冒药物，可见尘肺病患者由于肺部功能衰减和免疫力下降，日常用药的需求较多，然而我们认为预防感冒的药物使用并非必要；还有一些患者表示使用过糖皮质激素、强心利尿血管扩张药物、自费或免费的结核药物等等。以上大多数药物是针对尘肺病的并发症的，

但药物种类的繁多与慢性病对药物的长期依赖，无疑增加了用药的经济负担。



从用药方式来看，尘肺病患者的用药特点是西药为主、中西药结合，还有许多患者兼用多种形式的药物进行治疗。超过九成（N=507）的患者近一年中用的是口服的西药，超过四成的患者还使用过口服的中草药；同时，有接近三分之一的患者使用过吸入剂类的药物，还有一些患者使用过注射剂、外敷类药物。



从平时拿/买/用药的主要途径来看，尘肺病患者多半会选择就近买药，54.2%（N=513）的患者经常到附近的乡镇或村卫生室、社区医院等基层医疗机构买药，40.5%的患者表示经常去药房买药，一方面是就近买药更为便利，患者出于身体原因往往尽量选择不出远门，而日常所需的感冒和止咳药物也便于购得，另一方

面是买药报销的难度仍然较大，去更加正规的大医院并不能降低患者的用药成本，患者们也避免去大医院买药的复杂程序。有接近三分之一的患者有前往县/区综合医院买药的习惯，但是选择市综合医院（13.5%）和省综合医院（2.5%）的患者比例则非常低，也只有14名（2.7%）患者经常去职业病防治院或疾控中心获取药物，但是与少有患者选择这些公立而专业的医疗机构相对照的，却是私立医院或私人诊所成为了20.5%的尘肺病患者买药的重要渠道。究其原因可能相当复杂，具体患者间的个体差异也较大，但公立医疗机构没有在尘肺病患者的用药和报销方面给予足够的支持和便利应是主要的原因。



2.2.2. 住院：县区医院成为就医首选，经济条件产生一定限制

作为一项会对肺功能及身体相关功能造成严重负担的职业病，尘肺病病人的住院需求是较高的。超过60%（N=583）的患者在过去一年中曾经因为尘肺病及其合并症而住过院，接近百分之十的患者住过5次及以上，从最近的住院情况来看，患者平均一次住院时长为13.74天（标准差为16.34），其中住院最长的患者一次在医院度过了210天，长达7个月的时间。



另一个刺痛我们的现状是：在过去一年中，有 198 名受访的患者出现过医生建议住院但是没有去住院的情况，这个比例超过了所有受访患者的三分之一。而问到没有住院的原因，有 147 名、超过四分之三 (N=193) 的患者直言“住不起”；14.0% 的患者表示自己“没有时间”住院，这其中不乏患者需要继续打工维持家庭经济的情况，而若自己无力继续工作，配偶及家庭中的其他劳动者便必须不间断地工作以维持家庭运转，有 16.1% 的患者表示“住院期间无人照顾”；另外，还有 15 名患者表示自己“病不重”，14 名患者表示“治了也没效果”，16 名患者表示“路程远”，如果从医嘱来看，我们很难认同患者对于自身病情严重性的认定，但与其说患者在观念上自有一套标准，不如说现实的治病难、治病贵与无法治愈之间的矛盾让他们不得不为推迟和停止治疗而找到解释的理由。



县/区综合医院是尘肺病患者住院的首选（见图 1-19），有超过一半的患者过去一年中曾经在在该种医疗机构中住过院（N=368），各有超过三分之一的患者曾经在基层医疗机构和市综合医院中住过院。只有少量的患者选择了在省综合医院、职业病防治院或疾控中心住院。与患者在购药时的选择相比，值得注意的是患者在住院时选择私立医院或私人诊所所占的比例显著下降，仅有 16 个患者表示曾在该种机构中住院，除了住院治疗要求更高的医疗水平之外，这或许与购药与住院的治疗方式在报销政策上的差异有关。

尘肺病是一项重则危及生命的疾病，病情急重而未能用药、医生建议却未能住院，这些令人焦急而无奈的现象背后的根源，仍然是经济负担问题。正如困于饥寒的劳动者无法停下繁重的工作，即便知晓这项工作可能对身体健康造成严重的损害；在社会保障缺失、个人承担大部分职业病的后果与诊治成本条件下，被病体折磨的患者也无法坚持治病的决心。尘肺病的产生是一个结构性问题，其诊治与预防也必然是一项社会工作，而不能仅仅依赖本就贫苦的农民工个人及其家庭。

2.2.3. 健康管理：正规健康指导不足，部分患者求助于偏方与迷信

尘肺病目前仍是一个没有医疗终结的疾病。大量临床实践证明，一些基本的临床干预措施，如预防呼吸道感染并积极治疗，改变不良的生活习惯等均能明确地延缓肺纤维化的快速发展。基于此，加强全面的健康管理对尘肺病治疗来说十分重要。

从健康干预的形式来看，有 351 名患者表示自己曾接受过戒烟指导，174 名患者接受过呼吸训练，包括腹式呼吸、缩唇呼吸等训练方式，174 名患者接受过康复运动训练，包括步行、动感单车、弹力带和哑铃等训练，128 名患者在确诊尘肺病后接受过定期健康检查，123 名患者接受过营养指导，还有 48 名患者接种过感冒疫苗。部分患者接受过多种健康干预，但是仍有 23.0%（N=575）的受访患者表示从未接受过上述的干预或者指导。



公立医疗机构和公益机构是健康干预/指导的主要提供者。三个最为主要的健康干预来源是县/区综合医院、市综合医院和基层医疗机构，职业病防治院或疾控中心在健康干预中的作用相比医疗有所提升，约 9.6% (N=436) 的患者表示接受过来自他们的干预；另外，有 18.1% 的患者表示接受过大爱清尘等公益机构的健康指导。此外，也有少数患者从私立医疗机构、亲朋好友处获得过健康方面的帮助，但整体上比例很低，这与尘肺病的特殊性有关，也表明尘肺病工人的社会网络相对狭窄，他们从社会关系中获得资源和帮助的渠道有限，进而在社会中处于更加无助和无权的状态。但有 69 位患者选择了“其他”选项，其中大部分情况是自己了解健康知识后主动戒烟或者进行运动等训练，由于尘肺病患者此前从事高粉尘、重体力劳动的过程中往往在身体和精神方面承受着较大的双重压力、缺少娱乐和闲暇，加之工作中社会关系的影响，许多患者此前都有抽烟的习惯，尽管这个习惯并不直接导致尘肺病，但是罹患尘肺之后，“吸烟会进一步破坏支气管黏膜，减弱肺泡巨噬细胞功能，易致肺和支气管发生感染，从而加速肺纤维化”，因此，戒烟成为了许多患者的健康干预的第一关。



在上述正规的医疗干预之外，还有个别的患者表示接受过肺笛（4位）、中草药注射剂（14位）等存在争议的医疗方式治疗，有25名患者表示使用过一些声称可根治尘肺病的药物，多数为土医生开具的各种中草药偏方（如桑树皮水、蜂酒、夏枯草金银花等）和一些个人兜售的药品（“清肺凡”、养肺生血胶囊等）等，许多个人兜售的药品资质不明、药效和副作用不明确且价格并不便宜，有患者表示曾经一次花3700元购买。在正规医疗缺乏且价格昂贵、科学的健康干预缺位的背景下，由于经济条件落后、思想观念相对闭塞，许多尘肺病患者不得不转向现代医学之外的手段，有些人被骗，有些人求助于具有神秘色彩的偏方和土医生，更有甚者，有土医生告诉患者“抽烟化痰”，这种谬误的指导反而导致了患者的健康状态恶化。在现实无力之时，被剥夺者总是倾向于迷信。

总体上看，正规医疗救助资源的不足总是与不科学甚而迷信的医疗手段伴生的。尘肺病患者的医疗救治整体上仍存在较大的缺口，无论是政策缺位，还是政策执行中出现问题、政策执行者缺乏动力，都可能导致经济困难的患者病急乱投医。

2.3. 生活处境

调研过程中，感性的经验接触与理性的问卷填写过程都向我们展现着，大量

的尘肺病患者目前面临着极为艰难的生活处境，对大多数尘肺病患者来说，贫困是一个过程：一个收入锐减而支出渐增的过程，一个消耗积蓄积累欠债的过程，一个未来渺茫而坚韧维生的过程。许多人的家庭处于绝对贫困中，而几乎所有人都面临着相对贫困，主观上也感知到了相对剥夺感，他们的贫困将会对个人、家庭乃至地方社会带来消极的影响；而因为尘肺病的不可逆性，如果缺少有效的社区和国家干预，这种消极的影响也将是不可逆的。

我们将从客观的经济状况、主观的生活状况评价两方面来展现尘肺病患者及其家庭的生活处境，并关注他们切实的生活需求，希望他们的困境得到关注与改善。

2.3.1. 经济状况：入不敷出，家庭负债

调研中，我们以农业收入、自己及配偶工作收入、其他家庭成员工作可支配收入、保障收入以及其他收入作为基础，计算受访者的家庭年收入；以农业支出、生活支出、医疗支出、教育支出、人情支出及其他支出作为基础，计算受访者的家庭年支出。

（1）收支情况

从收入情况看，我们分别考察了受访者家庭的各项收入来源情况和家庭总收入的分层情况。

从图表中可见，其他家庭成员工作可支配收入是许多受访者家庭年收入的主要来源，平均值为 7847.5 元（标准差为 20740.8），平均占家庭总收入的 32.97%，在许多尘肺病患者自身劳动能力下降的情况下，其他家庭成员（主要为患者子女）的支持是十分重要的，但是这项收入在不同的尘肺病患者家庭中差异较大，并不是一项稳定的支持。其次是自己及配偶的工作收入，平均值为 6817.6 元（标准差为 10874.4），平均占家庭总收入的 32.53%，但是有超过一半的尘肺病患者家庭没有这项收入，可见尘肺病对于家庭劳动收入的影响是巨大的。农业收入和保障收入都较低，平均来看每年不到 3000 元，但是大部分初代农民工家庭都没有放弃务农，因此农业收入还是一项相对稳定的收入，有超过一半的患者家庭的年农业收入在 1275 元以上；在表示具有保障收入项的 405 位患者中，保障收入平均占到家庭年总收入的 19.38%，可见一个比较稳定的社会保障是对尘肺病农民工家庭的重要支持。

从家庭总收入来看，尘肺病患者家庭的收入水平整体非常低，内部也存在一定的分化（可参见图 1-24），平均值达到了 17246.9（标准差为 20201.2），这是一个很低的数字，如果我们以患者、其配偶，以及家庭平均赡养的 1.66 位老人或子女来粗略估计，家庭人口为 3.66 人，那么家庭人均年收入为 4712.3 元，家庭人均月收入为 392.7 元，总理说有 6 亿人月收入仅 1000 元，尘肺病农民工及其家人的收入甚至还远低于这个数字。

表 1-7 受访者过去一年的家庭各项收入情况（元/年）

变量	频次 (人)	均值	标准差	中位数	四分位 差	最小 值	最大 值
农业收入	540	2946.7	5190.4	1275	3500	0	45000
自己及配偶工作收入	501	6817.6	10874.4	0	10000	0	60000
其他家庭成员工作可 支配收入	483	7847.5	20740.8	800	6500	0	240000
保障收入	419	2345.0	4981.5	0	3000	0	37000
其他收入	307	744.9	3006.1	0	0	0	36000
总收入	591	17246.9	20201.2	12000	18180	0	244500

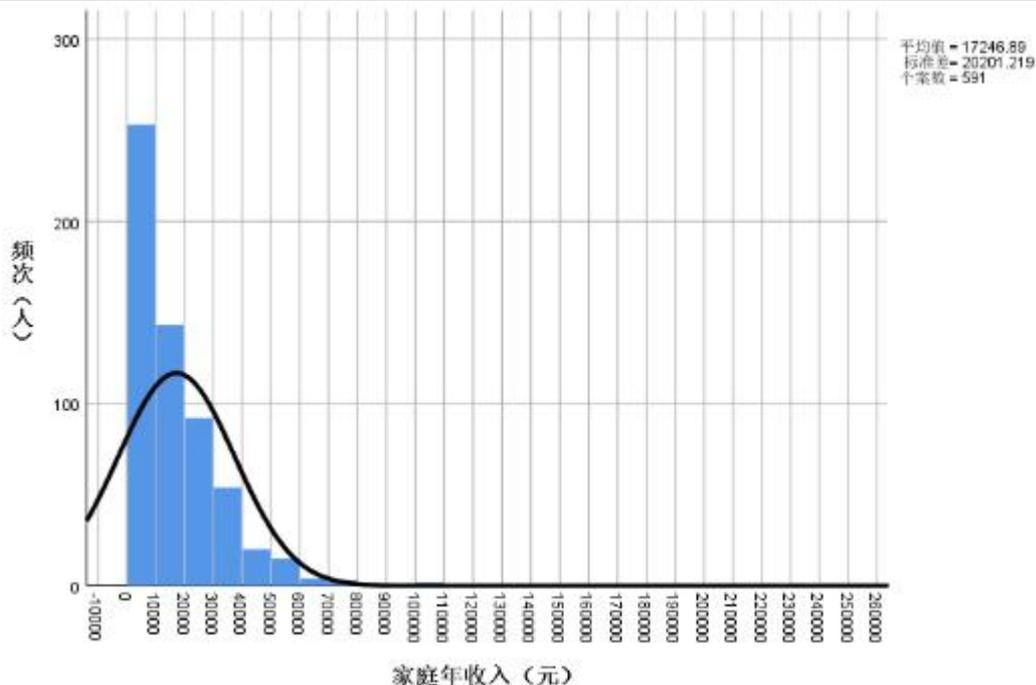


图 1-24：尘肺病患者家庭年收入分布直方图

另外，患者家庭年收入的标准差很高，表明在尘肺病农民工家庭内部也存在一定的分化，家庭收入低于平均值的患者的生活境况将会更糟糕。从收入分层来

看，超过 10% 的患者家庭年总收入不足 2000 元，有 23 位患者表示去年一年家庭总收入为 0；有超过 50% 的患者家庭年收入在 12000 元及以下，超过 90% 的患者家庭年收入在 37000 元及以下。

表 1-8 受访家庭年收入累计百分比表 (N=591)

收入范围 (元)	频次	百分比 (%)	累计百分比 (%)
0-2000	60	10.2	10.2
2001-4000	66	11.2	21.3
4001-6000	60	10.2	31.5
6001-9000	54	9.1	40.6
9001-12000	73	12.4	53.0
12001-15000	45	7.6	60.6
15001-20000	60	10.2	70.7
20001-26000	58	9.8	80.5
26001-37000	59	10.0	90.5
37001-48000	27	4.6	95.1
48001-80000	23	3.9	99.0
80001-244500	6	1.0	100.0
合计	591	100.0	

从支出情况来看，我们着重关注了家庭总支出情况与各项支出（尤其是医疗支出）占总支出的比例情况。

受访家庭年支出平均值为 32671.1 元（标准差为 26307.1），超出家庭平均年收入 17246.9 元，虽然各地情况有差别，但是入不抵出是一个常见现象（见图 1-25）。2020 年调查的 6 个地区（7 个省份）中，共 80.2% 的受访家庭入不敷出 (N=591)，这一数字远高于 2019 年调查的 64%。



各项支出中，最主要的部分是医疗支出，从平均值和中位数来看，医疗支出都超过了生活支出。年均医疗支出为 13273.3 元，单这一项支出，就占去年家庭年收入均值的 77.0% 左右。而教育支出也是重要的一项，年均教育支出为 8458.0 元。

从各项支出占家庭总支出的比例来看，医疗支出占家庭总支出的比例平均约为 36.42%，超过了生活支出占家庭总支出的比例，后者为三分之一左右，教育支出占总支出的平均比例为 14.41%。

表 1-9 受访者过去一年的家庭各项支出情况（元/年）

变量	有效频次 (人)	均值	标准差	中位数	四分位差	最小值	最大值
农业支出	508	1944.1	5082.0	700.0	2000.0	0	67000.0
生活支出	543	10398.3	11839.8	7200.0	8400.0	0	180000.0
医疗支出	550	13273.3	34781.5	7500.0	10625.0	0	700000.0
教育支出	461	8458.0	47605.5	0	10000.0	0	1000000.0
人情支出	503	5147.3	9360.1	3000.0	5000.0	0	160000.0
其他支出	213	723.0	3491.6	0	0	0	32000.0
总支出	594	32671.1	26307.6	26000.0	24625.0	900.0	250000.0

(2) 存款与欠债情况

传统上，初代农民工家庭往往是以日常生活的高积累、低消费为特征的，储蓄是家庭应对大宗消费和仪式性活动的重要基础，也是家庭抵御风险的最为重要的保障。但是从调查数据来看，尘肺病农民工家庭的现存储蓄是微乎其微的，以家庭作为社会保障的基本单位的传统方式是难以抵抗尘肺病这类职业病的风险的。

表 1-10 受访患者家庭存款与欠债情况

数额（元）	有效频次	均值	标准差	中位数	四分位差	最小值	最大值
存款	40	25437.5	78161.0	8000.0	17000.0	1000	500000
欠债	362	50256.1	62592.9	30000.0	40000.0	600	600000

注：这里存款的极值 500000 突出，将其作为偏差值去掉后，求得的均值为 13269.2，标准差为 13834.0。但总的来说，存款的内部离散程度较大，中位数参考价值更大一些。

如表所示，全部的受访患者中，只有 40 位尚有存款，占有效受访问卷的 6.8%（N=591）；但是高达 61.8% 的患者家庭有欠债（N=592）。从存款的额度和欠债的额度上来看，后者的平均值接近前者的两倍，欠债的中位数为 30000 元，存款的

中位数却只有 8000 元。

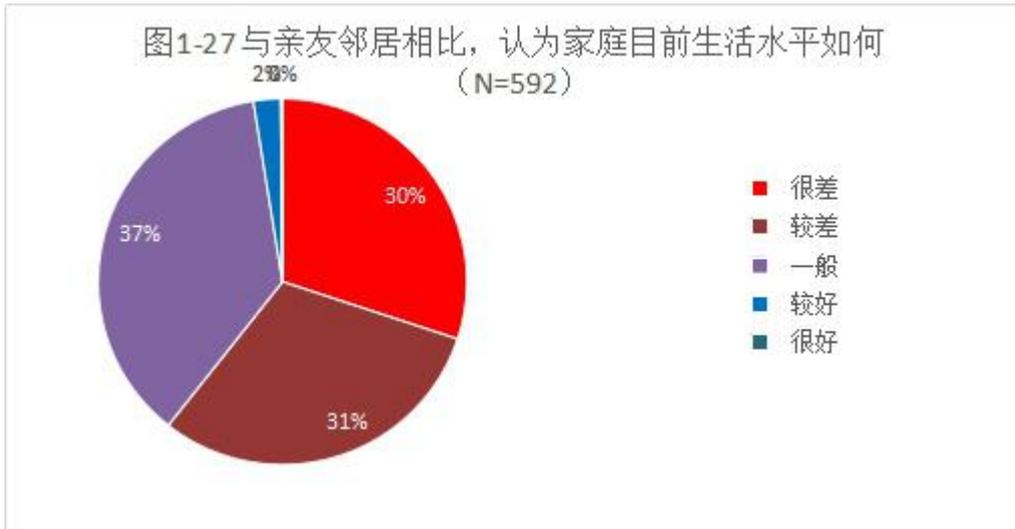


通过单因素方差分析 (One-way ANOVA) 的方法, 比较了各个省份/地区间的尘肺病患者的欠债的均值, 经过统计检验, $F=3.10$, 显著性 $=0.009<0.01$, 在 99% 的水平上显著, 因此, 不同省份的患者的欠债数额有显著差异; 但是存款数额没有显著差异。甘肃的患者欠债的平均值最高, 接近 65000 元, 甘肃、云南和华北地区的患者欠债平均值高于所有患者欠债的总体平均值, 而辽宁、江西、湖北的欠债平均值低于总体水平。

2.3.2. 生活水平评价: 相对剥夺感感知者居多

尘肺病患者对于生活的主观评价如图 1-27 及 1-28 所示, 调查中采取与社区邻里的横向比较和与五年前状况的纵向比较的方式进行询问, 以研究受访者的相对获得感与相对剥夺感。

在横向的层面上, 只有 2.6% 的患者表示与亲友邻居相比, 自己家里目前的生活水平“较好”或“很好”, 36.8% 的患者选择了“一般”, 30.6% 的患者表示“较差”, 有 30.1% 的患者表示“很差”, 将亲友邻居的生活水平作为当地普通的生活水平, 那么意味着有超过 60% 的尘肺病患者及其家庭认为自己处在相对贫困的处境之中。而与 2015 年前后相比, 有 35% 左右的患者表示自己目前的生活水平“比过去好一些”或“比过去好很多”, 但仍然有 65% 左右的患者认为自己的生活水平没有变好 (见图 1-28), 显然这些主观上感知到相对剥夺感的人群, 并没有获得发展允诺的幸福感和满足感。



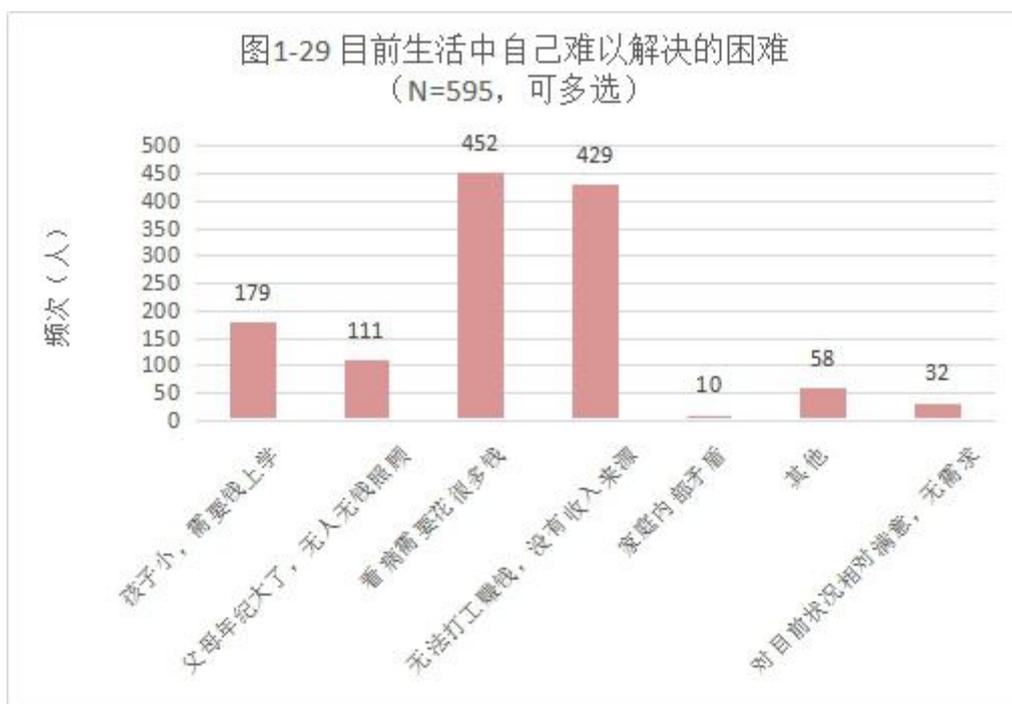
2.3.3. 生活需求：疾病与贫穷带来多方面需求

对多数患者而言，尘肺病带来的不仅是个人健康水平和生活质量的下降，更是整个家庭的失陷，伴随疾病的是贫穷和接踵而来的矛盾，他们的生活困难和亟待解决的需求是多方面的。

经济问题是摆在所有患者面前的困难：支出增加、收入锐减，超过四分之三的患者表示了目前主要的问题就是看病花费高与无法外出务工而失去收入来源之间的矛盾，这导致了许多人有病没钱看、有病不敢看，病情难以得到及时有效

的干预，将会对尘肺病患者的生命质量与社会功能的恢复造成负面影响。

在来自国家和社会支持不足的情况下，家庭仍然是中国乡村中最为重要的社会互助单位，也是尘肺病农民工最为重要的社会支持的来源。疾病与贫穷带来的是患者整个家庭的困境：收入来源减少，子女的抚养、教育问题和老人的赡养问题没有了着落，通过借债的方式应急，反过来又进一步加剧了家庭的经济困难。许多患者担心“拖累”配偶、孩子、兄弟，有些人无力承担孩子结婚的成本，精神压力也越来越大。当问题逐渐积累，便会爆发或大或小的家庭矛盾，有 10 名患者表示家庭内部矛盾已经是当前自己难以解决的困难。



在针对尘肺病患者及其家庭救治救助的过程中，仅关注其医疗需求是不够的，增加家庭经济收入来源、改善其他家庭成员的生活处境，为整个家庭赋权增能，或许是应对尘肺病带来的社会问题的更有效而长远的方式。

3. 各地尘肺病农民工保障政策概览

3.1. 国家层面相关政策

如前所述，2016年1月8日，原国家卫计委等十部委印发《关于加强农民

工尘肺病防治工作的意见》，是我国近年来首个面向尘肺病农民工群体的专项政策。此后“尘肺病农民工医疗和生活保障”。陆续在国家相关政策中出现。2016年12月26日，国务院办公厅印发《国家职业病防治规划（2016-2020年）》，在强调工伤保险这一法定应有保障的同时，提出了“完善大病保险和医疗救助制度，及时将符合条件的职业病患者纳入大病保险和城乡医疗救助体系，加大救助力度”。2018年9月20日，国家卫生健康委、民政部、国务院扶贫办、国家医保局印发《农村贫困人口大病专项救治工作方案》，将尘肺病纳入“专项救治病种”。

2019年7月11日，国家卫健委等10部门联合制定了《尘肺病防治攻坚行动方案》（下称《攻坚方案》），提出了包括粉尘危害专项治理、尘肺病人救治救助、职业健康监督执法、用人单位主体责任落实以及防治能力提升等五项行动，在尘肺病患者救治救助行动方面明确指出了三项重点任务：加强尘肺病监测、筛查和随访，对诊断为尘肺病的患者实施分类救治救助，以及实施尘肺病重点行业工伤保险扩面专项行动。

1. 加强尘肺病监测、筛查和随访。在现有重点职业病监测方案基础上，增加目标疾病病种，将《职业病分类和目录》中的13种尘肺病全部纳入重点职业病监测内容；加强尘肺病主动监测，开展呼吸类疾病就诊患者尘肺病筛查试点；对所有诊断为尘肺病的患者建立档案，实现一人一档。对已报告尘肺病患者进行随访和回顾性调查，掌握其健康状况。通过职业病信息系统逐级上报相关信息，汇总至中国疾病预防控制中心，同时各级卫生健康行政部门统计汇总后报送本级人民政府。（国家卫生健康委负责，财政部配合，地方人民政府落实）

2. 对诊断为尘肺病的患者实施分类救治救助。

——对于已经诊断为职业性尘肺病且已参加工伤保险的患者，严格按照现有政策规定落实各项保障措施；对于已经诊断为职业性尘肺病、未参加工伤保险，但相关用人单位仍存在的患者，由用人单位按照国家有关规定承担其医疗和生活保障费用。依法开展法律援助，为诊断为职业性尘肺病的患者提供优质便捷的法律服务。（人力资源社会保障部、国家卫生健康委、司法部、国资委按职责分工负责，地方人民政府落实）

——对于已经诊断为职业性尘肺病，但没有参加工伤保险且相关用人单位已不存在等特殊情况，以及因缺少职业病诊断所需资料、仅诊断为尘肺病的患者，

将符合条件的纳入救助范围，统筹基本医保、大病保险、医疗救助三项制度，做好资助参保工作，实施综合医疗保障，梯次减轻患者负担；对基本生活有困难的，全面落实生活帮扶措施。医疗保障部门、人力资源社会保障部门要按照程序将符合条件的尘肺病治疗药品和治疗技术纳入基本医疗保险和工伤保险的支付范围。

（国家卫生健康委、人力资源社会保障部、民政部、国家医保局按职责分工负责，地方人民政府落实）

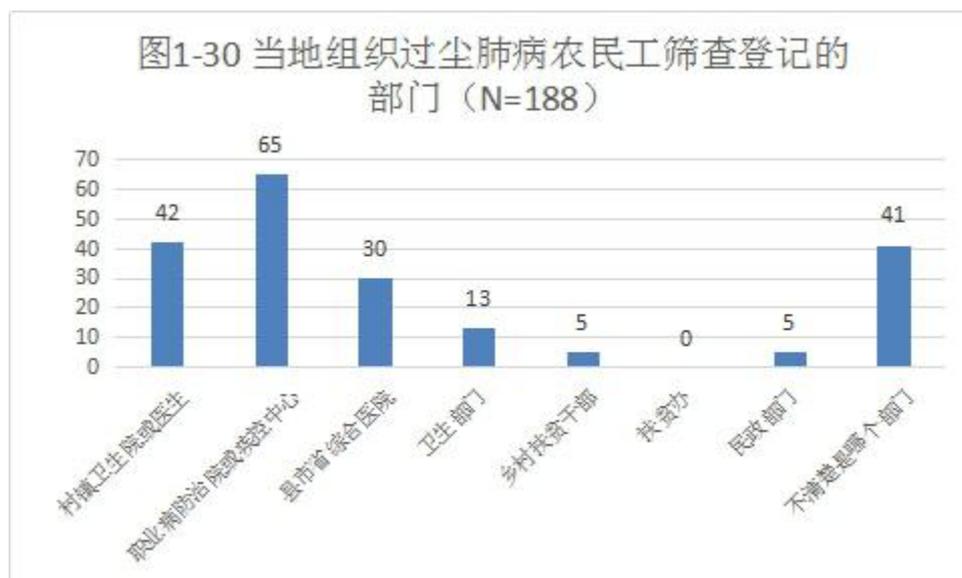
3. 实施尘肺病重点行业工伤保险扩面专项行动。定期了解粉尘危害基础数据库信息更新情况，及时将相关用人单位劳动者纳入工伤保险统筹范围。（人力资源社会保障部负责，国家卫生健康委配合，地方人民政府落实）

3.2. 各地落实情况

本次调研从尘肺病患者的角度出发，考察各地组织筛查尘肺病的情况、医疗和生活保障和救助的情况，希望能对目前政策背景下尘肺病患者的救治救助情况提供一些现实的材料，同时针对目前仍亟待解决的患者困境，进一步提出政策建议。

3.2.1. 尘肺病筛查情况

从整体的调研情况来看，各地对尘肺病的筛查情况并不充分。593 名患者中有 206 名表示知道当地组织过尘肺农民工筛查和登记，占比为 34.7%，仅三分之一左右，各地组织筛查的情况差别较大（图 1-31）；而组织筛查的部门也不一，超过五分之一（N=188）的患者表示自己不清楚是哪个部门组织了筛查，仅有 34.6% 的患者表示组织筛查的是有职业病诊断资质的职业病防治院或疾控中心，其次是村镇卫生院或医生、县市区综合医院（无诊断资质），卫生部门、以及其他一些政府部门。



在知道当地组织了筛查登记的患者中，有 77.7% (N=206) 的患者参加了那次筛查并且被登记为尘肺病，还有 6.8% 的患者没有被登记为尘肺病、4.3% 的患者尚未拿到结果，另外，还有 11.2% 的患者并没有参加那次筛查登记，主要原因是许多人仍在外地打工，因没有时间、路途远、费用高而没有赶回老家参与筛查。

因为各地对于尘肺病筛查登记的政策执行情况差异较大，我们在此做一个简单的对比：

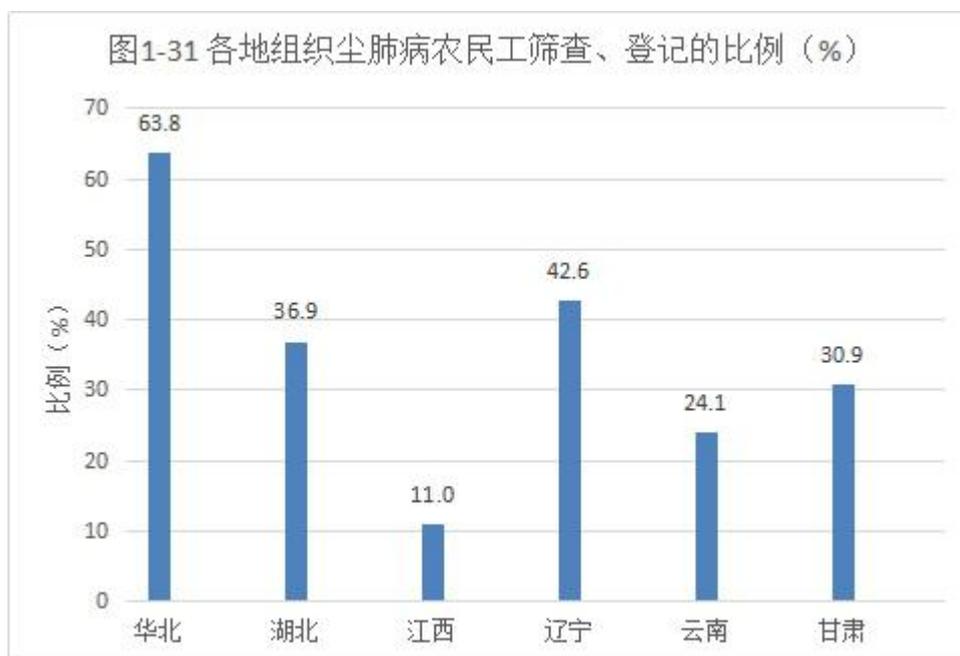


表1-11 当地是否组织过尘肺病农民筛查与登记？ * 省份 交互表

	省份						总计
	华北	湖北	江西	辽宁	云南	甘肃	
当地是否组织过尘肺是	60	31	12	52	21	30	206
病农民筛查登记 否	34	53	97	70	66	67	387

总计	94	84	109	122	87	97	593
----	----	----	-----	-----	----	----	-----

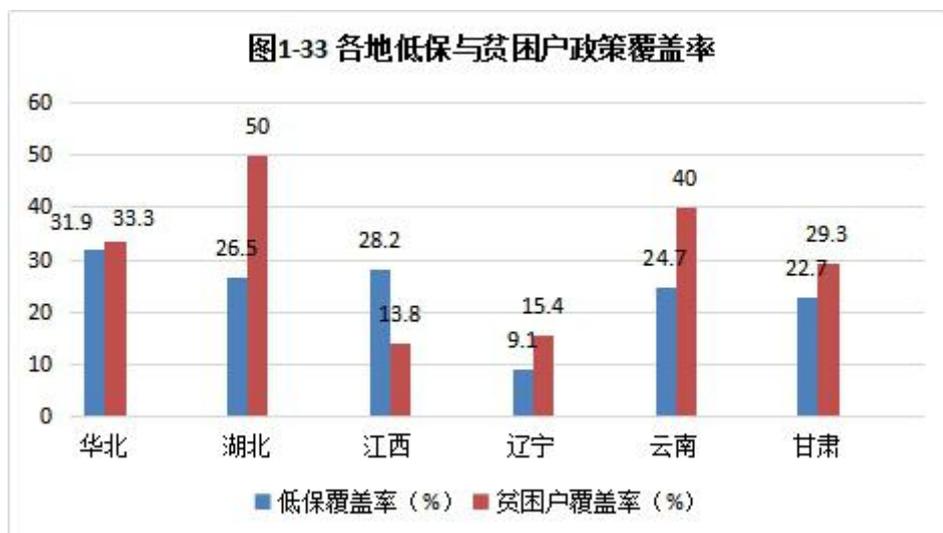
将省份与是否组织过尘肺病农民工筛查登记进行交互分析并进行卡方检验，得到皮尔逊卡方值为 70.6，显著性为 $0.000 < 0.01$ ，在 99.9% 的水平上显著。因此，不同省份组织筛查登记的情况有显著的差异，从上图可以得到，只有华北地区对受访的尘肺病农民工的筛查登记情况超过了一半，达到了 63.8%，其次是辽宁、湖北和甘肃，筛查的范围超过了 30%，江西和云南的筛查覆盖面非常有限，尤其是江西，受访的 109 名患者中，只有 12 名表示当地组织过尘肺病的筛查登记。

3.2.2 分类救治救助情况

从尘肺病患者患病后所获得的保障和救助来看，如图 1-32，门槛最低的保障是基本医疗保险报销医疗费用，有 470 名患者能够通过这个渠道降低一些医疗费用的负担，但仍然有接近五分之一的患者几乎没有从基本医疗保险中获得任何有效的帮助，这或许与各地针对尘肺病及其治疗药品的医疗报销费用政策制定与执行情况有关；低保和成为建档立卡贫困户也为患者的生活提供了最低保障，但是只有 113 名患者患病后成为低保户，占有效受访者的 19.6%（ $N=577$ ），调查发现，尘肺病农民每月的低保额度（包括因为其他原因获得低保的患者）平均值是 535.3 元（标准差为 652.1），中位数只有 305.0 元；102 名患者家庭在患病后被划归为贫困户，占有效受访者的 17.7%。有 47 位受访者获得了一次性赔付，占全部受访者的 8.1%，平均金额为 25437.5 元（标准差为 78161.0），但是内部差异很大，最大值为 500000 元，当将其作为偏差值去掉后，均值为 13269.2，标准差为 13834.0，一次性赔付的最小金额仅为 1000 元。中位数为 8000 元。获得生活补助金的患者有 22 位，占全部受访者的 3.8%，平均金额为 5639.1 元/年（标准差为 9901.9），最小值仅为 140 元/年，最大值为 36000 元/年，中位数为 1000 元/年。另有 44 名患者获得了子女助学方面的帮助。选择“其他”选项的患者中，有人表示建立了“慢病卡”。值得注意的是，仍有 4.0% 左右的患者表示没有得到任何保障，且明确表示写“尘肺”基本医保报销不了，医疗和生活保障各方面都需要自己兜底。

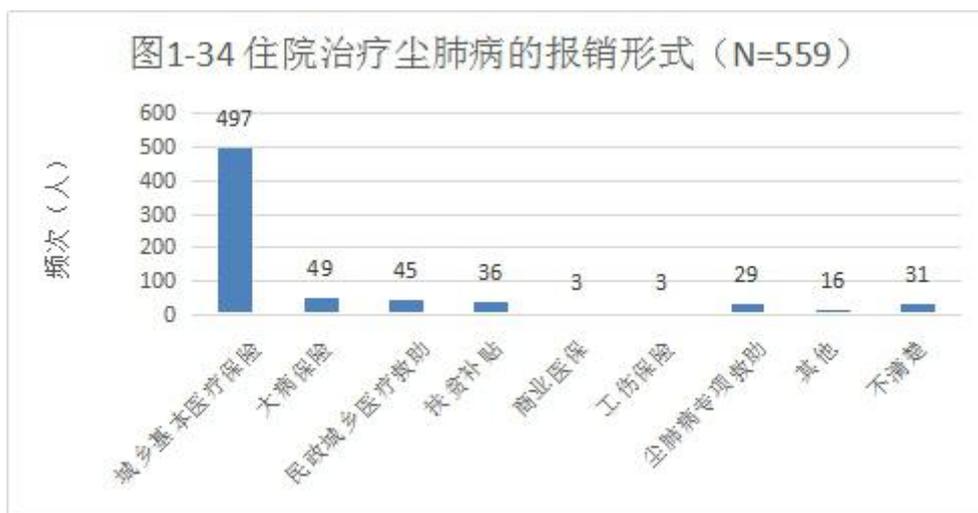


各地低保和贫困户政策在尘肺病农民工群体中的覆盖率不同（见图 1-33），但总的来说，这两项兜底生活保障的政策都没能惠及太多尘肺病患者。低保覆盖率各地差异相对小些，覆盖率最高的是华北地区，但也不足三分之一；贫困户政策覆盖率在湖北和云南较高，分别达到了 50% 和 40%，江西的贫困户覆盖率最低，只有 13.8%；辽宁的低保和贫困户政策对尘肺病工人的覆盖率都很低，前者甚至不足百分之十。



医疗报销是尘肺病救助救治的重要部分。如图 1-34，从住院治疗尘肺病的报销形式来看，城乡基本医疗保险仍然占据最为主要的部分，但是这部分报销的额度与各地政策有关；大病保险大约覆盖了 8.8% 的患者，民政城乡医疗救助覆盖了 8.1% 的患者，扶贫补贴帮助到了 6.4% 的患者，有 29 位患者表示能够以尘肺病专项救助的方式报销住院费用，仅占全部患者的 5.2%。工伤保险与商业医保的

覆盖率极低，各只占全部患者的 0.5%。



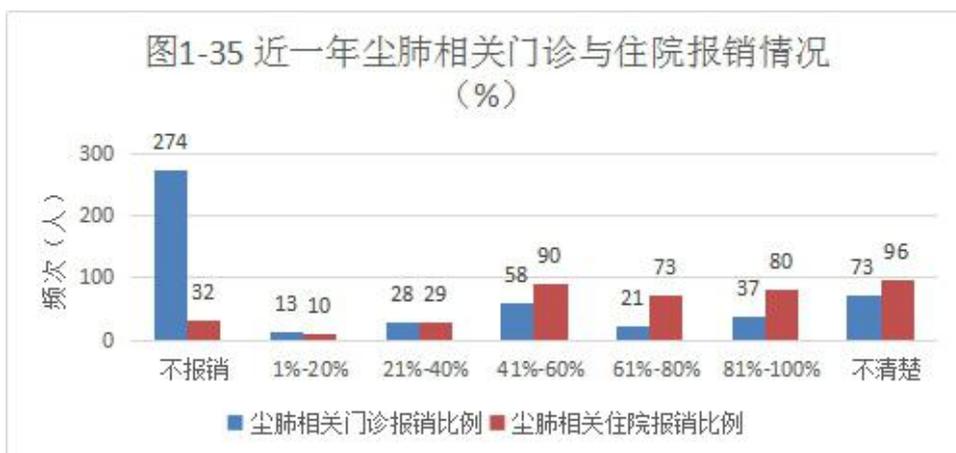
至于以上保障的来源，超过 90%的受访者表示保障由政府提供，11.6%的患者表示工作单位提供了保障和救助，另外，有 9.1%的受访者表示接受到了来自社会公益组织的帮助。

考虑到临床治疗费用在尘肺病患者家庭的支出中占比较高，我们着重考察了尘肺病患者们在过去一年中医疗费用（包括门诊费用和住院费用）的报销情况。

如表 1-12 显示，近一年来患者的尘肺相关门诊的自付金额平均值为 4097.1 元（标准差为 5497.1），中位数为 2500 元（四分位差为 4700），最大值为 70000 元；近一年尘肺病相关住院的自付金额平均值为 6275.0 元（标准差为 12855.7），中位数为 2800 元（四分位差为 7000），最大值为 160000 元，可见，不同患者间的住院自费金额差别较大。虽然总体来说住院的自付金额仍然高于门诊，但是从报销情况来看，尘肺相关住院的报销比例整体上高于门诊，如图 1-35，各地基本有超过四成的患者表示住院报销比例在 40%以上。

表 1-12 近一年尘肺病患者门诊自付金额与住院自付金额的情况

变量	均值	标准差	中位数	四分位差	最小值	最大值
门诊自付金额 (N=513)	4097.1	5476.3	2500	4700	0	70000
住院自付金额 (N=463)	6275.0	12855.7	2800	7000	0	160000



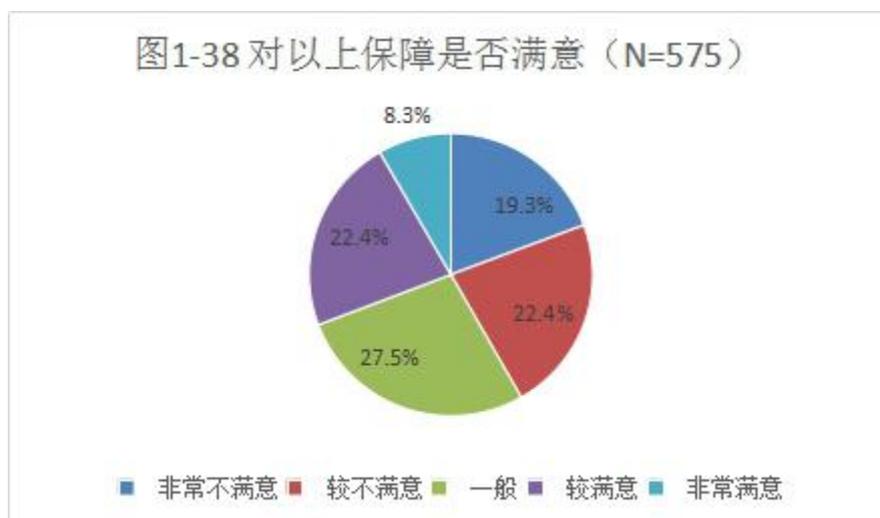
各地报销情况也存在差异，如图 1-36，甘肃、华北和辽宁都有超过六成的患者表示尘肺相关门诊完全不报销，江西的门诊报销则相对情况好一些，但也仅有一成左右的患者表示门诊能够报销至 80%-100%的比例。云南的住院报销比例最高，住院能够报销至 60%以上的情况超过一半，其次是江西和华北，上述情况有四成左右，辽宁的报销状况则有待改善，有超过四分之一的患者表示住院治疗尘肺病完全不报销，报销达到 60%以上的情况也只占 26.5%。



医疗报销的难点主要在于保险或合作医疗不报销部分开支，以及报销比例低，其实问题都在于绝大多数患者无法通过职业病诊断获得工伤保险待遇，而目前对于尘肺病其他救助救治政策在报销上无法覆盖大部分的治疗费用；再者，许多尘肺病患者处在经济极度贫困和信息极端闭塞的环境中，有 27 人表示“不知道可以报销”，对报销政策基本不了解、也没有渠道获取相关信息，还有 19 人没有参加医疗保险，绝对贫困的生存状态下的患者甚至无力承担应缴纳的社保费用。



问到对以上保障是否满意，有超过四分之一的患者表示“一般”，而不满意的患者多于满意的患者，其中表示“非常满意”的患者仅占 8.3%，而“非常不满意”的患者则占了接近五分之一，是非常满意的患者数量的 2.3 倍。可见，对尘肺病患者的救助救治政策仍然有较大的改进空间。



为了探究影响尘肺病患者对于保障满意度的因素，我们将对保障是否满意作为因变量，从问卷所获得的诸多变量中筛选自变量进行假设检验，进行 logistic 回归，得到表 1-13 和表 1-14：

表 1-13 Logistic 回归模型整体检验

效应	模型拟合条件		似然比检验		
	简化模型的 似然	-2 对数	卡方	自由 度	显著 性
截距	1148.786 ^a		.000	0	.
省份	1204.385 ^b		55.600	20	.000
尘肺分期	1170.874 ^b		22.089	12	.037
当地组织过尘肺病筛查登记	1152.769 ^b		3.983	4	.408
有过尘肺及其合并症病情急重却没有用药的情况	1158.849 ^b		10.063	4	.039
有过医生建议住院治疗但没有住院的情况	1157.089 ^b		8.304	4	.081
去年一年因尘肺病及其合并症住院次数	1176.249 ^b		27.463	20	.123
患病后获得工伤保险待遇	1157.647 ^b		8.862	4	.065
患病后获一次性赔付	1154.795 ^b		6.010	4	.198
患病后得以基本医疗保险报销医疗费用	1154.082 ^b		5.296	4	.258
患病后获得生活补助	1156.602 ^b		7.817	4	.099
患病后获得子女助学	1153.453 ^b		4.668	4	.323
患病后获得尘肺病专项救助	1153.288 ^b		4.502	4	.342
拥有低保	1175.916 ^b		27.131	4	.000
为贫困户	1172.496 ^b		23.710	4	.000
家庭欠债	1160.914 ^b		12.129	4	.016
亲友邻居相比，对生活水平的评价	1166.471		17.686	16	.343
与 2015 年前后相比，这几年自身的生活水平是否有改善	1195.005 ^b		46.219	16	.000

表 1-14 Logistic 回归模型系数及检验

变量	B	标准误	瓦尔德	自由 度	显著 性	Exp(B)
截距	-23.906	12658.77	0	1	0.998	
省份：华北	1.733	0.767	5.101	1	0.024	5.66
省份：湖北	1.924	1.112	2.993	1	0.084	6.847
省份：江西	1.645	0.916	3.225	1	0.073	5.179
省份：辽宁	1.42	0.851	2.781	1	0.095	4.137
省份：云南	-1.274	1.284	0.985	1	0.321	0.28
省份：甘肃	0 ^b	.	.	0	.	.

壹期尘肺	0.282	1.217	0.054	1	0.817	1.326
贰期尘肺	1.584	0.894	3.143	1	0.076	4.876
叁期尘肺	1.92	0.639	9.031	1	0.003	6.818
有过尘肺及其合并症病情急重却没有用药情况	-0.478	0.532	0.806	1	0.369	0.62
拥有低保	-1.955	0.614	10.134	1	0.001	0.142
家庭为贫困户	-2.416	0.607	15.836	1	0	0.089
家庭欠债	0.36	0.532	0.458	1	0.499	1.433
与 2015 年前后相比，自身的生活水平比过去差很多	5.23	1.36	14.783	1	0	186.88
比过去差一些	4.13	1.346	9.419	1	0.002	62.162
几乎没有变化	4.082	1.315	9.633	1	0.002	59.274
比过去好一些	2.139	1.244	2.957	1	0.085	8.487

在 95% 的显著性水平上，从患者的基本情况和健康状况方面，患者所处的省份、尘肺病分期、出现过病情急重而未用药的情况、家庭欠债，这些因素会对患者对目前保障政策的满意度产生消极影响；由此可见，不同省份对尘肺病患者救助救治政策规定与执行的差异会造成患者保障满意度上的差别；而病情严重、尤其是病情急重而没有得到有效及时帮助的情况下，患者更容易产生不满情绪；长年累月的高粉尘工作消耗了身体，却不但没有留下积蓄、还因病致贫留下许多欠债，这也从负面影响了患者的满意度。

在具体的保障政策和政策效果层面，拥有低保、家庭被登记为贫困户、与几年前相比生活水平有所改善，这些因素会对患者对目前保障政策的满意度产生正向作用。低保与贫困户政策与患者满意度显著相关，与这两项政策更为常态、显性有关，患者或许不了解其他的应急保障政策，但长期的兜底的生活保障更能让他们获得安心；而工伤保险待遇并没有在回归中显示出显著，有可能是因为获得工伤保险待遇的患者数量过少，受一些偶然性因素影响太大。而相比于与亲友邻居横向比较产生的对于生活水平的感知，与前几年纵向相比产生的对于生活水平的感知更能影响患者对于保障的满意度，这可能与尘肺病患者所在村庄的普遍贫困、村庄内尘肺病聚集发病等原因有关，但也在一定程度上说明，尘肺

病患者偏向于从更为切实的角度出发，关注与过去相比，日子变好了或变坏了，这是对政策所能带来的实际效果的一项反映，也是对于施政者的一个现实考验。

3.2.3. 工伤保险扩面情况

按照我国《职业病防治法》第五十六条的规定，“职业病人依法享受国家规定的职业病待遇，”而《工伤保险条例》规定的“工伤保险待遇主要包括医疗康复待遇、伤残待遇和死亡待遇。医疗康复待遇包括诊疗费、药费、住院费用，以及在规定的治疗期内的工资待遇。”但是在全部的受访患者中，只有4位获得了工伤保险待遇，只占全部患者的0.7%，这个比例可以说微乎其微。

而暂且抛开过去积累下来的尘肺病农民工不谈，当前农民工工伤保险覆盖面仍然非常有限。根据2019年国民经济和社会发展统计公报数据，参加工伤保险的农民工为8616万人，仅占农民工总人数（29077万人）的29.63%。

3.3. 亟待解决的保障难题

首先，必须承认随着国家层面尘肺病农民工保障相关政策的出台，以及在地方上，如湖南省、重庆市、河南省栾川县、辽宁省葫芦岛市、陕西省商洛市、甘肃省古浪县、湖北省郟西县等地在农民工尘肺病保障救助上的积极探索，在一定程度上减轻了患者的医疗负担和生活压力。然而，通过对2018年前后有无出台专项保障政策地区患者生存状况的对比，以及尘肺病防治攻坚在各地落实情况的观察，我们仍然发现了当前尘肺病农民工保障上亟需解决的难题。

3.3.1 部分地区患者保障力度不足

对比《中国尘肺病农民工调查报告（2019）》（调研对象一半左右来自2018年前出台过专项保障政策）及本报告，可以发现首先是医疗上，2019年调研结果中，尘肺病农民住院报销60%以上的患者占49.7%，而2020年调研中这一数据仅为37.3%。在经济补偿方面，家庭年收入中保障类收入（如低保、尘肺病专项补助等）平均较2019年下降了2558元。对于这些未曾出台专项政策的地区，“尘肺病防治攻坚行动”中“分类救治救助”要求并未完全落实。而筛查不足正是其中的重要原因。

3.3.2. 尘肺病筛查明显不足

根据大爱清尘多年来对中国尘肺病农民救援的经验及持续观察分析，将当下中国尘肺病患者分为如下三类：

①法定尘肺病，指的是经过有职业病诊断资质的机构确诊，已经取得“职业病诊断证明书”的尘肺病患者；

②医学尘肺病，指的是有涉尘工作史，经过医院临床医学检查，影像学显示有尘肺样改变的患者。尘肺样改变的描述主要包括：纤维化结节影；弥漫结节影；分布广泛的点状阴影；或有的医学诊断书上提示“尘肺？疑似尘肺？”等；

③疑似尘肺病，指有咳嗽、气喘、胸闷、胸痛等尘肺病临床症状，且在高粉尘环境下工作时间较长，但从未经过任何医学检查的患者。

本报告所指“尘肺病患者”包括“法定尘肺病”及“医学尘肺病”患者。实施救助的前提是了解救助对象。然而调研发现，许多医学尘肺病患者尚未被纳入到政府所帮扶的尘肺病患者当中，这主要有以下两方面原因：

（1）职业病诊断难度大

2020年调查数据显示，只有123名患者拿到了职业病诊断证明，仅占所有的受访患者的20.7%。下图展示了2019年全国十省调研以及今年调研6个地区尘肺病诊断证明书在各地患者中的比例。



图 1-39：各地尘肺农民拿到职业病诊断的在该地有效样本中的比例

放开诊断是实施专项救助政策的第一步，而上图中拿到职业病诊断占当地患

者比例比较大的也正是出台了（或曾计划出台）相关政策的地区，如重庆市城口县，陕西省商洛市、湖南省、辽宁省葫芦岛市（即 2019-辽宁）、青海省、这些地方拿到职业病诊断占当地尘肺患者的六至九成，而其他地区除特殊情况外拿到职业病诊断者只有一成左右。

（2）政府筛查力度有限

在我们调研所及的所有地区中，在《攻坚方案》出台一年后的这段时间里，各地都有过组织尘肺病筛查的情况，但是整体来说筛查仍然是不足的，且各地对于政策的执行力度不同、筛查的覆盖面仍然相对有限、组织筛查的机构也并非都有职业病诊断资质，这让许多政策执行的效果被打上了问号。结合与各地卫生行政部门、疾控中心的访谈，我们发现各地组织针对尘肺病农民工筛查与否主要与以下因素有关：

①地区是否重视，这一点几乎是影响尘肺病农民工筛查与后续保障政策的先决条件。事实上《攻坚方案》中“加强尘肺病监测、筛查和随访”的要求更多倾向于职业性尘肺病患者，而与仅诊断为医学尘肺病的患者相关的是“开展呼吸类疾病就诊患者尘肺病筛查试点”。可见《攻坚方案》对于农民工尘肺病（其中多数为医学尘肺病）的筛查要求并非强制，这便引起了各地对于政策理解和重视程度上的差异。同时，资金、预算也会影响政策执行。某西部地区一市级卫生行政部门表示“筛查是要依托公共卫生服务项目，没有单独的资金，省上也没有要求所有地市去做农民工筛查，因此只对已（职业病）诊断的做了随访。”

②患者是否在当地打工，影响着当地政府能否通过所属地企业渠道进行患者筛查。如河北兴隆已基本完成对在当地大型私企工作过的患者进行筛查的任务，而对于外出务工的患者开展筛查的难度就更大。

③是否有过聚集性爆发事件，也在很大程度上影响着各地筛查的力度，当然这与第一点是否重视是密切相关的。葫芦岛连山区钢屯镇铅矿尘肺病集中爆发的案例曾经被中央媒体高度关注，本次调查辽宁朝阳地区曾在钢屯铅矿打工的患者筛查基本到位，但对于那些在朝阳本地集体企业和私人单位务工的患者，筛查力度就相对减弱，当然这与这些企业目前关停也有关联。

4. 总结与建议

4.1. 总结

近年来农民工尘肺病防治工作受到了党和国家领导人越发高度的重视。2019年7月，国家卫健委等10部门联合制定了《尘肺病防治攻坚行动方案》，提出了包括粉尘危害专项治理、尘肺病人救治救助、职业健康监督执法、用人单位主体责任落实以及防治能力提升五项行动，这是迄今为止有关尘肺病农民问题最有针对性，执行要求最明确，行动范围最广的国家层面举措，其中更是明确了“尘肺病防治目标与脱贫攻坚任务同步完成”的目标。

在尘肺病人救治救助行动中，明确了“加强尘肺病监测、筛查和随访”、“对诊断为尘肺病的患者实施分类救治救助”、“尘肺病重点行业工伤保险扩面”三项任务。经过调研组对全国六个地区（7个省份）的调研发现，经过一年多的努力，三项任务在各地都有不同程度的落实。

首先是尘肺病筛查随访。对于本报告调研对象（全部在医学层面确诊，20.7%的获得职业病诊断证明），整体筛查率为**34.7%**，不同省份组织筛查登记的情况有显著的差异：华北地区对受访者筛查登记率超过六成，江西的筛查覆盖面只有11.0%。

其次是分类救治救助。受访者中不足1%的目前享受工伤医疗待遇，8.1%的获得了一次性赔付，可见**受访者绝大多数都是无法享受法定工伤待遇，需要政策进行补偿**。81.5%可以通过基本医疗保险报销尘肺病医疗费用，19.6%因尘肺病成为低保户，17.7%成为建档立卡贫困户，3.8%获得生活救助金……但值得注意的是，仍有4.0%左右的患者表示患病后没有得到任何保障，医疗和生活保障都需要自己承担。

最后在工伤保险扩面领域，各地均表示在积极尝试，然而仅就调研情况来看，目前患病的受访者中仅**0.7%**享受工伤保险待遇，当前全国各行业农民工工伤保险覆盖率为**29.63%**，与理想仍有不小差距。

综合来看，对于尤其是目前没有地方专项保障政策覆盖的地区而言，他们仍然面临着医疗和生活上的诸多困难。

在医疗行为上，**28.3%**受访患者出现过尘肺病及其合并症病情急重但是却没有用药的情况。**经济条件限制是用药不足的首要原因**，占**80.2%**，许多患者在用

药过程中有**药不对症和抗生素等药物滥用**等问题。受访者中 33.7% 的出现过不遵医嘱住院的情况，超过四分之三（76.2%）的患者直言“住不起”。

在医疗花费上，医保结算之后，患者过去一年尘肺相关门诊的自付金额平均值为 4097.1 元，中位数为 2500 元；近一年尘肺病相关住院的自付金额平均值为 6275.0 元，中位数为 2800 元。虽然总体来说住院的自付金额仍然高于门诊，但是从报销情况来看，尘肺相关住院的报销比例整体上高于门诊。

从经济状况角度来看，尘肺病患者家庭的收入水平整体非常低，内部也存在一定的分化。平均值为 17246.9（标准差为 20201.2），如果我们以患者、其配偶，以及家庭平均赡养的 1.66 位老人或子女来粗略估计，家庭人口为 3.66 人，那么家庭人均年收入为 4712.3 元，家庭人均月收入为 392.7 元，**总理说有 6 亿人月收入仅 1000 元**，尘肺病农民工及其家人的收入甚至还远低于这个数字。从收入分层来看，超过 10% 的患者家庭年总收入不足 2000 元，有 23 位患者表示去年一年家庭总收入为 0，有**超过 50% 的患者家庭年收入在 12000 元及以下**。

从支出情况来看，受访者家庭年支出平均值为 32671.1 元，超出家庭平均年收入，入不抵出是一个常见现象：**共 80.2% 的受访家庭入不敷出**，这一数字远高于 2019 年调查的 64%。各项支出中，**最主要的部分是医疗支出**，年均医疗支出为 13273.3 元，单这一项支出，就占去年家庭年收入均值的 77.0% 左右，占家庭总支出的比例平均约为 36.42%。

对于经济状况的主观评价，调查中采取与社区邻里的横向比较和与五年前状况的纵向比较的方式进行询问，以研究受访者的相对获得感与相对剥夺感。在横向的层面上，**如果将亲友邻居的生活水平作为当地普通的生活水平**，那么意味着有**超过 60% 的尘肺病患者及其家庭认为自己处在较为贫困的处境之中**。而与 2015 年前后相比，仍然有 65% 左右的患者认为自己的生活水平没有变好，**显然这些主观上感知到相对剥夺感的人群，并没有获得发展允诺的幸福感和满足感**。

最后在生活需求上，尘肺病带来的不仅是个人健康水平和生活质量的下降，更是整个家庭的失陷，伴随疾病的是**贫穷和接踵而来的矛盾**，他们的生活困难和亟待解决的需求是多方面的。经济问题是摆在所有患者面前的困难：支出增加、收入锐减，**超过四分之三的患者表示了目前主要的问题就是看病花费高与无法外出务工而失去收入来源之间的矛盾**，这导致了许多人有病没钱看、有病不敢

看，病情难以得到及时有效的干预，将会对尘肺病患者的生命质量与社会功能的恢复造成负面影响。

4.2. 建议——建立尘肺病专项保障制度

4.2.1. 加强组织领导

（1）由中央层面进行专项机制的顶层设计

尘肺病农民工是国家经济发展中形成的历史遗留问题，他们广泛分布在全国多数地区，有一定的规模，是全局性的社会问题。建立专项保障机制，实际上是为患者建立一个稳定、有效、兜底的专项社会保障机制，具有很强的政策性和专业性。由中央层面进行专项机制的设计，可以使其立项原则、运行管理、筹资方法、待遇项目等的制定更加科学、规范、有效，既适用于全国，又体现地方特点。

（2）以省级政府为责任单位、组织专项保障机制运行

尘肺病专项保障制度的实施运行，宜由省级政府作为责任单位组织落实。建议省级政府组成专门协调机构，卫健委、人社、民政、财政、医保等部门为成员单位，统筹在辖区内专项保障机制的管理工作。省级政府负责根据国家关于尘肺病专项保障制度的工作方案，制定本省的专项机制管理办法、筹资办法、保障项目等规定。专项保障资金由省级政府负责统一筹集，各地市、县依据省级政府的指示具体运行专项机制。

4.2.2. 多渠道筹集专项保障资金

专项资金的主要来源是地方省级政府补助资金，由尘肺病农民工所在地省级政府负责筹集。可对高风险企业在适当时候征收职业病防治费，所收资金全部进入尘肺病专项保障资金，以支持专项资金可持续发挥保障功能；调剂部分工伤保险结余资金作为专项资金的补助资金；同时鼓励社会及个人为尘肺病农民工献爱心，进行慈善捐助。

与此同时，因尘肺病农民工主要集中居住在中、西部的贫困地区，相当一部分农民工跨省务工患上尘肺病（2020年调查患者中有13.3%的患者主要是在外省市打工患病，8.2%的患者则是没有固定务工地点，在全国各地流动务工），由于

历史原因已经无法统计跨省打工患尘肺病农民工的数量，也无法计算农民工输入地应该给予补偿的总量。因此，针对这些地区的实际情况，建议由中央财政对中、西部尘肺病农民工集中的地区专项保障资金给予一定补助。

4.2.3. 组织对接尘劳动者的筛查及劳动能力鉴定

尘肺病患者数量的确定影响政策的制定与执行，如果在诊断时就被排除在外，患者的保障更无从谈起。修订《职业病防治法》、《职业病诊断与鉴定管理办法》，细化用人单位应如实提供职业病诊断、鉴定所需资料，且对所提供材料的真实性、准确性承担法律责任的相关规定。此外，对医疗机构应作出尘肺病相关临床诊断，参考劳动者自诉的职业病危害接触史、工友证明及村委会/居委会证明，进行尘肺病确诊的情况作出规定，为实施专项保障奠定基础。

在筛查同时，建议进行劳动能力鉴定。优化劳动能力丧失判定标准，可以对比我国香港地区对尘肺病的判伤方式——香港根据患者肺功能测试情况判断其丧失工作能力程度，以每5%为一档。这一方面考虑到了尘肺病患者常出现的并发症/合并症对肺功能、工作能力丧失的影响，另一方面更精确的分档使判伤标准更方便与对应赔偿直接挂钩，保障更为精准。

对于尚存劳动能力的患者，在就业创业方面予以一定政策支持，鼓励患者实现自我造血；对于完全失去劳动能力的患者，则要充分保障其基本医疗及生活需求。加强尘肺病康复建设，将“重回工作岗位”作为康复的目标。

4.2.4. 以专项资金保障患者的基本医疗及生活

制定相关诊疗规范，在统筹基本医保、大病保险、医疗救助、慢病管理等多种措施后对患者实施专项医疗补助，贫困患者个人不自付。在生活方面，考虑到尘肺病农民工因病丧失劳动力而无收入来源，建议给予家庭基本生活费用。

4.2.5. 资金量估算

专项资金在医疗上的支出，以率先出台救助政策的湖南省为例。根据媒体报道，截至2019年8月底，全省救治救助患者3.8万余人次。全省救治救助总医疗费用3.1亿元，患者自付费用只占总费用5.1%。可见每人次的医疗救治费用为

8158 元,按照专项资金承担总费用的 28%计算,专项资金每人次承担费用为 2284 元,按照每人一年住院两次计算,200 万人的专项资金医疗支出约为 91.36 亿元。生活支出上按照 2018 年全国农村低保每人每年 4754 元计算,200 万人的专项资金生活支出约为 95.08 亿元。两项合计:专项资金每年支出约 186.44 亿元。

4.2.6. 其他建议

修改《职业病防治法》及《尘肺病防治条例》以配合专项保障制度。拓宽工伤保险覆盖面,保障劳动者合法待遇。强化政府监管责任、强化用人单位主体责任,加大尘肺病预防宣传,做好尘肺病预防管理。

分报告二：以劳动者为主视角的尘肺病预防现状调查

大爱清尘政策研究中心 潘嶙玉

大爱清尘政策研究中心 段昱谦

1. 绪论

1.1. 研究背景

尘肺病目前尚无医疗终结，但是它是完全可以预防的疾病。1995年，国际劳工组织和世界卫生组织联合提出“全球消除矽肺计划”，这是一项预防尘肺的国际性战略措施。我国疾病预防控制中心职业卫生所职业性呼吸系统疾病室原室主任、原副所长李德鸿曾明确指出：“尘肺病是完全可以预防和控制的，无论何时何地何种讲坛，在尘肺病防治问题上，都必须把预防放在首位……必须贯彻预防为主方针，这是解决我国尘肺病高发的根本之策。”

近年来，伴随着尘肺病防治相关法规政策的逐步完善，生产条件的相对进步及劳动者防护意识的相对提高，我国尘肺病预防工作已经取得了一定成绩，但还存在一些问题。国家卫健委的抽样调查数据表明，我国约有1200万家企业存在职业病危害，超过2亿劳动者接触各类职业病危害。一方面由于生产技术有限，有些行业的粉尘仍然防不胜防。另外，在人员流动性大的部分行业，企业出于成本的考虑，忽视职业卫生方面的投入。同时，像一些私人小作坊很大程度上是政府监管的“盲区”，再加上劳动者的忽视，尘肺病预防状况仍然堪忧。

没有调查就没有发言权。为摸清底数，建立完善我国职业病危害现状数据库，为进一步加强职业病防治工作提供基础依据，经国家统计局批准，国家卫健委职业健康司于2020年1月起组织开展全国职业病危害现状调查，内容包括企业基本情况、职业病危害情况和职业健康管理情况。作为一家专门从事救助中国600万尘肺病农民，并致力于推动预防和最终消除尘肺病的民间公益组织，大爱清尘更多地从劳动者（尤其是农民工）的角度出发，掌握涉尘企业粉尘危害预防情况，劳动者个人尘肺病预防现状，从而为尘肺病预防宣传工作提供支持。

1.2. 研究目的

考虑到民间公益组织进入到涉尘企业内调查的现实难度，本研究希望在有限样本量的情况下，对尘肺病预防问题进行一次初探性了解，并达成以下目标：

1. 描述我国涉尘企业中尘肺病预防现状；
2. 分析当前我国尘肺病预防工作中存在的困境及阻碍；
3. 分析可以借鉴的解决方式（国内试点经验、国际经验等），并提出解决问题的建议。

1.3. 研究方法

1.3.1. 定量调查

定量调查将面向涉尘岗位劳动者发放问卷，共回收 53 份有效问卷。以下是回收样本的基本信息。

表 2-1: 受访者性别、婚姻状况

变量	有效频次	有效百分比 (%)
性别	53	
男	41	77.4
女	12	22.6
婚姻状况	51	
未婚	5	9.8
已婚	45	88.2
离婚/丧偶	1	2.0

表 2-2: 受访者务工地域分布:

务工地	频次	百分比 (%)
北京	6	11.3
甘肃山丹	22	41.5
广东广州	4	7.5
江苏苏州	10	18.7
辽宁沈阳	5	9.4
陕西西安	4	7.5
上海	1	1.9
云南昆明	1	1.9
总计	53	100.0

表 2-3: 受访者年龄、赡养老人及抚养上学孩子情况

变量	有效频次	均值	标准差	中位数	最小值	最大值
年龄	52	45.62	8.54	48	19	59

需要赡养的老人	51	1.86	1.33	2	0	4
需要供养上学子女	52	1.19	1.07	1	0	6

1.3.2. 定性调查

定性调查将面向涉尘工人、医疗机构、涉尘企业职业卫生负责人、卫生行政部门进行一对一访谈、小组座谈、案例研究。同时针对以上数据及文献政策等进行研究。

(1) 一对一访谈：针对所有调研对象进行一对一访谈，每个地区各调研对象保证采访 1~3 人，一对一访谈的提纲设计辅助定量调查的问卷，给出定性的数据参考，同时在访谈中注意搜集各调研对象的真实案例，作为案例研究的数据来源（注意选取对象的典型性，避免极端案例）。一对一访谈对象，条件允许的情况下当面进行访谈，若不允许则可以改为电话访谈。

(2) 小组座谈：对调研对象进行小组座谈，每组小组座谈保证 4 人以上，且尽量协调相近区域的调研对象进行集中访谈。

(3) 案例研究：来源于一对一访谈、问卷中发现的典型案件，以及各方提供的文献资料。

2. 中国尘肺病预防监管体系及要求

2.1. 预防监管体系及各相关方职能

三级预防是疾病预防根本策略。尘肺病是病因明确的外源性疾病，是人类生产活动带来的疾病。无论国内外如何定义尘肺病三级预防的具体内容，其根本无外乎立法执法、生产过程中的控制、工人的教育、职业健康检查等等。

我国的尘肺病预防监管体系，即职业卫生服务体系是以《职业病防治法》为核心、保护劳动者健康和权益为基础的体系，其中政府进行监督管理，企业/用人单位负主要责任，职业卫生服务机构提供职业卫生技术服务。

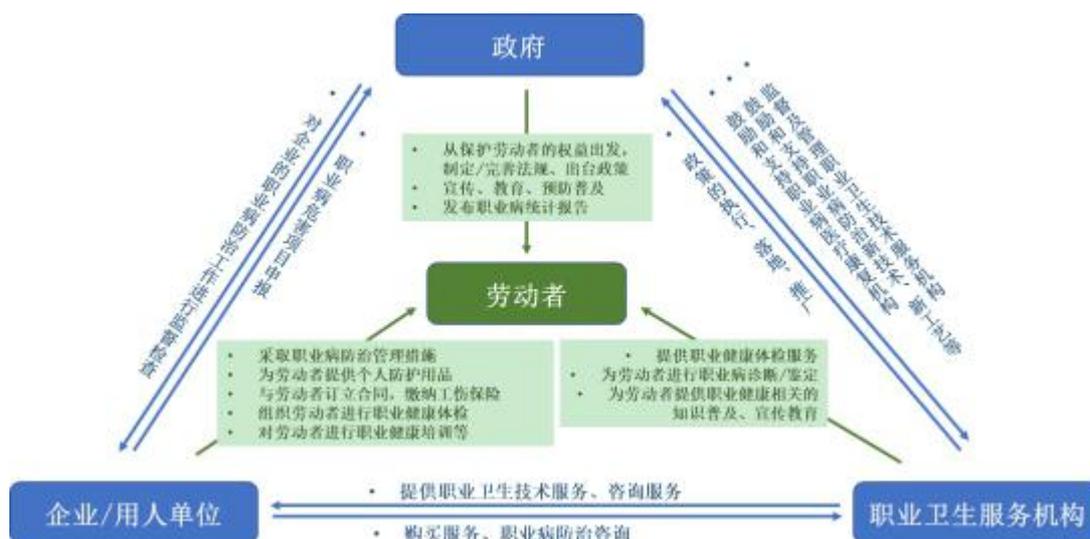


图 2-14：我国职业卫生服务体系及其职能梳理

表 2-4：职业卫生服务体系下的部门分类

政府	各级卫生行政部门、劳动保障行政部门	卫生健康委员会、人力资源和社会保障部门
企业	涉尘企业	金属/非金属矿山、冶炼、建筑工地、石雕/宝石加工等
职业卫生服务机构	职业病防治技术支撑机构	公立机构：职业病防治院、疾控中心、综合医院、其他卫生健康部门所属机构（卫生监督所等）
		专业机构：防尘、防毒、防噪和防电离辐射等“四防”相关的实验室、国企、事业单位、民营机构、高等院校等
	职业卫生服务机构	第三方检测评价机构
		职业病诊断机构
		职业健康检查机构

我国《职业病防治法》第三条规定：“职业病防治工作坚持预防为主、防治结合的方针，建立用人单位负责、行政机关监管、行业自律、职工参与和社会监督的机制，实行分类管理、综合治理”，第九条规定“国务院卫生行政部门、劳动保障行政部门依照本法和国务院确定的职责，负责全国职业病防治的监督管理工作”。

由此梳理我国职业卫生服务体系，各相关方的职能为：

1. 政府部门履行职业卫生的管理职责。包括立法、完善法规、出台政策，对涉尘企业的监督管理，面向劳动者和全社会的职业卫生知识普及/宣传教育，鼓励和支持职业卫生服务机构研发职业病防治的新技术、新工艺等；

2. 企业/用人单位需要向政府进行职业病危害项目申报，并在企业/用人单位内部采取科学的职业病防治管理措施，与劳动者订立劳动合同、为其缴纳工伤保险，对劳动者进行职业健康培训，提供个人防护用品，定期组织劳动者进行职业健康体检；

3. 职业卫生服务机构作为咨询服务机构以及技术支撑机构，其主要职能是企业/用人单位提供职业卫生的技术服务和为劳动者提供体检及诊疗，内容包括建设项目职业病危害预评价和职业病危害控制效果评价、职业病危害因素监测与评价，劳动者的入职/岗中/离职体检，职业病诊断/鉴定等，同时还承担着政府政策的落实和执行，包括研发新技术、设立康复机构、患者随访和研究任务等。

2.2. 尘肺病预防监管的具体要求

上一节我们在介绍尘肺病预防监管体系各相关职能时，已经对其中的具体内容进行了罗列。本节则将更多从法规、政策、行业规范的角度，介绍尘肺病预防监管的具体要求。

2.2.1. 立法执法方面

立法方面，1956年国务院颁布《关于防止厂、矿企业中的硅尘危害的决定》，1958年卫生部、劳动部等联合公布了《工厂防止硅尘危害技术措施办法》、《矿山防止硅尘危害技术措施暂行办法》，1987年12月颁布《中华人民共和国尘肺病防治条例》，2002年5月1日开始实施《中华人民共和国职业病防治法》。

另外国家层面还通过相关法规对粉尘最高允许浓度进行了管制。如1979年卫生部颁布的《工业企业设计卫生标准》规定了9种粉尘的最高允许浓度，1983年至1996年增加了40项粉尘卫生标准。2002年4月8日卫生部颁布《工作场所所有害因素职业接触限值》（GBZ 2.1-2002），并先后在2007年、2019年进行了修订。

执法方面，2018年国务院机构改革之后，职业卫生监督执法职能从原安监部门移交至卫生健康部门。2020年8月31日，国家卫生健康委印发《用人单位职业卫生监督执法工作规范》，对监督执法职责及要求、监督执法内容及方法、监督执法情况的处理做了明确规范，

2.2.2. 防尘管理方面

防尘管理主要是对用人单位提出的要求，如建立健全防尘降尘制度、设置洗浴处和更衣间、定期对防尘设备进行检修，如抽风装置；定期对车间的粉尘化学成分和浓度进行监测；职业卫生专、兼职人员监督指导工人佩戴个人防护用品。

2.2.3. 改革工艺方面

改革工艺过程方面，更新生产设备是预防尘肺的主要路径。主要包括：

- （1）避免工人接触粉尘，遥控操纵、计算机控制、隔室监控等；
- （2）减少粉尘外逸（如风力运输、负压吸砂等）；
- （3）以无毒、低毒代替有毒、高毒（如采用含石英低的原料）；
- （4）采用湿式作业，如湿式粉碎、湿式打磨、湿式凿岩，湿式作业是一种经济、简便使用的防尘措施，水能有效抑制绝大多数粉尘的扩散；
- （5）密闭、抽风除尘：对不能采用湿式作业的作业场所，应采用密闭抽风除尘的方法，如采用密闭尘源与局部抽风结合；
- （6）定期清洁工作场所，避免形成粉尘二次污染。

2.2.4. 个人防护方面

个人防护指的是劳动者需佩戴防尘口罩、自吸过滤式防颗粒物呼吸器。用人单位有为工人发放和定期更换个人防护用品并检查佩戴情况的义务。

2.2.5. 健康教育方面

开展各种形式的职业健康教育，让工人了解粉尘危害，教育工人如何加强个人防护，如何正确使用、维护防护设备和防护用品，并养成良好的个人卫生习惯（如勤换工作服、勤洗澡，杜绝将粉尘污染的工作服带回家）和加强体育锻炼，注意营养、作息规律，养成良好的生活方式，有助于增强个人体质，提高防病能力。

2.2.6. 职业体检方面

定期进行职业健康检查的目的，在于及时发现可疑尘肺；而就业前检查，目

的是发现粉尘作业禁忌症。不满 18 周岁以及有下列疾病者不得从事粉尘作业：
①活动性肺结核；②严重的慢性呼吸道疾病；③严重影响肺功能的胸部疾病；④严重的心血管系统疾病。离岗后检查，尘肺患者一般 1-2 年复查鉴定一次，检查的内容包括了解职业史、自觉症状和既往病史、结核病接触史、一般临床检查、X 线胸片、肺功能、血气分析，以及其他必要的实验室检查等，观察对象根据职业健康监护技术规范有关规定，适当缩短复查时间，观察期最长可为 5 年。

其实，早在上世纪五十年代，我国的冶金工业中已经总结出了防尘综合措施八字方针经验——“宣、革、水、密、风、护、管、查”，具体阐述如下。

（1）宣：做好宣传教育，使防尘工作成为职工的自觉行动。

（2）革：革新包括作业方式和原料在内的生产工艺技术是消除尘肺的根本措施。

（3）湿：湿式作业。

（4）密：通过生产过程机械化、密闭化、自动化，将粉尘发生源密闭起来。

（5）风：通风除尘。

（6）护：加强个人呼吸防护措施。佩戴符合国家标准的防尘口罩、防尘安全帽、送风头盔、送风口罩等呼吸防护用具。

（7）管：建立并严格执行防尘工作管理制度。

（8）查，依法对工作场所的粉尘浓度定期进行检测，对接尘职工进行定期职业健康检查。

八字方针在以上防尘管理、改革工艺、个人防护、健康教育、职业体检方面均有体现。这意味尽管技术随着时代的车轮滚滚向前，但用人单位作为尘肺病防治主体责任的落实方，对于其应履行的尘肺病预防要求是万变不离其宗的。那么，用人单位在尘肺病预防上做得究竟如何呢？

3. 涉尘企业尘肺病预防现状

3.1. 整体现状

3.1.1. 行业现状

本次研究回收的 53 份问卷共涉及两个行业，分别是建筑材料行业和公路、铁路、水利、水电建设行业，其具体领域及从事工种如下表所示。

表 2-5：涉尘工人所从事的行业、领域、工种分布（N=53）

行业	领域	样本量	涉及工种
建筑材料行业	加固改造	7	电焊、打磨、包装、切割、加固等
建筑材料行业	水泥	22	电焊、粉碎、打磨、包装等
公路、铁路、水利、水电建设	地铁隧道施工	24	掘进、炮工、成型及铸件打箱清砂、电焊、粉碎、打磨、铺路、开凿等

接下来，调研组通过查询以上两个行业尘肺病预防相关文献，对整体现状有了初步把握。

首先是建筑材料行业。该行业职业病危害因素种类繁多，粉尘危害占据所有危害的 50% 以上，具有主导型地位。行业产生的粉尘主要包括矽尘、电焊尘、水泥尘、石棉尘。其中矽尘可导致矽肺；电焊尘主要导致电焊工尘肺，或慢性支气管炎、肺气肿和肺源性心脏病；水泥尘主要导致水泥尘肺；长期吸入石棉尘可导致石棉肺。此外，粉尘还涉及滑石尘、云母尘等。

朱珩、宋伟、徐小林于 2014 年在南京市已进行职业病危害申报的企业中，随机抽取 18 家中小型建筑企业和 3 家大型建筑企业进行现场调查和现场粉尘浓度检测。结果发现：现场极少有工人佩戴口罩，或仅戴普通的纱布口罩。小型企业中，设置专职职业卫生管理机构的仅 1 家，配有职业卫生管理人员仅 1 人，建立职业病防治各项制度（包括职业病防治规划、职业病危害因素监测制度、职业健康监护制度、职业病危害评价制度、职业卫生培训制度等）的不足半数。现场粉尘检测显示：超标率为 71.2%。粉尘最大浓度超限倍数高达 384.3 倍。

其次是地铁隧道施工领域。我国地铁行业发展迅速，截至 2019 年 6 月 30 日，我国内地包含地铁、轻轨、磁悬浮等系统在内，运营总里程激增至 5463 公

里，车站 3523 座，线路 164 条，日均客运量约 6500 万人次。2019 年 12 月 29 日，呼和浩特市轨道交通 1 号线开通，为全国第 38 个开通轨道交通城市。

地铁隧道施工中产生的粉尘主要分为原始粉尘和工艺产尘。其中工艺产尘就是在地铁隧道施工钻孔、装运出砷、喷锚支护、灌注衬砌、喷射混凝土等工序以及机械车辆工作中产生的粉尘。在地铁隧道施工中粉尘的危害经常被施工单位和施工作业人员所忽视，但粉尘的危害不仅存在，而且不可小觑，它会危害施工人员的身体健康，引起职业病，同时会造成安全生产风险。

调研组发现，目前国内对于地铁隧道施工领域的实证研究不足。仅查到一篇对广州 18 个有代表性的地铁隧道施工标段工作场所存在的职业病危害因素调查与检测，结果显示仅 1 电焊工人接触的粉尘浓度超过《工作场所有害因素职业接触限值》（GBZ2.1-2007）规定的职业接触限值。不过仅以此评价地铁隧道施工领域整体的粉尘治理情况，有失偏颇。

另外，多项研究表明，工厂/工地的性质及规模对该用人单位的粉尘治理情况会产生决定性作用。本次调研共调查 10 家工厂/工地，其性质、规模及参与调查的工人数量分布如下。

表 2-6: 涉尘工厂/工地的性质、规模及参与调查的工人数量分布（N=53）

工厂/工地性质	工厂/工地规模	参与调查的工人数量
国有企业	大型企业	5
集体企业	小型企业	11
有限责任公司	大型企业	7
	中型企业	15
	小型企业	15

3.1.2. 粉尘接触情况

本次调研，请劳动者就目前涉尘工作场所粉尘危害进行了评价，总分为 10 分：10 分为十分严重，看不到两米内物体；7 分为肉眼可见口鼻高度有大量高浓度粉尘；5 为肉眼可见口鼻高度有一定粉尘；2 为扬尘很少，地上有积尘；0 分为完全没有粉尘；0-10 分任意整数均可打分。结果发现，劳动者的平均分为 4.23（N=48,标准差为 2.13），中位数为 5 分。调查中 51.0%的劳动者每天接触涉粉尘的在 6 小时(含)以上。同时，57%的工人从事各项高粉尘工作达 10 年以上(N=46)可见，即便是在所调查样本中多数表示已经在涉尘场所配备防尘降尘设备的情况下，粉尘仍然存在，且长时间接触可能会对工人身体健康产生一定威胁。

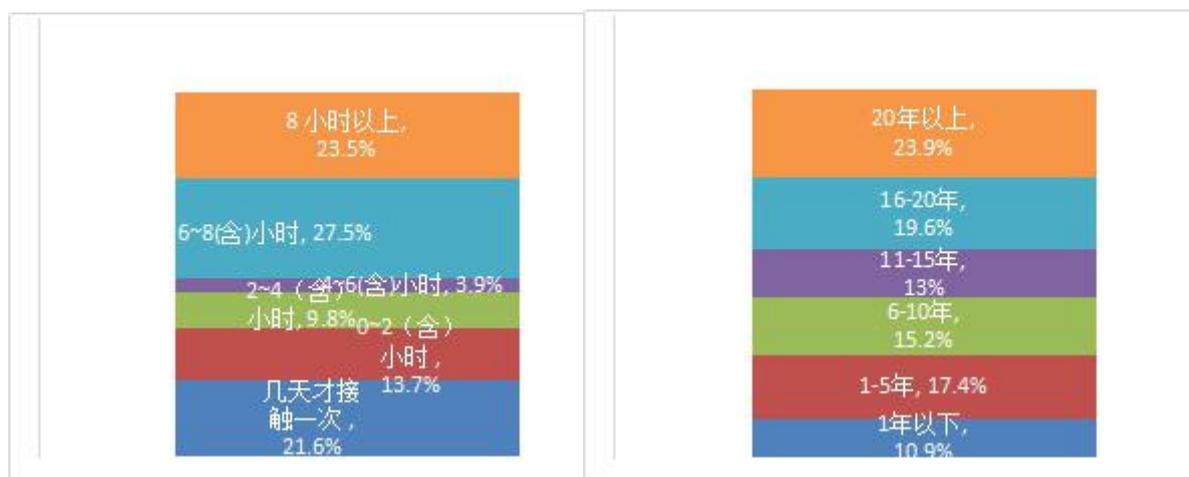


图 2-2: 涉尘工人每天接触粉尘的时长占比 (N=51) 图 2-3: 涉尘工人从事高粉尘工作的年限占比 (N=46)

3.2. 企业预防现状

3.2.1. 职业卫生制度建立落实情况

首先是职业卫生管理人员及管理方式，45.3%的受访劳动者十分清楚工作场所的职业卫生负责人员及职业卫生管理方式，43.4%了解部分，11.3%完全不知道。

其次是职业卫生提醒标志设置，可以看出 64.2%的涉尘工人表示每个涉尘岗位都有提醒标志，而 7.5%说整个工厂/工地完全没有提醒标志或职业危害告知牌。图 2-5 就工厂/工地职业卫生（如提醒注意粉尘）与安全生产（如提醒安全第一，必须佩戴安全帽）提醒标志进行了对比，可以看出，安全生产提醒标志的覆盖面要大于职业卫生的。

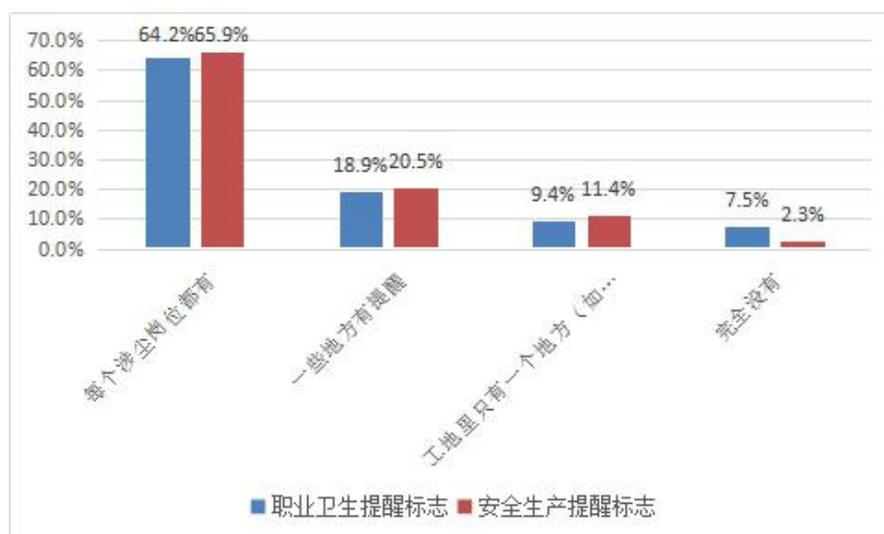


图 2-4: 职业卫生提醒标志与安全生产提醒标志设置情况 (职业卫生 N=53, 安全生产 N=44)

再次是职业卫生检测评价情况，71.7%的受访工人表示每年见到一次或以上第三方检测机构/政府相关部门进行职业卫生检测或评价，几年见过一次的占11.3%，从未见过的占17.0%（N=53）。虽然这种检测评价也同时涉及到政府部门的监管职责履行，但也从一定层面反映了企业职业卫生监测制度建立健全情况。最终受访者中只有24人表示见到了有关职业危害因素检测或评价结果的公告，不足总调查人数的一半（45.3%）。不过，仅从劳动者反应来看，这些检测评价的过程和结果还是相对可靠的（详见图2-5&2-6）。

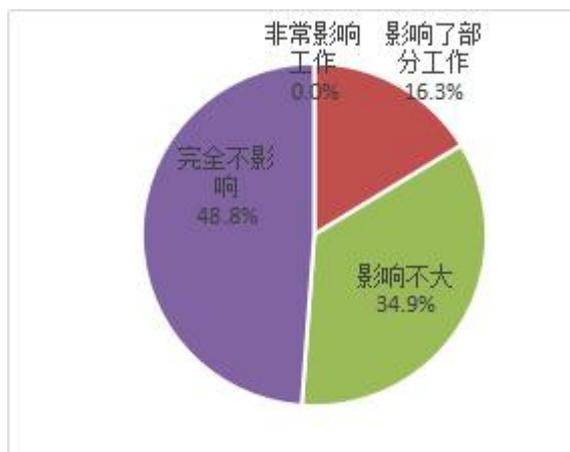


图 2-51: 检测是否影响劳动者的工作 (N=43)

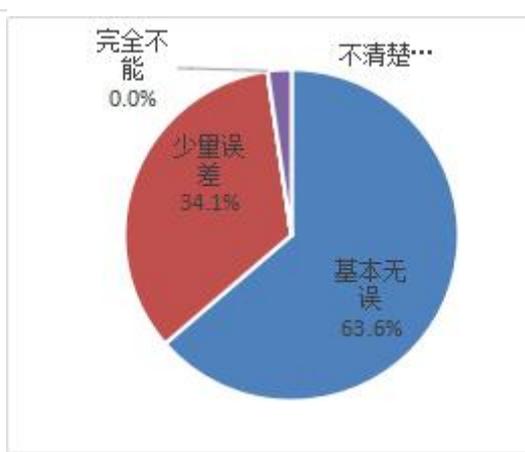


图 2-6: 检测是否反映劳动者真实工作状态 (N=44)

3.2.2. 防尘技术使用情况

首先在隔绝粉尘的工艺上，接受调查的28名涉尘工人表示，其工作的场所所有设备以减少工人和粉尘接触（如计算机控制、隔室监控等），占59.6%（N=47），另19.1%表示工作场所没有这样的技术，21.3%不清楚工作场所内是否有这样的技术。

其次在除尘技术上，63.5%的受访者表示所有涉尘场所都有通风/降低粉尘的设备（N=52），另有30.8%表示部分涉尘场所有除尘设备，5.8%表示整个工厂/工地完全没有运用任何除尘技术。图2-5展示了受访者工作场所除尘技术使用情况，可见通风除尘使用最为频繁，占44%；除尘器（如袋式除尘器、旋风除尘器）其次，占42%，水雾除尘使用相较不常见是因为本次调查选择了较多水泥行业从业者。同时，尽管总调查人数中超九成的劳动者所在工厂/工地配备了防尘设备，但真正使用的情况却不如人意：82%的受访者表示其涉尘作业时除尘/降尘设备一直使用（N=50），16%偶尔使用，甚至有1名受访者说虽然工地上每个涉尘场

所都有除尘设备，但从未使用过。

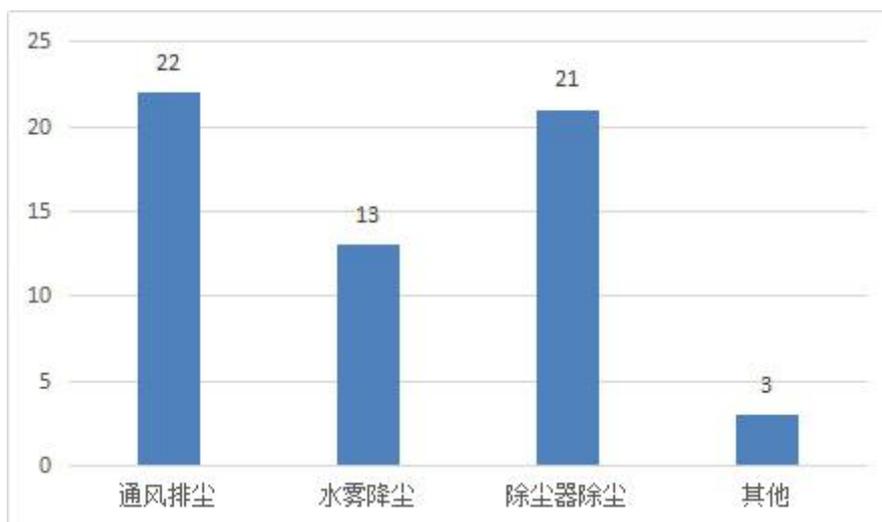


图 2-7：涉尘工作场所除尘技术使用情况（人数）（N=50）

3.2.3. 个体防护发放及监管情况

首先在防护用品的使用上，调研人员把目前市面上可能出现的防尘用品均进行了梳理，包括送风头回、口罩；防尘帽；半/全面罩；低保养型口罩；抛弃式防尘口罩（N90以上）；棉纱劳保口罩；医用一次性口罩，请工人选择其在涉尘作用中使用过的。表面来看，受访者均或多或少地使用过上述防尘用品。然而尽管棉纱口罩和医用一次性口罩的使用人数最多（分别占 39.6%和 54.7%），但它们并不具备阻隔生产性粉尘的作用。将仅使用过以上两种口罩的工人（24 人）排除之后，我们发现，使用规范防尘用品的工人仅占 54.7%（N=53）。

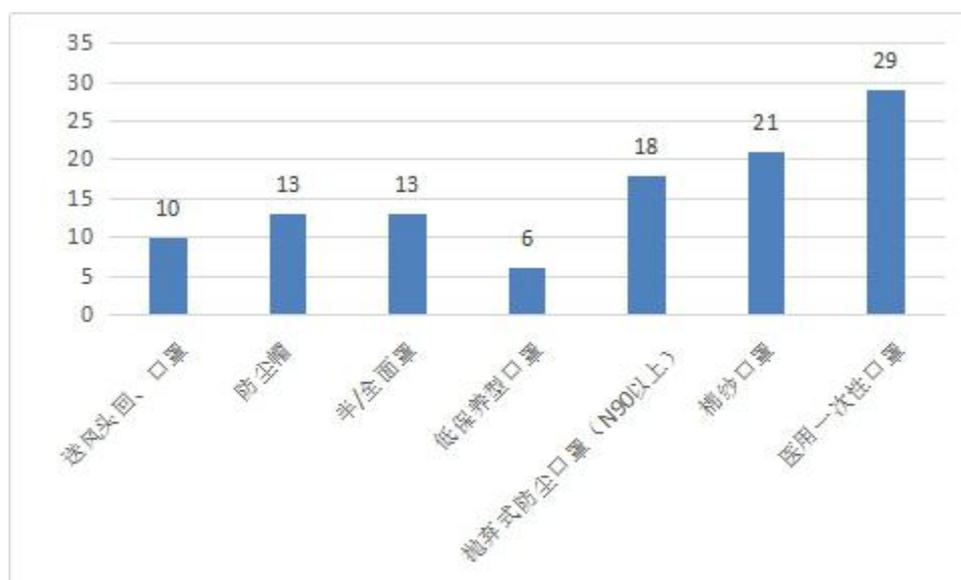


图 2-8：涉尘工人防尘用品使用情况（N=53）

其次，在防尘装备发放上，50 人表示工厂/工地发放了个体防尘装备（如口罩、面具等），占 94.3%，另有 3 位受访者明确表示务工场所没有发放防尘装备，1 人在私营小企业业务工，2 人在私营中企业业务工。

尽管所调查的工厂/工地防尘用品发放情况良好，但已发放的 50 人中仍有 6% 的受访者表示所发防尘用品“完全不够，很快堵塞”，12% 认为“偶尔不够，需更频繁更换”。

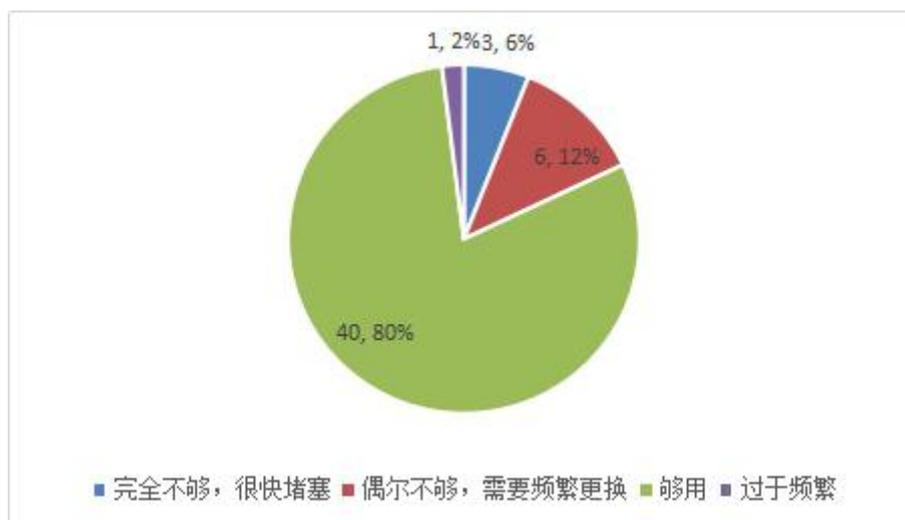


图 2-9：工厂/工地发放的防尘用品是否足够使用（N=50）

在口罩佩戴的监管上，38 位受访者表示：涉尘工作场所每次都要求必须戴口罩才可进入，占 80.9%（N=47）。剩余并非每次都强制要求的 9 位工人，1 人来自国营企业，4 人来自私营中企业，4 人来自私营小企业。

3.2.4. 职业卫生培训组织情况

职业卫生培训是十分重要的，《职业病防治法》第三十四条规定：“用人单位应当对劳动者进行上岗前的职业卫生培训和在岗期间的定期职业卫生培训，普及职业卫生知识，督促劳动者遵守职业病防治法律、法规、规章和操作规程，指导劳动者正确使用职业病防护设备和个人使用的职业病防护用品。”

受访者中 84.9% 表示上岗后，工厂/工地组织了职业卫生相关的培训，另有 8 人表示没组织培训（N=53），按照不同行业领域进行区分，本次调研加固改造培训率 71.4%（N=7），地铁隧道施工 79.2%（N=24），水泥 95.5%（N=22）。按照工厂/工地的性质规模划分，本次调研国企职业卫生培训率 80%（N=5），集体企业 100%（N=11），私营大企业 42.9%（N=7），私营中企业 86.7%（N=15），私营小

企业 93.3%（N=15）。

在培训时长上，75.6%的工人去年一年接收职业卫生培训总时长在 10 小时以下。按照一年 250 个工作日，每个工作日工作 8 小时计算，10 小时培训时长意味着占据年总工作时长的千分之五。

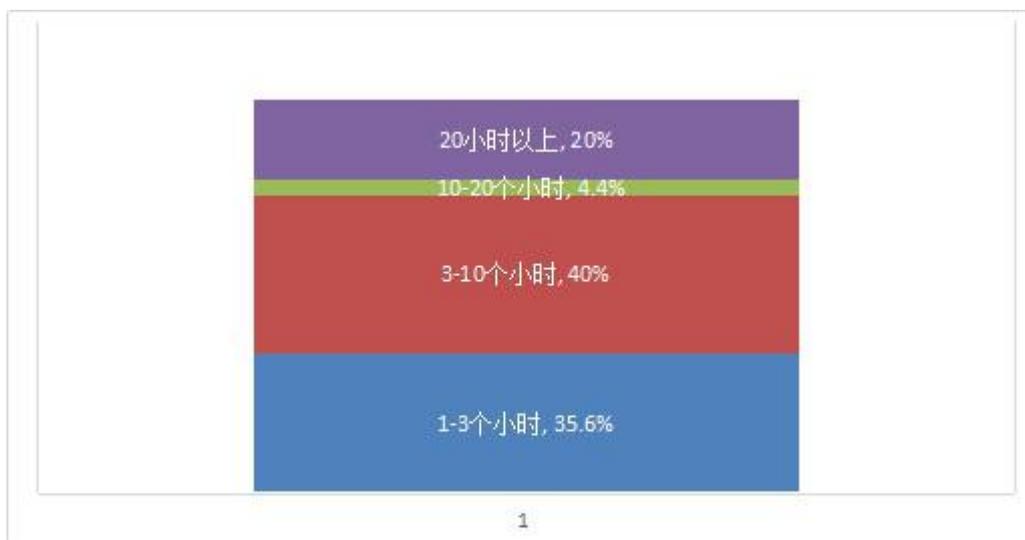


图 2-10：工人上一年接受职业卫生培训的总时长（N=45）

从培训的内容上来看，工人中 35.6%认为培训内容比较有趣（N=45），73.8%认为职业卫生培训中的内容几乎都运用在了平时工作中（N=42），可见培训的趣味性及实用性都需要进一步加强（详见图 2-11&2-12）。56.1%的工人们反映工厂/工地组织的职业卫生培训全都是强制要求必须参加的，29.3%工人们说部分是强制要求，剩余 19.5%称职业卫生培训非强制要求（N=43）。

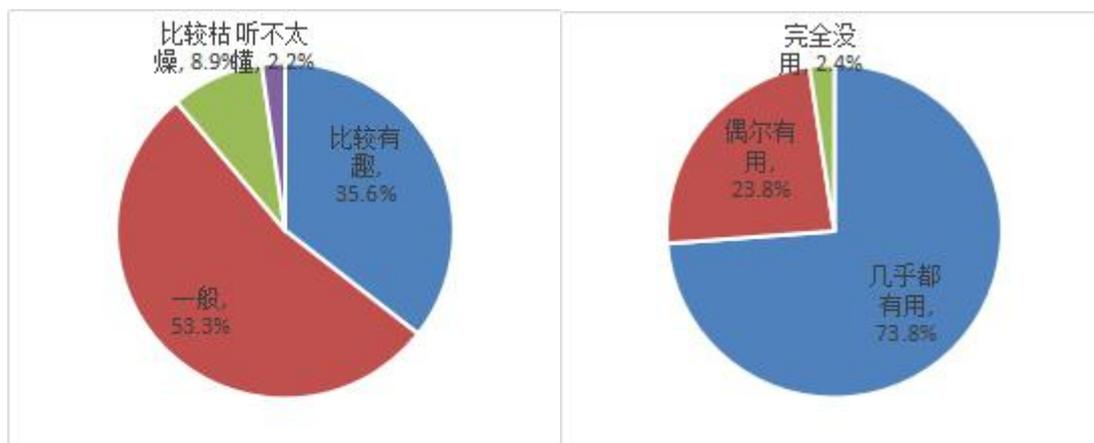


图 2-11：职业卫生培训的趣味性（N=45）

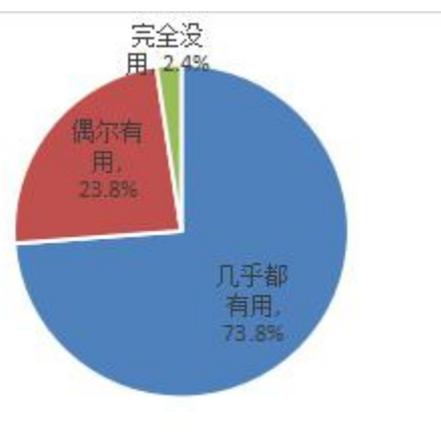


图 2-12：职业卫生培训的实用性（N=42）

3.2.5. 劳动保障情况

首先在合同的订立上，84.9%的劳动者已与雇主签订合同（N=53），其中28人表示本人持有一份合同（N=44），这意味着总调查人员中仅52.8%的工人手头拥有用工合同。在签订合同时，50%的雇主以书面形式告知可能产生的职业病危害，26.2%的雇主是口头告知劳动者的，还有19%的工人表示雇主没有告知职业危害。

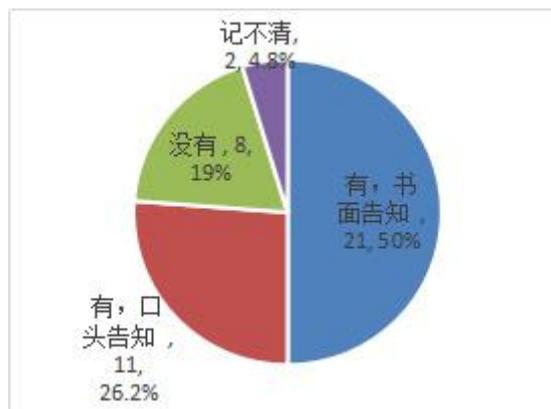


图 2-13: 订立合同时职业危害告知情况 (N=42)

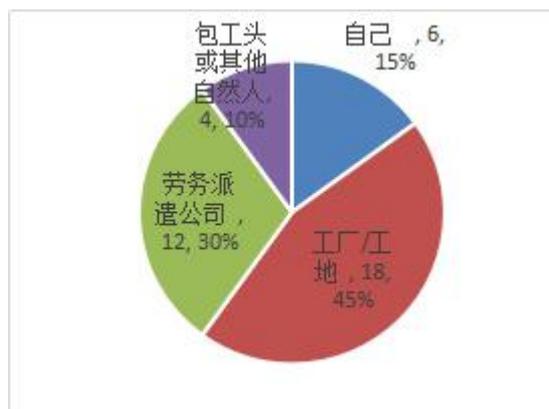


图 2-14: 岗前体检出资方 N=40

其次在职业健康体检的安排上，84.9%的劳动者表示在进入当前工厂/工地工作前，已经进行了岗前体检（N=53）。根据工厂性质和规模划分，国有企业岗前体检率80%（N=5），集体企业90.9%（N=11），私营大企业71.4%（N=7），私营中企业86.7%（N=15），私营小企业86.7%（N=15）。在已完成岗前体检的劳动者中，接近半数的（45%）岗前体检费用是由工厂/工地提供的（N=40）。值得关注的是，《职业病防治法》第三十五条明确规定：“职业健康检查费用由用人单位承担”，据图2-14显示，本次调查中有6位劳动者的岗前体检费用是由个人承担，这是有违我国法律要求的。而这6人当中有4人的雇主是包工头。

就岗中体检来看，超过六成的劳动者参与职业健康检查的频率是一年一次，不过有7位受访者（13.7%）表示在其参加工作的所有年限内，均未参加职业健康检查（详见图2-17）。这7人中，雇主为工厂/工地的2人，劳务派遣公司的1人，包工头的4人。

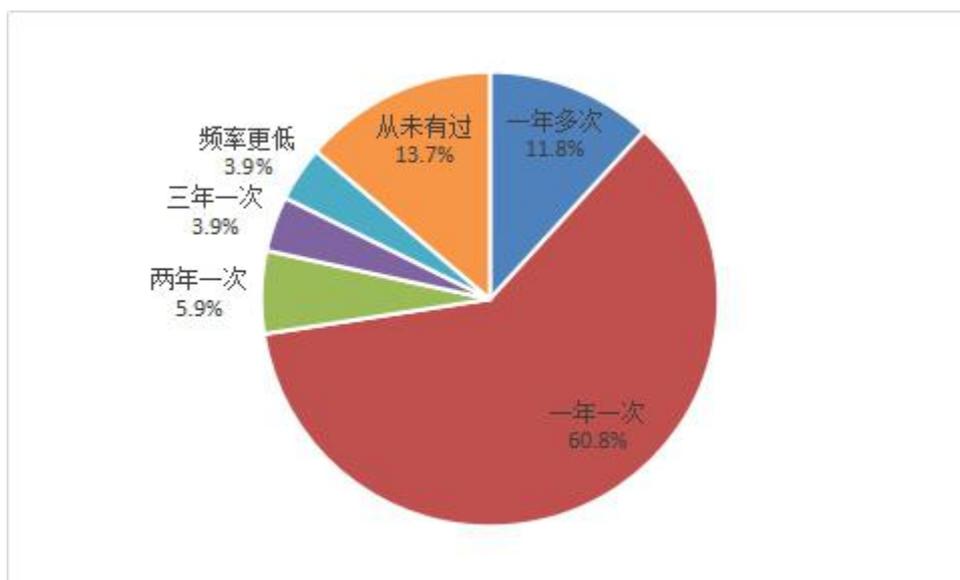


图 2-15: 劳动者接受职业健康体检的频率 (N=51)

最后在工伤保险的缴纳上，63.5%的受访者表示雇主为自己缴纳了工伤保险（社会保险的一种。非商业意外险），21.2%受访者不清楚自身工伤保险缴纳情况，另有 8 人明确表示，雇主没有给自己缴纳工伤保险（N=52）。这 8 人中雇主为工厂/工地的 2 人（其中 1 人未签订合同），雇主为劳务派遣公司的 2 人，另外 4 人的雇主为包工头。本研究多次发现不规范的用工关系极有可能导致工人无法获得应有的劳动保障。

3.3. 政府监督现状

如前一章所述，政府在尘肺病防治过程中履行职业卫生的管理职责。《职业病防治法》第十二条规定：“县级以上地方人民政府卫生行政部门应当定期对本行政区域的职业病防治情况进行统计和调查分析。” 仅就本次定量调查劳动者所反映的结果来看，有 17 人见过卫生行政部门到所在工厂/工地进行监测，低于环保部门和应急管理（原安监部门）（N=44）。

当然，我国卫生行政部门在履行职业卫生监督执法职能时面临着人员、资金等各个方面的现实困境，这一问题将在下一章进行具体阐述。

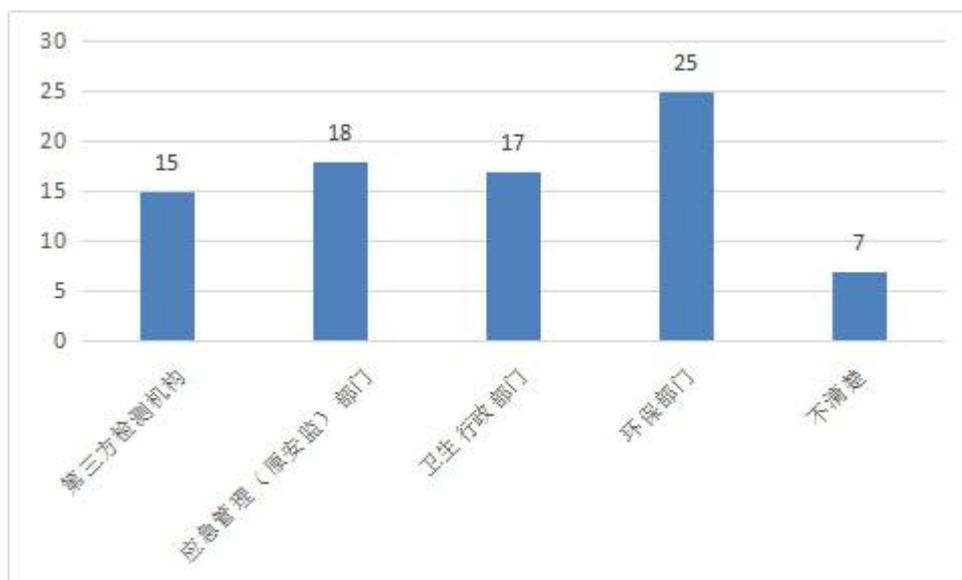


图 2-16：劳动者反馈见到所在工厂/工地进行监测的机构类型（N=44）

3.4. 个人预防现状

3.4.1. 个体防护佩戴情况

在个体防尘装备的佩戴上，从受访者反馈来看，情况尚可，69.8%（N=53）的工人表示只要工作就会佩戴口罩。剩余 16 位工人不佩戴个体防护用品的原因：3 人提到“觉得戴不戴没关系”，4 人提到“戴着工作憋气难受”，5 人认为“戴着做事不方便”，5 人指出“用人单位没有提供充分的个体防护装备”。

同时，关于个体防护佩戴的以下发现也同样值得关注：

1. 3.2.3.中提到“工厂/工地没有发放防尘装备”的 3 位受访者均没有在涉尘实践中规范佩戴防尘用品，即如果工厂不发放，工人很少主动佩戴。

2. 工厂/工地对佩戴口罩进入涉尘工作场所没有强制要求的 9 个样本中，有 6 人没有规范佩戴防尘用品。即如果工厂不检查，工人很少主动佩戴。

3. 不规范佩戴口罩的 16 位工人中，仅一人在国企务工，其他均在私营中小企业务工，以本次小样本计算，国企口罩佩戴规范率 80%，集体企业 100%，私营大企业 100%，私营中企业 46.7%，私营小企业 53.3%。

3.2.2. 疾病认识

受访者中 86.8%表示自己知道长时间接触粉尘的危害，7.5%表示不知道，另

有 5.7% 对于接触粉尘的危害处于一个模棱两可的状态 (N=53)。而当谈到“尘肺病”这一更加专业的名词时, 49.1% 的工人表示“知道, 而且非常了解”, 28.3% 的工人表示“知道, 不太了解”, 令人担忧的是还有 22.6% 受访者完全不知道尘肺病 (N=53)。下图展示了知道尘肺病的工人们了解尘肺病的途径, 可见“工作前就知道”占比最重 (41.5%), 其次为“企业培训的时候知道” (36.6%), 再次是“工作后听工友说的” (12.2%), 另外让人心痛的是受访者中有 1 人表示: 工作后有人患尘肺病才知道尘肺病的存在 (N=41)。当一个人了解一样事物是通过个人去“领悟、感受”, 或者是通过同样不甚了解的其他人之间进行传播, 那么他对于这样事物的了解很多时候是不全面, 甚至是有偏差的。本次调研也佐证了这一判断。

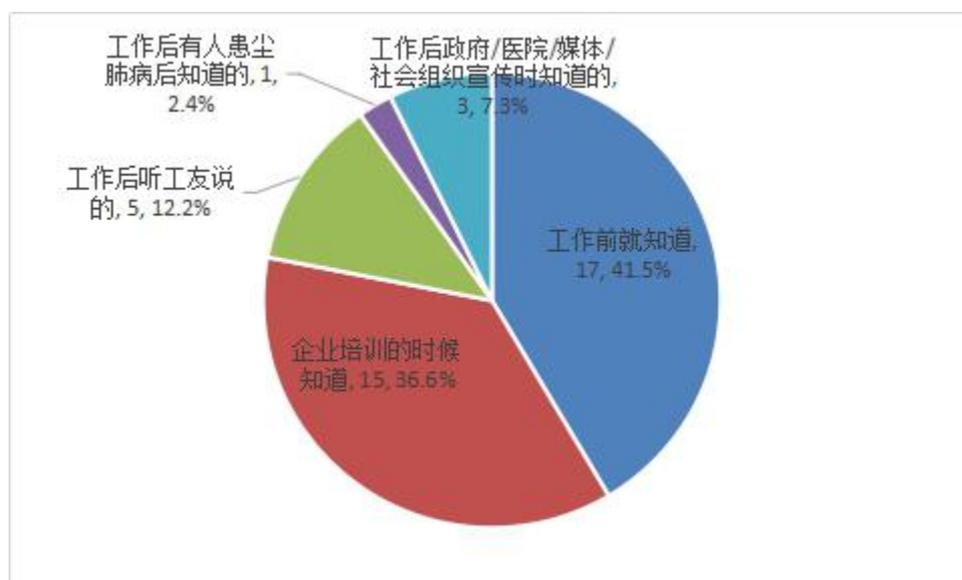


图 2-17: 涉尘工人知道尘肺病的途径 (N=41)

一方面在全面性上, 所调查工人中知道“尘肺病是职业病”的占 75.5% (N=49), 知道“尘肺病属于工伤保险保障范畴”的仅剩 46.2% (N=52)。其次在对于尘肺病病理的知晓程度上, 调查组对涉尘工人进行了测试, 结果发现, 只有 54% 的工人回答正确, 即只有“工作环境中的生产性粉尘”会导致尘肺病 (N=50)。

3.4.3. 防护意识

首先是对于尘肺病的态度, 居于首位的是“知道粉尘的危害, 平时尽量注意” (48.2%) 可见大体上工人的防护意识尚可, 但仔细探究会发现一些偏向消极的态度仍然占据一定比例, 如“感觉离自己很遥远” (23.1%)、“工作室还年轻, 身体完全没关系” (15.4%)、“知道粉尘的危害, 但防护措施太麻烦” (15.4%)。

此外，调研组询问受访者“假设得知自己患上尘肺病，是否会继续现在的涉尘工作”，64.2%选择了“不会”，32.1%表示会为了家庭和生计继续涉尘工作，另外还有2位受访者选择了“不知道”（N=53）。

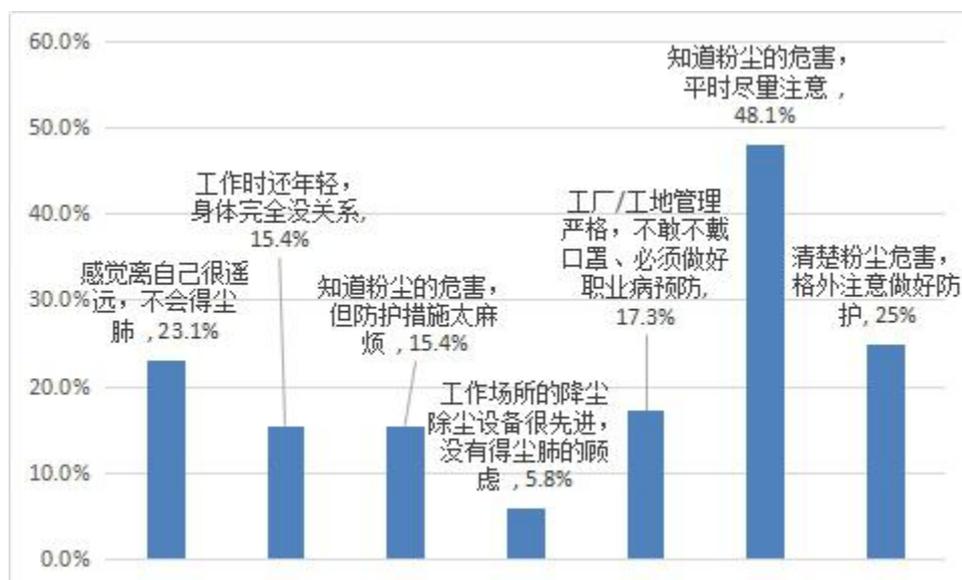


图 2-18：涉尘工人对于尘肺病的态度（N=52）

以上均表明大部分受访劳动者对于粉尘危害的防护意识较强，在尘肺病预防上表现出了积极主动的态度。以工人们愿意在防护口罩上的个人投入为例，仅不到一成（9.8%）的工人表示“如果工厂/工地没有配备防尘口罩，自己不会花钱购买口罩”，其余受访者均表示愿意自费或多或少的金额购买口罩，能接受的单价5元以下的占33.3%，共19.6%的工人愿意投入20元/只的价格购买防尘口罩（N=51）。

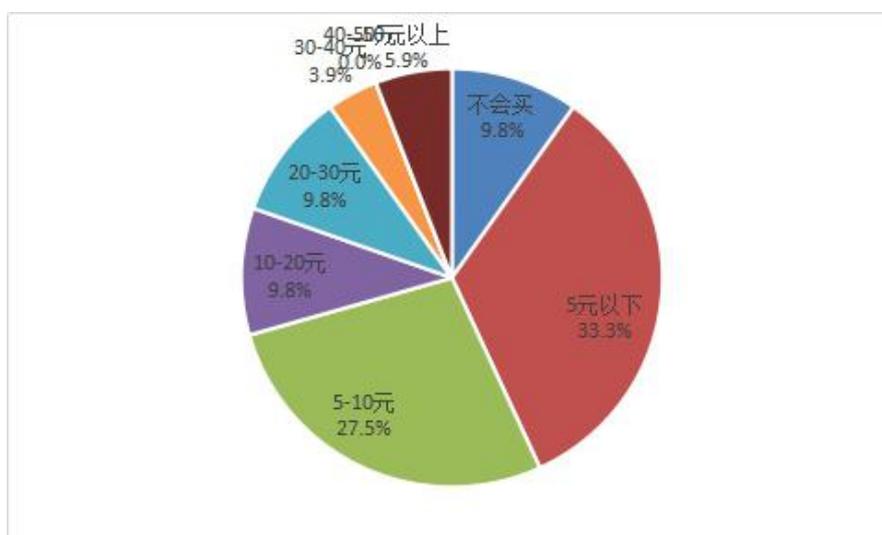


图 2-19：假设工厂/工地没有配备防尘口罩，工人愿意投入在口罩上的单价（N=51）

另一个例子是：不考虑强制要求，工人参与职业卫生培训的意愿。78.6%表示仍然愿意参加培训（N=42）。而不那么喜欢培训或者“无所谓”的工人，不愿意参加培训的主要原因是觉得“培训内容太晦涩，听不懂”（占75%，N=8）。可见，劳动者作为职业卫生服务体系中的接受方，其防护意识的形成很大程度上来源于用人单位的培训与引导，同时通俗易懂的培训更能为劳动者所接受。

4. 我国尘肺病预防困境

本章将结合部分定量调查数据与对相关部门的访谈整理，从劳动者自身、涉尘企业、基层医疗机构、卫生行政部门四个角度，总结我国尘肺病预防上的困境与难点。

4.1. 劳动者自身的预防困境

4.1.1. 工作流动性大，不重视劳动保障

从劳动者角度而言，由于其工作流动性大，对于用人单位本该提供的劳动保障缺乏关注，而这个问题是同时关联职业病前期预防和后期保障的关键。此处所说的工作流动性主要包括三个方面。

一是农村流向城镇。定量调查中77.3%的受访涉尘工人的户籍所在地为农村（N=44）。农民工，是指常年或大部分时间在城镇地区或乡村社区的国营或集体等企事业单位从事第二、第三非农业活动，但户口在农村，原则上家中还有承包地，不吃国家供应的平价粮，不享受城镇居民的各种补贴和福利待遇的农村劳动力。简言之，就是亦工亦商或亦商亦农的农村劳动力。

农业劳动力向非农产业和城镇转移，是世界各国工业化、城镇化的普遍趋势，是农业现代化的必然要求。我国存在数量众多的农村劳动力，尤其是实施联产承包责任制以来，有限的土地上产生了越来越多的富余劳动力。国家统计局《2019年农民工监测调查报告》显示，2019年农民工总量达到29077万人，外出农民工17425万人，农民工中的27.4%从事制造业，18.7%从事建筑业。农民工是我国产业工人的主体，且是当前高粉尘行业的主要受害人群已经是不可否认的事实。

二是经济欠发达地区流向发达地区。下表展示了本次定量调查8个务工地的劳动者来源，可以看出除了在甘肃省山丹县两家水泥厂的工人，其他基本都是外

省输入劳动力的情况。经分析，本市县内务工占 43.1%，省内流动务工占 3.9%，跨省（直辖市）务工占 52.9%（N=51），且跨省务工大多符合从经济欠发达地区流向发达地区的规律。

表 2-7：涉尘劳动力输入输出情况

劳动力输入地	劳动力输出地	样本量
陕西西安	湖北	3
	四川	1
甘肃山丹	甘肃	22
江苏苏州	重庆	1
	四川	9
上海	安徽	1
广东广州	四川	1
	湖北	1
	河南	1
辽宁沈阳	四川	3
	黑龙江	1
	陕西	1
北京	河北	3
	内蒙古	1
云南昆明	云南	1

三是工作更换频繁。首先是用人主体，22 位受访者表示其雇主为工厂/工地（N=52）。而这 22 位规范务工的劳动者中 95.5%均是甘肃山丹的两家水泥厂工人。为更好研究加固改造和地铁隧道施工领域的工人流动性，调研组将水泥厂的 22 个样本进行了移除，结果发现当前雇主为工厂/工地的仅 1 人，占 17.9%，其余为劳务派遣公司占 51.6%，包工头 45.2%（N=31）。而他们寻找到这份工作的途径最主要的依靠熟人（比如亲戚朋友，之前的工友）介绍，占 78.6%，自己应聘的占 17.9%，其他为 3.6%（N=28）。图 2-27 展示了两个领域近两年，工人更换雇主与工厂/工地的情况。可以看出，尽管近两年内这两个领域的工人中的四分之三没有更换过雇主，但是超过一半的工人更换了工作的工厂/工地，其中 19.2%

的工人在两年内就已经在 5 个或以上的工厂/工地务工。

基于人体的代偿功能，尘肺病存在多年的晚发。根据 2018 年《尘肺病治疗中国专家共识》，尘肺病发生多需要 10~20 年甚至更长的接尘工龄，且脱离粉尘接触后仍可以发病。以目前两行业领域的工作流动性来看，一旦发生尘肺病，定责将十分困难。

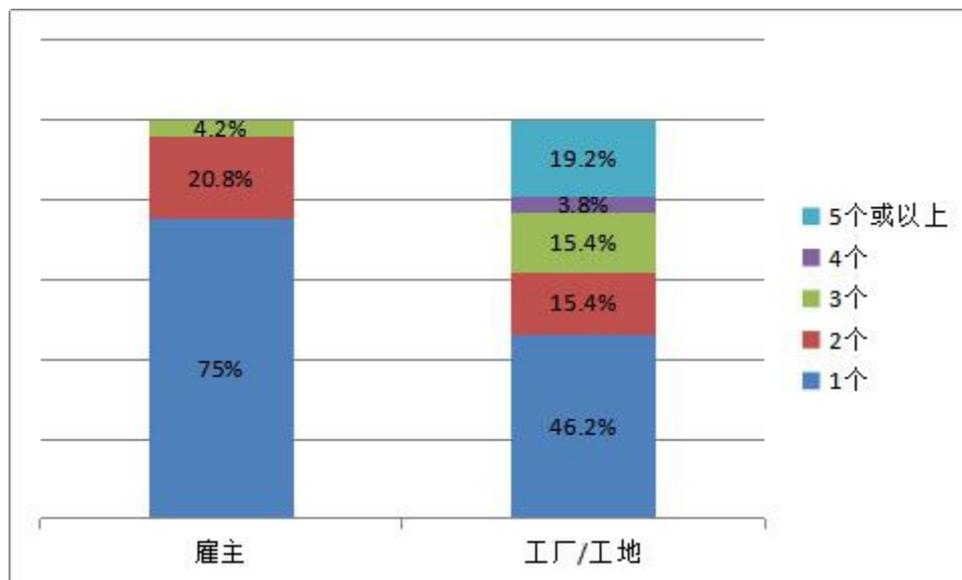


图 2-20：加固改造及地铁隧道施工工人近两年雇主、工厂/工地数量（雇主 N=24，工厂/工地 N=26）

4.1.2. 受教育程度低，防护意识仍待提高

本次调查的涉尘劳动者中近一半（45.3%）是初中文化水平，小学及以下文化水平的占 24.5%，高中及以上的占 18.7%（N=53）。《2019 年农民工监测调查报告》显示，全部农民工中，未上过学的占 1%，小学文化程度占 15.3%，初中文化程度占 56%，高中及以上占 27.7%。可见，从事高粉尘作业的劳动者的受教育水平要低于全国农民工的普遍水平。

《中国尘肺病农民工调查报告（2019）》中提到：农民工在面对继续教育和为家庭创收的选择题时，往往会选择后者，很多农民工小学或初中未毕业就选择外出务工。也正是因为自身文化程度较低、缺乏专业技能，他们只能选择建筑、矿山、金属冶炼等行业中容易上手、高强度、低技术的岗位。由此形成了一个越贫困读书越少，读书越少越贫困的恶性循环，甚至造成农民工家庭的贫困代际传递。

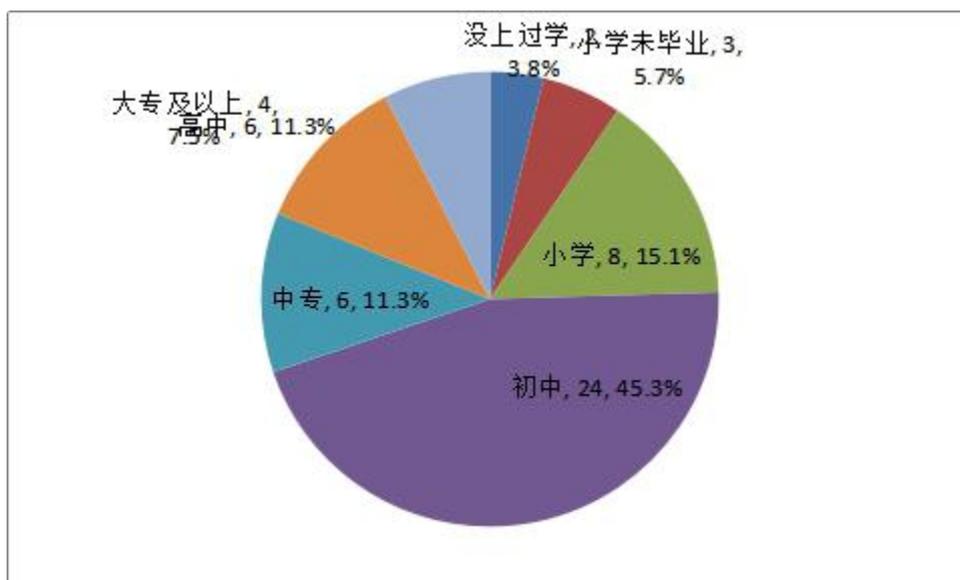


图 2-21: 涉尘劳动者受教育程度 (N=53)

以上结论在今年的尘肺病预防现状调查中同样得到了体现。受访劳动者（农民工约占八成）首次务工的年龄最大值是 40 岁，最小才 13 岁，平均 19.77 岁（标准差 4.75），中位年龄 19 岁（N=47）。涉尘劳动者的这一特点，直接导致了其对于疾病理解的偏差和应对时的消极态度。而劳动者的防护意识对于尘肺病防治工作来说又是极其重要的，辽宁省疾病预防控制中心职业卫生相关负责人在访谈时谈到：“工人的健康意识一提高，职业病发病率就下降。”如果从思想的层面来说，整个社会在职业卫生上的各种努力不仅仅是要降低或者遏制职业病，其根本是提高劳动者的防护意识。而现实是，很多工作流动性大的行业，工人的意识更差。西部地区某砂石冶炼的工人拒绝在作业时戴口罩，他说：“干活就是一阵嘛，热着呢，我过几天就不干了。”

4.2. 涉尘企业的预防管理困境

4.2.1. 资本逐利性导致对职业卫生投入不够

对于绝大多数企业而言，追求经济效益是第一位的。尤其是在新冠肺炎疫情持续的 2020 年，某疾控中心负责人直言：“（企业）经济不上去，就来关注职业病领域不现实。现在再怎么呼吁加大宣传力度，也没有多少人去做。现在谁说啥都没有用，就是传染病最重要。”如果讨论到涉尘企业在尘肺病预防管理上的困

境，“投入不够”是绕不开的话题，这种投入既指企业在职业卫生上实际的设备、资金投入，也指企业管理人员对职业卫生的思想重视程度，很多时候后者对前者起着决定性作用。而投入不够的问题更多发生在小微企业。

多家卫生行政部门反映：“大企业这几年没有问题，都按照《职业病防治法》的要求做了。”而很多小微企业在职业卫生上，既没有专门的职业病防治机构，也没有专职人员。也许，在当前世界经济下行趋势面前，我们不好过多要求一家力求“开张”的小微企业增加职业卫生投入。但是我们也无法忽视过去几十年粗放发展积累的职业病问题在近二十年内集中显现，已经给整个社会带来了沉重的疾病负担，既然当前小微企业公认是职业病预防环节中的重点难点，在我国大力扶持小微企业经济发展的同时，整个社会对于小微企业职业卫生投入（设备、资金等），是否也可以多施以援手呢？

4.2.2. 缺乏职业卫生专职人员

其实不单单是小微企业，本次调查到一家中部地区国企的派出机构，相关负责人称他们并没有设职业卫生专职管理人员，而是与安全生产的监管合在一起。尽管该负责人称体检、培训、检测、设备、个人防护用品等该做的都做了。但是交谈之间能感觉到职业健康的重视程度远低于安全生产，对方认为，工人不是持续暴露在高粉尘环境中的，噪声也不是持续产生的，国家的粉尘浓度标准只是一个推荐性标准，并不强制。某疾控中心负责人指出，职业卫生是一个相当专业的领域，各行各业的职业卫生实际问题千差万别，不是说简单的资金和装备就能一下子解决的。因此，如何培养一支专业的职业卫生队伍，并且让他们进入到企业中去解决这些实际问题十分重要。

4.3. 基层医疗机构的宣传困境

4.3.1. 基层医疗机构宣传覆盖有限

在本次调查中，52.8%的涉尘工人接受过基层医疗机构（社区医院、乡镇卫生院、村卫生室等）的职业卫生宣传或培训（N=53），可见首先基层医疗机构的宣教覆盖不够全面。当然劳动者流动性大，宣传不到人给所属地基层医疗机构的

宣传造成了现实难度。同时，基层医疗机构对尘肺病认识水平和宣传能力也亟待提高。

4.3.2. 基层医疗机构对尘肺病的认识能力有限

2020年调查了解到，西部地区某县级医院在很长一段时间内把尘肺病当成单纯的肺结核进行治疗，从而延误了患者的病情。2019年尘肺病农民工调查也同样发现了基层医疗机构尘肺病诊治能力及意识并不到位的问题。那么设想在预防端，乡镇一级的医疗机构对于尘肺病的致病机理、防治措施的了解也相对有限，尘肺病预防宣传下基层同样重要。

4.4. 卫生行政部门的监督检查困境

4.4.1. 多次改革造成人员流失

21世纪的前二十年，我国职业卫生监督执法职能经历了从卫生部门到安监部门再到卫生部门的调整。不可否认，这在一定程度上造成了部分专业人员的流失、某东部地区一省在上世纪的时候，职业卫生监督执法、职业病防治做得有声有色，结果职能调整到安监之后，很多人才转行了。现在职能调整回来之后，原来的人才却没办法再回来了，做了食品卫生这几年再做回职业卫生一时半刻不太合适，并且很多人也到了快退休的年纪。某西部地区的卫生行政部门也提到了人才队伍老龄化的问题，市卫生监督局两个负责的同志都已经五十多岁快退休了，没有年轻人来干这个。

除了老龄化，几乎全国的卫生行政部门都反映了卫生监督执法上没有人员编制的问题。“职业健康的任务相当重，200多家企业，2个人在干，说配人配人，一直也没人，除了疾控中心主任一个人有正式编制，其他都是借调聘用的，四五个人吧。”没人没车去跑企业，成了卫生行政部门进企业监督检查的首要难题，

4.4.2. 部门协作不够，工作效率有待加强

不少卫生行政部门反映，部门职能调整只移交了职责，未移交技术、人员，现在的职业病防治工作只能摸索着做。他们呼吁“职业病预防需要部门更紧密的

协作”、

事实上，很多国家和地区的职业病防治工作都是整合在一个部门内完成的，统筹从最初的劳动关系、预防措施、职业健康卫生检查、到后续患者赔偿及相关保障。

而我国目前的情况是，劳动合同的签署和工伤保险的缴交、赔偿归人力资源和社会保障部统筹负责；工矿商贸行业的安全生产综合监督管理由现应急管理局集中领导；职业健康安全监管与诊疗责任现归属于国家卫生健康委员会负责。实际操作中。碎片化的分工降低了工作效率，也在一定程度上增加了企业负担。

4.5. 典型案例与分析

2020年8、9月间，调研组进入到两家地铁隧道内的装修安装工程现场进行调研，情况大致如下。

首先在劳动者方面。这两处工程都是由相关建筑工程公司进行承包。劳动者大都没有劳动合同或者在雇主手上，文化程度较低，初中毕业居多，年龄普遍在四五十岁。

现场粉尘情况。施工隧道内弥漫着肉眼可见的粉尘，地上积满灰尘，由于调研人员不方便携带检测设备进行现场，无法判断粉尘浓度是否超标。

现场防护情况。工地没有任何与防尘有关的警示标志，也几乎没有除尘设备。工人们没有佩戴防尘用品，零星有几位工人戴着医用口罩，据说是近期才发的防疫用品，平时没有防尘口罩。

工人防护意识，工人们对于尘肺有模糊的认识但大都不在意，在廉价的劳动力市场中，养家糊口显然比眼前看不见的尘肺病更紧迫。

据到现场的行业内人员透露，国外的类似工地也并没有非常细致严格的防尘要求，但工人普遍素质较高，人工成本很高，因此工人会自发做好防尘措施，比如购买防尘口罩。另外政策层面，对于不给工人劳动合同以及导致工人患上职业病的企业惩罚力度非常大。

目前我国想要找三十岁以下的工人已经非常困难，也许随着将来国内劳动成本的提高，和工人素质的提高，职业病源头治理会有所改善。

5. 总结与建议

5.1 总结

无论是从定量结果来看，还是施工现场的观察来看，本次调查的所有涉尘工厂/工地中六成左右无论是在用工规范，劳动保障、还是职业卫生管理（包括防护用品的发放监管、防尘除尘技术运用、职业卫生检测、职业卫生培训等）上做得都相对合规。近年来，伴随着整个社会对职业健康重视程度的提高，政府、涉尘企业在尘肺病（职业病）防治上的力度进一步加大，劳动者的防护意识和整体素质都相应提高。

不过，如果细分到具体的行业领域，就可以发现所调查**水泥行业要明显好于建筑中的加固改造领域，以及地铁隧道施工领域**。鉴于水泥行业从业者占总样本量的40%以上，也从一定侧面反映出其他两个领域的尘肺病预防现状不容乐观。

另外，工厂/工地的性质和规模在很大程度上起决定作用，调查发现**国有企业、集体企业的尘肺病预防现状总体上要优于私营企业**。多地卫生行政部门反映，**小微企业是当前尘肺病预防的重难点**，小微企业如果能够重视尘肺病预防工作，我国职业健康事业将向前迈进很大一步。

职业卫生专业人才的缺乏是全国卫生行政部门和各企业均面临的问题，正是因为市场上职业卫生冷门，所以从事的人少，进而对整个职业病防治工作造成不利影响，在当前部门职能调整的背景下，卫生行政部门面临着较重的职业卫生监督执法压力，而当前与其他相关部门协作还不够深入，对于企业来说，**忽视职业健康，投入不够是首要问题**。同时，对于小微企业的尘肺病预防工作，还需要各方力量的参与和扶持。

最后，回归到劳动者的角度，研究发现劳动者个人的预防现状与整个工厂/工地的职业卫生氛围关联极大，如果企业本身不重视尘肺病预防工作，部分劳动者由于自身条件的限制很少去关注到这一话题。而另一方面绝大多数劳动者出于对健康保护的“本能”需要，是愿意去服从对自身有益的“安排”的。因此，只要企业、政府、社会对其进行正确的宣传引导，“体面劳动”的预防文化终会在劳动者心中生根发芽。

5.2 建议

鉴于《尘肺病国际治理经验汇编（2020）》就境外尘肺病预防政策进行了梳理，并对我国尘肺病预防做了专门的政策建议。本报告便侧重于本次研究发现的一些问题，简单提一些对策建议，以供参考。

5.2.1. 通过供应链倡导等方式，形成行业自觉

对于预防粉尘危害的措施来说，**控制粉尘源头**尤为重要。除了在国家政治层面的立法规定外，可以将市场、行业中经济效益的自主协调纳入考量并推动。在目前的社会经济环境下，如果二次制造商、经销商在选择生产或供应商时能够把对制作工作环境里的粉尘管控纳入合作考量范畴中，将直接从经济角度上刺激到部分利益关联者并带动做出积极的态度与回应。

同时，工业生产中的粉尘传播也有严格管控的必要。不可否认的是，不当的材料处理方式是危险源的根本诱因。在工作环境中，相关工作设备、产品的制造商、供应商应共同承担确保其产品不对使用的工人构成危险源的义务。另外，安全保存和处理相关产品的包装方式和标记，并出示正确的防尘操作流程指南对**防止危害因素的传播**至关重要。

5.2.2. 扶持小微企业进行尘肺病预防管理制度建设及实践

根据本次调研结果，不难发现小微企业在粉尘及其他危害因素的预防上做得比较缺失，效果远低于同类型的大中型企业。在预防行为上，小微企业内部对职业卫生的思想重视程度不够，直接导致相关的资金、设备投入不足。

小微企业在当今中国的国民经济里非常重要，是劳动人口就业的主要容纳器。但必须承认的是，小微企业普遍抵御风险能力较弱，受市场或相关政策的波动影响较大。小微企业普遍面临融资难、成本负担大、利润降低等现实经济问题。

在现实约束下，政府相关部门可以考虑**资助涉尘行业的小微企业购买防尘设备与产品改进工作环境、或者在税收上对防尘、控尘水平较高的小微企业进行一定程度的减免等**，来刺激并提高其对粉尘的管控的意识与能力。

5.2.3. 加强职业卫生专业队伍建设

在目前国内涉尘行业里，大多对于职业卫生的管理与安全生产监管融为一体。

但考虑到职业卫生的检测标准、考量范围需要随着行业、工作环境的变化而调整，职业卫生监管的工作需要由专业性人员组成并开展。以对粉尘的监管来说，国家目前制定的粉尘浓度标准只是综合推荐性的标准，而非强制执行的标准。在工作人员进入不同涉尘企业，对其工作环境里的粉尘进行检测时，需要根据实际情况做出判断标准，而非按笼统性标准一概而论。

参考境外国家和地区的经验，组建专业的职业卫生安全团队将会有效弥补目前我国在职业卫生管理上专业性、有效性不足的情况。事实上，对涉尘单位进行专业、有效的监督，以及对内部职业卫生健康情况的严格把控，将会在很大程度上控制劳动者的接尘风险，对他们的职业健康安全加以保障。同时，相比现在碎片性的分责检查，专一旦专业部门的集中管理将会提高工作效率并且增强工作效果。如果企业配备专业的职业健康安全人员，也会更高效完成工作环境中危害风险评估与控制工作。他们将能够直接、并且较长时间参与到工业活动中的相关监察工作，能够及时发现工作环境中的危害风险，并且及时干预，避免后续的危害影响。

5.2.4. 拓宽宣传教育的广度深度

对于预防粉尘及其他生产性危害因素来说，劳动者自身的安全行为规范是至关重要的。在近年针对农民工群体的相关调查中，农民工群体的文化程度普遍较低，大多都只有初中及其以下的教育水平，并且从事涉尘作业的农民工受教育水平要低于全国农民工的普遍水平。有限的原生教育水平导致了该群体对疾病存在理解偏差，导致在工作环境中的自我防护意识较弱，甚至持有消极的应对态度。

因此，加强职业病危害因素及防护的宣传、教育显得尤为重要。一方面来说，农民工防护意识的提高可以让他们对工作岗位的安全性、稳定性得到更好的巩固。事实上，农民工接受关于职业卫生防范上的专业知识教育，让他们外部获得了生活材料，被赋予保护自身健康安全的能力。当农民工有了足够的知识与意识去保护自身安全时，岗位的流动性也会得到一定放缓，这对用人单位的经济效益也会产生积极的影响。从另一方面来说，对本身教育水平有限的农民工进行专门的职业健康教育将一定程度上弥补了社会教育上的不公平性，避免劳动者因为本身的经济、教育条件而遭受可避免的职业伤害。

分报告三 大爱清尘农村社区尘肺病康复中心研究

大爱清尘执行秘书长 窦璐

大爱清尘政策研究中心 潘嶙玉

1. 绪言

1.1. 研究背景

尘肺病是一种尚无医疗终结的职业病。据国内外相关研究表明，科学的健康管理，必要的康复训练，积极乐观的心态能在一定程度上能减轻疾病带来的痛苦，提升生活质量。而社区康复是在住院成本高、医院资源有限背景下的一个折中康复方案，目的在于通过集中利用医疗资源降低医疗成本，从而保障更多患者接触到有效的康复资源。

2019年7月，国家卫生健康委等十部委联合发布了《尘肺病防治攻坚行动方案》，其中明确提出了“镇街有康复站，村居有康复点”的目标。2020年7月10日，国家卫生健康委办公厅印发《关于开展基层医疗机构尘肺病康复站（康复点）试点工作的通知》，要求各省、自治区、直辖市及新疆生产建设兵团卫生健康委“结合实际，统筹建设”、“制定方案，扎实推进”、“精心组织，假请领导”、“以点带面，总结提高”，积极推进基层医疗机构尘肺病康复站（康复点）试点工作。

大爱清尘自2014年开始在尘肺病康复领域进行探索，截至目前，已在江西省莲花县良坊镇、湖南省耒阳市导子镇、河南省栾川县三川镇、陕西省镇安县柴坪镇、湖南省涟源市湄江镇、陕西省山阳县漫川关镇、江西省上栗县赤山镇、山西代县滩上镇、山东省龙口市下丁家镇、湖南省安化县清塘铺镇依托乡镇卫生院建设运营10个康复中心；在陕西省镇安县米粮镇界河村、青海省民和县谦和向前河村依托村卫生室建设运营了2个康复站。

大爱清尘康复中心（站）目前主要开展的肺康复项目包括：运动项目（有氧运动、抗阻训练、上肢训练），尘肺病相关知识的教育宣讲，呼吸策略指导和仪器辅助，心理辅导和小组活动，中医药的使用等项目。康复中心每周开展两次集体康复活动，同时对身体不适或病情严重难以参加集体活动者入户进行居家康复

辅导或心理关怀。截至 2020 年 7 月，大爱清尘各康复中心共开展活动 825 期，共服务尘肺患者 17611 人次、为 1087 名患者建立个人健康档案。

1.2. 文献综述

国际上对肺康复的认知与研究自 1970 年后不断发展，我国相对而言起步较晚。2007 年，我国《肺康复》教材问世，可见其在我国虽发展时间不长，却已形成了一定业界共识。自 2010 年以来，尘肺病患者进行肺康复的效果研究开始出现。然而，除了 2012 年由长沙民政学院、湖南省社会工作协会在湖南省塘坝乡开展的镇村级尘肺病康复项目外，尘肺病肺康复研究主要集中在职防院或疾控中心、安监、职工医院（近两年出现了个别大型综合医院或康复型医院进行的尘肺病康复效果研究）。这些研究的项目根基以传统的住院项目为主。目前，镇村一级的社区康复在尘肺病康复乃至肺康复的效果研究仍是空白。

近年来，国际上对社区肺康复的研究关注有所增加，指出了其是在住院成本高、医院资源有限的背景下的一个有效的折中康复方案。然而，除了香港有关尘肺病社区康复与居家康复的一项对比研究，尘肺病的社区康复效果在国际上仍很少。

1.3. 研究目的与假设

考虑到康复效果评估需要一段时间的检验，本报告选择了最早运营的 8 家康复中心（站），在调研开始前已经运营了半年到两年时间不等。通过对患者的身体机能追踪测量与抽样问卷调查，希望达成如下目的：

1. 评估大爱清尘社区康复效果，包括对患者身体机能、心理状态、认知水平的作用；

2. 了解不同康复项目的参与情况，并分析参与度高高低的原因；

3. 对大爱清尘社区康复建设提出改进建议。

通过前期对相关资料的搜集研究，本报告提出如下研究假设：

1. 尘肺病社区康复可较好地改善患者呼吸困难情况，大幅提高身体机能与生活质量，促进心理健康，减少其急症入院及用药频次。

2. 患者对肺康复的信心、对尘肺病的认知、家属的支持、交通的复杂情况

影响其参与康复的动力。

3. 社区尘肺康复的效益高于成本，适于推广；相对传统干预模式，社区尘肺康复有更好的性价比。

2. 尘肺病农民康复效果

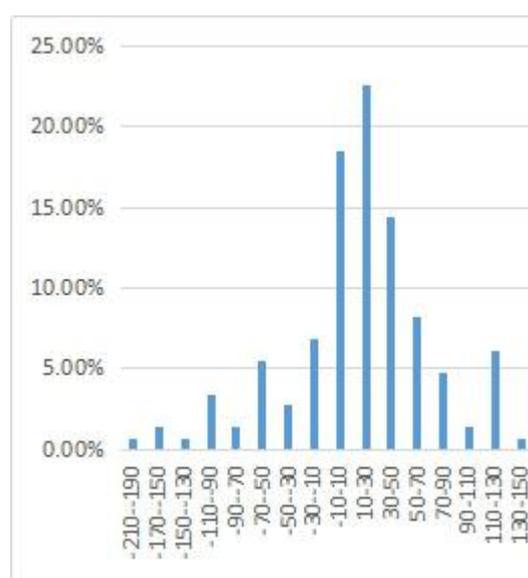
2.1. 身体机能明显提高

2.1.1. 运动耐力明显提高

调研发现，有 69.42% 患者认为相比于最开始进行康复时，自己能走路或骑车的时间明显长了（见图 3-1）。这与对参与康复的患者进行的追踪数据显示相吻合。患者每月进行的 6 分钟步行测试显示，71.92% 的患者运动耐力有所提高，其中 13.70% 的患者 6 分钟步行距离提高 70 米以上，成效明显。（见图 3-2）



（图 3-1：患者是否认为自己运动耐力明显增加，N=206）



（图 3-2：患者 6 分钟步行实验中与首次康复相比步行距离变化情况，N=146）

同时值得注意的是，虽然整体趋势向好，但在对患者的数据追踪中我们发现，患者在冬季运动耐力普遍有轻微下降，在疫情期间康复中心未举办活动的几个月月中运动耐力有明显下降（见图 3-3）。这可能表明患者康复效果与是否持续参加康复活动，天气及并发症等情况有一定关系。

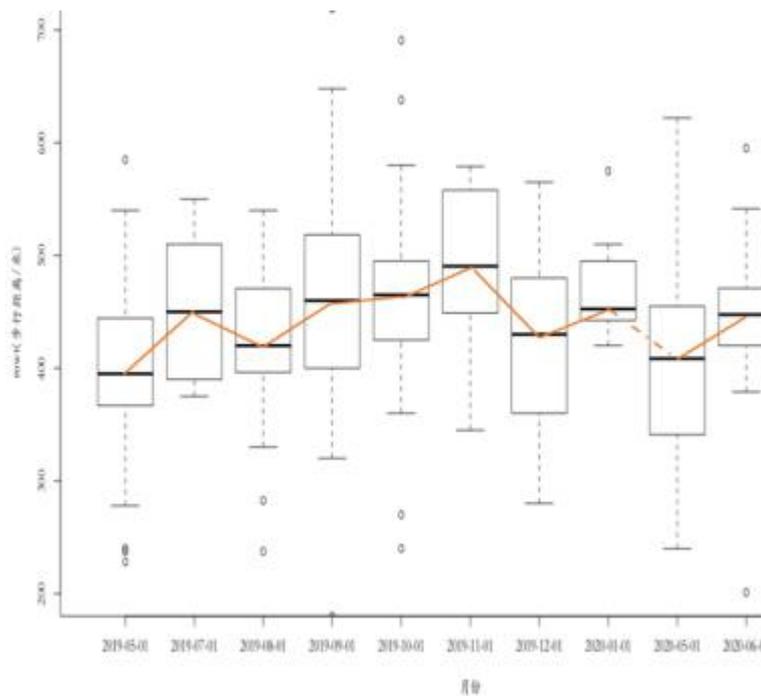


图 3-3：患者 6 分钟步行实验步行距离随月份变更情况（制图：大爱清尘志愿者 刘琳）

2.1.2. 呼吸困难情况减轻

以改良呼吸困难情况量表（mMRC）对患者评估得知，40.10%患者经过康复中心干预后呼吸困难情况明显减轻，而另有 46.53%患者的呼吸困难等级没有明显改变，仅一成患者病情发展呼吸困难情况加重（见图 3-4）。通过相关性分析发现，经常使用呼吸训练器（如三球仪）的患者呼吸困难减轻更为明显。



（图 3-4：患者经过一段时间康复后呼吸困难指数变化情况，N=202）

2.1.3. 整体医疗需求相对减缓

在康复中心训练的患者中，74.88%认为自己身体不舒服的情况明显减少了（N=203）。在所有患者中，77.99%认为自己肺部并发症明显减少了（N=209），67.63%的人认为自己吃药需求明显减少了（N=207），65.70%的人认为自己需要住院的频率明显减少了（N=207）。可见，康复中心的运营不止可以使患者身心状态得到良好康复，也可以大幅度节省患者的医疗开支。

2.2. 心理状态明显改善

多项研究表明，抑郁和焦虑对慢性呼吸系统疾病患者的死亡率、病情加重、生活质量都有十分显著的影响，据香港的研究资料指出，在提高患者的运动耐力水平和疾病知识之外，与居家康复相比，社区康复更能为患者搭建社交平台，从而改善其心理状态。

本次调查所得与上述结论相符。调查中87.68%的患者对尘肺病治疗信心明显提高（N=211），73.33%的患者对生活重拾希望（N=210），67.46%的患者感到不再孤独（N=209），63.33%的患者焦虑感明显降低（N=210）。

2.3. 健康方面知识增长，生活习惯得到改善

对疾病知识的了解是各项康复成效中最为明显的一项。96.17%患者认为自己对尘肺病更为了解、更能够向医生解释清楚自己的病情（N=209），99.52%患者发现自己更能听明白医生给自己解释的病情或用药要求了（N=209）。

随着对健康知识的了解，患者的生活习惯也向健康的生活方式迈进了一步。有75.25%的患者经过康复中心活动后逐步戒烟（N=202），减少卧床（N=204）、尽可能多做一些简单运动者（N=207）也达七成以上。不尽人意的是，在营养摄入方面有所改进的仅有四成，这与患者经济支持条件也有一定关系。

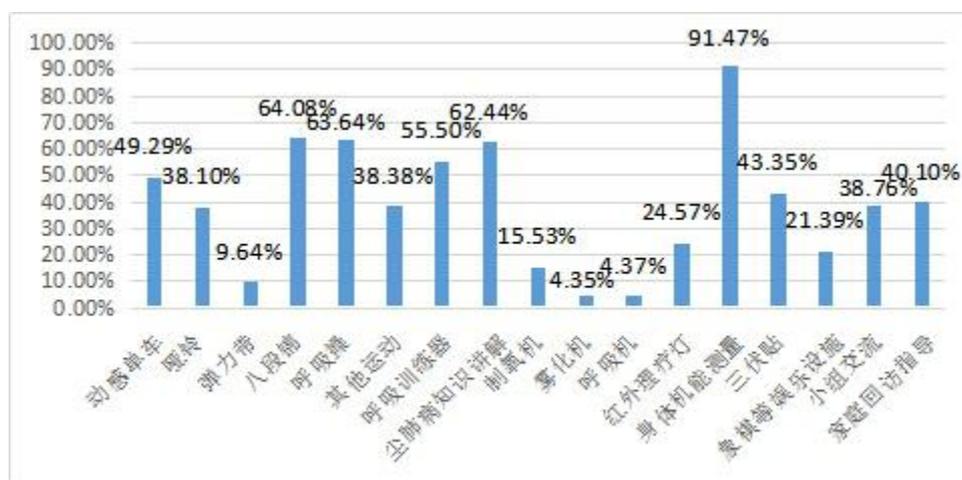
2.4. 对生活的满意度显著提高

尘肺病农民往往贫病交加，这让他们对生活状态的满意度趋低。然而康复活动可以提升他们对生活的满意度。60.87%患者表示他们对生活较之往常更满意了

(N=207)。总体上对生活现状不满意或十分不满意仅占一成，四成患者认为对生活满意或非常满意 (N=212)。这对社会治理可以有一定正面意义。

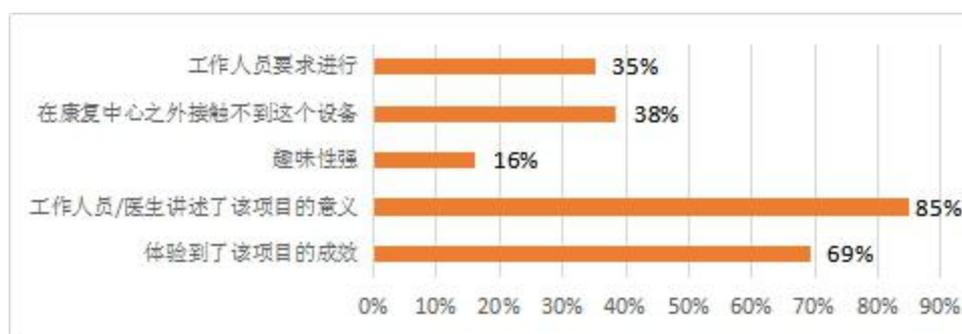
3. 康复项目参与度及参与原因分析

在康复中心的众多项目中，患者对不同项目有不同的倾向。从调查结果可见，患者对血压、血氧等身体机能测量的参与度最高，对八段锦、呼吸操、动感单车等运动项目也有很大兴趣，对尘肺病知识讲解、小组交流或家访有一定参与，而对制氧机、雾化机、呼吸机等医疗器械使用情况较少。（见图 3-5）



（图 3-5：参与康复中心活动的患者中经常参与各项目的患者占比，N=211）

对于经常参与某康复项目的原因，患者认为工作人员或医生讲述了该项目的意义最为重要，体验到该项目的效果也是重要的意义，而对项目的趣味性并无太多需求（见图 3-6）。而至于为何不愿意参加一定项目，首先在于“不了解该项目对自己的用途”，“不了解设备使用”或“可以在其他地方（如家里）可以实施这个项目”也是不愿参加特定康复项目的原因（见图 3-7）。



（图 3-6：患者经常参加特定项目的原因，N=211）



（图 3-7：患者较少参加特定项目的原因，N=211）

在对特定项目的参与度外，患者会因为各种原因选择到康复中心参与活动。在参与活动的原因中，“工作人员讲解”和“体验到康复的实际成效”是主要原因，“希望借机做身体机能测量”也成为吸引很多患者到康复中心活动的原因（见图 3-8）。而在不前往康复中心的原因中，对家庭的顾虑（照顾家庭或个人当天可以外出打工），“路途遥远”与“交通不顺”是主要原因（见图 3-9）。



（图 8：患者到康复中心活动的原因，N=211）



（图 9：患者不去康复中心活动的原因，N=211）

由此可见，为保证康复中心运营收效最大化，其工作人员需要尽可能全面的

解释各康复项目对患者身心状态的重要作用。

4. 总结与建议

通过本次对尘肺病社区康复试点评估可以看出，以社区方式组织康复训练、教育宣讲、呼吸策略、心理辅导及理疗的康复中心对患者的益处在于：**患者运动耐力提高、呼吸困难情况减轻、医疗需求降低、心理状态改善、疾病知识提升、生活习惯改善、生活满意度提高**等各方面均有显著益处。

与此同时，还应注意患者对**康复项目的参与度**与**工作人员对各康复项目的讲解**有很大关系。而持续的康复对康复效果有重要价值，工作人员也应特别注意天气对患者的影响。

综上所述：尘肺病社区康复中心是一种投入低、收效高的尘肺病干预模式，不仅利于患者个人的身体状态，也利于患者家庭与社会治理的各层面发展。此外，在运营的过程中需要重视工作人员在**康复中心管理、项目讲解、患者支持**等方面的能力建设。在实践中进一步探索和完善。

分报告四 防疫背景下尘肺病农民工生存状况及需求调查

大爱清尘政策研究中心 潘嶙玉

大爱清尘执行秘书长 窦璐

1. 绪言

1.1. 研究背景

2020 年开年，新冠肺炎疫情发生以来，我国多地启动重大突发公共卫生事件响应，亿万国人困居家中。在这之中，有两类人群值得特别关注，一是慢性病人。我国慢性病发病人数在 3 亿左右，我国城市和农村因慢性病死亡占总死亡人数的比例分别高达 85.3%和 79.5%；慢性病医疗费用占居民医疗费用的比重接近 70%。疫情期间绝大多数慢性病人处在居家隔离的状态，求医问药相比往常有了更多困难。二是贫困群体，按照我国现行农村贫困标准测算，2018 年年末农村贫困人口 1660 万人。2020 年是我国脱贫攻坚的收官之年，然而由于新冠肺炎的发生，社会经济形势等因素面临客观压力。

而尘肺病农民群体同时属于上述两个群体中。尘肺病作为一种没有医疗终结的疾病，是我国职业病的头号杀手，约占报告职业病病例总数的 90%。自上世纪 90 年代起，大量农民工或临时工涌入高粉尘行业，由于生产条件的限制患病，但因劳动关系不完善缺乏保障。2019 年 7 月，国家卫健委等十部委联合发布《尘肺病防治攻坚行动方案》，明确提出“尘肺病防治目标与脱贫攻坚任务同步完成”。根据大爱清尘《中国尘肺病农民工调查报告（2019）》，患病后通过法律援助争取保障或赔偿的尘肺病农民工不到 1%，74.57%的尘肺农民将“看病需要花很多钱”列为自身难以解决的困难，64%的尘肺家庭上年度总收入低于总支出，贫病交加。在全国各项工作围绕防控疫情开展期间，尘肺农民面临医疗、生活等多重困境，并且极度缺乏表达自身需求的渠道。

作为慢性病人和贫困人口两方面的典型代表，了解尘肺农民群体在这一特殊时期生存状况和需求显得尤其关键。

1.2. 研究目的与假设

本次调研希望实现以下两点目的：

1. 描述肺炎疫情期间尘肺农民群体在医疗、生活保障上的现状和需求，并分析以上需求出现的原因；
2. 就尘肺农民在防疫抗疫期间遇到的长短期难点提出针对性建议。

为初步掌握防疫形势下尘肺农民的生存状况与需求，调查组已对多位不同地区的患者进行了前期调研，进而认为防疫抗疫背景下尘肺农民可能主要存在以下三方面需求：

首先，医疗方面的需求最为突出。由于疫情期间医疗资源紧张、交通管制等原因，尘肺农民的住院、吃药等医疗行为正在发生变化。尘肺病是一种没有医疗终结的疾病，患者主要因其呼吸系统并发症/合并症而病症加重或致死。因此，患者需要长期用药，而冬季住院需求会增强。疫情期间因上述原因致使部分患者无法及时入院或用药，极有可能对其生命健康产生不良影响。

生活需求上，由于我国各地生产工作因肺炎疫情暂停，农民工复工更存在多种问题。部分尚存劳动能力的患者或家属在特殊时期丧失了收入的可能。与此同时，据《中国尘肺病农民工调查报告（2019）》，2019年，55.71%的农村尘肺家庭孩子正在上学。疫情当前，全国多地教育部门发出“利用网络平台，停课不停学”的通知，而对于偏远贫困地区的家庭，网络这一基础条件未能充分满足，同时也增加了如智能手机这项设备支出。因而，孩子上网课对尘肺农民生活造成的影响也待进一步求证。

心理社交状态上，《中国尘肺病农民工调查报告（2019）》指出，44.03%的尘肺农民缓解压力的能力是较差或很差的。疫情期间，困居家中密闭环境造成的焦虑感、对于疫情的恐慌感可能会加重其心理负担。此外，由于当前各项工作都围绕肺炎疫情展开，作为社会弱势的同为肺部疾病患者的尘肺病人或存在被忽视而引发的其他消极情绪。

1.3. 研究方法

本次调查主要将采用问卷调查法，考虑疫情特殊情况，本研究将通过线上问卷收集，辅之以电话问卷的方式获取数据。尘肺病作为一种职业病，在我国各地

均有发生，根据中国自然地理分区，选择如下地区尘肺病高发乡镇农村户籍的尘肺病患者参与调查。

- 1、华东（山东、江西）；
- 2、华南（广西）；
- 3、华中（湖北、河南）；
- 4、华北（河北、山西）；
- 5、西北（青海、陕西）；
- 6、西南（云南、重庆）；
- 7、东北（辽宁）；

1.4. 研究对象

1.4.1. 地域分布

2020年3-4月，大爱清尘对来自山东、江西、湖北、河南、山西、青海、云南、重庆、陕西、辽宁等13个省市自治区的尘肺农民进行了“防疫抗疫背景下尘肺病农民工生存状况及需求调查”，通过患者自己网上填写问卷或志愿者电话询问的方式，共回收有效样本457份，各地区回收样本量如下：

表 4-1：防疫调研患者地域分布

地区	省份	样本量
华南	广西壮族自治区	15
西南	贵州省	5
	云南省	36
	重庆市	51
华北	河北省	12
	山西省	34
华中	河南省	39
	湖北省	54
华东	江西省	45
	山东省	36
	浙江省	2
东北	辽宁省	55
西北	青海省	33
	陕西省	40
总计		457

1.4.2. 患者基础信息

首先在尘肺期别上，接受本次调查的患者中 46.61% 为叁期（见图 4-1）；其次在受教育程度上，超过半数人为小学或以下学历。考虑到本次问卷主要以患者填答网络问卷的形式进行，对比 2019 年调研所得，尘肺病农民实际整体学历情况较本次调研所得应该更低。（见图 4-2）；另外，从家庭情况来看，受访者中有 74% 患者有赡养父母的义务，有 72% 患者家里有孩子在上学。

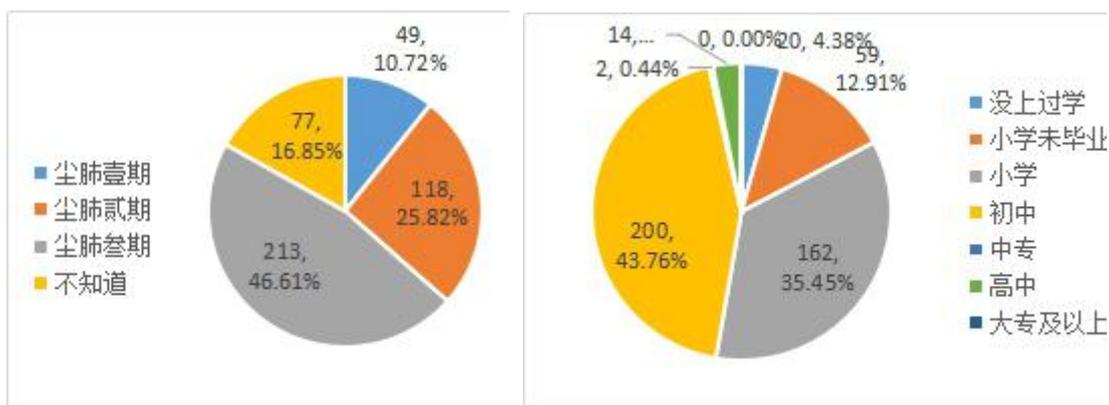


图 4-1: 受访尘肺农民的尘肺等级 (N=457)

图 4-2: 受访尘肺农民的受教育程度 (N=457)

2. 疫情对尘肺病农民的影响

2.1. 医疗影响

2.1.1. 就医与住院：防疫隔离要求限制就医

疫情期间去过医院的患者占 19%，而 81% 患者未曾去医院。

在没有去医院的人中，只有 28% 是因为病情不重不需要住院的。而剩下的人是因为各种原因没有住院。隔离要求是最主要的原因，有 58.33% 的人选择了这一项。担心去医院被感染（新冠肺炎）而放弃的有 37.1%，因为交通管制而到不了医院的也大有人在。

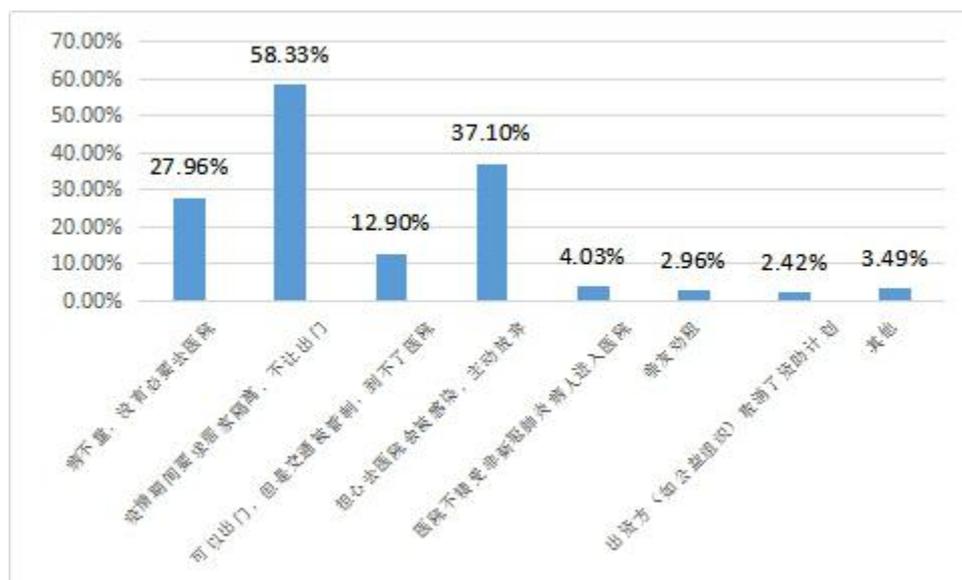


图 4-3：尘肺农民没有去医院的原因（N=371）

在去了医院的人中，仅有一成人是医生认为其病不重不需要住院的。然而最终实际没有住院的人远超此比例，达 43%。他们因为各种原因没有去住院，有的是医院有特殊防疫要求，有的是医生认为感染风险大，也有人因为自己或家人担心感染而主动放弃了。

然而，疫情正值冬季，对于尘肺患者很难熬。他们中有 23%有了明显的病情加重。在这些病情加重的患者中，有 59%因为上述原因没有去成医院，也有很多去了医院没有按医生建议住院的，他们中只有 28.5%是实际住了院的。

2.1.2. 用药：疫情对购药产生负面影响，慢性病患者关注不足

尘肺病尚无医疗终结，将伴随终身。调查中 78.12%的患者表示需长期吃药（见图 4-4）。然而由于上述隔离要求和担心感染的考虑，截至本次调研结束（疫情发生以来的三个多月的时间内），只有 46.83%的尘肺农民有过买药/拿药的行为，其中 63.04%的患者明确表示，疫情对其买药产生了负面影响。

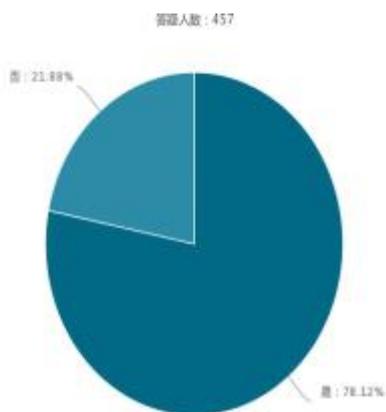


图 4-4: 尘肺农民平常需要定期吃药的情况
(N=457)

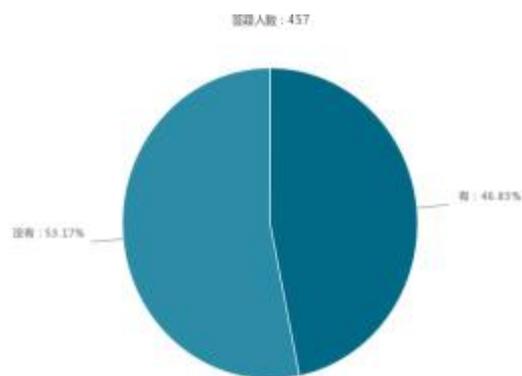


图 4-5: 疫情期间, 尘肺农民买药/拿药的比例
(N=457)

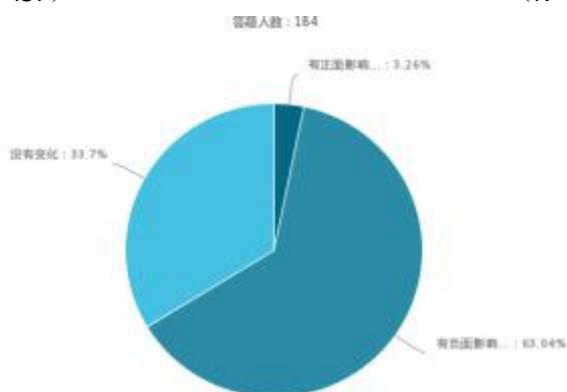


图 4-6: 疫情对尘肺农民买药/拿药的影响 (N=184)

接受调研的患者中, 31.88%患者明确知晓本地已将尘肺病纳入“慢性病种”, 而疫情期间本村/社区未慢性病人提供了特殊帮扶的只有 15.75%。

2.2. 家庭生活影响: 收入锐减, 支出增加

根据国家统计局初步核算, 一季度国内生产总值同比下降 6.8%。而对于尘肺病患者而言, 由于丧失劳动能力, 农村尘肺家庭的生活更加艰难。85.56%的尘肺农民表示其在疫情期间家庭收入有明显减少 (见图 4-7), 同时由于部分家庭孩子在家上网课增加了一定移动网络资讯费或设备费的支出, 或者部分地区生活必需品价格上涨等原因, 41.58%的农村尘肺家庭支出有明显增加 (见图 4-8)。74.40%的尘肺农民将“家庭相比往常更加缺少收入来源”列为疫情期间自身难以解决的困难 (图表 4-9)。

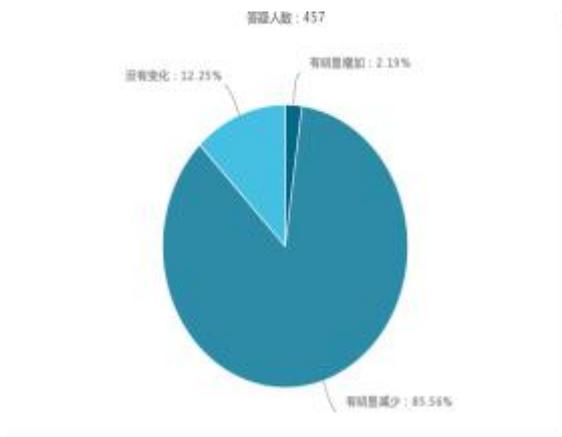


图 4-7: 疫情期间农村尘肺家庭收入变化 (N=457)

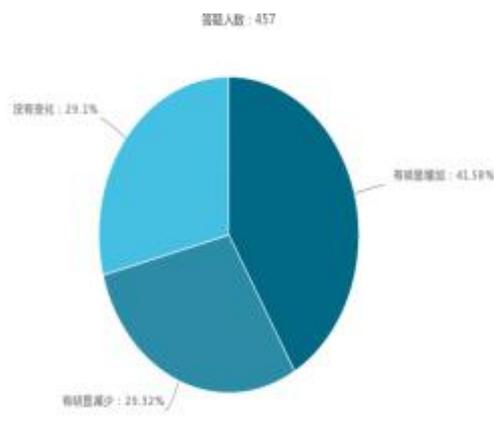
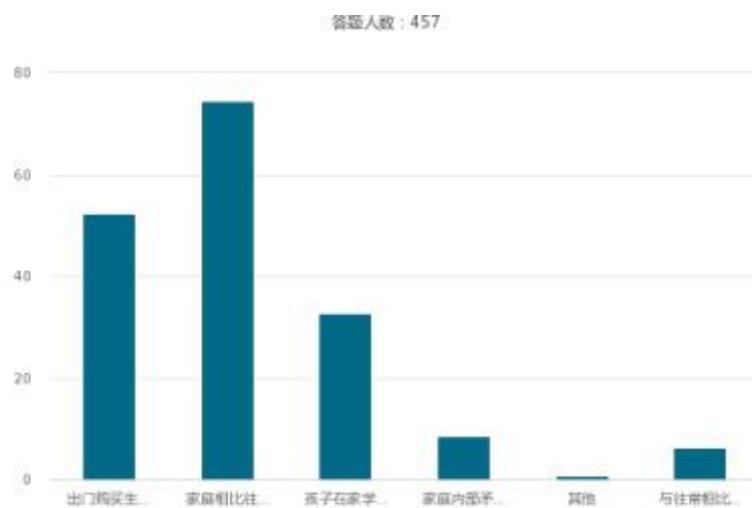


图 4-8: 疫情期间农村尘肺家庭支出变化 (N=457)



选项	回复情况
出门购买生活必需品困难	239
家庭相比往常更加缺少收入来源	340
孩子在家学习，没有精力照看	150
家庭内部矛盾在疫情期间进一步突出	39
其他	4
与往常相比，这一时期没有什么生活上的困难	29

回答人数 457

图表 4-9: 疫情期间尘肺农民生活困难情况

有 90.17%患者认为本次疫情使家里的务工收入减少了，有 70.52%患者认为

本次疫情使家里的生活支出增加了。而由于疫情期间教育的特殊性（网课等），有 65.72%患者认为本次疫情增加了子女教育支出。而医药支出上没有明确倾向。

2.3. 心理影响：可能加重了原本的抑郁焦虑情绪

国内外的许多研究都发现了慢性呼吸系统疾病患者的心理状况不容乐观，其中职业病患者由于谋生方式直接受影响，呈现了心理状况更严重的趋势。在本次调研中，我们采用 SAS 和 SDS 焦虑与抑郁自评量表对尘肺农民的焦虑和抑郁心理进行了测量。结果发现：50.02%的患者存在焦虑心理可能；58.91%的患者存在抑郁心理可能。

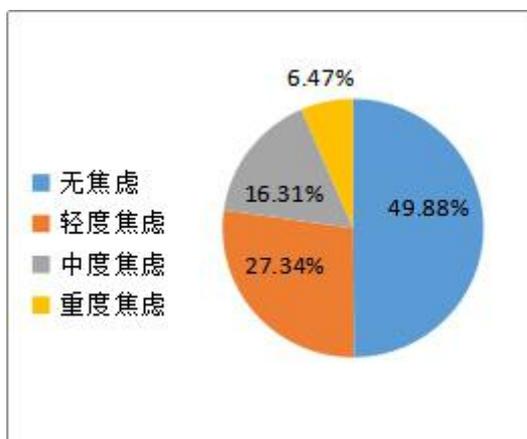


图 4-10：尘肺农民焦虑心理（N=417）



图 4-11：尘肺农民抑郁心理（N=404）

研究报道慢性阻塞性肺疾病患者中焦虑患病率波动在 7%~50%，抑郁的患病率波动在 10%~57%，以此相比，我们所调研的尘肺病患者近期的焦虑与抑郁情况在慢阻肺患者中较重的一端。不过，相比于国内一些关于尘肺病患者的研究，我们本次调研所显示的情况反而算是较轻的。

由于之前我们没有对尘肺病农民有过明确的心理状态评估，难以确定本次疫情对其心理状态的影响。但通过各地患者情况对比，可以明显发现湖北地区患者心理问题最为严重。因此，本次疫情可能确实对患者心理问题有了一定的负面影响。

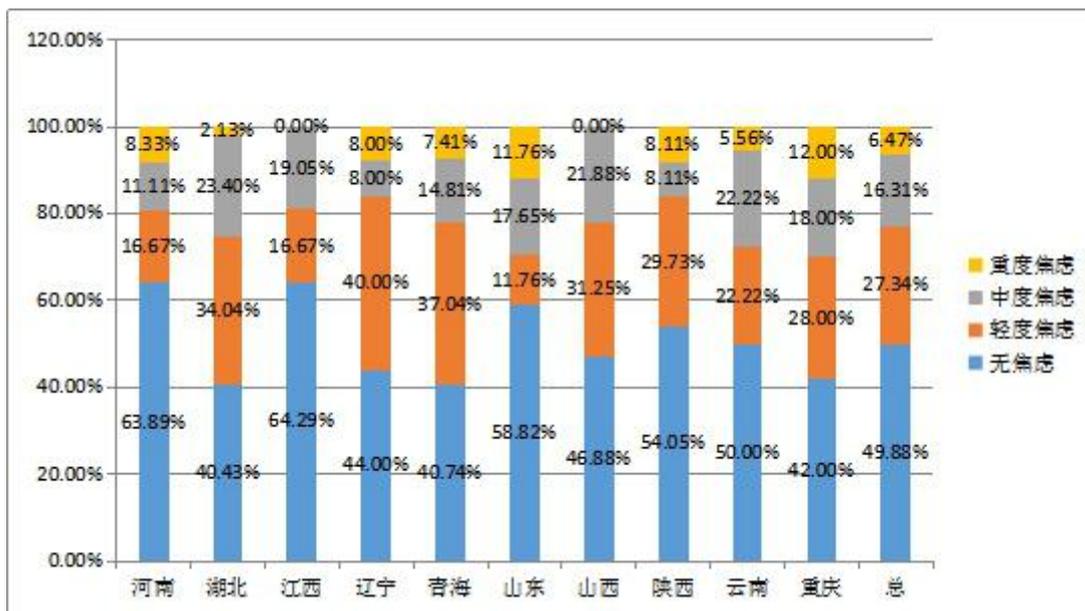


图 4-12：各地尘肺农民焦虑心理（N=404）

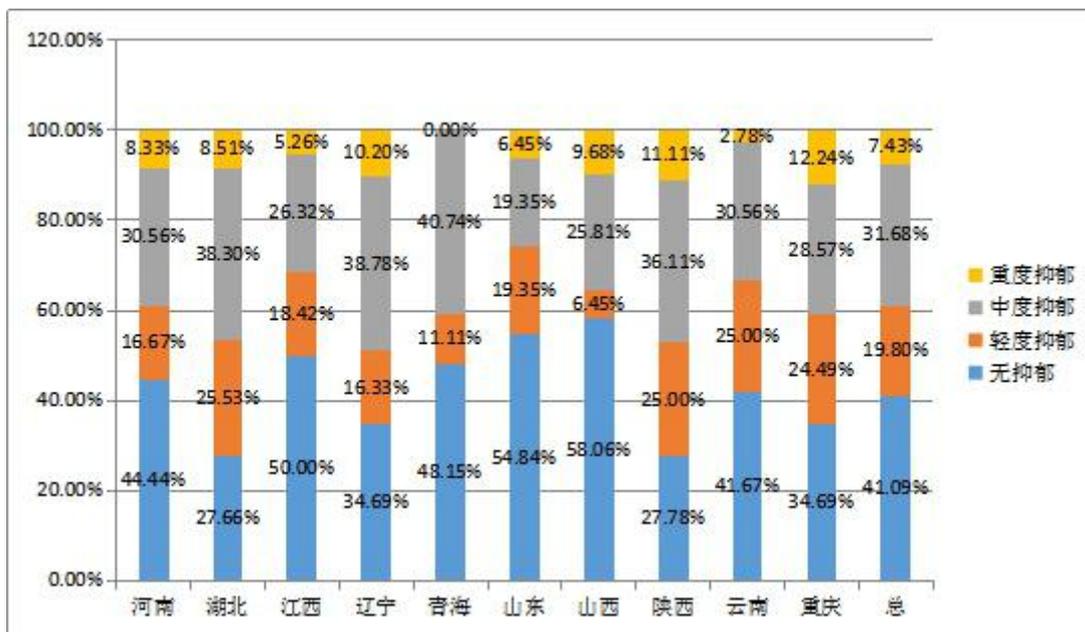


图 4-13：各地尘肺农民抑郁心理（N=404）

据研究报道，尘肺病患者的抑郁、焦虑影响相关性最大的是贫困，尘肺职业诊断困难、治疗费用无法报销在其次，慢性病及并发症有一定原因，而尘肺病难以治愈的亦有所影响。相对而言，经济情况对心理状态的影响要比身体状况的影响大得多。如前文所述，本次疫情对患者经济影响较大，因此可能产生了一些负面影响。不过，疫情期间，有 48% 患者认为他们与家人关系更亲近了，这可能抵消了一部分负面影响。

在与疫情相关的心理问题方面，我们发现 52.8% 患者有担心家人感染肺炎的恐慌心理，这一数字高过担心自己感染的恐慌心理 25.6%。这在尘肺病人群中可能存在一定特殊性，有患者认为：“家里已经有一个人不行了，如果再多一个人，家就垮了”。

2.4. 互联网与信息接收：疫情期间难以通过网络途径实现“自救”

在疫情期间，许多生活沟通改为线上进行。对尘肺病患者而言，他们对互联网的适应性相对较弱。仍有 14.16% 完全不使用互联网，每天使用 3 小时以上的仅为 26.96%。

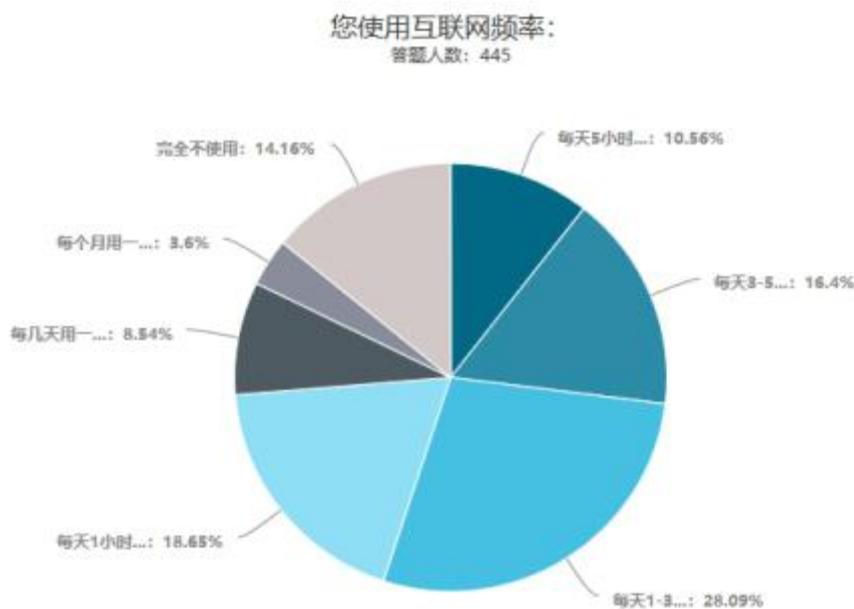


图 4-14：尘肺农民互联网使用频率（N=445）

疫情期间，许多医疗需求通过互联网医疗得到满足——网络购药送药、网上问诊等等。然而尘肺病农民群体基于他们对互联网的相对陌生，并没有从中获利。所有样本中使用过网络医疗服务的仅有 10.94%。这些人中多数人仍倾向在网上与现实生活中认识的医生与药店沟通。在了解过却没有使用过的人中，许多人未使用是因为担心上当受骗，也有不少人因无法报销而却步。

在了解疫情相关信息的渠道方面，通过电视了解仍然占绝大多数。村委/社区与微信公号次之，患者微信群也起到了重要作用。由此可见，电视媒体、乡村

宣传仍然是对尘肺农民群体进行科普宣传的最好方式。

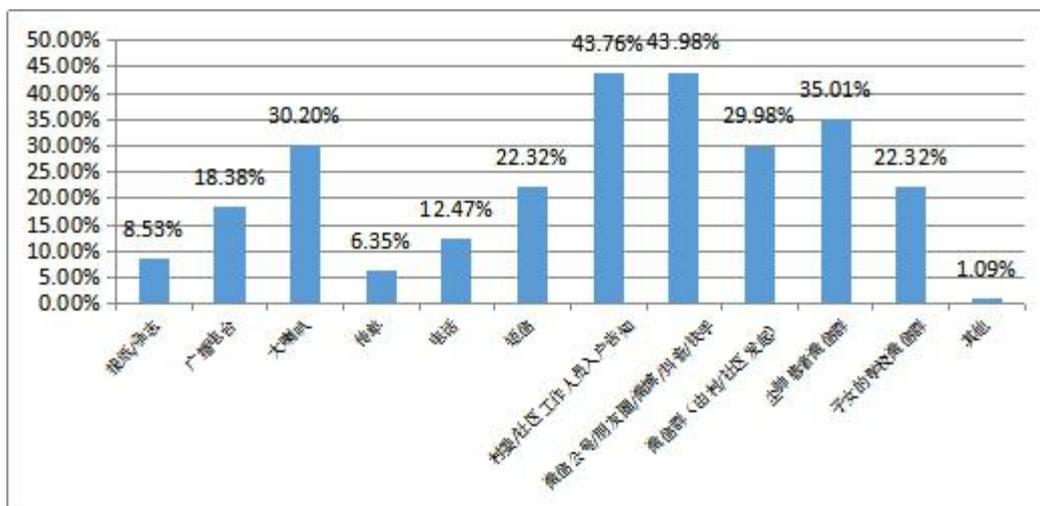


图 4-15：尘肺农民获取疫情消息的渠道（N=445）

3. 建议

3.1. 加强基层在疾病防控方面的作用和能力

在疫情期间，以村为单位的基层机构在防疫上开展了很多行动。超过 75% 的尘肺农民对此称赞。在一项有关于此的打分中，尘肺农民对自己所在的基层机构给出了平均 4.14 的高分（满分为 5）。

即使在疫情之前，患者的医疗仍大量依托基层医疗机构（见图 4-16）。

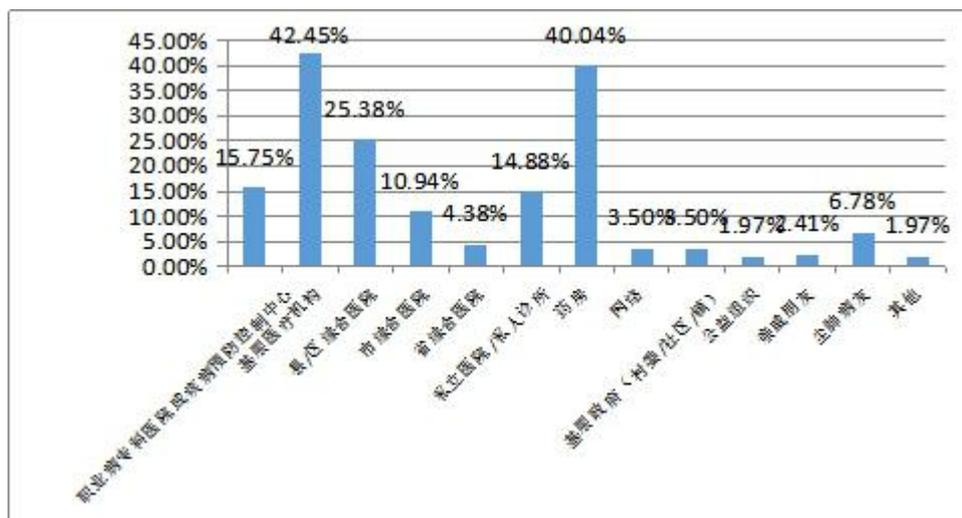


图 4-16：尘肺农民平时（疫情之前）的拿/买药的主要途径（N=457）

3.2. 纳入门诊慢性病

尘肺病是一个长期需要服药、治疗的无医疗终结的疾病。在突发情况中易受负面影响。将尘肺病作为慢性病处置将可以一定程度上降低突发事件对这一人群的冲击。

3.3. 通过电视广播与基层机构进行预防宣传

如前文所述，患者多数通过电视渠道了解有关防疫防控消息与知识。在整体尘肺病的预防宣传中，我们仍然要抓住这一特点，从源头进行预防教育，扼制粉尘危害。

致谢

本报告的完成离不开所有参与者的投入与贡献。

感谢参与《部分地区尘肺病农民工救治救助现状调查》调研的人员及机构：

云南调研团：窦璐、师先存、张璐璐、李朝英、招泳棋、孔维佐、蔡春波、曾丹、罗老师等。

甘肃调研团：潘麟玉、王震、王璐瑶、张霄、蔡雨庭、黄娅娥、尚慧、马瑜、曹玉霞、马锋、陈良等。

江西调研团：窦璐、陈小丹、刘玥、田歌、王乐迪、李菀莉、李彤、朱中伟、肖莉、李秋莲、叶新萍、巫海燕、李志峰、李春山、赵星、周建辉、周岩明、魏尤良、刘丽、余丽萍等。

辽宁调研团：潘麟玉、徐伟志、吴帅龙、季庆、韩焯羽、李晶、王纯正、李坚、邸艳姝、郑祥军、丛日红、王桂艳等。

湖北调研团：王克勤、窦璐、陈小丹、翁芳婷、沈新晨、孙睿、赵恒、郑红军、刘艳艳、戴绍雄、王明夙等。

河北与内蒙古调研团：潘麟玉、陈中和、韩兆堃、李腾飞、李明辉、王欣、曹宇飞、王景海、郝利民、赵海东、孙丽国、芦新利、秦哲、纪春才、黄风江等。

再者，感谢参与本次调研访谈或提供各类支持的卫生行政部门、基层政府、医疗机构、社会组织：甘肃省金川集团职工医院、金昌市卫生健康委山丹县卫健局；辽宁省疾病预防控制中心、朝阳市卫健委；河北省兴隆县疾控中心、宁城县中医蒙医医院；云南省昆明同仁医院、镇雄县卫健局、镇雄县卫生监督所、镇雄县母享镇卫生院、镇雄县赤水源镇卫生院、镇雄县场坝镇卫生院、宣威市文兴乡镇政府、宣威市倘塘镇镇政府；江西省萍乡市第三人民医院、莲花县卫健委、莲花县良坊镇中心卫生院、上栗县赤山镇中心卫生院、赤山中心卫生院楼下分院；湖北省中西医结合医院、天门市卫健委、恩施州疾控中心、恩施州卫健委、天门市蒋湖农场、黄冈市浠水县疾控中心、黄冈市浠水县卫健局、黄冈市青年人才创新发展联合会、恩施市毕兹卡社会工作服务中心……

感谢参与《以劳动者为主视角的尘肺病预防现状调查》调研的人员与机构：

首先，感谢喜利得（中国）商贸有限公司为本次调研提供资金及渠道支持，感谢中国劳动关系学院安全工程系孟燕华教授提供学术支持，

同时感谢参与预防调研的志愿者：孙江龙、杨欣、陈季赞、余远芳、刘彦麟、江寿清、陈小春、李政琦、姚娟娟。

感谢参与《大爱清尘农村社区尘肺病康复中心研究》调研的人员：李娟、史秋丽、肖莉、刘利芳、邱邵丽、李秋莲、沈唐良等。

感谢参与《防疫背景下尘肺病农民工生存状况及需求调查》调研的人员：窦璐、潘麟玉、刘琳、张愿军、师先存、张晓星、曾丹、李军令、史秋丽、杨家琼、刘松生、孔庆超、胡家学、王明夙、桂响、张立、李彦龙、潘艳惠、余雪梅、孙江龙、王培浩、王圣彪、王四梅、肖莉、谢建华、丛日红、郑祥军、韩占军、谷艳玲、孙丽国、马晓燕、李正强、任明奎、季庆、李博一、李景冉、尹带娣、夏景淑、田帝、冯寄杨、杜正玲、刘言、赵盼等。

感谢参与数据分析及报告撰写的研究人员：潘麟玉、杨玮铤、窦璐、段昱谦。

本次报告得以顺利完成，还要感谢为尘肺病农民工调查提供智力支持的大爱清尘政策专家委员会的成员，

最后，祝愿这些“肺里装着中国国土”的尘肺病农民兄弟姐妹们平安幸福！

大爱清尘政策研究中心

2020年2月16日