



# 中国尘肺病农民工 调查报告（2024） ——疾病负担特辑



中华社会救助基金会大爱清尘基金

## 序言

许有明<sup>[1]</sup>, 52 岁, 广东省茂名市的一个普通村民, 也是一个尘肺二期的患者, 他的人生经历丰富又充满不幸。年轻时, 他参与过广州天河城的建设, 在那片土地下几十米深处, 他和工友们打炮眼、装炸药, 为高楼大厦筑牢根基。弥漫的烟尘在当时或许只是工作常态, 却悄然在他的肺部埋下了隐患。中年时, 他带着工友远赴斯里兰卡, 投身当地的铁路建设。当地气候炎热, 要么连日暴晒, 要么连日大雨, 但为了养家他在异国他乡挥洒汗水。在那里, 爆破与焊接产生的粉尘同样无孔不入, 进一步侵蚀着他的肺部。

虽有合同在身, 但如今却已难觅踪迹。如今, 面对疾病, 他有着自己的无奈与坚持。虽身体状况尚可, 但经济上的压力如巨石般沉重。他从未购买过医疗保险, 医疗费用全凭自己承担, 这让本就不富裕的家庭雪上加霜。在这个小小的村落里, 他的经历是众多尘肺病患者的一个缩影, 折射出他们在生存、健康与经济困境之间的挣扎与抗争。

十多年来, 大爱清尘没有停止对尘肺病农民群体的生存状况进行调查, 《中国尘肺病农民工调查报告 (2024) 》, 是大爱清尘自 2014 年以来发布的第 11 份尘肺病农民工调查报告, 因此这一份报告有着别样特殊的意义。

在过往对尘肺病农民工的系列研究中, 我们逐步揭开了这一群体所面临的严峻生存状况。从人口特征来看, 他们以中年男性为主, 因为丧失劳动力和持续的医疗支出使其家庭面临沉重的经济负担, 家庭结构也多以 “上有老下有小” 为主, 赡养与抚养压力巨大, 整个家庭陷入因病致贫的困境。

因尘肺病农民工往往是无责任主体的尘肺病患者, 劳动合同签订率低、工伤保险购买率低, 加之企业在职业病防治上严重失职, 导致这个群体的劳动保障严重缺失。因难以确认用工关系, 导致很难获得职业病诊断和相应的工伤待遇和赔偿。政府救助以低保为主但存在覆盖面窄、金额低等问题, 部分地区虽有补贴和医保报销, 但整体救助体系薄弱。劳动保障缺失, 维权之路艰难, 社会保障不足, 最终导致了尘肺病农民工群体, 成为中国改革开放以来社会快速发展的一个隐隐作痛的伤疤。

2024 年, 我们基于此前的研究成果, 进一步深入探究尘肺病患者疾病负担

---

<sup>[1]</sup> 为了保护受访者个人信息和隐私, 本报告受访者均采用化名。

和照护负担这一关键主题。对于患者及其家庭在疾病和照护方面所承受的全方位压力，进行更深入的剖析。

尘肺病，作为职业病中的“头号杀手”，在我国的流行态势已对社会发展构成严重威胁。过往的调查揭示了其在农民工群体中高发的现状，但在疾病负担方面，医疗费用成为一座沉重的大山。尘肺病患者的治疗是一个长期且复杂的过程，从门诊治疗到住院护理，从药物费用到康复支出，每一项都在不断侵蚀着家庭的经济根基。许多患者为了缓解症状，需长期服用各类药物，如消炎药、止咳药、平喘药等，这些药物费用随着时间的推移累积成巨额开销。而住院治疗更是费用不菲，病情严重的患者可能需要多次住院，每次住院的费用包括床位费、检查费、治疗费等，动辄数万元。且由于基层医疗资源在尘肺病治疗方面的局限，患者往往需要前往医疗条件更好的上级医院，这又进一步增加了交通、住宿等间接费用。即便有部分医保报销，但报销比例有限，患者仍需自掏腰包。

除了直接的医疗费用，疾病还带来了沉重的间接经济负担。患者因身体状况无法从事重体力劳动，甚至完全丧失劳动能力，家庭的主要经济来源被切断。在农村地区，许多家庭原本依靠患者在矿山、工地等场所打工维持生计，患病后家庭收入锐减。为了照顾患者，家庭成员不得不减少工作时间或放弃工作机会，这使得家庭经济陷入恶性循环。同时，疾病导致患者身体虚弱，需要额外的营养补充和生活照料，这也增加了家庭的日常开支。

照护负担同样令人揪心。尘肺病患者的病情发展到一定阶段，生活自理能力逐渐下降，需要专人进行日常护理。在家庭中，通常是配偶承担起这一重任。他们需要协助患者洗漱、穿衣、进食、服药等，一天中的大部分时间都被照护工作占据，这对照护者的体力和精力都是极大的考验。

照护者不仅要面对身体上的劳累，还要承受心理上的巨大压力。看着亲人在病痛中挣扎，自己却无能为力，这种心理上的煎熬长期折磨着照护者。而且，由于长期专注于照护工作，照护者往往缺乏社交活动 and 自我发展的机会，容易产生焦虑、抑郁等心理问题。在社会层面，虽然有部分志愿者和社会组织提供一定的帮助，但与庞大的需求相比，仍是杯水车薪。社区在照护支持方面的功能也尚未充分发挥，缺乏专业的指导和资源，无法为照护者提供有效的支持和喘息的机会。

进一步分析，疾病负担和照护负担之间存在着紧密的相互关联。沉重的疾病

负担使得家庭经济陷入困境，无法承担专业的照护服务费用，只能依赖家庭成员进行照护，从而加重了照护负担。而照护负担的加重又会影响照护者的身心健康和工作能力，进一步减少家庭收入，反过来又加剧了疾病负担。这种恶性循环在尘肺病患者家庭中不断上演，使他们深陷困境无法自拔。

从社会公平的角度审视，尘肺病患者及其家庭所承受的这些负担是不合理的。他们大多是为了生计在恶劣的工作环境中辛勤劳作，却因企业的不负责和社会防护机制的不完善而患病，如今在疾病和照护的双重重压下艰难求生，社会的发展不应以牺牲这部分弱势群体的利益为代价，社会有责任为他们提供帮助，减轻他们的负担。

在政策层面，虽然过往已有一些政策出台，但仍存在诸多不足。工伤保险在尘肺病患者中的覆盖和赔付力度不够，职业病诊断和鉴定程序依然繁琐，使得患者难以获得应有的赔偿和保障。医疗救助政策在针对尘肺病的专项救助上缺乏力度，未能充分考虑患者的特殊需求。社会福利政策对于患者家庭的支持也较为有限，无法有效缓解他们的经济困境。

为了切实减轻尘肺病患者的疾病负担和照护负担，我们迫切需要采取一系列综合措施。在政策改进方面，应进一步简化职业病诊断和鉴定流程，完善工伤保险制度，确保患者能够及时获得足额的赔偿。加大医疗救助力度，设立尘肺病专项救助基金，将更多的治疗药物和康复手段纳入医保报销范围。完善社会福利政策，为患者家庭提供生活补贴、子女教育资助等支持。

在许有明所在的村落里，他的经历是众多尘肺病患者的一个缩影，折射出他们在生存、健康与经济困境之间的挣扎。大爱清尘希望通过疾病负担和照护负担研究，促进政府、社会、企业积极行动起来，通过完善政策、提升社会服务等措施，减轻他们的疾病负担，让他们能够在社会的关爱下，重燃生活的希望，共同迈向社会公平与和谐发展的道路。

在闲暇时光，许有明钟情于钓鱼，在那片水域边寻得片刻宁静。他们在付出汗水和健康后，应该得到保障，这不仅是对这一弱势群体的责任，更是社会文明进步的必然要求。

王克勤

大爱清尘创始人，北京大爱清尘公益基金会理事长

## 概要

中国约有 600 万尘肺病农民及其家庭承受着尘肺之苦, 患病给患者及家人造成经济、社会、照护、子女发展等多方面的负担。然而, 诊断受限导致大量尘肺病农民未被计入官方的统计数据之中, 学术界也少有针对性数百万尘肺病农民工疾病负担的调查研究。

明确疾病的经济成本有助于制定有效的防治策略和推动相关政策的改进。为了解尘肺病农民的疾病负担, 大爱清尘在 13 个省/自治区/直辖市对尘肺病农民及其家属进行调查, 收集到针对患者的有效调查问卷 861 份, 针对照护者的有效调查问卷 265 份。我们发现:

2024 年尘肺病农民的直接经济负担平均占受访患者家庭年收入的 89.39%, 人均直接经济负担为 1.75 万元, 平均家庭年收入为 2.94 万元。

在直接经济负担中, 人均直接卫生保健费用为 1.57 万元, 非手术住院费用和购药费用占了大部分 (分别占比 39.7%和 31.8%) ; 人均直接非卫生保健费用为 0.174 万元, 主要由住院产生的食宿费用和交通费用构成 (分别占比 57.1%和 40.4%) 。

湖南省自 2017 年以来实施的尘肺患者专项救助政策的成效在患者卫生保健自付费用上有明显体现。2024 年湖南省患者的人均直接卫生保健自付费用为 0.16 万元 (报销后) , 远低于其他地区的 1.19 万元。

尘肺病农民工的平均伤残调整生命年(DALY)为 8.55 年, 平均每位患者因尘肺病损失了 8.55 年完全健康的生命。尘肺病导致患者有效工作时间减少和工作能力降低引起的社会生产力损失为人均 45.05 万元, 家属陪护照顾患者平均导致 0.59 万元的收入损失。

尘肺病农民工生命质量的七个维度中社会功能得分最低, 比起生理功能和活力精力, 尘肺病对患者社会功能的损伤更为严重。受访患者平均愿意用 1.63 万元换取一年健康。

不同年代出生的患者在涉尘行业、涉尘年龄、发病时间等多方面存在差异。以 1980 年为时间节点将尘肺病农民工分为年轻一代和老一代患者, 比较分析发现, 年轻一代患者进入涉尘工作的年龄更小 (涉尘年龄: 年轻一代 vs 老一代=18 岁 vs 25.08 岁)、劳动强度更高 (日工作时长: 年轻一代 vs 老一代=9.47h vs 9.26h)、

从事涉尘工作的时间（涉尘工作时长：年轻一代 vs 老一代=12.83 年 vs 20.54 年）更短——在更小的时候开始工作，却在更短的时间里患上了尘肺病。

年轻一代比老一代承担着更重的子女抚养和老人赡养压力，年轻一代患者的未成年子女数量、父母和祖父母的平均数量（1.65、1.6、0.65）都高于老一代患者（1.49、0.27、0.11）。同时，年轻一代患者的储蓄水平更低、欠债率、债务均值更高。尘肺病对年轻一代患者家庭经济造成的冲击更大、范围更广，造成的影响也更大。

两代患者的共性是均从事非正规、不稳定的工作。两代患者从事涉尘工作单位类型相似，均以“跟着个人（如包工头）干活”为主，超过 90%的人没有签订过劳动合同。

84.3%的尘肺病农民工日常生活中需要他人帮助，仍有 16.6%的患者没有人提供帮助。给予患者照护的人中，85.9%是患者的配偶。

照护者最常承担的照护任务是陪同看病、提供经济支持和代买药取药。58.11%的照护者承受着轻中度及以上的照护负担，14.2%的照护者因患者患病而发生工作变动。接近一半的（49.05%）的照护者认为，“开始护理以来，按照自己的意愿生活已经不可能了”。

照护的负担使照护者的心理状况恶化，68.3%的照护者存在不同程度的焦虑症状，62.64%的照护者存在不同程度的抑郁症状。与之相对的是，22.64%的照护者认为遇到重大问题时自己无人可以依靠，27.79%的照护者认为从邻居那里得到实际帮助困难或非常困难，72.45%的照护者缺乏社会支持。此外，照护者得到的社会支持主要来自家人、医院医生和社会组织等私领域和非政府组织，来自公领域（政府和社区）的社会支持则不足。整体来说，尘肺家庭的照护者常常处于一种孤立无援的状态。

目 录

序言 ..... I

概要 ..... IV

第一部分 尘肺病农民工疾病负担研究 ..... 1

    一、调研背景 ..... 1

    二、基本信息 ..... 9

    三、涉尘工作状况 ..... 25

    四、健康状况 ..... 36

    五、社会保障 ..... 51

    六、医疗支出 ..... 55

    七、疾病负担 ..... 65

    八、政策建议 ..... 77

第二部分 新生代和第一代农民工患者对比研究 ..... 83

    一、人口学特征 ..... 83

    二、涉尘工作状况 ..... 85

    三、患病情况 ..... 88

    四、赡养扶养压力 ..... 89

    五、患病冲击 ..... 93

    六、政策建议 ..... 96

第三部分 尘肺病农民工主要照护者照护负担研究 ..... 98

    一、调研背景 ..... 98

    二、调查方法 ..... 99

    三、照护负担 ..... 100

    四、政策建议 ..... 114

总结 ..... 117

参考文献 ..... 120

后记 ..... 123

附录 1：调查问卷 ..... 125

附录 2：2024 年尘肺病农民工调查数据清理报告 ..... 147

    一、调查概况 ..... 147

    二、问卷调整 ..... 147

    三、数据清理 ..... 148

附录 3：访谈提纲 ..... 149

    一、尘肺患者访谈提纲 ..... 149

    二、患者照护者访谈提纲 ..... 150

致谢 ..... 152

# 第一部分 尘肺病农民工疾病负担研究

## 一、调研背景

### (一) 尘肺病农民工问题依然严峻

在中国，尘肺病农民工问题严峻且亟待解决。改革开放之后，经济开始快速发展，农村劳动力迅速释放。自上世纪 90 年代，农村居民为了提高家庭经济收入、改善生活境况，大量涌入到煤炭、矿山、有色金属、石棉、水泥、建筑等涉尘行业从事重体力劳动。据估算，我国约有 600 万尘肺病患者，并且每年仍有上万人数的新增。因没有签订劳动合同、没有缴纳工伤保险、没有稳定的保障机制，大量尘肺病农民工无法获得工伤赔偿或享受相关民政救助，医疗与生活陷入双重困境。这些朴实的劳动者，用健康撑起城市建设，却在患病后孤立无援，亟需政府、企业与社会携手，给予他们医疗救助、法律援助，助其走出困境。

社会经济地位与健康差异和健康不平等紧密相关，社会经济地位高的群体占有更多可用于降低患病可能性的资源(Link & Phelan, 1995)。随着职业地位提高，劳动者对健康状况的自我评价也会提高，遭遇工作相关伤害的可能性则显著降低(Qi et al., 2020)。

2019 年印发的《尘肺病防治攻坚行动方案》明确了无责任主体尘肺病患者的医疗和生活保障路径：在医疗上通过统筹基本医保、大病保险、医疗救助三项制度实施综合医疗保障；在生活上，通过低保来落实生活帮扶。然而，大爱清尘调研发现，现行的保障制度远不能满足农民工尘肺病患者的医疗和生活需求。

2024 年版《尘肺病治疗中国专家共识》中提到，“我国每例尘肺病患者年均医疗费用 1.905 万元，其他交通费、营养费、误工费等 4.579 万元，平均每例患者终生经济负担为 207.5 万元。”然而，《尘肺病治疗中国专家共识》中引用的数据多来自十年以前的研究，数据的时效性较弱；另外，这些研究的研究对象以工伤尘肺患者为主，由于工伤尘肺患者和无责任主体尘肺患者的医疗和社会保障水平存在较大差异，两个群体在造成的社会层面上的经济负担存在显著不同较大差异，已有研究的疾病负担数据无法很好地代表和呈现农民工尘肺患者的情况。

为获得农民工尘肺病疾病负担的具体情况和最新数据，大爱清尘 2024 年度

的尘肺病农民工现状调查将“疾病负担”作为主题，通过问卷调查和质性访谈相结合的方式，探究农民工尘肺病造成的医疗和非医疗花费、社会保障支出和生产损失等经济负担，以及给患者及家属带来的压力、痛苦、焦虑、抑郁等非经济负担。

通过量化疾病的经济成本，可以更准确地了解尘肺病对健康系统和社会资源的需求，有助于政策制定者、社会保障部门、社会组织进行资源分配，制定有效的预防和治疗策略，提高医疗服务的效率，并推动健康政策的改进。此外，疾病负担的测量还能为研究提供数据支持，促进对疾病流行趋势和风险因素的理解，从而有助于开发新的干预措施和健康促进活动。

## （二）疾病负担研究

疾病负担指疾病（或伤害）或早逝给患者、家庭、社会与国家造成一定时期内的经济损耗，以及生活质量降低，涵盖直接、间接与无形负担。直接负担聚焦卫生保健部门消耗的经济资源，如患者手术、检查、用药等费用及医疗基建投入；间接负担体现为患者与照顾者因病误工损失的收入；无形负担则是疾病带给患者及其家属身心痛苦与生活质量下滑。

疾病负担研究意义重大，于卫生政策制定而言，能辅助确定资源分配优先级，依不同疾病负担大小合理投放资源，还可为卫生规划提供方向，顺应疾病负担动态变化安排服务。在临床医疗服务中，助力医生权衡治疗方案综合效益，兼顾疗效、经济与生活质量，促使医疗机构按需设专科、推特色服务。对公共卫生研究来讲，是评估干预效果的关键指标，能借负担变化判断措施成败，还可敏锐捕捉新问题，如电子产品致青少年近视负担加重，推动深入探究。同时，疾病负担研究直接关联联合国 SDG 3<sup>[1]</sup>（良好健康与福祉），有助于各国了解全球疾病流行趋势和负担分布，共同应对跨国界的公共卫生问题，加强国际间在疾病防治、科研合作、技术援助等方面的协作。

---

<sup>[1]</sup> 联合国可持续发展目标（Sustainable Development Goals，简称 SDGs）是联合国于 2015 年通过的《2030 年可持续发展议程》中的 17 个全球目标，旨在消除贫困、保护地球、促进繁荣、实现社会公平，推动全球走向更加公平、包容、可持续的未来。

## 1. 研究综述

目前,关于尘肺病疾病负担的研究大致可分为两类,一类是基于全球疾病负担(GBD)<sup>[1]</sup>数据库进行的纵向趋势分析和横向对比研究,另一类则是基于对患者开展的独立调查进行的研究。受限于数据来源和研究可行性,前者研究的多为全国性的尘肺病疾病负担,后者调查的则主要是地区性的疾病负担。

基于 GBD 数据的研究发现,2017 年中国人群因尘肺病造成的伤残调整生命年 (Disability Adjusted Life Year, DALY) 为 247619 人年, 占中国总 DALY 371485307 人年的 0.067%, 占全球人群因尘肺病造成 DALY 507425 人年的 48.8%, 在 195 个国家和地区中排名第 1 位(朱晓俊等, 2019)。1990—2017 年中国尘肺病的标化 DALY 率降幅为 51.99%, 但 2017 年中国的标化 DALY 率(12.57/10 万)仍高于美国(4.10/10 万)、德国(3.45/10 万)和全球(6.32/10 万)水平(蔡美钦等, 2021)。以上研究显示,我国在尘肺病防治方面取得了积极的成果,但中国人群尘肺病引起的疾病负担仍然占全球较大比重。应学习防控成效较好国家的经验,采取积极防控措施降低尘肺病的疾病负担,加强粉尘作业场所源头控制和治理,构建接尘人员和尘肺病人全流程监测管理体系。

基于独立调查的研究多能计算出尘肺患者的人均 DALYs 和直接、间接经济损失。房巧玲等对 2001 年 5 月~2002 年 5 月在济南市职防院和山东省劳研所职业病医院住院的 136 位尘肺病人进行的调查发现,患者的人均直接经济损失<sup>[2]</sup>为 16595 元(房巧玲等, 2004)。对 2007 年重庆市职业病诊断机构确诊的 600 例尘肺患者的研究发现,受访患者伤残导致的寿命损失年(Years of Life Lost, YLD)为人均 7.20 年,人均直接经济损失<sup>[3]</sup>为 14642.04 元,病人及陪护误工的收入损失为人均 5934.51 元(叶孟良等, 2011)。对 2011 年河南省某煤业集团职业病防治院住院的 194 例煤工尘肺患者的调查研究发现,受访患者的人均 DALYs 为 8.67 年,其中 45~49 岁患者的 DALYs 所占比例最大,为 22.78%。每位患者的直接经济负担<sup>[4]</sup>平均为 24108.05 元(张磊等, 2014a)。同样在 2011 年,沈福海对大同矿务局

---

<sup>[1]</sup> 全球疾病负担 (Global Burden of Disease, 简称 GBD) 是一个全面评估全球各类疾病、伤害和风险因素对人类健康影响的研究项目。GBD 由世界卫生组织 (WHO) 主导开展, 致力于提供关于不同地区、国家和人口群体健康状况的系统性数据, 旨在为全球公共卫生政策和资源分配提供依据。

<sup>[2]</sup> 该研究中的直接经济损失为直接医疗费用与病人营养费、交通费、单位补助费及陪护交通费之和。

<sup>[3]</sup> 该研究中的直接经济损失包括直接医疗费用与患者的营养费、交通费、陪护人员的交通费。

<sup>[4]</sup> 该研究中的直接经济负担为个人、家庭和社会直接用于治疗疾病的费用。

所属的 15 座煤矿中 1847 例煤工尘肺患者的研究发现，受访患者的人均 DALYs 为 8.75 年，人均 YLDs 为 7.21 年，人均医疗费用<sup>[1]</sup>为 23137.5 元(沈福海, 2013)。基于对安徽省 1950-2019 年发病的 1649 例煤工尘肺的研究显示，患者的人均 DALYs 为 8.51 年，直接经济损失为人均 3.6 万元，DALYs 所致的间接经济损失<sup>[2]</sup>为人均 21.73 万元，患者与陪护人员误工损失为 0.11 万元(胡琼等, 2022)。赵杰等 2022 年对辽宁省 19981 例职业性尘肺病患者的研究发现尘肺患者的人均 DALYs 为 8.1 年(赵杰等, 2024)。汪婷等对 2013-2022 年重庆市 1178 名尘肺病患者进行的调查发现，尘肺患者的人均 DALYs 为 7.55 年，人均直接经济负担为 2167.75 元，间接经济负担<sup>[3]</sup>为 112790.19 元(汪婷等, 2024)。

表 1 现有尘肺病疾病负担研究总结

| 研究来源          | 时间                    | 研究对象                    | 健康生命年<br>损失/人   | 直接经济<br>负担/人            | 间接经济负担/人                                      |
|---------------|-----------------------|-------------------------|-----------------|-------------------------|-----------------------------------------------|
| 房巧玲等,<br>2004 | 2001.5<br>~2002.<br>5 | 山东省 136 位尘肺<br>病人       |                 | 16595 元                 |                                               |
| 叶孟良等,<br>2011 | 2007                  | 重庆市 600 例尘肺<br>患者       | YLD:7.20 年      | 14642.04<br>元           | 误工损失: 5934.51<br>元                            |
| 张磊等,<br>2014a | 2011                  | 河南省 194 例煤工<br>尘肺患者     | DALYs:8.67<br>年 | 24108.05<br>元           |                                               |
| 沈福海, 2013     | 2011                  | 山西省 1847 例煤<br>工尘肺患者    | DALYs:8.75<br>年 | 23137.5 元<br>(医疗费<br>用) |                                               |
| 胡琼等, 2022     | 2019                  | 安徽省 1649 例煤<br>工尘肺      | DALYs:8.51<br>年 | 3.6 万元                  | DALYs 所致间接经<br>济损失: 21.73 万元<br>误工损失: 0.11 万元 |
| 赵杰等, 2024     | 2022                  | 辽宁省 19981 例职<br>业性尘肺病患者 | DALYs:8.1<br>年  |                         |                                               |
| 汪婷等, 2024     | 2022                  | 重庆市 1178 名尘<br>肺病患者     | DALYs:7.55<br>年 | 2167.75 元               | 112790.19 元                                   |

已有研究发现，尘肺病患者的经济负担受到多方面因素影响。张翊慧等的研究指出，住院天数、相关合并症、尘肺分期是对患者经济负担(或住院费用)有影响或存在差异最重要的指标(张翊慧等, 2021)。余悦等对不同类别医院尘肺病人住院费用特征的研究发现，在企业三甲医院、企业职防院、省级职防院和市级职

<sup>[1]</sup> 该研究中的医疗费包括检查费、住院费、医药费和诊疗费。  
<sup>[2]</sup> 该研究中的间接经济损失根据 2019 年安徽省人均 GDP (5.85 万元) 计算。  
<sup>[3]</sup> 该研究中的直接经济负担包括门诊、住院医疗费用，间接经济负担根据 2021 年重庆市的人均 GDP (8.69 万元) 计算。

防院中，省级职防院的总费用最高，市级职防院最少，收费差异主要与不同类别医疗机构的治疗检查手段方法、住院者年龄构成和患合并症情况有关(余悦等, 2021)。

## 2. 研究不足

以上两类尘肺病疾病负担研究虽然数据来源不同，不过研究的对象都以职业性尘肺病患者为主。GBD 的数据主要来源于人口普查、户口调查、民事登记、疾病登记、卫生服务利用及疾病报道等公开资料数据(Vos et al., 2020)，独立开展的调查研究则多从官方的“职业病及健康危害因素监测信息系统”中抽样或在职业病诊断机构中进行调查，两类研究都遗漏了大量由于诊断受限而未被官方承认和报告的无责任主体尘肺患者，即尘肺病农民工，存在数据代表性缺陷。

为获得农民工尘肺病疾病负担的具体情况和最新数据，大爱清尘 2024 年度的尘肺病农民工现状调查将“疾病负担”作为主题，通过问卷调查和质性访谈相结合的方式，探究农民工尘肺病造成的医疗和非医疗花费、社会保障支出和生产动力损失等经济负担，以及给患者及家属带来的压力、痛苦、焦虑、抑郁等非经济负担。

通过量化疾病的经济成本，可以更准确地了解尘肺病对健康系统和社会资源的需求。有助于政策制定者、社会保障部门、社会组织进行资源分配，制定有效的预防和治疗策略，提高医疗服务的效率，并推动健康政策的改进。

## (三) 调查资料与方法

### 1. 调查目的

- (1) 测量我国无责任主体尘肺病农民工的伤残调整寿命年(DALY)

在社会经济发展水平不同的地区，对无责任主体尘肺病患者进行卫生服务调查，了解患者的发病情况、病情严重程度，计算伤残调整生命年(disability adjusted life years, DALY)，通过这一指标测量尘肺病导致的生命损失，一个 DALY 代表失去一年的健康生命。

- (2) 测量我国无责任主体尘肺病农民工的疾病负担，包括直接经济负担、

### 间接经济负担和无形经济负担

疾病负担是指由于疾病、伤残、死亡给患者、家庭和社会带来的损失，包括健康的损失和经济损失，经济负担又分为直接经济负担、间接经济负担和无形经济负担。直接经济负担是预防和治疗疾病直接消耗的经济资源，包括直接卫生保健负担和直接非卫生保健负担；间接经济负担是疾病导致劳动者有效工作时间减少和工作能力降低引起的社会生产力的损失；无形经济负担则指疾病给患者本人和家庭造成的痛苦、悲哀与不幸所带来的生活质量下降或其他成本花费(陈英耀, 2007; 叶孟良, 2010)。

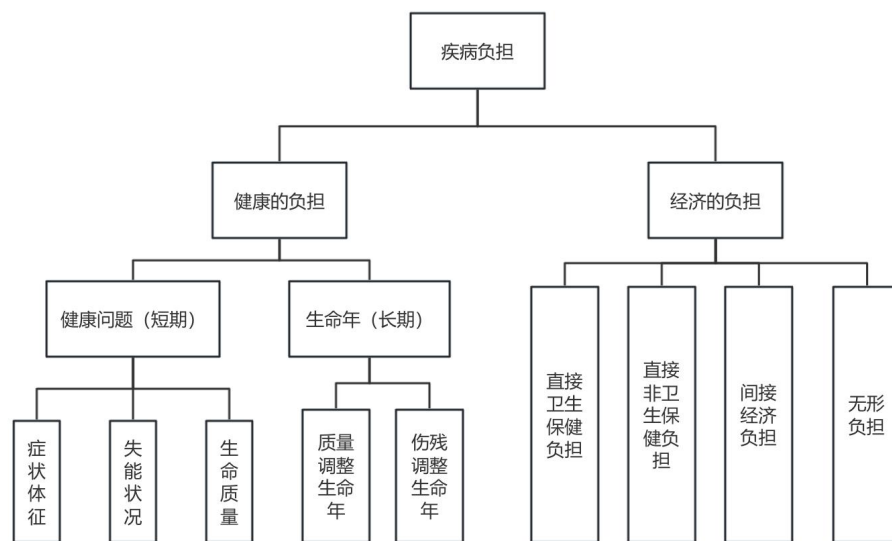


图 1 疾病负担体系示意图

- (3) 调查了解尘肺病农民工的家庭情况、工作和经济状况、生命质量，以及尘肺患者主要照护者的照护负担情况。

社会学相关理论认为，在环境、制度、文化、家庭、个人等多种因素的影响下，处于贫困状态的父母会将贫困以及导致贫困的不利因素传递给子代，使子代在教育、就业、和健康等方面更为弱势，进而在成年后重复父辈的贫困状态(黄云等, 2024)。为了探究贫困的代际传递是否在尘肺病农民工患者家庭中发生，本研究在调查问卷中设置了相应题目以了解尘肺患者家庭成员状况。另外，为了评估患者家属因照护患者而承担的身体心理负担，编写了照护负担问卷对尘肺病患者的照护者进行调查。

## 2.调查对象与地区

大爱清尘 2024 年尘肺病农民工调查在全国 13 个省/自治区/直辖市进行。调查地区的选取基于大爱清尘救助工作的开展和调查执行的能力, 尽量兼顾东、中、西部, 以覆盖社会经济发展水平不同的地区以及不同的涉尘行业。

表 2 调查区域及问卷数量

| 区域   | 省   | 市县             | 问卷数量 | 特征                              |
|------|-----|----------------|------|---------------------------------|
| 东南沿海 | 福建  | 泉州市惠安县         | 72   | 打石、石雕行业<br>肺移植患者数量较多<br>父辈子辈都患病 |
|      | 广东  | 广州、茂名、汕尾、汕头、潮州 | 41   | 矿山开采、石材加工                       |
|      | 山东  | 烟台下丁家          | 44   | 金矿                              |
| 中部   | 湖北  | 荆门、恩施、黄冈       | 32   | 煤炭、建材、地质矿产、<br>有色金属             |
|      | 湖南  | 郴州、娄底、耒阳、益阳    | 242  | 煤矿、有色金属、冶炼                      |
|      | 河南  | 洛阳栾川           | 51   | 金矿、煤矿                           |
|      | 山西  | 忻州代县           | 48   | 金矿                              |
|      | 江西  | 萍乡市            | 48   | 煤矿                              |
| 西部   | 重庆  | 城口县            | 71   | 煤矿、有色金属、建材                      |
|      | 内蒙古 | 赤峰市宁城县         | 90   | 原煤、铁矿石、有色金属                     |
|      | 广西省 | 河池市南丹县         | 28   | 有色金属、煤炭、冶金                      |
|      | 陕西  | 商洛市镇安县、山阳县     | 60   | 金矿                              |
|      | 青海  | 海东市民和县         | 34   | 金矿                              |
| 总计   |     |                | 861  |                                 |

在选取受访者时, 尽量使患者类型多样化, 涵盖不同的病情严重程度、年龄、性别、受教育程度、家庭结构和经济条件等。2024 年的受访患者中, 67.36% 的人曾接受过大爱清尘的救助, 另有 281 位患者是大爱清尘未救助过的。

## 3. 调查方法

### (1) 问卷调查

本研究采用横断面调查(cross sectional study)设计, 使用大爱清尘公共政策研究编制的电子调查问卷, 通过调查员询问的方式了解病人的身体和心理状况、医疗和非医疗费用等情况。由于缺乏尘肺病农民工具体的分布地区、数量, 本次调查采取目标式 (判断式) 抽样(purposive or judgmental sampling)的抽样方法, 基

于对尘肺病农民工整体情况的认识, 尽可能查找和识别需要调查的个体, 对这些个体进行问卷调查。

## (2) 半结构访谈(semi-structured interview)

对具有典型代表性的患者或家属进行半结构访谈, 通过一系列开放式问题向患者和患者家属询问尘肺病给家庭生活和工作带来的影响、患者家庭的希望和请求等, 了解患者具体的工作和患病经历、患病给患者及其家属造成的焦虑、痛苦等无形负担。

## 4. 分析方法

使用 stata 对调查数据进行统计分析, 通过描述性统计呈现基本的调查结果, 采用多元线性回归和 logistic 回归检验变量之间相关关系。

## 5. 测算方法

(1) 直接法。通过调查得到疾病的例均直接经济负担, 结合地区人口数、患病率等计算疾病总直接经济负担。计算公式为:

$$\text{某病直接费用} = \text{某病年例均直接费用} \times \text{患病率} \times \text{人口数}$$

(2) 人力资本法。根据患者损失时间引起的收入减少来测算间接经济负担。使用人均国民生产总值测算疾病因伤残调整生命年(DALY)损失造成的间接经济损失。计算公式为:

$$\text{间接经济负担} = \text{人均国民生产总值} \times \text{DALY} \times \text{生产力权重}$$

(3) 支付意愿法。通过询问患者对健康损害的减少所愿意支付的货币金额大小, 来反映患者对健康损失的潜在价值的评判。

(4) 生命量表法。根据疾病对人群健康的影响情况及疾病特点, 考虑生理、心理、社会功能状态及主观判断和满意度等, 测量无形经济负担的大小。本研究的问卷设计参考了 36 条目简明健康调查表(SF-36)、中国健康与养老追踪调查(CHARLS)<sup>[1]</sup>2011 年和 2020 年问卷、中国健康与营养调查(CHNS)问卷、欧洲五

---

<sup>[1]</sup> 中国健康与养老追踪调查 (China Health and Retirement Longitudinal Study, CHARLS) 旨在收集一套代表中国 45 岁及以上中老年人家庭和个人的高质量微观数据, 用以分析我国人口老龄化问题, 推动老龄化问题的跨学科研究。

维生存质量量表(EQ-5D)的题目设计。

### 6. 研究误差和偏差

(1) 抽样误差。由于执行成本和执行能力限制，本次调查采用的是非概率抽样的方法，没有完全按照随机原则选取调查对象，因此样本的代表性相对有限。

(2) 回忆偏差。问卷部分题目如过去一年的家庭收入、医疗行为和医疗支出等是通过向患者和患者家属调查获得，由于受访者对过去时间或经历的记忆存在偏差，因此采用这种回顾性调查的方法可能出现实际花费与患者回忆不符的情况。

### 7. 问卷回收情况

本次调查共收集 1045 份问卷，覆盖全国 13 个省/自治区/直辖市。根据作答时间和作答情况对调查问卷进行筛选，最终保留针对患者的有效调查问卷 861 份，针对照护者的有效调查问卷 265 份。

## 二、基本信息

### (一) 尘肺病农民工群像

#### 1.年龄构成：“60 后”为主

受访患者的平均年龄是 59.6 岁，其中年龄最小的是 35 岁，年龄最大的是 87 岁。患者群体的年龄跨度较大。

表 3 受访者年龄

| 变量 | 观察值 | 均值     | 标准差   | 最小值 | 最大值 |
|----|-----|--------|-------|-----|-----|
| 年龄 | 860 | 59.609 | 7.962 | 35  | 87  |

对受访患者的出生年份进行频数统计后发现，大部分受访者出生于

1960-1970 年，属于“第一代农民工<sup>[1]</sup>”。

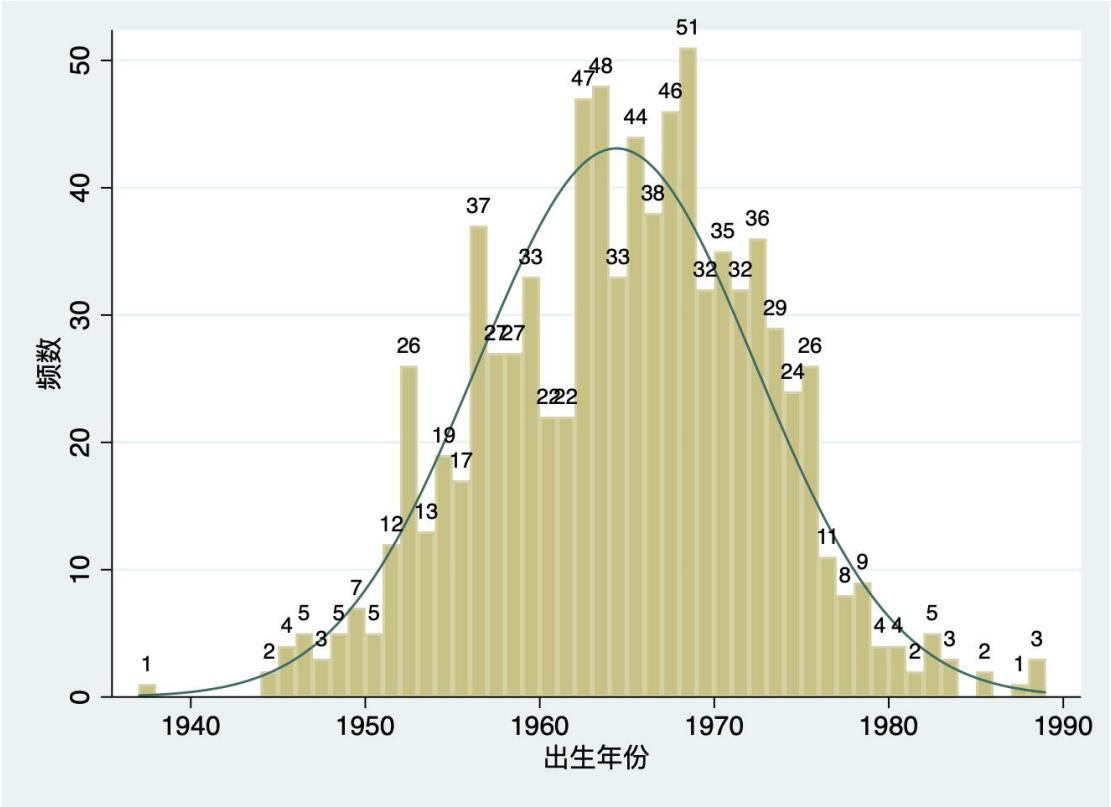


图 2 受访者出生年份频数分布图 (N=861)

进一步对不同世代的受访者数量进行统计发现，受访患者中占比最高的是“60 后”，在所有患者中所占比例为 44.53%；其次是“50 后”，在所有患者中占 25.12%；1980 年前出生的患者在所有患者中占 97.67%，本次调查的患者中“80 后”只有 20 人，没有“90 后”。

<sup>[1]</sup> 学界通常以 1980 年出生为界，1980 年前出生的农民工为“第一代农民工”，1980 年后出生的为“第二代农民工”。

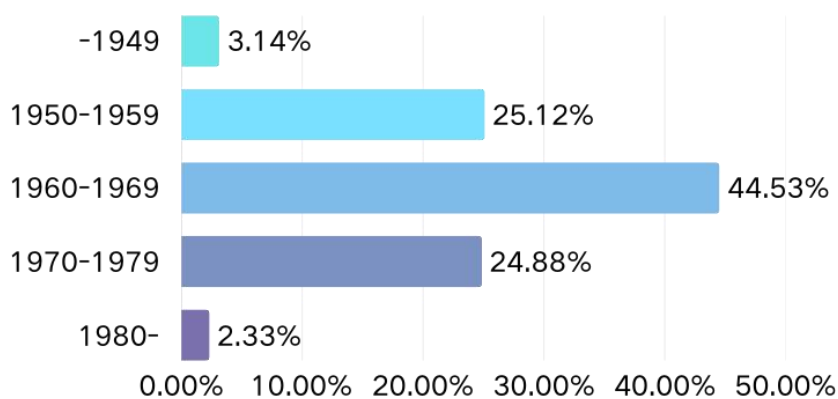


图 3 受访者出生世代 (N=861)

## 2.性别构成：男性占绝大多数

受访患者中 98.84%是男性，只有 1.16%是女性。

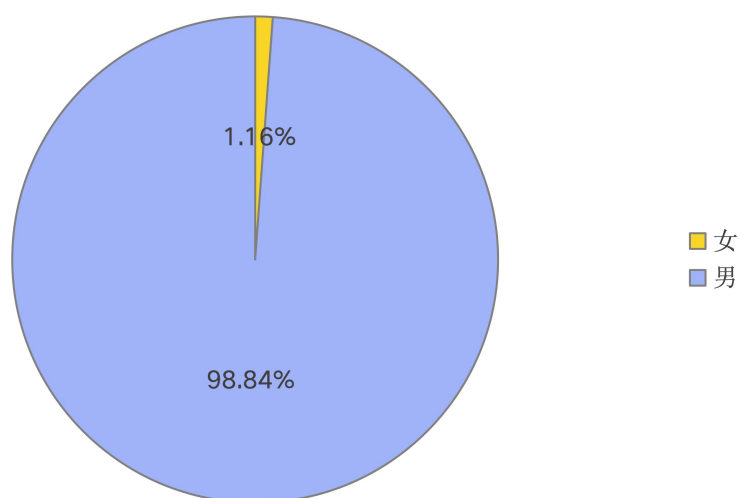


图 4 受访者性别(N=861)

## 3.受教育程度：九成成为初中及以下学历

94.31%的受访者受教育程度在初中及以下，6.16%的受访者没有上过学，24.85%的受访者小学未毕业；高中及以上学历的受访者比例仅为 5.69%，861 位受访者中，只有 1 位的受教育程度为大专及以上毕业。

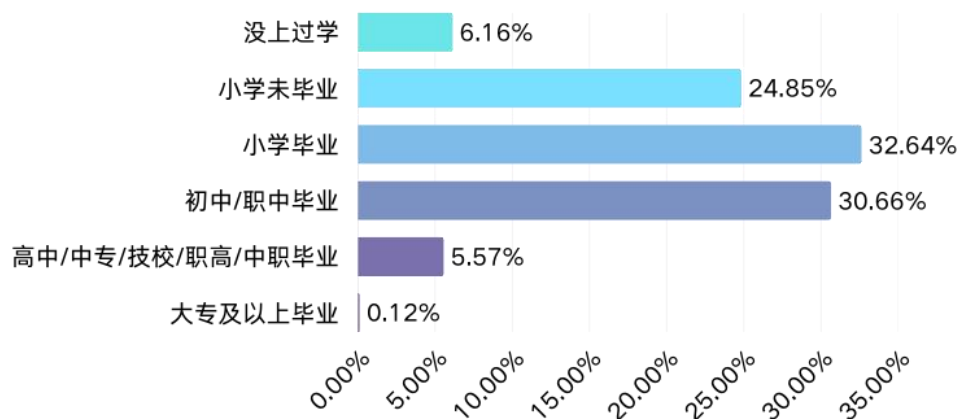


图 5 受访者受教育程度 (N=861)

#### 4.婚姻状况：在婚占九成

调查时 89.31%受访者的婚姻状态为“在婚”，4.65%的受访者“丧偶”，3.14%的受访者“离婚”，2.21%未婚，0.70%分居。

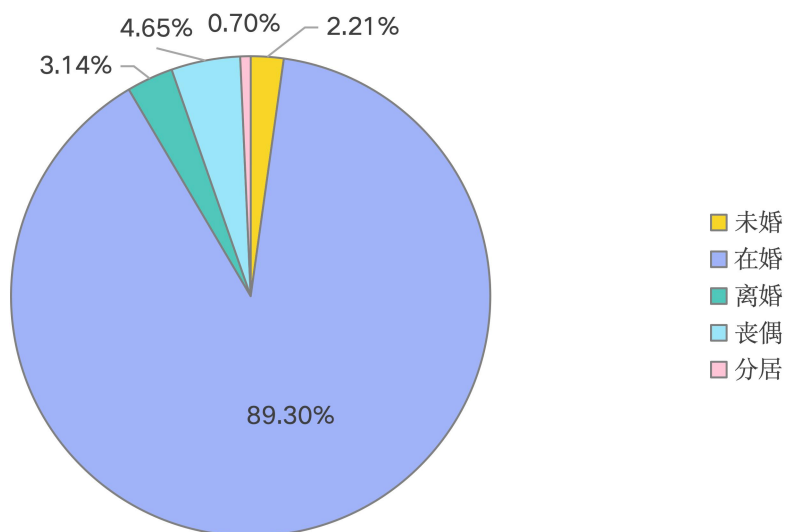


图 6 受访者婚姻状况(N=861)

对人口学特征的统计呈现出 2024 年调查患者的整体面貌: 他们的年龄偏大, 平均年龄是 59.6 岁, 属于“第一代农民工”, 他们中的绝大多数是男性、受教育程度在初中及以下, 调查时几乎都已经结婚。

## (二) 工作和收入状况——无业无收入

过去一年，58.65%的受访患者处于无业状态，22.76%的受访患者只务农，“只从事非农工作”和“以非农工作为主，同时也务农”的患者仅占8.94%。

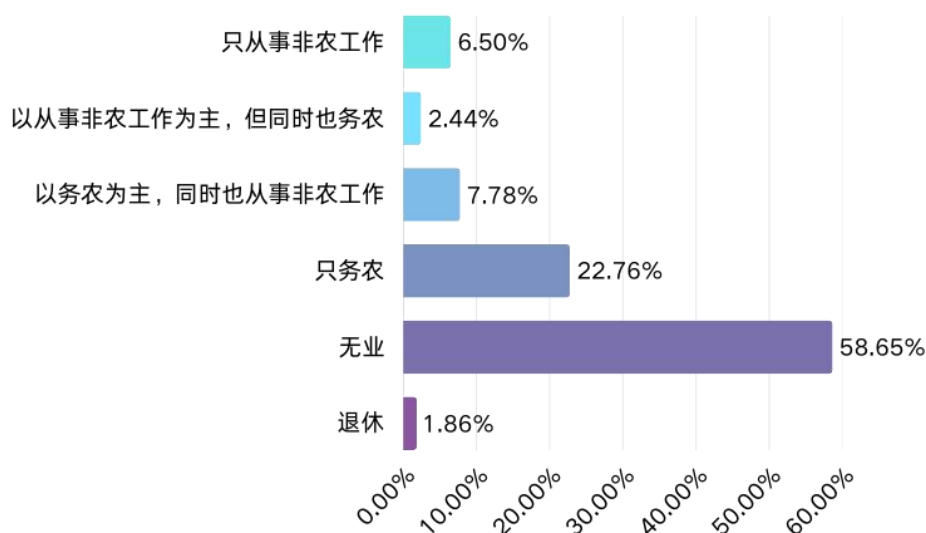


图7 受访者过去一年的工作状况 (N=861)

一半以上的受访者没有收入，24.16%的受访者仍然是家庭的最主要收入人，即收入最高的人，18.23%的受访者是家庭中的一般收入人。

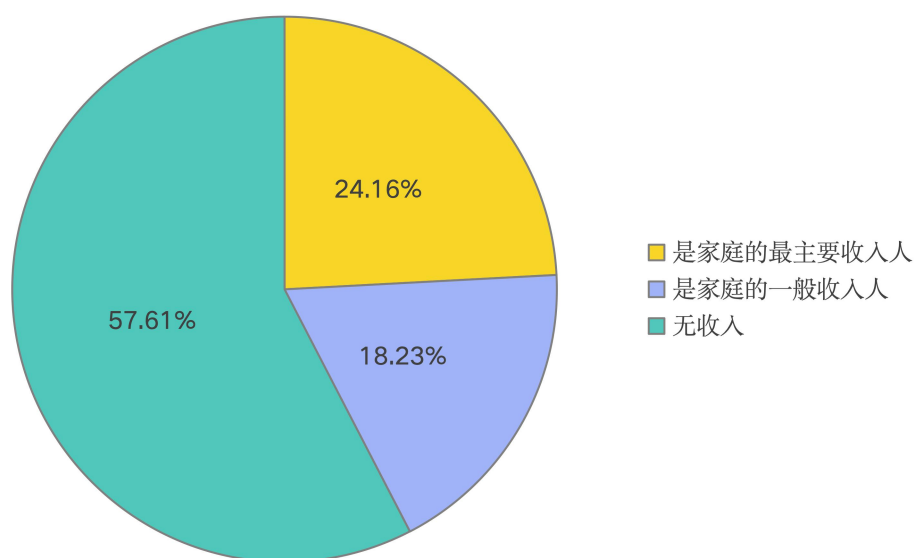


图8 是否是家庭的最主要收入人(N=861)

还在工作的受访者中，77.86%都没有与务工单位签订合同，与务工单位签订了劳动合同或劳务合同的只有 12.21%。

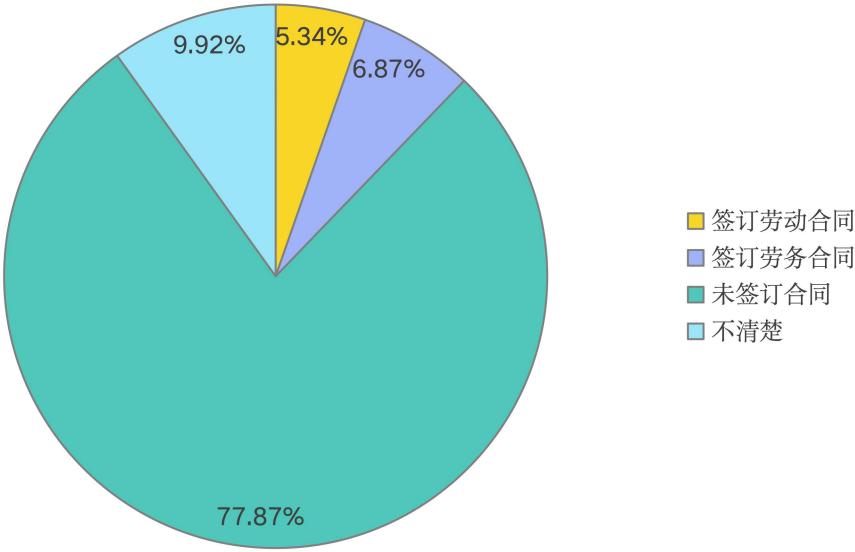


图 9 过去一年工作合同签订情况(N=131)

有工作的人中 83.44%从事的不再是涉尘工作，不过还有 13.80% 依然从事涉尘工作。

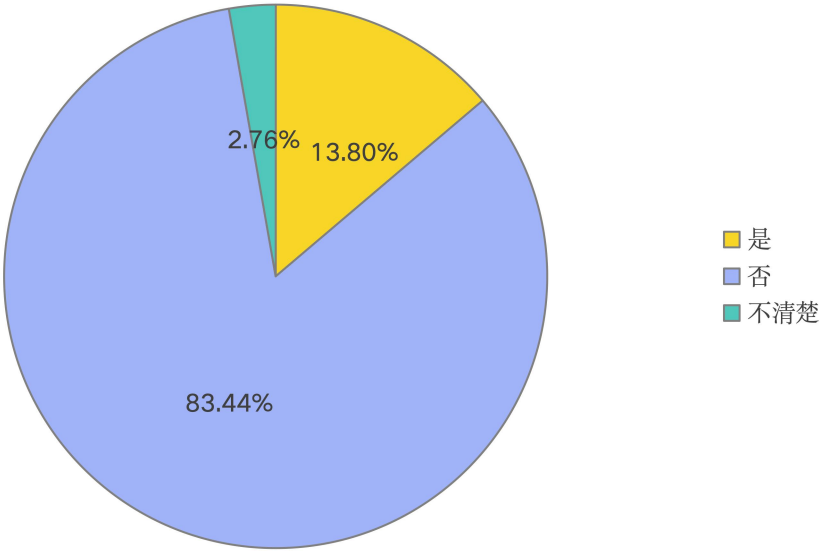


图 10 过去一年从事的工作是否属于涉尘工作(N=326)

患者仍然从事涉尘工作的原因主要是经济压力和技能限制，而非不了解粉尘危害，更不是因为用工单位的防尘措施已经完善。有应答的受访者中，79.17%选择了“经济压力大，需要赚钱”，47.92%选择了“不会做其他工作，也没有其

他赚钱途径”，只有极少数患者选择的是“认为粉尘危害不大”、“随大众”和“认为现在的用工单位防尘措施已较完善”。

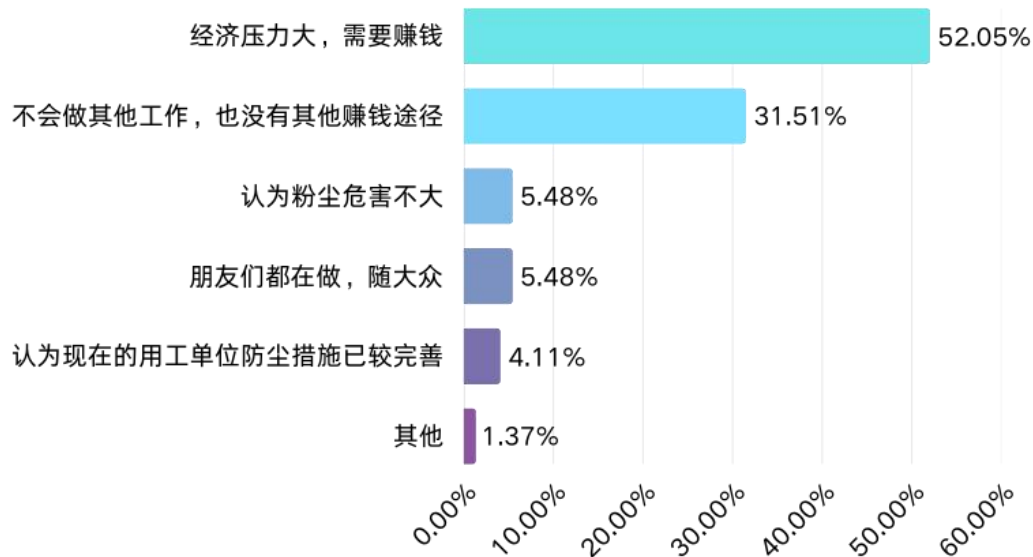


图 11 仍然从事涉尘工作的原因 (N=48)

过去一年中，一半以上的受访患者处于无业状态，没有收入。有工作的受访者中，仍然有七成以上没有与务工单位签订合同，甚至其中少部分人从事的还是涉尘工作。患病后仍然从事涉尘工作并非由于患者不了解粉尘危害，而是由于家庭经济压力大，自身的技能又较为有限，没有其他选择。

### (三) 家庭状况——劣势通过代际传递

对家人的定义取决于受访患者的主观理解，因此家庭人口数是患者观念中家庭的成员数量，不一定等同于“同吃同住的家庭成员数”或“在同一本户口本上的家庭成员数”。根据调查结果，90.82%的受访患者家庭人口数在 6 人及以下，39.95%的受访患者家庭人口数在 3 人及以下。

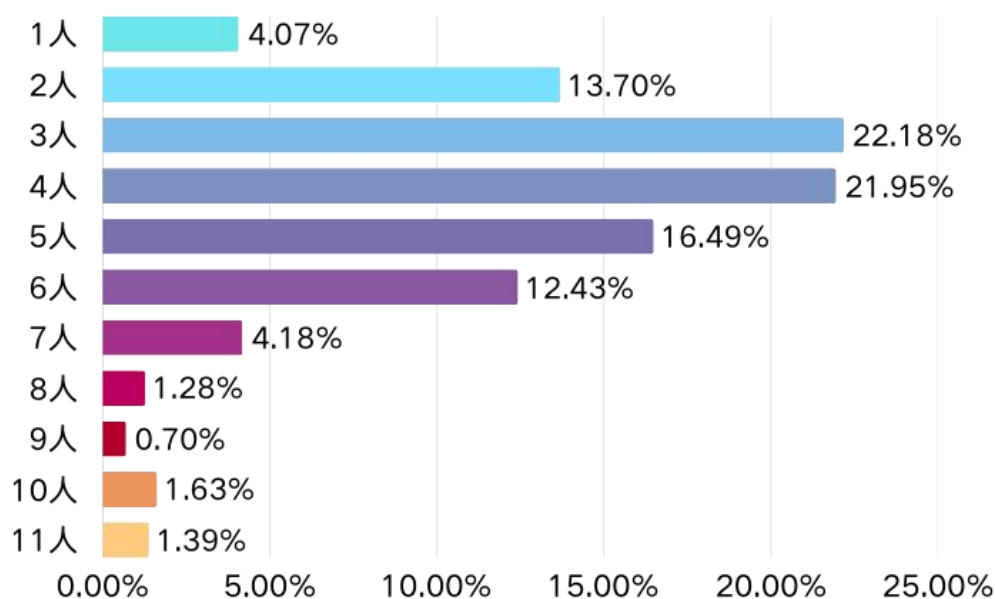


图 12 受访者家庭人口数量 (N=861)

患者家庭成员数量为 3 人或 4 人的情况最常见, 22.18%的患者家庭人口数为 3 人, 21.95%的患者家庭人口数为 4 人。

由于大部分受访患者的子女已经成人, 79.21%的受访者家庭中没有身份是在校学生或学前儿童的子女, 90.13%的受访者家庭中没有父母或祖父母, 赡养抚养压力相对较小。

表 4 家庭中在校学生/学前儿童子女和父母、祖父母数量

| 人数  | 在校学生/学前儿童子女 |        | 父母、祖父母 |        |
|-----|-------------|--------|--------|--------|
|     | 频数          | 百分比(%) | 频数     | 百分比(%) |
| 0 人 | 682         | 79.21  | 776    | 90.13  |
| 1 人 | 113         | 13.12  | 65     | 7.55   |
| 2 人 | 50          | 5.81   | 18     | 2.09   |
| 3 人 | 15          | 1.74   | 2      | 0.23   |
| 4 人 | 1           | 0.12   | 0      | 0      |
| 总计  | 861         | 100.00 | 861    | 100.00 |

同时, 患者受教育程度及其代际影响也值得关注。斯坦福大学 FSI 国际所亚太研究中心教授、高级研究员、斯坦福大学中国经济和制度研究中心联合主任罗斯高(Scott Rozelle)指出, 劳动力的受教育程度是导致部分国家陷入“中等收入陷阱”的重要原因。从劳动密集型低工资制造业迈向高端服务业、制造业不仅需要高技能商业领袖和企业家的领导, 还需要高素质的工人, 高收入经济体要求工人

具有较高的学习能力和灵活性,而高中教育为培养具备这些素质的劳动者做了准备(Rozelle & Hell, 2020)。

前文对患者受教育程度的描述性统计显示,受访患者中受教育程度为高中及以上的仅有 5.69%。已有研究指出,收入、职业、教育、政治地位等经济、社会和人力资本都存在代际传递的趋势,父辈的资源优势和弱势都会对子代产生影响(李力行 & 周广肃, 2014),具有良好教育和职业背景的父辈能够为子代的职业发展创造更有利的条件(解雨巷 & 解垚, 2019),受教育程度较低的父辈能够提供的支持则相对有限。对尘肺患者家庭中受过高中及以上教育的人数进行统计,结果显示, 65.97%的尘肺患者家庭中没有任何一个人接受过高中教育, 26.02%的尘肺家庭中只有一个人接受过高中教育,有两个以上家庭成员接受过高中教育的尘肺家庭仅有 8.01%。人力资本弱势的代际传递广泛存在于尘肺患者家庭当中。

### 案例：劣势的代际传递

福建惠安的患者刘建华一家三代都打过石头，刘建华和儿子刘志远相继查出尘肺病，并与 2025 年初相继离世。刘建华出生于 1967 年，13 岁时就跟着父亲离家到厦门同安打工，当时他连小学三年级都没有读完。父亲在同安打石头，刘建华做了三四年打杂、煮饭的工作之后开始做学徒，也学习打石头。刘建华在 20 岁就结了婚，他的大儿子在 1990 年出生，孩子生下后不久，刘建华就留下妻子和孩子，到了离家更远的广东潮州打石头。1995 年，小女儿出生了。在广东工作时，刘建华每年只能回家一次，由于长时间不在孩子身边，回家后孩子与他也并不亲密，“小孩都不理我了”（20240816-刘建华）。在广东工作十多年后，刘建华回到了离家近一些的南安市做活。从南安开车到家要三四个小时，刘建华通常和工友一起包面包车回家，半年一次。

在父亲缺席的家里，孩子的处境与留守儿童无异。儿子刘志远经常上课睡觉、逃学、被老师告家长，妻子管不了他，离家百里的刘建华则管不着他。上初中后，刘志远也表示自己不想读书了。“我也没什么能力培养他，我就跟他说你喜欢做什么就去做什么。”（20240816-刘建华）刘志远在初二辍了学，先到爸爸工作的地方玩了几个月，之后说想去学修车，但接触过后又觉得修车太脏了，最终选择了跟着舅舅到广东学石雕。

惠安是“世界石雕之都”，拥有规模巨大的石雕产业，2019 年时石雕产值就高达 300 多亿元，区域产业的发展是刘建华和刘志远父子都进入了石头加工相关行业的原因。刘志远之所以要离家到广东工作，则是因为石雕产业发达的惠安当地工艺平均水平较高，竞争激烈，同等技术水平在外地能够赚取更多收入。

儿子辍学以后，刘建华的小女儿也在上完初一以后不愿再上学了，“她也说她没办法上学了，要出去打工，我说你喜欢什么样就自己去弄。”（20240816-刘建华）于是女儿辍学进入了惠安的另一大支柱产业——鞋服箱包制造，开始学做皮包。

2016 年，刘志远在婚检的时候被医生告知肺部有问题，他隐约察觉到了

石雕工作对自己肺部的损害，开始尝试转行，做修空调、拆房子等各种能赚到钱的、对技术要求不高的体力活。“修空调，杂七杂八，反正什么他都去做，什么赚钱他就去做，靠技术的问题，他也反正没文化也学不来，就是这些靠体力活的，简单一点的，很多都去做，拆房子人家还是帮忙什么他都有去弄。”(20240816-刘建华)但为时已晚，他的病情还是一年年加重，最终被确诊为尘肺。2019年，父亲刘建华也查出了尘肺病。

患病以来，刘志远为治病欠下了十万以上的借款，表弟说他“已经上了黑名单”。他的病情在最近两年进展迅速，2022年有一两个月在泉州住院，2023年以来病情进一步恶化，2024年8月大爱清尘调研时，刘志远进了ICU。父亲刘建华的身体状况也不容乐观，调研时他的呼吸困难症状严重到了洗澡也不能摘下吸氧管的程度，平时多靠妻子照顾。而至2025年1月本报告写作时，大爱清尘得知刘建华、刘志远父子二人在前后不到十天的时间里相继去世了。

刘家父子的经历在惠安不是个例。90年代，当地的青年劳动力多外出打工，留妻儿在家。那时人们对教育的重视程度有限，“能读书的就读书，不能读书的就收拾一下出去打工了”，在留守状态中成长起来的“90后”一代往往没接受几年教育就追随着父辈的步伐踏入了石雕行业。刘建华的兄弟和小舅子中都有人从事采石、石雕工作。小舅子是家族中最早得尘肺的人，在零几年查出了尘肺，自那时起，身边的人才对粉尘危害和尘肺病有了更多了解。小舅子患尘肺病十多年，最终在五六年去世了，他的儿子最初做的也是石雕，在父亲发病后选择了转行。

不平等的代际传递一直在尘肺患者家庭中发生。父辈在经济、教育方面的劣势促使子代进入对学历、技术要求较低、同时薪资较高的涉尘行业工作，从而使子代也面临更高的健康风险，形成了健康不平等的代际传递。

## (四) 家庭经济状况

### 1.家庭收入：低于全国水平，开销靠子女供养

受访的尘肺病农民工家庭过去一年的家庭总收入均值为 29364.87 元，中位数为 20000 元。与之相对的是，2023 年我国农村居民的人均可支配收入为 21691 元(国家统计局, 2024b)，人均可支配收入中位数为 18748 元。尘肺患者整个家庭的收入仅略高于农村居民的人均可支配收入，考虑到患者家庭人口数多为 3 人或 4 人，其家庭收入明显低于全国水平。

劳动报酬收入是尘肺家庭收入的一大来源，其均值为 14482.93 元，大部分由患者之外的家庭成员如配偶、子女赚取。农业经营收入的均值为 2140.76 元，过去一年中种了地的患者家庭不在少数，不过大部分受访者表示种植的农作物规模较小、仅供家庭消费，并不用于售卖。经商办厂收入的均值为 1166.28 元，大部分患者家庭此项收入都是 0。家庭成员社保收入的均值是 1810.74 元，社保收入包括家庭成员过去一年的退休金、养老金、失业保险金、工伤保险金、生育保险金等收入，大部分受访者家庭的社保收入来自新型农村社会养老保险（新农保），老百姓称之为“岁数钱”，60 周岁起每人每月可领取大约 100 至 200 元。受访患者家庭过去一年的社会救助收入的均值为 1717.29 元，主要来源是最低生活保障救助，根据困难等级每人每月的救助金额在 400 至 900 元不等。生产经营补贴和政策扶持收入的均值为 240.69 元，主要来自农业补贴/补助。社区提供的福利收入有较大的地区间差异，部分地区此项收入为 0，受访尘肺家庭过去一年此项收入的均值为 203 元。赡养收入来自不与患者共同生活的亲属——调查中主要是子女，其均值为 3239.61 元。

表 5 患者家庭收入情况

| 变量            | 观察值 | 均值        | 标准差       | 最小值 | 中位数   | 最大值    |
|---------------|-----|-----------|-----------|-----|-------|--------|
| 总收入           | 581 | 29364.871 | 35728.17  | 0   | 20000 | 603500 |
| 劳动报酬收入        | 484 | 14482.93  | 26019.875 | 0   | 0     | 250000 |
| 农业经营收入        | 476 | 2140.756  | 7628.304  | 0   | 0     | 117000 |
| 经商办厂收入        | 433 | 1166.282  | 23075.571 | 0   | 0     | 480000 |
| 出租/出售土地、房屋收入  | 425 | 36.565    | 289.112   | 0   | 0     | 4000   |
| 家庭金融投资理财收入    | 428 | 7.009     | 145.01    | 0   | 0     | 3000   |
| 家庭成员社保收入      | 471 | 1810.737  | 6137.854  | 0   | 0     | 70000  |
| 社会救助收入        | 485 | 1717.289  | 3822.484  | 0   | 0     | 42000  |
| 生产经营补贴、政策扶持收入 | 453 | 240.687   | 1093.601  | 0   | 0     | 20000  |
| 社区提供的福利收入     | 442 | 202.998   | 1742.526  | 0   | 0     | 30000  |
| 赡养收入          | 457 | 3239.606  | 8601.063  | 0   | 0     | 75000  |
| 其他收入          | 253 | 39.921    | 450.779   | 0   | 0     | 6500   |

受访者生活开销的主要来源是子女供养(51.8%)、种地(29.04%)和社会救济金(26.60%)。由于尘肺病农民工多为农村户口,只有 10.69%的受访者在领取退休金;可领取“伤残津贴”的受访者比例仅为 1.39%,这显示出受访者享受工伤待遇的严重不足。

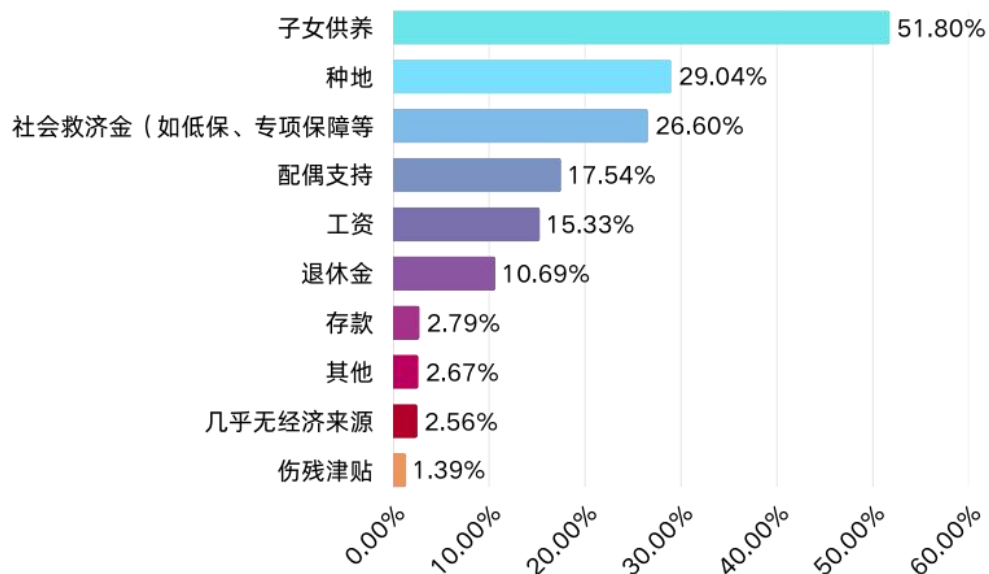


图 13 家庭生活开销主要来源 (N=861)

2.储蓄和负债：近三成家庭有负债

调查时 85.13%的受访患者家庭都没有积蓄，只有 8.71%的受访者表示家中有积蓄。

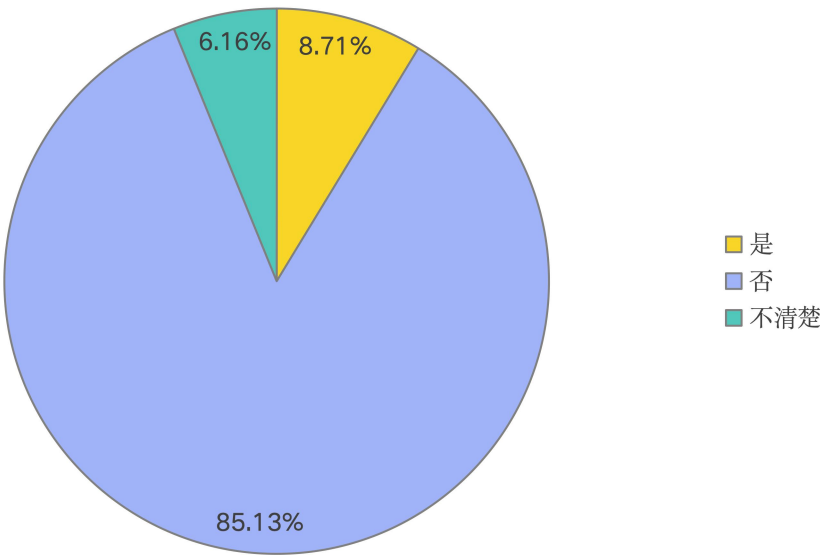


图 14 调查时是否有积蓄(N=861)

在有积蓄的患者家庭中，家庭积蓄的均值是 41369.49 元，中位数是 20000 元。

表 6 家庭积蓄描述性统计

| 变量 | 观察值 | 均值        | 标准差       | 最小值 | 中位数   | 最大值     |
|----|-----|-----------|-----------|-----|-------|---------|
| 积蓄 | 59  | 41369.492 | 130558.55 | 500 | 20000 | 1000000 |

与此同时，31.59%的受访患者家庭对外欠债，与 2023 年回访调查的欠债比例(53.13%)相比，2024 年尘肺家庭的欠债比例下降明显。

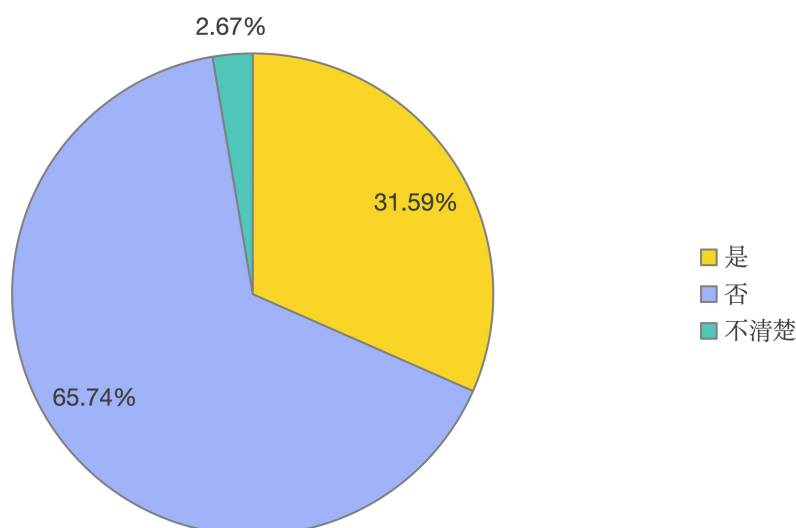


图 15 调查时是否对外欠债(N=861)

在欠债家庭中，平均负债金额为 79951.41 元，中位数为 50000 元。虽然欠债比例有所下降，但是负债金额较高，是尘肺家庭平均年收入的数倍之多。

表 7 家庭负债描述性统计

| 变量 | 观察值 | 均值        | 标准差       | 最小值 | 中位数   | 最大值     |
|----|-----|-----------|-----------|-----|-------|---------|
| 欠债 | 249 | 79951.406 | 105016.51 | 600 | 50000 | 1000000 |

### 3.生活状况：主要面临经济困难

当被询问“和亲友邻居相比，您觉得家庭生活水平如何”时，56.45%的受访患者给出的评价是“一般”，评价是“较好”或“很好”的患者只有 4.76%，评价是“较差”或“很差”的则有 38.79%。

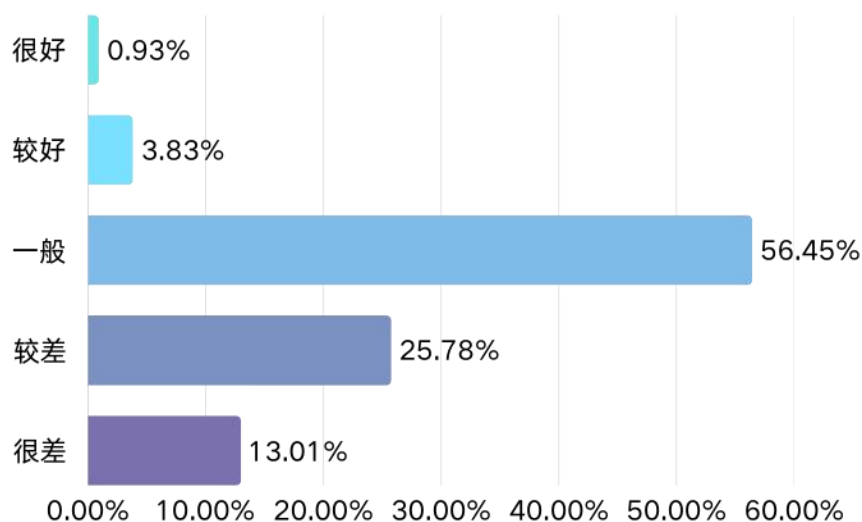


图 16 和亲友邻居相比，家庭生活水平如何 (N=861)

询问“与前两年相比，您觉得这两年自身的生活水平是否有改善”时，给出积极评价的患者比例有所提高，28.34%的受访患者认为生活水平“比过去好很多”或“比过去好一些”，39.61%的患者认为“几乎没有变化”，32.06%的患者认为生活水平“比过去差一些”或“比过去差很多”。

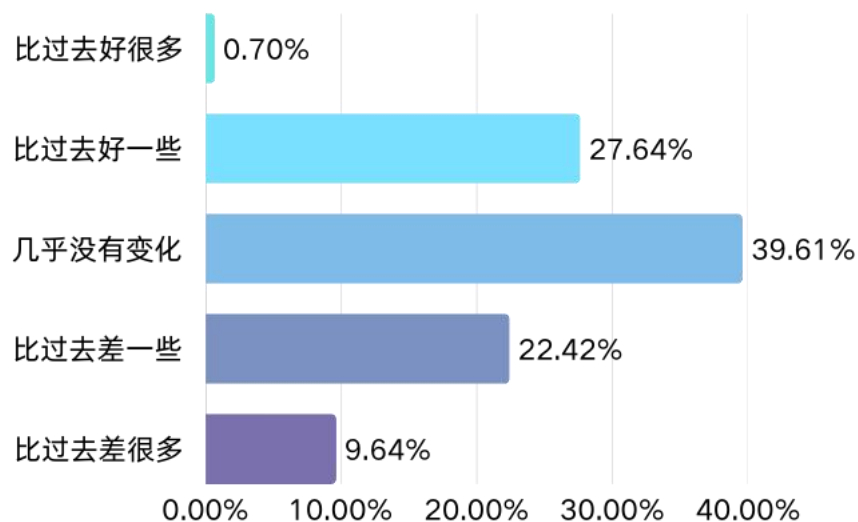


图 17 与前两年相比，这两年生活水平是否有改善 (N=861)

69.69%的受访者表示，目前生活中的主要困难是“看病需要花很多钱”，其次则是“无法打工赚钱，没有收入来源”(64.46%)。少部分患者(4.65%)表示“没有什么困难”。选择“其他”项的受访者回答可分为几类：家庭成员生病或残疾，如“儿子残疾”“孙子脑瘫”“女婿脑溢血”等；孩子结婚成家，如“俩孩子都

需要结婚” “孩子娶妻感觉有点困难” “孩子未婚” “盖房，孩子没结婚”等。

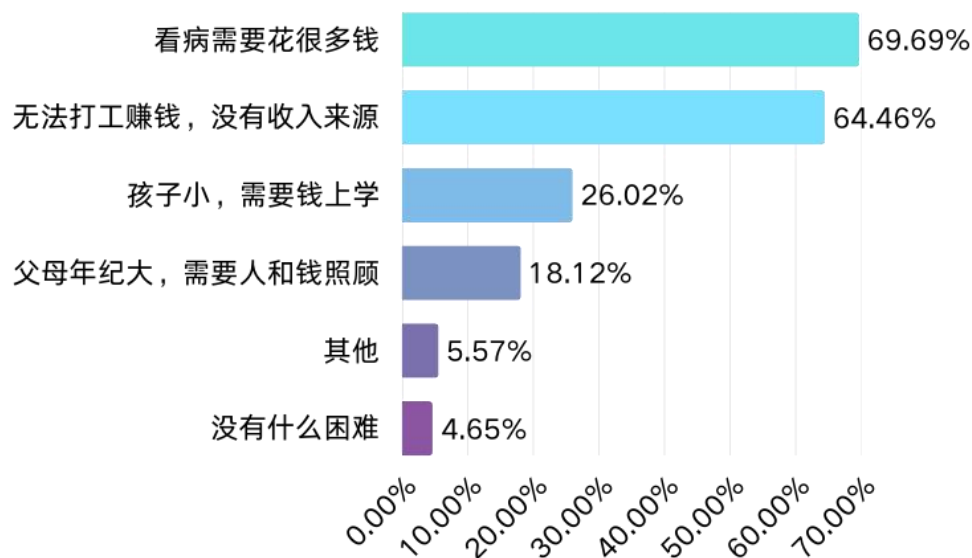


图 18 目前生活中的主要困难(N=861)

以广西患者白运利为例，在大爱清尘调研时已经是尘肺三期，失去了劳动能力。他的大女儿已经出嫁，小儿子还在上学，大儿子天生患有严重精神障碍，“现在什么事都不会做”，平时还需要父亲照顾，妻子在广东打工，每月有 3500 元的收入，目前全家都靠妻子的收入支撑（20240829-白运利）。

### 三、涉尘工作状况

#### （一）涉尘行业——矿山开采为主

受访患者从事的高粉尘工作以“矿山开采”为主，有 87.8%的受访者曾从事过此行业，其次便是建筑工地、石材加工和金属冶炼等传统涉尘行业，有少部分从事的是采石、石雕、宝石加工、陶瓷制造等行业。

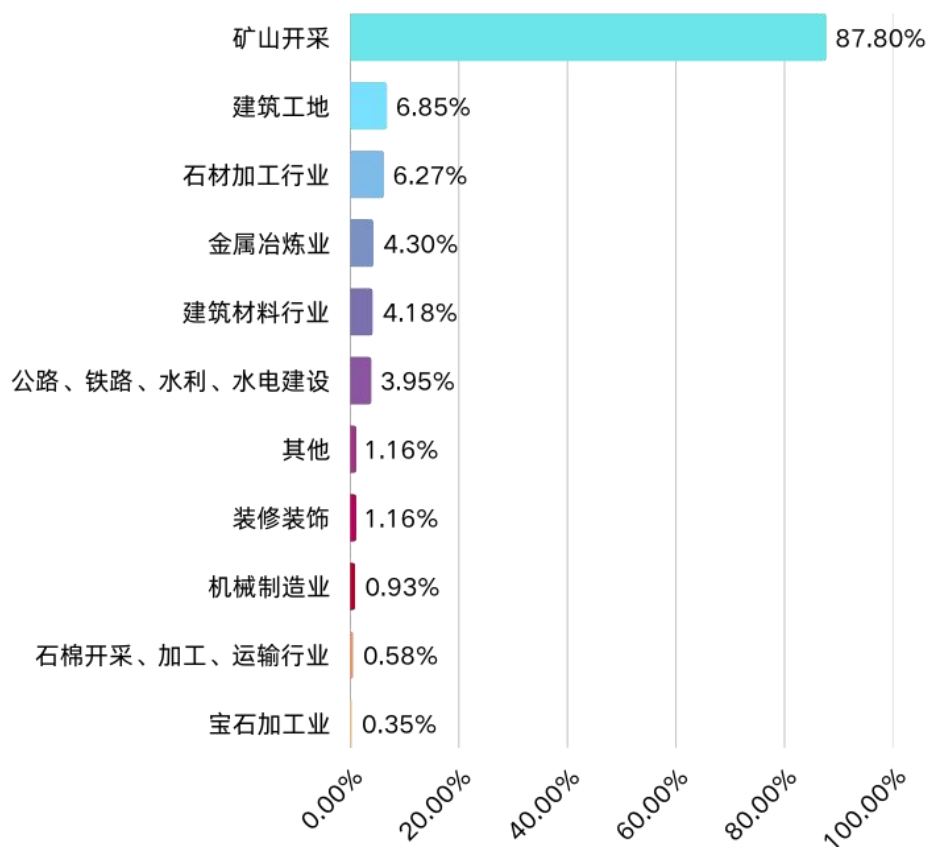


图 19 高粉尘工作类型(N=861)

## (二) 首次涉尘情况——辍学后入行，成家是转折点

### 1.首次涉尘年龄：平均 25 岁

受访者首次从事高粉尘工作的平均年龄是 24.92 岁，其中年龄最小的只有 10 岁，年龄最大的为 65 岁。28.39%的受访患者首次从事高粉尘工作时还未成年，85.87%的受访者首次从事高粉尘工作的年龄在 35 岁以下。

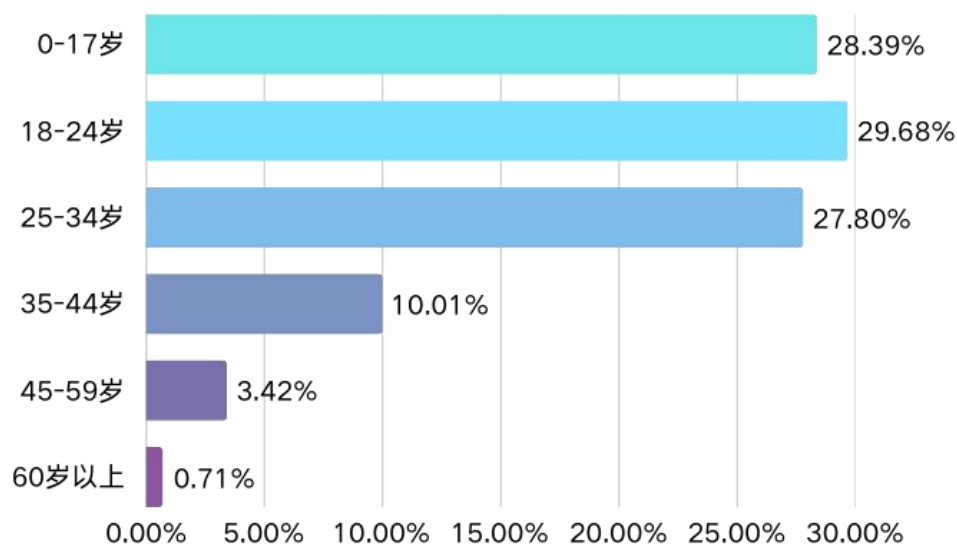


图 20 首次涉尘年龄段 (N=849)

很多患者在没有接受到足够教育时就辍学进入了涉尘行业。老一代患者辍学打工的原因大多直接地指向家庭的经济困境, 年轻一代患者过早地结束学校教育、进入社会的原因则显示出更多的“自主性”。1968 年出生的何彬武(郴州)在上了三四年学以后父亲突发中风, 家庭经济陷入困难, 无力供养 8 个子女接受教育, 当时年仅 16 岁的何彬武就此开始下矿, 在镇上的各个私人煤矿工作。而前文提到的刘志远, 初二就辍学开始务工了, 刘志远父亲提到这件事情时说, 儿子上学不是上课睡觉就是逃学跑出去玩, 自己在外工作管不到他, 妻子也管不了他。初一上完以后儿子跟他说自己读不下去, 也不想读了, 于是他只能对儿子说你想干嘛就自己去干吧, “自己喜欢做什么自己去找”。辍学后不久刘志远就跟着舅舅进入了石雕行业。

家庭、学校、职场都是社会系统, 我们在不同的社会系统中占据了不同的社会位置, 系统以不同的方式形塑了我们, 限制着我们(艾伦·G.约翰逊, 2016: 19): 比如女性通常在家庭中承担了更多家务劳动, 乡村的孩子更多在中高考后进入职业技术学院而非普通高中和公办大学, 从事体力劳动的工人面临更多的职业健康风险。与被逼无奈的何彬武相比, 刘志远的辍学看上去更接近“个人选择”, 但是切换到基于社会系统的角度去理解个人的选择, 当人们参与社会的时候会选择“最小阻力路径”。对刘志远而言, 他选择了“做石雕”。

## 2.进入涉尘行业：成家后“就业”

尘肺病农民工进入涉尘行业的路径主要分为两类，一类是“自己找”，到了务工地以后通过招工信息应聘进厂；另一类则是通过社会网络入行，在亲属、同乡的介绍带领下进入工厂。付伟荣就是靠自己找的工作，他在 90 年代初离开家乡到广东深圳找工作，靠着招工信息进了宝石加工厂。那时“到处都招工，你看到这个厂招工，你就去这个，那个厂招工，就去那个。”（20241015-付伟荣）泉州惠安的患者刘建华、刘志远父子则都是通过亲缘和地缘的联系进入了采石、石雕行业。惠安的石雕产业发达，为当地人提供了许多就业岗位。刘建华从事的采石在生产工序前端，刘志远从事的石雕石刻工作在工序后端，刘建华是由父亲带领入行的，刘志远则是由舅舅带到广东从事石雕的。

虽然进入行业的途径存在差异，不过很多患者的职业生涯都会在同一个时期出现“转折点”。这个转折的时间通常是结婚成家时，由于新家庭的建立、孩子的出生，家庭的经济开支增加，赚钱养家者需要赚取更多的收入来支撑自己的小家庭。患者许有明结婚前在珠海农场捡过水果、在工地上打过工，30 多岁的时候他开始做爆破，因为家里有两三个小孩出生，“几个小孩，你不去打工用什么来养他啊？”女性患者张桂英结婚之前从事的是做服装的工作，婚后大儿子长到三岁、会走路以后她就开始到陶瓷厂上班，负责上釉。和婚前的工作相比，陶瓷厂更“好赚”一些。

已有研究指出，大多数非正规就业人员的劳动力配置和经济行为的思考出发点是家庭生活，家庭再生产对个体劳动力提出了客观要求和角色定位，因此劳动者会做出符合家庭需要的就业选择(姜凤姝 & 刘爱玉, 2023)。尘肺病农民工生命中出现的“转折点”，正是家庭发展和经济压力驱动下选择了涉尘行业。

### (三) 涉尘工作——非正规、不稳定

#### 1.单位类型：“跟着个人干活”

受访患者从事高粉尘工作的单位类型主要是“跟着个人（如包工头）干活”

(45.30%), 其次是 300 人以下, 20 人及以上的民营小企业(27.06%), 在 300 人及以上的民营大中型企业中工作的受访者只有 4.88%, 在集体企业、国有企业工作的也只有 5.81%。

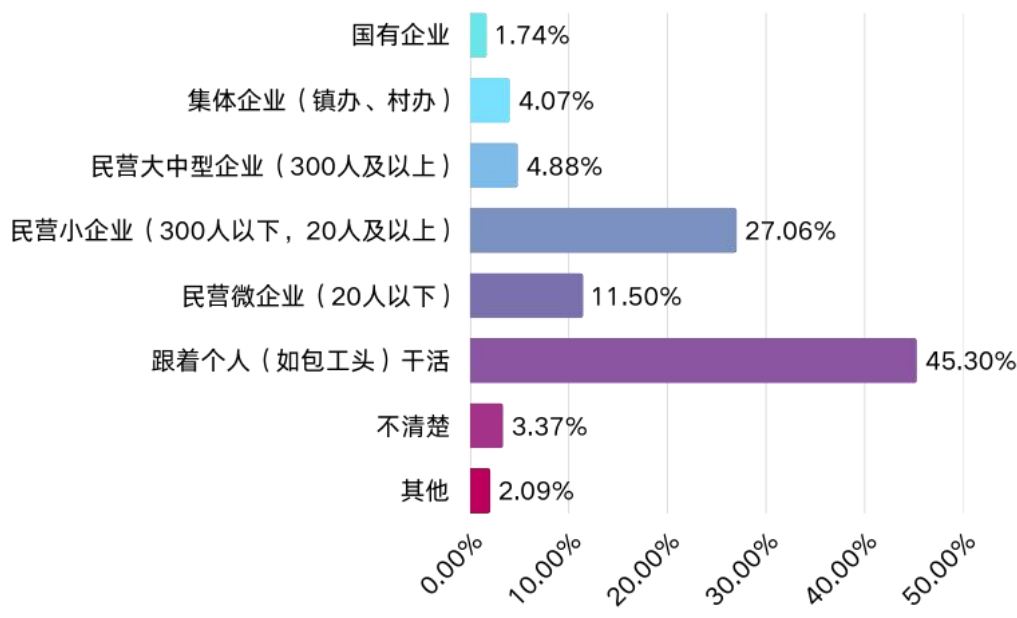


图 21 高粉尘工作单位类型 (N=861)

## 2.合同签订：九成未签订劳动合同

从事高粉尘工作时, 与所有务工单位都签订了劳动合同的受访者只有 1.39%, 与务工单位签订过合同的受访者有 5.46%, 91.64%的受访者从来没有与务工单位签订过劳动合同。年轻时在广东工地上做爆破的患者许有明表示, 要求签合同的话包工头就不要你干了: “哪个工头和你签合同? 他不要你了。你去打工, 去哪里打呀。” (20240820-许有明) 潮汕地区的患者普遍表示, 私人陶瓷工厂都不会与工人签订合同, 大型工厂如潮州的三环集团可能才会与工人签合同。

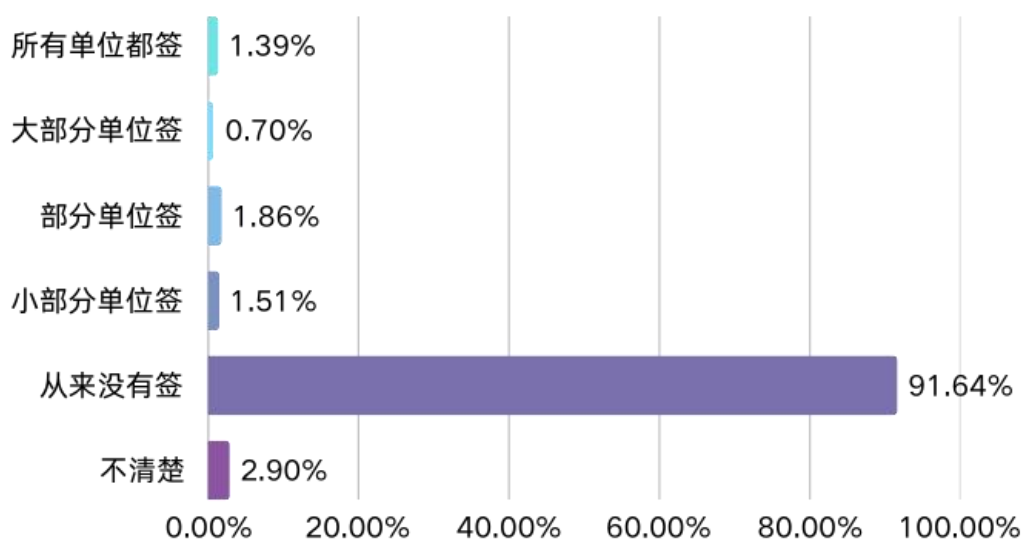


图 22 高粉尘工作劳动合同签订情况 (N=861)

### 3.劳动强度：超出《劳动法》规定时长

受访者平均每年工作 9.58 个月，每周工作 6.40 天，每天工作 9.26 小时，每周工作 59.20 小时，工作强度明显超出了《中华人民共和国劳动法》第三十六条关于工时制度的规定：“国家实行劳动者每日工作时间不超过八小时、平均每周工作时间不超过四十四小时的工时制度”。

大部分受访者从事高粉尘工作时都不是全年上班，工作相对稳定的受访者每年有 9 或 10 个月在上班，临近春节的一两个月休息。而在平时，他们从事的工作通常没有双休日，每天的工作时长也超过 8 小时。患者许有明曾在工地上做爆破，每个月上班 22 或 23 天，没有规定的休息日，自己累了就可以休息，不过休息的日子没有工资。日常上班的时间是上午 6 点到 12 点，下午 2 点到 6 点，如果加班的话通常是从晚上 7 点干到 10 点。

表 8 高粉尘工作劳动强度

| 变量      | 观察值 | 均值     | 标准差    | 最小值 | 最大值 |
|---------|-----|--------|--------|-----|-----|
| 每年工作几个月 | 694 | 9.583  | 2.341  | 1   | 12  |
| 每周工作几天  | 685 | 6.399  | 1.044  | .5  | 7   |
| 每天工作几小时 | 683 | 9.263  | 1.908  | 3   | 16  |
| 每周工作几小时 | 676 | 59.203 | 15.811 | 5   | 112 |

黄宗智将“规模较小的、不具有法定正规‘用人单位’身份的‘私营企业’和个体（户），以及未经登记人员”划为非正规经济的范畴，私营企业人员、个体户和未登记人员构成了主要的城镇非正规经济就业人员(黄宗智, 2020: 29-30)。2010 年，我国的非正规经济人员数量为 2.19 亿，占城镇 3.47 亿就业人员的 63.2%(黄宗智, 2020: 132)。

在民营小企业和作坊工作、没有与用人单位签订劳动合同的尘肺病农民工毫无疑问属于非正规经济就业人员，他们面临着低报酬、低稳定性、低或无福利、没有国家劳动法律保护的处境(黄宗智, 2020: 29-30)。发布于 1931 年的《中共苏维埃共和国劳动法》尚且适用于在“企业、工厂、作坊及一切生产事业和各种机关的雇佣劳动者”，1994 年的《中华人民共和国劳动法》却含蓄地排除了非正式雇佣人员，将适用范围定为“在中华人民共和国境内的企业、个体经济组织 and 与之形成劳动关系的劳动者”和“国家机关、事业组织、社会团体和与之建立劳动关系的劳动者”，这导致以尘肺病农民工为代表的非正规就业劳动者极易受到用人单位的剥削，权益被侵犯后又很难援引劳动法进行维权。

除了非正规的特点之外，尘肺病农民工的工作往往还呈现出不稳定(*precarious*)的特点。国际劳工组织对不稳定工作(*precarious work*)的定义是非标准雇佣、低收入、没有保障、没有保护且无法养家糊口的工作。大爱清尘调研发现，按日计工资的做法存在于多个涉尘行业当中，这导致部分涉尘工作虽然看上去薪资可观，但工人一旦停工就会失去收入，这使他们始终生活在不确定性之中。

老家在四川的患者付伟荣 18 岁（1993 年）左右离家到珠三角一带找工作，进入了宝石加工行业。入行至今，付伟荣已辗转过多地多厂。最初他在深圳宝安区沙井镇（现为沙井街道）工作，之后又到过西乡镇（现为西乡街道）、龙岗区横岗镇、东莞市雁田村、佛山等地，最终到了汕尾。一直以来付伟荣都是在私营的工厂工作，厂里的工人多则十几个，少则一两个。工作没有“周末”之说，厂里有货的时候，在发工资的第二天会放假，没货的时候工厂就直接停工了。付伟荣与部分工厂签了合同，但是“那个签合同等于说是白签的”，工人逐工价而走，通常在一个厂工作几个月就走了，小工厂经营不稳定，这些年里很多都倒闭了。

潮州患者李国宁在私人陶瓷作坊工作，生产工艺品陶瓷存钱罐，一年里的工作时间不固定，有订单就做，年底的订单较多，周末不休息，每天 8 点上班，18

点下班，偶尔加班，如果加班的话从晚上 7 点做到 10 点。工资每月结算一次，但是根据当月上班日数计算，

## **(四) 职业安全与健康——防护与保障双缺失**

大爱清尘 2024 年调研时访谈的患者从事的工作涉及采石石雕、陶瓷生产、宝石加工等多个涉尘行业，基于访谈内容，对建筑施工、宝石加工和陶瓷生产三个涉尘行业的职业安全与健康状况进行梳理总结。

### **1. 建筑施工：“我看不见你，你也看不见我”**

患者许有明曾在广州从事爆破工作，参与过天河城基础的建设。建设天河城的基础时，要先向地下打直径两米、深度四十多米的灌注桩，打好桩后一人留在地面，两三个人到井下进行作业，用机器钻炮眼。井下有灯泡和鼓风机，但是开始打钻以后尘烟飞扬，工人们“我也看不见你，你也看不见我”，连打钻位置都只能靠手摸确定。钻完炮眼装好炸药之后就可以进入爆破程序，炸药爆炸在灌注桩底部形成扩大头，浇筑上混凝土后灌注桩将成为高楼的支撑。

许有明做爆破的时候还没有水炮，他们作业时戴的只是薄薄的医用外科口罩，现在通常用水炮钻炮眼，产生的粉尘量与以前相比少了很多。

一个工地上的爆破工作通常两三个月就完成了，之后许有明会转向工地管理和后勤工作，一年中他会在一两个工地工作。天河城建成时许有明早已辗转到其他工地，他不知道自己参与建设的高楼建成之后有多高，也没有亲眼见过。

30 多岁的时候，许有明带着 18 个工人到斯里兰卡建高铁，也是做爆破。这个铁路建设项目由日本投资、中国中标，他们当时与中铁某局签了合同，合约规定至少要干满一年，否则不能回国。普通工人每月的工资是 8500 元，许有明是带班的，工资有 12000 元，他负责的工作是搞焊接，要焊两升、三升的焊条。在这段异国工作期间，用人单位没有为他们提供过口罩。

### **2. 宝石加工：“粉尘像雪花一样”**

患者付伟荣在广东、深圳多地的宝石加工厂中工作过，他做的是宝石加工的

第一道工序——切粒，要把石材切成各种形状，以制作手牌、珠子、手链、手镯等各类成品，“这是讲技术，有的切得弯弯拐拐的，有的切得直直的，还有切什么形状出来”。切割后的石材再被送去雕刻、打磨，“切是最辛苦的”。付伟荣从业的时候没有戴过口罩，切割产生的粉尘常常像雪花一样落在他的头上脸上：“那机器上面顶着，那个鼻子上面全部，满头全部是灰尘，鼻子里面全部是白白的。”（20241015-付伟荣）

大爱清尘调研时曾到汕尾市可塘镇一珠宝加工工厂中参观。工厂的“厂房”是一幢四层的自建房，一层的一两位工人对宝石材进行第一轮筛选，筛出的石头被送到二楼切割，分离出裂、纹、脏、棉，剩下品质较好的部分被送到其他工厂，加工打磨成珠子，在工厂三层串起分类后即可售卖。该工厂雇佣了十几个工人，由于装有通风除尘设备且采用湿式作业，夏天气温较高时工人往往“戴不住”口罩。参观时是10月中旬，广东的气温与盛夏时节相比略有下降，因此工人们大多都戴着口罩。

### 3.陶瓷生产：大厂才给缴社保

陶瓷产业是潮州的第一经济支柱。2022年，潮州市陶瓷全产业链产值规模超600亿元，各类陶瓷工业企业超3000家，日用陶瓷、陈设艺术陶瓷、建筑卫生陶瓷年产量分别占全国的25%、25%、40%，出口量占全球的30%、40%、55%（21世纪经济报道，2023）。据当地人介绍，潮安区的古巷镇、凤塘镇做卫浴陶瓷的比较多，枫溪镇则主要做日用陶瓷，古巷、凤塘是上世纪80年代才开始做陶瓷的，枫溪做陶瓷的时间则要久得多。

家在枫溪区的张国平、张桂英夫妻两都在陶瓷厂工作过。张国平的父亲做的就是陶瓷，张国平初中毕业一两年后入伍到海南做了五年海军，退伍回家后被分配到了陶瓷厂工作，最初在原料车间炼土，干了一段时间后到窑炉车间烧火。张国平所在的工厂有五六百个工人，他在厂里干了二十多年，直到厂子九十年代倒闭。

妻子张桂英生下孩子后也进入了陶瓷厂工作。她在陶瓷厂做的是上釉的工作，在上世纪80年代每月能赚两三千块工资，同时期擦坯女工的工资是四五百块。

包括张桂英在内的上釉女工们由于一个人抱不动瓷坯，往往还会自己出钱雇强壮的、有力气的男工来帮自己抱瓷。那时抱瓷的工人大多来自外省，包括四川、江西、湖南等。现在陶瓷厂中成型、喷釉、修坯各个环节都是外省工人占多数，本地的年轻人基本不做陶瓷了，因为太重太累：“每天都要防尘口罩戴着，有的时候很晚才能回家”（20241017-张国平&张桂英）。

陶瓷生产过程中产生粉尘较多的环节主要是修坯和上釉。以卫生陶瓷（如马桶、洗手盆）生产为例，其基本的生产流程是注坯——成型——修坯——施釉——烧制——磨瓷——选瓷。先用模具把瓷器的坯体注灌浆注出来，坯体烘干到没有水分的程度就可以进行修坯了。在修坯环节，工人会使用砂纸等工具把坯体不光滑的边缘打磨平整。修整好的坯体将进入施釉环节。以前陶瓷生产多使用“浸釉”的施釉方法，将坯体浸入釉浆片刻后取出，产生的粉尘相对较少；而近些年来，工厂多采用“喷釉”法上釉，利用压缩空气产生的压力将釉浆以水雾状的形式喷到坯体表面，这导致施釉环节产生的粉尘量显著增加。

据张国平和张桂英介绍，过去陶瓷厂的工人工作时也佩戴口罩，不过现在工厂里的排风、除尘设备要比以前好一些。现在陶瓷厂里发的是几块钱一个可更换滤芯的防尘口罩，“海绵一扣，里面塑料的，搞在中间，这边就是海绵，把这个地方，眼镜就不能防嘛，要看东西呀，这个（口鼻）就防起来。”（20241017-张国平&张桂英）

虽然采取了一定的防尘措施，不过潮州的小工厂一般不会给工人缴社保，也不会定期组织职业健康体检，社保和体检都只有比较正规的大厂才有。

从建筑施工到陶瓷生产，从私人作坊到集体工厂，受访患者在从事涉尘工作时都没有得到充分的职业安全与健康防护，只有基础的防护设备，工厂会安装一定的除尘设施设备，但是特定行业如陶瓷制造即便安装了通风除尘设备除尘效果也非常有限，工人仍然面临着较高的粉尘风险。另外，几乎所有涉尘行业中都只有极少数用人单位会为工人缴纳社保、组织职业健康体检。

## （五）涉尘工作时长——平均涉尘 20 年

对受访者从事高粉尘工作的时长进行统计，结果显示受访患者从事高粉尘工

作的平均时长为 20.37 年，其中工作时间最短的为 1 年，最长的为 50 年。

表 9 涉尘工作时长描述性统计

| 变量     | 观察值 | 均值     | 标准误    | 最小值 | 最大值 |
|--------|-----|--------|--------|-----|-----|
| 涉尘工作时长 | 824 | 20.366 | 10.895 | 1   | 50  |

接近八成(79.56%)的受访者在患尘肺病后离开了涉尘岗位, 不过仍有 20.44% 的受访患者查出尘肺病后还在涉尘岗位工作过, 工作的平均时长为 5.63 年, 其中最短的为 0.5 年, 最长的为 40 年。

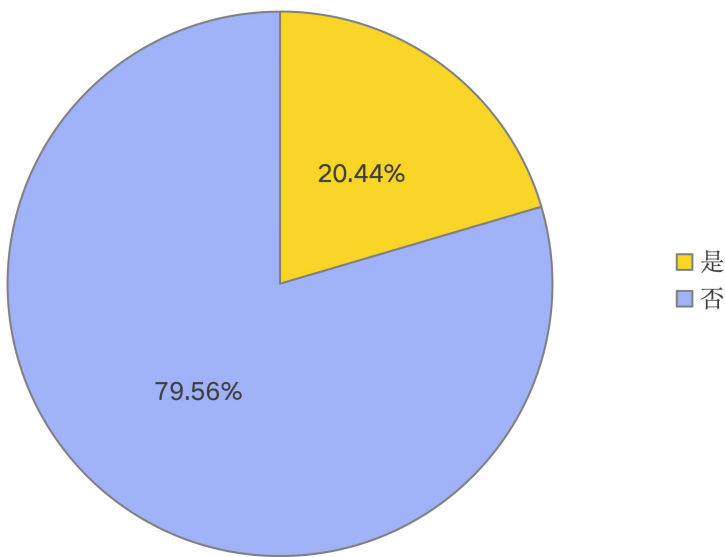


图 23 查出尘肺病后是否还在涉尘岗位工作过(N=861)

表 10 查出尘肺后在涉尘岗位工作时长

| 变量                 | 观察值 | 均值    | 标准差   | 最小值 | 最大值 |
|--------------------|-----|-------|-------|-----|-----|
| 查出尘肺后在涉尘岗位工作时长 (年) | 159 | 5.629 | 5.882 | 0.5 | 40  |

患病后还在涉尘岗位工作有多方面的原因。福建荔婷的爸爸在她五六年级的时候查出了尘肺，患病后还在原岗位工作了一段时间。荔婷爸爸做的是打石头的工作，他患病的症状是从咳嗽开始的，起初爸爸和家人都没有把这些症状当成一回事，以为只是感冒，但是咳嗽一直没有痊愈，还变得更加严重了。这时去检查才发现是由于尘肺。

由于病情比较轻微，家里人也没有想得很远，都觉得只要不接着做采石的工作，爸爸的病情应该不会一下子严重到哪里去。当时荔婷和弟弟都在上学，妈妈

在鞋厂上班，每个月的收入是三四千块，负担不了整个家庭的开销。所以虽然妈妈劝爸爸不要再做采石，也给他介绍了轻松一些的工作，但是爸爸还是接着做了一段时间打石头的工作：

“我爸他执意要去做这份工作，因为家里没办法，家里开销，他如果一直待在家里也没有开销，我妈她一个月也就赚个几千块，三四千这样的也负担不起（家庭开销），然后他还是去做这种工作，后面是因为封了，他没有去做，他后面就又严重了，他那时候做的时候其实也是边做边回来看病的。”（20241127-荔婷）

爸爸在工作的时候经常咳嗽，咳嗽又要回家看病，后来因为动不动就要回家看病，他最终没能继续做采石的工作。

## 四、健康状况

### （一）患病情况——诊断受限，合并症多发

#### 1.首次发病年龄：最小仅 21 岁

由于卫生服务研究中的“患病”通常是从居民对卫生服务需要的角度考虑，而非严格意义上由客观医学检查确诊的“患病”（郝元涛 & 林晓, 2023），因此，本次调查询问的是受访患者第一次发现自己患尘肺病的时间，而非严格意义上在医学上确诊为尘肺病的时间。例如，患者最初诊断时被误诊为肺结核、治疗了一段时间不见好转，复查才发现是尘肺病的情况，记录的首次发病时间是发现自己患“肺结核”的时间。

本次调查受访者首次发病的平均年龄是 48.64 岁，发病的最小年龄是 21 岁，最大年龄是 77 岁。

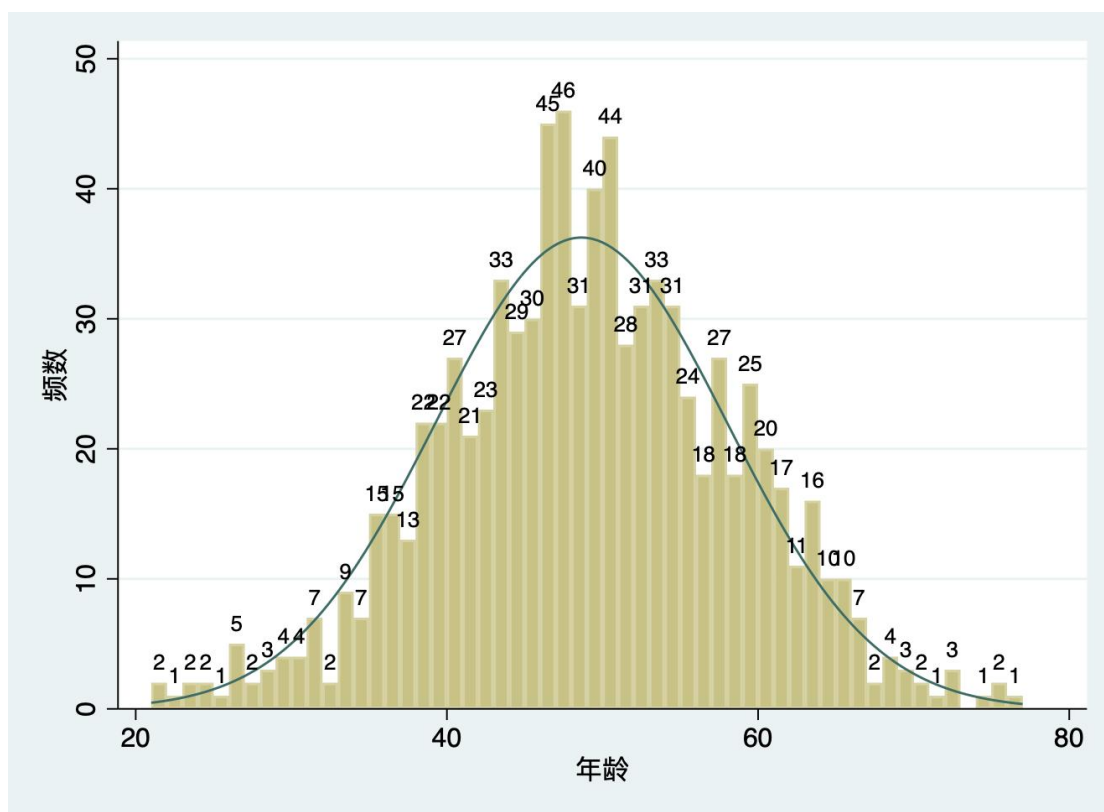


图 24 受访者首次发病年龄频数分布图 (N=855)

## 2.首次发病时尘肺分期：四分之一为叁期

首次发病时，17.07%的受访患者为尘肺壹期，19.74%的受访患者为尘肺贰期，26.60%的受访患者为尘肺叁期，28.69%的受访患者确诊尘肺，但是由于就诊的意愿或不具备职业病诊断资质等原因不知道具体的尘肺分期，7.90%的受访患者未确诊，即被误诊为肺结核等其他肺部疾病。

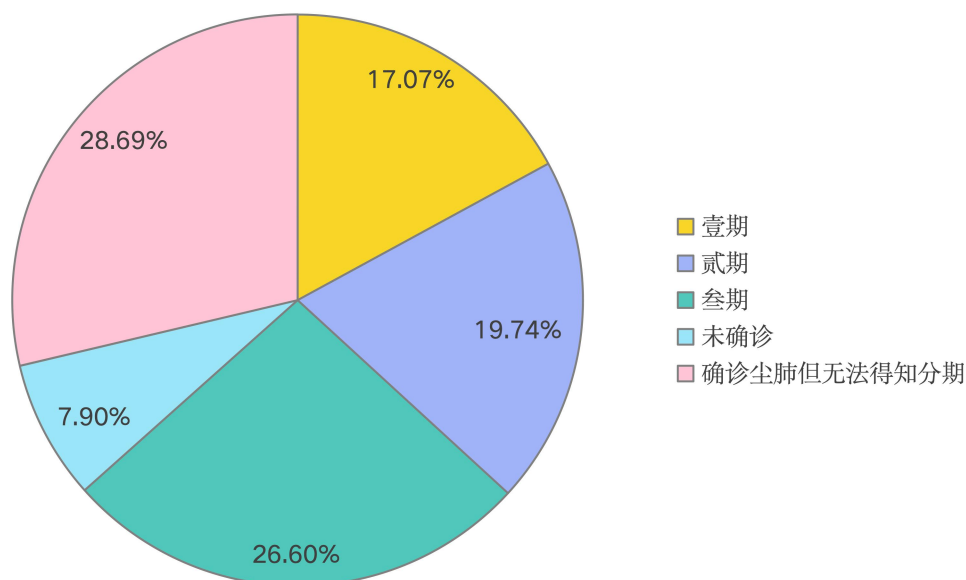


图 25 首次发病时尘肺分期(N=861)

大爱清尘调查中发现，早期就诊时被误诊为肺结核在尘肺患者中是常见情况，很多患者有此经历。1993 年出生的贵州患者方贵华做了 8 年左右的厨房人造石英石台面安装，在 2020 年左右被误诊为肺结核，吃了一段时间药没有效果之后到职业病医院检查，才被医生告知为疑似尘肺。

据广东省职业病诊断鉴定专家吴萍介绍，尘肺病被误诊为肺结核主要是因为一般医院医生接触过的尘肺病例很少，因此在临床上容易误诊。相关研究(李罗 & 孔德会, 2016)同样指出，尘肺病与肺结核的 X 线影像表现具有一定的相似性，贰期尘肺病患者与急性粟粒型肺结核患者的 X 线胸片中均存在双侧肺野小结节影，叁期尘肺病合并结核病患者与继发型肺结核患者的 X 线胸片中均存在斑块影或长条影，影像表现较为相似。

### 3.调查时尘肺分期：叁期占五成

2024 年问卷调查时，受访患者中 51.57%为尘肺叁期，16.84%为尘肺贰期，8.94%为尘肺壹期。未确诊和确诊尘肺但无法得知分期的患者比例与首次发病时相比有所下降，分别为 1.74%和 15.33%。

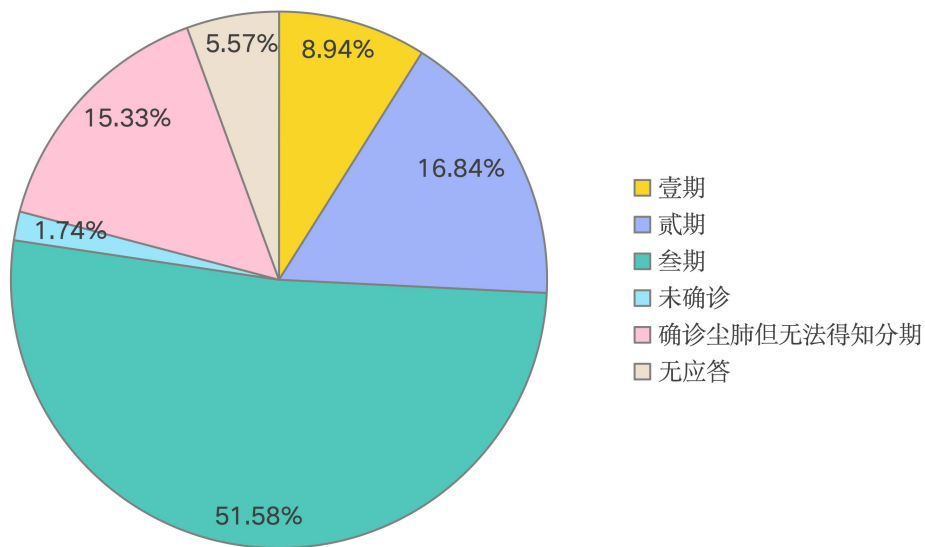


图 26 调查时尘肺分期(N=861)

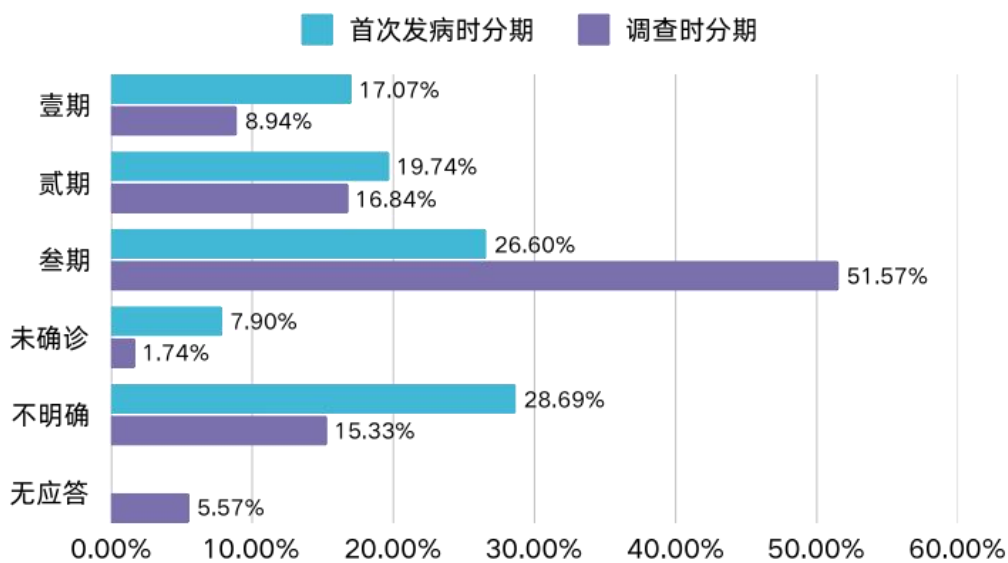


图 27 首次发病和调查时各尘肺分期患者数量 (N=861)

截至调查时，首次发病时为尘肺壹期的患者中有 17.69% 发展为尘肺贰期，24.49% 发展为尘肺叁期；首次发病时为尘肺贰期的患者中有 41.76% 发展为尘肺叁期。

表 11 首次发病时尘肺分期和调查时尘肺分期交叉统计

| 首次发病时尘肺分期   |     | 调查时尘肺分期     |       |       |       |       |        | 总计     |
|-------------|-----|-------------|-------|-------|-------|-------|--------|--------|
|             |     | 确诊尘肺但无法得知分期 | 未确诊   | 壹期    | 贰期    | 叁期    | 无应答    |        |
| 壹期          | 频数  | 0           | 0     | 64    | 26    | 36    | 21     | 147    |
|             | 百分比 | 0.00        | 0.00  | 43.54 | 17.69 | 24.49 | 14.29  | 100.00 |
| 贰期          | 频数  | 0           | 0     | 0     | 86    | 71    | 13     | 170    |
|             | 百分比 | 0.00        | 0.00  | 0.00  | 50.59 | 41.76 | 7.65   | 100.00 |
| 叁期          | 频数  | 0           | 0     | 0     | 0     | 218   | 11     | 229    |
|             | 百分比 | 0.00        | 0.00  | 0.00  | 0.00  | 95.20 | 4.80   | 100.00 |
| 未确诊         | 频数  | 11          | 15    | 2     | 9     | 31    | 0      | 68     |
|             | 百分比 | 16.18       | 22.06 | 2.94  | 13.24 | 45.59 | 0.00   | 100.00 |
| 确诊尘肺但无法得知分期 | 频数  | 121         | 0     | 11    | 24    | 88    | 3      | 247    |
|             | 百分比 | 48.99       | 0.00  | 4.45  | 9.72  | 35.63 | 1.21   | 100.00 |
| 无应答         | 频数  | 0           | 0     | 0     | 0     | 0     | 74     | 74     |
|             | 百分比 | 0.00        | 0.00  | 0.00  | 0.00  | 0.00  | 100.00 | 100.00 |
| 总计          | 频数  | 132         | 15    | 77    | 145   | 444   | 122    | 935    |
|             | 百分比 | 14.12       | 1.60  | 8.24  | 15.51 | 47.49 | 13.05  | 100.00 |

#### 4.合并症/并发症：四成患有慢阻肺

在受访患者中最常见的尘肺病合并症/并发症是慢阻肺，有 42.86%的受访患者患有此病。肺气肿、气管炎、肺炎都是常见的合并症/并发症，以上三种疾病均有三分之一以上的受访者患有。

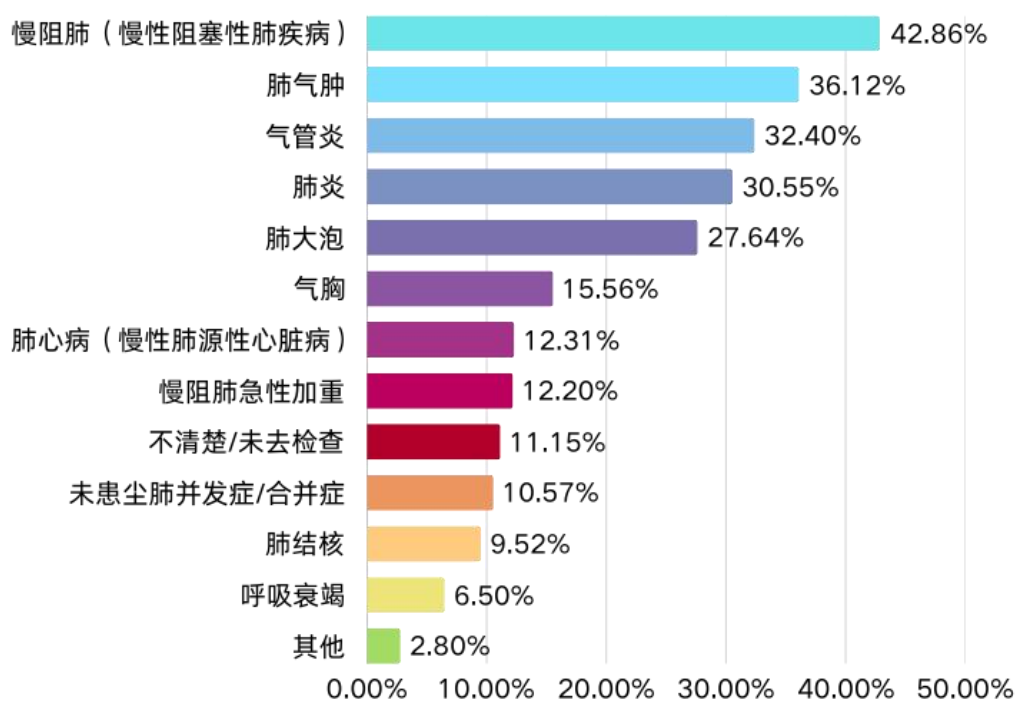


图 28 受访者患合并症、并发症情况（N=861）

## （二）生活质量——身体和精神状况均下降

### 1.健康状况：近六成“不好”或“很不好”

只有 4.41%的受访者认为自己的健康状况“好”或“很好”，37.63%的受访者认为自己的健康状况“一般”，57.61%的受访者认为自己的健康状况“不好”或“很不好”。

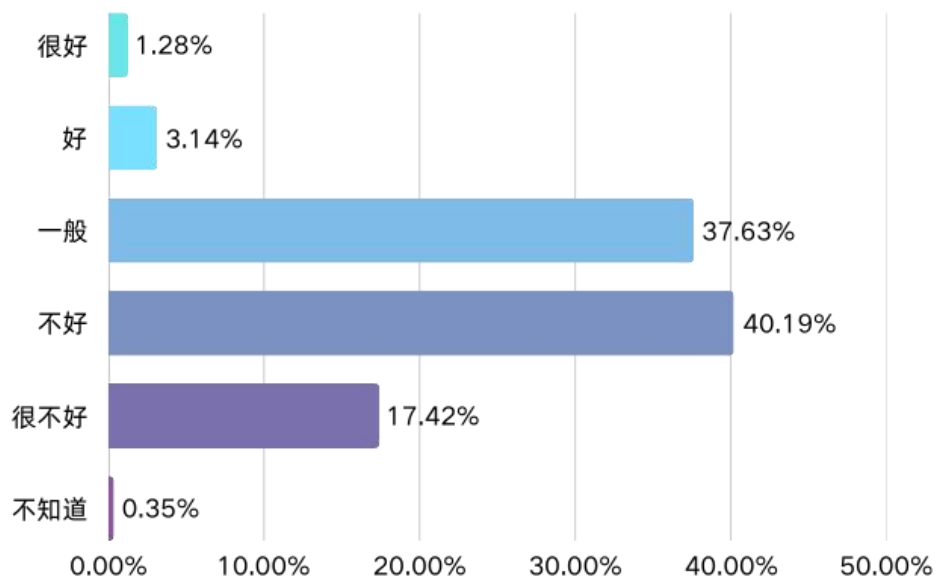


图 29 健康状况 (N=861)

11.96%的受访者认为自己的健康状况与一年前相比变好了，24.39%的受访者表示健康状况与一年前差不多，63.65%的受访者认为与一年前相比，自己的健康状况变差了。

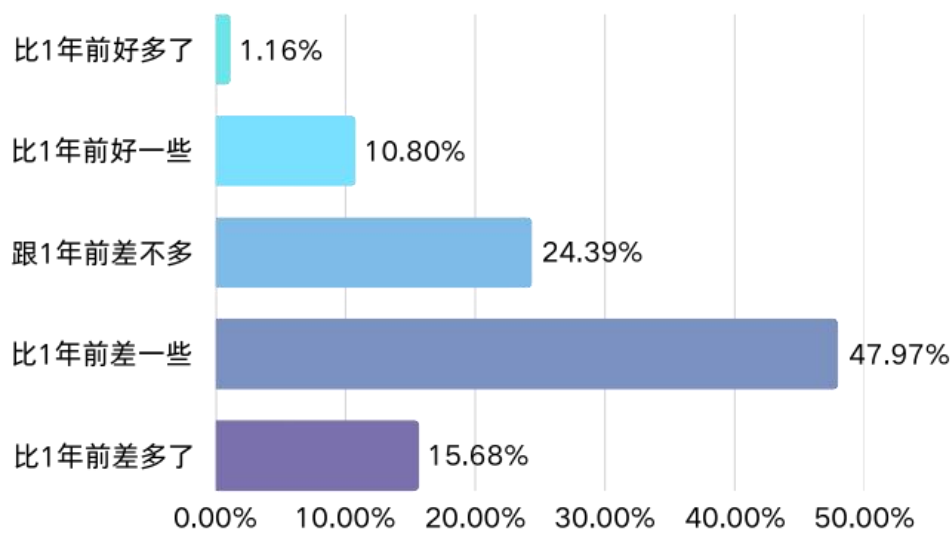


图 30 跟一年前相比健康状况 (N=861)

## 2. 躯体疼痛：普遍存在疼痛情况

大部分受访患者都存在身体疼痛的情况，只有 13.36%的受访患者完全不会

因为疼痛而难受，分别有 31.01%和 31.59%的患者对“是否经常因为疼痛而难受”的回答是“有一点”和“有一些”，疼痛“非常多”的患者在受访患者中占比 4.53%。

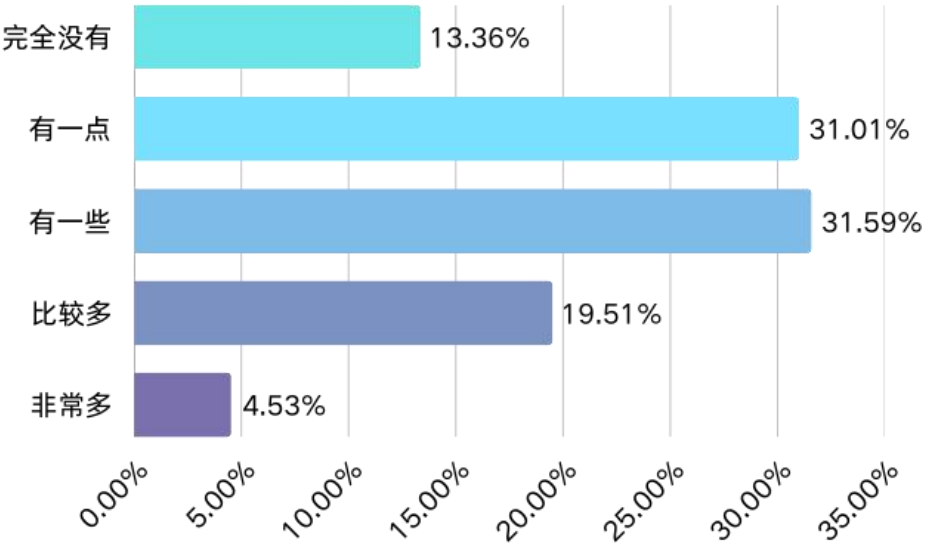


图 31 是否经常因为疼痛而难受 (N=861)

据受访患者回答，疼痛最多的身体部位是胸（67.29%受访者选择）、腰（37.94%受访者选择）、腿（27.88%受访者选择）和肩膀（27.08%受访者选择）。

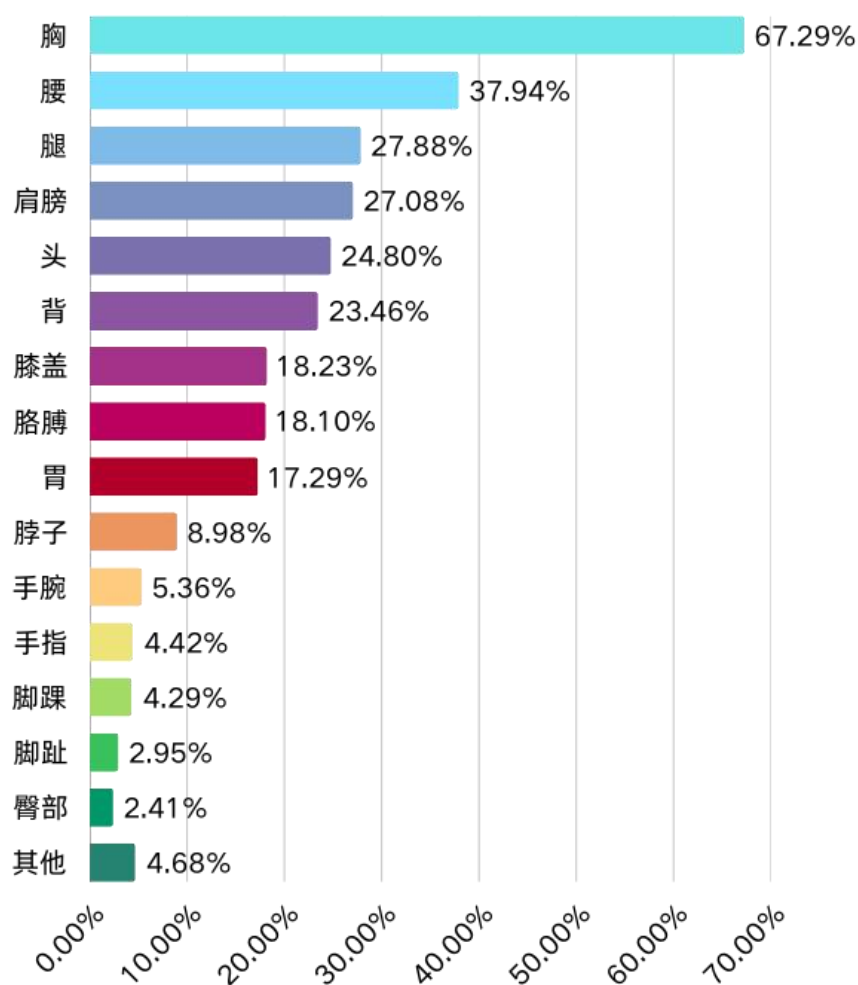


图 32 疼痛部位 (N=861)

### 3.生理机能和生理职能：尚有自理能力

患病对患者最直接的影响是活动能力的下降。患病初期患者感受到的身体症状通常是体力下降、容易疲劳、工作或活动时容易喘不过气。随着病情加重，患者逐渐失去劳动能力，行动更加困难，甚至只能靠吸氧生活，吸氧管的长度决定了他们的生活范围。

1972 年出生的福建患者王森自两三年前病情加重，走路会很喘，连上楼梯、做饭也没有力气，以前爱干净的他生病以后连扫地都变得困难：

“他以前是一个很爱干净的人，就是他一天回家那个地板，他走过去一次得扫一次，走过去一次得扫一次，就跟有洁癖一样，我每次看见他，他都拿着那个扫把在那边扫。现在什么都做不了，那些什么的也做不了。”（20241127-荔婷）

同样来自福建的患者苏永强也感觉身体变得越来越差，体力每年都在下降，去年他还能到河里游泳锻炼，今年（2024 年）却感觉气短，现在走路、爬楼梯、洗澡、上厕所都会喘气，楼梯爬到二楼就需要休息一下，洗澡只能坐着。

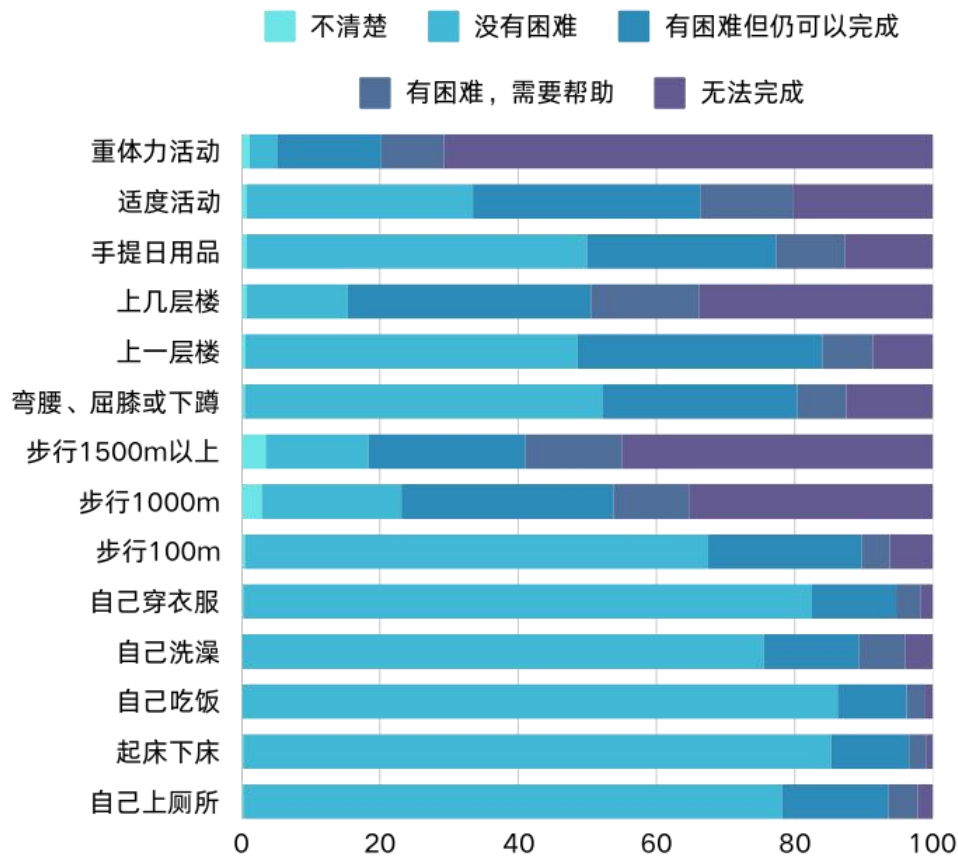


图 33 生理机能和生理职能量表 (N=861)

总体上看，尘肺病农民工在重体力活动方面存在较大困难，在日常生活方面困难较小，大部分患者都可以自行完成穿衣服、洗澡、吃饭、上床下床和上厕所等日常活动，尚有自理能力。

4.活力、情感职能和精神健康：睡眠障碍和活力下降明显

行动能力的下降和劳动能力的丧失对患者来说是巨大的打击，对男性患者来说尤甚。如同“男主外，女主内”的俗语所描述的，与女性相比，男性更多地承担着或者被期待承担起养家者的角色(罗伯特·墨菲, 2022: 217)，失去工作的能力会导致他们的家庭地位和与家庭成员的关系发生巨大改变。

苏永强每天都睡不着，因为感觉烦躁，他担心自己去世后 10 岁的儿子小乐没有人照顾、管教——他在几年前和妻子离了婚，带着 10 岁的儿子和母亲一起生活，如今家里全靠母亲种地的微薄收入和低保补助。有时候苏永强会梦到自己好了，醒过来又发现是一场空。他形容自己每天一个人无所事事的状态“像个流氓一样”，因为没有工作又帮不上家里的忙，母亲对他“都没有什么好感”。

失去了身体上支配地位的父亲开始依靠道德约束或者说理来确立家长权威(罗伯特·墨菲, 2022: 217)。王森在生病以后变得唠叨，喜欢对女儿讲以前的事情，讲他和妻子的感情不和，讲自己对未来的担忧——他不能工作也没有钱，又病成这样，以后该怎么办。他总是以自己的病情和忧虑为起点，劝说女儿要好好读书，找好工作，因为只有这样以后才有能力帮他治病。“他以前也是挺开朗挺健谈的一个人，现在整个人都萎靡不振的，总是跟我抱怨一些家里的、我妈的什么什么事，还是你自己也不太舒服吧，他现在也挺不想说，每次见他有时候在发呆，可能他也挺不想说话了。”

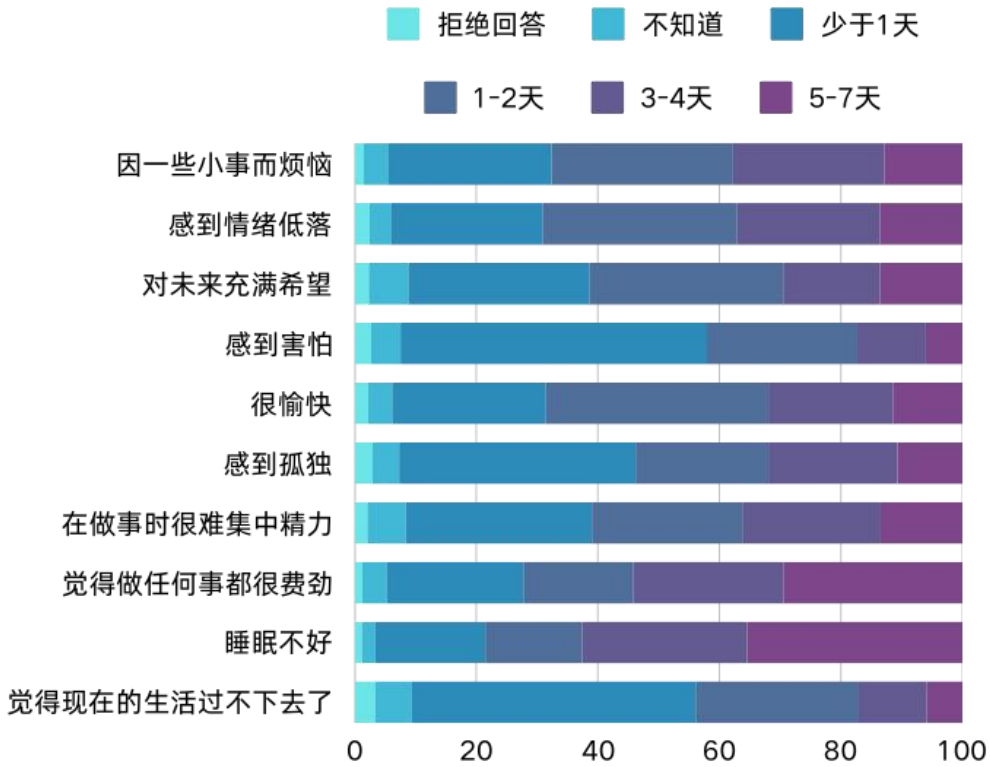


图 34 活力、情感职能和精神健康量表/每周 (N=861)

对尘肺病农民工的活力、情感职能和精神健康状况进行测量，结果显示受访患者存在“睡眠不好”和“觉得做任何事都很费劲”的情况较多，患病对睡眠状况和活力的影响较明显。睡眠问题主要由呼吸困难导致，“觉得做任何事都很费劲”也与患病导致的体力下降有关，尘肺病造成的影响中，患者对睡眠障碍和活动困难的感受较强烈。

5.社会功能：三成以上没有社交

过去一个月中，51.57%的受访者曾经到朋友家串门、跟朋友交往，35.19%的受访者参加过康复站/社区组织的活动，35.52%的受访者没有参加过任何社交活动。

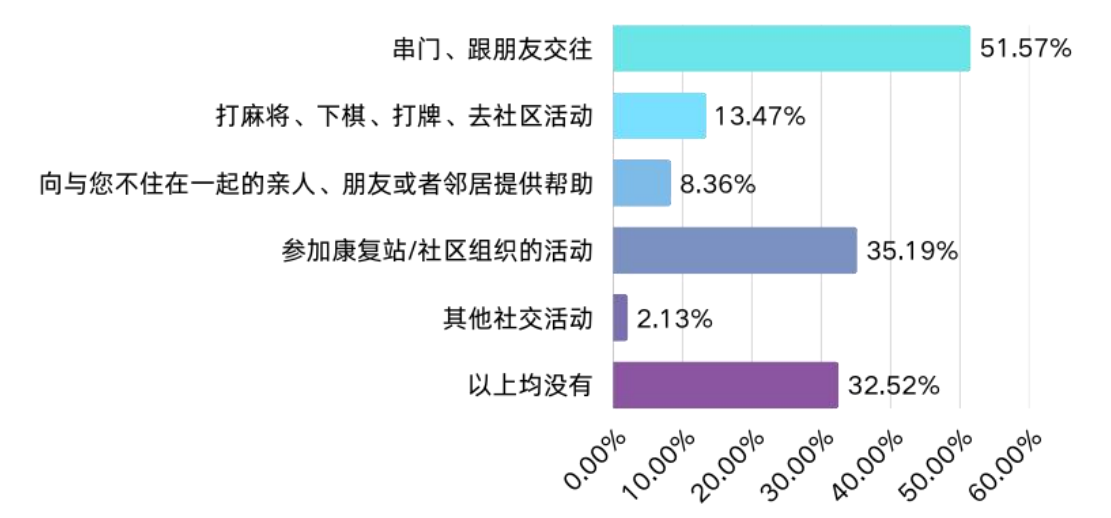


图 35 过去一个月进行的社交活动(N=861)

行动能力的丧失会导致个体无法与他人联系(Smith & Christakis, 2008)。王森原本喜欢骑车出去找朋友、亲戚聊天，病情加重后却没有办法出去了，只能在家里转转。虽然亲朋都是一个村的，距离并不是很远，但是他现在走路都会喘，出门也变得困难了。

(二) 得到的照护——配偶帮助最多，照护者工作受影响

当被问到“活动遇到困难时都有谁提供帮助”时，61.79%受访者选择了配偶。在后辈中，选择男性后辈“儿子/女婿/孙子/外孙”的受访者比例(11.85%)高于选

择选择女性后辈“女儿/儿媳/孙女/外孙女”的受访者比例(6.97%);在前辈中,选择女性前辈“母亲/岳母/婆婆”的受访者比例(1.16%)高于选择男性前辈“父亲/岳父/公公”的受访者比例(0.58%)。

另外, 15.68%的受访患者表示自己目前“不需要别人帮助”, 16.61%的受访患者则“没有人帮助”。

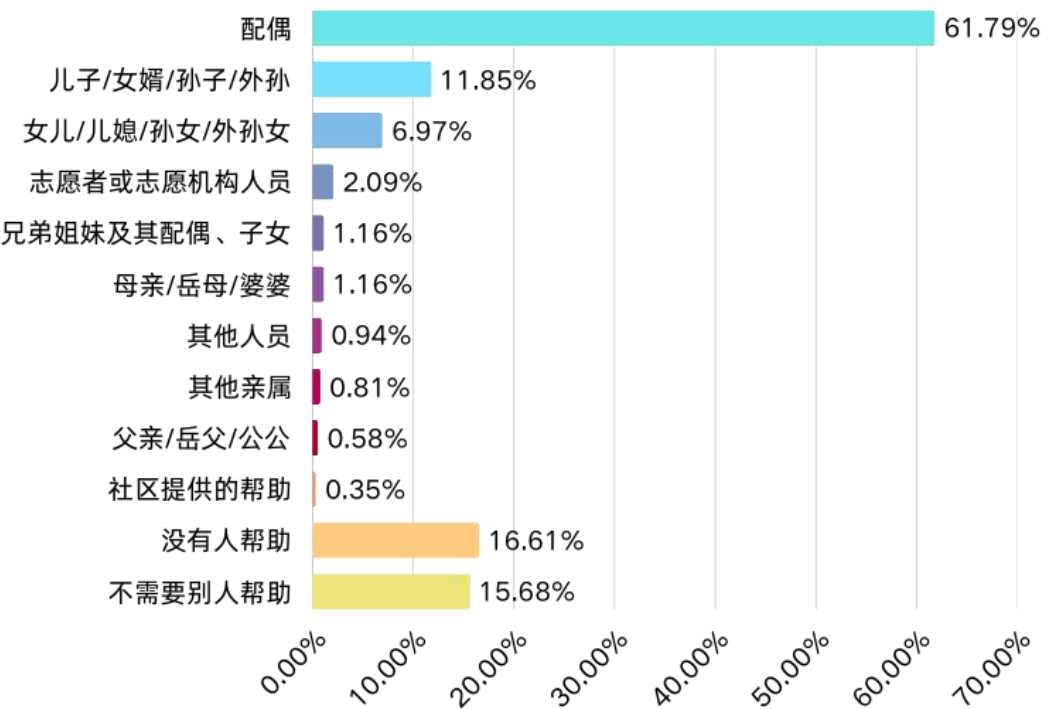


图 36 遇到困难时提供帮助的人 (N=861)

在以上帮助过患者的人中, 帮助最多的是患者配偶, 59.35%的患者选择此项。其次是“儿子/女婿/孙子/外孙”和“女儿/儿媳/孙女/外孙女”, 分别有 2.67%和 2.44%的受访患者选择。

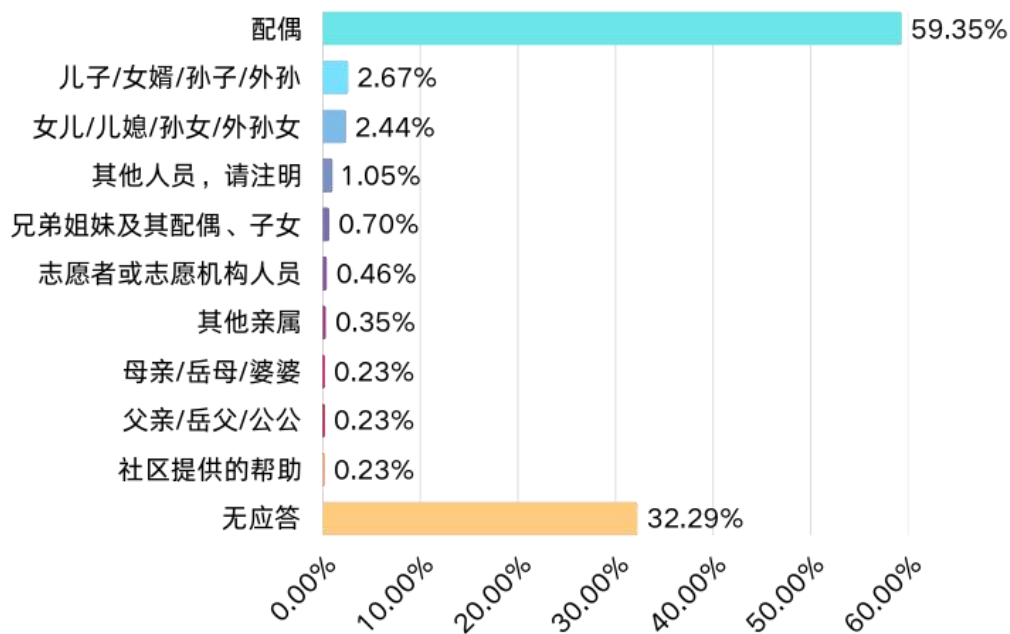


图 37 提供帮助最多的人 (N=582)

帮助患者最多的人在过去一年中平均帮助患者 10.46 个月，在过去一个月中平均帮助患者 24.14 天，每天平均花 10.65 个小时帮助患者。

表 12 提供帮助的时间统计

| 变量         | 观察值 | 均值     | 标准差   | 最小值 | 最大值 |
|------------|-----|--------|-------|-----|-----|
| 过去一年帮助了几个月 | 361 | 10.463 | 3.213 | 1   | 12  |
| 过去一个月帮助了几天 | 348 | 24.141 | 9.443 | 0   | 31  |
| 每天花几个小时帮助  | 342 | 10.645 | 8.491 | 0   | 24  |

帮助患者最多的人中，50.77%在帮助患者时的就业状态是“务农”，37.39%在帮助患者时的就业状态是“无业/待业”，10.46%帮助患者时在上班或上学。

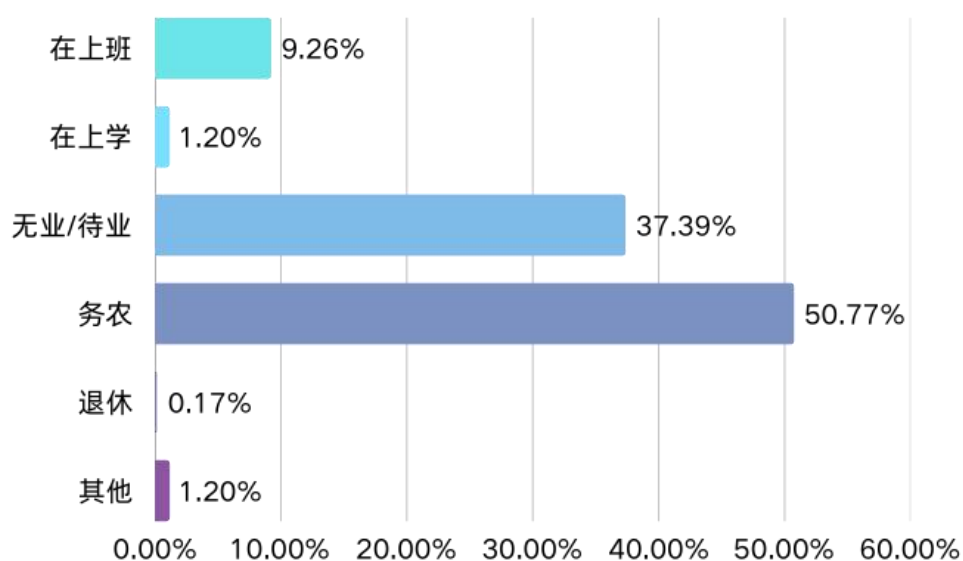


图 38 帮助患者最多的人的就业状态 (N=582)

14.24%帮助患者最多的人因为患者患病而发生工作变动。主要的工作变动有两种类型，一种是为了照顾患者而对工作进行调整，包括：不能外出上班/经常出差；从全职改为兼职，失去固定工作；从兼职/全职变为无业；由外出打工变为回家务农；少种地；到离家近的地方工作；不能到山上干农活。另一种是为了赚钱养家而进入劳动力市场，例如为了赚取经济收入而从无业改为兼职。

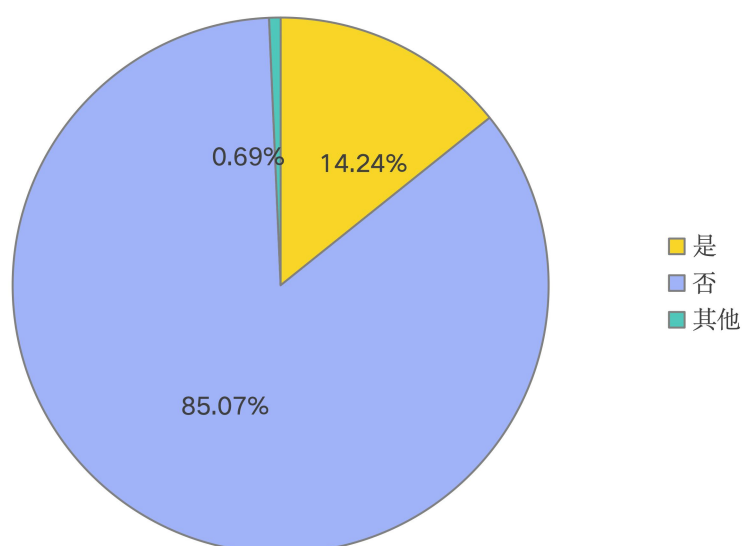


图 39 帮助患者最多的人是否因为患者患病而发生工作变动(N=582)

## 五、社会保障

### （一）医疗保险——基本全面参保

94.77%的受访者参加了城乡居民医保，2.21%的受访者参加了城镇职工医保，还有0.23%的受访者参加了商业医疗保险，1.28%的受访者没有参加基本医疗保险。

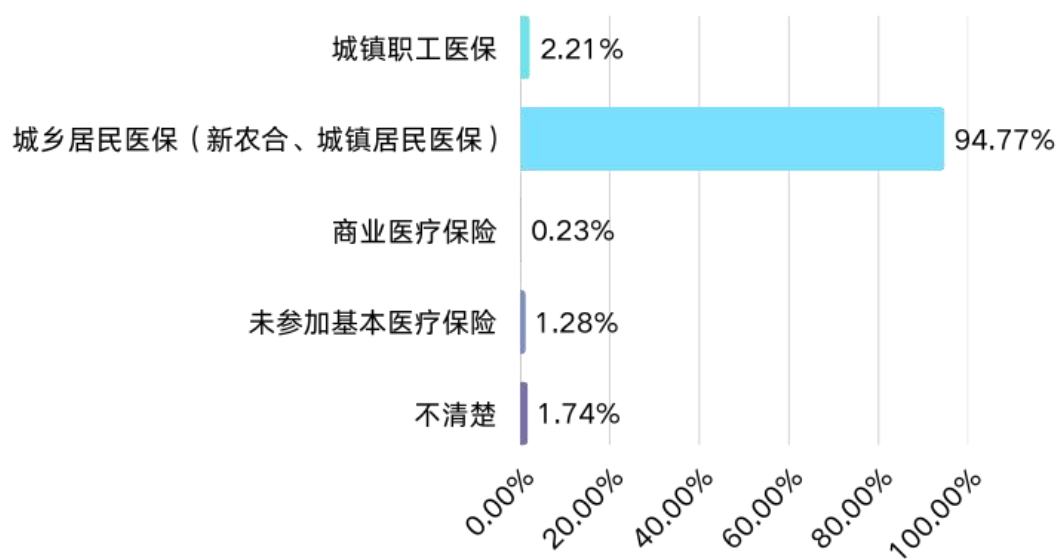


图 40 医疗保险参加情况（N=861）

没有参加医保的原因主要是“不知道怎么参加”，其次是“参保费用过高”。

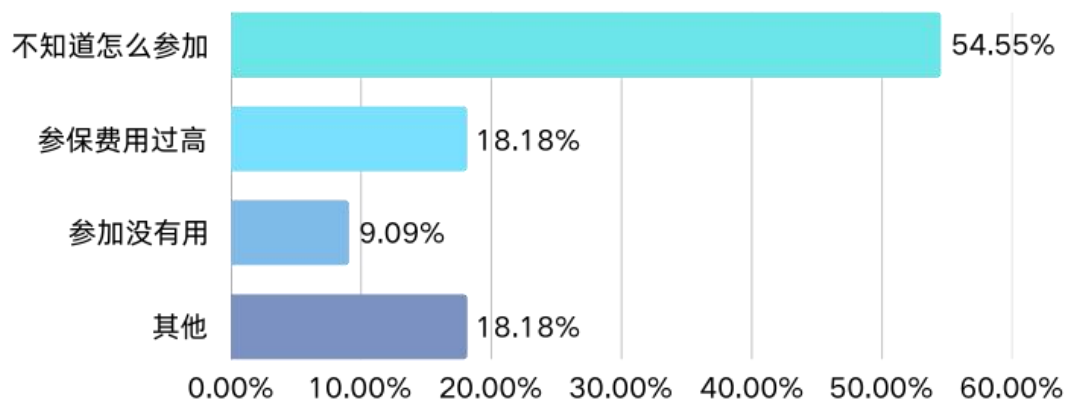


图 41 没有参加医疗保险的原因（N=11）

## (二) 社会保障——仅少部分患者享受

受访者中 29.02%是低保户, 15.80%是低保边缘户, 4.31%是支出型困难家庭, 64.94%没有享受选项中的任何一项社会保障待遇。

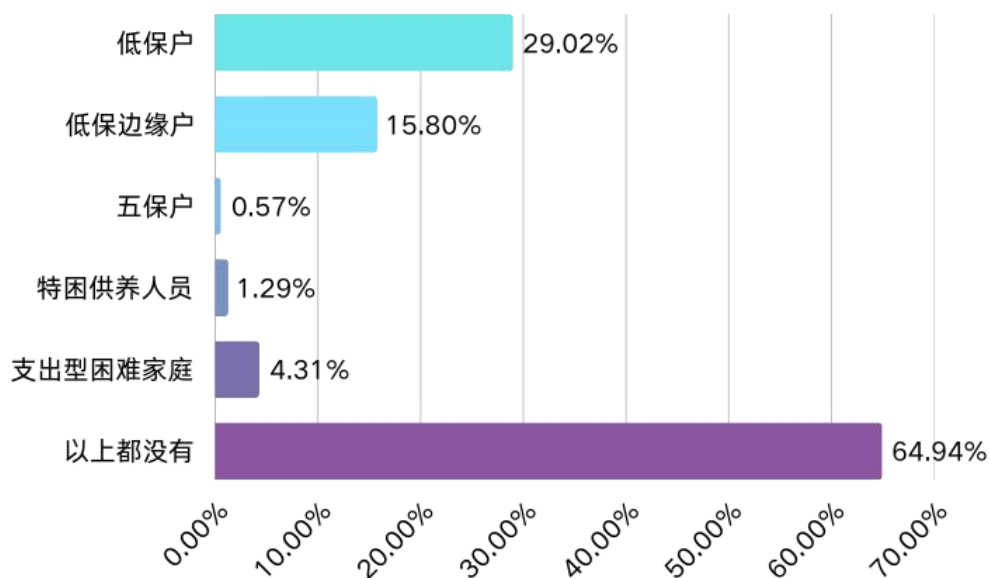


图 42 目前享受的社会保障 (N=698)

过去一年, 14.98%的受访者因为尘肺, 享受政府提供的其他救助类型情况 (如尘肺专项救助、生活补贴、医疗补助等)。

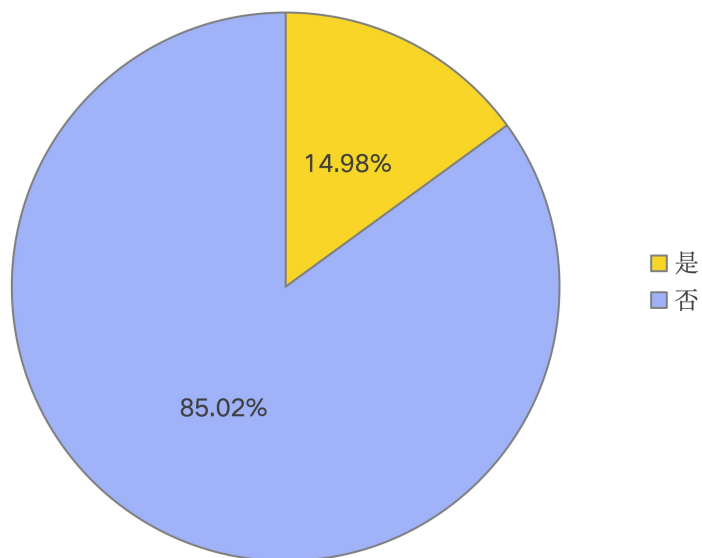


图 43 受访者是否享受其他的政府救助(N=861)

### (三) 赔偿争取——多数人持消极态度

只有 2.56%的受访者争取过包括工伤在内的非社会保障赔偿。黄宗智指出，由于其流动性和非正规性，农民工很少以正规法律来维护自身的权利，而更多依赖乡村的机制和关系，如调节机制、熟人关系和乡村关系（口头协约）（黄宗智，2020: 97）。

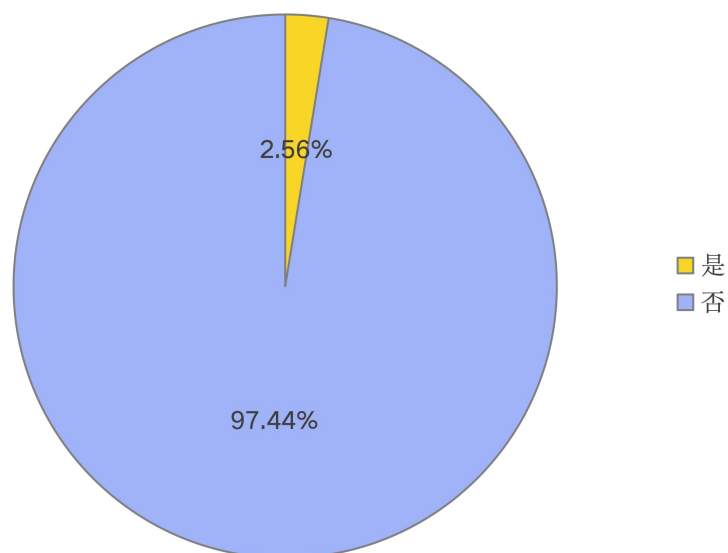


图 44 受访者是否争取过赔偿(N=861)

患者对争取自身权益的消极态度与工作的高流动性密切相关。

### 案例：高流动性与索偿无门

从事宝石加工行业的患者付伟荣工作时与部分工厂签订了合同，但是由于工作流动性大，在一个工厂工作的时间往往只有几个月，加上很多工作过的工厂都倒闭了，因此他在患病后没有向工厂争取过赔偿。

“那个签合同等于说是白签的，签了有什么用啊？对他们厂里面有优势，对我们没优势……我们这有没赔偿啊，你这个厂做几个月，那个厂做几个月就走了，没赔偿的，有的（厂）我们走的那个时候倒闭了，我们现在还在做，有的厂早就倒闭了。”（20241015-付伟荣）

有的患者认为争取赔偿要依靠集体行动才有可能，靠自己个人的力量无法获得赔偿。患者张桂英曾在集体陶瓷厂里做了十多年修胚工，工厂在九十年代倒闭了。身体出现不适后，张桂英到潮州医院检查，医院告知其需要到疾控中心进行职业病诊断，但是到疾控中心后，由于无法提供诊断所需的证明材料，没有获得职业病诊断证明。此后她还去过广州职业病医院，同样被告知需要提供劳动关系证明。张桂英找过工厂的书记和厂长，但厂方拒绝提供证明。张桂英没有想过通过仲裁的方式获取劳动关系证明，因为仅仅靠自己一个人的力量是没有用的：“又不是她一个人（得尘肺病），全厂很多人呢，你要集体全部都去才有用，你一个人去了有什么用。”（20241017-张国平、张桂英）

## 六、医疗支出

### (一) 非手术住院——平均自付五千元

过去一年中，受访患者非手术住院的平均次数是 2.29 次，平均住院天数为 29.56 天，非手术住院的总费用均值为 19208.17 元，自付费用均值为 4888.51 元，平均交通费用为 515.99 元，非手术住院期间的餐饮、住宿费用平均为 1271.25 元，其他费用均值为 113.67 元。

表 13 非手术住院描述性统计

| 非手术住院  | 观察值 | 均值        | 标准差       | 最小值 | 最大值     |
|--------|-----|-----------|-----------|-----|---------|
| 次数     | 637 | 2.287     | 2.482     | 0   | 20      |
| 住院天数   | 556 | 29.563    | 43.471    | 0   | 365     |
| 总费用    | 426 | 19208.172 | 67114.062 | 0   | 1000000 |
| 自付费用   | 535 | 4888.512  | 10440.295 | 0   | 120000  |
| 交通费用   | 462 | 515.985   | 1905.397  | 0   | 35000   |
| 餐饮住宿费用 | 471 | 1271.248  | 3191.081  | 0   | 35000   |
| 其他费用   | 392 | 113.673   | 768.659   | 0   | 10000   |

受访患者非手术住院医疗费用的报销来源主要是城乡居民医保(85.07%)、民间组织、基金会等资助(20.26%)和尘肺专项(10.02%)。

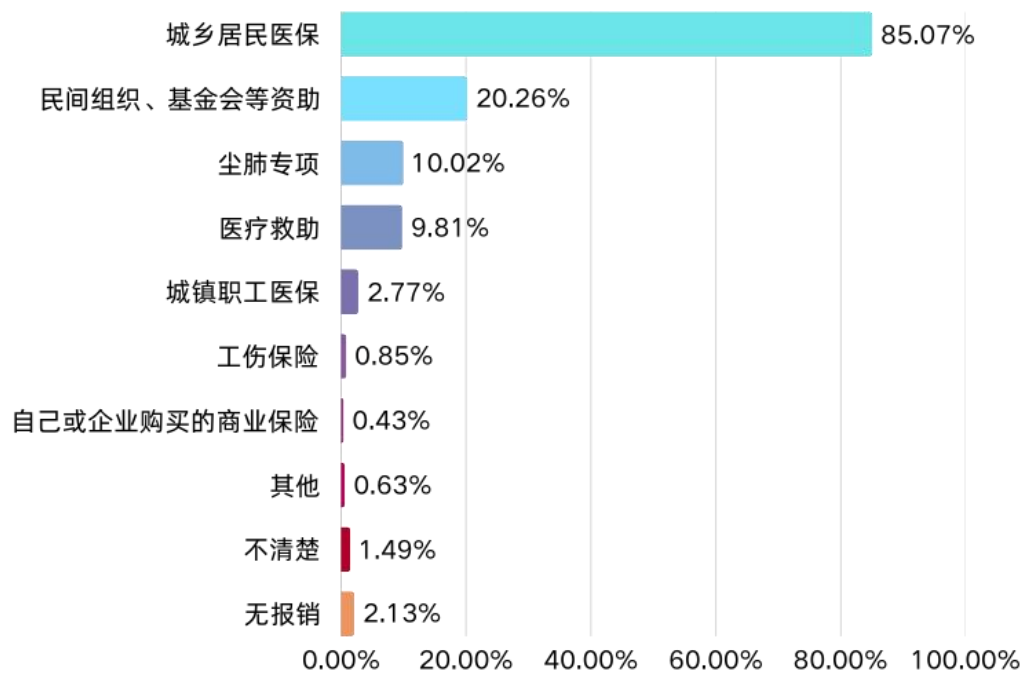


图 45 非手术住院费用报销来源(N=469)

根据非手术住院的总费用和自付费用可计算其报销比例:

$$\text{报销比例} = (\text{总费用} - \text{自付费用}) / \text{总费用}$$

在有应答的受访患者中，79.36%的受访者非手术住院报销比例在 40%以上，35.62%的受访者报销比例在 80%以上，只有 20.63%的受访者报销比例在 40%以下。

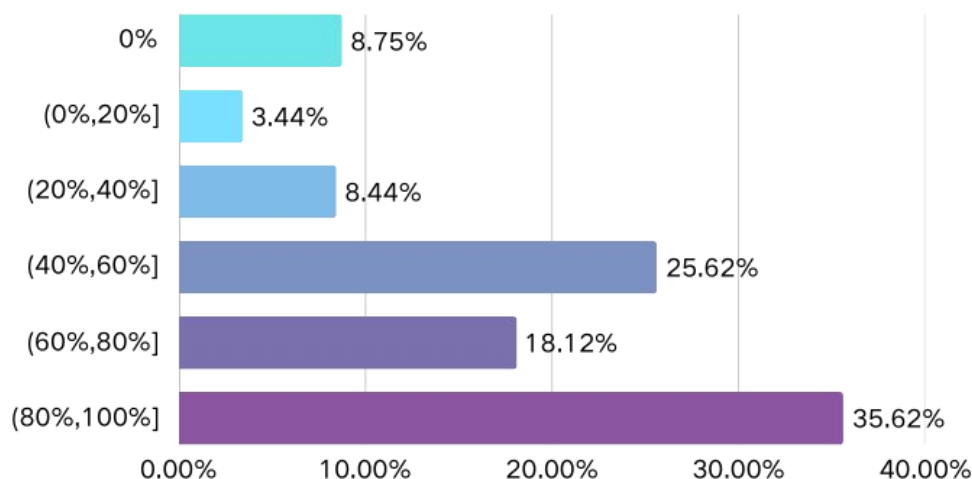


图 46 非手术住院费用报销比例(N=320)

## (二) 门诊——一半以上没有报销

过去一年中，受访患者看门诊的平均次数是 6.3 次，门诊总费用均值是 2709.38 元，平均自付费用是 1884.07 元，平均交通费用是 203.93 元，其他费用均值是 162.46 元。

表 14 门诊描述性统计

| 门诊   | 观察值 | 均值       | 标准差      | 最小值 | 最大值   |
|------|-----|----------|----------|-----|-------|
| 次数   | 510 | 6.3      | 17.637   | 0   | 300   |
| 总费用  | 369 | 2709.382 | 4345.283 | 0   | 40000 |
| 自付费用 | 383 | 1884.073 | 3124.272 | 0   | 36000 |
| 交通费用 | 349 | 203.931  | 679.605  | 0   | 9600  |
| 其他费用 | 306 | 162.464  | 1214.563 | 0   | 20000 |

受访患者门诊报销的主要来源是城乡居民医保(50.62%)、门诊慢性病特殊病卡(16.05%)和尘肺专项(6.48%)。

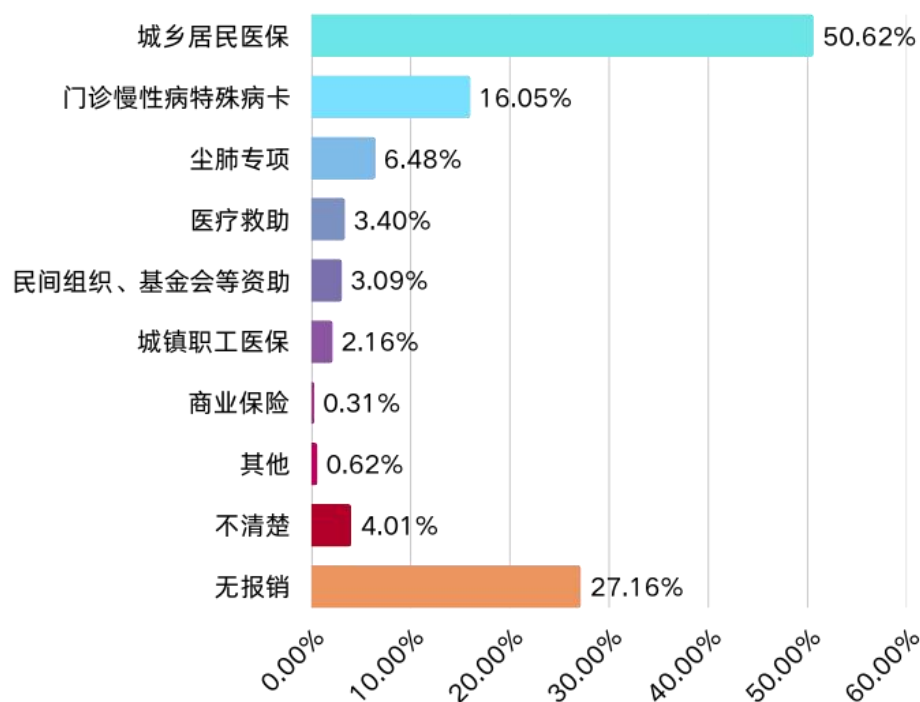


图 47 门诊费用报销来源(N=324)

在有应答的受访者中，门诊报销比例在 80%以上的只有 6.23%，31.13%的受访者门诊报销比例为 40~80%，一半以上(52.92%)的受访者门诊没有报销。

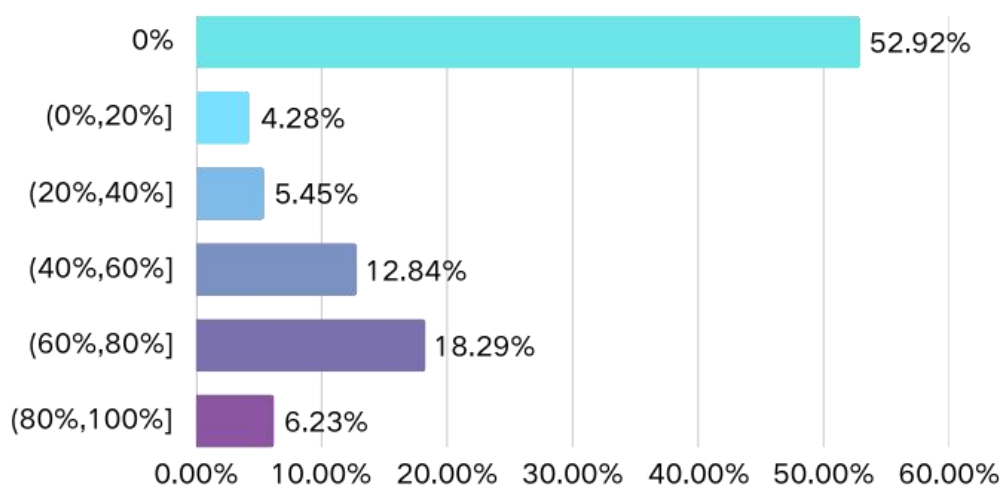


图 48 门诊费用报销比例(N=257)

### (三) 购药——六成没有报销

过去一年，受访患者的平均购药次数为 10.76 次，平均购药总费用为 3839.19

元，平均自付费用为 3240.55 元，购药的平均交通费用为 134.49 元，其他费用均值为 100.25 元。

表 15 购药描述性统计

| 购药   | 观察值 | 均值       | 标准差      | 最小值 | 最大值   |
|------|-----|----------|----------|-----|-------|
| 次数   | 529 | 10.775   | 14.937   | 0   | 200   |
| 总费用  | 388 | 3839.193 | 6388.295 | 0   | 50000 |
| 自付费用 | 441 | 3240.551 | 5470.866 | 0   | 50000 |
| 交通费用 | 356 | 134.489  | 260.152  | 0   | 2000  |
| 其他费用 | 323 | 100.254  | 521.54   | 0   | 5000  |

受访患者购药的报销来源主要是城乡居民医保(38.86%)、门诊慢性病特殊病卡(15.00%)和民间组织、基金会等资助(2.73%)，46.82%受访者表示购药无报销。

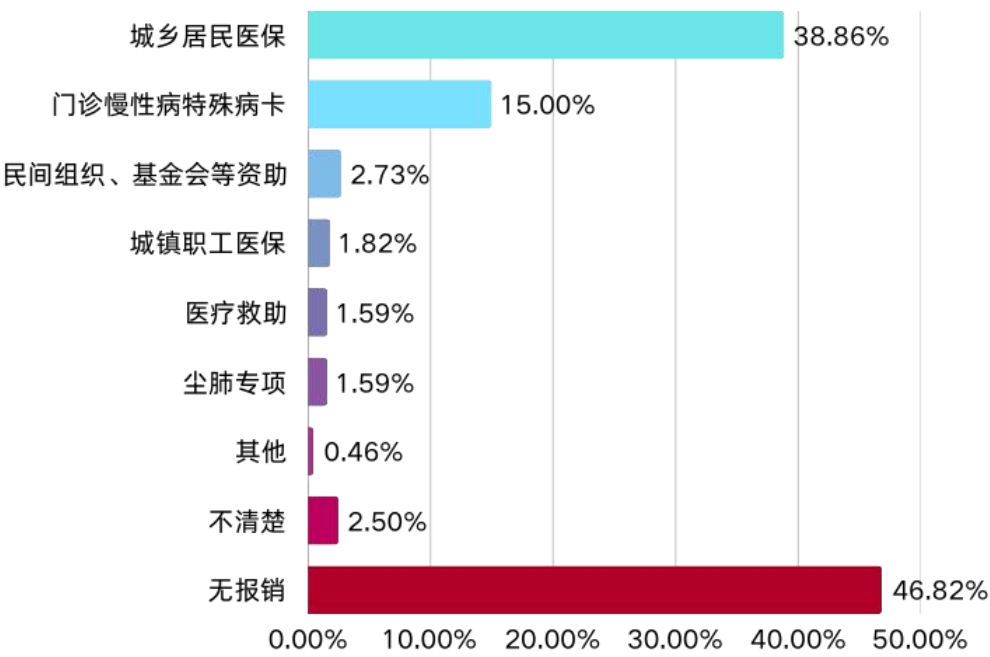


图 49 购药费用报销来源(N=440)

在有应答的受访者中，购药报销比例在 80%以上的只有 3.23%，27.27%的受访者购药报销比例为 40~80%，60.70%的受访者购药没有报销。

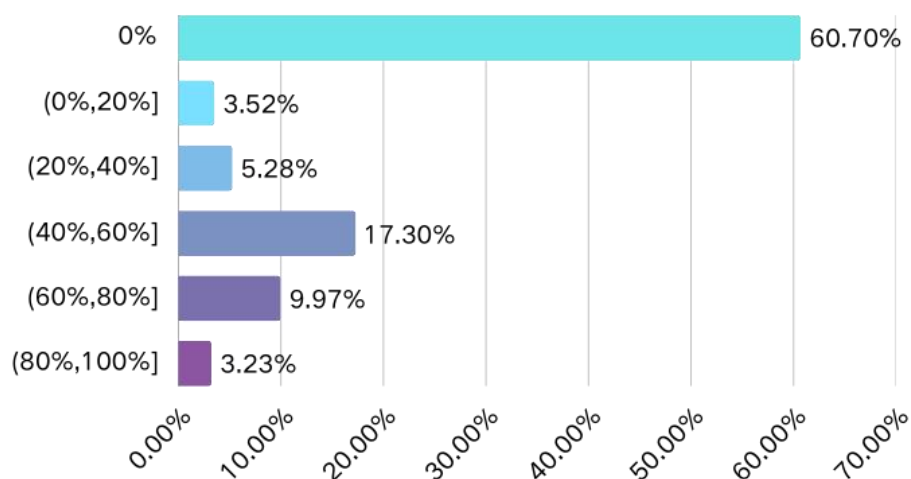


图 50 购药费用报销比例(N=341)

过去一年中，受访患者康复训练的平均次数是 22.77 次，康复训练的总费用均值是 57.72 元，自付费用均值是 30.44 元，交通费用均值是 80.26 元，其他费用均值是 22.92 元。

表 16 康复训练描述性统计

| 康复训练 | 观察值 | 均值     | 标准差     | 最小值 | 最大值  |
|------|-----|--------|---------|-----|------|
| 次数   | 490 | 22.769 | 44.762  | 0   | 365  |
| 总费用  | 317 | 57.722 | 398.422 | 0   | 6000 |
| 自付费用 | 299 | 30.435 | 303.962 | 0   | 5000 |
| 交通费用 | 300 | 80.26  | 248.947 | 0   | 3000 |
| 其他费用 | 288 | 22.917 | 197.799 | 0   | 3000 |

受访者康复训练的报销来源主要是民间组织、基金会等资助(28.92%)、城乡居民医保(19.68%)和尘肺专项(5.62%)。

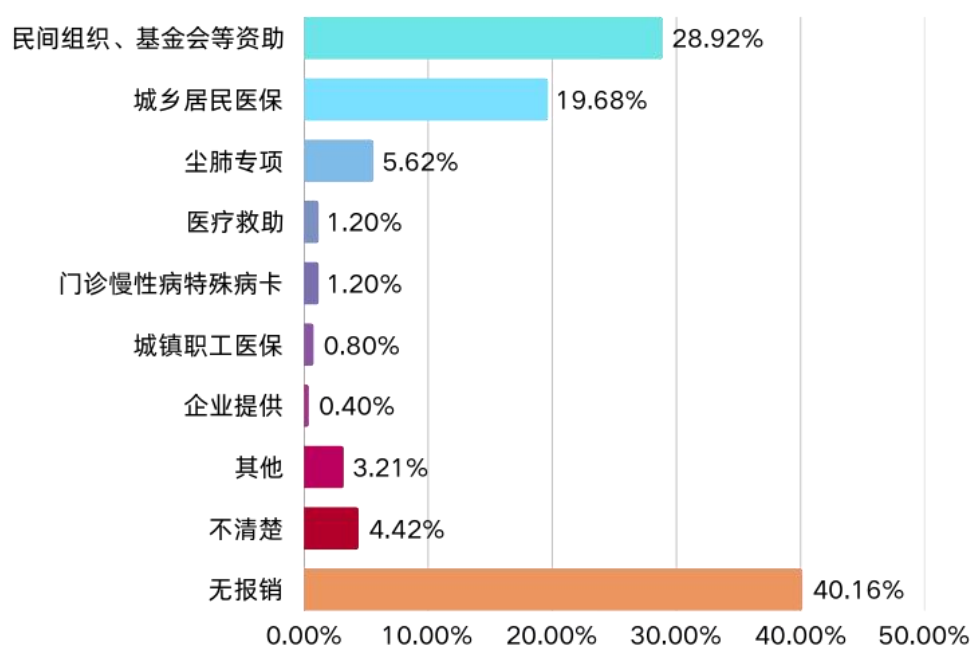


图 51 康复训练费用报销来源(N=249)

## (五) 手术住院——花费高，次数少

过去一年中，受访者手术住院的平均次数为 0.31 次，平均的住院天数是 6.81 天，手术住院的总费用均值为 9525.38 元，自付费用均值为 5983.98 元，交通费用均值为 108.36 元，住院期间的餐饮、住宿费用均值为 258.38 元，其他费用均值为 40.29 元。

表 17 手术住院描述性统计

| 手术住院   | 观察值 | 均值       | 标准差       | 最小值 | 最大值    |
|--------|-----|----------|-----------|-----|--------|
| 次数     | 397 | 0.31     | 0.952     | 0   | 12     |
| 天数     | 266 | 6.805    | 24.942    | 0   | 360    |
| 总费用    | 251 | 9525.378 | 35447.708 | 0   | 400000 |
| 自付费用   | 256 | 5983.984 | 22158.078 | 0   | 200000 |
| 交通费用   | 251 | 108.359  | 434.639   | 0   | 5000   |
| 餐饮住宿费用 | 244 | 258.377  | 828.291   | 0   | 7500   |
| 其他费用   | 242 | 40.289   | 298.472   | 0   | 4000   |

受访者手术住院的报销来源主要是城乡居民医保(76.39%)、民间组织、基金会等资助(8.33%)和医疗救助(5.56%)。

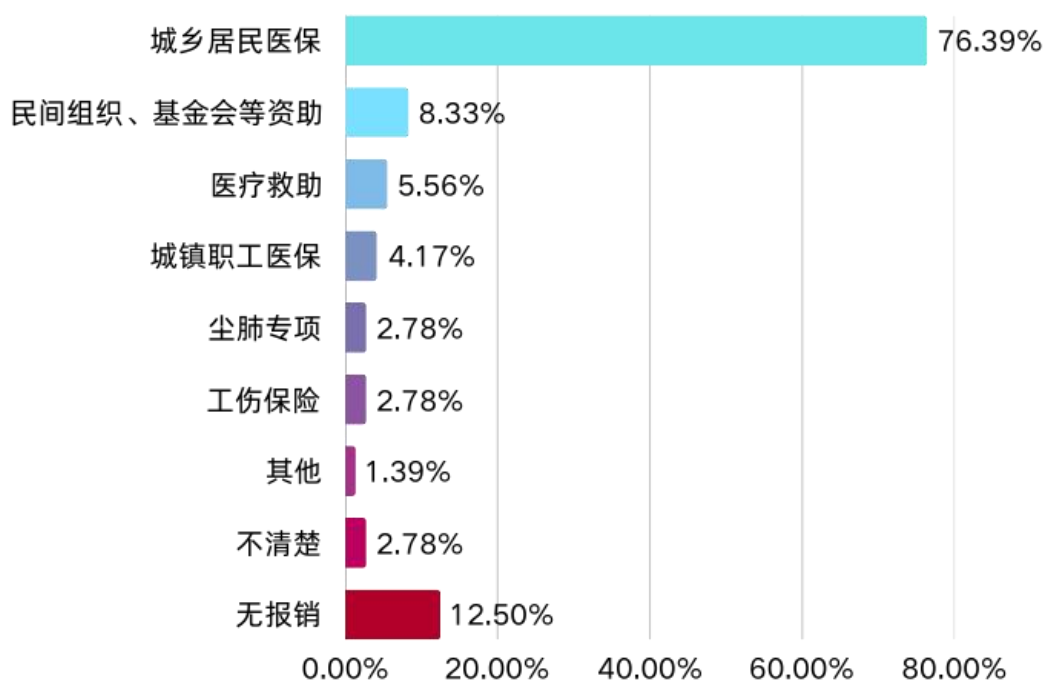


图 52 手术住院费用报销来源(N=72)

62.96%的受访者手术住院的报销比例在 40%以上，14.81%的受访者手术住院报销比例高于 80%，仍然有 37.04%的受访者手术住院的报销比例在 40%以下。

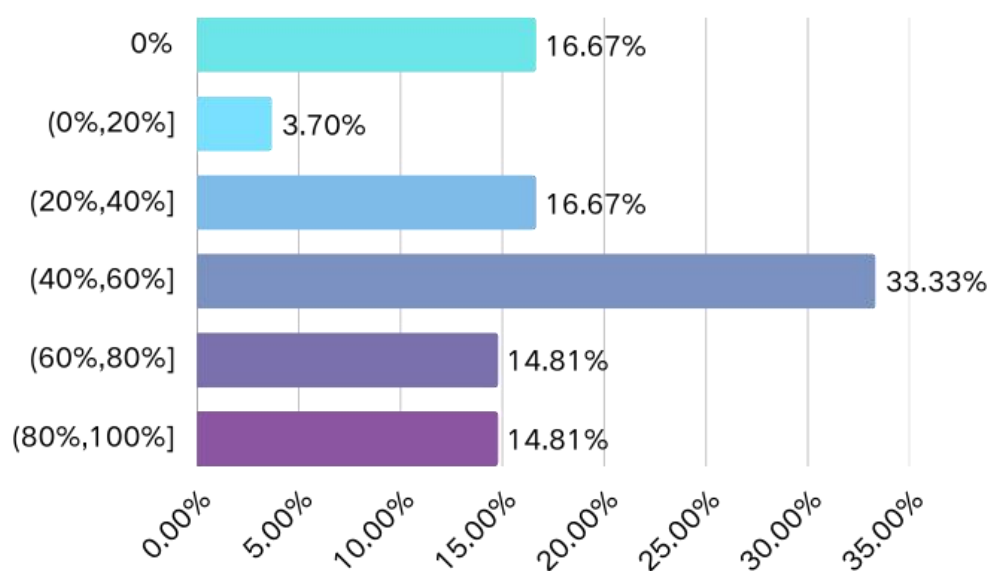


图 53 手术住院费用报销比例(N=54)

## (六) 手术购药——平均自付四百元

过去一年中，受访患者手术购药的平均次数为 0.64 次，手术购药的总费用均值为 477.04 元，自付费用均值为 415.10 元，手术购药的平均交通费用为 65.53 元，其他费用均值为 42.20 元。

表 18 手术购药描述性统计

| 手术购药 | 观察值 | 均值      | 标准差      | 最小值 | 最大值   |
|------|-----|---------|----------|-----|-------|
| 次数   | 339 | 0.64    | 2.512    | 0   | 20    |
| 总费用  | 228 | 477.039 | 3040.464 | 0   | 35000 |
| 自付费用 | 233 | 415.099 | 2439.743 | 0   | 30000 |
| 交通费用 | 231 | 65.532  | 398.333  | 0   | 5000  |
| 其他费用 | 230 | 42.196  | 228.471  | 0   | 2000  |

受访者手术购药的报销来源主要是城乡居民医保(63.41%)、民间组织、基金会等资助(9.76%)和医疗救助(7.32%)。

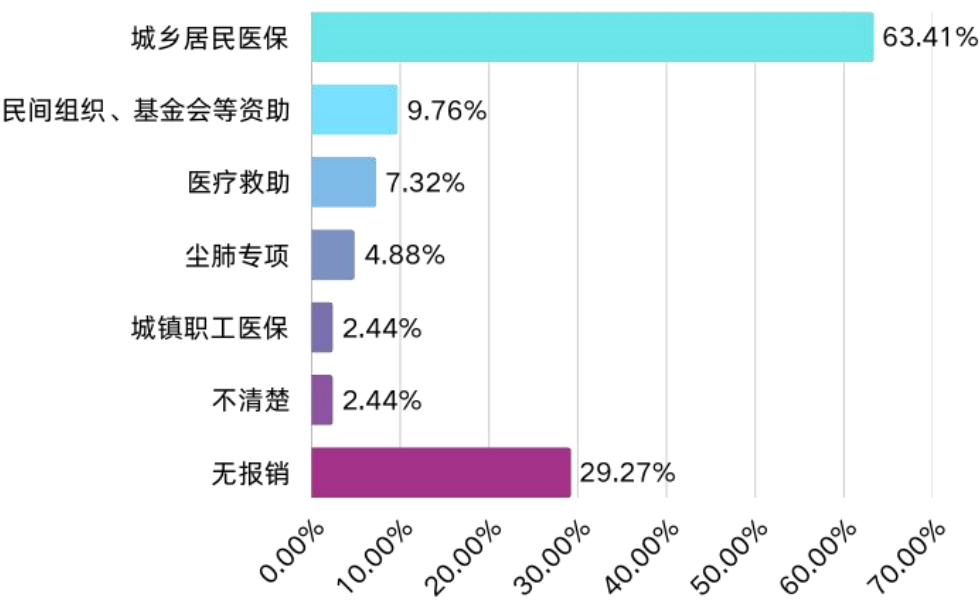


图 54 手术购药费用报销来源(N=41)

33.33%的受访者手术购药的报销比例为 40~60%。

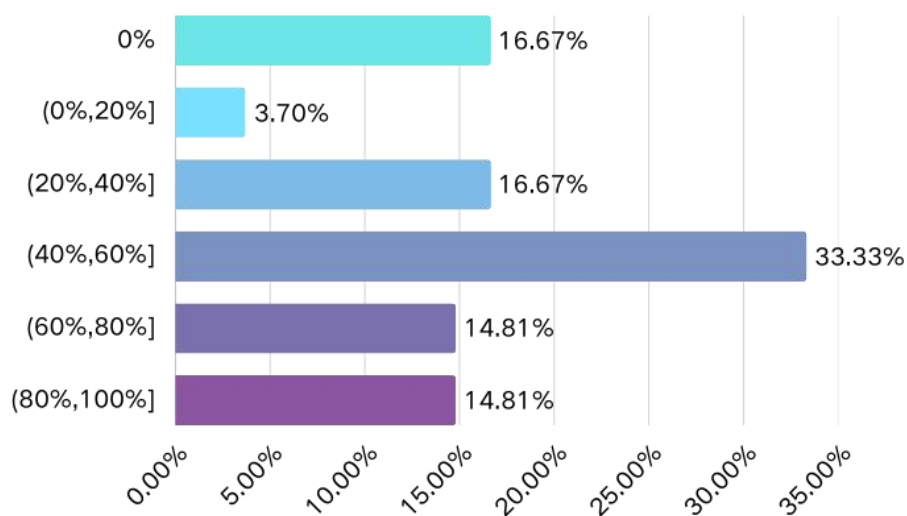


图 55 手术购药费用报销比例(N=54)

## (七) 其他花费——常购器具为制氧机

14.29%的受访者购买过康复辅助器具，患者购买的常见器具是制氧机。

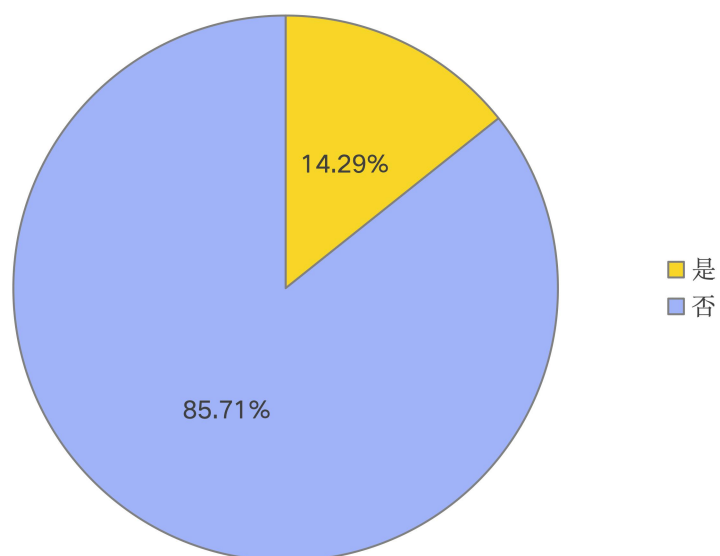


图 56 受访者是否购买过康复辅助器具(N=861)

22.18%的受访者在过去一年中购买过营养保健品。

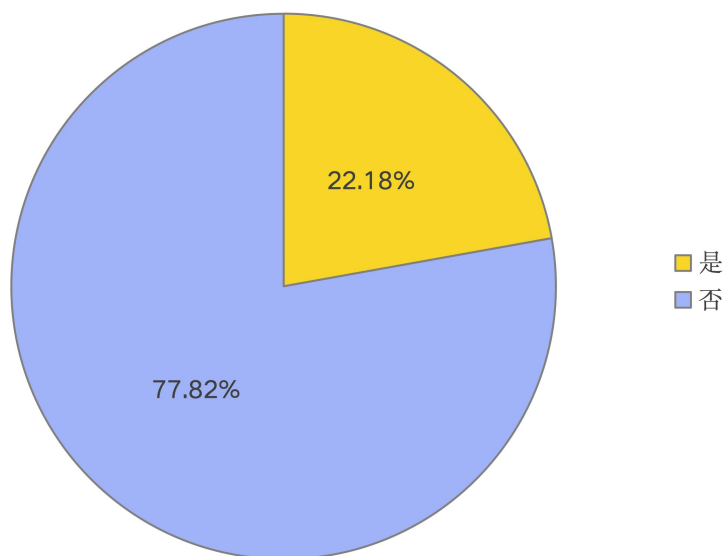


图 57 受访者在过去一年中是否购买过营养保健品(N=861)

受访患者购买康复辅助器具的平均花费是 3254.63 元，过去一年中购买营养保健品的平均花费是 2301.02 元。

表 19 购买康复辅助器具和营养保健品花费

| 变量         | 观察值 | 均值       | 标准差      | 最小值 | 最大值   |
|------------|-----|----------|----------|-----|-------|
| 购买康复辅助器具花费 | 108 | 3254.63  | 3079.04  | 0   | 20000 |
| 购买营养保健品花费  | 160 | 2301.019 | 3096.528 | 0   | 20000 |

## 七、疾病负担

疾病负担主要根据调查问卷中医疗保健、康复服务支出等数据计算。由于调查问卷较长，康复专员和地方志愿者为了提高问卷的填答时间常常跳过询问支出的填空题，为了保证计算结果的准确性，本部分疾病负担的计算仅使用由大爱清尘总部专职调查填写的 209 份问卷，调查地区包括广东、福建、广西、湖南、湖北、重庆、内蒙古，基本覆盖中、东、西部，受访者的平均年龄为 58.27 岁，男性比例为 97.61%，与平均年龄为 59.61 岁、男性占比 98.84%的总样本较为接近。

(一) 直接经济负担

1.直接卫生保健费用：湖南省低于其他地区

直接卫生保健费用包括非手术住院、门诊、购药、康复训练、手术住院和手术购药产生的费用。受访患者过去一年的直接卫生保健费用均值为 15685.51 元，最小值为 0 元，最大值为 201500 元。非手术住院费用和购药费用在卫生保健费用中占了较大比重（所占比例分别为 39.7%和 31.8%元），其次是门诊费用（占比为 19.5%）。

表 20 直接卫生保健费用描述性统计

| 变量        | 观察值 | 均值        | 标准差       | 最小值 | 最大值    |
|-----------|-----|-----------|-----------|-----|--------|
| 直接卫生保健费用  | 203 | 15685.512 | 24918.72  | 0   | 201500 |
| 非手术住院自付费用 | 207 | 6337.29   | 13218.314 | 0   | 120000 |
| 门诊自付费用    | 207 | 1421.111  | 3304.387  | 0   | 36000  |
| 购药自付费用    | 208 | 3525.096  | 7314.198  | 0   | 50000  |
| 康复训练自付费用  | 209 | 2.871     | 41.503    | 0   | 600    |
| 手术住院自付费用  | 207 | 4048.309  | 18095.957 | 0   | 200000 |
| 手术购药自付费用  | 208 | 196.635   | 2118.116  | 0   | 30000  |

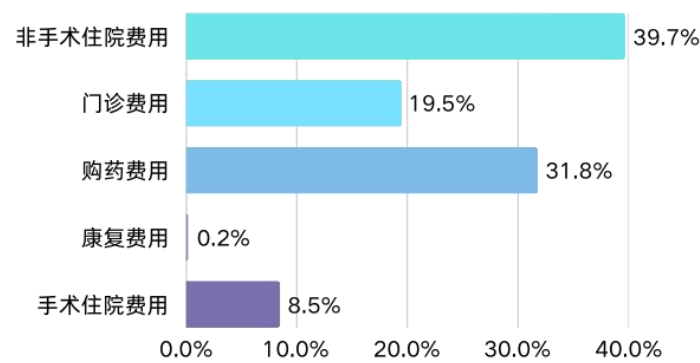


图 58 各类卫生保健费用占直接卫生保健费用的平均比例（N=861）

2017 年，湖南省十二个部门联合印发了《湖南省加强农民工尘肺病防治工作的实施意见》，指出“对于未参加工伤保险，且用人单位已经不存在或者无法确认劳动关系的农民工尘肺病患者，要通过多种渠道提升保障水平”。随后印发的

《湖南省尘肺病农民工基本医疗救治救助实施方案》规定，具有湖南省内户籍，用人单位已经不存在或无法确认劳动关系，参加湖南省城乡居民基本医疗保险的患者可以到定点医疗机构入院接受救治，住院费用中城乡居民基本医疗保险基金支付后的部分，由尘肺病农民工基本医疗救助资金和患者共同支付。对于符合条件的患者，救助资金按 80%的比例予以救助，对于属于建档立卡贫困户的患者，救助资金按照 100%的比例予以救助，救助资金补助上限为 5000 元/年/人。

通过比较湖南省和其他地区患者的医疗保健费用，可观察湖南省救助政策取得的成效。统计结果显示，湖南省受访患者的直接卫生保健费用均值是 1610.39 元，远低于其他地区的 11911.26 元。其中非手术住院、门诊和购药的平均自付费用都低于其他地区，受访患者过去一年非手术住院的平均自付费用仅为 819.23 元，门诊平均自付费用为 335.77 元，购药平均自付费用为 409.23 元<sup>[1]</sup>。

表 21 湖南省和其他地区直接卫生保健自付费用比较

|            | 其他地区      |           | 湖南省      |          |
|------------|-----------|-----------|----------|----------|
|            | 均值        | 标准差       | 均值       | 标准差      |
| 直接卫生保健自付费用 | 11911.264 | 17653.782 | 1610.385 | 1096.560 |
| 非手术住院自付费用  | 6707.057  | 13574.244 | 819.231  | 843.983  |
| 门诊自付费用     | 1493.84   | 3399.375  | 335.769  | 475.096  |
| 购药自付费用     | 3732.821  | 7507.721  | 409.231  | 603.966  |
| 康复训练自付费用   | 0         | 0.000     | 46.154   | 166.410  |

对湖南省和其他地区受访患者报销前的医疗费用进行比较，统计结果显示，在报销之前，湖南省和其他地区患者的直接卫生保健费用相差不大，湖南省的均值是 18114.29 元，其他地区的均值是 19447.40 元；湖南省患者的非手术住院总费用均值(16457.14 元)甚至高于其他地区均值(12471.38 元)；两者差异较大的医疗项目是门诊和购药，其他地区的门诊和购药总费用都显著高于湖南省。

<sup>[1]</sup> 由于湖南省的受访者过去一年中的手术住院和手术购药次数均为 0，为了避免手术相关费用造成的偏差，此处仅计算手术之外的费用。

表 22 湖南省和其他地区直接卫生保健总费用比较

|           | 其他地区      |           | 湖南省       |           |
|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
|           | 均值        | 标准差       | 均值        | 标准差       |
| 直接卫生保健总费用 | 19447.395 | 29035.014 | 18114.286 | 13162.374 |
| 非手术住院总费用  | 12471.382 | 25060.124 | 16457.143 | 13188.234 |
| 门诊总费用     | 2308.333  | 4541.184  | 758.846   | 968.599   |
| 购药总费用     | 3929.54   | 7879.943  | 430.769   | 597.752   |
| 康复训练总费用   | 0         | 0.000     | 46.154    | 166.410   |

对湖南省和其他地区受访患者的医疗行为进行比较,结果显示湖南省患者非手术住院的平均次数和天数都高于其他地区患者,门诊、购药和康复训练的平均次数则显著低于其他地区患者,不同医疗服务的使用次数基本与各项医疗花费相对应。

表 23 湖南省和其他地区患者医疗行为比较

|         | 其他地区   |        | 湖南省    |       |
|---------|--------|--------|--------|-------|
|         | 均值     | 标准差    | 均值     | 标准差   |
| 非手术住院次数 | 1.964  | 2.567  | 2.385  | 0.768 |
| 非手术住院天数 | 25.98  | 43.730 | 29.692 | 7.631 |
| 门诊次数    | 4.215  | 6.190  | 3.462  | 4.352 |
| 购药次数    | 12.747 | 19.832 | 1.846  | 2.672 |
| 康复训练次数  | 3.703  | 27.526 | 1.077  | 1.754 |

湖南省患者之所以更多进行住院,可能很大程度上与现行的政策有关。目前的专项政策优惠主要体现在住院费用报销上,患者在住院期间可以接受氧疗、肺康复治疗、并发症/合并症治疗等,部分患者已经养成了定期住院的习惯,并将这种非危急状况下的住院治疗称之为“疗养”。户籍在郴州市的患者何彬武平时随家人在福州市居住,会在每年正月过年时和十二月时回郴州住院疗养。“我们在福州没地方报(销),你怎么疗,自己出钱疗得了?”(20240809-何彬武)在郴州市职防所住院疗养的一个周期为 7-10 天,花费七百多元,从福州到郴州的来回路费为七八百元,坐大巴需要 10 小时左右。

## 2.直接非卫生保健费用：住院的食宿费用占六成

直接非卫生保健费用包括门诊、购药、住院和康复过程中产生的交通、食宿和其他费用。过去一年中,受访患者的直接非卫生保健花费均值为 1744.83 元,最小值为 0 元,最大值为 23000 元。住院产生的食宿费用在非卫生保健费用中占

了较大比重（57.1%），其次是交通费用（40.4%）。

表 24 直接非卫生保健费用描述性统计

| 变量        | 观察值 | 均值       | 标准差      | 最小值 | 最大值   |
|-----------|-----|----------|----------|-----|-------|
| 直接非卫生保健费用 | 204 | 1744.828 | 3413.467 | 0   | 23000 |
| 交通费用      | 205 | 528.917  | 1300.701 | 0   | 10760 |
| 食宿费用      | 206 | 1178.752 | 2709.069 | 0   | 21000 |
| 其他费用      | 207 | 32.725   | 196.056  | 0   | 2200  |

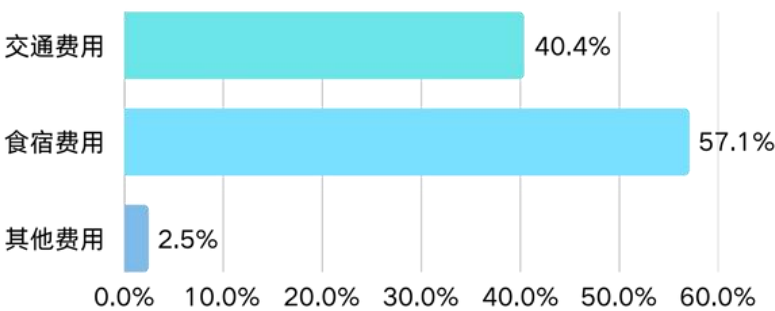


图 59 各项费用占直接非卫生保健费用的平均比例（N=861）

3.发展性服务费用：平均花费八千元

发展性服务费用是指为改善患者症状，延长患者生存年限而发生的康复器材、保健品费用等。对于尘肺患者而言，发展性服务费用主要包括购买呼吸训练器、制氧机和营养保健品产生的费用。209 位受访患者中仅有 26 位产生了此项费用（由社会组织捐赠制氧机的患者未被计入），费用均值为 8136.08 元，最小值 78 元，最大值 24300 元。

表 25 发展性服务费用描述性统计

| 变量      | 观察值 | 均值       | 标准差      | 最小值 | 最大值   |
|---------|-----|----------|----------|-----|-------|
| 发展性服务费用 | 26  | 8136.077 | 6910.527 | 78  | 24300 |

#### 4.直接经济负担：占家庭收入的九成

将直接卫生保健费用和直接非卫生保健费用加总可计算直接经济负担<sup>[1]</sup>。结果显示受访患者过去一年的平均直接经济负担是 17504.35 元，低于《尘肺病治疗专家共识（2024 年版）》中的年均医疗费用 1.905 万元，也低于胡琼 2019 年对安徽省煤工尘肺患者所做调查计算出的直接经济负担 3.6 万元(胡琼等, 2022)。

《中国尘肺病农民工调查报告（2022）》中指出，33.19%的受访尘肺病农民工存在应住院而未住院的情况，29.95%的受访患者存在应门诊而未门诊的情况，28.15%的受访患者存在应买药而未买药的情况。由此可以推断，直接经济负担低于十年以前职业性尘肺病患者的医疗费用表明，尘肺病农民工可能在压抑自己的医疗需求。

尘肺病农民工的直接经济负担与其他疾病相比也处于较高水平。对在重庆市某三甲医院接受治疗的 1301 例慢阻肺患者进行的研究发现，受访患者 2020-2022 年的人均直接经济负担分别为 22627.25 元、19815.14 元、14665.54 元(赵星雨, 2024)，与尘肺病农民工 2024 年的直接经济负担相近。针对 2020 年我国农村建档立卡贫困人口疾病直接经济负担的研究发现，个体层面直接经济负担排名前五的病种是慢性肾病、肺癌、肝癌、食道癌、胃癌，它们的直接经济负担分别为 34317.39 元、27007.19 元、23631.62 元、17782.90 元、14607.08 元(张蕾等, 2022)。尘肺病农民工个体层面的直接经济负担与食道癌相近，高于排名第五的胃癌。而且尘肺病不可治愈，会长期产生医疗费用，这给患者家庭造成了更重的负担。

世界卫生组织认定，医疗自付金额超过满足基本生存需求后家庭总消费支出的 40%即可视为家庭发生灾难性卫生支出(catastrophic health expenditure)。灾难性卫生支出多发生于贫困家庭，而其发生又会减少家庭人均收入，加剧贫困的强度和深度(邱杨等, 2024)。由于本研究未调查尘肺农民家庭的支出情况，此处使用家庭收入代替家庭总消费支出，计算受访患者家庭直接经济负担占家庭年收入

<sup>[1]</sup> 发展性服务费用的询问的是患病以来的支出，而非最近一年的支出，因此不计入。

的比重。结果显示，尘肺农民家庭直接经济负担/家庭年收入的均值是 89.39%，中位数是 36.24%。直接经济负担/家庭年收入大于等于 40% 则为灾难性卫生支出，小于 40% 则为非灾难性卫生支出，受访患者家庭中灾难性卫生支出的发生率为 47.97%。

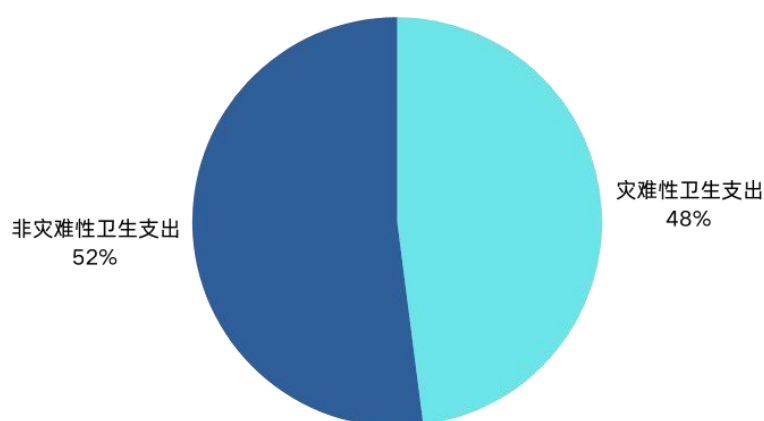


图 60 受访尘肺家庭中发生灾难性卫生支出的比例 (N=861)

## (二) 间接经济负担

### 1. 伤残调整生命年：人均损失 8.55 年

伤残调整生命年(Disability Adjusted Life Year, DALY)包括早死导致的寿命损失年(Years of Life Lost, YLL)和伤残导致的寿命损失年(Years Lived with Disability, YLD)，其基本计算公式是：

$$DALYs = YLL + YLD$$

由于本研究调查的尘肺病患者均为存活病例，因此不涉及 YLLs 的计算。

YLD 的计算公式是：

$$Daly = \int_{x=a}^{x=a+L} DC_x e^{-\beta x} e^{-\gamma(x-a)} dx$$

积分后得到：

$$-\frac{DCe^{-\beta a}}{(\beta + \gamma)^2} \{e^{-(\beta + \gamma)L} [1 + (\beta + \gamma)(L + a)] - [1 + (\beta + \gamma)a]\}$$

D 是伤残权重, 取值范围为 0-1, 0 代表健康, 1 代表死亡。本研究在调查问卷中设置了题目询问受访者是否进行过伤残鉴定, 但是结果显示 95.69% 的受访者没有做过伤残鉴定, 因此只能通过尘肺分期确定伤残权重。尘肺壹期对应七级伤残、贰期对应四级伤残、叁期对应三级伤残, 伤残等级由七级到一级对应的伤残权重值分别为 0.25、0.35、0.45、0.55、0.65、0.75、0.85, 因此尘肺壹期的伤残权重为 0.25, 贰期的伤残权重为 0.55, 叁期的伤残权重为 0.65(张磊等, 2014b);

$\gamma$  是贴现率, 取值 0.03;

C 是年龄权数调节因子, 取值 0.1658;

$\beta$  是年龄参数函数, 取值 0.04;

$a$  是死亡或残疾的发生年龄, 在本研究中是受访患者首次确诊尘肺时的年龄;

L 是年龄为  $a$  时的标准期望寿命, 本研究采用西方家庭模型寿命表二十六 (Coale and Demeny West Level 26)<sup>[1]</sup> 中男性的各年龄别期望寿命。

基于以上公式可计算每位受访患者因尘肺病产生的 DALYs 平均是 8.55 年, DALYs 的中位数是 9.07 年, 最小值为 1.29 年, 最大值为 20.00 年。平均每位尘肺病农民工因尘肺病损失了 8.55 年完全健康的生命。

同样以前文提到的 300 万为存活尘肺病农民工的总数计算我国尘肺病农民工群体的伤残损失寿命年(DALYs)总数, 结果显示 300 万尘肺病农民工的 DALYs 是 2265 万人年。

## 2. 间接经济负担：人均间接经济负担 45 万元

间接经济负担的计算公式如下：

$$\text{间接经济负担} = \text{人均国民生产总值} \times DALY \times \text{生产力权重}$$

2023 年我国人均国民生产总值为 89358 元(国家统计局, 2024c), 本研究采用 Howard Nelch Barnum 提出的生产力权重, 0~14 岁、15~44 岁、45~59 岁、60 岁及以上人群的生产力权重分别赋值为 0.00、0.75、0.80 和 0.10(郝元涛 & 林晓,

---

<sup>[1]</sup> 寿命表是根据特定人群的年龄组死亡率编制的一种统计表, 可反映该人群的生命或死亡过程, 是测算期望寿命的最常用方法。西方家庭模型寿命表二十六(Coale and Demeny West Level 26)由美国人口学家 Coale 和 Demeny 于 1966 年编制, 是联合国和人口学界常用的标准模型生命表之一。

2023: 187)。

统计结果显示, 受访患者每人的间接经济负担均值为 450477.9 元, 中位数为 350190.1 元, 最小值为 11488.04 元, 最大值为 1340268 元。以 300 万为尘肺病农民工总数, 可计算出我国尘肺病农民工群体 DALYs 所致的间接经济损失总数为 13514 亿元, 占我国 2024 年 GDP 总量的 1.00%。

### 3.陪护家属社会生产力损失：平均损失近六千元

病人家属陪护造成的损失可分为医疗服务过程中家属陪护的收入损失和病人日常生活中家属陪护的收入损失。由于尘肺病农民工及其照护者年龄偏大, 很多照护者处于无业、失业状态, 没有收入, 因此未采用人力资本法<sup>[1]</sup>计算家属陪护造成的社会生产力损失, 而是直接询问家属因照护患者而产生了多少误工费用。

调查显示, 过去一年受访患者家属因为患者的疾病平均损失 5864.33 元, 最小值为 0 元, 最大值为 75000 元。

## (三) 无形经济负担

### 1.生命质量评估：社会功能受损更重

本调查使用生命量表法测量无形经济负担, 根据疾病对人群健康的影响情况, 通过生理、心理、社会功能状态以及主观判断和满意度等测量无形负担。常见的评估生命质量的量表有欧洲生存质量测量量表(EQ-5D)、36 条目简明健康量表(SF-36)、世界卫生组织生命质量量表(WHOQoL)等。本研究主要使用 SF-36 量表进行计分。

SF-36 量表主要测量健康相关生命质量的 8 个维度, 包括生理功能(Physical functioning, PF)、生理职能(Role limitations due to physical health, RE)、躯体疼痛(Bodily pain, BP)、总体健康(General health, GH)、精力/活力(Vitality, VT)、社会功能(Social functioning, SF)、情感职能(Role limitations due to emotional problems, RE)、精神健康(Mental health, MH), 前四个维度构成了生理健康总分(PCS), 后

---

<sup>[1]</sup> 若采用人力资本法计算陪护家属的社会生产力损失, 具体方法是用陪护天数 × 人均 GDP。

四个维度构成了心理健康总分(MCS)。为了使研究数据能够与全国调查数据相比较, 本研究没有完全采用 SF-36 调查问卷, 而是综合 SF-36 问卷、CHARLS2011 和 2020 年问卷进行问卷设计。问卷题目与 SF-36 量表的对应参考郝秀奇的研究(郝秀奇, 2020), 测量的生命质量维度不包括生理职能, 各维度对应的问卷题目如下表所示:

表 26 SF-36 量表各维度对应问卷题目

| SF-36 量表维度 | 问卷题目                                                                                            |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 生理功能       | C14.请问您是否因为患尘肺病的原因, 在进行以下活动时有困难?                                                                |
| 躯体疼痛       | C12.您是否经常因为疼痛而难受? 是完全没有、有一点、有一些、比较多、还是非常多?                                                      |
| 总体健康       | C10.您认为您的健康状况怎么样? 是很好, 好, 一般, 不好, 还是很不好?<br>C11.跟一年前相比, 您觉得您现在的健康状况怎么样?                         |
| 精力/活力      | C23.在过去一周里, 您出现一下情况的频率是怎样的?<br>➤ 睡眠不好<br>➤ 觉得现在的生活过不下去了                                         |
| 社会功能       | C22.过去一个月您是否进行了下列社交活动?                                                                          |
| 情感职能       | C23.在过去一周里, 您出现一下情况的频率是怎样的?<br>➤ 在做事时很难集中精力<br>➤ 觉得做任何事都很费劲                                     |
| 精神健康       | C23.在过去一周里, 您出现一下情况的频率是怎样的?<br>➤ 因一些小事而烦恼<br>➤ 感到情绪低落<br>➤ 对未来充满希望<br>➤ 感到害怕<br>➤ 很愉快<br>➤ 感到孤独 |

各维度得分为该维度所包含的变量得分加总, 为了使各维度得分能够比较, 用极差法计算各维度的转换分, 计算公式如下:

$$\text{转换分} = \left( \frac{\text{原始分数} - \text{最低可能分数}}{\text{最高可能分数} - \text{最低可能分数}} \right) \times 100$$

本次调查受访患者基于 CHARLS 变量的 SF-36 量表各维度得分情况如下表所示(各维度满分均为 100 分)。生理功能维度平均得分为 66.79, 躯体疼痛维度的平均得分为 58.25, 总体健康维度的平均得分为 30.98, 活力/精力维度的平均得分为 54.80, 社会功能维度的平均得分最低, 为 26.32, 情感职能维度的平均得分为 54.40, 精神健康维度的平均得分为 56.13。生理健康总分的平均值为 60.69,

心理健康总分的平均值为 53.43。与生理功能和活力/精力相比，受访患者对自身的社会功能和总体健康给出了更低的评分，这意味着对患者而言，患病对其社会功能造成的损伤更加严重。现有的针对尘肺病农民工的救助帮扶项目多聚焦于其生理病痛，却对疾病给患者社会生活造成的负面影响缺乏关注。尘肺病农民工 SF-36 量表的得分情况提醒我们，要提升患者的生命质量，可以关注疾病在社会维度上的影响。

表 27 SF-36 量表各维度得分情况

| SF-36 量表维度 | 观察值 | 均值     | 标准差    | 最小值 | 最大值    |
|------------|-----|--------|--------|-----|--------|
| 生理功能       | 192 | 66.791 | 25.112 | 0   | 100    |
| 躯体疼痛       | 209 | 58.254 | 29.531 | 0   | 100    |
| 总体健康       | 207 | 30.978 | 19.777 | 0   | 100    |
| 活力/精力      | 191 | 54.799 | 29.547 | 0   | 100    |
| 社会功能       | 209 | 26.316 | 28.376 | 0   | 100    |
| 情感职能       | 182 | 54.396 | 31.616 | 0   | 100    |
| 精神健康       | 174 | 56.13  | 23.722 | 0   | 100    |
| 生理健康总分     | 190 | 60.692 | 21.583 | 0   | 94.444 |
| 心理健康总分     | 158 | 53.433 | 20.408 | 0   | 96.97  |

比较湖南省患者和其他地区患者的各维度得分，结果显示除了活力/精力和社会功能之外，湖南省患者的平均得分都高于其他地区患者。

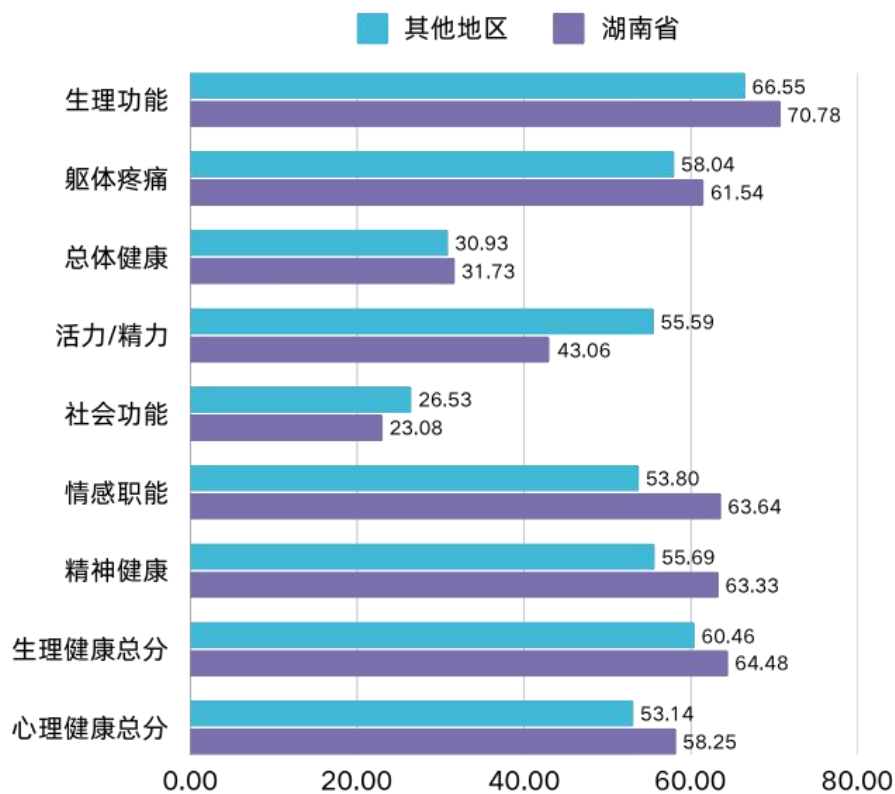


图 61 湖南省和其他地区 SF-36 量表各维度得分比较

## 2.支付意愿：愿支付 1.6 万消除一年痛苦

本次调查采用支付意愿法测量无形经济负担, 受访者被要求回答在疾病场景中为了获得一年完全健康生命愿意支付的最高费用。通过询问人们对健康损害的减少所愿支付的货币金额来反映健康损失的价值。在调查问卷中, 我们请受访者想象如果有一种治疗方法可以让他度过完全健康的一年, 他愿意为这种治疗方法支付的最高费用是多少(Xu et al. , 2024):

假设有一种治疗方法能够让您度过完全健康的一年, 在这一年里您将没有尘肺病, 不会呼吸困难, 没有尘肺病造成的任何痛苦, 但是这种治疗方法不能通过任何医疗保险报销费用, 您需要自己支付所有费用, 假设这种方法将花费 X 元人民币, 在这种情况下, 您愿意支付的治疗费用 X 最高为多少?

统计结果显示, 受访患者愿意为了一年健康支付的最高费用均值为 16282.90 元, 中位数是 6000 元。2023 年中国人均 GDP 为 89358 元(国家统计局, 2024a),

尘肺病农民工无形经济负担的均值仅为中国 2023 年人均 GDP 的 18.22%。

表 28 无形经济负担描述性统计

| 变量     | 观察值 | 均值        | 标准差       | 最小值 | 中位数  | 最大值     |
|--------|-----|-----------|-----------|-----|------|---------|
| 无形经济负担 | 804 | 16282.903 | 51382.819 | 0   | 6000 | 1000000 |

调查时，部分患者拒绝对这个问题作出明确的回答，因为他们认为尘肺病没有治愈的可能，假设中的治疗方法不可能存在。一些患者因此变得愤怒：

“一年不得病了，有这种药吗？”

“不是，假设。”

“为什么问这种假设呢？这是没有假设的嘛，怎么会有假设呢？是不是，有这种事情的？有这种事你跟我说，有没有这种事情？你说这个事情，肯定有这种药是不是？”

“那不是。”

“那没有就不用假设了，这个根本就是无稽之谈，这个简直是你给人家希望又没有这种药，那干嘛提这个问题？你说有这个药，我当然一万块我随便都，有这个希望我肯定能接受啊，我就可以去想法子是不是？那有没有这种药啊到底？”

“没有。”

“没有那干嘛还假设这个问题？这个道理我都不知道怎么回事。”

(20241015-付伟荣)

拒绝问卷题目中的假设反映出尘肺病不可治愈的特性在患者认知中所占据的分量，无法想象存在疾病治愈的可能性背后是深重的绝望。与糖尿病等其他同样无法治愈的慢性疾病相比，尘肺病患者的认知和心态似乎更多被疾病的不可治愈所困扰，究其原因，可能是由于糖尿病可通过“自我管理”而变得“可控”，尘肺病则因缺乏有效的治疗手段而呈现为更加“不可控”的面貌。

## 八、政策建议

### (一) 提高社保待遇，扩大社会救助范围

受访尘肺家庭过去一年的家庭总收入均值为 29364.87 元，中位数为 20000 元，2023 年我国农村居民的人均可支配收入为 21691 元，中位数为 18748 元。

尘肺家庭的总收入仅略高于我国农村居民的人均可支配收入。其中，尘肺家庭收入的主要来源是劳动报酬收入，社保收入均值为 1810.74 元，仅占总收入的小部分，其主要来源是新农保，满足资格者每人每月可领取 100-200 元。尘肺家庭的社会救助收入均值为 1717.29 元，其主要来源是最低生活保障金。调查发现，只有 29.02% 受访尘肺家庭属于低保户，15.80% 是低保边缘户，64.94% 的尘肺家庭不享受任何一项社会保障待遇。

因此，建议落实国家社会保障政策，切实做好针对尘肺患者等特殊群体的社会救助和帮扶。对于因尘肺病导致经济困难的家庭，适当放宽低保认定条件，如放宽财产标准、在计算家庭收入时扣减必要的医疗支出等。通过实施综合措施，提供多元支持，实现对困难尘肺家庭的高水平、多方面支持。

## **(二) 设立尘肺专项基金，减轻尘肺病患者群体的医疗负担**

调查数据显示，尘肺患者过去一年的直接卫生保健费用均值为 15685.51 元，其中非手术和手术住院费用占比较大，均值分别为 6337.29 和 4043.31 元。69.69% 的受访者在调查中表示，目前生活中的主要困难是“看病需要花很多钱”，其次是“无法打工赚钱，没有收入来源”。这表明尘肺患者及其家庭面临着沉重的经济负担，尤其是在医疗费用方面。

调查发现，湖南省实施的尘肺病农民工基本医疗救治救助项目取得了显著成效。报销前湖南省尘肺患者的平均医疗费用是 18114.29 元，其他地区患者是 19447.40 元；报销后湖南省患者的平均自付费用是 1610.39 元，其他地区是 11911.26 元。湖南省和其他地区患者的医疗总费用接近，自付费用则有显著差距——专项政策显著减轻了尘肺患者的医疗负担。

因此建议政府设立针对无责任主体患者的尘肺病专项基金，用于支付尘肺患者的住院费用、药物费用和康复治疗费用，确保患者能够获得必要的医疗服务，减轻患者的医疗负担。同时发挥类似工伤保险的功能，对无责任主体患者进行一定的赔偿。

## **(三) 把非正规就业劳动者纳入劳动法保护范围**

受访尘肺患者普遍从事劳动强度过大的非正规工作，面临着低报酬、低稳定性、低或无福利、没有国家劳动法律保护的处境。56.8% 的受访者从事涉尘行业时“跟着个人（如包工头）干活”或在“民营微企业（20 人以下）”工作，91.64%

的受访者从来没有与务工单位签订过劳动合同。受访者平均每周工作 59.30 小时,远远超过《中华人民共和国劳动法》规定的 44 小时的平均每周工作时间。我国当前的《劳动法》适用于“中华人民共和国境内的企业、个体经济组织和与之形成劳动关系的劳动者”和“国家机关、事业组织、社会团体和与之建立劳动合同关系的劳动者”,却没有完全覆盖非正规就业劳动者、灵活就业人员、实习生、临时性、季节性工人等人群。

建议修订劳动法,将非正规就业劳动者、灵活就业人员、实习生等纳入劳动法的保护范围,为他们提供基本的社会保障,如医疗和工伤保险等。加强对非正规就业和灵活就业的劳动监察,确保劳动法的执行。通过以上措施填补劳动法保护的空白,确保更多劳动者的权益得到保障。

#### **(四) 修改职业性尘肺病诊断标准, 将 CT 检查作为主要依据**

建议修改职业性尘肺病诊断标准,将 CT 检查作为主要依据,降低误诊率,使尘肺病患者能及时接受合适的治疗。我国《职业性尘肺病诊断标准》将“技术质量合格的高千伏 X 射线或数字化摄影(DR)后前位胸片表现”作为诊断的主要依据,但是尘肺病与肺结核的 X 线影像表现具有一定的相似性,已有多项研究发现,与 X 线检查相比,胸部 CT 检查对尘肺分期、影像表现和并发症的检出率有显著优势(郝新民, 2014; 杨丽娟等, 2011; 张仲萍等, 2005; 郑柳静, 2016)。国际劳工组织发布的《职业病诊断和暴露标准: 国际劳工组织职业病清单(2010)中疾病诊断和预防的指导说明》中也明确指出, X 线检查适用于高暴露水平、恶劣工作环境的诊断,较低水平的暴露应使用 HRCT, 因为其具有更高的敏感性(Shengli Niu 等, 2022: 429)。

#### **(五) 对尘肺患者进行心理干预和社群建设**

尘肺病不仅会对患者的生理功能和社会角色造成损伤,更会进一步影响患者的生活质量和精神健康,患病造成的活动能力下降和劳动能力丧失往往会导向患者的自我孤立和自我隔离,因此在进行临床治疗的同时还应当对患者开展心理干预和辅导。调查结果显示,受访患者 SF-36 量表心理健康总分的平均值仅为 53.43 (满分 100),患病对患者心理状况的影响不容忽视。

建议在尘肺病诊疗机构设立专业的心理干预团队,定期为尘肺病患者提供心理疏导服务,帮助患者缓解焦虑和抑郁情绪。在康复中心定期开展心理检测,使

用相关量表及时发现患者的心理问题并进行疏导。加强对康复中心工作人员的心理干预培训，帮助工作人员掌握基本的心理干预和支持方法，改善患者的心理状况。依托镇、村两级的康复中心建立尘肺病患者社群，由积极乐观、有责任感、有威信的病友担任小组长，定期组织患者开展康复训练、节日庆祝、谈话会等康复和社交活动。

#### **(六) 加强对患者家庭的照护支持，缓解尘肺家庭的“照护困境”**

大爱清尘 2024 年调研发现，尘肺患者的照护需求较强，但未完全得到满足。调研时一半以上(51.57%)的受访患者为尘肺叁期，大多数患者在日常生活中需要他人提供一定程度的帮忙协助，只有 15.68%的受访患者目前不需要别人帮助，还有 16.61%的受访患者需要但是没有人帮助。

照护任务对患者的主要照护者有显著影响。14.24%的主要照护者因为患者患病而发生工作变动，其中一类是工作受到影响，为了照顾患者而辞职或从全职转为兼职，另一类是患者生病后照护者为了赚钱养家而重新进入劳动力市场。统计数据显示，过去一年中患者家属由于照顾患者而平均损失了 5864.33 元。尘肺病患者及其家庭在照护方面面临巨大的压力和挑战，亟需社会的支持和帮助。

建议逐步建立对尘肺家庭照护的支持体系，通过公共干预协调家庭照护与就业之间的冲突，实现家庭照护、照护者就业以及尘肺患者福利之间的平衡。向照护者提供相应的喘息服务，在社区、村镇层面建立尘肺病患者照护网络，组织志愿者、社会工作者定期向患者家庭提供照护服务支持，使照护者得以休息、喘息，缓解因照护责任而产生的精神和心理压力。另外，保障家庭内部主要照护者的就业、医疗和养老等权益。在计算社会保险的参保缴费年限时，承认照护者在家庭照护期间的贡献，或者由公共部门承担缴费责任，减轻照护负担对照护者职业生涯产生的影响(王震, 2021)。

#### **(七) 强化职业教育培训，提供更高质量的就业机会网络**

农民工主要依赖社会网络求职，其外出打工的信息往往来源于老乡群体，这导致同一村镇、同一家庭的农民工很容易进入同一行业，也使得子辈往往由于路径依赖而延续长辈的行业职业，继续从事涉尘工作。另外，跨地域流动的农民工在求职过程中受地理隔离、信息获取和处理能力弱、户籍歧视、社会网络关系弱等因素的影响，缺乏对当地劳动力市场就业信息的掌握，缺少与工资水平较高、

工作强度较低、工作稳定性较高、福利保障完善的高质量空缺岗位的匹配机会。

建议政府部门、社会组织等机构向以农民工群体提供公共就业服务，包括职业介绍、职业指导、职业培训以及职业病防治科普等服务，提升农民工职业技能水平，提高其在劳动力市场中的核心竞争力，使其更容易胜任薪资待遇较高、安全、稳定和有福利保障的空缺岗位。

### **(八) 在劳动者中普及法律知识，增强劳动权益意识**

调查结果显示，尘肺病农民工很少以正规法律来维护自身的权利。只有2.56%的受访患者曾经争取过包括工伤在内的非社会保障赔偿，由于工作流动性高、工作单位以私营企业为主，大部分患者对争取自身权益持消极态度，部分患者认为争取赔偿只能依靠集体行动，靠个人的力量不可能成功获得赔偿。对劳动相关法律和自身权益的认知不足使患者很少使用法律的武器维护自身权利。

建议通过社区讲座、线上课程、宣传手册等向劳动者，尤其是在高风险环境中工作的劳动者普及劳动法和工伤保险条例等法律法规，提高劳动者对自身权益的认知。针对劳动者开展劳动权益培训，向劳动者讲解劳动合同签订、工资支付、工作时间、休息休假、职业安全与健康等方面的知识，通过具体案例分析，让劳动者了解在权益受损时如何运用法律武器保护自己。设立法律援助热线和在线咨询服务，向劳动者提供专业的法律咨询和指导，帮助他们了解和维护自己的权益。

### **(九) 推动社会针对尘肺病的公共讨论，推动更公平的政策出台**

尘肺病农民工问题是社会结构性不平等的体现，每个人都可以通过传播和教育让更多人了解尘肺病农民工的困境。比如，分享相关报道、纪录片，参与相关的公益活动，或者在日常生活和身边的人谈论这个话题，让更多人意识到尘肺病农民工问题是一个社会问题，我们的社会制度还有很多地方需要改进。普通公众可以通过参与公共讨论、建言献策的方式，推动更公平的政策出台，让弱势劳动者的权益得到保障。

### **(十) 提升代际教育水平，阻断资源劣势的代际传递**

调研数据显示，尘肺病患者群体及其家庭面临严峻的教育资源匮乏问题：仅5.69%的患者具有高中及以上学历，65.97%的患者家庭中无一人完成高中教育。这一现象折射出贫困与教育弱势的代际传递链条——低学历导致就业受限、被迫从事高风险职业（如粉尘作业），进而因健康风险加剧家庭贫困，进一步剥夺下

一代的教育机会，形成恶性循环。若放任此结构性问题，将加剧社会不平等，制约劳动力素质提升与可持续发展。

建议人社部、教育部、卫健委联合，精准识别患者家庭未成年子女，实施教育跟踪帮扶，确保代际教育水平提升。通过教育赋能与系统性干预，逐步打破“低教育-高风险就业-贫困代际传递”的恶性循环，为高质量发展储备高素质劳动力资源。

## 第二部分 新生代和第一代患者对比研究

学界普遍将 1980 年后出生的农民工划分为一个社会学群体，称其为“新生代农民工”或“第二代农民工”(刘传江, 2010)。根据国家统计局发布的“2023 年农民工监测调查报告”，2023 年 40 岁以下的农民工在农民工群体中占比 44.6%(国家统计局, 2023)，新生代农民工已经成为农民工的主体。已有研究从多方面对新生代农民工与第一代农民工的差异进行过比较研究：与第一代农民工相比，新生代农民工群体中女性占比更高、他们的受教育程度更高、务农经历更少、劳动强度更低、拥有更好的城市适应和融入能力、更高的相对剥夺感和更强的维权意识等(刘传江, 2010)。除此之外，新生代农民工的生活状态和心态还是农民工中最为不稳定。对于这一群因缺乏务农经验而“回不去乡村”，但又无法享受与一般市民同等权利的工人而言，“不稳定性”和“非正规就业”不仅是暂时的状况，而且是一种宿命(黄宗智, 2018)。

为了解第一代和新生代尘肺病农民工在人口学特征、涉尘工作状况、患病情况等方面的不同，探究尘肺病给第一代和新生代尘肺病农民工家庭造成的影响和冲击有何不同，本研究将 1980 年后出生的受访患者划分为年轻一代尘肺病农民工患者，将 1979 年及之前出生的受访患者划为老一代尘肺病农民工患者，对两个群体的各方面情况进行对比分析。

### 一、人口学特征

本次调查中，年轻一代尘肺患者的数量为 20 位，老一代尘肺患者的数量为 840 位。本次调查的年轻一代患者都是男性，老一代患者中有 1.19%为女性，其余 98.81%都是男性。

表 29 年轻一代和老一代患者性别分布

| 代际群体  | 受访者性别 |        |        |
|-------|-------|--------|--------|
|       | 女(%)  | 男(%)   | 总计(%)  |
| 年轻一代  | 0.00  | 100.00 | 100.00 |
| 老一代   | 1.19  | 98.81  | 100.00 |
| 总计(%) | 1.16  | 98.84  | 100.00 |

年轻一代患者中初中/职中毕业的人有 50.00%，老一代患者中则仅有 30.24%；接受调查的年轻一代患者中没有人的受教育程度为高中及以上，这与受访的年轻患者数量较少有关。老一代患者中，5.82%的患者受教育程度为高中及以上。

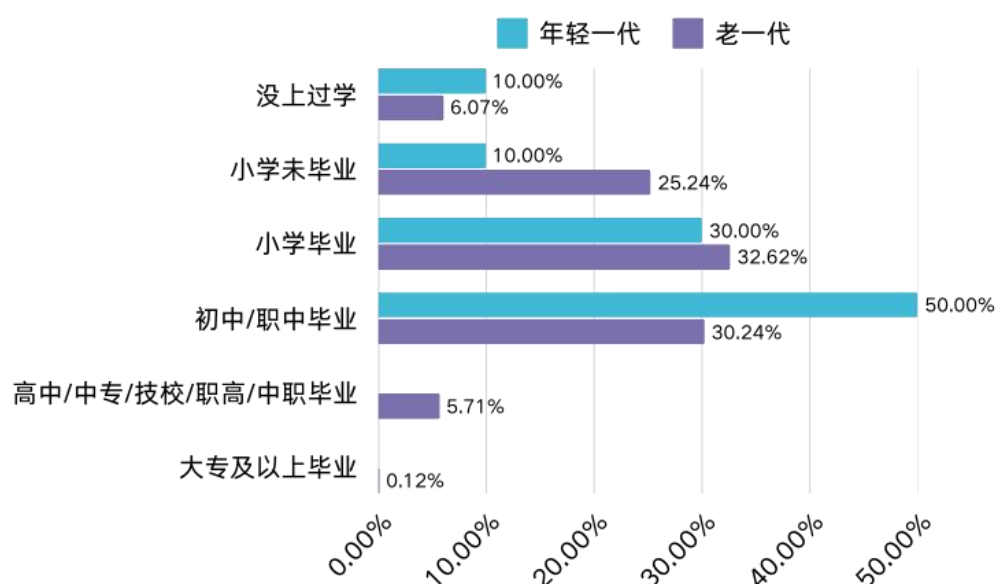


图 62 年轻一代和老一代患者受教育程度比较 (N=861)

年轻一代患者中 80.00% 的婚姻状态为“在婚”，20.00% 为“离婚”；与此相对的是，老一代患者中处于“在婚”状态的比例为 89.64%，处于“离婚”状态的仅有 2.74%。年轻一代患者的离婚率高于老一代患者。

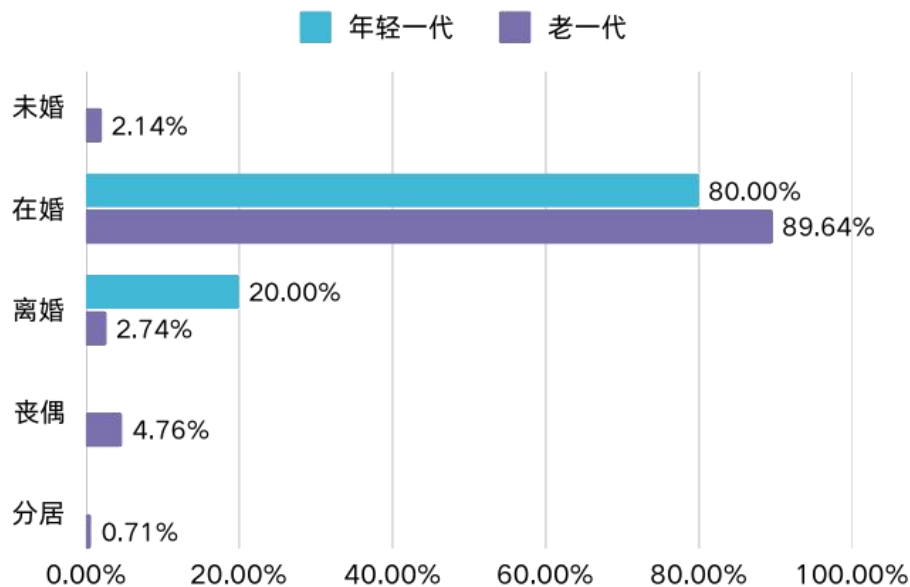


图 63 年轻一代和老一代患者婚姻状况比较 (N=860)

## 二、涉尘工作状况

年轻一代患者首次从事涉尘工作的平均年龄是 18 岁，其中年龄最小的是 12 岁，年龄最大的是 27 岁；老一代患者首次从事涉尘工作的平均年龄是 25.08 岁，其中年龄最小的是 10 岁，年龄最大的是 65 岁。与老一代患者相比，年轻患者首次从事涉尘工作的平均年龄更小。

年轻一代患者从事涉尘工作的平均时长为 12.83 年，其中最短的为 3 年，最长的为 27 年；老一代患者从事涉尘工作的平均时长为 20.54 年，其中最短的为 1 年，最长的为 50 年。与老一代患者相比，年轻患者从事涉尘工作的时长更短。

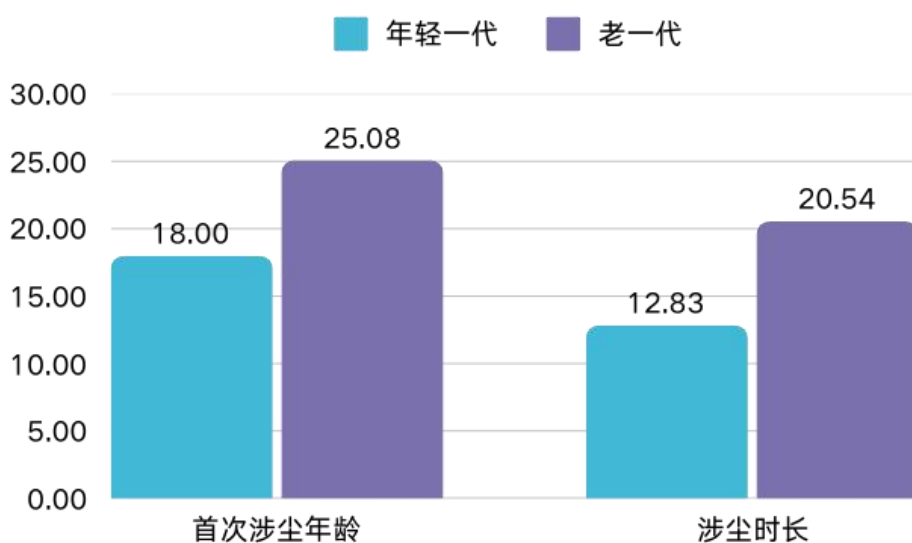


图 64 年轻一代和老一代患者首次涉尘年龄、涉尘时长比较 (N=849)

年轻一代和老一代患者从事高粉尘工作的单位类型相似，都是以“跟着个人（如包工头）干活”为主，其次是民营小微企业，少数只有少数患者工作的单位类型是国有企业。

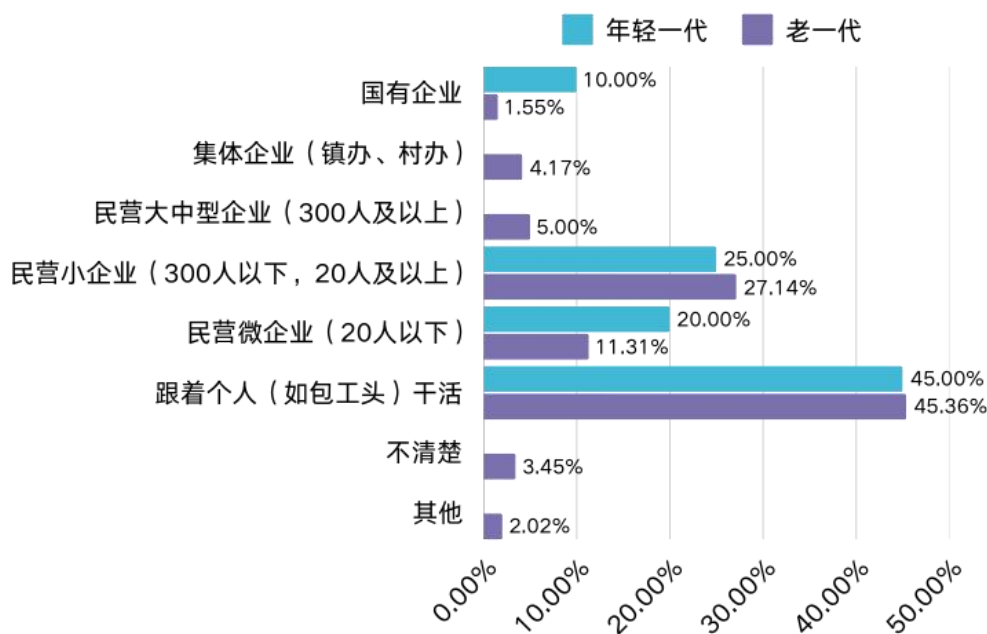


图 65 年轻一代和老一代患者涉尘工作单位类型 (N=860)

从事高粉尘工作时，年轻一代患者的劳动合同签订率与老一代患者相比提高不多，仍然有 80.00%的人从来没有与涉尘单位签订过劳动合同。

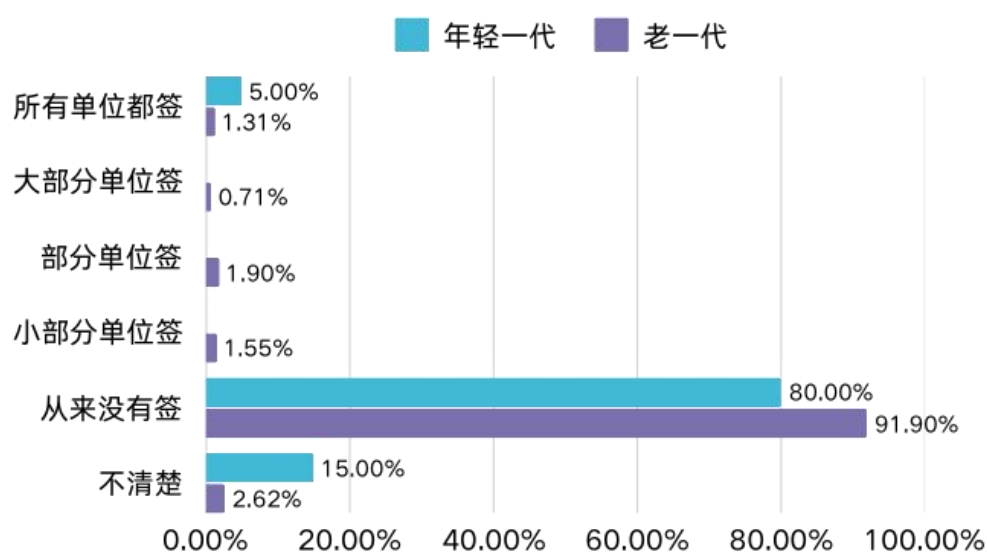


图 66 年轻一代和老一代患者涉尘工作劳动合同签订情况 (N=860)

从事涉尘工作时, 年轻一代患者平均每年工作 9.32 个月, 每周工作 6.44 天, 每天工作 9.47 小时; 老一代患者平均每年工作 9.60 个月, 每周工作 6.40 天, 每天工作 9.26 小时。除了每年工作的月份之外, 年轻一代患者的周和天工作时长均长于老一代患者, 这与已有研究(刘传江, 2010)指出的新生代农民工劳动强度低于第一代农民工不符, 造成这一结果的原因可能与两代患者从事的行业有关, 本次调查中老一代患者集中于矿山开采行业, 年轻一代患者则广泛分布在矿山开采和石材加工、机械制造等行业, 加班情况更加普遍。

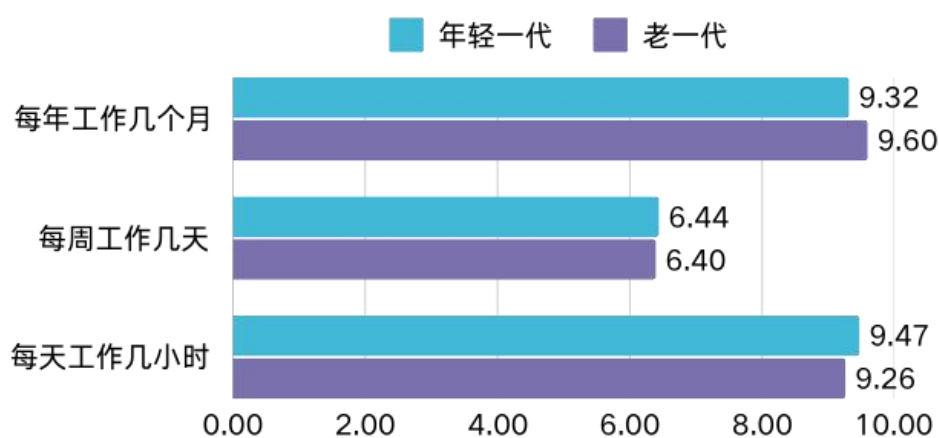


图 67 年轻一代和老一代患者涉尘工作劳动强度 (N=860)

总的来说，年轻一代患者从事高粉尘工作的单位类型与老一代患者相似，主要是跟着个人干活或进入小微企业；年轻一代患者中仍然有很大一部分从来没有与用人单位签订过劳动合同，从事的是非正规、不稳定的工作；与老一代患者相比，他们进入涉尘工作的年龄更小、劳动强度更高、从事涉尘工作的时间更短，在更小的时候就开始工作，却在更短的时间里患上了尘肺病。

### 三、患病情况

年轻一代患者首次发现自己患有尘肺的平均年龄是 33.45 岁，其中最小的是 21 岁，最大的是 42 岁；老一代患者首次发病的平均年龄是 49 岁，其中最小的是 21 岁，最大的是 77 岁。与老一代患者相比，年轻一代患者首次发病的平均年龄较小。

表 30 年轻一代和老一代患者首次发病年龄

| 首次发病年龄 | 样本量 | 均值     | 标准差   | 最小值 | 最大值 |
|--------|-----|--------|-------|-----|-----|
| 年轻一代   | 20  | 33.45  | 5.596 | 21  | 42  |
| 老一代    | 832 | 49.008 | 9.145 | 21  | 77  |

首次发病时，35.00%的年轻一代患者和 16.67%的老一代患者为尘肺壹期；25.00%的年轻一代患者和 19.64%的老一代患者为尘肺贰期；15.00%的年轻一代患者和 26.90%的老一代患者为尘肺叁期；20.00%的年轻一代患者和 28.93%的老一代患者被确诊为尘肺，但是无法得知分期。与老一代患者相比，年轻一代患者首次发病的尘肺分期较低，无法得知分期的比例也更低。

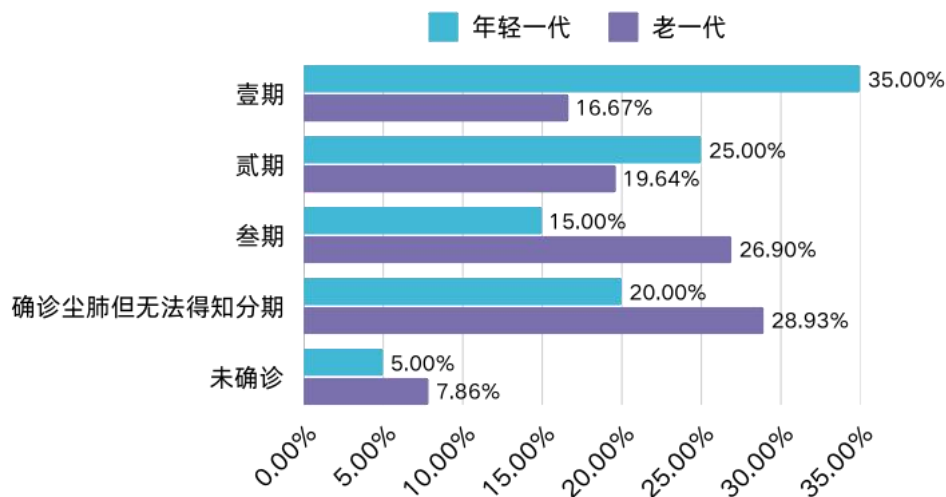


图 68 年轻一代和老一代患者首次发病时尘肺分期 (N=860)

发病年龄更小与两个因素有关，年轻一代患者的疾病进展更快，同时年轻一代发病后会及时就诊，而老一代患者则在发病较长时间后才就诊。无法得知分期的比例更低则可能与各地尘肺病临床诊断的限制放宽有关，截至 2024 年底，山东、重庆、湖南、福建都针对尘肺病的临床诊断发布了相应政策文件<sup>[1]</sup>，确保无责任主体尘肺患者能够获得明确的临床诊断。

## 四、赡养扶养压力

为了解不同代际患者在赡养抚养压力上的差异，对患者家庭中的子女数量、未成年子女数量、身份是学前儿童或在读学生的子女数量以及父母和祖父母数量进行统计。结果显示，年轻一代患者家庭的子女数量平均为 1.65 个，高于老一代患者家庭的子女数量均值(1.49)；年轻一代患者家庭的未成年子女数量均值为 1.4，老一代患者家庭仅为 0.20；年轻一代患者家庭中身份是学前儿童或在读学生的子女数量均值为 1.6，老一代患者家庭中的均值为 0.27；年轻一代患者家庭中父母、祖父母的平均数量为 0.65，老一代患者家庭中的平均数量为 0.11。在抚养子女和赡养父母（祖父母）方面，年轻一代患者都面临着更大的压力。

<sup>[1]</sup> 2022 年重庆市卫生健康委员会《关于规范尘肺病临床诊断工作的通知》；2023 年福建省卫生健康委员会《关于进一步做好尘肺病救治救助和诊断相关工作的通知》；2017 年《湖南省尘肺病农民工基本医疗救治救助实施方案》；2024 年山东省卫健委、人社厅、医保局联合印发《关于规范开展尘肺病临床诊断治疗工作的通知》

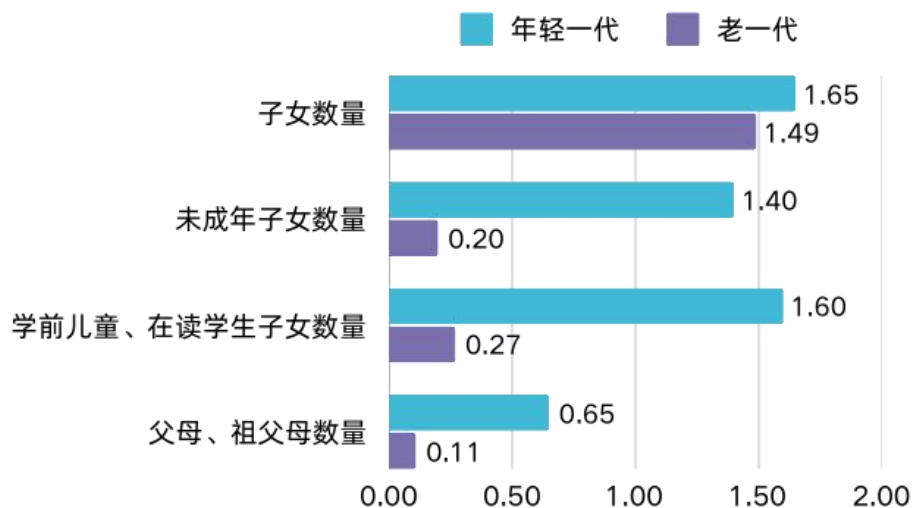


图 69 年轻一代和老一代患者赡养抚养压力 (N=860)

赡养和抚养的压力在一定程度上体现为患者过去一年的工作状况。在过去一年中，年轻一代患者中的 35.00% 处于无业的状态，老一代患者则有 59.17% 处于无业状态；“只从事非农工作”、“以从事非农工作为主，同时也务农”的年轻一代患者比例均高于老一代患者。

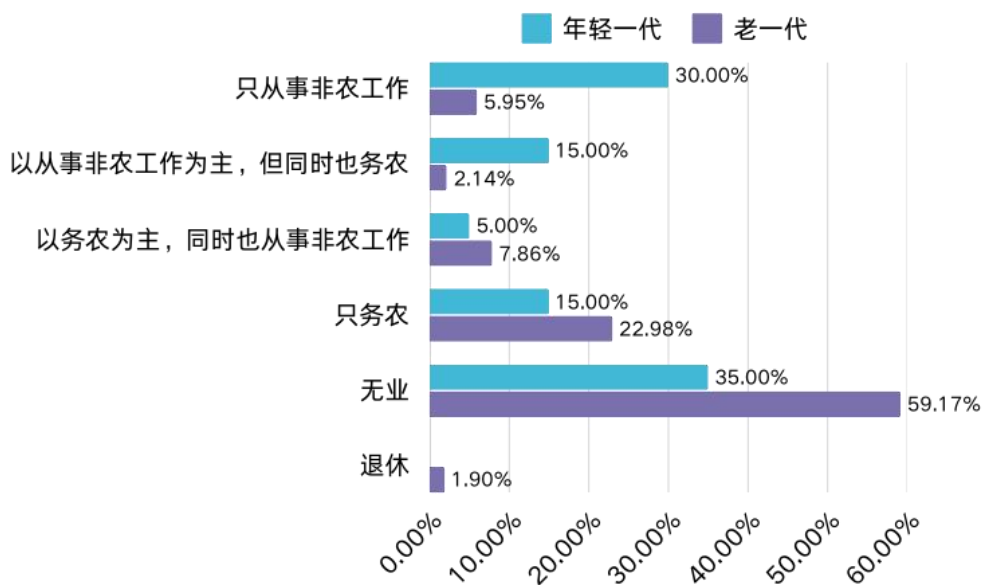


图 70 年轻一代和老一代患者过去一年工作状况 (N=860)

在工作的患者中，36.36% 的年轻一代患者和 13.80% 的老一代患者过去一年从事的仍然是涉尘工作，年轻一代患者从事涉尘工作的比例高于老一代患者。

表 31 年轻一代和老一代患者过去一年从事涉尘工作情况

| 您过去一年从事的工作是否属于涉尘工作? | 代际群体   |        |        |
|---------------------|--------|--------|--------|
|                     | 年轻一代   | 老一代    | 总计(%)  |
| 是                   | 36.36  | 13.02  | 13.80  |
| 否                   | 63.64  | 84.13  | 83.44  |
| 不清楚                 | 0.00   | 2.86   | 2.76   |
| 总计(%)               | 100.00 | 100.00 | 100.00 |

过去一年有工作的年轻一代患者中，9.09%与务工单位签订了劳动合同，81.82%没有签订合同；过去一年工作的老一代患者中，有2.22%签订了劳动合同，3.49%签订了劳务合同，88.89%没有签订合同。

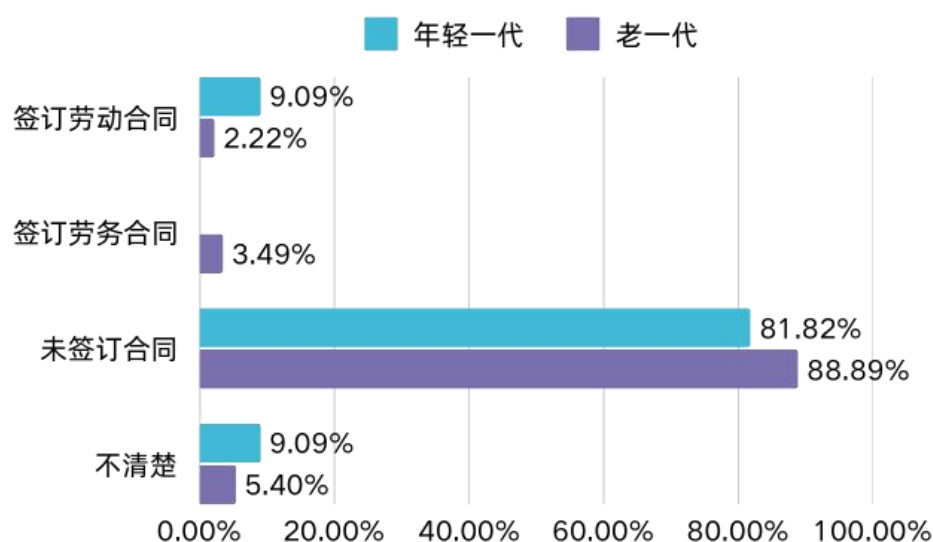


图 71 年轻一代和老一代患者过去一年工作合同签订情况 (N=860)

年轻一代患者中5.00%在调查时有积蓄，老一代患者8.81%有积蓄，年轻一代患者在储蓄水平方面略低于老一代患者。

表 32 年轻一代和老一代患者家庭积蓄情况

| 目前是否有积蓄 | 代际群体   |        |        |
|---------|--------|--------|--------|
|         | 年轻一代   | 老一代    | 总计(%)  |
| 是       | 5.00   | 8.81   | 8.72   |
| 否       | 90.00  | 85.00  | 85.12  |
| 不清楚     | 5.00   | 6.19   | 6.16   |
| 总计(%)   | 100.00 | 100.00 | 100.00 |

调查时 50.00%的年轻一代患者对外欠债，31.19%的老一代患者对外欠债，年轻一代患者的欠债率高于老一代患者。

表 33 年轻一代和老一代患者家庭负债情况

| 目前是否对外欠债 | 代际群体   |        |        |
|----------|--------|--------|--------|
|          | 年轻一代   | 老一代    | 总计(%)  |
| 是        | 50.00  | 31.19  | 31.63  |
| 否        | 40.00  | 66.31  | 65.70  |
| 不清楚      | 10.00  | 2.50   | 2.67   |
| 总计(%)    | 100.00 | 100.00 | 100.00 |

对不同代际患者的负债数额进行比较，结果显示年轻一代患者的平均负债额是 111111.11 元，中位数是 100000 元；老一代患者的平均负债额是 78782.92 元，中位数是 50000 元；年轻一代患者的负债均值和中位数都高于老一代患者，这与年轻一代患者更高的赡养扶养压力相对应。

表 34 年轻一代和老一代患者家庭负债情况比较

| 负债   | 均值        | 标准差        | 中位数    |
|------|-----------|------------|--------|
| 年轻一代 | 111111.11 | 63481.187  | 100000 |
| 老一代  | 78782.917 | 106164.689 | 50000  |

在收入上，年轻一代患者家庭过去一年的总收入均值是 29859.33 元，中位数是 30000 元；老一代患者家庭过去一年的平均总收入是 29378.23 元，中位数是 20000 元；年轻一代患者的家庭收入略高于老一代患者，但是两者的负债之差大于收入之差。

表 35 年轻一代和老一代患者家庭年收入比较

| 收入   | 均值        | 标准差       | 中位数   |
|------|-----------|-----------|-------|
| 年轻一代 | 29859.333 | 19589.268 | 30000 |
| 老一代  | 29378.23  | 36094.124 | 20000 |

与老一代患者相比,年轻一代患者家庭中的子女数量、未成年子女数量、身份是学前儿童或在读学生的子女数量、父母和祖父母的平均数量都更高,年轻一代患者面临着更重的抚养、赡养压力。这种压力同时体现为过去一年中年轻一代患者相较于老一代患者更高的就业率、更高的涉尘工作率和更高的负债率。

## 五、患病冲击

根据上文的统计和分析可以发现,尘肺病患者中的新生代农民工与第一代农民工拥有一些共同之处。虽然从事的涉尘行业有所不同,老一代患者多从事煤矿和非煤矿山、建筑等传统涉尘行业,年轻一代患者则广泛分布于石材加工、建筑建材等较新型的行业之中,但是两代患者从事的涉尘工作都是在小微企业之中、几乎不签订劳动合同,属于不稳定、非正规的工作。

英国社会学家迈克尔·伯里(Michael Bury)指出,在个体的生命历程中,慢性病是一个破坏性的事件。个体在健全时想当然的假设和行为、未来的希望和计划、通常使用的解释系统与动用社会网络和资源的能力都会在患病后受到破坏(郇建立,2009)。作为一种慢性病,尘肺病对年轻一代患者生命历程造成的破坏可能强于老一代患者。

老一代患者首次发病的平均年龄是 49 岁,此时各类慢性病随着年龄增长开始逐渐出现,患者因此能积累下一定的应对病痛的社会和文化资源,这些资源有助于缓解尘肺病造成的冲击。另外,老一代患者发病时通常已经婚育,建立了比较稳定的家庭和生活,子女已经成人或即将长大成人,患者需同时承担抚养子女和赡养父母的压力的时间相对较短,尘肺病对家庭经济造成的冲击因此在一定程度上也得以缓解。

而对于年轻的患者来说,在青壮年时患病则会造成多方面的冲击。年轻一代患者发病的平均年龄是 33.45 岁,此时患者往往刚建立起自己的家庭,背负着房贷车贷,子女年纪尚小需要抚育,同时可能还承担着赡养父母的压力(受 1970

年代末出台的独生子女政策影响，这些 1980 年后出生的新生代农民工们大多没有能与自己分担赡养压力的兄弟姐妹)，家庭的抗风险能力较差，患病对家庭 and 家庭成员的影响巨大。

统计结果显示年轻一代患者的离婚率高于老一代患者，这可能并非偶然。2023 年大爱清尘访谈的 18 位“90 后”患者中，3 位的妻子在患者患病后选择了“出走”。

### 案例：抗风险能力更差的年轻一代

湖北浠水的患者李为在内蒙古呼和浩特从事大理石切割工作，经别人介绍认识了在深圳打工的妻子，两人相处一年多以后在 2014 年结了婚，婚检时李为的身体还没有问题，却在婚后一年多（2015 年 5、6 月）被查出了肺结核。那时李为家的第一个孩子已经出生了，妻子留在家里带孩子，李为独自在内蒙干大理石，每个月能赚六千块左右。诊断为肺结核以后李为起初在内蒙住院，之后回到家里修养，吃了两年结核药但病情一直不见好转，最终在家人的建议下辗转到了广州，才被诊断为尘肺。

2017 年，李为家的第二个孩子出生了，孩子两个月大的时候，妻子开始到黄冈市里上班，给医院做口罩。李为不知道妻子的工资有多少，因为她赚的钱没有拿回过家里，他向妻子要过钱，但是“你一要的话找你吵架呀”。妻子的钱是被用来给她弟弟买房子了，李为相信，她的钱“也不在她手上捏着，在她爸手上”。外出打工后妻子回过家几次，后来就没有回来了，“她也没有想回这个家的意思”。李为认为疾病是导致他和妻子感情破裂的主要原因。在确诊尘肺之前，他们的感情没有大的问题。2019 年李为病情最严重的时候，他在家躺着，妻子回了娘家就没回来。2023 年大爱清尘访谈时李为和妻子还没有办离婚手续，因为李为这边“一直拖着，没理她”。

妻子离开以后，两个孩子都靠李为和父母抚养。上小学的孩子每年需要花费 5000 块左右，上幼儿园的孩子每年只是学费就要 7000 多。李为每个月买尘肺的药要花 3000 多块，无法报销。由于买药花费太高，李为已经停药两年了，停药使病情进展变得更快，2017 年李为刚确诊尘肺的时候还是壹期，2021 年却已经发展为叁期了。家里没有什么收入，父母种的地不多，只够自己吃，家里全靠每个月几百块的低保供养孩子上学，各种费用“有时候有的话就给，没的话就欠着吧。”2023 年，在县城一个熟人的带领下，李为开始做直播带货，卖别人散养的鸡蛋，卖一个鸡蛋能挣一两毛钱。直播收入不稳定，“有时候电费都赚不回来”。

## 六、政策建议

### （一）优化低保认定标准，将赡养抚养负担纳入其中

与老一代患者相比，年轻一代患者承担着更加沉重的赡养抚养压力。调查数据显示，年轻一代患者家庭中在读子女平均数量是 1.6 人，老一代患者家庭为 0.27；年轻一代患者家庭中父母、祖父母的平均数量为 0.65，老一代患者家庭则为 0.11。另外，由于家庭建立时间短、经济负担重，年轻一代患者在患病后婚姻破裂的比例也更高，家庭的抗风险能力更差。

建议调整低保认定标准，构建综合的考量指标，除了家庭经济状况之外，将在读子女数量、赡养老人数量、劳动力数量等因素也纳入考虑，更加科学、准确地评估底层家庭的困难程度，使家庭收入未达到低保救助标准、但赡养抚养压力巨大的困难家庭能够得到帮扶救助。

### （二）向尘肺病农民工提供再就业支持

由于家庭经济压力大、工作技能单一，36.36% 的年轻一代患者、13.80% 的老一代患者在大爱清尘调查时仍然从事涉尘工作，这使患者的病情恶化进程加快，在更短时间内丧失劳动能力。要帮助患者在非涉尘行业就业，需要向他们提供技能培训服务。针对身体状况较好的患者，可以提供家政服务、流水线工作技能等低强度技能培训；对于身体状况较差的患者，则可以支持他们开展手工制作等小型商业活动。建议政府和企业合作，为尘肺病患者提供优先就业机会，鼓励企业吸纳患者就业，并给予企业税收减免等优惠政策，在帮助患者重新融入社会的同时也让企业承担更多的社会责任。

### （三）加强对新型涉尘行业的职业安全健康监管

大爱清尘调查发现，与 1980 年之前出生的老一代患者相比，1980 年后出生的年轻一代患者发病时间更短。这不仅与年轻一代患者的劳动强度更大有关，更与其从事的涉尘行业有关。丘创逸等人对广东宝石加工工人进行的矽肺流行病学调查发现，宝石加工企业工作场所粉尘浓度超标率在 50% 以上，宝石加工工人矽肺具有发病工龄短、发病时年轻、预后差等特点。毛翎团队的研究也发现，人造石英石板材加工粉尘所致的快进型矽肺具有接尘工龄短，病情严重，并发症多，进展快，预后差等特点(毛翎等, 2019)。

为应对以人造石英石为代表的新型涉尘行业的粉尘危害，建议组织行业、医

疗专家研讨和制定重点新型粉尘行业名单，基于行业性质和粉尘风险等级，形成针对各行业的粉尘治理标准体系和措施（例如家庭装修行业基于其特殊的作业环境和工具使用，制定适合的治理标准），并由职业卫生监管部门执行落实，强化新型行业粉尘管控。

## 第三部分 主要照护者照护负担研究

### 一、调研背景

#### (一) 离不开照护的尘肺病农民工

在我国，尘肺病农民工群体规模庞大且处境艰难。尘肺病农民工在不幸罹患尘肺病后会逐渐失去劳动能力，生活质量严重下降，由于病情日益加重，患者往往需要依赖家庭成员特别是配偶进行长期照护。尘肺病不仅对患者本人造成直接影响，更对其家庭产生深远的社会和经济影响。

在这一背景下，照护者的心理和生活压力也日益凸显。作为尘肺病患者的照护者，配偶往往承担着极大的照护负担。这不仅包括日常的护理工作，如做饭、洗漱、帮助患者移动等，还包括心理上的巨大压力。长期照护让配偶不仅要面对患者病情的逐步恶化，还需要承受家庭收入减少带来的经济困境和不确定性。尤其是在传统观念较强的农村地区，配偶往往是家庭中的主要照护者，他们不得不放弃自身的生活，专心照顾患者，进而导致社会交往、个人发展等方面的缺失。这种长期的照护压力对照护者的身体和心理健康产生了显著影响。还有一个不容忽视的现实是，部分尘肺病农民工的照护者自己也在承受着慢性病的折磨。

照护者的压力主要表现为情感上的焦虑、无助、抑郁等心理问题。根据相关研究，长期照护不仅可能引发照护者的生理健康问题，还会影响其社会角色的转变，导致生活质量的显著下降。特别是对于农村地区的农民工群体来说，由于文化背景和社会支持系统的不足，照护者往往缺乏有效的支持和帮助，导致他们在长期照护过程中容易产生更为严重的心理负担。

#### (二) 研究综述

照护负担是一个系统化的概念，理论内涵深刻且丰富，是理解尘肺病农民工家庭困境全新的理论视角。但目前国内对照护负担的研究大多以失能、失智（老年痴呆症）老年、重大疾病患者（如癌症等）以及严重精神障碍患者为研究对象。

随着老龄化社会加剧，失能、失智老人数量在显著增加，其照护负担问题备受关注。

目前研究多从照护者不同年龄、文化程度及家庭人均月收入、失能失智老人自理能力、患病严重程度、最近 1 年意外事件发生情况等角度出发，研究照护者身体和心理层面收到的影响和损害，比如身体疲劳、健康受损，以及面临焦虑、抑郁等情绪困扰，因老人病情反复及照护责任重大而压力巨大。这些研究探讨了缓解照护负担的策略，如社区提供照护支持服务、政府给予经济补贴等，给该问题一些政策上的建议和倡导(孙宁等, 2019)。

但是，我们检索没有发现对职业病照护负担的研究，更遑论尘肺病农民工家庭的照护负担研究。因此，本研究旨在探讨尘肺病患者家庭中照护者的照护压力，分析其成因及影响因素，了解照护者在照护过程中所面临的挑战，提出可能的干预措施，以期改善尘肺病患者家庭照护质量，并为相关政策的制定和社会支持系统的建设提供参考。

## 二、调查方法

本部分的照护负担问卷通过两种方式填写：1.附于患者的调查问卷之后，在患者填写完之后询问“调查时患者的主要照料者是否在场？”若回答“是”，则邀请照料者填写照料负担部分问卷；2.将独立的照护负担调查问卷发送给患者的家人填写，包括患者的孩子、配偶和父母等。本次调查共收集 265 份照护负担有效问卷。

在问卷调查之外，大爱清尘在调研时也对患者的照护者进行了半结构访谈，在访谈提纲的基础上与照护者谈论他/她需要完成的照护任务，照顾患者不同阶段的心态、困难，自己的生活因照护发生的变化等话题，以此了解患者患病对照护他/她家人造成的影响。

### 三、照护负担

#### (一) 照护者群像

##### 1. 照护者身份：配偶承担照护责任

填答照护问卷的照护者与患者的关系主要是配偶(85.88%)，其次是“儿子/女婿/孙子/外孙”和“女儿/儿媳/孙女/外孙女”。

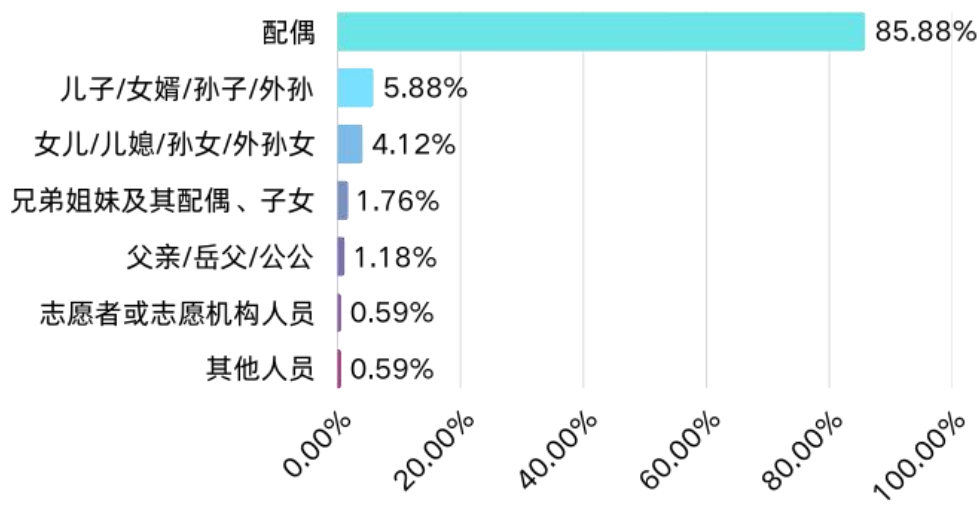


图 72 主要照护者与患者的关系

##### 2. 照护者年龄：从子女到父母

填写照护负担问卷的照护者平均年龄是 52 岁，小于受访患者的平均年龄 59.6 岁。照护者中年龄最小的还未成年，为 12 岁，年龄最大的为 82 岁。

表 36 照护者年龄描述性统计

| 变量    | 观察值 | 均值     | 标准差    | 最小值 | 最大值 |
|-------|-----|--------|--------|-----|-----|
| 照护者年龄 | 210 | 52.014 | 12.653 | 12  | 82  |

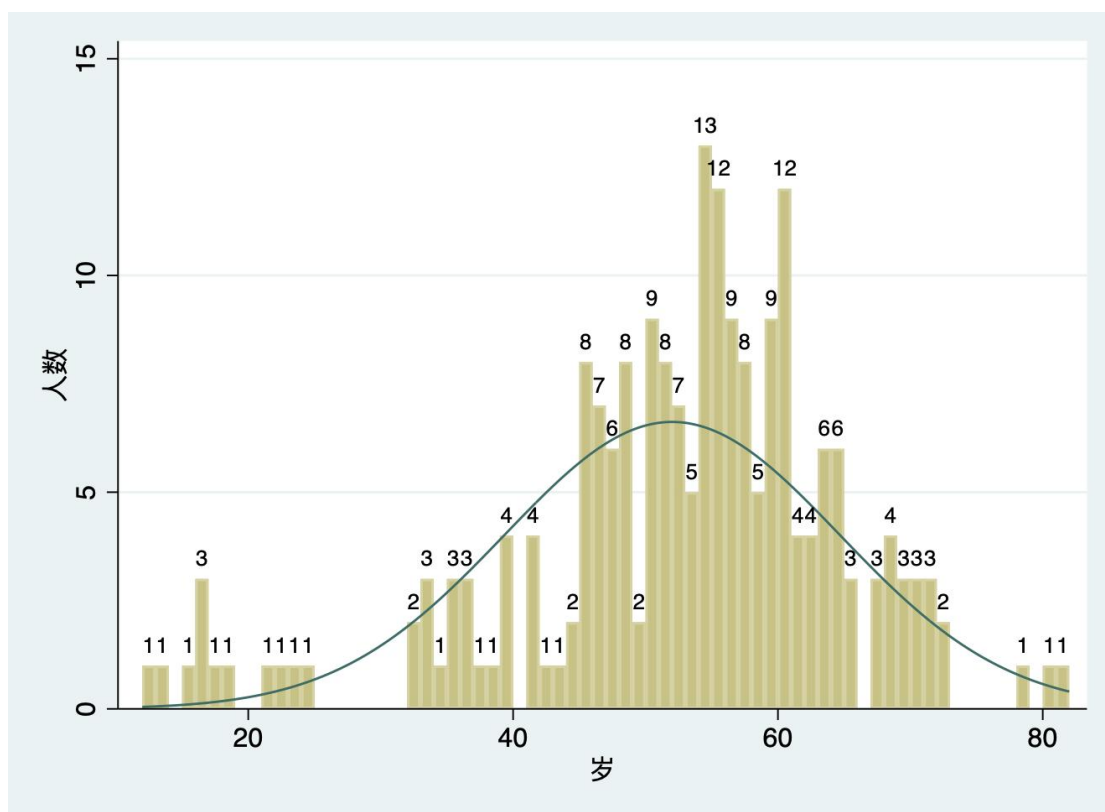


图 73 照护者年龄频数分布图

### 3. 照护者性别：家庭照护女性化

接受调查的照护者中，80.38%是女性。这一方面是因为尘肺病患者主要由男性构成，而配偶通常是他们的主要照护者；另一方面则是由于女性在整个社会层面上承担了更多的照护类工作，国际劳工组织 2024 年发布的简报指出，2023 年 7.08 亿女性因为照护责任而没有进入全球劳动力市场，而与之相对的男性数量为 4000 万(ILO, Statistics Department, 2024)。

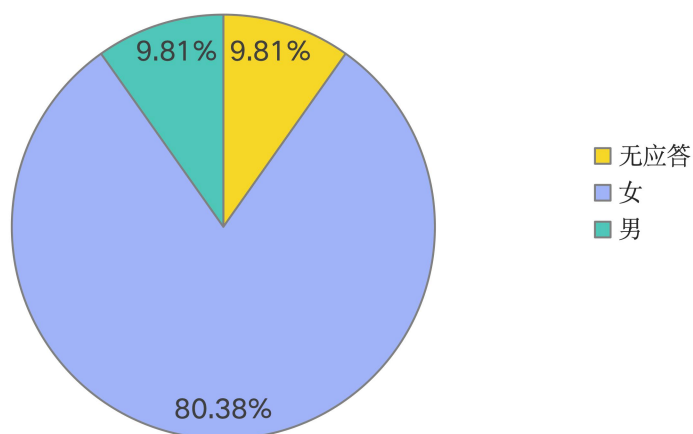


图 74 照护者性别(N=265)

## (二) 照护任务和照护负担

### 1. 照护任务：陪同就诊最频繁

对于照顾患者需要完成哪些照护任务，受访的照护者选择最多的是“陪同就诊”“提供经济支持”和“代买药取药”，选择“协助料理个人卫生”的最少。给照护频率“从不需要”“偶尔需要”“有时需要”“经常需要”“总是需要”分别赋分为 1、2、3、4、5，计算每一项照护任务的得分均值，结果显示“陪同就诊”的平均得分最高。

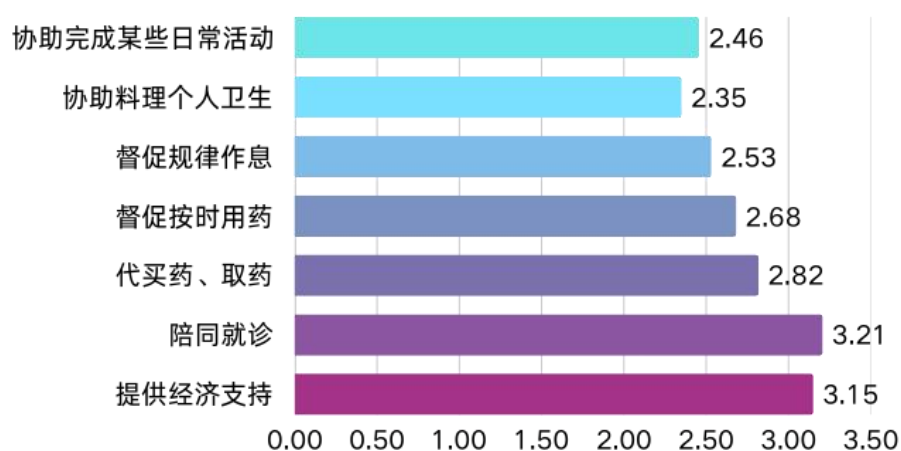


图 75 照护任务得分

### 案例：以配偶为主的照护者

来自湖南郴州的王卫兵因从事矿山开采工作患上尘肺病，2024 年大爱清尘调查时是尘肺叁期。王卫兵失去了大部分劳动能力，和妻子陈秀兰靠卖水果维生。日常生活中王卫兵常常需要妻子的帮助，“走路（的时候）捎（扶着）一点点”，坐下站起来时需要扶一下。王卫兵的病情没有“发作”、身体好一点的时候，他可以自己骑摩托车去郴州职防所买药。病情加重的时候，陈秀兰得先背着他到村里的卫生院打针，状况缓和一点以后就租摩托车去职防所接受治疗。

自王卫兵生病以来，“住了好多好多院，家里用了好多好多钱”。陈秀兰记得，有一次他们开着三轮车去批发水果，王卫兵突然病情发作开始吐血，他们只能把三轮车停在那里，请卖水果的老板开车把他送到人民医院治疗。他在人民医院住了九天，花了好多钱，但是却没有效果，焦虑和担忧让陈秀兰陷入愤怒：“我都发脾气了，我说你们有没有把握，有把握，你们就住下来，没有把握你们就回信，你误了我们的事怎么办了，我就调一个车子，把他转院转到郴州，你们没有把握我就转郴州。”（20240808-陈秀兰）

除了尘肺之外，王卫兵还患有颈椎和腰椎病，病发的时候连起床都有困难，需要陈秀兰搀扶。在说明自己和丈夫对彼此负有的照护责任时，陈秀兰援引了中国俗语“一日夫妻百日恩”和“少来夫妻老来伴”，她解释道：“一日夫妻百日恩，是这样子，少来夫妻老来伴，现在老了肯定要个伴了。他现在还可以能伸能走（手脚尚能活动），就是不能伸、不能走也要照顾他了。是自己的亲人呢，老婆不照顾，要做什么，别人哪个会照顾啊？女儿照顾，女儿太远了，她有她那个家。儿子照顾，儿子有儿子的家。老婆有病了肯定要靠老公照顾了，老公有病了肯定要老婆照顾了。”（20240808-陈秀兰）

## 2. 照护负担：六成照护者负担为轻中度以上

使用 Zarit 照护者负担量表（22 项）评估照护者的照护负担。量表中各题项的填答情况如下：

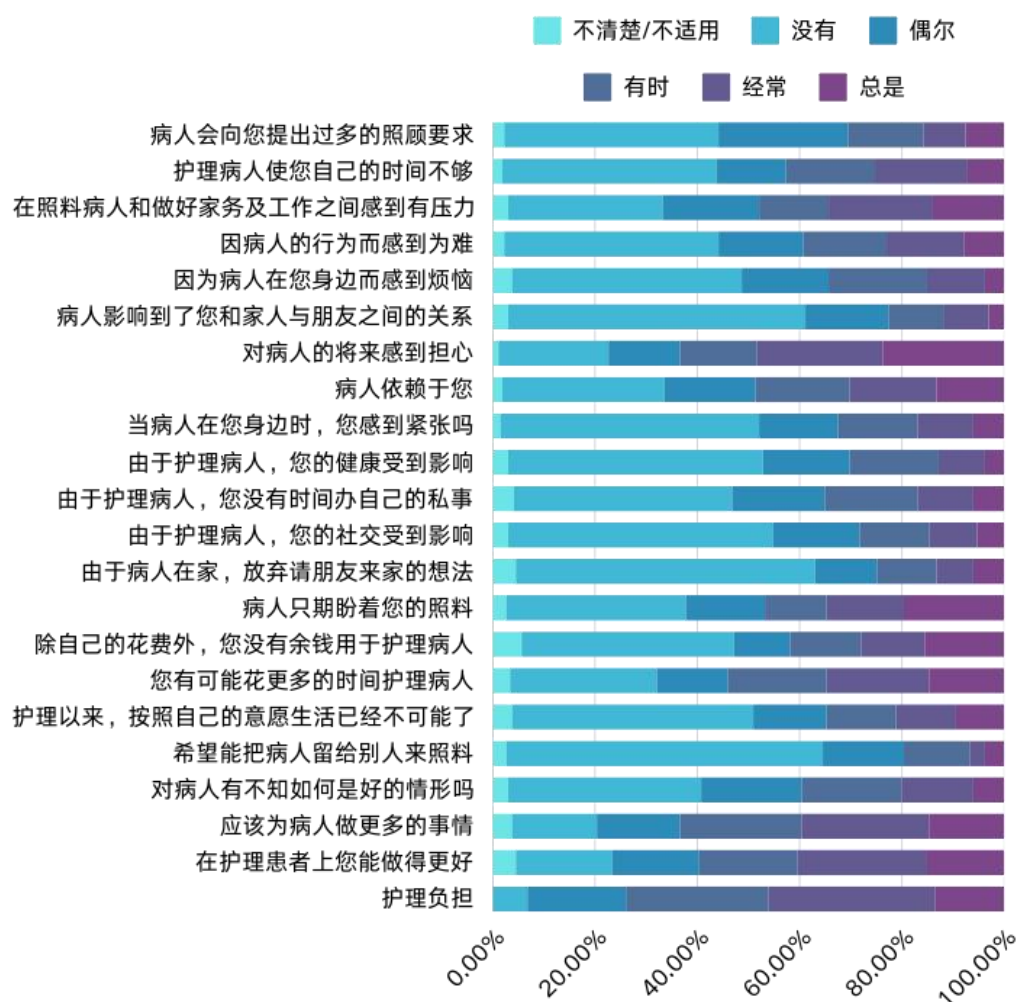


图 76Zarit 照护负担量表结果

对选项“没有”“偶尔”“有时”“经常”“总是”分别赋分为 0、1、2、3、4，“不清楚/不适用”赋分为 0。将各项得分加总得到照护负担总得分（满分 88），总得分在 0-20 之间为没有负担或负担轻，总得分在 21-40 分之间为轻中度负担，总得分在 41-60 分之间为中重度负担，总得分在 61 分以上的为重度负担。

结果显示，41.89%照护者没有照护负担或负担较轻，27.55%的照护者照护

负担为轻中度，21.13%的照护者照护负担为中重度，9.43%的照护者照护负担为重度。

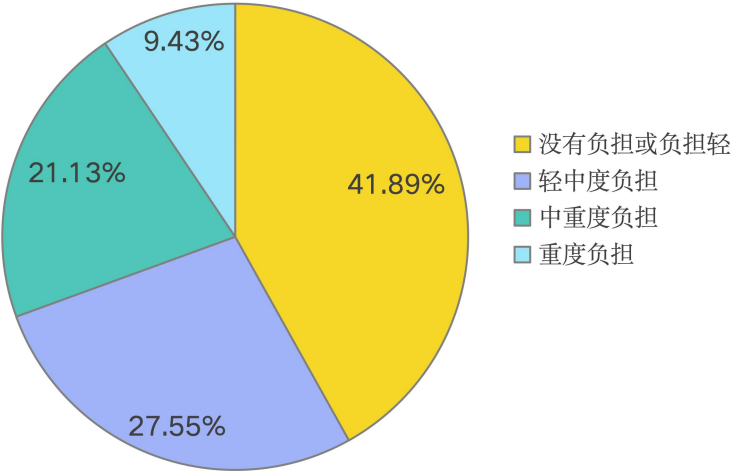


图 77 照护者照护负担水平(N=265)

大爱清尘调研发现，一些尘肺家庭的子女在尚未成年时就承担起了照护患病家人的责任，照护负担对他们的学业产生了影响。

### 案例：未成年照护者

荔婷从高二、高三开始需要去照顾爸爸，因为那个时期他“什么事情都不能自己做”，走路会很喘、上楼梯、做饭也没什么力气做。那时候弟弟在上小学，还是需要大人照顾的年纪，而妈妈在鞋厂工作很忙，每天都工作到很晚，很难抽出时间照顾爸爸。

爸爸病情变得严重的时间也是爸爸妈妈刚离婚的那段时间。离婚之前，他们经历了漫长的争吵。有荔婷下晚自习回来后会看见他们坐在一边对视，家里的氛围沉重，爸爸不讲话，妈妈也不讲话。他们的感情确实出了问题。

荔婷觉得那段时间爸爸变得唠叨和神经质，让她感到有些害怕。偶尔，他会在凌晨两三点开灯进入她的房间，坐下跟她说话，滔滔不绝地讲一个小时。如果荔婷关灯的话，爸爸会生气骂她，于是荔婷不能不听他说话。爸爸半夜的倾诉常常导致她第二天上学的时候“困得要死”。

上学的时候，荔婷只能周末去看爸爸。她通常早上先载他去医院，在医院帮他铺床、把被子拿来、把杯子里的水接满。打完点滴后她载着爸爸回家，给他做饭，下午再陪他说说话，晚上又回到她和妈妈住的家。有的时候，爸爸会在荔婷上学的日子去医院打点滴，由于做皮试需要有家属陪同，而妈妈和弟弟又没办法陪爸爸打针，所以爸爸每次都找荔婷。她只能在上学的间隙里艰难地腾出时间，中午休息的时候请假回家，带爸爸去医院。从她的高中学校到家开车要半个小时，同时兼顾学习和照顾爸爸的任务让荔婷觉得压力很大，尤其是遇到考试的时候，她自己都忙不过来了还得去照顾爸爸。

荔婷觉得爸爸把对妈妈的情绪转移到了自己身上，他的抱怨也让她觉得无力和烦躁：“每天都一直唠叨同一件事情，我就觉得有点烦，更多的是有一种无力感，因为我那时候还小，我又帮不到什么，他一直跟我讲这些，我也不知道怎么办。”（20241127-荔婷）父亲无尽的抱怨和唠叨逐渐让女儿感到无法忍受，荔婷和爸爸吵架了。吵得最凶的时候，爸爸把她的手机砸了。但是在吵架两三天以后，爸爸又会恢复正常，变得跟以前一样和蔼，他情绪的反复让荔婷觉得难过，最终做出了搬去和妈妈住的决定。她搬出去以后，爸爸不再暴怒了，他变得很沉默。

荔婷曾经希望有人能在这样的時候帮一下自己，但是爷爷奶奶在她出生之前就去世了，外公外婆又离得太远。她甚至没有和任何人倾诉过自己心里的压力和痛苦。邻居亲戚长舌，听完肯定会和其他人讲，家里的亲戚她也不熟。弟弟年纪太小，说了他也不会明白。她也没有跟同学说过家里的事情，他们知道她的爸爸生病了，但是不知道生的是什麼病。“我觉得没有人能完全的跟我感同身受，我也不是一个特别喜欢倾诉的人，除非这个人是跟我很亲近很亲近的，那种我很好很好的朋友，我才会跟他说吧。”（20241127-荔婷）

### (三) 心理状况

患者的心理状态、养家和照护的负担都会对照护者的心理状态产生影响。与非照护者相比，照护者显示出更高的抑郁水平和更差的健康状况(Schulz & Sherwood, 2008)。两三年前，病情的加重和与妻子的离婚让王森变得愤怒，他常常对女儿荔婷抱怨妻子、抱怨自己的病、抱怨生活。

#### 1.焦虑水平：七成存在焦虑症状

调查问卷使用 GAD-7 焦虑量表评估了照护者的焦虑水平。结果显示，只有 31.70%的照护者没有焦虑状态，其中 68.30%的照护者存在不同程度的焦虑，37.36%的照护者轻度焦虑，14.72%照护者中度焦虑，16.23%的照护者严重焦虑。

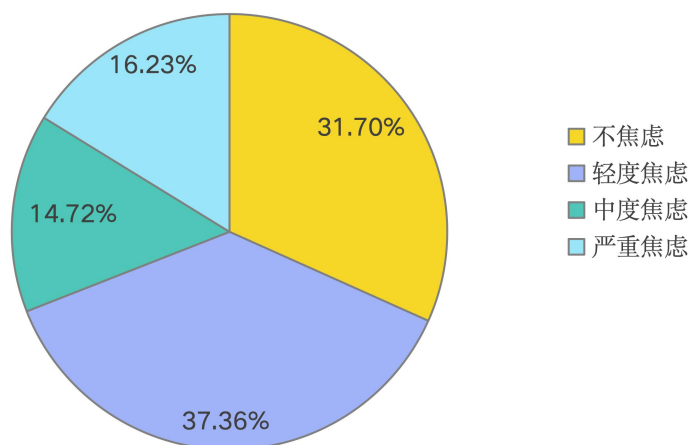


图 78 照护者焦虑水平(N=265)

#### 2.抑郁水平：六成存在抑郁症状

使用 PHQ-9 抑郁量表评估照护者的抑郁情况。37.36%的照护者不存在抑郁情况，62.64%的照护者存在不同程度的抑郁症状，其中 30.57%的照护者为轻度抑郁，18.87%的照护者为中度抑郁，还有 13.21%的照护者为中重度和重度抑郁。

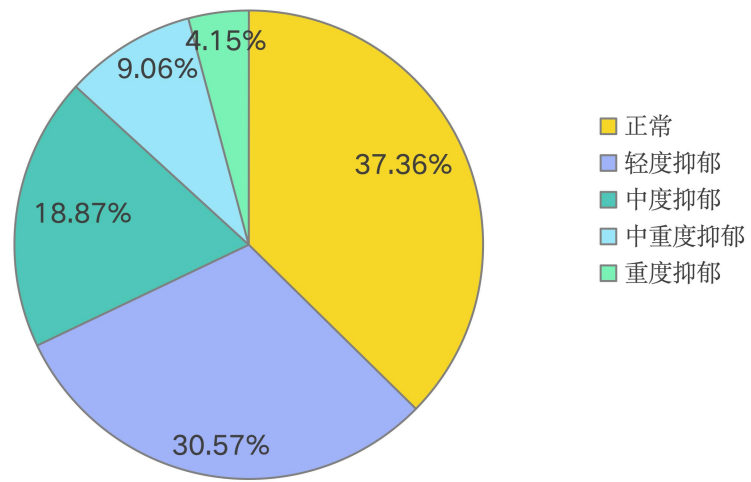


图 79 照护者抑郁水平(N=265)

### 案例：照护者的坚守与挣扎

丈夫因患病失去劳动能力后，陈秀兰扛起了支撑家庭和照顾丈夫的重任。为了赚钱她和丈夫常常去摆摊卖水果，在不卖水果的时间，她要做从私人老板手中接下的焚烧废弃电路板的零活——电路板焚烧过后回收的铜板每公斤能卖8毛钱。由于劳累过度，陈秀兰的腰椎和颈椎都出了问题。“压力肯定有了，除了干活还要赚钱，还要照顾他。”

对丈夫身体状况的担忧使陈秀兰的精神长期处于紧绷的状态，一段时间没看到丈夫她就会开始担心他是不是在哪里摔倒了，她会给丈夫打电话，他接了她的心才会放下来，他要是没接她就要开始到处找他了。精神压力太大、心情不好的时候，陈秀兰会骂王卫兵：“我这个命真的好苦，怎么千千万万的男人都不嫁了，偏偏嫁了你，我真是少了他了，这样子给他来还债……我干活一辈子，做事，（皮肤晒得）黑黑的，又没有钱花。”这种时候王卫兵通常不会回话，被逼急了才会自暴自弃地回应：“你骂，你骂我我是这个样子，我干不了，你喊我干嘛了，你喊我干活，你骂我，你拿个刀子在我身上砍，我也干不了。”

虽然有咒骂丈夫的时候，但是从心底里，陈秀兰把照顾丈夫视为自己理应承担的责任。她知道，丈夫能依靠的人只有自己了。“两夫妻，肯定有困难的肯定要照顾了，肯定要照顾了，那个……心里面有气了，就说傻话了，就这样说那样说了，不是没有气了，说什么是夫妻呢，跟了有几十年了，儿子三十多了，女儿也三十多了，（骂他）是嘴巴说了，心目中还是好心痛的。”  
(20240808-陈秀兰)

#### (四) 社会支持——支持水平低，公共支持不足

使用奥斯陆社会支持量表(Oslo Social Support Scale, OSSS-3)评估照护者得到的社会支持水平。奥斯陆量表由 3 道题组成,“遇到重大问题的时候有多少人可以依靠”“别人对自己做的事情有多大兴趣和关心”以及“从邻居那里得到实际帮助有多容易”。

接受调查的照护者中, 22.64%的人表示当遇到重大问题时, 自己没有人可以依靠; 大部分照护者(55.85%)有 1-2 个人可以依靠, 14.34%照护者可以依靠的人有 3-5 个, 7.17%受访者可依靠的人在 5 个以上。

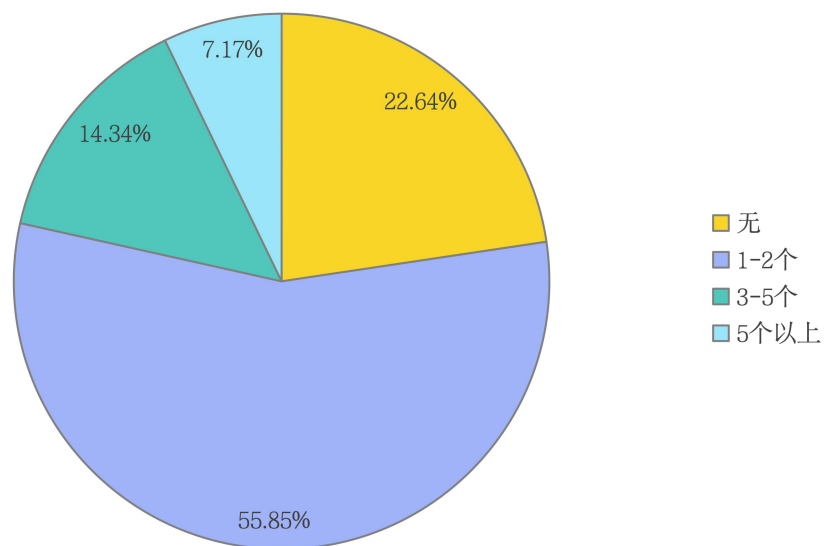


图 80 当遇到重大问题时, 有多少人可以依靠(N=265)

12.45%照护者认为别人对自己做的事情没有兴趣、不关心, 42.26%照护者认为别人对自己做的事情有点兴趣, 26.04 的照护者不确定别人对自己做的事情有多少兴趣和关心。

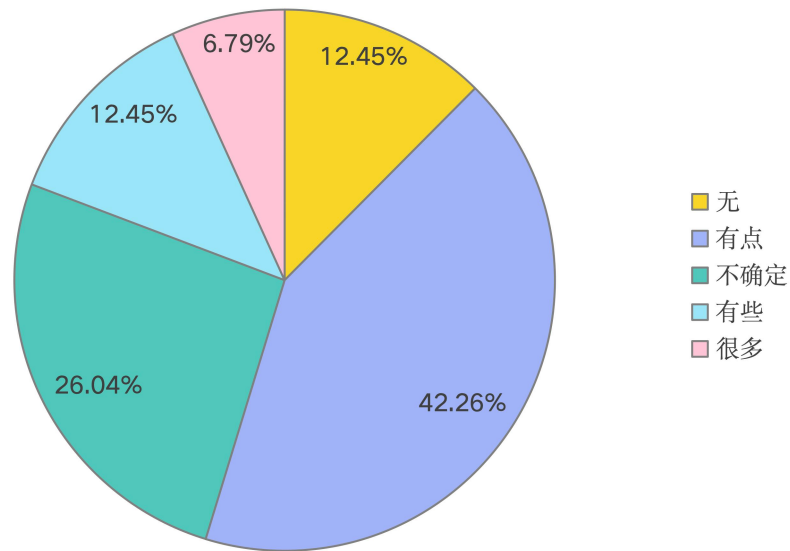


图 81 别人对您做的事情有多大兴趣和关心(N=265)

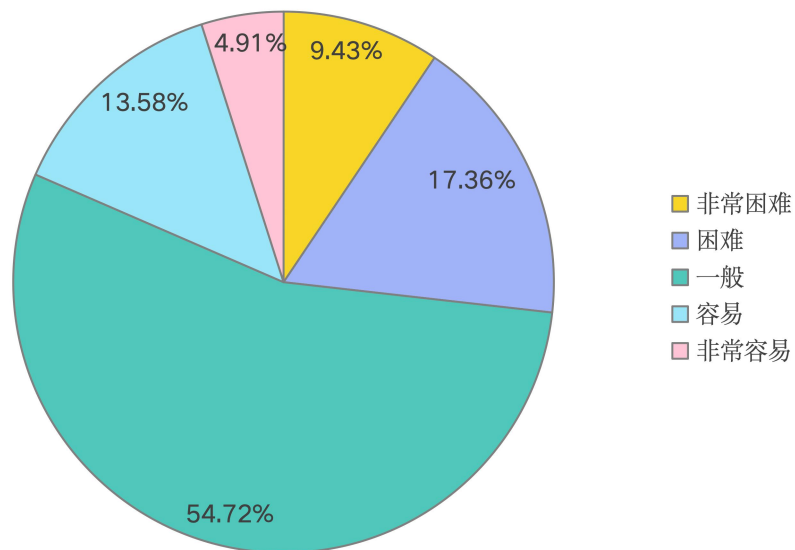


图 82 从邻居那里得到实际帮助有多容易(N=265)

奥斯陆量表总得分在 3-14 之间，根据得分可将社会支持划分为“缺乏社会支持”“适度的社会支持”“强大的社会支持”三个水平，根据调查结果，72.45%的照护者缺乏社会支持，24.53%的照护者得到了适度的社会支持，只有 3.02%的照护者得到了强大的社会支持。

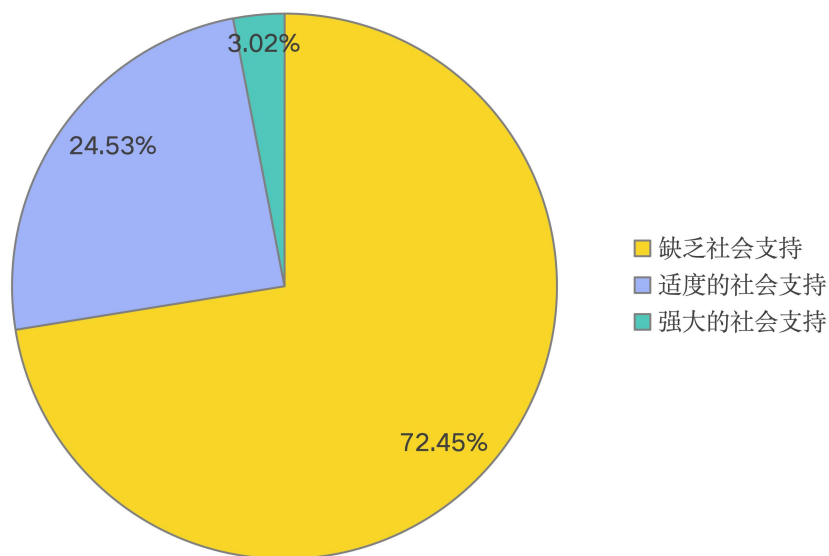


图 83 社会支持水平(N=265)

60%的照护者表示，有人听自己诉说关心的事情；34.72%的照护者表示没有人听他/她诉说自己关心的事情。

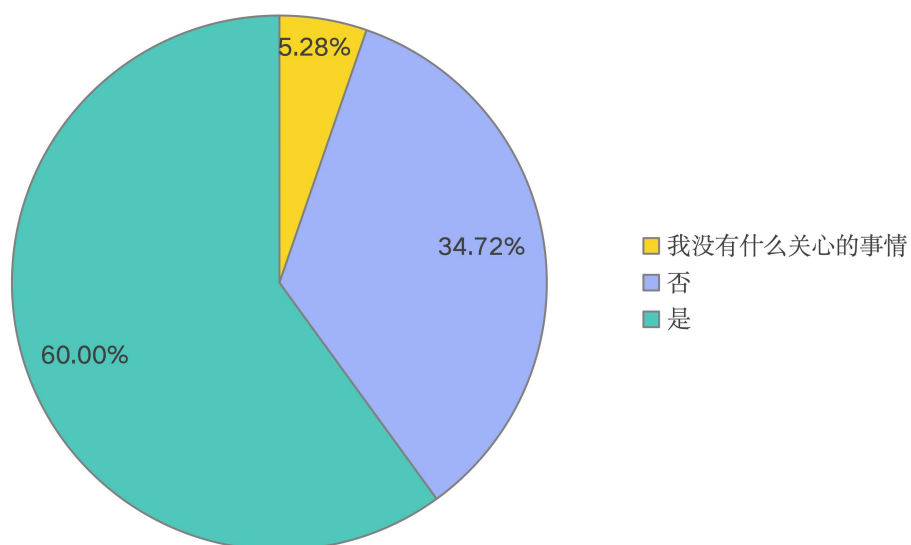


图 84 是否有人听您诉说您个人关心的事情(N=265)

询问照护者获得的社会支持情况，对选项“没有获得过社会支持”赋分 1 分，“获得的社会支持很少，而且感到不满意”赋分 2 分，“获得的社会支持虽然很少，但感到满意”赋分 3 分，“获得的社会支持很多，但是感到不满意”赋分 4 分，“获得的社会支持很多，而且感到满意”赋分 5 分。统计照护者各个社会支持来源的得分情况，结果显示来自家人、医院医生和社会组织的社会支持得

分最高，分别为 3.87、3.53 和 3.97，说明照护者对这三个来源提供的社会支持满意度较高或这三个来源提供的社会支持较多；照护者从同事/工友、其他有类似照顾经历的人处获得的社会支持平均得分较低，分别为 2.43 和 2.68，这两个群体向照护者提供的社会支持较少或照护者对他们提供的社会支持满意度较低。

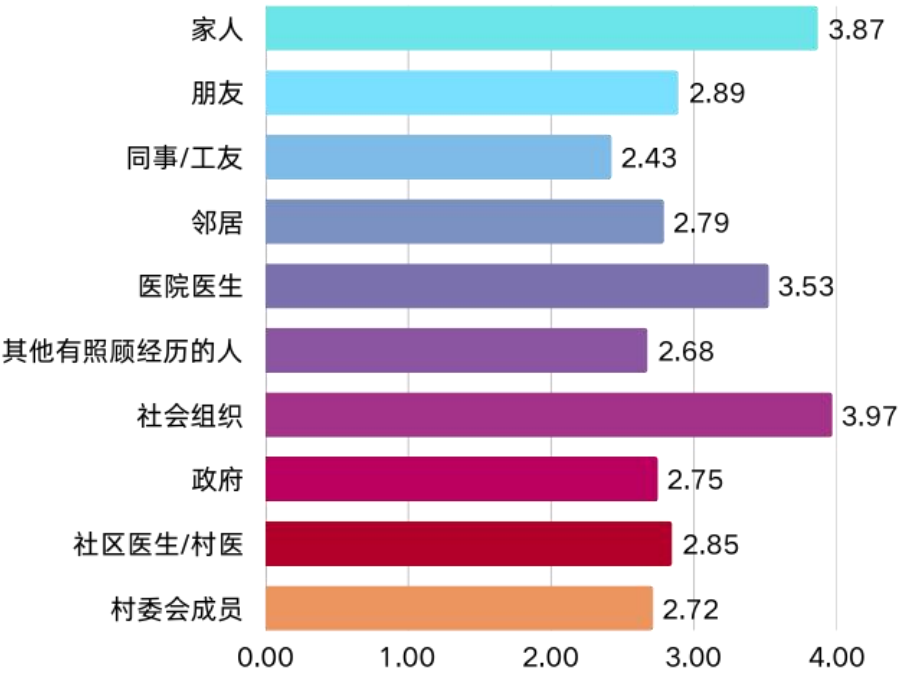


图 85 照护者的社会支持来源

综上，尘肺家庭的照护者常常处于一种孤立无援的状态。

## 四、政策建议

### （一）构建综合的照护者援助体系

尘肺病患者的照护者在日常生活中承担的照护责任主要是陪患者就医、提供经济支持和代买药取药等，Zarit 照护负担量表的测量结果显示，9.43%的照护者照护负担为重度，21.13%的照护者照护负担为中重度。沉重的照护负担对照护者的心理健康有消极影响，调查发现 68.31%的照护者存在焦虑情况，62.65%的照护者存在抑郁情况。与此同时，照护者得到的社会支持却是远远不够的，调查发现，72.45%的照护者缺乏社会支持，照护者得到的社会支持主要来自家人、医院医生和社会组织等私领域和非政府组织，来自政府和社区等公共部门提供的支持

则是不足的。

日本埼玉县在2020年3月31日公布了日本首个针对照护者的综合性援助条例《埼玉县照护者援助条例》（埼玉県ケアラー支援条例），提出了“由县、县民、市町村企业、相关机构及民间支持团体等多主体相互协作，确保照护者不孤立，由全社会共同支持”的基本理念，为照护者提供包括家务帮助、情感支持在内的日常生活支持，为经济困难的照护者提供经济援助。

建议构建综合的照护者援助体系，整合企业、政府、妇联、社会组织和社区资源，在区县-乡镇-村居层面建立综合的照护者援助平台向照护者提供服务。通过援助平台，为照护者提供经济支持、心理疏导服务、照护技能培训和喘息服务等，减轻长期照护者的照护负担，提升其生活质量和照护能力。

## （二）向年轻照护者提供教育和职业发展支持

在一部分尘肺家庭中，照护患者的责任是由患者可能还未成年的子女承担的。年轻照护者承担的照护责任会对他们的社会交往、学业和职业发展产生影响。为了减轻照护责任对年轻照护者个人发展的影响，日本埼玉县向18岁以下的年轻照护者提供教育和职业发展支持，以确保他们的身心健康成长和自立，澳大利亚政府资助的年轻照护者助学金计划(The Young Carer Bursary Program)则向12-25岁的年轻照护者提供经济援助，帮助他们继续接受教育，减少他们在学习和承担照护职责的同时从事兼职工作的需要<sup>[1]</sup>。

建议向年轻照护者提供教育和职业发展支持。通过设立针对年轻照护者的助学金和奖学金，帮助他们减轻经济负担、继续学业；在条件允许的情况下为年轻照护者提供灵活的学习安排，如线上学习等，使其能兼顾照护责任；为年轻照护者提供职业培训和指导服务，提高他们的职业竞争力。

## （三）建立尘肺病家庭心理支持和干预机制

尘肺病农民工照护者与患者的关系主要是配偶(85.88%)，已有研究显示，与其他类型的照护者相比，配偶照护者通常更虚弱、社会支持更少、心理压力更大。与男性照护者相比，女性照护者报告了更多的心理困扰和健康问题。部分照护者由于害怕遭到别人嘲笑、歧视，采取了自我封闭的方法，拒绝接受他人的帮助和支持，结果导致照护负担进一步加重(马梅等, 2018)。

---

<sup>[1]</sup> Young Carer Bursary Program.

<https://www.dss.gov.au/our-responsibilities/disability-and-carers/programmes-services/for-carers/young-carer-bursary-program>

建议在尘肺病诊疗机构、尘肺病高发区域、尘肺病康复中心等建立针对尘肺病家庭的心理支持和干预机制，提供专业的心理咨询服务，制定合理的心理干预计划，纾解照护者的心理问题，减轻照护者的精神压力和心理负担。

## 总结

尘肺病农民工问题是我国社会发展中亟待解决的严峻问题。本报告通过对全国 13 个省 / 自治区 / 直辖市 861 位尘肺病农民工患者及 265 位照护者的调查,全面且细致地剖析了尘肺病农民工的疾病负担、生活状况等多方面情况,为解决这一复杂且严峻的社会问题提供了关键依据与政策参考。

我国尘肺病农民工群体规模庞大,他们是经济建设的重要参与者,在煤炭、矿山、建筑等涉尘行业挥洒汗水,为国家的发展贡献力量。然而,由于工作环境中粉尘防护措施不到位、企业在职业病防治方面严重失职,以及自身劳动保障意识淡薄等因素,导致他们成为尘肺病的高发人群。一旦患病,他们往往面临医疗与生活的双重困境。

虽然政府积极应对这一问题,出台了如《尘肺病防治攻坚行动方案》等政策,保障无责任主体尘肺病患者的医疗和生活,但在实际执行过程中仍存在诸多不足,无法充分满足这一群体的需求。与此同时,以往学界关于尘肺病的研究多依赖全球疾病负担 (GBD) 数据库,这些研究存在针对性不足、遗漏大量无责任主体尘肺患者 (即尘肺病农民工) 等问题,导致已有研究数据难以准确反映农民工尘肺患者的真实情况。因此,本研究进行了问卷调查和访谈,以反映尘肺病农民工疾病负担、照护负担的真实状况。

在疾病负担方面,本次调查呈现出一系列值得关注的数字。受访患者过去一年的人均直接经济负担为 17504.35 元,与慢阻肺等其他疾病相比处于较高水平。直接卫生保健费用为人均 15685.51 元,其中非手术住院费用和购药费用平均占比分别为 39.7%和 31.8%,门诊费用平均占比 19.5%。通过对比发现,湖南省 (湖南省于 2017 年印发了针对尘肺病农民工的医疗救治救助政策) 受访患者的直接卫生保健费用均值显著低于其他地区,仅为 1610.39 元。这充分显示出政策在减轻患者经济负担方面的积极作用。尘肺病农民工过去一年的直接非卫生保健费用为人均 1744.83 元,住院产生的食宿费用和交通费用占比较大,分别为 57.1%和 40.4%。平均每位尘肺病农民工因尘肺病损失了 8.55 年完全健康的生命,进而导致了人均 450477.9 元的社会生产力损失。

疾病给尘肺病农民工造成的无形经济负担同样沉重,以 SF-36 量表测量受访患者的生命质量,结果受访者在社会功能维度的平均得分最低,仅为 26.32 (满分 100),表明尘肺病比起生理功能和活动能力,尘肺病对患者社会功能的损伤更加严重,患病导致的活动能力降低、社交排斥和自我孤立使患者的社会生活受到极大影响。综合来看,尘肺病给患者家庭带来了沉重的经济压力,不仅使家庭经济陷入困境,还严重降低了患者及其家人的生活质量。

对比年轻一代(1980年后出生)和老一代(1979年及之前出生)患者,发现两者存在诸多差异。年轻一代患者平均受教育程度相对较高,但年轻一代患者离婚率更高。在涉尘工作方面,年轻一代首次涉尘年龄更小,平均为 18 岁,老一代则为 25.08 岁;从事涉尘工作时长更短,年轻一代平均为 12.83 年,老一代为 20.54 年。然而,年轻一代患者发病更早,首次发现患尘肺的平均年龄为 33.45 岁,老一代为 49 岁。同时,年轻一代患者家庭赡养抚养压力更大,其家庭中子女数量、未成年子女数量、需要照顾的父母和祖父母数量均高于老一代。在经济状况上,年轻一代患者储蓄水平更低、欠债率和债务均值更高,尽管家庭收入略高于老一代,但负债之差大于收入之差,患病对年轻一代患者家庭经济的冲击更为严重,影响范围更广。

尘肺病农民工的主要照护者群体也面临着巨大压力。照护者多为患者配偶,占比达 85.88%,女性照护者占比高达 80.38%。这一方面是由于尘肺病患者以男性居多,另一方面也反映出社会层面女性在照护工作中的传统角色定位。照护者承担着繁重的照护任务,最常做的照护任务是陪患者就医,此外还包括提供经济支持和代买药取药等。58.11%的照护者表示有轻中度及以上的照护负担,这对照护者的身心健康产生了严重影响。68.3%的照护者存在不同程度的焦虑,62.64%的照护者有抑郁症状。同时,72.45%的照护者缺乏社会支持,在遇到重大问题时,22.64%的人表示无人可依靠,这使得他们常常处于孤立无援的状态,进一步加重了照护负担。

基于以上研究结果,报告提出了一系列针对性政策建议:

1. 提高社保待遇,扩大救助范围:提高新农保的待遇水平,扩大低保覆盖范围,放宽认定条件,对困难尘肺家庭提供高水平、多方面支持。

2. 减轻医疗负担：设立尘肺病医疗专项基金，借鉴湖南省经验，确保患者获得必要医疗服务，减轻医疗费用压力。

3. 强化劳动保护：修订劳动法，将非正规就业劳动者纳入保护范围，加强劳动监察，保障劳动者基本权益。

4. 强化职业教育培训：向农民工群体提供公共就业服务，打破农民工依靠社会网络求职的路径依赖。通过职业介绍、职业指导和培训等服务，帮助农民工了解和掌握就业形势，提升职业技能水平，使其更容易胜任薪资待遇较高、安全、稳定和有福利保障的工作岗位。

5. 普及法律知识：通过多种方式向劳动者普及法律法规，开展权益培训，设立援助热线，增强劳动者维权意识。

6. 加强新型行业监管：制定新型粉尘行业名单，形成针对各行业的粉尘治理标准体系和措施，强化新型行业粉尘管控。

7. 加强心理支持：在医疗机构设立心理干预团队，为患者提供疏导服务，同时建立患者社群，改善患者心理状况。

8. 构建照护者援助体系：在区县-乡镇-村居层面建立综合的照护者援助平台，向照护者提供经济支持、心理疏导服务、照护技能培训和喘息服务等，减轻长期照护者的照护负担。

9. 向照护者提供教育和职业发展支持：设立助学金和奖学金帮助年轻照护者继续学业，提供灵活的学习安排使照护者能兼顾照护责任，为年轻照护者提供职业培训指导提高其职业竞争力。

10. 阻断资源劣势的代际传递：整合多部门数据，精准帮扶患者家庭未成年子女，通过教育赋能与系统性干预提升劳动者素质，打破“低教育-高风险就业-贫困代际传递”的恶性循环。

尘肺病农民问题是中国工业化进程出现的社会发展问题，亟需系统性应对和政策性解决。报告通过量化疾病负担与照护压力，揭示了政策短板与社会支持的缺失。湖南省的成功经验表明专项救助能显著缓解患者负担。未来需以“预防-治疗-保障”三位一体为核心，打破贫困代际循环，构建覆盖患者全生命周期的支持网络，最终实现社会公平与可持续发展。

## 参考文献

- [1] 21 世纪经济报道. (2023, 五月 22). “中国瓷都”探路先进制瓷, 潮州聚力打造千亿级产业集群.
- [2] 艾伦·G.约翰逊. (2016). 见树又见林 (喻东 & 金梓, 译). 中央编译出版社.
- [3] 蔡美钦, 宇传华, & 胡樱. (2021). 基于 GBD 数据的中美德尘肺病疾病负担对比. 公共卫生与预防医学, 32(1), 5-9.
- [4] 陈英耀. (2007). 中国出生缺陷的疾病负担和预防策略的经济学评价. 复旦大学出版社.
- [5] 房巧玲, 刘扬, 林大伟, & 李鹏. (2004). 136 名尘肺病人经济损失及影响因素分析. 中国工业医学杂志, 6, 397-398.
- [6] 国家统计局. (2023, 四月 30). 2023 年农民工监测调查报告.
- [7] 国家统计局. (2024a). 中国统计年鉴 2024 (中国统计出版社).
- [8] 国家统计局. (2024b, 一月 7). 2023 年居民收入和消费支出情况.
- [9] 国家统计局. (2024c, 二月 29). 中华人民共和国 2023 年国民经济和社会发展统计公报.
- [10] 郝新民. (2014). 应用 Meta 分析 CT 与 X 线在尘肺病诊断的优势对比 [硕士, 浙江大学].
- [11] 郝秀奇. (2020). 国家基本公共卫生服务老年人健康管理项目对老年人健康相关生命质量的影响研究 [硕士, 北京协和医学院].
- [12] 郝元涛 & 林晓. (2023). 疾病负担测量方法. 中山大学出版社.
- [13] 胡琼, 陈葆春, 胡迅嘉, 谢巧妹, 查晚生, & 宋远超. (2022). 安徽省职业性煤工尘肺患者疾病负担分析. 中国职业医学, 49(6), 635-639.
- [14] 郇建立. (2009). 慢性病与人生进程的破坏——评迈克尔·伯里的一个核心概念. 社会学研究.
- [15] 黄云, 滕阳川, 沈扬扬, & 周云波. (2024). 中国城镇居民代际流动——基于相对贫困代际传递视角的探究. 中国经济问题, 2, 61-76.
- [16] 黄宗智. (2018). 中国的非正规经济再思考: 一个来自社会经济史与法律史视角的导论. 中国乡村研究, 1, 1-15+514.
- [17] 黄宗智. (2020). 中国的新型非正规经济: 理论与实践. 广西师范大学出版社.
- [18] 姜凤姝 & 刘爱玉. (2023). 社会再生产视角下的非正规就业: 基于制度安排、家庭策略与工作意义的分析框架. 中华女子学院学报, 35(5), 39-48.
- [19] 解雨巷 & 解垚. (2019). 教育流动、职业流动与阶层代际传递. 中国人口科学, 2, 40-52+126-127.
- [20] 李力行 & 周广肃. (2014). 代际传递、社会流动性及其变化趋势——来自收入、职业、教育、政治身份的多角度分析. 浙江社会科学, 5, 11-22+156.
- [21] 李罗 & 孔德会. (2016). 探讨应用 X 线诊断肺结核与尘肺病的临床鉴别与影像学表现. 医学理论与实践, 29(9), 1134-1136.
- [22] 刘传江. (2010). 新生代农民工的特点、挑战与市民化. 人口研究, 34(2), 34-39+55-56.
- [23] 罗伯特·墨菲. (2022). 静默之身: 残障人士的不平凡世界 (邢海燕, 译). 上海教育出版社.
- [24] 马梅, 惠沼沼, 张月, & 王小琴. (2018). 癫痫患儿主要照护者负担与社会支持的相关性研究. 解放军护理杂志, 35(2), 25-29.
- [25] 毛翎, 周韶炜, 陈子丹, 施瑾, 卞陆琴, 闻军, & 孙道远. (2019). 人造石英石板材加工矽肺患者临床特征及其作业环境调查. 环境与职业医学, 36(8), 744-749.

- [26] 邱杨, 王璨珠, 李思涵, & 王中华. (2024). 我国高龄老人家庭灾难性卫生支出及其不平等研究——基于 CFPS 数据的实证分析. *中国卫生政策研究*, 17(5), 41–49.
- [27] 沈福海. (2013). *大同煤矿集团煤工尘肺流行规律和未来发病预测及其防制经济效益研究* [博士论文]. 中国医科大学.
- [28] 孙宁, 周颖, 杨爽, 李来酉, & 贾让成. (2019). 失智老人家庭照护者的照护负担及影响因素的研究. *中国医药导报*, 16(29), 61–64.
- [29] 汪婷, 王小哲, 邱翠娟, & 张华东. (2024). 2013—2022 年重庆市尘肺病患者发病变化趋势和疾病负担影响因素分析. *职业与健康*, 40(9), 1178–1183.
- [30] 王震. (2021). 构建长期照护服务家庭供的支持政策. *财经智库*, 6(5), 092–111.
- [31] 杨丽娟, 郑玄中, 邢景才, 王云生, & 刘敬. (2011). X 线胸片与常规 CT、HRCT 对矽肺及其合并症诊断的对比分析. *实用医学影像杂志*, 12(1), 19–21.
- [32] 叶孟良. (2010). *重庆市尘肺病疾病负担研究* [硕士, 重庆医科大学].
- [33] 叶孟良, 王永义, & 王润华. (2011). 重庆市尘肺病疾病负担研究. *现代预防医学*, 38(5), 840–842.
- [34] 余悦, 赵凤玲, 潘宏伟, & 姚开娟. (2021). 四家不同类别医疗机构尘肺病人住院费用特征及其影响因素. *环境与职业医学*, 38(5), 505–510.
- [35] 张磊, 朱磊, 李志恒, 李金洲, 潘宏伟, 张少峰, 秦文华, & 何丽华. (2014a). 煤工尘肺住院患者疾病负担及其影响因素分析. *北京大学学报(医学版)*, 46(2), 226–231.
- [36] 张磊, 朱磊, 李志恒, 李金洲, 潘宏伟, 张少峰, 秦文华, & 何丽华. (2014b). 煤工尘肺住院患者疾病负担及其影响因素分析. *北京大学学报 (医学版)*, 46(2), 226–231.
- [37] 张蕾, 崔牛牛, & 陈佳鹏. (2022). 中国农村贫困人口重点疾病直接经济负担研究. *人口与发展*, 28(2), 2–19.
- [38] 张墨慧, 黄磊, 石璐, 况杰, & 周小军. (2021). 中国人群尘肺病疾病负担的系统评价. *中国循证医学杂志*, 21(3), 276–283.
- [39] 张仲萍, 孟兆瑞, 岳良臣, 宁文德, & 闫锐. (2005). 尘肺的 CT 检查与 X 线胸片比较研究. *实用放射学杂志*, 7, 708–710.
- [40] 赵杰, 李晓然, & 郭昕薇. (2024). 2022 年辽宁省职业性尘肺病疾病负担研究. *职业与健康*, 40(1), 18–23.
- [41] 赵星雨. (2024). *重庆市某三甲医院 COPD 患者直接经济负担及影响因素研究* [硕士]. 重庆医科大学.
- [42] 郑柳静. (2016). 高千伏胸片、数字 X 线成像系统及 HRCT 诊断职业性尘肺病的临床价值分析. *医学影像学杂志*, 26(7), 1317–1319.
- [43] 朱晓俊, 肖培, 王丹, 王鸿飞, 王艳华, 余悦, 殷鹏, 李婕, 李珏, 周脉耕, & 李涛. (2019). 1990 年至 2017 年中国人群尘肺病的疾病负担分析. *中国工业医学杂志*, 32(5), 341–346.
- [44] ILO, Statistics Department. (2024). *The impact of care responsibilities on women's labour force participation*. ILO.
- [45] Link, B. G., & Phelan, J. (1995). Social Conditions As Fundamental Causes of Disease. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 80.
- [46] Qi, Y., Liang, T., & Ye, H. (2020). Occupational status, working conditions, and health: Evidence from the 2012 China Labor Force Dynamics Survey. *The Journal of Chinese Sociology*, 7(1), 14.
- [47] Rozelle, S., & Hell, N. (2020). *Invisible China: How the Urban-Rural Divide Threatens China's Rise*. University of Chicago Press.

- [48] Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 23–27; quiz 27.
- [49] Shengli Niu, Claudio Colosio, Michele Carugno, & Anil Adisesh. (2022). *Diagnostic and exposure criteria for occupational diseases – Guidance notes for diagnosis and prevention of the diseases in the ILO List of Occupational iseases (revised 2010)*. international Labour Organization.
- [50] Smith, K. P., & Christakis, N. A. (2008). Social Networks and Health. *Annual Review of Sociology*, 34(Volume 34, 2008), 405–429.
- [51] Vos, T., Lim, S. S., Abbafati, C., Abbas, K. M., Abbasi, M., Abbasifard, M., Abbasi-Kangevari, M., Abbastabar, H., Abd-Allah, F., Abdelalim, A., Abdollahi, M., Abdollahpour, I., Abolhassani, H., Aboyans, V., Abrams, E. M., Abreu, L. G., Abrigo, M. R. M., Abu-Raddad, L. J., Abushouk, A. I., ... Murray, C. J. L. (2020). Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet*, 396(10258), 1204–1222.
- [52] Xu, L., Chen, M., Angell, B., Jiang, Y., Howard, K., Jan, S., & Si, L. (2024). Establishing cost-effectiveness threshold in China: A community survey of willingness to pay for a healthy life year. *BMJ Global Health*, 9(1), e013070.

## 后记

将 2024 年的调研主题定为疾病负担的原因之一，是我们注意到 2024 年版的《尘肺病治疗专家共识》中关于尘肺病疾病负担的数据“我国每例尘肺病患者年均医疗费用 1.90 万元，其他交通费、营养费、误工费等 4.579 万元，平均每例患者终生经济负担为 207.5 万元”引用自十年以前的研究，且研究的对象都是职业性尘肺病患者，而不包含无责任主体尘肺病农民工。我们进一步检索发现，对无责任主体尘肺病农民工疾病负担的研究寥寥无几，疾病负担的主题值得进行更多调查研究。

为了计算尘肺病农民工的疾病负担，我们在全中国多地进行问卷调查，调查过程中有合适的机会则对患者和家属进行访谈。问卷中的一个问题是：“假如有一种治疗方法能够让您度过完全健康的一年，您愿意支付的治疗费用最高是多少？”受访者对这个问题的反应给我留下了很深的印象。设计这个问题是为了测量疾病给患者和家人造成的痛苦、悲哀和不便，通过询问患者愿意支付多少费用减轻痛苦来将痛苦量化。这是公共卫生领域常用的调查方法（支付意愿法），设计问卷时，我只把这个问题视为一种“假设”，一种与现实界限分明的假想，但是调查时却出现了预想之外的情况。

一些人在听完题目以后陷入长久的沉默；一些人强烈拒绝题目中的前提假设：“这种病不可能治好的”，“你说的这种药是不存在的”；还有一些对治愈仍怀抱希望的人，反过来追问调查员：“有这种药吗？有这种事的话你跟我说，要多少钱我想办法去凑。”在江西萍乡进行预调研时，一位患者反复表示自己治病已经花了太多钱，不愿意让家人再承担，却在访员试探着写了“0”以后流着泪说：“怎么会是 0 呢，我难道不去救一下吗？”

为什么他们在面对这个问题时不能置身之外？我想，或许是因为在患病的境况中，他们时时被给家人造成负担的负疚感折磨，因此时时在思索、评估自己的生命价值。

调研中期，我们在福建泉州的鸟岸书店面向公众做了一次分享，介绍近两年主要的研究成果和在泉州的调研发现。在讨论环节，很多观众表达了对尘肺病农民工群体或尘肺病农民工议题的疑问：这些尘肺病农民工们为什么不找能够签订

劳动合同、缴纳社会保险的工作，为什么非要拿命换钱？工作过程中为什么不戴口罩、不做防护？患病后为什么不积极地去争取权益和赔偿……

社会学家赖特·米尔斯在《社会学的想象力》中的一段著名论述可以作为对上述问题的回应：“当一座拥有 10 万人口的城市中，如果只有一个人失业，那这就是他的个人困扰。要想施以救济，我们应该看看这人的性格，还有他的技能，看看他眼前有什么机会。但在一个拥有 5000 万就业人口的国度里，如果有 1500 万人失业，这就成了公共议题，我们不能指望在任何一个个人所面临的机会的范围内就能找到解决之道。”

大爱清尘年复一年地对尘肺病农民工群体开展调研，也是想用实证的数据说明，未签订劳动合同的不止是个体，劳动过程中缺乏防护保护的不止是个体，患病后得不到赔偿和保障的不止是个体——尘肺病农民工问题是一个社会问题。只要我们的生活还需要人造石英石制成的橱柜和台面、需要陶瓷马桶和洗手盆、需要钢筋水泥建造的居所，就会有人在职业环境中面临粉尘的风险，不是这个人也会是那个人，不是这群人也会是那一群人，之所以是他们而不是我们，只是因为我们比他们幸运而已。他们和我们生活的距离如此之近，近到我们不得不向制度发问：工作环境中的粉尘是否不可避免？保护工人职业健康安全的制度法规是否足够完善？已制定发布的政策是否被充分执行落实？工人是否知道自己拥有的权利并了解该如何维护自己的权益？

2024 年，“人生是旷野”这句话在网络上流行，尘肺病农民工的经历境况却告诉我们，个体生活中的选择是有限的。初高中辍学的中产阶级小孩可以选择去游历世界或去兼职体验，而摆在辍学农民工子女面前的选择是去电子厂打工还是去小作坊切割石材；有家庭支持的劳动者有底气拒绝不签订合同的公司，要养活一家人的工人则不得不接受没有劳动保护的工作。这份研究报告讲述的是尘肺病农民工这一群体生活的有限性的故事，我认为这也是为他们创造更多可能性的前提。

大爱清尘公共政策研究院研究员 朱珠

# 附录 1：调查问卷

## 大爱清尘尘肺病农民工调查问卷（2024）

尊敬的受访者：

您好！我是大爱清尘的志愿者，为全面了解尘肺病患者生存现状，为大爱清尘的救助和政策倡导等相关工作提供参考，特组织本次调查，恳请您帮忙填答这份问卷。对于您提供的一切信息，我们会严格遵守《中华人民共和国个人信息保护法》予以保密；您的姓名、地址、电话仅作为日后随访调查之用，请您放心填写。

题目选项无对错之分，请您根据自己的实际情况填写。如果统一参加调查，请在调查知情同意书上签名。感谢您的支持！

2024 年 6 月

签名：

### 【填写说明】

- 1.本问卷的应答者以尘肺病患者本人为佳，若患者身体条件不支持长时间调查访问，一部分题目可由熟悉患者及其家庭情况的家庭成员代为作答，字符底纹为灰色的题目不允许代答。
- 2.按照问卷应答标准化、规范化要求，请根据被访者真实信息回答问卷，**询问、填写时务必注意相关提示**。选择题请打钩，填空题请填写完整信息。
- 3.所有填空题若受访者回答“不知道”或“不清楚”，则在空格填写“-3”，受访者不回答的题目则不填写，留空白。

### A.患者基本信息

A1. 您的姓名：\_\_\_\_\_

A2. 手机：\_\_\_\_\_

A3. 家庭详细地址：\_\_\_\_\_省(自治区、直辖市)\_\_\_\_\_市(自治州、盟、地区)\_\_\_\_\_区(县级市、县)\_\_\_\_\_乡镇(街道)\_\_\_\_\_村(社区)\_\_\_\_\_ (村后填写“组”)

A4. 户籍地(身份证、户口本上地址)：\_\_\_\_\_省(自治区、直辖市)

A5. 请您告诉我您家有几口人？他们和您是什么关系？记录：\_\_\_\_\_口人

对家人的定义，可以事先不做引导，由患者本人进行主观判断。如果接受到患者询问一切问题（如“儿媳妇算不算”等），可以统一回答按“是否分家”“户口本上是否有对方”（此处两个答案有优先顺序）来计算。

| 与患者关系 | 性别       | 出生年份<br>(请记入阳<br>历生日, 建议<br>以身份证、户<br>口本为准) | 受教育程度【单选】                                                                        | 婚姻状况<br>【单选】                    | 过去一年工作状况【单选】                                                                                                    | 是否与患者同<br>吃同住【单选】                                                  | 是否与患者共<br>同收支【单选】 | 收入状况<br>【单选】                                  |
|-------|----------|---------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|-------------------|-----------------------------------------------|
|       | ①男<br>②女 |                                             | ①没上过学<br>②小学未毕业<br>③小学毕业<br>④初中/职中毕业<br>⑤高中/中专/技校/职<br>高/中职毕业<br>⑥大专/大学及以上<br>毕业 | ①未婚<br>②在婚<br>③离婚<br>④丧偶<br>⑤分居 | ①只从事非农工作<br>②以从事非农工作为主,<br>但同时也务农<br>③以务农为主, 同时也从<br>事非农工作<br>④只务农<br>⑤无业<br>⑥退休<br>⑦学前儿童<br>⑧在校学生<br>⑨其他 (请注明) | ①吃住都在一<br>起<br>②住在一起,<br>但不一起吃<br>③吃在一起,<br>但不住在一起<br>④吃住都不在<br>一起 | ①是<br>②否          | ①是家庭的<br>最主要收入<br>人<br>②是家庭的<br>一般收入人<br>③无收入 |
| 患者本人  |          | _____年                                      |                                                                                  |                                 |                                                                                                                 |                                                                    |                   |                                               |
|       |          | _____年                                      |                                                                                  |                                 |                                                                                                                 |                                                                    |                   |                                               |
|       |          | _____年                                      |                                                                                  |                                 |                                                                                                                 |                                                                    |                   |                                               |
|       |          | _____年                                      |                                                                                  |                                 |                                                                                                                 |                                                                    |                   |                                               |
|       |          | _____年                                      |                                                                                  |                                 |                                                                                                                 |                                                                    |                   |                                               |
|       |          | _____年                                      |                                                                                  |                                 |                                                                                                                 |                                                                    |                   |                                               |
|       |          | _____年                                      |                                                                                  |                                 |                                                                                                                 |                                                                    |                   |                                               |
|       |          | _____年                                      |                                                                                  |                                 |                                                                                                                 |                                                                    |                   |                                               |
|       |          | _____年                                      |                                                                                  |                                 |                                                                                                                 |                                                                    |                   |                                               |
|       |          | _____年                                      |                                                                                  |                                 |                                                                                                                 |                                                                    |                   |                                               |

【受教育程度】：如果初中/职中未毕业，则选择小学，以最高完成学历为主。

附：我国教育体系树形图

|        |         |        |              |
|--------|---------|--------|--------------|
| 高等教育   | 研究生培养机构 |        | 普通高校         |
|        |         |        | 科研机构         |
|        | 普通高等学校  |        | 本科院校         |
|        |         |        | 高职（专科）院校，即大专 |
|        |         |        | 其他普通高教机构     |
|        |         |        | 成人高等学校       |
|        |         |        | 民办的其他高等教育机构  |
| 中等教育   | 高中阶段教育  | 高中     | 普通高中         |
|        |         |        | 成人高中         |
|        |         | 中等职业教育 | 普通中专         |
|        |         |        | 成人中专         |
|        |         |        | 技工学校         |
|        |         |        | 职业高中         |
|        |         |        | 其他中职机构       |
|        |         |        | 初中阶段教育       |
| 九年一贯制  |         |        |              |
| 十二年一贯制 |         |        |              |
| 完全中学   |         |        |              |
| 职业初中   |         |        |              |

【婚姻状况】：“分居”在法律上被定义为因夫妻感情不和，双方分开居住且互不履行夫妻间的义务。分居必须基于感情不和的原因，并且是持续的不履行夫妻义务的状态。如果仅仅因为工作地点或其他客观原因导致的夫妻不在一起居住（如外出打工），不构成分居。判断方式有：是否还有经济往来（例如共同抚养小孩）、是否期间有短暂的相聚、是否会日常打视频、打电话等。

【工作状态】：在本问卷“工作状态”题目中，“务农”必须占用劳动力的工作时间，把土地租给他人耕种、收取租金，不算务农。

【共同收支】：是否共同承担家庭日常开支，包括但不限于医疗费、买菜钱、房贷、水电费等；是否共同分享家庭收入，包括但不限于共建家庭账户、家庭

定期汇款等。在尘肺病患者家庭中，可以通过看生活、医疗开销对对方依赖程度来判断，通常，如果一方没有经济能力/很大程度上需要依赖另一方生活，即使双方并非生活在一起，也算两者共同开支。

【家庭收入人】：“家庭的最主要收入人”通常只有一个；“家庭的一般收入人”可以有多个。

A6. 关于您和家人过去一年的从事的工作情况（填写过去一年中从事时间最长的工作相关信息），请您告诉我以下信息：

本题仅需填写上一题中“过去一年工作状况”填写了有工作的家庭成员信息。

| 家庭成员 | 职业<br>填写尽量详细、具体 | 工作地点   | 是否和务工单位签订合同？<br>【单选】                            | 是否属于涉尘工作<br>【单选】 | 从事涉尘工作的原因是：【多选】<br>①经济压力大，需要赚钱<br>②不会做其他工作，也没有其他赚钱途径<br>③认为粉尘危害不大<br>④朋友们都在做，随大众<br>⑤认为现在的用工单位防尘措施已较为完善<br>⑥其他，请注明<br>仅有前一项选择“是”的情况需填答本题 |
|------|-----------------|--------|-------------------------------------------------|------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|      |                 |        | ①签订劳动合同<br>②签订劳务合同<br>③未签订合同<br>④不清楚<br>⑤其他，请注明 | ①是<br>②否<br>③不清楚 |                                                                                                                                          |
|      |                 | _____省 |                                                 |                  |                                                                                                                                          |
|      |                 | _____省 |                                                 |                  |                                                                                                                                          |
|      |                 | _____省 |                                                 |                  |                                                                                                                                          |
|      |                 | _____省 |                                                 |                  |                                                                                                                                          |
|      |                 |        |                                                 |                  |                                                                                                                                          |

【职业】：实际调研中，患者可能回复模糊答案，例如“打零工”、“做沙发的”等，这种情况需要继续追问来缩小范围，使答案尽可能详尽。如无法得到确切答案，可尝试了解并记录下的角度有：岗位内容、产品/服务对象、职级、工作场所（露天、办公室、厂房等）、工作时间（是否稳定、是否为正常白班、是否遵循八小时工作制）、工作的连续性（是否会经常失业/更换工作）、体力/技术含量等。

A7. 请您告诉我，过去一年您全家的收入和存款情况：

请分清楚0元（即填写0）、不清楚、不回答的情况。此题不应有空。

注意辨别「净」收入

| 项目                                                                  | 金额 (元) |       |       |
|---------------------------------------------------------------------|--------|-------|-------|
| 总收入（总收入应涵盖以下收入）可通过各类别进行简单相加                                         |        | ○ 不清楚 | ○ 不回答 |
| 劳动报酬收入（含工资、奖金、津贴、节假日福利等；注意不含退休金、养老金）                                |        | ○ 不清楚 | ○ 不回答 |
| 农业经营净收入（涵盖租给他人种植的情况，即租金）                                            |        | ○ 不清楚 | ○ 不回答 |
| 经商办厂净收入                                                             |        | ○ 不清楚 | ○ 不回答 |
| 出租/出售土地、房屋收入（此处的土地不包含农用地，农用地出租请计入第三项）                               |        | ○ 不清楚 | ○ 不回答 |
| 家庭金融投资理财收入（债券、存款、放贷等的利息收入，股票投资收入及股息、红利收入等）                          |        | ○ 不清楚 | ○ 不回答 |
| 家庭成员退休金、养老金、失业保险金、工伤保险金、生育保险金等社保收入                                  |        | ○ 不清楚 | ○ 不回答 |
| 政府、工作单位和其他社会机构提供的社会救助收入（如最低生活保障、困难补助、疾病救助、灾害救助、学校奖学金/助学金、贫困学生救助等）   |        | ○ 不清楚 | ○ 不回答 |
| 政府提供的生产经营补贴、政策扶持收入（如农业补助、税费减免等）（如家里还在种田，请格外注意是否计算了政府的“农业种植补贴/粮食补贴”） |        | ○ 不清楚 | ○ 不回答 |
| 居委会、村委会提供的福利收入（如集体生产经营分红、非救助性补贴等）                                   |        | ○ 不清楚 | ○ 不回答 |
| 赡养收入（不在一起生活的亲属提供的赡养收入）请注意区分是直系亲属（儿女）算到“家庭工资收入”还是“赡养收入”              |        | ○ 不清楚 | ○ 不回答 |
| 其他收入（请注明）_____                                                      |        | ○ 不清楚 | ○ 不回答 |

【农业种植补贴】：

粮食补贴政策是为了促进农业发展和提高农民收入而制定的一项重要政策。通过给予农民经济支持，政府希望能够鼓励更多的农民积极投入粮食生产，提高农业生产效益，增加粮食产量。同时，粮食补贴政策也能够有效地缓解农民的经济压力，改善他们的生活状况。在整个国民经济中，农业是一个重要的支柱产业，发展好农业对于国家的发展具有重要意义。

常见的补贴有：

- 农业支持保护补贴政策，每亩 30-230 元。由原来三项补贴并为“农业支持保护补贴，主要为：耕地地力保护补贴、规模适度经营补贴。
- 造林补贴，每亩 100-600 元。主要为：防护林补贴、石漠化综合治理补贴。
- “粮改饲”支持政策，每亩 50-200 元。补贴为养殖基础好，玉米种植面积较大的县，以青贮饲料为主。
- 退耕还林还草支持政策，每亩 1000-1500 元。将全国 25 度以上的非基本农田耕地、严重沙漠化耕地及库区非基本农田退下来，还林还草。

### 【金额】

涉及数字的部分的问答，在患者回复模糊时，可采用逼近法，在帮助患者回忆的同时，不断缩小区间。

填写注意：1. 请写中间值，勿填写区间（「3000-4000」填写「3500」）；2. 请注意标注单位，金额以“元”为主，请勿填写“三万元”等答案；3. 请约为整数。

|                                  |                                                                |                               |
|----------------------------------|----------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| A8. 目前您家是否有积蓄                    | ①是 ②否 ③不清楚                                                     | 为_____元<br>仅有前一项选择“是”的情况需填答本题 |
| A9. 目前您家是否对外有欠债                  | ①是 ②否 ③不清楚                                                     | 为_____元<br>仅有前一项选择“是”的情况需填答本题 |
| A10. 和亲友邻居相比，您觉得家庭生活水平           | ①很差②较差③一般④较好⑤很好                                                |                               |
| A11. 与前年前后相比，您觉得这两年自身的生活水平是否有改善？ | ①比过去差很多②比过去差一些③几乎没有变化④比过去好一些⑤比过去好很多                            |                               |
| A12. 目前您生活中的开销主要依靠于：（可多选）        | ①工资②种地③退休金④伤残津贴⑤配偶支持⑥子女供养⑦存款⑧社会救济金（如低保、专项保障等）⑨几乎无经济来源 ⑩其他_____ |                               |
| A13. 目前您生活中的面临那些自己难以解决的困难：（可多选）  | ①孩子小，需要钱上学②父母年纪大，需要人和钱照顾③看病需要花很多钱④无法打工赚钱，没有收入来源 ⑤其他_____       |                               |

【多选题】：凡是多选题在问完选项后，需要再次确认“其他”选项，如“还有其他的吗？”

## B.涉尘工作情况

B1. 您首次从事高粉尘工作是在\_\_\_\_\_年。

模糊答案请用逼近法，在填写时取中间值（整数）

B2. 您从事的高粉尘工作类型是：【多选】

- ①矿山开采（如煤矿、金属矿山的采煤、掘进、爆破、运输等）
- ②金属冶炼业（如矿石的破碎、筛分、运输等）
- ③机械制造业（如铸造的配砂、造型、铸件、喷砂、电焊等）
- ④建筑材料行业（如耐火材料、玻璃、水泥、石料的开采、破碎、碾磨、筛选、拌料、包装、运输、孔桩等）
- ⑤公路、铁路、水利、水电建设（如打隧道、爆破等）
- ⑥宝石加工业（如宝石碾磨等）
- ⑦石材加工行业（如人造大理石橱柜加工、大理石切割、打磨等）
- ⑧装修装饰（如刮腻子、涂料涂刷，地面铺砖以及木工活等）
- ⑨石棉开采、加工、运输行业
- ⑩建筑工地（如砌筑、架子、混凝土等土建类等）
- ⑪其他，请注明\_\_\_\_\_

B3. 您从事高粉尘工作的地点主要是\_\_\_\_\_省。（填写工作时间最长的省份）

B4. 您从事高粉尘工作单位类型主要是：【单选】（选择工作时间最长的单位类型）

- ①国有企业
- ②集体企业（镇办、村办）
- ③民营大中型企业（300人及以上）
- ④民营小企业（300人以下，20人及以上）
- ⑤民营微企业（20人以下）
- ⑥跟着个人（如包工头）干活
- ⑦不清楚
- ⑧其他，请注明\_\_\_\_\_

B5. 共从事高粉尘工作\_\_\_\_\_年。

模糊答案请用逼近法，在填写时取中间值（整数）

B6. 关于您从事的高粉尘工作，请回答下列问题：

| 问题              | 时间            |
|-----------------|---------------|
| 平均每年有几个月从事这项工作？ | _____月(<=12)  |
| 平均每周工作几天？       | _____天(<=7)   |
| 平均每天工作几小时？      | _____小时(<=24) |

B7. 您在查出尘肺病后是否还在涉尘岗位工作过？【单选】

- ①是，工作了\_\_\_\_\_年。
- ②否

B8. 在从事涉尘工作时，您和务工单位是否签订劳动合同？【单选】

- ① 所有单位都签
- ② 大部分单位签
- ③ 部分单位签
- ④ 小部分单位签
- ⑤ 从来没有签
- ⑥ 不清楚

## C.健康状况

C1. 您第一次发现自己患有尘肺是在\_\_\_\_\_年。

模糊答案请用逼近法，在填写时取中间值（整数）

【发现尘肺】：此题旨在测算残疾发生的时间。因此“患病”的定义并非严格意义上的由客观医学检查确认的“患病”，可以以受访者自我认知中第一次了解/发现/推测自己患有尘肺的时间为准。

涵盖如下情况：

- 自觉身体不适，去医疗卫生单位就诊，确诊尘肺病（含“疑似尘肺”、“尘肺？”）；
- 自觉身体不适，去医疗卫生单位就诊，确认尘肺的临床症状（呼吸困难、咳嗽、咳痰、胸痛症状，以及喘息、咯血和全身症状，经X线检查可发现肺部有异常阴影散在或聚集，患者肺功能下降，劳动能力降低，甚至日常生活受到影响），但因医疗水平或其他原因未确诊；
- 自觉身体不适，去医疗卫生单位就诊，确认尘肺的临床症状，但因医疗水平或其他原因发生了误诊（如肺结核）；
- 自觉身体不适，自我发现了尘肺的临床症状，未去医疗卫生单位诊治，但自服药物或采取一些辅助治疗，并在之后的就医行为中确诊尘肺。

C2. 您第一次发现自己患有尘肺时，“尘肺期数”是：【单选】

- ①壹期
- ②贰期
- ③叁期

④确诊尘肺但无法得知分期（例如“疑似尘肺”或“尘肺？”，由于诊断医院不具备职业病诊断资格等原因医生未告知具体分期。）

⑤未确诊（未确诊的情况含有“误诊”、“因多种原因无法下诊断”、“没有去做诊断等”）

C3. 您目前的尘肺分期是：【单选】

- ①壹期
- ②贰期
- ③叁期

④确诊尘肺但无法得知分期（例如“疑似尘肺”或“尘肺？”，由于诊断医院不具备职业病诊断资格等原因医生未告知具体分期。）

⑤未确诊（未确诊的情况含有“误诊”、“因多种原因无法下诊断”、“没有去做诊断等”）

C4. 最近一次更新的尘肺分期是\_\_\_\_\_年检查得知的。

模糊答案请用逼近法，在填写时取中间值（整数）

C5. 您是否做过肺功能测试？【单选】（可查看出院记录是否显示）

填写“占预计值%”

①是，最近一次测试结果为：

|           |      |
|-----------|------|
| 肺活量 FVC   | 36.5 |
| 最大通气量 MVV |      |
| 残气量 RV    |      |
| 肺总量 TLC   |      |

②否（跳至 C8 题）

- 肺活量 FVC：肺活量是最大吸气后所能呼出的最大的气量。肺活量降低主要见于各种限制性通气障碍的疾病，其次见于呼吸肌功能障碍；气道阻塞对肺活量也有轻度影响。参考值：4217±690mL，女性 3105±452mL；实测值/预测值<80%为异常，60%~79%为轻度降低，40%~59%为中度降低，40%为重度降低。
- 最大通气量 MVV：本项检查实质是通气储备能力试验。用以衡量胸廓肺组织弹性、气道阻力、呼吸肌力量。医学上多用实测值与理论预计值的比例来表示其大小。正常大于 80%，低于 60%为异常-通气储备能力降低。
- 残气量 RV：肺功能 RV 代表残气量，又称为残气容积，是指在用力呼吸后残留在肺里面的气体量的多少。RV 在成年男性一般在 1500-1800ml，根据身材大小，以及肺功能的状况，数值是不同的，可以用来评估肺功能的情况。如果合并有慢性支气管炎、哮喘或其他肺部间质性的病变，RV 的数值会明显增多。
- 肺总量 TLC：肺总量(TLC)指最大限度吸气后肺内所能容纳的气体量,是肺活量(VC)与残气量(RV)的总和,可因性别、年龄、身材、运动锻炼情况和体位改变而异。TLC 临床上常采用肺量计进行测量,能够反映人体肺功能是否正常。

C6. 您最近一次做肺功能测试是在\_\_\_\_\_年。

数字写全四位，例如 2019 年，而非 19 年

C7. 您过去一年做了几次肺功能测试？\_\_\_\_\_次。模糊答案请用逼近法，在填写时取中间值（整数）

C8. 您是否做过伤残鉴定？

①是，鉴定结果为\_\_\_\_\_级

②否

工伤的伤残鉴定一般去当地社保部门的工伤鉴定中心，如没有进行工伤相关尝试，则无法得到本调查需要的伤残鉴定。

C9. 您过去一年年患过什么尘肺病的并发症/合并症？【多选】

①气管炎

- ②肺炎
- ③肺气肿
- ④肺大泡
- ⑤气胸
- ⑥肺结核
- ⑦慢阻肺（慢性阻塞性肺疾病）
- ⑧慢阻肺急性加重
- ⑨肺心病（慢性肺源性心脏病）
- ⑩呼吸衰竭
- ⑪其他，请注明\_\_\_\_\_
- ⑫未患尘肺并发症/合并症
- ⑬不清楚/未去检查

C10. 您认为您的健康状况怎样？是很好，好，一般，不好，还是很不好？【单选】

- ① 很好
- ② 好
- ③ 一般
- ④ 不好
- ⑤ 很不好
- ⑥ 不知道

C11. 跟一年前相比，您觉得您现在的健康状况：【单选】

- ① 比1年前好多了
- ② 比1年前好一些
- ③ 跟1年前差不多
- ④ 比1年前差一些
- ⑤ 比1年前差多了
- ⑥ 不知道

C12. 您是否经常因为疼痛而难受？是完全没有、有一点、有一些、比较多、还是非常多？

【单选】

- ① 完全没有（跳转至 C14 题）
- ② 有一点
- ③ 有一些
- ④ 比较多
- ⑤ 非常多
- ⑥ 不知道

C13. 身体哪些部位感到疼痛？请列出所有部位【多选】

问完选项外，需再次确认是否有“其他”部位。

- ① 头
- ② 肩膀
- ③ 胳膊

- ④ 手腕
- ⑤ 手指
- ⑥ 胸
- ⑦ 胃
- ⑧ 背
- ⑨ 腰
- ⑩ 臀部
- ⑪ 腿
- ⑫ 膝盖
- ⑬ 脚踝
- ⑭ 脚趾
- ⑮ 脖子
- ⑯ 没有部位感到疼痛
- ⑰ 其他部位, 请注明\_\_\_\_\_

**C14. 请问您是否因为患尘肺病的原因, 在进行以下活动时有困难? 【单选】**

实际调研中, 受访者本人可能会因为自己几乎没有做过这类活动而无法作答, 例如, 为了保养身体/没有需求 所以从未尝试进行跑步。这时候, 需要访问员进行进一步提问和引导, 先问出具体能做的程度上限, 再问受访者的主观判断, 认为自己身体是否能承受相关活动。

|                                           | 没 有 困<br>难 | 有困难但仍<br>可以完成 | 有困难,<br>需要帮助 | 无 法 完<br>成 | 不清楚 |
|-------------------------------------------|------------|---------------|--------------|------------|-----|
| 重体力活动。如跑步、举重、<br>参加剧烈运动等                  |            |               |              |            |     |
| 适度活动。如移动一张桌子、<br>扫地、快步走等                  |            |               |              |            |     |
| 手提日用品。如买菜、购物等                             |            |               |              |            |     |
| 上几层楼                                      |            |               |              |            |     |
| 上一层楼                                      |            |               |              |            |     |
| 弯腰、屈膝或下蹲                                  |            |               |              |            |     |
| 步行 1500m 以上的路程                            |            |               |              |            |     |
| 步行 1000m 的路程                              |            |               |              |            |     |
| 步行 100m 的路程                               |            |               |              |            |     |
| 自己穿衣服。包括从衣橱中拿<br>出衣服, 穿上衣服, 扣上纽扣,<br>系上腰带 |            |               |              |            |     |
| 自己洗澡                                      |            |               |              |            |     |
| 自己吃饭。比如自己夹菜                               |            |               |              |            |     |
| 起床、下床                                     |            |               |              |            |     |
| 自己上厕所。包括蹲下、站起                             |            |               |              |            |     |

**C15. 请问在以上困难中, 都有谁提供帮助? 【多选】**

实际调研中, 可能受访者会回答不认为自己在日常生活中有被提供帮助, 这种情况需要访问员通过进一步提问加以解释。例如, 做饭等家庭家务劳动, 只要患者本人无法实施, 由他人

劳动，都算作提供帮助。

- ① 配偶
- ② 母亲/岳母/婆婆
- ③ 父亲/岳父/公公
- ④ 女儿/儿媳/孙女/外孙女
- ⑤ 儿子/女婿/孙子/外孙
- ⑥ 兄弟姐妹及其配偶、子女，配偶的兄弟姐妹及其配偶、子女
- ⑦ 其他亲属
- ⑧ 雇佣人员（如保姆），共\_\_\_\_\_位
- ⑨ 志愿者或志愿机构人员
- ⑩ 养老院人员
- ⑪ 居家养老服务机构人员
- ⑫ 社区提供的帮助
- ⑬ 其他人员，请注明\_\_\_\_\_
- ⑭ 不需要别人帮助
- ⑮ 没有人帮助

C16. 在上述帮助者中，帮助您最多的是：\_\_\_\_\_，ta 的出生年份是：\_\_\_\_\_年。

注：本题填写的应为 C15 题选择过的对象信息。

C17. 在过去一年内，ta 帮助您几个月？【填空】\_\_\_\_\_

C18. 在过去一个月内，ta 帮助您多少天？【填空】\_\_\_\_\_

C19. 在 ta 帮助您的那些天，ta 大概每天花多少小时帮助？【填空】\_\_\_\_\_

模糊答案请用逼近法，在填写时取中间值（整数），注意单位

C20. ta 在帮助您的时候是否在上班/上学？【单选】\_\_\_\_\_

- ① 在上班
- ② 在上学
- ③ 无业/待业
- ④ 务农
- ⑤ 退休
- ⑥ 其他，请注明\_\_\_\_\_

C21. ta 是否因为您患病而发生工作变动？

- ① 是，具体变动为\_\_\_\_\_（如“辞职”“从全职改为兼职”等）
- ② 否
- ③ 其他，请注明\_\_\_\_\_

C22. 过去一个月您是否进行了下列社交活动？【多选】

- ① 串门、跟朋友交往
- ② 打麻将、下棋、打牌、去社区活动室
- ③ 向与您不住在一起的亲人、朋友或者邻居提供帮助

- ④ 参加康复站/社区组织的活动
- ⑤ 其他社交活动，请注明\_\_\_\_\_
- ⑥ 以上均没有

C23. 在过去一周里，您出现以下情况的频率是怎样的？【单选】

|              | 很少或者根本没有<br>(<1 天) | 不 太 多<br>(1-2 天) | 有时或者说<br>有一半的时间<br>(3-4 天) | 大多数的<br>时间 (5-7<br>天) | 不知道 | 拒绝回答 |
|--------------|--------------------|------------------|----------------------------|-----------------------|-----|------|
| 因一些小事而烦恼     |                    |                  |                            |                       |     |      |
| 感到情绪低落       |                    |                  |                            |                       |     |      |
| 对未来充满希望      |                    |                  |                            |                       |     |      |
| 感到害怕         |                    |                  |                            |                       |     |      |
| 很愉快          |                    |                  |                            |                       |     |      |
| 感到孤独         |                    |                  |                            |                       |     |      |
| 在做事时很难集中精力   |                    |                  |                            |                       |     |      |
| 觉得做任何事都很费劲   |                    |                  |                            |                       |     |      |
| 睡眠不好         |                    |                  |                            |                       |     |      |
| 觉得现在的生活过不下去了 |                    |                  |                            |                       |     |      |

C24. 假设有一种治疗方法能够让您度过完全健康的一年，在这一年里您将没有尘肺病，不会呼吸困难，没有尘肺病造成的任何痛苦，但是这种治疗方法不能通过任何医疗保险报销费用，您需要自己支付所有费用，假设这种治疗方法将花费 X 元人民币，在这种情况下，您愿意支付治疗费用吗？

(从较低数额开始问起，若受访者回答“愿意”则逐渐提高费用，直到受访者回答“不愿意”之后再逐渐降低，此后受访者回答的第一个“愿意”的取值即为此处记录的数据)

愿意支付的最高费用为：\_\_\_\_\_

单位为“元”，请填写整数，如模糊答案请通过逼近法取区间中间值

## D.医疗和社会保障

D1. 过去一年您参加了什么医疗保险：【多选】

- ①城镇职工医保 (跳至 D3 题)
- ②城乡居民医保 (新农合、城镇居民医保) (跳至 D3 题)
- ③商业医疗保险 (跳至 D3 题)
- ④未参加基本医疗保险
- ⑤不清楚 (跳至 D3 题)

D2. 没有参加医疗保险的原因是：【多选】

- ①参保费用过高
- ②参加没有用
- ③不知道怎么参加

④其他，请注明\_\_\_\_\_

D3. 过去一年，您是否被评为：【多选】

- ①低保户（含单人户，家庭户），如有，每年补贴\_\_\_\_\_元；  
 ②低保边缘户，如有，每年补贴\_\_\_\_\_元；  
 ③五保户，如有，每年补贴\_\_\_\_\_元；  
 ④特困供养人员，如有，每年补贴\_\_\_\_\_元；  
 ⑤支出型困难家庭，如有，每年补贴\_\_\_\_\_元；  
 ⑥以上都没有

模糊答案请用逼近法，在填写时取中间值（整数），注意单位

D4. 过去一年，您是否因为尘肺病，享受政府提供的其他救助类型（如尘肺专项救助、生活补贴、医疗补助）？【单选】

①是，具体是：

| 救助项目 | 救助金额（元/年）                                |
|------|------------------------------------------|
|      | 如果获得的是实物帮扶，则填写实物的经济价值<br>（此部分可能需要访员自行搜索） |
|      |                                          |
|      |                                          |
|      |                                          |

②否

D5. 确诊为尘肺病后，您是否申请过相应赔偿（指含工伤在内的所有非社会保障赔偿，如伤残补助金）？【单选】

- ①是  
 ②否（跳至 E1 题）

D6. 通过申请您得到了哪些赔偿（如伤残补助金、物）？

| 赔偿项目 | 金额 | 是一次性赔偿还是持续性赔偿？<br>①一次性赔偿<br>②持续性赔偿 | 赔偿主体<br>①工伤保险 ②用人单位<br>③务工地政府 ④户籍地政府 ⑤不清楚 |
|------|----|------------------------------------|-------------------------------------------|
|      |    |                                    |                                           |
|      |    |                                    |                                           |
|      |    |                                    |                                           |
|      |    |                                    |                                           |
|      |    |                                    |                                           |

## E. 医疗相关花费

E1. 请告诉我您过去一年因肺部疾病产生的医疗和花费情况：

| 医疗项目         | 次数 | 住院天数 | 总费用 | 自付费用 | 报销来源: 【多选】<br>①工伤保险<br>②城乡居民医保 (新农合/城镇居民医疗保险, 包括大病保险)<br>③城镇职工医保 (包括大病保险)<br>④自己或企业购买的商业保险<br>⑤医疗救助 (如因低保户或困难户进行的特殊医疗报销)<br>⑥尘肺专项<br>⑦民间组织、基金会等资助 (如大爱清尘)<br>⑧企业提供<br>⑨门诊慢性病特殊病卡 (其他受访对象可能熟悉的简称: 门诊慢特病、慢性病、特门)<br>⑩不清楚<br>⑪其他, 请注明 | 交通费用 | 餐饮住宿费用 | 其他费用 (如护工照护等) |
|--------------|----|------|-----|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|--------|---------------|
| 过去一年非手术住院    |    |      |     |      |                                                                                                                                                                                                                                    |      |        |               |
| 过去一年门诊       |    |      |     |      |                                                                                                                                                                                                                                    |      |        |               |
| 过去一年购药 (含中药) |    |      |     |      |                                                                                                                                                                                                                                    |      |        |               |
| 过去一年康复训练     |    |      |     |      |                                                                                                                                                                                                                                    |      |        |               |
| 手术住院 (如肺移植)  |    |      |     |      |                                                                                                                                                                                                                                    |      |        |               |
| 手术药物、康复      |    |      |     |      |                                                                                                                                                                                                                                    |      |        |               |

模糊答案请用逼近法, 在填写时取中间值 (整数), 注意单位

E2. 过去一年，您的家属因为你的疾病，损失了多少收入？\_\_\_\_\_元

模糊答案请用逼近法，在填写时取中间值（整数），注意单位。

注意题目表达方式的转化，这里的“损失”的情况有：家属本可以去工作选择辞职/转换兼职、家属为照顾自己选择更换底薪工作、家属为疾病陪护而请假误工等。

在解释清楚题目、确认受访者已理解后，请先等待受访者进行主观判断回答，如有困难，可通过细化问题的方式共同进行计算。如分别计算 误工天数、职业转换薪水×时间 等。

请区分“0元”、“拒绝回答”、“不清楚”三个选项答案。

E3. 您是否因肺部疾病购买过康复辅助器具？【单选】

①是，购买康复设备共花费\_\_\_\_\_元

②否

受访者被问到“康复辅助器具”时，可能会回答没有。可以再次提醒和帮助回忆，细化问题。常见的康复辅助器具有：制氧机、轮椅、肺功能训练器、肺笛等。

E4. 过去一年您是否因肺部疾病购买过营养保健品？【单选】

①是，过去一年购买营养保健品共花费\_\_\_\_\_元

②否

请注意营养保健品与食品、药品的区分。

受访者被问到“营养保健品”时，可能会回答没有。可以再次提醒和帮助回忆，细化问题。常见保健品有：蛋白粉、钙片、蜂王浆、鱼肝油、维生素和矿物质补充剂等。

问卷是否由他人代答？

① 是，代答人为：\_\_\_\_\_（填写代答人与患者的关系，如“患者妻子”）

② 否

## F.主要照料者负担调查

本部分题目由患者的主要照料者作答，为避免引导式回答或回避式回答，请访员务必寻找单独空间（与患者分开）对照料者进行访问。若照料者具有较好的阅读、理解和书写能力，可在充分讲解填答方式后将问卷交由照料者自行填答勾选，访员不必一一口头询问（可以根据具体情况帮助理解题目）。

F1. 在照料患者时，您需要完成哪些照顾任务：

|            | 从不需要 | 偶尔需要 | 有时需要 | 经常需要 | 总是需要 |
|------------|------|------|------|------|------|
| 协助完成某些日常活动 |      |      |      |      |      |
| 督促料理好个人卫生  |      |      |      |      |      |
| 督促规律作息     |      |      |      |      |      |
| 督促按时用药     |      |      |      |      |      |
| 代配药        |      |      |      |      |      |
| 陪同就诊       |      |      |      |      |      |
| 提供经济支持     |      |      |      |      |      |

F2. 请在以下问题中选择您认为合适的选项：

| 您是否认为/是否有以下感受             | 没有 | 偶尔 | 有时 | 经常 | 总是 |
|---------------------------|----|----|----|----|----|
| 您所照料的病人会向您提出过多的照顾要求       |    |    |    |    |    |
| 由于护理病人会使自己的时间不够           |    |    |    |    |    |
| 在照料病人和努力做好家务及工作之间，您会感到有压力 |    |    |    |    |    |
| 因病人的行为而感到为难               |    |    |    |    |    |
| 有病人在您身边而感到烦恼              |    |    |    |    |    |
| 您的病人已经影响到了您和您的家人与朋友之间的关系  |    |    |    |    |    |
| 您对病人的将来感到担心               |    |    |    |    |    |
| 您认为病人依赖于您                 |    |    |    |    |    |
| 当病人在您身边时，您感到紧张            |    |    |    |    |    |
| 由于护理病人，您的健康受到影响           |    |    |    |    |    |
| 由于护理病人，您没有时间办自己的私事        |    |    |    |    |    |
| 由于护理病人，您的社交受到影响           |    |    |    |    |    |
| 由于病人在家，放弃请朋友来家的想法         |    |    |    |    |    |
| 病人只期盼着您的照料，您好像是他/她唯一可依赖的人 |    |    |    |    |    |
| 除您的花费外，您没有余钱用于护理病人        |    |    |    |    |    |
| 您有可能花更多的时间护理病人            |    |    |    |    |    |
| 开始护理以来，按照自己的意愿生活已经不可能了    |    |    |    |    |    |
| 您希望能把病人留给别人来照料            |    |    |    |    |    |
| 您对病人有不知如何是好的情形            |    |    |    |    |    |
| 您认为应该为病人做更多的事情            |    |    |    |    |    |

|                     |   |   |   |   |    |
|---------------------|---|---|---|---|----|
| 您认为在护理患者上您能做得更好     |   |   |   |   |    |
| 综合来看您怎样评价自己在护理上的负担? | 无 | 轻 | 中 | 重 | 极重 |

F3. 在过去的两周里，您生活中以下症状出现的频率有多少？

|                | 完全没有 | 有几天 | 超过一半 | 几乎每天 |
|----------------|------|-----|------|------|
| 感到不安、担心以及烦躁    |      |     |      |      |
| 不能停止或无法控制担心    |      |     |      |      |
| 对很多不同的事情担忧     |      |     |      |      |
| 很紧张，很难放松下来     |      |     |      |      |
| 非常焦躁，以至于无法静坐   |      |     |      |      |
| 变得容易烦恼或易被激怒    |      |     |      |      |
| 感到好像有什么可怕的事会发生 |      |     |      |      |

F4. 在过去的两周里，您经常受到以下问题的困扰吗？

|                                                | 完全没有 | 有几天 | 超过一半 | 几乎每天 |
|------------------------------------------------|------|-----|------|------|
| 做任何事都觉得沉闷或根本不想做任何事                             |      |     |      |      |
| 情绪低落、忧郁或绝望                                     |      |     |      |      |
| 难于入睡、半夜会醒，或相反，睡觉时间太多                           |      |     |      |      |
| 觉得疲倦或没有精力                                      |      |     |      |      |
| 胃口不好或饮食过量                                      |      |     |      |      |
| 觉得自己做得不好、对自己失望或有负家人期望                          |      |     |      |      |
| 难于集中精神做事，例如看报纸或看电视                             |      |     |      |      |
| 其他人可能会注意到您在动或说话的时候比平时慢；或者相反，您坐立不安，比起平时有多余的身体动作 |      |     |      |      |
| 想到自己不如死了算了，或者有自残的念头                            |      |     |      |      |

F5. 当您遇到重大问题的时候，有多少人可以依靠？

- ① 无
- ② 1-2
- ③ 3-5
- ④ 5+

F6. 过去一年，通常是否有人听您诉说您个人关心的事情？

- ① 是
- ② 否
- ③ 我没有什么关心的事情

F7. 过去一年，别人对您做的事情有多大兴趣和关心？

- ① 无
- ② 有点
- ③ 不确定
- ④ 有些
- ⑤ 很多

F8. 如果需要的话，从邻居那里得到实际帮助有多容易？

- ⑥ 非常困难
- ⑦ 困难
- ⑧ 一般
- ⑨ 容易
- ⑩ 非常容易

F9. 请给以下社会支持的提供来源进行打分：

社会支持指一定社会网络运用一定的物质和精神手段对社会弱势群体进行无偿帮助的行为的总和。包含援助等经济手段支持、共鸣信赖等情绪支持、提供应对情报等情报支持、提供自我评价帮助建立个人认知等评价支持。

| 社会支持来源      | 没有获得过社会支持 | 获得的社会支持很少，而且感到不满意 | 获得的社会支持虽然很少，但感到满意 | 获得的社会支持很多，但是感到不满意 | 获得的社会支持很多，而且感到满意 |
|-------------|-----------|-------------------|-------------------|-------------------|------------------|
| 家人          |           |                   |                   |                   |                  |
| 朋友          |           |                   |                   |                   |                  |
| 同事          |           |                   |                   |                   |                  |
| 医院医生        |           |                   |                   |                   |                  |
| 医院其他工作人员    |           |                   |                   |                   |                  |
| 其他有类似照顾经历的人 |           |                   |                   |                   |                  |
| 家属或照顾者组织    |           |                   |                   |                   |                  |
| 其他社会组织      |           |                   |                   |                   |                  |
| 政府          |           |                   |                   |                   |                  |
| 社区医生        |           |                   |                   |                   |                  |
| 社区其他工作人员    |           |                   |                   |                   |                  |

F10. 目前您生活中的面临那些自己难以解决的困难：\_\_\_\_\_ (填空题)

请注意提醒回答者“以个人角度作答”，此题为照护者认为「自己」需要的帮助，并非患者或家庭。

# 大爱清尘尘肺病农民工调查 (2024)

## 知情同意书

为全面了解尘肺病患者生存现状,为大爱清尘的救助和政策倡导等相关工作提供参考,我们正在实施“大爱清尘尘肺病农民工调查 (2024)”项目,您被选为我们的受访者,进入我们的研究样本。本知情同意书将向您介绍本研究的目的、步骤、获益、风险、不便或不适等,请仔细阅读后慎重做出是否参加研究的决定。当访问员向您说明和讨论知情同意书时,您可以随时提问并让他/她向您解释您不明白的地方。您可以与家人、朋友讨论之后再做决定。

**[项目负责人]**大爱清尘公共政策研究院

**[研究资金来源]**北京大爱清尘公益基金会

### **[项目简介]**

为获得农民工尘肺病疾病负担的具体情况和最新数据,大爱清尘 2024 年度的尘肺病农民工现状调查将“疾病负担”作为主题,通过问卷调查和质性访谈相结合的方式,探究农民工尘肺病造成的医疗和非医疗花费、社会保障支出和生产损失等经济负担,以及给患者及家属带来的压力、痛苦、焦虑、抑郁等非经济负担。

通过量化疾病的经济成本,可以更准确地了解尘肺病对健康系统和社会资源的需求。有助于政策制定者、卫生组织、社会组织进行资源分配,制定有效的预防和治疗策略,提高医疗服务的效率,并推动健康政策的改进。此外,疾病负担的测量还能为研究提供数据支持,促进对疾病流行趋势和风险因素的理解,从而有助于开发新的干预措施和健康促进活动。

### **[访问过程概述]**

调查员会询问您一些有关您个人与家庭的经济、生活等一般情况的问题,以及您的涉尘工作经历、健康状况、行动能力等;询问您的主要照护者有关照料负担、心理状况和社会支持的问题。整个访问大约需要花费 45~90 分钟。根据具体情况,调查员可能会对您或您的家人进行访谈,大约花费 30~60 分钟。

### **[受访者获益及风险]**

您没有直接的获益,拒绝参与研究也不会对您过去和将来向大爱清尘提交的

救助申请产生影响。您提供的信息将有助于我们了解尘肺患者群体由于患病而产生的经济和非经济负担，为政策倡导、学术研究做出贡献。对于参与并完成该调查耽误了您的宝贵时间我们表示歉意并一定尽量提高效率。

### **[参与原则]**

参加本调查您不需要支付任何费用。您是否参加此项研究, 或是否同意录音, 或是否在研究过程中途退出, 完全是您的自由。您不会因为拒绝参加或退出研究而受到伤害或者惩罚, 如果有些研究问题令您感到不安, 您可以拒绝回答。

### **[保密原则]**

本研究严格对您的个人资料和信息、隐私等进行保密。研究结束后, 我们不会没有经过您的同意开展上述提到的研究以外的任何研究。

### **[伤害处理]**

本研究属于问卷调查和半结构访谈, 由于访问问卷中的题目而对您导致伤害的可能性极小, 如果您因回答问卷而受到伤害时, 我们会提供必要的医疗措施。

### **[研究者声明]**

我已告知该受访者大爱清尘尘肺病农民工调查 (2024) 的研究背景、目的、步骤、风险及获益情况, 给予他/她足够的时间阅读知情同意书、与他人讨论, 并解答了其有关研究的问题。我已告知该受访者当遇到与研究相关的问题, 或遇到与自身权利/权益相关问题时随时与北京大爱清尘公益基金会 (联系电话: 010-51148412) 联系, 并提供了准确的联系方式; 我已告知该受访者他/她可以退出本研究。我已告知该受访者他/她将得到这份知情同意书的副本, 上面包含我和他/她的签名。

访问员签名: \_\_\_\_\_ 日期: \_\_\_\_\_  
(请用正楷或一笔一划地写)

### **[受访者声明]**

我已被告知大爱清尘尘肺病农民工调查 (2024) 的研究背景、目的、步骤、风险及获益情况。我有足够的时间和机会进行提问, 我对问题的答复很满意。我也被告知, 当我有问题、想反映困难、顾虑、对研究有建议, 或想进一步获得信

息，或为研究提供帮助时，应当与北京大爱清尘公益基金会（联系电话：010-51148412）联系。我已经阅读这份知情同意书，并且同意参加本研究。我知道我可以在研究期间任何时候无需任何理由退出本研究。我被告知我将得到这份知情同意书的副本，上面包含我和研究者的签名。

受访者签名：\_\_\_\_\_ 日期：\_\_\_\_\_  
(请用正楷或一笔一划地写)

## 附录 2：2024 年尘肺病农民工调查数据清理报告

### 一、调查概况

大爱清尘 2024 年尘肺病农民工调查开始于 2024 年 8 月 6 日，结束于 2024 年 11 月 30 日。本次调查分为专职执行和康复中心执行两部分，由专职负责的调查在 8 月和 10 月进行，主要在大爱清尘没有建设康复中心的地区如福建、广东、广西开展；由康复中心负责的问卷调查在 9-11 月进行，主要在康复中心所在地，由康复专员开展。

本次全国尘肺病农民工调查一共覆盖全国 13 个省/自治区/直辖市，涉及东、中、西部地区，共收集到 1045 份电子问卷，剔除无效问卷后保留以患者为调查对象的有效问卷 861 份，以患者照护者为调查对象的有效问卷 265 份。

### 二、问卷调整

与大爱清尘往年的尘肺病农民工调查问卷相比，2024 年的调查问卷有较大调整。

在基本信息部分，增加了对家庭成员受教育程度、工作状况、收入状况等的提问，参照中国社会综合状况调查(CSS)问卷对总收入和各项收入的问题进行了调整。

涉尘工作部分，增加了询问工作时间的问題以测量涉尘工作的劳动强度。

健康状况部分增加的题目较多，包括初次涉尘时的尘肺分期、肺功能测试、疼痛情况、活动能力、心理状况、遇到困难时谁提供帮助、最高愿意花费多少费用换取一年的完全健康等（行动能力和心理状况量表设计参考了中国健康与养老追踪调查(CHARLS)问卷和中国健康与营养调查(CHNS)问卷）。

由于本年度调查以“疾病负担”为主题，所以细化了医疗花费不分的问题，将医疗支出分为非手术住院、门诊、非手术购药、手术住院、手术购药五类进行提问，同时询问了患者家属因其患病损失的收入和购买康复辅助器具、营养保健品的花费。

在以患者为调查对象的主问卷之外，本年度调查问卷还参考心声公益《照顾

者调查报告》增设了以患者照料者为调查对象的主要照料者负担调查问卷，对患者照料者的照护负担、心理状况、社会支持等情况进行调查。

### 三、数据清理

2024 年调查问卷存在的质量问题主要包括：(1)访员自行填写整份问卷；(2)访员通过跳转模式故意回避访问和作答时间较长的题组，如收入情况、医疗支出和专项赔偿等；(3)为了缩短访问时间，访员有意不提问某些题目而自行填答。

针对以上问题的处理方案如下：

(1)访员未经访问患者而自行填答的问卷整份作废。由于本年度调查采用的是电子问卷，可通过填答时间筛选出此类问卷。工作人员对问卷读题时间进行记录发现，不包括照护负担部分的问卷题目平均读题时间为 516 秒，包括照护负担部分在内的问卷题目平均读题时间为 720.5 秒，因此将不包括照护负担部分作答时间在 500 秒以下、包括照护负担部分作答时间在 700 秒以下的问卷作为无效问卷处理。

(2)&(3)根据题项之间的逻辑关联对问卷内容进行筛选检验，核查异常值，对混淆作答单位如“元”和“万元”的变量进行修改更新。

## 附录 3：访谈提纲

### 一、尘肺患者访谈提纲

1. 您涉尘工作的具体岗位是什么，工作内容是什么？
2. 您觉得您做的涉尘工作对社会有贡献/对他人有帮助吗？
3. 您涉尘工作的老板/领导是什么样的人，您和 ta 有工作之外的关系（如亲戚）吗？
4. 您患病以后还和涉尘工作的工友/领导/老板有联系吗？
5. 您的工友中有患尘肺病的吗？
6. 生病以后您去争取过赔偿吗，为什么？
7. 您觉得谁对您生病这件事负有责任？
8. 生病对您的生活有什么影响？
9. 生病对您的家庭有什么影响？
10. 生病之前家里哪些事情是由您来做的，其中哪些事情现在做不了了，现在这些事情是由谁来做？
  - 男性：开车、修东西、搬/扛比较重的物品、做农活……
  - 女性：做农活、做饭、照顾孩子……
11. 您对做不了这些事情的心情/感受是什么？
12. 现在家里的哪些事情是由您来做的？（照顾孩子、喂鸡喂鸭……）
13. 您现在的一天是怎样的（都做些什么）？
14. 您平时做哪些事情需要家人照顾/帮忙？
15. 您对做事需要家人帮忙是什么心情/感受？
16. 生病对您和家人的关系有影响吗，具体影响是什么？
17. 家里的大事小事一般是谁说了算？
18. 您觉得生病前后您在家庭中的地位/角色/威严有变化吗，具体变化是什么？
19. 生病对您和亲戚朋友的交往有什么影响？（频率、人数、地域范围、参与活动等）

20. 您睡眠怎么样?
  - (1) 如果不好：睡不着的时候一般会想什么？
21. 如果用一个词来形容现在的生活，您会说什么？
22. 您在患病不同阶段的心态是怎样的？
23. 生病以来，您觉得最难熬的时间是什么时候？
24. 生病以来，您觉得最愉快的时间是什么时候？
25. 生病以来您哭过吗？上一次哭是什么时候？
26. 您觉得生病后您个人的性格有变化吗，具体变化是什么？
27. 生病后别人对待您的态度和方式有变化吗，具体变化是什么？
28. 您会觉得生病后被别人嘲笑/歧视吗？
29. 您对做了涉尘的工作感到后悔吗？
30. 如果当初不做那份涉尘的工作，您觉得您还能做什么？
31. 如果可以重来，您觉得您当时会怎么选择，您觉得您有可能避免患上尘肺病吗？
32. 生病之前您对生活的规划/打算是什么？
33. 您现在最大的烦恼是什么？
34. 您对以后是怎么想的？

## **二、患者照护者访谈提纲**

1. 您是什么时候知道病人患尘肺病的，怎么知道的？
2. 您照顾病人多久了？照顾病人一般都要做些什么？
3. 您现在的一天大概是怎样的（要做些什么）？
4. 以前家里的哪些事情是由病人来做的，现在这些事情谁来做？
5. 以前您负责做家里的哪些事情，现在呢？
6. 在病人生病的不同阶段您提供的照料是怎样的？照顾病人的时候有比较难熬/愉快的时候吗？

7. 照顾病人的时候, 有没有什么事情是比较困难的/有没有什么时候特别想要受到帮助/有没有力不从心的时候, 这种时候一般是怎么做的?
8. 这个困难的事情对生活的影响大吗? 有什么样的影响? 现在还存在吗?
9. 在病人生病的不同阶段您的心态是怎样的?
10. 您有对病人生气的时候吗, 为什么?
11. 病人生病以来, 您哭过吗? 最近一次哭是什么时候?
12. 照顾病人的过程中, 自己内心有没有压力? 会不会觉得自己在做无用功? 有没有感觉自己和社会脱节了?
13. 您觉得别人会因为病人生病而歧视、嘲笑您吗?
14. 您觉得病人生病以后别人对待您的态度有变化吗?
15. 您觉得患者生病对您有什么影响, 对您的家庭有什么影响?
16. 您对以后是怎么想的?
17. 您觉得您跟病人的关系怎么样?
18. 您有过被其他人照顾的经验吗? 什么情况下被别人照顾, 被什么人照顾?
19. 您的身体状况怎么样, 您患有慢性疾病/患过较严重疾病吗?

## 致谢

本报告的完成是多方支持、帮助下的结果。

中国人民大学公共管理学院的杨永政和周钦老师、中国农业大学人文与发展学院的王昊老师在研究设计阶段提供了宝贵的建议。杨永政老师和周钦老师启发我们从尘肺病人的综合健康测度和健康管理、医疗负担和可及性评价、医保受益公平性、卫生经济学效益评估等角度出发构想研究方向，王昊老师则提醒我们关注尘肺病农民工的社会关系与社会支持。正是基于这些建议和启发，我们最终将本年度的调查主题确定为“疾病负担”，同时在问卷设计和实地调研的过程中持续关注患者及家属得到的社会支持情况。

本年度的调查问卷设计工作主要由大爱清尘公共政策研究院的研究员钟欣美和朱珠负责，中国矿业大学（北京）应急管理与安全工程学院的博士生王宇昊为问卷修改和完善贡献了极具价值的建议。问卷设计参考了多项公开社会调查项目的调查问卷，包括中国社会综合状况调查(CSS)、中国健康与养老追踪调查(CHARLS)、中国营养健康调查(CHNS)和中国精神障碍人士照顾者现状及需求调查的问卷，在此对发起以上调查项目的研究机构、社会组织、以及调查参与者致以诚挚的敬意和谢意。

衷心感谢在各地调研中提供支持的机构和人员。

6月的预调研在江西省萍乡市进行，行健公益在此过程中提供了有力的支持。

重庆市的调研工作得到了高燕镇卫生院的支持，志愿者杨家琼、任明奎、袁梅协助、参与了问卷调查。

湖南省调研得到了郴州市疾病预防控制中心（职业病防治所）、中国人民政治协商会议永兴县委员会、永兴县志愿者协会的支持。易善教育的调研团也参与了这段调研，带队导师郑雪岩、徐隽倬、调研队成员李卓玥、刘健翔、陈思尧、陈伟豪、王锦睿、郭牧桓同学在此过程中付出了不懈的努力，作出了重要贡献。

内蒙古调研由赤峰爱氧星志愿服务发展协会支持，志愿者秦哲、曹俊杰、孙铭爽参与了问卷调查。

福建省的调研中，惠东公益慈善协会在患者对接和问卷填写等环节提供了重要帮助。月捐人罗诗音、志愿者朱雨欣、龚丽冰参加了问卷调查，诗音和丽冰还

通过撰写文章与更多人分享了调研体验和所思所想。泉州的在地社群星野学社提供了链接志愿者和分享调研故事的平台，鸟岸书店提供了与公众分享调研成果和尘肺议题的机会和场地。

广东省的调研工作在南方医科大学中西医结合医院吴萍主任的支持和帮助下才得以进行，吴萍主任在执业过程中了解到的广东各地区尘肺病发情况为我们的调研提供了线索，吴萍主任链接的志愿者张艳珍、张芷晴、杨春梅、杨建伟、张主键、方佐煊在问卷调查过程中提供了诸多帮助。大爱清尘的月捐人仇真参与了广州市南沙区的调研。

广西省调研得到了南丹县工人医院、南丹县芒场镇卫生院、芒场镇巴坪卫生院、广西工人医院的支持和配合。月捐人贾淑文、志愿者钟子宁在问卷调查中提供了诸多协助。

感谢参与实地调研的大爱清尘专职人员。秘书长方晓星在湖南、内蒙两地的调研中负责带队，专职陈小丹带队进行了重庆、广西的调研，王子然参与了重庆、内蒙的调研，蒋景艳参加了内蒙、广东的调研，袁冰清参加了重庆、广东的调研，吴帅龙、李晓羿、施纯霞参加了福建的调研，王震参加了广西的调研，朱珠在福建、广东的调研中负责带队，参与了广西调研。

感谢参与问卷调查的大爱清尘康复中心：柴坪康复中心、湄江康复中心、三川康复中心、导子康复中心、漫川关康复中心、赤山康复中心、下丁家康复中心、滩上康复中心、前河康复站、清塘铺康复中心、茅田康复中心、巴河康复中心、界河康复站。

本报告的数据清理和分析、主要内容的撰写工作由研究员朱珠负责，研究院院长谢少平参与了部分撰写及审校工作。由于团队专业和能力限制，数据分析和写作过程中难免有所疏漏，若有错误，敬请指正。

最后，感谢接受问卷调查和访谈的尘肺病患者和照护者们。回答问卷中的问题是一个漫长的过程，感谢被访者们的耐心，感谢患者和照护者们慷慨地与我们分享他们的焦虑与恐惧、破裂与治愈、以及绝望与希望。祝愿“肺里装着中国国土”的尘肺病农民兄弟姐妹和他们的家人平安幸福！

大爱清尘公共政策研究院

2025年1月14日



地址：北京市朝阳区静安中心25层2512单元  
电话：010-51148412  
邮箱：daqc\_ipp@daaiqingchen.org  
网址：www.daqc.org.cn