

NONGCUN CHENFEI BINGREN

SHEOU KANGFU

孔繁强 史铁尔 陈玉英 童海波 编

农村尘肺病人社区康复

 中国社会科学出版社
国家·继出版社 全国百佳图书出版单位




农村尘肺病人社区康复

NONGCUN CHENFEI BINGREN
SHEQU KANGFU



孔繁强 史铁尔 陈玉英 童海波 编

 中国社会出版社

国家一级出版社 全国百佳图书出版单位

图书在版编目(CIP)数据

农村尘肺病人社区康复 / 孙繁强等编. —北京:

中国社会出版社, 2014. 7

ISBN 978 - 7 - 5087 - 4778 - 1

I. ①农… II. ①孔… III. ①尘肺 - 康复 IV.

①R598. 209

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2014) 第 131671 号

书 名: 农村尘肺病人社区康复

编 者: 孙繁强 史铁尔 陈玉英 童海波

责任编辑: 邢幼弢

出版发行: 中国社会出版社 邮政编码: 100032

通联方法: 北京市西城区二龙路甲 33 号

电话: 编辑部: (010) 66060097

邮购部: (010) 66081078

销售部: (010) 66080300 (010) 66085300 传真 (010) 66051713

(010) 66080360 (010) 66080880 (010) 66080880

网 址: www.shcbs.com.cn

经 销: 全国各地新华书店

印 刷: 中国电影出版社印刷厂

开 本: 160mm × 230mm 1/16

印 张: 19.5

字 数: 280 千字

版 次: 2014 年 7 月第 1 版

印 次: 2014 年 7 月第 1 次印刷

定 价: 58.00 元

感谢

社区关怀文化中心(香港)

重庆市忠县自强残疾人服务站

湖南省社会工作协会

湖南省涟源市同济社康社会工作服务中心

嘉道理慈善基金(香港)

序

《农村尘肺病人社区康复》是一本朴实真挚的农村社区康复服务的经验记录，它没有雕琢精练的文字，也没有浮夸的描述，文笔可能累赘，叙事手法或许啰唆，但却盛载了各位志愿者、组织者、尘肺病患者和家属以及社区邻里对项目开展两年来的感受。我从中读到了由衷说出的真心话。

对于任何一门技术和专业来说，实践和记录都是非常重要的，尤其是对近年来发展迅速但欠缺本土经验的中国社会福利和社会工作来说。这本经验总结提供了清晰的需求分析、理念架构、操作模式、实务技巧及成效评估，系统化、科学化地呈现了这项服务在本土落实和操作的过程和经验，成为关心及愿意推动农村社区康复服务工作的人们的一本手册。

这本书的出版，体现了“社区关怀文化中心”的无私与慷慨，对此，我表示衷心感谢。我期望这些经验总结，可以鼓励更多部门及团体关注社区中不同的残疾群体，并尝试以社区康复理念及工作方法去了解残疾人的需要及能力，并最终能让他们过上更好的生活。

伍杏修

香港复康会

国际及中国部

2013年3月1日

序	伍杏修 001
---------	---------

第一部分 项目基本资料

在经济发展中蔓延的“瘟疫”——中国尘肺病概况	班 002
尘肺病防治基本概述	李智民 陈志军 031
社区康复导论——从残疾概念的演变到社区康复的理念 (世界卫生组织(2010)《社区康复指南》节录)	039
农村尘肺病人社区康复项目简介	孔繁强 055
建立“尘肺病人社区康复互助网络”工作阶段构想	孔繁强 066
对整个项目工作阶段的再思考	王 锋 孔繁强 071

第二部分 项目实践

项目开展初期工作人员的心理准备	孔繁强 084
社区考察方法	孔繁强 088
项目前期社区考察及家访经验分享	杨国莉 093
工作人员日志 12 篇	杨国莉 096
家访经验总结	王 锋 108
社区康复互助小组的建立和发展	吴金泽 116
关于互助小组形成及迈向自行运作的一些重要事项	彭金杰 130
社区康复互助小组工作经验分享(一)	王 锋 134

社区康复互助小组工作经验分享（二）	秦桂花 137
培养互助小组组长	吴金泽 139
社区康复互助小组工作的观察和建议	孔繁强 147
团队中两位工作人员不同的工作风格	孔繁强 158
互助小组的聚会流程和内容	孔繁强 160

第三部分 各方反思

疾控中心参与尘肺病社区康复项目工作的优势	童海波 166
尘肺病人所在地相关资源的整合	陈 剑 168
跨专业合作，多部门参与，共同服务农村尘肺病人社区康复	蒋国庆 170
一位尘肺病人成为项目工作人员的经历	刘智勇 173
把一位病友转为工作人员的考虑	孔繁强 177
一位村医在村医培训中的心得	吴喜湘 179
一位照顾者在村医培训中的心得	吴红妆 182

第四部分 病人故事

我印象最深的工友——莫前生	彭金杰 186
我认识的一位尘肺病工友盛朝俊	陈 剑 189
吴建辉的传奇经历	吴金泽 191
一位尘肺病患者的辛酸故事	秦桂花 195

第五部分 项目评估总结

涟源市农村尘肺病人社区康复项目的总结及政策建议	史铁尔 蒋国庆 吴金泽 王 锋 198
-------------------------------	---------------------

忠县农村尘肺病人社区康复项目的经验总结	陈 剑	203
农村尘肺病人社区复康项目评估报告导言	Sheila Purves	207
农村尘肺病人社区复康项目评估报告	魏国荣 杨翠芝	209
两个项目点的差异带来的启示	孔繁强	230

第六部分 政策制度

为尘肺病友寻访更多制度性资源的支持	孔繁强	238
尘肺病的社会影响	班	247
香港肺尘病赔偿制度简介	李滢铨	267

第七部分 附录

尘肺病患者社区康复成效评估问卷		274
《尘肺病患者社区康复成效评估问卷》备注		282
尘肺病患者个人档案		284
个案(编号:)工作历程记录		286
小组基本资料		287
小组(正规/非正规)聚会/活动工作记录		289
如何协助有自杀倾向的病友		292
六分钟步行试验操作规范		296

第一部分 **项目基本资料**

在经济发展中蔓延的“瘟疫”

——中国尘肺病概况

班



尘肺病是地球上最古老的职业病之一，三千多年前建造金字塔的埃及奴隶也患有此病；中国宋代亦已有记载采石的人“石末伤肺，肺焦多死”，亦即是患尘肺病而死^①。可惜的是，三千多年来，这个完全可以有效预防的疾病不仅仍未被有效遏制，近几十年更是在一些发展中国家张狂肆虐，其中也包括中国。

中国的情况非常严峻。多年来，患病人数相当于世界上其他国家和地区的总和，是世界上尘肺病最严重的国家，估计全国有超过1200万工人受到硅尘危害威胁^②。尘肺病可以有效预防，但却是无法治愈的不治之症。尘肺病是一种病类的总称，包括多个病种，都是因长期吸入粉尘而引起肺部组织纤维化，并最终导致呼吸困难而死亡或因并发症死亡。最为人熟知的尘肺病种有硅肺、石棉肺、棉尘肺、煤工尘肺等，在中国已公布的共有12种。根据国际劳工组织的统计数字，全球有超过百万的工人患有尘肺病，每年有约13.6万人因此病死亡^③，其中，仅因接触石棉而死的就有10万人^④。

自1949年以来，中国政府在尘肺病防治方面也下过不少功夫。可是，在经济飞速发展的过程中，防治工作的效果应付不了急速的社会变化，近30年来出现了各层面的社会问题，在各地政府以追求GDP增长为先的大前提下，工人的职业健康得不到应有的重视，尘

肺病的大规模出现是必然的后果。这当中牵涉劳动者个人及其家人的生活、企业及农村地区以及整个社会的长远发展问题，亟须社会大众和政府的关注及积极干预。

一、尘肺病蔓延的轨迹

——20世纪50年代以来的尘肺病状况

20世纪50年代，中国进入了快速的工业化发展阶段，但是防尘的意识及设备却十分落后。在50年代初期，矿业以干式作业的机械开探，产量提高之时，粉尘浓度亦大大增加，造成了大量的尘肺病。50年代初期的病例累计不足1000例，之后每年新增几百例，至1956年累计上升到3000多例，而每年新增个案达几千例。至1958年时累计首次过万例，60年代中期后则每年新增过万例。70年代累计已过10万例，80年代每年新增已达2万例以上，这种状况直到1987年以后才缓慢降下来，但累计病例仍是呈逐年上升的趋势^⑤。直至近年，每年新增尘肺病才回到了1万例的水平。

中国政府在20世纪50年代中期就已经意识到必须遏制尘肺病的暴发趋势，推出了一系列的措施，其中包括1956年国务院颁布的《关于防止厂矿企业中硅尘危害的决定》，简要地列出了一些防尘措施并规定对职工进行定期体检；1957年卫生部颁布的《职业病范围和职业病患者处理办法的规定》，把包括尘肺病在内的危害工人的疾病定义为职业病，并列出了患者应享有的保障；1958年卫生部、劳动部及全国总工会联合颁布了《矿山防止硅尘危害技术措施暂行办法》《工厂防止硅尘危害技术措施暂行办法》《硅尘作业工人医疗预防措施暂行办法》和《产生硅尘的厂矿企业防痨工作暂行办法》，列出了一些防尘的工艺改造；1960年再次联合公布了《硅尘作业工人医疗预防措施实施办法》，并在1963年公布修改版本，其中说明了患者的诊断、治疗及安置等问题；1962年，国家计委和卫生部又颁布

了《工业企业设计卫生标准》；全国第一个《硅肺病诊断标准（草案）》也于1963年正式公布。

除了颁布各种规章制度外，卫生部于1957年至1958年组织进行了13个省、直辖市、自治区的10多万名粉尘作业工作中工人的肺病普查。1951年至1965年间，共召开了5次全国劳动保护工作会议，如何落实防尘是重要的讨论主题。而专门针对防尘防毒的全国工作会议也在1957年至1985年间召开了4次。1963年，国务院转批劳动部、全国总工会、冶金部、煤炭部等《关于防止硅尘工作会议的报告》，在原来计划上加拨款项，增加防尘专项基金的经费，用以改善有色金属矿山、煤矿、化学矿山、玻璃制造、石粉加工、耐火材料、陶瓷等行业的防尘问题^⑥。

从统计数据上可以看出这些措施是有成效的。根据卫生部编印的全国尘肺流行病学调查研究报告，对1986年累计共393797个病例接触粉尘年代的分析结果显示，有95.71%的病人是在1964年以前开始接触粉尘的，只有4.29%的病人是在1965年以后开始接触粉尘的。而占有尘肺病人中超过87%的硅肺病人和煤工尘肺病人的平均发病工龄，亦分别由1956年至1959年的9.54年和16.24年，延长至1985年至1986年的26.25年和24.72年；此外，硅肺病人和煤工尘肺病人的平均发病年龄，亦分别从1956年至1959年的35.23岁和40.34岁，延长至1985年至1986年的51.34岁和50.50岁。这些研究结果表明，虽然其间每年仍有为数不少的新增尘肺病例，但尘肺病是有其潜伏期的。从病者的接尘年代、发病工龄和发病年龄可见，在20世纪50年代及60年代初期，因工业快速发展、缺乏防尘措施而导致的尘肺病暴发趋势在1986年以前是有所改善的^⑦。

为了配合政府的整治，也为了因工人患上尘肺病而不得不承担影响生产和医疗安置等问题带来的经济损失，一些企业和矿场采取了工艺改革，如密封隔离、改善通风、湿法凿采等，有效降低了粉尘浓度。如湖南省衡山石膏矿，1966年建矿时完全没有任何防尘措

施。1974年在井下进行粉尘监测的结果显示，最高为591.02毫克/立方米，超标294倍。连工人休息室都被测出为4.6毫克/立方米，超标一倍多。同年首次对工人进行尘肺普查，验出患者及疑似尘肺病患者占受检者的73.64%，数字非常惊人。后来工厂成立安全防尘小组，采取了一系列措施如建造水塔改干式作业为湿式作业、开设风井加强通风和要求工人佩戴口罩作业等。多年来虽然粉尘仍有超标，但状况逐年改善，至1989年，矿内90%的作业点达到或接近国家标准，亦未再发现有1975年以后入矿的工人患上尘肺病。类似的改善例子在各地都能看到^⑧。可是，相对于全国超过千万个存在安全隐患的企业而言，这些例子仍是太少了。而且，一些省份如山西，因为煤炭行业兴盛而防尘措施一直未跟上，患病工人的发病工龄一直在缩短^⑨，与全国逐渐改善的趋势呈相反趋势，下文再详述。

这些数字告诉我们，虽然调查结果显示，全国的尘肺病发展趋势在20世纪80年代中期后已有所好转，但是，仍有一些省份和行业，尘肺病的状况每况愈下，总数字的增长速度仍没有稳定地下降，可以说，中国的尘肺病从来没有真正被控制住。尤其是近30多年来的状况更是令人忧心，这个势头不仅没有被停住，反而越来越厉害，全国尘肺病累计人数仍在不断上升，近年来每年仍有8000至1万以上的新增病例。

■ 二、尘肺病与经济快速发展

1. 经济改革与尘肺病

中国自20世纪70年代末80年代初实行经济改革以来，社会结构出现了重大的变化，经济体制有翻天覆地的改变，大量民营私人企业成了经济发展的火车头，城镇有数千万工人下岗再就业，农村有过亿的劳动力涌向城镇，做各种又脏又累又危险的工作，各地政府以GDP为本的发展方向，致使劳动者的健康安全问题的未能得到足

够的重视，尘肺病的状况越来越严峻，由 1978 年的累计 207211 例增加到 2007 年的 627405 例，平均每年增加超过 1.4 万例。1978 年的累计病例较之 1955 年的累计 862 例增长了 240.38 倍^⑩，而经济改革近 30 年后的 2007 年的数字较之 1955 年却增加了 727.85 倍。

其实，中国对尘肺病的防治工作一直未放松，例如 1986 年出台了《尘肺 X 线诊断标准及处理原则（GB5906 - 1986）》；1987 年国务院又颁布了《中华人民共和国尘肺病防治条例》，同年卫生部又颁布了修订的《职业病范围和职业病患者处理办法的规定》，把尘肺病从以前的一大类细分为 12 种，为加强尘肺病管理提供更多依据。卫生部在 1981 年成立了全国劳动卫生标准委员会，并于 1989 年至 1996 年共审批、公布了 32 个粉尘卫生标准。其中，1991 年公布的《卫生防疫工作规范》规定了粉尘定点的原则、不同行业的测定时间间隔和方法等。1993 年劳动部又推出了《矿山呼吸性粉尘危害程度分级实施方案》。以后还推出了多项相关粉尘控制的标准，2002 年起又先后实施了《中华人民共和国职业病防治法》和《中华人民共和国安全生产法》等^⑪。可惜的是，尘肺病发病数字多年来仍是高居不下。尘肺病的高发确实与经济改革 30 年来工业和城镇高速发展、地方政府片面追求 GDP 而忽视工人健康安全有很大关系。

经济改革至今，用工制度和劳动关系有了重大的改变。一方面，国有企业改革、工人下岗寻求再就业；而另一方面，农村中又释放出了大量的劳动力。同时，大量的乡镇、民营企业及“三资”企业的出现，逐渐成为很多省份主要的 GDP 来源。可是，这些企业大量使用合同工，或根本不签订劳动合同，还大量雇用临时工或季节工，非法用工的状况非常严重。这些企业中还有很多为了追求高利润而忽视安全生产设备及工人防护的问题，各地政府又把重点放在吸引资本上，而忽视对地方公共卫生及安全生产的管理和监督。同时，工人又缺乏能维护自己权益的组织力量。各方面的因素叠加起来，尘肺病的状况日趋严重也就不是意外了。

20世纪80年代初,尘肺病的新增病例达每年2万例,1986年的新增病例达到26782例。但是到了80年代后期及90年代初,发病情况开始呈下降趋势。经过了1986年的历年新增病例高峰,1991年的新增病例骤降至14294例,之后至1994年都维持在每年新增约10000例的水平,1995年时低至9871例,1996年更是跌至3601例的新低^⑫。然而,下降的趋势并不意味着尘肺病已得到控制,很有可能是因为大量接尘职工没有体检及企业漏报。1986年,全国接尘人数为7628743人,受检率达33.34%;然而,到了1995年,全国接尘人数已增加至12951867的水平,受检率却只有12.6%。也就是说,虽然受粉尘危害的人数增加了69.77%,但实际受检人数却反而降低了36%。详见表1。

表1 1986年与20世纪90年代初期的尘肺检查状况比较^⑬

年份	接尘人数	受检人数	受检率	检出病例	检出率
1986	7628743	2543677	33.34%	26782	1.05%
1991	9301594	1850738	19.9%	14294	0.69%
1992	9429507	1847716	19.6%	13789	0.67%
1993	9590249	1600708	16.6%	10889	0.77%
1994	9407227	1426489	15.1%	10830	0.70%
1995	12951867	1626026	12.6%	9871	0.60%

经济改革中各地出现了很多乡镇企业,接尘人数不断上升,1995年乡镇企业的接尘人数有3927449人,比1991年的2063942人增加了90.3%^⑭。1996年接尘工人总的受检率为16.44%,但乡镇企业的受检率只有9.62%^⑮。可见经济改革中,政府监管机制的覆盖面窄,能力和效果都未能跟上因社会转变而出现的需求,大部分新型生产企业并未受到有效监督。

新型企业的安全生产状况令人担心,而国有企业的情况也让人忧心。在经济改革过程中,很多原国有企业改制,变成民营、私营或股份制,原有的管理模式被打破,部门或撤销或合并或职能重新调整,原来的安全科大多被撤销,职能由生产科或设备科等兼管,

负责人员被裁减或下岗，以至于很多企业出现了劳动安全卫生管理职能被大大削弱，甚至处于无人监管的真空状态。此外，国有企业转为私营、民营或股份制后，为了追求利润最大化而出现了忽视安全、取消职业卫生防护经费、使用落后不合安全标准的设备、不为职工安排劳保用品和体检等状况^⑩。有研究指出，国企改革后，有害因素的种类大大增加，企业内的有害作业点大大增加，而安全卫生的合格率却下降了^⑪，即使有一些被兼并或改了股份制的企业进行了工艺改革，淘汰了旧的生产线，但私人承包的企业仍普遍存在安全卫生状况恶化的情况^⑫。在矿业中，此种状况更是到了令人发指的地步，下文再详述。

不仅在乡镇企业中如此，在国企中如此，在外资企业中安全卫生问题亦是一个大问题。在经济改革的龙头大省广东省，职业病的数量亦是逐年递增。自20世纪90年代中期至2005年的约10年间，广东省已新发现了11种职业病，其中9种是在全国最早发现的^⑬，而仅2006年上半年又发现了3种，职业病形势十分严峻^⑭。尘肺病在广东也是高发的职业病，1996年当年新例为79例，至2000年时已增至173例，5年间的增加率竟达118.98%^⑮。1989年至2005年间，共新增2418例，平均每年新增超过100例^⑯，虽然较之湖南、四川、山西等省，广东省的尘肺病暴发并不算是最严重的，但其近年来的增长速度和出口加工业发展的关系让人深思。2002年珠海市卫生部门抽查一些有粉尘危害的企业，合格率仅为25%^⑰。根据卫生部发出的2000年全国职业病通告，当年的新发尘肺病例中，外资企业（包括港、澳、台资）中发病的比1999年增加了8倍^⑱，可见外资企业在中国尘肺病加速发展状况中的不良影响。其中情况尤为突出的有宁波出口到日本的蔺草业大量从业工人患上尘肺病，又如广东省出口世界各国的珠宝业大量从业工人因切割珠宝而染病等，均再次证明了中国工人是以健康和生命来支撑世界工业的发展，成就了这一世界工厂的称号。

2. 近年尘肺病的发展趋势

近年来,中国的尘肺病状况正面临病例不断增多、发病接尘工龄缩短、发病年龄轻、初次确诊病情加重等问题。卫生部早在2001年发出的2000年全国职业病发病报告情况的通报中已指出这些趋势,当年接尘工龄最短的只有两年²⁵⁾。

从2003年的尘肺病数字分析可见,尘肺病的平均发病工龄已缩短,煤炭行业的平均发病工龄为20.72年,冶金行业为19.86年,与1985年至1986年的24.01年及27.03年相比,分别缩短了3.29年及7.37年;从尘肺病的种类分析,2003年的硅肺病平均发病工龄是19.14年,煤工肺为21.27年,相比1985年至1986年的26.25年及24.72年,分别缩短了7.11年及3.45年²⁶⁾。

表2 1985年至1986年及2003年尘肺病的平均发病工龄比较²⁷⁾

	平均发病工龄比较(年)			
	行业比较		病模比较	
	煤炭行业	冶金行业	硅肺病	煤工肺
1985年至1986年	24.01	27.23	26.25	24.72
2003年	20.72	19.86	19.14	21.27
差异	-3.29	-7.37	-7.11	-3.45

比较一下20世纪50年代、80年代以及近几年的状况,近几年的趋势更是触目惊心²⁸⁾。

1956年至1959年:硅肺病的平均发病工龄、发病年龄分别为9.54年、35.23岁,煤工尘肺分别是16.24年、40.34岁。

1985年至1986年:硅肺病的平均发病工龄、发病年龄分别是26.2年、51.34岁,煤工尘肺分别是24.72年、50.50岁。

2005年:尘肺病(主要为硅肺病及煤工尘肺,占总数90.8%)的平均发病年龄为40.9岁,最年轻的只有20岁;发病工龄则有211例接尘工龄在2年以下,最短的接尘时间不足3个月。

2006年:发病工龄不足10年的占当年新增病例的22.62%,不