

塞北的路——记一次尘肺病患者探访

“愿我们用一份理解去陪伴，用一份温情去回应，让他们的呼吸被世界听见；愿将来，人间再无尘肺。”



滹沱河畔日出

代县第零天

动机与历程

年初，在互联网上偶然看到尘肺病这一职业病，它的广泛存在和深远影响让我深感震撼。这是一种不可逆的职业病，因职业过程中长期吸入生产性矿物性粉尘所致，常见于矿石开采、建筑拆解、房屋装修、化工生产等工人群体。自那以后，我持续关注尘肺相关公益，5月初，终于有机会以志愿者身份，参与大爱清尘的尘肺病患者探访行动。

探访前一日，我抵达山西代县。出租司机、旅店、滹沱河、石砖街、古楼...构成了这座城市的初印象；第一天，我们走访十余户尘肺病患者，有幸倾听他们与工业建设相交织的命运故事；第二天清晨，我与尘肺病患者们一同参加康复训练，下午我则独自参观了雁门关。三日塞北行结束，代县的人和事，仍历历在目，久久难忘。



图为大爱清尘探访路径。第一天从代县县城出发，东南方向沿山路途径峪口镇、代县漂流景区到达滩上镇，最远到滩上镇的八塔村（地图显示道路较南方）和滩上村（地图显示道路较东南端）。第二天从代县县城出发，前往滩上镇的滩上卫生院。

城市初印象

火车驶向代县，耳边偶尔传来西北口音，直接而通透。八节车厢中，旅客多聚在第二节。窗外，各式各样的土坡和田地接连闪过。出于好奇，我查阅了代县的经济统计数据，找到了一份2020年的公开资料。

2020全年，代县人均可支配收入约为16000，其中城镇居民约30000元，农村居民约7400元。若以一个农村三口之家计算，全年家庭收入只有22000元。除去基本生活支出（约11000元）和孩子学习杂费（约4000元），余下的资金也就勉强购买一台智能手机和一台制氧机。若要负担子女上大学的花销，这样的收入明显捉襟见肘。

作为关塞城市的代县，坐落着代州古城遗迹和雁门关段长城，有着深厚的文化历史底蕴。然而，这里却留不住年轻人。数据显示，2010-2020年间，代县常住人口减少率为16%，总计减少35000人。到2020

年，代县60岁及以上占比已达24.62%，将近四分之一。对我这个南方沿海城市长大的青年而言，这座北地古城既新鲜又遥远，如同另一重时空。

下了火车，打车前往旅店的路上，司机热情地给我推荐了佛教名山五台山和中华第一关雁门关。思及所查的人口数据，我随口问司机这里年轻人都往哪里跑。司机说，代县以前是靠采矿为主，现在机会少，人都往太原跑。他还补充说，以前矿上人很多，现在不少矿不开了，因为工人出问题了。

后来我探访中，我逐渐印证了司机所言。部分矿企在过去的运作中，曾存在职业防护不足、工人身体状况不了解等问题。一旦工人病倒了并被公开曝光，企业运转被迫停止，也牵连当地经济。除此之外，代县的农牧业仍以初级生产环节为主，劳动投入不少，收益却不高。例如后来我们了解到，这两年牛市不景气，一头牛辛苦养大，卖价也不过十元每斤。当地旅游业起步也较晚，尚未形成成熟的产业模式，整体收益十分有限。

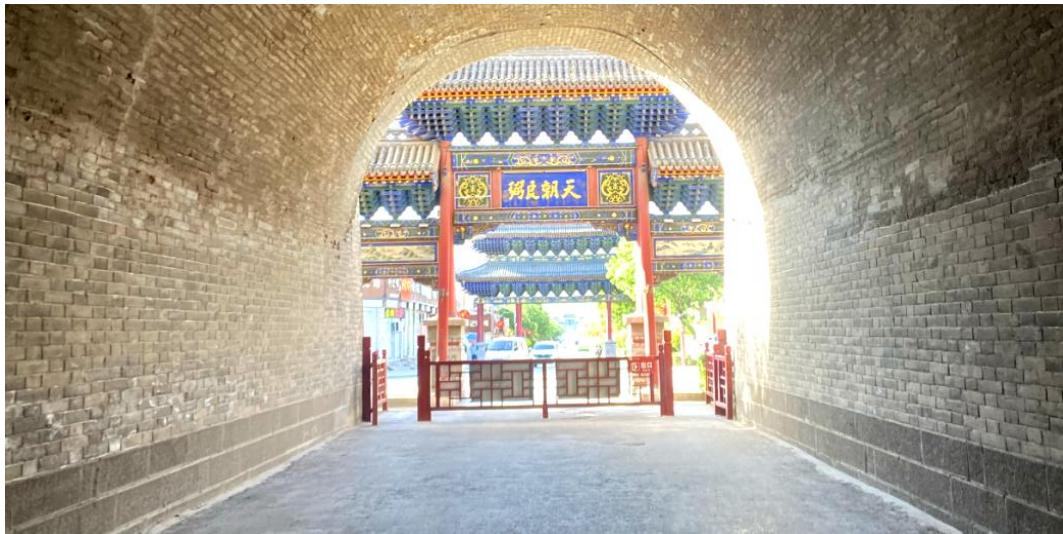
临近中午，我抵达县城东南口的一家旅馆，临近滹沱河和湿地保护区。桥头远眺，草地铺开，而河只有十来米宽，“瘦”得像溪。旅馆老板解释说，这几年少雨，往年河水可壮观。即便如此，滹沱河仍滋养着附近的农牧业。肥沃的河床因干旱裸露，青草生长繁茂，牛羊在这里放牧，远处林木也依水而兴。



图为正午滹沱河牛羊放牧远景。

当天下午，在与大爱清尘工作人员完成对接后，独自逛了代县县城的边靖楼、阿育王塔、文庙和街边集市。最深的印象来自街道本身：石砖铺地，街上不设太多红绿灯，行人漫步，黄昏时路边摊缓缓升起，生活节奏松弛有致。那一幕，勾起了我对十几年前的南方小镇的记忆——那时人不多，天地宽阔。如今老家早已车水马龙、秩序细密；而代县，仿佛还保留着“规矩尚未收紧”的日常，有一种自在和从容。

商业街如此，代县人亦然。阿育王塔旁，当地人讲起“绕塔三圈”的民间习俗；孔孟庙堂里，墙上挂满的锦旗，承载沉静的敬意；边靖楼前，青年导游讲述代州古城历史，言辞间满是亲切和自豪。走进这座城市，总能感受到人与城市之间的一种熟悉又敬重的默契。



图为下午边靖楼砖石拱道和大南街。

大爱清尘的工作者们

午餐时，我有机会与大爱清尘的工作人员深入交流，体会到她们的辛劳和坚韧。在一个多星期的出差行程中，她们在不同的工作场景切换，有时是学校讲台，有时是医院走廊，有时是村庄街巷。她们也不断变换身份：白天，是入户走访、记录病情、倾听故事的调研者；夜晚，是翻阅资料、撰写报告的整合者与书写者。工作繁忙的时候，她们有时也顾不上吃饭。

本次探访中，大爱清尘工作重点包括新一批尘肺病患者家庭的登记，以及既有档案的回访和更新。具体工作涵盖患者家庭情况了解、身体指标记录、协助医护填写救助表单、现场取证拍与资料整理归档。整个项目中，当地滩上镇卫生院的陈院长与她们对接，协助探访。

探访当天的实际任务量仍未可知——要探访多少人、整理多少资料，都需现场决定。但她们在之后的工作不含糊：开支仔细预算、任务严谨执行。用餐间，听着她们讲述自己的行程，我心中升起一份敬意。我想，社会工作者一路的辛劳和价值，值得被更多人看见和理解。



图为大爱清尘工作人员和卫生院院长在滩上镇康复中心，窗内为康复运动设施。

代县第一天

尘肺家庭探访

这一天，我们前往滩上镇、峪口镇和上河镇的村子，探访当地的尘肺患者。行程主要包括健康检查、信息登记、病情回访和家庭情况了解。

原以为自己已做足了心理准备，但真正走进一户户人家，听他们自己的故事，还是被现实震住了。在这些村子里，没走多远，就能遇到一位需要回访或登记的患者。他们全是男性，年龄在四十到八十岁之间。最年轻的一位，孩子刚读上初中。

我们探访了八塔、西沟、滩上、高凡、峪口等村子。每户家庭都与粉尘有多年接触：有的是在六七十年代的集体劳动中接触矿山，有的则是九十年代“淘金热”中深入矿洞。

尽管他们所患尘肺的病情不同，大多数患者依然尽力维持生活。有的种地、放牛，有的收拾院子，帮家里干点活。哪怕呼吸困难，他们也不愿意轻易倒下。

在这十几户人家中，我选取四个较有代表性的家庭做了详细记录，其他家庭的情况也简要提及。

尘肺家庭的经济账

第一户患者尚未正式登记。当天早上，社工和医护人员一边了解情况，一边现场帮他填写援助表格。我坐在旁边，看着一份尘肺家庭的账本一点点被拼出。

师傅59岁，住在代县最南边的八塔村。早年在铁矿工作，干了十年，后来离开单位，过了几年才确诊尘肺病，到现在也有十年。他有一儿一女，女儿出嫁多年联系不多，儿子曾去北京打工，如今回到县里工作，家庭整体经济不宽裕。

这几年，师傅病情加重，能做的事越来越少。他的妻子也患上了肝硬化，常年吃药，情况不容乐观。当天检查，工作人员为他测血氧和心率，仪器显示“90-50”，数据偏低，符合尘肺典型表现。

在与师傅的交谈中，我们整理出他一家的收支情况：养牛曾是主要收入，但这两年成本和收入基本持平，甚至略有亏损；种地收入和农业补贴，合计约三千元；政府补助最稳定，妻子每年有五千二百元，师傅的在四五千之间，但部分补助不能直接到个人手中；儿子偶尔补贴一些，但更多是自给自足；花销方面，医药开销最大，仅妻子去年吃药就花了几千，虽然有报销，但日常诊疗和零散支出仍是一笔不小的负担。

支出项目	花销（元）	收入项目	收入（元）
医药支出	5000	政府补助	9200
养牛	9000	养牛	10000
种地	1500	种地	3000
合计支出	15500	合计收入	22200

表为吃药和劳作的收支情况表。以上为根据师傅描述的估计值，收入为乐观估计。

数字看起来简单，现实却远比表格复杂。填表的社工一项项核实，记录详尽，表格填完以后，她说：“纸面上差不多平衡了。”但我们都明白，真正的生活没那么容易。



图为师傅使用公益组织提供的附带健康功能的手环，一旁大爱清尘工作人员正在填报资料。

生活搭伴的退伍老兵

第五户是回访对象，住在八塔北边不远的西沟村。

师傅一开始不在家，是他的“生活搭子”接待了我们。我们一进小院，就能感受到这里的生活气息。院子不大，却分出了菜园、柴垛和晾晒区。院子中间的小道穿过菜地和靠墙的柴火堆，通向两个并排的窑洞。走进窑洞，一股凉意扑面而来，像正午时分走进了一片白杨林。

没多会儿，师傅回来了。他迈着步子像是赶集，说话干脆有力，完全看不出已经将近八十岁。

年轻时，他当过兵，后来穿上民兵制服，钻到防空洞深处，那时候接触了大量粉尘，留下了尘肺病的隐患。师傅没有成家，也没孩子，后来在村里人的介绍下，与另一位独居老人结伴生活。

谈到吸氧，师傅笑着说：“机器这玩意，用多了就怕离不开，下地干活可不利索。”我们一看，那台吸氧机靠墙放着，机身已经落了一层烟灰。虽然医生并不建议“憋着”应对气短的情况，但从他的话里，能感受到一种朴素的自尊——不愿意被看作病人，更不愿意失去对身体的掌握。（补充说明：回访当天，大爱清尘工作人员与医护人员已向患者说明使用制氧机的使用要点，并演示科学用法。）

这户人家给人感觉很特别。他们没有太多外部援助，靠劳动和互助，也把日子过的有条不紊。



图为师傅的窑洞住所，院子是一面靠山三面砌石建成的。

90年代的淘金故事

第十户是一户新登记的家庭，住在上河镇，也就是代县县城。

他家院子不大，但种得整齐有序：几盆绿植、几只土鸡、一小块青菜地和两排红薯藤。我们到时没多久，师傅也从公园锻炼回来。他人不高，走路挺直，但呼吸声明显，带着喘息音。

我们刚问起身体情况，师傅就说起了他的尘肺病。他2014年确诊，之后每天都得靠制氧机生活。我们注意到那台机器摆在墙边，社工凑近一看，显示“4294小时”，说明已经使用多年，氧气供应功能明显下降。讲完身体情况，师傅接着讲起了他的过去。他是九十年代那批“淘金人”，那时候收入太少，而一袋矿石只要含一丁点金，就能挣几十元。师傅和几个朋友合伙拼设备，进山挖矿，一干就是七八年。正是靠那几年攒下的钱，他得以买下现在住的这套院子。

师傅说得平静，偶尔停下来喘口气。他的妻子是环卫工，每天凌晨就要出门工作；儿子在县里送外卖，常年风雨无阻。现在，他主要负责看家、打理院子，也算守住了属于自己的那一方天地。临近结束，大爱清尘表示后续会与师傅对接更多资料来登记。（补充说明：截至发文时间，大爱清尘已为该患者登记资料。）

靠着对矿石的了解和山里的拼劲，师傅搬进了县城。但那些粉尘和挖矿的日子，没有真的离开，还留在他的身体里，也留在这片院子和他的话语中。



图为大爱清尘的工作人员在院子里为师傅和他妻子拍照。

生活的无常和有常

第九户住在峪口村，是回访对象。这次我们兵分两路，大爱清尘的工作人员去探望患者，我则去和他的小女儿聊聊。

师傅今年52岁，几年前申请过子女助学金和制氧机项目。他只干了五年的高粉尘的工作，但病来得快，2014年就确诊尘肺，当时他才四十出头，正是家庭最需要他支撑的时候。

或许是病急乱投医，起初他曾听信“洗肺”偏方，希望彻底治好。结果第一次洗肺花了三万，第二次又是两万，几乎掏光了家里的积蓄。但病没好转，家却散了。2019年，妻子压力太大离开了这个四口之家，留下了一句话“每月给孩子200元抚养费”。那时候，儿子刚读初中，女儿才读小学。

确诊之后，师傅放下幻想，一边做些轻体力活维持收入，一边寻求政府和公益组织的帮助。在他的坚持下，孩子们一点点长大。

小女儿见到我们时显得有些拘谨，听我解释完组织的来意后，她点点头，有些疑惑又有些明白。谈起学校，她慢慢打开了话匣子，讲起运动会、讲起老师和宿舍同学，还说了自己想读的高中、甚至是大学。有一段，她一脸认真地告诉我：“我哥哥现在上了大专，我读书可要比他厉害。”这一瞬间，我开始理解这个家庭的“有常”——是父亲不放弃，是孩子在努力。

探访结束时，我心里浮现的，是一些未来的幸福画面：是儿子发来“找到实习了”的微信，是女儿从学校带回一张新的奖状，是年末时，全家人围着火锅聊小时候的事。



图为与师傅一家的合照。

村口的守望与更多故事

还有几户家庭虽然未能详写，但他们的身影，也依然留在我们心中。

中午临时回访时，我们在滩上镇高凡村遇到两位特别的“门神”师傅，他们驻守在村口。

李师傅59岁，年轻时在矿山淘金十多年，后来在铁矿做了二十多年的维修工作。现在，他坐在村口不远的路边，话不多，语气平缓，透着一种内敛的知足。

宋师傅72岁，早年学机械，后来随地质队打洞，如今独居在村边景区的门卫房。他说话时眉梢带笑，乐观中带着感激。两人都患有尘肺，却选择在村口迎来送往，不像受访者，更像是这趟探访旅程的“引路人”。

除此之外，还有几户人的故事也令人动容。

第三户和第十一户的父亲，虽然患病，但依然努力支撑孩子读书，希望他们能走出大山，看到更广的世界。

第四户师傅是在放牛时摔伤，被医院查出疑似尘肺，他听说可以登记时犹豫了一下，说想把机会留给更严重的兄弟。

第六户师傅确诊为矽肺三期，一进门就看到炕上摆着五台制氧机。他说：“我能活到现在，是靠家里人护着我。”



图为大爱清尘的合照

所有这些家庭，有的靠儿女支持，有的靠彼此搀扶，还有的靠一份乐观的心态，一天一天，把艰难的生活熬出了些许甜头。

一条难走的路

代县的村落多在山间平原或河畔，车子穿行在弯弯绕绕的山路上。从一个村子到另一个村子，有时要翻越三四百米的海拔，有时要停下脚步，送走一群缓慢前行的牛群。

这一天的探访，从清晨的鸡鸣开始，一直走到傍晚的霞光。大爱清尘的工作人员和志愿者一户户走进院子，听家庭讲述那些与粉尘打交道的往事，听他们喘着气坚持生活的每一步。

我们知道，真正难走的，不只是山路，而是这些家庭日复一日、年复一年与尘肺共处的日子。他们需要被看见。也许是一句问候，也许是一张登记表，也许是一台制氧机或一次复查——这些看似微小的帮助，为这条本就不易的生活之路，添了一分稳当，也添了一点温度。

第二天，我们将前往滩上镇卫生院，和患者们一起参加康复训练。在翻开新一页的记录之前，我想先介绍一下这次行动中重要的“引路人”——卫生院的陈院长和医护人员。

卫生院院长和医护人员

这次探访中，协助我们的共有三位医护人员，他们是熟悉村落分布和道路状况的引路人。

我最先接触的，是滩上卫生院的陈院长。他对这片土地熟悉——前往各户家庭的路上，哪片矿区曾人声鼎沸、哪村出过名人家、哪个村子曾热闹非凡，当地产业是什么，他总能一边掌握方向盘、一遍娓娓道来，说的像是在翻一部《代县乡土志》。

接触越久，我越意识到：没有陈院长和几位医护们的深度参与，这样到户的探访几乎无法展开。他们不仅是患者身体的测量者和记录者，更是串联一个个村庄的守护者。

陈院长对当地尘肺康复中心的建设和发展也有着高度的热情，几次间隙，他总主动提到康复中心的建设历程，聊起着每天的康复流程、患者参与情况。他还设想过：能否依托代县丰富的旅游资源，引入更多公益项目，在经济和健康中的搭一座桥梁。那一刻，我感受到的不只是一个医生的职业关怀，更是一位“代县人”对这片土地的责任和热爱。

第一天饭点时，我们围坐在一张圆木桌，陈院长夹了一筷子咸菜，忽然问我们：“现在变化这么快，年轻人都该去哪边发展？走哪条路？”语气像是在闲聊，却又像自问。他的女儿正在读医学研究生，方向是儿科；妻子则是同院工作的医护人员。

我想，他的答案，或许就藏在他的脚步里，藏在他反复奔走的山路上，藏在他与病人对话的眼神里。



图为陈院长在给患者做日常检查，来源：往年资料。

代县第二天

康复训练

第二天早晨，我们前往滩上卫生院，和患者们一起参加每周两次的康复训练。首先是基础身体检查，包括血压血氧、身高体重测量和肺功能测试。尤其印象深刻的是肺功能检测，患者们陆续进入一个“氧吧”小房间，轮流坐到检测仪器前，调匀呼吸，然后深吸一口气，再用力快速呼气。屏幕上图表和数字清晰地记录下他们呼吸的能力。与年轻人相比，患者的呼气总是又浅又长，有时结束后还要咳上一阵子。



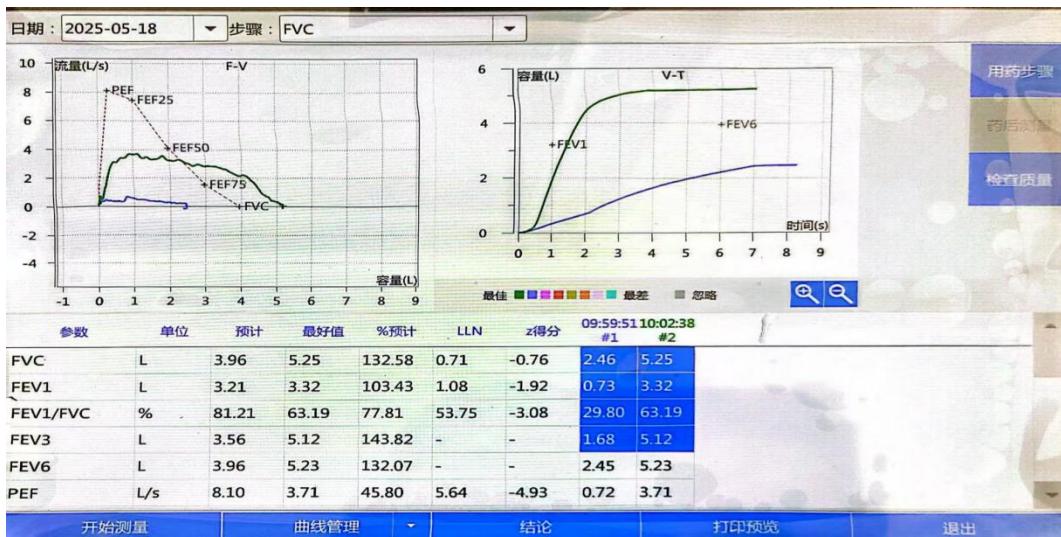
图为医护为康复中心的患者测量血压。

随后，我们一同练习“八段锦”，作为康复运动的一环。患者们站成三排，跟随带练老师的节奏缓慢起势。尽管动作迟缓，但每一个人都做得格外认真。那一刻，我突然想起了学生时代的集体时光，我在好奇，康复操会不会也能唤醒患者们某段青春、健康的记忆？

八段锦结束后，工作人员邀请我为大家说几句话。现场氛围温和，大家也很愿意听，我便慢慢讲了起来：“咱们这次来复查，主要是看自己的身体有没有变化，是不是比以前更舒畅一点。如果身体稳当了，能多喘一口气，做点轻便的活，自己也舒坦，也替家里减少负担。”我接着简要解释了肺功能指标的含义，提了三点建议，即感冒要早治、烟尘要远离、每天适量锻炼。事实上，患者们年轻时都在矿山干了许多年，是真正的国家建设者。我们不该用“病人”、“负担”去定义他们。患者们心理上消除病耻、感到被接纳，也能过得更舒坦自在。

随后，大爱清尘的工作人员也为大家讲解项目申报、救助流程，以及制氧机的使用。他们讲得很认真，但我几乎记不清具体内容——那时我的注意力已经飘远，脑海里仍回放着昨日探访的家庭与面孔。

接近正午，耀眼的阳光落在院子中央。患者们和工作人员站成三排，留下了一张集体合影，每个人笑容里都藏着一丝希冀。对患者来说，这不仅仅是一次康复训练，更是一场有温度的集体生活，一个被看见、被倾听的清晨。



图为血氧机器显示的患者（右二列）和笔者（右一列）的各项肺功能指标。FVC、FEV1、FEV1/FVC、FEV3、FEV6、PEF分别代表最大气体呼出量、第一秒气体呼出量、第一秒呼气量占比、第三秒呼气总量、第六秒呼气总量和最大呼气速度。

雁门关之行与告别

中午分开以后，我独自前往雁门关。他素有“中华第一关”之称，历史上是兵家必争之地。李牧，王昭君，杨家将……历史长河中，众多人物在这里留下脚印和传说。如今，雁门关已成为历史文化遗产。登上城墙，疾风呼啸，远处的山峦和碑林连作一线，令人升起一种“历史滚滚向前”的感触。

那一刻，我想到代县的尘肺工人。他们曾像边关战士一般，守着脚下的矿藏，为国家工业建设添砖加瓦。

如今，随着技术进步和开发方式变化，他们早已不“披甲上阵”，但他们的身体和记忆中却留下了那段历史的痕迹。那些逐渐模糊的记忆、那些沉默承受的苦痛，也许值得我们更多倾听与理解；那些挺过来的身体，逐步建立起的乐观与信心，更值得我们细心呵护和尊重。



图为雁门关雁塔、敌楼、碑林和长城片段的远景。

次日凌晨，我收拾行李，再次走到滹沱河边。青草依旧，牛群尚未出栏，一切静谧如初。我深吸一口带露水的空气，回忆起那个呼吸困难的春天。那时，大家都为一口顺畅的呼吸而紧张地活着。

如今，口罩早已摘下，城市又回归喧嚣，仿佛一切从未发生。但有这样一群人，他们的肺依旧布满伤痕，他们的呼吸依旧沉重而缓慢。代县、滩上镇、卫生院……这些名字提醒我：同一个世界里，一些人仍默默承受“呼吸之痛”。

他们曾是矿山的建设者，曾在山谷中燃烧青春、绽放芳华。

愿我们用一份理解去陪伴，用一份温情去回应，让他们的呼吸被世界听见。

愿将来，人间再无尘肺。

——写于2025年5月23日晨

目录

代县第零天	2
动机与历程	2
城市初印象	2
大爱清尘的工作者们	4
代县第一天	5
尘肺家庭探访	5
尘肺家庭的经济账	5
生活搭伴的退伍老兵	6
90年代的淘金故事	7
生活的无常和有常	8
村口的守望与更多故事	9
一条难走的路	10
卫生院院长和医护们	10
代县第二天	11
康复训练	11
雁门关之行与告别	12

