

《计划生育特殊家庭健康管理服务实践与探索》 子课题 B 报告* 简 版

《计划生育特殊家庭健康管理服务实践与探索》子课题组 B**

2020-9-21/简版 09-30

**北京慧家健康信息力研究院(简称北京慧家,或 BHI)受中国老年保健协会委托,参与承接国家卫健委《计划生育特殊家庭健康管理服务实践与探索》课题研究项目部分任务,建立子课题 B,负责组织进行该项问卷设计和技术研发,完成调查与数据分析,撰写本报告。

*主要执笔人:陈琳,肖绍博。技术支持:张浩生。

审定:《计划生育特殊家庭健康管理服务实践与探索》课题总负责人俞华。

本研究组在一周内完成了问卷设计和发放，汇集了 87 份完整的回馈问卷，得到 10 个典型案例、41 条诚挚意见和 4524 条有效数据。用两周完成了数据梳理分析和报告撰写，提交了 1.5 万字的报告。**这里是 5000 多字的简版，包括三部分：一是结论、建议与感谢；二是总体情况和问卷分析与讨论；三是本次汇总的案例、留言和其他文字回馈精选；每部分 3-5 分钟可读完。如您太忙，可只细看第一部分。**

第一部分 结论、建议 (动议)与感谢

一. 三个初步结论

1. 填表人纷纷留言(参见第三部分)，十分欢迎这次的社会爱心问卷调查。如：“能做些力所能及有益于他人的事是一种幸福；这种分门别类具体选题式的调研简便丰富，能调动许多社会力量，选题以外还附有评论，就更集思广议了，增加了群众性、民主性。”他们希望继续深入合作，合力促进特殊家庭实际问题的解决。本研究的第一个结论就是，恰当设计和组织的，由移动互联网等新技术支持的，依靠社会爱心人士合作完成的爱心问卷，可作为便捷高效的载体，助力社会爱心传递，帮助社会各界爱心人士把自己的有关观察、意见和建议，快速而有效地传递给政府主管部门和同样热心的社会公益组织和市场主体，应当继续。

2. 这是特殊与一般结合的家庭健康管护研究与探索，很有意义，应当继续。由填表人留言可知，计划生育特殊家庭之痛，之不健康状态，首

先就是由于丧子、失独引起的家庭完整性破坏；第二是继发的孤独感和无助、无望；第三就是当事人家庭与社会的远离。但健康中国、全民健康，一家都不能少。**本研究的第二个结论是，通过符合服务对象特殊要求的，由经过特别培训的服务人员专为计划生育特殊家庭提供的，特殊家庭健康管理护理与照顾服务，可以帮助愿意接受服务的家庭解决或缓解孤独与无助问题，逐渐融入，甚至引领社会主流——带动一般的家庭健康管护新业态的研究与促进，带动新形势下聚焦家庭的数字健康公益事业与相关营利产业均衡的创新发展。**课题组认为，创新点之一，可以是结合常态化抗疫工作探索均衡发展的途径；创新点之二，是可与数字健康·数字经济发展及数字生态建设与治理结合。**借此两点，可将这个社会难题的被动治理转化为，具有全球影响力的中国特色家庭健康与发展新业态发展的主动探索。**

3. 家庭健康的内涵大于通常意义的医疗与卫生，需要更多部门、更多方面更有效的合作。**本研究的第三个结论是，北京慧家健康信息力研究院(BHI)这样聚焦于家庭智慧健康，有多学科多部门合作经验，是无业务主管部门的科技类民办非企业法人，可以成为新形势下承接家庭健康相关研究与相关数字经济新业态探索任务之便捷、高效的跨界融合与合作发展平台，应当鼓励。**

二.两个建议(动议):在政府有关部门支持下，各方协力推进现代健康管家

和家庭健康管护新业态发展。

1.建议本课题委托者会同有关各管理部门，进一步动员社会各界力量，**继续深入开展家庭健康管理及护理服务专题问卷调查与研讨。**

2.建议参考如下路线图和近远期目标，进一步协力**推动家庭健康相关新业态发展。这是个三步走建议(动议)。**

一是参考科技部多单位联合申请项目的做法，由志同道合者签署战略合作协议；**二是**依协议，在充分考虑上述研究结论与相关研究成果(见本文第二部分)基础上，结合常态化抗疫工作，以家庭健康为主要关注点，**合作开展全全公益(全称:全民健康科普宣传·全民健康信息力提升·全民健康长寿大科学工程促进公益活动)和慧家健康项目(全称:慧家健康研修·培训·实验项目)。****三是**，进一步探索以大健康公益事业带动相关营利高科技产业平衡发展的路径。

长远目标是由关注抗疫中的特殊家庭开始，将家庭健康与智慧发展的理念、健康信息学基础知识和现代健康管家与管护的技能技巧，逐步普及到所有有需求的群众及其家庭，为他们提供新服务的新职业人，及其管理者决策者和各类各方出资人。由此带动全盘，**逐步形成和完善，以家庭健康和社区卫生为一线主体功能的全民健康信息场，包括硬件软件和人力物力支撑体系**，以此助力我国在卫生健康及相关领域 0-1 的源头创新力、

全球话语权、国际认同感的持续提高。

近期奋斗目标是结合抗疫，1-3年内逐步形成一支优质师资队伍，打造三五个七八个合作基地，培养一批高级管护导师和大批一线业务骨干，建成为之服务的特色平台，与国际国内有实力的机构合作，在实践中逐步形成我们现代健康管家/管护行业标准和品牌(包容多品牌)，使百-千-万-十万-百万家庭直接受益。其第一重点，当然是需要国家和社会特别关爱与照顾的“特殊”家庭。

三、感谢与期盼

深深感谢国家卫健委家庭司和中国老年保健协会的信任与指导，感谢本院全体理事和工作人员的积极支持。特别感谢 87 位合作完成任务的爱心人士(名单见报告完整版)和爱心捐赠者(名单见报告完整版)的爱心和时间。诚盼继续合作推进特殊和一般结合的家庭健康研究与新业态探索。

~~~~~

## **第二部分 总体情况和问卷分析与讨论**

### **一、 本课题的目的**

**这次问卷是特别针对无子女奉养的特殊家庭而设计的，是对家庭健康、健康管理护理和其他深入家庭的服务进行整合与整体研究以促进相关事业与产业发展的一次初探，是为了家家安康、全民长寿的共同愿景。**

### **二、 总体情况好，达到了预期目的**

**主要采用线上方式。参加问卷调查的对象，大部分人能够在 5-8 分钟时间里读懂导语和说明，完成全部 8 个题，52 个选项。他们对这项调查的热情很高。很多人不仅认真完成了打勾选择题，还十分积极十分认真的在留言区写下了自己的意见和建议(见第三部分)。**

### 三、 问卷分析与讨论

1.关于计划生育特殊家庭是否已经融入社会，恢复了正常生活，绝大部分(占回馈意见 84.1%)填表人的观察是肯定的，但仍有不可忽视的一部分人(占回馈意见 15.9%)观察到，即使经过长期的时间稀释，特殊家庭仍然摆脱不了失独的痛苦，需要政府和社会的特别关照和引导。

2.遭受丧子打击又能恢复正常生活的家庭中，据大部分人(87.3%)的观察，需 1-2 年或以上的长期陪伴和特殊关照与服务。这结果反映了计划生育特殊家庭的特殊需求须长期重视的社会现实。

3.计划生育特殊家庭最需要的是什么服务？第一是养老护理和照顾服务，其次是情绪支持和陪伴，最后才是慢病管理。

4.关于特殊家庭应邀参加社会活动的意愿，大部分填表人的观察为，遭受丧子打击初期的家庭，会接受邀请参加一些轻松有益的社会活动，愿在可信的服务人员陪伴下现场参与。少部分填表人的观察是，他们会拒绝。

5.关于计生特殊家庭成员退休后的日常生活，据填表人观察，有积极的，也有消极的，分布较为均匀，健康主题并不特别突出。

6.计生特殊家庭的养老方式，据填表人观察，居家养老是首选(43%)，

大大高于社区养老、机构养老和专为特殊家庭提供的特殊机构养老(14-18%)。

7.据多数人的观察，计生特殊家庭对基层服务人员的要求要显著高于一般家庭的要求，首先在于职业道德水准和保护家庭隐私的技能；这总体上符合执笔人和北大数字中国研究院合作期间提出的现代健康微服务培训 1-4-3 框架(详报告完整版 P26-29，四、相关研究成果)。

8.约半数填表人表示愿意参与家庭健康管理与护理(管护)新职业培训。

### 第三部分 本次问卷汇总的 10 案例、留言和其他文字精选

#### 一、积极回复/发动亲友填：

- 网友新天提交问卷，并转发给无子女的老人，留言：“这是专门针对无子女和特殊家庭的问卷调查，你可花几分钟填写下，**咱们大家一同推进社会进步。**”
- 网友天涯海角提交问卷，并转发给身边无子女照顾的老人，留言：“你好，我把特殊家庭无子女问卷调查表发给你，你可根据你的情况填写一下，**这也是推进社会对特殊家庭养老的一新举措。**”
- 一位 85 岁空巢老人经人帮助，**学习使用智能手机填表，反复认真填写提交**，留言：“我终于完成任务，昨天在家，很开心干了一个多小时，但忘了提交，今天隔壁张阿姨的护工让我在她们家继续，我就在他们的阳台中做完，当着护工的面发送，并显示已收到回馈，张阿姨说我真认真，干了一个半小时，**护工说我不需要写评论，我说我有话想说。**他

们不理解我如能做些力所能及有益于他人的事是一种幸福。你们这次的调研问答内容挺好，这是你们已做了许多功课了，这种方法分门别类具体选提式的调研简便丰富能调动许多社会力量，同时选题以外还附有评论，就更集思广议了，增加了群众性民主性，你们用心良苦，辛苦了，谢谢你们为广大民众的安康努力付出！”

- 有个很少接触计生特殊家庭的填表人留言，“为真实反映情况完成问卷调查，决定先搞点社会调查，然后提交反馈”。

## 二、随问卷汇总的 10 个特殊家庭案例 2 个完全恢复正常生活 3 个还很难

- 贵州黔南苗族布依族自治州册亨县者楼街道办的一个计生特殊家庭(户主姚某)，由国家稳定的奖扶政策和计生协志愿者经常的走访，融入社会融入生活。✓✓
- 这样特殊的家庭要恢复正常活往往不是一方面的因素起作用。而是几方面的综合作用。如心里素质较好，亲朋好友的抚慰，收养了看中的孩子等多项措施。我认识的一对五十多岁的夫妻，独生子大学毕业工作不久就因病去世，两三年后才走出阴影，收养了一个可爱的小女孩，夫妻二人的脸上又现出笑容。✓✓
- 我身边就一个这样的是案例，一个年近六十的女同志，儿子 26 岁，已谈女朋友到了谈婚论嫁的程度。不幸遭遇一场车祸，失去了儿子和曾经憧憬的美好的一切。残酷的灾祸使她崩溃了，成天精神恍惚，无法工作，辞去了在律师事务所的工作。好在她是一个很知性的人，在家人的帮助下，知道还有九十多岁的母亲需要她和姊妹的照顾，她瞒着母亲，艰难的调整自己，并积极参预了一份社会公益活动— xx 徒步队。通过社会活动和亲友的帮助，经过两年多的调适，逐渐走出了生活中的阴影。但是看到别人家儿孙绕膝，还是不免伤感和隐隐的心痛。✓(通过社会活动和亲友的帮助，走出来了，但还是不免伤感和隐隐的心痛)
- 典型案例 4：有个美编夫妇女儿：白血病去世，他们有多处于封闭状态，和同事组织朋友等社交都停止，也很少有人认真关心帮助他们，去年组织前去家访，他们的心态有所好转，但怎么请他们走出来，都没成功，也许至今都不了解他们的一切，总之多数失独的一般平民从心理到老年生活都较艰难沉重。国家明确他们由政府包管，但实际上没有很具体的法规，是难以做实这项工作的。(心理问题很大，走不出来心理阴影，与社会远离)#
- 有一对夫妇，儿子病逝后，因不能正常生活，总是生病，不久都提前办了退休，回家养老了。? ✓
- 老大智障，老二自闭经常出走，家人朋友经常寻找，母亲不能上班要在家照顾，带来家庭困难；在亲属、单位、社区的帮助下有所改善，但依然困难。#



- 孩子因患重大疾病产生心理问题，家长缺乏相关能力帮助孩子恢复，孩子最终自杀，家长也出现精神问题(身心问题很大，出现精神障碍，走不出来)###
- 我们小区就有两户，都是街道和物业公司共同照顾生活，有一个保姆。✓
- 朋友夫妇退休多年，子女虽不在身边，但有朋友、同事、服务人员的关心、帮助，生活挺愉快。✓
- 一是70多岁孤寡老人，3年前独生儿子患病去世，老人领取到补助，继续做好事，交朋友，坚强地生活，当地社区志愿者经常探望，陪护看病，比较满意现在的生活。二是，家庭有一位脑瘫的儿子，几年前去世，两人每月工资合约8000元，男主人患有心脏病，曾安装4个支架，女主人患有胃癌，近期新添肾癌，进行手术治疗。术后请护工260元/天，护工不愿洗衣服，对老人不尊重。回家后想请住家保姆，但因保姆费用高，没有请保姆。三是，老人70多岁，两个月前儿子猝死，经过亲友帮助，目前生活正常。✓

### 三、留言精选

#### 题3(您认为下列健康管理与服务项目中，有哪些是计生特殊家庭特别需要的?)留言

**有人建议：**社区食堂、社区组织慰问、健康指导、收有爱心的人为干子女等措施。

**有人留言尖锐——**计生家庭夫妻俩以及走到丧偶的阶段，成了彻底的空巢，晚年的精神生活和疾病折磨中痛苦生活，是未感同身受的人们难以切实体会的，孤独无助，只有四个字，但其中的滋味难以表述。

**也有人提出：**现在究竟哪些是特殊家庭，其概念不清，就象过去常提的空巢家庭，身边没子女同住只有两老是空巢，有的子女在同城市，有的在一个社区，有的在同一大院同一栋楼，情况各异，不能相提并论，其需求还有一个年龄段问题，具体情况该有具体的类别规定。

#### 题4(遭受丧子打击初期的家庭，会接受邀请参加一些轻松有益的社会活动吗?)留言

1：在此阶段，心理受伤，对生命的信心不足。

2：填补亲情的空白，需要有大爱的环境。

3：这类家庭需要其信任的人或亲朋的陪伴才会参加此类活动。

4：我的观察多数人会拒绝，不愿意接触任何人，更不会参加任何“轻松”的活动。他们需要

的是亲人或朋友的陪伴

5：每个丧子家庭都是不幸的，需要整个社会各界人士的关注和帮助，让他们尽快走出阴霾。

6：愿积极参与公益活动，帮助他人，结交朋友

7：因为目前大多数人不了有这样的服务，而且这种事情对人的打击都比较大，普遍来讲都很难接受这个现实。

8：个人的年岁、健康状况和性格、生活条件等不同，所需要的帮助也不一样。

9：只要以情动人，大多数都会接受关怀帮助的。

10：不同的人，会有不同的表现。这是无法抚平的伤痛！所谓的恢复正常生活，也只是表象而已！

11：说话可能会发泄发泄不良情绪

12：通过帮助别人，实现自我价值，分散注意力，缩短失去亲人的恢复期

#### 题6(计生特殊家庭一般选择哪种养老方式?)留言

1：黔西南州养老服务产业不发达，基本上均为居家养老。

2：若健康可控，居家养生是最佳选择。

3：选择什么养老方式主要看各人的观念和具体的条件，尤其是经济条件。

4：特殊养老院这个想法好，但不利于他们回归正常

5：需要社区养老。老人需要照顾，需要关注得到社会认可，需要老人们之间的感情交流。

6：我赞成公寓养老模式。

7：生活凡能自理的老人，还是喜欢居家养老。

8：很难想象孤寡老人老了的时候是什么样子

9：社区养老方便一些

10：我在某三甲医院心理科的门前候诊人群中，有意识接触了几位失独夫妻求医，言谈中他们担心养老问题，表示只去失独家庭的专职养老院，绝不和有子女尤其是多子女家庭共处。

11：同病相怜，有共鸣。

**题 7(C3 能熟练掌握特殊家庭照护服务的特殊技能) 留言**

1：远远不够。

2：其他一切老人不可能自理的困难。

**题(8a 为什么愿意接受家庭健康管理与护理(管护)业务培训?)留言**

1. 可以在社区推广