

农村大病患者家庭抗逆力的提升逻辑： 自主行动与循环调试

——基于一个异地就医家庭聚集地的案例调查

胡翔凤 刘启明

摘要：提升农村家庭抗逆力是全面推进乡村振兴、保障和改善民生的重要基础。在重特大疾病的高强度冲击下，家庭作为抵抗风险的基本单元，具有本能性的自救特征。本文构建了“社会支持—抗逆行动—家庭抗逆力提升”的分析框架，通过系统剖析农村大病患者家庭抗逆行动，深入探究高强度冲击下农村大病患者家庭抗逆力的提升逻辑。研究发现：面对正式社会支持有待完善、非正式社会支持乏力等问题，异地就医的农村大病患者家庭通过资源转化行动吸收社会支持，提升保障资源利用率；为缓解多元社会支持主体作用机制各异以致难以在患者紧急治疗阶段形成保障合力的困境，农村大病患者家庭通过跨期配置、反向回馈和机动调节的资源配置行动缓解抗逆资源供需动态失衡；为持续提升高强度冲击下低水平的家庭抗逆力，农村大病患者家庭会灵活采用资源转化行动和资源配置行动，协同推进抗逆循环行动的触发机制、动力机制和运行机制发挥作用。

关键词：农村家庭 异地就医 社会支持 抗逆行动 家庭抗逆力

中图分类号：F323.8；R197.1 **文献标识码：**A

一、问题的提出

疾病风险是农村家庭面临的主要风险之一（陈传波和丁士军，2004）。在传统乡土社会，家庭作为风险管理的基本单元，既是风险承受者，也是风险抵抗者。中华人民共和国成立后的长时期内，农村社会保障制度发展缓慢，农村家庭长期处于自我保障阶段，家庭和以家庭为中心的社会关系网络成为抵抗疾病风险冲击的核心，家庭抗逆力推动家庭在逆境中发挥潜能。保障资源本就匮乏的农村家庭，往往难以抵抗家庭成员患重特大疾病的侵袭，医疗负担严重影响其生活的正常运转，因而长期处于低抗逆力水平。现实中，有大病患者的家庭（以下简称“大病患者家庭”）因难以承担医疗费用而放弃治疗的情况并不少见。随着农村社会保障制度的逐步完善，政府通过直接供给资源或赋能家庭的方式促进家庭抗逆力的提升（李晗和陆迁，2022），加之社会组织和慈善救助不断发展，推动了对有大病

患者的农村家庭（以下简称“农村大病患者家庭”）的多元社会支持格局的形成。

现有的政策环境不断加强对重特大疾病患者的扶持和保障，在增大政府支持力度的同时也鼓励社会组织积极参与。2021年11月，国务院办公厅印发的《关于健全重特大疾病医疗保险和救助制度的意见》提出，要进一步减轻困难群众和大病患者的医疗费用负担，确保困难群众不因罹患重特大疾病影响基本生活，并积极引导社会力量参与救助保障^①；2022年10月，党的二十大报告提出，要健全社会保障体系^②；2022年11月，国家医疗保障局等五部门联合印发的《关于坚决守牢防止规模性返贫底线 健全完善防范化解因病返贫致贫长效机制的通知》强调，要做好高额医疗费用负担患者监测预警^③。扎牢社会保障网是保障和改善民生的必由之路。随着各方支持不断强化，农村家庭抵抗大病冲击可资利用的资源逐渐增多，改变了以往以家庭为核心的单一化的支持格局。但中国农村社会保障制度还处于不断发展的进程中，在保障内容、保障结构、保障水平等方面还存在一些问题，且社会力量参与还未得到充分彰显，以致大病冲击下的农村家庭在艰难生活中的自救行动仍是提升家庭抗逆力的主要选择。这实际上暗含着两个叠加的难题：一方面，政府、社会对农村大病患者家庭的保障不足或部分失灵，以致农村家庭缺乏或难以利用相关保障资源，这与政策的制定和实施有效性有关；另一方面，重特大疾病的风险级别高，突破了正常情况下政府、社会、家庭等的保障限度，这与重特大疾病的风险属性有关。因此，在保障资源受限的情况下，大病冲击会对家庭产生哪些影响、如何发挥社会支持作用抵抗大病冲击影响与如何提升家庭抗逆力就成为研究的重点。

其一，关于大病冲击对家庭的影响。重特大疾病的风险级别高，对家庭的冲击力度大，破坏性强。在中国社会保障制度尚待完善的情况下，有灾难性医疗费用支出的家庭始终占有相当比例（Meng et al., 2012）。因病致贫、返贫在贫困户所有致贫因素中排在首位（汪三贵和刘明月，2019），家庭易陷入“疾病—贫困—疾病”的恶性循环之中（Somkotra and Lagrada, 2008）。有研究表明，大病冲击对农村家庭收入的消极影响会持续14~15年（高梦滔和姚洋，2005），尤其对于异地就医的家庭来说，除了直接医疗费用支出之外，交通费用、陪护费用和机会成本等间接费用也成为家庭经济负担的主要构成（詹鹏等，2021）。有研究者将照护负担能力纳入了家庭可负担能力分析框架，关注灾难性照护支出给家庭带来的负面影响（胡宏伟等，2022）。患者长期的疾病治疗让家庭承受超常的照顾压力和精神压力，对家庭成员的健康和社会互动产生负面影响（Epiphaniou et al., 2012），使得家庭的生活质量和生活功能遭受严重损耗。还有研究表明，重特大疾病对农村家庭的社会关系网络具有破坏作用，

^①参见《国务院办公厅关于健全重特大疾病医疗保险和救助制度的意见》，https://www.gov.cn/zhengce/content/2021-11/19/content_5651446.htm。

^②参见习近平，2022：《高举中国特色社会主义伟大旗帜 为全面建设社会主义现代化国家而团结奋斗——在中国共产党第二十次全国代表大会上的报告》，北京：人民出版社，第48页。

^③参见《国家医保局办公室 民政部办公厅 财政部办公厅 国家卫生健康委办公厅 国家乡村振兴局综合司 关于坚决守牢防止规模性返贫底线 健全完善防范化解因病返贫致贫长效机制的通知》，https://www.gov.cn/zhengce/zhengceku/2023-01/05/content_5735094.htm。

家庭的频繁求助会不断磨损其社会关系网络的支持能力，甚至会引发家庭的户内外矛盾(乔勇, 2012)。

其二，关于抵抗大病冲击影响的社会支持。在政府支持方面，政府构建具有稳定性的社会保障制度以预防社会风险(郑功成, 2017)，发挥反贫困作用(左停等, 2018)。对于农村家庭来说，新农合能有效提高农户的非农风险承担能力(王小龙和何振, 2018)并缓解农民的医疗负担(黄晓宁和李勇, 2016)，大病医疗保险在降低家庭灾难性医疗支出上具有显著作用(Zhao et al., 2021)。但农村家庭依然面临严峻的灾难性医疗支出(李昱和孟庆跃, 2015)，尤其在异地就医(主要是跨省异地就医)的情况下，基本医疗保险基金统筹层次低会阻碍医疗费用即时结算，患者时常面临参保地的基本医疗保险实际报销比例降低的现实困境(高娜娜等, 2023)。而社会救助面临瞄准偏差和救助水平低共存的窘境(李棉管, 2018)。在社会组织支持方面，处于发展状态的社会组织侧重心理慰藉、精神舒缓、技能学习等服务，重视救助对象的发展型能力，但还存在着资源分布不均、主体协作不足、资源整合力度不佳等问题(何兰萍等, 2018)。家庭自救是大病冲击下的常见现象，受风险冲击的家庭自身也是保障主体。农村家庭主要使用非正式机制特别是依靠自身资源来应对大病风险(李哲等, 2009)，包括动用储蓄、出售资产、借债、接受捐赠等(Sauerborn et al., 1996)。丰富多样的生计资本能增强农村家庭抵抗大病冲击的能力(唐林和罗小锋, 2020)，其中，社会资本具有显著的减贫作用(李华和李志鹏, 2018)，彰显着家庭的自主能动性(赵锦春和范从来, 2021)，但贫困的致因往往在于资本禀赋原本较弱的农村家庭难以采取有效策略对生计资本进行累积和转换(李雪萍和王蒙, 2014)。

其三，关于家庭抗逆力的提升路径。政府、社会组织等形成的正式社会支持和家庭、社会关系网络等形成的非正式社会支持，都有助于提升家庭抗逆力(刘敏和熊琼, 2021)。为推进多元保障主体之间的“共向性”、促进健康保障的协同治理、塑造理想的健康空间关系，可从互动路径出发持续探索多元社会支持主体之间的作用空间和作用机制，使各类保障资源在流动、共享和整合中实现社会保障水平的提升与服务的完善(彭翔和张航, 2019)。通过搭建互动沟通平台能增加各社会支持主体的信任，在单一的以费用补偿功能为主导的医疗保障内容逐步扩展至涵盖精神慰藉、社会融入和赋权行动等的多维医疗保障服务的过程中，补救型社会政策逐步向发展型社会政策转变(胡宏伟和王红波, 2022)。但从农村的健康治理实践来看，各类保障空间总体上还处于分割和断裂状态，难以发挥多元主体的保障合力(王三秀和卢晓, 2022)，影响家庭的保障水平和抗逆力水平的提升。技术赋能是破解多元社会支持主体分散和分割的重要路径，数字技术具有整合空间、结构和数据的作用(徐旭初等, 2023)。风险冲击下技术赋能路径的实质是整体性治理，能超越时空限制，将分散的社会支持主体联结起来，汇集多类保障资源，提升社会救助水平(匡亚林等, 2023)。

已有研究对受到大病冲击的家庭面临的困境和可获得的社会支持，以及社会支持与家庭抗逆力之间的关系进行了广泛探讨。但总体而言，相关文献主要从非家庭视角展开分析，缺乏家庭视角下微观实践机制的探索。在多重保障资源供给受限情况下，有必要深入考察社会支持与家庭抗逆力提升之间的作用关系，从过程导向入手，以作为社会支持对象的家庭的反应和行动为分析重点。此外，现实中受到大病冲击的家庭大多集多种社会支持于一身。但已有研究主要讨论单一社会支持对家庭的作用，在一定程度上忽略了各社会支持主体对家庭的综合影响，更鲜有研究从家庭对社会支持回应和安排的

角度反向展现多种社会支持对家庭的实际影响。因此，分析大病冲击下家庭的行动策略有助于为社会保障政策的发展与完善提供现实依据和思考。

鉴于此，本文从家庭视角出发，集中分析大病冲击下农村家庭的抗逆行动。具体来说，本文基于对河北燕达陆道培医院附近的大病患者家庭聚集地的实地调查，构建“社会支持—抗逆行动—家庭抗逆力提升”的分析框架，探索重特大疾病的高强度冲击下农村大病患者家庭的自主抗逆行动策略，从微观层面更为具体地展现家庭抗逆力的提升过程。

二、“社会支持—抗逆行动—家庭抗逆力提升”分析框架

家庭抗逆力^①是外部风险冲击下家庭的适应、恢复和重建的能力（McCubbin and McCubbin, 1988），保护因素有利于家庭抗逆力的提升，风险因素则作用相反（Patterson, 2002）。Walsh（2016）认为家庭中的理念体系、组织模式和沟通过程是家庭抗逆力提升的三个关键部分，强调家庭作为一个有机整体持续调整家庭关系、家庭结构和家庭资源来适应逆境的过程。生态论将家庭置于其所处的社会生态系统中加以考察，强调通过挖掘和运用家庭资源以及强化外部系统的能力建设来提升家庭抗逆力（Henry et al., 2015）。在对家庭抗逆力的理解上，既要关注微观层面家庭系统的内部调整，也要从宏观的社会文化系统来看待家庭与之互动的逻辑，并且要关注家庭系统与生态系统之间的互动作用，包括社区、社会组织以及制度政策，这些都是家庭可资利用的资源，家庭需要与这些资源建立关联进而提升家庭抗逆力。概言之，长期以来，多元社会支持主体需要不断赋能家庭，以增强家庭应对风险的缓冲能力、自组织能力和学习能力。

社会支持是行动者所处环境所提供的物质资源和精神资源的总和（Buunk and Hoorens, 1992），分为正式社会支持与非正式社会支持。正式社会支持包括政府、企业、社区组织和市场的保障资源与行动举措，非正式社会支持主要来自家庭和以家庭为基础建立的社会关系网络（丘海雄等，1998）。这都是家庭抗逆力提升的重要来源（刘敏和熊琼，2021）。在重特大疾病的高强度冲击下，家庭长期处于低抗逆力水平，需要家庭以及家庭系统外的生态系统共同提供支持，例如，政府构筑的社会保障网，社会组织为家庭提供经济支持和精神舒缓的辅助支撑，社会关系网络和家庭内部资源的保障供给。但中国的社会保障制度作为风险管理领域的社会政策还存在保障缺失和保障薄弱等问题，部分农村家庭的发展条件和保障能力处于弱势地位，家庭生计资本累积困难、生计策略单一。这些社会支持困境难以赋能家庭抗逆力的提升，严重影响了家庭功能的正常发挥。家庭之外的正式社会保护制度只是以不同的范围和层次赋能家庭，分担家庭压力，而不是取代家庭的作用（科尔曼，1999）。重特大疾病的高强度冲击已突破多元社会支持主体的保障限度和保障范围，家庭成为最终的承担者。

风险冲击下的家庭有恢复家庭功能的内在动力。家庭会本能性地结合时间、空间与恰当时机采取灵活策略，利用个体、家庭和社会资源，充分提升资源利用率，增强家庭抵抗风险冲击的能力（Patterson，

^①英文文献对应的表述为 family resilience；中文文献还将“family resilience”译为“家庭韧性”“家庭弹性”“家庭复原力”等，这些表述均为同一含义。

2002)。从家庭调整内部关系、结构和情感到家庭积极主动寻求外部支持获得帮助，家庭的自主抗逆行动在家庭抗逆力提升过程中的重要意义凸显，家庭会在多种支持下寻找合适的平衡点来面对挑战。尽管大病冲击下的家庭处于多元社会支持的环境中，但受风险冲击力度强、家庭能力有限、空间隔离、信息不对称、政策制定不全面和政策实施偏差等因素的影响，社会支持作用于家庭抗逆力的过程中还存在资源受损、资源供给不及时和资源供给不充分等问题，意味着社会支持并非能够全部直接转化为被家庭利用的保障资源。正如 Kumpfer (2002) 所强调的，在了解抗逆力保护因素的基础上还需要行动者与环境之间形成互动，抗逆力的提升和发展需要行动者不断搜索资源并为自身所用。

因此，尽管抗逆力的保护因素已得到识别和确认，但还需要在保护因素和受冲击主体之间建立关联，要认识到“互动”所观照到的现实情形，有效利用保护因素才是关键。这蕴含着家庭的两类抗逆行动：一方面，家庭采取资源转化行动，不断搜索、靠近、获取资源，将潜在资源转化为家庭可资利用的资源，提高资源利用率，降低资源折损率。为此，在不断挖掘自身生计资本的同时，家庭还要采取策略继续寻求政府、社会组织、社会关系网络等社会支持主体的帮扶，以及发挥自组织能力和学习能力来开发新资源。另一方面，家庭采取资源配置行动，努力缓解多元社会支持主体作用机制各异，以致难以在患者紧急治疗阶段形成保障合力以及保障资源难以持续供给的问题。受各社会支持主体作用机制各异等因素的影响，在家庭抗逆力提升的过程中，不同阶段的家庭所拥有的资源也不同。当患者紧急治疗阶段所需资源多而社会支持少时，家庭容易陷入困境。在长期且持续的风险冲击下，处于危机中的家庭也需要具备前瞻意识，家庭需要采取行动对各类社会支持主体提供的保障资源进行配置，使抵抗风险全过程周期的风险损失与应对资源相匹配。

家庭抗逆力是动态变化着的，会随着时间和事件的发展而演变 (Conger and Conger, 2002)。在重特大疾病的高强度冲击下，家庭一直处于低抗逆力水平。在长时期的抗逆过程中，家庭会不断展开一次次抗逆行动，每一次的抗逆行动所导致的家庭生活变化反馈到家庭内部，包括家庭资源利用、家庭沟通和问题解决、家庭管理与组织的转变，这些也是衡量家庭抗逆力的主要指标 (Matthew et al., 2005)。家庭在自主抗逆循环行动中逐步推进家庭抗逆力的提升。因此，家庭采取行动循环调试抗逆力也是家庭抗逆力提升的主要内容。Walsh (2016) 强调，处于逆境中的家庭，其积累的抗风险经验能继续为其自身所用，能缓冲压力并推动家庭继续向前。尽管大病冲击下的家庭经过一次次抗逆行动后，仍处于较低的抗逆力水平，但家庭能获得相关的抗逆经验，不断感知自身的抗逆力和潜在的社会支持，并采取相应的行动推动压力源与社会支持相匹配，开启下一阶段的抗逆行动。家庭以此持续调试抗逆力，推动家庭抗逆力从极低水平逐步提升到较高水平。同时，也可从行动主体的精神层面与外界情境的交互中感知家庭抗逆循环行动开展的原因。家庭抗逆力对心理韧性具有显著正向作用，社会支持和生命意义感在其中起着中介作用 (陈娟娟等, 2019)。不断提升的家庭抗逆力也给予了家庭持续抵抗风险的信心，处于高抗逆力水平的家庭能更好地利用社会支持，形成家庭正向抗逆循环行动。

综上，本文构建“社会支持—抗逆行动—家庭抗逆力提升”的分析框架，如图 1 所示。

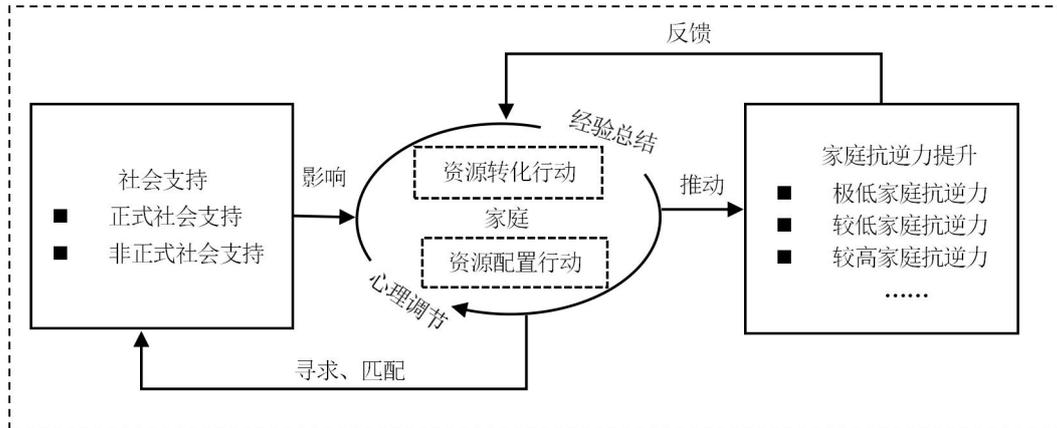


图1 “社会支持—抗逆行动—家庭抗逆力提升”分析框架

三、案例介绍与研究方法

(一) 案例介绍

河北燕达陆道培医院位于河北省中部，毗邻北京市通州区。这家血液病专科医院周边形成了一个由血液病（主要是白血病）患者和患者家属组成的、总人口近万人的异地就医家庭聚集地，来此地就医的家庭长期租住在医院周边的社区内。

得益于科技进步，目前白血病治疗技术发展迅速，治愈率较高。但人均上百万元的治疗费用、难以预测的身体排异反应和数年的照顾压力让患者及其家庭成员的生活水平、精神状态、家庭关系和社会交往等陷入严重困境，患者家庭长期处于极低抗逆力水平。该地的患者以儿童和青少年居多，父母放弃工作陪护患儿治疗是常态，祖辈一般留守在家乡。《国家儿童肿瘤监测年报 2020》数据显示，白血病仍是儿童患病人群最多的重大恶性疾病。儿童是家庭的希望和寄托，患者家庭往往会不遗余力救治患病儿童。患者在就医地的治疗时间一般为1~2年，这些患者家庭的成员长期处于离散状态，但会依靠互联网和通信设备保持沟通，家庭内部联系密切，在治疗疾病的同时希望努力维持家庭生产生活的正常运转，“留守的家”和“流动的家”共同构成完整的家庭生活面貌。围绕患者治疗的家庭策略呈现阶段性调试特征，紧急治疗阶段的患者需要住院治疗，家庭对人、财、物等资源需求非常大。家庭每天平均花费上万元的治疗费用十分常见，且对陪护人手和陪护质量的要求较高。该阶段一般需要两位陪护人员，一位固定陪护在医院管理患者的日常生活，另一位需要每天在医院和租赁的住所之间来回奔波提供餐饮等后勤服务。人手不足时，“留守的家”会提供支持。进入非紧急治疗阶段之后，患者会被挪至租赁的住所休养，以月为单位去医院检查，家庭的照顾强度和对资源的需求量有所下降。因长期离家，陪护的家庭成员通常会在该阶段临时返乡与留守的家人和亲朋团聚，并处理医保报销、社会救助等事务。这期间，家庭与户籍地老家基层政府沟通密切。病情进一步稳定的患者，身体复查减少为每半年或一年一次。此时，异地就医的患者与陪护家属会踏上返乡之旅。进行了骨髓移植手术的患者，医学观察期为5年，如果5年之后患者身体检查结果一切正常，即白血病被完全治愈，宣告“脱白”。这是理想情况下治疗顺畅的白血病患者所经历的就医过程。但是，在白血病的治疗过程中，

大多数白血病患者非常容易出现反复感染和排异反应，家庭时常处于患者紧急治疗阶段和非紧急治疗阶段的循环往复之中，白血病治疗过程和效果的不确定性会影响家庭的抗逆行动策略。

调研地还有相关社会组织和病友同乡会开展救助活动。2017年，首家当地的民办非企业组织——“三河市爱心苗圃健康援助中心”成立。该健康援助中心在为家庭筹款的基础上开展口罩宝宝爱心课堂、手工义卖课堂、心理咨询等活动，家庭成员积极参与活动，也主动开展志愿服务。2018年，当地第一家病友同乡会——“广东‘粤来粤好’同乡会”在三河市爱心苗圃健康援助中心的倡导和帮扶下成立。截至2022年，该地已建成十多个病友同乡会，下设会长、副会长、筹款组、科普组、后勤组等。病友同乡会所有工作皆由康复期患者和陪护家属等志愿者负责推进。在社会活动和志愿服务的参与中，受到共同创伤的家庭聚集起来，互相交流治疗经验，分享生活，互相鼓舞。

（二）方法选择与资料收集

本文采用单案例研究方法建立解释机制，对农村大病患者家庭抗逆力的提升逻辑进行深入分析，主要关注重特大疾病的高强度冲击下社会支持受限的农村家庭的行动策略，并探究个案背后存在的一般性问题。笔者开展案例研究的调查地为河北燕达陆道培医院周边主要由白血病患者和患者家属组成的、总人口近万人的异地就医家庭聚集地。案例选取的原因如下：其一，白血病是主要发生于儿童、青少年群体的重大恶性疾病，对家庭的冲击力度强且持续时间长，家庭长期抗逆是主要走向，这是深入观察家庭抗逆力提升过程的重要现实场景；其二，白血病患者异地就医时间长，在家庭成员长期离散的情况下，患者家庭在就医地会多次经历有高资源需求的患者紧急治疗阶段和资源需求相对平稳的患者恢复阶段，能较为全面地呈现患者家庭内部以及患者家庭与政府、社会组织等多元社会支持主体之间的互动；其三，该聚集地的农村大病患者家庭抗逆行动效果显著，完成治疗且顺利返乡的患者数量可观，具有一定典型性。该地的社会组织已建有多个康复返乡病友救助交流群，为家庭提供交流和沟通平台，截至2022年12月，群内交流互动的总人数已达上万人。

2017—2019年，笔者多次在此地生活并初步了解白血病患者家庭生存现状。为深入了解异地就医白血病患者家庭的抗逆过程，笔者在2020年8—10月与2022年8月前往该地进行深度访谈和参与式观察，深入访谈患者家庭68户，其中，农村大病患者家庭48户；访谈三河市爱心苗圃健康援助中心负责人、与该健康援助中心关系密切的其他慈善组织负责人和各省病友同乡会负责人等共计20余人，收集并梳理农村大病患者家庭异地就医生活现状的相关资料。笔者还进一步搜寻与大病保障相关的政府政策和慈善救助项目信息。此外，笔者还多次参与该地社会组织和病友同乡会发起的群体活动，例如康复归乡仪式、患者生日庆祝活动、烘焙活动等共计14次，真实观察和深入了解农村大病患者家庭在活动参与中的精神面貌和情绪变化。

四、异地就医农村大病患者家庭的社会支持困境

（一）正式社会支持有待完善

1. 关于政府支持。基本医疗保险主要在报销比例、统筹层次和封顶线等方面影响大病患者家庭的保障水平。面对白血病等治疗情况复杂的重特大疾病，引导农村居民充分利用基层医疗资源的价格补

贴机制所能发挥的作用有限。治疗白血病的外购药昂贵，一些检查服务不在报销范围内，加上基本医疗保险基金统筹层次低，这些都会影响异地就医农村大病患者家庭的医保报销比例。实地调查发现，如未及时办理异地就医备案或出示医院开具的转诊证明，白血病患者的医保报销比例将平均下降5~10个百分点。医保封顶线对白血病患者家庭的影响较大，面对上百万元的治疗费用，医保封顶线的区间集中为20万~45万元，农村大病患者家庭依旧面临沉重的负担。

我们今年的医保报销早就封顶了，现在全是自己筹钱，就怕孩子后面排异反应太严重，那花的钱就不得了，每天都不敢去想太多，怕自己受不住。（20201018-02^①）

在社会救助方面存在的问题包括：一是救助水平问题。实地调查显示，家庭可领取的临时救助金年均均为2000~5000元，与巨额医疗费用相差甚远，加之异地就医家庭领取临时救助金存在交通成本，放弃领取临时救助金的情况不是特例；享有低保救助的家庭常用低保金来补贴就医费用，导致家庭基本生活受到影响。二是救助时效问题。在白血病患者家庭面临巨额医疗费用支出并遭受严重困难时，其中有不少家庭还处于低保资格的审核阶段，救助行动滞后。三是救助瞄准机制问题。现阶段所倾向的低保个体瞄准机制忽视了大病冲击对家庭整体的影响。例如，对于以务农和打零工为主要生计的农村家庭，家庭成员长期陪护患者会影响家庭收入和家庭农业生产。

2.关于社会组织支持。中国慈善组织还处于发展中，呈现救助资源有限和追求短期效果的特征。针对白血病患者的慈善救助隐含着对救助对象的筛选，容易将困难对象排斥在救助行动之外。例如，对白血病患儿的慈善救助项目大多偏向患病初期患儿或中低危型白血病患儿，但原本需要更多保障资源供给的高危型白血病患儿以及肩负家庭重任的成年患者却难以得到同等的救助资源。同时，横亘在慈善救助资源供需主体之间的信息屏障形成了一种矛盾的现实局面：一方面，在慈善救助资源有限的情况下，信息不对称增加了求助者获取社会组织救助的难度；另一方面，各公益组织和众筹平台偏向救助那些能带来更高社会关注的特殊困难患者，争取患者资源的“扫楼”^②行动一度成为社会争论的焦点。慈善救助资源供需主体之间的有效互动渠道缺乏。

很多筹款项目你要自己去找人问，自己去了解，很多项目在一定时间内是有名额限制的，得了这个病的都困难，先接触的话那肯定就紧着先来的困难的人。（20201016-03）

（二）非正式社会支持乏力

1.关于家庭自身的支持。农业生产依赖于土地，农业生产所得收入是纯农型、兼农型家庭的重要收入来源。对于农村大病患者家庭而言，长期异地就医导致家庭成员离散，家庭劳动力减少，影响农业生产收入。家庭物质资本和金融资本是医疗费用的主要来源，前者通常转化成金融资本助力家庭抵抗大病冲击，例如通过变卖家庭生活物资（包括拖拉机、收割机等农业机械装备）获取流动资金，

^①括号内为访谈资料编码，由访谈时间、当天访谈对象的顺序编号组成，例如，“20201018-02”代表访谈时间为2020年10月18日，“02”代表当天第2位访谈对象，余同。

^②公益众筹平台招聘筹款顾问在医院引导病人发起众筹，相比于普通患者，筹款顾问更偏向具有话题度和关注度的病人，让他们参与众筹，竞争激烈时还存在公益众筹平台之间抢人的情况。

这往往会对农村大病患者家庭异地就医结束后回归稳定生产生活产生不利影响。与此同时，农村家庭普遍存在存款额度低、信贷抵押难等问题，当风险来临时，家庭容易陷入困境。

孩子生病的时候我们都没什么存款，我们也想贷款或者卖房啊，但是没有值钱的东西做抵押，现在农村的房子也卖不了。（20220813-03）

有效信息获取难是农村家庭社会资本匮乏的主要表现之一。尽管农村居民处于熟人社会中，社会关系网络具有较高密度，但相对单一，救助功能存在局限，难以满足农村大病患者家庭对多样保障资源的需求。例如，农村社会关系网络在家庭就医诊疗和救助渠道等专业信息的供给上处于劣势地位。家庭在为寻求准确信息耗费资源的同时，也产生了巨额的时间成本，更有甚者会影响患者的治疗进度。

孩子刚生病的时候，我们什么也不懂，也没人告诉我们这个病去哪里治疗更好。我们走了很多弯路，花了很多冤枉钱，也影响了孩子的最佳治疗时间。（20200916-01）

2.关于社会关系网络的支持。农村大病患者家庭十分依赖社会关系网络获取资金和救助信息。但现阶段，随着经济社会转型发展，农村熟人社会受到冲击，农村社会的传统思想和行为范式逐渐改变，导致建立在血缘、亲缘和地缘基础之上的社会关系网络陷入松散局面，传统社会互助体系难以维系并逐步走向瓦解（王向阳和吕德文，2022）。在此背景下，农村大病患者家庭长期异地就医，脱离了原有生活场所，在长期治疗疾病需要不断注入资源的情形下，其社会关系网络在多次救助中也不断被磨损。

发起轻松筹的时候，大多数捐钱的都是家里的亲戚，还有关系好的邻居、朋友和同事。一般第一次筹款会多筹到一点，第二次、第三次就没什么作用了，没人愿意一直给你捐，多次找人借钱的话，有人就会把你拉黑或删除。（20220806-02）

五、资源转化行动：家庭抗逆力的支持系统

正式社会支持和非正式社会支持困境反映出“资源存在但是难以获得”“资源存在但是需要主动参与”等问题，影响了社会支持对农村大病患者家庭抗逆力提升的作用力度。为保护家人健康和维系家庭运转，家庭会将社会支持转化成家庭可获取、可利用的资源，以实现家庭抗逆力的提升。

（一）挖掘政策潜力，用足政府支持

1.争取政策保障。农村大病患者家庭利用政府政策持续争取保障资源。实地调查显示，农村低保户、贫困户或监测户的政策倾斜或补偿措施包括：其一，低保户医保报销比例较普通参保者提高5%~10%、基本医保报销封顶线提高5%~10%，取消贫困户的基本医保封顶线设置，实行医保兜底保障；其二，报销部分门诊费和床位费，提高住院费报销比例；其三，允许“先诊疗后付费”。但由于各地情况不一致，需要家庭积极“找政策”和“理解政策”，努力争取政府保障资源。其中，“找政策”缘于农村家庭的信息障碍。为控制地方财政支出，基层政府对低保瞄准、临时救助、紧急救助大多采取不主动、不积极、少宣传的态度。尤其针对政策内容笼统、政策实施弹性较高的临时救助和紧急救助，基层政府会尽量避免或降低支出。但政策实施弹性也成为家庭向基层政府争取支持的着力点。家庭会与来自不同地区的病友沟通，比对政策，寻找自己可利用的信息。这一过程提升了大病患者家庭的政策知晓度，能在一定程度上破除信息障碍，有助于家庭与基层政府的沟通。

2.反馈借力。反馈借力指的是家庭借助科层体系的反馈机制，争取政府资源。当大病患者家庭难以获取常规保障资源或资格时，他们会对照中央政府政策，从下至上逐层咨询和比对各级政府的政策解读，记录不同层级保障部门对政策的解读和说明，观察各层级保障部门间是否存在政策解读和政策措施不一致的情况。如果确实存在这样的情况，一些大病患者家庭会利用科层体系的反馈机制，争取自身的合法保障权益。例如，基层政府在调查和审核农村大病患者家庭经济状况的过程中，如果存在故意提高救助门槛、人为压低低保率的现象，这些家庭会向上级部门反映。在科层压力下，基层政府会按规定受理低保申请和政府救助申请。

乡镇和县里的人说这里有问题那里有问题，然后我就去市里问，市里说这种情况是符合规定的，给县里说后才给我开低保。（20201012-01）

3.借道援助。借道援助指的是依赖乡土网络和熟人关系争取政府部门的帮助。在农村熟人社会中，大病患者家庭会以熟人关系为桥梁，获得政府相关部门的关注和支持。对于异地就医的农村大病患者家庭来说，“留守的家”和“流动的家”共同构成完整的家庭生活面貌，“留守的家”是稳定家庭的“大后方”，当地政府对留守家庭成员的关注和救助也是维护家庭功能正常发挥、提升家庭抗逆力的重要举措。借助熟人关系获取政府援助，既能推进基层政府相关部门快速且充分地了解家庭情况，也为优先安排政府保障资源创造了条件（例如，加快低保审核、推进紧急救助申请、提供多样救助资源）。

我们有认识的人在乡政府工作，那位熟人经过内部沟通，知晓我们家的确困难，后面给我爱人安排了一个公益性岗位，每个月有1020元的收入……这个岗位原本是优先（安排）40~50岁的人。（20220809-01）

（二）开拓潜在支持，加强精神内聚

1.参与志愿服务。三河市爱心苗圃健康援助中心是本土社会组织，与相关慈善组织和公益平台联系密切。大病患者家庭积极参与口罩宝宝爱心课堂、手工义卖课堂、烘焙课堂、“此处心安”心理咨询等项目，为其他患者及患者家属提供志愿服务。家庭也参与该社会组织内部日常工作的开展，例如，参与爱心助跑公益活动和爱心糕点募捐活动的策划、组织和管理。这增加了家庭了解和获取社会组织内救助项目信息的机会，有利于家庭接触更多的慈善救助资源。当家庭处于高资源需求的患者紧急治疗阶段时，他们会利用与社会组织的联结积极争取救助资源。因此，在志愿服务过程中，家庭不仅能提升自我效能感、舒缓心理压力，还能挖掘潜在社会支持，提升家庭抗逆力。

我平时就在爱心苗圃帮忙，志愿做点事情，和病友的接触让我很放松……也主要是想多多和大家交流，了解一下有哪些筹款的方式。（20220809-04）

2.发展自保障组织。在农村大病患者家庭异地就医的过程中，基于地缘的先赋性网络发挥着巨大作用。在调研地，老乡之间交流密切，家庭依赖地缘关系建立自保障组织——病友同乡会，目的是聚集互助力量，共同抵抗大病冲击。病友同乡会下设会长、副会长以及接驳组、筹款组、科普组、后勤组等专项服务组。这些工作由大病患者陪护家属主动参与和承担，彰显互助特色。情感、联合行动、利他主义等特征在风险冲击和共患难情境之下得到显著体现。大病患者家庭聚集地中，这些家庭因共同的疾痛体验、身份符号和关注焦点而产生联系和沟通，在信任、互动和情感等机制的作用下形成可

依赖的互助关系。大病患者家庭之间的联系和互助，有利于舒缓其心理压力，推动大病患者家庭继续抗逆。为维持病友同乡会的发展，病友同乡会成员与慈善救助基金会和爱心企业构建起紧密关系，获取救助资金和救助物资。病友同乡会掌握着救助资源的发放和分配，及时供应给大病患者家庭。

大家聚在一起互助肯定比单打独斗强，尤其像白血病这样的大病，需要多多向病友寻求帮助，而病友同乡会就是把把我们这些家庭聚合起来的有组织的大家庭。（20201023-01）

3.开展互动仪式。在互动仪式中，人们关注共同焦点、共享情感，产生情感能量和共同的身份符号（柯林斯，2012）。在三河市爱心苗圃健康援助中心和病友同乡会等公共平台聚集的大病患者家庭会举办募款仪式，通过共同募捐或外借的方式来救助处于紧急治疗阶段的大病患者。当参与前期募款的大病患者家庭出现资金紧缺时，为他们募款的仪式也会积极开展。烘焙课堂、手工教学等日常群体活动缓解了大病患者陪护家属的精神压力。他们在定期的活动参与和互动中增进了群体认同，促进了群体团结，增强了情感能量。医师节庆祝活动、患者生日庆祝活动和康复归乡仪式等都显著提升了大病患者家庭抵抗大病冲击的信心和韧性。此外，除了公共平台的互动仪式外，还有小范围大病患者家庭之间的互动仪式，他们通过聚餐、庆祝节日等方式用心耕耘彼此之间的紧密关系，增进彼此之间的信任和依赖。这些仪式为他们异地就医的煎熬生活增添了慰藉、舒缓了身心，是促使他们形成高质量互动关系的良好方式。

我们经常和同一批来治病的几个家庭共同组织活动，大家这一路走来不容易，我们这种日子需要一点仪式……现在每逢过节，或者孩子们的生日，我们都会一起庆祝，就会感觉生活没那么累。（20201019-03）

（三）调动家庭支持，推动家庭凝聚

1.经济补偿。长期异地就医造成了家庭成员的离散，“留守的家”和“流动的家”共同构成完整的家庭生活面貌。在物理空间的隔离下，农村大病患者家庭内部会采取策略持续调动家庭支持。经济补偿作为重要策略之一，不仅是弥补其他家庭成员生活质量降低的方式，也是彰显亲情大爱的重要途径。笔者在调研中发现，白血病患者主要是儿童，陪护成员的主力是患儿的父辈，祖辈通常留守在家。家庭资源紧缺下对“留守的家”的经济补偿让孝道文化的核心内涵得到充分彰显，而“留守的家”也常以资源补给的方式进行回馈。有一位患儿的父亲反映：

之前我想着每个月固定给我爸妈一点钱维持家里的运转，毕竟他们也没什么收入，但他们知道我们在这边给孩子治病过得不容易，都说把钱留给孩子看病……他们还时不时委托亲戚给我们寄点家里种的菜过来，说家里的菜放心些。（20220812-01）

2.情感互动。离散家庭成员通过移动通信冲破时空阻碍，家庭内部的联系与沟通贯穿日常生活中，移动的便捷也让亲友互助更为频繁。农村大病患者家庭成员依赖移动通信开展情感互动，远程交流形成虚拟的“共同在场”。家庭成员之间分享就医诊疗和日常生活信息，通过情境再现和情感互动，将“留守的家”和“流动的家”嵌入共同的情感体验之中，深化全体家庭成员对生活信息的共知和生命意义的感悟，使离散家庭成员在物理空间的阻隔下依旧能够共融为一体。

我带着大儿子在医院治病，每天和我爱人视频，这样我会心安些，我爱人也能时刻晓得儿子的病

情，有时候视频开着，尽管不说话，但心里是安稳的。（20220813-03）

3.返乡团聚。陪护家属的短暂返乡实现了“流动的家”与“留守的家”的临时团聚。陪护家属通过临时返乡参与“留守的家”的生产生活，增进了家庭内部的互动。更为重要的是，陪护家属以坚强面貌回归，深化了家庭的坚韧形象，受到亲朋好友的关心和问候并引发了广泛关注。农村家庭也积极巩固村庄内部的社会关系网络，留守的家庭成员通过支持村庄公共事务，持续强化家庭与村庄的联结。对村庄来说，家庭共同抗击疾病的努力体现了家庭的勇敢、无畏和负责。家庭成员的返乡带动了村庄内部的励志氛围，是弘扬良好乡风和村规民约的有利典型。这些家庭整体的励志形象受到村民的赞扬，也成为推动家庭继续向前的动力。

社区把我作为励志典型，把我们家抗击白血病的励志事迹写成推文，推送到社区公共平台上进行宣传，那些一路走来的场景历历在目，真是觉得整个家庭很坚强，不管多难，也要走下去。（20220813-06）

六、资源配置行动：缓解抗逆资源供需动态失衡

由于多元社会支持主体的作用机制各异，难以形成合力，农村大病患者家庭需要对有限资源进行合理配置，实现抗逆过程中的风险损失与应对资源相匹配，维持资源持续供给，稳定家庭抗逆力。

（一）跨期配置

跨期配置是家庭调控保障资源作用节点的行动，是家庭设法为患者紧急治疗阶段供给物质资源（主要指资金）的主动行为，体现了家庭的风险意识和规划思维。

1.提前蓄力，后续利用。家庭会提前打通获取物质资源的渠道，采取适当的配置策略保障物质资源的合理利用，这主要涉及家庭依赖社会关系网络所获取的资源。白血病患者的治疗过程具有不确定性，在漫长的异地就医过程中，家庭处于患者紧急治疗阶段和非紧急治疗阶段的循环往复之中。资金需求平缓的患者非紧急治疗阶段有利于农村大病患者家庭喘息，家庭可在此期间加强社会活动，拓展社会关系网络，多方面打通资源获取的渠道，以防家庭因患者突发紧急状况而陷入严重困境。因此，在患者非紧急治疗阶段，陪护家属的返乡行为既强化了“流动的家”与“留守的家”的内部互动，也推动了家庭与村庄的联结，增强了家庭整体抵抗风险的能力。在就医地，家庭通过参与社会组织的志愿服务，与社会组织紧密联系，有助于争取慈善救助资源。这些都提升了家庭在患者紧急治疗阶段的求助得到回应的概率。

2.前置资源，即时利用。家庭会在急需资源但资源匮乏的情况下采取行动，让还未达到作用节点的资源提前助力，这主要涉及政府提供的保障资源。医保报销和社会救助都具有事后保障色彩，往往作用于家庭受到严重影响之后，通常发生于大病患者治疗的中后期，作用节点相对固定。在家庭所需资金多且需要持续投入资金的患者紧急治疗阶段，这些家庭会前置具有事后保障特征的资源，推动事前保障，调节患者紧急治疗阶段抗逆资源的供需动态失衡。笔者调研发现，家庭频繁前置基本医疗保险的作用节点。与一般就医家庭的医保报销通常发生在患者就医结束时不同，白血病患者治疗时间漫长，家庭会经历多次医保报销，一般在白血病患者某一阶段的治疗暂时告一段落后，其家属就会报销该阶段的医疗费用。但是，由于农村大病患者家庭资金短缺情况严重，他们报销医疗费用并未严格参

照患者就医时间和诊疗阶段进行，而是主要考量患者治疗费用与家庭承受能力之间的差距。在家庭急需资金但难有资金注入的情况下，家庭会不得已让还在就医治疗中的患者出院，以此获取就医账单，以供医保报销，补充家庭所需的资金。白血病患者因此陷入频繁出院和频繁住院的循环之中。这是农村大病患者家庭的无奈之举，影响了患者治疗的连续性。

此外，现实中还存在家庭前置社会救助资源的情况。一般来说，随着患者治疗的推进，在家庭因资金短缺陷入困境时，社会救助开始发挥兜底作用。但有经济困难的家庭会在就医初期就寻求政府帮扶，前置相关紧急救助资源和临时救助资源。例如，面对刚确诊但还未正式进入治疗阶段的白血病患者，一些家庭会因儿童就医困境去寻求政府帮助，以获取紧急救助或临时救助。但家庭前置政府救助资源的前提是了解相应的政策信息，需要跨越信息障碍。

综上可知，农村大病患者家庭的跨期配置策略是家庭灵活调配社会支持的积极尝试，目的是推动风险损失与应对资源相匹配。值得注意的是，跨期配置的两类行动策略针对的是特定的社会支持。“提前蓄力，后期利用”涉及的是农村大病患者家庭依赖社会关系网络所获取的资源，因为社会关系的建设需要持续耕耘，需要时间投入，家庭维护社会关系以调动家庭生计资本的行动通常发生在患者非紧急治疗阶段。“前置资源，即时利用”涉及的是政府对农村大病患者家庭提供的保障资源，具有固定作用条件和时间约束的基本医疗保险和社会救助蕴含事后保障特征，处于患者紧急治疗阶段的农村家庭需要前置政府保障资源，以此填补家庭所需资金缺口，降低家庭陷入困境的概率。

（二）反向回馈

反向回馈是农村大病患者家庭受不同社会支持主体帮助后所实施的回馈行动，针对各社会支持主体，家庭采取不同的回馈行动，以促进家庭与各社会主体之间的持续联结。其一，家庭内部的反向回馈主要体现在“流动的家”对“留守的家”的补偿互动上。“留守的家”长期压缩支出，不断为“流动的家”提供人、财、物，作为家庭稳定的大后方，“留守的家”艰苦维持着家庭生产生活的正常运转。“流动的家”对“留守的家”的经济补偿和返乡活动，既深化了家庭情感，也维持了家庭的再生产能力。其二，对村庄的反向回馈主要体现为留守家庭成员积极参与村庄公共事务，主动配合并响应村庄集体活动。例如，他们在疫情防控期间主动参与志愿防疫行动，积极帮助村民解决日常困难等。面向村庄的反向回馈能维系农村家庭与村庄之间的情感纽带。其三，对病友的反向回馈体现为家庭归还病友出借的救助金，并力所能及地在护理照料、日常生活、精神舒缓等方面帮助病友，耕耘和发展彼此之间的紧密联系。其四，对社会组织的反向回馈体现为患者家属积极参与社会组织的志愿服务和群体互助活动。值得注意的是，跨期配置是对还未发挥作用的保障资源的调控，而反向回馈更强调获得社会支持之后家庭的反应与回报，后者利于构建家庭与社会支持主体之间良好的长期互动关系。

（三）机动调节

大病患者家庭的抗逆过程中需要良好的心理状态，这是患者长期治疗疾病的关键。作为心理资源的主要衡量标准，乐观度、坚韧度和自我效能感是难以直观显现的无形资源，会随着环境和情境不断变化。面对长期陪护、不确定性治疗和巨额医疗费用等多重压力，白血病患者家庭背负着沉重的精神负担，为提升家庭信心和自我效能感，家庭会机动调节心理资源，即当家庭成员精神状态不佳、信心

不足时，家庭会机动地“补给能量”，以重拾信心、保持抗逆力。在调研中笔者发现，当患者病情不稳定和家庭陷入经济困难时，处于严重困境中的家庭成员会积极参与群体互助活动，寻求心理安慰。农村家庭因物质资源缺乏而产生的心理挫败感在一定程度上能被参与群体互助活动所带来的心理资源的能量所补给，推动家庭继续坚持异地就医、寻求社会支持，坚持抗逆。虽然“流动的家”和“留守的家”内部的联系和沟通也具有心理慰藉与精神舒缓的作用，但当整个家庭都陷入困境时，寻求外部社会支持是可行举措，也是稳定家庭整体抗逆力、避免家庭抗逆力严重下滑的明智行动。

每当心情不好的时候，我就愿意去病友同乡会坐坐，和大家在一起聊聊天，感觉心里会舒服点，没那么难受了，这些情绪也就是需要一个合适的地方消解下。（20201016-03）

由此可知：一方面，具有能动性的家庭对社会支持主体保障资源的获取和配置，超越了资源发挥作用的时间节点和救助主体之间空间隔离的限制，推动了保障资源的整合与流动，促进了抗逆过程中多元社会支持主体的互动；另一方面，物质支持和情感支持并非独立产生作用，两者之间存在互动关系，共同推动家庭抗逆力的提升。

七、抗逆循环行动：家庭抗逆力的持续提升

在重特大疾病的高强度冲击下，家庭抗逆力长期处于低水平。农村大病患者家庭灵活运用资源转化行动和资源配置行动，利用家庭抗逆循环行动的触发机制、动力机制和运行机制，持续提升家庭抗逆力。

（一）抗逆循环行动的触发机制：家庭抗逆力反馈

在资源转化行动和资源配置行动的推动下，农村大病患者家庭对社会支持的“消化”和“利用”程度上升，降低了保障资源的折损率。这在一定程度上增加了家庭的可利用资金，缓解了家庭成员的精神压力，对家庭抗逆力的逐步提升具有积极作用。在家庭抗逆行动产生并发挥作用的同时，家庭自身会时刻感知生活状态、心理层面和精神层面的变化。换言之，家庭抗逆力的变化会直接反馈作用于家庭。家庭抗逆力的反馈作用是农村大病患者家庭调整抗逆行动的关键，因为实施资源转化行动和资源配置行动都需要家庭投入相应的时间、精力和注意力，如何以较小的投入获取较大的产出是家庭实施行动的关键考量。家庭会根据其所处的阶段不断调整行动策略，例如，调研地的农村大病患者家庭通过开展和参与社会组织的志愿服务，既缓解了精神压力，又能较为及时地了解社会组织的筹款项目及其日常运行情况。当家庭处于患者紧急治疗阶段时，社会组织会为其积极安排筹款项目；当大病患者处于就医后期的稳定康复阶段时，随着家庭成员的返乡，大病患者家属对志愿服务的参与力度逐步减小，会更倾向于退到活动支持者的身份。

需要注意的是，当家庭实施自主行动策略的结果不理想时，对于大病冲击下保障资源匮乏的农村家庭来说，家庭韧性处于最低水平，抗逆行动极易中断。

我们是二次移植，二次移植本身就不好治、不易治，政府我们也找了，亲戚朋友都找遍了，上链接筹款也没什么效果，真的走投无路了，我们准备带孩子回去了。（20201010-01）

（二）抗逆循环行动的动力机制：心理调节与经验总结

1.心理调节。农村大病患者家庭时刻感知抗逆行动的效果，推动大病冲击下家庭持续抗逆的关键就是心理调节。长期患病家庭的照顾压力、经济压力和心理压力是影响家庭抗逆力的主要风险因子（同雪莉，2018）。情感支持能舒缓家庭心理压力，向好的精神状态和心理状态是推动家庭继续抗逆行动的关键力量来源。长期处于低抗逆力水平的农村大病患者家庭的成员通过心理调节，开启一次次资源转化行动和资源配臵行动，心理韧性助推他们正向感知生活状态。这个角度也能解释众多农村家庭在抗击疾病漫长治疗过程中的坚持。对于资金匮乏的农村大病患者家庭来说，持续的抗逆行动必定建立在一定的情感支持上，积极的心理调节可推动这些家庭持续抗逆。

孩子情况严重的时候，真的找不出一分钱了。但孩子特别懂事，孩子说怕我们孤单，想永远陪在父母身边。周围熟悉的病友也都说，再坚持坚持，只要医生没说不可治，真要到那时候再放弃也不后悔。所以就再继续找找其他办法，多问问病友，看还有什么筹款渠道，实在不行，我回去跪着一个一个求那些亲戚朋友。（20220809-02）

2.经验总结。家庭抗逆力的逐步提升依赖于抗逆循环行动，而抗逆循环行动的实施有赖于家庭抗逆力逐步提升过程中的经验总结和反馈。家庭在每一次的抗逆行动中获取经验，在一次次资源转化行动和资源配臵行动中不断总结经验，并调整抗逆行动策略（例如，在后续的住院治疗中率先办理好异地就医转诊证明，减少医保报销率下降的概率），努力达成家庭投入与产出的正向反馈，以提升家庭抵抗大病冲击的能力。由此，农村大病患者家庭也能在抗逆行动中感知到进步和希望，这也成为他们继续向前的动力之一。

虽然孩子这一阶段的治疗还没结束，但刚刚给孩子办理了出院手续，想着先报销点钱再继续治疗，主要是孩子情况挺稳定，我们也拼得有干劲……家里低保还没办下来，后面还得抽时间回去再弄弄，有低保的话至少还能保证有口饭吃，我也准备空闲时间送送外卖赚点钱，能补贴点生活费和医药费。（20220812-01）

（三）抗逆循环运行的运行机制：“压力—支持”匹配与灵活行动

在抗逆过程中，农村大病患者家庭在感知抗逆力水平变化的同时也在不断感知能争取到的潜在社会支持，力图实现压力源与社会支持的匹配。例如，当家庭处于严重“照顾赤字”时，会在社会关系网络中寻求支持；当家庭成员内部精神压力过大时，他们会通过与病友多沟通、参加病友同乡会和社会组织的公开活动来缓解压力。缓解经济压力、陪护压力和照护压力是提升家庭抗逆力的重要途径。当家庭经济压力占主导时，无论是争取政府支持，还是挖掘潜在慈善救助资源，抑或调动家庭支持，在家庭成员精力有限的情况下，家庭会采取灵活策略，先感知并争取最易和最快获取资金的社会支持。也存在同时争取多元社会支持的情况。例如，当有陪护家属返乡争取社会救助和社会关系网络帮扶时，就医地的其他陪护家属也会积极参与社会组织的活动，加强与社会组织的联结，了解组织内部救助项目的信息。“压力—支持”匹配是农村大病患者家庭抗逆循环行动的主要特征，既体现在某次家庭抗逆行动的终点，也呈现于下一次家庭抗逆行动的起点。农村家庭根据每一次资源转化行动或资源配臵行动后家庭抗逆力的变化，继续寻找或利用相关的社会支持。

精力有限，肯定要先处理眼前最棘手的问题，一个一个问题解决，如果想一起同时解决，那就是自己给自己压力，谁都承受不了。（20220812-02）

八、结论与讨论

本文聚焦异地就医农村大病患者家庭抗逆力提升过程中的行动策略和调试逻辑，构建了“社会支持—抗逆行动—家庭抗逆力提升”的分析框架，通过一个异地就医家庭聚集地的案例调查，以家庭抗逆行动为核心，深入探究重特大疾病的高强度冲击下农村大病患者家庭抗逆力的提升过程。首先，对于“资源存在但是难以获得”“资源存在但是需要主动参与”等社会支持困境，农村家庭通过资源转化行动落实社会支持，提升保障资源利用率，增强家庭抵抗大病冲击的能力。其次，面对多元社会支持主体作用机制各异，以致难以在患者紧急治疗阶段形成保障合力的问题，农村家庭通过跨期配置、反向回馈、机动调节的资源配置行动来缓解抗逆资源供需动态失衡。最后，在重特大疾病的高强度冲击下，农村大病患者家庭长期处于低抗逆力水平，家庭灵活运用资源转化行动和资源配置行动，持续提升家庭抗逆力。家庭抗逆力反馈、心理调节与经验总结、“压力—支持”匹配与灵活行动分别对应家庭抗逆循环行动的触发机制、动力机制、运行机制，三者共同推动家庭抗逆力的提升。

本文的理论逻辑也同样适用于面临其他高强度冲击的农村家庭，例如，重特大自然灾害的风险级别高，让农村受灾家庭长期陷入严重的经济损失，承受着严峻的心理压力，这一风险冲击强度是农村家庭难以应对的。尽管政府和社会力量致力于推动灾后建设，但农村受灾家庭自身对其生活的正常运转和心理康复发挥着关键的重建、重振和重生作用。在保障资源供给受限的情况下，遭受重特大自然灾害冲击、难以维持自身生活运转的家庭该如何行动？笔者认为，一方面要寻求政府、社会力量和社会关系网络的帮扶；另一方面，在中国社会保障制度尚待完善、社会组织还处于不完全发展阶段、经济社会转型发展不断冲击农村熟人关系网络的情况下，“以家为舟”深刻彰显着高强度冲击下农村家庭的韧性，资源转化行动和资源配置行动是高强度冲击下的农村大病患者家庭推动家庭抗逆力提升的主要能动策略，他们需要在灵活调度的抗逆循环行动中逐步提升家庭抗逆力。

理解高强度冲击下农村大病患者家庭抗逆行动的逻辑，既能在经济社会转型背景下理解家庭抗逆力的时代内涵，又是透视中国社会政策和保障机制的良好着力点。政府和社会在供给保障资源时，要考虑时间（避免资源延迟或错时供给）、空间（避免资源供给缺位）、传递方式和被保障对象对资源的“消化”与“利用”程度。因此，要继续完善政府和社会对保障资源的供给路径，提升对高强度冲击下农村家庭的保障和救助力度，改善资源供给方式，减少信息不对称，增进资源的可及性，匹配更及时、更系统、更具有弹性和灵活性的保障资源，提升家庭对资源的利用效率，降低资源的折损率，助力家庭抗逆力的提升。

参考文献

- 1.陈传波、丁士军，2004：《中国小农户的风险及风险管理研究》，北京：中国财政经济出版社，第12页。
- 2.陈娟娟、李惠萍、杨娅娟、张婷、王全兰、吴丹燕、王艺璇，2019：《家庭韧性对癌症患者心理韧性的影响：领

悟社会支持和生命意义感的链式中介作用》，《中国临床心理学杂志》第6期，第1205-1209页。

3.高梦滔、姚洋，2005：《健康风险冲击对农户收入的影响》，《经济研究》第12期，第15-25页。

4.高娜娜、胡宏兵、刘奥龙，2023：《医疗保险异地就医直接结算对居民健康的影响研究》，《财经研究》第6期，第94-108页。

5.何兰萍、王晟昱、傅利平，2018：《合作治理视角下慈善组织参与尘肺病医疗救助模式研究——基于双案例的比较分析》，《社会保障研究》第5期，第73-86页。

6.胡宏伟、蒋浩琛、何浩天，2022：《家庭灾难性照护支出：概念、测量与价值的初步探讨》，《社会保障研究》第1期，第37-48页。

7.胡宏伟、王红波，2022：《整体性治理视域下我国医保体系托底保障功能评估与改进》，《中州学刊》第2期，第70-79页。

8.黄晓宁、李勇，2016：《新农合对农民医疗负担和健康水平影响的实证分析》，《农业技术经济》第4期，第51-58页。

9.匡亚林、蒋子恒、张帆，2023：《数字技术赋能社会救助：缘起、风险及治理》，《上海行政学院学报》第2期，第86-97页。

10.柯林斯，2012：《互动仪式链》，林聚任、王鹏、宋丽君译，北京：商务印书馆，第78-80页。

11.科尔曼，1999：《社会理论的基础》（下），邓方译，北京：社会科学文献出版社，第679页、第759-760页。

12.李晗、陆迁，2022：《无条件现金转移支付与家庭发展韧性——来自中国低保政策的经验证据》，《中国农村经济》第10期，第82-101页。

13.李华、李志鹏，2018：《社会资本对家庭“因病致贫”有显著减缓作用吗？——基于大病冲击下的微观经验证据》，《财经研究》第6期，第77-93页。

14.李棉管，2018：《社会救助如何才能减少贫困？——20世纪末至今的中国社会救助研究》，《社会建设》第4期，第23-35页。

15.李雪萍、王蒙，2014：《多维贫困“行动—结构”分析框架下的生计脆弱——基于武陵山区的实证调查与理论分析》，《华中师范大学学报（人文社会科学版）》第5期，第1-9页。

16.李昱、孟庆跃，2015：《医改前后农村老年家庭灾难性卫生支出状况分析》，《中国卫生经济》第1期，第45-47页。

17.李哲、陈玉萍、丁士军、Henry Lucas、Gerald Bloom，2009：《农户处理大病风险及其经济损失的策略——基于湖北贫困县的研究》，《管理评论》第10期，第116-122页。

18.刘敏、熊琼，2021：《社会支持理论视角下失独家庭抗逆力的生成机制——基于上海市W镇的考察》，《云南民族大学学报（哲学社会科学版）》第6期，第80-90页。

19.彭翔、张航，2019：《健康中国视角下健康风险治理探讨》，《宁夏社会科学》第1期，第108-113页。

20.乔勇，2012：《农户疾病风险应对中的支持网研究——以贫困地区农户为例》，《求索》第6期，第27-29页。

21.丘海雄、陈健民、任焰，1998：《社会支持结构的转变：从一元到多元》，《社会学研究》第4期，第33-39页。

22.唐林、罗小锋，2020：《贫困地区农户生计资本对大病风险冲击的影响研究——基于结构和水平的双重视角》，《华中农业大学学报（社会科学版）》第2期，第49-58页、第164页。

23.同雪莉，2018：《长期患病家庭抗逆适应过程研究——基于家庭生活实践的质性分析》，《社会科学研究》第5

期, 第 108-115 页。

24.汪三贵、刘明月, 2019: 《健康扶贫的作用机制、实施困境与政策选择》, 《新疆师范大学学报(哲学社会科学版)》第 3 期, 第 82-91 页、第 2 页。

25.王三秀、卢晓, 2022: 《健康中国背景下农民健康治理参与模式重构——基于健康乡村的三重逻辑》, 《中州学刊》第 4 期, 第 55-64 页。

26.王向阳、吕德文, 2022: 《“人情式微”: 近年来中国农村社会关系变迁研究——基于劳动力市场化视角的过程—机制分析》, 《学习与实践》第 4 期, 第 101-112 页。

27.王小龙、何振, 2018: 《新农合、农户风险承担与收入增长》, 《中国农村经济》第 7 期, 第 79-95 页。

28.徐旭初、朱梅婕、吴彬, 2023: 《互动、信任与整合: 乡村基层数字治理的实践机制——杭州市滂湖村案例研究》, 《中国农村观察》第 2 期, 第 16-33 页。

29.詹鹏、尹丽萍、叶林祥, 2021: 《农村居民间接医疗费用研究——基于安徽舒城县的调查》, 《中国农村观察》第 3 期, 第 48-66 页。

30.赵锦春、范从来, 2021: 《风险冲击、农村家庭资产与持续性贫困——基于 CHNS 微观数据的实证分析》, 《农业技术经济》第 10 期, 第 4-21 页。

31.郑功成, 2017: 《社会保障与国家治理的历史逻辑及未来选择》, 《社会保障评论》第 1 期, 第 24-33 页、第 62 页。

32.左停等, 2018: 《社会保障与减贫发展》, 长沙: 湖南人民出版社, 第 40-45 页。

33.Buunk, B., and V. Hoorens, 1992, “Social Support and Stress: The Role of Social Comparison and Social Exchange Processes”, *British Journal of Clinical Psychology*, 31(4): 445-457.

34.Conger, R., and K. Conger, 2002, “Resilience in Midwestern Families: Selected Findings from the First Decade of a Prospective, Longitudinal Study”, *Journal of Marriage and Family*, 64(2): 361-373.

35.Epiphaniou, E., D. Hamilton, S. Bridger, V. Robinson, G. Rob, T. Beynon, I. Higginson, and R. Harding, 2012, “Adjusting to the Caregiving Role: The Importance of Coping and Support”, *International Journal of Palliative Nursing*, 18(11): 541-545.

36.Henry, C., A. Morris, and A. Harrist, 2015, “Family Resilience: Moving into the Third Wave”, *Family Relations*, 64(1): 22-43.

37.Kumpfer, K., 2002, “Factors and Processes Contributing to Resilience: The Resilience Framework”, in M. Glantz and J. Johnson (ed.), *Resilience and Development: Positive Life Adaptations*, New York: Springer New York, 179-224.

38.Matthew, R., M. Wang, N. Bellamy, and E. Copeland, 2005, “Test of Efficacy of Model Family Strengthening Programs”, *American Journal of Health Studies*, 20(3/4): 164-170.

39.McCubbin, H., and M. McCubbin, 1988, “Typologies of Resilient Families: Emerging Roles of Social Class and Ethnicity”, *Family Relations*, 37(3): 247-254.

40.Meng, Q., L. Xu, Y. Zhang, J. Qian, M. Cai, Y. Xin, J. Gao, K. Xu, B. Ties, and S. Barber, 2012, “Trends in Access to Health Services and Financial Protection in China Between 2003 and 2011: A Cross-sectional Study”, *The Lancet*, 379(9818): 805-814.

41.Patterson, J., 2002, “Understanding Family Resilience”, *Journal of Clinical Psychology*, 58 (3): 233-46.

42.Sauerborn, R., A. Adams, and M. Hien, 1996, "Household Strategies to Cope with the Economic Costs of Illness", *Social Science and Medicine*, 43(3): 291-301.

43.Somkotra, T., and L. Lagrada, 2008, "Payments for Health Care and Its Effect on Catastrophe and Impoverishment: Experience from the Transition to Universal Coverage in Thailand", *Social Science and Medicine*, 67(12): 2027-2035.

44.Walsh, F., 2016, *Strengthening Family Resilience* (3rd ed.), New York: The Guilford Press, 39-82, 327-355.

45.Zhao, S., X. Zhang, W. Dai, Y. Ding, J. Chen, and P. Fang, 2021, "Effect of the Catastrophic Medical Insurance on Household Catastrophic Health Expenditure: Evidence from China", *Gaceta Sanitaria*, 34(4): 370-376.

(作者单位：中国农业大学人文与发展学院)

(责任编辑：王 藻)

The Logic of Improving Family Resilience of Rural Patients with Serious Illness: Autonomous Action and Cycle Adjustment Based on a Case Study of a Settlement for Families Seeking Medical Treatment in Other Places

HU Xiangfeng LIU Qiming

Abstract: Improving the resilience of rural family is the important foundation in advancing the rural revitalization strategy and improving the quality of life. Under the intense attack of serious illness, families with limited resources, as the basic unit to withstand risks, show the attribute of instinctive self-rescue. The study constructs an analytical framework of "social support - anti-adversity actions - family resilience improvement". By systematically analyzing the anti-adversity actions of rural families with a seriously ill patient, the study aims to reveal the logic behind the improvement of family resilience under the intense attack. The study shows that, facing the absence of well-developed formal social support and the insufficiency of informal social support, families seeking medical treatment in other places can improve resource utilization through the act of resource transformation. In order to address the dilemma that it is difficult to form a security force in the emergency rescue stage of the family due to the different mechanisms of diverse social support subjects, rural families are recommended to reduce the dynamic imbalance between supply and demand of anti-adversity resources through inter-temporal allocation, reverse feedback, and the flexible adjustment of resource allocation. To continuously improve the low level of family resilience under the intense attack, rural families flexibly adopt resource conversion actions and resource allocation actions, and the trigger mechanism, dynamic mechanism, and operating mechanism of anti-adversity recycling action are introduced to jointly promote the improvement of family resilience.

Keywords: Rural Families; Seeking Medical Treatment in Other Places; Social Support; Anti-adversity Actions; Family Resilience