

北京大学医学人文译丛

叙事医学：
尊重疾病的故事

原著 Rita Charon
主译 郭莉萍

Narrative Medicine:
Honoring the Stories of Illness

北京大学医学出版社

医学是一种回应他人痛苦的努力。虽然不同文化和宗教传统下医疗卫生的实践不尽相同，但我们都可以解除疾病带给患者的痛苦，让他们重获尊严。叙事医学的诞生是为了保证在任何语言环境和任何地点的临床工作者可以全面地认识患者，并尊重他们的悲痛。如果具有叙事技巧，医疗卫生就能带来真正的尊敬和公正。

叙事医学有助于临床工作者与患者建立关联，在患者痛苦的时候接近他们。有了叙事技巧，我们就可以关切地倾听患者，成为陪伴他们走过疾病旅程的可以信赖的伙伴。当接受过叙事医学训练的医生、护士真正倾听患者，让他们讲述内心感受的时候，患者往往会感到非常吃惊。对我们来说，这似乎是医疗卫生的真谛——尊重疾病的故事。

ISBN 978-7-5659-1148-4



9 787565 911484 >

定价：98.00 元

北京大学医学人文译丛

叙事医学：尊重疾病的故事

Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness

原 著 Rita Charon

主 译 郭莉萍

译 者 郭莉萍 魏继红 张瑞玲

北京大学医学出版社

XUSHI YIXUE: ZUNZHONG JIBING DE GUSHI

图书在版编目 (CIP) 数据

叙事医学：尊重疾病的故事 / (美) 卡伦 (Charon, R.) 原著；郭莉萍译. —北京：北京大学医学出版社，2015.10

书名原文：Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness

ISBN 978-7-5659-1148-4

I. ①叙… II. ①卡… ②郭… III. ①叙述学—应用—医学—研究
IV. ①R

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2015) 第 145144 号

北京市版权局著作权合同登记号：图字：01-2013-6191

Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness

by Rita Charon

ISBN: 9780195166750

©Oxford University Press 2006

“Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness” was originally published in English in 2006. This translation is published by arrangement with Oxford University Press.

(“Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness” 一书于 2006 年以英文形式首次出版。本译著经 Oxford University Press 授权出版。)

Simplified Chinese Translation Copyright © 2015 by Peking University Medical Press.
All Rights Reserved.

叙事医学：尊重疾病的故事

主 译：郭莉萍

出版发行：北京大学医学出版社

地 址：(100191) 北京市海淀区学院路 38 号 北京大学医学部院内

电 话：发行部 010-82802230；图书邮购 010-82802495

网 址：<http://www.pumpress.com.cn>

E-mail: booksale@bjmu.edu.cn

印 刷：中煤涿州制图印刷厂北京分厂

经 销：新华书店

责任编辑：刘 燕 责任校对：金彤文 责任印制：李 啸

开 本：710 mm × 1000 mm 1/16 印张：23.75 字数：293 千字

版 次：2015 年 10 月第 1 版 2015 年 10 月第 1 次印刷

书 号：ISBN 978-7-5659-1148-4

定 价：98.00 元

版权所有，违者必究

(凡属质量问题请与本社发行部联系退换)

叙事医学：尊重疾病的故事

Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness



北京大学医学人文丛书编委会

主 任 张大庆

副主任 丛亚丽 郭莉萍

成 员 王 玥 王 岳 王一方 王红漫

丛亚丽 刘继同 吴任刚 杨海燕

张大庆 陈 琦 胡林英 胡佩诚

洪 炜 郭永青 郭莉萍 韩英红

赖立里 甄 橙

序

20 世纪 70 年代以来，医学技术引发的伦理、法律与社会问题日显突出，从而激发了医学界与社会各界对医学人文社会科学研究的广泛关注，医学人文社会科学的跨学科研究随之孕育而生。20 世纪 80 年代以后，欧、亚、澳等地区的医学人文学教育与研究也迅速发展。一般认为，一个学科的建立应有三个代表性标志，即在大学中设立教席、建立独立的学术团体以及拥有自己的专业期刊。在 20 世纪 70 年代以后，随着生命伦理学的兴起，生命伦理与医学伦理的学科得到了迅速发展，在医学人文学科群中占据了突出地位。因此，有学者指出：在 20 世纪上半叶，欧美各国主要是通过医学史课程来培养医学生对医学中人文价值的认识；在 20 世纪下半叶，医学伦理取代了医学史，成为医学生认识和分析当代医学危机的工具。实际上，面对当代医学和卫生保健中日益增多的人的价值问题，人们认识到解释和解决这些问题需要更广阔的视野。

虽然医学人文学的概念已为学界所接受，然而，关于医学人文学的学科性质、研究领域、学术范式等却存在着不同的理解。“医学人文学”这个词具有多重含义，有人仅仅将之视为医学伦理学的同义词，或将其作为人际沟通技巧、行为科学的一部分，也有人提出医学人文学实质上是一种人文的医学。著名的生命伦理学家佩莱格里诺（E. D. Pellegrino）则从医生素质的构成上来阐述他所理解的医学人文学。他认为作为医学基础的人文学科包括文学、哲学、历史、艺术、音乐、法律、经济、政

治学、神学和人类学等。这些人文学科在医学中具有正当合理的位置，它不应只是一种绅士的品质，不是作为医疗技艺的彬彬有礼的装饰，也不是为了显示医生的教养，而是临床医生在做出谨慎和正确决策中应具备的基本素质，如同作为医学基础的科学知识和技能一样。

我国医学人文社会科学的发展还处于起步阶段，亟须深化学科的基础建设和提升学科的认知度。尽管“医学人文学”的概念已为学界所接受，然而关于医学人文学的学科性质、学术领域以及研究纲领等却仍存在着不同的理解与取径。究竟什么是医学人文学？迄今国内学界依然存在着争议。因此，我们编译了一套“北京大学医学人文译丛”，以引介当代国际医学人文社会科学领域最重要的学术思想和学科经典为目的，为我国医学人文学科的发展提供参考和借鉴。

此外，我们还将推出“北京大学医学人文论丛”，出版国内医学人文社会科学学者的研究性学术专著，希望通过一段时间的积累，为我国的医学人文学科建设与发展奠定一个坚实的学术基础。我们也希望医学人文社会科学的学界同仁积极参与，不吝赐教，共同促进我国医学人文学科学术研究的繁荣与深入。

张大庆

2015年6月4日

中文版前言

医学是一种回应他人痛苦的努力。虽然不同文化和宗教传统下医疗卫生的实践不尽相同，但我们都可以解除疾病带给患者的痛苦，让他们重获尊严。叙事医学的诞生是为了保证在任何语言环境和任何地点，医生、护士、疗愈者、治疗师在与患者相遇时使他们可以全面地认识患者并尊重他们的悲痛。如果具有叙事技巧，医疗卫生就能带来真正的尊敬和公正。

叙事医学有助于临床工作者与患者建立关联，在患者痛苦的时候接近他们。有了叙事技巧，我们就可以关切地倾听患者，成为陪伴他们走过疾病旅程的可以信赖的伙伴。当接受过叙事医学训练的医生、护士真正倾听患者，让他们讲述内心感受的时候，患者往往会感到非常吃惊。对我们来说，这似乎是医疗卫生的真谛——尊重疾病的故事。我们的方法也为那些照护患者的人带来了快乐和满足感——我们也因这种形式的照护得到承认，获得回报。

自从本书于 2006 年出版以来，叙事医学的发展已经远远超过了美国纽约的界限，我们的思想和方法已经越来越广泛地在美洲、西欧、东欧、英国、亚洲和非洲得以普及。世界上各个国家的人来到纽约跟我们一起学习，哥伦比亚大学叙事医学团队的成员也到其他国家访问并担任顾问，帮助他们开展叙事医学。越来越多的医学院及卫生相关学院在课程设置中加入了叙事医学的内容，以帮助学生献身于利他性的、富有同情心的

医疗卫生实践。各种专业学会和培训项目也在寻求我们的帮助，以培训医生、护士、治疗师与患者和同事建立坚固、有效的伙伴关系。

现在，叙事医学的实践已经延伸到创伤治疗、退伍军人工作、囚犯工作、临终关怀、姑息治疗、长期老人院照护、精神疾病患者以及认知能力受损患者的照护。我们还直接介入照护身患癌症、艾滋病、心理疾病等各种疾病的人群；我们的方法被用于改善医疗卫生团队的交流，我们甚至还教高中生学习叙事医学。

我们不再把叙事局限于书写的形式，而是越来越多地使用视觉艺术、表演艺术和音乐。我们发现，所有这些创造性的表达方式都可以帮助患者和临床工作者表达他们的处境，再现他们的经历，从而可以更好地认识这些处境和经历，帮助他人看到并关注他们的困境。创造力和想象力是这种照护形式的根本，使得临床工作者可以从患者的视角认识到患有某种疾病的生活会是什么样的。这种想象力开启了好奇之门，也开启了真正奉献于患者的健康之门。

与世界各地的同事一道，我们看到了未来——由医疗卫生保健履行的国际外交。人类的身体相同，我们拥有相同的器官并受到同样疾病的侵扰。也许通过共同的叙事医学工作，我们可以为这个日渐对立的世界带来一些统一，跨越边界和文化，宣告我们共同的承诺——对患病者尊敬的照护。

欢迎《叙事医学：尊重疾病的故事》中文版带来的新读者！通过中国读者的加入，我们的工作会变得更透明、更有反思性，意义更加深远。

Rita Charon

2014年1月

于美国纽约哥伦比亚大学

原版前言

我邀请读者跟我和我的同事一起来审视我们称为“叙事医学”的临床实践形式。我把“叙事医学”定义为由叙事能力所实践的医学。叙事能力是认识、吸收、解释并被疾病的故事所感动的能力。当人类想要理解并描述特定场合、特定时间中的特定人物时，我们自然地会借助叙事（或称为“故事”）的方法。当试图理解事情为什么发生时，我们会在杂乱无章的事件中理出一个情节来，用时间顺序来理解事件的发展，从而决定事情的开头、中间和结尾以及因果关系。通过接受和引用别人讲的故事，如神话、传说、历史、小说以及宗教文本，我们在历史的长河中建立起自己与他人的关系；通过隐喻以及其他比喻和象征性的语言，我们寻求建立事物之间的关联；通过给自己和他人讲故事，我们不但慢慢地认识到自己是谁，也慢慢地变成我们想要成为的人。我们在梦中、日记里、友谊里、婚姻中和心理咨询过程中讲述这些故事。认识自己和他人，与传统建立关联，在事件中寻找意义，赞美、保持与他人的关系等这些生活基本的方面都得益于叙事具有的功能。医学实践中的叙事能力可使医务工作者更好地认识患者和疾病，传递知识和关心，与同事谦卑相处，与饱受疾病折磨的患者及其家属同在。这些能力会带来更人道、更有道德、更有效的医疗。

叙事医学是由多个学科的交融缓慢发展而来的，如医学人文、初级医疗卫生、当代叙事学以及医患关系研究。叙事医学是“文学与医学”学

科的临床弟兄，是以“患者为中心的医疗卫生”的文学姐妹，它为医务工作者提供了很多实用的智慧，可以帮助他们更好地理解患者在疾病中忍受的痛苦，以及自己在照护患者的过程中所要经历的各种情感。几年前我在写作《医学的叙事半球》一文时，突然意识到医学实践中很少有具备叙事特点的方面，因为在医疗、教学和科研各方面都打上了讲故事、听故事和创造故事的印记。我感到“叙事医学”是一个统领词汇，可以指代所有受阅读、写作、听故事和讲故事的理论和实践影响的临床实践。这个名词很吸引我，因为作为一个名词词组，它指代的是一件“事”而非一个概念，因而契合了威廉·卡洛斯·威廉姆斯（William Carlos Williams, 1883—1963；美国著名的医生作家/诗人——译者注）的名言“概念只存在于事物中”，表示的是一种医学实践及其赖以存在的一些概念之间的关系。如果只是对“如何去做”进行修修补补而没有理论依据，或只包含一些抽象而没有意义的概念，那么这个词对我就不会有任何吸引力。叙事医学实践既有理论指导，也有实际意义，因而在个人的医学实践、临床教育、医学职业标准、国家政策以及全球健康方面影响日益扩大、效果显著。

叙事和医学有什么共性呢？叙事医学能给叙事和医学两个学科带来什么新东西呢？临床工作者、学生、文学学者、作家和患者对叙事医学先前的工作给予热情的回应，并充满感谢，这对我是很大的鼓励，使我意识到我们创造了一种对医学、文学和苦难都有益的方法。更重要的是，叙事医学为临床实践和叙事理论带来的正是两个学科都需要的内容。一方面，医学、护理、社会工作和其他医务工作者都需要切实有效的方法，来关注个体患者的医疗卫生需求，认识对患者的职业伦理要求和个人责任，建立有益于患者的医患关系，以及与同事和公众建立良好的互动。在本书中，我认为提高叙事能力对以上这些方面都有帮助。我的假设是：

医学今天所缺乏的独特性、谦卑性、责任心和同理心至少部分可由密集的叙事训练所提供。另一方面，文学研究和叙事理论也在寻求将概念性的知识转换为可触摸的、对世界有益的影响，与医疗卫生领域的结合正好可以做到这一点。

最近，对患者和医务工作者来说，医疗卫生系统发生了根本性的变化，使得本书提及的习惯和概念显得尤为及时。我们都哀痛商业性和官僚体制侵犯了临床实践：医生为患者看病的时间缩短了；不认识患者的“医院内全科医生” (hospitalist) 代替了那些来照护重症患者并熟知他们的医生；从 20 世纪 80 年代开始，医疗卫生体制就开始商业化，市场也开始入侵医疗卫生体制，医务工作者对此显示出来的被动使我们感到震惊和担忧。美国还没有一个全国性的医疗保险计划，没有保险的人数正在激增；贫富差距日益扩大，随之而来的是健康差距的加大；普遍存在于美国商界的腐败、欺诈和贪婪同样也存在于健康相关产业中。我们越来越清楚地看到，有关医疗卫生的决定不是由患者做出的，甚至都不是为患者而做的，这些决定是由股东及公司高管出于他们自己的利益而做出的。在美国，卫生政策的问题很可悲地被政治化，并沦为意识形态和权力之争的牺牲品；全球健康也被不道德和不公正所玷污。我们意识到了这些损失，但在建立更有效的医疗卫生体制时，却常感觉两手空空、无能为力。

虽然现实令人沮丧，但在医疗卫生中也出现了令人欣慰的活力和创造力。我们已经可以切实感受到医疗卫生质量的提高；在理解和教授沟通技巧、职业精神、文化能力、团队建设和以患者为中心的医疗卫生方面，我们取得了有意义的进步；患者权利和支持小组、已出版的或网上的疾病故事、越来越有影响力的立法和政府职能，让患者在寻求健康的过程中找到了新的同盟军。在医疗卫生变得更安全、更有效的过程中，

我们至少已经意识到了平等和尊严的问题。

在照护患者的方式上也出现了乐观的进展。现在，医生、护士和社会工作者的常规工作与几年前比起来都不同了，他们开始使用一些新的方法，例如，用叙事的方法采集病史正在慢慢进入临床实践，护士、医生和治疗师也在谈论见证患者的痛苦，医务工作者正在热切寻找能够建立信任并忠实于医学誓言的方法。我们和患者都知道，必须要花时间了解对方，看医生时花费的八分钟对说出需要说出的所有内容来说并不够用，守护健康、回应疾病需要长期的坚守。在实践中，我们越来越坚持，不能以他人的最低标准行事，这里省几分、那里省几秒，从长期来看对修复临床关系无益，医患关系本来已经被缺少时间、尊重和关心而损害。以患者为中心的医疗、灵性与医学、美德及关心等活动昭示着我们正在努力改善受损的医患关系，提高临床效果。

最近我接触到很多来自美国和其他国家的各种背景的医务工作者和患者，他们都热切盼望着这样一种医疗实践：有意义、呵护人（包括医患双方）、能够充实并尊重所有身处其中的人，这一切都让我感到谦卑并印象深刻。把叙事医学作为某些不足的改正剂、某些增长的支撑点、某些盼望的回应，可以统一并凝聚疾病和医疗卫生中的不同关切。如果我们能够为患者提供他们所渴望的，我们就能同时为医务工作者提供他们所寻求的，这就是一种能够认识痛苦、提供安慰、尊重疾病故事的医疗实践。

但是，要实现叙事能力并不是一个小目标，虽然每个人伴随着听故事和讲故事长大，但如果没有相当的努力和投入，并不能获得关于故事“原理”的精准知识；叙事理论也并不好掌握——它并不比我们成为医务工作者的过程中吸收的那些科学知识更容易掌握。细读需要练习、技巧以及各种文本分析经验，叙事医学的实践者必须经过一段时间的严格训

练，掌握新的概念、语言和实践。但好在叙事医学的学习过程充满了创造性、自我知识、对他人的理解以及深刻的审美乐趣，令人重新感到学习带来的充实。

在为医务工作者设计叙事医学培训项目以及临床实践的叙事干预时，我们需要认识到对学习者的要求是什么。有些时候，“倾听患者的故事”成了一个口号，好像这样做就能立即修正现有医疗卫生体制的问题。在说明叙事医学对临床实践和医学教育的含义时，我们就会看到，如果决定把叙事能力注入医学，将会遇到怎样激烈的挑战。叙事技巧可以使医学实践更开放，它不仅仅只是改变一些习惯和常规做法，还会改变我们与患者、同事、学生和自己互动的方式。叙事能力的内涵覆盖了医务工作者和患者之间的关系、专业培训、职业精神、医疗中的人文主义、叙事伦理实践，以及常规医学实践的结构、医疗卫生的经济学、支持医疗公平的方式、提高美国医疗卫生体制的安全和效率的必要性等，它的影响还一直延伸到全球卫生的公平和正义。我们会慢慢意识到，要做的不仅限于在诊室、病房或职业内部已经习惯的事情，我们会发现，作为医生、护士、社会工作者、治疗师，我们增添了改变实践的力量。

叙事训练荟集了很多学习的内容。学员们需要学习细读的技巧，以及严格的、深思熟虑的反思性写作的技巧；他们还要学会既尊重其他同事所写，又要诚实地评论这些作品；要熟悉伟大的文学作品，并能以此为起点，学会与小说、诗歌、戏剧真诚互动；此外，他们还要学习文学研究和叙事理论中复杂的理论。在病房查房、住院肿瘤患者病情讨论会、艾滋病诊所、到患者家中出诊等各种临床情境中，叙事医学培训者和临床工作者一起读、写，一起关心并再现患者的生活。其结果是，学员倾听患者讲述的能力提高了。

在本书中，我想要完成几个任务。我曾想为叙事医学这个新兴的研

式参与到他们的疾病体验中，比以前更多地书写我的患者，而这些活动也一再证明，写作会揭示很多我们以前没有意识到自己已经知道的东西。我会把自己写的关于患者的东西让他们看，并鼓励他们也进行写作。关于这些经验所带来的启示我可以写得更多，但在后面的章节中会详细阐述，此处不再赘述。

当我思考我们与患者以及同事的关系时，常感到这些相遇是多么复杂、令人紧张但又充满希望。想要表达的有很多，但有时自己的痛苦无法言说，他人只能断续感受。有时，医生和患者像是彼此陌生的星球，只能通过偶尔的光和奇特物质的痕迹才能感知对方的轨道。威廉·卡洛斯·威廉姆斯写道：“我们会偶尔感受到一些东西一闪而过，提醒我们刚刚有一些珍贵的东西掠过了¹——比如那个娇小的意大利女人（威廉姆斯作品 *A Face of Stone* 中经历了大屠杀的犹太移民——译者注）离开的时候。刹那间，我们神迷目眩，这是什么？”我们相互倾慕，感到对方是有价值的但又高深莫测，我们想要看透对方的秘密。相遇是一个深邃的谜，每一方都想理解对方发出的所有信息，而对方有时对此却浑然不觉。三叶虫知道人们在它们坚硬的脊背上投射了什么真理吗？昴星团知道它们向地球发射了什么吗？埃及法老陪葬花瓶上的舞者理解她身姿的意义吗？我们相向而坐，因对方的神秘、丰富、多变而噤声，并犹豫不决和充满等待。

面对各种意义，我们现在不仅对自己可以意识到这些不同的意义充满感激，而且对我们的工作使这些意义得以理解而充满骄傲。对身体的了解给了我们接近他人的许可，使我们可以接近别人的自我，通过反思也接近了我们自己。贯穿于本书的意象——我自己的双耳罐意象，亨利·詹姆斯（Henry James, 1843—1916, 美国作家——译者注）关注的空杯意象，詹姆斯·乔伊斯（James Joyce）所描述的爱尔兰无所不在的雪的

意象、形式筑就的大厦以及关注和再现螺旋上升直到顶点。所有这些意象都是用来阐述我们和他人面对时的情形，不论面对的是患者、同事还是学生。

也许是一个护士在朗读她写的关于日常生活脆弱性的小文章，也许是一个 38 岁的新患者有点害羞但又骄傲地讲述她每周跑步 20 英里的故事，也许是一个医学生展现了他对疾病和治疗不公正的愤怒，也许是一家人正聚拢在因卵巢癌将要去世的母亲的床前……我们既是独自一人，又与他人同在；既是陌生人，又相互熟悉。别人的存在既是一个谜，也是对我们身份的认同。我们同时存在于他人的圈子之外，又存在于他人熟悉的范围之内。我们就像太阳系的行星围绕着同一个太阳旋转，被同一个太阳温暖，但同时又过着截然不同的生活。最终，我们尽力与他人和谐共处——医务工作者尽力去吸收患者发出的信息，而患者会尽力诉说那些不可言说的思想和恐惧。事实上，我们都是旋转的星球，彼此吸引，又被共同的任务这个重力固定在自己的轨道上。

我邀请读者一起分享这个经历，并与我一起发展这些思想和实践。我希望叙事医学的框架可以让新的人群联合起来——人文学者、医务工作者、普罗大众、商界、政界——并以全新的眼光来看待生病及帮助别人康复的意义。亨利·詹姆斯曾说组合有无尽的可能，在《罗德里克·哈德逊》(Roderick Hudson) 的前言里他说：“事实上，无处不在的关系是不会停止的。”² 在我们尽最大努力来疗愈患者的时候，让我们为无穷尽的组合以及无处不在的关系、联系、共同的责任和才能而欢呼吧。

注释

1. William Carlos Williams, *The Autobiography of William Carlos Williams*, 360.
2. Henry James, *New York Edition*, 1: vii.