

《现代生死学丛书》

谈病说痛

人类的受苦经验与痊愈之道

(美)
凯博文原著
陈新绿等译



当代风靡欧美的生死学巨著！
中国大陆第一部最完整的生死学经典！
集古今中外人类智慧于一炉，透析生死迷障！

广州出版社

杨国枢 主编·现代生死学[5]

谈病说痛

——人类的受苦经验与痊愈之道

凯博文 著 陈新绿 译
杨国枢 审阅

The Illness Narratives

广州出版社

著作权合同登记

图 19—1998—029

现代生死学^⑤ 杨国枢 主编

谈病说痛

——人类的受苦经验与痊愈之道

原 著/凯博文

译 者/陈新绿

策划编辑/黎小江

责任编辑/甘 谦

出版发行/广州出版社 (广州市东风中路 503 号)

印 刷/河北省三河永和印刷有限公司

规 格/850×1168 1/32

字 数/160 千字

印 张/7

版 次/1998 年 10 月第 1 版

印 次/1998 年 10 月第 1 次印刷

书 号/ISBN7—80592—853—3/C·55

定 价/66.00 元 (全六册), 每册 11.00 元

版权所有, 请勿翻印

献给那些忍受长期病痛的人，那些与病人分担残障经验的家人与亲友，以及照顾他们的专业人员。

生命的坚定意义永远是同一永恒的事务。婚姻，也就是一些不寻常的理想，不管如何特殊，都要附带一些诚信、勇气和毅力，附带一些男人与女人的痛苦。

——William James

Talks to Teachers

我认为，不免一死是实际存在的主要事实；死亡则是生命的主要事实。

——Michael Oakeshott

Experience and Its Modes

如果你不被一般人了解，而且无法使你的听众进入这种情况，你将会错失真相。

——Hippocrates

Ancient Medicine

原著序

60年代早期，当我在医学院二、三年级时，我接触好几位患者，他们感人的病痛经验，在生活过程的任何一端，都促使我将兴趣集中在病痛对我们生活所造成的直接与多面影响上。

第一位患者是个可怜的7岁小女孩，她的身体大部分被严重灼伤。她每天必须接受漩流澡（whirlpool bath）的考验。选这种澡时，要把烧坏的肉从她绽开的伤口处钳开。这对她是极为惨痛的体验，她固执地抗拒医护人员的努力，尖叫呻吟，哀求他们不要再伤害她。以初学临床的学生身分，我的工作握住她未受伤的手，尽量一再向她保证，让她镇定下来，以便外科住院医师能在漩流的水中很快地将坏死的、感染的组织扯下。水很快转成粉红色，然后成为血红色。我带着初学者的慌张，笨拙地尝试将这位小患者的注意力从每天与惨痛对抗的伤痛中移开。我尝试和她谈她的家，她的家人，她的学校——几乎是可能转移她对疼痛高度注意的任何事物。我简直无法忍受这种每天的恐怖：她的尖叫、浮在带血的水上的死组织、脱皮的肉、组织液不断渗出的伤口、清洗和包扎的种种奋斗。然后有一天，我做到了真正的接触。在智穷才竭之后，对自己的无知无能感到生气，不知除了握住小手外该做些什么。对她无法

减轻的剧烈痛苦感到绝望时，我发现自己正在要求她告诉我，她如何忍受这种痛苦，被烧伤得如此严重，天天经历这种可怕的外科程序有什么感受。十分意外地，她停了下来，以一张变形、表情难以理解的面孔看我；然后，以直接简单的话告诉我。当她说话的时候，她把我的手握得更紧，不尖叫也不抗拒外科医师与护士。从此每天，她的信任建立起来了，她尝试把她每天所经历的感受传达给我。当我离开这个病房转到其他单位接受训练时，这个被灼伤的小患者显然已经比较能够忍受这种扩创术（debridement）了。然而不管我对她有任何影响，她对我的影响却更大。在对患者的照顾上，她给我上了一大课：与患者谈论实际的病痛经验是可能的，即使是那些最悲痛的患者，而且见证与协助整理这种经验会有治疗上的价值。

另一位我在医学院时代的难忘患者是个年老的女人，她因为第一次世界大战时，从一位军人身上感染了梅毒而导致慢性心血管系统疾病。我在门诊看她。从数月的交谈中，她让我对背负罹患梅毒的污名是怎么样的情形有了深刻的感受。她告诉我，它如何影响她与家人以及她所遇到的男人的关系，使她躲避、孤立。每个星期她会仔细告诉我，她悲剧性的个人经历，这些都是她数年前被诊断得病的结果。那时我领悟其间存在的两组长期性的问题：她的慢性梅毒造成的内科合并症，以及她的病痛对她的生活轨道所留下的痕迹与不利的影响。我更进一步察觉到，我的医学训练有系统地教导了我，但对后者却倾向于打折扣，在某些方面甚至令我盲目。这个患者，像比她年轻许多的另一患者，启示我患者的病痛经验与医生对疾病的注意重心有所差异——一项我将在此书中展开讨论的重要差异。

过去 20 年，我对真实的人如何挨过、反应长期病痛的兴

趣，促使我在中国大陆与北美的患者中从事病痛经验的临床与民族志的研究。这些研究曾在一些技术性专刊及以学者专家身份为读者写的书籍上发表过。我的临床工作，又是集中在长期医疗病痛的心理层面与社会层面上，也只向相当狭小的读者群描述过。我这本书的目标完全不同，我将自己过去热烈献身于此一兴趣所学到的写在里面，向患者、他们的家人以及医生解释。我写此书是因为我希望将技术性的文献大众化。这对身患长期病痛的人，想了解它以及照顾它的人，有极大的实用价值。事实上，我认为从事病痛经验的研究有某些基本性的东西，能教导我们每一个人有关人类的身心状况，以及人类普遍性的苦难与死亡。

没有任何东西像严重的病痛能使人集中感受，并澄清生活的主要状况。研究病痛产生意义的过程，能把我们带入与我们类似的个人真实日常生活中。我们每人都必须应付病痛、残障、难堪的损失与死亡威胁所造成的艰苦生活环境。是的，长期病痛教导我们有关死亡之事；哀悼失落的过程是变老，也是复愈的重心。疾病的故事启示我们，生活的问题如何创造、控制、变成有意义。这些故事还告诉我们，文化价值与社会关系对下列事情的影响：我们如何了解和监视我们的身体，如何标示和分类身体的症状，如何诠释生活特殊情况中的怨诉。我们经由肢体语言表现我们的苦恼，而这些肢体语言对不同的文化世界显得奇异，却又受到我们共有人类情况的束缚。

我们可以把长期病痛与它的治疗想像成一座象征性的桥梁，连接了身体、自我与社会。这个网络把生理过程、意义与关系互相连结起来，使我们的社会世界能与我们内在的经验一再连接。我们有权去发掘存于我们内在与互相之间，既可扩大苦痛与残障，也可减轻症状的种种力量，以利于病痛的医护。

这本书同时也是为我的医护长期病痛的医生朋友与同事们写的。学习如何诠释病人与其家属在病痛上的观点，有临床上的用途。事实上，我认为诠释病人对病痛经验的叙述是行医的核心工作，虽然这个技巧已在生理医学的训练中式微。这个信息与我想告诉行外人的是同一主题：病痛是有意义的，了解它如何拥有意义就是了解某些有关病痛、医护或人生的一般基本事物。而且，病痛的诠释是患者、家属以及医生必须一起参与的事。痊愈关键是一种辩证思维方式（dialectic），它带领医疗给予者进入不明确、恐惧的痛苦与残障的世界，连带地也把患者及家属引介到同样不明确的治疗行动之世界。此种辩证思维扩大了治疗效果，也使治疗与病痛成为道德教育的难得机会。现在医疗照顾系统的转化有一项无意中造成的结果，即几乎是想尽办法将医生的注意力从病痛的经验上移开。因此这种系统促使长期病痛的病人与他们的专业医护人员疏离，并且还荒谬地造成了医生放弃这方面的治疗艺术。这种艺术是最古老、最有力，而且在实质上是最有回报的。

这本书的编排，目标在推广我上一段所勾划的目的。导言性的头两章开始设定一个分析坐标以评估病痛的意义，接下来的十一章提供一些长期病人特殊的病痛经验与细节。这些患者都是我在做临床研究时，研究过或治疗过的案例。每一章都强调一种不同的病痛意义。

引用患者及医生与我交谈的话都依次加以注明。从第三章至第十四章，我广泛地引用了这些话。这些话大约一半是由我临床与研究访谈的录音带上直接誊写下来的；另一半则是我在访谈时用我自己的速记方法记下的。我的笔记不记录停顿、音调的改变，或“啊”“嗯”及其他说话的声音。当有人打断另一人的谈话时，笔记也没显示出来。因为我最关心的是使稿本

容易阅读，所以誊写录音带时，我也把妨碍谈话的元素除去，除非它们在这个地方对这个人有重要的意义。这本书是为一般的读者，不是为一小群专家而写的。书中的引话因此已做了改变——或许，浓缩与简化更为正确——但两者只取其一。为了保护匿名的患者与医生，我移动和改变了一些可能认出他们的资料。当我做这些改变时，我采用了相同问题的患者资料，以便这个改变能有效地成为一整群患者的经验。

凯博文 (Arthur Kleiman)，医学博士

麻省诸塞州，于剑桥

1986 至 1987 年冬天

作者中文版专序

感谢我的朋友和受人敬重的同道杨国枢安排此书的翻译。他特为此书写了序文，我深感荣幸。同时，我也要向译者和桂冠图书公司致谢。

谈一点个人的历史，或许有助于在我的思想和专业的轨迹上为此书定位。我的第一本书《文化脉络中的病人与医者》(*Patients and Healer in the Context of Culture*)，写成于1970年后期，是依据我在中国台湾省所做的研究，发展出一套有关医疗系统、患者与医生互动及痊愈疗程的文化模式。该书企图重新将医学人类学(*medical anthropology*)导向病痛与临床际遇的实际经验，强调此乃医学的真正重点。我的第二本书是《痛苦与疾病的社会根源》(*Social Origins of Distress and Disease*)，书中根据我在中国湖南省对神经衰弱患者所做的田野调查，建立了一套有关社会身体性历程(*sociosomatic process*)的诠释。在此等历程中，身体在经历人际与主观问题的同时，也经历了道德性与政治性的创伤。我所研究过的许多患者都是“文化大革命”中的幸存者；他们的病痛经验既属于社会病理学，也属于心理病理学。了解他们在病痛与医疗中的困厄，涉及他们的社会所经历的历史，一如涉及他们自己个人的历史。但是，这不是医学惯常了解病痛的方式，此种情形暗示医学与此种受苦经

验并未发生关联，这就表示医学需要改革。

经过6个月的休假（我从未有过的第一次休假），1988年我出版了两本书。第一本是《精神医学的再思考：从文化范畴到个人经验》（*Rethinking Psychiatry: From Cultural Category to Personal Experience*）。在此书中，我企图总结最近在医学人类学、跨文化精神病学及文化心理学等方面的研究，以增进我们对精神医学的诊断、精神疾病的病程与后果、及精神医学执业之了解。此书提示：历来西方文化背景主控了精神医学界，但大部分人类和患者却住在非西方社会；而从非西方观点来看，心理病理学和精神科医生的工作与其呈现在西方文化背景中的情形比较起来，实有很大的差异。但《精神医学的再思考》不仅对精神卫生界加以批评，也为了使精神科医生（或其他心理卫生专家）拥有更多的人类学资讯提出一些方法，因此他们在患者的医疗中会更有效率、更为敏感，特别是对那些来自与他们不同民族和文化的患者。

同年，我又出版了《谈病说痛》（*The Illness Narratives*）。我写此书的目的不同。到现在为止，它一直是我唯一为更广泛的读者（患者、家属和医生）而写的书。书中我试图扼要叙述我的临床经验。做为一种有关生与死的“智慧”，这些经验大部分来自对一般内科和家庭医科所做的精神医学咨询与连络工作。我也想显示：用长期慢性病患者从事的医疗人类学研究所发展出来的方法，可能具有临床上的功用。这些慢性病症包括：糖尿病、气喘、心脏病、癌症、关节炎、爱滋病、慢性疲劳征候群和慢性疼痛征候群。我强调病痛经由病变而具有文化上、社会上和主观上之意义的历程。为了引出患者与家属的病痛解释模式，为了建立病痛对工作、家庭和社区的影响（或相反方向的影响）的小型民族志（*mini-ethnography*），也为了训

练护理人员及家人使其有效感应病痛的深层需求，我提出了一些临床方面的策略。为期达成这个目的，我把患者和家属的经验当作病的故事来描述。我认为学习如何诱发和倾听病痛叙述是行医的道德核心，此种学习差堪与患者与家属受苦经验的道德效果相配。我在书中描述了一些医生的故事，这些医生对这些活动不是非常熟练，就是不能或不愿加以实行。而且，我还概括地说出了一些实际方法，以作为一种在心理社会上和文化上敏感有效之临床做法的手册。

此书在北美洲广受注意，颇获好评。我特别感激患者和家属的反应，其中有些人读后给我写了长信，描述他们自己的情况，包括他们对一些生物医学人员的接触经验。他们感到这些人员不能确切地陈述他们所遭遇之情况中的道德的、社会的与心理的意义，而这些正是患者和家属认为最为急迫的。在这一方面，中国读者会有不同的反应吗？我期待能从他们阅读此书反应中获益。

显而易见地，在二十世纪末叶，全球的生物医学和卫生服务输送系统正在经历着重大的转变。科技、商业化、患者间更多的消费知识、临床医学更复杂的模式等等因素正在改变着卫生医疗，而有时这些改变是很基本而重要的。有的改变使那些心理上更老练、文化上更敏感的医疗实施起来更为困难。其他改变则产生相反的效果。这一切将会如何是无法确定的。可以确定的是，这些全球性的巨大改变正影响着此等受苦与痊愈的经验。有了这些巨大的改变，中文版的出现似乎正是时候。

我真诚地希望，这本《谈病说痛》能为中国患者和医生提供一种挑战。或许它也能对长期慢性病人的医疗，以及对提供此项医疗之医生的训练有所贡献。受苦和痊愈都对人类经验提供一种特殊的顿悟或洞察。我希望中文版的《谈病说痛》也将

产生同样的效果，开启对我们所有人都必须经历之事的了解。若能如此，则对四分之一个世纪以来我在台湾及中国大陆探索中国文化中的人类经验所得的许多收获而言，它将只是一点小小的回报。此种跨文化研究的从事，已成为丰富我的生活和工作的主要泉源之一。

凯博文 (Arthur Kleinman)

序于哈佛大学

1994年6月10日

主编序

我的朋友凯博文（Arthur Kleinman）博士，是一位国际知名的精神医学家，也是一位卓然有成的医疗人类学家。他是哈佛大学医学院社会医学系的精神医学教授，也是该校的人类学教授，并在剑桥医院担任精神科医师。凯氏著作等身，除发表众多学术论文外，且曾编著多种专书，重要者如《文化脉络中的病人与医者》（*Patients and Healers in the Context of Culture*）、《痛苦与疾病的社会根源：现代中国人的忧郁、神经衰弱及病痛》（*Social Origins of Distress and Disease: Depression, Neurathenia and Pain in Modern China*）、《文化与忧郁》（*Culture and Depression*）、《中国文化中的正常与异常行为》（*Normal and Abnormal Behavior in Chinese Culture*）及《精神医学的再思考：从文化范围到个人经验》（*Rethinking Psychiatry: Form Cultural Category to Personal Experience*）。

凯氏以往的著作偏重纯学术性的探讨，他的这本大著则是学术与实用并重，甚至后者的意义尤大于前者。事实上，这本书不只是为医学专家与护理学者所写的，也不只是为一般医生及护理人员所写的，而是为医学专家、护理学者、医生、护士、病人及患者家属等关心病痛问题与医学教育的各方人士所写的。在医疗历程中，医护人员与家属常是偏重患者的“身”，

而忽略他（或她）的“人”；偏重患者的“疾病”（disease），而忽略他（或她）的“病痛”（illness）；偏重患者的“症状”（symptom），而忽略他（或她）的“经验”（experience）。影响所及，在医疗系统中，不但病人（尤其是长期慢性病人）与医护人员之间产生了疏离，病人与家属之间也产生了疏离。凯氏写作这本书的主要目的，便是要提醒医护人员、病人及家属重建彼此之间的心灵桥梁，以设身处地的方式，感知、理解及尊重患者的病痛经验及其所叙说的意义，并使有关人士在医疗过程中彼此表达最大的关怀，相互展现最好的人性。凯氏以悲天悯人的情愫，苦口婆心的风格，呼吁世人（尤其是医护人员）正视病痛经验在个体生活及人类生存中的重大意义，真可谓空谷足音，令人感佩。

此书自 1988 年出版以来，佳评不断，尤为美国医学界所肯定。本书之所以如此成功，原因可能不少，但主要应是此书具有以下多项优点：

（1）此书从人本主义与人道思想的立场，为病痛与疾病的医护工作提出一套富有理想色彩的改革方向，无论对现职的医护人员或正在接受医护教育的青年，都会产生很大的启发作用及反省效果。

（2）此书虽然并不忽略有关医疗问题之客观事实的描述，但却主要是采取现象学的观点，强调患者病痛的主观经验与意义在医疗关系中所扮演的重要角色，开启了深入理解患者本人及其病痛的契机。

（3）此书既非只注意患者的身体，也非将患者视为孤立的个体，而是强调与患者及其病痛密切关联的社会文化背景。为了有效了解患者所生存的社会文化条件，书中特别提出在医护过程中应当建立小型民族志（mini-ethnography）的主张。

(4) 本书内容既有学理的依据，更重实用观念与资讯的提供。作者以种种研究实例及各类访问个案，深入浅出地诠释病痛的深层意义，激发读者具体而深邃的体悟。

(5) 作者在东方及西方皆有长期从事有关研究的经验，书中所提出的观点与例证颇能兼顾东西两方的观点。尤有进者，书中旁征博引，时而涉及其它文化或社会的研究成果，相当程度地开展了病痛诠释之跨文化的视野 (crosscultural perspective)。

(6) 书中的分析与讨论并不限于生理性的病痛，亦兼及心理性或精神性病痛的诠释与理解，并进而探讨身心两方面的病痛在深层意义上的关联。

这本具有多方面优点的著作，对很多人来说都是一本值得认真阅读的好书。它可以成为有上进心的医护人员放在手边时常查阅的案头书，它可以当作医学院与护理学院学生相关课程的课本或参考书，它也可作为病人及其家属改进观念与关系的良好读物，它当然也可用作医护研究人员、医护教育人员及相关学者专家的参考读物。此书的读者必会发现：这是一本值得一读再读的重要著作。

陈新绿女士将此书译为中文，功德无量。陈女士中文素养深厚，译书经验丰富，且有照顾慢性病患者的亲身经验，译来得心应手，笔调生动轻快。个人阅读此书受益匪浅，故愿向各位读友郑重推荐。

杨国枢

译者序

1991年4月外子谢维泽病逝后不久，杨国枢教授向我介绍这本《谈病说痛》（*The Illness Narratives*），问我是否愿意将它译成中文。我阅读时非常喜爱书中的病案介绍与诠释，病案故事令人感动，诠释令人沉思；其中我尤其敬佩作者悲天悯人的胸怀，所以就自不量力地接下了这份翻译工作。

医疗卫生专业人员可能会觉得凯博文博士所提出的医疗体系改革方案太过充满理想色彩，不易做到，但他毕竟苦心地为医疗的改革指出了正确的方向。此书内容引发读者思考，不管是医护人员、患者或家属，阅读它一定可以拓广视野与关照层面。

在外子病发至逝世的两年半间，我也曾读过一些专门为病人与家属而写的著作。这类书籍除了提供照顾病人的经验与医学常识外，往往特别强调爱心、耐心与毅力如何扭转病情，有些甚至让人误以为只要有充分的爱心和正确的医疗就一定可以创造治愈的奇迹，结果当病人不幸不治逝去时，有些家属反而因此充满罪恶感，以为都是自己爱心不足，努力不够，才无法挽救亲人的生命。凯博文博士也强调爱心、了解以及各种支持的重要，但与这些作者相较，他提供给患者与家属的忠告与信息可谓更为平实。他要患者、家属与医生一样认清，“按定义