

疾病的 价值

我觉得人类的各種知識中最有用而又最不完備的，就是關於“人”的知識。事實上，在我們所有關於“人”的知識中最有用而又最不完備的，恐怕還是要數關於“疾病”的認知。

JIBING DE JIAZHI

◎ 張玉龍 著

疾病的价值



J I B I N G D E J I A Z H I

张玉龙 著

 GUANGXI NORMAL UNIVERSITY PRESS
广西师范大学出版社

· 桂林 ·

图书在版编目 (CIP) 数据

疾病的价值 / 张玉龙著. — 桂林: 广西师范大学出版社, 2014.9

ISBN 978-7-5495-5841-4

I. ①疾… II. ①张… III. ①疾病—研究
IV. ①R441

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2014) 第 196738 号

广西师范大学出版社出版发行

(广西桂林市中华路 22 号 邮政编码: 541001)
网址: <http://www.bbtpress.com>

出版人: 何林夏

全国新华书店经销

桂林漓江印刷厂印刷

(广西桂林市西清路 9 号 邮政编码: 541001)

开本: 880 mm × 1 240 mm 1/32

印张: 11.375 字数: 300 千字

2014 年 9 月第 1 版 2014 年 9 月第 1 次印刷

定价: 32.00 元

如发现印装质量问题, 影响阅读, 请与印刷厂联系调换。

序一

山东大学齐鲁医院党委副书记、山东省生命伦理研究院院长 陈晓阳

2011年5月10日我在接受省委机关报《大众日报》专访时，介绍过一位台湾网友写的一篇题为《我希望遇到一个什么样的医生》的短文，文中说：

我希望遇到一个能够真正关心我，愿意真正了解我的人。我希望他不只能医治我肉体上的病痛，也能解决我性灵方面的问题。他最好是我的朋友，也是我性灵的导师。

.....

我希望遇到一个体贴的医生，他能知道我心深处的秘密，能从我的微小的一举一动中，洞察我的心，让我有被了解的感觉。

我希望能遇到一个知道如何才是真正沟通的医生，他不会连看都不看我一下，他会随时跟我分享他心中的想法，让我知道他也让他知道我的心怀意念。我们应该要时常的对话，不对话没办法了解对方在想什么。

.....

文字如此朴实,却是每一个人特别是病患者发自内心的真诚呼唤。医学的目的是两个“REN”,一是医学是个大写的“人”,医学的服务对象是人,是有生命的人,在任何时候都不能忽视人,不能脱离人;二是医生要崇尚并践行“仁”,在任何时候都要具有对病人高度负责的精神,怀有一颗仁爱之心。

但是,伴随医疗技术的突飞猛进,现代医学的分科越来越细,这常常局限了医生的关怀视野,导致有的医生过于关注自身的研究领域、更重视仪器设备的检测与观察,而对患者的诸多的体验与诉求有所忽略。同时,现有的医疗环境,使得医生没有很多时间与患者交流沟通,而这往往会对仍想进一步沟通病情的患者及其家属造成疑虑乃至不安,产生不信任感。再者,疾病千差万别,患者体质各异,医疗手术总是伴着风险和不确定性,这些不确定性都要凭借医护人员的专业知识和经验来预先评估,而患者希望能得到百分之百的医治,于是,在疾病面前本应同仇敌忾的医患战友联盟,变得复杂了。我一直认为,患者的疾病有时不仅仅是躯体上的,往往还存在于心理,只有把以人为本、仁者爱人和人道主义的思想精髓贯穿于医疗、护理、服务和环境的全程中,才有希望呈现医患之间的和谐关系,“医乃仁术”的真谛才能得以实现。

美国纽约东北部的撒拉纳克湖畔的一块墓碑上,镌刻着名医特鲁多的一句话——“有时,是治愈;常常,是帮助;总是,去安慰”,这是医学人文精神最佳的精神写照,引发我们深深的思索:病人,除了依靠医生、依靠医学,还能依靠谁?谁为你的健康负责?其实,除了医生、医学,还有你自己!还有你的疾病!

法国文艺复兴后期著名的人文主义作家蒙田,在《随笔集》中论

说：疾病是人生的课堂。病人改不了医疗世界，但可以改变自己。在医疗和信息技术高度发达的今天，“医生无所不知”的模式已经不合时宜了，知情的病人和医生一起并肩“对抗”疾病，共同做决定，共同选择治疗方案是必然趋势。这个并肩的过程，需要医患双方对疾病的深入考量。

无论医学将来会有多么惊人的进步，生命的多样性和独特性注定具有不可破译的神秘性。老子曾说：“人之所畏，不可不畏。”人生在世，首先必须有敬畏之心，尤其是敬畏生命。我们既不能因为生命神圣而影响了医学正常功能的发挥，妨碍生命科技的进一步发展，也不能期望用科技的进步来解决生命中出现的一切问题甚至操作生命，这不仅使敬畏生命与生命价值观之间的内在距离过大而无法控制，最重要的是直接影响了人类生命价值观的演变。人若不懂得敬畏，就会无视甚至破坏规则；不懂得敬畏生命，就会随意放弃自己生命或侵害他人生命。

现实中，在某些疾病面前，即使是医术再高明的医生，也可能束手无策，这一方面反映了医学在疾病面前的未知与无奈，另一方面显示了生命与健康的珍贵，印证着生命的可敬与神圣。

美国有位哲学家图姆斯(S. Kay. Toombs)，是德州贝勒大学哲学系的副教授。她常年患有多发性硬化症，在多年的治疗和病患折磨的情况下，她开始反思生命躯体、人类疾病的本质和医学的目的，并以扎实的现象学素养与特有的慢性病体验，写出了《病患的意义——医生和病人不同观点的现象学探讨》，从而成功地将现象学用于研究医学。书中写道：“医生的世界跟病人的世界是两个世界：医生你仅仅是观察，而我是在体验，观察跟体验是不一样的。医生面对的是病人，病人不仅是疾病的载体，更是血肉丰盈的生命，是万物中最瑰丽深邃的灵长。”

关于疾病，有些视角可能是医学、医生难以关注也较少触及到的，

比如,这本书提出了疾病价值的角度。这一研究紧紧抓住现代医学的发展趋势和社会对全面健康的迫切要求,对疾病这一生命存在的必然维度和客观现实,在价值层面进行了翔实的解读,拓展了人文医学的关注领域。论文剖析深入,内容丰富,涉及面广,学科跨度大,取得了较为显著的创新性成果:以自然科学为基础,以语言学为工具,全面考察了疾病的内涵和外延,及其涵义变换的基本模式,在哲学层次上揭示疾病的本质;在现象学基础上研究了疾病和价值的内在联系,探究疾病价值这一新概念的形成本规律,从而为解释疾病探求新的途径,为价值应用开辟新的领域;阐明了疾病基本价值与疾病多元价值之间的张力,并以此为基点,构建疾病价值体系,重点突出伦理进路;推演了疾病发挥价值的基本实现途径,提出疾病价值教育的概念,阐释在经济社会发展各个领域和层面,特别是临床医学实践中疾病价值的现实意义,进而完善了人文医学,使得关于人的终极关怀理论更加系统。

该书的作者是我的博士生,文科背景的他对于医学、伦理、哲学颇有兴趣。攻读博士学位之前,他一直关注和倾心于文化研究,进入医学院校工作后,被医学与文化、疾病与文化、健康与文化等课题深深吸引,进行了不懈的研究和探讨,并发表了“疾病的文化意义”等系列学术文章。他来我们山东省生命伦理研究院攻读博士学位,完全是出于对人文医学的热爱和执着,进院以来,他如鱼得水,通过学习和艰辛的探索,很快就在疾病的伦理判读、疾病的道德化解读、疾病认知的伦理审视、善的私密性、恐惧的伦理价值等诸多方面形成独到的见解,发表了10多篇高水平的学术文章。其博士论文,得到了外审专家的高度评价。如我国著名生命伦理学家、东南大学人文学院博士生导师孙慕义教授说:

《疾病的价值》在收集与整理大量各学科文献之基础上,进行了深入的探究与考量,对于疾病的本质、价值及其意义作了体系化的解读,基本完成了疾病价值的建构体系,并且基本反映和显示了作者很强的对文献的驾驭能力和对于各学科研究成果的较强的透视能力。文章最终归结于人的终极关怀,应是其精彩之处与学术个性的表达。全文文字精当,行文流畅,逻辑上自洽,应用他人成果自如,写作规范,对已有研究有所创新与突破。

当然,这项研究跨度较大,涉及生物医学等自然科学和哲学、经济、政治等众多学科,限于作者医学基础知识的局限和阅读范围上的疏漏,一些论述还不够精辟深入,特别是关于疾病的自然科学认知,尚需进一步挖掘和提升;现象学理论抽象晦涩,见到的资料多为英、德译文,资料本身理论性强且深,现象学理论指导下的疾病分析做得不足;限于篇幅,关于疾病伦理的构建只能是框架大纲式的提出,还尚未展开全面讨论。未来,相信作者会通过加强与基础、临床医学专业人员的交流、讨论,进一步扩充知识面,重点突出疾病伦理的构建工作,对研究进行改进和完善。

古希腊曾流传一句广为人知的话:“知道谁生了病比知道他生了什么病更重要。”在不断追求医学进步的今天,医学人性化的一面不应被遗忘,而应该被放在更加重要的位置,生命的价值和人的感受也应该被置于重要地位。临床上的种种现实表明,目前医学对人性的淡漠有加甚趋势,在运用高科技给诊疗带来莫大方便的同时,千万别忘了对人性的关爱与呵护。病人的利益高于医生个人的利益之上,这里存在着崇高的神圣法则,是一种基本的人性,让医学回归它本来具有的人性的温暖和智慧吧!

敬畏生命,让医学带上人性的温度,前进之路已在脚下。

序二

突破 突进 突围

中国作家协会鲁迅文学院副院长、教授 李一鸣

疾病意味着什么？生、老、病、死本是生命体与生俱来的宿命，疾病乃是人类别一种生命样态。据科学家研究，疾病早在人类出现很久之前就已存在。考古学家在美国落基山脉距今5亿多年前寒武纪地质年代岩壁上，曾发现带有链球菌的化石；在宾西法尼亚3亿多年前地质年代的爬虫类和两栖动物化石上，发现了细菌类和寄生虫疾病的痕迹；在1亿多年前白垩纪地质年代的动物化石上，发现了骨瘤、骨髓炎和关节炎等疾病，疾病绵延整个自然发展史和人类文明史，始终伴随生命左右。

人类对于疾病的认知有一个漫长的发展过程。远古时期，人们抱持神灵疾病观，认为生命是神灵所赐，疾病则是神灵的惩罚，疾病是独立于人体之外而存在的实体；到了古希腊时期，人们坚信自然哲学疾病观，认为人体涵括血液、黏液、黄胆汁和黑胆汁，这四种成分主宰人

体健康和病痛;中世纪以后,随着细菌学说问世,人们秉持自然科学疾病观,认识到是特异性微生物引发特异性疾病;18世纪晚期以降,生物医学模式下的疾病观得以形成,至当代更是确立了医学“生理-心理-社会”模式,疾病被放置于生物学、心理学和社会学显微镜下获致综合认知。

事实上,在哲学视阈里,生命是运动的一种形式。当这种运动循其规律和谐运行时,呈现出的状态就是健康;而当和谐状态被破坏,生命运动呈现出的异常就是疾病。健康与疾病是一对矛盾,统一于共同的生命体。健康,作为生命存在的常态,是医学哲学的逻辑起点;疾病,则是生命存在的异态,亦是疾病哲学本质的根本指向。米歇尔·福柯指出:“疾病也是一个物种,它如同植物一样有其自身的方式:生长、开花与凋谢;疾病也是一种生命。”在这里,疾病被视为病理生命的呈现,被赋予自足的色彩。而在人文社会科学广阔的语境中,疾病解释则有“患病故事”(stories of sickness, 布罗迪)、“疾病叙事”(illness narratives, 博文)等文化元素。苏珊·桑塔格在《疾病的隐喻》中指出,“作为生理学层面的疾病,它确定是一个自然事件,但在文化层面上,它又从来都负载着价值判断”。事实上,按照日本学者牧口常三郎价值理论,客体对主体既存在“正价值”,又具有“负价值”以此而论,即便在纯粹生理学意义上,疾病对于人类而言也兼具正负价值。比如,某人罹患伤寒,细菌侵害身体,此时伤寒杆菌体现为负价值;然而,病人由此增强后天免疫力,伤寒杆菌又被赋予了正价值。当然,从文化心理层面而言,病人由此强化了生命意识和预防观念,亦为疾病价值的一种体现。近年来,随着医学人类学、文化学、社会学、哲学对疾病问题研究的介入,人们试图揭示病患对生命存在的多重意义,发掘疾病产生的社会历史文化根源,展示社会生活中无处不在的病痛体验。但“疾病的价值研究”这一课题,仅零星散见于各家篇什之中,

将疾病价值作为一个独立系统进行深入发掘尚未见到,从生命伦理角度对疾病价值深刻论析还是空白。现实期待兼具人文素养和科学精神的俊彦才士,博考经籍,采摭群言,研精覃思,建构新篇。

玉龙攻读医学人文博士学位期间,在爬罗剔抉、考究挖掘基础上,将视野瞄向疾病的价值、疾病的文化意义等重大范畴。他敏锐把握现代医学发展趋势和社会对全面健康的迫切要求,对“疾病”这一生命存在的必然维度和客观现实,在价值层面进行了详实解读和深入探寻。他目光如炬,以自然科学为基础,以语言学为工具,全面考察疾病的内涵、外延及其涵义变换的基本模式,力图在哲学层次上揭示疾病的本质;他勇于拓新,在现象学基础上研究疾病和价值的内在联系,探究疾病价值这一新概念的形成基本规律,从而为解释疾病探求新途径,为价值应用开辟新领域;他锐笔掘进疾病基本价值与疾病多元价值的张力关系,以此为基点,全面构建起一个纵横维度同存、正负指向兼备、理论实践交织的价值体系;他大举推演疾病发挥价值的基本实现途径,提出疾病价值教育的概念,阐释在经济、政治、历史、文学、法律各个层面的价值存在,进而完善了人文医学,使得关于人的终极关怀理论更加系统;他综合运用各种方法,宏观上坚持哲学方法论,以马克思主义哲学为指导,积极吸收西方现代哲学中现象学、解释学理论、存在主义、后现代主义、结构主义、科学主义与人文主义融合论等理论进行研究,中观上熟练运用归纳论证法、逻辑推演法等研究范式,微观上混合运用文献研究法、文本解读法、多学科研究与跨学科研究相统一方法,为疾病价值研究开辟广阔道路和成长空间。所有这一切,标志着玉龙的研究实现了理论上的突破、实践上的突进、方法上的突围。缘此,他的博士论文获得答辩委员会高度评价,并获得“优秀”层次,自是水到渠成;以博士论文为基础创成的这部著作,在学术界和实务界呈现的价值和意义,当然不须预虑。

我认识玉龙可谓久矣！20世纪90年代，我在滨州医学院担任院长助理兼党委办公室、院长办公室主任时，他大学毕业来到学院担任辅导员。传闻大学期间他的论文即被《新华文摘》转载，这使我大为惊异。《新华文摘》作为全国倍受关注、影响力极高、社会反响极大的权威文献转载刊物，在知识界、思想界、学术界拥有崇高声誉，素有“读新华文摘，品天下文章；把握时代脉搏，赏百家奇葩。聚焦学术动态，展百家风采；一刊新华文摘，承载整个时代”之嘉誉。一个本科生论文为《新华文摘》转载，可不是等闲之事！作为同样对人文社会科学研究葆有浓烈兴趣的人，我关注并阅读了玉龙的许多文章，深深感受到他的知识涉猎之博、理论积淀之厚、研究层次之深、科研兴趣之浓、奋笔疾书之勤。后来我们自然成了同事、书朋、研伴、好友！两人尽管年龄相差十多岁，但同气相求，同声相应，相互砥砺，情同手足。2012年我离开山东赴京工作之际，玉龙有博文《关于离别：一鸣院长离烟赴京履任有感》述之，中有“丈夫非无泪，不洒离别间”“别离时刻，往昔点滴上心头，相互的依恋油然显现，外化于语言便是谆谆互嘱，内聚成激动便是心灵的震颤，双手互握则不禁潸然”“多情自古伤离别，离别的滋味，铭心！”之句。真是难得的友情、难忘的时光！如今我们在各自的领域幸福而辛勤地耕耘，一在齐鲁，一在京华，岁月何苍茫，道远情且长，祝福永无疆！

浓的眉、亮的眼、专注的表情、露出虎牙的笑颜，我的老友，你可又把头埋在如山的书卷？以疾病的价值研究为起点，把生命融入跨文化的生命研究，价值无限，你将走得更远！

是为序！

目 录

001	前 言
-----	-----

007	绪 论
-----	-----

007	一、疾病与我们同在
011	二、疾病一直被解读
015	三、疾病探索的新视角

021	第一章 对疾病本质的探寻
-----	--------------

023	第一节 疾病本质探究的理论基础
024	一、现代科学中描述“概念”的方法
025	二、疾病语言的属性
029	第二节 疾病的一般认知:生命的别样境遇
029	一、对疾病的字面释义
032	二、疾病认知模式的历史变迁
039	三、自然科学对于疾病的解释
046	四、人文社会科学对于疾病的解释
055	第三节 疾病的定义:从已知再到未知
062	第四节 疾病的本质:本体多样性的呈现

064 一、疾病本体的界说

067 二、疾病范畴的变易

069 三、疾病原因的探寻

072 四、疾病标准的讨论

075 第二章 疾病价值概述

076 第一节 关于价值的已有认知

077 一、价值的基本含义

078 二、众说纷纭的“价值论”

085 第二节 构建疾病价值的理论起点

092 第三节 疾病价值理论概论

094 一、疾病价值的释义

097 二、疾病的价值属性

100 三、疾病价值体系的分类

105 四、疾病隐喻的价值

109 第三章 疾病的直接价值

110 第一节 身体现象学与疾病的主客体叙事

110 一、现象学与身体理论的指向

115 二、现象学身体理论在疾病分析中的典型运用

119 三、现象学身体理论视野下疾病的主客观叙事

132 第二节 疾病的意义蕴含

133 一、前反思感觉经验(pre-reflective sensory experiencing)

134 二、病痛体验(suffered illness)

138	三、疾病(disease)认知
140	四、疾病状态(disease state)认识
142	第三节 不同语境中疾病的伦理价值分析
142	一、生物维度中疾病的价值分析
146	二、人文视野中疾病的价值分析
168	第四节 疾病的终极价值
169	一、终极价值观
171	二、达尔文医学之疾病视野的启示
181	三、疾病的终极价值:生命的自主
186	第五节 疾病伦理构建的起点
186	一、疾病伦理构建的必要性
188	二、医学伦理、生命伦理与疾病伦理的关系
193	三、疾病伦理基本架构的设想
197	第四章 疾病的间接价值
198	第一节 疾病:经济发展的健康透支
199	一、疾病与经济发展的关系
202	二、疾病对经济发展的破坏性价值
205	三、疾病破坏性价值的启示
208	第二节 疾病:政治控制的附魅
209	一、疾病政治图景略览——以中国社会为例
213	二、疾病在政治领域的工具价值
217	三、疾病政治价值的启示意义
218	第三节 疾病:历史进程的指标
219	一、疾病与人类历史的关系

225 二、疾病工具价值在历史进程中的表现

231 三、疾病标示历史的意义

234 第四节 疾病:文学创作的另一个母题

235 一、文学中的疾病

241 二、文学中疾病价值的表现形式及其规律

250 三、文学中疾病价值的意义

262 第五节 疾病:法律规制下的自然物

263 一、疾病与法律的关系

272 二、法律规范和调整下的疾病价值体现

274 三、疾病法律规范的启示

277 第五章 疾病价值的实现与人的终极关怀

278 第一节 疾病价值的实现

280 第二节 疾病价值教育

281 一、医学教育中的疾病价值教育

284 二、医疗卫生系统中的疾病价值教育

287 三、医学研究与疾病价值教育

290 第三节 结语:完善人文医学,实现人的终极关怀

291 一、疾病价值研究与人文医学

296 二、疾病意义的探寻与生命意义的叩问

302 三、疾病价值与人性的终极关怀

308 参考文献

342 后 记

前 言

柴米油盐,是每天生活的关键;生老病死,是一世命运的核心。人类存在了千百年,科学技术洞悉了无数未知,现代生命科学的研析已经达到分子水平,然而,今天的我们面对的基本问题,和人类初始时无二,仍旧是生老病死。

生活,因为梦想充满希望,长生不老几乎是人类与生俱来的梦想。根据现代医学的发展轨迹和社会的发展趋势,医学正在突破传统的局限,DNA的发现、基因工程的开展,使我们得以进一步揭示生命的奥秘,也极大地延长了人的寿命,滞缓了死神脚步。同时,医学的社会性更加突出,人们在温饱问题解决之后,对健康的需求趋向全面、个性与多样,生理、心理、环境等方面的整体健康得到空前的关注。然而,不切实际的梦想总会破灭。当前的中国,生物医学技术面临着强烈的批评:对人的冷漠、日益失去的对人的关怀,高额的费用令人生畏而止步门前,高消费、高开支、高需求与医学高科技同步发展,有限资源分配的不合理随之而来,甚至出现了技术愈先进,医疗危机却愈严重的极端现象。

什么可以填补生活梦想破灭后的苍白?是面对现实的生老病死,