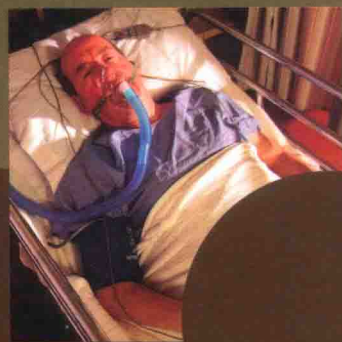


THE ILLNESS NARRATIVES

Arthur Kleinman

〔美〕凯博文 著 方筱丽 译

疾痛的故事



上海译文出版社

THE ILLNESS NARRATIVES

Arthur Kleinman

疾痛的故事

〔美〕凯博文 著 方筱丽 译

上海译文出版社

图书在版编目(CIP)数据

疾病的故事 / (美) 凯博文 (Arthur Kleinman) 著;

方筱丽译. —上海: 上海译文出版社, 2018. 3

(睿文馆)

书名原文: The Illness Narratives

ISBN 978-7-5327-7716-7

I. ①疾… II. ①凯… ②方… III. ①疾病—研究

IV. ①R4

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2017)第 317211 号

Arthur Kleinman

THE ILLNESS NARRATIVES

Copyright © 1988 by Basic Books, Inc.

Simplified Chinese translation copyright © 2018 by Shanghai Translation Publishing House

Published by arrangement with Basic Books, a Member of Perseus Group

ALL RIGHTS RESERVED

图字: 09-2006-755 号

疾病的故事

[美] 凯博文 著 方筱丽 译

责任编辑/张吉人 装帧设计/张志全工作室

上海译文出版社有限公司出版、发行

网址: www.yiwen.com.cn

200001 上海福建中路 193 号 www.ewen.co

常熟市人民印刷有限公司印刷

开本 890×1240 1/32 印张 9.75 插页 6 字数 205,000

2018 年 3 月第 1 版 2018 年 3 月第 1 次印刷

印数: 0,001—4,000 册

ISBN 978-7-5327-7716-7/C·085

定价: 68.00 元

本书中文简体字专有出版权归本社独家所有, 非经本社同意不得连载、摘编或复制
如有质量问题, 请与承印厂质量科联系。T: 0512-52601369

人生的真实意义永远是同一个永恒的主题——婚姻，也就是一些不同凡响的理想。然而，不管它们如何特别，都总是与男人和女人的某种忠诚、勇气和毅力有关，也都伴随着他们的痛苦。

——威廉·詹姆斯(《给教师的讲座》)

我认为，人的必死性，是现实存在的主要事实；死亡是生命的主要真相。

——迈克尔·欧克肖特(《经验及其模式》)

如果你不能被外行人所理解，无法使你的听众进入你说的境况，你将错失真相。

——希波克拉底(《古代医学》)

前 言

20 世纪 60 年代早期，我还是医学院二三年级的学生时，接触了几位病患。不论年少年老，他们令人难忘的疾痛经验，使我对疾痛给我们生活造成的隐秘以及其他多种形式的影响，产生了难以释怀的兴趣。

第一位患者是个可怜的七岁小女孩，全身大面积严重烫伤。每天她必须经受痛苦的漩流澡治疗：把烧坏的肉从绽开的伤口处去除。这对她来说是极大的痛苦。她尖叫呻吟，固执地反抗医护人员的操作，哀求他们不要伤害她。作为一个初次临床实践的学生，我的工作握住她那只未受伤的手，尽量鼓励她，使她安静下来，以便外科住院医生能在漩流的水池中尽快将坏死、发炎的组织扯下。水很快变成桃红，接着变成血红。带着新手的不知所措，我笨拙地试图将这个患者的注意力从每天面对的惨痛转移开。我尝试谈论她的家、她的家人、她的学校——几乎所有可能转移她对疼痛高度警觉的事物。我简直无法忍受这种每天的恐怖：她的尖叫、浮在血水中的死组织、脱了皮的肉、渗血的伤口、清洁和包扎时的挣扎。后来有一天，我开窍了。当时我计穷力屈，一筹莫展，对自己的无知和无能很生气，不知除了握住她的小手外，还能做什么。正当我对无法减缓她的剧痛感到绝望时，我发觉自己正在要求她告诉我，她是怎样忍受这种痛苦的，烧伤这么严重，日复一日地经历这种可怕的外科疗程有什么感受。出乎我的意料，她停止了挣扎，看着我，毁损的脸上难以看出表情。接着，她以直接、简单的语词告诉我她的感

受。当她讲话时，她把我的手握得更紧，不再尖叫也不再抗拒外科医生和护士。从那天起，她对我有了信任，每天尽力向我传达她所经历的感受。当我离开这个康复病房到其他部门去接受训练时，这个幼小的烧伤患者，显然已经比较能够忍受这种清创术了。然而，不管我对她有多少影响，但她对我的影响更大。在对患者的治疗护理上，她给我的教益匪浅：她让我懂得，与患者交谈现实的疾痛经验是可能的，即使是与那些经历最惨痛的患者；见证并协助整理这种经验会有实用的价值。

另一位我在医学院时期的难忘患者是个老太太。她因为在第一次世界大战时从一名军人那儿感染了梅毒，导致慢性心血管疾病。她是我的门诊病人。从数月的交谈中，她使我对背负染患梅毒的污名是怎样的情形，有了痛切的感受；她让我知道，这一切如何影响她与家人以及她所遇到的男人的关系，使她饱受冷遇，备尝孤独。每个星期，她都会详细地告诉我，她悲剧性的个人经历，这些都是她多年前被诊断感染梅毒的后果。在这过程中，我领悟到这里有着两组长期的问题：一个是慢性梅毒进程中的内科并发症；另一个是疾痛给她的生活道路留下的耻辱印记和冷酷影响。我还进一步认识到，我的医学课程系统地教育我学会对付前者，但对后者的态度则大打折扣，在某种程度上，还使我对此视而不见。这位患者以及那位年幼患者，启迪了我，使我明白病患的疾痛经验与医生对疾病的注重是有差异的——这就是我将在本书中展开讨论的主要问题。

在过去的二十多年里，我对现实中慢性疾痛患者如何生活，对慢性疾痛作何反应的兴趣，促使我在中国与北美的患者中，对疾痛经验进行了临床与民族志的研究。这些研究曾在一些技术性的刊物以及专业书籍上发表过；我对慢性疾痛的心理和社会层面的临床治疗工作，也仅仅在相当狭小的专业读者群中作过描述。此书的目标则完全不同。我要将自己多年来在热情从事的事业中所学到的东西写出来，向患者、他们的家

人和医护人员解释说明。我写此书是希望普及一些技术性的文献，这些文献对那些身患慢性疼痛，想要了解它以及治疗它的人，有极大的实用价值。事实上，我认为对疼痛的研究，是教育我们每个人认识人的境况，包括普遍的苦痛和死亡的一种基础。

没有任何东西像严重的疼痛那样，能使人专注于自己的感受，认清生活的真实境况。研究产生疼痛意义的过程，把我们带入一些个体的日常现实生活中，他们像我们一样，必须应对疼痛、病残、难堪的失却和死亡威胁造成的紧急状况。确实，慢性疼痛教会我们认识死亡，让我们懂得，抚慰失却是治愈过程的重心所在，也是生命渐渐老去的主要部分。疼痛的故事启示我们，人生问题是如何造成的，如何被控制的，又是如何产生意义的。它们还告诉我们，文化价值观和社会关系影响我们如何感知和观察我们的身体，如何标示和识别身体的症状，以及如何诠释特殊生活境况中的怨诉。我们用肢体语言表示我们的疾苦，这些肢体语言因不同的文化环境而异，却又受到我们身在其中的人的境况的束缚。

我们可以把慢性疼痛及其治疗想象成一座象征性的桥梁，它连接着身体、自我与社会。这个网络把生理过程、意义和关系相互衔接起来，使我们的社会环境与自己的内在体验循环连接。其间，我们会发掘存在于我们个人内部，以及我们之间的力量，这种力量既可加深苦难和病残，也可减轻症状，以利于疼痛的医治。

此书的读者也包括为慢性病人提供治疗的医护人员和我的同事。学习如何诠释患者及其家人对疼痛的观点，有临床上的用途。其实我认为，诠释疼痛经验的故事，是医生的核心工作，虽然这种技巧在生物医学训练中已经退化萎缩。我这里所说的与我想要告诉医学外行人的是同一个主题：疼痛是有意义的；了解它如何产生意义，就是了解关于疼痛和医治，或许还有关于人生的一些基本事实。而且，对疼痛的诠释必须

由患者、家人和医护人员一起参与。治好本身就是辩证的，也就是说，治疗使医疗提供者进入不确定的、恐惧的疼痛和病残世界，相应地也把患者及其家人引进同样不确定的治疗行为世界。这种相辅相成的关系既增强了治疗，也使治疗和疾痛成为道德教育的难得机会。现代医疗系统变迁的一个副产品，即是千方百计地将医护人员的注意力从疾痛经验中驱赶出去。因此，这个系统助长了慢性病人与他们的专业医护人员间的疏离，也促使医护人员荒谬地放弃作为医治者的这种艺术。这种艺术是最古老、最有效的，而且也是最富有现实生活回报的。

本书的结构，是围绕着我以上段落勾勒的目的展开的。导言性的头两章阐明了一个分析坐标法，用以评估疾痛的意义。接下来的十一章中提供了对慢性病患的特殊疾痛经验的详细叙述。这些病人都是我在临床研究中或治疗中的案例；每一章都突出疾痛意义的一个不同方面。最后三章把讨论的重点从患者及其家属转向医治者。我希望它们能成为慢性病治疗的指南，并成为对医学院教育及学生毕业后训练的改革方案，以利于促进这类治疗。虽然在当前的医学界，有太多的成就值得赞美和推荐，然而，对慢性病的治疗和护理则不太成功。最后一章颇具挑战性的标题意在表示，一旦把疾痛经验的意义作为出发点，我们对医学的现有理解就会受到质疑。

对我与患者或医生谈话的引用，都依次加了注明。在第三到十四章中，我广泛地引用了这类谈话。大约有一半的谈话，直接来自我的临床和研究的访谈录音；另一半则是在访谈时，用我自己的速记方式记下来的。我的笔录对停顿、语调的改变，或“啊”、“嗯”以及其他语气词，都忽略不计。当有人插话时，记录中也不显示。因为我注重的是使文字通顺易读，所以在把录音转成文字时，我也把插入性的成分都去掉，除非它们在当时对当事人有重要的意义。这本书面对的是广泛的读者群，不是为一小群专家写的。因此，书中引用的话已经作了修改——或许

说，浓缩与简化更为准确——但两者只取其一。为了保证患者和医生的匿名，我不得不去掉和改动了一些可能使他们曝光的资料。当我这样做时，我注意采用有相似问题的患者的资料，为的是使这个改动不致影响整个患者群体经验的真实性。

阿瑟·克莱曼，医学博士

于马萨诸塞州，剑桥，1986年至1987年冬

致 谢

此书的大部分是我在 1986 年的哈佛大学学术公假期间写的。我要向那些使我有时间潜心从事写作的个人和机构表示深深的感谢：哈佛医学院社会医学系主任利昂·艾森伯格、哈佛大学人类学系主任斯坦利·坦比亚、剑桥医院精神科主任迈伦·贝尔佛、哈佛医学院院长丹尼尔·托斯特森，以及哈佛大学文理学院教职员会长 A·迈克尔·斯彭斯。来自洛克菲勒基金会、国家科学基金会、社会科学研究会，以及与中华人民共和国国家科学院合作的学术委员会的资金，支付了我 在波士顿和中国对慢性疼痛和其他慢性疼痛患者的研究费用。一些对慢性疼痛患者的描述是在实用的原则下，为患者/医生研讨会的学生汇集教师的资料而写的，这种研讨会是哈佛医学院在医学教育中勇于创新的新途径，我的那些写作得益于学生和教师同僚的尖锐评论。在剑桥医院和华盛顿大学医院，教授住院医生基础医疗和精神病学的那十年，使我对慢性病对医护人员造成的问题了解更深。通过在国家心理健康研究院对博士后和攻读博士学位的研究生的指导工作——临床人类学应用研究课程，我拓展了对医疗和护理的人类学背景的认识。对慢性病人（及其家属）的研究，特别是医护工作，教育了我，使我得以理解此书中所写的大部分内容。我在此谨向这些患者及他们的家人致以诚挚的感谢。

关于本书主题的特殊见解，来自我本人的慢性疼痛（哮喘）经验，以及两位杰出医师对我的悉心治疗。

我要感谢弗朗西斯·齐默尔曼教授和S·B·拉米夫人给我的家人和我提供了适宜的环境，使我能在法国度过一次成功的公休假。

我还要向基础出版社的三位编辑致谢：为史蒂夫·弗雷泽仔细敏锐地阅读原稿，为若拉·希利·林奇的精心编辑，也为保罗·戈洛布对此书整个印制过程的监督工作。

在过去的几年里，我有幸与助理琼·吉莱斯皮一起工作，她工效极高，为此书处理了大量具体事务，但我最想感谢的是她的忠诚，以及她为我们办公室带来的温馨。

想为广大有文化的读者写书的念头，已经在我脑中转了好几年了，然而，我觉得真正写起来，比我想象的困难得多。就像在其他许多方面一样，是琼·克莱曼支持我坚持下去，不放弃、不退缩。

目 录

前言	001
致谢	001
第一章 症状和异常的意义	001
第二章 疼痛的个人意义和社会意义	030
第三章 疼痛的脆弱和脆弱的痛苦	057
第四章 生活的痛苦	078
第五章 慢性疼痛：欲望之挫折	093
第六章 神经衰弱症：美国人和中国人的衰弱和疲惫	107
第七章 慢性病人治疗中互相冲突的解释模式	130
第八章 不气馁和胜利：应对慢性疾病	148
第九章 从疼痛到死亡	157
第十章 疼痛的烙印和羞耻	171
第十一章 慢性疾病的社会环境	185
第十二章 制造疾病：人为的疾病	203
第十三章 疑病症：具有讽刺意味的疾病	210

228	……	第十四章	医治者：行医的种种经验
252	……	第十五章	一种治疗慢性疾病的方法论
276	……	第十六章	意义中心模式对医学教育和实践的挑战
291	……	参考资料	

第一章 症状和异常的意义

凡真实的，就有意义。

——迈克尔·欧克肖特([1933] 1978, 58)

对很多美国人来说，疾病就是身体出了毛病，其意义不外乎定义它的一套病理机制。即使癌症的病理机制并不完全为人所知，许多人对它的理解，也常常只限于此。然而，另一些人对癌症的意义理解，往往超越了它的病理机制和医学界最终治愈它的能力。对这部分人来说，癌症可能与资本主义的罪恶有关，也可能是某些科技滥觞惹的祸，还可能与个人的郁郁不得志相关联。我们生活的社会是复杂而多元的，人们对待疾病的态度和处理方式也各不相同。但两个基本要素是必不可少的：其一是对医药现存或潜在洞察力的信心；其二是个人的责任和义务。

——查尔斯·E·罗森堡(1986, 34)

疾痛与疾病

在本书中，疾痛(Illness)和疾病(Disease)这两个词的涵义有根本的区别。当我用疾痛这个词时，我意在表现人的难以避免的病患经验：可怕的症状、苦楚和困扰。疾痛指的是病人及其家人，乃至更广的社会关

系，是如何接受病患事实，带病生活的，又是如何对付和处理病患的症状以及由之引起的各种困苦烦恼的。^①疾痛指的是种种鲜活的经验，是病人对疾病引起的身体异常和不适反应的切身感受，例如哮喘、腹部绞痛、鼻塞、关节疼痛等。疾痛经验也包括病家对这些身体不适反应的琢磨估量：是问题不大，还是问题严重，以及是否需要诉诸医治。疾痛经验还包括用外行人所能接受的常识，对这些病理生理反应带来的苦痛困扰进行排查解析。另外，当我们说及疾痛的时候，当然也包括患者自己对如何尽力对付困苦，解决由此造成的实际生活问题的态度和看法。疾痛作为行为，也是治疗的开端（例如，病人试图改变饮食和行为习惯、吃偏方、休息、锻炼身体、服用成药，或者现有的处方药），继而病人会决定去医院，或者寻求其他替代医疗的渠道。^②

疾痛的主要问题在于，症状和病残会造成日常生活中的大量困难。譬如，我们可能无法上楼到卧室休息；或者，我们工作时，腰酸背痛会让我们分神，影响工作效果；头疼会让我们无法集中注意力做家庭作业或者家务，因而导致成绩下降和挫折感；或者有些疾病引发的性无能会

① 在本书中，病人(sick person)和患者(patient)是可互换的。然而，事实上，就本书的观点来看，前者比后者更确切。（在英文里，后者是医患关系中的病人角色，是医疗服务的对象。——译者）对那些患有慢性病的人来说，他们主要的角色是患病的家庭成员，生病的职业人员和染病的自我。病人作为这些角色的时间，远比在医院里作为医疗对象的角色多得多。后一种角色总是与白晃晃的医院和诊所相联系，似乎弥漫着消毒水的气味；也令人脑际浮现他们接受治疗时的被动客体形象，在医生面前一脸诚惶诚恐，只有顺从的份。在这本书里，我要强调病人的主体性，强调他们是疾病治疗与护理的积极主体。事实上，大多数慢性病的治疗是自我治疗，大多数的治疗与护理方案是要靠病人及其家人自己拿主意的，而不是医护人员作决定。如此看来，病人这个词，用在我要提倡的医疗护理模式里会更贴切。对慢性病的治疗与护理更像是（或者，更应该是）病家与医方结成联盟共同与病魔作战，而非仅仅是医生代表患者的独断行动。患者和施医者彼此互有责任，这一观点，将在第十五章中叙述我的医护模式时详细讨论。尽管有这些合理的理由，避而不用患者这个词，总还是很很不自然的。所以，这两词我都用。它们可以相互替换，都意味着多些病人的主体性，少些作为医疗对象的客体性。

② 也译作非主流治疗。在美国，中医属这类治疗。——译者

导致婚姻破裂。有时候，我们可能会很愤怒，因为别人无法知道我们所承受的痛苦，不能客观地体察我们病残的真实性。于是，我们会因觉察到别人并不相信我们的抱怨，而气愤沮丧、压力重重，不知如何才能证实我们正在经历的痛苦。我们也可能因为觉得自己的病没有希望痊愈而变得意志消沉；抑或，因为恐惧死亡或害怕变成“废物”、“包袱”而抑郁沮丧。我们还难免会为失去的健康、病恹恹的面容而懊丧，为一落千丈的自尊心而伤心掉泪，或者为疾病引起的肢体残缺畸形而感到羞耻。所有这些都是疾痛问题。

地域环境的文化倾向（指我们在一定的生活环境里业已形成的思想和行为方式，以及延续这一生活环境的社会结构）影响着我们如何理解 and 对待疾痛的传统共识。所以，我们可以说，疾痛经验总是受到文化的影响。这听起来似乎有些荒谬，但生病的行为方式确实有正常（被我们的社会认为是合适的）或不正常之分。然而，对疾痛处理方式的传统共识不是固定的。在不同的社会环境里，在特定的人际圈子中，什么是正常的，什么是不正常的，会通过舆论、交涉、协商而改变。经受疾痛时的不同行为方式，还取决于个人特殊的生活经历。所以我们还可以说，疾痛经验总是独特的。

患者及其家人去医院或诊所就诊，无非就是去向医生抱怨疾痛。而正是他们用本地的习惯用语说病道痛，使患者和医生在最初接触时有了相互理解的基础，因为医生也已经与某种疾痛的集体经验有了接触和联系。然而，疾病则是医生根据病理理论解释和重组疾痛时提出或发明的。训练有素的医生，透过各自特定的专业理论滤光镜，从患者的疾痛经验中看到是疾病。也就是说，患者及其家人抱怨的疾痛问题，在医生的头脑中重组简化成狭隘的科技议题，即转化为疾病问题。对病患者来说，问题在于疼痛会干扰工作，甚至导致失业；自吸收患者的严格控制饮食以及肠胃严重不适，会加重他们的学业压力；或者心脏病的突

发,可能会导致他们对死亡的恐惧,由此引起社交行为退缩,甚至离婚。对医生来说,问题则完全不同:如果血糖升高,他们需要诊断是否需要注射胰岛素;如果有不明原因的器官疼痛,他们需要进一步化验确诊;如果有抑郁症状,他们需要确定病人是否应该服用抗抑郁剂。这些医治者,不管是神经外科医生、家庭医生、脊椎按摩师,还是最新一代的心理医生,都是用某种专业术语和疾病分类法解读健康问题,提出一个新的诊断单位,一个新的“它”——某种疾病。

从医生观点来看,疾病才是问题所在。在生物医学的模式里,如果用为数有限的生物学词汇来定义疾病,那么它仅仅是一种生物结构或者生理功能的变异。当胸口疼被诊断为可医治的急性大叶性肺炎时,这种生物归纳法应该被看作是一次巨大的成功。然而,当胸口疼被诊断为慢性冠心病,需要长期服用钙拮抗剂和硝酸甘油时,这种生物学的简化法就不应该被看作是成功的。因为在这里,患者的恐惧、家人的困扰、工作和疾病的冲突,以及由之引发的性无能、经济困难等都被简化掉了,没能得到应有的关注。在基础医疗领域中,内涵更广的生物-心理-社会医学模式正在发展。根据这种医学模式,疾病是联结身体、自我和社会的无形网络的具体体现(参见 Engel, 1977)。在生物医学的模式中,冠心病被简单地解释为冠状动脉阻塞。而在生物-心理-社会医学模式中,它就被解析为多种因素互动的结果。这些因素包括:心脏和血管的循环过程问题(比如高血压或者冠状动脉供血不足)、心理状态问题(比如恐慌或者消沉),以及生活环境因素(比如中年危机、婚姻失败,或者父母中有人死于相同的疾病等)。可见,当医生将疾痛经验整理诊断为某种疾病的时候,有些基本的慢性疾痛经验被忽略了。因为这些慢性疾痛经验不包括在临床医疗的对象范围内,医护人员既没有责任,也没有正当的理由,对它们作任何干预。那么,衡量医治效果的单一的标准——病情是否有所改善的说法,就会与病家关于疾痛问题是否解决的说法相混淆。