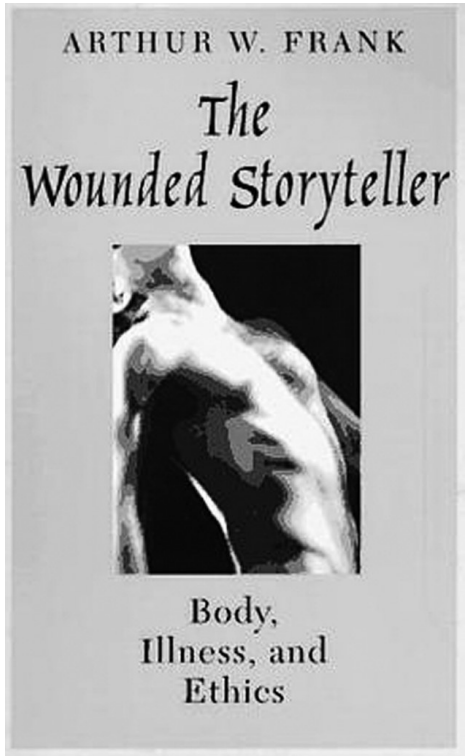


品鉴坊

从受伤者讲述的疾病故事中体悟生存的意义



《身体、疾病与伦理：受伤的讲故事人》是一部谈论疾病体验和叙事的经典著作。它所谈论的疾病恢复、疾病带来的混乱和叙事框架也成为医学社会学和医学人文理论中的重要内容。书中，加拿大著名社会学家亚瑟·W.弗兰克主张让病人成为讲故事人，从被动的疾病受害者和接受治疗者转变为主动的行为者；呼吁人们不要把患者当成被关照、被治疗的客体，而是把他们视为能够表达人类苦难边界的主体。

肖巍

翻开有作者亚瑟·W.弗兰克亲笔签名的《身体、疾病与伦理：受伤的讲故事人》，时光追溯到多年前我们在埃德蒙顿一家小咖啡馆门外的木桌旁，有过一次慢悠悠但却意味深长的聊天。

弗兰克是加拿大著名社会学家，曾在加拿大卡尔加里大学社会学系任教授。他也是一位抗癌明星学者，2016获加拿大生命伦理学会终身成就奖。弗兰克著作颇丰，有重要影响的著述有《随心所欲：对疾病的思考》《身体、疾病与伦理：受伤的讲故事人》《慷慨的更新：疾病、药物和如何生活》等。

弗兰克曾对自己的写作这样总结道：“我的整个职业生涯都在研究三个相互关联的问题：人们如何将自我看成自己相信所是的人（主体问题）；人们如何相互理解或者不理解（主体间性问题）；当行为风险系数很高时，人们相信要做的正当之事是什么（道德问题）。我以对故事和叙事的特有关切研究这三个问题，我相信这能使人类拥有来自体验的认识。我尤为关注疾病和苦难的故事，以及那些苦难者如何从讲述自己的故事和聆听他人的故事中受益。”

伤者的叙事权力

作为一部谈论疾病体验和叙事的经典著作，《身体、疾病与伦理：受伤的讲故事人》是被引用次数最多的医学社会学著作之一，它所谈论的疾病恢复、疾病带来的混乱和叙事框架也成为医学社会学和医学人文理论中的重要内容。事实上，受伤的讲故事人是古希腊城邦底比斯的盲人占卜者提瑞西阿斯。他因为告诉了俄狄浦斯谁是他的父亲而受到诸神的

惩罚后致盲。然而，他的伤痛却使其获得一种叙事的权力。

弗兰克根据这一神话来写故事和讲故事，把病人比喻成如同提瑞西阿斯一样的伤者，让他们成为受伤的讲故事人，这样便在主导文化中让病人的身份发生转变——从被动的疾病受害者和接受治疗者转变为主动的行为者。同时，病人也通过故事把疾病转换成体验，把被疾病撕裂的身体重新整合起来。弗兰克也看到，当代医学人文研究更喜欢描述治疗者而不是病人的体验，并没有意识到那些遭遇疾病痛苦的人也能成为治疗者。因为伤痛恰好是他们故事的源泉，疾病是他们与听者之间移情的纽带，这一纽带也由于故事的传颂而不断被拉长、被加宽。听者也会不由自主地复述着这些故事，分享体验的圈子也由此不断扩大。这样一来，治疗者与受伤的讲故事人并不能分割开来，它们同属于一个人的不同身份。

受伤的人讲出自己的故事并不容易，聆听故事同样也不是易事。重症患者所经历的伤痛不仅是身体上的，也是声音上的。他们需要成为讲故事的人，以便恢复被疾病和治疗剥夺了的声音。每个人的声音都讲出自己的心灵和精神世界，声音也由此成为身体的一个器官。疾病故事表达出身体的神秘性，词语间的沉默也是身体组织的发声。

弗兰克让人们去讲，去听受伤的人讲关于疾病和苦难的故事。因为作为自然界的成员，每个人都会经历生老病死的过程。他呼吁人们不要把患者当成被关照、被治疗的对象和客体，而是要把他们视为能够表达人类苦难边界的主体。他们对于生命的认知、体验和阐释也能警示身体无恙的人们，让其不仅能拓展自己的人生体验，也能站在苦难者的角度思考关于生命、尊严和权利的道德选择，

丰富自身的体验和精神世界，用移情和体验去夯实自己的人文积淀，从而给予受伤的人和苦难者更多的同情和关怀……弗兰克这些探讨所表达的理念不正是儒家的仁道和女性主义关怀伦理的精髓吗？

从故事中感受生存意义

弗兰克曾这样描述自己的疾病体验：“当我的身体崩溃时，所发生的一切不仅发生在我身体上，也发生在我的生活中，因为我生活在这个身体之中。当身体崩溃时，生命也会崩溃。即使药物可以修复身体，但它却不能总让生活重新焕发生机。”于是，故事便为本来就缺乏形式的生活提供了形式——时间和空间方向、连贯性、意义、意图，尤其是界限……故事让生活变得美好，也让生活变得危险。它们把人们聚集在一起，又把他们分开。故事于人，有时是必要的、不可避免的，以及有时有益，有时却是不完美的陪伴，从故事中呼吸生存的意义似乎是弗兰克写作这本书的初衷。

弗兰克从受伤的人讲述的故事中提炼出伦理意义。他观察到，在他们讲故事的过程中，身体行为转化为伦理行为。存在主义哲学家克

尔凯戈尔曾把伦理人描述成自己生活的编辑者。讲故事便意味着对自己的生活负责，以及这一责任的拓展。受伤的人以叙事手段讲故事便是在作出一种伦理表达——表达出一种声音伦理，用自己的词汇讲出他/她的真理。在后现代语境中，重建身份是一个受伤者生存的前提和责任，也是他的灾难和尊严。如果是以故事形式出现的“叙事”可以算成一种理论，它也注定不是一种传统意义上的“理论”。

患病之后，弗兰克对于理论有了一种全新的理解：“20年前我还是一个研究生时，理论是等待‘深入研究’的路径标签。现在我更倾向于这一观点——人类为了能进一步生存下去才有理论，理论是关于生存的故事。”从这个意义上说，所有理论都是为了生存和被听见而形成的故事。其实在我看来，弗兰克所从事的工作是在人文、医学人文学科和人性的表层扒开一个洞口，从中窥探生存的意义。更进一步说，所有人造理论——人文科学、医学人文科学、伦理学、社会学、宗教和哲学，包括各种新近的理论思潮，例如女性主义和后现代主义最终也都是为了揭示生存的意义而产生的。弗兰克让我们一起从故事中呼吸生存的意义，体验生

命的价值和尊严。

可以说，弗兰克对于疾病和生命的思考充满了关怀。众所周知，关怀是儒家和女性主义关怀伦理学的核心关切。依据这些理论，关怀是一种关系——是关怀者和被关怀者之间的对话与交流；关怀也是一个媒介，把人与人用温暖链接起来。关怀者与被关怀者的身份是可以相互转换的，关怀网络也随着这种转换不断地扩大和延伸。关怀伦理学家也把道德理解作为一种声音，卡罗尔·吉利根不就是用声音阐释关怀伦理学吗？想必这些思想都给弗兰克以启发。他也是通过受伤者的故事让讲故事的人成为自己生命的主宰，重获主体地位，重建身份，同时也在这一过程中完成从被关怀者到关怀者的身份转换。

在与弗兰克聊天时，我曾许诺他说要认真阅读《身体、疾病与伦理：受伤的讲故事人》一书，并写出自己的感想。时光荏苒，让我把上面这些文字当作阅读的开端吧。他后来又陆续发表了许多著述，值得人们慢慢地阅读，更确切地说，不是阅读，是用心去体验……

（作者为清华大学哲学教授、博士生导师）

延伸阅读

描绘医患关系变迁的历史画卷

为何医患关系会变得陌生？为何包括伦理学家、法学家等在内的“陌生人”会插足医学决策？《病床边的陌生人：法律与生命伦理学塑造医学决策的历史》一书梳理了美国在第二次世界大战后医患关系的变迁。其中既有技术进步和社会变迁等宏观背景，又有实验室、诊室、病房、法庭等微观场景，还有医生、患者、“陌生人”等人物。本书让我们了解了一段医疗社会史，也为反思当今医患关系困境提供了借鉴。

赵忻怡

1983年，哥伦比亚大学历史学教授戴维·J.罗思曼（David J. Rothman）兼任医学院的社会医学教授。这一机会让他置身于医学的世界，并于1991年完成了《病床边的陌生人：法律与生命伦理学塑造医学决策的历史》一书。此书梳理了美国在第二次世界大战后医患关系变迁的脉络，描绘了一幅丰富的历史画卷：既有技术进步和社会变迁等宏观背景的渲染，又有实验室、诊室、病房、法庭等微观场景的呈现，还有医生、患者、“陌生人”（伦理学家、律师、法官）等人物角色的刻画。2020年，这本经典之作被翻译为中文，让我们了解美国的一段医疗社会史，也为反思当今医患关系困境提供了借鉴。

谁是陌生人？

罗思曼使用了“陌生人”一词，颇为精妙。在这本书中，“陌生人”包含两层意思，一是医生和患者之间的关系愈发疏离，变成了“陌生人”；二是医生和患者之间，多出了一些非医学领域的“陌生人”或“外部人”，例如伦理学家、社会学家、律师、法官。

在过去，医生在自己医疗领地拥有绝对的裁量权。人们相信建立在希波克拉底誓言下的床旁伦理学能使医生维持道德水准。但是，随着医患关系的疏离，基于床旁伦理学的信任机制式微，患者对变成“陌生人”的医生不再给予无条件的信任。来自外部的“陌生人”——伦理学家和法学家，为医疗决策制定了一般化的规则，从而形成了新的约束机制。医生被套上了“知情同意书”“伦理审查委员会”“患者权利法案”等“紧箍咒”，他们以往在医学决策中说一不二的绝对权威地位受到影响。

为何出现陌生人？

为何医患关系会变得陌生？为何包括伦理学家、法学家等在内的“陌生人”会插足医学决策？罗思曼的历史画卷给出了详细答案。大体来说，这种变化是医疗技术进步、医疗体系转型、患者权力运动等多重因素综合作用的结果。

在医学科研领域，1966年美国

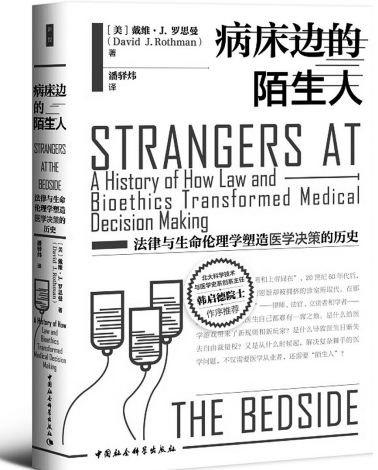
医生亨利·比彻在《新英格兰医学杂志》发表的一篇文章及其引起的变革是理解“陌生人”为何能塑造医疗决策的关键事件之一。二战中，战争带来的痢疾、流感、疟疾、感染等问题为加快医学科研进度提出了迫切需求；同时大众也认为，相比于士兵在战场上的大量伤亡，科研活动中让囚犯、智障者、老年人等群体在不知情的情况下参与人体试验是可以理解的，因此当时的科研伦理几乎没有外部限制。

这种宽松的环境一直持续到1966年。当年，比彻发表的《伦理学与临床研究》揭露了22个医学研究违背知情同意原则、损害受试者健康的“丑闻”。同一时期，美国社会权力运动开始兴起，社会大众对于弱势群体尤为关注。于是，比彻的论文引发了社会的广泛质疑：是否应该赋予医学科研人员自由裁量权？后来，美国政府将知情同意作为实验室的新规则，并建立同行评议审查机构。此后，“陌生人”进入医学科研领域，医学科研人员的决策权被重塑。

比彻论文所激起的质疑还传向了医疗临床领域。虽然他在论文里一再强调医学科研人员和医生的区别，但是大众还是将关注点转移到了医生的身上：如果医学科研人员可以用患者做试验，那么医生会不会也出于一己私利而损害患者的利益？医生的每一个医疗决策都是基于患者的利益吗？

在这一时期，二战后美国的医疗服务体系和医学教育模式发生了结构性的变化，拉大了医患之间的距离。在医疗服务供给中，家庭医生的上门门诊逐渐消失，社区医院大量减少，医院的专科化程度加深。患者和医生已经不再像往日一样可以建立私人关系。患者去医院就诊，面对的将是陌生的环境和陌生医生。在医学教育中，教学越来越局限于特定的器官和系统，这一变化让医学生容易忽视人是一个整体、人是社会中的人。医学生通常在医学训练体系里度过十几年的时间，在成为医生后又非常繁忙。因此他们大多在医学的世界独处，很少接触患者生活的世界，与患者渐行渐远。

同时，医学技术快速发展，引发了一系列社会和伦理问题，进而使“陌生人”进入了医疗决策当中。20



世纪60年代肾透析机器、肾移植技术、心脏移植技术的发展，使“稀缺的医疗资源应该分配给哪些患者”成为难题，于是医生开始寻求“外部人”的帮助。心脏移植技术还引发了“如何定义死亡”的讨论，使“外部人”进入了医疗决策。例如哈佛医学院成立了哈佛脑死亡委员会，委员会成员除了医学专家之外，还有伦理学家和法学家。生命维持技术的发展则引起了对于“死亡权利”的讨论。在1975年的卡伦·安·昆兰案中，律师、法官、记者、患者家属等为延续或终止治疗的医疗决策带来了新的规则。

同一战线的医生、患者和“陌生人”

在2020年中文版面世时，距离1991年英文原版的出版又过去了20多年。20多年里，新的“陌生人”又相继出现。随着医疗支出的增加，医疗保险机构、卫生经济学家进入医学决策，希望监督医疗行为、控制医疗费用、合理配置医疗资源。随着互联网技术的发展，患者可以在搜索引擎获得与疾病相关海量信息，获得其他患者对医院和医生的评价，甚至可以直接通过互联网求医问药。正如罗思曼在中文版的序言和后记中说：“诊室权力平衡更多地由网站经营者说了算”“患者将把自己武装成更博闻多识、积极主动的消费者”。

罗思曼所描绘的美国医患关系变迁是一段现代历史的缩影。医患关系逐渐陌生、医学决策中“陌生人”的进入，不仅是医疗服务体系本身的原因，还受到技术进步、医学教育模式改变、患者权利意识增强等多种原因的影响。这些因素交错汇集成了一股不可阻挡的历史潮流。在奔涌的潮流中，我们需要思考如何面对新的变化，如何在多元价值中寻求平衡。但无论如何，医生、患者，“陌生人”始终应站在同一战线，面对共同的敌人——疾病。

（作者单位：北京大学医学人文学院）



致敬 新时代雷锋



万家灯火 有你的身影

雷锋精神 人人可学
奉献爱心 处处可为

中宣部宣教局
人民日报社