

# “过坎”:终末期肾病患者的 疾痛体验\*

何雪松 侯 慧

**提要:**慢性病患者的疾痛体验是社会科学关注的重要研究议题。本文基于对 11 名终末期肾病患者的多阶段深度访谈,致力于探索他们的疾痛体验。研究发现,受访者以“过坎”为其疾痛体验的隐喻表达,这一表达包含了适应症状、重塑自我和调整关系三个层面的叙事,而此一体验的展开是结构、文化和主体能动性互动的结果。“过坎”折射出适应慢性疾痛的复杂性以及在此过程之中患者的体验与策略之异变。

**关键词:**疾痛体验 终末期肾病患者 过坎

想想看,从生这病开始,就像老天爷安排的一道道坎儿,进医院、确诊、开始血透、吃喝都要注意还随时担心病情反复,这坎儿真是过了一个又一个,啥时候是个头儿呢……老公和我说,没啥过不去的坎儿,要坚持住……我现在就想那句俗语“好死不如赖活着”,虽然这坎儿一道一道跨过来不容易,可毕竟活着就好!

——欣,女,43 岁

## 一、研究背景

欣患终末期肾病(ESRD)一年有余,已基本适应了治疗过程,以上这段话选自研究者对她的访谈。当谈及生病以来的经历时,她使用“过坎”来概括自己的感受和体验,述说中无不透露出“过坎”的不易。这样的叙说并非特例,在研究人员对终末期肾病患者的多阶段访谈中,“过坎”高频率地出现在受访者的表述之中。这引出本文聚焦的研究

---

\* 本文为 2016 年国家社会科学基金重大项目“社会治理背景下我国社会工作行动本土化理论框架与实践体系研究”(16ZDA084)的阶段性成果。

问题:在漫长的患病医病过程中,患者究竟经历了什么?他们为什么在表述中会使用“坎”这个词?他们又是如何应对自己所说的“坎”的?

欣罹患的终末期肾病在疾病谱系中属于威胁公共健康的主要慢性疾病之一(Nahas & Bello,2005),是肾脏功能不可逆衰竭所致的重度慢性疾病,具有病程长、预后差、死亡率高等特点。从病理学角度来看,终末期肾病的器官损坏属于不可逆,在不更换肾脏的情况下不可能完全治愈,因此这一疾病具有长期性甚至终身性特征。终末期肾病的主要治疗方式为肾脏替代治疗,包括腹膜透析(PD)、肾脏移植(KT)和血液透析(HD)。血液透析是主要的治疗方式,患者不得不长期接受治疗,一般每周需往返医院2-3次,每次用时4-5小时。患者的每日饮水、进食量都有严格限制,且要面对失眠、眩晕、皮肤瘙痒等症状,工作和生活受到很大的影响,许多患者甚至无法工作,生活质量严重下降。他们还要面对高昂的治疗费用、疾病的终身性与不确定性、亲密关系的变化等多方面的压力和挑战(Theofilou,2013)。因此患者的体验是多维度的,其叙事是复杂的,涉及生活的方方面面。

患病群体如何面对疾病,如何重建生活,就成为社会科学研究的重要议题(Hydén,1997)。有关疾痛体验及其叙事,在国际上已涌现出一些出色的研究成果(如Kleinman,1988;Charmaz,1991;Bury,2001)。相较而言,中国在这方面的社会学研究还刚刚起步(郇建立,2012;余成普、廖志红,2016),对终末期肾病患者的研究更是付之阙如。为了更好地考察终末期肾病患者的疾痛体验及其叙事,研究者用近一年时间在医院进行参与式观察,并跟踪访谈了11位终末期肾病患者。在访谈过程中,研究者多次听到患者将疾痛经历比作“过坎”,于是研究者尝试与研究参与者进一步探讨这一反复出现的主题,发现“过坎”贴切地反映了疾痛体验过程的动态性与阶段性特点。“坎”是与逆境、困难联系在一起,作为叙事的“过坎”展现了患者在日常生活中主动应对疾病痛苦的体验与策略。

## 二、疾痛体验与人生进程

作为慢性疾病研究领域的重要主题,社会学关注的是疾痛体验(illness experience)如何影响人生进程,患者又形成了怎样的叙事以及

如何理解诸多的疾痛体验。

### (一) 疾痛体验:人生进程的破坏抑或延续?

1982年,伯里(Michael Bury)首次提出“人生进程的破坏”(biographical disruption)以作为理解慢性疾病体验的概念框架,他通过对风湿性关节炎患者的研究指出,慢性病作为破坏性事件持续地破坏着患者的人生进程,患者的疾痛适应经验即为应对破坏的经验(Bury, 1982)。那么,疾病是如何破坏人生进程的?伯里认为,突发的慢性疾病作为一种“危急情况”,打破了患者的日常认知和解释系统,创造出一种不确定的生活状态,使患者对自我和世界的理解产生怀疑,进而重新思考自己的人生,最终促使患者动用自身资源来应对生活的破坏。在这一过程中,慢性疾病不仅具有实际后果(practical consequences),更包含着丰富的象征意义(symbolic significance)。具体到患者如何应对疾病造成的持续破坏,伯里发展出理解“人生进程的破坏”的三个维度:应对、策略和风格(Bury, 1991)。此后,这一概念框架日渐成为理解慢性病日常经验的主要理论模型,被研究者们广泛使用。

与此同时,已有研究开始反思“疾病作为人生进程的破坏”这一概念框架的局限性,认为这一理论忽视了若干社会性因素,如年龄、生命历程、生活条件、以往疾病经历、疾病类型、疾病知识等,因此不足以全面解释慢性病对患者的影响(Pound et al., 1998; Richardson et al., 2006)。如老年人将慢性病视为正常衰老的组成部分(Sanders et al., 2002);同性恋感染HIV(人类免疫缺陷病毒)的男性已经习惯面对生活的不确定性,因此将HIV感染经历视为“人生进程的强化”(biographical reinforcement)(Carricaburu & Pierret, 1995)。又如,对中风幸存者的研究发现,“人生进程之流”(biographical flow)可以更好地理解疾病如何成为病患生活的延续,因为患者重塑了疾病的意义,推动生命之流向前(Faircloth et al., 2004)。更进一步,西蒙·威廉斯(Raymond Williams)提出,慢性疾病可被理解为“正常的危机”,因此慢性患者的疾病适应过程是“人生进程的延续”(biographical continuity)(Williams, 2000)。

上述文献显示,慢性疾病与人生进程之间的关联是多变的、非线性的,是因疾病类型、疾病体验、疾病认识等因素而变化的,这表明我们需要将这样的疾痛体验置于一个更广泛的社会文化脉络之中来理解。特

别是患者如何表述这样的“疾痛世界”(Radley, 1993:1-8),就成为进一步研究的主题。

## (二)疾痛体验的叙事与隐喻

围绕疾痛的一系列表述构成了疾痛叙事(illness narrative)。要理解疾痛叙事,我们首先应区分疾病(disease)与疾痛(illness)。疾病是人体由致病因素引起的病理表现,主要是生理上的表现形式。疾痛包含着患者是如何理解、体验疾病,又是如何尽力应对与解决由此带来的实际生活问题的(Kleinman, 1988:19-20)。疾痛的意涵远远超越了疾病本身的生理性含义,不仅囊括了病症本身,还包括了由此造成的生活挑战与从病者出发的鲜活体验及应对策略。

一系列疾痛叙事的开创性研究,已经将此确立为一个重要的研究领域(如 Kleinman, 1988; Charmaz, 1983; Frank, 1995)。凯博文(Kleinman, 1988:39)认为,疾痛叙事可以帮助我们见证慢性疾病的苦痛,也有利于帮助慢性疾病患者进一步回应这样的问题:为什么是我?为什么是现在?我能做什么?这都涉及秩序和控制。因此叙事不仅仅是在报告“疾病”,而是致力于将个人整合进他们的生活世界。这是因为叙事提供了这样一个机会,将生活之中的不同细节联结起来,形成新的脉络,这样疾病事件和生活事件结合在一起,重新形成了一种关联。疾痛叙事是我们与疾病协商、关联的平台(Hydén & Antelius, 2011)。我们不应将这样的体验视为个人的,而是要从私人领域进入更大范围的社会政治叙事,经由这样的叙事,个人的疾痛体验成为集体的体验(Carricaburu & Pierret, 1995)。病患对疾病的叙述与隐喻有助于自身更好地了解疾病,重绘他们的生活地图(Sontag, 1978:3-4)。

伯里区分了三种形式的叙事(Bury, 2001):第一种是“变故叙事”(contingent narratives),展现因起病和早期病程的事件或生活与工作困境,试图调和疾病的医学解释与个人的生活体验,尝试控制疾病的影响。第二种是“道德叙事”,言说者是能动的主体,从描述性转换为评价性,不仅将体验组织起来,而且要表达自我与他人之间的动态关系,并致力于缩小患病前后的个人形象和角色承担差距。第三种为“核心叙事”,涉及的是表达的风格,言说者以戏剧化的方式串联自己的经历,呈现为英雄的、喜剧的、悲剧的或双重的叙事,分为进步的叙事、退行的叙事和稳定的叙事。

与医护人员用专业术语进行专业判断不同,患者更偏好使用隐喻来描述疾痛体验,使较陌生的概念与感受容易被他人所理解。因此,研究疾痛隐喻的形成和涵义有助于研究者更好地从患者的角度探究其疾痛经验。文献中常见的有两类隐喻。一类将疾痛经验隐喻为“斗争”或抗争,患者是寻求控制感和正常化的“战士”(Fullagar & O'Brien, 2012; Lindsay et al., 2014)。另一类则是将疾痛经验隐喻为“旅程”,从而表达出疾痛经验的复杂性与起伏性,并强调每个患者有不同的“旅程”,患者的叙述中也更多地关注积极适应疾病的经验(Coreil et al., 2004)。不过,有研究揭示出这样的旅程似乎是一个“循环”(circle),反反复复,难以痊愈(Saunders, 2017)。

在中国的慢性疾病研究领域,少数文献涉及疾痛体验这一主题。余成普与廖志红(2016)的研究聚焦 I 型糖尿病患者的病痛叙述,试图将病人承受苦难的生物性与社会性连接起来,从而呈现身体的苦痛和社会性压力。郇建立(2012)在对乡村中风病人的生存体验研究中发现,慢性病首先导致身体状况的恶化,随后引发经济负担的加剧、自我认同的丧失和社会交往的减少,从而破坏身体、自我和社会之间的有机联系,这意味着病人生活世界的破坏。但上述研究尚未在疾痛叙事的基础之上进一步提炼出“隐喻”。

### (三)能动性、文化与结构:理解疾痛体验的三个理论维度

如何进一步理解疾痛体验,现有文献主要聚焦在三个理论维度:能动性(Armstrong, 2014; Thoits, 2006)、文化(Kleinman, 1997: 31 - 39; Theofilou et al., 2013)与社会结构(Pound et al., 1998; Williams, 2000)。

患者的“能动性”是社会学研究健康与疾病的重要概念(Thoits, 2006)。大卫·阿姆斯特朗(David Armstrong)通过回溯 20 世纪中期以来病人行为的研究指出,所谓能动性是指患者在治疗过程中拥有自己的主观意识,并不断调整自己的话语解释与行为以适应疾病的发展(Armstrong, 2014)。话语和行动是患者主体能动性的重要表达途径。威廉姆斯(Williams, 2000)的个案研究发现,慢性疾病患者会在疾痛体验中发挥自我能动性,调整自身看待疾病的方式以及因疾病带来的生活变化,进而主动改变自己的生活。有研究者进一步指出,疾痛叙事中离不开对个人能动性的关注,这样才能更好地观察在疾病过程中个人与环境的互动(Arduser, 2014)。

疾痛体验的形成与表达深受文化的影响 (Kleinman, 1988; Kirmayer, 2004)。在伯里 (Bury, 1982) 看来, 这一主题就是影响患者疾痛体验的深层力量。凯博文 (Kleinman, 1997: 31 - 39) 的研究将地方文化或地方性知识作为分析慢性病患者疾痛感受的重要分析维度。研究者发现, 宿命观是终末期肾病患者寻找积极力量的重要来源, 信仰与文化身份可以缓解压力, 形成自身的疾痛体验表达 (Chuleeporn, 2010)。

疾痛体验是患者个体在遭遇疾病后的一系列感受与行动, 而这其中也必然受到社会结构的形塑, 这是因为身处不同社会经济地位的人, 其面对的疾病风险和应对资源是不同的 (Williams, 2003; Thoits, 2006; Kirmayer, 2004)。医疗政策与体系等因素会影响疾痛体验 (Pound et al., 1998; Pierret, 2003)。

现有的疾痛体验研究考察了社会结构、文化和能动性与其叙事间的关联, 但还没能很好地解释三者的互动如何形塑疾痛叙事 (Pierret, 2003)。仅关注静态的疾痛体验剖析, 可能会忽视疾病的动态发展过程, 更难以揭示能动性、文化和结构三者在此叙事中的交互作用。

不过, 要考察疾痛体验的动态变化在研究方法上有一定的难度, 需要长时间地深入研究场域并收集资料, 而这也恰恰是社会工作者开展研究的优势所在。因为社会工作者一般与服务对象有着较长时间的接触, 能够更好地同理他们的体验与感受, 把握更多的细节与异变并反思其后的结构性力量, 这有助于将疾痛体验放在不断变动的脉络之中进行分析。本文试图将“过坎”纳入一个疾痛体验情境中, 以动态的视角进行考察, 期望回答以下研究问题: “过坎”以什么形式呈现在终末期肾病患者的疾痛体验之中? 如何为“过坎”这样的隐喻提供解释?

### 三、研究方法

本研究旨在探索终末期肾病患者的疾痛体验在疾病发生、诊断以及治疗过程中的动态变化, 关注的是患者的体验与叙说。研究遵循纵贯质性研究的要求, 此类研究有研究期限、时间和改变三个核心原则 (Saldaña, 2003: 1 - 14): 要求至少 9 个月以上的田野, 观察到时间上的

特征并且辨识出阶段性的变化。

论文第二作者自 2013 年 9 月开始在 H 医院血液透析室以医务社会工作者的身份开展实习工作,为期 13 个月,在此期间开展田野调查。在服务初期,研究者参与了医护人员日常的查房工作、社会工作活动策划与执行环节,与前来透析的患者建立了良好的信任关系。随后,研究者访谈了 26 人,在考虑年龄、文化、婚姻状况等多样化条件基础上,遵循自愿原则,最终有 11 名终末期肾病患者全程参与本研究,接受了研究者的多次访谈。其基本信息见表 1(为了保护受访者的隐私,受访者信息进行了匿名化处理)。

表 1 被访者基本信息

化名	性别	年龄(岁)	受教育程度	职业	婚姻状况	有无子女	患病年限
欣	女	43	大学	钢琴老师(原)	已婚	一女	13 个月
丽	女	33	高中	电话接线员(原)	未婚	无	7 年
伟	男	40	大专	厨师(原)	已婚	一女	14 个月
媛	女	44	中专	事业单位职员(原)	未婚	无	19 年
景	女	36	中专	话务员(原)	未婚	无	5 年
涛	男	30	大学	IT 公司经理(现)	未婚	无	2 年
涵	女	32	大专	小学教师(原)	已婚	一女	18 个月
宏	男	29	大学	设计员(现)	未婚	无	8 个月
涛	男	63	大学	工程师(原)	已婚	两女	9 年
泽	男	58	大专	销售员(原)	离异	一子	10 年
萱	女	35	初中	无	未婚	无	19 年

参与式观察与多次深度访谈是本研究的主要数据采集方法。本文作者在 H 医院进行了较长时间实习工作,有机会全面了解终末期肾病疾病与治疗情况,期间接触到终末期肾病患者、家属及医护人员。在与他们的日常交流以及开展的互助小组活动中,研究者获得了大量的一手资料,了解到终末期肾病患者生活的诸多信息,这些信息作为深度访谈所得数据的佐证,同时也加深了研究者对研究对象的认识与理解。研究者对研究对象每隔一段时间进行一次深度访谈。访谈内容包括:个人、疾病等基本情况;患病之后的经历、面临的困难以及应对策略。在后续的访谈中会跟踪前次访谈中的重要事件与任务。在整个访谈过程中鼓励并倾听受访者讲述自己的故事。

在前期访谈结束后,研究者发现研究对象多次谈到“过坎”“一道道坎”等词,这一有趣的发现使其在后续的访谈中关注相关的叙说,并与访谈对象继续探讨这一话题。整个访谈结束后,通过对访谈资料进行整理、编码和分析发现,“过坎”作为主题反复出现在终末期肾病患者的叙述之中,主要涉及与症状、自我和关系相关联的体验。进一步的数据分析发现,“过坎”这样的述说与能动性、文化和社会结构相关,且在时间上存在异变。

需要说明的是,本文不是以单个研究对象的故事在时间轴上的展现为叙述方法,而是以终末期肾病患者自己的语言“述说”疾痛体验中重复出现的“过坎”的不同细节或生活片段,从而将述说本身置于背景中进行理解。本研究采用的纵贯质性研究方法,让研究者有机会了解到终末期肾病患者的述说在时间上的变化。

#### 四、“过坎”的叙事

本研究发现,患者在受访过程中表达的“过坎”是一种对疾痛体验的隐喻。在这一隐喻中,借由动词来表达在疾病过程中的艰难与应对。正如桑塔格所述,这样的疾痛隐喻中表达了患者的情感和态度(Sontag,1978:28-32)。患者所述的“坎”主要表现为三个维度:身体、自我和关系。这三个维度与凯西·卡麦兹(Kathy Charmaz)从身体、自我和身份三个层面分析慢性疾病的破坏以及个体的适应有所不同(Charmaz,1995)。卡麦兹的立论基础是符号互动论,认为慢性疾病破坏了身体与自我之间的团结,并迫使身份转变,适应的过程意味着改变生活与自我,解决身体与自我之间的割裂(Charmaz,1995),他试图利用身份这一个个与社会互动的产物来弥合以往研究中单纯讨论疾病中个体与自我的局限性。然而,身份这一理论维度无法完全概括本研究受访者与社会的互动,而关系可成为勾连个体与社会结构的中心概念。这是因为,患者的身份定义是在关系网络的互动中形成的,不同类型的关系更能将患者个体与更大的社会文化脉络勾连起来。因此,本文结合卡麦兹的研究和质性研究数据的主题分析以身体、自我和关系三个主题组织“坎”的叙事,这样的叙事就构成了研究参与者所表达的“疾痛世界”(Radley,1993:1-8)。



## (一) 身体:症状与适应

症状的“坎”往往是终末期肾病患者在疾病过程中首先要面对和处理的难题。谈及疾痛体验,9位被访者都从对身体异样和症状的描述开始,这样的不适和症状打破了患者自认为无病的信念,迫使他们关注以往较少觉察的身体状况。其中8位被访者谈到自己并没有做好充分的心理准备接受自己可能患有严重疾病。媛是这样描述问诊前的症状的。

开始就是感觉每天很累,于是就多睡觉。后来脚就开始肿了,听老人们说,脚肿不是好事嘛,一般都是快“走”的人才有的症状,那时就觉得遇到坎儿了,但想想撑一下说不定就过去了。正好一个单位的同事老和我对着干,为了和我抢当年的先进,我就觉得可能是自己气着了,就拖着不去医院。谁知道过了一个星期,咳嗽时还有血,下楼完全没了力气,我觉得事情大了,去看了医生。(媛)

媛的叙说中对“脚肿”的认识结合了地方性知识,并与“人快走了”相联系,意识到疾病的潜在严重性,又将症状与同事关系进行联结,将由此带来的劳累、工作不顺作为身体不适的合理解释以求得心安。这样类似的叙述也出现在欣等9人中,伟与景因为本身患有慢性肾炎,故已十分了解终末期肾病的症状,没有寻求类似的解释。出现症状的“坎”时,患者会利用地方性知识、询问亲友、网络查询进行辨识与解释,并主动将其与经历的生活事件和人际烦恼联系起来。许多症状解释还会与文化传统相联系,比如将“咳血”解释为恁气,将“头晕”理解为压力与劳累,将“胸闷”看成心情的抑郁堆积。

患病后要与医疗机构进行接触,这个过程也是充满挣扎。在访谈中,11位受访者均表示在问诊前尝试“忍一忍”“扛一下”。

那时候身体已有很明显的症状了……但是我想没什么,忍忍过几天就恢复正常了吧……后来就是高烧不退。(涵)

我平常都不怎么吃药的,一般很多病我扛一扛就过去了,男人嘛,不能一有个什么状况就大惊小怪的,就想着请个假睡一天,估计就扛过去了,谁知道是这么个大病,扛不过去啊。(宏)

对症状的“忍”非常折磨人,身体不适感是很强烈的,那为什么会“忍”呢?媛、涵等都提到了对医院的恐惧,担忧看病的巨额花销。

因为终末期肾病有发烧、呕吐等症状,与肾脏的生理位置关联较少,而且基于医院分科日渐细化,使得诊疗更多地出现“头痛医头,脚痛医脚”的情况,很多受访者都被迫接受了尝试性诊治。丽回忆道:

当时高烧不退,实在没办法,去区医院想开点退烧药。当时验了个血,医生说贫血很厉害,必须转院。然后就去H医院看血液科,医生就给开了铁剂,让我吃一个星期后复查,复查有效,让我继续吃,再看一下。吃到第二个星期又复查,没效果了,抽的血就像水一样,而且开始呕吐。医生就让我再去看看胃肠消化科,后来医生怀疑肝有问题,去化验个肝功能,没什么问题,就是没有验(查)肾。他就说可能是肠胃炎,让我吃点肠胃炎的药,后来也没什么效果,还是吃什么吐什么,越来越严重……后来我都觉得这些诊治不靠谱了,可是还能怎么办呢?只能硬着头皮听医生的。(丽)

类似的状况媛与萱也说起过,“只能听医生的,没办法”,“不敢有怀疑,医生会生气的”。他们的叙述显示,问诊中患者的自主性缺失源于医务人员“权威性”的诊疗态度,当患者对诊疗结果表现出怀疑时,往往没有质疑的权利,也只能被动承受诊断的“不确定性”,直至症状爆发,继而全面化验后确诊为终末期肾病。在这一过程中,患者“坎”的感受更加明显,内心的恐惧、无助随着症状的加重而扩大,很多病人一度认为自己可能“过不了这关”。但随着治疗的进行,患者对这个“坎”会产生新的认识。笔者在进入田野时,结识了刚开始在这家医院做血液透析的宏,上个月他的症状急转直下,不得不开始接受血液透析治疗。他虚弱地躺在病床上,脸色因体内毒素而显灰暗,他如此说:

我觉得我可能过不去这关了,对我来说太难了,现在的身体感觉真的很糟,喝口水都要限制,我就只能忍着,你不知道,实在太痛苦了。(宏)

但是随着治疗的继续,宏的情况有了明显的好转,他体内的毒素随着有规律的血透逐渐变少,精神状态也明显好转。当研究者即将结束

田野调查时，刚好遇到他下班后赶来做血透，谈及当前的状态，他对这个坎显然有了新的解释。

回想这半年，真的像一场梦啊，不过像是噩梦，哈哈！慢慢经历了，才知道这些原以为过不去的坎自己都能过得去。（宏）

类似的叙述也出现在患病时间较长的丽和泽身上，他们在总结自己的疾痛经验时这样说：

走着走着你就会发现你对它（疾病）的认识是会变的，从前自己会很纠结、难过，现在慢慢就洒脱了，觉得这病也没什么，就是多了个“上班”的地方罢了。（丽）

那时觉得天都塌下来了，遗言都想好了，现在不还活得好好的嘛！所以人生总在挑战你的极限，当你认为不行了的时候，撑一撑，说不定就过来了。（泽）

由此可见，随着疾病进程的持续，患者对于症状、疾痛的体验与认知会出现一些新的变化。从确诊到进入常规治疗，患者的症状整体趋于稳定。然而，慢性疾病的症状具有波动性与反复性，使得患者不得不常常在生活中不定时地、被迫地通过症状感知疾病的存在，对此媛说：

得了这个病，那么它就与你如影随形了。有时身体情况好的时候，你好像一个健康人，忘记了疾病。但是并非如此，疾病可能只是暂时躲到了你身体的某个角落，有时冷不丁就会冒出来让你知道一下它的厉害。（媛）

在这一过程中，医生仍会以权威者的身份给予患者严格的治疗安排与限制。对此，患者已经不再被动地全盘接受，而是开始私下做出一些尝试来让自己更好地适应疾病，比如调整饮食。

已患病 19 年的媛这样描述自己的策略：

要过这一关啊，每个人都有不一样的法子的。开始时不得不

听医生的,可是慢慢会发现,身体嘛,始终自己最了解,我就会根据一些症状调整自己的饮食呀,甚至是一些药的服用。我们私底下聊,很多病友都是这样的,最后医生看到症状稳定,也就不会太苛求了。(媛)

一年的跟踪研究发现,在症状加重、确诊前以及确诊后的长期治疗中,不管是患病时间较长的老病人还是刚入院的新病人,都在逐渐地适应疾病,并在理解与适应症状方面逐渐整合形成适合自己的策略。这表明终末期肾病患者并非一味被动地适应症状或接受医生的指示,而是会在特定的文化脉络下寻求症状解释,灵活应对自己面对的情境从而度过难关。虽然他们在某种程度上会受制于医疗体系,终末期肾病患者以被迫接受作为应对策略,接受和沉默暗含着某种屈从。但是,他们的述说表明他们并非全然受制于医疗体系的管制,亦尝试主动对症状进行归因、摸索总结自己的应对策略。本研究的纵贯研究让我们有机会注意到终末期肾病患者对症状的应对和体验的时间性,这在某种程度上反映了他们具有主动反思意识(Thoits,2006)。

## (二)自我:迷失与重塑

当医生宣布“确诊为终末期肾病”的那一刻,患者往往有强烈的崩溃感,习以为常“健康自我”的认知被迫打破,从而出现自我的迷失(Charmaz,1991:228-229)。因此受访者都会经历寻求自我恢复或者建立新平衡的往复历程。在本研究中,当患者的症状趋于稳定后,“自我”的“坎”就被不断放大。在确诊和治疗过程中,自我的“过坎”常见于被访者的叙说中,以表达终末期肾病患者如何面对自我的迷失和调整。第一次见到涵时,她的病情还未稳定,她对刚发生不久的“确诊”还不能完全接受,她将确诊比做被判“死缓”。

接受自己生病这个事对我来说是最大的坎儿。医生也没有什么照顾的,就很平常地告诉我说肾病晚期——尿毒症,在医生办公室我就崩溃掉了,一下子很多念头涌上心头,满脑子想的就是我就这么要死了?(涵)

因为确诊,“一下子很多念头涌上心头”,迫使患者开始思考自我

生存与死亡问题,涵提到会反复去想“为什么是我?”等类似问题,此时对生命、自我的追问成为核心,激发起患者的内省。

为什么就是我呢?我想不通,这对我多么不公平啊……对家里、对单位我都问心无愧的,为什么就让我摊上这病呢?(涵)

确诊后随着治疗的进行,患者开始通过疾病归因、社会比较和寻求意义等各种途径逐渐获得新的自我认知。

在疾病的归因方面,景、涛、泽在过这道坎时都提到了开始信“命”“老天爷”“报应”。

我妈信佛,就和我说明里有时终须有,这是我的命数,命运轮回,我现在过的这次儿就是自己修的行,让自己多行善给自己积德,来世做个健康人。慢慢接受这病了,感觉也就好多了。(景)

一开始我是过不了这个坎儿的,感觉老天爷不公平,让我摊上这个病。但后来想想,我以前是个化工工程师,成天研究各种有毒物质……大家都争项目、搞研发,谁管那么多呢。得这个病就算是对我的报应吧。(涛)

俗话总说很多事情想不通就告诉自己这是命,过不过得去,要看命,所谓天命难违,我又何苦违抗呢,索性就放开了活呗,能活多久就算多久吧。(泽)

他们的回答尝试用命、因果报应与轮回的观念来建立超验的关系对“坎”进行解释,“天命难违”“命中注定是这样”“老天爷的安排”“这都是报应”,这些解释似乎可以缓冲俗世的生命焦虑、冲刷对疾病的困惑,使疾病在患者心中合理化,从而安然承受这份痛苦。可见,儒家“死生有命”的命运观和佛家的“因果报应”“生死轮回”深刻影响着中国人的处世方式,并成为解释苦难的文化资源。这样一套合理归因的形成使得患者可以借助与超验的力量建立联结,来主动调整情绪,进一步应对自我的困扰和疾病的挑战。

然而,涵却有另外一番说辞。

之前一直想不通,对于家庭、单位我都奉献了,为什么还要让我受这病的苦。现在我想明白了,不是我做的不够,而是我付出太多了,我得这个病就是累出来的,为这个家付出太多了……我就像个陀螺,现在累出了这个病……大概就是老天爷想让我休息,也让家里人看到我默默地付出了多少,好让他们能够珍惜我。(涵)

涵对疾病进行了新的意义解释,将之视为“累出来的病”,现在可以“休息”,且家人更加“珍惜”自己。

不同于女性患者涵的叙述,在男性受访者伟的描述中,疾病使他失去了男人在家中“赚钱养家”的角色,让他的自我一度崩塌,但同时因为有更多时间陪伴家人,自我的意义和价值得以重建。

我生了这个毛病后一度是想不开的,觉得蛮对不住家里,男人本来就应该赚钱养家,现在却成了一个吃闲饭的,感觉自己没用。老婆那时总和我说话,在家做饭带孩子也挺好,有了更多的时间陪家人,慢慢地,我也觉得和家人一起才最幸福,也就想开了。(伟)

男性与女性患者尽管有解释的差异,但共同点却都是尝试从家庭、孩子、父母等重要关系之中寻找意义,在关系之中重建自我。大部分受访者提到为了自己的父母、子女或家庭也要直面病痛,坚强地活下去,这里的“活下去”隐含着去忍受疾病带来的苦痛,去承担生命赋予的责任。其中欣的表述比较有代表性。

现在我最大的价值就是陪伴我的女儿和照顾我爸爸,女儿嘛,看着她好好地长大成人,我还想看着她结婚生子,我必须再多活些时日照顾她,我觉得现在最需要我的就是孩子,她让我感到自己是有价值的。父母也要孝敬,为了爸爸我也得活着,让他有个依靠。要不是他们,可能我也坚持不了这么久。(欣)

如前所述,孩子、父母和家庭成为促使终末期肾病患者“过坎”的重要情感动力。实际上,面对自我的迷失,不断提及自己存在的意义是让终末期肾病患者接受并忍受疾病折磨的重要能动性因素,这意味着他们愿意为了家人而做出某种程度的坚持,他们从家庭中赋予了自己

继续活下去的意义。

得了这种病你必须想得开啊，虽然生这个病确实很悲催，但毕竟还是活着的啊，前两天我们设计行业里有一个和我差不多年纪的，晚上加班时突然晕厥，送到医院人就没了，你说这岂不是更惨啊！所以说比起这些个事儿，我们真的是蛮幸运的了，毕竟老天爷还给活着的机会，当然跟健康人没法比，但是比你苦的人也很多的，我们就是比上不足比下有余吧，也就这么接受了。（宏）

宏的叙述让我们看到，终末期肾病患者的自我重建是在比较之中实现的。宏所言的与突发灾祸死亡的人比较、涛与以前终末期肾病治疗条件差的病人的纵向比较、萱与患有癌症等其他恶性疾病的患者之间的横向比较，等等，都是尝试通过对比，让自己顺利地接纳生病的“自我”。在这一过程中，患者会将自己从“苦难者”向“幸存者”转化。

像我们以前那个年代，肾脏坏掉了哪有什么治疗办法，基本就是回家准备后事了，和癌症差不多的。现在条件真的是好多了……而且现在医保也给我们这个病报销蛮大一部分。这么比较下来，我们蛮幸福的了，没啥好抱怨的。（涛）

每个人都有坎儿，就看你怎么想。比起癌症，我们幸福太多了。他们化疗放疗更痛苦，而且还没我们活得长，这样想我就开心多了。身边有这么多比我还可怜的人，我不应该总是自怨自艾。（萱）

在访谈中，患者虽然接受“病人”这一身份，但都尝试做出各种努力，渴望向“正常人”身份靠近。长期的治疗使得患者不得不辗转于医院与家庭之间。变动的生活空间使得患者尝试在“病人”和“正常人”之间跳跃，当去医院进行血液透析时，病床空间的禁锢使患者被迫接受“病人”的角色，但是回到正常的生活空间时，患者往往又喜欢用“正常人”来界定自己。景这样描述：

我们需要排班，周二、四、六要透析就是病人，其他时间是正常人，就像角色扮演。我们回家呀在社区呀，也想让别人把我们当正

常人看,所以我们会努力参加活动呀,尽管有时真的很累,都有装的成分,但我想让别人看到我是健康人。(景)

由于治疗终末期肾病采用的血液透析治疗方法会使患者外在形象发生一些变化,如面色发黑、嘴唇发紫、手臂上出现动静脉瘘管的“瘤子”、口中异味,等等。受访者均会采取一些方法加以修饰。近一年的时间中,涵的状态变化最为明显,她的精神状态明显好转,且开始精心“装扮”(自己)。第三次接受访谈的涵向笔者传授了她的“秘籍”。

现在病情稳定了,我也想开了,生了病也要保养自己嘛。你看我之前脸色也差,也不捋飭自己,现在不一样了。我晚上也要敷面膜,来医院也要美美的。我还会化个淡妆、换套衣服,看着是不是精神很多、就像个正常人?不说生病他们都看不出来的。(涵)

类似的改变同样出现在了欣、媛、宏等受访者中,比如欣、宏会在盛夏仍然选择穿长袖衣服或戴护腕来遮住手臂上瘘管凸起的“瘤子”。实际上,在这一过坎过程中,终末期肾病患者经由自己的努力亦逐步改变了身边人对于疾病的看法。如媛所说:

我现在这样子没人会认为是有病的,我和其他病友也说,我们这坎儿不仅要过,还要过得漂亮。我们小区里知道我得了病的人都很佩服我的,还请我去开导其他得了病想不开的人哩。(媛)

由此可见,病人在重建自我的过程中更多地展现了个体的能动性,虽然病患的疾痛叙事中会受到文化的形塑(Kleinman, 1988: 31 - 39),但终末期肾病患者借用文化资源建构了意义和解释,实现了自我价值与意义的重构,通过行动改变着周边人对他们“身为病者”的看法。

### (三)关系:变动与调整

随着治疗的进行,患者的关系网络往往会出现重大变化,尤其对于亲密关系紧张的境况,受访者常面临不小的压力。面对这样的“坎”,“忍让”和“理解”几乎可见于所有被访者的述说之中,以表达终末期肾病患者在应对社会关系网络变动时所表现出的坚持与主动。



由于终末期肾病的治疗方式对于患者日常行为的限制十分明显，治疗时间的限制被终末期肾病患者戏称为永不间断的“上班”。患者涛则概括为“刮风下雨、雷打不动，逢年过节、亦不停歇”。这样的治疗方式使得很多患者失去工作机会，生活时间碎片化，生活空间骤缩，也逐渐退出由业缘关系建立起的朋友圈。此时，家庭关系愈发成为终末期肾病患者关系网络中最重要的核心圈。

伴随着漫长的疾病治疗过程，核心圈中的人物关系和角色职责发生了巨大改变。对于已婚受访者来说，疾病对于夫妻职责与关系的影响是摆在他们面前的“关”或“坎”。终末期肾病患者工作的中断与身体的虚弱，使另一方需要承担更多的家庭责任和压力，而且终末期肾病患者性功能基本丧失，直接影响到与配偶的性生活。在繁重的家庭责任面前，很多受访者的家人常常会表现出抱怨、烦躁的情绪。

我老公对我也是一关，考验我的忍耐力，但毕竟不能让这个家散了啊。他以前什么家务都不干，现在我干不动了，都成了他的。以前我上班还能请得起保姆，现在经济（条件）不允许，只能他干。他就不愿意了，经常抱怨，有时还骂骂咧咧，我只能默默地听着，感觉也没啥资格和他争了。想想他也挺不容易的，我就忍了。（欣）

涵的老公是一家私企老板，生病前家里的大小事基本都是她一手操办，但是生病之后，老公需要承担起以往不曾参与的家务琐事，故常有抱怨，提到这点涵很是委屈。

我在想，我都生病了，你还不能做一下嘛？有时身体不舒服时我心情也不好，还会呛他几句，两人就得冷战一会儿了。（涵）

但是在第三次的访谈中，提到夫妻关系，涵已经逐渐摸索出理解与调和关系的策略。

我老公会发脾气的，我也理解，他下班回来很累还得照顾我们，换作是我，也会抱怨的。我得了病也是全家的负担啊，能不能过得去，全靠一家人齐心协力。我老公不容易，有时候我会想想，晚上的时候去和他谈，先讲他的不容易，然后说说我的感受呀，现

在的状况就是让他知道我们一起守护这个家都不容易,所以慢慢地我感觉他脾气反而在变好。当我身体还可以的时候,我也会自己下楼买些他爱吃的菜,煮给他吃。(涵)

欣和涵的表达体现出患者在面对亲密关系紧张时会逐渐发展出隐忍和主动调适的态度,这也是大部分受访者的应对策略。从以上述说可以看出,选择隐忍和主动的策略主要是从两个层面来考虑的。一方面,他们认为为了家庭的和谐相互忍让是值得的,这符合中国人的传统家庭观念;另一方面,终末期肾病患者都提到了由于自身疾病导致家庭角色的变化和亲密关系的紧张,所以他们会尝试做出一些改变来让家人开心,以此来主动地应对亲密关系出现的紧张状况。

对于未婚受访者来说,疾病使他们与父母的互动更多,关系更加紧密了。他们往往共同生活,父母负责照顾其日常起居。这在已婚受访者中同样常见,如欣和涵患病后,父母就住在他们家里,帮助打理家务、照顾受访者的子女。这也可能会导致他们与父母之间产生摩擦。在对涵的第二次访谈中,她提到因家务琐事与母亲大吵了一架,为此母亲十分伤心,一度回到自己家中。在对涵的第三次访谈中,她为自己当时的冲动感到懊悔。母亲因为惦念涵的身体又回来继续照顾,涵学会了多“理解”。

我妈一直唠唠叨叨的,没有在一起生活这么多年了,我特别不适应。心情不好的时候,她说我就烦得很……后面就想着要多理解一下她,毕竟这么大(年纪)了还为我操劳,就觉得都是小事了。(涵)

从以上受访者的叙说中可以看出,对于亲密关系的紧张,他们通常会采用“忍让”和“理解”的策略。因为他们认为自己生病会对亲密关系造成一定影响,负有一定责任,所以做出“忍让”和“理解”是理所应当的,自己可以为家庭和睦做出一定牺牲。

但是受访者对于朋友圈的态度却有所不同。一些受访者会主动疏远部分由业缘关系建立起来的交往关系,比起正常朋友的交往,他们害怕这些朋友因为自己患病而投来同情、怜悯甚至嫌弃的眼光。

以前很多时候我都会顺着他们,压抑真实的自己。现在我突然厌倦那样的交往(方式),我的人生不长了,我要把时间放在更有价值的交往上。(伟)

疾病还使患者的交往理念发生变化,在交往关系中不再被动地迎合他人,反而会主动地选择自己的交往对象。虽然与原有关系圈脱节,但患者会积极建立新的交往关系,比如病友关系圈。在医院的大部分时间,病友相互间会提供心理慰藉和社会支持,彼此交流经验。由于患有相同的疾病,病友间可以更好地理解彼此。在透析室进行血透时,很多病友会以“过来人”的身份给予劝慰,并提供一些实用的适应策略帮助新患者逐步调整自我。空余时间,病友支持小组、非正式活动等使患者慢慢形成新的社会交往。萱谈到与这些“同命人”的相处时说:

我们这些病人就像战友,过坎儿也需要个伴儿啊。这些伴儿现在对我来说很重要的,说个啥都能相互理解,平常一起约着聊聊天很好的。我们现在也会组织一些活动,每次参加完活动我都觉得很开心,可能就是因为得了病之后确实生活太受局限了。(萱)

患者不仅要面对人际关系的变动,还要尝试突破政策限制。终末期肾病患者在高频率、长战线的治疗过程中会有较大的花费。每次的血液透析费用在400-500元不等,每个月的费用在2000元左右。上海较早地将终末期肾病划入大病医保中,现在可以报销80%以上的花费。然而,这样的政策是老病友们争取的结果。

我刚生病那会儿,这个病是不包括在大病报销里的,自掏腰包的部分很多,很多老病友最后实在拿不出钱就放弃治疗了。我们就用各种办法向政府反映……最后终于把这个病划入大病报销了,也让更多的病友不至于因为缺钱而放弃治疗了。现在很多新病人是没有这个体会的,我们就是那批先行军啊!(泽)

从老病友泽的叙述可见,在治疗初期会面对不少政策上的困扰,终末期肾病患者以各种方式努力引起政府和社会的关注,推动了政策的改变,进而改善了自己的境遇。

一年的跟踪研究发现,大多数受访者会通过积极的调适来处理好方方面面的关系。终末期肾病患者会根据具体的关系情境调整应对策略,用“忍让”和“理解”应对亲密关系的紧张,并以主动选择交往对象和范围维持社会网络。泽的叙说表明,面对政策限制时,患者致力于动员各方力量推动医保政策的改变,从而保障自己的权益。

## 五、结论与讨论

“过坎”是终末期肾病患者疾痛体验的叙事,主要表现为适应症状、重塑自我、调整关系,贯穿于患者生病与康复的整个阶段。

### (一)作为隐喻的“过坎”

本研究聚焦终末期肾病患者的体验和叙事,深描了他们的“疾痛世界”(Radley,1993:1-8)。从发现疾病到治疗的漫长过程中,患者需要面对症状的反复、认同的缺失、关系变化的挑战。“过坎”就是患者疾痛叙事中浮现的主题。正如凯博文(Kleinman,1988:27)所指出的,疾痛的语言是从身体经验和社会意义之间的动态言说中提炼出来的,其中带着显著的文化烙印。“坎”是中国社会中一个流行的日常词语,在英文中难以找到合适的对应词汇表达其在中文语境中丰富的内涵。《说文解字》称“坎,陷也”,从土欠声,苦感切(许慎,1998:288),表明坎与苦痛相关。《辞海》中“坎”亦指条状凸起物,《齐民要义·种槐·柳木秋梧柞》中“至春冻释,于山陡河坎之旁,刈取箕柳”,比喻关键的地方(夏征农、陈至立主编,2009)。“坎”也是《周易》中的卦名,是六十四卦之中的第二十九卦,坎为水,为险,<sup>①</sup>“坎”卦内外上下皆是坎,显示重重艰难。因此“坎”象征挑战与苦难。人们常说,“没有过不去的坎,只有转不过的弯”,就是用“过”凸显个人在面对困境时可以主动作为,而非消极不为。

“过坎”作为疾痛隐喻,是从患者的视角出发,展现漫长的治疗过程中患者如何应对并与疾病共存。终末期肾病患者将疾痛体验隐喻为“坎”,从而将身体的遭遇及应对放置于持续的时空流中。“过坎”显示

<sup>①</sup> 此处文献为《周易》,2006,郭彧译注,北京:中华书局。

了时间上的过程性以及阶段性、空间上的障碍与跨越。“坎”成为疾病的空间隐喻:从低处攀爬或跨越诸种生活障碍。而“过”正好体现了这样的时间之“流”,患者遭遇因疾病带来的各种变化,但仍继续努力前行。如果说在确诊的瞬间和治疗的初期,终末期肾病患者面对疾病还带有必胜的信念面对疾病,那么在后续不断的治疗中,患者对于疾病的认知则逐步从“战胜”过渡为“共存”,致力于将“疾病”整合进自己的正常生活之中。只不过所谓的“正常”是变动的,是随着疾病在时间、空间和关系上的异变而异变的。

“过坎”是“抗争”与“旅程”的过程性隐喻(Coreil et al., 2004),表现的是对疾病的积极面对,但又明确显现出其间的艰辛与不易。“坎”象征着伯里意义上的“人生进程的破坏”,也就是说患者遭遇的困难和挑战,但“过”则暗示患者致力于“延续”自己的生活。“过坎”意味着尽管有着很大的不确定性,但具有方向性,暗示了进步与希望的叙事,这有别于以往研究中提到的“循环”(Saunders, 2017),相比之下“过坎”更为积极,包含了更多的可能性。因此,“过坎”这一源自日常生活的隐喻表述超越了“人生进程的破坏”(Bury, 1982)和疾病“循环”(Saunders, 2017),是更为积极的“人生进程之流”。“过坎”包含了破坏、重建与延续,又彰显了患者自己的适应性和主动性。

## (二)“过坎”的关系主义解释

受访者的叙事之中以“过坎”这一日常生活用语来隐喻疾痛体验。实际上,隐喻尽管常常被视为非理性的甚至是危险的,但却在社会科学中被广泛使用。隐喻的核心是以某个事物或现象来理解和阐释另一事物或现象,它可以帮助我们以诗意或修辞的方式洞察日常生活的结构,从而形塑我们的思维、体验和言说(Lakoff & Johnson, 1980)。这样的概念隐喻是致力于从日常生活的语言之中寻求理解社会生活的想象力,以更为直观或更具冲击力的方式去阐释我们希望理解的事物或现象(Landau et al., 2014: 3 - 16)。“过坎”是源自日常生活的语言,但它作为“概念隐喻”可以启示理论建构并影响社会生活(Landau et al., 2014: 3 - 16),因为创造与分享隐喻本身也使患者有机会重整因病而混乱的情感、经验与生命意义(Williams, 1984)。

“过坎”隐喻是患者凭借自己的文化资源,在具体社会结构的关系情境下发展出的日常生活表达。“过”和“坎”都不仅仅关乎个人,更是

关系性的,是结构、文化和能动性的交织。

在患者全部的疾痛体验中,社会结构具象化为一系列具体的关系。一方面是医疗系统的权威规训和医疗政策的限制,患者被告知必须严格遵守医生护士的安排和各种医疗政策限制,不得质疑和违反。另一方面是因为患者的家人、亲友、同事关系都会产生改变,他们必须不断回应人际关系的紧张和挑战。“过坎”过程中,患者形成了一套属于自己的“关系”话语和应对策略。终末期肾病患者通过建构疾病意义,提出疾病的解释,主动调整饮食,调适关系网络,拓展病友关系,寻求政策改变予以适应。在对待病情反复、交往关系变化和场域变化,患者都在尝试着“审时度势”,根据不同情况进行应对,从而寻找在生活世界的合适位置,将自己的处境调整到最佳,这是关系脉络下的能动性表现。但我们不能简单地夸大能动性突破结构限制的作用。比如,本研究的参与者都受惠于医疗保障体系,可以想象的是,很多类似的患病群体如果社会经济地位处于更不利的地位,可能会遭遇更困难的境遇,生命进程之流可能会受到更严重的限制。

与此同时,患者的整个疾病过程都与文化联系在一起,命运观、疾病观以及家庭观深深影响着每一位终末期肾病患者,并在应对疾病、叙说疾痛之中发挥着重要作用。患者将疾病的发生与“命运”“老天爷”联系起来从而接纳了疾病,将“为了家庭”“为了父母”“为了孩子”作为坚持的动力,将患病视为“休息”或“被照顾”的机会,这体现了中国人的关系取向(杨国枢,2008:340-341;翟学伟,2011:167-200)。

患者根据情景调动文化与社会资源,形成自己的解释,建构生命的意义,决定自己的行动,体现了能动性。他们是在特定的关系网络之中借由文化资源赋予“坎”以意义,提供过“坎”的动力,从而部分地消解了作为结构性障碍的“坎”,缓解了疾病带来的苦痛,并建构起自己的身份认同。在治疗期间,患者不再完全顺从于医疗体系的规训和社会关系的限制,而是逐渐发展出适合自身的疾痛应对策略来应对“病人”的身份。通过将“坎”与过往经历、当下境遇、未来发展相关联,患者赋予疾病新的意义,完成了对生命进程的重整,使得疾病成为人生进程中的延续,实现了长期与疾病共存的生活状态(Faircloth et al.,2004)。

以伯里为代表的疾痛叙事是以符号互动论为中心的,这一理论视角难以充分解释社会结构的限制,也缺乏对不同意义体系的认识。在本文中,社会结构被转译为关系网络,包括家庭成员、亲友、病友以及患

者与医护人员乃至医疗体系之间的关系。患者在应对疾病的关系脉络之中策略性地调用了关系取向、家庭观念、疾病解释等文化资源,以寻求生命的延续和关系的平衡。在这样的生命之流中,能动性也不再表现为个人的自由选择,而是关系脉络下的能动性,即关系能动性(*relational agency*)。也就是说,能动性不能脱离相互依存的脉络,且实际上正是在一系列的互动之中呈现出来的(*Burkitt, 2016*)。约阿斯指出,越是处于危机情境中,行动本身才越是会成为反思的聚焦,因为以前都是例行的、惯习式的,而处于危机时,需要重构情境,寻求可能的空间,这就是能动性更容易展现的时候(*Joas, 1996: 160*),也是更容易进行观察的时候。受访者患病之后面对的就是这样一个危机情境,其一言一行都是在特定的关系脉络之中展开的。因此,“过坎”的隐喻内含着结构、文化与能动性的动态交织,从而形成疾痛体验的关系主义解释,这也可以用关系社会学这一前沿理论来加以把握(*边燕杰, 2010; Emirbayer, 1997*)。关系社会学主张从关系而非个体出发来理解社会现象。由此,“过坎”即为具有关系主义意味的疾痛体验隐喻,这个“坎”是由一系列的关系建构和形塑的,也是在特定的关系脉络的支持或限定下“过”的。

尽管本论文只是一个小样本的质性研究,但研究发现依然具有一定的理论推论意义。本文的目标不在于用样本的结论推论总体的特征,也不在于以样本选择的代表性或典型性增加其可推广性。也就是说,本文不寻求统计推论,而是提供一种分析性概括:致力于将病患的个人体验与更大的社会文化结构进行联结,从而提供“走出个案”的理论解释(*卢晖临、李雪, 2007; Small, 2009*)。质性研究强调逻辑推论(*Small, 2009*),尽管终末期肾病患者的社会经济地位、病程、性别等方面有所不同,但他们都要面对症状、自我和关系的调整,这样的调整并非易事,因此“过坎”这样的隐喻在逻辑上是可以推及有相似经历的人群的。需要说明的是,这样的推论要非常谨慎,尤其是要关注个体体验与宏观社会文化结构之间的关联。

### (三) 启示

本研究的发现对于社会工作的理论与实践发展具有重要意义。在社会工作的专业服务中,如何调动服务对象的能动性无疑是工作的重要面向,本研究发现可帮助一线社会工作者更好地理解、走进慢性疾病

患者的生活世界,保持文化敏感性,运用社会网络和文化资源,为不同疾病阶段的患者设计更适切的服务。患者的“过坎”叙事和隐喻是社会工作者可以利用的优势和资源,有助于他们动态观察“坎”的阶段性及其案主因时而变的需要,建构社会支持网络帮助案主跨越障碍,从而有效地提高服务成效。不难看出,在这一过程中,患者的“过坎”并非简单的个人系统运作,而是在与医疗系统、家庭、社区系统等各个社会子系统的互动之中完成的,这就提示社会工作者在服务实践中需要坚持关系视角,并特别关注不同系统之间的相互影响。

“过坎”是疾痛体验的本土叙事和隐喻,这样的概念隐喻能直观地阐释慢性疾病患者的疾痛体验,可成为建构本土社会工作理论的基础性要素。长期以来,我国的社会工作理论发展依赖国外理论的直接引入,缺少对本土知识的关注与提炼,本研究或许能够提供一个方向性个案。为了推进这一领域的知识积累,后续的研究者需要进一步回答以下问题:如果从一个更长的时段对病人进行跟踪研究,“过坎”是否表现为不同的形态?“过坎”这样的叙事是否也存在于其他慢性疾病人群之中?对不同慢性疾病人群的“过坎”体验的考察是否可以抽象出一个关于慢性疾病患者体验过程的本土理论架构?需要指出的是,尽管涉及医疗系统、社会网络和地方知识,本研究对更为宏观的社会结构性因素的研究仍显不足,这将成为今后进一步研究的重点。

#### 参考文献:

- 边燕杰,2010,《关系社会学及学科地位》,《西安交通大学学报(社会科学版)》第3期。
- 卢晖临、李雪,2007,《如何走出个案——从个案研究到扩展个案研究》,《中国社会科学》第1期。
- 郇建立,2012,《乡村慢性病人的生活世界》,《广西民族大学学报(哲学社会科学版)》第2期。
- 夏征农、陈至立主编,2009,《辞海》,上海:上海辞书出版社。
- 许慎,1998,《说文解字》,徐铉校定,北京:中华书局。
- 余成普、廖志红,2016,《甜蜜的苦难: I 型糖尿病人的患病经历研究》,《开放时代》第4期。
- 杨国枢,2008,《华人本土心理学》上、下,重庆:重庆大学出版社。
- 翟学伟,2011,《中国人的关系原理》,北京:北京大学出版社。
- 《周易》,2006,郭彧译注,北京:中华书局。
- Arduser, L. 2014, "Agency in Illness Narratives: A Pluralistic Analysis." *Narrative Inquiry* 24(1).
- Armstrong, D. 2014, "Actors, Patients and Agency: A Recent History." *Sociology of Health and Illness* 36(2).
- Burkitt, Ian 2016, "Relational Agency: Relational Sociology, Agency, and Interaction." *European*



- Journal of Social Theory* 19(3).
- Bury, M. 1982, "Chronic Illness as Biographical Disruption." *Sociology of Health and Illness* 4(2).
- 1991, "The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects." *Sociology of Health and Illness* 13(4).
- 2001, "Illness Narratives: Fact or Fiction?" *Sociology of Health and Illness* 23(3).
- Carricaburu, D. & J. Pierret 1995, "From Biographical Disruption to Biographical Reinforcement: The Case of HIV-positive Men." *Sociology of Health and Illness* 17(2).
- Charmaz, K. 1983, "Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill." *Sociology of Health and Illness* 5(2).
- 1991, *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and in Time*. New Jersey: Rutgers University Press.
- 1995, "The Body, Identity, and Self: Adapting to Impairment." *Sociological Quarterly* 36(4).
- Chuleporm, P. 2010, "*The Patients' Experiences of End-stage Renal Disease: A Path Through an Unknown World*." Doctoral Dissertation, University of San Diego.
- Coreil, J., J. Wilke & I. Pintado 2004, "Cultural Models of Illness and Recovery in Breast Cancer Support Groups." *Qualitative Health Research* 14(7).
- Emirbayer, M. 1997, "Manifesto for a Relational Sociology." *American Journal of Sociology* 103(2).
- Faircloth, C. A., C. Boylstein, M. Rittman, M. E. Young & J. Gubrium 2004, "Sudden Illness and Biographical Flow in Narratives of Stroke Recovery." *Sociology of Health and Illness* 26(2).
- Frank, A. 1995, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Fullagar, S. & W. O'Brien 2012, "Immobility, Battles, and the Journey of Feeling Alive: Women's Metaphors of Self-transformation through Depression and Recovery." *Qualitative Health Research* 22(8).
- Hydén, L. C. 1997, "Illness and Narrative." *Sociology of Health and Illness* 19(1).
- Hydén, L. C. & E. Antelius 2011, "Communicative Disability and Stories: Towards an Embodied Conception of Narratives." *Health* 15(6).
- Joas, H. 1996, *The Creativity of Action*. Cambridge: Polity Press.
- Kirmayer, L. J. 2004, "The Cultural Diversity of Healing: Meaning, Metaphor and Mechanism." *British Medical Bulletin* 69(1).
- Kleinman, A. 1988, *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Book Publication.
- 1997, "Social Suffering." Berkeley: University of California Press.
- Lakoff, G. & M. Johnson 1980, "Conceptual Metaphor in Everyday Language." *Journal of Philosophy* 77(8).
- Landau, M. E., M. D. Robinson & B. P. Meier 2014, *The Power of Metaphor: Examining its Influence on Social Life*. Washington: American Psychological Association.
- Lindsay, H., C. Macgregor & M. Fry 2014, "The Experience of Living with Chronic Illness for the Haemodialysis Patient: An Interpretative Phenomenological Analysis." *Health Sociology Review*

- 23(3).
- Nahas, A. M. & A. K. Bello 2005, "Chronic Kidney Disease: the Global Challenge." *Lancet* 365 (9456).
- Pierret, J. 2003, "The Illness Experience: State of Knowledge and Perspectives for Research." *Sociology of Health and Illness* 25(3).
- Pound, P., P. Gompertz & S. Ebrahim 1998, "Illness in the Context of Older Age: The Case of Stroke." *Sociology of Health and Illness* 20(5).
- Radley, A. 1993, *Worlds of Illness: Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. London: Routledge.
- Richardson, J., B. Ong & J. Sim 2006, "Is Chronic Widespread Pain Biographically Disruptive?" *Social Science and Medicine* 63.
- Saldaña, J. 2003, *Longitudinal Qualitative Research: Analyzing Change through Time*. Oxford: Altamira Press.
- Sanders, C., J. Donovan & P. Dieppe 2002, "The Significance and Consequences of Having Painful and Disabled Joints in Older Age: Co-existing Accounts of Normal and Disrupted Biographies." *Sociology of Health and Illness* 24(2).
- Saunders, B. 2017, "'It Seems like You're Going around in Circles': Recurrent Biographical Disruption Constructed through the Past, Present and Anticipated Future in the Narratives of Young Adults with Inflammatory Bowel Disease." *Sociology of Health and Illness* 39(5).
- Small, M. L. 2009, "'How Many Cases Do I Need?' on Science and the Logic of Case Selection in Field-based Research." *Ethnography* 10(1).
- Sontag, S. 1978, *Illness as a Metaphor*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Theofilou, P. 2013, "Association of Insomnia Symptoms with Kidney Disease Quality of Life Reported by Patients on Maintenance Dialysis." *Psychology, Health & Medicine* 18(1).
- Theofilou, P., C. Synodinou & H. Panagiotaki 2013, "Undergoing Hemodialysis: A Qualitative Study to Investigate the Lived Experiences of Patients." *Europe's Journal of Psychology* 9(1).
- Thoits, P. A. 2006, "Personal Agency in the Stress Process." *Journal of Health and Social Behavior* 47(4).
- Williams, G. 1984, "The Genesis of Chronic Illness: Narrative Re-construction." *Sociology of Health and Illness* 6(2).
- 2003, "The Determinants of Health: Structure, Context and Agency." *Sociology of Health and Illness* 25(3).
- Williams, S. J. 2000, "Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept." *Sociology of Health and Illness* 22(1).

作者单位:华东理工大学(何雪松)

杭州师范大学(侯慧)

责任编辑:张志敏