



# 作为方法的中医整体观： 一个“渐冻人”中医师的疾痛叙事与叙事医学实践

黄晶

中央民族大学民族学与社会学学院，北京 100081

**摘要：**用疾痛叙事的视角看“渐冻人”中医师以中医哲学整体观为方法解释疾病经验、重建生活世界，并在中医整体观的指导下运用类似叙事医学的方法进行医学实践，进而探讨传统中医哲学的整体观和现代西方医学人类学疾痛叙事研究范式、西医叙事医学的互证互构。中医整体观为疾痛叙事和叙事医学提供本土化视角，贡献人类学和医学的中国思想资源。疾痛叙事和叙事医学深化中医整体观，在实践上对其进行方法论的补充。

**关键词：**医学人类学；中医整体观；疾痛叙事；叙事医学

中图分类号：R-02

文献标志码：A

文章编号：1671-0479(2023)05-450-06

doi:10.7655/NYDXBSS20230509

## 一、中西方的医学整体观

整体观是中医哲学的核心理念，其包括四重涵义：第一，人体是自成系统的身体。人体本身是一个由脏腑、经络等器官和组织相互关联、共同协作而完成的有机整体，每副躯体都是一个生命系统。第二，人体是时间中的身体。“五脏应四时”，养生要“因时之序”，治病也需顺从气候、时节的当旺之气<sup>[1]</sup>。第三，人体是空间中的身体。居住在东南西北中不同地理位置和不同自然环境都对人体有重要影响<sup>[1]</sup>。第四，人体是社会中的身体。中医认为诊病时医生要询问患者的饮食起居、苦乐喜怒，是否经历财富和社会地位的转变，是否遭遇生离死别等人生变故，不仅必须了解疾病的全部过程，还要察本而知末，并且要注意男女的性别差异<sup>[1]</sup>。总之，中医将人放在“自然生态、社会生态、心理环境的全生态结构”<sup>[2]</sup>中去观察。

在整体观的关照下，中医以“平衡”论健康。“阴阳匀平，以充其形，九候若一，命曰平人”，“所谓平人者不病”<sup>[1]</sup>，“平人”就是健康的人。人体系统内部“阴阳匀平”，外部与时间、空间、社会三大系统协调，这样的动态平衡就是健康态，失调则是病

态。可见，无论健康还是疾病，在中医看来都是人存于世的一种可变更的综合状态，并非某单一维度所能决定。

在近一个世纪的时间里，以西方生物医学为主的现代医学在社会学和人类学的推动下，也逐渐形成看待健康与疾病的社会性整体观。最初，西方生物医学狭隘地认为只要没有生理疾病就是健康，20世纪上半叶世界卫生组织定义“健康不仅为疾病或羸弱之消除，而系体格、精神与社会之完全健全状态”。2005年世界卫生组织健康问题社会决定因素委员会成立，专注于克服造成疾病和卫生不公平现象的社会文化因素。现代医学不再简单地将健康定义为疾病的反义词，而是将其看作具有躯体、社会、精神、智力、总体认知等多维度的整体概念<sup>[3]</sup>。医学人类学尤其重视健康与疾病的社会文化面向，促使现代医学从“生物医学模式”朝“社会—心理—医学模式”转向，根据后一种模式，疾病是人的社会处境的躯体表现。美国医学人类学家凯博文(Kleinman)提出的疾痛叙事(illness narrative)是研究疾病的社會文化因素的典型范式。疾痛叙事关注患者的主体经验，尤其是慢性病痛如何改造患者的生活世界、人生价值观和社会关系。在疗愈方

**基金项目：**国家社会科学基金重大项目“民族大调查的学术回顾、文献整理和当代价值研究”(19ZDA174)；中央民族大学博士研究生自主科研项目(BBZZKY-2019033)

**收稿日期：**2023-08-02

**作者简介：**黄晶(1987—)，女，四川南充人，博士研究生，研究方向为文化人类学，通信作者，174558697@qq.com。

面,疾痛叙事主张以微型民族志的方式记录患者个体对疾病的解释和叙事,让医生理解疾痛和苦难的社会文化根源以及其产生的意义。2001年,叙事医学(narrative medicine)的理念在美国诞生,这是一种将患者的疾痛叙事作为重要来源和诊断线索、以患者为中心、医患共同决策的医学实践方式<sup>[4]</sup>。在跟随理性传统走向将人体不断“分解”的极端之后,现代医学已经认识到整体认知策略的重要性。

本文以人类学的疾痛叙事为方法,以河北省某三线城市一家中医诊所的田野实践为依据,对“渐冻人”中医师柴医生的生活世界和医学实践进行深描,分析中医整体观何以彻底改变了她对残障身体的认知,如何帮助她重建自己被摧毁的生活世界,她又如何在中医整体观的关照下无师自通地运用叙事医学行医治病,探讨中西医思想资源互补的可能性。

## 二、“渐冻人”中医师的疾痛叙事

地处河北省某三线城市的阳光中医诊所已经营了15年,接诊人次超过7.4万,在当地小有名气。吸引患者的除了疗效还有具“传奇色彩”的医生本人。诊所里唯一的医生柴女士也是诊所的所有者和经营者,除了春节期间和疫情管控期间,柴医生都雷打不动地周一到周六接诊,仅周日休息。她每天的工作从早上8点开始,除了短暂的午饭时间没有休息,加上晚上的盘点,每日工作超过10小时。而这样的工作量竟是一副残障的身体完成的。今年42岁的柴医生是肌萎缩症患者<sup>①</sup>,俗称“渐冻人”。坐在轮椅上长达36年的她只能完成简单的手部动作:号脉、写字、敲键盘、拿些轻巧的东西等。她脊柱严重侧弯达90度,腰部以下无法动弹,由于舌头肌肉的轻微萎缩,说话已有些明显的大舌音。柴医生出版过自传,接受过中央电视台专访,也是当地政府帮扶和宣传的对象,用柴医生弟媳妇的话说,她是当地的“村星”。作为残疾人与病残做困兽之斗,同时又作为医生救治他人,这两种经验在她身上碰撞出人们喜闻乐见的“奇迹”故事。

“死不了也活不好”,柴医生如此形容自己曾经的状态。1983年,快2岁的小柴不仅走路不稳,连爬都不会,最终她被诊断为神经源性肌肉萎缩,被医生预言活不过18岁。从那一刻起,父母带着她走上了漫漫求医路。

“每天吃药度日,无论中医西医,哪里有希望就往哪里跑。被自称有秘方的假和尚骗过钱,喝过‘童子尿’,打针打到屁股皮肤下全是硬块,针灸、气

功全都试过……住院这事我不想提,这辈子我都不想住院了。躺在那病床上就像待宰的羔羊。住在那儿每天几点干啥都规划好了,也从来不叫我们名字,叫床号。他们每次叫我几几床的时候我就感觉自己像罪犯。”

到了学龄,父母为了不让小柴从小就变成“特殊人”,坚决不让她上特殊教育学校,“跪”遍了当地普通学校的校长办公室,让女儿一路读到了高中毕业。

“2001年夏天高考成绩公布了,我的成绩超出××中医药大学(本硕连读)录取分线数38分,但遗憾的是我还是因为体检不合格落榜了……那段时间,一个人在家,有时候肚子饿得咕咕叫,我却故意不张嘴;有时候明明不饿,我又见到什么都往嘴里塞,直到胃开始剧烈疼痛为止。我当时就想:‘不管你的抗议多么强烈,我都有一票否决权!不管你的要求多么正当,我都可以不予批准!’当时心中竟然莫名地升起一种扭曲的报复性的快感。”

后来,没能上中医药大学的小柴终于抓住机会自学中医,跟着当地医院的中医大夫实习,走上了自主经营诊所、治病救人的路,成为柴医生。中医改变了她对自己身体的认知。

“大部分人都有一个《黄帝内经》说的‘生长壮老已’的过程,但我得这个病(肌萎缩症)就是没有前半程,只有‘老’和‘已’,都是下坡路。就如同把普通人衰老的过程放大,放大到一生,然后看得特别仔细,体会得特别深刻。这个病不会更好,只会更坏,我就珍惜每一天,接受它们就好了。把疾病当成朋友,接受不能改变的事实,我体会疾病对我身体的侵蚀,这成为我领悟生命真谛的契机,我感谢我是个病人。”“健康永远不是要消灭疾病,而是要与它和谐共处。病人也要接受和包容自己生病的事实,不能违背自然规律,比如那些过度求医问药的病人,与自己的疾病势不两立,这也是中医不提倡的。有的病人不顾及自己的主观感受,总是为‘数值’活着。其实身体状态不全是医生告诉你的状态,更多的是你自己主观体会到的生理状态。”

笔者和柴医生认识多年,亲眼见证了中医给她带来的益处,作为中医师的她对自己的身体非常了解,能预见到脊柱侧弯、肌肉萎缩、久坐等导致的各种问题,且能及时应对,在自己的调理下,身体被控制在较为良好的状态,病情发展很缓慢。并且,她还建立了多样的社会关系网络,比如医药同业圈、同学圈、病友圈、阅读写作圈等。她略带自豪地对笔者说:“你看我是个残疾人,但我自己觉得我是健康的,因为我的状态符合中医所说的‘平衡’。”

<sup>①</sup> 柴医生于20世纪80年代初确诊为肌萎缩,未做基因检测,因此没有被分型确诊。柴医生认为自己的症状疑似脊髓性肌萎缩症(SMA),那是一种常染色体隐性遗传性神经肌肉病,以脑干和脊髓运动神经元变性引起的进行性肌无力和肌萎缩为特征,发病率约为0.01%。智力发育及感觉均正常。

从柴医生的疾痛故事中可以看到曾经疾病对她生活世界的摧毁，“日常生活的目标被疼痛之深切著名所颠覆了，苦痛和医学的世界取代先前的社会世界而成为第一重要的现实”<sup>[5]</sup>，治愈疾病和摆脱“特殊人”身份成为不顾一切也要达成的最高生活目标。自己的身体被她描述为一个对象，一个区别于体验着和行动着的自我的对象，甚至是她攻击报复的对象。身体变成了需要被修正、令人厌恶又无法逃离的“他者”。但在中医整体观的关照下，她将自己的病痛放在生命大背景中去认识，赋予疾痛以意义。在她看来，疾病是帮助她领悟生命真谛的朋友，而生命的意义就在于活着本身，因为活着比死亡更需要勇气。中医改变了她的人生观，重建了她被疾病摧残的生活世界，也让她有能力走进更广大的社会生活，从边缘弱势的特殊群体中脱离出来，成为一个“成功者”。给笔者启发最大的是她的健康观。中医整体观让她认识到健康和疾病并非绝对的对立，尤其是慢性病普遍的现代社会，与疾病共生恐怕是大多数人要面对的课题。健康可以客观测量，但更是一种主观状态，“我渴望健康，但我不会成为‘健康’的奴隶”，柴医生用自己的经验证明：与病痛和谐共处，保持“以人为本的平衡”，可以达到“残疾却健康”的状态。

### 三、“渐冻人”中医师的叙事医学实践

不同于西医常将患者简化和“物化”为一个“病”<sup>[6]</sup>，整体观要求中医在诊疗实践中把患者当成处于系统中的完整生命体来治疗。“治人，不是治病，中医对病人都是这个态度。”这样类似的话柴医生不止一次对笔者说。据笔者观察，患者们来阳光中医诊所看病代表了大多数中国人的就医策略：急病大病去以西医为主的大医院，慢病小病和日常保健找中医。他们看中医最常用的词是“调理”身体。

柴医生的患者管理和追踪意识较为超前，她从2011年起(那时在国家医疗机构中电子病历系统还未普及)就开始给患者制定两版病历——纸质手写版和电子版，一个月内的纸质版供随时翻阅，电子版供长年查询。电子病历主要是患者登记表、中药电子管理档案和就诊人数统计表。通过这些电子表格可以搜索到所有患者不同时期的病情和症状，以及相应的处方。为患者建立简易档案这项工作柴医生已经坚持了12年。更令笔者欣喜的是，柴医生在中医整体观的指导下对患者运用了类似叙事医学的方法：倾听他们对疾病的叙事，了解其情志变化、家庭生活、人生变故等背景，与之共情，进而反思。

案例一：一名35岁的男士来看失眠的问题，号脉后柴医生问他最近因为什么事焦虑，是不是很爱发脾气，情绪状态很差。男士说因为家里的经济问

题确实很焦虑，但已经努力排解了，劝自己不要老去想。柴医生说身体很灵敏，骗不了它。

案例二：40岁的白女士来看肺上的老毛病，柴医生号脉后问是不是经常生气。白女士坦言是愁孩子的教育问题，在辅导作业的时候很容易生气。柴医生建议她控制、疏导情绪，对身体有好处，光吃药效果不好。

案例三：46岁的任女士每天频繁排气，在医院检查没有消化功能等问题，吃了西药也不见好转。柴医生询问生活中是否遇到较大的事情。任女士说母亲前段时间去世对她打击很大，但至今没有流过一滴眼泪，只是每天一个劲儿放屁。柴医生说，这就是她的身体在应对人生打击的表现，大部分人表现为痛哭，她表现为排气，不是消化系统出了问题，属于情志病。

“中医注重病人的‘主诉’，也就是病人的诉说中特别强调的部分，如果病人自己描述不清楚，信息混杂，我们医生就要帮助病人厘清出‘主诉’。‘望闻问切’的‘闻’就是要听病人说，说病说烦心事，说的过程已经是治病的过程了。”“我的这个诊所像一面小镜子，社会什么样我这里就什么样。疫情三年我看得最多的病就是焦虑、抑郁引起的失眠、脱发这些问题，因为很多人过得都不好。我会告诉他们，你不用担心，很多人都和你一样的病，你不特殊，有几个病人跟你差不多的情况已经好转了，都会过去的。医生这些话是管用的。”

笔者观察到，来阳光中医诊所就医的常有好几个家庭成员一起或是两三好友相约看病的情况，他们中有的只花5元门诊费请柴医生号脉，以了解身体的近况。优于在医院看病的待遇是，诊后患者遇到任何有关病情的问题可随时与柴医生微信或电话沟通，也有在微信中诉说个人故事的。某种意义上，柴医生承担了家庭医生的角色。柴医生告诉笔者她的一个思考：

“中医讲的痰、瘀、虚，这三种都是由疾病引起，又进而去引发别的疾病，就像一个中间体，有时候在一个家庭中也有这样一个‘疾病中间体’，就像几年前在我这里看高血压的女人突然血压飙升，居高不下，原来是她女儿患上了抑郁症，整宿整宿盯着天花板不睡觉，她妈妈也不敢睡，又焦虑，所以血压又起来了。但是后来她女儿抑郁症好了，她的血压也降下来了。有些疾病需要从家庭其他成员入手，所以了解患者的家庭关系也有帮助。”

笔者还发现，柴医生已有十多年写日记和写文章的习惯，写作对于她是重要的表达出口和思考方式。在其积累的一百多万文字中，有很多她对患者的观察、理解和思考。摘录其2023年4月26日日记中的一段：

“芬芳姐今天又给我介绍了一个小病人，那是芬芳姐曾经的资助对象，这个小姑娘6岁时因为练习舞蹈伤了脊椎，瘫痪了，现在初三了，一向阳光上进的人突然得了严重的抑郁症，她被残疾压垮了，芬芳姐想让我救救她，于是把孩子妈妈介绍给我了，整个下午我忙得脚不沾地的时候，听着孩子妈妈在语音里一条条带着哭腔的留言，我的心里并没有多少悲伤，反倒是这些手头的活忙得我冒火。作为一个资深残疾人，我清楚这是那个孩子必须经历的痛苦，心理—生理—心理这条轴线，要反复好多次，她才能活下来，过不了这个坎，她就是从内而外的标准残疾人，过了这道坎，她最好的结局也就是个身残志坚的残疾人，离她想要的东西太远太远，她越想要就越痛苦，越痛苦就越自卑，反思的结果就是把自己逼疯了，能救她的唯一方式就是置之死地而后生，能救她的那个人不是我，而是她自己。”

回忆起针对那个抑郁瘫痪女孩的治疗方案，柴医生告诉笔者，女孩看过心理医生，没用，因为她的病不是单纯的心理疾病，瘫痪导致她生理功能受限，这势必会影响她心理的正常发展。她不是没有愤怒，不是没有不甘，但是她却“正常”了很多年，为什么？因为她在伪装，她害怕父母失望，但是最后小小年纪的她终是扛不下去了。情志不遂，思虑过重，思伤脾，怒伤肝，这就是中医肝郁脾虚的症状，从这个方向入手，柴医生开始调理她的肝脾功能，通过恢复生理功能的方式，来缓解她的心理压力。经过为期六周的治疗，患者有了显著的变化，从最初的被“绑”来诊所，一言不发，到之后的有问有答，再到后来主动记录自己的病情，并及时向柴医生反馈，柴医生能感受到患者从自暴自弃中开始关心自己。

“作为一个基层的中医诊所，我能给予她身体的帮助也就阶段性地完成了，至于真正的康复还有很多年的路要走，心理问题从来没有被别人治愈的，唯有自己与时间的和解，别人能给予的最好的帮助就是见怪不怪的尊重与不打扰。”

身为“资深残疾人”、持续经历着病痛折磨的柴医生对自己患者的理解是冷静而理智的，她没有太多情绪上的共鸣，而是深刻地知道患者处于何种困境、需要什么帮助，从而制定相应的治疗方案。她关于医学的零碎写作虽远构不成凯博文主张的微型民族志以及以微型民族志为基础的平行病历(相对于临床标准病历)，但已确实达到了叙事医学叙述患者疾苦、共情和反思的目的。

柴医生与病患较为深度而持久的互动使她的医学实践过程富有生气与人情，体现了医学的温度。医生和患者保持沟通是传统中医的特点使然，

因为中医尤其依赖患者和医生之间的合作来达到治病的效果，医生和患者要共同对疾病进行分析和监视，当症状改变，医生需要调整处方<sup>[7]</sup>。更重要的是，柴医生将患者放在家庭关系甚至更大的社会生活中去观察，用中医的整体观去看到每一个个体，这正是医学人类学和叙事医学所倡导的。

#### 四、中医整体观与疾痛叙事、叙事医学的互证互构

舶来于西方的疾痛叙事研究范式和叙事医学都以重视患者视角的叙事为实现途径。叙事是对“苦难”的回应、对“困境”的理解，是“帮助还原或是重构人的整体性”<sup>[8]</sup>的努力。而整体观之于中医，本就是题中之义。从人类学和西医的角度看，柴医生是在无师自通地运用疾痛叙事和叙事医学的方法救治自己和他人，而在柴医生自己看来，她只是在运用中医的方法。显然，这种“巧合”是人类思想互通性的表现。尽管要摒弃“西方新论原是东方常识”的傲慢偏见和东西方二元对立思想，但中医的广博和包容性不可忽视。早在19世纪，西医传教士就承认中医包罗万象的丰富内涵：“有什么是中医中根本不存在的？”一些看似新的理念实则只是曾经被遗忘的智慧，但不能抹杀这些“新发现”的进步意义，因为它们帮助古老智慧以更具体、更明晰、更系统和更具操作性的面目回归现代社会，将语焉不详的默会知识转换成可供今人学习和继承的显性知识。另外，医学关注个体健康问题，人类学关注社会文化问题，尽管学科立足点不同，但二者都具备看待健康和疾病的整体观。在“渐冻人”中医师的案例中，我们能看到中医哲学的整体观和西方疾痛叙事、叙事医学方法的互证互构。

##### (一) 中医整体观为疾痛叙事提供本土化视角

“疾痛”(illness)是患者对躯体负面状态的切身感受，是患者及其家属应对病残的主体经验，疾痛的主要问题在于病残会造成日常生活中的大量困难。而“疾病”(disease)是医生通过重组患者的疾痛经验，根据检测结果和病理理论提出的对生理功能异常的判断和解释。在医生的解释模式中，患者鲜活的疾痛经验被重组简化为狭隘的科技议题<sup>[9]</sup>。疾痛叙事的目的就在于通过患者的疾痛故事探寻疾病背后的社会文化因素，同时对治愈患者提供临床治疗的帮助。

“渐冻人”中医师柴医生的疾痛故事，尤其是她与家人极力摆脱“特殊人”命运的那部分经历，反映出残疾人群体的边缘处境，他们面临的不仅是躯体的病残疼痛，还有社会支持的缺乏，他们进入主流社会生活困难重重。尽管他们中的大多数完全可以做到像普通人一样正常生活以及对社会做

出相应的贡献,例如有的脑神经异常患者被缺陷和疾病激发出意想不到的创造力,或塑造出某种特别的能力<sup>[10]</sup>,也例如柴医生这样智力正常的残疾人也能做出相当的社会贡献。但作为一个难得的“成功”案例,柴医生的疾痛故事的最大意义在于启发了疾痛叙事的“健康中心”视角。

现代医学的关注点在“疾病”,如何消灭疾病是最大课题。同样采用“疾病中心”视角的疾痛叙事关注的也是社会结构、权力关系、文化特性等对疾病的建构和对患病人群的歧视、忽视、污名化、标签化等问题。然而,中医的关注点是“健康”,是整体观下人的平衡状态,“天人相应”“阴阳和平”“形神统一”“形气相得”等都是讨论如何成就健康,而非消灭疾病,笔者将之称为“健康中心”视角。那么,如果采用“健康中心”视角,疾痛叙述和基于其上的叙事医学就易于发现文化思想资源中那些关于健康的部分——除了探究“为什么生病”,还能追问“如何才能健康”。如果说生活世界提供了理解病痛的宏观背景,地方性文化是透射病痛的微观情境<sup>[11]</sup>,患者能从地方性文化系统中汲取资源解释疾病并建构特殊生活境况的意义,那么,也能从中找到改变健康认知、重建人生信念的养分。在柴医生的案例中,她从中国传统医学的哲学中找到了“自救”的思想资源。中医不仅给她提供了生存技术,其整体观和平衡论还深刻重塑了她对健康的认识——在慢病时代,与疾病和谐共处也是健康。这是一个身患重病之人对生活的洞见,是磨难人生的智慧结晶。社会若有如此健康观便会更宽容,让更多人走出病残的阴影。可见,中医整体观为疾痛叙事提供了一种可贵的本土化视角,即“健康中心”视角。

## (二) 疾痛叙事和叙事医学补充中医整体观实践

如前文所述,中医整体观的内涵是多重的。在“人是社会中的人”这一重内涵里,中医已然自带启发患者疾痛叙事的功能,通过辨析喜怒哀乐、压力和焦虑等情志状态,帮助其理解自己的处境,警醒自己病情的主因。在柴医生的医学实践中,她运用中医整体观能识别出有些疾病是身体对生活苦难的表达,“个体经历了严重的个人和社会问题,却通过身体这一媒介来解释、表达、体验和应对这些问题。个体遭遇的挫折都被转化成关于疼痛和身体障碍的话语”<sup>[12]</sup>,医学人类学称之为“躯体化”。

运用疾痛叙事不仅能发掘出人类共同体(尤其患者及其家人朋友)抵御疾痛的事实并将其展示出来给人以慰藉,还能建构更加紧密团结的人类共同体。它的提出者凯博文倡导医学教育改革,让医生都具备关注患者个体疾痛故事的意识和掌握具体操作方法,推己及人地见证疾痛,赋予患者以力量,

正确的方法就是让医学院校学生走出课堂和医院,跟随患者深入地方社区,用人类学方法观察患者并撰写微型民族志,培养心理—社会导向的医生楷模<sup>[9]</sup>。同样,以患者疾痛故事为核心的叙事医学也旨在医学教育和临床实践中培训医护人员,使其通过撰写平行病历等方式,构建患者作为人的整体性,实现医患情感的沟通共鸣,反思医护人员对病痛的解释模式和治疗方式,以找到病因并治愈患者。在实践层面,从本文“渐冻人”中医师的案例可以看到,秉持整体观的中医某种程度上已经证明了叙事医学方法在临床治疗中的有效性,但在中医学教育和现代医学教育中一样缺乏专门而系统的训练。疾痛叙事和叙事医学是具有社会性整体观的方法论,秉持更广阔整体观的中医应是易于接受它的,笔者大胆想象,如果吸纳疾痛叙事和叙事医学系统的教育和实践方法,中医的整体观将得到深化和更好地践行。

中医哲学的整体观和人类学疾痛叙事方法、西医叙事医学互证互构。中医整体观为疾痛叙事和叙事医学提供了本土化视角,启发疾痛叙事和叙事医学吸纳本土文化中关于健康的思想资源,取消健康与疾病狭隘的对立关系,拓展现代社会对健康的认知,提供医学和“人类学的中国思想资源”<sup>[13]</sup>。同时,对中医思想的挖掘有益于突破中国医学人类学局限于研究民族医学文化属性(信仰)和自然属性(医药)的困境<sup>[14]</sup>。而疾痛叙事和叙事医学以其较为完善和系统的方法可深化中医的整体观,在实践上对其进行方法论的补充。

对于承受病痛的人,无论是秉持整体观的中医还是主张疾痛叙事研究范式的人类学和叙事医学,都在认真寻找着走进他们的途径,见证疾痛,见证日常苦难中的英雄主义。在“渐冻人”中医师的故事里,笔者看到的不仅是一个以中医作为方法“逆天改命”的励志故事,也看到了不同文化思想互鉴、共荣的可能性。

## 参考文献

- [1] 姚春鹏. 黄帝内经[M]. 北京:中华书局,2009: 28-283.
- [2] 马伯英. 人类学方法:探索中医文化的深层次结构[J]. 科学,2014,66(2):28-31.
- [3] 苏静静,张大庆. 世界卫生组织健康定义的历史源流探究[J]. 中国科技史杂志,2016,37(4):485-496.
- [4] 郭莉萍. 叙事医学[M]. 北京:人民卫生出版社,2020: 12.
- [5] 拜伦·古德. 医学、理性与经验:一个人类学的视角 [M]. 吕文江,余晓燕,余成普,译. 北京:北京大学出版社,2010:189.
- [6] 冯珠娣,艾理克,赖立里. 文化人类学研究与中医[J]. 北京中医药大学学报,2001,24(6):4-9.

- [7] 冯珠娣. 饕餮之欲:当代中国的食与色[M]. 郭乙瑶, 马磊, 江素侠,译. 南京:江苏人民出版社,2009:67-71
- [8] 李飞. 中国叙事医学实践的反思[J]. 医学与哲学, 2023, 44(8):8-13
- [9] 阿瑟·克莱曼. 疾痛的故事:苦难、治愈与人的境况 [M]. 方筱丽,译. 上海:上海译文出版社,2010:306-307
- [10] 奥利弗·萨克斯. 火星上的人类学家[M]. 赵海波,译. 北京:中信出版社,2010:1-322
- [11] 刘瑶瑶. 伦理与疗愈:先天性唇腭裂患者的疾痛叙事 [J]. 医学与哲学, 2020, 41(6):57-60
- [12] 凯博文. 苦痛和疾病的根源:现代中国的抑郁、神经衰弱和病痛[M]. 郭金华,译. 上海:上海三联书店, 2008:49
- [13] 黄剑波,赵亚川. 日常生活与人类学的中国思想资源 [J]. 华东师范大学学报(哲学社会科学版), 2019, 51(3):99-106,175
- [14] 余成普. 中国医学人类学的研究困境及可能出路[J]. 南开学报(哲学社会科学版), 2022(1):33-44

(本文编辑:姜 鑫)

## Holistic concept in traditional Chinese medicine as a methodology: illness narrative and narrative medicine practice of a traditional Chinese medicine practitioner with spinal muscular atrophy

HUANG Jing

School of Ethnology and Sociology, Minzu University of China, Beijing 100081, China

**Abstract:** From the perspective of illness narrative, this article explores how a traditional Chinese medicine practitioner interprets the experience of illness, rebuilds her life world, and conducts medical practice guided by the holistic concept in traditional Chinese medicine philosophy while adopting the method of illness narrative and narrative medicine. Furthermore, this article discusses the mutual construction and validation of the holistic concept of Chinese medicine philosophy and the anthropological method of illness narrative and narrative medicine of modern Western medical illness narrative and narrative medicine. The holistic concept provides a localized perspective for illness narrative and narrative medicine. It also contributes to the Chinese ideological resources of anthropology and modern medicine. Illness narrative and narrative medicine deepen the holistic concept in traditional Chinese medicine and supplement its methodology in practice.

**Key words:** medical anthropology; holistic concept; illness narrative; narrative medicine