

卷首语

医学人文是文史哲、伦理、人类学、心理学、社会学、健康科学、戏剧、电影和视觉艺术等领域在研究风格、视角和路径等方面互相渗透、借鉴及应用的产物，对国内外医学教育和诊疗实践正在产生深远的影响。当代人类学这一极具跨学科特质的桥梁学科，以其基于田野体验的人文情怀、专业态度和反思精神，成为医学人文领域持续扩展的源泉和动力。

本期《人类学之友》为医学人文专辑。它秉承公共性、前瞻性和植根性原则，以田野感悟和遭遇为棱镜，力图传递人文领域对于当代热门医学议题的反思，呈现出复旦文化人类学教研团队师生对于全球健康、精神疾病、衰老和死亡等议题的初步探索过程，同时与国内同行交流与分享学习和研究心得。

潘天舒 于花园城

2016年9月1日

人類學之友

特邀顾问：肖泽萍 徐一峰 朱畴文

彭希哲 钱 序 严 非

海外顾问：凯博文(Arthur Kleinman)

法莫 (Paul Farmer)

古德 (B. Good)

罗力波(Fuji Lozada)

邵镜红(Jeanne Shea)

陈宏图 宋柏萱 詹梅

顾问： (按姓氏拼音排序)

陈虹霖 程文红 程 远

高 晞 顾东辉 何燕玲

刘 欣 纳日碧力戈

瞿铁鹏 任 远 徐 珂

赵 芳 朱剑峰 朱 伟

主编：潘天舒

责编：陈若云

2016年第1期

设计：石潘瑾欣

(总第十期)

校对：李兴华 陈若云

目录

医学人文专辑：全球健康·疾痛体验·社会苦难

田野之声：精神卫生与公共政策

-
-
- 医学人类学对于精神卫生政策研究的价值与意义：基于田野工作的初步反思 2
 - 杨浦区重性精神病患者生存状况、日常护理和社会救助情况的田野调查报告 12

新书专题：思考社会苦难

-
-
- 《对社会的热情：我们如何思考人类的苦难》 36
 - 《苦难：健康、疾病与贫困》 39

民族志故事推介

-
-
- ◆ 精神疾病
 - 《再思精神病学：从文化范畴到个人体验》 42
 - 《诉说忧伤：抑郁、段联和疾病的意义》 45
 - 《同情的重负：患者家庭如何应对精神疾病》 47
 - ◆ 全球健康
 - 《不健康的社会：不平等带来的苦痛》 50
 - 《重新想象全球健康》 52
 - ◆ 衰老与死亡
 - 《变老与生命历程的数码化》 56
 - 《拒绝变老：青春永驻、长命百岁和其他危险的幻想》 59
 - 《笑度残生》 61
 - 《没有哭泣的死亡：巴西日常生活的暴力》 63
 - 《人之将死：美国医院如何重塑生命终期》 65

凯博文《柳叶刀》医学人文短篇推介

- 全球健康研究的四大理论导向····· 68
- 灾难和照料：医术的失败····· 71
- 全球精神卫生：人性的失败·····73
- 护理和关爱：人性的冒险体验 ·····75

讲座和活动纪要

- 当代人类学讲坛第 25 辑纪要：当代中国医患信任问题的伦理和政治探究····· 78
- 老龄化跨学科跨界工作坊活动纪要·····80

2016 年秋季英文课程概览

- Culture, Health and Medical Practices in Contemporary China·····95
- Doing Fieldwork in China····· 102

※ 田野之声 ※
精神卫生与公共政策

医学人类学对于精神卫生政策研究的价值与意义： 基于田野工作的初步反思

朱剑峰

摘要：人类学对参与式研究方法的强调，使得理论和应用的两元对立问题，在人类学者日常研究工作中显得尤为突出。以理论研究为主导方向的传统人类学者如何以合作者的身份加入并贡献于以应用为目的卫生服务政策研究？本文基于笔者自2010年以来亲身从事的两个精神卫生服务政策研究的田野经历，由三个方面入手浅析了人类学在政策制定的相关合作研究中所显现的学科优势：1)民族志田野方法的应用 2)对意义的追寻 和对本土分类体系的重视 3)对情境化的强调。

关键词：医学人类学；精神卫生服务政策；民族志田野研究；意义和本土分类；情境化

一、引言

2010年5月到2012年9月，复旦—哈佛医学人类学研究中心联合上海市精神卫生中心、上海市教委就上海市青少年精神卫生问题展开了较大规模的调查与研究。采用了包括焦点小组访谈，深度访谈，现场观察在内的多种质性研究方法对教师，家长，儿童精神科医生，儿保医生和社区卫生中心防保医生等不同群体分别进行深入的了解、观察与交流。笔者作为复旦—哈佛医学人类学研究中心研究者参与了上述工作，并与精神科医生一起根据定量和定性研究的数据，撰写了一份相当详实的研究报告。该报告提交合作方上海市教委后，得到的反馈意见之一就是“请写出政策建议”。在人类学研究者看来，“政策”一直处于一个要么是背景介绍，要么是批判审视的对象。作为一个政策“外行”提出“政策建议”，确有“勉为其难”之感。为了协同一致地开展工作，我们虽然基于调查结果，提出了几条建议，并在整个过程始终与教委相关人员反复进行沟通与交流，但这种“研究”和“政策”之间的缝隙始终没有得到有效的填补。

无独有偶，2013年夏天，复旦—哈佛医学人类学研究中心又接杨浦区

政府综治办的委托对杨浦区重型精神病人的社区服务和日常生活护理的问题进行了一次质性调查。这次比上次更加明确，从项目之初，我们就清楚地知道这份报告的重头戏是在“政策建议”（即所谓策论）。

通过上述亲身参与的两个以精神卫生问题的研究项目，笔者深切感受到：作为人类学研究者政策制定和研究领域所处的地位、应扮演的角色以及应做出的贡献究竟是什么？尤其是医学人类学在卫生政策研究工作中的学科优势究竟在哪里？怎样才能发挥更大的作用？这是我们必须认真思考和讨论的问题。

二、田野体验与反思

理论和应用是人类学的两元对立的问题，在中国学者的日常研究工作中显得尤为突出，两种力量的张力时时刻刻牵拉身在田野中研究者的定位。做为独立学术机构的研究者与做为政府临时雇用的咨询员，兼具双重身份的人类学研究者一方面要致力于对所研究的整个政策制定执行过程进行具体情景下的还原和批判，一方面也必须顺应政策科学的要求提供政策建议所需的支持数据，以便政府做出正确的决策。并非所有的人类学家都对自己在应用研究项目中这种双重身份持有乐观态度。古德教授曾指出：“人类学家做为批判者和参与者的双重角色本身对自己所承担的[应用性]任务是极具讽刺意味的。”¹但是随着时间的推移，人类学者在医疗、环境等问题的合作研究队伍之中，越来越多的学者对这种双重身份持肯定态度，认为这也是人类学强调和坚持“参与式”田野方法的必然结果。这种双重身份不是也不应该是一种桎梏，而是一种更具建设性和深入性的认知，对研究问题，政策决策提出独特的洞见。如何保证人类学者在这种双重身份中不至于完全变为政策咨询的“专员”，服役于政府各项应用项目？或许和其他社会科学专业的学者不同，人类学家对研究者田野定位的反思是人类学知识生产过程中的不可或缺的重要因素，并贯穿始终。从应用角度出发，Prentice（2013）在总结民族志田野研究对健康医疗领域中的贡献时指出：“人类学研究的四个原则即田野工作在建设理论过程中的中心地位、对意义和分类的强调、现实的可协商性、以及情景的重要性是任何人类学研究和分析方法的基础。”²本文也试从其中三个方面方面讨论一下医

¹ Byron Good, *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press 1994

² Rebecca Prentice, "Ethnographic Approaches to Health and Development Research :

学人类学在参与相关政策制定和评估的作用和贡献。

第一，人类学的安身立命之本是民族志田野研究。Sherry Ortner 定义民族志为“试图通过自己做为一种认知工具来尽可能多地理解另一种生活。”(1995:173)³民族志要求研究者关注和参与研究对象的日常生活，目的在于通过积累本土情景中的经验性数据，从而培育一种从“本土人的观点”出发理解世界的态度。尽管民族志的发展早已超出了马林诺夫斯基时代对科学的精确性的要求，通过 80 年代的表述危机，当代人类学家不再以“他文化”的代言人自居，而是高度警惕研究本身的论理性和权力相关性，不断增强政治意识和自我批判的程度。但是长期的参与式研究的模式和理念确是根深蒂固，不容动摇的。正是这种长期的，敏感的，心态开放的田野实践，使得民族志研究不仅仅提供了一套研究方法，更提供了一种审视和认知世界崭新路径。

任何政策如果它忽视了对老百姓日常生活的直接影响，这种政策的有效性和执行力都会大打折扣。而由于项目立项时的种种局限性，使得他们关注的焦点过于集中，而忽视一些相关重要的人群。人类学非常擅长全景式的观察，对这种设计上的缺陷可以起到实时补充的作用。以医教结合的项目为例，最初，数据的采集主要集中在学校、教师、医院和医生，但是在与家长的有限的接触过程中，让我们感知到他们面对教育和医院两强机构时所承受的压力如此之大。患儿家长在焦点小组访谈中，就经常被哭声打断。他们的无奈、他们的情感宣泄成为我们的第一手田野数据。不仅如此，很多母亲都有一种自责的心态，怪自己逼孩子太紧，期望值过高。我们也在门诊大厅的观察中看到一些亲属在数落有问题孩子的父母，这些家长就像罪人一样。试想，一个时时带着负罪感的焦虑的家长可能保障青少年顺利接受心理治疗吗？因此，我们在研究报告中把如何缓解家长的焦虑，而不是一味强化他们的“罪责”提上了议程，主张在继续推进“家教结合”“医教结合”服务模式的同时，应该考虑到家长的实际需求。家长在孩子

The contributions of Anthropology”, in *The SAGE Handbook of Qualitative Methods in Health Research*, ed. Ivy Bourgeault, Robert Dingwall and Raymond De vires, Sage Press, 2013, P157

³ Sherry Ortner, “Resistance and the Problem of Ethnographic Refusal,” *Comparative Studies in Society and History*, 37(1)P7-30

教育问题上的不可替代性已经深入人心，但是如何让他们真正地参与到孩子健康心理的培养中来还是值得探讨的。我们的研究表明，家长相对于学校和医院两大机构而言，相对的“弱势地位”不言而喻，但是他们在所有教育和医疗服务的传递上又不可替代，因此如何切实帮助他们积极配合校方和院方的工作至关重要。目前的家教结合，出发点主要是家长的配合作用，并没有发挥家长的主动性。在面对专家组中，医生和教育管理者，医院和学校，两大机构的时候，这一刻，笔者自己找到了人类学家的“专家”的感觉。作为人类学家，帮助“弱势群体”我们责无旁贷。尽管也质疑反思过自己的“代言人”地位，但是在做政策制定过程中，人类学家必须秉承诚实信用的伦理原则，对研究对象的现实生活进行细致的描述，让政策制定者听到并重视他们的声音和立场。

长期的参与式研究的经验赋予人类学家更为敏感的“体质”，人类学家总是用自己的身体去感受研究对象的生活，使得他们长于捕捉细节，以小见大，因而擅于捕捉较敏感而隐晦的问题和容易被忽视的问题。比如，我们这几年来在精神卫生项目中，频繁听到服药副作用的问题，尤其是一些家长反映的会“发胖”。起初，我也只是听听而已，直到自己亲自和一位处于康复期的精神分裂症青年交谈后，才知道这种副作用的另一个社会后果其实就是歧视的直接来源之一。我们观察到坚持服药后，病情稳定的患者确有很多面部特征（嘴歪、眼斜、眼神迟滞、流口水、发胖和语言迟缓的现象），在一定程度上确实影响到他们与其他人的正常交往。病人本人和家属都特别强调自己的身体在吃药前后的变化。正是这种变化，让他们逐渐被标签为“不正常”和“正常”，人之间的隔膜也加剧了。如果不是直接接触并与他们交谈，常人实在无法想象他们为什么如此强调“药物的副作用”，而忽视这种表述。再比如在杨浦重型精神病的调查中，我们设计了一个问题是问被访的家庭成员，一般他们是如何得知政府的相关救助政策的。这源于我们在调查初期，向不同主体了解对重型精神病人的救助政策时，有一位残联负责人的玩笑之词，“我们的压力也很大，所以有时我们想，上面的领导不要把我们逼急了。到时候我们是最知道国家救助政策的人，走什么程序，需要什么条件，我们是最清楚的。实在不行，我们就去吃低保吃补助去。”他的玩笑引起了我们的注意，我们也同时了解到其实上海市在精神卫生上的投入还是不小的，各种救助政策也不少，可为什么很多病人家属会不清楚，而且一起谈起来的时候，还有矛盾。为此，

我们将视线转向了政策传达渠道上，我们就发现与精神病患者家庭直接打交道的主要是社区的居委会，尤其是助残员，政府的相关政策也大多数是由居委会传达的。但是很多家属反映自己到底能够享受政府多少救助政策，具体都是如何规定的，并不是非常清楚，基本都是坐等居委会的通知，有的甚至反映因为和居委会的关系不那么密切，所以根本不知道政策的存在。还有的反映政府的政策总是变动，自己也不知道怎么回事。他们希望政策能够得到进一步解释并增强透明性。“解释也不解释，就签个字……有时候发，有时候又不发了，但是也不会为了这个特地去问，碍于面子我们也不去问。”“为什么给，为什么给我，这些都应该要透明的。”“掌权的人很知道，但是发下来讲不清楚。”对政策透明度的需求不仅仅是病人家属，对经济收入、困难补助中绝对数字的需求，也是他们追求人格平等的体现。政策的持续性、透明性和具体规定是要通过人来传达和解释的。这些日常的工作就不是简单粗暴地将其作为“乞丐”对待的一种高高在上的施舍，而是一种对其人格的尊重，也是政府为他们维护“面子”的人性化办事方式的体现，这就涉及到政策执行和评估的问题。人类学讲究对生活的渗入式的研究方法。这种训练使得人类学家更容易接近自己的研究对象，更具有共情的效果，因而能够了解到政策执行过程中对直接关系人所产生的影响，进而评估相关政策的效果。也正是因为这个原因，我们的合作伙伴上海精卫中心邀请我们继续就医教结合的项目后期干预问题作出评估，这也是一种合作项目的新的尝试。他们要求我们人类学研究者从干预一开始就积极介入，参加每一个座谈会议和参与到所有干预的具体行动中，在项目进行中就进行及时的评估，以及时调整医教结合中的政策问题，这对于我们来讲当然也是一种机遇和挑战。

第二，人类学强调对意义的追寻和本地概念中的分类系统。对本土概念的追寻和解读是人类学另一个维度的重要实践，尤其是医学人类学对疾病的跨文化研究更是遵循了解释人类学的这一传统关注本土文化对疾病的描述。对于人类学家来讲，“任何医学语言包括生物医学和其他民族、民间医学的语言都绝不是对经验世界的简单影射。它也是丰富的文化语言，连接着现实的高度特殊化的版本和社会关系系统。当应用于医疗护理的实践，医学语言会将其明显的技术功能性和其深藏的道德关注相联系。”

(Good 1994:5)⁴

在田野过程中，人类学家不仅仅会使用已经存在的分类或者概念，更重要的是他们要从文化语言的角度去研究这些分类和概念本身。尤其是医学人类学家在公共卫生和医疗政策领域内研究与健康相关的问题时，也从不认为是疾病的分类是中立的和绝对的，这些疾病概念本身往往成为研究的对象。在政策制定的调研过程中，这种对本土疾病分类和叙述解读的技能也非常重要。下面我再以医教结合项目中一例来详细说明。教师组和家长组的访谈均显示出教师和家长在日常实践中对心理问题、精神问题、行为问题和道德问题界限的认识非常模糊。在实践上，对于行为异常的学生，大多数老师都是凭借自己的实践经验和直觉，把学生放置在“整体”中考察，把“跟不上”、“奇怪”、“影响到别的同学”等等都归结为“不正常的”，建议去精神卫生中心等专业机构寻求帮助。以“成绩”为是否向医生寻求帮助的指标的现象频繁提及。根据家长们的回忆，都说“开始没有当回事，当小孩子的成绩上不去时才开始焦心。”对疾病的甄别，会和孩子在学校的行为联系。“跟不上”、“比较慢”、“注意力不集中”、“不能很好地交流”等等。他们的描述中多用“性格”、“个性”、“习惯”、“逆反”、“青春期发育”的问题，很少人使用“心理问题”、“精神问题”等等。从医生和政策制定者角度，这些模糊的理解是心理疾病和精神障碍本身在中国的历史上长期未得到充分认识造成的。所以在实践中应当加大专业知识的普及，并且将鉴别权和诊断权交由专业机构的职业者。而我们从医学人类学角度出发，却认为这种道德和心理问题的界限本身就是一个有趣的切入点。我们在研究中发现通常在学校的设置之中，从事心理工作的，很多都是由德育老师负责。做心理疏导，在很大程度上与做“思想工作”相重叠。正如一位中学校长所言，“（我们老师）上班没多长时间，在大学的心理学知识都没有了，从教后就是品德问题、道德问题。”基于此，我们提出了目前教育系统普遍存在心理问题的道德化，在汇报时引起了大家的重视、关注和讨论。心理健康教育到底是属于“德育”还是“健康卫生”问题，不仅仅是不同的认识问题，也涉及到日常机构的管辖范围，最后还有教委和卫生局的权力平衡。到底政策会如何改变，我们拭目以待。

⁴ Byron Good, *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press 1994

人类学用本土的知识揭示了貌似简单实则复杂的一个医学人类学命题，即精神疾病本身不是一个简单的生物医学概念，而是生物社会文化甚至是政治共同作用下建构的产物。这些心理疾病分类本身不应该被当作分析的框架，而是做为社会行动的成果，因此是可以进行争论和协商的。对于政策制定者来说，他们应该也必须重视老师和家长对于青少年心理问题的种种描述，因为这些看似“不专业”的描述恰恰反映出疾病背后的所隐藏的社会问题，而这些问题恰恰是在提供医疗服务过程中必须考虑的。将社会问题简化为疾病与治疗本身即是社会过渡医疗化的实质和开始的第一步，如果不加注意，最终影响的是到医疗服务的长期效果和质量。

第三，人类学研究重视对研究对象进行情境化的解释。这个传统可以追溯到最初人类学家对整体论(holism)的强调，他们认为一个社会和一个文化应该在一个整体中去理解，考虑到亲属关系，政治，经济文化等社会生活的方方面面。当今的人类学者则更强调将自己的研究置于市场经济、历史和政治变化的复杂过程中去理解(Ortner, 1995: 74)。⁵整体论在这个意义上理解为情境化(contextualization)更为贴切。人类学中所主张的情境化主要是两个方面：第一方面，所有文化实践必须在它们的社会环境中去解释，文化不是也不应当是孤立的，而必须与更广泛的价值体系、社会期望相关联。因而，人类学者的研究任务之一即是社会生活的诸多细节放在它们所嵌入的社会情境中去理解彼此的联系。第二方面，人类学所指的情境化是本土生活和全球秩序之间的联系。(Marcus 1995; Sluka and Robben, 2007)⁶⁷人类学者试图理解全球层面上结构性过程对本土体验的影响和塑造，包括全球市场、全球健康、媒体、战争、环境和气候变化，等等。生物医学凭借着对其客观性、科学性、普适性特点的强调，在全球的范围内得以扩张，极大改变了本土文化中的各种医疗观念与实践。医学人类学者，必须将自己田野中所观察到的数据放置在这种全球框架下解释，关注社会、经济、政治变化背景下，疾病定义以及所影射的

⁵ Sherry Ortner, "Resistance and the Problem of Ethnographic Refusal," *Comparative Studies in Society and History*, 1995, 37(1)Pp7-30

⁶ George Marcus *Ethnography in/of the world system: the emergence of multi-sited Ethnography*, *annual Review of Anthropology*, 1995, 24 Pp95-117z

⁷ Jeffrey Sluka and Antonius Robben "fieldwork in Cultural Anthropology: An introduction." In Antonius Robben and Jeffrey Sluka eds *Ethnographic Fieldwork: An Anthropological Reader*, 2007. Oxford: Blzckwell.

文化意义的变迁。人类学两方面情境化的要求，能够进一步贡献于相关政策制定者对问题的深入了解，并最终形成具有良性动能的治理机制，而不是割裂研究所涉及的各种现象，或者忽视现象背后的诸多因素。

通过 2010—2012 年来对教师、临床专家、家长以及社区有关上海市儿童青少年精神卫生问题的认识、服务的质性调查显示，最终数据都在*客体化和专家化*的社会转变情景下进行最后的分析，使得人类学研究即有细致入微的对微观实践的刻画，又将这些具体的实例在大的社会情景下得到定位、分析和深入理解。我们在调研中发现教育机构和家庭中存在以下比较突出的问题：中国社会中机构内部关系“客体化”（或物化，objectification）的趋势明显。“客体化”是以经济为主导的现代社会追求高效、科学和理性管理的副产品。高效、科学和理性要求各种机构对其下的所有人员剥离所有人情关系，抽象出同等的无分别的个体，在统一规则的约束下进行各司其职的日常活动。本调查发现这种管理无处不在，其最直接的表现就是考核评价机制以量化为主导，任何个人的特殊性在最大程度上被忽视，其价值的高低仅仅取决于考核中各种硬性的分数指标，如升学人数、平均分数、发表文章个数、课题个数等等，最终所有的工作学习活动都简单化为“分数”，成为考核的标准和凭据。这种数字经济导向的机制设计把机构内任何一个个体在现实生活中都“客体化”了，学生、老师相对于学校，患者、医生相对于医院，被管理者相对管理者等等，无一幸免。淡化人情的客体化整个社会高效运转的同时，也造成了人性的缺失。多样的人性在这种制度设计面前显然不合时宜。因此青少年精神卫生问题的根本改善取决于“客体化”社会环境的变迁。

如果说“客体化”概括了机构和个体之间的关系，中国独生子女政策从根本上改变了传统的家庭模式，进而改变了个体的自我认知的方式。与学校不同，未成年独生子女的特性在家庭中得到了父母和祖父母过于充分的关注。孩子的社会化在学校和家庭两个极端中摇摆，充斥着个性和共性、主体化和客体化矛盾。这些尖锐的矛盾最终导致的是孩子在现实生活中的疑惑和挫折。在这种环境中，一方面孩子显得十分自我，“被惯坏了”；另一方面他们也很无助，必须独自面对未来不确定的社会风险，而似乎能够做到的就是不停地对自身的能力进行完善和提高，减少对外界的依靠，传统社会大家庭中的“网络”互惠互助关系日益淡化，并被单一的竞争关系所取代。这种认知尤其在现行的教育体制内得到了深化，比如这次调查显

示儿童青少年日常生活中的心理健康问题有不断上升的趋势，这种上升的趋势伴随着日益激烈的学业竞争。其中竞争的低龄化趋势，儿童的成人化倾向日益显现，同龄人之间的竞争在教育机构的诸多“激励”机制下尤为突出。尽管教育机构和从业人员已经意识到了因过度竞争而引起的青少年心理健康问题的严重性，由于整体社会结构和制度的限制，目前很多意在“减压”的政策和措施都没有很好地贯彻实施，甚至演化为另一种形式的竞争机制。正是在这样的情境中，个体对自我的理解开始从关系自我走向独立自我，从动态的系统观走向分解的机械观，从开放走向封闭。

新形式的自我认知模式对疾病认知的专业化要求进一步强化。现实中由于传统观念的影响、精神疾病和意识问题、道德问题任然处于一种交叉渗透的状态，在常人的认识中很难划清界限，这正是本调研中所有的老师和家长提出的“甄别难”问题。“甄别难”要求专业的知识和清晰地职能。这推动了社会进一步向“专家化”转变。“专家化”必然要求各领域有其自己独特的不为共享的知识体系，专家化也要求区别分客体化的疾病（disease）和主体感知疾痛（illness），这是凯博文教授（1988）⁸在西方医疗系统中论述中用于反思过分医疗化的西方社会提及的概念。尽管中国还没有呈现出过分医疗化的问题，本次研究也发现家长和校方不断加强专业知识和人员的缺乏，希望孩子的精神心理问题能够作为一种疾病（disease）和感冒发烧一样得到专业的对待和治疗，但是如果仅仅加强专业知识的培训和增加从业人员将会导致对社会其他因素的忽视，矫枉过正。如何积极地改善儿童和青少年的心理健康状况，减少疾痛，消除社会大环境中的不良因素才是根本举措。所以面对精神卫生这一复杂的生物社会文化问题的时候，各个领域密切配合成为决定性的一环。与很多在医学、政策、环境等应用领域中的人类学者相似，笔者经常要求提供中国文化的影响对精神疾病认知和阻止病人寻求相应治疗服务的“文化因素”，尽管笔者的研究伙伴比如医生、心理咨询师、老师等等也接受我们给出的结构性因素的解释，但很少有人理解对情境化的强调是“人类学”的贡献。

三、结语

综上所述，人类学家以自己独特的学科气质参与到相关精神卫生政策

⁸ Arthur Kleinman 1988. *The Illness Narratives: Suffering, Healing & the Human Condition*. New York: Basic Books.12

制定、执行和评估的过程中去,在合作研究项目中发挥着不可替代的作用。在这些研究中,人类学家主要的贡献在于:首先民族志的田野方法要求他们尊重地方知识,对研究对象抱有共情,对细节敏感,也就是旨在通过参与式的研究方式培养研究者能真正从“本土人的角度”理解自己习以为常的世界;其次,对本土概念和分类系统的重视能够将研究项目中本身使用的关键概念列入研究范围,从而使整个研究拥有焕然一新的认识问题的角度;最后,对情境化的强调本身也使得跨界合作研究成为必然。

杨浦区重性精神病患者生存状况、日常护理和社会 救助情况的田野调查报告

复旦大学 社会学系

我国现有各类精神疾病患者 1 亿人，重性精神病患者超过 1600 万，其中的 10% 患者或有自残或伤人的肇事肇祸倾向。据报道，“我国精神疾病患者医治负担超癌症，居各类疾病首位。”而如此重要且影响广泛的疾病，“长期以来防范和治疗，似乎更多是个人和家庭的责任，公共救助机制匮乏”¹。社区康复刚刚起步，由此导致一系列的社会问题，如患者及家庭的贫病交加，成为社区中特殊的弱势群体；再如监护不力的精神疾病患者在社会上不时伤人犯罪，却无法制止；最大的问题是多数精神病患者走不出家门，无法返回社会，这不仅给患者家庭带来巨大的照料负担，也严重妨碍了患者的康复，恶化了他们的生存状态。

2013 年 5 月 1 日，《中华人民共和国精神卫生法》颁布，提出精神疾病预防治疗和康复的一系列新原则。新法出台，为全社会重新认识精神疾病，关注精神病患者及家庭的生存处境创造了一个改变的契机。本研究在此大背景下开展，既是奉命之作，也算是应运而生。我们的研究首先旨在弄清事实，了解杨浦区重性精神病人的生存状况、日常护理和社会救助。读者可在第二部分的“研究发现”中获得本研究的现场报告。发现事实，目的是为了改善现实，鉴于精神病救治呈现家庭和机构吃重、社区弱的偏差局面，本研究第三部分的策论立“社区康复”为核心，从社区预防、疏导和防御的三位一体的原则入手，以社区康复的家庭互助来改变目前只有单个家庭自力自助的孤立无援局面，最后力倡引入各种他助的公益组织，进入社区参与旨在让患者走出家庭的社区康复事业。我们的研究更期望有一实验的机会，因为，社会科学必须秉承马克思的教诲，不仅热衷于解释世界，更勇于改变世界。

¹新京报社论：精神病治疗需要更多公共投入，《新京报》，2013 年 6 月 22 日。

第一部分 研究方法

一、研究缘起和方法

2013年5月到8月,复旦大学社会学系接受上海市杨浦区委政法委的委托,对区内重性精神病人的日常护理和社会救助问题立项作专题研究。本调研主要采用焦点小组访谈和入户随访式观察两种质性研究方法,力求对研究对象和所涉议题获得现场的一手资料。因课题本身的敏感性,在确定研究对象时,本调研采用的是方便抽样的原则,即所有参与人员都通过精神卫生治疗和管理机构而确定,都是与残联,社区精防医生,及民警的联系配合度较高的家属和患者,故本研究并未涉及隐形的疑似精神病患者家庭。实际上,据社区医生反映,未在册的疑似精神病患者仍有相当数量,却未进入防治网络,这对疑似患者的康复及社区平安都是隐患。疑似病人及家属不愿报告并登记在册,反映的仍然是当事人对社会歧视的疑虑和恐惧。对不在册疑似精神病患者及家属的调查和研究或有待于将来。本研究的分析将只限于进入精神病三级防治网络的患者和家庭。

二、研究实施情况

本次调研具体参与和执行情况如下,课题组分别通过区残联在殷行、大桥街道,通过社区医生在控江、定海、延吉、长白、平凉等街道,通过公安部门在大桥、五角场派出所一共开了11场座谈会,参与访谈的患者家属71人,入户5家(殷行3户,平凉2户),现场工作从6月下旬开始,至9月初结束,历时两个半月。

三、研究发现的三个方面

调研的整个过程围绕重性精神病家属在日常护理和寻找社会救助的过程中所遇到的困难以及他们对政府工作的期望建议展开。我们的发现,一是支持已有的发现,如大部分患者走不出家门,病人照料基本上就是家庭照料,家属承受了患者照料最大的金钱、时间、精力和感情成本。部分患者或因经济原因或因无亲属照料,或进不了医院,或走不出医院。以上两项无论关乎照料还是治疗都是封闭的救治模式,至今仍是主导模式;与此对应的是,基于社区的救治和康复十分稀缺,诸如阳光之家、阳光心园等社区救助和康复机构惠及的患者及家庭仅占全部重

性精神病患者的微细比例。

二是我们对妨碍社区救助、社区康复的观念和社会心理因素获有新的解释，诸如病耻感和污名化的社会歧视等，对其的消除不仅涉及观念的转变，更关乎基于社区的救治和康复制度的创新，一个简单的道理是，即使患者及其家属对邻居和社会的善意抱有信心，愿意从家走出来，但若没有足够数量的可接纳的社区机构、没有足够可供患者活动的空间、没有足够的专业人士的指导及互动，走出来的人还得退回到自己封闭的家庭中。

三是我们对新颁布的《精神卫生法》的解释有新的视角。新法突出了精神病机构治疗的非强制原则，但完全自愿既不现实，也可能给医疗干预、社区疏导和社会救助增加难度；此外，自愿就医可避免居民或遭遇“被精神病”等不法强制，但也应该防止因强调自愿而贻误对可能的肇事肇祸病人的及时发现和救治，进而杜绝对他人和社会安全的危害。最后重要的是精神病人属于精神和行为有障碍人士，强调尊重并保护他们的权益是新法的亮点，但不能否认其权益是要通过其监护人才能实现的。监护人损害患者的权利固然要依据新法来预防和惩治；但监护人履行对患者的照料责任及能力并非是无限制的，精神病救治的方向应是从家庭的无限照料向各方参与的社区救治的转变，新法的实践必定要在如何调适好保护患者的权利和给家庭更多能力赋权和社区支持之间的关系上探索解决之道。

第二部分 研究发现

一、精神疾病的国家救助

评残等级与保障福利

评残等级与社会保障的措施和补助脱节。精神病人评残分为四级，一级和二级被认定为重度精神病患者，可以享受各级补助（“吃进”政策里的，政府会出钱请钟点工帮患者家庭清洁卫生，还有其他残障补助）；评为三级的精神病患者的情况最为尴尬，一方面其病情也很严重（有许多和二级的情况相似），却无法享受到各项政策的帮助，最多只能获得低保（如果父母的月收入超过4000，甚至连低保都领不了）。精神病患者愿意评残，

表示他们已经豁出去了，甘愿冒着被贴标签被歧视的后果，以换取政策帮助，但却没有得到他们期望的政策恩惠。然而，就政策出台的目的而言，无论何种残疾的精神病人，只要他走出家庭进入精神病防治网络，就应获得最低限度的普惠性的国家救助。

药费负担和药物升级的前景

药费是精神病患者及家庭除住院治疗以外的主要治疗开销，调查显示基本用药都可以覆盖患者家庭，但是用副作用较小的药物，特别是进口药物对多数患者和家庭还是可望而不可及。病人和病人家属清楚知道服药所带来的副作用，如身体发胖、思维迟滞、重复动作、流口水、损害肝肾、扰乱女性生理周期等等，“脑子被别人抓住一样的感觉，走路要弯的，没有精神。”“药是越吃越傻，整个人都傻掉了”我们观察到坚持服药、病情稳定的患者的确有很多异样的面部特征（嘴歪，眼斜，眼神迟，流口水，发胖，和语言迟缓等），一定程度上影响到他们与他人的正常交往。虽也有个别受访家属用过进口药，但绝大多数受访者的患者成员服用的都是价格便宜的国产基本药物。国家的免费药物或药物补助政策当然并不包含进口药物，在国家救助仍将长期受制于对精神病救治的财政能力的情形下，盼望药物补助的升级还只能是患者家庭的一个愿景。本研究关心的是如何在基础药物和进口药物之间找到一种既合理的配比又为各方财力可支持的安排，这有待国家救助提供更多的投入，也有待社会各方面善源的发掘和汇集。访谈中一位家属说“这个事情不是有钱就能够解决得了的”，但解决了药物升级的资金来源，无疑是解决了最大的难题。此外，扩大用药的报销范围，提高报销比例，进而实行基本药物和住院治疗的完全免费，也主要是资金问题。国家对重性精神病人实行免费兜底的救治，是国际上精神病救治的成功经验，也应是中国的努力方向。

由精神残疾身份带来的歧视和就业的障碍

精神病患者由官方认定的残障身份，既是他们获得国家救助的依据，也是他们返回社会的障碍，无论是获得在“正常社会”中的工作职位，还是非歧视的社会评价，都存在障碍。本次调研所直接接触的多名重型精神病人，借助于药物的控制，经过培训多数可以生活自理，进而还可能承担力所能及的工作，但是因为戴上了“精神病人”的帽子，

找到工作基本没有可能。一患者家属说“残疾证办好了，他的一生等于毁掉了。”在问及什么是他们的最大心愿的时候，“想去社会那边工作”是很多青年患者及其家属一致的回答。国家固然有支持残疾人就业的条例规定，要求用人单位安排残疾人就业的比例不得低于本单位在职职工总数的1.5%，达不到当地政府规定比例者，则需缴纳残疾人就业保障金。大多数用人单位宁愿交钱也不愿意雇佣精神病人。前面说过，精神病人要想享受国家的相关补助，就必须评残并登记在册，或曰“戴帽子”，如此便会引出歧视问题，戴上帽子会被歧视，帽子被无关的人或机构获知则加剧歧视。戴上帽子，也是一项易受伤害的社会分类，其中暗含的一个风险是病人的档案和相关隐私有可能会被泄露出去，而事实上在调研期间，的确有人反映自己患病亲属的情况不知道如何被泄露了，现有的工作也保不住了，再找新工作则很困难。正如一位家属所说，“有一次我去问，残疾人介绍工作可以介绍伐，他说你是什么残疾，精神残疾我们不接受的，连街道对这个精神残疾也是不介绍的，要我们瞒着去，我们精神病患也是一种病，我这个思路就是能不能给他们一个出路。”

隐私安全有两类情况，一是档案是可查的，用人单位通过档案来筛查入职人员，戴了帽子的精神病人被“曝光”无可避免也无可厚非；二是“曝光”后被相关人士不当地泄露“身份”，而导致隐私外泄，无论出于何种原因，这却是不能容忍的。访谈中也有医生建议是否可以给病人档案设立权限，以保护病人的隐私权。从社会学看，戴上精神病人这顶帽子，就会受到某种社会排斥和隔离。社会隔离的表现，可以是邻居或他人的歧视，更严重的是被正常的社会接纳包括工作接纳和社交接纳排除在外。法律规定可以工作，但无机构乐意接纳，这当然是歧视性的，但因为精神病发病的不确定，以及现在可以工作不等于将来安然无恙等等的担忧，社会的排斥不全是道德性的，或可称之为功能性的，即为了保证自己机构工作的连续性和可预期的秩序，机构不接受状态稳定或几乎正常的精神病人工作，并非没有一点道理。曾经有过以残疾人为主要劳动者的工厂，在过去的社会变迁和制度改革中多数不见了踪影。至于是否能在某种程度上重建以精神障碍患者为主的工作机构，此议有待更扎实的论证并期望政府和社会各界更积极的呼应。

二、精神疾病的专业治疗

应收尽收、应治尽治

重性精神病人能否被精神病治疗机构应收尽收、应治尽治，衡量的不只是机构专业人士对患者的态度，更有机构的能力。所有的数据都指向我国精神病医疗资源严重匮乏的结论。从全国看，重性精神病人不少于1600万，但精神病院床位和执业医师的数量与之的比值却只有1:121和1:842，据专家的判断，我国精神疾病医疗资源只是世界平均水平的四分之一。²本项目研究的杨浦区的重性精神病人近8000人，杨浦区精神卫生中心拥有的收治能力也只能解决全部病人中的10%或略多一点的住院需要，这个比例反映的就是当今中国精神疾病医疗资源捉襟见肘的现状。因此，尽管《精神卫生法》第四十八条规定，“医疗机构不得因就诊者是精神障碍患者，推诿或者拒绝为其治疗属于本医疗机构诊疗范围的其他疾病，”事实上发生的精神病人不能及时得到治疗，并非都是因为人为地推诿或拒绝，而是源自医院能力的不足。此外，救治的困难也有不同的原因。有家属反映“因为精神病院不是综合医院，碰到毛病了要带出来看的，我跑到长海医院，但主任医师说我们对精神病病人是没有办法治疗的，不好开刀了，我们就没办法了”。此原因看似简单——是家属跑错了医院，但也反映上海的综合医院普遍缺少精神科，也使得精神疾病患者能够获得的健康救治的渠道更加有限。调研中，无论是管理者、医生还是患者家人，谈到最多的难以救治的是与吸毒、感染梅毒发生的精神障碍症状有关的病人。按精神病学诊断标准，因吸毒引起的戒断综合征不属于精神病，且随吸毒者而来的行为控制也超出精神救治责任，难以让精防机构放心收治；身患梅毒和其他传染病的精神病人也同样无处可去。人们呼吁在精神病专科医院设立传染科，同呼吁在综合医院设置精神科，在本次调研中并不鲜见。正在建设的新的杨浦区精神卫生中心，不仅床位更多，也将开设传染科，应是实践精神病救治“应收尽收，应治尽治”原则的积极举措。

对精神病治疗的自我评价和社区评价

² 参 http://gongyi.ifeng.com/news/detail_2013_07/28/27997899_0.shtml

医生是精神病患者及家庭接触最多的专业人士，他们对自己的工作成就的评价如何？进而患者家属对医生工作的评价如何？所有这些问题都关乎社区精神疾病防治的效果。虽然我们接触了很多和病人家属关系十分密切，并对患者十分关心的社区医生，但不乏社区医生表示欠缺工作成就感，认为精神病无药可治，“走了又来，来了又走。”而在一些家属的眼中，“区里的医生看病非常不负责任，实在是太不应该了，开药不问你最近病情怎么样，吃的多了少了，这个药适不适合都没有的，就流水线一样的，开完药就走，开完药就走，我要 A 药就给你开 A 药，我要 B 药就给你开 B 药。”总的来说，多数患者对社区医生的评价还是较为积极的。此次在杨浦开展的与患者家属的座谈，都是在社区医生的帮助下实施的，座谈过程中，我们也发现患者家属与社区医生的良好的互动和合作关系。区里的医生与社区医生的区别根子上还在于医生与患者家庭的互动的性质和深度，因为随访制度和社区康复的实践，社区医生无疑对患者更了解，自然也更多关切和责任，我们的发现更支持选择社区康复的道路。

精神病患者的住院难和出院难的两难问题

精神病患者的治疗既有住院难的问题，也有出院难的问题，原因却并不一样。一方面有家属不愿意送患者住院，因为他们认为“住院等于关监狱”、“蹲医院失去自由”。而有过患者住院经历的家属反映，医院条件有限，吃不好住不好，医生不够负责，治疗方法简单粗暴，“极端的不负责任，应该吃十粒的给你吃二十粒”；“住在医院，药吃得很多，叫他们减也不减，他在医院里吵着要回来，回来呢，蹲在医院难过的，就叫他回来，定期嘛，几个月回来一个礼拜，走的时候呢，又不肯走了，总想蹲在家里面。”列出以上抱怨，并非代表所有患者的住院经历都是如此负面，只是反映封闭式治疗自有其固定的模式。“长期封闭治疗，给患者带来的结果不是康复，不是回归社会，而是长期被隔离后的社会遗弃。这样的治疗后果，谁还敢去看精神科，谁还敢接受精神科服务？”³黄雪涛的断言或许过分严厉，但反思封闭式治疗的呼吁确实已经获得更多更积极的响应。

不愿住院的另一个现实原因是住院费用的负担让低收入家庭望而却

³ 黄雪涛：重性精神病患者遭遇出院难，应反思陈旧治疗模式，《新京报》，2013年7月19日

步。以杨浦为例，住在杨浦精神卫生中心每月需要 700 多元，条件更好的医院每月则要上千块，住一次医院，少则两三个月，多则半年或更多，花费动辄数千元甚至更多，许多贫困低保家庭确实住不起；另一方面，患者“出不来”，被滞留医院成为“院中人”，导致精神专科医院人满为患，严重超标。仅以杨浦区精神卫生为例，现院内有 300 个床位，却收了 727 个病人，已经超员 100% 以上，还只是占了社区患者的 10%。我们的访谈和研究都发现很多病人从临床上看已经具备出院条件，但家属不愿意将病人领回家，或是因父母年高体弱无力照顾，而兄弟姐妹也不愿承担照顾之责；或是因经济因素，特别是患者若有单位承担医疗费用，还有可享受退休工资的患者，家属不愿接患者回家，就不仅为了减少自己的照顾责任，甚至还可能得到扣除住院费用多下来的退休金，不过这样的情况自然不算普遍。对于本该出院却因为各种原因不能回家的病人，这样不仅给他们的身心造成严重伤害，整天“吃些不该吃的药，打些不该打的针，与孤苦压抑为伴，与天伦之乐无缘”，而且浪费了宝贵的医疗资源，让本该住院的其他精神病患者无法得到有效医治⁴。

三、社区支持和社区康复

精神病救治的社区支持和社区康复包括机构和观念两方面的议题。就机构而言，应包括有足够多的专业社区康复机构接纳愿意走入家门的精神病患者，有社区基层自治组织的支持，和社区内外的志愿组织的参与。就观念而言，对患者和家庭来说要消除病耻感，愿意从禁闭的家里走入社区，以各种方式参与社会生活；对居民和社会来说消除对精神病人的偏见和歧视，愿意伸出援手帮助精神病患者适应融入社会的生活，以各种方式参与精神病患者的康复。从调查的现状看，无论是机构的力量，还是观念的情况，社区支持仍然很弱，观念的障碍依然很大。

社区康复机构的社区支持

阳光心园的地位和作用显著。与会的病人家属大多对上海的精神病人的社会救助政策和体制有积极评价，尤其是肯定阳光心园在重型精神病人的日间照料中的重要作用，很多人反映自己的家属在进入之前和之后，“毛病好很多很多，他本来很喜欢出去外跑的，出去玩，现在到这边之后

⁴ 参《新华每日电讯》，2013 年 7 月 25 日。

很多素质，像文化素质、劳动上的素质教育，这些教育综合起来，是比较完整的，他有时候也会写写东西，一个人变得两样了。”患者的作息规律了许多，他们也喜欢阳光心园开展的各项活动。很多人反映，无论风吹日晒，病人坚持每天都去。调研中我们遇到大桥街道的阳光心园因装修被迫关闭4个月，家属非常焦急，建议是否可以换个地点，继续活动。对专业机构康复活动的肯定，反映的是监护人对超越日常护理的社会性期望，及希望自己的亲属不要因为所患疾病而中断社会化的过程，过与世隔绝的生活，而能继续与外界打交道，在一个社会组织或者机构内找到归属感，重树自信。重返社会的好处很多，最低限度是大大减轻患者家庭的负担；更大的受益者自然还是患者，进入一个有着更为复杂人际互动的环境，是将患者从孤独无助和恐惧中拉出来的积极力量。

多数人肯定阳光心园，但也有质疑声，虽然不多，但也代表家属对集体活动的某种观点。“阳光之家还是不去好，三四个傻瓜你看我我看你，都没事情做，越弄越傻，要有老师来带动活动的，但什么都没有。后来就 没去。到时候吃饭，吃好就回来了，这有什么意思呢？”更合理的质疑是，家长和社区医生反映，阳光心园的“门槛”过高，不是很容易进入，殷行街道近千名重性精神病患者，阳光心园接纳的连二十人都不到。杨浦区其他街道的情况大体如此，如此受欢迎的康复机构的覆盖面却如此之低，对其社区作用的估价就变得十分尴尬。此外还有其他的问题，如拖欠老师的工资，交通餐饮费不统一，加金条件苛刻等等。既然各方都肯定阳光心园在精神病患者社区康复中发挥了其他机构难以替代的作用，就应当不仅要 有量的扩大，也要有制度和品质上的完善。

居委会与助残员

调查发现精神病患者家庭直接打交道的主要是社区的居委会，尤其是助残员，政府的相关政策也大多数是由居委会传达的。但是很多家属反映自己到底能够享受政府多少救助政策，具体都是如何规定的，并不是非常清楚，基本都是坐等居委会的通知，有的甚至反映因为和居委会的关系不那么密切，所以根本不知道政策的存在，还有的反映政府的政策总是变动，自己也不知道怎么回事，他们希望政策能够进一步解释，和增强透明性。

“解释也不解释，就签个字……有时候发，有时候又不发了，但是也不会为了这个特地去问，碍于面子我们也不去问”；“为什么给，为什么给我

这些都应该要透明的”；“掌权的人很知道，但是发下来讲不清楚”。对政策透明度的需求不仅仅是病人家属对各类资金补助的绝对数字的需求，也是他们追求人格平等的体现，政策的持续性，透明性，具体规定通过人传达和解释，这些日常的工作就不是简单粗暴地将其作为“乞丐”对待的一种高高在上的施舍，而是一种对其人格的尊重，也是政府为他们维护“面子”的人性化办事方式的体现。

调研过程中所接触的精神病人特别希望和正常的同龄人一起交谈，有的提及曾经有过大学生志愿者前来接触，但是最近几年没有了，提出是否能够继续，“哪怕是聊聊天也是好的，不一定要技能培养。”也有人提出可以教一些简单的技能，如计算机，手机，网络的使用。这些和正常人一起打交道的愿望恰恰反映了精神病人内心重归社会的一种渴求。志愿组织进入社区，帮助各类需要帮助的人群，近年来已成社会风气，即使如艾滋病这样过去被人们谈之色变的患病人群，也获得越来越多的社会关注和志愿服务，唯独对精神病人群的帮助还很少。志愿组织的介入和参与，原因不一而足，无论如何，社会对精神疾病的无知和恐惧及由此带来的偏见和歧视，以及社会交往和评价中的污名化依然普遍地存在，或是鲜有志愿组织进入服务的主要因素；而封闭在医疗机构或幽闭在家的救治模式，也是让精神病人长期隔绝于社会之外的重要原因。艾滋病从社会隔离和恐惧到防艾知识的传播和社会救助的参与的转变，应该成为改变精神病的社会刻板印象和摆脱封闭救治困境的正面示范，应让更多的市民了解，精神病虽不可根治，但并非不可康复，更绝非不可返回社会生活、并与常人发生正常和稳定的互动，最重要的是其康复的最有效方法恰恰是通过社区的支持并过社区的生活。

本节开头提及社区康复包括患者及家属愿意克服病耻感，以积极的态度走出家门，走入社区，接受专业机构的帮助，参与各种有助于康复的社区活动。详细的分析放在下节“家庭成员的日常护理”来讨论。

四、家庭成员日常护理

病耻感及其引出的问题

调查中我们首先遇到的问题是患者家庭的病耻感。家庭成员对精神疾病的认知，其病耻感很强。在发病初期大多持否定、不接受、不相信

的态度，而延迟及时就医时间，继而使治疗的效果大打折扣。确诊初期，又担心受到社会上亲戚邻里的歧视，丢“面子”，采取回避、躲藏的居多。正如一位家属所说，“真的是像偷东西一样的，不敢被人家发现”；“说心里话，孩子得了精神病，我和街道是不联系的，躲着街道的，早晨锻炼都不去的，就是躲着邻居躲着街道的”。这种躲藏的心理主要是害怕邻里和社会的歧视，从而影响到患者的正常工作，社会活动和人际交往，但是这种状态强化了病人已有的“内向”特质，更加不愿意和他人接触，社会功能进一步丧失。病耻感带来的后果首先是延误治疗，是大多数家庭在发病初期都会发生的问题，不想戴帽子，害怕戴帽子，不相信自己家人会得此等疾病，不能无顾忌地求医，加上病人自己不愿接受和抗拒心理等，延误了治疗，加重了病情，都给以后的治疗和康复带来了无穷的问题。所有这些考虑的背后都有对精神病的羞耻感和恐惧感。

其次，病耻感带来自卑，导致自我封闭，走不出家门。因为病耻感，也因为社会普遍存在的对精神病的歧视或偏见，或即便不存在实在的歧视，但多数家庭会想象来自他人的歧视，多数病人自我封闭，不愿走出家门，或走出家门，也只是逛街或购物，不曾想过走入社区，返回社会生活，或没有适当的可走入的公共场所，多数患者成为笼中人——以家居为限的笼中人，虽没有有形的锁链，实际上却是一个被幽闭的孤独的世界。解锁救治，不仅要为那些被金属锁具锁住的患者解锁，更大的解锁在于创造让患者返回社会的路径。当然，病耻感只是被幽闭在自己家中的精神原因，而缺少社区康复机构和社区性的网络支持，才是幽闭的社会原因。

最后，因为实在的和想象的社会歧视，旁观和冷漠，患者家庭实际上差不多是独自承担照料和支持患者的责任，很少从邻居和社区组织得到稳定的援助，他们虽是社区居民，却不是与社区成员发生稳定互动的居民，他们的社区参与性也低于一般居民。这是自我隔离和社区排斥（无论是实在的还是想象的）的双重作用导致的隔离效果，精神病家庭也是社区归属感偏低的人群和边缘感高的人群。

日常护理中的心理疏导

拜访患者家人大多言及病人轻易不能受刺激，对普通人无妨的刺激放到病人身上就难免犯病，因此他们大多表现出对亲人患者的极大的耐心。

但照顾病人，需要爱心和耐心，也需要心理疏导技能，而这是多数家庭所匮乏的。许多人想给自己患病的亲人无条件的关爱，但一味顺从并不必然导致与患者的顺畅交流。我们在有限的家访中也看到夫妻的不合。母子父子之间的代沟现象同样也存在于精神病患者家庭中，正如其中一位 30 多岁的精神分裂症患者所说：“我的父母年龄大了，我跟他们没什么好谈的。”如何给精神病患者周到的身体照料，又能粗通心理疏导，是每一位监护人每日遭遇的问题。但三个月的调查，令我们对病人家属（还多半是上年纪的老人）和监护人频生敬意和感激。他们当然需要专业指导，但谁能给他们指导？专家并非一定比他们做得更好。不顺着病人，结果或许更糟。我们是否应该更多相信每天陪伴照料者的经验？科学的方法和日常的有效的的方法是否应该和解？在强调更多专业介入和帮助的同时，我们是否不能忽视基于亲情的照料经验和方式本身因富有人性或是病人最需要的？

精神病人的养老问题

本次研究中的一个发现是，所有被访家庭都是父母或长辈在照顾病人，没有子女或晚辈照顾病人的。我们的疑问：是否精神病人差不多都没有婚姻，没有孩子？事实上结婚后再犯病的的确少之又少。精神病患者的照料是一个双重的家庭负担：终生照料和长者照顾后代；精神病人家庭的养老也是一个双重的难题：病人家人的养老和病人本人的养老问题。每一位与会家属都提出了精神病人将来的养老问题，尤其是独生子女家庭。“别人是希望小孩长大，我们是怕小孩长大”。他们担心的是“都要走掉的，他独生子女不知道怎么办，今后不知道怎么过，想到这个我就没办法再想，这是事实，不小了呀，我总会老的，我如果走掉了，又没有兄弟姐妹，别的没有，我就担心以后怎么办，不知道走了之后这个孩子怎么处理，不瞒你讲，我希望孩子死在我前面十分钟。”目前的现状就是一旦患上了精神疾病，尤其是在青少年时患上精神疾病，家庭和个人面对的就是一条绝路，社会交往的断绝，社会关系的死亡，除了父母之外，无人可以依靠。

希望只能由国家赋予。患者家属都提出要靠政府来解决患者的养老问题，比如养老金的稳定发放，专为精神病人服务的养老院等。我们访谈的气氛，常常被患者家庭对未来的“无望”情绪所充斥。阳光之家在很多人

眼里也仅仅是找个临时性的有人“管”的地方。绝大多数病人长期呆在家里，无所事事，几乎所有家务事情都依赖父母，除了看电视就是睡觉，正如一位与会母亲所述，“不仅是精神上的折磨，这个是精神癌症。永远不得安宁。只有父母，父母推卸不掉。”对于 1600 万的重性精神病人，90% 以上都主要是由家庭成员承担着照料的责任，其基本的照料关系是父母包括自己已属高龄老人的父母照料子女，他们担负的是无日无之的精力财力和时间的耗费。我们认为，精神病人的康复之路必须走出家庭一角独撑的模式，一定要发展为“家庭关爱、社会关心、政府关照”的全社会参与照料的格局，最终建立起医疗护理救助、社区救助、经济救助等“多位一体”的预防、治疗、康复体系，从而让尽可能多的精神病患者早日重新融入社会大家庭⁵。

第三部分 策论

于 2013 年 5 月 1 日正式颁布实施的《中华人民共和国精神卫生法》(以下简称新的精卫法) 第六条明确规定“精神卫生工作实行政府组织领导，部门各负其责，家庭和单位尽力尽责，全社会共同参与的综合管理机制。”本调研主要发现也显示，目前精神病人的护理和康复主要依赖于专业医疗机构和家庭，特别是家庭承担了最大的照料责任和成本，是典型的“两头太重，中间太弱”的封闭式的救治和照料模式，社区支持和服务普遍缺失。基于传统模式的问题，并结合精神卫生法的相关规定，本研究就我们力倡的社区支持的精神病患者康复提出几点建议。

一、 社区康复的原则：预防，疏导和防御三结合 社区康复的预防原则

新的精卫法总则第三条规定：精神卫生工作实行预防为主的方针，坚持预防，治疗和康复相结合的原则。通过本次的初步调查，建议对重型精神病人这个特殊群体的社区服务和管理由预防、疏导和防御三方面入手。新的精卫法第二章“心理健康促进和精神障碍预防”中要求重视预防，也就是说，发病前期和初期要及时就医接受专业治疗。多数家属回忆发病初期是有所延误的，如果能及时就医，或许还有康复的可能性。然

⁵ 参 2013 年 7 月 25 日《新华每日电讯》文：他们非“吃人妖怪”，他们是弱势群体。

而,对精神病的无知及病耻感妨碍家庭在第一时间获得医疗帮助,如此,普及精神病知识以便在发病之初就能及时就医的社区预防就显得格外重要。正如上海市精神卫生中心的何燕玲所强调的⁶，“以发病率不到0.5%的精神分裂症为例,经治疗有1/3的人可恢复到原先的状态,1/3的人可带着症状生活,另有1/3的人疗效不好,社会功能退化严重。”这三个三分之一并非精神疾病实际的预后,而是如果有正确的知识并采取正确的就医和康复方法将能获得的最好结局,但实际情况却要糟糕许多。

根据新的精卫法的规定,就医必须以自愿为原则,但自愿的原则是为了减少强制,防止假借精神病的诊断而发生的机构对机构成员的“被精神病”的非法强制等。但若只有自愿原则而没有精神病知识的普及与健全的社区预防网络和服务支持,多半会加剧家庭因病耻感和无知导致的自欺心和侥幸心,继而延误最佳治疗时机。新法也强调精神卫生和心理问题的预防工作,建议在社区范围内如同艾滋病的预防宣传那样大力加强对精神卫生,心理疾病常识的宣传力度,配合学校和用人单位的相关教育活动,使每个人都能时时自检自查,提高每个人心理健康的意识,对心理疾病早查早治,不至于延误最佳的就医时间,这将从源头上减少发病例,减轻患者病情,且利于患者日后的康复。

社区康复的疏导原则

疏导是指在确诊、治疗和病情稳定后帮助正在康复期的精神障碍者逐步走出家门,走入社区,以社区互动的方式获得最佳的康复效果。疏导工作主要依靠各方面的专业人士,如精神科医生、心理治疗师、社会工作者等,通过组织和参与各类以患者康复为目标的社区活动中给患者以辅导,帮助他们完成各种活动,发展更稳定的互动,进而帮助他们稳定已有的社会联系并发展新的社会关系,这一点对精神患者融入社会尤为重要。在我们这个由社会学家组成的研究团队来看,社区互动或许是最好的“药物”:活跃其精神,锻炼其能力,却没有化学药物的副作用。如此,我们能理解为什么越来越多的人意识到社区康复的至关重要性,而社会学家自然更有理由大力鼓吹社区参与的解救之道。

此外,疏导不仅仅是对精神障碍者而言,也应包括对其监护人和日常

⁶ 见文汇报 2013-04-26 《专家解读<精神卫生法>》

照料者的心理疏导。新的精卫法在五十五条和五十九条中也有相应规定：“社区卫生服务机构对在家居住的严重精神障碍患者进行定期随访，指导患者服药和开展康复训练，并对患者的监护人进行精神卫生知识和看护知识的培训”；“精神障碍患者的监护人应当协助患者进行生活自理能力和社会适应能力等方面的康复训练。精神障碍患者的监护人在看护患者过程中需要技术指导的，社区卫生服务机构或者乡镇卫生院，村卫生室，社区康复机构应当提供。”事实上，我们的调研也发现，绝大多数监护人除了督促患者吃药和包办家务外，对其他康复知识还是缺乏的，尤其是护理患病子女的中老年人，日常护理已经耗尽其气力心力和财力，更多更好的专业护理的确有赖于社区机构和专业人士的从旁帮助。反思精神病照料康复模式，上海市精神卫生中心院长徐一峰教授说⁷，“我国现有的精神卫生服务模式沿用的是前苏联的以住院治疗康复为主的模式，而在欧美普遍实施的是以社区为主，由全科医生团队与专科医生协作的医院与社区并重的服务模式。”

近来，呼吁从住院治疗加家庭照料的封闭模式向社区康复为主的开放模式转变的声音日渐响亮，在此背景下评价现有社区康复机构，不仅能更充分了解其优点，也能发现其改善的方向。目前在社区层面上只有阳光心园一处康复机构，凡进入阳光心园的患者和家庭多半对其康复和改善的功效给予好评。而且，阳光心园只限于日间照料，能否发展某种服务时间更长的社区照料以因应真正有需要的家庭？

阳光心园有相应的入门门槛，下面是大桥街道阳光心园的入园条件：患者出院满2年，精神症状稳定，无明显的幻觉妄想，无冲动、自伤或危害他人的行为，适应群体生活，平时能按时服药、门诊随访，愿意参加社区康复活动。这些条件看似平实，实过高也。如何为“无冲动”，患者本来不能完全控制自己的行为，否则来社区康复机构又为何？还有诸如“适应群体生活”及“愿意参加社区康复活动”等条目，更不应是参与社区康复的前提，社区康复的目标恰恰是将不能适应群体生活的患者从家里吸引或“拉”出来，通过社区互动达到重返社会和有能力参与人际互动的结果，怎能将康复的结果当成参与社区康复的条件？以上的质疑并非责难社区机构，而是让我们重新思考相沿成习的社区救助做法，以便超越旧习，以更大参与面为最高宗旨发展社区的康复事业。最后，阳

⁷ 见文汇报 2013 年 4 月 26 日 《专家解读〈精神卫生法〉》。

光心园最大的不足是覆盖率极低，仍以大桥街道为例，病人数 980 人，其中评残 530 人，进入阳光心园的人数仅 13 人。这样的比例，的确让人很难对阳光心园的社区康复贡献有太多的褒奖之词，它或能成为示范，而最重要的是要有浩荡的跟随者。

殷行街道已经在尝试非完全在册制的社区活动制度。事实上，从家庭到医院，再从医院到家，发达国家的经验是设立各种介于两者之间的中转的社区康复机构，其机构化的程度可以高低不一，但都旨在以社区的各方力量来帮助无论是专业的封闭治疗，还是日常的家庭护理都无法周全的患者和家庭。已有的经验和研究都要求政府增加对精神卫生防治和救助的更多投入，不仅是投入专业治疗，还有向完全免费服药和住院的国家兜底的制度努力，而且还要有资金投入和政策投入，扩建和新建包括阳光之家、阳光心园和其他“中转站式”的社区康复机构，作为病人出院后回家的一个过渡，帮助病人恢复生活自理能力和社会交往能力，同时也给予家属在社区机构学习的机会，获得心理上和护理技能上的适应，以减轻医院和家庭的压力。更要将这些社区康复机构作为病人康复的主要场所，和家人获得社会支持的主要来源，如此定义，它们已经不再是严格意义上的“中转站”，而是患者的康复之家和社区之家，只有这样的大家才能给患者及他们的小家更多的支持和归属感，让他们不再觉得孤独和恐惧。

社区康复的防御原则

最后是防御，这是针对可能的和实际的肇事肇祸患者的管控机制，这项职能原先主要是公安的职能。公安对肇事肇祸分五级，一级最重，三级以上精神病人全区有 201 个。新的精神卫生法出来后，公安变成配合角色，由于缺乏具体实施的细则，在执行起来尚有若干情况或问题未能考虑进去。如肇事分两种，对自身或对他造成伤害。对自身造成伤害的，必须经家属同意，先进行诊断。如果家属提出异议，则再进行一次诊断。若有异议还可以进行一次鉴定。家属同意后送精防中心，中间过程中也将安置在精防中心。然而，假若遇到由吸毒和传染病引起的肇事肇祸者，精防中心不能收将怎么办？对他人进行伤害的通过法律裁定后先送公安下属的安康医院，送医院前又安置在哪里？公安退出后，监护人不到位的情况很多，如何处理？

调研中在有限的两组与肇事肇祸的精神病人家属的座谈会上，我们发现与曾经伤害过自己的病人同居一室的家属，尤其是配偶，提起出事的经历仍然是心有余悸，他们本能的第一反应就是“找民警”，这一点也说明在精神病人家属心中，社会求助和医疗求助的对象除了残联和医院外，公安仍然是他们最先想到和可依靠的力量。所以杨浦公安表示，“精神病治疗非常复杂，在于它不仅是终生性，而且具有社会性。为了人权，公安要退出，但是现在监护人却不到位。在法律上，直系亲属、继承人都有监护权，现在承担了多少责任呢？”此话读起来耐人寻味，话中是有点抱怨，对新法强调患者自愿导致的公安在危险行为管控的角色转变的困惑，但在反强制和保障社会安全两者之间如何无缝衔接如何平衡，应是这段话的真正关切。我们愿意重申，自愿就医可避免居民或遭遇“被精神病”等不法强制，但也应该防止因强调自愿而贻误对可能的肇事肇祸病人的及时发现和救治，进而带来对他人和社会安全的危害。我们对新法自愿原则的解读与防御危害公民、保障社区安全的考量结合起来，依据的自愿原则的实现所需要的社区支持在现阶段还是十分薄弱，因为在平时，肇事肇祸病人是游离于社区服务和机构管控之外的，按照标准，他们进不了社区康复机构，如阳光心园；而他们若不犯事，警方也不管他们。他们的犯事往往没有规律，是属于突发性的。新法却重新定义了公安的角色，很可能在弱化纪律机构的强制作用时，并未有相应的周全的社区安全自治机制的补充，而恶化对肇事肇祸的有效管控。我们的一般建议是精神卫生中心、街道和公安民警三者要有高效的联络渠道，畅达的信息沟通，即所谓的联防联控机制。但这些建议过于抽象，不能算是真正可操作的策论。尊重新法的“去强制化”的原则，同时要重新设计和界定公安的角色，当务之急是公安不能一退了之，而应该充分依靠中国的国家与社会合作主义的传统和优势，一是保证公安在社区的有效存在，这是与社区基层组织尤其是居委会和社区康复机构保持密切互动态势下的存在，而非专业主义的孤立存在；二是强化专业医疗机构和福利机构对可能的肇事肇祸患者的关心和联系，特别是要转变重管控轻服务的管理方法，以经常性和实质性的服务来获得防御所需要的信息和动态，更通过真切的服务来帮助潜在的肇事肇祸患者康复，或至少维持尽量长的稳定状态；三是康复是最好的防御，潜在的肇事肇祸的精神病患者同样要从家里走出来，要克服的障碍不仅来自家属方面，

更来自社区居民和机构。要有可靠可信的社区康复机构专门帮助这些“危险的”病人，要消除的不仅有对精神病无知的恐惧，还要消除的是冷漠的旁观。正如新华每日电讯今年7月的一篇报道的良苦用心的标题所说的，“他们非‘吃人妖怪’，他们是弱势人群”。惟有全社会的关爱，才能有重性精神病患者的康复，也才能有社区和大家的安全。

二、社区康复的就业之途

社区康复并非只有专业人士的救助一途，走出家门返回社会的一条途径就是让患者能够从事与其状态相适应的有偿工作。工作不仅对于肢体和心理康复有着积极的价值，更对精神康复有着正面的意义，工作本身是不断证明自己能力的过程，并可以不断得到来自亲人、伙伴和其他相关人士的肯定，而收获积极的感受。但患者回到社会获取工作的前景仍然受到社会歧视包括个人的和机构的歧视而晦暗甚至渺茫。很多家属反映，他们的病情稳定的亲人患者出院后仍然遭遇社会歧视，很难被社会接受，更不要提就业机会了。一些已经找到工作且表现稳定的患者，因故而被用人单位了解到自己精神病史终被辞退，这足以表明精神病患者的就业之途十分艰难。新的精卫法第五十八条规定，“用人单位应当根据精神障碍患者的实际情况，安排患者从事力所能及的工作，保障患者享有同等待遇，安排患者参加必要的职业技能培训，提高患者的就业能力，为患者创造适宜的工作环境，对患者在工作中取得的成绩予以鼓励。”在计划经济时代，上海有许多社区设立了专为精神疾病康复患者的“工疗站”或福利工厂，由政府主导“下定单”，让康复患者从事诸如来料加工的简单劳动，并为这些产品寻找“买单”，而康复患者也能获得一定的劳酬，这样的安排包含有明确的社会主义的福利因素。市场导向的经济改革以来，市场成为企业能否生存和发展的最终决定者，先前这类为政府福利政策支持简单加工企业，不可能长期立足于市场而不败，加之政府对一般的福利都取市场化路线以减轻财政负担，福利工厂的衰败难以避免。然而，今天我们必须重提历史经验，探讨政府支持和社会各方参与的专为精神病患者设置的福利工厂或工坊的可能性。人们常常低估了精神病患者的动手能力，我们的调研证明流行的看法并不符合事实。我们看到阳光心园的一些学员自己制作的传统手工品甚至可以与旅游市场上出售的手工艺品媲美，他们的心智和动手能力如果给予合适的条件和鼓励是可以既

为社会也为自己创造财富的。我们特别呼吁有爱心的企业和机构能够从中发现既有商机又有慈善意义的项目,为有特殊才艺的精神病患者的作品找到市场;政府也可利用政策和税收优惠,鼓励精神残疾人士创办社会企业,吸纳病友,开辟自己创业的就业之途。当然,所有的努力都必须实事求是,但更要动员各方力量给予或就业或创业的精神残疾人士全力的扶持。总之,解决已经评残的重型精神病人的就业问题是一项爱心工程,也是一项社会工程,靠政府一家之力无法持续。不过,如果政府坚持向该人群倾斜各项优惠政策,则各方的积极性既易于调动,也易于达成合作,此为可长可久的解决之道。

三、社区康复的社区力量和组织

社区康复的自助和互助:亲友会

社区康复的最大可用力量是各种社区的志愿组织,这包括自助和互助的组织,及严格意义上的公益服务组织。由患者家人组成的亲友会,既是自助的也是互助的,其性质与癌症俱乐部或星星港之类的自助互助组织类似,他们同病相邻,有着共同的家庭不幸,故而有共同的关切和努力。作为家人(或作为患者的监护人,或作为患者的支持者,或作为丧子的父母),在他们独自承担照料亲人的重负、或独自承受丧子的痛楚时,他们难以超越各自知识、家境和性格的限制,他们在多数情境下是孤立无援的。然而,互助的好处是一旦走到一起马上就产生的,如分享治疗的有用信息,互相鼓励和肯定,与相同遭遇的人在一起互相的倾述甚至都变成了具有正面价值的行为,而不会如日常生活中那样“讨人厌”。

上面提到的“星星港”是由丧失幼子的父母们组成的哀伤疏导的自救性组织,“星星港”成员张逸告诉记者,“在这里,每个人都可以不厌其烦地听别人倾诉,也可以随时打电话给别人,没有人会嫌弃你。”本研究负责人曾对星星港给予积极肯定,断言今后类似的自救组织会越来越多。“这是一种发自共同需要的,拥有共同痛苦经历的组织。他们的需求在商业机构买不到,政府机构也管不了。这类组织成员在帮助别人的同时自己也得以摆脱痛苦。”⁸至于精神病患者的家人,他们需要分享经验和信息,需要帮助,也需要倾述。但无论怎样,这些分享、帮助和倾

⁸ http://www.sjzdaily.com.cn/main/2006-12/26/content_1038681.htm

述在“同是天涯沦落人”那里最容易得到和实现，最不会受到嫌弃和歧视。这是为什么当课题组得知平凉街道已有联系患者“亲友会”之类的组织时，不只是无法掩饰兴奋之情，更想为这类组织更大的发展和更多的作为鼓与呼。平凉亲友会目前只是一个亲友代表与社区其他助残帮困机构的联系组织，还未成为联系全街道在册精神病患者的群众组织，要让患者走出家门，对于志在成为患者亲属通过广泛联系和交往成为真正的自救和互救组织，必须首先能够走进患者的家里，这一走进的难度实与走出的难度一样大，而如果没有热心精神病患者公益的积极的亲友的不畏困难地走进，殊难有广大患者的走出，他们的家人被无休无止的辛苦照料、以及无处不在的（无论是真实存在的还是想象的多半是两者兼有的）社会歧视压倒了吓到了，他们迈出家门的步子有多难，亲友会帮他们走出来的意义就有多大。

由患者及患者家人组成的自救互救组织的意义有多大？阿根廷的“疯狂电台”的例子能给我们足够丰富的启发。

这家电台，“没什么名人主持，播出时间很短，节目形式也是老一套，却深深吸引着百万听众。原因只有一个，这是一个‘疯狂电台’。所有的节目主持和参与者都是精神病院的病人。”

疯狂电台和他的忠实听众们形成了一个社区。这个社区正是电台成长的土壤。有些病人在出院后遇到麻烦，他身边的人们如果正好是电台的听众，就会打电话到疯狂电台联系工作人员，而不是心惊胆战地打电话找警察来抓走疯子。这也令病人出院以后与现实社会之间产生一个缓冲区。疯狂电台已经形成了自己的模式，复制电台在硬件上的障碍很小，需要考虑的其实是社会环境是否包容。

请注意上面引文中由摘引者加黑的文字，代表着疯狂电台给予我们的最重要的启示：第一，这些由病人组成的人群，其成员本来都在孤立状态下自救，而当他们走到一起以互救的方式，他们就获得了更有效的自救；第二，电台是他们的互救式的自救机构，电台不仅将他们从孤立的状态下吸引出来，走进一个“疯子”的集体，更让他们找到了多少替代机构封闭救助的成员的互救，这就是我们反复强调的由共同成员身份和互动所带来

%file:///C:/Users/ADMINI~1/AppData/Local/Temp/360zip\$Temp/360\$1/%E5%AA%92%E4%BD%93%E6%8A%A5%E9%81%93/%E6%AC%A2%E8%BF%8E%E5%81%9A%E5%AE%A2%E7%96%AF%E7%8B%82%E7%94%B5%E5%8F%B0%20-%20%E5%95%86%E4%B8%9A%E5%91%A8%E5%88%8A%E4%B8%AD%E6%96%87%E7%89%88.htm

的集体资源；第三，他们创造了一个社区，他们为改善他们的共同处境而走到一起就成就了一个“社区”，这是“疯狂电台”给我们上的最有价值的社会学一课。

社区康复的他助：公益组织

如果说社区是电台成长的土壤，那么，病人也是通过作为公共媒介的电台而形成社区的，在此意义上“疯狂电台”已非严格意义上的互助组织——如女市长俱乐部之类的互助组织——而是具有了无可争辩的公益性，如此不仅启发我们在信息时代创设成员主要为患者及患者家属的网络社区的可能性，而且进一步提出将真正由常人志愿者组成的社会公益组织和慈善组织引入精神病患者社区康复的事业中来的可能性。

本研究最重要的发现之一是鲜有公益组织参与精神病患者的社区康复，与公益组织已经深入同性恋社群和艾滋病人群并给予各种帮助的热闹局面相比，精神病人群的公益介入的一片冷落显得格外刺眼。其原因何在？人们马上会想到与近年来艾滋病预防的公共宣传的大场面大动静相比，精神病预防和社会关切的宣传不说全然没有，却也是既无场面，也无多少动静的。那么，为什么社会对精神病的预防和关切不如对艾滋病或其他流行病？一个看似合理的理由是如艾滋病或禽流感等是高传染性的疾病，不了解它们的传播途径或发病机制，任何人都难以完全幸免，因此也难以完全置之度外。人们对艾滋病人的歧视或污名化依然存在，但比起对精神病人来，社会环境显然更加宽容和理解，因此才有了艾滋病预防和治疗局面的大改善。我们已经反复提及对精神病患者的社会歧视，要紧的问题是，除了歧视，还有与精神病相伴随的恐惧——不只是来自病人和家人的恐惧，更有来自邻里和社会的恐惧，正是这两种恐惧造成了两个世界的隔离。以下的引文仍然出自关于“疯狂电台”的报道，这是一篇会被时间留下的价值无比的报道：

疯狂电台的存在揭示并迫使人们直面了两个平行世界的存在：一边是精神病院内的孤独和惧怕，一边是外部世界的远观和漠视。所以这个电台的初衷和赖以生存的信念就是：沟通两个世界，让精神病院围墙内外的人们得以交流。

社会对精神病患者的恐惧，或来自其行为的不可预测（心理学专家断言“恐惧源于对未知的忧虑”），更可能来自对其自残或伤人的行为的认

知。新法颁布后媒体的报道充斥着重性精神人在街头伤人杀人的血腥故事，用意是唤起社会对此人群命运的关心，但的确加剧了公众对肇事肇祸病人的恐惧，此恐惧进而扩大到整个精神病人群。专家告诉我们，多数精神病人，包括重性精神病人，除了急性发病的短暂时期，多数时间的行为是稳定的，且高度可预测的，这些判断得到千百万患者家属每日照料实践的支持。若我们执意不愿了解这一点，我们就无法免除因无知而生的恐惧；专家还告诉我们，我国有 1600 万重症精神病人，只有 10% 的重症患者有肇事肇祸倾向，“而这 10% 里面，出现肇事肇祸行为又绝对不是经常的现象，肯定是某些特定环境下才能产生”¹⁰。

让我们再以杨浦区的数据来求证专家的判断，杨浦区现有重性精神病人 7947 人，2013 年肇事肇祸报警为 33 起，记录在案的肇事肇祸者 200 起（人），按杨浦精防中心院长的说法，社区精防医生每天需了解状况的患者 200 人，这也就是杨浦区确实有危险的患者人数，以上述数据为基础，杨浦肇事肇祸者的比例是全部重性精神病患者的 2.5%。我们无法判断 2.5% 比例在人群中的危险性，但无知可能让我们看每个患者好似都是危险者。在这里，无知仍然极大化了我们的恐惧。重性精神病人是全部人口的 1%，无论如何是一个少数人的群体，他们若被 99% 的多数人所恐惧，其结局一定是被旁观、被漠视，进而被从社会隔离出去。只有超越恐惧，我们才能迈过横亘在患者和常人之间的鸿沟，才能在两个世界间建立沟通、发生对话。让患者回到社会，没有社会这边的好心人和好心人的志愿组织伸出援手是难以实现的。

所幸，积极的努力已经开始。2010 年初，北京市首家社区精神卫生康复中心挂牌成立。“我们已经尝试着建立社区康复和救助中心，让患者回归社会。”类似的机构在努力繁衍，但遭遇的阻力早已超乎想象。“最大的困难在于我们没有完善的志愿者队伍。”¹¹

社区康复的社会实验

¹⁰ 《新华网》2013 年 7 月 28 日

¹¹ 2011 年 07 月 19 日，《中国经济周刊》

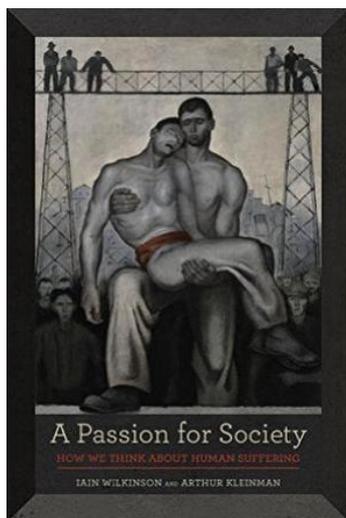
没有或没有多少志愿者活跃在帮助精神病患者的战线上，是一个令人尴尬和良心不安的事实。事实上，并非真的没有人愿意奉献他们的爱心、知识和精力，而是我们需要超越那条为偏见、冷漠、无知和恐惧构成的鸿沟，“他们非‘吃人妖怪’，他们是弱势群体”，我们愿一再重复这一为精神病人正名的正确断言。帮助弱势群体，正是我们社区公益和志愿组织所以富有活力和价值的根源所在。精神病人的社区康复和支持，应该是社工专业、心理专业的大学生可以进入、细分化的公益组织可以进入、慈善基金会的专门项目也能进入。本研究团队从研究伊始，就抱定研究社会、改善社会的信念，在结束本研究报告之际，强烈推荐开辟有广泛社会参与的社区康复的实验，建议在杨浦选择一两个街道，以预防、疏导和防御为核心工作内容；以建立联系和帮助全社区的精神病患者为宗旨的亲友会为社区参与的起步，推动从原子式的家庭自救向整合家庭间的互救式的自救转变；策划相关专业的大学生创设以帮助精神病患者康复为志向的志愿组织并进入实验社区，发展与患者家庭、阳光心园和其他社区组织的长期的合作；同时，呼吁更多的慈善组织和公益项目进入和参与精神病的社区康复，进而影响社区居民以善意和同情心而非冷漠和歧视心看待他们的精神病患者邻居，并给予后者力所能及的帮助，这就是我们对社区支持的精神病康复的完整理解。

我们期待这一社会实验，并随时准备投身这一实验。

※ 新书专题 ※
思考社会苦难

《对社会的热情：我们如何思考人类的苦难》推荐

中山大学人类学系 余成普



Wilkinson, Iain and Arthur Kleinman. 2016. *A Passion for Society*.

The University of California Press.

A Passion for Society: How We Think About Human Suffering 是由社会学家 Iain Wilkinson 和医学人类学领军人物 Arthur Kleinman（中文名凯博文）合作的新著（加州大学出版社 2016 年）。两位作者致力于打造社会科学的新的可能（或者是回到社会科学的原初目的），那就是我们不仅要研究社会，而且需要回应社会的苦难。照护和关爱（Caregiving）的日常实践，不仅让我们获得社会理解和社会意识，更重要的，它是我们对人类苦难回应的可选途径。

通过追溯苦难和社会科学的发端，他们认为，社会科学的起源本身就存在于工业化的大背景以及人道主义兴起的时代。同情和道德情感本身就嵌入于社会科学的内在属性中。一些早期的社会调查先行者，他们通过“做点什么”来见证和回应人类的苦难，这不仅在于帮助那些深陷苦难的个体，也在于帮助整个人群、社区和社会。因为苦难本身就是社

会的某个部分造成的，所以干预也应该指向社会。但社会研究的专业化和制度化（尤其是新自由主义和“科学”意识形态的影响），让这些改良和行动的旨趣付之阙如。社会从一个充满苦难，有血有肉的实体转变为充满统计数据的抽象对象。专业的研究失去了人性的光芒。

当下世界，虽然贫困、饥饿人口正在减少，但苦难并没有离我们远去。看看今天的难民、穷人、边缘人群、家庭破裂者，他们都是结构性暴力的结果。人们经历的失业、辍学、吸毒、精神健康、慢性压力，虽然内在于个人，却经常是一种集体性的遭遇和体验。面对人类的遭遇，有关苦难的书写，本身就是一种行动的力量，通过对苦难的充满人性的民族志观察，不仅可以引起道德讨论，也可能唤起社会的觉醒。在这个过程中，我们渐渐获得社会的意识，即我们是社会的一部分，我们应该对他人的苦难给予回应，并提供照护。在这个意义上，我们当然需要米尔斯的社会学的想象力，更需要人道的社会想象力：社会不仅是我们的批判和反思的对象，也是我们照护的主体。社会科学的价值应该寻求对社会照护实际行动的参与上，通过对他人的照护，让我们更为深切地理解社会生活是如何可能和维系的，以及对他人来说什么才是至关重要的。



图注：2016年4月13日凯博文应邀在世界银行对各国政要发表旨在发起全球关注精神健康动员的题为 *Out of the Shadows* 演讲。图为会后他与世行行长金墉（曾经的学生）和世界卫生组织总干事冯陈富珍等合影。

面对人类的苦难，社会科学学者需要对社会充满热情，去做比揭露那

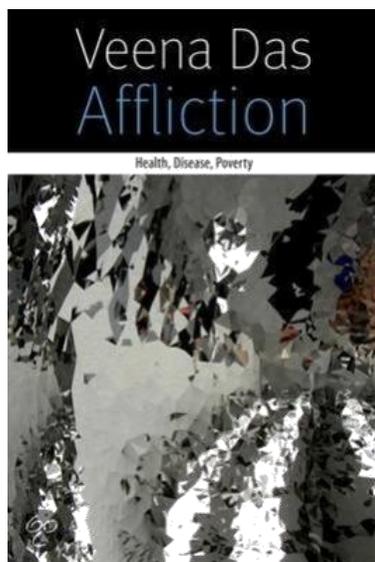
些给人类带来伤害的社会情境更多的东西。那就是积极投身到社会实践中去，给予受难者以照护，以使他们获得可能的恢复和治愈，尽管这可能充满挑战、挫折，甚至面临着政治的压力。就像 Jane Addams(直到近些年才被追认为社会学家，她因争取妇女、黑人移民的权利而获得 1931 年诺贝尔和平奖)、Paul Farmer (人类学家，对海地等地区艾滋病人群开展人道的健康照护)、Jin Yong Kim (现任世界银行行长，与 Farmer 一道积极发展艾滋病防治的社区项目)、费孝通(社会学家和人类学家，一生志在富民，积极回应所处时代的集体苦难)等学者那样，他们都是在“doing sociology and anthropology”。他们的照护模式来源于对社会理论的深思熟虑、对殖民和后殖民社会历史的熟知，以及对当地苦难状态的深刻体验。以这种方式开展的对社会苦难的回应，是一种社会热情的回归，是社会科学的应有之责。

Caregiving 是凯博文教授最近几年力推的主题，这既与他的学术背景相关，也与他长期照顾患病妻子凯博艺 (Joan Kleinman) 的经历有关。相关讨论可见他在 *Lancet* 等杂志发表的系列文章。

新著获得了包括 Amartya Sen(1998 年诺贝尔经济学奖获得者)在内的众多学者的推荐。

《苦难：健康、疾病与贫困》推荐

复旦—哈佛医学人类学合作研究中心主任 潘天舒



Das, Veena. 2015. *Affliction: Health, Disease, Poverty*.
Fordham University Press.

本书作者为著名医学人类学家微依那·达斯(Veena Das)。在这部今年全新出炉的力作中，达斯试图为辨析贫困语境下健康和疾病的轨迹寻找出一条新路。在编排本书的内容时，她仿佛就像一名手艺高超的裁缝，将不同材质的面料（即属于不同领域的议题），精心制成一件脱俗的成品。她以自己的田野店德里低收入街区为观察焦点，对疾病的不同轨迹进行审视。在何种情形之下病痛会被常态化，在何种情形之下它又会超过常限而将资源、关系甚至于个人的生活世界逼向险境？与家庭和社区内疾痛体验所平行的一组议题与不同类型的愈疗者对其诊治实践的认知和看法。达斯发现：分布于德里穷街陋巷之内的当地集市中，有着各式各样的行医实践者。她在书中展示魔法（巫术）与技术愈疗者和患病者的诊治经验过程中互为交织，密不可分。她随即设问：何谓专家的知识？行医者到底知道

些什么，病患者又知道些什么？在这些不同形式的知识在与临床实践发生遭遇时，该如何进行概括性的定义？这一日常生活事件如何被打上国家和全球层面宏观政策的烙印？

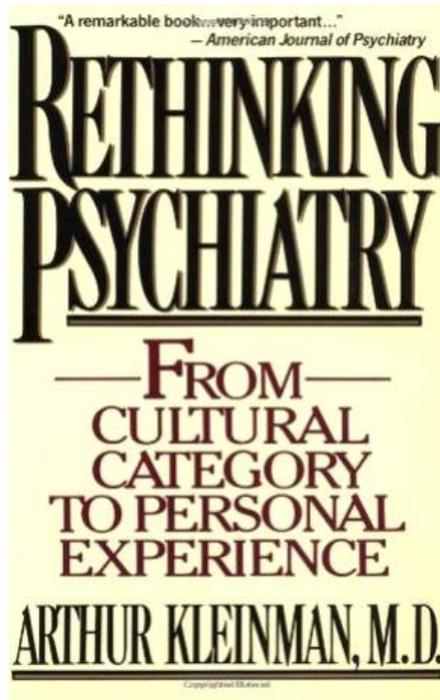
在本书进入尾声之时，作者对于疾病统计模型的主导地位和以及全球性项目制定过程中过度强调监测系统，未能对地方世界特殊情况予以应有关注的趋势进行了批评。与此同时，作者对于不同学科对于“到底在发生什么”问题的不同概念模式以及激发有关健康、疾病和贫困的不同学科导向，表达了一种人类学者特有的开放心态。多数针对健康和疾病的研究要么注重个体经验，要么就是将临床诊疗的空间看成是研究此类议题的天然场所。而达斯德独到之处恰恰在于，作者刻意聚焦于疾痛体验在关系、制度和知识构建而成的网络的扩散，而不是将其视作一个孤立于日常生活之外的事件，从而彰显了日常生活的肌理、街区的政治经济学维度以及护理实践的阴暗面。她在书中结合自己的研究实践，对凯博文（Kleinman）和古德（Good）的病人解释模式进行了精到论述（2015：26-28）。

如扉页所示，此书是达斯德献给她的多年合作者和挚友凯博文（Kleinman）和阿萨德（Asad）的一份赠礼。对于读者来说，这部论著可以视作她多年跨学科研究经验和体会的一份阶段性总结。

※ 民族志故事(一) ※
精神疾病

《再思精神病学》

复旦—哈佛医学人类学合作研究中心主任 潘天舒



Kleinman, Arthur 1988. *Rethinking Psychiatry*. Free Press.

在此书出版之前，跨文化研究对于多数欧美的心理医师或者精神病学领域的权威专家们来说，还是个带有异域猎奇色彩的新生事物。医学人类学者对不同社会和文化语境中对精神疾病诊疗现实的描述和分析对西方学者来说尚属边缘之见，不足为训。在凯博文（Kleinman）看来，这显然是不可思议的奇怪现象：既然跨文化研究对于建立起一个具有普世价值和国际信度的精神医学范畴是如此至关重要，那么精神和心理医学这一植根于主流西方社会的学科忽视在占世界人口 80%以上的非西方社会所进行的跨文化研究呢？如果精神医学只局限于北美、英国和西欧白人中产阶级的

话，那么它还能是一门科学吗？凯博文继而抛出了他在今天看来仍富挑战性的议题：如果我们把精神医学看作是人类学考察和探究的对象，会是怎样一幅图景？透过包括中国、日本、印度、尼日利亚、伊朗、西太平洋群岛和墨西哥裔美国人等本土理念、疾病识别和诊疗体验的棱镜，（西方）精神医学的中心假说和实践范式将经受质询和比较，精神医学本身的制度、角色、训练和知识体系都会被置于文化分析过程之中（Kleinman 1988: xi）。为此，本书篇章由以下各大问题构成：何为精神疾病诊断？不同文化中精神障碍是否会因文化不同而异（方法论问题及其发现）？社会关系和文化意义是否对精神病症的发生和病程有所影响？职业价值观如何影响精神病医师的工作？心理医师和精神病医生是如何治疗的？精神病学与社会科学之间应该有什么样的关系？

在本书的第一章，凯博文讲述了自己在 1980 年炎热的 8 月为一位 28 岁的湖南“神经衰弱”患者进行的问诊故事，全书的论述打下伏笔（Kleinman 1988: 5-12）。这位年轻患者认为只有解决自己得的“神经衰弱”这个“生理”问题，她才能治好这一问题带来的经常性的头痛、晕眩和疲劳等症状，进而有希望适应其家庭境遇。在问诊过程中凯博文倾听了患者诉说的文革期间所受迫害、下乡务农以及回城后的不幸的婚姻经历。在北美精神病专家看来，这位患者刚好符合官方对主要抑郁障碍症的诊断标准（在今日中国，估计没有人会提出异议）。在当时凯博文的中国同事却不同意这一诊断。他们虽不否认患者忧郁的情况，但认为那正是神经衰弱症的表现，而且患者本人也无异议。作为第一名无意中把“忧郁”症概念带入改革开放后中国的专家，凯博文并不急于向中国同行说明“神经衰弱”这一在 20 世纪初广泛使用的美国疾症名称已经被当代国际精神病诊断系统排除在外。他感兴趣的是在特殊地方语境中的诊疗现实，即：患者的神经衰弱障碍被实习医生和精神科医生诊断为大脑皮质的“周期性功能失调”，与此相关的一系列的生理表现就是紧张、虚弱、头疼、晕眩和无等等。对于患者这样从事脑力劳动的工作者来说，其病状是系生理和心理因素共同导致。然而其患有的“神经衰弱”症被认定为生理疾病，也就摆脱了可能引起的对于精神病患者的社会歧视（污名）并且有利于免除对于自身情绪问题的责任。

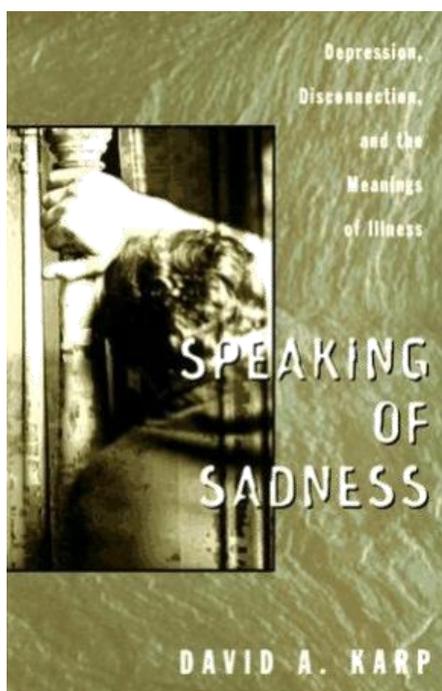
对于当时还具有心理医师身份的凯博文来说，神经衰弱是不可能的诊断选择。然而，当他对湖南医学院一百位神经衰弱门诊病人进行研究后发

现,其中大多数人可以按照北美精神医学诊断系统重新认定为抑郁症患者。然而,这些重新被诊断的病人服用抗抑郁药物后的改善效果只是局部性的。只有当他们能够妥善解决家庭和工作问题之后,他们的症状才开始消失或者真正缓解。因此凯博文将神经衰弱初步地解释为被文化所型塑的隐匿的个人忧郁体验,在上世纪 80 年的中国,这一生理性疾病的症断有着合理和正当的权威性。

凯博文从文化人类学的角度对精神病医学领域进行审视,对异常行为产生背后的文化和社会力量以及这一力量对于心理疾病的诊断(和“标签化”)过程所起的作用进行了深入细致的分析和探讨。此书的出版对于西方心理医学界反思和改革其诊疗方法体系起了积极的作用。

《诉说忧伤：抑郁、断联和疾病的意义》复

旦—哈佛医学人类学合作研究中心主任 潘天舒



Karp, David A. 1996. *Speaking of Sadness: Depression, Disconnection, and the Meanings of Illness*. Oxford University Press.

听闻好莱坞著名笑星罗宾·威廉姆斯因抑郁症而弃世的噩耗之后，不少他的影迷会有这样的疑惑：一位看上去如此快乐奔放的开心豆，怎么会与悲伤和忧愁搭上边呢？在《诉说忧伤》的作者卡普（Karp）看来，这恰恰是他需要以自身体验和社会学想象力来揭示的一个不太显而易见的社会事实，即：抑郁症的后果是灾难性的，可以导致家庭破裂和失去工作，甚至绝望自杀。

作者卡普自小就被一种忧愁多于喜悦的生活所主宰，即便到哈佛念本

科时，也被同屋戏称为“脆弱的心脏”（1996：3）。当卡普成为波士顿学院资深社会学教授时，卡普与抑郁症抗争已有数十年之久。他常常觉得自己的生活被抑郁顽疾一分为二。社会结构对于人如何生活具有决定性的意义。卡普发现这条在学术上似乎行得通的社会学预设前提，完全不符合他的个体经验。不管他在事业上是多么成功，忧伤和悲愁是始终挥之不去的一个阴影。因而，卡普写作此书有着常人所难以理解的情绪和动力。

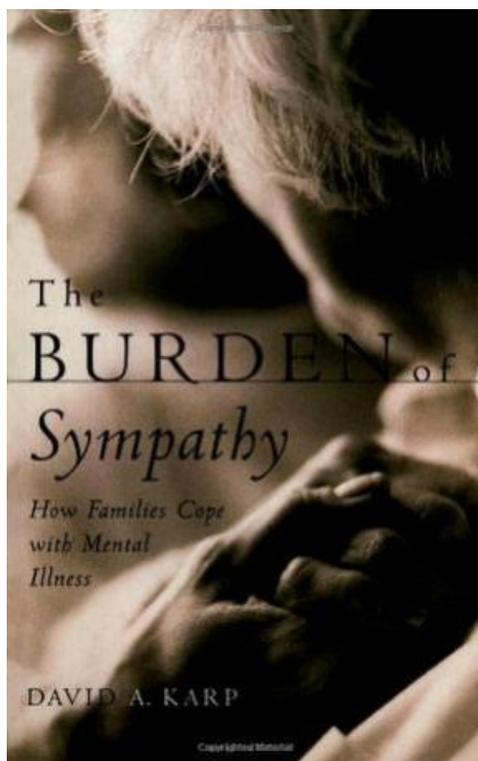
卡普意识到在有关犹豫症的写作方面，也有两大互不相干的倾向。忧郁症患者自己撰写故事来现身说法，却无法对个体层面的经历加以概括和总结。而专业人士对犹豫体验的描述和分析多是来自外部不痛不痒的“客观”研判，无法深入当事人的内心来追寻意义。卡普的这本书恰恰要结合主位和客位这两种视角（emic / etic perspectives）和方法，来系统地研究人们是如何来叙述他们的病痛体验，提高可信的有关抑郁症的现象学文本，并藉此引起学界内外对精神疾病和障碍的持续关切。

哈佛医学人类学家凯博文（Arthur Kleinman）对于卡普在研究工具和路径的选择方面，起到了难以替代的作用。本书开篇就引用了凯博文在《病痛叙述》（*Illness Narratives*）中的精辟论述，为他本人如何感同身受地去理解和认识严重病患的意义打下了伏笔。在以病患、自身和社会为主题的第七章中，他也试图将凯博文的病痛（*illness*）和疾症（*disease*）的辨识模式置于社会学的符号互动理论框架内加以揣摩和阐述（1996：168-189）。

当然，卡普的过人之处，并不在于其与理论的对话，而是作者勇于坦承个人遭遇并且超越主观感受，将五十位精障患者的声音以专业化的方式，呈现在全书一气呵成的篇章之中。《诉说忧伤》最终获得以著名社会学家 Charles Horton Cooley 命名的学术大奖，可谓实至名归。

《同情的重负：患者家庭如何应对精神疾病》

复旦—哈佛医学人类学合作研究中心主任 潘天舒



Karp, David A. 2002. *The Burden of Sympathy*.
Oxford University press.

《同情的重负》是作者卡普在完成以自身抑郁体验为出发点的《诉说忧伤》之后，仍觉意犹未尽，并力图超越个体案例局限而写就的续篇（从封面的设计上读者也不难看两书的前后故事性）。如果说 Arthur Kleinman（凯博文）的疾痛叙述研究使卡普在写作《诉说忧伤》时得到启示的话，那么在本书中，卡普的灵感显然是来自另一位 Arthur（Frank）。弗兰克（Frank）在《受伤的故事讲述者》一书中所强调的让病者说故事并重构其“生命地图”的必要性，而自身故事实则为自己-他者的故事。由此，

卡普联想到了那些受伤的故事倾听者，他的家人、亲友和同事在分享他个人经验时的感受，在《诉说忧伤》一书中没有得到应有的重视。

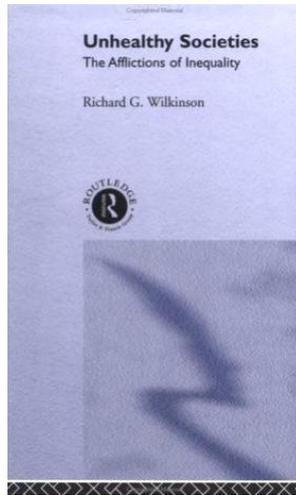
在本书中卡普的关注焦点是承担照护精神患者重荷的家庭成员。在与60位照护人深度访谈的基础上，卡普通过“有距离的认识和感知”（distance learning）来客观录写他们的心路历程，从当事人的角度来揭示面临被高度污名化的疾症时带有普遍性的痛楚遭遇，如：病耻感、恐惧、绝望，以及在主管精神卫生体系的官僚网络打交道时产生的无力无助之感。当然，对于照料者来说，为了自身健康和实际看护的需要，如何通过协调和变通，与自己所挚爱的精障亲人保持适当距离，是最难跨过的一道坎。卡普发现，精障患者的家人们为了避免陷入亲人日常蒙受病痛的苦海之中而难以自拔，会划定并维持“同情的边界，”努力维持理智与情感，思维与良知之间脆弱的均衡状态，并给予被病魔蹂躏的亲人以恰如其分的呵护。

用卡普自己的话来说，此书讲述的故事是有关情绪病患者与他们的照护者之间的社会探戈(2002:15)。病人与看护者之间的关系将所有人际纽带中义务、责任、体贴、同感、共鸣与怜惜的边界显露无遗。卡普不禁发问：“我们到底欠了各自什么？”通过与照料者的交流和对话，卡普企图在批判的视角内对做人的道德意义进行适逢其时的反思。在世纪之交的美国，人们时常听到两条忠告是：不惜一切代价来实现个人价值的最大化，同时不惜一切代价照顾家庭。而在日常生活实践中，两者之间在责任重心的放置以及努力方向方面存在着无法调和的矛盾。对于精神病患照料者来说，他们不难通过阅读本书来体会作者的用意，获得比指南自助书（self-help books）更多的真知灼见。

※ 民族志故事(二) ※
全球健康

《不健康的社会：不平等带来的痛苦》

复旦—哈佛医学人类学合作研究中心主任 潘天舒



Wilkinson, R. 1996.
Unhealthy Societies: the Afflictions of Inequality.
London: Routledge.

最富有的国家能否造就最健康的社会？社会流行病学家威尔金森（Wilkinson）在他的TED演讲《经济不平等对社会的伤害》中，用让统计数字讲故事的方法，有说服力地给出了否定的答案（链接：http://www.ted.com/talks/richard_wilkinson）。早在1996年出版的《不健康的社会》一书中，威尔金森教授就发表了他对社会均衡度与国民健康状况之间关联度进行研究的初步成果。在该书中，威尔金森告诉读者：最健康的社会往往不在最富有的国度。通过分析来自全世界的实证数据，威尔金森发现在死亡率和收入分配模式之间存在着明显的关系。例如：日本和北欧诸国的国民在医疗卫生方面得到的福利和服务以及健康状况，要明显高于美国的人均水平。尽管从经济层面来说，美国是全世界最亿万富翁最集中和医疗技术最发达的社会，然而就维护社会公正的努力而言，

它却大大落后于其他的发达工业国家。这是因为社会越健康，经济收入分配就越趋向于均衡，社会整合度也越高。况且国家的富足不一定意味着其人口健康状况就能得到相应的改善。同时死亡率和收入分配模式之间也有一定的相关性。贫富差距的扩大，会大大地削弱社会凝聚力，使社会成员难以应对来自疾病和痛苦的风险。

在威尔金森看来，社会孤立感的加剧和处理压力能力的缺乏会在健康指标中得到明显的反映。因此，社会的健康程度取决于社会契约的强度、国民的安全感和社区内部纽带等综合因素。他的观点在此后出版的《不平的影响：如何使病态社会变得健康》以及《不平等的痛苦：收入差距如何导致社会问题》（中译本标题）得到进一步的阐述，充分体现了他矢志改造现状的真挚性情。

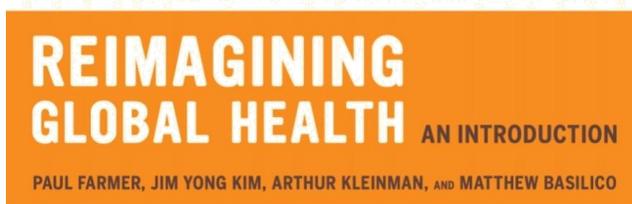
学界针对威尔金森的观点有着不尽相同的反应。支持者认为决策者和政治家必须正视本书所揭示的严酷现实：对于市场关系的过度重视以及对于财富的疯狂追求使得许多社会成员成为失败者。因而以人道和负责任的社会政策来帮困扶弱势在必行。有的学者则认为他的统计方法有瑕疵，未能呈现出收入不平等与不健康之间明显的因果关系。在威尔金森研究的气氛之下，社会学者开始关注微观层面社会支持指标，如：个体从亲近关系中得到情感支持的程度，能否与密友进行私下交流等都能显示出其生理和心理健康状况的好坏。

通过 TED 这个平台，威尔金森以数、图、文并茂的方式讲述着他的故事，向亿万受众传达了一个正在成为社会学界和人类学界的共识：社会的健康程度并不取决于经济发展的速度和财富的积累；而社会成员的生活品质与社会公平之间，却有着紧密的关联性。

《重新想象全球健康》

复旦-哈佛医学人类学合作研究中心主任 潘天舒

复旦大学人类学专业 2013 级硕士研究生 沈悦菲



Paul Farmer, Arthur Kleinman, Jim Kim, Matthew Basilio. 2013.
Reimagining Global Health. University of California Press.

本书缘起于哈佛大学自 2008 年起面向本科生开设的《全球健康案例研究：生物和社会的视角》课程(已有慕课中文版)。作为由医学人类学哈佛学派的三位代表人物法默(Farmer)、凯博文(Kleinman)和金墉(Jim Kim)担纲主编的第一本以全球健康为主题的入门教材,此书的最大特色在于以田野民族志、医学人文理论和历史的综合视角,以编撰者自身丰富多彩的实地体验和工作经历为案例素材,力图呈现出一幅反映全球健康领域的过去、现在和未来的全观图景。近年来,越来越多的欧美大学生、医学院学生和专业人士开始将全球健康作为自己的事业,却难以在这一方兴未艾的领域找到一条在理念和方法上的入门路径。以编撰者多年教研经历为基础写成的这本具有专著和教科书双重功效的力作,恰逢其时地弥补了这一缺憾。

值得强调的是,该书的三位作者之所以可毫无争议地成为医学人类学哈佛学派的当然代表,就是因为他们不同的时间段和社会环境中对全球健康所作的开创性拓展。甚至于可以说,正是由于全球健康这一多元专业在医学院(位于波士顿的医学校区)和文理研究生院(位于剑桥市的哈佛本校区)的全面发展,才使得医学人类学在哈佛大学成为一门连接人文、社科和医学等领域的桥梁学科,为人类学和其他学科如何避免理论探索和应用实践脱节的尴尬境地(如:以应用咨询为导向的发展人类学与以话语批判为宗旨的“针对发展的人类学”),提供一个绝佳范本。

该书的第一编撰者法默是著名医疗健康跨国组织“健康伙伴”(Partners In Health)的创始人,也是凯博文所有学生中最成功的公共知识分子和国际名人。他在 2008 年所授的哈佛学院课程《全球健康案例:生物和社会的视角》可以说是全球健康在美国大学成为热门专业的指向标。通过教学实践,法默更加坚信:融合人类学、社会学、政治经济学和其他“重新社会化的学科”(resocializing disciplines),并且嫁接流行病学、人口学、临床实践、分子生物学和经济学,一门以人文和公平为基点的全球健康专业,就能够在最大程度上整合研究、培训和服务的需求,使跨界称为可能。此书的另一位编撰者金墉是世界银行现任行长。

对全球健康问题背后“结构性暴力(social violence)”的深刻揭露,以及对“全球健康公正(global health equality)”的不懈追求,是贯彻本书的主线。无论考察流行病及其新技术的开发问题,还是探讨向最需要的人们提供这些新技术的有效方式,如何使人类更加公正、均等地承担遭

遇社会苦难的风险、并获取缓解或预防这些苦难的工具，始终是全球健康研究和实践思考问题的出发点。换言之，本书关心的是：他/她为什么会生病？如何向他/她提供有效的卫生保健服务？

结合生物与社会视角、理论反思与实践应用，是本书所构想的“关于卫生保健服务提供的科学” (science of health care delivery) 的两大特色。首先，不同于大多数公共卫生教材采用的流行病学和健康经济学视角，本书的编著者凭借临床医学和人类学或政治经济学的双重学科背景，批判主流的全球健康话语，理解全球健康问题的生物-社会性本质，培养医疗从业者对自身医学实践的反思能力。此外，本书所倡导的“全球健康”新学科不囿于大学围墙内传统研究和学术训练的理论反思，同时积极呼吁像法默一样身体力行，参与到卫生保健的服务实践中去，通过向那些贫穷的人们提供高质量医疗服务，直接解决健康领域所存在的不均衡现象。同时，本书的编者也意识到，个体和群体的健康受到复杂的社会性、结构性力量的影响，解决健康问题的根源——包括贫穷、不平等、环境恶化，需要更广泛的社会变迁。

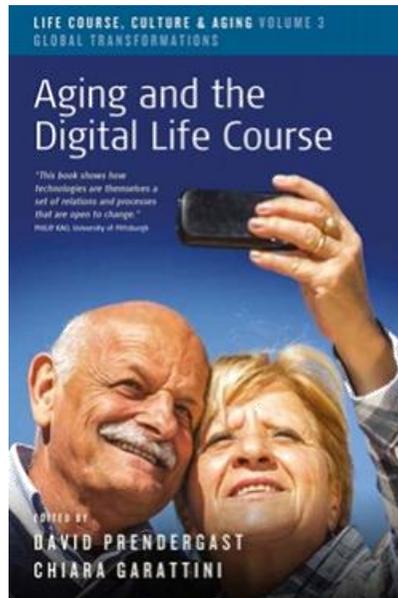
尽管本书编著者的实践经历、宗教背景以及所处的社会政治环境，与当下中国的社会语境存在显著差异，但是，这种将医学实践置于历史、政治、经济、文化视角下进行批判性考察的做法值得国内同行借鉴、思考和学习。

注：全球健康事业的积极推动者比尔盖茨在自己的博客“我的书架”上郑重推荐此书。（<http://www.gatesnotes.com/Books/Reimagining-Global-Health>）

※ 民族志故事(三) ※
衰老与死亡

《变老与生命历程的数码化》

复旦大学人类学专业 2013 级硕士研究生 沈高明



David Prendergast, Chiara Garattini. 2015
Aging and the Digital Life Course. Berghahn Books.

2015 年 7 月，美国博格翰出版社推出了《变老与生命历程的数码化》（*Aging and the Digital Life Course*）一书，旨在对于前沿科学技术在老龄化时代如何影响与改变老年人的生活进行探讨与思考。该书的主编是大卫·普伦德加斯特（David Prendergast）与基娅拉·加拉蒂尼（Chiara Garattini），二人均是供职于英特尔（Intel）公司研究部门的人类学家，而写作团队的其他部分成员则都与英特尔在老人福祉科技领域（gerontechnology）有过合作研究。

随着 12 世纪科学技术的发展，诸如云计算、网络 2.0、在线社交、智能手机、移动互联网、大数据等的兴起，不仅改变了人们的生活理念与生

活方式，也在悄无声息之中影响了老年群体，给他们的生活带来了便利，也改变了他们原先固有的惯习。在目前对于信息技术的研究中，往往聚焦于青年群体如何使用信息技术而改变生活，鲜有对于老年群体的研究。而在对于与老年群体养老相关的研究中，也鲜见以信息技术如何改变养老为主题的研究。因此，本书可以被视为在相关领域中一个新的突破，通过审视信息技术如何融入老年群体的生活、如何改变老年群体的生活，甚至如何影响老年群体对于养老模式的选择，从而从一定角度回应了社会上某些对于老年人是否需要信息技术的质疑。

以主编大卫·普伦德加斯特与基娅拉·加拉蒂尼为首的人类学家，将视角投向欧美地区以及日本的老年群体。在研究过程中，采用半结构访谈、生命故事、焦点小组、田野调查等研究方法，在规避信息技术与社会分离的二分法及“技术决定论”的基础上，力图还原科学技术是如何在社会互动中使得老年群体的生活发生改变的场域，并了解与这一空前变革密切相关的各群体的认识，为今后信息技术更好地为老年群体提供帮助而提供建议。而从老年群体的视角出发，对信息技术如何影响与改变老年群体的生活进行研究，这一做法与以往的单纯从制定者与设计者的角度出发的做法大相径庭，却又更具植根性。可以使得关注老年群体研究的社会各界知晓老年群体的真实认识，得到与社会想象完全不同的来自老年人的鲜活话语和经验。

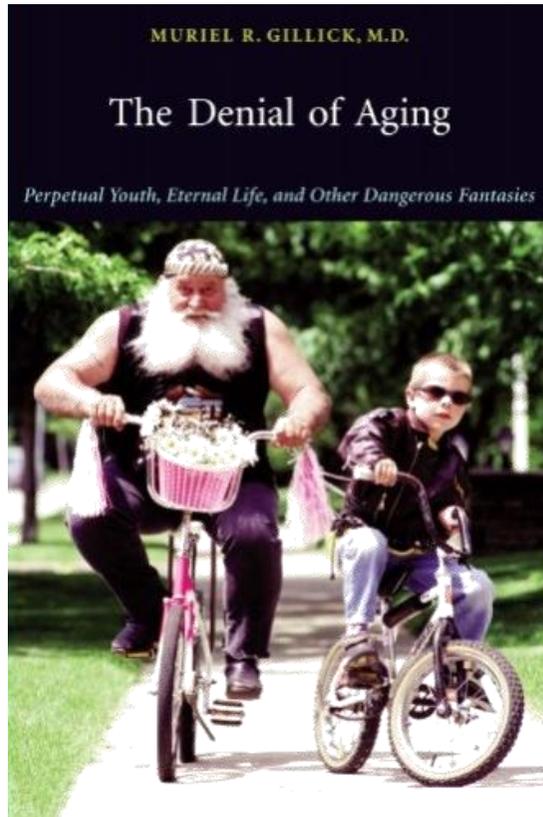
全书共由三部分组成，第一部分以社会关系、社会网络及社会互动为主题。第一部分的前三章主要探讨当老年人面对信息技术和社交媒体时，是如何学习与使用这些新技术，以丰富个人生活，加强与外界联系，降低孤独感。同时，也否定了某些认为老年群体怠于接受新技术的论调。而第一部分的一章，则关注于机器人作为帮手与替代品，是如何给老人提供帮助与照护，并认为不能简单地用“技术决定论”来概括这一过程，而是应当从更为多元的角度出发，对机器人与老人如何发生互动进行更为复杂的理解。第二部分则以健康为主题，共有五章。前三章关注某些电子产品与手机应用是如何帮助老年群体及时了解自身健康状况、进行慢性疾病的自我管理，了解老年群体对于此的真实想法与实际态度。以及在设计这些产品之时，如何做到满足老年群体需求，如何与老年人共同设计产品。而在最后两章，则聚焦于远程医疗与远程照护，探讨在具体实施过程中所存在的各类缺陷与不足，并认为现行的远程医疗与远程照护并没有做到物

尽其用，为老年群体带来更多的帮助。此外，在远程设备的安装与远程照护的实施过程中，往往会忽略老年人的认识与感受，效果往往适得其反。而第三部分则关注步入老年时期后，新技术是如何重塑与管理此阶段的。第三部分共有四章，第一章以“E-Careonline”此护理者社区为主题，探讨护理者社区在护理过程中所起到的作用与帮助；第二章则把目光落在日本退休群体在海外的退休生活，讨论网络社区之于这些日本老人的意义。通常，这些日本老人会通过网络社区以形成新的身份认同，并通过网络与国内亲友保持联络。第三章聚焦于电子游戏如何吸引老人，老人通过电子游戏而被重新激发活力，否定了老年群体是电子游戏的排斥人群，认为老年群体也往往有着较强的好胜心，希望通过电子游戏以证明自己。而在最后一章探讨的则是，在我们身后，包括电子档案、各类社交网站信息、电子邮件等在内的各类信息应该如何确权与传承，这也是我们目前往往会忽略的。

虽然本书可以说是在老年研究领域的创新之作，但在研究对象与研究方法上仍有待商榷之处。在国内各类智能化养老公司大行其道的今天，有关人士仍有必要充分消化本书，结合国外经验，研发与探索出符合我国国情的智能养老产品。

《拒绝变老：青春永驻、长命百岁和其他危险幻想》

复旦—哈佛医学人类学合作研究中心主任 潘天舒



Gillick, M.D. 2006. *The Denial of Aging: Perpetual Youth, Eternal Life, and Other Dangerous Fantasies*. Harvard University Press.

本书封面所呈现的一老一少骑车出行的场景在像美国这样高度医药化的富裕社会并不少见。长着圣诞老人胡子的老汉脚踏与其年龄极不相称的粉丝单车，而戴着墨镜穿着皮夹克的酷气男孩也在掩饰其原本应有的稚嫩和天真。对于作者吉利克(Gillick)医生来说，美国人(尤其是“婴儿潮”世代)不服老的勇气固然可嘉，然而由于先进的医疗手段、发达的医药市

场和专业的医保政策所造就的一种普遍存在的“拒绝衰老”的文化心态与此相关的一系列她称之为试图永葆青春的“危险幻想”，是值得有识之士警示的不良现象。从饮食策略到顶尖的诊疗技术，美国人不惜花费亿万巨资来操纵生老病死的自然规律，从而安抚自己的焦躁情绪。作者吉利克医生有着丰富的诊疗经验，她通过一个个老年患者遭遇“过度治疗”的生动故事，来告诫读者：通过无休止的体检和强干预的手段来试图战胜死神，不但是无用功，而且还会给老人造成更大的伤害，有违治病救人的宗旨。作者对于美国医界盛行的“健康维护”（health maintenance）颇有微词。在日常观察和实践的基础上，她提出了“中度护理”的老龄化健康策略，即在高度干预（凡病必治）和安慰关怀（放弃治疗）的两种截然相反的护理导向之间，找出一个中间地带，设计出针对不同年龄段和病情特点，以节省费用和尽可能以家庭为诊疗场所的模式。这意味着尽可能减少看急诊和住院的次数。在她看来，美国医院不仅是提供健康护理的昂贵手段，而且还是老年患者忍受不必要诊疗痛苦的高危风险区域。吉利克指出：我们其实有办法来管控老龄化的进程，前提是我们必须反思对于急病护理的现有手段，为老年患者提供人性化的支持，并且坦然接受“人固有一死”这一事实。

通过整合来自医学、健康政策和卫生经济的洞见，作者吉利克试图为多元化的老年群体制定出在个人和社区层面的行动计划。其目的不在于不惜一切手段延长生命，而是寻找以保证生活质量为前提的护理路径。合适的住家选择、健康护理服务以及有意义的活动，都是老龄化生活极为重要组成部分。作者进而在如何更好地利用老年群体的技能和智慧、处理残疾和慢性周期性疾病方面，提出了自己的建议。

此书的潜在受益者显然是美国战后“婴儿潮”中出生的新生老年群体。他（们）也多是健康饮食和锻炼自助书籍的目标读者群体。然而吉利克在书中提出的问题实实在在，切中要害：你总有一天要变老。你做好准备了吗？你会需要什么？它促使处在利用体育锻炼和药物饮食来抗拒衰老的婴儿潮一代放弃“永葆青春”的幻想，为自己如何变老（how to grow old）制定可行合理的方案。作者吉利克在字里行间透露出的人文理念和反思精神，对于面临老龄化社会空前挑战的中国同行，也具有宝贵的借鉴意义。

《笑度残生》

复旦—哈佛医学人类学合作研究中心主任 潘天舒



Myerhoff, Barbara. 1978. *Number Our Days*. New York: Touchstone.

知名人类学者麦厄霍夫自 1972 起在美国加州威尼斯市的一个犹太老年中心从事田野研究，核心议题是仪式实践和宗教生活。她于 1978 年完成出版的《笑度残生》对于当代人类学方法论和认识论潮流，起到了出乎学界意料的引领作用。可以说本书是麦厄霍夫在反思民族志、故事叙述和社会理想表达等方面取得的标志性成果。

麦厄霍夫的外祖母是一位讲故事的好手。她告诉麦厄霍夫：只要你认真地看，你会发现每个人都会有有趣的故事。可以说麦厄霍夫从童年时代得到的这一真传，在多年后在艾利亚老人中心的实地研究中派上了用处。麦厄霍夫在那里遇到的老人，虽然身体虚弱，力不能支，但还是通过讲故事来表述自己对于生活的热爱与他人的友谊，并由此创造出一个使自己有存在感的世界。而讲故事正是她外祖母在老年阶段最重要的社交手段。

在艾利亚老人中心，麦厄霍夫所接触到的许多老人是纳粹大屠杀的幸存者，独自居住在附近的公寓。这些老人在移民美国之后经过艰苦奋斗，养家活口，终于使后代得以进入主流社会，而他（她）们自己却逐渐被忘却和冷落。在麦厄霍夫看来，她记录下的一个个故事里辐射出的是老年文

化具有的一种力量，使人能够面对日常生活的困窘和无奈，如：贫困、冷落、遗弃、漠视、病痛、孤独、无家可归和各种危险。这些故事有趣生动并且充满人生哲理，让读者领悟到仪式的重要、衰老的苦衷和精神的不屈。对于麦厄霍夫来说，在老年中心的那些老人们富有创意的仪式实践使她（她）们得以保持生活方式的延续性，同时让人们注意到自己所在的这个被社会遗忘的角落。

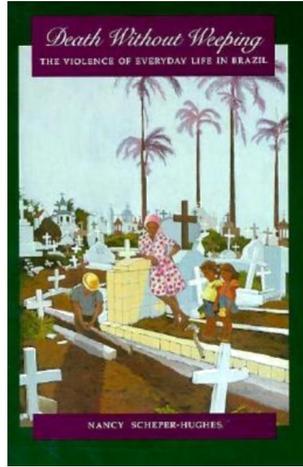
麦厄霍夫的这项研究原本属于美国国家科学基金会老年学课题的人类学部分，给定的主题是：作为职业生涯的老龄化，对于持续性的关注，老龄化过程中的性别显著差异性。显然，麦厄霍夫已经超额完成了预定目标。在《笑度残生》出版的前一年，她与导演李特曼合作，在艾利亚老人中心实地拍摄了同名民族志电影，并且获得了奥斯卡最佳短片奖。由于篇幅和媒介所限，影片展现的是老人们积极向上的风貌，隐去了中心日常冲突的复杂一面。麦厄霍夫将这部影片看作一份回馈赠礼，报答中心那些热心老人对她的研究所给与的帮助。同时，她利用奥斯卡获奖者的名人身份，继续实现自己的社会理想，通过研究来引起政府和社会关注老人贫病孤独境遇的关注。

这部老年民族志除了故事讲述这一鲜明特色之外，麦厄霍夫在老年中心对于田野研究聚焦点的选择，也充分展示了她的过人之处。由于麦厄霍夫自己的犹太裔背景以及出色的人际沟通才能（尤其是善于倾听故事的习惯）使她顺利地进入老人的生活世界，很快与他（她）打成一片。在中心的300名成员中，与她熟识的就有80人。其中的36人是她固定的知情者（报道人），她到访过每个人的住所，带他们去看病、找社工办事、购物、参加葬礼、访问住在养老院和医院里的故友（Myerhoff 1978: 28-29）。在获得大量鲜活资料的同时，也产生了困惑：如何让自己有一个相对固定的聚焦点，以便于日常田野工作的运行。几经周折，她选取老年中心外位于海滩步道旁的一排座椅，作为她观察社会互动以及文化景致的聚焦点。对于中心不同性别的老人“座椅行为”的描述，使得麦厄霍夫得以体味出老年中心社区的内在活力。座椅在协助麦厄霍夫聆听并记录老人故事的同时，也为她反思和回忆自身经历提供了空间（1978: 4-5）

如何将人类学猎奇的凝视目光转向自我和自己熟视无睹的后院邻舍，如何让民族志讲述有意义的人生故事，麦厄霍夫用不同媒介的文本提供了值得效法的田野准则。

《没有哭泣的死亡：巴西日常生活的暴力》

复旦—哈佛医学人类学合作研究中心主任 潘天舒



Scheper-Hughes, Nancy. 1993. *Death without Weeping: the violence of everyday life in Brazil*. University of California Press.

谢佩尔-休斯（Scheper-Hughes）是当代著名的医学人类学家，多年来对从精神健康到器官移植等一系列与身体和心理有关的议题发表过引人注目的研究成果。然而，使她在人类学领域声名鹊起的，是一部长达 600 多页，题为《没有哭泣的死亡》的民族志力作。给她带来声誉和困扰的不仅是该书对于母爱普世性的人类学反思，还有由此引起的广泛争议。

对于传统的人类学者而言，婚姻和生育是一切亲族制度的基础，因为二者所造就的纽带足以将所有的亲属关系联结在一个紧密和持久的合作结构之中。然而，面临由极度贫困、饥饿和疾病以及移民造成的艰难境况之时，诸如母亲和子女这样的“天生纽带”是否还像人们想当然的那样牢不可摧？这是《没有哭泣的死亡》一书作者谢佩尔-休斯着力探讨的议题。早在上世纪 60 年代，作者作为和平队的一员就在巴西基督教堂镇目

睹了令她难以忘怀的一幕：新生儿成批夭折，而亲生母亲似乎无动于衷。为此谢佩尔—休斯在一个叫做阿尔托·克鲁赛罗的贫民窟进行了长达25年的田野研究。她发现：这种貌似冷漠无情的“弃婴”行为是一种不得已的文化反应，其根源是居高不下的婴儿死亡率。在贫困和营养不良的恶劣条件下，无论是母亲而是包括天主教堂在内的社会机构，都已经对婴儿的夭亡熟视无睹。在日常实践中，贫困无助的母亲会在嗷嗷待哺的婴孩中，挑选出她认为有生存能力的“斗士”，继续抚养其成为社会人（Social Person）的幸运儿，同时忍痛舍弃那些看来“要死”的羸弱者。

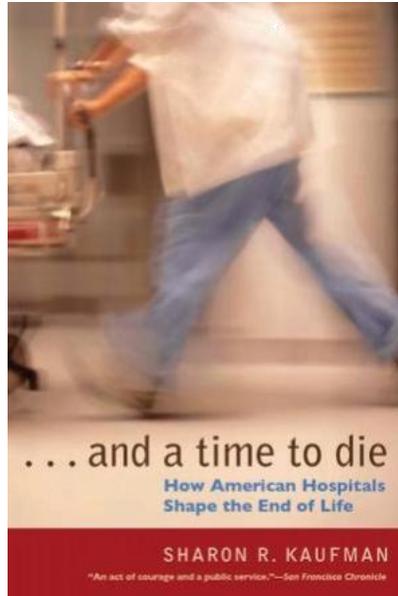
这种由于贫困而导致的间接弑婴（indirect infanticide）行为被作者称之为“死亡率的现代化”（the modernization of mortality），是处在快速发展期的巴西国内贫富死亡率差模式显著差异的真实反映。死亡率的分布在巴西极不均衡，而社会底层是高死亡率的集中区域。处于贫病交加中的母亲，会有意无意地把看上去奄奄一息的婴儿当作“天使宝贝”送往天国（即遗弃在天主堂）。早夭的新生儿被草草掩埋，没有特殊的葬仪，坟墓也不做任何标记。当地的天主教信仰为这种间接的弑婴行为提供了意识形态方面的支持。因为母亲们愿意相信她们死去的宝贝们在天堂定会安全无虞。她们不能露出伤悲的样子。因为如果她们哭泣的话，眼泪会展沾湿“天使宝贝”的翅膀，使他（她）们无法飞往天堂。

对于西方的“母婴天然”绑定”理论（即 Bonding Theory）的质疑和反思是本书最出彩和最具争议之处。基于在巴西长期深入的田野体验，谢佩尔—休斯认为母子之间的绑定决非与生俱来。在更多的情况下，母子的粘合关系完全可以在婴孩降临人世之后数年后形成。这种貌似滞后的母子绑定模式与巴西贫穷人群的高婴儿死亡率紧密相关。如果母亲在孩子呱呱落地时就产生强烈的纽带粘合感，那么她就完全有可能会因为其早逝而悲痛欲绝。换言之，只有在一个低生育率和低死亡率的社会环境里，人们无需担心婴儿的生存境况，才会对母子“绑定”和粘合理论深信不疑。谢佩尔—休斯的观点引发了人类学界有关母爱的普世价值的争论。一时间不管是美国和巴西本土的同行们都为此展开了激烈论战。

20年之后，这部民族志对于当代处于剧烈转型期社会的田野研究仍有跨文化比较的学理价值和启示。如何关注和反思经济发展（高速城市化和移民潮）对于农村社区的影响，尤其是穷人群体为此付出的健康代价和蒙受的苦难，谢佩尔—休斯做出了极具前瞻性的探索。

《人之将死：美国医院如何重塑生命终期》

复旦—哈佛医学人类学合作研究中心主任 潘天舒



Sharon R. Kaufman, Sharon. 2006. *...and a time to die: How American Hospitals Shape the End of Life*. University Of Chicago Press.

本书的开篇就引用了已故著名人类学家格尔兹对于民族志叙事和还原田野场景的精辟话语。作者考夫曼告知读者：这是本生死之书，讲述的是一个由官僚制度、繁文缛节和机器设备所主宰的美国医院在其高墙之内建构时间和死亡，从而创造新的现实的定义和规制死亡的故事。它力图在深层次上揭示医院文化及其对于死亡的一种摇摆不定的矛盾心态。这种矛盾心态的产生与以下三大要素有着必然的关系：医学实践与目标、美国的个人主义以及以市场为导向的健康照护传递系统。这些要素面逼迫病人、家属和医院工作人员作出种种看起来是不可能的选择，也导致了美国有关“死亡问题”的日益激烈的讨论。在长达两年的实地研究中，作者考夫曼所关注的就是处在生死门槛间灰色地带的病人及其他们的亲友和照护人

员的境遇。她想弄清为什么“医院死亡”对于众人来说是个挥之不去的“问题”。

这部医院民族志分为三个部分。首先是死亡成为新问题后所造成的困境和苦恼。然后是有关医院体系内时间和权力通道的田野记述和分析。最后是作者对有关病人状态所产生的“苦痛”、“尊严”和“生活质量”话语的评析。以医院为着眼点，考夫曼在书中审视了过去三十多年来美国人对于死亡问题所经历的戏剧性的变化。足以维持生命但无力恢复健康的医疗技术改变了人们在何时何地死亡和如何死去的方式方法。她用成熟的文笔将病人和家庭的体验，医院人员的工作以及机构化官僚三者联系在一起，使读者对于医院体系在型塑死亡和个体体验过程中看不见的力量有了明晰的认识，并借此表达她对于人之所以为人和活着的意义的洞见。

※凯博文《柳叶刀》医学人文短篇推介※

《全球健康研究的四大理论导向》

复旦大学人类学专业 2015 级硕士研究生 石潘瑾欣

复旦大学人类学专业 2015 级硕士研究生 李兴华

Kleinman, A. "Four Social Theories for Global Health."
The Lancet, Vol.375. May 1, 2010.



凯博文于 2011 年 3 月担任在复旦当代人
类学讲坛（之一）嘉宾。摄影：洪浩瀚

这是哈佛医学人类学家凯博文(Kleinman)发表在权威医学期刊《柳叶刀》医术(the art of medicine)专栏的一篇短小精悍的综述文章。在本文中,凯博文以一名从事医学人类学和医学人文教学达 40 多年的资历,尤其是他和同事在哈佛讲授的全球健康通识课程(MOOC)为基础,提出了引领全球健康教学和研究的四大理论导向,并且加以评述,以期对《柳叶刀》的固定读者群体产生某种积极影响。

凯博文认为当下的全球健康作为一门学科注重实践教学无可厚非,但理论教学也应齐头并进,才能加深学生的批判反思能力,教会他们新方法

去更好地实践。凯博文惯于在找到症结后提出解决思路,这也是他与过度注重话语思辨的批判式医学人类学(critical medical anthropology)同行最显著的不同之处。在这篇文章中他梳理了在与同事金墉(Jim Kim)、法默(Farmer)等从教学实践中精炼出来的四个极具价值且可应用于全球健康领域的社会理论,分别是有目的(社会)行动的带来的“未预后果”(unintended consequence)、现实的社会建构(social construction of reality)、社会苦难(social suffering)和生物权力(biopower)的概念。

对每种社会理论凯博文都追溯了其起源并援引到全球健康的实例中做具体解说。比如对第二种理论的简述他首先指出该理论由 Peter Berger 和 Thomas Luckmann 在上世纪六十年代提出,认为现实世界中,无论物质基础如何,都会经过改造而转化为社会和文化层面合法的概念、实践和事物。然后他举例说明这个理论的应用,比如癌症在 20 世纪早期美国作为恶疾的特定意义,以及中国和其他地区精神疾病病人的污名化现象。最后他解释此理论对于全球健康的重要性,指出全球健康的各类项目和问题会(有时是必然)在不同的地方环境下,呈现出文化层面上迥异的重要性,并且带来全球性政策和地方现实之间的张力。好比堕胎在美国引起巨大争论在日本却截然相反,又好比脑死亡在日本争论得沸沸扬扬在美国却波澜不惊。最后又对其衍生理理论作了简述和举例。这个思路也正是他在文末提醒读者和教育同行切记的问题,这些理论都存在不同程度的局限性,也存在被误用的可能,所以在教学时需要同时阐明如何正确应用这些理论的最好例证。他还不忘指出从他和同事的教学经验来看学生们喜欢理论能和深度的案例分析结合,这样能使学生发展出对于全球健康问题更系统的批判反思能力,可见凯博文对学生的良苦用心。

凯博文最后指出这四个理论和及其衍生内容并不能详尽那些可能对全球健康存在重要意义的理论,其他的社会理论,例如韦伯的官僚主义理性(bureaucratic rationality)和制度化的魅力型领袖的窘境等,也对理解全球健康问题存在重要的意义。他同时也不无忧虑地指出,很多社会理论都可以应用于医学实践,但社会科学工作者却时而利用理论去攻击医学本身,而非改善医学实践,这对两者都有百害而无一利。要改变当下的境况,让社会理论成为增进世人健康、重塑医疗卫生的工具,还有很长的路要走。

本文对于全球健康这门学科进行了教学和发展上的反思，提出了理论和实践并行的教学思路，并身体力行总结了可应用于全球健康的四种社会理论，这不仅反映了作者本人做学问的一贯思路，也为这门学科的教学发展奠定了更坚实的基础。



凯博文在自己的画像前留影。摄影：潘天舒

《灾难和照料：医术的失败》

复旦大学人类学专业 2014 级硕士研究生 柴茜

Arthur Kleinman. "Catastrophe and Caregiving: the Failure of Medicine as an Art." *The Lancet*. Vol.371, January 5, 2008.

1966 年，凯博文作为一名伦敦教学医院的访问医学生，访谈了一对刚刚经历健康灾难的年轻夫妇。在他们的新婚之夜，丈夫突发动静脉畸形，导致了轻偏瘫。这对夫妇紧握着彼此的双手，轻声哭泣，分享着他们的痛苦经历。凯博文的工作原本是针对他们进行神经学检查，他的老师在指导中始终强调这一点，却并没有提及这对悲伤爱侣的个人悲剧以及对他们父母的巨大打击。最后，凯博文鼓起勇气告诉老师，他认为对于这对年轻夫妇来说，如何从现在开始一起生活才是最重要的。我们的医学责任是为他们提供某种形式的照料和对未来的希望。

老师告诉他坚持这样的看法是对的，对于这对夫妇来说，有比神经学检查更加重要的东西。他把夫妇两人带到自己住诊教学的地方，给了他们体贴的开导，包括康复建议，家庭辅导，以及社会工作援助。

凯博文一直将这一经历看做标志性的当代医学照料悖论。他认为，科学技术与艺术之间的平衡目前已经转移，越来越倾向于前者，而后者则成了一个苍白的影子。（2008：22）

这篇名为《灾难和照料：医术的失败》的文章同样发表于《柳叶刀》（*The Lancet*）的医术（the art of medicine）专栏。凯博文就此深刻反思了在照料实践中医术的失败，以及医学生若想跨越失败该如何去改变自己。

凯博文曾拜访过一所知名的东南亚医院，在那里医生和患者的诊疗关系只持续一到三分钟，几乎没有时间问几个问题，就做出最快的身体检查，并且开出处方。显然，这并不是一个照料艺术有可能蓬勃发展起来的地方。

凯博文自己也是罹患神经退行性疾病的妻子的主要照料者。他的照料经验使他认识到在照料中，医学所能做的比一般公众或医学教育者所愿意承认的少得多。照料，包括熟练的护理，合格的社会工作，身体的康复努

力和职业诊疗，以及家庭照料者的辛苦付出。照料大部分是为了保护家庭和亲密朋友，以及受痛苦折磨的人。我们为了家庭和亲密朋友努力寻找日常生活的实际帮助，财政援助，法律和宗教建议，情感支持，意义的制造和再造，以及道德的团结感。对于这些照料活动，我们其实知之甚少。

照料在经济学家看来是“负担”，在心理学家看来是“应对”，在卫生服务人员看来是社会资源和卫生保健的花费，在医生看来是一种临床技能。而从医学人文的角度解释，照料是道德体验的一个基本组成部分，是人之所以能够成为一个“完整的人”的存在性行动。（2008：23）在照料实践中，照料者和被照料者共同经历着痛苦、沮丧、愤怒、种种情感的波动，也共享着爱和团结，更经历着不断深化的责任感。当你是一个照料者的时候，照料就是你的存在，而不是负担。

凯博文进一步指出，照料是真正重要的东西，如何在地方道德世界—家庭、网络、机构和社区—中组织、提供、接受、评估照料和关爱同样重要，也容易引起各种纷争。在给与和接受的过程中，阐释性视角促使医学人文学者去反映道德生活的地方模式，以及对照料介入的批评。同样地，医学生和照料者只有掌握了这种阐释性视角，才能跨越医术失败的壁垒，为遭遇灾难和痛苦的人们提供真正有效的帮助。

《全球精神卫生：人性的失败》

复旦—哈佛医学人类学合作研究中心主任 潘天舒

Arthur Kleinman. "Global Mental Health: the ." *The Lancet*. Vol.374, August 22, 2009.

这是一篇凯博文(Kleinman)发表在权威医学期刊《柳叶刀》医术 (the art of medicine) 专栏, 希冀唤起对全球精神卫生关注的短文。在文章一开头, 他对美国的精神健康状况表示不满和忧虑, 并提出尖锐的批评: 在美国这一日趋变弱的超级大国中, 监狱是仅有的仍在发挥功能的精神卫生体系。美国城市里有三分之一到一半的流浪者患有精神疾病。这一糟糕的情形直到近期才得到政府当局的关注 (2009: 603)。在凯博文以 精神医师和人类学家两种职业身份从事精神卫生诊疗和研究实践的四十多年间, 他亲眼目睹了世界各地不同文化和社会情境中精神疾患病人所遭受的非人折磨和苦痛境遇。凯博文的医学人类学著述中, 至少三分之一与跨文化视角中的精神医学实践、精患病人的污名化和全球精神卫生议题相关。

然而, 反思和批评全球精神健康现状并非凯博文发表在《柳叶刀》的唯一目的。对具有公共意义的学术问题, 寻找症结后提出解决思路 (what is to be done) 是凯博文与过度注重话语思辨的批判式医学人类学 (critical medical anthropology) 同行最显著的不同之处。他认为要发起旨在引起对全球精神卫生问题广泛和持久关注的国际动员, 有必要从由艾滋病防治所引发的有关项目实施和服务传递的有效性吸取经验, 使国家的政策设计和疾病干预项目得以保护被污名化的精神病人基本权益, 使之免于“社会死亡”。



文中插图：托尼·罗伯特·弗洛里（Tony Robert-Fleury）的油画中描述了法国精神病学家菲利普·皮内尔解救巴黎精神病院病人的情形。

在 2015 年 10 月上海哈佛中心研讨会和复旦当代人类学讲坛上宣布，他将在明年 4 月携手自己的学生 Jim Kim（现任世界银行行长的金墉）和世界卫生组织前任干事陈冯富珍一起在华盛顿再次发起关注全球精神健康的国际总动员。正如他在本文结尾处所说的：全球精神卫生危机中所呈现出的人性道德缺陷并不意味着我们得一直容忍这种缺陷（2009：604）。

《护理和关爱：人性的冒险体验》

复旦—哈佛医学人类学合作研究中心主任 潘天舒

Arthur Kleinman. "Caregiving: the Odyssey of Becoming More Human." *The Lancet*. Vol.373, January 24, 2009.

这是一篇凯博文发表在权威医学期刊《柳叶刀》医术 (the art of medicine) 专栏里以护理与关爱为主题, 充满人文情怀的短文。凯博文在他的《文化语境中的患者与疗者》、《谈痛说病》和《道德的重量》等论著中, 坚持认为护理实践的道德体验 (moral experience) 没有得到学界应有的关注。当他的爱妻Joan Kleinman被诊断出患有阿尔兹海默症时, 凯博文在哈佛医学院的同事为他解读了Joan的脑部扫描结果, 并且给出了病情发展走势的专业预测。然而, 当凯博文询问应该如何注意后期护理时, 两位堪称老年失智病领域的顶级专家却变得语焉不详。

在社会医疗化的背景下, 护理和关爱通常被视为建构健康服务体系的一个专门范畴, 涉及社会工作、家庭卫生保健服务、护理技术、各类疗法、康复、临终关怀和心理咨询和治疗等领域, 具有职业化、制度化和产业化的明晰特征。与护理实务紧密相关的文献可谓汗牛充栋, 而且大多是以针对养老机构和从事护理专业人士的指南和手册类书籍。然而, 在相当长的时间内, 以护理照料为专题的服务手册类读物, 其出发点只是指导专业人员在已有的法律和制度框架中如何按既定步骤(how-to)和方案(protocol) 完成保证一定质量的标准化看护任务, 很少涉及医学和相关领域的日常科研诊疗实践。而对于承担护理重责的配偶、子女、亲友和社会网络来说, 指南和手册所传递的高度专业化的护理常识与信息, 远远无法满足他们面对病患照料这一冷峻现实的真正需求。

在这篇题为“护理和关爱”的《柳叶刀》医学人文短篇中, 凯博文特别强调自己不是以心理医师或者医学人类学者的专业身份, 而是作为一位失智者的主要照护人, 来抒写自己所经历的道德体验。凯博文花了极大的笔墨来描写他对爱妻进行日常照料的点滴艰辛和认知心路。随着自身失智病

况的不断加重，Joan（中文名：凯博艺）从大家庭的脊柱渐渐成为一个被动接受照顾的病人，成为家人和亲友关注的中心。凯博文清醒地意识到，他和家人与成千上万照护者承受的是相同的苦痛体验尤其是当他们的照护对象是老年病患者、严重残障病人、绝症病人和中风病人和失智者。



2007年，凯博文和夫人Joan在作者家中。当时他已经照料罹患失智病症的Joan长达5年。

从2008年起，凯博文通过在《柳叶刀》这样的顶级医学期刊上撰文，试图引起医学界对日常护理体验、全球精神卫生和全球健康和社会医学等议题的重视，在跨学科的视角中，倡议加强对于关爱护理（care-giving）的现象学研究、对于家庭和社会网络的田野观察和分析以及对于关爱护理的道德意义的深度解读。凯博文富有前瞻性的见解，为如何研究考察地方道德世界的护理实践，综合运用医学和社会科学的视角和手段，丰富这一研究议题的人文内涵，提供了不容忽视的价值导向、田野路径和立论基准点。

※ 讲座纪要 ※

当代人类学讲坛第 25 辑纪要

《当代中国医患信任问题的伦理和政治探究》

2015 年 10 月 12 日下午，复旦当代人类学系列讲坛邀请到美国加利福尼亚大学旧金山分院（UC-LA）中国研究中心主任、复旦大学特聘教授阎云翔进行“当代中国医患信任问题的伦理和政治探究”的主题讲座。

阎云翔教授首先对“失信”（mistrust）和“不信任”（distrust）两个概念加以定义和区分，认为媒体与学者常常用“不信任”来描述的医患紧张关系，而实际上医患关系的症结在于病人对医生的“失信”。但是，如果病人对医院和医生本来就没有信任感，一开始又为什么会到医院就医、寻求帮助呢？这就是说病人对于医生的信任在一定程度上是存在的。而这种信任是建立在中国传统文化对于医生治病救人的形象之上的。“失信”指的是最初的信任感在就医的过程中被打破，是一种被错置的信任。阎云翔教授接下来探讨了医患信任的四个维度，即尊重、坦诚、医疗能力和隐私保密。尊重感的缺失是导致失信最主要的因素。如果病人在诊疗过程中发现或认为医生考虑的并不是他们的利益，就会产生被背叛和错信的感觉。坦诚在中国的医疗文化中不是产生医患纠纷的主要因素，通常家属都会被告知患者的病情；医疗能力在所有医患事故中也不占主导地位，据有关研究显示，只有 44% 的医患纠纷是由于医生的能力不足而导致。



阎云翔教授接着谈到，中国古有“药王”、“医圣”，在中国传统社会中医生素来是受到高度尊重的一个群体。但这种医患间“性命交付”的信任感在 20 世纪 50 年代到 70 年代的社会主义转型和 80 年代以来的市场化改革、消费主义浪潮中受到了严重的冲击。一方面，经济转型使部分医生趋向逐利；另一方面，在消费主义下的个人权利意识兴起，消费者对医疗商品和服务质量的要求也不断提高。医生形象的转变和患者个体权利意识的兴起是“失信”的一个社会背景，但“失信”并不会直接导致肢体冲突和恶性事件。当患者将自己在医院遭受的不合理待遇归结为社会弱势群体的不尊重或社会不公时，“失信”就很有可能成为暴力行为的因素。医患关系中的伦理和政治实际上折射出的是中国社会整体的社会变迁、道德转型和个体化趋势。

阎教授同时指出，医患“失信”也为重新建立一种新型的医患信任提供了一种可能。如何保持医患之间最初的信任需要医疗领域对传统观念的更新，以及对医患关系、道德变迁和尊严政治的持续反思。

复旦大学人类学 丁玫 陈若云 报道

老龄化跨学科跨界工作坊 活动纪要



由复旦-哈佛医学人类学研究中心主办的“老龄化跨学科跨界工作坊”于2015年12月11日上午9:00在田子坊成功举行。本次老龄化跨学科工作坊汇集了上海乃至全国各行各业关注老龄化相关问题的学者与业内人士。在议题的多样性方面类似于10月中旬复旦人类学民族学研究所与哈佛亚洲中心在上海哈佛中心共同举办的以提高养老服务质量为中心议题的跨学科研讨会。工作坊由复旦大学人类学民族学研究所的潘天舒老师，以及复旦大学社会工作系的陈虹霖老师致开场辞。



戚建豪《基层政府如何构建社区基本养老服务》

来自瑞金二路街道办的戚建豪主任为我们献上第一场演讲，主题是“基层政府如何构建社区基础养老服务——以瑞金二路街道为例”。他首先提到瑞金二路街道面临着百年社区文化传承和社会民生服务开展的问题。同时，市政府提出“到 2020 年全面建设老年友好城市，全面建设老年宜居社区”的目标，因此着力完善社区居家养老网络体系对于街道来说刻不容缓。在瑞金二路街道，老年人口(>60岁)占总户籍人口的 34.87%，相对应，街道开展了养老合作社，以政府保障基本，社会积极参与，家庭合理分担的模式，加快推进“医养结合”，健全居家养老。享受养老合作社基本服务的为高龄独居老人以及半失能、半失智的老人。基本养老服务在街道基本形成体系，同时也面临着几个问题：普惠的基本公共服务范围在哪里；目标人群的覆盖比例尚不明确；失能老人长期照护支持缺失；医养结合的社会力量参与不够；持续投入的财政安排没有保证。

徐连明《寺院养老》

来自华东师范大学的徐连明副教授，他以长三角地区的寺院养老为例，为我们提供一种解决养老困境的新思路。徐教授提到寺庙养老主要来源是当地老人和非当地老人，他们通过朋友介绍和网上搜索了解到寺院情况。这些老人普遍是佛教徒，有虔诚的信仰，肯吃苦，年龄在 50-90+之间。在寺庙里的老人组成了信仰团体，他们在寺庙居住有一套规则，如每天向佛祖祷告，待人友好，不赌博，不饮酒，不吃肉，不擅自离开寺庙。这些老人养成了遵守寺庙规定，虔诚信佛的一个生活态度和习惯。

提问：寺院养老要求身体素质比较好，没有专门的医疗需求，和我们通常说的养老服务是有差别的，您说的寺院养老更多是一种信仰而没法推广。如果他们生病了，还是由家庭来（提供）养老的而不是寺院。

回答：我做的主要是居士，也就是没有出家的老人在寺院的生活经历的研究，确实和传统的医护所说的养老服务不一样。

提问：您说的主要是居士的养老，那里面的和尚怎么养老呢？他没有子女，没有政府医保服务，他的养老其实也是一个问题。

回答 1：确实，他们的养老往往可能是寺庙里的一个问题，一般是一级管着一级，老和尚、主持掌握着香油钱，小和尚的吃穿住行靠老和尚。

回答 2：寺庙里有很森严的等级制度，老和尚老了都是小和尚在奉养，所以实际上他们的养老比一般人的养老过的更舒适。另外提到普通人在寺院的养老，我之前在温州几个地方见到很多不同宗教的寺院，里面住着很多老人，村子里的年轻人把他们送来，自己去打工。

乐嘉宜《卫生干预社区养老的效果》

瑞金二路街道卫生中心的乐嘉宜主任为我们带来“社区养老呼唤卫生服务的参与”的演讲。瑞金街道卫生中心积极开展居家养老与医养结合服务的试点，为养老对象提供便捷的医疗服务。乐主任为我们详细介绍了机构设置和人员设置，她特别指出社区养老问题在于 1)人口高龄化，空巢化；2)养老床位“一床难求”。乐主任提到她们社区将卫生服务与社区养老相结合，积极开展医养结合服务，先后选派 23 名医务人员参与上门服务

务。紧接着，她向大家介绍了她们社区医养项目的服务流程，服务情况以及效果评价，他们的评估将老人分为医养组和对照组，用 SF-36 健康调查量表进行评价。乐主任分析道医养组干预后各项服务指标，老人身体状况，就诊次数和医疗费用都有明显提高，在社会效益方面，部分缓解居家养老困境，有助于探索居家医养结合的有效服务模式，同时，乐主任也提出卫生干预对社区养老工作的若干建议。

提问：在您医养组抽样中是 60 岁-102 岁，想问您对照组是如何抽样？

回答：这 71 位是当时街道居委给我们的，由于项目铺的很大，我们自己没有人力，抽样依靠居委，街道可能经过评估后，确定哪些人需要医养服务。

问：那根据您的经验哪个阶段比较需要医养服务。

答：根据生活情况、年龄（身体状况）会有差异，但我们的是街道经过评估的，所以差异不大。

问：你们说次上门服务，那是每个月固定联系，还是他们打电话有问题你们再上门？

答：一般不打电话，每个对象有一个团队，有固定的时间，当然特殊情况可以打电话。没有特殊情况就是一个月一次。

问：实际上做不到一个月一次，会更多，我们慢病管理远不止这些，不是这么个界定。如果做分析的话，这个可以分一下更好。另外推广的话，大家可能觉得一次就够；另外我觉得现在研究太讲究对照组了，这个没意思，一个服务推出肯定是有用的。我们更应该关注这个工作怎么做，过程怎么样，有哪些困难需要得到政策、服务、人员、信息系统方面哪些帮助，试点怎么推广，这样对推广才有意义。

答：不涉及随机的问题。名单是街道提供，另外我们现在基本只有上门一次，没有更多次，如果有慢病不稳定期是不适合在我们这养老的，住院更适合。慢病管理的话有时候电话就可以了，一些公共活动也会有，不需要上门。

问：我的意思是要把服务过程的困难哪一部分着重出来，不然可能现在花大力气做的再铺开就出大问题了。

补充：我们现在也在做一个评估，发现医生很容易陷入做效果评估，其实也没有意义，因为（样本）很小，希望我们质性评估，但我们更希望做过

程评估,哪些方面需要政府支持,只要干预肯定有结果,肯定能说,但没有意义。医生惯于流行病学,注重效用。

谈到床位的问题,乐主任答道机构床位肯定是不够的,和就近的医疗机构合作,如果养老院老人生病,提供一些基本初诊服务。他们在做这件事,合不合法就不能说了,确实没有一个标准和规范。

严非《流动老人卫生服务利用和社会资源特征现状》

来自复旦大学的严非老师及其研究生带来了题为《流动老人卫生服务利用和社会资源特征现状》的报告。在报告中指出,对流动人口和老年人的研究非常多,但鲜有对流动人口中老年人的研究;而流动老年人因其身体机能的衰退和其所承担的精神层面的压力,比如社会融入可能较低,理应得到社会关注。报告人用定量研究(SF-36量表)结合定性访谈的方式了解到流动老年人在迁居异地后生活模式的改变、生活环境的改变、自我健康状况的变化和社会关系的变化,并了解到流动老年人目前两个主要的需求是希望解决异地联网报销的问题,并希望提高报销比例。

黄延燕《关于老年和社区方面的探讨》

来自华山医院老年科的黄延燕医生带来了题为《关于老年和社区方面的探讨》的报告。黄医生基于临床经验提出了照顾老年患者面临的诸多问题。首先由于80岁以上的老年人可能有多脏器的疾病,但是每一个科室只是负责开自己负责的脏器的药物,这中间就会出现诸如重复用药或者药物排斥的许多问题,而我国对全科医生的培训只是各科室轮转累加,而非一个总结概括提炼的方式,更加重了这一问题。其次,老年人的许多病症临床表现并不明显,若没有一个长期对其照料能观察出其细微变化的照料者(提到了保姆照料的诸多问题),许多病情一经发现就是晚期,非常严重。然后黄医生又提到老年科医生既要是全科医生,又要懂的怎样跟病人及病人家属打交道;既要具有运动员的体质(帮老人跑科室,抗击打),又要具有精算师的天赋。之后黄医生又具体讲了现在社区医疗及养老院医疗的问题,并提出了对养老院分级管理的设想。



林德福《社区营造及老年友好社区的实践与思考》

来自台湾《乡愁经济》媒体社的林德福先生带来了题为《社区营造及老年友好社区的实践与思考》的报告。林先生主要带来了一个台湾的案例。讲述了在上世纪 90 年代的台北一个老社区（林先生觉得这个社区有点像上海的静安区，外国人很多，老人很多，甚至 50 岁以上的老人占到一半）里一群妈妈在孩子读国中之前组织的一个父母成长班要解散的时候，忽然想到要走出家庭，为社区做事情而成立了一个名为妇慈的组织，开始服务社区，服务社区里的老人，这样一个故事。林先生向我们展示了妈妈们组织的老年人的服装秀、几百个人一起做活动、煮东西，妈妈们怎样一步步克服困难，并得到家人的支持，从而使社区变成一个大家庭。通过这个案例，林先生想说明，也许在每个社区里，都有一群优秀、有能力、善良、有隐藏的热情的妈妈，只是没有发展出来。如果从妈妈自我改变开始，来改善家庭，从而改善社会关系，我们的社会也会跟着变得非常美好。

郭莉《海南三亚万科森林公园的业主调研报告》

来自上海慧从文化发展有限公司的郭莉分享了他们对海南三亚万科森林公园业主的调研成果。面对着“候鸟老人”（冬季来三亚养病养生，过冬后返回自己家的老人）占到业主总数四分之三的现状，企业如何打造使老人拥有归属感的社区，这对社区养老又有怎样的借鉴意义？他们通过开展座谈会和深入访谈的形式回答了这些问题。

大量的“候鸟老人”为社区建设带来了新的挑战：首先，住户层次并不相近，个体社会经济背景、文化水平、价值观念和居住方式差异较大，导致社区为老人提供服务时出现了诸多问题，需要对症下药；其次，住户老龄化对社区规划、设施服务和社区管理都提出了新的要求；再次，住户的候鸟式流动使得社区对服务的需求有明显的淡旺季差异，极易造成服务投入的浪费或不足。因而这也成了“万科最头疼的地产项目”。

为了应对这些挑战，他们分析了老年住户选择社区的动力，并分析了老年住户的四个层次的需求（基本需求、精神需求、与他人的沟通、与社区的联系），提出要通过满足老人的差异化需求，建立圈层化的服务需求体系，强化住户的归属感和价值感，打造社区的核心价值，让该社区实现从“旅居地”到“家”的转变。



陈岩燕《InterRAI 对发展国内长期照护体系的启示》

复旦大学社会工作系的陈岩燕老师探讨了老年照护管理（care management）的方法。在当前人口老龄化的过程中，政策、项目和服务系统趋于复杂，需要有人为老年人链接资源和提供服务。而老年人的情况也各不相同，需要区分自我管理、共同管理以及在前两层基础上进行个案管理。因此，老年照护管理就是为了帮助老年人和他们的家庭穿梭(navigate) 在复杂的网络之中，通过评估、个人化的照顾计划和持续监察，并在过程中不断修改优化，一方面改善老年人的生活质量，另一方面尽可能地维持他们的独立。

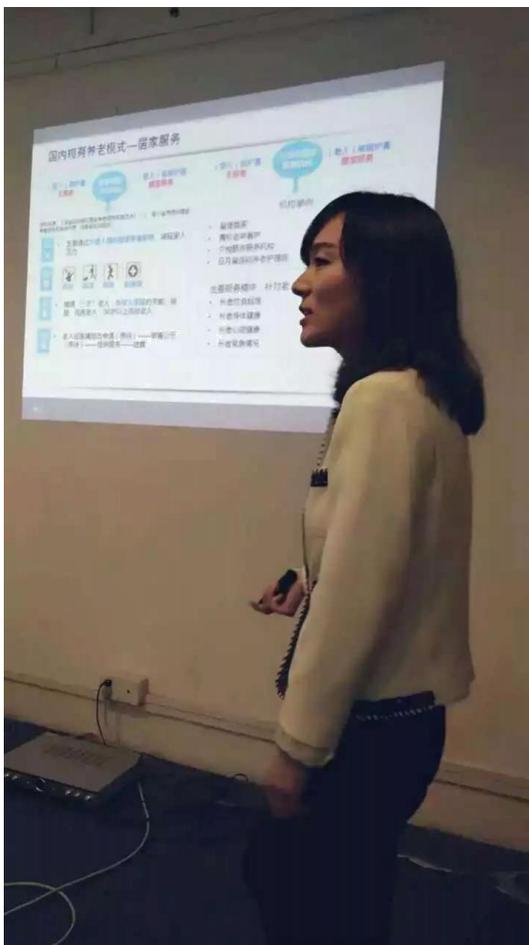
陈岩燕老师接着具体介绍了 InterRAI 在老年照护管理中的作用。其核心是一套包括评估表、问题触发算法、案主评估协议和扩展文件在内的评估系统。它整合了不同养老机构的内容各不相同的评估工具，既可以使机构基于流动共享的数据对老年人进行更全面的评估、计划和跟踪，也能够发展出服务星级指标、让老年人更直观方便地选择养老机构。

陈岩燕老师认为，在国内建设长期养老照护体系的过程中，面临着数据碎片化的问题。而 InterRAI 的引入有助于打通数据共享的瓶颈、控制服务的资源和成本，根据老年人坚实的需求、进行多面向的评估、形成个性化的照护计划。

方菲《盈利机构再社区养老中的实践与挑战》

群业咨询公司养老咨询项目的项目经理方菲以“盈利机构再社区养老中的实践与挑战”为题进行分享。方菲毕业于复旦大学社政学院，进入群业咨询公司后主要服务于商业机构进入养老行业的咨询。她首先介绍了目前养老市场的底层、中产和高端之争，目前许多中国国有企业想要进行这方面的探索，但面临不知如何开展养老业务的问题，因此需要于咨询公司进行合作。她先对目前全球养老产业多样化的发展模式进行简介，并以美国为例，认为美国养老市场较为完整的产业链、多样化的产品和专业化的分工模式可以为中国发展养老市场提供一定借鉴。目前中国的养老市场处于发展阶段——养老产品匮乏；企业发展养老轻重不分，角色不清，而中国改革开放婴儿潮带来的革新也许可以为未来的发展带来新机遇。接着，

方菲具体介绍了国内杭州随园嘉树、重庆城投蔡家新区项目、万科智汇坊 和 蜂巢健康服务中心的咨询案例等社区型养老的成功模式，并对中国养老产业的未来阶段作出展望，认为未来理想趋势是养老社区化、社区职能专精化、角色分工明确、轻重资产剥离、产品和服务多元化、年轻人愿意从事养老、投资人愿意投资养老，形成一个能健康、自行运转的养老生态圈。



费超《失智老人服务经验与体会》

来自上海尽美长者服务中心的费超介绍了他们的经验。目前，失智症面临着患病率高、漏诊率高、成本高和治愈率低的问题。在中国有千万以上的老年人患有失智症，在上海人数也已突破 30 万，但很多失智老人被以为只是一般的记忆力减退。“一人生病、拖垮一家”，没有药物能够很好

地治疗，而且需要家人的全程照顾。因此，有必要通过非药物性的手段，预防失智症，关爱失智症老人。

在这样的理念下，上海尽美长者服务中心于 2012 年成立。他们首先将关注点投向健康老人，联合街道社区为他们提供失智筛查。针对部分老人不承认的态度，他们设计了一些非药物的活动，定期邀请老人参加。现在，尽美长者服务中心更多地关注失智老人的家庭：开展失智家庭上门关爱，主要服务精神压力较大的失智老人家属，从而作用于老人本身；他们也开设了优质照护课堂，集中家属分享照顾技巧。

最后，费超呼吁中国跨学科跨界对失智老人的关注。也许可以做的事情虽然不多，但只要社会对失智老人有一定的了解，便可以促进与失智老人的沟通交流，形成失智症友好化的社区。

谭晓静《农村癌症老人的家庭护理研究——基于白杨乡的人类学研究》

复旦大学社会发展与公共政策学院访问学者谭晓静介绍了其以白杨乡为例进行的关于农村癌症老人的家庭护理研究，主要涉及农村癌症老人护理三阶段、存在的问题以及应对策略三个方面。具体来讲，农村癌症老人护理三阶段分别为：住院治疗阶段，配偶子女轮流陪护，进行精神安慰，情绪疏导，满足物质需求，提供后勤服务，并需要每天去医务总台查看药费清单；在家养病阶段，老人自己应对病症，配偶照顾饮食起居，子女回归自己的生活；临终阶段，以配偶的陪伴为主，面对老人的疼痛和不良反应，只有极少数老人享受到乡卫生院和村医的护理，除此之外，大家都束手无策。她指出，家庭护理存在的三个问题，即家人没有时间给予足够的心理护理、家人缺乏康复保健护理常识且家人不具备应对疼痛和不良反应的常识，并提出了主治医师延伸护理指导、家人积极主动与心怀希望以及村卫生室拓展家庭护理服务业务三个应对策略。

段佳佩《政府在推动中心城区社区养老发展中的探索与困境——以长宁区为例》

复旦大学的段佳佩同学通过她在上海长宁区委党校的实习经验，探讨政府在中心城区居家养老发展中的探索与困境。当前长宁区面临着极速老

龄化的问题，同时绝大部分的家庭都采用居家养老的方式，同时市委的“1+6 文件”提出要大力促进社会力量参与基层社会治理。长宁区政府通过引入第三方社会组织，来应对居家养老的问题。

长宁区通过户籍人口属地化管理，将 60 岁以上的低保、低收入老人和 90 岁以上的所有老人划定为服务对象，采用社会化运作模式，构建“区-街道”（居家养老指导中心-居家养老服务中心-助老服务社）的服务架构。但在实践中他们面临数个困境：首先，老人的态度和行为习惯决定第三方组织介入需要磨合；其次，承接居家养老服务的第三方组织难以满足现实的养老需求；再次，第三方社会组织面临管理与发展困境、专业化程度不高、资源整合力不足的问题；最后，政府在该问题的各个环节仍然缺乏质量把控。

针对这些问题，段佳佩提出，要建立具有协同性、整合性的服务链与产业链，有效整合上游设备提供方和下游服务提供方；同时要以从小而精到大而全的方向，致力改善第三方组织承接服务的模式；此外，政府需要建立组织的准入退出机制和监督评估机制；以此实现第三方组织与政府和受众的良性互动。

柴茜《居家养老照料的困境与喘息服务》

复旦大学人类学民族学研究所的柴茜同学以三个田野故事为例介绍了居家养老照料的多种困境。第一种为配偶照料，主要面临的问题就是“养儿防老”的现实尴尬、突发状况时邻里和社区帮助的缺位以及高度集中的经济压力和精神压力；第二种为子女照料，主要面临的问题是子女生活重心的转向、身心的双重压力，子女自我时间的丧失、对子女的家庭生活和家庭关系的冲击、照料负担——照料能力、照料范围、照料环境以及孝道文化与“无尽的照料”；第三种为护工照料，在护工眼里老人照料问题和实际需求是情感关怀大于物质关怀，而护工只能够提供生活上的服务，无法真正满足他们的情感需要。

最后，柴茜同学指出，大多数健康照料发生在家庭情境中，配偶在大多数情况下成为照料主体，呈现出一个老人照料另一个老人，一个病人照料另一个病人的情况，照料者和被照料者共享着痛苦、沮丧、爱和团结，因此，在关怀被照料者的同时，也应该关注照料者以“救急”为基础的最

低要求和以“喘息服务”为代表的更高要求，也需要关注照料者的心理状况和生活质量，提供行动帮助和“承认”。

孙雯《老年照料资源的影响因素》

复旦大学社会工作系的孙雯同学探讨的是人口老龄化中的女性化。既往的研究认为老年女性面临着累积劣势的问题，即长期相对低收入的经济弱势、以抑郁为代表的身心健康弱势，和从事家务劳动等造成的家庭和社会地位弱势。她采用《第三期中国妇女地位调查（老年卷）2010》的数据，选取 22 个题目分为 7 个维度，对 3527 个研究样本进行了定量研究，试图回答这样一个问题：老年男性和老年女性的养老资源有什么样的区别？

从老年女性的视角出发，孙雯的研究有以下五个发现。第一，女性处于经济劣势，流动资金收入少，固定资产少，女性的收入约为男性的一倍。第二，老年女性缺失配偶照料，但照料者数量更多。第三，老年女性的照料需求高，需求满足程度低。第四，老年女性拥有相对广泛的社会支持网络。第五，老年男性和老年女性接近的社会养老保障和福利待遇。她的研究结论是老年女性需要的帮助和支持中，最主要的是经济供给，其次是生活照料，之后是精神慰藉。更重要的是，孙雯的研究为老龄化议题提供了一种性别视角。

王泽璇《老人对入院决定的控制感及其孤独感研究——以上海市 X 养老机构为例》

复旦大学社会发展与公共政策学院 14 级 MSW 学生王泽璇介绍了老人对入院决定的控制感及其孤独感研究的前期准备工作，主要涉及选题背景、研究目的、研究设计以及研究方案四个方面。随着老人的生理老化以及家庭经济地位的下降，老人的话语权减少，越来越多的老人不能够根据自己的意愿决定是否入住养老机构，且养老机构中老人的孤独感比较高，因此研究旨在探讨老人对入院决定的控制感、入院后的孤独感状况以及二者之间的关系。在研究方案中，研究者计划选择上海市 X 养老机构作为个案研究的机构，采用目的抽样的方法在该机构中选择年龄在 60 岁以上、意识清醒且能使用恰当词语回答问题的老年人，通过一般社会情况调查表和

UCLA 孤独量表进行问卷调查，并通过访谈法了解老人对入院决定的控制感、入院前后的孤独感变化以及适应院中生活的方法。

在讲演间隙的准备期间，复旦大学人类学民族学研究所的朱剑峰老师做了简短的点评，强调了对老年人生活和状态的多样性给予更多更深入了解的重要性，同时需要重新审视和反思应用性的研究所能提供的成果。朱老师的点评引起了热烈的反响和讨论。工作坊在讨论中逐渐进入尾声。

简杜莹《社会工作者在上海养老服务体系中的角色：期待、认知和实践》

来自复旦大学社会工作系的简杜莹同学分享了她对上海养老服务体系中派驻社会工作者的研究意向与思路。她的选题源于对上海深度老龄化的现状，以及对上海目前有关老年社会工作岗位和职能的相关规范的缺失的关注。谈及研究问题，她关注的是上海养老服务体系中派驻社会工作者的角色是什么，包括派驻社工的自我定位、他人期待的影响，认知指导实践的情况，以及实践与期待和定位的一致性等问题。

这项研究的目的是，在于把握派驻社工在养老服务体系中的自我角色定位，反思现有社会结构的规范和评价对社工角色定位的影响，同时总结出派驻社工角色形成过程中的优秀经验和成果，对社工的角色定位提出对策和建议。简杜莹同时阐述了对“角色”概念的界定，确立包含三个方面的研究框架：角色期待、角色认知、角色实践。角色期待通过外部规范与评价作用于认知，受到主客观因素影响，最终内化角色并形成个人对角色的认知，指导社工的角色实践。

对此，简杜莹提出了通过文献法和访谈法的研究思路，首先了解多方面对养老体系社工的角色期待，并审视其中的角色困境；其次探讨社工的角色认知形成机制，把握角色认知的关键要素；最后，探讨老年社工执行角色认知的情况，并从微观、中观和宏观角度提出建言。

华盛顿大学人类学系的宋柏萱教授、复旦人类学民族学所的朱剑峰教授和瑞金二路街道的戚健豪主任从各自不同的专业角度对本次工作坊作了扼要总结，强调了理论反思与实践应用之间的内在关联性，同时确立了未来工作坊的关注焦点：对于关爱护理（care-giving）的现象学研究；

对于家庭和社会网络的田野观察和分析；对于关爱护理的道德意义的进一步解析；对于老年人护理实践动力的跨文化比较；面向决策的咨询服务。

※ 2016 年秋季英文课程概览 ※

Culture, Health and Medical Practices in Contemporary China Fall 2016

Instructor: Dr. Jianfeng Zhu (jfzhu@fudan.edu.cn)

Teaching Assistant: Jiarui Wang (@fudan.edu.cn)

Time and Location: 9:55-12:30 Monday; Room 404, Building No. 5.

“The human body is both the creative source of experience and the site of domination.”

Byron Good, 1990

“(T)here is no society (Western or non-Western) where explanations for pain, suffering, and death are systematically dissociated from a larger social, political, cosmic order.”

Nancy Scheper-Hughes & Margaret Lock, 1991

Course Description

Drawing upon insights from medical anthropology, public health, bioethics and related fields, this course offers an interdisciplinary look at health practices in the context of China’s unprecedented socioeconomic transformations. Course enrollees are invited to examine the unfamiliar and “exotic” domains of Chinese Traditional Medicine and the familiar and the taken-for-granted areas such as biomedicine and its clinical practices from comparative perspectives. The overall purpose of the course is to strengthen their scholarly knowledge in preparation for empirical research based in China’s current health trends, transitions, and policies.

With a focus on the socio-cultural dimensions of health, ill health, and medicine, we will first introduce the key concepts threading through this course such as culture, medicalization, biopower, medical subject and object as well as the body. Then we will further explore the knowledge and practices of Traditional Chinese Medicine (TCM) and the underlying “local biologies.” In the second section, we will look into the how global health issues like mental health and bioethics are practiced in Chinese context. In the last section, we

will focus on such biomedical technologies IVF, prenatal genetic testing, organ transplant , which remakes life and death. We are hoping that you can achieve the goal of gaining deeper understanding of biomedicine and medical practices in general from a more social and cultural point of view. We need to understand how illness and suffering are shaped by political economy; how the medical and healing systems (including biomedical one) are considered as social institutions and sources of epistemological authority. Furthermore, it aims the students to grasp the meaning of medical pluralism and globalization. In addition to the lectures, we also encourage the students to take advantages of being in China and explore how local people experience and respond to illness and how they take care of their individual health.

Course Requirements:

1. Attendance and participation 10%
2. Two Response Paper 20%
3. Illness Narratives 40%
4. A take home final exam 30%

Class Schedule

Week 1 (09/08) Course Overview:

Recommended Reading:

Kleinman, A. 2009 “Caregiving: the Odyssey of Becoming More Human.” *The Lancet*. Vol.373, January 24, 2009.

Kleinman, A. Catastrophe and Caregiving: the Failure of Medicine as an Art, *The Lancet*, Vol.371, January 5,2008

Kleinman, A. “The Divided Self, Hidden Values, and Moral Responsibility in Medicine.” *The Lancet*, Vol.377, March 5, 2011.

Paul Farmer,Arthur Kleinman,Jim Kim,Matthew Basilio. 2013. *Reimagining Global Health*. University of California Press.

Mukherjee, Siddhartha. 2015. *The Law of Medicine: Field Notes from an uncertain Science*.

Week 2 (09/15) No Class

Week 3 (09/22) Health, Biomedicine, Technology and Culture

Taylor, Janelle. 2003. “ The Story Catches You and You Fall Down: Tragedy, Ethnography and “Cultural Competence.” *Medical Anthropology Quarterly*

17(2): 159-181

Kleinman, Arthur and Peter Benson, 2006, "Anthropology in the Clinic: The Problem of Cultural Competency and How to Fix It," *PLoS Medicine* 3(10)

Recommended Readings:

Good, Byron. *Medical Anthropology and the Problem of Belief*. In *A Reader in Medical Anthropology: Theoretical Trajectories, Emergent Realities*. 2010 Byron J. Good, Michael M. J. Fischer, Sarah S. Willen, and Mary-Jo DelVecchio Good, ed. Wiley-Blackwell

Kleinman, A. "Four Social Theories for Global Health." *The Lancet*, Vol. 375. May 1, 2010

Week 4 (09/29) Interpreting Illness

Kleinman, Arthur. 1988. *Illness Narratives*. (Chapters) Pp 3-55

Kleinman, Arthur. *Medicine's Symbolic Reality: On a Central Problem in the Philosophy of Medicine*. 2010 Byron J. Good, Michael M. J. Fischer, Sarah S. Willen, and Mary-Jo DelVecchio Good, ed. Wiley-Blackwell

Taussig, Michael. "Reification and the Consciousness of the Patient." *Social Science and Medicine*, 14B: 3-13, 1980.

First Response paper due

Recommended Readings:

Jackson, Michael. *Myths/History/Lives*. 2010 Byron J. Good, Michael M. J. Fischer, Sarah S. Willen, and Mary-Jo DelVecchio Good, ed. Wiley-Blackwell
Layne, Linda. 1996. "How's the Baby Doing?" *Struggling with Narratives of Progress in a neonatal Intensive Care Unit*. *Medical Anthropology Quarterly* 10(4): 624-656.

Drew, Elaine and Nancy E. Schoenberg. 2011 "Deconstructing Fatalism: Ethnographic perspectives on Women's Decision Making about Cancer Prevention and Treatment." *Medical Anthropology Quarterly*, Vol. 25, Issue 2 Pp 164-182

Becker, Gay and Sharon Karfman. 1995. "Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age: Patients' and Physicians' Views of Stroke." *Medical Anthropology Quarterly* 9(2): 165-187

Kokanovic, Renata, Huong Tran and Chris Dowrick. 2010. "A Care-Full Diagnosis: Three Vietnamese Australian Women and Their Accounts of Becoming 'Mentally Ill'." *Medical Anthropology Quarterly* Vol 24 Issue 1, Pp 108-123

Week 5 (10/08) Health Care System in China

Guest Speaker Dr. Fei Yan

Week 6 (10/13) Local biologies and embodied meanings

Nancy Scheper-Hughes and Margaret Lock 1987. "The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology." *Medical Anthropology Quarterly* 1(1): 6-41

Shigehisa Kuriyama. 2002. "Grasping the Language of Life." Ch. 1 in *The expressiveness of the Body and the Divergence of Greek and Chinese Medicine*.

Lock, Margaret. 1995. "The Turn of Life: Unstable Meanings." Ch.1 in *Encounters with Aging: Mythologies of Menopause in Japan and North America*. Pp. 3-30.

Week 7 (10/20) Traditional and Modern Medicine

Scheid, Volker. 2005. *Chinese Medicine in contemporary China: Plurality and Synthesis*. Durham & London: Duke University Press. Chapter 4,6

Janes, Craig R. 1995. "The Transformations of Tibetan Medicine." *Medical Anthropology Quarterly* 9(1): 6-39

Second response paper due

Recommended Readings

Evans-Pritchard, E E. 1937. The Notion of Witchcraft Explains Unfortunate Events. In *A Reader in Medical Anthropology: Theoretical Trajectories, Emergent Realities*. 2010 Byron J. Good , Michael M. J. Fischer, Sarah S. Willen, and Mary-Jo Delvecchio Good , ed. Wiley-Blackwell

Leslie, Charles. Introduction to Asian Medical System. In *A Reader in Medical Anthropology: Theoretical Trajectories, Emergent Realities*. 2010 Byron J. Good , Michael M. J. Fischer, Sarah S. Willen, and Mary-Jo Delvecchio Good , ed. Wiley-Blackwell

Week 8 (10/27) No class

Week 9 (11/03) Mental Health Issue in China

Kleinman, A. 2009. "Global Mental Health: a Failure of Humanity." *The Lancet*. Vol. 374, August 22,

Ma, Zhiying. " When Love Meets Drugs: Pharmaceuticalizing ambivalence in Post-Socialist China." *Culture, Medicine and Psychiatry* (2012) 36: 51-77

Kleinman, Arthur and Joan Kleinman. 1999 "The Transformation of everyday social experience: What a mental and social health perspective reveals about Chinese communities under global and local change." *Culture, Medicine and Psychiatry*.(1999) 23: 7-24

Zhang, Li. "Bentuhua: Culturing Psychotherapy in Postsocialist China." *Culture, Medicine and Psychiatry* (2014)38: 283-305

Recommended Reading

Taylor, Janelle S. 2008. "On Recognition, Caring and Dementia." *Medical Anthropology Quarterly*, Vol. 22, Issue 4, Pp 313-335.

Fischer, Michael. 2015. "Ethnography for aging societies: Dignity, cultural genres, and Singapore's imagined futures." *American Ethnologist*. Vol 42, No.2, pp. 207-229.

Week 10 (11//10) Bioethics in China

Guest Speaker: Dr. Wei Zhu

Illness Narrative Assignment Due

Week 11 (11/17) Film Review and In-class discussion

Week 12 (11/24) Cross-cultural Perspectives on Childbirth and Reproduction

Emily Martin. 1991. "The Egg and the Sperm: How Science has Created a Romance Based on Traditional Gender Stereotypes." *Signs* 16(3):485-501.

Handwerker, Lisa. 1998 "The Consequences of Modernity for Childless Women in China: Medicalization and Resistance.". In *Pragmatic Women and Body Politics*. Margaret Lock and Patricia A. Kaufert, ed. Pp. 178-205. Cambridge: Cambridge University Press.

Zhang, Everett Yuehong. "The Birth of nanke (Men's medicine) in China: The making of the subject of desire" *American Ethnologist* Vol. 34, No. 3. Pp 491-508

Recommended Readings:

Suzanne, Gottschang, Maternal Bodies, Breast-Feeding, and Consumer Desire in Urban China. *Medical Anthropology Quarterly* Volume 21, Issue 1, pages 64–80, March 2007

Rapp, Rayna, 2001. Gender, Body, Biomedicine: How Some Feminist Concerns Dragged Reproduction to the Center of Social Theory. In *Medical Anthropology Quarterly*. Volume 15. Issue 4. Pp466-477

Davis-Floyd, Robbie E. The Rituals of American Hospital Birth, *Conformity and Conflict*, David McCurdy, ed., 1994, pp.323-340.

Week 13 (12/01) Right Population

Rapp, Rayna.1988. Chromosomes and Communication: The Discourse of Genetic Counseling. In *Medical Anthropology Quarterly*. Volume 2 Issue 2. Pp 143-157.

Zhu, Jianfeng. 2013. Projecting Potentiality: Understanding Maternal Serum Screening in Contemporary China. In *Current Anthropology* Volume 54, No. 7

Inhorn, Marcia. 2006. "Making Muslim Babies: IVF and Gamete Donation in Sunni versus Shi'a Islam." *Culture, Medicine and Psychiatry* 30: 427-450

Gammeltoft, Tine. 2007. Sonography and Sociality: Obstetrical Ultrasound Imaging in Urban Vietnam. *Medical Anthropology Quarterly* 21(2):133-153.

Week 14 (12/08) Death and Organ Transplantation

Lock, Margaret. 1995. "Contesting the Natural in Japan: Moral Dilemmas and Technologies of Dying." *Culture, Medicine and Psychiatry* 19(1):1-38

Kaufman, Sharon. 2000. In the shadow of "death with dignity": Medicine and Cultural Quandaries of the vegetative state. In *American Anthropologist*. Volume 101 Issue 1

Nancy Sheper-Hughes. 2000. The Global Traffic in Human Organs. In *Current Anthropology* 41 (2): 191-224

Ikels, Charlotte. 1997. Ethical Issues in Organ Procurement in Chinese Societies. In *The China Journal* 38: 95-119.

Recommended Readings:

Cohen, Lawrence, *The Other Kidney: Biopolitics Beyond Recognition*.

Lock, Margaret. 2002. *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death*. University of California Press.

Kaufman, Sharon Ann Russ and Janet Shim. 2006. Aged bodies and Kinship Matters: the ethical field of kidney transplant. In *American Ethnologist*. Volume 33 No. 1.

Week 15 (12/15) Take home exam due

Doing Fieldwork in China

Fall 2016

Course Instructors: Dr. Pan, Tianshu, Zhang, “May” Meiyin.

TA: Feng, “Freya” Boya

Time and Location: 13:30-16:00 Mondays; Building 6410

This seminar aims to situate students' field work experiences within a framework of the Chinese and US medical contexts; to provide students with methodological tools for approaching their field placements; to evaluate their own experiences and observations through critical reflection; and to integrate their understanding of Chinese and US medical systems through written exercises.

In addition, this course establishes a forum for students to direct their work and creative energies towards social and cultural issues in the medical field. This approach allows the students to discover “communities,” to create a channel of communication, to find ways of continual engagement and project development, and to perhaps carry knowledge and expression beyond the immediate workings of the community and into the realm of culture. Ethnographic narratives will be woven into the in-class discussion of these themes.

Course Requirements

As a course that introduces important theoretical and methodological material, attendance is mandatory. Class participation is critical as it provides the conditions for discussion or debate premised on the ability to analyze and question assigned readings.

Attendance and Participation 10%

Organizational Assessment of fieldwork sites: prepare and present (briefly) to fellow student 10%

Journal of field experiences (with guidelines) 40%

Fieldwork assignments I & II

In-class presentations 20%

Write-ups 20%

Course Schedule

Week 1 (09/05) Course Overview

Background reading:

Brown, Kerry. 2013. *Shanghai 2020: The City's Vision of Its Future*. Foreign Language Press.

Wasserstrom, Jeffrey N. 2009. *Global Shanghai 1850-2010*. Routledge.

Case Example: Reflections and Thoughts on the Ethnographic Aspects of World Expo 2010

Week 2 (09/12) Getting to know the “field”

Class discussion topic: ethnocentrism vs. relativism; the medicalization of society

Miner, H. 1956. Body Ritual among the Nacirema, *American Anthropologist* 58 (1956): 503-507

Bohannon, Laura. 1966. Shakespeare in the Bush, *Natural History Magazine*, August/September.

Case Example: Ethnographic Perspectives on the Lifeworld of the Nacirema

Background reading:

Conrad, Peter. 2007. *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. The Johns Hopkins University Press.

Assignment: Field Journals

Week 3 (09/19) Ethnography and Ethnics: the Validity of “Soft Data”

Class discussion topic: the normal and abnormal behaviors

Malinowski, B. 1922. ‘Introduction’ in *Argonauts of the Western Pacific*. Waveland Press.

Kelley, Tom. The Ten Faces of Innovation. Chapter 1, the Anthropologist Tom Kelley

Excerpt from C. Wright Mills, *The Sociological Imagination (originally published in 1959)*

The AAA Statement on Ethics (www.aaanet.org/stmts/irb.htm.)

Background Reading:

Maria Heimer and Stig Thøgersen. 2006. *Doing Fieldwork in China*. University of Hawaii Press.

1st Fieldwork Assignment: Researching the Place

Week 4 (09/26) Place Matters

Class discussion topic: neighborhood gentrification and spatial reconfiguration in Shanghai

Excerpt from C. Wright Mills, *The Sociological Imagination* (originally published in 1959)

Place Matters: An Ethnographic Perspective on Historical Memory, Place Attachment, and Neighborhood Gentrification in Post-reform Shanghai, In *Chinese Sociology and Anthropology* (Vol. 43, no. Summer 2011), pp. 52-73.

Background reading: *Deep China* (Kleinman et.al. 2011)

Project Proposal Due

Week 5 (10/03) No Class National Holiday

Week 6 (10/10) Group Presentation

Week 7 (10/17) Participant Observation I

Class discussion topic: Naturalistic Observation and Participant Observation
How we know what we know and how we know we know; Research as a way of knowing;

Qualitative Research: Fieldwork and Participant Observation; Observing, Learning, and Reporting;

Background reading: *Sidewalk* (Duneier 1999)

Week 8 (10/24) Participant Observation II

Case Example: Seeing Voices: Studying the Deaf People in Shanghai (Zhang Meiyin)

2nd Fieldwork assignment

Week 9 (10/31) Field Encounters

Class Discussion topic: Asking, Listening, and Telling

Ethnographic Case Example: Arthur Kleinman's Eight Questions

Gibson, D. and M. Zhong (2005). "Intercultural communication competence in the healthcare context." *International Journal of Intercultural Relations* 29(5): 621-634.

Background reading:

Kleinman, Arthur. 1988. *The Illness Narratives*.

Emerson, Robert, Rachel Fretz and Linda Shaw. 1995. *Writing Ethnographic Fieldnotes*. Chicago and London: The University of Chicago Press.

Week 10 (11/07) Reflections on Medical School Education

Class discussion topic: What does it mean to be a doctor?

Davis-Floyd, Robbie E. 1987. Obstetric Training as a Rite of Passage. *Woman, Physician and Society*. Special Issue of the *Medical Anthropology Quarterly*. Vol. 1, no 3.

Recommended reading:

Konner, Melvin. 1987. *Becoming a Doctor: A Journey of Initiation in Medical School*. Penguin.

Week 11 (11/14) The Challenge of a Graying China

Class discussion topic: “let the sunset glow” (aging in cross-cultural perspective)

James Watson’s seminal study of ancestor worship in pre-revolutionary China. (http://www.fas.harvard.edu/~anthro/social_faculty_pages/social_pages_watson_w.html)

Martin Whyte 1997. The Fate of Filial Obligations in Urban China *The China Journal*, No. 38. (Jul., 1997)

Recommended readings:

Jackson and Howe. 2004. Introduction: Will China Grow Rich Before It Grows Old, in *The Graying of the Middle Kingdom*. CSIS.

Ikels, Charlotte Ikels. 2004. *Filial Piety: Practice and Discourse in Contemporary East Asia*

Project Proposal Due

Week 12 (11/21) Stigma and “Shame of Illness”

Class discussion topic: the normal and abnormal behaviors

Kleinman, Arthur. 1988. *The Illness Narratives*. (Chapter 6)

Background reading: *The Burden of Sympathy* (Karp 2001)

Case example: Challenges of Mental Health Care-giving in Urban Shanghai

Week 13 (11/28) Rural-Urban Divide

Class discussion topic: the unintended consequences of rural-urban migration

in China

Wright, Daniel 2002. "Hey, Coolie!"

Knight and Song 2002. "Rural-Urban Divide: Economic Disparities and Interactions in China"

Case Example: China's Rural-Urban Divide: Socioeconomic Implications

Week 14 (12/05) Fieldwork in a "Risk Society"

Class discussion: coping with risk in everyday life

Pan, Tianshu Weathering the Storm: Local Responses to Avian Flu Threats In N. Zhejiang, China, In *Fudan Journal of Social Sciences* (Vol.4, No. 4, 2007)

Back ground reading:

Kleinman and Watson. 2003. *SARS in China*.

Claire E. Sterk, *Fieldwork on Prostitution in the Era of AIDS*.

Case Example: Local Responses to Avian Flu in Northern Zhejiang Province

Week 15 (12/12) Group Presentation