病人角色:概念根植性与基于家本位文化的反思

姚泽麟

【摘　　要】病人角色是医学社会学中的经典概念,迄今仍被广泛应用于解释疾病与医疗相关的现象。然而,任何概念都有根植性,病人角色概念不但由于疾病类型、群体特征、医患关系的差异而表现出显著的内部异质性,而且还嵌植于北美盎格鲁-撒克逊白人新教徒的文化价值观念之中,因而有其"适用边界"。因此,以病人角色概念把握和理解中国社会的现实经验时,须以理论自觉的精神反思这种根植性,尤其是意识到中国的家本位文化和家庭伦理对病患及其家庭的深刻影响,同时认识到家庭的变动和"家庭政治",以便更为精准地解释中国社会的病人角色、患病行为、医患关系等相关现象。

【关 键 词】病人角色;根植性;家本位文化;家庭;医学社会学

【作者简介】姚泽麟,华东师范大学社会发展学院副教授,上海市"中国特色的转型社会学研究"社会科学创新研究基地研究员。

【原文出处】《社会科学》(沪),2023.10.150~161

【基金项目】本文系国家社会科学基金重大项目"中国公共卫生防疫史研究"(项目编号:20&ZD221)的阶段性成果。

一、病人角色概念及其根植性

病人角色可谓是"第一个直接适用于医学社会学的理论陈述",迄今为止依然是医学社会学中最为经典的概念之一。[①]帕森斯早在1951年出版的《社会系统》(*The Social System*)一书中就系统论述了这一概念。他指出,病人角色意味着当一个人非因自身责任而患病时,其便被赋予了一种新的制度化的角色身份,由此(1)病人对其疾病状态不负责任;(2)病人被免除了"正常的"社会角色;(3)病人应该具有尝试康复的愿望;(4)为此病人应该寻求医生的帮助。[②]简言之,较之病患原有的社会角色而言,前两点是成为病人之后的新权利,后两点则是新义务。[③]帕森斯的这种观点被公认为"从显著的社会学角度对疾病进行了深刻而恰当的分析"。[④]

病人角色概念的提出意味着主流的社会学理论家第一次在一般性的社会研究中分析医学的功能。[⑤]而且,这一概念还带来了医学社会学的一个关键转向:"疾病的话题可以成为社会学理论化的一个重要领域"。[⑥]换言之,正是由于帕森斯提出了病人角色理论,一直处于社会学分析的边缘与角落的疾病和医疗现象才开始走向舞台中心,从而有可能为构建社会学理论、理解社会整体做出贡献。时至今日,尽管结构功能主义已失去了往日的光辉,研究者基于不同的理论立场和经验材料对病人角色提出了各种各样的批评(下文详述),甚至有学者说病人角色目前已经成为"僵尸理论"[⑦]或更常以"负面指称"(negative referent)出现,[⑧]但这一概念在医学社会学中依旧居于关键位置,"它仍然被用作医患接触的基本('理想类型')解释"。[⑨]

然而,这并不代表我们可以不假思索地"采借"[⑩]

这一概念应用于对中国社会的疾病与医疗现象的研究。近几年来,医学社会学的研究在我国呈现出方兴未艾之势。学界采用社会学的理论视角,对疾病、医疗和健康相关的许多现象予以关注与思考,特别是在健康不平等、医学化、医学职业、疾病体验、医患关系等领域开展了大量研究,产出了丰富的成果。[11]但源自西方的医学社会学理论和概念若被"机械"地套用到对中国社会的解释,则有可能产生"削足适履"的效果。正如应星所言,对西方概念的借用和改造往往隐含着某种"陷阱",即将根植于特定的西方历史、社会、文化的概念抽象化和去历史化,视之为放之四海而皆准的"普世概念",进而解释中国经验。[12]这不但有可能歪曲中国社会的历史和现实,使得我们无法准确理解和把握中国人的所思所言所行,而且也无法构建中国特色的哲学社会科学体系,导致我们的社会科学研究一直停留在对西方亦步亦趋、中国只能为西方社会科学贡献经验案例和数据的尴尬境地。因此,"在深入理解西方社会理论传统的基础上触摸中国历史和中国社会的独特运作逻辑,体察中国人独特的身心状态,建构自主的中国学术话语体系,是中国社会学今日面临的迫切任务"。[13]

实际上,无论是西方学术界内部对这一概念的不断反思和考察,还是中国社会与西方社会的显著差异,都要求我们对病人角色概念做出较为系统的梳理和再思,这也是本文写作的主要意图。

二、西方学界对病人角色概念的反思

毫无疑问,帕森斯所给出的病人角色只是一个"理想类型",现实当中并不存在"完美"的病人角色,但也正因为如此,学者们才可以此为参照,考察各种不同社会文化情境下的病人角色。《社会系统》出版后,随着医学社会学研究的广泛展开,学者们对病人角色提出了越来越多的质疑和修正。综合而言,大致有以下四个方面的批评。

(一)不同的疾病类型会导致不同的病人角色

许多学者指出,病人角色概念较适用于急性病(acute disease),而对慢性病(chronic disease)和精神疾病却缺乏解释力。慢性病在当下已经取代传染病(infectious diseases)成为人类健康的主要威胁,与此同时,我们对生活方式的重视与日俱增,借此试图达至健康提升的目的,[14]这些都对病人角色的解释力形成了严峻挑战。事实上,帕森斯本人在晚年就曾对此做过自我辩护,尽管他看到了慢性病对病人角色的挑战,但仍坚持认为这一概念是有意义的。[15]问题在于,慢性病使得病人无法痊愈,如果一个人要带病生活,他要一直扮演病人角色吗? 他又如何协调这一角色与其原有的社会角色之间的矛盾?"如果没有恢复全部能力的希望,康复'工作'便成了一项终身的事业。病人角色的纪律被慢性病人的自律所取代,包括治疗、饮食和/或锻炼,往往非常严苛,需要对日常生活进行整体上的重组以与这些自律的要求相适应。"[16]可以想见,慢性病人势必要耗费大量心神去调适其原有的多种社会角色和病人角色之间的矛盾与冲突。

当疾病谱(disease pattern)从传染病转变为慢性病时,医患互动模式也会发生显著的变化。在对急性疾病的诊疗中,处置时间非常有限,患者对治疗的反应非常敏感,此时医患关系是核心;但在慢性病模型中,医患接触的时间变长,治疗效果也并非"立竿见影"(这一点对精神疾病同样适用)。例如,一项对挪威背痛患者的研究显示,医生对背痛几乎没有什么"生物医学的解决方案"可以提供,久而久之,医患关系就被视为不那么重要,取而代之的则是来自同伴等其他关系的社会支持。所以,"在没有治疗或无法治愈的情况下,医生的作用在很大程度上可能是多余的,与此相关的是病人依赖性的降低"。[17]可见,慢性病患者的行为模式与病人角色相去甚远。

面对这样的社会现实和理论困境,20世纪80年代初,伯里提出了"人生进程的破坏"概念,用以描绘和分析慢性病患者的疾病解释和体验。[18]由此,他将患者从病人角色下被动的"木偶"形象中解放出来,代之以更为积极主动,也更为立体多面的"行动者"形象,而病人角色所注重探索的对人们疾病过程中外在行为的期望,也变成了伯里所强调的对患者内在人生进程的反思。[19]

由慢性病所造成的对病人角色的挑战在我国也有反映。当下我国的疾病谱已经与帕森斯所处的时代大相径庭。传染病已不再是我国民众生命和健康的主要威胁,取而代之的则是以心脑血管病、恶性肿

瘤、呼吸系统疾病和糖尿病等为代表的慢性病。[20]2020年,在我国城市居民的主要疾病死因构成中,恶性肿瘤、心脏病、脑血管病分占前三位;而农村居民的主要疾病死因前三位依然是这三种疾病,但次序略有不同,分别为心脏病、脑血管病和恶性肿瘤。[21]一般来说,这些慢性疾病无法完全治愈,带病生活不但使得患者的人生进程遭到破坏,而且给医患互动带来显著的影响:医患互动由单次、短暂的互动变成了多次、长期的关系,这就意味着医患之间存在更多"变数",例如医患之间会生发出一些非专业关系,更多的情感、信任、对称的或不对称的义务等"关系内容"渗入其中,导致医患关系的"质变"。[22]与此同时,很多带病生活的人注重健康的生活方式,他们尽力避免求医问药,而希望依靠自我对身体的规制来抵御疾病。[23]此外,当我们转换视角,以疾病体验来理解病患时,便会看到病人并非自然而然地接受和扮演病人角色。例如,有研究指出,食管癌患者会对病人角色有所拒绝,他们想在社会交往中隐藏患者的身份,不希望被别人视为患者,因为他们也需要"正常"的日常生活。[24]类似的情形也发生在1型糖尿病病人当中,他们会隐瞒病人角色,尽力表现得与健康人群无异,维持自身的尊严,力争将疾病对人生进程的破坏程度降到最低。[25]以上这些情况都无法简单地用病人角色的概念来概括和解释。

就精神疾病而言,情况更为复杂。一方面,精神疾病也多无法完全治愈,这意味着此类病人以及医患互动亦会面临如慢性病人类似的情形;但更重要的,则是精神疾病常带有社会污名的性质。数不胜数的研究都表明,精神疾病患者会被认为是"危险的、不可预测的、永远不可能正常的、不能交谈的,也不能成为好员工",这就导致病人乃至家属都可能遭遇社会排斥,因此他们可能隐瞒甚至拒绝认同病人身份,回避医学的介入和治疗。[26]由此产生了一个悖论:患者被期待一起努力,寻求医学专业的帮助,以尽快恢复健康,但同时,他也必须做好面对可能的污名和被社会排斥的准备,[27]且这种污名和排斥很有可能随着时间的推移而增强。[28]这样,精神疾病患者的行为模式很难放在病人角色框架下进行讨论:公众认为患者和家属对疾病的发生是有责任的;尽管也被免除原有的社会角色,但他们最好彻底退出公众视野和社会生活;至于专业精神医学的力量,则由于污名的社会效应,病患及其家属就常常予以回避。这种由污名导致的问题也会发生到艾滋病患者身上,导致他们不愿或无法扮演病人角色。[29]

(二)不同特征的人群表现出不同的病人角色

性别、年龄、种族、阶层、宗教信仰等因素都可能会影响到病患对病人角色的接受和扮演。[30]例如,在人民公社时期,很多农民会拒绝扮演病人角色,拒绝接受由疾病所带来的休息、开小灶等"第二收获",他们带病坚持生产劳动,或继续承担照料子女和老人的责任。[31]类似情形也发生在当下一些社会经济地位较低阶层的人群当中,面对疾病,他们会选择"扛"而不是就医,这可能与他们自身的身体机能以及对疾病的感知有关,但也有可能与其在社会结构当中所处的位置导致的经济能力较弱(未获得足够的医疗保障、无法支付医疗费用、无法承担因病休导致的经济损失等)、文化贫困等息息相关。[32]这也提醒我们,在应用病人角色这一微观概念时,不可忽略病患在宏观社会结构中所处的位置,以及相应的社会经济制度的影响。

(三)医患关系的复杂性导致病人角色的差异

帕森斯的病人角色名为"病人角色",实则构建了一种理想的医患关系,同时包含了对医患双方的权利义务期待。这一概念建立在传统的一对一的医患互动基础上,在此种情境中,医生通常具有巨大的权威,因而帕森斯常常以父母和孩子的关系来隐喻医患关系。由于病人常常处于一种"无助"和"技术无能"的状态,因而"容易受到一系列非理性的信念和行为的影响"。作为外行人,他们的相关知识非常有限,因而没有资格评判医生的能力或在医生之中进行选择。[33]这反映出病人角色模型中浓厚的"医疗家长制"(medical paternalism)作风,强调医生希望治好病人,但病人并不知晓哪个选择对自己是最佳的而经常需要医生的指导。[34]这种"医疗家长制"源自现代医学的"职业主权":在技术的、制度的和文化的基础之上,现代医学职业不仅在很大程度上控制着病人的病程和行为,而且也把持着对何为疾病和健康的定义权——这就在认知层面奠定了现代医学和

医生的至高权威，塑造了我们对于疾病与健康的基本看法。[35]

然而，到20世纪后半叶，再用“医疗家长制”来描述医患关系就变得不合时宜。[36]这源于美国社会许多基本条件的变动。首先，医疗保健体系的商业化变得势不可挡，商业资本的利益与动机和医患双方都不同，由此导致医疗领域不再是医患之间的双边交易，而变成了涉及多方主体的、复杂的市场交易。类似管理型医疗(managed care)和商业保险公司的兴起，都影响到医患双方的角色和行为，而对医疗服务提供方的约束尤其突出，医生的权威受到了明显的削弱。[37]

其次，消费主义在医疗服务领域的蔓延使得病人获得了更多主动权和选择权。消费主义所理解的医疗保健更像是可以买卖的服务，患者更像是消费者而非扮演病人角色，由此导致医患之间的知识和权力的不对称程度缩小。普通人甚至将挑战医生的权威视作理所应当，他们在从诊断开始的所有临床环节的医疗决策中都试图发挥积极作用。同时，在消费主义下，医生之间的竞争也变得空前激烈，为了争取病源，他们也要尽力“讨好”患者(各种满意度调查即是例证)。无怪乎有学者感叹“家长式的医患关系”已经一去不复返了。[38]

再次，由于补充与替代医学(CAM)的兴盛以及由此形成的对生物医学模式的挑战，正统医学的权威进一步受到削弱，而大众的选择度则相应得到了提升。补充和替代医学的运用亦可被视为对病人角色概念的一种批判，因为在多元医疗体系并行的情况下，患者在诊疗方面不再被动地接纳生物医学医生的决策，他们要发挥更为积极和负责的主体性作用。[39]

最后，互联网的出现极大地改变了医患关系的样貌。尽管如吉登斯所言，互联网提供了大量可能有用的、相互矛盾的、令人困惑的信息，[50]但互联网对医患关系的确产生了至少三方面的积极影响：(1)互联网使患者获取健康知识的成本大大降低，患者能够便捷地查询和访问电子健康书籍、健康论坛和其他在线资源，这为患者提供了丰富的信息，在某种程度上缓解了医患之间的信息不对称；(2)互联网使患者无需某个具体医生的帮助就能够实现自我诊断，了解和比较治疗方案等；[51](3)互联网还降低了社交成本，患者由此更易形成病友群体，他们共同分享和讨论病情、症状、疾病体验、治疗方案等，不但获知了更多信息，且得到了更多社会和情感支持。[52]于是，我们看到这些“见多识广”和“知识充权”(knowledge empowered)的患者开始略过诊断过程，而直接向医生要求特定形式的治疗或药物。[53]类似的情形也已经在我国发生，很多研究者已着手进行相关研究。[54]

总之，国家权力和资本力量的介入、消费主义文化的兴起、补充与替代医学的兴盛、互联网所造就的“数字化病人”都对西方社会传统的医患关系产生了深刻的影响。医患不对等程度的减弱意味着医生的主导地位开始下降，而患者在其中所扮演的角色则更为活跃，某种程度上，他们已不再是病人角色模型中的那个“木偶”。

(四)病人角色概念的价值预设与社会根植性

如果说上述三种质疑都是对病人角色内部异质性的考察，以及根据结构性因素的变化所做的修修补补，那么最后一种反思则是根本和深刻的。我们将对病人角色概念这种深层次的反思概括为两个方面：根植于社会价值观[55]与根植于资本主义的道德经济，而二者又紧密关联。[56]

就社会价值观而言，部分学者敏锐地觉察到，帕森斯的病人角色模型隐含着白人中产阶级的价值倾向和行为模式，因为其非常强调个体责任、积极寻求恢复健康。病人角色所表达的免除原有社会角色的权利和积极恢复健康的义务意味着什么样的权利义务期待？其又反映出怎样的社会价值观念？事实上，这套权利义务关系深嵌于盎格鲁-撒克逊系的白人新教徒(White Anglo-Saxon Protestant，WASP)的文化价值观念之中。尽管病人角色概念背后隐含的这种文化价值观念常常为后世批评者所忽略，但正是这种价值体系为这一概念的适用性划定了基本的范围。帕森斯本人在晚年亦指出，这种根植于新教传统、与工具理性和效率逻辑相关联的价值观将继续“引导”与健康和疾病有关的特定社会角色的建构、解构和重建；甚至还有学者指出，这有助于把握对西方社会在当代消费主义潮流下患方行为的考察。[57]

具体而论，新教伦理强调信徒应该献身世俗工

作，积累财富，将寻找天国的狂热转化为冷静的经济美德，以回报上帝赐予人的“生命礼物”。帕森斯认为，在现代生活方式下，人们被要求最大限度地发挥自己的职业潜力，让自己沉浸在“世俗的工具性行动主义”中。尽管世俗化的趋势在所难免，但“生命礼物”的概念仍存在于社会当中，这为医疗实践提供了方向指引。因此，病人角色概念中隐含着(人类与上帝的)互惠观念。这种观念意味着将一个生命带到世俗世界并养大成人的高昂成本，而因疾病导致无法扮演应有社会角色的情况对社会而言是秩序的破坏，也是经济的损失。这就是为什么帕森斯将疾病视为对社会秩序的重要威胁、将医学视为社会控制的关键机制的原因。概言之，疾病通过阻碍“社会角色的有效发挥”和破坏以生产能力为基础的文化价值而成为社会系统的“功能失调”。所以，在帕森斯看来，健康的意义主要不在于身体的品质，而在于人的“潜能”，这种能力能够确保人们扮演制度化的角色，完成“有价值的任务”；相反，疾病就是对这种“潜能”的干扰和破坏。可见，在病人角色概念中，疾病和医疗是与现代社会对工具理性和经济价值的强调紧密联系在一起的。“正是这些价值观引导我们对疾病的态度制度化，使我们扮演一个与适应和融入社会制度有关的病人角色。”[58]

就资本主义的道德经济而言，帕森斯对于社会系统的理解特别强调互惠、认可(recognition)和分配后果。如上所述，帕森斯从结构功能主义的视角出发，将疾病视为“越轨”，因为病患无法完成能产生价值的任务——他既不能履行工作承诺，也不能担负家庭责任。当然，这不是病患有意为之，而是碍于健康的损害不能完成原有社会角色所规定的义务。如此，疾病便是“我们社会中最重要的退缩行为之一”。[59]一个人没有社会的认可便得不到社会的尊重，而认可和尊重是我们用来分析道德情感在制度化的社会奖励分配中的重要性的基础。[60]这自然与整个社会的评判标准有关，因为在现代资本主义社会，经济生产力成为对共同利益做出贡献的最重要的领域，金钱则成为回馈个人的最重要形式。由此，健康就显得至关重要，因为它是实现经济成就能力的基础。简言之，在帕森斯看来，健康只是手段，而目的则是创造经济价值。所以，他特别关注病人的动机，要保证他们动机的“纯洁”，即人们不是为了逃避原有社会角色的责任与义务而生病，这才要在带有很强的“规范性意义”的病人角色模型中特别强调“病患需要积极寻求医生帮助、尽快恢复健康”，如此才能显示他们对生病无责，不会受到社会的责备。

总之，帕森斯的病人角色概念受到了涂尔干关于道德权威的思想(尤其影响到帕森斯对医生角色和医患关系的分析)和韦伯的宗教分析(尤其影响到对病人竭力恢复健康的分析)的影响，[61]讨论了人们生病时去求助于医生的规范性要求和医生在医患角色关系中的主导地位。而具体到对病人权利的认定、对疾病所带来的经济收益的损失、对疾病导致的整个社会功效的潜在损耗，无一不是现代启蒙哲学对个体权利的宣扬、对理性的崇拜，以及功利主义思维的产物。这一非历史性的理想类型概念，在20世纪后期以来由于疾病谱的变化、个人权利意识的高涨、消费主义的兴起、互联网技术的出现，以及新自由主义治理方式的蔓延等，而变得日益脱离现实，无法解释现实的患者行为和医患关系，其适用性已大大降低。[62]所以，希林才提醒我们要意识到病人角色的文化环境(cultural environment)并加以反思，尤其是其中的基督新教传统和工具理性。[63]

三、从家本位文化重新理解病人角色

回到中国的社会情境。当我们尝试理解和把握当下社会中纷繁复杂的疾病体验、就医行为和医患关系等现象时，病人角色仍不失为一个有用的概念工具；但相当程度的反思和修正亦不可或缺。如上文所说，病人角色概念一方面将病患设想为依照社会文化脚本行事的傀儡，忽视了行动者的能动性，另一方面又隐含着北美盎格鲁-撒克逊白人新教徒的个人主义、功利主义的主流价值取向，但这些社会伦理和价值观念显然都与中国社会的文化传统有着较大差别。有学者指出，当代中国人的社会行动中仍保留了大量的传统伦理因素，构成了社会自发的“恒常”特征，而其中核心的社会底蕴便是“家本位文化”或“家庭伦理”。[64]在此意义上，中国人目前仍处于“离家出走”的过程当中。[65]可以说，时至今日，家本位文化还在深刻影响着中国人的病人角色和行为。

以下，我们就基于既有关于当代中国医疗和疾病的相关研究，根据疾病发生发展的大致顺序，挖掘其中的家本位文化和家庭伦理，反思病人角色概念的缺憾和修正的可能性。至于疾病类型和群体特征等因素所导致的病人角色的内部异质性，则留待今后更多的经验研究加以验证，本文不再展开。

(一)疾病诊疗的决策与告知

当身体不适或疾病发生时，病患要做的便是有关诊疗的决策。当一个家庭成员被确诊为癌症后，做不做手术往往由整个家庭而非患者个人做出决断，因为这一决定关系着家庭大量经济资源的耗损。[66]但更加值得注意的是，对于一些疾病而言，尤其是重大疾病，患者常常无法直接获知自己的病情，医生往往会告知家人或通过家人告知，这背后有对家庭作为血缘和亲密关系整体的预设。具体而言，家属隐瞒病情或不完全告知病情，可能有以下三点原因：(1)一般认为，家人更清楚患者的情况，这反映出他们的亲密关系；(2)这也是家属自己的心理防御机制和适应的过程，即家人担心疾病给家庭带来重大变故，甚至导致家的解体；(3)家属有很多现实因素的考虑，包括治疗费用的负担、救治与否的考虑、家庭成员间经济和照顾责任的分配，还有决策当中道德责任的承担等。[67]如涂炯和梅笑所言，家属往往从自己的角度来判断是否告知患者、如何告知以及告知多少，其结果并不一定代表患者的最大利益，因为家属常常是在患者非自愿的情况下做出的决策。但在笔者看来，家属的决策实际上是成员间的关系、个体利益与家庭利益平衡的结果。事实上，两位作者后文亦提到，这种告知的决策包含了对患者个体情况的考虑，也包含了保护家庭甚至他们个人利益的考虑。[68]这些实际上都反映出复杂的“家庭政治”，[69]涉及家庭成员之间的关系。患者即使身患重疾，亦会参与到这种“家庭政治”当中，其中一个证据是尽管有的病患已经猜到了自己的病情，却会故意隐瞒，假装自己对病情一无所知，而尽力表现出家人所希望的那个状态，以让家属安心，维持着整个家庭的暂时平静。[70]

由此，我们便会在医院诊室中看到这样的情景：一方面，家属常常代替患者来问诊，其中我们能感觉到，在疾病告知这一问题上，非但病人角色不能成立，甚至作为当事人的患者根本都可能是“缺席”的状态；另一方面，不但家属可能有意向患者隐瞒病情，患者也会故意隐瞒自己已经知晓病情的情况，这背后就有从家庭整体出发对自身的疾病和治疗所可能引发的家庭资源分配、家人过度忧虑和悲伤等后果的考量和权衡。[71]

这种疾病告知的“家庭中心模式”在中国社会普遍存在。涂炯和梅笑提到，病人的自主权在医生眼中可能就是家事，而家庭一直是中国疾病事件的中心。但两位作者同时也提醒我们，中国患者的自主权虽具有家庭的属性，患者和家人却常因为立场和疾病体验的巨大差异而产生对治疗方案的巨大分歧。[72]因此，家庭并非铁板一块，其中充满“家庭政治”，成员之间会基于自身的角色和利益对诊疗提出不同的意见，反倒是病患本人的意见显得不那么有分量。如此，与其说疾病诊疗中的自主权让渡给了家庭，不如说是让渡给了家属。[73]这也意味着，在考察中国社会中的疾病现象时，病人角色所内含的“医方—患者关系”可能并不如“医方—患者家属关系”来得重要。

(二)疾病照料与意义寻求

由于医疗科技的进步，癌症和心脑血管疾病等重疾在某种程度上都转变成了慢性疾病，这也对患者及其家庭带来了一些新的影响。带病生活的过程中，家庭内部关系亦随之变化，患者可能从家庭的生产者变成了经济上和照料上的依赖者，而这背后面临很多不确定性，包括“家庭成员中照顾责任的分配，家庭内部情感的紧张和冲突，孝顺、忠诚等伦理规范的执行和违背”。因此，这种家庭内部基于血缘和情感的联结，一方面使得家庭会在疾病期间承担大量经济的、情感的、生活照料的支持，但另一方面，这种道义上近似“无限”的义务可能导致照料者面临巨大的照料压力，也会给患者带来不可忽视的内疚感和巨大的心理压力。[74]

家庭何以成为病人照料的中坚力量？这与家本位文化息息相关，这一点在子代对老人的孝道伦理中表现得尤其清晰。郁建立所研究的沙村正好提供了一个例证。在沙村这样一个较为封闭、经济发展

水平较低的村落社区，传统的孝道文化还较为强盛，所以那里的大多数村民都会力所能及地孝顺老人，一旦老人生病，子女会及时为老人看病，同时尽心尽力地照顾他们。[75]这种以孝道文化为核心的社区情理还造就了“仪式性治疗”。在这种治疗形式中，病人的身份是明确的，但家人却并不一定积极寻求专业医疗服务的帮助，而是用“大仙”或其他民间疗法取而代之。换言之，被仪式性地治疗的病人具有病人角色模型中的病人权利，但却不太履行相关的义务。杨善华和梁晨指出，这一方面有行动者对其家庭内部的资源排序的原因，另一方面又要符合社区情理，满足社区与病患对治疗的期待。因为在乡土社会中，一个人得病绝对不只是这个人的事，而且还会牵扯到病人的家庭、家族，乃至整个社区。[76]我们可以想见，若同样的事情发生在拥有先进医疗技术条件和优厚医疗保障的地区，表现出来的则可能是另一种形式的“仪式性治疗”：医疗费用高企，但病患往往遭受创伤性抢救治疗措施的折磨，而不能达到“尊严死”的结局。[77]然而，无论哪种“仪式性治疗”，背后关键的驱动力都是孝道伦理和家本位文化。

在家庭提供经济支持、情感慰藉和疾病照料的同时，很多病患还在不断追寻疾病解释，反复询问为何疾病会落到自己头上、自己该如何面对疾病甚至死亡等问题。以终末期肾病患者为例，不同性别的病患在做出疾病解释时存在显著差异。女性病人常会将得病与自己在家务劳动、照料家人中的辛勤付出相关联，因此将疾病解释为“老天爷想让我休息”；而男性病人失去了家庭顶梁柱的角色，所以自我崩塌非常严重，但因为有家人的照顾，其自我意义和价值才有重建的可能。可以看到，无论男性女性，病患都是从家庭、孩子、父母那里寻找意义。[78]换言之，家庭实际上是中国病人的意义之源，构成了支撑他们带病生活的关键力量。用凯博文的话来说，这是非常重要的文化资源，病人借这些文化资源建构了疾病和人生的意义和解释。[79]可见，病患的疾病解释和体验一方面挑战了病人角色中对病人较为消极被动的角色理解，另一方面则也让我们意识到在中国社会情境中，对病人角色的理解一定与其在家庭当中的角色关联起来。

病人的积极角色不但表现在其疾病解释方面，亦反映在他对于照顾他的家人的理解、为整个家庭的考虑，甚至某种程度的“自我牺牲”。非常有趣的是，他们力图与家人保持亲密的互动和关系，家庭关系成为终末期肾病患者关系网络中最重要的核心圈，但是他们却和朋友圈刻意地疏远，他们害怕这些朋友因为自己患病而投来同情、怜悯甚至嫌弃的眼光。而且，尽管身患终末期肾病，但病患都还在为家庭考虑，比如他们认为为了家庭的和谐就要听家人的抱怨，应该相互忍让，为家庭的长远发展而压缩为自己的诊疗支出，做一些能让家人开心的事情以弥补由于自身疾病给家庭带来的变故和给亲密关系带来的紧张，年轻的患者还会更多与父母互动，与父母的关系甚至比病前更为紧密。[80]在贫困地区，农民则会对疾病产生“恐惧”，害怕自己无法履行责任，无法为家庭致富做出贡献反而还增加家庭的开支而可能使家庭陷入贫困甚至破产，这是“乡土社会伦理语境下家庭责任感的集中体现”。[81]这样一些行为与帕森斯所建构的病人角色概念有着直接的矛盾，病人在某些情境中甚至会主动“放弃”积极诊疗。总之，以上这些研究都说明了这样一个事实：家庭一方面是病患诊疗的经济支持的重要来源，也是疾病照料的主要提供者，还是生活和生命意义的源泉。所以家本位文化作为核心的社会底蕴，在疾病诊疗过程中扮演着不可替代的角色。

(三)临终安排

及至疾病导致死亡的来临，我们仍然能看到家庭在病患的临终事宜中所扮演的重要角色和家庭伦理的作用。如方洪鑫在对安宁疗护病房的研究中所指出的，“与西方以病人权利为中心的模式不同，中国式的筹划与安排往往是以家庭为单位的”。[82]可以说，对死亡及其整个过程的安排，展现了中国人是如何以家庭为考量依据的。文中谈到齐叔叔的案例，50多岁的山东人，个体户，到北京治病，肺癌两年多，一次微创手术的花费就超过3万，但他常常还将“生活质量”挂在嘴边，并且和研究者主动表示自己愿意接受安乐死。这背后实际上有他从其家庭状况出发的考虑：女儿刚上大学，自己要为“留下来”的人着想。所以，虽然他为自己的疾病花费不少，从山东跑

到了北京，但他知晓“家庭所能承受的底线在哪里”，也非常清楚何时应该“适可而止”。这绝非个案，无论是“农村病人”还是“城市病人”，都不想“拖累”家里，让他们陷入“人财两空”的泥潭之中。[83]文中的多数病人及其家庭都会处于这样的两难矛盾之中：于病人而言，常常产生忧虑、自责、内疚的情绪，甚至厌恶自己，因为自己的治疗耗费了家庭的大量金钱与其他资源；于家庭而言，则需要在病人治疗和家庭的持续发展之间做出痛苦的权衡，直面可能的人财两空结局。[84]而另一种并不罕见的情形是，家属倾向于尽可能地使用先进的当然也是昂贵的现代医疗技术来为病患延长生命，使自己不留遗憾，甚至这种做法“几乎成为规范性的道德律令”，因为“这样才算是为长辈‘尽孝’”。[85]由此可见，这种“日常医学”的实践，在中国是以家庭为行动单位的，而其中，“孝道”这种家庭伦理仍然起着举足轻重的作用。

景军对死亡叙事的分析也发现了家属和孝道文化在病患临终过程中的关键作用。由于儿女们往往都参与到老人的诊疗和临终过程中，我国的医患关系就至少包含了医生与老年患者、医生与老年患者配偶、医生与老年患者子女三种关系，且子女往往掌握着最终医疗方案的决定权。加之其中的夫妻关系、亲子关系、同辈关系，这就使得医患关系非常复杂，例如上文所述的家属故意隐瞒病情和病程、参与甚至替代临床决策的情况，而病患本人常常不掌握最终的决定权。因此，仅仅以病人角色来考量这些现象是远远不够的。景军将其称为“医疗家庭主义”，认为子女的参与和意见对我国老人的“尊严死”可能构成巨大障碍。[86]

四、结论与讨论

(一)主要观点

由以上中外文的相关文献梳理可知，帕森斯的病人角色概念不但存在较为明显的内部异质性，而且还有其“天然的”概念根植性。因而，尽管医学社会学中的这一经典概念仍然有较大的理论价值，但反思其概念根植性亦不可或缺，我们必须明确地认识到病人角色所隐含的北美盎格鲁-撒克逊白人新教徒的工作伦理以及个人主义、功利主义等价值观念。这些构成其概念预设的价值观念，规定了病人角色理论的“适用边界”。当我们将其应用于考察中国社会的疾病与医疗相关现象时，必须意识到，家本位文化和家庭伦理依然深刻影响着中国社会的病患观念和行为。

具体而言，本文有以下三个主要观点。

其一，我们常常想当然地预设病人是“弱势的”“无能的”“被动的”“消极的”，帕森斯的病人角色理论基本上也将病患塑造为这样的形象，就连他们寻求医疗专业的帮助都显得“无可奈何”。这种将病患理解为严格依照社会文化脚本行事的傀儡角色的做法，自然与帕森斯的结构功能主义立场紧密相关，国内外学界都已经对这一点提出了质疑。西方学界有关疾病解释、生命进程的破坏、消费主义和互联网技术兴起后医患关系的变化等研究都反映了病人的能动性和主体性日益受到正视。而当代中国疾病与医疗现象的研究，包括疾病决策、疾病照料和意义寻求，直至生命末期的安排等，都反映出患方并非被动地接受医方安排，而是会积极利用自身的经济基础、社会关系以及其他资源来达至他们所认为的“最佳”的诊疗效果。更进一步的是，我们也须意识到，病人除了治病，还要“生活”，以往我们可能想当然地认为病人的“天职”就是求医问药以尽快恢复健康，但当慢性病成为我们健康的主要威胁时，当“带病生存”的人越来越多时，病人的道德生活诉求和实践就必须得到重视。比如，余成普对一个侗寨的民族志研究就表明，当地“带病生存”的村民有着积极的生活态度，他们通过参与公共生活、承担家庭事务、坚强地活下去等方式过着一种“有道德的生活”，从而展现出病人角色的复杂性和多元维度。[87]

其二，中国的病患绝非“一个人在战斗”，因为患病和就医等行为并不像病人角色概念所预设的那样是个人主义的，而是以家庭为单位的。潘大为认为，现代意义上的医患关系是以个人主义为基础的，而这在传统中国社会是不存在的。[88]我们可以沿着这一思路进一步指出：当代中国社会的医患关系也不是以个人主义为基础。因而，我们看到相关研究当中所反映出来的情况往往是：当疾病发生时，整个家庭都会被卷入其中，甚至家庭的边界随之变动(往往是扩展)，意味着资源动员和照料分担的范围的变

动。正如涂炯所言,“家庭一直是中国疾病事件的中心,从病后的寻医问药、医疗费用承担,到疾病的告知和治疗决策,这些都围绕家庭而展开”。[89]整个求医问药的过程都深深根植于中国的家本位文化和家庭伦理之中。在这种文化情境中,强调的是家庭利益高于个人利益,但个人的事务也常常是家庭的事务,所以整个家庭会尽力介入疾病事件当中,不但核心家庭的成员,甚至其他的亲属都会重新联络聚集以应对疾病事件,从而出现家庭功能“网络化”的现象。[90]而从社会学研究的方法论而言,类似重大疾病这种危机事件,正好能让我们看到家庭如何应对,边界如何变动,资源如何动员,责任如何分担。如约阿斯所说,“越是处于危机情境中,行动本身才越是会成为反思的聚焦,因为以前都是例行的、惯习式的,而处于危机时,需要重构情境,寻求可能的空间,这就是能动性更容易展现的时候”,当然也就是家庭更容易被观察的时候。[91]

其三,中国人的疾病治疗过程绝非简单的功利主义的行动逻辑。帕森斯的病人角色基于功利主义的预设,认为疾病对于整个社会的经济生产而言是损失,因此应该尽快使病患回到工作岗位,恢复原有的社会角色。但在当代中国的这些案例中,包括家庭对病人治疗的“尽力而为”,在生命末期家属仍然坚持积极治疗以表达孝道,以及患者自身考虑到家庭的长远发展而在适当时机主动停止治疗等,我们看到的都是更为复杂多元的行动逻辑,且都与家本位文化有着千丝万缕的关联。我们也意识到,中国人不乏艰苦奋斗的工作伦理和积极治疗的行为表现,然而其背后的精神动力与西方却截然不同。无论是辛勤劳动、疾病解释,还是诊疗行为,中国人的“源动力”更多地来自家庭,这并不是诸如上帝荣耀等神性价值,而是实实在在的家的聚合和延续。[92]

可以说,既有的关于当代中国疾病和医疗现象的研究,虽不一定直接运用病人角色概念,但都或多或少受益于此概念。与此同时,研究者也在一定程度上有了文化自觉,并未对病人角色概念亦步亦趋,而是从中国经验出发,对包括病人角色在内的社会学概念进行了批评修正。当然,就目前的研究状况而言,更多的批评修正是在“理想类型”意义上的,也即是说,是以病人角色概念为参照标尺,来考察中国现实经验的不同之处或特殊性。相较而言,基于中国经验对病人角色概念根植性的深层次反思的研究还较少。在此意义上,本文或许也对我们发挥文化自觉和思考其他西方概念的根植性具有一定的参考价值。

(二)进一步的讨论

有关家庭的讨论是目前学界的一大热点。有不少学者都认为中国家庭凝聚力有减弱的趋势,其背后则有不同的原因解释。如果说早年学者们深受现代化理论的影响,认为随着社会的现代化进程,家庭规模逐步变小、家庭功能外包、父子主轴变成夫妻主轴,那么最近的解释则更多基于个体化理论,认为中国社会正在经历个体化进程,而家庭在这一过程中变得脆弱。[93]但我们同时也看到相反的判断,认为中国家庭只是形式上的“核心化”,而家庭功能则变得“网络化”,家庭的凝聚力并未变弱,在总体上出现了“再家庭化”的趋势;这很大程度上是由于在社会福利体系还需不断完善的情况下,家庭依然是普通人应对疾病和各种社会风险的“避风港湾”。[94]如此我们则不必过分忧虑家庭是否衰微甚至有解体的危险,进而担心家庭在患者疾病诊疗的过程中所发挥的作用日益减弱。事实上,如本文所梳理的,已有的多数研究都说明家庭在其中仍扮演不可忽略的关键角色:家不但提供了经济资源和疾病照料,更是生活和生命意义的源泉。

同时,我们也应看到一些新的现象和趋势,例如随着新媒体技术的出现,青年病人的社会支持网络发生了很大的变化——从原有的家庭和亲朋好友变成了远在千里之外、素不相识的网友。[95]这种情况可能会越来越多。不过,我们仍然要强调,在理解疾病与医疗现象时,这种新型的社会支持网络与原有的家庭亲属网络并不是非此即彼、二元对立的关系,未来的研究应该关注二者之间可能的复杂关联和互相作用。

另一个值得我们警醒和反思的,则是我们对于家庭的认识不能停留在家作为铁板一块的整体的阶段。越来越多的研究都表明了“家庭政治”的存在,也即家庭内部的每一个个体都有其利益和情感诉求,这可能给家庭整体带来一些“变数”甚至“威胁”。我们之所以看到家庭呈现出一种“集体”或“共同体”的面

目，不是因为没有“家庭政治”，而恰恰是因为“家庭政治”作为“黑箱”被我们有意无意地忽视了。换言之，家庭作为整体，是家庭中个体间就各种诉求协商和妥协之后的结果。因此，在从家本位文化重新思考病人角色、患病行为、医患关系等议题时，一定要注意考察家庭内部的协商和妥协过程，这可以说是我们理解中国的病人角色概念的重要支点。

注释：

①William C. Cockerham, Graham Scambler, "Medical Sociology and Sociological Theory", in William C. Cockerham(ed.), The Wiley Blackwell Companion to Medical Sociology, New Jersey: Wiley-Blackwell, 2021, pp. 24-25.

②Talcott Parsons, The Social System, Glencoe: Free Press, 1951, Chapter 10.

③余成普、朱志惠：《国外医患互动中的病人地位研究述评——从病人角色理论到消费者权利保护主义》，《中国医院管理》2008年第1期。

④Eliot Freidson, Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge, New York: Dodd Mead, 1970, p. 228.

⑤William C. Cockerham, Graham Scambler, "Medical Sociology and Sociological Theory", in William C. Cockerham(ed.), The Wiley Blackwell Companion to Medical Sociology, p. 24.

⑥William C. Cockerham, Sociological Theories of Health and Illness, New York: Routledge, 2020, p. 50.

⑦George Ritzer, William Yagatich, "Contemporary Sociological Theory", in G. Ritzer(ed.), The Wiley-Blackwell Companion to Sociology, Oxford: Wiley-Blackwell, 2012, p. 105.

⑧Chris Shilling, "Culture, the 'Sick Role' and the Consumption of Health", British Journal of Sociology, Vol. 53, No. 4, 2002, p. 625.

⑨William C. Cockerham, Graham Scambler, "Medical Sociology and Sociological Theory", in William C. Cockerham(ed.), The Wiley Blackwell Companion to Medical Sociology, p. 25.

⑩应星：《从“发明”到“发现”：中国社会理论的两种概念生产方式》，《开放时代》2023年第3期。

⑪姚泽麟：《医疗体制改革背景下的医学社会学研究》，《中国社会科学报》2017年12月27日，第5版。

⑫应星：《质性研究的方法论再反思》，《广西民族大学学报(哲学社会科学版)》2016年第4期。

⑬应星：《从“发明”到“发现”：中国社会理论的两种概念生产方式》，《开放时代》2023年第3期。

⑭Alexandra C. H. Nowakowski, "Beyond the Lost Self: Old Insights and New Horizons in the Sociology of Chronic Illness", in William C. Cockerham(ed.), The Wiley Blackwell Companion to Medical Sociology, pp. 447-469.

⑮Matthias Zick Varul, "Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic Illness", Body & Society, Vol. 16, No. 2, 2010, p. 79.

⑯Matthias Zick Varul, "Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic Illness", Body & Society, Vol. 16, No. 2, 2010, p. 80.

⑰Claire Glenton, "Chronic Back Pain Sufferers-Striving for the Sick Role", Social Science & Medicine, Vol. 57, No. 11, 2003, p. 2244.

⑱Bury M., "Chronic Illness as Biographical Disruption", Sociology of Health and Illness, Vol. 4, No. 2, 1982, pp. 167-182；中文评介可参见郇建立：《慢性病与人生进程的破坏——评迈克尔·伯里的一个核心概念》，《社会学研究》2009年第5期。

⑲Alexandra C. H. Nowakowski, "Beyond the Lost Self: Old Insights and New Horizons in the Sociology of Chronic Illness", in William C. Cockerham(ed.), The Wiley Blackwell Companion to Medical Sociology, pp. 447-469.

⑳余成普：《中国农村疾病谱的变迁及其解释框架》，《中国社会科学》2019年第9期。

㉑国家卫生健康委员会：《中国卫生健康统计年鉴(2021)》，北京：中国协和医科大学出版社2021年，第295页。

㉒参见姚泽麟：《在利益与道德之间——当代中国城市医生职业自主性的社会学研究》，北京：中国社会科学出版社2017年。

㉓姚泽麟：《“工具性”色彩的淡化：一种新健康观的生成与实践——以绍兴醴村为例》，《社会》2010年第1期。

㉔涂炯、钟就娣：《食管癌患者的身体、自我与身份》，《广西民族大学学报(哲学社会科学版)》2017年第1期。

㉕余成普、廖志红：《甜蜜的苦难：1型糖尿病人的患病经历研究——兼论慢性病的人类学研究路径》，《开放时代》2016年第4期。

㉖Teresa L. Scheid, "Mental Health", in William C. Cockerham(ed.), The Wiley Blackwell Companion to Medical Sociology, pp. 411-429.

㉗Alexander Segall, "The Sick Role Concept: Understanding Illness Behavior", Journal of Health and Social Behavior, Vol. 17, No. 2, 1976, pp. 162-169.

㉘Teresa L. Scheid, "Mental Health", in William C. Cockerham(ed.), The Wiley Blackwell Companion to Medical Sociology, p. 424.

㉙郭金华：《与疾病相关的污名——以中国的精神疾病和艾滋病污名为例》，《学术月刊》2015年第7期。

㉚Alexander Segall, "The Sick Role Concept: Understanding Illness Behavior", Journal of Health and Social Behavior, Vol. 17, No. 2, 1976, pp. 162-169; Sol Levine, Martin A. Kozloff,

"The Sick Role: Assessment and Overview", Annual Review of Sociology, Vol. 4, No. 1, 1978, pp. 317-343;科克汉姆:《医学社会学》,杨辉等译,北京:华夏出版社2000年,第152—154页。

㉛姚泽麟:《"工具性"色彩的淡化:一种新健康观的生成与实践——以绍兴醴村为例》,《社会》2010年第1期。

㉜梁晨:《贫病循环:乡土社会伦理语境中的贫困再生产》,《人文杂志》2012年第6期。

㉝Talcott Parsons, The Social System, pp. 440-444.

㉞Hyeyoung Oh Nelson, "Doctor-Patient Relationship", in William C. Cockerham(ed.), The Wiley Blackwell Companion to Medical Sociology, pp. 495-496.

㉟Paul Starr, The Social Transformation of American Medicine: The Rise of a Sovereign Profession and the Making of a Vast Industry, New York: Basic Books, 1982.

㊱Hyeyoung Oh Nelson, "Doctor-Patient Relationship", in William C. Cockerham(ed.), The Wiley Blackwell Companion to Medical Sociology, p. 497.

㊲Paul Starr, The Social Transformation of American Medicine: The Rise of a Sovereign Profession and the Making of a Vast Industry, New York: Basic Books, 1982; Stanley S. Wallack, "Managed Care: Practice, Pitfalls, and Potential", Health Care Financing Review, No. supply, 1991, pp. 27-34.

㊽Marie R. Haug, Bebe Lavin, Consumerism in Medicine, Beverly Hills: Sage Publications, 1983.

㊾Eeva Sointu, "Complementary and Alternative Medicine", in William C. Cockerham(ed.), The Wiley Blackwell Companion to Medical Sociology, p. 521.

㊿Chris Shilling, "Culture, the 'Sick Role' and the Consumption of Health", British Journal of Sociology, Vol. 53, No. 4, 2002, p. 630.

51John McKinlay, Lisa Marceau, "When There Is No Doctor: Reasons for the Disappearance of Primary Care Physicians in the US during the Early 21st Century", Social Science & Medicine, Vol. 67, No. 10, 2008, pp. 1481-1491.

52Hyeyoung Oh Nelson, "Doctor-Patient Relationship", in William C. Cockerham(ed.), The Wiley Blackwell Companion to Medical Sociology, p. 502.

53John McKinlay, Lisa Marceau, "When There Is No Doctor: Reasons for the Disappearance of Primary Care Physicians in the US during the Early 21st Century", Social Science & Medicine, Vol. 67, No. 10, 2008, pp. 1481-1491.

54苏春艳、吴玥:《"网络化病人":互联网对患病行为的影响研究》,《国际新闻界》2019年第7期;苏春艳:《当"患者"成为"行动者":新媒体时代的医患互动研究》,《国际新闻界》2015年第11期;姚泽麟、陈蕾:《从技术主义到生命自决:乳腺癌预后知识的生产与转向》,《华东师范大学学报(哲学社会科学版)》2023年第3期。

55Chris Shilling, "Culture, the 'Sick Role' and the Consumption of Health", British Journal of Sociology, Vol. 53, No. 4, 2002, p. 630.

56Matthias Zick Varul, "Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic Illness", Body & Society, Vol. 16, No. 2, 2010, p. 72.

57Chris Shilling, "Culture, the 'Sick Role' and the Consumption of Health", British Journal of Sociology, Vol. 53, No. 4, 2002.

58Matthias Zick Varul, "Talcott Parsons, the Sick Role and Chronic Illness", Body & Society, Vol. 16, No. 2, 2010, p. 90.

59Talcott Parsons, The Social System, p. 31.

60Talcott Parsons, The Social System, p. 132.

61William C. Cockerham, Graham Scambler, "Medical Sociology and Sociological Theory", in William C. Cockerham(ed.), The Wiley Blackwell Companion to Medical Sociology, p.24.

62John C. Burnham, "The Death of the Sick Role", Social History of Medicine, Vol. 25, No. 4, 2012, p. 762.

63Chris Shilling, "Culture, the 'Sick Role' and the Consumption of Health", British Journal of Sociology, Vol. 53, No. 4, 2002.

64杨善华、孙飞宇:《"社会底蕴":田野经验与思考》,《社会》2015年第1期;周飞舟:《行动伦理与"关系社会"——社会学中国化的路径》,《社会学研究》2018年第1期。

65肖瑛:《"家"作为方法:中国社会理论的一种尝试》,《中国社会科学》2020年第11期。

66涂炯、钟就娣:《食管癌患者的身体、自我与身份》,《广西民族大学学报(哲学社会科学版)》2017年第1期。

67涂炯、梅笑:《患者"自主权"再思考——基于G市Z医院癌症患者的疾病告知实践研究》,《东南大学学报(哲学社会科学版)》2019年第5期。

68涂炯、梅笑:《患者"自主权"再思考——基于G市Z医院癌症患者的疾病告知实践研究》,《东南大学学报(哲学社会科学版)》2019年第5期。

69参见吴飞:《浮生取义:对华北某县自杀现象的文化解读》,北京:中国人民大学出版社2010年;林叶:《拆"穿"的家庭:住居史、再分家与边界之争——货币化征迁的伦理政治化》,《社会》2020年第6期。

70涂炯、梅笑:《患者"自主权"再思考——基于G市Z医院癌症患者的疾病告知实践研究》,《东南大学学报(哲学社会科学版)》2019年第5期。

71涂炯:《癌症患者的疾痛故事:基于一所肿瘤医院的现象学研究》,北京:社会科学文献出版社2020年。

72涂炯、梅笑:《患者"自主权"再思考——基于G市Z医院癌症患者的疾病告知实践研究》,《东南大学学报(哲学社会科学版)》2019年第5期。

⑬涂炯、梅笑:《患者“自主权”再思考——基于G市Z医院癌症患者的疾病告知实践研究》,《东南大学学报(哲学社会科学版)》2019年第5期。

⑭涂炯、钟就娣:《食管癌患者的身体、自我与身份》,《广西民族大学学报(哲学社会科学版)》2017年第1期。

⑮郇建立:《乡村慢性病人的生存策略——基于冀南沙村的田野考察》,《思想战线》2014年第3期。

⑯杨善华、梁晨:《农民眼中疾病的分类及其“仪式性治疗”——以河北Y县NH村为例》,《社会科学》2009年第3期。

⑰景军:《基于死亡叙事的医疗社会生态分析》,《思想战线》2022年第1期。

⑱何雪松、侯慧:《“过坎”:终末期肾病患者的疾痛体验》,《社会学研究》2020年第5期。

⑲参见克莱曼:《疾痛的故事:苦难、治愈与人的境况》,方筱丽译,上海:上海译文出版社2010年。

⑳何雪松、侯慧:《“过坎”:终末期肾病患者的疾痛体验》,《社会学研究》2020年第5期。

㉑梁晨:《贫病循环:乡土社会伦理语境中的贫困再生产》,《人文杂志》2012年第6期。

㉒方洪鑫:《现代死亡的道德形构:社会想象与日常实践》,《社会》2021年第4期。

㉓方洪鑫:《现代死亡的道德形构:社会想象与日常实践》,《社会》2021年第4期。

㉔方洪鑫:《现代死亡的道德形构:社会想象与日常实践》,《社会》2021年第4期。

㉕方洪鑫:《现代死亡的道德形构:社会想象与日常实践》,《社会》2021年第4期。

㉖景军:《基于死亡叙事的医疗社会生态分析》,《思想战线》2022年第1期。

㉗余成普:《社区参与、家庭责任与慢性病人的道德生活——基于一个侗寨的调查》,《西北民族研究》2020年第2期。

㉘潘大为:《“二十四孝”中的病人、家庭与医生—— 一个患病相关行为的医学社会学考察》,《开放时代》2015年第1期。

㉙涂炯:《癌症患者的疾痛故事:基于一所肿瘤医院的现象学研究》,第27页。

㉚彭希哲、胡湛:《当代中国家庭变迁与家庭政策重构》,《中国社会科学》2015年第12期。

㉛转引自何雪松、侯慧:《“过坎”:终末期肾病患者的疾痛体验》,《社会学研究》2020年第5期。

㉜有关劳动的精神动力的研究,可参见付伟:《中国工业化进程中的家庭经营及其精神动力——以浙江省H市潮镇块状产业集群为例》,《中国社会科学》2021年第4期。

㉝阎云翔:《中国社会的个体化》,陆洋等译,上海:上海译文出版社2012年;沈奕斐:《谁在你家:中国“个体家庭”的选择》,上海:上海三联书店2019年。

㉞彭希哲、胡湛:《当代中国家庭变迁与家庭政策重构》,《中国社会科学》2015年第12期;陈映芳:《国家与家庭、个人——城市中国的家庭制度(1940-1979)》,《交大法学》2010年第1期;吴小英:《“去家庭化”还是“家庭化”:家庭论争背后的“政治正确”》,《河北学刊》2016年第5期。

㉟涂炯、周惠容:《移动传播时代社会支持的重构:以抖音平台癌症青年为例》,《中国青年研究》2019年第11期。

The Sick Role: The Embeddedness of the Concept and Reflections Based on Family-oriented Culture

Yao Zelin

Abstract: "The sick role" is a classic concept in medical sociology, which is still widely used to explain the phenomena related to illness and medical treatment. However, all concepts are embedded in specific historical, political, economic, societal, and cultural contexts. The concept of the sick role not only contains significant internal heterogeneity due to differences in disease type, group features and doctor-patient relationship, but also has its "boundary of application" rooted in the cultural values of White Anglo-Saxon Protestants in North America. Therefore, when trying to understand and explain the experience of Chinese people with the concept of the sick role, we must reflect on the embeddedness of the concept by the spirit of theoretical self-consciousness, especially realize the profound influences of China´s family-oriented culture and family ethics on patients and their families, and at the same time recognize the changes of families and the "family politics". Only in this way can we understand and explain the sick role more accurately, illness behavior, doctor-patient relationship and other relevant phenomena in contemporary Chinese society.

Key words: the sick role; embeddedness of concepts; family-oriented culture; family; medical sociology