
农村癌症患者病痛叙述的人类学分析

——以白杨乡 100 个癌症家庭为例

谭晓静¹

(重庆三峡学院 公共管理学院, 重庆 404100)

【摘要】:近年来,癌症逐渐成为可以公开谈论的话题,癌症病人的日常生活、疼痛体验与心理变化日益得到社会各界的关注。通过 100 个癌症家庭的“病痛叙述”,描写了患者的疾病经历和身心体验,分析了患者及家人面对癌症时的困惑、应对癌症时的需求,阐释了癌症对家庭结构、家人生活及健康的影响,并用社会苦难和社会建构理论解读了农村癌症困境背后的文化意义。

【关键词】:癌症患者 疾病叙述 社会苦难理论 社会建构理论 疾病影响

【中图分类号】:C912.82 **【文献标识码】:**A **【文章编号】:**1672-433X(2018)04-0106-05

“病痛叙述”由哈佛大学医学人类学教授凯博文提出,它以病人讲述病痛故事为主线,由此了解慢性病人在病痛经历中的生活世界。凯博文指出,只有在详细案例的描述中,才能够充分理解病痛背后的个人和社会意义^[1]。本文跳出传统村落的考察范畴,以湖北省恩施市白杨乡为研究对象。首先从州中心医院病理科、乡农村合作医疗办公室、乡公共卫生预防办公室、村卫生室及他者(村医、村干部及被调查对象)的回忆等搜集整理癌症数据。自 2009 至 2014 年,白杨乡共有 551 名癌症患者,笔者依据性别比例、年龄段、病人的知情度、家庭状况以及居住格局,将病人分为住院治疗者、未住院治疗者和已故者三种类型,从识病、治病、养病三个维度,以病痛叙述的研究思路,考察了 100 个癌症家庭。

一、农村癌症患者面对癌症的困惑

1. 知与不知的恐惧。

所有的人类社会都试图建立一套抽象概念来诠释生老病死,诠释的产生与实践渗透在日常生活中的不同面向,且经常涉及该人群的宗教和宇宙观^[2]。40 年前,癌症是一个稀有名词。一是因为患癌症的人非常少,二是因为医术条件有限,绝大部分患者没法确诊,更没有条件治疗。那时,人们称癌症为“那个病”、喉癌是长“蛾子”、食道癌是“哽食病”;视女性的宫颈癌和子宫癌为“不好的病”和“不干净的病”。他们不知道患这些病的原因,但知道这些病无法治愈。当下,随着身边癌症病人日益增多,加之流行病学的广泛传播,使人们知晓了癌症是一种“治不好的重大疾病”、“花再多的钱都治不好”、更是让人“遭受磨难”、“癌症等同于死亡”等宽泛的认知。

确诊前,有 22 位患者“不知道”什么是癌症,或对癌症“没有什么认识”。有 33 位患者认为癌症是“治不好的绝症”,也是“要花很多钱治的大病”。这其中有 18 名患者的直系亲属,即父亲、母亲、兄弟姊妹、子女患过癌症;有 2 名患者的丈夫患过癌

¹基金项目:国家社会科学基金项目“西南少数民族女性身体经历的民族志研究”(18BMZ114)。

作者简介:谭晓静,女(土家族),重庆三峡学院副教授,民族学博士,主要研究民族问题。

症;有 4 名患者的公婆、岳母、侄女婿、丈夫的哥哥患过癌症。当癌症患者被带到大医院检查时,都已经过了村卫生室、乡卫生院的简单治疗,因没有明显疗效,才由医生、家人或旁人建议到大医院进行检查。此时,患者心里已经知道病情较严重。在做各项检查时,有 6 人说不担心,因为不怕死,生死由命。有 17 人非常担心,怕死,日子刚好过,舍不得死;自己还年轻,责任还重大;没有钱治,也治不好。有 7 人有一点担心,在没有确诊之前,希望不是。有 15 人没把自己的病与癌症联系起来,以为不会有那么严重。诸如直肠癌、宫颈癌、乳腺癌等“不痛不痒”,患者不会联想到癌症。确诊后,有 12 位患者被医生直接告之为癌症,其表现为:非常恐惧,准备跳清江;一家人大哭不止;哭了好几天,情绪低落;很害怕,极度伤心,瘫倒在地。有 13 位患者没有被直接告之病情,但自己认为是癌症,表现为忧愁、害怕、一家人哭。

由上,不论患者确诊前知不知道癌症为何物,但当获知自己患的就是癌症后,一个“哭”字就足矣表达他们对癌症的后怕。这其中包含了害怕死亡、害怕花钱、害怕治不好、害怕连累家人、害怕痛疼等多重心境。

2. 治与不治的两难抉择。

由于农村的就医路径是由村卫生室到乡卫生院再到市级大医院的层层递进方式,又由于村民对身体发出的疾病信号不敏感,习惯性的拖一拖、抗一抗。按照医生的说法,这个过程耽误了治疗的最佳时机,也导致许多农村患者到市级医院确诊时已是中晚期。如此面临着两种诊断结果:“还有治”或“不必要治”。“还有治”表示无期,但还有希望;而“不必要治”显然限定了死期,通常为“三至五个月”。在“还有治”的期望中,治疗宗旨是“延长生命,提高生存质量”。在此宗旨下,家人怀有怕花了钱白花,不治又觉得没有尽孝尽力的两难冲突。对于病人,谁都不想死,且怀有很强的求生欲望,但又怕给家人增添过重的经济负担,异常矛盾。

调查结果表明,在已故者和未住院治疗两个群体中,有 23 位患者是在医生的建议下被“不必要治”了,他们失望地回到家中,家人四处求医问药,包括祖传偏方、神药、巫术等手段以期延缓生命、缓解疼痛。在还有治的情况下,有 9 位患者及家人因经济困难、担忧治疗效果等原因而放弃了治疗。有 11 位患者积极要求治疗,年龄均在 50 左右,因父母健在,子女尚未成人或未成家,觉得自己的任务还没有完成,现在还不能死。有 27 位患者在家人的安排下接受了治疗。还有一些患者自己不愿治,一是怕花钱,到头来人财两空;二是听别人说,手术后死得更快;三是按农村传统观念,死后要留个全尸;四是年纪大了,不必要治。

3. 家庭责任与消极养病的无奈。

生死哲学大师库伯勒·罗斯指出:“人在面对疾病、死亡、悲伤等重大失落时,会产生‘五个阶段’的心理反应——否认、愤怒、讨价还价、沮丧和接受。”^[3]几乎所有癌症患者都经历了这五个阶段,到最后都“接受”了现实,有的接受的是“命”,有的接受的是“病”。

癌症患者出院后,“五年生存期”需要吃抗肿瘤药与定期复查。医生根据患者病情或家庭经济承受能力开了不同价位的药,从 26 元到 600 元每月不等。关于复查,也是根据医生的建议,或三个月或半年或每年一次,每次复查费用从 800 元到 3700 元都有。对于治病就已花光积蓄或欠债的家庭来说,这些费用将成为新的经济负担。

中国人的家庭观念中,“抚养子女”与“赡养父母”是基本责任。又因农村人没有退休的传统,长期的生产劳作和生活方式使他们养成了“闲不住”的惯习。不论七十八十,只要能吃还能喝,就还要在田间地头劳作。特别是出生于 1930、40、50 年代的人。因此,患者在屈服于癌症或者屈从死亡后,要么消极养病,要么使出最后的力气为家庭做事。

调查中,有 17 位患者说“现在只能在家做点小事,过一天算一天”。有 6 位患者说“身体不允许做事了,过一天是一天”。有 10 位患者“担心子女或父母,自己不能做,也要安排家里人做”。有 15 位患者“担心子女或父母,坚持做一些力所能及的事”。

二、农村癌症患者应对癌症的需求

1. 癌症防治知识。

访谈中,当笔者问到:如果请专家到村里来宣讲预防癌症、病人护理的知识,你及家人会去听吗?90%的患者及家人都有“肯定会去”、“一定会去”、“这个病要早预防、早检查,特别是需要普查”、“农村人特别需要了解”等迫切的回答。农村居民对癌症危险因素、症状认识不足,获取健康知识途径有限^[4],是其发病率、死亡率高及生存率低的主要原因。

截止目前,“开展防癌宣传,普及肿瘤科学知识,提高广大群众的抗癌知识水平”之宣传责任由中国抗癌协会承担。中国抗癌协会成立于1984年4月28日,其会员由肿瘤专家、肿瘤医院及医药公司组成。自1995年始,规定每年的4月15日至21日为全国肿瘤防治宣传周,已完成21届。纵观每届宣传主题,大致包括三方面的内容:一是从饮食、烟草、环境等方面抗癌;二是从癌症不等于死亡、可防可治、早诊早治来转变人们对癌症的认识;三是规范癌症的治疗,提高生存质量。每一届启动活动都由某一个省的抗癌协会承办,同省的肿瘤医院协办。宣传周期间,中国抗癌协会号召所属专业委员会、省(市、自治区)抗癌协会和团体会员单位在所属地区广泛开展多种形式科普活动。不难发现“肿瘤宣传周”的三大不足:一是宣传单位结构单一,缺少政府干预,更没有社会人士参与;二是宣传地点仅限大城市,农村尚属空白;三是宣传的内容缺少癌症特征及治疗方法的介绍。基于此,农村视域下的癌症知识宣传迫在眉睫。瑞典教授在健康家庭论坛上指出,许多人不是死于疾病而是死于无知。医学界说癌症病人有1/3是被吓死的,而白杨乡癌症患者中有44%的生存时间仅在6个月以内,远高于1/3的比例。调查中,有11人连续在外务工多年,“计划着再搞两年,挣点钱就回家养老”,结果一回来或还没回来就被确诊患上了癌症。实属无知的悲哀。

2. 早治与适度治疗。

癌症的发生是一个逐渐演变的过程中,人体上某些器官的一些良性病变容易出现细胞异常增生,具有恶性变化倾向。这种发生于癌症之前的局部组织形态异常,属于癌症的前驱阶段,医学专家称之为癌前病变。任何癌前病变都查不出癌细胞,绝大部分癌前病变可以治愈或保持长期稳定,只有相当小部分癌前病变因缺乏相应的治疗或控制才会继续发展,最终演变为癌症^[5]。正因为此,有些部位的癌前病变没有任何反应,有些部位会出现不同程度的疼痛而没引起患者的重视,或者医生当作其他病症开方治疗。调查中,从感受疾痛到确诊时间的间隔从一个月至三五年的都有。如:CCH自己回忆,便血3年,以为是痔疮,在村卫生院弄点药就好了。最后到解不出大便时,才去检查。可见,对于癌前病变的长时间反复疼痛应予以警惕,必要时做全面检查,并尽早尽快治疗。

到目前为止,手术、放疗、化疗是当下肿瘤治疗中的三大支柱。但化疗后会催生癌症复发^{[6]492},放疗也可能致癌^{[6]88}。在以“治愈”为目标的积极治疗中,普遍存在过度治疗的现象。其结果,一是缩短了患者的生存时间;二是影响患者的生活质量;三是增加了患者的身心痛苦。针对过度治疗,2003年在美国召开的第26届国际乳腺癌大会上就明确提出对乳腺癌的适度治疗,即强调“最小有效性手术”、化疗用“最适当(的小)剂量”和最优化的程序、放疗强调有选择的使用。2014年5月在美国芝加哥举行的美国临床肿瘤学会,会上公布了一系列研究支持了一个全新的肿瘤治疗观念:“少即是多”的治疗策略,并且强调这不仅仅可以降低治疗成本,还可以提高疗效,减少患者痛苦及不必要的医源性死亡。

尽管适度治疗的观念在肿瘤学界已形成,但在临床实践中过度治疗仍在继续。调查中,人们对过度治疗表现出强烈的担忧,认为癌症治疗后会死得快些,并通过例举“案例”来说明“治与不治都只能活一年左右”。正因为此,一部分患者害怕过度治疗而放弃了希望;另一部分患者将希望寄托于医疗而接受了过度治疗。不论是放弃治疗还是过度治疗都经历着无法忍受的疾痛。例如,LXF和TLH两位食道癌患者,见同村同种病患术后只活了一年半,就放弃了手术。但在临终期,不能吃不能喝,相当于饿死。又有七位患者(四位住院治疗、三位未住院治疗)因无法忍受疼痛而萌生了“寻短见”的想法,民间就有“癌症病人最终都是痛死的”的说法。如,40岁的ZWB患直肠癌,接受了6次化疗和30个放疗。一出院就进入临终期,最担心自己死得很痛苦,常常向看望她的人打听癌症病人死时的情境,真希望自己一觉睡过去不再醒来。这些真真切切的事例告诉我们,适度治疗迫在必行。如此,才能真正提高癌症患者的生存质量,延长其生命。

3. 健康生活的指导。

健康问题在当今世界或持续改革开放的中国,均受到了前所未有的重视。无论是政府、政党、商界、民间或学术界,公民健康已经被视为民生基本问题之一。中国的疾病发生规律从传染性和感染性疾病,转入了慢性病和退化性疾病^[7]。如癌症、高血压、心脏病、糖尿病等等。然而,在日常生活中,人们很难规避因烟草、酒精、环境污染、食品安全等风险因素。特别是农村,由于主要劳动力都进城打工,而农药、化肥、除草剂等仍在种植业中大量使用;饲料、激素在养殖业中使用;生活方式以用好、穿好、吃好、玩好为标准;闲暇时间以看电视、玩扑克牌、麻将等静坐为主。传统的养生与治病方式等被现代丰富的物质产品和开放的文化观念所替代。

作为一个病人,有权利期望医生有足够的专业知识和技能,也有权利期望医生富有同情心和爱心。因为医疗服务与生命和死亡相关,所以需要医生对病人的恐惧、无望、无知提供帮助并理解他们。这是医生工作的意义所在^[8]。农民自有纯朴和善良的特质。住院期间,个个患者都期望医生多来询问和面诊几次,但看着每天大量涌进的新病人,他们也能以“医生很忙”来释怀。也正是因为“医生很忙”,所以对病人的健康指导几乎全部忽略。在恩施州最好的医院里,关于癌症患者的健康指导仅只有两条:一是每个病床的床头贴有一张“饮食禁忌”;二是肿瘤科的宣传栏,大致内容是出现长期便秘、不规则出血等情况时请及时就医。这种内容让人看后会有“杯弓蛇影”的恐惧。出院后,关于如何养病?笔者设置了问题“您是否知道养病小常识,通过什么渠道知道的?”只有 10.3%的患者主动看书、看电视和上网查询;43.5%的患者不知道,也不查询;46.2%的患者偶尔通过电视、书报、医院散发的传单或听医生说,知道一些。可见,健康指导应从健康人开始,更应指导病人如何恢复健康。

三、癌症对农村患者家庭的影响

1. 因癌致贫。

癌症已经成为中国农民因病致贫、因病返贫的重要原因。新型农村合作医疗是农民最重要的也是唯一的医疗保障制度(2005-2014),该项制度的实施不仅提升了农民的健康意识,也提高了农民主动就医的自信。对于普通疾病的住院治疗,在市级医院最高可报 70%,最少也可报 50%。由此,小病或常规疾病的住院治疗,个人不需要支付太多。然而,在癌症的治疗过程中,却出现了“贫富分化”的尴尬情况。一是药物有国内与进口的区别;二是治疗方式不同,费用也不一样,如化疗分“大化疗”和“小化疗”,小化疗费用高些,但副作用小,大化疗则相反;三是患者应对各种不良反应时,经济条件好的则用药调节,否则就只能“忍一忍”。最终,当患者完成治疗后,除去新型农村合作医疗报销后,自己支付 1 万到 10 万不等,很多家庭都无法承受。

城镇化改善了农民的经济生活,使许多家庭开始有了积蓄。但是,仅有的积蓄还是不能应对治疗癌症的花费。在住院治疗患者群体中,就问题“治疗费的来源及金额”,其中 46.3%的患者家庭花光自己的存款后,还借了 1-5 万不等的外债;12.2%的患者将儿子的存款花完后,又让儿子背上债务。在 100 个癌症家庭中,有 58.5%的家庭因“癌”返贫。中国有句俗语:“人不怕贫穷,但怕害病。”特别是关于的癌症的治疗,在农村形成了“人财两空”的共识。如:TXX,宫颈癌患者。报销后家庭支付 4 万多,小部分是存款,大部分为借债。借钱时明显感受到:“别人怕我死了,还不起钱。”

2. 改变了家人的生活节奏。

白杨乡在过去 6 年里,60 岁以下的癌症病人占 47.4%。一旦家里出现癌症患者,其家庭结构、生活质量及生活方式均发生改变。影响最大的是孩子,因“致贫”或患者“病故”使他们的生命走向发生了改变。比如,WXX 的大儿子初中毕业就去打工;CXK 的大儿女高中毕业后就在超市工作,小女儿放弃高中而选择职业学校;YXX 的女儿放弃读大学的机会去深圳打工;LXX 的两个儿子为了赚钱偿还医疗费,至今仍没有结婚等等。其次是患者的配偶,不仅要承受失去爱人的精神压力,还必须承担繁重的家庭事务,包括照顾病人的日常生活,洗衣、做饭、喂养牲畜、种植庄稼等。最后是患者的父辈,遭遇着“白发人送头黑发人”痛苦的同时,还担忧自己的养老送终问题。一定程度上,癌症影响了上下三代人的生活。

3. 影响了家人的健康。

中国医学科学院肿瘤医院副院长王明荣教授指出:有约 10-15%的癌症是遗传造成的。在流行病学调查中,的确存在关于家族性癌症的记载。遗传学研究曾发现,癌症本身并不会遗传。多数癌症是遗传与环境因素相互作用的结果,共同的生活环境和生活习惯让家族容易出现相同的癌症^[9]。癌症患者住院检查时,均会被问及家族病史。由此,“癌症遗传”的信息被置入患者及家人群体中,再被流传到民间。调查中,癌症患者家庭对此问题的回答通常会说“听医生说或听别人说有遗传”。当然如果父母双方曾有一方患过癌症,一部分患者会模棱两可地说“可能有遗传吧”。因为他们不希望是遗传,更不希望再遗传给下一代。如果父母中没有患过癌症,都坚决地回答“不遗传”。但是,他们的心理和行为证明了他们“怕被遗传”的焦虑和担忧。一是当癌症患者去世后,其子女或孙子会立即去医院体检,以确定没有“被遗传”。二是当患者子女的身体出现某些疼痛或症状而短期内没有消失时,他们就特别紧张,害怕自己会患上癌症,甚至不敢去医院检查。

此外,家人在陪伴患者检查、治疗乃至临终关怀后,对癌症及死亡有了更多的思考和认识。在大多数家人看来,癌症依然是治不好、让人恐惧、折磨人的病。只有极少一部分人认为,癌症虽是绝症,但早发现可控制、可早治疗、还有可能治愈。一些患者家人已慢慢改变自己的生活方式,比如少抽烟、不喝酒、减少吃肥肉、注重运动等。

四、小结及人类学分析

在 100 个癌症患者及家属疾痛叙述的背后,呈现出癌症对患者本人及整个家庭的深刻影响。面对癌症时,他们表现为知与不知的恐惧、治与不治的两难选择及家庭责任和消极养病的无奈;应对癌症时,他们的需求是癌症防治知识、早治或适度治疗及健康生活的指导。与此同时,癌症不仅改变了患者个人的人生进程,也改变了其家人的生活方式、影响着家人的健康,甚至使许多家庭因癌症致贫。由此,癌症预防不仅是大气、河流污染的治理、食品安全执法的加强以及禁烟的立法,更应微观到正在遭遇癌症的患者群体,特别要关注农村患者日常生活中的苦难和困境。哈佛大学医学人类学教授凯博文指出,社会学的社会苦难、社会建构、未预结局及生物权利理论可用于全球健康问题的研究^[10]。下文引入其中的两个来解读农村癌症困境背后的文化意义。

社会苦难理论指出,社会经济、社会政治力量有时可能引发疾病,且某些社会机构(如卫生局)对社会苦难反应的发展可能加剧苦难。同时疼痛和失序的苦难有时会延伸到家人和社会网络,因此家人和社会网络可能也需要健康干预。纵观中国癌症发病率、死亡率逐年上升、五年生存率极低的原因,从国家层面看,它与我国高速工业化和城镇化带来的环境衰退(如空气、土壤及水污染)、食品安全问题、医疗制度不完善等密切相关;从农村社区层面看,政府和社会对农村地区特别是非“外源”污染农村地区的健康教育及癌症预防宣传力度不够,因“无知”而致使一些村落的癌症发病率及死亡率高于国家平均水平;从患者家庭看,癌症让配偶、子女或父母从精神上、生活上都遭遇了痛苦。有部分患者的子女非常害怕“被遗传”,有时将身体部位的疼痛不由自主地与癌症联想起来,甚至不敢去医院看病。一定意义上,癌症是社会发展过程中的产物之一,包括欧美发达国家也未能逃脱此苦难。解决环境污染、食品安全、禁烟、预防治疗等问题需要一个较长的过程,在这个过程中,不论健康人还是患者,均不能一面消极等待和抱怨,另一面又继续着不良生活方式。

社会真实结构理论主张,一个真实的世界,不管他的物质基础是什么,它的思想、实践与实事都被文化和社会改造为合理合法。社会真实结构的一个必然结果是每一个地方世界(一个村庄、一个医院)实现价值都属于一个地方的道义世界,它也影响着其成员的行为。换句话说,不同地区的文化都有其独特的意义,这个文化意义是医疗与公共健康实践的基础。“十里不同风,百里不同俗”正是一个个社会真实结构的象征。我国自 2009 年开始实施农村妇女“两癌筛查”项目,组织者考虑了农村地广人稀、交通不便等因素,如将流动的筛查点定在村中较为集中的农户家中,但却没有关照微观社会真实结构中,人们的疾病观念、健康意识、心理诉求等要素。如白杨乡董家村干部说,每到筛查时,如果驻组干部不挨个挨个打电话动员,肯定不会有人主动来参与检查。究其原因,第一,该乡 2013 年才开始“两癌筛查”工作,其知晓度不高;第二,因检查的身体部位属私密处,许多女性害羞;第三,因对“宫颈癌”的传统理解——不好的病或不干净病,害怕自己查出而被他人鄙夷;第四,如果筛查时间正逢农忙,积极响应的女性更少。从这一侧面可看出,农村癌症病人到确诊时均已中晚期的原因,除了就医路径由村卫生室到乡卫生院再到城市大医院的

层层递进模式而耽搁最佳治疗时间外,还包括村民根深蒂固的疾病观念和健康意识。

总之,随着老龄化、环境污染、不良生活方式及食品安全等问题的日益凸现,癌症已成为一个必须高度重视的社会问题。从国家层面,加大防治知识宣讲力度,才能降低癌症发病率;加强农村基层医生的培训,方可提高他们对癌症患者早期征兆的识别;探索癌症适度治疗的运行机制,提升医疗人文关怀,以降低癌症死亡率;加快农村公共休闲娱乐设施建设,提高村民和患者的生活/生存质量。对个人来说,应主动学习养生、疾病预防知识,树立健康意识、养成锻炼习惯、构建正确生活方式,以远离疾病。

参考文献:

- [1]Kleinman Arthur. The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition[M]. New York: Basic Books, 1988.
- [2]刘绍华. 我的凉山兄弟[M]. 北京:中央编译出版社, 2016:234.
- [3]伊丽莎白·库伯勒·罗斯. 论死亡与临终[M]. 邱瑾, 译. 广州:广东经济出版社, 2005:12.
- [4]何民富, 等. 农村居民癌症预防知识与健康教育需求现况调查[J]. 中国健康教育, 2011 (4).
- [5]癌前病变与癌症不是一回事[EB/OL]. [2015-10-25]. <http://ca.51daifu.com/2012/0525/4BE765EBC701T427427.shtml>.
- [6]悉达多·穆克吉. 众病之王:癌症传[M]. 李虎, 译. 北京:中信出版社, 2013:492、88.
- [7]景军. 作为行动人类学的医学人类学[J]. 思想战线, 2014(2).
- [8]吉米·霍兰. 癌症人性的一面[M]. 唐丽丽, 译. 北京:中国国际广播出版社, 2007:49、47.
- [9]3 种癌症可传染, 科学家已证实[EB/OL]. [2015-04-28]. http://www.china.com.cn/cppcc/2015-04/28/content_35435627.htm.
- [10]Kleinman Arthur. Four Social Theories for Global Health [EB/OL]. [2010-05-01]. <http://www.thelancet.com>.