

动态身体与“非女性化身体”反思性实践：青年多囊卵巢综合征患者具身经验研究

张庆宁 林淑敏

(兰州大学,甘肃 兰州 730000;厦门大学,福建 厦门 361005)

摘要:多囊卵巢综合征是育龄女性常见的内分泌疾病,也是导致无排卵性不孕的最主要原因。近年来,该疾病在青年育龄女性中的发病率逐渐上升。本研究以深入访谈为研究方法,探讨青年女性多囊患者的患病经历及其发挥能动性应对疾病的具身经验。研究发现,复杂慢性病的特征与性别规范的双重压力塑造了青年女性多囊患者的具身经验。多囊患者真实生活世界中动态的身体与科学话语中严格的治疗要求相冲突,多囊所引起的疾病后果与社会文化对青年女性的角色期待相悖。面对难以痊愈的动态身体和“非女性化”的具身特征,多囊患者逐渐发展出具有能动性的、完整表达女性价值的反思性身体实践。

关键词:青年女性多囊卵巢综合征患者;具身经验;性别规范;慢性病

中图分类号:C95

文献标识码:A

文章编号:1005—5681(2024)01—0055—10

DOI:10.15899/j.cnki.1005-5681.2024.01.026

The Reflective Practice of Dynamic Body and "non-feminine body": Embodied Experience of Young Patients with Polycystic Ovary Syndrome

ZHANG Qing-ning LIN Shu-min

Abstract: Polycystic ovary syndrome (PCOS) is a common endocrine disorder in women of childbearing age and the most common cause of anovulatory infertility. In recent years, the prevalence of the condition has gradually increased in young women of reproductive age. This study used in-depth interviews as a research method to explore the illness experiences of young women with polycystic disease and their embodied experiences of coping with the disease. It was found that the dual pressures of the characteristics of a complex chronic illness and gender norms shape the embodied experiences of young women with polycystic disease. The dynamic body of the polycystic patient's real life conflicts with the strict therapeutic paradigm of scientific discourse, and the consequences of the disease caused by PCOS contradict the socio-cultural role expectations of young women. Faced with a dynamic body that is difficult to heal and "non-feminine" embodied characteristics, PCOS patients gradually develop active reflective body practices that fully express feminine values.

Key words: young women with polycystic ovary syndrome; embodied experience; illness experience; gender norms; chronic disease

一、引言

多囊卵巢综合征(polycystic ovary syndrome, PCOS, 下文简称“多囊”)是育龄女性常见的内分泌疾病,其影响的生命跨度可从青春期到绝经期^[1]。多囊也是导致无排卵性不孕的最主要原因^[2]。据《柳叶刀》杂志2020年的数据显示,中国20—49岁的育龄女性多囊患病率为7.8%,估计有2400万育龄妇女受多囊影响^[3],且

多囊的患病率仅在十年内就从5.6%上升到8.6%^[4]。多囊的主要症状表现为月经紊乱、肥胖、痤疮、多毛和不易受孕等,远期并发症包括高血压、糖尿病和心血管疾病^[5]。由于病因复杂,多囊在全球范围内都存在诊断不及时、治疗不满意的问题^[6]。多囊患者需要面对长期以药物与生活方式干预来“调控”疾病,却无法“治愈”疾病的现实。肥胖、多毛、痤疮等明显的外显症状和月经紊乱、不易受孕等内隐症状给多囊青年

本文系兰州大学“以研代学”类课程建设项目“质性研究方法”课程、兰州大学教学改革示范课程项目“医疗与健康社会学”课程阶段性成果。

作者简介:张庆宁,女,宁夏盐池人,兰州大学哲学社会学院副教授 人类学博士,主要从事医学人类学、应用人类学研究。

林淑敏,女,福建福州人,兰州大学社区健康跨学科研究所特聘助理研究员,厦门大学社会与人类学院硕士研究生,主要从事医学社会学研究。

女性患者带来生理上的困扰。同时,多毛和肥胖所导致的女性外貌特征的改变以及生育力的破坏,也可能引发患者焦虑、抑郁等情绪问题^[7]。因此,多囊被认为是一种影响心理、生活等方面的综合性疾病,患者不仅要面对生理疾病层面上的困扰,更要承受社会文化的压力^[8]。

在国外护理、公共卫生等领域中,许多研究已经注意到多囊疾病中的社会与文化要素^[9],突出由于疾病带来的外貌、生育力的破坏性影响,多囊患者面临着生理与文化的双重疾病压力^[10],但作为一种隐蔽的、影响性别特征的女性慢性疾病,多囊的患病经历与实践鲜少进入社会科学研究者的视野。有限的研究发现由于疾病对多囊患者“女性气质”的破坏,其被认为是不“合格”的女性^{[11][12]},多囊患者的患病经历体现了全球化与现代化背景下,城市中产阶级的生活压力^[13],因此需要建立相对健康的社会环境以抵抗疾病^[14],以上研究均提示对多囊患者的研究不足,需进一步深刻理解患者的患病经历与应对行动。

在理解患病经历与患者的应对行动上,具身化(embodied)与性别规范的理论提供了有力的解释。在具身主体与环境互动的过程中,身体充当了社会规范、符号体系的定位场所,同时拥有突生性的能力,使人类对所处的环境发挥作用^[15]。受具身方法论的影响,结合身体经验探讨女性患病经历近年来也成为医学人类学和医学社会学研究的重点之一。女性的具身存在凸显了身体如何以多重方式蕴含于不平

等与压迫的社会关系^[16],但能动性(agency)与反思性(reflexivity)的身体也发挥着重要作用,患者是拥有反思性并积极调整行为以适应疾病的个体,其身体实践也与自我、社会相互关联^{[17][18]}。

在多囊患者的经历中,有两条鲜明的冲突线:一是患者真实生活世界中动态的身体与科学话语中严格的治疗要求相冲突,二是多囊所引起的影响外貌、生育力等疾病后果与社会、文化对青年女性的期待格格不入。以具身化为理论视角,本文旨在探讨青年女性多囊患者的患病经历与应对策略,具体包括复杂慢性病治疗的困难经验、性别规范压力下的疾病困境及其如何在疾病与性别规范这两个维度上发展出应对策略。

本文以深入访谈为主要研究方法,受访者主要经网络招募,招募途径为QQ校园墙和豆瓣多囊讨论小组。校园墙是在校大学生沟通交流的一个重要网络平台,汇集了在校大学生日常生活、学习所需的各类信息。本研究通过在某高校的校园墙上发布访谈招募信息来寻找受访者,并根据患病时长、症状等特征筛选受访者。为弥补校园墙受访者为学生群体的单一性,本研究还通过豆瓣多囊小组帖招募受访者。豆瓣多囊小组是多囊患者线上交流讨论的一个网络社群平台,小组内交流内容包括疾病症状、就医信息、疾病困惑等诸多方面。该小组人数为一万五千人,每日发帖及病友讨论都较为活跃。表1为受访者基本信息:

表1 受访者基本信息

化名	年龄	职业	婚恋情况	患病时长 ^①	主要症状 ^②
晓婕	29	企业员工	单身	5年	月经紊乱、脱发、体重增长
慧莹	28	企业员工	已婚	7年	月经紊乱、体重增长
子欣	26	企业员工	单身	5年	月经紊乱、体重增长
晶晶	22	护士	单身	2年	月经紊乱
刘珠	27	自由职业	已婚	4年	月经紊乱、痤疮
陈童	21	教师	恋爱中	1年	月经紊乱
张诗	20	在校大学生	恋爱中	2年	月经紊乱、体重增长、痤疮
刘雪	20	在校大学生	单身	4年	月经紊乱、多毛、痤疮
赵佳	21	在校大学生	恋爱中	4年	月经紊乱、多毛
媛媛	22	在校大学生	恋爱中	2年	月经紊乱、痤疮、体重增长
黄娟	21	在校大学生	恋爱中	4年	月经紊乱
章玥	19	在校大学生	恋爱中	4年	月经紊乱、体重增长、多毛
如心	22	在校大学生	单身	1年	月经紊乱、体重增长
雪沈	23	在校大学生	单身	2年	月经紊乱、痤疮、多毛

访谈对象包含求学、工作、已婚、备孕等处于不同阶段的年轻患者,共14人。每人访谈时长为60—90分钟。访谈内容包含疾病的发现与症状、患病经历、疾病应对策略等方面。所有访谈在征得受访者同意的情况下录音,并经匿名处理后转录为逐字稿。受访者年龄分布在19岁到29岁之间,平均年龄为23岁^③;职业上,8人为在校大学生,3人为企业员工,1人为公司经理,1人为教师,1人为护士;婚恋情况上,2人已婚,12人未婚(其中6人为单身);患病时长上,2人为一年以内,4人为一至三年内,8人为三年以上。

二、文献综述

(一)女性患者的具身经验

具身化(embodied)是探讨患者疾病体验的有效方法论^[19]。具身的概念最早来源于梅洛-庞蒂(Maurice Merleau-Ponty),其认为身体是世界关系中的存在,具身化能够打破身心二元对立的观点^[20]。在具身与身体的研究上,还存在另外三个理论传统:身体不是一个自然现象,而是由社会建构的;身体可被理解为社会组织和权力关系的文化表征;人类本身如何被具象化以及人类获得诸如走路、跳舞、握手等日常活动的身体实践的方式^[21]。从不同视角出发的具身研究各有侧重,展示了具身经验的复杂性。希林(Chris Shilling)发展出较为综合全面的具身化观点:身体首先作为定位场所,努力传输社会赞同的技术、习惯与规范;身体还拥有突生性的特征和能力,使其成为社会层面现象的多样化体验及中介作用的鲜活载体;身体也能够作为对社会的积极再造者或创造者^[22]。

受具身方法论的影响,结合身体经验探讨女性患病经历近年来也成为医学人类学和医学社会学的重点之一。女性的具身经验是社会因素的微观缩影,也是社会、文化与自我的中介,它以患者身体的视角呈现出个体与社会的关联,女性的患病身体往往言说了更多的社会性别规范与性别角色影响。在医疗场域中,现代医疗技术的干预使孕妇的身体屈从于医学话语的建构^[23],女性接受并应对辅助生殖技术对身体及生命体验的介入与塑造^[24];女性患病的身体更可能在大众文化与医学话语中被问题化^[25];在现实社会情境中,青年女性打工者苦痛的疾病身体彰显了结构性的不平等问题^[26],有关女性身体美的文化影响着妇女的身体再造行为^[27];且疾病还会引发患者在身体认同上的危机,如乳腺癌破坏了原本完整健康的女性身体认同^[28]。希林认为,女性的具身

存在凸显了身体如何以多重方式蕴含于不平等与压迫的社会关系中^[29]。

(二)患者能动性经验与反思性身体

帕森斯(Talcott Parsons)以“病人角色”(sick role)的概念来说明患者身份,认为疾病破坏了患者正常的社会角色,对患者个体与整个社会具有功能性损害^[30]。“病人角色”关注的是疾病作为一个结构性因素对个体及社会的危害,但忽略了患者真实的主体经验。20世纪后期,随着结构功能主义的式微,患者日常生活的主观体验逐渐得到关注。患病被看作是人们“生命进程的中断与破坏”^[31],疾病影响患者的身份认同^[32]等。疾病不仅给患者带来生理上的痛楚,更破坏了他们正常的社会生活。当疾病作为一个整体融入患者的生活世界,不同学者也关注到其多样性与复杂性,认为对疾病不止存在负面影响的单向解读,患者自身的处理策略、反思行动、与疾病的相处共生成为疾病研究的重点之一。慢性病患者能够根据疾病的特点来协调自身与护理系统的关系^[33];年轻的慢性病人在不断变化的社会环境中灵活采用抵抗或管理疾病的策略^[34];患者会修复他们的生活,并尝试通过叙事重建,为不得不长期面对的疾病赋予合理性^[35]。复原力(Resilience)、复杂性(complexity)等理论也被用以解释患者的日常生活与疾病应对策略,患者试图在疾病破坏与自我认同上、在生活世界中创造平衡,应对疾病危机^[36]。

从以上研究可以看出,对患者的关注,经历了由外部或结构性分析转向强调主体性的过程。能动性(agency)与反思性(reflexivity)的身体是解释健康与疾病意义的重要工具。病患的能动性指的是,患者不再只是医疗系统中被动的客体,而是拥有主观意识,能够调整自己的行为以适应疾病^[37],希林也强调能动性具身经验对于主体的重要意义^[38]。而在身体研究脉络中同样强调行动者主体性的反思性身体(reflexive body)则以更为完整的意义关联起身体与宏观的社会结构、文化等议题。布迪厄(Pierre Bourdieu)认为反思性指的是主体作为一种“观念性的动物”,拥有“反过来针对”自身并监控其自身行动的能力^[39]。罗斯利(Crossley)指出反思性是对自身的体验进行反思和客观化的能力^[40]。关于反思性身体的研究强调身体在社会、文化中发挥反思性的作用,身体、自我和社会在一定程度上相互关联^[41]。反思性的身体实践并不是简单地将社会意义强加于作为表面的身体,而是涉及到身体以及作为文化中的具身个体在管理、风格化和生活的实践如何使社会意义发挥作用^[42]。

能动性、反思性的具身经验为解释疾病意义与患者完整的生活世界、关联社会结构与文化提供了有力支撑。女性慢性病患者通过日常身体实践实现了生活世界的重整以及主体性的重建^[43]；乳腺癌患者通过管理“残缺”的身体，希望恢复“正常”的亲密关系^[44]；民族地区女性也经由生育身体展开具身实践，建构起与母职相关的理解^[45]；女性患者从地方文化中习得策略，以应对辅助生殖技术的不确定性与道德压力^[46]。

以上关于具身方法论、女性患者能动性与反思性具身经验研究凸显了社会规范如何塑造个体的生命历程和生活世界，个体又是如何与疾病、社会互动的^[47]。进一步聚焦可发现已有研究的部分缺憾：第一，与女性性别特征直接关联的疾病较少被研究，尤其是在性别规范下，该类疾病对患者的影响鲜有讨论；第二，已有研究对女性患者具身经验的关注，多聚焦于恶性肿瘤等重大疾病或重大身体事件，如乳腺癌、人工辅助生殖等议题被广泛讨论，对常态化的女性慢性病具身经验及女性慢性病患者应对疾病能动性的经验却鲜有关注，对于非严重创伤性疾病，患者行动策略的讨论较为缺乏。基于以上研究缺憾，本研究具有以下意义：第一，在多囊影响女性外貌、破坏女性生育力等女性特征这一事实的背景下，对青年女性多囊患者的患病经历、应对策略及其在性别规范下的疾病压力与行动性应对策略的研究，能弥补现有研究中对与女性性别特征相关联疾病研究的缺乏。第二，与女性重大疾病或生育事件的具身经验研究相比，通过对多囊所具有的治疗过程复杂、治疗效果令患者不满意等特征的深入研究，能为女性慢性疾病具身经验研究提供补充。

本文从两个方面探讨青年女性多囊患者的具身经验：一是多囊在慢性病复杂治疗与性别规范压力下给患者带来的具身化影响；二是患者如何展开能动性、反思性的身体实践，以应对复杂的治疗过程和疾病带来的“非女性化的身体”危机。

三、疾病与性别规范双重压力下的动态身体与“非女性化”身体

复杂的慢性病与性别规范之下的双重压力共同塑造了多囊患者的具身经验。多囊并没有“药到病除”的治疗方法，需要靠长期的调理才可见效。多囊患者不仅要面对药物疗效有限的现实，同时还要求自身具有健康的生活方式及稳定的心理状态。然而，在实际的日常生活中，多囊患者的身体受个人生活

节奏、工作安排等各方面因素的影响，其常常处于不断变化的动态过程中，并不能完全满足科学治疗所要求的身体规划。同时，多囊所造成的多毛、痤疮、肥胖等外显症状与潜在影响受孕等事实直击女性的性别特征，影响“女性气质”。以上两者构成了多囊患者身体的两大特征：即“动态身体”与“非女性化”身体。

（一）疾病之下的动态身体

1. “异常”与药物治疗的有限性

多囊的最初发现通常与月经失调相关，最初患者往往选择药物调节，但无论是西医还是中医的疗程，都是较为复杂且漫长的过程。患者往往在医学话语、社会评价中确认自己的疾病状态。尤其是外界的评价与压力，使患者不断凝视自身，审视自我的患病身体现状。多囊作为疾病的具身经验，在患者寻求医学治疗时持续在场，印证甚至加重多囊患者的“异常”感知。多囊需要定期复诊检查的事实，也让疾病的信号一直呈现于患者的生活世界中。

看到自己的痘痘和汗毛（脸部、背部等部位多毛），就觉得自己怎么跟别人不一样啊。因为多囊，这些症状一直都在，虽然不是很严重，但是它就好像在提醒我疾病的存在，别人提起这些的时候，也会让我心烦。（刘雪，20岁，在校大学生）

那次（第一次）去医院，医生她边敲着桌子边和我说，你看看你都这么胖了，痘痘也这么多，你的多囊已经很严重了，自己要上点心。我听她这么说就特别害怕，才意识到原来我是真的生病了。（媛媛，22岁，在校大学生）

医学界至今尚未明确多囊的发病机制^[48]。在西医解释中，多囊患者的下丘脑—垂体—卵巢轴调节功能紊乱，导致身体激素水平变化，从而影响卵泡发育及排出，刺激雄激素水平升高，进而改变卵巢多囊样状^[49]。可以看出，西医对多囊的解释倾向于将人体“拆解”为不同部位，认为各个部位的功能受损导致相对应的人体疾病。因此，在治疗方式上，西医给出的方案通常为调节激素水平，“修复”受损的身体功能，将身体激素水平控制在科学健康的范围内。药物促排卵、口服避孕药补充雌孕激素、服药进行胰岛素抵抗治疗是常见的西医治疗方式^[50]。在中医的解释里，多囊与“肺失宣降、脾失运化”等密切相关，认为要采取补充气血、补肾健脾、活血化瘀的方式来调理患者身体，进行长期温和的中药调理，以期达到治疗效果^[51]。然而，不论是西医或是中医，受访者大多数都认为很难达到预期的疗效，或者每当停药，身体状况又会出现异常。

因为多囊月经不正常,一直不来月经,到医院看,每次都开了药(西药),就只有吃药才来月经,不吃药就不来……有时候真的不想吃了。(黄娟,21岁,在校大学生)

吃西药的时候是想人工建立一个月经周期嘛,比如吃达英吃3个月(这3个月的月经就正常)。但是停药后的月经也正常不了太久……中药吃的太久,也太贵、太麻烦了,而且有时候中药吃了也没来月经,其他方面的变化不是很明显,我也不知道(中药)有没有效果。(慧莹,28岁,企业员工)

总之,多囊的治疗耗时又耗力,药物治疗并不能完全治愈疾病,因此患者的身体承载了有限药物治疗的压力。不论是西药或中药,都难以做到“药到病除”。西药治疗大都能够即刻见效,但一旦停药就容易复发;与西药治疗相比,中药治疗疗程长,时间与金钱成本较高。

2. 动态身体与“科学治疗”

作为慢性病的一种,多囊的治疗,除医疗介入外,更重要的是患者自身生活方式的调控,如调节饮食、规律作息和锻炼身体、减少压力、保持情绪稳定等。多囊患者时常被提醒需要依照符合多囊治疗要求的健康生活方式来展开行动。践行多囊治疗的生活方式亦反复提示着患者“异常”的状态。

平时跟朋友出去玩啊,公司活动啊什么的,你就得在意自己的身体,告诉自己不能吃的太过分,不能跟朋友一样玩到太晚,不然第二天身体一定会不太舒服,长期的话病情肯定加重。有时候你就觉得,自己怎么跟别人那么不一样啊?都是因为多囊这个病,你不得惜命吗。(刘珠,27岁,自由职业)

在努力康复的具身实践中,患者体验到更多的是迷茫与困难。不止一位受访者表示,严格的生活方式调控本身就并非易事,也可能发生尝试过调控生活方式但康复效果并不如预期的情况。或许短时间内健康生活方式的调控会起到一定作用,但上班族面对着繁忙的日常生活和工作,能否坚持本身也构成了巨大的挑战。

我知道饮食要怎么控制,我也知道要运动。但是我上班一天就已经精疲力尽,其实也没多少时间去做……晚上我还得熬药,这些又导致我睡眠不足,我感觉这就是个恶性循环。(子欣,26岁,企业员工)

因为医生说我要控制血糖,那段时间我就自己做饭,买了食物秤,每天运动,花了很多时间,坚持了大几个月吧。但是最后检查发现情况也没什么变化,我做了这些改变,我就会有高期望,但事实并不如我

的期望。这东西不像考试,不是说你复习到了就会做的……感觉自己好像明明这么严格的控制了,也没比别人身体好到哪儿去。(刘珠,27岁,自由职业)

我听了医生的话,努力去运动。我觉得那段时间我变好了,每天都运动,我也瘦了,自我评价也会比较高……后面忙起来也顾不上像之前那样高标准的运动吃饭,月经还是不太正常。(慧莹,28岁,企业员工)

在生活方式干预与改善的过程中,患者的身体是复杂的、流动的。对于大部分患者而言,复杂的身体、真实的生活世界与治疗所需要的各项标准、控制时常相互冲突,实际生活中的治疗干预并非易事。病人的依从性从表面上看体现在是否遵从医嘱,但只有回到地方社会中去透视人们的社会文化价值,才能明白为何出现我行我素的依从性较差的结局^[52]。不论是医学手段还是生活方式改善,患者都难以找到一套标准的治疗蓝本,复杂性与流动性成为患者病况的常态。

(二) 性别规范下的“非女性化”身体

1. 认知:被污名化的妇科病

在身体发出月经异常的信号初期,大部分年轻患者及其家属并不认为身体会有什么“问题”或“疾病”^④。月经有被污名化的风险,与月经相连的羞耻感强迫女孩和女人隐藏她们的来潮^[53]。有学者指出,受传统性别观念以及女性保守身体观的影响,妇科病往往在诊断与治疗上存在困境^[54]。

刚开始我不觉得自己是有什么病……我妈我姨她们也说女孩子月经失调很正常。确诊后我妈也还是有点质疑吧,她就觉得女孩子家家的,哪里会有什么妇科病?(黄娟,21岁,在校大学生)

对未婚、未有过性行为的年轻女性患者而言,患上“妇科病”并不是一件容易被承认与接受的事情,月经异常也不被视为一种疾病。在疾病确诊与治疗初期,多囊患者对疾病的认知、基于认知的身体行动都受到社会性别观念的影响。这与多囊在青年女性群体中多发的现实相互冲突,从而阻碍了她们就医治疗,亦带来了许多不必要的精神压力。青年女性多囊患者的就诊困境进一步彰显了在社会性别规范下治疗的艰辛。回想起自己第一次去医院就诊时的经历,受访者几乎都认为是“好尴尬、怪怪的”。刘雪在17岁时确诊为多囊,她想起自己读高中时居然就要去妇科或生殖科看医生,觉得很尴尬,难以启齿。在人们的长期观念中,“妇科病”似乎都与不洁联系在一起,而对于未婚的青年女性而言,妇科与生殖科的就诊经历似乎就更加显得“怪异”。

2. 外貌：“女性气质”的破坏

由于内分泌紊乱,多囊患者容易出现诸如发胖、痤疮、多毛等改变外表的相关症状,身体成为受破坏的性别气质的载体。传统性别规范下刻板的女性气质强调的是苗条身材、白皙肌肤等,但多囊的症状无疑破坏了“女性气质”。多囊患者在不经意间的对比中,发觉自己不同于其他女性,由此感到困扰甚至自卑。多囊造成了患者缺乏所谓女性气质所必备的身材与外貌,特别地,多毛症状凸显了多囊患者的“非女性化”的性别特征。

那次体检很多人,我站上体重秤没一会,负责报体重的体育部学弟看了下体重秤数字,我感觉他的眼神都是难以置信的那种,然后他报出我的体重,我那时感觉都想找个地缝钻进去。我就觉得我怎么跟别的女生都不一样呢。(如心,22岁,在校大学生)

因为是在我高中的时候发现的多囊,我那个时候还是在意的。就感觉年轻只有一次呀,年轻的时候就是该暴露的魅力没有暴露出来,还是会挺可惜的。……不能穿喜欢的裙子啊,还有多毛的腿啊背啊,真的很烦人啥的。(刘雪,20岁,在校大学生)

保持一个符合传统美标准的身体,还与自律、道德等理念紧密相连^[55]。肥胖、面部痤疮的患者,更容易被误解为因不健康的生活习惯导致,被冠上“不自律”的标签。多囊患者容易因内分泌失调或服用激素药物而变得肥胖,较胖的患者相比于常人也难以达到很好的减肥效果,有肥胖症状的多囊患者更容易遭受偏见。

有些人看到你这么胖,就会觉得你不自律啊、不健康啊。但其实多囊可能是药物才导致肥胖,而且内分泌失调,胖了也很难减。现在也没有明确的病因解释啊,你听这个病的名字,多囊卵巢综合征,它就是个综合征,就是啥都有的意思呗,就连医学也解释不清楚,所以也不能说我们胖是因为不自律。(慧莹,28岁,企业员工)

多囊女性患者身体的“非女性化特征”使得男女两种性别特征交汇于女性身上,这显然与社会对女性的性别期待相悖。与性别气质有关的具身经验传达了多囊患者的外貌焦虑,其因疾病而变化的身体成为被他人目光所凝视的对象。

3. 生育:难题与困境

多囊患者的生育困境更为深刻地内化于患者的具身经验之中。排卵障碍使多囊患者难以自然怀孕,大多数患者需要通过促排卵治疗或其他手段受孕。传统社会性别观念认为生儿育女是女性的天职,不

孕的女性往往遭受污名^[56]。医学话语、社会评价、伴侣压力等因素使得多囊患者不得不去思考如何面对生育困难这一难题。“谁来掌控我的身体”的问题出现在多囊患者的具身经验中。

医生说多囊女性可以尽早要孩子,这样怀孕的几率大一些,趁着年轻生的孩子也好。我能想象到我妈妈要是知道这种情况,肯定也想让我早点结婚生子……但我真的要因为这个病而将自己的人生进程打乱吗……可能吧,我也不知道。(如心,22岁,在校大学生)

我男朋友嘴上说他不介意(多囊难怀孕这个事情),但我知道他实际上应该有点介意。就算他真的不介意,以后真的谈婚论嫁的时候,他父母肯定也会介意。(黄娟,21岁,在校大学生)

医学话语、社会评价、伴侣压力等因素共同塑造了她们有关生育困境的具身经验,女性的身体在各方角力中被拉扯。不孕的女性相比于正常孕育的女性更可能遭受非议,患者的身体看似只属于自己,但实则受到多方权力的控制。除对生育困境的提早思考之外,当患者直面备孕这件事时,她们的身体显得更为无力,只能被放置于医疗场域下接受安排。

小孩这个东西吧,就是原子弹。你可以不想要,但是要有。去医院都是家常便饭了……就是要不断促排、检查、促排、检查这些。(刘珠,27岁,自由职业)

不论备孕是否是多囊患者目前急需面对的问题,多囊都像是一颗埋藏在她们身体里的种子,提醒她们往后生育的艰难。在生儿育女的传统女性身体模式的背景下,患者身体的偏离是亟需被矫正的,她们需要被治疗,以达到孕育的目的。性别与疾病的深刻意涵在社会文化的背景下显现,女性的患病身体往往言说了社会性别规范与性别角色的影响。

四、反思性身体实践:经营个体健康与反“性别规范”

面对疾病治疗的复杂性、对健康生活方式的高要求和对“女性性别气质”影响这一医学与社会文化建构所共同形塑的社会事实,多囊患者根据自身的治疗实践,发展出能动性以适应疾病,重新诠释、建构自身性别意义的策略,开展经营个体健康与反“性别规范”的身体实践。

(一)经营个体健康:治疗策略选择与综合的健康导向构建

1. 药物治疗的取舍

中药或西药只是手段,多囊患者本身的健康才

是治疗的目的与意义。当长期的药物调理并没有太大作用时,多囊患者也在不断反思药物治疗的方式,并根据身体状况及生活情况,进行能动性取舍,经营个体健康成为患者动态应对疾病的策略。多囊患者或者会根据身体对药物的反应自行调整药物,或者与医生商讨后,共同决定治疗方式、治疗周期。

达英不是有副作用吗,我吃达英那段时间的副作用就很明显,(表现为)情绪很低落,很郁闷。后来我停药了,这个症状就好了很多。(晓婕,29岁,企业员工)

之前吃西药比较多,达英、什么孕酮片之类的。后来自己想吃中药试试……中西医的方案不太一样,这么多年的吃药也有点让我疲惫了。我觉得我的身体是最诚实的,我只要隔3个月会有月经周期,就不再吃药了。有些医生也会建议我不需要一直吃药,我也会停一停。(慧莹,28岁,企业员工)

除更为能动与灵活地选择药物治疗外,患者也会以自我生活为中心进行治疗安排,以便能够更契合生活轨迹,达成更为妥善的治疗。子欣曾被熬药的问题困扰,因此后续她转向更方便的药物代煎方式,再计划转向西药,或是间隔停药,以便能更贴合自己上班的生活节奏。

2. 完整综合的健康导向与面向未来的疗愈力

面对难以完全治愈的多囊,患者从追求完全康复转向追求综合的健康导向,发展面向未来的疗愈力,逐渐适应与接纳疾病。健康的构建需要的是健康与幸福的完整综合的导向^[57]。单纯使用药物或严格调控生活方式均不能使多囊患者达到健康与幸福状态。在慢性病日渐高发的现代社会中,多囊患者更加关注自己与身体的感受,寻求令自己舒适的具身状态,以实现自我与身体的和解。与迫切求医问药或严格调控生活方式不同,她们能动地寻求一种“在确保没有重大病变发生的范围内,让自己舒服的身体状态”。

那段时间比较闲,就经常运动,也有控制饮食,感觉身体有调整好。但是之后还有其他安排,顾不上像之前一样的调理……多囊之后也可能复发啊,都可能出现,我尽力就好吧。(章玥,19岁,在校大学生)

来来回回治了很久,后来渐渐的,我就漠然了,就有点“弃疗”了。现在我每年就是体检,半年查一下子宫,平常注意月经……运动完我还会吃雪糕,虽然我知道多囊不应该吃这些,但是它能让你开心。就这样的东西,然后我就觉得想吃就吃吧,现代人的

开心很困难的。(慧莹,28岁,企业员工)

不论是曾经控制好疾病,或是始终都在与疾病拉扯,多囊患者都能够意识到关注自身身体感受、有节制地控制是更具可行性的身体实践。特别是对于患病年限较长的患者,定期复诊、查看身体状况、确保至少数月一次的月经和预防其他重大病变成为了她们主要关注的事项。部分多囊患者也并非严格地改造身体以服从多囊的治疗方案,而是尝试更多掌控自我的身体,以获得自主权和身体人格的完整^[58]。纵然疾病弥散于漫长的生活之中,多囊患者仍可将疾病的影响尽量减小,以能动的方式发挥主体性,寻找到舒适的具身经验。

现在就是感觉年纪轻轻的就知道养生了,会活得长一点的,哈哈。因为这个病使自己更关注自己身体的健康,就是得去爱护自己呀。(刘珠,27岁,自由职业)

谁也不想得病是吧,它确实有那些不太好的方面。但是没办法说现在就去消除它……所以另一方面就是它让我更加自律了,比如学习安排、饮食安排这些方面,就没有以前那么随意和拖拉。(陈童,21岁,教师)

多囊患者无法消除疾病,疾病的存在更像是一种对健康生活方式的提醒,使患者在一定限度内合理地关照自己的身体。在快节奏高压力的当下社会,人们往往疏于对身体的照顾,但多囊患者的身体时常是在场的,其具身经验显示了高强度社会下难得的对健康的观照以及由此而生发的面向未来的疗愈性生命力。

(二)反“性别规范”:女性价值的能动性解释与选择

1. 认知:正视疾病与反污名化

多囊患者接受并正视疾病,不再受社会性别规范而刻意回避妇科病的污名化。与刚发现疾病时的迷茫、紧张不同,她们对疾病的认知更完整,对生殖或妇科门诊的就医情景更能够坦然面对,甚至能公开谈论自己的疾病。

毕业以后我再去(看病),逐渐地也接受了这个过程,就直接排队、挂号去看医生。我现在的领导就知道我的病,我们能很自然地在单位说起这个事,她还推荐我去哪个大夫那看(病)呢。(慧莹,28岁,企业员工)

从模糊的认知与尴尬的就医体验,到正视疾病、从容就医的过程,也是多囊患者发现与关照女性身体的过程。多囊患者能够表达自己的身体问题,展现

自己的身体特征,正视疾病带来的身体变化。从尴尬到坦然的具身经验的变化,折射的是疾病与她们自身相处的过程。

2. 外貌:以女性价值修复被破坏的“女性气质”

虽然肥胖、多毛等“非女性化性别特征”破坏了多囊患者的外貌与女性气质,但随着与疾病相处的深入,她们并不会总是陷在外貌与身体焦虑之中。她们并不会将完美的女性气质与外表作为唯一关注的目标,而是更追求女性价值与自我肯定。在刻意追求女性气质、实现身心健康和自我发展的角力中,她们更在意后者。在可能因外貌被破坏而影响寻找伴侣的问题上,她们也有了新的认知。

多毛的那些外表问题,我之前是比较在意。但我觉得现在还好,我有更重要的事情可以去做,我打算学习、考研啊。外表什么的,现在对我影响不大。(刘雪,20岁,在校大学生)

刚查出来还是比较害怕,感觉很严重的样子。但是后来就会觉得首先这不是什么要人命的事情,不大可能因为这个病,因为丑了,就找不到对象。再者说如果真的有男的嫌弃这个(外貌破坏之类的后果),那我也无所谓,因为我觉得我一个人也能经营好自己的生活。(子欣,26岁,企业员工)

通过重新定位和认识疾病,以及寻找生活其他方面的意义,多囊患者不再苛求自己完全符合社会性别期待,而是通过正视疾病与自身价值,实现非生理层面的疾病治愈。在这里患者呈现出“生命态身体”(lived body)的体验^[6]。她们是真实完整的个体,在社会历史的环境中、在与他人交往的过程中成为独一无二的主体^[6]。身体某一部分的特征已不能成为她们整体的标识,许多患者的具身经验不再被社会性别规范所捆绑,患者不再局限于女性在外貌上的完美,而是更加关注生活其他方面的意义。她们指向了一种让自己舒适的、同时又能兼顾健康的具身状态。

3. 生育:平衡自我身体权力与生育压力

在生育问题上,多囊患者通过赋予自身意义与价值、寻求正当化解释系统的手段来应对生育困境。相比于普通女性,生育力可能受影响的现实促使多囊患者深入思考生育与自身发展的问题。

医生会鼓励我早点怀孕了,但是我经历这个病,我觉得也不能因为他说了几句话,然后我就去改变我人生的决定呀。孩子他很重要,但是你说有多么重要呢?孩子那毕竟是别人呀,就算他是我的孩子,他也是别人,他能有我自己的人生更重要吗?(慧莹,28岁,企业员工)

在与社会性别期待相“抵抗”的过程中,多囊患者会寻求正当化的解释系统以尽可能降低疾病对自身的影响。基督教信仰给予晓婕缓释多囊压力的力量。医学专业出身的雪沈以各项客观的医学检查指标为标准促进了自己对疾病的接纳。

生孩子这个事还好,我觉得你会有一个孩子是因为上帝愿意赐给你一个孩子,如果没有,那也是上帝的意思。(晓婕,29岁,企业员工)

我觉得既然这是个病,那你就去治疗它,客观地评价,它并没有很恐怖,确诊后我就是这么告诉自己的。(雪沈,23岁,在校大学生)

有研究指出,年轻的慢性病患者对疾病往往具备掌控感,他们重视对自己病情的控制和自主权,试图通过不断平衡疾病与生活的关系,将疾病纳入自身的生活世界,而不是将自我完全依附于医疗系统之中^[6]。疾病治疗的复杂性致使疗愈过程深刻地嵌入多囊患者的生活轨迹之中。在与疾病长期的相处与共生中,多囊患者虽不能在生理上完全被治愈,但是却逐渐形成了令自身舒适的身体状态,这是另一种“被治愈”。

结 语

本研究发现复杂慢性病的特征与性别规范的双重压力塑造了青年女性多囊患者的具身经验。患者真实生活世界中动态的身体与科学话语中严格的治疗要求相冲突,多囊所引起的疾病后果与社会文化对青年女性的角色期待相悖。在以上两种破坏性的具身经验中,患者发挥自身的能动性,从难以痊愈的动态身体、“非女性化”的身体,逐渐发展出反思性的身体实践,以经营个体健康与反“性别规范”的身体,传达出更完整的女性价值解释与选择。

面对身体时常处于动态变化的现实,多囊患者在变化中探索、适应并反思身体实践。多囊所需要的药物或生活方式干预,在患者真实的生活世界中并不能总是如期奏效。面对有限的药物治疗,多囊患者能动地在不同治疗方案之间取舍,使之更契合自己的身体,尽可能打造舒适的具身状态,经营个体健康。面对动态的身体与严格生活方式干预的矛盾,多囊患者从追求完全康复到转向建立完整综合的健康导向、希望发展面向未来的身体疗愈力。

作为妇科病的多囊,在认知、外貌、生育三个层面上都挑战了对女性的性别规范。面对疾病所带来的“非女性化”具身经验与社会文化压力,多囊患者通过重新认识、发掘女性自身的价值等反思性的思

考,展开了反“性别规范”的实践。

总而言之,从因疾病而苦痛的身体,到女性气质被破坏的身体,再到生命态的身体,青年女性多囊患者的具身经验呈现出鲜活的疾痛体验。面对动态身体与“非女性化”身体的困境,青年女性多囊患者不但生发出反思性的身体实践与反“性别规范”的能动性具身经验,而且进一步地探索、追求多维度的“生命态身体”。多囊患者尝试重新解释、建构疾病对生活的影响,尽可能地减少疾病的创伤性意涵,在自身生活方式调控的基础上实现与疾病的长期共生。

最后,必须要指出的是,本研究所探讨的青年多囊患者的能动性仍是有边界的,其边界受疾病的严重程度、患者所拥有的支持资源等因素的影响。患者行动的边界在未来研究中值得进一步探讨。

本文初稿曾被“中国社会学会2022年学术年会——医学社会学:理论发展与中国经验论坛”收录。本文的写作与修改亦得益于与刘宏涛、蒋睿、魏捷、张雅嘉等师友的讨论,在此一并致谢!文责自负。

注释:

①患病时长是从确诊多囊后开始计算的,并不代表实际的患病时间,因为有些患者可能很早就有相关症状,只是确诊时间稍晚。

②患者曾经或现在表现出的病症。

③多囊为年轻育龄女性多发疾病,本文研究对象也是年轻的多囊患者,因此这里的受访者年龄大都在19岁至29岁之间。

④虽然月经异常并不代表疾病的确诊,但其确实是多囊的典型症状之一。

参考文献:

- [1][6]Teede HJ., Tay CT., and Laven JJE., et al.Recommendations from the 2023 international evidence-based guideline for the assessment and management of polycystic ovary syndrome[J].Eur J Endocrinol,2023,189(2):G43-G64.
- [2]Qi,X.,Yun,C.,Sun,L.et al.Gut microbiota-bile acid-interleukin-22 axis orchestrates polycystic ovary syndrome[J].Nat Med,2019,25(9):1459.
- [3]Yang R,Li Q,Zhou Z,Qian W,Zhang J,Wu Z,et al.Changes in the prevalence of polycystic ovary syndrome in China over the past decade [J].Lancet Reg Health West Pac,2022,25:100494.
- [4]Zheng X,Wang CC.Is polycystic ovary syndrome undervalued in China[J].Lancet Reg Health West Pac,2022,25:100513.

[5]崔琳琳,陈子江.多囊卵巢综合征诊断标准和诊疗指南介绍[J].国际生殖健康/计划生育杂志,2011,30(5):405-408.

[7]Martin,ML.,Halling,K.,Eek,Det alUnderstanding polycystic ovary syndrome from the patient perspective:a concept elicitation patient interview study[J].Health Qual Life Outcomes,2017,15:162.

[8]Callender,K.A..Polycystic Ovary Syndrome Across the Life Span of Women:A Wellness-Based Integrative Intervention [J].Adultspan Journal,2018,17(1):41-52.

[9]Wright PJ,Dawson RM,Corbett CF;Social construction of biopsychosocial and medical experiences of women with polycystic ovary syndrome [J]J Adv Nurs,2020,76 (7):1728-1736.

[10]Hadjiconstantinou M,Mani H,Patel N,et alUnderstanding and supporting women with polycystic ovary syndrome:a qualitative study in an ethnically diverse UK sample [J].Endocr Connect,2017,6(5):323-330.

[11]Kitzinger C.,Willmott J.. The thief of womanhood: women's experience of polycystic ovarian syndrome [J]. Soc Sci Med, 2002,54(3):349-361.

[12]Samardzic, T., Soucie, K., Schramer, K., & Katzman, R. "I didn't feel normal": Young Canadian women's experiences with polycystic ovary syndrome [J]. Feminism & Psychology, 2021,31(4):571-590.

[13]Pathak, G., Nichter, M.L. Polycystic Ovary Syndrome in Globalizing India: An Ecosocial Perspective on an Emerging Lifestyle Disease[J].Social Science & Medicine,2015, 146: 21-28.

[14]Pathak, G.. Polycystic Ovary Syndrome, Medical Semantics, and the Political Ecology of Health in India [J]. Anthropology & Medicine,2020,27(1):49-63.

[15][16][22][29][38][59][英]克里斯·希林.身体与社会理论(第三版)[M]李康,译.上海:上海文艺出版社,2021:354.61.355.61.360.38.

[17][37]Armstrong,D.Actors,Patients and Agency:A Recent History[J].Sociology of Health and Illness,2014,36(2):163-174.

[18][40]Crossley,N..Mapping Reflexive Body Techniques: On Body Modification and Maintenance[J].Body & Society,2005, (1):1-35.

[19]余成普.地方生物学:概念缘起与理论意涵——国外医学人类学新近发展述评[J].民族研究,2016,(6):102-115+126.

[20][法]莫里斯·梅洛—庞蒂.知觉现象学[M].姜志辉,译.北京:商务印书馆,2005:113.

[21]张庆宁,蒋睿.临终关怀:身体的医学化及其超越[J].思想战线,2014,40(5):23-28.

[23]林晓珊.母职的想象:城市女性的产前检查、身体经验与主体性[J].社会,2011,31(5):133-157.

[24]赖立里,戴媛媛.多重身体:辅助生殖技术实践的人类学观察[J].妇女研究论丛,2022,(6):32-42.

- [25]吴小英.更年期话语的建构——从医界、大众文化到女性自身的叙述[J].妇女研究论丛,2013,(4):87-94.
- [26][47]何潇,何雪松.苦痛的身体:一位青年女性打工者的疾病叙事[J].当代青年研究,2011,(6):34-41.
- [27]姜秀花.对女性身体再造行为的文化评析[J].妇女研究论丛,2003,(3):37-46.
- [28]鲍雨,黄盈盈.经历乳腺癌:疾病与性别情境中的身体认同[J].妇女研究论丛,2014,(2):85-95.
- [30]Parsons,T..Illness and the Role of the Physician:A Sociology Perspective [J].American Journal of Orthopsychiatry, 1951,21(3):452-460.
- [31]Bury,M..Chronic Illness as Biographical Disruption[J].Sociology of Health and Illness,1982,4(2):167-182.
- [32]Charmaz,K..Loss of Self:A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill[J].Sociology of Health & Illness, 1983,5(2):168-195.
- [33]Jowsey,T.,Dennis,S.,and Yen,L.,et al..Time to manage:patient strategies for coping with an absence of care coordination and continuity [J].Sociol Health Illn,2016,38(6):854-873.
- [34][61]Heaton,J.,Raisanen,U.,and Salinas,M..‘Rule your condition, don’t let it rule you’: young adults’sense of mastery in their accounts of growing up with a chronic illness[J].Sociology of Health & Illness,2016,38(1):3-20.
- [35]Williams,G..The genesis of chronic illness:Narrative reconstruction [J].Sociology of Health & Illness,1984,6(2):175-200.
- [36]Fife,B..The conceptualization of meaning in illness[J].Social Science & Medicine,1994,38(2):309-316.
- [39][法]皮埃尔·布迪厄,[美]华康德.实践与反思:反思社会学导引[M].李猛,李康,译.北京:中央编译出版社,2004:39.
- [41]Duncan,D..Embodying the gay self:Body image, reflexivity and embodied identity [J].Health Sociology Review, 2010,19(4):437-450.
- [42]Connell,R.W.Gender[M].Cambridge:Polity Press,2002:92.
- [43]侯慧,何雪松.重整生活世界:慢病女性的日常身体实践[J].上海大学学报(社会科学版),2019,36(4):1-13.
- [44]黄盈盈,鲍雨.经历乳腺癌:从“疾病”到“残缺”的女性身体[J].社会,2013,33(2):185-207.
- [45]李或白.生育事件中女性的身体经验与具身实践——基于在甘南藏族自治州的调研[J].社会,2020,40(6):157-185.
- [46]余成普,李宛霖,邓明芬.希望与焦虑:辅助生殖技术中女性患者的具身体验研究[J].社会,2019,39(4):84-115.
- [48][49][50]何晓彤,孟祥雯,张雪娇等.多囊卵巢综合征病因与发病机制的研究进展[J].中国妇幼保健,2017,32(7):1588-1591.
- [51]张庆蔚,赵旭涛.从三焦论治多囊卵巢综合征理论探讨[J].山东中医药大学学报,2021,45(2):195-198.
- [52]余成普.社区参与、家庭责任与慢性病患者的道德生活——基于一个侗寨的调查[J].西北民族研究,2020,(2):88-98.
- [53][美]艾莉斯·马利雍·杨.像女孩那样丢球——论女性身体经验[M].何定照,译.台北:商周出版社,2007:167-170.
- [54]姚霏,鞠茹.医疗内外的社会性别——近代中国子宫癌的认知、发病与诊疗研究[J].妇女研究论丛,2018,(6):68-79.
- [55]Jones,M..Mutton cut up as lamb: Mothers, daughters and cosmetic surgery[J].Continuum,2004,18(4):529-539.
- [56]吴嘉苓.受污名的性别、性别化的污名:从台湾“不孕”男女处境分析污名的性别政治[J].台湾社会学刊,2002,(29):127-129.
- [57]Myers,J.,Thomas,J..The Wheel of Wellness Counseling for Wellness:A Holistic Model for Treatment Planning [J].Journal of Counseling & Development,2014,78(3):251-266.
- [58]柯倩婷.身体与性别研究:从波伏娃与巴特勒对身体的论述谈起[J].妇女研究论丛,2010,(1):71-77.
- [60]郭戈.愉悦与病痛——女性身体话语的两种路径[J].贵州社会科学,2016,(5):90-94.

[责任编辑 杜 靖]

[责任校对 陈慧慧]