

大健康观察·聚焦叙事医学①▶▶▶

再现疾病故事，反思医疗行为

记者：叙事医学这个概念是西方学者提出的，您可具体阐释一下其内涵？它的本质是什么？中医是否有相应的理念可以与之承接？或者说中国接受这个概念有无传统作为基础？

商洪才：叙事医学最早由美国哥伦比亚大学教授丽塔·卡伦提出，是通过医生对患者疾病故事的关注，反思和再现所看到的及听到的，与患者及其家属产生信任与共鸣。

叙事医学和中医学的学科特点有诸多相似之处。中医学的理论基础是天人合一整体观和辨证论治的结合。中医学从整体看待疾病的发生、发展与转归，通过望、闻、问、切多个环节采集丰富的诊疗信息，包括涉及“无形叙事”与“有形叙事”的目光、身体、语言等全方位的交流，以充分了解患者的情志及社会环境因素来指导中医个体化的临床诊疗实践。叙事医学是通过了解患者的生物、心理及社会因素来了解患者患病及诊疗过程，是以患者为中心的，并且强调对患者共情的。

叙事医学的一个重要实践是平行病历——医生使用非技术性语言记录患者的发病经历及诊疗过程，这种形式强调患者个体的独特性以及医生在这个过程中共情与反思。

传统中医的医案医话也是医者记录的对自身诊疗思维的反思和提升的过程，一般包括医生对疾病诊疗的全过程、疗效分析、预后转归，以及对患者生平经历、社会环境、人际关系及情感状态的记录和描述。

因此，叙事医学虽然是由西方学者提出来的概念，但在中医学的漫长发展过程中，二者无论是从形式上还是理念上，都有异曲同工之妙。对于中医学者来说，在其诊疗实践过程中，也在不同程度上践行着叙事医学的理念。

叙事医学涉及诊断、治疗的整个环节

记者：叙事医学是否单纯就是指对患者精神上给予什么关系？它与诊疗技术、药物施用等有什么关系？

商洪才：叙事医学不只是对患者精神上给予抚慰，而是涉及诊疗的整个环节。在诊断、治疗的过程中，需要医生与患者密切合作，以解决患者面临的叙事困境。对此，叙事医学学者提出了六大原则——获取、提问、访问、评估、应用、协助。

获取，即医生需要获取足够的信息了解患者的担忧。而患者希望得到答案的问题就在他们的故事里。因此，在诊断的过程中，医生可以在诊疗中增加合理的问题，以明确诊断，但是不应该忽视或贬低患者的叙事困境。而在制定治疗方案时，医生需要追踪叙事线索，让患者定义他们愿意考虑的治疗方法。要理解患者关注的叙事基础，让患者把故事讲到该讲的地方。

提问，即根据患者的担忧，医生同时进行叙事性和临床性的思考，以提出适当的问题。医生需要与患者合作，将患者的困境重新描述为临床问

北京中医药大学东直门医院常务副院长商洪才——

叙事医学如何更好地诊疗治病

本报记者 熊建

随着生物医学模式向人文医学服务模式转变，医疗团队不仅要患者的病痛做出回应，也应对其心理给予足够的关注。叙事医学的理念在中国不少医院已经推行多年，体现之一就是倾听患者心声，撰写叙事医学病历，又称“平行病历”——用非技术性语言叙述患者的故事和体验。

显而易见，这样的做法能够加深医患之间的互信。那么，叙事医学能否在中国实现持久发展呢？它到底能改变什么呢？本报记者就此采访了北京中医药大学东直门医院常务副院长商洪才，请他来答疑解惑。



图为工作中的商洪才。

受访者供图

故事进入患者生活体验的世界；医生向患者解释相关的临床问题，患者进入医生信息来源的世界，从而形成医患共同构建的叙事。

评估，即评估信息的质量。医生需要通过相关的评估工具，对诊断及治疗性问题的信息来源进行质量评估，以助共同构建的叙事。在评估信息质量时，也同样存在叙事方面行为。当医生描述医学知识时，好像他们对“正确治疗”的把握远远超过研究文献所支持的。这种情况下患者往往会接受医生的说法。或者，患者在诊疗后寻求不同专家的意见。而探求是什么证据导致不同专家提出的不同建议，不仅可以使专家保持权威，也让病人决定专家的建议是否适用于他们的生活。另外，医生也需要考虑，他们是否相信证据的结论？如果他们不相信，为什么要让患者相信？当我们研究证据时就会意识到，研究者也会编故事。科学在产生证据的过程中有相当多的主观性，因此，在医疗实践中，不应当赋予科学过高的地位，而低估患者的故事。

应用，即将信息应用于临床。在诊断方面应注意，诊断是由医生决定的，而不是检查决定的，因此需要考虑检查措施的敏感性和特异性。此外，检查结果是阳性的不一定患病，检查结果是阴性的不一定没患病。在治疗方面，不同研究报告的结局指标不同，有些是患者报告的结局，而更多的是疾病导向的结局，需要从中选择与疾病最相关、患者最关心的结局指标。将信息应用于临床也同样有叙事方面的内涵，因为基于证据作出临床决策，会直接影响患者下一步的行动。在叙事术语中，这是转折的时刻。将这些证据应用于临床问题是一种伏笔，医患共同构建的叙事由此出现。

协助，即协助患者进行决策。这是一个叙事和证据整合的过程。在诊断过程中，医生将证据引入以关心为中心的护理，在叙事语境中嵌入数据，可使患者更容易理解证据是如何与他们的故事相关的。这将从患者的角度产生问题，并帮助医生理解如何以一种对病人有意义的方式呈现信息。在治疗决策中，医生将风险信息传递给患者，向患者解释不确定性，通过使用身体语言、风险叙事、讨论

治疗方案的不确定性，使不确定性个人化。证据因此在叙事框架中得以位置化和语境化。

减少潜在的医疗资源和研究经费浪费

记者：可否介绍一下叙事医学在中国目前的推广传播情况？具体到东直门医院，是如何将其融入在医院日常运作之中的？

商洪才：叙事医学在国内越来越受到重视。国内一些有条件的医院开展的舒缓医学中心是实践叙事医学的一种很好的方式，但是受很多条件的限制，如多学科交叉人才的短缺、政策及效益等方面因素影响，发展相对缓慢。近几年，一些医学团体相继成立叙事医学分会，这将会在更广的范围内推广应用叙事医学。

2017年6月29日，北京中医药大学东直门医院即召开了“叙事医学与中医平行病历构建研讨会”，中医叙事医学实践就此拉开帷幕。此外，我们团队也将叙事医学与循证医学结合起来应用到临床研究的诸多环节，如医患共建平行病历、医患共建临床试验方案设计、医患共同决策模式构建、临床研究核心结局指标集构建等，为叙事医学的应用提供了一些范例。

记者：你认为叙事医学的最大价值何在？应该如何进一步推广？需要注意避免什么样的误区？

商洪才：叙事医学的最大价值在于减少潜在的医疗资源和研究经费浪费。在临床实践中应用叙事医学，不仅能帮助患者选择最佳的治疗方案，对于一些经历叙事困境的患者，可能仅仅通过叙事便能解决问题，从而节省一些医疗资源。在临床研究中应用叙事医学，开展以患者为中心的研究，能在最大程度上确保研究结果是患者所关心的结果，而不是医生认为对患者有益但可能会增加患者负担的结果。

目前在国内要大力开展叙事医学研究及实践。国家药品监督管理局药品审评中心于2022年8月份发布了3个以患者为中心的临床试验相关指导原则，向公众征求意见，这是对叙事医学应用的支持。然而，实践叙事医学势必会增加医护的负担，因此需要减少医护人员非医疗性工作，并给一定的激励措施。

在应用叙事医学的过程中，实践者需要注意，叙事医学不只是写平行病历，也不只是鼓励和安慰患者、改善医患关系，而是应该贯穿诊疗的始终，以患者能接受的方式，解决患者最关心的问题。

平行病历▶▶▶

点亮患者眼中的光

孙鑫婕

“小孙，今天晚上23床做睡眠监测，病人已经在病房了。”放下值班大夫打来的电话后，我连忙上楼查看病人。睡眠监测检查是诊断睡眠障碍非常重要的方法，检查中要求病人在医院的病房住一宿，得准备便盆、卫生纸、水杯等生活用品。

推开23床病房的门，映入眼帘的场景，是一位正在收拾东西的老爷爷。我走过去详细了解了病人的信息，对他说道：“今天晚上做的睡眠监测的检查比较特殊，安上电极以后晚上上厕所不太方便，需要有一位家属陪您。”

听完我说的话后，爷爷显然有些不知所措：“啊，需要家属陪呀？我老伴在家带孙子来不了，儿子工作忙出差了，今天只能我自己啊。哎，我这还总是爱起夜。”

我略一思考后说道：“这样吧，您下楼买一个尿壶放在床旁边，等晚上上检查，我随时过来看看您。您有什么事情按铃叫我们就行，我们都在。”听了我的话，爷爷紧蹙的眉头一下子展平，露出笑容道：“好，就按照你说的办。”

晚上8点40分，我来到病房，发现爷爷按照我说的已经准备好所有东西。一切准备就绪，像往常一样，我有条不紊地为病人安装电极，刚要安装鼻气流，新的问题又来了。

爷爷稍显不快地说道：“你这东西放我鼻子里，多别扭呀。我该怎么呼吸，要知道这么麻烦，我就不做了。”

我耐心解释：“您先别着急，安上这个咱们也照样能呼吸，习惯习惯就好了。检查流程是这样的，缺一不可。检查不就是为了给您确定病因吗？大夫才能更好地给您治病呀，咱可不能说不做就不做了，再坚持坚持。”安抚过后，爷爷似乎也意识到了设备检查的重要性，便暂时卸下不快，不再出声。

凌晨1点，我再度去病房查看病人。只见爷爷盘腿坐在病床上，还未进入梦乡，我连忙问候道：“您还是睡不着啊？”

“可不，折腾半天也睡不着，身上绑这些东西不习惯啊。”我劝慰道：“我理解您，但是咱们这是睡眠检查，保证睡眠可是相当重要。您躺下，深呼吸，放平心态，脑子里什么也别想，静一静，一会儿就睡着了。”

爷爷遵照我的嘱咐慢慢躺了回去。回到操作室，我通过监控看到，爷爷在床上折腾了一会儿就睡着了。

第二天早上，我去病房给爷爷拆电极。爷爷一见到我，眼神便亮了起来，乐呵呵说：“你终于来啦，我盼你好久啦！”

“您真棒，坚持下来了。”我一边赞扬，一边拆下了电极。

“谢谢你啊小姑娘。这一宿多亏有你啦。”

“您不用谢我，这都是我们应该做的！”

窗外，阳光正好。今天，和往常一样是平凡的一天，但却因为切实的关怀和病人的体谅而闪闪发亮。在看到爷爷眼中的那束光时，我内心也跟着雀跃欢愉起来。

我想，这便是相互理解和接纳的力量。点亮患者眼中的光，守护患者安康，这便是我在这个平凡岗位上为之奋斗的意义。沐浴在温暖的阳光里，我信步向下一个病房走去……

（作者为北京地坛医院神经内科技师）



图为1月21日，在北京大学第一医院急诊科重症监护室内，护士吴凡（右一）搬来手机支架，让高龄病患的家属通过视频同亲人“隔空探视”。

新华社记者 李贺摄



享受骑行 拥抱健康

1月22日，兔年第一天，安徽省芜湖市繁昌区的自行车运动爱好者不畏严寒，在峨山镇竹丝塔体育公园里骑行锻炼，用绿色、低碳、健康的骑行方式迎接兔年的到来。

肖本祥摄（人民视觉）

伉俪村医翟大龙、王翠红——

用脚步编织“乡村健康网”

本报记者 史自強

“三九四九，冻破石头。”春节过后，气温降到了零下10摄氏度左右。凌晨2时40分，田野里静得只听到嗖嗖的风声，河北邯郸市大名县中末村村医翟大龙接到了一个紧急求医电话，他赶紧套上衣服，披星戴月地出诊去了。等回来时，已是早上6点多，他踩着脚搓着手，看见同是村医的妻子王翠红，正在灶台前给他熬粥。

夫妻俩当村医已经19个年头了，担负着中末村村和许堤村近千人的线上、线下诊疗工作。农村老人多，其中很多老人都有不同程度的高血压、糖尿病等慢性病，加上头疼脑热的常见病，夫妻俩几乎白天黑夜都在忙着。

这所村卫生室约60平方米，是白墙灰瓦的低矮砖房，内部被分隔成了诊断室、治疗室、药房、公共卫生室等，空间显得有些逼仄。刚草草吃了一点饭，翟大龙与妻子本想着给几位慢性病的老人送药，但很快被络绎不绝来问诊的乡亲“包围”了起来。

有来拿药的，有来免费测血压血糖的，有来咨询医保政策的，还有的

老人不看病，只是来“倾倒”心中苦闷的。遇到这种情况，夫妻俩总是热情接待。“村里留守的老人太多了，陪他们‘说说话’也是很重要的。”翟大龙说。

卫生室虽小，但有时一天要诊治100多名病患，少的时候也有好几十人。翟大龙和妻子常常忙得“团团转”，“有时候在隔壁睡觉的女儿，从床上掉下来哇哇大哭，我俩都没听到。”王翠红说。

询问病情、量血压、叮嘱药品服用量及春节饮食注意事项……面对65岁的患者杨进安，夫妻俩心细得像绣花。“我这老头子，患过脑血管病，还有其他基础病，身体像个‘烂梨’，这几年恢复这样好，要不是大龙两口子，想也不敢想。”杨进安说。

夜间出诊，对翟大龙而言，已是家常便饭，有时一晚就要出诊五六次。而翟大龙患有夜盲症，身上多处留有夜间外出摔伤的疤痕。一次雪后路滑，他右侧外踝关节处摔伤缝了5针，刚休息了一夜，第二天又走在出诊路上。

翻开翟大龙的微信，好友有

6000多人，2/3以上是曾经的患者，每天有一两百个咨询用药的电话和微信信息。而这他还不嫌忙不够，自2015年起，夫妻二人发起组建了“好村医爱心团队”，长期免费义诊送药，夫妻俩还牵头组建了“空巢老人健康流动服务站”，对空巢和留守老人定期巡诊。

翟大龙和妻子原本可在市区工作，后来却双双回到村里。2000年，翟大龙考上邯郸市卫生学校，学费要3000多元。当时家里仅能凑出1000多元，其余全靠乡亲们你50元、他100元凑够了翟大龙的学费。拿着一摞皱巴巴的纸币，大龙含泪发誓：“学成后，一定回村！”

60多本账本，记录着这些年，夫妻俩为孤寡老人、留守儿童垫付医药费21.7万多元，点点滴滴，记录着这对夫妻心系乡野的仁医初心。尽管辛苦劳累，但夫妻俩相信，办法总比困难多。给慢病患者送完药后，翟大龙用自行车驮着王翠红。“你看，妻子地里有了绿意了，新的一年又要开始啦”。夫妻俩笑着，慢慢消失在乡间小路上。