

叙事求真——医学人文的视野与洞察

李芳芳 曾勇

200032 复旦大学上海医学院八年制临床医学专业 2013 级 (李芳芳); 200032 复旦大学上海医学院(曾勇); 200433 上海, 复旦大学教师教学发展中心(曾勇)

通信作者: 曾勇, Email: yongzeng@fudan.edu.cn

DOI: 10.3760/cma.j.issn.2095-1485.2018.10.003

【摘要】“叙事求真”旨在让病人叙说疾病故事, 医生聆听病人故事; 从病人“身心灵”“全人生”和“全环境”等全方位、多维度, 洞察探析疾病发生发展过程, 疾病对病人的身、心、灵和社会适应等方面造成的痛苦; 以期为病人提供个性化诊疗和照顾方案。

【关键词】 叙事医学; 身心灵; 全人生; 全环境; 个性化诊疗

【中图分类号】 R-05

基金项目: 上海市浦江人才计划(12PJC075)

规则可能存在滞后性, 主要体现在跟不上医学、科技的发展, 随着生物和医学技术的不断发展, 越来越多的治疗手段将会被发明创造出来, 原来的规则又可能不再适用于新的环境。比如一些临床路径要求良性肿瘤的手术方案需要行开腹手术, 但如已经常规使用腹腔镜进行手术, 且患者也更倾向于微创治疗方案, 就可以突破临床路径。

所以在某些特殊情况下, 医生应当根据实际情况自由裁量, 在不违背原则的前提下突破某些规则和路径, 让病患更少承受痛苦, 获得更好的治疗效果, 花费更少的医疗费用。总之, 自由裁量的行为要对患者有利, 征得患者知情同意, 而且应当在医疗文书里将整个过程完整地反映出来, 留做备案。

利益冲突 无

作者贡献声明 汪豪: 撰写初稿; 曾勇: 总体规划、组织研究并修改成文

参考文献

- [1] 人民网. 浙江一医院人员违规操作致 5 患者感染艾滋 院长被免职[EB/OL]. (2017-02-09)[2018-01-13]. <http://society.people.com.cn/n1/2017/0209/c1008-29068830.html>.
The People's Daily online. 5 people were infected with HIV because of the rule-breaking operations, hospital president was removed [EB/OL]. (2017-02-09) [2018-01-13]. <http://society.people.com.cn/>

n1/2017/0209/c1008-29068830.html.

- [2] Wikipedia. Patient's bill of rights [EB/OL]. (2016-07-15) [2018-01-13]. https://en.wikipedia.org/wiki/Patients%27_rights.
- [3] 孙宴茹. 论患者隐私权的保护[D]. 上海: 华东政法大学, 2008.
Sun YR. Protection on the right of patient's privacy [D]. Shanghai: East China University of Political Science and Law, 2008.
- [4] 孙东东. 医疗告知手册[M]. 北京: 中国法制出版社, 2007.
Sun DD. Notification handbook of medical treatment [M]. Beijing: China Legal Publishing House, 2007.
- [5] 李燕. 医疗权利研究[M]. 北京: 中国人民公安大学出版社, 2009.
Li Y. Study on health care right [J]. Beijing: Publishing House of People's Public Security University of China, 2009.
- [6] 刘宏发, 任昊. 试论医疗文书之美[J]. 南方医学教育, 2008(3): 28-29.
Liu HF, Ren H. Beauty of medical documents [J]. Southern Medical Education, 2008(3): 28-29.
- [7] 于微微, 陈欣好, 梁昱, 等. 临床路径实施面临的问题与对策分析[J]. 现代医院管理, 2014(6): 56-58. DOI: 10.3969/j.issn.1672-4232.2014.06.019.
Yu WW, Chen XY, Liang Y, et al. Problems and countermeasures to clinical pathway [J]. Modern Hospital Management, 2014(6): 56-58. DOI: 10.3969/j.issn.1672-4232.2014.06.019.

(收稿日期: 2018-06-22)

(本文编辑: 蔡骏翔)

Seeking truth through narration: insight into medical humanity needs Li Fangfang, Zeng Yong

Grade 2013 of Eight-year Clinical Medicine Program, Shanghai Medical College, Fudan University, Shanghai 200032, China (Li FF); Shanghai Medical College, Fudan University, Shanghai 200032, China (Zeng Y); Center for Faculty Development, Fudan University, Shanghai 200433, China (Zeng Y)

Corresponding author: Zeng Yong, Email: yongzeng@fudan.edu.cn

【Abstract】 "Seeking truth through narration" means that the doctor listens to the story which the patient tells about the disease, then classifies and integrates the story to obtain the patient's comprehensive and multi-dimensional information about "body, psychology and spirit", "the whole life" and "the whole environment". These help the doctor to analyze the subjective and objective causes for the occurrence and development of the disease, and to find the sufferings on the patient's body, mind, spirit and social adaptation so as to provide personalized treatment and care programs for the patient. "The whole life" includes the patient's past, present condition and recovering expectation about the diseases. "The whole environment" mostly indicates the patient's circumstance, such residence, working/studying environment, as well as family, education, cultural and economic background. "Body, psychology and soul" are about physical, psychological and spiritual sufferings. The doctor exams all the above to have a whole picture about the patient and effectively to provide personalized treatment programs.

【Key words】 Narrative medicine; Body, psychology and spirit; The whole life; The whole environment; Personalized treatment programs

Fund program: Shanghai Pujiang Programm (12PJC075)

在病人求医过程中,医生和病人的角度不完全一样。医生的目的一般是治疗“疾病”,而病人希望减少“疾苦”。前者以医生为中心,关注病理,侧重查清病因,诊而治之,专业技术因素居多;后者以病人为中心,关注主观感受,渴望减轻痛苦、寻求支持和慰藉,人文关怀因素居多。在如今循证医学主导的大背景下,医生多强调医学认知的理性和实证特征,而非从病人视角出发,忽略了行为、文化、环境、信仰等差异对不同病人所患的同一种疾病发生发展和转归的不同影响,也忽略了患者需求和选择的独特性。

古希腊医学家希波克拉底曾说:“了解什么样的人得了病,比了解一个人得了什么样的病更重要。”这强调了对医生来说,把握患者及其心态对于临床的重要性。生物-心理-社会医学模式已被医学界普遍接受,但实践中一直有困难。2001 年美国哥伦比亚大学长老会医院的丽塔·卡蓉(Rita Charon)教授在《内科学年报》上首次提出叙事医学的概念^[1],架起了将文学应用于医学的桥梁,也为医生提供了给予病人人文关怀的更深的切入点。叙事医学将每个人所具有的历史和社会的独特性与医疗服务的普遍性联系起来,认为病理的发生是“总体性社会事实”的结果,是由生理、心理、情感和社会等因素共同决定不可分割的。也就是说,患者的每个疾病都有一

个“故事”,“故事”里有过去的疾病成因、疾病发展现状和未来期待。同时,患者所成长的不同环境如家庭、学习、工作、娱乐场所等,在每一个时间空间里都是身心灵的共同体验。因此,通过聆听病人“叙事”,医生可以全方位、多维度扫描病人的“身心灵”“全人生”和“全环境”,在这个过程中,探析和洞察疾病发生发展的主观和客观情况,以及疾病对病人的身心灵和社会适应等方面造成的痛苦,以便为病人提供个性化诊疗和照顾方案。病人在此过程中可以感受到被关注和被尊重,自己是具有独特性的“个体”,而不只是相似的“疾病”,更加体验到医学人文关怀。

1 对叙事病人“身心灵”的关注

“身心灵”三个字的字面意义分别是:“身”指躯体;“心”即心理;“灵”主要指精神或思想状态,如对生命意义、人生价值的思考以及人的生死观、苦乐观等。以循证医学为主导,以医生为中心,关注生理疾病,侧重寻找病理和客观诊疗证据,是当代医学的进步。然而,过度注重诊疗证据容易忽略病人的心理健康和精神状态等主观感受的重要性,且增加医疗成本,导致医患之间不能建立良好的治疗联盟。一方面,病人较少参与诊疗方案的制定,医生不熟悉病人的需求和所不能接受的底线;另一方面,制定的治

疗方案千篇一律,不具有独特性,可能不符合患者的主观意愿,患者对治疗没有信心,依从性差。种种原因使得医患之间相互不信任,增加了医患冲突发生概率,并可能导致医疗资源浪费。

2001年,美国国家科学院下属的医学研究所^[2]在其《全国卫生保健质量展望报告》中正式定义了“以病人为中心的卫生保健”,即医生、病人及家属之间建立的伙伴关系,要以确保临床决策尊重病人所想、所需和所愿,病人能得到为参与自己的照护或临床决定所需的教育和支持。医患沟通过程中,病人对疾病的解释往往基于其对疾病的主观感受,因此,以“病人为中心的临床实践”要求医生不仅从生理、病理、病因、治疗选择等生物医学的角度来解释病人的病痛,还要关注病人叙事。在叙事过程中了解病人的心理和精神状态,如病后的恐惧、焦虑、忧郁、愤怒、委屈、自责、沮丧或无助,或身体失能的沮丧与自我接纳障碍,对治疗预后、生命的不确定感,自我价值的丧失感,久病后对生命意义的质疑,面对死亡的恐惧等。这些因素既可以是疾病带来的不良结果,也可以是产生疾病的原因,且“身”“心”“灵”三者之间的痛苦可相互转化和影响。关注病人的“身心灵”为医生提供了一个全方位了解病人疾病的框架,可为正确的诊断治疗提供辅助信息。同时,对于临终病人,倡导心理和灵性关爱,并非颠覆了临床医学求真务实的要求,而是生命特别时期、医疗特别节点的人性化关怀,有助于患者建立正确的健康观、死亡观,进一步推动医学从病到人,建立医患之间的情感共同体,实现医生对病人持续的责任^[3]。

国内对病人“身心灵”的研究和应用也呈升温状态,并取得一定成果。香港大学陈丽云教授^[4]将西方的心理辅导形式(如瑜伽、冥想)和中国传统文化(如传统医学、养生学、哲学思想等)相结合,提出身心灵全人健康模式。该模式已在很多不同的专业机构和对象群体中使用,如抑郁症患者、癌症患者等,并取得良好效果。张吉^[5]将该模式应用于耐药药肺结核患者研究,发现患者积极配合治疗,心态乐观,机体免疫力增强,副反应减少,身体、心理、精神面貌、社会功能都明显提高,从而全面改善了患者的整体生活质量。

2 对叙事病人“全人生”的关注

“全人生”可划分为三阶段:过去、现状、未来期望。考察“过去”主要了解病人的既往健康情况和生

活状态。“现状”包括病人目前疾病的发展转归、病人的精神状态等。医生询问病人对“未来期望”的看法不仅可以了解病人对生活的态度,对目前疾病诊治的信心度,也可以了解病人的困扰,发现潜在的不良情绪。

2.1 过去情况

病人过去情况主要包括既往史、婚育史、个人史和生活方式。既往史主要探索生理功能由量变到质变的演变过程。因此,询问重点应放在与现疾病及心理健康有密切关系的问题上。对婚育史来说,某些疾病尤其是生殖系统疾病与之关系密切;另外,婚育史也是影响病人心理健康的重要因素。随着我国社会经济发展和人民生活水平的不断提高,居民生活方式发生了深刻的变化,主要体现在饮食、睡眠和运动上。疾病谱和死因谱也发生了变化,与生活方式有密切关系的心脏病、脑血管病、恶性肿瘤(癌症)、呼吸系统疾病、消化系统疾病等慢性非传染性疾病已占主导地位。脂肪肝、慢性胃炎、肥胖、高血压、高脂血症、糖尿病和冠心病等已经成为主要的生活方式病。这些慢性病常常个体差异较大,难以用循证医学解释和指导治疗,却极大地影响患者的生活质量^[6]。

2.2 现状

询问病人现状主要可分为三方面。一是生理现状,人体是一个整体,各部分之间相互作用和影响,因此不能只盯着病灶。二是心理现状,指精神活动、心理素质好坏,在社交、生产、生活上是否能与其他人保持较好的沟通或配合。心理健康与各种疾病的发生发展、治疗预后都有密切的关系,会直接或间接影响其结果。它与生理健康相互作用,是现代医学模式即生物-心理-社会模式的重要组成部分,应该被各种人群重视。以心血管疾病为例,心血管疾病的发生、发展、演变与心理社会因素密切相关。三是社会适应,指个人为与环境取得和谐的关系而产生的心理和行为的变化,是个体与各种环境因素相互连续而不断改变的作用过程。人际交往是社会适应的重要内容。每个人一生都在不断面临新的情境,人际环境也在变化,如果不能很好地解决出现的问题,就会产生社会适应障碍。社会适应障碍会影响心理健康,而心理健康与生理健康是相互作用的,所以社会适应对疾病的发生发展以及转归都有重要影响,尤其针对一些慢性疾病而言。

2.3 未来期望

未来期望主要由康复预期和生活信心决定。一是康复预期,一方面,由于患者缺乏医疗知识,对疾病转归和预后过分担忧,容易产生焦虑、悲观、怀疑等不良情绪;另一方面,如果对康复结果过于自信或期待,而结果不尽如人意时则容易加剧病人及家属对医生的不信任感,产生医疗纠纷。因此,帮助病人及其家属形成切合实际的康复预期是消除病人心理障碍、引导病人积极配合治疗的基础。二是生活信心,人生病不仅发生在细胞、组织、器官上,还发生在人和环境的统一失调上。健康和患病不只是生物过程,还包含着深刻的社会、心理内容。因此对现代医学而言,疾病的康复过程不仅仅是生理健康的恢复,也需要尽量促进患者良好的心理健康及社会适应,提高患者生活信心。

3 对叙事病人的“全环境”关注

在必要时,需要对病人的“全环境”进行扫描。“环境”维度具有多层次的特点,它以病人为中心,以病人的家庭居所环境、工作学习环境等生活圈子为半径不断向外扩展,从而实现医生对病人“全环境”的了解。

3.1 家庭居所环境

居所环境是人们生活的基本场所,许多疾病的发病原因或发病前的征兆与之相关。居所自然环境也会影响人们的情绪变化、心理健康,进而影响人们的生活态度和工作积极性。同时家庭成员的文化教育背景、就业状况与经济收入来源、家庭成员之间的关系是否融洽,也可以成为病人“叙事”过程中医生询问的内容。就住房来说,住房空间大小、采光、通风等都影响健康。就室内环境来说,室内空气质量是比较重要的,引起我国居室内空气污染的原因主要有两方面:一是由于建筑材料、室内装修中含有害物质如甲醛、苯类等挥发性有机物;二是空调使用造成的通气不畅或微生物污染。就居室外环境来时,相对比较复杂,主要的污染有噪声、空气污染和辐射污染等^[7]。

3.2 工作学习环境

工作学习环境包括“环境不良因素”和“学习工作行为因素”两方面。“环境不良因素”主要包括学习工作场所的空气质量、通风情况、有毒有害物质及其他不良因素。“学习工作行为因素”则从学习或工作人员自身出发,探求工作习惯或工作状态在长期

而缓慢的情况下给他们自身的健康带来的影响。这两个方面相结合可以更好地解释职业病的形成原因。比如颈椎病,医护人员、公务员、金融从业人员由于长期的工作体位固定、颈椎负荷过度,导致颈椎病的发病率显著高于普通城镇居民的颈椎发病率^[8]。此外,长期站立的人群,如手术室医护人员、教师等,由于长时间站立、肌肉疲劳和地心引力等原因,使静脉壁负荷超重而导致异常的扩张和曲张,已成为下肢静脉曲张高发人群^[9]。

4 可能存在的挑战及解决方案

“叙事医学”已在美国和加拿大有了十多年的实践,在我国北京大学人民医院等有初步尝试,主要形式为在“传统病历”的基础上,增加“平行病历”;除了记录病人的病理、生理状况,还记录病人的心理和主观感受,将其形成为一个完整的病人故事,以此实现“以病人为中心”的临床实践。自叙事医学提出后,在不断实践的过程中,人们对叙事医学提出了一些质疑,质疑主要表现在两方面。

一是诊治时间问题。平行病历是医生叙事常用的一种工具,是在临床工作中诊疗常规指导下的标准病历之外的关于病人生活境遇的“影子病历”。有一些人认为,就中国的医疗市场而言,医生每天需要诊治大量病人,没有足够时间允许病人叙事,也没有精力给每一个病人撰写平行病历。解决方案:①优化时间分配。可根据患者的病情进行灵活调整,如对患有普通疾病、慢性病、预后良好或经济负担轻微的病人,可适当简化,给予常规诊治和关怀;对于伤残病人、恶性肿瘤患者、临终患者、癌症患者等生活质量受严重影响的人,可考虑适当增加沟通时间,充分给予人文关怀。研究发现,叙事医学可以促进个性化诊疗,减少不恰当的治疗和检查,促进团队合作,提高患者的依从性和治疗信心,从另一个侧面减少医疗时间和成本。②继续增加卫生人力。近年卫生人力队伍持续改善,每年医学院校毕业生能够满足逐步扩大卫生人力队伍的需要。从 2011 年到 2015 年,全国执业(含助理)医师从 246.6 万增加到 303.3 万,增幅 22.9%;同期,护士队伍从 224.4 万增加到 324.1 万,增幅 44.4%。医师日均负担也呈下降趋势,2015 年三级医院医师日均担负诊疗人次为 8.1,较 2014 年下降 0.3 人次;三级医院医师日均担负住院床日 2014 年位 2.7,2015 年为 2.6,下降 0.1^[10]。

二是叙事医学存在不确定性。由于叙事的过程

具有文学性、艺术性,很多人认为叙事的故事会过于个人化,存在选择、添加、强调甚至篡改的空间,同一故事可能存在着多个叙事版本,干扰了循证医学实践,且叙事的结论很大程度依赖于医生个人的天分、文学能力、临床经验等。这是现实的挑战,可能的解决方案:①重视叙事医学,通过继续医学教育等提高医生叙事求真的能力。叙事医学中,医生除了倾听患者,还要促进故事及原因整合,以达到特殊的临床目标。不仅需要表现出同情心,知道如何倾听和更好地沟通,还需要学会用分类和工具来解释疾病的叙述。只有在能被解释的前提下,病人叙述的故事对医生的辅助诊断才有价值。接下来,在保护隐私的前提下,医生可以将病人故事和护理故事与病人或其他医生进行交流分享,通过连续性的互动和反思,不断提高自己的叙事求真能力。②有机统一叙事医学和循证医学,叙事医学不是孤立存在的,而是对循证医学的整合和补充。平行病历的意义不在于否定生理症状的事实,也不是要众人漠视医疗的功能,而是为了唤醒人们去洞察生理症状背后的心灵意义层面,以及两者之间的平行关联。在当前情况下,鼓励医学生书写平行病历,可以培养共情能力和沟通能力,也是医学教育的一个改革探索方向^[1]。

利益冲突 无

作者贡献声明 李芳芳:撰写部分初稿;曾勇:总体规划、组织研究并修改成文

参考文献

- [1] Charon R. Narrative medicine: form, function and ethics [J]. *Ann Intern Med*, 2001, 134(1): 83-87.
- [2] 郭莉萍. 从“文学与医学”到“叙事医学”[J]. *科学文化评论*, 2013(3): 5-22. DOI: 10.3969/j.issn.1672-6804.2013.03.001.
Guo LP. From "literature and medicine" to "narrative medicine" [J]. *Science & Culture Review*, 2013(3): 5-22. DOI: 10.3969/j.issn.1672-6804.2013.03.001.
- [3] 王一方. 临床医学人文:困境与出路——兼谈叙事医学对于临床医学人文的意义[J]. *医学与哲学*, 2013(17): 14-18.
Wang YF. Trouble and sally of clinical medical humanities: talk about the meaning of the narrative medicine for clinical medical humanities [J]. *Medicine & Philosophy*, 2013(17): 14-18.
- [4] 陈丽云, 樊富珉, 梁佩如, 等. 身心灵全人健康模式——中国文化与团体心理辅导[M]. 北京: 中国轻工业出版社, 2008.
Chen LY, Fan FM, Liang PR, et al. Body and mind health model of the whole people National culture and group counseling [M]. Beijing: China Light Industry press, 2008.
- [5] 张吉, 胡君娥, 周蓉, 等. 身心灵全人健康模式对耐多药肺结核患者生活质量影响的研究[J]. *护理管理杂志*, 2016(1): 58-59, 68.
Zhang J, Hu JE, Zhou R, et al. The effect of body and mind health model on the quality of life in patients with multidrug resistant pulmonary tuberculosis [J]. *Journal of Nursing Administration*, 2016(1): 58-59, 68.
- [6] 李红樱, 田伟. 1986 年-2013 年某医院住院死亡病例分析[J]. *中国病案*, 2014(10): 56-59. DOI: 10.3969/j.issn.1672-2566.2014.10.028.
Li HY, Tian W. An analysis on the hospitalized death cases of a hospital from 1986 to 2013 [J]. *Chinese Medical Record*, 2014(10): 56-59. DOI: 10.3969/j.issn.1672-2566.2014.10.028.
- [7] 王桂新, 苏晓馨, 文鸣. 城市外来人口居住条件对其健康影响之考察——以上海为例[J]. *人口研究*, 2011(2): 60-72.
Wang GX, Su XX, Wen M. Urban migrants' living conditions and impact on health status: the case of Shanghai [J]. *Population Research*, 2011(2): 60-72.
- [8] 高庆, 邓大坪, 杨勇, 等. 成都市郫县社区医护人员颈椎病患病情况及其危险因素分析[J]. *广西医学*, 2015(7): 981-982, 985. DOI: 10.11675/j.issn.0253-4304.2015.07.31.
Gao Q, Deng DP, Yang Y, et al. Analysis of the prevalence and risk factors of Cervical Spondylosis among community health workers in Pixian, Chengdu [J]. *Guangxi Medical Journal*, 2015(7): 981-982, 985. DOI: 10.11675/j.issn.0253-4304.2015.07.31.
- [9] 祝燕琴. 手术室护士与病房护士关于几种职业相关病的比较[J]. *中国医药指南*, 2012(21): 153-154. DOI: 10.3969/j.issn.1671-8194.2012.21.101.
Zhu YQ. A comparison of several occupational diseases between theater nurses and ward nurses [J]. *Guide of China Medicine*, 2012(21): 153-154. DOI: 10.3969/j.issn.1671-8194.2012.21.101.
- [10] 国家卫生计生委规划与信息司. 2015 年我国卫生和计划生育事业发展统计公报[EB/OL]. (2017-02-09) [2018-01-13]. <http://www.moh.gov.cn/guihuaxxs/s10748/201607/da7575d64fa04670b5f375c87b6229b0.shtml>.
Planning and Information Department of the National Health and Family Planning Commission, PRC. Statistical bulletin of health and family planning in China in 2015 [EB/OL]. (2017-02-09) [2018-01-13]. <http://www.moh.gov.cn/guihuaxxs/s10748/201607/da7575d64fa04670b5f375c87b6229b0.shtml>.
- [11] Cenci C. Narrative medicine and the personalisation of treatment for elderly patients [J]. *Eur J Intern Med*, 2016, 32: 22-25. DOI: 10.1016/j.ejim.2016.05.003.

(收稿日期:2018-06-22)

(本文编辑:蔡骏翔)