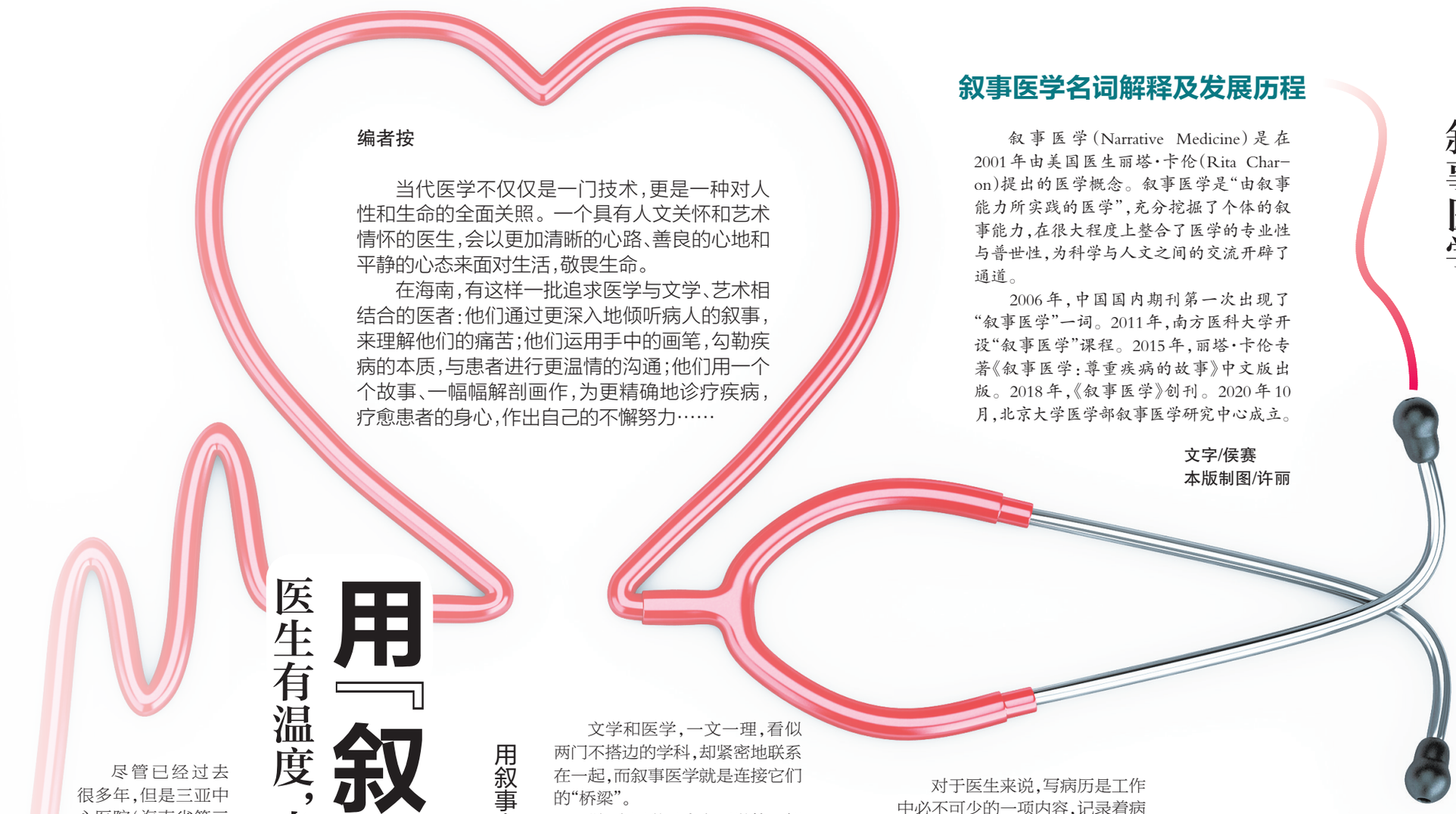
2023年5月25日 星期四
值班主任：张一强 主编：侯赛 美编：许丽 检校：叶健升 原中倩
海南日报



编者按

当代医学不仅仅是一门技术，更是一种对人性和生命的全面关照。一个具有人文关怀和艺术情怀的医生，会以更加清晰的心路、善良的心地和平静的心态来面对生活，敬畏生命。

在海南，有这样一批追求医学与文学、艺术相结合的医者：他们通过更深入地倾听病人的叙事，来理解他们的痛苦；他们运用手中的画笔，勾勒疾病的本质，与患者进行更温情的沟通；他们用一个个故事、一幅幅解剖画作，为更精确地诊疗疾病，疗愈患者的身心，作出自己的不懈努力……

叙事医学名词解释及发展历程

叙事医学（Narrative Medicine）是在2001年由美国医生丽塔·卡伦（Rita Charon）提出的医学概念。叙事医学是“由叙事能力所实践的医学”，充分挖掘了个体的叙事能力，在很大程度上整合了医学的专业性与普世性，为科学与人文之间的交流开辟了通道。

2006年，中国国内期刊第一次出现了“叙事医学”一词。2011年，南方医科大学开设“叙事医学”课程。2015年，丽塔·卡伦专著《叙事医学：尊重疾病的故事》中文版出版。2018年，《叙事医学》创刊。2020年10月，北京大学医学部叙事医学研究中心成立。

文字/侯赛
本版制图/许丽

用『叙事』治愈身心

医生有温度，患者有故事

■ 本报记者 李艳玫

尽管已经过去很多年，但是三亚中心医院（海南省第三人民医院）神经外科主任李钢依旧对外伤性癫痫患者阿健留有深刻的印象。不久前，他在个人微信公众号上分享阿健的治疗故事，读者透过质朴的文字，对外伤性癫痫多了一份了解。

翻阅李钢的微信公众号，发现已刊登了十余篇这样的文章，每一篇的开头都写上了醒目的大字：叙事医学。近年来，叙事医学成为医疗界的热词，越来越多的医生像李钢一样，在写病历之外，尝试通过叙事的方式，讲述临床治疗的故事。

叙事医学，于2001年由美国内科医生丽塔·卡伦提出，指的是“由叙事能力所实践的医学”，由此走进人们的视野。2011年，北京大学医学人文研究院副院长郭莉萍将叙事医学引入国内，经过十余年的发展，叙事医学如今在我国被医学界以及医学教育界广泛接受。

用叙事文学讲述医学故事

文学和医学，一文一理，看似两门不搭边的学科，却紧密地联系在一起，而叙事医学就是连接它们的“桥梁”。

“叙事医学是人文医学的一部分，主要探究医学与文学的共同性，并运用文学的叙事方法，提升医务人员的诊疗水平和共情能力。”负责《叙事医学》公选课教学的海南医学院马克思主义学院（人文社会科学部）哲学副教授袁曦介绍。

具体上，叙事医学是这样定义的：叙事医学是文学与医学的结合，主要是通过文学叙事来丰富医学认知生命、疾苦、死亡的意义，用叙事能力来实践医学的人文关爱，聆听被科学话语所排斥的病人的声音。

“叙事医学的特点，也就是文学和医学共有的一些特质，包括时间性、独特性、因果关系、主体间性和伦理性。这也被称为医学的五大叙事特征。”袁曦说。

她介绍，叙事医学的出现和兴起，源于生物医学的某些弊端，比如重身体轻心理、重局部轻整体，重客观数据轻主观感受等。在国内，近十几年来，由于医患纠纷层出不穷，尤其是恶性冲突事件的发生，使医疗界意识到培养医务人员人文素养的重要性，人文医学由此得到重视，先一批开展和建设的学科是医学伦理学、卫生法学和医患沟通，叙事医学是后来者居上。

据了解，叙事医学是由具有叙事能力的医生所实践的医学，以疾病表征背后的故事和患者主体意识为出发点，强调医学要关注患者，与患者共情和互动，重视患者的感受，理解患者的痛苦，鼓励患者参与。叙事医学弥补了既往的医学模式忽视患者疾病体验的局限性，消融了医患之间的隔阂和分歧，为尊重人、同情人和滋养人的医疗提供了新机会。

平行病历引发医患共情

对于医生来说，写病历是工作中必不可少的一项内容，记录着病人从疾病的发生、发展、转归、辅助检查、诊断、治疗方案等一系列医疗活动过程。而为了训练叙事能力，叙事医学要求医务人员书写平行病历，通过讲故事，将医生、病人和疾病紧紧地联系在一起。

“同样一个患者，普通病历和平行病历的不同，主要体现在内容上。普通病历主要记录患者的生物医学表现，平行病历，侧重于医生对病人疾苦的关注，通过医生的共情将病人的经历与感受再现出来，进而把医生接纳到病人的共情圈里，医患双方携手共抗疾病。”袁曦说。

在阿健的治疗故事中，李钢讲述了阿健父亲的担忧，他担心孩子在上学时发生癫痫，可能会有一定的危险，还会遭到其他孩子的嘲笑。李钢也给出了相应的治疗方案，阿健在规律服药后，癫痫发作也明显减少了，阿健父亲脸上的笑容也多了起来。

“平行病历以叙述为主，也可夹叙夹议，将疾病的生物学世界和人的生活世界联系起来，使疾病得到阐释并产生意义。而医生也通过书写平行病历，在故事中产生触动和反思，包括对患者的新认识、重新检视诊疗上的得失、对健康疾病、生命死亡等医学相关主题的再认识。”袁曦说。

她表示，平行病历和临床病历的共通点在于，两者都是对患者理性、中立和如实的描述，其目的是有针对性地服务于患者，相辅相成，共同促成最佳诊疗。值得注意的是，书写和讲述患者的故事，以及纳入自我反思的过程，不可过分暴露患者和自我的隐私。知情同意和保密的伦理原则在平行病历中仍然适用。

叙事医学从高校抓起

除了平行病历的逐步推行外，国内医学院校纷纷开设叙事医学课程，建设叙事医学课程体系，推动了叙事医学教育事业的发展。

2021年，海南医学院紧跟国内叙事医学教研的步伐，开设了叙事医学的公选课，并邀请郭莉萍前来讲学。该课程由人文医学、大学语文和临床兼职老师共同参与教学，既有理论讲授，还有具体实践，整体达到不错的教学效果。

“实践课上，学生们轮流上台汇报自己书写的有关生命、死亡和疾病叙事的感悟，以及记录的临床见习实习中的平行病历，能从中感受到他们对医学职业的热爱和对救死扶伤的使命感。”袁曦说。

值得一提的是，2021年6月，教育部高等学校医学人文素养与全科医学教学指导委员会已将叙事医学设置为医学人文课程思政重要课程。“国家开始加大重视叙事医学这一学科建设的力度，这让我们备受鼓舞。”袁曦表示。

另外，叙事医学交流会、叙事医学工作坊、平行病历书写培训班、叙事医学研究中心等项目，快速在医学院校和医院中推广开来，成为人性化医疗的新驱动力。

阿健的故事

叙事医学：

■ 李钢

阿健受伤的时候是5岁，一个活泼好动又不知轻重的年龄。一次在家门口玩的时候被飞驰而来的摩托车撞倒，头部受到重重的撞击，来到医院急诊就诊。头颅CT显示，颅骨碎得一塌糊涂，形成一个巨大的颅内血肿。我们很快为阿健做了手术，清除了颅内血肿，粉碎性骨折的颅骨能够拼接的也给拼接复位了。

阿健虽然伤得很重，但是及时手术以后，经过一段时间重症监护，他苏醒了。通过一个多月的治疗，阿健已经能够下地一瘸一拐地走路。这让我感慨儿童神经系统的恢复能力和可塑性，有很多疾病未必都是那么悲观的。

阿健虽然颅脑外伤后意识恢复清醒了，但是留下了后遗症——外伤性癫痫。癫痫就是老百姓俗话说的“羊角风”，人们对癫痫的概念可能大多数是患者发生突如其来的抽搐、翻白眼、口吐白沫（有些咬伤舌头的就是血沫），有些病人意识也不清楚了，这种情况通常几分钟、十几分钟就会自动缓解下来，患者醒来后好像脑子短路了一样，因此癫痫病人往往会受到歧视，被当作精神病人或者“鬼上身”一样。

外伤性癫痫是颅脑损伤后常见的并发症，根据发生时间不同可分为早期癫痫（伤后1周内）和晚期癫痫（伤后1周到数年）。早期癫痫多与脑挫裂伤、凹陷性骨折、急性脑水肿、蛛网膜下腔出血和颅内血肿等有关，多属于暂时性发作；晚期癫痫多由脑–脑膜瘢痕、陈旧性凹陷性骨折压迫、脑脓肿、颅内异物、慢性硬膜下血肿等引起，多为持久性，成为一个困扰患者的顽固性问题，需要长期服用抗癫痫药物控制发作。

很不幸，阿健是属于晚期癫痫的病人，每个月会有一两次到四五次不等的癫痫发作，脑电图检查显示有广泛的癫痫波。这与他遭受的严重的颅脑损伤过程中颅骨骨折、脑挫裂伤和出血等有关系，在损伤的大脑皮层有脑外伤后遗留的瘢痕以及含铁血黄素沉积，是导致他顽固性发生癫痫的根源。于是他在出院后又成了我门诊的老病号，每次都是他的爸爸带着他来找我看病、开药。

学龄前发生这样一个变故，显然成为一个难题：如果因为癫痫发作不上学，耽误了孩子；如果上学，发生癫痫可能会有一定的危险，也会遭到其他孩子的嘲笑。

作为医生，我给他推荐的治疗方案是：口服抗癫痫药物，降低癫痫发作频率，减轻癫痫发作程度，尽量少发生癫痫大发作。外伤性癫痫有约三分之二的患者在维持适当的抗癫痫药物浓度的条件下能得到较为满意的控制效果。

阿健在规律服药后，癫痫发作也明显减少了，从每月都有一到几次发作，到每年偶有两三次发作。阿健的父亲对这个结果还算满意，隔段时间就带着他来复诊、开药，跟我就越来越熟悉了。

一两年后，阿健到了上小学的年龄。阿健上学后，阿健爸爸的情绪又低落了。每次复诊开药，基本上都是一系列问答的重复：

阿健爸爸：医生，这个癫痫能不能彻底控制到不发？

我：不能保证，认真吃药可以尽量减少发作。

阿健爸爸：他去上学了，癫痫发作怎么办？谁能管得了他？老师也不懂怎么办？

我：可以跟老师认真沟通一下，让老师多关注他，也把发作时处理的办法跟老师说一下。

阿健爸爸：听说癫痫可以做手术治疗的，你能不能帮他做个手术，保证他一次都不发作？

我：癫痫手术是针对那些顽固性、频繁发作的癫痫，他这个情况手术后可能改变不会太大，也不能保证一次都不发作。

阿健爸爸：这样多难办，他在学校癫痫发作了，同学不是都会笑话他？

每次他们回来门诊复诊、开药，几乎都会重复这些问答。我能感受到阿健父亲那种对孩子的疼爱和担忧。我只能尽量耐心地跟他聊着，解释病情和治疗，但是我确实没有办法给他一个好的方案。

阿健的小学阶段一直在不断复诊和吃药中度过，复诊过程中他父亲每次的问题都像复读机一样重复。每次，我都挺不好意思地回复：没有，还是认真吃药吧。

这个过程也让我为难。但是这也成为我不断地寻找有关癫痫治疗的文献的动力。随着阅读的文献不断增多，我对外伤性癫痫的诊治有了比较深刻的认识，并在攻读硕士学位阶段，参与了由孙涛教授主编的《神经外科与癫痫》第六章“外伤性癫痫”的编写，该专著于2004年出版。

所幸的是，阿健的癫痫发作频率不断减少了，从他伤后4年开始，规律服药后半年以上，一次都没有发作，脑电图也明显改善了，开始减少服药量。阿健父亲脸上的笑容多了起来。

在这里，要鼓励一下颅脑损伤的患者，外伤性癫痫预后相对较好，比较容易用药物控制，大约50%的外伤性癫痫患者有望在几年后自然终止发作。规范的药物治疗很重要，外伤后如果有癫痫发作，药物抗癫痫治疗需维持至少两年。

但是也有部分患者始终存在癫痫发作，这类患者要做好长期甚至终身服药的心理准备，即使规律服药也无缓解的，需结合手术或其他方法综合治疗；一般以颞叶切除术效果最好，有颞叶结构病变和单侧颞叶癫痫的患者效果最好，双颞叶病变伴有一侧优势病灶者效果稍差，颞叶外病灶单纯进行致痫灶切除效果较差，需要结合其他手术方式。一定要做好严谨的术前评估，才能精准施治。

（作者系三亚中心医院神经外科主任）

把『疑难杂症』画出来

海口市人民医院肝胆外科主治医师周帅：

■ 通讯员 全锦子
本报记者 李艳玫

有的医生将患者的故事用文字的方式写出来，从而更深入地了解患者，理解患者的痛苦；也有的医生将患者的病情画下来，以达到更精准地术前沟通。

一根笔和一张纸，看似普通的物品，也是能够帮助医生精准开展手术的“利器”。近年来，海口市人民医院肝胆外科主治医师周帅，通过术前绘制人体解剖图、标注手术操作步骤的方式，不仅能与患者进行术前的深入有效沟通，提升手术的精准度，减少术后并发症发生率，还节约了手术的时间，受到患者的好评。

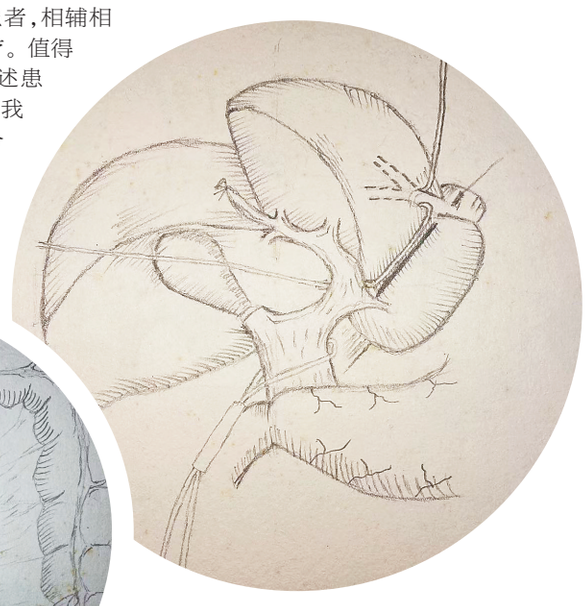
周帅介绍，医生所面对的患者，大部分都是对自身器官结构毫不了解的普通人，有些患者在听医生的讲解时，常常会觉得没听懂、不理解，甚至有的患者还会怀疑医生是不是在欺骗自己。尤其是年纪较大的老年人，用图画的方式为他们解释疾病的成因、结果以及治疗过程，会让他们理解得更加透彻，能在短时间、快速打消患者的顾虑，从而有助于医生开展后续的诊断工作。

胰十二指肠切除术中断肠示意图 周帅绘

手绘图里，周帅一笔一划画出了细致，不仅勾勒出关键部位解剖结构示意图，血管、组织等细节呈现得栩栩如生，还记录了手术的思路、具体的步骤，做到了然于胸。他说：“画图的过程，相当于在脑海里演示了一遍手术的过程，帮助分析病情，提出对策。”

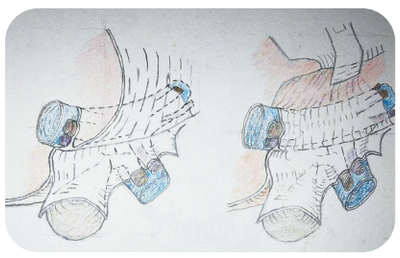
一张看似简单的解剖图，背后则需要付出很多精力，花费不少时间。“每一位患者的情况是不一样的，要仔细观察他们的检查片子，照着片子‘画像’，但又不能简单模仿，要突出器官的形态特征，理清血管神经的走行。”周帅说。

据介绍，肝脏作为人体最大的腺器官，内部及肝门的脉管系统解剖结构密集交错，掌握肝脏解剖结构对医生来说非常重要，而绘图能够帮助医生加深对解剖结构的理解，病人看到图片也会更加了解自己的病情，知道医生是如何进行诊治，增加医患之间的信任。



左半肝切除手术解剖示意图 周帅绘

“医学语言专业度高，老百姓听得一知半解，但看图就能一目了然。用手术图来辅助术前谈话，患者和家属能够很直观地了解整个手术过程，缓解恐惧和不解，也更配合手术的进行。”周帅说。



肝门部肝门板解剖示意图 周帅绘

地址：海口市金盘路30号 邮编：570216 总值班：66810666 广告许可证：琼工商广字015号 广告部：66810888 发行部：66810999 海报集团新闻热线：966123 邮发代号：83—1 报费：每月45元 零售每份1.5元 昨天开印时间2时20分 印完：5时15分 海南日报印刷厂印刷