

人文·观察

近日,在由复旦大学附属华山医院主办的“临床医学人文能力建设与高质量医学发展学习班”上,科技与人文的深度融合成为重要议题。在“全人照护:科技赋能人文,提升医疗体验”分论坛中,多位讲者分享了各自关于借助科技手段提升人文关怀的实践。

科技是工具,人文是内核

□复旦大学附属华山医院
护理部 李娟

患者体验直接影响治疗依从性、护理连续性和临床有效性,与患者安全息息相关,最终影响临床结局。国际研究显示,医护人员与患者之间的沟通是影响患者体验的重要因素。

现在医院床位周转很快,患者平均住院日都较短,医护人员与患者的沟通显得尤为珍贵。患者希望医护人员能在他们需要

时,耐心地用通俗的语言给他们解释病情、治疗方案、预后、康复以及费用等问题。

为了建立医护患三方更畅通的沟通渠道,我们开发了AI(人工智能)赋能的医护患三方沟通交流平台。这个平台上有2个AI语音机器人,一个是AI护士小华,另外一个

是AI医护小伙伴小睿。小华是患者关怀型AI语音机器人,每天会向患者和家属推送8个结构化的问题,询问患者当天接受诊疗护理服务的体验和感受、未被满足的需求,以及希望医护人员能够帮忙

解决的问题。AI通过语义理解进行情绪识别和需求分析,通过关键词提取患者的痛点和需求,触发分层解决方案。

一方面,小华可以在线上精准推送健康教育知识,为患者提供情感支持;另一方面,小华可以把未能解决的问题推送给护士,护士马上到患者床边,面对面确认需求,并与医疗团队进行沟通,解决问题。

小睿是医护反思型AI助手,基于平行病历的设计,每天会通过结构化问题询问医生、护士与患者的沟通过程,是否有需要改进的地方,以后遇到

类似情况,应该如何做才能更好地提高沟通质量。

这个沟通交流平台拉近了医护人员与患者的距离,增加了患者对医护团队的信任。患者有任何想法和问题,都可以通过这个平台与医护人员沟通。AI语音机器人的主动询问,也让医护人员对患者的关怀更加靠前、更加主动。

科技是工具,人文是内核,在临床实践中将二者融合,深耕人文、善用科技,会让医疗照护更有温度。

叙事医学

□清华大学北京清华长庚医院
甲乳疝外科 郭丽婧

范阿姨,65岁,Luminal B型乳腺癌患者,自幼罹患脊髓灰质炎,行走需拄拐。13年前确诊癌症后完成手术与规范内分泌治疗,3年多前不幸出现肺与骨转移,进行后线内分泌强化治疗,并规律使用骨改良药物。两年

前,她的女儿亦被确诊为乳腺癌(HER2过表达型)。这是我首次遇上母女同诊。

乳腺癌是女性最常见的恶性肿瘤之一,我国乳腺癌五年生存率已超过80%。我们科乳腺癌治疗团队充分讨论后,为范阿姨的女儿制定了个体化新辅助治疗方案:化疗联合抗HER2靶向治疗,共6个周期,结束后再评估手术时机。我们逐一解释每一种药物、每项指标和可能的不良反应,尽量把“未知”转化为“可预期”。这是一场透明而完整的沟通——既谈希望,也讲风险;既谈治疗,亦谈承受。

被鼓励

治疗如期推进,骨髓抑制、白细胞下降、恶心呕吐、脱发……书本上的“常见反应”也真实地进入范阿姨女儿的日常。第二周期后,女儿红了眼眶问:“是不是我不够坚强?”范阿姨握着她的手安慰:“头发掉了会再长,白细胞低了会再升,有医生在,不用怕。”她转向我,郑重地说:“医生,我们配合。”第六周期结束,影像提示病灶消失,后续只需完成一年的靶向治疗,预后更为乐观。得知结果那天,范阿姨握紧拐杖,眼中闪着光,跟我们说:“谢谢你们,也谢谢她自己。”

范阿姨自己的病程同样不易。出现转移后,她从容接受后线治疗,规律复查评估,不落一次随访。她拄拐而来,步履不快却从不迟到;她寡言,但每次问诊都把重点问清,语气平稳,像在盘点生活清单。令人欣慰的是,她已稳定坚持近4年,远超中位无进展生存期。

范阿姨还常常鼓励病友,她不仅是患者,更是同伴教育的践行者,是医患之间仁心传递的纽带。我们常把她床位安排在新病友附近。一次,隔床新确诊的中年女性术前连

夜失眠,范阿姨坐在床边,轻声道:“我也转移,还拄拐,可我每天都能笑。

□复旦大学附属华山医院
感染科 雷玮

在慢性疾病诊疗与护理的漫长道路上,患者的情感波动与心理负担常如暗流涌动,尤其对于进行乙型肝炎干扰素治疗的患者而言,他们经历的不仅是一场对抗病毒的生理战役,更是一段焦虑、孤独与希望交织的情绪旅程。医院护理团队引入“患者情绪旅程地图”这一工具,通过可视化、分阶段的情感照护路径,让人文关怀落地为可执行、可评估的临床实践。

“患者情绪旅程地图”通过质性和量性数据的收集和分析,整合患者在就医过程中的情绪、行为及需求变化,深入剖析和挖掘患者的痛点,获取干预靶点,并以图表形式展现医患互动,为优化服务提供支持。它不仅让患者的情感需求得到充分尊重与回应,更推动护理服务从“泛化关怀”升级为“精准照护”,助力提升治疗效果、改善患者生活质量、完善医

疗服务体系。

27岁的张先生通过母婴传播感染乙型肝炎病毒,一直将其视为“不可言说的污点”。护士将他所述的情感节点——青春期羞耻、就业歧视、亲密关系恐惧都标注在“地图”的相应阶段。

这张“地图”将患者从诊断到康复的过程分为四个阶段——怀疑与诊断期、治疗决策与适应期、长期管理与生活期、治疗结束后后续期,每个阶段都对应典型的情感体验、行为触点与核心需求。患者的情绪低谷往往出现在几个关键转折点:社会身份被疾病定义时、药物治疗副作用持续消耗时、面对不确定结果时。“地图”将这些隐性的痛苦显性化,让干预有的放矢。

基于“地图”的指引,干预从泛泛的“心理疏导”转向精准的“阶段化支持”。

在诊断初期,核心工作是“去污名”与“重建认同”。一位康复后顺利入职国企并成为父亲的患者刘先生分享了他的故事:“我曾经觉得这辈子完了,但法律明确规定乙肝携带者享有平等就业权,我最终顺利入职。现在我女儿很健康,妻子也一直支持我。”

这样的真实故事比任何宣教都更有力量,团队将此类故事汇集成册,构建“叙事共同体”。

进入治疗决策期,重点转向“决策辅助”与“预期管理”。当医生给出干扰素治疗建议后,护士会使用一张直观的“决策平衡卡片”:卡片左侧列出干扰素治疗的优点(如有限疗程、有望临床治愈)与副作用(如流感样症状、脱发、情绪波动),右侧列出口服药的优点(如便捷平稳)与不足(需长期服药)。患者李女士是位年轻的销售经理,担心脱发影响形象。护士根据她的担忧建议将注射时间安排在周五下午,李女士可以利用周末应对初期发热,预备好假发和帽子应对脱发,提前与信任的同事沟通,获得支持,极大地降低了她的失控感。

漫长的治疗期,除了常规的生理指标监测,团队引入了“情绪体温计”制度。患者每次复查时,需花两分钟完成简版抑郁筛查和焦虑筛查量表。一次,患者陈先生评分骤增,原来他因持续乏力导致工作出错,被领导批评,陷入“自己是累赘”的情绪里。护士采用了“同伴支持策略”,征得他的同意后,将其与一位同样经历疲乏期但已

调整好状态的孙先生建立了联系。孙先生通过微信分享了“十分钟微休息法”“与领导沟通病情的技巧”等实用经验,帮陈先生度过了这段时期。

在治疗结束期,对于治疗成功、实现临床治愈的患者,团队会共同回顾患者的关键时刻,将医学上的成功转化为个人成长的里程碑,激励他们更好地应对未来生活。对于结果不理想或复发的患者,重点则转向“意义重构”,引导他们看到自己的坚韧品格和“获得的成长”,鼓励他们继续坚持治疗。

通过近两年的实践,参与“患者情绪旅程地图”项目的护理团队表示,这张“地图”不仅给了他们“眼镜”,让他们能“看见”患者情绪的起落,也给了他们“工具箱”,让他们知道在什么时候、用什么方式去干预。未来,这套基于“患者情绪旅程地图”的精准人文护理模式,有望从乙肝领域拓展至医院的更多慢性病管理中,如肿瘤、糖尿病、心力衰竭等。(特约记者刘燕 通讯员李玥整理)

人文·语录

私立医疗机构或可自主定价,却无权贬损患者的尊严。医疗服务也不是待价而沽的商品游戏,患者的信赖与托付,才是诊所安身立命之本。

将基本医疗伦理与“爱心泛滥”混为一谈,是把逐利凌驾于责任之上,把商业逻辑凌驾于生命关怀之上。私人诊疗机构首先是医疗机构,任何时候都不能违背医者仁心的职业操守和医疗机构德医双风的根本要求。

近日,有患者反映山东省沂南县中医肾脏病研究所张贴告示称,“要放弃低端患者”。人民网评发表余心萍的评论认为,给一些患者贴上“低端”标签有辱医德。医德不端,何谈救人。

慈善信托的本质是信任的契约。慈善信托不同于大家熟悉的捐赠,是一种独立资产,更需透明,特别是通过规范信息披露,减少因信息不对称导致的误解,也能增进慈善信托的社会认同度。

近日,民政部、金融监管总局联合公布《慈善信托信息公开办法》,自2026年4月1日起施行。其中明确慈善信托信息公开的主体和渠道,细化慈善信托信息公开的内容。澎湃新闻发表社论认为,慈善信托财产来源清晰、用处明确,方能从源头遏制“假慈善、真转移”的投机行为。

以“科学”之名,行“标签”之实,随意将日常行为归结为“人格缺陷”或“心理疾病”,轻则导致自我认同混乱,重则加剧社会焦虑。

唯有各方协同发力、久久为功,方能彻底清朗网络空间,让真正科学、专业的心理学知识走进大众、惠及大众,为身心健康保驾护航。

在各大社交短视频平台上,一类标题耸动、内容浅薄的“心理学测试”随处可见,《新华每日电讯》发表章毅的评论认为,这类内容拉起心理学的大旗,实则毫无科学依据,不仅误导公众,更可能对个人心理健康与社会认知造成危害,急需治理。



人文·故事

95个日夜不放弃

□通讯员 马稳稳 赵洁
特约记者 肖建军

“多亏了你们,虽然特别难,但你们没有放弃我父亲,把他从鬼门关拉了回来!”近日,在河北省保定市第一中心医院耳鼻咽喉科,即将出院的张大爷的女儿含着泪向医护人员递上一面锦旗,感谢团队95个日夜不抛弃不放弃的坚守。

60多岁的张大爷去年8月底突发咽痛,短短三天内,咽痛迅速发展为颈部肿痛、声音嘶哑,连水都无法下咽,呼吸困难的症状让他濒临窒息。“我摸到脖子上起了个大疙瘩,县医院

赶紧叫了救护车把我转到上级医院。”张大爷回忆。

在保定市第一中心医院急诊科,CT检查结果让医护人员心头一沉:颈部多间隙感染伴脓肿,病情已危及生命。“患者当时明显呼吸困难、吞咽困难,颈部筋膜坏死,肌肉组织暗红淤血,情况十分危急。”该院耳鼻咽喉科副主任王亚玲介绍。该院当即启动绿色通道,当晚便为张大爷实施手术,清理颈部脓肿并放置VSD负压吸引装置,以减少感染风险,为康复创造条件。

张大爷合并糖尿病、慢性肾病等基础疾病,低蛋白血症和营养不良让伤口难以愈合,感染如同失控的野火

人文·影像

教走“企鹅步”
安全又稳当

“走路时双脚分开与肩同宽,膝盖微弯保持重心下沉,像企鹅一样小步慢挪,脚跟先落地再过渡到脚尖。”1月19日,山东省桓台县荆家镇卫生院“向阳花”家庭医生团队医务人员正在前高村带领村民练习“企鹅步”,传授防摔倒技能,降低雨雪天气意外受伤风险。

于军 李艳摄影报道

持续蔓延。“第二次手术取出VSD装置时,我们发现患者恢复情况远不及预期,全身状况持续恶化。”王亚玲说。

由于感染不断扩散,张大爷三次在耳鼻咽喉科与ICU之间辗转。耳鼻咽喉科医护团队组织重症科、营养科、感染科、胸外科等多学科会诊,同时依托首都医科大学附属北京同仁医院的合作平台,在该院专家的指导下一次次调整治疗方案。

医护团队轮流为张大爷换药,密切监测感染控制情况,哪怕病情出现一丝波动,都会第一时间组织讨论;护理团队在营养师指导下精心调配鼻饲饮食,保障营养供给,同时严防胃液反流、胃出血等并发症,时刻关注患者大便颜色、性质和量。

95个日夜的坚守与付出,终于换来了令人欣慰的结果。张大爷的感染逐渐得到控制,伤口慢慢愈合,各项生命体征趋于稳定。在康复出院的那天,张大爷对陪伴他度过三个多月艰难历程的医护人员深深地鞠了一躬。

夜奔

□中南大学湘雅医院急诊科
唐文君

一个寒冷的冬夜,急诊室的灯光格外刺眼。我裹着白大褂坐在诊室里,手指冻得有些发僵。时钟指向凌晨两点,走廊上突然传来急促的脚步声。

“医生!快救救我老婆!”一个满脸胡茬的中年男人冲了进来,怀里抱着个面色惨白的女人。女人紧闭着眼睛,额头上渗出细密的汗珠。

我立刻站起身说:“快放到诊床上!”男人小心翼翼地

把妻子放在发冷。我注意到他脚上穿着沾满泥巴的胶鞋,裤腿湿了一大片。

“怎么回事?”我一边检查一边问。“她突然说胸痛,然后晕过去了。”男人声音发颤,“我们住在城郊的工地,叫不到车,我背着她跑了3公里……”

检查结果很快出来了:急性心肌梗死,需要立即手术。当我告知这个结果时,男人的眼神一下子黯淡下来。他搓着粗糙的双手,支支吾吾地问:“医生……要多少钱?”

当我告诉他手术费用时,他脸上的皱纹更深了。他从口袋里掏出一个旧钱包,数了又数,最后只凑出不到一半的钱。

“能不能……先做手术?我天亮就去借钱。”他哀求道,眼睛里泛着泪光。老师急忙将情况上报主任,然后告知男人:“先准备手术,费用的事之后再

医生会教你每一步,护士也会提醒你怎么做,你只要把今天过好。”之后,那位患者情绪稳定,术后恢复顺利,复诊时还提出,如果还要住院,希望与“范大姐”同日。范阿姨坚持拄拐参加科室的每一次医患健步走活动,和同伴互助分享抗癌经验和感受,还常拉着女儿一同参与。她对我说:“我们已走过最难的一段,可以帮别人。”那一刻,我明白,“同伴教育”不是一个抽象的概念,而是院内院外人与人的真实连接。

被“教育”

我也常被范阿姨“教育”。一次周末查房,我正忙着下化疗医嘱,她忽然问:“医生,你这两天是不是很累?别忘了吃早饭。”那一刻我愣了又笑。患者向医生传递的善意,让医患关系从“平面”变得“立体”:我们既是“治与被治”的关系,也是“看见与被看见”的关系。范阿姨常说“你们辛苦”,其实我们受益良多。她让我记下三件事:一是慢下来听,听清患者的诉求;二是风险如实告知,计划具体可行;三是把专业变成“可使用的经验”,让患者带得走、用得上。当疗效未达预期,我们仍可提供各种支持,这些“可做之事”的总和,构成医者的温度。

风险与希望并行。有一次复查,影像提示范阿姨的肺部结节略有变化。电话里,我对比前后影像与实验室指标,提示不排除进展,建议短期复查,并纳入多学科讨论,以便必要时调整方案。她平静回应:“好的,那之后再复查看看。没关系,只要告诉我下一步怎么做。”结合既往资料,她的肺转移灶病理为HER2低表达,若进入后线,可能需考虑ADC(抗体偶联药物)治疗及内分泌治疗新靶点检测。我们如实说明疗效与费用,明确后续路径与可能的监测要点,尽力安抚她的忧虑。承认医学的不确定与有限,同时给出可行的应对措施,是专业的诚实,也能安定人心。

我常想,什么是“优秀”的医患关系?大概是:医生在不确定里尽量提供确定,患者在确定里生出力量,双方成为彼此信任的战友。疾病的阴霾掩不住生命的光亮,范阿姨以坦然与坚强,成了病友们的榜样;她的信任与坚韧,也让医护人员收获职业的温度与力量。只要心中有光,生活就不会被苦难击倒。