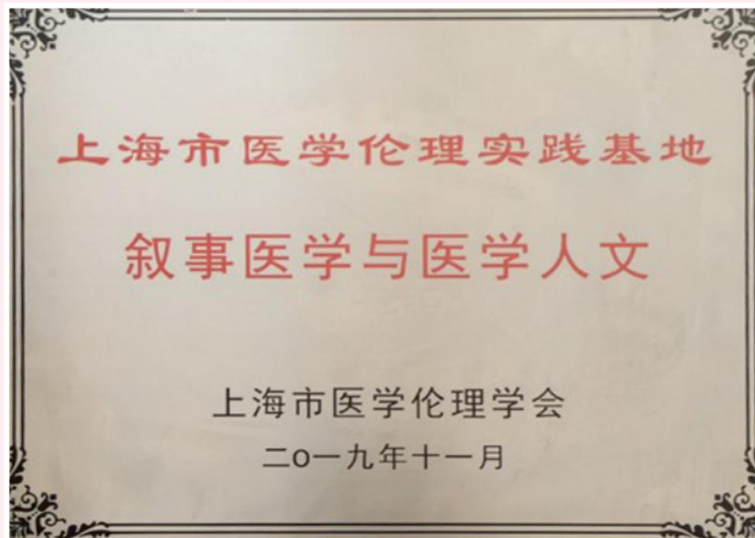


讲述点滴医患故事 共享美好医患关系

本报讯 11 月 22 日,在“践行健康中国——从医学伦理到健康伦理”学术会议暨上海市医学伦理学会 2019 年会上,我院“叙事医学与医学人文实践基地”获批第二批上海市医学伦理实践基地。

此前,8 月 31 日,由《中国医学伦理学》杂志、《健康报》社、中国卫生法学会、科学出版社共同举办的“构建医患命运共同体,共享美好医患关系”颁奖暨学术论坛在古城西安举行。会上,我院医学人文建设工作获嘉奖,“复旦大学附属华山医院医学人文品牌建设团队”荣获“创新团队奖”,表彰医院“通过举办形式多样、内涵丰富的医学人文主题活动,寻找培育医

者职业精神的良方,弘扬崇高的医学人文理想,医院的医学人文实践取得了丰硕的成果,塑造了被社会大众及医院员工广泛认可的华山人文品牌,为构建医患命运共同体做出重要贡献”。宣传部主任、血液科陈勤奋副教授作品《他一步一鞠躬,倒退着走出诊室》荣获“构建医患命运共同体,共享美好医患关系”系列作品征集活动一等奖,是上海唯一的一等奖作品;护理部李思杰作品《男丁格尔的心灯》荣获二等奖;护理部沈蕴之护士长作品《最后的尊重》、姜慧文作品《为医者,必学仁》及内科基地学员金爽作品《温柔地走进那良夜》分别荣获三等奖。(宣)



获奖作品选登

他一步一鞠躬,倒退着走出诊室

陈勤奋

离挂号结束还有不到一分钟的时候,我看见电脑的排队系统又跳出了一个刚挂号的病人。最后走进诊室的是个小伙子,手上拿着厚厚一叠病历,是替他的表姐来咨询的。我问他,你怎么不早点来,这都快下班了才来。小伙子说,他刚刚赶到上海,差点就赶不上预约的号了。

大老远地从河南赶过来,只为了替他表姐来咨询一下上海专家的意见,姐弟深情让我心里一动。风尘仆仆的小伙子告诉我,老家的医生说 he 表姐已经没治了,但她只有 32 岁呀,他不甘心,一定要到大城市来听听大医院专家的意见。而我询问病史的时候,小伙子却一问三不知。我只好埋下头去,仔细研究这厚厚一叠病历。

最上面一张是当地医院的出院小结,那也是一家三甲大医院。诊断是急性髓系白血病,继发性骨髓纤维化,难治型——果然是没治了,但我不想这样简单地给个结论就结束,反正是最后一个病人了,我可以花点时间,或许能找到一条

治疗的“小路”呢。

我继续埋首研究病历。首先是诊断对不对,我必须找到足够的诊断依据,来支持或者推翻这个残酷的诊断。很不幸,我看到了清晰而充分的诊断依据,诊断很明确,就是预后非常差的“急性髓系白血病,继发性骨髓纤维化”。

再翻阅治疗过程,看看化疗方案和药物剂量。病程记录和医嘱记录显示,方案和剂量都很规范,但是对于多数急性髓系白血病都有效的两个很规范的化疗方案用下去,病人骨髓里的白血病细胞不仅没有减少,反而越来越多,而且,还并发了严重感染。

这种情况,是属于“难治型”的。对于“难治型”,我们通常给出的建议是尽量参加新药临床试验,如果恰好有新药的话。但目前确实无药可医,如果继续化疗,那么,化疗后的并发症或许更致命,所以不建议再用化疗应该是一个正确的建议。积极的支持治疗,输血、抗感染,或许可

以延长生命,也可能使生活质量稍微高一点。

“那您的结论跟我们老家的医生是一样的吗?”

“是的,一样的。”

“好的,谢谢您,陈医生。跟您说实话吧,我们几个兄弟姐妹每个人都拿着这些病历资料,分头去大城市的大医院找专家咨询,结论也都是‘没办法治疗’。但是我们不放心啊,为什么不放心?因为大专家都太忙了,忙得根本就没有时间仔细看看这些资料,他们只是看一眼这张纸的内容,就说没法治了。只有您是从头到尾看了这些资料的,而且还翻来覆去地看,还跟我解释为何没法治了,没法治了以后怎么办。虽然我也不是很明白您说的这些道理,但我们准备听您的,不再到处找专家治疗了。最后她怎么舒服就怎么来吧。谢谢您陈医生,那我回去了。”

他面向我,鞠一躬,说一声“谢谢”,退一步,再鞠一躬,说一声“谢谢”,退一步,一步一步倒退着走出了诊室。

望着他以这种极其尊敬的方式离开诊室,我很震惊,不禁反省自己。作为全国最著名的医院之一,我们经常肩负着“终审”的重任,“终审”的是一个人的生命。很多走投无路的病人抱着最后一线希望赶过来,就为了听我们一句“判决”。你说“可以试试”,他们或许砸锅卖铁也要试一试;你说“没治了”,他们或许就不再辗转。我们的一句话,有时候就有千斤重,我们必须慎重再慎重。

今天幸亏他是最后一个,后面没有病人等着,我才能这样从容,仔仔细细地看完这些资料,把整个病情都了解清楚,如果后面有很多病人等着,催着,估计我也只能匆匆地大致翻看一下,就给出一个结论了。当然,结果也没有错,但将心比心,他们依然会带着疑惑离开,再辗转下一家大医院,或者,只能遗憾地回家,带着不甘心。



华山医院报

医院文化专刊

HUASHAN HOSPITAL NEWS

复旦大学附属华山医院主办 第 55 期 本期 4 版 2019 年 12 月 31 日

本 报 网 址 : www . huashan . org . cn



每一个救援现场,都是一次科普教育的现场

健康中国 科普同行

援瓜港期间,华山医院普外科吴钢教授,在“一带一路”建设项目的巴基斯坦瓜达尔港为驻守海外的中国同胞讲了一堂防病除害的公益健康科普课。2 年不到,这样的科普讲座在瓜达尔港举办了 30 多场。

除了讲课,华山医院专家还将当地常见疾病如破伤风、耳道感染、日晒伤等制作成科普手册,翻译成英语、乌尔都语,发放给当地同胞及百姓。



主要内容 and 特色

作为一家拥有 112 年文化积淀的国家级大型公立医院,复旦大学附属华山医院健康科普文化基地始终以践行公益使命、服务百姓健康为使命,目前拥有医学科普专家 300 多人,有院士、长江学者、终身教授,也有青年医师。团队具有完备的质控体系,制定年度工作计划,在“科普志愿者”的名义下,随时集结、服务健康。

特色 1、承担红十字使命,传播健康大爱

华山的院区是有界的,华山专家传播健康的行动是无界的。无论重大灾害救援,还是赛事医疗保障,专家志愿者的足迹走到哪里,健康科普就讲到哪里。灾后如何避免伤害?水环境如何治理?每一个救援现场,都是一次科普教育的现场。援滇、援疆、援藏的对口支援,国家巡回医疗队的精准扶贫都是他们发挥专业优势、输送健康知识的演讲地。造血干细胞捐献、无偿献血、器官捐献都是造福社会、有益国家的大事业。华山医院专家利用每一次捐献、采集的机会传播知识,影响深远。

特色 2、推动重大科技成果的科普转换

科学应对健康问题是建设健康中国的重要方式,作为国家级医学科研中心,华山医院健康科普文化基地始终致力于将最前沿、最重要的临床医学研究成果普及到全社会。近年来,基地依托医院华山医院健康科普文化基地、国家老年医学中心、院士劳模工作室、医联体等,将脑卒中、卒中康复、老年痴呆、帕金森等严重危害人群健康的重大老年性、慢性疾病的临床医学研究成果进行科学普及,形成从预防、诊治到康复到全程管理格局。

特色 3、打造多个华山科普品牌

基地以提升公民健康素养、普及健康知识为己任,深耕一批优秀的科普品牌项目及平台,具有专业性、权威性、趣味性、融合性、多样性特点。

目前,复旦大学附属华山医院健康科普文化基地已拥有“复旦大学附属华山医院”微信公众号、青年科普志愿者团队、门诊系列健康教育、社区健康科普、青年医护科普宣讲、“洒向人间都是爱”大型公益活动、“文华荟”系列讲座等健康科普公益品牌;同时形成了“华山医院青年讲师团”“博士生讲师团”“老年大学科普讲师团”等多支专业的科普讲师队伍。每年服务群众超过 500 万。

近 3 年主要成果和贡献

1、参与各类健康讲座及科普宣教活动,组织、邀请志愿者参与各类健康科普讲座及宣传教育活动约 400 余场,可统计的受益人群超过 20 万。

2、建立内容权威、生动活泼的科普新媒体平台,通过权威媒体传播,近 3 年共制作、推出原创科普宣传超过 500 篇,累计阅读人数超过 800 万。

3、拍摄通俗易懂、生动活泼的健康科普视频及微电影 60 部,点击观看人数超过 40 万。

4、撰写、翻译、出版健康科普书籍 6 部。

5、组建“华山医院健康科普青年讲师团”等专业的健康科普宣讲队伍,进社区、学校、单位开展活动,共 50 余场,受益人群超过 3000 人。

6、每年多项科技部、上海市科委、上海市卫生健康委等各级科普研究项目。

第三方评价



我院获首批“上海市健康科普文化基地”授牌。



复旦大学附属华山医院微信公众号连续 3 年获评“上海市十大健康微信公众号”,影响巨大。



我院在第六届上海青年医学学科普能力大赛上收获累累硕果

科普公益活动连续被学习强国、文汇报等主流媒体宣传报道;媒体称“医生尽心、百姓称道”“活动拉近了医生和百姓的距离,提升了老百姓的获得感和幸福感”。上海市青年医学学科普能力大赛连续斩获佳绩。连续 3 年获上海市青年医学学科普能力大赛三等奖、二等奖、一等奖,并荣获各类优秀视频、优秀文章等单项奖,为上海各家医院之最,连续 3 年荣获优秀组织奖。

传播健康科普知识、组织科普公益活动,培养科普人才团队。健康中国科普同行。

(宣)

更多获奖作品,请扫二维码

“书香华山·人文医学”第八届华山医院读书节

第八届书香华山读书节开幕及活动风采

以书会友，用人文滋养医学

第五届职工书展

内容丰富、种类繁多的书展拉开了“书香华山·人文医学”第八届华山医院读书节的序幕。



良渚文化遗址探访之旅

这是一场跨越千年文明的对话，带着良渚祖先的烙印，我们穿越回曾经的良渚时代，阡陌交通、物产丰盈、怡然自乐的繁华景象映入眼帘，引领着现代人的初心和向往。



马尚龙：“大上海‘大’在哪里”海派文化与城市精神文化讲座



传承攀登者精神，勇攀医学高峰——“攀登者”华山·上影文化沙龙

这是医学与艺术的碰撞，这是现实与演绎的交织，中国医学界首位登顶珠穆朗玛峰的医生神经外科吴劲松教授与新中国成立 70 周年献礼片《攀登者》主演之一陈龙共同奏响医学与人文的交响曲。



“面对阿尔兹海默病，我们可以做什么：从治疗疾病到关怀生命” 医学人文影视沙龙

纪录片《我只认识你》导演赵青、华山医院老年医学科副主任黄延焱教授的跨界交流，这场对话由疾病引发，而重在唤醒和引导；以充分的勇气，直面因疾病乃至死亡直接或间接产生的社会与家庭伦理与道德的冲突困境，从不同的角度发声，呼吁和推进优化方案的解出，展现了医学人文的价值所在。



陈逸鸣：“走近陈逸飞——感受大师情怀，体悟人文精神”

陈逸飞用画笔刻画了一代人的记忆，华山医院用顶尖的医学技术守护着大师最后的生命，无论医学技术多么发达，陈逸飞还是不幸地离开了我们，人的生命是有限的，而作品的生命却因为爱护他的人而代代传承，陈逸飞作品的守护者陈逸鸣本着传承与解读陈逸飞的决心来到华山医院，与喜欢陈逸飞的医务工作者分享陈逸飞作品的思想，为大家解读别样的陈逸飞。



医学与伦理



随着医学事业的发展，伦理已成为医学绕不过的重要环节。作为科学的医学应该遵循怎样的道德原则？什么才是医学实践中的“善”？

上海市医学伦理学会副秘书长陈德芝以生命伦理为主线，以叙事医学为路径，指出在当下热门的叙事医学实践中，医者通过倾听、记录病人的疾病故事，在共情、反思基础上作出回应，是弥合医患分裂，使医学超越技术主义回归人文本质的重要途径。



华山医院科研处处长助理、伦理审查委员会委员兼秘书吴翠云则以“医学研究伦理的真善美”为题，介绍了自己从事医学研究伦理审查中所经历过的善与美案例，从发展的视角，提出医学科研伦理绝不不仅仅是一套刻板、一成不变的规则和约束，而是通过对伦理边界有温度、有价值的探索，从而创造更好的规则维护研究者、受试者权益、使其更有尊严的人文实践。

医学与哲学



复旦大学附属肿瘤医院“医起读书”书友会会长、门诊办公室主任董枫岚论了在现代医学快速进步的时代开展生命教育以及死亡教育的重要意义，指出现代医学应该更多地思考并表达其自身的局限性并帮助公众更好地理解医学的疆界而不应该总强调抢救患者的一面，因为医学的最终极目的是给人



带来幸福。

我院“悦读汇”读书会会长、宣传部副主任刘燕则从“知识-权力”这一现代性关键命题切入，指出现代医学中，知识，尤其是专业化的医学知识作为一种话语权权力被“神化”是造成医患关系紧张的根源之一。医者只有通过看见真实之人、看见平等之人，才

医学与传播



以兼顾专业性和大众性的健康传播为医学“减负”是医学人文重要的实践面向。

国内医疗行业资深记者、解放日报·上观新闻栏目主编顾泳以“亦正亦邪的健康科普，有吗”为题，从传播学的视角审视健康传播的内涵和外延，提出健康科普需要以优质内容“出圈”，融合才艺，提升学科交叉和人文内涵，才能实现从专业化传播到社会文化传播的重要跨越。



华山医院神经内科吴洵映主任医师分享了自己历时两年完成《神经内科医生有话要说》一书的思想历程，同样指出，专业医生从事健康传播，除了应当以通俗的文字普及疾病本身的知识，更应该以临床医生特有的敏锐与细腻关注，书写医生及病人自身的情感诉求，对医学的人文内涵进行思考与表达，让大众可以藉此对医学以及医患关系有更深入的思考与认知。

医学与美学



郎景和院士说，医学跟文学、美学密切相关，甚至是同源的。

上海健康医学院图书馆影象馆馆长以医学与艺术融合的视角，带领大家透过几十幅世界名画，回顾了医学发展艰难而光辉的历程，尤其是看到其中透出的“有时去治愈，常常去帮助，总是去安慰”的医学人文精神以及医者对生命的尊敬、对职业的敬畏，艺术之美通过生动的诠释令人感动。

上海交通大学医学院附属仁济医院“读书仁”社团社长、胃肠外科副主任医师卞正乾则以“谈碎片时代阅读的价值”为题，为大家阐释了医者在一个时间被彻底碎片化的时代，如何通过首先接受碎片化的学习与阅读状态，其次保持计划与专注力，最后坚持让知识穿过身体的行动力，使自己在这样一个忙碌时代里拥有人文思考的价值与意义。



有可能超越认知局限，真正地实现医患共同抉择，达到医患的共同体。在医患关系亟需弥合的当下，医学的哲学思维能够提供重要的认知与思考的方法。

医学是人文，是对生命的极度尊重与真挚关爱，人文始终是医学的底色。中国工程院院士、复旦大学上海医学院闻玉梅院士在她主编的《医学与人文交响曲》一书的前言中，第一句话就明确指出了人文在医学中的核心地位，提出医学中的人文要素是贯穿医学发展史始终的核心。医学中的哲学思维、美学设计、法学管理、经济学参与、伦理学关注、人类学分析等都在共同弹奏出美妙和谐的交响曲。此次 TED 主题演讲沙龙创新地以跨学科的形式共同探索医学人文本源，深入挖掘“医学人文”在不同维度上共通的精神与价值内涵，是弥合不同领域认知差异、寻求“医学人文”共识的一次有意义的尝试。“医生救世济人更需要社会的认可，社会应该给予更多的人文及情怀的解读和理解。”“非常实用有趣的会议形式。”“多一些这样的讲座，内容真的不错！”在“壹生”直播平台上，活动广受好评。

今年读书节一如以往以“以书会友，用人文滋养医学”为主题，通过举办“书香华山·人文医学”职工书展；与上海电影（集团）有限公司工会联合主办“攀登者”华山·上影文化沙龙；举办“面对阿尔兹海默病，我们可以做什么：从治疗疾病到关怀生命”医学人文影视沙龙；开展良渚文化遗址探访之旅；举办陈逸鸣“走近陈逸飞——感受大师情怀，体悟人文精神”马尚龙“大上海‘大’在哪里”海派文化与城市精神文化讲座等活动，为医学人文注入更深的内涵。此次“医学·人文”TED 主题演讲沙龙是 2019 年读书节的结束，同时也是医学人文探索的又一次开启，是叙事医学与医学人文实践基地建设的重要内容。作为人文医院建设的重要实践，我院读书节将一如既往，以医学人文来拓展医学技术的边界，尊重并展现生命的价值，彰显医学自身的价值与魅力。

（文 刘燕 图 唐吉云）