

# 安宁病房的一千零一夜

《安宁病房的一千零一夜》，翻开这本书，一段关于生命尊严的叙述徐徐展开。

这是一部既具人文关怀，又富有医学科普价值的纪实作品。全书以湖北省第一家安宁疗护机构的运营历程为线索，记录了该机构从筹建、发展到最终因种种现实困境而“歇业”的完整过程。更重要的是，这本书不仅讲述了机构的成长经历，更通过 100 多个真实感人的故事，带领读者深入了解安宁疗护的理念——如何在生命的终点为患者提供尊严、关怀与温暖。

安宁疗护，即姑息治疗或临终关怀，最早由英国护士西西里·桑德斯提出，旨在通过多学科团队的协作，为生命末期的患者及其家属提供身体、心理、社会等多层次的支持，让患者安然、有尊严地走完最后的旅程。尽管这一理念在国际上已发展多年，我国的安宁疗护工作却仍处于起步阶段，面临着社会认知不足、政策支持欠缺、运营模式不稳定等多重挑战。

本书的价值，不仅在于对安宁疗护机构的运营模式进行



编者：纪光伟  
推荐指数：\*\*\*\*\*  
关键词：安宁疗护 临终关怀 生死教育  
推荐人：如洁

了详尽的记录，还通过一例例真实案例，展现了临终关怀过程中医护人员与患者、家属之间深刻的情感交流。书中提到，由于许多家庭对死亡缺乏正确认知，部分癌症晚期患者及家属仍抱持“生命不息，化疗不止”的观念，使得患者在生命最后阶段饱受过

度治疗的折磨，反而降低了生活质量。这本书希望通过分享真实故事，改变大众对死亡的看法，让更多人认识到，死亡教育和安宁疗护同样是医学的重要组成部分。

令人感慨的是，这家安宁疗护中心最终因现实困境而停止运营，令人唏嘘。然而，书的作者并未止步于此，而是继续投身于乡村安宁疗护、互联网安宁疗护的探索。2023 年，作者应聘于江苏南京和怡韩府山安宁疗护中心主任，这是江苏省第一家独立设置的安宁疗护中心，在这里探索和积累了丰富的临床经验，并在全国范围内积极推广这一理念。书中既有实践者的艰难历程，也充满了对未来的信心与期待。

作为国内第一部完整记录安宁疗护工作的纪实作品，本书为研究安宁疗护的发展提供了珍贵资料，同时也启发社会大众对这一事业的关注和思考。对于每一位关心生命尊严、关注医疗人文的读者来说，这本书都值得一读。

或许，面对死亡，我们无法逆转生命的终结，但我们可以通过安宁疗护，为每一个生命的谢幕增添温暖与尊严。

## 医者的基本素质——不忍他人受苦

耶鲁大学医学院的院长佩里格雷诺 (Edmund D. Pellegrino) 曾经有个经典的论述，他说医学就是一个很怪的学科，对这个学科的表述就是“科学中最人文，人文中最科学”。医学关涉到人类的根本价值。这个根本价值是什么？就是利他和纯粹。

医学一部分是科学技术，另一部分是苦难中的人类需求。它不像一般的需求，它是苦难中背着一个沉重的十字架，或者说在家人得了像肿瘤这样非常凶险的疾病的时候，医学是一种人性的张望。

所以要学医的人必须要懂得技术，同时还要有道德的决策能力。医学既要客观，同时又要充满对人类苦难的同情。

佩里格雷诺问：“你想要学医吗？你身上有没有一种品质，就是对人类痛苦不可遏制的敏感，不忍心人家受苦？”如果没有这种素质的话，学医应该要慎重。

北京大学医学人文学院教授 王一方

## 法律视角下“知情同意”的人文内涵

医患沟通不到位是引发医疗纠纷的重要原因之一，而知情同意是医患沟通中特别重要的一环。面对不同社会文化背景的患者，要完成复杂医学信息的告知并获得认同，要求医务人员不仅要懂医术，还要懂人文。自 2021 年 1 月开始实施的《中华人民共和国民法典》对知情同意作出了新的规定，将“书面同意”改变为“明确同意”，对此北京大学人文学院副院长王岳教授解释道：“明确同意就是要明确其真实意思，从强调形式转变为更关注告知，这是基于医学人文的角度进行的一个改革。一方面是尊重了患者的知情权，另一方面也是保护了医务人员的执业权。”

王岳介绍了北京大学第三医院的实践经验。早在 10 年前，北京大学第三医院就开始对四级手术术前谈话实施录音、录像，以确保患者真正能够知情同意。而回顾性研究发现，所有这些实施了手术谈话录音、录像的四级手术实现了零投诉。

王岳强调：“除了与患者谈话，还有一个特别重要的环节就是健康宣教。宣教工作是知情同意的一部分。例如，我国有很多医疗机构在落实世界卫生组织倡导的‘孕妇学校’方面取得了一些经验，预防了很多产科纠纷。在其他专科领域，也都有比较好的实践经验。如北京积水潭医院为要做关节镜手术的患者集中进行一个半小时的宣教，15 人一组，宣教过程中患者可以提问。这样不仅保证患者能听懂，同时还会有其他患者见证告知的过程，可以作为日后发生医疗纠纷时的证据。这样就把注意力从签字转移到告知上，通过有效沟通落实知情同意。但我们在这方面与世界先进国家还是有一定的差距的。在有些国家，医院内几乎每个科室都有宣教中心，国内有宣教中心的科室还是占少数。”

作者：张立新

来源：《中国护理管理》

## 哈佛学者：AI 医疗，人类医生的助手而非对手

随着科技的持续进步，AI 在医疗领域的应用范围不断拓展。2024 年 11 月，国家卫生健康委等部门联合发布了《卫生健康行业人工智能应用场景参考指引》，涵盖了医疗服务管理、基层公卫服务、健康产业发展和医学教学科研 4 大类 84 种具体场景，力求全方位发挥人工智能的优势。其中，从辅助诊断、辅助决策，到辅助治疗、辅助规划手术，“辅助”是 AI 医疗的一个关键词。

AI 医院也逐渐从科幻构想变为现实。哈佛大学教授、清华大学统计学研究中心荣誉主任刘军强调，尽管 AI 技术展现出在医疗领域广泛应用的巨大潜力，但其全面应用仍面临着数据隐私保护、技术普及障碍以及临床验证复杂性在内的多重挑战。医疗健康领域数据量有限，而生成式 AI 训练依赖海量数据，多数医院的数据系统又相互孤立，难以实现数据的互联互通，这限制了 AI 模型训练的全面性与准确性。

刘军还指出，在 AI 模型

训练过程中，样本的偏差问题不容忽视。“一旦样本出现偏差，极有可能导致模型在某些群体的疾病诊断上表现优异，而忽视了边远或贫穷地区的疾病特征。这不仅会导致医疗资源分配的不均衡，还可能造成诊疗决策的片面性。”

鉴于医疗服务具有特殊性，与复杂性特质，其并非仅局限于科学诊断层面，还广泛涵盖人文关怀与社会因素考量范畴。在临床治疗中，医生与患者之间的沟通、同理心和关怀对患者的康复和心理状态有着至关重要的影响。

因此，刘军认为，AI 完全取代人类医生的可能性不大，“至少在近十到二十年内，AI 应定位为辅助工具，与人类医生紧密协作，尤其是在处理复杂医疗问题时，AI 提供诊断建议，最终决策与病患交流由医生把关。”

刘军进一步解释说，机器学习源自统计学的问题与思考，当下人工智能应用更着重于预测的任务。他强调，“仅仅告诉患者‘你最有可能得了

肝癌’这样的预测结果是不够的。在这类问题中，预测的不确定性也是不可忽视的，比如‘除肝癌之外，患者还可能患有的其他疾病及其相应概率’。而当前 AI 技术在针对此类不确定性的刻画方面尚存在一定欠缺。”

即使 AI 能够提供具体的概率预测，普通人在面对这些具有强烈不确定性的问题时往往感到无助。刘军提出疑问：“当患者被告知有 1% 的概率患某种癌症，且这个概率是普通人的 100 倍时，他该如何做出决策？是不是只是增加了他的彷徨？”这也引出一个更深层次的思考议题：AI 算法是否应该将这些信息告知患者？决策权究竟该由患者掌控还是医生？

刘军指出，医生在沟通这些信息时，需要考虑如何以一种负责任和同理心的方式进行。这个过程并非简单地传递一个数字，而是要确保患者理解这个数字背后的不确定性及其对个人健康状况的具体影响意义。同时，医生还需要考虑到患者的心理反应和决策能力，因为这些信息可能会对他们产生重大影响。

赵方园 张宝予