SDE UNIVERSES
德麦国际专著 · 第 519 号

SDE 符号学 · 医疗符号学

一张全绿的体检单

刻痕、标准与日子为什么总对不上



胡敏　著

王德生　指导

德麦国际出版社
Demai International Press

德麦国际专著 · 第 519 号

一张全绿的体检单

刻痕、标准与日子为什么总对不上

胡敏　著

王德生　指导

德麦国际出版社

Demai International Press · Singapore

出　版　信　息

书名	《一张全绿的体检单——刻痕、标准与日子为什么总对不上》
著者	胡敏
指导	王德生
丛书	SDE 符号学 · 医疗符号学
出版	德麦国际出版社（Demai International Press）· 新加坡
编号	德麦国际专著第 519 号
ISBN	979-8-90690-519-2
定价	US$20.00
开本	170 mm × 240 mm
字数	约 25 万字
版次	2026 年 10 月第 1 版

AI 协作声明：本书由胡敏在王德生指导下写成，SDE（显露·差异序列·特征纠缠）方法归属王德生；成稿过程用 ChatSDE 做了六组研究问对，文字的打磨与统稿有 AI 协作，判断、案例取舍与最终文本由作者审定。

本书只谈医疗沟通与医疗制度，不提供个体诊断、检查选择、治疗或药物调整建议。**具体病情请遵医嘱**。身体或心里的难处真的大了，请找医生或心理咨询师。

书中蔡淑贞及其他人物、对话和工具填写示例均为虚构，仅用于解释医疗沟通问题，不作为真实病例或临床证据。“内能、势能、动能”是 SDE 符号学内部的正式工作概念，其医学应用仍需另外研究验证，不是临床检测的物理量。书末参考书目与引文核验总表是工作清单，所引历史细节、指南版次与原始引文仍在逐条复核。

版权所有　侵权必究

作者介绍

胡敏，著者。

王德生，博士，SIO 本体论与 SDE 发生学的创立者，新加坡德麦国际创始人。早年在湘潭大学、中国科学院学习与研究计算数学，后任新加坡南洋理工大学数学系教员；2015 年起推广三视角方法论，2024 年提出 SIO 本体论与意义三律，后凝练为 SDE 发生学。本书由他指导。

前言

一张全绿的体检单

（蔡淑贞及对话是虚构人物与虚构情境，只用于讨论医疗信息和沟通，不代表真实病例、个体检验解释或诊疗建议。）

◆ 一、一张单子，先替她松了一口气

蔡淑贞五十一岁，在新加坡一所小学做行政工作。学校的生活是由许多张纸维持的：学生名单、家长通知、活动表格、访客记录、请假申请。每张纸都有格式、编号与签字的位置。她知道纸张很重要，也知道纸张上的一个勾号不一定代表事情已经处理妥当。

每年体检，她都会认真保存报告。那天她领到文件，看到纸面上没有显眼的异常提示，项目结果都显示在相应的参考范围里，先松了一口气。人面对数字，总希望看见清楚的归类：好或者不好，正常或者异常，有事或者没事。生活里的许多问题没有如此明确的答案，至少纸张似乎提供了一小片确定的地面。

她在回家的路上把文件放进文件袋。手机响了，是学校一位同事问明天的会议安排。她一边确认日程，一边把报告压在手臂下面。单据边角略微弯曲，她没有在意。那一刻，它只是一张让人暂时轻松的纸，和包里其他重要文件没有什么不同。

可是晚些时候，她想起最近那些下午，又把它拿出来。纸上没有哪一项能直接回答她心里的疑问。她试着在表格里找一条与生活相连的说明，找不到。于是她把报告重新放好，对自己说，也许既然各项都在范围里，就不必再想得太多。

这里没有阴谋，也没有错误的伏笔。医学检验把身体在特定条件下的某些信息转成可记录的结果，是现代医学重要的能力。蔡淑贞从报告里获得一定程度的安心，并非无理取闹。她的困难发生在更细的地方：她误以为自己希望理解的全部生活情形，都应该已经被这一张报告回答。

学校里曾有一位家长打电话来，说孩子参加某项活动的登记出了问题。蔡淑贞查过系统，发现显示“申请成功”；家长仍说孩子没有收到相应通知。她当时没有把两人视为互相撒谎，而是去区分“申请已经进入系统”和“通知已经到达家庭”两个环节。如今看着自己的体检单，她却一时忘了这种平常智慧。

她决定找专业人员问清楚。她希望获得的不是未经证据支持的严重疾病名字，也不是一份新列表，而是关于这张纸究竟已经说明了什么、又没有覆盖什么的解释。这个愿望看似简单，实际上已经触及医学信息和人的生活之间一条并不容易搭建的路。

◆ 二、半年里的下午，没有印在任何格子里

蔡淑贞说不上来变化从哪一天开始。大约半年以来，某些下午她觉得自己的状态不如以前从容。这样的表述既不精准，也不足以指向某个具体病因。她知道自己不能凭感觉给身体下结论，因此一直试着从普通生活里理解它。

学校行政工作经常被不定时的事务打断。两位老师同时需要材料、家长临时改变安排、办公室里有人来问一张旧表格的去处，一切都可能在短时间内聚集。过去她往往能把这些事情排出先后，最近一些下午，她开始特别注意到自己当天能否像以往那样完成手头工作。

这份注意又改变了日常。她原先只需做事，现在还在做事的时候观察自己做事的感受；原先到了回家时间便关上办公室灯，现在偶尔会回想一天中哪一刻开

始觉得不太对劲。她不能确定这些变化之间有没有清楚联系，也知道这种回想可能不可靠。困扰真实存在，但她对困扰的解释仍是不确定的。

家里有人劝她多休息，也有人说体检没事就不要太紧张。亲近的人未必想敷衍她，他们可能真希望她安心，或者不知怎样把不够具体的经验放进一个可操作的回答里。蔡淑贞也不愿让家人为了自己的困扰反复担心，于是常常点头，把话题移开。

在家人眼里，她的工作仍然照常进行，吃饭聊天也没有突然停下。可某种影响未必通过肉眼可见的重大改变显露。一个人对日常的理解、期待和负担，也可能经历细微调整。它们不自动成为医学诊断，却有资格在合适的问询中被准确听见。

半年不是一个自动成立的诊断时间界限。“下午不对劲”也不是本书准备教人判读的症状组合。作者在这里故意不给读者一个可以自己套用的疾病名称，因为我们要讨论的不是蔡淑贞到底患了什么，而是她尚未获得完整解释的生活经验为什么容易失去名分。

那天轮到她时，她把报告递出去，说：“这些看起来都在范围里。我知道这挺好，可我还是有些事想不明白。”真正的故事，就从这句仍没有医学名字的话开始。

◆ 三、医生说的，并不全错

医生接过资料，按专业习惯查看相关内容。报告的格式让资料容易比较，也让不同人员能够在一定范围内使用共同语言。蔡淑贞如果不做这类检查，许多重要信息可能不会以这种可复核的方式进入专业讨论。因此，本书不会让医生因为尊重一张检验单而成为故事里的反派。

她问这份报告是什么意思，医生依照有限时间和已有信息，说明所示项目没有标出明显超出相应参考范围的结果。她听见“没有问题”一类简短表达，先点了头。实际医疗判断本应考虑多种信息；但患者可能将对某份文件的简短说明，听成对整体生活处境的最终判决。

这正是沟通里一种常见而细微的误差：说话的人有他的范围，听话的人有她自己的问题。同一个“没问题”，在一方那里可能是对报告项目的有限解释，在另一方那里却变成“你不应当再有困扰”。语言的压缩提高效率，也可能遮盖适用范围。我们必须分辨具体情境，而不能简单认定每位医生都会如此表达。

医生需要遵守医学证据、专业判断、服务流程与法律伦理责任。面对一个不够具体的个人叙述，他不能因为想表示关心就擅自编造疾病，更不能用一次对话代替必要的规范化专业评估。这样的克制可能没有令人兴奋的故事性，却是重要的医学品格。

同样，患者希望被认真听见，不等于她可以要求检验结果按照感受改变。尊重并非取消证据。她的体验如何进入医学工作，需要依照恰当的问诊、知情沟通及专业程序，而非由一部哲学书提供具体诊断路径。

蔡淑贞离开第一次谈话时，医生没有宣布一种新疾病，她也没有获得完整的个人解释。二者都不构成对医疗系统的笼统控诉。更具体的问题在于，当一位患者仍提出与既有说明未能相接的生活关切时，这个未决部分有没有被明确指认、适当记录或按规范承接？

把病人的困扰认真对待，与要求医护人员对一切担忧立即给出答案，并不是一回事。前者关乎尊重和正确沟通；后者可能越过专业边界，甚至造成新的伤害。本书会始终把它们分开。

◆ 四、两句话，能不能同时是真的

让我们把第一次交谈最重要的两行放在桌面上：第一行写着“所示项目处于该报告展示的参考范围”；第二行写着“蔡淑贞仍报告某些下午的持续困扰”。第一行来自特定医疗文件，第二行来自当事人对生活经验的叙述。它们属于不同来源、不同测量方式和不同解释任务。

仅凭这两行，不足以判断某项疾病存在，也不足以证明某一位专业人员失误。它们甚至未必构成严格意义上的逻辑矛盾：一个报告本来就没有承诺覆盖生活里所有可能体验。真正值得指认的，是有人把第一行的有限解释扩大成“第二行不应该存在”，从而让两种信息之间出现了认知与沟通上的断口。

这个断口若要进入研究，就需要事前留下可核对的痕迹。例如一份报告确实曾被按某种范围解释；一位患者确实表达过持续困扰；两者在当时的问询中是否获得了相称的位置，可以通过适当资料讨论。不能只因后来出现了不理想的结果，便回头声称早有某种深不可测的“对不上”。

我们还要警惕一种相反的偷换：把体验存在直接写成医学报告错误。一个人所经历的事情真实值得理解，但体验本身不是对所有医学机制的测量。感受可以成为值得专业了解的信息，也可以包含当事人尚未核实的解释。尊重感受，不等于把每一种自我解释立刻升为临床事实。

在这两行之间，还有第三种话：医疗标准如何理解和使用测量记录。参考范围、诊断标准、临床建议以及专业判断的适用边界，并不是完全同一回事。它们连接了群体研究和专业经验，却仍需要在具体的人身上被恰当说明。若把标准当成永不更新的宇宙刻度，它便会不适当地压缩个体差异；若完全否定标准，医疗协作又失去共同依据。

本书所依据的三界，是SDE符号学中理念、现实与自我三类符号的发生处所：现实记录、理念标准和自我经验。名称可以帮助观察，但不能取代实际资料。谁在说话？凭什么这样说？这句话能够支持多大的判断？谁有权限继续解释？这些问题必须比抽象术语更先到场。

蔡淑贞真正想问的，不是到底哪个世界必须压倒另外两个。她想知道两行并存的时候，自己应不应该停止讲话；医生是否能承认已有信息仍有边界；如果事情需要后续理解，谁来继续承接。她并不要求一份报告变成一本日记，也不希望自己的日记变成化验单。

一旦看清这种区别，原来非黑即白的争执就有了另一种可能：与其指责哪一方不可信，不如先让每一句话回到它自己的来路。这还不是问题的解决，却是避免错误解决的开始。

◆ 五、同一张纸，原来有好几种声音

一张检验单看似纯粹写着数字，其实已经带着许多不同的工作。项目名称来自医学知识的分类，测量值来自特定检验过程，单位与格式需要标准化，参考区间又包含对某类数据如何比较的规则，提示符号则把差异浓缩为读者容易识别的标记。

这些工作为现代医学带来巨大的秩序。没有它们，专业人员可能各用一套不可比较的说法，患者在不同场所得到的资料更难相互理解。医生、检验人员和医学研究者发展这些规则，并不是为了忽略病人，而是为了使复杂身体的信息可以被更可靠地交流。

但是格式越成功，越容易产生一种错觉：纸上有的，才是与判断有关的全部内容。蔡淑贞的下午没有以这样的方式进入单据，并不表示她的下午被检验发现“并不存在”；只是这张纸原本不承担完整记录她的生活变化的任务。

体检文件或交流内容	它能适当回答什么	它不能单独回答什么
检验项目名称	哪一类资料被纳入了检测	一个人所有健康问题是否均被覆盖
实测数值与单位	某次特定条件下得到怎样的记录	长期全部身体状态是否已经确定
报告参考范围	结果如何与相应参考规则比较	是否存在所有可能疾病或困扰
报告提示标记	该报告依某种规则提示了什么	是否应直接作治疗决定
专业解释	合格专业人员如何理解现有信息	一句说明是否已覆盖全部个人经验
当事人叙述	哪些生活情形值得进一步了解	某种疾病机制是否因此得到证明
理解确认与后续安排	哪些问题已说清、哪些还应依法承接	实际医学结局将来必然怎样

这张表不是鼓励每位病人在家自创检查项目，也不是教人如何判定某一结果；它只展示不同信息的职责。医学记录具有客观约束，专业解释具有专业与伦理责任，患者经验具有需要被适当了解的价值。三者的关系需要经过沟通才能相接，不能由一张表自动完成。

我们将把这一差异在后面二十二章逐步展开：哪些数字算可靠的记录，标准怎样形成并更新，疾病名称何时帮助人、何时限制人，慢病中的知识怎样可能进入实际生活，信任如何受互动与制度影响，三栏对账是否能够成为工具，以及理论若被数据否定该如何改写。

在这里我们还不提出任何关于蔡淑贞身体的猜测。她不是悬疑小说里等待破案的角色。她是一个已有报告、也有真实生活的人，正在询问这些符号能否在同一段医疗关系中获得恰当的位置。

◆ 六、谁愿意把三种话放在一起

蔡淑贞第一次交流后没有发出投诉，也没有把医生视为敌人。她只是带着报告回家。许多未完成的沟通不会产生正式投诉；也有不少医疗投诉涉及完全不同

的问题。因此我们不能凭一个虚构人物，就推算整个医疗制度的风险或断裂程度。

但她的困惑可以帮助我们提出制度问题：在一次受时间约束的问询中，检验资料由谁负责解释，患者经验由谁负责适当记录，已有标准需要怎样说明，仍未解决的理解差异是否有合理的承接位置？如果职责已经被很好地履行，本书应予以承认；如果确有缺口，应把缺口写得足够明确。

所谓“对账”，不是要求双方走到一个完全相同的结论。两个人可以在事实、理解与价值上仍有区别，专业人员也必须保有相应职业判断。对账首先是分清来路，确认未解决问题，决定是否有合适的沟通与责任接续。它可能需要一张表，也可能不需要额外表格；有效的既有方法若能做到，就没有必要为了新名词再添工作。

有时一段认真解释已经足够。有时涉及跨岗位服务，单次谈话不容易承担全部任务。某个问题是否需要持续跟踪、是否涉及医疗安全、由谁负责以及何时回应，都受到真实专业制度、法律与资源的约束。哲学工具可以提出观察问题，却不能替医院制定执业权限。

有的读者可能会问：这不就是多听听病人的话吗？当然，倾听本身是一项重要实践。但它能否转化为连续的组织责任、能否通过明确工具减少沟通信息的丢失、能否在比较研究中产生增量价值，仍是尚待回答的研究问题。若本书最终只能重新提醒人们尊重患者，就应承认这种价值，不应把它夸大成尚未证明的新医学定律。

蔡淑贞在笔记本上留下一行：“希望有人能告诉我，这份报告的意思，和我这段日子的意思，怎样才能一起说清楚。”她没有写“谁错了”，因为她还不知道。她给未来的谈话留下的是一个可以继续问的问题，而非一个已经宣判的结论。

◆ 七、我们要走的，不是一条治病捷径

这本书会谈化验单，却不教人给化验单下个人结论；会谈指南，却不提供绕开指南的替代疗法；会谈疾病名称，却不告诉读者应当拒绝诊断；会谈自我经验，却不把任何感觉直接升格为医学证据。

它真正想追问的是三件事。第一：当医疗信息被记录、分类和传递时，不同符号各自拥有什么依据？第二：当报告、专业说明和个人生活没有顺利接合时，哪一种具体差异被遮蔽或误读了？第三：当这份差异值得继续处理时，谁能在其合法的专业位置上承担说明、确认与接续的责任？

全书会给出几种可供研究的工具，包括三栏对账单、差异事前登记、跨岗位未决问题登记簿以及检验这些工具的研究草案。它们不是现成的医疗产品，也没有因为写进一本书就已经获得临床效果证明。其增量价值、成本、公平性、隐私风险与安全边界，仍需通过适当的专业研究评价。

全书也要主动承认自己可能错。若三栏工具不能在充分比较中改善事先规定的沟通结果，就不能宣称它已经有效；若诊断身份的某种“固化”不能独立测量或无增量解释力，就要修订概念；若投诉分类没有超出既有研究的贡献，就不要另造一套同义标签。理论应允许被现实纠正，而不是让现实只负责替理论提供例子。

二十二章之后，我们还会回到蔡淑贞的第二次门诊。请不要等待一场神奇痊愈，也不要期待一位医生突然放弃全部专业标准。故事结尾真正需要比较的，是第一次与第二次谈话，哪些信息更清楚，哪些疑问获得了承接，哪些不确定仍诚实地保留。

一张全绿的体检单可以提供重要而有限的专业信息。一个人持续的困扰需要被恰当地倾听，却不自动证明某种疾病。标准与身体、医生与患者、记录与生活，既可能相互帮助，也可能留下仍需共同工作的间隙。

蔡淑贞合上文件袋，把它放进抽屉。明天她还要去学校处理那些没有做完的事。她不知道自己的下午会怎样变化，这本书也不知道。我们至少可以从此学会一件事：一张纸处理完毕，不代表一个人的问题已经全部说完。

（前言为虚构叙事及概念介绍，不作为医学事实或临床结论。）

导读

三种声音，怎样在同一张桌上说话

◆ 一、这本书究竟问什么

蔡淑贞有一张全绿的体检单，还有一些她说不明白的下午。前者是可保存、可比较的记录，后者是她正在经历的日子。医生依据专业知识解释这张报告。三种话各有凭据，却未必在一次门诊里相遇。本书不是追问她患了什么病，也不教任何读者给自己的报告下结论；它要追问的是三种符号怎样发生、怎样各自定型、怎样被新的对不上推动变化。

病人不是一张化验单，也不是一份指南的例外。 这是全书的判词。若只强调前半句，就可能轻视证据与规范；若只强调后半句，就可能把活生生的人降为一条偏离标准的记录。本书把两端的贡献都保留下来，再问它们为什么仍会失配。对不上，不是用来裁决哪一方有罪，而是符号有可能继续发生的起点。

◆ 二、符号不是贴在身体上的标签

在一般说法里，符号像一张贴纸，先有身体、再有人命名。SDE符号学首先换了这个出发点：符号是特征纠缠的粒子态，是整体性、稳定性、独立性正在形成的结果。整体，意味着原本分散的特征被结成一个可把握的整体；稳定，意味着它能在一定条件下被反复认出；独立，意味着它能作为一个相对独立的单位被取出和迁移。三判据不是拿医学仪器给某种人打分，而是追问一个符号的形状是怎样站稳的。

验血数字能在报告里立住，是一段采样、处理、校准、记录过程留下的刻痕；“正常范围”是统计、标准、医学共同体长期工作所形成的理念符号；“我

是不是病了”也可能在持续体验、记忆、家人反应和多次解释中结成自我符号。三个符号都不是先天的神谕，也不因为被命名就永远不变。全书写的，是它们的发生史。

符号在SDE体系里是信息的粒子态，逻辑是展开关系的波态，数学是连接、次序与结构的场态。这部医疗应用卷不另写规范学科的理论史，只借这一点看清：一张报告是压缩的粒子，一次问询有时间里推进的路，整个医疗制度又托住或阻断这条路。三者不能只挑一个。

◆ 三、三界不是三个互不说话的仓库

本书使用三个正式工作词。现实符号，是身体在特定测量与行动中留下的可复核刻痕；理念符号，是参考范围、诊断名称、专业指南等形成的共同标准；自我符号，是身体经验如何在一个人的生命中凝成“我”的理解、记忆、习惯和身份。每一界都能独立结晶，每一界又不能脱离其他界而永不改变。

三个位置之间有三条相互作用的关系，写成：理念符号＝F（现实刻痕，自我感受）；现实刻痕＝G（理念标准，自我感受）；自我感受＝H（理念标准，现实刻痕）。这不是一份可输入数字就自动输出诊断的医学公式，而是SDE的三角三方程在医疗符号中的应用：任两界对不上，第三界便有重新解释、迁移、回写的可能。三条路谁也不是永远的主人。

现实与自我对不上，原来的理念可能需要澄清边界；理念与自我对不上，患者的理解与日常习惯可能需要新的发生条件；理念与现实对不上，测量、标准使用或解释过程可能需要重新核对。这里说的“重新”，遵守医学权限：专业人员负责医学判断，患者具有值得被尊重的生活经验，任何一条方程都不是自我诊断工具。

◆ 四、对不上为什么要付能量

总纲有一句不能被改成漂亮修辞的话：**对账要付能量。** 这在本套SDE符号学中有严格的位置。内能，是已结晶关系的连接度，也就是将它拆开的难度；势能，是纠缠网络形成的吸引、牵引和落差；动能，是特征纠缠沿差异序列拆开、重接的速率与方向。三个词是体系内部的正式工作概念，不等于某项临床检测量，也不能因为尚未完成操作化就降格为随口一说。

在门诊里，时间与追问不是“医生多说几句话”这么简单。追问可能让原本被压成一个名字的经历重新展开，形成符号重连的动能。既有信任、家庭、长期照护构成托得住这次谈话的势能之场；多次小小对账后形成的连接度，让理解与信任能够在下一次继续，这体现内能。若时间被挤掉、关系无法接续，新的符号就很难沉下来。反过来，旧病名连接度过高，也可能使新出现的材料进不来。

这些词必须承担解释工作。例如“信任变厚”不能只靠故事结局倒推，而应看到它如何经一次次交谈建立、怎样在误解后破裂、在何种条件下被修复。
说“动能不足”不能成为责备病人的新口号：它要指向真实的时间、重复行动、支持条件和运行受阻的位置。概念能否进一步用于经验研究，需要清楚的观察与反例；这项要求不推翻它们在理论中的正式身份。

◆ 五、三种入口，不要用错了门

本书沿用总纲三种入口。入口一是现实的困扰已经很硬，既有理念的解释却零碎，困扰与解释对不上；入口二是既有指南或标签已经很硬，而一个人的生活与体验塞不进原来的解释；入口三是多年慢病中的自我符号耗到缺少继续重连的动能，却被一句“依从性差”概括。这三种入口不是病种分类，不提供具体症状的归因方法，也不是可以由读者自行使用的临床筛查工具。

不同入口需要不同的叙述。入口一要看解释能否容纳尚未获得充分名分的经历；入口二要看既有名字是否已固化成不愿接受新材料的偶像；入口三要先看关系之场与做功条件是否还有位置。入口三尤其要记住总纲的话：**先托住人，再谈目标。** 若把这种困难全归因于“缺意志力”，就把尚未发生的路错写成了一个早已完整存在、却不愿走路的人。

◆ 六、九条承重命题，写得出也不能改名

第一，三界各守一角：现实刻痕、理念标准、自我经验都能结成符号，三角三方程解释它们怎样互相推动。第二，标签会固化：对象端成为偶像，自我端成为石心，“床号加病名取代了名字”必须在正文里有可见的场景。第三，“正常值”是群体统计与临床标准中的理念符号；它有巨大的协作价值，却不识得全部个人生活。

第四，现实刻痕须经整体、稳定、独立三判据理解其符号身份，不能把任何一次数字误作无条件成立的永恒事实。第五，病人的感受属于自我符号，它有形成的来历，不等于主观噪声；尊重经验并不等于确认个人的疾病猜测。第六，慢病管理是自我符号结晶工程：医嘱不能凭借被说出，就自动长成习惯；对不上、场、动能三个条件缺一不可。

第七，信任就是在一次次小对账中积累的连接度，连续性是它被制度承接的一种形态。第八，过度检查能让理念符号继续衍义，成本却由病人的焦虑、时间与医疗资源承受。第九，制度必须为三界对账留位置，病历、知情同意、家庭医生与团队会诊，都可能承接这种工作。九条缺一条，全书便不再是原来的书。

◆ 七、八编二十二章怎么走

第一编先辨认三种符号，并讲清现实刻痕和理念标准的来历。第二编进入各守一角的门诊：感受怎样被压缩，缝里的人为什么缺少位置，三方程为什么没有

在有限时间里展开。第三编追踪名字从有用到固化，以及理念符号衍义的成本。第四编讨论慢病管理中医嘱如何经对不上、场与动能变为日常习惯。

第五编算信任的能量账：反复小对账如何积累连接度，时间为何是一种真实投入，坏消息为什么可能熔开旧的自我符号。第六编看制度怎样给三界留位置。第七编提供三栏单与团队登记簿；它们是全书的应用工具，不是全书新诞生的理论主人。第八编先写让全书认错的三条路，最后让蔡淑贞再回到同一张桌边。

◆ 八、为什么不以审稿分数替代论证

这本书可以接受创新性评审，也应该对前人的医疗制度、循证医学、患者经验研究说足公道。可是评分只能对已经写出的论证作评估，不能反过来为一本书重选母题。问题导向病历、共同决策、沟通接续与安全网建议都有成熟贡献，本书若在应用部分提出一张三栏单，必须说明它与这些工作如何相处，而不是宣称别人从未想到过跟进责任。

总纲已经为可证伪性安排了第21章。研究能质疑的是具体命题：三栏对账是否有增量，诊断标签是否造成所声称的固化，投诉与信任断裂是否与三界缺位有关。研究结果可以支持、收窄或推翻某项应用判断，但不能因为一项额外编码方案容易评分，便把它扶为整套SDE符号学的起点。

◆ 九、三条阅读路线与最后的界限

病人与家属可以先读第一、二、四、七编，学会区分报告、标准和自己的日子；医护人员可以先读第二、五、六、七编，观察一个困扰怎样在忙碌分工中失去接续；制度与管理工作者可以先读第五至八编，讨论时间、关系、记录与组织责任怎样为三界相遇提供条件。任何一条路线都不要求读者掌握整套SDE术语。

本书只研究医疗沟通与医疗制度，不提供医学诊断、治疗选择或具体症状处理建议。书中蔡淑贞及其他人物为虚构，所有叙事用来说明符号怎样进入生活，

不是临床证据。**具体病情请遵医嘱。**　身体或心里的难处真的大了，请找医生或心理咨询师。

如果读完这本书，读者学到的只是给每句话填一个编码，仍没有看见符号在现实、理念、自我之间怎样发生，这本书就没有写成。如果读者能看见旧符号怎样定型，又怎样在对不上、场和动能之中重新长出新的理解，那才走到了大纲原定的位置。

目 录

作者介绍 iii

前言　一张全绿的体检单 iv

导读　三种声音，怎样在同一张桌上说话 xiv

第一编　一张化验单上的三种东西 1

第1章　一张化验单上的三种东西 2

第2章　检验数字：身体留在仪器里的刻痕 21

第3章　指南与标签：医学的理念符号 39

第二编　各守一角 57

第4章　病人的感受：医学里最没有名分的符号 58

第5章　指标正常却很难受：住在缝里的人 76

第6章　三个人各守一角 94

第三编　标签与石心 111

第7章　诊断是一个词，也是一个人 112

第8章　偶像与石心：标签固化的两端 128

第9章　过度诊断：再查一项，没人付账的衍义 144

第四编　慢病：结晶的工程 161

第10章　医嘱是理念符号，习惯是自我符号 162

第11章　慢病管理的三个条件：对不上、场、动能 179

第12章　数字回到身体：家庭记录与可穿戴 197

第五编　信任是一笔能量账 215

第13章　信任：医患之间的连接度 216

第14章　问诊的三十秒与三分钟 234

第15章　坏消息怎么说：一个符号被熔开的时刻 252

第六编　制度的三界设计 267

第16章　家庭医生与连续性：让一个人认识你　268
第17章　病历与知情同意书：对账留在纸面上的痕迹　284
第18章　线上问诊与 AI 助手：答案多了，对账少了　300

第七编　对账问诊　**317**
第19章　一张三栏单：问诊怎么对账　318
第20章　慢病的三界小组：团队怎样每次对一遍账　338

第八编　检验与回家　**357**
第21章　它怎样才算错　358
第22章　回到那张体检单　379

结语　病人不是一张化验单　396

附录　398
附录一　术语表：把专门话放回日常　399
附录二　三栏对账单模板（研究与沟通原型）　400
附录三　引文核验总表　402

参考书目　403

后记　让未说完的问题有去处　405



第　一　编

一张化验单上的三种东西

编　序

先把数字、标准与人的经历放回各自的位置

01

第1章

一张化验单上的三种东西

（本章人物与对话均为说明而虚构。涉及个体病情时，请遵医嘱。）

◆ 一、一支箭头让一家人失眠

何逸平四十二岁，在东莞一家仓储公司管出入库。白天，他最熟悉的东西就是数字：今天到货多少箱，叉车停了几台，晚班还缺几个人。数字在他的工作里很听话。库门口的电子屏红了，说明那一处要有人去核对；数字归位，事情就能接着走。

体检报告到了手机上，他却没有这份笃定。

那天晚上，他坐在餐桌旁，把报告放大，又缩小。他看见一行项目后面有个不太起眼的向上箭头。项目名不熟悉，单位也不熟悉，箭头倒是一眼认得：往上，超过了右边写着的那个范围。他把手机递给妻子。妻子说，既然有箭头，明天问问医生吧。母亲听见“超了”，隔着客厅便问是不是身体出大问题了。上初中的女儿原本只想让父亲在作业本上签字，见大人都盯着手机，也跟着不安。

一张单子，还没有经过第二次解释，就进入了全家人的晚饭。

何逸平去阳台吹风。手机里有五颜六色的图，几十行项目，大部分没有箭头，只有一行被他放大了好几遍。他越看越想知道“超了多少”，又觉得自己真正想问的不是这个。若只是多了一个小数点后面的差别，为什么心里像突然开了一道口子？如果数字真意味着一种风险，为什么纸上没有写那风险究竟是什么？

这不是一个关于“箭头到底代表什么疾病”的故事。本书不做那件事。我们只看一个很小的瞬间：机器报告里的一个记号，怎样在没有医生再次解释之前，变成了一家人的担忧。

更奇怪的事在这里。何逸平在仓库看见红灯，会先寻找对应的货架；面对体检箭头，却不知道到哪里寻找对应的“事情”。因为身体不像仓库。仓库的货物编号、货架位置、物流规则，早被工作程序联在一起。化验单上的文字和数字，也有这样的程序，只是这个程序不是普通人一眼就能看见的。

家里人以为他们在谈论同一件事。其实妻子想到的是“要不要继续询问”，母亲想到的是“有没有病”，女儿想到的是“爸爸会不会不好”，何逸平盯着的是那个测得值。四个人并没有争吵，可是四个人已经在说不同的话。

这一晚，没有什么新检查发生，也没有任何诊断成立。发生的是另一件事：一个符号被移入家庭，改写了餐桌上的谈话和心情。

这就是本书从化验单开始，而不从某种疾病开始的原因。只有先看清纸上究竟摆着几种东西，后面才有资格谈它为什么会使人安心、紧张，或者产生误会。

周末，仓库开了安全例会。负责设备的同事说，一块屏幕上出现提示，可能涉及传感器、工作阈值或操作状态，要先确定提示的意思。何逸平当时没想到这句话会和自己的体检单连在一起。他只发现，自己对工作屏幕的耐心，到了身体这里就消失了。工作屏幕亮红时，他先问规则；身体报告亮红时，他先问命运。

这个差别不是知识多少那么简单。同样是外部留下的记号，放在不同的生活关系里，便有不同重量。一个警示灯关系到今天的班次，一支体检箭头关系到他对家庭、工作与未来的想象。符号没有换，周围承接它的关系却换了。何逸平想到母亲问他的第一句话，并没有问是什么项目，而是问“严不严重”。这表明家庭已经把比较提示翻译为一个急需安定的生活问题。

看懂这层转译，才不会责怪家属“太不理性”。一个未经解释的医学记号落到熟悉的生活里，总会借那里已有的经验被理解。有人家中经历过重病，箭头可能勾起记忆；有人长期不曾接触医院，箭头可能只是一种陌生的行政语言。同一份报告产生不同心情，不等于报告产生了不同测量结果，而是接收这份报告的生活关系本就不同。

◆ 二、名字和数字并不是同一件事

把报告暂时放在桌上，不看“正常”与“不正常”，只看它的样子。

一行检测记录，通常至少有几个不同部件：项目名称、测得值、计量单位、供比较的参考范围，以及可能出现的提示标记。有些报告还会写检测方法、样本类型或必要的备注；不同机构、不同项目的版式并不完全一样。

这几项内容挤在同一行，看起来像一句完整的话。可是它们并不是同一种话。

项目名称先解决“我们究竟在说什么”。它像仓库里的货物名称。叫出一个名称，说明一套专业分类已经建立：检测什么、这个名称与别的名称怎样区分，都经过长期的医学、化学与实验室工作。一个人即使一个字也不认识，并不妨碍实验室按规范完成工作；可是当报告来到他手里，名称便可能成为理解的第一道门槛。

还有一道更细的门槛：并非凡能写入病历的词句，都已经成为一粒独立的符号。试想同一张纸上有“测得值”“参考范围”“我觉得这半年不一样”。按来源把它们分成三栏固然容易，却还没有回答它们各自凭什么站得住。要追的是每样东西怎样生成，能不能作为整体被指认，离开这一句话后是否仍在适当条件下保持某种稳定。某个瞬间的随口猜测可能只是尚未成形的材料；反复出现、能够

跨情境被认出并牵引行动的“我有问题”，则可能逐渐成为自我符号。医学标签也可能只是一次沟通中的临时假设，不因写成印刷体便自动永固。

这一轮研究提出的“符号资格”问题给了这里一把更严格的尺：先问来历，再问结晶，最后问能否迁移，而不是见到数字就认现实、见到词语就认理念、见到感受就认自我。检验记录的真实性由检验医学的质量体系判断，符号资格则由本书的三判据分析；两种判据职责不同。若三界的分法最终不能比“检测／标准／主诉”更清楚地解释何时发生混用、何时需要修订，那么本书只能说提供了一种读法，不能声称发现了新的医学分类。这样守住门槛，三界才不会退化成一张换名的三列表。

测得值回答的是另一种问题：“在这次规定的检测过程中，得到了怎样的记录？”它往往是一串数字，有时也可能是定性结果。数字不是自己走到纸上的。它经历了一系列具体操作，最终以某种单位和格式被报告出来。这是身体相关信息留在测量过程里的刻痕。

单位不能被当作小装饰。离开单位，同一串数字未必说的是同一个量。只看数字的大小而忽略单位，好比只说“这箱货重十八”，却没有说是十八斤、十八公斤，还是十八吨。报告格式把单位放在旁边，就是为了阻止这种误读。

参考范围又说了第三种话。它不是这次身体的测量值，而是实验室或医学专业为了比较而建立的区间。它来自一套选择参考人群、确定分析方法、处理统计资料并验证适用性的工作。它和测得值摆在一起，是为了让读数获得背景。

最后是箭头。箭头没有测量一个新东西，它是一个比较后的提示：系统依照既定规则，发现本次结果与所配置的界限之间存在某种位置关系，于是给读者一个简短提醒。箭头很醒目，正因为它把复杂判断压缩成了一个方向。

何逸平的困惑正在这里。他以为箭头是测量本身的一部分。其实“得到这个值”与“按照某个规则标记这个值”是两个连续却不同的动作。

你可以想象把纸上的箭头遮住，数值仍在那里；把参考范围遮住，数值也仍在那里；连项目名称都遮掉，只留下孤零零的数字，纸上有了记号，却很难知道记号属于什么。

这说明信息可以被拆开，但它的作用要依赖重新接在一起。

现代实验医学的巨大成就，就在于让这些部件按照相当稳定的规则协作。试想一个病人去不同医院，报告都只有一段不能比较的自由描述，专业人员之间要花多少时间才能明白对方在说什么。标准化不只是为了医院省事，更是为了让证据能够复查、传递和积累。

所以，本书第一步不是批评化验单太冷冰冰。

恰恰相反，正因为它已经做得很好，才值得追问：这张纸究竟做成了什么，又没有打算替我们做什么？

再从信息设计看一眼这张单子。为什么医院常把项目名称放左侧，结果放中间，比较范围放右侧？这种排列不是哲学家画出来的，而是为了让许多项目能够逐行对照。纸张与屏幕面积有限，专业人员又需要迅速查找，因此各种信息被排成一套节省视线移动的格式。

这种设计完成了它的任务，也带来一个副作用：读者容易把并排看见的东西当作同一来源的东西。明明一列来自当次测量，另一列来自此前建立的比较规则，因为它们在同一行，就仿佛两者都由这次身体一齐说出来了。甚至箭头也像从人体里自然长出来，仿佛身体内部已经有一个红色提示灯。

可一个人的身体没有印刷体。单位、项目名称与箭头属于人类建立的表达方式。被测量的生理现象与表达它的公共语言彼此需要，但不因此等同。报告很少

逐行解释这两者的历史，正因为它假定读者会依靠医学服务体系来完成解释。许多误会并非报告打印错误，而是这种默认的解释通道没有顺利接上。

◆ 三、数字身上带着一段来路

夜里，何逸平又把手机点开。他这次不只看箭头，开始留意报告上方的日期、项目旁的单位，以及页脚那些过去从未看过的小字。他发现，以前自己读报告，总觉得数字像印在石头上的一个答案。如今纸面忽然有了前后。

这段前后很重要。

测量结果并不是人的全部身体在同一时刻被搬进仪器。一次测量总有边界。检测的是某个项目，依据的是某种样本或测量方式，发生在某个时间与条件下。报告里的数字可以被认真对待，却不因此成为对这个人一整天、一整年、整个生活的无条件概括。

一个摄影师在窗口拍下一张照片。照片可以非常清晰，仍然只记录当时镜头所见。窗外是否还有声音，楼下是否正有人回家，那一刻有没有一阵风吹过，都不一定被拍进去。不能因此说照片没用，也不能因为照片清晰，就宣布房间以外的事情不存在。

化验单也是这样一种有条件的记录。当然，医学测量并非摄影，检验方法各有自己的科学原理。这里用照片，只为了提醒一件日常常识：准确记录与完整记录，不是同一回事。

一行数值可能有相当清楚的测量定义。它能否同另一时刻、另一机构、另一方法的数值放在一起讨论，却还牵涉更多条件。那些条件有的写在纸上，有的藏在实验室的工作规程和信息系统里。

你不需要亲自成为检验师，才有资格理解这层界限。普通人看见日期，知道这不是永恒的日期；看见单位，知道这不是任意大小；看见项目名，知道它所说的范围有限。这些都不是诊疗技巧，只是认识信息身份的基本功。

它也是对专业劳动的尊重。报告中的小数点不是凭空生出的。采样、识别、分析、审核、传输，每一步都有人与规则支撑。何逸平不能仅凭一个箭头理解这些环节，正好说明医学专业协作的价值。

这里有一个必须留给下一章的问题：既然数字有来路，这段来路怎样影响它是否可靠？有些差异来自身体自身的变化，有些来自测量过程，也有些来自记录。它们怎么分清，第2章再细说。

第1章先守住更小的界限：数字说的是一次规定条件下得到的记录，而不是未经说明的整个人。

若把这个界限删去，两个看似相反的误会都会出现。一个误会是“数字不会错，所以它解释了全部”；另一个误会是“数字不能解释全部，所以数字没有用”。这两种说法都把原本有边界的工具扭成了无边界的宣言。

医学需要数字，病人也需要知道数字的边界。两件事并不冲突。

在这里还应当分清“能记录”与“记录了什么”。现代医疗可以积累大量可复查的资料，可是任何一次资料的生成，都必须先决定观察对象与记录方式。选择了一个项目，就意味着有其他项目没有进入这一行；规定了一个测量窗口，就意味着窗口外的时间没有被直接记录。限制不是技术失败，而是取得清楚证据所必须做的收束。

科研工作同样如此。研究者不会把一片森林的全部事情压进一支温度计。温度计测量温度，有明确任务；森林里的声音、光照、土壤与动物活动需要其他资

料。一个指标越能在自己的任务上清楚，越不应被迫承担不属于它的任务。对病人来说，承认这种任务分工，可以使他既尊重报告，又不把它供奉为万能答案。

也正因为记录只抓住世界的一部分，医生并不是“读完所有数字就下班”的职业。专业人员还需要知道这些资料与此次就诊问题有什么关系，哪些信息彼此支持、哪些需要进一步解释。第1章只让读者看见这项工作的必要性，不演示如何开展任何具体医疗判断。

◆ 四、那条范围从哪里来的

何逸平指着报告右边的一段区间问妻子：“这是按照谁定的？”妻子说，也许按照健康的人吧。两人第一次发现，纸上有一部分内容，根本不是何逸平的身体产生的。

它来自别人。

说得更准确，是来自医学为比较而建立的参考资料和规则。很多定量检验项目采用参考区间。依照临床实验室标准化机构CLSI与国际临床化学联合会合作形成的EP28规范，常见做法是研究合适的参考人群，并以其结果分布中的中间百分之九十五作为参考区间。具体项目可能采用不同方法，也可能只有单侧界限；不是每个报告上印着的界限，都来自同一套“健康人中间百分之九十五”的简单算法。

那百分之九十五究竟是什么意思？

假设一项测量有经过合理选择的参考人群，并按常见方法取结果分布中间百分之九十五，那么这批参考结果里，两端合起来约百分之五不在区间内。出界是一个统计位置，不等于百分之五的人都患了病；落在区间内，也不等于任何一种病都被排除了。

两者不是一句话。

“在参考分布中处于什么位置”，与“这个人在临床上究竟是什么情况”，需要不同的证据与判断。前者属于比较尺子的一项功能，后者涉及更广泛的专业评估。统计的边界一旦被说清，它提供的帮助反而更大。

原大纲还设计了一个算术例子。现在给它安上明确的前提：假定有二十项彼此独立的检测，每项在适用人群中都有百分之五的概率落在相应参考区间外，那么二十项都不落在区间外的概率是0.95的二十次方，约为百分之三十五点八；至少一项落在区间外的概率约为百分之六十四点二。

这个结果听起来很大。

可是别急着将它贴到一份真实体检单上。实际检测项目之间常常相关，不同项目的参考区间生成方法和适用人群也不尽相同，取样对象不一定符合参考人群条件。因而约百分之六十四只是用于说明“多项比较可能出现超出区间的标记”的数学演示，不是任意二十项体检的实际概率，更不是患病概率。

它真正教我们的，是一条逻辑纪律。一个箭头出现之前，先有了比较的对象、比较的尺度和比较的前提。若把这些前提统统抹掉，只保留箭头的红色，纸面就会制造一种它本来并没有承诺的确定性。

也正因此，参考区间、诊断界值、治疗目标不能混成一个东西。参考区间描述某种参考分布；临床决策界值可能结合疾病结局、风险与临床效益建立；治疗目标又是另一层专业判断。它们有时在数字上接近，性质却不一样。本书第3章才详细讨论医学标准的形成，这里只把不同名称放回各自的位置。

何逸平把手机放下，对妻子说：“原来右边那个范围，是一套拿来比较的办法。”他仍然没有得到关于自己病情的结论，可是多了一种重要的理解：测量值与参考规则不是同一个人、同一时间做出来的东西。

同一行字，竟然同时容纳了一次个人记录和一段集体知识的历史。

这里还有一个容易误读的词：“健康参考人群”。人们听到它，常以为一群被证明没有任何疾病的人聚在一起，给所有人定了一把永久正确的尺。现实的参考区间研究复杂得多。研究者必须规定参考对象的选择原则，明确纳入与排除条件，考察年龄等适用因素，并在样本量和统计方法允许的范围内估计界限。不同实验室采用的检测体系，也可能影响区间如何转移、验证与使用。CLSI EP28恰恰把这些问题列入规范，而不是只给一个“百分之九十五”的口号。

因此，参考人群不是抽象的人类全体，而是一套研究设计所界定的人群。参考区间也不是从大自然里挖出的一条发亮的线。它是专业共同体为了比较而持续建立、修订和验证的工具。说它是理念符号，不是在说它凭空想象；正因为它凝结了现实测量与统计研究，才有资格进入医疗。

另一个容易混淆的地方是“界限上的人”。如果某项结果恰好靠近参考区间边界，一侧被标记，另一侧不被标记，图形可能突然变化。可是处于界限两侧并不意味着个体身体必然在那一刻发生同样突然的本质断裂。分界线是沟通和决策工具，它能帮助组织信息，却不能用图形的跳变代替对连续变化的专业理解。

这并不否认阈值在某些临床决策里可能具有明确的意义。说某些参考界限具有统计来历，与断言“所有临床界限都没有实际价值”之间，隔着一条本书绝不会跨越的沟。将它们区分，才是真正尊重医学标准。

◆ 五、箭头不是一张判决书

人认识箭头，比认识专业名词容易得多。从小到大，往上的箭头常意味着增长，往下的箭头常意味着减少；考试分数旁的一条红线，意味着要注意；路口的三角牌，意味着前面有事要留神。

医学报告里的箭头，继承了这种节省解释的办法。

它的好处非常实在。医护人员在一页密集数字中，需要迅速找到某些值得查看的项目。病人也能够发现有信息被标记。倘若所有项目都被排成毫无区别的文字，重要的内容反而可能淹没在纸海里。

然而提示不是裁决。

箭头没有说“这个人已患某病”，也没有自动说“这个数值一定会带来某种伤害”。它首先只表示：依据当前报告配置的比较规则，这条记录被标记出来了。标记之后的医学含义，不能由图形自行承担。

换一个例子，你走进图书馆，发现一本书的书脊上贴着红色圆点。这个圆点可能提示馆藏类别、借阅限制或其他管理安排。它有没有哪一种确切意义，得看图书馆采用什么规则。你不能只因看见红点，就宣布这本书不好。

医学生和检验人员当然不靠这样的比喻工作。专业判断有证据和规程支撑。本书借图书馆的圆点，是为了让不熟悉化验单的人看见：一个简短标记总是依附于某套规则。脱离规则去读标记，会制造另一套没有经过验证的“医学”。

更需要警惕的是反方向：没有箭头的页面，也不能自动成为“身体生活里没有任何困扰”的证明。

有些人看到一页没有标记的结果会安心，这是合乎情理的。因为这些项目在规定条件下没有触发相应标记，的确传递了有价值的信息。可是安心不应被偷换成“所有问题都已经被排除”。哪些问题被检查，哪些没有被检查，本来就不是一张化验单可以包办的。

何逸平这一家的误解，恰恰来自这种偷换。母亲把箭头念成了疾病的判词，何逸平把箭头念成了未知灾难的入口。如果没有更多解释，图形的节省就变成想象的扩张。

这并不是说医院应该把报告上的箭头取消。取消提示，也可能让重要信息更难被看见。真正需要补的是解释的桥，而不是拆掉图形这座路标。

在这里，第一种“对不上”已经能够事前指出：报告只给出一个超出所设比较界限的提示，读者却把它理解成了完整的疾病结论。

两句话可以提前写下来，不用等到一家人焦虑许久，才倒过来说“他们其实早就误会了”。差异的两端，一端是报告的规则，一端是家庭对规则的理解。这里没有隐秘的医学发现，只有一段尚未完成的翻译。

箭头的设计还暴露了一个信息沟通上的不对称。医疗报告可以很容易写出“高于”或“低于”，却很难用同样短的空间解释“为什么在这种项目和条件下，应该怎样理解这种偏离”。前者能编码成一个图形，后者往往需要专业知识和谈话。

如果没有相应的解释机会，最省空间的设计会变成最容易被过度扩展的设计。人们把自己知道的风险故事补到这个符号后面。一个人可能因为亲友过去的经历，把箭头看成可怕的预告；另一个人可能习惯了体检里的少量标记，便完全忽略任何提示。一个图形无法保证读者采取同一种理解。

那是不是应该让每张报告都附上长篇说明？未必。说明写得太多，也会使真正重要的内容更加难找。关键问题是由谁承担适当解释，并让报告使用者知道这份纸的边界。信息设计、检验工作和临床沟通需要协同，却不能互相甩锅。这是本书后续“责任对账”要追问的事。

◆ 六、这张纸上没有她的下午

身体留下刻痕，标准给刻痕一个可通行的名字，这两份工作都重要。可是蔡淑贞的下午，并不随同一个化验项目被测进来。此处三界已有不同形状：报告数值在现实界，参考范围在理念界，持续困扰在自我界。三者没有先在的总主人。

它们只是在这次门诊里被拿到了一张桌上。把有限记录说成整个人的判决，发生的不是科学更加精确，而是一个理念符号越过自己的边界。

同一晚，何逸平的妻子韩思雯没有再看那支箭头。她在学校做后勤，下午总要协调教室、校车和来访人员。上周她拿到自己的例行检查报告，看到多数项目都在参考范围内，便把文件收进了手机的文件夹。

可她记得自己前阵子每到下午，工作就像忽然比上午重了许多。并不是非要给这种感觉找一个病名。她只是发现，一张按项目排列的报告没有地方容纳一句普通话：“我的下午和上午不一样。”

这不是拿感受去推翻检查，更不是借某种难以解释的感觉暗示隐藏疾病。本书禁止这样的暗示。一个人的体验可以真实存在，而造成体验的原因可能多种多样，只有合格的临床评估才能依据具体情况作判断。

此刻的问题比诊断更基本：报告原本有没有打算回答“我的下午是什么样的”？

没有。

报告的任务是记录规定项目的结果并提供必要的比较信息。它不会顺便记下一个人今天是否赶上公交、昨夜是否照顾孩子、下午在办公室怎样度过、对身体的变化抱着怎样的担心。它不是病人的传记，也不该被要求写成传记。

这就像一张工资单，能够准确显示发放金额和扣款项目，却未必写出一位家长这一个月如何安排食物、房租与孩子的学费。工资单没有骗人，只是它不是生活的全部账本。

医学记录也不是只有化验单一种。专业问诊、病历叙述、患者报告的体验，都有各自的位置。但当病人自己拿着单子反复观看时，最显眼的常常还是那一排

可以比较的数字。没有进入这张纸的部分，于是容易被误以为不属于医疗能够讨论的内容。

韩思雯看见何逸平还在阳台，便说：“你的报告上有一个箭头，我的没有。可我也有自己说不清的事。”两人第一次没有争论谁的身体更值得担心，只承认纸张能记下的东西不同。

她的下午是一天里的生活，不是一个检验项目。

它没有资格替代数字，数字也没有资格替代它。等到真正与专业人员沟通时，报告内容与病人经历都可能成为需要了解的资料，只是承担不同的认识任务。

于是，一张化验单最重要的空白终于浮出来：没有印在上面的，不一定是不重要的；印得最醒目的，也不一定是一个人的全部。

◆ 七、三种话终于摆到一桌

如果只说“检查不等于整个人”，这本书仍然没有走多远。很多细心的医生、护士和病人都明白这一点。新问题是：怎样说明纸上与纸外的东西为什么会互相影响，又不把它们搅成一锅粥？

本书借用SDE符号学的三界分法，为这件事画出一个简单的工作图。

第一界叫现实符号。放在本章，就是在明确程序中获得的测量记录，以及它所指向的有条件的身体刻痕。它并不意味着测量永远无误，只表示我们面对的是一种可以追溯其形成程序的记录。

第二界叫理念符号。项目名称、参考区间、比较规则、图形提示所依据的约定，都在这里占有不同位置。它们是长期科学劳动和制度协作形成的公共语言；没有它们，单个数字很难在专业共同体中被理解。

第三界叫自我符号。一个人对自己状态的感受，如何解释这份报告，曾经有哪些经历，以及这些经历怎样进入对“我”的认识，都在这里留下痕迹。它不是一个从出生起就写好的固定自我，也不是“想什么就是什么”。自我是在现实遭遇、社会关系与一次次理解中慢慢显出形状的。

三界不是互不相通的三个柜子。恰好相反，柜门之间常常开着。

何逸平家里的箭头进入谈话，改变了他对自己的理解，这是理念提示向自我认识的迁移；他的担忧又促使他准备在适当的专业场合提出问题，这会改变接下来什么信息被带到问诊现场；专业人员的解释如果让他明白报告的限度，也可能改写家庭中对箭头的旧理解。

这并不是一条简单的“机器决定医生，医生决定病人”的直线。

一份新体验有时会引出新的提问；新的专业解释可能促成新的记录；新的记录又可能使已有解释需要修正。在理论卷中，这种彼此牵动的关系被称为三角。这里不用公式，只请你记住：三种话会相互改变，却不能由任何一种永远替另外两种说完。

我们可以把本章已经拆出的六个部件重新放在一起。

纸上或纸外的东西	它首先回答什么	本章主要放在何处	它能提供什么	它单独不能推出什么
项目名称	记录指向哪项检测	理念符号	使记录可以被识别和交流	项目名称本身不构成诊断
测得值与单位	此次过程产生何种记录	现实刻痕，借理念单位表达	可追溯、可比较的结果	不自动概括全部身体生活
参考区间	与何种参考分布比较	理念符号	给记录一个比较背景	不等于全部临床判断
箭头等提示	本次记录是否触及配置的标记规则	理念符号作用于现实记录	帮助注意某些项目	不是个人病情的判决

纸上或纸外的东西	它首先回答什么	本章主要放在何处	它能提供什么	它单独不能推出什么
时间、样本等条件	这次记录怎样形成	现实记录与工作规则的交界	说明结果的来路	不保证跨条件结果完全相同
病人的日常经历	这段经历对生活意味着什么	自我符号	使专业谈话知道人怎样生活	不能直接代替检验或诊断
专业人员的解释	不同资料应怎样被理解	三界发生联系的过程	让证据与处境进入同一谈话	不能保证所有不确定立即消失

表格能把它们分清，可是表格不能替任何一个人进行下一步沟通。

这是三界模型的一条限制，也是它应该被检验的地方。把某段话分到某一栏，不等于证明那段话正确；让三栏并排，也不等于医疗质量必然改善。它至少可以帮助我们少犯一种错误：把一张纸上同时出现的不同东西，当成了同一种具有相同权威的结论。

对账的起点不是什么宏大的理论仪式，而是识别说话的位置。

当家人说“那支箭头就是某种病”，可以问：这个判断来自报告本身，还是我们对报告的进一步解释？当有人说“全在范围内，所以绝对没有任何问题”，也可以问：这句话究竟属于哪项测量，还是已经把一张有限的记录扩大成了全人的结论？

这些问句不是为了替代医生。相反，它们让人更清楚地知道何时需要专业解释，并把尚未明白的事情如实带过去。

三界分法还容易受到一个挑战：测得值往往已经依赖名称、单位和仪器规则，凭什么叫“现实符号”，而把它旁边的文字叫“理念符号”？本书必须承认，现实记录从来不是一团完全未经解释的纯事实。任何报告都是在专业规则中

形成的。这里分类的目的，不是宣布某项信息纯净到没有任何别的成分，而是追问它在这次谈话中承担什么主要功能。

以“本次测量产生的读数”为例，谈话关注的是一次具体发生过的记录，就暂时把它放在现实刻痕这一侧；以“这个数值应与什么比较”为例，谈话关注的是约定的尺度，就暂时放到理念一侧；以“我看见它之后怎样理解自己”为例，关注的则是自我认识的变化。三栏不是给事物贴永不更改的本体标签，而是为了防止不同功能被一句话吞并。

这也使理论能够接受反问。若一次诊疗中的三栏早已被专业人员充分记录、解释和协调，却仍有不可避免的不确定，本书不能宣称“只要对账就会消除全部疑惑”。若病人并没有相关困扰，而检查与判断也相互支持，三栏工具未必需要额外占用大量时间。对账不是为了制造永久的冲突，而是让真实存在的差异不被遮蔽。

◆ 八、从这一张纸走回日子里

第二天一早，何逸平照常开车去仓库。门口的显示屏上有两处报警。他先找当班同事确认是哪两处设备，再核对当时的作业记录。没人会因为红灯亮了，就宣布整个仓库坏了；也没人会因为大多数屏幕是绿色，就不肯听员工报告正在发生的麻烦。

人们能够这样处理仓库，不是因为仓库比身体简单得多，而是因为每个人知道报警、记录、解释和行动分属不同环节，遇到不一致时要有人把环节接起来。

体检报告也需要这种节制。

说一张化验单“有限”，不是贬低它。伟大的工具从来不是因为能回答所有问题，才值得使用。它的价值在于把自己有能力回答的问题回答得更可靠，并且把边界交代清楚，让别的知识有机会接上。

何逸平没有在网上给自己贴病名，也没有因担忧而擅自做任何医疗决定。他将尚未理解的报告标记留给专业人员解释。对他来说，这场经历带来的第一项改变，不是对病情的猜测，而是对“这个数字究竟说了什么”的认识。

韩思雯也没有要求报告写下她的整段下午。她明白，若生活里的困扰需要与医生讨论，应由恰当的专业沟通去承接，而不是责怪一张从未承担过此任务的化验单。

现在可以把本章的发现缩成三句话。

测得值不是参考范围。参考范围不是判决书。病人的生活，不会完整印在测量报告里。

三个界面能够出现在一场诊疗之中，却不因此自动相通。把它们当成一件事，病人可能遭遇不必要的惊惧；把其中某一界直接抹掉，医疗又可能失去本来应有的重要信息。

若你曾在手机里反复放大一支箭头，不妨回想那一刻最让自己紧张的是什么。是一个真正理解的专业结论，还是一个还没有获得解释的符号？若你曾拿着一页全无箭头的报告，却仍觉得有事尚未说明，也可以先承认：两种话也许同时需要被听见。

本书以后会谈许多复杂场景。这里只做了第一件小事：让一张纸上不同来源、不同权限的话各归其位。那支箭头不再替整个人发言，那段生活也不再要求数字承担本不属于它的工作。

如果我们进一步把纸张与对话分开，会发现一件常被忽略的事：报告的读者并不只有医生。它要进入病历，也会进入手机相册；会被病人自己反复查看，也可能被家属转发到家庭群；甚至过了几年，仍会被拿出来与新的记录并排。一次本来为专业协作而设计的呈现，逐渐拥有了生活中的新用途。

问题就出在这个移动过程。专业人员在医院里阅读报告，往往还有既往资料、就诊目的和专业训练可依赖；家属在手机上阅读同一张图，可能只剩一个箭头和一句“超了”。技术并没有改变这张图的内容，接收者拥有的背景却大幅减少。专业语言被转发得越容易，伴随它的解释条件就越需要找到新的传递方式。

这里不宜把责任全推给读者“自己理解错了”。病人获得自己的医疗记录，是重要的正当权利；医院把资料做得容易获取，也是一种服务进步。新的问题不是要不要开放数字，而是开放之后，如何使人知道记录的身份与边界。符号学的价值，正是把这个看似小小的信息迁移过程重新放在研究桌上。

带走的话

化验单把测量记录、医学比较规则和提示放在一起，却不会自动写出一个人的生活；分清谁在说话，才有可能把它们认真接起来。

小　账

第一行：标准化让千差万别的记录可以比较；本书接着打开的，是数字、比较规则与生活经验之间还需对账的那扇门。

第二行：当“某次按规则标出的提示”被读成“这个人已经被完整判定”，发生中的认识便被收回成了对现成结论的发现。

想一想

1. 你曾经在哪一张表格上，把一个提示看成了关于自己的完整判断？
2. 如果将项目名称、测量值、参考区间和箭头分别遮住，你对那张纸的理解会怎样变化？
3. 当一份报告没有写下你生活里的某段经历时，你希望谁在什么场合把那段话接住？

◆

02

第2章

检验数字：身体留在仪器里的刻痕

（本章人物与对话均为说明而虚构。书中不提供检查、诊断或治疗操作建议。）

◆ 一、两张纸为何不一样

许佩君四十五岁，在广州一家工程公司做财务主管。公司一到月底就关账，她对“同一张表必须口径一致”特别认真。报销单上相差一分钱，也要查清是不是汇总时多算了一行。

周四傍晚，她从包里取出两份来自不同机构的体检记录，平放在餐桌上。项目名称看起来相近，排版和单位却不完全相同。其中某一项的结果有差异。她没有办法判断这种差异有什么医学意义，却发现自己不自觉地想问：“我到底应该相信哪张？”

她的丈夫看了半天，说：“总有一张不准吧。”

这句话听起来非常顺口。好像只要两个数字不同，就必有一个在说谎。许佩君却想起自己的工作：两份财务表可能采用不同的截止日期，一份含税，一份不含税；如果没有把口径核齐，不能因为数字不一样，就给其中一份扣上“做错了”的帽子。

身体比账本更复杂。

同一个人，在不同时间、不同场合接受测量，得到不完全相同的结果，并不自动证明哪家机构不可靠。也不能因此推断“身体一定发生了某种坏变化”。数字为什么不同，需要区分身体本身可能存在的变化、检测过程带来的变异，以及报告与记录环节可能存在的差异。

这是一项关于证据来路的工作，不是用眼睛给数字判输赢。

许佩君第一次意识到：她手里的两张纸，可能都记录了真实发生过的测量，却不一定记录同一个条件下的同一件事。

若只剩两串数字，人与条件都被删去，它们就很容易在读者心里变成一场互相指控。

晚上十点，财务系统已经关闭，她仍坐在桌边。丈夫问她为什么不先选一张更“像真的”。她说，连是哪一段时间、哪一种方法得到的资料都没有说清，选一个顺眼的数字有什么用呢?

本章便从这句普通话开始：一个刻痕要被认真理解，必须知道它如何被留下。

在许佩君的办公桌上，“不一致”不是一个辱骂词，而是一个需要注明原因的工作状态。有时候两张表格不同，是因为截止日期不一样；有时候是因为一个系统把退款记在当月，另一个把它放在次月；也有时候，确实发生了输入错误。财务核查的第一步，不是抢着宣布哪边违法，而是还原数据生成的程序。

她把这个工作经验带到医疗场景，并不意味着会计方法可以取代医学。她只是学会了对证据保留适当的耐心。越牵涉身体，越不能靠生活常识擅自判定两份报告的意义。两张纸的不同既可能没有她想象得那么戏剧化，也可能值得专业人员认真了解。承认这两种可能，比提前选一个答案更接近负责任的态度。

这里还有一处较隐蔽的差别：财务报表的目标常是让两个账目最终能够核对相符；医学测量却不要求一个活着的人在不同时间拥有恒定数值。因此，检验数字的“对账”不能机械照搬财务中的“平账”。它必须给身体本来的变化留出位置。

◆ 二、看不见的采样过程

想象一封重要的快递。收件人看见包裹完好送达，往往不会再想邮局里经过了多少工序。可是如果外箱破损，或者里面的物件与订单不符，他就不得不回头追问：什么时候交寄、谁在中途接手、包装怎样封存、记录有没有混淆。

医学检测也有一段通常不向普通读者展开的旅程。不同检验项目采用不同的样本、方法和程序，这里不演示具体的采集和检测步骤，只看信息产生的层次。

第一层是身份。检测必须知道这个样本、这一项记录属于谁。准确的身份识别不是行政点缀，因为再先进的仪器，如果把结果对应到了错误的人，信息仍然会给专业判断造成严重障碍。

第二层是条件。什么时候获取样本，在怎样的环境和前提下进行，可能影响某些检测项目的结果。不同项目对这些条件的敏感程度不同，不能把所有测量说成同一种要求，也不能把任何细小差别都夸大成严重误差。

第三层是保管与传递。样本并不会因为贴上标签就从此不受影响。时间、运输、储存和处理安排，可能关系到某些测量是否仍符合规定条件。实验室通过标准操作规程与质量管理控制这些风险，而不是寄希望于每一次偶然都没有差池。

第四层是分析。试剂、仪器、校准、质控、人员与方法共同参与结果形成。普通人看到的是一串简洁数字，背后却有一套维持准确性和可重复性的专业体系。

第五层是审核与报告。结果需要被正确接收、记录、关联、复核和呈现。数字从测量系统进入信息系统，再进入纸张与手机，任何转换都需要保持信息的一致性。

这些环节没有一个可以被“刻痕绝不会错”这样的句子代替。恰好是因为误差有可能发生，实验室才需要把标准化、内外部质量评价和可追溯性做得如此认真。

许佩君读到一份检验报告时，看不到每一个工作岗位，也不需要强行看懂所有技术细节。可是她能够明白：报告的可信度，不是靠漂亮的小数点产生，而是靠测量链条中的工作条件得到维护。

本书把结果叫作“现实符号”，并不等于说它从现实中直接跳到纸上，中间毫无人的劳动。它是身体、仪器、方法、制度共同留下的可追溯刻痕；它在测量条件与规则之中获得认识价值。

这种说法承认了仪器的力量，也承认了仪器需要被照料。

这种层层形成的过程，让“质量”一词有了实际内容。比如身份环节强调样本与患者信息的正确关联；分析过程重视内部质量控制；实验室之间可能参与外部质量评价，以考察在规定条件下的性能表现。它们各自防范不同风险，不能因为其中某项合格，就宣称整条信息链永远不会出错。

质量管理有一个反直觉的价值：它不是把所有不确定性藏起来，使病人只看到“百分之百可靠”的形象，而是让专业机构能够知道误差风险来自哪里、什么问题可以追溯、什么时候结果需要被审查。对公众而言，这种诚实有时不如绝对保证动听，却更值得依靠。

若把医学测量想象成一块石头自发留下印痕，便会漏掉这种集体劳动。仪器的刻度、样本的识别、质控的判断、结果的审核，都是长期积累的知识如何进入

一张纸的过程。医学的现实刻痕，因此既来自被观察的身体，也来自一套让观察可以延续、复核和沟通的社会工作。

◆ 三、身体并不一直停在原地

许佩君的工作日有两种节奏。上午九点，办公桌上是整齐的报表；下午五点，电话和消息不断进入；夜里回家，有时还要核对最后的数字。她知道，一个人并不会在这三个时刻保持完全相同的体力、注意和情绪。

身体活动也不是被人按下暂停键之后，才接受仪器观察。

呼吸、心跳、激素分泌、睡眠与清醒的变化，说明身体在时间中运行。某些生理指标存在昼夜节律，有些对近期活动或测量环境敏感，有些在相对稳定的条件下仍会发生正常的个体内变动。这种差异并不自动意味着异常，而是生物体动态运行的一个基本事实。

这里要避免另一种简单化：不能由“身体一直在变化”，推到“任何测量都无法可靠”。恰恰相反，现代医学已经研究不同指标在不同条件下的变化规律，并将这些知识纳入测量与解释之中。许多实验室的检验方法具备成熟的分析性能要求。一些情况下，反复获得的记录能够提供比单次观察更完整的信息，如何使用这些信息则属于专业判断。

以血压这种常见测量为例，医学文献早已注意到诊室与诊室外读数可能不一致。其中“白大衣现象”或“白大衣效应”描述的，是医疗场景与诊室外测量之间可能出现的一种差异；临床上还需要区分它与其他测量模式。美国心脏协会相关科学声明和专业指南都把场景差异视为需要严肃处理的信息，而不是简单断定哪边“骗人”。本书提及它，只用于说明：同一个人、不同情境，可能产生不同记录，不提供个人血压判读或操作方法。

血糖等指标也有随时间与生理状态变化的特征。一个时间点的记录不能无条件充当整天的完整曲线。把“一个点”误当作“整个过程”，就像看见河面某一秒的水位，便宣布整条河全年都在那个位置。

可是“河流”这个比喻也有边界。生理指标之间不同，测量项目各有特定意义，不应把所有检验结果都解释为“只是一瞬间，因此不必重视”。临床上哪些差异重要、是否需要进一步评估，要由专业人员结合情境判断。

这一节只把一个经常丢失的维度还给读数：时间。

一个测得值旁边，虽然只有几位数字，却站着某个时刻的身体。若没有时间，读者很容易将它误认为一块永远不动的石头。若只有时间而没有可靠程序，它又可能变成一段无法比较的随意印象。

数值有意义，因为医学能在变化中建立可重复的观察办法，而不是因为身体停止了变化。

我们甚至应当分清“人的状态变了”和“某个数字变了”。二者有关，却不是一句话。有时状态变化能够在相关测量中留下记录；有时一项数值改变，可能包含生物学波动或测量因素；还有些生活体验压根不是该项测量所要描述的对象。把两个层面混在一起，就容易给数值安上过多含义。

个体内变异与个体间变异也不是同一个问题。不同人的测量结果可能有差别，同一人在不同时间也可能有差别。实验室医学研究这些分布与变动，正是为了判断什么样的分析性能才足以支持某类使用目的。谈生理节律和变化，不是把人推进混沌，而是让观测能在恰当的时间尺度上理解。

这一层认识还帮助我们区别“一个点”和“一段过程”。点值用于回答某个时刻或规定条件下的问题；连续记录或多次观察则可以表现一定时期的变化。两种数据结构各有价值，并没有一方天然比另一方高贵。将过程压成一点，可能损

失变化的信息；将所有问题都要求记录为长长的时间序列，也可能造成没有必要的负担。选择哪种方式仍应由专业目的与证据决定。

◆ 四、三把尺子要放得正

稳定、整体、独立，不是衡量这台仪器是否符合检验规范的技术指标。它们是判断某种刻痕能否作为一个相对稳定的符号被反复认出的三个发生学问题。稳定，问它在说明过的条件里能否再次辨认；整体，问一次测量如何把分散过程压成一个完整结果；独立，问它能否从一次操作中被取出，进入跨次比较。这三个条件缺一个，所谓“数字本身就说明一切”便站不稳。

在SDE符号学的理论卷里，一个符号能否作为“粒子态”被认出，有三条判据：稳定、整体、独立。这三个词听起来有点像检验医学里的评估标准，于是很容易发生偷换：只要某个检测数字反复出现，就把它叫作可靠；只要一串数字能独立印在单子上，就把它叫作完整证据。

这不够。

先说稳定。这里的稳定，不要求一个人的指标永远不动，而是要求某种记录在明确条件下能够被辨认、复核和比较。比如两次结果即便不同，只要它们的项目定义、检测方法和适用条件都足够清楚，就仍可能进入同一个专业讨论。反过来，一个反复出现但来源不明的数字，看似稳定，也不代表可靠。

再说整体。数字是某个检测环节的记录，不是完全脱离项目名、单位、时间与方法的孤点。当这些必要关系被交代清楚，一条结果才有相对完整的身份。完整，不意味着这条记录拥有一个人生活的全部，也不意味着该项目能涵盖所有医学问题。

最后说独立。它不是“离开任何条件也绝对成立”。如果独立被这样理解，几乎没有医学测量能够通过。更合适的说法是：一条记录在经过标准程序确认

后，可以从最初的操作者那里转移到病历、会诊与研究资料中，由别人在相关条件下重新识别，而不必要求原先那位操作者始终在场解释。

这三条，是本书描述符号身份的哲学判据，不是实验室质量认证的替代品。

检验医学有更精细、可操作的测量学语言。准确度相关讨论会区分系统偏倚与结果接近真实量值的程度；精密度涉及重复测量结果之间的接近程度；还要考虑不确定度、方法可比性、质量控制和生物学变异等。不同术语有标准定义，不能把“稳定”直接写成“精密度”，也不能把“整体”代替“准确度”。

为什么本书仍要保留三判据？因为它追问的不是另立一个检验质量体系，而是另一件事：数字怎样从一次检测事件，成为可以被别人认出、引用、争论、修正的符号。

若一条记录未经身份识别、缺少必要条件，也无法在不同交流场景中维持其明确意义，它就很难稳定承担“这次检测记录”的角色。它可能是一串字符，却尚未成为一项能够进入可靠专业沟通的证据。

理论在这里获得了一个清楚的边界：符号学可以帮助看见记录如何获得身份，却不能替代实验室对测量性能的实际检验。

需要辨认的层次	本书所问	医学测量学另需回答	容易发生的偷换	守住的边界
稳定	记录能否在给定条件下被重复辨认	重复性、精密度与适用场景	把两次相同当成必然准确	符号稳定不保证医学准确
整体	必要来路是否足以说明这一结果是什么	样本、单位、方法、质量要求	把单个数字当作全人结论	记录有边界，不是人的全貌
独立	记录能否离开原操作者被追溯和讨论	可追溯性、信息完整性、可比性	把脱离条件误称独立	独立是可识别，不是无条件

需要辨认的层次	本书所问	医学测量学另需回答	容易发生的偷换	守住的边界
系统偏差	两组结果为何方向不同	校准、偏倚、方法差异	把任何差异都认作病情变化	须由专业体系核对
随机变动	同条件下为何仍有离散	不精密度与生物学变异	把每次不同当成有人犯错	变异不等于失信
记录差错	哪一个信息环节出现问题	身份识别、录入与报告审核	只怪机器或只怪病人	需要沿记录链追溯

这张表不是新发明的医疗标准。它让符号学的三把尺子停在适当的位置：帮助辨认信息，却不越界替专业方法作裁决。

还有一个重要区别：实验室里的“可重复”是有定义、有程序的技术要求，而符号学里的“可以再次被认出”是一种信息身份的描述。两个人看到同一张纸，都认出那行数字叫作某项检验结果，并不能证明这项检测的分析性能已经合格。相反，一项技术性能十分可靠的测量，如果被剥离了项目、单位与身份，读者也可能根本不知道自己看到的是什么。

这两种可靠不是互相竞争，而是回答不同问题。前者保证测量有资格成为证据，后者帮助证据在交流中保持同一身份。就像一张经过精密测绘的地图：测绘准确是一种专业成果；地图上的比例尺、图例与地点标注，使其他人能够正确使用它。地图符号学不能替代地理测量，测量成果也不能独自解决所有读图歧义。

若本书以后提出新的医疗信息工具，这条界限必须继续保留。三界表格可以改善资料并置与谈话结构，却不能宣称降低了化验误差；符号判据可以促使人重视记录来路，却不能给出任何新临床阈值。把不同层次的成果各归其位，思想才不必靠越界才能显得有力量。

◆ 五、同一个名字，也可能有不同方法

两张报告被许佩君并排放在桌面上。她做财务时曾遇到一个教训：报表上都写着“费用”，有人按付款时间归类，有人按费用所属期间归类。若只看列名，差异像一场错误；找到计算规则，才知道原来并非同一口径。

实验室的情况不能直接类比为财务记账，但它也提醒我们，项目名称的相似不等于方法条件完全相同。

现代医学检测由不同机构、不同设备和试剂体系组成。即便名称指向相近的检测对象，分析方法、校准体系、报告单位、参考区间或特定技术条件仍可能不同。一些项目已经建立较完善的标准化或溯源体系，另一些项目在方法之间的可比性上存在实际挑战。

这不是医学不严谨，而是医学不断推进标准化工作的缘由。

重要的问题因此不是“不同实验室为何不把数字做成一模一样”，而是“我们依据什么确认这些结果可以放在一起比较”。有时需要看清是否属于同一被测量，有时需要核对单位，有时需要了解方法差异与不确定度。哪些步骤在实际工作中必需，应由专业实验室和临床人员确定。

再把差异分开一些。

第一类是身体状态的实际变动。同一个人的相关生理状态在不同时间可能有变化，于是测量记录随之改变。此处的关键是身体过程，而不是测量工具犯错。

第二类是分析与分析前条件导致的变异。有些改变来自样本准备、仪器性能和方法差异。它可能与身体状态变化混在同一份结果里，因此专业领域要研究如何减少或估计这种影响。

第三类是身份、传递或记录错误。这个层次不能用“人体一直在变化”来解释，必须以质量管理与信息核对来处理。

三类来源能够同时存在，但不能彼此冒充。

比方说，一个人在新旧两份记录中看到不同的数值。若直接说“最近身体变坏了”，就已经把两次结果的差异判给了第一类；若直接说“机器测错了”，又已经把差异判给第二或第三类。没有更完整的信息时，这两种结论都太早。

还有一种诱惑，就是给两张纸做一次简单平均。仿佛平均之后差异就消失了。可是两个来源不清的值相加，无法自动产生一个更可信的医学结论。若条件不同，平均可能遮盖本来应该讨论的差别。

因此，本书在这一章不教读者如何比对不同报告，也不规定要不要重测。这些都属于专业医疗问题。我们只提出一个前置的认识要求：在争论哪个数值更有权威之前，先把它们各自的来路说清楚。

许佩君后来为此感到宽慰。不是因为两张结果已经被裁定相同，而是因为她终于不必把差别立即理解成一场谁真谁假的较量。

有条件的证据，仍是证据。记录的边界被认真说明，比一句“绝对不会有误差”更值得信任。

从制度看，标准化与协调化也有区别。某些项目可以通过较成熟的参考测量程序、参考物质和溯源链建立标准化；另一些领域的结果可比性更复杂，可能需要在共同方法、校准原则或结果解释方面持续协作。本书无需给这些技术工作另造一套名称，只要承认它们真实存在。

许佩君在工作中常提醒同事：一列数据有没有经过批准，和两列数据能不能直接合并，是两回事。放到检验报告，也可以帮助读者理解：两家专业机构都依自己的质量体系出具报告，并不意味着所有检测条件必然一致。面对不一致，寻找差异来源，比简单地为某一机构贴上“不正规”的标签更有价值。

倘若每次出现不同都只怪病人“过分焦虑”，记录条件的问题就可能被忽略；倘若每次都把差异说成医疗体系不可靠，也会不公道地抹去质量管理的长期进步。两种说法都太容易。研究者需要在材料中找到具体的不一致、明确对应的信息层次，再提出可以核实的解释。

◆ 六、医学的眼睛是怎样长出来的

为什么现代医院习惯于把身体变成图像、数字、指标和病历上的分类？难道过去的人只凭感觉，今天的人才真正看见身体吗？

历史没有这么整齐。

在更早的医学传统中，人们已经以不同方式观察身体、命名疾病、整理症候和积累经验。近代临床医学的重要变化，是把床边观察、人体解剖、医院教学、病理知识以及后来不断发展的检测技术，组织成越来越可传递的证据体系。

法国思想家米歇尔·福柯在1963年出版的《临床医学的诞生》中，研究的正是临床知识形成时“怎样看见”和“怎样说出”的历史条件。书里讨论医学观察的空间、分类、医院制度以及病变与身体结构的关系。后来的读者常用“医学凝视”概括其中一条分析线索。这个词不是说医生看病时的眼神凶不凶，而是说一种制度化的观看方式，怎样规定什么能被识别为医学证据，什么能被说成一种疾病知识。

福柯的贡献，不是简单告诉病人“医生不关心你”。那样读他太浅了，也不公道。他揭示的是：专业知识有自己的观看结构。一个时代的医生即便十分认真，也是在相应的训练、术语和证据制度里观察身体。

有了这种观看方式，原先难以交流的发现才可能成为共同知识。同一种临床记录可以交给另一位医生，病理与影像可以形成专业讨论，检验数据能够长期积累。没有这层变迁，许多病人甚至很难得到可靠而持续的照护。

它停下的地方，正好是本书接着要走的一步。

当医学把身体转成可以观察的对象，谁来说明这个对象和病人生活中的“我”怎样相遇？当医院的信息系统为一项测量留下位置，是否也为记录条件、不确定性以及病人对结果的困惑留下相应位置？

这不是用符号学否定临床医学。相反，是把临床医学的成果看得更清楚：它让某些过去无法稳定交流的信息变得可以交流，也因此需要新的工作，让这些信息不至于在传递中被误当成全部。

福柯提供的是观察知识与制度关系的历史工具；本书提供的是检验数字、医学解释和病人经验相遇时的分析框架。两者问题相邻，却不能互相替代。福柯的历史论述也不能直接充当“某家医院今天发生什么”的证据。

许佩君听见“医学凝视”这样的词，大概不会想到哲学史。她更关心自己的两张报告该怎样被正确说明。可是她面对的日常困难，与那个历史问题有一个小小的联系：数字为何能够被别人认可，它又在什么情况下被读成比原本更多的话？

医院之所以能够建立可信记录，是因为它学会了一套专业观看方式。医院仍需继续努力，是因为病人不是为了被看见成一组记录，才进入诊室的。

◆ 七、刻痕不会自己开口

许佩君拿起其中一张报告，试着做一个奇怪的实验：只看数字，不看项目名称、单位、时间、机构，也不看任何解释。她盯了一会儿，就发现纸上只剩几行孤零零的字符。

它们有没有真的来自某一次测量，暂且不谈。即使如此，孤立的数字也不告诉她它们意味着什么。

所谓“刻痕不会开口”，说的正是这种沉默。

一条可追溯的测量记录可以对理解身体形成约束。专业人员不能随心所欲地把结果说成任何东西。可测量结果也不会自己变成诊断、治疗决策或病人对生活的理解。中间还需要方法、标准、专业判断与交流。

“刻痕不撒谎”这句话很有力量，却可能过强。测量是人类有条件地获取证据的活动。仪器可能出现性能问题，样本可能受不恰当条件影响，信息也可能在传递时出错。专业质量管理的目的，就是让错误更少、问题更易被发现、结果更能接受复核。

所以，比“刻痕绝对不撒谎”更准确的话是：可靠的记录应当能够交代自己的形成条件，接受可追溯的专业检验，并为解释提供约束。

你可能觉得这句话不够漂亮。可是医学不靠漂亮来承担后果。

同样，不要走到另一端，以为所有测量都要附带全部条件和全部历史才能使用。临床工作需要简洁、有效的记录，过多无关信息也会增加负担。专业标准在规定报告项目和必要元数据时，已经为可用性做了取舍。关键不在于把每次检验都写成一本传记，而是在产生歧义时，有机会找到相关的信息。

本书在这里提出一个“条件—重复—解释”的核对框架。它不是个人检测指导，而是用于理解医疗数据身份的三道提问。

第一，条件能否说明？一条记录来自什么项目、什么时刻、什么适用的测量程序，必要来路是否可追溯？

第二，重复能否讨论？当相关条件相近或不同，专业人员能否解释哪些差别属于方法预期、哪些需要另行核查？这里没有要求两个结果绝对相同。

第三，解释是否守边？专业结论是否超出了这条记录能够承担的范围？在需要多种证据共同参与时，是否把单一测量偷换成了全部判断？

这三道问题与SDE符号学的三判据有联系，但不是逐词等价。符号学在问“它怎样作为可以被认出的东西存在”，实验室医学在问“它是否具备特定测量性能”。把两者放在一起，能发现认识的接缝；把两者揉成一种新检测规范，反而会坏事。

即使条件明确、结果可靠，仍可能出现新的问题：专业解释和病人经验对不上。那时需要进入后面的章节，而不是回头宣布数字从来没有价值。

再举一段不涉及医疗操作的日常经验。车站公告牌显示一趟车延迟十分钟，这一记录可以相当可靠。乘客却还会问，是否赶得上换乘、要不要联系等待的人。公告数字回答了时间差，没法替每位乘客回答生活安排。让数字承担它能够承担的，让解释承接它不能承担的，才是信息服务的一项成熟能力。

如果车站随后更新为延迟十五分钟，不必断定前一块屏幕“撒谎”。可能是形势改变，也可能是此前估计不够完整；当然也不能排除系统错误。必须知道两次公告各自的时间与规则，才能评价差异。医学报告中的刻痕也需要这种朴素的时间意识，只是临床后果可能更为严肃，因此解释权不能凭普通比喻替代专业责任。

对许佩君而言，有条件地相信记录，和怀疑一切不是同一件事。信任真正可以安放的位置，不是“每个数字永远不会出错”，而是“有一套能说明来源、发现问题并承担核查责任的程序”。这份信任不是从抽象肯定中长出来的，而是由一次次可复核的工作累积。

◆ 八、两张纸之后还有人

第二个星期，许佩君把两份报告收进同一个文件夹。她没有在手机上投票选择“更可信的一份”，而是把自己尚不明白的区别标注出来，准备在适当的专业沟通中说明。她愿意承认，不是每一种差异都能靠自己查资料解决。

这天晚上，女儿问她，为什么一串数字有这么多话好说。许佩君把两张报告放在一起，指着上面的日期说：“你上个月的身高记录和这个月也不一样。可我们不能只看差了多少，还要知道是谁、什么时候、怎么记的。”她没有借此教孩子医学知识，只是让她明白，记录不会自己解释记录。

过去，数字在她心里是终点。如今它更像一封有邮戳、有寄件地址的信。

信很重要。它让远方发生的事有机会被别人知道。可是信必须能确认来自哪里、说了什么，也必须有人接收、理解，才能在新的关系中发挥作用。

测量的历史就是一部不断改善这种“送达”的历史。仪器、方法、标准、质量体系，把身体的某些变化变成可传递的记录。实验室专业人员的工作，正是保证这封信尽可能不在路上失真。

病人的期待则更进一步。他并不只想收到一个数字，还想知道它在专业判断中占什么位置。两张纸不一样时，他希望有人区分是测量条件不同、身体在变化，还是信息需要核对。专业人员可以说明已知的部分，也应诚实承认尚未确定的部分。

本章没有给两张报告一个医学上的输赢。

这是有意为之。因为本章真正解决的，是一项更早的认识困难：同一个数字若失去来路，就容易被当成没有条件的事实；两份记录一旦不同，又容易被当成互相抵消的证据。

现实更丰富。测量可以可靠，同时有边界；身体可以变化，同时存在可观察的规律；方法可以不同，同时仍可能通过标准化建立比较；专业解释可以有权威，同时需要注明证据的来源和适用范围。

读到这里，你也许会记起一张曾让自己疑惑的表格。不要急着从本书寻找任何项目的医学解答。本书不提供那种解答。它希望你在面对复杂数字时，不再逼

一行字符说出它没有说过的话，也不因它不能说完全部，就忽略它确实记录了什么。

下一章要研究的，是站在这些数字身旁的指南、诊断标准和医学分类。它们为何必不可少，又为什么不能直接替代个人处境？那是另一条长长的发生史。此刻先让实验室的数字安静地站在自己的位置。

医学的可靠性，还包含一层普通读者不太容易看见的时间结构：标准不是建立一次便永远不再改变。新的证据、检测技术、质量要求和使用场景，都可能推动某些工作规范被重新评估。制度上的更新并不证明过去所有测量都没有价值，也不意味着最新的方法在所有目的下都绝对占优。它说明可靠是一项需要被持续维护的关系。

许佩君熟悉年度财务审计。去年经过审核的报表，今年不会因有人提出新问题而突然变成废纸；可是若发现新的错误线索，原先的结论也不能成为拒绝核查的盾牌。测量信息所依靠的信任，也应保留这种可修订性。能够说明条件、允许核验、在发现问题时留下更正痕迹，正是一套成熟制度值得依赖的原因。

这种理解与“凡事都可怀疑”有本质区别。若任何结果一出现都被无限推翻，沟通便会陷入无休止的空转。反过来，若任何记录一经出具就不容询问，制度又会失去自我校正的能力。可追溯的测量将二者联在一起：它允许日常工作依靠已经形成的证据，也允许在出现具体差异时沿来路重新核对。

医学信息被带出实验室之后，还需要避免一种很隐蔽的错位：同一张报告的“原始记录”“解释性标记”和“转述后的结论”，可能在转发时逐渐混为一谈。许佩君先在手机里看见一行数字，后来又听见亲友转述一句“这个值有问题”，再后来竟记成了“机构已经说我身体有问题”。每转述一次，前面的条件便少一层，肯定的语气却可能多一层。

这条路的危险，并不在于家属关心，而在于信息越来越短，意义却越来越重。医疗机构的报告审核不能代替家庭谈话，家庭的好意也不能代替医学解释。本书把每次转述中的增删看作可以观察的符号迁移：原本是记录的，后来变成提醒；原本是提醒的，后来被当作结论。谁能重新找到最初的资料，谁就有机会把失去的条件带回讨论。

所以，本章讨论的可靠不只是“仪器里有没有做对”。它还包括结果走出专业环境之后，身份是否保持清楚。测量可靠与沟通可靠互有关联，却不是同一回事。下一编才会集中研究沟通为什么容易断在交接处。

带 走 的 话

测量数字是一段有条件、可追溯的身体记录；它值得信任的理由来自可复核的程序，而不是因为它脱离时间、方法和解释后仍能说尽一切。

小　账

第一行：实验医学把身体的部分状态变成可交流、可复核的证据；本书接着打开的，是证据形成条件如何进入对话的那扇门。

第二行：当一次测量被当作无来路、无边界的“现成身体真相”，变化中的证据便被收回成一件似乎早已完整存在的东西。

想 一 想

1. 你有没有因为两个时间点的数字不同，就在尚不清楚记录条件时认定其中一个有错？
2. 你的工作或生活里，哪一种记录只有写明时间、单位和方法，才真正有意义？
3. 当一个专业结果需要解释时，你更希望听到“绝对没问题”，还是听到它能说明什么、尚不能说明什么？

◆

03

第3章

指南与标签：医学的理念符号

（本章人物和对话均为说明而虚构。它讨论标准如何形成与进入沟通，不解释个人检查结果，也不提供诊断或治疗建议。）

◆ 一、一条线怎么忽然换了名字

曾立衡六十二岁，退休前在新加坡修了三十多年电梯。那天晚饭之后，他戴上老花眼镜，看女儿传来的一篇健康报道。报道说，多年前某个范围里的血压读数，后来在一份美国专业指南中被归进另一种分类。曾立衡读了两遍，又翻出抽屉里保存的旧体检文件。他没有拿自己的数值去做推断，只问了一个朴素的问题：人还是这个人，怎么纸上的名字会变？

他熟悉这类事情。电梯检修有年度标准。材料改了，设备经验积累了，新的故障资料进来，维修规程便可能修订。修订之前，旧表格不是凭空捏造；修订之后，机器也并没有在午夜突然换了结构。变的是许多证据经过比较之后，人们对风险与行动的共同约定。

可是身体比机器更难说清。维修规程写的是设备，医疗指南写的是许多曾经被研究过的人。每一个人又把生活、既往经历、工作处境和自己的担忧一并带进诊室。曾立衡想到年轻时自己看不懂报告，只想知道“是不是正常”；后来照顾家人去医院，才发现医生说“还要结合其他情况”并不是敷衍。一个标准足以开始对话，却不足以替所有人把话说完。

他的女儿提醒他，那是一份特定专业机构发布的指南，不能把一国一时期的一套分类，当作全世界所有医院始终使用的唯一办法。曾立衡点头。这句话把问题变得更精确：为什么不同时期、不同组织可以对相似现象画出不同的边界，而且它们仍然能是一项严肃的医学工作？

院子里有人把一条线画在球场中央。线画在那里，参加游戏的人就知道什么时候算越界。线能帮助很多人按同一个规则行动。可是如果某一天大家重新讨论规则，把线挪了一点，就不能说土地在同一夜里发生了突变。医疗分界当然远比游戏严肃，它受到患病风险、研究结局、潜在收益和代价的约束。这个比喻只提醒我们分开两件事：被研究的身体过程，和为了认识、交流、决策而建立的标准。

指南里的某个数字、表格和用语，不是从天上落下来的。它们有作者、有适用人群、有证据来源、有发布时间，也会有修改记录。一个人能看见纸上的最后一句话，不一定能看见写成这句话之前许多人的争论与劳动。

本书把这类能够被专业共同体使用、修订和传递的规则，称作医学的“理念符号”。这不表示它们只是凭空设想；恰恰因为它们同现实证据长期纠缠，才有机会形成公共的效力。我们要研究的不是把那条线擦掉，而是怎样让人知道：线为什么在这里，线下线上的语言各有何限度，具体的人又怎样同它相遇。

◆ 二、没有标准，大家反而难以合作

曾立衡去修电梯，最怕的并非机器突然响了一声，而是交接班时每人给零件起一个名字。前一班说“那片铁”，后一班说“靠里的东西”，再后一班只记着“听起来不对”。设备维护会变成猜谜。医疗比电梯复杂得多，统一术语和规范因而更加珍贵。

现代医学建立分类、检查规范、证据等级和临床指南，使一个地区的观察可以和另一地区交流，使治疗措施能够接受有组织的检验，也使医护人员不必每次从头争论最基本的问题。没有共同语言，研究不易积累，临床交接不易延续，医疗安全也会受损。患者不应依赖某位医生记忆里碰巧留下的经验，而有理由期待医疗服务得到可靠研究成果的支持。

在现代医疗形成的历史里，从病例观察、病理知识到控制偏倚的临床试验，再到系统整理研究结果，每一步都在努力回答一个难题：个别经验可能很生动，却常常不足以判断某种做法到底可靠不可靠。一项结果可能来自偶然，某位医护可能只记住成功的案例，病人在痛苦中也可能把先后发生误认为因果。群体研究和标准化恰是为这类认识缺陷寻找更稳妥的办法。

临床指南的公共价值，由此不止是“统一命令”。它至少承担四种工作。首先，它整理散在不同研究里的事实，让繁忙的医护不必独自阅读全部原始文献。其次，它表达推荐强弱与适用条件，让团队之间形成可讨论的共同起点。再次，它暴露未知之处：证据不充分时，好的指南会如实说明不确定。最后，它提供可复核的理由：建议遭到质疑时，人们有机会回到研究、价值判断与决策过程去核查。

这些作用并不容易。研究本身有纳入条件，有随访时长，有研究方法的不足。将多种研究组合，还需要考虑证据之间是否一致，受研究的人群能否代表现实就诊者，以及措施带来的收益和负担是否值得。这些工作不可能由一张体检单的红色箭头来承担。

专业标准有时被误会成不近人情，是因为读者看到的是压缩后的终点：一行分类、一句推荐、一个代码。但终点背后往往保存着一整个专业共同体做过的检验和争论。若只看见规范对个体的局限，看不见规范保护个体免受随意判断的功能，批评就失去公道。

一个诊断术语还能帮助不同医院的医护辨认类似临床问题。一次转诊、一次远程会诊、一份科研数据库，常常都靠共同术语维持沟通。正因为共同语言已经建立，患者的经历才更可能从本地诊室进入需要时的进一步讨论。这是现代医学了不起的成就。

本书所谓“理念符号”，便从这里获得尊严：它不是某个人凭空说出来的话，而是经过社会协作、现实检验和文字定型的判断工具。可是工具一旦定型，也可能让使用者忘了它曾经依赖什么条件。一个好规则可以帮人看见，不能要求现实永远长得像规则。

◆ 三、证据从来不是一声口令

Sackett等人提出循证医学时，最佳研究证据、医生专业经验和患者价值本来就在同一项工作里。标准不是凭空落下的一块石头；它是理念符号在研究、分歧、共识与修订中形成的。其强处是让陌生人用共同语言合作。其容易停住的地方，是我们忘记它经过怎样的纠缠才长成，又把它当作与具体人无关的永恒边界。指导一个人时，理念必须重新与现实和自我对账，而不是取消它们。

在曾立衡的印象中，讲到“循证医学”，常有人把它缩成一句话：照研究结果办。他并不排斥研究。可“照研究办”到底是什么意思？是把一篇论文的结论原样贴到每个人身上，还是把公开证据放在临床经验和一个人的处境中共同判断？这两种理解，差别很大。

1996年，Sackett与同事在《英国医学杂志》发表《循证医学是什么，又不是什么》。文章把循证医学说明为：在照护具体病人时，认真、明确而明智地使用当下最佳证据；并强调个人临床专长同最佳外部临床证据的结合。它反对把外部证据变成不顾个人情况的自动命令，也反对让临床经验脱离研究证据而独断。

原文还明确讨论了患者所面对的选择与处境。（Sackett等，BMJ，1996，312:71—72，doi:10.1136/bmj.312.7023.71）

这里有三件不能彼此代替的事。研究尽力回答在怎样的人群与条件下，某种现象或干预通常产生怎样的结果；临床专长用来判断眼前证据是否适合当前处境，哪些信息还不充分；病人的价值与偏好，则提醒医疗决定最终必须落在真实生活里。患者的价值并不是可以任意更改生物学证据，而是关系到不同结果、负担与不确定性在人生中各有多重。

例如，两个同样清楚了解某项医疗程序信息的人，可能在交通、照护责任、经济安排和工作限制上有不同处境。专业判断不能假定他们的生活完全相同。可是这也不意味患者意愿可以决定事实是否存在。个人经验有其不可替代之处，也仍须与专业证据相互核对。

把循证医学理解为“指南最大”，是一种方便却错误的压缩。指南常把已有证据整理成推荐，但它不是一篇篇原始研究的机械翻印，也不是替每一次具体决策签下最终保证。它要解释研究适用范围，还会掺入价值权衡：何种结果最重要，资源负担是否可接受，怎样处理不同结局之间的取舍。即使指南文本本身足够精细，使用者仍需意识到这些层次。

与之相反，若一听到指南有边界，就认为专业共识不重要，又会回到“谁都凭感觉”的旧问题。曾立衡见过维修事故调查。他知道严格遵守规范不意味着永远没有事故，却意味着事情出了问题，人们至少能追查规则在哪里、是否得到落实、是否需要修订。医疗更需要这种可以追责与改进的公共性。

因此，“医学的理念符号”最恰当的位置，不是头顶不可疑的王冠，也不是说扔就扔的纸片，而是放在大家都能看见的桌上。一份指南若讲清证据、前提和

推荐强度，就帮助人们就同一事情说话；若有人用指南名称替代全部解释，它反而会把对话提前结束。

我们可以再区分三类“对不上”。一类是新研究与旧推荐不完全一致，促使专业共同体重审证据；一类是指南所研究的人群与眼前个体的条件不同，需要解释适用边界；还有一类是专业建议与病人的日常能力、价值、担忧之间有差异，需要真正的沟通。三类差异不能混为一谈。第一类需专业研究和修订程序；第二类属于专业判断；第三类还要让患者参与。若全都只用“病人没听懂”来解释，新的误会便出现了。

医学指南如此重要，正因为它能够公开接受修订。一个不能改动的名称，只剩下命令的姿态；一个经不起新证据检验的规则，也不能以循证之名自我保护。

◆ 四、一条界线不是一堵墙

我们平常喜欢把数字分成“到了”和“没到”。公交车发车时间、学校考试及格线、停车收费起点，都用这类规则。规则的好处是可以办事。麻烦在于，我们容易把办事的界线，当作事物本身天然长出的一堵墙。

医学尤其要防止这种混淆。你在不同文件里可能见到参考区间、风险分层、诊断界值、治疗目标与推荐强度。它们有时都以数字出现，却回答不同的问题。有的帮助判断一项结果相对某个参考人群位于哪里；有的帮助把连续变化的风险划成便于沟通的类别；有的根据疾病定义、证据与程序制定诊断要求；还有的规定某类病人在某种情况下的管理目标或行动建议。它们不能因为都写着数字，就被当成同一种符号。

第1章已谈过，参考区间与统计分布有关。这里不再重复算法。我们要向前走一步：从“把结果放到一把尺子旁边”，走到“依据研究和价值权衡建立何种专业决定”。参考区间并不天然等于诊断界值。风险分类也不天然等于治疗命

令。同一类别之内，人们可能仍存在很大差别；不同类别之间，真实生理风险往往并不因为跨线而发生断崖式跳变。

这不是说边界可有可无。连续变化的现象若完全不分类，许多合作无法开展。研究人员难以界定观察人群，公共卫生部门难以统计趋势，临床人员也难以规范交流。线的必要性来自它的公共用途。可是线的局限同样来自它的公共用途：为了让许多人用同一种语言，必然要压缩某些个别差异。

曾立衡想起电梯的年检。安全规范规定在何种条件下应采取何种措施，这让不同人员能够一致行动；可是规程适用之前，设备类型、检测条件和现场记录不能省略。若有人把规程某一页的数字从它原来的条件中剪出来，贴在另一台设备上，数字没有变，含义却可能错位。医学同理，区别只是风险与伦理更为复杂，不能据此私自套用任何医学判断。

为了让区别看得更清楚，本书把常见标准分成六层。下表不是个人读报告指南，而是一张符号身份卡。它只回答“这种规则在做什么”，不回答“你的数值应该怎样处理”。

标准层次	它主要回答什么	形成时依靠什么	它不能单独回答什么
统计参考区间	本次测量与选定参考分布的关系	参考人群、测量方法与统计规范	是否患某种疾病
风险分层	在一定模型下如何描述未来风险	队列研究、模型与校准	眼前个人的必然结局
诊断界值	专业分类在什么条件下成立	研究证据、临床定义与程序	个人完整生活经验
推荐强度	某项建议依据有多充分、倾向多强	证据质量与收益负担权衡	病人的最终价值排序
治疗或管理目标	某类情境中拟达到怎样的专业目标	特定人群研究与专业判断	每个人都应相同的安排

标准层次	它主要回答什么	形成时依靠什么	它不能单独回答什么
诊断编码	如何让记录、统计和交接有统一标识	国际或地区分类规范	对一个人的全部描述

其中最需要拆开的，是“描述”与“决定”。说一项结果位于某类区间，属于描述；说某种后续行动合理，已经进入决策。两者之间需要证据、专业资格、伦理责任，也需要理解患者处境。纸上的符号可以帮着走过这段路，却不会自己迈腿。

一旦明白这一点，便能理解为什么“标准改变”不必意味着“医学先前全错了”。新研究可能揭示更多信息，更好的测量方法也可能改变认识，社会对不同收益与负担的重视程度亦可能调整。变化不是任性的标记游戏，而是对原有判断条件的更新。具体一次修订是否合理，仍须审查其证据，而不能因为出现“新版本”三个字便自动给予信任。

◆ 五、标准为什么会把旧名字改掉

曾立衡的女儿打开美国心脏协会的专业页面，指着2017年发布的一套成人血压分类给父亲看。那份由美国心脏病学会与美国心脏协会等组织参与制定的指南，把成人高血压第一阶段的分类界点设在收缩压130毫米汞柱或舒张压80毫米汞柱，区别于美国先前常见的140／90分类界点。发布机构还说明，这一变动依据风险观察研究与干预研究等资料。（ACC／AHA，2017成人高血压指南；美国心脏协会2017年11月13日说明，见本章参考资料。）

父女没有拿这一界点替任何人判读病情。他们讨论的是标准形成的过程。若只截取“130／80”四个数字，就仿佛医学凭空挪了一条红线；可把发布机构、适用年龄、读数条件、证据和推荐章节一并放回来，它就不再是一句漂浮的口令，而是一次可追查的专业修订。

最容易误读的一步，是把分类界点和药物治疗起点划上等号。原指南在分类之外另行讨论风险、适用条件与治疗安排。即使在同一份文件内，“属于哪个类别”与“采取什么措施”也不是同一问题。至于世界上其他学术组织、地区规范以及后续年份的指南，未必与2017年这套分类完全相同。本章只把它用作医学理念符号发生变化的历史例子，不当作现在适用于所有人的通用医疗建议。

另一个例子来自糖尿病诊断标准史。美国糖尿病学会2010年《糖尿病医疗照护标准》把符合规定检测方法的糖化血红蛋白A1C达到6.5%列为诊断依据之一，同时保留其他明确列出的诊断途径。它对检测方法标准化、特定情况下结果确认等条件作出说明。（ADA，Diabetes Care，2010，33增刊1:S11—S61。）这些细节说明，把一项测量纳入诊断规范，绝不是在单据上添加一个符号那么轻巧。

从较早时对测量标准化的顾虑，到方法改进和研究资料积累，再到形成新的专业条款，这条路径至少牵涉现实刻痕与理念规则的双向变化。能可靠测量什么，会限制标准能够写成什么；专业问题改变，又会推动研究人员选择、比较和改进测量方法。某种意义上，工具并不只是执行已经写好的指南。工具能力变化，也会成为指南更新的条件之一。

请留意这两个例子的非对称性。前者主要展示风险分类界点的修订，后者主要展示一种测量方式进入诊断标准体系。二者并不是同一医学问题，也不能简单归成“所有病都越查越多”。本书把它们放在一起，只为展示理念符号可能经历的两条不同发展道路：已使用的界线被改写；曾经不具备足够标准化条件的指标进入正式规范。

标准变迁当然可能伴随争议。有人更重视早期识别风险，有人更担心标签扩大带来的额外负担。争论中既有证据问题，也有价值与资源问题。对话不能靠一

句“医学会改，所以医学不可信”终止，也不能靠一句“专家写的，所以不必再问”结束。恰当的做法，是把争论回到它实际面对的证据和权衡。

我们甚至可以从一次版本修订看出，所谓“稳定的专业共识”从不是一块永不改变的石头。它更像一条经过多人使用、维护、加固的道路。若新的事实显示旧路需要改道，专业共同体便有责任说明改在哪里，为什么改，怎样理解旧版和新版之间的关系。好标准的成熟，不在于从不改变，而在于能留下改变的理由。

这里也要分清“更新”与“发现真相”。一种界线变动，不等于此前的研究全无价值；也不能从修订动作本身推出新版本一定更加适合每一个人。旧证据、新证据、群体结果和社会负担彼此拉扯，最后形成一套可用于某些场景的文字规则。规则经过发布，进入培训、软件和病历系统，便有了可重复使用的外形。

这才是理念符号的“结晶”：许多分散判断暂时获得一个足够稳定的公共名字。稳定使协作成为可能，暂时则使修订继续成为义务。

◆ 六、指南的一句话有多少前提

一份指南的摘要往往特别短。写作的人经过几十页整理，最后交给繁忙读者几句话。短句有用，因为医疗现场不能把每篇研究的全部细节重新讨论一遍。可是短句的可使用性，依赖前面那些复杂条件没有被忘掉。

曾立衡曾接到一张电梯零件图。图纸上写着适用机型，版本号、承重要求、使用环境另列在附页。有人嫌附件麻烦，单拿正面那页去采购，结果买来的零件并不适用。那次并非图纸欺骗人，是使用者把图纸从适用前提中拆了出来。

医学指南同样有自己的“附页”。一条推荐通常预设所针对的人群，所研究的临床问题，比较的是哪些选择，关注哪些结果，证据从何而来，以及证据确定性有多高。某些建议还受到医疗资源、可获得性、公平性和患者偏好的影响。有时并无一种行动对所有结果都占优，而是不同选择的收益和负担并列存在。

许多非专业读者很容易把“指南推荐”听成“事实已经决定”。可推荐含有行动判断，而行动判断不只是事实的翻译。比如研究证明某种方法对一个研究人群可能带来特定平均收益，是否因此向某类实际病人做强推荐，还需要考虑不良后果、证据可信程度及现实执行条件。把这中间的推理省去，指南就像从事实出发、突然跳到命令，中间看不见任何桥。

证据等级并非简单把论文贴成“真”和“假”。随机试验有其优势，也可能受到样本、随访和外推范围的限制；观察研究面对不同问题有重要价值，亦可能被混杂因素影响；系统综述可以整合研究，却无法自动消除被纳入研究的局限。成熟的指南工作重视这些差别，公开说明判断的来路。

有些读者还会问：若一份指南建议很强，是否意味着病人价值就不重要？答案仍要看指南本身的建议条件、具体情境和适用制度。专业人员对于安全、有效、合法的临床行为有明确责任；患者同时拥有被告知、理解并参与符合伦理和法律框架之决定的地位。这不是两方任意争输赢，而是不同责任都必须被承认。

因此，本书建议读者用一种非诊疗性的办法理解指南文件：不问“它是不是最后真理”，先问“它在怎样的问题上作出怎样的公开承诺”。它的结论是针对何种情况，它有没有明示证据不足，它怎样理解研究之外的现实因素？这些问题帮助人们理解标准的性质，并不鼓励任何人绕开医生进行自我诊断。

再向深处看，指南的文体本身也塑造了医学沟通。它喜欢写条目、条件、推荐等级和例外说明，因为它面向需要合作的专业人员。这种写法让协作有效，却并不天然适合一个担心家人、需要照顾孩子、刚读到陌生疾病名词的普通人。专业文件不是沟通失败的元凶，但若人们直接把专业句子复制到病人的生活中间，仍需一段额外的翻译劳动。

这段劳动不是“通俗化几句话”那么简单。真正的翻译还要知道病人已经理解了什么、误解在哪里、哪种信息关系到他实际面临的抉择、哪些情形需要进一步由专业人员判断。否则即使把长术语换成短词语，也可能只是更容易听懂的命令。

我们把指南看成一本具有使用说明的公共知识工具，就既不会否定它，也不会拜倒在它面前。人和指南相遇，不应只有“照做”或“不信”两种姿态，还有一种成熟的可能：让标准提供证据，让临床负责判断，让具体生活中的人有机会理解与表达。

再看一项常被压缩掉的差别：指南制定者面对的，不只是“这项研究说有效吗”，还包括“我们愿意为了哪一种收益承担哪些代价”。两类判断都必须被说清。研究可对某种干预的平均结果提供估计，可是患者重视的生活结局可能不同；一种管理安排所需的时间、交通与照护支持，也并不在每一项研究中得到充分测量。写成公共推荐，需要解释证据以及证据之外的价值取舍。不能把这种取舍伪装成仪器已经直接测出来的事实。

这也关系到一个常见误会：既然指南考虑价值，那么是否人人都能凭自己喜欢什么来决定医学事实？当然不能。关于测量的可靠性、研究结果的可信程度和医疗措施的风险，仍要接受专业检验。价值不是用来改写事实，而是帮助人在多个真实结局和现实限制之间进行合乎伦理的沟通。医生也不是仅负责复述数值的人，专业职责包括判断信息能否用于特定情境，承担解释不确定性的责任。

还要问：谁有资格替“患者价值”发言？家庭成员知道许多生活细节，医护人员熟悉治疗过程，管理机构关心资源配置，每一种视角都有信息价值。可是任何一方都不能仅凭便利便推定自己已经完整代表病人的理解与愿望。真正的沟通必须为当事人的表达保留位置，同时照顾语言、认知能力、病情与法律伦理要

求。这项要求并非SDE专有的发明，它同患者中心照护、知情同意和共同决策的发展方向存在连续性。

由此，本书所要补的并不是一种完全取代循证医学的新制度。恰好相反，它试图把循证医学已经明确承认、实际工作中却可能被流程压缩掉的联系再显出来：好的研究成果要变成公共推荐，公共推荐要进入专业判断，专业判断要面对具体的生活与选择。在每一次迁移之间，都有可能发生误解或信息损失。把这些损失看见，是为了使现有的医学智慧能够更完整地发挥作用。

◆ 七、同一句推荐，落到不同日子里

邻居许竞文来曾立衡家喝茶。许竞文负责安排家中两位长者的就诊，做事一向细致。他说：“从前以为医生讲的每句话都能直接放到日历上。后来才知道，听明白了是什么，不等于知道一周如何安排。”这句话不涉及任何具体疾病，却指出了本书接下来要追问的另一层差别。

设想一份完全符合专业规范的医疗说明。它的证据扎实，用语准确，风险与不确定性也已清楚交代。三位普通人听完，都能复述说明的意思。第一位有固定工作时间和家人协助；第二位轮班、住得远，每次求助都要先安排孩子；第三位经历过一次令人害怕的就医事件，听见同类名词便难以继续问下去。他们面对的是同一段专业说明，却身处三种不同生活。

不能据此断定他们将来会做什么，也不能用生活条件推翻证据。问题在于，若医护只问“都听懂了吗”，可能会错过同一意见被不同生活承接的难度。理解之所以不等于执行，不一定出于怠惰，也可能是时间、交通、家庭、情绪和费用等条件尚未被纳入沟通。

曾立衡想到自己的维修团队。指令只有传到能够行动的班次、配件和现场，才算真正进入工作。没有人会责怪一张技术图纸“为什么不能自己把电梯修

好”。可在医疗生活里，人们有时期待一份写得正确的医嘱能够自己变成习惯，期待病人的日子自然沿着标准重新排列。

这项期待太重了。理念符号能保存成熟的公共知识，现实符号能呈现经过限定的记录，自我符号则要在个人实际经历中逐步形成。三者不是同一份纸上的三个格子填满了，便必然成为一条路（差异序列）。从一句专业建议到一次真正理解，再到日常有条件承接，中间包含多次交流、失败后的调整和关系支持。

本章还不能提前写慢病习惯的形成。那是第10—12章的工作。我们此刻只需守住一个界限：指南作为理念符号的公共稳定，不等于已经在个人生活里结晶。科学正确与生活可行并非天然对立，却需要沟通把两者连接。

想象三份互相不同的病历记录。第一份完整记下专业信息与证据条件，却没有说明患者当下最担心什么；第二份写下担忧，却没有明确说明专业判断依据；第三份则保存了两者以及尚未解决的问题。第三份记录不保证临床结果更好，也不可能代替医疗判断，但它至少使以后的人知道前次讨论走到了哪里。

这里可以看见一种具体的“对不上”：文件里写着“患者已获得说明”，病人在后续谈话中却无法说清楚其中与自己有关的含义。这条差异若真实存在，就应依日期和记录予以核对。它不是先给出一个抽象结论，再从生活里随便找材料印证。需要有两份可比较的信息，也需要区分沟通不足、记忆差异、表达难度与其他可能情形。

只有先说清这条缝，才有资格研究三界怎样回写。未被理解的说明，仍可以是正确的医学知识；已经听到的知识，也不必然成为一种持续的自我认识。谁来帮助这段差异获得合适的位置，将是本书下一编的问题。

其实，标准进入生活还有一道常被忽略的关：同一种知识在医学论文、指南正文、临床病历、家庭讨论里，文字形式各不相同。研究用统计结果说明群体关

系，指南把若干研究转换成建议，病历把建议放到专业判断的语境，家庭则可能只留下“医生说最好这样”的印象。每一次压缩都提高传播效率，也可能丢失适用条件。若研究讨论的是某类人群中的平均收益，传到家里却成了“所有人不这样做就会出事”，流失的正是前提，而不只是数字。

这种流失不必归罪于某一方。专业人员忙碌，患者的注意力受到紧张情绪影响，家属为了便于照顾而使用短句，都会推动信息压缩。真正需要观察的是关键限制能否被一起带走。信息跨过不同群体时，哪些内容绝不能省略？若有人问起原因，下一位接手者是否能找到来源？这些是符号研究可以提出的具体问题，却不是现成的疾病判断。

因而，本书对理念符号提出三个检验方向。第一，看它是否能交代形成时依据了什么研究与规则；第二，看它是否公开自己的适用范围及不确定性；第三，看它在具体沟通中是否仍允许现实记录和患者经验提出新的问题。前两项是专业规范的成熟要求，第三项是本书希望进一步研究的跨界责任。三项若缺其一，标准不是立即变错，却可能变得难以被正确使用。

◆ 八、给名字留一张可以修改的椅子

那晚曾立衡收起手机，把旧报告放回抽屉。他不再把不同年份文件中的名称变化看成一场真假对决。他开始区分三层问题：身体被观察到了什么，专业共同体怎样给它命名，而眼前的个人又怎样理解这个名字。

他想到前一天见到的朋友。朋友说自己最怕医生用一串陌生词把谈话说完，仿佛名字已经回答所有问题。曾立衡说，名字至少让双方知道从哪里继续问。两人的说法都不必被取消：没有名字，工作难以展开；名字占满全部空间，人的经历又会被压扁。

本书不是要把诊断标签放逐出医院。名称本来就是交流工具。经过可靠标准支持的分类，为研究、记录、求助、转诊与公共管理提供条件。只是当一个名称获得权威，它便很容易从“帮助理解某种情形”滑成“替这个人说出所有事情”。从工具变为全称，只差一个不再追问的动作。

我们不妨让标准有一张椅子，而不是让它独占整张桌子。椅子表示它有合法的位置：研究证据能够坐下来，临床经验能够坐下来，病人的生活叙述也有机会坐下来。谁也不是万能的，谁也不该被随手赶走。桌上需要的不是三张完全一样的纸，而是让彼此之间可以核对的关系。

这里的“理念”并不等于某个医生个人脑海里突然冒出的念头。它常常是机构之间不断引用、修订、传递的公共约定。它有力量，能够影响资源分配、病历书写和患者对自己的认识。它也有边界，需要在新的测量结果、临床经验和社会价值讨论中接受检验。

当理念符号与现实刻痕不一致时，可能推动研究和标准更新；当理念符号与个体感受不一致时，可能推动更深入的解释与沟通；当新认识被长期经历重新检验时，一个人对疾病、健康和自身位置的理解也可能逐步改变。把这种彼此影响称作三界迁移，并不意味着可以用三句话解释医学的一切。它只是提醒我们，科学知识进入生活，有许多不该省略的转换环节。

至于诊断名字为什么有时会从椅子上站起来，占满一个人的全部身份，本书第7—9章会认真讨论。那里才会谈标签的帮助、固化与扩张。本章在此止步，因为标准如何形成和标签如何伤人，原本是两个需要分别论证的问题。

曾立衡起身关灯，忽然想起维修日志的末尾总有一格“备注”。有时，按规范检修并未发现问题，现场同事还是会记下一句当天听到的异常声响，留给下一

班继续观察。那句备注不取消技术检查，也不等于已证明什么故障。它保留了未来重新核对的机会。

医学标准也需要这样的开放性：明确到足以共同行动，又不把尚未理解的部分假装已经消失。人们需要规则来合作，也需要说明规则何时、为何可以被更新。守住这两面，标准才不至于从一种成熟的公共知识，变成阻止人继续提问的最后一句话。

带走的话

指南是医学用证据、经验与共同规范磨成的公共语言，可靠而必要；它能帮助人们判断，却不能替一个人的全部经历作最终陈述。

小　账

前人把大量分散观察变成可检验、可协作的标准；本书在标准与个人经历之间，再放下一项必须有人承接的解释责任。

容易把发生收回为发现的地方，是把经过修订才稳定下来的医学分类，说成身体早已自带、永远不变的唯一名称。

想一想

1. 你有没有见过同一个词在不同年代的专业资料中有不同用法？你通常如何理解这种变化？
2. 一条专业建议若说得准确，却没有交代适用条件，会在沟通中留下什么误解？
3. 当你听到一个陌生的医学名称，你更想先明白它的证据来源、适用范围，还是它与你的生活究竟有什么关系？

◆



第　二　编

各守一角

编　序

当三个来源没有在同一次谈话中接上

04

第4章

病人的感受：医学里最没有名分的符号

（本章人物和对话均为说明而虚构。本章只讨论疾病经验如何进入沟通，不推断任何具体症状的原因或处理办法。身体或心里的难处真的大了，请找医生或心理咨询师。）

◆ 一、她只想把那句话说完

唐若兰三十九岁，在成都一家售后服务中心做客服。她的工作是听人说话，而且常常要在三十秒内听出对方真正想要的是什么。电话一接通，有人先抱怨等待时间，有人先说产品编号，讲了半天才说担心家里的老人不会操作。唐若兰每天都在这些句子间寻找未被说完的部分。

轮到她自己坐在诊室门口，她却不知怎样说起。

她提前写了一页纸。纸上没有医学名词，只有半年来几件自己放不下的事：哪些日子她觉得格外吃力，这种感受怎样打断工作，下班回家为什么不再像从前那样愿意说话，以及她最担心的并不只是“难受”，而是自己越来越难把一天过得有条理。她没有指望医生凭这些文字立即给出结论，只希望有一段时间能把事情说完整。

诊室里有电脑、病历和一张待填写的表。医生先确认她的身份，询问就诊目的。唐若兰刚开头说“最让我难受的不是那个数字，是后来每天……”，医生便为了记录而问：“从什么时候开始？”这也是合理的问题。她答了日期，随后又

被问到此前做过哪些检查。她努力回答，心里那条原本想讲清的经历却被切成许多短句。

问诊没有争吵。医生也没有骂她。那位医生需要在有限时间里尽可能获得可靠信息，使用结构化问题，完成必要的专业工作。唐若兰同样明白这一点。可走出诊室，她仍然觉得自己最想讲的话没有到达桌子的另一端。

她在地铁里打开手机备忘录，看见那一页字，想起同事抱怨电话客服的经历：“你们每次都问单号，却没人问我到底遇到了什么。”如今她第一次听出这句话里的分量。询问单号没有错，服务不能缺少单号；真正令人失落的是，程序收走了一部分信息以后，没有人再把原本的问题接回来。

如果把门诊简化为“医生不倾听”，这样的故事会不公道。若把唐若兰的不满简化为“患者表达混乱”，同样失之偏颇。这里有一条能指认的缝：她的备忘录保存了生活经历的完整叙述，正式记录主要保存了与临床询问有关的简洁信息。两份材料的不同是真实存在的，至于这种差别是否影响医疗判断，还需具体、审慎地核实。

这便是本章的入口。我们不急着判断谁对谁错，而是问：一个人活在自己的困扰之中，究竟拥有怎样的信息？这些信息为何难以在医疗符号体系中获得稳定位置？它被压缩成“主诉”之后，失去的部分有没有办法被看见？

◆ 二、医学先学会把病看清楚

一个人的经历不能被简化为病历上一行文字。可是现代医学为什么常要把复杂经历压缩成诊断术语、症状分类和结构化栏目？在批评这种压缩之前，我们必须认真讲清它所完成的巨大进步。

设想一所医院没有共同的病历书写规范。第一位医护记录一段漫长故事，第二位用几个自己才懂的简称，第三位只写家属说过的一句话。患者再次就诊时，

新接手的人无法迅速判断哪些资料已经核实、哪些只是猜测、哪些问题仍然需要追踪。这样的“完整叙述”表面富有人情味，实际上可能损害医疗协作。

医学在长期发展中不断尝试将错综复杂的身体情况转成可交流的专业信息。疾病分类帮助不同医护指称相似的临床问题；标准化记录减少遗漏；客观检查使难以凭肉眼辨认的现象变得可测量；医学术语便于在研究和照护中累积知识。它们让个别经验得到公共检验，也让患者有机会获得跨地区、跨专业的服务。

这些成果的代价是“选择”。一份医学记录不可能重现一个人生活中的每一分钟。它必须决定什么与当前专业问题相关，什么需要放到另一份记录，什么尚无证据支持。选择本身不是错误。若每个就诊者都要求医学记录逐字保存整个生命史，医疗工作将失去可执行的组织形式。

更深的挑战是如何选择。以便于判断的标准整理材料，常能帮助专业人员抓住重点；可是“与专业分类最容易对应”并不总等于“对病人生活影响最大”。当门诊系统主要要求填写可编码的信息，一段长期困扰可能被拆成时间、程度、既往检查等栏目。生活中的连续性因而暂时不见了。

医生不是天生只愿意看数字的人。专业训练让人熟悉可核实的证据，医疗制度又要求明确责任、快速记录、保护安全。这些约束有其道理。许多患者也希望医生迅速抓住医学上必须重视的事项，不愿每次把全部事情重新讲一遍。因此，本书并不呼吁取消专业筛选，反而希望专业筛选的价值获得保护。

问题发生在筛选变成唯一合法的叙述时。若系统认为“未进入该栏目”的部分便没有现实意义，病人的日子会在一次次压缩中变得越来越轻；若患者以为所有生活感受都必然指向某一具体疾病，医生也会面临另一种误导。两边都需要边界。

所以，本书要做的不是用一篇个人日记替换医疗病历，而是在专业病历之外辨认患者经验的独特地位。好记录应当既能服务专业判断，也有办法标识未被诊

断术语完整容纳的困扰。哪部分属于经过核实的医学事实，哪部分是患者自己的报告，哪部分尚待澄清，都可以分开写清，而不必互相取消。

若医学把身体当作需要研究的对象，取得了一整套前所未有的能力，那么下一项需要面对的工作，就是让研究对象同时作为一个持续生活的人，能够把自己的经历带入交流。这并非要专业退位，而是把原本被切开的信息重新放到同一张桌上。

◆ 三、医学的病，与生活里的病

唐若兰回到家，母亲问她：“医生怎么说？”她只说医生问了不少问题。母亲接着问：“那到底有没有病？”唐若兰想了一会儿：“我还不知道怎样把它说清楚。”

在医学人类学里，有一组已经讨论了许多年的区分：disease与illness。前者通常指医学专业所理解、研究和分类的疾病过程；后者强调患者和家庭在生活中实际经历的病痛、困扰及其意义。这不是两个相互排斥的世界，也不能把其中一个叫“真”、另一个叫“假”。同一处境，可能同时需要两种语言。

美国精神科医师兼医学人类学家阿瑟·克莱曼在1988年出版《疾痛的故事：苦难、治愈与人的境况》（The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition）。书中对患病经验及其叙述的重视，提醒临床工作不能只满足于对疾病实体作专业说明，还需要理解病人如何经历、理解和应对生活中的变化。克莱曼此前的医学人类学研究也讨论过医生与病人之间解释模型不同的问题。

这项贡献不能被本书据为新发现。所谓“患者经验有价值”，并不是直到SDE出现才被医学认识。医疗人类学、叙事医学、护理学、康复与安宁疗护领域早就为此付出大量工作。今天的患者中心照护也已经明确要求倾听个人偏好、社

会背景和生活处境。我们接下来要做的，是把这一认识放进“符号之间如何迁移”的问题中，进一步研究它在记录与制度中为何仍可能失去位置。

1982年，埃里克·卡塞尔在《新英格兰医学杂志》发表《苦难的本质与医学的目标》。他强调，承受苦难的是一个完整的人，而不只是一个身体器官；疾病的处理与苦难的减轻，构成医学不可割裂的关切。（Cassell，NEJM，1982，306:639—645，doi:10.1056/NEJM198203183061104。）这是一个很有力量的转向：身体上的某项变化与“这个人正在怎样生活”，属于相关却不能互相替代的层次。

请注意，克莱曼与卡塞尔并不是反对实验科学。他们提醒人们，医学研究能够成功地描述身体过程，不等于已经说完了当事人生命中的全部问题。就像一张城市地图可以准确画出桥梁和道路，却不能直接告诉你一个家庭搬迁时失去了什么熟悉的关系。地图仍然是好地图，悲伤也仍然是真实生活。

唐若兰在手机里记录的，并不只是某一种感觉的强弱。她记下自己什么时候不再参加朋友聚会，为什么担忧工作表现，家人在饭桌上怎样回应，以及她对今后的想象怎样改变。这样的内容不自动构成疾病诊断。它首先是一份属于个人生活的经验资料。

本书将它称为“自我符号”，强调经验会与记忆、关系、价值和身份缠在一起，逐渐形成相对稳定的自我理解。所谓稳定，不是说人每天都感觉一样，而是某些叙述反复出现之后，成为解释自身处境的习惯。“我最近不太能照以前的方式生活”，与“我本来就是这样的人”，便显示了不同程度的定型。

病人对自己的理解可以改变，也可能出现偏差。自我符号不是一种高于医学证据的神秘真相。它既可能提供重要线索，也可能包含误解、记忆偏差或尚未核实的推断。正因如此，它需要与现实记录、理念标准相互核对。重视病人的感受，和相信病人对所有原因的猜测，是两个不同主张。

克莱曼把一个人说出来的病痛经验带回医学视野。卡塞尔让受苦者作为完整的人重新出现。本书要再多问一层：这些经验怎样从病人的语言进入病历、团队讨论与后续关系，又在哪些转换点被削弱、丢失或错误替代？

◆ 四、感受不是突然从空中掉下来的

一个人说“我病了”，并不是一位先验主体对身体下达命令。这句话曾在不安、工作负担、家人回应、旧经验与就诊中逐步结晶，形成可被反复携带的自我符号。它可以很稳，却未必对疾病原因作出正确解释。医生的任务不是把感受即刻升为诊断，而是让它在与可靠记录、专业解释的纠缠中继续发生。自我符号也会回写：一次被认真听完的叙述，可以改变下一次提问的方式。

唐若兰的客服工作有一套流程。电话开始时，她会确认来电者的信息，随后问清事情的经过。她很清楚，一个情绪激动的来电，未必只因眼前这一次产品故障。有人此前反复联系没有回音，有人正在照护家里的老人，有人担心耽误工作。真正令他难受的，往往不是某一个孤立的事件，而是一串事情积在一起。

把这段经验搬到医疗沟通，便能理解为什么“感受”需要讲来历。一个人向医生说“我觉得不一样了”，话里可能包含时间上的变化、与过去自己的比较、对未来的担忧、家人的反应，以及许多次没有得到充分解释的经历。这些因素不会替代临床证据，却可能帮助专业人员理解困扰怎样进入生活。

可以把来历分成五层。第一层是事件：病人认为从什么时候开始出现变化。第二层是影响：这段变化怎样进入学习、工作、睡眠、照护或社交。第三层是担忧：他最害怕发生什么。第四层是期待：他希望这次求助能够解决哪一种困惑。第五层是自我理解：这段经历使他怎样看待自己和未来。五层彼此相关，却不是同一类信息。

有人觉得日常影响比某个医学名词更重要，有人只希望获得明确解释，有人最害怕家人失望。不同的生活经验会让同一句“我难受”具有不同位置。如果医护只记录一句话，后续交流者可能误以为只要再解释一次医学术语，就已经回答了病人的问题。

家庭语言还会参与其中。唐若兰的母亲说“别想太多”，原本可能是一种保护，希望女儿轻松一点；唐若兰听到的却可能是“我的经历不重要”。同一句话承载不同的意图与效果。只站在说话者的位置，便看不见接收者的变化；只站在接收者的位置，又可能把亲人的好意误判为冷漠。

这不是说患者感受全由家庭关系塑造。身体状态、疾病风险、工作安排、社会资源和许多尚未被理解的条件，都可能与体验相互作用。本章绝不依据这些描写推断具体症状原因。这里谈的是信息在生活中怎样获得意义：一个人不仅报告“有什么感觉”，也报告“这段感觉怎样改变了我正在过的日子”。

现代医学的专业语言善于对感觉作分类，生活语言则擅长把感觉连回某个人的历史。两种语言各有长处。专业语言防止模糊和任意，生活语言防止人只剩下一项指标。将它们并列，不必马上要求其中一方服从另一方。真正的工作是先弄清它们各自说的是什么。

唐若兰后来把手机备忘录改成五段话。她没有给自己下结论，也没有在网上寻找某种标签。她只是把散乱的经历按时间和生活影响整理清楚。这个动作不构成治疗；它改变的是一份叙述的可读性。当她再同家人谈起时，母亲终于明白，女儿关心的不是得到一句安慰，而是自己每天的生活究竟发生了怎样的变化。

一个自我符号从来不是孤零零的主观噪声。它有语言、有背景、有回写的历史。是否有利于专业沟通，取决于我们能否把这些来源说明白，同时承认哪些地方还无法确定。

◆ 五、最初那句话为什么容易变短

关于医生多久会打断病人的陈述，人们常引用一个刺眼的数字：十八秒。这个数字来自对较早期门诊谈话研究的转述。1984年，Beckman与Frankel发表关于医生行为如何影响信息收集的研究，观察了七十四次就诊。其中五十一次就诊出现医生打断开场陈述、将询问导向某一具体问题的情况。研究的核心并非宣布“所有医生都只给病人十八秒”，而是指出问诊者的谈话方式会限制病人最初能够提供的信息。（Beckman与Frankel，Ann Intern Med，1984，101:692—696。）

1999年，Marvel等人发表了另一项研究。他们分析一组门诊访谈，发现医生在部分情况下会较早改变谈话方向。在出现转向的对话里，病人的开场陈述平均约二十三点一秒后被转向。研究还发现，让病人完成开场关切的表达，并不一定需要人们想象中那么漫长的额外时间。（Marvel等，JAMA，1999，281:283—287。）

这些数字之所以传播广泛，是因为它们容易让人想象一间诊室：病人刚想说起自己的一天，另一方已开始询问一个专业栏目。可是数字本身仍有条件。研究发生在特定年代与医疗场景，样本和方法各有局限。它不能用来推断今天某个国家所有医生的平均倾听时间，也不能证明每一次打断都属错误。

临床询问不可能永远不打断。对话需要澄清模糊用语，需要确认重要信息，需要在有限时间里组织谈话。有时病人说了很久，却始终没有提到自己真正想求助的问题；有时专业人员必须及时确认关键情况。良好的沟通不是由“医生一句也不插”来定义，而是由患者主要关切是否被听见、必要事实是否得到澄清、决定过程是否受到尊重来衡量。

真正值得观察的是打断之后有没有回来。一位医生可能很快请病人说明起始时间，随后又问：“你刚才说，这件事影响了你和家人的生活，能再讲一讲

吗？”另一位医生也许全程没有显著打断，却只在电脑里勾选预设栏目，不再回应患者真正担忧的东西。若只计算秒数，便很难区分两种情形。

唐若兰的职业经验给了她一个提醒：接电话时若对方讲话冗长，可以礼貌引导，但最后要确认最初的诉求是否得到了回应。否则把单号记录得再完整，来电者仍会觉得自己被当成一段流水号。医疗的专业风险远高于客服，不能直接照搬行业技巧；可这个“中途引导之后是否回到原问题”的结构，具有跨场景的启发。

我们还应问：谁负责保存未被说完的部分？如果一次门诊的开场需要迅速结构化，是否可以在适当时刻明确询问“还有哪一件事对你尤其重要”？如果病人一时讲不清，是否能在后续记录中标注待继续澄清的关切？这些问题属于医疗沟通设计，不构成新的病因分析，也不要求每个医生无条件延长就诊。

时间紧迫是制度条件，不该全部变成个体品德评价。人们往往把良好倾听想象成一种不花成本的善意，好像只要医护足够认真，就能在无限短的时间里收获无限完整的信息。事实并非如此。记录、解释、确认理解都需要时间；高质量谈话还受到翻译服务、空间隐私、团队分工与工作量的影响。若组织层面不给这些任务留位置，单独责备某个医生“为什么不多听一会儿”，未必能改变重复出现的困难。

一个更细的区别是“提问权”与“发言权”。医生拥有选择专业问题的职责，病人拥有提出自身关切的需要。两方的知识与责任不对等，却不代表一方只有问、另一方只有答。好的问诊使专业问题服务于医疗判断，同时允许病人最重要的困扰被明确地摆上桌面。研究中的十八秒和二十三秒，真正提醒我们的不是抢回一个固定时长，而是不要让第一个结构化问题轻易吞掉病人仍未说完的核心经历。

◆ 六、一段经历被压进“主诉”之后

唐若兰后来取回一份就诊记录。她发现自己当天说过很长的话，病历里却只剩几个经过专业整理的词。这令她有点失落。转念一想，她工作时也会把一通二十分钟的售后电话压缩为几行摘要，不然下一位同事根本无法交接。她知道压缩有必要，仍觉得自己的某一段经历被遗漏了。

医学病历中的“主诉”有特定用途。它不是一部口述生活史，而是对求诊主要问题作简洁表达。病历还可能有现病史、既往史、查体、检查和评估等不同内容。我们不能把“主诉短”本身当作医生忽略患者的证据。有经验的医护常会在相关位置保存重要信息，只是组织方式未必与患者讲述时的顺序一致。

然而，压缩一旦完成，某些关系就会变得不容易复原。一个人说：“近几个月，我最害怕的不是某个感觉，而是它让我在和家人相处时越来越没耐心。”经过专业摘要，可能主要留下时间和困扰的名称。对医学记录而言，这也许足以标明当前需要评估的专业问题；对患者而言，“害怕自己怎样影响家人”却可能正是决定她以后是否愿意继续沟通的关键。

因此，不能把病历当作患者原话的简单复制，也不能把病历没有记下的内容一律视为不曾发生。病历是依特定目的形成的文本；它有筛选规则，也有法律、专业与隐私的约束。文本不是假的，却不是完整生活的透明镜子。这种选择性本身值得研究。

这里出现一个具体的符号转换。最初，唐若兰的叙述是在她的记忆、情绪、工作与家庭关系中逐步形成的自我符号。进入问诊后，医护依据专业问题重新组织话语，形成能够被其他医护理解的记录。记录借助编码、术语和摘要方法，已经进入一种与患者最初表达不同的制度语言。二者如果连接得好，便能互相帮助；如果连接中断，病人就可能觉得“纸上那个我”不是自己。

要检验这种判断，不能只看一份短病历。需要比较患者最初的陈述、记录内容、后续沟通和专业人员的解释。病历简短可能是适当压缩，也可能反映重要关切未被识别；同一种文字长度不能直接证明哪种原因。若只因为病人不满意就认定发生了忽视，或者只因为记录合乎格式就断定信息没有流失，两边都忽略了具体证据。

本书建议把“压缩损失”作为一个值得观察的交流问题，而非一个自动成立的医学罪名。哪些信息在压缩中属于不必保留的细节，哪些信息关系到理解、信任或后续安排，需要因情境而异。一个合理的记录设计，可以既保持专业栏目，又为患者最重要但暂时无法归入诊断的关切留下适当位置。

唐若兰再次阅读自己的备忘录，发现她有一句话其实很难写成任何医学名词：“我希望有个人明白，这半年我每天都在努力把生活恢复到以前的样子。”这句话不一定帮助判断某项检验结果，却清楚表明她为何寻求医疗帮助。它可以成为沟通中值得听见的关切，不需要先被证明成某一种疾病，才配得到尊重。

压缩不是错误，忘记压缩之前存在着一个完整的人，才会让人感到危险。我们需要专业摘要，也需要知道何时该回到摘要之外。病历不是小说，病人也不是病历里的一项栏目。真正有价值的是双方信息能够在恰当时候重新接通。

◆ 七、被听见，不等于每个判断都被采纳

有人担心，只要强调患者经验，医生就会陷入一个新困境：病人说什么都要当成诊断事实，专业意见因此失去位置。这个担心不是凭空捏造的，因为“尊重感受”确实容易被误读为“无条件接受所有归因”。本书必须认真区分二者。

唐若兰如果说“这半年我的生活和以前不同”，她报告的是自己的经历。如果她接着说“这种变化一定是某个具体原因造成”，后一句已经从经历走向因果

解释。经历是否真实值得认真倾听；因果判断是否成立，需要专业评估及相应证据。两句话既可以同样诚恳，也可能拥有不同的证据地位。

医生同样需要辨认自己正在说什么。“根据目前记录，某项信息还无法说明你关心的问题”，与“你关心的问题根本不存在”，不是同一句话。前者保留检查与专业知识的适用边界，后者把专业认识的有限性误写成对生活经验的全面否定。特别是在不确定仍然存在的时候，精确表达往往比过度确信更有力量。

临床沟通还受安全和伦理义务约束。医护并非只能安静地接受患者叙述；他们需要澄清信息、解释研究证据、作专业判断，必要时按规范处理医疗风险。尊重病人不是要求专业判断后退，而是让判断能够说明依据与边界；病人的理解和偏好也不应被“医学权威”几个字一笔抹掉。

在某些情况下，病人对自己的体验可能前后不同。上个月他说某件事影响极大，这个月却说也许没有那么严重。我们不能据此轻率认定有人说谎。记忆会改变，生活处境会改变，对同一经验的理解也会更新。当然，不一致仍需核对。自我符号不是静止文件，它在新的经历与谈话里会发生回写。

也有病人并不愿意讲太多私人细节。有的人在陌生人面前十分克制，有的人在家庭成员陪同下更难表达，还有人受到语言能力、文化习惯或隐私担忧的限制。这不表示其经验缺少价值，更不表示必须迫使对方公开所有信息。沟通中的尊重还包含适度的边界，让个人可以依照医疗安全与知情要求，在合理范围内决定哪些内容如何表达。

若患者与医生对同一段话理解不同，最稳妥的姿态不是马上争夺唯一解释权，而是让差异显出来。例如，医生认为当前谈话主要讨论某项检测结论，病人却认为自己来求助是为了说明生活被改变的程度。两者并非绝对互斥。只有知道彼此的重点不一样，下一句解释才有可能真正抵达对方。

由此可见，把病人的经验放入自我符号一栏，并不是给患者颁发一张永远正确的证书。它只是拒绝一种常见的偷换：把尚未经过医学核实的个人解释，与个人确曾报告的困扰混为一谈，然后因前者证据不足而连后者一起删除。专业判断可以审慎评估解释是否成立，仍然能够承认一个人正在经受的困难具有沟通价值。

就像法庭不会因为证人的推测缺少根据，便把他亲眼所见的一切都视为不存在；也不会仅凭一个人的真诚就接受全部推测。医学与法律当然是不同制度，这个比喻只说明一项共同的认识纪律：区分事实报告、意义解释与因果判断。分清层次，才不会把尊重与轻信绑在一起。

唐若兰听到医生说“我需要再核对这些资料”时，不必把它理解为“不相信我”；医生听到她说“你刚才没有回答我最担心的事”时，也不必把它理解为“你不尊重专业”。双方真正需要的是一条可继续往下走的路，而不是彼此通过审判。

这里还有一道不属于医学知识本身的门槛：语言。一个普通人能清楚说出母语里的感受，换成医院使用的正式语言，词汇可能立刻变少；一个年长者熟悉方言里的身体表述，面对屏幕上的标准问卷，却可能找不到合适的选项；一位外来劳动者担心误解，也许习惯等家属替自己回答。若只看最终记录，别人可能认为他“没有更多想说的”，实际上他尚未获得适合表达的条件。

翻译能帮助跨过语言门槛，却不只是把字对成字。病人说“我已经没法好好过日子”，这句话可能承载社会处境、家庭责任和自我评价。翻译为另一种语言时，需要保留这种生活重量，同时又不擅自为说话者补充医学解释。若陪同亲友主动删去病人认为私密的部分，或好意替他作出更积极的表述，最终进入病历的已不是原话的全部。翻译者可能尽力而为，信息仍会发生迁移和变化。

又例如，有的人惯于把困扰说得很轻，觉得表达得太重会给别人添麻烦；也有人因为多次没有获得回应，越来越急于证明自己的严重程度。表面上，一个说“还好”，另一个说“完全受不了”，两人各自使用的程度词未必处在同一把尺子上。仅从词语强烈程度推断真实困难，会忽略语言习惯与沟通历史。这样的差异需要审慎了解，不能因此反过来轻视任何人的报告。

当临床制度试图平等对待不同背景的人时，公平不等于要求他们先学会以一种固定的语言说话。可理解的信息、恰当的沟通支持、充分的隐私保护，都是让个人经验进入诊疗交流的条件。它们有现实成本，也受机构资源限制。因而“被听见”并非完全依赖患者表达能力，更是医疗组织如何配置语言、空间与责任的问题。这一层会在后面的制度编展开，本章先把它作为患者经验可能失落的一处入口。

另一个容易被忽略的差异来自陪同者的在场。家属可能熟悉病人过去的生活，能够补充事实、解释习惯，也可能出于担心，在无意间抢先回答。当病人一开口就被熟悉的声音接走，医护得到的或许是有用的家庭信息，却仍需在专业伦理要求下确认当事人的表达机会。尊重家属的照护贡献与尊重病人本人，并不是必须二选一的关系。好的谈话让信息来源清楚：什么是本人报告，什么是家属观察，什么是专业评估。三个来源并列以后，才有机会核对其中的差异。

唐若兰后来还想明白了一件事：她希望自己的备忘录被看到，并不等于希望所有内容都永久写进电子病历。工作里许多私人细节，只是为了让对方理解当下的艰难；若这些细节被没有必要地传播，也可能形成新的伤害。因此，保留生活经验还有一道边界：哪些内容确与医疗服务相关，谁有权限阅读，患者对信息怎样使用是否清楚。只有同时尊重表达和隐私，所谓“把人放回医学”才不会反过来让人失去对自身叙述的基本控制。

这里也有一层专业记录的困难。医护不能只记录一段打动人心的故事，还需要把患者报告与客观发现分开，说明信息来自本人、家属还是其他记录，并在必要时保留未核实的状态。如果为了让故事显得完整，便悄悄把患者猜测写成已经确认的事实，那不是尊重，反而会伤害后来对信息的判断。一个好记录要有足够的人味，也要有清楚的证据边界。

“感受有名分”还有另一面：它不只意味着痛苦被记录，也意味着人拥有从前并非只有痛苦的生活。唐若兰谈起自己的工作，会说她曾喜欢帮人解决困难，喜欢在周末做饭，也喜欢家人聚在一起。若病历只保留困扰，人就可能以为她的全部身份围绕这次求助展开。患者中心的沟通有时也需要问：在这段变化之外，什么仍然对你重要？答案不提供诊断，却帮助医疗决定不至于把人缩成问题本身。

我们在这里只提出一个很窄、可以进一步研究的判断：当患者自己认为重要的生活信息得到适当记录并在谈话中被准确复述时，是否更容易形成对讨论内容的共同理解？它需要明确的比较方式，也需要小心区分记录改善与临床结果改善。不能因为病人感到被尊重，就推断所有健康指标必然改善。愿意承认这个距离，才有机会让“倾听”从道德口号变为能够检验的工作。

这种记录也不该只服务下一位医生的效率。它还可能给病人一种确认：自己说出的重要经历没有随着一次短暂会面被完全冲走。不过确认与承诺不同。记录下一项尚未解释的担忧，不等于承诺一定能找到确定答案；它只是让下一次交流有一个诚实的起点，也使已经问过、还没弄清的问题不至于反复从头开始。对于医疗团队，这种保留还意味着可以区分“问题已核实”“问题尚待解释”“患者的关切仍未回应”三种状态，而不必为了让表格看起来完整，提前把未完成写成完成。

◆ 八、让一个人带着自己的日子进来

离开诊室的第二天，唐若兰重新整理备忘录。她把一长段感受写成五个小标题：事实、影响、担忧、期待、理解。事实是她认为发生了哪些变化和何时出现；影响是工作与家庭受到怎样的打断；担忧是自己最害怕哪种后果；期待是她希望医疗沟通至少回答什么；理解则是她眼下怎样认识这段经历，以及哪些部分仍不确定。

她没有给这张纸命名为“自我诊断”。她也没有把它当作医生必须照单全收的证据。它只是一份让自己容易表达的说明。她终于发现，以往自己总把所有困扰压进“我不舒服”四个字，别人听到后只能继续问“哪里不舒服”；自己真正想讲的生活变化，却还藏在那四个字后面。

若把五层记录看成一种普遍的问诊技巧，也应承认它不是已被单独验证为改善临床结局的工具。本书只是提出一种沟通整理法，方便区分不同性质的信息。它不替代医疗机构要求的病历格式，也不规定每名患者必须按这五层陈述。某些就诊场景时间有限、问题紧急或病人无法详细表达，专业医疗流程有自己的优先次序。书中的设计必须让位于医疗安全。

五层之间常有迁移。一个人先讲“事实”，讲着讲着进入“担忧”；别人一问“你希望得到什么帮助”，又发现原本以为最重要的事实并不是当下最难承受的部分。表达不是从一个早已完整存在的自我里取出五件成品。许多新的理解会在叙述、回应和重新组织的过程中逐渐形成。前一段经历留下的记忆与解释，也会反过来影响下一次谈话。这就是我们所说的回写。

下面这张表把五层各自的职责拆开。表中的话都是虚构示意，不属于病史采集规范；“可以如何澄清”只说明倾听的方向，并不提供任何病因判断。

患者叙述的层次	日常表达示例	医疗摘要可能主要留下	容易遗失的信息	可以继续澄清的沟通方向
事实	“我感觉近几个月和过去不同”	变化持续时间	患者怎样识别这种变化	核对时间与原话的含义
影响	“我越来越难照以前的安排工作”	功能受到影响	对职业与家庭关系的具体负担	让影响在叙述中有位置
担忧	“我怕别人觉得我越来越不可靠”	焦虑或担心	最害怕的社会后果	区分担忧与事实判断
期待	“我希望弄清还没有说清的部分”	求诊目的	这次谈话期待得到的解释	核对双方对谈话任务的理解
理解	“我目前也说不准自己怎么了”	病情认识待明确	已经形成和仍在变化的自我理解	保留不确定并允许后来更新

一张五层叙述表并不比一张化验单更“真实”。二者承担不同任务。测量记录提供可复核的身体相关信息，专业标准提供公共判断语言，个人经验说明这些信息怎样进入正在发生的生活。没有哪一栏天然拥有把其他两栏取消的特权。

如果病人希望表达自己的担忧，医生需要听到；如果专业人员需要依据规范核实记录，患者也有理由理解这种核实并非否认。好的沟通不是让两方以同样的语言说话，而是让双方知道对方讲的究竟是哪一种话。只有如此，一句“我明白你的担心”才不会停在礼貌层面，而能同接下来必要的专业交流接上。

唐若兰把纸折起来，放进包里。那一页仍然不能证明某一种医学原因，也没有保证下次谈话会更顺利。但她发现，自己的生活不必被迫全部塞进一个陌生的词。她可以带着未说清的问题继续表达，也容许对方依据专业证据提出不同判断。

我们常把看病理解为“去找到一个已经在那里等着我的病名”。可是对病人而言，就诊也可能是一段重新学习如何叙述自己经历的过程。医学的任务当然包

括严肃的专业判断；人与医护相遇的过程，却还可能使原来模糊的困扰渐渐获得更准确的语言。那种语言一旦被彼此理解，便会改变下一次交流的起点。

这并不是说病人讲完整故事之后，诊疗就已经成功。叙述被听见与具体健康结局之间，仍有漫长且必须检验的道路。今天建立的只是一个必要区别：医疗记录可能准确，患者的生活叙述也可能有其价值；两者能否接在一起，需要真实工作，而不是任意选择其一。

带 走 的 话

病人的感受不是检验数字的敌人，它保存着一个人如何经历变化的资料；认真倾听不等于取消专业核实，而是让两种信息有机会互相说明。

小　账

现代医学把复杂经历整理成可研究、可交接的专业语言；本书追问压缩以后，怎样仍给患者最重要的生活经验留下可沟通的位置。

容易把发生收回为发现的地方，是把病历里已经定型的一行主诉，当作病人在此前、此后全部经历的完整替身。

想 一 想

1. 你向别人解释一段艰难经历时，对方最先问的是事实，还是你最担心的事情？
2. 一份清楚的书面摘要，怎样做到既节省时间，又不让你最重要的一句话消失？
3. 当别人对你的经历提出不同理解时，你希望对方怎样区分“尊重你的感受”和“核实你的推断”？

◆

05

第5章

指标正常却很难受：住在缝里的人

（本章全部人物与对话均为说明而虚构。本书只研究沟通和记录中如何处理不一致，不提供病因分析、检查选择或治疗建议。）

◆ 一、那一周，没有一个箭头

谢文瑶四十七岁，在厦门一家旧书店上班。店不大，门口有两级台阶，收银台后面堆着尚未分类的书。她喜欢给客人找旧书。有时一本书已经绝版，客人记不起准确名字，她便依靠几句零散描述翻找半天，直到找出一本封面磨白的旧版。寻找的过程并不轻松，找到以后却有一种小小的满足。

近几个月，她越来越难说明自己的生活发生了什么变化。书店照常营业，认识的人仍来喝茶，工作表面没有大问题。可她每天要花许多心力，才把平常那些事按原来的顺序做完。她不想把这种变化夸大成危险，也不愿假装它不存在。她只是觉得自己和以前不一样了。

一份检查报告送到手机上时，她先松了口气。几行记录没有引起系统提示。后来医生结合已掌握的信息，同她解释了这次检查所能说明的范围。谢文瑶认真听着，点头表示理解。她并不希望检查出什么异常。她以为知道一项结果后，心里的困惑会随之缩小。

三天过去，生活中的吃力感仍在那里。那天她打开书店的进货表，忽然感到十分委屈。并不是因为报告有错，也不是因为医生讲得不认真。她只是发现，自

己期待的安定并没有到来。她拿着一张相对让人放心的纸，继续过着需要费力维持的日子。

晚上她给一位老朋友发消息：“检查那边说不出什么问题，可我还是觉得不对劲。”朋友安慰她：“没查出来，就先别想那么多。”谢文瑶没有反驳。她知道朋友是真心希望她轻松一点。但这句话的尾巴里，好像藏着另一层意思：既然纸上没有明确解释，她的困扰就不必再占用别人的时间。

她把消息撤回了，又重新写：“我不是想证明自己有病。我只是希望有人明白，我这段时间过得不太一样。”这一次，她没有发出去。她担心越解释越像在寻找一个并不存在的疾病。沉默于是成了最省力的交流方式。

这个故事里没有隐藏的诊断，也不准备在结尾让人发现某项惊人的异常。本书拒绝利用这类反转来给读者制造紧张。谢文瑶的困境本身已经足够说明问题：某次检查没有提供明确异常信息，与一个人持续报告生活困扰，是两句可以同时存在的话。

如果把第一句拿来取消第二句，就从“这次没查到”跳到了“你的生活没有问题”；如果用第二句取消第一句，又从“我确实难受”跳到了“这项检查一定有错”。两种跨越都缺少根据。

我们要找的“缝”，就在两句话之间。它不是一种新疾病，也不是谁欺骗了谁。它是两份不同来源的信息在同一段医疗经历中没有互相解释清楚。能否把这条缝提前写在纸上，是本章要完成的具体工作。

◆ 二、这次没有发现，究竟说了什么

谢文瑶曾在旧书店做过一次清点。店里缺少一本登记在册的书，同事翻遍了靠窗的两排书架，没有找到。那时她说：“今天查过的两个书架里没有。”没有

人会仅凭这句话就断定整间店里绝对没有那本书，也不会因为继续找不到便断言清点必然无效。大家先弄清查过哪里、按什么方法查、记录有没有遗漏。

医学检查不能用找书直接类比。医疗检查涉及严格的方法学、风险与专业判断，其结果的意义必须由合适的临床语境来确定。这个生活场景只能帮助区分两个逻辑层次：在某个限定范围内没有发现相关证据，不等于已经对所有可能问题作出无条件否定。

第2章已讲测量记录有方法与条件。本章不再教读者怎样看数据，只追问一句沟通用语如何从专业含义进入普通人的生活。“本次已完成的检查未见某类异常信息”有自己的范围。“你绝不可能存在任何尚未说明的困难”，则是一个强得多的判断。前者有可能由当次资料支持，后者通常不是单凭一项结果便能完成的推论。

这种区别不意味着鼓励人无限重复检查。检查越多不等于解释越完整；不适当的追加检查也可能带来新的负担、偶然发现和无谓担忧。第9章将专门讨论此处的扩张风险。本章只说，在表达检查结果时，必须让“没有发现的范围”与“仍有疑问的范围”都能被正确看见。

人们常把医学信息听成一种胜负判定：正常就是没事，异常就是有事。但在真实诊疗里，检查结果、专业评估、个人报告和随访信息共同构成对情况的认识。单一项目没有万能的覆盖范围，健康也不能只由一张纸上的颜色定义。这不削弱检查的价值；它反而保护了检查结论本来的可信边界。

谢文瑶的朋友把“没查出来”理解成“事情结束”。朋友没有经过医学训练，这种语言压缩可以理解。更麻烦的是，当类似简化发生在机构的交接记录里，下一位接手者可能不知道此前仍有哪种问题尚未被回应。检查结论保留得十分清楚，患者问题的未决状态却没有同等清晰的位置。

医疗交流中的一句“没问题”，有时只是指“在当前专业讨论的这一项上没有发现令人担忧的记录”；听的人却可能把它译成“我所有的感受都不成立”。同一句话在两端承载了不同范围。这便是一种符号上的错位，不一定是医学操作错误。

若我们只要求专业人员永远使用很长的句子，恐怕又会给本已有限的问诊时间增加难以承担的负担。真正需要的，是关键边界的准确表达与后续讨论的连续性。患者应有机会明白当次检查提供了什么信息，还有哪些困惑仍然需要专业判断与解释。具体怎样进一步评估属于临床工作，本书不作安排。

书店清点表里可以写“已查甲、乙书架，其他区域待核”；医疗记录则有更严格、更多样的专业形式。我们借用的不是清点技术，而是认识纪律：把“已经知道的”与“还不能推出的”分开。如此一来，一份相对让人安心的检查，才不会在传播中意外变成对一个人的沉默命令。

◆ 三、把两行话放在结论前面

入口一正在这里出现：现实困扰已经很硬，既有理念解释还碎。要在事前看见“检查未见异常”与“体验仍持续”两行，才有一条能继续追问的缝。这里的对不上不是说两句话彼此构成逻辑否定，而是有限的解释被拿来封住尚未获得说明的经历。一句“压力大”若越过专业证据，直接变成所有困扰的终点，便是理念符号的偷运。这里要做的不是发明一个新病名，而是把解释的起点留在缝里。

有一天，谢文瑶翻开手机里两份不同日期的记录。第一份是医疗机构出具的文字结果，第二份是她自己写下的日常困扰。她忽然发现，这两份东西一直都在，只是没有被并排摆过。她过去总试着用其中一份解释另一份：报告没提示异常，她就责怪自己是不是想太多；生活仍不轻松，她又怀疑报告是否遗漏了全部事情。

更值得观察的，不是两句话在纸面上相反，而是一次不被察觉的“替位”：对报告某些项目的解释，本来只能说明这些项目这一次显示了什么，转述中却替代了对全部生活困扰的回答。一个较窄的句子顶替一个较宽的问题，于是报告没有错，患者也没有说谎，缺口却像凭空消失。这里把这类变化暂称为“替位签字”或“剩余未入账”；在本书里，它只是用来照亮总纲那道缝的候选机制，不是新增的临床病名。

若想把这个判断说实，必须在知道结果之前把两句原话、各自时间与适用范围留下：专业表达究竟只限于本次检查，还是扩大成“整个人没有问题”？患者究竟报告了哪种持续经历，还是后来看到了结果才重新解释？只有当有限句子被不适当地扩成全面句子，才谈得上“替位”。如果双方从头就知道检查只回答一个有限问题，并已对其他困扰作出适当承接，那么“检查正常而仍难受”可以并存，并不自动是一条医疗沟通的裂缝。差异不能靠事后结局追认，也不能由本书替医护作医学推断。

我们可以把这种摇摆暂时停下来。先不要决定哪份信息更重要，也不要预先给它们指定医学原因。只用一个非常朴素的动作：把两份已经存在的记录，在它们各自的时间和来源旁边放下来。

左边写：某日期，某项已完成的检查报告或专业沟通记录，没有提示所讨论范围内的相关异常。右边写：同一时段或相邻时段，患者仍报告某项生活困扰，且对自身生活存在影响。这样写还远不足以推断病情，却已经让讨论有了可核实的起点。

“事前”二字格外重要。所谓事前，不是要求赶在疾病发生之前，也不是患者要提前预测结果，而是研究者在解释某个结局之前，必须先按既定方法记录两侧信息。若一段经历最终没有得到满意解决，才回头说“早就对不上”，那只是

事后讲故事。必须能够回答：这条差异是在什么日期、从哪些独立来源、以何种用语被指认出来的?

时间也不能省略。两份记录可能来自不同月份，描述的未必是同一阶段。来源也不能省略：一份是正式检查报告，一份是患者自述，证据性质不同。还要说明比较的“对象”是什么：报告没有提示某一类异常，患者却报告某种生活负担，这两件事并不总是逻辑矛盾。严格说，很多时候它们是“尚未建立解释联系”，不是直接互相否定。

这层修正非常要紧。本书常用“对不上”这个家常词，但不意味着每一次不同来源的信息都存在不可共存的冲突。若检查原本就不负责解释某种生活经验，它没有发现，可能完全符合预期；仍然报告生活困难，也未必与该项检查抵触。只有明确双方本来被期待承担什么任务，才有资格称之为需要继续处理的解释缝隙。

因此，五个字段缺一不可：日期、来源、两端原话、差异究竟是什么、后续由谁承接沟通。后来我们还会加上未决事项。它们不是临床诊断标准，而是一种为沟通留痕的尝试。对账的目的，不是让医生必须从缝中找到某种隐藏病因，而是防止尚未讨论清楚的问题因为记录格式而自动消失。

谢文瑶在纸上写下两句话时，觉得它们终于不再打架。报告作为报告存在，她的日常经历作为经历存在。两者尚未被连成一种解释，但已经不必互相取消。某种新的理解正从这种区分里开始成形。她仍需要合适的专业沟通；一张小纸条没有变成治疗，却让问题从“我是不是太敏感了”转成“这些信息之间的关系还没有被讲清”。

如果未来想检验这套方法的价值，应当比较使用前后实际沟通中未决问题被识别、转交和追踪的情况，而不是把“填过表”直接算成健康改善。否则方法刚出生，便又会被一张新的表格绑住。

还有一个更困难的问题：人们希望对照的两份材料，有时根本不是在回答同一件事。比如一份资料只涉及一次限定时点的检查记录，另一个人讲的是过去几个月工作和家庭的变化。若把“前者没有发现相关异常”与“后者持续困扰”简单写成针锋相对的矛盾，就容易暗示一次检查本来应当回答全部生活问题。这样的预设并不公平，也不符合医学方法。

因此，登记时还应标注“双方共同谈论的范围”。只有专业交流确实以某项结果回应了某段具体困扰，而当事人又认为该回应并未覆盖问题时，才形成需要解释的沟通差异。若双方本来讨论不同对象，只能记下范围差别，而不是编造一个冲突。这项限制使登记工作更麻烦，却使理论少了一条偷懒的捷径。

为了检验这种限制，研究者可以在正式分析前制定编码说明，让两名未参与原始交流的人员独立判断记录中是否存在同一条差异。如果两人不断得出相反结论，说明“对不上”的识别标准还不够清楚，需要修订，不能依靠研究者事后的长篇解释来挽救。还应记录那些看起来很有故事性、经核查却不构成差异的材料，让失败案例保留在资料里。

还有时间上的问题。检查记录与患者叙述若相隔很久，期间发生了哪些变化尚无材料，便不能强行合并。两份文字看似矛盾，也可能只是描述不同阶段。一个负责任的登记要能写下“时间不可比”“来源不明”“只见单侧记录”等结论。它们在文学叙述里不够精彩，却能防止理论把任何不确定都据为自己的证据。

从这种严格记录出发，本书的创新范围反而更清楚了：它不是证明医学尚未发现的疾病，而是研究在已有医疗知识和患者经验之间，怎样辨认真实存在的解释缺口。这是沟通流程的研究对象。若未来证据发现多数所谓缝隙只是研究者误读不同范围的资料，理论就应缩小自己的主张，而不是批评现实不配合理论。

◆ 四、医学并非从来不听症状说话

有人听到“检查没发现，困扰仍存在”，立刻会认为现代医学只承认仪器。这不是公平的历史判断。医学中有大量由病史、体征、患者报告和专业评估构成的认识过程。很多疾病与健康状态的研究，本来就需要认真对待患者经历。单靠一张检验单从来不是全部医学实践的理想模式。

从临床沟通到生活质量研究，从护理评估到患者报告结局指标，专业世界已在努力为个人报告建立可研究的形式。“患者报告结局”并不等于不经核实的个人诊断。它是在明确目的下，由患者直接报告某些健康状态或生活影响，再通过有方法学要求的工具进行研究和评价。

美国食品药品监督管理局2009年发布有关患者报告结局测量工具的行业指南，讨论如何在药品和医疗器械开发中评价此类工具，以支持产品标签中的有关声明。该指南有明确的监管适用范围，不能被本书扩大成一份适用于所有临床情境的万能问诊规则。（FDA，2009，Patient-Reported Outcome Measures Guidance。）

它所说明的一点很有启发：专业体系并非只能接受仪器直接产生的数据。经过清楚定义与验证的患者报告，也可以成为正式研究中重要的信息来源。患者经验被严肃对待，并不是科学退让，而是科学认识到某些值得研究的结果只有通过当事人才能得到恰当描述。

另一条专业努力来自症状模式与临床分类的建立。例如罗马标准系列为一组特定胃肠疾病建立了专家共识性诊断框架，2016年的Rome IV版本继续更新这类标准。它不是“检查正常就按感受自行诊断”的许可，更不意味着一切难以解释的症状都可以归入这一类。罗马标准有自己限定的疾病领域、专业要求和具体条件。（The Rome Foundation，2016 Rome IV，详见资料。）

本书在这里提它，只为说明理念界也可以主动为患者报告的重要模式发展合适的分类语言。当新的研究资料进入，旧的专业描述可能不够用，于是分类和解释方式得到更新。医学并不只有“仪器发现以后再命名”这一条路，也会把经过审慎研究的症状模式纳入知识体系。

这还表明，患者感受与专业标准并非天然敌对。可以有一种专业工作，正是在两者之间建立桥梁：界定什么能够可靠询问，如何比较不同人群，怎样避免把不确定说成确定，以及何时需要依照正式的临床程序进一步判断。

如果本书自称发明了“患者的体验需要进入医学”，便抹去了这些前人工作。SDE能够继续提出的问题更窄：即使患者报告已经成为科学研究的一部分，在某一次具体医疗交流中，为什么仍可能出现“相关信息被记录，却没有人负责把它和专业判断放在一起说明”？这是从已有进步出发的制度与符号问题，而非对全部医学知识的否定。

谢文瑶听朋友说“医学总是不听患者”，也开始觉得这句话太绝对。她希望自己的经历受到重视，却不需要借此否定检验、循证研究、专业指南和症状研究。她真正寻求的是：在已存在的医学语言里，那条还没解释清的缝，可否被认真留下。

◆ 五、一句“压力大”怎样把话关上

在旧书店，谢文瑶常见客人来寻找一本模糊记得的书。有人只能记住封面颜色，有人说书里有一段关于海的文字。她若听了两句就回答“你一定记错了”，可能的确减少了自己的工作，却没有完成寻找。反过来，如果她为了让客人满意，随手指向一本封面相似的书，也同样没有完成任务。问题需要适当的信息，不能靠迅速封口来解决。

医疗交流里，一句“最近是不是压力比较大”，本身并没有错。心理、社会和身体经验会在人的生活中相互影响，认真询问工作压力和情绪处境也可能属于必要的专业沟通。可是如果这句话未经充分评估便被当成唯一解释，原本“尚未说明的差异”便可能被一枚新的标签盖住。

请分开三个层次。第一个层次是问题：“生活中的压力是否可能与这段经历相关？”这是一项等待专业判断的询问。第二个层次是解释：“现有证据是否支持某种关联或判断？”它需要合适的专业信息。第三个层次是终止：“既然可以说是压力，其他问题便不值得继续讨论。”从第二层跳到第三层，很可能发生了未经说明的推断。

同样，“检查没有发现相关异常”是结果描述；“你主要是压力大”是另一个解释；“所以你不必再讲了”则成了沟通终止令。三句话在很多日常谈话里会被连成一条看似自然的路，实际上它们各自需要不同的理由。不能因为某种解释有可能成立，就自动取消患者生活困扰被记录和澄清的价值。

谢文瑶并不排斥讨论情绪。她工作忙时也会累，也知道自己会担心未来。她只是希望这类问题被认真问起，而不是被当作一个方便的结尾。一个成熟的医疗交流可以把心理和社会因素放进讨论，同时承认当下有多少证据、多少未知，以及这种解释如何进入后续专业判断。

这里藏着一项常见的错误：把“心理”当作“非真实”的同义词。心理困扰本来就真实，并且可能需要专业支持。反过来，把所有尚无清楚解释的身体经历直接归因于心理，也可能忽略了专业评估中的不确定性。两种简化都无法帮助形成精确的认识。身体或心里的难处真的大了，请找医生或心理咨询师。

被草率关上的不只是一次问诊，还有患者对自己叙述的信任。第一次她愿意详细说；第二次她发现讲得再完整也很快被同一句话结束；第三次她可能干脆不再讲。新的沉默又可能被误解为“已经没什么困扰”。在这种循环里，记录越来越简洁，真实生活却未必同样变轻。所谓“病人没有问题”的印象，有时也可能是沟通关系反复作用的结果。

这并不允许我们从一段故事推断所有就诊经历都如此。没有充分材料时，既不能把某位医生称为草率，也不能把某位病人的挫败感自动等同于临床失误。我们只需指出一个可观察的沟通动作：原本尚有待核实的生活困扰，在某句解释之后不再被记录或继续讨论。它究竟是否适当，需要结合专业责任和具体情境评价。

若认真检验这个动作，应收集足够的前后资料。比如，在某次解释之前，病历是否明确记录患者仍有困扰？解释之后，这项关切是否获得了可以理解的回应？当事人是否知道哪些问题已经说明、哪些尚未说明？这些问题比“医生有没有说过压力”更有分析价值。后者只抓住一个词，前者才观察解释有没有完成它的沟通责任。

“压力大”既可能是一项合适的专业讨论，也可能被滥用为结束讨论的快捷键。同样的词，承担不同的事。符号学研究需要识别这种事，而不靠对某个词作道德审判。

◆ 六、这条缝并不是一个新病名

谢文瑶看完一篇网络文章，文章给“检查正常却不舒服”起了一个很响亮的名称，说凡是有这种经历的人，都可能属于一个尚未被传统医学承认的新群体。她没有转发。她在书店接触过太多标题，一眼就看见这种写法的诱惑：人们没有得到满意解释，于是一个新的名字立即提供了归属感。

归属感未必没有价值。长期困扰却难以获得清楚说法的人，可能因为有人认真承认问题存在而得到安慰。但倘若一种描述尚未建立可靠证据，就被包装为临床疾病或病因理论，安慰也可能变成新的误导。原本要反对过度简化的人，转身又造出一个包揽一切的标签。

本书明确拒绝把“缝隙”当作诊断。它不是一种器官病变，不是一组病因相同的症状，也不是检测出某种特殊实体的医学工具。它只是一种可在沟通材料中识别的结构：一边有某类专业结果或判断，另一边有尚未被充分解释的患者困扰，两者之间的解释联系未被明确建立。

如果记录足够详细，有时可能发现其实并无真正矛盾。检查原本只回答某个有限问题，患者表达的是另一种生活负担；二者并列，并没有谁否定谁。另一种情况是双方使用相同词语，却赋予了不同范围：“没事”在专业人员那里指某项既定结果，在患者那里却被理解为全面健康保证。还有的情况是时间、来源或转述出现差异，以致比较本身就不严谨。

本章不列举具体病因，也不设计疾病鉴别表。那将越过本卷“只谈沟通与制度”的任务，还可能诱导读者用书中的抽象模型代替医疗判断。我们需要说明的是：面对一条看似对不上的记录，至少要把“资料范围不同”“语言范围不同”“仍有临床不确定性”分清楚。哪一种情况成立，仍需相应专业人员根据合适材料判断。

这样区分会使理论失去一些诱人的力量。它不能声称“只要找到了缝，就找到了疾病发生的真正原因”；也不能保证对账以后所有困扰都会消失。可是研究的力量不在于说得最大，而在于知道自己能解释到哪里。

谢文瑶的处境尚未得到新医学解释，仍然可以发生一项小小的变化：她不必再用“报告正常，所以我一定没问题”否定自己，也不必用“我还难受，所以报告肯定不可信”否定检查。她可以承认两种信息各有来源，真正需要的是一段更清楚的专业沟通。

有时人们急于要一个能够装下所有难题的新词，是因为不确定太难受。名字一出现，一锅粥（混沌）似乎被迅速装进某种形状（显露）。但若缺少足够的证据和长期检验，新词很容易成为看似牢固、实际并未解释多少事情的容器。本书研究符号，首先也得限制自己的命名欲望。

为此，“缝隙事前登记”必须同时写下不成立的情况。若原始材料根本不存在两份独立信息，便不记为一条事前缝隙；若双方原本没有被期待承担同一解释任务，也不能夸大冲突。一个只收集成功例子、拒绝反例的对账工具，很快就会沦为另一种标签机器。

所以请记住：没有解释，不等于不存在医学知识；存在困扰，不等于已经证明特定医学原因；说清二者之间的关系，也不等于已经完成临床决策。三道边界缺一不可。

◆ 七、接住问题，不等于立即给答案

谢文瑶最害怕的一种场面，是对方先告诉她“没什么问题”，她说自己仍在受影响，对方就重复同一句话。这种重复也许出自安慰，却会让她觉得此前的说明从来没有进入谈话。她开始怀疑，只要报告没有新变化，自己带来的一切故事都不会有位置。

换一种沟通结构，并不需要医生立即提出新的病因。医生可以依专业需要继续解释检查范围，确认患者实际理解了什么，记录尚未被说明的关切，并明确之后由哪一项适当的专业流程承接。不必在本书中规定具体检查、转诊或治疗，更不必用编造的结局展示“对账立刻治好一个人”。

真正难的是责任的连续性。一次讨论如果只是互相表达，之后所有信息又重新散开，病人下次仍要从零开始。为了让问题留得住，需要有人知道：这次已经说明了什么，哪些不确定性被坦诚承认，患者最重要的疑问是什么，谁负责下次继续沟通。这不是要求每项疑问都能得到答案，而是让未解决的问题不因为文本整理而被假装消失。

责任也必须受到边界限制。病人有权期待专业人员认真对待相关关切，但不能据此要求医生按某一种未经证实的归因下诊断；医护有专业判断和时间资源限制，不能承诺每一次谈话都能完全消除不确定。双方真正能够共同确认的，或许只是目前认识到了什么程度，以及还要如何在正规医疗体系中延续沟通。

这里还需要区分“理解”与“满意”。有人充分理解检查范围之后，仍然对疾病的不确定性感到焦虑；有人对医生十分满意，却未真正理解专业信息。满意度可以反映服务体验，却不等于知识已经正确迁移。若研究只使用“患者是否觉得被重视”来衡量对账，就会把情感结果误当作信息质量。

更合适的研究对象可能包括：患者能否说清当次检查所讨论的问题范围，医患双方对尚未解决事项的表述是否一致，记录是否清楚保存了不同来源的信息，以及问题在下一次接触中是否被延续。它们也还需要可靠的测量工具，不该由本书直接宣布已经有效。

谢文瑶终于找到一个合适的提问方式。她没有向医生要求“证明我一定有病”，而是试着表达：“我理解这次记录没有说明某种异常，也想知道，我报告

的生活困扰在接下来的专业交流里应该怎样被如实放进去。”这只是在讨论沟通中的信息位置，并没有越过专业判断。具体病情的评估与安排，仍须遵医嘱。

把一条尚未被说明的缝放在桌上，有时比急于给它盖上一个答案更负责任。可也不能把“保持开放”误读为无限拖延。专业的医疗安全义务始终优先于符号学讨论。本书不规定临床路径，而要求任何沟通设计都不能阻碍必要的专业处置。

如果一位医生愿意在结尾明确说“这个问题今天尚未完全说明，我已经记录下来”，病人可能未必马上安心，但至少知道自己说过的话没有消失。这样的动作也不能保证结果，它只是把此前容易无声流失的部分变成下一次可以接续的信息。

在实际研究中，这一登记还需要保护隐私。用于比较的记录不能因为追求丰富叙述，就把患者家庭关系、身份细节和私人话语无限复制进新的表格。研究者应说明取得材料的合法授权、去标识处理方式和保存期限，并区分临床必要信息与学术分析需要。否则一种为了恢复患者声音而设计的工作，反倒可能造成新的信息暴露。

记录工作还有一项成本：原本医护已在多个系统填写资料，再额外要求手抄一份，很可能只增加负担。一个有价值的工具应尽量利用现有合法记录，避免重复录入，并明确谁在什么时候需要查看这条差异。只要它不能比现有工作更清楚地保留未决事项，就应承认它尚无应用价值，而不是把填表当成理论成功。

◆ 八、没有答案时，也不能把人删掉

周五傍晚，谢文瑶在旧书店整理一本旧杂志，里面夹着多年前读者写下的纸条：“缺第七页。”书仍然可以被分类、被售卖，也可以向读者说明内容不完整。店员不必把缺页的事实隐瞒掉，更不必因为缺页就断定这本书没有价值。

她忽然觉得，自己前段时间的困扰也像那张小纸条。医院给出的专业结论有它的效力，自己的生活经历也有它的重量。尚缺少一段解释，并不要求立即推翻已经得到的资料，更不要求宣布某种新的疾病存在。那只是一个需要诚实标记的位置。

如果把全部医学认识比作一本正在编修的书，检验报告并不是错误的一页，患者叙述也不是可以随手撕掉的旁注。两者可能分别记述了不同范围的事情。真正负责任的编辑不会因为两页看起来不完全一致，就偷偷改掉其中一页的内容；他会先确认来源、适用范围与版本差异，再判断究竟需要怎样的解释。

谢文瑶后来在一次正规的就诊交流中，得到对检查适用范围更清楚的说明，她自己的生活困扰也被适当记录。故事到这里就停下。她没有因为一张三栏纸获得新诊断，也没有在某天突然恢复过去的生活。这个收束可能不如戏剧性的反转动人，却更忠于本卷的边界：我们要写的是信息如何被承接，不是为虚构人物安排医学奇迹。

下面这张表把“缝隙”登记成一项可审计的沟通对象。六行都是虚构的记录形式示例，表示不同的信息缺口，并非六个病例、六种诊断或六条医疗建议。

记录时间与来源	专业资料表述	患者原话性质	需要澄清的差异	未决事项	沟通责任位置
同次会面：报告与自述	当次项目未提示所讨论的异常	日常困扰仍在	结果覆盖范围与体验范围不同	已说明到哪里	当次专业交流
前后两次：记录与转述	记录已作解释	患者不确定是否理解	解释是否被正确接收	用语差别	负责解释的人员
同次会面：专业摘要与备忘录	主诉已简要记录	重要担忧尚未出现	记录压缩可能遗失关切	是否需要补充	记录与沟通环节

记录时间与来源	专业资料表述	患者原话性质	需要澄清的差异	未决事项	沟通责任位置
跨机构：两次文字说明	使用不同专业词汇	以为结论互相推翻	术语版本或适用范围不一致	是否可比	专业交接环节
团队交接：旧记录与新谈话	此前讨论被标为结束	当事人仍有疑问	未决状态是否被误写成结束	是否继续回应	交接责任环节
回访：患者前后两份叙述	此前未记影响程度	生活叙述有所变化	资料时间和语义是否相同	原话如何核对	后续沟通环节

这张表最容易被滥用的地方，是把每一行都当作“找到了问题”。不，它只帮助组织待核实的信息。若资料并未形成有意义的差异，该行就应删除；若只是两个时间段的不同状态，应如实标出而不是强称冲突。登记成功不等于病因发现，记载完整不等于诊疗充分。

从符号发生的角度看，这张表的意义在于不让一个已结晶的专业名称独占叙述。现实记录留下它能够留下的刻痕，理念标准说明它能够说明的范围，自我经验陈述生活中真正发生的变化。三者不必永远一致，也不必每次都制造深刻矛盾。重要的是，差异一旦存在，谁有责任让它在适当程序里接受进一步说明。

谢文瑶关上店门。手机里那条没发出去的消息还在，她这次没有继续改写。她已经不需要用激烈的语言证明自己值得被听见，也不必用对检查的怀疑替自己争取位置。她知道，专业结论和个人困扰之间可能仍有距离，而这个距离可以被如实说出来。

“住在缝里的人”不是一种新的患者身份。它是一种暂时的沟通处境。真正的进步，不是给这种处境再贴一个永久标签，而是让一个人的生活与专业证据有机会在下一次交流中继续相遇。

这种克制还保护了一件更重要的事：患者无须为了证明自己配得上被倾听，就不断寻找更响亮的医学标签。专业人员也无须为了让沟通有一个圆满结尾，就把不确定改写成确定。两边都可以在已经知道的事实、尚未理解的经验和接下来的正规责任之间，找到比较诚实的位置。一个人的困扰值得认真对待，却不要求任何人先假装已经掌握全部答案。

带走的话

一次检查没有发现相关异常，与一个人持续报告困扰，可以同时真实；需要被承接的是尚未说清的关系，而不是急着为它编造病名。

小　账

医学通过检查、症状研究和患者报告工具获得了丰富证据；本书在尚未解释清楚的两种信息之间，再要求一种可记录、可追踪的沟通责任。

容易把发生收回为发现的地方，是把“本次没有检出某种异常”，悄悄扩大成“这个人全部经历都已被解释完毕”。

想一想

1. 你是否经历过别人准确回答了一个问题，却没有听出你真正担忧的另一个问题?
2. 一句话里的“没事”，在说话者与听话者那里，可能有怎样不同的范围?
3. 当暂时没有完整答案时，怎样的记录和回应能让一次对话不必从零开始?

◆

06

第6章

三个人各守一角

（本章人物、医院和对话均为说明而虚构；不指控任何真实机构与医疗人员。本章研究信息交接与沟通责任，不给予诊断或治疗建议。）

◆ 一、他带着三张纸来回走

方彦明五十六岁，在苏州一家物流公司管调度。他的办公桌上有三块屏幕，一块看运输订单，一块看司机位置，一块看客户反馈。平日里最棘手的问题，不是某块屏幕没显示，而是三块屏幕同时显示了看似正确却没有接上的信息：订单写已完成，司机说已经送达，客户却说还没收到最后一箱货。

他熟悉这种情形。调度最先做的不是骂司机不负责任，也不是宣布客户记错了，而是追查交接节点：哪辆车装了哪批货，签收时谁在场，最后一次更改记录发生在什么时候。这项工作费时间，却能避免每个人守住自己的一页纸，整个系统却继续绕圈。

几次医疗咨询之间，方彦明也有了类似的感觉。他手里保存三类材料：某次已经完成的检查结果，医生曾依据专业标准给他的解释，以及他自己记录的生活变化。每个地方都能获得一部分信息。报告系统保留了结果，专业人员解释了当次临床关切，他回家继续过日子，面对的困惑却没有因此自动减少。

下一次就诊，他努力把此前的经过说清。接诊人员需要核对本次目的和现有资料，无法立刻掌握过去每一个对话细节。他于是再从头讲一次。讲到中途，他又担心占用太多时间，干脆把其中一段略去。离开时，手上的纸更多了，心里却觉得同一件事始终没有被完整地放到桌上。

这不是一场医院错误的故事。虚构的医护没有做出失当诊断，检验也没有被证明不准确。每个人在自己的工作范围内都可能认真负责；难处在于一次医疗经历被分成多个环节之后，是否有人明确承担“把这些环节说通”的工作。

方彦明想起公司里的旧规程。过去仓库说自己已经发货，运输部门说自己已经配送，客服说自己已经回复，三个部门都能拿出按流程完成的证据。可客户迟迟没有收到货。后来公司并没有取消分工，而是给每次争议加了一个责任节点：在问题确实关闭之前，至少有一位负责人要核对三方记录，并将未决事项交给下一班。

医院不是物流公司，医疗交接涉及专业资格、隐私保护和临床安全，不能直接照搬。这个比喻只帮助我们提出一种制度问题：工作可以切开，责任是否也被切成无法再接起来的碎片？如果所有人都完成了一部分，谁来确认整体沟通没有遗漏？

本章从三个角落开始：检验记录的角落、专业标准的角落、个人经历的角落。我们既要看见分工为什么必要，也要追问这些信息怎样进入下一站。真正的问题不是“谁最不尽责”，而是“怎样让尚未解决的事项仍能找到负责承接的人”。

◆ 二、分工曾帮医学办成大事

方彦明年轻时在一间小仓库工作，什么都由同一位师傅安排。师傅记得每件货的位置，司机来了直接问他。后来公司扩大，订单数量翻了许多倍，仍然靠一个人的记忆已无法可靠维持。库存、运输、客服、质量、结算被分成不同岗位，信息系统也逐渐规范。分工最初不是为了推责任，而是为了让更多人可靠地合作。

现代医院的专业分工有更严肃的理由。检验医学依靠受过专业训练的人员、严格流程和质量管理，才能让报告具有可使用的可靠性。临床专科积累细分领域

的知识，帮助处理复杂判断。护理、药学、康复、社会工作及其他团队也各有专业职责。医学研究不断增长，没有任何一个人能够独自掌握全部细节。

若没有实验室质量控制，医生拿到的数字可能难以比较；若没有共同的病历格式，新接手的医护可能无法确认前一次判断；若没有分层组织、规范转诊和团队协作，许多复杂照护便难以安全开展。专业分工本身是知识和技术成熟的产物，不应被本书轻率批评。

问题不在于分工太多，而在于每项分工为自己建立了足够清楚的完成条件，却未必同时建立跨环节的完成条件。检验部门的责任可能是按规定提供可靠结果，临床人员的责任是依据当次信息作出专业评估，行政流程的责任是让资料与预约顺利流转。病人希望获得的则常是一段连续而可理解的照护经历。

这些责任不是互相竞争。检验科没有义务自行承担全部病人生活史，病人也不可能替专业人员核验全部指南。关键是不能因为每种岗位都有边界，就让“把不同信息放在一起理解”的责任变成无人拥有的空白。

有些医院和照护团队已经为信息整合做了大量工作。多学科讨论、护理交班、电子病历、转诊回执、家庭医生连续照护，都是在不同程度上解决沟通断裂。这些现实成就为本书提供了重要起点。我们不能以一个虚构病例概括全体医疗组织，更不能说医疗从来没有做过对账。

可是制度越复杂，越需要明确各类工作完成到什么程度。一个实验室正确签发报告，并不意味着报告的医学解释已经结束；一次专业解释准确，并不意味着患者理解没有问题；病人认真复述经历，并不意味着记录里已形成可供下一次使用的交接摘要。三种局部完成与整体连续之间，还隔着一层组织工作。

有人会问：既然医护分工已经包含沟通责任，为什么还要发明“对账”这个词？因为有时工作规定只要求内容被发出，而没有要求接收者是否真正理解、下一站能否继续处理。增加一个名字当然不能自动解决问题；但若它使跨岗位责任可以被明确描述，便有机会改进原有流程的连接处。

因此，本章先写足分工的价值，再处理分工可能留下的断点。否定分工，只会退回不安全的全能幻想；忽视断点，则可能让每一位认真工作的人持续背负不该单独由他解决的无力感。

◆ 三、数字到了，故事却没跟着来

在物流系统里，客户签收信息常常通过扫描枪进入数据库。扫描记录能够准确告诉系统某一步已发生，却不会自动记录客户当时在门口说过什么。客服接到电话，只看见“已签收”，便可能误以为争议已经结束。解决方式不是取消扫描枪，而是让必要的交接信息有途径进入后续流程。

医疗报告也属于特定任务的产物。检验结果回答由检查项目、方法和时间限定的问题。电子系统可以高效地保存数值、标记、参考区间和质量相关信息，使医护能够及时获得资料。大量规范化工作保证了信息不必依赖纸张在各部门之间来回传递。这是一项重要进步。

然而，数字通常不会附带病人为什么来、最怕什么、哪次沟通仍留有疑问的全部故事。即使电子病历里另有这些信息，它们也可能保存在不同页面、不同时间段，或者不同机构的系统中。报告被成功传送，与接收者已经理解它在这段具体经历中的位置，并不是同一件事。

方彦明经历过一种微妙的语言变化。第一次有人对他说“这是本次检查结果”，他理解得很清楚。回到家，他向家人转述时，为了节省解释，简化成“检查说没问题”。下次接诊，若对方只听到这句转述，可能误以为此前所有专业问题都已经得到完整解答。数字没变，围绕数字的故事却在数次传播中换了形状。

这类错位不只发生在电脑系统里，也发生在人的记忆与家庭语言中。信息越是跨越多个场所，越可能被压缩成便于携带的一句话。一个箭头、一项分类、一句医生建议，到了餐桌上就可能变成“好”或“不好”。压缩带来便利，条件也可能消失。若后来没人能追溯来源，误解就获得了暂时稳定的外表。

我们不能要求每条报告自动附上完整病史。那既不现实，也可能造成隐私风险。比较合理的工作对象是“关联”：必要资料是否在合法、合适的权限范围内能够被专业人员找到，尚未解决的沟通事项是否能在交接中被识别。它关注的是信息在不同岗位之间的可连接性，不是无限增加记录数量。

一些系统能够把同一人的检查趋势、临床摘要与就诊记录整合在一处；另一些场景存在地区、机构和专业部门之间的技术壁垒。差异很大，不能假定所有医院都处于同一种水平。即使技术连接已经实现，阅读的人是否有时间、有责任、有适当权限理解关键资料，仍然是另一件事。

方彦明有时带着一叠完整资料，仍需要从头介绍。资料完整与交流连续之间的距离，由此显出。数字已经到达，前一次留下的问题却未必一起抵达。这条断点可在流程中被指认：结果有接收时间，未决关切却没有明确交接标记。它值得被调查，不该被草率归罪于某个岗位。

◆ 四、标准接管了哪一句谈话

方彦明去物流公司的服务质量会上常听见一句话：“我们已经按规程完成。”有时这句话很有分量，说明大家遵守了必要的安全程序；有时它却在客户问题仍未说明时，被误当作整个事件已经结束。规程能证明某一步按照规定办理，不能自动证明所有人已获得需要的解释。

同样，医疗指南和标准化路径帮助专业人员把研究证据转换成较为一致的判断。它们不是阻碍人文关怀的坏东西。循证方法、指南编制和规范记录，本来就要降低随意性。可是流程中的一个“已完成”字段，可能与病人心中的“我仍有问题”并列存在，而没有触发继续沟通的明确任务。

这不是两方争夺谁才有最后权威。专业流程有自己的责任边界，患者经验也有自己的表达价值。问题是“流程完成”与“理解完成”常常被说成一回事。工

作人员说明某项专业判断已经依规范作出，并不等于此判断能够解释患者全部生活经历；病人理解某项专业信息，也不意味着他已经同意以后所有安排。

对账因此不是要求专业人员不断改变结论以迎合患者。它只是要求记录与沟通能够区分：哪些专业问题已按规范完成，哪些说明已被病人理解，哪些关切仍有待在适当程序中继续。原有流程若已做到这一点，便没有必要为使用本书的新名词而另起一套系统。

要特别防止把“有异议”误当成“专业结论必然有问题”。有的差异来自医学认识的有限性，有的来自表达方式，有的来自患者尚未理解，另有些来自记录缺失与交接不同步。若事前不能区分，就很容易把所有不满意都归为医院没有对账，理论会变得无法被否定。

方彦明的一段医疗交流，可能被拆成多个合格动作：报告完成，解释完成，离院文书完成。可如果某一项仍被患者明确提出的困惑没有写入交接，下一次便无法区分“此前已充分讨论过”与“此前因时间所限暂未讨论”。两种情形的专业意义不同，不能由患者自己去猜。

从制度研究角度，这是一种状态转换错误：把局部步骤已完成，写成整体问题已结束。它能够在流程日志和沟通记录里接受检验。若某机构的现有流程已经明确保留未决关切，便应承认其系统已解决了这一类断点，不必强求它采用新的符号语言。

这项认识还涉及一个常见的道德陷阱。病人可能觉得“医生根本没听”，医生可能觉得“已经解释很多遍”。两种说法都可能带着真实挫败，却不能直接代替对记录和谈话的分析。双方争夺动机好坏，不如先问是否说的是同一任务：医学判断已经说明，和生活疑问已经回应，原本就不完全相同。

用这样的区分代替彼此指责，信任才可能获得继续谈话的空间。否则规程成为防御，感受成为控诉，本来有用的两个符号都在争执中失去继续改变的机会。

◆ 五、病人把自己的日子抱回家

方彦明开会时习惯拿记事本。会议一结束，他知道哪位同事负责追什么订单。可是每次医疗咨询结束，他常常只记住当时最醒目的一个词。医生介绍过许多专业信息，具体细节却未必能在回家路上完整重现。他不是不认真。陌生术语、时间紧张、对自身处境的担忧，都可能影响一个人记住什么。

有次家人问他：“你到底知道了什么？”他从包里拿出几张资料，发现每张纸都准确记录了自己的专业内容，却没有一张专门列出他当时最想追问、还没说完的那句话。他犹豫着不知道先讲哪一项。家人以为他听不懂，便替他从网上寻找解释；新的信息越添越多，反而不容易分清什么出自医生、什么出自网络、什么只是朋友的猜测。

这种处境不应被解释为患者一贯不具备学习能力。有些人可以准确复述复杂医学说明，有些人需要更适合自己的表达方式；同一个人在不同情绪、语言和时间条件下，也可能获得不同程度的理解。患者既不是待灌输的空瓶，也不应被期待独自承担全部信息整合责任。

医院与病人家庭之间还有一段看不见的旅程：从专业文本到日常叙述。病人在地铁里回忆，在餐桌上转述，在群聊中听人推荐资料，又在下一次门诊中把这些外部说法带回专业现场。每一步都可能使旧的信息获得新的解释，也可能带来误会。医疗制度无法控制所有生活谈话，却可以在关键节点帮助当事人知道资料来源和未决状态。

方彦明的家人最初希望他带回“最后答案”。逐渐地，他们发现一份清楚说明不确定性的记录也很有价值。至少可以知道医生已经讨论了哪些范围，还有哪些问题不能据此下定论。认知上的不确定并不等于专业人员推卸责任，它在一些情境下恰是负责任的表达。

一个重要的伦理界限随之出现。患者的家属愿意协助理解，是照护关系中的宝贵资源；但家属的意见也不自动取代患者本人在合适条件下的知情和表达。沟

通中应分清什么是病人的原话，什么是陪同者观察，什么是专业说明。否则三种信息被写成一个声音，真正的差异便更难辨认。

我们还要防止另一种理想化：仿佛只要每个患者都写一份生活日志，医疗沟通就会变好。很多人没有时间、精力或文字能力做长期记录。有的人身心状态不适合承担额外任务。若新的对账设计把所有成本交给患者，实际上只是把制度里缺少的工作转嫁给更需要帮助的一方。

因此，病人把自己的日子带回家，并不意味着他有义务成为全部医疗资料的管理员。真正值得追问的是，已有流程能否在安全、隐私和效率之间，为患者保留一条理解与追问的入口。病人的自我符号不是纸上的附录，而是现实生活里不断变化的理解、信任和行动。它与报告和指南相遇时，需要一段能承接差异的关系。

有时一项解释听完之后，病人会说“我明白了”，回家却发现仍无法向家人说明。这不一定是说谎，也不一定是医生没有尽到责任。只有了解当时的谈话结构、信息量和患者的具体理解，才有机会知道哪里出了问题。若我们把复杂过程简化成“依从性差”“态度不认真”，就是用新的标签盖住尚未调查的关系。

方彦明想起物流公司有一个“回执”规则。信息发出之后，不以发送成功作为唯一完成条件，关键事项还需接收者确认。医疗不能机械照搬，也不可能每一句话都要求反复确认。这个规则至少给了我们一个判断方向：传递完成，不必然等于理解完成；已经理解，也不必然等于能够在生活中实施。三个阶段需要分开观察。

◆ 六、对不上时，到底是谁的事情

如果每个环节都能说明自己已经尽责，跨环节问题却仍然存在，人们最容易想到的是寻找一位应当被追究的个人。可在复杂系统里，责任需要分层。某项具

体医疗失误应依据真实证据和制度依法处理；一般性的沟通断点，则可能需要组织流程而不只是个人道德评价。两者不能互相代替。

2017年，Irving等人发表关于全球初级医疗问诊时间的系统综述，整合了六十七个国家的资料。研究发现，不同地区报告的平均问诊时长差异很大，一部分国家的初级医疗平均就诊时间很短。研究还指出，资料来源、医疗组织方式和测量方法存在差异，跨国关联不能直接证明某个因素导致具体健康结局。（Irving等，BMJ Open，2017，7:e017902。）

这项研究并不许可我们用某个旧年份的数据代表今天所有地方的门诊，也不能依据一个国家的平均数指控每位医生。它的意义在于显示：沟通时间不只是单个医护的性格选择，还受到预约制度、人口负担、医疗资源、支付方式等组织条件影响。若制度不为记录、解释、翻译与确认理解留下时间，只靠口号要求每个人做到无限充分的沟通，便不现实。

投诉研究给出另一面证据。Reader、Gillespie与Roberts在2014年汇总有关患者投诉的研究，纳入五十九项研究、八万多起投诉记录。他们把投诉归纳为临床质量与安全、组织管理和医患关系等不同领域。在所整理的问题中，治疗和沟通都占有重要部分。（Reader等，BMJ Quality & Safety，2014，23:678—689。）

必须严守统计意义。那些数据来自已经发生的投诉，不等于所有患者体验的发生率，也不能把“投诉涉及沟通”直接转成“医疗事故由沟通造成”。没有适当分母，无法仅凭投诉资料比较不同机构的真实风险。投诉还会受到表达渠道、社会文化与申诉制度影响。用它研究沟通问题可以，拿它制造对整个行业的控诉不可以。

结合这些资料，我们可以为沟通责任提出五个动作。发现：是否看见不同来源资料之间仍有疑问。记录：是否把差异、时间和信息来源留下。解释：是否依据专业职责说明已经知道的范围。移交：问题若不能在当前环节完成，下一站是

否知道仍有什么未决。复核：再次接触时，是否有人检查此前问题是否获得回应。

五个动作并不是五条新诊疗规范，更不对应某种固定职位。不同医疗机构可以用不同岗位与系统完成它们。它们是一组供制度分析的观察点：我们不用先认定谁错，而是可以逐项检查信息在哪一步不再被承接。

责任还需要被公平分配。检验人员不应替临床医生作本不属于其职责的综合医学判断；医生也不能被要求凭一次短时接触掌握病人全部生活；患者不应被要求以专业格式管理自己的病例资料。一个良好流程必须在既有专业边界内明确衔接机制，不能通过无限延展某个岗位的职责来解决所有问题。

对账有成本。每多一次解释与交接，都要有人安排时间、使用记录系统、处理隐私权限和信息安全。若制度没有这些资源，对账会变成加班与额外表格，也可能进一步压缩临床工作。在SDE符号学中，这三种能量不是随手取的修辞。动能指特征纠缠沿差异序列拆开、重接的速率和方向；势能指纠缠的结构网络所形成的吸引、拉扯与可转化的落差；内能指已经建立的连接度，即一种符号关系被拆开的难度。一次问诊中的追问、时间与理解修正，可以让动能显露；既有的信任、家庭与服务关系形成势能条件；反复对账积累的连接度体现为内能。这是本体系对发生条件的正式理论解释，而不是医学仪器已测得的物理能量，后续研究须另行规定可观察判据。

真正有研究价值的命题是：当发现、记录、解释、移交、复核几个动作在合适情境中得到落实，重要疑问是否更不容易在交接后消失？而不是简单宣称“时间越多，治疗越好”。医疗效果受太多条件影响，时间和沟通质量也并非一回事。好的研究应让这种假说有机会失败。

方彦明熟悉物流调度中的责任链。他知道把流程画得漂亮容易，真正难的是没人有多余时间的时候，谁仍然负责完成最后一次核对。这正是制度必须回答的问题，而不是道德劝告能够独自解决的问题。

◆ 七、三条关系，在一次谈话里怎样变化

三方程在本章必须逐条落地：理念符号＝F（现实刻痕，自我感受），问的是医学解释如何因两边的差异重新厘清；现实刻痕＝G（理念标准，自我感受），问的是为何某些记录会被选择、重看或补充说明；自我符号＝H（理念标准，现实刻痕），问的是理解与身份怎样在新的专业说明和记录中改变。三者彼此牵动，不把检验科、医生、患者任何一方当作全能源头。三方程不是诊疗运算程序，是对符号发生及回写关系的说明。

本书把医疗信息分为现实记录、理念标准和自我经验，并不是要给医院新增三种部门。检验科、医生和病人也并非分别等同于三种符号：医生同样经历生活，病人也可以掌握研究知识，检验人员还需理解专业规范。三个角属于信息类型，不属于任何人的永久身份。

真正的三方程，不能用“医生听一听、患者说一说、双方再确认”八个字替代。现实刻痕与既有理念说法相遇，可能首先改变病人的自我理解；自我经验与原有理念说法相撞，也可能促使专业人员重新说明解释的范围；临床问题与个人经验相遇，还可能改变下一次需要记录什么、由谁记录的提问路径。哪两界先对不上，哪一界发生了可见修订，再怎样回写另外两界，应当在一段实际谈话的时间里追踪，而不是把结束时三栏齐全当作三方程已经运行。

从一次“这次检查未见所查项目异常”的陈述，到“我希望知道这份记录覆盖了什么”的追问，再到专业人员说明边界并按规范确认后续说明责任，中间若没有任何说法或关系的改变，这可能只是一轮礼貌的复述。若多出一句带有时间与条件的新说明，下一次记录也能看见这一说明被适当承接，才有理由讨论一次有限的回写。尤其值得保留“横截面”与“日子里的时间”之间的张力：检验报告常凝为一次时点的颗粒，患者的问题却常是过去如何变化、以后怎样理解。让两个时间尺度见面，是三界发生的材料；是否形成新的符号，仍要过稳定、整体、独立三判据。

为什么总纲还要说“三个人各守一角”？这是为了描写一种可能发生的工作局面：在某次流程里，每一类信息都有清楚的拥有者，却缺少明确的跨界承接者。它是一种制度分析模型，而非对所有医护关系的定性。

第一条关系是：专业理念怎样随现实资料和个人经验改变。临床标准不是每遇到一名患者就立即修订，但具体专业判断可以依据证据、适用条件和患者价值进行解释。若大量新的研究证据出现，公共指南也可能经正式程序更新。个人对指南提出疑问，不等于指南因此立即无效。

第二条关系是：现实记录怎样随专业问题和患者经历改变。何种项目被研究、何种信息被记录、怎样安排沟通的观察重点，常会受到专业研究问题与患者表达的影响。但一旦实施测量，结果不能因医生或患者偏好而随意改写。这里所说的“改变现实符号”，主要指新的资料获取与记录方式，而不是把既有事实改成想要的答案。

第三条关系是：自我理解怎样随专业解释与现实记录改变。一位病人可能原先把某个医学词理解为对命运的判决，经过说明后明白它只是某项专业分类；也可能原先不重视某个生活变化，在认真交流中发现它需要被如实表达。自我认识可以变化，但不必按某种统一方向变化。

三条关系是对称的，却不相等。检验结果的可靠性由专业技术规范保证，指南建议由研究和专业组织形成，患者价值与知情表达有伦理与法律地位。三者应当互动，但不能把“互相影响”偷换成“人人都能替别人履行专业职责”。

方彦明曾遇到一次物流争议。订单记录写货物已经到站，司机日志显示某时点完成运输，客户表示最后一箱仍然未见。若只重复订单已完成，问题不能解决；若只听客户感受就删除运输日志，也一样不负责任。他的团队会先核对三份资料的定义、时间和来源，然后确认究竟哪个环节需要继续说明。医疗的责任比这更严格，但同样需要先分清信息，不能让一方轻易替另一方说完。

把这种互动称作“三角三方程”，容易让人以为掌握三个字母就能够解出所有病人的情况。我们必须拒绝这种误用。三条关系只提出“哪一种信息可能受到另外两种信息影响”的研究问题，实际因果、临床决策和改进效果仍要依靠相应专业证据验证。它不是一条医疗定律，更不是一种诊断算法。

这也是本书所谓三界最有力却最需要克制的地方。它帮助我们看见经常被分散放置的资料，并提醒它们可能发生回写；但一个分析框架有用，不等于它已被证明能够在所有医疗情境中改善结果。若现有团队已经很好地完成信息整合，我们应认真学习其做法，而不是说只有改用本书名称才算真正对账。

方彦明终于明白，在三种信息之间寻找关系，不是要求每份资料说同一句话。就像同一趟运输要有订单、运单与收货确认，它们不同正是因为职责不同。真正的协作，不是抹掉差别，而是让差别能够被及时解释，必要时进入下一轮专业工作。

一次交接如果只有资料而没有明确的接收方，就像把一封重要的信留在公共桌上。信并非遗失，接收者却未必知道它正在等待自己。反过来，如果交接只有一句“请继续跟进”，而没有说明问题原来在哪里，也可能使下一位工作人员重复从头了解。好的交接至少需要对象、未决事项、信息来源、接收环节四种要素。它们未必需要新表格，可能已经存在于合适的病历摘要或沟通流程中。

对此还可以设计一个反证观察：选择原本已有较完善电子病历共享和连续照护的机构，了解患者重要关切是否仍经常在跨岗位接触中消失。如果没有明显遗漏，本书不应坚称三界必然各守一角。相反，应研究那些成功机构依靠什么条件完成了衔接，并缩小模型的适用范围。某种理论如果只有在失败案例中才出现，却不愿解释成功例子，便无法成为可靠的研究方法。

另一个容易忽略的问题，是“未决事项”也需要关闭的正当条件。不是患者只要曾经问过一句，就应永远挂在系统里。经过充分沟通后，某一信息问题可能已经解释清楚；有的项目可能不属于当前医疗服务能够承担的范围；也可能需要

遵照相应专业或行政程序处理。决定关闭的根据、负责人员和沟通记录应当清楚。只有这样，未决标记才不会变成无限堆积的新负担。

医患双方还可能对交接负担有不同理解。病人觉得自己已重复讲述多次，担心下一次又忘了；工作人员看到的是多个系统、许多待处理事项，担心任何疏漏都被无限追责。若只奖励患者满意，可能忽略安全与人员负担；若只奖励记录效率，可能忽略真正的信息连续。研究必须同时观察患者、工作人员和机构三方的结果，才能知道所谓对账是否真的改善工作。

方彦明曾在公司试过一种容易失败的制度：每当客户提问，就要求所有部门同时回复。消息立刻多了几倍，但没有人知道哪个版本是最后的有效说明。制度后来改为先确定负责接续的岗位，其他部门按需要提供专业材料。医疗的权责结构与此不同，不能照抄，但这个失败告诉我们，“把所有人拉进群里”不等于信息真正连接。对账需要明确来源、适当权限和责任次序，而不只是更多参与者。

同样，电子系统再先进，也无法替代每一次专业判断的责任。机器可以提醒某项记录仍未关闭，却不知道全部临床与生活条件；制度可以安排下一次沟通，却无法保证其内容一定正确。真正需要评估的是人、规范与技术怎样彼此限制又彼此支持。一种设计只有在不增加不当风险、不无故转嫁工作量、又能改善信息连续性的条件下，才有理由从理论进入实践。

◆ 八、问题不能在交接处悄悄失踪

方彦明离开医院之后，回公司处理一桩新的物流交接。他看到系统里有一条红色的“待追踪事项”，下面写着发起时间、所涉资料、当前未决问题与责任岗位。那并非证明某位同事工作不合格，只是让下一班知道：这件事还没有被完整说明，不要因为上一环节已经结束而把整项问题关闭。

在一个不涉及具体诊疗决定的虚构交接里，甲只记着“报告范围内”，乙只记着“已向患者说明”，患者却记着“我没来得及说完最近的日子”。三种记录

都可能真实，各自完成了本职，却没有自动构成三界发生。若后一位工作人员只把“已解释”抄成“已解释”，这不过是一个符号被搬运；若他发现“已解释”只覆盖报告项目，而没有覆盖那次诉说，又经合规沟通保留了“仍有未回应的理解问题”，记录的边界才真的发生改变。这里的变化未必增加一份新检查，它首先改变的是哪句话有资格被当成已经结束。

这种设计在医疗领域只能经过适当的专业、伦理、法律与实际流程评估后使用，不能照搬。他却由此看见本章真正的落点：一个人不必在每次接触新的工作人员时，靠全部记忆重新拼接自己的经历。至少某些被确认重要、适合交接的信息，可以在合法、合适的范围内得到延续。

如果只用一句话概括本章，我们可以说：专业分工解决了“谁把每一部分做好”，跨岗位的对账责任则解决“各部分完成后，有谁确认重要问题没有被遗漏”。这两种工作彼此需要。前者保障专业可靠性，后者保障信息连续性。缺少任何一边，医疗沟通都可能付出代价。

本章还要留下一张简短的断点图。它不是给具体医院的流程处方，而是一项用于研究和反思的模板：当重要关切反复出现，究竟在哪个环节失去了来源、适用范围或未决标记？表中“责任位置”只提示可以由机构明确指定，而不预设某一岗位必须承担全部责任。

流程环节	通常掌握的资料	可能看不见的部分	需要核查的断点	可明确的沟通责任
检测与报告	当次规范化测量资料	完整生活背景	结果是否被过度概括	标明结果范围与报告来源
门诊解释	专业判断、现有病历	先前未写入的主要担忧	解释与患者理解是否错位	区分已说明与未决事项
病历归档	标准术语与摘要	患者原话中的重要关切	摘要是否遗失关键来源	保留必要信息出处
跨机构或跨科交接	已共享的专业资料	未互通的谈话背景	责任是否在转移中中断	明确下一接收环节

流程环节	通常掌握的资料	可能看不见的部分	需要核查的断点	可明确的沟通责任
家庭沟通	患者记得的主要内容	原始证据的适用条件	家庭转述是否扩张结论	帮助区分来源与未决状态
再次接触	本次资料与部分旧记录	上次尚未解释的细节	是否无故从头开始	复核此前重要问题

这一表格若被用作考核，还需要慎重。若要求每位医护无论情境都填写大量内容，记录负担可能增加，真正谈话时间反而减少。如果只奖励表格填得完整，也会诱导人们把尚未解决的问题勾选成“已完成”。制度设计应当比较净收益与额外负担，而不把形式当作结果。

还存在一个现实反例：某次专业接触本身很简单，信息已经充分说明，没有重大未决关切。若强行要求寻找“对不上”，可能制造无谓焦虑与工作量。识别不出有意义的差异，就应如实记为未发现，不能为了证明理论有用而给平静的沟通制造冲突。

方彦明曾以为只要有足够多的文件，整段经历就能自动被理解。现在他知道，文件可以帮助保存，却不能替人完成全部核对。真正改变沟通的，不是再发明一份万能单据，而是组织愿意明确：谁在合适的时间，通过合适的专业角色，把尚未接上的信息接续下去。

等他收好资料，口袋里仍有那些纸。纸没有变少，医学问题也没有被一本书解决。变化只是他开始懂得不同纸张的职责，知道一条尚未被说清的关系不能靠不断复印自动得到解释。

本书第16—20章会进入更具体的制度设计：连续照护怎样支持信任，现有病历格式如何容纳不同声音，团队怎样把未决事项传到下一站。这里先完成制度诊断，不提前拿工具替代证明。每一个解决方案，日后都必须接受成本、风险和实际效果的检查。

还有一种情形需要明确：某次交流之所以无法继续，未必因为岗位间没有责任，也可能是当事人暂时不愿意表达、资料尚不可取得，或者存在必须遵守的隐私与安全限制。研究者不能把这些状况一概编码为“对账失败”。应分别记录限制条件，并承认有些沟通暂时无法完成是合理的。只有允许这种例外存在，所谓责任断点才不是一个永远成立的万能解释。

带走的话

专业分工让医疗变得可靠；当检验、标准和患者经验分别有人负责时，还需要明确谁来承接它们之间尚未解释的关系。

小　账

现代医学通过专业岗位和标准流程获得高效协作；本书追问局部步骤完成之后，未决的沟通责任是否仍有归属。

容易把发生收回为发现的地方，是把“各岗位已有相应记录”，当成“一个人在多次医疗接触中的问题已被完整理解”。

想一想

1. 在你经历过的跨部门事务里，最常消失的是事实记录，还是谁负责继续解释的约定？
2. 当两个人都说“我已经讲清楚了”，他们是否有可能讲的根本不是同一个问题？
3. 如果一次沟通还没有答案，哪一种最简短的交接信息能帮助下一次不再从头开始？

◆



第　三　编

标签与石心

编　序

名字怎样帮助理解，又如何限制更新

07

第7章

诊断是一个词，也是一个人

（本章人物及对话均为说明而虚构。所讨论的是诊断名称在沟通和自我理解中的作用，不对任何具体病情作解释或处理建议。）

◆ 一、终于有人说出那个名字

潘芷欣四十三岁，在武汉一家公共图书馆负责古籍借阅与读者咨询。她喜欢把书放到正确的架子上，也喜欢替读者找到书脊上已经磨掉的标题。一个名字若写错，检索结果便会出现许多不相干的东西。她一直觉得，准确命名是对读者负责。

有段时间，她经历了一些尚未得到明确解释的健康困扰。她不愿在家里谈太多，怕父母担心，也怕同事觉得自己总把生活中的困难挂在嘴边。每次有人问她“到底是什么问题”，她都只能回答“还在了解”。慢慢地，“还在了解”这几个字成了她最不愿重复的回答。

在一次正规的专业诊疗沟通之后，她获得了一个由医生解释其适用范围的诊断名称。这里不写疾病名字，也不安排任何诊疗细节。我们关心的是，她听见一个明确的专业词语时，第一反应竟然是松了一口气。她没有因此认为所有困扰立刻消失，也知道下一步仍须遵循专业医疗安排。她只是觉得，原来那些无法放在一起的经历，有了一种可以向别人交代的公共说法。

那天晚上，她对姐姐说：“至少现在知道医生把这个情况叫作什么。”姐姐问她是不是难过。她想了想，说：“还好，我反而觉得心里落下一块石头。”此前她担心自己无法把感受说准确，别人也不知道怎样帮忙。名称出现之后，大家终于不必只靠猜测谈论问题。

名字有一种奇特的能力。它把散乱的经历收束成一个便于传递的单位，使多个人能够讨论同一类事情。图书馆如此，医学也如此。它还会改变一个人怎么看自己。潘芷欣第一次愿意向熟悉的朋友说明，她正经历一段需要专业照护的生活阶段。以前她担心开口会被误解，如今有了较为清楚的语言。

这里不能把获得诊断写成所有病人的幸福时刻。有的人听见名称会恐惧，有的人会困惑，有的人需要很久才能理解。命名是否带来安慰，取决于个人经历、疾病信息、沟通方式和许多现实条件。本书只用潘芷欣的虚构经历说明一种可能性：在不确定中获得合乎专业规范的分类，有时能帮助人重新组织对生活的理解。

请先暂时把“标签会伤人”的判断放到一边。那是后两章必须研究的问题。本章的第一项任务，是给诊断一个公平的位置。没有名称，许多经历难以向专业机构求助，跨团队合作也会受到限制。一个名字若经过恰当解释，可以帮人从孤立经验进入公共知识。

潘芷欣整理古籍时，从不因为找到书名就觉得已经读完了书。她知道书名只是一道入口。医学诊断也值得这样对待：它是进入专业理解的入口，不是一个人全部生命的最后一行字。

◆ 二、一个名字替多少人节省了话

古籍库里有时会收到一批不同年代的书。读者带着片段来找，馆员先从分类、目录和版本信息入手，才能确定接下来查哪一层书架。专业分类并没有剥夺书籍的复杂性，反而使复杂性可以被多人共同处理。

医学的分类工作比图书馆更重要，也经历了更为严格的发展。疾病名称、诊断分类、病历编码和专业术语，使临床研究能够讨论相似问题，卫生系统能够整理资料，医护之间能够减少重复解释。这些公共语言既服务研究，也有实际的照护价值。

一个诊断名称可能帮助专业人员找到适用的研究、识别风险、组织后续评估和交流已有判断。它也可能帮助患者知道为何需要某类正规医疗服务、怎样向家

属转述专业说明、如何在社会生活中寻求合理支持。所有这些用途，都说明名称不是医学的多余装饰。

尤其对原本很难讲清自己经历的人，命名有时能够消除一种长期的自我怀疑。人们不再只能说“我好像和从前不同”，而有机会理解专业人员怎样界定当下问题。诊断不只是医生对病人的命令，它还可能成为病人理解专业知识的桥梁。

当然，诊断不能替代持续观察与专业责任。某个名称是在特定证据、时间和临床程序下形成的判断。新信息进来，描述有可能细化、更新。若一个名字已经足够稳定，仍不等于其中每个人拥有完全相同的经历、需求与结局。公共分类的功能，在于为相似问题建立可用语言，不在于消灭全部个体差异。

现代医学分类还能够帮助服务系统分配资源、组织专业培训与开展研究。没有统一名称，某个群体的需求可能难以在统计中被看见；有了可用的分类，人们才有机会积累长期资料，讨论怎样改进公共服务。这一点常被对标签的批评忽略。

还有一层容易被忽略的区别：病名、诊断标准和管理编码并非一种东西。病名是临床交流时较容易说出口的公共词语；诊断标准规定在何种证据和条件下使用这一判断；编码系统则方便统计、结算或信息系统交换。它们常常相互联系，却不具有完全相同的细节与用途。某次病历写下一个编码，不能据此推出所有临床不确定性已经消失；一个病人会说出病名，也不等于已经理解诊断所依据的每项证据。

在一些制度环境里，分类还关乎服务能否接续。转诊单上的规范名称帮助接收机构知道哪些记录需要查阅；医疗保险与公共卫生统计也依赖恰当分类。它们确实会影响资源配置，但能否获得某项具体权益，仍由当地法律、政策和适用条件决定，不能因为本书说“名称有用”就以为一个名称自动取得全部资格。符号在专业知识、行政流程和个人生活间流动时，每跨过一道门，职责便可能改变。

这对潘芷欣尤为重要。她在图书馆处理馆藏目录时知道，检索关键词与馆内管理号码可能指向同一本书，但不能随意互换。医生口头解释的诊断、病历记录

的标准术语、她转述给亲人的生活语言，也需要各守自己的任务。若家属看到系统里的编码便向她断言未来生活一定怎样，错误不是某个代码天生有害，而是把为记录准备的符号误用为个人命运的预言。

有必要同时分析分类的缺席成本。没有相对稳定的名称，一位患者可能反复描述同样的经历，团队之间难以积累相似情况，也难以从研究或服务中辨认有共同需要的人。但分类越通行，就越容易被拿去承担本不属于它的职责。两种风险必须放在同一张账里，而不是先选一方取胜。

潘芷欣想到馆里的读者证。读者证上写着持证人的号码，凭它才能预约、借阅和查阅记录。但号码没有描述此人读过哪些书、为什么喜欢某段历史、怎样度过一次失意的下午。号码的强大，恰在于它只负责特定工作。如果有人把号码当作一个人的全部，问题便不在号码原本没有价值，而在它被拿去承担不该承担的任务。

临床分类同样有任务界限。它帮助人们在公共知识里找到位置，也不能自动说完一个人的经历。我们要防止两种急躁：一听见标签的风险便主张放弃诊断，或一取得诊断便以为所有人都应按同一种方式理解自己。前者毁掉了协作的基础，后者忽略了名称使用时的边界。

本书提出一个比“赞成诊断还是反对诊断”更具体的问题：名称在某段交流中承担了什么职责？它帮助专业人员协作，还是帮助病人理解？它是记录当前判断，还是被人当作终身身份？先明确功能，再评价风险，才不会使讨论停在空泛的立场上。

◆ 三、诊断有边界，人生没有同一张表

潘芷欣的姐姐问她，诊断既然明确，今后是否就必须按网上某个病友的经历安排全部生活。潘芷欣没有急着回答。她知道同一本图书有不同版本、不同装订和不同的阅读史；同一个医学名称也不应被理解为所有人的经历都完全相同。

一个专业名称通常指向一定条件下的临床分类。它有定义、证据条件、版本及适用的专业程序。人的生命则在家庭关系、工作、年龄、经济处境、爱好与价值中继续展开。两者可能深刻相关，却不是同一层东西。

名字可以组织共同点，不能取消差异。如果某个病名之下有许多不同的生活经验，医护使用共同名称仍然是必要的；但当谈话进入患者实际生活，名称必须与具体情况重新连接。不是所有被命名的人都会以相同方式理解未来，也不是所有人的资源和担忧完全一致。

从书二的三界看，诊断名称是一种医学共同体逐步定型的理念符号；它依赖检查、临床观察与研究资料，又会进入患者自己的叙述，参与自我符号的形成。这个过程没有一条保证相同结局的直线。有人把名称当作求助的起点，有人暂时难以接受，有人需要在多年生活中不断调整自己的理解。

这里需要分辨“确实有诊断”与“我只剩下诊断”。前者属于专业认识的一个阶段，后者是身份叙述的扩大。一个人在医学上有某种诊断，并不意味着他在工作上不再是老师，在家庭中不再是父母，在朋友眼中不再是幽默的人。病人的生活既可能因疾病受到深刻影响，也仍然包含许多不由病名独自决定的关系。

类似的区别还存在于严重程度和风险表达。名称能够让人知道目前讨论哪一类问题，却未必单独说明所有相关条件。一个规范的临床交流会依据实际资料说明该名称的适用范围；不能让网上抽象的标签替医生完成个体化判断。读者也不应拿本章举例推断自己的病情。

潘芷欣小时候听大人说“读书人”，以为只要喜欢看书就有了某种固定的身份。长大后她发现，这个称呼可以赞美知识的追求，也可能成为别人要求她永远温和、永远有答案的压力。同一个名称的力量，会随着使用场景而改变。

医学名称当然不同于普通社会称呼，它受专业证据约束。但名称进入家庭和社交之后，常会遇到类似的社会机制：别人用它预测你会怎样，你也可能借它解释自己为什么这样。名称由专业工具转入生活，功能已经发生变化。这不是否定诊断的事实，而是研究事实如何被转述、记忆和回写。

当人们说“诊断是一个词，也是一个人”，不能理解成“诊断创造了生理疾病”。本章不作这样的因果主张。它指的是，一个名称进入一个人的生命叙述后，可能影响他如何寻找支持、安排关系和理解未来。生理事实与意义发生是两个需要分开核实的层次。

一个词有公共的边界，人生则不断长出新的经历。让名称坐在合适的位置，才能既享受专业知识的帮助，也不把复杂的人压缩为一行能够检索的代码。

◆ 四、这个词怎么进入自我介绍

拿到医生解释过的诊断名称后，潘芷欣没有立即向所有同事宣布。她先向姐姐说明，再告诉一位多年好友。后来，在一个由相关人士交流经验的互助群里，她试着使用专业名称描述自己的处境。每一次说出口，语气都稍有不同。

第一次，她说的是“医生说这类情况叫什么”。名称属于专业人士的语言，她在转述。第二次，她说“我正在面对这一类问题”，开始把名称同自己的日子放在一起。第三次，她说“最近我在学习怎样和这个状况相处”，则已经形成了一种不只围绕疾病、也包含持续学习的自我叙述。

这种变化并不一定按固定三步发生。有的人从来不把医学名称放进自我介绍，有的人在得知诊断后很快寻找同伴，有的人因害怕误解而只对少数人说明。每一种选择都受现实处境、隐私权和社会关系影响。一个“公开诊断”或“接纳标签”的统一要求，本身可能成为新的压力。

名字在交流中的效果会反过来影响说话者。朋友说“原来你这段日子经历了这些”，可能使她愿意继续表达；有人轻率地用诊断定义她的全部能力，可能使她更加谨慎。家庭里一段争执，也可能使一个人对公开还是保留医学信息产生新的考虑。

在这里，身份并不是一个原本完整存在的“我”从一堆标签中自由挑选成品。它在被告知、转述、回应、记忆和下一次表达中逐步形成。相同的医学名称经过不同关系，会进入不同的自我理解。这是本书说“主体在关系中显出来”的一个具体场景。

可是不能因为强调身份的发生，就否认当事人在法律和伦理上的自主权。患者对个人医疗信息的披露有相应权利与保护，在合适条件下可以依照自己的价值作出选择。哲学上研究身份如何形成，与实践中尊重知情、同意和隐私，是不同层面，必须同时成立。

一种名称有时还会帮助建立共同体。病友之间不必重复解释全部背景，便可能彼此交换生活经验、情感支持和日常资源。但共同体不代表医学证据的最终来源；群内经验存在选择偏差，成员之间情况也可能不同。以身份建立支持有其价值，以群体故事替代专业判断则可能跨越边界。

潘芷欣最初担心别人说“你怎么变成病人了”。后来她意识到，自己并不是在某一天忽然从读者、姐姐、同事变成“只剩病人”。她只是在原来生活中多了一段需要理解、照顾与沟通的经历。有些关系因此改变，有些却仍然延续。

名称进入自我介绍，使旧的生活和新的信息发生连接。它可能变成理解、支持和求助的入口。下一章才要讨论，当这种连接僵硬到拒绝变化时，会发生什么。本章先承认一个事实：同样的诊断词，对某些人确实可能带来秩序、解释和与他人联系的机会。

◆ 五、别人眼里的你，也会被名字改变

潘芷欣曾在馆里见过这样一幕：一位读者因为看见工作人员的工牌，就自然而然地提出“你应该知道所有书在哪里”的要求。工牌真实标明了工作角色，却不会赋予一个人掌握全部知识的能力。社会称呼一旦形成，旁人会用它推测一个人应当怎样行动，甚至忽略他没有被写在称呼里的部分。

医学标签进入社会关系，也会受到类似力量影响。诊断名称可能促使家人提供帮助，也可能让朋友变得过度小心，或者使陌生人依靠刻板印象评价一个人。名称本身是专业沟通工具，围绕名称出现的社会反应却可以带有偏见与权力差异。

社会学家欧文·戈夫曼在1963年出版《污名：受损身份管理札记》（Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity），研究某些特征

如何在社会互动中被认为不符合所谓正常标准，进而影响人与人之间的接纳、身份管理和信息披露。戈夫曼提醒我们，身份不仅存在于个人内心，也在人们彼此观看与回应中形成。（Goffman，Prentice-Hall，1963。）

但不应把戈夫曼关于污名的研究偷换成“每一种诊断必然造成污名”。诊断本身可能帮助获得权利、照护与社会支持。一些病名在不同文化与时代所承载的社会意义也不同。更严谨的问题是：在什么关系与制度条件下，一个专业名称会被用来不公平地缩减对一个人的评价？在什么条件下，它又能够促进理解与支持？

潘芷欣告诉朋友诊断名称时，有人主动说可以在工作安排上互相协调，她感到一种平常难得的轻松。另一位朋友却惊讶地问：“那你以后是不是不能做这个了？”对方并没有掌握与她有关的专业资料，却凭一个词推测她未来的能力。潘芷欣不愿因为对方无心的一问就责怪朋友，也不愿让这种猜测替自己下结论。

同一个名称在两段关系中获得不同效果：一边扩大实际支持，另一边缩窄被他人允许的可能性。这不是医学名称自动生成的命运，而是社会回应参与了名称的作用。我们若只分析诊断标准，不分析它如何进入家庭和工作，就容易漏掉符号在制度之外的第二段生命。

社会反应还会反过来影响患者下一次表达。得到理解的人可能更愿意沟通，遇到歧视的人可能选择保留信息。有时保留是为了保护个人隐私，并不表明拒绝面对现实；有时公开是为了获得支持，也不表示人必须以诊断为核心重新命名自己。两种路径都要放在伦理和具体情境中理解。

这里有一个研究上的挑战：如果一个人在诊断后变得更少参与某些活动，是疾病相关限制、社会偏见、个人偏好、资源不足，还是多种条件共同作用？不能看到变化就立即归咎于“标签”。戈夫曼提供了理解社会互动的语言，却不能代替具体医学和社会科学研究。

本书把“标签可能扩大支持，也可能收窄被理解的空间”作为两种待区分的路径。下一章讨论固化时，将认真分析哪一种路径使新的信息不再进入既有判

断；本章只指出，名称一旦进入社会互动，它的效力已经超出原本的专业定义，需要被谨慎使用。

◆ 六、从别人这样叫，到自己这样说

总纲那句“诊断是一个词，也是一个人”，不能被翻成对身份标签的简单警告。病名起初节省了大量解释，是理念界的有用结晶。病人在病友群反复以这个名字介绍自己，名字又进入自我界；新的生活经验反过来改变它的含义。某个词从别人口中进入自我介绍，不是复制一条信息，而是一次三界迁移。它何时帮人找到同伴、何时遮住具体人，下一章才讨论固化，不能提前把命名判成坏事。

诊断通知、家属转述、本人复述、日常习惯，这四个环节看起来平凡，却展示一个专业词怎样进入自我认识。潘芷欣最初只在医生说明时听到名称，后来在家庭里解释，在朋友面前重新组织，最后可能在一些实际安排中使用它。每走过一步，名称都获得新的连接。

一个病名进入自我，不是医护第一次说出它，也不等于患者点头接受。可以沿生活中的四处变化去看：先是“别人如此叫我”，随后是“我开始用这个名称介绍自己”，再往后是“它改变我预先认为自己能做什么”，最后是“出现与标签不一致的事实时，我怎样解释这个例外”。从“我因某病需要照护”到“我就是一个再也做不了那件事的人”，句子的主语没有变，病名的工作却从说明一个处境转成规定一个人。这里将其提炼为“由因到是”的迁移，值得作为本章的细部观察。

这条迁移也有积极方向。有人拿到名称后不再将困难归咎于自己的品格，从而敢于求助、重新安排日常；另有人把名称放到所有身份之前，反而缩小了生活角色。本书不能依据一次自称“病人”就判定石心，更不能据自我叙述判断诊断真假。能否证明这是符号迁移，而不是病情本身或当时情绪造成的改变，需要在相同人的前后叙述中看时间顺序，并给积极扩展和消极收缩都留材料。医学分类提供了一种准确说明身体状况的必要可能；问题发生在这个名字越权接管了“我”的全部。

第一步是专业命名。医生在合适程序中形成并解释诊断，给这个名称以专业边界。第二步是社会转译。家属、朋友或同事把名称转成可以在生活里使用的短句。第三步是自我复述。患者依据自己的经验判断哪些说法能够帮助理解，哪些仍令自己困惑。第四步是习惯化。某些重复使用的语言与行动安排逐渐成为日常的一部分。

这四步只是分析路径，不是宣称所有病人都按同一个时间表发展。有人可能在第二步受到足够支持，有人始终不愿公开；也有人在后来对原有名称的理解发生重大变化。理论需要容许多条实际路径，而不把“不按四步发生”当作患者出了问题。

每一步还可能出现信息损失。专业人员解释的是限定条件下的诊断，家人却可能把它说成一种终身不可变的属性；患者听见家人的担心，可能进一步把名称理解为对全部未来的判词。反过来，家人也可能过度淡化，说“没什么特别”，使当事人觉得实际困难没有得到承认。传播既会帮助人理解，也会改变最初的内容。

为了让这种迁移可以研究，必须保存可比较的资料。最初的专业解释是什么？家属后来怎样复述？患者在哪一种情境下使用同一词语？这样的资料若来自访谈，也应明确获得知情同意并保护隐私。没有独立记录，便不能仅凭后来一个人的感慨，反推“标签从那时起改变了一切”。

我们还要分别观察“知道一个名称”“认同一个名称”“依赖一个名称解释所有事情”。知道属于信息获得，认同关系到自我理解，过度依赖则需要更多证据才能判断。三个阶段之间可能相关，却不能机械地视为不可避免的递进。

假如现在要对这四步作一项小型质性研究，研究者不能只在多年之后问一句“标签是否改变了你”。这种提问容易让回忆依照今天的理解重新排列。更可靠的做法，是在获得适当伦理批准、知情同意和隐私保护后，分别记录最初诊疗解释、患者即时理解、家属转述及后续对话，并允许研究对象拒绝记录或退出。研究者再比较语言如何随时间变化，而不是预先指定应当出现的方向。

值得比较的还包括没有发生身份迁移的人。有些患者虽然清楚了解医学名称，却把它始终留在就医交流之内，不在日常介绍中使用；有些人面对同一个专业名称，却因家庭关系不同而赋予它截然不同的社会意义。如果这些情况普遍存在，就必须收缩“四步迁移”所声称的适用范围，承认它是可选择的路径之一，而不是发生学自动成立的定律。

研究还得区分语言变化与实际生活变化。一位患者更频繁使用病名，可能因为正在学习如何向医生准确表达；也可能因为社交网络围绕这一名称组织起来。仅凭词频不能推断其自尊、自主能力或健康状况的改变。对外表达减少，也可能是隐私保护，而非否认诊断。四步迁移要有分析价值，便必须同时追踪说话场合、接受者回应、行动变化与反例，明确哪些属于语义层面，哪些有其他证据支持。

尤其不能把“身份受到影响”一概翻译成“身份受损”。人们会运用名称索取正当帮助、发起公共倡议或形成支持共同体，也会有意识地把它放在生活边缘。尊重不同选择，才能让所谓自我符号不是研究者从外部塞给患者的新身份，而是在实际叙述与行动中接受检验的分析对象。

潘芷欣有时会说“我正和这段状况相处”，有时只说“最近需要调整工作安排”，还有时根本不提医学名称。她不是有三个互相矛盾的自我，而是在不同关系中使用适合当时目的的语言。一个人能够选择说法，也在每次说法与回应中发生新的变化。

这种动态性，使“自我符号”一词获得可观察的含义：反复出现的自我描述、与它相联系的行动期待、他人回应和后续更新。它不是一个不可测的灵魂实体，也不是单凭哲学解释便能确认的因果规律。研究者应继续追问，哪些变化确实与名称使用有关，哪些来自其他生活条件。

只有这样，所谓“结晶”才不只是一个漂亮的比喻。它应当意味着在若干场景中，一个新的自我描述获得了相对稳定的使用方式，具有能够被记录和比较的外在表现；同时仍然允许后来被新经历修订。

◆ 七、名字留下来，理解能不能更新

图书馆里有一些书曾被编入旧分类。后来新的目录规范出现，馆员把它们改放到更合适的位置。重新编目不表示书籍此前不存在，也不表示每位读者必须把旧版目录撕碎；它只是让现有信息同新的分类关系重新对接。医学分类的更新远为严肃，不能直接照搬，但“旧名称不是永恒全称”的提醒仍然有意义。

有时，专业诊断随着新证据获得更细的解释；有时，患者多年以后的生活经验与过去不同，仍沿用同一诊断名称，却不再赋予它同样的情绪重量。一个人的理解可以变化，而名称也可能保持稳定。更新不必总表现为推翻。

潘芷欣起初把诊断名称理解为“我今后只能围绕这件事安排所有生活”。后来，随着正规医疗沟通与周围支持持续进行，她发现这句话至少混合了两个不同层次：专业名称指称当前需要照护的医学问题，“所有生活只能如此”却是她自己对未来作出的扩大判断。两者不必绑在一起。

这项区分不构成对疾病严重程度的否认。有些健康状况确实对人的生活造成重大限制，需要严肃的专业照护与现实支持。所谓保持开放，不是要求病人用积极态度遮盖困难，而是拒绝用未得到根据的绝对句子替代具体变化。

一种自我叙述是否仍然开放，可以通过它怎样回应新的信息来观察。若当事人能够在专业事实、生活需要和个人价值之间修订说法，名称便仍在发挥工具作用；若名称被拿来自动否认一切后来出现的差异，就可能向下一章要讨论的固化滑去。但仅凭一句绝望的话，不能给任何人贴上“石心”的道德标签。人们在痛苦中暂时丧失信心，也可能是需要支持而非批评的阶段。

新资料也不总能提供明确方向。两份研究可能给出不同结果，一段患者经历可能暂时无法解释，家庭与工作中存在的现实限制也不会因更新语言立即消失。理解的开放是一种允许进一步核对的条件，不是保证总能不断升级的乐观故事。

开放并不等于每一次变化都必须重新怀疑诊断。如果临床证据和适用标准依然充分，专业判断可能继续保持；如果生活中的新经历主要改变了患者对未来的期待，需要更新的就可能是沟通方式而不是病名；如果记录发现了确实需要重新

评估的信息，则应由专业人员按规范处理。三种更新的对象不同，不宜统称“打破标签”。

设想两位拥有相同专业名称的人。一位因为新证据出现而得到更精细的临床说明；另一位在病名不变的情况下，随着家庭支持改善，重新参加珍视的社会活动。第一种变化属于专业理解的修订，第二种主要属于生活关系的重建；它们都可能使既有叙述更加准确，却不能彼此取代。还有第三位，既有专业判断依然成立，现实限制也暂未改变。他不因为未呈现积极变化就成为失败的反例。事实面前保留未解决的处境，是研究诚实的一部分。

对于这种区别，本书可提出一个很小但可检验的问题：在专业名称维持不变的随访过程中，患者是否仍能使用更丰富的语言描述需要、期待和生活角色？如果临床团队提供解释之后，这些表达没有发生可见变化，或者改变完全可以由其他支持措施说明，就不能把所谓“三界连接”直接认作已获证实的特殊效应。

潘芷欣把自己旧日写下的那张担忧清单重新看了一遍。她发现，其中有些担心仍在，有些随着更多沟通已经有了不同意思。最初她以为诊断名称会给自己一个固定身份，后来却看见，这个名字并没有替她完成全部生活；它只是成为她重新理解生活的一个重要条件。

书二说，符号结晶并非终点，新的经历仍可能使既有关系重新发生。这里应当加一句实践上的克制：不能把一个人“没有表现出更新”直接视为心理缺陷或认知僵化。研究者必须知道他实际面对什么风险、获得过什么信息、是否拥有资源，并尊重真实病情带来的限制。

诊断作为公共名称需要保持足够稳定，病人作为持续生活的人需要有机会改变自身理解。前者保护协作，后者保护个体经验。两者不必争夺最后胜负；它们真正相遇的地方，是一次又一次清楚而有边界的专业沟通。

◆ 八、把名字放回正确的位置

潘芷欣第一次在朋友面前说出诊断名称时，停顿了很久。现在她再讲起那段经历，已经能够把它放进较为完整的故事中：自己此前经历了什么，专业沟通帮

助她澄清了什么，家人提供了哪些支持，哪些问题还需要继续面对。名字还在，可它不再独自承担全部叙述。

她仍然重视医生给出的正式判断，因为那是经专业程序形成的信息；也重视自己经过一段生活后形成的理解，因为那是她真实经历的一部分。公共分类与个人经验并列，并不意味着两者具有同样的诊断效力，而是让它们在不同职责中相互说明。

下面这张表把诊断名称的几种主要用途与可能失去的边界放在一起。它刻意先写帮助，再写风险，因为本章不应在表格里暗中预支下一章的结论。

名称在做什么	它提供的直接帮助	可能被误用成什么	哪些人的经验仍需保留	应保持的开放性
专业分类	让相似临床问题可以共同讨论	一个词涵盖全部个人差异	每名患者的具体处境	依证据更新与分层
病历交接	减少重复解释、促进连续照护	只看编码不读背景	患者此前的重要关切	允许补充资料
科研与统计	使群体资料能够积累比较	群体规律等于个体命运	个体价值与实际变化	明确外推边界
家庭解释	减少猜测、便利照护沟通	家属替患者说完全部生活	当事人本人的表述	持续核对理解
同伴支持	帮助有相似经历者彼此理解	病友经历代替专业判断	各人不同的医疗与生活条件	容许不同经验
自我命名	使过去难以表述的处境有位置	只剩一种身份	工作、兴趣与其他关系	新经历可以回写

表格里的每一种风险都不是必然发生。名称本身并不自动造成社会伤害，它可能减轻不确定、促进求助和支持。是否发生误用，需要观察具体的语言、制度和后续影响，而不能先把“标签”设为原罪。

本书可以把名称进入自我叙述的过程概括为四步：专业告知、他人转述、本人复述、持续使用。每一步都有可能增加理解，也可能引入新的误解。这是一条有条件的迁移路径，不是一个能够预测所有患者命运的公式。

它的研究价值在于使一个原本模糊的问题变得更具体：某个诊断名称究竟在何时、经过谁的语言、以怎样的方式进入患者身份叙述？如果病人获得诊断后仍对生活拥有多样理解，名称并未固化，那便是重要的反例，不能从研究里删掉。

还有一个在研究中必须留下的位置，是诊断尚未确定或正在修订的人。不能因为最终获得了名称，就把此前所有不确定时刻写成通往正确答案的必然阶段。医生在某一时点所能作出的判断取决于当时的证据和专业规范；病人当时的表达也有其独立价值。后来找到更充分的解释，不等于可以抹去此前所遭遇的沟通困难。保留这些时间层次，才能真正观察一个名称怎样发生，而不是让最终的名称倒过来统治全部历史。

潘芷欣在闭馆前把一本书放回架子上。书脊上的名称帮下一位读者找到它，书里的内容仍等待每次阅读。她忽然觉得，一个合适的医学名称也该如此：让人能够找到可靠知识和必要帮助，而不必把一段人生缩成书脊上几个字。

这并不是说人只要重新理解标签就能解决现实问题。诊断、医疗照护、家庭责任和社会支持各有不可省略的条件。文字能够帮助组织经验，却不能替代生活中的实际工作。后面讨论标签固化时，本书还要问：为什么同一词有时会失去可更新性，反而限制医护与患者接纳新的资料？那是另一项需要独立证据的命题。

本章止于这里。一个名字可以是一道门，而不是一面永远封死的墙。要把门留在那里，首先得尊重它为什么被建起，再看清它通向何处。

带走的话

诊断名称帮助医学协作，也可能帮助患者从混乱中获得可表达的语言；它应当是理解与求助的入口，而不是一个人的全部身份。

小　账

现代医学把复杂情况整理为可靠、可共享的诊断语言；本书进一步追踪名称怎样进入家庭对话与个人自我叙述。

容易把发生收回为发现的地方，是把在专业判断与社会互动中形成的名称，说成一个人从来就只有这一种不变身份。

想一想

1. 有没有一个别人给你的称呼，曾帮助你找到归属，同时又让别人对你产生过度期待?

2. 当一个重要的新名字进入生活，你怎样分辨它给出的帮助和它无法说明的部分?

3. 你希望身边的人怎样讨论你的困难，才既不否认事实，也不把你缩成那件事本身?

08

第8章

偶像与石心：标签固化的两端

（本章贺嘉仪及有关门诊经历均为虚构，用于解释专业语言、病历交接与个人叙述之间的关系，不是对任何现实患者或医护人员的指控。）

◆ 一、病历上的人突然变小

贺嘉仪五十八岁，住在南京，退休前在一家会计事务所做过多年财务复核。她擅长发现报表里看似很小的遗漏：一笔款项没有注明时间，一张凭证与说明没有对应，或者两位经手人都以为另一位已完成复核。那些差错并不总因为谁不负责，有时恰恰因为大家都熟悉流程，便相信某个栏目已经讲完全部事情。

如今，她来到一家医院进行预约好的专业复诊。她有既往医疗记录，相关诊断由专业人员依正式程序作出。医院的工作人员按规范查阅资料，并无任何需要被本书指责的具体医疗行为。真正引起她女儿注意的，是几次转述里一个小小的语言变化：起初有人认真解释“贺女士正在接受哪方面的评估”，后来在忙碌的交接中，谈话常缩成“那个某某诊断的患者”。这个短称呼便于同事定位记录，却令女儿担心：母亲最近提出的一个新问题，是否已经完整传到下一位接诊人员那里？

母亲本人也有所察觉。她说起最近工作生活中的改变，常先听到别人重复既有的诊断名称。名称没有错，既往记录也有用，但她想说的事似乎始终排在名称后面。她不能据此认定医疗判断出现失误，也不能因为对话让人不舒服，就证明专业团队没有考虑重要信息。不过，一种值得观察的关系已经出现：原本帮助人快速找到问题的词语，是否在具体沟通中占据了过多的位置？

她对女儿说：“我知道他们讲的是什么，但有时候我想先把一句话讲完。”女儿没有鼓动她怀疑专业意见，只建议在下一次沟通时把未说明的事实、问题和希望得到解释的地方写清楚。贺嘉仪觉得这很像自己以前检查报表：不能因为总账已经平了，就断言每一项明细都已经核过；也不能因为发现一处明细有疑问，就说整套账目都是错的。

这本书所说的“标签固化”，不是指任何一次使用简称都发生了伤害。繁忙诊疗中必须有简洁、专业的交流语言。真正值得研究的是：当出现新的重要资料时，原来的分类是否仍允许重新解释？当患者提出不属于惯常叙述的问题时，谈话是否给它留下位置？如果没有，卡住的是哪一步，而不是先判谁的道德有问题。

一张病历需要归类，一个人却在归类之后继续生活。过去的记录和现在的叙述之间，需要有人负责核对。遗漏的危险不在名称被说了多少遍，而在它是否从索引变成了终局判断，使“这个人又有什么新情况”不再成为值得听取的问题。

医院并非唯一可能出现这种情形的地方。学校说“那个差生”，公司说“那个总请假的人”，家庭说“他就是那脾气”，都可能把一次次具体事件归入一个便于识别的类别。类别带来沟通速度，也可能因为反复使用而显得无须解释。可医学的风险更大，因为诊疗语言不只是评价，还会与医学处置、资源安排和患者对未来的理解发生关系。

贺嘉仪听见短称呼时的难过是真实的；其专业诊断是否合适，则不能凭这一感受判断。两种事实各有位置。本章要研究的，正是如何在不废弃专业名称的情况下，辨认它在哪些时刻可能遮蔽了继续调查的通道。

◆ 二、稳定曾经保护了沟通

如果病历中每个医生都使用完全不同的词语，如果相似的问题必须从头命名、没有经过检验的术语就可以随意替换，医疗工作会陷入严重混乱。贺嘉仪做会计时就知道，科目名称和统一记录规则绝不是束缚思考的废物。统一语言让不同岗位的人能够核对同一笔业务，也让别人事后有机会查验当初作了什么判断。

诊断分类、规范病历、标准化交接和专业术语，首先有这种正面的公共价值。一位患者跨科室接受照护，不必每次从最初的全部细节重新讲起；医生能够知道前面已经完成哪些专业评估，哪些信息尚待查验；研究人员能够讨论相似状况的共同特点；管理部门能够依据规范资料了解服务需求。这些价值不能因为本章要批评固化而被一笔抹去。

稳定还是患者的一种保护。重要信息若被随意更改，后续照护可能失去连续性；一个专业判断若在不同场合随意换名，当事人也可能不知该怎样理解。连续记录使当事人有机会回头追问：以前的依据是什么，今天的新资料与之有何关系，哪些问题需要进一步专业澄清。没有某种稳定结构，复核便无从发生。

甚至“先把人归到某一类”这一动作，也并非一开始就不合理。临床工作面对大量信息，必须有一定的分类与优先顺序，不可能每遇到一位新患者就完全放弃既有知识。专业训练正是为了识别常见模式，同时保留发现例外的能力。完全没有模式，判断无法形成；只有模式而没有例外的入口，判断才可能变得危险。

这里要把“稳定”和“固化”分清。稳定意味着一个判断在现有证据下可以重复使用，并允许后续检验；固化则是判断开始排斥本应进入的修正信息。前者使医护协作有秩序，后者使秩序不再学习。两者不以标签是否被反复使用为唯一界线，而以新证据出现时系统怎样回应为重要判据。

一个名称也可能随着专业评估继续被维持。不能只因患者提出与常见情形不同的经历，就认定原诊断不成立。新的叙述需要经过相关人员理解、记录和判断，有时并不改变既有分类。这不叫固化，而可能是恰当地保留了有根据的判断。相反，如果重要的新事实连审查的机会都没有，便值得追问流程出了什么问题。

对贺嘉仪来说，她不想让团队从头遗忘一切。她希望医生记得原来的诊疗经过，因为那代表许多已经完成的专业工作；她也希望自己近期的疑问获得一个具体回应。稳定与更新不是争夺同一个座位的敌人，而是连续照护需要同时保存的两种能力。

会计复核时，有时原来的科目归类完全正确，问题只是备注未写明；有时新增凭证揭示需要重新核对一笔记录；还有时账务没有变化，只是客户需要理解某项支出的目的。三种情形应当走不同程序。医学更复杂，不能把这种比喻当成临床规则，但它提醒我们：一个记录可以正确，却仍需要完整的说明；一个疑问值得倾听，却未必足以推翻分类。

因此，本章不是教人讨厌标签，而是识别标签的职责越界。它原来负责把可分享的专业判断保存下来，后来却可能被拿去预判所有新症状、解释全部人生或阻止提问。固化的发生点，恰在职责越界之后，旧关系开始拒收应当考虑的新关系之时。

◆ 三、医生眼里的典型病人

一间诊室里同时摆着许多声音。电脑提醒下一位预约者，检验结果陆续进入系统，家属试图补充来龙去脉，患者寻找恰当的说法。面对如此密集的信息，专业人员必须尽快把材料组织成可以判断的形状。常见的形状之一，是“这一类问题通常怎样”。这不是缺点，而是专家经验得以发挥的起点。

人类的认知有限，面对复杂资料，常借助既有模式快速辨认方向。认知心理学把各种经验性捷径统称为启发式；它们在许多任务中节省时间，有时也带来系统性的偏差。医学当然需要根据证据训练的模式识别，风险却在于一种模式过早获得了“已经足够”的地位，后来不符合它的信息便不再被认真辨认。

设想贺嘉仪在复诊中描述一个新近出现、尚待专业理解的变化。接诊人员一开始自然要参考她的既往病历，这很合理。困难可能出现在下一句话：对方只要听见熟悉的诊断名称，就把所有新描述立即归入原来的框架，没有继续询问发生的时间、情境或是否确有不同。这个想象并不说明任何具体医疗失误；它只是为研究者提供一个需要在现实中核查的过程模型。

模式识别何时成为固化？不能凭诊疗速度快慢下结论。经验丰富的医师可能用很短的时间作出准确判断；谈话很长也可能没有真正复核信息。应当看：是否存在足以改变解释的新资料，专业人员是否有机会获得，是否实际考虑，以及为

什么决定维持或者修订原判断。观察这四个条件，才可能分辨合格的迅速判断与不恰当的提前封口。

有一种在相关文献中被专门研究的现象，称为“诊断遮蔽”（diagnostic overshadowing）。在精神健康照护相关研究里，它可指身体方面的症状被错误地归于已有的精神健康诊断，从而使身体问题得不到充分识别。Molloy等人在2023年《临床护理杂志》发表的系统性综述，综合了精神健康服务使用者和卫生专业人员有关这种遮蔽的质性经验。这些研究确实提示需要重视已有标签对新信息解释的影响；但它们不能证明所有专业诊断都不可靠，更不能把每一种未解释症状都归入此机制。

值得学习的不只是哪种标签最易造成问题，更是研究如何具体识别“遮蔽”。在这种语境中，已有类别先提供解释方向；新的身体报告出现；解释者未充分区分可能的不同来源；最后，另一个本应被考虑的问题被忽略。每一环都要有可追踪材料。如果没有原始对话、记录或独立审核，就不能因为结果后来不同，断定当时一定存在认知偏差。

团队语言也能参与这一过程。一个交接备注若只突出既有诊断，后面的人可能难以知道患者最近一次沟通中真正提出什么。如果系统只方便复制旧标签，而不方便登记新问题，即使每位工作人员都想认真负责，也可能受到结构性的限制。固化因此既可能表现为个人判断习惯，也可能由信息系统、工作负荷、交接设计共同促成。批评时若只说“医生太主观”，便把组织条件从研究中删除了。

还有一种常被忽略的反向情形：医生谨慎遵循已有分类，正是为了不让流行说法或患者网上搜来的解释轻易替代专业判断。面对未经核验的新猜测，保持证据门槛是一种责任；把这种审慎一概指为标签崇拜，同样不公平。应当把“拒绝不可靠推断”与“拒绝评估新证据”区分开。两者都可能在表面上说出“仍按原判断处理”，而依据并不相同。

本书暂借“偶像”一词称呼那种把原本有用的诊断模式提升为不许追问的权威地位。它不是对专业人员信仰、人格或道德的指控，只指一种关系位置：旧名称不再以证据为根据接受检验，反而用自身的既有权威预先限定什么可以算证

据。这个概念若要有研究价值，必须对应到访谈、记录和对照判断中的具体行为，不能仅凭作者觉得某位医生不够耐心就随意使用。

贺嘉仪曾把工作中的一个原则写在笔记本里：“熟悉的账最容易被跳过去。”年轻会计容易算错，老会计却可能因为太熟悉一项往来，就忘记检查新增凭证。经验是资产，也要有复核条件。临床训练同样要求人们不断把知识同新资料相遇。诊断的公共价值，恰恰需要这种复核来保护，而不是靠拒绝异议来证明它正确。

◆ 四、病人心里的两块石头

本章要守住两端的原句：**床号加病名取代了名字**，是对象端固化为偶像；“我就这样了”与“我没病”，是自我端固化为石心。这里不是批评哪一位医生或患者的品德，而是特征纠缠沉成一颗过于结实的粒子：旧名称连接太多惯例与记忆，新经验进来却不能回写。**内能就是连接度，即断裂的难度**。当连接度很高、重连的动能几乎停下，表面稳定恰恰可能使新的对不上被消音。

标签并不只可能在专业人员那里变硬。它进入一个人的生活，也可能形成两种看似相反、却同样难以更新的叙述。

第一种说法是：“我就这样了。”听见诊断之后，有人可能把某些真实限制扩大到全部未来。他不再细问哪些活动确实受到影响、哪些仍有可讨论的支持条件，而是觉得每一次困难都只能由一个名字解释。他并不一定缺少努力，也可能正承受疼痛、经济压力、疲惫或长时间的不确定。在这样的条件下，一个确定说法有时带来暂时的保护：既然未来已经被一个名称说完，便无须再经历希望落空的风险。

第二种说法是：“我绝对没病。”有的人即使获得经过专业程序形成的诊断解释，仍因恐惧、过去的遭遇、社会偏见或对信息的不同理解而强烈抵触名称。他可能担心一旦接受这个词，别人便会改变对自己的评价，工作和家庭角色也会被重新安排。抵触不能自动等于“无知”，更不能因为有人表达怀疑就替他做心

理诊断。他有权提出问题，专业人员也有义务在适用法律和伦理规范下说明依据。

两句话的方向相反：一种把标签作为所有问题的终点，另一种把拒绝标签当作保住原有身份的唯一办法。它们却可能存在相似结构：无论出现怎样的新资料，原来的自我叙述都不容调整。这个相似性是哲学上的机制假设，不意味着两个群体拥有同一种心理疾病、相同原因或相同照护需要。

贺嘉仪回忆，一位邻居听说她有既往诊断后，总安慰她“这种人以后都得小心，什么也别干”。这句话或许出于关心，却把某种可能限制变成了无例外的身份判词。另一个亲戚则劝她“别去理会医生那些名称，人什么问题都没有”。这句同样笃定的话，试图用否认来抵消恐惧。两个亲戚都没有掌握她的完整医疗信息，却分别提供了“全部接受”和“全部拒绝”的极端故事。

当事人自己也可能在这些故事中摇摆。今天被悲观的解释吸引，明天被完全否认的说法鼓舞，后天又因新经历而困惑。反复变化不一定就是固化；恰恰相反，摇摆有时说明各种理解尚在交涉。只有当一种叙述逐渐阻止本人接触、理解或讨论新的可靠信息时，才有理由研究是否出现了所谓“石心”。

“石心”不是批评苦难中的人态度不够积极。一个人对现实无力、说不出希望，可能出于真切的限制，也可能需要专业支持和社会保障。研究必须分清“无法立即改变生活”与“拒绝接纳信息”。前者不应被解释为性格问题；即使后者出现，也需要理解其背景，而不是施加道德羞辱。

这里还必须保护自主决定。患者在了解专业信息和可能后果后，可能依据个人价值作出不同选择。只要符合法律伦理及决策能力等相关规范，不赞同某项建议并不自动等于身份固化。医患双方可以讨论分歧，而不能把服从作为判断患者是否“开放”的唯一指标。真正需要理解的，是当事人如何获得信息、怎样表达价值、如何承担选择的现实后果。

本书可把两种“石头”暂时称为身份过度归并和身份绝对排拒。前者把个人生活过多归于一个标签，后者使标签在任何条件下都没有进入讨论的机会。它们不是现成的临床诊断名词，而是供文本分析和后续研究提出问题的工作概念。要

研究它们，必须观察具体语句及其反复出现的条件，而不是为某人贴上一张新的心理标签。

贺嘉仪没有立即从两位亲戚中挑选一位听从。她说：“有些事实已经通过专业评估说清楚了，其他事情还需要一点点问。不能因为一个人说得肯定，就替我把一生讲完。”这句话不保证她以后不再困惑，却使两个极端故事第一次失去替她预先作主的权力。

◆ 五、一次反例为何进不来

有一回，贺嘉仪拿出自己按照日期整理的一页记录，准备说明前后两次生活体验的区别。她不是要求医生据此作任何特定结论，只希望对方知道自己注意到的变化。在这段虚构经历里，交接人员先请她把材料放到既有病历后面，并说下一位医护人员会一并查阅。到这里，流程还没有出现可以断定的错误；记录被保存，本来就是一个好开始。

难点是保存不等于理解。那页记录后来究竟被谁读过？读过的人是否看出它与过去记录的区别？这种区别是否需要进一步评估？最终的专业解释是否向患者清楚反馈？如果这些问题都无人确认，那么即使纸张进入了档案，一项新的信息也可能没有真正进入判断过程。这里的断裂不是“没有数据”，而是数据没有完成应当承担的工作。

石心最难松开的时刻，有时不是当事人听不见新的事实，而是新事实刚出现，就被旧名字重新安排。例如一件原先认定自己不可能完成的小事确实完成了，他却先说“那只是偶然”。本可回写自我认识的反例，反而成为身份不变的证据。医生端也可能出现对应的倾向：遇见不合典型图景的新叙述，先把它解释成标签的附带现象，而不是承认现有判断需要检查边界。这里说的偶像与石心，正是两个位置的符号连接度过高，使差异难以推动新的发生。

可是“反例没有改变看法”不能独自证明石心。某项诊断本来允许不同表现，一次好转也未必能推翻专业判断；患者坚持某种担心，也可能有合理的生活依据。要比较的不是谁更固执，而是对新的、确有相关性的差异，原先判断是否

保留可修改的接口。熔开不是把诊断撕掉，更不是鼓励否认疾病；它是让已经压紧的解释重新接受恰当的对不上。若新资料不足以改变专业判断，本书必须允许原判断保持稳定。否则所谓熔开，就会从发生学退成逢旧必反。

为什么会这样？先看已有关系的强度。专业人员熟悉一套分类，病历中多年沿用同一名称，家属也习惯以这个名称介绍情况，患者自己更可能早已用它组织生活。每次成功的沟通都使大家更熟悉这种说法。熟悉节省了时间，也可能增加尝试别的解释时的心理和组织成本。这是反复使用带来的双面效果。

从SDE书二的语言看，已有符号与周围要素形成了较稳定的特征纠缠。一个词不仅连接相关检验和专业定义，还连接电子病历模板、团队经验、家属说法及个人记忆。这种连接越丰富，名称在实际生活中的地位可能越稳固。这里“内能”与“连接度”是本套SDE符号学的正式工作词，描述旧符号为什么难以被新事实拆开；它不能直接等同医学测量值，但也不能因此被降成一则装饰性比喻。它需要在标签固化的事件中显示：多少次新叙述进入却被旧名称吞没，旧名称如何跨人员、跨场景继续组织判断。

一种较负责任的操作化尝试，是把“连接度高”改写成可核对的观察项目：某个标签在连续记录中出现多少次、重要新事实是否以独立栏目登记、对话中有多少句子以旧名称直接结束、不同专业人员是否重复援引同一段未经复核的结论。这些项目能够被记录，却未必直接等于因果力量。还需要研究它们与实际的沟通结果是否相关，以及是否有其他解释。

“动能”可以暂时借指不同信息相遇后推动重新审视的机会。譬如一次明确的对话把旧诊断、近期记录和患者关切并列；接诊者说明哪些仍可信、哪些需要补充；团队安排由谁继续处理。这样的活动可能增加修订的机会，但仍不能称为已经证明某种物理能量释放。它不具有焦耳等单位，不能被当作生物能量的另一种名称。

然而，我们不应把所有没有更新的情况都算作“新信息进不来”。新的记录可能确实不可靠，可能与当前专业问题无关，可能早已被考虑而且尚不足以改变判断。拒绝无根据的推论，与无视重要新证据，是不同事件。若某次复核后原诊

断保持不变，而且医护能够说明依据，那可能恰恰表明系统有更新能力：它允许新信息进入，只是没有由此改变结论。

因此，本章提出五个事前判别问题：一、新信息是否可以被清楚指认；二、它与原有判断存在什么具体差异；三、这种差异是否具有专业相关性或生活解释价值；四、谁实际查阅并回应；五、回应后判断、记录或沟通责任有什么变化。这些问题缺一不可。只凭“患者不满意”或“医生没改诊断”，不足以宣布“石心”已经形成。

把它带回贺嘉仪的那页纸。如果后来医生认真查阅，解释新旧资料为何仍支持原有专业判断，并清楚告诉她哪些问题可以继续提出，所谓反例就没有被拒收，即使最终诊断丝毫不变。反过来，如果那页纸只是被不断复制、从未获得可识别的专业回应，便出现了值得研究的流程断点。两种情况在结果栏看上去都可能是“诊断未变”，过程却完全不同。

真正困难的地方，是研究者不能只挑选能够证明自己理论的情形。若严格核查后发现大多数专业团队都能够合理评估重要新证据，所谓“双端固化”的频率就应当被相应下调；若患者拒绝标签的表达并未阻碍其充分知情和后续沟通，也不能简单归入“石心”。一个理论若想面对现实，就必须允许这些反例改变自己。

◆ 六、经典实验也要受检验

关于医疗标签的权力，许多读者听过一个著名故事：有人以特定方式进入精神病院，后来无论怎样表现正常，工作人员仍把他的一举一动理解为疾病表现。这个故事来自心理学家戴维·罗森汉1973年发表于《科学》（Science）的论文《在精神病院里保持理智》（On Being Sane in Insane Places）。论文描述了一系列被称为“假病人”的入院经历，并借此质疑诊断标签在医院情境中的解释力量。

如果只读广泛流传的转述，人很容易得到一个强烈结论：医学名称一旦产生，就会吞掉所有后来反证。这个结论很适合本章“偶像与石心”的主题，也很

容易被作者拿来当一击致命的证据。问题恰恰在这里：越适合已有理论的故事，越需要认真核实。

罗森汉论文的存在、发表年份与期刊信息可以独立确认。1973年1月19日，《科学》第179卷第4070期刊出了这篇论文，页码为250—258，DOI为10.1126/science.179.4070.250。论文对精神卫生界曾具有重要影响。但文章引起的争论与后来针对原始材料的调查，也意味着它不能不加限定地充当当代医疗体系普遍错误的证据。

2019年，记者苏珊娜·卡哈兰出版《伟大的伪装者》（The Great Pretender），重新调查这项研究。她追查参与者和原始记录，发现无法独立核实的部分、与发表叙述不一致的材料，并对研究真实性提出严重质疑。2023年，历史学者安德鲁·斯卡尔（Andrew Scull）还在《精神病学史》（History of Psychiatry）发表文章，对这一著名研究提出更为严厉的学术批评。本书不根据一篇新闻或一本批评著作宣判每个细节最终如何，只确认：这项经常被当作“压倒性证据”的研究本身有重大可信性争议。

还存在另一个与资料真伪不同的问题：即使有人在就诊时故意提供具有误导性的症状信息，专业人员在当时条件下根据可得资料采取某种判断，也不能直接证明整个诊断分类系统无效。诊断的可靠性应当结合信息是否真实、检查过程、采用的标准和适当的对照条件评估。研究者的设局与真实患者在临床中提供信息，不宜不加区别。早期学术争论中已有对这种推理方式的质疑。

本章要保留罗森汉事件，是因为它本身成了一面奇特的镜子。原论文批评医学从既有标签推断所有行为，可后来的公众讨论也可能把“罗森汉实验”当成一种不许怀疑的证据标签：凡谈精神病学，就搬出这篇研究，仿佛整个领域已经被一项实验永久裁决。如此一来，批评固化的人也可能使用了固化的方式。

如果一本宣称要研究“符号怎样发生”的书，在遇到一项有名的研究时不追踪它的证据来源、传播过程和后来的修订，而只因为结论符合本书就反复引用，那它也没有达到自身提出的标准。理念符号在学术世界同样可能结晶，也同样需要接受新资料。被反复引用的名字，不天然比一张检验单更接近完整真相。

我们可以在这里做一个反事实练习。假设明天出现进一步证据，证明罗森汉论文中某些叙述有严重缺陷，那么“医疗交流里可能存在标签遮蔽”这一研究问题就一定消失了吗？不会。因为后者还可以由独立的观察、访谈、病例审核和现代研究检验。但那篇论文作为支持特定历史事实的证据，其权重必须下降。反过来，如果未来有新资料支持了论文某些部分，也不能因此宣告所有当代诊断都不可靠。历史论文的证据等级与普遍理论的强度，必须分开结算。

这也是对“实证精神”的一次保护。怀疑诊断标签并不等于怀疑所有医学；批评某篇研究也不等于否定其提出的问题。研究问题有时比最初的证明更能活得长久，但只有当它愿意接受更好的证据时，才有理由继续存在。

本书因此不给罗森汉实验安排“经典证明”的地位，而把它放进一份“证据如何自己被标签化”的材料中。事件给人的最大启发，不应是“医生永远看不见病人”，而是：即使讨论医学分类的风险，我们仍须区分原始观察、解释、公共传播与后来的证据修订，不能用一个动人的故事替代所有后续检验。

◆ 七、松开不等于推翻诊断

贺嘉仪带去的新记录，在下一次正式沟通中得到更完整的说明。负责接诊的专业人员先听她按时间讲完，又核对了已有资料。虚构故事里，我们不写任何具体诊疗处置，也不安排突然找到某种惊人病因的转折。那样会让读者误以为，只要坚持质疑原诊断，最后总能得到一份更正确的答案。真实医学远没有如此简单。

这次谈话至少出现了三种可以分辨的变化。第一，医生保留了既有诊断的专业判断，明确告诉她现有证据仍支持原分类；第二，对她提出的新问题作了单独记录，不再把它混入此前已经解释过的旧叙述；第三，约定后续沟通时由哪一方负责继续说明未决问题。分类没有被推翻，但患者终于能够知道，哪些事情已得到专业解释，哪些尚在讨论中。

这样的结果也可能构成真正的更新。人们容易把“更新”理解成必须换一个诊断名称，好像没有改名便没有发生变化。其实，诊断不变而信息更完整、解释

更清楚、交接责任更明确，也可能使一个原本封闭的交流关系重新开放。判断是否更好，仍需要比较相关记录、患者理解及后续过程，不能仅凭故事里的温暖气氛下结论。

另一种情形是原来的诊断需要修订。若专业人员依据新的可靠资料判断既有认识不再充分，便应依照相关规范重新评估，并清楚说明调整的理由。这并不证明从前的人一定没有认真工作；知识、证据和疾病进程可能随时间变化。当然，如果发现过去确有失误，也需要相应的专业处理和责任机制。书不能用“发生”一词为所有实际错误开脱。

第三种情形则是患者对身份的理解变化，而专业判断不变。贺嘉仪过去把“已有某种诊断”理解成“以后每件生活上的困难都由它决定”，现在开始把两个句子分开。她可以继续接受适当的专业照护，也能够同家人讨论兴趣、关系和日常计划。这种个人理解的调整，不能自动被宣传成任何临床指标好转，更不能被拿来替代治疗。

于是，所谓“松开”至少可能有三个不同对象：松开交接中对一个短称呼的依赖，松开专业判断中不合理的确定性，松开个人身份叙述中对绝对命运的想象。三者并不要求同时出现。有些时候只需要把病历备注写得更清楚；有些时候需要专业重新评估；有些时候需要改善沟通或社会支持。把不同任务都包装成“推翻标签”，反而容易制造不必要的冲突。

在临床伦理上，还要防止把开放性当作医护可以无限延迟决定的理由。必要的医疗决策仍须及时、负责地依据现有证据作出。新的信息可能带来讨论，但不意味着可以在关乎安全的事情上漫无目的地等待。对于严重风险、急症或其他需要及时处理的情况，本书的哲学分析不构成任何拖延专业医疗的理由。

病人也不应被要求必须不断反对医生，才算维护自己的主体性。充分的知情沟通可以包含信任、同意、疑问、拒绝和再次商量等不同方式。患者与医疗人员的职责不同，证据判断不能被情绪投票取代。让不同职责互相说明，比让双方争夺谁有权定义全部事实更接近本书的目的。

对研究者来说，需要辨认的不是“原诊断是否改变”一个终点，而是一整段过程：新的问题有没有被记录，相关证据有没有被评价，解释有没有被病人理解，未决事项是否有人继续负责。若这些条件得到满足而诊断仍然不变，理论应承认这是可开放的稳定，而不是把它硬说成固化的失败样本。

◆ 八、把人放回名字之后

一次交接讨论结束后，贺嘉仪的女儿发现，母亲不再只是向每个新见面的人重复那个熟悉的诊断名称。她仍然尊重相关专业判断，却开始能够说明：“这个部分医生已经解释过；最近这个疑问单独记录了，下一次再继续核对。”这句话没有让疾病消失，却使生活中的两个不同问题终于不再互相盖住。

她把新拿到的病历摘要放在原来的文件夹里，看见其中不仅保留了既有诊断，也附有近期讨论的重要信息。是否值得称为“医疗质量改善”，当然不能由小说作者一句话决定；需要符合规范的实际评估。但在这段虚构叙事中，语言发生了可以辨认的变化：一个固定名称不再独占叙述，更多具体事实得以进入沟通。

下面的对照表把双端固化的不同表现拆开。它不是临床量表，也不能拿来为任何人判断心理或医疗状态。其用途是帮助研究者区分：哪种信息被排除，是否确有独立证据证明排除，什么样的后续行为才支持“重新开放”的判断。

所在位置	可能的固化方式	容易听到的句子	被忽视的新信息	可观察的更新条件
接诊者使用旧记录	用既有模式提前结束追问	“这不就是老问题吗”	可独立记录的新经历	新事实被核实并解释
团队交接	只传递诊断名称不传递疑问	“还是那位某诊断病人”	前次未决事项和责任	交接单有问题与跟进人
患者过度归并	把全部未来压到一个名称	“我以后只能这样”	个人角色、资源与变化	叙述能区分诊断与人生
患者绝对排拒	任何专业信息都不进入讨论	“肯定什么事都没有”	专业解释及其适用证据	可以提出问题并核对依据

所在位置	可能的固化方式	容易听到的句子	被忽视的新信息	可观察的更新条件
家属过度保护	以诊断替当事人决定所有事	“你什么都别做了”	当事人意愿与现实条件	了解边界后恢复共同商量
行政和信息系统	复制旧标签而缺少新情况位置	“系统里一直就是这样”	新记录的时间与来源	记录可以增补且能追踪
研究者引用经典论文	用名声代替资料核验	“这项实验早证明了”	后来的文献与证据争议	按可信度重新评估结论

表格需要配一个反例：专业人员连续使用同一个诊断名称，却每次都在适当情形下查看重要新资料，解释理由并维持相同结论。这里虽然名称稳定，但不属于本章所指的固化。另一个反例是当事人表达不赞同，仍充分理解并参与正规的医疗沟通；分歧存在，也不能单凭不赞同宣布“石心”。反例的位置要与支持事例一样醒目。

如果希望后来设计实地研究，可以在取得伦理许可与隐私保护后，事先定义几项结局。其一是独立重要信息被准确记录的比例；其二是未决事项有明确责任人的比例；其三是患者能否复述专业说明及剩余不确定性；其四是研究者盲法审核时，交接记录是否完整。还应记录沟通耗时与额外负担，避免一种看似改善理解的流程却给服务带来不可承受的成本。

上述指标若在采用更完整的交接方案后没有改善，或者常规照护本就表现良好，便应缩小本章对“标签固化”的解释范围。若改善主要来自延长时间，而不是特殊的三界框架，也应如实指出。相关性不是因果，流程指标改善也不保证健康结局必然变好。下一步还需要控制混杂因素，开展更严谨的比较研究。

由此回看全章，医生端的“偶像”和患者端的“石心”并不是两张可以任意贴到别人额头上的评价标签。它们只是提醒：同一个有用的名称，可能在不同关系中获得超出原来职责的稳定地位。要证明这种机制真的发生，必须找到某个事前可以指出的新事实怎样被处理，而不能从不满意的结局倒推所有人都被标签控制。

贺嘉仪离开诊室时，女儿问：“这次是不是终于把原来的事推翻了？”她摇摇头：“没有。原来的该是什么还是什么。只是我说的另一件事，也终于有地方放了。”她曾经每天面对的会计账册，此刻重新成为生活的比喻：一笔总账是否成立与一份说明是否完整，是两个有关联却不完全相同的问题。

名称需要稳定，判断需要证据，叙述需要留门。所谓“把人放回名字之后”，并不是让医学失去专业权威，而是让权威重新承担它原来的责任：在有根据的地方清楚判断，在有差异的地方认真核对，在尚无结论的地方说明不确定，并使需要继续处理的问题有地方去。

带走的话

诊断固化不是名称被反复使用，而是它不再允许本应进入的新证据和新经验得到恰当评估；开放也不等于必须推翻既有诊断。

小　账

现有医学依靠稳定分类维持照护连续性；本章增加“旧名称怎样在医护端与患者端分别阻断信息更新”的可观察机制假说。

容易把发生收回为发现的地方，是把某次对一个人的专业分类或自我叙述说成永远不必复核的既定本质。

想一想

1. 你有没有因为过于熟悉一个人的特点，忽略过后来出现的具体变化？
2. 在你经历分歧的时候，什么样的回应会让你感到别人并不是被迫同意，而是真的听见了新的信息？
3. 当你认为自己已经完全了解某件事，有什么办法判断那是证据充分，还是不愿再问？

◆

09

第9章

过度诊断：再查一项，没人付账的衍义

（本章人物和对话均为虚构，用于讨论检查、发现、命名及沟通成本，不提供筛查方案或个体医疗建议。涉及具体检查选择与结果解释，须由合格专业人员根据实际情况判断。）

◆ 一、套餐又多出几项

林润枝五十四岁，在福州教了二十多年书，退休后仍习惯用彩色笔整理生活。她有三个文件夹：一个放家庭支出，一个放女儿寄来的旅行照片，另一个装每年体检留下的报告。早些年，第三个文件夹很薄，她偶尔翻看，知道哪些事情要继续向医生了解就好。近年它越来越厚：常规项目之外多了不同机构推荐的附加检查，彩色的异常提示、需要复核的说明和一串看不熟的英文缩写。她感觉自己明明只是想了解身体，却像被一张不断变长的试卷追着跑。

有一次，体检机构的工作人员介绍了一组新套餐，告诉她“多查一点更放心”。这句话很好理解。每个人都害怕本来能够提前发现的问题被错过，尤其当周围有人曾经历严重疾病，面对新的检测项目，人更容易把“检查数量增加”与“生活更安全”连起来。

林润枝没有立即购买，也不是从此反对体检。她想起年轻时给学生加练习题的经验。题目增加，有时能帮助发现知识漏洞；但如果每做一张卷子都缺少讲解，只留下越来越多的错题标记，学生的焦虑可能增长，学习却未必改善。检查的目的是什么，发现之后准备做什么，结果能否改变有价值的健康结局，这些事情也值得先弄清楚。

新套餐宣传页上写着“发现更多异常”。“更多”是一个非常有力量的词，却没有自动回答一个问题：发现的都是对健康有实际影响、且经过处理可以带来净收益的变化吗？有些检查发现了此前难以看见的重要风险，确有重大价值；另一些增加的结果可能含有偶然发现、假阳性以及临床意义不明确的信息。不能把不同结果混成同一个好消息。

她把最初想买套餐的原因写在纸上：“希望少错过真正危险的事情。”再写下另一句：“不希望得到一堆无人解释的新担心。”这不是互相矛盾的愿望。人们希望医疗技术更灵敏，也希望灵敏带来的新信息能被妥善判断。把这两句话放在一起，才看见检查数量和医疗价值之间那道常被忽略的距离。

本章不讨论林润枝应该买哪个套餐，也不告诉读者哪些病该筛、哪些病不该筛。这样的判断依赖疾病、年龄、风险因素、适用指南和个人情况，不能从一本哲学著作里直接给出。本章讨论的是一条可供研究的链条：增加一次检测，如何多出一次发现；发现如何变成名称；名称如何进入病历与家庭；人又为进一步解释承担什么实际成本。

一项检测可能改变一个人的生命，也可能只改变档案的厚度。两种可能不能凭广告的语气判断。专业证据、个体适用条件和后续责任，都需要在“再查一项”之前或之后被明白地说明。所谓“没人付账”，不是说真的没有人付费，而是提醒许多附带成本可能被分散在病人、家庭、医疗机构与公共系统之中，没有在最初展示新项目时被完整看见。

林润枝把宣传页带回家，暂时放在文件夹最前面。那一页纸成了本章的入口：当新的医疗符号源源不断出现，我们怎样知道它究竟增加了知识、改善了选择，还是只让更多人生活在一个尚未解释的标签里？

◆ 二、早发现为何如此有力量

医学历史中，许多健康问题因为诊断太晚而付出沉重代价。检验技术、影像设备、疾病分类和有证据支持的筛查，让人们有机会在更适合干预的阶段发现某些问题。专业人士通过积累研究成果，建立了适用人群、频率、风险和获益之间的判断方式。否认这段贡献，等于把医疗技术改善生活的真实成就一起删掉。

一项筛查若有扎实证据证明能减少严重疾病结局，且潜在伤害在适用人群中可接受，它便可能具有重要的公共卫生价值。这种价值不只来自检测灵敏度，还来自后续诊断能力、可获得的有效干预、合理的组织方式以及对不良后果的监测。早发现不是独立完成的功劳，而是一条需要多环节配合的服务链。

对许多人而言，早发现还有情感上的吸引力。它承诺把未来的不确定带到今天来处理。人们宁愿现在多跑一趟，也不愿后来听见“当时若早点发现就好了”。这个心理可以理解，医生同样会面对漏诊和延误的责任压力。社会广告再放大这种担忧，“多查一点”便显得既道德正确又容易执行。

不过，情感上很难拒绝的承诺，仍需要接受医学研究的比较。有些疾病的自然进程较长，筛查容易发现发展较慢的情况；如果只比较“确诊后的存活年数”，早一点获知诊断本身便可能让这个数字增加，即使死亡时间没有改变。这涉及所谓提前诊断时间带来的统计错觉。不能把更长的“带病生存时间”直接理解为筛查一定延长了生命。

另一个问题是检测更容易捕捉到进展缓慢的病变，因而在受筛人群中发现的病例构成可能与未筛人群不同。将这些筛查发现的病例同已经有症状后才就诊的人直接比较，也可能误判筛查的效果。流行病学讨论筛查获益时，因而特别重视适当的对照和对死亡率、疾病负担等结局的考察。

这不是说某项检查只要发现了不严重的问题，就没有价值。具体风险判断可能复杂，有的早期改变虽然目前不构成严重后果，却可以提供需要随访的信息；

有的发现可以帮助临床人员作出有益决定。需要讨论的是概率、风险与证据，而不是给所有“早期”或“偶然”两个字贴统一的好坏标签。

林润枝教书时也会给学生做单元检测。一个测验可以发现真正需要补课的知识点，另一个测验可能只因当天疲劳而留下几处偶然错题。如果只宣称“测出了更多错”，未必说明教学更好。教育与医学绝不能简单类比，因为疾病后果涉及生命健康，但比喻在这里有一个有限作用：判断检测价值，不能只统计检测产生了多少标记，还应追问后续行动有没有真正改善重要结果。

医学中需要同时问三类问题：检测能否可靠识别它声称要识别的状态；识别之后是否有有效而适当的后续措施；整个过程在具体人群中的净获益如何。第一问关乎技术性能，第二问关乎可行动性，第三问关乎健康结局及伤害权衡。某项检查即使测量准确，也不自动通过后两关。

这也为SDE的三界提供一条具体的防混淆规则：新数字属于在特定条件下产生的现实记录，某个风险类别属于已有医学认识，患者关于未来的担忧和选择属于自身生活。三个层面会互相影响，却不能直接相等。检查更精细，只说明现实记录可能更细，并不保证理念解释和自我生活同步得到改善。

所以，在批评过度诊断之前，本书必须先确认：筛查、早发现和规范诊断的正面价值是真实存在的。问题不是“医学为什么总想查”，而是“在什么条件下，多查得到的收益超过可能增加的伤害与成本”。这也是后面有关韩国甲状腺癌历史案例和明智选择运动必须守住的边界。

◆ 三、四种问题别搅成一锅

林润枝看到“过度诊断”这个词时，第一反应是：“是不是诊断错了？”这正是容易产生误解的地方。过度诊断、误诊、过度检测和偶然发现，是相关却不同的概念。把四件事混在一起，可能造成另一种伤害：读者一听到过度医疗就怀疑所有异常，甚至认为医学提醒都不值得理会。

过度检测，主要讨论检查使用的合理性。一项检测可能在适用条件下有价值，也可能在某种情境里属于重复、低价值或缺少预期临床收益的检查。判断重点是应不应该做、有什么证据、会不会改变后续决策。是否发现异常，不是判别过度检测的唯一标准。

过度诊断，则通常指确实检出了符合某种疾病定义的病变或状态，但它若未被发现，原本不会在一个人的有生之年造成症状或危害。在个人层面，人们往往无法事先确定哪一个具体发现属于这种情形，因此这一概念经常需要在人群研究和自然史分析中讨论。它不是简单的“仪器测错”，也不同于明知不存在疾病仍错误地下了诊断。

误诊更直接涉及医学判断不正确。它可能来自信息不足、测量问题、解释偏差或其他因素，表现也不只一种。一个检验结果错误、一个诊断标准被错误使用，与一个被检出的低风险病变没有带来健康伤害，属于不同证据问题。若将所有令人后悔的医疗经历统称过度诊断，就难以找到真正需要改进的环节。

偶然发现则是检查为某个目的进行，却意外发现另一项并非原先目标的信息。它可能重要，也可能意义不明；需要依据具体情况由专业人员进一步判断。偶然发现并不等于错误发现，更不自动等于过度诊断。随着影像和数据分析能力提高，医疗机构更需要建立对这类信息的解释和沟通程序。

另外还有假阳性。筛查结果提示可能存在某种问题，但后续诊断程序发现该状态并不存在，便可能出现假阳性这一情况。它可以带来复查和焦虑等负担，却仍不同于“某个真正存在但终生不造成危害的病变被检出”的过度诊断。甚至一项科学合理的筛查项目也可能出现一定比例的假阳性；关键是风险是否被清楚说明，后续程序是否合理。

这些区别为什么属于符号学的问题？因为一个检测标记被赋予不同意义，会引出不同流程。错误检测需要重新核验技术环节；误诊需要复查判断依据；过度

检测需要评价使用的必要性；过度诊断需要研究疾病自然史、筛查收益与可能伤害；偶然发现则需要规范告知和处置责任。名称若混用，后续责任也会混乱。

林润枝把四个词写在小本上，发现自己过去常将其全部称作“查出来一堆毛病”。这种日常表达很方便，却遮蔽了重要差别。她还意识到，某次检查真正有没有必要，并不完全取决于最终报告是不是“正常”。一项有合理适应证的检查即使结果正常，也可能仍有价值；一项不必要的检查即使碰巧发现了某种异常，也不能倒过来证明当初的检测策略对所有人都值得推广。

这种结局倒推，是研究医疗检查时尤其应当避免的错误。个体经历常常令人印象深刻，但要比较不同策略的群体净收益，仍需要尽可能高质量的数据和适当的研究设计。个别好故事和坏故事，都不能替代这样的比较。

本书以后讨论“再查一项”的增量账本，会把这四类过程严格分开。只有先分清究竟多出了何种符号，才能问新增信息让哪种判断发生改变，又给谁带来了怎样的责任。否则，“医学制造疾病”就会变成一个既不公平也难以检验的口号。

◆ 四、一条界线怎样扩大人群

假设一家机构调整某项风险分层的阈值，更多原本处于界线另一侧的人进入需要进一步讨论的类别。人数可能迅速增加，但这并不意味着一夜之间每个人的身体都发生了同样规模的变化。改变的可能首先是用于分类的边界。边界变化往往有研究和政策理由，需要具体核对，不能一见人群扩大就宣称医学在制造疾病。

第3章讨论过标准怎样形成，本章则要追踪标准改变之后的信息后果。随着界线移动，新增人群可能获得更早的风险识别与适当服务，也可能承受更多复查、标签化、资源支出或不必要干预的可能性。问题不在“阈值必然扩张”这句话，而在每一次扩张究竟为谁增加了哪种收益和成本。

一个分类边界通常在群体证据、风险权衡和专业共识中形成。它不应被想象成自然界事先画在每个人身体里的一根线。医学标准往往是为了在不确定中组织行动而建立的规则；它们依赖统计知识，也受可用干预、卫生资源和价值判断影响。这样的规则仍然可以科学、严谨而有实际价值，不因它是人类制定的便失去意义。

关键在于类别与结局的关系。有些阈值调整能够识别此前被遗漏的有意义风险，经过适当干预，可能带来明确健康收益；另一些调整可能把很多风险本来很低的人纳入标签，却没有相应的净获益证据。检验这两种情况，需要根据具体疾病、特定群体和临床结局比较。不能从“更多人被命名”直接推出“这些人都没有病”，也不能从“发现人数增加”直接推出“公共健康已改善”。

还要分开风险因素、疾病诊断与治疗指征。一个人在统计学上处于较高风险类别，未必意味着他当前患有与该风险完全相同的疾病；某种诊断成立，也不等于所有人都应采取完全一致的措施。符号之间有关联，但不能任意越过专业评估的中间步骤。

林润枝听见一位熟人说，“现在标准越来越严，所以人人都有病”。另一位熟人则说，“标准越早越敏感，大家就越安全”。她觉得两句话都说得过于轻松。前者否认了检测能力真正的进步，后者则忽略了新增判断必须证明自身价值。一个好的界限既要考虑漏掉重要问题的风险，也要考虑把并不需要干预的人带入医疗程序的代价。

由此出现本章的“符号供给”问题：设备更灵敏、检测更方便、分类更精细，就可能产生更多可传播的医疗名称。名称数量的增长本身不能被看作文明进步或医学退步。决定它价值的，是能否与有效判断、必要行动和可接受的后果连接起来。医疗世界能够生产的符号越来越多，承接与解释这些符号的时间、资源和关系却不一定同步增长。

在制度设计中，扩大某项检测的适用人群之前，不仅要计算预期发现人数，还应考虑后续诊断能力、告知安排与对不良后果的监测。一条界线越具有权威，其改变便越可能传导到保险、就业、家庭理解等其他领域；这些影响有时需要法律和伦理分析，不能只由一项技术性能指标概括。

所以“医学的理念符号发生了变化”并不是一句否认疾病客观性的主张。疾病的生物学过程不会因为某个会议重新定义阈值就凭空生成；但一个人的病历类别、风险叙述、关注方向与进一步接触医疗服务的机会，确可能受到规则调整影响。这正是符号变化能够进入现实生活、同时又必须与身体事实严格区分的地方。

◆ 五、韩国甲状腺故事的两面

讨论过度诊断时，最常被引用的历史案例之一来自韩国的甲状腺癌检测。2014年，安亨植、金贤贞和吉尔伯特·韦尔奇在《新英格兰医学杂志》发表文章，讨论韩国甲状腺癌发病报告数量大幅上升与死亡率相对稳定并存的现象。论文指出，2011年韩国甲状腺癌诊断率约为1993年的十五倍，而同期死亡率并没有出现相称的增长，作者据此认为广泛筛查所致的过度诊断是重要解释。

这个案例有力，不是因为它证明了所有甲状腺检查都没有必要，而是因为它迫使医学界面对一个不容易回避的数字差异：报告出来的癌症越来越多，如果这些新增发现普遍都是会迅速危及生命的病变，为什么人口层面的死亡变化没有同步呈现相似的方向？这是有待解释的公共卫生现象，不能仅用“仪器更先进了”便结束讨论。

但这里有几个因果上的门槛。发病率上升可能与检测增加、诊断标准和病理分类变化、风险因素改变等多种因素有关。死亡率相对稳定支持研究者重视过度诊断，却不能单独证明每一个新增病例都是过度诊断。人口统计还可能受到时间

滞后、疾病自然史以及其他干预变化的影响，需要综合研究。用一幅发病率曲线给某位具体患者判断其疾病是否危险，尤其不可取。

韩国案例也不能变成“所有早期癌症都不值得发现”的借口。不同癌症、不同风险分层和不同患者的情况各不相同，临床判断必须依循适用证据。过度诊断在人群层面可能存在，恰恰因为我们通常很难在诊断当下确知某个具体检出对象若未经发现会怎样发展，才需要谨慎研究筛查政策的净获益和对个人的解释方式。

真正的伦理困难是，已经得到诊断的人，往往不能把这个经历当作纯粹的统计概念。他可能接受了手术、治疗、复查和生活安排，也可能从早发现中获得非常真实的保护。研究者讨论过度诊断时，如果不区分群体推断与个体经历，很容易使患者误以为自己的病被宣告“不重要”。这样的写法既不准确，也缺少必要尊重。

林润枝看到一篇介绍韩国研究的文章，有人告诉她：“你看，早发现也没有用。”她没有接受这句结论。她更关心的反而是，若某项筛查要向大规模人群推广，推动者需要提供怎样的证据，来说明新增诊断值得患者承担随后的整个过程。一个宏观统计现象提出了问题，不代表它能替任意个人完成决定。

从三界看，影像或病理资料是依据规范取得的现实记录，疾病类别与风险解释构成专业理念，患者面对“癌症”这个词的恐惧、希望和生活安排则形成另一层经验。医学技术进步使现实记录更细，分类系统使微小发现获得名称，名称再进入个人身份。若新增名称的危害收益界限没有被充分说明，就会在三界之间形成新的错位。

这里不应把三界分析当作韩国统计研究的另一种证明。该研究结论是否成立，依赖流行病学资料和后续证据；本书做的是把已经受到科学讨论的现象扩展到沟通责任：人们为什么容易把“查出了更多”理解为“得到了更多保护”，以及公共系统怎样说明其中的条件与不确定。

在林润枝的笔记上，韩国案例最后只留下一个问题：“当发现人数增加，真正改善的结局是什么？”这比“多查好”或“少查好”更难回答，却也更值得医学、公众和政策制定者共同面对。问题问得具体，才可能积累证据；结论说得太快，符号便又抢在事实之前关上门。

◆ 六、账从谁的口袋里付

“再查一项”是一个典型的理念符号衍义：一个名字引出下一项分类，再引出新的提示与新的担忧。表面上，衍义仿佛不需代价；在现实界，它要耗费时间、检验资源和金钱；在自我界，它可能牵动安心或焦虑；在制度里，它还会改变下一次行为。总纲要追的不是“少查便好”，而是谁在为不断增殖的理念符号结账。与书四所说“免费的符号不结晶”一样，解释没有无穷无尽的免费发动机。

一项检查明码标价，似乎很容易计算成本。林润枝的体检套餐有价格表，列出原价、优惠价和附赠项目。可她发现，真正让自己疲惫的往往不是刷卡那一下，而是后来接连出现的问题：一项数字提示需要解释，她要请假去咨询；有人建议进一步核对，她又得协调时间；家人听见陌生名称，开始上网寻找故事；夜里她反复想象报告后面是否藏着不好的结局。

这并不意味着每个被发现的异常都会带来同样负担，也不能认定所有后续评估都是不必要的。合理的复查可能十分重要，及时澄清也可能大幅减少担心。问题是，当一个机构宣传增加检测项目时，通常最容易展示“增加了多少发现”，较难完整展示从发现到最终解释的时间、人力、经济和情绪成本。

第一笔账是个人承担的直接费用。但直接费用之外还有交通、请假、照护他人安排和往返时间。对经济条件宽裕、时间自由的人，这些成本可能相对较小；对收入不稳定或承担家庭照护责任的人，同一项随访程序可能带来完全不同的压力。任何讨论检查合理性的研究，都不应把这种差异从成本表里删掉。

第二笔账是家庭的关注。家庭成员可能出于爱而不断提醒，甚至在尚未理解专业判断之前便开始担忧。有人因此获得帮助，有人感到压力增加。家庭反应不是医学检查可以直接控制的结果，却是名称进入日常生活后可能产生的间接后果。计算这种成本需要社会科学研究，不能随意给每种情绪标价，再宣称其总额已被精确掌握。

第三笔账是专业系统承担的解释责任。检测产生的信息越多，随之需要专业复核、风险沟通和合理记录的工作可能越多。信息系统能够较快生成报告，却不保证每一项结果都有人用当事人可以理解的语言说明。若机构鼓励检测时没有同步规划后续解释能力，便容易出现前面本书已经分析过的责任断点。

第四笔账来自注意力的重新分配。一个人把日常生活的大量时间用于盯着数字变化，可能错过其他有价值的事；但对一些真正需要持续监测的疾病，关注数据又可能具有重要价值。不能凭“想得太多”便批评患者，也不能以“健康优先”为理由让所有人无限增加自我监测。关键仍是必要性、风险沟通和对真实生活的影响。

第五笔账涉及机会成本。医疗资源投入某项低价值流程，可能减少用于其他服务的时间与经费；但准确估计机会成本需要实际卫生经济学资料，不能仅凭检查次数推断。某项技术本身也可能因规模化而降低成本、改善可及性。讨论资源利用必须纳入这些相反方向的可能。

在这里，本书可以提出“增量账单”的工作表：每新增一个检测环节，除记录增加了什么信息，还应追踪它引出哪些后续判断、行动、解释与负担。不能先假定负担必然超过收益，而应要求各环节分别列出依据。若新增检测减少了严重伤害，它所带来的费用和后续安排可能完全值得；若增加了许多难以解释的标签，却没有改善重要结局，便有重新评价的理由。

林润枝把套餐宣传页与自己过去的几份报告并排放下。她不再只问“现在比以前多查几个项目”，而问“多出来的每个结果，谁负责说明它的意义”。这句

话把消费行为重新连接到医疗责任。购买者并不能承担专业判断的全部任务，机构也不能把每个担心都归咎于消费者过分焦虑。

符号有制作成本，也有传播和消化成本。医疗报告是证据的载体，不是普通商品；越是重要的信息，越需要在产生之后被负责任地承接。所谓“没人付账的衍义”，指的就是信息一旦被赋予更大意义，新增的沟通工作和生活负担若无人事先安排，最终仍会由具体的人承担。

◆ 七、明智选择怎样反对浪费

美国内科医学委员会基金会（ABIM Foundation）推动的“明智选择”（Choosing Wisely）运动，是理解这一问题的重要历史材料。2011年末，基金会公布有关减少不必要检查和治疗的倡议；2012年，专业学会开始发布需要医患共同讨论的项目。运动强调的不是病人尽量少去医院，而是有证据支持、不重复、尽量避免伤害且确有必要的照护。后来许多专业组织参与，针对高频率但价值存疑的做法提供讨论清单。

这个历史值得先说公平：推动明智选择的主体，正是医学专业共同体的重要成员。批评低价值医疗不是一个外行从外面高喊“医生做得太多”，而是专业人员基于证据和临床经验，努力反思哪些服务可能缺少足够益处。它说明现代医学不仅会不断增加技术，也有能力建立限制技术滥用的自我修正机制。

运动选择“对话”作为核心，并非偶然。某项检查是否必要，可能受到患者具体风险、既有检查、可能的后续行动和专业判断影响。一份公众清单如果脱离适用条件，容易被误解成绝对禁令。因此，明智选择不意味着所有检查都应该减少，也不意味着付款方可以拿一张清单机械地拒绝有依据的必要医疗。

实施过程本身也会遇到困难。患者可能把减少检查理解成医生不肯负责，医生可能担心不做检查会造成漏诊、投诉或法律风险，管理者还可能存在以服务数量衡量业绩的激励方式。只告诉人们“要理性”并不能自动处理这些制度条件。

若真正要改进低价值医疗，必须同时面对证据传播、专业责任、绩效设计和患者理解。

基金会曾在回顾中提到，单纯传播推荐清单与包含积极干预的方案，其效果可能不同。相关系统性综述研究不同干预对减少低价值服务的作用，但不同研究质量与情境不一，不能将一个比例直接用作全部医院的效果预测。这里的理论启发是：理念符号即使已经清楚写在专业建议中，也不会自动变成医疗现场的稳定做法。

林润枝最初以为“明智选择”就是少做点事。现在她明白，它反而要求更认真地做判断：这项检查要回答什么问题？是否有相应证据？出现不同结果时下一步是否合理？最终希望改善的健康结局是什么？这些问题不一定减少工作量，可能先增加沟通时间，却有机会让后续决定更有根据。

运动还提醒我们不能简单把责任推给患者。某项检查在专业上是否有价值，不能要求普通人自己读完全部医学研究才有资格参与讨论。医生和卫生机构仍须承担解释证据、识别适用条件和建议合理方案的责任；患者提供自身处境、偏好和疑问。双方所拥有的信息类型不同，协作也不意味着相互取代。

真正可贵的地方，是它把过去容易被道德化的一场争论改写为具体问题：哪些服务很可能不带来足够好处？在哪里存在不必要的重复？为什么有些错误激励会使低价值做法持续？怎样在不伤害必要照护的前提下改善选择？这些问题可以通过指南、研究和服务评价逐步作答，远比笼统地宣布“医学太商业化”更经得起检验。

从本书角度，“明智选择”体现了符号使用的自我限制：不是凡能测量、能命名、能收费的事都自动成为医学上必须做的事。符号的生产应受临床价值、实际责任和患者生活条件约束。医学能够主动说“这项目前不一定有益”，不是专业权威的衰弱，而可能是专业判断更加成熟的表现。

◆ 八、一项检查之前该问什么

林润枝最后还是决定预约一次正式的健康咨询，而不是拿这本书替自己确定检查计划。她带着宣传页与既往报告，希望专业人员依据她的实际情况解释需要什么、不需要什么。她最重要的变化，不是从“喜欢检查”变成“拒绝检查”，而是从用项目数量衡量安全，转而希望理解每项信息的目标与后续意义。

我们不替她安排下一步。那些属于合格临床人员在充分了解情况后的职责。本书可以留下的，是一组关于制度与沟通的问题：一项检查预期识别什么；证据主要适用于哪些人；可能带来怎样的发现、误报与后续程序；不同结果会怎样改变合理决策；谁承担说明和跟进责任。它们帮助人们进入专业对话，而不构成对任何具体检查的取舍建议。

如果医疗机构希望把这些问题变成质量改进项目，就必须把检查链条拆成可以记录的几个位置。宣传与建议阶段说明适用范围；检测阶段保留必要的技术和采样信息；结果阶段明确该项符号的解释界限；转诊与复查阶段给出专业责任人；结束或继续随访阶段记录真正解决了什么问题。每一步都可进行符合隐私规范的审查。

以下这张账本不是为项目打分的临床工具，而是展示新增信息可能触发哪些不同职责。任何实际实施都需要经过适当医学专家、管理者及患者代表共同设计。

检查链条中的新增环节	可能的实际收益	可能的附带代价	需要核实的证据类型	谁承担说明责任
新增筛查项目	更早识别有意义风险	假阳性与过度诊断	适用人群中的净获益研究	专业制定者与执行团队
扩大检测人群	使原先遗漏者获得服务	更多低风险人群接受后续评估	风险分层和结局比较	政策与专业组织
提高检测灵敏度	捕捉原来难见的变化	临床意义不明的结果增加	技术性能及结局研究	检测与解释专业人员

检查链条中的新增环节	可能的实际收益	可能的附带代价	需要核实的证据类型	谁承担说明责任
报告偶然发现	提醒值得进一步辨认的信息	增加疑虑、复查与成本	偶然发现管理研究	报告者与接诊团队
调整诊断阈值	改善某些情境下的分类	增加被命名的人数	阈值净获益和风险比较	指南及临床团队
增加复核程序	澄清不确定、减少误判	时间、费用和服务压力	复核准确性与必要性	组织协调者及临床人员
改变结果告知方式	增强理解与共同决策	更多解释时间与执行负担	沟通试验与患者报告结果	机构与专业沟通者

这张表最容易被误读的地方，是“可能的代价”一栏。写在纸上不代表它一定发生，也不代表代价与收益具有相同概率或严重程度。表格只用来提示应该收集什么材料。真正的政策判断要把证据质量、结果权重、资源与价值偏好一起考虑，不能把几列文字相加就得出某项检查是否值得做的答案。

研究还应允许反例。例如，某一新增筛查能够在合适人群中明确减少严重后果，虽引入部分额外检查，却仍显示稳定的净收益，那么该实践并不因为“产生更多符号”就应受本章批评。或者，某项技术虽然发现很多轻微变化，但配套了成熟的风险分层与沟通体系，使不必要干预得以减少，也不能简单归入低价值。这样的反例会迫使理论更准确地定位问题。

“增量账单”真正试图检验的是另一个命题：在一些场景中，新增检查带来的信息数量可能增长得比解释能力、风险收益证据和患者生活支持更快，从而产生额外负担。若实际研究发现，某项技术增加的信息几乎全部能够转化为有益而适当的行动，且相应负担可接受，那么这一假说在该情境就不能成立。

林润枝合上自己的文件夹时，并没有撕掉任何一张过去的报告。它们记录了自己确实经历过的医疗过程，也包含有价值的信息。她只是把下一次咨询时真正想问的话放在首页：“得到一个新结果之后，我们怎样知道它对我意味着什

么？”从此，文件夹不再只是逐年累积的数字仓库，也成为她与专业人员澄清问题的线索。

检查能够使疾病更容易被看见，却也可能使人面对更多尚待解释的名称。一个负责任的医疗系统，不应只把生产报告的速度视为进步，还需要观察新的信息怎样影响临床决策、患者生活和公共资源。医疗符号学在这里提出的，不是拒绝技术的判词，而是一笔必须完整结算的账。

带 走 的 话

多发现不自动等于多受益。评价新增检查，应把真实健康结局、可能伤害、后续解释及生活成本放在一起，而不是只看增加了多少诊断名称。

小　账

早期发现和规范筛查带来了重要医学成就；本章补入检查—发现—命名—行动—成本的增量账单，并明确四类不同问题的边界。

容易把发生收回为发现的地方，是把检测产生的每一个新名称直接等同于现实获益，或者反过来把一切新增发现都称作无用负担。

想 一 想

1. 当你听见“多查一点更放心”，你希望先知道的究竟是检查数量，还是它可能改变什么结果？
2. 有没有一次生活经历，让你发现得到更多信息之后，反而需要花更多时间弄清楚它们彼此的关系？
3. 如果一种技术能发现更多微小变化，你认为谁应该负责说明哪些变化值得关心、哪些仍有不确定性？

◆



第　四　编

慢病：结晶的工程

编　序

从知道到能够持续生活，中间少了什么

10

第10章

医嘱是理念符号，习惯是自我符号

（本章陆正扬及家庭、工作对话均为虚构。所讨论的是长期治疗建议从专业说明进入生活的沟通和社会条件，不涉及具体药物、运动量、饮食处方或医疗调整。任何具体治疗请遵医嘱。）

◆ 一、纸上写得很清楚

陆正扬六十岁，佛山人，年轻时开过许多年公交车。退休以后，他偶尔还会去老同事聚餐，看见街边熟悉的站牌，就能想起过去某个时段哪条线路最拥堵、哪个站口最容易让赶车的人慌张。开车久了，他对“路线清楚”有一种特别的信任：从起点到终点，只要路线标好了，车就该照着走。

某次正规的健康随访之后，他拿到一份由专业人员说明过的长期管理建议。上面写着需要继续关注的事项、后续与医疗团队联系的安排，还有一些与日常有关的原则。他认真听，能够复述，也承认这些建议有医学依据。回家后，他把纸放到餐桌玻璃下面，隔着玻璃仍能看到每一行字。

过了一段时间，实际执行却并不稳定。并非他随意否定医嘱。有些时候，他需要照料年长亲属；有些时候，外出办事使原定安排发生改变；有些要求他虽知道方向，却不知道怎样与多年形成的生活节奏协调。女儿问他是不是没听懂，他说：“我每一条都记得，问题是一天不是只做这一件事。”

如果只看诊室里那一次对话，似乎一切都顺利：医护解释过，患者点头说懂了，书面材料已经交给他。若后来没有达到预期，就容易把责任写成“患者缺乏

坚持”。但陆正扬这句朴素的抱怨，指出一个可能被遮蔽的事实：知道建议与在复杂生活中反复落实，中间还隔着许多需要独立解决的任务。

公交线路图并不会自动使车子开动。道路拥堵、车辆状况、驾驶员注意力、乘客上下车和天气变化，都会让既定路线在执行中出现差异。医疗建议同样不能因为写在纸上便自动进入生活。这个类比只能帮助理解“知道”和“做到”不是同一环节，不能据此制定任何具体健康计划。

陆正扬还遇到一个不易启齿的问题：当自己某次没能按计划完成时，他会感到愧疚，觉得再次见医生很难解释。他担心对方认为自己不认真，于是反而不愿主动说明实际困难。那些没有被说出口的生活信息，不能回到下一次医疗判断中，医嘱便继续保持清楚，现实却仍然卡住。

这并不是说医疗建议失去了价值。如果一项建议有充分证据支持，其临床意义不会因为执行困难而自动消失。恰恰由于它重要，才需要认真研究怎样让病人在真实条件下获得必要的解释与支持。本章不把医学专业知识拉下台，而要指出：专业知识从理念符号迁入自我生活，必须经历一段有条件的过程。

本章也不能把所有未执行的情况都解释为外部条件不足。有些选择涉及个人价值、知情同意、对风险的理解以及其他复杂因素；某些情形需要及时的专业沟通和风险处理。哲学上的“迁移困难”不能替医护判断风险等级，更不能成为擅自更改治疗的理由。我们只研究一种常见的组织问题：当有效建议确实有价值时，生活条件和沟通结构怎样影响其持续实施。

陆正扬那张纸还平整地压在玻璃下面，却无法替他解决照料家人和日常安排的冲突。它像一幅已经标出路线的地图，说明了方向，却还没有变成能够穿过日子的一条路。本章的八节，就从这张纸往外走。

◆ 二、医嘱的价值不该被低估

在讨论人们为什么做不到之前，需要认真回答：医生给出建议的专业基础是什么？现代长期治疗与健康管理并不是靠一句“要自律”就成立。很多临床建议来自疾病自然史研究、观察资料、随机试验、药物和非药物干预效果评价、风险收益权衡及专业共识。不同建议的证据等级和适用条件并不一样，却都不应由外行凭生活经验随意替代。

专业建议的作用，首先是把大量研究、临床经验与当前患者资料组织成可以沟通的判断。患者不必自己重新完成每一项研究，也能通过合适的专业解释理解需要注意哪些问题。标准化资料还帮助医生、护士、药师及其他专业人员进行协作，使长期照护具有连续性。

有效建议之所以难执行，有时恰恰因为它需要在较长时间里发挥作用。某些安排的潜在收益并不会在每天结束时立刻显露，现实投入却可能每天出现。一个人为了远期健康结果而改变既有活动，要在工作、家庭、社交与自我期待之间作出调整。这种时间不对称，使长期管理不能只依靠一次说服。

医学责任也不止于把纸写正确。专业人员需要依据相关规范解释风险收益，在适当情况下了解患者是否真正理解、有哪些可实施的条件，以及遇到障碍时怎样重新联系团队。患者则会带来医疗机构无法从一张检验单直接看见的生活资料。双方的职责不一样，但都对安全、有效的长期照护不可或缺。

这里不能把医嘱说成一份完全独立于患者价值的技术命令。现代循证医学的较完整理解，强调研究证据、专业经验与患者价值和处境的结合。英国国家卫生与临床优化研究所（NICE）关于共同决策的NG197指南也将适当的患者决策辅助工具与专业沟通、个人偏好讨论放在同一制度结构中。共同决策不是让每一项专业事实由多数投票决定，而是让病人在有依据的方案和适用伦理框架内真正理解并参与相关决定。

陆正扬回忆以前公交公司给司机培训安全规程。规程不能因为某个司机觉得麻烦就随意废弃，但管理者如果完全不了解某段道路的实际状况，只是重复“照规程走”，也很难发现流程中哪些部分需要更具体的支持。医学规则涉及生命安全，其专业权威更需要得到尊重；类似的逻辑只在于：可靠规则的实际应用，依赖对执行场景的准确认识。

一些建议可能对所有适用人群都具有较明确的医学必要性，另一些则存在多种合理选项，需要更充分的价值讨论。不能用“生活不方便”一概评价其轻重，也不能把执行能力当作衡量病人品格的尺度。真正负责任的照护，需要先分清专业风险与可调整的实施方式，再按需要持续沟通。

如果有人将本章理解成“医疗建议本来就不适合普通人”，那是完全误读。医学专业知识经常已经帮助人们减少疾病负担、延长寿命和改善生活。我们要解释的是：知识获得公共可信性之后，为什么仍需要一段社会过程才能进入每一个具体生活。正因为知识有价值，这段社会过程才不是可有可无的配角。

指南告诉我们在某些条件下什么做法更有根据，医疗团队帮助判断适不适用于当前的人，患者的生活经验则使执行条件得以被看见。三者若能够互相说明，建议才有机会离开纸面，进入持续而可回看的行动关系。

◆ 三、听懂以后还有很长一段路

陆正扬喜欢听广播，主持人有时会把复杂话题解释得非常顺畅。他能跟着点头，觉得自己每句话都理解了。直到有人问他怎样在实际事情中应用，他才发现“听着明白”与“自己能讲清”之间还有距离。医疗交流中的理解也是如此：听见、复述、真正理解、具备条件尝试、形成稳定实践，可能是五个不同层次。

第一层是接收到信息。医生的语言、纸面说明和视频资料已经进入患者视野，但进入不代表被准确理解。紧张、疲劳、环境嘈杂、陌生术语和注意力有

限，都可能影响接收。一个人点头可能表示听见，也可能表示出于礼貌想让谈话继续，不能据此推断他已经知道全部后续要求。

这里需要把“懂了”拆成三件事。诊室里准确复述一句建议，是理念语言在短时间内被重复；回到日子里能在不同处境下想起并理解它，是另一回事；遇见新的困难或新的资料，仍能在专业建议允许的边界内重新组织自己的行动与解释，才可能显示新的自我符号正在形成。这里把第三种能力称为对医疗意义的“可修订占有”。它不是患者随意改动处方，更不是反对医生才叫独立，而是一个人能说清建议为何与自己的生活相关，遇到条件改变知道怎样同专业人员再商量。

因此，不能把结晶简单等同于同意率、复述正确率或依从率。一次复述完全正确，仍可能只在诊室里存在；反过来，有人能够清晰说明自己的理解与顾虑，却在知情后作出不同选择，也不必被直接判为“没有理解”。不过，表达得好未必等于身体行动已经稳定，作出不同选择更不证明选择医学上正确。本书研究的是理念符号进入自我后有无相对稳定、可返回的路径；医学适当性仍必须交给专业证据和合法的共同决策。

第二层是能够复述。患者可以用自己的话说明专业人员讲了什么，这比简单点头提供更多可核对的信息。临床沟通中常见的“回述法”（teach-back）便是请患者用自身语言复述关键信息，以帮助专业人员发现说明是否清楚。这种方法需要以尊重而非考试的态度使用：复述不准确可能提示沟通者需要换种解释，不应成为责备病人的理由。

第三层是理解原因和适用条件。一个人背得出建议，却未必知道它与自身的专业评估有什么联系，也不知道哪些信息变化时应向团队求助。这里不能让读者自己推断医学适应证；需要由专业人员按实际情况明确说明。所谓理解，不是把大量术语记在脑中，而是能把相关建议放进有根据的判断框架里。

第四层是具备实际尝试的条件。陆正扬知道应关注的事项，也理解其重要性，但照顾亲属、出行时间、费用与家庭分工，可能使某些安排难以反复落实。让他再听一遍同样的说明，也许不能解决实际冲突。如果医疗团队有机会了解这些约束，才能判断哪些问题需要专业调整、社会支持或更明确的沟通。具体怎样调整仍属于合格专业人员的职责。

第五层是形成相对稳定的行动关系。一件事情偶然做成一次，并不意味着已经成为习惯；反过来，某段时间出现中断，也不一定证明此前的努力全部无效。长期管理往往在持续变化的现实条件中进行，需要回看、解释、适当修订与重新组织。稳定应当是有条件的持续性，不是无论现实怎样变化都要求同样动作永远重复。

这五层也不能当作所有患者都必须按顺序通过的固定台阶。有人过去已经拥有成熟的照护习惯，新建议只需改变其中一小部分；有人会先从亲友支持中建立尝试条件，然后才逐渐理解专业理由；有些选择在充分知情后可能始终没有被当事人采纳。模型的作用是找出潜在断点，不是替患者预设理想人生。

当病历只记录“已完成宣教”，我们便可能不知道这五层中究竟完成了什么。宣教是重要工作，但它主要说明专业信息已被提供，不能自动保证实际执行。若后续出现困难，应尽可能区分信息不足、理解偏差、现实不可行和长期支持缺位，而非把所有差异归于同一种患者态度。

陆正扬在纸边写下五句话：“我听见了；我能说出；我知道为什么；我有办法安排；我能够持续做。”他发现前三句已有相当把握，第四句仍有不少困惑，第五句则取决于更长时间的实际过程。这样一分层，原来模糊的“我没坚持下来”，第一次成为可以继续讨论的具体问题。

医疗符号学希望做的，就是让专业沟通中的中间步骤重新可见。知识正确与执行困难可以同时成立，不必因此否认医生，也不必先羞辱病人。下一章将专门

研究使新的行动关系发生的条件；本章先把从“知道”到“稳定”的五个位置辨认出来。

◆ 四、依从性三个字写了谁

医嘱是一颗理念符号。有人把它背得熟，却未必能在三百六十五个日子里反复走出同一条路。若说“他没有依从”，就把一个被假定先在的主体当作行动失败的唯一原因。SDE的说法是：理念与现实中的时间、劳动、家庭安排反复碰撞，自我界的习惯仍在形成，尚未结晶。医嘱要在真实生活里经差异序列变成自我符号，新的习惯又回写原先的理解与关系。不能只统计“听到了多少次”，要看“路”是否真的长出来。

医疗记录有时会使用“依从性”或“遵医行为”等词语。在一些情境里，工作人员需要知道某种治疗是否按照既定安排进行；这项信息可能直接关系到医疗安全，因此不应被删除。但这个词在日常交流中容易被听成一种道德分数：完成就是自律，未完成就是不肯配合。一个复杂的问题因此被压缩为对病人的单向评价。

英文文献里曾广泛使用compliance，后来adherence等词语越来越受到重视，相关讨论强调治疗安排的共同商量和患者的主动参与。术语变迁不意味着旧词在所有专业情境里都已被完全废除，也不能把语言变化当作临床成效已经改善的证明。它表明一个持续存在的专业难题：怎样描述真实的实施情况，又不把所有原因和责任全部归给患者?

世界卫生组织2003年出版的《长期治疗依从性：行动的证据》（Adherence to Long-term Therapies: Evidence for Action）对此提供了重要公共卫生分析。该报告把影响依从性的因素分成五个相互作用的维度：社会经济条件、卫生系统与医疗团队、疾病相关因素、治疗相关因素、患者相关因

素。报告明确反对只从病人本人寻找全部原因的简单看法。这是可核验的既有研究贡献，不应被本书重新包装成SDE首次发现。

五个维度可以在陆正扬的生活中具体看见。交通和经济状况是社会条件；预约、解释和随访是否便捷，是卫生服务条件；疾病自身的表现与长期特点，会影响管理方式；治疗安排的复杂程度及其负担，属于治疗条件；个人理解、经验和价值，则与患者相关。它们经常互相影响，不能机械地为每一次困难只选一个原因。

尤其值得注意的是，所谓患者因素并不是一个任意装入所有剩余问题的箱子。一个人感到害怕、不信任某项建议或难以理解复杂信息，也可能与过去的沟通经历、经济压力和文化环境有关。将这些因素全部改写成“主观意愿不足”，不仅缺少解释力，还可能使本可改善的服务条件继续不可见。

从哲学上看，“患者依从性差”有时是一个把过程转成静态属性的典型句子。它可能本来只指某段时间某项安排没有按原计划发生，却在多次复述后变成“这个人就是不配合”。由具体事件到人员标签，中间发生了一次符号越界。若再用该标签解释后来所有困难，便与前一编讨论的身份固化发生联系。

不过，有些实施问题确实与个人选择密切相关，不能因为强调社会条件就取消患者的责任与自主性。成年人可以在充分知情和适用法律伦理框架内作选择，也应有机会理解选择的风险。医疗团队应当认真对待这些选择，而不是把所有不同意都视为障碍，或把任何风险都推给“制度”。责任需要具体讨论，不宜一概归属任何一方。

陆正扬在复诊前，曾担心自己说出实际困难会让医护失望。后来他尝试把“我没有做到”分成几句更具体的陈述：“这件事情我理解了，但某个时间段总与照顾家人冲突；另一件事我不太明白，想再听一次说明；还有一项安排，我

想问是否有符合规范的其他可能。”这些说法不会自动解决问题，却使团队有机会辨认不同原因。

记录也可以更准确地反映事实：某项安排在某个时间段是否实施，患者报告了什么困难，已经讨论了哪些选择，哪些仍需由专业人员后续处理。这样的描述比“意志薄弱”更有助于协作，同时仍可保留临床上必要的客观记录。医学不是取消判断，而是让判断尽可能回到能被核查的过程。

本章的认识不是“依从性没有意义”，而是一个有条件的警告：如果评价只停在完成与未完成，却没有进一步分辨实施障碍，那么系统可能不断生产关于病人的标签，仍然不知道自己应该改进什么。WHO已有的五维框架提供了重要起点，本书接下来所做的，是尝试追踪专业建议怎样转为真实生活的语言和行动。

◆ 五、生活有自己的运行条件

陆正扬觉得最难向别人解释的，不是自己不知道健康重要，而是一天里有许多事情都同样重要。早晨要照顾家里的长辈，下午有时需要帮助亲戚处理事情，晚间还愿意保留与旧同事交流的时间。他并不是一张等待医生填满的空白日程表。健康管理进入这样的生活，必须与原有关系相遇，不能假定其他职责都可以立即让路。

每个人的生活都由多种限制与支持条件构成。工作制度可能决定何时能休息，收入影响服务和交通的可及性，照护责任影响时间分配，家庭关系影响某些活动能否长期维持，住房和居住环境也可能影响日常安排。把这些因素列出来，并不是告诉所有人必须等到条件完美才行动，而是说明持续实施需要认识真实约束。

“既然健康最重要，就把其他事情全停下”听起来很有力量，放进现实却未必合理。一位照顾失能亲属的人，可能无法随意腾出完整时间；一位从事轮班工

作的人，也不能单靠意愿改变工作节奏。只用个人意志解释困难，既低估了生活运行的复杂程度，也放过了有可能改进的服务流程和社会条件。

有时，困难来自健康建议本身的负担。不同治疗安排涉及的时间、步骤、费用和不适程度可能差别很大。治疗负担（treatment burden）研究提醒我们，管理疾病不仅是接受某项干预，还包括安排预约、获取信息、协调多个专业人员、理解记录与在家庭中落实相关要求等一系列“健康工作”。如果这些工作总量超过一个人及其支持网络能够承担的范围，执行便可能变得困难。

但不能把“负担”当作否定必要照护的理由。一项医学安排即使比较费时，仍可能因显著健康收益而十分必要；另一些安排则可能需要专业团队评估是否存在更可接受的实施方式。如何权衡必须依据具体病情和证据，不是本书可以代为裁决的。这里要提出的只是：负担应当被看见、被讨论，而不是直到未完成时才出现。

生活还包含意义。对陆正扬而言，照顾家人和参与旧同事的相聚，不只是占据时间的“干扰因素”，它们是他珍惜的关系。假如专业沟通只能要求他把全部其他活动视为障碍，便容易让健康管理与其生活意义发生冲突。相反，如果能够在不损害安全和临床必要性的前提下理解这些价值，建议才可能真正成为他愿意长期参与的事情。

这并非让个人偏好自动凌驾于医学事实。一个人可以高度重视某项生活关系，同时也需要认真理解专业风险。共同决策就是在这些不同信息之间寻找有依据的安排，而不是由医生替病人规定全部价值，也不是由病人的愿望改写已经被证实的医学事实。双方都必须承认自己掌握的信息有边界。

在制度层面，持续执行的难题还可能来自碎片化服务。一家机构负责检查，另一家负责解释，相关生活支持又来自家庭或社区；如果没有明确沟通渠道，患者可能承担过多的协调任务。这种负担不会直接出现在检验报告的指标栏，却可

能显著影响后续管理。要改善，不能只要求病人“更主动”，还要明确谁提供信息、谁回答疑问、何时复核。

陆正扬回忆自己开公交时，每条线路都有站点表，可真正影响车次是否准时的还有路况、车况、乘客流量与调度安排。如果管理者只根据到站时间批评司机，从不调查这些因素，就很难持续改善服务。健康管理中的实际难题也需要这种条件分析，但不应把所有医学选择简单降格为交通调度。比喻的用处，只是让我们看清：执行结果往往由个人行动与环境条件共同决定。

第十章的一个关键分界便在这里：外部条件不是推卸责任的借口，个人选择也不是外部结构可以随意取消的东西。理解生活条件，是为了更准确地提出问题；真正的解决仍须由专业判断、现实支持与患者参与共同展开。

◆ 六、一张医嘱怎样走进日子

如果把陆正扬的管理建议看成一个符号，我们便能看到它在不同关系里发生的变化。第一次，这张纸是医疗团队根据专业证据形成的说明；第二次，它成为陆正扬听见并试着理解的语言；第三次，它与家里的时间表、既有习惯和人际关系碰在一起；第四次，它可能在适当专业支持下形成某种可持续的行动。这是一条值得分析的迁移路径，但不能被写成每个患者必然经历的固定程序。

书二关于三界符号的区分，在这里能够找到清楚的工作位置。医嘱背后的专业标准属于理念层面的公共认识，检查与实际执行记录提供现实层面的信息，陆正扬如何理解健康、如何安排生活以及怎样看待自身能力，则属于自我叙述与实践。三者相互影响，却不等同。一个指标变化不能自动证明患者已形成新习惯；一句“我愿意”也不能自动证明医学目标已经实现。

某条建议能否得到反复实施，需要一个具体的发生过程。专业人员解释其依据，患者说明自己面对的真实条件，双方在适用规范下商量能够实施的安排，后

来再根据实际体验与新证据适当复核。这个过程可能得到改善，也可能反复遇到瓶颈。理论的任务是解释哪里需要重新连接，而不是把一切最终都归于“发生得还不够”。

尤其要警惕一种漂亮而空洞的叙述：“患者只要真正认识到了，就会自然而然改变。”许多社会心理与行为科学研究已经指出，知道某件事有益，并不必然导致持续行动。行动涉及情境、资源、技能、社会关系、习惯、动力和反馈等条件。SDE若声称在此提供新的理解，必须明确它增加了哪种可独立检验的预测，不能仅给已有多因素模型换一组术语。

本章提出五阶段迁移，只是为后续研究组织信息：知道、理解、可行、试行、稳定。每个阶段可设立不同的观察方法。例如“知道”可通过患者是否接触相关解释确认，“理解”可通过适当的回述和问答观察，“可行”要结合具体生活条件分析，“试行”需要在保护隐私的前提下观察实际行动，而“稳定”则需有适当时间跨度的连续资料。不能让某一次积极表达替代长期证据。

其中，最容易缺失的是从“理解”到“可行”的桥梁。医疗团队已经把建议讲得准确，患者也知道它为什么重要，但现实中没有足够条件继续执行。若质量评价只计算完成宣教的次数，就可能把这种困难完全归到病人的态度上。反过来，如果机构开始记录实际障碍和可获得的支持，才有机会辨认哪些服务设计需要改善。

陆正扬第一次把生活约束写进随访谈话时，并没有立即得到一份全新的日程。专业人员可能需要更多信息才能讨论适当选择，也可能说明某些安全要求不可随意改变。他至少开始理解，自己可以把实际问题说得更具体，而不是等到下次没做到时只说一句“我又失败了”。沟通的变化不保证临床结果改善，却给专业责任找到新的入口。

从“医嘱”到“习惯”，存在的不是信息搬运，而是一个逐步重组的生活过程。专业词语必须经过当事人的理解、真实世界的限制、他人的支持和反复实践，才可能在行为中留下相对稳定的形状。本书称之为“结晶”，但这种哲学表述尚未构成独立、经验证明的临床干预技术。它需要与现有健康行为研究对照，接受失败检验。

假如某项服务只改变了宣教语言，却没有解决资源和可执行性问题，患者后续行动没有变化，就不能把“听懂了”夸大为“已经结晶”。假如另一项服务没有使用本书的术语，却通过成熟的循证支持方案帮助患者完成长期照护，也必须承认其价值。研究追求的是实际改进，而不是要求每个成功结果都贴上SDE的名称。

◆ 七、从管理失败到条件缺位

在许多管理报表里，最容易记录的结果是“完成”或“未完成”。这两个词在适当场景中可能很重要，但它们属于已经发生的结果，不会自动揭示过程。一个学生没有交作业，可能是没听懂、没有时间、缺少设备、正在承担家务，或根本不认同作业意义；单写“未完成”，无法告诉教师下一步应该怎样帮助。同样，医学管理需要把结果之外的执行条件重新带回视野。

这并非取消结果评价。如果长期治疗无法按照合适安排进行，可能产生严肃健康风险，专业人员需要及时了解和处理。问题是，知道出现问题之后，下一句应该是什么。若只补上一句“你要重视”，却不调查困难所在，便可能使相同问题在下一次随访中重复出现。反复提醒不等于反复解决。

在陆正扬的情境里，可以把难题拆开。第一种是信息断点：不清楚某项建议究竟意味着什么。第二种是理解断点：能背出内容，不能说清适用理由与注意事项。第三种是可行性断点：认同建议，却缺少现实条件。第四种是协调断点：有条件尝试，但跨专业或家庭安排缺少配合。第五种是持续性断点：短期可行，长

期受到环境变化和支持减少影响。不同断点不可能依赖同一句劝告得到同样解决。

这里还有一个容易被遗漏的第六类情况：知情而持不同价值判断。患者可能充分理解专业解释，却对某种选择提出疑问，或者依据合法权利表达自己的意愿。将所有不同意见都改写成“依从性不足”，会使共同决策失去意义。对这些情形，应当依据具体医疗伦理、风险与法律规范开展沟通，不是用行为管理语言直接压过去。

对研究者来说，断点模型必须接受实证检验。可以观察：当医疗团队对实施困难进行分类记录时，后续能够解决的具体问题是否增加；患者对建议及不确定性的理解是否改善；跨岗位交接是否更加清楚。同时也要记录谈话负担、服务时间和患者对隐私的担心，以免一种新表格本身变成新的障碍。

更重要的是，需要把已有的WHO五维依从性框架作为重要参照，而不是假装医学界此前只会训斥患者。本书的五阶段迁移描述的是一个过程轴，WHO五维描述的是影响因素的维度轴。两者并不处于同一层面，不能把它们机械一一对应。若两种框架结合确实使断点识别更准确，才可能形成进一步研究的价值；若并未提供额外解释力，则应该修订或放弃新模型。

很多时候，社会与制度的条件改变比个人说服更难。经济困难不能靠一次暖心谈话消失，工作时间无法随意变动，长期照护也可能需要稳定资源。这提醒我们，尊重患者不是只把语言放柔和，而是愿意看到自己不容易直接解决的现实问题，并尽可能把适当的服务、转介和责任接续起来。研究必须承认系统能力的边界，而不是把所有障碍都寄望于个体的觉悟。

反过来，也不应因为看到结构性因素，就以为患者始终只能等待他人安排。许多当事人能够积极学习、提出问题、利用现有资源和建立适合自身的生活方

式。专业支持的价值之一，正是帮助人在合适条件下扩大理解和行动能力。主动性与环境不是两种互相排斥的力量，它们会在实际过程中共同发生作用。

陆正扬开始发现，“管理失败”不是一个足以解释全部故事的名称。有时确有失误需要认真面对，有时是条件尚未配合，有时是沟通仍未完成。把结果拆成具体问题，并不保证一定成功，却使人不必在毫无根据的自责与毫无根据的乐观之间反复摆动。下一次对话终于有了新的内容。

◆ 八、重新看一遍那张纸

又一次随访前，陆正扬把餐桌玻璃下面的纸拿了出来。他没有随便改动专业要求，只在旁边写下自己能够清楚说明的生活情况。哪一条他确实理解了，哪一种安排经常遇到冲突，哪些问题需要医生进一步解释，他一项项分开。纸张没有改变，读它的方式却不同了。

有些建议仍由专业人员确认需要继续遵循；有些关于实际实施的疑问得到更清晰的说明；还有些现实困难暂时无法解决，需要后续支持。故事到这里不安排戏剧性结局。真正的长期管理通常不是一次谈话就获得永恒稳定，而是在实际变化中持续回看哪些信息已经明确、哪些条件仍未具备。

下表将“知道—理解—可行—试行—稳定”五阶迁移与可能的观察方式分开，同时增加一个边界栏目，提醒读者不能由某一步直接推断医疗结局。它是供研究与沟通设计使用的分析表，不是患者自行更改处置方案的依据。

迁移阶段	可以观察到什么	常见断点	需要讨论的支持条件	不能从中直接推断什么
接收信息	已获得规范专业说明	语言与材料难以接收	清楚表达、可及资料	听过就表示理解
理解意义	能用自身语言复述目的与边界	只记口号、误解风险	专业解释、回述核对	理解就必然执行

迁移阶段	可以观察到什么	常见断点	需要讨论的支持条件	不能从中直接推断什么
具备条件	能说出实际实施所需资源与限制	工作、家庭、费用等冲突	合适的沟通与社会支持	有条件就没有风险
开始试行	在适用专业指导下发生实际行动	协调不足或经验不佳	安全反馈、适当调整	一次做到就成为习惯
相对稳定	较长时间内有连续、可核实的行动	环境变化、服务中断	连续照护、复核安排	行为稳定即疾病改善
知情分歧	能表达不同价值及所理解的后果	意愿未被真实讨论	合法合伦理的共同决策	不同意便是“不配合”

这些阶段不是严格的因果顺序，表格也不能完整容纳每个人的经历。比如一位有长期照护经验的人，可能无需重新经历复杂宣教；某些管理事项必须在专业人员及时指导下完成，不能等待一个缓慢形成习惯的过程。理论若遇到这类情况，应调整适用边界，而不能要求现实迁就表格。

本章的独立成果，是把原本笼统的“依从”拆成一条有可能发生断裂的迁移链。它帮助提出更精确的研究问题：某次指导为什么停在“听懂”而没有进入“可行”？有哪些制度条件影响后续行动？对话结构改善之后，实际实施、健康结局与患者生活负担分别怎样变化？这些问题不必预设答案，才可能建立新的知识。

必须再次指出，五阶模型不是经过临床试验证实的干预技术。它与卫生组织的五维依从性分析、共同决策以及健康行为研究之间存在相当多的重合。若未来研究显示它不能在现有方法之外提供稳定的预测能力，就需要减少其理论强度。本书宁愿承认一个工具的边界，也不把所有长期管理困难都强行塞进同一张图里。

陆正扬合上文件夹时，对女儿说：“原来我觉得，拿到那张纸，就等于知道怎么走了。现在才明白，路线要走得成，途中很多事也得说清楚。”他说这句话

不是为了给自己的困难开脱，而是终于知道可以把真实经历带回专业沟通，而不是只带着一次次没完成的羞愧。

医嘱是一种为改善健康而形成的专业语言，习惯则是这种语言在复杂生活中可能逐渐获得的稳定形状。两者之间既有科学问题，也有关系、时间、资源和制度问题。只有在承认证据权威与个人生活都不可省略时，才能真正讨论一种可靠建议如何被人所理解、参与和实践。

带 走 的 话

正确的医疗建议不会因为被讲清楚就自动成为生活习惯；从知道到持续实践，仍须经过理解、可行条件、实际尝试与后续支持。

小　账

现代医学已经研究多因素依从性与共同决策；本章补充以“知道—理解—可行—试行—稳定”为过程轴，帮助寻找不同阶段的断点。

容易把发生收回为发现的地方，是把一段时间未完成的安排直接说成病人的固定性格，把具体的实施困难盖成“缺少自律”。

想 一 想

1. 有没有一项你非常认同的计划，在真正进入日常时才发现条件比想象中复杂？
2. 当别人说你“没有坚持”时，你希望他先了解哪些具体情况？
3. 一份好的长期建议，除了告诉你目标，还应帮助你弄清什么？

◆

11

第11章

慢病管理的三个条件：对不上、场、动能

（本章人物、生活事件及对话均为虚构，不针对任何具体病情提出干预方案。文中“场”“动能”是SDE符号学的正式工作词；其医疗应用仍须检验，不能等同临床诊断指标或物理治疗量。）

◆ 一、她不是不知道要坚持

赵幼宁四十九岁，在广州经营一家小面馆。清晨五点多，她就起来准备当天要用的食材。店里真正忙的时候，不是人多得看不见路，而是客人来得断断续续：一位刚坐下，又有几位带着孩子进来；一个外卖单还没打包，送货师傅已经在门口催。忙碌不是每天一样的忙碌，生活却常常在这种无序中被一天一天带走。

她曾在正规医疗随访中获得长期健康管理的说明，知道某些事项需要认真关注。医生讲过相关依据，她也努力记住。可当医嘱真正进入面馆，每条建议都碰到具体的时间和精力限制。午间忙完，她常常只想坐一会儿；晚上关门后，又要处理家人事务。几次计划无法持续，她逐渐变得疲惫，甚至害怕再去复诊时被问起进度。

朋友说：“你这人就是把别人放前面，不把自己当回事。”她听见心里难受。她当然在意自己的健康，否则不会反复去了解，也不会把相关记录放在抽屉里。她困惑的是，为什么越想安排好，越感觉许多事同时向自己要时间。她也有过几次顺利的尝试，可一旦店里人手变化，又不得不重新调整。

在外人眼里，问题很简单：知道目标，制定计划，坚持执行。但赵幼宁面对的并不是一条没有阻碍的直线。专业建议、经营压力、家庭关系、日常精力彼此交织，没有哪一种东西单独控制全部结果。有人要求她再听一遍健康重要性的说明，她感到那或许是出于好意，却没有回答她真正的问题。

本章并不把她的疲惫直接诊断为某种心理或生理疾病。一个人长期觉得累，原因可能多样，具体情况需要有资质的专业人员判断；不能因她经营忙碌就为其确定病因。这里要研究的是，某项已得到专业说明的健康管理任务，为什么可能在现实生活中遇到持续困难，而困难又怎样被沟通语言误写为个人性格。

第十章已经将建议进入生活分成“知道—理解—可行—试行—稳定”几个阶段。现在要改变问题的方向：即使我们准确识别了当前停在哪一层，什么条件才可能让下一步发生？如果只说“条件不够”，仍然太笼统。我们需要能够事先观察、能够区分不同入口、也允许被反例驳倒的更具体框架。

赵幼宁有时连自己卡在哪里都说不清。今天觉得是时间不足，明天觉得是身边无人支持，后天又觉得自己根本不想再听更多要求。不同声音不能被一个“缺乏毅力”盖住。若某次交谈能够让这些困扰分别有位置，至少可能使她知道，哪些事实需要继续向专业团队说明，哪些现实条件可以与家人商量，哪些负担可能需要额外支持。

本书暂提出三个分析条件：可独立指出的差异，承接差异的支持网络，以及能够持续实施和复核的实际资源。沿用SDE的家常说法，分别叫“对不上”“场”“动能”。它们不是已经证实的临床三要素，更不意味着任何人只要凑齐三样就会健康。它们是一组等待实证检验的候选解释，用于说明为什么正确建议有时仍然难以在生活里获得新的稳定。

◆ 二、走不动不一定是不重视

长期管理的困难会改变一个人对自己的看法。赵幼宁最初说“最近店里忙”，后来改成“我不够坚持”，再后来甚至不愿把记录拿出来。熟悉她的人可能误以为她完全放弃了，可她心里仍然惦记自己的健康。这种从具体困难变成自我否定的过程，在慢病照护中值得认真对待，却不应仅凭小说里的几句话归入任何临床诊断。

在糖尿病研究中，研究者发展了“糖尿病相关困扰”（diabetes distress）的概念，用于讨论患者面对疾病管理、情绪负担、医疗关系、治疗要求和人际互动时的特定压力。2005年，波隆斯基等人在《糖尿病护理》发表研究，开发并评估糖尿病困扰量表，研究提出情绪负担、医患相关压力、管理方案相关压力及人际压力等可区分的方面。这个研究不是SDE创立的成果，应当如实介绍其先行贡献。

这里不能把糖尿病困扰直接等同于抑郁症，也不能把任何一位在管理中觉得疲惫的人都归为糖尿病困扰患者。量表的开发与适用有特定对象、研究样本和方法。若要在别的慢性疾病中使用相关概念，需要独立验证，不应把医学术语当作新的文学修饰。

这项研究的启发是：情绪负担与医学知识缺乏不能混为一谈。一个人可能十分清楚专业要求，仍然为长期管理付出巨大的心理和生活成本。甚至部分焦虑源于她已经知道潜在后果，却觉得现实条件不容许持续行动。因此，反复增加医学知识未必总能解决问题；但知识解释不足时，准确解释仍可能重要。

赵幼宁的疲惫还可能来自被不断考核的感觉。每次询问只围绕是否完成某项安排，便让她觉得自己的生活背景没有被看见。时间久了，她可能更少说出难处，以免再次听见“你知道重要还不做”。如果医护不了解真实约束，就更容易在下一次给出同样的建议。这样，一个沟通循环可能不断重复，却不必因此认定医护或患者具有恶意。

在这里，病人的沉默也是一种值得谨慎理解的信息。沉默可能表示已经明白，也可能表示不想公开私人生活、担心被指责、暂时无法组织语言，或只是当天身心疲惫。研究者不能按自己的理论需要，事后规定沉默一定属于哪一种符号。应当在尊重自主与隐私的前提下寻找合适的沟通机会，必要时由合格人员作专业评估。

面对这样的情境，不能简单说“降低目标就好了”。某些医学要求可能与重要风险有关，不能由患者或作者凭感觉改变。真正负责的方式，是让当事人如实说明困难，由相关专业人员依据实际情况解释哪些安排不可随意更动，哪些服务支持有机会改善实施条件。保持专业边界，也避免因同情疲惫而作出没有医学根据的承诺。

这把我们带到一个值得研究的问题：当医护使用更细的方式记录管理负担，后续沟通质量是否改善？是否减少了无意义的重复告诫？实际健康结局是否得到改善？这些是不同层次，不能因为一次谈话让人感觉被尊重，就宣告临床指标必然好转。情绪、行为与健康结局需要各自的证据。

赵幼宁希望别人至少知道，她不是单纯“不在意”。这句话不能证明她的每一种行动选择都合理，却提醒专业团队，若只沿着“知道—不做—责备”的直线解释，就容易遗漏长期照护中的人际和制度条件。对疾病负担的理解，应该比一句性格评语更加具体。

◆ 三、先得看见哪儿对不上

当一个人遇到持续困难时，旁人容易选择两种极端做法。一种是不停强调风险，试图把人吓到行动；另一种是不再提差异，担心说出来会增加压力。两者都有边界。制造恐惧可能带来不必要的情绪负担，完全回避重要的医学信息则可能损害知情和安全。真正的第一步应当是理解：究竟有什么事没有对上？

“对不上”在本书不是一句让人焦虑的口号，而是一个必须事前、独立记录的差异。例如，专业团队建议了某项长期管理目标，患者也理解其理由，却在某类实际情境下无法持续实施。只要有相关书面建议与患者在适当场合的自述，这个差异便能够被具体指认。它不证明患者态度有问题，也不自动证明建议不适用，却给后续调查提供了清楚起点。

另一种差异是解释与经验之间的不一致。患者依据自身观察认为某项安排没有达到预期，但临床团队依据专业记录给出不同判断。两种说法应当分别保存来源、时间和解释范围，继续由专业人员判断其相关性。不能把任何不同意见都叫作医学“错了”，也不能只因为结果没在报告上体现就删除生活体验。

还有一种差异发生在价值与条件之间。赵幼宁理解自己应该重视健康，也珍惜照顾家人的责任，却认为现有安排让两者经常冲突。这里的难点未必是某一项事实错误，而是多个合理目标在同一个日程中争夺有限资源。这种差异不能靠多解释一次诊断名称来解决，也不应由作者替她决定什么人生价值更高。

研究至少需要把三种差异区分：信息理解差异、专业判断与个人记录的差异、执行要求与现实约束的差异。它们可能同时存在，却需要不同的工作方式。第一种重在清楚解释，第二种需要依专业规范核对证据，第三种可能涉及服务和支持条件。若统称“观念不一致”，就又把具体问题压回一个太宽的标签。

并不是所有感觉上的“不舒服”都足以构成一个新的医学问题。研究者必须问差异能否被清楚描述、是否与相关目标有关、是否具有可靠来源、是否在专业上值得进一步考虑。不能在看见某人后来出现困难之后，倒过来发明早就存在的三界矛盾。事前登记是防止理论无限扩张的重要纪律。

赵幼宁曾把一周中几次真实遇到的冲突写成短句：店里某段时间不能离开，家属暂时需要她照顾，某个医学术语她仍不理解。每一条写清时间与来源，而不是统一写作“我总是做不到”。她没有据此修改任何医疗安排，只是使下一次专业沟通能看到更具体的现实条件。

如果她的记录显示某次原先担心的冲突后来并未真正妨碍执行，就应把那条差异标为已澄清；如果专业解释证明某项担忧源于误解，应当在尊重她的感受基础上更正；如果确实有资源障碍，则继续记录需要谁协调。差异本来可以被修订、关闭或留待进一步核对，而不是越积越多成为另一座焦虑的山。

本书所谓“第一条件”，因此不是让每个人每天搜寻身体哪里不对，而是让一个已经明确存在、且与长期管理有关的困难，获得合适的名字、证据位置和责任归属。没有真实差异时，不应为验证理论而人为制造困扰；差异已经清楚时，也不应因为怕麻烦而把它一概归为意志力。

◆ 四、一个人做不成全部的事

赵幼宁的面馆有一条不起眼的工作习惯：开门之前，邻居帮忙收一次快递；中午高峰，丈夫若有空会进店短暂照看；常客知道她最忙的时间，不会总在厨房门口找她聊天。每个人只做一点点，面馆才有机会在变化中继续运转。她以前觉得这些小事理所当然，直到有几个人同时不在，才看见自己依赖的支持网络。

健康管理同样不是一个人孤立完成的动作。家庭成员提供的理解、友人给予的帮助、专业团队的持续解释、社区服务的可及性、工作制度中的支持，都可能影响某项长期安排能否实施。这里把这些关系暂称为“场”，是想强调支持环境对行动的限制和帮助。但这个词不是一个经临床验证的神秘能量场，不能用来替代对具体人员、资源和制度的调查。

“有支持”也不等于“有人帮你做决定”。有的家属愿意提醒，却以指责口气不断监督；有的同伴分享亲身经验，却把未经核实的建议当作所有人都应照做的规则；有的服务流程表面上很周全，实际上要求患者反复往返不同机构。帮助与干扰可能来自同一个关系。研究若只计算有多少亲友参与，而不观察参与方式，就难以判断它实际带来什么效果。

赵幼宁的姐姐曾认真劝她：“你干脆把店停一段时间，一切按最严格的办法来。”这句话出于关心，却没有考虑她家的经济收入和照护责任。另一位朋友则说：“身体的问题靠心态，别老去医院。”同样出于安慰，却可能否定必要的专业照护。两种帮助都缺少对她实际处境的充分理解。支持网络的价值，不在于人数多、语气热情，而在于它是否尊重专业边界和个人选择。

专业支持同样有层次。医生依据专业资料判断相关风险，护士或其他合格成员帮助澄清安排，社会工作或社区服务在各自职责范围内协助解决现实障碍，家属在获得当事人许可后提供生活协助。这些角色不能相互冒充，更不能让一位不具备资格的热心朋友替代临床诊断。一个好的“场”，恰恰因为各方知道自己能做什么、不能做什么，才更容易持续。

人与人之间的信任也是其中一部分，但不能把信任美化成盲从。赵幼宁需要有人允许她说“这件事现在很难”，又不因此轻视医疗风险；需要专业人员能够在知情沟通中讨论下一步，而不是只给她一个达标或未达标的评价。信任不是不许质疑，而是在不确定与差异出现时仍有办法继续合作。

如果要把“场”变成可研究对象，可以记录合适服务的可及性、家庭支持的具体形式、跨专业信息是否连续、患者能否提出难处并得到回应、隐私是否得到保护。然后观察这些条件与实际执行和患者报告负担之间的关联。若没有相应证据，不能因为某人有好家人就说他必然更健康，也不能把家庭结构不同的人判为失败。

还应允许一个反例：有些人没有庞大的亲友网络，却拥有可靠、易用的专业服务和适当个人能力，长期管理依然良好。这说明支持网络并非必须由家庭人数堆出来；也有人亲友很多，却因过度干预而更难坚持。若实证研究发现某种支持并未产生预期效果，就应具体修正“场”的定义，而不是说那一定是“假支持”。

在面馆里，赵幼宁终于知道自己不能独自完成全部事情。这个认识并不意味着放弃自己的主体性。恰恰相反，能够在合适条件下提出请求、明确边界、接受帮助和作出选择，可能使她重新拥有行动空间。人生与照护都不是一个孤立主体把世界推动起来，而是在许多关系共同作用中出现新的可能。

◆ 五、重复为何要有人托住

赵幼宁最容易自责的，是自己明明曾经做到，却无法每次都像上次一样。她回忆某段时间店里有亲戚帮忙，生活比较规律，自己也能够与医疗团队保持较稳定的联系；后来人员安排变化，许多计划便受到影响。她觉得过去的努力全白费了，仿佛只有持续不间断才配叫坚持。

可是一个行动若想长期存在，不仅需要某次完成的能力，还要与变化中的环境不断协调。面馆每天做同一道招牌面，也不代表每天的食材供应、天气与客流完全相同。稳定不是排除一切扰动，而是遇到扰动后仍有条件辨认差异、调整安排、保持必要的联系。这与前面《发生的身体》式动态观察有可以讨论的共同语言，但不能以哲学比喻代替行为研究的证据。

重复之所以不等于结晶，是因为两次看似相同的行动，可能长在完全不同的土里。一种行动每次都由家人提醒、催促、检查才发生；另一种行动已经与当事人自己的日程、理解和环境相接，外部提示短暂减少时仍能在可行条件下延续。前者可能完成了当日任务，却尚未说明自我路径已经稳定；后者才提供了结晶的一个候选线索。内能在这里指新路径逐渐形成的连接度及其稳定条件；势能指家庭、同伴、可及资源构成的场；动能指在具体差异面前持续付出的改变，而不是卡路里、分钟数或所谓意志力存款。

有一幅家庭图景值得细看：有时候支持者手里的旧监督记录越牢固，患者就越难拥有自己的行动责任，于是“交付记录与验收的主导权”可能成为关系转折点。这一判断不能升级成人人必须撕毁纸本记录的规则——医学资料、用药记录

和安全监督有保留的专业与法律要求。值得带走的只是更深的一问：支持是在帮助一条自主路径长出来，还是让行动永远依附一次外部提醒？若支持减少后行动未能延续，也不能反推当事人不肯改变，可能是资源、能力、疾病负担或原方案本身需要专业调整。

长期管理需要实际投入。有人要为一项安排预留时间，有人需要学习新工具，有人要协调家庭与工作，有人需面对不确定或不愉快的经验。我们暂借“动能”一词表示这些促使行动能够发生并继续的资源与过程。它包括注意力、时间、可获得帮助及持续反馈等，但不是一种可以在身体里直接读取的统一能量，也不能拿来解释任何医学症状的生理机制。

为什么不简单叫“动力”？因为日常的动力常被想象为个人心中一股热情，而这里更在意实际过程。赵幼宁某天十分有决心，但店里突然遇到人手短缺，具体行动仍可能被打断；某天她情绪一般，却因为服务安排清晰、家人提供帮助而能够稳妥完成相关事项。热情与可执行性可能有关，却不具有必然对应关系。持续行动还取决于反馈能否及时回到下一次安排。

这种反馈不能只理解为数字达到目标。专业风险管理有自己的评估方式，健康结局与行为记录并不完全相同；个人也可能从某段生活安排中认识到新的困难，需要与团队沟通。一次记录的用途，是帮助说明发生了什么、下一步该由谁负责，而不是用所有偏离既定计划的事情惩罚自己。

“每天连续三百六十五天不间断”在社交平台上很吸引人，但不适合作为所有健康管理活动的普遍标准。有的医学安排确有特定连续性要求，必须依专业意见遵循；有的行动则应根据人群、目的和个人情况合理组织。若用一种机械天数替所有建议确定成功边界，可能使原本需要审慎医学判断的活动被社交打卡逻辑接管。

长期支持还涉及负担的变化。某段阶段内的任务可能比较容易，随后因生活改变或疾病过程而变得困难。假如医疗团队只根据开始时的条件安排所有后续工

作，可能低估这种变化。相反，若能够在适当节点了解新的限制、重新核对信息，患者便有机会说明计划为什么卡住。至于需要怎样医学调整，必须由有资质的人员作出判断。

研究“动能”的时候应当特别警惕结果循环定义。若患者做到了便说动能充足，没做到便说动能不足，那么概念永远不会失败，也无法帮助改进服务。必须在观察结果之前列出独立指标，例如当事人可支配的时间、稳定支持是否可得、接收反馈的延迟、现实操作的负担和团队承接情况，然后看这些指标与后续行为是否存在可重复的关系。

研究也需要排除其他解释。假如同样的支持安排实施后，一组患者长期管理改善，可能与人员专业水平、病情差异、资源可及性或其他变化有关。不能只因作者把实施过程叫作“动能”，就直接宣布三个条件形成因果定律。若要证明该模型带来额外解释力，需要有合适的比较设计，并让竞争理论能够在同一材料上接受检验。

赵幼宁后来不再把偶尔打断说成全部失败。她愿意记录真实发生的障碍，必要时向专业团队说明，而不是为了保持漂亮的连续天数隐瞒问题。她的故事没有在这里得到一份万能行动方案，却出现了一种可研究的变化：长期实践不只是与自己的意志比赛，也需要实际资源把每一次新困难托住。

◆ 六、三种入口不要开错门

三个条件并非COM-B的改名。**对不上**是两种已有符号之间先被指认的落差；**场**是家庭、病友与长期照护形成的势能之网；**动能**是人和关系在日复一日的实践中沿差异序列重连的速率。此处尤其是第三入口：慢病多年，自我纠缠已经疲惫，动能衰减，若继续用目标逼迫，就可能把一个暂时无力发生的过程误判为“此人不愿意”。总纲规定的顺序是：**先托住人，再谈目标**。　现有行为科学可以帮助核对条件，不能代替本书必须展开的发生机制。

研究到这里，三个条件仍然太宽，容易变成所有管理问题都适用的空话。一个更具体的做法，是先辨认问题从哪里进入。不同的入口，首先需要的工作未必相同。把所有困难统一送进“加强宣教”这扇门，不一定比把所有困难都归咎于意志力高明。

第一类入口，是现实体验已经很强，现有解释却不足。一个人确实记录到持续困扰或生活功能变化，得到的资料又无法充分说明自己的体验。在这种情境里，首先需要的是恰当专业评估与沟通，把已知、未知和需要继续核实的事情分开。不能因为病人的焦虑强烈，就随意补充医学诊断；也不能因为报告没有相关异常便否定其经历。这一入口与前面“指标正常却很难受”的问题相连，但在本章关注的是它如何影响长期管理。

第二类入口，是专业方案已经清楚，个人生活难以容纳。陆正扬和赵幼宁都可能遇到这类难题：建议已经得到合理说明，执行却频繁撞上工作、照护责任、资源与时间的实际限制。此时继续增加知识不一定最有效，反而需要认真辨认哪些条件不足，哪些问题须由专业团队重新沟通，是否需要合适的社会和家庭支持。个人不能因此自行调整医学要求，服务也不应装作约束不存在。

第三类入口，是长期负担累积，精力与信任已经受损。某个人可能经历许多次失望、误解或重复解释，逐渐觉得再说也没有意义。他未必缺乏知识，也未必完全没有支持，而是已经难以承受又一轮只谈目标、不谈困难的谈话。这种情况下，应重视尊重、专业支持、对现实负担的评估和关系修复；如存在需要精神卫生评估的情况，必须由合格人员处理，不能拿“动能不足”替代专业判断。

三种入口可能交织，不能把人永远归到某一类。有时，一位患者既有尚未解释的身体体验，又遇到执行条件不足，还经历多次沟通挫折。入口的意义，不是给患者贴上三个新标签，而是帮助服务在当下识别最先需要处理的任务。一个人明天的情况可能不同，记录也应随之更新。

赵幼宁先问自己：“这段时间究竟是什么最让我卡住？”她起初想说“什么都很难”。慢慢回忆后，她发现最近最大的困扰不是听不懂建议，而是店里人手变化与家庭责任重叠；同时她对下一次复诊的担忧也越来越强。仅凭这段自述不能完成医疗评估，却能让接下来的对话不必从“你为什么不知道健康重要”开始。

还要考虑反向条件。一位信息理解仍不足的患者，也可能十分缺少现实支持；若只帮助解决时间问题，却不澄清重要医学误解，可能留下安全风险。一个长期疲惫的人，若临床上还有需要及时处理的情况，不能因为本书强调“先托住人”就推迟必要专业照护。入口是沟通优先识别的线索，不是可以绕开临床分诊与安全规范的新流程。

因此，我们可以为三个入口分别提出初步的可观察预测：对解释不足者，提供更清晰、适当的专业解释，可能改善其对已知与未知的理解；对现实难容纳者，识别约束并提供适用支持，可能改善可执行性；对负担严重者，改善关系承接和专业支持，可能降低沟通回避。三项预测需要不同的结局指标，不能把一次满意度问卷当作全部证明。

还需要反例。例如，患者已经完全理解专业信息，却仍然强烈要求进一步解释；原因可能是已有解释与其价值问题没有对接，而非缺少更多事实。又如某项支持增加了，实际执行仍无改善；可能需要反思方案本身的实施难度或模型未覆盖的因素。研究者若把所有失败都归入“入口判断不准”，理论就变成无法失败的循环。预先承认这些可能，反而使入口分类更有价值。

三种入口之间还存在制度责任的不同配置。解释不足主要涉及专业判断及沟通，现实约束可能需要跨团队与社会支持，长期负担则可能同时要求临床和心理社会资源。一个人不能凭本章决定哪种服务应该提供，但相关机构可以研究，能否让合适角色更早看见对应问题，减少同一建议被不同人重复讲述却无人承担困难的情形。

赵幼宁的面馆有三个入口：顾客进入的前门、送货进出的侧门、员工使用的后门。若把蔬菜货车引到顾客排队的前门，大家都要堵在一起。管理问题没有那么简单，却可以得到一个提示：看清是怎样的问题，才能把适当的工作交到适当位置，而不是对每一扇门重复同一句命令。

◆ 七、少一个条件会发生什么

现在可以把“对不上、场、动能”放进同一张待检验的分析表。表中的“缺失”不是指现实中真正存在某种肉眼不可见的能量空洞，而是表示研究预先设定的观察条件没有达到相关标准。因为三个概念还没有形成公认的临床量表，本书不应伪造精确分值，也不应让医护据此评价某位患者的健康状态。

先看“有明确差异，没有支持网络”的情形。一个人清楚知道自己哪里遇到困难，却没有可以商量的人或可及服务。不断提高其危机意识，可能无法解决行动上的实际约束。若研究发现，在其他条件可比时，增加适当的支持改善了后续行动，那么支持条件可能确有价值。但改善未必归因于本书的“场”概念，因为已有社会支持研究同样能够解释这种现象。

再看“有帮助的人，却没有识别真正差异”的情形。家属十分热心，医疗团队也有接触机会，却一直围绕不相关的问题提供帮助。赵幼宁可能得到更多提醒，面馆的现实冲突却未被记录。此时支持的数量增加，并不保证恰当。一个反例是，即便尚未把问题明确写成“差异”，高水平的专业服务仍然通过自身流程有效解决了困难；本书必须承认这种实践，而非宣布它暗中符合SDE。

第三种是“已经有目标和支持，长期资源仍不足”。一位患者知道应做什么，也能从家人那里获得理解，但生活负担太高，适当的行动难以持续。此时需要进一步调查具体支持是否可用、哪些环节消耗过多、是否存在更合适的专业服务方式，而不是要求当事人凭精神热情补足所有困难。

第四种是“负担较低，原本就能稳定”。这样的反例格外重要。有的人不需要复杂干预便能够长期实施某些建议；如果三个条件模型宣称所有人都必须经历明显差异冲突、支持重组和强烈动力变化，便会被这些例子推翻。应把模型限定为解释需要新行为形成且存在困难的情境，而不是把平稳运行也硬说成秘密的张力释放。

第五种是“有条件却仍拒绝特定选择”。患者在充分知情后，可以有不同的价值判断与决定；这种分歧不能简单塞进“动能不足”。相关伦理与法律规范必须受到尊重，某些选择还涉及复杂的决策能力评估，需要专业处理。一个理论若将所有未达到研究者期待的结果都解释为病人条件缺失，实际上夺走了患者本该保有的选择位置。

第六种是“支持增加反而出现新压力”。一名家属每天频繁提醒，另一名友人不断比较他人的健康数据，患者却因被监视感到负担加重。这里“更多支持”不等于“更好的场”。研究指标应记录帮助的质量、隐私与自主权，而不是只计算联系人数量。这样，模型才不会把过度控制包装成理想的健康支持网络。

下表将几种候选条件组合、预期结果和足以反驳简单理论的情况放在一起。它不是病人评分表，也不是由哲学直接生成的治疗建议。

事前可观察组合	可能表现	候选预测	必须保留的反例	不可误判为
差异清楚、支持不足	知道问题却难落实	可及支持改善后续沟通	独立行动仍很有效	性格软弱
支持很多、差异不明	提醒重复但方向混乱	更清晰定位可减少无效重复	常规服务未分类也能成功	支持必然无用
计划清楚、资源不足	短期开始后难持续	降低不必要负担可能改善执行	高负担仍能稳定的人	必然缺少意愿
条件较好、过程平稳	不需要明显改变	无需人为制造差异	稳定本身带来健康收益	理论没有发生
知情后表达不同价值	方案讨论存在分歧	加强共同决策可能改善理解	不同意但完全知情	患者不配合

事前可观察组合	可能表现	候选预测	必须保留的反例	不可误判为
家属投入高、控制过多	关心伴随压力	自主支持比频繁监督更有利	强监督在个别场景适合	朋友越多越好
情绪负担高、服务断续	回避下一次沟通	关系承接可能改善求助	主动休息并非回避	必然心理异常

若开展实证研究，研究者应在观察结果前确定哪些指标代表差异识别、支持可及与持续资源，以及什么程度的结果改善才有意义。还需有适当的比较组和观察时间，考虑疾病严重程度、社会经济条件与其他混杂因素。即使发现三条件与行为结果相关，也不能立即断言SDE理论已经得到唯一性证明。

需要特别强调模型之间的竞争。WHO长期治疗依从性的五维分析、健康行为的多因素模型、疾病管理与社会支持研究，都已提供丰富解释。本章三条件如果只是把这些因素改成家常语言，仍可作为写作上的组织方法，却不能宣称产生了独立的新科学定律。只有在提出并验证现有模型难以同样预测的差异时，所谓创新才真正获得证明机会。

三个条件不是三把万能钥匙，而是一份需要不断改写的候选地图。地图若帮助看到原先未被记录的制度断点，自有实用价值；若地图无法容纳真实道路，就应修改地图，而不是指责路没有按计划长出来。

◆ 八、先托住人再谈目标

赵幼宁某天在午后关店休息时，第一次把最近的疲惫与实际困难完整讲给丈夫听。她没有给自己定一个从此不许失误的宏大目标，也没有声称突然找到了全部答案。她只说，希望下次医疗随访时，能够把那些反复发生的冲突如实说明，也希望家人理解健康管理和面馆经营都需要现实安排。

她得到的第一种回应，不是有人立刻替她制定计划，而是丈夫说：“你先把今天的难处讲完。”这句话不能保证生活资源瞬间充足，也不能替代专业判断，

却可能降低一种沟通负担：此前她总觉得必须先证明自己够努力，才有资格说自己累了。如今，困难终于可以不经过道德辩护而直接进入讨论。

本书提出的三条件，在这种情境里出现了各自有限的位置。“对不上”帮助把模糊自责还原为可指出的冲突；“场”提醒不同角色共同承担支持与解释，而不是让当事人孤军奋战；“动能”要求看见持续行动需要实际投入和反馈，不将其等同于一时热情。它们共同构成一个候选研究框架，不能因故事感人就宣布框架已经获得临床验证。

如果赵幼宁之后仍然疲惫，或实际困难暂未减轻，我们不能立刻说她不够主动，也不能说三条件中一定有某项秘密不足。生活与疾病的复杂性可能超过框架能力。有关身体症状、情绪困扰及医疗方案的问题，仍须由合格专业人员根据实际情况评估。本书的符号分析不构成诊断，更不应被用于拖延必要医疗服务。

一个负责任的支持网络，还应允许拒绝和退出。患者有权保护隐私，不愿向每位家属解释自己的医疗信息；也可能需要专业支持而非家庭成员更多监督。社会资源的配置必须尊重个人意愿、医疗边界和地方制度条件，否则“托住人”就会成为另一种控制。

在卫生服务研究中，“先托住人”应被转译为能够检验的安排，而不是一条温情口号。比如一项试验比较两种具有同样专业内容的沟通流程，其中一组额外记录真实执行障碍并明确后续承接者；研究可以分别测量患者理解、后续联系、实际行为、时间成本和健康结局。若效果没有超出常规照护，或负担太大，便需要调整，不得因为理念看起来正确就忽略失败数据。

假如研究发现，增加一项支持措施改善患者对医疗团队的信任，却没有改变行为结果，这仍是一项有意义但有限的发现。信任改善值得承认，行为没变也须如实记录。假如行为改善，却没有明确临床收益，也不能只因更符合计划便宣布健康成功。三个层次分别结算，才能避免把“看似良好的过程”误认为“经过证明的治疗效果”。

这里还必须防止三个条件之间的概念重叠。“场”如果包含了一切资源，“动能”也包含了一切资源，那么二者只剩下两个好听的名字，研究无法区分。较严格的候选定义可以这样尝试：差异指向已记录的具体不一致；场指向当事人之外能够实际提供的关系或制度条件；动能则暂指在既定观察期内可用于执行、反馈和重新组织的活动资源及其变化。即使如此，后二者仍可能交织，需要在正式研究中证明量表或观察项目具有区分效度。

例如，两位患者享有相近的家庭支持和社区服务，却因工作节奏差异而拥有不同的可支配时间。若研究认为他们的“场”近似、实际实施资源不同，就必须用事前指标说明判断依据，而不能观察谁做得更好便称谁动能更足。再如两人都有相近时间条件，却一人能持续与专业人员核对疑问，另一人找不到承接渠道，这可能更适合用服务关系差异解释。这样的比较虽简化了真实生活，却使概念有了可能被反驳的位置。

最后，还要尊重既有研究已提供的解释。倘若WHO五维因素加上成熟的行为和服务质量指标，已经能充分说明某组观察结果，本书不能宣称“加入SDE后进一步证明了SDE”。只有预先列明新增预测，例如三种入口与相应沟通支持之间是否存在可重复的匹配效应，并在独立样本中实际观察到比通用支持更好的特定结果，才谈得上额外贡献。反之，匹配未见差异或差异方向不稳，就应收缩命题。这项严苛要求是保护真正创新，而不是要求理论永远赢。

用于正式研究的记录，还需要有停止规则。如果某项支持已连续增加患者负担而没有带来预定收益，研究者应当按伦理方案评估是否调整或停止，不能以“需要更长结晶时间”为由无限延长。若出现参与者不愿披露生活细节，也应保护其选择，不能把未提供的信息视为“场缺位”的直接证据。没有伦理和安全边界，任何号称帮助人的模型都有变成新压力的风险。只有承认无法观察、无法解决、需要补充伦理审查和专业转介的部分，三条件才可能成为有用的研究工具，而不是要求病人向理论无限交代自己的生活。

赵幼宁又回到面馆，见顾客在门口排队，锅里的热气沿着玻璃上升。她没有从此不再疲惫，也仍然需要在复杂的生活中承担责任。但她开始知道，面对困难不必总以“我这人不行了”收尾。问题可以被具体说出来，关系可以重新安排，下一步也可以继续接受专业帮助。没有哪一种变化保证幸福，至少它们为继续解决真实问题留下了空间。

一个人在慢病管理中需要的，不仅是清楚的目标，还有识别现实差异的能力、能够承接的关系和适当的持续资源。这三项不是本书可以凭哲学宣告已经成立的医学定律。它们是从长期管理困境中提出的可检验假说，其真正价值取决于能否在同现有理论公平比较之后，帮助减少生活中的实际困难。

带走的话

面对长期管理困难，要分清真实差异、支持网络与持续资源；知识、帮助和行动之间没有一条必然成功的直线，任何理论都须接受反例。

小　账

长期治疗依从性与疾病困扰已有重要实证研究；本章提出“对不上、场、动能”及三种入口的候选矩阵，用于识别实施困难的不同来源。

容易把发生收回为发现的地方，是把未完成某次管理任务的结果倒推成病人的固定属性，或把“动能不足”说成无需验证的万能答案。

想一想

1. 当你长期做一件重要的事却反复卡住，你通常把原因归到自己身上，还是愿意先把实际条件分别写出来？
2. 你身边有没有看起来热心、实际上使你更难行动的“支持”？
3. 如果一个目标暂时无法实现，怎样的记录才能帮助下一次讨论，而不是只留下新的自责？

◆

12

第12章

数字回到身体：家庭记录与可穿戴

（本章人物、设备信息和生活对话为虚构；消费级可穿戴数据不应未经核验即用于疾病诊断或自行调整治疗。）

◆ 一、手腕上的数字不肯睡

蒋乐彤三十四岁，是杭州一家设计工作室的视觉设计师。她喜欢秩序，也喜欢把抽象想法变成屏幕上能够移动的图形。几年前，她给自己买了一块可穿戴设备，最初只是想看看每天散步、上下楼梯和休息时留下什么记录。她对数字有好奇心，看到一周的曲线，仿佛生活里那些原本容易忘记的小事第一次有了形状。

后来，手表的提醒越来越容易抓住她的注意。早晨醒来，她先看昨晚的记录；中午吃饭，她留意当天已经累计的数字；晚上准备休息，又忍不住打开应用，看看今天还有哪条线没有达到自己期待的样子。有一次，设备显示的某项普通健康趋势与她想象的不同，她开始一遍遍刷新页面。她不知道这是否具有医学意义，却先感到一天的心情被一个小小标记带走。

同事问她：“你今天感觉怎么样？”她没有立即回答自己身体上有什么具体体验，而是翻出手机：“先看这个。”她并不是在作假，也不是已经成了被机器控制的人。数字确实记录着某些设备能够观察的活动或生理相关信号；问题在于，它本来只是生活的一条线索，如今开始成为她判断整天过得好不好的首要语言。

有的日子，设备提示不错，她即使感到疲惫，也怀疑是不是自己的感觉不准确；另一些日子，设备提示一般，她明明心情很好，却因那条曲线开始担心。这

里不能由本书认定设备错了，更不能反过来把她的感受当作能够取代医学检测的证据。要研究的是两种来源不同的信息，如何在一个人的自我理解中争夺解释位置。

可穿戴设备带来的日常数据确有价值。它使人不必每次都在医疗机构里等待单次测量，也让一些以前难以连续观察的现象可以被更方便地记录。在合适的设备、适当的使用情境和专业支持下，这些记录可能帮助理解行为、准备医患交流，或支持特定照护过程。不能因为蒋乐彤遇到了困惑，就把一类技术统统说成焦虑机器。

但技术类别之间还有重要区别。消费级一般健康产品、获得相应许可的医疗器械、依临床规范使用的远程监测系统，在功能、验证、监管和预期用途上可能差别很大。设备画面长得像一张医疗图表，不意味着每个数字都已经具备诊断效力。判断某种产品能做什么，应当依据其实际验证和当地适用监管规则，而不是看它的界面是否足够专业。

蒋乐彤最初买手表时，只想多认识自己的生活；后来，她开始觉得自己必须随时给生活提交成绩单。这就是本章要观察的一次符号迁移：记录从工具变成判断标准，再从标准进入自我评价。这个过程可能让人更加理解生活，也可能使注意力被一串未获适当解释的数字牵引。它不是技术的必然命运，却是需要研究的真实可能。

本章不教读者使用某项设备，不说明任何医学阈值，也不推荐监测频率。我们要追问的是：当原本属于诊室和机构的记录功能逐渐扩展到家庭与手腕，现实刻痕怎样改变个人感受、专业解释和制度责任？数字回到了身体附近，却未必自动回到了生活的真实意义里。

◆ 二、数据走出诊室是进步

很长一段医学历史里，许多信息主要在患者到达医疗机构之后产生。测量需要专门设备、操作程序和专业记录，普通人难以在日常生活里获得连续数据。家用设备、数字记录工具和远程通信的发展，改变了信息产生的时间与地点，使某些资料有机会在生活现场被保存，并在适当条件下提供给医疗团队。

这种进步的意义，不能仅用“方便”概括。患者有机会回忆过去一周或一个月的变化，而不必全凭印象；某些管理项目可以观察趋势，避免只抓住某次偶然记录；跨城市就医、照护者沟通和长期随访也可能因此获得更多可共享的信息。它们与患者报告结果等研究方法相结合，还能够帮助理解医学干预怎样影响真实生活。

2024年《医学互联网研究杂志》刊出一篇关于医护在临床实践中使用消费设备产生的患者健康数据的系统性综述。该综述纳入十六项研究，指出在一些生活方式相关与具有不确定性的领域，患者生成资料可能对专业沟通和照护有所帮助，但数据质量、隐私、可及性及临床整合均存在挑战。这样的研究支持认真对待患者生成数据的价值，也不意味着任何消费设备输出都可以直接用于临床决策。

患者记录的积极作用，有时并不在于提供新的医学诊断，而在于让沟通更具体。蒋乐彤此前常说“最近好像很忙”，后来可以结合自己的日程与普通活动记录，说明哪几天工作安排出现变化。医护或其他合格专业人士若需要了解与专业问题相关的生活条件，适当记录可能提供更清楚的线索。前提仍是来源明确、取得同意、用途合适，并理解数据能说明什么和不能说明什么。

数字工具也可以减少一些记录负担。过去要手抄的活动信息，现在可能自动生成趋势图；过去难以整理的较长时间观察，有机会按时间排列。这种便利对一些需要长期管理的人尤其有用。但自动化记录不是免费午餐，设备维护、提醒设

置、数据解释和共享管理也会引入新的工作。所谓便利，应当把新增负担一起算进去。

还有一个社会公平的问题。并不是所有人都拥有合适设备、稳定网络、阅读图表的技能和能够回应数据的专业资源。如果医疗服务过度依赖家庭数字记录，便可能使原本缺少资源的人更加难以参与。技术扩张的收益需要与可及性比较，而不是只研究最愿意佩戴设备的年轻使用者。

当数字工具被用于正规医疗流程时，还涉及专业培训、设备验证、信息系统衔接和责任边界。一个平台能够上传照片，并不意味着接收机构必须对所有上传数据提供全天候诊断服务。谁监测、多久处理、出现异常由谁联系，都需要按适用规范和服务合同明确。技术改变了数据流动，不能让临床责任凭空产生或者凭空消失。

蒋乐彤看到工作室里有同事靠手环记录帮助自己保持合适活动习惯，也有人对所有提醒都不太在意。她开始明白，设备的效果不是单一的。对于不同人、不同目标和不同服务环境，连续数据可能形成帮助、无用信息或额外负担。最负责的判断方式，是先确定它准备解决什么问题，再考察相应证据与实际体验。

从医疗符号学看，数字走出诊室意味着现实记录的产生位置发生改变，患者不再只是被动收到机构报告，也可能参与记录的组织与呈现。这确实打开了新的交流机会。关键在于，数据的产生权增加，不等于临床解释权自动转移，也不意味着病人的真实生活可以被任何一组数值完整代替。

◆ 三、一次读数变成一条线

一次检查留下一个结果，是一种信息结构；同一指标在较长时间里形成连续记录，则是另一种信息结构。两者各有用途，并非后者天然胜过前者。某些临床问题需要在标准条件下准确取得单次结果，某些问题则可能从趋势中获得线索。不能只因为数字连成线，就认为自己掌握了比医生更完整的身体真相。

蒋乐彤的设备每天生成一些趋势图。起初她看的是当日数字，后来开始注意一周中哪些日子波动较大。她发现，曲线似乎让自己更容易回忆某些生活事件：工作项目赶工、连续开会、外出旅行，以及休息日与平日的差别。这种重新组织记忆的作用可能是记录的价值之一，但不能因此断言曲线中的每一处变化都由某次生活事件造成。

统计上，单点观察很容易受到测量条件、偶然波动和个体差异影响。连续数据可以提供更多时间信息，也会带来更复杂的问题：缺失值怎样处理，不同时间是否可比，设备算法有没有更新，使用者是否始终按同一种方式佩戴，观察期有多长，哪些波动可能只是正常变异。若不处理这些条件，把所有折线都讲成身体在发出明确警告，会产生新的误解。

趋势还可能通过图表设计影响理解。纵轴从哪里开始，颜色如何分区，正常范围或目标带怎样设置，都会改变视觉上的严重程度。同一组数据，经过不同的坐标比例，可能显得平稳，也可能像山峰起伏。图形并没有直接捏造记录，但表达方式可能强化某一种感受。理解数字要同时理解制作它的规则。

有些应用会把许多数据压缩成一个综合分数。这样做能够降低理解成本，却也可能让用户不清楚具体哪些来源参与了计算、权重怎样安排。算法输出属于经过处理的派生信息，不等于仪器的原始读数；派生信息与可直接用于医疗判断的证据之间，还存在需要说明的验证条件。评价其临床效力，应以对应产品的资料及专业标准为准。

从符号发生角度看，单点变成曲线，不是单纯把一串数字摆得更长，而是为使用者提供新的比较方式。过去他可能只记得某个非常疲惫的下午，现在能够看到一段时期不同的记录；过去一次异常提示令他慌张，现在也许有机会在专业帮助下理解其上下文。两种方向都可能发生，不能提前宣告连续数据只会增加或减少焦虑。

还应注意数据密度带来的选择性注意。一个人每天看到几十条指标，很可能只记住颜色最醒目或最符合既有担忧的一项。随后他可能不由自主地寻找更多相关信息，使那项指标在记忆里占据更大位置。这种过程需要通过心理与行为研究具体验证，不能仅从某个用户频繁看手表便推定其具有某种心理问题。

蒋乐彤学设计，知道一张信息图总要取舍。她后来开始问一个很专业的问题：“这个画面到底要让我看懂什么？”如果画面只是产生更多数值，却没有说明测量条件和解释界限，就可能让人误把图形上的变化理解成确定的医学意义。一条线可以帮助认识过程，也可能把本来需要专业解释的问题过早收束为一张漂亮图。

本章并不建立自己的动态指标阈值，也不把某种统计特征直接翻译成疾病概率。重要的是在认识上把“单次刻痕”“连续记录”“算法摘要”“专业结论”和“个人感受”分开。它们彼此可能提供线索，却没有任何一层能够自动替另一层说完全部事情。

◆ 四、自己记下来的数据

除了设备自动记录，蒋乐彤还喜欢写日记。她过去只记当天做了什么项目，后来会在日记中加一两句自己实际感受到的状态。有时她觉得这一举动使记忆更加清楚，后来再回看，不至于只凭某个特别累的下午概括整个月；有时她又发现，越在意记录完整，越容易担心漏掉了什么。

记录并不是把原来已经完整存在的事实原封不动地搬进纸面。选择记录什么、何时记录、用什么词描述、是否因为记录而改变注意方向，都可能影响一个人后来怎样理解自己的经历。可以说，记录行为本身进入了生活过程，但这不意味着记录会随意创造客观生理事实。真实发生的活动与对活动的记忆，需要同时尊重，也需要分开核实。

同一件事，手表可能留下时间与动作相关数据，个人日记则写下场景、心情和正在面对的问题。设备数据可能更便于时间比较，文字叙述却能说明数值难以表达的意义。例如某一天的运动量较少，不能直接推断使用者懒惰；他可能正陪伴家人、休息或处理其他事务。反过来，主观感受非常良好，也不能保证与健康有关的所有客观风险都不存在。两种记录在合适场景下可以互相补充。

当人们把个人数据交给专业人员时，也会遇到翻译问题。长篇日记可能包含许多与当前医学问题无关的细节，数百条设备读数也未必能直接帮助临床判断。专业人员需要根据实际目的选择有用信息，患者则需要知道哪些记录可以辅助讨论、哪些不应自行解释。这项选择不是否认患者经历，而是尊重专业时间与证据边界。

记录还会产生一种情感上的诱惑：既然每天认真填写，就希望每条变化都能得到解释。可真实生活和医学研究并不总能为所有波动作出可靠解释。有些关联需要更长观察，有些只是偶然，有些受设备局限影响。允许某些数据暂时没有结论，是理性使用记录的一部分；否则，记录越多，未解决的疑问也可能越多。

生活资料的隐私也比看起来复杂。一份普通活动日志可能透露住址附近的日常路线、工作节奏、休息时间、与谁频繁接触等信息。即便数据并非传统意义上的病历，它们与其他来源结合后也可能暴露敏感生活。谁可以查看、保存多久、是否用于其他目的，需要明确授权与适当保护，而不能因为设备是个人购买的就忽略平台收集的信息。

蒋乐彤有次将某段数据截屏发到朋友群，立刻有人根据颜色作出医疗猜测。朋友未必有恶意，可一个脱离设备说明、测量背景和专业情境的截图，很容易获得超出其证据地位的解释。她认识到，分享数据也意味着让解释进入更多关系，新增的关系可能带来帮助，也可能带来误导。

我们可以把患者自己生成的资料分成几层：原始观察、经过整理的记录、使用者对记录的解释、与他人讨论后形成的新理解。四层之间互相作用，却不应被

写成一条未经验证的因果直线。如果某项日记实践确实改善了患者与专业团队的沟通，研究应记录何种资料起作用、在哪一类人群中有效、是否增加负担。不能因为有人写日记后觉得安心，就宣布所有人都应该长期自我监测。

把记录的作用说清楚，才不会使自主变成新的责任负担。病人可以在适当医疗安排与个人意愿下提供有意义的生活信息，却不应被要求用完整的数据证明自己是好病人。工具应当为理解提供支持，而不是使生活变成一项永不结束的填写任务。

◆ 五、一个箭头怎样占满一天

家庭仪器让现实刻痕不再只由机构采集：病人自己记录，一串数字进入自我界的记忆、预期与生活安排。可迁移不是自动发生的。记录可能沉为新的理解，也可能只让自我监视更加紧。要看数字是否遇到了真实的对不上，有没有解释它的场，是否有动能把一天一天的材料重新组织。此处讨论的是“数字的身份怎样变”，不教读者怎样测、测多少或者调整治疗。

人们已经习惯在体检单上寻找红色箭头。在那张纸上，箭头往往是在某个采样时间、某种方法和某个参考条件之下生成的提示。现在，类似的颜色、提醒和评分被带进更密集的生活。一张纸偶尔出现一次，手腕上的屏幕却可能一天亮起许多次。变化不只是信息数量增加，更是提醒开始占据日常注意力。

蒋乐彤有过一个周五。上午准备客户提案，她原本专心修改图稿。屏幕忽然给出一条趋势提醒，她停下来查看。提醒没有提供完整医学解释，她便去搜索相似截图。网上一位用户说自己收到过相同提示，另一位说根本不需要在意。两种意见都说得很肯定，她却没有获得与自己设备、记录条件和实际状况相匹配的专业判断。原本三秒钟就会熄灭的一条信息，在搜索、转发和猜测中占去了半个下午。

这种经历不应被草率解释为“她心理太敏感”。从符号学看，至少发生了四次转换：设备计算出某个提示；视觉设计把提示做成醒目的符号；使用者借助既有经验赋予它生活意义；网络讨论再给这意义增加新的故事。每次转换都有其合理功能，也都有可能引入误差。一个提醒本来只是在特定产品设计中表示某种情况，不一定具有相应临床诊断地位；可在一个人的生活里，它可能被误当成了疾病判词。

为什么有些提示会获得这样大的力量？一个原因是颜色和短句能省去阅读成本。交通信号、考试成绩和订单状态都靠简洁符号帮助人迅速行动。医疗信息恰恰不能总是这样压缩。它经常依赖适用人群、设备误差、时间背景以及当事人的其他情况。若把这些条件全部藏到小字说明里，界面虽然清爽，却可能让使用者忽视解释所需的背景。

产品的界面不是中立的容器。它会安排什么先被看见，什么只能在下一层找到，什么被标为“需要注意”，什么被压在趋势图之外。同一种波动，用不同的颜色、词语与默认排序呈现，可能激发不同的理解。研究医疗符号不能只核对传感器，还要研究呈现方式如何参与解释。但不能由此推导出所有提醒都是恶意设计。有些提醒在经过充分验证、适用于正确使用场景时可能非常有用，甚至关系到安全。关键在于产品的预期用途、证据和解释责任是否被说清。

另一个问题是“什么都能看见”容易被误当成“什么都能理解”。一条数据线变得密集，可能增强趋势识别，也可能放大正常波动。很多身体与活动相关的指标本来就在变化；测量频率越高，使用者越有机会看见那些过去没有被记录的上下起伏。看见更多变化，本身不等于状况突然恶化。可是如果缺乏背景，新的可见性就可能被误读为新的风险。

这正与此前关于参考范围的讨论相连。参考范围和警报阈值的设置，可以出于人群统计、工程性能、使用体验或特定临床目标；不同性质的阈值不能混为一谈。尤其消费级产品的评分可能由厂商设计，并不是通用医学界限。一个数字变

成绿色、黄色或红色，首先说明它在该系统规则中取得了某个位置。它并没有自动回答这个具体的人应如何判断自己的健康。

数字过载还会改变时间感。蒋乐彤发现，有时她为了修正昨天的图表而惦记明天，有时因为早晨一条记录便提前给全天下了结论。过去一天是许多事务与感受交织的日子，现在却被概括成一个必须完成的分数。问题并不是记录注定剥夺自由，而是某种解释不断获得优先权，使其他经验渐渐无法进入自我评价。朋友的关心、工作中的成果、休息的价值，都被一个总分盖过了。

可是也存在反例。有人使用同类设备，只把信息当作帮助回忆生活节奏的材料，不会因为某次波动而自责；也有人在专业人员的明确指导下使用经验证的监测工具，使有效信息更早进入照护过程。若一项研究发现注意力困扰与数据密度并无稳定关系，而更多取决于产品设计、既有焦虑、提示内容与专业支持，便不能宣称“数据越多就越焦虑”。本书只能提出机制假说，不能把虚构人物的故事当成群体因果证据。

数字如何使人受益或受困，需要从具体路径调查：提示到底表达什么，它在何处被看见，使用者怎样理解，它是否改变了交流，最终发生了什么可以观察的后果。没有事前指出的差异，不应凭用户后来不开心便断定“符号对不上”。一项负责任的数字健康研究，还要把真正有必要的安全提醒与不必要的干扰区分开，避免为了减少焦虑而反过来削弱安全沟通。

蒋乐彤后来把自己困惑的那条提示连同页面说明保存下来，却没有再转发截断的截图要求朋友猜测。她意识到，原来一条箭头能够引出那么多解释，是因为箭头离开了它被产生的条件。这里没有发生诊断，也没有任何健康结论被改变。改变的是她理解数字的一种方式：有信息可查，并不意味着已有足够根据下判断。

◆ 六、数据归谁，解释归谁

手表贴在自己的手腕上，记录就一定只属于自己吗？蒋乐彤第一次认真看应用的授权说明时，发现这个问题比想象中复杂。她购买了设备，输入了资料，也能看到图表；但信息还可能经过手机系统、云端服务、第三方功能与更新后的产品条款。每一个环节都有不同的控制能力和责任。用户拥有一块设备，不等于自动掌握整条数据流。

首先应当分清信息的产生权、访问权、使用许可、保存责任和解释权。某个人可以决定是否把一张记录主动出示给医生，但并不因此获得对专业结论的单方面决定权；平台可以按产品规则展示趋势，却不因此天然拥有将一切数据另作他用的正当理由；专业人员可以在获授权且适合临床目的时参考相关资料，也不能把未经验证的记录直接抬升为确定诊断。

这是符号从现实刻痕进入制度规则的另一种旅程。一条活动记录原本用于帮助使用者了解日常，却可能在新的用途里被转成营销分类、服务推荐、群体统计或风险画像。即便这些用途不必然违法或有害，它们也与当初使用者理解的目的不同。原来应当说明的差异是：数据从哪里来、被用作什么、谁有资格查看、何时应当删除、使用者能够如何提出异议。

有些记录甚至不需要写姓名，就可能通过时间、位置、活动模式与其他资料的组合暴露私人生活。蒋乐彤每天在同一条路上通勤，某段记录的时间与移动形态或许足以提示她的作息。若有人只把健康数据理解为“血压、血糖之类的病历数字”，便忽略了普通生活数据在组合后可能产生的敏感性。这不是恐吓每个用户，而是说明数据边界为什么不能依靠外观判断。

数字健康的公平性也藏在这里。一个没有稳定网络的人，可能无法持续上传资料；一个不熟悉智能手机的老人，可能看不懂复杂的授权设置；一个收入紧张的家庭，可能不能持续购买或更新设备。若照护流程以“每个人都能提供清晰的家庭图表”为默认前提，原本应当得到帮助的人反而可能被排除。世界卫生组织

欧洲区域办公室2026年关于数字健康公平性的范围综述，也指出数字健康治理在安全、隐私、性能之外，对弱势群体纳入和低资源条件的适配仍存在差距。研究结论有其地域与方法限制，却提醒我们不能以最方便使用设备的人代表所有人。

设备责任还应依照使用目的区分。2026年美国食品药品监督管理局发布的低风险一般健康产品政策指南，区分以一般健康生活为用途的产品与具有疾病相关预期用途的器械监管范畴。这是一国监管机构的具体政策，不是世界所有地区的统一法律。但其提醒在此成立：界面像医疗并不等于监管定位相同；一项功能可用于了解生活，也不自动获得医学诊断资格。

当家庭数据进入医院，新的工作并没有结束。医疗团队可能需要知道数据由何种设备产生、采集过程是否可靠、哪些部分属于用户手动输入、哪些属于系统推算。还要决定哪些信息值得进入病历，由谁审核，谁回应，回应需要多长时间。这些都是组织成本。厂商说“能够上传”，只能说明技术连接可能存在，不能说明临床解释的责任已经配置好了。

患者也有自己的伦理边界。自我管理不应被改写为无休止的数据劳动。若一个人拒绝提供某类与当前照护不相干的生活资料，不应立即被怀疑不配合；若某项医疗过程依法和专业规范必须获取特定资料，医护又需要说明必要性及其他可能方式。尊重自主与保障安全之间，不能靠一句“数据归自己”解决全部问题。

谁解释一段数字，也不只是“谁最懂算法”。一些数值涉及医学意义，应由相应专业人员依临床情境解释；有些涉及设备性能，需要厂商说明测量依据和局限；还有一些涉及个人生活意义，只有使用者能完整表达。三类解释可以相互补充，却不能互相顶替。一个研发者熟悉产品内部模型，不等于能够对某位使用者的病情作判断；同样，医学人员也未必熟悉每一款产品的工程规则。

蒋乐彤最终意识到，自己担心的不仅是隐私泄露，还有一种解释权悄然转移：以前她会说“我最近工作很忙”，现在应用告诉她“你表现欠佳”，而她急

着接受这句话。数据并没有获得人的身份，却可能经由界面获得类似评判者的地位。这种位置变化，需要人机交互设计、法律规则、医疗伦理和个人理解共同参与审查。

一条刻痕要真正帮助人，至少应能追问它的来历、用途、限度与责任。单靠隐私政策无法保证正确理解，单靠一句“请咨询医生”也无法替代产品说明和合适的分流机制。制度若只负责保存数据而不负责解释使用边界，便是在生产更多符号时留下新的空位。

◆ 七、四条回路，四种不同的结果

第十章谈的是医嘱进入生活，第十一章谈的是长期行动需要的条件。本章走到这里，才有资格提出自己的独立工具：家庭数字记录的四种符号回路。它不是临床分诊标准，不是为使用者判定疾病，而是研究同一类信息如何经过不同的解释关系产生不同的沟通后果。

第一条叫“堆积回路”。设备每天生成资料，使用者也认真保存，却无人知道哪些数据与当前问题有关。记录越积越长，下次就医时拿出大量图表，医护难以在短时间内核实来历、筛选价值。结果是信息增加，沟通却没有增加相应的有效解释。这种情形不必然伤害健康，但可能增加双方劳动。

第二条叫“误读回路”。系统产生提示，使用者脱离设备说明和具体背景进行解释，再把解释传播到网络或家庭。随着重复，原来条件有限的提示变成坚定的自我判断。所谓“误读”必须依据可核对的设备用途与证据边界认定，而不能因为患者和医生意见不同就自动成立。必要的专业核实仍是关键。

第三条叫“问询回路”。使用者承认数据尚有未解之处，把记录来源、疑问和个人经历组织成可供讨论的资料。数字没有在此被神化，也没有被扔掉。它让原本模糊的时间和情境获得线索，可能使一次沟通更有焦点。这一回路的目标不是让每一个数字有答案，而是把需要解释的部分正确交给有能力回应的人。

第四条叫“承接回路”。某类资料在经过适当验证、授权与筛选后，纳入明确的专业随访流程。谁收取、谁评估、谁回应、何种情况需要升级联系，均有已经建立的制度责任。它可能让实际照护更加连续，也可能因为成本、工作负担或技术限制而不能适用于所有人。它比“上传成功”多了一整套组织条件。

四条回路可以放在一张表里比较：

符号回路	数据进入生活的方式	使用者形成的理解	专业角色	可能收益	主要风险
堆积回路	记录不断生成，缺少筛选	“资料越多越好”	尚未明确	保留时间线索	信息过载与筛选负担
误读回路	提示经截图、搜索被放大	“颜色就是结论”	常被网络意见替代	提醒提出问题	过度确信与错误传播
问询回路	带来源和背景提出疑问	“数据是未完成的线索”	在合适情境下解释	促进有焦点的交流	仍可能缺少足够证据
承接回路	在授权的正规随访中传递	“数据属于连续照护的一部分”	有明确审核与回应责任	使部分信息获得连续使用	资源成本、误报与责任遗漏
自愿暂停回路	暂时不围绕非必要记录生活	“不记录也可以有完整的一天”	尊重用途边界	降低不必要的记录负担	若误停必需监测则可能损害安全

表中第五行是为检验四回路边界而加的对照。不是所有人的数据使用都必须在前四类中越走越深。对于非医疗必要的普通健康记录，合理选择不使用，也可能是成熟关系；但对已由医生要求的必要监测，不能擅自暂停。本书不提供决定停用或调整监测的个人建议。

这套模型的可证伪之处，在于我们能否事前把一段实际流程归入某种关系，并比较其可观察结果。例如，研究者可预先定义“信息是否得到有意义解释”“使用者是否能复述设备用途边界”“专业人员是否识别与随访相关的问题”“记录负担是否增加”。如果这些分类不能比既有患者生成健康数据研究提供更稳定、更有效的预测，便需要合并、修改或放弃分类。

还要有相反方向的检查：四种回路并非不同人的永久标签。同一个人早晨可能因提醒发生误读，下午与专业人员讨论后进入问询回路；某个正式项目也可能因为人员变化而从承接退回堆积。由此可见，研究对象是数据关系的过程，而不是“依赖屏幕型人格”“自律型人格”的划分。把暂时发生的困境写成固定性格，恰好违背本书的主语纪律。

如果把“数据终于回到了人身上”简单理解为使用者看见更多数字，就会漏掉最困难的一步：数字如何参与形成可核实、可商谈、可纠正的理解。一个充满图表的手机，并不比一张纸自动更接近人；可是适当的信息组织与连续的专业关系，确有机会让过去消失在回忆里的生活细节有了更可靠的位置。

蒋乐彤有天想把好几个月的截图整理成一份长文件。整理到一半，她发现自己真正想问的不过两件事：这类提示在设备说明中究竟代表什么；如果它与自己的困扰有关，怎样在合适的专业交流中把情况讲清。她不再把所有截图当成必须逐条解释的任务。这不是对数据的放弃，而是为数据寻找恰当位置。

◆ 八、离开屏幕也能拥有生活

周末下午，蒋乐彤和朋友走过杭州一处河边步道。秋天的风从树梢吹过，路旁有人推着童车，也有人坐着聊天。她很想顺手打开手表，看看今天这段路会给她留下怎样的记录。这个念头并不荒唐。技术可以成为记录记忆的一种方式，就像拍照、写日记和收藏车票一样。可是她忽然发现，自己并不必等到某个分数出现，才有资格说这一刻过得不错。

现代医学把很多过去无法稳定记录的变化变成了数据，这是一项巨大的公共知识进步。数字健康又使部分记录走出机构，来到家庭、街道与日常生活。它为连续照护、长期研究以及更具体的患者交流增加了可能。若只因为有人陷入数字焦虑，便要求人们重新回到完全无记录的状态，既不公道，也不能解释技术已经解决的真实问题。

与此同时，生活始终多于数据的采集范围。一次家庭聚会中，设备可能记录活动、心率或时间，却无法仅凭这些数值判断关系是否得到修复；一个人专心读书，某些计分系统可能评价一般，却不能由此推断精神生活贫乏。记录不是假的，只是它选择了世界的某些特征，不可能穷尽完整经验。

真正容易被忽略的是：仪器不仅改变我们知道什么，还可能改变我们觉得什么值得知道。选择反复呈现某些指标，便让这些指标逐渐成为生活中默认的目标；未被呈现的部分，则可能越来越难进入自我评价。这里的“可能”十分重要。并不是每个用户都会被界面规定，也不是每项可见指标都会造成价值偏移。这需要实证研究，不能凭一句哲学判断成立。

同样，一个人暂时不再查看一般健康设备，也并不必然意味着更自由。有人借助合适的数据工具获得理解和安心，有人选择低频查看以避免无谓干扰，还有人因为接受正规治疗，需要持续使用相应的专业监测设备。不能把同一种使用方式变成普遍美德。自由在这里不是“有数据”或“没数据”的标准答案，而是数据与专业责任、个人价值和现实处境之间能够建立恰当关系的可能。

医学符号的历史，也可以在这个小屏幕上看见一次转弯。原来是患者走进机构，仪器留下刻痕，医护在适当情境下解释。现在，仪器的某些功能分散到日常，刻痕自己来到使用者眼前，解释的空位也跟着扩展。一个善于生产数字的社会，若不能同样认真地配置解释、授权、记录筛选与专业承接，新的信息便可能跑在责任前面。

这不是第十八章即将讨论的AI答复问题。本章仍然只看数据是怎样从人身上产生、在家中停留、经平台流动，又怎样被人理解。AI生成的自然语言答案如何在诊室获得近似权威的位置，是后面另一个问题。把两者分开，才不会将所有数字困惑都归因于同一个时代口号。

从符号学意义上说，手腕上的曲线可能经历四种不同命运：作为孤零零的数据不断堆积；作为未经核实的结论被误读；作为疑问进入专业交谈；作为经授

权、有责任承接的材料参与长期照护。这些关系怎样形成，可以研究；哪一条对谁更好，必须尊重实际用途和证据，不能由本书一纸规定。

蒋乐彤又走了一会儿。她仍戴着手表，也没有宣告从此不看数据。只是朋友问起今天怎么样，她先讲了河边的风、工作室里一件难题终于解决的经过，再谈那些她尚且弄不懂的屏幕记录。数字没有离开生活，只是不再替全部生活发言。

带走的话

家庭记录和可穿戴设备把更多刻痕带入日常，但只有说明来源、用途、解释边界和承接责任，数字才能更好地帮助人，而不是替人定义生活。

小　账

患者生成健康数据与远程监测已有广泛研究；本章尝试用“堆积、误读、问询、承接”四种回路分析信息从产生到解释的关系，并提出可反驳的观察指标。

容易把发生收回为发现的地方，是把屏幕显示的提示直接当成关于整个人的确定结论，忽略它经过测量、设计、解释与制度传递才获得意义。

想一想

1. 你有没有一次因手机上的数字而改变了对整天生活的评价？那数字真正记录了什么，又没有记录什么？
2. 你分享过的数据，别人有没有赋予过超出原来用途的解释？你怎样判断那解释是否可靠？
3. 如果一条家庭记录需要进入专业沟通，你最希望事先知道它由谁接收、怎样被理解，以及接下来由谁负责回应什么？

◆



第　五　编

信任是一笔能量账

编　序

理解与承诺怎样在反复交往中形成

13

第13章

信任：医患之间的连接度

（本章人物与对话均为虚构，研究的是医疗关系中的理解、信任与沟通制度，不评价任何具体医生或机构，不提供诊断和治疗建议。具体诊疗应由合格专业人员结合实际情况判断。）

◆ 一、他为什么还认那个医生

许世谦六十六岁，在新加坡经营过一家修表铺。旧铺面早已交给侄子打理，可他仍喜欢把一只坏掉的机械表放在桌边，听里面有没有熟悉的轻响。他修表四十多年，知道一块表不只是一张零件图。有人带来一块停摆的旧表，看重的可能不是它的价格，而是戴表的人已经不在了。这些意思不会写在发票上，却会改变修理过程里人与人的交谈。

他在附近一家诊所认识一位家庭医生，多年来遇到健康方面的问题，会在合适的时候按医疗安排前去咨询。他也曾到其他机构接受专业服务，从不认为一个医生必须负责全部问题。可当别人问他为什么还愿意回到那间熟悉的诊室，他说：“她不一定记得每件事，但我上次问到一半的事，她常常还接得上。”

有一次，他在预约前准备了一页问题。进门时，他发现医生先翻阅了上次的记录，问他某件担忧后来是否已经说清。许世谦原本准备从头讲一遍，听到这里，便把纸放下。这一个细小动作没有立即消除他的不确定，也不能保证任何医学结果；它只是让一次新的对话能够接着旧的对话开始。

许世谦以前也有过令人不舒服的就诊经历。有次他带着一份自己不理解的检查说明，因诊室事务繁忙，没有来得及把最后的问题讲出口。他离开时仍觉得茫然。事后他没有认定对方医术不好，也知道医疗工作有许多看不见的时间压力。可是那个悬而未决的问题，在他的记忆里留下了一种距离感：材料已经交给他，理解却未完成。

同是医疗接触，为什么有的会变成愿意再次求助的基础，有的却留下犹豫？仅用“医生人好”解释，不够；仅用“患者性格谨慎”解释，也不够。我们需要研究关系中可以被指出的经历：是否按时回应、能否承认不知道、是否对先前说过的话负责、当解释发生差异时能不能重新核对。

许世谦修表时有自己的小习惯。每次接到一只表，他会留下简短记录：原来哪里不动、客人特别在意什么、自己已经检查过什么、哪些地方需要再看。他说，有人愿意把一块有纪念意义的旧表交给他，不只是因为墙上挂着证书，也因为他不会装作所有问题在第一次打开表壳时都已解决。这个类比有明确限度。医疗涉及人的生命与健康，专业资质、科学证据、监管责任和伦理要求远非修理器物所能比拟。但它提示了一个相通的问题：信任是否也需要靠一次次可追踪的承诺获得具体形状？

本章说的“连接度”，并不是要求病人对医生建立私人依赖，更不是把不同意专业意见写成不信任。它暂时表示：在共同经历中形成了多少能够帮助下一次沟通的可靠关联。当一个人愿意提出不懂的问题，当医生愿意解释证据与限度，当双方能把旧问题带进新一轮交谈，关系中就出现一些可观察的连接。它们可能帮助医疗沟通，也可能在具体事件里受损。

许世谦说自己仍然认那位医生，并不意味着她永远正确。相反，他曾发现双方对一段说明的理解不同，后来靠翻看记录重新说清。他真正珍惜的，可能正是

关系允许这样的差异被提出，而不必立刻把提出疑问的人当成麻烦。要说明这一点，我们得先给现代医学关于信任的研究一个公道位置。

◆ 二、信任不是放弃核实

信任在医疗中很重要，因为病人通常无法独立验证每一个专业判断。医学知识需要多年训练，很多检查与处置也不可能由病人在家里重做。病人向合格专业人员求助，本来就包含把某些工作交给对方完成的合理安排。若每次都要求患者自己重建全部医学知识，专业分工便失去意义。

但信任与盲从不是同一个词。盲从要求一个人不再问依据；可信任的医疗关系则应容纳合理询问、清楚解释和必要时的第二意见。信任也不等于对每次结果都满意。专业意见可能与个人期待不同，医疗有时必须面对不确定性。一个患者得到想听的回答，不表示专业判断更可靠；一位医生给出不受欢迎的准确解释，也不因此失去可信任性。

2001年，马克·霍尔与同事在《米尔班克季刊》发表关于医生和医疗机构信任的系统讨论，梳理信任的概念、测量与实际意义。他们指出，信任虽然处处被提及，却并没有一个被所有研究共同采用的简单定义。该研究把信任放在患者与医疗机构的关系中审视，认真讨论可测量的维度与经验依据。它已经为这一领域提出重要问题，本书不能把“医疗信任是关系性的”冒充自己的首创。

现代医学伦理与法律也在很大程度上保护这样的关系：病人需要知情，需要在相关法律和专业规则下获得适当说明，需要知道自己的选择空间和专业决定的理由。这些规则并不是妨碍信任的官样文章，恰恰让信任不必完全依赖某个医生个人的品德或某次谈话的气氛。

这里至少有三种容易混淆的评价。第一是技术胜任：提供服务者是否拥有相应的专业资格、能力与规范。第二是沟通可靠：重要信息有没有得到准确传递，

疑问有没有明确回应。第三是关系体验：患者是否感到被认真对待。这三项可以互相影响，却不能彼此代替。医生态度亲切不意味着某项判断一定正确；医术可靠也不意味着沟通上的遗漏没有代价。

许世谦就见过一种微妙的情况。邻居热心推荐某个网上说话非常肯定的人，只因那人总能迅速回答问题。许世谦却问：“说得肯定和说得有根据，是不是两回事？”他的话没有资格评判具体医疗技术，却区分了两个符号：强烈的确定感，是一种沟通表现；专业判断的可信程度，需要对应证据、资质与适用情境。

病人也可能因多年熟悉而高估某个判断，或因初次接触而低估专业能力。对陌生医务人员保持适度谨慎，并不说明其服务不值得信任；对熟悉医生表达敬意，也不说明所有要求都必须不加思索地接受。因此，本书要研究的不只是人心里有没有一种“相信”的感觉，而是这种感觉与可核对行为之间是否存在稳定关系。

“信任是一笔能量账”如果只被理解为“医生越温柔越好”，会退回空泛的道德劝说。真正需要的账本，既记录专业责任，也记录解释过程；既容纳病人的期望，也允许临床证据对期望施加约束；既承认关系延续的好处，也警惕关系本身使某些疑问不再被提出。

一个真正可信任的医疗环境，应当让合理核实成为关系的一部分，而不是被视为对人的冒犯。当许世谦愿意说“这句话我还没懂”，医生愿意说“这里还需要进一步查明”，彼此并不是离信任更远，而是在给信任增添能够经受事实检验的内容。

◆ 三、小事情怎样慢慢积起来

许世谦年轻时修表，常遇到一类客人：第一次来时不敢留下贵重旧表，先送来一只普通表试试。修过之后，客人发现小问题被认真说明，下次才愿意托付更

重要的物件。生活中的信任，有时并不从一场庄严的承诺开始，而从小事情有没有兑现开始。

医疗中的信任也可能经历这样的积累，却不能因此把医患关系完全比作商业服务。医生面对专业义务，不能像商家一样只取悦顾客；患者的健康风险，也不是消费者满意度可以完全衡量的。这个故事只说明：长期关系能否延续，可能依靠一系列可被双方记住的具体事件，而非一次抽象的“我相信你”。

许世谦注意到那位医生有一个习惯：对没有充分证据解释的事情，不急着填入确定答案。他曾带来一张记录，上面有几个他不理解的地方。医生没有将它直接说成严重问题，也没有因为他担心就轻率保证一切无碍，而是先说明现有资料能支持到哪里、哪里仍需依据实际情况判断。许世谦回忆不清具体内容，却记住了这种诚实的说话方式。

诚实承认不确定，有时比给出迅速的保证更费力。病人可能暂时觉得失望，医生也需要选择能够让对方理解的语言。可是如果专业人员在不确定时总装作十分确定，一旦后来的事实出现变化，原先的解释就可能失去支持。我们不能据此宣称“承认不知道一定增加信任”；研究中还需要看病人原本怎样理解风险，沟通是否完整，所处文化与制度环境如何。

有时积累来自记录的连续。医生上一回问过某项影响生活的事情，下一次不是只看新检查单，而会问：“上次提到的那个困难，现在怎样了？”这句话并未增加一项检测，却告诉病人：自己不只是一张新表格，过去说过的话也在这段关系里有位置。若这项连续性能够帮助病人更准确提供信息，医疗沟通就可能减少从零开始的成本。

也有时候来自把承诺做小、做实。医护若说明某项问题将在下次讨论，就应当在可行的条件下作记录并安排承接；若因客观变化不能如期回应，也需要有合

适的说明。一个过度慷慨却无法兑现的承诺，可能比一次不夸大的解释更容易带来失望。尊重不是许诺所有事情都能办成，而是说明谁负责什么、哪些条件需要等待。

许世谦曾在诊室外看到医护人员忙着处理另一位病人的突发需求。他那次等待较久，也不愉快。后来工作人员解释了流程安排与不能透露他人隐私的边界，他至少知道延迟不是因为自己的问题被随意丢开。这里不能要求每次延迟都有完美解释，但制度若总让病人只能猜测原因，猜测便可能进入关系，成为下一次谈话的预设。

因此，所谓“信任积累”不是每天往一个桶里添相同数量的水。有的事情是信息得以连续，有的是风险被明确说明，有的是个人选择受到尊重，还有的是错误出现后能够追溯与更正。这些事件性质不同，很难化成同一种数值。它们却可能共同改变一个人对后续接触的期待：有疑问时会不会得到回应，提出不同意见是否安全，未完成的事情是否有人接手。

从符号学角度看，一次次对账给“医生”“诊所”“我的健康问题”这些原本比较笼统的名字添上具体经历。最初的信任可能来自资格与制度，后来的信任加入了相互交流的记忆；这种记忆反过来影响患者下一次是否愿意讲出新的事实。原先分开的现实记录、专业解释、自我经验，因重复交谈而形成某种可延续的关联。它不是永久不变的内核，却可能成为下一次交流的条件。

信任研究不应该只问“你信不信这位医生”，还可以问：上次没有解释完的问题后来怎样了？专业人员是否说明过不确定性的性质？病人能否复述彼此商定的沟通安排？这些答案不能直接替代正式量表，但有机会帮助我们理解信任在哪些具体事件中获得或失去支撑。

◆ 四、为什么一次误解会留下痕迹

总纲的判词是**信任是连接度**。每一次说明被听见、疑问得到回应，都是特征纠缠重新连接的一次小小发生；连接积得厚了，下一次对话才有底。这不是简单地把“信任好”换一个词：内能说的是这张关系网已经建立到什么程度，势能说的是关系网络怎样吸引与托住下一次对话，动能说的是这一次如何拆开误解、重新连接。拆一段已经有裂纹的关系可能很快，重新建立却要多次付出。

有天，许世谦准备离开诊室时，听到一句关于后续联系的简短说明。他以为某个工作人员会主动打电话，实际流程却要求自己通过指定渠道预约。双方都没有故意误导，事后也有办法重新沟通，可他等了好一段时间，才发现彼此理解不同。他的第一反应不是愤怒，而是疑惑：“到底哪句话我听错了？”

这就是一条可以事前指认的解释差异：一方的流程安排与另一方理解的安排并不一致。它不等于有人医学失职，也不能靠虚构故事认定发生了医疗损害。可是它确实可能改变关系期待。许世谦原本以为“说好了”，后来发现双方对“说好”的内容没有共同记录，下次便不那么确定哪些事情已经完成。

信任受损常被写得十分夸张：二十年建立，一分钟崩塌。这种说法能表达情绪，却不是所有关系都适用的经验定律。关系的稳固程度、事件的严重性、信息是否容易澄清、此前合作经历以及后来是否得到诚实回应，都会影响变化。有些小误解经过及时核对可以修复；有些重大侵害则不能用一句对不起解决。研究者不能先决定结局，再用“连接度”解释。

在高风险的医疗场景中，一句含糊的话会被放大，还有一个原因：信息不对称本来就很大。专业人员知道某项流程怎样运行，病人却可能第一次经历它。双方沿用相同的词，也未必指同一个意思。“下次再看”“情况允许时联系”“目前没有发现问题”等表达，可能依上下文承担不同的意义。哪怕每个字在说话者心里都很清楚，也可能没有把必要条件送到听话者那里。

没有被说明的条件，常常由听者拿既往经验补齐。许世谦年轻时在修表店说“我们会联系您”，通常是店里准备电话通知。他便用旧经验填补诊所话语中的空白。工作人员则习惯另一套操作流程。这里的差异不是两个坏人的冲突，而是两条工作路径在一句话里暂时重叠，却没有真正对上。这个问题值得研究，因为它有可能通过准确复述、必要记录和明确责任得到改善。

误解也可能来自患者已经非常害怕。人在担忧时，会对某个词特别敏感，或遗漏另外一些信息；专业人员忙碌时，也可能未注意到患者的担忧如何改变理解。不能把这些情况笼统归为“沟通能力差”。要问的是哪类信息没有被接住，以及医疗机构是否提供足够条件让双方确认彼此说的就是同一件事。

信任受损之后，有时患者不再主动提问。外表看起来更加配合，真实理解却减少。也有人开始反复要求相同解释，因为先前答复留下的不确定尚未消除。后一种表现可能增加医疗团队的工作量，前一种表现则可能让重要背景难以出现。两者都不能仅凭表面行为判定人格或病情，需要在特定情境中谨慎理解。

第六章谈过沟通的责任断点，那时研究的是任务在岗位之间怎样被丢失。本章关注另一个结果：当任务未能被准确承接，病人与专业人员未来能否继续合作的预期可能改变。制度失灵和关系受损彼此有关，却并不相同。一个问题及时纠正，可能保全信任；同样的问题若被掩饰或相互推责，可能使病人连下一次解释都不愿相信。

许世谦后来终于知道预约流程是怎样安排的。工作人员也看到了前一次说明可能带来的误解，在记录里写明以后应如何解释。没有一场戏剧性的道歉大会，也没有一个谁赢谁输的结局。他仍承认那段等待令人失望，却愿意继续按照合适的医疗渠道求助。这样的关系修复，靠的不是要求他“想开一点”，而是把原来含糊的责任重新说清。

我们可以提出一个可检验的候选判断：在其它条件相近时，能够明确指出问题、承认信息差异并提供可核对后续安排的沟通，可能比回避问题更有利于恢复合作。但是否成立，需要真正的调查与比较；也必须容许有人在合理解释之后仍不愿继续信任。信任不是应当由病人交出的成绩单。

◆ 五、连接度怎样才能被看见

说了这么多，最容易受到质疑的恰恰是“连接度”三个字。假如关系好就说连接度高，关系坏就说连接度低，理论便只是在结局上贴标签，没有提出新的可检验认识。我们不能让一个似乎很好懂的比喻取代证据。

本书沿用理论卷的语言，把长期关系中积累、可能影响后续互动的关联暂称作“内能”，把家庭、诊室、机构以及社会规范提供的支持与限制暂称作“势能”，把具体的解释、追问、复核和回应活动称为“动能”。这不是三个可以用同一台仪器测出的物理量，也没有资格直接成为某种医学指标。它们首先是一种观察关系的分类工具，能否提供真正的解释增量，要看如何转为可独立验证的记录。

所谓内能，不是“患者给医生打的信任分”换了名字。一次答应复查的问题是否在下次被记起，一句误解是否能在下一次安全地澄清，一次不同意见是否仍允许双方继续谈，这些才是多次对账沉积出来的连接痕迹。势能也不是一句“关系好”，而是稳定就诊关系、熟悉流程、可获得的翻译与支持，使人愿意把没有说完的话带回来。动能更不是强行要求医护额外透支时间，而是具体的解释、追问、回应工作；缺少制度安排，个体善意难以长期承担。

“沉默可能藏着账外差”的设想提醒本书：投诉减少、患者不再追问，不能自动视为信任增加。也可能是失望后退出了对话。然而也不能反过来认定所有沉默都意味着被压抑：有人确已得到充分解释，也有人出于自己的偏好不愿继续讨

论。需要把沉默前的互动、后续可进入的沟通渠道和当事人的说明一起考察。如此，信任仍是SDE意义上的连接度，而不是靠某一份满意度表就能直接替代的医学量。

许世谦说那位医生“接得上话”，是一项可以向下追问的经验。上一轮有什么尚未说清的问题？本轮记录是否出现了那个问题？医生是否在合适的专业情境下回顾了此前约定？病人是否准确理解下一步将由谁回应？若研究者能在事件发生之前规定这些问题，事后就不必只靠满意度高低判断有没有连接。

一种候选指标可以叫“问题延续”。不是问认识医生多少年，而是记录在合理时间内，一项被明确登记的未解决沟通事项，下一次是否获得适当承接。有人连续见同一位医生十年，讨论却每次从零开始；另一个人因地点变化见不同专业人员，只要交接清楚，仍能把问题延续下去。这两个反例说明，认识时间和有效联系不能画等号。

另一种指标叫“理解一致性”。在不泄露私人信息的前提下，研究者可以考察重要安排在医护与患者的复述中是否具有一致含义。这里的“一致”不是要求患者掌握专业术语，而是确认双方对于已讨论的事项、尚待判断的部分和后续联系责任没有关键误解。若患者只会照背医嘱，却不理解它怎样与自己的关切有关，机械复述可能取得高分，实际沟通仍有缺口。

第三种指标是“修复记录”。差异出现以后，是否有机会在安全、合乎规范的渠道指出它？谁识别了差异？谁回应？回应之后，原先的理解是否需要修改？研究不能把投诉少直接视为信任高，因为有些病人可能因不敢投诉而保持沉默。修复率较高，也可能只是该机构更擅长登记问题；所以应当结合独立访谈、记录完整性和可比的情境判断。

第四种候选指标是“恰当求助”。如果病人在需要专业帮助时愿意按正常渠道表达困难，可能说明关系提供了沟通空间。不过求助多少并不是越多越好。过多不必要的接触、无根据的依赖，以及因恐惧而反复寻找保证，都不能自动列入信任增加。因此，研究必须先分清合理的信息沟通和需求是否得到适当满足，而不能把接触次数当成价值本身。

第五种指标是“专业边界是否被保留”。一个受到信任的医生不应为了保持关系而作没有根据的承诺；一位患者也不应因感激而放弃知情权。真正可靠的关系，可能允许专业人员说“不属于我的职责”“需要由相关专科判断”“这里还存在不确定性”。这类回答有时暂时降低满意度，却维护了关系的真实边界。若连接度模型奖励所有顺从与讨好，它就会把医学伦理变成服务营销。

我们把这些候选观察对象排在一起：

互动事件	患者可能的合理期待	医护可观察的回应	关系中可能形成的变化	需要补充的证据
上次问题尚未解决	后续有适当承接	回看记录并明确责任	减少重复叙述	连续病历与患者回忆是否相符
报告解释仍有疑问	知道证据和不确定性	说明适用边界	增加理解而非盲从	双方理解的复述比较
预约安排出现误解	清楚知道谁做什么	澄清并更新记录	可能恢复合作预期	解释前后的期待变化
遭遇不满意的专业结论	获得尊重与说明	不迎合，充分解释	保留专业信任的可能	长期反馈而非当场满意分数
跨部门转接	不必永远从头讲	明确交接事项	关系延续到团队	交接完成及责任记录
已答应的回访未发生	获得合理说明与纠正	承认遗漏并改进	可能修复或继续受损	独立核查与后续体验
熟悉关系出现惯性	新变化仍被认真对待	更新既有判断	防止熟悉变成僵化	新证据是否进入复核

这张表不是经过临床验证的“信任评分表”。它更像一张研究路线图：把需要调查的关系事件具体化，避免以抽象的爱心取代观察。对于其中任何一行，实际影响都可能受工作负担、病情复杂性、文化语言和机构规则影响。如果某项候选指标在严格研究中不能预测任何重要沟通结局，或与既有量表相比毫无增加，便不应强行保留。

还有一个更深的问题：不同事件不宜简单相加。一位医生准确记录了十次随访，不代表一次严重的诚信问题可以由十张漂亮表格抵销；一次遗憾的误解，也未必足以取消多年诚实的照护。若把“信任账本”变成机械积分，将复杂关系再一次塞进不合适的数字。所谓记账，主要是让责任与变化可以被追问，并不意味着人的信任真的像储蓄一样能够精确加减。

许世谦也许说不出“信息一致性”这些词。他只知道，下一次看诊时若有人接住上次讲到一半的话，心里会踏实一些。这种踏实本身值得尊重，却还不能证明医学质量更高。只有让人的感受与独立记录、专业质量和制度表现共同进入研究，我们才可能知道连接度这种连接度解释能进一步澄清什么。

◆ 六、熟悉也可能让人看漏

长期照护常被人们推崇，原因很充分。固定的专业人员可以逐渐了解病人的生活背景、既往交流和长期目标，减少同样事情反复解释。团队也可能更容易辨认什么发生了改变。可是熟悉并非一种无需付代价的万能优势，它有机会形成新的盲区。

2018年，佩雷拉·格雷等人在《BMJ　Open》发表关于医生照护连续性与死亡率关系的系统性综述。研究纳入二十二项符合条件的观察性研究，其中十八项报告较高连续性与死亡率降低存在统计学关联。作者也指出，研究在连续性定义、观察时间及结局测量上差异很大，无法进行定量合并；观察性设计仍受混杂

和反向因果影响。这些结果支持认真研究连续性的重要性，却不证明“认识同一位医生越久，就必然活得越长”。

若只截取“十八项支持”的数字，便会把前人的谨慎研究变成宣传口号。病情相对稳定的人可能更容易保持固定就诊；复杂或突然恶化的情况则可能需要转诊和多机构协作。连续性与健康结局互相影响的方式很复杂。某些连续服务本来就是优质机构综合能力的表现，而不是仅靠同一位医生的人格魅力产生效果。

许世谦有时也担心一种事情：医生太熟悉自己，会不会在听到新信息时，下意识地想到“他以前就经常这样说”？这个担心不能证明他的医生真的出现了认知偏差，却指出一个可能的研究问题。人们凭过去经验迅速识别模式，是临床实践中重要的能力；当新情况与旧模式不一致时，也需要留出更新判断的空间。

如果一个医生每次都从零开始，既低效也可能遗漏重要背景；如果从来不重新核对，过去的正确解释又可能变成今天的限制。连续性的价值恰在两者之间：旧资料帮助理解新资料，而新资料也有资格改变旧理解。此处的“回写”，指后来的事实进入关系记忆，不必被神秘化为某种不可见的能量交换。

患者端同样可能形成惯性。许世谦熟悉医生的表达方式，偶尔会在一句话没有说完之前就自行补足：“我知道您的意思。”这既可能节省时间，也可能错过医生正在解释的一项变化。信任如果使人不再听新的话，便出现一种反常现象：曾经支持对账的连接，后来反而阻碍新的对账。

因此，本书提出一个反向检验。假如连续性很高的服务关系，对患者新表达的关切反而更少记录，或在新证据出现时更少主动复核，研究者就应该认真考虑熟悉带来的惯性，而不是把所有问题都归咎于个别工作人员不负责。若适度安排第二意见、团队讨论或规范化复核能够改善这类情况，应承认制度分工可能比个人熟悉更可靠。

这也提醒我们不要把“同一个医生”当成永远优先的目的。专业问题可能需要不同领域的合格人员共同处理，紧急情形有其自身的就医机制，地理变化也会改变就诊选择。医学连续性包含信息连续、管理连续和关系连续等不同层面；关系不能持续时，清楚的记录与团队交接仍可能帮助保存重要信息。本书不提供个体转诊建议，只讨论这些制度形式为何各有意义。

许世谦在修表铺里见过一只特殊的旧表。熟悉的零件布局让他很快判断出可能问题，可再仔细看，才发现这次故障与过去相似的表不一样。经验的好处是使人不必从头摸索；经验的风险是让人过早以为已经知道。医疗工作远比修表复杂，但“熟悉之后仍让新事实说话”是一个需要持续保护的认识纪律。

一种好的连续照护关系，不是永远不发生怀疑，而是能够合理地处理怀疑；不是只问“你是不是还信任我”，而是让新问题仍有机会获得与旧判断不同的专业讨论。关系一旦成为不能被触碰的权威，就从连接变成了封闭。

◆ 七、信任受伤后如何修补

许世谦和诊所之间那次预约误解，后来得到澄清。可若他问：“既然上次说错了，下次还有什么能够相信？”仅仅回答“请相信我们”并不足够。修复需要让原本断开的信息重新获得可核对的连接，而不是请求患者把不愉快忘掉。

第一种工作叫“承认”。承认可以是一句清楚的说明：上次在沟通上出现了什么差异，哪些事情已经确定，哪些仍待核实。它并不预先等于法律责任认定，也不必把所有制度问题都归到某个个人身上。准确承认，比含糊地说“可能有点误会”更容易使人知道下一步需要解决什么。

第二种工作叫“澄清”。有些冲突来自不同的人使用同一个词，却指向不同安排；有些来自记录遗漏；还有些涉及资料确实互相矛盾。不同情况需要不同核

查，不适合套用同一套道歉脚本。真诚不能替代事实核验，事实核验也不应取消对当事人困扰的尊重。

第三种工作叫“可追踪的更正”。如果某项后续安排曾被不同理解，需要知道怎样更新相关信息，以及由谁负责告知。若有些事项已不可能补救，应该诚实说明边界。修复不是保证所有损失都能被补回，也不是让受影响的人必须重新满意。真正有价值的，是把错误、责任与后续处理从模糊印象转为能够继续检查的事实。

第四种工作是“允许选择”。在专业和法律允许的范围内，患者可能希望获得进一步解释、适当申诉渠道、第二意见或继续由其他合格人员承接。信任不是医生个人可以向患者索取的权利，关系继续与否也不能只由医护一方决定。对于某些重大问题，专业调查和制度性处理比私人和解更重要。

关系修复还涉及组织文化。如果机构只奖励没有投诉的表面安静，工作人员可能不愿主动报告细小的沟通漏洞；如果每个错误都立即被当作个人道德失败，也可能使真实问题难以进入记录。相反，恰当的事件报告、专业监督、合理保密和可追踪改进，有机会帮助制度从问题中学习。这里的学习必须以病人安全和正当权利为前提，不能借“系统问题”减免应负的实际责任。

还有一类看起来修复了、实际上没有解决的情况。机构向病人反复表达关心，却始终不说清那份报告将由谁解释；医生花时间倾听，却没有办法安排后续承接；病人当场说“没关系”，内心仍不明白下一步由谁联系。关系气氛也许改善了，任务差异却仍在。这种情况下，对账需要继续，不宜以一个满意的表情结束审查。

相反，也存在另一个反例：一项误解已被准确核实，更正也已进入记录，但患者仍选择不再在原机构继续。这不必证明修复工作完全失败。尊重自主意味着

允许当事人对关系作出不同判断。研究“修复成功”不能只以对方是否留下作为单一标准，也要看信息、责任与权益是否被适当处理。

许世谦后来向侄子讲起那次经历，说：“人靠得住，不是永远不出差错，而是出了差错也有地方说清。”这句话适合表达一种关系期待，却不应被误用为对严重问题的宽恕命令。某些差错和伤害需要正式程序，不是一次对话能够处理。恰当的制度边界，正是信任能够成立的重要条件之一。

本书把修复写入连接度，是因为关系并非只能向一个方向积累。一段新发生的说明、核对和承担，可能改变此前形成的预期；但影响的程度、持续时间和条件都需要研究。倘若实证结果显示所谓“修复事件”无法对后续沟通产生稳定影响，模型就必须承认自己的预测没有得到支持。

◆ 八、谁替下一次谈话铺路

许世谦的修表铺里有一本薄册子，记录那些还没有完全修好的表。册子上写的不只是问题名称，还有与客人商量过的等待事项。新来的学徒有时看不懂他过去写的缩写，他就逐项改清楚。一本薄册子不能代替修表师傅的判断，却可以让下一次工作不必无缘无故地重新开始。

放在医疗里，信任要能延续，也需要某些信息不只停留在人的记忆里。谁提出了疑问、当时已有何种解释、尚缺什么资料、哪部分由谁负责，这些内容能否在合乎隐私与专业要求的记录中获得适当位置，影响下一次交流是否能够承接。记录不是因为纸比人更可靠，而是因为人会忘记、轮班会更替、服务会跨机构流动。

回头看本章，最先出现的是许世谦一句“她还接得上”。后来我们发现，接得上不是纯粹个人魅力，而可能包含过去信息有记录、当前解释有边界、误解允

许更正、安排能够追踪等多种条件。它既不是一个医生独立创造的奇迹，也不是一份统一表格自动产生的结果，而是多个角色和制度安排共同支持的关系。

在SDE符号学的内部说明中，信任体现为关系经反复互动建立起来的连接度，属于内能的一个具体现场。不能把已有的医学信任量表当作整个内能概念，但研究它在门诊中的显露，仍应与现有量表和实际行为相互核对。研究中更重要的不是发明词语，而是识别那些可以提前记录、事后核对并对实际沟通产生影响的关系事件。

连续性也有成本。一位医生需要看病、解释、记录、联系其他专业人员，时间不可能无限增长。倘若制度没有留给未解决问题适当的承接通道，再有责任心的人也可能被繁重任务消耗。反过来，只靠增加问诊时长也未必保证信任，因为没有次序、缺少重要信息核对的谈话，可能消耗很久却未解决真正的差异。

因此，下一章要把显微镜转向一次门诊的时间结构。为什么病人常到走出门时才说出最担心的事？为什么开场短短一段话既有机会帮助理解，也可能被匆忙的程序切断？在有限时间里，哪些沟通动作能够给重要差异留下位置？这些问题与本章相连，却不应在本章提前给出一套详细会话流程。

再往后，第十六章才会研究家庭医生与制度连续性，考察怎样让专业照护不完全依靠某一个人的记忆和善意。本章不需要抢先写完那些内容。它负责说清为什么连续关系可能有价值，以及这种价值在什么条件下可能失去、能够如何被观察。

信任不是“医生说什么，病人都相信”。它也不是“只要病人有疑问，医疗专业就毫无权威”。恰当的信任让证据获得解释，让个人经历能够表达，让不同意见有机会被核对，让专业责任在关系更替时仍得到承接。只有保留核实能力，信任才不至于变成一种要求沉默的力量。

许世谦离开诊所时，仍带着一张有待进一步说明的普通文件。他没有声称自己的困扰已经得到最终解决。他只是看到，上一轮未能完全解释的部分，这次有了明确的记录与沟通安排。对他而言，这也许只是一次平常的就诊；对研究关系的人而言，却是一笔能够具体检查的小账。

带走的话

医患信任不是放弃核实，而是让解释、承诺、疑问和更正能在一次次交谈中被认真承接；熟悉应帮助理解，也要允许新事实改变旧判断。

小　账

现有医学已经研究信任、共同决策和连续照护；本章尝试把“连接度”落实为问题延续、理解一致、修复记录与专业边界等候选观察对象。

容易把发生收回为发现的地方，是仅凭一次满意或不满就认定某个人“可信”或“不可信”，不再追问具体关系怎样形成、受损和更新。

想一想

1. 你信任某个人，是因为他总说你爱听的话，还是因为他愿意把不确定和责任也说清楚？
2. 有没有一件当时的小误解，后来影响了你对一段关系的期待？它究竟哪一处没说清？
3. 如果下一次谈话换了人接待，你希望哪些已经说过的重要事情能够被准确带到下一次？

◆

14

第14章

问诊的三十秒与三分钟

（本章人物与对话均为虚构，只研究医疗沟通流程与理解责任，不提供问诊处方、诊断或治疗建议。各类实际健康问题须交由合格专业人员判断。）

◆ 一、走到门口才想起来

韩清仪三十七岁，在珠海一所学校教美术。她喜欢在课前把画笔、颜料和纸张按颜色摆好，这样学生进教室以后，材料能迅速找到。她曾以为，只要把想说的事情整理成清单，看医生时就不会遗漏。可有次走出诊室的前一刻，她发现自己始终没有讲出真正担心的那一件事。

那天候诊区人很多。韩清仪预先准备了几条关于既有健康资料的疑问，手机上还存着一张需请专业人员解释的报告。轮到她时，医生依照正常工作流程了解情况、查看材料，也解答了其中几个问题。她没有理由认定对方不认真。只是当对话按项目一项项推进，她总觉得最重要的一句话不适合在此刻说。

她想到自己已经占用了医护不少时间，走廊里还坐着许多等待的人。她担心表达得不够清楚，也担心把一个可能没有医学意义的念头说得太严重。等医生完成记录，告诉她本次沟通就到这里，她才站起来，握着门把手说：“还有一件事，其实我一直想问。”

那一瞬间，双方都可能感到为难。医生需要判断新提及的信息是否改变本次交流的性质，后面还有病人等候；韩清仪则担心最后的问题会被误会为拖延。大

纲把这一类时刻称作“门把手问题”。它不是特定疾病的名称，也不是说所有人的真正问题都藏在门口，而是描述一些重要关切在谈话尾声才出现的现象。

如果只讲一句“医护应该多给时间”，问题并没有被解决。时间确实有限，一项新信息出现时还需要专业判断其紧迫性和合适的后续渠道。若只讲“病人应该提前说”，也忽略了重要关切为何在特定关系中迟迟没有获得位置。人们并不总能按临床流程把个人困扰一次排序完毕，尤其当他们尚不了解什么与当前专业问题相关时。

韩清仪的课堂也遇到过类似情况。学生写作业时，总有人到交画那一刻才说：“老师，我其实想画的不是这个。”有时孩子是刚有新想法，有时是不敢在别人面前提问。她不能据此要求医生像教师一样自由延长全部活动，但她知道，提出问题的时间并不总等于问题在心里出现的时间。一个人已经担忧很久，未必在第一次轮到发言时就能准确表达。

第十三章讲关系怎样长期积累，本章只看一次门诊的有限时段。我们要把一段交流分开：什么时候为病人表达留出空间，什么时候收集必要资料，什么时候解释专业判断，什么时候核对理解，什么时候安排没有完成的讨论。不同环节都重要，缺一环就可能让差异停留在听过却未真正对上。

“问诊的三十秒与三分钟”是一个文学题目，提醒我们短时间里也会发生关键变化，并不主张三十秒或三分钟是普遍正确的医疗标准。不同诊疗情境需要不同时间，某些复杂交流远超这个长度。我们关心的不是谁讲话更快，而是在现实限制之下，有没有办法让每一段时间承担明确的沟通职责。

◆ 二、时间紧不只是谁的错

从患者的角度看，走进诊室是一段非常集中的经历。等待之后，终于可以面对能够提供专业帮助的人，心里自然希望得到充分理解。从医务人员的角度看，

同一段时间却包含多项责任：查看资料、分析临床信息、记录过程、执行机构流程、处理其他专业沟通，以及必要时应对突发事情。两边的时间感不可能完全一致。

韩清仪后来问一位做医疗工作的朋友：“为什么十分钟好像一下就过去了？”朋友没有给出一个神秘的答案，只说诊疗不等于两个人从容聊天。专业人员必须在有限时间内完成与安全有关的判断，有些工作发生在看起来没有说话的时候。记录也是临床连续性的一部分，不能要求为了让患者觉得被听见就放弃规范文书。

医疗机构还会受到人员配置、分诊方式、门诊量、信息系统、转诊规则、语言翻译、支付制度等影响。若某个机构只把平均接诊速度当作唯一考核目标，可能挤压适当解释的空间；若完全不考虑工作量，又可能导致等待过久或资源分配失衡。制度面对的不是“效率还是人文”这样一道简单选择题，而是如何在质量、安全、公平和可及性之间作合理安排。

不同门诊的任务也不相同。一次急迫的问题评估与一次长期管理沟通，时间优先次序可能有差别；首次接触、复诊、结果讨论和跨专业会谈需要的信息也不同。若本书向所有机构推荐同一套固定分钟表，便会把自己的通俗比喻误当成医学操作规范。我们应讨论原则和组织条件，不给出个人使用的诊疗计时模板。

有限时间常使人选择最易记录的内容。检验结果有项目名与数值，处方和检查申请有固定栏目，病人的担忧却可能是一段较长的故事。它没有容易填入系统的单位，也未必能迅速归入已有分类。若电子病历更方便输入结构化数据，专业人员可能在忙碌中优先完成容易落地的项目。这并不证明机构有意忽视病人，只说明信息格式会参与分配注意力。

患者也会调整自己的发言。韩清仪进入诊室前本想说一段完整经历，看到忙碌的场景后，自动把它缩短成“最近有点担心”。这句话听起来像情绪，实际可能包含她对未来安排、工作影响或某项结果的疑问。交流若只留下短句，后面的专业判断便很难知道她究竟担心哪一种事。她的压缩与医护的时间压力相遇，形成了一种不易被谁单独看见的差异。

有时医生问得很细，病人反而觉得更安心；有时连续的问题让人不知道怎样说出自己的关注。问题的数量不能自动衡量沟通质量。一个经验丰富的专业人员可能用少量精准提问迅速识别信息，也可能因过度依靠典型情境而错过新的担忧。人性化不等于话越多越好，专业有效也不等于问答越快越好。

时间稀缺还会改变责任语言。一个没有获得解释的问题，可能被说成“病人没问”；一个没有说完的经历，可能被说成“医生没时间”；一份已经打印的材料，可能被当作“已经告知”。这些说法各自含有一点事实，却都没有说明最需要核对的事情：重要信息是否已经以合适方式进入双方理解，尚未解决的部分由谁承接。

因此，本书提出的问题不是“谁愿意牺牲更多私人时间”，而是“一次合法、专业、安全的医疗交流，哪些信息工作必须被明确安排”。这不可能只靠个人额外加班解决。需要研究机构如何组织资料预收集、人员协作、必要的翻译、沟通空间和后续联系，使有限时间里的说明不至于变成一句仓促的签收。

◆ 三、最初那一段话发生了什么

上世纪八十年代，美国研究者已经开始录音分析医生怎样引出病人最初想说的事情。1984年，贝克曼与弗兰克尔在《内科学年鉴》发表研究，分析七十四次门诊录音。在十七次访问中，病人有机会完成开场陈述；五十一次访问里，医生在开场陈述时中断并转向某个具体关注点。研究表明问诊方式会影响开场阶段

能够获得的信息。研究处于特定时代和场景，不能直接推断今天所有地方的门诊都有同样比例。

人们经常引用一个很容易流传的数字，说医生平均在十八秒左右就打断患者。另有1999年的研究也常被概括为二十多秒。这类数字必须连同样本、测量方法和所研究的具体行为一起核验。二十秒是关于某些就诊互动的观察，不能写成一位医生只肯听二十秒，更不能由此判断所有后续提问都不合理。本书不把一个流行数字当作全球问诊法则。

贝克曼与弗兰克尔的真正启发，不只是秒数，而是开场话语本身会被互动结构改变。医生从开场陈述中抓住某个线索，立即转向封闭式问题，可能更快收集特定信息；若其他关注尚未获得表达机会，病人就可能在会谈接近结束时重新提出。一个行为既可能服务临床效率，也可能产生资料遗漏的风险。评价要放在具体任务与结果里，不能简单给所有打断贴上“不尊重”的标签。

韩清仪那天刚开口提到一份报告，医生便很自然地询问报告的相关内容。这一步在专业上可能完全合理，因为医生需要澄清当前信息。可是她原本还希望讨论自己怎样理解这份资料以及最担心的生活影响。前者获得了问答空间，后者却还未进入议程。两种事情不在同一层：一个是专业资料的收集，一个是患者对问题意义的表达。它们都可能与本次沟通有关，具体顺序应服从实际安全与专业需要。

有时候，开放式开场并不如人们想象得自然。病人可能沉默，可能不知道什么重要，可能把大量并不相关的生活细节混在一起。专业人员有责任帮助整理并确定本次需要优先处理的事项。把“让病人说完”理解为任何时候都不应打断，也可能损害必要的资料采集。真正有价值的是：何时需要引导，何时应当承认还有别的关切没有说到。

“你的主要问题是什么”也未必只能得到一个答案。有的人来是为了某项资料，却同时担心自己是否被误解；有的人提出一个看起来很具体的问题，背后关心的是工作和家庭能否继续安排。专业人员并不需要承担所有生活问题，但了解这些关切的存在，有时能帮助判断要给出怎样的解释、怎样说明不确定性，以及是否需要适当转介。

开场还受到身份与语言影响。病人可能因为教育背景、方言或第二语言表达能力，难以迅速组织医学化的叙述；也有人习惯尊重权威，不愿在医生讲话后插入自己真正担心的事。不能用“问了你为什么不说”一次性解决这些差异。文化不是给某一群人贴上固定标签，而是提醒沟通需要为真实存在的表达差异留出机会。

对开场时间的研究若要继续深入，可以事前记录几项工作：问诊开始时专业人员怎样征询议程、患者是否有机会说明还有哪些关切、何时进入结构化采集、结束前是否核对遗漏事项。这些是沟通过程变量，不等于临床质量结果。研究者还需要区分医生出于必要安全判断而中断，与纯粹为流程节奏而打断的情况。

韩清仪回想那次经历，发现自己并不需要整整十分钟讲一段完整人生。她更希望某个环节能容纳一句：“我今天还有一件非常在意的事。”这一句话是否应当在当次讨论、由谁判断其紧迫性、是否需要后续承接，都取决于专业情境。只要它没有被无声地消失，开场就可能不只是材料登记。

◆ 四、问诊其实有几种不同的问题

如果把一次医疗交流听成连续的问答声，就很容易忽略各种提问所承担的工作并不一样。有的为了收集信息，有的为了确认双方说的是同一件事，有的为了解释依据，还有的为了了解个人对某种结果的看法。它们的句式可能相似，却在不同层面改变三界符号的关系。

第一种是资料问题。询问既往记录、相关经历、检查资料和当前就诊目的，是专业判断的必要基础。它需要准确、可核实，并服从具体医疗规范。病人也许认为这些问题太细，可专业人员必须知道哪些信息可靠、哪些仍未确认。没有这一步，尊重经验就可能流于空谈。

第二种是意义问题。例如患者说“我很担心”，专业人员还需要理解他担心的是未得到解释的结果、将来的安排、与家人沟通的困难，还是对医疗过程的疑问。意义问题不是要求医生替病人解决人生全部矛盾，而是避免把一个笼统词语误写为已经完成的解释。若担忧影响正常生活，必要时可能需要合适的专业支持。

第三种是核实问题。两个人可能使用相同的词，却指向不同内容。医生以为“下次随访”意味着某个预约流程，病人以为机构会主动通知。若没有核对，双方可能都觉得自己已经说清楚。核实不是重复同样的话，而是发现各自理解有没有关键差异。它需要适当选择哪些事项值得确认，不能把每一句普通交流都变成考试。

第四种是证据问题。患者有时不是不接受专业意见，而是不明白为何不同来源的信息不一致；医生也可能需要说明一个结论有哪些根据、还有什么限制。证据说明应根据患者理解能力和当前专业场景调整，却不能为了让对方安心而把不确定性说成不存在。恰当解释既保留医学知识的力量，也保留新资料可能改变判断的空间。

第五种是价值问题。某些正规医疗决策存在需要结合病人偏好的选择空间。对同样具有专业依据的选项，不同人可能在生活负担、风险接受和个人目标上有不同理解。讨论价值并不等于让病人自己决定所有医学事实，也不能用尊重偏好作为放弃专业责任的借口。对每项具体决定，适用的法律伦理框架与临床规范仍有约束。

第六种是承接问题。当本次谈话无法完成全部工作时，需要知道哪些部分已有明确结论、哪些部分仍然没有，后续按什么正规渠道继续，以及是谁负责什么。它不是为了制造额外的繁文缛节，而是减少问题在换人、转诊或时间结束后变成无人理解的碎片。

韩清仪在第一次整理清单时，只按“检查A、报告B、资料C”排列。后来她发现自己最想表达的内容有不同身份：某条是看不懂的事实，某条是没说清的担忧，还有一条是关于后续说明的安排。如果都交给一个“还有问题吗”，她在短时间里也未必知道从哪里开口。这种分类可以帮助读者理解沟通结构，却不是要求患者照着它自行开展专业问诊。

提问还会在同一句话中交叠。例如“这件事对你影响最大的是什么”，既可能在收集生活背景，也在理解个人价值；“你怎样理解这份报告”，既是核实，也可能引出新证据。不能为了模型整齐，把真实谈话切成完全互不相干的盒子。分类的目的，是当一类工作被忽略时能够指出缺口，而不是要求每次诊疗机械完成同样数量的问题。

一次对话的质量，最终仍要接受现实检验：重要内容是否准确，专业判断是否合乎证据，病人是否有机会表达必要的关切，后续责任是否落实。仅有漂亮的会话结构，而没有临床安全与真实承接，不能称作成功的医疗沟通。

◆ 五、共同决策不是让病人考试

当临床上存在需要讨论的选择时，双方怎样才能在专业证据与个人价值之间开展负责的交流？现代医学已经发展了相当丰富的共同决策研究。本书必须先承认这些成果，而不是仿佛三界一说出现之前，诊室里只有命令和服从。

1997年前后，查尔斯与同事对共同决策作过有影响力的概念讨论，强调至少两方参与、信息交换和对相关决定取得共识等要素。后来的研究进一步把抽象

要求转成可以训练、可以观察的会话方法。2012年，埃尔温等人在《普通内科学杂志》提出三个谈话步骤：介绍存在选择，讨论可供考虑的选项，以及帮助患者在理解之后表达偏好并参与决定。研究不是说每位病人都必须按三个固定口令发言，而是为繁忙实践提供可理解的组织结构。

2017年，这组研究者与合作者又调整了模型，提出团队谈话、选项谈话和决定谈话的新版三阶段表述。团队谈话更强调共同参与的基础，选项谈话需要说明不同选择的利弊，决定谈话则支持在充分讨论后形成与知情偏好相符的决定。两个版本有连续关系，也有表述变化。若本书只写“共同决策三步法”，却不说明不同年份的具体内容，便会把已有研究抹成一个模糊的口号。

这些模型是前人在具体医疗场景中努力完成的工作。它们比“多听患者意见”更进一步，因为不同沟通任务有了相对明确的顺序与责任。对某些健康议题，医疗证据能够清楚限定可接受方案；在专业上存在合理选择空间时，患者价值才更适合参与权衡。共同决策并不是两个人用举手表决决定疾病是否存在，更不允许缺乏专业资格者替病人给出诊疗结论。

韩清仪面对的困难，未必是一项治疗选择。她甚至还没有把心里的问题完整说出来。因此，不能一遇到沟通困难就套用共同决策模型。若专业问题尚需进一步评估，讨论的任务可能是澄清疑问、说明不确定和安排后续沟通；若某项专业判断已有严格适用标准，则应该准确解释标准与其边界。一个沟通工具的价值，必须由具体任务决定。

把共同决策引入三界符号学，新增的分析问题可以这样提出：专业证据和选项说明属于怎样的理念表达？现有记录能支持到哪一步？患者对生活意义、成本与风险的理解怎样得到合法、适当的位置？在这些不同来源的信息之间，是否出现尚未说清的差异？如果没有独立指出差异，就不能凭一场决定过程复杂而宣称“三界冲突已经发生”。

即使三方面都得到表达，也不意味着双方永远能达成一致。某种专业建议的好处和限制可能清楚，患者仍会感到犹豫；有些问题超出此次沟通能够解决的范围。共同决策重视的是适当过程，而不是保证每个人最后都心满意足。若以“患者同意了没有”作为唯一指标，就有可能奖励表面顺从，反而忽略真正的理解。

还要考虑不同文化中的关系。有人希望充分了解细节后自行表达偏好，有人希望家人一同参与，有人更愿意充分了解后将专业选择委托给医生。合法合伦理的方式并不必然只有一种。尊重自主，不是强迫每个人扮演同一个“擅长提出意见的病人”。关键在于是否了解真实偏好，是否尊重其变化，是否守住专业义务和相关法律要求。

许多病人一听“你来选择”，反而会紧张，因为他们担心必须自己承担所有医学责任。共同决策不该成为责任转移。专业人员仍需说明可行的专业选择及证据，医疗机构仍需保障适当流程；患者应当有机会表达实际在意什么，而不是在缺乏说明时签下一张仿佛已经完全理解的纸。这个边界在第十七章还会通过病历与知情同意进一步讨论，本章不提前代写。

因此，三界对账不是对现有共同决策的替代品。较合理的研究关系是：借用已有方法，进一步观察专业记录、标准说明与患者生活叙述是否在会话中获得适当位置；再比较本书提出的额外分类，是否真的帮助人们发现以前容易遗漏的信息。如果不能，理论就没有理由宣称自己的新颖性。

◆ 六、请讲讲你听到了什么

时间就是动能的一个可见入口。 这里的时间不是钟表秒数直接等于SDE的动能，而是时间使追问、停顿、复述和更新获得发生的机会。势能仍来自一个能承接这些话的关系与组织之场；如果把时间变成每次临时加班，却不让关系在制

度里沉下，今天花的力气下次还得从头再付。该章要追问的是：制度怎样把反复临时消耗，改造成能托住结晶的势能。

韩清仪有次参加学校的家长会。讲完教学安排后，她问家长：“都清楚了吗？”几乎所有人都点头。散会后，她才知道好几位家长对某个时间安排的理解完全不同。问题不是家长故意隐瞒，也不是老师没有讲话，而是“清楚”在各自心里意味着不同的东西。

医疗交流比家长会更复杂，也更需要小心确认。病人听见一段专业解释，当时可能觉得理解了，回家后却无法准确说出要点；有时专业人员以为自己已经说明，实际上关键条件没有进入对方的理解。问一句“明白吗”，不能总是发现这些差异。一个人可能出于礼貌、疲惫、担心显得无知而回答“明白”，也可能真诚以为自己听懂了。

美国医疗保健研究与质量局的健康素养工具包介绍了“复述确认”（teach-back）方法。其要点是让接受说明的人用自己的语言表达理解，从而帮助提供信息的一方检查自己是否解释清楚。官方材料特别强调，这不是对病人的考试，而是检查说明是否有效。若病人没能准确表达，应当考虑重新解释或更合适的信息呈现方式，而不是立刻给他贴上“不理解能力差”的标签。

重要的是，复述确认不是背诵。韩清仪在课堂里早知道，学生能够把定义逐字念出来，不意味着已经明白怎样运用；有的孩子用了完全不同的话，却抓住了主要意思。医疗中的复述同样需要关注意义是否准确，不应奖励机械复读。又因为涉及专业安全，哪些内容必须准确核对，应由合格人员根据实际任务判断。

复述确认也有伦理边界。一个已经焦虑、疲惫或语言表达困难的患者，不应该再被当场测验羞辱；一些沟通需要正规翻译或其他辅助，而不是简单提高提问

音量。若提问方式暗示“不知道就是你的错”，它可能减少患者进一步发言的意愿。良好的复述方法，首先要求专业人员愿意承担自己讲述是否清楚的责任。

有人担心复述会占用有限时间。研究和实践经验提示，它可能帮助减少后来因理解差异产生的重复交流，但实际成本与收益需要根据场景评估。不能说每加一次复述都能节约时间，也不能机械要求每句话后都重复。复杂告知与简单行政说明对复述的需要不同；有些沟通在患者已经表现出准确理解后不必继续反复核查。

从三界关系看，复述不是给理念符号加一个回音，而是观察专业信息怎样在个人的语言里获得新的形状。当韩清仪听到一个专业概念，可以用自己熟悉的话说明它目前代表什么、不代表什么，医生才更容易发现理解是否发生偏移。若她还想表达“这件事对我的工作安排有什么影响”，那是另外一层生活意义，需要合适的空间，而不是靠复述标准答案自动解决。

第一个反例是：病人准确复述全部资料，却并不认同相关方案，或存在重要生活限制。此时理解已经发生，但行动或偏好仍未统一。不能把复述失败以外的一切问题都归为信息传递不充分。第二个反例是：病人不善言辞，却通过其他合适方式准确掌握了核心内容。若使用统一语言测试判他不懂，复述工具反而成为排斥。

第三个反例是：诊室结束前复述没有问题，但回家后新情况改变了原来的理解。这并不证明当次沟通一定失败。信息发生的环境已经变化，可能需要依法依规进行后续交流。任何一次复述，都不能保证未来不再出现新疑问。它更像一次及时核对，而不是一份永久有效的理解证明。

韩清仪想起自己常告诉学生：“讲完以后，要看对方真的接住了什么。”在医疗里，这句话还要补上一层：专业事实不由双方喜欢什么来决定，但事实是否

被准确说明、有没有被误解，则确实需要双方在交流中核对。好的复述既保留事实，也尊重人的理解过程。

◆ 七、把时间放在有用的地方

到了这里，读者可能会问：既然要倾听、核对、解释、复述，又要准备下一次交接，短短一段问诊怎么装得下？如果本书只是把越来越多的道德义务堆给一线医务人员，就违背了自己对“对账需要成本”的理解。真正需要研究的，是同样有限的时间怎样因顺序和组织而产生不同结果。

可以把一次交流抽象为五项工作：开场识别本次关切，澄清与专业判断相关的资料，解释依据和不确定性，确认重要理解，留下未完成事项的承接位置。这不是一份临床操作清单，也不是给每项工作分配固定分钟数。它只是一张沟通结构图，帮助研究者观察哪一类信息工作可能没有完成。

时间之所以是动能，不在于多坐几分钟就能买到一次结晶，而在于一次具体差异需要有人付出比较、追问和改写的工作。若医生只把已有结论说第二遍，病人只是点第二次头，谈话可以很长，旧符号却没有松动。若一小段谈话准确指出“这张报告回答了哪一件事、没有回答哪一件事”，双方就可能产生一条有后续位置的新说明。投入了时间，不代表动能已经作用到正确的差异上；动能能否使符号发生，还取决于已有连接度与可承接的场。

一种容易混淆的成功是“伪活句”：听起来像新的计划，却只是把原话换成更温柔的措辞，没有改变任何解释边界、理解方式或后续承接。另一种是“活句”：它未必动听，却把一个前先无法安放的问题明确留给下一次合适的讨论。这个区分可作为本章的修辞检验，却不能代替医疗安全判断；合格的明确告知即使没有新句子也可能已经完成任务。制度真正要保障的，不是把每次问诊变成哲学辩论，而是在该发生差异工作的地方有足够的时间与责任。

在不同情境里，这五项任务可能穿插进行。有时开场就需要迅速关注安全；有时一个普通的问题可以在解释过程中得到澄清；有时长期熟悉的医患已经形成稳固的共同语言，某些背景不必重复。模型应当允许这些差异存在，而不是为了形式完整让医生放弃专业判断。

先看一种无效重复。韩清仪第一次说“我担心”，医生以为她担心某份报告的技术含义，于是详细解释相关术语。她点头听完，却仍担心自己接下来的工作安排。对方又解释一次医学术语，两人都付出时间，原来两种不同的担忧却没有被区分。多讲并不等于讲对。若先澄清她希望理解哪种问题，后面的说明可能更加有焦点。

再看一种有用的时间投入。一个重要安排尚未得到准确理解，最后花一点时间核对双方对责任和渠道的认识，可能减少后续无人知道该联系谁的困惑。它不保证所有事情都顺利，却将未完成的任务从脑中的猜测变为可继续处理的约定。这里投入的时间不是为了显示服务态度，而是完成一项具体沟通工作。

当然，时间的价值不是任何情况下都可以单调计算。在某些复杂情境里，充分解释需要很久；在另外一些情境里，更长的谈话若始终围绕错误问题，也可能继续增加负担。研究应该比较同等资源下的沟通质量，也应当调查增加资源后的边际收益和机会成本。绝不能凭“对账需要动能”四个字，便断言所有机构都必须无限延长每次门诊。

既有流程也能分担部分工作。例如在合乎隐私、安全与公平原则下，病人可能通过正规渠道预先提供基本关切；专业助理、护士或其他有资质团队成员可在其职责范围内承担适当沟通；电子记录可保存尚待确认的问题。但这些方式都需要清楚授权和职责，不是让非医疗人员替医生诊断，更不是默认人人都能使用同样的数字平台。

如果所谓高效只是把解释任务转移给病人自行搜索，机构并没有真正节省社会成本，只是把成本藏到诊室之外。一个不理解报告的人可能在网络上反复寻找答案、向亲友求证、因误解再次求助。这里不能凭故事直接量化成本，却说明评价效率不能只看某位医生坐诊的分钟数，还要考察问题是否被妥当承接以及后续沟通负担。

我们可以给这五项工作一张简明对照表：

会话环节	主要沟通目标	可能发生的错位	可核对的记录对象	不应被替代的专业边界
开场	识别主要关切及其他重要事项	患者真正担忧未获得表达位置	议程是否被确认	急需专业判断时优先保障安全
澄清	区分事实、体验与背景	不同来源的信息被混为一谈	重要资料来源与不确定项	不以生活故事代替医学证据
解释	说明专业依据与限制	术语正确但意义未被理解	哪些问题已有说明	不作超出证据的保证
复述	核对关键理解是否一致	点头被当成完全明白	重要安排是否理解一致	不把患者当作考试对象
交接	明确未完事项的承接	“回头再说”变成无人负责	谁将按何种正式渠道继续	不能替代机构的正式分流机制
回访核查	追踪既有沟通任务	记录已有而问题没有回应	事项是否获得适当更新	不将沟通完成冒充治疗成功

表中最后一行提醒：五项工作不是一次谈话结束就全部消失，某些问题要到下一次联系才能知道有没有落实。第十九章将把这条关系做成完整三栏单；本章只讨论一次交流的时间与顺序，不提前给出专业问诊模板。

若要检验这套时间结构，研究者可以在适当伦理审查和专业支持下比较：重要关切是否更早被识别、患者能否准确说明已讨论的关键安排、未完事项是否有记录、后续联系是否更顺利、是否增加不合理的时间与工作负担。若仅改变流程名称而没有改善这些结果，便不应宣称方法成功。

还有一个防止自我夸大的问题。上述开场、解释、复述和交接中的很多做法，早已出现在患者中心照护、健康素养以及共同决策研究里。本书真正可以尝试增加的，是用三界差异来判断究竟哪种信息尚未获得位置，并把未完成的差异带入下一次责任安排。倘若实证无法显示增量价值，就应该减少理论主张，而不是重新包装前人的工具。

◆ 八、门把手上的问题不要丢

韩清仪那天站在诊室门口，终于说出了拖了很久的担忧。医生需要按照当时实际情况判断应怎样处理；本书不替那次专业判断设定情节中的医学答案。我们只设想两种不同的沟通结局，以便比较责任怎样被留下。

第一种结局里，医生听见她还有一个问题，却因时间已到而匆匆说“下次再说”。韩清仪不知道这个问题是否重要，也不知道下次是重新预约还是等待通知。她回到学校后，仍在反复猜测，后来也不确定自己该找谁继续了解。这里不能仅凭结局认定谁违反了职责，因为具体情境尚未给出；能指出的沟通差异是：双方没有共同理解后续联系安排。

第二种结局里，重要的新问题先被确认是否需要按专业流程及时处理。若确实需要延续讨论，适当人员在正规记录与安排中说明未完成的事项和承接方式。韩清仪知道自己刚才提出的疑问没有因门打开就被取消，却也明白本次尚未获得医学结论。这个情节不是专业处理示范，只是在信息层面展示“听见”与“承接”的不同。

研究者还应承认某些情况下第二种结局仍会不顺利。交接已经写清，却因联系渠道故障而未能完成；患者当时理解正确，后来改变联系方式而没有更新；专业人员适当判断问题不属于当前服务范围，病人却觉得自己被拒绝。现实中的责任可能分布在多人、多系统之间。不能只把一张记录存在与否当作全过程质量。

韩清仪从学校工作里得到另一个经验。学生交上一张尚未完成的画，教师若只打一个“未完成”，可能不知道孩子究竟缺少什么；若先知道孩子卡在颜色选择还是时间分配，下一次帮助才可能更准确。这个类比不意味着医生与患者是老师与学生关系。医疗中应保留成年人的自主权与专业分工。但它提醒我们：未完成不等于无意义，留下准确的未完成位置，有时就是下一轮工作的开始。

一次门诊不能承诺解决一个人所有疑问，也不应被要求承担全部生活困难。它能够承担的，是在合适的专业规范下收集必要信息、解释已有判断、辨认重要理解差异，并让尚未解决的事项进入适当的后续渠道。这听起来平常，却需要真实的时间、记录制度和沟通训练支撑。

从符号角度再看三界：检查、记录和观察留下现实刻痕；专业知识和标准提供理念上的组织；病人的经验、担忧与希望进入自我叙述。一场短暂的谈话并不会让三界自动合一。它最多让一些原本分开的话在同一处被听见，让相互不一致的地方暂时获得可以讨论的位置。

所谓“时间就是动能”，若理解为只要多花一分钟就能获得更好结果，便不正确。时间是一种必要而有限的资源，起作用还需要顺序、信息质量、关系与制度条件。相反，把时间压到只剩填写表格，也可能使本来应当被解释的差异难以出现。这里真正需要被检验的，不是哲学词语多美，而是改进流程能否在安全、公平的前提下改善真实交流。

第十三章留下的一笔信任账，在这一章变得更加具体。患者愿意把问题说出来，是一种关系可能提供的空间；专业人员能够听出需要澄清的含义，是沟通能力；机构安排未完事项进入下一步，则是制度责任。三者各自不可替代。只改善某一角，未必能修复全部问题。

门终于打开，韩清仪走进珠海傍晚的街道。她没有突然得到关于自身健康的全部答案，也没有把医生称作不够耐心的人。她只是比来时更清楚：刚才哪一部分已经解释，哪一部分尚待进一步专业说明，后面应按照什么正规渠道继续沟通。问题还在，可它没有被门把手带走。

带走的话

有限的问诊时间不仅用来交换资料，也要给关切、专业解释、理解核对和未完成事项留下合适位置；谈话结束不代表责任可以消失。

小　账

问诊互动、共同决策与复述确认已有成熟研究；本章尝试按“开场—澄清—解释—复述—交接”整理时间结构，观察哪种符号差异没有获得承接。

容易把发生收回为发现的地方，是把患者离开时的点头直接认定为已经理解，或者把门口才提出的问题简单归结为某个人“不善沟通”。

想一想

1. 你是否曾在一次重要谈话结束之后，才意识到最想问的事没有说出来？当时是什么挡住了那句话？
2. 别人对你解释一件复杂事情时，什么方式最能帮助你确认自己没有误解，而不是只会礼貌地点头？
3. 如果一次谈话来不及把所有问题说清，你希望双方至少留下怎样的记录和后续责任？

◆

15

第15章

坏消息怎么说：一个符号被熔开的时刻

（本章人物、家庭和医疗沟通情境均为虚构。这里只研究告知中的语言、关系和制度责任，不涉及具体疾病的病情判断与治疗选择，不构成告知操作指引。实际沟通须遵循所在地区法律、医疗伦理及专业规范。）

◆ 一、一句话改变了这张桌子

林雪桐五十八岁，住在南京，退休前在社区图书馆工作。她喜欢在家中餐桌的一角放一本书、一支笔和一只装着热水的杯子。家里人吃晚饭时，她会把书合起来，听孩子们讲单位里的见闻。她始终觉得，生活有很多意外，但明天大致还像今天一样：早晨去菜场，下午看书，周末一家人聚一聚。

某次与健康有关的专业沟通，让这种稳定的生活想象忽然受到冲击。医生需要说明一项对她今后安排可能具有重大影响的信息。具体医学内容不属于本书讨论范围，不能根据小说推断任何病情。林雪桐记住的，首先不是报告上的术语，而是自己听见那段话时，连桌边杯子的颜色都仿佛变得陌生。

她没有立刻追问很多问题。同行的女儿起初很紧张，想替她询问后续安排。医生按照专业规范继续解释，可她觉得声音忽近忽远。回到家里，那张每天使用的餐桌仍在原处，书也还是早晨翻开的那一页；只是她过去理所当然的“下个月”“明年”“退休后的几年”，忽然变得不再能按原样想象。

坏消息之所以被称为坏消息，不仅是某些信息让人不喜欢。它可能改变一个人对未来的预期，对家庭角色的理解，以及对自己还能怎样生活的判断。同样一

段信息，对不同的人可能具有不同的意义；一个人之前知道多少、希望知道多少、家人如何参与，也会影响这段话被理解的方式。

本章的题目用了“符号被熔开”这句话。它不是说一个人的身体或人格真的像金属融化，更不是说严重疾病具有某种神秘的精神功能。在本套符号学里，熔开是正式的发生学工作词：旧的自我符号受到新的现实与理念符号冲击，原先的稳定、整体和独立发生松动，再不能用过去熟悉的句子无缝解释眼前生活。它既不是物理熔化，也不是临床治疗结论。它可能需要时间、关系和新的理解来调整，而这种调整并不一定有令人满意的结局。

过去林雪桐常说：“我退休以后就能自由安排日子了。”这句话把健康、时间、家庭和自我期待连接在一起。如今专业信息使其中某些前提受到挑战，旧句子没有完全失去价值，却不能再无需修订地覆盖一切。她仍是那个会读书、会照顾别人、也有自己愿望的人，不能因一份医学信息便被缩减成某个诊断名称。

医护面对的任务也不容易。专业人员必须准确传递经过适当核实、依法依规需要告知的信息，同时尽可能理解接受者已经知道什么、希望如何获得说明、是否需要支持。家人可能希望保护当事人，也可能需要帮助理解。所有人都可能真诚，却不必拥有相同的期待。这不是靠一句“说实话就好”便能解决的沟通问题。

本书此前讲三界对账，多从检验记录与日常经验之间的差异切入。本章把视角转到更艰难的一刻：当一项专业信息进入自我生活，改变的不只是知识，而可能是一个人对未来的整个叙述。我们不能因为这种变化强烈，就说原先的医学事实应让位于个人感受；也不能因为事实可靠，就把接受事实所需的时间和关系当作无关紧要。

◆ 二、说清楚与托住人，前人已经走了很远

医学界并不是到今天才发现坏消息难以告知。长期以来，临床工作者、护理人员、医学伦理学者和患者组织都在研究怎样兼顾准确性、尊严、情绪支持与后续安排。某些专业信息不可回避，但传递方式会影响当事人的理解与体验。讨论新的符号学模型之前，必须充分承认这些已有成果。

2000年，贝利与巴克曼等人在《肿瘤学家》发表SPIKES六步沟通框架，主要面向向癌症患者告知不利信息的临床场景。它将准备谈话环境、了解患者的认知、询问其希望获得信息的程度、传达知识、回应情绪以及形成后续策略等任务组织在一起。这个框架不是通用于一切文化、疾病和机构的机械脚本，但它把原本容易依靠个人天赋处理的困难谈话，转化为可以训练与反思的专业任务。

这套框架的成熟之处，在于它不把告知理解为“信息从医生嘴里到了病人耳朵里”这么简单。专业人员需要了解对方当前的理解，不能任意猜测；需要在适当场景下传递经过核实的信息；需要注意情绪反应，不将短暂沉默误认为没有理解；还需要根据专业规则与患者权益讨论后续沟通。这些都是医学沟通领域已经形成的知识。

同样，知情同意、患者自主权与保密义务的发展，也为困难告知提供了法律和伦理基础。不能因为家属担心病人承受不了，就默认家庭成员可以在所有情境下替患者决定信息是否应被隐藏；也不能因为主张自主，就完全无视患者本人可能希望家人参与的真实意愿。相关规则因所在地法律和具体情形而异，必须遵守专业制度。

有些人在接受重大信息时，最初只记得非常少的一部分。这不一定说明讲述者不合格，也不一定说明接受者失去判断能力。情绪、语言复杂度、信息密度与对未来的担忧，都可能影响当下注意力。医疗沟通研究因此强调分层说明、适当确认和后续支持。但本书不能把某种沟通方法的效果直接推断到所有人身上，更不能据此预测个人心理反应。

林雪桐的女儿起先问得很多，后来也沉默下来。她担心母亲是否能够承受，又害怕自己问得太少，回家后无从照料。这样的顾虑有实际内容：家庭可能承担情感支持、日常照顾、事务协助和经济安排。把家属的保护冲动一律写成压制，既不公道，也无助于讨论真实矛盾。

现代专业沟通框架在这里的贡献，不只是教人怎样说话，而是明确一项看起来私人化的艰难任务也需要制度支持。适当的时间、相对私密的空间、合格的解释者、必要的语言帮助、合法的家属参与，以及能够被继续联系的专业团队，都可能影响告知能否得到负责任的承接。

本书接着要走的一步，不是发明第七套“坏消息六步法”。它希望用符号学语言看见：正式医学说明、家人已有的叙述、患者自己的未来想象，怎样在同一时刻出现差异；这些差异若不能被识别，就可能被误写成“病人不接受现实”或“家属太爱控制”，从而遮蔽了更具体的沟通任务。

◆ 三、最难的不是听见一个名词

人接受重大信息时，先前的知识并不一定全部消失。林雪桐过去听过不少疾病名称，也知道每个人都可能经历健康变化。可当某个专业词语真正指向她自己的生活时，抽象认识与具体处境之间出现了新的距离。知道世界上存在某种风险，与知道自己正在面对某种现实，所需要的心理与社会工作并不相同。

这种差异有时被粗糙地写成“病人不愿接受事实”。可是人在一段谈话里表现出的惊讶、沉默、追问或情绪变化，不能自动被诊断为否认、软弱或其他心理问题。那可能只是信息改变原有叙述时的自然反应，也可能涉及需要专业评估的困扰。本书没有资格从小说情节判断。

林雪桐原本把自己放在家庭中的一个固定位置：她会照顾老伴，也愿意帮助女儿带孩子；她常常提醒别人按时休息，却很少谈自己可能需要别人照顾。新信息出现后，她担心的不只有健康本身，还有“我会不会成为家里的负担”。如果

只解释报告术语，这种担忧可能仍然留在她心里；如果只反复安慰“别想太多”，专业问题又可能被盖住。

这就是三界符号在困难告知时的特殊形式。现实记录与专业判断具有各自的来源和约束；“我一直是照顾别人的人”则属于长期关系中形成的自我认识。当新信息进入，它可能改变一个人对自我位置的预期。两者并非谁真谁假的简单对立，而是一段事实如何成为生活意义的过程。

这种过程也不应被写成“必须立刻重建积极的自我”。有人可能很快调整日常安排，有人需要较长时间，有人愿意独处，有人需要更多亲友支持。不同的节奏不能被本书划为先进或落后。尊重一个人，不只是尊重他最后接受的结论，也要尊重他以符合自身意愿和现实条件的方式理解信息。

有时候，家人会急着帮助林雪桐“振作起来”，说事情没那么严重，或者以后一定还会和从前一样。这些话的善意可以理解，但若它们超出专业证据，便可能给她增加另一种负担：自己已经感到不确定，却还必须装作乐观。支持并不一定要马上提供美好结论，有时更需要允许对方准确表达她此刻不知道什么、真正害怕什么。

反过来，尊重感受也不能意味着医学信息要不断迎合。专业人员有义务在法定和职业规范内准确说明，必要时承认不确定性，不能为减轻短暂难受而编造保证。一个善意的谎言可能在短时间里产生安宁，却可能影响后续知情、选择与信任；具体如何处理仍需依据当事人意愿及相关规范。

我们可以把“听见一个名词”拆成四层：听到了怎样的专业表达；理解了哪些已经得到支持的事实；它冲击了哪些既有生活期待；哪些关系和实际安排因此需要重新商谈。这四层未必在同一天完成，也不一定以相同顺序出现。把它们区分开来，有机会帮助我们了解告知之后仍未被承接的沟通差异。

林雪桐回家后把那张材料放在书桌上，过了好一会儿才翻开。她不是因此否定专业信息，而是在寻找一种能让自己重新把日子讲下去的语言。一本书的标题

能够在目录上占一行，真正读懂这本书却需要很多页；一项医学名称进入人生，也不应被要求在一瞬间完成全部意义的翻译。

◆ 四、家属想保护她，谁来理解她

林雪桐的女儿曾想先与医生单独谈谈。她担心母亲一听见不利信息就睡不好，也担心家里其他长辈情绪失控。过去在家里遇到困难时，她习惯先把事情弄清楚，再决定用什么方式告诉父母。这种保护方式在家庭生活里有长期形成的理由：希望长辈少受惊吓，希望有人能够先承担复杂安排。

如果只用“家属干涉自主”评价，便难以理解这份担忧从哪里来。亲属不一定想掌控患者，也可能正承担照护成本、恐惧与信息不足。在多代同住、亲属深度参与事务的家庭里，消息常常不是只影响一个人，其他人也会立刻开始想象接下来要处理的日常问题。

可是家属的善意，并不能自动替代患者本人的知情意愿。2023年陈初倩等人在《心理肿瘤学》发表关于中国大陆癌症患者及家庭告知偏好的元分析，纳入二十二项研究。合并结果显示，多数受调查患者希望知道诊断与预后，家属赞成告知的比例则较低。研究的样本、疾病范围及统计方法有明确限制，不代表每个中国家庭都是如此，更不能用来推断某个具体病人该知道多少。但它提示一个值得核实的差异：家人认为最保护当事人的方式，可能与当事人实际希望获得信息的方式不同。

更早期的研究和临床讨论已经关注家庭中心式决策与个人自主之间的张力。两种传统都承载着实际关切：一方强调关系中的照护与责任，另一方强调当事人获得信息和参与决定的权利。不能把任何一方想象成没有历史的错误观念，也不能将文化习惯当成可以一概排除患者意愿的理由。

林雪桐究竟希望怎样知道专业信息，不能靠女儿年龄、家庭习惯或国籍推断。她也许希望有家人陪伴，也许希望先自己与医生谈，也许愿意将某些具体安

排交给信任的人，但仍希望了解与自己相关的重要事实。家属参与的范围应由合适的沟通与实际法律伦理条件决定，而不是预设“东方人都习惯家属决定”或“尊重本人就不许家属进门”。

这里要区分四件事：谁有权依法获得信息，谁被患者授权参与讨论，谁在现实中承担照护工作，谁可以表达对未来安排的担忧。四者可能重叠，却不是同一个身份。一个女儿愿意照顾母亲，并不当然等于有权决定所有信息披露；一个患者有权获得说明，也不意味着她必须独自承担以后全部事务。

如果家庭在专业告知前就与医生交流，医疗团队仍须依当地法律、机构制度和当事人实际情况处理信息披露、保密与决策能力等问题。某些特殊法律情形另有规则，通俗专著不宜代替专业法律建议。本书只能强调研究中的一个基本认识：不要用想象中的“她肯定受不了”替代对当事人真实偏好的了解。

即使患者希望由家属陪同，也可能出现新的沟通差异。医生对家属解释了专业信息，家属听懂了一部分，又转述给患者，患者按自己的生活经验赋予不同意义。信息每经过一次转述，就有机会被简化或改变。这样的改变有时帮助理解，有时引入误解。不能只问“家属在场了吗”，还要问“患者实际获得了怎样的说明”。

林雪桐后来告诉女儿：“你陪我，我心里踏实。可我自己的事，我也想听明白。”这句话没有取消女儿的爱，也没有减轻医学事实的分量。它只是把先前可能被混在一起的两个愿望分开：她需要陪伴，同时希望有自己的知情位置。真正负责的告知，是尽可能在法律和专业规范下同时看见这些需求。

◆ 五、语言隔了一层，意思也会变

后来，林雪桐听一位住在新加坡的朋友讲起医院的多语环境。同一处医疗场所可能遇到不同语言与方言的使用者，专业信息既要准确，又要让当事人能够理

解。翻译不仅是把医学词语换成另一种语言，还需要保留话语中的确定程度、时间条件与风险边界。一个词被译对，整段交流仍可能没有真正对上。

例如，专业人员说某项判断尚有不确定之处，翻译如果只留下“情况不好”，可能使意思比原话更沉重；若为了安慰而只留下“暂时没什么”，又可能隐去原有的限度。这里不讨论任何具体疾病，也不演示如何告知，只说明信息变成另一种语言时，表达强度和语用条件本身也是需要核实的内容。

亲属常常承担临时翻译的角色，因为他们最熟悉患者平时怎样说话，知道哪些词会引起担忧，也能解释家庭背景。这是真实的帮助。然而，在某些敏感沟通中，让亲属同时做翻译和情感保护者，也可能面临角色冲突。亲属也许下意识删去自己认为病人难以接受的部分，或把自己想问的问题当作病人的问题。有关语言支持的具体制度应遵从医疗机构及当地法规，专业翻译或适当辅助可能在一些场景中具有重要价值。

有些表达即使使用同一种语言，含义仍会分开。“状况稳定”在某些专业语境里可能描述特定观察时段与判断条件，家人听来却可能理解为以后不会变化。专业人员说“还需要进一步讨论”，患者可能误以为已经有明确的坏结论，只是不愿告诉她。语言的差异不只是词典意义的差异，也可能是双方对未来的想象不同。

另一种风险是过度清楚。某些人在强烈情绪中可能暂时无法处理大量信息，面对连续专业术语时只记住最后一个词；讲述者却因为内容完整而以为告知已经完成。信息越多，有时反而越难形成可靠理解。这里并不支持故意隐瞒，而是提醒专业沟通需要依规范关照接受者的实际理解条件。

翻译也与权力有关。谁有机会发言，谁能够请求停下来澄清，谁有资格说“我不懂”，往往受到文化、年龄、专业身份与家庭结构影响。一位老人可能不愿在年轻的家属面前反复发问，也可能更愿意由熟悉的人陪伴。不能把沉默直接解释为同意，更不能在没有了解其意愿时把他排除在相关说明之外。

把这类问题放进三界，首先是专业文件和医学解释的表达，再是译者、亲属和媒介的转述，最后是患者在既有生活中听到的意思。现实刻痕不会因为翻译而自动改变，但对它的理解路径会改变。研究者需要记录信息在哪一环被缩减、加强或重新赋义，而不应该凭结果不满意便事后宣称发生了错误翻译。

林雪桐想到，自己在图书馆工作时，读者经常找不到同一本书，因为一方说的是封面名，另一方记住的是旧译名。图书馆尚可翻开目录核对，涉及健康与未来的复杂信息更需要适当、准确的核对机制。可核对不等于要求病人在最难受的时刻把所有术语都背下来，而是给沟通留出允许停顿、提问和后续确认的空间。

语言能传递事实，也能传递关系。急切地说“别怕”，可能是出于爱，却未必与对方此刻真正需要的一致；谨慎地说“这里还有不确定性”，可能听起来没有安慰，却可能体现专业诚实。好的告知不能只选其中一种，它需要在事实与陪伴之间建立恰当的位置，让任何一个环节都不假装自己已经替代了另外一个环节。

◆ 六、熔开以后，不要急着定型

重大坏消息进入时，旧的“我是谁、将来怎么过”可能再也容纳不了眼前事实。**熔开**不是金属修辞，也不等于要求病人立刻乐观；它指原本稳定的自我符号遭遇新的现实与理念而松动，尚未结成新的稳定形状。家属的保护之意、医疗专业的告知责任、病人的理解与选择权都要被看见。新的结晶需要势能之场与继续相处的时间，此刻最不该做的，是急着为一个人写好下一份人生答案。

林雪桐回家的第三天，女儿给她买来一本写满励志故事的书。扉页上写着“相信明天”。女儿的爱很真切，母亲也知道。可是她把书拿在手里，暂时不想读。她并非拒绝希望，而是连自己究竟在面对什么、以后怎样安排都还没有弄清楚，就被要求立刻拥有一种明确的态度。

本书理论卷里谈“结晶”，是说某些联系经过过程获得相对稳定的形状。这里必须说清，稳定不是无条件的好结果。面对重大信息，当事人可能暂时无法形成新的完整自我叙述；此刻急于给他套上一句“我必须坚强”，有时恰好会把尚未得到理解的痛苦封起来。真正的支持并不总是催促人建立更积极的符号。

不能把悲伤、惊讶、沉默或反复询问写成“没有结晶所以失败”。在复杂的医疗情境里，一段自然情绪反应与需要专业帮助的心理困扰之间，需要有资质的人员根据实际状况作判断。本书只讨论陪伴与沟通关系，不对人物作精神心理诊断。身体或心里的难处真的大了，请找医生或心理咨询师。

有时候，陪伴意味着愿意重复听一段尚未完全说清的话。林雪桐可能今天在意工作和家庭安排，明天又想起自己从前的生活计划。每次谈话不一定有新结论，家人也未必能回答所有疑问。可当她的表达不被立刻打断，不被要求马上变成乐观故事，这段关系可能减少孤立感。这样的可能性值得经验研究，不能作为对所有人的治疗保证。

有时候，陪伴反而意味着留出个人空间。有人希望与家人持续交流，有人更愿意安静整理思绪。尊重不是所有人围坐一圈反复询问感受，也不是把“不要让他独处”变成普遍指令。重要的是合适了解当事人的意愿，同时识别是否存在依法和专业规范需要及时处理的安全问题。

在专业场景里，坏消息告知后的关切也不只属于心理安慰。一项重大信息可能涉及后续专业说明、合法决策过程、社会服务衔接和家人之间的事务协调。医疗机构无法独自替一个家庭解决全部问题，却可以在其职责范围内为必要沟通提供适当承接，避免当事人一出诊室便只能靠网络猜测或亲友互相转述来理解复杂信息。

“熔开”的说法最容易出现的误用，是把别人的艰难经历浪漫化，好像深重冲击注定带来更高智慧。这不公平。痛苦本身不是教育项目，疾病也不是为了使人提升而出现。有人在困境中发现新的意义，不等于痛苦天然有创造力，更不等

于应当感谢伤害。理论若不能区分对痛苦的理解与对痛苦的美化，就失去了应有的伦理边界。

另一个误用是认为“熔开”以后必然会进入更好的“结晶”。现实中结果可能不明朗，个人资源不等，社会支持也并不总够。我们只能研究哪些关系和制度能使表达更完整、理解更准确、后续责任更清楚。能否因此带来临床或心理结局改善，必须由适当研究回答。

林雪桐把女儿送来的书放在桌边，没有丢掉，也没有立刻读。她对女儿说：“我知道你在替我着急。先陪我坐一会儿。”这段虚构对话要表达的不是某种心理治疗技巧，而是一个边界：在重大信息进入生活之后，人的自我理解需要空间，别人的好意不应该代替当事人完成这个过程。

◆ 七、谁来承接最难的几分钟

坏消息告知常被想象成医生一个人的难题，仿佛只要找到最有同理心的专家，就可以把一段谈话处理得圆满。实际上，专业准确、时间安排、语言服务、后续支持与伦理责任往往分属不同岗位。一个人即使沟通能力很强，也可能需要同事、制度和可用资源帮助承接那些不会在谈话结束时自动消失的问题。

医生需要依照自身专业职责提供适当说明；护士或相关照护人员可能在合法合规的岗位范围内承担连续沟通和支持；社会工作者与其他专业人员可能帮助处理某些社会生活的实际困难；必要的心理支持需要相应资质与转介渠道。不同人员的作用不能随意互换。所谓团队不是每个人都拥有全部权限，而是重要问题不会因角色分开便无人负责。

第一处可能断开的地方是告知之前。已有专业资料是否经过适当核实？需要参与说明的人是否拥有必要背景？患者的语言需要、参与偏好以及相关授权是否已经得到适当了解？这里不是要求每项告知都完成一张漫长的行政清单，而是提

醒研究者：许多被归为“医生说得不好”的问题，可能从谈话开始前就已有组织条件。

第二处可能断开的地方是告知当时。专业信息已经表达，接受者却未能理解其中的条件和限度；家属听到了自己关心的一部分，忽略了患者想知道的一部分；翻译者完成了字面转述，却未确认含义是否完整。在这些情况下，“已经说过”是一个事实，“已经被理解”却是另一种尚待核实的事实。

第三处可能断开的地方是告知之后。某些疑问暂时没有答案，需要后续专业交流；当事人可能需要时间重新组织问题；家属可能需要澄清自己在下一次交流中的合法角色。若机构只记录告知已经完成，却没有为必要的后续承接留位置，困难的几分钟便可能在制度记录里突然消失，家庭却仍独自面对它。

这些情况可写成一张研究对照表：

关系位置	已出现的符号	可能的理解差异	原有专业工作的贡献	需要核实的承接责任
告知准备	专业资料和既有记录	资料是否满足告知条件	临床核实与规范流程	合格人员是否掌握必要情况
信息表达	医学解释与限定条件	“听到”被当作“听懂”	告知沟通研究与SPIKES框架	是否有适当的理解确认机会
家属参与	保护愿望与生活责任	家属意愿代替患者意愿	家庭支持与合法授权制度	当事人偏好是否被适当了解
语言转换	翻译后的信息	词句正确但语气、限度改变	正规语言辅助与翻译规范	关键意义是否被准确传递
情绪回应	对未来的担忧	沉默被当作同意或否认	人文关怀与专业心理支持	是否尊重当事人实际需要
后续讨论	尚未解决的问题	告知结束被当作责任结束	随访和跨岗位沟通	谁负责在适当时候继续回应

表格强调的是可观察的差异，不是为每个家庭分配固定感受。当一个患者在尊重法律和专业规范的情况下已经清楚理解重要信息，并且愿意按照自己的节奏

处理，就不应为了让表格填满而继续追问；当一个患者因语言或其他障碍没有获得适当说明，也不能因为形式上签了字就认为一切已完成。

这还涉及医疗伦理研究的一个方法问题：不能为了证明三界模型有效而假设所有告知都存在“对不上”。有些沟通过程已经妥当处理了患者与家庭的期待，后来仍出现难过，这不代表沟通失败；有些谈话气氛平静，却可能留下重要的信息缺失。感情强度与流程质量之间，不能简单画等号。

未来若要研究这一章的命题，可以考察已有告知框架下，重要信息是否被准确理解、合法参与者的角色是否清晰、未完沟通事项是否得到承接、当事人是否感到自己的意愿获得尊重。比较研究还要控制临床严重程度、家庭背景与资源差异。若“三界对账”不能比既有训练提供新的解释或可重复的改善，便不应据此自称发现了新的普遍医学定律。

林雪桐后来又与合适的专业人员交流，有些问题得到说明，有些尚需依据真实情况继续讨论。我们不为她虚构医学结局，也不告诉读者具体下一步该做什么。故事只留下一个现实任务：坏消息说完后，那些尚未被理解、尚未获得承接的关系不能就此被当作已经关闭。

◆ 八、一句话说完以后，还有日子

南京的秋天渐渐凉了。林雪桐重新回到日常，早晨仍会看看窗外，给家里人准备热水，偶尔翻开一页书。她没有重新变回从前完全不担心的自己，也没有变成一个所有事情都能从容看开的哲人。重大信息改变了她对未来的理解，可这并不意味着她从此只能由那份信息来定义。

医疗符号学写到这里，不能把生命的痛苦变成一本书里漂亮的例子。专业信息真实而重要，有时正因为它重要，才需要准确告知与适当理解；人的担忧真实而重要，有时正因为它深刻，才不能用一套积极话语立即把它盖住。家人的保护

是真实的关系力量，也可能与患者自主的意愿发生差异。三者之间没有一条能够预先替所有人完成安排的哲学公式。

这一章谈“熔开”，真正所指的是旧有理解不再能够完全覆盖新出现的事实。它不是新的医学疾病分类，更不是要求病人接受一套SDE课程。发生学在这里能提出的有价值问题，应该十分克制：哪一种专业信息进入了生活？原先哪种自我期待因此受到影响？家属与患者的意愿是否独立得到了解？谁来对未完成的沟通负责？

这也要求作者承认医学先行者的贡献。SPIKES框架已经把不利信息告知写成可学习的专业沟通任务，医疗伦理已经长期讨论知情权、自主与家属角色，语言服务和连续照护也已有成熟实践。本书不能把它们全部说成“以前不知道三界，所以没有解决”。更合适的说法是：在已有理论之外，用符号流动和责任对账的视角，尝试发现某些信息虽已传达、意义仍未被妥善连接的环节。

也有不能忽视的反例。有些患者在得到准确说明后很快形成清楚理解，不需要更多关于自我身份的讨论；有些患者更希望通过实际安排而非长谈获得支持；还有人因为对疾病本身的担忧，虽获得了良好沟通，仍然长期难受。不能因此判断理论成功或失败，而应根据预先提出的沟通结局指标审慎分析。

所有人物都应该拥有不被标签吞没的日常。林雪桐可以在专业服务之外继续阅读、爱家人、发脾气、沉默或重新安排生活；她的女儿也不应被“控制型家属”这样的词覆盖。一个符号的发生过程，总是在复杂的现实联系中展开，本书只能截取其中与医疗沟通有关的一段，不能声称掌握整个人生。

“坏消息怎么说”看似一道语言题，实际上还包含谁能够听、怎样理解、谁能陪伴、哪些问题可以继续讨论的制度问题。如果只研究那几句话是否温柔，就可能漏掉之后无法接续的责任；如果只研究是否完成签字，就可能漏掉对方仍不明白的部分。准确事实与尊重生活，并不是只能二选一。

林雪桐将女儿送来的书翻开一页，读了一阵又合上。她愿意以后慢慢读，也允许自己今天读不下去。那张专业文件仍在，不能用书里的文字将它抹掉；她对世界的关系也仍在，不能用文件替她写完。一次谈话改变了生活里的许多意义，却没有权力替代整个生活。

带 走 的 话

坏消息需要真实而合乎规范的专业告知，也需要尊重患者知情意愿、家属的实际关切和后续支持；重大信息进入生活，并不要求当事人立刻完成新的自我定义。

小　账

现有坏消息沟通、知情同意与家庭决策研究已有重要成果；本章补充考察专业信息、亲属保护与个人未来叙述之间怎样出现差异，以及告知后责任如何延续。

容易把发生收回为发现的地方，是把一次沉默认定为“患者拒绝现实”，或因家属有保护意愿便推断患者也不想知道，把尚未展开的生活过程压成固定标签。

想 一 想

1. 当你听到会改变未来安排的重要信息时，你最希望别人先弄清的是哪些事实、哪些感受和哪些实际问题？
2. 家人想保护你与你自己希望知道多少，有没有可能不完全一致？怎样才能在尊重彼此的同时把意愿说清？
3. 当一段困难谈话结束，还有事情未能理解时，什么样的支持会让你觉得问题并没有被丢下？

◆

第　六　编

制度的三界设计

编　序

把承接责任写进工作流程

16

第16章

家庭医生与连续性：让一个人认识你

（本章人物与就诊情境均为虚构。有关新加坡、中国和英国的制度介绍依据文末已核实的公开资料，不能视为任何机构服务承诺。这里只研究医疗沟通和制度安排，不提供诊断与治疗建议。）

◆ 一、每次见面，都得重新介绍自己

吴国勋七十二岁，惠州人，退休前在一所中学做校工。他习惯每天早餐后到楼下散步，回家把阳台上的花盆转一转，好让叶子均匀见光。妻子嫌他记性不好，他笑着说不是记性不好，是年轻时学校的琐事太多，把脑子占满了。

近几年，他曾因不同的健康事务到多处医疗机构就诊。每次走进一间新的诊室，都会从姓名和年龄讲起，再讲过去有什么经历，哪些事情已经讨论过，自己对某些表达有什么误会。身上没有一张纸能把全部故事说完。

第一次，他把一叠旧报告装进透明文件袋。下一次，换了一位医生，文件袋照旧带着，他却没带那本小小的生活记录本。等到对方问起日子里实际发生过什么，他才发现自己记不清某个改变是哪一周开始的。还有一次，医生看见上次的诊疗记录，已经知道专业术语，却不知道吴国勋为什么对那个术语格外担心。

每次见面都可以是认真且专业的。吴国勋也没有遭到谁故意冷落。可是每次谈话若都只从当次挂号展开，一个人的完整经历便容易变成一截截互不相连的材料。有的内容被重复，有的从来没被说过，有的上次已经说清，这次又像从未发生。人没有换，进入诊室时被看见的形状却在换。

他最厌倦的不是填表，而是一个问题似乎总停在原地。他曾经问过某项医学描述与自己日常生活之间究竟有何关系。那次交流时间有限，医护表示需要结合更多资料，后续再讨论。吴国勋理解这个回答。可是到了下一次见面，没有人知道那个疑问还悬着。它没被证明正确，也没被证明错误，只是从记录的缝里掉了下去。

“上次说到哪里了？”这句话在家庭聊天里很平常。一位老友接着讲前一天没讲完的故事，双方几乎不用重新核实姓名、关系和来历。可一套庞大的医疗制度，拥有复杂的电脑、设备和分类，反而不一定能够自然接上一个人上次没说完的话。

这里有一个需要事前指认的差异：前一次专业记录里存在尚待解释的事项，下一次沟通却没有明确承接者。不是所有换医生都造成这种情况，也不是只有固定医生才会记得。只有当材料确实显示“问题存在”与“未被接续”并列时，才能说这里发生了连续性的断裂。

本章不再重复第十三章“信任怎样一点点积累”。那一章讨论关系内部的变化。这一章追问另一个问题：当人与机构都可能变化时，制度能不能帮助一件事继续往前走？家庭医生、团队随访、电子病历、转诊与分工，正是为这类现实问题提供条件的不同尝试。

一张化验单能够带走数字，却不能自己带走上次谈话的全部背景。一位医生能够拥有很强的专业能力，却未必掌握这个人过去几年生活里的每一次细微变化。把两种不足都归咎于某个人不负责，并不公道。我们需要研究的是：在哪一个交接点上，人的经历失去了接下来还能被理解的路。

◆ 二、分科分级，不是现代医学的毛病

谈医疗连续性，先要讲清楚医疗分工为什么会出现。一个人不可能熟练承担所有专业任务，一家机构也不可能在每一个场景提供所有资源。现代医学在诊断技术、专业知识和治疗手段上的发展，需要不断细化分工；社区、基层、专科与医院之间的协作，也有改善可及性和效率的现实理由。

吴国勋过去在学校管理器材，最懂这个道理。教室里坏了灯，他负责检查线路和通知维修；教学设备出现专门故障，就由熟悉该设备的技术员处理；采购与预算又属于另外的岗位。倘若一个人从报修、采购到安装全部包办，表面看责任集中，实际上可能拖慢工作，甚至留下安全风险。

在医疗中也是如此。不同场景需要不同能力，急需的专业判断与长期健康管理也并非同一种任务。分工让复杂知识可以精细积累，也让经过训练的不同专业人员各尽其能。要求一位固定医生解决一切，不符合现代医疗的实际能力边界。

困难不在“分开”本身，而在分开之后是否仍有连接。就像学校的灯具维修，技术员处理了故障，如果维修记录不回到设备管理人那里，下次出现同类问题，大家可能又从零追查。单次工作能够合格，整段工作却难以持续积累。

医疗机构有自己的专业记录与沟通制度，不能说现代系统毫无连接。许多地方已经建立病历、转诊、团队管理和复诊安排。它们正是对分工成本的回应。本书要研究的不是“传统熟人医疗比现代专科好”，而是这些连接手段在什么条件下真正有效，又在哪里可能只留下形式。

对病人来说，前后被不同医生接诊未必不好。新的专业眼光可能发现旧理解的局限；换一家机构也可能获得更适合的资源。有时改变医生是出于地理迁居、工作变动或个人选择，有时由必要的转诊带来。这些变化应被视为制度需要容纳的常态，而不是违背连续性的例外。

真正需要警惕的，是专业分工在记录上看起来已经完成，患者的疑问却无人承担。第一次门诊可能负责提出判断，第二次负责复核，第三次负责其他环节；若每一次都认为“剩下的问题属于下一位”，那么病人便成了唯一随身携带全部责任的人。

当然，某些事项确实只能由相应专业人员决定，接续者不能替他们作决定。连续性不是取消专业权限，而是在权限之间建立可核对的交接：哪些事实已经确认，哪些判断仍有条件，哪些个人关切尚未理解，下一段对话由谁继续。责任清楚，反而更能保护专业分工。

这是这一章的第一个判断：分工能够增加知识的精细程度，连接则使精细知识不会在转移过程中失去病人的位置。它们不是敌对关系。一个好的制度，需要让专业能力与关系延续互相支持，而不是逼人从两者中只选一样。

◆ 三、连续性，并不等于永远看同一张脸

2003年，哈格蒂等人在《英国医学杂志》发表跨学科综述，把连续照护区分为信息连续性、管理连续性和关系连续性。这项工作的重要之处，是把常被混在一起的“看同一位医生”“有连续病历”“有一致的安排”分开讨论。它提醒研究者：服务次数和是否连续，并不是一回事。

信息连续性，是前一次的事实、背景、个人偏好与未解决的问题，能够被后续照护恰当地使用。它不只是同一份检测报告能够被再次下载。更深一层的要求是：后来的人知道某项数字在怎样的语境里被提出，也知道患者怎样理解它。

管理连续性，是不同人员与机构提供的服务，在整个时间过程中保持必要的一致，并能根据变化调整。这里的一致，不是永远坚持上次决定。若新证据出现，继续原样照搬反而可能是不连贯的。真正的连续性包含说明：为什么这一段安排需要变化，以及谁负责向相关人员交代。

关系连续性，则是病人与一位或一组专业人员之间形成可延续的治疗性关系。熟悉使双方有机会积累语言和信任，理解一个人不必每次从陌生处开始。但关系连续不是个人依赖，也不是要求病人不能换医生。它的价值在于恰当承接，而不在于把人永久绑定在某个名字下。

这三类已经足以说明大部分研究问题。本书另提出“跨团队责任连续性”作为一个可操作的审阅维度，不把它冒充第四种已获广泛公认的医学分类。它聚焦一个很窄的细节：当两个岗位都知道存在未决事项时，究竟由谁确认其被接续？这是管理连续性中的一种责任追踪，可从不同机构与岗位的交接记录中观察。

吴国勋有时带着全部旧报告，信息的前半部分似乎十分完整，可下一位接诊者没有读懂他此前真正想问什么。信息连续性因此不应只计算“有没有数据”，还需核对“哪些重要语境被使用”。另一种情况是病人仍见熟悉的医生，可跨专业的后续安排没有明确传递，关系连续仍可能与管理中断并存。

如果只统计一年见同一位医生的次数，容易把四种情况都混作一个指标：持续熟悉且有交接，持续熟悉但问题未被跟进，经常换人却交接明确，经常换人且每次重来。它们对患者经历的影响可能大不相同。研究制度，第一步就应把它们区分。

连续性的审阅面	前后要接住的内容	可能断在哪里	责任如何辨认	可以观察的材料
信息连续性	既往资料和个人处境	只复制数值，漏掉疑问	谁读过并解释资料	前后病历对照与患者报告
管理连续性	先前安排及变更理由	计划互相冲突	谁说明变更及依据	转诊说明与跟进记录
关系连续性	稳定的理解与信任	熟人关系只剩见面次数	双方能否延续此前话题	患者经验与随访记录
跨团队责任连续性	尚未解决的问题	人人以为别人会处理	是否有明确承接角色	交接日志与闭合记录

连续性的审阅面	前后要接住的内容	可能断在哪里	责任如何辨认	可以观察的材料
沟通连续性（分析观察项）	语言偏好和理解困难	每次都用不同术语解释	谁确认病人听懂哪一部分	说明与理解确认记录
权益连续性（分析观察项）	授权、保密与决定偏好	旧同意被无限延用	谁核实当前意愿	授权范围与变更记录

这里的后两项是本书建议从前三类及责任追踪中另行观察的细目，并非再造两种正式分类。一个框架有价值，不在于术语越多越好，而在于它能帮助看见先前被混在一起的情况。

这也是符号学进入制度研究的一步：连续性不是一个可以直接装进某份报告的固定物件。它在记录被接着使用、问题被再次谈起、不同岗位作出相互协调的安排时，才显出自己的形状。没有这些事件，仅有“连续照护”的招牌还不能算作完成了连续照护。

◆ 四、熟悉一个人，累积的不是病名

“同一位医生看多年”之所以可能有价值，不只因为病历更齐，而是一次次真实谈话让双方形成较高的连接度。关系本身有了内能，后来的解释就不必每回从零搭桥。病人、家属、工作和医疗系统的关系成为势能之场，使新的对不上有机会被承接。可是连接度若固化，也可能让熟悉的人更容易忽略变化。连续性因此不是“老医生永远说得对”，而是让新的证据能够进入旧关系并回写。

吴国勋曾遇到一位愿意记住他表达习惯的医生。第一次交流时，他总说自己“心里不踏实”。这句话在生活里有很多含义，可能是担忧，也可能只是对一份陌生报告的不理解。医生没有直接把它改写成某种医学结论，而是帮助他说明究竟对哪一部分信息不踏实。

又过了一段时间，吴国勋再提同一句话，对方已经知道，需要继续厘清的是信息和生活之间的哪条关系。当然，这份熟悉也不能代替新的核实。一个人使用同一词语，前后可能指向不同处境；熟悉真正提供的是更好的提问起点，而非可以跳过问题的权利。

人在生活中有自己的语言地图。有人说“不舒服”是在讲身体体验，有人则是在讲无法安排工作。有人听到“观察”会感到安心，有人却认为那意味着医生没有给出明确答复。语言背后连接着过去经验、家庭关系、经济能力与个人价值。长期照护能够逐渐发现这张地图，但只有当这种理解反过来帮助沟通时，它才成为医疗上的价值。

专业人员会认识吴国勋以外的许多人，不可能无误记住每个人的所有故事。把连续照护建立在个人超强记忆力上，既不公平也不可靠。好的记录可以把一些重要语境保存下来：曾解释过什么，病人如何复述，哪些疑问还在，哪些安排不适合他的现实条件。

这并不是主张在病历中无限收集私人生活。隐私边界同样重要。家庭细节只有在确有相关性且符合合法、必要、适度的条件下才应记录或共享。把“充分认识病人”理解成无边界掌握其家庭与心理情况，反而可能破坏信任。

长期熟悉也不会保证意见一致。吴国勋可能不接受某个建议，医生可能认为他的理解有遗漏。在这种情况下，关系的价值不是让任何一方自动让步，而是给分歧一个能够继续被说清的空间。一个被信任的医生，仍应承认知识与职责边界；一个熟悉自己的病人，也仍有权要求解释。

第十三章已经说明，信任可以通过一次次小对账逐渐积累。本章不再重复这一过程。它关心的是更实际的一面：当双方积累了一部分共同语言，机构如何让

这些成果不随着排班、转诊或人员流动而全部消失。长期关系和可延续记录在这里是相互补充的，不是彼此替代。

吴国勋有一回发现，对方记住了他不太习惯听长串缩写。下一次谈话中，医生先说明全称和这次讨论的范围。吴国勋后来回忆，那不是什么令人惊讶的医学发现，只是一件小事：“他说话还记得我是什么样的人。”

从符号发生的角度看，姓名和诊断标签原本各有必要。可一个人如果只能通过标签被识别，先前形成的理解便不会自动进入下一次沟通。反过来，仅仅记住一张熟悉的脸，也不意味着事实与标准可以少核对一步。真正有价值的熟悉，是把现实记录、专业解释和生活经验重新放在同一段能够接续的关系里。

◆ 五、换一位医生，也不该丢掉半个故事

后来吴国勋去外地探望儿子。人在旅途中，熟悉的门诊当然不可能跟着他走。即使仍在惠州，原来长期接诊的医生也可能休假、调动，甚至离开那家机构。如果一种连续性只能在一人一地从不变化时存在，它便无法适应真实生活。

换人并不必然意味着服务中断。问题在于下一位专业人员能否得到恰当的信息，知道已有判断的边界，并能看见病人正在追问的未决事项。许多专业机构依靠规范的病历、转诊文件、药品清单和随访安排处理这些问题。这些制度不是装饰；它们把原本只能存放于个人记忆里的内容，部分转为能够被合法使用的共同记录。

可是“资料已经发送”与“下一位已经承接”，仍然是两种事件。前者可以由系统日志证明，后者还需要观察是否被阅读、是否得到理解、是否被纳入此次沟通。有时完整资料跨越两个系统十分困难；有时系统能够互通，交接者却只看到一段复制的文字，没有注意其中一句“尚未解释”。

想象一段转诊记录，里面有清楚的专业摘要，也写着“病人仍不明白先前术语与工作安排的关系”。下一次接诊时，如果这个问题没有得到任何回应，便出现一条能够事前发现的缝：未决问题在纸上，实际谈话里却不见踪影。此时需要调查的是记录入口、优先级、工作负担与责任归属，不能仅凭结果归罪于某一个人。

再看另一段记录：专业摘要十分精炼，却没有提到患者的语言偏好和沟通障碍。这不一定是失职，因为所有个人细节都不应该无限存储。判断是否需要留存，要看它是否会影响持续沟通、是否经过合适授权、是否符合最小必要原则。连续性需要足够的信息，也需要制度性克制。

转诊与接续还有一个困难：对“谁负责”的理解可能不同。转出方认为已经建议到另一机构继续讨论，转入方认为自己只负责当次专业事项；病人却以为两边会自动交流全部内容。三种预期如果没有对账，交接便可能在行政上完成、在实际责任上悬空。

这不是一个人可以靠更勤快就完全解决的问题。制度要说明何时需要明确承接角色，什么信息必须传递，谁在什么节点确认交接。某些高风险沟通有严格法定和机构规范，本书不能替代它们；这里讨论的是一般性的责任设计原则，尤其是那些尚未被专业判断解决、又与患者生活理解有关的问题。

一份好的交接摘要至少应在适当范围内区分：已确认事实、当前专业判断、仍有不确定性的地方、患者认为重要的生活影响，以及下一步应由哪个岗位继续说明。这不是为每位患者发明一份更长的文件，而是使真正可能消失的信息不被当成已经解决的信息。

如果没有新的事实，交接也可能产生意义。吴国勋终于从下一位医生那里听到：“我看到上次还有一个问题没讲清楚，今天我们把它放回谈话里。”这句话

不等于专业结论更正确，却说明患者不必总是独自把未完成的对话扛过机构边界。

反过来，一个完全不依赖共同记录、只要求老人记住每项信息的制度，可能让记忆、教育程度、数字技能和家庭支持的差异转化为服务差异。最需要被接住的人，有时最难准确重复复杂资料。连续性因此涉及公平，而不仅是工作效率。

但也不能把“信息共享越多越好”奉为原则。资料扩散可能损害隐私，错误信息可能跨系统复制，过往标签可能更难修正。每一次接续，都应允许当事人依法查询、补充或纠正相关记录，并由专业人员对重要事项进行重新判断。连续性若没有更新能力，就会从道路变成铁轨。

◆ 六、三个地方，都在想办法把话接下去

不同地区的医疗制度走过不同的历史道路。比较它们，不能只看医生是否“固定”，更不能拿单一指标给国家排名。本书只选择三个公开可核实的制度安排，观察它们怎样把长期关系、基层服务和信息交接写入现实。

新加坡在2022年发布Healthier SG白皮书，并于2023年启动居民登记计划。卫生部的公开说明强调，符合资格的居民可以选择并登记一间参与计划的家庭医生诊所或综合诊疗所，由家庭医生作为较长期的健康联系点，并与居民讨论健康计划。2023年7月5日起，计划先从较年长的合资格居民逐步开展登记。政策文字还说明，居民生活状况变化时保留一定的换诊所弹性。这里所说的是政策设计与启动历史，不等于推断每位居民实际上都由同一位医生接诊。

它的一个制度性设想，是把长期照护关系从偶然的熟人缘分转为较可安排的联系。专业知识、个人生活和预防服务可以拥有相对稳定的碰面地点。但政策文本写着“家庭医生”，并不自动证明所有咨询都实现了连续、所有信息都被共同

理解。要判断实际效果，还需观察登记后的服务经历、随访安排、患者选择与不同群体的参与情况。

中国的家庭医生签约服务同样值得认真对待。2022年，国家卫生健康委等六部门发布《关于推进家庭医生签约服务高质量发展的指导意见》，强调扩大服务供给、推进规范履约、开展全方位全周期健康管理，也允许家庭医生以个人或团队形式提供签约服务。这里体现了一项重要制度尝试：不只让患者在出现问题时寻找一扇诊室门，而是努力建立能够持续联系的基层服务关系。

政策不断调整，也说明签约不等于全部工作已经完成。2025年公布的提升家庭医生签约服务感受度若干措施，提出在2025至2027年继续改善签约服务的实际体验，并涉及更灵活的服务周期和不同机构、专业之间的拓展。文件本身体现了对“居民能否感受到服务”这一问题的重视。它不证明某个城市已经实现同样质量，更不能替代当地机构的实际规则。

英国全科医疗制度则提供了另一个观察角度。英格兰的患者可以在全科诊所登记，公共卫生系统设有相应的注册名单管理机制。这样的名单使“谁属于这一机构的服务对象”能够相对稳定地被组织起来，但一个人在同一诊所登记，并不等于每次都见同一位医生。机构归属与个人关系连续性仍须区分。

英国制度的历史经验提醒我们，关系的稳定可以通过机构名单、团队运作和既往资料传递来支持；与此同时，预约困难、人员流动与服务负担仍可能影响实际连续性。不能把登记制度想象成所有问题的答案，也不能因为存在困难就忽略其组织价值。

这三种安排的共同点，是尝试给一个人一个可继续进入的服务入口。不同点则在于登记的资格与方式、资金和组织条件、基层人员构成、具体服务边界。制度比较只能在这些维度上逐项核实，不应将某一国家神化为最优模式。

可核实制度线索	主要组织入口	与连续性的关系	不能直接推断的结果	本书进一步关心的问题
新加坡 Healthier SG	登记参与计划的家庭医生诊所	试图建立较稳定的健康联系点	登记不等于每次同一医生	未决问题能否跨次沟通
中国家庭医生签约	居民与签约个人或团队	强调基层联系与持续服务	签约不等于充分履约	服务是否真正被居民感知
英格兰全科诊所注册	患者登记的GP practice	形成机构层面的服务归属	同一诊所不等于同一人员	信息与团队接续是否有效
转诊和信息交换机制	不同机构的交接流程	支持跨机构资料连续	文件传送不等于责任承接	未解决事项由谁跟进
患者参与和反馈渠道	实际体验与投诉、意见流程	提供理解断点的线索	满意度不能替代医疗质量	哪些差异被记录并纠正

把这种比较放回吴国勋的生活，他不需要先弄懂每个国家的医保制度，才有资格希望有人承接上次的疑问。他需要知道，自己的重要资料会怎样被妥善使用，何时应由哪一类专业人员继续解释，不能自动交接时又有什么正当渠道。这是普通人的语言，也是制度必须回答的问题。

这里还有一个常被忽略的时间跨度。登记与签约发生在某一天，而连续照护必须在很多次具体事件中才看得出来。一个政策文本能够规定入口，却不能替代后续每次真实互动。制度是一块土，能否长出可用的路，需要经过使用与检验。

◆ 七、熟人也会看走眼，旧记录也会固化

人们谈家庭医生，常把“熟悉”当成天然的好处。熟悉确实可能降低重复解释的负担，让沟通更容易。但熟悉也有自己的风险：上次形成的印象过于稳固，下一次新情况便容易被旧故事收进去。一位长期跟进的医生可能很了解某位患者，却不能因此免于重新检查证据。

吴国勋曾向熟悉自己的朋友讲过：“你最知道我这个人。”朋友听后笑说：“正因为知道你，有时就以为你接下来会说什么。”这是一句玩笑，也道出

长期关系的双面性。人会因认识而减少不必要的解释，也可能因认识而过早结束提问。

同样的危险发生在电子病历。许多系统能够快速复制先前内容，提高效率，维持叙述连续。可某个不准确的标签一旦被反复复制，后来的人可能因它一直存在而误以为它早经充分核实。时间越长，错误不一定自动被发现，也可能被反复的格式赋予一种虚假的稳定。

所以，连续性不能被定义成“从不改口”。真正持续的记录，应当包括修订的理由。过去那一栏写了什么，新证据出现后哪一部分仍成立、哪一部分需要更新，这些变化本身也是照护的组成部分。连续，既要有记得住的能力，也要有改得动的能力。

另一种风险是关系依赖。长期与某一医生建立信任，可能让人不愿提出不同意见；在缺乏多元专业支持的环境里，患者也可能被困在单一解释中。维护连续性不能以限制第二意见、专业转诊和自主选择为代价。一个开放的制度，应该允许关系继续，也允许合理地改变关系。

还要看到经济与地域差异。有些人容易建立长期基层联系，有些人因流动就业、居住不稳定或服务资源不足，难以维持固定诊所。把连续性变成对患者的道德考核，仿佛每次换机构都是本人“不重视健康”，就会倒置责任。制度设计首先要识别现实障碍，而不是给服务使用者再贴标签。

隐私也是同一问题的另一面。记录得越久、共享得越广，误用与泄露的风险就越需要治理。家庭医生对患者了解更多，并不意味着可以把所有细节交给每一个合作岗位。正确的权限、清晰的用途、适当的同意与合法纠错，是连续照护的一部分，不是妨碍连续性的小麻烦。

在研究上，还需要警惕把连续照护和更好结果之间观察到的相关性，写成不经检验的因果定律。比如2018年佩雷拉·格雷等人的系统综述发现，多项研究报告较高医患连续性与较低死亡风险存在关联。可是综述所纳入研究的设计、混杂因素与医疗环境存在差异，不能据此推断只要固定一个医生就会自动延长寿命。

如果本书要提出更强的论断，应事先比较：保持不同类型连续性的人，在具有可比病情、服务可及性与社会条件后，是否真的有不同的沟通理解、未解决问题承接或医疗体验。进一步还要判断变化来自关系本身、信息交接，还是更多的可用资源。若结果不支持预期，就必须修改机制解释。

这正是一处不许偷换的地方。连续性不是新的偶像。“老医生最懂我”“签约之后自然有人负责”都可能变成无法容纳反例的口号。本书推崇的不是永恒不变的熟悉，而是能够在新材料中持续更新的理解关系。

◆ 八、谁能把上次的话带到下次

吴国勋又一次来到门诊。桌上仍是那些旧报告，但这回，他把自己真正放不下的问题写在一张小纸上：“上次那句话我听懂了一半，另一半还不知道和我的日子有什么关系。”

这不是让患者自己承担所有工作的建议，也不是新的问诊流程规定。它只是一个虚构场景，用来看见未决问题可以拥有怎样的身份。过去，那句话只在吴国勋心里；现在它也能够被放在桌上，与专业记录并列。

医生发现上次资料有相关记录，却尚无最终的解释说明。对方在合适的专业范围内澄清已有信息的含义，也说明哪些问题不属于本次交流能独立完成的部分。吴国勋没有立刻得到所有答案，但他第一次明确知道，未决事项可以被记录、被带往下一次适当的专业讨论，而不是每次失踪。

本书建议研究一种“接续责任链”，并非要求所有门诊增加无止境的文书。它只针对已经被明确识别、值得延续的沟通事项，问五个很具体的问题：这一事项是否曾被提出？它当时处于何种解释状态？是否转给合适的岗位？下一次是否有人确认？如果未能继续，原因能否查明？

可以设想，记录一项问题时，并非只有“完成”或“没完成”两个按钮。它可能已说明、待核实、已转介、等待患者选择、因新证据需要修订，或者因隐私授权不足而不能分享。不同状态有不同含义。若全部压成一枚绿色勾号，表面上整洁，实际上把未解决的差异盖住了。

这条链也应允许患者按适当渠道表达：某个问题已经不再重要，某项生活背景不希望被共享，或者上次记录的意思与自己原话不同。患者不是信息系统的附属品，连续性若不能容纳其新的意愿，就可能在维护记录的名义下压住自我符号的变化。

要判断这套责任链有没有价值，至少需要看三个层次。第一，记录层面是否减少了有意义的未决事项无故消失。第二，体验层面患者能否正确说出哪些问题已经得到说明、哪些仍待继续。第三，组织层面新增工作是否与可用资源相称，是否造成隐私问题或人员负担。三者不能互相替代。

反例同样不可少。某家诊所没有固定医生，却通过可靠的团队记录与交接，让患者的疑问持续得到承接；另一家诊所有长期熟悉的医生，却在关键变化面前沿用旧判断。前者提醒我们，连续性可以由团队共同创造；后者提醒我们，固定关系并不自动正确。若证据显示团队交接比个人熟悉更能保证某类沟通事项，本书就不该为了维护“家庭医生”这个词而否认它。

到这里，我们可以重新理解“让一个人认识你”。它不是让患者向制度缴纳足够多的私生活材料，也不是让医生承担记住一切的不可能任务。它意味着不同

专业人员在合法、适当的范围内，能够把必要事实、专业判断和患者曾经表达的生活意义联系起来，并在变化出现时继续修订。

一个诊室解决不了整个人生。一位家庭医生也不需要成为所有问题的答案。制度真正能做的，是让已经发生的理解不要轻易白费，让尚未解决的疑问有机会被带到下一段对话，并在必要时交到更合适的专业人员手中。

带走的话

好的连续照护不是永远见同一张脸，而是让记录、理解和未解决的责任能跨过时间与岗位，继续为这个具体的人服务。

小　账

前人已经把连续照护分成信息、管理和关系三类；本书进一步追问交接时那件尚未做完的沟通任务究竟由谁承接。

当“已经转诊”被误认成“问题已经有人接住”时，进行中的责任被收回成一项静态完成标记；需要重新把过程打开。

想一想

1. 你最近一次向新认识的专业人员解释旧经历，哪些内容需要重新讲，哪些终于有人接着听了？
2. 一份完整的记录与一位熟悉你的医生，哪一个更容易留下你真正关心却尚未解释的问题？
3. 当记录中的旧说法与新的生活体验不一致，你希望谁有责任重新核对，而不是把旧话直接复制？

◆

17

第17章

病历与知情同意书：对账留在纸面上的痕迹

（本章人物和谈话均为虚构；讨论病历记录和临床沟通的符号结构，不替代法律或医疗专业意见。文中历史、研究与判例以核实的公开来源为据；真实诊疗须依据当地有效法律、专业规范和个人具体情况。）

◆ 一、签过了字，心里还悬着

朱凤宁四十五岁，在中山一家物流公司做行政。她习惯认真保存文件，家里的水电账单按月份叠好，公司的采购记录也能很快找到。谁要说她不重视签字，她一定觉得委屈。

她记得一回与医疗事项有关的沟通。桌上有几张材料，专业人员依据机构规范解释了若干信息，随后需要完成相应记录。朱凤宁在应当签字的位置签下名字。等她走出房间，才发现自己仍然说不清某一项说明的实际含义。

她不是没有听，也不是不认识字。那天涉及的词语比较陌生，她一时无法把条款同自己关心的事情联系起来。为了不耽误后面等候的人，她没有继续问。回家后，她把材料放进抽屉，仍然能准确想起签字时的钢笔颜色，却不记得为什么其中一句话那么重要。

纸面写着“已告知”。在程序意义上，这可能记录了某项实际发生的步骤。朱凤宁却说“我还没弄明白”。两句话不应直接被看成谁说谎。第一句记录一次制度动作，第二句描述一次个人理解的结果。二者可能一致，也可能并未完全相接。

“有记录”和“有理解”不是同一个事实。

上一章研究不同就诊过程怎样被接续，这一章回到承接的重要媒介：病历、告知材料和知情同意书。它们为何发明，有什么不可替代的价值？又为什么可能在写得越来越清楚的同时，让当事人感到自己的困惑仍无处可放？

不能一开篇就责怪表格。医疗是一项需要协作、核对和问责的专业工作。没有可靠文书，同一件事很难在不同岗位之间准确传递；患者也难以知道何时、由谁作出了怎样的说明。记录的存在，是医疗现代化的重要条件。

朱凤宁真正遇到的，是两种“完成”的含义未必一致。机构中的某个环节可能完成了，个人理解和后续疑问却尚未完成。若研究者想看见这条缝，就必须找到可以核实的材料：规定的说明是否发生、所涉信息是否在适当条件下传达、个人提出了哪些疑问、后续是否有人回应。不能仅因为她回家后心里不踏实，就断定程序有违法或专业错误。

一本讨论医疗符号的书，应该从这两个“完成”之间开始，而不是给任何一方判罪。

◆ 二、病历不是给医生添麻烦的纸

想象一下没有病历的医院。每换一名医护，患者就重新解释已发生的事情；同一个专业问题被反复提出，各人的记忆不完全相同；先前的判断、检查和交流无法清楚追溯。即使每一位人员都足够认真，也难以保证复杂服务的一致。

现代病历首先是连续工作和专业责任的工具。它使信息可以在合法范围内被使用，使临床判断能够接受后来证据的修订，也让患者、专业人员及相关监督机制有机会核对过去发生了什么。它承载着医疗协作、患者权益、教育和质量改进的多项功能。

病历并不只是“医生写给医生看”。患者可能有依法获得相关记录的权利；其他有正当职责的人员，也可能需要在合法授权范围内查阅必要内容。记录质量会影响沟通的连续性。哪些事情只停在口头、哪些进入了正式文书，在后来的对账中可能很关键。

可文书也有代价。写得太少，重要情况可能消失；写得太多，关键事实反而难以定位。复制旧内容能够节省时间，也可能扩散不准确的描述。系统要求填写很多字段，可以支持规范，也可能挤压本来应该留给患者的交流时间。纸与人的关系，不会自动因为电子化而改善。

朱凤宁所在的物流公司也遇到类似难题。系统里每个订单都有状态，可一个客户仍可能不知道究竟由谁跟进某次问题。屏幕上标为“已处理”，不代表客户的问题一定已得到解释。如果团队只把状态当作完成证据，投诉就会一次次出现。

医疗记录不能简单套用商业客服的模式，因为医疗需要更严格的专业、保密与法律界限。但两者有一点相通：记录符号既描述过程，也会反过来组织过程。当工作被设计成“填完某项即可结束”，人们可能把填表当作真正的目的。

本书要问的是，医疗记录如何既不失去专业严谨，也能留下病人实际理解的痕迹。这个问题已经有长久历史。二十世纪医学教育者劳伦斯·韦德提出的问题导向病历，正是重要的先行成果。它促使大量碎片资料围绕明确问题组织起来，不必每次从混乱笔记中猜测医生的思路。

所以，讨论新的对账方法之前，必须先承认前人的门已经打开：医学实践通过规范记录，不再只依赖个人记忆；事实、判断与计划有了更清楚的关系。我们要继续追问的，是格式已经清晰后，患者理解与未解决差异是否也获得了同样清楚的位置。

◆ 三、四个字母里，早有三界的位置

SOAP病历并非因本书才会分栏。S保存病人叙述，O保存观察与检查，A承载专业评估，P指向依法依规的下一步。SDE符号学借这个已有发明看见三界的相遇：自我之言、现实刻痕、理念判断各占位置，但一张写满的表也可能尚未完成相互解释。知情同意尤其能看见这种差别：签字是一道可以保存的现实刻痕，已经说明的规则属于理念，而“我理解并承担什么”须在自我界有真实的发生。

1968年，韦德在《新英格兰医学杂志》发表有关医学记录和教育的论文，推动按问题组织临床资料的思想。这一传统后来与人们熟悉的SOAP笔记格式紧密相连：S是主观资料，O是客观资料，A是评估，P是计划。

这里需要说明历史的精度。韦德1968年的文章可用来追溯问题导向病历的改革；如今广为使用的SOAP格式，是这一传统中形成并普及的记录实践。不能凭一个日期便断言现代每个SOAP字段都在同一篇文章中完整确立。

SOAP先解决了什么？它使询问与观察不再堆在一张没有结构的纸里。病人报告的经历可以放在S，专业检查与可核实记录可放在O，经过解释与综合判断形成A，接下来由专业人员拟定的计划写进P。这些栏目帮助接诊者区分“患者说了什么”“检查发现了什么”“当前如何判断”“后续怎样安排”。

S在SOAP中是Subjective，不等于SDE体系中的显露。两个体系碰巧使用同一个字母，却处于不同概念系统。若把它们直接画等号，看似节省解释，实际上会把原本需要核对的意义搅乱。

就本书的分析框架而言，SOAP的S栏可能承载部分自我符号，O栏可能承载部分现实记录，A栏包含专业理念判断，P栏体现下一步沟通与工作安排。然而这一对应只是解释工具，不是宣称SOAP由SDE产生，更不能断言所有病人感受只出现在S、所有医学理念只存在A。一次问诊的语言可能在多个栏目里反复改变。

例如，朱凤宁说自己“担心以后要常常请假”。这是一句生活担忧，不是某个实验室数值。记录时若只缩写成“焦虑”，既可能丢掉与工作相关的重要处境，也可能让未被专业评估的情绪被误看成诊断。好的记录应该根据临床相关性和合法必要性，谨慎区分原话、专业概括与实际判断。

同样，O栏的数字并非完全不受采样条件影响的纯真理；A栏的结论也不是脱离证据的自由意见；P栏并非只要写下就一定可执行。SOAP的贡献是建立分层表达的秩序，病人的复杂现实却不会被四栏自动消化。

本书从符号学角度再追问一步：在S与O出现明显差异时，A是否说明其不确定性？当患者对A的意思仍有疑问，P是否保留了再解释的可能？这些问题并不需要发明新的医学诊断方式，只需要调查格式是否有助于专业人员和患者理解同一件事。

一个记录系统的成熟，不在于拥有越来越多的字段，而在于不同字段可以彼此校验。反之，若S里写着病人持续担忧，A栏给出了专业判断，P里却只有一个没有说明由谁负责的安排，那么四个栏目可以形式完整，交流仍可能断在中间。

诊断记录还有时间方向。S与O多是围绕当次交流采集的材料；A承接此前信息，形成对当前状况的专业解释；P又将尚未发生的下一段工作写在纸上。把这种时间方向忘掉，读者便容易以为四栏只是四类静止的句子。实际上，只有在后一次有合法、合适的复核，这份记录才真正参与连续照护。若下一次专业人员发现新材料，应当在相应规范下说明与旧判断的关系，而非把旧A栏的语句无声覆盖。

还需要分清叙述的原始来源。S栏可能是患者本人表达，也可能来自合法参与的家属或其他资料来源；同一句“患者说”，如果实际并非患者本人说出，可能影响后续理解。O栏也有来源差异：专业人员当场观察与外部机构提供的记录，可能各有必要的验证条件。将来源标明，不是对任何人缺乏信任，而是防止符号在迁移后失去来处。

这种来源纪律在数字化时代尤其重要。自动生成的文字看起来与人工记录一样整齐，后来者却可能无法区分哪些是原始观察、哪些是摘要推断。第十八章会专门讨论技术，这里只先立一条规矩：专业责任不能因为一段文字已经进入标准格式，就自动交给文字本身。

◆ 四、每栏有字，未必接成一段话

朱凤宁后来重新读那几张材料。她想知道某个专业说法与自己实际处境的关系，却在纸上找不到对应位置。文件记录了说明已经进行、某项同意已经签署；她自己没有弄明白的部分，则停在她的记忆里。

如果只检查文书是否齐全，可能会说“没发现缺项”。如果只听她说“我不懂”，又可能误以为整个专业过程必然无效。两种判断都太快。这里需要拆开至少六个能够分别核实的对象：提供过什么信息、采用什么可理解形式、个人当时理解了什么、存在什么未决疑问、谁承担进一步解释、后来是否获得合适回应。

病历里最容易被忽略的改变，不是某一句信息完全没有进入系统，而是原话进来以后被翻译成一个更容易填写的类别，翻译发生的那一下却没人看见。例如患者说“我理解建议，但回到那段生活里总有一处接不上”，摘要可能只剩“已宣教”；另一份记录可能写成“不依从”。这种压缩有工作必要，却可能把尚待理解的关系改写成已经完成的状态。这种情形可暂称为“翻译隐身”：被归类的材料、归类的理由以及患者是否认可这一转写，没有一同留在可追溯的沟通痕迹中。

但不能从表格的简短就断言有人篡改，也不能要求每份病历无限抄录所有原话。真正需要守住的，是与继续沟通相关的关键差异能否在合法记录规则下被准确保留，必要时能否让病人核对其表达是否被正确理解。病历书写必须遵循专业规范、隐私要求与医疗责任，作者提出的只是符号学观察：一段生活经验如何在制度里结成可传递的条目，又有哪些特征在压缩中流失。若现有合格病历已经保存这种可追溯性，就应承认它做到了对账，而不是为了创新再造新表单。

并不是每项交流都必须逐字记录六个对象。医疗工作有紧急程度、机构规范和法定记录要求。研究者提出的分类，是为了寻找关键差异，并非自作主张地给全国医院增加一套新的法定文书。

试想一份笔记，S写着“患者希望了解可能影响工作的事项”，O列出了相关检查记录，A给出了专业判断，P写着“已说明”。这份材料在一般记录意义上可能已经相当完整。但究竟说明了哪些对工作有影响的内容、患者是否仍有疑问、后续由谁继续解释，仍可能缺少可追溯的线索。

另一份笔记可能写得更短，却明确记录：“当前专业判断已向当事人说明；其关心的生活影响尚待进一步沟通；下一次由适当专业人员承接。”它不保证日后问题一定得到解决，却使未完成的部分至少不再伪装成“早已完成”。

这里要特别防止一种错误：把所有患者不理解都归咎于文书格式。语言能力、情绪状态、信息复杂度、医疗资源和当时的具体环境都可能参与其中。甚至有些患者已经理解重要信息，只是尚未形成自己认可的选择。这不能简单记为“沟通失败”。

本书说“三界对账”，不是让医生和患者在哲学上达成完全一致。医学结论有专业依据，患者价值有伦理地位，检查资料又有技术约束。三者各有边界。对账的作用是防止一界被另一界悄悄吞没：不能拿个人担忧替代诊断，也不能拿一个诊断名称取消患者关于生活后果的真实疑问。

记录还能产生“被记录的事实”与“没有发生的事实”之间的危险混淆。没有写下某句话，不等于对话里一定没有出现；写下“已解释”，也不足以单独证明每一项内容都被充分理解。研究者需要结合合规的现场观察、访谈或其他资料，不应把病历当作全部经验的无误镜像。

在这一意义上，病历既是医疗过程的痕迹，又是将来研究时具有局限的证据材料。它能帮助人找出某些对不上的位置，也可能因为原本就没有记录而留下盲区。认识到这一点，不是削弱专业文书，而是让它不承担超出能力的证明任务。

◆ 五、一枚签名，不能代替全部理解

同意书之所以重要，是因为当事人的知情、意愿与合法授权需要有能够追溯的记录。医学实践不是私下的随意协商，它涉及专业责任、身体权益、隐私和可能的重要后果。适当书面记录能帮助防止事后各说各话，也能提示哪些事项已经按要求说明。

可是知情同意不是“一张纸”，而是一段有法律与伦理条件的过程。根据不同地区的法规和情境，信息披露、理解、决定能力、自愿选择、合法代理及必要的记录要求各有具体规范。不能拿一种通用哲学公式代替这套复杂制度。

朱凤宁在公司经常审合同，知道签名能够表示某种授权，也能成为重要的证据。她同时知道，一份文件字数很多时，签过并不保证每一条都被仔细理解。若

把签字视为理解已完成的唯一证据，容易把一种合法程序符号抬升为关于个人内心的全知判断。

必须辨认五个彼此相关又不可合并的层次。第一，相关信息按专业与法律要求提供了吗？第二，信息是否采用当事人在合理条件下能够理解的方式表达？第三，是否有机会表达疑问、澄清实际关切？第四，决定是否具有法律要求的自愿性与相应能力条件？第五，授权与后续变化是否被恰当记录？

这些层次之间并不构成机械顺序。人可能在阅读后决定继续询问，也可能在听懂一部分后希望由依法可参与的家属协助讨论。更有些事项存在紧急、能力受限或其他特殊法定条件，不能用一份通俗问答替代专业判断。书里只能说明结构，不应示范法律操作。

还需避免另一个极端：只要有人事后表示不满意，就断定之前的同意必然无效。法律和伦理评价要依据实际信息、流程、适用义务与证据，而不是结果好坏或回忆的强弱。医疗中的不确定性不会因为签字而消失；同意的意义也不是保证某个结局一定出现。

从三界看，专业材料和规范要求属于理念性判断与制度语言，实际完成的说明行为及记录是可核实的现实痕迹，当事人的理解和选择又包含其自我世界。只有在法律与专业规则下适当地联系三者，才能讨论一份同意记录是否完成其应有功能。

所谓“纸面的痕迹”，不是印章越多越可信，而是形式能够忠实地反映应当发生的过程。签名可以证明签字这一行为发生，却需要更多资料才能判断解释是否充分、意愿是否正当形成。道理并不反对书面签字，恰恰是在捍卫它应有的证明价值。

如果一个系统把“签名率百分之百”当作唯一质量指标，可能鼓励工作人员优先追求完成文件，而忽略理解质量。但反过来，若只统计患者自评“听懂了吗”，又可能受礼貌回答、记忆和个人偏好影响。有效评价需要多种资料，并尊重实际法律边界。

朱凤宁最终发现，她最希望有人说明的不是那一栏该怎么签，而是“这里说的责任和我能选择的事情，究竟是什么关系”。这个问题可能需要有资质的专业人员进一步解释。一本书若代替他们给出具体决定，就越过了自己的角色；一本书若能让这类问题获得正当位置，已经发挥了应有价值。

理解也是分层的。一个人可能知道某项专业信息的字面定义，却不清楚它和当下问题的关系；也可能理解了事实，却仍不知道何种选择需要由自己决定。若用“懂了没有”一问把这些层次全部压缩，回答者往往只能说“差不多”。研究者若想判定沟通是否改善，应预先规定所评价的是事实理解、风险认识、选择偏好，还是后续责任理解，不能把它们统称为单一分数。

理解确认还受到身份关系的影响。有些人即使没有明白，也不愿反复占用医护时间；另一些人可能担心问得多会显得不信任专业人员。更复杂的是，双方对“说明”有不同的理解。医护觉得该谈的内容都说到了，患者却更在意尚未有人回答的一个生活问题。这里不一定是谁粗心，而可能是双方认为需要完成的任务根本不相同。

因此，现有健康素养研究中强调的清晰语言、适当核对和复述确认，已经为实践提供了重要方法。本书不把这些成熟方法重新命名为自己的发明。它试图补充的是，对账记录是否能辨认清楚“专业结论已经解释”与“病人仍有另外一类合理关切”。如果两者指的本来就是不同内容，便不应要求一句确认同时关闭两件事。

实证研究也需要注意一个反常识的可能：流程更完善，患者提出的问题可能更多。未决问题数量增加，并不自动意味着质量下降，也许只是过去被压住的疑问终于被听见。反过来，一次讨论没有留下任何问题，也不能据此证明理解很好。评价要结合事前界定的对象、后续解决率和患者实际意愿，而不应奖励表面上问题最少的科室。

◆ 六、医学伦理的几段历史，不能混成一条线

谈到知情同意，人们常依次列出纽伦堡法典、赫尔辛基宣言和贝尔蒙报告，好像它们三者不断修订同一份医院签字表，最后发展成今天的临床同意书。这种说法容易理解，却不够准确。

1947年纽伦堡审判背景下形成的《纽伦堡法典》，面对的是人体实验中严重违背伦理的历史。其首要强调自愿同意等原则，是人体研究伦理的重要里程碑。它不是为普通门诊的每一种诊疗互动写成的通用文书模板。

世界医学协会1964年通过《赫尔辛基宣言》，后经多次修订，聚焦涉及人的医学研究。它将研究参与者的权益、风险与专业责任放在核心位置。不同版本与修订内容有其历史背景，正式出版引用必须注明所用版本，不能把初版与后续更新内容混为一谈。

美国1979年的《贝尔蒙报告》则从研究中受试者保护出发，提出尊重个人、行善和公正等重要原则。它特别区分研究与日常实践的边界，而不只是在重复一条“必须签字”的规则。研究伦理要求的知情同意，与通常临床诊疗中的专业沟通和授权，联系紧密，却并不完全相同。

为什么一定要把历史说细？因为研究者如果误把这三份文件当作所有国家当下临床诉讼的直接法律条文，便会错认不同符号的适用范围。一个伦理原则可能深刻影响医学文化，却不会自动成为每个司法辖区同样适用的具体义务。要判断一项现实行为，仍需要看当地法律、专业标准与案例事实。

医学伦理也不仅属于过去的黑暗与现代的光明这样简单的故事。知情同意的形成，与患者权利、职业伦理、司法判例、社会运动和临床沟通研究等多条历史进程有关。它们相互影响，却不必被压成一条直线。历史越复杂，越需要谨慎保留出处和适用范围。

这对医疗符号学提出一个重要要求：符号可以迁移，但每次迁移都伴随环境改变。《纽伦堡法典》在人体实验领域的伦理意义，进入普通读者的语言后可能

变成“医生必须保证我完全不会承担任何风险”；后一种理解并不是前一份文本的原意。解释工作需要把文本从误用中重新带回具体语境。

同样，“尊重个人”不能被简化成“必须要求所有人单独做决定”。一个有相应决定能力的人，可能希望经过合适授权让家人参与；这种价值偏好本身也是应被尊重的内容。反过来，家庭愿意承担生活责任，也不能自动剥夺当事人依法拥有的知情和决定位置。两个极端都在用抽象口号代替具体情境。

在实际记录里，医学伦理最有生命力的部分，也许不是条文背诵，而是专业人员仍愿意问一句：对方是否真正知道自己在参与什么，是否拥有相应选择权，未能理解之处是否有合法、适当的渠道继续澄清。这样的追问既继承前人的努力，也把伦理原则放回人的具体生活。

因此，第十七章不是再写一部伦理学通史。它只在此处放下三个分界：研究伦理不等于临床诊疗全部规则；伦理原则不等于任何司法辖区的完整法律；纸面签名不等于可以不问理解是否发生。这三个分界守住，后面讨论的制度创新才不会踩在错认历史的基础上。

◆ 七、一桩判例，让“说明了”接受追问

2017年，新加坡上诉法院在 Hii Chii Kok v Ooi Peng Jin London Lucien 一案中，讨论了医疗专业人员与患者之间的信息披露等责任。这是一份真实存在、可公开核实的法院判决，本书不以它评判任何现实个体的品行，也不将个案事实改造成适用于所有国家的医学建议。

这一判决的重要意义之一，是说明在考虑医生对患者的信息披露义务时，不能只用“技术上医生已经知道什么”取代“哪些信息对患者而言具有重要意义”。法院结合具体案件提出相应法律分析，讨论合理患者可能重视的资料、潜在风险与其他选择等问题。文书原意比任何一句网络摘要都复杂，正式学术论证应回到原判词与当地现行法律。

为什么这一案例适合放进本书？因为它让我们看到专业理念与个人价值之间不只存在道德劝告，也可能存在有具体约束的法律讨论。医学人员拥有专业知

识，患者则要在自己的价值与处境里面对选择。法律尝试规定二者在一定条件下应该怎样接通。

但这并不是说法官发明了三界，也不是说符号学可以代替法律。法院决定涉及具体事实、证据与法律规则；本书只能借其说明“专业资料已被掌握”与“当事人获得了依法应得的重要解释”可能是不同的判断对象。若脱离案件背景，只抽出一句“所有风险都必须说”，同样会制造新的误解。

医学沟通也不会因此退化成追求零争议的免责表演。把每一种极罕见风险机械堆给患者，不一定有助于理解；把专业说明完全缩成一句“相信我”，又可能无法保障当事人的权益。实际需要的是遵循适用法律、专业指南和具体沟通条件，而非任何一端的无限化。

一位患者可能关心未来工作安排，另一位关心家庭责任，还有人特别在意生活自主。这样的差异能提醒专业人员：说明的相关性不仅来自医学材料本身，也涉及依法应予考虑的患者价值。它不意味着个人担忧可以改变客观的专业事实，而是意味着事实进入现实决定时必须面对个人处境。

回到朱凤宁，她当时没有在文件上补写“我还有一个问题”。这并不能单独证明法律上的告知不足。她后来感到困惑，也不等于当时没有得到合乎规则的解释。若要作判断，必须有更多真实资料。本书拒绝用虚构故事代替法律裁判，这本身也是对制度边界的尊重。

对一本符号学专著而言，这桩判例留下一条可以研究的缝：专业说明的提供、患者实际理解、重要个人价值的表达，可能在同一份记录中获得不同程度的呈现。研究者可以考察组织流程怎样支持恰当沟通，却不能从表格缺一栏便宣布某次医疗过程违法。

一段公开的法律判词也是符号。它有明确的辖区、效力层级和适用范围。若进入媒体、科普文章与社交平台，可能变成更短、更有力，却也更容易失去条件的语言。司法的精细判断被压成万能口号时，又出现一次需要对账的迁移。

◆ 八、真正留下痕迹的，应当是未说完的事

朱凤宁过了一段时间又整理材料。她拿出那份已经签过字的文件，发现自己现在能区分两件事：一件是机构曾经按流程提供过正式说明，另一件是自己仍有一些关切，希望在适当的专业沟通中进一步厘清。这两件事可以并存，而不必马上归结成谁对谁错。

本书建议在现有病历与同意管理框架内，研究一种轻量级的“双层审阅”。第一层继续尊重已有SOAP专业格式；第二层只在确有必要时，对理解与责任添加少数可核实的说明：哪些关键信息已传达，是否存在仍被当事人明确提出的疑问，谁应在权限范围内继续回应。

它不是要求病人在每一栏重新签名，也不是发明另一套万能SOAP。真正的目标，是防止“程序完成”与“理解完成”悄悄被划成同一件事。若当事人已经充分理解且不需进一步讨论，系统就不应为了凑满字段而制造额外工作。

记录层次	既有专业功能	三界中的观察位置	易发生的误读	可核实的追问
S：主观资料	记录患者描述	自我经验的一部分	缩写被当作原话全部	哪种关切被保留或压缩
O：客观资料	保存检查观察	现实刻痕的一部分	数字脱离条件使用	适用条件是否可追溯
A：评估	呈现专业判断	理念解释与证据整合	判断被当作永恒标签	不确定性何在
P：计划	组织下一阶段工作	连接理念与行动	写下等于能够执行	谁负责、何时继续
理解确认（研究观察项）	辅助评估信息传递	自我理解与专业语言的交界	已告知等于已理解	有无需要澄清的重要内容
未决责任（研究观察项）	防止重要问题失踪	跨次沟通的延续	转交等于已被承接	下一环是否实际回应

这一设计要通过试点，而不是因为概念漂亮便宣布推广。可以比较，在不增加不适当负担的情况下，患者理解相关关键信息的情况有没有改善，后续疑问是

否较少无故消失，文书负担、隐私风险与工作人员时间又有怎样的变化。若效果不优于现有流程，便应修改或撤回。

一个好的工具，有时需要提供空白选项。患者可能不愿记录某项私人担忧，或希望通过符合规定的其他渠道沟通。空白不一定是缺陷，可能是合法选择的结果。研究者不应为了“资料完整”而把沉默翻译成同意，更不应通过追问强迫人披露与当次医疗无关的隐私。

这也引向下一章的技术问题。当线上平台与人工智能能够自动总结一场谈话，病历看似更容易完整。可是文本的丰富不等于语义的可靠，模型所写的“已理解”也不能代替患者真实表达，更不等于履行了医师的专业责任。旧问题不会因为机器写字更快而自然消失。

朱凤宁把旧文件放回抽屉，留下一张写着疑问的小纸。她没有把这张纸当成法律上的诉状，也没有把它当作自我诊断的证明。它只是提醒：文书真正值得珍惜的地方，不只是让过去留痕，还在于让未来能够合理地继续核对过去。

怎样才算这份双层审阅真的比现有记录更好？可以在具备相应伦理和组织条件的试点中，比较使用前后某些清楚界定的指标。例如，跨次沟通时重要未决问题的重复叙述次数，患者对关键信息的准确理解，文件中需要重新修正的错误概括，工作人员用于记录的实际时间，以及患者是否感到被逼迫披露私人信息。每个指标都需要适当定义与保护，不能先把一个工具规定为成功，再找合适的数字作证明。

也有制度层面的反例。某一团队通过良好的口头交接便能可靠承接问题，没有使用本书提出的审阅字段；另一团队即使填满所有新字段，却因为人员不足而无法回应。若后者表现更差，应当承认记录本身不能创造专业资源。一个符号上的“待处理”，只能帮助发现责任缺口，不能凭借四个字让可用人手突然增加。

更应关注不可记录之物。病人的沉默、犹豫和复杂关系，并不都适合变成永久保留的电子文本。书面痕迹的正当边界，需要由专业必要性、法律授权和当事人权利共同决定。倘若对账模型鼓励无限留痕，它就会重演标签固化的老问题：本来为理解而建立的符号，后来反过来替一个人决定他是谁。

还可以提出一条专门用来检验“签字与理解不能等同”的研究思路。先选取合乎伦理且不影响正常服务的情境，记录既有知情流程中真正应传达的几项重要信息；随后在适当时机、经同意以独立访谈核实患者实际理解。研究者应事前界定什么叫“正确理解”，不能因为患者与研究者说法不同就算答错。尤其要把正常的价值分歧从事实误解中分开：患者理解了同一个专业事实，仍可能合理地持有不同偏好。

进一步，还应观察签字与理解的时间间隔。重要的沟通并非总能在一瞬间完成。有人当时能够准确复述，后来因为获得新信息而产生不同理解；也有人最初说不清，经过合适的后续交流才逐渐掌握。因而研究结果至少应区分当时理解、后续理解和实际参与决定的机会。只拿最后一次满意度去倒推最初的告知是否适当，会产生明显的时间混淆。

再看一个可能使本书修正自己的反例：某个机构的记录里没有专门的“理解确认”字段，但具有长期成熟的口头核对机制，患者在独立访谈中表现出可靠的理解和参与。此时不能为了捍卫双层审阅表，硬说因为少一栏所以制度存在缺陷。符号学研究关心的是连接有没有发生，表格只是供观察和改善的工具，不是连接本身。

在不同语言、教育经历和文化背景中，对“理解”的表达也可能不同。某位患者可以借生活化比喻准确表达含义，却说不出专业术语；另一位能够背出一串名词，遇到自己的选择仍有疑问。研究工具若只奖励术语记忆，就会重复本书批评的错误：把理念符号的流利程度，误当成自我理解的全部。

因此，一份合格的医疗文书有两项看似相反的责任：必要的内容必须清楚记录，不必要的私人信息又必须适当克制。只强调前者，会让对账走向信息占有；只强调后者，又可能让重要事项无从延续。这道矛盾无法靠一个万能字段消除，而要在法律、专业和患者权利约束下持续校准。

真正的评价还应留下失败案例。例如某个问题在表格里被反复标记为“待解释”，却迟迟没有人能够回应，那么研究就应把它列为制度失效，而不是因记录持续存在便宣布连续性成功。文字的存在只是发现问题的条件；有人在合适权限

内真正承接问题，才有机会改变下一段现实。对这一点保持诚实，是符号学进入医疗制度研究的基本分寸。

带走的话

病历与同意书是医疗协作和权利保护的重要进步；纸面完成不能直接代替个人理解，必要的未决疑问与后续责任同样值得留下恰当痕迹。

小　账

前人已经建立问题导向病历、知情同意和法律伦理责任；本章进一步观察格式完整后，患者理解与未决问题能否得到合理承接。

把一次签字当成所有理解已经完成，是将持续沟通过程压成一个静态符号；反过来，不能因患者事后仍担忧就否定真实完成的程序。

想一想

1. 你是否曾在一份重要文件上签字，却仍有想问又未问的话？那句话后来去了哪里？

2. 如果某次交流中的记录写着“已经说明”，你希望自己哪些真实疑问能够在合适的范围内被看见？

3. 怎样的记录能既保护你的隐私，又帮助下一次谈话不必从头开始？

◆

18

第18章

线上问诊与 AI 助手：答案多了，对账少了

（本章人物及平台互动情境均为虚构。不评价具体产品，不提供任何症状原因判断、治疗方案或医学问答示范。线上信息、生成式AI与临床服务之间存在明确的资质、隐私及责任边界。）

◆ 一、手机先替他讲了一段话

沈宜知三十二岁，在深圳一家互联网公司做数据工程师。工作时，他习惯把复杂的问题拆成几个输入，再逐项查询文档。某个周末晚上，他想弄清一份已有的健康资料里几个术语究竟是什么关系，于是打开手机，向一个对话系统提出一般性问题。

不到一分钟，屏幕上出现一段条理清楚的文字。句子流畅，段落分明，甚至先表达理解，再列出可能需要注意的前提。沈宜知读完，觉得自己好像已经掌握了整个问题。然而，等他把其中几个句子与原始文件对照时，又发现有些表达比原文更肯定，有些判断说不出究竟来自哪一份资料。

他没有因此断定工具毫无价值。恰恰相反，手机帮他找到了一些自己原来不知道该搜索的关键词。它让他能整理问题，也让他意识到原文件里有自己尚未理解的概念。可他也开始疑惑：一段文字如果说得足够好听，为什么仍可能不足以成为判断的依据？

后来，他把打印好的几段信息带去适当的专业咨询场景。专业人员需要先辨认资料来源，再说明哪些属于患者原有记录、哪些来自公开医学文献、哪些只是

系统根据语言模式组织的解释。沈宜知原先以为自己带来了一份“答案”，现在才发现这更像是一组仍需核实的候选说法。

手机没有改变原始记录里的事实，却改变了他进入交流时的语言。原来他只知道说“这几项什么意思”，现在可以说出一连串专门词语。语言更丰富了，理解未必同步增加；提问可能更准确，也可能被一个听起来确定的句子领进错误方向。

过去，人们常把医学知识不对等描述为医生知道、患者不知道。网络搜索和生成式AI出现后，这个图景变得复杂。病人可能带着大量信息走进诊室，医生需要判断其中哪些可靠，哪些脱离语境；患者又可能因为系统表达得流利，以为专业人员在“重复机器早已说过的内容”。两边都有机会误解彼此。

这一章不再研究第十二章讲过的可穿戴设备怎样不断产生读数。它关心的是信息与语言怎样被大量复制、整理、重组，再由一个人带进医疗关系。数字设备让更多医学表达进入日常，却没有自动安排好谁负责解释、核实和承接差异。

问题因此不再是“病人能不能上网看”，而是“上网得到的东西究竟是什么，进入诊疗关系时又应该处于什么位置”。一本医疗符号学专著如果只是叫人少查手机，就忽略了技术已提供的实在好处；如果把流畅回答都当成新智慧，也会放弃专业核验的责任。

沈宜知的手机里，确实多出了一段话。那段话能否帮助他理解真实处境，仍取决于来源、解释条件、专业判断和他自己的理解，而不取决于它有多少小标题。

◆ 二、更多人能开口，是一项重要进步

必须先承认互联网医疗信息的贡献。在许多地方，人们获取通俗健康知识的成本比过去降低了。陌生术语可以查找，公益机构和专业学会公开的信息能够被

更方便地阅读，一些合规线上服务也让跨地域沟通、预约和持续联系具有新的可能。

有些人不擅长在短暂交流中整理问题。面对复杂文件，他们可能不知道从何问起。数字工具可以帮助把零散思路归类、记录尚不理解的词语，或者把公开说明翻译成更容易阅读的语言。对于语言、时间和空间受到限制的人，这样的功能有现实价值。

在适当监管下，远程医疗可以成为面对面医疗的一部分，而不是它的敌人。患者与合格专业人员之间某些非面对面的沟通，可能减少奔波、帮助维持信息连续，也可能使边远地区居民获得此前不易获得的联系。具体服务范围必须由当地政策、专业标准和实际设施决定，不能因为技术能够视频通话便推断所有医学场景都适合在线完成。

沈宜知在工作中最能体会知识可及性的变化。以前读一份软件技术文档，遇到陌生词汇需要翻许多参考资料；现在搜索和问答能帮助他建立大致地图。但他也知道，技术文档里的代码示例可以在测试环境验证，医疗语境里的结论却牵涉人的现实权益，不适合按“试试就知道了”的方式处理。

数字工具的另一项贡献是赋予普通人提问语言。一个人过去可能连怎样表达自己的疑问都不知道，如今可以在公开资料中看到不同研究如何描述类似问题。提问语言的丰富，可能提升患者参与讨论的能力。它也可能让人更清楚地看见专业知识仍有不确定性。

这并不保证信息越多沟通越好。有人阅读可靠资料后，更容易接受专业判断的条件；有人看到彼此冲突的说法后，反而不清楚哪份资料适用于自己。两种结果都可能发生。研究者不能预先把上网的患者划为“积极参与”或“过度焦虑”。

现代医学之所以形成指南、系统综述、专业认证与监管制度，本来就是因为知识数量增加后，需要有层次的证据评价。数字传播把可见信息推到人们面前，却没有取消这种评价的必要。恰当使用网络信息，正应当依靠这些成熟制度，而不是绕过它们。

本书因此先为信息时代说公道：今天的患者不必只能等待诊室里的一次解释；许多人可以事先准备疑问，可以获得某些可读的公共信息，也可以按合法合规方式保存沟通资料。这是进步。但“可以获得更多文字”与“已获得适用于本人情境的医学判断”之间，仍隔着必须有人承担的工作。

一台设备能让表达成本下降，却不能自动产生医学资质。它能帮助问题找到语言，却不能保证答案对应这个具体的人。正是在这一处，新的符号学问题开始显出形状。

◆ 三、五种信息，不应被叫成一种答案

沈宜知把手机里保存的资料分成五类。第一类是他自己从合规渠道取得的原始记录；第二类是专业机构发布的公开说明；第三类是搜索引擎呈现的网页摘要；第四类是生成式AI组织的文本；第五类是经过合格人员在具体专业服务中形成的判断。它们可能谈同一个词，却不能因为都写成汉字便拥有同样的证据地位。

一份原始检测记录有特定采集条件、时间与技术来源。它可以成为专业判断的依据之一，却不自动说明所有医学意义。公开临床指南则是经过特定方法形成的专业建议，具有适用人群、证据等级与更新日期等条件。把一份指南的某段文字复制到朋友圈，条件若被删去，就可能从有限建议变成万能命令。

搜索摘要是对网页内容的重新展示。读者看到几句话，未必知道完整文章是否设置限定条件，也未必知道排名由什么机制决定。排名高不等于专业可信度高，语言清楚也不等于原始研究质量好。

AI生成解释在这一层再做了一次重组。模型可能综合提问与其能够使用的信息，产生看似连贯的内容，但文字的出处和可靠性不能仅由系统的语气证明。没有可靠外部验证时，引用可能出现错误，范围可能被扩大，缺少材料的地方也可能被填成流畅的猜测。

合格医务人员在实际照护范围内的判断，则涉及资质、真实资料、专业规范、沟通责任与法律约束。它也不是绝对无误的，但具有不同于一般文本生成的职责结构。医生的判断同样应根据证据修订，不能因为有专业身份便免于解释重要的不确定性。

信息类型	主要来源	可以承担的作用	不能自动承担的作用	核查与责任所在
个人原始记录	合规医疗记录或检查文件	保存特定观察与沟通痕迹	单独确定全部医学意义	原提供方与后续专业核实
临床指南原文	专业机构及其出版流程	提供有条件的规范性建议	无条件套用任何个体	指南来源、版本与专业使用者
网络搜索摘要	检索及页面展示系统	指引阅读线索	保证排名与医学证据一致	核查原文、作者、更新日期
AI生成解释	模型依据输入生成文字	辅助整理和表达疑问	充当独立诊断或知情同意	使用者核源、平台治理、专业责任
合规线上专业交流	有资质机构和人员	在适用范围提供专业沟通	越过准入、权限与场景限制	专业人员、机构与适用法规
患者个人笔记	当事人的生活记录	保留感受、疑问和偏好	替代临床证据评估	当事人叙述与专业沟通

分类不是给某种资料贴上永远不变的优劣标签。专业资料也可能过时，患者笔记也可能包含重要的可核实事实，AI摘要也可能准确复述可靠来源。判断它们能做什么，必须同时考虑来源、任务、证据和使用情境。

真正危险的偷换，发生在资料跨越边界的瞬间。一段网页解释可能被患者当成定论；一份模型回答可能被家属当成临床意见；一张真实报告也可能被不熟悉其条件的人拿去做无关推论。这些偷换不一定源于恶意，而常常因为文本的外观相近。

在书二的三界语言里，一份数字记录与解释它的标准本应区分，患者的理解又具有独立位置。数字平台让这些内容排列在同一块屏幕上，屏幕视觉上的相邻，却不等于知识身份上的相同。把每一类信息认回自己的位置，是使用线上工具最基础的对账。

◆ 四、为什么一句猜测能说得那么完整

书四已有判词：**大模型是索绪尔的机器，免费的符号不结晶。** 大模型可以在理念界高速排列名字、说明与判断，令一个人像是已经获得全部解释。可是若没有现实刻痕与自我经历一同进入对账，生成的文字不必在这个人身上结成稳定的自我符号。机房耗电不能替代患者的理解、追问和责任。AI带进诊室的不是第四界；它增加的是理念符号的生产速度，让原有三界更需要互相制约。

生成式AI特别容易引起误会，是因为它不只提供搜索结果，还能组织连贯的解释。人们习惯把语言流畅当作理解的表现：一个人能够清楚讲解，通常意味着他掌握了一部分知识。但大模型能根据训练所得的语言模式和当前输入生成流畅文字，流畅本身并不能证明某个医学断言已被核实。

沈宜知写程序时，曾让模型帮助解释一段自己看不懂的错误日志。它说出一条合理路径，却把一个并不存在的参数名写进了步骤。他运行检查后才发现问

题。软件领域有时可以用日志、测试与公开文档迅速检验；医疗文本中的类似错误，则可能不容易由普通读者独立识别。

本书不把大模型写成一台只会胡说的机器。它能够总结文献、重组知识、改善表达，在经过严格设计与验证的具体场景中，可能成为专业工作的一种工具。世界卫生组织在2024年发布有关医疗领域大型多模态模型的伦理和治理指导，既讨论可能的用途，也强调治理、安全、偏差与责任问题。这说明国际医学机构已经认真对待技术，不是简单要求禁止。

可是语言生成的工作原理与临床推断的合法程序不同。一个系统可能根据有限文字给出结构完整的回答，却没有充分考虑实际资料缺失、特殊人群、版本变化或问题本身的歧义。若它使用搜索或外部工具，资料可靠性、更新和检索范围仍需分别评估，不能因此声称模型获得了无限医学知识。

尤其要警惕模型输出中的假出处。一个作者姓名、年份或期刊名可以被组合成看似正确的格式，只有访问原始来源，才能知道引用是否真实、是否支持那句话。本书自己也要遵守同样规则：未经查证的研究不得作为事实，不能因输出像论文便算论文。

第七章讨论过诊断标签怎样取得一种可支配生活的权威。AI能够更快生产类似权威语气。它可能用“医学研究表明”开头，却没有说明究竟哪项研究、适用范围与证据质量。若读者因为这类句式而降低核查要求，理念符号的数量便会快速增长，却未必产生新的理解。

人类专业人员也会犯错，因此本书不是用人类绝对正确来否定机器。区别主要在于责任与验证机制。医疗专业人员受到执业资格和伦理法律约束，具体机构有服务与申诉机制；普通生成式对话系统在未被批准或明确纳入相应监管的情形下，不能自行成为有资质的诊疗者。

一个有用的AI助手不应只学会回答，更应学会准确表达证据的来源与边界，在缺少必要资料时承认无法作出专业判断，不冒充具有临床资格的人，也不暗示用户只需依它的文字进行现实医疗决定。它的好处应在适当的使用范围里被验证，而非依靠流畅性自我证明。

在更深的层次上，大模型像是一台极强的符号搬运和重组机器。它可能把专业理念翻译成通俗语言，也可能将通俗生活经验套进不适当的专业模板。既然它可以帮助形成新的表达，为什么不能称为第四种本体符号？这个问题留到第六节。现在先记住，语言的完整形状和知识的可靠来源之间，没有天然等号。

还存在一种比错误答案更难识别的情况：模型说出的每一句单独看都似乎可以在公开资料中找到对应内容，可是它把来自不同研究对象、不同年份与不同任务的材料拼成一个连续故事。句子局部真实，整体推论仍可能站不住。读者如果只逐句核对词汇，未必能发现整段文字已经悄悄扩大了适用范围。这种“来源真实而关系错误”的风险，不能靠简单禁止虚构引用就全部解决。

对于医疗符号学，这恰好揭示理念符号的一种新迁移。过去，人们或许从指南直接看到一段建议；现在模型可以先将指南翻译、概括，再和患者输入的叙述组合。每一次组合都会加入新的关系判断。作者究竟是原研究者、摘要者、模型，还是使用者本人？若不分清这些层级，就可能找不到错误实际发生的位置。

不同的线上场景，责任还会进一步改变。一个纯粹提供公开科普的网页，与受法律监管的互联网医疗服务，并不处于相同位置；受专业人员审核的辅助系统，与不具备临床资质的通用聊天机器人，也不能混为一种工具。同一句话出现在不同系统中，其专业责任、数据处理和风险控制可能完全不同。若研究只把所有线上内容归为“互联网医疗”，结论往往过于粗糙。

因而评估应从具体任务开始。假如工具的目标只是帮助用户整理问题，就不应拿它是否作出正确诊断衡量成功；反过来，如果产品宣称参与专业临床决策，就必须满足相应证据、监管和责任要求，不能因为“只是AI”便降低标准。任务边界既保护用户，也帮助开发者明确该在哪里验证能力。

这是本书对“免费符号”的另一个警惕。生成一段额外解释的边际成本越来越低，可接受者要花时间理解它、确认它，再决定哪些部分值得进入现实交流。机器写字接近免费，不表示全社会核验、解释与纠错的成本也趋于零。成本可能只是从生产者转给了病人和前线医护。若一个服务每天产生大量没有出处的健康推断，它或许提高了文本供给，却降低了真正可用知识的比例。

同样，技术也可能减少社会成本。若经过验证的系统能帮助患者把冗长文件整理成准确提问，使专业人员不必反复纠正基本误解，那么更多文字反而可能节省后续解释时间。两种可能性不能凭直觉选边。需要把准确率、纠错成本、专业人员工时、患者理解与隐私事件一起纳入试点观察，才知道在何种条件下收益大于损失。

◆ 五、搜索越久，担心有时越大

网络与健康担忧之间的关系，也有较早的研究。怀特与霍维茨在2008年前后开展相关调查和日志研究，提出“网络疑病”一词，用来描述某些用户浏览网上健康信息时，对原本普通的担忧出现没有充分依据的升级。他们的研究后来以论文等形式传播，提醒人们：搜索结果的排序、内容分布和个体倾向，可能共同影响情绪。

这项研究的边界同样必须写清。它不能证明所有网上查询都导致焦虑，也不能拿来判断具体个人是否存在精神心理问题。不同的搜索行为、用户背景、服务

环境和时间，都可能产生差异。研究对象与数字平台还会变化，早期搜索引擎的结果也不能直接推断今日大模型对话的全部效应。

沈宜知有过这样的经历：最初只是想看懂一个普通词语，网页上却连续出现一些极端情境。他越是想确认自己不必担心，就越容易点开更让人担心的内容。过了一会儿，他已经忘记最初要弄懂的是哪句话，只记得好几个醒目的标题。

这段虚构场景不意味着他患有任何疾病。它说明一条可能的符号路径：原本特定的生活疑问，在新的网页标题、统计数字与叙事中被反复放大；每读一次，原有问题似乎都有了更可怕的新关联。风险词语在屏幕上越密集，不代表个人面临的实际风险同样增加。

搜索与对话系统还存在不同的放大方式。传统搜索通过结果排序和链接引导读者，在不同网页之间跳转；对话模型则可以持续接纳新的担忧，沿着用户的措辞不断生成更多解释。后一种形式可能减少信息查找成本，也可能使未经核实的假设在多轮交流中显得越来越具体。

这里的关键不是简单限制提问。正常的好奇、认真核实和寻求有资质的帮助，都是合理的。真正需要研究的是，在什么样的设计里，系统有机会把假设明确标为假设，让使用者看见来源与不确定性，而不是把每个新问题都包装成另一段确定的叙述。

如果平台通过恐惧性标题获得更多点击，健康担忧可能被转化为一种持续消耗注意力的商业资源。可这也不意味着任何解释医学风险的内容都是制造焦虑。真实健康风险需要科学传播，问题在于是否准确说明概率、适用范围、证据与所需专业条件。

从研究设计看，不能只统计用户在搜索后是否“还想继续问”。持续问询可能表示困惑加深，也可能表示学会提出更具体的问题。若没有事前区分事实理

解、焦虑程度、行动意愿和信息可靠性，研究者很容易把完全不同的变化混作一种所谓网络疑病。

更不应该把焦虑当作患者个性缺陷。有人在健康方面本就承担较多家庭责任，面对不确定信息格外敏感；有人曾有不愉快的沟通经历，所以更希望反复核实。这些现实土壤与技术显示的内容发生纠缠，才可能形成特定的后续行为。不能用“这个人太爱搜索了”结束分析。

数字平台需要负责任地设计与评价，现实医疗也需要为用户的合理疑问保留位置。当线上内容已引发强烈或持续困扰，恰当寻求有资质的专业支持，比让机器不断把每一种猜测延长更有保障。身体或心里的难处真的大了，请找医生或心理咨询师。

◆ 六、三界之外，真需要多造一界吗

沈宜知向朋友展示手机文本。朋友问：“既然原始记录、指南、病人感受是三界，那AI是不是第四界？”这个问题听起来很顺理成章。过去没有这样会说话的系统，如今它能持续回答，似乎必须给它一个新的本体位置。

可是“出现了一种新工具”与“出现了一类新的符号性质”不是一回事。打印机能把专业文件复制一千份，不意味着每份文件创造出一种新的医学世界。电话能让患者隔着城市表达担忧，也不自动使担忧脱离原有自我经验。工具改变符号传播的速度和形式，却未必要求改变基本分类。

大模型的独特能力在于它可以生成新文本，而不仅是复制已有句子。但新文本究竟是什么，仍可从来源和功能分析：它可能组织专业理念的说明，可能引用现实记录，可能模拟或者整理个人叙述，也可能将这些材料混合起来。要判断它的意义，仍需要问三类信息如何互动、哪些部分经过核实。

因此，本书暂不把AI设为独立的第四个本体符号界。它更像能够参与多种符号迁移的装置。这个判断是理论选择，不是证明人工智能永远不可能具有新的主体性质。那是另一种规模更大、需要独立证据的哲学问题，不能为了讨论医疗沟通而仓促下结论。

一个正面场景是，病人将自己难以组织的疑问整理成清晰语言，之后与专业人员核对来源和含义。原本难以表达的个人经验，由工具辅助获得了能够进入交流的形状。此时机器没有替代专业判断，却可能降低了表达成本。

一个反面场景是，机器把一段缺少必要条件的通用解释写成确定结论。病人因它语气强硬而误以为自己的现实已得到说明，接下来又用这份说法反过来否定真正的检查记录和有资质的专业交流。工具在这里不是连接三界，而是制造了一条没有充分证据的短路。

两种场景都不能凭文学叙述判定哪一种更常见。要进入研究，就需要比较特定工具在限定任务上的准确性、用户理解、隐私、偏差和专业责任安排，并说明调查时间、样本和对照条件。若AI确实在某些任务中改善理解，本书应承认进步；若错误确信增加，也应承认风险。

工具自身的提示语也不是万能保险。一行“仅供参考”可能提醒用户，却未必消除前文大量确定性语言造成的印象。真正有效的边界，需要与产品设计、来源透明、专业审核、合理访问控制及使用场景共同建立。单靠声明，不能把责任推给阅读者。

另一种误解是，把机器能表示“我不知道”当作它已经真正理解不确定性。它可以学习表达不确定性的语言，但使用者仍需要检查这种表达与实际证据是否匹配。自称谦虚不一定等于校准良好；措辞肯定也未必必然错误。关键依旧是可验证的结果。

从这里回看三界：现实符号需要核查出处和测量条件；理念符号需要核查适用范围与研究依据；自我符号需要保留个人真实表达与决定权。AI可以参与整理，却不能靠创造一段第四栏文本就解除前三者的各自责任。

◆ 七、谁有责任说“资料还不够”

线上医疗信息的治理，不只是给模型接上越来越多的数据库。越多资料汇聚，越需要问谁有权限访问、谁能解释其用途、哪些内容可以被保留、错误如何纠正、真正的风险由谁承担。

假设沈宜知把一份含有个人信息的文件直接上传到陌生网站。他可能只想弄懂几个词语，却未充分了解资料会怎样存储、传播和使用。即使系统后来给出了正确解释，隐私问题也并未因内容准确而消失。信息可靠性与数据保护是两个独立的评价维度。

与此相对，完全禁止数字工具使用任何医疗相关资料，也可能使某些合法、有益的辅助场景难以展开。如何设定适当的数据使用权限，需要结合当地法律、服务性质、机构治理和风险评估，不能靠“开放”或“禁止”两个口号解决。

世界卫生组织关于大型多模态模型的指导提出了治理与风险管理方面的建议。其价值在于提醒政府、机构、开发者和专业人员分别承担责任，而不把一切安全问题交给终端用户。对于医疗场景，技术能做什么、允许做什么，以及谁应为特定决定负责，不应由模型的一句自我介绍决定。

本书建议一种“四问卡”，只用于整理线上资料的身份，而不用于判病：第一，来源是什么？第二，它以什么角色出现，是原始记录、公开说明、生成摘要还是专业决定？第三，已知和未知的边界在哪里？第四，谁有资格与责任继续核实它？

这四问不是让普通患者独自完成医学文献审查。使用者可以标出自己尚不知道的部分，把它作为与有资质专业人员沟通时需要澄清的材料。若某项问题超出个人可理解的范围，正当的下一步不是从模型里逼出一个肯定答案，而是认识到该问题需要适当的专业判断。

专业机构同样需要清楚治理内部工具。如果由AI辅助整理病历，谁核实摘要与原始材料一致？若自动系统遗漏患者对生活影响的重要陈述，是否有合法的纠错机会？如果生成式工具建议某种文字表达，最终签署正式医疗记录的是谁？这些问题都不能仅用“算法越来越先进”回答。

还要区分错误的两种来源：一是原始信息本身存在误差，二是模型对信息的转述或推断出现错误。两者需要不同的核查方式。若原始资料不可靠，语言模型即使准确复述也不能让事实变真；若原始材料可靠，模型仍可能在缩写和重组过程中改变条件。责任链必须识别错误发生的具体环节。

患者在这个关系中也不应被取消位置。系统可以让人更容易表达意愿，也可能借“自动摘要”将个人经历强行装进标准化标签。应当保留适当的确认与纠错渠道，避免机器生成的自我描述反过来成为对患者的权威定义。

如果所有人都说“系统就是这样提示的”，便出现一条典型的责任空缺：文本在流通，没有人对其最终用途负责。治理要做的，是让每一段机器参与的信息迁移都能回到相应主体的合法职责中，而不是把职责交给一段没有执业资格的文字。

“来源”还必须包含时间。医学证据可能更新，旧网页仍在，新模型也可能沿用旧资料。引用某个熟悉机构的名称，并不能证明当前内容与该机构最新正式建议一致。读者不应被要求记住所有版本，但专业系统应尽量明确材料的日期与适用范围。若无法确认，应保留“暂不确定”，而不是用肯定语气填平。

“角色”还需要区分谁在说与谁在承担。在屏幕上看到“我建议”的句式，人容易按照人际对话习惯把它理解为有一个能够承担责任的说话者。可是一般对话模型的第一人称，是界面输出方式，不能自动承载医师的专业义务。服务提供者与实际使用者之间有哪些合同、法定或专业责任，应依据产品性质和适用法律判断，不能由一段拟人化语言定义。

“未知”则不应只是一句模板化免责声明。若模型不知道某项关键来源，应该避免把结论写得超出可用证据；若资料存在互相冲突的版本，应尽可能区分分歧；若问题本就需要临床判断，应该明确停在自己的权限边界。读者越是把机器当作无所不知，真正准确表达局限便越有价值。

最后，“责任”意味着错误能否被发现和更正。系统输出可能被截图、复制、转发，脱离最初的提问和上下文。即使原平台后来修正了答案，旧截图仍可能流传。此时不只要研究生成时是否正确，还要研究错误怎样在传播中被赋予新的权威。技术让文本更容易留下刻痕，也让错误刻痕更容易存留。这是符号学可以继续追问的制度问题。

◆ 八、把屏幕放在旁边，不放在医生的位置上

沈宜知后来把手机放在桌角，没有再将一整段AI回答当成必须赢过医生的观点。他只留下几个自己确实不明白的术语，以及这些词语各自来自哪里。对他来说，这段准备工作仍然有价值，因为它让自己能够更准确地表达疑问。

专业人员也不必把病人带来的线上信息一律看成冒犯。有时这些材料恰好暴露了公共医学传播中难以理解的地方；有时患者带来的说法确有问题，需要解释其限制；有时它涉及本次服务范围之外的事项，须遵循机构与专业规范处理。重要的是先判断信息身份，再判断能否进入此次讨论。

本书建议将“四问卡”作为一种研究用沟通材料，而不是临床决策工具。读者可在纸上分清：原始出处、文本角色、尚未核实的条件、需要谁进一步说明。这样做的目的，不是让任何人绕过专业服务，而是避免一段语言因来自手机就被全盘排斥，或因说得完整就获得不应有的权威。

例如，同一份公开指南可能被网站摘要遗漏适用范围，也可能被AI以通俗语言完整说明。若经过适当核验，后一种表达可以帮助理解；若它编造了适用对象，便应被纠正。书中不示范具体医学问答，因为具体事实需要专业资料、适用规范与当事人真实情境，本书不承担这个判断任务。

评价四问卡是否有用，应在合乎伦理的研究条件下比较：参与者是否更能区分信息来源，是否更了解哪种内容不能直接当作临床结论，是否减少了无出处断言的采纳，是否会因使用工具产生新的负担。重要的结果也包括负面效果，例如纸张更多、谈话更长，却未让患者理解更清楚。

有一个反例尤其值得保留：某位患者没有使用任何AI工具，在专业人员合理说明后，已经能够准确理解重要信息并清楚表达意愿。她不需要被要求补上一张四问卡才能算“跟上时代”。技术不是必须经过的关口，对账才是本书关心的目的。

另一反例是，某个经过充分监管与临床验证的数字系统，在其限定用途内提供了可靠的辅助服务。本书也不能因为它使用AI便一概否定。是否可靠，取决于证据、批准用途、实施条件和持续评估，而不是抽象地赞美或恐惧人工智能。

再回到那部手机。屏幕里的文字来得快，病人心里的理解却未必同样快；一个简洁回答可能打开疑问，也可能盖住疑问。生成速度是一种技术性能，理解和责任则是另一种需要发生的关系。它们可以互相帮助，却不会天然成为同一件事。

如果未来的医疗信息工具真正改善沟通，成功的标志不该只是回答了多少问题，而要看那些原本容易丢失的事实、标准和生活经验能否得到适当连接，看重要的不确定性是否被诚实保留，看应当承担专业责任的人是否仍然在场。

带 走 的 话

线上服务与AI让医学语言更容易得到，也可能让来源、证据和责任变得模糊；好的工具应帮助人带着清楚的问题进入专业沟通，而不是代替专业判断。

小　账

现代检索、线上医疗和生成式AI扩大了知识可及性；本书进一步区分“产生解释文本”与“可靠承接医疗决策”的角色边界。

当流畅的生成语言被误当作经过核实、适用于个人的临床结论时，符号迁移被偷换成已经完成的理解；重新核源才能把过程打开。

想 一 想

1. 最近一次你在网上读到的健康说法，能清楚指出来源和适用范围吗?
2. 一段AI回答若解释得非常顺畅，你会怎样分清它是在转述资料，还是正在作尚未核实的推断?
3. 当手机给出一个“答案”，你希望真实专业沟通帮助你核对其中哪几件事?

◆



第　七　编

对账问诊

编　序

从哲学解释转向可评审的工具原型

19

第19章

一张三栏单：问诊怎么对账

（本章全部人物和三栏示例均为虚构，仅演示医疗沟通记录的组织方式，不涉及疾病原因、诊断及治疗决定。三栏单是研究原型，不是已获验证的医疗器械、法定病历或通用临床规程；真实使用须经专业机构、伦理、隐私和可行性审查。）

◆ 一、她还是带着那张绿色报告

蔡淑贞五十一岁，在新加坡一所小学做行政工作。那天放学以后，她把学校办公室的窗户关好，将钥匙交给值班同事。回到家中，桌面上仍放着那张每一项都处于参考范围内的体检报告。

她并没有因为报告显示正常就完全放心。过去几个月里，她反复感到自己的日常状态与以往有所不同，尤其是下午。她说不清这些体验应如何归入医学术语，也不愿意为了得到一个名字而任意夸大它们。

本书开头已经把她放到那张纸前。此时再看，困扰的核心不是要替她编造一个疾病结局，而是三段本来都可以成立的话没有充分接上：一份检查文件记录了特定时间和项目的结果；专业人员依据检查内容作出了当时的说明；她自己的生活经验却仍有尚未获得解释的部分。

她可能再次走进合适的医疗服务场景。具体病情应由有资质的专业人员依法依规范处理，本书不替任何人决定下一步医学检查或治疗。我们只提出一个更小

的任务：有没有一种不改变专业权限的记录方式，可以让这三段话同时被看见，而不是必须由其中一段宣布另外两段无效？

蔡淑贞在学校每天处理请假单和行政备忘录，知道表格的力量。教职工提出申请，事项、依据与具体困难需要分别记录。若只写“不同意”，不说明条件，她难以向当事人解释原因；若只写“老师不开心”，也无法代替实际的制度规则。表格的用处，不是替她决定一切，而是让讨论对象不再混乱。

医疗领域的情况更严格：专业判断与患者生活不能像学校申请那样随意类比，涉及健康、隐私和依法承担的责任。不过，分清不同来源的信息同样重要。一栏只记录眼前可核实的资料，一栏保留医学解释的出处，一栏让患者自己的经历有合法、恰当的位置，至少可以减少“话没说到同一件事上”的风险。

此前十八章已讨论数字、标准、个人感受、标签、习惯、信任和制度。如果来到工具章仍只是再讲一次“三界对不上”，整本书便没有向前走。本章必须拿出可以被批评的具体物件：一张有限大小的三栏对账单，明确各栏输入、差异编码、角色权限、后续责任以及它应当如何接受失败检验。

这张单首先要足够谦卑。它不判断蔡淑贞为什么感到不适，不把有些资料正常理解成一切都正常，也不把个人感受抬成医学诊断。它只是使已有证据和未完成的说明获得一个可以共同指认的位置。记录得好，不等于治疗得好；但记录得乱，可能让重要的沟通难题反复消失。

还有一道使用前的门：它不能成为替代合法医疗程序的非正式诊疗工具。临床机构若要试用，必须确定该工具是否增添隐私负担、影响专业文书、占用关键时间或给患者制造不恰当的保证。未经过这些审查，本书给出的只能是研究方案中的纸面原型。

蔡淑贞把报告放平，旁边留下一块空白。她不知道这次交流最终会得到怎样的专业答案；本书也不替她写好结局。我们能做的，只是先让三种不同身份的句子在同一张桌上有地方说话。

◆ 二、三栏各自写什么，不写什么

第一栏叫“刻痕”，收集与本次沟通有关的检查、测量和可核实记录。写入时应注明来源、日期与相关条件，不能只抄一个脱离背景的数值。它不是“整个身体真实情况”的别名，而是某些条件下已经留下的资料。

第二栏叫“标准”，放专业人员依据合适证据和制度所作的说明，也可以标明涉及的指南、判断条件与仍存在的不确定性。普通使用者不必自行填写正式诊断；若没有合格专业说明，便应标记“尚待专业核实”，而不是让一段网络摘要填补空白。

第三栏叫“日子”，记录患者自己的表达：实际体验、担忧、生活影响、希望弄清的问题，以及对相关解释的理解。这里应尽可能尊重原意。它不是要求每个人提交漫长私人日记，也不能把未经判断的自我描述悄悄变成诊断标签。

三栏必须有来源时间。今天发生的一段生活经历，不能不加说明地同几年前的测量并列，宣称两者必然冲突；上一次医疗标准的说明，也不应被默认为现在仍完全适用。任何要进行严肃判断的对照，都要先问所比的是否是同一时间、同一问题和同一适用情境。

一张极简原型可以这样画：

刻痕：文件或观察记录	标准：专业解释与适用条件	日子：患者体验与理解
资料来源、日期、范围	解释者和依据、时间	谁表达、何时表达
已记录的项目与结果身份	当前可以确定的说明	生活中实际经历了什么
尚不清楚的采样或记录条件	解释尚有哪些限定	哪一部分感到仍没说清

刻痕：文件或观察记录	标准：专业解释与适用条件	日子：患者体验与理解
与既往记录的可核实差异	何种问题尚待专业核实	最关心的生活影响
相关原始文件存放位置	不宜由非专业人员判断之处	同意记录或不愿共享的边界
需要后续核对的记录问题	解释责任或适当转介状态	愿意带到下次的问题

模板里的空白有时是诚实，而不是缺陷。尚未取得的记录不能编造，尚未作出的专业判断不能由患者或AI补上，患者不愿披露的非必要生活隐私也不应为了让表格整齐而被追问。

表格也不要求每次都填六行。正式研究必须根据机构规定设定最小必要字段。如果一页纸不够，不能为了好看删掉关键限制；如果多数格子与本次沟通无关，也不能为了填满而制造无意义的资料采集。

例如，蔡淑贞的报告内容可以先被概括为“这次列出的项目均处于其报告标注的参考范围”，并标明这是对某份文件的描述。专业一栏应保留实际专业人员依据当次资料作出的解释及其限度。第三栏可记录她长期感到下午状态不同这项体验。三者摆在一起，并不能得出任何病名，却能显示解释工作还有哪些部分没完成。

三栏中最难填写的，反而是第二栏。许多读者习惯把“医生说了”当作“指南就是这样规定”，又把“网上看到”当作“研究已经证实”。本书必须把这些信息再分层：正式诊疗中的当次专业判断、明确标注版本的指南、公开科普说明、未核实的转述，不能混成一个权威来源。

同样，第三栏不能被包装成没有误差的私人真理。人可能记错时间，也可能因沟通障碍说不清。尊重经验意味着把它当作需要理解的材料，而不是免于核实的结论。真正的三界对账，同时反对“病人说的都是主观噪声”和“只要病人这么想，就已经证明医学解释有误”。

当三栏真实并列，就会出现一种平常却珍贵的情形：专业人员无需先否定病人的感受，病人也无需先否定专业资料；双方能够指出哪一条尚未说明、哪些部分仍然各自有效。它并不保证一次谈话能够解决所有事情，但至少让沟通不必从判断对方“态度不对”开始。

◆ 三、谁都有话说，却不能越过自己的位置

在研究原型里，三栏并非“人人填写任何内容”。医疗记录涉及合法资质、授权与专业责任。患者可以准确表达自己日常经历，不因此取得解释临床检验的执业资格；医生可以说明专业判断，也不能把病人的生活经验随意改写为已被证实的因果结论。

护士与其他专业人员有自身受培训和机构规范限定的工作范围。有些人适合帮助澄清既有说明、协调信息、记录尚未解决的沟通事项，有些具体临床判断则必须由相应资质的专业人员承担。工具设计必须显式标注这些边界，不能靠“三界平等”取消专业分工。

“平等”在这里并不指三栏拥有相同的证据权重。事实来源的可靠性、医学规范的适用条件与病人的自主权，属于不同类型的约束。一个专业事实不会因为患者暂时不喜欢而自动改变；一个患者的合理偏好，也不会因为与医护建议不同便自动成为需要消除的错误。

假如蔡淑贞说“我觉得自己下午的状态和之前不同”，书写时应尽可能尊重这段话的来历，而不是替她生成某种没有经过专业评估的疾病标签。若专业人员根据实际交流将其概括为临床术语，原本表达的意义仍需在必要时可追溯，防止概括悄悄变成另一回事。

反过来，蔡淑贞若误以为一份报告可以保证今后永远没有问题，专业人员有责任在适用范围内解释这一推论的边界。对账并不是每个说法都要各退一步的折

中游戏。它有时要求明确纠正一项错误理解，同时保留个人对现实生活影响的正当关切。

还要警惕表格形成新的权力。谁来决定右栏哪些感受“有价值”？如果工作人员只记录与已有诊断模板相符合的话，把不熟悉的表达全部删去，这张纸就会重演旧病历的不足。若患者可以未经核实直接修改左栏数字，又会破坏资料的可追溯性。权限必须透明。

因此，原型至少应区分“原始记录”“个人表述”“专业解释”“后续核查状态”，并标明修改者与时间。电子化后还涉及版本与留痕。看似细小的设计，决定了日后某段话究竟还能不能被正确归属到说话者。

一张纸并不能代替医患之间本来应存在的专业关系。研究者希望通过结构减少误解，却不能让结构变成新的口令：病人若不愿填表，就被视为不配合；医生若在紧急情境下无法完整登记，就被视为没有对账。真正的工具要服从现实情境，而不是要求现实服从工具。

家庭成员可能参与整理材料，但参与者角色需要遵守患者意愿、合法授权及机构规范。尤其是第三栏有关生活和担忧的内容，不能自动向每一位家属、工作人员或数字平台开放。三栏并列必须同时配套最小必要、权限控制与纠错机制，否则所谓理解更全面，可能以隐私损害为代价。

三栏还有一个容易被忽略的主语问题。一句“患者不配合”常把复杂互动压成某个人的固定属性。本书更倾向于记录可观察事件：哪些信息已经提供、哪些选择已得到说明、哪些实际约束被表达、哪些步骤尚未完成。研究者不能只用人格化判断填补缺失材料。

当信息各归其位，三界才可能真正发生互动。所谓各守其位，并不是各说各话、永不相遇，而是首先知道谁在说什么、凭什么说、还有什么不知道。守住这种身份纪律，才有进一步对账的可能。

◆ 四、先把那条缝画出来，再谈解释

总纲给三栏单规定了三问，不能换成六类编码：**哪两栏对不上？这条缝能不能事前指出？这次谈话谁来付动能？** 左栏放检查与测量的现实刻痕，中栏放指南与专业标准的理念符号，右栏放病人怎样过日子的自我符号。三栏不是一场投票，而是一块让不同发生位置相遇的桌面。蔡淑贞拿来一张全绿的单子，也拿来了她的下午；这两件事都应有自己的位置。

前面各章都提到“对不上”，而第十九章必须回答一个尖锐的问题：究竟怎样证明一条缝已经存在？如果只能在结局出来后回头说“看，原来这里对不上”，它便无法成为可靠的研究工具。

三栏单首先不是一套新分类器，而是一张让已有三界同场出现的纸。一个人所说的“最近和过去不同”，并不和每项报告数值一一对应。关键要问：哪两界在同一个具体问题上顶住了？那条缝在事情尚未结束时能不能被双方指认？它给第三界打开了怎样的改变可能？这三问属于总纲，不能被几十个字段取代。记录者尤其不能擅自写出“检查正常，所以患者焦虑”这样的归结，因为此句已经由一种理念解释替代了另一界尚未说清的经验。

这里有一个可用的检查方向：看一次对话里是否出现“事前差异—修订动作—第三界变化—回写确认”的顺序。但它是三方程的候选观察线索，不是三方程本体；某次谈话没有完整四步，并不意味着专业处置无效。尤其要问一句新的说明有没有“下一站”：它是否在适当的后续沟通中被再提起、被修订，或被准确

确认已完成。只把三栏填写得很满，是三种符号在纸面上的并排；能够把一界的具体改变带回另外两界，才有可能接近总纲所谓对账发生。

一种办法是，在正式解释结果之前，先按事前确定的规则登记差异对象。不是所有不同说法都属于同一类差异；有的差异只是时间条件不同，有的是理解不同，有的是合法偏好不同，还有的是明确的责任交接中断。

先要答好三个总纲规定的问题，而非先给差异排代码。第一，哪两栏对不上？现实记录和理念解释，还是理念解释和生活经验，或现实记录与自我认知？第二，这条缝能不能事前指出？说清楚原话、来源、日期和它们各自指向的范围，不能在结局发生后才补画一条线。第三，这次谈话谁来付动能？谁有时间再问一句、让对方把话说完、完成一次有意义的回应？

在纸上遇见什么	哪两栏先对不上	怎样事前指出	不能偷换成什么	谁来做下一步说明
一次报告在区间内，困扰仍在	现实与自我	保留报告与当事人原话	“必定有新病”	依专业权限解释资料范围
一句指南被听成个人最终判决	理念与自我	记录专业表述与实际理解	“病人不听话”	说明标准的用途与边界
同名记录的条件、时点不同	现实与理念	标记来源、时点及适用规则	“仪器一定错了”	核实记录及其解释条件
病名取代了进一步交流	理念与自我	留下被省去的新叙述	“诊断毫无价值”	允许新的材料进入原有解释
上次问题无人接着说	三界间的迁移受阻	标明上次未说完的缝	“谁没做事谁有罪”	依制度安排合规交接

三栏单上也允许写“尚未确认有缝”。两个句子本来各有范围，就不必为了让理论显得有力而强行制造矛盾。若确需在研究中细分来源、时间、理解、价值、可行性等差异，那属于后续研究者的辅助归档规则，而非本书原定的三界理论，也不能反过来改变本章主线。

真正要学会的不是某一种字母编码，而是把“现实、理念、自我究竟哪两处没有接上”指给双方看。接下来才谈怎样让谈话发生，怎样把答案没有到场的部分带到下一次。具体医学判断仍由具备资格的专业人员负责。

◆ 五、一页纸，怎样陪一段谈话走完

三栏单如果只是让读者在纸上填满空格，就没有超出普通表单的价值。它真正需要的是一个既有边界又能根据现实调整的过程。这里提出的是供研究的沟通顺序，不是所有医疗服务必须照做的临床规程，更不能取代任何紧急、专业或法定程序。

比较同一段虚构话语的五种处理方式，更能看清三栏单的适用位置。问题导向病历首先整理问题、评估与计划；共同决策首先安排选择、选项与偏好；复述确认首先检验解释有没有被理解；安全网建议首先交代不确定时的后续联系；常规的结果闭环首先确保结果被送达并得到适当处理。这些方法都有成熟价值，不能因为本书换了一张纸就称其失效。三栏单若真有特殊贡献，只能在上述方法仍未充分显出的时刻：让一个由现实刻痕、理念解释、自我经历相互牵动的“对不上”被当场看见，并观察新理解是否回写了另外两界。它不包办所有医学过程，可能只是在现有方法旁提供一个有用的符号发生学视角。若五种方法已经完成了同样的工作，这项增量主张就应退回。

第一个动作是“收集”，但收集并非收罗一切。适当范围内，与本次问题有关的文件从哪里来，时间是什么，个人最希望澄清的疑问是哪一件；不必要的私人信息不应被强迫披露。收集的结果也可能是暂时资料不足，那就必须把未知留在纸上。

第二个动作是“并列”。不要在记录患者经历的同时擅自写下某个专业解释，也不要在抄录专业判断时删掉条件。每条话都标记来源，使它能够被日后核对。并列不意味着认定每栏分量相等，而是为后续辨认创造基本秩序。

第三个动作是“定位差异”。如果两段话看似相互冲突，先确定它们是否真的指向同一对象。一个文件描述的是上周某时点，患者讲的是长期日常体验，它们并非天然排他。若比较对象不一致，可能应标记“暂不可判”，而非着急寻找矛盾的深层原因。

第四个动作是“确认误解”。在实际专业沟通中，某些看似重大冲突可能源自词义不同。患者把“这次检查未见相关异常”听成“我的生活中绝不可能有问题”，二者差别可以通过适当说明厘清。可并非所有差异都来自误会，真实存在的困难也不能靠重新措辞就取消。

第五个动作是“记录未决”。一次有限谈话并不需要关闭所有问题。真正困难的是承认还有一部分无法在此时确认，不用含糊词语把它伪装成已经解决。患者有权依法依规范参与沟通，专业人员也有职责说明自身能判断到哪里。

第六个动作是“标记承接者”。这里不要求病人在表上自行安排检查，不产生医疗指令，只记录当前尚未解释的问题如果需要继续，由哪个有资格的岗位在适用制度下承接。若暂无法确定承接者，也应诚实标示，而不是预填一个不存在的名字。

这些动作并非总能按顺序一次完成。一个人可能在第三步发现报告日期有误，需要返回第一步；也可能在第四步发现原本没有真正的理解差异，于是撤去这条记录。能够返回、修订、停止，是流程区别于僵硬清单的关键。

还需要记录拒绝与退出的正当位置。当事人如果在合法条件下不愿继续某类非必需沟通，工具不能把这记成“抵抗对账”。实际医疗里的决定权与紧急义务仍由法律、专业规范和具体情况界定，通俗专著不替任何一方作决定。

我们可以从一份填好的纯虚构记录看这条路。蔡淑贞带来某份体检报告，左栏注明“报告所列项目处在该报告标示的参考范围，来源与日期已见文件”；中栏注明“这是一份在特定条件下形成的记录，专业解释与适用边界应由有资质人员依据实际资料核实”；右栏注明“患者持续报告下午的日常状态与过去有所不同，想弄清为何两种表达未能接上”。

这段记录里没有自行写出的病因，也没有治疗建议。它只是把“现实记录已经存在，理念说明尚未同自我经验接起来”放在桌上。下一次如果她已经明白原先专业用语的范围，这条缝便不应被继续保留；若出现新的不一致，就要重新从原话中指认，而不是为了完成一项统计硬说它仍旧存在。

另一种虚构记录来自一位三十八岁的家长陆孟秋。她带来一份曾经与学校体检有关的说明，已经理解其中的专业术语，却仍关心某项行政安排怎样与日常工作时间协调。左栏是既有文件，第二栏如实标注已获解释的规范内容，第三栏写出时间安排的困难。这里呈现的是已听懂的理念和现实生活条件之间尚未长出的路，不是术语误解。具体医疗事务仍由专业人员负责，行政支持则需要适当岗位参与。两例表面都叫“没对上”，内部却不是一回事。

这样的分类能帮助研究者避免同一张纸包办所有问题。但同时要承认：有些沟通的最佳形式只需要几句清楚的说明，不需要写出完整三栏。工具是否值得使用，本来就取决于额外成本和真实收益。真正经过验证之后，才有资格考虑在哪些场景提供、由谁使用以及什么时候不该使用。

◆ 六、同一张纸，三种不同的读法

如果把三栏单发给每一个参与者，却不给出不同角色的边界，表格可能制造新的混乱。患者以为自己必须正确解释指南，护士以为自己需要独立作出专业判断，医生则误以为表格的任务只是把每个人的话抄一遍。三者都可能认真填写，却仍然没有完成对账。

本书因此分别提出三种使用说明。它们并非培训合格证明，而是用于后续设计研究的角色说明。任何真实机构实施时，都必须依岗位权限、法律和现行规范重新审定。

给患者与家属看的版本。　这一版本的任务是帮助普通人表达本人的实际疑问，不要求自行判病。左栏可以写已有文件的名称和日期，不熟悉的技术内容可留给合适人员核对。中栏记录曾获得的专业解释，不应把网上看到的说法冒充当次医疗判断。右栏写最希望被听见的生活经历、疑问和偏好，并可标记不愿公开的非必要私人内容。

患者版不以“填得越详细越好”为目标。一个人可能只想写一句“我仍不懂这份说明与我生活的关系”，这也有价值。原话的意义需在交流中澄清，不能由工具自动生成带有诊断色彩的结论。若未获得专业解释，就诚实留下空白。

给护士与相关照护团队看的版本。　这一版本强调合法合规的资料核对与沟通延续：必要信息的来源是否清楚，患者之前关心的事情是否仍未得到解释，哪些事项可在既定岗位范围内继续支持，哪些必须由相应资质的人员承担。不同职业角色的权限各有规则，不能用一张共同表格强行统一。

护理人员与团队成员有丰富的专业经验，不能被本书写成只会转抄数字的行政助手。恰当沟通、患者教育与连续照护在多种场景中本来就是重要的专业工

作。三栏单应支持而非削弱这些工作，同时避免把超出权限的专业判断转交给不相应的岗位。

给医生等具有相应专业职责者看的版本。　这一版本集中核实证据与专业解释的条件，辨认患者理解中的关键差异，并明确何种问题在当次能够合理说明、何种需要依规范继续处理。医生不因为有三栏单就额外获得无穷时间，也不能用表格代替正式病历和专业责任。

医生版最容易出现一种风险：把中栏填成权威结论，再让左右两栏都朝它靠拢。这样看似高效，实际上仍是“标准单向宣布”。如果患者确实对专业词义有误解，需要合乎事实的解释；如果患者提出的是价值偏好或生活约束，不能一律按知识错误来纠正。

另一种相反风险是三栏之间完全不设核验，仿佛患者写出怎样的解释，医生都必须接受。尊重患者体验，并不要求专业人员放弃证据评价。共同决策的专业基础本来就是把最佳证据、专业判断与患者价值结合起来，而不是让任意来源的说法拥有同等证明力。

三种版本还应明确家属与翻译者的参与位置。亲属可以提供本人所知的生活信息，并在依法授权的范围内协助交流，但不能不加说明地用自己的担忧代替患者的意思。专业口译若参与，也应忠实呈现必要的信息与限度，避免成为看似中立却悄悄改变结论的第四个说话者。

我们可以把三种角色都遇到的问题写成一句问话：患者关心“我的日子有没有被准确听见”；护士与团队关心“这段话能不能在合适岗位之间继续”；医生关心“现有资料能支持怎样的专业说明，还不能支持什么”。三句话之间需要相遇，又不能互相占有。

真正的共同工作也要尊重资源。病人不应被要求为表格自己购买额外检测，护士不应因新文书被无偿加派无限任务，医生也不能被要求为了哲学模型在每次简短沟通中写完漫长报告。工具若不能嵌入已有合法流程、尽量降低重复记录成本，便可能在制度上失败。

这就是三种说明的边界：不改变专业资格，不制造医疗建议，不扩大无必要的数据收集；只尝试减少来源不清、理解误差和未决责任消失。这些目标可以评价，若达不到，就应撤回或修订原型，而非要求读者相信理论必然正确。

◆ 七、对得上，也不代表万事大吉

一张三栏单可能写得非常整齐：报告清楚，专业说明清楚，患者也说自己理解。是不是于是可以宣称医疗沟通已经完美？当然不能。三栏研究只覆盖某些信息之间的关系，现实医疗还受到专业质量、资源、伦理、个人权利与其他制度条件约束。

试想某个服务情境中，三栏内容完全一致，患者能够复述说明，却仍因路途遥远、工作时间冲突或经济条件受到限制。此时问题不一定属于理解差异，但实际参与服务的条件仍可能不足。若把三栏一致当作所有困难消失，便漏掉了社会现实。

另一种情境是，报告中有需要依专业规范处理的重要事项，但三栏工具的使用者没有相应资质，恰好又没将文件交给合适人员。表格中写着“目前没有疑问”，并不能替代安全、必要的临床判断。研究工具尤其不能让专业人员为了填写哲学栏目而延误其法定职责。

还有一种情形，病人在交流中礼貌地点头，表格第三栏写成“已理解”。如果这个陈述并不反映当事人真实的理解，三栏表面仍可以完美闭合。结构不能替

代沟通，也不能自动发现语言背后所有顾虑。需要在合法适当的研究中使用不同来源材料检验，而不应把单张表格当作唯一真相。

反过来，有些患者完全理解医学说明，却合法地表达与专业建议不同的生活价值。若表格的目标是强迫三栏最终一致，就会把自主权当作应当被消除的障碍。对账的成功并不要求个人偏好消失；它要求相关事实、选择边界和责任得到恰当说明。

这张表还存在隐私风险。过去有些问题只停留在一次面对面谈话中；现在若一切被录入系统，可能被更多岗位查看，甚至在技术升级时以不适当方式使用。三栏单要经过数据最小化、访问权限、保存期限、授权和纠错机制的审查，不能因为沟通目的良善便忽略资料保护。

工作负担则是另一类反例。已经忙碌的机构可能需要增加人员培训、电子病历字段和质量审核，真正用于面对面交流的时间反而减少。如果研究发现患者理解没有改善，记录负担却明显上升，结论就应是当前版本不适用，而不是“医护尚未充分领会理论”。

更重要的是，三栏工具不能因此形成一个新的医疗标签。例如研究系统反复将某人标成“理解差异者”“行动约束型患者”，后来医护人员只看编码，不再看具体处境，就会重演第三编揭示的标签固化问题。编码应当是暂时、可核实和可撤销的事件状态，而不是人的固定身份。

对于蔡淑贞来说，一次谈话之后仍感到困扰，并不直接证明三栏失败。专业沟通能够改善理解，却不能保证所有现实困难都立即得到解决。也不能因为她后来某一天感觉好转，便把功劳全部归给表格。医学状态、生活条件、偶然变化与其他服务都可能参与其中。

本书必须允许更强的反例：一项设计良好的对照研究发现，三栏单与既有高质量沟通方式在重要结局上没有可辨认差异，甚至增加了负担。这时应承认新工具缺少足够的增量价值。前六编的理论可以帮助提出问题，却不能以理论优美为由免于对工具效果负责。

因此，三栏对账单是一个可被使用、也应当被推翻的原型。它的第一责任是避免伤害与越权，第二责任才是改善沟通。任何次序颠倒，都会使一本原本想让病人重新获得位置的书，反而给病人增加新的风险。

◆ 八、这张单得经得起什么检验

若要把三栏单带进正式研究，最先需要界定使用目的。它是为了帮助患者准备问题、支持专业人员记录重要差异，还是为了改善不同岗位间的沟通延续？不同任务需要不同研究设计，不能把所有成功指标装在同一个总分里。

最容易得到的数字，是表格完成率。填满的比例可以说明工具是否被使用，却不能证明沟通质量。有人可能在很短时间里填满所有字段，但没有真正核实来源；有人只填两行，却准确记录了最重要的一个未决问题。评价需要看填表过程是否产生了真实的作用。

第一类指标是来源准确性。报告、专业说明、患者原话是否被正确归属，关键时间与条件是否保存，引用公开指南时是否注明适用条件。评估者可以依事前规则对脱敏材料抽样核对，并记录常见错误。如果连来源都常常混淆，所谓对账就失去了基础。

第二类是患者理解。不是问“有没有被说服”，而是在适当、合规的情况下观察当事人能否以自己的语言理解重要事实与不确定性，区分专业建议与个人价值选择。独立评价需要有清晰判据，也应注意语言差异和健康素养，不能把专业术语记忆当作唯一标准。

第三类是责任承接。事前确实登记的未决问题，是否在约定制度范围内获得回应、转交或正当关闭；如果没有，原因是什么？这里的“关闭”不能等于系统里某个岗位点击了完成，而需要有与事项性质相符的可核实证据。

第四类是负面效果与成本。额外表单耗去多少工作人员时间，会不会导致信息过度收集，是否延长等待，是否使患者误以为表格能作诊断？研究应保留这些指标，因为一项沟通干预不可能只计算它声称提供的好处。

第五类是分歧编码的稳定性。两名评估者在盲于研究组别的条件下，是否能依据相同原始材料指认同一条缝？若连类型判断都无法重复，后续统计就没有可靠意义。研究应提前制定编码手册，并允许“没有差异”与“无法判断”。

这些问题可以形成最小验证路径：首先由相应专业与伦理人员审查纸面原型；再开展不涉及医疗决定的可用性测试；然后根据实际场景考虑设计良好的前瞻性比较；最后才可能判断是否具有广泛应用价值。整个过程中，真实临床安全流程必须优先，不能让研究工具干扰必要的专业服务。

本书为医生、护士和患者分别留下了一份简明说明，也附上两份只涉及沟通的虚构记录。它们的作用是展示格式可能怎样工作，不是展示某种医疗处置。正式试点前，文本中的“谁负责”“何时复核”等字段仍需要根据机构权限具体审定。

第十九章也要明确区分发现与创造。这张表可以帮助发现某些本来就存在、却没被记录的差异；它也可能通过改变谈话顺序，使原来难以表达的问题第一次获得可以共同讨论的形状。这后一种变化需要真实证据，不能因为表格被使用就被事后宣称已经发生。

工具的意义，到这里才刚开始接受考验。它若只能在同一次谈话里工作，到了下一次又被遗忘，便仍然没有解决本书第六章提出的责任断点。因此第二十章

不再设计另一套单次问诊表，而要研究这张表怎样在多次、多人之间延续，同时不失去专业和隐私的边界。

还需要分清“研究用三栏”与“实际病历”的法律身份。研究者为分析材料作的编码，可以帮助理解流程，但不应在未经审定时直接覆盖专业人员签署的正式记录。两种文字有不同的授权、审计和保存要求。若系统把研究编码显示在临床界面里，后来的工作人员可能把它误认为既定结论，形成新的标签效应。正式试点应为两类材料设定清楚的身份标识和访问限制。

此外，差异的时间状态也必须单独记录。同一个问题在第一次谈话里存在，第二次可能已解释，第三次又因新的证据产生变化。不能因最初登记过一次U，就永远把患者列为“理解有差异”。一个事件的合理轨迹可以是：首次登记、取得新材料、修正类别、确认已回应或依法依规范终止记录。每次变更都应注明依据，避免“未解决事项”的统计越积越多，却不反映真实沟通过程。

若工具投入研究，还应特别防范评价者偏差。知道某份记录来自三栏干预组的研究人员，可能更愿意在里面寻找清楚的差异与良好回应。评估时可以让合适人员在条件允许下盲于研究分组，并事前设置相同的评分手册。也应保留样本中的不同健康素养、语言背景与机构负担，不让少数最容易填表的人代表所有患者。

最后，在实际使用前需要问一件很朴素的事：谁负责告诉使用者这张单不能做什么？若患者把它当成保险诊断证明，或者工作人员以为没有填写就不得开始正常专业服务，便说明工具设计本身不合格。任何新文本都需要配套边界教育，且不应以读者先掌握符号学理论为前提。一张真正面向普通人的纸，必须让不会使用SDE术语的人也能明白它的用途和限制。

带 走 的 话

三栏单不替病人作诊断，也不替医护决定方案；它只尝试让来源、标准与生活经验同时可见，使差异能被事前指认、依法承接并接受检验。

小　账

前人已有成熟的病历、沟通与共同决策方法；本书将其中可能被忽略的差异压缩为可撤销的记录编码，并公开工具的失效条件。

把“表格填完”当成“理解已发生”，正是将动态沟通收回为静态完成标记；真实对账还要看后续如何回应。

想 一 想

1. 如果你面前摆着三栏，你最容易把哪种信息误当成另一种：实测记录、专业说法，还是自己的经历？
2. 当一次谈话有问题尚未说清，你希望怎样的最短记录可以帮助下一次继续，而不泄露过多隐私？
3. 如果一项新工具增加了文书负担却没有改善理解，你是否愿意放弃它，重新寻找更好的方法？

附：三种使用说明（研究原型，不用于真实临床替代流程）

- 患者与家属版：优先注明文件来源，保留本人实际疑问，不自行判定专业解释，不要求披露无关隐私；家属须遵守当事人意愿与合法授权。
- 护士及照护人员版：依实际资质与机构规定核对已有资料、续接沟通、标明未决事项；不得越权改变正式专业判断。
- 医生等专业人员版：核实适用资料、解释依据与边界、判断沟通差异的性质，并依专业制度决定必要的后续沟通与责任安排。

附：两份已填的纯虚构沟通记录

案例	左栏：已留记录	中栏：专业说明状态	右栏：生活经验	哪两栏对不上	下一次需核实的沟通事项
蔡淑贞（虚构）	某次体检报告各项在本报告标示范围内	当次解释的适用条件需由专业人员结合真实资料核实	下午日常状态持续与过去不同，仍有疑问	U或X，待核	哪一句具体话尚未被理解；不推断病因
陆孟秋（虚构）	既有正式说明及日期	相关术语已得到适当解释	工作时间与参加既定服务安排存在实际困难	A，待核	哪个行政支持岗位可回应时间协调；不做治疗决定

资料与理论出处（本章承接此前已核实资料）

- Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn’t. BMJ. 1996;312:71–72. doi:10.1136/bmj.312.7023.71.
- Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, et al. Continuity of care: a multidisciplinary review. BMJ. 2003;327:1219–1221. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC274066/
- Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. J Gen Intern Med. 2012;27:1361–1367. doi:10.1007/s11606-012-2077-6.

◆

20

第20章

慢病的三界小组：团队怎样每次对一遍账

（本章人物与交接演示为虚构，仅讨论跨专业沟通和记录机制；不提供具体诊疗建议。所有工作权限必须依照实际岗位资质、患者合法权益及当地制度确定。所谓“对不上登记簿”仅为研究原型，尚未证明具有临床效益。）

◆ 一、说了五遍，还是没人知道那句话

于善文六十三岁，无锡人，退休前做电工。他做事仔细，年轻时给车间修线路，总要在图纸上注明哪个开关管哪一路。退休后不再碰复杂电路，却仍习惯拿着一支短铅笔，在家用记事本上把待办事情划去。

近几年，他因为不同的健康事务同多位专业人员交流。他记得每个人都认真做了自己的工作。有人核对一份文件，有人解释既有专业安排，有人关心他能否在日常生活中执行相关建议，也有人帮他联系适当的支持资源。

可有一个疑问始终留在他的本子里。他曾问过，某个专业说法和自己真正担忧的生活困难究竟怎样联系。第一次因为时间有限没有完全讲清，第二次换一个岗位时，他又重复一遍。第三次对方知道他以前来过，却不知道这句原话已经问过几次。每个人都参与了照护，没有人故意把他推开，事情却像在原地打转。

于善文最熟悉这样的错误：车间里三位师傅先后检查一条线路，各自在自己的记录中写“检查完成”，但一个需要交给下一组核实的接点，没有人写明到底由谁负责。三份记录都合格，整条回路却仍断着。

医疗工作当然不能被简单比成修电路。身体和人的生活远比机器复杂，专业责任也有更严格的界限。但这里存在一个可以具体观察的问题：单个岗位的信息处理完成，跨岗位的未决沟通任务是否真正被承接？如果没有，记录系统怎样显示这条差异？

第十九章给出一张三栏单，用于同一次适当交流中并列现实记录、专业标准和生活经验。第二十章不再重新发明这张纸，而要回答它在跨次、跨岗位使用时会遇到什么现实：人员轮班、电子病历版本、不同职业权限、患者选择、隐私边界、时间和预算。

团队协作不是请所有专业人员围着患者开无穷无尽的会。许多健康问题本来就可以在单一专业职责内妥善处理。只有真正需要多岗位延续的情况，才有理由为沟通增加额外组织工作。额外协作必须能够说明其成本与收益，不能把“参与人数多”当成服务质量的代名词。

于善文记事本里还有一个空白框，写着“上次没说完”。这四个字没有医学内容，却足以提醒我们：一个人每次都能走进诊室，不代表其问题每次都获得连续的理解。若全书的工具章最终只让他得到更多可以填写的表，而没有改变交接关系，就没有解决开篇提出的责任断点。

本章的对象，因而不是于善文的具体病情，也不是“他是不是依从性差”，而是那些已经被适当登记、却容易在团队流动中失去去处的沟通事项。研究的起点仍须有材料：上次确有未决问题，这次确有下一段服务，中间是否存在可核实的责任空缺。没有这样的证据，便不能把正常的专业分工强行解释成断裂。

◆ 二、每一种职业，都有不可替代的手艺

跨专业团队并不是符号学发明的。世界卫生组织2010年发布的《跨专业教育与协作实践行动框架》已经强调，复杂卫生服务需要多种专业人员合作。美国

医疗保健研究与质量机构也长期研究照护协调，主张在相关人员之间有意识地组织服务活动并分享适当信息，使患者需要和偏好在正确时间被相应人员了解。

医学与护理有各自的知识和执业边界，药学、营养、康复、社会工作与行政协调等岗位也有不同资质与实际职责。团队的价值不是每个人都成为另一种职业，而是不同专业在合法范围内把自己的判断和行动接成可持续的整体。

医生等具有相应资格者负责其法定执业范围内的医学评估、专业判断与相应决策。护理人员在自身许可与机构职责范围内承担专业护理、患者教育、观察、协调和连续支持等工作。药师可以在相应资质范围内提供药学相关的专业服务，营养专业人员在其授权范围内承担营养相关任务，社会工作者可能帮助处理与社会资源、照护处境相关的困难。具体岗位边界因地区与机构而异，本书不拟定统一执业范围。

同伴支持者有时能提供重要的生活经验与情感支持，却不能因为经历过类似困难就自动取得专业资格。家属可能承担大量日常照护工作，也不能因此默认获得所有健康资料的访问权。合法授权、保密、尊重和专业边界仍然适用。

新加坡初级医疗体系曾尝试以固定的跨专业团队提供服务。新加坡卫生部2017年的公开讲话介绍，国家健保集团综合诊疗所部分机构自2015年起试行团队照护，由医生、护士、照护协调员和其他相关专业人员协作。报告提到初步试点取得若干改善，但不能仅凭政策讲话便认定所有场景、所有指标都有同样效果。研究还需回到具体评价设计。

公道评价前人，首先要承认照护协调的对象原本就不止疾病：患者需求、个人偏好、不同岗位间的信息交换和转诊接续，均已是成熟卫生服务研究的一部分。本书并没有第一个发现“团队应该合作”。若把这些实践重新贴上三界名称就自称创新，便是对已有知识的不尊重。

真正可继续研究的是，协作中哪些需要解释的差异最容易丢失，哪些记录能在不增加不适当负担的前提下保持它们可见。例如某份专业资料已经送到下一岗位，却没有人知道患者仍不明白其中某句话。这类事件未必在常见的行政完成率中得到明确反映，便需要更细的研究对象。

团队会议里也会发生权力差异。具有较高资历的人说了一句话，其他人员可能不愿提出不同观察；一位家属表达得很强势，患者本人却可能没有相同意愿。团队协作不能只计算多少职业同桌，还要确认实际来源与权限，避免某一声音替所有人说完。

于善文过去修电路时，经验最丰富的师傅也可能看漏一处接点。因此他们用图纸、清单和相互检查保持工作可靠。医疗团队也需要恰当的核对与反馈，但这种核对必须符合专业规范，不能让哲学工具成为新的免责理由。

从符号学的角度看，专业分工创造了多个相对稳定的语言系统。每个系统对某种资料更加熟悉，也可能对其他系统的现实关切不够敏感。团队协作使这些不同的解释有机会相遇，然而“相遇”本身还不保证新的理解形成。它必须落实为恰当的行动与持续的责任。

◆ 三、单次谈话很清楚，下次仍可能重来

第十九章的三栏单若在某次沟通中发挥了作用，当事人也许终于能够指出哪一部分专业说明仍有疑问。可当那张纸被收入档案，下一位照护人员是否看得见，又成为新的问题。

电子病历可以跨岗位传递大量数据，但不同系统的格式、可访问权限与信息优先级可能不同。有的系统能显示近期专业摘要，却不容易展示先前对话中尚未澄清的生活问题；有些重要内容写在自由文本里，后来的工作人员未必有时间逐段阅读。

这里出现两种必须分开的断点。一种涉及临床安全：必要专业资料和重要医学责任没有按规定接续。这类问题已有严格安全和质量框架，必须由适当专业制度优先处理，不能靠本书工具替代。另一种是沟通未闭合：事实资料并未丢失，但病人的疑问、理解差异或生活条件仍没有恰当承接。第二十章主要研究后一种，同时承认二者可能交织。

信息在不同岗位间传递，会经历压缩。第一次可能写着完整叙述，第二次为节省时间只留下几个关键词，第三次又把关键词写成了既定事实。这种变化并非所有时候都有害，专业摘要正是提高效率的必要手段。问题是摘要后是否仍能看出来源、限度和未决部分。

于善文的本子写着“上次问过为什么那项说明与我现在的安排有关”。一位工作人员可能把它概括成“健康教育已完成”，因为专业信息确实曾被说明；另一位接手时就可能不再追问。责任断点不是某个人说假话，而是两个“完成”指向不同对象：完成了说明内容，还是完成了患者真正关心的沟通任务？

一个单次三栏单如果要具有跨次意义，便需要一个能够管理时间的附属对象。这不是重新抄写全部病历，而是给确有理由持续追踪的沟通问题留一个编号、来源、状态与承接者。原始文件仍按其既有制度存放，登记簿只保留必要的索引，不应无限复制敏感资料。

记录时间必须有理由。有些非紧迫问题可以等到当事人愿意再次讨论，有些涉及专业安全的事项另有强制时限。通用登记簿不能自作主张规定所有医学事务的回应期限。它只在适当权限下说明本次交流约定了什么，以及下一段责任由谁依法承接。

跨机构传播尤其需要克制。同一张纸并不应随意发给所有服务对象；记录哪一个岗位获得了哪些信息，应受保密义务、最小必要、合法授权及信息治理规则约束。为了让问题不断线而无限扩张共享，可能造成新的制度伤害。

团队也不能忽略患者的停止权和修改权。某个困扰经过说明后，当事人不再认为它需要记录，是否可以依法依规范结束相关追踪？过去一段被误记的话是否允许适当纠正？这些机制使连续性保持开放，而不是把患者固定在第一次提出问题的状态里。

因此，第十九章的三栏是一次谈话的截面，第二十章的登记簿是一段关系的时间线。前者帮助辨认什么没有说清，后者尝试防止已被指认的问题在下一次变成没人承认的空白。

◆ 四、未解释的问题，先给它一个编号

编号很小，却能改变制度如何处理一个对象。于善文过去修电路时，未处理接点会有临时编号，直到有人确认其状态发生变化。没有编号，三个人都可能说“那个地方”；有了编号，也不代表问题已经解决，但至少可以追踪谁在说同一件事。

对账登记簿可以采用相似的形式，但必须明确这只是一份沟通问题索引，不是新的诊断编码系统。编号指向事件，不指向患者身份，更不能变成“第X类问题患者”的人格标签。若没有正当用途或合法权限，就不应建立或共享相应记录。

本书建议的最小字段包括：事件编号、登记日期、原始信息的位置、患者实际表述、事前差异类别、当前解释状态、承担沟通承接的岗位、合适的复核时间或条件，以及变更依据。额外的身份与健康信息不应被无必要复制。

字段	填写的是什么	不得替它做什么	更新触发点	主要审计问题
事件编号与日期	一项沟通差异的索引	给病人贴终身类型	新事项与状态变化	能否找到原始出处
原始资料位置	合法可访问的既有记录	重复复制全部敏感资料	来源被更正	来源和版本是否可靠
患者实际表述	与本次问题相关的原话	擅自转化成诊断	当事人澄清或补充	意义有没有被改写
差异类别	S/B/T/V/A/H三界之间哪两处对不上	宣称已确定疾病成因	新材料改变判据	事前能否独立指认
当前解释状态	待核、已说明、待转交等	将按钮等同真实完成	合适专业回应	哪件事才算获得回应
承接者或岗位	经制度确认的责任位置	越过专业执业边界	人员变动或转诊	是否有人实际接收
下一次复核条件	符合规范的时间或触发事件	自行确定医学处置时间	到期、变化、依法关闭	是否有合理可执行安排
变更与退出记录	修订理由及适当权限	永久保留无关隐私	纠错、授权变动、结束	能否撤销错误标签

这张表不是给每个门诊场景新增八项必填项目。只有被依法依规判断确有持续沟通价值的事项，才可能适合进入登记簿。研究试点应先缩小到少量清晰对象，避免把机构变成一个无限生产“未解决编号”的工厂。

一项沟通差异还可能由两件事组成。例如既有资料的解释没有讲清，患者同时受到实际生活约束。这时不必强迫归为唯一类型，也不能因为分类不够整洁便掩盖现实。登记簿可保留主问题和附带条件，但字段数量应由研究必要性与可靠性决定。

“已说明”必须有可操作定义。有人在系统里点击一次，不应自动算作沟通成功；但也不能要求患者必须赞同某项专业判断才能算说明完成。更合理的研究

目标，是确认相关信息获得了合适表达、当事人有正当机会澄清疑问，并在需要时明确后续责任。具体法律要求始终优先。

如果一个事项后来发现并无真正差异，登记簿也应该允许标为“原先指认的差异不成立”。这不是为机构美化数据，而是保护研究不把所有怀疑永久保存。能够承认最初误判，是登记簿健康运转的重要条件。

还要留出合法拒绝或撤回的空间。某些患者不希望自己日常情绪进入长期系统，可能只愿在当次合适场景口头交流。尊重隐私与自主，并不妨碍专业人员履行必要法定职责，两者的界限应由实际规则确定，不该由研究者任意改变。

编号的作用，到此只完成一半。它使问题不易失踪，却不能保证合适的人有时间回应，也不能保证回应者具有必要专业资格。下一节才要走到真正的交接场景，看这本登记簿如何与现实团队相遇。

◆ 五、一次小组交接，从上次没说完的地方开始

想象一个仅用于研究的团队交接场景。某位患者于善文上次曾提出一项沟通疑问，登记簿里留下了事件编号C-017。这个编号没有医学含义，只表示一段未完成的专业说明需要在合适情况下继续核实。

上次的资料被合法保存在原系统，登记簿不重复存放全部内容。新一轮团队协作开始时，相关工作人员先确认：这个事件是否仍与当前交流相关？谁在岗位职责范围内掌握了新的可核实材料？当事人是否仍希望继续了解？是否存在不能向某些成员共享的私人信息？

团队的能力不在于每个人都更熟悉全部医学知识，而在于一个界产生的变化能够在不越过职业边界的情况下被另外两界看见。护士听见病人日子的变化，不必自己改写医生的诊断；药师发现某段沟通理解不一致，也不必替医生决定疾病原因；医生看到新的专业资料，同样不能假定患者已经把意义带回生活。三界的

相互发生不是三种职业互相授权，而是各守责任、又不让对不上被交接手续磨平。

可以把团队对账登记簿想作一个“接续位置”，而不是另造一个具有特殊医学权威的符号。下次见面时，先问上次哪一句话已经说清、哪一句仍未得到适当承接，再看有没有新材料使旧认识松动。由前述“账外差”设想得到的提醒是：沉默不等于已解决。但这只能提示查找可能遗漏的声音，绝不可据沉默推断患者隐藏疾病，也不能强迫患者不断表达。团队评价除了病人能否说出自己的三栏，还应保护知情选择、临床安全、劳动成本与隐私。

如果其中一项尚无答案，就不应为了显得工作顺畅而随意填满。事件状态可以保持“待确认”，并按适用程序安排其后续。若新的资料证明原先的差异来自时间误会，则应记录原差异不成立的原因，而不是为了展示团队成效继续把它算作一项被“解决”的复杂沟通问题。

随后，各专业人员只处理自身能够负责的部分。具有相应资质的专业人员负责必要医学解释，其他岗位依合法职责处理记录传递、健康教育、资源联系或交流协调。有些话本来无需开会，只需恰当转达；有些确实跨越多个岗位，才需要团队商量。不能把开会本身当作工作的成果。

于善文在这个例子中最重要的发言，不是必须说出复杂医学词汇，而是确认：“你们现在谈的，是不是我上次还没弄明白的那件事？”若会议里的每个人都精通自己的专长，却没人能回答这句话，就说明团队可能仍在围着专业对象转，没有接到病人原有的疑问。

这也是团队与一次门诊的区别。单次对账主要处理“哪些句子尚未接上”，跨次对账还要处理“上次曾经指出的差异，如今是否发生变化”。变化可能是新

的专业资料，也可能是新的生活处境，或者当事人已经不再希望讨论。连续性必须包括对变化的接纳，而非仅仅记得旧版本。

另一种情形里，工作人员再次解释了与上次相同的专业信息，却没有意识到当事人真正问的是另一个生活问题。系统若只记录“完成健康教育两次”，就无法显示为何重复说明未解决沟通。登记簿的价值，正是促使研究者把说明次数与理解对象分开观察。

但仍须避免过度解释。患者可能因为时间久了忘记部分内容，重复说明本来就是正常照护的一部分，不能一律视作流程失败。只有当原先确实存在同一个未决问题、当次仍需要承接，而制度未能合理回应时，才能将它编码为责任断点。

在完整的虚构演示中，C-017最终获得一次合适的专业解释，患者能够准确复述当前已说明的部分，也仍保留对未来安排的合理疑问。前一段理解任务可以记录已承接，后一段则依实际职责决定是否需要另行编号或不进入系统。一个编号不必无限增长成整个人的全部生活。

这样的小组工作既不能替代医疗决定，也不保证某种临床效果。它只是演示如何防止未决沟通事项在跨专业流程里变成“大家以为有人处理”。只有通过研究，才能知道是否值得为它配置现实资源。

◆ 六、合作不能让每个人都变成医生

团队沟通的另一处危险，是职责看起来共同承担，实际却无人知道边界。某位参与者拥有丰富的病人教育经验，但并不意味着可以越过自身专业权限解释一切诊断；另一位具有临床资质，也不意味着可以自行决定患者家属的所有合法授权关系。

本书建议将岗位、职责和交接对象分开。岗位表示专业身份，职责来自适用法律和机构授权，交接对象则是这次确实需要延续的具体事项。三者不能因为同在一张登记簿里就自动混为一谈。

团队成员或角色	在相应规范内可能参与的内容	必须守住的边界	可接续的沟通事项	可观察的评价
具有相应资格的医生	临床评估、解释与专业决定	遵守专业规范、说明证据限度	专业解释仍待核实的问题	说明与责任是否明确
具有相应资质的护士	护理工作、教育与协调	不超出执业和机构授权范围	患者理解、随访沟通	是否正确传递、接续
药学专业人员	本岗位允许的药学服务	不替代不属于本职的诊疗决定	与药学信息有关的解释接口	是否识别需转交的事项
营养相关专业人员	本岗位允许的营养服务	不把一般科普变成越权诊疗	与生活条件有关的沟通	限制条件是否被看见
社会工作及资源协调人员	合法职责内的社会支持	不取得无授权的敏感信息	资源、服务可及性困难	交接与授权是否恰当
同伴支持者和家属	经适当许可的经验与陪伴	不把经验当医学执照	日常支持与偏好表达	是否尊重患者本人意愿
信息系统与AI工具	在获准用途内辅助记录索引	不承担未经授权的专业判断	来源核对、提示未决事项	错误能否发现并纠正

这张责任矩阵只是沟通设计原则，不是新加坡、中国或其他地区的统一执业范围表。真实机构必须依据本地规则重新编制。若一张表格让普通工作人员误以为自己取得新的诊疗权限，那便是设计失败。

交接还要明确双方责任。如果原负责人把事项转出，另一岗位没有接收，登记簿不应直接显示“完成”。可是某些工作必须依法合规保持紧急处理优先，不能等待一项研究工具的接受确认才开展本应立即进行的专业行为。本书的原型不能阻碍既有安全流程。

有些沟通不应交接。患者在某次谈话中分享了一段无关紧要、又不希望向其他岗位传播的私人感受，若强行写进跨专业系统，就把支持关系变成了资料占有。真正负责的团队会区分“知道了更多”和“有权让更多人知道”，只有合法必要的信息才应流动。

角色之间可能发生真正的专业分歧。专业解释若存在不同意见，团队应依据相关专业制度协商，不应借三栏结构要求各方给出一个人为一致的答案。研究者可以观察分歧如何被呈现和承接，却不能替合格专业人员裁决临床争议。

还要允许人员退出。某位工作人员轮休或转岗，登记簿中的承接责任不应该随其个人离开而自动消失；机构需要在制度允许的范围内完成适当移交。另一方面，某位成员不再承担事项，也不应因此继续拥有不必要的敏感资料访问权。

团队的真正成熟，不是所有人都说自己参与了，而是每个需要接续的对象都有合适的专业位置，患者本人也不至于被团队的语言淹没。权责清楚，才有资格谈协作的自由。

◆ 七、多写一行字，总得有人出时间

本章衡量的第一问不是“依从率提高了多少”，而是总纲写定的：**不看依从率，看病人能否说出自己的三栏。** 医生、护士、药师、营养师、社工、病友各有专业与生活的位置。登记簿只记住上一次没有讲完的缝，使下次从这里重新开始；它不是全书的新理论中心，更不能代替专业判断。排班与预算决定真实的时间投入，制度能否为反复小对账提供势能之场，才是这里的工作。

在纸上设计登记簿很容易。真正困难的地方，是医院、诊所和基层机构已经拥有各自的工作量。新工具如果没有预算、排班和信息系统支持，可能变成要求专业人员“顺便再做一点”的额外劳动。

于善文过去在工厂里管理维修排期，知道任何新增流程都会挤占原有工作。一个登记字段看上去只需十秒，却可能需要查找资料、确认权限和与下一岗位交流。若每天面对许多不同事项，累计起来便是可观的时间。不能因为本书谈“动能”，就把现实劳动成本写成不存在。

最直接的成本是记录时间。若三栏单需要重复输入病历已经存储的信息，工作人员可能更疲惫，录入错误可能更多。一个有现实价值的工具，应该尽量引用合法可访问的既有记录，只增加确有必要、当前系统没有明确表达的沟通对象。

第二种成本是培训。不同岗位对“理解差异”“价值分歧”和“交接责任”的定义可能不同，需要通过案例和反例建立基本一致的编码能力。培训不足，数字虽齐全，意义却可能各不相同。培训本身也需要时间，不能免费转嫁给员工。

第三种成本是信息系统兼容。不同机构之间记录格式不一致，资料共享权限也可能不同。如果登记簿依赖不存在的技术接口，工作人员可能只好在纸上另记一遍，从而增加碎片。纸面原型可以帮助说明思路，却不能冒充成熟的软件产品。

第四种成本是隐私治理。谁有权打开哪些字段，资料保存多久，哪些错误可以修改，患者如何依法行使相关权利，都涉及具体制度。不能只在表格最下面写“注意保护隐私”便算完成治理设计。

第五种成本落在患者身上。有些人需要多次往返，有些人不熟悉电子系统，有些人不愿重复讲述私人经历。如果工具让患者必须在手机上填写复杂问卷，才获得正常专业服务，便可能扩大群体间的差异。服务设计要允许合理的非数字路径。

研究需要计算最小可行成本。可先在经过审查的小范围流程中测试，把登记簿限制为真正需要跨次承接的沟通问题，并测量每项记录增加多少时间、遗漏多少、纠错成本怎样。如果某类事项只需口头交接就已可靠，便不必为了统一形式再强行加表。

还可能出现组织激励的扭曲。机构若只考核“登记簿完成率”，员工可能避免登记复杂问题，或把事项提前标成已经关闭，使数字看起来漂亮。反过来，若只奖励“登记的差异数量”，又可能刺激人们无限制造事件。有效评价必须关注实际理解、正当承接和负面成本，而非追求某个表面指标最大化。

本书不声称增加一项协调流程必然节省医疗费用。某些改善需要额外资源，短期成本可能上升，长期收益也不一定在每个场景出现。要讨论成本效果，需要事先定义比较条件、计量范围和观察期限，并允许工具没有净收益的结论。

经费、排班和信息治理并不是书外的行政琐事。它们是符号能否从一张纸变成可持续组织实践的现实条件。没有这些条件，再好听的“共同对账”也可能只在专家会议里成立，不会真正进入普通患者的生活。

◆ 八、少一点责备，多一个真实的下次

慢病管理长期面对“依从性”这样的传统评价词。它具有一定研究用途，能够描述某些既定行为与专业建议的关系，可一旦变成“这人就是不听话”，便可能遮蔽执行条件、理解差异和社会支持的问题。

第二十章的登记簿不准备取消原有质量指标，也不宣布从此不必观察实际健康结果。它提出的是一组补充问题：患者能否说出自己的三类信息？哪些有证据支持的解释已经讲清？哪些需要延续的问题曾被记录？后续是否有人合法、合理地承接？

这样的指标还需要和专业质量区分。一个团队让患者感到被理解，并不能自动证明临床服务更有效；一项记录得到关闭，也不意味着疾病得到改善。研究可以同时观察沟通质量、临床结局和服务资源，但不能在某一层观察到改善，就宣布其他层已经跟着改善。

对登记簿的直接评价，应当从可观察的事件开始。例如，事前定义的未决问题有多少得到了合适回应，平均耗费多少专业人员时间，编码是否可靠，患者如何理解其作用，有没有重要事项因电子系统不兼容而再次丢失。这些指标如果无法可靠测量，就需要先修改设计。

还要把失败放在明处。某个团队可能开了多次会，患者却不知道谁在负责；某个系统把转交事项全部标绿，但尚有重要疑问未被回应；某个患者则不希望再次讨论，并依法作出了相应选择。三种情形都不应被统一计入“未完成”。制度评价必须区分失责、合理等待和正当退出。

我们也不能假设患者一定希望掌握全部表格信息。有的人更喜欢通过合适专业人员得到清楚的口头解释，不愿被一串编码围住。工具的作用是支持其参与，而不是让病人学会一套新术语才能被认定为“懂健康”。若它不能适应不同的表达方式，就会制造新的排斥。

世界卫生组织和AHRQ有关跨专业协作与照护协调的成熟框架，已经把适当交流与责任安排列为卫生服务的重要任务。本书所谓“三界小组”的新增价值，必须在这套已有工作上接受比较。若没有独立提升，不应把旧有协作重新命名后夸称发明。

于善文后来再次翻开那本旧记事本。他没有得到一本书能虚构的医学答案。他只是发现，曾经问过几次的那句话现在有了一个明确的沟通位置：哪一部分已

经解释，哪一部分还需专业核实，负责接续的岗位是什么。他不再必须每次从自己的记忆里把全部经过重新搬出来。

这只是一种可能的制度结局，并非试点成功的证据。如果真实研究显示登记簿无法改善沟通，或者带来更大的时间与隐私负担，本书愿意撤回它。真正需要保存的不是某张表格的名誉，而是它原先试图让人看见的责任问题。

第五编讲信任怎样在互动中积累，第六编讲制度如何延续关系，第七编终于交出两件可以拿来质疑的物件：一次谈话的三栏单、多次交接的登记簿。它们如果都只要求别人赞成，那就背离了本书想做的研究。最后两章必须把它们放到可推翻的条件中，并回到那位拿着全绿体检单的人。

带 走 的 话

团队协作不是让更多人重复解释，而是让真实未决问题有明确来源、专业承接和可核查的下一次；登记簿是否值得保留，必须用效果与成本检验。

小　账

现代医疗已有跨专业协作和照护协调研究；本章在此基础上，把尚未获得解释的沟通差异设计成可撤销、可追踪的跨次事件。

“每个岗位完成任务”被偷换成“整个过程已经有人承担”时，持续协作被收回为静态成绩；责任链接续才让过程重新可见。

想一想

1. 你是否曾在不同工作人员面前重复同一个问题？哪些内容被记录，哪些仍只在你心里？
2. 如果一件事不能当次说清，你更需要一份详细的新表格，还是一位明确知道自己要继续做什么的人？
3. 当制度新增流程却让工作者和使用者更疲惫，你希望用哪些实际证据判断它是否仍值得保留？

附：对不上登记簿V1.0字段规范

- 必要索引：事件编号、事前登记时间、原始合法资料位置与版本、必要的当事人原话、暂时差异类别、当次解释状态。
- 责任索引：适当权限内的承接岗位、合理复核时间或触发条件、变更及撤销原因、权限和访问限制。
- 不予自动推定：诊断、治疗、患者人格、法律过错、已获理解、已经同意、一定需要再次检查等。

附：一次虚构团队交接演示（仅沟通事项）

时点	记录或参与者	合适范围内的动作	不能声称的结论
第一次谈话	合格专业人员与患者	登记一项尚未讲清的专业语言疑问	不等于判明疾病原因
第一次后	有授权的协调岗位	确认事项需要何种专业解释	不等于取得诊疗权限
第二次交流前	合适的接续团队	核对必要资料、患者是否仍想继续讨论	不等于患者必须同意某结论
第二次交流中	依法具责的专业人员	澄清已有说明并标记仍不确定之处	不等于保证任何临床结果
第二次交流后	经授权的记录人员	根据真实情况更新状态与责任	不等于点击完成即可证明理解

附：最小可行试点风险清单

- 是否经过专业机构和研究伦理评估，且不妨碍正常医疗职责？
- 记录是否符合最小必要、权限控制、保存与合法纠错要求？
- 是否能在未增加过多重复录入的情况下与现有记录协作？
- 是否为错误编码、合理退出、患者不愿提供非必要信息留下空间？
- 是否同时观察理解、责任承接、人员时间、额外负担和不利事件？

文献与核验资料

- World Health Organization. Framework for Action on Interprofessional Education and Collaborative Practice. 2010. https://www.who.int/publications/i/item/framework-for-action-on-interprofessional-education-collaborative-practice
- Agency for Healthcare Research and Quality. Care Coordination. https://www.ahrq.gov/topics/care-coordination.html
- Agency for Healthcare Research and Quality. Care Coordination Measures Atlas Update. https://www.ahrq.gov/ncepcr/care/coordination/atlas/chapter3.html
- Singapore Ministry of Health. Speech at the National Healthcare Group Primary Care Forum, 13 Oct 2017. https://www.moh.gov.sg/newsroom/speech-by-mr-ng-how-yue-second-permanent-secretary-ministry-of-health-at-the-national-healthcare-group-%28nhg%29-primary-care-forum-13-oct-2017/

◆

第　八　编

检验与回家

编　序

让理论承担被证据否定的可能

21

第21章

它怎样才算错

（本章为医学沟通与卫生服务研究方法的通俗讨论，涉及的研究均为尚未开展的草案，不代表存在已经取得的临床结果，也不提供诊疗建议。任何实际研究须经过独立方法学、伦理、数据治理与专业可行性审查。）

◆ 一、写书的人，应先写下输的办法

柳敬明四十一岁，在广州一家研究机构做医疗服务研究。他读过不少充满信念的改革提案，也见过很多热闹的发布会。每份提案都说自己能让患者更受重视、更愿意参与、更容易理解，但真正追问效果怎样测量时，回答却常常不够清楚。

有一天，他拿到一本《医疗符号学》的写作计划。书中说，检查记录、医学标准与患者的生活经验可能没有充分相接；让三者对账，也许能够改善沟通和后续照护。柳敬明先没有争论这些说法是否动人，只问了一个不太讨喜的问题：如果按你的办法做了，结果没改善，你承认哪一句需要改？

这句话让讨论突然变得具体。若作者回答“因为参与者的动能不足”，研究者会继续问动能如何事先测量。若作者又回答“只要没有改善，就是动能不足”，理论便成了一个可以解释所有失败的圆圈。它再也不需要接受任何现实纠正。

本书从第一章走到这里，不应要求读者把三界当成信条。检查与指南之所以可靠，也在于它们形成了大量可接受检验、可依据新材料修订的工作方式。一种新的符号学方法若要走进真实医疗沟通研究，也必须向这种纪律学习。

真正的大胆，不是宣称“理论适用于全部医学”，而是把最可能推翻自己的条件写在研究开始之前。这样即使某个结果失败，理论也没有完全白费：失败可以告诉研究者，哪些关系原先理解得太简单，哪些新工具不值得继续使用。

柳敬明最反感的是事后找原因。某项研究若显示效果，他说这是三界对账；若不显示效果，又解释成参与者没有真正在三界里发生。只要判断规则随结果移动，任何数据都能被保护性地解释掉。一次次“重新说明”，最终保护的不是患者，而是理论的名誉。

因此，本章要公开三条相对独立的测试线索：三栏对账能否改善可观察的沟通结果；诊断身份的固化是否与后续管理存在可辨认的关系；投诉记录中的理解断点是否能提供超出既有沟通分类的新信息。三项研究方法不同，不能因为都叫三界，就算同一个证据。

还有一道比统计更早的门：所说的“对不上”必须在知道结果之前独立指认。某条报告、某句专业解释和某段患者经历，究竟在什么时间、哪个对象、什么条件下出现差异，都应由材料证明。若找不到，不许凭研究失败便说“其实看不见的地方早就对不上了”。

这一章也不是教普通病人拿自己的健康冒险做实验。研究者必须在确保合法、专业与伦理要求的前提下，设计不妨碍正常医疗的沟通研究。标准照护不能为了验证一本书的哲学命题而被剥夺，必要信息也不能故意对任何参加者隐瞒。

柳敬明把手里的提案合上，问：“你愿不愿意让数据改变这本书？”如果愿意，三界对账才真正从一句有力量的话，迈入可以开展研究的范围。

◆ 二、结果不同，要用不同的尺子量

这一章按总纲保留三条会让本书认错的路。第一，三栏对账与共同决策若不能比合适的常规随访改善事前约定的沟通和管理结果，自我符号结晶的应用命题就须收窄。第二，标签的自我认同若与后续管理、预后没有原来预测的联系，石心机制就须修改。第三，若投诉材料中的三界缺位与信任损伤没有所声称的关联，也须撤回强因果解释。研究要在事前独立指出“对不上”，不能事后把所有失败都说成旧符号太牢。

一项研究开始前，需要先说清究竟要改善什么。医疗符号学至少涉及三个层次：沟通过程是否更清楚，患者的体验与参与是否改善，某些实际管理行为或健康结果是否出现变化。这些层次有关联，却不能在未检验时直接画成等号。

围绕总纲展开的六组深问，为总纲三项研究提供了六个更窄的“先问自己会不会错”的入口，它们不应挤走总纲研究。第一，三界分类是否比现成的检测／标准／主诉区分多解释一种混用？第二，事前“对不上”能否在遮蔽结局后被不同编码者稳定识别？第三，“结晶”是否能通过换情境自主调用与可修订理解，同当场复述或依从率区分？第四，一个诊断词从被告知、变成自称、再进入行动边界，是否真存在可辨的顺序？第五，谈话中的修订是否回写了另一界，而非换词重述？第六，慢病行动的持续性是否含有超出既有能力、机会、动机和资源变量的机制？

这六问所需要的不是六个新病名，也不是替医护设计六种新疗法，而是六种可以撤回的解释资格。材料若不足，就写“未验证”；编码一致性不足，就先修量具；如果已有医学沟通或行为理论能够解释全部变化，就把新说法降为教学性解释，不为了分数保留理论专利权。这六组深问中产生的“替位签字”“账外差”“翻译隐身”“验收权移交”等概念，应先作为访谈与档案研究的候选视角，不得因为故事动人就认定已发现稳定发生机制。

第一个层次是过程结局。比如重要资料有没有准确归属，患者提出的真实疑问是否被记录，事前发现的沟通差异是否得到适当回应，跨岗位的责任是否不再轻易失踪。三栏单最直接作用于这些过程，因此它们可以成为可行性或初步效果研究的重要结果。

第二个层次是体验结局。患者是否觉得信息更容易理解，是否能够以自己的话说出重要说明，是否觉得个人价值和疑问得到尊重。这里不仅关乎满意度。一个人可能因为得到诚实解释，反而暂时觉得不安，但其理解却更准确。若只用“更安心”衡量，可能误伤真正负责任的沟通。

第三个层次才是行动与临床结局。有些改善沟通的干预可能进一步影响长期自我管理、服务使用或其他专业结局，但它们往往受病情、资源和生活条件共同影响。不能从一次问诊沟通改善就直接推断患者一定获得更好的健康结果。

本书应主动降低不适当的命题强度。它若只能证明三栏表帮助人表达问题，就只应说它改善了某项表达过程；若经过严格研究证明长期随访有额外收益，才有依据继续讨论更强的结果。哲学上的机制猜想，不能越级替代临床终点证据。

同样，负面结局也应有位置。三栏单可能延长沟通却没有增益，记录更多私人内容却带来隐私风险，或者使患者更容易把普通差异误解成严重病变。这些可能伤害，不能因为研究目标善良便被排除在方案之外。

柳敬明把指标列成一张很朴素的账单：记录准确、理解准确、责任承接、体验负担、专业时间、隐私事件。他强调，不能每项都说自己最重要。研究需要事前选定主要结局，其他结果再按预先确定的层次评价，以减少从一堆指标中挑选有利数字的空间。

选择指标又需要患者和相关专业人员参与。研究者也许最看重表格完整率，患者却更关心未解决的问题有没有被再次回应；基层医护则必须考虑工作时间是

否足够。不同视角可以帮助设计更有意义的研究，但不能在数据出来之后随意更换主要终点。

统计显著性不是全部。一个很小的差异可能因样本量大而达到统计标准，却没有实际价值；一个具有潜在意义的效果也可能因研究样本不足无法清楚判定。事前还应设定最小有意义差异或适当的等效性、非劣效性框架，视真实研究目的而定，不能把“没有显著性”简单理解成“证明毫无作用”。

另外，指标必须有测量误差和时间维度。同样一句“我理解了”，在交流结束后的当下和几周后的回忆，可能指向不同的认识。比较研究要明确何时测量、是否由独立评估者执行、如何处理语言与教育程度差异，不能由研究者凭印象宣布患者更懂了。

从此以后，本书的每项贡献都应有一条与它相称的证据阶梯。概念澄清只能证明问题可以更清楚地描述；可用性研究只能证明工具在一定条件下能被使用；比较研究才可能支持增量作用；要走到实际临床收益，还需更加充分的证据与安全评价。

◆ 三、第一场试验，不许偷偷多给时间

三栏对账单最需要接受的检验，是它与既有高质量沟通方式相比，是否真有独立价值。不能把改善全归给新表格，因为一旦给某组患者更多解释时间、更多专业注意或额外随访，这些因素本来就可能改变结果。

柳敬明首先建议在适当机构、适当伦理审查下研究可行性：参与的专业人员能否清楚使用三栏，患者是否理解它不是诊断工具，哪些字段引发隐私顾虑，每一次实际增加多少分钟。若基本可行性都不足，便不应该立即开展规模很大的随机试验。

进入比较研究时，可以考虑以诊所或团队为单位进行集群随机分组，减少同一医护在两组之间相互学习造成的干预污染；如果合适，也可以用个人随机设计。但具体选择要依据服务流程与统计假设决定，并在开始前形成完整方案。

对照组不能被故意剥夺正常说明与共同决策。合理的比较，是现有符合规范的高质量沟通或常规服务，与在同等专业资源及尽量可比时间条件下增加三栏结构的服务。若干预组比对照组多用了十分钟，而结果有所改善，不能直接断言这是三栏的结构效应。

还可以考虑在合适场景设置时间匹配的主动对照，让两组拥有相近的谈话机会，但只有其中一组使用明确的三栏差异登记。这样更接近检验三栏结构是否提供额外价值。不过时间匹配也可能带来其他设计难题，不存在一套万能研究方案。

主要结局需要在注册时写明。比如在预先确定的一段观察期内，独立评价者依据已审定的标准，判断患者是否能够准确复述重要说明与不确定性；也可以选择经有效验证的沟通质量量表，但须说明其语言版本和适用人群。其他结局可以包括未决事项的合理承接率、额外文书时间、患者感受与不利事件。

对结局评价者实施盲法，在沟通研究中可能部分可行：评价者不参与实际交流，面对去标识化记录时尽量不知道研究组别。但医护和患者通常能看见自己是否使用了三栏单，完整盲法不现实。研究不应因为不能实现不可能的盲法就放弃，而应如实报告偏差风险并采取适当措施。

随访期也应与命题匹配。如果研究只在一次谈话之后测量理解，就不能凭它证明一年后的慢病管理得到改善；若要研究跨次责任承接，就需要至少跨越一个真实的后续服务节点。总纲提出的一年观察可以作为某些长期终点的候选，但具体时长仍应根据可行性和研究问题确定。

样本量不能从哲学命题推算。它需要基于主要结局的预期差异、方差、聚类效应、脱落情况与合理统计功效来规划。这里不编造某个确定的参与人数。如果数据不足以排除具有实质意义的效果，研究结论应是“不确定”，而不是“已经推翻三界”。

还有一项容易被遗漏的对照：成熟的沟通与共同决策训练本来就可能达到类似目标。若三栏工具并不优于这些已有方法，本书应降低其创新宣称。它可能仍是有助于某些读者理解的表达形式，但不能仅因采用SDE词汇就认为已经产生医疗制度的新发现。

什么结果最有力地削弱第一项命题？在预注册且有足够检验能力、合理执行干预并控制额外时间后，研究显示三栏结构相对适当对照没有具有实际意义的改善，且增加明显工作或隐私负担。这样的结果不能再用“人们尚未真正领会发生学”搪塞，必须修改或收回工具的效果宣称。

◆ 四、第二场试验，标签真能把人锁住吗

第三编提出过一个比沟通工具更难验证的猜想：医学诊断的名称可能在某些条件下，从帮助理解的分类变成限制自我叙述的固定身份。它涉及真实的社会心理过程，却不能只用“有人这样感觉”证明普遍机制。

柳敬明先把几个常被混淆的变量分开。获得诊断，与认同某个标签不是一回事；认同一个诊断身份，与身份僵化也不是一回事；身份僵化与后续管理困难更不能直接画因果箭头。某个人说“我是某病患者”，可能只是方便与专业人员交流，并不意味着消极固定。

如果要研究，应先寻找或开发合适的测量工具，区分标签的理解价值、社会污名、自我效能、身份灵活性与行为适应。量表必须检验可靠性和有效性，不能只问一句“你是否觉得自己被标签困住”便宣称测量到了符号学中的“石心”。

另一个困难是混杂因素。病情较重的人可能更强烈认同诊断身份，同时也更难维持某些生活安排。若观察到标签认同与管理行为有关，真正起作用的可能是疾病负担，而不是身份固化。教育、社会支持、工作条件、经济压力、过往沟通体验等也可能影响两者。

可以考虑采用前瞻性纵向观察，先测量身份与相关条件，再追踪后续变化。这样至少有助于辨认时间顺序；但即使使用统计调整，观察研究也无法自动排除所有未测量的混杂。若要谈因果，需要更严谨的设计与多种证据汇合。

研究还应允许正面效果。诊断名称有时让人终于找到合适资源、获得病友支持，或者学会向他人说明自己的需要。若这些结果占主导，本书就不能因为第三编谈到“石心”，只挑负面数据来证明标签有害。

一个更细的假说是：标签的帮助与限制并不取决于是否使用名字本身，而取决于个人和专业系统是否允许根据新证据修订叙述。这个假说需要独立测量“更新能力”，并比较它是否比简单的标签认同更能预测沟通与行为差异。若测量后发现没有增量解释力，符号学提出的新构造便应受到削弱。

反例必须包括那些稳定认同诊断名称，却仍拥有灵活生活目标和良好自我管理的人。另一种反例是，某个人几乎不以诊断为身份，却因实际资源不足而遭遇困难。两类经历都说明单一的“标签固化”解释可能太宽。

也不能用研究问题去伤害真实参与者。身份、心理困扰与污名涉及敏感信息，应有恰当的隐私与心理支持安排，不得把研究中的“石心”当作正式临床称谓，更不能要求患者为了证明理论而故意改变其既有专业服务。

这项研究怎样削弱原假说？如果可靠测量、充分控制重要混杂并经过多种研究方式之后，仍看不到身份僵化与所预测结果之间有实质意义的关系，或所见效应可由既有变量更好解释，便不能继续宣称“诊断名称会沿一条普遍路径锁住病

人”。或许只在特定情境中成立，或许这一理论语言没有增加解释力。两种结果都值得诚实写入下一版。

◆ 五、第三场试验，投诉里究竟断了什么

第三场检验比前两场更贴近制度的伤口，却也更容易被误读。柳敬明在一家医疗机构的质量部门看见厚厚一摞已经办结的投诉资料。他先问：这些材料反映了什么？工作人员说，其中不少并不是要求推翻诊断，而是在争论此前说明是否清楚、某位工作人员答应的事情有没有下文，以及患者说过的话为什么没有进入下一段服务。

这类材料很值得研究。投诉的意义不只是某位患者是否愤怒，还包括服务过程在当事人眼中何处失去了可理解性、连续性或尊重。英国Reader、Gillespie与Roberts在2014年对患者投诉进行系统综述，尝试从临床、管理与关系等维度整理所呈现的问题。它提醒研究者，医疗投诉本就有已有的分类传统，不是符号学发现了投诉可以分类。[研究核验：Reader TW, Gillespie A, Roberts J. Patient complaints in healthcare systems: a systematic review and coding taxonomy. BMJ Qual Saf. 2014;23:678–689。]

柳敬明不急于把投诉文本里的每一句误解都填进三界。他先设定比较问题：在已有成熟的投诉分类法之外，事前规定的三栏编码是否能识别有价值的新信息？这种新信息能够帮助理解哪些沟通事件没有被适当地承接，还是仅仅把现有分类换了名字？如果只是换名字，理论的增量贡献就很小。

研究首先要明确材料边界。医院保存的已关闭投诉适合进行内容分析，因为它们通常留下经过一定处理的往来记录；但“投诉已关闭”不等于患者认可全部处理，也不等于未发生后续困扰。不同机构关闭投诉的规则可能不同。研究者必

须先核查每份文本是当事人原话、工作人员摘要、处理结论，还是进一步转述。不同来源不得混为同一种声音。

其次，投诉者并不代表所有服务对象。有些人因为表达能力、语言障碍、经济地位、对制度的信任、投诉成本或担心后续关系而没有投诉；有些人即使经历了严重问题，也可能完全不写信。若只凭投诉档案说“某种断点会使投诉风险上升一倍”，就是缺少了必要分母。要估计投诉发生率或风险，至少需要可靠地知道相应服务人群、观察时间、暴露条件以及谁能进入投诉渠道，并处理难以避免的选择偏差。

因此，第三场研究可以分成两个不同层次。第一个层次是质性或混合方法的内容编码研究，问题为：三栏方法能否对已经出现的投诉文本进行清楚、一致、可复核的编码？它不计算服务人群的总体发生风险。第二个层次若想进一步询问“某些沟通断点是否与投诉发生有关”，就需要在适当的系统中纳入未投诉的服务记录或其他经过独立收集的资料，建立可比较的分母，同时考虑记录缺失与人群选择。

编码手册必须在阅读目标结论之前定下来。研究者应事先把材料分为现实记录、理念标准、自我经验，并注明缝隙能否在事前独立指认；无法判断与确无差异的资料必须保留，不得为了验证理论强行归类。同时设置“更适合已有分类”的转介标记，不能把所有材料强塞进六类。如果一条材料既能被归在理解断点，也能被归在管理流程，编码员需要依据明示规则，允许多重标注或确定主次，而不是为了凑齐某些类别任意分配。

两位或多位独立编码员在不知道研究者希望得到什么结论的情况下，可以对部分资料进行重复编码，并报告适合该数据结构的一致性指标。分歧样本需要有审议程序。所谓“编码可靠”，不是一位作者看完后觉得自己终于理解所有投

诉。若同一份材料经过不同研究者阅读就落到完全不同的类别，三栏符号的边界就还没有清楚到可以成为研究工具。

还要把病例严重程度和真实医疗风险放在正确位置。有的投诉涉及临床安全，有的涉及行政安排，有的涉及态度和沟通，也有复杂的混合事件。若为了证明符号学，只关注表述层面的失联而遮蔽了重要安全问题，研究就变成对病人利益的背离。研究中识别出需要依法依规进一步处理的安全问题，应通过正式渠道处置，而非当作学术素材沉默收藏。

最令人警惕的反例是：某些服务过程已充分记录现实资料、专业说明和患者体验，投诉仍然发生；或者投诉者关心的问题与三界所谓断点没有实质关系。它可能来自资源争议、价值冲突、不可避免的坏结果或其他因素。三栏工具既不应否认这些事件，也不能把所有令人不快的结果都解释成“没对上账”。

最终，研究评价的不只是分类能否看上去漂亮，还要检验它是否超越现成框架、能否在不同机构稳定使用、是否避免额外侵入隐私、是否帮助识别值得改进的过程。即使这些指标得到支持，也只足以说明一种分类工具的研究价值，并不自动证明它会降低投诉数量。要提出后者，需要另有设计和证据。

柳敬明把投诉资料轻轻放回柜子。他说：“文本里有人留下了不满意的痕迹，可不是每个没有写信的人都满意。我们要知道的是：这套方法能不能让已经存在的责任断点更早被看见，而不是借几封信说明一切。”

◆ 六、三把尺子，可能都量错

柳敬明把三个方案贴在墙上。第一场要测沟通工具，第二场要测身份叙述的可能作用，第三场要测投诉中的分类与断点。它们都有一个共同风险：测量工具自己可能制造想要找到的结果。

三栏对账试验里，参与人员知道自己在使用新方法，可能因此更加认真；研究机构也可能给项目安排额外培训、督导和注意力。结局改善时，这些差异与表格结构的作用不容易分开。这不是说研究毫无价值，而是研究者需要记录培训量、实际谈话时间、工具使用程度与常规照护水平，尽可能解释结果来源。

研究设计还要避免两种容易把理论评高的错误。其一，三栏工具一用就发现更多问题，于是干预组未决条目更多，若用各组工具自己发现的总数作分母，“闭环比例”会随记录密度变化；应在各组材料中按统一标准由独立评估者识别共同可比较事项，另外报告工具额外发现的内容。其二，如果“处理成功”只按新表格是否填全来判，新表格天然获胜；真正的结果必须包括当事人是否准确理解解释范围、是否确有符合专业规范的责任接续，以及相应负担与风险。记录丰富可以作为过程读数，不等于医学结局改善。

其中三条原定可推翻路径仍是主轴：对账是否增加实际获益，标签固化的假说是否独立于疾病严重度等因素，沟通断点是否与信任损伤形成可辨联系。研究如发现只有表达更漂亮而没有可重复的实质差异，不应以“动能还不够”来延长理论寿命。事前指出差异，事前冻结量具，事前接受失败，才是本书能让符号发生学接受现实回写的办法。

还存在所谓霍桑式观察效应的讨论：人们在被研究时可能改变行为。但不能因为有人提到这个名称，就断定效果全由观察引起。任何偏差都须联系具体研究设计和实际数据，作为可能解释接受评估。让术语取代证据，同样是一种符号的偷换。

如果医生已经接受很好的共同决策训练，三栏单可能并没有额外帮助；在原本沟通机制薄弱的机构，它却可能使某些问题容易暴露。机构差异不能被简单平均后抹掉，研究方案应事前设定适当的分层、聚类分析与异质性探索规则。不能看到哪家机构效果好，便临时宣布那一家更懂SDE。

样本选择也会带来失真。愿意参加沟通研究的人，可能比未参加者更在意表达，也可能本来就更愿意使用书面工具；多语言、低识字程度、听力障碍、数字工具使用困难的人可能被无意排除。若只研究最容易填表的人，却将结论推广给所有人，工具看似顺利，真正需要帮助的群体反而不在研究里。

第二场标签研究更加需要避免循环定义。若把“愿意更改诊断认识”定义为不固化，又把“不固化”解释为有更新能力，最后发现两者高度相关，只说明两个问卷几乎在问同一件事。研究必须把概念测量和拟预测的后续结果分开，检查是否具有不同于已有量表的增量解释力。

时间顺序同样重要。一个人今天表达强烈的诊断身份，六个月后出现管理困难，不表示身份必然导致困难。可能在更早以前已经出现生活条件变化，也可能专业沟通质量影响了两者。研究者要画出合理的因果关系图，尽可能事前决定哪些变量需要控制，哪些可能是中介而不宜随意控制。

第三场投诉编码的误差则可能藏在文字里。工作人员记录的一句“患者表示理解”究竟出自患者原话，还是例行摘要？当事人投诉“没人告诉我下一步”，是否因为确实没有说明，还是说明在记录外发生但双方记忆不同？分析者只能根据可核材料限定判断范围，不能替缺失的证据补写情节。

还有一项跨越三项研究的共同难题：研究者对符号学本身的投入可能形成确认偏差。他们更容易注意到支持三界的材料，对违背期待的资料则解释为特殊情况。因此，数据处理应采用适当的独立评估、预注册分析、代码与规则审计，并在合法隐私条件下提高透明度。开放科学不是把患者隐私公开。数据能否共享、共享到何种程度，应服从伦理审批和信息治理。

统计分析计划需要写明缺失数据怎样处理、研究中途更改方案如何公开、主要结局失败时是否还能宣传次要结果。若对主要结果不利，却突然宣布原先没有

看重的一个探索性指标才是“真正的核心”，这会把事前约定变成事后修辞。探索性发现当然可以报告，但必须准确标注其地位。

任何涉及真实医疗场景的试验，都须经过适用的伦理与机构审批，说明风险和知情同意路径、隐私保护、对现有服务的影响，以及何时应暂停。跨岗位研究不能强迫不具备资格的人作医学判断。患者也不能因拒绝参加研究而被剥夺正常服务。

下表把三项检验分别摊开。它不是已经获准实施的研究方案，而是让读者看到：一句理论宣称若要走向可检验知识，至少需要哪些公开的约束。

研究与层次	待检命题	事前主要指标	对照或主要混杂	有力的削弱证据	失败后应改什么
三栏工具：可用性	工具能被适当人群理解和使用	完成质量、负担、退出率	语言能力、工作环境、培训强度	大量误填、明显负担且难以改进	缩减字段或限定使用场景
三栏工具：增量效果	它比高质量常规沟通有额外价值	预注册的理解或未决事项承接指标	谈话时长、注意力、机构差异	充分研究下无实质额外收益且成本更高	降低效果宣称或停止推广
标签研究：构造效度	身份僵化是可可靠识别的独立对象	量表可靠性和区分效度	标签认同、污名、自我效能	与已有概念高度重叠、跨群体不可复现	重写或放弃“固化”测量概念
标签研究：后续关系	身份僵化与特定管理结果有关	事前规定的纵向关联及效应界限	病情严重度、资源、社会支持	多项设计中无增量关联或方向相反	限定情境，收回普遍因果语言

研究与层次	待检命题	事前主要指标	对照或主要混杂	有力的削弱证据	失败后应改什么
投诉研究：内容编码	三栏能提供可信的附加分类	独立编码一致性及增量信息	已有分类法、原话与摘要差异	可靠性低或没有优于既有框架的信息	合并进既有框架，不自称新工具
投诉研究：人群推断	特定断点与投诉事件有关系	在有效分母下预定的关联指标	可投诉机会、选择偏倚、服务差异	调整后关系不成立或无法估计	退回内容研究，停止风险宣称
跨研究的安全性	对账不增加不成比例的伤害	隐私事件、额外时间、过度担忧	报告方式、机构与参与者特征	改善有限而伤害和负担明显	先处理安全问题，必要时停用

这个表里有一个很少被讨论的细节：有些“失败”不是结果没有改善，而是研究对象从一开始就测不清。例如对“身份固化”无法形成可重复的测量，那么接下来任何关联分析都失去了牢固起点。先解决测量，还是先证明效果，不能颠倒顺序。

反过来，有些结果会支持较弱的命题，却不支持较强的命题。假如三栏单让患者说得更完整，却没有改善一年后的管理指标，那么“表达质量改善”的命题或许可以保留，“改善长期健康”的命题仍缺乏根据。把证据分层，是对读者的诚实。

◆ 七、输了以后，哪一句必须删掉

研究结束时，柳敬明不要求作者当场撕掉整本书。他要求更难的一件事：逐句核对原先作过哪些预言，其中哪些获支持，哪些受到削弱，哪些暂时没有得到足够信息。一本有二十二章的书，不能把所有判断绑成一团，让其中一个例子成立便宣布全书正确。

他说，最需要防范的是一种漂亮而危险的改口：如果工具效果不好，就说组织还没形成真正的“场”；如果沟通满意度没有改善，就说“患者自我符号尚未结晶”；如果投诉分类不能复现，就说“发生的差异本来无法被固定编码”。这些概念原本可用于提出研究问题，却不能在失败后突然成为永远不可触及的挡箭牌。

因此研究注册材料应预先写下三类解释边界。第一类是支持：结果在规定的质量条件下，符合主要命题所预测的方向，且具有足够精度和实际意义，同时没有被关键偏差更好解释。第二类是削弱：在适当效能、明确测量和预定标准下，结果与核心命题明显不符，或者工具的净负担超过有限收益。第三类是无法判定：研究太小、执行不足、数据缺失严重、测量不可靠，或结果区间仍容纳多种有意义的可能。

这里不能把“统计上不显著”粗暴归为第二类。真正能够支持“某效应小到可以忽略”的研究，需要事前定义有意义效果范围，并具有足够精度去排除相应效果。否则，一项样本不足的研究得不到显著结果，只是在说证据不足。而研究者也不能反过来把所有不显著都说成“隐藏着巨大疗效”，那同样没有证据。

另外，研究报告必须公开不利的信息。假设三栏工具使部分人表达得更完整，但某些机构因为额外填写导致谈话反而缩短、隐私保护变差，作者不许只报道前者。所谓“总效果”也不应遮蔽不同人群的负担差异。若某些脆弱人群受损更大，制度设计必须先回答公平与安全问题。

修订规则还应有对象和版本。例如第一场研究若发现只有在长时间随访关系中三栏表才显示可用性，下一版应把适用范围限定在这一类经过评价的场景，而不能向急诊、短时门诊和所有线上咨询无限推广。若研究显示它仅帮助新手组织谈话，而熟练团队没有收益，就可以把工具改为教学辅助，撤回普遍质量改进的宣称。

第二场若发现某种标签认同反而提供支持与自我效能，第三编有关“固化”的表述就要更明确地区分身份认同与身份僵化，必要时删除“诊断名称本身使人不再改变”的强表达。若没有任何可靠方法把僵化与既有心理构造分开，就应该在理论修订记录中把这一概念降为尚未操作化的哲学描述。

第三场若三栏编码并不优于Reader等已有投诉分类法，作者不必装作很遗憾。它至少提醒后来者：真正需要的也许是把既有分类成果用得更好，或者重新调查转接责任，而不是再造一套名字。学术上的删除，不是思想家的羞耻，而是思想终于听见现实发出的修正要求。

研究记录可设置一份公开的“命题修订台账”：原命题、证据来源、研究局限、当前等级、修订动作、下一次需要什么证据。它应允许“保留、降级、限定、合并、删除、重写”这些不同选择。没有理由要求所有受削弱命题都只作轻微降级；如果核心主张不成立，就必须有删除的位置。

以下是一份可以进一步转化为正式研究方案的登记草案。它刻意留下若干必须由真实研究团队填写的地方，防止一本通俗专著用想象中的样本量、伦理批件或医学数据冒充已经准备好的正式试验。

研究预登记表草案（供真实研究团队重新设计、审查，不是已获批准的方案）

登记项目	必须事前明确的内容	不能用来替代什么
研究名称及版本	具体对象、版本号、日期和负责人	不能以书名替代研究方案
核心命题	用一到两句可证伪语言表述预测	不能使用无法反驳的宏大口号
对象与场景	纳入排除条件、机构、语言、权限	不能凭某地案例推广所有病人
干预及对照	具体流程、持续时间、时间匹配办法	不能用更多专业注意力冒充结构作用
主要结局	测量工具、时间点、预先设定的效应界限	不能在结果出来后临时换终点

登记项目	必须事前明确的内容	不能用来替代什么
分析与样本规划	统计方法、样本量依据、缺失值、聚类	不能凭哲学推导出统计效能
安全和负担	时间、成本、隐私、心理影响及退出机制	不能只记录有利结局
伦理与数据治理	实际审批、知情同意、权限和保存期限	不能靠“为患者好”免除合规义务
反例与修订规则	何种结果支持、削弱或无法判定	不能事后换说法保护命题
透明度承诺	注册时间、偏离方案说明、报告计划	不能假装已经完成未开展研究

若真实项目采用随机对照试验，可参考现行SPIRIT等试验方案报告指导和相应注册要求，进一步由专业团队完成必要项目。这里提供的是概念性框架，不应将表格当作正式可执行临床研究申请书。[研究核验：SPIRIT 2025 statement, BMJ, 2025；Open Science Framework registrations guidance，相关工具和规则应以开展研究时的现行版本为准。]

伦理检查清单也应在研究前完成，而不是结束后补签：研究是否会影响规范照护？参与者能否无损退出？对低识字程度或存在语言障碍的人是否有公平安排？研究会不会诱导人们不必要地披露生活隐私？医护是否被要求越权？处理真实危险信息的报告途径是否清楚？每条数据的访问者与保存期是否有合法依据？发表结果时是否可能间接识别个人？若研究带来额外不确定和担忧，是否有恰当支持？以上任何关键问题没有答案，都不能为了验证理论而跳过去。

柳敬明最后在白板上写下四个字：“版本可退。”一本书可以经过多次写作才形成，但一旦接触到研究证据，它必须允许自己撤销过强的判断。这不是思想软弱，而是承认医疗领域的每一种重要承诺都关系到真实的人。

◆ 八、让反例先到场，理论才有明天

柳敬明离开会议室时，研究团队还在争论一个问题：如果三栏对账在试验中没有优于优质常规沟通，这本书是不是就没有意义？他回答，先问你们原先到底

声称它会带来什么。若只声称帮助说明一种常见的沟通断裂，某个比较试验不能一举证明其哲学描述全错；若声称它能够稳定改善重要结果，严格研究没有发现相应作用，就必须撤回这一效果宣称。

尤其应把“说得更顺”与“事情真的变了”拆开。两个团队可以同样温和，两个表单也可以同样完整；如果只有使用三栏单的一组更容易让独立观察者事前识别某种差异，但后续没有出现可重复的解释修订，这说明工具可能改善了显影，不等于三方程的回写机制已得到支持。如果短期复述提高、长期自主迁移没有提高，结晶推断也必须相应缩小；如果所谓身份固化的变化完全跟随疾病严重程度，则不能把它算作标签自身的独立作用。把这几种失败分别记录，比把所有指标合成一个“有效率”更严谨。

这段区别非常重要。哲学解释、工具可用性、制度增量价值与临床效果属于不同类型的主张。一本书最大的危险，是从前一个领域借来容易理解的例子，再跳到后一个领域宣称已经获得专业证明。严守证据阶梯，正是为了让思想既能提出新问题，又不越过已有医学知识的边界。

研究中的反例也要有自己的名分。让我们设想三个人：甲在一次沟通里获得完整三栏记录，仍无法消除现实中的资源约束；乙强烈认同诊断身份，却保持良好的适应与人际关系；丙从未抱怨沟通，却在服务系统中发生了其他类型的质量问题。三人并不在反驳“沟通很重要”，而是反对将某一种解释升格为一切结果的唯一原因。

第一章讲的是化验单上的三个世界；第二十一章要补上第四项纪律：观察者必须承认自己的解释也只是可修订的研究对象。符号学若强调任何稳定都是发生出来的，便尤其不能要求其自身概念永久免于检验。理论可以保持连续的研究传统，但不能以连续为名逃避改变。

为了让这种承认不只是结尾姿态，柳敬明要求所有试点在收集结果之前，先交出可被独立审核的差异指认规则、干预说明、主要结局、对照构成、风险处理办法和修订条件。这样的文件不会保证研究一定成功，却能使后来的赞成与反对拥有共同讨论的地面。

“发生”并不是只许结果发生在作者预言的方向。某个工具失败了，一项分类没有增量价值，一句漂亮命题必须删除，这些也是知识在同真实世界相遇后发生的事件。如果研究者只愿意接纳成功的发生，不愿意接纳修正的发生，便把自己重新关进了固化的名字里。

反例还需要区别真实反证和偷懒否定。某位读者个人不喜欢三栏表，不足以证明它在任何场景都无用；同样，某位患者觉得被理解，也不足以证明它改善所有医疗结局。能支持多强的结论，要看什么样的样本、方法、比较对象、效应大小、不确定性和可重复程度。

医疗系统值得期待的不是从此出现一个永远正确的新的总理论，而是多一种研究责任断裂的方法：当标准和记录都在，患者的问题却悬空时，我们能否事前指认、恰当地询问、承担该承担的部分，并允许结果纠正设计。若已有成熟方法做得更好，就使用已有方法；若新工具确有独立价值，再逐步验证和推广。

柳敬明合上研究草案，收起桌上的笔。他没有要求所有人同意SDE。他只提出了一个很低、也很高的标准：“请告诉我，哪条证据会使你改书。”

在这一刻，本书从解释病人为什么常常“对不上”，走到一个更难的地方：解释者自己，也必须有机会被现实对账。

> **带走的话**

医疗符号学的研究价值，不取决于能否为每个结果找到三界解释，而取决于它能否提出独立于结果的预测，接受适当对照、测量误差与反例的挑战，并按证据修正主张。三栏工具、标签机制和投诉编码必须各自接受不同检验；沟通质量改善也不能直接冒充健康结局改善。

小　账

写下支持自己的材料，是研究的开始；写下可能推翻自己的条件，才使研究有了边界。

能让理论增添一条证据固然可喜；能让错误命题被删除，同样是对患者负责。

想 一 想

1. 如果一种沟通工具让人感觉更被尊重，却没有改善预先设定的主要结果，我们应该保留哪一种较弱的说法、放弃哪一种较强的说法?
2. 当一次研究的结果不合预期时，怎样分辨真正的理论反例、研究设计缺陷与暂时证据不足?
3. 在你熟悉的专业领域，有没有一种大家习以为常的解释，从来没有明确写出“什么事实会让我改变想法”？

（本章全部试验均为研究设计草案，没有实施、招募或取得结果。真实研究与医疗行为必须依法依专业规范开展。）

◆

22

第22章

回到那张体检单

（本章人物蔡淑贞及其诊疗谈话全部为虚构，作为医疗沟通结构的叙事演示，不代表真实病例，也不暗示任何具体检查结果具有特定疾病意义。本章不提供诊断或干预建议。）

◆ 一、蔡淑贞又坐在那儿

蔡淑贞五十一岁，在新加坡一所小学做行政工作。她的办公桌不算大，靠墙摆着成摞的文件夹。每学期开始，家长与老师的需求一同涌来，表格、电话、通知和更正的日期叠在一起，事情总有一种没法完全划上句号的感觉。

她已经习惯这种节奏，也习惯把日子安排得整齐。周一把学校的临时事项排好，周二替一位新老师补齐手续，周五在回家前整理下周需要用的资料。遇到一件没有说清楚的事，她通常会在纸上写一个小圈，等合适的时候再问。她觉得这样做不失礼，也不会让问题因为没有声响就从此消失。

前些时候，她拿到一年一度的体检报告。那张纸并没有出现令她突然惊慌的明显提示，报告所列项目在各自展示的参考范围内。她曾带着报告去咨询过，得到过一些专业解释。可她仍说不上来，为什么一到某些下午就觉得自己的状态与从前不太一样。她没有从书里找到答案，也不想用网络搜索给自己贴一个陌生名字。她只是希望这段生活经验能够和专业说明真正接起来。

第一次交流结束后，她走出门诊，脑子里有两句彼此抵牾的话。一句是：“报告没有显示相关项目异常。”另一句是：“可是我平时的下午仍然是那样过的。”她没有把前一句当作谎话，也不认为后一件事因此成了想象。两句话各自有它们所指向的内容，却没有被认真放在同一段说明里。

后来有一天，她又来到同一间诊室。候诊区的椅子还是那些椅子，墙上的提示海报也没有换。她手里拿的仍是先前的那张报告，没有新出现的决定性检验结果。书若想在此安排一场“原来医生全都看错了”的反转，叙事也许更激烈，读者却很容易被误导：似乎所有体验和检查对不上的时候，背后必定藏着一种尚未被揭开的疾病。

这不是本书要承担的结论。

蔡淑贞看了一眼门口的电子叫号，摸了摸放报告的文件袋。她这次带来一张小纸条。上面没有密密麻麻的医学术语，只写着三个问题：这张纸到底说明了什么？它没有说明什么？如果今天依旧没有完整答案，下一次应由谁接着把这件事说清楚？

她没有要求医生立刻给自己的经历起名，也没有要求医生为了安慰自己而撤回专业判断。她想确认，专业解释和自己正在经历的生活，是否可以在同一张桌子上被认真对待。

旁边一位候诊者正在手机里查看检查预约，有人不断向工作人员询问流程。对于许多人来说，医院是一串编号、时间和地点；对于医院来说，每个人也可能先以预约号码和文件状态出现。这种压缩不可避免。没有编号，服务很难有序进行；没有报告，许多医学事实便无从追踪。问题不在于编号和报告存在，而在于它们是否被误当作人的全部。

诊室门打开时，蔡淑贞收好小纸条。她在心里想：这次我不是来和那张报告争输赢的。我只想让一个没有说完的问题，终于得到它该有的位置。

◆ 二、医生没有撤回那张纸

医生看过她带来的资料，没有急着在报告上划出某个新标记。第一件事是核对：眼前这份文件是哪一次检查的记录，相关项目的名称、单位、标示方式和原先的说明是什么。核对不是仪式。报告已经形成，不能因为有人仍感到困扰，就把纸面记录改成另一种结果。

医生先用普通语言解释已有资料所能支持的范围。他没有把“在所示参考范围内”直接等同于“一个人的一切健康问题都已得到排除”，也没有暗示这些数字必然隐藏着某项尚未被发现的疾病。他谈的是资料在其来源、时间与项目范围之内表达了什么；至于它们如何进入具体医疗判断，则仍要依据相应专业程序。

这段话似乎没有戏剧性，却很重要。第一章曾经说过，项目名、数值、参考范围、提示标记并不是同一种东西。第二章又提醒我们，测量有条件、记录有边界。走到最后一章，不能为了赞美病人的经验就撤销此前对测量科学的尊重。对账不是把有记录的一栏让给说话最大声的人。

蔡淑贞问：“所以这一页看起来没有问题，是不是就说明我那些下午不值得再讲？”医生回答的大意是：检查结果和她的经历需要分别看待。资料应按其适用范围理解，她叙述的困扰也应被适当地了解。至于后续是否需要其他专业判断、以及应怎样处理，不能凭几句话或这张纸就草率作决定。

在这段谈话里，最值得保存的并不是一个新诊断，而是一个被说清的边界：报告所覆盖的医学信息，和蔡淑贞希望理解的全部生活情形，并非天然重合。这个边界不会使任何一方变得没有价值，反而使双方不再承担不属于自己的任务。

医生接着核对先前的沟通记录。他承认有些说法可能已经被表达，却未必获得充分的理解确认；也有些问题当时未能展开。这里不把第一次服务写成彻底失败，更不把第二次服务写成完美教育。医护工作受时间与流程约束，专业人员也可能努力遵守现有规范。一本书若以丑化某一方为代价表现自己的新意，读者很快就会被引向错误的敌人。

这次医生对蔡淑贞说了一个平常却不轻的意思：“我们先把您真正想问的说准确，不要因为报告在这里，就让您的问题只能绕着报告走。”他没有承诺在本次交流结束之前一定找到原因，也没有许诺哪一种处理会令她好转。

对于蔡淑贞，这与单纯听到“正常”有所不同；对于医生，这并不等于放弃专业判断。两个人暂时没有把差异消除，却把差异指向的对象从模糊的“医生不懂我”“病人不信科学”，改变成更具体的问题：哪些资料已被专业解释，哪些经历仍需恰当了解，哪一部分仍有不确定性。

报告仍在桌面上。数据没有被撤销，标准没有被羞辱，病人的感受也没有被指责。医疗符号学若要说自己提供了一点帮助，首先应该在这种不相互取消的关系里寻找，而不是寻找一个可以压倒一切的新答案。

◆ 三、这一次，她终于说完了下午

医生把目光从报告移开，问蔡淑贞希望先说哪一件事。她答：“就是我的下午。”这是一句很普通的话。它不对应某个化验项目，也没有自带诊断代码，却成为这次交谈里最需要弄清楚的题目。

蔡淑贞没有一下子说得很准确。她先说自己最近总觉得某些时段不如从前顺畅；停了一会儿，又修正了“最近”这个词，觉得有些变化并不是从某个清楚日期突然开始。她不愿夸张，也怕说得含糊被认为只是情绪。医生没有急着替她把模糊词翻译成确定病名，而是帮助她区分：哪些是当时实际留意到的经历，哪些是自己对经历的解释，哪些是担忧，哪些是希望获得的帮助。

这些区分看似细碎，却与“病人不只是报告”直接相关。人说自己的日子，往往并不是按照病历栏目逐项报告。她会从一个下午跳到一次同事的询问，再想到回家后的心情。专业问诊需要提炼相关信息，这是必要的工作；但提炼时如果把生活经验的来源、语气和不确定性全部削掉，就可能留下一个看似整齐却不够准确的摘要。

蔡淑贞说，有些下午她不能像过去那样从容地结束所有事务，甚至开始留意自己每天是不是又会出现同样的状态。她并没有给出一个可以直接用于诊断的判据。医生需要在相应资质和规范下决定这些信息与专业评估之间的关系，书里的叙事者则只能说明：她在描述一种确实改变了其日常注意力和安排的经验。

她又说：“我有时候怕自己是在小题大做。”这不是一项身体测量，而是对自身表达资格的担忧。病人会在进入医院以前，就根据网上的说法、身边人的态度和以前的沟通经历，判断哪种话值得说、哪种话最好吞下去。所谓自我符号并不是关起门来的私人情绪，它和社会评价、知识流通及医疗服务的语言共同发生。

医生没有简单回答“您多虑了”，也没有用“既然担心就多做几项检查”立刻结束不确定性。他先确认她究竟想获得什么样的说明：她希望知道已有结果与困扰之间怎样理解，哪些问题还没有被判断，以及未解决部分将怎样根据专业意见继续处理。这里的重点是理解需求，不是提前制定医学步骤。

她的表达中出现了几次停顿。第一次停顿，是在回想自己最初何时注意到变化；第二次停顿，是在担心耽误医护时间；第三次停顿，则是在确认对方是否真的想听完整的句子。医患沟通不是把“允许叙述两分钟”写成一个统一魔法数字。有人需要更多时间，有人习惯简短表达，某些场景还须优先完成医疗安全任务。真正要紧的是适当的问询结构与回应，而非形式上人人都得到完全相同的分钟数。

听完后，医生尝试用自己的话复述蔡淑贞的主要关切，并请她纠正有不准确的地方。她改了其中一句：自己并不是“认定报告漏了严重问题”，而是不清楚怎样同时理解报告上的说法与生活中仍在持续的困扰。被纠正的只是一句话，却改变了这段谈话的方向。如果那句未经核对的概括进入后续记录，别人便可能把她看成“固执地怀疑检查”，而没有看到她真正提出的是解释范围问题。

这次复述使两个人暂时获得一份共同认可的叙述，但它也没有让某种真相永久结晶。她明天可能想起补充信息，医生也可能在后续专业评估中修订理解。恰恰因为允许更正，这份记录才不是又一座小小的石像。一个能够保存原话来源、说明已知和未知的病历摘要，可以既简洁又不把病人凝固在第一次表达里。

蔡淑贞终于说完那个下午。她没有因为话说完就变得完全轻松；有些疑问仍在。可这次谈话至少没有把“报告在参考范围内”当作禁止她继续叙述的理由。这里发生的改变，仍需限定为沟通过程中的改变。它不证明她的身体状态已经改善，也不意味着医护已经找到某个被忽视的病因。

◆ 四、三栏终于摆在同一张桌子上

蔡淑贞第二次走进诊室，医生没有撤回那张报告，病人也没有撤回她的下午。现实刻痕没有被否定，理念解释的边界被说清，自我经验终于有了被倾听的

位置。**本书只改变了谁在说话。**　她不因为这一场对话便获得神奇的治愈，医生也不因为使用三栏单就放弃专业责任；真正不同的是，这一次对不上没有被一张纸提前封住，三种符号有机会继续发生。

蔡淑贞拿出自己带来的小纸条。医生把它放在报告旁边，准备在合适的记录方式中留下这次交流真正涉及的内容。三栏对账单并不是另起一个庞大的病历系统，也不是可以绕过现有诊疗与信息治理规则的私人表。它只是一种候选的沟通辅助结构：让不同来源的叙述各归其位，并把未解决的差异标出，而不是让一栏冒充其他两栏。

第一栏叫现实记录。这里放已有的检查文件、取得日期以及被专业核对的来源，不重新编写数据，也不擅自添上新的异常。第二栏叫专业解释。它记录在适当权限和专业判断下，对这些资料及其边界作出的说明。第三栏叫生活经验。它保留蔡淑贞希望表达的困扰、变化、担心和期待，并注明哪些属于当事人的叙述，哪些属于进一步交流中形成的暂时理解。

三栏摆齐之后，纸上不一定出现一条“矛盾”。有的内容原本就能对上：她确认自己带来的确是那一次体检的文件，医生确认说明了其中相应项目的显示情况。有些内容不属于互相反对，而是资料尚未覆盖：检查报告不是为记录她所有下午的生活体验而制作的。另有些内容属于解释尚未完成：她还没有充分理解为何两种叙述可以同时成立，以及下一段交流如何继续。

所以，对账时不能用一个粗暴的红叉统称所有情况。第十九章提出的差异类别在这里仅作帮助沟通的假设性分类，不是判断疾病机制的编码。对于无法确定的材料，应允许标注“资料尚缺”或“暂不可判”，而不是为了让表格看起来充实就制造分歧。

对账对象	现实记录所见	专业解释的边界	蔡淑贞的生活经验	本次状态	待承接的沟通问题
文件身份	一次既有体检报告，日期与项目可核对	只说明该文件所载内容	她知道这张报告是自己的	已对上	按现有规范保存与引用
所示范围	相关项目显示处于报告标注的参考范围	不能代替所有医学判断	她未主张数字必须有误	已对上	用通俗语言确认说明范围
下午困扰	该报告没有独立记录完整日常体验	不能从没有记录推断体验不存在	她叙述某些下午的持续困扰	资料类别不同	恰当保留叙述与来源
“正常”的理解	报告显示特定项目的结果	不等于对一切健康问题作无限排除	她原先不清楚这层界限	理解差异已被指认	确认其能否复述解释
困扰的原因	既有文件本身不足以给出确定原因	是否需进一步专业判断由合格医护决定	她希望知道事情如何理解	仍未决	不在叙事中虚构医学结论
下一段沟通	现有文件无法自动指定责任岗位	后续安排须符合法规及服务流程	她不愿问题再次失踪	待确认	在同意及权限范围内明确承接方式
患者理解确认	原报告没有此项对话记录	当次说明可适当核对理解	她修正了“怀疑医生漏诊”的错误概括	部分对上	记录纠正后的原意
隐私与授权	资料受原有机构制度保护	不因使用三栏表扩大共享权限	她可以表达相关偏好和顾虑	需守边界	最小必要记录与合规访问

这张表展示的最大变化，并非把所有格子填满，而是把“哪些格子尚不能填”公开写出来。有人可能会抱怨，这不是增加纸张吗？确实，任何工具都有成本。它的价值只有在能够比原有沟通方法带来足够额外帮助、且负担可接受时才能成立。第二十一章已经说明这种增量作用尚待比较研究，不能因为表格整齐便自动宣称有效。

医生也没有把三栏当作不可置疑的神圣分类。部分信息既涉及现实资料，又涉及患者对信息的理解；某些责任问题不容易简洁归栏。这时应根据沟通目的注明来源和解释，而不是让内容屈从于理论术语。工具本应服侍真实交流，不能反过来逼迫真实交流证明工具的完美。

蔡淑贞指着“困扰原因”那一行问：“这一项写未决，会不会就再也没人管？”医生没有给出空洞的保证，而是根据服务流程与个人情况，说明后续相关专业事项需如何依法、依规范确认。书里不替他写医学决定，也不把一个真实工作场景变成作家的理想表演。这里我们关心的是：不能判断时能否承认不能判断，需承接时能否明确承接的程序，而不是用一句“会好的”轻轻盖章。

蔡淑贞看着桌上的纸，忽然发现自己起初的问题已经改变。她不再需要医生证明化验单“错了”，医生也不需要她撤回所有关于下午的叙述。两个人可以一起讨论：这些话各自有怎样的依据、边界与未完成部分。所谓“对上”，有时不是答案变成同一个，而是大家终于清楚哪些东西原本就不应该互相取代。

◆ 五、还没解决，不等于被人放下

诊室里有一种容易被误会的安慰：把所有悬而未决的事都说得确定，好让人快一点离开。不确定确实令人不舒服，但临床专业判断如果尚无足够依据，就不应为了使人安心而被编造成定论。真正值得信赖的交流，允许专业人员讲清已经知道什么，也允许讲清目前还不知道什么。

蔡淑贞听见自己关心的部分被记录下来，便问下一件事：“如果今天仍然不能说清楚，是不是我回去再观察一段时间就行？”这句话看似请求一个简单安排，实际已经进入具体医疗决策。故事里的医生不能因为作者想要一个漂亮结尾

就随口决定。任何专业上的后续评估、观察或处理，需要有资质的医护在掌握真实情况后，依照适用规范与当事人适当商谈。文学叙事不提供它们的具体内容。

但不决定医学细节，并不意味着沟通可以完全没有后续。制度上的责任承接与专业结论，是两件相连但不同的事。前者可以说明由何种合规岗位继续回应某项已经表达的疑问、哪一次交流的记录可供适当查看、信息若需纠正应走何种流程；后者则由具相应权限的专业人员结合所需证据判断。二者不能相互代替。

蔡淑贞对此非常熟悉。学校里，一位家长问课程安排，若负责人员暂时拿不到最终信息，仍可以清楚说明问题已交给哪个岗位、什么条件下能够获得更新、若信息发生变化该如何通知。她不会因为暂时没答案就要求行政人员凭想象作决定，但也不希望自己的问题被当作无主文件推回柜子。

医院当然不能照抄学校行政事务的时间表，医疗风险与执业责任有其严格规则。这个比喻只指向一种最普通的连续性：尚未完成的沟通事项是否有依法、依规范的接续方式。第十六章谈关系、信息与管理的连续；第二十章又提出跨岗位登记簿。来到最后，制度工具的价值不是多储存几句话，而是让真正需要延续的疑问得到适当的接收与回应。

有些问题在本次交流中已经说清，不应为了维持工具的存在而硬塞到“待办”；有些问题本来属于其他机构或专业职责，不应因为患者询问便要求眼前工作人员越权。还有些涉及敏感私事，只有在患者适当同意、符合法律及必要性原则时才能进一步记录或共享。责任不等于无限承诺，更不等于每位工作人员都有权知道一个人的全部经历。

医生与蔡淑贞一起核对这次谈话里真正值得保留的内容。她确认，自己最需要理解的，是既有检验记录的范围与尚待专业判断的部分；她不希望后续有人根据错误摘要，把自己说成要求无休止检查的人。医生的复述因此得以修正。对话记录可以如实体现：她要求的是解释与后续沟通，不是自行指定某种医疗措施。

他们还讨论了如何保留本次说明以及后续专业沟通的适当渠道。具体服务安排受真实制度、权限、机构资源和个人需要约束，本书不虚构预约方式、执行人

员或保证时限。正因为不编造，我们才看得见这一层责任本身：决定不了的事可以暂时不决定，但负责说明这种不确定性及恰当接续的人，不能凭空消失。

此刻蔡淑贞仍没有拿到一个能解释所有下午的答案。她也许还会经历不舒服的时段，也可能在后续专业交流中获得新的信息。书不能替真实身体预定剧本。但她至少知道这次谈话并非用“结果正常”提前关闭了她的叙述，也没有因为暂时未得结论就把担忧判作不值得认真对待。

这是一种十分有限的进展，却比虚构奇迹更可靠。医疗符号学若要尊重发生，就必须承认有些重要的发生只是从“彼此误认”到“能够继续合作”，并没有越级变成疾病机制的发现或健康结果的改善。

◆ 六、第二次谈话，究竟多了什么

回家路上，蔡淑贞在手机备忘录里写下几行话。她没有记“医生终于找到问题”，因为医生并没有给出那样的结论；她也没有写“医生保证我的状态会恢复”，因为没有人作过这样的保证。她写的是：今天哪些事说清了，哪几件还没有，自己先前的哪一句意思被正确地听见。

作为一部研究性著作的末章，我们不能只凭她心情略有改变，就宣布新方法取得全面成功。叙事可以展示过程差异，却不能取代对真实患者的比较研究。要知道第二次谈话是否更好，至少要回答“和哪一种第一次谈话比”“用什么尺度比”“不利变化有没有一起算”。下面的比较只展示本书安排的虚构情境，不是临床数据。

对照第一次门诊，第二次并没有创造神奇答案：蔡淑贞的报告仍是同一张纸，医生没有放弃专业标准，她也不因为被倾听就获得一张新的诊断书。真正可写进故事结尾的，是那个曾经被宽泛一句话替代的问题，如今重新有了自己的范围；她对那段下午的讲述，不再只能在“正常”两个字后面消失。专业解释也因此重新变得有限、准确，并在需要的时候有下一次相遇的位置。

这正是三界回写能够在文学叙事里展示、而不能被叙事独自证明的地方：语言确有改变，人的理解可能改变，后续记录和关系也可能改变；但是否形成稳定

的结晶，必须交给日后实际观察，而不能由作者在末页宣布。若半年后当事人仍能准确使用这种理解，又能在新资料面前更新，而双方仍能在各自责任内继续对账，那才有理由说这段故事给了一个发生的线索。

首先是信息的归属。第一次谈话中，化验单常常站在中心，其他体验围绕它寻找正当性；第二次则把数字、专业解释和生活叙述放在不同来源之下。这个改变不会增加化验单的客观信息，却减少了一栏冒充全部情境的危险。它改变的是组织谈话的方法。

其次是叙述的准确性。第一次蔡淑贞担心自己只要继续问，就会被理解成“不相信检查”；第二次她能纠正一个近似却不准确的专业摘要。单凭这种纠正，还不足以评价医学质量，但至少显示当事人是否有机会确认自己的问题没有被改写。

第三是对不确定性的说明。第一次沟通留下的印象是：报告既然如此，那生活困扰似乎没有资格继续留在桌上。第二次把“已经有依据的说明”和“仍未决的问题”分别指出。它不一定减少不确定，反而可能使不确定显得更清楚。清楚的不确定有时不比含糊的安慰轻松，却为有根据的后续判断保留了空间。

第四是责任位置。过去“下次再看看”可能只是一句无法追踪的话；这次则尝试依据合法流程说明接续的渠道与记录来源。若没有真实人员和系统的承接，这仍只是美好的设计，所以书没有让蔡淑贞因为听到一个漂亮的新术语便放心。制度效果必须依赖实际履行，不能仅靠写在纸上的责任栏实现。

第五是理解确认。医生通过复述让蔡淑贞纠正自己的意思，她也尝试用自己的语言说出本次说明的界限。互相确认，不是把患者放到被考试的位置，更不是要求患者当场背诵医学概念；它测试说明是否被双方以可接受的方式理解。若她仍不明白，就应允许再次解释或在合适条件下延续。

第六是成本。第二次谈话可能需要更多时间，也可能因为结构明确而减少反复误解，实际怎样没有研究就不能预断。额外表格、工作人员负担和隐私处理都是成本。好的制度不能只计算患者表达的收益，却把全部新增工作默默压给忙碌的基层人员。

第七是公平。对一位善于用文字整理问题的人，三栏表可能易于理解；对不熟悉医疗术语、阅读困难、无法轻松书写或者使用其他语言沟通的人，工具必须有可及的表达形式，否则它会在帮助一部分人的同时制造新的门槛。书里的蔡淑贞不是所有患者的模板，更不能因为她愿意写小纸条，便认为每个人都能用同样办法获得良好沟通。

还有第八件事：结果本身依旧未知。她的生活困扰是否变化、后续专业管理是否有不同、照护系统能否真正接上，故事都没有交出答案。读者也许希望看到更确定的结局，可把这份未完成如实保留下来，正是本书尊重证据的最后一次练习。

比较维度	第一次谈话的局限性情境	第二次谈话的变化	不能据此声称什么
记录对象	报告占据谈话中心	报告、解释、经历分别注明来源	不能说新发现疾病
标准说明	“在范围内”容易被听成整体正常	说明报告与判断的适用边界	不能否定专业指南
患者发言	下午的经历说得不完整	有机会叙述并纠正摘要	不能直接证明体验长期改善
独立差异	没有清楚区分资料缺位与真正分歧	标出已对上、未决与资料尚缺	不能把所有差异判作病理
后续承接	未决话题可能没有明确位置	依规范讨论谁负责回应与留痕	不能保证所有待办实际完成
理解确认	未必有充分的双向核对	医生复述，患者可修正其意思	不能证明患者掌握全部医学信息
时间与成本	对时间使用缺少额外讨论	可识别新工具可能增加的负担	不能宣称新方法更省资源
专业权限	患者可能误以为未解释就是未处理	维持专业判断和知情选择边界	不能让工具替代执业责任
实际健康结果	既有体验仍持续	故事没有报告临床改变	不能宣称治愈或预后改善

这张比较表允许失败，也允许空白。若某个真实试点发现双向核对并没有改善理解，便要考虑方法是否需要修改；若发现三栏记录让某些人更加焦虑，就要讨论是否值得在该场景使用。前一章要求写下反例，后一章便不能用一个虚构人物替全书签收科学成功。

蔡淑贞读完备忘录，删去一行过于确定的话。她原先想写：“我终于明白自己怎么了。”想了想，她改成：“我终于明白了哪些事情还需要说明。”改变很小，含义却不同。前一句凭故事尚无足够依据，后一句则与今天实际发生的谈话相符。

对于她，这已是值得记住的一次会面；对于研究者，这最多是一份启发性叙事，而不是可以计算疗效的观察样本。把两者的意义分开，才不会让一个人的真实关切再次被作者拿去替理论说话。

◆ 七、对账不会许诺每个人都好起来

医疗符号学走到最后，最容易得到读者好感的一句话，是“只要把三界对上，病人就会好起来”。这句话朗朗上口，也比前面二十一章的谨慎论证更有煽动力。可它不能成为本书的结论，因为它越过了证据允许的范围。

良好的沟通可能具有重要价值，研究也可以检验它对理解、参与和某些实际结果的影响。但一个人的健康结局受到许多医学与生活条件影响，有些结果不随谈话质量而改变。即使医生认真倾听、病人表达完整、制度做好接续，复杂的病程、资源约束和其他不确定性仍可能存在。

既然如此，为什么还值得改进对账？因为在医学结果未必能由一次对话改变的时候，准确解释、正当尊重与持续承接本身就是重要的服务质量问题。一个人有权在专业判断的框架中理解相关信息、表达价值与偏好、参与适当决定，而不必先证明某种干预一定能够让自己痊愈，才配获得认真对话。

然而不能把尊重写成魔法。若病人的真实困难需要专业诊疗，单靠耐心谈话而不履行应尽的专业职责，同样可能造成伤害。若某些危险信息应按规范及时处理，却因为工作人员迷恋“三栏记录”耽误了适当处置，工具就背离了自己的目

的。医学安全、临床决策和相应法定责任必须优先遵守，符号学不能取得越权资格。

同样，病人说“我觉得怎样”并不自动决定疾病是什么。个体体验真实且应被适当倾听，不代表每一种自我解释都经过医学验证。医生也不是只要出示指南就完成全部职责。三界之间没有谁可以凭自己的来源天然拥有无限权力；不同主张需要各自适当的证据和伦理边界。

还有一些对不上，本来就不是错误。一个人可以理解某种专业建议的理由，却因为个人价值、责任安排或法律允许的选择而不接受它。医患观点不一致，未必意味着有人需要被纠正为另一个人的样子。共同决策尊重知情选择，不等于要求所有参与者最后只剩下一种声音。

另一些对不上可能根本无法在所希望的时间里澄清。资料不足、问题复杂，或者需要更多合规专业过程，都会让“未决”持续存在。制度不应把尚未解决的事件永久保留到失去合理必要性，也不应在需要承接时以“暂时没有结论”为借口把它任意清除。何时继续、何时适当结束，应由专业标准、权益与现实条件共同约束。

对账工具还可能失败。研究可能证明某些沟通训练已经能够达到同样效果，三栏单并不增加实际收益；也可能发现三栏语言不够清楚，换成既有患者参与工具反而更好。在那种情况下，本书应该欢迎更好的方法，而不是要求医疗工作者为了证明一种哲学身份坚持多填表格。

所谓“结晶”，也不能被用来衡量病人是否乖顺。有人经过反复沟通形成稳定的自我管理安排，有人需要持续调整，还有人因资源与病情无法达到某种标准。不能把困难归咎为“自我符号没有成熟”，更不能用这个标签遮蔽结构性不平等。理论的任务是帮助发现条件，而不是寻找一个更精致的责备对象。

当蔡淑贞从车窗看见放学后的街道时，学校的门卫正把门缓缓合上。她想起办公室里那些没来得及回复的家长邮件。有的问题回答了，有的问题需找到负责的人，还有的问题必须明确说明暂时做不到。她希望自己在工作中也能认真对待这些分别，不因系统显示“已发送”就误以为对方一定理解了。

这并不是医疗结论，而是某种可以迁移的责任意识：一个符号发出了，不代表它在对方那里完成了意义；一项信息被记录，不代表相关的人已经获得了理解；一个流程结束，不代表所有合理问题都获得了恰当归宿。

至于她自己的身体，故事没有要求今天替明天说完。任何专业意见、进一步评估和实际管理均应依据真实医疗情境。生活继续，未知仍在，医学知识也仍然重要。一本书在此选择不许诺，正是为了让真正的专业责任能够被看见。

◆ 八、病人终于不是一张纸

蔡淑贞回到学校时，办公室已经安静了。她把文件袋放进抽屉，没有再把体检报告拿出来和自己的下午一遍遍争辩。报告仍是那张报告：纸张的颜色、印着的项目、原来的数字，都没有因为第二次谈话改变。她也没有突然变成一个从此不再困扰的人。

但抽屉里多了一页她自己愿意保留的谈话摘要。她知道其中哪些是已有记录，哪些是专业解释，哪些是自己提出的疑问；哪些曾被误解，哪些已经得到适当澄清，哪些还需要在合规专业服务中继续确认。她并不是得到了一个足够强大的新标签，而是免于被旧标签与单张报告过早盖棺。

想起第一次拿到报告的那晚，她曾站在厨房里想过一个问题：如果一张纸说我没什么需要关注，而我每天经历的下午又像在提醒我什么，究竟该相信哪一个？如今她不必先把其中一个打成假的，才能认真面对另一个。报告有报告的用途，经验有经验的来路，专业判断有不可取代的职责。

这是从本书第一章走到这里最朴素的变化。最初，箭头和参考范围仿佛可以替人说话；后来我们认识到数字有采样与解释的条件，指南从群体证据和专业判断中形成，诊断名字既帮助协作又可能形成限制，病人的生活经验有不可省略的位置。再往后，医嘱进入生活需要条件，信任会在一次次互动中建立或受损，制度决定未决问题是否能够继续被承接。

而到了最后，书还必须把自己的方法交给研究者检验。三栏单未必优于高质量常规沟通，身份固化的假说未必具有独立解释力，投诉分类也可能只是在重写

已有知识。它们都有权在未来的证据里获得修正，甚至被删除。只有承认这点，一本批评固化的著作才不至于把自身变成最后一块石心。

医生并没有因为蔡淑贞多讲了几句，就被剥夺专业判断的责任；蔡淑贞也没有因为医生拥有专业知识，就失去说明自身生活的资格。真正成熟的医疗沟通，不必把两个人变成同一种立场。它们可以有专业与经验的差别，有信息与理解的差别，有不确定与选择的差别，并在相应的制度中继续商量。

所有这些事，都不可能靠一句“以人为本”自动完成。“以人为本”当然是一种值得肯定的价值，却需要进入记录方法、可理解的解释、合法的知情决定、恰当的专业边界、可追溯的交接以及实际资源安排。假如制度始终要求一个人不断重述自己的困扰，而无法承接此前的沟通成果，最美的伦理口号也不能代替那份缺少的工作。

因此，本书并不是呼吁医生放下检查单，而是呼吁我们不要让检查单独自承担解释一个人的全部任务。也不是要求患者拒绝指南，而是让指南在真实关系中保有证据、适用范围、价值判断与更新空间。它更不要求医学放弃不确定性，反而提醒每一种专业说明都应尊重其边界，并在该继续的时候继续。

蔡淑贞关上抽屉，拿起一封尚未答复的邮件。她先读完对方的问题，再查已经有的记录，然后确认还有哪一件事不是自己可以决定的。她没有立刻回一句“流程都完成了”，而是思索该怎样准确说明已经知道的和仍需接续的部分。

这个小动作不是医学疗效，也不是对三界理论的实验证明。它只是一个人在读懂某种责任之后，于自己的工作里试着避免一个同样的断口。新的可能从这里出现，但是否能够稳定，仍取决于后来的真实行动与反馈。

窗外的下午还在继续。世界没有因为一本书写到最后就变得完全清楚。蔡淑贞也仍然有尚未被解释的生活经验。所不同的是，她不用再先把自己的经历压缩到某个数字里，才能被允许提出问题。

病人不是一张化验单，也不是一份指南的例外。她是一个生活在时间、关系、选择与不确定之中的人；医学有责任带着可靠的专业知识与她相遇，并在合法、审慎、可修订的程序里，尽可能把该说明的说明，把该承担的承担。

本书在这里停笔，不是因为一切终于对上，而是因为我们终于知道：没有对上的部分，也必须有机会被认真看见。

带 走 的 话

一份检验报告能够提供重要证据，却不能独自代替专业判断，更不能包揽一个人的全部生活经历。让数字、标准与病人经验在合适的责任边界内相遇，不保证获得诊断、治愈或一致意见；它所追求的，是使已知与未知都被如实说明，使合理的疑问不因制度交接而无故消失。

小　账

纸上的数字没有被撤回，生活里的那句话终于没有被删去。

答案仍可能未到，但理解与责任可以先找到各自的位置。

想 一 想

1. 你是否曾经得到一份“已经完成”的记录，却发现真正想问的问题还没有获得解释？当时缺少的是事实、理解，还是后续责任？
2. 如果一项专业说明与你的亲身经验暂时无法对应，怎样在尊重可靠证据的同时，也把自己的经历准确地表达出来？
3. 当有人向你提出暂时无解的问题时，你能否清楚区分“我已经知道什么”“我还不能决定什么”“谁应依法依职继续回应什么”？

（全章故事、对话与工具填写均为虚构的讨论样例，不得作为个体医疗建议或已验证的临床成效。）

◆

结语

病人不是一张化验单

蔡淑贞的体检报告没有被撕掉，也没有被证明毫无价值。纸上的项目仍然各在相应栏里，专业人员仍然按自己的职责解释已有信息。变化不是一个神奇诊断的突然出现，而是同一张桌上多了清楚的位置：这一项检查说到了哪里，尚未说到哪里；病人的生活经历包含什么，哪些还不确定；下一次谈话由谁承接。

这听上去很平常。医学本就要求病史、检查、专业判断与病人价值共同进入决策。为什么还需要写一部长书？因为原则在纸上写得完整，并不等于它在每天的门诊、转诊、网络咨询和家庭讨论中总能自动发生。人们常常在错误的地方寻找责任：数字没有回答生活里的每个问题，就骂数字不准；病人没能马上按医嘱改变，就指责病人懒惰；医生没能在有限时间解释所有事情，就指责医生冷漠。每种简单归因都省略了现实约束。

全书从报告上的数字、标准和经验出发，经过标签、习惯、信任、制度，最后来到三栏对账单。三栏不是更高级的检查，也不是把病人的感觉升格为最后判决。它只是提醒人们：不要在一个问题尚未被恰当表述时就宣称已经完全回答。它也提醒专业系统：一份信息从生成到被理解，要经过许多人的工作；只要交接任务没有被明确承接，再先进的记录也可能停留在原处。

书中的“符号发生”是提出问题的哲学路径，它需要被现实世界不断纠正。符号能够帮助协作，也能够遮蔽生活；诊断名称可能带来安定，也可能限制更新；新的设备可能让更多情况被记录，也可能给一个人增加难以摆脱的监视感。

重要的不是宣布“技术错了”或“人的体验总是对”，而是不断研究它们何时有用、何时越界，以及如何在不同生活情境里安排责任。

这也要求作者自己接受检验。第十九章的三栏单如若经严格研究发现不能帮助人们沟通，作者就不能用“对账还不够真诚”来逃避失败；第八编写下的反证条件要能够生效。SDE的动能、势能和内能用来描述联系与更新时，有启发意义；但在没有形成操作定义和可复核测量前，它们不能冒充生理学量，也不能构成临床疗效保证。

病人不是化验单，并不意味着病人无需面对化验单。病人不是指南的例外，并不意味着指南无需顾及个人。在真实的医疗中，具体判断由受过训练、承担责任的专业人员依据全面信息进行；病人有表达经历、询问理由和参与决定的权利。两者之间，最珍贵的不是某句让所有人满意的结束语，而是一条尚可继续谈、继续看、继续修正的路。

如果这本书留下了一项小小的改变，希望是当一个人说“我还是不太明白”时，桌上的其他人不忙着替他下结论，也不立刻反驳，而是先辨认：我们究竟对同一个问题说话了吗？哪些证据已经得到确认，哪些期待没有说出口，还有什么必须留给下一次专业讨论？

下一次谈话不保证困扰消失，也不保证每项疑问都能回答。但它至少可以不再以抹去某种声音为代价换取表面的平静。病人不是一张化验单，也不是一份指南的例外。具体病情请遵医嘱。

◆

附录

本书附三件：术语表（把专门话放回日常）、三栏对账单模板（研究与沟通原型）、引文核验总表。

附录一

术语表：把专门话放回日常

术语	本书中的通俗解释	必须避免的误读
现实刻痕	在具体采样和测量条件下留下的记录	数字就等于人的全部状况
理念符号	医学共同使用的分类、指南和判断规则	标准只是任意约定、可以不理
自我符号	对身体经历、生活影响与自身处境的理解	个人感觉就是临床诊断
三界对账	核对三类信息的范围、差异和下一步责任	三栏相互投票决定疾病
参考区间	依据规定人群和方法建立的统计区间	区间内必然健康、区间外必然有病
临床决策限值	用于某种专业判断的阈值，依据与目的可能不同	与参考区间永远相同
解释缝隙	信息或理解尚未对齐、可以事前登记的差异	一定隐藏了未知疾病
标签固化	用既有名称过度覆盖新信息或个人身份	诊断标签本身都没有价值
结晶	有条件地形成相对稳定的理解和行动习惯	一个人依靠意志力即可成功
连接度	对关系连续性和相互理解的理论描述	已有统一量纲的医学测量
动能／势能／内能	SDE符号学正式工作词：动能是沿差异序列拆接的方向与速率；势能是纠缠网络的吸引、拉扯；内能是连接度与断裂难度	不可直接当作医学仪器读数，但也不能降为随意比喻
共同决策	结合证据、专业判断和病人价值共同商议	医生和病人的责任完全对等
复述确认	通过重新说明要点检查沟通是否清楚	考核病人记忆好不好
待核	引文或事实仍须查证原始材料	可以不核实直接出版
待对账的问题	有来源、有边界、状态与责任记录的候选沟通事项；可重开，关闭只表示本条任务按规则处理	不是疾病、不是诊断不确定性的同义词，也不代表临床问题已解决

附录二

三栏对账单模板（研究与沟通原型）

使用声明：　以下模板用于研究医疗信息的表达与承接，不是疾病筛查、诊断、分诊或治疗工具；个体病情请遵医嘱。仅记录必要信息，注意隐私和授权。

A　医生版

记录字段	现实刻痕：检查／观察	理念符号：专业解释／标准	自我符号：体验／价值
目前知道什么	来源、日期、测量条件、已知局限	适用的解释范围与尚不确定处	病人的主要问题、担忧与生活影响
哪些不一致	客观记录中未回答的疑问	标准可能未覆盖的处境	病人理解与专业解释的差异
下一步谁负责	待核对资料及责任人	解释／转介等由合格人员决定	需要再次确认的理解和偏好

对账记录：差异类别〔S来源／B解释边界／T时间／V意义价值／A行动可行性／H责任交接；或X-INS／X-NONE／X-OUT出口状态〕；发现日期；责任角色；预定核对节点；患者是否理解此次沟通重点。所有医疗决定遵循当地法律与临床规范。

B　护士版

问题	记录	后续承接
病人如何复述专业说明?	只记关键差异，不替病人作答	必要时向负责的专业人员反馈
哪些实际执行条件受到限制?	生活条件、资源与理解障碍	明确交接对象及时间
哪个问题还没有回答?	使用病人的原话，注明不确定性	记录何时回访及责任岗位

C　病人和家属版

我已经听明白的	我自己的生活和感受	我还想问的
医生解释的内容，我的理解是……	对日常有什么影响，最担心什么……	哪些问题暂时不能确定、下次向谁询问……

附录三

引文核验总表

范围	待核对象	核验要求	当前状态
第1—3章	参考区间标准、循证医学定义、诊断界值沿革	核对原始版次、适用条件及正式引文	逐条复核中
第4—6章	Kleinman、Cassell、问诊打断、门诊时长和投诉研究	核对样本、年份、场景、外推限制	逐条复核中
第7—9章	Goffman、Rosenhan及其争议、韩国甲状腺癌研究	区分历史事实、后续争议和推论	逐条复核中
第10—12章	WHO依从性、糖尿病困扰、可穿戴与连续监测研究	核对人群和结局指标，不作个体建议	逐条复核中
第13—15章	信任、照护连续性、共同决策、SPIKES	核对研究设计、版本及适用场景	逐条复核中
第16—18章	家庭医生政策、病历史、知情同意法律、WHO AI指南	按法域和发布时间逐项核查	逐条复核中
第19—21章	工具原型、跨专业协作、预登记与研究设计	模板标明未验证；补充伦理和试验方案	逐条复核中
全书	所有虚构案例、直接引语、百分比和具体年份	虚构明确标识；原文引用给页码与链接	逐条复核中

本表列出仍在逐条复核的范围，不是已完成核验的证明；读者引用书中材料时，请以原始文献为准。

参考书目

本书首要理论依据（区别于下列医学研究参考）：王德生《SDE符号学：超越皮尔斯的三元与索绪尔的二元》（德麦国际专著第405号），以及SDE网站第395号《SDE思想体系入门》第10章“特征纠缠的内部展开”与第324号《SDE教育发生学导论》关于三界、信息三模态、能量三状态的论述。

1. Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn’t. BMJ. 1996;312:71–72.
2. Kleinman A. The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition. Basic Books, 1988.
3. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. New England Journal of Medicine. 1982;306:639–645.
4. Goffman E. Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Prentice-Hall, 1963.
5. Foucault M. Naissance de la clinique. Presses Universitaires de France, 1963.
6. Rosenhan DL. On being sane in insane places. Science. 1973;179:250–258. 其史料真实性及后续批评须与原文并列核对。
7. Cahalan S. The Great Pretender. Grand Central Publishing, 2019.
8. Welch HG, Schwartz LM, Woloshin S. Overdiagnosed: Making People Sick in the Pursuit of Health. Beacon Press, 2011.
9. Ahn HS, Kim HJ, Welch HG. Korea’s thyroid-cancer “epidemic”—screening and overdiagnosis. New England Journal of Medicine. 2014;371:1765–1767.
10. World Health Organization. Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action. 2003.
11. Baile WF et al. SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. The Oncologist. 2000;5:302–311.

12. World Health Organization. Ethics and Governance of Artificial Intelligence for Health: Guidance on Large Multi-Modal Models. 2024.

13. CLSI. Defining, Establishing, and Verifying Reference Intervals in the Clinical Laboratory (EP28 series). 具体版本与引文页码〔待核〕。

14. Elwyn G et al. Shared decision making: a model for clinical practice. Journal of General Internal Medicine. 2012;27:1361–1367.

15. Irving G et al. International variations in primary care physician consultation time: a systematic review of 67 countries. BMJ Open. 2017;7:e017902.

16. Jones D, Dunn L, Watt I, Macleod U. Safety netting for primary care: evidence from a literature review. Br J Gen Pract. 2019;69(678):e70–e79. doi:10.3399/bjgp18X700193.〔复核中〕

17. Bhise V, Rajan SS, Sittig DF, Morgan RO, Chaudhary P, Singh H. Defining and Measuring Diagnostic Uncertainty in Medicine: A Systematic Review. J Gen Intern Med. 2018;33(1):103–115. doi:10.1007/s11606-017-4164-1.〔复核中〕

18. Michie S, van Stralen MM, West R. The behaviour change wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions. Implementation Science. 2011;6:42. doi:10.1186/1748-5908-6-42.（COM-B最近邻比较；正式出版前核验引用位置。）

19. Kwan JL, Singh H. Assigning responsibility to close the loop on radiology test results. Diagnosis. 2017;4(3):173–177. doi:10.1515/dx-2017-0019.（结果闭环与责任归属；不得据此宣称既有框架未处理责任。）

20. Giardina TD, Vaghani V, Upadhyay DK, et al. Charting Diagnostic Safety: Exploring Patient-Provider Discordance in Medical Record Documentation. Journal of General Internal Medicine. 2025;40(4):773–781. doi:10.1007/s11606-024-09007-y.（患者报告与病历审查所识别的诊断关注点并不完全重合；研究样本与外推边界须一并说明。）

后记

让未说完的问题有去处

这本书从一张全在参考范围内的体检单开始，以同一张纸结束。中间经历的所有理论、研究和表格，只想使一种常见的处境得到认真对待：医学已经说出许多重要的事实，而人的生活可能还有尚未进入共同语言的问题。

医疗工作并不轻松。专业人员承担安全、准确与时间上的责任；病人和家属承担不确定与生活变化的压力；管理者还要为制度运行、隐私和资源公平负责。彼此理解需要条件，而不能只靠道德要求。这正是继续研究医疗符号学的原因。

本书不给诊断和治疗建议，不替代任何临床规范。书中说明性人物和对话均为虚构；理论模型与工具仍需经验检验。若读者面临具体病情，请向合格医疗专业人员寻求帮助。具体病情请遵医嘱。

开　篇

单子全绿，
她的下午却没有地方放。

——前言

新加坡一所小学的行政人员蔡淑贞，体检报告每一项都在参考范围里，医生说“没有问题”。可是半年来，每天下午她都觉得不对劲。单子没有错，她也没有说谎——两句话，能不能同时是真的？

一张体检单上同时说着三种话：测得值是身体在仪器里留下的刻痕，参考范围与指南是医学约定的标准，“我哪里不舒服”是病人的日子。三种话各有凭据，却未必在一次门诊里相遇。本书从一个数字的来路、一条界线的挪动、一个病名怎样凝成偶像与石心，一直讲到一张三栏对账单，怎样让未说完的问题有记录、有人接、有下一次。

本书不给任何诊断与治疗建议，具体病情请遵医嘱。第二十一章写下三场能让本书认错的检验：如果对账没有带来事前约定的改善，作者先改自己。

没有答案时，也不能把人删掉。

德麦国际出版社 · Demai International Press
德麦国际专著第 519 号 · 八编二十二章 · 约 25 万字
ISBN 979-8-90690-519-2 · 定价 US$20.00

ISBN 979-8-90690-519-2
9 798906 905192