



北京协和医学院生命伦理学研究中心研究员张迪:

患者拒绝生命支持的必需前提是“有效”

相比“生命支持治疗”,采用“生命支持干预”这一更为中性的表述,更能够避免价值判断上的倾向,也能够涵盖机械通气、人工营养、抗感染治疗等多种生命维持措施,使疾病终末期医疗决策回归患者利益和医学伦理本身。

国际生命伦理学普遍认为,不启动生命支持与撤除生命支持在规范伦理上等同,两者均属于疾病终末期医疗决策的重要组成部分。临床实践中医务人员普遍认为撤除比不启动更加困难,更多源于情感压力、心理、道德直觉、职业风险及社会文化因素。

对于生命支持撤除的伦理学辩论,如果患者予以有效的拒绝,或生命支

持干预属于生理性无效,或撤除符合患者最佳利益时,医务人员在伦理上可以撤除生命支持干预。

患者拒绝生命支持必须建立在“有效拒绝”的前提下,即患者具备相应的决策能力,获得充分、真实的医疗信息,能够正确理解相关内容,并不存在外部强迫或诱导的情况下自愿作出选择,并形成可以证明其真实意思表示的证据。只有同时满足上述条件,患者拒绝生命支持的决定才具有伦理上的正当性。

对于已经丧失决策能力的患者,应充分发挥预立照护计划(ACP)和预先医疗决定的重要作用。ACP不仅包括书面文件,也包括患者在具有决策能力时与家属、医务人员围绕疾病终末期治疗开展的持续沟通过程。其核心价值

在于帮助患者表达医疗偏好,使家属和医疗团队充分理解患者的价值取向,并在患者失去决策能力后作为医疗决策的重要依据。

当患者不存在明确预先医疗决定时,应遵循患者最佳利益原则,以维护患者尊严和福祉为核心,综合患者既往价值观、生活方式、治疗获益与负担等因素进行整体评估,而非单纯依据医学指标判断。医务人员应协助家属判断维持生命支持干预是否符合患者的意愿和利益,而非让家属从自身视角判断是否继续维持。

近年来神经科学的发展提示,部分传统意义上的持续植物状态或意识障碍患者可能仍保留一定程度的意识活动,甚至能够通过功能磁共振和脑机接口等技术完成简单的意图表达。这

要求在面对缺乏传统躯体和口头语言表达能力的患者时,医疗决策应随着科学证据的发展不断完善患者意识状态评估,避免仅依据传统临床分类作出不可逆的生命支持撤除决定,为未来更加精准地尊重患者自主意愿和进行最佳利益评估提供可能。

“无效医疗”这一词建议慎用,其本身是多个概念的统称,包括生理无效、质性无效和量化无效。国际医学界近年来更倾向采用“潜在不适当治疗”这一概念。从伦理学角度看,仅当治疗在生理层面完全无法实现预期目标时,才能称为真正意义上的无效,即生理性无效;对于治疗成功概率极低,或虽能维持生命却无法达到患者可接受生活质量的情形,应结合患者最佳利益进行综合判断。



新加坡陈笃生医院慈怀疗护高级顾问医师梁涵宇:

程序化决策路径是实施生命支持撤除关键

生命支持撤除能否规范实施,关键在于医疗体系是否形成法律、伦理、政策与社会文化相互协调的支持机制。法律划定医疗行为的责任边界,伦理提供专业判断依据,政策将伦理原则落实为医院制度,而社会文化则影响公众对疾病终末期治疗的理解与接受程度。只有四者达成一致,疾病终末期医疗决策才能真正顺利实施。

在临床实践中,重症医学科(ICU)医护人员长期承受着道德困

扰、同理疲劳和职业倦怠等心理负担。当医务人员已经判断继续治疗弊大于利,却因家属坚持、制度不足或法律顾虑而不得不持续实施侵入性治疗时,不仅增加患者痛苦,也持续消耗医疗团队的职业伦理和心理健康。因此,疾病终末期医疗制度建设既是患者权益保障,也是医务人员职业保护的重要内容。

国际医学伦理越来越强调“不适当治疗”或“获益低于负担的治疗”,而非简单使用“无效医疗”概念。判断标准不仅包括治疗成功概率是否极低,还应综合评估患者能否获得具有意义

的生命质量,避免仅依据生命体征维持与否作出决策。

国际医学伦理普遍认为,医生没有义务持续实施依据专业判断无法使患者合理获益的治疗,但这一专业判断必须建立在同行认可的医学标准基础之上。

高质量的疾病终末期医疗决策应真正理解患者的价值取向,而不仅停留在疾病本身。除了关注诊断、治疗方案等“水面之上”的信息,更应深入了解患者家庭关系、经济状况、宗教信仰、人生价值观等“冰山之下”的内容,理解患者真正希望实现的医疗目标。

在具体实践中,可建立程序化决策路径:首先通过充分沟通形成共同治疗目标;必要时引入医疗社工、心理咨询及宗教照护团队;对于预后存在不确定性的患者,可设置一定期限的治疗尝试;如仍存在争议,可邀请独立专家提供意见,并结合患者既往预立医疗意愿进行综合判断;重大分歧最终提交医院伦理委员会审查,并根据具体情况进一步开展法律咨询、同行评议或协助患者安全转诊;如伦理委员会支持患者诉求而原主治医生基于专业判断无法继续承担治疗,则可由院内更换主治医生继续照护。