

裘馨氏肌失養病人欲拔除氣切管是否符合其最佳利益？

～ 臨床倫理諮詢案例分享

整理/臺大醫院倫理中心 蔡芸禕、黃昭惠、江翠如

壹、案情簡介 (本案內容已經過改編)

未滿 30 歲男性病人，年幼時診斷裘馨氏肌肉失養症 (Duchenne muscular dystrophy)，其父親為主要照顧者，三年前因肺炎併發呼吸衰竭而放氣切管，今年 8 月因氣管和造口上肉芽 (Tracheal and suprastomal granulation)，部分阻塞氣道，進行內視鏡更換氣切管及息肉 CO2 激光消融術，現病情穩定，氣切管已關閉三個月，定期神經及胸腔科門診追蹤。

病人目前無使用氣切管來接呼吸器，僅於夜間使用居家型雙層氣道正壓面罩 (night time BiPAP)，白天是無氧氣輔助環境 (room air)。病人因氣切管會不舒服，一直都想拔除氣切管。但醫療團隊考量到裘馨氏肌肉失養症是一種神經退化性疾病，很有可能在未來某個時間再度因呼吸衰竭而需插管或甚至氣切，屆時可能會遇到插氣切管困難問題。惟目前病人希望拔氣切管，但家人 (主要照顧者為父親) 態度則是較為擔心未來再度呼吸衰竭而插管困難的問題。病人今年年初曾赴醫院完成病人自主權利法之預立醫療照護諮商。

貳、倫理法律問題諮詢

病人具自主決策能力，要求拔除氣切管，應予尊重。但裘馨氏肌肉失養症為漸進性神經退化疾病，未來可能需再次插管或氣切，且操作難度高。拔管是否符合病人最佳利益引發爭議，需倫理諮詢討論其利弊與相關倫理議題。

參、照會意見(蔡甫昌委員回復)

一、有關移除氣切管，因病人現有之管路尺寸較大導致不適，建議在安全的前提下，以漸進式換小尺寸氣切管，搭配更換後密切監測及調整呼吸器設定之方

式，協助病人適應移除過程。

- 二、有關病人醫療決策，因病人已成年，意識清楚具決定能力，建議尊重病人意願，以較安全的方式漸進式移除；過程中若小尺寸氣切管已能有效減緩不適，建議可再次詢問病人對移除氣切管的想法，重新考慮是否接受小尺寸之管路以利於未來緊急情況時可快速處置。
- 三、有關病人移除氣切管意願，因病人現關注焦點都在氣切部位，可能心理上放大不適感受，且家屬表達照顧負擔可能影響病人決策，建議可照會心理諮商協助評估、陪伴病人釐清自身想法。
- 四、有關後續治療計畫，因移除過程會有漏氣、說話方式改變等適應過程，建議請本院及居家醫療團隊協助監測調整，並教導病人家屬照顧方法。
- 五、由於病人遺傳疾病之退化性質，日後再遭遇呼吸衰竭而需要插管使用呼吸器之機會很高，一旦將目前氣切部位關閉、日後需插管時，依耳鼻喉科專家之判斷再度採用氣切之風險可能比氣管內管插管之風險低，建議此處置方法應向病人與家屬說明清楚、教導其未來如何與施行急救之醫院說明，以減少日後發生呼吸衰竭時插管之風險。
- 六、有關病人預立醫療決定，因病人之裘馨氏肌肉失養症屬病人自主權利法中第14條第1項第5款「病人疾病狀況或痛苦難以忍受、疾病無法治癒且依當時醫療水準無其他合適解決方法之情形」中，衛福部公告之疾病之一[1]，且經ACP諮商簽署AD完畢，建議未來若病人病情變差，在病人提出要求情形下，應由兩位相關專科醫師評估病人是否已符合公告之臨床條件，來決定是否啟動「預立醫療決定(AD)」之內容。
- 七、若有其他臨床倫理相關問題，歡迎再次聯繫倫理中心。

肆、後續追蹤

經照會並討論後，改以更換較小的管徑氣切管。然而，病人後續仍感到不適，並堅持要求移除氣切管。一週後進行氣切管移除，隨後密切觀察病人兩天，確認無不適後安排出院。後續病人於門診定期返診追蹤。

參考文獻

1. 法務部全國法規資料庫：病人自主權利法。<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=L0020189&kw=%e7%97%85%e4%ba%ba%e8%87%aa%e4%b8%bb> /Accessed December 1,2024.