

醫病共享決策輔助表

我的親人面臨嚴重腦部損傷，經過急性期全力治療後有什麼選擇？

前言

當醫師診斷您的親人有嚴重腦部損傷，經過醫師全力治療，並評估未來意識恢復狀況不樂觀，即使再施以治療的效果也是非常有限，接下來要面臨是後續照護方式的選擇。是要繼續長期照護；還是選擇拔管後，尊重病人的疾病自然發展，本表單將會幫助您瞭解有哪些治療選擇，並請您想想什麼是您的親人所期待的治療方式，為您的親人做出最適合的選擇。

適用對象 / 適用狀況

嚴重腦損傷發生後已經過急性期完整的評估與處置，昏迷指數小於等於8分，並經臨床醫師判定為末期病人，且有不可逆之損傷。

腦損傷：包含外傷、缺血性或出血性腦中風、缺氧性腦病變。

疾病或健康議題介紹：

嚴重腦部損傷是指病人發生腦部梗塞，自發性、外傷性的出血以及缺氧，腦部重要功能損傷，同時影響到病人的意識狀況。

昏迷指數是為睜眼反應、言語反應、動作反應等三項評估病人的清醒度，正常人的昏迷指數為15分，完全昏迷為3分，低於8分為嚴重腦部損傷之病人，除了有高達30-50%¹的死亡率之外，也有相當高機率導致長期失能，必須長期依賴他人的照護。

醫療選項介紹：

◇ 選項一：進行長期失能照護：

需進行氣管造口術，維持病人呼吸道的暢通。

◇ 選項二：尊重病人的疾病自然進程

若病人經呼吸訓練，達到可以移除氣管內管之標準，家屬可事先簽署「不施行心肺復甦術同意書」(DNR)，若病人屬於嚴重不可逆之損傷，符合安寧緩和條例的撤除維生醫療條件，由家屬簽署同意書，經兩位專科醫師審查通過，醫療人員將移除病人的氣管內管，並維持病人基本生理需求，清理呼吸道分泌物並維持其舒適、減輕疼痛。

◇ 選項三：暫時維持現況治療

維持使用氣管內管以及現有的治療照顧，定期評估。

您目前比較想要選擇的方式是：

- 進行長期失能照護
- 尊重病人的自然進程
- 暫時維持現況治療
- 目前還不清楚

透過以下四個步驟來幫助您做決定

步驟一、比較每個選項要做的事、優點、缺點及可能的費用。

選項 考量	進行長期失能照護	尊重病人的疾病自然進程	暫時維持現況治療
要做的事	家屬簽署手術同意書，病人接受氣管造口術，手術時間約為 30 分鐘。 後續病人日常生活皆需專人協助，例如氣管分泌物的排除、鼻胃管灌食、導尿管及排泄物的清潔等。	若病人經呼吸訓練，達到可以移除氣管內管之標準，家屬可事先簽署「不施行心肺復甦術同意書」(DNR)，若病人屬於嚴重不可逆之損傷，符合安寧緩和條例的撤除維生醫療條件，由家屬簽署同意書，經兩位專科醫師審查通過，醫療人員將移除病人的氣管內管，並維持病人基本生理需求，清理呼吸道分泌物並維持其舒適、減輕疼痛。	維持現狀，並依醫師判斷定期評估。
優點	<ol style="list-style-type: none"> 1. 病人的存活時間延長。 2. 家屬有更多時間陪伴病人。 3. 在長期照護下，病人呼吸較不費力，更換管路容易，並可減少長期使用氣管內管之併發症。 	醫療團隊將提供緩和舒適治療，不需要再接受任何侵入性的治療，可以減少後續所帶來的不適。	可以暫時不做決定
缺點	<ol style="list-style-type: none"> 1. 術後暫時性傷口疼痛。 2. 氣切傷口感染風險。 3. 侵入性管路增加，病人外觀(氣切傷口)改變。 4. 病人長期臥床且無意識，需要依賴他人照護。 5. 病人因為長期臥床，欠缺關節活動，容易導致關節變形。 	病人短時間內可能會面臨死亡，但有極為少數的情況可能繼續存活數天甚至數周。	延長使用氣管內管，容易發生： <ol style="list-style-type: none"> 1. 因為氣管內管所引發的肺炎風險。 2. 嘴巴無法閉合，口腔黏膜及臉部皮膚容易破損。 3. 氣管內管長時間放置，容易導致喉嚨腫脹疼痛及聲帶受損。 4. 後續有意願的照護單位相當稀少，有相當程度的就醫不便性。 5. 病人長期臥床且無意識，需要依賴他人照護。 6. 病人因為長期臥床，欠缺關節活動，容易導致關節變形。

選項 考量	進行長期失能照護	尊重病人的疾病自然進程	暫時維持現況治療
經濟	每月支出費用約數千元至數萬元不等，包含醫療耗材及長期照護等。	視病人後續存活長短與治療需求，經濟負擔可能較小。	在醫院治療期間，依健保給付規定支付相關醫療費用。 出院後每月支出費用約數千元至數萬元不等，包含醫療耗材及長期照護等。
生命期	1.生命週期數月至數年，端看照護品質而定。 2.過去台灣相關研究為例：呼吸器依賴個案(呼吸器使用大於等於14天病人) ✓ 6個月內死亡率約50%。 ✓ 平均存活時間為16.4個月。 ✓ 呼吸器使用5年之存活率為9.6%。	較快面臨死亡。	過去台灣相關研究為例： 呼吸器依賴個案(呼吸器使用大於等於14天病人) ✓ 6個月內死亡率約50%。 ✓ 平均存活時間為16.4個月。 ✓ 呼吸器使用5年之存活率為9.6%。

步驟二、對於醫療方式的考量

您的親人或是您對於醫療方式會在意的的事情是什麼?以及在意的程度為何?請依照下列考量項目圈選，0分代表非常不在意，5分代表非常在意

考量項目	非常 不在意	—————>					非常 在意	如果這個理由對您非常重要，建議您可以考慮選擇的方案
		1	2	3	4	5		
即使清醒的機會很低，我的親人一定會爭取活下去。	0	1	2	3	4	5	進行長期失能照護	
我的親人不希望連累家人或依賴他人而活著。	0	1	2	3	4	5	尊重病人的疾病自然進程	
我的親人非常重視儀容，不希望成為一個無意識且長期臥床的病人。	0	1	2	3	4	5	尊重病人的疾病自然進程	
我不希望我的親人因為失去意識、長期需靠儀器存活而受苦。	0	1	2	3	4	5	尊重病人的疾病自然進程	
即使親人永遠不會醒過來，只要他活著就好。	0	1	2	3	4	5	進行長期失能照護	
其他考量：請說明	0	1	2	3	4	5		

步驟三、您對醫療選項的認知有多少？

1. 病人接受氣管造口術後完全沒有機會移除 對 不對 不確定
2. 病人拔管後醫療人員仍會維持病人基本生理需求及照護 對 不對 不確定
3. 我知道暫時維持現況治療，有一天還是需要做決定的 對 不對 不確定

步驟四、您現在確認好醫療方式了嗎？

我已經確認好想要的治療方式，我決定選擇：（下列擇一）

- 進行長期失能照護
- 尊重病人的疾病自然進程
- 暫時維持現況治療

我目前還無法決定

- 我想要再與我親人的主治醫師討論。
 - 我想要再與其他人（包含配偶、家人、朋友或第二意見提供者...）討論我的決定。
 - 對於以上治療方式，我想要再瞭解更多，我的問題有：
-
-

瞭解更多資訊及資源：

- 中華民國家庭照顧者關懷總會 <http://www.familycare.org.tw/>
- 愛長照服務平台 <http://www.ilon-termcare.com/>

完成以上評估後，您可以攜帶此份決策輔助表與您親人的主治醫師討論。