

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】

您的親人已有嚴重的腦部損傷，經過醫療團隊全力治療，目前評估可以嘗試移除氣管內管。但是未來您的親人要恢復意識並不樂觀，移除氣管內管後，您會面臨到如何選擇後續照護的難題。不論是要長期的維生照護，還是依隨病人疾病自然發展的安寧照護，都是一個好的選擇。只是不同的照護方式，會有不同的生活品質及照護負擔。本表單將會幫助您瞭解各個照護方式及其影響，也請您想想什麼是您的親人想要的照護方式。讓醫療團隊協助您，一起為您的親人挑選出最適合的照護方式。

【適用對象 / 適用狀況】

(急性)嚴重腦損傷發生後，經過完整的處置與評估，醫師判定幾乎無法恢復意識，但經呼吸訓練評估已可嘗試移除氣管內管，並且完成拔管並脫離呼吸器的病人。

- 腦損傷：包含外傷性、缺血性或出血性腦中風、缺氧性腦病變。
- 嚴重：昏迷指數小於等於8分

【疾病介紹】

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，小於8分為嚴重腦部損傷之病人，

嚴重腦部損傷有高達30-50%¹的死亡率。也有相當高的機會是長期失能，無法自理生活，需要長期依賴他人的照護。

【醫療選項介紹】

您的家人因為意識不清醒，所以無法有效清除呼吸道的分泌物。移除氣管內管後，容易有分泌物阻塞呼吸道造成呼吸費力。所以接續的建議照護方式有以下兩種：

* 選項一：進行長期失能照護

進行氣管造口手術(氣切)，維持病人呼吸道的暢通，不需再放置氣管內管就能清除呼吸道的分泌物，方便後續親人的照護。

* 選項二：依隨病人的疾病自然進程

因為病人意識不清楚導致無法有效清除呼吸道的分泌物，當移除氣管內管後，可能因為呼吸道痰液排除困難導致呼吸道阻塞或是肺炎的發生，醫師及醫療人員會積極處理病人的不適症狀。在家屬簽署不施行心肺復甦術同意書後，將不再重新放置氣管內管配合呼吸器使用來維持生命。

【目前為止，您比較想要選擇的方式是】

- 進行長期失能照護
- 依隨病人的疾病自然進程
- 我還不清楚要為我的家人做什麼選擇

接下來，請透過以下四個步驟來幫助您做決定

步驟一、選項的比較

	進行長期失能照護	依隨病人的疾病自然進程
需要做的事	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 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。 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 家屬簽署「不施行心肺復甦術同意書」。 ➤ 病人呼吸變得費力，醫師及醫療人員將依臨床狀況及法律規定，積極處理病人的不舒服症狀。但不會放置氣管內管及給予其他不舒適的侵入性治療。
優點	<ol style="list-style-type: none"> 1. 病人的存活時間最長。 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。 	<p>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。</p>
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。 	<p>從病人發生呼吸費力到死亡，大部分為數天，極少數能到數周。</p> <p>若病人沒有發生呼吸費力，則仍有可能會維持數個月，甚至更長的時間。</p>
經濟	<p>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。</p>	<p>視病人後續存活長短與治療需求，經濟負擔可能較小。</p>
生命期	<p>生命週期數月至數年，端看照護品質而定。</p>	<p>可能數天或數周，較快面臨死亡。</p>

步驟二、您選擇醫療方式會在意的項目有什麼？在意的程度為何？

請依照下列考量項目圈選，0 分代表非常不重要，5 分代表非常重要

考量項目	完全 不符合	—————→					非常 符合	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	_____							

步驟三、對於上面所提供的資訊，您是否已經了解呢？

- 病人接受氣管造口術後，大部分是維持昏迷 對 不對 不確定
- 病人接受氣管造口術後，家人就要做好長期照顧的準備 對 不對 不確定
- 病人拔管後，一定都會在短時間內死亡 對 不對 不確定
- 不論選擇進行長期失能照護或是依隨病人的疾病自然進程，醫療人員均會提供必要的醫療照護 對 不對 不確定

以上若有任何一項回答「不對」或「不確定」，請洽詢您的醫療人員再次說明。

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
- 依隨病人的自然進程
- 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 (包含家人、親戚或第二意見提供者...) 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】

如果還想瞭解更多資訊，可以參考以下網站：

- * 醫病共享決策平台 <https://sdm.patientsafety.mohw.gov.tw/>
- * 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.iliong-termcare.com/>

【參考文獻】

1. Lee MJ, Chen CJ, Lee KT, Shi HY. Trend analysis and outcome prediction in mechanically ventilated patients: a nationwide population-based study in Taiwan. PloS one. 2015;10(4):e0122618.

【版□□□本】2019年第二版，更新日期：2019.10.02

【經費來源】本工具由衛生福利部「醫病共享決策推廣計畫」項下經費支應。經費來源及研發團隊成員與此工具相關醫療選項沒有利益衝突、經濟利益或贊助關係。

【研發團隊】2017年第一版：王英偉、石崇良、吳杰亮、李宜恭、林宏榮、林聖皓、侯文萱、徐圭璋、翁文能、梁蕙雯、陳可欣、陳志金、陳厚全、陳景寧、楊志偉、廖熏香、蔡甫昌、譚家偉(依姓名筆劃排序)
游育苓、吳碧娟、李于嘉

【研發團隊】2019年第二版：李宜恭、林聖皓、侯文萱、紀景琪、張舜欽、陳可欣、陳志金、陳祖裕、廖熏香、劉人璋、劉建良、鄭浩民(依姓名筆劃排序)
陳嘉珮、吳碧娟、李于嘉