

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。

SURE 測驗

項目	說明	是	否
確定選擇	您確定這是您的最佳選擇嗎		
理解訊息	您知道每個選項的好處與風險嗎		
比較風險-好處	您清楚這些好處與風險對您的重要性嗎		
鼓勵支持	選擇前您有獲得足夠的意見和支持嗎		

修改自臺北醫學大學考科藍臺灣研究中心與財團法人醫院評鑑暨醫療品質策

進會翻譯中文量表