

醫病共享決策輔助工具評估表/我的親人面臨嚴重腦部損傷(瀕臨腦幹衰竭)，經過急性期全力治療後有什麼選擇？



長庚醫療財團法人高雄長庚紀念醫院

醫病共享決策輔助工具-評估表

輔助工具標題

嚴重腦部損傷經積極治療後，瀕臨腦幹衰竭有什麼照護選擇？

前言

嚴重腦部損傷常導致失去深度昏迷或死亡，對於後續照護方式與您仔細討論後續照護方式。

適用對象 / 適用狀況

嚴重腦部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 4 分且呼吸器依賴病患。

疾病介紹：

嚴重腦部損傷是指發生頭部外傷、缺血性或出血性腦中風(包括血管瘤病患)、缺氧性腦病變，腦部重要功能損傷時會影響到病人的意識狀況，經由評估病人的睜眼、言語、動作這三項反應來判斷昏迷指數，而昏迷狀態分三個等級:1. 正常人的昏迷指數:15 分；2. 中度昏迷:9-12 分；3. 深度昏迷:8 分以下。

嚴重腦部損傷併呼吸器依賴之病人，相當高機率導致長期失能，必須長期依賴他人的照護，且半年內死亡率可能高達 50%，在高死亡風險的病患，經醫療團隊評估後，希望可以跟您討論未來的治療策略。

治療方式介紹：

選項一：常規醫療照護：

1. 持續生存治療照顧:進行日常生活照護包括翻身、拍背、灌食飲食、肢體活動及藥物治療等等。
2. 減少併發症:肺炎、褥瘡、尿路感染問題。
3. 病情穩定:復健治療。
4. 呼吸器依賴病患:
 - (1)氣切手術:穩定後在進行氣切移除訓練，在呼吸狀況穩定下移除氣切管，多數傷口會自然癒合。
 - (2)維持使用氣管內管。
 - (3)後續在呼吸照護中心或安養中心照護。
5. 神經功能恢復程度依腦損傷及後續神經連結修復狀態而有所不同，但在半年後若未恢意識，未來將有很高機會成為永久性植物人。

選項二：安寧緩和醫療照護：

1. 當病人在恢復狀態有限且有高死亡風險的情況，尊重自然病程的發展，提供緩和舒適照護，減少侵入性的醫療措施。
2. 撤除維生醫療與限時醫療:若病人呼吸訓練後仍無法移除氣管內管時，經家庭會議完成同意書簽署後，於適當時間移除氣管內管，維持基本生理需求，清理呼吸道分泌物，治療以維持其舒適及舒緩治療為主。
3. 若病患血壓不佳，可減少或停止升壓劑使用，相關醫療措施可再與醫師進行討論。

醫病共享決策輔助工具評估表/我的親人面臨嚴重腦部損傷(瀕臨腦幹衰竭)，經過急性期全力治療後有什麼選擇？

選項三：器官捐贈者照護：

1. 當腦部結構遭受無法復原損壞後(腦死)，將身上可用之器官，移植至另一人身上，讓他人恢復人體器官之功能延續及挽救生命。
2. 當病人非腦死，在進行撤除維生醫療後或常規醫療後死亡，也可進行眼角膜或大體捐贈。
3. 此照護方式需要仔細評估其進行的可能性，若病患無法符合腦死或心死條件，病患將無法執行此項照護方式。

您想要選擇的方式是：(可複選)

- 常規醫療照護：區分為有腦幹功能病患及無腦幹功能病患
- 安寧緩和醫療照護
- 器官捐贈者照護

請透過以下四個步驟來幫助您做決定

步驟一

然而我有哪些選擇?每一個選擇對我來說有那些優缺點?我如何得到協助，幫助我做出適合我的決定接下來的幾個步驟，可以幫助您好好想一想以下問題

考量選項	常規醫療照護	安寧緩和醫療照護	器官捐贈者照護
目標	長期照護維持生命，等待恢復機會	尊重病人疾病自然發展，減少病患痛苦	器官捐贈散播大愛
病人	深度昏迷及呼吸狀態不佳	深度昏迷及呼吸狀態不佳	深度昏迷加上腦幹衰竭或瀕臨死亡
要做的事	1.氣切手術: (1)以利後續呼吸照護。 (2)時間:30-60分鐘。 (3)風險:出血、感染等。 (4)呼吸較不費力。 (5)更換管路容易。 (6)減少使用氣管內管造成的風險，包括管路阻塞、降低肺炎風險。 2.後續至呼吸照護中心進行呼吸訓練。 3.照護方面: (1)日常生活照護:翻身拍背、管灌飲食及肢體活動等。 (2)特殊考量:氣切可減少呼吸器依賴病患的風	1.簽署「不施行心肺復甦術同意書」(DNR)。 2.家庭會議。 3.撤除維生醫療文件。 4.提供緩和舒適照護，減輕身體不適及外觀改變。 5.減少侵入性或維生治療。	1.簽署器官捐贈同意書。 2.評估器官及組織功能。 3.進行腦死判定或經自然死亡過程。

醫病共享決策輔助工具評估表/我的親人面臨嚴重腦部損傷(瀕臨腦幹衰竭)，經過急性期全力治療後有什麼選擇？

	險。		
優點	<ol style="list-style-type: none"> 1.延長病人存活時間。 2.家屬有更多時間陪伴病人及等待恢復機會的時間。 	<ol style="list-style-type: none"> 1.減少病人成為植物人的不適及時間。 2.尊重病人及家屬對身體自主意願。 	<ol style="list-style-type: none"> 1.將健全的器官或組織捐贈給適合的病人，延續生命、散播大愛。
缺點	<ol style="list-style-type: none"> 1.長期臥床: <ol style="list-style-type: none"> (1)要有專人照護。 (2)關節活動減少，造成攣縮變形。 2.呼吸及吞嚥功能不佳有肺炎風險。 3.氣管內管長時間放置，導致呼吸道及聲帶受損。 4.氣切傷口: <ol style="list-style-type: none"> (1)感染、出血風險。 (2)外觀改變。 	<ol style="list-style-type: none"> 1.短時間內可能會面臨死亡，少數有長期存活的機會。 	<ol style="list-style-type: none"> 1.外觀改變:身體浮腫及手術傷口，無法保留全屍。 2.無法依照習俗留一口氣回家。 3.在捐贈器官狀況不佳的情況下，可能無法完成器官捐贈。
經濟	<p>每月支出費用包含醫療耗材及長期照護。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.呼吸照護中心: <p>一般:6000 元/月~7000 元/月 例如:清高，祐生。</p> <p>高級:20000 元/月~30000 元/月例如:聖功，民生。</p> 2.安養中心: <p>20000 元/月~30000 元/月 (視每家規定不一，不一定提供基本用物)。</p> 3.外籍看護在家照護: <p>在家花費:基本用物+租借醫療用物。</p> <p>申請外勞:22000 元/月~23000 元/月 (外勞底薪+加班費+就業安定費+吃住)。</p> 	<p>依照病人照護地點與存活時間而有所不同，但因減少了相關醫療措施，可能也減少醫療照護費用，若後續仍須長期照護，費用可參考左欄。</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1.手術費用:健保給付。 2.依人體器官移植條例: <ol style="list-style-type: none"> (1)眼角膜:補助五萬元。 (2)器官或多重器官:補助十萬元。

醫病共享決策輔助工具評估表/我的親人面臨嚴重腦部損傷(瀕臨腦幹衰竭)，經過急性期全力治療後有什麼選擇？

	其他申請外勞還需要:定期健檢費用+居留證費用+意外險+特休加班費+返鄉機票錢,這些可與仲介公司商討誰出錢。		
生命期	1.生命週期數月至數年,依照護理品質而定。 2.過去台灣相關研究呼吸器依賴個案: (1)呼吸器使用大於等於 14 天病人:6 個月內死亡率約 50%。 (2)平均存活時間為 16.4 個月。 (3)呼吸器使用 5 年之存活率為 9.6%。	尊重病程進展,在減少醫療措施,以病人舒適為前提,陪伴病人走完人生。	當病人符合腦死,經腦死判定後在法律上 1.等同死亡。 2.組織(角膜)捐贈:須等心跳停止才能進行捐贈。
後續照護機構	呼吸照護機構包括 1.短期:院內呼吸照護中心。 2.長期:院外呼吸照護中心。	1.安寧病房。 2.安寧居家照護。 3.安養中心。	無

步驟二、對於醫療方式的考量

您在選擇**共享決策**之前,會在意的因素有那些?在意的程度為和?

接下來請試著去圈選下面會影響您決定的考量因素:

0 分代表對您不重要,5 分代表對您非常重要

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
	0	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	常規醫療照護
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	1.安寧緩和醫療照護 2.器官捐贈者照護
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	安寧緩和醫療照護

醫病共享決策輔助工具評估表/我的親人面臨嚴重腦部損傷(瀕臨腦幹衰竭)，經過急性期全力治療後有什麼選擇？

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	1.安寧緩和醫療照護 2.器官捐贈者照護
即使親人永遠不會醒過來，只要他活著就好	0	1	2	3	4	5	常規醫療照護
我的親人希望散播大愛	0	1	2	3	4	5	器官捐贈者照護
其他考量：請說明							

步驟三、您對治療方式的認知有多少？

1. 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
2. 撤除維生醫療後，我的家人一定會馬上死亡 對 不對 不確定
3. 選擇器官捐贈後，一定能完成器官捐贈所有程續 對 不對 不確定
4. 在醫療團隊進行**溝通前**，我對家人目前狀況的了解?(0-10分, 0:完全不清楚, 10:很清楚)
完全不清楚 很清楚
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
6. 在醫療團隊進行**溝通後**，我對家人目前狀況的了解?(0-10分, 0:完全不清楚, 10:很清楚)
完全不清楚 很清楚
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

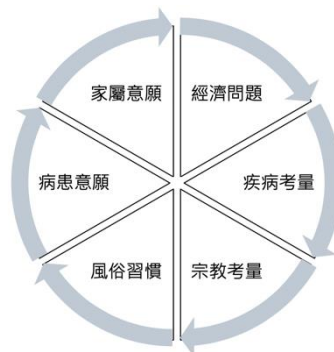
步驟四、您現在確認好治療方式了嗎？

我已經確認好想要的治療方式，我決定選擇：(下列擇一)

1. 常規醫療照護
2. 安寧緩和醫療照護。
3. 器官捐贈者照護。
4. 我想要再與主治醫師討論。
5. 我想要再與其他入(包含配偶、家人、朋友或第二意見提供者…)討論我的決定。
6. 對於以上治療方式，我想要再瞭解更多，我的問題有：

影響您做上述決定最大的影響因素為何：

1. 經濟問題
2. 疾病考量
3. 宗教考量
4. 風俗習慣
5. 病患意願
6. 家屬意願



完成以上評估後，您可以列印及攜帶此份結果與您的主治醫師討論。