



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。

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。



醫療選項簡介

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。

您目前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

～後面尚有題目，請繼續回答，謝謝～



請透過以下四個步驟來幫助您做決定

步驟一：醫療選項的比較

	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"> ● 家屬簽屬手術同意書，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	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。
生命期	生命週期數月至數年，端看照護品質而定。	可能數天或數周，較快面臨死亡。



步驟二：您選擇醫療方式會在意的項目有什麼？以及在意的程度為何？

考量項目	感受程度					備註：如果您非常在意這件事，建議您可以考慮選擇的方案
	1分	—————>			5分	
即使清醒的機會很低，我的親人一定會爭取活下去。	不重要	不太重要	普通	重要	非常重要	進行長期失能照護
	1	2	3	4	5	
我的親人不希望連累家人或依賴他人而活著。	不重要	不太重要	普通	重要	非常重要	尊重病人的疾病自然進程
	1	2	3	4	5	
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。	不重要	不太重要	普通	重要	非常重要	尊重病人的疾病自然進程
	1	2	3	4	5	
我不希望我的親人因為失去意識、長期須靠儀器存活而受苦。	不重要	不太重要	普通	重要	非常重要	尊重病人的疾病自然進程
	1	2	3	4	5	
即使親人永遠不會醒過來，只要他活著就好。	不重要	不太重要	普通	重要	非常重要	進行長期失能照護
	1	2	3	4	5	

步驟三：您對治療的認知有多少？（請勾選✓）

	對	不對	我不確定
1. 病人接受氣管造口術後，大部分是維持昏迷			
2. 病人接受氣管造口術後，家人就要做好長期照顧的準備			
3. 病人拔管後，一定都會在短時間內死亡			
4. 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			



中山醫學大學附設醫院
醫病共享決策輔助評估表

步驟四：您現在確認好想要的治療方式嗎？

1. 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
 依隨病人的疾病自然進程

2. 目前我還無法決定

- 我想再與我的主治醫師討論我的決定
 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

3. 對於以上治療方式，我想要再了解更多，我的問題有：

完成以上評估後，您可以將此份結果與您的主治醫師討論。

主治醫師/SDM 教練：

患者/家屬簽名欄：

日期： 年 月 日

～感謝您撥空填寫，敬祝 順心～

最後，請花一點時間幫我們完成下列評估

您的肯定跟建議，是我們動力



醫療決定品質評估

	不同意	不太同意	普通	同意	非常同意
1. 在下決定前，幫助我知道每個選項的優點及缺點	1	2	3	4	5
2. 在下決定前，幫助我辨識想詢問醫生的問題	1	2	3	4	5
3. 在下決定前，幫助我表達疑慮與想法且受到醫療人員重視	1	2	3	4	5
4. 在決定治療方式時，了解在意問題的好處及壞處	1	2	3	4	5
5. 在決定治療方式時，得到足夠的幫助或建議來作決定	1	2	3	4	5
6. 在決定治療方式時，作了最適合的決定	1	2	3	4	5
7. 在協助你下決定時，醫療人員的努力程度	1	2	3	4	5
8. 這樣的醫病溝通方式，能減少我的焦慮	1	2	3	4	5
9.這份決策輔助工具，是否有某些描述、圖片、呈現方式或題目，讓您不容易理解或作答？請簡述：					
10.是否有想知道且關係到抉擇的問題，但這份決策輔助工具沒有說明？請簡述：					

參考：醫策會「病人安全共進計畫 成效評估調查問卷（民眾版）」

有建議也歡迎提出



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