



羅東博愛醫院

AD啟動、神經相關疾病

醫療財團法人羅許金會羅東博愛醫院 家醫科 林煌仁



- ✓ 羅東博愛諮商團隊
- ✓ ALS疾病的認識
- ✓ 照護ALS病人的經驗
 - ✓ 關於維生醫療的討論
- ✓ ALS病人啟動AD？
- ✓ 其他類似神經退化性疾病啟動AD



羅東博愛醫院-預立醫療照護諮商團隊

- 諮商團隊成員
 - ✓ 專科醫師**5**位、護理師**7**位、社工師**7**位
- 均具有多年以上臨床實務經驗
- 均完成中央主管機關公告之預立醫療照護諮商訓練課程
 - ✓ 部分人員為病主法核心講師
 - ✓ 均具備預立醫療照護諮商實務經驗



多種諮商場域

長照機構 (竹林)
ACP in 2019



寺院- 門診嘗試及諮商前準備會議



獨居長者
居家ACP in 2019



職場 ACP in 2019 診所同仁讀書會



長照機構 (杏林) ACP in 2019



寺院(東林寺)- 師父/ 居士/ 家人
ACP in 2019



獨居長者
持續性照護？
基層醫療院所



切入特殊族群意願人

MND- Amyotrophic lateral sclerosis, ALS 漸凍人
居家ACP in 2020



病人自主弱勢專題線上研討會 2021



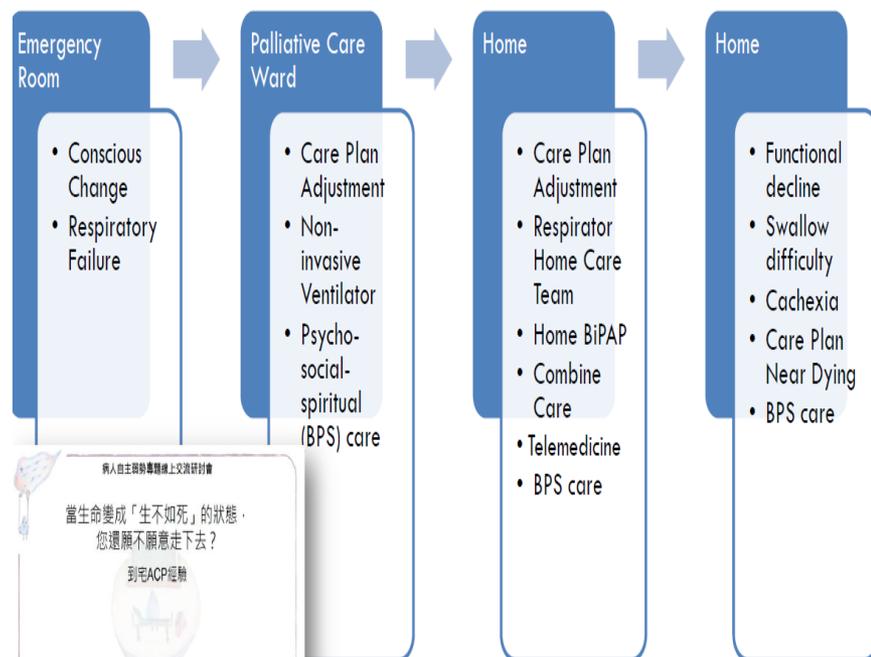
MND- ALS 漸凍人
居家ACP in 2020



MND- ALS 漸凍人
持續性照護 in 2021~



MND- Amyotrophic lateral sclerosis, ALS 漸凍人
持續性照護 in 2021~



病人自主弱勢專題線上研討會 2021

認識漸凍人：ALS

- 肌萎縮性脊髓側索硬化症：**Amyotrophic Lateral Sclerosis**
 - ✓ 神經退化性疾病、漸凍人
 - ✓ 大腦皮質錐體細胞、腦幹運動神經核、脊髓前角運動神經元逐漸退化、死亡
 - ✓ 史帝芬-霍金、路-蓋瑞格
- 漸進式的肌肉無力、萎縮、全身癱瘓、呼吸無力
 - ✓ 大肌肉無力、容易跌倒、抓握困難
 - ✓ 小肌肉無力、吞嚥與呼吸困難
- 無法動彈，但意識、感覺、智力都保持清醒
 - ✓ 一直保持清晰思維、保留記憶、人格、智力



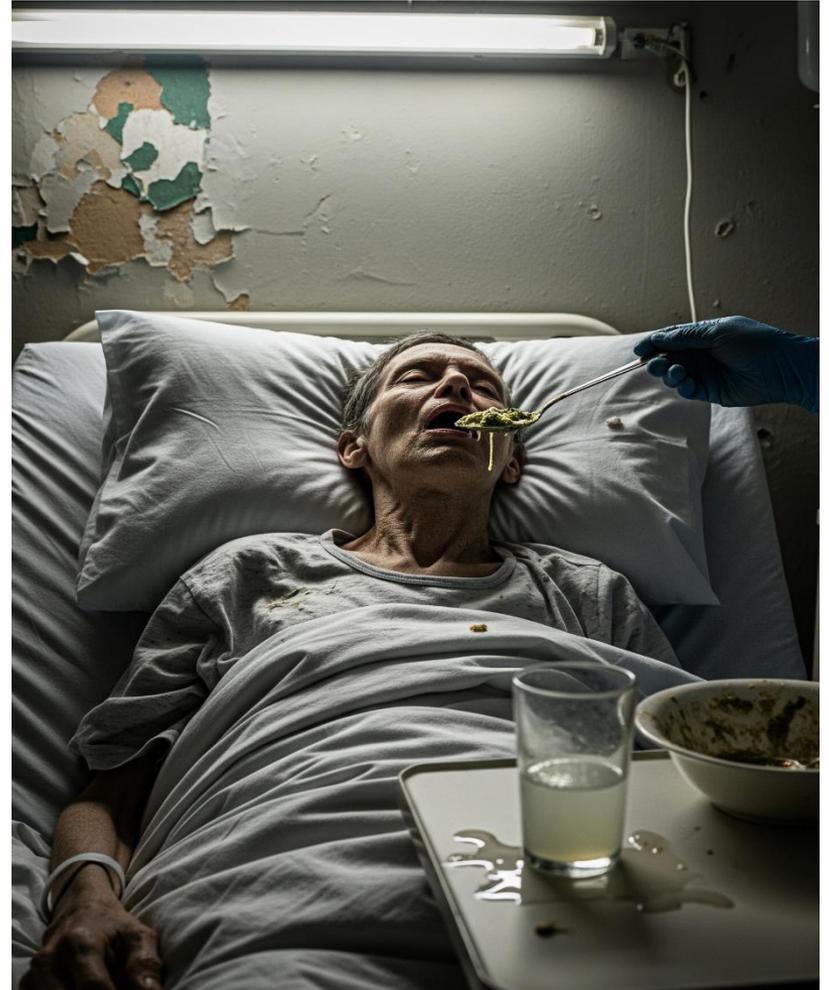
認識漸凍人：ALS

- 90~95%發病原因不明
 - ✓ 5~10%遺傳：C9ORF72、SOD1、TARDBP、FUS
- 尚無根治方式
 - ✓ 藥物治療：延長失能2~3個月、十分昂貴
 - ✓ 其他氧氣治療：提升生活品質
- 50~60歲發病
 - ✓ 發病平均存活3~4年
 - ✓ >10年：10%
 - ✓ 大部分死因為呼吸衰竭



照顧漸凍人的經驗 -1

- 花蓮慈濟安寧團隊
- 55歲女性、來自中國湖南、嫁來台灣
- 先生離世、未有子女、靠自己積累下來的財產生活
- 三年前確診為ALS、近一年臥床、最近三個月反覆肺炎
- **確認不急救、已簽署DNR意願書、不希望放置任何管路**
- 接受安寧緩和居家照護 → 轉入安寧病房善終



照顧漸凍人的經驗 -2

- 花蓮中南區居家護理所的會診
 - 58歲男性、原住民、與家人同住在花蓮光復鄉山區
 - 2年前確診為ALS、後反覆肺炎、居家使用正壓呼吸器（BiPAP）、終日臥床
 - 意識清楚、可以表達、對於使用維生醫療仍抱持期待
- 無法思考DNR與維生醫療使用**
- 獨立型態居家護理所居家照護、但反覆肺炎入院治療



照顧漸凍人的經驗 -3

- 羅東博愛一般居家照顧的病人
- 48歲女性、與先生、女兒同住
- 三年前確診為ALS、後臥床、吞嚥困難、放置鼻胃管
- 平時可以使用動眼滑鼠操作電腦、寫作、表達、娛樂
- 21歲女兒、高中畢業後、未升學與就業、留在家中照顧媽媽、壓力大、被綁在家裡
- 後呼吸衰竭、插管、入加護病房、當次多重器官衰竭、未簽署任何DNR、故院內急救後往生



ALS病人對於AD之討論

- 疾病本身：
 - ✓ 中年罹病：社會角色與任務到一段落、正要享福
 - ✓ 慢慢進展：習以為常的退步、習以為常的使用輔具
 - ✓ 突發的嚴重肺炎、呼吸衰竭：緊急狀況？可逆？
- 家庭狀況：
 - ✓ 應有一定的經濟能力、社會資源、病友團體與支持
 - ✓ 中年左右：有摯愛的家人、伴侶、子女
 - ✓ 對維生醫療會有期待、捨不得放手
 - ✓ 仍有許多希望、不希望過度討論AD相關事宜
- ACP與AD推動：
 - ✓ 雖列入第五款臨床條件之一種、但推動不多



《病人自主權利法》



衛生福利部2020年1月6日發布

11類疾病

擴大適用病主法之臨床條件

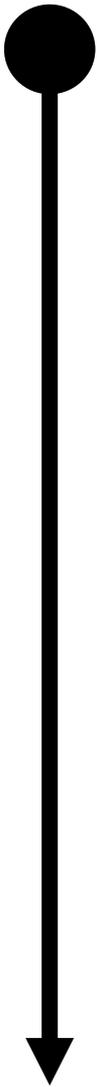
多發性系統萎縮症、囊狀纖維化症、
亨丁頓氏舞蹈症、脊髓小腦退化性動作協調障礙、
脊髓性肌肉萎縮症、肌萎縮性側索硬化症、
裘馨氏肌肉失養症、肢帶型肌失養症、
Nemaline線狀肌肉病變、原發性肺動脈高壓、
遺傳性表皮分解性水泡



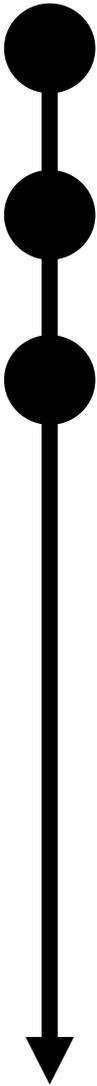
ALS病人：從諮商、居家、到安寧

- 林女士、52歲女性、未使用任何管路
- 過去病史：肝臟良性腫瘤術後、甲狀腺結節、子宮肌瘤、卵巢腫瘤（性質不明）
- 離婚後回到原生家庭與父母同住、子女在外地工作與唸書
- 2018/8：走路困難、四肢無力
- 2019/8：三總確診ALS、開始服用藥物治療（Laidec, Riluzole, 解凍, 50mg/tab, 1#, Q12H）
 - ✓ 但仍漸失能、臥床、聘用外籍看護照護
- 2020/2：轉回本院神經內科門診繼續治療



- 
- 2020/11：經漸凍人協會轉介、由羅東博愛醫院預立醫療照護諮商團隊接觸後，至家中與案母、案弟、案大女兒、協會社工一同討論
 - ✓ 未來醫療處置，完成ACP、簽署AD
 - ✓ 皆選“一”、包含第五款臨床條件



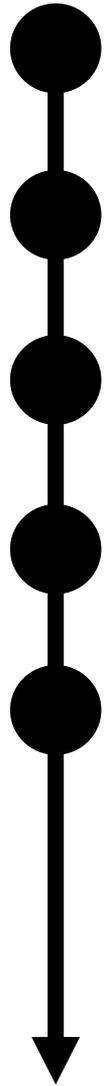
- 
- 2021：功能漸退化、臥床、鮮少外出、需專人協助
 - ✓ 容易嗆咳、吞嚥困難、吃得越來越少
 - 2022/2：功能嚴重失能、開始接受居家照護
 - ✓ 柯氏量表4級、巴氏量表0分
 - ✓ 四肢肌力：RU/RL/LU/LL：1/1/1/1
 - ✓ 無管路留置、居家整合藥物使用
 - ✓ 由口進食，採軟質飲食
 - ✓ 使用尿布，每一兩天排便一次、容易泌尿道感染





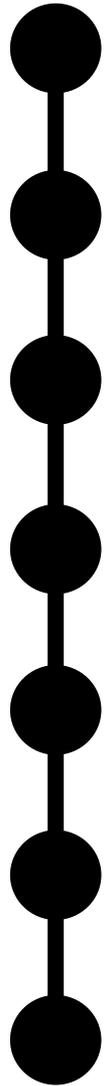
- 2022/4：越吃越少、個案期待放置胃造瘻口（經皮內視鏡胃造口術：Percutaneous Endoscopic Gastrostomy, PEG）
 - ✓ 需修改AD？
 - ✓ 需要再跟女兒討論、思考後續照護問題
 - ✓ 點字版溝通、一來一回、花許多時間





- 2022/4~6：少量吃、容易脹尿與便秘
 - ✓ 反覆泌尿道感染 → 多次使用口服抗生素
 - ✓ 喘、疼痛 → 使用上弱嗎啡止痛藥、備用強嗎啡類藥物
 - ✓ 每2~3周訪視、舒適照護、症狀處理





- 2022/7/2：幾乎無法吃、噁心、嘔吐
 - ✓ 轉階段到安寧居家（S3）
 - ✓ 改Fentanyl貼片、埋皮下針、施打PRN藥物
 - ✓ 善終準備
- 2022/7/26：在家善終



各有心思、彼此擔心、深愛對方

- 案母：邀請一起參與討論AD異動，有些情緒並拒絕，待在遠遠的角落背對著。
 - ✓ 事後案母娓娓說道出：個案因個性問題，常會將過錯責怪家人，故擔心支持個案PEG後，後續出現照護問題時，個案會有諸多情緒，而且案母覺得目前執行PEG還不是時候?現階段還能慢慢進食，等到真的不行的時候再來做。
- 案女：認為AD的存在，是為了當個案失去意識時，避免家屬做出違背個案意思的決定。但是現在個案意識清醒，自我要求放置胃造口，應該不需要重新簽立。
 - ✓ 如果有胃造口的情況之下，個案失去意識，且治療已屬無意義的時候，當應以AD內容維持全部拒絕。故就會停止人工營養與流體餵養。
- 個案：信奉一般民間信仰，醫療決策都是自己決定，雖然會跟大女兒討論，但家人似乎被動支持，個案內心充滿了徬徨、無力感、時常難過與哭泣。
 - ✓ 面對死亡的恐懼、害怕
 - ✓ 面對家人的不捨、矛盾

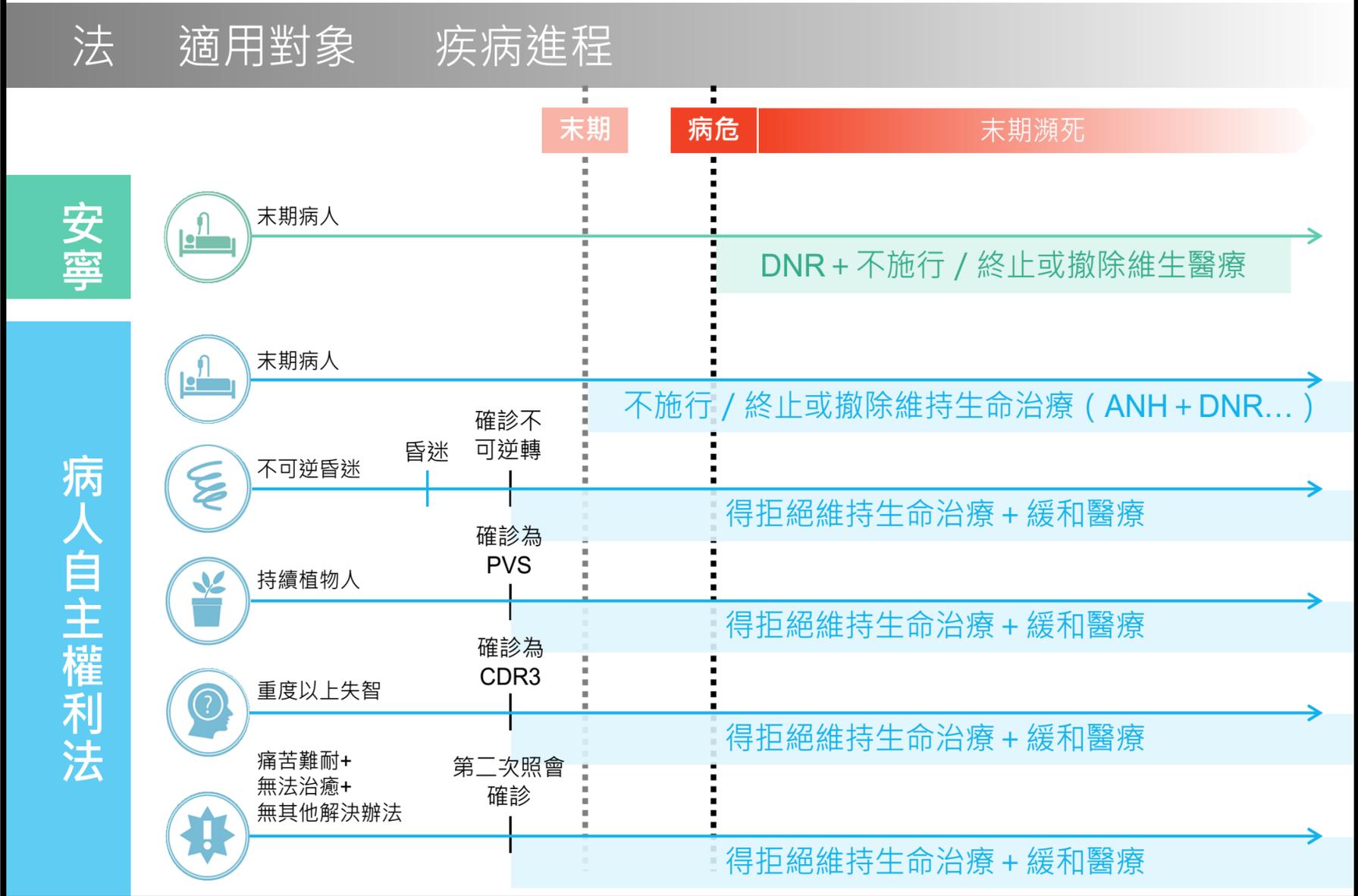


末期病人 or 病主 ALS ? DNR or AD ?

- 適用安寧緩和醫療條例
 - ✓ 末期病人：ALS + 呼吸衰竭
 - ✓ 個案簽署DNR意願書、家屬簽署DNR同意書
 - ✓ 拒絕無效醫療：鼻胃管放置、人工營養、急救
- 適用病人自主權利法
 - ✓ 五款臨床條件之一：其他公告重症（ALS）
 - ✓ 經過ACP、簽署AD（皆選1）
 - ✓ 自己決定有效的醫療處置是否使用：個案拒絕
 - ✓ 只有一位神經科看過 + 家醫科居家照顧



特殊拒絕醫療權說明圖



啟動AD個案分享 – 類似的神經退化性疾病

- 林阿公，83歲男性
 - ✓ 攝護腺肥大、高血脂、高血壓、陳舊性腦中風
 - ✓ 日常活動極少、高齡衰弱
- 2019/6：因期望尊嚴善終、不想拖累家人
 - ✓ 經過ACP、並完成簽署AD
 - ✓ 皆選擇“1”：任何狀況都不希望使用LST和ANH



啟動AD個案分享 – 類似的神經退化性疾病

- 2023年初開始：因反覆癲癇發作、肺炎、腸胃道出血住院
 - ✓ 多種癲癇藥物控制、意識昏迷、終日臥床
 - ✓ = **不可逆轉之昏迷？**
- 2023/6：再次肺炎入院、照會安寧共照團隊
 - ✓ 健保卡已有AD註記，但家屬卻避而不談，甚至帶著自責的心情認為沒有把阿公照顧好
 - ✓ 限時嘗試醫療後，整體狀況仍不樂觀
 - ✓ 召開家庭會議：向家屬解釋病情和尊重病人醫療自主、討論進一步的照護計劃、在愛與不捨中如何遵照病人的意願、鼓勵家屬思考病人當時簽署AD的初衷



啟動AD個案分享 – 類似的神經退化性疾病

- 2023/7：確認方向
 - ✓ 經多次溝通與討論後，家屬凝聚共識依照病人所簽屬的AD內容：撤除LST 和 ANH
 - ✓ 啟動神經內科醫師(兩位)會診確認為不可逆轉之昏迷與照會安寧團隊兩次確認後
 - ✓ → 執行病人的AD：撤除鼻胃管灌食、轉入安寧病房善終照顧、關懷與陪伴家屬
- 於安寧病房平順往生



困境

- AD 啟動與評估
- AD 啟動時的溝通
- 照護限制

