**醫病共享決策輔助表**

|  |
| --- |
| **決策題目**失智症末期吞嚥困難進食方式選擇 |
| **前言：****失智症末期吞嚥困難進食方式選擇：當我的家人罹患失智症進展到末期階段，一但他越吃越少的時候，我們有什麼進食方式可以做選擇？** 當您的家人罹患失智症且進行到末期階段，在進食上可能面臨吞嚥障礙，導致您的家人吃得越來越少或根本就失去進食功能，相信您一定非常憂心，請您跟著我的步驟，一步步了患者和家屬們的需求，以及家屬和病患最在意的事，希望可以幫助各位家屬選擇最符合患者價值觀和期望的進食方式。本表單將有助於您了解相關病因以及有哪些營養提供的方式可以選擇，您可以將此表單與其他家族成員一起討論。 |
| **適用對象 / 適用狀況：**失智症進展到末期階段，病患有進食與吞嚥問題時，家屬可利用此表單進行討論與決策。 |
| **疾病或健康議題簡介：****什麼是末期失智症？** 失智症（Dementia）是一群症狀的組合，會有記憶力、認知功能(包括：語言能力、空間感、計算力、判斷力、抽象思考能力)，注意力等的功能退化，可能出現個性改變、妄想或幻覺等精神症狀。這是一種進行性且無法治癒的疾病，依病程可分為輕度知能障礙、輕度（初期）、中度（中期）、重度（末期）失智症。失智症末期會有多重的照護需求、高度依賴和多重共病等特性。當進展到失智症末期的最後一年，在語言上將會進展到只能使用最少的語言、甚至只有呻吟，無法進行任何日常生活活動，最後進展到臥床和大小便失禁、吞嚥出現障礙。**什麼是末期失智症吞嚥困難問題？** 失智症造成的腦損傷可能會影響參與調節食慾和吞嚥功能的大腦區域，大多數的失智症末期患者在這階段會變得少吃或根本不吃，因此可能導致體重下降和營養不良。患者食慾不好的原因很多，包括：溝通困難、食物辨識能力受損、牙口不佳、吞嚥困難等，這些都是需要列入考慮。體重下降意味著肌肉質量下降，伴隨著身體功能跟著下降和衰弱，體重下降也與罹病率和死亡率的風險增加有關。**什麼是吞嚥困難的徵兆？**

|  |  |
| --- | --- |
| 明顯的吞嚥困難指標 | 不明顯的吞嚥困難指標 |
| □咀嚼或吞嚥時感到疼痛□食物容易堆積在口中□難以控制口中的食物或水□經常流口水□聲音沙啞□進食前中後容易嗆咳□吞東西的時候感覺喉嚨卡卡的□吞東西的時候容易嗆入鼻子□感覺有東西卡在喉嚨(異物感)□非刻意性的體重下降 | □呼吸型態改變□不明原因的高燒□進食後喉嚨會有咕嚕的聲音□舌頭有震顫的情形□口水分泌過少，容易口乾□胸口感覺有灼熱感□飲食型態改變，例如：進食時間拉長、 拒絕出席社交場合□常有清喉嚨的舉動□反覆性的肺炎□不典型的胸痛 |

 |
| **醫療選項簡介：****我們有什麼進食方式可以選擇？**1. **舒適餵食法（Comfort feeding only）：由口進食法**

 以少量多餐，或準備可以用手拿的小型食物來餵食患者，吃得下就吃，如果會嗆到或暫時不想吃， 那就不勉強，盡量讓患者覺得吃東西是舒適的。**舒適餵食法配套措施：透過下列作法輔助由口進食**1. **照會語言治療師：**

透過口腔運動的練習，加強吞嚥肌肉張力，增加舌頭和嘴唇的抗阻力運動；利用神經肌肉電刺激的方式配合患者主動吞嚥動作，強化吞嚥肌肉的強度，以達到增進吞嚥之功能。1. **照會營養師：**

指導調整食物的質地，嘗試將食物增稠，以流質或泥狀替代固體食物，指導高熱量食物的飲食技巧。1. **其他：**

將飲食環境列入考慮，包括減少噪音，提供平靜的音樂，舒適座椅和姿勢，選擇合適餐具；考慮食物質地，以少量多餐的方式提供營養；合併使用口頭或肢體的提示。1. **管路灌食法（Tube feeding）**

 包括有鼻胃管放置(N-G tube)、內視鏡胃造廔口(Percutaneous endoscopic gastrostomy：PEG)、 胃造廔口(Gastrostomy)、空腸造廔口(Jejunostomy)。臨床上以內視鏡胃造廔口術為造廔管放置 首選(以下簡稱PEG)，除非患者有無法執行PEG放置的原因，經醫生評估後可能改成胃造廔口或 空腸造廔口的放置。 |
| **您目前比較想要選擇的方式是：**□舒適餵食法+照會語言治療師+照會營養師□管路灌食法□鼻胃管灌食法 □其他胃或空腸造廔口灌食法□需再與醫生和其他家屬討論□其他：   |
| **請透過以下四個步驟來幫助您做決定** |
| **末期失智症病患的狀態** 到了失智症末期狀態，會因為患者本身疾病因素，而面臨體重減輕的問題，所以無論選擇哪種進食方式，親屬或主要照顧者都要有面對患者可能會有日益變瘦和虛弱的心理準備，因為這是疾病自然病程的一部分。**根據國內外文獻統計，舒適餵食和管路灌食的好處和壞處** 在台灣對失智症末期經口餵食或管路灌食並沒有大型研究結果，根據國外文獻提供家屬參考，而過去的統計無法預測每個患者的結果。**舒適餵食法(由口進食)和管路灌食比較之文獻回顧**

| 文獻回顧 | 由口進食 | 管路灌食 |
| --- | --- | --- |
| 吸入性肺炎 | 低 | 高 |
| 營養提供 | 無顯著性差異 | 無顯著性差異 |
| 存活率 | 無顯著性的差異 | 無顯著性的差異 |
| 死亡率 | 無提高死亡率證據 | 管灌與降低死亡率無明顯相關性，但仍有研究指出接受內視鏡胃造廔口術和鼻胃管灌死亡率有較高情形。 |
| 褥瘡 | 低 | 高，沒有顯示管灌會降低壓瘡發生或促進壓瘡合。 |
| 生活功能 | 無證據會延緩失智症進程 | 沒有研究指出管灌可以降低吞嚥困難或延緩失智症進程。 |
| 生活品質 | 無證據會降低生活品質 | 無顯著性的差異,但管灌有較高的身體約束率 |

**步驟一：瞭解舒適餵食和管路灌食的好處和壞處(風險)****舒適餵食和管路灌食的好處和壞處(風險)比較：**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **舒適餵食(由口進食)** | **管路灌食** |
| **包含** | 進食的量和卡路里非進食重點，重點在透過小心餵食，讓患者感到舒適，若患者仍可自己拿東西吃，則讓患者自行手拿食物進食或部份由他人協助進食。經口進食也不表示要停止醫療照護，患者還是可以繼續接受緩和照護，或其他可以治癒的醫療問題，例如：感染時使用抗生素，骨折的修復手術，疼痛的減輕等。 | 1.鼻胃管(N-G tube)2.內視鏡胃造廔口(PEG)3.胃造廔口(Gastrostomy)4.空腸造廔口(Jejunostomy) |
| **好處** | 1.病患較舒適2.獲得由口進食和品嘗食物的滿足感3.保持和家人的互動4.沒有社交剝奪感 | 1.灌食方便、迅速2.食物取得方便3.可定時灌食4.可提供充足卡路里 |
| **壞處/****風險** | 1.餵食時間較長，45~90分鐘或更久2.需有更多耐心餵食3.需頻繁餵食4.需花心思準備食物質地和變換食物內 容5.準備食物的時間較長6.有嗆食的風險 | 1.管路阻塞或滑脫：常是需緊急送往 急診原因2.身體約束：§ 化學性(藥物)約束易有譫妄和活動 力下降風險§ 物理性(約束手套)約束易造成血循 受阻及局部皮膚受損產生壓瘡 |
| **成本(註)** | **人力成本：**1. 居家照服員費用(請依需求上網試算-中華民國家庭照顧者關懷總會—長照四錢包)~23000(外籍家庭看護工)元/月

**飲食成本：**7200元/月 | **人力成本：**1. 居家照服員費用(請依需求上

網試算-中華民國家庭照顧者關懷總會—長照四錢包)~23000(外籍家庭看護工)元/月1. **飲食成本：**9900元/月
 |
| **註：**1. 中華民國家庭照顧者關懷總會—長照四錢包

<http://www.familycares.com.tw/try.php>1. 居家服務員費用依常照2.0版，一般戶需自付16％，中低收入戶自付5%，福保無自付額；每戶居家服務次數不定，請自行上上述網站試算大約金額。
2. 由口進食飲食成本以一餐80元 \* 3餐 \* 30天 = 7200元/月
3. 管灌配方：55元/瓶 \* 6 餐/天 \* 30天 = 9900元/月
4. 管路灌食成本需再加上更換PEG時的掛號費、來回交通費；鼻胃管一個月健保給付2次，每次需自付5％費用和來回交通費，部份需付掛號費，若假日有管路問題需返急診處理。
 |

**鼻胃管和各類廔口好處、壞處、風險等比較：**

|  | **鼻胃管(N-G tube)** | **內視鏡胃造廔口(PEG)** | **胃造廔口****空腸造廔口** |
| --- | --- | --- | --- |
| **優點** | †方便置入†健保給付 | 可在胃鏡室執行，放置後可當天回家 |  |
| PEG、胃造廔口、空腸造廔口共同優點 |
| †不易脫落†不需頻繁更換管路†美觀:可以被衣物覆蓋†管徑較大，較不易阻塞†使用約束機率較低†健保給付 |
| **缺點** | †為防止病患自拔管路，可 能需要約束†需每個月更換†易造成胃食道逆流而引起 吸入性肺炎†體積大的食物或不能磨粉 的藥物容易造成管路阻塞†食物質地選擇受限，只能以 流質為主 | PEG、胃造廔口、空腸造廔口共同缺點 |
| †腹部有傷口、需要傷口護理†消化液外漏導致皮膚浸潤受損†食物質地上選擇受限，只能以流質為主†管路阻塞時須返醫院住院更換†傷口感染或膿瘍、疼痛†腸胃道出血與潰瘍†腹瀉 |
| 健保只給付半年一次PEG置入，期間內若需更換則要自費。 | 因開刀需住院，住院天數視患者情況而定。 |
| **合併症** | 容易造成鼻腔潰瘍C:\Users\Milk Lin\Desktop\SDM文獻\S__26673260.jpg | 執行過程中有腸胃穿孔、出血等風險。C:\Users\Milk Lin\Desktop\S__18202629.jpg | 須由醫師在開刀房執行，有麻醉、出血等風險。 |

**管路放置的風險(PEG、Gastrostomy、Jejunostomy)**

|  |
| --- |
| **管路放置的風險(PEG、Gastrostomy、Jejunostomy)** |
| 100人中有10人遇到噁心或腹瀉100人中有5人遇到輕微感染100人中有5人遇到輕微出血100人中有1人遇到危及生命的併發症 |  |

 |
| **步驟二：您選擇餵食方式會在意的因素有什麼?以及在意的程度**請請圈選下列考量項目，0分代表您完全不在意，5分代表您非常在意

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 考量項目 | 完全不在意 | 在意程度 | 非常在意 | 備註：如果您非常在意這件事，建議您可以考慮選擇的方案 |
| 病患的舒適度 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 由口進食 |
| 病患本身的意願 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |
| 病患的營養考量 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 管路灌食 |
| 金錢考量 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |
| 人力成本考量 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |
| 餵食的方便性 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 管路灌食 |
| 餵食方法的合併症 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |
| 家庭成員給的壓力 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |
| 其他我所在意的：   | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |
| 其他我所在意的：    | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |  |

 |
| **步驟三：您是否已經瞭解各項營養提供方式的好處和壞處了呢？**請回答下列問題1. 不使用管路灌食而採用舒適餵食(經口進食)，並不表示放棄治療，仍可以同時接受其他可治癒性疾病或症狀緩解性的治療。
	* 知道
	* 不知道
	* 不確定
2. 知道管路灌食不會降低吸入性肺炎的機會。
	* 知道
	* 不知道
	* 不確定
3. 知道管路灌食對於失智症末期患者的存活率、死亡率、營養指標、褥瘡的改善或減少沒有明顯好處。
	* 知道
	* 不知道
	* 不確定
4. 知道末期失智患者即使有足夠的熱量攝取，仍可能因為疾病因素導致體重下降和變得虛弱。
	* 知道
	* 不知道
	* 不確定
5. 知道如果是使用舒適餵食，那麼進食的量和卡路里就不是進食重點，重點在透過小心餵食，讓患者感到舒適。
	* 知道
	* 不知道
	* 不確定

**如果您的回答當中有「否」、「沒有」、「不知道」或「不確定」，請與您的醫護人員再次洽詢說明。** |
| **步驟四：您和您的家屬現在確認好你們為患者做的選擇了嗎？****我們已經確認好想要的選擇方式，我們選擇(下列擇一)：**□舒適餵食法+照會語言治療師+照會營養師□管路灌食法□鼻胃管灌食法 □其他胃或空腸造廔口灌食法□需再與醫生和其他家屬討論□其他： **我們目前還無法決定**□我們還想再和醫師討論我們的決定□我們還想再和其他親友討論我們的決定□對於上述飲食提供的選擇方式，我們還想聊解更多，我們的問題有：   |
| **瞭解更多資訊及資源：**1. 醫病共享決策平台

<https://sdm.patientsafety.mohw.gov.tw/>1. 中華民國家庭照顧者關懷總會—長照四錢包

<http://www.familycares.com.tw/try.php>1. 臺北市立聯合醫院-記憶守護 友善社區

https://dementiafc.tpech.gov.tw/ |
| **出版日期/更新日期：**出版日期：2016/11/01更新日期：2018/09/14 |

*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。*