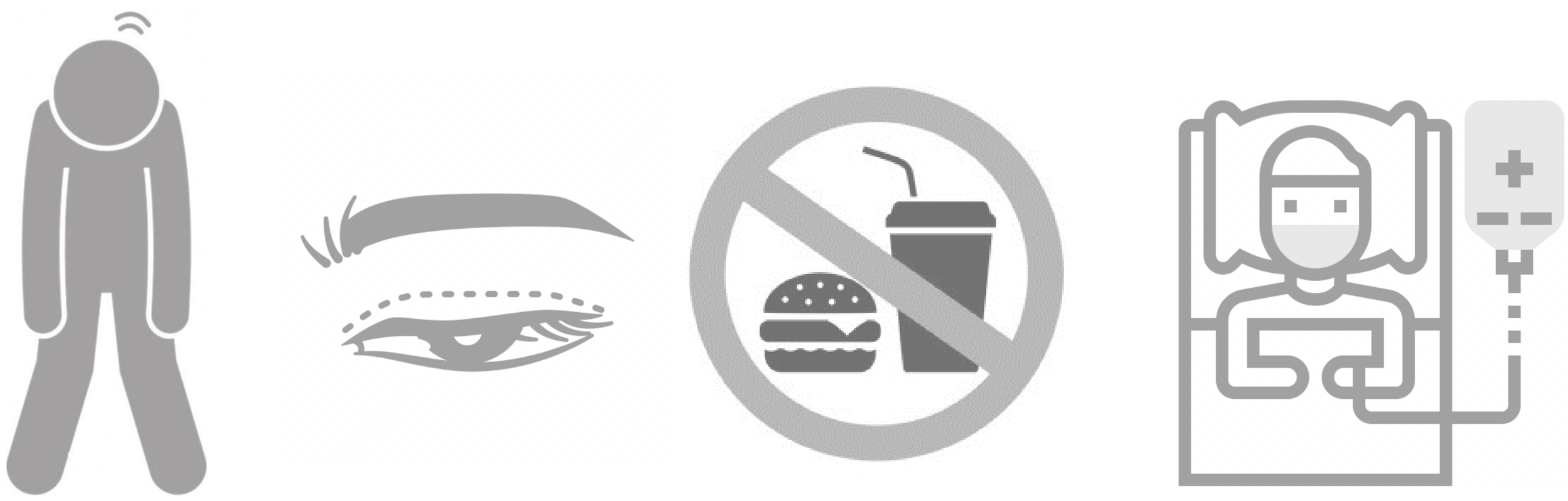
醫病共享決策輔助表-重度肌無力症

Shared Decision Making-Myasthenia Gravis

*前言

- 肌無力症是一種自體免疫疾病，可能會發生全身肌肉無力的情形，像是：手抬不起來，眼瞼下垂、吞嚥困難等。病程中可能突然惡化，也可能伴隨著喘不過氣的症狀，嚴重時可能需要使用呼吸器來幫助呼吸。



本表單將會幫助您了解有那些治療選擇，請您與醫療團隊一同努力，為您或您家人找出最適合的治療方式。

*適用對象

- 經由檢查確診為肌無力病患，在疾病病程中遭遇全身無力或呼吸肌肉無力的症狀而有生命危險的病患(此為重度肌無力)。

*疾病與健康議題介紹

- 肌無力症是因身體中的免疫系統異常，而影響到身體各處的肌力，造成:
  1.眼瞼下垂、複視(看東西變成兩個物體)
  2.咀嚼、說話、吞嚥困難
  3.四肢、脖子無力甚至於呼吸系統的無力症狀

- 近年來在肌無力症的治療上有很大的突破，讓肌無力症的死亡率下降到趨近於零，透過適當的治療，將有效減輕病情，長期藥物控制也讓患者能回復到正常的生活。

*醫療選項介紹

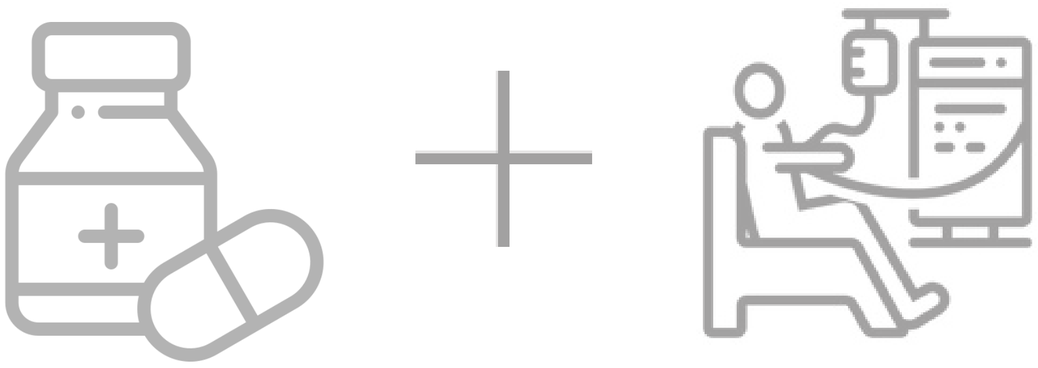
✈僅使用口服藥物治療

* 美定隆(Mestinon)：又稱大力丸，增加肌肉的力氣。

* 口服類固醇/免疫抑制劑：調節免疫功能，改善肌肉無力症狀。

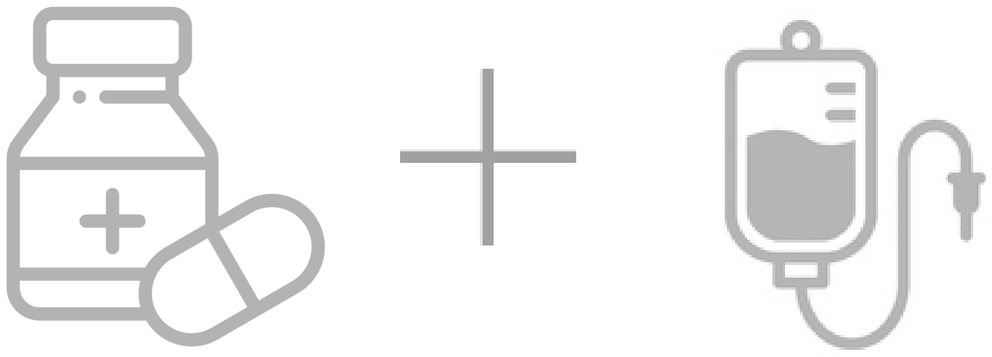
✈口服藥物+短期血漿分離術

短期血漿分離術類似於洗腎的方式，在血管內插入導管，將自身血液引流出後，去除影響肌肉的有害物質再將自身血液流回體內。



✈口服藥物+靜脈注射免疫球蛋白

靜脈注射免疫球蛋白是以打點滴的方式，中和活躍的抗體，調節免疫功能。



✈您目前比較想要選擇的治療方式是?

- ○ 僅使用口服藥物治療
- ○ 口服藥物+短期血漿分離術
- ○ 口服藥物+靜脈注射免疫球蛋白
- ○ 目前還不清楚

這些醫療選項會有個人化差異，而年齡與性別則不影響治療選擇，如有疑問可與醫師討論

*協助病人決定-步驟一：醫療選項比較

	僅使用口服藥物	使用口服藥物+ 短期血漿分離術	使用口服藥物+ 靜脈注射免疫球蛋白
進行方式	根據醫囑口服藥物	口服藥物 ＋使用特定機器將血液中有害物質去除	口服藥物 ＋點滴注射
療程	重度肌無力期 每日服藥	重度肌無力期每日服藥/ 療程７－１４天	重度肌無力期每日服藥 / 療程5天
重度肌無力期治療效果	效果不佳 (免疫調節藥物開始有療效至少需2-3周)	效果佳 (治療14天後 65%患者有改善)	效果佳 (治療14天後 69%患者有改善)
侵入性	無	較高	較低
使用風險與併發症	高 (重度肌無力期效果不佳，可能增加後續照護負擔)	中 低血壓 3% 血腫、滲血、導管感染 17%	低 發燒 肌肉痛 頭痛 疲憊 10%
費用	健保給付	健保給付 (可依情況自費白蛋白，約７－８千元)	自費 (約２０－３０萬元)

*步驟二：對於治療方式在意的項目與程度

Part 1：以下考量項目，勾選您最為在意的選項

- 病情是否能較快速改善
- 是否會有併發症的發生
- 是否會有侵入性的治療
- 治療過程是否會有疼痛與不適感
- 治療過程中的金錢花費

*步驟二：對於治療方式在意的項目與程度

Part 2：勾選以下考量項目在意程度

考量項目	非常不在意 → 非常在意					
病情較快速改善	0	1	2	3	4	5
避免併發症發生	0	1	2	3	4	5
害怕侵入性治療	0	1	2	3	4	5
擔心治療過程中的疼痛或不適感	0	1	2	3	4	5
療程的花費金錢	0	1	2	3	4	5
其他考量: _____	0	1	2	3	4	5

*步驟三：肌無力症知多少?

Q1

- 病人目前是肌無力嚴重發作(又稱重度肌無力)，全身肌肉無力且有呼吸衰竭的症狀，可能有生命危險

○對　○不對　○不確定

Q2

- 肌無力症是自體免疫引發的疾病，要用調節免疫功能的藥物治療

○對　○不對　○不確定

Q3

- 所有治療皆有優點與缺點，在面臨重度肌無力發生時，沒有絕對最好的治療方式

○對　○不對　○不確定

Q4

- 重度肌無力病情拖延有惡化、呼吸衰竭而插管、甚至死亡的風險，必須盡早治療

○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)

○ 僅使用口服藥物治療

○ 口服藥物+短期血漿分離術

○ 口服藥物+靜脈注射免疫球蛋白

我目前還無法決定……

○ 我想要再與我的主治醫師討論

○ 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，我想要了解更多，我的問題有：

親友的支持與理解對於肌無力患者是最重要的，可以透過以下網站得到更多資訊喔!

輔仁大學附設醫院肌無力症中心

台灣肌無力症關懷學會:
http://www.fmg.org.tw/index.php