



腎友之友

台灣腎友生活品質促進協會內部刊物



DialysisPal

特別企畫

韓國透析現況及洗腎室巡禮

本期走訪韓國洗腎室，看他們如何在設備與裝潢上發揮巧思，帶給腎友更好的透析服務。

2017

春季號

vol. 06

- 13歲小腎友林豈臣 自行清創不喊苦
- 日本透析技師制度 專業分工提升照護品質
- 開著透析露營車 上山下海去！



日本製造原裝進口

白象壓力止血貼 (滅菌)

日本銷售 破 1500

萬片



止血，速速搞定！

- EOG滅菌，個別包裝，安全又方便
- 硬皮適中的壓縮棉，質感舒適
- 敷料吸收血液後膨脹能提高止血效果
- 特殊壓縮技術，100%醫療級純棉敷料
- 黏着貼布優良的伸縮性可調節壓迫力度
- 特別適用於血液透析病人



華宇藥品總代理
(02) 2658-2577

● 使用時請詳閱說明書管轄及注意事項

北市衛醫藥字第108110234號 衛部醫器輸字第016999號

Firapy 寬譜遠紅外線治療儀

照射血管通路，改善血液循環 方便、舒適又輕鬆；居家理療新方法



KP-B210

本機型僅限腎友
請備相關文件申購



- 臺灣：榮總、台大、長庚、馬偕、慈濟等各大醫院及超過500家洗腎室使用。
- 中國：北京大學第一人民醫院、上海瑞金醫院、江蘇省人民醫院、重慶西南醫院、武漢同濟醫院、北京友誼醫院、上海長海醫院、濟南軍區總醫院、吉林大學附二院...等逾200間三甲醫院血透室採用。
- 美國、英國、義大利、芬蘭、瑞典、立陶宛、埃及、日本、韓國、泰國、馬來西亞等國血液透析中心採用。



寬譜醫學科技股份有限公司

公司地址：新北市新店區馬槽路130號4樓2樓
服務專線：0800-000-169 <http://www.far-infrared.com.tw>



CE 0120

北市衛醫藥字第10212012號 衛部醫器輸字第004581號 ISO 13485:2003

台灣腎友或許難以想像，在日本洗腎室中，有一群技師的存在。他們需經過國家考試，橫跨工學與醫學的領域，與護理人員共同為提升腎友照護品質而努力。本期簡介日本技師制度，期盼有朝一日台灣也能仿效日本，在洗腎室內配置更多專業人才，造福腎友。

除了日本外，採訪團隊亦親訪韓國洗腎室，除了取得最新情報外，洗腎室內各種巧思及服務，韓國腎友得以在舒適的環境下透析，讓我們眼睛為之一亮。

在旅遊透析方面，編輯團隊亦精選了在日本如何吃、如何安排行程的文章；若不想花大錢卻又想有出國感覺，不妨考慮小三通金廈之旅。紐西蘭腎友募資打造透析露營車，看看當地腎友如何突破洗腎束縛，上山下海自由行！

目錄

編者的話

01 編者的話

透析焦點

- 02 日本透析技師制度 專業分工提升照護品質
- 04 藉足部護理降低截肢風險 已成英日透析護理重要工作
- 06 微晶片模擬腎臟功能 移植式人工腎臟可望人體試驗
- 07 最新護理臨床觀察報告：透析中踩腳踏車 前兩個小時較適合
- 08 「全民健康保險各部門總額執行成果發表會評核會議」觀察報告
- 09 全球三大腎臟病學會攜手 整合資源對抗腎病

腎友故事

- 10 人生自己做決定 13 歲小腎友林壹臣 自行清創不喊苦
- 12 挑戰高空跳傘、賽馬、登山 31 歲英國女腎友活出美麗人生

會務報告

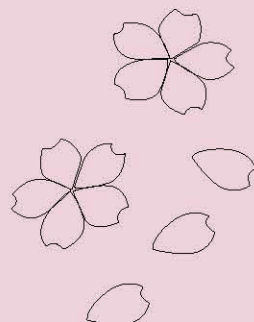
- 13 協會積極推動日本腎友來台透析 獲腎醫界熱烈支持

社會支持

- 14 多專科醫療團隊為後盾 多囊腎腎友協會助病友延緩透析
- 15 英國腎友會多元支持 讓腎友不孤單

透析焦點

- 16 留意營養成分 日本美食吃巧不吃飽
- 18 腎友安排出國行程 玩得開心又舒適的五原則
- 19 山之巔、海之濱 開著露營車出發去透析！
- 20 小三通旅遊透析 輕鬆出國無負擔
- 22 首爾洗腎室巡禮 人情味像台灣



日本透析技師制度 專業分工提升照護品質

採訪、編譯：李桂芬 照片提供：東京田端站前診所 志賀洋一技師長



▲ 為了增進各種透析新知，技師們都會定期參加讀書會。

台灣的洗腎室，通常為腎友上下針、洗腎中的照護、操作洗腎機、透析液調配及管理，大都是護理師的工作，但日本的洗腎室中，服務腎友除了護理師，還多了「技師」，來分擔護理師的部份工作。

日本在 1987 年制定《臨床工學技士法》，賦予技師「臨床工學技士」的正式名稱，在此之前因患者人數不斷增多，沒有證照也可以從事技師工作，但偏重在檢查、機器維護等不能直接接觸病患的業務。臨床工學技士在日本醫療體系中屬較新的制度，主要工作為兩大類：「遵從醫師指示，操作、檢查、保養生命維持裝置」、「作為醫療團隊的一員，與醫護一同使用醫療儀器，維持患者生命」，故技師同時需要工學與醫學的兩方面的知識。

如何取得技師證照？

有志成為技師者需高中畢業或擁有同等學力，進入 4 年制大學、3 年制短大或專門學校的臨床工學等科系就讀，並需通過國家考試，才能取得證照，可操作

管理呼吸治療器、人工心肺、透析機、手術房及加護病房的機器等等。在洗腎室工作 2 年以上的技師若要更提升專業技能，可參加由日本腎臟學會、日本泌尿器科學會、日本人工臟器學會、日本移植學會、日本透析醫學會合組的「透析療法合同專門委員會」舉辦的講習，並通過認證考試，取得「透析技術認定士」資格。由於此資格需 5 年更新一次，所以平常也需參加學會或發表報告以累積點數。

技師的工作內容為何？

透析技師在臨床上可直接接觸腎友，大部分業務都與護理師重疊，不同診所會視狀況配置不同的人力。通常技師兩人一組為腎友穿刺，一人負責穿刺、一人操作透析機，透析後則為腎友拔針、止血。此外透析中要為腎友量血壓、確認各項數值、觀察患者透析狀況，若有緊急狀況也要適時處理。每 1 至 2 個月則需為腎友驗血，若發現毒素清除不足，要建議醫師更換人工腎臟或改變透析條件，平常還要對腎友做飲食衛教、傾聽腎友煩惱等等。



▲ 在日本洗腎室，透析技師可以幫腎友穿刺。

在透析開始前需要做許多準備，這也是技師的工作。除了每天需準備透析用品及藥品、調配透析液、確認透析液電解質濃度、消毒透析機、組裝透析迴路等等之外，每天還需目測檢查機器，每個月檢查機器內部是否漏液，數年要進行一次機器大檢修並更換零件。

臨床及機器保養維修業務，不出數年即可駕輕就熟，但技師仍需要積極參與研究會或學會活動，不斷進修新知。日本各都道府縣都有技師會，是各診所技師交流的場所；而每年一度的日本透析醫學會，更是日本透析醫學界最大規模的學會，參加者多為海內外的醫師、護理師、技師、營養師、藥師等，可以在此得到最新的透析知識，回到診所後可以運用新知治療患者，所以也是技師必參加的活動。

為了安全地操作醫療儀器，醫療法也規範技師平常有定期舉辦診所內部讀書會的義務，特別是血液淨化裝置是被指定需要熟練操作技術的機器，透析技師們更是有必要定期舉辦讀書會。

技師工作的意義何在？

在東京田端站前診所工作的技師長志賀洋一先生，來台參訪時接觸到台灣九成洗腎室都在使用遠紅外線，深深感受到它的妙用，因此想獲得更多臨床實證，並在日本推廣遠紅外線療法。去年九月他主動辦了一場遠紅外線療法讀書會，邀請其他技師及患者參加，希望能夠讓更多日本透析醫療界人士認識這項來自台灣的療

法。志賀先生說這場讀書會並無學會認證點數，但技師們還是熱心出席，因為他們認為新療法可以造福患者，全都是自發參加，為的就是想看到腎友的笑容。

談到技師工作的意義，志賀先生笑著說，許多患者會向他說謝謝，大概就是最大的成就了吧。他認為透析醫學相當深奧，不論是在醫學面、工學面都很有趣，也讓他想要持續鑽研並從事此工作。當然在幾十年的透析技師生涯中也有一些難受的回憶，每兩天就見面一次的腎友，雖然沒有血緣關係，但卻是很親近的存在，當他們過世時，總是會讓他相當難過。

技師除了能減輕護理師的工作負擔，洗腎室的機械、用品也有熟知工學的專業人士管理，更重要的是讓更多有志服務患者的人才進入醫療體系，共同提升照護品質。台灣目前僅大型醫院有配置技師，基層診所的護理人員除了照護患者外，還得分心去管理器械、透析液，長久下來護理師負擔過重，恐會影響照護品質。若台灣亦能考慮建立完善的技師制度，技師與護理師分工合作，方是腎友之福。



▲左圖 - 洗腎機保養、操作，都由技師負責。
右圖 - 透析前準備好各項使用器具藥品，也是技師的工作之一。



藉足部護理降低截肢風險 已成英日透析護理重要工作

編譯：蔡志文、李桂芬

患有糖尿病的透析患者比例極高，加上醫療品質提升，患者有高齡化趨勢，併有周邊動脈阻塞性疾病的腎友也愈來愈多，若沒有早期發現並給予適當的治療，將有組織壞死、截肢的風險，因此足部護理日漸獲得重視。英國開始對醫護人員、腎友實施足部護理教育，日本則將足部護理納入健保給付，定期觀察、及時轉診，兩國做法均讓腎友足部照護多一層保障。台灣目前缺乏相關制度，僅能靠有熱忱的護理人員主動觀察，不僅護理人員增加工作負擔、缺乏相應報酬，也不是所有腎友均能得到完整足部照護，英日的做法都值得台灣參考。

英國篇：實施足部照護教育

在英國，透析患者患有糖尿病的比例極高，且糖尿病也是末期腎臟病 (ESRD) 患者最常見的合併症。糖尿病足的發生機率高於腎臟損壞，且會降低病患的生活能力，影響病患的生活品質，嚴重者最終可能導致截肢或是死亡。

因透析治療需長時間坐臥，患有糖尿病的透析病患，可能會因坐臥壓力影響到傷口癒合，且在透析中體液狀態的改變會造成足部大小變化，影響到鞋子的合腳程度。若透析患者的血管通路是建立於下肢，就可能影響到足部的血流供應，假使足

部有潰瘍，就會導致該處傷口難以癒合。因此，如何有效減少或管理透析病患糖尿病足的問題，以降低病患和醫療單位的負擔，是非常值得探討的議題。

做問卷 效果比衛教佳

糖尿病足為糖尿病慢性併發症中最可預防的疾病，雖然洗腎病患產生足部疾病的風險較高，但他們也相對較為頻繁接觸醫療單位，因此透析醫護是最適合去判定、辨識、治療透析病患糖尿病足的第一線人員。糖尿病足的照護治療可能會因病患轉院而無法持續，為了有效改善此醫療問題，提高病患和醫護對於足部照護的重視及教育顯得相當重要。

此研究在英國四家透析中心 8 個月的觀察中發現，若對醫護人員實施足部照護教育，會增加醫護人員檢視透析患者的足部狀況次數；透過讓 95 位病患定期做諾丁漢足部護理評估 (Nottingham Assessment of Functional Footcare, NAFF) 問卷，發現此方式會促進病患對於足部護理行動，而透過問卷的效果反而比對病患直接衛教來的佳。在此試驗之前，並沒有病患因為糖尿病足而被透析護士轉診至足部照護單位，自實施此評估之後，有 18 個病患因足部潰瘍被轉診至足部照護單位，這 18 位病患最後都不需面臨住院或截肢。

參與這研究案的病患中有 20% 的病患下肢截肢，此現象也顯示出糖尿病足的問題對於這些病患的影響性。因此，若透析中心引入對於糖尿病透析病患的足部照護，並增加更多專業的足部照護員去協助病患，會對糖尿病透析患者更有幫助。

日本篇：觀察轉診納健保給付

日本的健保本就有給付「糖尿病合併症管理」，這是針對糖尿病足的管理給付。自 2016 年起，另增加了「下肢末梢動脈疾患指導管理」，對象則是所有透析患者，透過給付來增加誘因，讓基層診所醫護人員平常即可積極觀察透析患者雙腳的血流，篩檢出重度缺血的患者，並轉介到專門醫院處理。

「診視」是觀察的第一步。若足部已出現乾燥壞死現象，很容易就能判定缺血，但若尚未壞死，就需要靠經驗判斷，可透過「視診」、「觸診」、「都卜勒超音波」、踝肱指數（ankle brachial index, ABI）、皮膚灌流壓（skin perfusion pressure, SPP）等指標來做判斷。

高風險者 1 至 2 週觀察 1 次

在診所可做一些簡易的缺血檢查，若有缺血現象，腳趾可能發紺，也不會有毛髮生長，趾甲生長緩慢，皮膚缺少彈性，外觀光滑。足部溫度也會較低，可觀察足部皮膚溫度及動脈脈搏。本就無法觸摸到的腓動脈，或是已硬化的動脈，可用都卜勒超音波觀察。

客觀的缺血指標，常見的尚有踝肱指數、皮膚灌流壓，也都納入給付範圍，若腎友的 ABI 值在 0.7 以下、SPP 值在 40mmHg 以下，則要轉介到專門醫院。

基層診所的護理師可先觀察全體患者，並將曾經截肢或有足部變形、缺血、傷口、間歇性跛行等腎友列為高風險群，每 1 至 2 周針對這些高風險者進行足部護理，血流的評估則可請技師協助。若發現高風險群傷口有惡化現象，即可轉診至治療傷口的專門醫院，低風險患者則一個月觀察一次。

護理師平常亦要對患者進行教育，一旦截肢，可能將長期住院，無法打理自己的生活，讓患者想像其嚴重性、了解到觀察足部的重要，能夠自主進行足部護理。

對醫師或診所來說，也應鼓勵護理師參加「下肢救濟 足病學會」的認定師講習課程，以精進評估血流、缺血篩檢、足部護理、傷口處理等技能，診所也應讓這些積極學習處置褥瘡、下肢傷口的護理師成為診所的中堅人物。



▲ 日本有部分診所提供「碳酸泉足浴」，可改善末梢循環，降低截肢風險。

微晶片模擬腎臟功能 移植式人工腎臟可望人體試驗

編譯：蔡志文

在美國，腎衰竭患者約有 50 萬人，等待移植的有 10 萬人，但去年則僅有不到 2 萬例成功等到腎臟。雖然能以透析維持生命，但對患者及社會都是很大負擔。美國范德堡大學研究團隊正在積極開發一款利用微晶片技術及活的腎臟細胞製成的植入式人工腎臟，目標有朝一日能使患者徹底擺脫透析。

范德堡大學醫療中心的腎臟科醫師 William H. Fissell IV 表示，他們正在研發一款人工腎，能重現腎臟過濾廢物及水分功能，讓病人不再需要透析。此人工腎的關鍵在於矽奈米技術微晶片，一個人工腎包含 15 個晶片，這些晶片不僅可作為理想的濾膜，也成為活腎臟細胞安身的支架。研究人員把活腎臟細胞放在微晶片濾膜上培養，讓這些細胞能模擬健康腎臟的功能，目前這些腎臟細胞在實驗室中的生長狀況良好。



▲ 第一個可移植的人工晶片腎臟。



患者心臟即可當幫浦

這種晶片並不昂貴，且可隨著患者個人需求做最正確的設計，隨著控制膜孔大小及形狀，可達到性能最佳化的目的。性能最佳化可滿足過濾時的壓力要求，使之成為適合移植的小型機器，不需要大型電器幫浦運作，靠著患者的心臟跳動即能提供幫浦的作用。

但這個裝置目前面臨的挑戰，就是如何控制血液與機器的交互作用。Fissell 醫師說，血流太慢會造成凝血，但流速過快又會造成機器損壞，研究團隊正利用流體力學模型，究明血液通過時的壓力，以期模擬自然的血流、改善血液通路的形狀和大小，以促進平穩的血液流動。之後他們會再以 3D 列印製出腎臟原型，測試並觀察此人工腎臟是否可以正常運作。

提供給透析患者透析以外治療的相關研究很多，比如說 2015 年加州大學團隊發表的穿戴式人工腎臟「WAK」，但這類點子多需要伴隨體外的裝置才能運作，范德堡大學團隊則希望透過移植技術來改變這種狀況。Fissell 醫師希望能盡早開始大規模的人體試驗，已有不少患者渴望加入此計畫，若資金來源無虞，則有望自 2017 年底開始人體試驗。



最新護理臨床觀察報告

透析中踩腳踏車 前兩個小時較適合

整理：林依靜、李桂芬 / 資料、照片提供：新店耕莘醫院透析室 劉月敏護理師

本刊上期介紹了「透析中運動」，鼓勵腎友可於透析中做適度的運動，獲得不少好評。台北新店耕莘醫院透析室的劉月敏護理師，有鑑於運動訓練能改善血液透析患者之生理、心理健康及生活品質，特地設計了一台固定式腳踏車請腎友試用，臨床觀察病患運動前後的身心變化，劉護理師很大方地將她的護理經驗與本刊分享，也盼望未來能將運動訓練納入血透患者的常規照護。

劉護理師經觀察、會談、身體評估及查閱病歷方式收集整體性資料，確立 51 歲腎友謝先生主要健康問題為活動無耐力、無力感（憂鬱）及無效性健康維護能力。劉護理師設計一台固定式腳踏車置於床尾，於謝先生接受血液透析治療期間提供運動訓練，每週三次，一次 30 分鐘，共 12 週，實驗時間為 2012 年 5 月 11 日至 7 月 27 日。

盼運動納入常規照護

經 12 週的運動之後，腎友心跳速率可達最大心跳速率 40%-60%，心跳從原本的每分鐘 85 次增至 121 次；六分鐘走路距離從 210 公尺增加至 255 公尺；三酸甘油酯從 622 mg/dL 降至 173 mg/dL，自覺頭暈及憂鬱亦明顯改善。

劉護理師以其經驗提醒，腎友若要在透析中運動，應穿寬鬆運動衣褲，並穿止滑

襪子，運動前須先量血壓，若收縮壓高於 180 mmHg、舒張壓高於 95 mmHg、心跳低於 60 次 / 分鐘或血氧濃度低於 88%，須由醫師評估當天是否適合運動。運動時間以透析開始後兩 2 小時內最佳，此時段血液動力學呈現穩定且自主神經功能較正常。全程應有醫護人員在場觀察腎友是否不適，若腎友有頭暈、噁心、嘔吐、胸悶、胸痛、呼吸困難、心律不整、嚴重疲勞、骨骼肌肉疼痛及出現不穩定踩腳踏車步調等症狀，應立即暫停。如血壓過低，先將床尾搖高、頭放低，若有抽筋情況則將腳自腳踏車移開，必要時加壓或給予按摩。如有冒冷汗或呼吸困難，則先暫時停止透析，將血液送回體內，持續監測血壓、心跳及血氧濃度。

劉護理師建議未來能將運動訓練納入血液透析患者的常規照護，透過醫護團隊合作，營造關懷及安全的環境，以進行固定式腳踏車運動訓練，不僅讓護理人員發揮專業獨立性功能，也能使腎友獲得高品質之護理照護，將是透析患者之福。



▲ 運動訓練若能納入常規照護，對腎友身心健康及生活品質都有正面幫助。

衛生福利部「全民健康保險各部門總額執行成果發表會評核會議」觀察報告

整理 | 蔡志文



衛生福利部於 2016 年 7 月 28 日、29 日，舉行「全民健康保險各部門總額執行成果發表會評核會議」，本協會獲邀參加，會議重點整理如下：

一、透析病患數量逐年增加，且趨於高齡化

與歐洲和美國相較，台灣有極高的透析存活率，顯示我國透析醫療照護品質極佳，統計 2013 年透析患者透析年資 5 年以上者即佔 45 歲以上患者 51%。存活率上升，病患累積數上升，且高齡洗腎人口也逐年增加，此外，糖尿病病患的增加，也相對了造成透析病患數量的增加。

腎臟醫學會及國健署致力於降低末期腎病的發生率，並增加退出透析病患量，以期能減緩洗腎人口成長。

項目	血液透析	腹膜透析
病人數	67176人	6725人
平均年齡	65歲	55歲
≥65歲的比例	52.1%	23.5%
糖尿病比例	41.84%	25.96%
病人住院率	3.82人次/每100人月	4.82人次/每100人月
慢性腎衰竭病患脫離率(腎功能恢復)	1.14%	0.53%
慢性腎衰竭病患脫離率(腎臟移植)	0.30%	1.13%
透析時間≥1年之死亡率	0.7人/每100人月	0.6人/每100人月

二、慢性腎臟病治療終極目標——腎臟移植

目前造成病患數累積的主因在於腎臟移植率低和透析死亡率低。比較透析患者和腎移植患者 5 年健保門診支出，換腎手術住院總額給付為 35.5 萬元，移植後每年門診健保支出約為 30 萬元，低於透析門診的 1/2。目前約有 6000 多人在等待換腎，但 2013 年只有 374 人獲得移植，平均每人要等 20 年才獲得移植機會，盼政府相關部門單位可以協助推廣活體腎臟移植。

三、提高慢性病防治工作，減少透析發生率

2007 年開始，對於中末期及初期慢性病防治工作，截至 2015 年底累積收案共 350,015 人，照護率涵蓋 96.5%，以期降低末期腎臟病之發生率。

全球三大腎臟病學會攜手 整合資源對抗腎病

編譯：蔡志文

今年6月1日，全球三大腎臟病學會 - 美國腎臟醫學會、歐洲腎臟—透析移植協會和國際腎臟醫學會簽署合作聲明。認為腎臟病是一種沒有國界限的全球性挑戰，應集結全球可用的資源來共同對抗並提高所有腎病患者的醫療品質。



▲ 三大腎臟病學會開始整合資源，致力提高全球腎病患者的醫療品質。

為了達到最佳的合作效益 三個學會決議共同致力於：

- 協助各地剛開始職業生涯或考慮投入腎臟科的醫生。
- 提供全球腎臟科專業人士一致、完整及最新關於腎臟疾病和治療的訊息。
- 透過照護並齊心協力去防止和治療腎臟疾病。
- 建立聯合的活動，以充分利用各自的影響力。

ERA 總裁 Andrzej Wiecek 教授表示：「我們生活在資訊時代，這意味著訊息的交流相當重要。我們期待能透過教育，研究和科學的推進，提供每位腎臟病患最高品質的照護。合作可讓力量更強大，現在是時候讓我們將各自的經驗和知識結合在一起。」

ASN 總裁 Raymond C. Harris 教授亦表示：「此次合作將促進學會之間的交流，同時也將是加強腎臟病學科重要的一步。國際合作將會提高腎臟病學科在全球醫學科學的地位，世界各國的人必須更加了解腎臟學和腎臟疾病。」

ISN 總裁 Adeera Levin 教授則強調此簽署在政治層面上的意義：「政策具體化，對於在全球提倡腎臟醫療照護是必需的，因此，在追求政策目標上和面對全球的政策制定者時，口徑一致相當重要。」

美國腎臟醫學會
ASN



自1966年以來，ASN一直透過教育專業醫療人員和科學家，促進研發創新，交流新知，提倡高品質的照護，來預防、治療世界各地的腎臟疾病。截至目前，ASN有來自112個國家近16,000名會員參與。

歐洲腎臟-
透析移植協會
ERA-EDTA



ERA-EDTA為最重要和最負盛名的歐洲醫療協會，其支持許多腎臟病、血液透析、腎移植及相關學科領域的基礎與臨床研究和教育，該協會的期刊為目前在歐洲領先的腎臟病雜誌。

國際腎臟醫學會
ISN



從1960年學會建立開始，ISN一直致力於全球教育、科學發展和病人腎臟病護理的進步。學會提供全球專業人士一個醫療保健與即時的科學交流，討論和傳播的高效平台，並致力於解決開發中和已開發國家之間在研究、醫療以及疾病預防上的差距。ISN目前已有來自超過126個國家9,000多名的專業會員。

人生自己做決定 不讓生命火花熄滅

13 歲小腎友林豈臣 自行清創不喊苦

採訪：王雅菱、楊筱雯、李桂芬



▲ 採訪當天正好是小腎友林豈臣十三歲生日，他依偎著媽媽賞鑒，得意地展示收到的生日蛋糕。

如果生命剩一天，有什麼願望？

生與死，一直都是艱難的課題，一般人難以參透，對重症患者而言，更是個迫在眉睫的問題。住在台南的 13 歲小腎友林豈臣，1 歲半時罹患了「局部節段性腎絲球硬化症」，導致 4 歲開始腹膜透析，7 歲開始血液透析。他裝過 2 次葉克膜、多次進出加護病房，醫護人員希望媽媽開始和豈臣談生死問題，但他小小年紀，真的懂生死的意義嗎？其實這是大人的偏見，幾度進出鬼門關，讓他有了體悟。而且她覺得這個話題很殘忍，因為孩子想活著，怎能潑冷水？直到受訪前兩週，他在洗腎中突然休克，因心臟功能很差可能隨時猝死，她終於狠下心，問了：「如果你只剩下最後一天，你有什麼願望？」

他雖然曾半開玩笑說「怕死」，因為死後只能吃香煙、穿紙紮衣物，「這樣很醜」，但其實他最掛心的從來不是自己，

而是媽媽。當她追問最後一天的願望，他只淡淡地說：「如果我只剩下一天，那妳怎麼辦？」當場她衝出加護病房哭了半個小時，才有辦法再回來面對兒子。

照護傷口自己來 連醫師都咋舌

豈臣已是小兒科的名人，雖然生命如風中殘燭，但他就是堅持不讓它熄滅。去年 2 月，他彷彿早有住院預感，在家中突然對媽媽說「我的人生我自己決定」，結果過不久就入院急救插葉克膜。這是他第二次裝葉克膜，存活率只有 23%，且預後差，又花錢，旁人暗示媽媽該放手了，但想到前兩天他才說要自己做決定，受盡折磨就是要活著，她決定搶救到底。

因血管狀況不好，打了 36 針都不成功，連護理師都哭了，但他仍不吭一聲，媽媽沒勇氣看著自己孩子渾身是血，在加護病房外坐了七天七夜。篤信佛教的他身上插滿管線，一直想著「我不要死」，度過這八天。強烈求生意志，連心臟外科阮俊能醫師都說，「若我沒救活這個孩子，我會覺得對不起他」。

因為使用葉克膜的緣故，豈臣身上皮膚潰爛了六處，媽媽不忍看到兒子再度入院植皮，決定自己想辦法。為了讓傷口快好，清創是必經之路，母子倆開始將近 7 個月「割肉療傷」生活，在沒有麻醉的狀

態下，媽媽每天動手幫他割死肉。「傷在兒身、痛在娘心」，媽媽拿刀片的手一直抖，他則自己拿棉花棒止血，直到他說「受不了了，心臟快要痛到麻痺」才停手。

過程雖苦，但他從不會鬧脾氣，只會含淚問「好了沒」，後來甚至開始自己照護傷口。看到他自我照護照片的當下，我們其實感到相當震撼，因為一個孩子，竟有勇氣自己處理碗大的傷口。他說「自己弄比較不會痛，可以慢慢搓」，原來是吐槽媽媽，嫌她弄得痛。使用葉克膜後，他右側循環變得很差，除了傷口，身上也多了很多瘀青。友人借了一台遠紅外線機器給他們使用，瘀青很快就散，但沒照到的地方仍然黑黑的，他說他不靠外型，是靠氣質取勝，童言童語逗笑在場所有大人。



▲ 豈臣自己處理這麼大的傷口，讓大人也感汗顏。

人前不吐槽媽媽 交換鐵板燒大餐

長年的鬥病生涯，讓母子更顯親密，能像朋友一樣互相吐槽，媽媽笑說他反應快、一言九「頂」，她說一句他頂嘴九句。醫療團隊評估待他再大一點，或許有器官移植的可能，媽媽說願意捐出兩個腎，卻馬上被吐槽：「一顆就好，兩顆都給我的話，換我要去洗腎室照顧妳。」

去年八月時周大觀文教基金會頒發獎學金給他，當天來了不少媒體，媽媽提出交換條件，只要他安靜不吐槽，晚上就請吃鐵板燒。果然他面對媒體提問，一律簡單帶過，讓前去頒獎的周爸爸也很詫異，平常話那麼多，怎麼今天如此安靜。活動結束後他馬上向媽媽邀功，「今天表現很好吧」，讓大人們哭笑不得。

豈臣年紀雖小，想法卻比大人還成熟，扮演了病友的心靈導師，除了開導一位因紅斑性狼瘡導致洗腎的小姊姊，去年他也陪一位70幾歲的癌末阿公度過人生最後時光。阿公無法接受自己還沒享受到人生就要面對死亡，兩人對弈之時，他突然對著阿公說：「我沒做過壞事，也沒享受過生活，我從出生就生病到現在。」當頭棒喝讓阿公哭著對妻子說豈臣對生命的看法比他還廣，彌留之際還交代家人一定要記得買橘子送給小老弟。

採訪當天，正好是豈臣的13歲生日，人緣好的他收到了好幾個蛋糕，讓他相當得意。不少久病纏身者，難免個性有點憤世嫉俗；受到父母較多關愛的孩童，也易養成任性妄為的習氣。他長年生病，並非不懂人間的苦痛，但特別的是，他的心靈仍保持得相當純淨，相信世上沒有壞人，沒有偏激的想法，也不怨天尤人，所以他隨口講的一句話，看似平淡，卻往往比大人安慰的還有效。他現在努力地養身體，期待健康長大後能賺錢孝順父母、開一家咖啡店。大家等著去你的店裡，一同喝杯咖啡，豈臣，加油！



▲ Maddy Warren 嘗試高空跳傘，勇於挑戰新事物。

挑戰高空跳傘、賽馬、登山 31 歲英國女腎友活出美麗人生

口述：傅甄雯 整理：蔡志文

英國腎臟研究會理事 Maddy Warren，另一個身分是腎友，去年六月在大阪舉行的日本透析醫學會年會，應邀在會場發表演說，分享她如何兼顧透析與生活。協會工作人員也到場聆聽，期盼能藉由她的經驗，鼓勵其他腎友不受透析束縛，追求更有品質的生活。

Maddy Warren 是個高挑亮麗的 31 歲英國女性，走在路上，你不會覺得她和我有什麼不同，一樣做朝九晚五的工作，一樣期待每個假日。但是，她的生活其實並不一般。13 歲時，Maddy 的免疫系統不明原因地開始攻擊腎臟導致腎病症候群 (Nephrotic Syndrome)，讓她的生活頓時失去了控制。Maddy 因此被困在醫院內接受無數的免疫抑制藥或化療，但這些積極的治療方式始終無法抑制她的自體免疫反應。於是 14 歲時，她毅然決然地決定移除腎臟，開始進入透析治療的生活。

腹膜透析讓她遠離了每天待在醫院的日子，她可以安排自己的時間，用音樂、運動、跳舞等填滿生活；只要帶足了藥水，更可以和家人到各地去旅行。

她的父親在她 19 歲時捐贈了自己的腎臟給 Maddy，但在手移植術成功後的 12 小時內，她的免疫系統又再度攻擊新的腎臟。經過了各式各樣的治療，三個月後，她決定再度移除腎臟並回到透析治療。

在宅透析 靈活安排休閒時間

當時，腹膜透析已不再是治療的首選，Maddy 改而接受血液透析。起初她正就讀於劍橋大學，然而劍橋地區還未執行在宅透析，所以她一周必須有三天的早上到醫院進行四小時的透析治療。

Maddy 不想錯過大學生活，雖然透析後會感到疲勞，但是她仍會趕回學校寫論文、上課、和朋友聚會等。但是不充足的

睡眠和每次只有 4 小時的透析對她來說其實不夠，所以她轉學回倫敦並搬回家與父母同住，也將透析方式改變成在宅透析。

在宅透析讓她可以更獨立自主地調配自己的時間，不需要依賴他人的協助，她還可以利用夜間睡眠時間進行透析，如此就不會影響到日常的生活及工作，因此能夠盡情享受和她同齡人一樣的社交生活。

透析治療並沒有降低她對生命的熱忱，反而讓她有良好的健康狀況及時間和能力去完成夢想。喜好挑戰的她，靈活運用在宅透析的彈性，積極體驗各種活動，例如：高空跳傘，滑雪，賽馬和登山等，她除了攀登上英國第一高峰 本尼維斯山的山頂外，還取得了高空跳傘的執照！

目前 Maddy 除了在國際投資銀行工作外，她更是英國腎臟研究會的理事之一。她一直以來是研究會的志工，並戮力替研究會募款。如今在英國，選擇並被允許可在宅透析的患者只佔全體腎友的 10%，而全球開放在宅透析的國家也還不多，因此她也積極地四處推廣在宅透析，希望患者能夠更自由地面對生活，並希望她對於生命的熱愛以及積極，能夠成為其他患者的典範。



▲她在日本透析醫學會上演講，分享自己的故事。

會務報告

協會積極推動日本腎友來台透析 獲腎醫界熱烈支持

2016 年度腎臟醫學會年會於 11 月 26、27 兩日假台大醫院國際會議中心舉辦，來自台灣各地及海外的腎臟科醫護共聚一堂，交流最新情報、聯絡感情。

台灣腎友生活品質促進協會自然也不缺席盛會，今年主題為「積極推動日本腎友來台透析」。協會近年來努力推廣旅遊透析，已獲得不少醫護人員支持，也有愈來愈多的腎友願意踏出第一步。台灣不僅以美食聞名全球，更有透析醫療品質佳、距離近、治安好等優勢，然因宣傳不足，

日本透析界人士並不了解台灣透析的優點，致使來台日本腎友人數偏低。協會擬盡棉薄之力，向海外腎友宣傳台灣的優質透析，讓我們自傲的高水準醫療能夠走向國際。

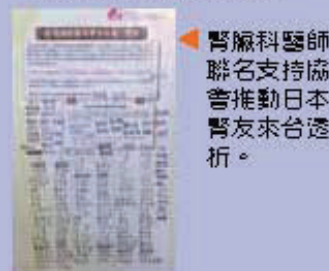
協會在腎醫會現場張貼了邀請海報闡述理念，並請來場醫師簽名，醫師們反應熱烈，以實際行動歡迎日本腎友來台；日本腎臟醫學會理事長及順天堂大學名譽教授亦親臨協會攤位，給予支持及鼓勵。在各界的支持之下，我們有信心未來可以號召更多日本腎友來台，帶動旅遊透析另一波高潮！



▲日本腎臟醫學會理事長（中）親臨協會攤位為大家打氣。



▲協會理事長蕭志忠（右）歡迎日本腎友來台透析。



◀腎臟科醫師聯名支持協會推動日本腎友來台透析。

多專科醫療團隊為後盾

多囊腎腎友協會助病友延緩透析



採訪：翁汝庭、李桂芬 圖片提供：多囊腎腎友協會

多囊性腎臟病(簡稱多囊腎)是基因變異遺傳性腎臟疾病，其中的自體顯性多囊性腎臟病(ADPKD)好發於40歲左右，在臨床上常合併有高血壓、血尿、泌尿道感染等，若無法及早發現及早控制，平均50歲左右會走上透析(俗稱洗腎)一途。在全國8萬多名透析患者中，因多囊腎導致洗腎的佔了5~10%，比例不低。

早年多囊腎腎友因資訊不足，往往等到發病至醫院就診後，才發現自己罹病，若未積極控制飲食及作息，很快就會進入透析；且缺乏平台整合相關資訊，腎友要獲取疾病相關知識，只能個別向醫師詢問。2014年台大醫院結合了腎臟、婦產、基因醫學、外科、小兒、泌尿、神經等各科醫師，以及衛教師、營養師，成立了台灣多囊性腎臟病多專科團隊，除提供基因檢測、協助藥廠申請新藥在台上市、舉辦國際研討會等醫療上的支持，也於2015年協助腎友成立「多囊腎腎友協會」，這是台灣第一個以多囊腎腎友為中心的腎友團體，則給了腎友心靈上的支持。

理事長高芷華醫師分享人脈資源

團隊成員之一的高芷華醫師身兼協會理事長，不論是向廠商募款、邀醫師、營養師來上課，她都親力親為，希望這些人脈資源最後能為腎友所用，幫病友找到出路。獲邀前來衛教講座演講的醫師、

營養師，也不僅是停留一小時的過客，而會全程參與，當腎友最佳諮詢對象。

秘書長蔡秀月表示，協會雖然經費不多，只能暫時以舉辦健康講座、旅遊活動為主，但希望藉此提醒腎友「早期發現、早期預防」的重要性；平常也提供諮詢，協助腎友調適進入透析後的生活，更盼能創造一個溝通交流的平台，讓腎友不再覺得孤單無助。多囊腎腎友多數選擇血液透析，平常往返住家及醫院，沒有多餘時間聯誼，心理上較封閉；加上體力不佳，難以負荷一般社團的活動，因此藉由舉辦較靜態的活動，鼓勵腎友多參與、多交流。

去年在北中南舉辦的健康公益講座主要是鎖定已開始透析的腎友，今年起則會將重點放在「預防」，包括飲食、血壓控制、作息調整、提升免疫力等，讓腎友得以延緩透析。不論是講座、旅遊，甚至是會員大會，腎友出席率往往都超出預期，可見他們長期缺乏交流平台，許多心聲無法被聽見、被重視，多囊腎腎友協會的出現，讓他們找到心靈依靠、互相支持，鬥病之路再也不孤單。



▲多囊腎腎友協會提供平台給腎友交流，會員出席各種活動都相當踴躍。

提供諮商、腎病治療研究、旅遊生活津貼 英國腎友會多元支持 讓腎友不孤單

編譯：蔡志文



「沒有人應該獨自面對腎臟疾病」，這是英國腎友會 (British Kidney Patient Association, BKPA) 的信念，也是他們對腎友的承諾。

BKPA 創辦人 Elizabeth Ward 的兒子在 17 歲時開始洗腎，因為這段經歷，她希望能幫助更多腎友渡過腎臟病對生活造成的衝擊，於是在 1970 年成立了 BKPA。協會並未將自己定位成協助國家衛生部門的單位，而是期許增加及促進整體醫療照護的價值，所提供的服務大多與公部門政策無關，資金大部份來自於支持者捐獻，並非來自官方，希望以這樣獨立的角色，提供給腎友第一線的協助。

促使政府正視照護不足問題

為了讓病患和家屬渡過對於疾病的惶恐不安，BKPA 提供完善諮商服務，協助他們規劃最適當的生活方式，進而對未來的生活有所期待。尤其是年輕病患來說，慢性腎臟病會影響他們求學及工作，他們對於被治療綁住感到沮喪，更可能因此逃避治療。為協助他們渡過轉換期，協會在全英國的醫療院所設置專業人士 (Young Adult Workers)，提供心理到醫學上的支援；協會也會資助舉辦一些活動，讓年輕患者及其家庭可互相認識、分享經驗，讓患者感受自己是這個大家庭的一份子，而不是孤單地面對疾病。

除了這些服務外，協會更提供生活上的實質幫助。部份的腎友無法支付如旅遊等多餘的開銷，為了降低腎友的身心壓力，協會也提供假日補助金或是生活補助金，讓腎友可以出外旅遊、或購買生活所需用品。亦在過去 6 年內資助英國腎臟協會 (British Renal Society, BRS) 合作進行相關研究，藉此提升研究資源不足的區域對於腎臟病治療相關的研究水準，也讓 BKPA 知道該如何解決腎友們在生活中所面臨到的難題。

41 年來，BKPA 持續提供腎友直接協助並致力於改善英國的健康照護服務。每周約有 100 名病患受到協會的幫助之外，每年腎友會約花費超過 3 百萬英鎊 (約 1 億 2 千萬台幣) 的金額在病患補助金上，除提供手術及心理上的協助，還贊助腎友研究計畫以及促進照護服務。去年國家衛生部門接手資助包括腎臟社會護理工作者、腎臟顧問、精神科醫生、年輕成人腎臟工作者和兒科心理學專家等原由 BKPA 所資助的職位，顯見政府單位也看見了過去在照護政策上的不足。

2017 年協會將變更 LOGO 並更名為 Kidney Care UK，希望能夠讓更多人了解及關注協會，讓有需要的人知道一直都會有人在那裡協助自己。

欲知更多資訊，請上英國腎友會網址：
<http://britishkidney-pa.co.uk/?id=116>

留意營養成分

美食吃巧不吃飽

整理 李桂芬

腎友出國旅遊，難免因心情解放而放縱口腹之慾。目前經協會安排出國旅遊的腎友以赴日人數最多，本刊特地整理出幾樣常見日本美食，並分析其營養成分，提供給腎友參考，讓你吃得巧又玩得盡興。



じゃがバター

奶油馬鈴薯（北海道）

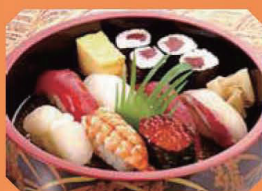
北海道的馬鈴薯及乳製品相當有名，奶油馬鈴薯就是以蒸過的馬鈴薯夾上奶油的一道美食，有的人也會加上食鹽、砂糖一起吃。但因為一次吃進整個馬鈴薯，鉀含量偏高，建議與人分享比較好。



イクラ丼

鮭魚卵丼（北海道）

白飯鋪上厚厚一層鮭魚卵，看來鮮豔欲滴，但一碗的鹽分就達一日攝取量，磷則是一餐建議量的兩倍。除此之外，海膽丼、海鮮丼、螃蟹等海鮮食，也要注意勿過量。



江戸前ずし

江戶前壽司（北海道）

江戶前壽司是東京的代表性鄉土料理之一，以醋飯、魚貝類捏製成壽司。不僅使用醬油，醋飯也會以鹽調味，鹽分偏高。用來清口的醋漬薑片的鹽分也不少，要注意勿過量食用。



牛タン

牛舌（宮城）

只要造訪宮城縣的仙台，牛舌大餐絕對是不可錯過的美食。附有烤過的牛舌、麥飯、山藥泥、牛尾湯的一套定食，鹽分、鉀、磷都遠超過一餐標準攝取量，建議應調整攝取份量。



石焼き鍋

石燒鍋（秋田）

石燒鍋是秋田縣漁夫料理的一種，將新鮮的海鮮、野菜等材料及高湯底放入到秋田杉的木桶中，再放入味噌、鹽等調味料，最後放入燒熱至 800 ~ 1000 度火紅的石頭，湯汁沸騰後即完成的石燒鍋，有多種魚貝類及蔬菜，鉀也偏高，建議只吃食材，不要喝湯汁。



ニシンそば

鮭魚蕎麥麵（京都）

不靠海的京都市自古以來即有一套乾燥、保存海鮮的方式，乾鮭魚就是其中一種。在清湯蕎麥麵上放上燉煮過的乾鮭魚，成了京都的代表食物之一，不少京都人也會將鮭魚蕎麥麵當成年菜食用。醬油、味醂、及大量的砂糖，做成煮魚的醬汁，鹽分不少，建議湯汁不要全部喝完。



お好み焼き

大阪燒（大阪）

不少遊客到了大阪，都會造訪大阪燒名店。大阪燒主要原料為肉類、蔬菜、麵粉糊，經燒烤過後刷上醬汁食用。不論是鹽分、鉀、磷，都在標準值內，且營養均衡，很適合當成旅途中的正餐食用。



さぬきうどん

讚岐烏龍麵（香川）

香川縣名產非讚岐烏龍麵莫屬，吃法多元，冷熱皆宜。令人比較擔心的是鹽分過高，因為不僅是醬汁，在製作烏龍麵時也會摻入食鹽，腎友要避免吃入過多的麵條與湯汁。



皿うどん

皿烏龍麵（長崎）

以勾芡的雞、豬骨高湯充分結合豬肉、海鮮、蔬菜等食材，再淋在炸過的細麵上，就成為色香味俱全的一道料理。只要注意鹽分的攝取，少量攝取勾芡湯汁，大致上就沒什麼問題。

腎友安排出國行程 玩得開心又舒適的五原則

資料提供：彰化腎友家屬楊先生、整理：李桂芬

彰化的楊先生在 2016 年 6 月底時，為洗腎的父親安排了一次日本關西之旅，他說：「這次能趁家父身體還算硬朗的時候出國，是難得的機會。如經濟許可，安排一次旅遊，對病人的健康有很大的幫助。」他也列出這次安排旅程的心得，食衣住行都以腎友需求為第一考量，非常值得想安排海外自由行的腎友參考。



1 班機時間勿過早

去回程的班機安排，建議盡量睡飽後再出發，有飽足的精神才能平安快樂地完成旅程。如因趕飛機睡眠不足而身體不適，反倒違反了出遊的初衷。

2 備外套勿穿皮鞋

1. 步鞋：可買好走的運動鞋，切勿穿皮鞋，因自由行要走不少路，皮鞋較重，多日行走下會加重疲勞感。
2. 帽子：建議準備一頂漁夫帽，遮陽，小雨時也可不搭傘，十分方便。楊先生在日本時比了價，發現當地帽子再便宜都要 500 台幣以上，所以在台灣準備好較省錢。
3. 摺傘：一定要備隻摺傘隨身攜帶。
4. 外套：有幾天剛好遇到下雨，雖然是六月，但室外溫度估計約攝氏 24 至 26 度左右，有些許涼意，且在機上冷氣較強，建議一定要備。

3 腎友狀況需掌握

1. 格式不拘，但需準備英文病歷摘要。
2. 出發前，隨行家屬請至少親至醫院一次了解洗腎流程及病人的情況，尤其是洗腎前後的體重變化。
3. 據網路上查詢其他腎友及自身日本洗腎的經驗，日本乾體重習慣記載「未含」衣物淨重，在日本洗腎前務必確認清楚，否則可能會少洗。
4. 藥物攜帶：確認攜帶足夠的藥物。

4 選旅館首重交通

1. 自由行建議可安排住宿在交通方便的飯店，最好是機場能直達的大站。
2. 在大站附近，早餐、熟食選擇多，但若老人家行動力較弱，或習慣一早就有熟食的話，也可以就近在飯店裡用餐。

5 行程寬鬆勿貪多

1. 以腎友來安排旅遊景點，不要依年輕人的想法排，讓腎友開心地玩才重要。
2. 行程的部份建議一天最多排 2 個點，可有第 3 個備案，不要想衝高景點的量。
3. 第 1 天的行程最好安排在附近可達的點，第 2、3 天再加強強度。



山之巔 海之濱

開著露營車出發去透析！



▲ 紐西蘭腎友史考特史密斯發起自由透析計畫，讓其他腎友也可以像他一樣租露營車到處去玩。

編譯：蔡志文

對在紐西蘭約有 3000 名透析病患，其中一半的患者是在宅透析，住在紐西蘭懷卡托 (Waikato) 地區患有亞伯氏症候群 (Alport s Syndrome) 的 42 歲病患史考特史密斯 (Scott Smith)，就是一位在宅透析患者。當他開始透析時，他感到受到極大限制，因為機器難以搬運，所以他幾乎無法去任何沒有治療的地方超過兩個晚上。

紐西蘭是旅遊風氣鼎盛的國家，對史密斯這樣仍能工作的患者來說，旅費雖然昂貴但仍可以負擔，但對於其他的病患而言，出外旅遊增加的成本可能會使腎友完全無法想像「旅遊及假期」。不僅價格是個問題，要保證能夠在不熟悉的地方找到符合需求的醫院難度相對也高，這使得透析患者能夠保持「自由」非常困難。

腎友發起自由透析計畫

四年前，史密斯先生發現紐西蘭南島基督城衛生局 (Christchurch District Health Board, DHB) 有特別為透析患者設立專屬露營車，因此特地帶著一家人南下，利用露營車於南島旅行了兩周。但一台露營車要改裝成具備透析功能，需花費 10 萬至 15 萬美元 (約 320 萬至 477 萬台幣)，這對一般家庭來說是極大支出。史密斯先生

深感出外旅遊對於透析病患生活品質的重要，有鑑於北島地區缺乏這樣的設備，而在懷卡托地區和他一樣在宅透析的病患接近百名，為了嘉惠其他因透析而受限的病患，他提出了「自由透析計畫」(Freedom Dialysis Project)，希望能提供在宅透析病患遠離機器束縛、重獲自由。

史密斯先生向懷卡托地區一個腎臟醫療單位說明他的想法，該單位非常認同，協助他成立了以醫生、透析技師及病患為成員的委員會，共同推廣此計畫，並積極地利用各式募款活動籌集所需要的資金。

這個計畫終於在 2016 年一月底成真，露營車正式上路！雖然此計畫主要針對於懷卡托和豐盛灣地區 (Bay of Plenty) 的血透患者，但也開放給其他地區的人。目前其他地區也開始推廣同樣的計畫，希望能透過這樣的方式，能讓患者暫時休息一下，遠離常規的治療，進而豐富他們的生命，使得生活獲得轉變。



▲ 只要開著露營車，就可以去自己想去的地方。

小三通旅遊透析 輕鬆出國無負擔

採訪：李桂芬

不少腎友在出國旅遊透析時，儘管已順利預約洗腎室，但仍不免擔心語言、費用及緊急醫療。金門早年為軍事重地而禁建，少有高樓，都更腳步緩慢，所以許多閩南建築得以保留至今，不論是氣候、文化、建築、飲食，都和台灣有所不同。若是利用小三通，可將旅程拉長，順遊廈門、泉州，不僅沒有溝通障礙，還無須再多付洗腎費用，可說是旅遊透析的新選擇。

本刊訪問了在金門開業的傅仰賢醫師，他相當鼓勵台灣腎友若身體狀況許可，可到金門走走，當地生活步調悠閒、地形相對平坦，很適合腎友；再利用小三通到對岸的廈門，航程僅 30 分鐘，就能營造出國的感覺。

秋天去最適合 美食酌量品嘗

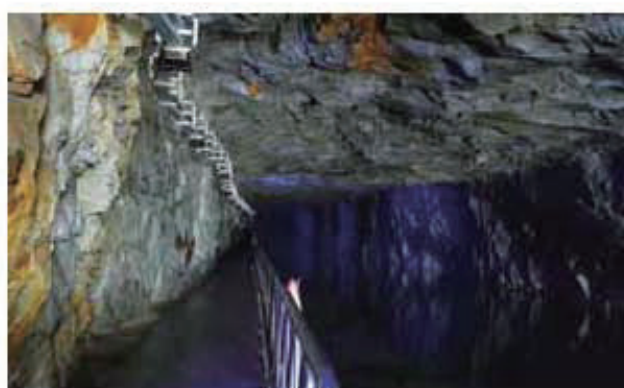
傅醫師說，現在金廈兩地不論環境、食物都很乾淨，沒有衛生或傳染病問題，只須隨身帶點外傷藥，不小心跌倒受傷時可以簡單處理。若遇上急病或較嚴重的外傷，以金門目前的醫療水準，均可立即處理，加上洗腎環境、設備亦與台灣無異，不必擔心醫療問題。若要預約在金門洗腎，透過協會提早一到兩周安排即可。

腎友在規劃金廈之旅時，又該注意什麼事情呢？傅醫師建議腎友來金門旅遊

時，不論身體狀況如何，一定要有親友陪同。時節最好選在 9 至 11 月，因為冬天太冷、春天是霧季、夏天氣溫略高，有時還有颱風。在餐點部分，雖不必特別忌口，但金門食物口味略重，可先告知店家做清淡一點，也要注意不要吃進過多湯汁。提到美食，傅醫師開始如數家珍，他說來到金門必吃牛肉、海鮮，此外點心類選擇多元，且口感與台灣不太相同，像閩式燒餅、廣東粥、麵線、油條、包子、饅頭等等，亦可酌量品嘗。



▲ 金門當兵的共同回憶 - 炒泡麵



▲ 金門翟山坑道

金門歷來人文薈萃，又因為長年處在戰爭最前線，成為觀光特色。若要欣賞戰地風光，可到莒光樓、太武山、翟山坑道、馬山觀測所、古寧頭等地。山后地區有大量閩南建築，水頭聚落除了清朝的傳統閩南式二落大厝外，尚有清末民初的洋樓，也都值得細細品味。現在不少古厝已改建成民宿，多集中在水頭、山后、古寧頭等地，若要體驗古厝風情，亦可安排入住民宿。



▲金門酒廠



▲廈門南普陀寺

在金門工作的透析護理師則表示，休假日常前往廈門逛街，金廈已是一日生活圈。傅醫師推薦鼓浪嶼是必遊景點，雖然面積不大，但可花半天至一天時間遊覽，不論是昔日各國領事館的洋樓、中國傳統園林建築，均各有風情。若要順遊泉州，只須搭車約4、50分鐘，即有開元寺、天后宮、中山街、崇武古城等景點，腎友們不妨一往。

喜歡旅遊的腎友有福囉！

本會積極推動旅遊透析，鼓勵經濟、身體狀況許可的腎友能走出去，藉著旅遊來紓解壓力、提升生活品質。本會協助腎友尋找國外適合臨時透析的院所，請上本會網站填寫旅遊透析需求表，並請注意以下原則：

1. 需在出發前45天至90天之間提出。
2. 附上近一個月內病歷摘要寄到：
tdqservice@gmail.com
或傳真：(02)8219-2009
3. 為維持台灣與各國間的國際友誼，申請後請勿隨意取消；對於無故取消者，本會將不再提供此服務。如遇任何問題或改變，請立即與本協會聯絡。



諮詢電話：02-86675478

網址：<http://www.tdq.org.tw> 信箱：TDQservice@gmail.com





空間清爽整潔 腎友舒適透析 首爾洗腎室巡禮 人情味像台灣

採訪：周芷萱、翁汝庭、蔡志文、李桂芬

近年隨著韓流席捲亞洲，赴韓旅遊人數逐年上升，協會在安排腎友出國旅遊透析時也發現此一趨勢。然而國內仍對韓國透析狀況相對陌生，協會繼前年參訪首爾「Yonsei U Dialysis Clinic」後，去年7月中旬再度造訪首爾，此次參觀了「Dr. Yoon's Clinic」（尹醫師診所）、「Dr. Koo's Medical Clinic」（具醫師診所）兩間洗腎室，並將參訪的見聞點滴與國內腎友分享如下。

韓國健保給付給洗腎診所的金額略高於台灣，但腎友仍需自付兩成部分負擔，因洗腎室競爭激烈，部分洗腎室有時會自行吸收腎友自付額。就我們觀察，韓國透析發展、品質都與台灣相似，洗腎機、人工腎臟均採用歐洲、日本等大廠廠牌，不論是設備、運作及照護制度均已臻成熟。

洗腎室內不嚴肅 醫護病感情好

採訪小組在這兩間診所看到和台灣洗腎室很像的「人味」，頓時湧上一股親切感。雖然在韓國，腎友家屬通常只負責接送，不會像台灣一樣全程陪同，診所室內不會太嘈雜，但也不像日本洗腎室內過於嚴肅安靜、護病間有距離感，氣氛反倒與台灣非常相似，透析時不會處在無形的精神壓力下，腎友的心情可能會比較輕鬆。護理師的角色也與台灣相仿，操作洗腎

韓國透析小數據

人口	50801405人	
GDP	27633美元	
腎臟替代療法人數	87014人 血液透析62634人(72%) 腹膜透析7352人(8%) 腎臟移植17028人(20%)	
洗腎室數量	846間 半數集中在首爾、仁川、京畿道	
旅遊透析費用	4小時250至300美金	

機、上下針、飲食衛教等，都是她們的工作；她們也會陪腎友聊天，彼此維持著親密的情感，不會只把護理當成單純的工作。診所是以醫師姓氏命名，不少病人之所以留在該洗腎室洗腎，是認醫師的名號，所以醫師會常在洗腎室露臉，關心腎友的狀況，以維持醫病間的向心力。

另一個亮點則是診所內部的設計。兩間診所都已開業數十年，為何看起來卻像剛開幕的診所般新穎亮麗？原來為了提供腎友舒適的透析環境，診所會不定期進行



▲ 韓國洗腎室多使用中央輸液系統。



▲ 韓國洗腎室內部清爽整潔，在小細節上的裝潢特別用心。



翻新，在空間配置與設計上也下了一番功夫。這兩間診所規模約在 30 床左右，床距與台灣相仿，不會像日本診所空間顯得略為狹窄，重視收納，隔間不多，顯得清爽整潔。大量使用木質調裝潢，等候區宛如客廳，讓人感到放鬆。病床之間可用半透明簾子隔開，重視隱私又不會有被隔離之感，牆上、窗簾均用不同繪畫妝點；最特別的是洗腎室內會用明亮有活力的顏色點綴，照明也很柔和，在這些小細節上突顯設計美感，成功擺脫醫院冰冷的形象。

讓洗腎室看起來簡潔清爽的另一個要素，就是這兩間診所都採用中央輸液系統，洗腎機前不須置放多餘的桶子，節省了空間。配液間相當清潔，只要將 A、B 液、檸檬酸粉末倒進像洗衣機裝置中，就會自動調配、貯存、輸送到各台洗腎機。護理站附近的牆上設有螢幕，護理師可就近監控 A、B 液的調配狀況，也不需一直巡視各洗腎機的 A、B 液是否足夠，節省不少人力。



▲ 韓國洗腎室內部清爽整潔，電視是基本配備。

電視與空氣清淨機是基本配備，但和台灣不同的是，韓國腎友進入洗腎室需更換室內鞋，所以鞋櫃是必備家具，沒有置放個人衣物及棉被的置物櫃，腎友的外套往往就掛在床頭點滴架上，是另一種有趣的風景。有些診所內還自設廚房，提供餐點給腎友（需自費），若沒有廚房的診所則會幫腎友叫外賣。

能通英韓語 歡迎台灣腎友前往

此次參訪的兩間診所都非常歡迎台灣腎友前往透析，腎友若有需求，應事前提提供行程表給協會（包含抵韓離韓時間、欲預約之日期、班別、透析次數、透析之特殊要求等資訊），並附上病歷摘要，及 B 肝、C 肝、HIV 的檢查報告，再交由醫師評估，透析 4 小時收費約在 250 至 300 美金之間。目前僅能用韓語或英語溝通，少數大型醫院才有外語翻譯服務，預約時需特別注意。



▲ 韓國洗腎室醫護人員都很歡迎台灣腎友前去旅遊透析。



▲ 崇德診所劉美愛院長（左）非常鼓勵腎友旅遊透析。

崇德診所劉美愛醫師 全台唯一通韓語腎專醫師

位於台北市北投區的崇德診所，院長劉美愛醫師為韓國華僑，畢業於韓國大邱慶北醫學院，是台灣唯一通韓語的腎臟科醫師，可用中、英、韓語接待海外腎友。

劉醫師雖長住台灣，但仍與韓國透析界保持著友好關係，因此多年前即有韓國腎友透過友人介紹，來崇德診所洗腎，再經過網路上口耳相傳，讓診所雖未特別宣傳旅遊透析，但韓國腎友仍然慕名而來。

韓國腎友可以先透過通訊軟體 KAKAO TALK 與劉醫師聯繫，線上詢問問題、寄送病歷，劉醫師均以韓語回答，讓韓國腎友非常放心。劉醫師表示，台灣與韓國透析環境差不多，唯一會讓腎友擔心的就是語言問題，所以他們製作了韓語 DM、翻譯卡，也提供接送服務，讓韓國腎友無後顧之憂。

花漾爺爺加持 來台旅遊人數暴增

韓國腎友若在海外透析，回國後無法像台灣一樣申請核退，對推廣韓國腎友出國旅遊透析較為不利；但韓國與台灣距離近，加上知名旅行綜藝節目《花漾爺爺》播出台灣篇後，讓台灣旅遊瞬間大熱，據觀光局統計，2016年6月來台韓國觀光客比去年同期暴增67%，韓國腎友來台透析的需求也隨之增加。據劉醫師觀察，韓國遊客多會跟著節目介紹的景點去玩，如野柳、九份、十分、淡水等等，鼎泰豐、點水樓、鳳梨酥等點心則是他們最愛。韓國腎友對台灣的治療和服務都很滿意，所以也有部分腎友會一來再來。

劉醫師相當支持旅遊透析，她自己曾有帶腎友團出國的經驗，看到阿公阿嬤們留下難忘的回憶，「雖然累，但是值得」。除了積極鼓勵患者走出去，也認為《花漾爺爺》是個成功的例子，台灣應該加強宣傳，讓更多海外腎友看到台灣的美。



▲ 每當有韓國腎友來透析時，劉美愛醫師會不時過去床邊問候，讓他們覺得很安心。

2017 HD/CAPD 健康透析春季五日之旅

四國 廣島 山陽道 瀬戶內海 周遊

貼心安排

- 專業的透析護理人員隨隊照顧
- 台灣腎友生活品質促進協會，協助安排高品質及安心透析治療
- 米其林名園-栗林公園、三大平山城-松山城、三大古溫泉-嵯後溫泉、三大景之一宮島、三大名園-岡山後樂園、世界第一今治毛巾美術館

時間：2017年5月21日(星期日)－5月25日(星期四)

團費：HD/CAPD 每位團費現金特惠價 NTD.48000 同行家屬每位團費NTD.46000

團費包含：機場燃料稅、全程導遊司機領事小費 (透析費用另計)

報名熱線：02-25151310 分機：307賴小姐、分機：209沈副總

2017年6月，還有澳洲團喔！



腎友美味餐點送到家

專為腎友設計，家廚精心調製



每天換菜單，都像這樣好吃！

回甘人生股份有限公司

地址：台北市內湖區瑞光路583巷24號5樓

電話：0982-170238

信箱：service@zaogod.com

美味·健康·便利

滿足你的味蕾，顧好你的健康，重視你的時間

care.zaogod.com



健康提醒

此圖為「友善洗腎室」認證標章，並受著作權法及商標法保護

由於正確的診斷與醫療會因為患者的年齡、性別、病史等等而異，因此我們誠摯地建議讀者，針對個人或家人的身體狀況，請尋求專業醫療人士的建議。

《腎友之友》在製作過程中，力求提供正確可信的醫藥與健康知識，但無意取代醫師、治療師、護理師或其他專業醫護人員的專業意見或治療建議，因此《腎友之友》無法為個別讀者對內容的應用負醫療或法律責任。

腎友之友 (DialysisPal)

發行地區

臺灣：本會會員、全臺500間以上洗腎院所、腎友團體及相關單位、洗腎患者
大陸：200家以上醫院血透中心。以及港澳、東南亞、北美等地華語地區洗腎中心

《腎友之友》DialysisPal 2013年12月創刊

發行人／蕭志忠

法律顧問／元貞聯合法律事務所

主編／傅甄雯

執行編輯／李桂芬

美術編輯／陳柏瑋、楊筱雯

發行單位／社團法人台灣腎友生活品質促進協會

Taiwan Association for Dialysis Patients' Quality of Life

會址：臺灣臺北市北投區行義路16號10樓

10F., No.16, Xingyi Rd., Beitou Dist.,

Taipei City 11284, Taiwan

TEL: +886-2-86675478

FAX: +886-2-82192009

E-mail: TDQservice@gmail.com

<http://www.tdq.org.tw>

【非賣品，歡迎索閱！】