



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

誰說洗腎一定要躺著？

為什麼要坐著洗，讓腎友覺得比較不像在生病，對身心都有正面意義，聽聽腎友與醫師怎麼說。

2016

夏季號

vol. 05

- 訪傅仰賢醫師 探金門洗腎現況
- 台日透析醫護交流 深入日本透析現場
- 長時間透析與在宅透析簡介





2016 HD/CAPD 秋季賞楓健康透析五日遊

立山黑部雲上之旅、名園鑑賞、合掌村

機位有限, 煩請儘早報名

貼心安排

1. 專業的透析護理人員隨隊照護
2. 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
3. 安排風味美食: 飯店內會席料理 或 百匯自助餐, 富山特選定食 - 立山黑部風味御膳 + 山菜鍋 (4人一鍋) 高山朴葉味噌定食, 南木曾經典御膳, 藥膳涮涮鍋 雞豬吃到飽

時間: 2016年10月23日(星期日) - 10月27日(星期四)

團費: HD/CAPD 每位團費現金特惠價 NTD.50000, 同行家屬每位團費NTD.48000

團費包含: 機場燃料稅、全程導遊司機領隊小費 (透析費用另計)



主辦單位: 華郁旅行社有限公司 指導單位: 台灣腎友生活品質促進協會
報名熱線: 02-25151310 分機: 307賴小姐、分機: 209沈副總



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



- 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: 新北市新店區民權路130巷4號2樓
服務專線: 0800-000-169 <http://www.far-infrared.com.tw>



北衛醫器廣字第10212012號 衛部醫器製字第004581號 ISO 13485:2003

《腎友之友》編輯小組今年採訪的足跡拓展至離島金門，當地最初的洗腎環境相當克難，如今已與台灣無太大差異。本刊專訪在金門服務十年的傅仰賢醫師，由傅醫師娓娓道來離島生活的樂趣。

另一個特別企劃是「洗腎一定要躺著洗嗎？」台灣少有洗腎室使用透析椅，腎友沒機會也不習慣坐著洗腎。本期刊物將透過專文，整理醫師看法及腎友實際體驗，來介紹透析椅的利弊，提供腎友另一種選擇，或許能因此讓透析時間更有效地被運用，腎友也能覺得自己不像病患，進而提升整體生活品質。

另外在台灣，只有少數腎友組織在活動，反觀鄰國日本，人民團體的發展較台灣早，不僅有全國性、地方性的腎友會，更屢屢發揮政治上的影響力，為腎友爭取權益法制化，值得台灣腎友參考。

目錄

編者的話

01 編者的話

醫護傳真

02 新光醫院技師白榮貴 守護洗腎生命線不落人後
04 傅仰賢醫師外島輕鬆待 10 年 樂當新金門人

透析焦點

07 EDTA 直擊 有效改善透析瘻管成熟率的非藥物療法
08 深入日本透析現場 台灣醫護眼界更上層樓
10 誰說洗腎一定要躺著？ 坐著洗 身心回歸正常作息
12 達成長時間透析目標 在宅透析是個好選項
14 透析中運動正夯 躺著也要動一動
16 巡迴澳洲維多利亞省各景點 大紅腎巴士開跑 假期無障礙
18 2 少 2 不 10 大招 透析生活新主張
19 TDQ 推動海外旅遊透析 腎友心得分享

腎友故事

20 護理師腎友郭玉芷人生不偷懶 醫師同事誇堅強

社會支持

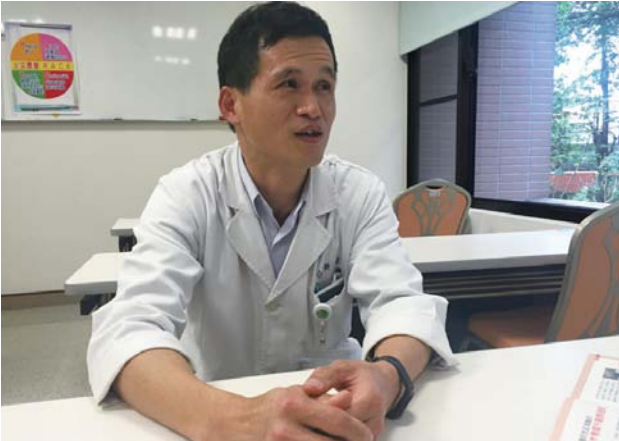
22 日本腎友會發揮政治影響力 爭腎友權益

會務報告

24 TDQ 第三屆理監事改選 蕭志忠醫師接任理事長

新光醫院技師白榮貴 守護洗腎生命線不落人後

採訪 | 翁汝庭、周千玉、李桂芬



▲ 白榮貴技師接受專訪，暢談服務腎友的點滴。

台灣的血液透析服務團隊，在健保對透析給付僅有日本的三分之一的情況下，考量愈來愈緊縮的經營成本與健保不斷砍壓的給付點值，血液透析腎友賴以維生的透析機與水處理系統管理工作往往是由護理師兼任，僅大型醫院才有能力配置專業技師。被新光醫院腎友暱稱為「小白」的白榮貴先生，正是國內透析團隊中的「少數民族」之一，白先生在新光醫院已服務超過 23 年，是資深的透析專業技術師，從早年通過並取得台灣腎臟醫學會技術員訓練證書起，舉凡透析機、水處理系統維修、保養外，他與該院腎臟科專業技術組的技術師們，還肩負許多繁瑣的透析品管工作，例如：維護運轉中的血液透析機隨時正常作業以確保每次透析治療不間斷、RO 水、透析機、透析液取樣培養與結果分析及改善、透析機消毒液更換、透析液配製、協助加護病房緊急血液透析作業、腎友透析瘻管血流流量監測、腎友檢驗報告統計彙整分析，以及許多臨時交辦事項

等等。台灣的腎臟科的專業技術師們雖然無法像日本的技師一樣可以直接提供腎友臨床服務（註：日本技師可執行透析前的瘻管穿刺），但也以相等的專業能力，扮演著默默守護腎友透析品質的幕後英雄。

定期測血流 醫病雙贏

約從 15 年前開始，新光醫院的透析服務團隊為提升腎友透析品質，購入了超音波稀釋法血流測量儀，每三個月進行一般腎友透析瘻管血流流量監測，而瘻管狀況處在高風險的腎友，更採每月監測及術後監測；隨後更購置低能量遠紅外線治療儀，列入日常常規照護，經腎臟專科醫師評估腎友透析前的瘻管血流狀況後，依醫囑在透析過程中進行照射療程。白先生和其他技術師們在累積超過 30000 人次的瘻管血流監測經驗後，深感上述監測結果是影響透析品質、甚至是腎友生活品質的關鍵指標之一，他笑稱「血管顧得好、透析人生是彩色的」，所以積極地想要幫助腎友改善血管狀態。

多年來該院秉持「取之於社會、用之於社會」的精神，以提升腎友透析品質為目標，為腎友免費監測瘻管血流量。並結合腎臟科透析醫護團隊、心臟血管外科醫護團隊進行跨團隊的密切合作，當技師測量血流量發現數值有異時，建議腎友使用低能量遠紅外線治療儀，改善瘻管狀況，或盡速回血管

外科進一步評估診斷與處理，腎友可能只需花 10 分鐘做經皮穿刺血管內氣球擴張術 (Percutaneous Transluminal Angioplasty, PTA) 或血栓清除術，不須全身麻醉、無須住院、診斷的同時可作治療、復原又快。早期發現、早期診斷、早期治療，避免透析時因瘻管狀態不良，導致可能需要緊急建置雙腔導管的醫療成本及避免瘻管損壞，腎友也學會主動關心自己的瘻管血流量與透析品質，可謂醫病雙贏。

談起測量瘻管血流量，白先生開始滔滔不絕，時而夾雜手勢、並搭配圖片，對著我們一一講解案例，看得出他多年來投注在此專業領域的自信與熱忱。測量的原理不難，重要的是如何判讀。技術師在豐富的測量經驗的累積下，經過血流數據便可簡單比對、推測腎友每季居家血管自我照護的狀況，比如說做握球運動、熱敷、照低能量遠紅外線等，並更可藉此適時提醒腎友應持之以恆執行與醫護團隊共同擬定的居家自我照護措施的重要性。在白技師和專業技術組的技術師的瘻管血流監測經驗中，最初幾年也曾因腎友檢測數據異常，但轉介腎友到了心臟血管外科經專科醫師診斷卻又無異常，彼此觀

察及評估與診斷上的落差，讓他開始去研究為何明明數據正常但患者的瘻管卻出狀況、或是瘻管沒堵塞但明顯血流量偏低等現象，發現了原來透析前的選擇的穿刺位置、穿刺方法都會影響數據。所以不能只評估局部瘻管部位予觸診或聽診血流聲就逕行下針透析，而是應該將整條血管的狀況仔細評估才能找出問題癥結。

人在做、天在看！敬天愛人、繼續助人

白先生是新光醫院內最資深的透析專業技術師，他笑稱早已是「大哥級」、「爸爸級」了，但面對透析專業，多年來始終以嚴謹的態度、敬業的精神，用照顧自己家人的心情為腎友服務。臉上經常保持燦爛笑容的白先生戲稱自己簡直是新光醫院血液透析中心的「聯勤總部老士官長」，所有的成長歷史、點點滴滴都保存在他人生的資料庫裡，任憑前線提出的各種需要，技術組的後援總是能立即到位。他說，能為腎友服務的日子是非常有福氣的，這份他認為是「為他人謀福利、為自己種福田」的工作，他相信老天有眼，一定會看到敬業認真的人真心付出並給予回報的，而且助人為快樂之本，就像新光醫院侯勝茂院長曾勉勵同仁的話一樣「能為病人服務真是一份可以天天做好事又有錢賺的好工作」。雖然已屆可申請退休的年資，但他未來仍將繼續扮演幕後英雄，計劃結合自己的專業能力與經驗，進一步參與腎臟科透析醫護團隊的臨床研究，為研發與提升腎友健康品質繼續努力。



▲ 白榮貴定期為腎友測量瘻管血流，為腎友顧好洗腎生命線。

傅仰賢醫師舉家搬遷 樂當新金門人

金門採訪 | 王雅菱、李桂芬

曾在金門醫院洗腎室服務多年的傅仰賢醫師，今年五月開始在金門島西部金城鎮獨立開業。離島的醫生有不少人是服務年限一到就走，但傅醫師靠著「簡單生活」與「廣交朋友」兩方法，在金門一待就是近10個年頭，現在更是舉家搬遷，成為新金門人。

40出頭的傅仰賢醫師出身於屏東，剛上來台北讀大學時，提到「金門」二字，腦中浮現的只有「台北市的金門街」，對外島金門則是全然陌生，但他當住院醫師時曾支援過花崗石醫院業務，對金門留下了好印象。公費生的他本來要到宜蘭員山服務，卻被當時台北榮總腎臟科楊五常主任徵詢要不要改派金門，他爽快答應，沒想到因此與金門結下了不解之緣。

腎友增 每月洗 1100 人次

早年金門腎友多移居至台灣洗腎，因此洗腎盛行率較台灣為低，但近年隨著金門醫療體系完備，金門縣民也漸漸回鄉定居接受治療，盛行率已與台灣相差不多，現在金門約有5萬常住人口，血液透析與腹膜透析腎友合計約百人。金門洗腎人口逐漸增加，10年前1個月約250人次洗腎，現在則可達到1100人次，但洗腎室卻床位不足，為了消化洗腎人口，最高紀錄1天曾洗到4班，最晚一班洗到半夜兩點。金門本島東西距離約12公里，洗腎業務以往只靠位於東部的金門醫院獨力撐起，但18床已不敷使用，目前醫院已編好預算及規劃好場地，預計下半年可再增6床。另外傅仰賢診所則再提供15床，可有效疏散洗腎人口，腎友也能就近洗腎。

島外島的小金門洗腎業務也是由金門醫院負責。小金門洗腎室設立之初共有6床；但現在隨著空間擴大及腎友增多，已改成4床3椅的規模，以滿足在地就醫與洗腎的需求。

和台灣相比，早些年前的金門的醫療環境





▲ 小金門洗腎室腎友數增多，目前擴大至 4 床 3 椅。

難免有些不便，能讓傅醫師一待就是十年的「撇步」為何呢？他覺得除了剛到金門的第 1 週，因難以適應花崗石醫院坑道的潮濕而曾想回台之外，氣候倒沒什麼影響，而他之所以能快速適應離島生活，他歸因於幾十年來過著單純的「宅男」生活。從屏東鄉下負笈台北、一直到當上醫師，過的是來往宿舍與醫院間的簡單生活，最多放假時至郊區爬山、或到鬧區走走，因此搬來離島，心境上可以無縫接軌，也沒什麼難以適應之處。

他看多了醫師的來來去去，認為另一個支撐他留在離島的重要原因就是他「交很多民間朋友」。他認為生活圈很重要，除了醫界朋友之外，他也認識不少在金門大學、航空站等處服務的在地人，休假時有朋友分享



▲ 傅仰賢醫師在金門服務已十年，深愛金門的風土民情。

美食資訊，或是騎著腳踏車尋找好吃好玩的，生活不無聊，自然就待得長久。

服務腎友 成夫妻同事業

傅醫師初來金門時仍是單身，為了病患奮不顧身，常常直昇機後送急重症病患回台灣時，他想也不想也跟著跨上飛機。但後來結婚生子，開始有了牽掛，自覺應該要再多為家人想一想。他認為應該把家人接過來住，才是長久之計，所以他在金



▲ 金門腎友對待醫護人員極為熱情，過年時不忘準備一桌好料，讓護理人員吃頓豐盛的年夜飯。

門西部的金城鎮開業並舉家搬遷，徹底落地生根。他太太個性獨立，喜歡金門單純環境，又是台北榮總腎臟科病房的護理人員，對搬來金門樂見其成，現在夫唱婦隨，一起在他的診所服務腎友。

在金門 10 年，跟腎友互動又是如何呢？傅醫師說，金門民風淳樸，病患很尊重醫生，「你對他一分好，他對你兩分好」，但醫生若沒有好好溝通，腎友也有可能會翻臉。當一開始醫病還不熟悉時，金門腎友聽到要洗腎往往很難接受，可能家屬還會包圍醫生，質疑診斷錯誤；但彼此熟悉之後，家屬態度的轉變就會非常明顯，和醫生變成好朋友。他現在開業後，抱著回饋鄉親的心情，盡力將洗腎室打造成「家的感覺」，使用柔和色調、懸掛畫作，讓腎友安心洗腎；設備也參考台北榮總，洗腎機來自德國，一台要價 30 萬元。雖然成本提高，但他認為能夠提高洗腎的品質，仍是值得的投資。



▲ 傅仰賢診所設備新穎，不輸台灣本島水準。



▲ 傅仰賢醫師（右）與協會人員合影。

他認為在金門看診更像是當腎友的家庭醫師，要把腎友當成家人照顧，「幫他想下一步需要什麼」。不僅僅是治療腎臟病，連糖尿病、高血壓、骨骼問題、傷口拆線、連絡其他科的醫生及掛號也都包辦，過程中雖辛苦但很有成就感。

翻族譜 發現祖先曾住金門

傅醫師說他若留在台灣，可能只是個不起眼的小螺絲釘，但在金門卻很容易發光發熱，他也感謝以前待在金門醫院時，院方給他很大的揮灑空間。他說金門很多人名字與他相仿，也都姓傅、排行仰字輩，再加上他實在待在金門太久，連金門日報記者都誤認他是在地人。巧合的是，他從族譜中發現家族的遷移軌跡，是從福建遷至金門再移居屏東，現在則是從他這一代起再搬回金門當起新金門人，與金門的緣分似乎早已註定。



EDTA 直擊

有效改善透析瘻管成熟率的非藥物療法 文 | 蔡志文

歐洲腎臟醫學界年度盛事——歐洲腎臟醫學會 (ERA-EDTA)，今年 5 月於奧地利維也納舉行，來自以歐洲國家為主、約 8 千多名的腎臟醫學相關人員齊聚一堂，交流最新的醫學技術與教育資訊。

血管通路是血液透析患者的生命線，自體動靜脈瘻管 (AVF) 是建立透析病患血管通路的第一選擇，然而新建立的 AVF 其成熟不良率高達 30-50%，但有效治療成熟不良的方法卻很少。對於瘻管問題，目前多著眼在問題發生後如何解決，少有在問題發生前即著手預防。Jan Tordoir 博士在本屆歐洲腎臟醫學會上即發表演說，整理出了目前幾項可改善及促進自體動靜脈瘻管成熟的藥物或非藥物療法，可惜的是多數均在試驗階段，僅有遠紅外線療法已成功並普遍地被應用。

Jan Tordoir 博士的演說節錄如下：

(一) 藥物治療：

目前藥物治療多數都在臨床試驗觀察階段，可分為全身用藥和局部用藥。全身用藥主要用於抗凝血、抑制發炎反應，試驗中的局部用藥則如下：

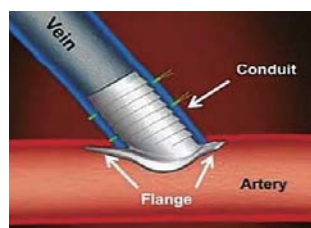
1. 血管周邊彈性蛋白酶 (Perivascular elastase)：目前進行第三期的臨床試驗，已在動物試驗中證實可促進動脈靜脈擴張，增加動靜脈自體瘻管的血流。
2. 含有內皮細胞的凝膠 (Vascugel)：含有內皮細胞明膠基質可持續提供多種生長調節物質給血管內之底層細胞，減少受到血液流動所造成的傷害。
3. Sirolimus 凝膠：可抑制免疫反應，目前正在進行第三期試驗，評估血管周圍放置此凝膠是否能改善自體動靜脈瘻管的成熟。



覆蓋血管內皮細胞的泡沫凝膠

(二) 非藥物治療：

自體動靜脈瘻管的成熟與手術的成功與否有關，如何改善或是輔助手術，以及術後血流動力的情況均會影響到其成熟。目前改善瘻管成熟的非藥物方式如下：



血管吻合裝置

1. 使用血管吻合裝置改進血管吻合時的角度，降低 AVF 後期治療機率。
2. AVF 成熟不良時使用超生血管成形術 (ultrasound angioplasty) 或使用球囊輔助成熟 (BAM) 成熟技術等。
3. 遠紅外線治療：遠紅外線可通過促進內皮型一氧化氮合酶 (eNOS) 的表達以提高內皮細胞功能、改善血流動力。

深入日本透析現場 台灣醫護眼界更上層樓

整理 | 李桂芬

今年 3 月 24 至 27 日，由桃園全安診所吳泰德醫師領軍，集結本會兩位副理事長、各基層診所的護理長、醫檢師等共 8 名成員，前往日本名古屋參加由醫療法人偕行會名港共立診所主辦、台灣腎友生活品質促進協會協辦的「台日透析醫護人員交流」。以往所謂的交流多是醫師層級、偏學術性質的論文發表，即使是護理師交流，也多在學術集會場合，此為首次以臨床醫護的角度深入觀察臨床操作，對透析護理水準的提升別具意義。

名港共立診所院長佐藤隆醫師去年曾來台參訪，當時就想將經驗分享給台灣醫護人員，因此極力促成此活動。交流會確定召開後，吳泰德醫師先召集成員多次開會，讓每位參與人員對日本透析現況有基本的了解，經討論後擬定此次參訪議題，再與日方視訊、郵件討論，可說是做足功課。

協會從基層診所招募願意以自費自假赴日本交流的護理長及技術人員，礙於醫護人員線上業務繁忙，最後僅能安排四天三夜行程，但可看之處太多，成員一致認為時間不夠用。雖然對於日方經營透析診所的方式尚



▲ 交流團成員看到日本護理師用來練習上針的手部模型，紛紛動手嘗試。

無法全盤掌握，但由於能實際跟著工作人員觀看整個透析過程，不論是護理及透析技師人員訓練管理、或是從腎友進入洗腎室開始的透析護理，均讓大家感受到兩國的差異，及日式井然有序、訓練有素的工作模式，這是一般學術交流無法接觸到的。成員認為台灣的醫療水準極高，並不輸給日本，但在細節以及自動化、電子化管理的推動卻還做得不夠，而這些細節卻往往影響透析的品質，值得我方學習。

一、推動電子化及技師制度

日本在 10 多年前已積極推動病歷電子化、洗腎自動化，在管理病人時更有效率、更精準。此外也發展技師制度，培訓、考照、進修都有國家規範，技師除了管理機器之外，也能為患者上下針，分擔護理師工作。日本並無規定護理人員照護比例，但靠著全自動化的透析機及電子病歷管理系統，節省了不少人力，上針與收針時由技師、護理師分工合作，人力最精簡，又能兼顧照護品質，即使一位護理師負責照護 10 至 12 床，動作也流暢迅速、忙而不亂。



▲ 台日透析醫護交流成員合影。

這次除了一般透析室，日方也安排我方參觀了住院區的洗腎狀況，病人雖多，也無家屬在旁協助，在照護上依舊井然有序。他們在空間配置上發揮巧思，比如說床頭朝向走道，護理師可更清楚觀察到病人的臉色，掌握患者狀況。洗腎室中一塵不染，洗腎椅後方毫無藏汙納垢，也看得出日本人在細節處也毫不馬虎的態度。

二、重視血管照護與足部護理

佐藤醫師雖是腎臟科醫師，但非常重視瘻管問題，診所也有做「經皮氣球血管擴張術」(PTA)的環境，他每周五會親自為患者施行 PTA，所以當天也安排我方參觀，更實際讓我們進手術房，觀看新開瘻管手術。

佐藤醫師說他約 10 年前來到名古屋執業，發現即使是日本，透析品質也因地區而有差異。他推行自動化、全面使用軟針減少血管壁傷害、積極做血管照護，並導入 online HDF 給適合的患者，長年下來患者死亡率低，日本平均五年存活率 58-60%，但該診所可高達 75%。

日本近年來也相當重視病患的足部護理，保險也有少許給付，不少醫療院所都在積極推動。偕行會是日本最早開始利用「碳

酸泉」泡腳來改善病患足部循環的診所，可藉此改善末梢循環。

三、不讓腎友感覺自己像病人

佐藤醫師認為要讓病人洗腎時不覺得自己像個病人，不僅把診所空間規劃像商務旅館，所有非住院區的洗腎也全部採用洗腎椅，讓腎友在洗腎時仍能處理事務，洗腎變成「只像是來上個廁所，只是時間較長而已」。而在日本透析室內，並未有家屬或看護協助，患者自我照護意識也較明顯，這點亦和台灣極為不同。

成員們本來覺得台灣的護理水準已非常高，實際走訪日本後，發現他們在細節處的堅持，仍比台灣高出一截。台灣洗腎室設備沒有日本新穎，給付也沒有日本多，可能無法提供給腎友更好的硬體設備；但台灣醫護人員人情味重、道德觀強，靠著燃燒熱情，以最少的資源將透析品質做到最好。

日本在透析照護方面的細緻度，仍值得台灣醫護人員重新思考，如何才能帶給腎友更高水準的透析護理。透過交流讓透析醫護人員或管理者看到更多面向，拓展視野、自我省思後，自然能激發改變的動力，繼續為腎友謀求更好的透析與生活品質。



▲ 參觀心導管室，日方人員仔細解說。



▲ 偕行會 CENTRAL CLINIC 住院洗腎區，病人雖多，照護仍然井然有序不混亂。

誰說洗腎一定要躺著？ 坐著洗腎 身心回歸正常作息

採訪整理 | 駐東京連絡員林子騏、李桂芬

台灣的洗腎室大多使用病床，長年下來，台灣腎友已經習慣躺著洗腎，但是洗腎非得要躺著嗎？部分腎友可能會覺得躺著比較舒服，或是怕洗腎中血壓過低，因此不想改變目前躺著洗的方式。協會曾赴多國洗腎室參訪，發現不少國家均採用透析椅，也有部分醫生認為坐著洗腎對腎友的身心狀況有正面作用，本文整理出透析椅優點，提供未嘗試過透析椅的腎友參考。

新北市蘆洲區的集安診所是新北市唯一採用透析椅與病床併用的診所，院長李少瑛醫師認為「病人的感受」很重要，連續躺4個小時洗腎很痛苦，用透析椅的話會「不像在生病」。不少腎友洗完腎下床時可能會因姿勢性低血壓而跌倒，用透析椅就沒有這種困擾；在感染控制方面，也能有效預防疥瘡感染，因為疥瘡寄生蟲無法穿透人造皮革。至於洗腎中遇到低血壓或抽筋，椅子可調整至頭下腳上，也有腳板可以踩住，均可立即處理。該診所提供兩種方式給腎友自由選擇，通常青壯年腎友對透析椅接受度很高，但也有不少阿公阿嬤試過之後說感覺不錯。



▲ 日本名古屋名港共立診所全部採用透析椅，希望讓腎友不要感覺自己像病人一樣。



▲ 新北市蘆洲的集安診所是國內少數採用透析椅的診所，青壯年腎友接受度頗高。

坐著洗腎 不會感覺自己是病人

名古屋名港共立診所院長佐藤隆則認為，坐著洗對腎友是有不少優點的，首先就是能讓透析成為日常生活的一部份。若是躺著，難免有自己是病人的感覺，坐著的話可以用喜歡的姿勢看電視、上網、工作，就像常人活動一般。"坐著洗"除了預防姿勢性低血壓，也可以分散腰部的負擔，對於有腰痛、關節痛的腎友反倒會比較輕鬆。而醫護人員都是站著工作，若腎友是坐著，醫病視線距離拉近，對於照護有良好效果。澳門科大醫院的醫師也認為，若是躺著洗，腎友容易在不該睡的時間睡著，反而影響夜間的睡眠品質。

協會注意到坐著洗對腎友的生活品質有正面作用，因此與日本的田端站前診所、新橋透析診所合作，由協會派專人駐點，一方面協助院方接待台灣腎友，另一方面也向台灣腎友推廣坐著洗腎。



▲ 澳門科大醫院也使用透析椅。

三月底有兩位台灣腎友透過協會安排，赴田端站前診所接受臨時透析，他們兩人都是初次體驗坐著洗，也都異口同聲讚美坐著洗比躺著還舒服。

台灣腎友體驗 同聲讚舒適

48 歲的吳先生來自台中，這次赴東京旅遊是他開始洗腎後首次出國，他說曾在網路上看過透析椅，所以對坐著洗並不排斥。很多腎友擔心透析椅是否舒適的問題，吳先生倒是認為比病床還舒服。他說他在台灣洗腎時本就會坐著看電視，會把床頭搖高到 45 度，但這個姿勢並不舒服，床尾的角度調整也有極限。但田端診所的透析椅符合人體工學，要坐要躺都很方便，角度可自己調整，椅背豎成 90 度時，腳部垂放有舒適的支撐，又有桌子可以使用，「比台灣還好」。

但他也不忘提醒腎友，出國在外透析舒適與否，坐或躺不是最重要的，「脫水量」才是關鍵點。飲食仍舊要節制，以免一下子脫水太多導致不舒服，語言不通要反應身體不適會比較麻煩。

40 歲的蔡先生則來自桃園，他說雖然知道國外有坐著洗的方式，但本來以為椅子都很硬不舒適，實際在田端診所體驗過後，發現坐椅是舒適的，對於像他這種在洗腎過程中仍會想活動的人來說，要吃東西、看電視、玩手機都很方便。他也說台灣洗腎室的病床床墊使用多年，但礙於經費問題無法更換，其實都已有些凹陷，躺起來並不舒適。從躺著洗腎一下子改成坐著洗，沒什麼不適應的地方嗎？蔡先生低頭認真想了幾秒，微笑地回答「真的沒有」。

在台灣躺著洗已經行之有年，腎友們少有機會體驗坐式透析，目前台灣已有少數診所採用兩者並行的方式，雖然醫護人員反映年長腎友的接受度不高，但這樣的措施的確提供給年輕患者更多選擇。腎友若有機會不妨嘗試透析椅，或許能因此減低身心束縛感，感受到透析不單只是耗時的治療，而是可利用的休閒或工作時光，作息可更如一般常人，從而提升生活品質。



▲ 腎友蔡先生首度使用透析椅，但對坐著洗頗能適應，也覺得很舒適。

達成長時間透析目標 在宅透析是個好選項

綜合報導 | 李桂芬

現行標準透析模式是1周3次、1次4小時，雖然隨著醫學進步，腎友死亡率已經下降，但仍有高血壓、營養不良等副作用，1992年法國的Charra博士發表論文，報告「1周洗腎3次、1次8小時」共445名患者的治療成績，10年存活率可達到75%，因此讓部分醫師隨之提倡增加透析時數，來達到提高患者存活率的目的。

目前日本長時間透析學會將長時間透析定義為「每周透析時數18小時以上」，因此若是1周透析3次，每次需在6小時以上。實務上有多種方式可以達到每周透析時數超過18小時的目標，包括利用睡眠時間的「過夜透析」、每兩天必透析一次的「隔日透析」、以及1周6次、1次2至3小時的「短時數多次透析」等。因為次數及時間拉長，可以較緩慢地除水，避免洗腎中低血壓、抽筋等副作用產生；透析量足夠，可以較正常飲食，降血壓等藥物也能減量。

過夜透析當過渡練習

雖然長時間透析對於提高存活率與生活品質有明顯效果，但有部分患者因為飲食正常了，反倒產生肥胖的困擾。加上現行標準透析模式已經影響不少腎友的工作及人際關係，若白天在洗腎室進行長時間透析，時間的運用將更不自由，此時「在宅透析」(HHD)就成為一個很好的選項。當腎友想從一般透析轉換成在宅透析時，



▲ 在家透析可配合生活方式，自由選擇透析時段。
(照片取自日本醫療法人新生會第一病院)

可能一時無法適應透析時間的延長，此時可以用「過夜透析」的方式來過渡，逐漸熟悉夜間透析，最終達成在宅透析的目標。

過夜透析仍是在洗腎室進行，但透析時間改成利用睡眠的7至8小時時間，一般是晚上9點至11點開始，透析至隔天早晨的5到7點。醫師會評估腎友的狀況，搭配運用一般透析與過夜透析。

過夜透析優點在於能享受長時間透析帶來的好處，並且有效利用時間，白天仍能正常工作、求學，適合想要回歸社會的腎友。只是在洗腎室過夜透析，仍受限於健保無法全額給付，加上洗腎室需有工作人員24小時留守，人事成本增加，推行過夜透析的醫院診所並不多，實施過夜透析的時段一周也可能僅兩三天。有部分腎友因為擔心睡眠中針頭脫落、被洗腎機的警報聲干擾等等而難以入眠，反而造成白天的疲累。腎友的身心狀態是否適合過夜透析，仍須經過醫師評估。

自己上針成最大障礙

在宅血液透析的優點是可以配合自己的生活方式，自由選擇透析時間與模式，長時間透析、短時數多次透析或過夜透析都成為選項。隨著透析量提高，存活率也會跟著提升，血壓、貧血、電解質會漸趨正常化，飲食、水分也比較不需嚴格限制，降壓劑、磷結合劑、紅血球生成素等藥物也能隨之減量。

另外許多腎友面臨到洗腎與就業、育兒、家事難以取得平衡的問題，若選擇在宅透析，洗腎時間變得自由彈性，不需一周綁在洗腎室 12 小時，並減少交通支出與舟車勞頓，讓回歸社會的門檻降低。

在宅血液透析雖然優點不少，但仍存在一些問題點，若無法排除，將會降低腎

友與診所接受在宅透析的意願。首先腎友必須自我管理意識夠強，能克服心理障礙，練習自己上針，這可能需要數月的訓練，事實上也有因屢學不會上針，心理受創而放棄在宅透析的例子。此外在宅透析需要一名協助者幫忙，對該協助者來說，心理能否長期支持也是問題之一。住宅須先施工改裝，買洗腎機、設排水管線、水電費等都需要自行負擔，且沒有保險給付。而醫院診所是否有足夠的人力與財力 24 小時支援患者在宅透析，也使得推廣的難度變高。



▲ 在宅透析需自行上針。(照片取自日本シモンK醫生部落格)

※ 各國在宅血液透析推行狀況 ※

台灣：目前並未開放。

日本：在宅透析自 1998 年納入保險給付，但在宅透析腎友到了 2014 年仍只有 526 人。比起在洗腎室透析，開始在宅透析前須先進行數個月的訓練，這部分仍未能獲取相應的給付。此外日本約有 4 千多家洗腎診所，但支援在宅透析的院所卻不到 50 家，多數診所因為人事費的因素，無法有足夠的人力全天候協助患者排除在宅透析時發生的問題。

香港：在宅透析比例雖高，但仍是以前腹膜透析為大宗，約占了洗腎患者的 8 成。

美國：美國是強調尊重個人意志的國家，因此往往會尊重患者選擇在宅醫療的意願。2005 年起在宅血液透析患者數增加，多款新型的居家用洗腎機上市，機體重量較傳統洗腎機輕，不須複雜組裝，不須配管施工，甚至可以帶去旅行，比較便宜，自然提升利用率。

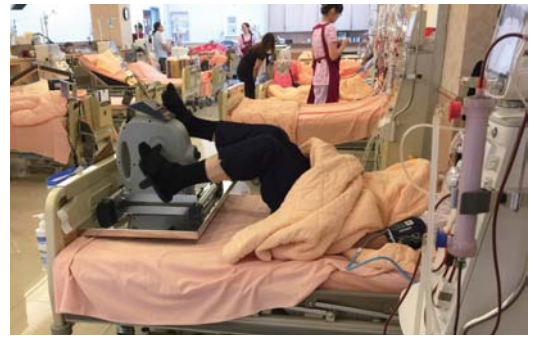
以法國為首的歐洲各國：有一種折衷式的洗腎方式，稱為「limited care」，洗腎地點不是醫院、不是診所、也不是自家，相當特別。如 10 名左右的腎友在住家附近合租公寓充當洗腎室，聘請專屬護理師協助，公寓內放置個人用洗腎機，由患者自行透析、自我管理。

紐西蘭、澳洲、加拿大：由政府出面積極推動在宅血液透析，最大原因是可大幅減少醫療支出，與在診所洗腎相比可減少 30%，所以腎友在選擇洗腎方案時，政府會積極介入。

透析中運動正夯 躺著也要動一動

整理 | 李桂芬

對透析患者而言，適量運動可帶來降低罹患心血管疾病機率，促進新陳代謝，強化免疫系統、增加肌肉力量及關節的功能、改善心理狀態、降低死亡率及提昇透析效能等益處，但一般洗腎患者需 1 周 3 次、1 次 4 小時前往洗腎室報到，往往限制了運動的時間。台灣及日本推動「透析中運動」已有一段時日，但若不持之以恆則難見成效，部分診所不畏艱難持續推動，讓腎友能夠利用時間有效運動，提高下肢肌力。



▲ 透析中踩腳踏車運動，照片由晉康診所提供。

據部分日本血透診所發表的臨床觀察報告顯示，透析中運動有不少好處。比如能有效利用透析時間，1 周可以運動 3 次；在洗腎室做運動，有醫護人員隨時觀察身體狀況；如果是腎友一起做，可以給彼此刺激，在專業人員帶領下，更可快樂地運動，在預防下肢抽筋、提高肌耐力等方面有明顯的成效。

新北市的晉康診所也引進了幾部床上型腳踏車，提供給腎友透析時運動。院長曾國憲醫師表示，本來腎友們並未積極配合，但經過幾次運動後，胃口不好、體力不好的問題都獲得明顯改善。身心是連動的，生理若有改善，腎友心理狀態也跟著變好，因此腎友更積極地配合醫囑，不僅開始主動要求踩腳踏車，甚至腎友會彼此教學、分享心得，透析的品質是向上提升的。

而透析中能做的運動只限下半身，通常透析開始一小時後進行，時間 30 分到 1 小時不等，視腎友的狀況調整；內容則包含了暖身、肌耐力、有氧運動、緩和等項目，以下為簡易示範。

暖身及緩和：預防運動時受傷，躺在床上做簡單的體操，並由專業人員指導動作。

足關節伸展



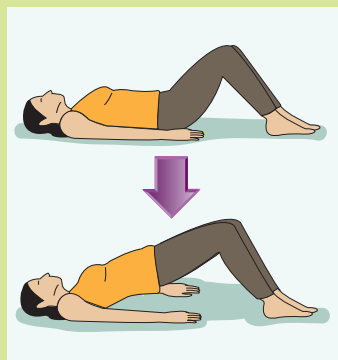
腳趾往腿的地方拉，感覺小腿正被伸展。保持這個動作數到 10，然後重複 10 下。

將腳踝朝內往下壓。維持這個扭轉的姿勢數到 10。重複 10 下。

接著回到開始的姿勢，將腳踝朝外轉、往上拉伸，維持外翻的姿勢，數到 10。重複 10 下。

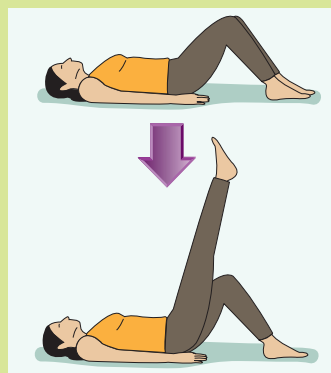
再回到開始位置，將腳指朝下壓，同樣也是數到 10，重複 10 下。

提臀運動



1. 仰躺在地，雙腿打開與骨盆寬。
2. 臀部向上抬至膝蓋到肩膀保持一直線保持這個動作數到 10。
3. 慢慢放下。
4. 然後重複 10 下。

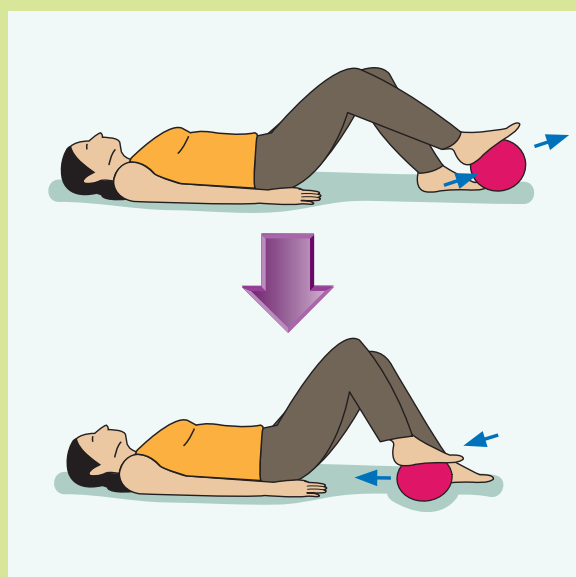
抬腿運動



1. 仰躺在地，雙腿打開與骨盆寬。
2. 抬起右腳盡量伸直，保持這個動作數到 10。
3. 慢慢放下，換腳。
4. 然後重複 10 下。

輔助工具：可使用抗力球、腳踏車或彈力帶輔助。

抗力球

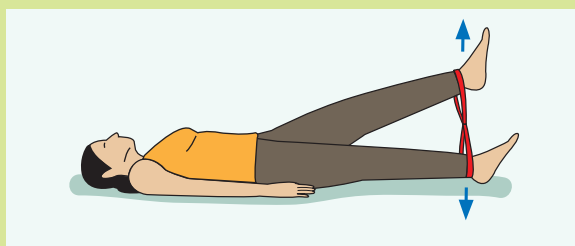


腳踏車



踩腳踏車為有氧運動，在床上騎腳踏車，最好能固定在透析床或透析椅上，持續 10 到 30 分鐘。

彈力帶



可以視腎友狀況選擇強度不同的彈力帶，但彈力帶最好能固定在透析床或透析椅上。



▲ 日本偕行會名港共立醫院讓腎友使用彈力帶做簡易運動。



巡迴澳洲維多利亞省各景點 大紅腎巴士開跑 假期無障礙

編譯 | 蔡志文



▲ 大紅腎巴士配有三張透析椅與三台透析機。

當你開車在澳洲維多利亞省的道路時，可能會注意到一輛醒目的紅色大巴士，車身上寫著「大紅腎巴士」(Big Red Kidney Bus)。

大紅腎巴士是由澳洲腎臟健康中心 (Kidney Health Australia, KHA) 營運的移動式透析中心，停靠在維多利亞省的各旅遊景點，提供透析患者旅遊時的醫療服務。在營運的第一年，已協助超過 300 多位透析病患和家庭，讓他們可以自由地享受旅遊所帶來的樂趣。

每週供 12 位患者透析

大紅腎巴士上備有 3 張透析椅和 3 台透析機，每週可提供 12 個病患做透析治療。目前接受所有於澳洲各醫院、診所或是在宅自助透析的患者預約。

大紅腎巴士的構想來自於在 2011 年，一位住在 Traralgon 的透析腎友 Vince

Tripodi 的夢想：他幻想著有一天有一個移動式的透析單位，可以給透析病患在醫院或診所以外的地方接受治療的機會，並且讓他們能夠和以往一樣再一次地感受旅遊的樂趣，進而提升患者的整體健康和福利。

由這個發想開始，澳洲腎臟健康中心和蒙納士健康集團 (Monash Health) 開始共同構思一輛移動的透析巴士，希望可提供洗腎病患以及其家人一個無障礙的假期。

在 2014 年，這個夢想經由維多利亞省政府以及許多企業的共同贊助，大紅腎巴士終於開始在維多利亞省的各大旅遊景點巡迴，提供病患透析醫療和照護。對許多病患而言，他們期待以久的夢想，終於成真。

澳洲腎臟健康中心首席執行官 Anne Wilson 表示：「此次澳洲腎臟健康中心所推出的大紅腎巴士是我們中心一個歷史性的時刻，最重要，同時也是澳洲需要透析治療的居民歷史性的一刻。」



▲ 有了大紅腎巴士，讓澳洲維多利亞省腎友出遊更加方便。

維多利亞省的居民 Anne O'Brien 是澳洲 12500 位需要利用透析來維持生命的病患中的一個。過去的十五年，她每周必須到醫院去做三次的透析治療。長期的透析治療，令她對於出外旅遊卻步。就算只是到墨爾本或是拜訪同樣住在維多利亞省的小孩，需要固定去做透析治療一事，成了跨出居住地區的極大阻礙。如果決定要出門旅行，都需要事前先做好非常完善的準備。

當 Anne O'Brien 在墨爾本的植物園接受透析醫療時，她直呼能夠在墨爾本旅遊一個星期簡直是件不可思議的事。因為她無法遠遊，所以多年來，她只能和她先生去一些可以短時間來回的地方。這項服務不只徹底的改變了她的生活，同時也改變了家人的生活。



▲ 大紅腎巴士停靠澳洲維多利亞省各大景點。

巴士上路需 35 萬澳幣

Anne Wilson 表示，他們非常希望能夠將這個計畫擴展到全國，但這其實是很艱難的過程。因為在每一省透析所被資助的金額不同，而政府經費被分配到透析的金額並不多，但是要讓一輛巴士上路需花費 35 萬澳幣（約 843 萬元台幣），澳洲腎臟健康中心需要和醫院合作（使用他們的透析預算）來填補預算缺口。

如今第二輛透析巴士正在規劃中，目前已由 Crydon 區的扶輪社籌資 15 萬澳幣（約 361 萬元台幣）贊助。希望未來在澳洲每一省都看的到這醒目的紅色身影，讓更多的腎友能夠看見美麗的景色，重拾旅遊的樂趣。

大紅腎巴士 (Big Red Kidney Bus)

由澳洲腎臟健康中心營運，目前運行於 Grampians, Mildura, Bright, Albury-Wodonga, Yarrowonga 以及 Melbourne 的著名旅遊景點。車上由蒙納士健康集團 (Monash Health) 提供三套透析設備，開放給所有在醫院、診所及在宅血液透析的澳洲人於澳洲腎臟健康中心官網 (www.Kidney.org.au) 預約申請。

維多利亞省

維多利亞省位於澳洲東岸南部，全省規劃分為 79 個地方政府區域，雖是澳洲面積最小的一個省份，但其人口密度為全澳洲之冠，總人口數為澳洲第 2 大。澳洲首府墨爾本為澳洲的第 2 大城市，位於維多利亞省內。

維多利亞省素有「花園之州」(The Garden State) 的美譽，而當地人則以熱愛運動及藝文見稱，維多利亞省更是澳洲澳式足球的發源地。除此之外，一級方程式澳洲大獎賽、澳洲網球公開賽及戴維斯杯均於墨爾本市舉辦。

2少2不10大招 透析生活新主張

整理 | 台大醫院腎臟科洪佳齊、黃小倩、高芷華、蔡宏斌醫師

飲食控制是改善尿毒症狀的最有效方式，但透析病人對飲食限制的遵從性僅 35.5%，成為照護與生活管理的困擾。台大醫院腎臟科洪佳齊、黃小倩、高芷華、蔡宏斌醫師透過多次與病人的會談，加上病人的飲食日誌和抽血報告，歸納出「2少2不10大招」的飲食原則，搭配手勢與圖像，增強病人的記憶，口訣如下：

- 少湯水、少加工、少調味。
- 少油、少鹽、少醃漬。
- 不吃零食和油炸物。
- 不喝菜汁、肉汁、果汁和飲料。
- 均衡飲食，八分飽。
- 選用當季當地新鮮蔬果和肉品。
- 食材適量多樣性。
- 優質雞蛋白是首選。
- 多蔬果少葷食，青菜燙過再料理。
- 三五好友來相聚，共享、吃巧、吃小、吃氣氛。
- 開水取代飲料和果汁。
- 高磷、高鉀要熟記。
- 要健康多運動，每天至少 30 分。
- 大便通暢，人生真暢快。

「2少2不10大招」落實在生活中，首先要做到適量透析（Adequate of dialysis），每週透析 3 次，Kt/V 至少要大於 1.2。維持身材適中，將 BMI 保持在 18.5 ~ 22.9 之間。每天至少排便一次，並適量運動，因為運動中流汗可達到控制體重、提升透析效能、增進心肺功能等效果。

飲食的原則是三餐正常，少量多樣化。八分飽，選擇當季食物，不吃加工品。每天至少一顆蛋白，透析日則增加 2 至 4 顆蛋白。血磷若偏高，應避免吃堅果類或高磷高鉀食物，並正確服用磷結合劑。在吃水果或含鉀食物時，也要注意鉀離子攝取量，應限制在 40mEq/day 或 2 公克 / day，並維持血鉀濃度在 3.5 ~ 5.5 mEq/L。

避油炸與湯水類餐點

烹調方式以川燙、清蒸、烤、滷為主，避免油炸或油煎，肉類以切片或切絲取代切塊，也可使用蔥薑蒜等天然辛香料。避免湯水類或燉品、高鉀蔬菜，並且與親友一同分享美食，享受用餐的氣氛而非食物本身。

最後腎友應逐月檢視抽血數據，並適時地犒賞自己，大原則是絕不多吃，食物不論好壞，攝取的量要適當。以上這些透析生活新主張，希望能提供腎友與醫護人員飲食照護方面的參考。

TDQ 推動海外旅遊透析 腎友心得分享

整理 | 李桂芬

蔡先生／旅遊地：日本東京

這次旅遊是小弟第一個自助旅遊，參考其他網友的經驗，從廉航機票到飯店全都自己打理，逐步計畫屬於自己的海外透析之旅。第三天晚上，懷抱著不安的心情，來到這次透析的醫院「田端站前透析診所」。診所的位置非常便利，一踏出山手線田端站，左手邊馬上就看到診所的招牌，一踏進診所，第一印象就是乾淨、舒適，完全不像台灣的醫院。

看到櫃檯的服務小姐，用我僅會的幾句日文說「すみません，私は蔡先生です，TAIWANESE」，之後她說的我完全聽不懂，此時走出一位先生來和我溝通，一開口居然是標準的國語，原來診所的翻譯是台北來的，心理的不安完全消除。這次採透析椅坐著洗腎，雖說是透析椅，但仍可調整成躺的姿勢，說實在比台灣的病床舒適。用的是軟針，手可以稍微活動，可以滑手機、打電腦等。護理人員非常專業有禮貌，溝通上也沒太大問題，第一個有翻譯，再來洗腎 13 年了，醫護人員一個動作大概就可以猜出來要問什麼或者做什麼，靠著極破的日文及英文，甚至於比手畫腳，順利完成洗腎，隔日一早又接續未完成的旅行，沒有任何不適。

原本擔心溝通問題，準備了日文翻譯 APP，居然一次都沒派上用場，靠著「すみません」和比手畫腳就完成了人生第一次的自助旅行。感謝協會的協助，讓小弟這趟自由行順利完成，我想我會愛上它，儘快著手下一趟的旅程。

游小姐／旅遊地：韓國首爾

在規劃行程之初，由於不懂韓文，就連上網搜尋透析室資料都有困難，本來沒有想過在韓期間洗腎，打算以縮短天數來配合洗腎需要，所幸在網路上發現協會的資訊，並承蒙協會人員居中大力協助，讓我們這次能夠盡情享受首爾之旅，留下難忘的美好回憶，非常感謝。今後若還有機會，希望還能麻煩協會幫忙。

Yonsei U Clinic Dialysis Center 的院長、護理長、所有護士以及櫃台小姐全都非常親切，雖然他們都不會說中文，僅有院長和護理長可用英文溝通，但是可以感受得到他們的熱忱與認真。診所位於孔德站 7 號出口徒步 10 分鐘內可到達之處，附近有許多餐廳，且孔德站是地鐵的轉乘站，洗完腎要飲食和稍後繼續旅遊行程都很便利。



▲ 去韓國透析的洗腎室，就在這棟大樓中。

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。

諮詢電話：02-86675478

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



護理師腎友郭玉芷人生不偷懶 醫師同事誇堅強

採訪 | 翁汝庭、李桂芬

今年 55 歲的腎友郭玉芷，從 23 歲開始洗腎，歷經腹膜透析、血液透析、兩次換腎，還曾在腎臟科病房當護理師，所有與腎臟有關的事情幾乎都經歷過了。在醫師的口中，她是個「堅強的人」，在病患的眼中，她是個會「說教」的護理師；在家是個盡責的女兒，父母退休後，為了就近照顧她，搬來台北同住，父親年歲漸高時，經常生病，她除了上班，下了班還要負起照顧父親的責任。她外表看似柔弱，卻是個精神暢旺、堅毅不拔的腎友。

採訪當天，只見一位纖瘦的大姊靜靜地在約定地點等候我們，她腳步緩慢、說話輕柔，但她的強韌意志力，令人印象深刻。我們雖為她點了飲料，她卻連說了好幾次「一天最多只能喝 600c.c. 的水」，最後僅象徵性地輕輕沾唇。她身為前腎臟科護理師，有以身作則的使命感，所以對於自我管理相當嚴格，即使現在已從第一線退役，仍不敢鬆懈。她相當自豪洗腎至今仍保持皮膚白皙，也沒有白髮，從外表完全看不出是個洗腎病患，這些都要歸功於她平時的嚴以律己。

洗腎初期照常上大夜班

她從學生時代即有腎絲球腎炎，但沒有追蹤，也沒有預期將來會洗腎，直到不舒服去做檢查，一看到數據就心裡有數。但她剛開始也像其他腎友一樣覺得很鬱



▲ 郭玉芷接受採訪暢談自己的心路歷程。

悶，同樣去看中醫、吃中藥，希望可以讓腎功能恢復，不過她說自己很聰明，當她看了幾星期的中醫發現無效時，仍舊乖乖接受洗腎命運，成為台北榮總第一位做腹膜透析的女病患。

護理工作的辛勞眾所皆知，她開始洗腎後仍照樣一人輪值大夜班，拖著瘦弱的身軀照顧 34 床的病人。儘管又吐又拉、貧血到快昏倒，但人手就是不足，只得撐到天亮。那當年為何不辭職休養呢？她半開玩笑說為了公保資格不得不繼續工作，因為當時沒有健保，自費洗腎一次可能要五千元。但她感謝「沒健保」這件事讓她沒變成廢物，人生不敢因為生病而偷懶。

她雖然在工作上一直碰到貴人，長官及同事均能體諒她，最後得以免除上夜班，但她的原則就是不要麻煩他人，也不把自己

當病人，不將他人的好意視為理所當然，如此一做 28 年。她開始挑沒人要的時段上班，雖然瘦管手臂應避免提重物，但工作需要，她照樣替病人翻身、搬提重物；她行動較緩慢，連患者都比她健步如飛，所以她都提早一小時到院，把所有準備工作做完後，讓下一班的人順利交接。直到退休前 2、3 年，她開始發現記憶力衰退，也被病人嫌棄動作慢，又要照顧臥病在床的父親，那時才覺得實在太辛苦，因而萌生退意。

她一路透過這些「身教」，不僅教育了自己的家族晚輩，工作時也給了腎友很好的示範，而不是一味地順從患者。她感嘆有些腎友好手好腳卻懶得工作，她會以自身的經驗勸告腎友，即使無法有正職工作，在家裡當家庭煮夫也好，就是不可不做事。當腎友沒做好飲食控制亂吃時，她覺得這樣太不愛惜自己身體，也會出言糾正。

同理心對待腎友醫護

但她也不是完全嚴厲地對待腎友，反而更有同理心，在做衛教時會視腎友狀況彈性調整內容，並非照本宣科。她說飲食衛教通常失敗率最高，因為真的很難遵守，像她自己也曾向醫院訂購低蛋白飲食，但卻發現「那不是人吃的」，所以她能體諒腎友在病中難免想解口腹之慾，對無尿洗腎的腎友「每天只能喝 600c.c. 的水、不可吃楊桃」是她的底線，要求腎友非遵守不可，其餘則視檢驗報告數據適度調整。

洗腎又同時做護理工作非常不易，曾與她共事的林醫師讚美她不僅可以兼顧，還能做好榜樣，是個很有熱誠的人。很多時候醫

師、護理師、營養師對著腎友苦口婆心地講，不見得有用，此時就會派她出馬，她會以自身的經驗給腎友建議，說服力強，腎友也比較聽得進去，對其他醫護人員來說幫了相當大的忙。

而她身兼照護者與被照護者兩種角色，又是如何切換呢？她說：上班時自己是照顧者的角色，洗腎時自己就當個稱職的病人，絕不亂講話、不批評、不對醫護人員指手畫腳，因為她知道被患者呼來喚去的辛苦。有時部分腎友或家屬對護理師太不客氣，護理師也會私下找她吐苦水。

不論是當護理師、當病患，郭玉芷都能稱職地扮演好自己的角色。她現在生活簡單，每天念經，偶爾去廟裡當志工或爬爬山，也會在國內旅遊與友人同學聚聚聊聊八卦。平常也和以前一樣會去逛逛百貨公司，擠擠周年慶搶一些商品；在洗腎室時，則是腎友與醫療人員的醫療顧問及諮詢對象。雖然工作上離開了第一線，但她仍以專業與經歷幫助著洗腎界的相關人士，她始終保持著強韌的精神，從未退休。現在知道「社團法人台灣腎友生活品質促進協會」可以幫助腎友安排海外洗腎院所，也開始考慮去海外旅遊，給自己一個新的挑戰重新再出發。



▲ 郭玉芷即使長期洗腎，仍然將生活過得很精采。

日本腎友會發揮政治影響力 爭腎友權益

採訪 | 本刊特派員池間真吾 編譯 | 李桂芬

台灣腎友約有 8 萬人，但腎友會組織僅個位數，更缺乏全國性的腎友組織，以致腎友爭取權益時只能單打獨鬥。反觀鄰國日本，腎友會的發展不僅已有 40 餘年歷史，並善用政治方面的影響力，透過法律面爭取腎友權益，本刊特地選擇日本全國型與地方型腎友會分別報導，提供台灣腎友參考。

全腎協：頻上國會 爭權益法制化

一般社團法人全國腎臟病協議會（以下簡稱：全腎協）是以血液透析患者為主的腎臟病患者組織，組成目的是「提昇所有腎臟病患者的治療和生活」，目前日本全國會員數約 9 萬人，號稱是日本最大的病友會。

全腎協成立的 1971 年 6 月當時，在日本須接受血液透析治療的病患約 1 萬人，血液透析機卻僅有 1500 台左右，面臨與病患人數相較之下、血液透析機十分匱乏的窘境。再者，當時上班族平均月薪約 10 萬日幣，但醫藥費每個月要花 10 至 30 萬日幣，導致有許多病患因為沒錢接受血液透析治療而往生。

全腎協有鑑於此，為了讓所有的病患都能接受血液透析治療，展開了向國家請願的活動。推動修法，自 1972 年 10 月起，所有病患都能接受人工透析療法；所有中、小學生義務性實施尿液篩檢，使腎臟病得以提早發現；為了倡導預防漸增的慢性腎臟病，最近也在全國各地舉辦預防專題研討會。

全腎協也致力於器官移植，在通過相關法律上有很大的影響，全腎協會長也為此上國會參加聽證會。至今全腎協仍在每年 10 月的推廣腎臟移植普及月活動中，在全國各地持續推廣器官移植。



▲ 加入兵庫縣腎友會，可以得知急難時各種實用資訊。

每年請願連署 積極爭取福利

全腎協也積極地謀求保障身心障礙者的生活年金、鐵道費用的折扣等福利，與弱勢者的福利措施密切相關。並以 1995 年的阪神大震災、2011 年的東日本大震災等大災難為教訓，埋首於災害發生時的應對措施，以會報等形式指出平日準備的重要性。

以上各項活動運作，都是靠著「國會請願連署活動」支持，全腎協每年從全國各地收集到約 70 萬人的連署，並提交給國會議員，不斷地向國家爭取與腎臟病相關的完善醫療福利措施。

全腎協也配置了醫療社工、營養師、心理諮商師，針對全國病患的意見與煩惱進行商談。另外會刊《全腎協》刊載著血

液透析相關的學習、透析食譜、全國病友會的活動等，於奇數月發刊並派送給全體會員。全腎協每年都會召開一年一度的全國大會，集結來自日本各地千餘名病患及相關人員進行交流。今年適逢全腎協成立 45 周年，也將在兵庫縣神戶市舉辦紀念大會。

兵庫縣腎友會：急難救援是工作重點

兵庫縣腎友會於 1971 年 3 月成立，比全腎協還早，成立背景亦與全腎協相仿，因當時日本的透析治療是自費且要價不斐，是個「沒錢即死」的時代，有心人士遂召集血液透析患者及家屬，以「不分對象、時間、場所，都能接受血液透析治療」為訴求，引起國家及兵庫縣政府等行政上的關注，並且於 1972 年 10 月修法讓所有人都可以接受人工透析治療。

兵庫縣腎友會於 1985 年在兵庫縣神戶市內設立事務局，成了能橫向聯繫各個血液透析中心病友會的單位，腎友也有了聚在一起商量、談話的場所，另外也辦過巴士旅遊來加深彼此的情誼。兵庫縣腎友會於 2000 年得到法人認證，開始舉辦以一般民眾為對象的「慢性腎臟病研討會」，向一般市民呼

籲不要讓每年持續攀升的透析患者數增加下去，並派發宣導器官移植的手冊。

因應高齡化 致力收集安養情報

為了讓腎友於發生地震等災害時也能放心接受治療，兵庫縣腎友會製作一本《急難救援者名冊》，以便能在緊急時活用；而透過這個活動，現在製作《急難救援者名冊》成了兵庫縣政府的義務。將寫有透析治療狀況、身體狀況及服藥狀況的紀錄，裝在「救援筒（可在自家緊急狀況時使用）」內，分派給全體會員，並規定從平時就要把「急難活用卡」放進錢包裡面隨身攜帶，也活用「急難時同時送信」的手機簡訊服務，將情報寄到申請人的手機。

兵庫縣腎友會會刊《希望》1 年發刊 4 次，通知會員們大會活動與最新醫療情報。並舉辦一年一度兵庫縣腎友會大會，從縣內各地聚集許多會員，表揚做了 30 年以上長期透析治療的患者。而伴隨著患者高齡化，近年兵庫縣腎友會致力於收集安養中心、住院情況等情報，每年也會訪問兵庫縣內 41 個城鎮鄉村，討論如何提昇醫療福利的水準。



▲ 兵庫縣腎友會舉辦慢性腎臟病研討會，讓一般民眾對腎臟病也有所認識。



▲ 兵庫縣腎友會大會表彰透析 30 年以上的患者。

TDQ 第三屆理監事改選 蕭志忠醫師接任理事長

TDQ 第二屆第五次理監事會議暨第三次會員大會、第三屆第一次理監事會議，於 5/29 日假台北市沾美藝術庭苑舉行，會員們在忙碌工作之餘，難得可以齊聚一堂，也藉此機會分享在透析領域的新知與心得，現場氣氛溫馨且熱絡。

這一年來，協會持續推動旅遊透析與生活品質指標的建立、以及各項交流活動，在會務上頗有斬獲。旅遊透析部分，今年 1 至 4 月透過協會安排至國外旅遊透析的人數比去年同期成長不少，顯見腎友已逐漸對旅遊透析的益處與意義有所認知。今年 3 月底，由協會協辦的「台日透析醫護人員交流」也於日本名古屋順利舉辦，吳泰德醫師也在會務報告上與所有會員分享心得與收穫。

本次會議除了會員交流心得與聯絡感情外，另一個重要的任務就是選出第三屆的理事長與理監事，最後由羅東聖母醫院腎臟科主任蕭志忠醫師從前任理事長江日崇醫師手中接下理事長重任，將繼續帶領協會幹部與會員，為促進腎友生活品質而努力。

TDQ 第三屆理事長與理監事名單：

理事長：蕭志忠

副理事長：曾國憲、傅甄雯

理事：李孟鴻、林美菁、陳采鈴、徐碧秀、黃芙蓉、蔡宏斌、劉醇忠、劉麗莉

監事：王雅菱、李明蘭、陳向緯

(按姓氏筆畫排列)



▲ 新舊任理事長交接合影。



▲ 理監事們合影。

- 為了提升腎友生活品質，在大家的鞭策與鼓勵下，我們會更加努力，同時更期待您的支持！

您的熱情支持可透過下列捐款方式至協會，以嘉惠更多腎友！

捐款請匯至華南銀行彰化分行

帳戶名：社團法人台灣腎友生活品質促進會

帳號：520-10-015654-8



社團法人台灣腎友生活品質促進協會(TDQ)推薦

讓洗腎室成為旅程中的景點！

- 如飛機頭等艙般的高級洗腎椅，躺坐皆宜，桌板及觸控式電腦螢幕一應俱全。
- 由本協會台籍專員接待，既安心透析又溝通無障礙！
- 交通便利，JR山手線出站步行2分鐘即可抵達！
- 夜間透析可延至晚餐後19:00開始，方便白天行程安排。



醫療法人社團Oasis Medical

東京新橋透析診所
東京新橋透析クリニック

東京的都市，近銀座。
從JR山手線新橋站步行2分鐘。
2015開幕，設備最新。
網址：www.toseki.tokyo

田端站前透析診所
田端駅前クリニック

近日暮里站。
從JR山手線田端站步行1分鐘。
網址：www.tbt-toseki.jp



日本原裝進口 寬譜獨家代理 洽詢電話：0800-000-169

Neru swarll
ネルスワール

透析專用椅 舒適透析的全新體驗

可調節6種不同角度的高機能透析椅，柔軟且不易感到疲勞的座墊設計

座椅模式



平躺模式



傾斜模式



抬腳模式



可加裝額外配備

體重測量器

全部的姿勢皆可測量體重



加熱裝置

可調整設定溫度
有效保暖冰冷的足部



下肢運動裝置





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／李桂芬

執行編輯／李桂芬

美術編輯／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！】