

腎衰竭 生活指南





我的個人資料

姓名

地址

電話號碼

電子郵件

個人健康編號

主治醫生/家庭醫生

腎臟科醫生

腎臟科護理師

腎臟科營養師

腎臟科藥劑師

腎臟科社工

腎臟移植醫生

器官移植協調師

透析單位

決策代理人及電話號碼

致謝

本手冊的出版得益於個人、公司和基金會的慷慨慈善捐助。我們特別感謝下列為此手冊的出版提供無限制財務支持的贊助者：

加拿大阿斯利康製藥公司 (AstraZeneca Canada Inc.)

加拿大創新藥物公司 (Innovative Medicines Canada)

楊森製藥公司 (Janssen Inc.)

加拿大大塚製藥公司 (Otsuka Canada
Pharmaceutical Inc.)

賽諾菲健贊 (Sanofi Genzyme)

目錄

簡介.....	8
---------	---



第一章 – 探索您的治療方案.....	11
治療方案.....	13
何種治療方案最適合您？.....	16
摘要.....	21



第二章 – 透析.....	22
腹膜透析.....	25
血液透析.....	28
透析的潛在併發症和問題.....	34
克服因緊急情況而開始進行透析的挑戰.....	41
如何應對緊急狀況.....	44
摘要.....	45



第三章 – 飲食和透析.....	46
透析期間的健康飲食有何不同？.....	47
腹膜透析和體重增加.....	54
營養師如何為您提供協助.....	55
摘要.....	55



第四章 – 腎臟移植.....	56
移植前之各項檢查.....	57
活體捐贈者移植.....	58
已故捐贈者移植.....	61
什麼是移植排斥？.....	63
抗排斥藥物.....	64
關於藥物和您的移植的重要指南.....	70
腎臟移植生活指南.....	72
移植後維持良好健康的一般建議事項.....	75
摘要.....	75

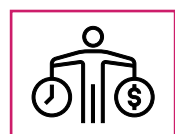
目錄



第五章 – 保守腎臟管理	76
選擇保守腎臟管理的原因是什麼？	77
需要問自己的問題	79
您的感受	79
與您的家人及親人討論	80
取得更多資訊的途徑	80
摘要	80



第六章 – 預立醫療照護計畫	81
什麼是預立醫療照護計畫	82
一些關於預立醫療照護計畫的事實	83
制定預立醫療照護計畫時需要思考的問題	83
與您的家人、朋友和醫護團隊討論	85
協助您安排好個人事務的相關文件與建議	86
取得更多資訊的途徑	87
如果我正在考慮醫療輔助死亡 (MAID) 呢？	87
摘要	88



第七章 – 工作、金錢和保險	89
腎衰竭工作指南	90
如果我無法工作該怎麼辦？	92
所得稅額抵免和扣除額	94
保險	96
摘要	99



第八章 – 腎衰竭優質生活指南	100
情緒健康	101
性生活和生育能力	106
疫苗	109
體能活動和娛樂	110
旅行	112
摘要	117



詞彙表	118
藥物	125



簡介

本手冊包括哪些內容？

每年都有上千個加拿大人得知自己的腎臟功能很差。有些人已經知道自己患有慢性腎臟病，並且料到會有這種可能。對其他人而言，這個消息猶如晴天霹靂。無論是何種狀況，加拿大腎臟基金會 (KFOC) 希望腎衰竭生活指南中的資訊能幫助您和家人了解可行的治療方案：透析、移植以及保守腎臟管理。

本指南也包含其他重要主題，包括：預立醫療照護計畫；處理工作、金錢和保險等實際事宜的建議；以及腎衰竭患者優質生活提示。本手冊中提供的資訊和建議為一般性內容 - 請務必諮詢醫療專業人士的意見，制定符合您個人需求的評估和治療計畫。

本手冊由加拿大腎臟基金會編製，免費提供給所有在加拿大居住且經診斷患有腎臟疾病的人。其他人可以聯絡當地的腎臟基金會辦事處，支付少量費用以取得手冊副本。腎臟基金會網站 kidney.ca 提供聯絡資訊和本手冊的電子版本。

本手冊的使用提示

得知自己患有腎衰竭可能令人不知所措，並可能對未來產生許多疑問：「我可以繼續工作或上學嗎？我能夠組建家庭嗎？我必須進行透析嗎？我是否可以接受移植手術？如果可以，要等待多久？我該怎麼做以讓自己達到最佳狀態？」

研究顯示，若患者能親身參與並為自己的許多問題尋找答案、瞭解自己的疾病以及參與有關其治療和護理的決策，往往能在健康上取得更好的成果。本手冊將幫助您探索一些關於治療的問題。本手冊還將幫助您與您的醫護團隊、家人和朋友討論您的治療選擇，以讓您在腎衰竭的情況下依然能夠維持良好的生活品質。



本手冊和有關腎臟病的其他資訊可在 kidney.ca 網站取得。

如需本資料的任何閱讀格式，請聯絡 info@kidney.ca 或致電 1-800-361-7494 索取。

- 雖然本手冊的重點是患有腎衰竭的成人，但是大部分資訊也適用於兒童患者群及其家屬。
- 每個章節都包含對腎衰竭患者有用的提示和/或建議。每一章中還包含精華重點、照片、圖示和摘要，讓您可以更輕鬆地找到所需資訊。
- 首次出現的新或重要詞彙或術語使用**粗斜體字**顯示。您可以在詞彙表中找到這些詞彙和術語的定義。
- 有時會使用斜體來強調某些單字或短語。這些單字和短語不會出現在詞彙表中。
- 提及藥物時，會使用藥物的學名（通用名），因為通常有多種品牌可供選擇。手冊末尾還提供了一張圖表，列舉了各種藥物的品牌名稱範例。
- 使用智慧型手機掃描您看到的 QR 碼開啟網站。



請以最適合您的方式參考本手冊。完整閱讀或跳至您認為最相關的章節。您可以在頁邊空白處筆記，或將本手冊作為參考，並隨著您的情況變化重新閱讀相關部分。我們也鼓勵您與家人、朋友、同事或身邊任何想要更了解腎衰竭相關資訊的人分享此資源，讓他們為您提供幫助和支持。

筆記：



致謝

專案管理團隊

Dr. Joanne Kappel, 薩斯喀徹溫省腎臟病登記醫師

Lydia Lauder, 腎臟基金會全國計畫暨公共政策主任

Mélissa Fontil, 腎臟基金會專案協調員

Janice Melanson, 腎臟基金會協調員

審核者

Sophie Desjardins, 魁北克省審核者

François-René Dussault, 安大略省患者代表

Heidi Westfield, 安大略省內容作者／編輯

Peggy (Margaret) Gillespie, 新斯科細亞省患者代表

Dr. Scott Klarenbach, 亞伯達省腎臟病學家

Corinne MacNab, 安大略省腎臟病社工

June Martin, 安大略省腎臟科營養師

Elizabeth Myles, 腎臟基金會全國執行總監

Carrie Thibodeau, 安大略省審核者

Philippe Vincent, 腎臟基金會協調員

Lori Wazny, 曼尼托巴省腎臟科藥劑師

加拿大腎臟基金會向以上來自加拿大的所有人致謝，感謝他們所投入的時間及心力製作本手冊。若沒有他們的鼓勵、意見和支持，本手冊不可能面世。

基金會特別感謝全國各地的醫療保健專業人員、具有實際經驗的人士，以及其他各界人士的鼎力協助。

A photograph of four women hiking on a dirt trail through a forest. The woman on the far left is wearing a light purple hoodie and dark leggings. The woman next to her is wearing a yellow jacket, blue pants, and a colorful striped beanie. The woman next to her is wearing an orange jacket and glasses. The woman on the far right is wearing a teal jacket and dark pants. They are all smiling and looking down at the trail. The background is a dense forest of green trees.

第一章

探索您的 治療方案

「我沒料到我會患上腎衰竭，但我不會改變這一切。我所遇到的人，以及分享我的故事和回饋社區的機會，都遠遠超過了那些艱難的時光。」- Kate



許多人可以依靠飲食和藥物管理腎臟病多年，而無需尋求其他治療方案。但如果您的腎功能降至正常值的 15%-20%，您的腎臟醫護團隊可能會與您討論其他治療選項。儘管您現在可能感覺良好，但當腎功能下降至正常值的 10%-15% 以下時，您可能會開始出現疲勞、噁心等症狀，儘管這些症狀會因人而異。

儘早與您的醫護團隊討論可用的治療方案非常重要。這樣一來，您將有足夠的時間準備、規劃和確保選擇最符合您、您的生活方式、健康狀況及個人需求的治療選項。如果沒有提前做決定並準備好治療方案，當腎衰竭時，您可能不得不緊急開始進行**透析**，這可能會給您帶來壓力，並導致最初的治療未必適合您的需求。

有用的提示

在與您的醫護團隊討論最適合您的治療方案時，有許多需要考量的因素。您需要考慮自己的其他醫療狀況、您的健康目標和個人情況。花些時間深入了解您的所有選項。多問問題，並與其他腎臟病患者談論他們的治療經驗。您可以透過 Kidney Connect 病友互助計畫達成此目標，該計畫會為您配對一位受過培訓的志願者。請前往 kidney.ca 或撥打 1-866-390-PEER(7337) 致電病友互助計畫。您或許有興趣加入我們的線上社群，網址：kidneyconnect.ca。



有三種主要治療方案：**透析**、**腎臟移植**以及**保守腎臟管理**。在本章中，我們將協助您考慮您的選項，以及可能影響您的決定的各種因素。無論您選擇何種方案，都應該制定**預立醫療照護計畫**。預立醫療照護計畫是一個過程，讓您提前思考當您無法為自己的醫護治療做決定或表達意願時，希望或不希望進行哪些處置。

參閱第六章：**預立醫療照護計畫**以了解更多關於規劃您未來個案的資訊。

**註解：**

這些資訊旨在幫助您與醫護團隊討論治療方案。而非用於建議任何類型的治療。

治療方案

透析

透析是最常見的腎衰竭治療方式。透析有二種類型：

腹膜透析 (PD) 和 **血液透析 (HD)**。

腹膜透析

腹膜透析利用腹壁內膜淨化血液，使治療可以在家中舒適地進行。進行此治療時，一根稱為**導管**的塑膠軟管會永久插置於腹部。**透析用的液體**，稱為**透析液**，經導管進入**腹膜腔**並「清理」血液；然後，腹膜透析液會與毒素一起引流出來。引流出充滿毒素的腹膜透析液並注入「乾淨」的透析液，這稱為「**換液**」。腹膜透析液換液每天或每晚進行，然而腹部內總是會有液體在清除毒素。

腹膜透析通常約需一到兩週的培訓才能自行進行。您也會繼續獲得透析診所的支援。如果選擇腹膜透析，透析液會以袋裝形式送到您家中，大部分（如果不是全部）費用將由您所在省/地區的醫療保健計畫承保。您將需要確保您能在家中接收用品，並有足夠的空間存放，以避免用品受凍或暴露在過熱或潮濕的環境中——通常需要一個約為雙人床大小的衣櫥空間。

如果選擇腹膜透析，您的腹部將會置有一條永久性導管，但您的治療將有更大的靈活度、獨立性和控制。希望繼續工作、就學或需要或想要旅行的人通常會選擇腹膜透析。居住地離血液透析單位（見下文）很遠，並且偏好留在家中而不想往返治療地點的人也可能選擇腹膜透析。



血液透析

血液透析將您的血液泵入透析機，去除廢物和多餘的液體，然後將「經清理」的血液輸送回體內。進行血液透析需要接入大**血管**。此接入可以採用**自體瘻管**或**人工血管**的形式，通常透過手術置入您的手臂。為了緊急開始透析，會在頸部的大靜脈插入一條導管或管線，作為暫時性接入方式。自體瘻管或人工血管必須在需要前幾週到幾個月就植入，但感染機率比導管小。血液透析可以在家中或透析中心進行。

居家血液透析

無需前往診所或醫院讓醫療提供者為您連接透析機，您和/或照護者可以在家中學習如何操作透析機。具體取決於您接受培訓的地點，完成培訓可能需要三到六週。完成培訓後，您就能夠在家中進行透析（通常是在晚上睡覺時）。

通常，進行獨立（居家）血液透析的人，比起在醫院或診所接受血液透析的感受及狀況更良好。這是因為居家血液透析可以按照個人時間表更頻繁地進行，並且對飲食和液體的限制較少。例如，許多患者選擇在睡覺前開始血液透析，並在睡眠時進行溫和的血液透析。這能有效地移除毒素和液體，同時騰出白天的時間以進行其他活動。與在透析中心進行相比，您在進行血液透析的時間方面具有更高的靈活度。

您負責自己的日常護理，同時享有透析診所的持續支援。您需要確保家中有存放透析用品的空間，並建立一個放置透析機和供水系統的舒適、永久的地方。您可能需要為透析機安裝特殊的管路系統和電源插座。省/地區醫療保險可能承保這些改裝費用。然而，因為您在家中進行透析，此選項可能會增加您的家庭能源、水和/或垃圾處理費用。請諮詢您當地的透析計畫，以了解哪些費用受到承保。

在醫院或診所進行血液透析

有些人無法進行居家透析（無論是腹膜透析還是血液透析），而需要前往醫院或診所，讓經培訓的護理師或技術人員為他們連接透析機。接受中心透析意味著您每週至少需外出三次（有時距離很遠），並且您需自行負擔交通費用。中心透析所需時間通常為四小時，不包括準備和治療結束後的脫離透析機時間。



您還必須以血液透析的時間表為中心，規劃您的每週行程和活動。此外，您需要每天限制液體攝取並遵守飲食限制，以幫助身體管理治療期間聚積的液體和廢物。

在某些情況下，某些因素可能使在診所進行血液透析成為更適合的選擇。例如，如果您在身體或認知上無法進行居家透析、如果您沒有適當的住房條件和/或如果您缺乏居家治療所需的支援。

參閱**第二章：透析**以了解更多關於透析選項的資訊。

腎臟移植

腎臟移植通常被視為大多數腎衰竭患者的最佳治療方式。然而，並非每個人都適合進行移植。例如，如果您除了腎病外還有其他嚴重的健康問題、嚴重肥胖和/或您正在濫用藥物或酗酒，您可能不符合移植條件。即使您符合移植條件，也可能無法立即找到腎臟捐贈者。大多數患者會在等待腎臟捐贈者時開始接受透析。

與透析相比，移植的優點包括有更好的生活品質和限制更少。例如，移植後您就不再需要每週花數小時進行治療，可能會感覺更健康，能夠工作、旅行和保持更活躍。

除了手術的常見風險外，移植的主要缺點是您需要每天服用藥物，這可能會增加感染風險並帶來其他副作用。

參閱**第四章：移植**以了解更多關於腎臟移植的資訊。





保守腎臟管理

對某些人來說，進行透析治療可能是一種負擔，並可能導致生活品質下降。保守腎臟管理（CKM）是一種積極的介入計畫，旨在慢性疾病的限制下，盡可能提升身體、心理、情緒及精神健康。保守腎臟照護不包括透析或移植。這讓您空出時間，去做對您來說重要的事。如果您選擇保守腎臟管理，您的醫護團隊將為您制定個人化計畫，幫助延緩腎臟衰退並且管理您可能出現的任何症狀。

參閱第五章：保守腎臟管理以了解更多關於此選項的資訊。

何種治療方案最適合您？

現在您對治療方案有了基本的了解，您可能會想知道哪一種治療最適合您。下列問題可以幫助您考慮您的選項。第一張圖表探討透析，圖表下方的問題著於移植和保守腎臟管理。您可以使用您的答案作為與醫護團隊溝通您對治療的想法和擔憂的方式。

對我而言，什麼是重要的？

花些時間仔細思考，在透析方面，什麼對您來說是重要的，並寫下您的想法。

筆記：



主題	應考慮的因素	不重要	重要	非常重要
工作、上學和/或照顧他人	白天的義務 (學校、家庭、工作) 可能會讓您的可用時間有限。腹膜透析和居家血液透析可讓您選擇進行治療的時間，並根據自己的時間表安排透析。			
我的想法：				
過著活躍的生活/活力水平	腹膜透析和居家血液透析等治療方案讓您可以更頻繁地進行透析。更頻繁的透析可以更有效地執行腎臟清理血液的功能。這意味著您可能會更有活力。			
我的想法：				
獨立	有些人喜歡自己管理治療 (在有支援的情況下)，而有些人喜歡或需要在診所接受照護。			
我的想法：				



主題	應考慮的因素	不重要	重要	非常重要
旅行 (休閒或工作)	如果您需要或 想要繼續旅行， 腹膜透析的靈 活度比血液透析 更高。			
我的想法：				
組建家庭	懷孕時需要更頻 繁的透析。			
我的想法：				
飲食和液體限制	中心透析比腹 膜透析或居家 血液透析有更 多的飲食和液 體限制。			
我的想法：				
副作用	居家血液透析 和腹膜透析的 整體副作用(血 壓、心臟問題) 可能比中心血 液透析的更少。			
我的想法：				



主題	應考慮的因素	不重要	重要	非常重要
我的住所離透析診所的距離	如果您選擇進行中心血液透析，您至少需要每週三次前往透析中心接受治療。			
我的想法：				
生活品質	選擇最適合您的醫療和個人需求的治療方式，將有助於您實現最佳的生活品質，即使在生命的最後階段也是如此。			
我的想法：				
還有其他因素嗎？				
我的想法：				

(經 Kidney Health Australia 許可改編)



其他考量

這些關於移植和保守腎臟管理的問題，以及所有治療方案的一般問題。目前您可能沒有所有的答案，但這些問題可供您考慮。

1. 您符合接受移植手術的條件嗎？

是 否

如果是，您是否有潛在的活體器官捐贈者？

(參閱第四章：移植，了解更多關於活體器官捐贈者的資訊。)

是 否

2. 您是否有其他疾病？(高血壓、糖尿病、心臟病等)

是 否

3. 您是否認為透析的負擔和不適感超過了它的好處？

是 否

4. 您是否已做好預立醫療照護計畫了？

是 否

5. 您是否了解您可以選擇的選項？

是 否

6. 對您而言，什麼是重要的？

7. 您想更深入了解哪個選項？



8. 您是否有任何關於治療選項的問題或疑慮，想向您的腎臟醫護團隊詢問？

- a) _____
- b) _____
- c) _____
- d) _____
- e) _____
- f) _____

這些問題旨在幫助您探索目前情況下的最佳選擇。許多人一生中可能會接受多種治療，在許多情況下，如果您的生活狀況發生變化，就可能會改變您的治療選擇。例如，如果您減重並保持健康體重，移植可能會成為選項之一。

大多數人在生活方式或健康狀況需求發生變化時，能夠也確實會改變接受的透析類型。如果您覺得透析的負擔對您的生活品質造成負面影響，也可以隨時選擇停止透析。這意味著此疾病將持續到生命的最後階段。您的醫護團隊可提供您完成此過程所需的資源與支援。

摘要

- 有三種治療方案：透析（腹膜透析或血液透析）、腎臟移植，以及保守腎臟管理。
- 每個選項都有各自需考慮的優點和限制，這些將在接下來的章節中詳細介紹。
- 選擇適合您的方案取決於您的意願、健康狀況、其他疾病以及您的個人生活情形。
- 您的醫護團隊將與您討論所有選項，並幫助您做出治療決定。

第二章 透析

「透析只是您腎臟護理歷程中的一個階段。感到不知所措、憤怒或質疑這為什麼會發生在自己身上都是正常的。但透析是在等待移植的期間挽救生命的治療方法。它能幫助您維持健康，直到您接受腎臟移植，迎來生命的新篇章。」- Manuel



當腎臟功能下降至僅剩正常值的 15%-20% 時，您的腎臟醫護團隊將密切監測您的病情，並幫助您判斷何時需要開始接受透析。建議您在出現腎衰竭症狀時就開始接受透析，而不是在腎功能下降到一定百分比時才開始。

需注意的症狀：

- 嚴重疲倦
- 噁心
- 食慾下降和體重減輕
- 呼吸急促
- 搔癢

透析是一種治療，無法治癒腎臟疾病或使腎臟恢復健康，也無法完全取代腎臟功能。除非接受腎臟移植或選擇保守腎臟管理，否則您必須終生接受透析。

在本章中，我們將討論**獨立透析**（居家腹膜透析和血液透析）和**依賴透析**（在醫院或診所進行血液透析）。最適合您的透析類型取決於您的其他健康因素、個人情況以及生活方式。請與您的醫護團隊討論哪種透析類型最適合您。

有用的提示

選擇居家透析可能會讓您感到緊張。您可能會擔心自己是否能夠獨立操作，或擔心如果發生緊急情況該怎麼辦。將您的問題和疑慮寫下來，並與已經選擇您感興趣的透析類型的人討論。許多人發現，當他們更了解居家透析並解答了自己的疑問後，對居家透析的恐懼就消失了。您或許能夠透過您的診所來找到可討論的人。或撥打 1-866-390-PEER (7337) 聯絡 Kidney Connect 病友互助計畫，我們會為您配對一位受過培訓的志願者。請瀏覽 kidney.ca 以了解更多資訊。您也可以在我们的線上社群中提出問題和/或分享您的疑慮，網址：kidneyconnect.ca。



透析類型

	腹膜透析	血液透析
獨立 (通常在家中進行)	連續性可攜帶式腹膜透析 (CAPD) 全自動或連續性 循環式腹膜透析 (APD, CCPD)	居家血液透析
依賴 (在醫院、診所或透析中心進行)	無	在醫院、診所或透析中心進行中心血液透析

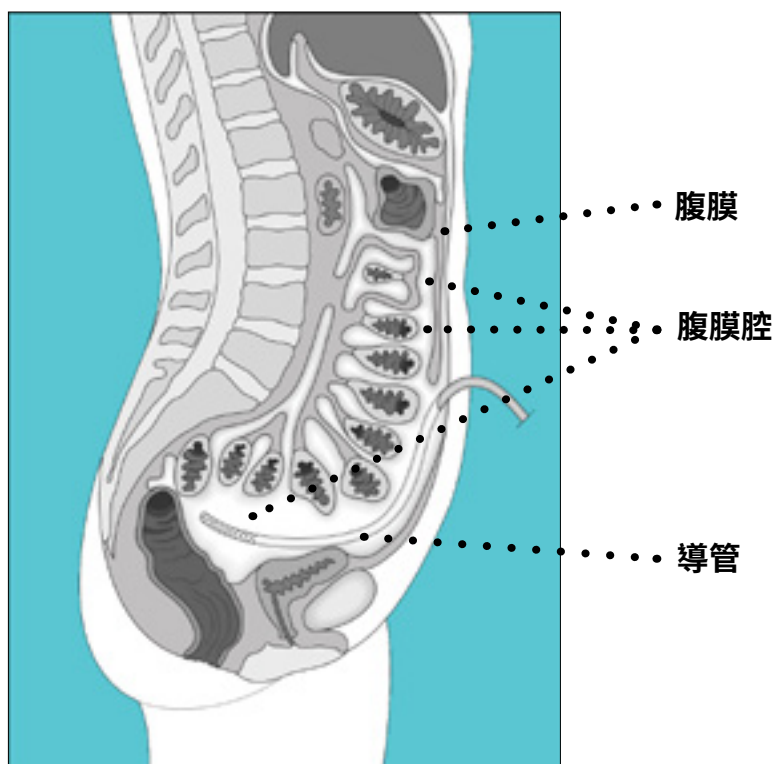
參閱第一章：探索您的治療方案，了解各方案的概述。



腹膜透析

什麼是腹膜透析？

腹膜透析利用腹腔內的**腹膜腔**清除體內的廢物和多餘的水分，以清理血液。



腹膜腔和導管

您的腹膜腔注入一種稱為透析液的特殊透析用液。體內的多餘水分和廢物從血液透過腹膜腔內壁進入透析液中。然後，透析液由體內引流出來並丟棄。

筆記：



如何建立腹腔的通路？

透析液經由稱為導管的軟管進入腹膜腔。導管經腹壁插入腹腔中，通常位於肚臍下方的一側。只要您繼續使用這種透析方式，導管就會一直留在該處。導管是由柔軟的無刺激性塑膠製成。

取決於哪種類型的導管最適合您以及您的個人情況，導管可在醫院床邊使用局部麻醉劑、在 X 光科或在手術室中置入。您的醫生和腹膜透析團隊將評估您的情況，並為您說明選項。

插入導管可能有短暫的不適，但腹膜透析不會疼痛。您必須妥善護理導管部位以防止感染。

腹膜透析有哪些類型？

腹膜透析時，透析液會始終存在於您的腹腔內，因此您的血液會持續被清理。透析液會定期更換，將「較舊的」液體排出，注入「乾淨」的透析液；引流出舊透析液並注入乾淨的透析液，稱為「換液」。有兩種類型的腹膜透析：

- **連續性可攜帶式腹膜透析 (CAPD)**
- **全自動或連續性循環式腹膜透析 (APD, CCPD)**

連續性可攜帶式腹膜透析 (CAPD)

在 CAPD 治療中，您的腹腔內會保持有約 1.5 到 3 公升的透析液。**換液**通常每天進行四次，將舊液排出，將新液體重新注入腹膜腔。換液在整天內定期進行—通常在清晨、午餐時間、傍晚和就寢時間進行。每次換液可能需要 20 到 45 分鐘。在此期間，您可以進行其他活動，例如用餐或準備就寢。換液完成後，您不會有任何連接的管子或袋子，可以繼續正常活動。有多種進行 CAPD 的方式，訓練通常需要一週左右。請詢問您的醫護團隊以了解更多資訊。

全自動或連續性循環式腹膜透析 (APD, CCPD)

在 APD (有時稱為 CCPD) 治療中，一部稱為自動循環機的機器，每晚會在您睡覺時進行換液。隔天早上與機器管路分離時，腹膜腔內通常會留有一些透析液供白天作用。透析液的剩餘量會因您的體型而異。

到了晚上，這些液體會在您連接到自動循環機時排出。此選項讓您能在家中進行透析而不影響日間活動，但您每晚確實需要連接到機器上八到十個小時。



第二章 透析

有些人可能會在白天再進行一到兩次的換液。這些人需要額外的透析以徹底排出廢物。

您的醫護團隊將與您一起做出進行 APD (也稱為 CCPD) 的決定。有些人適合某種透析方式，而有些人則在使用另一種透析方式時效果更佳。一項稱為 PET (腹膜平衡試驗) 的特殊試驗，以及其他衡量透析效果的指標將幫助您的醫護團隊決定最適合您的方式。

您需要自行訂購用品，並確保有人在家收貨。您還需要確保將用品存放在相對較大的空間中——通常需要一個約為雙人床大小的衣櫃，以避免用品受凍或暴露在過熱或潮濕的環境中。您無需支付這些用品的費用，因為用品會由您的省/地區醫療保險承保。您可能還可以為家中用於存放 PD 用品的空間申請減稅。



欲了解更多關於居家透析 (PD 和 HD) 的減稅資訊，請參閱 kidney.ca 上的「稅務提示」(Tax Tips) 文件，或聯絡您當地的腎臟基金會辦事處。

「自 1979 年緊急開始透析後，我幾乎接受過所有可用的治療方式，包括兩次腎臟移植。我目前正在進行居家血液透析，這使我能夠不需經常外出即可控制我的治療過程。」

- Peggy

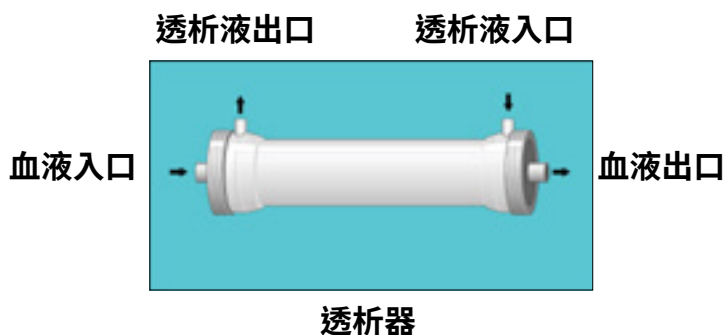


血液透析

血液透析意味著「清理血液」，這正是這種治療的作用。機器從體內抽取血液，並經過人工腎臟過濾。它被稱為人工腎臟是因為它可以清理血液，雖然其功效不如健康腎臟。清理後的血液會被重新注入您的體內。

血液透析機如何運作？

透析機有幾種不同類型，但各類型的運作原理大致相同。一部**透析器**（人工腎臟）連接到機器上。透析器具有兩個空間：一個充滿血液，另一個則充滿透析液。**透析液**是一種幫助清除血液中廢物的特殊液體。一片非常薄的人造**膜**將透析器中的兩個空間隔開。血液通過膜的一側，透析液則通過膜的另一側。廢物和水從血液通過膜進入透析液，然後被排出體外。淨化過的血液會持續被送回體內。每次抽出體外的血液量很少，大約是一杯的量。您的體內有五到六公升血液，相當於約 20 杯。





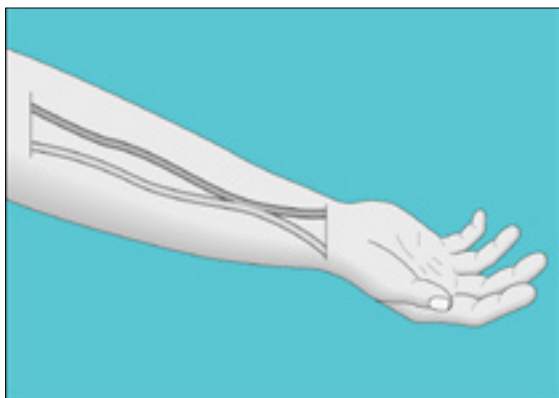
多餘的水分如何從體內排出？

正常腎臟的功能之一是排除多餘的鹽分和水分。當腎臟功能不良時，您的身體可能無法產生足夠的尿液，導致無法排除多餘的水分。多餘水分會在透析過程中透過稱為**超過濾**的程序去除。進入透析器的血液會被加壓，將多餘的水分推過透析器膜排出。透析機上的設定可以調整，以根據需要移除所需的水分量。

如何將您連接到透析機？

您可以透過多種不同方式連接到透析機。提供血液透析血液通路的常見方法包括：

- 自體瘻管(動靜脈瘻管或簡稱 AVF)
- 人工血管(人工動靜脈瘻管或簡稱 AVG)
- **中央靜脈導管** (CVC)



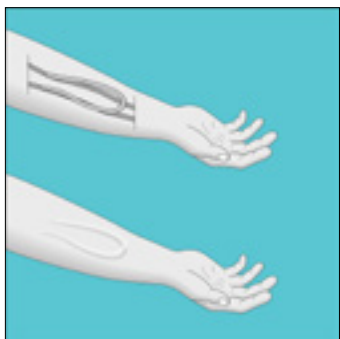
自體瘻管

動靜脈瘻管

瘻管是提供血液通路的最佳方法。它是所有選擇中感染或血栓風險最小的選項。製作瘻管時，需要透過手術連接您手臂上的**動脈**和**靜脈**。動脈中的血液流速較靜脈快很多且較強。因此，在嫁接兩者後，動脈的血液衝擊會使靜脈擴大並變得更強。接下來，擴大的靜脈將作為插入針頭的扎入點，將您連接到透析機。瘻管可在手術後約六至十二週後使用。

重要事項

瘻管可能會因為您進行劇烈運動或繁重的體力勞動而受損。您應與您的醫護團隊討論相關風險。他們可能會建議您使用瘻管防護裝置以保護瘻管。



人工瘻管

人工動靜脈瘻管

人工瘻管是提供血液通路的另一種方法。有時會因為個人的動脈和靜脈不適合做自體瘻管而使用人工瘻管。做人工瘻管時，會在皮下放置一小段特殊管子，用於連接動脈和靜脈。此人工瘻管是用於血液透析時插入針頭的部位。在必要的情況下，人工瘻管通常可以在手術後兩週到四週內使用，因為無需等待它們擴大 - 人工瘻管已經是合適的大小。

自體瘻管和人工瘻管的照護

自體瘻管和人工瘻管在建立後幾乎不需要特別護理。您可以正常工作、運動和沐浴。然而，因為自體瘻管或人工瘻管是您血液透析的生命線，所以需要特別注意保護。您的醫護團隊會為您提供更多相關資訊，說明如何照顧自體瘻管或人工瘻管。

請避免以下活動以照顧您的自體瘻管或人工瘻管：

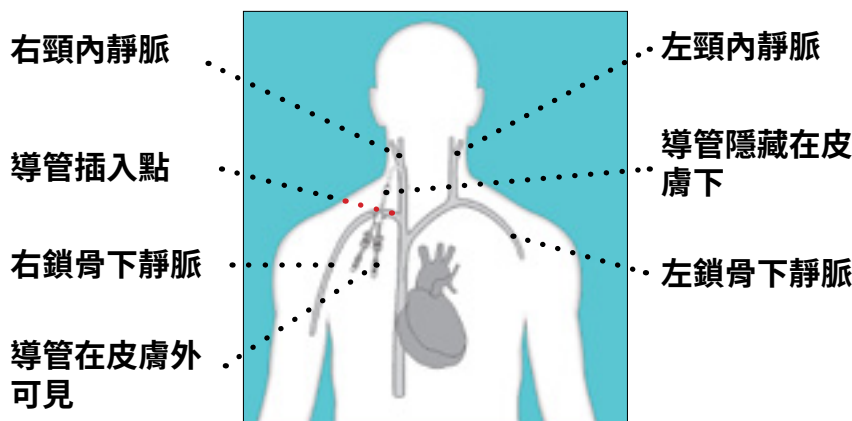
- 在有瘻管的手臂上測量血壓
- 在有瘻管的手臂上抽血或進行靜脈注射
- 配戴緊貼的手錶和穿著袖子緊的衣物
- 睡在該手臂上或長時間彎曲該手臂

筆記：



中央靜脈導管

中心靜脈導管也稱為中心靜脈「線」。它是由兩根並排連接的軟管組成。導管的一端插入大靜脈，另一端伸出皮膚。最常用的靜脈是頸部側邊的**頸靜脈**。使用局部麻醉麻痺皮膚以插入導管。接著以敷料覆蓋。將導管置入，直到永久性接入部位（自體瘻管、人工瘻管或腹膜透析導管）準備好。



中央靜脈導管

中心靜脈導管通常僅在無法建立自體瘻管或人工瘻管的情況下使用，原因通常是手臂或腿部靜脈過於狹小。當必須迅速建立血管通路時，會暫時使用導管，直至更適合的永久性通路可用。

中央靜脈導管照護

中心靜脈導管的主要短期風險是血栓和感染。為了防止血栓，透析護理師會在每次透析治療結束時在導管中注入溶液。為了避免導管感染，需要採取多種防護措施。可能會在皮膚上覆蓋專用敷料，並在連接管上使用帽蓋。切勿弄濕導管（游泳或洗澡時）。除非已經先與您的透析團隊討論，否則您不得讓任何人使用導管。如果發生感染，您可能會出現發燒或寒顫，或只是覺得狀況與平時不同。如果出現這種情況，務必立即告知您的透析團隊。感染可以用乳膏或抗生素治療。有時為了治療感染，需要移除並更換導管。

筆記：



進行血液透析會痛嗎？

針頭扎入時會引起疼痛，但時間很短暫。雖然大多數人能輕鬆適應，但有少數人可能會感到困難。有時使用處方麻醉藥膏和/或放鬆技巧訓練會有所幫助。進行血液透析時，偶爾會出現噁心、肌肉痙攣或頭暈症狀。有些症狀可能與攝取過多鹽分而導致液體大量增加有關，但也可能是其他原因。如果出現這些症狀，請告知您的透析團隊。這些症狀通常可以透過改變您的透析處方、飲食和藥物加以改善。

獨立(居家)血液透析

居家血液透析讓您有機會在家中管理自己的透析護理，無需前往診所或醫院接受治療。大多數進行居家血液透析的人發現，他們的時間安排更靈活，並且因為他們能夠更頻繁或進行更長時間的透析，健康狀況也得到改善。

培訓計畫的時長因地區而異，最長可能需要六週。您將學習自己進行血液透析所需的所有知識，在大多數情況下，您的伴侶也會一起學習。有些中心要求您必須有支援人員或伴侶才能進行居家血液透析。

居家透析的其中一種類型是**居家夜間血液透析**。使用這種方法，您每週在家中四到六個晚上，利用睡覺時間進行每次六到八小時的透析。居家夜間血液透析能顯著改善體內廢物的清除。研究還發現，它有助於改善健康狀況，讓飲食更加自由，並減少對藥物的依賴。它還能空出白天的時間以進行其他活動。

要進行居家血液透析，您需要在家中為自己、透析機和供水系統設立一個舒適的固定空間。您的家庭培訓團隊將幫助您確定需要的資源。您可能需要安裝特殊的管路系統和電源插座。

醫院或透析中心將提供透析機，並協助安排您所需的居家改造。然而，您可以在所得稅報稅時申報透析中心未涵蓋、為了透析需求而改造您的居家空間的任何費用。您也可以申請部分與在家中安置透析機相關的費用（例如水電費、保險費、暖氣費、維護費和修理費）。您的居家血液透析計畫將協助您訂購用品。您無需支付用品的費用，因為用品會由您的省/地區醫療保險承保。



最理想的血液透析時長是多久？

通常，每週十二小時的血液透析（例如，每次治療四小時，共三次）就足以有效淨化血液並控制您的症狀。因人而異，有些患者可能需要更多透析，有些則需要較少。透析也有助於平衡體內各種物質。然而，它遠遠無法達到正常腎臟的功能。大多數人發現，腹膜透析（PD）或居家血液透析能讓他們比在醫院或診所接受透析更頻繁地進行透析，從而獲得更好的健康結果、更有活力，飲食限制更少。

交通

許多人在往返血液透析治療方面遇到交通困難。停車也可能不方便且/或昂貴。您的社工可能能為這些困難提供有用的建議。

依賴（中心）血液透析

全國許多醫院都設有透析單位。他們提供進行透析需要的所有資源，包括經過專業訓練的護理人員和技術人員，他們會照顧您並協助將您連接到透析機。許多血液透析計畫在距離主單位有一定距離的地方設有衛星單位（也稱為區域中心或社區單位）。若選擇中心血液透析，您通常每週必須至少前往醫院或衛星單位三次。每次血液透析治療通常需要四到五個小時。



註釋

有些中心在醫院提供過夜血液透析，但並非所有中心都提供此選項。



透析的潛在併發症和問題

接受透析的腎衰竭患者可能會出現多種潛在併發症，未接受透析的末期腎病患者也可能會出現類似的併發症。所幸，通常有有效的方法來治療這些併發症。我們以下討論的是最常見的併發症及其治療方式。謹記，這些是可能出現的併發症——不一定會出現在您身上。

貧血

慢性腎臟病引起的常見症狀之一是**貧血**，即血液中紅血球數量減少。患者製造紅血球所需的鐵量可能因為多種因素而減少：富含鐵的食物攝取量減少、因頻繁的血液檢查而流失少量血液，以及每次治療後血液透析管中流失的血液。長期下來，這些因素可能會導致貧血。此外，當身體察覺到紅血球減少時，腎臟會產生一種稱為 **EPO (紅血球生成素)** 的荷爾蒙。EPO 會通知骨髓產生更多紅血球。隨著腎臟病惡化，身體變得無法在紅血球數量不足時產生足夠的 EPO。輕微的貧血可能不會對身體產生造成負面影響。然而，隨著貧血情況加劇，可能會出現活力不足、疲倦、呼吸急促，並且有時會對寒冷變得更敏感。

了解自己是否貧血的唯一可靠方法是進行血液檢查，檢查紅血球數量，特別是**血色素**。血色素值是血液中紅血球總數的指標。血液檢查將幫助了解您的血色素水平是否在目標範圍內。

我的目標範圍

我的血紅素目標範圍是 _____ 至 _____。

我的鐵值目標：_____。

轉鐵蛋白飽和度(血液中容易取得的鐵)：_____。

儲鐵蛋白(長期的鐵貯存)：_____。



貧血的治療方案：

- 飲食改變(增加富含鐵質的食物)
- 處方藥物(紅血球生成素 [EPO]、鐵)
- 輸血

EPO

為了促使您的骨髓製造更多紅血球，可能會為您開立一種名為 EPO 的處方藥物 - 它的作用類似於體內的自然 EPO 荷爾蒙。每週一到三次，注射施打。EPO 的劑量可能會經常改變，以將血色素維持在目標範圍內。然而，長期使用 EPO 而將血紅素水平推得過高可能會帶來風險，包括中風等多種健康問題。您的腎臟醫護團隊將確保調整 EPO，維持在適合您的範圍。

在加拿大，一些常見 EPO 藥物包括：

- Epoetin alfa (Eprex®)
- Darbepoetin alfa (Aranesp®)

鐵劑

由於鐵是紅血球的重要組成部分，可能會為您開立鐵劑處方(可能是藥丸或靜脈注射形式)，以維持體內的鐵儲存量。鐵劑藥丸在空腹時吸收效果最好，並且必須在服用任何其他藥物之前或之後至少兩小時服用，特別是鈣、levothyroxine (Synthroid®) 和某些抗生素。鐵劑藥丸的主要副作用是黑便(這是正常的)和便秘。如果您有便秘問題，您的藥劑師和/或醫護團隊可以提供有用的建議，幫助您減緩此情況。

筆記：



慢性腎臟病礦物質與骨病變 (CKD-MBD)

礦物質 (特別是**磷酸鹽**和鈣) 的平衡失調是另一個常與慢性腎臟病有關的問題。體內有一個複雜的系統來調節這些礦物質，從而維持最佳的骨骼健康狀態。以下說明一些重要的概念，幫助您了解可能為您開立的處方藥的作用。

磷和鈣有助於維持骨骼的強度和健康。正常的腎臟透過控制尿液中排出的這些礦物質的量，幫助平衡血液中磷酸鹽和鈣的含量。隨著腎臟病惡化，腎臟無法排除所有多餘的磷酸鹽 (來自食物)，導致血液中的磷酸鹽含量過高。

此外，受損的腎臟無法有效活化來自陽光和攝取自飲食的維生素 D。活性維生素 D 能幫助身體從飲食中吸收鈣。如果腎臟無法活化足夠的維生素 D，可能會造成血液中的鈣含量過低。位於頸部甲狀腺後方的副甲狀腺在調節血液中鈣含量方面扮演著重要角色。當這些腺體偵測到血液中的鈣含量下降時，會釋放副甲狀腺素 (PTH)。PTH 透過移除骨骼中的鈣來提高血液中的鈣含量。當血液中的鈣含量恢復到正常值時，副甲狀腺就會停止釋放 PTH。

高磷酸鹽和低活性維生素 D 含量 (在慢性腎臟病患者中常見) 也會刺激副甲狀腺。如果高磷酸鹽含量長期未得到治療，副甲狀腺會變得過度活躍，導致高 PTH，而從骨骼中移除的鈣超過所需。這會影響您的骨骼健康。血液中高磷酸鹽和鈣含量也可能造成血管和其他軟組織鈣化 (硬化)，可能會導致嚴重的健康問題。

您可以透過適當的食物選擇和藥物來降低礦物質和骨骼疾病的風險。如果您的磷酸鹽過高，會出現嚴重的搔癢和骨骼脆弱症狀。您應根據腎臟科營養師的指導，減少飲食中高磷食物的攝取量，以逆轉這種情況。

我的目標範圍

我的磷目標值是：_____。

我的鈣目標範圍是：_____ 至 _____。

我的副甲狀腺素 (PTH) 目標範圍是：_____ 至 _____。



您的醫生也可能會開立**磷酸鹽結合劑**的處方藥，它會與腸道中的磷酸鹽結合，使其從糞便中排出。磷酸鹽結合劑在每餐吃第一口食物時服用效果最佳，以與食物中的磷酸鹽結合。最常開立的磷酸鹽結合劑是鈣。含鈣磷酸鹽結合劑的主要副作用是便秘。如果您有便秘問題，您的藥劑師和/或醫護團隊可以提供有用的建議。

如果您的磷酸鹽平衡良好，但 PTH 過高和/或鈣質含量過低，醫生可能會為您開立一種**活性維生素 D** 的處方藥。常見的活性維生素 D 處方藥是**骨化三醇**。您需要定期進行血液檢查以監控您的礦物質平衡。處方磷酸鹽結合劑和/或活性維生素 D 的劑量不斷變化是正常狀況。有時甚至會建議您停止服用或重新開始服用這些藥物，以保持這些礦物質平衡。

註解：

在食物方面，磷和磷酸鹽差不多相同。檢查食物標籤，避免攝取含有「磷酸鹽」或「磷」的產品。請參閱第 49 頁，查看更完整的應避免成分清單。

過多的鹽分和水分－體液過量

健康腎臟的重要功能之一是清除體內多餘的鹽分和水分（液體）。當腎臟病進展到晚期，腎臟可能無法像以前那樣產生那麼多尿液，因此身體會出現體液過量。

體液過量會導致體重快速增加、高血壓和**水腫**。水腫是指因液體聚積而導致的腫脹。過多的液體有時會出現在腳踝和眼睛周圍的浮腫。有時候液體會滯留在肺部，導致咳嗽和呼吸急促等狀況。

進行透析時，您可以限制鈉（鹽）和液體的攝取量來避免體液過量；鹽會讓人口渴，並使水分保留在體內。

筆記：



高血壓

高血壓(也稱為**血壓過高**)是腎臟病患者的常見問題。功能正常的腎臟會產生調節血壓的荷爾蒙。患病的腎臟通常會分泌過多該荷爾蒙而引發高血壓。

高血壓會進一步損害腎臟，對腎臟病患者尤其有害。高血壓也會增加中風和心臟病的風險。體液過量會使高血壓惡化。體內多餘的鹽分和水分會增加動脈中的血液量。額外的血液量會造成動脈壓力增加。

有些人可以在透析過程中去除更多液體(鹽和水)來控制高血壓，以達到**目標體重**(也稱為**乾體重**)，即血壓正常且液體含量既不偏高也不偏低的體重。有些人可能還需要服用某種類型的高血壓藥物。如果您正在服用治療高血壓的藥物，請詢問您的醫生或醫護團隊的其他成員該藥物可能的副作用。

我的目標範圍

我的目標血壓是：_____。

我的目標乾體重是：_____。

我的兩次透析之間的目標體重增加是：_____。

請務必詢問服藥時間；例如，在透析治療之前通常不應服藥。大多數患者都應該遵循低鈉飲食，幫助控制高血壓。

參閱第三章：飲食和透析，以了解更多關於如何控制血磷以及飲食和藥物作用的資訊。

筆記：



低血壓

血液透析可能會出現低血壓的副作用。當血液透析中，如果過多液體從血液中移，可能會導致血壓下降，出現頭暈、噁心，或疼痛的肌肉抽筋症狀。為了避免低血壓相關問題，您可以透過了解每次治療的乾體重和液體移除目標，並在兩次血液透析之間避免攝取過多液體（或聚積）過多水分，從而減少移除液體的量。如果您出現低血壓情況，您的醫護團隊也能在治療期間為您提供協助。

神經病變

有些腎臟病患者可能會出現神經功能的變化，通常發生在腿部及腳部和/或手臂及手部。您的醫生可以提供管理這些症狀的建議。

神經病變症狀：

- 雙腿顫抖
- 灼熱感
- 麻木感
- 針刺感



皮膚變化

患有腎臟病的人，尤其是接受透析的患者，通常會出現皮膚問題。最常見的是搔癢，這可能很惱人而且通常難以治療。造成腎衰竭患者皮膚搔癢的原因有很多：

- 高磷酸鹽含量
- 腎臟功能不佳（針對未進行透析的人）或透析療程不足
- 皮膚乾燥
- 感染（如疥瘡）
- 其他醫生和研究者尚不了解的原因



避免皮膚問題最有效的方法就是從源頭預防。皮膚乾燥，尤其是在寒冷的冬季月份是常見問題。接受透析的人皮膚容易乾燥，因而引起搔癢。

有多種可以治療搔癢的策略，可單獨或組合使用。第一步是控制飲食中的磷酸鹽，在需要時服用磷酸鹽結合藥物，並進行適量的透析治療。如果這些方法無效，您的醫生可能會開立特殊藥膏、藥物或紫外線治療的處方。

試著用冰敷暫時緩解搔癢。將洗臉毛巾浸冷水中，然後將其壓在搔癢的部位五到十分鐘。根據需要重複進行。之後，塗抹乾性肌膚適用的無香料油性乳霜。

維持健康皮膚的提示

- 使用室內加濕器以維持您家中的空氣濕潤。
- 使用乾性或敏感肌適用的特殊肥皂。
- 在沐浴或淋浴後，當肌膚仍然微濕時，塗抹無香料的護膚霜以防止乾燥。
- 避免長時間洗熱水澡或淋浴，這會使搔癢情況更嚴重。
- 穿著柔軟棉質布料的衣物，避免羊毛和粗糙的聚酯纖維布料。
- 洗衣劑會刺激皮膚，因此用量越少越好。或使用敏感肌膚專用的無香料洗衣劑。
- 切勿在皮膚上使用外用酒精，酒精會使皮膚乾燥。
- 避免使用有香味的產品，以免產生香味的化學物質刺激皮膚。

筆記：



「我是急性發病，當我被診斷出有腎臟病時，我的腎臟已經衰竭了。我感到震驚和不知所措，特別是醫生提到我需要透析和最終需要接受移植的時候，因為我從來沒有聽過這些詞語。我感到迷茫，抱著我的母親。但我很快意識到提問問題的重要性，這能讓我了解未來的情況，因為我不想覺得自己對病程失去控制。」

- Manuel

克服因緊急情況而開始進行透析的挑戰

理想的透析開始方式是至少與腎臟醫護團隊接觸了一年，了解可選的治療方案，做出早期決策並實行。這意味著當您開始透析時：

- 您是用自己選擇的方案
- 您以門診患者的身份接受透析
- 根據需要，您已經有 PD 導管、AV 自體瘻管或 AV 人工瘻管

可惜的是，有些人沒有事先計劃的情況下就開始透析，例如作為住院患者和/或使用中央靜脈導管。這通常稱為「突發啟動」或「緊急啟動」。發生的原因有很多，有些可能無法避免。無論原因是什麼，都有方法可以減輕緊急啟動透析造成的影響。以下是其中一些方法。



教育

開始(或完成)學習有關腎臟(包含健康腎臟和患病腎臟)的運作方式。了解腎衰竭的治療方案。即使您會先開始進行醫院血液透析,也應該與您的醫護團隊共同確定最適合您和您正在進行的治療的治療方案。了解您是否符合接受器官移植的資格。如果您不符合,則您或許適合進行居家透析(腹膜透析或居家血液透析),對於適合的患者來說,這比醫院透析有更多的優點。

建立最佳的透析血管通路

如果您開始時是使用中心靜脈導管進行血液透析,則請了解其中原因,以及您是否可使用 AV 自體瘻管或 AV 人工瘻管。雖然並非所有人都符合資格,但對於長期透析,自體瘻管或人工瘻管的效果通常比中央靜脈導管好。盡可能盡快建立最適合您的血管通路。

處方、飲食和藥物

謹記,透析無法完成正常腎臟的所有功能。因此還需要飲食和藥物控制。即使結合了透析、飲食和藥物治療,也無法達到健康腎臟的效果。了解為什麼您需要遵循特定的飲食,並了解您的每種藥物的作用。有些藥物會在透析開始時停止,有些藥物則可能需要改變劑量或服藥時間。也可能會增加其他藥物。確保醫生和藥劑師仔細審查您的藥物。





乾體重和高血壓

了解乾體重的概念，並與您的醫護團隊共同制定計劃，限制治療之間的體液增重。如果您有高血壓或水腫，則緩慢且穩定地減少飲食中的鈉攝取量，並透過透析排出更多液體可以對血壓有更好的控制、減少服用降血壓藥物和緩解水腫情況。

藥物和您的目標

請確保您服用正確的藥物。大多數機構會每四週到六週進行一次血液檢查，以讓您了解您的藥物效果。要求查看血液檢查結果，了解目標並與您的團隊合作以達成目標。

拿回控制權

許多人在被診斷為末期腎病 (ESKD) 時會感到震驚，因為此疾病直到非常晚期才會出現症狀。震驚往往伴隨著對以前健康良好時的失落感、失控感，以及與家人和朋友間的孤立感，因為他們可能難以體會您正在經歷的一切。試著保持積極、樂觀的態度，並盡量掌控自身的照護。如果您感到焦慮或憂鬱，請與您的醫護團隊聊聊。我們可以在這段艱難的時期幫助您調適情緒。

體重計

在家中準備一台高精度體重計能夠幫助您記錄體重變化。這將幫助您監測鈉和液體的整體攝取量，並了解您的乾體重。

筆記：



如何應對緊急狀況(停電、天氣相關等)

在緊急情況下，您可能必須在幾乎沒有事先警告的情況下從家中撤離，可能必須錯過透析療程或可能根本無法進行透析。許多透析計畫備有緊急準備資訊，向他們索取相關資料手冊。

以下是一些可以幫助您做準備的重要提示：

- 除非受傷，否則請待在原地。收聽廣播，留意當地官員的指示。(隨身準備一個電池供電的收音機和備用電池。)
- 如果情況可以，請繼續進行透析。如果您無法進行透析，則需要開始診所工作人員所提供的**應急飲食**。此飲食旨在減緩體內廢物聚積的速度。
- 如果您需要撤離，請隨身攜帶您的藥物、醫療資訊和身分識別證，以讓任何照護者都能了解您的需求。
- 保持自體瘻管、人工瘻管或導管區域清潔以避免感染。

聯絡資訊

- 確保您的診所知道如何在緊急情況下聯絡到您。
- 如果您的固定透析診所無法提供服務，您會收到新的地點和時間的通知。如果您可以上網，請前往您的腎臟計畫網站查看最新緊急程序資訊。

醫療用品

- 在家中準備好所有藥物的備用量。醫生可能會為您開立一種用於降低血**鉀**的藥物，請隨身攜帶該藥物，以在無法進行透析的情況時服用。您的腎臟醫護團隊將提供您服用方式和時間的說明。
- 如果您進行居家透析，請準備 7 天份的所有透析用品。



醫療資訊

- 將您的藥物清單副本和身分證件放在您容易拿取的地方。

食物和水

- 準備足夠遵循應急飲食計畫三天的食物量和水量。

摘要

- 腹膜透析在腹部 (腹膜腔) 中淨化內您的血液,通常是在家中進行。
- 血液透析在機器中淨化您的血液,可以在醫院、診所、透析中心或家中進行。
- 透析可能出現的併發症和問題包括貧血、礦物質和骨骼問題、體液過量、高血壓或低血壓以及神經和皮膚變化。
- 有時需要在緊急情況下開始透析,這可能會帶來一些獨特的挑戰, 有一些方法可以盡量減少這些挑戰。
- 可能會出現緊急情況 (例如與天氣相關災難或長時間停電),這可能會使您無法進行透析;有一些可以提前準備的預防措施和可遵循的緊急程序。

筆記:

A woman with dark, curly hair is smiling and looking towards the camera. She is holding a head of cauliflower and a piece of broccoli in her hands. The background is a blurred market stall with various vegetables.

第三章

飲食和透析

「當您接受透析並且有飲食限制時，試著可專注於您可以吃的食物，並且對此心懷感激。我有時候甚至不看高鉀食物清單，而只專注在低鉀食物清單。」 - Jan



在透析期間選擇合適的食物可能具有挑戰性，但您仍然可以品嚐美食。在本章中，我們將說明您可能需要做出的飲食改變，幫助您正確選擇能滿足您的個人需求的食物類型和食物量。您也會與腎臟科營養師見面，營養師會說明您的具體需求。

透析期間的健康飲食有何不同？

透析會移除血液中的廢物。一般而言，透析時數越長，移除的廢物就越多。因為更頻繁進行透析、進行時間更長，因此腹膜透析和居家血液透析的飲食限制較少。然而，透析也可能移除身體所需的營養。根據您的血液檢查數值，您可能需要增加或減少某些類型食物攝取量。

蛋白質

每個人每天都需要攝取**蛋白質**以保持健康。身體需要蛋白質來幫助抵抗感染、治癒傷口和保持肌肉強健。您可能需要比開始透析之前攝取更多蛋白質，特別是如果您進行腹膜透析。為什麼？因為有些蛋白質會經由透析被過濾掉。營養師將與您討論，以確定適合您的蛋白質攝取量。以下是一些可選擇的高蛋白食物：

- 肉類，如雞肉、火雞肉、牛肉、豬肉（選擇不含磷酸鹽添加劑的肉類）和魚類
- 豆腐
- 雞蛋
- 茅屋起司
- 扁豆、豆類

有用的提示

沒有標準的「腎臟飲食」：根據您的腎功能或藥物的變化，或是糖尿病等其他疾病，您的飲食可能需要調整。如果您正在接受透析，您需要改變一些飲食習慣，這可能會帶來挑戰。但無需因為這些改變而剝奪食物的樂趣。Kidney Community Kitchen（腎臟社區廚房）是一個提供腎臟健康食譜、膳食規劃以及腎臟飲食和營養建議的資源。

前往網站 kidneycommunitykitchen.ca 查看膳食計畫和食譜。
如果您註冊會員（免費註冊！），還可以使用膳食規劃工具。



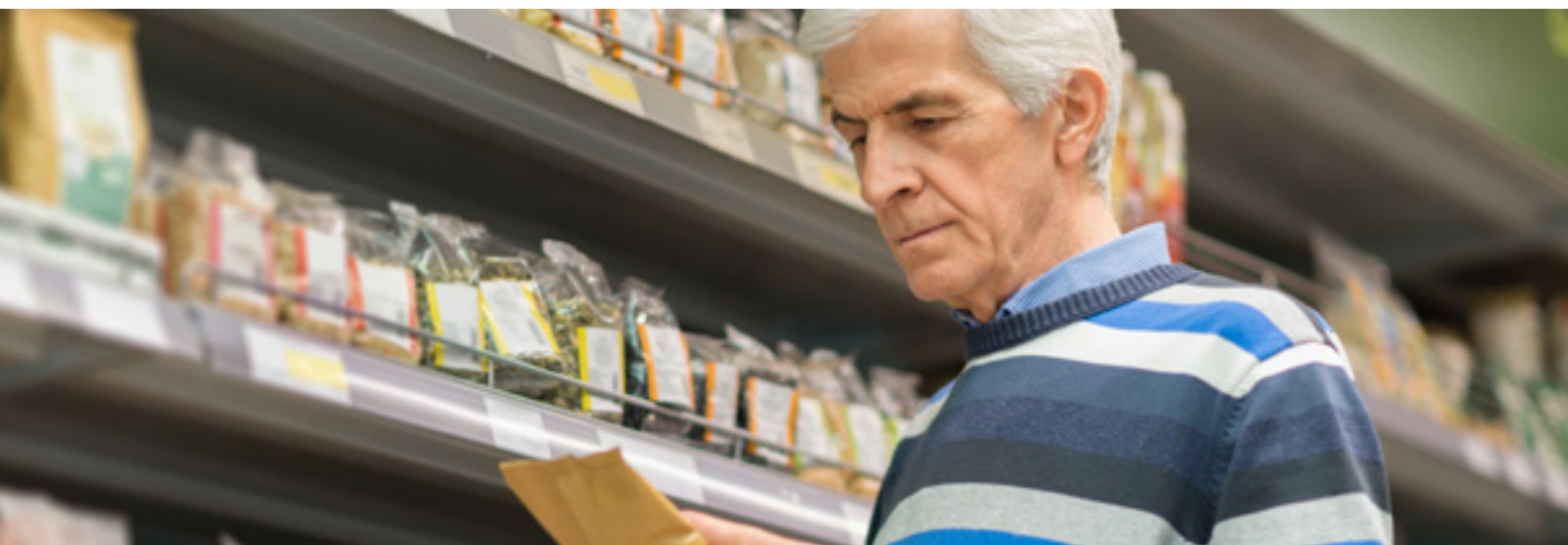


磷(磷酸鹽)

磷是一種可以保持骨骼強健的礦物質，但腎功能不全的人往往會在體內累積磷。幾乎所有食物都含磷，但有些食物的磷含量比其他食物高得多。大多數接受透析的人都可能需要限制磷的攝取量，以減少血液中磷酸鹽的聚積。透析只能從血液中移除少量的磷酸鹽。血液中磷過多可能會導致骨質疏鬆、搔癢，甚至身體軟組織鈣化。您無法完全避免飲食中的磷，但可以減少高磷食物的攝取量。所有含有磷酸鹽添加劑的食物都應該避免，因為這些最容易被吸收。

過多磷可能引起：

- 搔癢
- 關節疼痛
- 血管壁硬化
- 骨質疏鬆



註解：

與磷酸鹽食品添加劑相比，天然來源（肉類、乳製品、豆類、穀物）中的磷酸鹽不易被血液吸收。與您的透析團隊討論適合您的磷酸鹽目標。



閱讀食物營養標籤

檢查成分清單中是否有包含「磷酸鹽」或「磷酸」的字詞，例如：

- 六偏磷酸鈉
- 磷酸二氫鈣
- 磷酸
- 酸式焦磷酸鈉
- 磷酸鋁鈉
- 磷酸鈉
- 三磷酸鈉

如果您的磷酸鹽含量較高，則需避免攝取含有磷酸鹽添加物的食物來限制高磷食物，包括：

- 「已調味」的肉類
- 軟性飲料（可樂、深色汽水和一些冰茶）
- 速食
- 加工肉類和乳酪
- 少吃乳製品（牛奶、起司、優格、冰淇淋）
- 少吃堅果和種子

牛奶替代品

牛奶替代品（包括無添加磷酸鹽的燕麥飲、米奶和杏仁飲）通常可以用於代替牛奶，但請先諮詢營養師以確認這些產品是否適合您。



您的醫生也可以開立**磷酸鹽結合劑**處方。磷酸鹽結合劑通常含鈣，會與消化道中食物中的磷酸鹽結合。結合後的磷酸鹽會透過糞便排出體外，而不會在血液中被吸收。磷酸鹽結合劑應在每餐吃第一口食物時服用，以獲得最佳效果。

參閱**第二章：透析**「慢性腎臟病礦物質與骨病變 (CKD-MBD)」部分以了解更多磷的相關資訊。

鉀

鉀是一種礦物質，健康的腎臟通常會將其從血液中移除。鉀過多或過少都會對您造成危險。高濃度的鉀會導致心律不整甚至停止。如果您的鉀濃度過高，醫生會建議您減少鉀含量高的食物的攝取量，並可能調整您的藥物和/或透析。了解不同食物的鉀含量非常重要，因為您可能會察覺不到任何症狀的情況下達到高鉀濃度。便秘也會導致鉀濃度過高。您的透析團隊會協助您確定適合您的鉀濃度。

我的目標範圍

我的目標鉀濃度是 _____。

透析通常會移除鉀：治療時間越長，移除的鉀就越多。如果選擇腹膜透析或居家血液透析，因為進行透析的頻率較高，您可能不需要限制鉀的攝取量。一些進行腹膜透析的人可能需要遵循高鉀飲食。如果選擇中心血液透析，您就需要限制鉀的攝取量，避免兩次治療之間累積過多鉀。

幾乎所有食物都含鉀，但有些食物的鉀含量高於其他食物。如果您需要遵循低鉀飲食，則需要限制高鉀食物的攝取，其中包括許多水果和蔬菜。營養師過去會建議腎功能不全的人避免食用全穀物，例如全麥麵包。但關於全穀物的指導方針已有變化。最近的研究顯示，人體對全穀物中的鉀吸收程度並不像先前所認為的那麼高。這表示除非您的醫護團隊另有建議，您可以繼續吃全麥麵包、義大利麵和米飯。

筆記：



以下是一些幫助減少飲食中鉀含量的提示：

- 每天吃五到六份低鉀蔬菜和水果。一份是 $\frac{1}{2}$ 杯或一塊中等大小的水果。
- 烹煮蔬菜以盡量去除鉀。您需要將馬鈴薯水煮二次。現在有新的方法可以將鉀從馬鈴薯等食物中去除。請參閱 kidneycommunitykitchen.ca 上的步驟說明。
- 加工會使鉀更容易吸收。優先選擇原型食物，限制果汁和其他高度加工食品的攝取。
- 將牛奶和乳製品攝取量限制在每天 $\frac{1}{2}$ 杯以內。

有用的提示

雖然您需要限制鉀的攝取量，仍然有許多可以經常吃的水果和蔬菜。在冰箱上貼一張您愛吃的蔬果清單。如此一來，您就不會覺得無法享受自己喜愛的食物。

請前往 kidney.ca 和 kidneycommunitykitchen.ca 查看關於鉀和腎臟疾病的情況說明書和資訊。

纖維

纖維對健康很重要，纖維有助於預防便秘、保持腸道健康，讓您在用餐後有飽足感，從而幫助您維持體重。高纖維飲食和定期排便也可以幫助身體透過糞便排除一些鉀。

一些適合腎臟飲食的高纖維食物包括：

- 燕麥片、大麥、玉米、麥麩穀物
- 蘋果、梨子、黑莓、覆盆子
- 豌豆、綠豆或黃豆
- 胡蘿蔔、高麗菜
- 您也可以食物中加入 1-2 大匙的磨碎亞麻籽或天然麥麩（已去除胚芽）。
- 以菊苣纖維為主的纖維補充劑通常是可以接受的；在開始服用任何纖維補充劑之前，請先諮詢您的腎臟營養師或藥劑師。





鈉(鹽)

幾乎所有接受透析的患者都應該限制鈉的攝取量以降低血壓和體液聚積。鈉會吸引水分。吃鹹的食物會讓您感到口渴，使身體儲存多餘的水分。高鈉飲食可能會引起高血壓、水腫（腫脹，常發生在腳踝和小腿）和呼吸急促。透析選程會移除更多的鈉和水，這可能會使治療更難以進行，或可能導致肌肉抽筋等症狀。遵循低鈉飲食將能幫助控制這些症狀。

將鈉攝取量限制在每天少於 2000-2300 毫克。

以下是一些減少鈉(鹽)攝取量的提示：

- 烹飪時或在餐桌上不要使用鹽。取而代之，使用新鮮香草/乾香草和香料來為食物增添風味。
- 選擇新鮮和冷凍蔬菜、肉類、雞肉和魚，不要使用罐頭、醃製品、裹粉食品或加工食品。
- 避免食用便利食品、罐裝湯、醃菜、醬汁、加工起司和鹹味點心，例如洋芋片、椒鹽蝴蝶餅和鹹味堅果。
- 閱讀食物營養標籤以幫助您選擇喜愛的低鈉食品。
- 限制醬油、燒烤醬、番茄醬等調味料的使用。
- 許多餐廳提供健康的菜單選擇。詢問服務生菜單上的低鈉選擇。

鹽替代品

許多鹽替代品含有鉀和其他不安全的礦物質。除非經過您的醫生或營養師批准，否則請勿使用鹽替代品。

筆記：



閱讀食物營養標籤

選擇鈉低於每日攝取量 10% 的產品。檢查成分清單中是否有鹹味品項以及包含「鈉」的字，例如：

- 麩胺酸鈉 (味精)
- 苯甲酸鈉
- 碳酸氫鈉
- 磷酸鈉
- 糖精鈉鹽

限制液體攝取

除了限制鈉攝取量，有些人也需要限制液體攝取量。如果您必須限制液體攝取量，營養師可以幫助您將液體攝取量納入日常飲食計畫中。

筆記：



腹膜透析和體重增加

腹膜透析液含有右旋糖，這是糖類的一種。當您進行腹膜透析 (PD) 時，身體會吸收一些右旋糖，這是額外的卡路里。為了避免體重增加，請增加日常體能活動量，並限制攝取高熱量食物，如糖果、汽水、蛋糕和餅乾。您也可以限制您的鈉和液體攝取量，以幫助您避免使用濃度較高、右旋糖含量更多的透析液。

如果您有糖尿病，則可能需要更多胰島素或糖尿病藥物來幫助平衡右旋糖分解所產生的額外葡萄糖。開始腹膜透析時，您可能需要更頻繁的血糖檢測。妥善記錄所有血糖讀數，並在每次就診時攜帶血糖記錄。如果內分泌科醫生正在追蹤您的病情，請讓醫生知道您正在開始接受腹膜透析。

關於血糖儀的警告

有些血糖儀會與特定的腹膜透析液 (葡萄糖聚合物) 交互作用，可能會出現偽高讀數，進而讓您誤用額外的胰島素，增加發生低血糖危險的風險。請務必確認您的血糖儀不會與透析液交互作用。如果需要，請詢問您的藥劑師並改用合適的血糖儀。

給糖尿病患者的資訊

如果您有糖尿病，在進入透析前 (透析前階段) 和開始透析後，發生低血糖的風險會增加。您可能需要減少胰島素或其他降血糖藥的用量。請與您的糖尿病團隊討論如何安全進行。如果反覆發生低血糖情況，您應告知您的醫生。

保持血糖在醫生或糖尿病團隊建議的範圍內非常重要，這不僅有助於減少口渴情況並控制液體攝取。

筆記：



營養師如何為您提供協助

改變飲食不容易，有時還會對您和家人造成壓力。這通常需要您改變飲食習慣，包括吃的食物、份量、外出用餐的頻率以及外出用餐的餐館。專門研究腎臟營養的註冊營養師能為您提供幫助。如果您有以下情況，您也應該諮詢營養師：

- 體重減輕或增加
- 難以做出適合您飲食計畫的購物或烹飪決定
- 有多於一種飲食食譜並需要幫助將其優化合併；例如，如果您同時患有糖尿病
- 處於透析前階段或正在進行保守腎臟管理

摘要

- 沒有標準的腎臟飲食。專門研究腎臟營養的營養師可以協助您制定適合的飲食計畫。他們會為您提供透析期間關於健康飲食的寶貴建議、提示和意見。
- 接受透析時需要改變一些飲食習慣，以幫助防止某些廢物在血液中積聚。處於透析前階段或進行保守腎臟管理的患者也可能需要改變飲食習慣。
- 需要特別注意的是飲食中的蛋白質、磷、鉀和纖維的含量。減少飲食中的鈉攝取量也非常重要，以避免出現體液積聚和高血壓。
- 腹膜透析可能會導致體重增加，因為透析液含有右旋糖，這是糖類的一種。
- 「腎臟社群廚房」(Kidney Community Kitchen) 網站 kidneycommunitykitchen.ca 是另一個很好的資源。

參閱第八章：腎衰竭優質生活指南，了解關於運動和其他維持良好健康的一般建議事項。保持活躍的生活方式有許多益處。

第四章

腎臟移植



「我從每週在醫院接受三次透析，到有時間和活力完成學業。歸功於移植手術，讓我有機會開創事業、環遊世界、結婚並組建家庭。」- Manuel



隨著腎臟移植的方式和**抗排斥藥物**的進步，腎臟移植被視為許多患者的最佳治療方式。腎臟移植是一種將健康的捐贈者腎臟移植到您體內的手術。新的腎臟將接管功能衰竭的腎臟的工作，讓您過著更正常的生活。移植被視為一種治療方法，而非治癒方法，因為您將必須終生服用藥物以防止您的身體排斥新腎臟。腎臟移植有兩種類型：

- 活體移植
- 來自突然死亡的人捐贈的器官移植；您可能會聽到「**已故捐贈者**」、「屍體捐贈者」和「非活體捐贈者」等術語

有用的提示

如果您正在等待移植，請務必遵循您的治療計劃，並盡力維持健康狀態。您每年都應該與您的主治醫生進行一次全面體檢。您還應該注射流感疫苗，並根據需要注射其他最新疫苗。記得按照指示重複您的移植血液檢查和測試，讓您的移植文件保持更新。

移植前之各項檢查

雖然移植可能是恢復正常生活的最佳機會，並非每個人都適合接受移植。可能影響您是否適合移植的因素包括一般健康狀況；心臟病史、血液循環問題或癌症病史；情緒/心理因素；肥胖；和/或證據顯示某人沒有或將不會遵循建議的治療。

筆記：



在被考慮進行腎臟移植之前，無論是活體捐贈者或已故捐贈者、所有潛在的器官受贈者（接受腎臟的人）都必須經過嚴格的評估，以確定他們是否符合移植手術的條件。這是一項詳盡的醫療評估，可能包括醫生對心臟、肺、胃、膀胱和血管的評估。可能需要進行多項測試和程序，以確保您的健康狀況足以接受移植手術，並能有效服用預防腎臟**排斥**反應的藥物。您可能還需要在移植手術前諮詢心理學家或精神科醫生，以了解自己對這項治療的感受。移植前之各項檢查可能需要一年的時間完成。您所在社區的移植團隊將提供有關移植前各項檢查所需步驟的詳細資訊。

捐贈者和受贈者的匿名性

加拿大有一項保護器官受贈者和已故捐贈者的匿名性的法律。因此，無法將捐贈者的身分透露給接收者。然而，許多計畫會將器官移植受贈者的匿名感謝卡轉交給捐贈者的家人。

活體捐贈者移植

活體捐贈者腎臟移植是指將活體捐贈者的腎臟移植到您的體內。活體捐贈者的腎臟移植往往比已故捐贈者的腎臟移植維持時間更長。這通常是因為活體捐贈的腎臟較為健康，並且由於事先進行了全面檢測，因此通常基因配對較佳。此外，可以事先規劃捐贈者和受贈者的最佳移植時間。甚至有可能在需要接受透析之前接受移植：稱為**前置性腎臟移植**。

相容性是決定您的身體會接受或排斥捐贈的腎臟的關鍵因素。因此，最合適的捐贈者通常是您的直系親屬，例如兄弟姐妹、孩子或父母。如果您的直系親屬無法捐贈，您還可以尋找其他可能相容的活體捐贈者，無論該捐贈者是否與您有親屬關係。無論是何種類型的移植，捐贈者的血型必須與受贈者的血型相容。如果捐贈者的血型與受贈者的血型相容，則會進行第二次血液檢查，稱為**組織型鑑定**。此測試可確定腎臟捐贈者和預期受贈者是否「相配」（他們具有遺傳相似性，以確保移植有最大的成功機率）。



如果血液檢測顯示受贈者與其潛在捐贈者不相配，則他們稱為**不相容配對**。這表示捐贈者的血型與受贈者的血型不相容，或受贈者的血液中含有會排斥捐贈者腎臟的蛋白質（稱為**抗體**）。然而，潛在活體捐贈者可能仍可以以間接方式提供腎臟 - 請參閱下文。

腎臟配對捐贈 (KPD) 計畫

腎臟配對捐贈 (Paired Kidney Donation, KPD) 計畫使那些有朋友或家人願意捐獻腎臟，但該腎臟與受贈者不相配的受贈者，可以將該腎臟捐贈給等待名單上其他相配的人。作為回報，原來的預期受贈者會從其他人那裡獲得活體捐贈腎臟。KPD 計畫註冊清單是一個安全的電腦資料庫，其中包含加拿大各地不相容的捐贈者和受贈者的醫療資訊，系統會比對其資訊，並識別可能進行交換捐贈者的配對。詢問您當地的移植團隊此選項是否適合您。



請造訪加拿大血液服務中心網站 organandtissues.ca，了解更多關於腎臟配對捐贈計畫的資訊。

活體腎臟捐贈者

腎臟捐贈者可以用一個腎臟維持正常生活，並且這也是一個非常有意義的經歷。然而，這對大多數人來說是一個重大的決定。捐贈腎臟是一種個人犧牲。捐贈者可能會面臨手術的常見風險，加上通常需要約四週的時間才能恢復日常活動，但具體時間因人而異。移植團隊將提供建議，並追蹤所需的恢復時間。

一些移植中心能夠為腎臟捐贈者提供微創腹腔鏡手術（又稱「鎖孔手術」）。這種侵入性較小的手術產生的手術疤痕較小，術後疼痛感較輕，捐贈者也能更快恢復。

活體器官捐贈者費用報銷

活體器官捐贈者費用報銷旨在為活體器官捐贈者及潛在捐贈者報銷（補償）與器官捐贈過程中的評估、手術和恢復階段相關的符合條件的費用。如欲取得更多資訊，請聯絡您當地的加拿大腎臟基金會辦事處，了解您的省/地區是否有報銷計畫。



討論活體器官捐贈的提示

向某人提出考慮捐贈腎臟給您的請求可能非常困難。您可能會擔心捐贈者的健康會受影響，或者您會給家人和朋友造成負擔。探索這個選項的第一步，是自我教育關於活體捐贈和移植的知識，做好準備，就可以在與他人分享您的故事時，清楚說明您可以選擇的方案。有越多人了解您的情況越好（最簡單的方式是從告訴您的家人和最親密的朋友開始），向他們說明您的腎臟衰竭狀況、移植將如何幫助您，以及大多數健康的人可以捐贈腎臟的方式。著重在他們了解您的情況和您的選項，而不是要求他們捐腎臟給您。詢問您的腎臟社工或您的醫護團隊成員，請他們提供更多與他人談論活體器官捐贈的技巧。也許您的朋友或家人可以幫助您，提高人們對腎臟捐贈的認識。

雖然我們鼓勵腎臟疾病患者向家人和朋友表達自己對腎臟的需求，但潛在捐贈者必須自願提出捐贈。如果您知道有人有捐贈腎臟的意願，請告訴您的醫生。在捐贈腎臟之前，潛在捐贈者必須經過仔細的測試。這是為了確定他們的健康程度是否可以捐贈腎臟，並判斷移植是否會成功。您的移植團隊將為潛在捐贈者安排一系列測試。

其他評估將由醫護團隊中的不同成員進行。這可能包括移植腎臟科專家、移植外科醫生、臨床護理專家、執業護理師、社工和器官移植協調師。在某些情況下，心臟科醫生、心理學家或精神科醫生等其他專家也會與潛在捐贈者會面。您的醫護團隊可以為潛在捐贈者提供更多所有相關事項的資訊。

如果腎臟合適且捐贈者身體健康，就會安排移植日期。您和捐贈者可能會在移植前一天入院，以留下時間進行一些最後的檢測。

筆記：



已故捐贈者移植

來自已故捐贈者的移植也稱為**非活體**或**屍體移植**(但第二個術語已不再使用)。在此類型移植中，會將通常因突發性腦部損傷而去世的人的健康腎臟移植到您體內。器官捐贈需獲得捐贈者家屬的同意。

完成一系列的測試後，您會被列入移植等待名單，直到找到與您的身體相容的腎臟為止。等待的時間很難預測，因為這取決於您的匹配難度以及可用的腎臟數量，但在加拿大的大多數地區需要等待數年。

移植計畫有一個分配(或配對)系統，以基於公平的標準(例如合適的配對、在等待名單上的時間等)分配器官。向您的移植團隊詢問您的社區的具體情況。

在進行任何移植前，會將一些您的血液和一些捐贈者的細胞混合在一起，觀察您的血液是否會損壞或殺死捐贈者的細胞。這稱為**交叉配對**，目的是確保您的血液中沒有稱為**細胞毒性抗體**的物質，該物質可能會引起您的身體排斥捐贈者的腎臟。當您在移植等待名單上時，我們會定期採集您的血液樣本以檢測細胞毒性抗體指數。這些指數會隨著時間變化，並影響您接受移植的可能性。



「我接受了來自已故捐贈者的第二次腎臟移植。自那時起，我恢復了正常的生活，並做對我來說重要的事情。每一天，我都對我的捐贈者充滿感激。」

- François-René

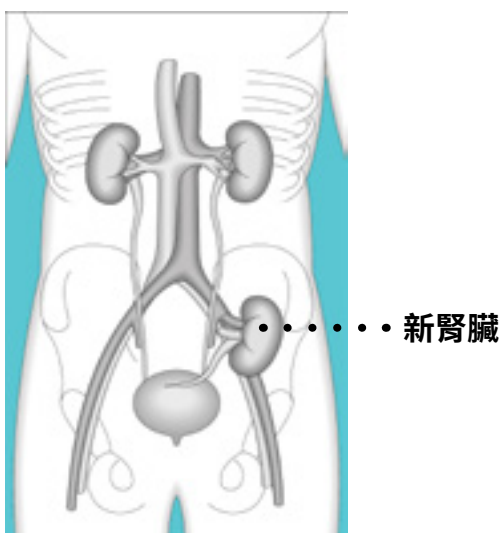


移植手術涉及哪些事項？

移植手術通常需要兩小時到四小時。會將新的腎臟和輸尿管放置在靠近腹股溝的下腹，並縫合到您的血管和膀胱。一條導管會被放置在膀胱內幾天，用於排出新腎臟產生的尿液。

有時會在移植的腎臟附近放置引流管，用於排出積聚的液體。在某些情況下，您可能需要在移植後進行透析，直到新腎臟開始運作。

除非舊腎臟太大造成沒有容納新腎臟的空間，或舊腎臟受到慢性感染，否則不會將其切除。如果您確實需要切除舊腎臟的手術，您的醫護團隊會和您討論並審慎規劃手術。



移植腎臟的位置

腎臟-胰臟移植

對於因第一型糖尿病（胰島素依賴型糖尿病）而導致腎衰竭的患者，可以考慮接受腎臟和胰臟同時移植以治療腎衰竭和糖尿病。並非所有中心都能進行此手術，並且此手術比單獨腎臟移植手術更為複雜。請與您的醫生討論，以了解更多關於此選項的資訊。

筆記：



什麼是移植排斥？

移植後，需要進行許多測試，確保您的新腎臟正常運作，同時觀察是否出現任何**排斥**跡象。

當身體辨識出移植的腎臟為外來組織，並動員免疫系統進行攻擊時，就會引發排斥反應。排斥反應可能發生在移植後的任何時候，但通常會發生在最初幾個月。

不同的藥物會單獨或合併使用，以預防出現排斥反應。這些藥物透過抑制免疫系統的活動來發揮作用。然而，即使嚴格遵循用藥規定，排斥反應也可能會發生。

在排斥的早期階段，您可能不會感覺到任何不適。排斥反應通常是透過定期血液檢查發現的，並會立即使用特殊的短期藥物加以治療。排斥反應發作通常可以成功治療。

排斥跡象

- 尿量減少
- 腳踝腫脹惡化
- 移植部位疼痛
- 發燒
- 覺得身體情況不佳
- **肌酸酐**濃度上升

很難斷言移植腎臟能維持多久。許多因素會影響其長期功能。有些腎臟的可用時間長達 25 年或更久。平均而言，約百分之五十的移植腎臟在 10 年後仍然可以維持功能。如果移植的腎臟停止運作，您將需要重新開始透析。移植的腎臟通常不會被切除。根據您的個人情況，您可能會被考慮再接受一次腎臟移植。

重要事項

如果您感到任何排斥跡象，請立即通知您的醫生。



「我的移植團隊和指導師建議我使用藥盒來放我每週需服用的藥物，這是個很好用小工具，可以幫助確保我妥善照顧我的新腎臟。」 - Jan

抗排斥藥物

需要抗排斥藥物的原因

器官移植後，需要使用多種藥物來降低身體的免疫系統，使身體不對移植的器官產生排斥反應。這些藥物稱為抗排斥藥物、**免疫抑制劑**或移植藥物。

器官移植後，只要移植的腎臟能運作，您就需要繼續服用抗排斥藥物。錯過任何劑量會使您面臨移植排斥的風險。

註釋

在本手冊中，我們使用藥物的學名（通用名）而不是品牌名稱，因為通常有多種品牌可供選擇。手冊末尾提供的圖表列舉了各種藥物的品牌名稱範例。



抗排斥藥物類型

抗排斥藥物主要有三種類型，都與身體免疫系統中的白血球有關。白血球有多種功能。有些白血球會「讀取」它們在體內看到的所有物質的「名牌」。如果名牌顯示該物質不屬於這個身體，白血球就會發出警報並傳送訊號，通知身體製造更多白血球以擊退「侵略者」。侵略者可以是細菌、病毒或移植的器官。

以下是抗排斥藥物的三種主要類型：

- 藥物會使白血球在看到外來物質時較難發出警報。

例如：環孢素 (cyclosporine)、他克莫司 (tacrolimus)

- 限制身體所產生的新白血球數量的藥物。

例如：硫唑嘌呤 (azathioprine), 麥考酚酯 (mycophenolate)、西羅莫司 (sirolimus)

- 使白血球更難與彼此溝通的藥物。

例如：普賴鬆 (prednisone)

許多移植受贈者會服用兩種、三種或四種抗排斥藥物。您的移植團隊會為您選擇最合適的藥物。嚴格遵循醫囑服用藥物非常重要，確保達到最佳效果，同時避免出現嚴重的副作用。

筆記：



最常現的抗排斥藥物

環孢素、他克莫司和西羅莫司

每個人的身體吸收和分解這些藥物的方式都不同。這表示即使服用相同劑量，每個人體內這些藥物的濃度可能會有很大差異。

為了讓藥物發揮作用，這些藥物必須在您的血液中保持在特定濃度。如果濃度過低，您可能會排斥新器官。如果濃度過高，可能會對您的腎臟或肝臟造成不利影響，或藥物可能會對您造成其他影響。

通常會在您早上服用這些藥物之前，檢查您血液中某些藥物的濃度。在您住院期間，會經常為您檢查該含量，回家後，您將在前往移植診所回診之前或之後前往實驗室以檢查該濃度。

重要

如果您服用的藥物有環孢素、他克莫司或西羅莫司，則應避免攝取葡萄柚、葡萄柚汁和某些類型的橙子（苦橙）。這些食物會增加血液中這些藥物的濃度。

硫唑嘌呤和麥考酚酯

這些藥物會影響身體所產生的新白血球數量。這些藥物也可能限制身體產生的其他細胞，例如紅血球和**血小板**（負責凝血）。定期進行血液檢查，確保數值在安全範圍內。

抗甲狀腺球蛋白抗體和巴西利克昔單抗 (basiliximab)

抗甲狀腺球蛋白抗體和巴西利克昔單抗 (basiliximab) 是阻斷免疫細胞功能的抗體，免疫細胞負責排斥移植的腎臟。有些患者在移植時會接受數劑這些藥物（以靜脈注射方式施打）。

抗甲狀腺球蛋白抗體的前兩三天，患者可能會覺得自己得了流感（發燒、寒顫、噁心、頭痛）。這些症狀通常會自行消失。可以服用乙醯胺酚、普賴鬆和苯海拉明等藥物來幫助緩解這些副作用。

筆記：



副作用

所有藥物，甚至維生素、草藥和天然產品，都可能引起副作用。但藥物可能引起副作用，不代表每個人都會出現副作用。

大多數人都能順利服用抗排斥藥物而不會出現問題。如果您發現副作用或感覺異常，請告知您的移植團隊知道以為您提供協助。如果您因為抗排斥藥物而出現任何副作用，讓您的移植團隊知道非常重要。

所有抗排斥藥物都可能引起的一個重要副作用是感染風險增加。

- 您可能需要服用抗生素來預防嚴重的肺部感染。
- 您可能需要服用抗病毒藥物來預防嚴重的病毒感染。
- 常用普通肥皂和水徹底洗手。
- 避免接近生病的人。

下頁的圖表列出了一些服用各種抗排斥藥物可能產生的副作用。還有其他副作用未列出。如果您出現其他副作用或有疑慮，請聯絡您的移植團隊和藥劑師。





常見的抗排斥藥物和一些可能出現的副作用 (非完整清單)

	硫唑嘌呤 (Azathioprine)	環孢素 (Cyclosporine)	麥考酚酯 (Mycophenolate)	普賴鬆 (Prednisone)	西羅莫司 (Sirolimus)	他克莫司 (Tacrolimus)
感染風險增加	X	X	X	X	X	X
胃部不適、 噁心、胃灼熱、 稀便、腹瀉			X			
顫抖症			X			X
高血壓		X				X
高膽固醇		X			X	X
毛髮生長		X				
掉髮						X
癌症風險增加 (皮膚癌和淋 巴癌)	X	X	X	X	X	X



	硫唑嘌呤 (Azathioprine)	環孢素 (Cyclosporine)	麥考酚酯 (Mycophenolate)	普賴鬆 (Prednisone)	西羅莫司 (Sirolimus)	他克莫司 (Tacrolimus)
高血糖或糖尿病 的風險增加*				X		X
低血球 數量	X		X		X	
食慾增加 和體重增加**	X		X		X	
腳踝腫脹 或水腫				X		
皮膚變化 (皮膚變薄、 痊癒、傷口癒 合緩慢)				X	X	
情緒變化				X		
瘀傷				X		

* 如果您有糖尿病，請務必經常檢測您的血糖值，並與您的糖尿病團隊制定計畫，在移植後調整您的糖尿病藥物。

** 請務必與您的營養師見面討論移植後可以和應該吃的食物。

筆記：



關於藥物和您的移植的重要指南

與其他藥物、療法和食物的交互作用

您為了保持移植後的健康所服用的許多藥物可能會受到某些食物和其他藥物的不良影響。這包括其他處方藥、非處方藥和治療以及草藥療法。

重要事項

下列是一些抗排斥藥物(尤其是環孢素、他克莫司和西羅莫司)如何與許多其他常用藥物和食物交互作用的例子：

- 有些藥錠，包括聖約翰草，可能會使環孢素和他克莫司失效(無用)。這可能會導致您的移植損傷或失敗。
- 如果沒有小心監控，紅黴素和克拉黴素(常用於治療喉嚨痛的抗生素)可能會使環孢素和他克莫司血中濃度升高，達到可能引起腎臟損傷的程度。
- 如前文所述應避免攝取葡萄柚、葡萄柚汁和某些類型的橙子(苦橙)。這些食物可能會導致血液中環孢素、他克莫司和西羅莫司的濃度升高。

您的移植團隊將提供您所有正在服用的藥物的最新清單。即使該藥物是另一位醫生為您開的處方藥或者是非處方藥或草藥，您都應該在服用任何新藥物之前詢問您的移植團隊。您的團隊將確保這些新藥物、非處方藥或草藥對您是安全的。

當任何醫生或藥劑師為您開藥或安排其他治療時，務必確保他們已考量您的移植腎臟和您正在服用的其他藥物。

註釋

查閱線上版本**第一冊：腎功能不全患者生活指南**，
第四章：管理腎臟健康藥物查看更多維持腎臟健康的藥物管理提示：kidney.ca。



「當我發現自己不再需要小睡多次就能撐過一天時，瞬間體會到了腎臟移植帶來的奇妙改變。」

- Kate

服用抗排斥藥物

遵照移植團隊的指示，按一天中各自正確的時間服用所有抗排斥藥物非常重要。錯過劑量和太晚服藥都會導致免疫系統開始攻擊您的移植腎臟。您察覺不到有任何異狀，您的血液檢查報告一開始也看起來不錯。這些損害可能會逐漸累積，並可能在日後導致移植腎臟的無法工作。

如果記得服用移植藥物對您來說有困難，請與您的移植團隊討論如何簡化服藥時間表。借助鬧鐘或智慧型手機應用程式會有幫助。您還可以詢問您的藥劑師關於使用泡殼包裝藥物的資訊。

如果您服用移植藥物而出現副作用，請與您的移植團隊討論能讓您感覺更舒適的方法。

保持藥物存量充足

務必確保抗排斥藥物的存量充足，以免用藥中斷。向藥房重新訂藥時，通常應預留至少一週的時間。

務必與您的移植團隊討論抗排斥藥物的承保範圍。有時藥物只能由移植醫院提供，有時則可由當地藥局提供。您可能需要支付您的抗排斥藥物的費用，而且它們可能非常昂貴。您的移植團隊可以與您和您的保險計畫一起協調，解決藥物承保範圍問題。



腎臟移植生活指南

移植手術後，有充分的休息很重要。您可能因為手術和住院而容易感到疲倦。然而，您會恢復精神，並且發現您需要的休息變少了。當您從移植手術中恢復並習慣服用抗排斥藥物後，您會發現自己恢復到更正常的生活方式。雖然您必須每天服藥並定期前往移植診所，但您將不再需要進行透析。

旅行提示

如果您在移植手術後旅行，請攜帶額外的藥物，以防您的行程發生變化。務必將藥物存放在有藥房標籤的原始容器中。將藥物放在手提行李中以隨身攜帶。您也可以考慮在托運行李中放另一套相同的藥物，作為萬一手提行李遺失的備用方案。

參閱第八章：腎衰竭優質生活指南，了解更多旅行相關主題的資訊。

保持活躍的生活方式

一開始，步行是最適合的運動。您可以做一些簡單的家務，但移植後至少兩個月內請勿提重物。恢復期後，您應該以每天運動 30 分鐘為目標。嘗試快走、自行車、游泳、網球或溫和的有氧運動。進行任何劇烈運動前，請先諮詢您的醫生。

有些人擔心他們會在運動時受傷。您應該避免可能撞傷新腎臟的接觸性運動，而定期運動是保護您的健康和腎臟的最佳方法。運動可以保護您的骨骼、降低血壓、控制血糖和**膽固醇指數**，並幫助您控制體重。保持活躍的生活方式還能讓您更有活力，幫助您甩脫沮喪的情緒。

以維持健康體重為目標

移植後，您的食慾可能會變好而使體重增加。

減肥可能很困難，但對您和腎臟的健康有益。證據顯示，如果您超重，只要減掉目前體重的 10% 就可以降低血壓、控制血糖和膽固醇指數，並降低心臟病的風險。如果您需要減重方面的協助，請詢問您的醫生，為您推薦減肥計畫或諮詢營養師。



遵循健康的飲食

這裡有一些建議可幫助您遵循有益心臟健康的飲食，以降低心臟病的風險：

- 以每天至少吃五份水果和蔬菜為目標。
- 吃各類蔬菜和水果，生的或有時是煮熟的都可以。在飲食中加入深綠葉蔬菜，例如菠菜、莧蓬菜和羽衣甘藍。包括甜菜、番茄和甜椒等各色蔬菜。
- 定期攝取油性魚（鮭魚、鯖魚、鯷魚、沙丁魚）。
- 將堅果和種子（杏仁、榛果、核桃、南瓜子）作為點心。
- 使用橄欖油烹飪。
- 包括全麥麵包、義大利麵和糙米。
- 包括低脂乳製品，如優格和起司。

儘管有益心臟健康的飲食可能包含偶爾喝杯葡萄酒或啤酒，但酒精對移植腎臟的影響尚不明確。最好避免飲用酒精類飲料。如果您有任何疑問，請諮詢您的醫生或營養師，以確認您可安全飲用的酒精量。





鈣和磷

只要新腎臟功能良好，您體內的鈣和磷含量就會恢復正常。接受移植後就不再需要限制磷或服用磷酸鹽結合劑。事實上，攝取足量的這些礦物質很重要。這些礦物質的主要來源是牛奶和乳製品。

膽固醇和脂肪

移植手術後，您的膽固醇指數可能會升高。誘因可能是抗排斥藥物。您可以透過減肥、健康的飲食、保持活躍的生活方式以及減少飲食中的飽和脂肪來降低膽固醇水平。如果改變飲食無法有效降低您的膽固醇指數，您可能需要服用處方藥。

液體和鈉

只要新腎臟功能良好，您就不需要限制液體攝取量。事實上，大量攝取液體對於新腎臟的良好運作非常重要。移植後的抗排斥藥物可能會導致血壓升高。您可能需要繼續限制飲食中的鈉含量以幫助降低血壓。

鉀

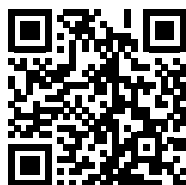
抗排斥藥物有時會增加血液中的鉀含量。因此，您可能需要在移植後限制鉀的攝取量。您的營養師能協助您做出含鉀量較低的食物選擇。

蛋白質

移植後的前兩個月，您需要稍微增加飲食中攝取的蛋白質量。蛋白質對於修復組織和促進移植手術後的癒合過程至關重要。手術後兩個月之後，您就可以恢復適量的蛋白質攝取量。

有益心臟健康的飲食

如果您希望更了解有益心臟健康飲食的相關資訊，請向您的醫生或營養師詢問關於「得舒飲食」DASH (Dietary Approaches to Stop Hypertension, DASH) 或地中海飲食。



食品安全

如需更多食品安全相關資訊，特別是針對免疫系統較弱或易受感染的人群，請瀏覽 healthycanadians.gc.ca



移植後維持良好健康的一般建議事項

- 戴著醫療 ID 手環，以表明您是腎臟移植受贈者。如果覺得自己負擔不起醫療 ID 手環，請與您的社工討論 Medic Alert 援助計畫。
- 避免長時間暴露在陽光下。抗排斥藥物可能會讓您的皮膚更容易受到陽光傷害，提高罹患皮膚癌的風險。如果您需要待在陽光下一段時間，請先塗抹優質的防曬乳，最好是標示為 SPF 45 或更高（並依需要重新塗抹）。戴著帽子，穿著能遮擋陽光的衣物。
- 常洗手以避免感染。
- 以安全的方式準備、烹調、提供和儲存食物。此外，由於您受免疫抑制（您服用的抗排斥藥物導致免疫系統減弱），因此請勿吃生肉、魚、家禽、雞蛋和生乳酪，因為這些食物可能含有會讓您生病的細菌。
- 如有發燒、喉嚨痛、感冒、流感或異常出血，請告知您的醫生。
- 避免使用非處方藥或草藥。許多藥物可能含有會損害您的新腎臟或干擾其他藥物效果的物質。
- 告知您的移植團隊或藥劑師其他醫生開出的任何藥物。

摘要

- 在被考慮移植之前，潛在的受贈者將接受嚴格的移植前之各項檢查，以確定他們的適合移植。這是一個密集且漫長的過程。
- 移植的健康腎臟可能來自活體捐贈者或已故捐贈者。
- 腎臟移植是一種治療，並非可以治癒腎臟疾病的方式。這意味著您將不再需要進行透析，但您將必須終生服用藥物以防止您的身體排斥新腎臟。
- 完全按醫生囑咐服藥非常重要。
- 接受腎臟移植後，獲得足夠的休息、保持活躍的生活方式、健康飲食、維持健康體重、準時前往所有醫生約診、定期檢驗和服用藥物都非常重要。

第五章

保守腎臟
管理



保守照護管理是一種主動治療方案，透過藥物與飲食來管理腎臟病，沒有移植或透析計畫。保守照護管理涉及治療腎臟疾病的症狀、預防和管理問題、保護剩餘的腎臟功能，以及支持醫療照護和心理社會照護。此類腎臟護理適用於不希望將透析作為其治療計畫的之一的末期腎臟病患者。

如果您因為決定不開始透析或決定停止透析而選擇保守腎臟管理，您將獲得高品質的醫療照護。保守腎臟管理的目標是透過飲食和藥物最大程度地維持腎功能，了解這可能減緩但未必能阻止腎功能衰退。

選擇保守腎臟管理的原因是什麼？

有些人選擇此類照護，因為他們有其他危及生命的醫療狀況，不符合移植條件和/或認為透析的負擔和不適感超過了它的好處。他們認為保守腎臟管理對他們來說是合理的選擇，因為他們將獲得支持身體和情緒照護，直到生命的最後階段。

根據您所處的人生階段以及整體健康狀況等其他因素，在做出治療決策時多考慮幾個因素是明智之舉。您的醫護團隊可以幫助您排除憂鬱症及其他可能影響您情緒的問題。有時此話題可能是由您的醫生提出，特別是在他們認為透析治療無法為您帶來任何進一步的好處時。但最終決定權在您手中，您可以隨時改變心意。

安心平和

您對自己的治療有決定權，包括不開始透析或停止透析的決定。談論關於死亡和臨終的話題並非易事。然而，與您的家人、朋友和醫護團隊討論您的治療選擇非常重要，如此一來，您才能安心進行**臨終照護**的規劃。

筆記：



選擇不開始透析

有些人選擇不開始透析。透析需要手術以提供血液通路（用於血液透析）或在腹部置入導管（用於腹膜透析）。手術後，通常需要等待恢復期過後才能開始透析。之後，取決於透析的類型，透析治療需要一天或一週中數次的時間。

透析治療旨在改善您的健康和提升生活品質，而非造成更多傷害或痛苦。患者有時會出現其他健康併發症，而透析並不能改善該情況。有些患者則認為透析治療的負擔無法帶來任何真正的健康益處，或讓他們享受他們希望的生活。選擇不開始透析是基於對您來說最重要事物的個人決定。

透析試用期

有時候可以透過短期的透析試用期，了解透析是否有助於改善您的生活品質。請與您的腎臟醫師和醫護團隊的其他成員討論以了解更多資訊。

選擇停止透析

如果您正在進行透析，但認為透析沒有為您帶來期望的健康益處和生活品質，您可以選擇停止治療。如果您選擇停止透析，您的醫護團隊可能能夠預估您還剩下多少時間。然而，每個人的情況都是獨特的，很難預測死亡何時會來臨。

如果您選擇保守腎臟管理

如果您選擇此類照護，您將繼續獲得醫護團隊的全力支持，包括醫生訪診和定期檢查（在您願意的情況下）。您將繼續服用治療腎臟疾病的藥物並做出健康的飲食選擇，包括偶爾享受一些美食。您可能仍需要限制鈉的攝取量以避免體液聚積和呼吸困難。任何疼痛都可以透過藥物管理。將不會使用呼吸器等機器。

如果您已經制定預立醫療照護計畫，您可能需要再次審視您的意願。如果您尚未制定**第六章：預立醫療照護計畫**。其中提供了更完整的需要思考問題清單。



需要問自己的問題

- 我是否查看過其他選擇才考慮保守腎臟管理？
- 如果我選擇保守腎臟管理，在剩下的幾天、幾週或幾個月中，我想做哪些對我而言最重要的事？
- 無論我的決定是什麼，是否有人可以幫助我——家人、朋友、親人、專業支援服務？

您的感受

在思考和決定治療方案及其意義時，出現各種情緒是很常見的。您可能會覺得憤怒、恐懼、悲傷、困惑、焦慮或憂鬱。或者您可能會感到解脫、接納和平靜。您可能會有上述任何或全部感受。與您的醫療團隊討論這些感受可以會有幫助，因為他們可以提供情緒支援、實用建議和深入資訊。您的醫療團隊還希望確定您的決定是自願的，並且您未處於任何異常壓力下或患有憂鬱症。

無論您的治療選擇是什麼，最重要的是您的生活品質。如果您選擇不進行透析，這可能會讓您有時間與親人一起過生活，做您想做的事情，直到生命終點。這段時間可以是沒手術、沒有機器，心靈平靜時間。

與您的家人及親人討論

雖然要或不要進行哪種治療是由您做最終決定，但您可能希望考慮您的決定會對您的家人和親人帶來什麼影響。與他們談論這些問題可能會很困難且沉痛。有時候，家人可能不同意您的決定，他們可能感到害怕、憤怒或不想談論此事。請幫助他們了解您做決定的原因。許多人會請他們的醫生、社工或其他醫護團隊成員參與這些討論。他們可以回答問題、提供更多詳細資訊，並討論有哪些可用資源，以為您和您的家人提供支援。

別著急，談話可以慢慢進行。您可以直接說明您的感受、您想用這段時間做哪些事，以及您認為此決定對您來說是最好的的原因。



取得更多資訊的途徑

您的醫護團隊是您所在地區可提供的保守腎臟管理以及臨終照護支援類型的最佳資訊來源。尤其是您的社工會有關於當地資源的詳細資訊。

註釋

選擇保守腎臟管理不會被視為自殺的行為，因為死亡原因會是腎臟疾病。每個人都有權利拒絕或停止醫療程序。保險公司會支付保單，因為死亡原因會是腎臟疾病，而非自殺。

摘要

- 保守照護管理是一種主動治療方案，透過藥物與飲食來治療腎臟病，沒有移植或透析計畫。
- 您可以選擇不開始透析，或隨時停止透析治療。
- 在患者生命最終階段提供專業化的身體、情緒和精神照護。
- 此時您和家人可能會感到難以應對和談論您的感受；您的醫護團隊可以在整個過程中為您提供支援。

第六章

預立醫療照 護計畫





無論您選擇何種療法，預立醫療照護計畫都很重要，特別是如果您有慢性病。許多加拿大成年人已立好遺囑，有些人可能有授權書。然而，只有少部分加拿大人知道預立醫療照護計畫，只有不到一半的加拿大人曾經與家人或朋友討論過在他們生病且無法溝通意願的情況下，他們想要或不要進行哪些醫護治療。

預立醫療照護計畫已逐漸成為常規醫療保健的一部分。

全國預立醫療照護計畫日

4月16日是加拿大全國預立醫療照護計畫日：在這一天，思考哪些事物對您的生命有意義、您的價值觀，以及您對臨終照護的意願；在這一天，與家人和朋友分享這些想法；在這一天，思考您想要什麼，聊聊您的願望並記錄下來，每年審視和更新您的計畫。

預立醫療照護計畫確保即使您無法為自己發聲，您的聲音仍會被聽到。

什麼是預立醫療照護計畫？

預立醫療照護計畫是一個過程，讓您提前思考當您無法為自己的醫護治療做決定或表達自己的意願時，希望或不希望進行哪些處置。

這還涉及在事情發生之前做出決定，寫下決定（或透過錄製語音或影片），並告訴您的家人、朋友和醫護團隊您的意願（以將您的意願寫在您的病歷中）。您的決定之一是指定一位**決策代理人**，這是一位您熟悉且信任的人，在您無法做決定時代表您做出決定。

您可能需要獲得更多關於未來可供選擇的醫護治療和支援類型的資訊，才能決定您想要怎麼做。

有用的提示

建議您準備一張錢包大小的小卡片，上面註明您的決策代理人姓名以及其電話號碼。將這張卡片與您的醫療卡和醫院卡一起放在您的錢包中。



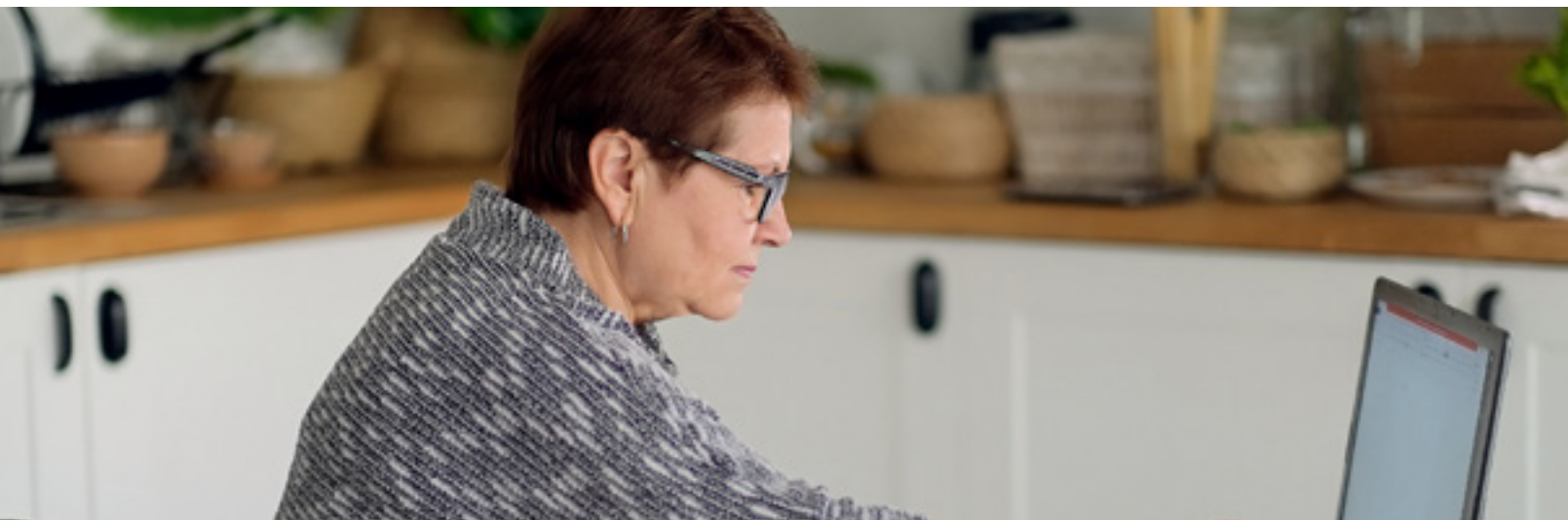
一些關於預立醫療照護計畫的事實

- 沒有人可以為另一個人制定預立醫療照護計畫。您有權為自己制定計畫，並讓您的意願得到尊重。
- 無論目前的健康狀況如何或年齡，每個人都應該參與預立醫療照護計畫的過程。
- 當您進入人生的不同階段，或因出生、死亡、離婚等事件而有家庭狀況變化時，應定期審視您的意願。此外，您的健康狀況可能會漸漸發生變化，或者可能會出現新的治療方法。
- 您可以隨時改變您的任何意願。

制定預立醫療照護計畫時應考慮的問題

預立醫療照護計畫讓您有機會思考生命中對您而言真正重要的事物，並仔細考慮您的個人價值觀和信念。慢慢來，您不需要一次做出所有決定。給自己一些思考的時間。謹記，預立醫療照護計畫是一個過程，不是單一事件。

這些決定關乎您自己和您想要什麼。對某些人，無論情況如何，生命都是寶貴的，即使治療會導致生活品質下降，他們也不想限制任何挽救生命的治療。其他人可能不希望接受延長生命的治療，特別是當生命的終點即將到來，或他們已經無法以自己想要的方式活下去時。例如，有一天可能會出現您可能會無法再繼續進行透析，或透析已經無法再延長生命的情況。沒有正確或錯誤的選擇——一切都由您決定。





沒有人願意想自己有一天可能會生重病或受重傷，或無法溝通自己意願的時候。但如果發生意外，知道您的意願和感受可能會幫助您的親人在困難的時候代表您做決定。雖然您可能預測到每一種可能性，但您可以問自己一些重要的問題：

- 我的希望、價值觀和信念是什麼？
- 我對臨終照護和特定醫療程序有哪些了解？
- 如果我不太可能倖存或無法獨立生活，我是否想要或不要某些介入性醫療措施（例如復甦、餵食管或透析）？
- 我為什麼想要或不要這些醫療介入？
- 對我而言，什麼是重要的？與我的家人和朋友溝通？活動能力？獨立性？
- 如果我無法再回家該怎麼辦？我有相關計畫嗎？
- 我對死亡是否有任何恐懼（例如，我會感到疼痛，或無法呼吸嗎）？我可以和誰談論這些恐懼，例如我的醫生？
- 如果我得了絕症，沒有恢復的機會，我會希望在哪裡過世？在家裡、醫院或安寧療護醫院？或是其他地方？
- 在生命的最終幾天、幾週或幾個月裡，我有什麼特別想要的事物嗎？子孫們來看我？寵物？朋友？音樂？宗教儀式？

臨終照護

（也稱為舒適照護或有時**安寧療護**）

這是在患者生命最終階段給予的特殊身體、情感和精神照護。目標是維持他們的生活品質，確保臨終時的尊嚴，並支持患者的舒適、平靜和尊嚴。這可能包含控制疼痛或不適感、幫助呼吸和其他支持療法。有些時候，臨終照護可以在家中進行，其他時候則在醫院進行較佳。這是因為在療養院、安寧療護醫院、家中或醫院等不同環境中，可以提供的護理類型可能有限制。並非所有護理類型都可以在家中進行。



以下是一些需要考慮的臨終照護相關問題：

- 面對死亡過程，我最擔心的是什麼？
- 如果可能，我希望捐贈我的器官和/或組織嗎？
- 是否有任何文化、宗教或精神信仰和傳統會影響我的選擇和決定？

與您的親友和醫護團隊討論

和家人、朋友和醫護團隊討論您的意願和擔憂是預立醫療照護計畫過程中非常重要的部分。談論這些事有時候可能會很困難且沉痛。通常，在健康狀況良好時討論這些事會比臨近生命終點時更好。然後，您就有時間安心思考和討論您未來的護理，還可以在需要時取得更多資訊。

以下是一些能幫助您與家人、朋友和醫護團隊展開對話的建議：

- 對於家人，您可以先說您正在閱讀的，關於預立醫療照護計畫的內容，讓他們知道這是您想做的事。然後，告訴他們您想在計畫完成後跟他們討論。
- 制定預立醫療照護計畫時，和您的醫生討論您的問題有時會有幫助。如此一來，您就能確保計畫中的可能治療方法等資訊是正確的。大多數人在此過程中也會諮詢他們的配偶、伴侶或關係很緊密的家人。您不必單獨制定計畫，但您可以自己做所有決定。
- 給自己和家人仔細思考的時間。您可以考慮過一段時間再次聚在一起繼續討論。
- 做好聆聽的準備以理解其他人的擔憂。
- 確保您的腎臟醫護團隊和/或其他參與您照護（即居家照護）的人員了解您的意願。
- 當治療或您的個人生活出現變化時，應該審視並重新評估您的意願。



其他協助您安排好個人事務的相關文件與建議

以下是一些關於您應該持有的文件類型，以及如何妥善安排您的個人事務的建議。在理想情況下，此類計劃和整理應該定期進行，並每隔幾年重新審視。

- **遺囑：**這是一份法律文件，通常由公證人或律師準備，文件中說明您希望在您去世後分配資產的方式。文件內容還可以包括任何特殊願望或您想送給特定人的遺贈（禮物）。
- **財產授權書：**這是一份法律文件，您在文件指定一個或多個人代表您行事，他們可以為您做出關於金錢、財產和其他財務問題的決定。在某些司法管轄區，持有財產授權書的人也負責個人護理的決定。
- **個人護理授權書：**此文件與一般授權書類似，但在本情況中，您會指定一名決策代理人，授權該人在您無法做決定或表達決定時，為您做出個人和醫療決定。個人護理授權書是預立醫療照護計畫的一部分。根據您所在的省/地區，此文件可能被稱為預立指示、個人指示或授權委託書。
- 整理您的財務記錄、銀行帳戶、銀行保險箱和鑰匙、保險單、房地產、銷售契約和其他所有重要文件。
- 製作一份清單，列出您所有裝置（例如手機、電腦、平板電腦或其他裝置）、所有線上社群媒體網站、特定網站、銀行機器/自動提款機等的使用者名稱和密碼。
- 指定一個人負責掌握所有參與處理您遺產事宜相關人員的詳細聯絡方式，包括您的律師、會計師、遺囑執行人等。這個人可以是您的決策代理人，也可以是不同人。
- 與家人討論您希望的葬禮安排和使用的殯葬服務。
- 考慮器官和/或組織捐贈，並與家人討論您的意願。



取得更多資訊的途徑

有專門制定預立醫療照護計畫的特定國家及省級機構，例如 advancecareplanning.ca，您可以透過線上搜尋找到它們。您也可以向您的社工或當地腎臟基金會辦事處索取資訊。這些資訊可能包括資料手冊、指南和您可以在其中填寫您的資訊和決定的工作簿。

如果我正在考慮醫療輔助死亡 (MAID) 呢？

醫療輔助死亡是指醫生或護士幫助符合資格的人自願結束生命。此人必須符合特定標準才能進行此選項。您無需停止透析也可獲得醫療輔助死亡，並且可以獲得幫助以做出關於其他服務的決定，例如臨終照護。如果您正在考慮醫療輔助死亡，請與您的醫生或醫療團隊討論。

註釋

每個省/地區對此處提到的主題和文件可能有不同的法律，並且文件名稱可能不同。請查看您所在省/地區的法規。有許多可供使用的範例文件，其中許多文件都是免費提供的。請詢問您的腎臟醫護團隊和/或社工以了解更多相關資訊。





摘要

- 預立醫療照護計畫是一個過程，讓您提前思考當您無法為自己的醫護治療做決定或表達意願時，您希望或不希望進行哪些處置。
- 您仔細考慮自己在生活中想要什麼，寫下您的想法和意願並與您的家人和醫護團隊分享。
- 許多人感到如釋重負，因為他們知道當自己無法表達意願時，家人和醫生有正確的資訊，能夠代表他們做出適當的醫療決定。
- 還有多個文件可以幫助您整理您的個人事務，包括遺囑、授權書、個人護理授權書等。

筆記：

A construction worker with a beard, wearing a white hard hat and blue overalls over a grey hoodie, is looking down at a smartphone. The background is a blurred outdoor scene with greenery and a white van.

第七章

工作、金錢 和保險



腎衰竭患者的生活遠不止於透過治療來控制身體症狀。慢性病時會導致許多生活實際面的問題，包括工作、財務、稅務和保險。本章中包含關於這些實際面問題的有用資訊。

腎衰竭工作指南

是否要繼續工作或換工作是一個重要的決定，有幾個應考慮的因素。為了幫助您考慮您的選擇，我們將探討腎衰竭患者工作和生活的幾個面向。

當您剛知道自己的腎臟衰竭時，繼續工作的想法可能會讓您不知所措。在您漸漸適應透析或移植時，您未來對繼續工作的感覺可能會與最初的感覺不同。這不是決定不再工作的適當時機。因此，在制定任何永久性計畫前，應仔細考慮所有選項。

治療類型和工作

您接受的治療類型可能會影響您能否繼續工作的能力。有些治療類型，例如居家透析，可以讓一些人重返工作或全職上學。請回顧前面關於不同治療方案的優點和限制的章節。

暫時休假

如果此時繼續工作似乎不太可能，請考慮暫時休假。您的雇主在您身上投入了很多資源，可能不想讓您離職。您甚至可能符合申請臨時殘疾福利的資格。有些接受透析的人可以領取殘疾福利一段時間。然而，如果他們接受移植成功，可能就不再符合領取殘疾福利的資格。

筆記：



彈性的治療和工作安排

在決定請假之前，請先與您的醫護團隊討論。他們也許可以調整您的治療時間表，讓您可以繼續全職或兼職工作。

了解您符合哪些資格

當您患有腎衰竭時，工作（或學業）、經濟和保險可能會讓人不堪重負。在您的藥物、治療交通和其他花費增加時，您的收入可能會減少。為了減少由此帶來的挫折感和壓力，請確保了解您可能擁有的保險承保範圍，包括自付額、共付額等。記錄您每個月的自付費用，以讓您可以試著為額外費用作規劃，例如在診所的停車費。確保您領取任何您可能符合資格的福利、稅額抵免或其他援助。

離職

由於各種原因，有些人會選擇離職或決定換一份較輕鬆的工作。有時貧血或藥物副作用會使他們體力不足。有時候，有糖尿病和腎衰竭的患者會出現視力不佳或神經損傷的問題。無論原因為何，如果您正在考慮離職，都有一些需要思考的問題。

許多雇主提供附加的健康福利，包括處方藥計畫。離職就無法再享受這些福利。

有時候人們會疑惑，既然有殘疾福利為什麼還要工作。如果您在透析期間繼續工作，則在接受移植後，您就有一份工作等著您（而不用找工作）。此外，對於大多數人，工作不只是收入，還能帶來認同感和自尊。在醫療、身體和情緒條件允許的情況下，重返工作（或繼續工作）可能有助於提升自尊並減輕憂鬱情緒。在決定離職之前，請思考，工作對您而言，除了收入還有哪些意義。

筆記：



我應該告知我的雇主哪些資訊？

您可能不知該如何向雇主告知您的健康狀況，或如何應答工作面試時被問到的問題。在面試期間，潛在的雇主可能會詢問是否有任何特定情況會影響您履行工作職責的能力。患有慢性病的人不應因隱瞞此類資訊，以免將他人置於危險之中。例如，視力不佳會影響您操作重型機械的能力。但是，由您決定是否向雇主或潛在雇主透露有關您健康狀況的資訊。如果您認為身為透析或腎臟移植患者可以勝任工作，並且不需要特殊考量（例如根據血液透析安排工作時間），您可能不需要說您患有慢性腎臟病或正在接受透析治療。您的私人時間的活動可能對您的雇主不一定重要。

誠實很重要，因為可能會影響保險承保範圍。如果您認為需要特別考量，則應準備好討論此問題。如果您遇到問題或需要進一步討論，請諮詢您的醫護團隊成員。

有哪些可取得的職業資源

聯邦政府和省政府設立了幫助人們重返工作或學習新技能的計畫。請詢問您的社工關於您所在地區的計畫。

如果我無法工作該怎麼辦？

勞工保險疾病福利

如果您無法工作，可能符合資格領取一段時間的勞工保險疾病福利。您可以透過加拿大服務部 (Service Canada) 網站 [servicecanada.gc.ca](https://www.servicecanada.gc.ca) 或聯絡您當地的加拿大服務部辦事處以取得更多資訊。

加拿大退休金計畫的殘疾福利

如果您無法從事任何類型的工作，已支付加拿大退休金繳款，並且您的病情被視為「重度且長期」，根據加拿大退休金計畫，您可符合領取殘疾福利的資格。請聯絡您當地的加拿大服務部辦事處或造訪其網站 [servicecanada.gc.ca](https://www.servicecanada.gc.ca) 以取得申請表或了解更多資訊。

筆記：



其他資源

如果您不符合領取就業保險疾病福利或加拿大退休金計畫殘疾福利的資格，或如果您需要短期援助，請聯絡您的市和/或省/地區社會服務計畫。您的社工能夠幫助您確定您可能符合領取資格的計畫，也可以幫助您完成所需的文書工作。

註釋

如果您需要協助以完成申請，或需要更多相關政府計畫的資訊，請詢問您的社工。

提供給照護者的資源

就業保險 (Employment Insurance, EI) 提供三種類型的照護者福利。第一種是慈心照護福利 (Compassionate Care Benefit)。此福利適用於必須暫時離開工作，以照護或協助患有重病並有重大死亡風險的家庭成員的人。如果您正在照顧決定不開始透析或選擇停止透析的患者，您可能符合領取慈心照護福利的資格。

第二種是成人家庭照護者福利 (Family Caregiver Benefits for Adults)。此福利讓人們可以暫時離開工作，以照顧年滿 18 歲的重病或受重傷的家庭成員。如果您正在協助家人進行居家透析培訓，或您需要長期在家照顧親人，您可能符合領取這項福利的資格。

第三種稱為兒童家庭照護者福利 (Family Caregiver Benefits for Children)。此計畫人們可以離開工作以照顧 18 歲以下的重病或受重傷的家庭成員。請造訪 servicecanada.gc.ca 以了解更多相關資訊。

筆記：



所得稅額抵免和扣除額

無論您是否工作，都可能符合獲得各種稅額抵免和扣除額的資格。以下提供簡要說明。得稅額抵免和扣除額可能讓人感到困惑（即使稅務專家也是如此！）。我們鼓勵您與您的社工討論，並諮詢相應的聯邦和省/地區政府辦公室以取得更多詳細資訊。此外，每年的納稅期間，腎臟基金會都會為透析和移植患者提供一般稅務提示。您可以向您的社工、當地腎臟基金會辦事處索取本文件的副本，或前往網站 kidney.ca 取得。

尋求專業稅務建議

此處提供的資訊為一般資訊，不一定涵蓋所有情況。雖然我們盡一切努力確保資訊的準確性，但我們建議您就個人問題尋求專業的稅務建議。加拿大稅務局 (CRA) 也提供申請可用稅額抵免和扣除額的詳細指引。您可以從 CRA 網站 cra-arc.gc.ca 或您當地的稅務服務辦公室，或致電 CRA 以取得這些資訊。

筆記：



如果您有收入，可以申請哪些福利

如果您有收入，您可能能夠為那些未被省/區健康計劃或附加健康福利承保的醫療費用申請醫療費用稅額抵免。醫療費用稅額抵免是不可退稅的稅額抵免，可申請項目有各種醫療和相關費用，例如醫療照護服務、旅行費用、安裝血液透析機的房屋裝修費、藥物、牙科服務和健康保險。在國外發生的費用，以及超出省/地區承保範圍的費用也可能包括在內。您可以為自己、配偶以及其他受扶養人（有一定限制）申報費用。

可退稅的醫療費用補助

您也許可以為符合資格的低收入和高醫療費用的有工作的人申請退稅。請參閱加拿大稅務局提供的《一般所得稅和福利指南》(General Income Tax and Benefit Guide) 以了解更多資訊，網址為：cra-arc.gc.ca。

如果您沒有收入，可以申請哪些福利

即使沒有收入或納稅的人通常也應該提交所得稅申報。這是因為有各種可申請的稅額抵免，例如子女稅務優惠 (Child Tax Benefit) 和商品及服務稅/統一銷售稅 (GST/HST) 抵免，這可以讓一些錢回到您的口袋。您也可能可以申請省/地區稅額抵免。

殘疾稅額抵免

如果您因健康因素而成為殘疾者，無論您是否有收入，都可能有資格申請殘疾稅額抵免。殘疾稅額抵免是不可退稅的稅額抵免，可減少殘疾者或扶養者的人可能積欠的所得稅額。如果您符合資格，此抵免可能會減少您必須支付的所得稅金額。如果您沒有應繳稅款，您可以將抵免額轉移給配偶或其他扶養者。所有透析患者均符合殘疾稅額抵免免證書 (T2201) 中的「維持生命治療」類別。

因為符合條件的醫療和殘障費用會附帶條件，並且這些條件及其適用方式每年都會變動，因此在準備報稅時資料時，最好諮詢稅務專家。

您可能還有資格獲得其他稅額優惠，例如燃料稅退稅和屋主自住補助。您的社工可以提供更多資訊，或引導您前往您當地的地區稅務局。



註冊殘疾儲蓄計畫 (RDSP)

RDSP 是一項聯邦政府計畫，該計畫鼓勵殘疾者儲蓄以在財務方面更加安全。這與私人退休金計畫繳款相似，政府在一定金額範圍內對個人繳款提供相應的配對資助。60 歲以下符合獲得殘疾稅額抵免資格的加拿大居民，如果符合特定標準，也可能有資格獲得該稅額抵免。家長可以為孩子開設 RDSP。請前往加拿大稅務局網站 cra.gc.ca 以了解更多資訊，或諮詢您的財務顧問。

保險

許多人認為患有腎臟疾病就無法購買人壽保險（或其他類型的個人保險，例如健康保險、旅遊保險或殘障保險）。雖然可能很困難，但在許多情況下是可能的。此處提供的資訊和提示可以幫助您在患有腎臟病的情況下購買個人保險。然而，這些資訊僅為一般資訊，可能未涵蓋所有情況，且無法保證您一定能購買保險。最好針對您的個人情況尋求專業建議。

註釋

如果您曾有過腎臟移植手術，則可能很難購買旅遊保險。如果您能購買旅遊保險，許多保單不會承保與移植相關的任何事故，但會承保其他醫療費用。

筆記：



一般保險

- 請務必了解保單的所有排除和限制條件，尤其是當您有既往病史的情況時。
- 在保險申請書中誠實填寫，並說明任何已知的健康問題。如未誠實填寫，您可能會使合約無效並且索賠可能無法得到支付。
- 有時候，隨著您接受透析或腎臟移植的時間延長，保險可能會更容易取得（尤其當您的病情被認為穩定且受到良好控制時）。
- 向您的雇主諮詢您的團體保險計畫和承保範圍。團體福利通常更容易符合資格，並可能無需提供健康相關資料即可核發（在特定限額內）。
- 多方比較。尋找熟悉腎臟病和/或其他慢性病的保險代理人或經紀人。一些您應詢問潛在的保險代理人或經紀人的問題，包括：
 1. 您是否有服務腎臟病患者或其他慢性病患者的經驗？
 2. 您可以聯絡多家保險公司嗎？如此一來，如果申請被某家保險公司的拒絕或某家保險公司的費用高於標準費率，代理人可以更輕鬆地向另一家保險公司查詢。





旅遊保險

- 確保您了解任何保單的所有排除事項和限制。例如，大多數保單對既往病史都有限制。如果您在旅行前的幾週或幾個月內（通常是3到6個月）更換藥物、停止服用藥物（即使是因為您的病情有改善）或增加或減少了藥物用量（劑量），保險公司可能不會提供承保。請仔細查看這些細節。
- 如果您依賴信用卡提供的旅遊保險，請務必了解該保險對既往病史的所有排除事項、限制和條款，以了解您自己真正受保的金額，以及保險公司在您需要索賠時將如何處理任何既往病史。
- 尋找針對個人的保險（在申請保險時進行評估），而非針對旅行（在索賠時進行評估）的保險。
- 大多數的旅遊保單都會限制旅遊承保的天數。確保您的旅行時間不會超過您的保險承保範圍。

註釋

謹記，大多數旅遊保險**不會**承保加拿大境外的血液透析費用。因為透析是一種與既往病史（腎臟病）有關的持續治療。

筆記：



殘疾或所得替代保險

- 雇主的團體保險計畫可能會提供殘疾或所得替代保險，但是，如果您更換雇主，該保險不太可能隨您轉移到新雇主處。
- 腎病患者可能有機會獲得殘疾保險或所得替代保險，但需支付較高的費用，並且排除任何與既往病史有關的殘疾。
- 您或許可以考慮了解美國長期照護保險。這是另一種形式的殘疾保險。

人壽保險

- 如果您加入了工作場所人壽保險計畫，即使您更換雇主，您的團體人壽保險可能可以隨您轉移到新雇主處。
- 不要申請後等待是否被拒絕——這會被記錄在案。較好的方式，是讓您的保險代理人或經紀人在正式申請之前探索承保選項。他們可以向保險公司提供您的所有資訊（不提供您的姓名），以讓您了解他們是否會提供保險、費用是多少等的初步決定。
- 您或許可以考慮了解伴侶保險作為選項之一：一對伴侶共享保險計畫（即使其中一方有腎臟病），當兩人都過世後，保險金將支付給受益人/遺產。

摘要

- 如果您有腎衰竭而正在考慮是否要繼續工作，可以考慮暫時休假和彈性的治療或工作安排。
- 永久離職可能意味著失去公司保險福利，有時，有些人可能會因為沒有工作而感到失去自尊。
- 如果您無法工作，您可能資格獲得政府福利，例如勞工保險疾病福利和加拿大退休金計畫的殘疾福利。
- 無論您是否工作，都可能符合獲得所得稅額抵免和扣除額的資格。
- 當您患有腎臟疾病時要獲得保險（包括一般保險、旅遊保險、殘疾保險或所得替代保險和人壽保險）可能很困難，但在許多情況下是可能的。

第八章

腎衰竭優質生活指南



「腎病之路難免有艱難的時刻，但只要能找到或記得生活中的美好，
這些挑戰就會變得容易一些。」- Kate



腎臟疾病影響所有年齡和文化背景的人。不同的人可能因年齡、地點、整體健康狀況或個人情況，面臨的挑戰都有所不同。感覺就像腎衰竭及其治療掌控了您的生活，但您也可以拿回掌控權。

您可能想知道要從哪裡開始。您可能想知道，要怎麼做才能恢復健康狀態或享受曾經讓您快樂的事物。為了幫助您起步，我們將討論幾個情感和身體健康的方面。我們還將探討性生活和生育能力、足夠體能活動的重要性，以及一些享受旅行的指南。

情緒健康

對許多人來說，發現自己的腎臟衰竭猶如晴天霹靂。他們前一天可能還感覺不錯，只是有些流感的症狀，隔天卻被告知腎臟已經衰竭。聽到這個消息可能很難一下子就接受。

多年來就知道腎臟可能衰竭的人可能較容易接受此診斷。他們已被告知過治療方案，參與了決策，並為這個消息做好了情緒上的準備。隨著時間，大多數人會漸漸開始接受自己的腎臟正在衰竭或已經衰竭的事實。

然而，被告知您患有末期腎衰竭就是個壞消息了。接受診斷並適應需要一段時間。

管理變化

腎衰竭的發生需要您和家人對生活進行重大調整，但良好的生活品質並非不可能。最大的挑戰之一是接受腎衰竭前後的生活差異。透析、藥物、飲食限制和/或症狀管理需要成為您生活新常態的一部分。與他人交談通常會可以幫助您應對這些變化及其帶來的情緒。尋求協助。和社會工作者聊聊您的恐懼和擔憂。與其他腎衰竭患者交流，向家人和朋友分享您的感受，並隨時向醫護團隊提出疑問。

筆記：



常見反應

人們得知自己腎臟衰竭後，會有各種不同的反應。一些常見反應是難以置信、失控感以及失落感或悲傷。憤怒是另一個常見的反應——因為生病而感到憤怒，或因為問題未能及早發現或無法治癒而對醫生感到憤怒。他們也可能感到孤單、孤立、憂鬱和拒絕接受事實。

他們並不總是很快就能接受，或許也需要一些幫助。許多人發現除了家人和朋友之外，與其他人聊聊他們的感受也很有幫助。如果您需要可以談話的人，請與您的社工或醫護團隊的其他成員聯絡。這會有很大的幫助，特別是當您在適應過程中掙扎，面對情緒問題，或正在應對憂鬱和焦慮感時。

與其他腎衰竭患者交談

與其他腎衰竭患者交談可以為您提供支持與啟發。許多醫院和加拿大腎臟基金會的所有分支機構都有病友互助計畫，您可以在計畫中與其他腎衰竭患者聯絡。計畫也可以為您配對一位一對一的病友互助志工，或您可以致電 1-866-390 PEER (7337) 詢問關於小組互助的資訊。請聯絡您當地的腎臟基金會辦事處，透過 kidney.ca 尋求幫助，或在我們的線上社群 kidneyconnect.ca 中與其他患者聯繫。

應對憂鬱和焦慮感

許多人在知道自己的腎臟衰竭時非常訝異。需要進行定期透析的想法——無論是等待腎臟移植的期間，還是未來幾年——可能會讓人感到焦慮和憂鬱。

有些人會第一次感覺到自己需要依賴他人，這可能影響他們過去所享受的生活方式或讓他們感到失去控制。他們可能會覺得難以接受他人的幫助。隨著對診斷的震驚逐漸消退，來自家人和朋友的情感支持也可能會減少。家人和朋友可能不知道要如何提供支持，這可能會讓腎臟病患者感到孤獨。

隨著時間過去和對腎衰竭認識的加深，人們確實會逐漸適應。每個人的適應方式都不同。不過，如果憂鬱的情緒持續了一段時間，最好與您的醫護團隊成員談談。憂鬱症是可以有效治療的。您的社會會提供協助，幫助您盡可能順利地度過此過渡期。



應對家人和朋友

家人和朋友在最美好的時期很重要，在困難的時期更是重要。當我們需要傾訴時，我們依賴他們在身邊，給予我們情感和實際上的支持。

您的家人和朋友也需要您的支持。家人可能會感到無助，因為他們無法改變疾病。他們可能會因為「自己的」家人罹患腎病而感到憤怒。他們可能會因為沒有察覺病情的嚴重性而感到內疚。應對腎衰竭需要改變生活方式。現在需要體力的日常雜務和活動可能會變得艱難。家人或朋友可能必須承擔額外的責任。

您的家人會關心您並希望提供支持，但可能不知道該用什麼方式。以下是一些可能有幫助的建議：

- 讓他們知道您的真實感受。如果您可以與您的家人談論您的病情，這對大家都有幫助。
- 確保他們了解有關腎衰竭的資訊。通常，只要他們了解疾病、治療過程和您的飲食需求，就能幫助他們放鬆，與您保持自然的互動。鼓勵他們閱讀本手冊或與他們一起閱讀。
- 如果合適，邀請他們與您一同前往透析單位、參加教育課程或與社工進行會談。他們會感覺自己參與了您的治療，並知道自己是您的醫護團隊的重要成員。
- 讓他們做一些事來幫助您，例如開車載您到診所，或幫助您的居家透析。有時，家人知道他們能夠做一些對您有幫助的事情會感覺更踏實。
- 學習盡量自己多做事。當您知道到自己能盡量保持獨立時，會感覺更好，這也能防止家人負擔過重。
- 了解家人和朋友也像您一樣，必須適應您的疾病。他們可能也會經歷類似的情緒反應，如拒絕接受事實、憤怒、討價還價、憂鬱和接受。
- 有時候，與其他人聊聊他們的感受可能會有幫助。建議他們前來與社工或您醫護團隊中的其他成員交談，或透過 Kidney Connect 病友互助計畫 (kidney.ca) 或 Kidney Connect 線上社群 kidneyconnect.ca 與另一位照護者交談。
- 探索社區資源



關於應對的常見問題

適應腎衰竭的生活需要時間和耐心。許多人對於如何應對，以及自己的感覺是否正常有很多疑問。在這個部分，我們試著回答一些最常見的問題。

情緒波動是正常的嗎？*

是的，情緒波動在腎臟病患者中很常見。許多腎臟病患者注意到自己的「易怒」或脾氣暴躁，但他們以前並不是這樣的人。而且他們說不出原因。情緒不穩定通常被認為是以下因素造成的：

- 尿毒症（或血液中廢物的積聚），會影響神經系統，導致情緒越來越煩躁不安，這大多數發生在早期階段。
- 有些藥物可能會導致情緒低落或讓您感到憂鬱。
- 您可能會難以入睡或總是覺得疲倦。
- 您可能會對自己健康狀況的變化以及做事能力的改變感到沮喪。

慢性病引起的壓力會引發許多情緒和心情變化。這包括因疾病所引發的問題而常見的煩躁、憤怒和沮喪，還有在面對危及生命的疾病感到的絕望和無助感。

了解自己可能會更容易感到煩躁非常重要，您需要找方法來幫助緩解緊張感，避免把情緒發洩在您愛的人和其他人身上。

我應該怎麼跟我的孩子們說？*

孩子們常常能察覺到有些事情不對勁。因此，以孩子能夠理解的方式與他們坦誠討論您的疾病和治療非常重要。以明確、適合孩子年齡的方式說明，可以幫助防止他們對當前情況產生恐懼和錯誤的想法。有時候，孩子會把父母生病的怪在自己身上，或可能會糾結於他們曾說過或做過的「非常糟糕」的事。這可能會在未來帶來問題。

當父母被診斷為腎衰竭後，孩子的行為往往會開始改變。有時他們會開始表現得像「小大人」或「完美的小天使」。有時他們會開始出現不當行為，在學校造成問題。這些都是孩子在應對方式父母生病以及對病情的恐懼的方式。



如果您覺得無法與孩子交談，請讓您的社工知道。社工或許能協助您和孩子學習如何敞開心扉，討論治療過程及相關的恐懼。如有需要，您的社工可能會為您轉介其他服務。加拿大腎臟基金會也提供資源，幫助向孩子說明慢性腎臟病。

最後，嘗試找到您和孩子喜歡一起做的愉快的活動。尋找可以在腎衰竭及其治療過程中仍能繼續進行的活動。

我可以繼續工作或上學嗎？

這取決於工作類型或學業要求。繼續工作或上學可能會對您的情緒有幫助。您可能需要調整時間安排，以兼顧健康和治療需求。例如，為了進行透析，您可能需要更改工作時間。與您的醫護團隊討論，了解是否可以調整治療時間表，以配合您的工作或學校時間。不要讓正常的工作壓力影響到健康最為重要，因此，請與您的醫生和社工討論。

參閱**第七章：工作、金錢和保險**了解更多就業相關資訊。

我可以活多久？

這取決於許多因素，包括您的整體健康狀況。透過各種治療方式，患者可以生活許多年。近期在治療策略以及透析和移植方法方面也有顯著的進展。雖然透析無法完全取代腎臟的所有功能，但配合適當的飲食和藥物，您的身體狀況可以有所改善。如果您進行腎臟移植，就需要藥物治療和定期前往診所回診。透析和移植都是治療方式，無法治癒腎臟疾病，因此，照顧好自己非常重要。您的醫生最了解您的醫療狀況，是回答這個問題的最佳人選。

筆記：



性生活和生育能力

性功能問題

超過一半的腎衰竭患者會出現性功能問題。這可以是沒有性慾到完全無法達到高潮。對某些人來說，這可能會對他們的自尊心造成困擾，並對原本已經緊張的親密關係帶來更多壓力。與伴侶談論此問題可能會感到尷尬。患者可能也難以開口跟醫護團隊談論性和性高潮問題。許多人選擇忽視這個問題，因為性滿足不像透析那樣關乎生存，因此患者對於抱怨這方面的問題會感到內疚。

性生活包括許多因素，例如對自己的感覺、親密程度以及與他人的溝通方式。此外，性生活涉及各種可能包括或不包括性交的活動，例如觸摸、擁抱和親吻、牽手和交談等。

問題出現的原因

性方面的問題可能有許多原因：

- 疲倦被視為一個主要因素。任何慢性疾病都會讓人感到疲倦，而腎衰竭通常會伴隨貧血，而且治療過程本身要求很高，疲倦幾乎無法避免。即使是健康的成年人也很少會在感到非常疲倦時對性事感興趣，因此腎衰竭患者報告性活動減少並不令人感到意外。
- 憂鬱症被認為是另一個因素。幾乎每個人都經歷過憂鬱情緒，而憂鬱的症狀之一就是對性親密失去興趣。有時候，情況可能是反過來的。因為沒有性親密而導致憂鬱。無論如何，這都是一個需要談論的問題。不要默默承受。
- 有時藥物可能會影響性能力或性慾。如果您懷疑可能是這種情況，請與您的醫生討論，因為可能還有其他具有相同效果的藥物而不會導致失去性慾的副作用。但是，在和醫生討論之前您必須繼續按照處方服藥。
- 腹膜導管、自體瘻管或人工瘻管的植入可能使一些人因擔心自身吸引力下降或在意他人看法，而選擇避免身體接觸。
- 其他醫療問題，如血管疾病和糖尿病，可能導致生殖器區域血流量減少、性慾下降、陰道乾澀和勃起功能障礙。無論原因為何，性相關問題通常可以被改善。



我如何尋求幫助？

有一些資源可以幫助您應對性相關問題。解決方法可能如同更換藥物一樣簡單。與您感到最自在的醫療團隊成員交談 - 無論是您的醫生、藥劑師、社工或護士。要求為您轉介至性治療專科醫師。

第一步是身體檢查，以確定問題是否是身體方面的。之後可能會轉介至社工、心理學家、精神科醫生、專科護理師或性學家，以探討非醫學方面的因素。很多時候，很多人在知道自己並不孤單就感覺好多了。知道有其他的人面臨類似的問題，並且這些問題是可以解決的能令人感到安心。

評估後通常會進行諮詢和教育階段。學習如何與伴侶敞開心扉交談，並更清楚地表達您的個人需求，通常可以減少焦慮並改善性生活。醫生也可能會開立藥物、潤滑劑或特殊裝置以幫助緩解乾澀和勃起功能障礙問題。尋求協助是解決問題的第一步。

我能為自己做些什麼？

有很多方法可以改變您對自己的感覺。特別注意個人打扮就是其中一項。換個髮型或穿上新衣服，可能會提升您對自己的看法。如果您對自己的外表感覺良好，整體的感覺也會有所改善。

如果您感到慾望或精力不足，將性交視為唯一的性行為可能會給您帶來不必要的憂慮。性生活不一定要包含性交。有多種性表達形式，不僅愉悅，而且不會消耗過多精力。僅僅擁抱、親吻和愛撫就能讓您感覺更好，並改善您對未來的展望。

如果您覺得有些害羞，書籍可以是取得自助資訊的好途徑。書店和圖書館通常有關於性各方面書籍的專區。翻閱這些書籍——您可能會找到一本可以幫助您解決問題的書。

最重要的是，不要忽視問題。如果您對自己的性生活不滿意，可以嘗試與人談談。正面的態度對身體健康很重要。

筆記：



常見問題

以下是一些關於性與分娩以及慢性腎臟病的常見問題解答。

我在透析期間可以生小孩嗎？

患有末期腎臟病的女性通常月經會停止。然而，在建立規律的透析模式後，可能會恢復正常的月經週期。雖然很罕見，但有些接受透析的女性可能會懷孕。在透析期間懷孕會很具挑戰性，如果您計畫懷孕，應該先與您的醫生討論。在透析期間懷孕被認為是「高風險」懷孕，您需要一位擅長處理高風險懷孕的婦產科醫生定期跟進您的狀況。

由於您是否能懷孕存在不確定性，因此如果您想採取避孕措施，所有形式的避孕方式都是安全的。請與您的家庭醫生或腎臟醫護團隊討論最適合您的避孕方式。

男性末期腎臟病患者的精子數量會減少，但仍然可能足以導致懷孕。

即使接受定期透析治療，有些男性和女性仍然不孕，因此無法生育。

**腎臟移植後的性親密關係會有什麼影響？**

性交不會傷害移植的腎臟，您感覺準備好時就可以繼續正常的性活動。移植後，因為尿毒症和貧血問題會有改善，您可能會有更多的精力進行性交。有時候用於控制高血壓的藥物可能會降低男性的性功能。如果是這種情況，請與您的醫生討論，因為通常可以更換成不會有此副作用的藥物。有時女性在性交時會感到疼痛。若有任何性親密相關問題，請諮詢您的醫生。

腎臟移植後可以生小孩嗎？

接受移植的女性通常會再次具生育能力。然而，懷孕會增加您的腎臟負擔。大多數醫生會建議至少推遲一至兩年，直到您的新腎臟和新藥物非常穩定再考慮懷孕。有些抗排斥藥物或您正在服用的其他藥物可能對胎兒有害。在您嘗試懷孕前，應該諮詢您的移植醫生。如果您不想懷孕，請與您的移植團隊討論最適合您個人情況的避孕方式。

移植後，男性的精子數量會恢復正常，並且可能能夠生育孩子。

疫苗

流感疫苗：除非您的醫護團隊另有建議，否則建議所有慢性腎臟病 (CKD) 和末期腎病 (ESKD) 患者每年秋季接種一次流感疫苗。

肺炎鏈球菌 (肺炎) 疫苗：建議所有慢性腎臟病 (CKD) 和末期腎病 (ESKD) 患者接種肺炎鏈球菌疫苗以預防嚴重肺炎。這種疫苗首次接種後，每五年需再接種一次。

B型肝炎：如果您未來有接受血液透析和/或腎臟移植的規劃，您可能需要接種 B 型肝炎（一種可能導致肝臟損傷的病毒）疫苗。B 型肝炎可以透過血液傳播，而血液透析過程則需要清潔您的血液。

Covid-19 疫苗：建議所有慢性腎臟病 (CKD) 和末期腎病 (ESKD) 患者都接種建議劑量的 Covid-19 疫苗。腎臟疾病是 COVID-19 引發更嚴重併發症（例如住院和死亡）的風險因素。

提示：與您的醫護團隊確認這些疫苗，以幫助確保您的健康和 safety。對於腎臟移植接受者，有一些需要注意的特殊事項。



體能活動和娛樂

參與愉快的休閒活動並維持均衡的生活方式，有助於您保持健康。參加社交活動、體育和娛樂活動以及從事您喜愛的其他消遣活動很重要，而且很有趣！您可能需要一些調整，但這是非常值得的。沒錯，腎臟病是您生活的一部分，但它不應該主宰您的生活。

運動、體育和體能活動

運動對於您的身體和心理健康都非常重要。積極鍛鍊身體能讓您更有活力。有了更多的活力，您就會想做更多事，這不僅讓您感到更快樂，還能幫助您更快地恢復正常的生活方式。在開始（或恢復）體能活動前，請與您的醫護團隊討論，尋找適合您的運動計畫、運動項目或其他體能活動方案。每個人興趣和體能都不同，這些可能會隨著時間而有所變化。

我需要多少運動量？

您需要的運動量取決於您的整體健康狀況、年齡和身體能力。建議的活動量是每週 150 分鐘，或每週 5 次、每次約 30 分鐘的中強度運動。

如果您感覺狀況允許，您可以考慮在每週的例行活動中加入長距離步行，或騎自行車和游泳。這些活動不僅有趣，還能幫助您更有效地控制血壓。每週運動150分鐘是預防和治療高血壓的建議指南，大多數腎衰竭患者都患有高血壓。

有些人，例如老年人、有多種其他醫療問題的人或一些接受透析的患者，可能無法遵循如此劇烈的運動計畫。這些人可能更合適每週至少步行 3 次、每次 15 分鐘。

還有一些簡單可以在坐著時進行，溫和且有效的運動。重要的是，您應定期進行足夠的體能活動，選擇適合您情況並且喜歡的運動。您的物理治療師或其他醫護團隊成員可以提供有關最安全方法的建議。

筆記：



「您的心理健康與身體健康同樣重要。您不孤單。您的家人、朋友、醫療提供以及腎臟基金會等組織都會支持您。」 - Manuel

無論您的情況如何，定期運動都能帶來許多好處：**

- 改善身體機能
- 更好的血壓控制
- 改善肌力
- 降低血脂含量
(膽固醇和三酸甘油酯)
- 更好的睡眠品質
- 更好的體重控制
- 降低心臟病風險
- 強化骨骼和/或防止骨骼薄化——
這是透析和移植患者常見的問題
- 減輕壓力和憂鬱情緒
- 認識新朋友
- 享受樂趣

*經美國國家腎臟基金會許可改編。



旅行

無論您喜歡乘坐遊輪、在度假村度過一週、露營，或在週末拜訪家人或朋友，旅行依然是您可以選擇的活動。第一步是諮詢您的醫生，確保您的健康狀況穩定。然後您就可以進行必要的安排。

確保旅途中攜帶足夠的藥物（並準備一些額外的藥物，以防旅行延誤）。請務必隨身攜帶藥物清單。帶著醫生的證明，說明您需要攜帶這些藥物（以及注射器，如果有用到），尤其是如果您要坐飛機，這樣可以幫助您應對可能加強的安全檢查。將藥物存放在有藥房標籤的原始容器中，以便安檢人員查驗容器中的物品。隨身攜帶藥物，以防行李遺失或延誤抵達。

腎臟移植旅行指南

以下是一些幫助您順利旅行的提示：

- 您服用的一些抗排斥藥物可能會使皮膚對陽光非常敏感。若您要前往高溫且陽光強烈的地區，請務必使用防曬乳（SPF 45）並穿著保護性衣物。喝足夠的液體，保持良好的水分攝取。
- 如果您要前往的地方腹瀉是旅行者常見的問題，那麼您可能需要特別注意這個問題。務必要與您的醫生討論安全的治療方法，並攜帶建議的藥物以備不時之需。
- 您服用的藥物可能會抑制免疫系統，從而增加您感染某些病毒和其他疾病的風險。提前了解您的旅遊目的地，查看當地的水（包括冰或在當地供水中清洗過的食物）是否會增加肝炎、西尼羅河病毒或其他問題的風險。確保您接種適合目的地的疫苗。

註釋

如果您接受過移植手術，則可能很難購買旅遊保險。或者，您被核准的保單可能會不會承保與移植相關的任何事故，但會承保其他醫療費用。根據您的情況，例如在旅行前一段時間內病情的穩定程度，在某些情況下，您可能能夠購買涵蓋移植的保險。



在接受腹膜透析期間旅行

在腹膜透析期間旅行相對容易。這是這種透析方式的一個便利之處。換液過程幾乎可以在任何乾淨的地方進行。有些提供透析用品的公司會安排將用品免費送到您的目的地。有些可能會向您收取運費。請務必在計劃的旅行時間至少前六週安排好用品。您的腹膜透析單位可以幫助您解決旅行問題。

如果需要，您將需要為用品的運送作安排，包括敷料和循環機。用品可以作為隨身行李攜帶，也可以提前作為貨物運送。請勿將用品與托運行李一起打包，因為某些飛機上的行李存放區域對於透析液可能太冷，並且透析液可能會結冰。如果您要用空運提前寄送用品，請務必將此注意事項告知運輸公司。

如果您旅行到加拿大境外，請務必攜帶必要的海關文件。

註釋

向您當地的腎臟基金會辦事處詢問關於透析期間旅行的資訊。

在接受血液透析期間旅行

如果您在旅行期間進行血液透析，將涉及在您旅行目的地或附近的醫療中心預約透析療程。您前往的透析單位的程序和技術可能與您習慣的不同。一旦您旅行並到過其他透析單位，就可能會對規劃未來的行程更有信心。隨著透析方法的進步，人們可以前往世界各地旅行。

事實上，與腎臟科單位的額外接觸常常讓假期更加特別。在不同的透析單位接受治療時，您可以獲得一些有趣的建議，包括當地交通、酒店、餐廳、觀光活動和景點的資訊。這通常會讓您體驗到一些原本無法享受的經歷。

然而，請記得透析單位通常非常繁忙，並且空間和工作人員可能有限，因此您需要提前幾個月與其他單位安排時間。您也可能需負責支付旅途中的全部或部分透析費用。您的血液透析單位可以幫助您解決旅行問題。



加拿大境內的血液透析

加拿大各省/地區之間有互惠協議，您就能夠在加拿大任何地方接受透析（在透析中心有空檔的情況下）。您的省份/地區將直接支付這項服務的費用。您可以透過您的腎臟科單位、當地腎臟基金會辦事處或在線上透過網站 cihi.ca/corr 查詢接受來訪者（即旅行患者）的透析中心清單。

有些地方開設了私人透析診所。然而，並非所有省份/地區都可以允許報銷在私人診所進行透析的所有費用。有些診所會收取您的省/地區承保金額之外的附加費用。在離開您的本地透析單位前，請確保您查清楚確切費用。請詢問您的省/地區健保計畫，了解您的省/地區會支付哪些費用。非常重要，要向您的省/地區健保計畫提交明細費用，以申請部分或全額報銷。如果您對在您的省/地區之外進行透析有任何疑問，請聯絡您的腎臟科社工。

加拿大境外的血液透析

在美國，大多數透析單位會要求提前四到六週付款。您的省/地區可能會退還部分費用。大多數省/地區對透析報銷都有金額上限。由於許多美國單位的收費遠高於金額上限，因此您可能需要支付每次治療的額外費用。血液檢查、藥物治療，甚至只是醫生看診都可能產生額外費用。

有些單位會要求在治療前先檢測您的鉀水平，有些單位會要求您接受愛滋病毒測試，但都需要額外付費。在安排行程之前請先了解這些費用。確保將所有費用分開列項於帳單上，這可以為您的省/地區健保計畫提供更多詳細資料，並可能提高您可獲得的報銷金額。

在歐洲或其他國家，血液透析的費用可能與美國大致相同，甚至更高。事先了解所有費用，以避免發生預料之外的費用。

腎臟基金會可能提供無利息旅行貸款，協助您支付透析費用，直到您收到報銷款項為止。請聯絡您當地的分行以了解詳情。您的腎臟計畫或腎臟基金會辦事處也能為您提供目錄，列出幾乎任何您計劃前往地點的血液透析中心。

筆記：



安排旅行事宜

雖然現在的血液透析單位比以往更多，但大多數單位因人力和空間的限制而安排得十分緊湊。為了確保您能排上他們的時間表，請在旅行前至少前四到六個月做好安排。如果可能，將您的假期安排在同一個血液透析單位，而非兩到三個不同個透析單位，這樣會更方便安排。您自己的透析單位或許可以為您提供安排建議，但實際執行這些安排是您的責任。由於需要技術資訊，其他單位可能會希望在您最終確定安排之前，直接與您所在單位的護理或醫療人員進行溝通。

時間安排非常重要。千萬不要跳過治療，因為這會提高您在假期中遇到問題的風險。因此，如果因為預定的旅遊行程、婚禮或特殊活動而無法在某幾天進行透析，請通知您將前往的透析單位，以便重新安排時間。有些單位可能會讓您自行選擇排程。

在最終確定任何旅行安排之前，最好與您的醫護團隊成員確認。無論是您的居家透析單位或是您將前往的透析單位，都需要投入大量工作在您的假期期間幫助您。因此，請在與他們接洽時保持禮貌和彈性，他們會非常感激。

血液透析期間的旅行提示

- 在旅行前幾天確認您的血液透析時間表。
- 在您抵達前一兩天再次聯絡每個單位。
- 提供每個單位一個可以聯絡到您的電話號碼，以在單位發生緊急情況並需要重新安排您的治療時可以與您聯絡。
- 準時到達透析中心。時間表安排非常緊湊，您的延誤會影響定期在那裡透析的人。
- 遵守各單位的規則；例如，有些單位要求禁止訪客進入。
- 如果您對某些操作感到不適，請立即與護理師溝通。大多數單位會盡力讓您感到舒適。



遊輪和度假村

有幾家專為血液透析患者安排的郵輪旅遊。遊輪上擁有設備齊全的血液透析單位，並配備了合格的醫療和護理人員。雖然這些遊輪通常價格高昂，但它們提供了獨特的旅行機會。出發點通常是一個美國的城市，但有多艘阿拉斯加遊輪是從溫哥華出發。郵輪也提供地中海、波羅的海、東南亞等地區的服務。

世界各地也有專為透析患者服務的度假村。他們提供完善的血液透析設備，配備合格的醫療和護理人員，並能滿足您的特殊飲食需求。報名參加遊輪或預訂度假村時，請務必註明您的任何特殊需求。

意外事件和緊急情況

您永遠無法預料旅行期間可能發生什麼意外事件，因此最好提前做好準備。可能會發生計畫外的旅行問題，例如飛機延誤造成的行程嚴重中斷、天氣造成的地面交通困難、停電或其他緊急狀況。您應該設法準備一個可以依需使用的備用計畫。

務必隨身攜帶您的最新透析和醫療資訊，以及一封醫生提供的最新證明信，說明您的病情、透析資料、藥物和聯絡電話。

若遇到緊急狀況而需要立即回家，請向航空公司說明狀況。即使航班已滿，他們通常可以為您安排下一班航班的座位。最好有一張主要信用卡，以在必要時用於購買直飛回家的航班。

旅遊保險

購買旅遊保險是明智之舉，以防萬一發生意外或生病。然而，不同旅遊保險公司的保單條款差異頗大。通常有既往醫療病史、年齡以及加拿大境內和境外旅行相關的限制條件和排除。建議您仔細比較不同的保單。您的社工也許能夠提供這方面的指引。

參閱第七章：工作、金錢和保險以查看更多保險提示，包括旅遊保險。



「我深深感激透析治療的發明，感謝所有腎臟捐贈者的無私奉獻，感謝醫護專業人員的專業照顧，感謝自己具有堅強的意志，以及家人和朋友的支持。在我與腎臟病抗爭的旅程中，我一直且將繼續活出充實且有意義的人生！」 - Peggy

摘要

- 面對腎衰竭，要有良好的生活品質似乎是一項不可能的任務，尤其是在剛開始治療並適應新日常時，但這是可能做到的，而且有很多人可以為您提供幫助和支持。
- 腎衰竭的診斷令人非常難過，可能引發各種情緒，包括憂鬱和焦慮，以及不知該如何應對的擔憂。您可以尋求幫助來處理這些情緒和挑戰。
- 患腎衰竭患者有關於性生活和生育的問題是很常見的。不要羞於談論這些困難，因為通常會有可以採取的措施可以幫助您。請隨時與您的醫護團隊溝通。
- 參與讓人愉快的休閒活動很重要，例如娛樂活動、運動、輕度體育活動以及您喜愛的消遣活動。這些活動可以幫助讓您打起精神，並保持身體強壯。
- 只要提前做好充分準備，無論是腎臟移植後、腹膜透析中或血液透析中，旅行都是可能的。

筆記：



預立醫療照護計畫

一個過程，讓您提前決定當您無法為自己的醫護治療做決定或表達的意願時，希望或不希望進行哪些處置。

貧血

紅血球數量（血球計數）減少的醫療狀況。

抗排斥藥物

器官移植後給予的藥物，用於降低身體的免疫系統，使身體不排斥移植的器官。

抗體

一種體內產生的蛋白質，用於抵抗外來物質（抗原）的入侵。

動脈

將血液從心臟輸送到身體其他部位的血管。

全自動或連續性循環式腹膜透析 (APD, CCPD)

連續性腹膜透析的形式，其中一台稱為自動循環機的機器在整個晚上進行定期換液。

屍體捐贈移植

腎臟移植的一種，腎臟是由突然死亡的人捐贈的。也稱為已故捐贈者移植或非活體捐贈者移植。

鈣

對骨骼生長和身體功能很重要的礦物質。

筆記：



導管

用於將液體輸送至身體或從身體輸出液體的中空軟管。

中央靜脈導管

兩根連接在一起的軟管，可以提供血液通路，插入大靜脈。通常是暫時性的。

膽固醇

一種存在於大多數身體組織中的脂肪類型。

CKD-MBD 慢性腎臟病礦物質與骨病變

礦物質（磷酸鹽和鈣）、副甲狀腺荷爾蒙和活性維生素 D 的平衡失調通常與慢性腎臟病有關。可能導致骨骼結構異常以及血管和軟組織鈣化（硬化）。

保守腎臟管理

一種主動治療方案，透過藥物與飲食來管理腎臟病，沒有移植或透析計畫。

連續性可攜帶式腹膜透析 (CAPD)

一種腹膜透析的形式，全天 24 小時中定期更換透析液。

肌酸酐

肌肉活動製造的廢物。

交叉配對

用於測量輸血或移植捐贈者和受贈者相容性的血液檢查。

筆記：



細胞毒性抗體

血液中旨在殺死抗原的物質(抗體)；通常意味著身體會排斥移植的腎臟。

已故捐贈者移植

腎臟移植的一種，腎臟是由突然死亡的人捐贈的。也稱為非活體捐贈者移植或屍體捐贈者移植。

依賴透析

在醫院或診所進行的血液透析被視為「依賴」透析，因為您必須前往治療中心接受治療。

透析液、透析用液體

透析中使用的特殊液體，廢物會被排入其中。也稱為透析浴 (bath)。

透析

源自希臘語，意思是「分離或溶解」。一種腎衰竭療法，可移除血液中的廢物和水分。

透析器

人工腎臟的一部分，有過濾器的作用，移除血液中的廢物。

乾體重

透析過程中去除多餘液體後的體重。

水腫

由於鈉和水分滯留引起的身體組織腫脹(通常出現於腳踝或肺部)。

筆記：



臨終照護

在患者生命最終階段給予的特殊身體、情感和精神照護。也稱為舒適照護或有時稱為安寧療護。

紅血球生成素 (EPO)

刺激骨髓產生紅血球的荷爾蒙。此荷爾蒙由腎臟自然產生，也有作為一系列可注射藥物的形式提供。

換液

一個完整的腹膜透析週期，由入水、平衡（也稱為留置）和出水組成。

應急飲食計畫

在緊急情況下（例如停電或天氣相關事件），當您無法進行透析或無法前往透析診所時，必須遵循診所工作人員提供的應急飲食計畫，以幫助減緩體內廢物聚積的速度，直到您的下一次透析治療。

自體瘻管

常用於提供血液通路的方式，將手臂的靜脈和動脈連接在一起。也稱為人工動靜脈瘻管。

人工瘻管

手臂上的靜脈和動脈用一段特殊軟管連接。人工瘻管為透析供血液通路。也稱為人工動靜脈瘻管。

血液透析

腎衰竭治療方法，即將血液中的廢物和水分透過透析器排出。

筆記：



血色素

紅血球中攜帶氧氣的蛋白質。

居家夜間血液透析

在家中進行血液透析的方式，在您睡眠時完成。

血壓過高

高血壓。可能是腎臟病的原因或結果。

免疫抑制劑

抑制（降低）人體免疫系統，有助於防止移植腎臟排斥的藥物。

不相容配對

當血液檢測顯示潛在捐贈者和受贈者不相配，則他們稱為不相容配對。

獨立透析

在家中進行的腹膜透析和血液透析被視為「獨立」透析，您在安排透析的時間方面具有更高的靈活度。

頸靜脈

位於頸部一側的血管，有時用於提供血液透析通道。

腎臟移植

一種腎臟病的治療方案，將捐贈者的健康器官移植到體內。

活體捐贈者移植

一種腎臟移植的類型，其中腎臟由與受贈者有親屬關係或無親屬關係的活體捐贈者捐贈。

筆記：



薄膜

用於過濾血液中廢物的多孔材料。

非活體捐贈者移植

腎臟移植的一種，腎臟是由突然死亡的人捐贈的。也稱為已故捐贈者移植或屍體捐贈者移植。

安寧療護

從診斷患有預期餘命短的疾病到臨終照護，為患者及其家人提供支持照顧和症狀管理。

腹膜腔

包含腸道和其他內臟器官的腹腔(肚子)。

腹膜透析

腎衰竭的治療，將透析液注入腹膜腔，移除血液中的廢物和水分。

磷酸鹽結合劑

在食物進入胃腸時與磷酸鹽結合的藥物，可讓磷酸鹽透過糞便排出而非進入血液。

磷(磷酸鹽)

許多食物中都含有的礦物質。腎臟在體液將其作調節。在正常含量下可以保持骨骼強壯和健康。高含量會導致搔癢、關節疼痛和骨骼疾病。

血小板

血液中的細胞，參與血液凝固作用。

筆記：



鉀

體液中的礦物質，由腎臟調節。在正常含量下可以幫助神經和肌肉正常運作。高含量可能會導致心跳停止。

前置性腎臟移植

在受贈者需要進行透析之前就進行的移植。

蛋白質

從食物中攝取的物質，能夠建造、修復和維持身體組織。

排斥

當身體辨識出移植的腎臟為外來組織，並動員免疫系統進行攻擊的過程。

鎖骨下靜脈

位於鎖骨下方的血管，有時用於提供血液透析通路。

決策代理人

一位您熟悉且信任的人，由您指定，在您無法做醫療護理決定時代表您做出決定的人；通常會在您的預立醫療照護計畫程序中指定此人。

目標體重

透析過程中移除多餘液體後的「目標」體重。當身體所有多餘的液體都移除後，這稱為乾體重。

組織型鑑定

實驗室測試，用於確定一個人的基因組成。用於在移植前確定腎臟的相容性。

超過濾

進入透析器的血液被加壓以移除多餘水分的過程。

靜脈

將血液送回心臟的血管。



藥物

下表列出用於治療腎臟病的各個方面和腎衰竭的一些藥物。本手冊沒有討論所有可用於治療腎臟病的藥物。如果您對特定藥物有疑問，請諮詢您的主治醫生及/或腎臟科醫生。

學名藥	一些常見的品牌藥	類型/用藥目的
艾思布妥 (ACEBUTOLOL)	Sectral®	乙型阻斷劑/血壓
乙醯胺酚 (acetaminophen)	Tylenol®	止痛藥/疼痛或發燒
阿法骨化醇 (ALFACALCIDOL)	One-Alpha®	活性維生素D/骨骼/礦物質代謝
氫氧化鋁		磷酸鹽結合劑/骨骼/礦物質代謝
氨氯吡咪 (AMILORIDE)		利尿劑或水丸/液體積聚
氨氯地平 (AMLODIPINE)	Norvasc®	鈣通道阻滯劑/血壓
抗甲狀腺球蛋白抗體	Atgam® Thymoglobulin®	抗排斥
阿替洛爾 (ATENOLOL)	Tenormin®	乙型阻斷劑/血壓
阿托伐他汀 (ATORVASTATIN)	Lipitor®	他汀/膽固醇
硫唑嘌呤 (AZATHIOPRINE)	Imuran®	抗排斥
巴西利克昔單抗 (BASILIXIMAB)	Simulect®	抗排斥
貝那普利 (BENAZEPRIL)	Lotensin®	血管收縮素轉換酶 (ACE) 抑制劑/血壓
畢索洛爾 (BISOPROLOL)		乙型阻斷劑/血壓
骨化三醇	Calcijex®, Rocaltrol®	活性維生素D/骨骼/礦物質代謝
乙酸鈣		磷酸鹽結合劑/骨骼/礦物質代謝
碳酸鈣	Calsan®, Tums®	磷酸鹽結合劑/骨骼/礦物質代謝

筆記：



學名藥	一些常見的品牌藥	類型/用藥目的
聚苯乙烯磺酸鈣	Resonium Calcium®	交換樹脂/高血鉀 (或高鉀)
坎地沙坦 (CANDESARTAN)	Atacand®	血管張力素受體阻滯劑 (ARB)/血壓
卡托普利 (CAPTOPRIL)	Capoten®	血管收縮素轉換酶 (ACE) 抑制劑/血壓
卡維地洛 (CARVEDILOL)	Coreg®	乙型阻斷劑/血壓
氯噻酮 (CHLORTHALIDONE)		利尿劑或水丸/液體積聚
擬鈣劑 (CINACALCET)	Sensipar®	擬鈣製劑/骨骼/礦物質代謝
環孢素 (CYCLOSPORINE)	Neoral®, Sandimmune®	抗排斥
達貝泊汀阿爾法 (DARBEPOETIN ALFA)	Aranesp®	EPO/貧血
地爾硫卓 (DILTIAZEM)	Tiazac®, Cardizem®	鈣通道阻滯劑/血壓
苯海拉明 (DIPHENHYDRAMINE)	Benadryl®	抗組織胺/皮疹或搔癢
依那普利 (ENALAPRIL)	Vasotec®	血管收縮素轉換酶 (ACE) 抑制劑/血壓
依泊汀阿爾法 (EPOETIN ALFA)	Eprex®	EPO/貧血
依澤替米貝 (EZETIMIBE)	Ezetrol®	膽固醇吸收抑制劑/膽固醇
非洛地平 (FELODIPINE)	Plendil®	鈣通道阻滯劑/血壓
葡萄糖酸亞鐵		鐵劑/貧血
硫酸亞鐵		鐵劑/貧血
丁烯二酸亞鐵		鐵劑/貧血

筆記：



藥物

學名藥	一些常見的品牌藥	類型/用藥目的
超順磁奈米氧化鐵 (FERUMOXYTOL) (靜脈注射)	Feraheme®	鐵劑/貧血
氟伐他汀 (FLUVASTATIN)	Lescol®	他汀/膽固醇
福辛普利 (FOSINOPRIL)	Monopril®	血管收縮素轉換酶 (ACE) 抑制劑/血壓
呋塞米 (FUROSEMIDE)	Lasix®	利尿劑或水丸/液體積聚
氫氯噻嗪 (HYDROCHLOROTHIAZIDE)		利尿劑或水丸/液體積聚
羥嗪 (HYDROXYZINE)	Atarax®	抗組織胺/皮疹或搔癢
布洛芬 (IBUPROFEN)	Advil®	止痛藥/疼痛或發燒 <i>*通常不建議有腎臟疾病或腎臟移植的人使用。在服用這些 非處方藥物之前，請諮詢您的腎臟醫護團隊。</i>
吲達帕胺 (INDAPAMIDE)	Lozide®	利尿劑或水丸/液體積聚
厄貝沙坦 (IRBESARTAN)	Avapro®	血管張力素受體阻滯劑 (ARB)/血壓
右旋糖酐鐵 (靜脈注射)	Dexiron®, Infufer®	鐵劑/貧血
蔗糖鐵 (靜脈注射)	Venofer®	鐵劑/貧血
拉貝洛爾 (LABETALOL)	Trandate®	乙型阻斷劑/血壓
鐳	Fosrenol®	磷酸鹽結合劑/骨骼/礦物質代謝
賴諾普利 (LISINOPRIL)	Prinivil® Zestril®	血管收縮素轉換酶 (ACE) 抑制劑/血壓
洛沙坦 (LOSARTAN)	Cozaar®	血管張力素受體阻滯劑 (ARB)/血壓

筆記：



學名藥	一些常見的品牌藥	類型/用藥目的
美托拉宗 (METOLAZONE)	Zaroxolyn®	利尿劑或水丸/液體積聚
美托洛爾 (METOPROLOL)	Lopressor®	乙型阻斷劑/血壓
麥考酚酯 (MYCOPHENOLATE)	CellCept®	抗排斥
納多洛爾 (NADOLOL)		乙型阻斷劑/血壓
萘普生 (NAPROXEN)	Aleve®, Naprosyn®	止痛藥/疼痛或發燒 *通常不建議有腎臟疾病或腎臟移植的人使用。 在服用這些非處方藥物之前，請諮詢您的腎臟醫護團隊。
硝苯地平 (NIFEDIPINE)	Adalat XL®	鈣通道阻滯劑/血壓
奧美沙坦 (OLMESARTAN)	Olmetec®	血管張力素受體阻滯劑 (ARB)/血壓
培哚普利 (PERINDOPRIL)	Coversyl®	血管收縮素轉換酶 (ACE) 抑制劑/血壓
頻脈樂錠 (PINDOLOL)		乙型阻斷劑/血壓
普伐他汀	Pravachol®	他汀/膽固醇
普賴鬆 (PREDNISONE)		類固醇/抗排斥
普萘洛爾 (PROPRANOLOL)	Inderal®	乙型阻斷劑/血壓
喹那普利	Accupril®	血管收縮素轉換酶 (ACE) 抑制劑/血壓
雷米普利 (RAMIPRIL)	Altace®	血管收縮素轉換酶 (ACE) 抑制劑/血壓
瑞舒伐他汀 (ROSUVASTATIN)	Crestor®	他汀/膽固醇
塞維拉姆 (SEVELAMER)	Renagel®	磷酸鹽結合劑/骨骼/礦物質代謝
辛伐他汀 (SIMVASTATIN)	Zocor®	他汀/膽固醇
西羅莫司 (SIROLIMUS)	Rapamune®	抗排斥

筆記：



藥物

學名藥	一些常見的品牌藥	類型/用藥目的
碳酸氫鈉		鹼化劑/酸中毒
葡萄糖酸鐵鈉	Ferrlecit®	鐵劑/貧血
聚苯乙烯磺酸鈉	Kayexalate®	交換樹脂/高血鉀 (或高鉀)
索他洛爾 (SOTALOL)		乙型阻斷劑/血壓
螺內酯 (SPIRONOLACTONE)	Aldactone®	利尿劑或水丸/液體積聚
他克莫司 (TACROLIMUS)	Prograf®, Advagraf®	抗排斥
替米沙坦 (TELMISARTAN)	Micardis®	血管張力素受體阻滯劑 (ARB)/血壓
群多普利 (TRANDOLAPRIL)	Mavik®	血管收縮素轉換酶 (ACE) 抑制劑/血壓
氨苯蝶啶 (TRIAMTERENE)		利尿劑或水丸/液體積聚
纈沙坦 (VALSARTAN)	Diovan®	血管張力素受體阻滯劑 (ARB)/血壓
維拉帕米 (VERAPAMIL)	Isoptin SR®	鈣通道阻滯劑/血壓



筆記：

藥物



筆記：

[illegible]



藥物

筆記：

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

回饋意見頁面



您的意見非常重要。

我們想知道本手冊對您有多少幫助。

我們收到的回饋意見都進行保密處理，並用於幫助我們繼續改善本手冊和其他腎臟基金會資源。



您可以前往以下網址填寫線上評估：
kidney.ca/kidneyfailurehandbook/evaluation。

您也可寫下意見並郵寄至：

The Kidney Foundation of Canada (加拿大腎臟基金會)
880-5160 Décarie Blvd., Montréal, QC H3X 2H9

預先感謝您的意見。

