

末期腎病~~醫病共享決策~~~~~輔助評估表

您好：

當拿到這份輔助評估表時，代表您已加入醫療決策團隊的一員。我們希望提供充分的資訊讓您清楚後續有哪些治療方式，並協助您了解自己的需求，得到最適切、滿意的醫療服務。



末期腎病—當我得到尿毒症時，我該選擇哪種治療？

前言

當醫師診斷您的腎臟功能進入到末期，無法利用藥物及飲食有效控制病情。這時候，要延續生命及改善生活品質，就需要考慮換腎或是洗腎。這份資料主要是幫助您比較末期腎臟病不同的治療模式，選擇哪一種治療方式，取決於您對疾病、治療、生活影響的看法及感受。您和家人可以透過這份資料，跟醫療團隊共同討論您的想法及最在意的事情，找出適合您的選擇。

適用對象 / 適用狀況

當腎臟受損超過三個月，導致其結構或功能無法恢復正常，稱為慢性腎臟病。慢性腎臟病一旦進展到第五期慢性腎臟病(腎絲球過濾率在 $15\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$ 以下)而在近期內會需要使用腎臟替代療法來治療時，即啟動「醫病共享決策之治療模式選擇」。

適用對象：腎絲球過濾率低於 $15\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$ ，(一般而言大部會分會選擇在小於10以下)，年滿20歲，可用語言溝通者。

適用狀況：慢性腎臟病進展到末期的治療模式的選擇有四種：血液透析、腹膜透析、腎臟移植及緩和醫療。

疾病簡介

腎臟主要功能為藉著產生尿液而排除新陳代謝廢物及維持水分與電解質平衡。慢性腎臟病(CKD)是指腎臟的功能受損為不可逆、無法恢復的疾病，隨著病程進展最終進入末期腎臟疾病(End-stage renal disease)。當到達末期腎臟疾病時，廢物會累積在體內，也會有水分及電解質的不平衡，而產生尿毒症的症狀。此時就必須以腎臟替代療法來治療。

不論洗腎或換腎，都需要事先做好準備功課。若等到身體不舒服、生命處於危險狀況，在緊急洗腎處置時除了會增加出血、感染、死亡風險外，家庭及工作秩序也會整個打亂。

因此醫療人員期望與您預先討論，共同選擇最適合您自己的腎臟替代療法，在一切周全準備下，安全且順利地進入洗腎治療或接受換腎，這不僅能有好的生活品質，也比較不會影響您的工作與家庭。

但對於原本就同時有其他嚴重疾病的病人而言，洗腎也許可以延長壽命，卻不一定能改善身心負擔和生活品質，因此，也可以考慮「緩和醫療」，減輕身體不舒服及維持生活品質。若沒有接受任何治療(洗腎或緩和醫療)，不只身體重要器官都會受到影響，還會衍生其他疾病或症狀而影響生活品質。

此外，對於高齡或已有多重慢性器官衰竭的病人而言，有沒有洗腎對於壽命長短通常沒有很大的影響，因此需要考量不同治療方式對身體跟生活的影響，哪一種較為重要。

醫療選項簡介

腎臟替代療法包括血液透析、腹膜透析、腎臟移植、緩和醫療。

1. 血液透析

將身體的血液引流出，在精密儀器控制下，將血液導流至血液透析機器，由一個半透膜製成的透析器（俗稱人工腎臟），代替人體腎臟的排泄功能、清除廢物和多餘水份，再流回血管內。進行血液透析之前要先開刀，在您手臂上做好動靜脈瘻管，俗稱「手筋」。透析時需要在瘻管上打上兩支針，一支針將血液引流到血液透析機器，讓機器清除血中毒素後，另一支針會將洗乾淨的血送回體內。血液透析需在醫院或診所進行，每次大約4小時，通常每星期3次。

2. 腹膜透析

腹膜透析是利用人體自己的腹膜當作半透膜，執行毒素與水份的移除方式，利用肚子內的腹膜進行尿毒素的交換，在進行腹膜透析前需在腹部植入一條腹膜透析導管讓藥水能進出腹腔。每天按醫囑更換新的透析液，每日換透析藥水4至5次。

3. 腎臟移植

需要開刀將捐贈者的健康腎臟植入到病人肚子，來代替原本損壞的腎臟功能，而原本的腎臟通常不會被摘除。換腎的來源可以是活體親屬捐贈，但必須是在五等親以內之血親或夫妻，或者是等待腦死患者大愛捐贈的器官。一般而言，腎臟移植有較好的存活率和生活品質。

4. 緩和醫療

考量年齡、日常功能狀況、本身疾病狀況因素接受安寧緩和療護，也是一種選擇。這是一種可以依照您想要的生活方式進行的照顧模式，目標在緩解生理上不適症狀、心理、社會及靈性等問題與困擾，並同時給予家屬適當支持關懷與照護上的協助，盡可能維持良好的生活品質。

請透過以下四個步驟來幫助您做決定

台灣腎臟移植與透析現狀


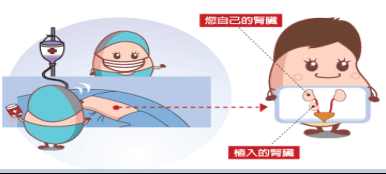
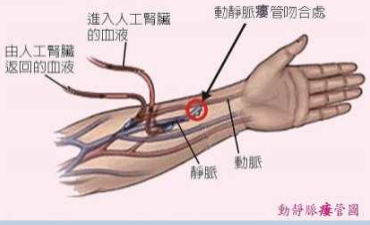
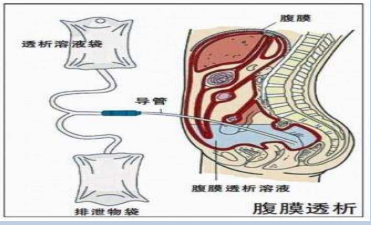
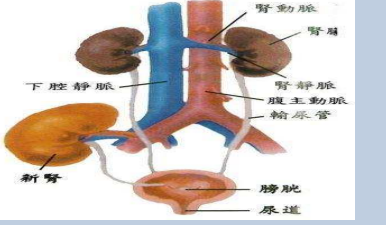
目前台灣約有8萬人接受洗腎治療，每年新增加的洗腎病人約有1萬人，而等待腎臟移植的人數約有7千多人。每年約僅200人接受腦死患者腎臟捐贈，完成腎臟移植。在腦死患者腎臟捐贈數目不足下，親屬的腎臟捐贈亦是另一種選擇。

腎臟移植及透析病人的存活率

腎臟移植病人存活率，主要影響的因素為：移植腎臟的來源、病人的年齡及原本既有的疾病，例如心血管疾病、糖尿病的嚴重度。洗腎前就接受腎移植比洗腎後才接受腎移植存活率更好。台灣腦死捐贈的腎臟(大愛捐贈的腎臟)平均使用超過10-15年以上，而活體移植(活體腎)更可達15-20年以上。接受移植的病人5年存活率達90%以上。

已經接受血液透析或腹膜透析病人接受腎臟移植，兩者的存活率是類似的。腹膜透析和血液透析病人長期的存活率及生活品質相近，若是經由事先的準備與規劃才進入透析，兩者的短期存活率也沒有差異。

步驟一、【治療模式比一比】各類優缺點比較

| | 血液透析 | 腹膜透析 | 腎臟移植 |
|--------|--|--|--|
| 治療與執行者 | 專業醫護人員  | 自己或家人  | 專業移植團隊  |
| 透析通路 | 動靜脈瘻管  | 腹膜透析導管  | 移植健康腎臟至腹腔  |
| 治療時間方式 | 照醫療院所的時間，每週2-3次固定接受平均4小時透析治療 | 依作息可自行調整每日4-5次換液時間，每次約30分鐘。全自動腹膜透析夜間由機器自動換液時間約8-10小時 | 服用抗排斥藥，1-2月須回診一次 |
| 執行地點 | 醫療院所血液透析室 | 乾淨獨立空間皆可 | 醫院器官移植門診 |
| 費用 | 健保給付 | | |
| 風險 | 快速移除毒素及水分，可能發生透析時低血壓、噁心/嘔吐、抽筋、頭痛等，以透析治療中發生低血壓最常見 <ul style="list-style-type: none"> ■ 洗腎血管栓塞或感染 ■ 血液透析病人容易因洗腎血管感染導致菌血症：國內報告發生率為每年每一百人約有8人發生 | 腹膜透析病人容易因腹腔導管及藥水留置肚子增加腹內壓力，產生腹膜炎及疝氣的合併症 <ul style="list-style-type: none"> ■ 腹膜炎：國內報告發生率約為每年每一百人有18.5人會發生 ■ 疝氣：追蹤3~12年研究發現，發生率約為每年每一百人約有6~7人會發生 | 換腎後長期抗排斥藥物服用，會增加感染與腫瘤風險 <ul style="list-style-type: none"> ■ 移植後癌症發生率為一般人的3.75倍 ■ 移植後，前三年內的感染率為平均觀察一年每一百人有45人發生感染 |
| 生存率 | 同腹膜透析 | 同血液透析 | 較好的存活率 |
| 飲食及水分 | 需較嚴格限制水份、含鉀食物及多補充高蛋白質 | 適度限制水份、醣類及多補充高蛋白質。含鉀食物攝取較不受限制 | 飲食及水分的攝取通常不需限制 |
| 活動 | 洗腎用動靜脈瘻管，手臂不建議提重物 | 腹膜透析管路影響，不建議游泳及泡澡 | 無 |
| 限制 | <ul style="list-style-type: none"> ■ 手臂要建立瘻管 ■ 一星期至透析院所3次，每次4小時 ■ 每次透析要接受2次扎針 | <ul style="list-style-type: none"> ■ 腹部植入管子及外露，無法游泳泡澡 ■ 每日更換藥水數次 | <ul style="list-style-type: none"> ■ 無器官來源 ■ 終身服用抗排斥藥物 |

步驟二、 您選擇醫療方式會在意的項目有什麼？ 以及在意的程度為何？

| 考慮的項目 | 完全不符合 ←→ 非常符合 | | | | | | 如果非常符合您的情況，您可以考慮選擇的方案 |
|--------------------------------|---------------|---|---|---|---|---|-----------------------|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| 1. 有五等親的家屬或配偶願意捐腎臟給我 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 腎臟移植 |
| 2. 我願意接受家屬捐腎臟給我 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| 3. 我可以接受換腎手術以及終身服用抗排斥藥物的風險及副作用 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| 4. 我可以配合到醫院洗腎的時間，由醫護人員幫我執行洗腎就好 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 血液透析 |
| 5. 我可以接受手臂開刀做瘻管 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| 6. 我可以忍受打針 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| 7. 我可以接受血液透析風險 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| 8. 換藥水的時間對我而言比較有彈性。 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 腹膜透析 |
| 9. 我或家人可以學習換液技術，且可以找到適合的換藥水地點 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| 10. 我可以接受腹部開刀植入管子 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| 11. 我可以接受腹膜透析風險 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |

步驟三、您對治療方式的認知有多少？請試著回答下列問題：

1. 腎臟替代療法，可以延續生命，改善尿毒症狀及生活品質？
是 否
2. 三種腎臟替代療法中，腎臟移植有最好的存活率及生活品質？
是 否
3. 腹膜透析與血液透析兩者長期的存活率及生活品質相近？
是 否
4. 選擇腹膜透析治療，要先開刀植入一根導管，要學換藥水技術，要有適當的地點，可以依照生活作息調整換藥水時間？
是 否
5. 選擇血液透析治療，要先接受手臂瘻管手術，洗腎時要到醫療院所，每次洗腎要打兩支針，每週三次、每次4小時？
是 否
6. 接受腎臟移植後，要一輩子服用抗排斥藥？
是 否

步驟四、【治療模式】 您現在確認好治療方式了嗎？

(一)對治療模式的了解程度

| | | |
|-------|-------------------------------------|--|
| 1. 知識 | 您清楚每一項治療的風險與優勢嗎？ | <input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 不確定 |
| 2. 價值 | 您清楚血液透析、腹膜透析及腎移植的風險與優勢，哪一個優缺點對您最重要？ | <input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 不確定 |
| 3. 支持 | 您有足夠的支援系統來支持您的治療嗎？ | <input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 不確定 |
| 4. 確定 | 您確定這個選擇對您來說是最好的嗎？ | <input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否 <input type="checkbox"/> 不確定 |

(二)確認選擇

- 血液透析，不等待換腎
- 血液透析，等待換腎
- 腹膜透析，不等待換腎
- 腹膜透析，等待換腎
- 緩和醫療
- 活體腎臟移植
- 暫時無法決定

病患簽名：_____ 護理師簽名：_____

醫師簽名：_____ 日期：____年____月____日

EQ5D 問卷

行動

1. 我可以四處走動，沒有問題
2. 我行動有些不便
3. 我臥病在床

自我照顧

1. 我能照顧自己沒有問題
2. 我在盥洗洗澡或穿衣方面有些問題
3. 我無法自己盥洗洗澡或穿衣

平常活動

(如工作、讀書、家事、家庭或休閒活動)

1. 我能從事平常活動，沒有任何問題
2. 我在從事平常活動方面有些問題
3. 我無法從事平常活動

疼痛/不舒服

1. 我沒有任何疼痛或不舒服
2. 我覺得中度疼痛或不舒服
3. 我覺得極度疼痛或不舒服

焦慮/沮喪

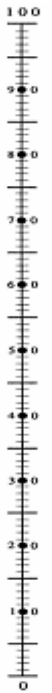
1. 我不覺得焦慮或沮喪
2. 我覺得重度焦慮或沮喪
3. 我覺得極度焦慮或沮喪

想像中最好的
健康狀況

為了幫助一般人陳述健康狀況的好壞，我們畫了一個刻度尺(有點像溫度計)，在這個刻度尺上，100 代表你想像中最好的狀況，0 代表你想像中最差的狀況。

我們希望就您的看法，在這個刻度尺上標出您今天健康狀況的好壞。請從下面方格中畫出一條線，連到刻度尺上最能代表您今天健康狀況好壞的那一點

您今天的
健康狀況



想像中最差的
健康狀況

這份決策輔助工具對您的決策影響，請圈選下列問題中您認同的數字

| 這份決策輔助工具是否能... | | 完全沒有 | 一點 | 有些 | 相當多 | 非常多 |
|----------------|-------------------------------------|------|----|----|-----|-----|
| 1 | 幫助您認清到您必須做出決定? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2 | 讓您準備好做出一個更好的決定? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3 | 幫助您思考每個選項的優點及缺點? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4 | 幫助您思考哪些優點及缺點是最重要的? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5 | 幫助您知道這個決定取決於哪些事情對您最重要? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 | 幫助您組織您自己對這些決定的想法? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7 | 幫助您思考在這項決定中您能參與到什麼程度? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8 | 幫助您辨識您想詢問醫生的問題? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9 | 讓您準備好跟醫生講您最在意的是什麼? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10 | 讓您準備和醫生進行後續的追蹤? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11 | 進行共享決策 <u>前</u> ，在面對目前的醫療問題，您的焦慮程度? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12 | 進行共享決策 <u>後</u> ，在面對目前的醫療問題，您的焦慮程度? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |