

我的肾脏，我的选择

手册（一）：老年肾衰竭患者的**信息指南**



本手册的目的：为老年肾衰竭（终末期肾病）患者提供治疗选项的信息，帮助他们及其家庭看护者做出知情的治疗选择。

这本手册不能取代医生看诊或肾病的辅导单元。请跟您的医疗小组讨论您的顾虑和治疗选项。

目录

本手册包括：

1. 什么是肾衰竭	3
1.1. 健康肾脏的功能是什么	3
1.2. 肾脏什么时候衰竭	4
1.3. 肾衰竭的症状是什么	5
2. 老年肾衰竭患者的治疗选择是什么	6
2.1. 洗肾	8
2.1.1. 腹膜透析（洗水）	8
2.1.2. 血液透析（洗血）	12
2.2. 非洗肾的肾脏维持疗法	14
3. 如何选择治疗方法	16
3.1. 比较您的治疗选择	18
3.2. 如果您想停止洗肾该怎么办	24
4. 给家庭看护者的建议	25

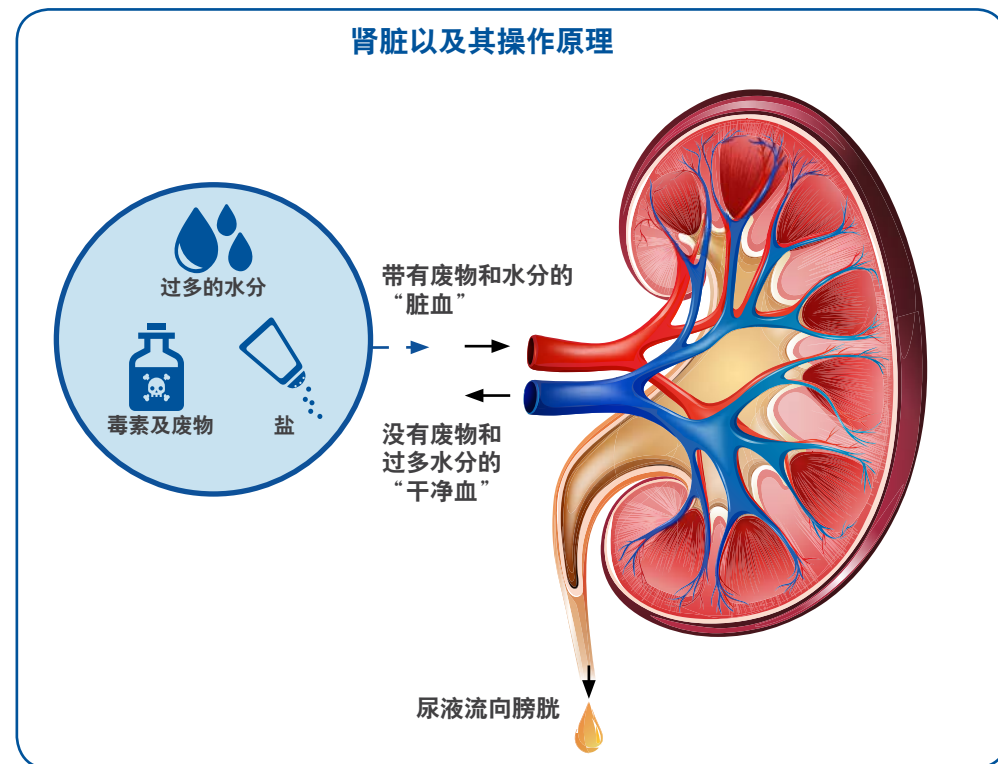
请完成**手册（二）：老年肾衰竭患者的决策指南**的补充手册，来帮助您理解：

1. 哪种治疗方案最适合您。
2. 如何跟您的亲人和医疗人员讨论您的想法和顾虑。

1. 什么是肾衰竭

1.1. 健康肾脏的功能是什么

您的肾脏对您的身体非常重要。以下是肾脏的一些功能...



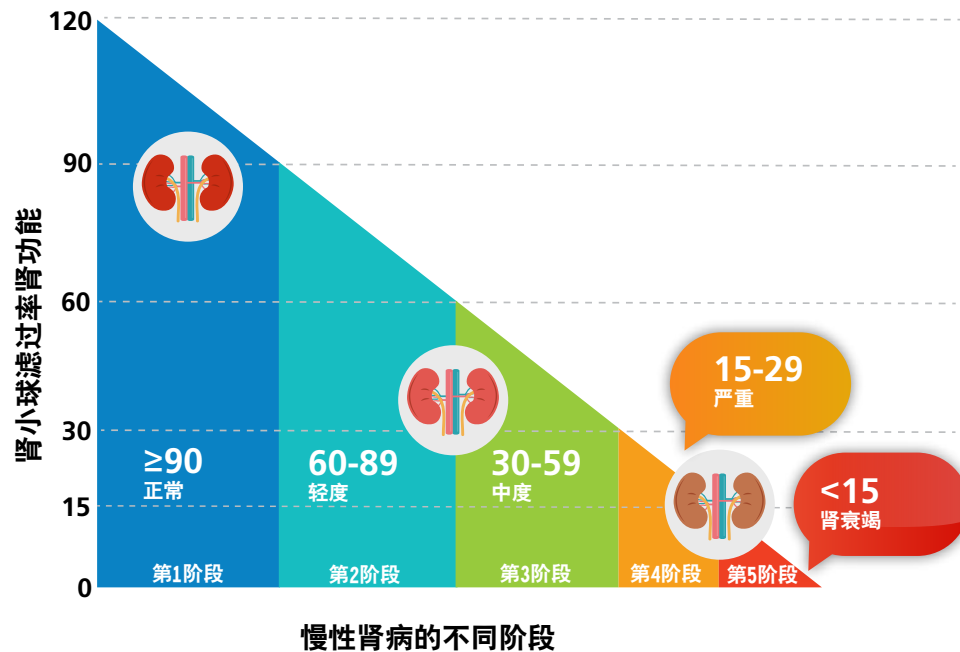
肾脏...

- 透过清除血液里面的废物和多余的水分来洁净您的血液。
- 帮助您保持体内矿物质的水平，如钠和钾。
- 帮助控制血压和红血球的数量。
- 控制体内的钙和磷的水平，并保持骨骼的健康。

1.2. 肾脏什么时候衰竭

- 估算的肾小球滤过率（eGFR）是一种用来检查肾脏多好的把废物从血液中排出的一种测量方法。
- 肾脏功能正常的健康人的eGFR值高过90，但年长者的eGFR有时会比较低。
- 当eGFR低过15时，肾脏开始衰竭。这被称为第5阶段慢性肾病或肾衰竭。

肾小球滤过率（GFR）可以通过验血来估计，这是一种测量肾功能的方法。



您并不孤单。

在新加坡，

- 超过11,000人患有肾衰竭¹。
- 每年新增病例大约有1,800人¹。

1.3. 肾衰竭的症状是什么

肾衰竭后期，您可能会出现一些症状。不是所有患者都会出现所有症状，但随着时间过去，这些症状出现的可能性会增加。



肾衰竭是没有办法医好的。有一些治疗方案或许能够帮助延长寿命和控制症状。但是，治疗不一定能够帮助每位患者延长寿命或提高生活质量。这需要看患者的年龄、其他健康状况和患者对治疗的反应。

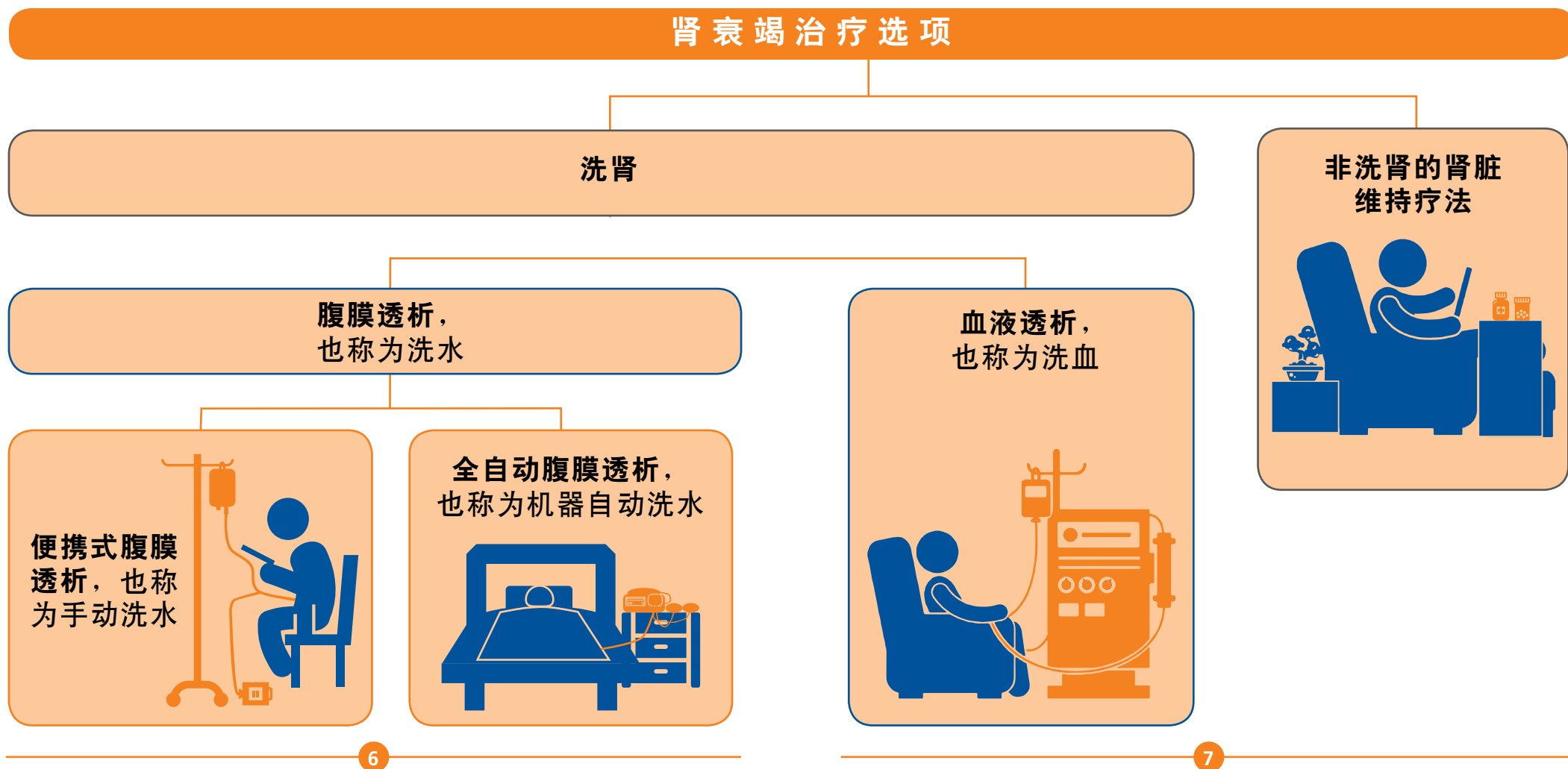
2. 您的治疗方案选项

当您的肾脏变弱时，您会被问及您想如何管控您的肾衰竭。做决定时，您应该根据医疗和非医疗的因素做出决定，并且应该与您的看护者进行讨论。

您需要做的第一个决定是在这两个选项之间做一个选择：

1. **洗肾**（一种帮您清洁血液并负责健康肾脏一部分功能的治疗），和
2. **非洗肾的肾脏维持疗法**（一个以管控肾衰症状为主的治疗）。

如果您选择洗肾，那么第二个决定便是选择其中一种洗肾方法。



2.1. 洗肾

洗肾主要有两种类型：

- 腹膜透析，也称为洗水，和
- 血液透析，也称为洗血。

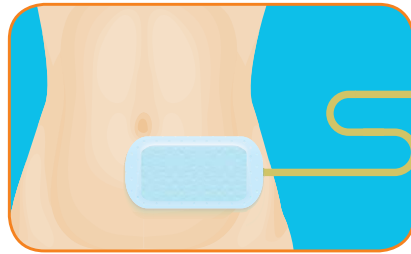
2.1.1. 腹膜透析（洗水）

特点

- 一种在家进行的日常治疗。
- 可以由您自己或您的看护者完成。

准备开始

- 您需要在腹部进行一个小手术，建造一个接入点。
- 一个叫做导管的柔软的小塑料管将通过这个接入点放入您的腹部。
- 您需要住院至少一个晚上来进行这个小手术。
- 护士会教您或您的看护者怎么进行洗水。



治疗流程

- 用来清洗的液体将通过导管流入您的身体并清除毒素。
- 这样的液体交换会进行几次以减少您血液中的毒素。
- 液体交换可以手动完成，也可以靠机器完成。

注意事项

- 家里需要一个空间来存放洗水的机器和水袋。
- 您需要保持机器和家里的清洁以避免感染。

新加坡有两种洗水的类型：

- 便携式腹膜透析（手动洗水）：以手动方式进行液体交换。
- 全自动腹膜透析（机器自动洗水）：由机器完成液体交换。

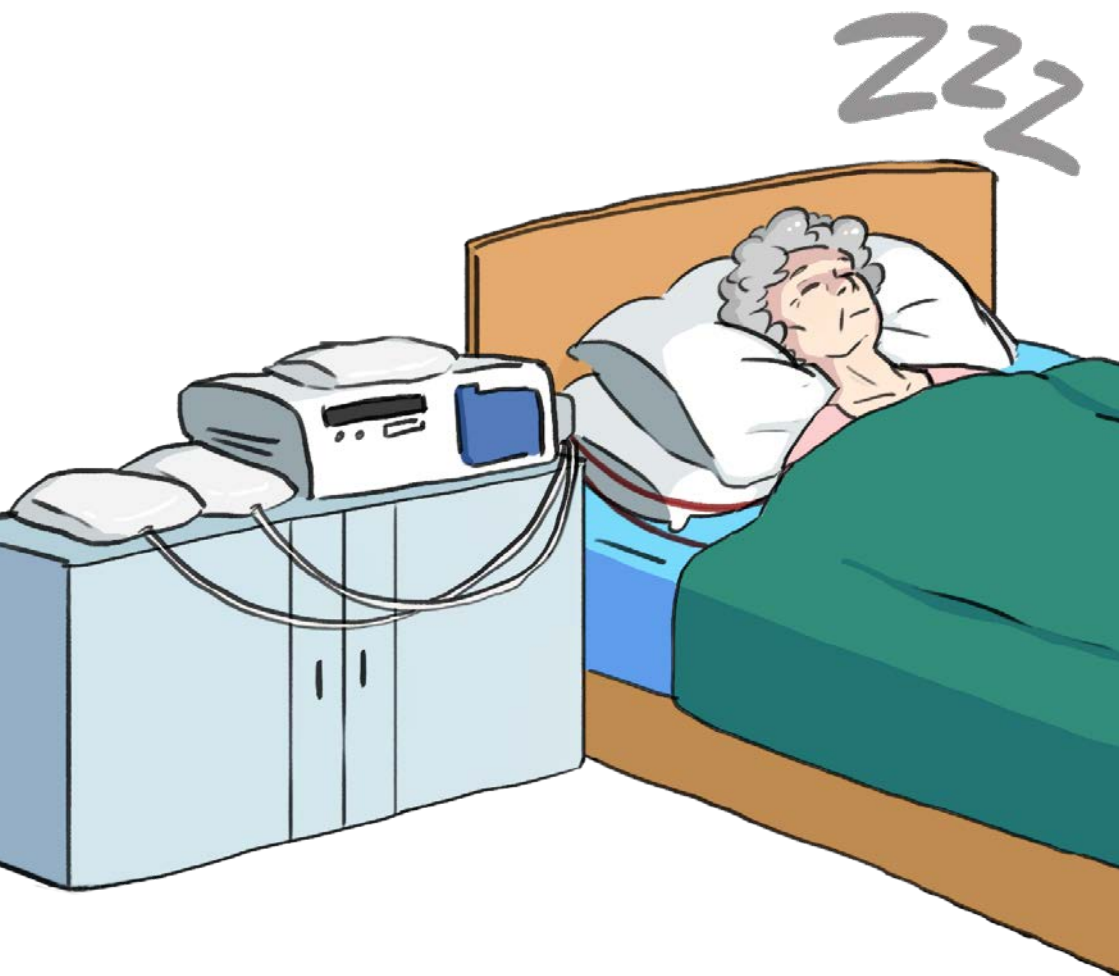
a. 便携式腹膜透析（手动洗水）

- 在家里手动完成。
- 每天进行治疗。
- 每天进行3到5次，每次液体交换需要20到30分钟。
- 患者通常可以在换液之间进行正常的日常活动。



b. 全自动腹膜透析（机器自动洗水）

- 在家里由机器完成。
- 每天进行治疗。
- 每天进行1次，持续8到10小时，通常是在睡眠时进行。
- 患者通常可以在白天进行正常的日常活动。



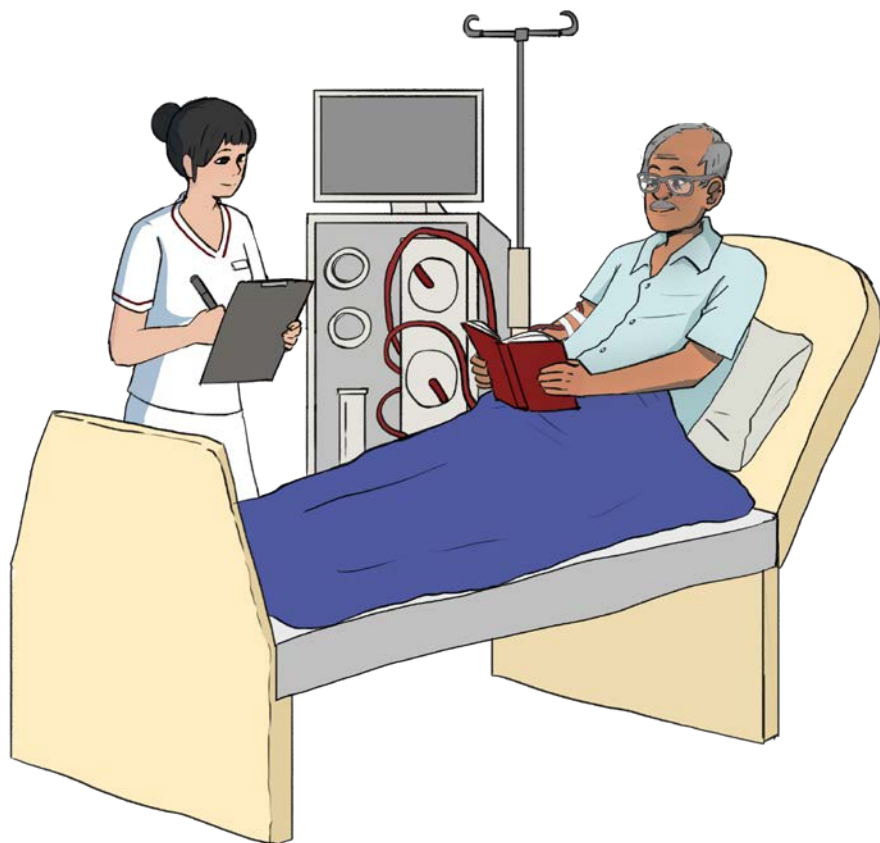
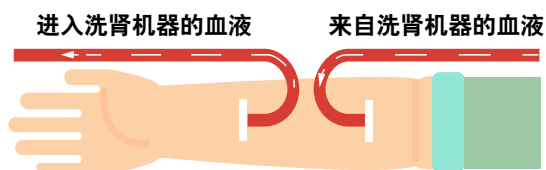
洗水需要考量的关键点

- 开始洗水前需要做一个小手术
- 每天进行治疗
- 在家中完成
- 您或您的看护者需要学习如何洗水
- 家里需要空间来存放洗水机器和水袋
- 可以在您方便的时候进行
- 如果在睡觉时进行机器洗水，您的睡眠可能会受到干扰
- 跟洗血相比，洗水对于饮食和水分的控制比较不严格
- 有感染的风险
- 平均来说，洗水的费用比洗血低
- 您旅行时需要带洗水设备出国

2.1.2. 血液透析（洗血）

特点

- 通常在新加坡的一个洗肾中心完成。
- 每个星期大概3次。
- 每次需要4到6小时。
- 大多数患者在不洗肾时可以进行正常的日常活动。



准备开始

- 您需要在手臂上进行一个小手术，建造一个接入点。
- 但是，用来洗肾的血管在手术后需要2到3个月左右才能用来洗肾。
- 在这期间，您可以通过一个塑料导管在颈部或胸部的暂时接入点洗血。

治疗流程

- 您每次洗血时，针头将被放入您手臂上的接入点。
- 洗肾机器的人造过滤膜会清洁您的血液。

安排事项

- 您需要前往洗肾中心洗血。
- 新加坡各个地方都有洗肾中心。您的医疗小组可以为您安排一个合适的洗肾中心。

洗血需要考量的关键点

- 开始洗血之前需要做一个小手术
- 每个星期大概3次，每次4到6小时
- 必须来往洗肾中心
- 洗肾中心会有护士为您洗肾
- 有机会在洗肾中心与其他患者交流
- 每次洗血时，针头将被放入您手臂上的接入点
- 洗血之后可能感到很疲倦
- 与洗水相比，洗血需要更严格地控制饮食和水分
- 感染的风险
- 平均来说，洗血的费用比洗水高
- 旅行时，您需要跟国外的洗肾中心做好安排

2.2. 非洗肾的肾脏维持疗法

特点

- 非洗肾的肾脏维持疗法是洗肾的替代方案，尤其针对年龄在75岁及以上，患有多种健康问题且寿命有限的老年患者。
- 不用于延长寿命。
- 护理的目标是维持您的生活品质。
- 通过药物来控制有关肾衰竭的症状和问题。
- 花比较少的时间在治疗上将允许您有更多的时间跟亲人相处并进行您所喜欢的活动。

准备开始

- 您的医生会跟您讨论一个护理计划。
- 不需要进行额外准备。



治疗流程

- 您应该按照医生的指示吃药，以避免或减少症状。
- 您应该按照医疗小组的建议进行饮食管理。
- 如果需要的话，社区护士可以前往您的家探望您。

注意事项

- 您需要前往医院或诊所复诊。

肾脏维持疗法需要考量的关键点

- 比较适合年龄75岁及以上，并患有多种健康问题的老年患者
- 不是用来延长寿命的治疗
- 不能取代肾脏的功能
- 用药物控制症状
- 不需要做手术或用针头
- 您的医生会观察您的情况，安排复诊
- 您可以要求社区护士前往您的家探望您
- 跟洗肾相比，您将有较多自由的时间
- 没有和治疗有关的感染风险
- 费用最低的治疗方案
- 如果您的健康状况不错，您可以去旅行

3. 如何选择治疗方案

您可以按照以下的步骤来指导您...

步骤 1: 消除您的疑虑

- 确保您了解自己目前的病情以及病情将如何随着时间而改变。
- 让自己熟悉治疗选项。（请参考第6到15页）
- 如果有什么不清楚的地方，请向您的医生询问。

步骤 2: 想一想...

- 什么对您来说是重要的？
- 您的价值观和治疗目标是什么？（请参考手册（二））
- 想一想您希望在多大程度上参与选择治疗方案。



步骤 3: 跟您的亲人和医生讨论（请参考手册（二））

- 跟您的亲人和医生分享您的想法。
- 如果选择治疗方案的压力太大，您可以向您的亲人和医生求助。
- 您可以选择一个人来帮助您和医生沟通。如果发生意见冲突时，这个人也可以代表您说话。

步骤4: 做出决定之后








- 如果您决定洗肾，请依照医生的指示进行准备。
- 如果您决定选择肾脏维持疗法，请跟您的医生讨论适合您的护理计划。
- 若您在做出决定之后想要更改治疗方案，您也可以这么做。（请参考第24页）
- 无论您做出什么决定，您都应该和您的医疗小组讨论预先护理计划（ACP）。如果想知道更多有关ACP的信息，请浏览：
<https://www.livingmatters.sg/>

3.1. 比较您的治疗选择

使用以下的对比表来考虑选择治疗方案时所需要考虑的因素：

您的肾脏，您的计划	洗肾		非洗肾的肾脏维持疗法
	腹膜透析（洗水）	血液透析（洗血）	
 您的治疗	在家洗肾，每天进行治疗。	在洗肾中心洗肾，每周3到4次。	药物和医疗小组的观察。
 准备阶段	您需要在腹部做一个小手术，以创建一个接入点。	您需要在手臂上做一个小手术，以创建一个接入点。	不用准备。
 治疗过程	清洁的洗肾液体流入您的腹部以清除毒素和多余的水分。	洗肾机器的人造过滤膜会清洁您的血液。	通过饮食和药物控制您的症状。
 您的适合度	如果您的腹部内或腹部周围曾经做过大手术，洗水可能不适合您。	如果您的心脏比较弱或血管不好，洗血可能不适合您。	比较适合年龄75岁及以上，并有多项健康问题，或预期寿命有限的年长者 ² 。
 您的治疗风险	有感染的风险。您必须保持接入点的清洁。		没有跟治疗有关的风险。
 您的日常活动	灵活的洗肾时间表。	固定的洗肾时间表。	按照医生的指示吃药。
 您的饮食	有一些饮食限制。		
 您的旅行计划	旅行时，您需要带着您的洗水设备。	旅行时，您需要安排前往当地的洗肾中心进行洗肾。保险可能不包含在国外的洗肾费用。	如果您感觉良好的话，您可以去旅行。
 您的家里	您需要在家里存放洗水的水袋和洗肾机器。您需要保持家里的清洁。	没有影响。	没有影响。
 您所需要的支持	您可能需要有人帮您在家中洗水。您的看护人需要接受训练，学习如何在家里进行洗肾。若有需要，您24小时都能联络到护士。	您可能需要人带您往返洗肾中心。	需要时，您的医疗小组可以为您和您的家人提供援助。您可以要求社区护士前往您的家探望您。

以下是有关每种治疗方案已知的生存期的总结：

您的肾脏，您的计划	洗肾		非洗肾的肾脏维持疗法
	腹膜透析（洗水）	血液透析（洗血）	
 <p>生存期</p>	没有人能够准确知道一个人可以活多久。影响生存的因素包括： <ul style="list-style-type: none"> • 现在的年龄 • 整体健康状况和其他健康问题（例如：糖尿病、心脏病、肥胖） • 生活方式（例如：饮食、活动量） • 肾脏功能 		
<p>生存期中位数³： 当接受治疗的人数中，有一半的人数不在人世时的时间长度</p>			
年龄 70 - 74	4.4 年	5.1 年	1.3 - 2.5 年
年龄 75+	3.8 年	3.6 年	1.3 - 2.5 年
<p>5年存活率³： 每张图表有10个人。蓝色的人指的是预计5年内每10人中的存活人数。 ■ 存活 ■ 死亡</p>			
年龄 70 - 74	预计5年内，每10位洗水患者中存活的人数是4人。 40% 	预计5年内，每10位洗血患者中存活的人数是5人。 50% 	预计5年内，每10位肾脏维持疗法患者中存活的人数是1人。 10% 
年龄 75+*	预计5年内，每10位洗水患者中的存活人数是3人。 30% 	预计5年内，每10位洗血患者中的存活人数是4人。 40% 	预计5年内，每10位肾脏维持疗法患者中的存活人数是1人。 10% 

*在所有年龄在75+的新加坡人中，预计5年内，10位当中有9位（90%）还活着。

以下是有关每种治疗方案的好处、风险和费用的总结：

您的肾脏，您的计划	洗肾		非洗肾的肾脏维持疗法
	腹膜透析（洗水）	血液透析（洗血）	
 <p>生活品质</p>	<p>洗肾可能帮助您控制症状。但是，洗肾的副作用可能会降低生活质量。洗肾对其他严重疾病（如糖尿病或心脏问题）也没有帮助。</p> <p>接受洗肾也会减少患者进行其他活动的时间。</p>		<p>肾脏维持疗法可能会帮助控制您的症状。通常，生活质量会保持稳定直到生命的最后1到2个月才开始逐步下降。</p> <p>您可以继续您的日常活动。</p>
	<p>新加坡一项针对老年（75岁及以上）肾衰竭患者的研究显示²：</p> <ul style="list-style-type: none"> • 洗肾患者和肾脏维持疗法患者的生理和心理健康状况相似。 • 肾病对洗肾患者日常生活的影响高于对肾脏维持疗法患者的影响。 		
 <p>副作用</p>	<p>如果洗水做得好，您的副作用会很少。如果不保持洗水机器的清洁，可能会导致感染。</p> <p>如果您选机器洗水，您的睡眠可能会被干扰。</p>	<p>洗肾后，您可能：</p> <ul style="list-style-type: none"> • 感到累 • 血压低 • 感到头晕 • 需要几个小时才能完全恢复 	<p>您可能会有肾衰竭的症状。药物和生活方式的改变可以帮助您减轻这些症状。但是，药物可能会有一些副作用。</p>
 <p>治疗的风险</p>	<p>您可能会面对：</p> <ul style="list-style-type: none"> • 手术的部位出血。 • 肠子受伤。 • 导管周围受感染并产生疼痛。 • 其他和导管有关的问题（例如，堵塞）。 <p>这些问题可能以药物或小手术解决。</p>	<p>您可能会面对：</p> <ul style="list-style-type: none"> • 血管堵塞。 • 血液感染。 • 导管周围受感染或堵塞并产生疼痛。 • 其他有关洗肾血管或导管的问题（例如，堵塞）。 <p>这些问题可能以药物或小手术解决。</p>	<p>没有跟治疗相关的风险。</p>
 <p>补贴前的洗肾总费用（新币），不包括药物费用和看诊费</p>	<p>您可以使用终身健保 (Medishield Life) 和保健储蓄 (Medisave) 来支付洗肾费用。</p> <p>您可以透过您的社工来理解您是否符合志愿福利机构的资助条件（例如：NKF, KDF）。</p> <p>手动洗水：每个月\$1,100-\$1,300 机器自动洗水：每个月\$1,600-\$1,800，不包括电费</p>	<p>每个月\$2,500-\$3,000，不包括交通费用</p>	<p>没有跟洗肾有关的费用，但是将有药物和看诊的费用。</p>

3.2. 如果您想停止洗肾该怎么办

洗肾一阵子过后，有些患者可能不想再继续洗下去。

患者想停止洗肾的一些原因可能是：

- 为了减少因为洗肾的并发症而住院的情况，
- 为了减少有关洗肾的护理负担，
- 为了集中于维持生活品质，
- 为了在生命的尽头把时间集中于陪伴家人和朋友。

停止洗肾是个人的决定，因为每位患者有不同的需要和偏好。如果您正在考虑停止洗肾，请跟您的家人和医生讨论您的顾虑，并商量一个肾脏维持疗法的护理计划。



4. 给家庭看护者的建议

帮助您的亲人可能并不容易。以下是如何支持他们的一些建议：

1. 试着了解，在管控您亲人的疾病时，什么对他/她来说是最重要的
2. 试着了解您的亲人有什么样的恐惧和担忧
3. 问问您的亲人想要什么样的治疗方式
4. 尊重您的亲人的偏好
5. 帮助您的亲人和医生沟通，帮忙表达他/她们的想法
6. 如果有任何疑问想向您亲人的医疗小组提问，请不要犹豫

请记住

- 及时作出决定是非常重要的。如果没有作出决定而您的症状恶化，您可能需要接受紧急治疗，并经历您不想要的治疗方式。所以，请您预先做好计划，及时选择治疗方案。
- 选择不分对错。
- **如果您想要的话，您可以更改您的治疗方案。**请跟您的亲人和医生讨论。
- 照顾您的健康是一个持续性的过程。**您不必一次性完成所有的谈话。**

如果您还有其他问题，请咨询您的医生。

如果您需要一个人来跟您讨论有关您对治疗费用的感觉和担忧，请要求和社工见面。

如果您需要更多有关肾衰竭的信息，请浏览以下网站：

全国肾脏基金会：<https://www.nkfs.org/>

肾脏透析基金会：www.kdf.org.sg/

如果您想联络我们关于这个手册，请发邮件至：

lcpc@duke-nus.edu.sg

引用: Ozdemir S, Choong LHL, Gan SSW, Yee ACP, Lim LWW, Jafar TH, Malhotra C, Vishwanath P, Tan SNG, Lee JJ, Finkelstein EA. My Choice for My Kidneys: Information Guide for Elderly Patients with Kidney Failure. 连氏慈怀研究中心: 新加坡 (2019). <https://www.duke-nus.edu.sg/lcpc/research/projects-by-themes/retreat>.

所有的作者没有任何利益冲突。

这本手册的编写和制作是由国家医学研究委员会 (NMRC / HSRG/0080/2017) 和连氏慈怀研究中心所赞助的。新加坡卫生伦理审查委员会已经批准了这项研究。

我们感谢以下人士和团体对于编写和制作这本手册的参与和支持：

- 新加坡中央医院肾脏内科
- 全国疾病登记署
- RETREAT 研究团队
- RETREAT 顾问小组

这本手册最后更新于2020年6月。

参考文献

1. Incidence, Prevalence, Patient Characteristics, and Treatment Modalities. Retrieved from https://www.usrds.org/2018/view/v2_01.aspx
2. Seow, Y., Cheung, Y. B., Qu, L. M., & Yee, A. C. (2013). Trajectory of Quality of Life for Poor Prognosis Stage 5D Chronic Kidney Disease with and without Dialysis. *American Journal of Nephrology*, 37(3), 231-238. doi:10.1159/000347220
3. National Registry of Diseases Office, Health Promotion Board

这本手册的制作引用了以下文献：

4. Singapore Renal Registry Annual Report 2016 - NRDO. Retrieved from https://www.nrdo.gov.sg/docs/librariesprovider3/default-document-library/singapore-renal-registry-annual-report-2016_1999-till-2016_v5_online_final.pdf?sfvrsn=0
5. Carson, R. C., Juszczak, M., Davenport, A., & Burns, A. (2009). Is Maximum Conservative Management an Equivalent Treatment Option to Dialysis for Elderly Patients with Significant Comorbid Disease? *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 4(10), 1611-1619. doi:10.2215/cjn.00510109
6. De Biase V, Tobaldini O, Boaretti C, et al. Prolonged conservative treatment for frail elderly patients with end-stage renal disease: the Verona experience. *Nephrol Dial Transplant*. 2008; 23(4):1313-1317. doi:10.1093/ndt/gfm772
7. Silva-Gane, M. D., Wellsted, D., Greenshields, H., Norton, S., Chandna, S. M., & Farrington, K. (2012). Quality of Life and Survival in Patients with Advanced Kidney Failure Managed Conservatively or by Dialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 7(12), 2002-2009. doi:10.2215/cjn.01130112
8. Thorsteinsdottir, B., Murad, M. H., Montori, V., & Prokop. (2013). Ageism vs the technical imperative applying the GRADE framework to the evidence on hemodialysis in very elderly patients. *Clinical Interventions in Aging*, 797. doi:10.2147/cia.s43817
9. Seow, Y., Cheung, Y. B., Qu, L. M., & Yee, A. C. (2013). Trajectory of Quality of Life for Poor Prognosis Stage 5D Chronic Kidney Disease with and without Dialysis. *American Journal of Nephrology*, 37(3), 231-238. doi:10.1159/000347220
10. Murtagh, F. E., Addington-Hall, J. M., & Higginson, I. J. (2011). End-Stage Renal Disease: A New Trajectory of Functional Decline in the Last Year of Life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(2), 304-308. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.03248.x
11. Tan Tock Seng Hospital, Ministry Of Health, Dialysis Counselling Booklet Kidney Research UK, Dialysis: making the right choices for you
12. Murtagh, F. E., Marsh, J. E., Donohoe, P., Ekbal, N. J., Sheerin, N. S., & Harris, F. E. (2007). Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 22(7), 1955-1962. doi:10.1093/ndt/gfm153
13. Chandna, S. M., Silva-Gane, M. D., Marshall, C., Warwicker, P., Greenwood, R. N., & Farrington, K. (2010). Survival of elderly patients with stage 5 CKD: Comparison of conservative management and renal replacement therapy. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 26(5), 1608-1614. doi:10.1093/ndt/gfq630

