

# 盡透腎中情

香港腎臟基金會 著



致 謝：向香港腎科學會致意

此次香港腎臟基金會順利完成編印  
《盡透腎中情》，端賴香港腎科學會  
在籌劃和執行過程中，多方面協助，  
謹此致謝！

《盡透腎中情》出版誌慶

扶康勵志  
文茂情真



食物及衛生局局長高永文



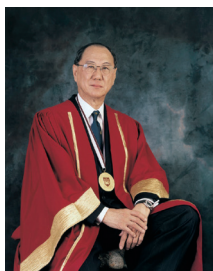
恭賀「盡透腎中情」付梓

攜手共對  
病中有情



中華人民共和國第十二屆全國人民代表大會  
常務委員會委員  
范徐麗泰





香港腎臟基金會贊助人  
余宇康教授

病友洗腎得宜雖苦仍樂  
醫護治療有道轉危為安

『盡透腎中情』

# 序言

梁智鴻醫生 GBM, GBS, JP  
香港腎臟基金會會長



本人在此謹恭賀香港腎臟基金會及香港腎科學會新書出版，並向各有關人士，包括病友、病人家屬和專業醫護人員，所作出的貢獻致敬。這本新書《盡透腎中情》強調除了腎臟移植以外，「家居腎替代治療」亦是末期腎病患者的另一個可行的復康方案。

回顧香港血液透析治療的歷史，始於1962年，但當時洗腎機數目嚴重不足，而洗血所需的「人造瘻管」的技術尚未成熟，加上需要定期每週兩至三次在醫院內進行，有礙病人重返生活正途。因此，「洗血」延至六十年代後期才被採用。在七十年代初期，家居「洗血」亦曾於少數經濟較充裕的病者家中，作有限度的嘗試。但礙於機器昂貴，以及對居室的面積和衛生各方面有所要求，家居「洗血」對大多數的香港人來說，是一種「奢侈」的選擇。

早期的腹膜透析，採用一些較剛硬的透析導管，容易出現導管阻塞及腹膜感染等問題，故此「洗肚」在當時也未能普及應用。

基於上述種種原因，以提供廉價服務的血液透析中心應運而生。這些機構容許病者家人參與協助透析治療，以減低對醫護人的依賴。同時機構亦擔當起訓練的責任，為願意嘗試家居透析的病者



# 序言

梁智仁教授 SBS, JP  
醫院管理局主席

腎病一直是威脅香港人健康的疾病之一。儘管香港醫學界在治療腎病及移植腎臟方面擁有世界級的技術和人才，但要令病人遠離醫院，還需要病者積極的意志、家人的關懷與社會的支持。《盡透腎中情》如實地將腎患者的心路歷程，投影到紙上。當中的人情與事理，是病患紓解病魔折磨，也是大眾了解腎患病人對抗頑疾的一部好書。

作出準備。香港腎臟基金會屬下的兩所血液透析中心實為此計劃的先驅。然而，定期每週兩至三次到中心內接受「洗血」仍對病者工作和生活造成障礙，完全康復的理念未能達到。

腹透用具的改良，是家居腎替代治療的轉捩點。質地柔軟而帶有防凝固功能的腹透管，以及自動腹膜透析機的普及，令病者可安在家中，晚間進行腹透，以便日間全職工作。唯適當的腎臟移植仍是最佳的腎病治療方法。

《盡透腎中情》的故事，滿溢著病人和家屬之起落情懷：得悉患病後的無助心情、替代治療所帶來的希望曙光、錯綜複雜又難以達至的康復之路，以及崎嶇路上所遇到的絕望感等等，都能引起我們的共鳴。另外，書中亦刻劃不少醫護人員所面對的懊惱，如何在有限的資源下選擇病人、怎樣堅持不懈地推動更優質的治療服務，還要不斷激勵病人提升自信，從忐忑中走出困局。

多個故事、多種情懷，串連起來，這部新書也同時勾劃出末期腎病治療在香港的發展簡史。



醫院管理局  
HOSPITAL  
AUTHORITY

# 護腎以延年 腎強樂安康

《盡透腎中情》

醫院管理局行政總裁梁栢賢



## 序言

馮加信醫生  
香港腎科學會主席

當病友們確診罹患慢性腎病，就像快要乘飛機遠行一般。起行前，他們要面對旅程上各方面的焦慮和不安，還有許多出發前的準備工作，令他們身心俱疲。同樣地在面對慢性腎病的路上，腎病病友們也要為治療腎病所帶來的各樣問題而煩惱。

編撰本書的目的，就是要讓讀者能投入慢性腎病患者的親身經歷和體驗，了解他們如何面對和克服這些困難和挑戰。另一方面，若讀者是一位腎病患者，更可以放心地知道，治療過程中有許多醫護人員，就好像航空公司的職員和空中服務員一般，以專業的精神為大家提供協助和服務，一路護航；病友們亦有很多同路人互相結伴支援，輕鬆地同行，走出一個精彩的人生旅程！

香港腎科學會自 1993 年成立以來，不僅促進了腎病學術上的發展，也不斷推廣患者和公眾對腎病的認識，更為腎病病人提供全面的關顧和鼓勵。多年來，我們曾經舉辦了多種類型的復康活動，體育活動，文化活動，也曾出版以腎病為題材的書籍，讓腎病患者更積極參與治療及相互支持，展開正面人生。

# 序言

雷兆輝醫生 MH, JP  
香港腎臟基金會主席



今年適逢香港腎科學會和香港腎臟基金會 35 周歲，《盡透腎中情》這本鼓舞人心的新書，正好是我們送給腎病患者及其親屬的一份小禮物，讓我們一起閱讀，大家攜手，共同面對和支持腎病朋友們在身、心、社、靈多方面的全人復康。

祝大家身體健康，生活愉快！

我無法忘記病人知悉要接受腎臟透析的反應——一臉的恐懼、擔憂和失望。當我任威爾斯親王醫院腎科主任時，我的職責是向病者及其家人陳述病人已經到了末期腎衰竭的地步，不足夠維持生命，而需要開展透析治療。他們往往會本能地做出傷痛和憂慮的反應，不禁問：「我還可以生存嗎？」患者太太又不禁問：「我們全家怎麼辦呀？他是家庭收入支柱。」

在此艱難時刻，我明確告訴他們：這並非世界末日，病人並非患了只剩數個月命的癌病絕症，相反，病人可以生存下去，只是開展透析治療後，生活上會有改變。整體而言，生活是可以保持良好的，既可以繼續日常的生活，亦可以工作，而且等到換腎機會，甚至可以回復正常健康。

自從醫院管理局成立後，治療末期腎功能衰竭的情況變得更好，無病人因沒有得到治療而死亡，因為局方投放了不少腎科專業護理的服務資源，讓病人得到更好的照顧。



# 序言

李俊生醫生  
香港腎臟基金會副主席

回首當初，三十五年前，香港腎科服務未足以應付市民需要。其時，有心人成立了香港腎臟基金會，藉以紓緩腎科服務不足所帶來的壓力。他們亦是日後為香港籌劃長遠策略性腎科服務計劃的核心成員。

時至今日，經過多年的艱苦經營，腎科服務已有長足進步，擁有完備的制度、優質的醫護人才。香港腎臟基金會的角色因而有所改變：主要是在某些腎科服務領域中負起先行者的任務，向當局顯示新治療法的可行性；對某些比較昂貴的基本治療方法提供適量的贊助，減省受患者和其家庭的負擔；提升公眾對腎臟健康的意識，宣揚預防腎病的重要性，提倡腎臟移植；支持腎科醫護人員接受進修培訓。

社會對腎病治療的期望與日俱增，我們希望除了減輕腎病患者的病徵病狀外，也能儘量令他們在各方面達至全面康復：包括體能上、心理上、精神上、就業上。

我們相信可以做得更好，可以讓末期腎衰竭病人有更好的生活質素。我非常感謝香港腎臟基金的董事局各成員對社康服務的關注，基金透過機構及個人善長的慷慨捐助，為病人發掘和提供更有效和更方便的替代治療，服務包括：低廉收費的日間血液透析服務、家居自動腹膜透析機免費借用、家居自助血液透析服務的費用支援以及藥物資助等。上述治療有助病人得到更好的復康、更好的個人生活質素和家庭生活，可以重投職場。香港腎臟基金對病人的幫助是毋庸置疑的。

看過本書各個成功的腎病人故事，我感到非常振奮，相信本書對末期腎衰竭的新患者有積極義意和幫助，讓他們正面地去接受透析治療的生活。

腎友們，末期腎衰竭的生活雖然有點不一樣，但仍可以維持高水平。



如此廣泛及長遠的目標不能單憑醫生和護士兩個職界的人士來落實；各腎科單位已經聯同其他專職人士攜手合作，以竟全功。整個團隊包括營養師、物理治療師、職業治療師、心理治療師、社會福利工作人員、電機署技術人員、醫療儀器供應公司技術人員等等。

現代醫療的方向是儘量使病人走出醫院，移除他們對醫院的倚賴。這造就了諸般的家居式治療方法：如各種家居式腹膜透析、家居式血液透析（包括最新引進的夜間家居式血液透析），這些方法令到患者有充分時間，可恢復患病前的工作、伸展個人志業。病人能夠更自主地執行自己的治療，自信心自然隨之增強。

因為不需要在醫院進行治療，免除了一大筆經常性開支，節省下來的資源便可投放在更好的藥物、其他需要上，或用來開展新的計劃。上述的家居式治療意義深遠，多年來都是香港腎臟基金會鼎力支持的項目。

隨著人口的老化，有些病人除了腎病外，還患上其他慢性疾病。在這種情形下，腎科醫護更積極減輕他們的痛苦。香港亦已引進了腎科紓緩服務，而全面的紓緩服務也側重家居式的料理。

腎病是長期慢性病，腎病患者和家人跟他們所屬的腎科單位唇齒相依，當中有頗多可歌可泣的故事。

適逢香港腎臟基金三十五周年，而且香港腎科學會於同年成立，在這重要時刻，我們訪問了各醫院腎科部門的腎病患者，探詢他們所遭遇過的困難、疾苦；同時採訪為他們解決問題的各專職人士。這本書所載也屬一種口述歷史，在記錄每位病人的故事時，亦讓他們「盡透」隱藏多年的「心中情」。

# 目錄

腎臟替代治療	123	20
<b>第一篇 旅遊篇</b>		
洗腎也可去旅行——江先生		26
無故血壓高 最終腎衰竭——Julie		38
<b>第二篇 洗肚篇（腹膜透析）</b>		
誤服止痛藥 急性腎衰竭——Alan		46
從大魚大肉 到小心飲食——阿康		52
<b>第三篇 兒童篇</b>		
我四歲，洗腎兩年多——MoMo		62
<b>第四篇 老弱篇</b>		
婆婆「洗肚」沒障礙——Norah、何婆婆		72
視障跟文盲都可學「洗肚」——思朋、娣哥		80
<b>第五篇 洗血篇（家居血液透析）</b>		
鑿牆駁喉 家居「洗血」去——阿文		90
家居「洗血」勝入院——Winnie		97
「洗血」兩年 健康勝從前——阿曜		106
<b>第六篇 洗血篇（中心血液透析）</b>		
手術後遺 矮小腎衰——思明		118
紅斑狼瘡 洗腎兩年——Elaine		126
<b>第七篇 換腎篇</b>		
三十不到 腎病折騰——Ricky		136
兩番「洗血」 兩度換腎——阿成		146
兒子遺愛 換腎七年——華叔		153
<b>第八篇 生育篇</b>		
懷孕後「洗肚」 生育後換腎——阿蘭		162
本港首宗「洗血」病人懷孕了——李太		167
編後語		178
Acknowledgement		180
高磷、高鈉、高鉀參考表		182

# 腎臟替代治療 123

當腎功能只剩下 10%-15% 時，病人便不能有效排出體內的廢物及多餘水分，需要以「腎替代治療」來代替腎臟的功能以維持生命，否則可引致死亡。

腎臟替代治療包括：

- ① 腹膜透析 ② 血液透析 ③ 腎臟移植



## ① 腹膜透析

腹膜透析（俗稱「洗肚」）是利用病人腹膜上的微血管網絡進行透析。病人需植入腹膜透析導管，作透析液出入腹腔的渠道。透析液經腹膜進行透析作用，排走病人體內的廢物和多餘水分。

家居腹膜透析分為以下兩類：

### 連續性可攜帶腹膜透析

(Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis - CAPD)

連續性可攜帶腹膜透析

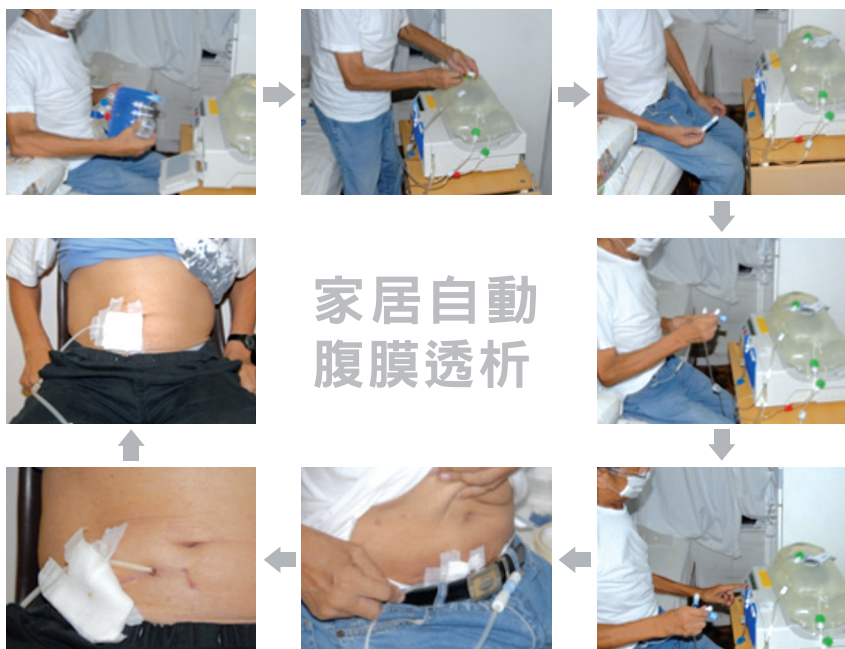


在本港，約 78% 腹膜透析病人使用此法。病人在家中進行「洗肚」，每天三至四次把透析液（「洗肚水」）經導管灌入腹腔內，透析液在腹腔內停留四至十小時後，把帶有廢物的透析液經導管放出體外。

「洗肚」的優點是對心臟的負荷低，換水時間有彈性，病人在換水之間仍可正常活動；缺點是每天需要換水三至四次，並可引致腹膜發炎。隨著「洗肚」系統的改善，只要小心護理，腹膜炎之風險已大大減低。

## 家居自動腹膜透析

(Automated Peritoneal Dialysis - APD)



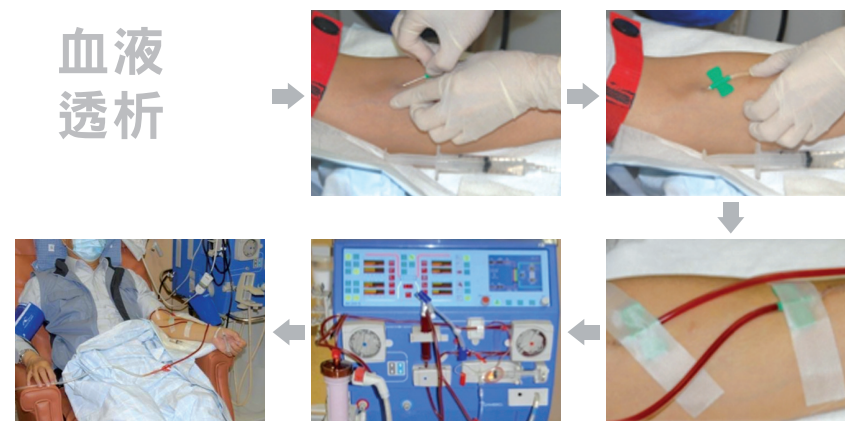
病人在晚上睡眠時以機器進行腹膜透析，每晚睡前將喉管接駁到自動腹膜透析機，透析機會於十至十二小時內自動進行透析液更換。自動腹膜透析機把適量的透析液灌入腹腔內，透析液在腹腔內停留一段時間後，透析機會自動把帶有廢物的透析液放出，再把新的透析

液灌入腹腔內，直至透析完成。

這療法的好處是利用睡眠的時間「洗肚」，病人可維持正常的社交及工作，但亦有感染等風險。病人需嚴謹地學習及執行自我護理的技巧。

## ② 血液透析

血液透析（俗稱「洗血」）是利用透析器把血液中過多的水分、電解物及廢物等排出，再將已過濾的血液引回體內。



病人首先需要植入動靜脈瘻管或靜脈導管。血液透析是由洗腎機處理，每分鐘從病人身體（經動靜脈瘻管或靜脈導管）抽出 200cc 血液，引流至透析機上的人工腎。血液在流過人工腎內的半透膜時會被過濾，血液內的廢物會被分開，淨化後的血液會被輸送回人體內。醫生會因應病人的需要，決定血液透析的治療時間及頻密度；病人通常會每星期進行二至三次血液透析，而每次約四

至六小時。適合的病人亦可選於家中在晚上進行自我血液透析治療。

這療法的優點是快速有效，間歇性治療只需每星期接受二至三次透析；缺點是需要到洗腎中心接受治療，間歇性清理廢物及水分，費用昂貴。

血液透析是長期性的治療，病人需嚴謹地配合治療方案並學習自我照顧的技巧。

### ③ 腎臟移植

腎臟移植是以外科手術的方法，將捐贈者的腎臟移植到腎衰竭患者的體內。腎臟的來源，可以是從已去世的病人身上獲取（遺體捐贈）或是從活人身上獲取（活體捐贈）。

腎臟移植是根治末期腎衰竭的唯一方法。病人在接受腎臟移植後的存活率比透析治療高，並享有最接近正常的生活質素。

香港腎臟移植的手術十分成熟，成功率達國際水平。但是一個成功的腎移植手術，除了依靠外科醫生的技術外，更重要的是要有足夠的腎源。根據醫院管理局的統計數字，2013年香港有81人接受腎臟移植（遺體69人；活體12人），但正在輪候腎臟移植的病人數目大約有1900人，可謂僧多粥少。

接受了腎臟移植的病人，需要長期服用抗排斥的藥物。我們常用的處方，稱為「三聯療法」。「三聯療法」包括鈣調磷酸酶抑制劑（環孢素、普樂可復）、皮質類固醇和硫唑嘌呤（移護寧）。這三種不同的抗排斥藥各自對付免疫系統中的不同部分，以預防身體對新的腎臟產生排斥。由於免疫系統變得具惰性，對外來入侵的細菌病毒也變得反應遲緩，因此各式各樣的離奇感染機會也比較高。免疫系統的另一作用是抑制腫瘤的發展，長期服用抗排斥藥物，患惡性腫瘤的機會也比一般人高。這都是考慮接受器官移植的病人，應要注意的地方。

## 第一篇 旅遊篇

個案 1 洗腎也可去旅行——江先生

個案 2 無故血壓高 最終腎衰竭——Julie



第八屆「世界腎臟日在香港」

## 個案①

# 洗腎也可去旅行

江先生（約 60 歲）

江先生是旅遊發燒友，不幸患上一種難以分解蛋白質的罕有疾病，腎臟功能不斷倒退；治病期間，又意外加速了腎功能退化，不得不洗腎。

許多病友都以為洗腎不可以遠行，江先生洗腎數個月後便外遊，加拿大、澳洲、新西蘭……完全難不倒他。他還鑽研出一套腎病患者外遊須知，幫助病友解除不可遠行的心結。

洗腎數個月後便外遊，加拿大、澳洲、新西蘭……完全難不倒他。

江先生年約六十歲，十多年前已得悉自己腎功能衰竭。六年前開始洗腎，這期間他從不間斷外遊，每年最少遠行一次。

江先生四十多歲時，發現小便多泡；做身體檢查，報告指他有蛋白尿。醫生說他患罕見的澱粉樣變（amyloidosis），腎功能會慢慢衰退，不會馬上腎衰竭，待幾年才需要洗腎。

澱粉樣變（amyloidosis）指自體製造一種不能自我分解的蛋白質。正常人體可以分解蛋白質，循環再用，江先生不能；蛋白質塞著腎小管，引致腎功能衰退。

醫生說這不是遺傳病，全球罕有，約一百萬人才有兩三宗個案；香港的個案也不多。病人飲食再小心，也於事無補。醫生早已告訴他最終逃不了洗腎命運，江先生早有心理準備。

### 甚麼是澱粉樣變？

澱粉樣變（amyloidosis），也稱為類澱粉沉積症。在醫學的範疇裏是指各種使澱粉樣蛋白在身體器官或組織內異常沉積，是一些罕見疾病的總稱。這些澱粉樣蛋白在腎臟沉積，會引致末期腎衰竭，患者因此要接受腹膜透析治療。

### 罕見病使然

江先生的腎功能不斷衰退、惡化，他試過不同藥物，始終無效。每隔數個月，他便得驗血一次，等待洗腎的一天降臨。

沒洗腎前，江先生還想做自體骨髓移植，讓身體不再製造不能分解的蛋白質。移植前要打針，弄死舊有細胞，才植入骨

髓。可惜那一針，不單弄死了他的舊細胞，也弄壞了他的腎臟。打針前他的腎功能還可以，打針後卻急轉直下，最終要「洗肚」。

若不移植骨髓，就算換腎也沒用。因為他的腎臟本是健康的，只是自體不能分解蛋白質才導致腎衰竭，得先做自體骨髓移植，之後再換腎才有用。不然，新換的腎臟最終也會壞掉。

醫生告訴他，自體骨髓移植的風險比換腎更大，事後至少要留院一年。換腎以後，又要多留院一段時間，再休養一年半載。江先生年近六十，做那麼多的手術，倒不如洗腎了事。

### 「洗肚」也自如

江先生不抗拒「洗肚」，只是一日要洗幾次，比較費時。他本是每天「洗肚」三次，後來腎功能續轉差，每日得「洗肚」四次。

許多洗腎病友，以為從此跟長途旅行絕緣，江先生誓死打破這宿命。自畢業以後，江先生常常外遊，平均每年外遊一兩次、公幹一兩次，是他生活的一部分，他不甘心因為洗腎而放棄外遊。

江先生問醫生意見，又自行在互聯網找資料，看看洗腎病友要怎樣才能出門，結果讓他開發了一條大道。

### 從短途啟航

江先生先試一兩天的短途旅程，如澳門、廣州，經驗多了，才試長途。

計劃長途旅行前，他先問供應商可否運送「洗肚水」到外地，然後以電郵向酒店查詢可否代收「洗肚水」（透析液）。不是每間酒店都有這服務，因為一天要用約四包「洗肚水」，一訂便是十多二十包。酒店要額外動員儲存，不是每間酒店也願意花人力、時間和

長途旅行，如澳洲、加拿大等，得放清「洗肚水」才上機。

地方，所以得提早諮詢。為安全計，出發前幾天得發電郵給酒店，確認「洗肚水」已經送到。

背包客、旅行團不容易配合，因為旅途飄泊、行程緊密。江先生喜歡自由行，自己找行程資料、酒店等早成習慣，難不倒他。

現在，江先生去加拿大探望在那裏讀書的兒子，坐十多小時長途機，同樣無問題。他請教醫生、上網找資料，加上自己多年的旅行經驗，作出了周詳計劃。

一般病友「洗肚」，是先放出體內的「洗肚水」，再注入新的「洗肚水」。「洗肚水」留在肚內最少五小時，最長不可超過十小時。長途旅行，如澳洲、加拿大等，得放清「洗肚水」才上機。這也是醫生教導的方法，不然「洗肚水」留在

肚內逾十小時，不斷循環吸回已釋放的污穢之物，會前功盡廢。吃得清淡些，一天半天沒「洗肚水」在體內，不是大問題，之後洗得頻密些就可以收復失地了。

### 自駕遊取勝

江先生愛坐直航機，但中途轉機也不怕。醫生說只要不是經常延遲洗腎，偶一為之是可以的，就是幾個月一次也不為過。

每次出發前，江先生都會計算每種交通工具所花的時間，預先編好時間表，安排好甚麼時候回酒店「洗肚」，從來也沒出現過驚險之事。

自駕遊更方便，因為可以在車內「洗肚」，同行親友可先下車觀光。

由於內地的醫療沒有香港那麼

自駕遊更方便，因為可以在車內「洗肚」，同行親友可先行下車觀光。

先進，江先生很少到國內旅遊，上海、北京都是公幹才去。要訣是帶齊醫生證明書，有傷殘證的話就帶備傷殘證，證明自己是腎病患者，經海關檢查過後就可以順利過關。

很多腎病患者也擔心，萬一遇到車禍或者交通受阻，會有生命危險。江先生認為，正常人也會遇到意外，來不及洗腎，不會有性命之虞。

## 足跡遍歐亞

江先生洗腎後數個月，已經開始去旅行。他去年曾到歐洲，前年去過紐西蘭，剛剛也去過濟洲。

家居和辦公室，是江先生日常「洗肚」的地方。江先生在辦公室放置了「洗肚水」、清潔和消毒用品，做好消毒後便可

「洗肚」。他眼明手快，約二十分鐘便完成一次「洗肚」過程。

江先生習慣早上七時許起床，在家「洗肚」；十二時半在公司洗，洗完才午膳；六時許下班前再在辦公室洗；十一時許臨睡前，在家又洗一次。

江先生覺得這樣「洗肚」容易安排，又不影響工作。公司知他有腎病、要「洗肚」，他請假覆診，公司也遷就。

因為體內多了 2.5 公斤「洗肚水」，江先生不能做太劇烈的運動。即使是昔日熱愛的足球，也不得不放棄；游泳、浸溫泉更是緣盡，怕感染細菌。現在，他靠急步行和緩步跑來健身。

## 洗腎也可以遠遊

(病友撰文：江先生)

本人是一名腎病病人，用腹膜透析洗腎已有六年，每天洗腎四次。本人熱愛旅遊，接受洗腎期間曾到訪澳門、中國深圳及西安、東南亞及歐美各國。

### 跟團是大忌

很多腎病病友以為每天要洗腎，不可以到外地旅遊。其實，只要有充足的安排及準備，到訪世界各地並非一件不可能的事。現將我洗腎期間的旅遊經驗與大家分享。

因每日都要定時洗腎數次，洗腎時更要注意衛生及遠離人多的地方。所以如要旅遊，不適宜參加旅行團。因為洗腎需時，團友的行程多不能配合。腎病友可考慮自由行或參加郵輪遊。

### 出發前準備

因安排需時，請儘早作好準備，尤其是長途旅遊，最好在三個月前作以下的準備：

- 計劃到訪的城市、日期及每個城市的逗留日數
- 編排到訪城市的旅遊景點，網查詢地址、交通及設施（如救護站）
- 計算旅程中所需的「洗肚水」數量

現在網上的資料非常齊全及充足，病友可利用互聯網計劃行程以節省查詢時間。最理想是選擇自駕遊，方便攜帶「洗肚水」及可在自己車上洗腎，不用中途回酒店洗腎。





如行程少於三日，可自行攜帶「洗肚水」。如行程多於三日，可預先查詢透析治療服務公司能否安排運送「洗肚水」到指定地址，所需價錢（包括運費）及時間。「洗肚水」送達目的地的日期最好是出發前的三至四日，以免到達目的地後沒「洗肚水」用。

## 酒店安排

1. 準備入住的酒店最好在旅遊景點附近，方便回酒店洗腎。
2. 如病友需攜帶要低溫存放的藥物，需選擇房間設有冰箱的酒店。
3. 收到透析治療服務公司的確認可安排運送「洗肚水」到指定地址後，預訂酒店先用電郵向酒店查詢可否代收

「洗肚水」，並告知以下資料：

- 入住房間數目、人數及日期
- 「洗肚水」的數量（包括箱數及每箱尺寸）
- 「洗肚水」送達酒店日期

因為不是所有酒店也願意代收「洗肚水」，所以最好同時查詢二至三間酒店以確認其是否能提供以上服務。

## 出門清單

準備一份清單，詳述旅行中所需的所有藥物及洗腎用品，以防忘記攜帶。注意藥物別寄艙。

出發前請腎科醫生給予一張醫生紙，詳述病情、所需藥物及



每日洗腎次數，以備兩地海關查閱。

## 行程中的注意事項

所需藥物及洗腎用品儘量隨身，不要放入行李箱，以防在行程中遺失行李。病友普遍可攜帶藥物及相關物品（包括針筒），進機艙用作治療及控制病情之用。但攜帶尖鋒物品（如針筒）登機時需接受當地之國家條例及安全檢查程序限制，請查詢目的地或轉機當地保安及海關部門。航空公司不會為病友冷藏任何藥物，如病友需攜帶要低溫存放的藥物，應自行用保溫袋或真空保溫瓶盛載。乘客亦可自行攜帶少量不多於 2 公斤（4.4 磅）的乾冰，乾冰必須妥善包裝以確保二氧化碳可安全揮發。如病友需攜帶乾冰，必須於辦理登機手續時預先向機場職員申報。

注射器可以與注射藥物一起放在貼有正規標籤的膠袋，而標籤應有乘客之姓名、藥物名稱及劑量。乘客也要持有醫生信，清楚顯示乘客之姓名及藥物名稱。藥物應放入貼有由藥劑師發出的正規標籤的藥物瓶或膠袋裏。

如由出發地至目的地的行程需時超過八小時，出發前要先將肚裏的「洗肚水」放出，空肚乘坐交通工具，到目的地後立刻注入「洗肚水」。如是乘船及在船上有獨立房間，就不用預先將肚裏的「洗肚水」放出。

注意每次洗腎後至下次洗腎時間不要多過八小時。



## 補血針隨身

有一次我和太太到歐洲旅遊三星期，我以為補血針是尖鋒物品不可隨身攜帶上機，而又沒有辦法確保補血針能在低溫下寄倉，所以便沒有攜帶補血針，引致血色素下降了2度。據醫生說，需要打補血針的腎病病人，超過一段長時間不打補血針的話，之後就算再打，血色素也有可能不能再提升，這對身體是很危險的。

幸好那次我的血色素能在大約一個月之後回復正常。

## 乾冰好知己

病友如要攜帶需低溫存放的藥物及補血針，當攜帶的乾冰已不再冰凍時，可在機上要求機倉服務員給予一些冰來代替乾冰，可以將冰放入密封的保鮮

袋以防漏水，連同藥物及補血針一起存放。每隔二至三小時務要更換冰塊，使藥物及補血針得以持續低溫存放，你就可以放心去旅遊了。

## 店舖借房間

有一次，我和太太及朋友在巴黎一間世界知名的手袋公司購物。通常遊客進入百貨公司必定會逗留一段長時間，但當時已到了我要洗腎的時間，而我太太及朋友似乎意猶未盡，並未準備離開，我亦不想破壞氣氛，於是我向該公司的主管要求給予地方作洗腎用途。根據經驗，在外國，尤其是歐美，當地人大多願意施予援手，何況當他知道你是他們的顧客，在不會弄污地方或打擾其他顧客的情況下，他們會儘量想辦法幫你。



那次他帶了我和我太太到一個清潔的房間，使我們不用提早離開店舖，也不會防礙其他顧客，可謂雙贏。

人只要願意動腦筋，掌握時機，很多事情都能迎刃而解。

## 救護站洗腎

如當日行程是前往大型主題公園，如迪士尼樂園、環球片場、動物園等等，可帶備一包「洗肚水」在主題公園裏使用，因此等大型主題公園多設有救護站，病友可借該地方洗腎，這可免除中途回酒店洗腎的煩惱。病友如計劃到這類主題公園，可在出發前上網查詢他們是否設有救護站，以便作好準備。

## 記得帶鐵鈎

病友旅遊時記得帶同一個鐵鈎，在洗腎時用來吊高「洗肚水」。如忘記攜帶，在酒店可用衣架代替。當你不在酒店更換「洗肚水」的時候，建議你帶同一位親友，因你未必有方法把「洗肚水」吊高，那時親友就可發揮作用了。

如所到的城市天氣比較冷，可帶備暖水袋作暖「洗肚水」之用。

## 溫馨提示

有一些病友當知道自己要接受洗腎後，就覺得自己以後的活動範圍將受到限制。其實，腎病病人也要有正面的想法。他只是一個病人，要長期接受治療，不能游水及做太劇烈的運動。除此之外，他和一個正常

的人沒有太大的分別，也可做一般人做的事及工作，包括到世界各地旅遊。只要你注意飲食、依時吃藥、接受治療及做適量運動，一個要洗腎的病人也可正常及愉快地生活。

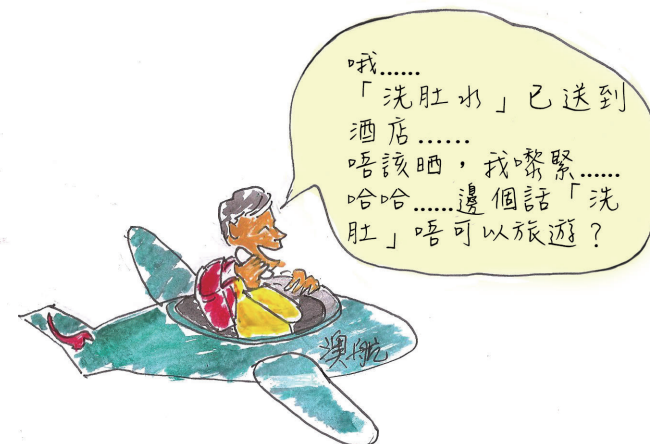
不要把自己看成病重的人，放鬆自己，做一些你想做及應該做的事。記著，不管你開心或不開心，日子還是要過的，何不開開心心過日子，這對自己及你的親人也好一些。

出門旅遊不但可增加生活情趣、增廣見聞，病友如能與家人一起計劃行程及旅遊，還可促進家人之間的感情。完成行程後，可有分外的滿足感，增加自信，對日後生活、工作都有幫助。之後與朋友或病友分享旅遊經驗或心得時，對每段行程都記憶猶深。接受洗腎後從未嘗試出門旅遊的病友，

可先作一兩次二至三天的短途旅遊，有了經驗後才安排長途旅遊。試過之後，包你回味無窮。記著，只要有充足的安排及準備，洗腎病人到訪世界各地並非一件不可能的事。



### 江先生誓死打破這宿命



## 個案②

# 無故血壓高 最終腎衰竭

Julie (50 餘歲)

Julie 因為血壓高，引致腎衰竭。「洗肚」十年，其後又因腹膜炎，改為「洗血」。

令「洗血」病人最頭痛的就是遠遊；短途還可以，要去英國出席女兒的大學畢業典禮，就有一定的難度。

後來，醫院團隊仗義幫忙，替她在海外的洗血中心覓檔期「洗血」，讓她願望成真。

Julie 育有一女一子，本來是職業婦女，但因為子女年紀小，所以辭掉工作，一心一意擔當全職家庭主婦。

1998 年，Julie 的幼子不過五歲，偶遇街坊，說到健康院做檢查，著她也去做檢查。無心的檢查，竟驗出她血壓偏高，上壓 170，下壓 90。

護士問她要不要入急症室，她自覺沒不妥，只到政府醫院的門診追查血壓高的原因。

### 忽然血壓高

覆診了數次，護士不覺得是甚麼一回事，醫生又找不出血壓偏高的原因。

Julie 卻感到愈來愈不妥，召喚救傷車到醫院作詳細檢查，才發現有蛋白尿，肌酸酐指數逾 300 度（正常人為 100 度左右），腎功能只餘兩、三成。Julie 不明白自己為何會腎功能衰竭。

由於沒有藥物可直接遏制腎衰竭惡化，Julie 唯有每兩、三個月便到醫院驗血，檢查肌酸酐指數。醫生叮囑她戒口，尤其要戒鹽。才一年多，她的腎衰竭就不斷惡化，肌酸酐指數逐漸上升到逾 400 度，腎功能只餘不足兩成，醫生要她洗腎了，那時是 1999 年。

Julie 得悉自己腎衰竭，買書、看資料，開始明白腎病和洗腎是甚麼一回事。她希望憑著藥物治療和吃得清淡點，能夠延緩洗腎；但她也明白洗腎的命運最終會降臨，是以對洗腎一事也處之泰然。

### 一年後腎衰竭

醫管局的第一線洗腎治療是「洗肚」，除非病人不適合「洗肚」，才會「洗血」。要是病人堅持要「洗血」，那就要自費到私家醫院去接受治療。

小腹上多了一條喉管，Julie 感覺不爽；幸好她不會游泳，



每天在同一針口打針，痛是避免不了。但打針多了，皮膚愈來愈厚，神經線也不再敏感，痛楚反而減退了。

不用因病而戒掉水上活動。但在「洗肚」初期，她也遇過大小問題：例如腸臟蠕動，使小腹的喉管往上移動，放不出透析液；「出水」時，又試過喉管被體內排出透析液的纖維素堵塞著。護士教她輕輕按摩、擠壓，難題一一迎刃而解。

醫生建議 Julie 每天「洗肚」三次，初時她嫌困身，逛街也得按時回家「換水」；慢慢習慣了，又不覺得是甚麼一回事。「洗肚」也會影響上班，但 Julie 已辭掉工作，是全職媽媽，沒想過重回工作崗位，「洗肚」對她影响不大。

只是子女年紀小，每次 Julie「洗肚」，也得鎖上房門，怕子女騷擾。子女也懂事，從來不打擾。Julie 的老爺和奶奶又常常幫她忙，減輕她的負擔。Julie「洗肚」，算是快手

快腳，每次「換水」約花三十分鐘。

### 兩度腹膜炎

從 1999 年「洗肚」到 2010 年的十年，Julie 先後試過兩次腹膜炎。

第二次發生在 2010 年 1 月，那次很嚴重，要把腹膜透析喉管拔除。醫生說，她之前的喉管試過漏水，已曾拔喉更換過一次；這次復原之後，外科醫生不能再把透析液喉管植於腹腔內，所以她要轉為「洗血」。

醫生先在 Julie 的左前臂做小手術，將動靜脈合併，讓血管充脹，血壓才足夠用作日後「洗血」之用。因為血液的流量加快了，她的左手看起來比右手粗。而由於動靜脈合併了，該處會有如電流通過的震

顫感。Julie 初時不大習慣，尤其在睡覺時，總聽到手臂上的震顫聲音，像是電流經過一樣。

另一難題是造瘻管造口。Julie 的皮膚較鬆弛，血管分佈擴散，又短又彎曲，找血管造瘻管也花去了不少時間。要每天在同一瘻管造口打針，痛是避免不了。但打針打多了，皮膚愈來愈厚，神經線也不再敏感，痛楚反而減退了。

從「洗肚」轉為「洗血」，Julie 反而沒有那麼困身。昔日每天「洗肚」三次，現在只每週「洗血」兩次，每次五小時。她是到醫管局的日間「洗血」中心自助「洗血」，收費跟醫院日間病人一樣，每次 100 元；Julie 的丈夫是公務員，只收 49 元。

最教她感動的是，自患病以來丈夫對她不離不棄，還常常鼓勵、支持她。腎病沒破壞彼此的關係，反而令一家更團結。

### 遠遊二三事

許多人以為洗腎的病人不可以去旅行，但 Julie「洗肚」期間就曾經跟家人到內地、澳門、台灣、泰國旅行，最長的一次是一星期。重點是不跟團，因為下午要回酒店「洗肚」，要帶備足夠的「洗肚水」和藥物等。

「洗血」後，她卻只可以去不超過三天的旅行。Julie 逢星期二、五「洗血」，如週五「洗血」後出發，週一便得回港，否則來不及在週二早上「洗血」。短途旅遊勉強可以應付，但要去英國出席女兒的大學畢業典禮，有一定的難度。

Julie 的長女中二到英國留學，在英國南部的樸次茅斯大學修讀幼兒教育課程，2013 年 6 月中旬畢業。女兒習慣暑期回來探望父母，但畢業典禮 Julie 不想錯過。早在 2012 年初，她已籌備出席，預計逗留十天。要出門，她便要在女兒

「洗血」後，去英國出席女兒畢業禮，在女兒大學附近找「洗血」中心，又可遠遊了。

所就讀的大學附近尋找「洗血」中心。

當地的「洗血」中心，是每週洗血三次的，逢星期二、四、六，中午十二時至四時，即每次「洗血」四小時。在 Julie 多番努力之下，終於找到一所「洗血」中心願意提供服務。該中心要求 Julie 提供病歷，她到醫院申請病歷檔案；醫生團隊因此便知道她要出席女兒在英國的畢業典禮，也替她高興。

### 乙肝要注意

Julie 是乙型肝炎帶菌者，這類型病人的「洗血」床位要跟一般病友的床隔離，當地的「洗血」中心最後改說沒有「洗血」的空位。Julie 想過放棄，丈夫說：「要是你去不成，我也不去了，就讓兒子代我們去

吧，反正家裏總得有個人照顧你。」她聽後很是感動。

後來，醫院的醫生得悉她因為找不到讓乙肝病人「洗血」的床位，打算就此放棄，替她不值，便仗義幫忙。

碰巧 Julie 的醫生認識一位也是腎科醫生的朋友在那中心工作，多番斡旋後，終於替她找到「洗血」空檔。那是 2013 年 5 月初，還有一個月便出發。她如獲至寶，馬上訂機位。那中心要她重新提交最新的驗血報告，她短時間內抽了兩次血，做了五、六項化驗報告，包括其他的帶菌報告；一切還不是太晚。

她早上「洗血」後，即坐夜機出發。

那中心距離女兒住處約一小時

三十分鐘車程，一來一回三小時，加上「洗血」那四小時，合共花掉七小時，一天就那麼完結了。Julie 在那中心洗了兩次血，出發前在香港洗一次，回港後又馬上洗一次；十天「洗血」四次，無驚也無險。

在英國用餐，比香港更為清淡。當地最普遍的食物就是麵包和雜菜，肉是薄薄的一片。

她在當地中心檢驗的指數，十分及格。

女兒的畢業典禮，不像電影橋段；沒有在台上發表賺人熱淚的演說，不過是跟師長握手數秒，但 Julie 已經十分開心、一生無憾了。

除非 Julie 成功換腎，不然她沒奢望跟家人環遊世界。

Julie 在大學畢業禮  
能跟師長握手數秒  
已經十分開心，一生無憾！



# 第二篇 洗肚篇 (腹膜透析)

個案 1 誤服止痛藥 急性腎衰竭——Alan

個案 2 從大魚大肉到小心飲食——阿康



香港腎臟基金會獲香港醫學會慈善基金指定為 2012 慈善音樂會受惠機構

# 個案①

## 誤服止痛藥 急性腎衰竭

Alan (約 60 餘歲)

Alan 誤服止痛藥，引致急性腎衰竭，要每天「洗肚」三次。他不接受事實，寧死也不「洗肚」。

在醫護人員的鼓勵下，Alan 慢慢克服心結，重新面對現實。支持他的，尚有他未酬的「壯志」，就是發表他創作的漫畫。

醫生說他因為長期服用那特效止痛藥，導致急性腎衰竭。

Alan 六十餘歲，昔日從事裝修工程。三十多年前，他因一次工程意外跌斷了第四節尾龍骨，膝蓋和坐骨神經痛從此困擾著他，教他坐立不安；偶爾還疼痛至不能睡眠，屢醫無效，試過針灸，也無補於事。

2012 年尾，他舊患復發，疼痛不已，睡又睡不著，遂到藥房買止痛藥。藥房職員向他推介一種特效止痛藥，他服後果然不再疼痛，可以安心睡覺。

藥的名字，他老早就忘記了，但它帶來的後遺症，卻畢生難忘！

### 亂服止痛藥

他每天都吃這藥止痛；吃了七、八個月後，突然食慾不振，整個人疲倦乏力，開始排不到小便，後來更失禁，把床也弄髒了。

2013 年 6 月 14 日的早上，獨居的 Alan 又再失禁，昏昏欲睡，自知不對勁，故致電住在附近的生意拍檔，代為召喚救護車入急症室。

他在醫院的深切治療部住了兩三天。醫生說他因為長期服用那特效止痛藥，導致急性腎衰竭。他後來轉到普通病房，一住又是兩三個月。醫生告訴 Alan，要接受洗腎治療，轉介他往另一間醫院學習「洗肚」。

Alan 曾於 2008 年因前列腺肥大而排不出小便，要動手術；覆診多次，也沒異樣，他以為這次也應該有驚無險，沒想過醫生說他要長期「洗腎」。

### 寧死不洗腎

他晴天霹靂，甚麼叫洗腎？甚麼是「洗肚」？甚麼是「洗



血」？他完全不認識。醫生要他洗腎，他受不了，畢竟已六十多歲，便問醫生：「不洗腎，我的命還可以捱多久？」

醫生老實答他：「不洗腎，即死。」Alan 萬念俱灰，心想死就死吧！但主診醫生輔導他：「人始終要死一次，但不是這樣隨隨便便就輕生，腎衰竭並不是甚麼不治之症！」

Alan 無奈接受轉介，到另一間醫院學習家居「洗肚」。他悶悶不樂，學習家居「洗肚」時無心向學。

### 同學起作用

同期學習家居「洗肚」的，都比 Alan 積極、認真。有一位看來比 Alan 少幾歲、病情跟他差不多的病人，對 Alan 起了激勵作用。

Alan 只有小學程度，平生最怕考試。家居「洗肚」，除了要上一星期的密集式課程外，還要考試合格才獲批准進行。他一想到這裏，便想放棄。負責訓練他的護士不斷鼓勵他，Alan 勉為其難，繼續學習。

他當時的思想很負面，內心充滿交戰：一是死掉，一是治好頑疾。唯一慶幸的，是他從沒有真的去自殺，自覺以勞力為生，身體底子不算太差，撐下去該沒有問題。好不容易，完成課程，考試順利過關，Alan 現在回想：「這是我平生最容易的一次考試，題目太淺了，不要當我是小學生吧！」

過了考試那關，生計又成問題。醫生建議 Alan 每天「洗肚」三次，每次約花一小時，繼續外出做工程的話，就是剛到達現場，又得趕回家「洗肚」，哪有人願意找他做工程？

人始終要死一次，但不是這樣隨隨便便就輕生，腎衰竭並不是甚麼不治之症！

### 仍然有工作

思前想後，他將全盤生意賣給拍檔，幫拍檔做兼職。「洗肚」兩個月後，Alan 自覺體力恢復了，人也精神多了。為了答謝醫生護士團隊，他以修練多年的畫功，畫了一幅 Q 版醫生團隊漫畫，造型如電視劇集《衝上雲霄》，贈予醫護。

他按著醫院壁報上的相片，加上自己跟醫護人員接觸時的印象，描繪出團隊十三人的漫畫，在 2013 年的中秋節贈予他們，還附上了一封感謝信。Alan 在內地出生，八歲已對

畫畫產生濃厚興趣，可是同年學大人飲酒、十歲開始抽煙，二十歲後才戒煙戒酒。

他笑言，若不是七十年代從廣州偷渡來港，他現時不是畫家，就是跟兒時玩伴一樣做了地方官員；要不是文化大革命，他也許報讀了廣州的文化學院。Alan 最大的嗜好是畫畫，最大心願是開畫廊。

他曾經在自己的工程公司開過畫展，供別人參觀。雖然抱恙在身，Alan 仍然盼望他的畫作有公諸於世的一天。



## 畫畫燃鬥志

他希望教小朋友畫畫，也想出版漫畫書籍，像香港早期的《兒童樂園》，以漫畫形式教導和啟發小孩做人的道理。就是這團火，教他站起來。

他愛從報章新聞找題材，遇上有啟發性的，會剪下來，有空時便畫成漫畫。因為曾經歷過文革，只有政治漫畫他不敢畫。

「人很奇怪，不是求生，便是求死。」政局動盪，他逃到香港求生，生活解決了，卻因病求死！

死不了，寄情畫畫，主要是畫些有品味、生活化、富有教育意義的漫畫。今日，他已儲了厚厚的一疊漫畫。

他沒甚麼夜生活，不過三十多年前正值香港經濟起飛，工程一宗接一宗，二、三百萬生意是平常事，陪客人去夜總會、

打麻將遣興，在所難免。錢來得易，花得也快，現在一切歸於平淡。他住在公司的閣樓，每晚十二時左右上床睡覺，早上八、九時起床；飲食也節制，少吃自助餐、火鍋等，簡單為主，甚少大魚大肉。

Alan 的太太是內地人，申請多年也沒法移居香港跟他團圓，二人無兒無女，畫畫成了他的最佳伴侶。困擾他多年的腳痛問題，都已麻木了；唯有畫畫這團火，熾熱又旺盛。

Alan在病房



## 個案②

# 從大魚大肉 到小心飲食

阿康（約 60 歲）

獨居的阿康，患糖尿病和高血壓多年，卻沒有戒口；終於變成了急性腎衰竭，險些兒喪了命。

「洗肚」三年，平均每五、六小時便要回家「洗肚」；他因而丟掉飯碗，每天守候在家，等待「洗肚」的時刻。

幸得護士推介，阿康加入了腎友互助會做義工，他平淡的生活因而變得多姿采和有意義。他四出分享做見證，還鼓勵他人捐贈器官。

阿康患有糖尿病和高血壓多年，要打糖尿針。可是他沒有危機意識，沒有戒口；工餘還跟朋友回內地大快朵頤，大魚大肉。

阿康年約六十歲，一向都是獨居的，患有糖尿病和高血壓多年；2005 年起更要打糖尿針。可是他沒有危機意識，沒有戒口；工餘還跟朋友回內地大快朵頤，大魚大肉。

2010 年初，阿康發現自己小便愈來愈頻密，又容易疲憊不堪，身體很不舒服，連忙入急症室求診。一到病房，他來不及換病人衣服，已昏迷過去；一倒便是七天，醒來已在深切治療部，身體多處插了喉管。

雖然甦醒，但他還是迷迷糊糊，印象中曾被緊急施救數次，後來才得悉那是緊急「洗血」。

他渾渾噩噩過了兩天，朋友來探望也不知道，整天臥床；後來被調往普通病房，才完全甦醒過來。探訪的朋友不約而同

告訴他，是接到醫生的電話，說阿康「活不成」，趕來見他最後一面。

阿康的家人遠在加拿大，不知道他入院的消息。

### 放肆惹的禍

醫生說他急性腎衰竭，糖尿病、高血壓影響了微細血管。阿康不察覺自己患腎病，沒有理會，最終因肺水腫及其他併發症昏迷，差點沒命。

死神擦身而過，阿康才明白，過去沒小心調控飲食，結果要洗腎。

在醫院做了約三個月「洗血」治療，阿康按醫生建議，接受「洗肚」治療。先做外科手術，在小腹植入導管，接受為期六天的密集式訓練，學習如何在

家居「洗肚」。考試合格後，他展開了「洗肚」生涯。

一般腎病患者，要是和親人同住，會帶同親人一同接受訓練，方便照料。阿康獨居，只得打醒十二分精神，小心學習每一個步驟，學懂在甚麼情況下要打電話求助等。

受訓那星期，阿康十分辛苦，因為病癒不久，人容易疲倦，幸好考試一次就合格。

初期，阿康不大習慣體內多了兩公斤「洗肚水」；人重了，腰圍又粗了，行動怪怪的，慢慢才適應過來。因腹大便便，整天好像吃得飽飽的，他再沒吃的意欲。每天又要吃數十種藥品，糖尿病的、血壓的、腎衰竭的……現時吃藥少了，但一天也要吃十多種。

阿康初期每天「洗肚」三次，但效果不理想，不久增加至一天四次。一天「洗肚」四次雖

然困身，但他手腳敏捷，消毒、洗手、收放工具，約花十分鐘；擦出「洗肚水」約二十分鐘，注入「洗肚水」又十分鐘，整個流程只消四十分鐘。

### 「洗肚」兼失業

醫生通常建議病人，應付得來的話不妨繼續工作，無奈工不等人。

阿康做清潔工作，每日「洗肚」四次，雖然合共花不到三小時，但沒有清潔公司容許員工每隔數小時便回家一次。阿康只有辭掉工作，申領綜援度日。

洗腎開支其實不大，醫管局資助病友醫藥費，病友負責運送「洗肚水」的費用；運費每次150元，每月約付三次，藥廠是按醫院訂單列明的病人需要而送貨的。其他的消毒及清潔物品，也是病人自費，但費用不多，約每月1000元。

阿康不察覺自己患腎病，沒有理會，最終因肺水腫及其他併發症昏迷，差點沒命。

沒工作，阿康每天早上六時起床，進行第一次「洗肚」；第二次在早上十一時許；第三次則是下午五時許；約十一時許，臨睡前又洗第四次。「洗肚」好像很規律、公式化，但沒硬性規定每隔六小時一定要「洗肚」，病人可自由調校，在適當的時段做療程。

重點是「洗肚水」留在體內四、五小時，可得到最佳效果；如果超過十小時，體內的毒素、污穢之物，便會在體內循環。

### 節制有出路

剛開始「洗肚」，阿康還不太清楚是怎麼一回事。日復日的做，才明白「洗肚水」幫助帶走體內的毒素，也漸漸習慣體內多了兩公升「洗肚水」，再沒不安；放了「洗肚水」出來，

不馬上注入新的「洗肚水」，他反而不習慣。

阿康的腎病起因，原是沒戒口。他差點喪命，人變乖了，從此懂得節制飲食。他現在每天自己煮飯、焗菜、煮粉麵，吃最簡單的，飽肚便是了；反正他「洗肚」後的胃口也不佳。他甚少外出用膳，中午要是沒有胃口，便乾脆不吃午餐。

由於他的腹膜透析喉的入口靠近直腸位置，若果便秘，便會影響「洗肚水」的出入。為免便秘，他現在的飲食以青菜為主。但他服用薄血丸，又不能吃深綠色的蔬菜，否則會削弱薄血丸的功效。

腎病病人不能吃蒜、粉絲、黃豆、豆腐、木耳等，楊桃、人蔘和中藥更是大忌。

阿康昔日從不計較自己的體重，但現在每天都需要量度體重，詳細記錄透析液出入的分量。每次注入1800毫升的「洗肚水」，數個小時後又排出約2200毫升，視乎他每天飲多少水。從前不停喝水，一喝就是一樽；洗腎後，他排尿的次數和分量漸漸減少了，一天只能夠小便兩、三次。

現在阿康口乾才喝水，還要視乎「洗肚水」的出入量記錄而決定喝多少。否則喝得太多，身體排不出來，轉往其他器官，便會肺積水。

阿康沒有飲酒的習慣，以前愛喝茶和咖啡，現在半滴不沾。每次驗血後，他也問醫生體內哪些成分高了，他就戒掉相關的食物，以策安全。

最使阿康不習慣的，是昔日常到內地大吃大喝。現在不能前往，酒肉朋友也沒跟他往來了。

## 我變快樂了

阿康失業初期，沒參加任何活動，每天留在家中，等候洗腎的時間。人沒甚麼勁兒，活也沒甚麼意義。

2010年7月，護士推介他加入醫院的腎友會；他在那裏認識到很多同病相憐的朋友，大家互相交流資訊。他的體能比以前差多了，走路也會喘氣。現在，他和病友一起打不用太多力氣的門球。病友每年也辦門球比賽，他那隊曾經奪得第二和第四名。

最讓阿康生命變得充實的，是替腎友會做義工，向其他腎病患者解釋資訊；勸病友不要因洗腎而變得消極，正如他有腎病，也從沉鬱變成開朗，主要靠積極面對逆境的心態。

阿康跟病友分享自己的故事，也到各大專院校解釋洗腎是甚麼一回事，推廣器官捐贈等。最使他感到欣慰的莫過於大學

加入伊利沙伯醫院的腎友會，和病友一起打不用太多力氣的門球，從沉鬱變成豐盛，積極面對人生。

生聽畢他的演講後，馬上在捐贈卡簽名，願意在死後捐贈器官。

阿康也簽了遺體捐贈，做無言老師，百年歸老時捐贈遺體讓醫科生做解剖實習。

自從當上義工後，阿康的生活變得充實了，他懂得彈性安排自己的洗腎時間，同時做教育工作；又結識了一群志同道合的義工朋友，互相扶持，不再恐懼生老病死，只求每天活得有意義。

阿康從此懂得節制飲食，自己煮飯，吃得簡單。





## 從無助，到自助與互助

(撰文：林惠源／陳少楓——伊利沙伯醫院病人資源中心)

腎衰竭令人聯想到的可能是「洗血」、「洗肚」、「補血針」，以及一連串無休止的治療。試想病友及其家人知悉日後每天也要和醫療結伴，他們的心情會如何？內心的孤單、無助、無能、對前景的沮喪，很多時候甚至連至親也難以明瞭！要讓病友從新振作，必須學懂與病共存，在迷惘和困苦中從新接納自己，接納他人的關懷，肯定自我價值。在過程中，除了親友的支持、醫療團隊的治療及鼓勵外，病人自助組織也是其中一個重要伙伴，協助病友重展人生，由醫院回到社區。

談到腎病病人自助組織，一定離不了朋輩關懷這概念。剛剛成立二十週年的伊利沙伯醫院

腎友互助會，一直以來都在實行這概念。病友們分享治療腎衰竭時的心路歷程，如何「飛水」、如何避免「發肚」。「洗肚」病友每天要接受三至四次「洗肚」，過往生活秩序全被打亂；「洗血」病人則要每兩三日到醫院治療，醫院好像是他們的第二個家。他們當下想知道的，不單是面前的治療是否有效、方法如何，又或是生活上要注重的各種細節，更會反問自我的生存還有意義、有希望嗎？還是會成為別人的負累？因此，同路人在病友診症及治療期，一方面可協助其抒發積壓著的負面情緒，有助撫平心靈的焦慮及忐忑；另一方面，同路人的親身見證，可讓他們感到人生尚有希望！

從治療期開始，病人自助組織更可協助醫療團體，按著指引及義工訓練，鼓勵病友及支援家人接受治療，提點他們生活細節要注意的事項，使治療更有績效。更重要是，潛移默化地深化自我照顧的觀念，使他們明白治療不單是醫療團隊的責任，病友及其家人的協助、同步同樣重要！病人自助小組舉辦講座及與生活適應有關的主題活動，藉以提升病友及家人對疾病、併發症的認識及自我照顧的技巧。還有，透過同路人的相互扶持，撇下不必要的自憐，病友便會感到路上總有人為伴，並非獨自前行！所以，康樂、興趣小組及社交活動也是腎友會協助病友及其家人重拾積極生活的重要元素！

推動生活意義的轉化，也是自助組織的重點。病友自助組織所強調的是積極面對生活前景，在有限的生活中自樂及積極生活。所以，除一般康樂及社交外，病友自助組織更鼓勵病友多做運動及參與社會活動。尤其在復康期間，多做運動能保持身體機能，減緩退化。透過參與社區及自助組織的義務工作，病友能向社會發放正能量之餘，同時可轉化他們的負面觀念，感受到自己仍可身體力行、貢獻社會。特別是參與器官捐贈推廣工作或協助關顧捐贈者家庭，病友既可與社會保持接觸，又可服務有需要的人，確是一舉兩得！

現今社會強調「增權」／「賦能」(Empowerment)，目



標是運用政策及社會參與，使社會被忽略或被矮化的一群重新被社會認同、提升其社會參與及地位。對腎病患者而言，「增權」是重燃對生活的希望，「不認命」，為自己的未來作最好的選擇。

病人自助組織及過來人的同行，正好填補醫療團隊及社會福利的不足，在醫療旅程中協助病友們重新振作，不再自怨自艾，認同自己仍是社會的一分子，不被標籤為「長期病患」，為人生彩虹重新著色！

## 第三篇 兒童篇

### 個案 1 我四歲，洗腎兩年多——MoMo



醫友及醫護人員於慈善音樂會同台合唱，並由香港醫學會管弦樂團伴奏

# 個案①

## 我四歲， 洗腎兩年多

MoMo (4歲)

MoMo 今年四歲，歲半那年因為感染了肺炎鏈球菌，腎臟受到破壞，性命垂危。雖然最終度過危險時期，但醫生斷定他會失明和需要洗腎。

生命十分脆弱，卻也充滿奇蹟。他失明半年，視力竟恢復過來，醫生也解釋不了。現正等待另一奇蹟，就是耶穌可以拿走他腹內用作「洗肚」的喉管。

他只需要在晚間「洗肚」，約八至十小時後，MoMo 一覺睡醒，「洗肚」過程便已經完成，他可以和其他小朋友一起學習和活動。

MoMo 的母親何太是虔誠的基督徒，她怎也想不到，歲半的 MoMo 明明只有傷風咳嗽等徵狀，家庭醫生也說他病情並不嚴重，不需要服用抗生素也可以「打勝仗」。可是 MoMo 發高燒數天不退，第三次覆診時竟發現他的肺部有陰影，要馬上送入醫院急症室。

入院當晚，病情已相當嚴重，翌日更轉為危殆，要轉入深切治療部。醫生說 MoMo 是肺炎鏈球菌入血，破壞了他的腦、肝臟和腎臟，性命垂危，要馬上進行血液透析。

醫院的醫護人員替 MoMo 緊急「洗血」，由於那兒沒有兒童專用的儀器和喉管，醫護人員都傷透腦筋。

### 轉介兒童腎病專科醫院

「生命是很脆弱的，兩三天前仍是嘻嘻哈哈的小朋友，當下醫生竟說他難以撿回性命！」何太憶述 MoMo 在深切治療部時，她目睹一個又一個被送入深切治療部的病人最終都頭蓋被單的被送出來，實在擔心憂慮。何太的家人跟教友在深切治療部不住的祈禱，醫生盡力搶救，小生命總算留了下來。可是噩夢接踵而至，醫生說他腦部受細菌破壞，雙目失明；腎臟功能也失去，要天天洗腎。

「當然是難以接受，但只要他可以康復，甚麼都變成次要的了！」何太仍然盼望：「我有宗教信仰，我深信他一定可以康復。」MoMo 在深切治療部住了三個月，然後轉往一間兒童及青少年腎科中心跟進。



當時何太一家住在港島區，每天要花三小時來回醫院照顧 MoMo，何太不得不放棄自己室內設計的工作，全職照料患病的幼子和當時只得四、五歲的長子，經濟捉襟見肘。好不容易捱了半年，才舉家搬到沙田，減省車程時間。

MoMo 出院，何太必須學懂家居腹膜透析，俗稱「洗肚」。MoMo 年紀太小，不能自行「洗肚」，何太唯有充當貼身護士。本來一點醫護常識也沒有的何太，耗盡心力學習「洗肚」的每一個程序：消毒器具、清洗傷口和更換透析液等等。那時候 MoMo 還是失明，身體的觸覺特別敏銳，小腹上又多了一條喉管，令他十分好奇，常常用手觸摸傷口。何太得在傷口蓋上紗布，以策安全；也要大費唇舌向他解釋觸摸傷口的害處，因為傷口若受了細菌感染，後果可以很嚴重。MoMo 當時只懂說單字，不足兩歲的他當然不明白傷口感染

的嚴重性。他每天都要清洗傷口，傷口發癢也不能搔癢，心裏不是味兒，做家長的只能鼓勵：「你真棒！沒有抓傷口。」

猶幸他只需要在晚間「洗肚」，即是何太在 MoMo 臨睡之前將喉管接駁到「洗肚機」，放好「洗肚水」，「洗肚機」便會自動進行出水入水的療程。約八至十小時後，MoMo 一覺睡醒，「洗肚」過程便已經完成，他可以和其他小朋友一起學習和活動。有些病人需要一天「洗肚」三、四次，對小朋友是十分困身的事，還會因此影響學習和正常生活。

MoMo 入讀的失明學童幼稚園，師生比例是一比十，又有駐校護士當值，何太可以放心讓他上學去，沒有錯過學習的黃金檔期。何太自己也在學習，甚麼食物含有高分量的磷、鉀、鈉等，要小心預備食物給從前饞嘴的 MoMo。

MoMo 已吃慣了清淡的食物，太甜或太鹹的食物反而令他倒胃。正因為這點，他比哥哥還要少患傷風感冒。

「我以前買東西是很隨意的，哪些是特價貨品便買。現時去超市，首先是看看標籤說明，要揀選糖分和鹽分最少的食物，『有機』的更好。既要精打細算，也要學習生活健康。」何太說。由於「洗肚水」本身已含糖分，MoMo 因而食慾大減。若完全依隨營養師所建議的指引，MoMo 便甚麼都不能吃。

### 再見雪糕巧克力

巧克力和雪糕是小朋友難以抗拒的美食，腎病患者卻少吃為佳。還好 MoMo 一向對巧克力和雪糕都不太感興趣，但薯條仍使他魂縈夢牽，何太每隔一兩週也讓 MoMo 吃少許。

MoMo 的另一誘惑是含有高鉀的香蕉，他從小就喜歡吃。何太只好每個月讓他吃三分一條

香蕉，幸好每次驗血也沒有超標。正常血鉀可維持正常的心跳率，協助保持肌肉和神經系統的活躍度；若腎功能減弱，則無法把鉀質排出，血鉀過高，會引致心律不正、心力衰竭。

MoMo 也曾中過鉀毒。當時他還在醫院留醫，營養師亦已提醒不可以吃橙類等高鉀食物，可是早上親戚探訪，給他吃了少許，下午朋友探訪，又給他吃了少許，結果磷、鉀超標，引致 MoMo 抽筋。幸好當時他在醫院，醫生很快便找出真相，對症下藥。從此何太也學乖了，以後任何人給他吃甚麼，都會先問清楚。何太平日常煮紅蘿蔔和白菜給 MoMo 吃，一個月才弄約一湯匙的南瓜給他淺嚐，讓他有點新鮮感。

媽媽事前事後替 MoMo 清洗傷口、帶備消毒包，用膠袋封著他身上的喉管，再以防水透氣膠布蓋著，穿上連身的泳衣，就可在淺水區中踢水和玩泥沙。

由於「洗肚」引致部分蛋白質流失，也使蛋白質的代謝率提高，故腎病患者需要吃適量的蛋白質食物。現年四歲的 MoMo，營養師建議他喝初生嬰兒的一號奶粉，一天三次，因為營養最豐富。MoMo 的主要食物都是何太預備的，她要分開烹調長子的食物。現在 MoMo 已吃慣了清淡的食物，太甜或太鹹的食物反而令他倒胃。正因為這點，他比哥哥還要少患傷風感冒。

何太見過不少腎病兒童，都是身材矮小的，要打「增高針」，幸好何生何太的身型也高大，MoMo 也較一般同齡的小孩高。

### 踢水代替游泳樂

最令何太介懷的，就是其他小

朋友可以到海外交流和旅行，夏天可以去游泳和嬉水，但 MoMo 就不可以了。何太偶爾也會帶他到沙灘玩耍，希望他跟其他小朋友的童年不致相差太大。但這是一項很複雜的工程，媽媽要事前事後替 MoMo 清洗傷口、帶備消毒包，又要用膠袋封著他身上的喉管，再以防水透氣膠布蓋著，然後才能穿上連身的泳衣。

MoMo 很嚮往站在淺水區中踢水和玩泥沙，水浸過腰就不可以了，幸虧每次傷口都沒有受到感染。孩子都是好動的，尤其是男孩子，偏偏 MoMo 不可以做劇烈的運動，有撞擊性的更要避免。他很喜歡跑步，在教會內跟同齡的小朋友比賽跑步，曾經得過第三名。

活潑好動的他也喜歡看哥哥打

乒乓球，只是他現在年紀還小，沒有正式學打球。何太猜想，兒子將來一定也會喜歡打乒乓球。他的哥哥也知道差點失去了這弟弟，故此十分疼愛弟弟，沒有爭寵。

在盲人學校初期，MoMo 並不覺得他與其他小朋友有何不同，但奇蹟地恢復視力後，他便轉唸主流學校，慢慢才知道自己是與眾不同的。他懂得跟同學說：「你們不可以推撞我的小肚子。」

他試過問何太，為何他的肚子跟別的孩子不一樣？孩子生來就像海綿一樣，會吸收父母的訊息，即使是心底最不為人察覺的不安，也有可能影響子女。何太按捺心中的酸痛，以樂觀的方式解說：「你好幸福，每種動物都有不同的地方，有的有尾巴、有的鼻子特別長，那（喉管）是你的尾巴，跟猴子的尾巴一樣。」

MoMo 聽後，也就沒有不開心，繼續天真地問：「耶穌會否拿走這條尾巴？」

「會！」何太堅定地說，心想：失明的也有重見光明的一天，將來的變數多著呢。凡是十五公斤或以上需洗腎的人士，都可以申請輪候換腎。何太也在靜待這奇蹟，讓 MoMo 換個健康的腎，拿走他腹部的尾巴。

MOMO 奇蹟地恢復視力後，  
慢慢知道自己與眾不同



## 兒童及青少年洗腎

因腎衰竭而需洗腎的兒童個案十分罕見，所以一般醫院雖然有兒科和腎科，但只有瑪嘉烈醫院設有獨立的兒童及青少年腎科中心。那裏的每一個病人都有一名專責護士（case manager，俗稱「契媽」）跟進他們的個別情況，包括訓練他們或監護人的腹膜透析技巧。訓練洗腎課程為期一週，在職的家長都要請假一星期學習，經評估後才讓病人回家「洗肚」。按經驗，家長的表現都令人滿意。

由於這中心的病童絕大部分都是求學階段，「契媽」會儘量安排他們在放學後覆診，以不影響病童的學業為前提，讓學童安心入院檢查。還有臨床心理學家和社工跟進病童及其家人，以瞭解他們的需要。

該中心接收新生嬰兒至廿一歲的腎衰竭青少年。至於十二、三歲的兒童及青少年，中心會透過過渡期訓練計劃，讓他們有心理準備，適應成人腎科覆診的改變，例如兒科的覆診人數較少，成人科則較多。他們的病友也再不是嬰兒、兒童或青少年，而是成人，甚至長者。

若選擇家居「洗肚」，病人可獲兒童腎病基金的資助：每年的雜費上限為 25000 元，首次「洗肚」安裝費 1000 元，作為購買電子磅量度體重、洗手用的清潔液、血壓計、垃圾筒和鈦金屬接駁器等。

該計劃毋須家庭入息審查，但必須由主診醫生推薦。查詢網址：  
<http://www.childrenkidneyfund.org.hk/zh-hant/services>

# 第四篇 老弱篇

個案 1、2 婆婆「洗肚」沒障礙

——Norah、何婆婆

個案 3、4 視障跟文盲 都可學「洗肚」

——思朋、娣哥



第九屆「世界腎臟日在香港」

## 個案 ①②

# 婆婆「洗肚」沒障礙

Norah（71歲）、何婆婆（83歲）

Norah 因髖關節退化性關節炎，要坐輪椅及洗腎，年屆七十，眼睛和手腳也不靈，自己在家「洗肚」好像不大可能。但院方透過一些特殊訓練和輔助工具，幫助她克服重重障礙，成就了不可能。

另一個案的何婆婆，只有小學程度，年屆八十學洗腎，一樣難不倒她。開始時她有一點兒混亂，但不久便克服了。洗腎令何婆婆不能繼續游早泳，現在轉跟病友打羽毛球和去旅行，人生一樣有喜樂。

眼睛不靈光、手眼協調差，接駁喉管不靈活，也不夠力扭實喉管。物理治療師教她拿著特製的「指力訓練夾子」，鍛鍊手部肌肉。

七十一歲的 Norah，有中五學歷，退休前是一印度人開設的貿易公司的管理層。

七十歲才被逼退休，因為那一年她的身體出現了問題。因髖關節退化性關節炎，她要坐輪椅，再應付不了前往公司要走的十五級樓梯，否則她是不願意退休的，反正公司仍然樂意聘用她。

糖尿也使他腎衰竭，一天需要「洗肚」三次。七十歲高齡學「洗肚」，卻難不倒她。

Norah 很早便患上糖尿病，因為 Norah 的父親也有糖尿病。Norah 自幼戒掉糖果、汽水、肥膩和重澱粉質的食物，幸好她天生也不好甜，只是自幼皮膚經常痕癢，傷口難以癒合。

1982 年，她看私家醫生，醫生說正常人的糖尿指數是 6 度，她是 16 度，十分嚴重，建議她吃藥控制糖尿。

## 七十高齡學「洗肚」

三十年後，她七十歲。一次糖尿病覆診，醫生說她的腎臟也開始衰竭，肌酸酐陸續飆升，之後每次覆診都要驗血，檢查肌酸酐。同年，她的糖尿病和痛風症使她的盤骨枯萎，不能走路，要靠輪椅活動。

她一向吃得清淡，吃得又不多，糖尿指數卻偏偏不跌反升，還糖尿上眼，影響視力，眼科手術後視力仍無改善。2013 年 2 月，她開始洗腎。第一步是在小腹置喉管，她痛楚不已。因為糖尿病，使她的

傷口難以癒合，傷口內有血泡，結果要做兩次手術才成功。

Norah 也不知是自幼缺乏運動，還是年紀大，總之手部力量不足，精細的手部活動操控不了。聽護士講解「洗肚」內容，她明白，也理解；但是動手時老是笨手笨腳，進行得不暢順。其他病友四至七天便可滿師，Norah 要額外「受訓」，自己也忘記「特訓」了多少天才學會。

### 眼矇手笨一樣行

眼睛不靈光、手眼協調差，接駁喉管不靈活，也不夠力扭實喉管。醫院的物理治療師教她拿著特製的「指力訓練夾子」（又名「大力夾」），不斷開合，鍛鍊手部肌肉。

回家後，她把螺絲左右扭旋，也用手搓揉膠球，鍛鍊肌肉力量。反正沒事忙，她乾脆把這

些練習工具放在桌子上，有空就拿來練習。之後考試一蹴即就。不過，她的成功，除了自己努力，還要依靠一些輔助工具幫忙：如加長加粗喉管，使她不用拿著短小幼身的喉頭接駁喉管的接口和坑紋，又有明確的「噠」一聲，讓她知道接駁位有沒有偏差。

她唯一要人代勞的，是把透析液包掛在鈎架上。她要坐輪椅，手部力量又不足，掛包得靠她的丈夫幫忙。

Norah 是 2013 年 2 月開始「洗肚」的。那天她手忙腳亂，一開始，就出錯，忘記了關上灌入「洗肚水」的按鈕，就開動放出「洗肚水」的按鈕，結果「洗肚水」直出直入。她也試過在放出的透析液中發現有纖維。她要在透析液中加入抗凝素，溶解那些纖維，以免被纖維塞住喉管。這可能是因為她的腹膜分泌物比別人多。

她看中醫，日服三碗中藥，結果腎衰竭加速。

其他病人「洗肚」，遇上出水慢，可以站起來搖晃身體，加速流量。但 Norah 坐輪椅，得用手按摩肚皮來增加流量。她「洗肚」的時間，就是如此這般，需要花上一小時多。

正常的「洗肚」程序，共有二十九個步驟。Norah 因為要使用輔助工具，步驟加多了三個，總共三十二個。日子有功，現在 Norah 已經不用看著提示圖，也記得每一步。畢竟曾屬於管理階層，又是一位能幹的職業女性；雖然有病、手眼又不協調，透過特訓、簡單的器材輔助，最終也可以自行「洗肚」，安享晚年。

### 低學歷也沒問題

現年八十三歲的何婆婆，小學沒畢業便遭逢戰亂，被逼輟學，做車衣女工。退休二十多年後，全力照顧孫兒。她腰板

挺直，沒絲毫老態，更看不出已經「洗肚」三年。八十歲人學「洗肚」，一樣難不倒她。

大約六、七年前，何婆婆因為心律不正常，要動手術放置心臟起搏器，把心跳控制在每分鐘 60 至 70 之間。覆診期間，醫生又驗出她有蛋白尿，肌酸酐指數偏高，要她定期覆診跟進。

她聽從女兒的建議去看中醫，日服三碗中藥，結果腎衰竭加劇。在醫院覆診時，醫生還問她是否曾吃中藥，她撒謊說沒有。雖然馬上停止服用中藥，按醫生指示定期覆診，也改變不了需要洗腎這命運。坊間說她八十歲年紀大，不宜做手術和洗腎，但主診醫生告訴她，沒有不可能。

何婆婆先在頸部放置了「洗血」的喉管，進行了數個星

期的臨時「洗血」。放置腹膜喉管之後，便改以腹膜透析去清除多餘的毒素和水分。她需要每星期到醫院，以自動腹膜透析機「洗肚」兩次，每次十二、三小時。從早到夜，一天的時光就此過去。最終她學習家居「洗肚」，一天洗三次，每次進出水也花去大半小時。畢竟她年紀較大，教育程度又不高，要謹記二十九個步驟，對她來說實在有點困難，因此起初常常出錯。

「有混亂，就看流程圖，再做一次。」

### 常出錯也能駕馭

雖然「洗肚」考試合格了，但到正式在家執行任務時，並不暢順。護士們不放心，便到她家裏探訪，發現她的步驟混亂出錯，要她再次接受訓練，改用另一套程序。這次，學了四天就順利過關。

為了安全，護士著何婆婆的女兒在「洗肚」初期從旁監察，有需要時給予提醒。何婆婆九十多歲的丈夫，又幫忙掛起透析液。日子有功，何婆婆沒再出錯了。有時候，透析液出水慢、不暢順，何婆婆也懂得站起來走幾步或躺下。若是走路或躺下皆不成功，她便打電話詢問護士，護士會教她換上另一包透析液，問題又解決了。

有時候，腹膜的微絲血管爆破，引致放出來的透析液變紅，護士便教她多換一兩包。若果情況持續，表示微絲血管沒止血，便得馬上到醫院去。猶幸多換一包，問題往往可以迎刃而解。

令何婆婆最難忘的是，有一次「洗肚」中途忽然肚痛冒汗，便致電熱線詢問護士，被轉介往急病室後，檢查和休息了一會兒，痛楚又突然消失，何婆婆可以安心回家了。

坊間說她八十歲年紀大，不宜做手術和洗腎，但主診醫生告訴她，沒有不可能。

「洗肚」大半年，每天「洗肚」三次，二十九個步驟，已難不倒何婆婆。她現在已不用看流程圖表了。洗腎後，何婆婆的高血壓也改善了不少，要吃的降血壓藥少了，昔日的水腫也消失了。開始「洗肚」時，胃口常常欠佳；現時早上五時多起床，卻感覺肚子餓，要吃一大碗飯才滿足；之後的兩餐，每餐都只吃半碗飯。

何婆婆甚麼也吃，沒特別戒口；只是不可以吃中藥和楊桃。因為楊桃含有神經毒素及草酸鹽兩種天然毒素，衰竭的腎臟無法把毒素排出體外。吃一個楊桃，已足以令腎病患者在數小時內不斷打嗝、嘔吐、精神錯亂、昏迷，甚至死亡。腎功能稍差的人吃楊桃，也會引起急性腎衰竭；正常人食用，卻沒有問題。

何婆婆一向不喝茶或咖啡；偶爾喝湯多了，也要相應少喝白開水。

### 老來「洗肚」也快樂

何婆婆磷質偏高，使她身體發癢，故餐前五分鐘得吃降磷片，減少磷質的吸收。

唯一叫她不習慣的，是要她戒掉由三十歲至八十歲持續了半個世紀的游早泳習慣。她以前冬天去游泳池，夏天跟一大群志同道合的朋友租車去汀九沙灘游早泳，然後飲早茶、上班去。

另一遺憾是少了旅行。何婆婆怕麻煩，「洗肚」後只跟家人到澳門住過一晚，由子孫們幫她攜帶「洗肚」用品。何婆婆後來加入了腎友會，方知道腎友會每週有定期活動，如門

球、乒乓球和羽毛球，之後慢慢培養出新的興趣來。護士教路，做這些運動之前，先要固定喉管接駁口，確保不會磨擦傷口，便可安心運動。

腎友會每年又有春茗、旅行，最重要是參加者都是腎病病人。醫護人員會為病友挑選適

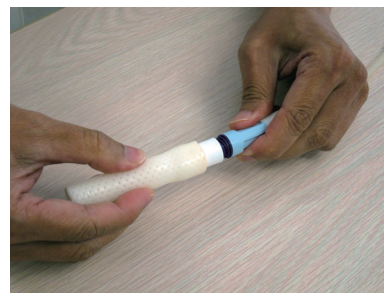
合洗腎者的目的地、「洗肚」工具及用品，又有專人負責運送，不用病友操心，省掉了很多麻煩。大會曾經帶同病友到內地的樟木頭旅行呢！

何婆婆的新一頁，一樣充滿喜悅。

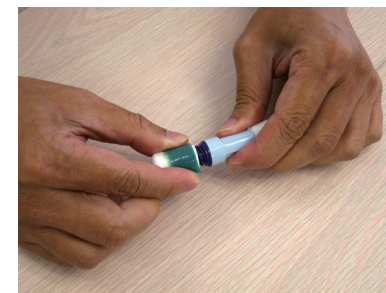
何婆婆掛袋要靠九十歲的丈夫幫忙。



### 「洗肚」輔助工具



加長手柄



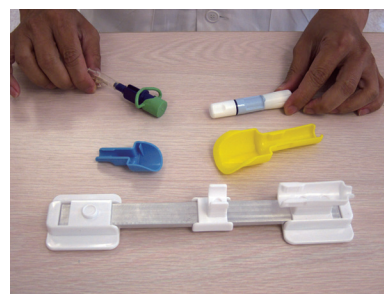
防滑墊



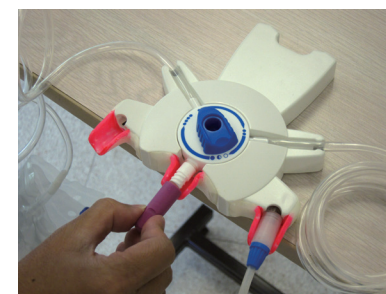
加長手帶



輕便開喉器



腹膜透析中接駁系統的路軌及接駁工具等



此系統可確保洗腎者不會駁錯喉



## 個案 ③④

# 視障跟文盲 都可學「洗肚」

思朋（40歲）、娣哥（54歲）

思朋糖尿病上眼，還要「洗肚」。由於視力差，「洗肚」時很容易駁錯喉，受細菌感染的風險很大。幸好醫護人員替他設計了一些輔助工具，方便接駁喉管和減低出錯的機會。

娣哥是文盲，教他洗腎就跟教小朋友一樣，要有耐性、心思，還要以他日常生活的語言來教導。

二人見證，幾近失明、目不識丁的，一樣可以自己在家中「洗肚」。

他不服氣，看中醫、吃中藥，以為可以逢凶化吉。結果腎衰竭，要接受「洗肚」治療。

現年四十歲的思朋，架著眼鏡，走路緩慢。從外表看，他和常人沒有分別；但其實發病時，他的視力幾乎是零。他昔日是水電工程判頭；工作需要，常常應酬、抽煙酗酒。

思朋家族有糖尿病歷史，他也遺傳了糖尿病，卻不知道這病可以影響視力和腎臟功能。

### 糖尿致視障

三年前，思朋的視力轉差，出現「飛蚊症」；後來驗出是因為糖尿病到了晚期，糖尿上眼的徵狀。完成了激光治療，效果未如理想。後來兩隻眼在半年內做了兩次手術：一次是清除眼睛內的瘀血，另一次是切除白內障。

手術後架上眼鏡，思朋目前的視力已恢復八成。不過，醫護

人員說，他只能看見大件物體的影像。他走路緩慢，是因為視力模糊，看不清物件細緻的表面。在醫院接受訪問，一張大椅放在會議室的轉角位，他經過時也會踢中椅腳；在文件上簽名，名字在界線上下飛舞。

護士說，最危險是病人自以為自己視力正常，但實際卻處身險境而不自知。三年多前，思朋的肌酸酐指數還是100度左右，但醫生已經提醒他，因為有糖尿病，洗腎是早晚的事。他不服氣，看中醫、吃中藥，以為可以逢凶化吉。半年後到醫院覆診，醫生說他的肌酸酐指數高逾400度，要吃西藥控制病情。

### 血糖高腎衰竭

約在2012年的9月，思朋出

現蛋白尿，並且常常氣促，走幾級樓梯也氣喘如牛，喉頭像被重物壓著，要入醫院急症室。醫生說他是糖尿病引致腎衰竭，肌酸酐指數高近 900 度，要接受「洗肚」治療。留院期間，他才發覺自己水腫得很厲害。

醫護人員替他做評估，看他是否適合接受「洗肚」治療。他的視力只餘兩、三成，連數手指也不行；記憶和認知測試、評估，也因為他的視力差而無法完成。

由於視力差，影響手眼協調，接駁喉管很容易出錯。喉管觸碰到未經消毒的地方，病人便會受感染；嚴重的更會導致腹膜發炎，甚或有生命危險。

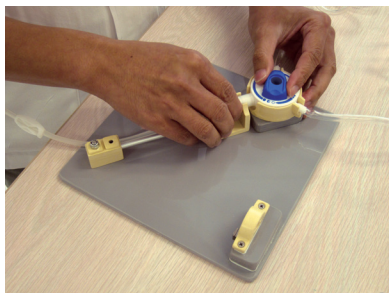
### 視障無障礙

醫護人員替思朋研製了腹膜透析接駁系統工具（見右圖），使他可以單手接駁喉管，並有

路軌和轉盤輔助，大大減低出錯的機會。正式應用前，先由醫護人員扮作失明人士，測試這些輔助工具是否有效、中途會出現哪些差錯、可以用甚麼方法來避免出錯等。設計路軌，是為方便視力有障礙的人士接駁喉管。應用這輔助工具的程序也儘量精簡，易於記憶。

思朋年紀不算大，智力正常，學習能力也不錯；單手接駁，靠觸覺去摸索，難不倒他。經過約十次、每次二十分鐘的練習，他已充分掌握輔助工具的運作。

凡是視力差但手部功能正常、皮膚知覺沒有問題的病人，都可使用這輔助工具。



單手接駁，靠觸覺去摸索，難不倒他。經過約十次、每次二十分鐘的練習，他已充分掌握輔助工具的運作。

### 視健作支援

有視障問題的「洗肚」病人，一定要靠視力正常的人幫忙檢查透析液是否混濁或有任何不尋常現象、看電子磅、量度入水的重量及出水的重量等。思朋的姐姐就擔當這角色，她要和思朋一起上訓練課程，支援思朋。

訓練了五天，考試一次過關，思朋可以回家「洗肚」。醫生建議他一天「洗肚」三次，運用這些輔助器具後他每次「洗肚」約一小時，跟視力正常的人要花的時間（平均四十至七十分鐘）相差不遠。「洗肚」一年多以來，他不曾受到細菌感染。

「洗肚」後，思朋的體能仍然不太好，上落斜路依然不可以一氣呵成，雙腿好像有阻力。

現在有空，他便到公園漫步、做運動，鍛鍊身體。

思朋昔日沒戒口，腎衰竭後便明白戒口的重要性，煙酒也戒掉了，奉行低糖低鹽飲食，飯也少吃，凍飲也戒掉。

既有視障，又要「洗肚」，思朋再做不了水電判頭，現在申領綜援過活。他希望轉做別的兼職，工作地點最好接近住所，方便回家「洗肚」。他現正等候機會，守候一個合適的腎臟移植。

### 文盲也勝任

五十四歲的娣哥，名字像女性，實情是男兒漢。他皮膚粗糙，如石頭表層；色澤黝黑，是長年累月曝曬所致；從外表看，比實際歲數還要大。

娣哥生於漁民家庭，一生沒受過教育。不要說自己的名字，連幼稚園生也會的阿拉伯數目字，他也只能夠寫「1」字，他的「二」是劃兩豎來代替，「三」則劃三豎，如此類推。

自六歲父親去世後，娣哥便隨四位兄長、兩位姐姐出海打魚，過著清風明月、跟大自然搏鬥的生活。漁船、漁棚就是他的家，報章不懂看；後來住公屋，家裏才有電視機。娣哥的大半生可以說跟塵世隔絕。

娣哥的太太是內地人，偶爾來港短暫逗留。他倆無兒無女。一年多前，太太留港期間，發現他一晚竟然小便十多次，著他找醫生檢查。

醫生說娣哥的腎臟嚴重衰竭，尿道也發炎，要吃藥和洗腎，還要留院觀察。那時他的肌酸酐指數已過千度，正常人是100度左右。娣哥的手、腳也有水腫，身體多處痕癢不適，

只是他久經風浪，捱慣了，不覺是甚麼一回事，其實性命已危在旦夕。

醫生建議娣哥「洗肚」，首要解決的是家居問題。漁船和漁棚，難以提供較乾淨的空間「洗肚」。考慮了二十天，他的大哥願意騰出一個房間，讓他暫住「洗肚」；娣哥同時申請輪候公屋，現時已成功上樓。

另一難關是娣哥是個目不識丁的文盲，一生不曾上過課堂，專注力不足、短暫記憶力差。要他學習「洗肚」的每一步驟，消毒、清潔的重要性等，他很難理解，記又記不住，教醫護人員頭痛不已。就算是最普通的非智能手機，他也花了四、五年才學會使用。

### 看圖學洗肚

醫護團隊開會後，一致認為娣哥手腳沒問題、智力正常、年

隻字不曉，就靠看圖學習。看著醫院提供的流程圖表、運用自己的方法、熟讀每一個步驟，看了兩個多月，他已經不用流程提示，記得「洗肚」步驟。

紀又不算太大，只要在訓練方法上花點心思和耐性，應該可以讓他學會自行「洗肚」。

2013年3月15日，娣哥上了人生的第一課。首先是最基礎的數目字：1、2、3，正確的洗手方法和使用消毒火酒的方法。

「洗肚」共有廿九個步驟，娣哥隻字不曉，就靠看圖學習。看著醫院提供的流程圖表、運用自己的方法、熟讀每一個步驟，看了兩個多月，他已經不用流程提示，記得廿九個步驟。

娣哥的哥哥也是文盲，護理人員教導他將「洗肚」方法套入日常生活中，協助記憶；如何量度體重有否增加，他得用另類方法。體內積水多了，

腳部就會水腫。要分辨真水腫還是假水腫，就把自己視作魚檔的魚：用手按著疑似水腫的位置，皮肉會回彈的，那是鮮魚，沒有問題；皮肉要是不回彈，那就是死了多時的魚，也就是水腫。

檢查透析液是清是濁，娣哥的哥哥就用自己見過的影像來辨別：看去像魚湯的，就是濁的，不可使用。至於「洗肚」工具，識字的可以看文字說明，他呢？他將漁船上的東西，當作是「洗肚」的工具：「洗肚」要用衣夾夾起上衣，否則一手牽起衣衫，只剩下一隻手來工作，十分不便，他就以魚鈎作比喻，提醒自己夾起衣衫；喉管以魚絲作比喻；消毒火酒的樽以蝦醬作比喻等……他就是有他一套自創的影像記憶法，逗得醫護人員笑個不停。

每天早上六時起床「洗肚」一次，八時左右就到魚排幫哥哥們打點瑣事，跟鄰近魚排的朋友聊天；偶爾也會出海，幫忙打魚。

一般學員，一週上六個工作天的「洗肚」課程便考試，娣哥要上十多天才畢業。平生首個考試，他順利過關了。自行家居「洗肚」以來，他沒試過腹膜發炎，也不曾打電話求助或查詢。

開始時，娣哥不習慣身上多了一條膠喉，在漁棚工作或出海時，又要以膠袋包著，很是不爽，慢慢也習慣了。他現時每天早上六時起床「洗肚」一次，八時左右就到魚排幫哥哥們打點瑣事，跟鄰近魚排的朋友聊天；偶爾也會出海，幫忙打魚。

下午四時，娣哥要趕回家「洗肚」。若果太太不在港，他第二次「洗肚」後就外出逛逛，然後買飯盒吃。飯後看電視，待晚上九時又再「洗肚」。

雖然娣哥目不識丁，不可以像其他病人般看資料繁多的參考表，但他獨有一套食物分類法，知道魚可以吃，蝦蟹不可，楊桃、大樹菠蘿更是大忌。「醫生說，吃了楊桃，死狀恐怖，會昏迷和抽筋。」

天氣好時，娣哥間中會幫哥哥們打魚，相比以前，收入大打折扣，要申領綜援過活。「洗肚」前，他閒時愛跟老友聊天和喝啤酒；「洗肚」後，他仍然可以跟老友聊天，但每天都喝十多罐啤酒的壞習慣不再；近兩年更滴酒不沾，連汽水也沒喝過。

娣哥的體能雖然比以前差了，但現在仍可過著風平浪靜的日子。

娣哥分辨水腫的方法……



# 第五篇 洗血篇 (家居血液透析)

- 個案 1 鑿牆駁喉家居「洗血」去——阿文
- 個案 2 家居「洗血」勝入院——Winnie
- 個案 3 「洗血」兩年 健康勝從前——阿曜



「世界腎臟日」期間醫護義工在公共屋邨為公眾免費量度血壓

# 個案①

## 鑿牆駁喉 家居「洗血」去

阿文（40 餘歲）

中年工廠經理，心胸手術後腎衰竭，必須洗腎。公司沒有嫌棄他，願意遷就他洗腎訓練的時間表。

獨身的他住村屋，家居不適合夜間「洗血」；弟弟讓出居屋的一個房間，好讓哥哥居住，方便夜間「洗血」。

從七百餘呎的村屋單位，遷進不足一百呎的房間，不少舊物捐的捐、丟的丟。誠然，身外物又怎比得上延續生命、繼續工作重要？

四十餘歲的阿文，體格魁梧，十五年前因血壓高進院檢查，醫生替他安排超聲波檢查，發現他患了多囊腎，叮囑他戒口，少吃鹹的食物，定期服降血壓藥，驗小便和肌酸酐。

往後十三年他的健康正常，可是在 2011 年，醫院驗出他胸前腺有九厘米長的良性瘤，需要做微創手術切除。

### 手術後遺

手術前，醫生替他作術前檢查，發現他的心包有積水，不适宜做微創，要開胸做手術。醫生在手術前已經告訴他，手術有機會使他的腎功能進一步惡化，結果手術之後，阿文真的要洗腎。

### 遺傳得病

阿文是個積極上進的人，得悉自己是多囊腎病患者，一有空便翻查書籍，詳細查問醫護人

### 甚麼是多囊腎？

多囊性腎病（polycystic kidney disease），又稱多囊腎、泡泡腎。多囊性腎病是一種遺傳性的腎病，分一型和二型兩種：一型是由第十六對染色體異變引起；二型是第四對染色體異變引起。

病患者的腎臟會長出許多囊腫，使腎臟體逐漸增大及功能減退。

多囊性腎病是比較常見的遺傳病之一。統計數字顯示，其發病率為萬分之一，即每一萬人就有一人患此症。當中九成是一型，另外一成是二型。

員病情對自己的影響，知道洗腎是早晚之事，心理上早有準備。

洗血以來，他沒有放棄一直熱愛的游泳和跑步，只是沒有舉重而已。做運動，可透過汗腺排走體內的廢物和毒素，減輕腎臟負擔。

他沒有自暴自棄，努力遵從醫生的吩咐戒口，不煙不酒。他熱愛游泳、跑步，工餘時常到健身室運動。要不是那個心胸手術，洗腎這一步也許可以延遲數年。

### 「洗肚」不得

按正常程序，醫管局的第一線腎替代治療是「洗肚」。阿文有多囊腎，腎臟脹大，又做過心胸手術，腹腔已沒有空間再承受兩公升的透析液，唯有「洗血」。

輪候檢查期間，他看見壁報板上關於夜間家居「洗血」的宣傳海報，覺得十分適合自己，因為他仍然工作，隔晚「洗血」不會影響他日常上班和生活。

「我覺得家居『洗血』十分方便……我有大專程度，縱使患了腎病，也不想埋沒技能，浪費社會資源。我有工作，又有能力，距離退休還有漫漫長路，若因洗腎而失去工作，是十分可惜的。」

### 依然工作

阿文是一間工廠的經理，主要工作是安排接貨單。老闆十分照顧和看重他，需要他幫忙處理日常運作。電話遙控，或是利用互聯網處理也成，並不扣減他的薪酬。

「公司對我的恩惠，教我很是感動。我在那裏工作了十年，做心胸手術只請了兩週假期，誰不知又要洗腎、又要接受訓練，結果就放了半年假。」

公司這一關通過了，「洗血」的另一關是家居是否合適。他獨個兒租住七百多呎的村屋，但家居「洗血」者必須與家人同住，以便緊急時提供協助。聘請外傭解決不了問題，因為傭人離職的話又要再花時間培訓，彼此都要從新開始，殊不穩當。

此外，業主也未必讓他內部改裝，搭建喉管。租約期滿，業主可能迫遷，他又要另找合適單位，再作裝修，那就很不划算了。

### 搬家「洗血」

他的弟弟家住居屋，可以騰出一間約八呎乘八呎的房間給他居住和「洗血」。這六十餘平方呎的空間，僅僅放得下一張床和「洗血機」，以及幾件衣服和少許紀念品等雜物。

阿文身型健碩，原來獨個兒住七百多平方呎的村屋，現在要

蝸居於六十四平方呎的房間，昔日珍藏的舊式戰艦，也得忍痛送予他人。家具、電器、衣服等等，捐的捐、送的送、丟的丟。

有個適合家居「洗血」的安樂窩，阿文不敢有任何怨言。一切不過是身外之物，能夠延續生命，又可以繼續工作，夫復何求？

### 裝修駁喉

地方大小合乎「洗血」標準，但阿文的房間並不靠近廁所，房間與廁所之間是客廳，工程人員要鑽穿一呎厚的主力牆，接駁兩條喉管，一條入水、一條出水；喉管要用耐熱的PVC膠喉，以便加溫純水，不然血液中的脂肪和纖維素會凝結，阻塞喉管。

這項工程，大約花費三千元；因為鑽穿的是主力牆，而房間又不靠近廁所，接駁的喉管亦

一年四季也游泳，夏天去沙灘，冬天到暖水泳池。游水前後，消毒瘻管傷口，貼上防水膠布。

較長（若工程不是這麼龐大，一般花費約一千餘元，一天時間便可竣工）。

選擇夜間家居「洗血」的話，必須接受為期三個月的訓練。阿文訓練了約一個月，便大概掌握了竅門。期間，護士和「洗血機」公司的工程師會到現場視察，提供意見。

為了騰出空間放置「洗血機」，他要忍痛丟掉身外物。阿文通常會主動提供兩三個可行的方案，讓工程師考慮。要是技術上不可行，也只好無奈順從，最終還是要丟掉很多東西。

客觀環境合格了，穿刺和操作「洗血機」的流程，難不倒阿文；受訓三個月，考試一次便合格。

他說考試的內容離不開怎樣處理意外，例如停電、機器故障，又或鄰居發生火災時該如何自處等。

停了電，「洗血機」會發出警報，響聲足以驚醒使用者和照顧者；「洗血機」具備三十分鐘後備電源，足夠讓使用者關機及打熱線求助。

醫院「洗血」和家居「洗血」環境有別，家居「洗血」的首兩個星期，沒有護士在旁提點，患者一般也會在過程中出點小錯，但都沒有大礙，按熱線的指示處理，問題便迎刃而解。過去兩年，阿文的「洗血」過程都無驚無險。

### 運動如常

由於「洗血」時間長，清除毒素效率高，阿文現時只需吃降

血壓藥，不需要太戒口，主要戒鹽便成。

「晚餐通常自己下廚，可以吃得清淡一點；早餐是粟米片；午餐就在公司的員工飯堂吃，多數要求廚房走鹹、多菜。」

他的左手有瘻管，不能拿重物，幸好他的日常工作都不用勞力。「洗血」以來，他沒有放棄一直熱愛的游泳和跑步，只是沒有舉重而已。

「做運動，可透過汗腺排走體內的廢物和毒素，減輕腎臟負擔。」

他一年四季也游泳，夏天去沙灘，冬天到暖水泳池。游水前後，他都要消毒瘻管傷口，貼上防水膠布。他的瘻管傷口不明顯，也沒刻意穿長袖衫遮掩。

今日的他，相比昔日的一臉水腫，健康得多了。

阿文昔日珍藏的舊式戰艦也忍痛送給他人







## 家居「洗血」的謬誤

### 1. 不能工作

病人常常誤解洗腎後會從此失去工作能力，因此欠缺學習洗腎的決心和動力，需要醫護的鼓勵和解釋。

### 2. 要大裝修

夜間家居「洗血」需要在合適的地方進行，租住的房屋要業主首肯才能改裝房屋間隔，可能有點困難。但其實若多花一點心思，調動家具，一些問題和困難是可以解決的。

家居「洗血」除了對住所面積有一定的要求，還要看同住的人數。有病人的住所只有四百餘平方呎，五、六人同住，他將「洗血機」放置在客廳，另

外買了一張二手的透析椅，晚上各人回房睡覺，他便在客廳「洗血」。

選用摺式飯桌，可省卻地方；或利用層架，上層用作掛喉，下層擺放家具雜物，問題便解決了。

### 3. 負擔很重

醫管局對「洗肚」和「洗血」病人均有資助，病人不會因有經濟困難而得不到洗腎服務。

醫管局外借「洗血機」予病人，病人不用時才歸還，其他雜費由病人自付，每月約一千元，跟「洗肚」的病人差不多。經濟仍有困難的，可以跟醫務社工聯繫。

## 個案②

# 家居「洗血」 勝入院

Winnie（約30歲）

根據 Winnie 的家族病史，她在醫學上算是患腎病的高風險類，結果她也難逃洗腎的命運。得悉這噩耗，她逃避現實，鬱鬱寡歡。

在親人和朋友的關懷下，她才鼓起勇氣面對，克服「洗血」的重重難關，恢復爽朗性格，挑起照顧家庭的重擔。



Winnie 約三十歲，跟醫院的醫護人員十分熟稔，因為她曾經在該院當過五年 X 光病房助理文員。她想趁年青儲蓄金錢，作業餘進修之用，於是離職，改在家庭電器用品公司當收銀員。

### 家族高危腎衰竭

離職後一、兩年，她回醫院作身體檢查，遇見一位相識的女醫生，建議她驗小便。Winnie 沒問原因，事後她猜想，可能是醫生見她常常感冒。轉行以後，她胃口差了，偶爾有噁心的感覺。驗尿報告一出，她嚇了一跳；醫生說她蛋白尿過多，肌酸酐指數高達 600 度，要定期覆診。

Winnie 父親有糖尿病和癌症，外祖母也是糖尿病人，她的姐姐也患癌病和糖尿病，最終因為腎衰竭而洗腎。根據 Winnie 的家族病史，她在醫學上算是

患腎病的高風險類。Winnie 不接受自己是高危一族，但現實歸現實，Winnie 於 2011 年 10 月開始洗腎。

### 親友同事齊打氣

Winnie 的「開心果」形象不再，像靈魂出竅，終日神不守舍，身邊的同事也不禁問：「為何 Winnie 不笑了？」她不相信自己有病，也不敢想像自己的將來。

Winnie 的爸爸就是受糖尿病和癌病的折磨而離世，只是父親豁達接受，無怨無尤。她自責，為何學不到老爸的瀟灑。她以工作麻醉自己，整天忙這忙那，爬高爬低地搬貨，只為逃避洗腎這現實。

兼職的同事也察覺 Winnie 滿懷心事，開解她說：「你要哭，就痛痛快快地哭出來吧！不要以工作來折磨自己了！」

## 家居「洗血」與醫院／中心「洗血」

「洗血」可以在兩種地方進行：一是在醫院，一是在家裏。

家居「洗血」，是指病人在家中安裝洗腎機，由病人自行操作「洗血」程序；醫院「洗血」，則是在醫護人員協助下，在醫院進行「洗血」程序。

醫院「洗血」在早上或中午開始，每週二至三次，每次約花四至五小時。家居「洗血」的次數則較頻密，需隔日洗，一週大約洗三次半。每次「洗血」的時間也較長，約六至九小時，利用夜間的睡眠時間來「洗血」。

夜間家居「洗血」的時間比在醫院的透析中心長，次數也較頻密，故清除體內尿毒素的效果較佳。家居「洗血」的最大

優點是，病人利用睡眠的時間來洗腎，日間可以如常活動，重新回到工作崗位。

唯一美中不足的是病人要自行操作「洗血機」，需接受八至十二個星期的訓練，考試合格方可自行回家操作。專責護士會訓練病人如何操作「洗血機」、如何消毒、如何插針、如何記錄、如何管理風險及處理各種突發事故等，務求令病人能夠安全操作「洗血」程序。

醫院另設廿四小時熱線，又有專責護士，方便病人查詢。



喉管插在頸項近胸部的位  
置，位置很低，可以用衣服蓋著，不  
易被察覺。

關心她的不單是同事，還有家人。她有兩個姊姊和一個弟弟，沒有腎衰竭的姊姊，Winnie 往日每週只見她一次；這位姊姊得悉 Winnie 患上腎病，馬上到醫院找她。

「妳是我們家中最健康的一員，不會有事的！」姐姐安慰她說。

這位姐姐最不喜歡到醫院，從來不去醫院探朋友；但 Winnie 進進出出醫院，姊姊也去探望。Winnie 自覺欠她太多，成了她的負累；姐姐好言安慰，說 Winnie 不是她的負累，只要她健康，珍惜身體便是了。現在姐姐跟 Winnie 外出，也會拖著她的手。

在家人和朋友的關懷下，Winnie 慢慢接受現實，願意洗腎。為了家人、為了朋友，保住性命，不要各人擔心。

### 胖人該怎樣洗腎？

對抗腎病，第一關是戒口，這對 Winnie 來說不是大問題。她的體重雖然逾二百磅，但自從外祖母患糖尿病後，她一家已戒掉油鹽，吃無味的食物已經十多年了，一家人也甚少外出用膳。

「喝奶茶，我可以完全不加糖。糖果、巧克力，更是新年應節才吃一些。上班帶母親煮的飯盒，點心是餅乾。」

當年父親鉀質偏高，母親和家人為了他作出調節。母親也曾訴苦：「不能吃糖、不能吃深綠色的蔬菜，教我怎麼做飯？」那時，家裏還有一名正在發育的八、九歲姨甥，要 Winnie 媽媽照顧兩餐。

Winnie 身體肥胖，不打算「洗肚」，因為不想再有兩公升洗肚水加在身上，使她胖上加

胖。她也不希望長期在小腹放置喉管，於是選擇在醫院接受「洗血」服務。2011 年 12 月，她的肌酸酐指數高逾 900 度，便開始「洗血」了。

### 胸口做瘻管更爽

大孩子性格的 Winnie，怎也不肯讓醫生在她的頸項插喉管，作緊急「洗血」之用。她嫌礙眼，彷彿身上多了兩根天線。她跟主診醫生爭辯了半天，連負責做手術的醫生也不禁插嘴：「你們吵夠了沒有？」

喉管最後插在 Winnie 頸項近胸部的位  
置。手術後，多了一條喉，她感覺很新奇。喉管就如身體的一部分，Winnie 慢慢也接受了。喉管的位置很低，幾近胸部，可以用衣服蓋著，不易被察覺，Winnie 也能接受。

頭半年，Winnie 在醫院進行「洗血」，每週兩次，每次五小時。由於「洗血」後 Winnie

### 「洗血」與「洗肚」

在香港，治療腎衰竭的第一線方法是「洗肚」，其次才是「洗血」。

不過，有些病人是不適宜「洗肚」的，例如病人之前已接受過多次腹部手術，腹部有很多疤痕，就不能放置透析導管。部分多囊腎病人因為腎臟過大，腹腔不夠空間注入透析液。

也有一些病人「洗肚」後清除尿毒素或排水的情況不理想，又或曾經出現多次腹膜炎，影響了「洗肚」的成效，便要轉用「洗血」的方法清除尿毒。

感覺頭痛暈眩，要休息一天，翌日才能上班；故她每週要休息兩天，進行「洗血」，公司

批准，薪金按比例扣。在公司，她雖然負責收錢，但也要搬貨，同事仗義幫助她。這個病，讓她體會了友情的可貴。

沒太多人知道她身上有喉管，是碰撞不得的。有一次，她被客人的背包意外撞到，痛得當場哭起來。回家洗澡，方知喉管傷口爆開、流血，剛剛下班回家，又要入急症室縫針。吃一次虧，學一次乖，以後她就記得好好保護自己了。

### 家居「洗血」精神好

2012年8月，是Winnie的人生轉捩點。公司結業，她成了失業大軍的一分子；弟弟結婚，組織新家庭；母親有色素瘤，要做手術，留院一個月後，又意外跌斷了手，聽力也日漸衰退。醫生說，她母親幸運的話，該病十年也不會復發；不幸的話，三個月就喪命。Winnie乾脆留守家中，照顧母親和代母親照顧一家的起居。

不用上班，Winnie轉成夜間家居「洗血」，在小臂做瘻管手術。她是左撇子，但醫生說她的左手血管較粗，幸好Winnie左右手一樣靈活，在左手做瘻管不是大問題。她最抗拒的是打「洗血針」，學「洗血」那三個月不斷被人打針，又要自行打針。她的血管難找，今天開了一個坑，明天又找不著，又要重新開一個。開一次、痛一次，她一痛，就像小孩子般大叫。

「找不到血管，拜托別硬來！明天再試吧！」每次護士找不到她的血管坑口，她就不高興：「辛辛苦苦開了兩個血管坑口，不要動輒又開另外兩個洞！」

一般人小臂難找血管，就在上臂做瘻管。Winnie體型肥胖，手上贅肉多，在上臂做瘻管，插針的角度不順手，只好繼續難為小臂。她現在在小臂插針，也要反手才行（右手掌心朝下，針向著自己，見右圖），難度較正手高許多。

在醫院「洗血」，不是睡覺便是看電視；現在夜間家居「洗血」，日間可以做家務、做自己喜歡的事情。

### 皮膚敏感急救法

更不幸的是Winnie皮膚敏感，哪裏有插針的傷口，哪裏就痕癢、腫脹。有時她忍不住，也會搔癢，結果傷口更痕、更腫脹。

「以前主要是背部癢、身軀癢，現在就集中在左手。」Winnie現在隨身攜帶消毒藥水和潤膚膏。



Winnie跟母親和兩位姐姐同住華富邨的大房單位，沒有間房，只以衣櫃做間隔。一屋堆滿雜物，得丟掉許多心頭好，騰出空間放置「洗血機」。她覺得家居「洗血」比醫院「洗血」舒適方便，人也較為精神。「昔日在醫院『洗血』，醫護、病友都說我是來睡覺的，沒半點生氣。」

在醫院「洗血」，不是睡覺便是看電視；現在夜間家居「洗血」，日間可以做家務、做自己喜歡的事情。

### 家居「洗血」利持家

洗腎前的Winnie，重二百多磅；洗腎後體重減了兩成，剛過二百磅。腰圍最粗時是五十二吋，現時已經減了不少。

「很多人以為家居『洗血』沒醫護人員照料，猶如活死屍；

我看，就算是死屍，我也要  
做一個開心的死屍。」很多人  
問 Winnie 為何洗腎，她還可  
以笑臉迎人，她答：「難道天  
天以淚洗面嗎？生老病死不  
由人，開心不開心卻可以選  
擇。」

2013 年 7 月，Winnie 正式回  
家「洗血」，姐姐要她學會

照顧自己和母親，做一家之  
「煮」，擔起這頭家。Winnie  
昔日最多只會洗碗、晾衫，現  
在要肩起母親的所有工作，還  
要按母親的日常生活習慣去侍  
候她。這頭家，是她的工作，  
是她的使命。他日母親百年歸  
老，她打算重投社會工作，做  
個有貢獻、有笑容的腎衰竭患  
者。

Winnie 為何洗腎還可以笑面迎人？



## 夜間家居「洗血」知多少？

夜間家居「洗血」技術是一種較新的治療方法，1993 年加拿大率先提供夜間家居血透析治療，至今已有二十年歷史。

香港昔日的「洗血」治療，都是日間在醫院或透析中心進行的，一週兩至三次。隨著腹膜透析技術（「洗肚」）的發展，家居「洗血」的病人數目愈來愈少，至 2005 年，只有一名病人進行家居式「洗血」。

自 2006 年起，香港引進了夜間家居血透析治療（即夜間「洗血」）服務，按外國經驗，其效果更佳。2006 年後，家居「洗血」病人數目又開始增加。目前全港約有 134 名腎病患者接受夜間家居「洗血」，由 2006 年的一位夜間「洗血」

病人，上升至七年後的 134 名，上升幅度驚人。

現時全港有四間醫院提供夜間家居「洗血」服務，分別是瑪嘉烈醫院、伊利沙伯醫院、大埔那打素醫院和瑪麗醫院。

## 個案③

# 「洗血」兩年 健康勝從前

阿曜（46歲）

很多腎病患者誤解，洗腎必然喪失工作能力，體能每況愈下，好比一隻腳踏進了墳墓。

阿曜開始時也有這種想法，用盡方法逃避洗腎，亂試坊間的另類治療，直至情況轉壞，不得不洗腎，才無奈接受夜間家居「洗血」治療。

結果，他不但體能與從前無異，還勝任原來的輪班工作，閒時還替一所佛道場做勞碌的義務工作，身兼二職，精神奕奕。

46歲的阿曜身材魁梧，習慣以電單車代步。十多年前的一次交通意外，他擦傷少許，循例送院檢查，以為是皮肉之傷，很快便可以出院；怎料，醫生說他血壓偏高，要留院觀察。在醫院留院三天，還是找不出他血壓偏高的原因。他忽然記起了，年青時曾因肺炎入院，電腦掃描檢查到腎臟有很多水泡，醫生說他有先天性的多囊腎，只不過還未病發，所以當時不用治療。

阿曜向醫生道出這病歷後，醫生便知道他的高血壓是由多囊腎引起的，要他吃降血壓藥及定期覆診，驗血和檢查腎功能。

在藥物控制下，他總算健康。直至2011年，一次覆診，醫生說他的腎功能下降，沒任何徵狀。肌酸酐指數，已由正常的120，跳升至300。由於本來照顧他的醫院沒有腎科，要馬上轉介他往另一間醫院的腎科專科。

醫管局向腎衰竭病人提供的第一線治療是「洗肚」，但阿曜可以例外，因為他有多囊腎，不宜「洗肚」，唯有接受另一種治療——「洗血」。

阿曜當時不接受洗腎這事實，他見過的其他「洗血」病人都是臉色黝黑、沒精打采的，一星期三天要到醫院「洗血」，好像在等死一樣。他以為自己從此會喪失工作能力，家庭重擔便要交給妻子，至於做義工，更是奢侈之事。

阿曜的太太也有同樣想法，以為洗腎後丈夫的健康會日漸衰退，生活質素下降，容易出現併發症，人也變得短壽。

### 自然法失效

阿曜不甘心，自行在互聯網、圖書館找資料，給他找到了一本低蛋白治療腎衰竭的書。於是他不斷鑽研，希望能應用到生活上，避免腎功能的衰退。該書的理論很簡單：腎臟每天

以鈍針做穿刺痛不痛？阿曜以女孩子穿耳洞作比喻，開孔以後，穿戴甚麼也不覺得疼痛。

肩負著極大量的工作，其中最重要的是分解蛋白質；只要減少吃含蛋白質的食物，就會減輕腎臟的負擔，體內的毒素也會隨之而減少。

阿曜如獲至寶，初試數天，肌酸酐數值真的下跌了少許。但之後每月檢查，數值還是每月數十度地上升，他唯有接受醫生的建議，接受透析治療。

「大不了便放棄工作，我自己也有儲蓄可用！」阿曜豁達地說。

阿曜當時不太理解夜間「洗血」是甚麼一回事，只是醫生的建議吸引，於是就遵從了。

醫生首先在阿曜的左前臂植入「動靜脈瘻管」，加大血流量；不然，血管的血流量太低，是不能用作「洗血」的，部分病人則需要製造人工血管。

這瘻管有兩個出入口，一個作為出血之用，另一個是入血的通道。腎科護士會每隔一天替病人重複在出入口打尖針，使那傷口形成坑道。瘻管坑道形成之後，腎科護士便示範以鈍針打入瘻管的技巧和角度。

### 穿刺不疼痛

以鈍針做穿刺痛不痛？阿曜以女孩子穿耳洞作比喻，開孔以後，穿戴甚麼也不覺得疼痛。

瘻管傷口結疤後，便可以謝絕細菌入侵；若傷口不結疤，細菌便會從傷口進入血管。細菌入血是十分危險的，可以致命。結痂後，在洗血前再做穿刺時，只要用鹽水把痂浸軟，就可以輕易地移除那片小痂，傷口管道重現，便可以再做穿刺。



## 人工瘻管和鈍針鈕孔式穿刺

「洗血」病人要在手臂上做瘻管，用作抽血過濾，在瘻管上打兩個小孔，一個出血，一個入血。鈕孔式穿刺是一種特別的穿刺方式，可減少病人的痛楚。

護士在病人瘻管上製造一個特定的通道，每次入血出血，都插在同一個孔上，方便取血。最初用尖針，隔日做一次，約十至十二次便可以開通固定的通道。之後轉用鈍針穿刺，因為不用每次穿過皮膚，鈍針又不傷害血管，創傷減少，痛楚也減少。

過程之中，消毒時要十分嚴謹，一定要在無菌狀態下進行，將受感染的風險減至最低。「洗血」之後拔針，瘻管

傷口會結疤，蓋著瘻管，細菌便無法進入。到下一次「洗血」時，只要用鹽水溶掉痂，瘻管道口便會顯現，可以再做拮針穿刺。

瘻管通常造在病人的左手小臂，以較為靈活的右手做穿刺。如果是左撇子，則在右手做瘻管。做了瘻管的手要小心保護，避免受傷或管道堵塞。

拆掉其中一個房間，增大客廳的面積，阿曜便可以以沙發床充當「洗血床」；不用「洗血」時就把沙發床摺起，騰出空間走動。

病人要上八至十二星期的訓練課程，每週三天，朝八晚四，學習如何自行在家居「洗血」，包括自行打鈍針、駁喉「洗血」等。說來容易，阿曜也見過很多病人總是做不到。他經過了三個月的訓練，每次上課，醫護人員都給他不同的測試，例如問他警報器響起時是出了甚麼問題、該如何處理等等。畢竟回到家裏，甚麼都得靠自己解決。

最難得的是工作方面，公司可以配合他的訓練。他在青馬大橋做交通管制工作，公司規定一星期早班、一星期夜班。早班那星期，他要請假三天；夜班那星期，他有三天要晚一點才上班；可見他的上司十分通情達理。

除了工作，另一難關便是家居環境。要放置「洗血機」及其他相關雜物，至少要有四十平方呎的空間；另外還要靠近廁所，方便搭置喉管來排放「洗肚水」。香港的居住環境狹窄，未必所有病人的家居都符合上述條件，確要花點心思。

阿曜住在兩房的公屋單位，由於家中沒有長者和孩子，夫妻倆拆掉了其中一個房間，增大客廳的面積，阿曜便可以以沙發床充當「洗血床」；不用「洗血」時就把沙發床摺起，騰出空間走動。

經過三個月的訓練，阿曜考試一次便合格，可以自行回家「洗血」。他做了兩次夜間家居「洗血」後，方發現效果跟在醫院做的很不同。

## 夜間家居「洗血」的「好」

夜間家居「洗血」療法，效果遠勝以往的醫院「洗血」療法：

1. 單以清除尿毒素的效果而論，已高出三倍。
2. 洗腎病人絕大部分因為尿毒素的影響而貧血，需要打補血針來維持血色素水平。血色素負責帶氧，貧血的人較易累，沒有精神。夜間家居「洗血」病人的血色素卻因為尿毒素清除得較好，可以少打補血針，當中三分一病人更不用打補血針，也可以維持血色素。
3. 腎衰竭患者大多磷質偏高，食慾不振，除了要戒吃高磷食物，還要吃降磷丸降低血液中的磷質。夜間「洗血」有效清洗磷質，絕大部分病人不用再吃降磷丸。病人胃口改善，體重增加，戒口也不用那麼嚴謹，磷質食品如豆類、奶類、內臟，也可以酌量吃多一點。
4. 夜間「洗血」的時間較長、次數較密，清除水分的效果更理想，病人也可以酌量多喝一點水。
5. 血壓控制也較好，「洗血」病人的降血壓藥平均可減半，約有四成多病人甚至不用吃降血壓藥。
6. 夜間家居「洗血」病人的生活質素較佳，人也較精神。晚上「洗血」，不影響社交生活，較易投入工作，能夠重新回到工作崗位，與健康人士無異。



吃得健康，他自言現時體力更勝從前；洗腎後的兩年，傷風感冒發燒也沒有了

## 血壓正常了

阿曜發覺自己的體能和力量跟健康時無異，人也精神了許多，慢慢連血壓藥也不需服用，降磷丸也吃少了，胃口比從前好，醫生也說他不用那麼嚴謹地戒口。

阿曜還有精神當義工。他當義工的佛道場位處石崗，是一片五萬平方呎的農地，環境不錯，但要找人打理。阿曜是佛教徒，師父就是該道場的泰國僧侶。阿曜的健康情況穩定後，又回到道場當義工，負責場地維修和剪草等雜務。

阿曜現時只需隔晚「洗血」一次。「洗血」那一夜，他會於晚上九時許預備好所有工具，約一小時後便開始「洗血」。「洗血」一般要用上六個半小時以上，才能有較好的效果。他通常在翌日早上七時起床，

差不多有八小時的「洗血」時間；清拆儀器約十五分鐘，便可以精神抖擻地上班去。

阿曜說腎病患者很少會夜尿，所以「洗血」期間很少上廁所。就算要如廁，短暫時間緊急停機也是容許的。「其實吃一些營養食物，便可以補充失去的血液。」

「初時回家『洗血』，是有點緊張的，怕記錯步驟，又怕程序出錯。」他試過忘記開掣，機器響個不停，但他很快便作出了修正，「洗血」程序得以順利進行。

## 淺嚐咖啡樂

「最遺憾是無法去長途旅行，最多只可以去三天兩夜的。因為三日內最少要洗一次血，除非當地也有『洗血』服務。」

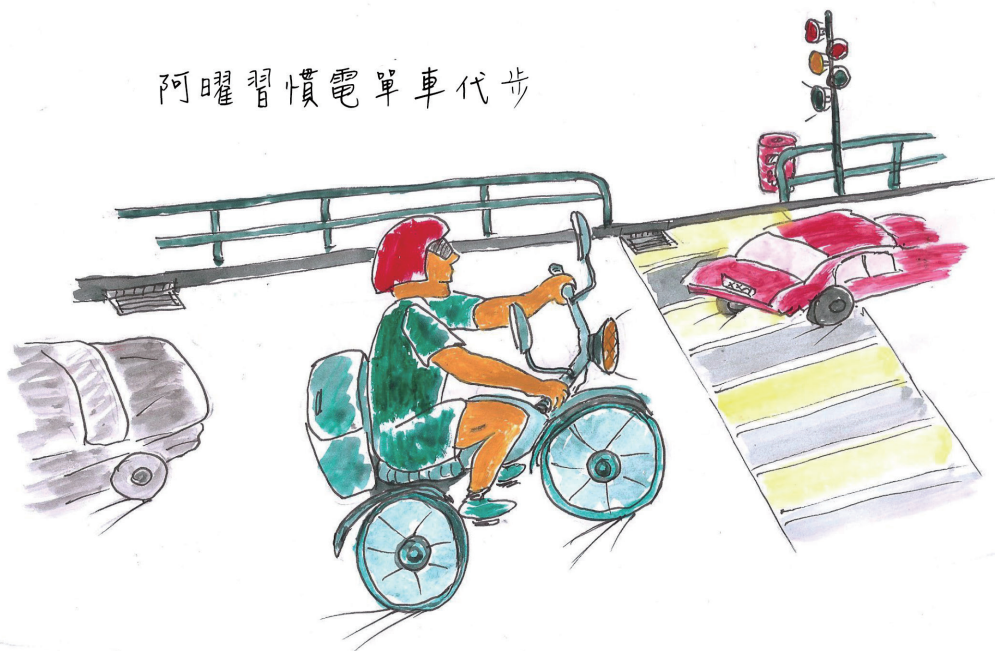
## 家居「洗血」的「難」

1. 病人習慣了在醫院洗腎的模式，不想回家「洗血」；部分更因沒有信心自行操作，而放棄使用夜間家居「洗血」的方法。
2. 病人害怕或抗拒自行穿刺插針。其實這問題不難解決，因為習慣了之後就有如穿耳洞一樣，不覺痛楚，有些病人甚至認為護士插針比自己插針更痛呢！
3. 家居環境和面積的限制：進行家居「洗血」，睡房一般最少要有四十平方呎，才有足夠空間放置「洗血機」和淨水器等相關用品，不是所有病人的住所都符合要求。例如住在公屋的病人，家居面積較細，未必可以置放「洗血機」，也許需要申請一間較大的公屋才適合家居「洗血」。

阿曜信佛多年，不求口慾，但求裹腹。控制飲食對他來說並不太困難，戒得最辛苦的算是咖啡，由昔日每天喝三至五杯，至「洗血」前期一杯也不能喝，但開始「洗血」後又可淺嚐。

吃得健康，他自言現時體力更勝從前；洗腎後的兩年，傷風感冒發燒也沒有了。手上的瘻管傷口，他沒有刻意穿長袖衣服來遮掩，要不是阿曜說出來，日常與他共事的同事們也察覺不到他患有腎病呢。

阿曜習慣電單車代步



## 夜間家居「洗血」資助計劃

目前香港有兩項資助計劃，分別由香港腎臟基金及香港賽馬會慈善信託基金設立。

香港腎臟基金是以租機形式，租借「洗血機」給病人；醫管局則提供其他資助，病人每月需要繳付其他雜費約一千元，跟「洗肚」病人的消費相約。

另一資助計劃是賽馬會慈善信託基金計劃，馬會於2010年捐贈了一百部「洗血機」予醫管局，醫管局則資助人工腎、透析液等雜費，故病人的花費跟「洗肚」差不多。

馬會於2014年額外再捐一百部「洗血」機予夜間家居「洗血」病人。

# 第六篇 洗血篇 (中心血液透析)

個案 1 手術後遺 矮小腎衰——思明  
個案 2 紅斑狼瘡 洗腎兩年——Elaine



九龍城洗血中心內貌

# 個案①

## 手術後遺 矮小腎衰

思明（40 餘歲）

思明一出生便有脊髓神經腫瘤，雙足不良於行、尿道閉塞、腎臟衰竭……從小吃得清淡，但疾病始終沒有離開她。

猶幸思明樂天知命，難關一一熬過，沒有怨天尤人。「洗血」七年以來，仍是自給自足；沒有申請傷殘津貼或綜援，閒時還會做義工，服務社會。

吃薯片薯條、飲可樂汽水，都喜愛到不得了。她化悲憤為「食」量，致腎功能只餘一成半，要到醫院洗腎。

思明出生不久，醫生便發現她的脊髓神經有腫瘤，兩個月大便得動手術把它切除。

她的腫瘤接連著神經線，醫生很早便預言會有後遺症；但不切除腫瘤，則有生命危險。

家人後來知道，思明的後遺症便是雙足不良於行和腎功能損壞。

### 腎衰的缺憾

腎功能的損壞會防礙生長荷爾蒙的功能，影響了思明的肢體和骨骼發育，也減低了她的食慾，從此長不高。

思明自幼體弱多病，父母又要工作，難以照顧她，便把她送回內地，由內地親人照顧。思明雙足軟弱無力，那些年只能在地上趴行，從沒上過幼稚園。至六、七歲，她才回港與

父母團聚，入讀傷殘人士寄宿學校。

同年，醫生已認為思明要洗腎。但她當時年紀太小，身型又太矮（現在身高也不到一米，當年更矮），無法洗腎；唯一方法便是戒口，尤其是含鹽分的食物。那正是兒童發育、長高的時期，她卻只能吃雜菜，不可以吃肉。

在寄宿學校，她每次用膳也嚎啕大哭。因為其他小朋友吃得津津有味，她吃的卻清淡如水；但抗議無效，三扒兩撥吃完便是了。

### 小時要戒口

九歲那年，思明常常發燒。原來尿道阻塞，尿液從膀胱回流到腎臟去，要動手術，另加造口排尿。自始思明身上多了個尿袋。



醫生說她身上有尿袋，個子又矮小，盛載不了「洗肚水」，只可「洗血」。

十餘歲，醫生說思明的情況已改善，可以吃一點點含鹽分的食物，人生也就多了一種味道。但她仍得吃藥覆診。

思明上中學，家人不太想她繼續求學。因為她傷殘，走路時要用雙手撐著三腳叉，雙腳又有一套縛上大腿的腳架。儘管力有不逮，成績也不太好，但是她自己卻十分希望繼續讀書。

當時唸書可享津貼，家人就讓她完成中學會考。雖然她的成績不太理想，但學校還有其他如烹飪、打字、物理治療、職業治療等自理能力方面的訓練。畢業後，她做過花店店員、接線生等工作，但思明的英語不靈光，很多工作都做不長。

最長的一份工作，是在一所精神病及弱智服務機構當文員，負責編製更表、假期申請、會議記錄等文職工作，做了十五年。收入穩定，經濟上又自給自足，還有餘錢投資股票、基金、外匯、保險等。更難得的是，她認識到很多志同道合的朋友。

下班後，思明要不進修電腦課程，要不去做義工，偶爾還會和朋友看戲、逛街、唱卡拉OK等，往往半夜三時才睡覺，早上六時許又起床上班去。

思明要一早出門等候復康巴士，否則便要自行走路到車站，乘坐一般交通工具上班，很不方便。復康巴士於早上八時已把她送到公司，但她的機構九時才開門。為方便上班，代價就是要等足一小時才開工。

## 長大後放肆

思明長大後變得任性，吃薯片薯條、飲可樂汽水，都喜愛到不得了，十分饞嘴。零食使她開心，又可減輕她的工作壓力，於是她化悲憤為「食」量。

七年多前，醫生說思明的肌酸肝指數偏高，腎功能只剩一成半，要按地區分科，轉介她到所屬地區的腎科醫院預備洗腎。醫生說她身上有尿袋，個子又矮小，盛載不了「洗肚水」，只可「洗血」。

醫生本來建議思明馬上「洗血」，但她推搪、逃避，不願接受腎衰竭這現實，認為洗腎是一條不歸路。醫生說隨時會有生命危險，但思明寧願身體不適，也不願意「洗血」。

思明體內的毒素漸漸增加，使她整天渴睡、食慾不振、暈眩欲吐，體內電解質又紊亂、常常抽筋。好不容易多捱了兩個月，思明終於要「洗血」了。

## 「洗血」也外判

思明是公立醫院的病人，但她「洗血」的地方，卻在公營體制外的血液透析中心。

因為醫管局轄下醫院所提供的日間「洗血」服務供不應求，所以醫管局在醫院以外的血液透析中心買位，轉介情況穩定的腎病人到那裏「洗血」，以紓緩政府醫院早已緊張的「洗血」情況。病人只需付出在醫管局「洗血」的價錢，便得到私家透析中心的服務，有些地點比醫管局更接近家居，更加方便。目前已有約 130 人受惠。

醫生建議思明一天不可喝超過一公升的水。喉頭乾涸，就以潤喉糖來滋潤。

她體內積水過多，曾經因為拒絕接受治療而導致心肺積水，險些兒掉了性命。醫生要她馬上緊急「洗血」，在她頸項靜脈造了臨時喉管。

### 終於「洗血」了

後來，醫護人員在她的左前臂做瘻管，方便日後長期「洗血」。這瘻管，六至八星期後才可以使用。

左手做了瘻管，從此不可以拿重物；也就是說，她不能靠三叉杖拄地而走，得自費購買電動輪椅代步。

現在她每週「洗血」兩次，每次約五小時半。「洗血」前一晚，她得執拾細軟，也就是「洗血」那五小時半需要的用品，如枕頭、被、小食、書刊等。

在沒有洗腎前，最教思明受不了的是要戒掉薯條、薯片和可樂，現在她會在「洗血」前吃一點點零食。那是好心的護士教她的小貼士，因為那些毒素會在「洗血」時被清洗掉。「洗血」前，她形容自己的皮膚黑如埃塞俄比亞人；「洗血」後，血液循環好了，皮膚也較以前亮白。

思明個子矮小，體重只有二十多公斤，容得下的元素、毒素也相對地少，多喝一口水，已經超標了。

### 矮人易超標

醫生建議思明一天不可喝超過一公升的水。她試過喝水過多以致致命危，現在自訂每日七百毫升的限額；多喝了，翌日便減量。她喝水，多是為了服藥；喉頭乾涸，就以潤喉糖來

滋潤。她磷質又偏高，貝殼類食物如蝦、蟹等也不敢吃。她戒口戒得很辛苦，只要稍稍放縱，就全身發癢，徹夜難眠。

思明開始「洗血」後，整個人疲倦不已，只能轉做兼職。四年前，因為公司的工作量多了，她不想拖累公司，遂自動辭職。她沒有申領傷殘津貼、綜援，全靠積蓄、昔日投資的基金、股票等資產過活。

「花光積蓄才作打算，將來申請綜援也未遲。也許在我去世之前，還沒有花光積蓄呢！」

現在有空，思明會約朋友一起逛街、買東西，上射擊、紙黏土等興趣班，也幫教會準備崇拜和做義工等。

疾病纏身，卻樂天知命，除了因為思明有宗教信仰外，就是

她天生一副善忘的性格。舊老闆曾跟她開玩笑，叫同事不用善待她，反正對她再好再差，她也忘掉！



## 「洗血」病人健體操

醫生見病人在醫院「洗血」期間無所事事，呆坐五小時，身體缺乏運動，健康愈來愈差，便在 2005 年至 2007 年間推出一項試驗計劃——由物理治療師研創一套合適他們狀況的運動治療，為期十六個星期。

腎病患者主要是心肺功能和下肢力量較差，因他們通常也有心臟病或糖尿病等，以致心肺功能欠佳；患者常感疲倦，沒動機做運動，也擔心身體不勝負荷，產生不良後果。但缺乏運動，力量不足，身體就愈差，形成惡性循環。

「洗血」病人通常手部或腳部插有血喉，要坐或躺在「洗血床」，於是他們研製出斜板腳踏單車。病人或坐或臥踏斜板

單車，作低刺激量的帶氧運動約十五至二十分鐘，強化心肺功能和腳部肌肉力量。若患者腳部插有血喉，也可用沒有插喉的另一隻腳來踏斜板單車。

若果病人的體能較佳，可在腳上綁上三至五磅的沙包才踏斜板單車，以強化下肢力量，也有助鍛鍊心肺功能。沙包又可以綁在手臂上，做輕柔的伸展動作，視乎個別病人的情況釐定次數。

除了增強患者心肺功能和肢體力量，另一重點是培養他們做運動的信心，延緩體能衰退。

做這一系列運動前，醫護人員會替他們做評估，以策安全。若病人上壓高於 200 或低於

100；下壓低於 60；或心跳每分鐘多於 120 次；甚或心臟不適、呼吸不暢順、發燒等，都不適宜進行有關訓練。

這個試驗計劃，現共有二十一名腎病患者參加，當中有六人已經換腎，成效顯著。

## 個案②

# 紅斑狼瘡 洗腎兩年

Elaine (40 餘歲)

Elaine 年青時患紅斑狼瘡症，十年後右腿髌關節枯萎，走起路來一拐一拐的；二十年後又患上末期腎衰竭，要接受「洗血」治療。

Elaine 兩度跨過死亡關口，在家人支持下，沒有放棄自己，堅守工作崗位，無論前路怎樣崎嶇，她都要活下去。

Elaine 走路辛苦，人生路更坎坷，但她一有時間便做義工，為病友打氣。

在大腿內側直接插喉「洗血」，清除了體內的積水，她的情況才穩定下來。

四十出頭的 Elaine，年輕時常常發燒、生病。一本書掉下來擊中腳部，腳部便腫脹起來；身體哪處碰著硬物，哪處便腫脹起來。這種情況，每隔一兩週便出現。她光顧跌打醫生，敷藥治療，時而奏效，時而無效，一波未平一波又起。

二十歲那年，Elaine 到屋邨的健康院驗血，醫生指她的血液有問題，轉介她到醫院的風濕科，之後證實她患上紅斑狼瘡。當年醫生只簡單交代她不要曬太陽、不可以著涼、要準時吃藥，就如傷風感冒那樣處理。紅斑狼瘡症有時候又的確和感冒很相似。

那是二十多年前的香港，報章新聞鮮有紅斑狼瘡的報道。Elaine 家人對此病症一無所知，唯有去圖書館、書局等找資料。一如醫生所述，那是不

治之症，只可以靠藥物控制徵狀。

### 紅斑狼瘡腎衰竭

不久，Elaine 在戶外活動時（忘記了是在赤柱還是大嶼山）曬太陽多了，回家後關節疼痛不已，最終入了急症室。院方驗到她有初至中期腎衰竭，要她留醫。

醫護介紹她加入紅斑狼瘡症的病人協會，但 Elaine 參加了很短時間便離開了。原因是她見到個案見證分享的病友臉上多是一塊黑、一塊瘀，他們說的都是這病如何兇險、要經歷多少難關才捱過等。Elaine 被他們的分享嚇怕了，走為上著。

### 努力運動抗厄運

Elaine 三十歲那年，醫生說紅



斑狼瘡症已入侵她的右髖關節，建議她換髌。一個人工髌可以維持五至十年，一生人最多可以換三次。她屈指一算，換人工髌最多換到六十歲，之後豈不「坐以待斃」？

醫生的另一建議是，若果忍受得住，做運動強化髖關節，可以延遲換髌的日子，直至忍無可忍才去換。Elaine 做水療——儘管不懂游泳。她一到泳池便緊抓池邊，兩腿上下踢打，強化髖關節。她又去看骨科醫生，雙管齊下。情況好轉了，她到今天仍然不用靠任何輔助物走路，儘管走起路來一拐一拐的。

人生跌宕，Elaine 三十七歲那年又因突發性腸炎要入院切除部分腸臟；三十九歲時又傳來噩耗，醫院驗出她的腎功能惡化。在藥物的控制下，Elaine 的肌酸酐指數維持在二、三百度之間（正常是一百度左右，六、七百度便要洗腎）。她也

去別的醫院中醫部，看看中醫可有辦法醫治末期腎病。看了約兩個星期，腳部出現水腫情況。

2011 年 10 月，Elaine 因為腳腫、肺積水，又要入院。原來身裁中等的 Elaine，那時體重有一百三十多磅，醫生曾說她服用的藥物會引致少許水腫，故她也不以為意。

那時 Elaine 的肌酸酐指數已經升至三、四百度，醫生建議她「洗肚」，她說要考慮。她不大願意「洗肚」度餘生，但愈是逃避，死神愈是走近。

### 不願「洗肚」險送命

2011 年 12 月，Elaine 常常感冒、發燒和咳嗽，中醫、西醫也沒有良方。那年冬至，她上午見完一名外國客人，已經捱不住了，要請假回家休息。她租住長沙灣一套房，翌日早上十時許，她躺在床上，呼吸困

第一天「洗血」，Elaine 不大習慣，嘔了七次。花了一個星期時間，她慢慢適應過來。

難、說話無力。獨居的她，竟然沒打 999，而是致電家住彩虹邨的母親。母親還在呼呼大睡，沒有接聽她的電話。

Elaine 的妹妹在醫院工作，那天要當值，Elaine 便氣若游絲致電任職保險的妹夫，有一句沒一句的訴說狀況。那時 Elaine 的憂慮，竟是怕救傷車會把她送往最近居所的醫院，而不是平時覆診的醫院，害怕醫生沒有她的詳細病歷紀錄。妹夫最後聯絡了任護士的太太。性命要緊，他們馬上召救護車把 Elaine 送到鄰近的醫院去，其他的事，容後再打算。

Elaine 低估了自身的情況，救護員一到場，已經要用氧氣罩幫助她呼吸。入急症室後半小時，她即被送到深切治療部。她當時的含氧量只得七成，病情急轉直下。她朦朦朧朧的，

十分驚惶，不斷追問自己的病況。

當晚 Elaine 已陷入半昏迷狀態，肺的積水浸逾半個肺。醫生怕她受到感染，要把她隔離，並說她的生存機會只有三成。父母探望她，也要隔著閘門，以電話來溝通。她還記得父母這樣說：「要對醫生有信心，要對自己有信心……」之後，她便沒了知覺。

### 「洗肚」失敗 「洗血」去

Elaine 甦醒過來，已是兩天之後。為了救命，只能用最快捷的方法，就是在 Elaine 的大腿內側直接插喉「洗血」。清除了體內的積水，她的情況才穩定下來，她十分感激醫護救了她的命。

之後，Elaine 便轉到鄰近的醫院覆診，因為那裏離她家只有十五分鐘路程，方便多了。

Elaine 因為逃避洗腎，昏迷了兩天，差點命送黃泉。在父母的鼓勵下，她終於積極「洗肚」。她對腎病的認識不多，全賴醫護人員講解、雙親在圖書館找資料等，她才知道甚麼是透析液、甚麼是「洗肚」和「洗血」、要如何戒口、如何平衡營養等等。

在 Elaine 昏迷前的一個月，她因為身體欠佳而向公司申請改為兼職，每天只工作半天，下午才上班。

醫生建議 Elaine 每天「洗肚」三次，她上午先「洗肚」兩次，然後上班去，下班回家後再「洗肚」一次。她每次「洗肚」約花一個多小時。「洗肚」一週之後，問題又出現了。

「我買了幾箱透析液、紗布、

洗澡用的膠紙及消毒物品等等，結果還沒用畢，便得捐給醫院。」 Elaine 說。

「洗肚」第七天，Elaine 腹腔的透析液流不出來，也注不進去。她按照受訓的每個指示，做盡古靈精怪的扭腰動作，務求擠出透析液。但即使筋疲力竭，還是沒進展。她打熱線求助，院方建議她入院。那時是 2012 年的 2 月，剛過了農曆年不久。

醫生建議 Elaine「洗血」，要在頸部做喉管手術；排期一週，暫時擱置「洗肚」治療。可是一週沒「洗肚」，她體內的毒素便因積聚過多而入侵腦部，她經歷了人生最恐怖的一幕。

一週之後，Elaine 本來獲安排了在頸部做喉管手術，但當天早上六時許她癲癇發作，身手亂舞，彷彿「撞邪」。

喜歡吃蓮藕炆豬手，現在不能吃得太多。她於是在餐桌上吃一點，然後拿些回家，分幾餐來吃，以免白費母親一番心血。

「我記得窗外的天空原是藍色的，忽爾變成了紅色，忽爾又變回藍色，然後我便失去知覺，昏倒了！」 Elaine 猶有餘悸地說：「恢復知覺以後又再發作，我不停叫救命！」

Elaine 記得姑娘不斷呼喊她的名字。醫生到來時，是上午九時許，才不過兩小時，就如過了一整天。她發狂地扯著醫生，反著白眼，十分辛苦，同房的病友還以為她活不成。醫護人員馬上送她去深切治療部，開機「洗血」。她留院兩個月，從此便開始了「洗血」治療。

由於夜間家居「洗血」治療一定要有家人同住，方便照料，但 Elaine 獨居，只租住二百餘平方呎的套房，容不下「洗血機」，又不懂駁喉打針，對操作「洗血機」又有畏懼，所以

只可以到醫院「洗血」。

第一天「洗血」，Elaine 不大習慣，嘔了七次。花了一個多月時間，她慢慢適應過來。當時醫生建議她每週「洗血」兩次，每次約洗五小時。她於是早上「洗血」，下午上班。但「洗血」後上班，她感覺很疲倦。於是「洗血」那天，她改在早上工作，下午「洗血」，休息一晚，翌日精神抖擻上班去。

醫生說她賺了，因為一般的腎病患者由有徵兆到洗腎，只十年時間。Elaine 二十歲便確診有腎病，四十歲後才需要洗腎，已賺了十年。

## 為了自主嚴戒口

Elaine 嚴謹戒口，食物都以清淡為主。昔日天天喝奶茶，驗

出腎衰竭後，她即戒掉這習慣。現在真的想喝，她才淺嚐半杯，並在「洗血」前喝。「現在不敢大吃大喝，吃自助餐、放題、火鍋肯定虧本，因為去了也不敢吃那麼多！」她苦笑說。

中國人過時過節，總喜歡一家團圓、大快朵頤，她不可以，父母總會問：「為何吃得那麼少？」

Elaine 喜歡吃蓮藕炆豬手，現在不能吃得太多。一家人聚餐，母親總煮一大鍋蓮藕炆豬手，她為免母親失望，又不想影響健康，於是在餐桌上吃一點，然後拿些回家，分幾餐來吃，以免白費母親一番心血。

Elaine 知道有些人不戒口，「洗血」後要休息兩天才可以上班，所以她小心飲食，因為她想上班，經濟獨立，不依賴別人。「我不要因为饞嘴而失

去工作能力！」這是她的座右銘。

惡性循環：失去工作，人就閒著；在家吃零食、上酒樓吃點心，身體就會因此吃壞了。Elaine 上班就全神貫注工作，忘記飢餓，可以忍口。

洗腎前，Elaine 勤力做瑜伽，一星期最少做兩次，保持健康，更重要是鍛鍊蝕掉的髖關節。可是「洗血」後，她的頸上有喉管，去健身中心都被人投以怪異的目光，所以沒有再去了；更遑論穿泳衣，去泳池踢水。

現在，Elaine 到醫院「洗血」，都會幫護士忙，開解其他病友。為自己、為病友，她積極面對腎病，活好每一天。

Elaine 一家團聚





## 甚麼是紅斑性狼瘡？

### Systemic Lupus Erythematosus (SLE)

又稱全身性紅斑狼瘡或系統性紅斑狼瘡，是一種慢性的自體免疫疾病。和其他自體免疫疾病一樣，免疫系統攻擊自身細胞和組織，導致發炎和組織損害。

紅斑性狼瘡可能影響各種器官，包括心臟、關節、皮膚、肺、血管、肝、腎臟，以及神經系統。任何年齡的人也有可能患上紅斑性狼瘡，儘管患者有百分之九十是女性，特別是年輕女性。

紅斑性狼瘡目前沒法治癒，但它的症狀可以用類固醇和免疫抑制劑治療。紫外光、疲勞、生育、感染、某些藥物、緊張與壓力、病毒感染、化學物品等等，也可能觸發狼瘡復發。約三成病人因為對光敏感，要避免曬太陽。

有些狼瘡會影響關節，發病時又腫又痛；情況嚴重的，會影響腦、腎、心等器官的功能。當涉及中樞神經系統，可引發腦癇、健忘、精神病、抑鬱等等。

全身性紅斑狼瘡的症狀千奇百怪，每個人的病情不盡相同。有些人可能一起病，即重創中樞神經、腎臟、心臟等重要器官；也有人終其一生，只有輕微的關節症狀。

### 為甚麼叫「紅斑狼瘡」？

「Lupus」語出拉丁文，原意是「狼」的意思，因為SLE患者長的紅斑像被狼咬過的傷口；「Erythematosus」是形容其典型症狀——鼻樑及兩側有對稱的紅斑，狀似蝴蝶。

# 第七篇 換腎篇

個案 1 三十不到 腎病折騰——Ricky

個案 2 兩番「洗血」 兩度換腎——阿成

個案 3 兒子遺愛 換腎七年——華叔



沙田賽馬會洗血中心內貌

## 個案①

# 三十不到 腎病折騰

Ricky (29 歲)

Ricky 原本是個邊緣青年，與父母關係惡劣。一次又一次的大病，既要做心臟手術，又要「洗肚」，父親安排他到內地去換腎，換腎後三年又出現排斥，最終要「洗血」。

腎病把 Ricky 折磨得死去活來，卻又因為這個病，修補了他與父母之間的關係。夢醒過來，抖擻精神，重新上路去。

Ricky 在廣州換腎後，便在本地的公立醫院覆診。

Ricky 小學五年級那年，發覺自己小便有泡。母親知道後，沒想到是甚麼一回事。後來，尿泡愈來愈多，沖廁後仍不散去。這是腎衰竭的先兆，卻是後話。

### 心瓣手術揭病況

2004 年 3 月，Ricky 還未滿二十歲，因一次感冒菌入侵心瓣要做手術，裝了金屬心瓣。因此他要吃薄血藥，以免人工心瓣阻塞。

手術前，醫生替 Ricky 驗血，發現他的肌酸肝指數達 200 度，叮囑他注意飲食。

Ricky 的外婆和姨婆都患有腎衰竭而需要「洗血」；身在德國的舅父同樣在接受「洗血」治療；表弟也有蛋白尿，正在吃藥物控制病情。醫生說他的腎病也許是家族遺傳的，但沒有詳加解釋。那醫生是心臟科

專家，不是腎科。

Ricky 年少時是邊緣青年，十五歲已又煙又酒，心臟手術後一一戒除。

那次突發性的感冒菌入侵心臟，正值他唸中七，忙於應付高級程度會考，準備考大學。結果他因病不能赴考，要報讀夜校重考；最終因成績不好，唯有投身社會工作。2008 年，他在一間電視台做剪接工作，期間左手傷口曾無故出血。

Ricky 去醫院求醫，醫生幫他驗血；他的血小板沒事，但肌酸肝指數則由原先的 300 度急升至 900 度，要留院觀察。醫生建議他立即接受臨時透析治療。那年他才廿四歲，便要開始「洗血」。由於 Ricky 之前做過心瓣手術，醫生建議再觀察四、五個月，看看腎功能能否恢復，才決定是否需要長時間接受透析治療。

醫生說他正在排斥得來的腎臟，Ricky 馬上回醫院求診，要急性「洗血」。

Ricky 的心情當然不好，只好安慰自己，世界不是那麼灰暗，一定有解決方法的。最後他的腎功能仍然偏差，醫生於是建議他「洗肚」。醫生先為他做外科手術，在小腹內放置喉管，手術後起初用「洗肚機」透析，更要連續三十六小時在醫院裏進行。那三十六小時真是漫長，因為他的喉管靠近尾龍骨的位置，放走透析液時倒沒甚麼，但注入透析液就感受到壓力，根本沒法入睡。

熬過了三十六小時，Ricky 便可回家休息兩天，跟著再繼續。數星期之後，他又要到洗腎中心接受密集式的一星期家居「洗肚」訓練。

### 籌錢北上換個腎

就在此時，Ricky 爸爸在內地醫院找到一個合適的腎臟給

Ricky。他馬上替 Ricky 購買車票，晚上上廣州做身體檢查；翌日 Ricky 便被推進手術室做換腎手術。

換腎的費用，都是爸爸向親友籌措得來的。Ricky 爸爸以前做生意，Ricky 小學時他中風，從此找不到工作，靠綜援度日。Ricky 換腎後，爸爸默默守在他床邊，陪了他三個月，弄得坐骨神經痛。

在香港，可供移植的腎臟不多，不少病人也到內地或外國換腎，然後回港覆診。Ricky 在廣州換腎後，便在本地的公立醫院覆診。換腎後一年左右，他自覺體能已恢復。因為要服用薄血藥，Ricky 不能做劇烈、搏擊性的運動，擔心受傷後會流血不止。但他常常打羽毛球和緩步跑。

## 換腎知多少？

跟據 2012 年醫管局的統計數字，目前香港有 4658 名病人正接受透析治療；其中 3692 人接受腹膜透析（洗肚）、1065 人接受血液透析（洗血）。

透析治療能清除他們身體內多餘的水分和代謝廢物（統稱為尿毒素），好讓他們的生命得以延續。可惜透析並未能徹底治癒腎病，他們承受著極大的生理、心理以及金錢的負擔，而換來的只是次一等的生活。

如果他們在接受透析治療後，身體沒有其他嚴重的疾病或併發症，而年齡又少於七十歲，便可以考慮腎臟移植。香港大約有 1900 名病人適合接受腎臟移植，正在輪候「遺體」腎臟。

腎臟移植是唯一治癒腎病的方法，可以讓腎病病人重過正常的生活。可是輪候的人多，捐贈的人少。雖然政府衛生署、醫院管理局及各專業及政府組織每年都不斷宣傳和推廣器官捐贈，香港每年的遺體腎臟移植仍然不足一百宗，遠比西方國家落後。在僧多粥少的情況下，全港等候換腎的病人數字不斷上升。每名病人平均要輪候六年多才能分配到適合的腎臟；有病人輪候 27 年仍未能如願；不少病人更因為等不及換腎而死亡。

他申請公屋約一年便獲批，立即接受訓練，學習家居「洗血」。受訓三個月後，他正式回家「洗血」，每隔一天夜間「洗血」一次。

手術後一年，Ricky 去另一間電視台工作，發覺體能大不如前，其中一隻耳朵聽力轉差，連電話響聲也聽不到。他遭受同事白眼，人際關係惡化，只好辭掉工作，轉行做廚房。

### 發奮期間腎排斥

在廚房工作了一年多，Ricky 想趁年輕再進修，為將來做文職作好準備。他報讀了全日制為期三年的會計課程，週六、日則在廚房做兼職和到酒吧做侍應。

就在 Ricky 升第三年級前的一次考試，他突然小便灼痛，要用力才能排尿，多喝水也於事無補。人又易疲倦，不論睡多久還是渴睡，於是他趕忙看私家醫生。醫生說他正在排斥得來的腎臟，Ricky 馬上回醫院

求診。入院時他的肌酸酐指數已升逾 800 度。醫生說當時指數太高，情況危急，不能立即「洗肚」，於是他又再次接受臨時「洗血」。這次醫生在他的頸部放置了軟管，這樣子「洗血」一洗便洗了近半年。

往後的日子，Ricky 每週到醫院「洗血」三次，每次約五小時。醫生決定為他建立永久性的「洗血」瘻管。一般人會在前臂做瘻管，可是他的前臂血管質素不佳，既彎曲又短小，只能在上臂開瘻管。他要伸直上臂，血管才能顯現，否則血液不易出入，打針也要刺深一點才到位。

### 申請公屋「洗血」去

由於 Ricky 的住所不便安裝夜間「洗血機」，醫務社工幫他



## 腎臟移植的風險

1. 全身麻醉的風險
2. 手術的危險
3. 外科併發症：如尿道阻塞、尿液滲漏、血管閉塞、出血、淋巴積液等
4. 內科併發症：如感染、排斥、心血管疾病、惡性腫瘤等
5. 心理壓力：移植手術後，病情可能反覆，對病者造成巨大的心理壓力

在體外的時間越短，移植後的腎功能越好。腎臟從捐贈者身上取出後，會被短暫冷藏，以減低器官的新陳代謝和朽壞速度。目前專家認可的冷藏期限是二十四小時，最好在十八小時內完成移植，否則有可能辜負了捐贈者的美意。

接受遺體腎臟也有一定的風險，如死者生前患有隱疾（如潛伏的癌症）或一些處於空窗期的感染（如初期的愛滋病、肝炎等），病情只會在移植後才顯現或得知。有些疾病化驗需時，沒法在移植前的數小時內確知，受患者便要承擔一定的風險。但一旦出現不正常的化驗結果，醫護人員定必立即通知器官受患者，並作出相應的補救治療。

### 移植遺體腎臟的風險

遺體腎臟的來源是絕對保密的。當有死者家人願意捐贈死者器官，醫生便會為捐贈者作出評估。若器官跟某受患者吻合，就立即通知該病人，進行移植手術，分秒必爭，以確保器官在最短時間內移植到受惠病者身上。研究發現，腎臟

申請公屋。這個時候，Ricky 極度需要休息，會計課程也中斷了；不能工作，不得不申領綜援。他申請公屋約一年便獲批，立即接受訓練，學習家居「洗血」。

開始時，Ricky 不會自行打針。後來院方的職業治療師替他設計了一個如瑞士蛋卷般大小的半圓形柱體軟墊，承托他的上臂，使他打針的角度較為順手，他便可以自行打針了。受訓三個月後，即 2012 年 7 月，他正式回家「洗血」，每隔一天夜間「洗血」一次。

現在他要戒掉高鉀（如香蕉）、高磷（如花生）和含豐富維他命 K 的食物（如深綠色的菜，因為會降低薄血藥的功效）。醫生建議他以生果代蔬菜，並且不可喝太多水。他每天少肉（一天三小片）、少菜、少飯；差不多天天都吃粉絲青瓜，湯水也不能多喝。

Ricky「洗血」後不久，已經沒有小便，全靠「洗血」來排除體內多餘的水分和毒素。他試過多喝了水，又排不出小便，導致肺部積水，呼吸困難，要入醫院緊急「洗血」。

從十九歲到二十九歲，Ricky 的黃金十年，就是如此這般進進出出醫院，噩夢醒過來又是另一場噩夢。他自小和父母的關係不好，在學校又常常被同學欺凌，老師當著母親面前叫 Ricky 退學。Ricky 結交酒肉朋友，成了邊緣青年，曾經覺得生命是灰色的。

第一次入院做心臟手術，父母輪流陪著躺臥在床的他，令他十分感動。

第一次腎衰竭，要進行洗腎；失業多時的父親，東奔西走為他籌措手術費，安排他到內地換腎；日夜坐在硬板凳守著 Ricky 以致生骨刺，Ricky 都深深體會到父母對他的愛。

## 頑疾讓人懂事了

父母現在年事已高，Ricky 也快三十歲了，要生性謀事，儘早自力更生。

身邊的豬朋狗友見 Ricky 頑疾纏身，一個個的疏遠他，只剩下少數知己。Ricky 追求現任女朋友時剛好腎臟呈現排斥，難得她依然對他不離不棄。

若沒有父母、朋友、女友，Ricky 可能仍沉淪在悲觀消極的漩渦內。能在多場大病中屹

立不倒，就是因為不是孤身作戰。

留院期間，Ricky 曾經向院方的工友傾訴心事，大哭發洩後醒來，重新振作，面對今後的種種難關。

雖然體力不復當年勇，做文職還是應付自如的。現時 Ricky 在城市理工大學修讀人事管理短修課程，希望他日能找到一份有前途的文職工作。

Ricky 頑疾纏身，難得女朋友依然不離不棄！







## 甚麼是腎科職業治療師？

腎科的職業治療師的主要工作是設計合適的輔助器材予病人，方便他們在家裏洗腎。

以 Ricky 這個案為例，他需要在上臂做瘻管；職業治療師替他設計了一個如瑞士蛋卷大小的半圓形柱體軟墊，承托他的上臂，使他打針的角度較為順手，方便他自理。

職業治療師和助理花了約兩星期替 Ricky 研製這輔助器，內有海綿，軟硬度適中；外層以皮套包裹著，方便消毒；皮套也可拆除，方便清洗。若果沒有這設計，Ricky 便不可以自行打針，更不可以家居「洗血」。

此外，常見的輔助器包括方便固定掛血喉的座（圖 1）；保護插著喉管位置的手臂護套（圖 2），讓喉管不容易鬆脫；以及臂圈帶（圖 3），使插在手臂上的喉管不那麼鬆散，方便病人處理。

假如病人的手肌活動能力較差，職業治療師會針對病人的能力來設計特定的訓練，強化他們的小肌肉和手眼協調能力，以增強他們處理洗腎儀器上細小組件的能力。

除了為病人設計訓練課程，教導他們妥善處理疲勞亦是職業治療師的責任。職業治療師會建議他們有效地分配時間，例如建議病人早上做較繁重的事情，下午做較為輕省的，避免病人疲勞過度。

某些病人有失眠問題，治療師會幫忙找出原因，重整他們的作息規律，並教他們放鬆的方法，如臨睡前聽輕柔音樂或是做些深呼吸訓練等。



圖 1



圖 2



圖 3

## 個案②

# 兩番「洗血」 兩度換腎

阿成（50 餘歲）

從事勞力工作的阿成，少喝水、常忍尿，結果患上了腎病；幸得妹妹願意捐出一個活腎給他。日子久了，阿成不大戒口，更誤信醫師推介的補腎中成藥；吃了兩三次，腎臟排斥，妹妹一番心血付諸流水。

失去腎臟，也失去工作，一家五口靠領取綜援度日。但阿成幸運，有機會再次換腎。

第二生命得來不易，阿成矢志珍惜。他奉勸各腎病患者，千萬別吃中藥。得人恩果千年記，他的子女自願死後捐出器官。

阿成手術後休養了一年，重新工作，再添一女。

五十餘歲的阿成，年青時是裝修工人，因為工作關係（例如在大廈外牆批盪、油漆），不太方便上廁所，常常忍尿、不太喝水，以求減少上廁所的次數。

1978 年一個飯局之後，阿成突然感到氣促，不停打嗝。那年他才三十歲，已婚，育有一子一女。

在醫院的急症室裏，護士替阿成量血壓，上壓 260，下壓 170，嚴重超標。護士還以為是儀器出錯，再次量度，仍是一樣，勸他留院觀察。阿成亦跟著服用了降血壓藥。

驗血報告顯示阿成患上腎衰竭。這突如其來的消息，阿成難以接受。他一向以為有小便、腳部沒浮腫，便等於沒有腎病。那間醫院當時尚未設有

腎病專科，他在那裏住院治療了差不多半年。

### 教授救命 妹妹捐腎

後來阿成被轉介到當時落成不久的新醫院。那處已經設置腎病專科，設備比較完善，剛引入了「洗血」治療。阿成見仍有排尿，以為所患的腎病並不嚴重，不明白為何醫生們會建議他在醫院「洗血」。

醫護人員在阿成的左手建造瘻管，完成後，阿成每週要到醫院「洗血」兩次，每次約五小時。由於一週要「洗血」兩次，他只能做兼職，每週工作兩、三天。但他的健康一直沒改善，體內毒素慢慢積聚，皮膚一天比一天深色，阿成外表像個印度人。

不到半年，阿成每週要「洗

血」三次，連做兼職也不行了。當時他的子女年紀小，要太太全力照顧；一家五口，只好申領綜援。

阿成「洗血」一年，原本打算結婚的妹妹不忍看著哥哥從此毀了一生，決定捐腎給他。妹妹的男友對此頗有微言，因為做捐腎手術會延誤婚期；醫生也說過，傷口康復需時，為了安全，最好手術後三年才生育。

思前想後，妹妹還是覺得親情較重要。她先切除了右腎，翌日阿成才接受移植。他早上八時入手術室，醒來已是晚上十時，醫護人員跟他說做了七個小時的手術。

### 換腎以後 再添一女

手術後，阿成的妹妹情況良好，不用吃甚麼藥物，唯一是休息了幾個月才上班。妹妹婚後健康良好，先後育有兩名子女。

阿成手術後休養了一年才重新工作，但他的體力大不如前，醫生叮囑他不能操勞，於是他改在工廠大廈做維修。

當年香港，願意死後捐出腎臟的人寥寥可數，若非親人犧牲捐獻，腎病患者換腎無期。這個腎得來不易，阿成十分珍惜。換腎後的阿成，最初一兩年的體能還是比昔日健康時差一點點，但與洗腎時相比已好得多了。

阿成由四週覆診一次，慢慢遞減。沒多久，他又再次做爸爸，太太為他多添一名女兒。醫生說，換腎對精子的影響不大，沒有三年不生育的限制，只要肌酸酐指數正常便成了。

### 誤服中藥 前功盡廢

換腎後五、六年，阿成和病前沒有兩樣，再沒有嚴格戒口，由開始時戒鹽、忌喝太多水，慢慢輕率起來。

換腎後五、六年，阿成再沒有嚴格戒口，慢慢輕率起來。用中藥調理身體，中藥跟抗排斥藥衝撞，得「洗血」。

有一次，阿成走過藥材店，中醫師知他有腎病，向他推介一種內地生產的中成藥，揚言可補腎。阿成以為自己的情況穩定下來，可以用中藥調理身體，於是買來一試。吃了兩、三次，他已感覺不太對勁，待覆診時便問醫生是否適合吃中成藥。

醫生向阿成解釋：換腎後要吃抗排斥藥，不能吃中藥，因為中藥會跟抗排斥藥衝撞。驗血顯示他的肌酸酐指數真的高了很多，院方替他打了三劑類固醇，希望對抗急性排斥，可是指數仍然是 1000 以上，於是要立刻「洗血」。

當時阿成還有排尿，「洗血」三次後，小便帶有血絲；約半個月後，小便減少至零。那是 1995 年的事情，阿成又要重新定期「洗血」，依樣是一週

三次，每次五小時。阿成再度失業，一家又要申領綜援。

### 十一年後 再度換腎

苦等了十一年，幸運之神終於出現。有一天阿成到醫院「洗血」，醫護人員跟他說可以換腎，他還以為是開玩笑，那年他已經四十九歲了。他這次換了左腎，體內仍保留著妹妹的右腎。翌日看報紙，他才知道捐腎給他的，是一名意外身亡、遺愛人間的年輕男子。

「這回真的把它當寶，因為得來不易，有人肯捐贈，還要有許多條件配合才成。」阿成哀傷憶述：「大部分一起洗腎的病友，都已經離世！」

從此，阿成嚴控喝水量，每天只喝兩公升水，多吃菜、少吃肥膩和太刺激的食物。換腎兩

苦等了十一年，幸運之神終於出現。一年輕男子意外身亡，遺愛人間。阿成可以換腎，那年他四十九歲。

次，他自覺身體機能不復當年，視力和聽力衰退，畢竟已年近半百了。

在第二次換腎後的第二年，阿成又做了心臟搭橋手術，因此他要小心選擇運動，用走路來減肥。他每兩個半月到醫院覆診一次，定期跟病友聚會，分享經歷，互相鼓勵。

「我主要提醒腎病患者，換腎後千萬別吃中藥！」

第二次換腎，阿成休養了五年才能恢復工作。為免操勞，他在屋苑當保安員，八小時一更，他當早更和中更，不當通宵更。沒工作十多年，重投社會，他初時並不習慣，容易疲倦。後來他慢慢跟街坊熟稔，彼此打招呼、閒聊，工作反而成了樂事。不用領綜援，自我感覺也好起來。

得人恩果千年記，他深切體會一腎難求，教育子女器官捐贈的意義，他的子女都自願死後捐出器官。阿成更感謝太太對他不離不棄，儼如私家看護，無私奉獻，照料他和三名子女，還發動全家陪他吃得清淡。

阿成妹妹思前想後，還是覺得親情重要。





## 「活體」腎臟移植

要縮短輪候腎臟移植的時間，其中一個可行的方法，便是進行「活體」腎臟移植了。我們的身體只需要一個腎臟便足以應付日常生活的需要，所以只要經過適當的評估和配對，活體捐贈對捐贈者的健康是沒有不良影響的。香港的活體器官捐贈有十分嚴謹的法例監管：人體器官移植條例只容許有血源關係的近親及已婚三年的伴侶之間的捐贈，否則要經過器官移植委員會的批核，以杜絕器官買賣的行為。

當腎病病人的家屬有意把其中一個腎臟捐贈給自己的家人，主診醫生便會安排一系列的檢查，以確保捐贈者的身體及心理完全健康正常，而且能夠承受全身麻醉的手術，才會進行移植。要確保捐贈者本身完全

健康，他／她是出於自願和對家人無私的愛，以致進行不必要的手術。現在的醫學科技先進，腎臟切除手術大多已經採用微創的方法，以減輕對捐贈者的風險和傷害。

至於配對方面，主要取決於血型是否吻合。活體移植的排斥機會相比遺體移植少，而成功率也比較高。香港器官移植手術的技術已十分成熟，一般的遺體腎臟移植，器官一年及五年的存活率在 90 和 80% 以上，而活體存活率更接近 95%。

如果腎病病人有親人願意捐贈器官，應該主動向主診醫生查詢。

## 個案③

### 兒子遺愛 換腎七年 華叔（60歲）

華叔洗腎多年，效果不太理想，幼子提議捐腎給他，他原本不肯接受。

後來，幼子無辜被殺害，華叔傷心欲絕之餘，無奈地接受了兒子的遺愛——腎臟。這個突如其來的腎，華叔十分珍惜，感覺就像跟兒子同在。



他突然排不出小便，原來患上膀胱癌，手術後又患上慢性腎衰竭，最終要「洗肚」。

「老爸，你患腎病那麼辛苦，不如我捐腎給你！」華叔的幼子阿麟剛滿十八歲，被害前十天，搭著父親的肩膀說。

「你那麼年青，今後還有漫漫長路，還要結婚生孩子，千萬不要再生這念頭！」

華叔喜見幼子那麼孝順，只是自己已年過半百（當年五十二歲），兒子的路還很漫長，他不想影響子女的未來。

### 壯年得癌病

現年六十歲的華叔，昔日住在米埔村屋，任地盤散工，與鄉間的太太育有一子一女。

華叔自四十歲起便有血尿，當時他不以為然，以為小便暢順便等於身體沒有大問題了。

1995年5月，他突然排不出小便，便到醫院求診。醫生檢查後說他的膀胱有一個如橙般大的腫瘤，阻塞排尿，必須切除膀胱；另在右腿內側造一個人工造口來排尿。熬過了十小時的手術，他從此靠造口排尿。

手術前，他的肌酸酐指數逾千度，手術後則徘徊於230度左右（正常大約是100度）。但他自覺手術後身體大不如前，大便很辛苦；胃口還可以，但要戒紅肉、鵝、蝦、蟹等食物。他的體重由原來的一百六十多磅，驟降至七、八十磅。那年，他才不過四十二歲。

### 又來腎衰竭

華叔的肌酸酐維持在230度，顯示他患上慢性腎衰竭。至2000年，指數飆升至600度以上，最終要「洗肚」。

性命要緊，華叔沒得選擇，每天「洗肚」四次。但他的「洗肚」效果不理想，可能是腹膜的質素欠佳。華叔的肌酸酐指數又升逾千度，幸好他適合輪候腎臟移植，但輪候的人多，捐贈的人少。

「那時候沒有胃口，經常氣促不適，走兩步就要歇一歇，好辛苦。老是想著要睡，睡又睡得不好！」

「洗肚」容易引發腹膜炎，他「洗肚」六年以來，每年總有一、兩次是因為腹膜發炎而要入住醫院接受抗生素治療。

### 「洗肚」失敗了

自1995年患上膀胱癌，華叔已沒有工作，靠綜援過活；後來要洗腎，要依賴家人照顧，遂申請了內地的太太和子女來港，一同入住天水圍公屋。

兒子阿麟在鄉間讀書的成績很好，來港後卻跟不上香港的課程；完成中二後便輟學，到元朗一間茶餐廳當外賣。

阿麟剛滿十八歲，才領了身分證，即告訴父親他的成年志願。在一次回家的途中，他搭著父親的肩膀，說希望捐腎給父親。那是1995年12月，想不到九天之後，阿麟就出事了。

12月26日是聖誕節翌日的拆禮物日，阿麟相約一群舊同學晚上到郊外燒烤，集合地點是元朗西菁街公園。他們倒沒想過，那是龍蛇混雜之地。

晚上九時許，阿麟與另外三名友人在公園等候。七名青年惡煞趨近，以黑社會術語盤問他們，雙方發生言語衝撞。阿麟被人拳打腳踢，更被人以啤酒樽撲中頭顱重傷，兇徒傷人後逃去。

「洗肚」容易引發腹膜炎，他每年總有一、兩次是因為腹膜發炎而要入住醫院接受抗生素治療。

阿麟送院時已經昏迷。他曾經表達過願意死後捐出兩個腎臟，希望救活患腎衰竭的父親。

他留醫九天後終告不治，醫生於1月4日宣布他腦幹死亡。

### 咒詛變祝福

翌日，傷心欲絕的華叔接受兒子的遺願，做腎臟移植手術，接收了兒子的右腎。經過了六小時的手術，阿麟的右腎活在華叔的體內，二人的生命從此緊緊連在一起。

「要不是兒子辭世，我這輩子也未必可以輪候到一個腎！」

「在住院期間，醫生和姑娘都遠道而來探望我，實在感激他們對我的關懷。」

華叔的換腎手術算是成功，沒有排斥；覆診也由原來的每兩週一次，改為每兩個月一次的例行檢查。

腎功能恢復了，但他排尿的造口卻又變得容易受細菌感染；一受感染就發高燒，又要入急症室。

華叔換腎後需要服用類固醇，副作用是換腎才兩、三年就患上了糖尿病。可憐華叔換腎前飽受腹膜炎煎熬，換腎後又受尿道炎困擾，現在又被糖尿病纏上。

2011年10月，華叔再次因尿道炎發燒，被送進醫院。醫生著他每天吃抗生素，防止再次發炎，一年後才停服；其後尿道炎鮮有復發。

過去的十多二十年，華叔每半年甚至兩、三個月，便召救護車往急症室；現在算是好轉多了。

是他的兒子驅動他向前。兒子在生時，父子倆經常到茶樓「一盅兩件」，天南地北無所不談，就是泡妞心得也可以分享。兒子曾寫過一張字條，感謝父母的養育之恩，又謂自己不孝，每天總有大小事使得爸媽生氣。現在兒子走了，華叔隨身攜帶那字條，常常翻看，重拾溫馨。

他希望其他病友，也有溫馨時光。「我很想報答社會，可惜力不從心；只想呼籲社會各方，死後捐出器官，讓更多人受惠。做了好事，內心也會好過一點。像我，還常常覺得與親人同在。」

華叔見過很多腎病患者皮膚黝黑，有的還有黑色斑點，整天

沒精打采，沒有胃口，每天都是休息、睡覺。他自己也是過來人，而且一般腎衰竭患者靠一個腎便可以正常生活，所以他決定把兒子的左腎捐贈給其他病人。

華叔至今也永不言棄，嚴守醫生吩咐，戒甜、戒鹹、戒奶茶、戒咖啡等，就是不要辜負兒子的一番心意。

## 香港的遺體腎臟移植

(撰文：翟偉良醫生)

要徹底治癒末期腎衰竭，唯一的方法是腎臟移植。雖然腎臟移植是一個需要全身麻醉的「大」手術，但移植後病人能夠重過正常的生活。而且移植病人的生存率遠高於透析病人；根據醫管局的統計數字，透析病人每年的平均死亡率接近 15%，而移植病人則只有約 2%。

供移植的腎臟，主要有兩個來源：一是從腦死亡的病人身上獲得（遺體移植），另一途徑則是從活人身上獲取（活體移植）。

遺體器官的捐贈者，都是因腦幹受到不可逆轉的創傷而死亡的，如交通或工業意外所造成的臚內出血，或中風等疾病以

致腦幹死亡的病人。當醫護人員知道一位嚴重腦創傷的病人生前有捐贈器官的意願，便會在病人腦幹接近失去功能時通知器官移植聯絡主任，接觸家屬商討器官捐贈的可行性。

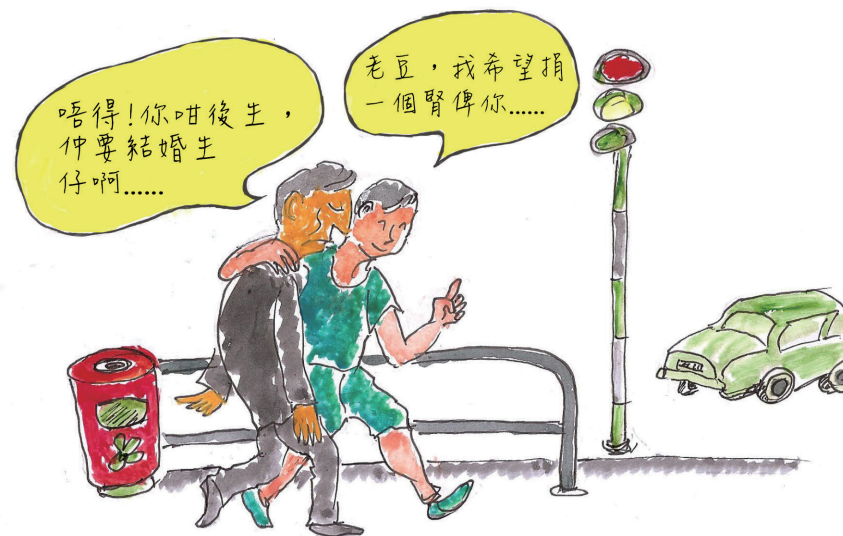
市民可能會懷疑，醫護人員會否為了取得器官而拒絕施救垂危的病人。香港有嚴謹而完善的器官捐贈法例：人體用作治療、研究或移植的器官和組織，都必須經過兩位專科醫生，分別證明病人已經腦幹死亡，才可以取出器官。而同意捐贈器官的決定，也必須在病人腦死亡後，經過家人在沒有任何懷疑之下才能落實。一切都是出於自願，而且不能涉及任何金錢或利益的動機。

其實已經身故的病者身上的器官，對他們個人來說已是毫無用處，與其讓它在泥土中腐化，或是在大火中燒毀，不如讓它留在另一位病人身上，繼

續活著，繼續發揮它的功能，以改變腎病患者和他們家人的一生。

遺留大愛，請支持器官捐贈。

在一次回家途中……





# 第八篇 生育篇

個案 1 懷孕後「洗肚」 生育後換腎  
——阿蘭

個案 2 本港首宗「洗血」病人懷孕了  
——李太



「腎友義賣茶餅」 動儀式由石鏡泉先生及容祖兒小姐主禮

# 個案①

## 懷孕後「洗肚」 生育後換腎

阿蘭（40 餘歲）

腎衰竭的阿蘭，懷孕不久，醫生便建議她洗腎。

阿蘭腹大便便，每天「洗肚」三次，還以上班。胎兒、喉管和透析液在她體內和平共處。

女兒今年十七歲，唸中六，準備考大學，健康活潑。

阿蘭生育後換腎，由腎病患者變成事業女性，在地產行業大展拳腳。

子宮和肚皮之間有足夠空間放置喉管「洗肚」，對胎兒不會有影響。

阿蘭四十餘歲，過去常常感冒發燒；突然發現小便帶血，私家醫生找不到原因，轉介她去政府醫院。那是二十年前，剛結婚後兩年。

檢查後，醫生發現阿蘭有蛋白尿，肌酸酐指數已經二、三百度，診斷她有腎炎，而且已經到了嚴重慢性腎衰竭的地步。沒有根治的方法，只有定期覆診，當腎功能再惡化便需要洗腎治療。聽到這噩耗，阿蘭當場愣住；醫生又建議她不要生育，說懷孕對她和胎兒也有風險。

### 洗腎前生育

她和丈夫當時還沒有生育計劃，但丈夫是家中獨子，「不孝有三，無後為大」。回家跟丈夫商量後，阿蘭決定在不用洗腎前先生育。

阿蘭半年後懷孕，才懷孕五個月，體內毒素便不斷增加。醫生擔心會危害胎兒和阿蘭，建議她即時洗腎，以策安全。

醫生本來預計阿蘭一年後才洗腎，但她懷孕了，便得立即進行。醫生建議她「洗肚」，腹大便便的阿蘭得在小腹放置喉管。

腎科和婦科醫生告訴她，子宮和肚皮之間有足夠空間放置喉管「洗肚」，對胎兒不會有影響。阿蘭是全港第二名懷孕後「洗肚」的病人。那時候的阿蘭，才二十多歲。年輕人容易汲取新知識，學習「洗肚」對她來說不是難題。

一般腎病患者「洗肚」，需要把兩公升的「洗肚水」放入腹腔內，但阿蘭情況特殊，腹大便便，胎兒每天在長大，再

加兩公升的透析液，肚子實在太擠迫了。所以，醫生安排她每次只用 1-1.5 公升的「洗肚水」。醫生又建議阿蘭每天「洗肚」三次，至分娩時也沒有增加次數。

阿蘭懷孕時仍在百貨公司任兼職營業員，每星期上班兩、三天，生產前四週和生產後六週才沒有上班。「洗肚」並沒有防礙她上班，她每天早上九時許第一次「換水」，下午二時左右換第二次，晚上八時許再換最後一次。要上班的日子，她帶備了「換水」的相關物品，在公司中「洗肚」。

公司有員工專用的洗手間，她可以在廁格內「換水」。因為年青，動作快捷，整個過程僅半小時便完成了。但醫生並不鼓勵這樣做，因為環境惡劣會增加患腹膜炎的風險。

阿蘭懷孕時不用吃很多藥，除了因血壓略高而需要服用降血

壓藥。阿蘭不敢亂吃東西，只吃正常飯菜，最滋補不過是喝鮮奶。

## 女兒早產了

阿蘭懷胎八個月，醫生說她血壓偏高，那是腎衰竭所引致的，建議她提早剖腹產子。因為早產，女兒出生時只有三磅半，要留在新生嬰兒深切治療部一個多月，還要接受營養液治療。

女兒一個月後出院時，體重已增加至六磅，差不多重了一倍。以三十二週早產嬰兒來說，在短短一個月後能這麼快趕上來，這成績是非常驕人的了。由於女兒一出生便留院，阿蘭沒法餵哺母乳。女兒留醫一個月，媽媽因為沒有餵哺而斷奶，阿蘭乾脆以奶粉餵哺，省卻又要「洗肚」、又要餵奶的麻煩。

出院以後，阿蘭帶女兒去健康

「洗肚」沒防礙她上班，帶備「換水」的相關物品，在公司中「洗肚」。

院做檢查。女兒身高、體重和智能均發展正常。女兒平平安安、健健康康，阿蘭是時候為自己的健康作長遠打算。那時，她已輪候換腎，一等便是五年，還是得不到幸運之神的眷顧。她徬徨亦無奈，幸得醫生護士們鼓勵，使她明白腎衰竭也不是世界末日。

到內地換腎比香港快，但存在一定的風險；若果不換腎，身體又慢慢轉差，真是難以取捨。當時阿蘭「洗肚」才兩、三年，女兒還小，她不能承受這風險。

## 北上換個腎

後來女兒升上了小學，阿蘭聽說到內地換腎也有成功的例子，於是她在 2002 年孤注一擲，到內地換腎去。

阿蘭在廣州一所醫院安排換腎，等了數個月，終於做了換腎手術。經過了三、四小時的手術，她總算能在一個月後平安回到香港。但她也知道有一些失敗的個案，最後賠上了金錢和性命。換腎後，阿蘭身體漸漸康復；返港後，她繼續在政府醫院覆診，而且要吃多種抗排斥藥。

## 人蔘是宿敵

曾經有香港醫生建議阿蘭不要吃醃製、太甜或太鹹的食品，尤其要戒掉中藥如人蔘等。人蔘會增強免疫能力，衝擊新換的腎，引起排斥。但這都是十多二十年前的陳年往事了，許多細節阿蘭已記不清楚。

現在阿蘭每隔一至兩個月便要覆診一次，跟進肌酸酐的數值。總算一切正常，沒有任何

阿蘭帶女兒去健康院做檢查。女兒身高、體重和智能均發展正常。

排斥的出現，但她不敢掉以輕心。阿蘭遵從醫生的忠告，定期量度血壓和體重。保持健康，才可以見證女兒的成長。

女兒的運動細胞不錯，小學時參加校內及校外的社交舞大賽，奪獎無數；中學時代，也常在校內陸運會取得跑步接力賽的獎牌。

女兒今年已十七歲，正準備考大學。最教阿蘭安慰的是，她的腎病沒有遺傳給女兒。

平順的人生，畢竟只屬於少數人，重要的是堅強。阿蘭永不言棄，知道自己患上了腎病，苦等五年仍換腎不成，但她沒有因此而自怨自艾，反而努力去爭取。換腎後，她依然努力，在百貨公司當全職售貨員。地產業蓬勃時，她又轉投地產行業。阿蘭身體力行，教

導女兒：陽光總在風雨後，黑夜過後又是黎明，不放棄就會否極泰來、雨過天青。

## 個案②

# 本港首宗 「洗血」病人懷孕了

李太（30餘歲）

李太婚後三年，突然罹患腎衰竭，需要洗腎。她渴望當媽媽，得悉夜間家居「洗血」病人懷孕的機會比較大，因此便選擇了夜間家居「洗血」治療。

「洗血」半年，李太已經成功懷孕。李太擔心換腎後需要服用藥物，影響胎兒，先後放棄了三次換腎機會。

李太是全港首名成功懷孕的「洗血」病人，她的女兒今年一歲了。李太十分幸運，生育後又再度獲得換腎機會，卻因為要照料女兒，又放棄了。為人父母，子女永遠比自己重要。



李太接受夜間家居「洗血」半年，已經成功懷孕。

李太已經記不起自己何時開始患有腎病，唯一知道的是家族成員不曾患上此症。

也許一早已病徵，只是李太並不以為意。她常常沒有胃口，飯後有反胃的感覺；膚色偏向深沉暗啞，可能毒素已經積聚皮下。

2009年，婚後的第三年，李太的腎功能已衰竭到排不出多餘的水分；她的腳部浮腫，只是她體型略胖，不易察覺。其後水腫「浸至肺部」，每晚睡覺都呼吸困難，李太才肯去看醫生。

### 婚後即洗腎

醫生初時還以為李太感冒咳嗽，再覆診時要她照肺，才發現她心臟脹大，即時轉介她到政府醫院。在醫院留醫十多天，醫生替她驗血，證實她

患了末期腎衰竭。雖然成因不明，但李太已經要立刻洗腎。

一般人的肌酸酐指數是100度或以下，600-700度便要洗腎。李太當時的數值高過1000，病情相當危急。在醫院緊急「洗血」了一段日子，她的情況才開始穩定下來。李太是時候決定以後要接受哪種洗腎治療。

李太在旅行社工作，她不希望治療影響工作，不太接受「洗肚」。因為「洗肚」每隔若干小時便要做一次換水程序，十分費時。

2009年，夜間家居「洗血」服務還未正式推廣，李太偶然從朋友口中得悉有這種治療，便向護士查詢，護士為她詳細介紹。李太憶述，當年的審查沒那麼嚴謹，只有年紀太大或者怕血的才不予考慮。

洗血儀器有很多功能，要熟讀死記，萬一按錯便會發生事故，因此使用者要頭腦清晰、臨危不亂。

### 我要當媽媽

李太當年才三十三歲，還沒當媽媽。她從護士口中得悉外國有夜間家居「洗血」病人懷孕的個案，其中一宗更是在「洗血」期間誕下三名兒女。「洗肚」懷孕的機會卻較微，李太一聽到這些，便選定了夜間家居「洗血」。

李太在2009年10月左右入院，那時候她的身體各項功能也很差；情況穩定下來，已是好幾個月之後的事。翌年4月，李太才正式接受家居「洗血」訓練；受訓三個月後，正式回家「實踐」，那已是2010年7月。

李太接受夜間家居「洗血」約半年，便成功懷孕。當時她的

主診醫生既為她高興，也大為緊張，因為這是香港首宗個案，沒有相關的本地資料以供參考。

醫生為安全起見，由每週「洗血」三次，增加到五次，並推算若肌酸酐指數控制得不好，也許要一週洗七次，以確保李太體內的毒素不會影響胎兒。幸好，李太一週「洗血」五次，效果相當理想，只比正常人的數值高100度。

「洗血」病人若果經濟能力許可，其實可以天天「洗血」，身體會更健康、精神會更飽滿，但要自費購買額外的人工腎及相關物資。由於李太懷了身孕，情況特殊，主診醫生建議她在懷孕三、四個月後一週洗腎五次，務求令胎兒的環境相對適合成長發育。一切費用，在醫生的爭取下，由醫管局資助。

另外，洗腎病人一般每兩個月

為安全起見，李太由每週「洗血」三次，增加到五次；若肌酸酐指數控制得不好，也許要一週洗七次，以確保體內的毒素不會影響胎兒。

才驗血一次；懷了孕的李太要每個月驗血，期間有任何不適，醫生會即時跟進。

李太的預產期是龍年。龍年效應，政府醫院的婦產科人手緊絀，她願意自掏腰包到私家醫院做產前檢查。

### 產後忌進補

按中國傳統，孕婦要吃補品、湯水；西方的一套，是喝營養豐富的孕婦奶粉。但李太不適宜飲用藥材湯水，懷孕時只喝家常湯水。她產後聘用陪月，也在合約上列明不可以喝滋補的中藥材湯，也不可以吃冬蟲草和鹿茸之類的補品，頂多只能夠吃花膠。

李太嫌孕婦奶粉味道古怪，改喝豆奶和吃魚油丸。豆奶類食

品本是腎病患者的禁忌，但醫生說她「洗血」頻密了，足以清除多攝取的磷質，所以容許她進食。

幸好，她懷孕期間沒有噁心，也沒有吃酸酸甜甜等高鉀、其他高磷食物的慾望；不然，或會引致心律不正常、心衰竭和影響骨骼健康。

懷孕數月，醫生驗出李太甲狀腺偏高，要她吃抗甲狀腺的藥物。院方馬上替她開啟妊娠和甲狀腺的檔案。

因為李太一週五天「洗血」，沒有一般孕婦的水腫。她的體重，只比從前重十多磅。醫生發現胎兒的頭、身比較細小，同時李太的臍帶又收窄了，醫生要她留院，看看胎兒的心跳是否正常。觀察兩天，有驚無

險；才出院兩天，她正準備起床上班去，卻作動又要入院。

早上六時許胎動，李太洗澡、執拾行李，十時才正式入院，下午五、六時便順產了。

### 不鼓勵剖腹

醫管局一向鼓勵自然分娩，李太要「洗血」，更加不鼓勵動輒剖腹生產。因為「洗血」病人要服抗凝血劑，血液較正常人稀薄，開刀產子，傷口過大，止血時有一定風險。

李太原來的預產期是10月尾，結果她比預期早了三週分娩。她懷孕三十七週誕下女嬰，重2.42公斤，約5.3磅。除了身高和重量因為早產關係較正常細小，其他一切正常。一般三十七週嬰，重逾2.3公斤已經不俗。李太很幸運，胎兒出生時剛好足月，重量合格。

懷孕期間，李太甲狀腺偏高，



## 進補與哺乳

(撰文：伊利沙伯醫院婦產科顧問醫生馬慧玲)

孕婦奶粉和一般的營養補充劑，對洗腎孕婦影響不大；「洗血」過程又過濾掉大部分養分。所謂「進補」，其實是浪費，不過使孕婦心理上好過一點罷了。

腎衰竭患者，最需要補充葉酸。因為腎衰竭患者貧血的機會較大，經常「洗血」又會使患者缺乏維他命B和鈣質，要多吃鈣片來補充。

若「洗血」孕婦所服的藥物不影響嬰兒，是可以餵哺母乳的。但更多腎衰竭母親嫌要費神餵哺，又要兼顧「洗血」，選擇不餵哺母乳。

醫管局鼓勵母乳餵哺幼嬰，但腎病母親因為要長期吃藥，嬰兒喝母乳便有如服藥。李太的女兒一生下來就吃奶粉。

要服藥控制病情。原本在預產期前三週停用，偏偏女兒就早了三週出世，結果因為母親服用抗甲狀腺藥而引致女兒的甲狀腺素偏低，現在女兒要隔天吃半粒甲狀腺補充劑。

腎臟病人的長遠之計，當然是換腎。李太在產前已獲得三次換腎的機會，最早一次是在她接受家居「洗血」訓練期間；她4月受訓，5月已有合適的腎臟可供移植。

「當時推掉了，因為沒有心理準備。」李太更擔心，倘若換腎手術後懷孕，體內的抗排斥藥及類固醇會影響胎兒的成長。懷孕期間，她在輪候換腎的名單中剔除了自己的名字。

產後，她再度申請輪候換腎，在女兒半歲多的時候，她又被抽中，但她又婉拒了。她經常

進出醫院，見過一些換腎失敗的個案，多是體內排斥，故擔心起來。更重要的是，換腎後要隔離治療，女兒還小，看不見媽媽很是可憐。為了不影響親子關係，李太寧願待女兒長大一點後，向女兒說個明白，才進行手術。

李太仍想懷孕，儘管暫時還未有計劃。她每天要上班，隔天要「洗血」，還要照顧女兒；再多一個，是否應付得來還是未知數。

### 沒有餵母乳

醫管局鼓勵母乳餵哺幼嬰，但腎病母親因為要長期吃藥，例如降血壓藥和抗甲狀腺藥等，嬰兒喝母乳便有如服藥。因此，李太的女兒一生下來就與母乳絕緣，只得吃奶粉。

李太左前臂有瘻管，不可以負重物，抱女兒的習慣也有所改變：右手抱嬰，左手餵奶。

「那是被逼要改的，改得很辛苦！幸好有工人姐姐幫忙。」李太訴苦。

女兒剛滿一歲，重9公斤（19.8磅），暫時還可以右手做主力

手抱她；若再重一點，就不成了，要交給工人姐姐代勞了。

女兒低抗力不差，自出生以來只傷風感冒過一兩次。唯一是身高和體重，因早產關係較同齡的小朋友矮小和輕盈，醫生說會慢慢追上。

李太：「我要做媽媽！」





## 換腎後懷孕較安全

(撰文：伊利沙伯醫院婦產科顧問醫生馬慧玲)

末期腎衰竭患者，最好是換腎成功後才懷孕，對母親及胎兒的風險較少。

末期腎衰竭的母親，不論是「洗肚」還是「洗血」，也可能因懷孕而引起不同的併發症。當中有兩成半是流產，包括自然流產，或是因腎功能每況愈下，併發如高血壓等併發症，而需要人工流產。

有三成至七成半的腎病孕婦會有妊娠毒血症，這是懷孕獨有的併發症。患者有高血壓和蛋白尿，嚴重的更會導致腎功能進一步衰退，甚或影響肝功能，引致肝衰竭，甚至中風、抽筋等。嬰兒的夭折率為五成，成功生產的，也會因為胎盤功能不足，而令嬰兒有九成

機會發育不良，出生時較為輕磅。

腎病孕婦有八至九成機會早產，成因可能是懷孕的併發症、自然早產等。

一般建議腎病婦女換腎後最少十二個月，待沒有排斥、蛋白尿輕微、血壓正常或受到控制、所服的抗排斥藥劑量又低，才選擇懷孕。

當然，一腎難求，生理時鐘敵不過輪候換腎的時間，又是另一回事。

### 妊娠毒血症

妊娠毒血症在醫學上沒有單一的成因，多數人認為是胎盤形

成時，母親的血管與胎盤的血管融合時血管成長不好，血管孔道收窄引致高血壓等併發症而得病。孕婦會有蛋白尿，亦因胎盤血管供血不良，胎兒成長也會受到影響，體重過輕。

妊娠毒血症一般在孕婦懷孕三十多週後發生，但腎病婦女可能比較早。不幸得病，需要密切觀察情況，因為妊娠毒血症也分輕、中、重三等。

若果胎兒有廿七、八週大，可勉強催生，但死亡率很高，就算不夭折，也有後遺症，例如肺部發育不成熟，出生後可能要依賴氧氣呼吸機；長大後，肺部也較弱。有些小朋友甚至長期不能出院，需依靠儀器呼吸。不足月的嬰兒，腸壞死的

機會也較高，可能要做手術，切除部分腸臟；他們的腦出血機會也較高。

醫生會評估嬰兒不足月出生的風險高，還是孕婦繼續懷胎的風險高，來決定嬰兒的出生日期。

有研究指，孕婦（包括腎病患者）若吃亞士匹靈，有機會減低患妊娠毒血症的風險。





## 腎衰竭難成孕

(撰文：伊利沙伯醫院婦產科顧問醫生馬慧玲)

一般腎衰竭婦女不育的機會十分高，因為病情和所服的藥物均影響患者的荷爾蒙分泌。很多腎衰竭婦女不常排卵，另外，她們的經期不準，懷了孕也未必知道，因為經期遲對她們來說是「正常」的。

英國一洗腎中心，每四年才有一女病人懷孕；日本洗腎病人懷孕的機會是 0.44%，新加坡是 0.054%。

許多長期病患者性慾不高，加上排卵不準，較難成孕；部分「洗肚」病人因「洗肚」導至腹膜炎，引致輸卵管閉塞，亦是難以成孕的原因。

另外，長期病患者也不欲懷孕，因為他們不知道自己的壽命有多長及能否照顧下一代直至他們自立，寧可不要兒女。



## 腎病孕婦須知

(撰文：伊利沙伯醫院婦產科顧問醫生馬慧玲)

由於腎衰竭病人的排卵期不準，倘若懷孕了，不能以最後一次經期來推算預產期，要靠超聲波量度胎兒的大小，推算預產期。

另外，跟一般高齡婦女一樣，腎衰竭孕婦也要做唐氏綜合症篩查。

若果醫生發現病人增加洗腎次數後的效果仍不理想，懷胎可能增加併發症的風險，會建議孕婦人工流產。

多數腎病病人需要服用降血壓藥，但懷孕期間婦女卻不適宜服食某些降血壓藥。

計劃生育的腎衰竭病人，最好先跟腎科醫生說明意願，讓醫生預早在可能受孕前轉用一些孕婦也可以服食的藥物。若果懷孕非經計劃，而病者一直服用孕婦不宜的藥物，則要婦產科醫生專門輔助。婦產科醫生一般會在孕婦懷孕二十週（約五個月大）時，為胎兒照結構超聲波；若發現胎兒的身體結構有嚴重問題，法律上（廿四週前）容許孕婦作人工流產。超聲波也不是百分百準確的，但一般可以找到八成的問題。病人明白所有情況後，可和醫生商議是否進行人工流產。

# 編後語

縱觀十多篇文章，有很多相同的地方：

一、起病之初，或因不知危險，或是掉以輕心，很多時沒有認真處理病情，以致腎功能每況愈下，最終衰竭。

二、病急亂投醫，亂吃中藥、止痛藥，猶如雪上加霜，腎臟傷又傷。

三、面對洗腎，不能接受，拖延時日，直至命危；大難不死，方信避無可避。

四、習慣洗腎之後，又有何難？只要謹慎，一樣可以上班、旅遊，甚至懷孕。只要態度正面積極，生活仍然愉快。

周嘉歡醫生 JP  
香港腎臟基金會會董  
伊利沙伯醫院內科及腎科主管



這條迂迴的路，既崎嶇又艱險。看了這些文章，自然替這批已經渡過萬水千山的病友感到慶幸，可是卻更為那些仍在病海浮沉、不知所措、不辨方向的腎友唏噓。作為醫生，見得太多病人在躊躇之間錯失治療的機會，或誤信神醫偏方，以致沉痾難癒，更有病人為此賠上性命！雖然現在醫學進步，但不敵大難者仍眾呢！

希望這本書可以幫助腎友們更好地面對疾病。只要積極正面，腎病並非那麼可怕。誰一生沒有病痛？既然病來了，就只有作最好的準備，以最佳的狀態與它共存，正如一位作者說：哭也得病，笑也得病，為甚麼不笑著病呢？

# Acknowledgement

## 鳴謝單位

東華醫院  
大埔何妙玲拿打素醫院  
聯合醫院  
威爾斯親王醫院  
瑪嘉烈醫院（兒科）  
瑪嘉烈醫院  
明愛醫院  
東區尤德夫人那打素醫院  
屯門醫院  
廣華醫院  
瑪麗醫院  
伊利沙伯醫院  
百特醫療用品有限公司  
香港腎科護士學會  
Alan（漫畫提供）  
伊利沙伯醫院病人資源中心

## 編輯小組

李俊生醫生（主編）  
周嘉歡醫生  
翟偉良醫生  
馮加信醫生  
江琳琳女士  
林占士先生  
陳綺薇女士



## 高磷、高鈉、高鉀參考表

	生果類 硬殼果類	蔬菜類 豆類	五穀類	肉類／魚類／ 蛋類		奶類／奶品類	糖類	飲品	調味料 醃料	其他
高磷 影響骨骼的 新陳代謝。 若血磷高， 病人的骨骼 會疏鬆或容 易折斷	所有乾果，如 西梅、杏脯、 提子乾、荔枝 乾、無花果、 棗  硬殼果，如 花生、合桃、 栗子	粟米、薯片、薯條、 菠菜、莧菜  乾豆類，如黃豆、紅豆、 黑豆、蠶豆、眉豆、 赤小豆、綠豆  菌類，如冬菇、香菇、 磨菇	糙米、紅米  全麥穀類，如 麵包、麥皮  全麥維 (ALL Bran)  維他麥 (Weetabix)	內臟，如腰、 肝、心、腸、 脊髓、牛仔肉  高脂肪魚類，如 沙甸魚、魚卵、 連骨吃的魚、 蝦米及瑤柱  蛋黃		所有奶類，包括全 脂、脫脂、部分脫 脂、植脂及加工提 煉過的奶類（如煉 奶）（請遵照營養 師的指示）  奶品類，如乳酪、 芝士等（分量請依 照營養師指導）	巧克力	保衛爾牛肉汁、 好立克、阿華 田、巧克力飲品 (如哈咕、可口 可樂)		燉品、肉湯
高鈉 導致積水， 引起血壓 高、水腫及 氣促等症狀	涼果，如話 梅、加應子、 陳皮、鹹薑  用鹽炒過的 硬殼果	醃製過的菜，如梅菜、 鹹酸菜、五柳菜、榨菜、 冬菜、醬瓜等罐頭蔬菜	鹹餅乾、紙包 粥、熱狗包、 即食麵之調 味包	加工醃製過的 肉類，如臘鴨、 臘肉、臘腸、鹽 焗雞、鼓油雞、 滷味、火腿、煙 肉、鹹魚  罐頭食品， 如肉醬、肉類、 家禽、沙甸魚、 豆鼓鯪魚  蛋類，如鹹蛋、 皮蛋		(與上同)	糖膠、糖漿、 黃糖、麥芽 糖	保衛爾牛肉汁、 媽蜜、雞精、 罐頭飲品、巧克 力、哈咕粉、好 立克、罐頭湯、 紙包湯	鹽、醬油、 蠔油、茄汁、 茄醬、唸汁、 外國醬油、 南乳、鬆肉粉、 味精、梳打粉	茶樓點心，如蝦 餃、燒賣、叉燒 飽、蘿蔔糕等  薯條、蝦條、 芝士圈等  用鹽醃過之豆製 品，如腐乳、麵 豉、豆豉
高鉀 體內鉀質 過高或過低 均可引致 心臟病突變 或死亡	椰子、榴槤、 芒果、西梅、 蜜瓜、龍眼、 木瓜、蕉、 大樹菠蘿、 番石榴  所有乾果和 硬殼果	蔬菜類，如菠菜、西洋 菜、通菜、紫菜、海帶、 大蒜、洋蔥、蕃瓜、 枸杞、芥菜、大頭菜、 蕃茄、菜湯  根菜類，如蕃薯、薯仔、 芋頭、蓮藕、慈菇、 馬蹄、筍、冬筍  乾豆類，如黃豆、紅豆、 黑豆、蓮子、冬菇、金 針、木耳、髮菜、雪耳、 白菌、草菇、磨菇						所有鮮果汁、即 溶咖啡、濃茶、 保衛爾牛肉汁、 媽蜜	代鹽／無鹽豉 油、咖哩粉、 茄汁、茄膏	中國藥材

Health 020

## 盡透腎中情——老中青輕鬆醫腎實錄

作者：香港腎臟基金會

總編輯：阮佩儀

編輯：香港腎臟基金會編輯小組

責任編輯：Ava Lam

文字整理：李琪偉

設計：5050 Design

插畫：Alan

出版：紅出版（青森文化）

地址：香港灣仔道 133 號卓凌中心 8 樓

出版計劃查詢電話：(852) 2540 7517

電郵：editor@red-publish.com

網址：<http://www.red-publish.com>

印刷查詢電郵：gary@hklabel.com

香港總經銷：香港聯合書刊物流有限公司

香港新界大埔汀麗路 36 號中華商務印刷大廈三字樓

台灣總經銷：貿騰發賣股份有限公司

新北市中和區中正路 880 號 14 樓

(886) 2-8227-5988

<http://www.namode.com>

出版日期：2014 年 5 月

2014 年 12 月 第二版

圖書分類：健康

ISBN：978-988-8270-56-9

定價：港幣 78 元正／新台幣 310 圓正