**醫病共享決策輔助表**

|  |
| --- |
| **決策題目**  我的生活、我的選擇，活出我的新『腎』命  --腎衰竭腎臟替代療法之介紹 |
| **前言**  腎臟是人體內最重要的排泄器官，當腎臟功能喪失，身體就無法代謝所產生的廢物和水分排出體外, **必須依賴腎臟替代治療**。**腎臟替代治療通常包括:腎臟移植、腹膜透析和血液透析**，這三種治療都是侵入性的治療方式，每種方式都有其優點和缺點。對於有末期診斷、生命末期，或是長期臥床、失智和呼吸衰竭倚賴呼吸器支持等的病人，**透析的緩和醫療**，也是家屬可以考慮選擇的治療方式。  由於腎臟替代治療的治療選擇比較多種且複雜度高，每一種治療又都有好處和風險，都可能有或多或少的併發症或死亡的風險。我們的腎衰竭跨領域照護團隊非常希望能協助腎衰竭病人作出自己最想要和最合適的治療選擇。因此，我們運用最新實證醫學證據，清晰易懂的書面和影音衛教資料和網路資訊APP軟體等互動媒介，幫助病人和家屬了解慢性腎衰竭的病理機轉、臨床進程、各種治療選擇的優缺點與後續影響，創造病人和家屬對相關醫療資訊的可近性。在跨領域醫療團隊與病人家屬詳細溝通後，接著應用互動式醫病共享決策輔助計分工具，從加總個人喜好與全人評估得分計算出最適合的治療選擇，藉此引導病人家屬表達出喜好、考量和期待，以期達成醫病雙方的共識。然後，醫病雙方共同努力執行共識的治療方式，並且共同為促進病人的健康而努力，也共同面對治療所衍生的風險與結果。 |
| **適用對象 / 適用狀況**  腎衰竭需要接受長期腎臟替代療法的病人 |
| **疾病或健康議題簡介**  腎臟是人體內最重要的排泄器官，當腎臟功能喪失時，不論是急性腎損傷或是慢性腎衰竭進展到出現尿毒症狀時，身體就無法代謝所產生的廢物和水分排出體外, 必須依賴腎臟替代治療，才能將尿毒素和水分等廢物排出體外。腎衰竭常見的症狀可能包括：下肢水腫、肺水腫、氣喘、倦怠、噁心、嘔吐、甚至意識不清或昏迷等。在台灣最常見的腎衰竭原因包括糖尿病、慢性腎炎、高血壓、遺傳性腎炎和狼瘡腎炎等。  **台灣是全世界洗腎病人發生率和盛行率最高的國家**。最新的資料統計，目前，**台灣有超過八萬人接受常規透析治療，其中91％是接受血液透析**，**9％接受腹膜透析治療**。每年接受**腎臟移植的腎友不到400人，其中只有三分之一是由親屬捐贈**。但是，也有不少長期臥床、失智和有腫瘤的生命末期患者，仍然持續在接受透析治療。 |
| **腎臟替代治療醫療選項簡介**   1. **腎臟移植**可能是生活品質最好的選擇，長期病人存活率也最好。但是，腎臟來源卻不容易，手術風險也需要經過審慎評估。   腎臟移植，俗稱「換腎」。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，而原本的腎臟大部分情形下不會被摘除。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配偶，或者是等待腦死患者大愛捐贈的器官。一般而言，腎臟移植有較佳的存活率和生活品質。   1. **腹膜透析**可以免去每週數次到透析院所的舟車勞頓和每次透析需要打針的疼痛與驚嚇，自主性最高。但是，腹膜透析管也會造成生活上如洗澡和游泳的不方便，腹膜炎也是病人需要小心預防的。   腹膜透析，俗稱「洗肚子」。就是利用肚子內的腹膜進行尿毒素的交換，只要按時將藥水灌到肚子內，每日換透析藥水 3 至 5 次，就可以完成腹膜透析。在進行腹膜透析前要先開刀植入一根導管讓藥水能進出腹腔。腹膜透析有兩種選擇，一種是連續性可攜帶式腹膜透析，另一種是有機器幫忙的全自動腹膜透析，全自動腹膜透析通常是在夜間執行。   1. **血液透析**可以直接依賴醫護人員協助，但是，透析中的併發症，如出血、血壓下降和感染等風險，也必須小心預防。   血液透析，俗稱「洗血」。在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」。血液透析每次大約 4 小時，通常每星期得跑 3 次洗腎院所，透析時需要在瘻管上打上兩支針，一支針將血液引流到洗腎機，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。   1. **安寧緩和治療及限時透析治療嘗試**：對於有末期診斷、生命末期，或是長期臥床、失智和呼吸衰竭倚賴呼吸器支持等的病人，**透析的緩和醫療**，也是家屬可以考慮選擇的治療方式。如果再仔細溝通討論之後，仍然無法得到治療決定，不妨先考慮一至三個月的**限時透析治療嘗試**，給醫病雙方多一點空間作決定。   腎衰竭的病人如果沒有接受腎臟替代治療，就有可能發生致命性的危險。如果在發生嚴重尿毒症狀時，才接受緊急血液透析，﷽﷽﷽﷽﷽﷽﷽﷽﷽﷽﷽﷽﷽﷽﷽﷽﷽﷽﷽治療，通常會有比較高的感染和死亡風險。長期的腎臟替代療法，還必須藉由手術建立透析管路或移植腎臟。 |
| **您目前比較想要選擇的方式是：**  經過以上腎衰竭治療選擇的介紹後，您可以再與醫療團隊詳加討論，然後從以下的治療方式中作出選擇，請勾選：  □ 腎臟移植（活體親屬捐贈）  □ 等待腎臟移植時，選擇腹膜透析治療  □ 等待腎臟移植時，選擇血液透析治療  □ 腹膜透析  □ 血液透析  □ 安寧緩和治療  □ 限時透析治療嘗試  □ 目前還不清楚 |
| **請透過以下四個步驟來幫助您做決定** |
| **步驟一、選項的比較**   1. 腎臟移植及透析病人的存活率 2. 腎臟移植病人存活率，主要是受移植腎來源、年齡、原本共存疾病，例如心血管疾病、糖尿病的嚴重度所影響。 3. 洗腎前就接受腎移植比洗腎後才接受腎移植存活率更好。 4. 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。 5. 接受移植的病人 5 年存活率達 90% 以上。 6. 原本是血液透析或腹膜透析患者接受腎臟移植，兩者的存活率是類似的。 7. 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。 8. 比較每一項選擇的優點、風險、副作用、費用、替代方案  |  |  |  |  |  | | --- | --- | --- | --- | --- | |  | 腎臟移植 | 腹膜透析 | 血液透析 | 安寧緩和治療 | | 存活率 | 有較佳的存活率 | 與血液透析的  存活率相似 | 與腹膜透析的  存活率相似 | 存活率不佳  考量緩和治療 | | 治療方式 | 終身服用  抗排斥藥物 | 按時將藥水藉著導管灌到肚子內，每日換透析藥水 3 至 5 次，或接機器在夜間執行 | 在瘻管上打上兩支針，一支針將血液引流到洗腎機清除毒素，另一支針將洗乾淨的血送回體內 | 提供舒緩、支持性的治療，減少透析治療造成的痛苦 | | 優點 | 生活品質及  存活率最好 | 治療時間自主性高，不必常常打針，不必常常趕到醫院接受治療 | 由醫護人員協助，短時間清除水分和尿毒素效率高 | 減少病人的痛苦，提供舒適性 | | 風險 | 需要等待腎臟來源。 | 管路及腹膜感染風險會增加 | 管路及全身性感染風險會增加。 | 死亡 | | 常見副作用  ( 併發症 ) | 1. 換腎後長期抗排斥藥物服用，會增加感染與腫瘤風險 2. 移植後癌症發生率為一般人的3-4倍 3. 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 4. 急慢性排斥造成腎功能不佳 | 1. 增加腹內壓力，產生腹膜炎及疝氣的合併症 2. 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 3. 疝氣:追蹤3～12年研究發現，發生率約為每一百人有6~7人會發生 4. 透析病人癌症發生率為一般人的約2倍 | 1. 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，約每 100人有25人會發生 2. 洗腎血管栓塞或感染 3. 血液透析病人容易因洗腎血管感染導致菌血症:國內報告發生率約為每一百人有15人發生 4. 透析病人癌症發生率為一般人的約2倍 | 止痛藥物可能會伴隨便秘首嗜睡等副作用的發生 | | 治療場所及執行者 | 無 | 在家中由自己或照顧者執行 | 在醫療院所由醫護人員執行 | 在醫療院所由醫護人員執行 | | 費用 | 健保給付 | | | | | 替代方案 | 若無親屬捐贈時，可以先接受腹膜透析或血液透析治療，之後等待接受大愛捐贈之腎臟 | 可以等待大愛捐贈之腎臟，或是轉換選擇血液透析。當然也有權利選擇不透析。 | 可以等待大愛捐贈之腎臟，或是轉換選擇腹膜透析。當然也有權利選擇不透析。 | 可以先嘗試1-3個月之限時透析治療嘗試 | |
| **步驟二、您對於醫療方式的考量**  請圈選下列考量項目，0分代表對您完全不可行，5分代表對您非常可行   |  |  |  |  |  |  |  |  | | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | | 考量項目 | 完全 不可行 | 可行程度 | | | | 非常可行 | 如果您圈選非常可行，  建議您可以考慮選擇的方案 | | 我有五等親內的親屬願意捐腎給我 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 活體腎臟移植 | | 我已經有嚴重的尿毒症狀 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 先行血液透析 | | 我比較喜歡自己照顧自己 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 腹膜透析 | | 我比較希望醫護人員來照顧我 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 血液透析 | | 我有視力障礙、或身心狀態不穩定或是無法自行操作，而且又沒有家人或外傭可以協助 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 血液透析 | | 我非常喜歡游泳或泡澡 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 血液透析 | | 我很怕打針、很怕看到血、或是很怕到醫院 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 腹膜透析 | | 我已經失智、長期臥床超過三個月 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 不透析安寧緩和治療 | | 我考慮不透析的安寧緩和治療 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 不透析安寧緩和治療 |   您也可以利用下方QR code至中榮腎臟科：腎衰竭治療選擇個人喜好與全人評估計分表，來進行評估  http://s01.calm9.com/qrcode/2018-09/6PPPK9KN4G.png |
| **步驟三、對於上面提供的資訊，您是否已經了解呢？**  **您對「腎衰竭腎臟替代療法」治療方式的認知有多少？**  以下幾個問題是要確認您對治療方式的了解程度，請回答。  有意願做活體腎臟移植捐腎者必需是配偶或五等親內的血親？  □ 是 □ 否 □不知道  您是否了解腹膜透析需要每天執行換液？  □ 是 □ 否 □不知道  血液透析通常需要每週一至三次到透析院所接受治療？  □ 是 □ 否 □不知道  您是否了解血液透析每次約需接受四小時左右的治療？  □ 是 □ 否 □不知道  腹膜透析和血液透析都必須要藉由手術建立透析用的管路？  □ 是 □ 否 □不知道  有關平均存活率，腎臟移植最好，腹膜透析和血液透析差不多？  □是 □否 □不知道  您是否了解安寧緩和治療適用在有生命末期診斷的腎衰竭患者？  □是 □否 □不知道 |

|  |
| --- |
| **步驟四、您現在確認好醫療方式了嗎？**  及時作出自己最想要的，最適合的決定，讓醫護團隊可以順利安排治療，可以讓自己最容易坦然接受，還能減少不預期的住院、進入加護病房或死亡的風險。藉由腎衰竭跨領域照護團隊的醫病共享決策互動模式，如果您已經選擇好自己的治療方式，現在請您勾選出您的選擇：  □ 腎臟移植（活體親屬捐贈）  □ 等待腎臟移植時，選擇腹膜透析治療  □ 等待腎臟移植時，選擇血液透析治療  □ 腹膜透析  □ 血液透析  □ 安寧緩和治療(不透析)  □ 限時透析治療嘗試 |
| 瞭解更多資訊及資源：  中榮腎臟科SDM網站：http://www.vghtcneph.tw/sdm/  醫病共享決策平台 : http://sdm.patientsafety.mohw.gov.tw/  財團法人中華民國腎臟基金會 : http://www.kidney.org.tw/know/know.aspx  財團法人腎臟病防治基金會 : http://www.tckdf.org.tw  財團法人器官捐贈移植登錄中心 : https://www.torsc.org.tw  腎衰竭治療選擇個人喜好與全人評估計分表<http://htest.youstar.com.tw/form1.aspx>  您也可以掃描下方QR code進入中榮腎臟科SDM網站  http://s01.calm9.com/qrcode/2018-09/ENSRMQSHMN.png  您也可以掃描下方QR code進入簡介影片：左(國語)、右(台語)  http://s01.calm9.com/qrcode/2018-09/UC11GVPP1L.png  對於上述的治療模式，若您仍想要再了解更多，您的問題是 : |
| **出版日期/更新日期：**107年09月20日 |

*完成以上評估後，您可以列印及攜帶此份結果與您的主治醫師討論。*