

從

腎開始

腎友聯 出版

腎病資訊期刊

二零零二年十二月

第三期

非賣品



- 腎友如何安排出外旅遊?
- 轉換抗排斥藥對病人有何影響?
- 換腎的制度你知幾多?
- 醫務人員如何協助病友走向復康之路?
- 新醫療收費對我們有何深遠影響?

你我積極齊參與

攜手同心齊互勉

編輯的話

腎友聯有好消息宣佈，為分擔正副主席繁重的會務，經商議決定增設一位副主席，處理對外事務，並獲得李志榮先生首肯出任此職位。

今期的內容可謂包羅萬有。在旅遊篇中，醫生和病友分享他們旅遊的經歷和應注意的地方，也有藥廠提供外遊運水的服務，藉得病友細心閱讀。

換了腎的病友，當你所吃的NEORAL轉為GENGRAF抗排斥藥時，你會否問這兩種藥可否互換？藥性有何不同？其副作用又如何？如果你關心自己的健康，龐愛蘭的文章就不容錯過。

輪候換腎的制度，你知道幾多？這可能是你切身問題。我們的顧問唐國隆醫生會為你詳細講解。

患了腎病，我們的生理和心理都有很大影響，我們如何去處理？醫護人員怎樣可以幫助病友，走向復康之路？香港理工大學護理學院助理教授陸雪貞博士，從訪問病人中，給醫護人員提供了很好的方法。

最後是對我們影響深遠的新醫療收費問題。醫療熱點詳細解釋新收費對病友的影響。身為病友的我們，是否只懂做沉默的市民和病人呢？

工作人員名單

出版：腎友聯

編輯委員會：杜景銳

阮淑娟

李志榮

鄭靜儀

鄭淑嫻

洪永起

王樹光(封面及內頁設計)

腎友聯

主席：鄺雪兒

副主席：鄭靜儀 李志榮

財政：林偉嫦

司庫：陳淑卿

程序幹事：洪永起

電話：8100 0821

傳真：2336 9794

電郵：arpmha@arpmha.org.hk

網址：http://www.arpmha.org.hk

目錄

編輯的話	1
旅遊篇	2
腎友旅遊注意篇	3
我的一次外遊經歷	4
旅遊後感	5
難忘的楓葉之旅	6
腎友會集體旅遊	8
外遊洗肚、洗血怎麼辦?	10
時事超聲波	13
框框話你知	14
藥物講座	
藥劑師論不同牌子藥物互換	17
香港洗腎病人的生活質素及建議	19
屬會綜覽	
明愛互康腎友會	23
腎友互助協會	24
醫生信箱	25
醫療熱點	27
新醫療收費小測驗	29

免責聲明

《從腎開始》為腎友聯出版之刊物。我們竭誠為大眾提供正確可信的醫療資訊及健康知識，鑑於我們並非專業醫生，所以無法取代專業醫生的診斷，本會提醒各位讀者及病友，必須徵詢醫生的專業意見以評定本刊提供的資料是否適合讀者及病友的情況。因此本刊不會為任何人士對本刊內容的應用，負上醫療或法律責任。本刊所有廣告內容，均由客戶提供；產品之質素、效能和服務等，概與本會及所有顧問無關。投稿內容純屬個人意見，並不一定代表本會立場。本刊有權對文章作最後修改。

旅遊篇

對於患有腎病的朋友來說，「旅遊」兩字，好像遙不可及，大部份病友都會有同一個問題，說：「每日都要限時限刻去換水，又要帶洗肚水，十分不方便。」或「每星期都要返醫院洗血兩三次，那有空餘時間可以離開香港？」「縱使有心也不知道有什麼途徑可以找幫手？」「去旅行，妙想天開啦！」

但事實是否如他們所想，去旅行是否真的十分困難和麻煩？難道我們病友只可以從電視機觀賞外地風光，只能望梅止渴？

「從腎開始」誠邀伊利沙伯醫院腎科顧問醫生周嘉歡詳談去旅遊時要注意的地方，又有一些洗肚和洗血的病友，分享他們旅遊時所見所聞，更有醫院的病友自己組團外遊的分享。

其實，只要腎友在旅遊前安排妥善和旅途中加倍小心，也同樣可以享受旅遊帶給我們的樂趣和難忘的經歷。

腎友旅遊注意篇

伊利沙伯醫院腎科顧問醫生周嘉歡

腎友們要是身體情況穩定，可以外出旅遊。但最好與親友同行，方便照顧。

旅遊地點的選擇

在一般大城市，腹膜透析病人可通過透析液供應商安排運送透析液到目的地，以供透析之用，但需事先安排並繳付透析液及運送的費用。請先向供應商查詢所能覆蓋的城市。在供應商未能安排運送透析液的城市，可以經托運或手提方式攜帶透析液到目的地。所選擇之住宿地點或酒店必須乾淨及設有洗手設備，避免衛生條件不良或簡陋的環境。此外，最好事先查詢及確定住宿地點附近之透析中心，以防緊急時可以求助。

血液透析病人可通過藥廠尋找目的地附近的透析中心進行血液透析，但通常透析中心的數量有限，距離住宿地點可能較為遙遠，而且費用會比較昂貴。

換水時間表

換水時間應盡量依照平日的規律，但也需因應兩地之時差作適當調整。若必須乘搭長程交通工具，可與航空公司安排在半途換水，或與醫護人員商討，根據個別情況，訂定具體換水時間表。在旅遊目的地，應以住宿地點作為「基地」，作分段式短程遊覽，確保有足夠時間回「基地」換水及休息。

飲食

外出旅遊，應特別注意飲食及衛生，避免過量水份、鹽份、高鉀及高磷食物，糖尿病人更需留意食物的糖份。不要食用不潔食物，避免引起腸胃炎。除了引致脫水外，腸胃炎與腹膜炎之病徵有時甚為相似，容易引起混淆。

藥物

旅遊期間，容易忘記吃藥，應特別提醒自己按時吃藥。藥物應分為兩份，一份隨身攜帶，一份放在住宿地點以防不慎遺失；並應攜帶比日程略多的份量，以防行程或有延誤。出發前先請醫生寫信證明所服用之藥物（包括透析液）的名稱、份量及過敏之藥物，以備海關查詢，或與外地醫護人員溝通。

旅遊前準備

1. 預定旅遊目的地及日期前，與醫護人員商討是否適宜及具體細則。
2. 與藥廠或供應商聯絡，安排外地血液透析，或透析液之運送事宜。
3. 確保換水所需物品及設備，包括血壓計、電氈、紫外光殺菌機等齊備。
4. 確定目的地使用之電壓符合電氈或紫外光殺菌機的使用。
5. 攜帶足夠藥物。
6. 請醫生寫信證明所服藥物及過敏藥物。
7. 購買旅遊醫療保險。

緊急情況

遇有身體不適，應看具體情況於當地之透析中心求醫或立刻回港就醫。

我的一次外遊經驗 秦浩文

自從八五年開始洗肚，只到過瀋陽作四天旅行，其他連離島都沒有到過。記得那次和六十多歲的媽媽到瀋陽，兩人都不懂普通話，帶十八包水及其他洗肚用品，相信你們可以想像過關時遇到的困難。

九八年十月，因一次嚴重的發肚，從洗肚轉為洗血，每星期洗血兩次。因不用每天都洗血，曾到過日本東京作四天三夜購物。星期六早上洗完血，立刻趕到機場，星期二乘夜機回港。那一次，因夜機延遲，險些趕不及回港洗血。

後來，得知洗血中心有一位護士懂得日語，曾帶同數位洗血的病人，到日本旅行，並在日本洗血。令我想到去較遠地方旅行的可能性。心目中的目的地是加拿大的卡嘉里，探我移民多年的哥哥。因為最後一次見他，已是十多年前回港奔父喪。我亦可順路探望移民溫哥華的舊波士及多位舊同事。

我便在互聯網搜尋，找到一個網址(www.globaldialysis.com)，提供全球大城市替旅客洗血的中心。只要輸入城市的名字，就會提供該城市的洗血中心資料。我找到一個洗血中心，在卡嘉里及溫哥華都有提供洗血服務，便電郵到該中心，詢問有關資料。回覆告訴我必需電傳以下有關資料，包括我最新的驗血報告，肝炎的抗原和抗體資料，有否MRSA及VRA，心電圖及照肺報告等，他們才可決定是否替我在加拿大洗血。至於洗血費用，卡城和溫城兩地不同，但都是約港幣二千五百多元一次。我的哥哥亦有和這洗血中心的主負責人聯絡，及到在卡嘉里洗血中心看過，認為這中心可以信賴。如果到了加拿大才發現洗血中心不妥當，要另外找地方洗血，是很麻煩的。

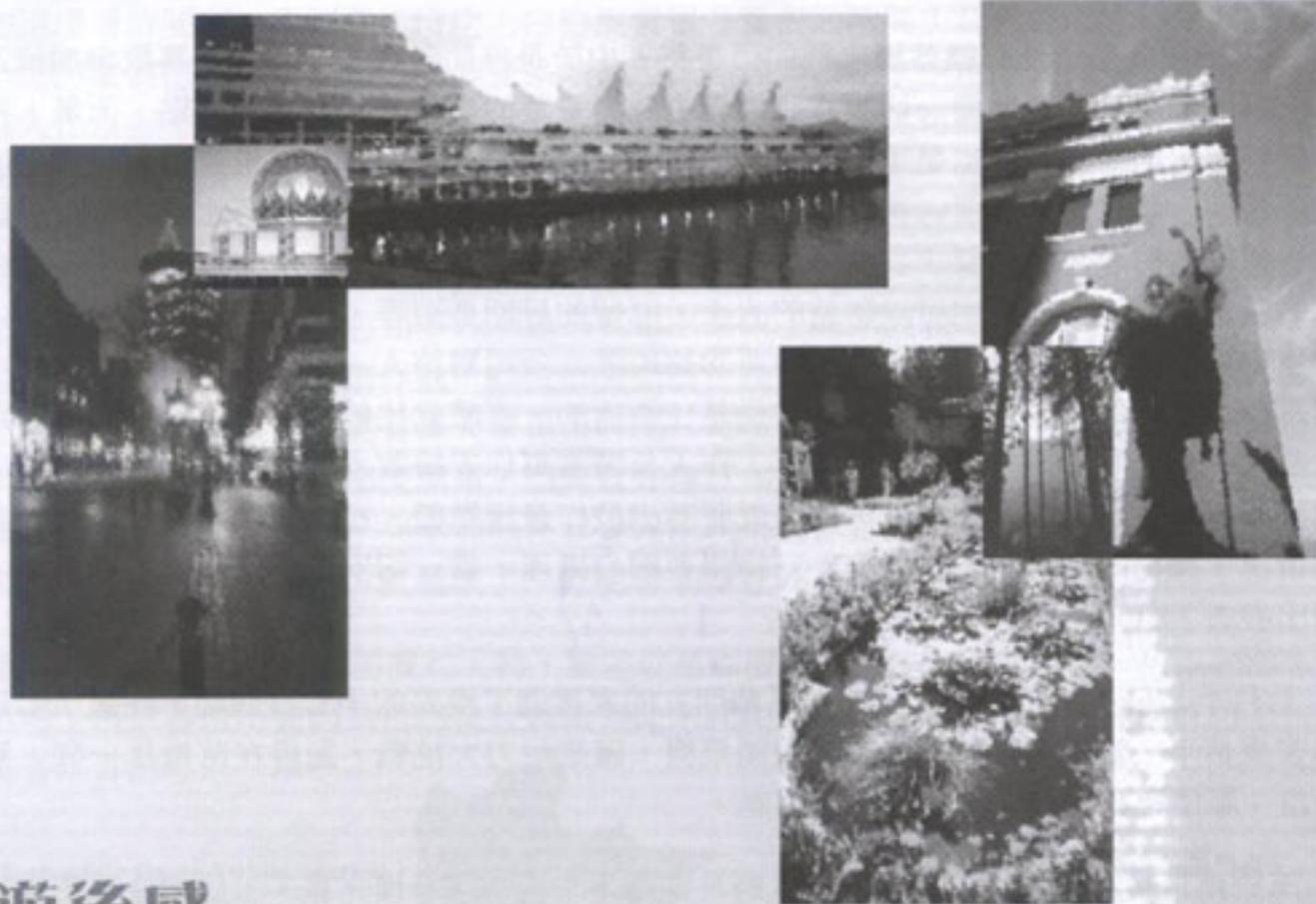
經過一番溝通，終於安排妥當。我帶同最新的三次洗血資料。和弟弟於二零零一年六月三日乘十多小時飛機往加拿大，先到溫哥華，然後轉機往卡嘉里。見到分別十多年不見的大哥及不見更久的大嫂。在卡嘉里的七天，他們帶我和弟弟遊過很多地方。印象最深的有路爾斯湖及琉璃山。當然亦包括我兩次洗血的洗血中心，在卡嘉里的中心面積約二百尺，有兩部洗血機。頭一天的護士是中國人，以前在瑪麗醫院工作，另一位病人是外國人。至於第二次洗血，卻是一位外國人護士，另一位洗血的病人是一位中國老太太。卡嘉里給我的印象是一個平靜的城市，很早便天黑，六月的天氣仍是頗冷，晚上的溫度常常低於十度。我還記得那次從路爾斯湖回來，看到全卡嘉里的屋頂都是霜雪。

第七天我乘一小時飛機到溫哥華，一位舊同事來接機。在溫城的七天，我住在她家。她和她先生亦安排我到溫城的名勝參觀。我亦有探望多位在溫哥華的舊同事及舊波士。

溫哥華的洗血中心比卡嘉里的大得多，佔地千多尺，有大約十部洗血機。但第一天，只有我一個病人。第二次才有另一位亞洲人。洗血護士是一位外國人。

至於在加拿大洗血和在香港有甚麼分別？我認為沒有太大的分別，所以在洗血過程中，我照樣睡了大部份時間。

於六月十八日乘機離開加拿大，十多小時後，同日下午回到香港，結束這次難忘的外遊。



旅遊後感 光耀

一天早上我如常回東華醫院C8洗腎，忽然看見一張由護士發起之日本遊通告，由姑娘代安排我們在日本醫院洗腎。這是一個難得的機會，我馬上報名參加。在十多年洗腎期間，真沒法相信有機會出外旅行。五位腎友連同家人共十人參加了某旅行社的日本本洲五天團，全團大約三十多人。起程當日，在機場集合時大家帶著熱鬧和喜悅的心情出發，行程一切都由旅行社安排，只是洗腎當天暫時離開一個下午，由那位熱心的姑娘帶我們去醫院。日本醫院內的環境和護士都好好，這行程中每一個景點如東京迪士尼樂園、新宿街頭的歌舞伎町、和平公園、Hello Kitty Land、富士急樂園、大涌谷驛、富士山山中湖，有新鮮和動感的一面，也有寧靜的一面。尤其是在富士山，當天團員到達山中湖酒店時，已經接近黃昏，剛好看見一座銀灰色的富士山。晚飯後團友玩卡拉OK，而我和妻子則在酒店外欣賞寧靜的夜景。第二天早上我一打開窗簾布時，一座戴著金黃色大帽子的富士山屹立在眼前。太美了！吃過早點大家在酒店附近遊覽，中午開始下山，沿途又見一座雪白色的富士山出現在眼前，這富士山不愧為日本名山。回程時，我很疲倦，只希望儘快回醫院洗腎。借這機會多謝C8所有醫生和護士給我們這個難忘的旅程，特別那位姑娘自費到日本，帶我們來回醫院和酒店及吃地道日本拉麵，非常感謝她。

難忘的楓葉之旅 顯榮

在洗肚那段漫長日子中，我也沒有放棄外遊的機會，而每次的外遊經歷，不但令我增廣見聞，更令我可以在洗肚的平淡生活中，加添色彩和空間。

最近一次就是遠赴有楓葉國之稱的溫哥華。由於是自助形式（因為我不喜歡參加旅遊團），所以出發前個半月已要準備一切事宜和搜集有關溫哥華的資料，如有甚麼景點、天氣、交通、藥房、醫院等，另一方面，也是更重要就是如何安排藥水運送的問題，這也是決定我最後能否成行的重要條件。我立刻聯絡運送藥水的公司，詢問有關的資料，可喜的是運水公司都可以儘量協助我解決運輸的問題，他們要求我一個月前，通知他們要求運水到達的地方，如酒店、屋企，需要藥水的數量和濃度，在當地可以聯絡的人士，逗留的日期長短等，他們的安排也很快捷，更難得他們也安排一位當地的醫生和一位當地可聯絡的運水公司聯絡人，當聯絡完運水公司後，又要聯絡溫哥華那邊的朋友幫我收藥水。（如果是住酒店的，那麼就比較麻煩，因為要酒店願意有人幫你收藥水，所以要白紙黑字肯定酒店有工作人員願意幫你安排收水，才可以聯絡運水公司，將藥水運到酒店和指定的工作人員。）最後就要為出發作最後準備，和要醫生寫醫生信，留意彼邦送水的情況。藥物的安排、換水的物件安排都要細心處理，當一切安排妥當，就帶著愉快、輕鬆的心情出發去了。

七月十七日至八月一日，我在溫哥華朋友的家渡過了漫長的十七日假期。在這十七日內，可算是苦樂參半。首先苦是要捱十幾個鐘頭飛機，確是耐力大挑戰，記得在落機那一刻，雙腳猶如千斤重，舉步難移，好一陣子才可以適應。

至於那日長夜短的情況，（晚上九時許還像下午五時多一樣光亮。）同樣令我感覺吃了午餐不久又要吃晚餐，有種吃不消的感覺，而那邊的飲食文化，與香港也有很大的分別，例如每朝都是吃煎雞蛋、煙肉、腸仔或火腿，再加塊多士，日日如是，朋友的家人每日一早都為我安排好早餐，實不好意思抗拒人家的好意，況且，他們一家大細也是吃這種早餐。而另一樣令我很不習慣就是每日好像為食而生存，每餐大魚大肉，每碟份量都十分充足，看後未吃都飽了。而那裏的生活也很平淡，假日大多是一家人聚在一起，或行超級市場，或是駕車到朋友家中攪大食會，（也是以食為主）又或是懶洋洋睡了一個下午，所以在陽光普照的日子裏，街上仍是死氣沉沉，人影也沒多一個。久不久才看見一兩個年老的華人在花園裏打理凋零的花草，當時他們給我的感覺是孤寂、遺棄、落寞和絕望，令人留下一種並不舒服的印象，所以還是覺得香港最好、最親切。

而自己也十分不好彩，第三日助聽器已壞了，往後的日子，就好像自己在另一空間生存，同人溝通時都十分費神，更不好彩是過了一個星期，在一個名為Playland的遊樂場玩過山車時，眼看並不是十分刺激，於是掉以輕心，誰知在沿途才領略其利害，但已遲了一點，因其拋擲的幅度很大，一個不留神，手指就裂開了，隨後在加國敷了三次藥，回港後更敷了兩個星期藥。不幸的事陸續發生，因敷藥太久，令我手部皮膚敏感，痕癢難擋，其後更在患處長出一個大水泡，但真的想不到，因一個不小心，連累至個幾月內，奔跑於骨科、泌尿科、皮膚科和職業治療部，而且每日都要到健康院洗傷口，疲於奔命，但也是一個很好的教訓，不要樂極忘形，尤其在外地的時候。

說了這麼多不好的東西，倒不如說說一些開心的經歷。還記得離開機場回朋友家時，沿途兩旁都種滿了樹木，到處都是一片片綠色的草坪，屋也排得十分整齊有序，視野一望無際，加上空氣清新，真的能呼吸到一股樹木香味，令我倦意全消，心曠神怡。因為第一次踏足加國，每一事每一景物，都充滿好奇，例如搭巴士便是一個很好而又十分便宜的歷程，我很喜歡一個人到處搭巴士，因為可以沿途觀賞街道，平房及疏落的行人，同時車內很少乘客，令我有種寬闊寧靜的感覺，但必須懂看時間表，否則誤了班次，白白浪費很多寶貴的時間！我就曾因看錯時間表，錯過了最後一班回家的巴士也不知道，獨個兒呆站在巴士站等候，給家中地址人們看，很奇怪，竟然問了十幾人也沒有一個知道我家在那裏！也不能指導我用甚麼途徑可回家，天都快黑了，同時助聽器也壞了，當時心情十分焦急和憂慮，而朋友的家人剛巧去了鄰家親戚處吃飯，沒有人接聽電話，幸好突然有位七十多歲的華人老伯伯，他可能在旁見我焦慮的樣子，於是前來問我是否需要幫忙？當時好像遇神拯救一樣，但當他對我說最後一班車已開出，又再一次將我打入冷宮，最後朋友的家人發現我仍未回家，心知不妙，於是駕車出來巴士總站找我，總算過了難忘的一天，而這位老伯伯也十分好人，一直陪伴我，與我訴說話舊，說他已移民加國三十幾年的所見所聞，又說自己在香港是培中畢業等，更有緣大家也是姓王，可惜自那次後，也沒有再見了。回港後，總覺得那次所遇到的，並不是人那麼簡單，感覺就好像日本卡通片「龍貓」裏其中一幕，草子和次子兩姊妹在巴士站等父親回來，突然龍貓在其身邊出現來陪伴她們，同樣那麼神秘莫測，就好像另一空間的人見我憂慮的面容，於是派了一位使者來安慰我。

當然其中還有很多難忘的經歷和人物，旅遊就是那麼神奇，使平淡的生活，可以加添無限和繽紛的色彩，所以各位不要因為自己洗肚就認為此生就如此平淡無奇。經濟和健康許可下，放下包袱，懷著年青的心走一趟吧！

這是北溫的Lonsdale Quay Public Market，在香港很難找到這樣整潔的街市。

背後是通往西溫高價屋區的獅門橋，但其宏偉和壯觀處就比不上我們的青馬大橋。

在溫哥華最大的史丹利公園裡，我也忍不住要擁著bear bear 熊一齊影相留念。

背後是西溫的高價屋區，是否很高尚呢？

腎友會集體旅遊

東華腎友互助會

在過去幾年，東華腎友互助會先後舉辦過幾次兩日一夜中國遊，給病人及家屬有機會享受外遊的樂趣。今年十一月，我們又再次舉辦了番禺長隆夜間動物世界、寶墨園、中山嶺南水鄉兩天逍遙遊。從以往直至今次所累積的經驗，需要留心的地方，著實值得和大家一同分享。

能夠為病友舉辦外地旅遊，有其好處和難處。先說難處：

1. 要承擔一定風險。因為參加者大多是病人，沿途有很多難以估計的問題發生；
2. 在整個過程中，很多時都需要乘搭長途旅遊巴，因為病人長時間坐著，腳部容易浮腫，對病人造成一定的影響；
3. 在行程中會受很多限制，例如時間、景點等。

當然還有很多瑣碎的問題會發生，一切都要隨機應變。但有難處自然亦會有好處。眾所周知，離開香港對一般腎友真是一件不容易的事，更難得可以一大班病友一齊去旅遊，大家彼此知道大家的需要，少一份隔膜，可以暢所欲言。再加上身處外地，心情特別興奮及輕鬆，彼此間的關係可以更密切。亦讓病友可以享受旅遊樂趣，相信對病友，無論身心方面，或與病友家屬關係等，都有一定益處。

如果各屬會未來有興趣舉辦外地旅遊，以下意見希望能幫助你們：

1. 找一間信譽良好的旅行社，即使價錢稍貴也有一定保障；
2. 與旅行社討論行程時必須要量力而為，不要安排太多景點，免病友太奔波，最好三至四個景點已十分足夠；
3. 必須讓旅行社明白病人需要，並交待清楚病人的各種限制；
4. 行程必須切合病友換水的時間，並預留時間讓病友返回酒店換水；
5. 當一切行程作實後，一定要白紙黑字寫下以作憑證；
6. 留意旅行社是否已代病友購買旅遊平安保險和醫療保險。有時即使單張有說明，負責人也說會買，但法律是沒有規定旅行社一定要購買，所以必須問清楚和確定旅行社有購買以上保險，有需要時可要求旅行社提供保單；
7. 如果有買以上保險，就必須要旅行社解釋保單的內容；
8. 報人數時，最好以一架車的人數為基數，如40人，或80人。向旅行社報人數時最好先報40人，日後才再加人數。如果開始就報80人，但報名人數不夠80人時，很多時要作差額賠償；
9. 酒店一定要5星級，因為比較清潔衛生。不要去一些較偏遠的酒店，一來周圍較少值得旅遊的地方，二來其對清潔衛生的要求也較低。屬會可以自己提供酒店的選擇；
10. 一定要直通旅遊巴，不要在中國轉乘內陸車，因為質素較差。
11. 如分開兩架旅遊巴，必須要聲明要求同一個海關出入，有可能一不留神，兩架旅遊巴會在不同海關出入；
12. 必須提醒參加的病友，帶備一切所需的藥水和換水器材，更要留意酒店所用的插蘇頭是哪一類型；

13. 參加者最好有家人相伴，尤其是上了年紀的老人家，因為行程中委員未能兼顧太多，家人可以照顧病人的需要；
14. 絕對不可接受一些狀態並不太好的病友參加，因為沿途如發生事故，屬會便要負上很大責任；
15. 最好有護士一齊出發，這可加強參加者的信心。同時最好安排每架旅遊巴都有護士同車；
16. 出發前必須與旅行社確定旅遊巴的座位安排及酒店的房間安排，一到酒店時先要讓需換水的病友到房間換水；
17. 所有旅行社的收據必須有「香港旅遊業議會」的標誌，如有任何意外或賠償，這些收據都可作憑證；
18. 病友和家屬最好亦應購買個人外遊保險。

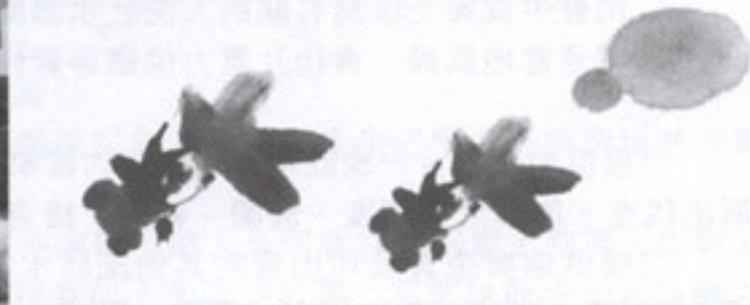
以上都是普遍要留意的地方，當中還有很多細微處需要自己去留意，但一定要知道，在整個行程中會發生很多預計不到的事情，一切都要小心謹慎，才可以享受一個舒適的假期，正所謂「小心駛得萬年船」。



一九九五年攝於深圳- 世界之窗。



一九九六年攝於中山- 孫中山公園。



一九九七年攝於惠州- 西湖。



二零零二年攝於番禺- 寶墨園。



外遊洗肚、洗血怎麼辦

對於想出外旅行的病友，洗腎的安排一直是個困擾，但原來為病友提供洗腎服務的三間藥廠（排名不分先後），就病友外遊亦會安排相應的服務，讓病友可以享受旅遊的樂趣。

瑞典金寶中國有限公司

凡使用金寶三合一系統的病友，可於出發前與瑞典金寶中國有限公司聯絡，安排旅行中洗肚水事宜。

藥物安排：

1. 首先與廠方聯絡確定藥品可順利送抵目的地；
2. 為確保藥品能在腎友到達目的地前送到，請腎友最少兩個月前與廠方聯絡。某些地方可能會花較多時間；
3. 腎友將收到負責人的電話，腎友需自行確認藥品的運送情況。

病人須知：

1. 病友需向廠方提供目的地地址、聯絡人姓名及聯絡電話，以方便廠方安排送貨；
2. 具備醫生填寫的病歷證明；
3. 由醫生或護士填寫有關病人洗肚水濃度及數量；
4. 留意當地氣候、食物及電力供應等資料；

可提供金寶三合一洗肚水運送服務的國家包括：歐盟所有成員國*、挪威、瑞士、澳洲、斯洛伐克、加拿大、印度、波蘭、韓國、捷克共和國。

可提供瑞典金寶公司出產的其他洗肚水（金寶三合一系統病友適用）：歐盟所有成員國*、波蘭、澳洲、斯洛伐克、韓國、挪威、匈牙利、捷克共和國、愛沙尼亞。

注意：瑞典金寶中國有限公司只為病友安排有關洗肚水運送服務。
查詢電話：2681 1006 客戶服務熱線 / 2839 7001（華小姐）

* 歐盟成員國包括：比利時、丹麥、德國、希臘、西班牙、法國、愛爾蘭、意大利、盧森堡、荷蘭、奧地利、葡萄牙、芬蘭、瑞典及英國。

費森尤斯醫療香港有限公司

腎友需在預計出發前二至三個月與腎安寶客戶服務熱線專員聯絡，藥廠方面便會聯絡腎友目的地的有關公司，以確保腎友所需藥品準時到達。

洗肚腎友須知：

1. 具備醫生填寫的病歷證明（以英文填寫）及藥單，請註明所需的洗肚水濃度及數量；
2. 廠方會提供最安全及便宜的運送途徑給腎友選擇，由腎友自己決定運送方法和自付費用；

3. 腎友需要親身通知當地之酒店或所住的地方負責人，有關洗肚水之運送及存放安排和程序；
4. 廠方鼓勵腎友自己攜帶洗肚配件，如消毒套、紙口罩等；
5. 以防當地運送錯誤或出現罷工情況，請腎友自行攜帶數包洗肚水同行以備不時之需。

洗血腎友須知：

1. 具備醫生填寫的病歷證明（以英文填寫）；
2. 具備出發到當地前兩週內之檢驗報告；
3. 視乎當地透析中心而提供有關血液透析治療紀錄：
 - 3.1. 人工腎之種類；
 - 3.2. 血流速度；
 - 3.3. 每週治療次數等。
4. 腎友需注意當地洗腎中心的收費；
5. 洗腎時間表及當地洗腎中心的資料。

腎安寶熱線專員聯絡電話：2583 0888

百特醫療用品有限公司

凡使用百特優卓系統的病友需於出發前與遠大醫療用品有限公司聯絡，遠大醫療用品有限公司會與百特醫療用品有限公司聯絡，為腎友安排有關送貨事宜。

送貨須知：

1. 腎友透析液系統僅配送當地國家之透析產品；
2. 如腎友通知時間過於緊迫或因其他因素需要緊急送貨，所產生之緊急送貨費用將由腎友自行負擔；
3. 送貨往偏遠地區，當地國家可能收取額外運費。遠大公司會在確認單上列明，如腎友不同意支付，可於收到確認單兩天內或送貨前十天取消訂單，日期以最少十天為準；
4. 請列明送貨地址、收件人姓名、電話（酒店請加註訂房人姓名）。
5. 希望送貨日期及停留時間（到達及離開日期）。
6. 腎友需填寫指定之訂購表格，然後交回遠大公司安排。
7. 所有送貨安排，均須由遠大公司向腎友作送貨確認方為有效。

腎友應注意事項：

1. 使用全自動腹膜透析機Home Choice的腎友，需注意當地國家之電壓；
2. 大部份國家均沒有Home Choice的租借服務，腎友均需自行攜帶；
3. 如腎友沒有訂購透析配件，如藍色管夾、白帽仔（Minicap）、APD喉管等均需自行攜帶；
4. 如腎友須在當地國家進行腹膜透析或其他治療，所有費用須由病人自行負責；
5. 遠大公司會提供一份醫療轉介及藥方表格給腎友，腎友可提供給你的醫護人員填寫。當你出國時可攜帶在身。如在外地出現緊急事故可供當地醫護人員參考；
6. 因應每個國家不同要求，百特公司可能要求腎友將訂購表格、醫療轉介和藥方表格一併提交，腎友可向遠大公司查詢；

旅遊篇

7. 在美國、英國和西班牙的百特公司已經列明腎友必須提交醫療轉介和藥方表格方可安排送貨事宜。

目前百特公司提供配送的國家：

1. 東南亞：台灣、新加坡、馬來西亞、泰國、菲律賓、印度、日本、韓國。
2. 中國：北京、上海、廣州或其他大城市。
3. 北美洲：美國、加拿大。
4. 澳洲、新西蘭。
5. 歐洲：奧地利、瑞士、比利時、丹麥、法國、德國、希臘、荷蘭、愛爾蘭、英國、西班牙、義大利、匈牙利、波蘭、葡萄牙、瑞典、芬蘭、挪威、捷克等。
6. 非洲：南非、埃及。
7. 中東：土耳其、以色列。
8. 如以上沒有列出你所需要配送的國家，可向遠大公司查詢。

遠大公司查詢電話：2481 8832

血液透析病人的旅遊新資訊

需要血液透析的病人要到外地旅遊並不是易事，病人因每星期要洗血兩至三次，好像被香港的洗血機鎖著不放，一生都要與冷漠無情的洗血機留港共渡「歡樂」時光。但隨著一種旅遊透析服務在港出現，或許可讓腎友像普通人一般，享受旅遊的樂趣。

這個服務是由私營醫療公司提供，如有興趣者可以登入以下網頁瀏覽：

<http://www.nephrocareasia.com/>

時事超聲波

飲奶茶生腎石

根 據第155期《新假期》報導，原來長期飲用奶茶會生腎石。腎臟專科何繼良醫生在《新假期》上表示，長期飲用奶茶會形成腎石，故建議每日每人不要飲用超過兩杯奶茶。而患有腎石的人更不宜飲用。

為甚麼奶茶會導致生腎石呢？原來茶是屬於高草酸的飲料，而奶類則含有豐富的鈣質，當草酸與鈣質結合時會釋放出一種不能被人體吸收的草酸鈣鹽，久而久之，便會形成腎石。但原來不同地方的奶茶，所用的奶不同，亦會影響草酸鈣鹽的形成。用含鈣量越高的奶，沖出來的奶茶越容易形成草酸鈣鹽。《新假期》指出，一般酒店或貴價餐廳愛用鮮奶來沖奶茶，所以最高危，而茶餐廳因為通常使用含鈣量較低的煉奶，所以高危指數亦較低。

健康人士要預防飲奶茶生腎石有以下方法，一是每日每人飲用不超過兩杯奶茶；二是盡量避免飲用含鈣量較高的鮮奶泡的奶茶；三是每天飲用1.5公升至2.5公升的清水，幫助排走體內的草酸；四是飲用檸檬水減低草酸的濃度。而正接受透析的病人則應諮詢醫生或營養師是否適宜飲用奶茶。

（資料來源：《新假期》第155期）

自我護理血液透析服務

十一月二日《東方日報》報導，醫院管理局即將推出一項與洗腎病友息息相關的計劃，是項計劃名為「自我護理血液透析服務」，病友可自願參加。

這個「自我護理血液透析服務」為一現金津貼計劃，資助洗腎的病友到承辦的私營洗腎中心洗血，每次津貼四百元，餘額由參加者自行支付。醫管局希望透過此計劃吸引洗肚病人參加，增加重投社會能力。承辦機構的合約為期五年，除首年不可加價外，之後可按綜合消費物價指數調高而申請加價，不設上限。腎友聯主席鄭雪兒在報道中表示，外判洗血服務可讓洗肚病人多一個選擇，但關心病人能否因經濟狀況轉差而返回公立醫院繼續接受較廉宜的洗腎服務。腎臟專科何仲平醫生認為醫管局的資助額太低，並限制加價幅度，難以吸引承辦機構競投。私家執業的腎科醫生蔡堅估計，只有百分之五在醫管局洗肚的病人願意參加是項計劃。

（資料來源：11月2日《東方日報》港聞）

框框話你知

學生腎病生活體驗營(11月10日)

腎友聯、香港復康會社區復康網絡及其他十一個腎病病人組織合辦的「積極路上齊共闖2002之學生腎病生活體驗日營」已於11月10日(星期日)順利舉行。是次日營邀請本港中學參加，希望讓學生與腎病病人藉著集體遊戲，讓學生體驗腎病病人的生活限制，同時令雙方都能體會自助互助精神，將此精神發揚開去。

日營當日氣氛十分熱鬧，學生與病人都很投入，亦可見到學生對病人由最初互不相識，到最後打成一片的場面。在最後環節中，學生與病人更共同親手製作一件作品表達自己對是次日營的感受。

日營結束前，各參加者都填交一份問卷，講述自己對日營的睇法，而統計後的結果十分令人鼓舞。很多同學都表示是次日營令他們深入了解腎病，而且深刻體會到腎病病人感受，亦能發揮合作互助的精神。對於活動安排，大多參加者都表示滿意。最值得開心的是，同學和腎病朋友們都表示是次日營很有意義，而且建議再舉辦多些同類型的活動。

1一班同學正攪盡腦汁，共同親手創作紀念品。 2你看她們多麼細心地清潔換水的椅子。

3互相幫助，不分彼此。 4由最初互不相識，到最後打成一片。

5腎友親自講述洗肚水在肚裡的感覺。 6從遊戲中發揮互助的團隊精神。

7每個同學身上所穿的背心袋，裡面都放有一袋洗肚藥水，讓同學們都可親嘗箇中感受。

8究竟發生何事？令他們這樣興奮！ 9同學都要像病人一樣，需要準時吃以糖代替的藥，讓他們明白病人的限制。

1	2	3
4	5	6
7	8	9



醫療加費 「腎」上加「傷」 體恤長期病患者的苦況 促請豁免醫療加費

自十一月初衛生福利及食物局公佈一連串醫療加費政策後，不少腎病朋友不斷向我們反映他們的憂慮，擔心加費後再難以負擔醫療費用。腎病病人是醫院常客，有些人甚至苦笑說醫院是他們第二個家，想深一層實在是病患者的悲哀。患了末期腎衰竭要洗血(血液透析)或洗肚(腹膜透析)的病人，現時每月支出動輒要二仟元以上，如那個月的健康情況不穩定，要入院接受治療或是覆診次數頻密，那筆醫療支出就更龐大。腎病病人大多很難找到工作，僱主聽到是病人已經要手掙頭，因此我們大多數病友都無法找到工作而需要靠賴家人供養，就算好彩找到工作，也只能做一些收入微薄的兼職。假若醫療加費措施一旦實行，腎病病人必然首當其衝。

因此，本會分別在11月11日(星期一)發出新聞稿(詳情請瀏覽腎友聯網頁www.arpmha.org.hk)，並於11月19日(星期二)上午舉行了一個申訴大會，目的是向政府當局及市民大眾表達長期病患者每月在醫療支出已經很沉重，假若加費實施後，我們更難以負擔，正如我們的口號：醫療加費、「腎」上加「傷」。我們要求當局體恤長期病患者的重擔，將長期病患者豁免在醫療加費中。當日出席申訴大會的分別來自不同醫院的腎友達40人，多間傳媒機構到場採訪，腎友們都樂意發言，表達他們在醫療負擔上的困境，而且當中絕大多數都是沒有拿取任何社會保障，靠自力更新或家人供養過活的。

在12月8日(星期日)我們進一步參與由病人互助組織聯盟(下稱聯盟)發起，在政府總部的抗議行動，除了堅持當局要豁免長期病患者的醫療加費外，更要求假若要強行實施加費政策，也要有一個全面、公平、公正的豁免機制及有足夠的諮詢時間。當日天氣急降，但腎友們都積極出席，沒有因為天氣而阻礙他們向政府表達意見的決心，支持聯盟的抗議行動，高呼要求當局體恤長期病患者的需要，豁免加費。

我們並非反對醫療加費，但是腎友們每月支出已十分沉重，加費後必然將更多腎病人推入困境，成為絕無選擇的無助者。



12月8日(星期日)
在政府總部的抗議行動。



11月19日(星期二)的申訴大會。



商場器官捐贈推廣(11月17日)

腎友聯於11月17日(星期日)假黃大仙中心舉辦器官捐贈推廣活動，是次器官捐贈推廣是繼樂富中心、將軍澳厚德商場後第三次在商場舉辦的推廣活動，當日吸引了接近五百名市民到場。活動當日義工們積極鼓勵市民大眾簽署器官捐贈咭，活動完結後得到45名市民支持簽咭的美好成績。另外亦展出腎病知識的展板，及派發有關腎病資訊的單張，還有問答有獎遊戲，只要參加者在展板上找到答案，填妥問題紙，即可獲精美禮物一份，吸引了不少大小朋友參加。



學校器官捐贈推廣(10月18日)

腎友聯除了向市民灌輸捐贈器官的訊息外，還會經常走訪各區學校做分享，期望能教育同學們明白器官捐贈的重要和意義。

今年10月18日，我們前往嶺南中學進行分享。當日有數百名學生出席，他們對一些有關器官捐贈的問題，都顯得十分有興趣，發問時間還熱烈參與，並細心聆聽病友分享，我們期望通過病友的分享，除讓同學能明白遺愛人間的大愛外，更重要讓他們知道愛惜身體和尊重生命的重要性。經過一小時聚會後，希望他們能將這訊息帶給家人和身邊的朋友。



新病友小組

在9月7日和14日，腎友聯和社區復康網絡，聯同雅麗氏何妙齡那打素醫院【紅豆會】舉辦了第二次【同行洗腎路新病友分享小組】。當日有數十位新舊病友出席，當中他們通過遊戲和彼此分享，讓快要接受治療和剛洗肚洗血的新病友，能從舊病友分享當中，對自己所患的病有進一步了解，免除不必要的憂慮。結束前他們還設有茶點，有講有笑，輕鬆地渡過了這兩段的分享時間。



藥劑師論不同牌子藥物互換

環孢素A (即ciclosporin 或CyA)

剛剛在2002年10月20日的講座上為腎友聯的腎友解答一些抗排斥藥的疑慮。皆因近日來有些一直服用CyA (Neoral®)的腎友被處方另一牌子的藥丸Gengraf®。這是因為CyA的專利已過，所以除了擁有CyA的公司外，其他公司亦可自由製造CyA並建立自己的品牌。由於CyA的作用是防止或治療排斥，腎友對轉換CyA牌子產生憂慮是可以理解的。幸好，現時已有不少證據證明Gengraf®的療效與Neoral®的療效一模一樣。

在未討論有關證據前，可能需要讓大家了解一下這兩種牌子的抗排斥藥有什麼成份。首先Neoral®及Gengraf®都含有同一種藥效成份 - CyA，但是它們在標籤上的英文名字可能有少許分別。Neoral®用上“ciclosporin”一詞，而Gengraf®用上“cyclosporine”一詞。其實“ciclosporin”是CyA的國際名稱，而“cyclosporine”是CyA的美國名稱。因此Neoral®及Gengraf®同樣含有完全相同的藥效成份CyA。

在藥丸內除藥效成份CyA外，其實還含有其他成份。這些成份有助CyA被腸道吸收。它們對CyA的藥效很重要，因為CyA很難被腸道吸收，吸收量及率也很不穩定。如要發揮CyA功能就要依賴其他非有效成份去達至一個相對地高和穩定的吸收率及量，從而產生足夠的CyA血濃度。當CyA進入血液後，其他的成份就不再重要。因此，衡量兩個牌子的CyA是否相同，只要細看兩個牌子的血濃度與時間關係是否相若。

Gengraf®及Neoral®藥丸的非有效成份不同。正因如此，它們被稱擁有不同配方。Neoral®的配方稱作“ciclosporin for microemulsion”，而Gengraf®的配方名叫“cyclosporine for dispersion”。雖然兩牌子的配方名稱相異，而技術上也有不同，但是兩個牌子所產生的血濃度與時間關係相同。

腎友聯主席鄒雪兒小姐致送紀念品予龐愛蘭小姐。



龐愛蘭小姐講解不同牌子抗排斥藥互換的問題。

藥物講座

事實上，這個結論已在多個涉及Gengraf®及Neoral®的比較研究中被證實。一個標準的研究模式如下：

招集約五十名已換腎六個月或以上的病人。他們需要已服用Neoral®兩個月以上。研究的初期，他們所服的Neoral®會被轉換為Gengraf®，為期兩週。期後他們所服的Gengraf®會被轉回Neoral®。在研究最初期，當病人仍未轉至Gengraf®，他們的CyA血濃度會在未轉藥之前一天被觀察十二小時。如此類推，在剛轉至Gengraf®的首天、要轉回Neoral®的前一天及剛轉回Neoral®的首天，病人的CyA血濃度會被觀察記錄十二小時。結果證實，所有的血濃度均是相近。因此，最後的結論是Gengraf®與Neoral®的療效是絕對相同的。美國的食物及藥物管理局（FDA）就是基於此類研究的結論，在二千年五月正式批准Gengraf®持有與Neoral®等同藥效的資格在美國上市。

現時，Gengraf®已在美國市場推出近兩年半。據Gengraf®的生產商美國雅培所提供的資料，Gengraf®已廣泛地在美國被使用：約一萬六千多人已被處方Gengraf®。全美250多個器官移植中心當中，224個中心有採用Gengraf®，即約佔總數的九成，而其中48個中心還單一使用Gengraf®。

總括來說，各方面的科學及臨床資料均顯示Gengraf®與Neoral®是可以相換的。

其實無論服用那一種牌子的CyA也要緊記，CyA只是療程的一環。移植腎臟後的健康建基於整體的治療，如其他的抗排斥藥，而不是單一藥物例如CyA。



在場聽眾都熱烈提出問題，可見腎友十分關心換藥的問題。



香港洗腎病友的生活質素及建議

香港理工大學護理學院助理教授陸雪貞博士、

Dr. Ida M. Martinson,

Professor, Department of Family Health Care Nursing, School of Nursing,
University of California San Francisco

透析治療令病人產生一系列生理及心理變化，經歷不同階段。第一階段稱為「蜜月期」，初期病者接受洗腎治療，體力有明顯增加，對生活重新充滿希望。然而，透析只能發揮近似腎臟功能以維持病人生命。經過漫長的治療過程，病人漸漸感覺疲倦，身體狀況每況愈下，病患叢生（Lok, 1996; Mitchell & Goosby, 1996; Klang & Clyne, 1997）。這個病往往對腎友的家庭、工作及友儕的關係造成一定的衝擊。腎友可能終日鬱鬱不歡，妄自菲薄，失望無助，這時便進入第二個心理階段，我們稱之為「覺醒／挫折期」（Tell, Mittelmark, Hylander, Shumaker, Russell & Burkart, 1995）。最後，病人接受其病況，進入第三階段「接受期」。但是，並非所有病人都會達到此階段（Dunn, Lewis, Bonner & Meize-Grochowski, 1994）。

腎病的「影響」

透析病人受到疾病的無數困擾（Koller, 1991; Ferrans & Powers, 1993）。例如有可能患上腹膜炎、體液過分抽出造成的脫水、高血糖、小腸氣、低血壓、噁心、嘔吐、肌肉抽筋、頭痛、胸痛、皮膚變色及失去彈性、水腫、面無血色及長期疲乏等症狀。另外，嚴重的搔癢及針孔破壞皮膚的完整性。特別是血液透析，瘻管打在手臂、胸部或腹股溝，樣子可以是很不雅觀（Uldall, 1988），凡此種種往往引起病人自卑及心理阻礙，性功能失調。另外，病人需要嚴格控制其飲食。這往往令食譜複雜化及令人提不起胃口。

隨著工作能力下降，病人漸不能勝任全職工作，經濟難以獨立，承擔不了家庭責任，更枉談參與社交生活。這些壓力滲透病人生活的每個方面，造成惡性循環，病人愈感失落、情緒不穩定甚至絕望。

另一方面，因為透析治療而引起的問題，例如依賴儀器及醫護人員，對腎友造成極大的壓力。當腎友發現自己必須長年累月依靠透析來維持生命，一些病人視每天的生活好像無止境的作戰（Bremer, McCauley, Wrona & Johnson, 1989）。例如馬丁（1985）曾報告一位血液透析病人肺腑之言，「我求生不得，求死不能。」透析似乎只是機械地延長生命而無意義可言，透析病人似乎不能完全康復。總括而言，這一切都影響腎友的生活質素。一旦腎友覺得他們的生活質素下降，這種感覺可能更加負面影響他們的工作能力，並蔓延至其社會經濟地位、婚姻關係，導致病人更差的生活質素（Bihl, Ferrans & Powers, 1988; Dun, Lewis, Bonner & Meize-Grochowski, 1994）

護人員可做甚麼？

由此可見，透析病人生活質素極為存疑。香港醫管局的主要使命就是提供以病人為中心高質素服務（Hong Kong Hospital Authority, 1998）。為增強病人對抗病魔的適應能力，士應該為這類病人提供切合他們的護理。

身體狀況與病人的生活質素息息相關。病人愈健康，他／她就會覺得其生活質素越高。明顯，生理及心理健康是令病人覺得開心與否的一個關鍵因素（Ferrel, Dow & Grant, 95）。

為了幫助病人積極樂觀面對病情，護理人員應瞭解腎友的病況對他們的生活質素所造成衝擊（Dunn, Lewis, Bonner & Meize-Grochowski, 1994）。通過瞭解，有助於提供更適合友的復康計劃。護理人員可以調配資源到真正需要的地方，從而改善腎友的心理及生理狀況，達到提高他們生活質素的目的（Cook, 1995; Crom, Hathaway & Tolley, 1995; Hudson, 95; King, 1996）。

究結果

在一個研究中，透過訪問得出以下的結果：

作方面

腎友對自身工作能力及精神集中力下降感到不開心，顧主通常不願意聘請透析病人，因他們需要頻頻請假治療，病人接受透析後往往不得不接受低工資，或甚至失業，在這個調查中，84%的被訪腎友是完全沒有工作。

在香港，許多醫療機構只在白天提供透析服務。這樣令血液透析病人很難正常上班。對CAPD病人，由於更換透析液對時間及地點的衛生要求極高，令一些腎友，例如在工廠工作，就根本不可能繼續工作。

由於經濟能力受影響，長期的醫療造成極大的負擔。腎友支付所有醫療費用及日常生活後，用於社交應酬或其他支出所剩無幾。金錢的拮据對透析腎友造成負面影響。

生活方面

因病況影響，腎友已不太肯定自己的吸引力。他們可能對性興趣或性生活減少。腎友普遍存在的問題是害怕失去家庭的愛及支援。在訪問過程中，腎友常常提及他們的家人。

交方面

體力下陷影響腎友的活動能力及範圍，加上腎友長期受失眠困擾，令他們白天精神萎靡、疲倦不堪，這更加令腎友不想／不能參加社交活動，使他們與朋友的關係日益疏離。研究結果中，腎友在社交生活這項目上獲得比較低的分數。事實上，假如社會支援越大，療方案越貼身，病人康復情況或精神狀況就會相並提高，其社交生活亦變得充實（Tell, umaker, Mittelmark, Russell, Hylander & Burkart, 1995）。所以我們應採取措施以提高他的生活質素。

飲食方面

被訪腎友對飲食需要進行嚴格的控制表達不滿。中國人向來視飲食為生活的重要部份，見面時常以「食飯未？」作為打招呼。中文裏亦有許多與飲食相關的俚語，例如「民以食為天」、「辛苦搵來自在食」、「食色性也」，這些都體現了飲食在中國人心目中所佔的重要地位 (Leung, Chu & Lau, 1997)。胃口通常被中國人視為健康指標之一，胃口好就表示身體好 (Leung, Chu & Lau, 1997) 胃口欠佳，長期控制飲食令腎友更感無助，因而增加他們對長期病患的感覺，影響心理健康。

居住方面

被訪腎友同樣關注他們的居住環境。香港向來地小人多，90%的香港居民住於密集的樓宇內。由於家居環境擠迫，透析液的存放容易造成腎友與家人或同住室友的矛盾之源。部份病人所居住的樓層沒有電梯，不得不步行上樓梯，這對他們已經疲憊的體質造成負擔。體恤其居住環境，重新安置這些腎友，對於那些行動不便，不能再上下樓梯的人士至為重要。

建議

中醫理論講求身心平衡、陰陽調和，也就是說，要想身壯力健，長命百歲必須保持充足的睡眠，適當的作息 (Lee, 1997)。若人們心理受衝擊，社會經濟角色下調，其人生必然受影響。為保持身心平和，取決於其受疾病的影響、他們自身的認識及身邊的輔助資源和環境。在這，醫療人員的體恤、康復護理至為重要。

對透析病人進行輔導，幫助他們對生活燃點希望，重建信心，需經歷艱巨而漫長的過程。Tanner (1991 in Wheeler, 1992) 曾對94名血液透析病人進行調查，目的是為了找出如何提高病人生活質素的方法。她發現如果醫療過程中提供適當的復康服務，可改善腎友的生活質素。

復康服務的「重要性」

首先，醫療機構應聯合醫護人員、病人及病人家屬共同為提高病人的生理及心理健康而努力，家人的關心與支持是其生存的支柱，對自己外觀改變而造成困擾，或與伴侶關係出現變化，例如性生活上出現問題的腎友，應當給予適當的教育及輔導，並作個案跟蹤 (King, 1996)。另外，安排一些康復活動加強腎友的社交支援，例如提供家庭輔導、組織支持小組並邀請家人也共同參與。

家訪的「重要性」

第二，對透析病人提供足夠的資訊是提高其生活質素的關鍵。Smith (1996) 指出許多家庭透析效果不理想，主要由於很難要求一個行外人嚴格遵守透析細節。在腎友完成他們的透析訓練課程後，他們極需要一個不斷的提點，以加強他們透析的技術。可惜當病人完成課程，被批准回家獨自洗腎後，家訪次數寥寥可數甚至為零。事實上，定期的家訪從而提高腎友的自我照顧力相當重要 (Dunn, Lewis, Bonner & Mcize-Grochowski, 1994)，他們因能參

與及控制自己的治療而減少那種無助與不安的感覺，這都能提高腎友的生活質素。除此之外，當問題發生時可及時糾正，透析技術上可得到保證。腎友因透析技術上不完善而引致的其他種種病患，例如腹膜炎，便因而減少，除入院率相繼降低外，亦減少因不能再進行CAPD而轉而倚靠費用較昂貴的血液透析的個案出現，這樣對醫管局所造成的醫療負擔可大幅減少。這一切都值得醫管局調配資源，以確保透析腎友獲得足夠的定期家訪。

工作對病患者的「重要性」

第三，傳統的中國觀念中，生存需要體現其價值（Tseng, 1973）。為實現自身價值，許多人視工作為生活的重要組成部份。失業是透析病人普遍存在的問題之一，在香港這個競爭激烈的地區尤為顯著。由於生活指數高企，病人面臨極大的經濟壓力，危機感極強。收入減少令病人被逼改變其生活方式及社會地位。地位的改變，影響他們在朋友與家人之間的威信，大大打擊他們的自尊（Wingate, 1995）。結果負面地影響個人的生活質素。因此，再培訓及職業輔導對整體護理必不可少（Ko, Lo & Shum, 1997）。為迎合洗血病人工作的需要，洗血中心有必要延長其服務時間至晚上及週末，對那些不能重投入工作崗位的腎友，亦可以通過諮詢輔導，幫助他們轉變他們在社會及家庭的角色，發揮他們的潛能，以重獲他們的自我價值感。

均衡飲食的「重要性」

第四，飲食是影響腎友生活質素的另一重要因素。當醫護人員為病人設計健康食譜時，應該權衡利弊，儘量設計一些較易實踐及生活化的食譜，從而儘量降低對腎友生活的影響，以提高生活質素。

捐款表格

【腎友聯】一由九六年運作，於九九年正式註冊為非牟利慈善團體，一直為腎病友在教育上和福利上都不遺餘力。

本會亦是一個自給自足的互助會，經費有賴你們的幫助，你們願意支持我們嗎？讓我們能在愛中繼續成長，彼此扶持。

姓名：_____

電話：_____

本人欲捐予【腎友聯】

\$100 \$200 \$500 其他：_____

*捐款港幣100元或以上，可憑收據申請扣減稅項

捐款方法：

1 以劃線支票—抬頭寫【腎友聯】

2 直接存入捐款—賬號：中銀012-878-0-005505-8

請將支票、入數紙及填妥之本表格一併寄回

九龍橫頭磡村宏禮樓地下社區復康網絡—【腎友聯】收

屬會綜醫

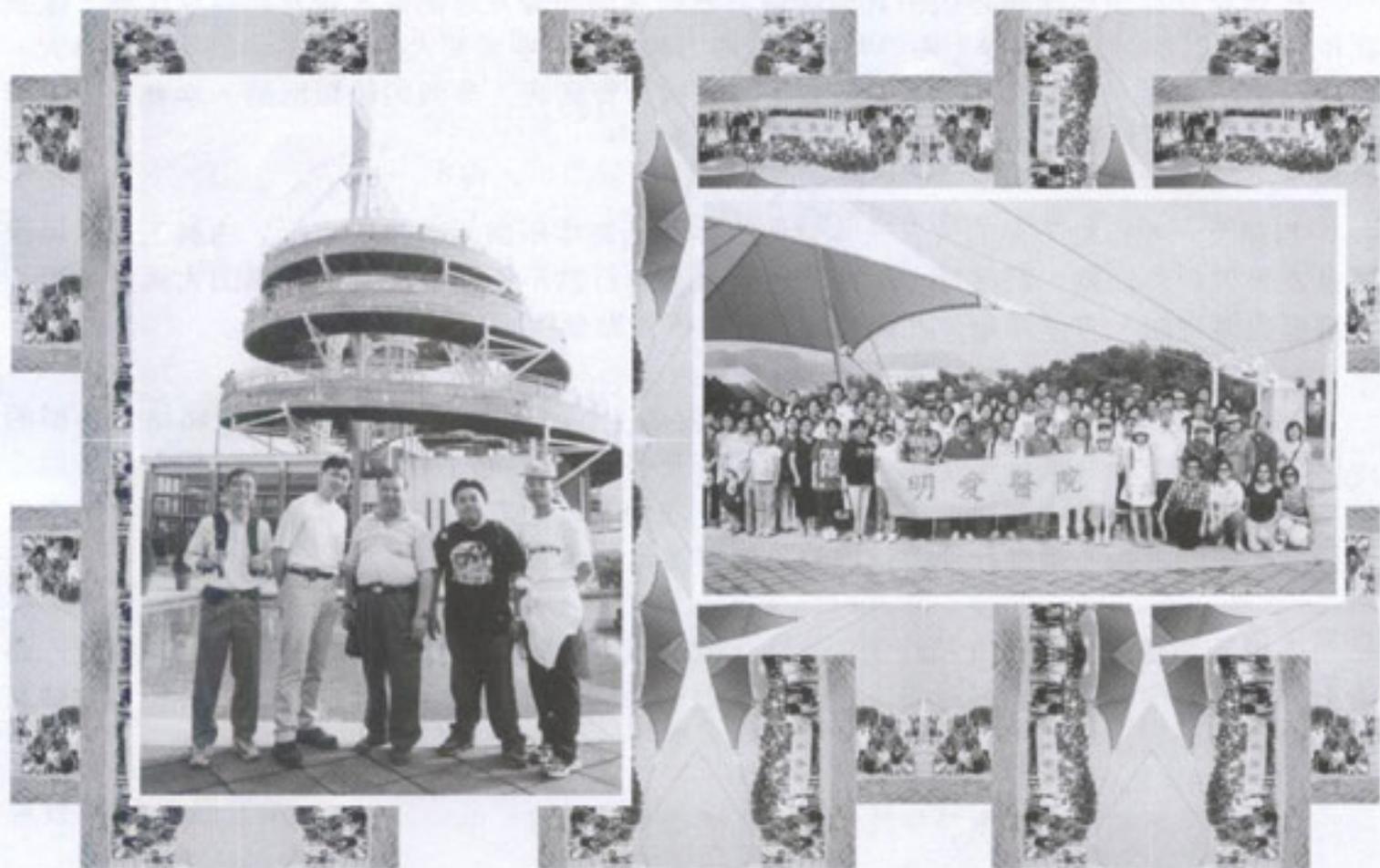
明愛醫院 - 明愛互康腎友會

一九九四年，明愛互康腎友會成立（一附屬明愛醫院之腎病病人互助組織），由接受腎臟透析治療或腎臟移植的病人同家屬組成，成立的目的是促進會員之間自助互助精神，共同奮鬥克服困難，協助病人及家人面對因疾病帶來的困境及適應治療過程中生活上轉變，加強醫護人員與病人及家人間之溝通，加深社會大眾對腎病正確的知識。

過去數年，在醫院行政、醫護人員及社工盡力帶領下，加上會員們和家屬自動擔當義工，籌辦各類活動，包括探訪、開會、旅行等等，及參加腎科學會同腎友聯所舉辦的會議、活動，在各項活動中能促進會員之間的友誼、合作精神、團結互助及在生活中學會以輕鬆的心情面對長期疾病，積極克服漫長的治療過程，信任醫護人員及藥物的治療。

在此希望明愛互康腎友會會員及其他長期病患者擁有頑強鬥志，用開朗心情活在人間。

明愛互康腎友會
全體委員



屬 會 綜 醫

瑪嘉烈醫院 腎友互助協會

『腎友互助協會』由一群在『瑪嘉烈醫院』接受治療的末期腎衰竭患者於一九九三年中成立，並於同年十二月經社團註冊署登記及向稅務局申請成為註冊的非牟利慈善團體。由於患末期腎衰竭的病人不單要接受長期的治療，更要面對因疾病帶來的重重心理困擾，需要成立一個腎病患者自助組織，希望藉著發展病人間的互助自助精神，促進彼此的溝通及扶持，使病人能克服困擾，積極面對病患及開拓前路。本會初時成立只有數十位病友會員，發展至今本會會員人數（包括病人會員及家屬會員）已近八百人。

本會的目標是發揮腎病患者自助互助精神、促進社會各界人士對腎病患者的認識及關懷、爭取腎病病人福利及合理權益。而本會服務對象為瑪嘉烈醫院的腎病病人及其家屬。本會現時服務內容包括探訪住院病友及家訪、定期舉辦復康講座及康樂活動、出版會員通訊、參與社會服務、協助會員購買輔助醫療用品（包括洗肚用之消毒藥水、洗手液、傷口膠布等等）。

本會會友亦積極參與各項由其他團體舉辦的活動如腎友運動會、腎友乒乓球比賽、復康嘉年華及慈善步行籌款等等。由於腎病患者體力較差，一些需要大量體力的活動不適宜參與。而「門球」便是一種新興而又老少咸宜，非常適合腎病病人參與的球類活動。本會在去年開始舉辦「門球興趣班」，歡迎各位腎友及家屬參加。

為顧及一些行動不便的會友，本會由去年開始每年舉辦兩次輪椅旅行，由義工或家屬帶領會友參與戶外活動，舒展身心。過去已有幾十位行動不便的會友到過大嶼山大佛及大澳、香港歷史博物館、志蓮淨苑、九龍城寨公園等等景點參觀。

另外本會與『明愛互康腎友會』、『腎友聯』、『香港復康會社區復康網絡』合辦的「同行洗腎路」新病友分享小組，是為新洗腎及將要洗腎病友及家屬而設的一個小組，以分享治療帶來的轉變，洗腎後的生活適應心得，並促進新病友認識所屬腎友會。本會會友亦參與分享經驗的環節，親身分享洗腎後的各種轉變及如何去適應。

本會致力使患病的病友積極面對人生，克服疾病對自己生活上的種種困難，在復康的路途上，重拾自信，踏上美好健康之路，而本會亦希望會友發揮自助互助的精神，使本會會務發展得更加完善！

腎友互助協會
第五屆委員會 致意



醫生信箱

主持：瑪嘉烈醫院
腎科部門主管
唐國隆醫生

問

Panadol廣告中說這種止痛藥不含阿士匹寧，但坊間又說它會對人的肝臟及循環系統造成很大的傷害，有肝炎病人尤其不適宜服用，服食後會令到 GOP, GOT 升高很多，以及也不適宜腎病人服用，請問是否屬實？

文傑

答

Panadol含有Acetaminophen，不含Aspirin，阿士匹寧一般病人服用的份量（每四或六小時一粒）短期是不會對肝臟或腎臟病人有任何傷害。但長期服用是可能引致腎病。一次過大量服用Panadol藥物是會對腎臟或肝臟造成永久破壞。

問

請問那一種止痛藥才合適腎病人服用？

文傑

答

腎病人短期服用Panadol、Aspirin或非類固醇消炎藥物（Nonsteroidal anti-inflammatory drug/NSAID）是安全的，但小部份病人服用NSAID可能會產生腎炎、水腫甚至急性腎衰竭。NSAID除了損害腎臟，病人亦可能產生胃炎或胃出血，當然大部份病人短期服用NSAID藥物是沒有多大問題。但腎友都是少用為佳，如不是太痛楚，病人應考慮外用止痛藥膏。

問

換腎的腎友是否不宜飲用含有豐富鹼性礦物質的健康飲品及汽水？

文傑

答

換腎的其中一個好處是飲食可以比較隨便，因為一個正常的腎臟是絕對可以應付身體酸鹼平衡的。而日常飲用的水份如汽水或健康飲品的酸鹼度是不會影響病人身體。甚至腎功能不甚健全的病人亦不會有害，因為身體有其他緩衝系統（Buffer System）輔助。最好而最經濟的方法當然是飲用煮沸的開水。

歡迎投稿

在醫療過程中遇到疑難時不知如何是好？

在覆診時有問題，但又不敢當面向醫生提出，難道要自己胡猜亂想？

對醫療程序和藥物成效一知半解？

在醫療過程中，這不能吃，那不能吃，我會營養不良嗎？

面對種種問題，不知如何是好？將你的問題快快寄來給我們。

「醫生信箱」誠邀

瑪嘉烈醫院

腎科顧問醫生

唐國隆

出任信箱主持，為你解答疑難。

來信者可用真實姓名或別名，信中煩請留下聯絡方法，以方便回覆。

來信必覆，資料絕對保密。

問

換腎的腎友結婚後，出世的孩子是否都是有腎病的？

金水

答

有小部份的腎病是和遺傳有關的，如多囊腎Polycystic Kidney及Alport Syndrome等。如病人沒有以上遺傳性腎病，孩子是不會有腎病的。換腎的病人在預備懷孕前最好是請教醫生。

問

1. 據知輪候換腎要考慮年齡、洗腎的年資、血型、基因及有否其他疾病等，但如何計分及以甚麼因素作最先考慮呢？
2. 據聞屍腎來自那間醫院，就優先考慮給那間醫院的輪候病人，是否屬實？
3. 到瑪麗醫院抽血後，等三個月才再次抽血，那麼這些血會作甚麼用途及如何處理呢？
4. 如果我知道更多清晰及正確的輪候換腎資料，可以從什麼途徑獲得呢？

充滿疑惑的人

答

1. 現在醫管局轄下醫院配給屍腎的條件包括以下因素：
 - * 年齡：病人越年青越高分。最高的年齡限制一般可以到50歲，但如果身體其他器官沒有多大問題，60歲以下病人亦可接受輪候腎臟移植；
 - * 洗腎年資：一般來說，洗腎年資越長越多分；
 - * 血型要吻合；
 - * 基因：捐贈者與接受腎臟移植病人的HLA基因A、B及Dr越近越好，分數亦會提高。如病人的基因和捐贈者完全配合，腎臟是會越區送給這位幸運病人。
2. 計分方法是全部由中央電腦統籌，一般來說，腎臟會分區配給。每區最高分的兩個病人是可以得到捐出的腎臟。但如病人因身體其他器官有毛病而不適宜接受腎臟移植，器官就會配給第二最高分病人。腎臟分配的機制是公平的，並不會根據屍腎來自那間醫院而優先配給那間醫院的輪候病人，而是跟病人的分數多少分配的。
3. 一般輪候病人要每六個月要到瑪麗醫院抽血，血液是用作測試病人抗體及將來配給腎臟的用途。
4. 如要知道換腎資料，可向腎科醫生查詢，但每一個輪候病人所得到的分數有多少是與不同捐贈者有分別。所以醫生不可以給病人很多關於輪候優先次序的資料。

醫療熱點

醫療加費政策 腎病病人叫苦連天

這個秋季可謂腎病病人的多事之秋，有關醫療改革的新聞不絕，叫我們應接不暇。當中最矚目，也是最切身的，當然是醫院管理局推出的公營醫療新收費項目。讓我們先總結多月來醫管局提出的新醫療收費方案(資料由香港復康會社區復康網絡整理)：

服務	現時收費	新收費	實施日期
急症室	免費	每次\$100	2002年11月29日
專科門診			
首次專科門診診金	免費	\$100	2003年4月1日
專科門診藥費	免費	每種藥\$10	
專科門診診金	\$44	\$60	
住院			
入院費	免費	每次\$50	2003年4月1日
一般住院病床(每日)	\$68	\$100	
普通科門診	\$37	\$45	
敷藥及注射	\$15	\$17	

第二安全網態度含糊 豁免機制公平成疑

就這個加費方案，腎友聯有多個關注重點。首先，我們對衛生福利及食物局局長楊永強就設立「第二安全網」的含糊態度表示失望。楊局長初期承諾為最低收入的兩成市民提供「第二安全網」(1)，及至後來把醫療收費減免定於綜援金的1.5倍(2)，以至最後提交行政會議通過的方案隻字不提「第二安全網」，只表示會交由醫務社工作減免評估。在新收費未全面實施前，已出現這種不斷「縮水」的趨勢，怎能不叫我們這群必須長期接受治療的腎病患者擔憂未來的醫療負擔？雖然當局一再強調會於明年四月實施多項新收費前設立減免機制(3)，但制定過程並沒有給予公眾諮詢的機會，令人憂慮機制能否做到公平公正。當局遲遲未澄清豁免機制的惠及範圍，更令人擔心加費會否接踵而來。我們尤其憂慮在新收費方案下，不受第一安全網(申請綜援人士)保障的低收入人士將會首當其衝。故此我們促請當局在制定豁免機制時，必須顧及長期病患者的醫療負擔。

醫療服務的常客

其次，我們對多項加費建議及收費「新猷」均感無可奈何，因為我們可說是每一項服務的「常客」。就專科門診、住院及急症室而言，腎病病人很多同時患有其他長期病，如糖尿病、白內障、皮膚受感染、骨質退化、藥物引致聽覺受損等，因此並非「獨沽一味」只需到腎科覆診。若以每月需到三個專科覆診計算，加費後，便需付180元。而接受血液透析的腎病病人每星期必須入院兩至三次接受治療，這群患者往往已不可再接受腹膜透析而必須靠血液透析維持生命，算一算，加費後每月的費用將增至1,000至1,400元。此外，腎病病人的身體虛弱，病情容易起變化，血液透析用的血管造瘻/人造血管出現問題、腹膜炎、血壓不穩定等情況時而有之，以致使用急症室或住院服務接受緊急治療的機會率高。因此，新醫療收費一出，怎不令我們叫苦連天？其實，我們也支持當局為減低濫用而實施急症室收費，讓有限

的資源獲得善用，讓真正緊急的病人獲得治療，但在未制定完善的減免機制前倉促實施急症室收費，會否操之過急？況且，我們質疑新收費能否有效杜絕濫用的情況。抑或，只苦了必須經常使用這些服務的長期病患者？

數不完的交易清單

就藥物、敷藥及注射而言，腎病病人平均每日須服用六種藥物，加費後平均每月藥費約60元。而腹膜透析的病人每月還需額外負擔約1,000至2,000元如透析用的配件、喉管、消毒藥水及其他用品等輔助藥物開支。還有定期回醫院處理傷口、更換喉管、接受藥物注射及輸血等。這些都是腎病病人的恆常醫療開支，有如一個數不完的清單，也等如交不完的费用……

外判私營洗血 機制未見清晰

另外，醫管局為紓緩六億元財赤，把服務外判相信勢將成為其中一個減低營運成本的途徑。據報章報導(4)，當局即將推出的「自我護理血液透析服務」，以每個病人每次津貼400元的方式，資助腎病病人前往私營的洗血中心接受血液透析治療，費用餘額由病人自行負擔，沒有上限。此計劃以自助形式進行，即病人必須學懂準備洗腎機、接駁喉管、調校水溫、水量及血流量等技術。據當局早前發佈的招標書內容(5)，此計劃是以希望選擇血液透析為治療方法的腹膜透析病人及新症病人為對象，病人可自願參加。我們認為，此計劃無疑能為我們提供多一個選擇，但相信只能惠及經濟較充裕的患者。計劃中400元的資助額實在過低，若以現時接受資助的洗腎中心每次約800元的收費計算，腎病病人每月平均洗腎十次，便需起碼支付4,000元費用，實非大部份患者能長久負擔。此外，標書的條款雖訂明承辦機構首年不得加費，之後則可按綜合物價指數調高而申請加費，病人自付費用並沒有上限，容易失預算。我們尤其關注病人一旦經濟環境轉差，當局有沒有機制讓病人返回公立醫院接受較平宜的洗腎服務？私營洗腎中心的服務水平由誰監管？而參加計劃的病人會否同時「過檔」成為洗腎中心的病人？如遇醫療事故，我們又應向誰申訴？我們希望當局能儘快公佈計劃內容，加強與腎病患者的溝通，以免最終制定一個「超現實」方案，失卻最初希望減輕醫療成本的原意。

「能者自付」變山窮水盡的「無能」者！

其實，我們並不反對「能者自付」的理念，也並非「逢『加』必反」。若因醫療改革而可更妥善使用有限的資源，為有需要的腎病病者或其他病類的病友提供服務，不是更好嗎？但我們希望當局於逐步實踐此理念的同時，必須顧及我們這群長期病患者的需要。我們當中雖然有些是有能力支付醫療費用的用者，但環顧四週，也不難找到一些「能者」，是因長期接受透析治療而致山窮水盡，淪為「無能」之士。他們最後的續命指望就是公營的透析服務，因此我們強烈要求醫管局繼續肩負社會醫療後盾的角色，不致把沒有能力長期承擔醫療開支的患者推向末路。

參考資料：

- (1)明報，2002年10月8日報導。
- (2)明報新聞網，2002年11月9日報導。
- (3)明報即時新聞網，2002年11月10日報導。
- (4)東方日報2002年11月2日報導。
- (5)醫院管理局網頁www.ha.org.hk，2002年10月23日下載資料。

新醫療收費小測驗

政府提出推行新收費制度的目標：

1. 防止濫用

上年度急症室總使用量約250萬人次，當中有75%個案被分類為非緊急或半緊急類別。透過收費，可鼓勵病人選用其他切合需要的醫療服務，騰出資源去治理較緊急病人。

2. 改變市民觀念，醫療服務不再免費

現時醫護服務由政府補貼近97%，長遠政府不能獨力承擔開支。醫管局增加收費，是希望社會人士明白，醫療開支是要市民承擔部份責任。

作為長期病患者，你會如何面對醫療收費？

請大家嘗試做下面的小測驗，跟著問題的次序回答，可以知道新收費對你有何影響！

1. 你覺得政府開徵急症室收費及增加其他醫療收費，能否達致「減少濫用」及「能者自付」的目標？

應該可以。→ 接答第2題

不可以。→ 接答第4題

2. 政府因要保障市民不會因沒錢而得不到醫治，現在急症室及其他醫療收費的程序都會是「先醫你，後俾錢」，即無論如何都會先給予治療，後再計錢。這樣做能否減少濫用個案嗎？

可以減少，但一些減少個案可能是來自一些「為慳錢而拒絕接受治療」的病人。

→ 接答第3題

不可以，因醫管局並無追收款項的安排，真正濫用者會繼續濫用，用完服務不交費。

→ 接答第4題

3. 現時急症室已有「分流」機制，令一些非緊急個案延長等候時間，以便先醫治緊急個案。你覺得現有的「分流」機制是否仍不足以減少濫用，而必須要引入急症室收費達到減少濫用的效果？

同意，因為收費服務確能杜絕濫用者。→ 接答第6題

不同意，因為市民並不知道何為緊急情況，他們都會在毫無選擇下去急症室。如實施收費，其實對確實有需要的病人不公平，因為他們並非濫用者。→ 接答第4題

4. 政府期望市民「能者自付」，每個市民負擔起自己的醫療支出；你覺得「有能力市民」如患上長期病，也可以長久負擔他們的醫療開支嗎？

可以，因為他們有錢有收入。→ 接答第6題

不可以，長期病是需要長期接受治療的，長久及高科技的醫療收費也並不是一般市民能負擔的。→ 接答第5題

5. 政府提出現在已有方法保障無能力支付醫療開支的病人，據了解就是申請綜援及醫務社工負責批核的豁免機制（按病人的家庭收入、患病程度及治療的次數、家庭資產等作評核），但政府至現時仍未能清楚交代豁免收費的標準。你認為政府是否需要先訂立清晰的豁免標準，保障低收入人士及長期病患者，始進行徵收急症室收費及增加醫療收費？

不需要，現行方法已足夠保障有經濟問題的市民。→ 接答第6題

需要，最擔心豁免機制的準則是否合理，我們都需要保障低收入人士及長期病患者都能得到醫療服務。→ C型分類

6. 你認為是否有比增加收費更好的方法，去減少濫用醫療服務及減低政府的醫療開支？

沒有，收費計劃可行，我又可以負擔得來→ A型分類

沒有，只有更慳家，節衣縮食，儲錢支付龐大的醫療開支。→ B型分類

一定有比增加收費更好的方法。→ C型分類

你是那種類型？

A型. 新醫療收費制度對你沒有影響

恭喜你！你不必為今次的新收費制度而擔心。但未來政府是否會得寸進尺，要求有能力者要負擔更多醫療開支（如：醫療成本與收費掛鈎、醫療項目逐項收費等……）？仍是未知之數。

B型. 你面對新醫療收費制度，顯得無可奈何

似乎新醫療收費直接令你百上加斤，生活逼人。我們建議你不要坐以待斃，無奈地接受。儘快將你的情況及影響向你所屬的病人組織或腎友聯反映，希望集合更多個案事例，集合力量反映憂慮，令政府正視問題。

C型. 你十分關心豁免制度的細節及可行性

你十分關心政府提出保障低收入人士及長期病患者的方法及準則。你可以儘快於你的組織或小組內聯絡有同樣關心的病友，一同討論你們認為可行的保障方法，提出你們的意見。你更可直接與腎友聯提出意見，鼓勵各病人組織一同採取行動，向政府爭取應有權益！

新醫療收費關你事！刻不容緩！！請即行動！！

若你想用行動作出回應，向政府表達你的意見，請與你所屬的病人自助組織或腎友聯聯絡，而社區復康網絡亦會提供協助。

(1) 腎友聯

洪永起先生（電話：8100-0821）

(2) 香港復康會社區復康網絡病人互助發展部

文小姐、王先生、古小姐、潘先生（電話：2794-3010）