

照顧腎病患者背後的無名英雄

腎病是漸為大家所熟悉的長期疾病，但我們很多時的聚焦點，就在於對該疾病的認識及預防。無可置疑，這些聚焦是非常重要的，但很多時我們很少留意病患者的遭遇及應對治療，更加忽略了他們背後的無名英雄，就是照顧他們的家人或親友。就讓我們從一個案中，去了解更多腎病患者及其關顧者，所面對的壓力及困難。

關顧者Rachel是這個案中的主角，她的丈夫於三年多前被診斷出患上腎衰竭，腎臟不能夠充分地清潔血液，使廢物及水份積聚在身體內，需要接受血液透析治療(俗稱洗腎)來維持身體的正常運作。血液透析就是通過手臂中的血管把血液從人體中抽出，經由一部透析機器來過濾清潔，清潔後的血液會流回人體內。在清潔過程中，只有少量的血液會被帶出體外，故血液必須重複經過過濾多次，每多經過一次循環，就會多除去一些廢物。血液透析治療通常每星期要進行三次，每次需時四至五小時(依照病情的不同，洗腎的次數及時間也不相同)。

透析治療雖然對末期腎病患者有治療作用，但其他問題亦相繼出現。起初，她的丈夫都需要到指定的洗腎中心進行，每次治療Rachel總會與他同行，接載往返洗腎中心及陪伴在側。這樣，他們都必須花上大半天的時間在透析治療，及往返洗腎中心的路途上。對大部份的病患者來說，長期而頻繁的往來洗腎中心使他們身心感到十分疲累。

面對挑戰及困難，病患者及關顧者就要尋求應付的方法。為了讓丈夫及自己不用再那麼辛苦，過了不久，Rachel及丈夫便接受了醫院方面的提議，選擇在家進行血透析治療。儘管在家中進行透析可以使患者不用那麼辛苦，不用在固定的時間到洗腎中心，但因為在家並沒有專業人員或護士在場，所以他們必須先要接受一連串的培训，學習如何使用血液透析機及其他護理工作等等。很多洗腎病人都不選擇在家中進行洗腎是因為覺得有壓力及操作一部血液透析機是十分困難，擔心如果機器出現問題或有其他突發性問題出現，自己不懂得如何解決。但經過培訓後的Rachel，對以上種種的憂慮，以鬆容的態度回應：“其實如果真的出現任何問題，都可以打電話詢問專業醫護人員，他們都能清楚解答和協助解決你的問題。”雖然在家中洗腎需要自己操作及清洗血液透析機，亦要面對一些突發的狀況(例如停電)，增加了Rachel的工作量及壓力，但另一方面亦可以節省到洗腎中心交通上的往返及等候時間。而Rachel亦可以趁丈夫洗腎期間，做一些自己的工作或家務，使Rachel在時間分配上有更大的自由度。而且，在家中洗腎的優點是可以自己安排洗的時間表，選擇在最方便的時間進行洗腎治療。Rachel已經將丈夫的洗腎時間安排在晚上睡覺的時間。雖然Rachel必須在早上準時起床替丈夫拆除透析機的裝置，但這樣，他們便能空出日間的時間，做自己想做的事情。

雖然病患者能通過洗腎把身體內的廢物和過多的水份排出體外，但人工腎臟的功能並沒有健康腎臟那麼有效。即使做完洗腎治療後，患者體內的毒素依然比正常的人較為高。所以患者的身體會較弱及容易出現健康問題或併發症，例如出現噁心、抽筋、皮膚痕癢或頭暈。Rachel的丈夫便曾突然出現發燒，更甚至曾經在家中暈倒，至Rachel需要召喚救護車送丈夫到醫院。因只有Rachel

自己一人照顧丈夫，當遇到任何問題的時候，Rachel 都需要獨力面對。更因為丈夫在手臂內植入了連接血液透析機所需要的內植管，為了保護這條血液透析的命脈，需要避免劇烈的運動或沉重的手力工作。所以，日常生活中的粗重工作，好像由夏天的剪草和打理花園，至冬天的清除積雪，以及家中的雜務，全都由 Rachel 一個人獨力承擔。現在，Rachel 及她的丈夫已經適應了需要洗腎的日子，並且讓它成為生活的一部份。

以上個案反影了作照顧長期病患者並不是一件容易的工作，尤其是在剛被診斷患上腎臟疾病的時候，患者和家人對這個疾病並不了解，覺得好大件事，會對他們的生活造成巨大的影響。患者及其家人必須要有積極的態度面對腎病及其治療，接受它的存在並視腎病及其治療為你日常生活之一部份。

在以下文章中，有一些實際建議，讓關顧者能懂得照顧家人亦留意自己多些。在照顧患者的過程中，不要給自己太大的心理壓力，要與病患者一起學習和適應腎臟疾病。患者須與家人在生活上互相作出適當配合和安排，從而能在治療與正常生活之間取得平衡，同時亦讓其他的家人明白關顧者的需要。

對關顧者的關懷

關顧者在支持家庭成員或當親友患上疾病，尤其是慢性疾病時擔任一個非常重要的角色。對許多人來說，他們需要同時擔任多份職責，除了要照顧其他家庭成員外，他們同時亦需要出外工作。當需要負責多份責任時，很容易令關顧者感到不知所措，特別是在節日期間。這樣很容易太過專注於護理的工作，使關顧者的需要往往被會被遺忘。

關顧者的 101:

- **為自己騰空出時間。** 每個人都應該有自己的私人時間。重要的是要設定界線和指定一個時段為“我的時間”。無論是散步，閱讀，或做自己喜歡的活動，為自己空出屬於自己的時間，能讓你清楚知道及專注於你的需求。
- **與明白你感受的人進行交流。** 你並不是一個人。加拿大腎臟基金會設有腎病病友相連計劃的支援服務。這個計劃不只是提供給腎病患者，同時也幫助及協助有需要的關顧者。有關如何使用此服務及其詳細信息，請致電 1-866-390-7337。
- **尋求幫助。** 要建立支援圈子及留意可給你帶來幫助的服務資源。當別人提出幫忙的時間，可坦誠地說出你的需要和接受納他們的幫助。有些時候，人們很想提供協助，但不知道如何幫助，所以要由你決定是否提出請求詢問。無論是何種任務，例如接送你和家人到醫療預約或透析治療，在你的支援圈子內，都有可能提供協助。
- **與家人和朋友相處的時間。** 努力保持與家人和朋友的聯繫。留出社交時間，即使只是與朋友一起散步或外出喝一杯咖啡。只要有可能，制定計劃讓你走出家門。保持強大的支援系統是管理壓力的一個良方。
- **注意自己的健康。** 在照顧別人時，關顧者經常忘記照顧自己的健康。重要的是要確保你安排自己的醫療及年度的身體檢查，以及得到充足的休息和正常健康的飲食。