第 16 个世界肾脏日陈香美院士致医生患者信:

积极面对肾病 重现多彩人生



为提高全社会对肾脏病的重视, 国际肾脏病学会 (ISN) 与国际肾脏基 金联合会 (IFKF) 提议,从 2006 年起将每年 3 月的第二个星期四确定为世 界肾脏日。每年世界肾脏日都有一个鲜明的主题: 2020 年主题, 人人可享, 处处可及—从预防到诊治,公平获得治疗。今年3月11日是第16个世界 肾脏日,主题是:积极面对肾病,重现多彩人生。中国医师协会肾脏内科 医师分会会长陈香美院士,从医生、患者和家属的角度,全方位地对主题 进行了阐述。

提高生活满意度 注重社会参与度

过去几十年里,慢性 肾脏病(CKD)患者生 活质量的改善比较有限。 医护人员和研究者提出, 我们需要进一步了解并尊 重患者的意愿,价值观和 人生目标,实施以患者为 中心的健康教育,以提高 CKD 患者的生活满意度。

今年肾脏日的主题 强调了维持患者生活质量 和保持患者社会角色的重 要性, 呼吁患者和家庭更 多参与到医疗决策过程 中,建议实施以患者为中 心的健康教育, 通过帮助 患者了解疾病, 树立长期 与疾病共存的信心,实现 有效的患者自我管理。

患者生活满意度中 一个重要组成部分是患者 的社会参与程度。当肾脏 病患者收到诊断以后,他 们关注的重点是生活还能 不能像以前一样继续?还 能不能正常上班、上学?

肾脏病患者不希望因 为疾病而影丧失原有的社 会功能,或淡化原有的社 会角色。他们不仅追求病 情的稳定,还希望自己作 为家庭和社会的一份子继 续发挥作用。

照顾 CKD 患者是艰 巨而长期的任务,会让 照顾人消耗大量时间和 精力。我们呼吁,不仅 要重视肾脏病患者的生 活质量, 也要重视患者 照顾人的生活质量,有 关肾脏病患者提高社会 参与度、参与医疗决策 等原则,也应该同样适 用于患者的照顾人。

让患者参与健康决策

2016年,世界卫生 组织提出患者赋权的概 念,倡议让患者在健康 决策中取得更大的控制 权。在肾脏病管理中, 患者的参与是一个重要 组成部分。

一个积极参与到疾

病诊治中的患者,能在诊 疗过程中做出更明智的决 定,更有效地利用医疗资 源,也会与医护人员建立 更好的信任和了解。

一个积极参与的患 者,更倾向于主动报告疾 病诊治过程中各种正向和

负向经历, 更愿意遵循医 嘱,不仅能改善健康状况, 而且能促进学习和进步, 减少不良事件的发生。

在患者参与到医疗 过程中的同时,医生可以 在多个方面给予支持,包 括:帮助患者了解疾病知

识,告知信息获取的渠道, 帮助患者建立长期与疾病 共存的信心。需要医生与 患者深入交流,了解患者 本人的愿望和顾虑,并要 求医生有共情能力和同理 心, 让不同患者都有机会 表达自己的诉求。

重视和预防急性肾损伤

今年的世界肾脏日 继续强调肾脏病预防的重 要性。除了上面谈到的慢 性肾脏病, 也要重视和预 防临床上常见的急性肾损 伤。急性肾损伤是指由多 种病因引起的短时间(数 小时至数天)内肾功能快 速下降的临床综合征,是 临床上常见的急危重症,

具有较高的死亡和进展为 慢性肾脏病的风险。

容易发生急性肾损伤 的危险人群包括:存在液 体丢失和出血,心脏手术 或其他较大外科手术, 使 用肾毒性药物(例如: 抗 生素、非甾体类解热镇痛 药、抗肿瘤药物、利尿剂、 降压药、诰影剂等),严

重感染和脓毒症,患有慢 性肾脏病或心血管疾病等 基础疾病,合并尿路梗阻, 严重创伤,以及出现产科 重症的妊娠期妇女。急性 肾损伤的预防,包括积极 识别高风险人群, 及时纠 正可逆因素, 如纠正低血 压, 低血容量, 纠正心力 衰竭,控制感染等,以及

动态监测肾功能指标和损 伤指标(血清肌酐、尿量、 尿液标志物)。



积极面对肾病 Living Well With Kidney Disease 【第16届世界肾脏日 2021 序列

中国医师协会肾脏内科医师分会

世界肾脏日倡议书

肾病患者要经常去医院看病和治疗, 患者、家人和朋 友无法像往常一样,参加工作、外出旅游,从事社交活动, 严重影响他们的日常生活。由于肾病引起的疲劳、疼痛、 抑郁、认知障碍、胃肠道功能异常和睡眠问题等, 带来了 许多不适,影响了患者的生活质量。

从以疾病为中心向以患者为中心转变

以疾病为中心的治疗 模式,关注如何保护肾功 能,延缓肾病进展,以及 对终末期肾病(尿毒症)如 何透析等替代治疗,延长 患者寿命。这种治疗模式, 只关注疾病,没有充分考虑 患者的价值观和个体感受。

肾病患者不仅追求病

情的稳定,还希望自己作为 家庭和社会角色发挥作用。 治疗方面,不只是被动的 接受,还能主动的参与。

慢性肾病作为一种终 生性疾病,没有患者、家 人、朋友的积极参与和自 我管理,难以获得治疗的 满意度。

患者终身参与是关键

☆ 我们呼吁, 加强教育, 改变认识, 患者不只是被动 接受治疗的对象, 鼓励患者、家人、朋友积极参与, 对疾病 治疗、身体康复,实现回归生活、回归社会目标有重要作用。

☆ 我们呼吁, 医患是对抗疾病的共同伙伴。医生、护 士和患者、家人应彼此沟通、相互配合, 更好的完成治疗方 案,实现治疗效果,这应取得医患双方的共识。患者、家人 对医务人员的理解和对医疗工作的配合, 在疫情防控期间尤

☆ 我们呼吁,患者应认识到,自己是疾病治疗的重要 组成人员,应主动作为,从正规渠道包括互联网学习掌握防 病治病知识, 获取可能的帮助和支持, 主动参与治疗决策, 实现有效自我管理。通过正反馈激励作用,达到良性循环。

☆ 我们呼吁,在常规治疗检查检验指标以外,对肾 病患者从整体上应提供更有效的对症治疗方法, 减轻各 类痛苦和困扰,如睡眠障碍、焦虑、抑郁、压力、活动 受限、虚弱等。通过患者教育和综合治疗,改善症状, 提高生活质量。

☆ 我们必须向以患者为中心的治疗模式转变, 在医疗 实践、医学研究、卫生政策上有所体现。畅通医患沟通途径, 调动患者的积极性和参与度,建立医患伙伴关系,树立患者 认识疾病的正确态度,激发治病信心,建立自我管理能力, 进一步改善现有的治疗效果。

答疑解惑

肾脏病常见六大误区

▲首都医科大学宣武医院肾内科主任 刘文虎

代谢,还与呼吸功能、骨 问题吗? 骼生长、大脑发育、头发 有其它器官的功能。

而西医对于"肾"只

误区 /: 中医的 "肾虚" 是指实质的肾脏器官。因 痛,一般指腰骶部的酸痛 病的常见症状,但临床上 膜肾病,Alport 综合征, 进展期的情况下,不可 中医认为"肾"是人 虚"与西医的"肾病"也

生长、发育、生殖和水液 误区 ❷:腰痛就是肾脏有 感觉神经的分布,只有肾 肿。肾性水肿常为全身性 以接种新冠疫苗吗?

色泽、听力等密切相关。 位称为"肾区",通常位 病引发疼痛通常见于肾结 显,又以清晨起床、眼皮 炎、系统性血管炎肾损 床试验与证据证明哪一种 可以看出其概念更广,除 于后背最下一根肋骨与脊 石或急性肾盂肾炎等。 掌大小。

而我们平时所说的腰

了实质脏器的"肾",也 柱交接区域,大约一个手 误区 3: 水肿就一定是肾 误区 4: 肾脏病会遗传吗? 或者正在服用激素、免 脏病具有滋补作用。高蛋 脏病吗?

与西医的"肾病"是一回 此,中西医对"肾"的理 不适,位置比"肾区"低 心脏疾病、肝脏疾病、内 遗传性肾病综合征和多 以接种新冠疫苗。 解不尽相同,中医的"肾 很多,多与活动、休息有关。 分泌和代谢营养等疾病都 囊肾。其他大部分肾病 通常肾脏病很少出现 可以出现水肿症状。还有 都不遗传。 体的根本,决定着人体的 是两种完全不同的概念。 腰痛,因为肾脏实质并无 服用一些药物也会导致水 误区 5:慢性肾病患者可 可以接种新冠疫苗的。 脏包膜、肾盂和输尿管有 的,但以头皮、眼睑、阴 肾脏在人体内所在部 感觉神经分布。因此肾脏 囊等组织疏松处最为明 肾脏病(比如狼疮性肾 浮肿最多见。

水肿虽然是肾脏疾 性肾病,比如:薄基底 移植受试者,肾病处于 可能都是有害的。

除了和免疫相关的 以补肾?

其他平稳的慢性肾病 患者,从理论上来讲都是

误区 6: 吃补品或食品可

目前, 尚没有任何临 害、紫癜性肾炎等), 补品或食品可以对慢性肾 除了少数几种遗传 疫抑制剂、雷公藤,肾 白饮食对所有CKD患者