

什么是疼痛?

疼痛是身体痛苦或不舒服的感觉。虽然疼痛是常染色体显性多囊肾病 (ADPKD) 的一个常见症状,但每个人对疼痛的感受各不相同,因此您的疼痛对您来说是特有的。疼痛的体验会受到一个人的文化背景、期望、行为以及身体和情感健康的影响。

疼痛症状可以从轻微到强烈,可以是暂时的也可以是持续的。疼痛是身体发出的信号,表明有一个需要关注的健康问题。出于这个原因,监测您的疼痛并知道何时应咨询您的医护团队是很有帮助的。

疼痛有哪几类?



急性疼痛通常是突然开始的,由特定的因素引起。引起疼痛的相关原因不复存在时,疼痛就会消失。



慢性疼痛是持续的疼痛,在ADPKD患者中很常见。在被确诊患有这种疾病的人中,十分之六有慢性疼痛。

什么原因引起疼痛?

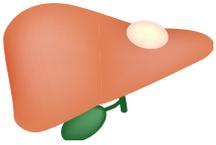
了解疼痛原因将有助于医护团队以最佳方式治疗疼痛。一些可能引起或加重疼痛的因素包括:

- 某些疾病
- 医疗程序和检测
- 透析治疗(例如痉挛或瘘管针刺引起的疼痛)
- 受伤或关节/肌肉状况
- 压力、焦虑或抑郁症
- 肾脏疾病的情感、社会和精神影响
- 其他问题,如便秘和恶心¹

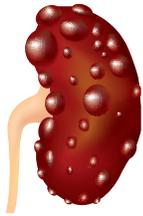
有关慢性肾病症状评估和管理的信息,请访问: [BCRenal.ca](https://www.bcrenal.ca) ► [Health Info](#) ► [Managing My Care](#) ► [Symptom Assessment and Management](#)

ADPKD造成疼痛的常见原因

ADPKD造成疼痛的较常见原因是与肾脏和囊肿有关的并发症或问题。这种疾病带来的并发症或问题可以是急性或慢性的。以下是对疼痛和症状的一般描述,但务必要考虑到这些疼痛和症状可能因人而异。



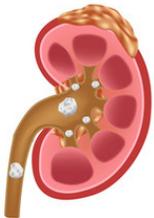
肾脏或肝脏肿大。随着ADPKD患者的肾脏和/或肝脏增大,如果这些器官压迫到邻近的器官,或者肾脏和肝脏的外膜被拉长,就可能会有疼痛感。您可能会有饱腹感,这可能会影响您吃饱饭的能力,或者您只吃少量食物就感到饱了。胃酸反流,俗称“烧心”,是可能出现的另一个症状。重要的是要与您的肾脏营养师保持联系,获悉管理这些症状和保持营养的最佳方法。



肾脏或肝脏囊肿爆裂和/或出血。您遇到的症状将取决于囊肿在您体内的位置,症状可能有所不同。对于一些人来说,这会导致腹部严重“刺痛”,通常是在一个区域,而对于一些肾囊肿破裂的人来说,可能会在尿液中看到血。有可能不出现这些症状,也有可能出现其中一种或两种症状。例如,大约一半的囊肿出血患者没有症状。肝脏和肾脏囊肿感觉很相似,同样会有疼痛感,并且可以持续一周或更长时间。在尿液带血的情况下,如果24小时内出血没有消除/改善,您排出大量的血液或血块,感觉头重脚轻或头晕,请联系您的肾脏团队。



由于姿势改变而引起的疼痛。如果肾脏和肝脏变得很大,这可能会影响您的姿势并导致其他问题,如慢性背痛。



肾结石。指由矿物质和盐在肾脏内形成的坚硬沉积物。这可能会导致严重疼痛,可能会突然开始,又突然消失。在背部、腹部一侧,有时在腹股沟,都可能感到疼痛。您也可能有血尿,并感到不适和发烧。ADPKD患者经常会出现可能由其他原因引起的背痛,因此,务必要区分您通常感觉到的由ADPKD引起的慢性背痛与突然的严重疼痛。



泌尿道感染。一些人在发生这类感染时,会出现腹部或腰部一侧的疼痛。其他症状可包括发烧、发冷和尿频。在排尿时出现疼痛或烧灼感是很常见的。

ADPKD患者的疼痛可能有其他原因,而不是由肾脏或囊肿造成的,包括:

- **动脉瘤。**ADPKD患者发生动脉瘤的风险较高。动脉瘤是动脉壁上的一个薄弱点。动脉瘤不一定有症状。在这种情况下,要想知道是否有动脉瘤,唯一的途径是做核磁共振或CT扫描。如果动脉瘤的壁较薄,就可能会破裂,导致出血,这可能会很危险。脑部动脉瘤出血可导致突然发生非常严重的头痛。如果您出现此症状,应立即联系911。
- **憩室炎。**有时肠道内会形成小包,称为憩室。这些通常是无害的,但可能会感染,引起疼痛。其他症状可包括:发烧、恶心和大便习惯的明显改变。
- **痛风。**这种病症会影响关节,引起疼痛、肿胀和发红。痛风是由一种叫做尿酸的物质在关节中形成晶体引起的。一些药物,如利尿剂(水丸),可以增加一个人患痛风的风险。请就您可以做出的饮食改变,与您的肾脏团队营养师讨论。

我应该在什么时候与医疗保健团队交谈?

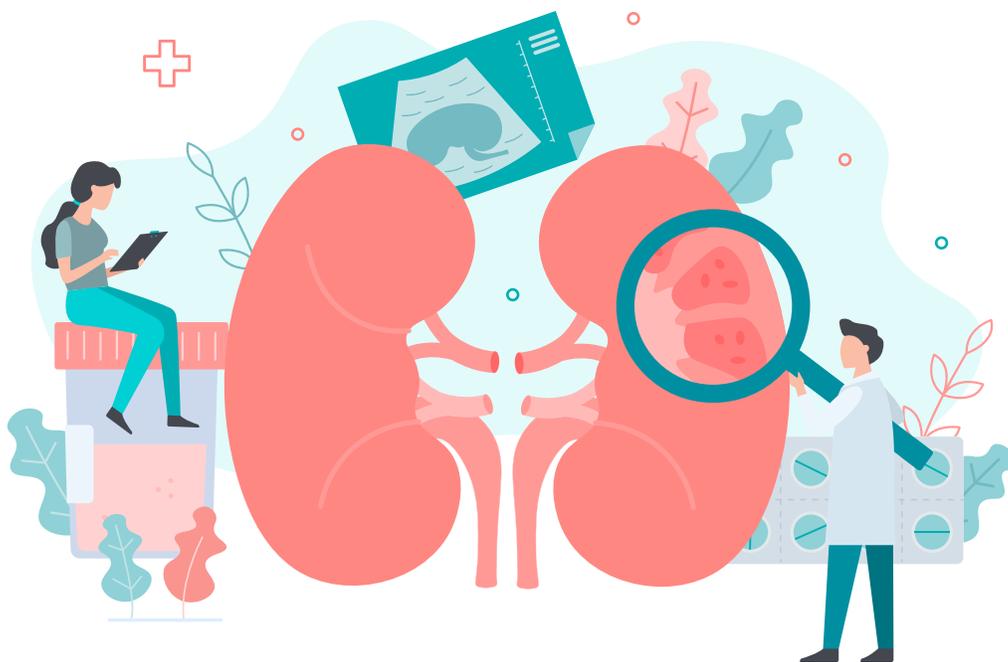
随着您的ADPKD病程进展,您会逐渐熟悉与ADPKD相关的各种体征和症状。这将有助于您了解您的正常状况是怎样的,而什么状况需要咨询您的医护团队。

在许多情况下,疼痛的原因都能得到确定及治疗。但是,有时疼痛的原因无法确定,一些由ADPKD引起的疼痛问题可能无法完全解决。即使无法消除导致您疼痛的问题,也有一些疼痛管理选项有助于尽量减轻疼痛或帮助您更好地管理疼痛。记录您的疼痛并使用疼痛量表(0-无痛,10 - 最严重的疼痛)能帮助您跟踪并向医疗团队传达您的感受。

如果您已经在尝试疼痛管理技巧,并发现这些技巧不起作用,请告诉医疗团队,他们可能会建议采用其他选项。

如果您出现任何不熟悉的或意外的疼痛,请联系医护团队成员。





如何诊断疼痛的原因？

医生会问一些关于疼痛的问题（例如，什么时候出现的，什么导致疼痛加重或好转，以及疼痛的严重程度），因此，记录保留这些信息可能会有帮助。如果您愿意这样做，您也可以用一个透明容器取一份尿液样本以便仔细检查，或者拍一张尿液照片，下次就诊时给医生看。

根据造成您疼痛的可能原因，医生可决定做一些检测。这些检测可以是简单的查体温、尿液化验或血液化验。必要时，可以从肾囊肿中抽取一份体液样本进行检测。在某些情况下，可能需要进行影像学检查，进一步查明疼痛的原因。这些检查可能包括CT扫描或MRI，帮助查明您是否有肾结石或肝肾是否存在造成问题的囊肿。

由于ADPKD患者经常接受CT扫描来监测肝脏和肾脏的囊肿，请医生与您一起查看您的扫描结果可能会有帮助。您也可以索要一份扫描结果报告副本留作记录。

除肾脏专科医生外，您还可能会看其他专科医生，如放射科医生、肝脏科医生、泌尿科医生、物理治疗师和/或疼痛科医生，帮助诊断您的疼痛原因。

虽然您的肾脏科医生和肾脏医护团队熟悉ADPKD和相关症状，但其他医务人员，如您的家庭医生、急诊室医生和其他专科医生可能不那么熟悉ADPKD。非常重要的一点是，要能够向这些医务人员提供有关您病情方面的信息，这样他们才能为您提供最好的医护。请尽力把您自己的情况讲清楚！

自我管理

人们有许多不同的方法管理自己的疼痛,对一个人有效的方法对另一个人不一定有效。您需要找到适合您的治疗方法和运动的组合。下面提供一些建议:



物理缓解

- 热敷和/或冰袋(如果您有神经损伤造成的麻木,热敷和冰袋可能不安全,请向医护团队咨询)
- 找对舒适的姿势,选项包括:靠垫、枕头和背托。楔形枕头对提高睡眠舒适度可能特别有帮助。



运动

- 温和的运动(例如瑜伽、拉伸)对一些人来说是有帮助的。
- 如果您身体某个部位疼痛,可以尝试用不同的身体部位进行运动(例如手臂、肩膀)
- 如果您在一天中的某些时间感到不那么痛,就争取在那段时间运动
- 找一项力所能及的活动
- 如果您不能按自己喜欢的方式运动,尽量不要对自己太苛刻

如果运动对您来说无法进行,或者您发现运动对缓解疼痛没有帮助,您应该考虑其他治疗策略。如果您不确定是否要开始运动计划,可以与肾脏医护团队讨论这个问题。

其他治疗策略

- 物理治疗
- 按摩 (务必把您的病情告知注册按摩师, 这样按摩师可避免在肾脏部位施压)
- 其他顺势疗法 (针灸、反射疗法等)
- 冥想、[肌肉放松和呼吸练习](#)
- 分散注意力的活动 (例如看电视或玩电脑游戏)
- 健康的应对活动 (例如散步、阅读、听音乐、或拜访亲友)

支持

要注意获得信息和建议的来源。考虑向以下人士谈论您的疼痛：

- 您信任的、善于倾听的人 (例如朋友或家人)
- 您的医护团队
- 宗教人士或属灵人士
- 加拿大肾脏基金会或加拿大PKD基金会。通过这两个组织可以获得同侪支持。

跟踪记录您的疼痛

跟踪记录您的疼痛, 这能帮助您和医护团队更好地了解和管理疼痛。

一些需要跟踪记录的细节包括：

- 疼痛强度如何？
- 哪个部位痛？
- 痛感如何？
- 持续多长时间？
- 是什么触发的？
- 您是如何治疗的？
- 治疗后您的感觉如何？
- 哪些方法有效果？哪些方法没效果？

Pain Diary
for Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease (ADPKD) **BCRenal**

Often, doctors ask patients to describe their pain using a scale from 1 to 10, where 0 is no pain and 10 is extreme pain. This scale also describes how pain is impacting your quality of life and/or ability to complete daily activities. You can use the infographic included in this pain diary to determine how to rate your pain.

Pain Intensity	0 No pain	1-2 Mild Pain	3-5 Moderate Pain	6-7 Severe Pain	8-9 Very Severe Pain	10 Worst Pain Possible			
Impact on Quality of Life (QoL)	Normal	Minimal	Moderate	Severe	Very Severe	Worst			
Quality of Life (QoL)	Work/volunteer, normal activities each day Social life outside of work Take an active part in family life	Work/volunteer, be active 8 hours daily Outside social activities Take part in family life	Work/volunteer, at least 6 hours daily Have energy Take part in family life Active on weekends	Work/volunteer, a few hours daily Active at least 5 hours a day Do simple activities on the weekend	Work/volunteer, limited hours Take part in limited social activities on weekends Minimal activities outside of home 2 days a week	Not able to work/volunteer Minimal hours Struggle but fulfill daily home responsibilities Contact with friends via phone, email	Get dressed in morning Struggle to get dressed Stay at home all day Contact with friends via phone, email	Get out of bed but don't get dressed Stay in bed at least half the day Have no contact with outside world	Stay in bed all day Feel hopeless and helpless about life

[Link to references](#)
BCRenal - BCRenal.ca
September 2020

通常情况下, 医生会要求病人用1到10给疼痛评分, 其中1是非常轻微的疼痛, 10是非常强烈的疼痛。通过持续给您的疼痛评分, 您的医护团队将更好地了解您的疼痛以及疼痛管理的效果如何。

医疗管理



除了自我管理和其他治疗策略外,还有一些医疗选项可用于管理疼痛。找疼痛科医生有一定难度,因此与您的肾脏医护团队共同确定对您来说最好的医疗管理方法是很重要的。

心理学方法

- 认知行为疗法(CBT)
- 正念和/或冥想
- 由疼痛管理专科医生编写的自助指南



药物治疗



与您的医护团队讨论任何新的止痛药,包括非处方药和天然补充剂,这是非常重要的,并按医嘱用药。有些药物涉及副作用,其影响因人而异。

如果副作用影响到您的生活品质,您可以与医护团队讨论,探讨不同的选项。

如果您正在服用的药物效果不好,您对服用量有顾虑,或者您担心药物上瘾或依赖,请与医护团队讨论。

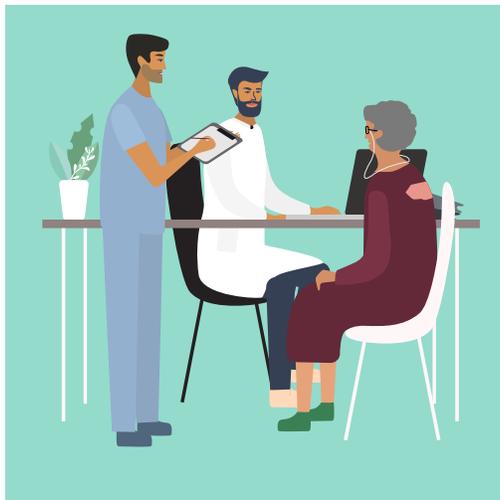
一些用于治疗疼痛的药物包括但不限于:

- 非甾体抗炎药(请咨询您的肾脏科医生,因为这些药物对肾功能减退的人必须加以限制。)
- 对乙酰氨基酚
- 阿片类药物
- 双氯芬酸等非处方药擦剂,(例如Voltaren Emulgel)

大麻是一种替代选项,一些慢性疼痛患者认为它有帮助。如果您正在考虑这个选项,请与您的医生或医护团队讨论。

手术程序

如果疼痛严重影响到您的生活品质,可以考虑通过手术来解决疼痛的原因。另一种可能推荐且已被发现有效的程序是通过介入放射来引流肝脏或肾脏囊肿,以缓解疼痛和压迫感。



手术和介入放射都是侵入性程序,无法保证一定能提供充分或持久的疼痛缓解。因此,通常只有在其他措施不再有效的情况下才会考虑这些选项。这类治疗程序并不适合所有ADPKD患者,需要与医护团队讨论。

疼痛与心理健康

患有慢性疼痛与一些心理健康状况的风险增加有关,如抑郁症和压力,而这些状况可能使疼痛加剧。如果您有这些感受,请告知您的

医护团队,并向他们咨询有关治疗选项。您也可以访问我们的心理健康网页,了解更多信息。[BCRenal.ca](#) ▶ [Health Info](#) ▶ [Managing My Care](#) ▶ [Mental Health](#)

关于疼痛的其他资源

- 在线应用程序可用于帮助您跟踪疼痛和慢性病症常见的其他症状。
- 自我管理资源可供慢性疼痛患者使用。
- PainBC是为疼痛管理提供广泛资源的组织。

参考文献

1. Ontario Renal Network (2019). How to Manage Pain. RHow to Manage Pain. 检索自: <https://www.ontariorenalnetwork.ca/sites/renalnetwork/files/assets/HowToManagePain.pdf>
2. PKD Charity (2017). Managing ADPKD Pain. 检索自: <https://www.pkdcharity.org.uk/about-adpkd/symptoms-of-adpkd/managing-adpkd-pain>
3. PKD Foundation (2020) Chronic Pain Management. 检索自: <https://pkdcure.org/living-with-pkd/chronic-pain-management/>

本资料是与肾脏基金会BC省和育空地区分会以及加拿大PKD基金会合作编写。

