

疼痛與自體顯性多囊性腎病 (ADPKD)

Pain and Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease (ADPKD)



什麼是疼痛？

疼痛是身體感到受傷或不適。雖然疼痛是自體顯性多囊性腎病 (ADPKD) 的常見症狀，但每個人對痛的感受都不一樣，因此您感到的疼痛是您的獨有感覺。一個人對痛的感受，可以受其文化背景、期望、行為、身體健康和情緒健康所影響。

疼痛程度可以由輕微至嚴重不等，也可以是暫時性或持續性。疼痛是身體向您發出訊號，告訴您身體出現了問題需要注意處理。因此，您需時刻監察您的痛楚，並知道何時需要諮詢您的醫護團隊。

疼痛有哪些種類？



急性疼痛一般是突發性的，且是由某種特定原因引發。當致痛的誘因不再存在，疼痛便會消失。



慢性疼痛是持續存在的痛楚，常見於ADPKD病人身上，每10名確診患者約有6名有慢性疼痛的情況。

什麼導致疼痛？

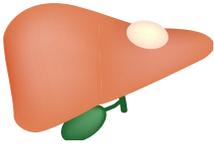
明白疼痛的成因，可有助醫護團隊為您提供最佳的治療方法。引致疼痛或使其惡化的因素可能包括：

- 某些病症或疾病
- 醫療程序和測試檢查
- 透析治療 (例如抽筋時或在瘻管落針時引起的痛楚)
- 受傷或關節／肌肉問題
- 壓力、焦慮或抑鬱
- 腎病對情緒、社交和心靈帶來的影響
- 其他問題，例如便秘和作嘔¹

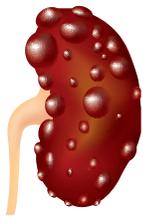
有關慢性腎病症狀評估和管理的資訊，請瀏覽：[BCRenal.ca](https://www.bcrenal.ca) ► [Health Info \(健康資訊\)](#) ► [Managing My Care \(管理我的護理\)](#) ► [Symptom Assessment and Management \(症狀評估和管理\)](#)

ADPKD特有疼痛的常見成因

對於ADPKD出現的疼痛，其較常見的成因，是各種跟腎臟及囊腫相關的併發症或問題，而痛症本身可以是急性或慢性。下文所列是疼痛及症狀的一般說明，但必須知道，有關的狀況和感覺將因人而異。



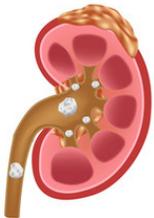
腎臟或肝臟變大 - ADPKD患者的腎臟及／或肝臟變大時，若剛好壓著其他鄰近器官，或腎臟及肝臟的外層被拉扯大了，便可能引起痛楚。您可能有飽脹的感覺，令您吃不足一餐的份量，或在只吃了很少後便覺得飽了。一般稱為「胃灼熱」的胃酸倒流，亦是另一個可能出現的症狀。請聯絡您的腎科營養師，了解用什麼最好的方法去管理這些症狀和維持吸取足夠的營養，這是非常重要的。



腎臟或肝臟囊腫爆破及／或出血 - 身體出現什麼症狀，將視乎囊腫所處位置而有所不同。對於有些病人，這可令腹部出現嚴重「刺痛」，而痛處只集中在一個地方；有些病人在腎囊爆破時，尿液中可能見血。病人可能完全沒有症狀、只有一種症狀或兩種症狀都有，例如在所有囊腫出血的病人中，約有半數並沒有任何症狀。有肝臟囊腫和腎臟囊腫的感覺可以是很相似的，可以是一樣的痛楚程度及可持續至一星期或更長時間。對於在尿中見血的情況，若尿液於24小時後仍然帶血／沒有改善、排出大量血液或血塊、感到暈眩或頭暈，請聯絡您的腎科團隊。



因姿勢改變導致痛楚 - 若腎臟及肝臟變得很大，可能會影響您的姿勢，並引致如慢性背痛等其他問題。



腎石 - 腎石是一些在腎臟中由礦物質和鹽份形成的沉澱硬物，可引致嚴重痛楚，痛楚或會來去突然。痛處可能在背部、腹部一側，有時在腹股溝位置。您的尿液可能帶血、身體會感到不適和發燒。ADPKD 患者一般都有背痛，但背痛亦可能是其他原因所致，因此必須要分清楚，該痛楚是源於 ADPKD 所致的常見慢性背痛，還是突發的劇痛。



尿道感染 - 患上這種感染時，有些人會感到腹部一側或下背疼痛，其他症狀可包括發燒、發冷和尿頻，小便時一般也會感到痛楚或有燒灼感。

ADPKD患者的痛楚，並非一定來自腎臟或囊腫，其他成因可包括：

- **動脈瘤** - ADPKD的病人有較大機會患上動脈瘤。動脈瘤是動脈壁有一個弱位。即使動脈瘤存在，但亦可能沒有任何症狀。在這情況下，唯一可以知道有沒有動脈瘤的方法，就是透過磁力共振 (MRI)或 CT掃描檢查。動脈瘤外壁太薄可導致爆裂和出血，造成危險情況。腦部的動脈瘤出血，可突然引發非常嚴重的頭痛。若遇上這症狀，請即致電911。
- **憩室炎** - 有時腸部可能出現一些稱為憩室的小囊袋，它們一般對身體都不會構成傷害，卻可因發炎導致痛楚。其他症狀可包括發燒、作嘔及大便習慣出現很大改變。
- **痛風** - 痛風影響關節，導致疼痛、腫脹和發紅，成因是一種名為尿酸的物質在關節中形成晶體。某些藥物，例如利尿劑 (去水丸)，可以使一個人增加患上痛風的機會。請跟您的腎科營養師商量了解如何改變飲食。

我應何時跟我的醫護團隊商量？

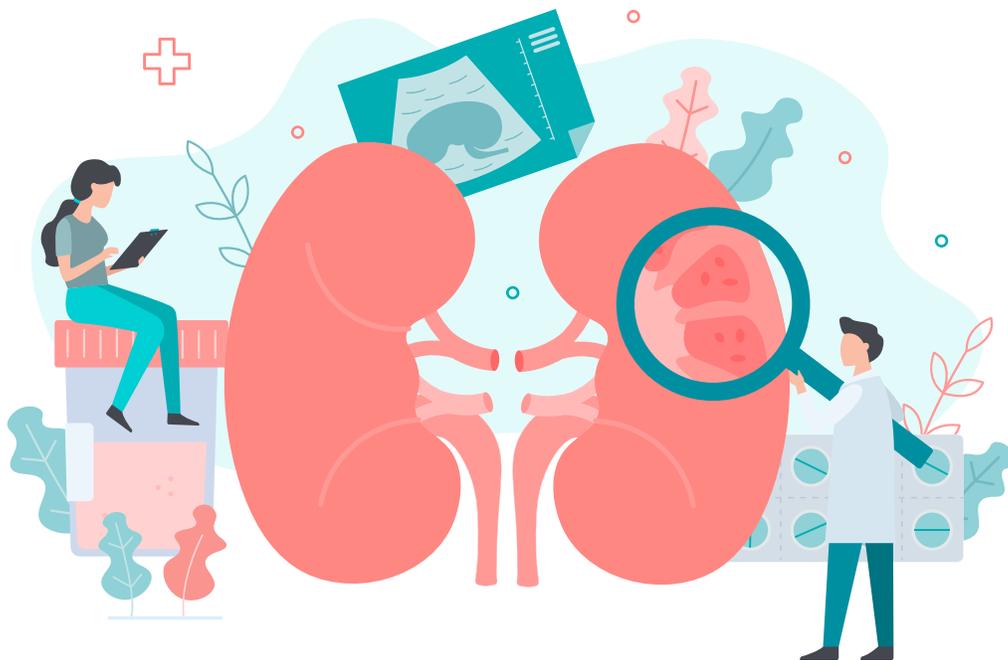
在逐漸適應與ADPKD共存的過程中，您將慢慢熟悉更多與ADPKD有關的各種訊號和症狀。這將助您明白什麼對您是屬於正常情況，什麼是您需要諮詢醫護團隊。

在很多情況下，痛楚的成因是可以確認出來和治療的，但有時也會找不到原因，我們也未必能完全助您消除因ADPKD所致的某些疼痛問題。即使未能消除導致疼痛的源頭，您也可以利用一些管理疼痛的方法，以盡量減輕痛楚或讓您更容易管理它。將疼痛情況記錄下來，使用量度疼痛程度的評分表 (0 – 沒有痛;10 – 無法忍受的痛) 可以助您有據可依，清楚地將您的感覺告訴醫護團隊。

若在採用了管理疼痛的技巧後仍覺得沒有太大功效，請告訴您的醫護團隊，他們或可建議其他方法。

若有任何您不熟悉或沒有預計的痛楚出現，請聯絡您醫護團隊的成員。





如何診斷出疼痛的起因？

您的醫生將針對您的疼痛提出問題（例如疼痛出現時，有什麼因素可令它變差或變好，以及疼痛有多嚴重），以便能將這些資料記錄下來。可以的話，您亦可用一個清潔的容器收集您的尿液樣本以供詳細檢查，或拍下尿液的照片，以備在下次就診時給醫生查看。

視乎痛楚的可能成因而定，醫生或會要求您接受一些測試檢查。這些檢查可以是很簡單的，例如量度體溫、驗尿或驗血，必要時或須在腎臟囊腫中內抽取液體樣本檢驗。在某些情況，病人或需進行造影檢查，以供進一步研究痛楚成因。這些檢查包括CT掃描或磁力共振掃描（MRI），以助找出有沒有腎石或腎臟／肝臟是否有問題的囊腫。

由於ADPKD患者很多時都須進行CT掃描來監察肝臟和腎臟囊腫狀況，因此您也可以要求醫生為您解釋掃描結果報告，您亦可以要求索取該報告的副本存檔。

為了確診疼痛原因，您除了見腎科醫生外，亦可能會約見其他專科醫生，例如放射治療師、肝臟科醫生、泌尿科醫生、物理治療師及／或痛症醫生。

雖然您的腎科醫生和腎科醫護團隊都熟悉ADPKD及其相關症狀，但其他醫護人員（如您的家庭醫生、急症室醫生和其他專科醫生等）卻未必熟悉ADPKD。您必須為這些醫護專業人員提供您的病情資料，這是十分重要的，以確保他們可以為您提供最佳的醫護服務。您必須為自己的權益發聲！

自我管理

管理疼痛有很多不同的方法。對某人有效的方法，對另一個人可能並不適用。您將需要結合各種不同的治療和活動，才可以找到適合您的方法。建議包括：



舒緩身體不適

- 用熱墊及／或冰墊（若因神經受損而感覺麻痺，熱敷和冰敷對您來說未必安全。請先向您的醫護團隊查詢。）
- 找出令您舒服的姿勢，可選用：坐墊、枕頭及背部托架。楔形枕頭特別有用，或可令您睡得更舒適。



運動

- 不劇烈的運動（例如瑜伽、伸展運動）對某些人有幫助
- 若身體某個部位疼痛，可試用身體另一個部位做運動（例如手臂、肩膀）
- 若您覺得一天中有某些時段少些疼痛，便選在那個時段做運動
- 找一些自己能力可及的活動來做
- 若做不到心中所想的運動，也不要勉強自己

若做不到運動，或覺得運動不能助您減輕痛楚，便應考慮其他治療方法。若想加入運動環節，但不確定應如何開始，可以跟您的腎科醫護團隊商量。

其他治療方法

- 物理治療
- 按摩(確保先將您的情況告訴註冊按摩治療師,讓他們留意避免按壓腎部範圍。)
- 另類順勢療法(針灸、反射療法等)
- 冥想、[肌肉放鬆及呼吸運動](#)
- 分散注意力的活動(例如看電視或玩電腦遊戲)
- 健康的應對活動(例如散步、閱讀、聽音樂或探望家人朋友)

支援

對於接收到的資訊和意見,須小心考慮其來源。考慮跟以下人士商量您的疼痛問題:

- 您信任和樂於聽您訴說心聲的人(例如您的朋友或家人)
- 您的醫護團隊
- 一位宗教或提供心靈支援的人士
- 加拿大腎臟基金會或加拿大PKD基金會。兩個機構都可提供同輩支援服務。

記錄您的疼痛經歷

保存一份您的[疼痛記錄](#),可助您自己和醫護團隊更了解和管理您的疼痛。

一些記錄資料包括:

- 有多嚴重?
- 在哪個部位?
- 感覺是怎樣的?
- 持續多久?
- 是什麼誘發它?
- 您如何治理它?
- 治理後感覺如何?
- 做什麼有效?做什麼無效?

Pain Diary
for Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease (ADPKD) 

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	1-2	3-5	6-7	8-9	10
Impact on Quality of Life (QoL)	Normal	Mild Pain	Moderate Pain	Severe Pain	Very Severe Pain	Worst Pain Possible
Work/volunteer/normal activities each day	Work/volunteer/be active 8 hours daily	Work/volunteer/at least 6 hours daily	Work/volunteer/active at least 5 hours a day	Work/volunteer/limited hours	Not able to work/volunteer minimal hours	Get dressed in morning
Social life outside of work	Social activities outside of work	Have energy to make plans for weekly	Do simple social activities on the weekend	Do simple chores around house	Minimal activities outside of home	Stay in bed all day
Family life	Take part in family life	Active on weekends	Do simple social activities on the weekend	Minimal activities on the weekend	Minimal activities on the weekend	Stay in bed all day
Friends	Active on weekends	Active on weekends	Active on weekends	Active on weekends	Active on weekends	Active on weekends
Home	Active on weekends	Active on weekends	Active on weekends	Active on weekends	Active on weekends	Active on weekends
World	Active on weekends	Active on weekends	Active on weekends	Active on weekends	Active on weekends	Active on weekends

[Link to references](#)
BCRenal: BCRenal.org
September 2020

醫生一般請病人用 1 至 10 來將其疼痛程度評級,1 是非常輕微的痛,10 是極度難忍的痛。經過一段時間的評分,您的醫護團隊將可以更了解您的疼痛情況和知道痛症管理工作的效用有多大。

以醫療方法管理



除了進行自我管理和其他療法外，也有一些其他醫療選擇可以用來處理疼痛。由於痛症專科醫生並不容易約見，因此您必須與您的腎科醫護團隊緊密合作，以決定什麼是最佳的醫療管理方法助您減輕疼痛。

從心理學角度著手

- 認知行為治療(CBT)
- 正念及／或冥想
- 由痛症管理專科醫生撰寫的自救指南



藥物



使用任何新的止痛藥前，包括非處方藥物和天然補充劑，都必須先跟您的醫護團隊商量，並按照處方指示服用，這是非常重要的。有些藥物有副作用，反應也因人而異。若您出現副作用，且影響到您的生活質素，您可以跟您的醫護團隊商量，一起考慮各種不同的選擇。

若正在服用的藥物對您效用不大，或您對目前服用的劑量有疑慮，或擔心會用藥成癮或依賴藥物，請跟您的醫護團隊商量。

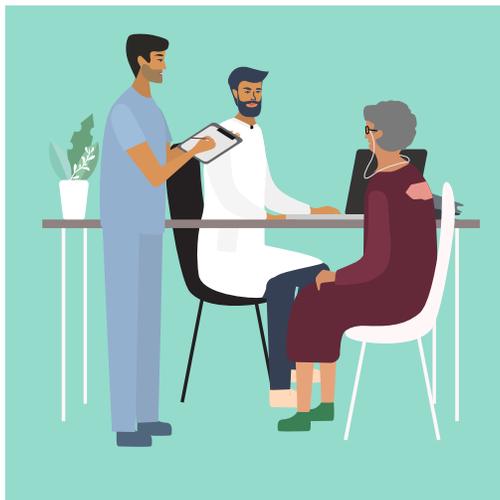
治療疼痛的藥物包括(但不限於)：

- 非甾體抗炎藥NSAIDS (請向您的腎科醫生查詢，因為這些藥物必須限用於腎功能不足的病人)
- 對乙酰氨基酚(Acetaminophen)
- 鴉片類藥物
- 非處方的止痛按摩膏，例如雙氯芬酸(例子：服他靈消炎止痛軟膏 Voltaren Emulgel)

大麻是一個另類選擇，有些慢性痛症病人覺得它有幫助。若您考慮使用大麻，請跟您的醫生和醫護團隊商量。

醫療程序

若疼痛嚴重影響您的生活質素，您可以考慮透過手術來處理導致疼痛的原因。另一個可以向您建議而證明有效的程序，是透過介入性放射治療排去肝臟或腎臟囊腫的液體，以減輕痛楚和壓力。



手術和介入性放射治療都屬於入侵性程序，做完後也不能保證必然可以減輕相當痛楚或維持長久。因此一般只有在其他方法都發揮不到效用時才會選用這些程序。這類程序並不適用於所有ADPKD患者，因此需跟您的醫護團隊商量。

疼痛及精神健康

慢性痛症患者或有較大機會面對一些精神健康問題，例如有抑鬱症和面對較大壓力，而這些狀況亦可令疼痛問題惡化。若您也有這些感

覺，請告訴您的醫護團隊，並向他們查詢各項治療選擇。有關詳情，可瀏覽我們的精神健康資料頁。[BCRenal.ca](https://www.bcrenal.ca/health-info) ▶ [Health Info \(健康資訊\)](#) ▶ [Managing My Care \(管理我的護理\)](#) ▶ [Mental Health \(精神健康\)](#)

其他疼痛資源

- 您可以利用網上的應用程式，記錄您的疼痛情況和其他常見於慢性疾病的症狀。
- 有慢性痛症的患者也可參考一些自我管理疼痛問題的資源。
- PainBC 是一所就疼痛管理工作提供廣泛資源的機構。

參考資料

1. Ontario Renal Network (2019). 如何管理疼痛。資料取自 <https://www.ontariorenalnetwork.ca/sites/renalnetwork/files/assets/HowToManagePain.pdf>
2. PKD慈善機構 (2017). 管理ADPKD的疼痛情況。資料取自 <https://www.pkdcharity.org.uk/about-adpkd/symptoms-of-adpkd/managing-adpkd-pain>
3. PKD基金會 (2020) 慢性痛症管理。資料取自 <https://pkdcure.org/living-with-pkd/chronic-pain-management/>

本資源訊息是跟腎臟基金會卑詩及育空分會以及加拿大PKD基金會合力編製。

