



7A

吞咽困难

运动神经元疾病患者或受影响人员须知

患有运动神经元病 (MND) 时，您的吞咽方式可能会发生改变。您也可能遭遇唾液方面或咳嗽无力的问题。

本情况说明书探讨您可能面临的各种问题及其发生原理，并提供相应建议方案。内容包括指导护理人员应该做些什么来帮助咳嗽或窒息的人。

本文内容包括下列章节：

1. **MND 如何影响吞咽？**
2. **如何解决唾液问题？**
3. **吸引器如何提供帮助？**
4. **如何解决咳嗽问题？**
5. **如何解决窒息问题？**
6. **我该如何获取更多信息？**



此符号用于突出显示我们的其他出版物。若要了解如何访问这些内容，请参阅本情况说明书文末的“更多信息”。



此符号用于突出显示引用运动神经元疾病患者的话。

请注意，本文是源文件的翻译版本。运动神经元疾病 (MND) 协会使用信誉良好的翻译服务，但不对翻译中的任何错误承担责任。

在决定接受治疗和护理时，请务必向您的健康与社会关怀团队征询意见。他们可能会安排翻译员，在就诊时提供帮助。

我们可能还会翻译更多信息，但这只是有限的服务。请联系我们的帮助专线 MND Connect 了解详情：

电话：**0808 802 6262**

电子邮件：mndconnect@mndassociation.org

1: MND 如何影响吞咽？

吞咽时，部分受我们自主控制，部分则属于自动反射。在正常的吞咽过程中，下巴、嘴唇和舌头共同协作来使食物、流体和唾液在口腔里混合并为吞咽做准备。最终在自动反射下咀嚼物进入胃里。

若患有 MND，其会影响神经将信息传递至您下巴、嘴唇、喉咙、脸和舌头的肌肉，从而使肌肉力量减弱。这使得患者难以有效地进行吞咽和处理嘴里的唾液。健康和社会护理专业人员将这种在吞咽时发生的困难称为咽下困难。

肌无力也会影响您说话的方式。



若需指导，请参阅：

情况说明书 7C - 言语与沟通支持

若您患有的 MND 属于渐进的延髓性麻痹，那么在疾病发作初期就会产生吞咽困难。尽管其他类型的 MND 也会产生吞咽困难，但是通常发生在疾病的较晚期。

吞咽困难的征兆是什么？

有些征兆是显而易见的，但也有一些不太明显。在您还未注意相关征兆前，您可能已经习惯，有时家人、朋友或其他人可能也已注意到相关变化。

了解早期征兆有助于控制症状和避免发生更严重的问题（如胸部感染）。若您发现任何吞咽问题，务必要向言语治疗师、MMD 专科医师或全科医师征询建议。

随着时间的推移，您可能会发现吞咽方式会发生改变并逐渐变得无力。吞咽困难的一般症状可能包括：

- 在饮食时发生咳嗽
- 多次吞咽才能完全吃下食物、饮用液体或吞下唾液
- 嘴里或喉咙有异物感
- 吞咽食物、液体或唾液时发生呕吐或窒息
- 说话听起来有湿重感或咯咯声
- 需要更多的时间或力气进行咀嚼或者吞咽
- 食物或液体从嘴里漏出
- 流口水
- 窒息感
- 感觉食物或药物‘卡’在喉咙里。

吞咽困难对我可能产生什么影响？

吞咽困难可导致：

- 享受饮食的乐趣减少
- 需要更长的时间进行饮食
- 在饮食时发生尴尬或者有疏离感
- 体重下降
- 未充分饮水会导致便秘、唾液厚稠及其他问题
- 情绪焦虑，特别是在您担心发生窒息时
- 唾液、食物或饮料进入肺部从而导致胸部感染或吸入性肺炎。

在诊断吞咽问题时采用什么检测方法？

您的言语治疗师会评估您的吞咽困难问题，并检查您的口腔状况。他们可能会观察您吃小口食物或喝小口饮料的情形，看看哪些肌肉受到影响。必要时，您可能会被转诊接受更多检测。这些包括：

光纤内窥镜检查吞咽障碍 (FEES) : 将一根末端有光源的柔性管经鼻进入喉底。这可以观察食物和液体经过舌背时的状况。

活动影像放射造影 (VF): 此扫描仪使用视频来记录您吞咽食物和液体时的状况。医师在其中混入一种经 X 线照射能够显影的物质。这有助于查明吞咽问题, 并且若有任何物体进入肺部亦会显示出来。

如何控制疾病对情绪的影响?

任何新症状、一般性担忧或焦虑都可引发相关问题, 您可能需要一段时间来进行调整。当您感觉疲惫或紧张时也会使吞咽更为困难。



“这是一个棘手的问题 (特别是与朋友或同事进行讨论的时候), 因为我们都希望尽量不思考这个问题。”

倘若缺乏相应的支持, 吞咽障碍和焦虑情绪就会形成恶性循环。借助您的健康和社会护理团队的支持, 您可获得解决这些问题的方法。请参见下文的“*如果发生吞咽困难我可以向谁求助?*”



有关如何应对 MND 带来的情绪问题的更多信息, 请参阅我们的指南: *情绪和心理支持*。

亲密人员 (特别是在配偶、家庭成员或朋友成为您的主要护理员时) 和您进行开放式的谈话, 可能对您很有好处。提前了解在发生任何吞咽困难时如何应对的信息, 有助于减轻您的紧张情绪。



“我觉得 MND 患者与其护理员一起阅读和分享本情况说明书是一件很有益的事——任何可以减轻焦虑情绪的措施都会给患者带来好处。”

吞咽困难可能成为一个非常敏感的话题。起初, 您可能会觉得难以接受这一问题的存在, 但是早期征兆却很可能出现恶化。在开始的时候来自相关专业人员的建议可能令人不适, 但是这将为您和您的护理员带来至关重要的助益。

为什么有发生胸部感染的风险?

人体通过咳嗽来防止外物进入呼吸道。若肌肉无力或者咳嗽无效, 唾液、食物或液体就可能进入肺部。这就是所谓的吸入。发生这种情况时, 如果未伴有咳嗽、呕吐等反应, 则被称为静默性吸入。

肺部无法轻易清除异物。这就会产生胸部感染或者吸入性肺炎。若您发现吞咽方面发生任何问题或者肺部发生反复感染，请向您的全科医师和言语治疗师寻求建议。

我需要接种流感疫苗吗？

若您患有 MND 且有可能产生流感，我们建议接种流感疫苗。流感可导致更为严重的疾病（包括支气管炎和肺炎），因此接种疫苗是有必要的。流感疫苗可使您在 12 个月内不患感冒，通常在每年的 10 月初进行接种。若您负责护理 MND 患者，则您也需要接种疫苗，这是因为您的感冒也可能给患者带来传染风险。

接种疫苗也可以防止您发生严重的肺炎感染。根据您的健康和年龄，您可能需要一次性接种单次疫苗或者五年接种一次疫苗。

请预约您的全科医师，商谈疫苗接种问题。

发生吞咽困难时我可以向谁求助？

多数情况下，全科医师或 MND 专业医护人员会将您转诊至言语治疗师。言语治疗师可指导您本人、您的家人及护理员如何应对您的吞咽问题及任何焦虑情绪。针对您遭遇的吞咽困难，他们很可能成为您的主要联系人，并在需要的时候将您转诊至其他专业人员。

言语治疗师可指导掌握饮食技巧以及言语和沟通技能。经过评估后，他们会针对吞咽技巧以及可安全吞咽的饮食稠度提供相关建议。

言语治疗师会在定期诊疗时检查您的需求变化，或您也可要求重新进行评估。您也可找下列专业人员治疗吞咽、唾液、咳嗽或窒息问题：

全科医师 (GP)：很可能是您的第一联系人。他们向您下医嘱、开具处方药和告知治疗方法，并且在需要专家支持或治疗时可以向您介绍其他健康和社会护理专业人员。

营养师：他们向您推荐最佳的食物以使您获得充足的营养。在理想的情况下他们将与您言语治疗师密切协作。

专科护士：帮助监测和治疗相关症状，如专业从事呼吸和咳嗽护理的呼吸科护士。

药剂师：指导哪些药物可以满足您的需求。很多药物采用液体制剂，便于吞咽。

职业治疗师 (OT)：就饮食姿势和设备方面提供建议，从而使您可以在尽可能长的时间内可以

独立饮食。这可以帮助您解决吞咽困难以及您的胳膊和手掌所产生的任何无力状况。

呼吸理疗师：就您的胸部和呼吸肌力量的维持提供技巧性建议，从而改善您的呼吸和咳嗽力量。这也有助于清除呼吸道的粘液和痰液。

我如何应对这种情况？

我们建议您遵照健康和社会护理团队的指引来解决您可能遇到的任何困难。

以下的建议也有益处：

- 吞咽的时候尽量挺直坐姿
- 如果完全吞咽嘴里的食物有困难，请有意地多次重复吞咽动作
- 向您的言语治疗师询问有关“吞咽提醒”的建议（可以通过视觉提醒或蜂鸣设备）从而提示您更频繁地进行吞咽
- 向您的言语治疗师或职业治疗师咨询其他种类的设备以帮助进行饮食——例如，如果吮吸有困难，使用带阀的吸管可以减少将液体停留在吸管顶部所需的力气（需要注意的是存在吞咽困难的病人在使用任何种类的吸管时均可能增加吸入危险）
- 在您不那么劳累时进食，也就是说更多地在白天（而非晚上）进餐
- 尝试不同稠度的饮食
- 少食多餐，不要暴饮暴食
- 如果颈无力导致头部下垂，向您的职业治疗师咨询支撑头部的的方法。

增稠剂有助于使液体更容易吞咽，但在使用前，请务必对您的需求进行评估。言语治疗师可建议如何更好地安全使用增稠剂。

我如何应对饮食困难？

如果您存在吞咽障碍，您会发现用餐是一件很麻烦的事情。不仅进餐时间变得更长，而且您会发现丧失进食之前钟爱食物的信心。

您的言语治疗师就饮食的构成和稠度向您提出建议，从而有助于您继续在尽可能长的时间里安全饮食并维持摄入的热量。

除了建议合适的食物，您的营养师还可以告知您如何获得足够的热量以满足身体的营养需求，其中包括饮用高热量饮料来补充食物摄入量和维持您的体重（这些亦可通过处方药提供，营养

师就此可向您提供建议)。

然而，随着参与吞咽的肌肉力量变弱，您可能被告知发生吸入的风险将会提高。在这种情况下，营养师可与您探讨为您的身体提供所需营养的替代方式。



若需指导及了解便于吞咽的食谱，请参与我们的指南：

MND 患者饮食须知

某些 MND 患者可选择使用饲管，也称为 PEG、RIG 或 PIG 管。通过在您的腹部安装饲管，可以将流体和特制的液体食物直接灌入您的胃里。饲管是一种窄小的吸管，通常在局麻的情况下插入。

在安装饲管之前出现的体重严重下降将增加手术期间或手术完成之后的风险，故此最好在出现体重严重下降之前尽早考虑安装饲管。您的言语治疗师、营养护士、营养师或医生可提供相关建议。



有关管饲的更多信息，请参阅：

情况说明书 7B - 管饲

在安装饲管之后，倘若情况安全，您仍可经口饮食。通常需要在您的健康和社会护理团队的建议下方可如此饮食。通过这种组合的方法既可以达到吃饱的目的，亦可以继续享用美味。

起初，饲管对您可能只起到补充作用，但是在必要的情况下您亦可以通过饲管获得所有的营养成分和流体。

管饲还可使护理员更有信心地为您提供足够的营养和减轻您的压力。

2: 如何解决唾液问题？

倘若患有 MND，您可能产生唾液问题。这不是由于口腔产生额外的唾液造成的，而是由于无法有效吞咽唾液、通过口呼吸或者由于脱水。

唾液问题可能包括：

- 由于无法咽下或者无法存留在口腔里，而出现一滩稀薄、水状的唾液
- 如果您无法完全合上口腔，唾液就会从嘴里流出
- 唾液如果停留在喉底则会产生不适

- 产生厚重粘稠的唾液，并且难以从您的口腔和喉咙中清除（若您存在脱水则可发生该等状况）
- 如果您体内丢失的水分无法得到补充，则会发生脱水（如果由于吞咽困难而减少饮水，则该等状况将会更为糟糕）。

我应该如何处理稀薄、水状的唾液？

有时唯一的办法是使用纸巾，将嘴里积存及流出的唾液擦去或者收集到小容器里。这可能会让您感觉不自在且会影响您在社交场合的信心。请向您的健康与社会关怀团队寻求指导，了解哪些措施可提供帮助。

如果您的嘴里积存稀薄的唾液或口水，可以服用处方药来解决。这些可能包括：

甘罗溴铵：该药通常用来治疗多汗，但也可用于干燥口腔。可通过口服液或注射的方式使用。

东莨菪碱氢溴酸盐：该药通常用来治疗晕车症，但也可以用来干燥口腔，尽管它可能会使人嗜睡。可以通过片剂、皮肤贴剂和注射方式使用。

东莨菪碱：该药通常用来治疗肠绞痛，但也可用于干燥口腔。相比东莨菪碱氢溴酸盐它不太可能造成嗜睡。可通过片剂或注射的方式使用。

阿托品：可用于干燥口腔。阿托品可通过片剂服用，亦可按医嘱滴在舌下以在短期内缓解或减少稀薄唾液。

阿米替林：该药通常用于抗抑郁症，但也可用于干燥口腔。可通过片剂或口服液的方式服用。

肉毒杆菌毒素：也称为波托克斯。该药通常仅用于严重情况下的唾液控制。该药仅可由专家将其注入患者的涎腺。单次剂量可持续三个月。尽管该药相对安全，但亦可产生副作用，如吞咽问题以及非常严重的口干。

氯压定：该药通常用于治疗高血压，但也可以减少唾液分泌。可通过片剂服用。

放射疗法：它可以抑制涎腺，在问题严重的情况下它是有帮助的。

向您的全科医师或其他健康和社会护理团队咨询适合您的治疗方式。您可能需要进行各种尝试以期找到最适合您的药物。

参见第 3 节：*口腔吸引器如何提供帮助？*

如何应对厚重唾液或口干？

与上述情况相反，您可能会发现唾液变得厚重粘稠。

脱水和用口呼吸引起的唾液蒸发可引起厚重唾液、粘液或痰集聚在口腔和喉底。这会令人非常不舒服。您会感觉到严重的口干。胸部感染很可能增加痰的产生。

解决该等问题的几个实用技巧：

- 大量饮水以避免脱水。若您存在吞咽问题，言语治疗师可以介绍不同的补充水分方法。
- 如果仍可安全地吞咽稀薄液体，那么冰棍可有助于缓解口干。
- 有必要避免或减少奶制品和柑橘类水果的摄入，因为有些人认为该等食物会使唾液或痰更为厚重。请与您的营养师确认该项问题，因为乳制品摄入的减少可能会导致体重减轻。
- 您可以尝试饮用果汁（如菠萝和木瓜等），这些水果含有有助于分解厚重唾液的酶。此外补充木瓜蛋白酶或菠萝蛋白酶亦有助于解决该问题。
- 吸入蒸汽有助于厚重的分泌物润湿变稀。
- 按处方使用喷雾器，有助于稀释胸部分泌物。雾化器可产生细水雾，患者由此可将其吸入肺部。人们通常使用该器具服用药物，但是只有在与您的医生或者健康和社会护理团队协商后方可使用。
- 唾液补充凝胶或喷雾有助于缓解口干症状和抑制产生异味的细菌。经常小口饮水亦可缓解口干。
- 如果睡眠时口干情况非常严重，那么喝一勺优质的橄榄油或酥油（澄清黄油）可能缓解一些症状。在使用该方法的期间内应确保良好的口腔卫生状况。

尽管每个人都会有不同的需求和偏好，但您也可能会发现当存在唾液问题时某些食物更为难吃或没有吸引力。



“在唾液粘稠时，西兰花最难吃！”

以下的处方药也许会有帮助：

羧甲司坦/乙酰半胱氨酸：该药能够分解粘液从而使其润滑变稀，从而易于咳出。该药有口服液或胶囊两种剂型，亦可通过雾化器吸入。

愈创木酚甘油醚：这是一种咳嗽混合物，可以帮助增加较浓粘液分泌物的水分，使其更容易咳出。它是一种非处方悬浮液。

受体阻滞剂：该药通常用来治疗心绞痛和高血压等症状，但也可用于分解口腔里的粘液。

另外还有其他的补救办法（特别是如果您有痰液方面的问题）。就用药问题请向您的健康保健团队获取适当的指引。

3: 口腔吸引器如何提供帮助？

口腔吸引器通过将吸管插入口腔来去除唾液、粘液或食物颗粒。如果您无法通过吞咽清除口腔，可能适合使用该器具。

基于 MND 对您的影响程度，您可自行使用吸引器，或者在护理员或护工的协助下使用该器具。

如果存在下列情况则可能不适合使用口腔吸引器：

- 脸上的任何骨骼发生破碎
- 牙齿松动
- 凝血障碍
- 喉咙癌或口腔癌
- 严重的支气管痉挛，包括哮喘、支气管炎或过敏
- 喘鸣，是指由于呼吸道狭窄或堵塞导致空气流经肺部时发出尖锐的呼吸声
- 烦躁不安或焦虑。

如何获得吸引器？

您可以通过您的全科医师或保健护士获得吸引器。在某些地区，您只能通过当地的 MND 护理中心/网络获得吸引器。

如果他们手头没有吸引器（例如由于您所在地区缺乏资金），那么可向 MND 协会借用一套吸引器。您可以请求您的全科医师或者健康和社会护理团队成员通过下列电邮地址与支持服务团队取得联系：support.services@mndassociation.org

如何使用吸引器？

提供吸引器的专业人士应当向您培训如何安全使用该设备。该等人士可能是您的呼吸理疗师、言语治疗师、护士或 MND 专家小组成员。如果未接受培训，您可提出相关要求以确保安全地使用该设备。

在使用吸引器时，应始终遵循下列指引：

- 口腔吸引器应只用于口腔。在使用时勿置于喉底、越过臼齿，或者探入视野不可见的口腔深处。
- 不要从口腔或喉底清理固形物、食物或吸入的异物，否则可能使其进一步深入呼吸道。
- 使用时请勿平躺。请遵从您的呼吸理疗师或护士所建议的姿势，但是如果您无法坐起，则应当侧躺。
- 转速不要调得过高。在使用时先从低速开始，若有需要再逐渐上调。相关医疗保健专业人员会向您告知最佳设置。
- 在嘴里单次吸痰的时间勿超过 10 秒。
- 请勿将吸头触碰舌头或脸颊内柔软的皮肤，以免造成损伤。向提供设备的专业人士获取建议，以确保您在口腔的正确部位使用吸头。

如何保养吸引器？

请始终遵循制造商或提供吸引器的专业人士所给予的所有指导。以下指引亦有助于您正确地保养设备：

- 在每次使用的前后吸取少量的干净冷水进行清洗。尽量保持吸头和吸管的洁净，避免细菌的繁殖。
- 按照要求清空罐体。
- 在使用设备后按照制造商的说明进行清洗。
- 按照说明对电池进行定期充电。

对于吸引器的保养若有任何疑问，请参阅操作手册或联系制造商以获取更多信息。

4: 如何解决咳嗽问题？

如果您患有肌无力或者口腔积存大滩的唾液，您可能会发现喉底的感觉将出现变化。这可能会引起情绪上的焦虑，一阵突然的咳嗽就会影响到您的呼吸，但即使是严重的咳嗽也不会导致突然失去呼吸。

少数 MND 患者可能会偶尔由于喉部僵硬肌肉的痉挛导致意外咳嗽或“窒息”，但是这也不会使您突然失去呼吸。药物可减少影响。

当通往肺部的气管受到刺激时，为了清理呼吸道，我们的身体会产生自然的反应——咳嗽。但是如果您的呼吸道肌肉无力，那么您可能无法如同以前一样用力咳嗽。

这可能意味着您需要更多地咳嗽以清除刺激物。然而，如果咳嗽不足以清除刺激物，您患上胸部感染的风险就会增加。您的言语治疗师和呼吸理疗师可通过下列方法为您提供协助：

呼吸技巧：如通过呼吸堆积（在肺部已存在的空气顶部增加额外的空气）来为咳嗽增加额外的力量。

协助咳嗽的设备：该设备包括一个面罩，并常被称为“咳嗽辅助器”。它能够模拟自然产生的咳嗽，并有助于降低胸部反复感染的风险。尽管有些人很难适应该设备，但是它确有助益。在克服早期的困难阶段后通常就会习惯使用该设备。该设备由呼吸理疗师进行设置和监测。

“咳嗽辅助”设备的提供或借用依地区各有不同，有时相关的服务和维护事宜也可能出现问题。如果在获取该设备或相关服务时遇到任何问题，请联系 **MND Connect** 热线，帮助我们监督这些问题。请参阅“第 6 节：*我该如何获取更多信息？*”的**更多信息**，获取详细联系方式。

我如何应对饮食期间发生的咳嗽？

当参与到吞咽的各块肌肉受到影响时，您可能会发现在饮食的过程中您咳嗽的次数更多。在这种情况下，请向您的言语治疗师和营养师寻求建议。

他们会告诉您最佳的处理技巧，如：

- 更彻底地进行咀嚼以使食物和唾液更为充分地混合，从而更易吞下食物
- 饮食不同稠度的食品或增稠的液体从而使其更容易且安全地吞下（一些增稠剂是处方药）。

5: 如何解决窒息问题？

当呼吸道被外物（如食物或液体）堵塞时，就会发生窒息。尽管这令人感到恐慌，但是人们通常可自行清除异物。

在饮食时任何人都可能发生咳嗽和窒息，而非只有存在吞咽困难的人才会发生。不过如果您的吞咽肌无力，风险会更大些。

大多数的意外事件是相当轻微的，但也有发生严重窒息的情形并且需要进行急救。请参阅下一节“*护理者处理窒息情形的指引*”。在预防和处理该等状况时，来自言语治疗师的意见是很重要的。让您身边的人了解处理严重窒息的方法也是很重要的。

患有 MND 的病人在出现窒息时的治疗方法与任何其他成人的治疗方法完全相同。预先知晓如

何处理可能出现的情况将有助于减轻患者对窒息的恐慌感。

知晓轻度和重度窒息的区别是很重要的：

轻度或部分窒息：若呼吸道只发生部分阻塞则属于轻度或部分窒息。在饮食的过程中或者将来自肺部的分泌物排出时可能发生该等情况。倘若人们尚能从事下列活动，即为轻度窒息：

- 回答问题或发出声音（前提是说话能力尚未受到 MND 的严重影响）
- 咳嗽和呼吸。

重度窒息：在这种情况下患者无法说话或发出声音。倘若 MND 导致患者无法说话，他们仍可通过点头摇头或者做手势进行交流。如果连上述行为亦无法实施，那么还会有其他征兆表明窒息是严重的。如果呼吸道被完全阻塞，他们就只能发出小喘鸣音，并且任何咳嗽的动作都是无声的，因为他们无法呼入或呼出。**重度窒息是一种紧急情况，需要立即进行救治。**参阅下页了解更多信息。

护理者处理窒息情形的指引

将这些信息分享给在您饮食时提供支持的人员。这有助于您和您的护理员解决任何窒息情形。

由于恐慌情绪会使情况更糟，因此减轻您的焦虑感和增强控制感是很重要的。



“情绪镇定是很重要的.....护理员和患有 MND 的病人必须要互相信任。”

以下内容仅为一般性指引，在发生窒息情况时应以临床建议优先。如果您遇到任何与吞咽、咳嗽或窒息相关的问题，请参考言语治疗师和营养师的意见。与神经疾病领域的理疗师进行讨论对您也是有益的。

帮助轻度或部分窒息的病人

如果在发生窒息时患者仍可以咳嗽、呼吸或发出声音，这就是轻度或部分窒息。在这种情况下他们通常可以自行清除堵塞物。请鼓励他们不断咳嗽直至呼吸道畅通并且窒息感消退。

对于患者或其身边的护理员而言，轻度窒息是一件令人非常烦心的事情，但是若经过一段时间的耐心处理，最终能够清除堵塞物。

警告：发生轻度或部分窒息时，请勿拍击患者的背部，因为这可能会使他们深吸气，并使得食

物或液体进一步深入呼吸道。



“我发现当患有 MND 的病人坐在椅子上，护理员从一侧抱着他们一边让他们安心，一边说‘一切都会没事的’，这会让他们放松下来并有助于解决窒息问题……仅仅这一举动就会有助于减轻病人的焦虑情绪。”

一旦人们无法有效地咳嗽，那么将会产生严重窒息的情形。请参阅下一节“协助严重窒息的病人”。

协助严重窒息的病人

如果患者无法咳嗽、呼吸、说话或发出任何声响（除了可能有的小声喘息），这就构成严重窒息。

警告：这是一种紧急情况，需要立即进行救治。

在这种情况下：

- 站在病人的一侧和略靠后的位置（如果您是右撇子，站在左侧；如果您是左撇子，站在右侧）
- 一手撑住他们的胸部，让病人前倾，从而使堵塞物从口中吐出，并避免进一步下滑入呼吸道
- 在病人的肩胛骨之间用掌跟（掌跟是指您的手掌和手腕之间的部位）猛击，次数不超过五次
- 每次背击之后停下来查看堵塞物是否已经吐出。

如果五次背击均未能清除堵塞物，请接着按照如下方式进行五次腹部按压：

- 请站在发生窒息的病人身后。如果患者坐在椅子或轮椅上，您必须站在他们身后。但是如果椅子太大，导致您无法站在他们身侧以及尽可能遵守相关处理程序。
- 请将您的手臂环绕在他们的腰部并使其较大角度地前倾
- 握紧您的拳头并将其置于肚脐的正上方
- 将另一只手放在上面并用力将双手向后上方按压腹部
- 如此重复五次，直至病人吐出堵塞物
- 每按压一次即停下来检查堵塞物是否已经吐出

- 如果堵塞物仍卡在呼吸道中，继续交替地进行背击和腹部按压。

如果背击和腹部按压交替进行三次后患者的呼吸道仍被堵塞，则：

- 请致电 999 或寻求别人的帮助，并立即呼叫救护车
- 同时在救援到来之前继续进行背击和腹部按压。

如果您必须通过腹部按压进行救治，则救治结束后应将其送往医院。

如果我失去知觉怎么办？

如果您失去知觉，通常将为您实施心肺复苏术 (CPR)。除非此前已一致认为 CPR 不是您的意愿且在医学上不符合您的最佳利益，否则不得“不作心肺复苏术”(DNACPR)。这通常必须包括关于窒息的具体说明。

心肺复苏术可能对您造成伤害，在实施之前您的护理员应接受相关培训。

请参阅 NHS 网站：www.nhs.uk/conditions/first-aid/cpr

如果您不希望尝试进行施救，您可以在拒绝治疗事先决定书 (ADRT) 里写下您拒绝接受或退出具体治疗的决定，以及在哪些情况下拒绝或退出治疗。上述事宜只有在英格兰和威尔士方具有法律约束力，但仍可用来指导北爱尔兰的健康和社会护理专业人员。



有关 ADRT 的更多信息，请参阅：

情况说明书 14A - 拒绝治疗事先决定书 (ADRT)

向所有参与您的医护工作的人员告知您的 ADRT 及其他任何医护文件。这包括您的全科医师及其他任何专业人员。

向您的全科医师提供 ADRT 副本，以便纳入病历，并询问本地医疗系统的运作方式。例如，某些救护车服务持有患有生命危险疾病（如 MND）之患者的 ADRT 副本或医护指引。

若有可能，医护人员及其他急救人员都会考虑病史，但在紧急情况下，他们可能无法查阅您的病历。在未看到有效 ADRT 的情况下，他们可能不得不针对所提供的治疗服务快速做出临床判断。

6: 我该如何获取更多信息？

有用组织

我们不一定认可下列任何组织，但它们或许能够帮您搜索到更多信息。联系人详细信息在打印时是正确的，但在不同修订版之间可能会有变化。若您无法找到某一机构，请联系我们的 MND Connect 热线（参阅文末的“更多信息”）。

BDA -英国营养师协会

向营养师及其他从事营养工作的人员提供工作指导。

地址： 3rd Floor, Interchange Place, 151-165 Edmund Street,
Birmingham B3 2TA
电话： 0121 2008080
电子邮件： info@bda.uk.com
网站： www.bda.uk.com

皇家职业治疗师学院

向职业治疗师 (OT) 提供工作指导。

地址： 106-114 Borough High Street, Southwark, London SE1 1LB
电话： 020 3141 4600
电子邮件： membership@rcot.co.uk
网站： www.rcot.co.uk

特许理疗学会 (CSP)

提供理疗指导，也是查找本地理疗师的搜索工具。

地址： 3rd Floor South, Chancery Exchange, 10 Furnival Street, London, EC4A 1AB
电话： 020 7306 6666
电子邮件： 通过网站联系页面
网站： www.csp.org.uk

卫生与保健专业委员会 (HCPC)

对符合 HCPC 执业标准的医护专业人员进行登记。

地址： Park House, 184-186 Kennington Park Road, London, SE11 4BU
电话： 0300 500 6184
网站： www.hcpc-uk.org

MND Scotland

为苏格兰 MND 患者或受其影响的人员提供支持。

地址： 6th Floor, Merchant Exchange, 20 Bell Street, Glasgow, G1 1LG

电话： 0141 332 3903
电子邮件： info@mndscotland.org.uk
网站： www.mndscotland.org.uk

NHS and UK healthcare

介绍 NHS 服务及英国医疗保健信息

网站： www.nhs.uk

英格兰

电话： 111 (紧急医疗咨询, 全天 24 小时开通)

网站： <https://111.nhs.uk>

威尔士

电话： 111 (紧急医疗咨询, 全天 24 小时开通)

网站： <https://111.wales.nhs.uk>

苏格兰

电话： 111 (紧急医疗咨询, 全天 24 小时开通)

网站： www.nhs24.scot

北爱尔兰

电话： 可通过个人信托网站联系页面获得

网站： www.hscni.net

皇家言语治疗师学院 (RCSLT)

RCSLT 可帮助您找到合格的言语治疗师

地址： 2-3 White Hart, London SE1 1NX

电话： 020 7378 1200

电子邮件： 通过网站联系页面

网站： www.rcslt.org

参考资料

若需本文信息所依据的参考资料，可通过如下方式提出索阅要求：

电子邮件：infofeedback@mndassociation.org

或写信至：Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

鸣谢

非常感谢下列专家对本情况说明书的指导：

Emma Husbands 博士，Gloucestershire Hospitals NHS Foundation Trust 姑息医学顾问

Nina Squires，诺丁汉大学医院信托言语治疗师

更多信息

您可能发现与本情况说明书相关的其他有用情况说明书：

7B - 管饲

8A – 呼吸问题支持

14A – 拒绝治疗事先决定书 (ADRT)

6A – 理疗

我们还发行以下出版物：

罹患运动神经元疾病 - 我们的 MND 指南，指导如何控制 MND 疾病印象，包括饮食、言语和交流方面的指导

MND 患者饮食问题 - 提供指导，介绍一系列便于吞咽的食谱

关怀与 MND：为您提供支持 - 为照顾 MND 患者的家庭护理员提供全面的信息

关怀与 MND：快速指南 - 向护理员提供的信息摘要版本

您可以使用我们的医护信息查找器，按需求搜索相关信息：

www.mndassociation.org/careinfofinder

您可以通过我们网站下载大多数出版物：www.mndassociation.org/publications，也可联系 MND Connect 团队订购印刷版，该团队还会向您提供额外的信息与支持：

MND Connect

电话：**0808 802 6262**

电子邮件：mndconnect@mndassociation.org

MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

MND 协会网站和在线论坛

网站：www.mndassociation.org

在线论坛：<https://forum.mndassociation.org/> 或通过网站

欢迎您提出宝贵意见

我们希望了解您的观点，以便了解我们在哪些方面做得不错，在哪些方面还可以继续改进，从而向 MND 或肾病患者或受影响人士提供更有用的信息。您的匿名评论也可用于提高我们在资源、活动和经费申请方面的知名度与影响力。要针对我们任一情况说明书提出反馈意见，请获取我们的在线意见表：www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

您还可以向下列电邮地址发送邮件，索取提供纸质版本：

infofeedback@mndassociation.org

或写信至：

Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

最后修订日期：2024 年 3 月

下次审查日期：2027 年 3 月

版本：2

注册慈善机构编号 294354

担保有限责任公司编号 2007023

© MND 协会，2020 年