

8A

呼吸问题支持

运动神经元疾病的患者信息

运动神经元疾病（MND）以不同的方式影响着人们。您不太可能和其他人以同样的顺序出现完全相同的症状，但在某一时刻，您却可能会经历呼吸方式的变化。

尽管因 MND 引起的呼吸肌衰弱无法逆转，但有一些治疗方法可以帮助缓解症状。

该信息表可能有助于回答您有关 MND 呼吸的问题。它包括以下部分：

- 1: 当我呼吸时会发生什么？
- 2: MND 会如何影响我的呼吸？
- 3: 我该如何做才能帮助控制呼吸的任何变化？
- 4: 我可以得到治疗或支持吗？
- 5: 我该如何获取更多信息？

如果您在阅读该信息后有任何疑问，您的健康与社会关怀团队可以为您提供帮助。如果您的呼吸有任何问题，您可以要求转诊到专科医生获取评估和支持。

您也可以联系我们的帮助热线团队，MND Connect。有关详细的联系信息，请参阅本表末尾处的[更多信息](#)。



此符号用于突出显示我们的其他出版物。若要了解访问这些内容的方法，请参阅本表末尾处的[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，该版本仅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。他们可能会帮您安排好翻译在预约的时间提供协助。

可能会对更多内容进行翻译，但这是只是有限的服务。请联系我们的服务热线 MND 连线以了解更多详情：

电话：**0808 802 6262**

电子邮件：mndconnect@mndassociation.org

1: 当我呼吸时会发生什么？

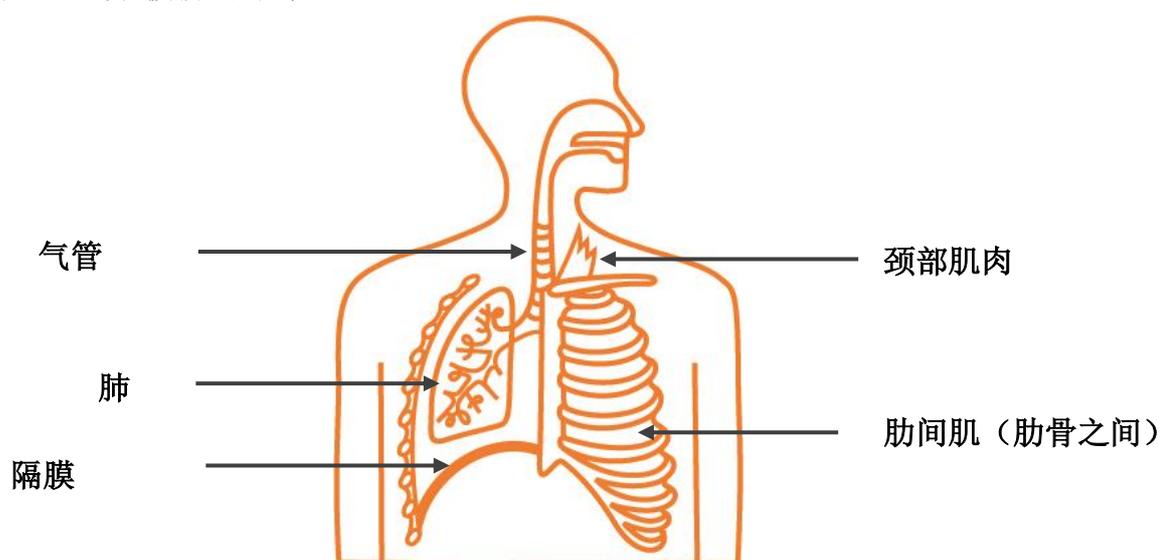
呼吸描述了您将空气吸入并排出肺部的过程。氧气通过这个过程进去您的血液中，并在周身流动，以帮助您的机体正常运作。

您的身体会产生二氧化碳作为废物。二氧化碳将被带回到您的肺部，并通过呼气排出体外。保持血液中氧气和二氧化碳的平衡是至关重要的。

当您呼吸时，您会用到很多肌肉，包括：

- 隔膜 - 肺部下方的大肌肉。
- 肋间肌 - 肋骨之间的肌肉。

为了帮助您呼吸，这些肌肉会收缩来增大您的胸腔大小，从而将空气吸入肺部。当这些肌肉放松时，空气就被挤出肺部。



参与呼吸的肌肉

如果您一直非常活跃，或者您的呼吸肌已经衰弱，您的颈部和肩部肌肉也可能会参与呼吸。

当我咳嗽时会发生什么？

当您咳嗽时，您会深吸一口气，您的腹部肌肉会收紧，从而对隔膜产生压力。当肌肉收紧咳嗽时，您的嗓子和喉咙就会闭合，然后当您把空气挤出肺部时，嗓子和喉咙就会打开。

这种强力的空气推动可以帮助清除肺部感染时的粘液。咳嗽还可以帮助清理任何“走错路”而进入气管的食物或饮料（被称为“吸入气管”）。

2: MND 会如何影响我的呼吸？



“预先警告就是预先准备好面对可能发生的事情。我一直觉得知道前面会发生什么以及如何应对会更好，未知总是更可怕。”

MND 会导致肌肉减弱，可能包括呼吸肌。一般其他肌肉会先变弱，然后呼吸越来越弱，但呼吸困难有时是 MND 的第一个症状。您有效咳嗽的能力也可能会变弱。

如果您的呼吸肌很弱，这会影响到吸气和呼气。

呼吸变得更浅，吸入肺部的空气会更少，因此吸收的氧气也会更少。呼吸肌无力也使呼出二氧化碳变得更加困难。

这可能会在您睡觉时产生影响，当您呼吸最困难的时候，血氧水平下降可能会扰乱睡眠。您可能经常醒来或无法保持深度睡眠，这会让您感到疲倦而不是精神焕发。您醒来时可能会感到头痛，这可能是由于二氧化碳浓度上升引起的，但也可能是由于晚上睡眠不足造成的。

您可能会注意到以下迹象或症状：

- 即使是在休息或平躺的时候，也会感到喘不过气来
- 浅呼吸或呼吸急促
- 由于咳嗽无力，难以清除粘液或痰
- 反复或长时间的胸部感染
- 微弱的嗅觉
- 睡眠不佳或醒来时感到疲倦
- 噩梦或幻觉
- 早上头痛
- 白天感到非常疲劳和困倦

- 注意力不集中，记忆力差或感到困惑
- 您的声音越来越弱
- 食欲不振。

您可能也很难深呼吸，并会发现您更多地使用颈部和肩部的肌肉来支持呼吸。

有关 MND 的 NICE 指南 (NG42) 建议，您的医疗团队应对您的呼吸困难进行评估，并持续监测您的呼吸状况。如果您注意到上面列出的任何症状，而您的健康与社会关怀团队尚未监测您的呼吸，请联系他们以寻求建议。这也是要求转诊到当地呼吸团队的一个好时机，以便您可以接受评估并讨论治疗和护理方案。



“护理团队采取的积极主动的方法可能会减轻 MND 患者以及面临困难的护理人员的压力。”



有关 NICE 指南的更多信息，请参阅：
资料 1A - 运动神经元疾病的 NICE 指南

3: 我该怎么去做才能帮助控制呼吸的任何变化？

如果您的呼吸肌受到 MND 的影响，随着病情的发展，它们将会继续衰弱。然而，您和您的护理人员可以帮助管理这些变化。请参阅第 4 节：*我可以得到治疗或支持吗？*

以下建议可能会有所帮助：

姿势：在您坐着、站着或躺着的时候，确保您的胸部能尽可能地扩张。坐着或站着的时候可能比平躺更容易呼吸，因为重力有助于隔膜向下运动，从而帮助您进行充分呼吸。

可升降躺椅可以让您以一个舒适的角度坐着。专用床可以调整，使您能以更端正的姿势睡觉，而在您背后和腋下放置枕头可以帮助您的胸腔扩张。您的理疗师和职业治疗师可以提供建议。

空气流通：保持房间内良好的空气流通可能会有所帮助。这可能包括打开窗户或使用风扇。

湿度：有些人发现，使用加湿器有助于提高空气中的湿度。

流感和肺炎疫苗接种：与咳嗽、感冒或流感患者密切接触时要小心，并请您的全科医生为您接种适当的疫苗。这些可能包括：

- 每年一次的流感疫苗（通常在秋季接种）

- 一次性肺炎疫苗。

您的主要护理人员也可以接种这些疫苗。

减少焦虑：如果您感到喘不过气来，请尽量保持冷静，因为焦虑或担心会影响呼吸并使其变得更糟。护理人员采取冷静、自信的态度也很有帮助。问问您的健康与社会关怀团队，当您感到喘不过气来的时候可以使用哪些有用的技巧。如果可能的话，心理支持可以帮助您减轻焦虑，一些心理技巧也可以减少与呼吸相关的焦虑。

另见标题 *如果我感到焦虑，该怎么办？* 和 *MND 以防万一工具包*。

呼吸运动：可以帮助您管理粘液并降低胸腔感染的风险。运动可以让您进行更深层的呼吸，从而帮助肺部得到更充分的扩张。向您的全科医生或健康与社会关怀团队要求转诊到理疗师或呼吸理疗师。

咳嗽技巧：您和您的护理人员可以学习一些技巧来改善您咳嗽的方式。向您的健康与社会关怀团队寻求建议。如果您的咳嗽是由于食物或饮料下咽错误而引起的，请向您的言语和语言治疗师寻求吞咽技巧的指导。

节省精力：试着不要过分用力，分阶段进行活动，并调整自己的节奏。节省精力去做您真正想做的事情，而不做不必要的任务。

饮食：少吃多餐比吃大餐可能会更有帮助。当胃被塞满时，会影响到隔膜的活动，而您可能会发现呼吸需要更多力气。

粘稠且难以清除的粘液：人们认为菠萝汁（最好不是浓缩液）可以帮助化痰。

4: 我可以得到治疗或支持吗？

呼吸支持和治疗通常被称为呼吸护理或呼吸管理。

如果您出现呼吸问题，您将被转诊到呼吸团队。如果没有获得转诊，您可以要求转诊。这对于确保您充分了解所有选项以及可以获得何种支持非常重要。这将使您能够及时做出适合自己的决定。

并非所有健康与社会关怀专业人员都有应对 **MND** 的经验，但您的全科医生或健康与社会关怀团队的其他成员可以根据需要将您转诊给专家。

您也有可能从与 **MND** 护理中心或网络，或者您当地的神经服务有联系的专业人士那里得到支持。

您的全科医生也可以向您推荐姑息治疗服务，以获得更广泛的支持，帮助您和那些对您重要的人获得尽可能高的生活质量。

 有关姑息治疗的更多信息，请参阅：
信息表 3D - 临终关怀与姑息治疗

呼吸团队可以做些什么？

他们可以：

- 提供一系列测试来评估您的呼吸
- 确定适合您的治疗方法与治疗方案
- 提供信息，帮助您根据自己的意愿做出明智的抉择
- 帮助您提前计划，以确保未来的护理或治疗以您期望的方式进行。

对您的呼吸进行评估的测试可能包括以下一项或多项：

用力肺活量 (FVC)：测量您可以呼出的空气量，并提供关于呼吸肌强度的信息。有时，该测试是通过佩戴面罩完成的。



“当我每三个月去一次 MND 诊所时，我会进行肺活量测试和咳嗽测试。我确信，当我的护理团队发现我的肺活量下降到令人担忧的程度时，他们会介入并向我提供建议。”

最大吸气压力 (MIP)：测量您用来吸气的肌肉的力量。

最大呼气压力 (MEP)：测量您用来呼气的肌肉的力量。

鼻腔吸气压力 (SNIP)：测量您吸气的力度。此测试通过将一个小管放入鼻孔来完成。

动脉或毛细血管气体：测量血液中的氧气和二氧化碳水平，使用从动脉或耳垂采集的血液样本。呼吸问题将显示为低浓度的氧气和高浓度的二氧化碳。

脉搏血氧仪：使用夹在手指上的传感器测量血液中的氧气含量。这通常可以在一夜之间完成。

经皮二氧化碳测量 (TOSCA)：为了测量您的二氧化碳含量，在皮肤上使用监控器进行，通常是耳朵上的夹子。该测试通常在一夜之间完成。

咳嗽时呼气峰流速 (PECF): 测量咳嗽肌的力量。

可能会提供哪些治疗方法?

评估后，您的呼吸团队将解释可用的选项。

根据您的需求，这可能包括对下列各项的支持：

- 您的呼吸
- 咳嗽无力
- 清除粘液，特别是当您有反复的胸部感染时。

您可能需要花时间考虑这些选项，以便您做出明智的选择。试着考虑一下您对未来护理的偏好。您更广泛的健康与社会关怀团队可以帮助您提前计划，如姑息治疗专业人员一样。

 有关呼吸支持和辅助通气的更多详情，请参阅：
信息表 8B 至 8D

 有关唾液、咳嗽和窒息的指导，请参阅：
信息表 7A - 吞咽困难

与您的家人、护理人员以及您的健康与社会关怀团队分享您在呼吸支持方面做出的任何决定是个好主意。这将有助于他们根据您的意愿管理您未来的护理。在您将来因为任何原因无法沟通或做出呼吸支持决定的情况下，这一点很重要。您可能不希望接受某种形式的治疗。

根据您的需要，您的健康与社会关怀团队或您的呼吸团队可以提供以下服务：

症状监测：您可能会被转诊到一个专业的姑息治疗团队或呼吸理疗师或护士，他们可以与您的全科医生一起帮助控制您的症状。

药物：有些药物可用于干燥淡而湿润的唾液，而另一些药物可以帮助使浓的唾液变淡，从而更容易清除。如果您咳嗽无力、吞咽困难或有呼吸变化，则粘液和唾液可能会很难清除。其他药物可用于缓解呼吸困难或焦虑（另见标题：*MND 以防万一工具包*）。

训练：呼吸理疗师可能会为您提供运动建议，以最好地利用肺活量，并帮助您学习如何更有效地咳嗽。

呼吸叠加：这种实用的疗法并不总是适合 MND 患者，但可以根据您的症状选择使用。它能帮助您在肺部原有的空气上增加额外的空气，从而给您的咳嗽增加额外的力量。有时，也会使用一个带面罩的充气袋。当袋子被挤压时，它会轻轻地促使吸入更多的空气。

清胸助咳：呼吸理疗师可能会向您展示呼吸运动和咳嗽技巧，以便从您的胸部清除粘液。小型机器也可以帮助您清除粘液（咳嗽辅助设备）。这款机器使用了面罩，并可以迅速将压力转移到呼吸道，就像自然的咳嗽一样。

向您当地的呼吸中心询问咳嗽机的信息，因为在英国可能不是所有地方都有。这些机器并不总是适用，所以您需要呼吸团队的指导。

抽吸装置：该装置可用于清除口腔中的唾液和粘液。在了解了使用方法后，您或您的护理人员就可以进行抽吸。如果您的健康与社会关怀团队正在寻找抽吸装置，请联系我们的支持服务团队。电话：0808 802 6262 或电子邮件：support.services@mndassociation.org

 有关抽吸装置的更多详情，请参阅：
信息表 7A - 吞咽困难

无创通气 (NIV)：一台机器通过增加您吸入的空气量来支持您的呼吸。这是通过一个覆盖您的鼻子，或覆盖鼻子和嘴巴的面罩来完成的。

 “我开始每天只使用 NIV 一小时，后来慢慢增加，所以当我整夜使用它时发现很容易。”

气管切开术通气：一台机器通过从颈部插入气管的管子来支持您的呼吸。您可能听到这种类型的通气也被称为“有创通气”。

NIV 一开始一般需要在夜间使用，但随着疾病的发展，您可能在白天也需要用到。如果您一直需要任意类型的通气支持，则称为产生依赖。NIV 或气管切开术通气都有可能发生这种情况。

使用辅助通气可能并不适合每个人。如果合适，它可能有助于缓解呼吸问题，改善睡眠并减轻疲劳。然而，它不会阻止用于呼吸的肌肉衰弱，也不能阻止疾病的发展。

 有关两种通气类型的详细信息，请参阅：
资料 8B - 运动神经元疾病的通气

氧气：对 MND 通常不推荐使用氧气，因为它会破坏您体内氧气和二氧化碳的平衡。然而，如果您有肺部感染或其他肺部问题，可能需要吸氧。任何关于家用氧气的决定都应该先与您的呼吸团队讨论。

氧气有时用于疾病的晚期和生命末期护理，以提供舒适并缓解症状。

如果我感到焦虑，该怎么办？

呼吸困难使许多人感到焦虑。

您可以获得支持，并且以下做法将有所助益：

- 与您亲近的人、您的健康与社会关怀团队的成员讨论您的恐惧或担忧，或者向咨询师或心理学家寻求帮助
- 要求与您的呼吸团队一起回顾，以讨论有关您呼吸的任何具体问题
- 学习和练习一些放松或专注的技巧
- 考虑采用辅助疗法、音乐疗法、艺术疗法或类似的活动，因为有些人发现这些方法有助于减轻焦虑（通常通过姑息疗法和临终关怀服务提供）
- 使用药物来控制焦虑，无论是偶尔的恐慌，持续的担心，还是抑郁的感觉（按照医生的处方服用时，配合辅助通气用药也是相当安全的，而且可能带来很大的好处）。



有关辅助疗法和姑息治疗的更多信息，请参阅：

信息表 **3D** - 临终关怀与姑息治疗

信息表 **6B** - 辅助疗法

MND 以防万一工具包

MND 以防万一工具包是一个可以存放在家中的盒子，里面存有在紧急情况下使用的药物。

如果您喘不上气或出现咳嗽或窒息，把工具包放在附近可以让您安心。

我们根据您的全科医生的要求免费为其提供工具箱。然后，您的全科医生会为您开出合适的药物，您可以将其存放在该盒子中。如果他们在非工作时间被求诊，这将确保为医生或社区护士准备好药物。

您的全科医生可能需要提供一份其他专业人员使用药物的签字许可。

该盒子还包含专业人士的书面指导。如果您的全科医生认为合适，他们也可能开出在您等待专业医疗帮助到达时您的护理人员可以给您使用的药物。

您的全科医生可以联系我们的服务热线，MND Connect，以获取有关该工具包的建议。请参阅第 5 节中的 *更多信息：我该如何获取更多信息？* 获取联系方式。

5: 我该如何获取更多信息？

有用的组织

我们不一定认可下列任何组织，但我们将这些组织都列出来供您查阅，希望能够帮您搜索到更多的信息。

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。如果您在寻找某个组织时需要帮助或有任何疑问，请联系我们的 MND Connect 帮助热线（有关详细信息，请参见本表末尾处的 *更多信息*）。

GOV.UK

为居住在英格兰或威尔士的人们提供的在线政府福利咨询，包括对残疾的支持。有关北爱尔兰，请参阅下面的 NIDirect。

网站：www.gov.uk

卫生与保健专业委员会 (HCPC)

一个监管机构，负责对符合其执业标准的卫生专业人员进行登记。

地址：[Park House, 184 Kennington Park Road, London SE11 4BU](http://www.hpc-uk.org)

电话号码：0300 500 6184

网站：www.hpc-uk.org

Health in Wales

关于威尔士 NHS 服务和健康委员会的在线帮助（另请参见 NHS Direct Wales）。

电子邮件：通过网站联系页面

网站：www.wales.nhs.uk

MND Scotland

为苏格兰 MND 患者提供护理、信息和研究经费。

地址：[2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA](http://www.mndscotland.org.uk)

电话号码：0141 332 3903

电子邮件：info@mndscotland.org.uk

网站：www.mndscotland.org.uk

国家卫生与保健研究所 (NICE)

一个独立的组织，提供改善健康与社会关怀的国家指导方针和建议，包括针对 MND 评估和管理的 NG42。

地址： 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU

电话号码： 0300 323 0140

电子邮件： nice@nice.org.uk

网站： www.nice.org.uk

NHS UK

NHS 的主要在线参考。

网站： www.nhs.uk

NHS 111

NHS 帮助热线，如果您需要紧急但未危及生命的医疗帮助或建议，请拨打此热线。一年 365 天，每天 24 小时都提供服务。

电话号码： 111（英格兰和威尔士的某些地区）

NHS Direct Wales

为威尔士提供健康咨询和信息服务。一年 365 天，每天 24 小时都提供服务。

电话号码： 0845 4647，或 111（如果适用于您所在地区）

网站： www.nhsdirect.wales.nhs.uk

Health and Social Care Online (NHS 北爱尔兰)

提供北爱尔兰健康与社会关怀服务方面的在线信息。

网站： www.hscni.net

NI Direct

为居住在北爱尔兰的人们提供的在线政府福利咨询，包括对残疾的支持。

电子邮件： 通过网站联系页面

网站： www.nidirect.gov.uk

参考文献列表

用于支持此信息的参考资料可应要求通过以下方式提供

电子邮件： infofeedback@mndassociation.org

或写信至：

Care Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

致谢

我们要感谢下列人员在拟订和审查本内容时提供的善意协助：

Sarah Ewles，南安普顿大学医院 NHS 信托基金会呼吸中心呼吸内科临床理疗师

Christina Faull，莱斯特 LOROS 姑息医学顾问

Leah Gallon，索尔兹伯里信托基金会呼吸科临床专家呼吸理疗师

Martin Latham，利兹圣詹姆斯医院睡眠服务专科护士

Andria Merrison，专研神经肌肉疾病的顾问神经学家，
布里斯托尔 MND 护理中心主任

更多信息

我们提供以下与本文信息相关的信息表：

1A - *运动神经元疾病的 NICE 指南*

3D - *临终关怀与姑息治疗*

7A - *吞咽困难*

8B - *运动神经元疾病的通气*

8C - *MND 的通气撤除*

8D - *运动神经元疾病的航空旅行和通气*

14A - *提前决定拒绝治疗 (ADRT) 和提前制定护理计划。*

我们还提供了以下指南：

患有运动神经元疾病 - 我们帮助您管理疾病影响的主要指南

关怀与 MND：为您提供支持 - 为照顾 MND 患者的无薪或家庭护理人员提供全面的信息

关怀与 MND：快速指南 - 护理人员信息的摘要版本

让患有 MND 的人生更加精彩 - 我们关于生活质量的小册子，帮助您思考如何在患有 MND 的情况下保持对生活的兴趣

您可以对护理有何期望 - 我们袖珍小册子，使用有关 MND 的 NICE 指南与您的健康与社会关怀团队展开对话

生命终结：运动神经元疾病患者指南 - 我们的信息可以帮助您提前计划未来的护理

MND 警报腕带 - 您可以随时佩戴，让医院和急诊人员知道您患有 MND，并可能存在用氧风险

您可以从我们的网站下载大多数的出版物：

www.mndassociation.org/publications 或从 MND Connect 帮助热线订购打印版，该热线还可以提供进一步的信息和支持。

MND Connect 还可以帮助您找到外部服务和提供商，并向您介绍我们提供的服务，包括您当地的分支机构、团体、协会访客或区域护理发展顾问。

MND Connect

电话号码：0808 802 6262

电子邮件：mndconnect@mndassociation.org

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

MND 协会网站和在线论坛

网站：**www.mndassociation.org**

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

我们欢迎您提出意见

您的反馈是非常重要的，因为它将有助于我们开发新材料并改善现有的信息，造福 MND 患者和他们的护理人员。您的匿名评论也可用于提高我们在资源、活动和申请资助方面的知名度和影响力。

如果您想对我们的任何信息表提出反馈，请浏览以下网页：

www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

您可以申请纸质版本的表格或通过电子邮件提供直接反馈：

infofeedback@mndassociation.org

或写信至：

Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

最近修订日期：05/19

下次复审：05/22

版本 1

注册慈善机构编号 294354
担保有限责任公司编号 2007023
© MND 协会 2019