



8B

运动神经元疾病 (MND) 的通气

运动神经元疾病患者信息

如果您的呼吸因患有运动神经元疾病 (MND) 而变弱，考虑是否需要使用辅助通气设备至关重要，该机器可辅助您进行呼吸。

本信息表探讨了在决定是否使用此项支持时应该考虑的事项。这包括：

- 1: 为什么我需要呼吸辅助？
- 2: 对于无创通气 (NIV)，我需要考虑什么？
- 3: 对于气管造口术通气，我需要考虑什么？
- 4: 我该如何保养我的通气设备？
- 5: 关于停止辅助通气，我需要了解什么？
- 6: 我该如何获取更多信息？

本表从一开始就包含了关于停止通气和提前做好未来护理计划的敏感信息。阅读这些信息可能会让人感到为难，但有助于您做出关于未来治疗与护理的及时决策。在您准备好的时候就可以阅读。



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**其他患有运动神经元疾病或受其影响的患者的话。

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，但这只是有限的服务。请联系我们的服务热线 MND Connect 以了解更多详情：

电话号码：**0808 802 6262**

电子邮件：mndconnect@mndassociation.org

这些词是什么意思？

当您与健康与社会关怀专业人员讨论辅助通气时，有些词可能听起来很相似，或者不同的词有着相同的所意思。这可能令人困惑。以下定义可能有所帮助：

辅助通气： 通过机器支持您的呼吸。

BiPAP： BiPAP 代表双相气道正压通气，是一种无创通气。您可能听到有人用此术语来代替 NIV。

依赖： 依赖通气意味着没有它您就不能有效地呼吸。如果您每 24 小时需要使用通气设备超过 12 小时，这通常意味着您越来越依赖它。这种情况可能发生在 NIV 或气管造口术通气中。您也可能听到这被称为“产生依赖性”。

喉舌通气 (MPV)： 这是 NIV 的一种形式，当您想把额外的空气吸入肺部时，可以通过将吸管状的喷嘴放入口中来“充盈”您的呼吸。如果您认为它可能有用的话，请咨询您的呼吸团队。

无创通气 (NIV) :	一种辅助通气，通过机器促进正常气流进入您的肺部，通常是通过一个用带子绑在头上的面罩来实现。
气管造口术 :	在颈部前面切开开口，把一根管子从开口处插入到气管中的外科手术。插入的管子可以用于通气。
气管造口术通气 :	一种辅助通气，机器通过气管造口管将正常的空气吹入肺部。您可能会听到人们称之为“有创通气”。
呼吸护理或管理 :	呼吸支持和治疗。
呼吸团队 :	参与支持您解决呼吸问题的护理团队。
分泌物 :	粘液和唾液。

1: 为什么我需要呼吸辅助？

患有 MND 时，您的肺部通常仍然能够处理空气。然而，肌肉会变弱，包括那些将空气吸入并排出肺部的肌肉。随着时间的推移，这些肌肉会停止工作，但机器可以帮助支持您的呼吸，从而缓解一些呼吸症状并延长生命。

这被称为辅助通气。为了便于阅读，我们将在本表的其余部分把“辅助通气”简称为“通气”。有关用于支持 MND 呼吸的通气类型的信息，请参阅本表第 2 和第 3 节。

 有关 MND 如何影响呼吸的详细信息，请参阅：
信息表 8A – 呼吸问题的支持

在大多数情况下，MND 通气使用正常的空气来帮助您呼吸。通常不建议对 MND 使用额外的氧气，因为它会破坏体内氧气和二氧化碳的平衡。然而，如果您有胸部感染或其他影响肺部的疾病，可能需要针对 MND 采取氧气供应。有时也会在临终关怀期间使用氧气，以便让患者感觉舒适和轻松。

我什么时候需要考虑通气？



“预先警告就是预先准备好应对可能发生的事情。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。”

决定是否使用通气设备可能会是一个困难的选择。通过与您的呼吸团队就以下事项进行开诚布公的对话，可以帮助您做出明智的决定：

- 您的通气选择
- 每个选择的好处和要考虑的事情
- 随着时间的推移，每种类型的通气都会发生什么
- 引入通气后的护理是什么样的
- 您可能有的任何其他问题。

该决定还取决于：

- 您的需求
- 您对未来护理的看法、偏好和愿望
- 评估以确定治疗是否适合您
- 引入通气的最佳时间。

一旦您觉得准备就绪，请尽可能多地了解通气的选择。在您出现任何与呼吸有关的症状前，或者在您的呼吸出现任何变化的第一个迹象时，请务必与所有参与您护理的人员进行讨论。

这将让您有时间：

- 在没有紧迫感的情况下考虑您的决定
- 了解您的选择在现在和未来的意义
- 确保您的亲人和您的健康与社会关怀团队了解您的愿望和偏好，以帮助您获得想要的治疗，并避免不必要或计划外的治疗或干预

- 确保每个支持您的人都为未来的变化做好了准备，不管您是否决定使用通气设备。



“根据我自己的经验，人们并不总是能早有准备。或者症状没有被及早发现。我丈夫的情况是，他的呼吸问题已经太过严重，以至于无法有效地使用无创通气。”

这些谈话可能会给您和您的家人带来工作和财务方面的问题。您的健康与社会关怀团队可以通过这些对话为您提供支持。

与您的呼吸团队一起尽早规划您希望如何使用通气设备，帮助您找到对呼吸进行支持的最佳方式，这可能包括最初的部分时间使用。这也可以帮助您和那些支持您的人安排您的护理，从而帮助您在家中得到照顾。有关通气的紧急决定可能会使这一点更加困难。

我可能需要通气的早期迹象是什么？



“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。”

以下可能是呼吸肌无力的迹象，这可能意味着您需要通气或其他呼吸支持：

- 即使在休息时也会感到喘不过气来
- 即使平躺着也呼吸短促
- 难以清除粘液或痰
- 微弱的咳嗽
- 反复或长期的胸部感染
- 微弱的嗅觉
- 睡眠障碍
- 当您醒来时或者白天感到疲倦
- 噩梦或幻觉
- 早上头痛

- 注意力不集中，记忆力差或感到困惑
- 声音越来越弱
- 食欲不振，可能会使您体重下降。



有关 MND 呼吸测试和症状的更多信息，请参阅：

信息表 8A – 呼吸问题的支持

需要对通气提供多少支持？

与不使用通气支持呼吸相比，任何一种通气方式都可以延长患者的生命。从历史上看，气管造口术一直被认为比 NIV 更能延长患者的生命，但是目前 MND 患者利用通气存活的时间还在研究中。调查结果明确后，我们将更新此信息表。

虽然通气可以延长生命，但它不会阻止呼吸肌变弱或减缓疾病的扩展。这意味着您的呼吸可以得到支持，但其他症状会随着时间的推移而逐步恶化。随着病情的恶化，您将需要更多的支持。

如果您还没有被转诊到言语和语言治疗师 (SLT)，请要求转诊，因为呼吸肌的减弱会影响您说话和交流的方式。

病程后期您可能在没有帮助的情况下无法移动或交流。到这种程度的时间因人而异。眼球控制式计算机以及适应型开关可以提供交流支持。



“我使用由眼球运动控制的电脑上网、阅读和写电子邮件，甚至使用电子表格。”

需要时也可以使用简单的交流辅助工具，例如如果思维或视力问题的改变使高科技交流辅助工具难以使用。



“我们要是早点知道眼动辅助设备就好了，这可能对他有帮助。不幸的是，他现在病得太重了，不能再使用它们了。”



有关言语、交流，以及如何录制语音以便日后使用其计算机版本的信息，请参阅信息表：

7C - 言语与沟通

7D - 语音库

MND 会影响您的饮食和吞咽方式。使用通气设备也会使饮食变得困难。务必考虑是否希望使用喂食管帮助您从饮食中获得足够的营养。现在是和您的家人、护理人员以及健康与社会关怀团队就胃管喂食展开对话的好时机，因为当呼吸肌变弱时，讨论会变得更加困难。

您将需要言语和语言治疗师 (SLT) 以及营养师的支持，以帮助应对由 **MND** 引起的吞咽困难并确保您获取足够的营养。



有关详细信息，请参阅：

信息表 *7A - 吞咽困难*

信息表 *7B - 胃管喂食*

饮食与运动神经元疾病

由于 **MND** 会影响您的吞咽方式，食物、饮料和唾液可能会进入错误的管道。咳嗽无力时，可能很难清除它们。

当食物、液体或唾液进入肺部时，就被称为“误吸”。如果您遇到这种情况，请尽快接受言语治疗师的评估，以了解您的吞咽方式并提供支持。

误吸会导致胸部感染。您可能会注意到：

- 流鼻涕或粘液增多
- 呼吸困难加重
- 喉咙痛或咳嗽
- 发烧的症状或感觉不适。

如果您认为可能有胸部感染，请尽快联系您的全科医生，因为早期的抗生素治疗可以提供帮助。您也可以得到咳嗽帮助，包括：

- 来自您的健康与社会关怀团队的支持

- 您可以自学掌握的技巧
- 一台可以帮助您咳嗽的机器。

向您的医生询问年度流感疫苗和一次性肺炎疫苗，因为它们可以降低感染这些疾病的风险。这些疫苗通常可以从全科医生诊所获得。您的主要护理人员和亲近的家人也可以接种这些疫苗。

因为您可以通过使用通气来延长 **MND** 的存活期，您的呼吸肌会随着时间的推移而变弱，而您很可能会变得依赖于通气。任何一种通气方式都有可能发生这种情况，但产生依赖的时间将因您的症状和您使用的通气类型而异。

如果您对此产生了依赖性，护理需求会变得复杂。随着时间的推移，您可能需要一个经验丰富的多学科团队和所有参与您护理的人员提供 **24** 小时的支持。

如果想在家里得到照顾，您可能需要护理团队提供全天 **24** 小时的支持。通常这些都是有偿的护理人员，但有时家庭成员也会想要或需要参与其中。

 “我睡在他旁边的一张坐卧两用长椅上，这样当他半夜需要抽吸分泌物时，我就能快速反应。我任何时候都不能把他一个人留在房间里。”

如果 **MND** 或您的通气设备使说话或交流变得困难，通气系统就会配备警报装置，以便让人们知道您是否需要帮助。然而，需要有人随时在旁边做出回应。请向您的健康与社会关怀团队寻求指导。

无论是哪种通气方式，家庭成员和护理人员都可能需要安慰、培训和额外的支持，特别是在疾病的晚期。

 “我们有一个护士，她每周来一次，这样我就可以去购物或参加任何约会。其余的时间，我几乎只能呆在家里。我甚至无法把洗好的衣服晾到外面，因为这样我就听不到他的任何紧急警报。”

需要 24 小时支持意味着安排完善的护理可能很困难。根据您所在地区的医疗保健工作方式，您可能只有在搬进疗养院后才能得到适当的支持。不同地区的情况有所不同。与您的呼吸团队讨论这个问题，他们可以帮助您了解您所在区域的选择，并规划如何使用通气设备来支持您的呼吸。

每个人对 MND 都有不同的体验。有些人适应了日益加重的残疾，并希望尽可能延长生命。通气可以帮助延长生命，而护理支持和辅助措施的组合可以帮助提高生活质量。然而，如果您希望根据自己的喜好或信仰做出不同的选择，您拥有这种权利并应该得到尊重。讨论所有可用的支持和选项可能会帮助您做出适合自己的决定。

如果我决定不使用通气设备会怎样？



“重要的是要知道，通气设备可以延长 MND 患者的预期寿命，而我们的情况是，我丈夫并不想延长他的生命。”

您可以选择使用或不使用通气设备。您可能决定不想使用通气设备，或者发现自己无法适应它的使用。如果是这样，您的呼吸团队、理疗师或姑息治疗团队可以建议使用其他方法来帮助缓解您的症状。

这些可能包括：

- 改变您的姿势
- 呼吸运动
- 帮助咳嗽
- 找到放松的方法
- 缓解呼吸困难和焦虑的药物。



有关其他呼吸疗法的详细信息，请参阅：

信息表 8A – 呼吸问题的支持

尽管这种支持可以帮助缓解症状，但随着时间的推移症状会变得越来越严重，而呼吸疗法不能减缓疾病的恶化。最终，这很可能导致死亡。然而，您的健康与社会关怀团队可以通过药物来帮助您缓解焦虑。

MND 以防万一工具包

有一种方法可以让您在呼吸困难时感到安心，那就是在身边准备好一个 **MND 以防万一工具包**。

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包。然后，您的全科医生会为您开出合适的药物，供您将其存放在家里的工具包中。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 6 节中的 **更多信息：我该如何获取更多信息？**获取联系方式。

2: 对于无创通气 (NIV), 我需要考虑什么?

无创通气 (NIV)通常用于支持 MND 的呼吸问题。它通过促进正常空气流入肺部来支持您的呼吸, 通常是通过一个用带子绑在头上的面罩来实现的。

面罩通过管子连接到一台称为呼吸机的机器上。该机器通过电力或电池供电, 或者同时使用这两种供电方式。您的呼吸会触发呼吸机, 因此当它感觉到您的吸气时, 它会提供空气增强支持来帮助您有效地呼吸。

有各种各样的面罩可供选择, 但通常会遮住您的鼻子, 或者同时遮住鼻子和嘴巴。如果面罩难以使用, 可以使用鼻枕。鼻枕可以通过放置在鼻孔内的两个小管子输送空气, 并用带子绑在头上 (您可能会听到有人也称之为“鼻套管”)。

呼吸机的设置、面罩和其他部件都将根据您的需要进行调整。这通常在医院的门诊进行, 但也可能需要短暂的住院。然而, 如果您难以亲自来到医院, 也可以提供部分上门服务。

对于最新的通气设备型号, 即使您住得离医院很远, 您的呼吸团队也有可能对其进行远程调整。让您的健康与社会关怀团队找出您所在地区的选项。

 *“我的 NHS NIV 泵将数据发送给我的通气团队进行分析。根据分析结果, 他们可以调整任何设置 - 包括空气的湿度!”*

NIV 是国家卫生与保健研究所 (NICE) 有关 MND 的指南 (NG42) 中推荐的治疗呼吸困难的方法。NICE 指南为健康与社会关怀专业人员就治疗与护理患有某些疾病的患者提出了建议。

 有关 NICE 指南的更多信息, 请参阅:

信息表 1A – 运动神经元疾病的 NICE 指南

以及我们的袖珍小册子, 其中介绍了如何与专业人士展开对话:

您可以对护理有何期望

使用 NIV 可能带来的好处	关于 NIV 需要考虑的事项
<p data-bbox="172 264 817 412">  “每天 24 小时佩戴 [NIV] 呼吸机让我过上了所谓的‘正常’生活，并且不会阻止我做我想做的事情。” </p> <ul data-bbox="188 465 817 1429" style="list-style-type: none"> ● 它可以缓解由呼吸肌减弱引起的症状，如呼吸短促、睡眠障碍、白天嗜睡或疲劳以及清晨头痛（这可以让您白天感觉更好，并有更多的精力去做您想做的事情） ● 它可以延长生存时间 ● 它是便携式的，可以在许多地方使用，包括家里和路上（如果为电池供电式） ● NIV 不需要进行手术 ● 虽然随着时间的推移您可能需要更多的支持，但在 MND 的早期阶段，NIV 护理通常是很容易管理的 ● 各种各样可用的面罩意味着您可以选择最适合您的 ● 如果您的声音变弱了，使用 NIV 可以提高音量。 <p data-bbox="172 1482 817 1608">  有关在使用通气设备时搭乘飞机的信息，请参阅： </p> <p data-bbox="172 1639 817 1729"> 信息表 8D - 运动神经元疾病的航空旅行和通气 </p>	<ul data-bbox="874 273 1482 1774" style="list-style-type: none"> ● 它可能会因为面罩周围的空气泄漏和对眼睛的刺激而引起不适 ● 面罩对皮肤的压力会引起疼痛 ● 戴面罩会导致幽闭恐惧症，在某些情况下可能会导致焦虑或恐慌 ● 它可能会导致鼻塞、流鼻涕或口干 ● 在使用设备时，您可能需要别人的帮助才能进食或饮水，因为空气流动可能会增加食物或饮品进入错误管道的风险（称为误吸） ● 它会让您比平时吸入更多的空气，这可能会使您的胃感到饱胀和不舒服，意味着您可能需要更多的努力进行呼吸 ● 可能需要一段时间才能适应设备的感觉和空气的流动 ● 在疾病的后期使用 NIV 时，护理需求可能很复杂 ● 空气的流动会打乱自然语言的节奏 ● 虽然 NIV 机器通常都很安静，但它发出的噪音可能需要一些时间来适应，并且一开始可能会让您和与您同住一个房间的人晚上睡不着觉。

NIV 需要什么样的后续护理？

如果您对该设备有任何直接的不适，您的呼吸团队和健康与社会关怀专业人员可以提供帮助。

NIV 的后续护理可能因人而异，但可能包括：

- 确保面罩舒适，例如通过调整面罩在您脸上的位置和带子的松紧度，或轮流使用不同的面罩（健康与社会关怀团队建议使用的敷料和护肤品也可能有帮助）
- 帮助咳嗽，清除粘液和唾液（您可以自己学习一些技巧，或者从您的呼吸团队或咳嗽机等专业设备那里得到支持）
- 空气从面罩泄漏到您的眼睛时可使用润眼液（调整眼罩的适合度也可能有帮助）
- 向系统中添加加湿器，以增加气流中的水分（如果您感到口干、流鼻涕或鼻塞，这可能会有所帮助）
- 与您的呼吸团队和言语治疗师一起规划如何管理使用 NIV 时的饮食
- 多喝水，有助于缓解口干、唾液粘稠和便秘（有些人发现喝菠萝汁有助于缓解唾液粘稠）
- 从言语治疗师那里获得支持，以帮助解决沟通困难并了解替代沟通方式
- 询问您的呼吸团队是否可以调整您的 NIV 设备，以降低空气滞留的风险
- 四处走动，或在旁人搀扶下走动，以便滞留空气能够通过您的系统（有些人发现喝薄荷水也有帮助）
- 从您的健康与社会关怀团队获得支持，以帮助您消除任何焦虑或恐慌情绪（另见第 1 节中的 *MND 以防万一工具包*）。



有关详细信息，请参阅：

信息表 7A - 吞咽困难

信息表 7C - 言语与沟通支持

以下部分介绍了这种疾病将如何恶化的信息。阅读这些内容可能会让人感到为难，但会有助于您做出关于通气的明智决定。在您准备好的时候就可以阅读。

NIV 随着时间的推移会发生什么？

起初，您可能只需要在晚上使用 NIV，以帮助改善您的呼吸和睡眠质量。随着病情的进展，您可能也需要在白天使用它来帮助缓解症状。



“我开始每天只使用 NIV 一小时，后来慢慢增加了使用时间，所以当我需要整夜使用它的时候，我发现很容易。”

久而久之，您可能会依赖上 NIV。这时您就需要一直使用它，没有它您将无法自主呼吸。如果是这种情况，您应该配有一台可以通过电池供电的备用机器（请参见第 4 节：*我该如何保养我的通气设备？*获取有关断电时应采取措施的信息）。您可能需要更多的护理支持，因为需求会变得很复杂。这可能包括隔夜护理。

对 NIV 产生依赖的时间会因人而异。对于某些人来说，这可能需要数月或数年，而对于其他人来说可能会更快。

当您的呼吸肌变弱时，您的呼吸会更少地触发机器。然而，如果您的呼吸强度不足以在一定时间内触发机器，呼吸机可以通过面罩输送空气。当机器为您提供所有呼吸而您不再触发它时，被称为“完全通气”。

您可以通过 NIV 延长生命，但您的其他症状会继续恶化。咳嗽无力时，您可能面临分泌物进入肺部的危险，这就是所谓的误吸。这可能会导致一种称为吸入性肺炎的胸部感染，如果不及时治疗，可能会危及生命。帮助咳嗽可以降低误吸的风险，而抗生素可以帮助治疗感染，但到了一定的时间这些可能都不再有帮助。

3: 对于气管造口术通气，我需要考虑什么？

对于 MND，气管造口术通气使用通过您颈部前面的切口插入您气管中的管子来支持您的呼吸。这根管子与呼吸机相连，呼吸机通过电力或电池供电，或者同时使用这两种供电方式。

在颈部切口的外科手术叫做气管造口术。管子通常是在全身麻醉下插入（意味着您会在手术过程中睡着）。除了支持您的呼吸，这根管子也可用于抽吸气道分泌物（见后面的标题，*气管造口术通气需要什么样的后续护理？*）。

在英国，并不是总为 MND 患者提供气管造口术通气。如果您想知道自己是否适合气管造口术通气，请向您的呼吸团队咨询以了解您所在地区可以提供的选项和支持。

以下情况下您的呼吸团队最有可能建议您进行气管造口术通气：

- 如果您感觉 NIV 不舒服，或者因为您的 MND 过重而使 NIV 无法生效
- 如果口腔和咽喉肌薄弱并且有很多分泌物，气管造口术通气可以帮助解决这一问题
- 如果在严重的胸部感染期间需要更广泛的吸气引液。

有时在紧急情况下，它也被用来控制您的呼吸（但是，因为在患有 MND 的情况下可能很难停止使用气管造口术通气，因此您可能想要控制这个决定，参见后面的标题*急诊情况*）。

在进行气管造口术后，您需要住院，当您出院时，我们会为您安排一整套的医疗服务。在此期间，呼吸团队将在医院为您提供支持。安排护理套餐有时需要几个月的时间才能组织起来，因为寻找或培训一个团队（通常通过护理机构）来提供气管造口术的护理是相当困难的。然而，不同地区的情况有所不同。与您的呼吸团队讨论这个问题，他们可以就您所在地区的情况提供建议。



“尽管对有创通气普遍持谨慎态度，但在与家人商议并广泛阅读研究论文后，我决定继续进行气管造口术。”

在做任何决定之前，与您的家人、护理人员以及健康与社会关怀团队就气管造口术通气进行讨论是非常重要的。

使用气管造口术通气可能带来的好处	关于气管造口术通气需要考虑的事项
<p data-bbox="169 542 778 725"> “尽管有一些不便和不适（更多是由于长期卧床而非气管造口术本身引起），但我很享受生活，从不后悔这个决定，我的家人也都不后悔。”</p> <ul data-bbox="188 770 778 1778" style="list-style-type: none">● 它可以改善由呼吸肌减弱引起的症状，如呼吸短促、睡眠障碍、白天嗜睡或疲劳以及清晨头痛（这可以让您白天感觉更好，并且精力旺盛）● 它可以延长生存时间● 它可用于 NIV 无法为您提供成功的呼吸支持的情况● 根据使用的气管造口类型，它可以帮助保护呼吸道避免误吸，并降低肺部感染的风险，而后者可能会危及生命（与您的呼吸团队讨论气管导管的类型）。● 它可以用来帮助控制分泌物● 由于不使用面罩，因此可以避免发生与面罩相关的问题，例如幽闭恐惧症● 如果使用电池供电，您可以将其随身携带，包括在轮椅上使用。 <p data-bbox="169 1877 778 2002"> 有关在搭乘飞机时使用通气设备的信息，请参阅： 信息表 8D - 航空旅行和通气</p>	<p data-bbox="817 542 1425 703"> “我们的情况是，当我的丈夫接受了气管造口术后，他无法说话、饮食。”</p> <ul data-bbox="836 734 1425 1980" style="list-style-type: none">● 就像任何外科手术一样，气管造口术也会带来一些与感染和术后护理相关的风险。这些将在手术之前向您解释，并且在大多数情况下可以轻松管理● 颈部有气管导管会带来不适和对气管造成长期损伤的风险，尽管这种情况并不常见● 您可能需要在手术后长期住院，在此期间会组织您的护理团队● 在某些情况下，只有疗养院才能提供护理（请咨询您的呼吸团队您所在地区医疗保健支持工作的运作方式）● 在考虑进行气管造口术时，让家人和朋友参与进来是很重要的，因为他们将很可能会参与到您的护理中● 您需要在呼吸团队的指导下定期更换管子，有些人会觉得不舒服（通常是每月更换一次，但根据需要也可能不那么频繁）



“我是一个非常活跃和忙碌的人。
通过有创通气，我不得不适应一种非常不同的生活方式，包括更加关心家人和朋友，更加深思熟虑。我也成了电影专家！”

- 根据使用的造口术类型，可能会影响到您说话和饮食的能力，如果这些能力还未受到 MND 影响的话。您可能需要支持以其他方式进行交流，并使用喂食管安全地从饮食中获得足够的营养
- 它会显著地增加分泌物，需要定期从气道中清理（有些人发现这很不舒服，因为这是在脱离通气设备的时候进行的）
- 可能需要一段时间才能适应设备的感觉。



有关其他喂食方式，请参阅：
信息表 7B - 胃管喂食

以下部分介绍了这种疾病将如何恶化的信息。阅读这些内容可能会让人感到为难，但会有助于您做出关于通气的明智决定。在您准备好的时候就可以阅读。

气管造口术随着时间的推移会发生什么？



“七年过去了，我们看着孩子们长大成人，结婚，而我们现在已经是两个漂亮宝宝的祖父母了。在他接受气管造口术通气的过程中有几次非常激动人心的时刻，但在这期间也有很多天真的很艰难。”

如果 MND 导致您的呼吸肌变弱，您很可能在引入气管造口术通气后就依赖于它。这意味着，如果您无法适应机器的感觉，您就不太可能在没有这种支持的情况下恢复独立呼吸。不过，如果您愿意，您有权停止使用通气设备。请参阅第 5 节：关于停止辅助通气，我需要什么？获得更多信息。

当您的呼吸肌变弱时，您的呼吸会更少地触发机器。然而，如果您的呼吸强度不足以在一定时间内触发机器，呼吸机可以输送空气。当机器为您提供所有呼吸而您不再触发它时，被称为“完全通气”。

必须确保您的呼吸机可以使用电池供电，并且电池已充满电。为了防止您使用的机器发生故障，您还需要一台备用机器（参见第 4 节：*我该如何保养我的通气设备？*了解有关断电时应采取的措施）。

您可以通过气管造口术通气延长生命，但您的其他症状会继续恶化。您可能有反复感染的风险，这可能会危及生命。

有关记录您对护理和治疗的意愿和偏好的方法，请参阅：*我该如何提前计划？*第 5 节：*关于停止辅助通气，我需要了解什么？*

紧急情况

在紧急情况下，医务人员可能会在未经您事先同意的情况下引入气管造口术通气。

例如，如果一个人在紧急情况下被救活，有时会在恢复过程中使用气管造口术通气。然而，对于 MND，一旦引入这种类型的通气就很难停止使用，因为呼吸肌可能在此期间就已经变得衰弱。然后，您可能必须决定是继续进行气管造口术通气还是将其撤除。



“由于严重的胸部感染引起呼吸困难，他被紧急送往医院。他接受了气管造口术，原本是希望他能够自己进行呼吸，但事实并非如此，从那时起他就一直在使用呼吸机。”

如果您在任何情况下都不希望进行气管造口术通气，您需要向所有参与您护理的人明确说明。如果您将来因任何原因无法制定或传达有关通气的决定，您可以将意愿记录下来以指导护理人员。在某些情况下，此指示可能具有法律约束力。请参阅第 5 节：*关于停止辅助通气，我需要了解什么？*中的“*我如何提前规划未来的护理？*”

气管造口术通气需要什么样的后续护理？

对气管造口术进行的后续护理对您的安全和健康至关重要。

根据您的需要和症状，气管造口术通气的后续护理可能因人而异，但可能包括：

- 对吹入管子的空气进行持续加热和润湿（加湿），并通过连接在呼吸机上的机器进行输送
- 定期清除和抽吸气道的分泌物（在接受气管造口术通气后的早期这可能会感觉不舒服，您可能需要时间来适应它的感觉）
- 帮助咳嗽，清除分泌物（您的家人和护理人员可以学习一些技巧，或者您可能需要从呼吸团队或咳嗽机等专业设备那里得到支持）
- 使用带有通气系统的雾化器将无菌盐水溶液（盐水）细雾吸入肺部，这可能有助于清除粘液
- 定期维护管子并进行日常护理，以防止出现堵塞、管子周围出现感染或皮肤破裂
- 来自言语治疗师的支持，以帮助管理语言和沟通困难，并获得有关其他喂养方式的建议。获得营养师的支持也很重要，以确保您可以从饮食中获得足够的营养。

您的呼吸团队将根据您的需要为您提供支持，并为您提供气管造口术通气的后续护理指导。



有关详细信息，请参阅信息表：

7A - 吞咽困难

7B - 胃管喂食

7C - 言语与沟通困难

4: 我该如何保养我的通气设备？

如果您的需求发生变化，我们会定期检查您对呼吸机的使用情况。呼吸团队可以提供持续的支持，包括关于设备维护和清洁的建议，以及必要时的非工作时间紧急支持。

如果停电怎么办？

“如果您使用抽吸机，必须使用电池供电的，以便在停电的情况下也可使用！”

如果您所在地区断电，备用电池和备用呼吸机是必不可少的。将任何通气设备和其他电池供电的支持设备（如吸力泵）充满电。

“我们在能源供应商的紧急护理名单上，会在停电时做出紧急响应。”

联系您的能源提供者，了解通过注册为优先服务登记簿的优先用户您可以获得的支持。作为优先用户，您应该被告知您所在地区的任何计划停电。如果计划停电的时间过长，而您又依赖于呼吸机，请问服务机构是否能在这段时间内为您提供备用发电机，或者您是否需要自行安排。

然而，如果停电可能会持续多天，而您又依赖于通气设备，您可能需要呆在另一个地方，直到重新通电为止。如果您只是在部分时间使用通气设备，也建议您这样做。

如果您有语言和沟通方面的困难并且您的生命处于危险之中，您或您的护理人员可以给紧急服务部门发短信而不是打电话。

为此，您需要向 Next Generation Text Service 在线注册您的手机号，网址为：
www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html

设备是否需要维修？

是的。无论谁为您提供设备，都将提供持续的维修。

在家里可以做些什么来帮助维护设备？

在家里使用任何一种通气方式都意味着您可能需要随时把很多设备放在身边，例如：

- 抽吸机

- 备用呼吸机
- 备用充电电池
- 咳嗽机
- 加湿器
- 更换管、一次性用品等（用于气管造口术通气）。

定期对设备进行维护，可以帮助其处于良好状态。

您、您的护理人员和家庭成員都将在医院安装设备时接受维护培训。如果您有什么不明白的或有任何疑问，请要求您的呼吸团队或设备供应商予以说明。

无创通气 (NIV)：定期保养可能包括：

- 清洁面罩
- 更换过滤器
- 检查面罩上的带子或衬垫区域是否出现磨损，因为这些可能导致泄漏。

气管造口术通气：定期保养可能包括：

- 更换整个管子（也称为套管），通常为每月一次，这可能只是一个小步骤，但确实会带来一些风险。由于是在脱离通气的情况下更换管子，有些人会因此感到不舒服或担心（有偿的护理人员通常会接受更换整根管子的培训，而您的呼吸或耳鼻喉科团队也可以提供相关支持）
- 清洁或更换内管（内套管），您的家人和护理人员可以接受培训来执行此操作
- 进行日常或更频繁的护理，以防止堵塞、管子周围出现感染和皮肤破裂

提供设备的任何人都将提供出现任何技术困难时的联系方式。这将包括非工作时间的联系方式。把联系方式放在一个易于找到的地方，包括您的呼吸团队的详细信息。

以下部分包含有关停止通气和生命终止的信息。在您准备好的时候就可以阅读。

5: 关于停止辅助通气，我需要了解什么？

我可以停止使用通气吗？

是的。您有权要求随时停止通气。这通常被称为“撤除”。如果您觉得通气不再有帮助或者已成为您的负担，您可能希望停止使用它。

这和让别人帮您结束生命并不一样，后者是所谓的协助自杀。

如果您只是在某些时候使用通气设备，则可以选择在使用间隙后不再重新使用机器。您可能需要支持来控制您的症状，因此同您的健康与社会关怀团队计划如何撤除通气设备是非常重要的。

如果您无法在不使用通气设备的情况下自行呼吸，那么在撤除呼吸机后很可能在很短的时间内死亡。经过仔细规划后，您的护理团队将为您提供支持。然而，您必须清楚地认识到**这将给您的生命带来巨大的风险**，然后才能做出停止使用的决定。

与您的呼吸团队或姑息治疗专业人员讨论这个问题，他们可以：

- 解释药物如何帮助您在通气设备撤除时平静下来并缓解痛苦
- 回答任何关于停止通气设备的问题，包括如何控制症状以及如何支持您的家人。



有关停止辅助通气的更多详细信息，请参阅：

信息表 8C - MND 的通气设备撤除

我该如何提前计划？

使用通气设备可能会引发对 MND 恶化方式的疑问和担忧。这是一个与您的家人、健康和社会护理团队就您对未来护理的意愿和偏好展开对话的重要时刻。

您可能会发现讨论以下问题很有帮助：

- 在 MND 的晚期会发生什么，因为了解事实可以帮助减少恐惧并帮助您更有效地提前计划
- 当其他形式的沟通变得困难时，您是否愿意尝试新技术来帮助您继续与他人交流
- 根据您的意愿和喜好，选择可能延长您寿命的干预措施（如辅助通气或喂食管）有哪些优缺点
- 您对临终关怀的选择
- 您对撤除通气设备的选择
- 如何记录您对未来护理和计划预先决定的意愿。

想到要进行这样的对话会让人感到沮丧。然而，尽早讨论您未来的护理是很重要的。复杂的对话可能会变得更加困难，因为 MND 会导致：

- 言语和沟通困难
- 疲劳或极度疲倦
- 思维和行为的变化通常是温和的，但也可能更严重。这可能会影响多达一半的 MND 患者，但可能会在疾病的晚期增加。

进行并记录这些讨论被称为提前制定护理计划。您可以使用某些文件来记录您对护理和治疗的愿望，例如撤除通气设备。

如果您在将来无法制定或传达有关这方面的具体决定，这些文件可以用来指导那些参与您的护理的人员。这有助于专业人士、您的家人和护理人员了解您希望获得何种支持。它还确保健康与社会关怀专业人员了解您希望如何安排未来的治疗、干预和护理。这包括停止或不引入您不想要的治疗。在某些情况下，此指示可能具有法律约束力。

随着症状的恶化，您的愿望可能会改变。您可以随时查看并更改您的预先护理计划文件。



有关更多信息，请参阅我们的预先计划资源：

- *生命终结：运动神经元疾病患者指南*

- *了解我的需求*
- *信息表 14A - 提前决定拒绝治疗 (ADRT) 和提前制定护理计划*

我们的 MND Connect 帮助热线还可以为未来的规划提供实用指导。请参阅第 6 节中的 *更多信息：我该如何获取更多信息？* 获取详细联系方式。

我还需要考虑什么？

您可能会决定不要撤除呼吸机。这意味着它将继续支持您的呼吸。然而，不管是哪一种通气，如果您发生反复的胸部感染，您可能仍会处于危险之中，而这可能是致命的。

支持您的团队将尽一切努力帮助您就未来的护理做出决定并予以传达。然而，如果您无法做到这一点或无法沟通，他们可能会需要代表您做出决定。

您可以提前指导他们的决定，通过：

- 与他们讨论您对未来护理的偏好
- 将您的决定和偏好记录在预先护理计划文档中，例如提前决定拒绝治疗 (ADRT)
- 将持久授权书 (LPA) 交给您所信任的朋友或家人。

如果您对未来的护理或治疗做出了任何决定，您的医疗团队将考虑治疗的益处和危害，并会咨询那些了解您偏好的人，例如您的家人。

如果继续通气不符合您的最佳利益，与其相关的任何决定都不会轻易作出。然而，如果通气对您有害或不符合您先前的意愿，则它很可能被撤除。医生会给您用药，让您感到舒适并避免引起痛苦的症状。在大多数情况下，通过正确的护理和治疗可以使通气中生命的终止非常平静。



有关 ADRT 和 LPA 的更多信息，请参阅：

信息表 14A - 提前决定拒绝治疗和提前制定护理计划

6: 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*）。

Emergency SMS (Next Generation Text Service)

如果您有语言和沟通方面的问题，可以给紧急服务部门发短信。您将需要使用以下网址在 Next Generation Text Service 中注册您的手机号。

网站：www.ngts.org.uk/how-to-use-ngt/contact-999-using-ngt.html

GOV.UK

为居住在英格兰和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。

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

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

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。该指南包括有关 NIV 的部分。

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，包括有关持续医疗保健的信息。

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

北爱尔兰健康与社会关怀 (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：<http://online.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：

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

致谢

我们要感谢下列人员在审查本内容时提供的善意协助：

Alison Armstrong, 纽卡斯尔泰恩医院 NHS 信托基金会东北辅助通气服务中心护理顾问

Christina Faull, 莱斯特 LOROS 姑息医学顾问

Martin Latham, 利兹圣詹姆斯医院睡眠服务专科护士

Andria Merrison, 神经肌肉疾病专家顾问医师, 布里斯托尔 MND 护理中心主任

Ben Messer, 纽卡斯尔泰恩医院 NHS 信托基金会东北辅助通气服务中心重症监护与家庭通气顾问

Jonathan Palmer, 普利茅斯医院信托基金会家庭通气护理顾问

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*

7B - *胃管喂食*

7C - *言语与沟通支持*

8A - *呼吸问题支持*

8C - *MND 的通气撤除*

8D - 运动神经元疾病的航空旅行和通气

10A-G - 我们的财务支持和社会关怀信息表

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和工具：

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

患有运动神经元疾病 - 我们关于 MND 以及如何管理其影响的主要指南

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

生命终结：运动神经元疾病患者的指南 - 综合指南，帮助您作出有关未来护理和晚期 MND 的决定，包括制定提前护理计划和提前决定

了解我的需求 - 一种写作工具，如果您住进医院或临终关怀中心，可以帮助您记录有关您的需求和希望得到护理的基本说明。

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 团队订购打印版，该热线还可以提供额外的信息和支持。

MND Connect

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

电话号码：0808 802 6262

电子邮件：mndconnect@mndassociation.org

MND 协会网站和在线论坛

网站：**www.mndassociation.org**

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

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