

8B

运动神经元疾病 (MND) 通气支持

运动神经元疾病 (MND) 及其照护者须知

若 MND 累及呼吸功能，则您可借助辅助通气设备来改善呼吸。本情况说明书介绍各类通气方案及其作用。本文内容包括：

1. 什么是辅助通气，它能带来哪些帮助？
2. 什么是辅助通气，它能带来哪些帮助？
3. 对于无创通气，我需要了解什么？
4. 对于气管切开通气，我需要了解什么？
5. 我该如何保养通气设备？
6. 对于通气撤除，我需要了解什么？
7. 我该如何获取更多信息？

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，请务必向您的健康和社会照护团队征询意见。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



此符号用于标注 MND 或甘迺迪氏症患者及相关受影响人群的自述内容。



此符号用于标注我们的信息资源，以便帮助您深入查阅。请前往第 6 节：**我该如何获取更多信息？**，了解如何下载或申领纸质版材料。

1. 这些词语是什么意思？

您可能会听到专业医护人员使用这些词语。

辅助通气	辅助呼吸的医疗设备。
BiPAP	BiPAP 代表双相气道正压通气，是无创通气的一种类型。有些人使用这个名称来替代无创通气 (NIV)。
通气依赖	在通气语境下，它指的是每 24 小时内需使用通气设备超过 14 小时，或脱离通气设备就无法有效呼吸。
口含式通气 (MPV)	无创通气 (NIV) 的一种类型，即您通过一根吸管式接口，按需获取加压气流送入肺部。若您认为这种方式或许有用，请咨询您的呼吸医护团队。
无创通气 (NIV)	辅助通气的一种类型，即设备加压输送常压空气进入肺部。通常搭配头戴绑带固定的鼻罩或面罩使用。
气管切开术	一项外科手术，在颈部前方造一开口，并从此开口将导管置

入气管内。后续可通过此导管协助通气。

气管通气（气管切开通气） 一种呼吸支持设备，空气经由穿过颈部置入气管的导管输送，以此辅助呼吸。气管切开通气是完整名称，本文为方便阅读，统一使用简称：气管通气。您也可能听到它被称为有创通气。

呼吸照护或管理 此类照护向您提供呼吸功能评估，以及相关指导、支持与治疗方案。

呼吸医护团队 专门从事呼吸功能评估及呼吸疾病干预支持的专业医护人员。

分泌物 在呼吸支持相关语境中，这指的是痰液或唾液。

本说明书包含撤除通气和远期照护规划等较为敏感的主题。请在做好心理准备后阅读。

2. 什么是辅助通气，它能带来哪些帮助？

罹患运动神经元疾病 (MND) 或甘迺迪氏症后，您的肺部气体交换功能仍可正常运作，但您会发觉吸气与呼气变得愈发费力。这是因为负责呼吸的肌肉力量出现衰退。

临床可提供呼吸支持手段，包括借助设备辅助气流进入肺部。这类设备统称为辅助通气。本说明书将其简称为通气，主要分为两种类型：

1. 无创通气

该设备加压输送常压空气进入肺部。通常搭配头戴绑带固定的鼻罩或面罩使用。

2. 气管通气

该设备通过一根经颈部置入气管的导管输送气流，以此辅助呼吸。它的完整名称为气管切开通气，有时也被称作有创通气。

这两种通气方式均能缓解多种不适症状、提升生活质量，还有可能延长生存期。但通气无法阻止或逆转疾病进展。您的呼吸功能会持续衰退，久而久之很可能对通气设备产生依赖。

这其中需要考量很多因素，不过本说明书可帮助您开展通气方案沟通。针对这两种通气方式，本说明书详细讲解您分别需要了解的相关事宜。



本说明书包含撤除通气和远期照护规划等较为敏感的主题。请在做好心理准备后阅读。

通气治疗是否需要额外吸氧？

多数情况下，通气设备使用常压空气辅助呼吸。通常不建议 MND 患者额外吸氧，因为这会打乱体内氧气与二氧化碳的平衡。若您合并肺部感染、其他肺部疾病，或需要临时呼吸支持，则仍可酌情使用氧气。这应由熟悉和了解您的确诊病情的专业医护人员全程监护实施。



“凡事预则立。我始终认为，最好要清楚未来会发生什么，并掌握相应的应对办法。未知才最让人惶恐。”

我何时应当开始考虑通气支持？

建议在呼吸症状加重前，尽可能多了解相关信息。可请您的医护团队成员转诊至呼吸专科团队，由其向您详细讲解以下内容：

- 可采用的通气类型与治疗手段
- 每种方案的益处与潜在难题
- 您的需求会随病情发展产生哪些变化
- 启用通气支持后的日常照护模式
- 决定停用通气设备后可能出现的情况（即通气撤除）
- 您可能存在的其他任何问题。

您的决定取决于：

- 您个人对远期照护的想法、需求与意愿
- 您的情况是否适合通气支持
- 启动通气支持的最佳时机。

充分了解相关信息，有助于您与家人、照护者及专业医护人员沟通各类方案。尽早沟通，让所有人都有充足时间来了解您的意愿，并提前准备合适的照护方案。

您的呼吸专科团队会指导您如何使用通气设备，初期通常只需间断使用。

提前规划有助于避免紧急做出决定，因为紧急情况下往往无法做出符合自身意愿的治疗选择。



“以我的亲身经历来看，很多人都没能尽早做好准备。或是相关症状未被及时发现。我丈夫就是这样，当时他的呼吸问题已发展至晚期，无创通气对他而言收效甚微。”

我可能需要通气支持的早期信号是什么？

呼吸肌力量减弱会导致：

- 即使在休息时也会感觉喘不过气来
- 呼吸浅弱，平躺时尤为明显
- 咳嗽无力，难以咳出痰液
- 反复或长期胸部感染
- 吸气力道微弱
- 呼吸不畅导致睡眠差、频繁惊醒
- 晨起或全天持续疲惫
- 早上头痛
- 清晰多梦或做噩梦
- 意识恍惚、健忘或注意力难以集中
- 说话声音微弱
- 食欲下降或体重减轻。



“每三个月前往 **MND** 门诊时，我都会接受肺活量测试与咳嗽功能测试。我确信，一旦医护团队发现我的肺活量下降至令人担忧的水平时，就会及时介入并给出相关建议与推荐方案。”

若呼吸功能减弱已影响您的说话与沟通能力，则应申请转诊至言语和语言治疗师进行评估，并获取言语治疗及辅助沟通工具相关指导。

 请参阅情况说明书：**8A 呼吸问题支持**。

 若需了解言语与发声支持详情，请参阅情况说明书：

— **7C 言语与沟通**

— **7D 语音库**

您的言语和语言治疗师也可评估您的吞咽困难问题。

这一点很关键，因为呼吸肌力量减弱会导致咳嗽和清嗓变得困难。这会导致食物和液体容易‘误入气道’。这种情况称为误吸，会诱发反复肺部感染。

您可获取咳痰帮助，包括：

- 医疗照护团队协助
- 自学掌握相关技巧
- 辅助高效咳痰的仪器设备。

 请参阅情况说明书：**7A 吞咽困难**。

请咨询全科医师，了解每年接种流感、肺炎以及新冠疫苗相关事项，以便降低感染风险并协助预防重症肺部感染。您也可以询问全科医师，您的主要照护者和直系亲属是否也可接种这些疫苗。

若我对通气设备产生依赖，则会怎样？

产生通气依赖，意味着脱离通气设备后您就无法正常呼吸。两种通气方式均有可能出现这种情况，但发生时间因人而异，取决于个人症状与所使用的通气类型。

随着呼吸肌持续衰弱，您的自主呼吸力度可能不足以触发通气设备。多数呼吸机可检测这种情况，若在设定时长后未检测到呼吸，呼吸机就会接管并自动供气。若您自身无法触发，则由呼吸机代为完成所有呼吸动作，这种状态称为完全通气支持。

随着呼吸需求持续升高，最终您可能需要 **24** 小时不间断通气支持。若您选择居家休养，则通常需要配套居家照护服务。即便家人能全力照料，通常也要配备经过专业培训的护理人员。



“我睡在他旁边的一张躺椅上，这样半夜他需要吸痰时，我就能立刻上前照料。我任何时候都不能把他一个人留在房间里。”

一些呼吸机内置警报装置，会在您需要协助时发出警报。若您的言语和沟通功能受损，这类警报尤为必要。

您可以向健康和社会照护团队咨询呼救设备或系统的相关使用指引。他们也会评估家中是否需要有人常驻，以便快速做出响应。

若我离开通气设备，则我的照护者能获得哪些支持？

随着您的身体需求变得复杂，家属及无偿照护人员往往需要实操指导与专业培训。在您的呼吸功能受损且使用通气设备时更是如此。他们同样需要情绪支持，以及暂息照护服务，方便他们外出休整或处理其他事务。

呼吸照护工作量极大，部分地区只能通过专项护理配套服务与专项资金来提供全套居家照护支持。

若病情复杂且需医疗干预，则可能会建议转入疗养院所。各地情况存在差异，因此请咨询您的呼吸专科团队，帮助您查询所在地区的现有照护资源。



“我们安排一名护士每周上门陪护他一次，这样我才能出门购物或处理其他预约事务。其余时间我几乎只能守在家里。我甚至没法外出晾晒衣物，因为我担心听不到设备发出的紧急警报声。”

我可否选择是否使用通气设备？

可以。是否使用通气设备，由您自己决定。每个人对于病情的处置想法各不相同。

有些患者适应了身体机能不断衰退，希望尽可能延长生命。不过，您也可以根据个人意愿与理念，作出不一样的选择。



“大家务必要了解，通气支持能够延长 **MND** 患者的生存期，但以我们的情况来说，我丈夫并不希望延长自己的生命。”

选择没有对错之分，您的决定应当得到尊重。与医护团队沟通所有方案，有助于做出

适合自己的决定。若您选择不使用通气设备，也仍有其他方法可以缓解呼吸不适症状。



要了解呼吸治疗、后续照护以及 MND 晚期详情，请参阅：

- 情况说明书：**8A 呼吸问题支持**
- 我们的指南：**临终关怀**。

您的呼吸专科团队、物理治疗师或姑息治疗团队可提供以下方面的建议：

- 呼吸训练
- 肺部排痰与辅助咳痰的方法
- 姿势和体位调整指导
- 放松技巧、谈话治疗或心理咨询
- 缓解呼吸困难或焦虑的药物。

呼吸治疗和通气支持能够提升舒适度。但随着肌肉持续衰退，MND 症状仍会不断加重。

3. 对于无创通气，我需要了解什么？

无创通气 (NIV) 是 MND 患者最常采用的通气方式。它轻柔地促进空气进出肺部，帮助您顺畅呼吸。它通常搭配罩住鼻子或口鼻的面罩使用。

面罩有多种款式可供选择。若佩戴面罩感觉不适或难以适应，则鼻枕可作为备选方案。鼻枕是柔软的细管，置于鼻孔内侧，依靠头带固定。

面罩通过管路连接呼吸机，后者可由电力和/或电池供电。吸气时，通气设备输送加压气流，帮助您更有效进行呼吸。

面罩和呼吸机参数可根据您的需求进行调整。这类调试通常在医院门诊完成，但若您出行困难，则有些医疗机构可提供上门调试服务。

您也可在家进行小幅调整，例如松紧面罩头带。医护人员会告知您和照护者可采取的操作范围。

即便居住地距离医院较远，呼吸专科团队也能远程调整部分呼吸机参数。请咨询您的

医护团队，了解所在地区可提供的设备与配套支持服务。



“每天 24 小时戴着 **[NIV]** 呼吸机，这样我依然能过上我所说的‘正常’生活，也不会阻碍我做自己想做的事。”

NICE 指南对于 NIV 有哪些规定？

英国国家卫生与临床优化研究所 (NICE) 制定各类指南，指导健康和社会照护专业人员开展特定疾病照护工作。

针对运动神经元病诊疗管理的 NG42 指南建议，在肌肉无力引发呼吸功能受损时，应采用无创通气 (NIV) 提供呼吸支持。



要了解 NICE 指南详情，请参阅：

- 情况说明书：**1A NICE 运动神经元疾病指南**
- 我们的口袋指南：**您应享有的医疗照护标准。**

无创通气 (NIV) 可能带来的益处

对多数患者而言，NIV 可提供以下帮助：

- 缓解气短、睡眠紊乱、疲惫乏力、晨起头痛等症状
- 改善生活质量，提升精力水平
- 延长生存期
- 无需手术即可提供呼吸支持
- 在 MND 发病早期，便于间歇性使用
- 配有多种面罩款式，可挑选最舒适型号
- 若发声无力，有助于增大音量
- 搭配电池使用，方便居家活动或外出。



要了解携带通气设备出行的详情，请参阅：

- 情况说明书：**8D 航空出行与通气支持**
- 我们的手册：**出行起居**



“我的 **NHS NIV** 呼吸机能够将数据传输给呼吸专科团队分析。他们可根据监测结果调整各项参数 - 包括空气湿度！”

使用 **NIV** 需要考量的事项

NIV 可能导致：

- 面罩边缘漏气，引发眼部刺激，或因面罩压迫造成皮肤压痛
- 幽闭恐惧症患者佩戴后可能产生焦虑感
- 口干、鼻塞或流鼻涕
- 进食或饮水时，食物或液体更易误入气道（误吸）
- 吞咽入胃的气体增多，引发腹胀或饱腹感
- 适应佩戴体感与气流期间产生一些不适感
- **MND** 晚期依靠无创通气时，照护需求增加
- 自然说话节奏发生改变
- 设备会产生一定噪音，尽管音量不大，但需要时间适应，同住人员尤为明显。

使用 **NIV** 后需要哪些后续照护？

呼吸专科团队会协助您适应使用设备。每个人需求各不相同，但后续照护一般包括：

- 调整面罩或头带，提升舒适度或减少漏气，包括轮换使用不同面罩
- 学习咳嗽技巧或使用辅助咳痰设备，排出黏液与唾液
- 面罩漏气引发眼部干涩或不适时，使用滴眼液
- 为呼吸机增配加湿器，给气流增湿，缓解口干或鼻塞
- 多饮水，有助于改善口干、黏稠唾液和便秘（部分患者反馈菠萝汁有帮助）
- 由言语和语言治疗师提供吞咽与沟通方面的指导
- 请医护团队调试呼吸机参数，减轻吞入气体造成的腹胀感

- 适度活动或协助变换体位，促进体内积气排出（部分患者认为薄荷水有帮助）
- 提供心理支持，缓解焦虑或恐慌情绪。

长期使用 NIV 会出现哪些变化？

起初，您可能只需在夜间使用 NIV。这有助于改善呼吸状况、睡眠质量以及日间精神状态。随着病情不断进展，之后您可能白天也需要使用，以便协助缓解不适症状。



“一开始我每天只使用一小时 NIV，后来逐渐增加时长，因此在需要整夜佩戴时，我觉得适应起来并不困难。”

最终，您可能会离不开 NIV。这就是说您无法自主呼吸，需要全天使用设备。每位患者的病程进展不同，进入这个阶段所需的也不一样。一旦发展到这种情况，您需要准备：

- 一台备用呼吸机，防止主设备故障
- 可依靠电池运行的设备，防止停电
- 额外照护支持，包括夜间陪护。



参阅第 5 节：我该如何保养我的通气设备？，了解停电时的应对办法。

4. 对于气管通气，我需要了解什么？

气管通气（气管切开通气）通过导管将气流送入气管，从而辅助呼吸。导管置入颈部前方切开的小造口内。

导管连接呼吸机，呼吸机接通电源、电池供电，也可兼容两种供电方式。气管通气除提供呼吸支持外，还可用于抽吸清理气道分泌物。



“我曾经是个精力充沛、终日忙碌的人。实施气管通气后，我不得不适应截然不同的生活方式，包括学会更加用心陪伴亲友，也变得更爱思考。我还成了一名电影爱好者。”

置入导管需要实施外科手术。手术时通常采用全身麻醉，因此手术期间您全程处于睡眠状态。

术后您需要留院观察，医护团队会同步规划居家或其他场所的后续照护方案。

做出任何决定前，务必与家人、照护者以及医疗和社会照护团队充分沟通，探讨气管通气事宜。

在什么情况下可考虑气管切开通气？

在英国，并非都会对 MND 患者实施气管通气。您可以咨询呼吸专科团队，了解所在地区相关政策。但出现以下情况时，可能就会建议采取这种方式：

- NIV 不适感加剧，或效果变差
- 您的口咽部肌肉严重无力
- 您的气道分泌物繁多，难以清理
- 您发生严重肺部感染，需要频繁吸痰。



“尽管对于有创通气普遍持审慎态度，但在和家人反复商议并大量查阅研究文献后，我最终决定进行气管切开手术。”

气管通气可能带来的益处

对多数患者而言，气管通气可提供以下帮助：

- 缓解气短、睡眠紊乱、疲惫乏力、晨起头痛等症状
- 改善生活质量，提升精力水平
- 延长生存期
- 在 NIV 效果不佳时继续提供呼吸支持
- 管理气道分泌物
- 无需佩戴面罩，适合幽闭恐惧症人群。

采用电池供电的气管通气设备同样可以携带使用。例如，乘坐轮椅外出时也可使用。



“时至今日，相伴也有七年之久，我们看着孩子们长大成人、步入婚姻，还成为两个漂亮宝宝的祖父母。在他使用气管通气的这段岁月里，我们拥

有很多美好瞬间，但其间也有数不清无比艰难的日子。”

使用气管通气需要考量的事项

和所有外科手术一样，气管切开术也存在发生感染或并发症的风险。这些风险会在术前向您详细说明，多数情况下也能妥善处置并发症。

术后您可能需要长时间留院观察，在此期间医护团队会制定后续照护方案。这有时需要耗费数月时间。气管切开后的照护工作难度较高，可能需要安排专人团队接受相关培训（通常通过护理机构落实）。在某些地区，只有在患者入住疗养院时，才能满足气管通气所需的照护标准。您可以咨询呼吸专科团队，他们会向您讲解当地情况。

若您正在考虑气管通气，务必和所有可能参与您的后续照护工作的人员沟通。这包括您的家人与好友。

气管通气可能导致：

- 导管可能造成气管不适或长期损伤（这种情况不常见）
- 需要定期更换，通常每月一次
- 更换导管时会产生不适感，不过呼吸专科团队会提供相关应对指导
- 是否影响说话或吞咽，取决于选用的气管导管类型，不过 MND 本身往往已经影响言语和吞咽功能（可提供相关支持，帮助您进行言语沟通与进食饮水）
- 容易积聚气道分泌物，需要依靠吸痰装置定期清理（吸痰时需要暂时脱离通气设备，可能产生不适）
- 肺部发生细菌感染的风险上升，需要持续监测与照护
- 需要一段时间才能适应设备及其佩戴感受。



“尽管存在一些不便与不适（不适感更多源于长期卧床，而非气管切开术本身），我依然享受生活，我和家人从未后悔做出这个决定。”

长期使用气管通气会出现哪些变化？

若 MND 已造成呼吸肌严重无力，则您很可能立刻需要依靠气管通气。这就是说由设备

承担全部呼吸功能，辅助您进行呼吸。

一旦产生通气依赖，通常无法脱离设备自主呼吸。但若您有此意愿，也可选择停止通气支持，这是您的合法权利。

气管通气有助于延长生存期，不过和 NIV 一样，其他病症仍会持续进展。这意味着：

- 肺部感染风险升高，感染病情可能危重甚至危及生命
- 吞咽、说话和沟通肌肉持续衰退
- 长期照护需求愈发复杂，需要定期吸痰，同时在饮食和卫生方面需要支持。

上述变化会影响后续照护安排，因此请坦诚与家人和照护团队沟通您的意愿。此外，您还需妥善制定预案，应对停电或设备故障，即您应当准备：

- 配备满电电池的呼吸机
- 备用通气设备，防止主设备发生故障。



请参阅第 5 节：我该如何保养通气设备？

紧急情况下，我能否避免置入气管导管？

紧急情况下，有时会采用这类通气方式来稳定呼吸。若您急需呼吸支持，但已经无法向医护人员表达自身意愿，则可能会在未事先征得您同意的情况下实施气管通气。



“他因严重肺部感染引发呼吸困难，被紧急送入医院。医院对他实施气管切开手术，原本寄望他后续可以自主呼吸，但未能如愿，自此之后他便一直依靠呼吸机维持呼吸。”

若您态度明确，无论何种情况都不愿意接受气管通气，则可在一份名为《拒绝治疗预立决定书》(ADRT) 的文书里载明这个意愿。

这份文书可为医护团队提供指引，若规范填写，则具备法律约束力。



请参阅第 6 节：对于通气撤除，我需要了解什么？，

了解如何登记您的未来治疗与照护意愿。

使用气管通气后需要哪些后续照护？

持续的后续照护对于气管通气至关重要，可以保障您的安全和舒适度，确保您获得完善支持。照护方案根据患者需求存在差异，但通常包括：

空气加湿

在呼吸机增配加湿器，对送入体内的气流进行加温、加湿。这有助于防止气道与肺部干燥或遭受刺激。

清理分泌物

您可能需要他人协助清除气道内黏液或唾液，方式包括：

- 使用吸痰设备定期吸痰，但您的呼吸专科团队会指导您与照护者掌握安全操作方法
- 适应吸痰带来的不适感，这是因为操作时需要短暂脱离呼吸机
- 学习相关技巧或借助设备来提高咳痰效果
- 使用雾化器雾化无菌盐水（生理盐水），以便稀释痰液。

气管导管护理

一般需要清洗或更换内套管（内管），或更换整套气管导管。这还包括留意有无感染或炎症迹象。更换时需短暂脱离呼吸机，但您的呼吸专科团队会提供指导与支持。

言语与吞咽支持

实施气管通气后，若您发现说话、吞咽、进食或饮水变得困难，则言语和语言治疗师可协助解决沟通障碍，指导安全吞咽以及管饲相关事宜。营养师则会帮助您保证摄入充足营养。



“我们的情况是，我丈夫在接受气管切开术后就彻底丧失了说话和自主饮食能力。”

5. 我该如何保养通气设备？

呼吸机及配套设备需要定期维护与检查，保障设备正常运行，并及时响应您不断变化的需求。



要了解进食、饮水与沟通详情，请参阅以下情况说明书：

- **7A 吞咽困难**
- **7B 管饲**
- **7C 言语与沟通支持。**

提供设备的机构或服务提供商也会定期安排检修与技术支持。若不清楚应该与谁联系，请咨询您的呼吸专科团队。

呼吸专科团队还能提供以下协助：

- 为您、家人或照护者开展培训
- 指导家居设备的清洁与保养方法
- 指导设备故障时该如何应对
- 指导制定各类突发状况的应急预案。

若您对部件清洁或更换操作存有疑问，请咨询呼吸专科团队或设备供应商。医护团队还应提供非工作时段紧急联系方式。请妥善保管联系方式，以便随时取用。

无创通气 (NIV)

定期维护可能包括：

- 清洁面罩
- 更换滤网
- 检查面罩配件（头带或密封软垫等）是否老化破损，老化部件容易引发漏气。

气管通气

定期维护可能包括：

- 整体更换气管导管（一般由受过专业培训的照护人员操作）

- 清洁或更换可拆卸的内管（照护者或家人会接受操作培训）
- 每日检查，预防感染、管路堵塞或导管周边皮肤刺激。

若您需短暂脱离呼吸机进行检查或更换导管，呼吸专科团队会提供帮助与支持，保障您的安全。

遭遇停电该如何应对？

若您每日完全依靠呼吸机超过 14 小时，则务必做好停电应急预案。

您或照护者需要做到：

- 保证呼吸机及吸痰泵等配套设备的电池全部充满电
- 联系供电企业，登记进入优先服务名单，这样在遇到计划性停电时，您就会收到提前通知，并能更快获得支持
- 咨询供电企业或医护团队，了解可否帮忙申领备用发电机，以便应对长时间停电
- 制定预案，在停电持续数日时确定临时安置点（无论您是部分时段还是全天候使用通气设备）
- 备好备用呼吸机与面罩，应对各类技术故障。



“我们已在供电企业的重症照护保障名单里，停电时可享受紧急响应服务。”

我还需要在身边备好其他哪些设备？

在家里使用任何一种通气方式时，需要时刻备好其他配套设备。

例如：

- 吸痰机
- 备用呼吸机
- 满电备用电池
- 咳痰辅助设备，常称作机械充气呼气装置 (MI-E)

- 加湿器
- 备用导管及其他一次性耗材（采用气管通气方式时尤其需要）。



“若您使用吸痰机，则必须配备电池款机型，以防停电。”

6. 对于通气撤除，我需要了解什么？

本节内容包含临终阶段的后续照护规划。请在做好心理准备后阅读。

无论使用的是 NIV 还是气管通气，您均依法有权随时停止通气支持。这称为通气撤除。选择停用通气设备，并不等同于要求他人协助终结生命（协助自杀）。

然而，一旦形成通气依赖，您的呼吸就离不开这项支持。这就是说，选择停止通气，属于拒绝维持生命的治疗。

以下情况时，可考虑做此决定：

- 您认为通气不再有效，或难以耐受
- 这类支持对您而言已成为负担
- 您对照护方式的意愿发生改变。



请参阅情况说明书：**8C MND 患者通气撤除**，详细了解相关流程。

若我停用通气支持，则会怎么样？

若您只是间歇性使用通气设备，则可选择不再佩戴呼吸机。随着呼吸功能持续衰退，医护人员会为您提供支持。

若您完全依赖呼吸机，脱离设备就无法自主呼吸，则停用通气是一项更加重大的决定。您需要充分知晓后续后果，因为这会带来极高的生命风险。这种情况下，通气撤除后通常会在较短时间内走向生命终结。

呼吸专科团队或姑息治疗团队会全程为您提供支持。他们会确保：

- 您的各类症状得到妥善控制，包括使用药物来缓解呼吸困难与焦虑情绪
- 在撤除通气前后及过程中，为您的家人或照护者提供支持。

为什么需要提前规划？

思考 MND 后续照护事宜难免令人心绪复杂，您或许尚未做好心理准备。但提前让身边亲人了解您的治疗与照护意愿十分重要，以防日后您丧失自主决策能力。这类规划也有助于让您掌握主动权。您可以探讨以下内容：

- MND 后续可能出现的病情变化，以及您对临终照护的选择
- 您对通气支持和管饲喂养等延长生命治疗手段的看法
- 在特定情形下，您是否选择撤除通气等维持生命的治疗
- 若您因病情加重导致无法自主决定，您希望采取何种照护。

请循序渐进各项涉及情感的沟通与决定。姑息治疗专科医师等值得信赖的专业人士，可协助您写下意愿指引，并促成家人围绕您的意愿展开沟通。尽早规划，您就拥有更充足的时间来做出知情决定，也能让至亲做好更充分的心理准备。

我该如何记录个人意愿？

您写下的后续照护指引，仅在您丧失自主决策能力时生效。您可以随时审阅或修改其中任何内容。

记录自身需求、意愿与偏好的方式有很多，以下是较为常用的提前规划方式：

预先护理规划

供他人在您的后续照护过程中遵照执行的通用指引。

拒绝治疗预立决定书 (ADRT)

若规范填写，这份具备法律约束力的文书可载明您拒绝或要求撤除相关治疗，包括通气支持等维持生命的医疗手段。

授权书

这是一项法律安排，由您指定自己信任的人员代表您做出各项决定。英国境内不同地区的办理流程存在差异。



要了解意愿记录以及 MND 病情详情，请参阅：

- 情况说明书：**14A - 拒绝治疗预立决定书和预立护理规划**
- 我们的指南：**临终关怀**。

若我选择继续使用通气设备，则会怎么样？

即便照护需求日趋复杂，您仍可选择继续使用通气设备。这是您的合法权利。

但随着呼吸功能持续衰退，通气设备可能会逐渐丧失作用。若您日后丧失自主决策能力，且医护团队判定通气不再发挥作用，或只会令您承受痛苦，则您事先记录的个人意愿就会作为他们做出决策的依据。

您的照护团队将始终努力做到：

- 依照您的最大利益采取相应措施，并征询熟悉您个人偏好的人员的意见，例如您的家人、朋友或照护者
- 无论出现何种情况，尽力维持您的舒适状态。

多数情况下，在完善的照护与支持下，依托通气支持走完生命最后阶段的过程非常平静。



若您存在言语或沟通障碍，且需要紧急帮助，则您或照护者可通过短信联系急救机构，无需语音通话。您可在手机、平板或电脑下载 **Relay UK** 应用程序，也可使用文字电话进行呼叫。若需了解这项服务的详情，请访问：**relayuk.bt.com**

7. 我如何获取更多信息？

其他组织

我们无法为其他组织背书，但以下内容可帮助您查找更多信息。我们的 **MND Connect** 帮助热线可协助您对接相关组织。详见本节后续“我们的支持”项下列明的联系方式。

政府信息

提供有关福利和支持方面的在线政府信息。

网址：
gov.uk（英格兰和威尔士）
nidirect.gov.uk（北爱尔兰）
gov.scot（苏格兰）

卫生与保健专业委员会 (HCPC)

查阅他们的名册，寻找合格的专业医护人员

电话：
0300 500 6184
网址：
hcpc-uk.org

MND Scotland

为苏格兰 MND 患者提供护理、信息和研究经费。

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

myBreathing

MND 患者 NIV 在线资源，含患者实拍视频。

网址：
mybreathing.mymnd.org.uk

国家卫生与护理卓越研究院 (NICE)

参见 NG42 指南，获取 MND 专业护理建议。

电话：
0300 323 0140
电子邮件：
nice@nice.org.uk
网址：
nice.org.uk

NHS 及英国医疗保健信息

介绍 NHS 服务及英国医疗保健信息。

网址：
nhs.uk

电话：111（英格兰紧急医疗咨询热线，24/7 服务）

网址：111.nhs.uk（英格兰）

电话：111（威尔士紧急医疗咨询热线，24/7 服务）

网址：111.wales.nhs.uk（威尔士）

电话：请在网站联系页面查找北爱尔兰各信托机构

网址：hscni.net（北爱尔兰）

电话：111（紧急医疗咨询，24/7 开通）

网址：nhs24.scot（苏格兰）

Relay UK

面向存在言语及沟通障碍人士的短信求助服务。

网址：relayuk.bt.com

鸣谢

我们由衷感谢用户评审组分享自身经历。

同时也感谢以下各方在本情况说明书编制或修订期间的悉心审阅：

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顾问护士。
Christina Faull	莱斯特 LOROS 姑息医学顾问。
Charlie Hardaker	布里斯托尔及韦斯顿大学医院 NHS 信托居家通气服务呼吸理疗师、联合主管。
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 信托基金会重症监护与家庭通气顾问。
Naveed Mustfa 博士	北米德兰兹大学医院呼吸科顾问医师。
Jonathan Palmer	普利茅斯大学医院国民保健信托基金会居家通气护理顾问。

参考资料

若需本资源所依据的参考资料，可通过如下方式索阅：

电子邮件：infofeedback@mndassociation.org

或写信至：

Information feedback,
Motor Neurone Disease Association,
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park,
Northampton, NN3 6BJ

更多信息

我们提供有关 MND 及甘迺迪氏症的各类丰富信息。您可能会发现以下资源很有助益，与本情况说明书息息相关。

情况说明书

- 1A NICE 运动神经元疾病指南
- 3D 临终关怀与姑息治疗
- 7A 吞咽困难
- 7B 管饲
- 7C 言语与沟通支持
- 8A 呼吸问题支持
- 8C MND 患者呼吸通气器械撤除
- 8D 运动神经元病患者航空出行与通气支持
- 10A 福利与权益
- 10B 什么是社会照护？
- 10D NHS 持续医疗保障
- 10E 就业与运动神经元疾病
- 10F 个人健康预算
- 10G 对有子女家庭的支持
- 14A 拒绝治疗预立决定书 (ADRT) 和预立护理规划

手册

护理与 MND - 快速指南
您应享有的医疗照护标准
出行起居
了解我的需求

完整版指南

与 MND 共处
护理与 MND - 个人支持
生命终结 - 运动神经元疾病患者指南

链接

根据需求搜索相关信息：mndassociation.org/careinfofinder

专业人士专属信息查询入口：mndassociation.org/professionals

下载我们的信息：**mndassociation.org/publications**

要查找其他语言版本信息，请访问：**mndassociation.org/languages**

致电 MND Connect 帮助热线订购纸质版资料（详见下文“我们的支持”）。

我们的支持

我们每日为运动神经元病患者及相关人群提供支持服务，倡导优化医疗照护，并资助突破性研究。罹患 MND，每日皆可贵。

我们也为甘迺迪氏症患者提供相关支持。

MND Connect

我们的帮助热线为 MND 患者、照护者、家属及专业人士提供实用帮助、情感支持、信息资源及机构指引服务。要了解更多详情及最新服务时间，请访问：

mndassociation.org/mndconnect

电话：0808 802 6262

电子邮件：mndconnect@mndassociation.org

支持服务

要详细了解我们的支持服务，请访问：**mndassociation.org/our-services**

地方及区域支持

要查询各地分支机构与互助小组，请访问：**mndassociation.org/local-support**

MND 协会福利咨询服务

若需协助确认可申领福利及申请方式，请访问：

mndassociation.org/benefitsadvice，或致电 MND Connect 帮助专线。

电话：0808 802 6262

MND 协会网站和在线论坛

网址：**mndassociation.org**

在线论坛：**forum.mndassociation.org**

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：

smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

您可向下列电邮地址发送邮件，索取提供纸质版本，或直接发送邮件提出反馈意见：

infofeedback@mndassociation.org

或写信至：

Information feedback
Motor Neurone Disease Association
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park
Northampton, NN3 6BJ

您是否愿意协助对我们的信息进行用户评审？

若您罹患 MND 或甘迺迪氏症，或您是病患照护者，可通过以下方式联系我们：

infofeedback@mndassociation.org

© MND Association, 2026

Motor Neurone Disease Association
Francis Crick House,
6 Summerhouse Road,
Moulton Park
Northampton, NN3 6BJ

电话： 01604 250505

电子邮件： enquiries@mndassociation.org

网站： mndassociation.org

注册慈善机构编号 294354

修订日期：2026 年 1 月

下次审查日期：2029 年 9 月

版本：1