

7A

## 吞咽困难

### 运动神经元病患者或受影响者须知信息

患有运动神经元病，您会感到吞咽方式有所变化。您也会感到控制唾液的能力出现了问题，咳嗽能力也有所下降。

本信息表包含您可能面临的问题、发生原因及有效应对方法相关建议。也包含护理人员指导，以便其在遇到轻度或重度气阻时能应付自如。

内容包括以下部分：

1. 运动神经元病如何影响吞咽？
2. 如何才能解决唾液问题？
3. 抽吸装置如何才能起效？
4. 如何才能控制咳嗽？
5. 如何才能控制气阻？
6. 如何了解更多信息？



该符号用于强调我们其他的出版物。如需了解如何获取此类信息，请参阅本表末尾的更多信息。



该符号用于强调来自其他运动神经元病患者或受影响者的引述。

请注意本文件是源信息的翻译版本。运动神经元病协会采用规范的翻译服务，但不对任何翻译错误承担责任。

当做治疗与护理相关的决定时，请向您的社会医疗保健团队咨询。他们会为您安排翻译，在约诊时为您提供帮助。

也可对其它更多信息提供翻译，但此服务有所受限。请联系我们的服务热线 MND Connect 以获取详情。

电话：0808 802 6262

电子邮箱：[mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

## 1: 运动神经元病如何影响吞咽？

吞咽是一个复杂的过程，一部分是受我们自发控制而发生，一部分则是自动发生。在正常的吞咽中，颌、唇、舌把口中的食物、液体和唾液集中在一起进行咀嚼，准备下咽。而后自动反射会将咀嚼物移至胃中。

运动神经元病可影响向颌、唇、喉、脸、舌上的肌肉发送讯息的神经，造成肌肉活动力减弱。这使有效吞咽以及处理口中的唾液变得更为艰难。社会医疗保健专业人员将此类吞咽困难称为吞咽不利。

肌肉活动力减弱也会影响说话方式。



如需了解更多与运动神经元病患者进行言语交流的相关信息，请参阅：  
信息表7C- 言语交流支持

如果您患有有一种类型的运动神经元病，名为进行性延髓麻痹，则吞咽问题在该病初期就会发生。此类问题也可随其他类型的运动神经元病出现，但通常发生在晚期。

### 吞咽困难的迹象有哪些？

有些迹象明显，但有些却不明显。您可能已经适应，并未真正注意到，有时家人、朋友或其他人先于您注意到了变化。

尽早意识到此类迹象可以帮助您控制症状并避免引发更多严重问题，例如呼吸系统感染。如果您注意到任何吞咽问题，向您的家庭医生和言语语言治疗师咨询是非常重要的。

您可能会发现您的吞咽方式随时间而改变，逐步变弱。吞咽困难的一般迹象包括：

- 进食或饮水时咳嗽
- 更为频繁地吞咽以清空食物、液体或唾液

- 感到不能清空口或喉
- 被食物、液体或唾液噎到或呛到
- 出现沉闷声或咕噜声
- 需要花更多的时间或努力才能咀嚼或吞咽
- 食物或液体从口中漏出来
- 流口水
- 有气阻的感觉
- 感觉食物或药物卡在喉咙。

### 吞咽困难可能会对我有何影响？

吞咽困难可导致：

- 进食或饮水体验较差
- 进食和饮水需要花费更长的时间
- 在餐饮相关的社交活动中感到尴尬或孤立
- 体重减轻
- 脱水，这可能导致便秘、唾液粘稠以及其它问题
- 焦虑，尤其是如果您总是担心气阻
- 呼吸系统感染或食物或饮品进入肺部而引发的吸入性肺炎。

### 用于诊断吞咽问题的检查都有哪些？

您的言语语言治疗师可以就您的吞咽困难进行商讨，以了解所发生的状况和所产生的影响。他们会检查您的口腔并观察您小口进食或饮水。这有助于辨认哪些肌肉受到了影响。如有必要，您可以进行进一步检查。包括：

**吞咽光纤内窥镜检查：**端头带光的可屈伸小管经鼻进入喉咙后部，通过舌根时来观察食物和液体。

**电视透视检查：**该检查使用视频记录您进行吞咽时的食物和液体。它们与出现在X射线上的物质混合在一起。这有助于查明吞咽问题并可显示是否有物质进入肺部。

### 如何才能控制情绪的影响？

任何新症状、一般担忧或焦虑都可引起忧虑，您需要时间来调整。厌烦或紧张可加重吞咽困难。



*“这是一个很难讨论的话题——尤其是和朋友或同事，因为没有谁会真正想要考虑这个问题。”*

没有支持，吞咽问题和焦虑便相互产生负面影响，形成恶性循环。从您的社会医疗保健团队获取支持，他们可能會有控制和處理此類問題的方法。請參閱本節末後出現的標題“如果我患有吞嚥困難，誰可以提供幫助？”



如需了解更多與應對運動神經元病情緒挑戰相關的信息，請參閱：  
信息表9C-控制情緒

您會發現與親近的人敞開心扉進行交談是有用的，尤其是如果配偶、家人或朋友是您的主要護理人員。提前接受您將如何面臨困難處境有助於減輕緊張感。



*“我認為對於運動神經元病患者來說，與其護理人員共同閱讀本信息表是非常重要的——用於減輕焦慮感所採取的措施都有積極效果。”*

吞嚥困難是非常敏感的問題。最初，您會發現很難接受問題的出現，但是早期跡象很有可能已發展了。相關專業人員的建議最初沒有讓人感到輕鬆，但幫助您和支持您的人員至關重要。

### 為什麼會有呼吸系統感染的風險？

人體對防止任何東西進入氣管而作出的反應是咳嗽。如果肌肉活動力減弱，咳嗽無效，食物或液體可能會進入肺部。這被稱為吸入。如果在沒有諸如咳嗽或作嘔等反應的情況下出現了此種情況，則稱之為無症狀吸入。

由於肺部不能輕鬆清空意外進入的食物或飲品，吸入或無症狀吸入可引發呼吸系統感染或稱之為吸入性肺炎的一種肺炎。如果您注意到任何吞嚥問題或出現呼吸系統反復感染，請向您的家庭醫生和言語語言治療師諮詢。

### 需要接種流感疫苗嗎？

我們建議所有運動神經元病患者接種疫苗，因為屬於危險對象。流感可引發包括支氣管炎和肺炎在內的更為嚴重的疾病，因此值得接種。流感疫苗的保护期为12个月，通常在每年10月初接種。如果您是某個運動神經元病患者的護理人，您也需接種，如果您得病，這位患者會處於危險中。

接種疫苗也可防止您受到嚴重的肺炎感染。您需根據您的健康狀況和年齡來選擇一次性接種或每五年接種一次。

聯繫您的家庭醫生診室，預約商討接種事宜。

## 如果我患有吞咽困难，谁可以提供帮助？

在多数情况下，您的家庭医生会让您向言语语言治疗师咨询，他们可以在如何控制吞咽问题和焦虑情绪方面向您、您的家人和您的护理人员提供实践性的指导。他们是您遇到吞咽困难时的主要联系人，如有需要，他们会让您向其他专业人员咨询。

言语语言治疗师是包括饮食技巧和言语交流能力在内的口喉功能方面的专业人员。他们可以教给您技巧，帮助您尽可能安全地进行吞咽。根据吞咽评估，他们可以对可安全吞咽的食物和饮品的稠度给出建议。

因为您的吞咽可能会发生变化，您需要定期接受言语语言治疗师的检查。他们可以监控您的情况并确定您用来解决问题而使用的技巧是否仍有效。如果您认为您的需求已改变，则请求重新评估。

如果您对吞咽、唾液、咳嗽或气阻表示担忧，可咨询下列相关专业人员：

**家庭医生：**可能是您需首先联系的他们给予医疗建议，开药和治疗，让您向其他社会医疗保健专业人员获取专业支持或治疗。

**营养师：**向您推荐最适宜的食物来帮助您获得营养。理想情况下，他们会和您的言语语言治疗师紧密合作。

**专业护士：**在病症的监控和治疗方面提供帮助，例如对呼吸和咳嗽提供帮助支持的呼吸疾病专业护士。

**药剂师：**指导您服用最适宜类型的药物以满足个人需求，例如许多药物可以以液体形式调配，更易于吞咽。

**职业治疗师：**在姿势和器械方面提供建议，以帮助您尽可能长时间地独立进食和饮水。这可以帮助控制吞咽困难以及可能出现的手臂活动力弱化。

**呼吸理疗师：**在技巧方面为您提供建议，以维持您的胸部和呼吸肌肉的强度，提升呼吸能力和咳嗽能力。这也可帮助清除黏液和痰液。

## 我能做些什么？

我们建议您遵照帮助您处理您所遇到的困难的社会医疗保健团队的指导。然而，下列建议也是有帮助的：

- 吞咽时尽量坐直
- 吞咽之前尝试朝胸部的方向放低下巴，这样可以降低唾液、食物或饮品进入气管的风险
- 如果您很难清空口腔，重复吞咽几次

- 向您的言语语言治疗师咨询‘吞咽提示’，这可以提示您比平时更加频繁地进行吞咽（可以借助可视提示或提示装置来完成）
- 向您的言语语言治疗师或职业治疗师咨询其他对进食和饮水有所帮助的设备——例如，如果吸入困难，带阀门的吸管可以轻松地让液体停留在吸管顶端（请注意，若有吞咽困难，使用任何类型的吸管都可能增加误吸风险）
- 在不太疲惫的时候吃饭，这表示白天的食量应比晚上的多
- 尝试不同稠度的食物和饮品，或者如有需要，尝试使用饮品增稠器，以便明确哪种稠度最适合自己——您的言语语言治疗师可提供建议
- 选择少食多餐，避免吃大餐
- 如果颈部能力弱化导致了头部下垂，向您的职业治疗师咨询头托。


## 对于进食和饮水困难，我能做些什么？

如果您有吞咽问题，您会发现就餐时间特别令人沮丧。不仅会花费更长的时间，而且您也会发现在进食和饮用您所喜爱的食物和液体时已不再那么自如了。

您的言语语言治疗师可以在食物和饮品的密度和稠度方面提供建议，以帮助您继续尽可能长时间地安全吞咽，以保持您的热量摄取。


也推荐适宜的食物，您的营养师会就如何获得足够的热量来满足身体营养需求向您提供建议，包括用于补充食物摄取和帮助维持体重的高热量饮料（这些可出现在处方中，营养师会向您推荐）。

然而，如果与吞咽相关的肌肉活动力减弱，您会被警告误吸风险增加。在此类情况下，您的营养师会商讨向您的身体提供营养的替代方式。

 如需了解吞咽餐食更加简单的方法，请参阅：  
*运动神经元病协会食谱集：易于吞咽的餐食*

一些运动神经元病患者会选择使用称之为PEG、RIG或PIG管的饲管。这可以帮助您接收液体，通过腹部上的导管将专门配制的液体直接喂入胃部。导管是尺寸窄小的吸管，通常在局部麻醉的情况下插入。

在安装饲管之前体重大幅减轻可增加术中和术后风险，因此最好在体重大幅减轻之前尽早考虑您的选择。您的言语语言治疗师、营养护士、营养师或医生可提供建议。

 如需了解更多导管喂养相关信息，请参阅：  
信息表7B-导管喂养

使用饲管的情况下，如果您愿意，您依然可以用嘴进行饮食，不用担心安全性。这通常要在遵照您的社会医疗保健团队的建议的情况下来完成。使用复合方法可帮助您产生饱腹感，但您依然可以享受各种口味。

起先，您可能只将饲管用于将食物和饮品置顶，但是如有需要，您可以通过该导管获取所有所需的营养和液体。

导管喂养也有助于让您的护理人员对您能够获取足够的营养而更加安心，减轻你们的紧张感。

## 2：我如何才能解决唾液问题？

患有运动神经元病，您会发现您的唾液也出现了问题。这不是由产生更多唾液而引起的，而是由于不能有效的吞咽唾液、用口呼吸或脱水。

唾液问题包括：

- 由于唾液不能被清除，聚集在口中，造成稀薄唾液淌出
- 如果您不能完全闭合您的嘴唇，唾液就会从口中流出
- 如果唾液聚集在喉咙后部，就会感到不适
- 很难从口中和喉咙清除的粘稠唾液（若您出现脱水情况，这就会发生）
- 脱水，如果流失的水分得不到补充（如果由于吞咽困难饮水变少，这种情况会更加糟糕）。

### 我该如何应对稀薄唾液？

有时，清除从口中淌出或流出的唾液唯一的方法就是用纸巾擦除或放入小容器中。这会让您在公共场所和社交场所感到难为情，影响您的自信。然而，还有很多方法可以提供帮助，因此请向您的社会医疗保健团队咨询。

如果您口中有稀口水淌出或流出，可采用处方药进行治疗。此类药物包括：

**氢溴酸东莨菪碱：**通常用于治疗晕车，但也会导致口干。若用于老年人，可能会引起困意。片剂，皮肤贴剂和针剂

**丁溴东莨菪碱：**通常用于治疗肠绞痛，但也会导致口干。相较于氢溴酸东莨菪碱，不太可能引起困意。片剂，但也可作为针剂给药。

**阿托品：**可用于干燥口腔。片剂，或者在医疗建议下，阿托品滴眼液也可用在舌下，用于短期缓解减少稀唾液。

**阿米替林：**通常用作抗抑郁药，但也会导致口干。片剂或口服液。

**胃长宁：**通常用于治疗多汗症，但也会导致口干。液态，但也可作为针剂给药。

**肉毒杆菌毒素：**也称之为保妥适。通常仅用于重症者的唾液控制。仅可由专业人员给药，注射到唾液腺中。单次剂量可持续长达三个月。尽管被认为相对安全，但可引起副作用，例如吞咽问题和口腔干燥。

**放射疗法：**如果问题严重，这可以抑制唾液腺，会有所帮助。

向您的家庭医生或更广大的社会医疗保健团队咨询什么药物适合您。您须尝试不同的药物，以明确哪种最适合您。

也请参见第3章节：口腔抽吸装置如何才能起效？

### 我该如何应对稠唾液或口腔干燥？

您会发现您有与稀唾液相反的唾液，您的唾液变得粘稠。

用口呼吸所引起的脱水和唾液蒸发可造成稠唾液、黏液和痰液在口中和喉咙后部积聚。这会让人感到非常不适。您的口腔也会非常干燥。呼吸系统感染很有可能使更多的痰液产生。

实用贴士可帮助到您：

- 大量饮水来帮助避免脱水。如果您吞咽出现了问题，您的言语语言治疗师可就饮用技巧、增稠器或补充水份的不同方式向您提供建议。
- 如果吞咽稀液体时是安全的，条状冰糖或冰块有助于缓解口腔干燥。
- 有必要避免或减少摄入奶制品和柑橘类水果，因为一些人发现这些可以使唾液和痰液变稠。由于减少奶制品摄入可能会导致体重减轻，请与您的营养师进行协商。
- 尝试诸如菠萝汁和木瓜汁的果汁，这些果汁中含有酶，有助于分解稠唾液。木瓜蛋白酶或菠萝蛋白酶补充剂也有所帮助。
- 吸入蒸汽有助于松动和湿润浓稠的分泌物。
- 无菌水可通过喷雾器给用，以帮助松动呼吸系统分泌物。喷雾器产生细水雾，用于吸入肺中。它通常用于给药，应当仅在与您的医生或健康和社会护理团队进行商议之后才可使用。
- 唾液替代凝胶或喷雾可帮助缓解口腔干燥并抑制诱发异味的细菌。正常小口饮水也可缓解口腔干燥。
- 如果睡觉期间口腔非常干燥-使用优质橄榄油或一勺酥油（黄油）润滑口腔，可以延长缓解干燥状况。在使用此种方法期间确保口腔卫生。

每个人都有不同的需求和喜好，但是您也会发现如果有唾液问题，某些食物更加难以食用或没有吸引力。



*“对我来说，粘稠的唾液和西蓝花并不是很好的组合！”*



下列处方药可能会有所帮助：

**羧甲半胱氨酸/乙酰半胱氨酸：**通过分解黏液，使黏液粘稠度降低，从而见效，并轻松咳出。液体或胶囊，也可以吸入喷雾器中。

**β-受体阻滞药：**通常用于治疗包括心绞痛和高血压在内的各种情况，但也可稀释口腔中的黏液。

其它药物也可用，尤其如果您存在痰液问题。向您的保健团队咨询适当的药物指导。

### 3： 口腔抽吸装置如何才能起效？

口腔抽吸是将吸管插入口中，将唾液、黏液或食物残渣除去。如果您不能通过吞咽清空您的口腔，那么该装置是适合您的。

根据运动神经元病对您的影响，您可自行使用抽吸装置，或者您需要护理人员的帮助。

如果您有以下情况，口腔抽吸可能不适合您：

- 脸部的任何骨折
- 牙齿松动
- 血液凝固障碍
- 喉癌或口腔癌
- 严重的支气管痉挛——特征为气喘、支气管炎或过敏
- 喘鸣——当气流进入肺部或从肺部出来时会发出尖锐的呼吸声，由气管狭窄或阻塞而引起
- 烦躁或焦虑

#### 如何获得抽吸装置？

抽吸装置可通过您的家庭医生或区域巡回护士获得。在一些地区，抽吸装置只能通过当地运动神经元病护理中心或网络获得。

如果他们不能获得装置，例如由于您所在的地区缺乏资金，可从运动神经元病协会借入。请您的家庭医生或社会医疗保健团队的成员联系支持服务团队，电话：01604 611802 或电子邮箱：[support.services@mndassociation.org](mailto:support.services@mndassociation.org)

## 如何使用抽吸装置？

提供该装置的专业人员会就如何安全使用该装置对您进行培训。此专业人员可以是呼吸理疗师、言语语言治疗师、护士或运动神经元病专家团队的成员。如果未提供培训，则需提出要求，以确保您安全使用该装置。

当使用抽吸装置时，应始终遵循下列指导：

- 口腔抽吸装置应仅在口腔中使用。请勿将其用于喉咙后部、越过臼齿或进一步进入口腔中您所不能看到的地方。
- 请勿试图将固体物、食物或吸入的异物从口腔或喉咙后部移除，因为这样可能会迫使物体进一步进入气管。
- 请勿平躺。您的呼吸理疗师或护士可提供体位方面的建议，但是如果您不能坐起来，您应该侧躺。
- 请勿将调节控制盘转得太高。首先进入低档模式，如有需要，缓慢增加。适当的保健专家会就使用理想设定向您提供建议。
- 在口腔中进行抽吸时，一次不要超过 10 秒。
- 请勿让抽吸端头接触舌头或面颊上的柔软皮肤，以避免损毁。向提供设备的专业人员咨询，以确保您是在口腔中的正确位置使用端头。

## 如何保养抽吸装置？

应始终遵循生产商或供应装置的专业人员所提供的指导。下列指导也可帮助您正确地保养装置。

- 在每次使用前后，抽吸少量干净的冷水。尽量保持抽吸端头和导管干净，以防止细菌积聚。
- 按要求清空滤盒。
- 使用后按照生产商的说明对设备进行清洁。
- 应按照说明定期为电池充电。

如果您有与抽吸装置保养相关的任何问题，请参考说明书或联系生产商来了解更多信息。

## 4：如何才能控制咳嗽？

如果您感到肌肉活动力减弱或流口水，您会发现喉咙后部的感觉能力发生了改变。咳嗽突然发作会影响您的呼吸，引起焦虑，但是切记再严重的咳嗽也不会导致突发性窒息。

少数运动神经元病患者偶尔会经历由喉咙肌肉僵硬痉挛引起的意外咳嗽或发生气阻，但是这不会导致突发性窒息。如果咳嗽发作，药物可减少影响，此类药物可为您开在“运动神经元病急救箱”中。请参阅下一标题来了解更多急救箱相关信息。

当导管伸入受刺激的肺部时，我们会出现咳嗽这样的自然反射来清空气管。如果您的呼吸肌肉活动力减弱，您可能不能立刻有效地咳嗽出来。

这意味着您需要进行更多咳嗽来清除刺激。然而，如果您的咳嗽不够强烈，不足以清除刺激，您的呼吸系统感染的风险可能会增加。您的言语语言治疗师和呼吸理疗师可以帮助您解决这个问题，具体方法为：

**呼吸技术：**例如为咳嗽增加额外力量的呼吸排气管（将补给空气放置在已进入肺部的空气顶部）。

**帮助您咳嗽的器械：**配合面具使用，通常称作“咳嗽助力器”。模仿自然咳嗽并可帮助降低呼吸系统重复感染的风险。一些人发现很难适应此器械，但是它是有益的。出现困难早期使用该技术通常较为简单。该器械由呼吸理疗师装配并监控。

“咳嗽助力器”的供应和借用各地都不相同，有时服务和保养都是不确定的。如果您在获取器械或接受服务的过程中遇到任何问题，请联系我们的服务热线 MND Connect 可帮助我们监控这些问题。请参阅第6章节的“更多信息：我如何获取更多信息？”来了解详情。

## 运动神经元病急救箱是什么？

运动神经元病急救箱是一个小箱子，里面装有特定的药物，用于缓和您可能会经受的呼吸急促和恐慌（包括由于咳嗽和气阻而产生的）。

急救箱附有信息和处方药，供您的护理人员在某些情况下给药。也附有信息和其它药物，供保健专家使用，以便在出急诊时可以采取即时、恰当的行动。

空箱子是免费直接提供给您的家庭医生的。他们可以开所需药物，为您提供完备的急救箱，用于存放在家中。

急救箱里面有提供给您的护理人员的建议和说明，但当提供急救箱时，通常也应该由您的社区护士或家庭医生把其他指导提供给您和您的护理人员。这是因为药物是根据您的个人需求而开的。如果未对急救箱的内容进行解释，可要求其进行说明。

虽然多数人从不需要使用箱子里的药物，将其放在眼前可以图个安心。如果您认为急救箱有用，请询问您的家庭医生如何获得急救箱。他们可以联系 MND Connect 为您订购急救箱。请参阅第6章节的“更多信息：我如何获取更多信息？”来了解详情。

## 对于进食中的咳嗽，我能做些什么？

当吞咽相关肌肉受到影响，您可能会发现您在进食或饮水时咳嗽得更加频繁了。在这种情况下，向您的言语语言治疗师和营养师征求意见。

他们会向您推荐最适宜的技巧，例如：

- 彻底咀嚼以便食物与唾液充分混合，便于吞咽
- 采用不同稠度的食物或稠化的稀液来使其便于安全吞咽（一些增稠剂可凭处方购买）。

## 5：如何才能控制气阻？

当气管被诸如食物或液体等异物阻塞时会发生气阻。这种情况会让人感到惊恐，但是通常会在无需其它帮助的情况下自行解除。

进食时的咳嗽和气阻可发生在任何人身上，并不仅仅针对有吞咽困难的人。如果您的吞咽肌肉活动力减弱，您所面临的风险就稍高。

多数事件是微不足道的，但是气阻的风险可变为需要急救的急症。请参阅下一标题气阻相关护理人员指导。

向您的言语语言治疗师咨询该问题非常重要，有助于预防和控制此类事件。对您周围的人来说，在您出现严重气阻此类可能性较小的事件时，了解如何做也是非常重要的。

运动神经元病患者的气阻疗法与其他成人的完全一样。为了减少因气阻而产生的焦虑感，事先了解如何处理可能出现的情况是有所帮助的。

了解轻度气阻和重度气阻的区别是非常重要的：

**轻度或部分气阻：**发生于气管仅被部分阻塞。这可能需要通过摄入食物或液体，或尝试除去接近肺部的分泌物来解决。如果人还能够则为轻度气阻：

- 回答问题或发出声音（言语能力未受到运动神经元病的严重影响）
- 咳嗽和呼吸。

**严重气阻：**人不能够说话或发出声音。如果人由于运动神经元病而不能说话，他们可能还能用点头或摇头或手势作出回应。如果都不能，还会有一些其它严重气阻的迹象。如果气管被完全堵塞，由于不能吸气呼气，他们只能发出微小的喘鸣声，不能咳嗽出来。**严重气阻属于急症，需要即刻采取行动。**

## 气阻相关护理人员指导

无论您的主要护理人是配偶、家人还是朋友，或者向付费护理人员获取支持，您都希望与那些在您进食或饮水时为您提供帮助的人员一起分享此信息。这有助于让您和您的护理人员对您可能经受的气阻感到安心。

由于惊恐会使情况变得更加糟糕，少一些焦虑多一些控制是很重要的。请参阅早先出现的标题，*运动神经元病急救箱是什么？*



*“避免恐慌是重要的... 护理人员和运动神经元病患者必须信任彼此的能力。”*

如下仅作为参考，不应替代气阻的临床建议。如果您正在经受吞咽、咳嗽或气阻问题，请向言语语言治疗师和营养师咨询。您也会发现与神经系统疾病方面有丰富经验的理疗师进行讨论是有所帮助的。

### 帮助轻度或部分气阻患者

如果人仍旧可以咳嗽、呼吸或发出声音，则是轻度或部分气阻。在这种情况下，他们通常可以自己清除阻塞物。鼓励他们继续咳嗽，直到气管畅通，感到平息。

对于患者和其身边的人来说，轻度气阻非常令人苦恼，但只要耐心和耐心，阻塞物终会清除。

**警告：**请勿拍打轻度气阻或部分气阻患者的背部，因为他们深呼吸时会将食物或液体进一步向下移动到气管中。



*“我发现当运动神经元病患者坐着的时候，从一侧给他们一个鼓励的拥抱，同时说‘一切都会好起来的’，具有放松舒缓的功效，可以帮助消除气阻... 仅仅给予安慰便可帮助减少疑虑。”*

如果失去了有效咳嗽的能力，就可能变为严重气阻发作。请参见下一标题“帮助严重气阻患者”。

### 帮助严重气阻患者

如果人不能够咳嗽、呼吸、说话或除了可能发出微小的喘鸣声之外不能发出任何声响，那就属于严重气阻。

**警告：这属于急症，需要即刻采取行动。**

在这种情况下：

- 站在患者后方一侧（如果您惯用右手，站在左侧，如果您惯用左手，站在右侧）
- 用一只手支撑患者胸部，使患者前倾，以使堵塞物从口中出来，而不是继续向下移动
- 用您的手掌根部在患者的肩胛骨之间猛击5次（根部是在手掌和手腕之间）
- 每次背击之后停下来查看堵塞物是否已出来。

如果5次背击都没能把堵塞物清除，则进行5次腹部冲击  
具体如下：

- 站在气阻患者后方。如果患者坐在椅子或轮椅上，您须位于其后方。如果椅子过大而不能包住，您须位于一侧并尽可能精确地按照步骤实施。
- 用您的胳膊搂住患者的腰，使其前倾
- 紧握拳头并将其放在患者肚脐右上部
- 将您的另一只手放在顶部，猛向上移动，两只手逆推至患者腹部
- 重复5次，直到堵塞物被清除
- 每次猛推之后停下来查看堵塞物是否已出来。
- 如果堵塞物仍旧卡在里面，继续交替使用腹部冲击进行背击。

三轮背击和腹击之后，如果气管依然被堵塞着，那么：

- 拨打999（或112）或让他人来做，立刻叫救护车
- 继续进行数轮背击和腹击，直到救护人员到达。

如果您须实施腹部冲击，患者应在随后前往医院。

### 假使我失去意识将会怎样？

如果您失去了意识，通常会使用心肺复苏，除非之前协定过这不符合您的意愿而且从医学上来说也不符合您的最佳利益。

心肺复苏可引起受伤，您的护理人员在尝试进行心肺复苏之前应接受培训。请参阅NHS Choices网站：[www.nhs.uk/Conditions/Accidents-and-first-aid](http://www.nhs.uk/Conditions/Accidents-and-first-aid)

如果您不想进行复苏，您可以在名为“拒绝治疗事先决定（ADRT）”的表单中写下您拒绝或放弃某些特定治疗的决定。它仅在英格兰和威尔士具有法律约束力，但仍可用于指导北爱尔兰的社会医疗保健专业人员。



如需了解更多拒绝治疗事先决定相关信息，请参阅：  
信息表14A——*拒绝治疗事先决定*

护理人员有义务尝试复苏，未见到已签名的原表之前无权按照拒绝治疗事先决定操作。向您的家庭医生咨询当地体制，因为一些救护服务站会保存诸如运动神经元病等短命疾病患者的拒绝治疗事先决定表副本。

## 6: 如何了解更多信息?

### 可提供帮助的组织

我们列出以下组织是为了帮助您搜索更多信息，不代表我们认可任何下列组织。联系方式详情在打印时是正确的，但是在修订期间有可能会发生改变。如果您在寻找组织方面需要帮助，请联系我们的服务热线MND Connect (请参阅本表末尾的“更多信息”以获取详情)。

#### **BDA-英国营养师协会**

代表营养师的组织，为营养相关的工作人员提供其如何工作的建议。

地址: 5th Floor, Charles House, 148/9 Great Charles Street Queensway,  
Birmingham B3 3HT

电话: 0121 2008080

电子邮箱: [info@bda.uk.com](mailto:info@bda.uk.com)

网站: [www.bda.uk.com](http://www.bda.uk.com)

#### **英国职业治疗师协会**

英国所有职业治疗人员的专业机构，提供如何找到职业疗法人员的信息。

地址: 106-114 Borough High Street, Southwark, London SE1 1LB

电话: 020 7357 6480

电子邮箱: [reception@cot.co.uk](mailto:reception@cot.co.uk)

网站: [www.cot.co.uk](http://www.cot.co.uk)

#### **英国特许理疗师协会 (CSP)**

致力于在理疗方面精益求精的专业机构。他们拥有搜索引擎，可为您寻找当地的理疗师。

地址: 14 Bedford Row, London, WC1R 4ED

电话: 020 7306 6666

电子邮箱: [enquiries@csp.org.uk](mailto:enquiries@csp.org.uk)

网站: [www.csp.org.uk](http://www.csp.org.uk)

#### **健康和保健专业委员会 (HCPC)**

对符合其实践标准的保健专家进行注册的监管机构。

地址: Park House, 184 Kennington Park Road, London, SE11 4BU

电话: 0845 300 4472

网站: [www.hpc-uk.org](http://www.hpc-uk.org)

## MND 苏格兰

他们发表过名为《从理疗获得最佳效果》的宣传册。

地址： 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA  
电话： 0141 332 3903  
电子邮箱： [info@mndscotland.org.uk](mailto:info@mndscotland.org.uk)  
网站： [www.mndscotland.org.uk](http://www.mndscotland.org.uk)

## NHS Choices 英国国民卫生服务体系官方网站

在线信息帮助您就健康问题作出知情选择。

电话： 请参阅 NHS Direct 获取服务热线  
电子邮箱： 通过网站联系页面  
网站： [www.nhs.uk](http://www.nhs.uk)

## NHS Direct

NHS在线/电话帮助与支持服务全年365天全天24小时提供健康建议。

电话： 111  
电子邮箱： 通过网站联系页面  
网站： [www.nhsdirect.nhs.uk](http://www.nhsdirect.nhs.uk)

## NHS Direct 威尔士

为威尔士提供健康建议和信息服务。

电话： 111  
网站： [www.nhsdirect.wales.nhs.uk](http://www.nhsdirect.wales.nhs.uk)

## NHS北爱尔兰

北爱尔兰NHS服务相关信息。在线服务。

电子邮箱： 通过网站联系页面  
网站： [www.hscni.net](http://www.hscni.net)

## 英国皇家言语语言治疗师学院

言语语言治疗师主要专业机构，可帮助您联系到合格的治疗师。

地址： 2 White Hart, London SE1 1NX  
电话： 020 7378 1200  
电子邮箱： [info@rcslt.org](mailto:info@rcslt.org)  
网站： [www.rcslt.org](http://www.rcslt.org)

## 参考

用于支持本文件信息的参考可按要求通过下列方式获得：

电子邮箱： [infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)



或写信至: Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

## 鸣谢

非常感谢下列人员对本信息表提供的专业指导:

Emma Husbands 医生, 格洛斯特医院NHS信托基金会缓和医学顾问

Nina Squires, 诺丁汉大学医院医院信托机构言语语言治疗师

## 更多信息

您会找到一些与本表相关的其它信息表:

7B - *导管喂养*

8A - *呼吸问题支持*

14A - *拒绝治疗事先决定*

6A - *理疗*

我们也发表过下列出版物:

《与运动神经元病患者共同生活》——我们对运动神经元病的指导以及如何控制其影响, 包括进食和饮水以及言语与交流的相关指导

《运动神经元病食谱集: 易于吞咽的餐食》

《护理与运动神经元病: 为您提供支持》——家庭护理人员须知的全面信息,  
《家庭护理人员是指为运动神经元病患者提供支持的人员。

《护理与运动神经元病: 快速指导》——护理人员须知信息汇总版

您可从我们的网站下载大部分出版物: [www.mndassociation.org/publications](http://www.mndassociation.org/publications) 或者向MND Connect团队订购打印版, 他们可以提供更多其它信息和支持:

### **MND Connect**

电话: 0808 802 6262

电子邮箱: [mndconnect@mndassociation.org](mailto:mndconnect@mndassociation.org)

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

### **运动神经元病协会网站和在线论坛**

网站: [www.mndassociation.org](http://www.mndassociation.org)

在线论坛: <http://forum.mndassociation.org/> or through the website

## 欢迎您提出宝贵意见

您的反馈对我们来说真的很重要，因为它可以帮助改善我们的信息，使运动神经元病患者及其护理人员受益。

如果您想提供信息表相关的反馈，您可以从下列网站获取在线表单：

[www.surveymonkey.com/s/infosheets\\_1-25](http://www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25)

您也可以要求提供纸质版表单或通过电子邮箱提供反馈：

[infofeedback@mndassociation.org](mailto:infofeedback@mndassociation.org)

或写信至：

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



The Association  
of UK Dietitians

本信息表已由英国营养师协会认可

编制日期：1月17日

复审日期：01/20

版本：2.0