

8A

呼吸问题支持

适用于运动神经元病患者或受其影响人士的参考信息

运动神经元病（MND）会以多种不同方式对人们产生影响。您与他人以相同的顺序出现完全相同症状的几率微乎其微，但在某些时刻您可能会出现呼吸方式发生变化的情况。

尽管患有 MND 后呼吸肌的衰弱不可逆转，但可通过一些治疗减缓此类症状。

本信息表将帮助回答您有关患有 MND 时呼吸方面的问题。它包含以下部分：

内容包含以下部分：

- 1: 我呼吸时会发生什么情况？
- 2: MND 如何影响我的呼吸？
- 3: 我可以做些什么帮助控制我的任何呼吸变化？
- 4: 我能否获得治疗或支持？
- 5: 如何了解更多信息？



该符号用于突出显示我们的其他出版物。如需了解如何访问这些出版物，请参阅本表末尾的[更多信息](#)。



该符号用于突出显示来自患有 MND 或受其影响人士的发言。

请注意，本文件是原文信息的翻译版本。MND 协会采用知名的翻译服务，但对翻译中出现的任何错误概不负责。

在做出有关治疗和护理的决定时，务必向您的健康和社会保健团队征求建议。他们可能会安排翻译人员在会诊时提供帮助。

有可能提供进一步的信息翻译，但这是一项有限的服务。请联系我们的服务热线 MND Connect 了解详细信息：

电话：0808 802 6262

电子邮箱：mndconnect@mndassociation.org

如果您在阅读本信息后有任何问题，您的健康和社会保健团队可为您提供帮助。如果您有任何呼吸问题，您可以要求将您转诊至相关专家以对病情进行评估并为您提供支持。

您也可以联系我们的服务热线 MND Connect。请参阅本表末尾的 *更多信息* 了解详细的联系方式。

1: 我呼吸时会发生什么情况？

呼吸是指您将空气吸入及呼出肺部的过程。空气中的氧气被吸入血流中，并在身体中循环，以帮助维持身体机能。

在这一过程中，您的身体会产生二氧化碳这种副产品。二氧化碳会返回至肺部，并随着呼气排出。保持血流中氧气和二氧化碳的正确平衡极为重要。

在呼吸时您会用到多个肌肉，包括：

- 膈肌 - 肺部下方的大块肌肉
- 肋间肌 - 肋骨之间的肌肉。

为帮助您呼吸，这些肌肉会通过收缩来增加胸腔大小，后者会将空气吸入肺部。当这些肌肉放松后，空气会被强制从肺部排出。

参与呼吸的肌肉

如果您进行了激烈运动，或您的呼吸肌发生衰弱，则您的颈部和肩部肌肉也可能会参与到呼吸过程中。

我咳嗽时发生了什么？

当您咳嗽时，您会深吸一口气，胃部肌肉收缩来对膈肌产生压力。肌肉收缩进行咳嗽时喉头和咽喉会闭合，然后会在从肺部排出空气时打开。

这种强制排出的空气会在发生胸腔感染时帮助清除粘液。咳嗽也有助于清除“误入”气管（称为误吸）的食物或饮料。

2: MND 如何影响我的呼吸?



“尽管我们有时候会害怕真相，但了解事实仍会让人觉得安心。未知则往往会造成恐惧。”

MND 会导致肌肉衰弱，可能包括您的呼吸肌。其他肌肉通常会先衰弱，然后呼吸才会逐步衰弱，但有时候呼吸问题也会成为 MND 的首个症状。您有效咳嗽的能力也会逐渐减弱。

如果您的呼吸肌衰弱，则会对吸入和呼出都产生影响。

呼吸变得更浅，吸入肺部的空气减少。吸收的氧气变少，而且通过呼气排出二氧化碳也变得更加困难。

这会在您睡眠时对您产生影响，因为血液中的氧气含量有可能提升或下降。您可能会惊醒或无法保持深度睡眠，这样您就会感觉疲倦而没有精神。二氧化碳含量也可能上升，从而引发头痛。

您可能会注意到以下现象或症状：

- 感觉无法呼吸，即使是在休息或平躺时
- 呼吸较浅或呼吸急促
- 因咳嗽无力而无法清除粘液或痰液
- 反复或持续时间较长的胸腔感染
- 嗅觉无力
- 睡不安稳或在醒来后感觉疲倦
- 做噩梦或出现幻觉
- 早晨出现头痛
- 白天感觉非常疲劳和困倦
- 注意力不集中，记忆力下降或感觉烦乱
- 声音变得虚弱
- 食欲下降。

您可能还会难以深呼吸，并发现在呼吸时更多地使用颈部和肩部肌肉提供支持。

如果您发现任何上述症状，请联系您的健康和社会保健团队以获得建议。此时是要求将您转诊至当地呼吸团队的好时机，以便您获得评估，并讨论治疗和护理选项。



“我希望健康和社会保健专家们能够传播更多信息，以便激励患有 MND 的人们更加深入了解呼吸支持。如果您尚未出现那些症状，您可能就不会了解它们。甚至您希望您根本不会出现这些症状。”

3: 我可以做些什么帮助控制我的任何呼吸变化?

如果您的呼吸肌受到 MND 影响，则它们会随着疾病的发展而持续衰弱下去。但是，您和您的护理者可以做很多事情来管理这些变化。另请参阅第 4 部分：*我能否获得治疗或支持？*

下列建议可能有所帮助：

姿势：坐、站、卧时确保您的胸腔能充分扩张。相比平躺，采取坐姿或站姿时呼吸会更加容易，因为地心引力会帮助膈肌向下移动，帮助您完整呼吸。

躺椅能帮助您在坐着时保持舒适的角度。专用床可以通过调整帮助您以直坐的姿势睡眠，将枕头放在背后和胳膊下面也有助于胸腔扩张。您的理疗师和专业治疗师可以为您提供咨询。

气流：如果感到呼吸困难，打开窗户或使用风扇在室内形成气流，帮助刺激面部神经。

湿度：有些人发现使用加湿器来提高空气的湿润度对呼吸有所帮助。

流感和肺炎疫苗：在近距离接触任何咳嗽、感冒或患有流感的人时务必小心，并要求全科医生为您接种适当的疫苗。您的主要护理者可能也可以接受疫苗注射。

减少焦虑：如果感到呼吸困难，请尽量保持平静，因为焦虑或担心会影响呼吸，并使情况恶化。护理人员平静、自信的处理也会有所帮助。向健康和社会保健团队询问，了解有哪些有用的技巧可供您在呼吸困难时使用。参见下文 *MND 急救箱 (JIC 药箱)* 标题下的内容。

呼吸练习：这些练习可以帮助您管理粘液，并降低胸腔感染的风险。练习也能让您更深的呼吸，帮助您更充分地扩张肺部。要求您的全科医生或健康和社会保健团队为您推介一位理疗师或呼吸理疗师。



“我在早晨醒来时开始出现一些症状，但当我起床并进行了一些伸展运动后，这些症状就会缓解。现在我知道这些运动能帮助我的肺部更好地呼吸。”

咳嗽技巧：您和您的护理者可以学习一些技巧来帮助改善您咳嗽的方式。请向您的健康和社会保健团队征求建议。如果您因食物或饮品误入呼吸道而咳嗽，请咨询您的言语及语言治疗师，了解有关正确吞咽的技巧。

保存能量：不要太强迫自己，而是分阶段进行这些活动。保存能量去做您真正想做的事情，而不是那些并非必要的任务。

饮食：相较暴饮暴食，少食多餐更有帮助。胃部饱胀后会影响膈肌的运动，您会发现这使呼吸变得更加困难。

4: 我能否获得治疗或支持?

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的症状，则会将您转诊给呼吸团队，或者您也可以要求为您转诊。这对于确保您充分了解所有选项以及您可以获得何种支持至关重要。这将帮助您及时做出适合您的决定。

并非所有健康和社会保健专业人员都有 MND 相关工作经验，您的全科医生或健康和社会保健团队的其他成员可以根据需要将您转诊给专业人员。您还有可能接受来自与 MND 护理中心或当地神经系统服务机构关联的专业人士的支持。

您的全科医生还可以将您推荐给姑息治疗服务，以便取得更广泛的支持，帮助您实现最佳生活质量。

呼吸团队可以做些什么?

他们可以:

- 提供一系列测试评估您的呼吸状况
- 确定适合您的治疗选项
- 提供信息，帮助您根据您的愿望作出明智选择
- 帮助您提前规划，确保未来护理或治疗以您希望的方式进行。

评估呼吸状况的测试可能包括:

最大肺活量: 测量您呼出气体的强度如何。有时候这个测试是通过面罩进行。

最大吸气压力 (MIP): 测量您用于吸入空气的肌肉的力量。

最大呼气压力 (MEP): 测量您用于呼出空气的肌肉的力量。

经鼻吸气压力 (SNIP): 测量您吸入气体的强度如何。这个测试是通过将一个带塞子的小试管置入鼻孔中来进行。

动脉或毛细血管血气: 采用从动脉或耳垂中采集的血样测量血液中的氧气和二氧化碳含量。呼吸问题表现为血液中氧气浓度低，二氧化碳浓度高。

脉搏血氧饱和度: 利用夹在手指上的传感器测量血液中的氧气含量。

经皮二氧化碳测定 (TOSCA): 通过作用于皮肤上的监控器 (通常是夹在耳朵上的夹子) 来测量二氧化碳含量。该测试通常在夜间进行。

有可能提供哪些治疗方法？

评估后，您的呼吸团队将说明可用选项。根据您的需求，这些选项可能包括针对以下方面的支持：

- 呼吸
- 咳嗽无力
- 清除粘液，特别是您发生过反复胸腔感染的情况下。

您可能需要时间来仔细考虑这些选项，以便做出明智选择。请认真考虑您对未来护理问题的选择。您更广泛的健康和社会保健团队可以帮助您提前规划，就像姑息治疗专家们所做的那样。



如需有关呼吸支持和空气流通的更多信息，请查看：
信息表 8B 至 8E



如需关于唾液、咳嗽和窒息问题的指导，请查看：
信息表 7A：吞咽困难

同您的护理人员以及您的健康和社会保健团队分享您针对呼吸支持做出的任何决定。这将帮助他们根据您的希望来管理您未来的护理。万一您因任何原因而无法交流或做出决定，这一点将非常重要。例如，您可能希望避免计划外或不希望进行的治疗。

您的健康和社会保健团队或您的呼吸团队可以根据您的需求提供以下方面的支持：

症状监控：可能将您推荐给专业的姑息治疗团队或呼吸护士，他们可以与您的全科医生合作来帮助管理您的症状。

药物：可能是帮助处理粘液、稀薄或浓稠唾液的药物。如果您出现咳嗽无力、吞咽问题或呼吸状况变化，这些液体可能很难清理。其他药物也可能有所帮助，例如用于缓解呼吸困难或焦虑的药物（另请查看标题“MND 协会急救箱”标题下的内容）。

练习：呼吸理疗师可以提供相关练习的建议，以充分利用您的肺功能，并帮助您学习如何更有效地咳嗽。

呼吸堆叠：这一实用疗法并不是始终适用于 MND，但可以根据您的症状适当采用。它可以帮助您在肺部已有的空气上放入更多空气，从而为您的咳嗽增加额外的力量。有时候会使用带面罩的充气袋提供帮助。挤压袋子后，它会轻柔地促使您吸入更多空气。

胸腔清理和咳嗽辅助：呼吸理疗师可能会为您演示呼吸练习和咳嗽技巧，以从胸腔中清除粘液。可以使用一台小型机器来帮助您清除粘液。该机器通过一个面罩向您的气道形成快速的压力变化，进而产生如同自然咳嗽一样的效果。请咨询您当地的呼吸中心了解该机器的供应情况，因为该机器并非在英国所有地区均有提供。它也可能不适合您，因为某些人发现很难适应佩戴它的感觉，因此您需要来自呼吸团队的指导。如果在您初次出现咳嗽无力时就引入这一设备，通常更容易习惯。


抽吸器：该设备可以用于从口中清除分泌物。在专业人员向您演示使用方法后，您或您的护理人员就可以执行相应操作。

无创通气 (NIV)：该方法使用一台机器来增加您吸入的正常空气量，以支持您的自主呼吸。该方法通过覆盖鼻子或口鼻的面罩进行。


有创通气（也称为气管造口术）：这种方法经由脖颈将一根管子插入气管，然后使用机器帮助您呼吸。

最初，通常只在夜间需要通气，但随着病情发展，您可能产生依赖性，在日间也需要进行通气。如果您持续需要通气，则被称为全面通气。两种类型皆有可能发生全面通气。

通气可能并不适用于所有人。如果适当，它可以帮助减轻呼吸问题，改善睡眠并降低疲劳，但它无法阻止病情进展。

 如需有关两种通气方式的更多信息，请查看：
信息表 8B - *运动神经元病的通气*

供氧：供氧对呼吸困难没有帮助，通常不推荐 MND 患者使用，因为它会扰乱体内氧气和二氧化碳的平衡。但是，如果您的氧气含量较低，则可以谨慎使用。任何有关家用氧气的决定都应该与呼吸团队讨论，因为血液中氧浓度过高会造成危害。

 有关氧气使用以及 MND 患者航空旅行的详细信息，请查看：
信息表 8E - *运动神经元病患者的航空旅行和通气*

MND 急救箱 (JIC 药箱)

JIC 药箱是一个您可在家中准备的工具箱，其中包含紧急情况下使用的药物。在身边准备一个 JIC 药箱能让您在出现呼吸困难或发生咳嗽或窒息时有备无患。

我们会应全科医生的请求为他们免费提供 JIC 药箱的盒子。您的全科医生随后可以为您开处适合您的药品，供您保存在这个盒子中。这会确保医生和社区护士在非工作时间出诊时有可用的药品。

您的全科医生可能需要在这个药箱中包含一个经过签字的许可，以便其他专业人员使用这些药品。该药箱还包含供专业人员使用的书面说明，且如果您的全科医生认为合适，也可能包含供您的护理人员在您等待专业医疗帮助的过程中为您提供的药物。

您的全科医生可以联系我们的热线 MND Connect 获取有关 JIC 药箱的建议。请查看第 5 部分：*如何了解更多信息？*中的*更多信息*获取联系信息。

5: 如何了解更多信息?

有帮助的组织

我们并不对以下任何组织进行背书，将其列于此处旨在帮助您开始搜索更多信息。联系信息在印刷时正确无误，但在不同修订版本之间可能发生变化。如果您需要帮助以找到某个组织或有任何问题，请联系我们的 MND Connect 服务热线（请参阅本表末尾的*更多信息*了解详情）。

GOV. UK

提供有关各种福利话题的网上政府咨询，包括对残障人士的支持。

电子邮箱： 电子邮箱地址见网站，与相应查询项目关联

网站： www.gov.uk

www.nidirect.gov.uk（北爱尔兰）

Health in Wales

提供有关 NHS 服务以及威尔士卫生委员会的在线帮助（另请查看 NHS Direct Wales）。

电子邮箱： 见网站联系页

网站： www.wales.nhs.uk

MND Scotland

为苏格兰地区受到 MND 影响的人士提供护理、信息和研究资助。

地址： 76 Firhill Road, Glasgow, G20 7BA

电话： 0141 945 1077

电子邮箱： info@mndscotland.org.uk

网站： www.mndscotland.org.uk

国家健康与临床质量研究所 (NICE)

一家独立机构，提供预防和治疗健康损害的全国准则，包括针对在管理 MND 中使用 NIV 的 CG105 准则。

地址： 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU

电话： 0845 003 7780

电子邮箱： nice@nice.org.uk

网站： www.nice.org.uk

NHS Choices

NHS 的主要在线参考，包括有关持续性医疗的信息。

地址： Customer Service Centre, The Department of Health
Richmond House, 79 Whitehall, London SW1A 2NL

电话： 0207 210 4850

电子邮箱： 见网站联系页

网站: www.nhs.uk

NHS 111

提供非紧急建议的 NHS 服务热线。全年全天候无休。

电话: 111 (英格兰)
0845 4647 (针对康沃尔地区、锡利群岛、卢顿和贝德福德郡地区)

NHS Direct Wales

威尔士地区的健康咨询和信息服务。

电话: 0845 4647
网站: www.nhsdirect.wales.nhs.uk

NHS Northern Ireland

提供北爱尔兰地区 NHS 服务信息。仅提供在线服务。

电子邮箱: 见网站联系页
网站: www.hscni.net

NI Direct

同北爱尔兰 GOV.UK 一样, 提供福利和健康服务信息。

电子邮箱: 见网站联系页
网站: www.nidirect.gov.uk

参考列表

可通过以下方式请求获得用于支持本信息的参考资料:
发送电子邮件至 infofeedback@mndassociation.org
或写信至:

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

致谢

真诚感谢以下人士在审阅此内容时所提供的帮助:

Sarah Ewles, 南安普顿大学医院 NHS 信托呼吸中心, 呼吸药品临床专业理疗师

Christina Faull, 莱斯特郡 LOROS 姑息医学顾问

Leah Gallon, 索尔兹伯里信托基金会, 呼吸科临床专业呼吸理疗师

Martin Latham, 利兹圣詹姆士医院睡眠服务专科护士

Andria Merrison, 顾问神经学专家, 专注研究神经肌肉疾病, 布里斯托 MND 护理中心总监

更多信息

我们提供与呼吸支持以及 MND 相关的其他信息表：

- 8B - *运动神经元病的通气*
- 8C - *有关无创通气 (NIV) 的 NICE 准则*
- 8D - *无创通气 (NIV) 疑难排解*
- 8E - *运动神经元病患者的航空旅行和通气*
- 14A - *拒绝或放弃治疗告知书 (ADRT) 说明*

我们也提供以下指南：

运动神经元病人群 - 我们帮助您管理 MND 疾病影响的主要指南

MND 护理：为您提供的支持 - 适用于为 MND 患者提供支持的无偿服务护理者或家人的综合性信息

MND 护理：快速指南 - 适用于护理者的信息摘要版本

临终关怀：适用于运动神经元病患者的指南 - 我们用于帮助您提前规划未来护理的信息

您可以在以下网址下载我们的大部分出版资料：

www.mndassociation.org/publications，也可以通过 MND Connect 服务热线订购打印版本，该热线可为您提供更多信息和支持。

MND Connect 还可以帮助您找到外部服务和提供者，并将您介绍给我们可用的服务，包括您当地的分支机构、小组、协会访问者或地区护理发展顾问。

MND Connect

电话：0808 802 6262

电子邮箱：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

欢迎提出您的宝贵意见

您的反馈意见对我们非常重要，因为它们能帮助完善我们的信息，从而造福那些患有 MND 疾病和为 MND 患者提供护理的人们。

如果您希望对我们的任何信息表提供反馈意见，您可以访问在线表格：www.surveymonkey.com/s/infosheets_1-25

您可以请求取得该表格的纸质版本，或通过电子邮件直接提供反馈：

infofeedback@mndassociation.org

或写信至:

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

上次修订: 01/15

下次审核: 01/18

版本: 3