

借

哮喘病人 谈哮喘



——但愿从此
不再喘

何权瀛 母 双 编著

 北京科学技术出版社

哮喘病人谈哮喘

——但愿从此不再喘

——但愿从此不再喘

◎ 何权瀛 母 双 编著

北京科学出版社

图书在版编目(CIP)数据

哮喘病人谈哮喘——但愿从此不再喘/何权瀛,母双编著.
—北京:北京科学技术出版社,2005.5
ISBN 7-5304-3105-6

I. 哮... II. ①何...②母... III. 哮喘-防治-普及读物
IV. R562.2-49

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2005)第 024109 号

哮喘病人谈哮喘——但愿从此不再喘

作 者: 何权瀛 母 双
责任编辑: 吴翠姣
责任校对: 黄立辉
封面设计: 耕者设计工作室
版式设计: 京鲁创业
出 版 人: 张敬德
出版发行: 北京科学技术出版社
社 址: 北京西直门南大街 16 号
邮政编码: 100035
电话传真: 0086-10-66161951(总编室)
0086-10-66113227(发行部)
0086-10-66161952(发行部传真)
电子信箱: postmaster@bkjpress.com
网 址: www.bkjpress.com
经 销: 新华书店
印 刷: 三河市腾飞胶印厂
开 本: 850mm×1168mm 1/32
字 数: 129 千
印 张: 5.5
版 次: 2005 年 5 月第 1 版
印 次: 2005 年 5 月第 1 次印刷
ISBN 7-5304-3105-6/R·783

定 价: 14.00 元



京科版图书, 版权所有, 侵权必究。

京科版图书, 印装差错, 负责退换。

健康教育是防治疾病的重要环节

由美国国家健康卫生院 (NIH) 和联合国世界卫生组织 (WHO) 共同组织制定的《全球哮喘防治指南 (GINA)》已发表近 10 年了,在 GINA 方案正确的指导下,许多青少年哮喘患者能正常学习、参加体育活动,许多成年哮喘患者能正常上班、正常生活。遗憾的是在我国近 3 千万的哮喘患者中只有约 5% 的患者接受了 GINA 的教育并进行正规防治,而绝大多数的哮喘患者仍然沿用 30~40 年前的老办法,发作时解痉、使用静脉激素,缓解后就无人问津了。这种只治不防或不采取预防性治疗的陈旧方法不知使多少患者和家人蒙受不必要的痛苦,甚至因此丧命。

仅拿以上哮喘防治现状而言就可看出在我国对疾病防治的健康教育是落后的;在许多医疗单位至少是不够重视的。其实这也是某些医疗体制的弊病:医院预防工作越好,患者及家属的经济负担越小,群众越加满意,但医院收入却越少。如何平衡这个矛盾是值得我们卫生部门深思的。

使我高兴的是北京大学人民医院坚持 10 年为哮喘患者进行健康教育,不仅传播哮喘防治知识,更重要的是通过医生与患者、患者与患者的沟通和交流,唤起了患者的信心和勇气,使他们面对现实,积极配合治疗。受到健康教育的患者,年急诊率减少 60% 以上,只需采取少量的预防性药物,许多患者完全能与正常

哮喘病人谈哮喘

——但愿从此不再喘

人一样生活、学习、运动,他们从心里感谢这些医务人员的关心和教育。

对哮喘防治的教育在全国许多地方均有开展,难得的是人民医院的同志们 10 年持之以恒,与患者交朋友,终于结出了丰硕的成果。我看了不少患者发自内心的感激陈述,悠悠情深,令人动容。

我希望对其他慢性病的防治也能像北京大学人民医院呼吸科的同志们一样,怀着对患者的一片爱心,坚持不懈。事实上,我们已有许多好的防治指南,只是缺乏一个健康教育的桥梁。人民医院的 10 年耕耘,难道不能成为其他学科医务工作者良好的借鉴吗?

中国工程院院士
广州呼吸病研究所所长

钟南山

2004 年 12 月 18 日

读后感悟

——代前言

我们医院呼吸科坚持开展哮喘教育管理工作已有 11 个年头了。经过长期的艰辛努力,我们不仅使得越来越多的哮喘患者走出了哮喘的阴影,走上了一条自我管理、自我控制的良性循环道路,而且探索出一套行之有效的教育管理哮喘患者的方法。这些年来我们多次举办哮喘患者经验交流会,会上许多同志讲述了他们自己防控哮喘的经验、教训和体会,很有意义,很受启发。许多哮喘朋友建议我们将这些经验、体会汇编成书,这便是这本书的成因和由来。经过近一年的努力,终于完成了这本书的编写和收集工作。

我是利用一次外出开会的早晚时间通读了全书中 33 篇文章,每读一篇文章便如同与每位哮喘朋友促膝相谈,如闻其声、如见其面。有的文章言简意赅、高度凝炼,有的文章系统全面、发人深思。读到高兴时不禁使人拍案叫绝,读到痛苦处不禁使人潸然泪下,因为每一篇文章都是哮喘朋友的心声,甚至是泪水。

同时这次阅读又使我回忆起我们和哮喘朋友一起走过的十多年的艰难历程。十多年来我们既经历过许多风风雨雨,也享受过许多快乐和欣慰。当看到一篇篇充满真情的文章,看到十多年来我们付出的艰辛已经取得了明显的效果,我们感到无比的宽慰



哮喘病人设哮喘

——但愿从此不再喘

和高兴,甚至比看到我们的论文发表或者获奖更兴奋和自豪。

中国有句古话叫做“久病成良医”,这句话并不完全准确。久病者如果不经过艰苦的学习,不学习先进的现代医学知识和技术,不经过一番磨难和摸索,不付出一定代价是不会自然而然地、轻轻松松地就成了一名良医。我们相信每一位有幸读到此书的朋友,等您读完这本小书后就会理解我上面这番话是千真万确的。

现代医学的发展为提高广大人民群众的健康水平提供了很好的条件。作为医务人员的一项十分重要的任务或使命就是使每位患者乃至健康人都能从现代医学的进步中获益。然而长期以来由于历史和现实的原因,医务人员和广大人民群众尤其是患者之间掌握的医学信息存在严重的不对称性。医务人员掌握大量丰富的医学信息,而患者及其家属则处于相对劣势。医务人员有责任和义务通过各种手段,包括宣传教育,尽可能缩小、减少这种不对称性。从这个意义上讲,我们坚持了十多年的哮喘教育管理工作实际上就是力图改变我们与哮喘患者之间在哮喘防治方面信息的不对称性。客观地讲这些工作已经取得了很大的效果,但是今后仍旧要继续努力。

应当看到近十年来现代医学对哮喘的认识确有飞跃式的提高,相应的防治策略也有了长足的进步。然而相关的调查表明,许多国家和地区哮喘控制的并不理想,即使在经济文化十分发达的欧美国家,真正达到完全控制的哮喘患者还不足5%。这提示其中间一定是发生了脱节。现代医学的任何进步和发展的最终实施需要医患双方共同努力,需要双方的理解、沟通和配合。换句话说,任何一项先进的医疗技术的推广、实施都需要建立相应的新的疾病防治模式,构建先进的科学的服务体系。目前国内外许多地方哮喘控制之所以做得不好,其中一个重要的原因在于在那里仍旧固守原有的落后的医疗服务模式,医生坐在医院消极等待病人上



门求医,同时医生平时只满足于诊病开方,极少或不可能详细地向哮喘患者进行必要的宣传、解释,更缺少长期系统的随访工作,以至于形成医患双方我行我素,故而哮喘反复发作。我们十几年的摸索显示,如果不彻底改变目前国内实行的这种传统的、低效的医疗服务模式,哮喘的防控则难有大的改观。

多年来我们还有一个体会,这就是在防控哮喘过程中应当充分发挥那些在防控哮喘工作中做得好而且取得良好效果的人的示范和辐射作用。榜样的力量是无穷的,哮喘患者自身辐射作用有时比医生的说教更有说服力,这也是我们这次编辑出版这本小书的另一个愿望。

最后需要说明一点,收录到本书中的文章只是广大哮喘患者防控哮喘丰富经验体会的一部分。由于不同作者的经历、文化背景不同,每篇文章风格不同,观点也不尽一致。出于对每位哮喘朋友的尊重,我们在编辑过程中尽量保持原意、甚至语气,只对个别文字进行了斟酌修改。所以并不是说每个人的意见都是完全正确的,或者我们完全赞同这些观点。为使大家对于哮喘有关的问题能有一个全面准确的认识,我们在书中相应的地方做了一些简短的点评,这些不一定完全正确,仅供大家参考。非常感谢这么多哮喘患者参与本书的编写工作。另外,我科母双、余兵、崔月莉大夫在此书编辑过程中付出了很多心血,在此一并致谢。

路漫漫,其修远兮,吾将上下而求索。控制哮喘、战胜哮喘的路还很长,但是相信经过不懈努力,防控哮喘的道路一定会越走越宽,前途无限光明。

北京大学人民医院呼吸科

何权瀛

2004年12月6日



C 目录

CONTENTS

辨证施治 改善生活质量	杨振华 (001)
掌握正确防病知识	方宣宁 (005)
治疗哮喘的一点体会	王美玲 (009)
气雾剂治疗效果好	舒 心 (011)
我对哮喘的感悟	丁朝原 (013)
药物治喘和体育锻炼减喘相辅相成	张振国 (017)
我的哮喘病史	赵建源 (020)
掌握医疗常识 防治结合 治疗哮喘病	
——参加人民医院哮喘患者协会的	
体会	孙廷文 (023)
十年求医路 有病乱投医	
——我的求医经历和惨痛教训	李 岩 (025)
治疗哮喘过程走过的弯路	曲洪泰 (029)
遵医嘱 战胜哮喘	于德源 (032)
与病魔艰苦斗争的72个月	孙 成 (035)
合理使用激素 哮喘获得控制	周福民 (054)
坚持用科学方法与良好心态来治疗哮喘病	沈鑫甫 (057)
哮喘病治疗中的一些教训和体会	沈鑫甫 (062)
既是医生 更是朋友	黄炳钧 (066)





哮喘病人谈哮喘

——但愿从此不再喘

感谢哮喘	张 纪 (071)
教训已成为过去	张敏娴 (076)
关注科学养生 提高生命质量	武天锡 (078)
一个哮喘患者的自我介绍	王 欣 (080)
一个老病号的一点体会	陆 辉 (082)
医患合作 战胜哮喘	杨仁侠 (084)
自由地呼吸	徐雅中 (086)
树立信心 战胜哮喘	郭增伟 (088)
育人	郭增伟 (090)
医患合作 直面哮喘	孙克仁 (091)
用科学的方法治疗哮喘病才能实现	
带病老龄化	张 瑶 (094)
合理治疗让我重树信心	贾铁泉 (097)
战胜哮喘 享受生活	王 伟 (099)
哮喘改变了我的生活	李以群 (102)
我儿子的求医之路	李嘉明 (104)
战胜病痛 拥抱生活	林玳玳 (106)
点滴体会	孙艳祯 (112)

附录

一、支气管哮喘的诊断标准	(114)
二、哮喘发作的常见诱因	(115)
三、职业性哮喘	(117)
四、容易引起哮喘发作的药物	(121)
五、从衣食住行诸方面谈如何有效预防	
支气管哮喘发作	(123)
六、治疗哮喘常用药物简介	(126)



七、妊娠期呼吸科用药注意事项	(135)
八、支气管哮喘的治疗应遵循个体化原则	(138)
九、与您的主管医生共同制定长期预防和 治疗哮喘计划	(143)
十、支气管哮喘发作的先兆及处理	(146)
十一、哮喘发作时的家庭内紧急处理方案	(147)
十二、哮喘患者到门(急)诊就诊的条件	(148)
十三、呼气峰流速(PEF)仪的使用及三区管理	(149)
十四、哮喘控制的标准	(152)
十五、哮喘的教育和管理内容	(153)
十六、北京大学人民医院支气管哮喘患者 协会章程	(156)
十七、北京大学人民医院开展支气管哮喘 宣教工作10年回顾	(158)



医生点评

辨证施治 改善生活质量

杨振华

我是一名支气管哮喘病患者,今年 29 岁。

在我印象中,哮喘病都是与老年人、贫困人群有关的疾病,我从来没想到过我会患上哮喘。回想起来我的哮喘发病可以追溯到 3 年以前。那时我刚刚结婚,经常住在爱人家。她家住楼房的一层,由于楼群的密度大,屋子里比较阴暗,再加上新婚装修,屋子里时常有着涂料和新家具的气味。此外,我爱人特别喜欢养猫,家里有两只可爱的猫咪跑来跑去。谁知道正是这样的室内条件,成了诱发我哮喘病的罪魁祸首。

那年冬天我渐渐发现自己开始莫名其妙地干咳。一开始,我觉得是气管炎,于是买了电视里经常做广告的那种枇杷露来喝。喝下去的时候嗓子凉凉的,挺舒服,但就是觉得还想咳。于是又买了些其他的镇咳药,吃来吃去,没有什么实际效果,倒是病情更加重了。到了夜里经常咳得我爱人睡不好觉,我开始觉得胸口发闷,呼吸困难,于是只好

室内环境潮湿,容易滋生真菌、尘螨。室内装修以及接触宠物,特别是猫、狗都是诱发哮喘的重要因素。

有些哮喘早期仅表现为顽固性干咳,并无喘息,医学上称之为咳嗽变异性哮喘。





哮喘病人谈哮喘

——但愿从此不再喘

医生点评

支气管哮喘是一种常见的慢性呼吸道疾病，其气道的反应性增高，使其对许多过敏原非常敏感。

坐起来，才觉得好一些。为了不打扰家里人睡觉，当感觉难受时我就索性披上衣服，在深更半夜里一个人跑到街上去，用力地喘气。后来病情更重的时候我不仅晚上发作，就连工作时也会时常感到胸闷气短。

时间一长我开始感觉到我患的不是普通气管炎，于是去了一家中医院。大夫诊断为哮喘病，开了很多中药。吃了一段时间的药，病情没有什么好转。于是，我母亲又去其他地方询问，结果又要来一些所谓的偏方和特效药。用过后还是老样子。钱没少花，病情没有好转。

那一段时间里犯病的时候急得使劲捶自己的胸口，使劲喊，心情特别不好。我被哮喘病折磨的很痛苦，也很无奈。

后来我是有病乱投医，跑到了口腔医院去看病。那里的大夫在得知我的病情后，向我推荐了北京大学人民医院呼吸内科。正是来到人民医院呼吸内科门诊后，我的生活才开始有了转变。

在这里我开始了全新的医疗体验。在大夫的安排下，我接受了支气管激发试验。实验结果表明我的气道对于过敏原的反应非常敏感，于是向我推荐了可以降低气道过敏反应的英福美气雾剂和暂时舒缓气道痉挛的喘乐宁气雾剂。在大夫的介绍下，我又加入了人民医院支气管哮喘患者协会，并购买





医生点评

了一支峰流速仪,用于每天监测病情与治疗效果。

出于对治疗效果的渴望,从回到家的那一天起我就开始每天坚持吸入治疗,早晚用峰流速仪监测病情。经过几周的治疗我的病情开始有了明显好转,最主要的就是晚上睡眠质量得到了提高。有一天一觉睡到天亮,清晨醒来真的有一种幸福的感觉!回想起原来每天夜晚不断被哮喘憋醒,那种令人窒息的痛苦,真有一种脱离苦海的畅快。

和其他常见病相比,哮喘的治疗是长期的、系统的规范治疗。通过坚持记录哮喘日记、定期复查、定期参加医院举办的讲座及与广大病友交流经验,使我更科学、更全面地认识到了哮喘病的本质。通过大夫的讲解和我自己对哮喘病的学习,我渐渐找到了存在于我家里的最主要的诱病因素——猫,以及住所阴冷的环境。为了尽快控制我的病情,我做通了家人的工作,搬离了原有的住所。事实证明这一举措是积极有效的。

远离了致病原,加上坚持不懈的科学治疗,我的身体状况更加稳定。通过几次复查和检测,大夫逐渐将我的日常用药量降低,由每日三喷减为二喷,然后减为一喷,直到最后停药。在停药前的那次激发试验中,我的气道敏感性已经大大降低,基本达到了正常人的水平。

切实避免接触过敏原是预防哮喘发作的关键措施,尤其是外源性过敏性哮喘。





哮喘病人谈哮喘

——但愿从此不再喘

医生点评

至今我已经停药 3 个月了,哮喘症状一直没有再出现过。我深深感到哮喘病并不可怕,只要我们坚持科学的治疗方法,保持健康的生活环境,拥有战胜疾病的信念,就一定能获得更高质量的生活。



掌握正确防病知识

方室宁

我现在已经五十多岁了,记得从小每当春暖花开、阳光明媚的时节,或者每当秋高气爽、舒适宜人时的时候,正常的人们都在幸福地享受着大自然所赐予的美好气候,我这个患有严重过敏性支气管哮喘病的病人却是最痛苦最难受的时候。

根据协和医院变态反应科的检查结果,我的过敏原特别多,有早春、夏秋、晚秋等花粉,有螨虫、尘埃、油漆、霉菌等多种物质。这对我这个过敏体质的人来说,在大自然里生存该是多么艰难啊,简直是无时无刻都在痛苦挣扎之中。想起原来过敏时的一系列症状,心里就发颤。可是现在可以骄傲地说,那一切都已经都是历史了。自从2001年8月参加北京大学人民医院支气管哮喘患者协会以来,由于各位医生多次以各种通俗生动的形式,讲解这种病的病理、药理知识,还手把手教给我们正确使用气雾剂,使我们懂得了过敏性哮喘这种病的发病机制以及预防与治疗

哮喘的诱因繁多,患者应在衣、食、住、行各方面注意防范(见附录五)。



医生点评

其开始表现是典型的过敏性鼻炎,许多哮喘患者哮喘发作的前兆就是过敏性鼻炎。“山雨欲来风满楼”。

关键是没有找到控制哮喘的根本方法——有效控制气道炎症。

的最佳方法,从而使我真正享受到了自我记事以来从未有过的良好的生活质量。可以说,我能有今天的良好身体状况,应全部归功于哮喘协会的各位医生所给予的正确的医疗指导。

想想过去的几十年,每天早晨只要一睁眼,鼻子就像是吸了辣椒面那样发呛,接着就是一连串的喷嚏,可以连续打上一二十个,清水样的鼻涕流个不停,毛巾手绢时刻不能离手,弄的人五脏六腑都在翻腾,浑身冒虚汗,两腿发抖,心慌不止,口腔内外和脸颊刺痒,特别是眼睛就像有异物存在,畏光流泪,奇痒无比,十分难忍。哮喘发作时,肺部哮鸣音不停,像拉风箱那样,呼吸十分困难和痛苦。严重的喘息使我这个人浑身一点劲儿都没有。荨麻疹和皮炎也是常常发作。

说实在话,对我这个病的治疗,在过去几十年中一点都没有耽误,至于夜晚看急诊更是不计其数。1973年看变态反应科以前,什么醋酸可的松眼药水、麻黄碱滴鼻液、扑尔敏、氨茶碱等等滴的、吃的、打的、贴的都用过了,几乎是无方不用,无法不试,结果呢,可能一时缓解,根本无法根治,说犯就犯。以后随着医学的发展,从1973年起,有了色甘酸钠眼药水和吸入色甘酸钠粉末,还有长期注射的脱敏液,就这样又不间断地治疗了长达16年之久。就是这样坚持治疗,仍不能保证