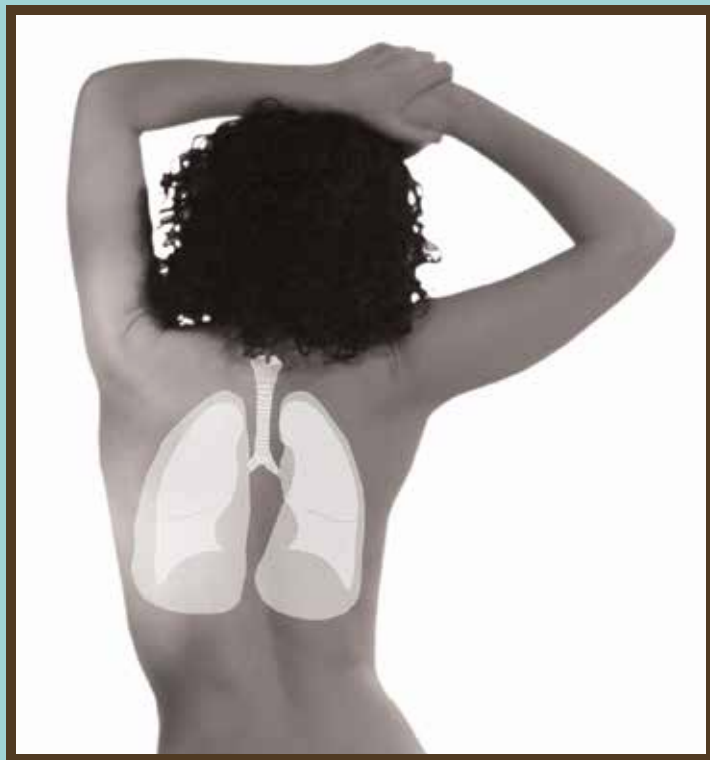


“洞察”

病患观点



NTM 

Nontuberculous Mycobacteria

NTM Info & Research, Inc.

一个 501 (C)(3) 的非营利组织

欲了解更多请登陆 www.ntminfo.org

简体中文/Simplified Chinese

本文件由下述人员审核医疗准确性，及/或由下述人员撰写：

Timothy R. Aksamit, M.D.

医学副教授
肺病及重病护理治疗
Mayo 诊所
Rochester, MN

Joseph O. Falkinham, III, Ph.D.

生物学教授
Virginia Tech
Blacksburg, VA

David E. Griffith, M.D.

医学教授
呼吸科
德克萨斯大学医疗科学中心
Tyler, TX

Gwen A. Huitt, M.D., M.S.

主任医师，成人感染病治疗部
医学教授
全国犹太人卫生院副教授
传染病科科罗拉多大学医学院
Denver, CO

Michael D. Iseman, M.D.

医学教授（退休）
呼吸与传染病科
全国犹太人卫生院医学教授（退休）
科罗拉多大学医学院
Denver, CO

John D. Mitchell, M.D.

Courteney C. 与 Lucy Patten Davis
胸部外科首席讲座教授
教授兼主任，普通胸外科
科罗拉多大学丹佛分校医学院
Aurora, CO

Kenneth N. Olivier, M.D., M.P.H.

肺部临床医学科代理主任
心血管 - 肺科分部国家心脏、
肺和血液研究所
Bethesda, MD

Matthias Salathe, M.D.

分子学和细胞药理学医学教授
肺、过敏、重症护理和睡眠医学系主任
迈阿密大学米勒医学院
Miami, FL

Richard J. Wallace, Jr., M.D.

微生物学系主任
医学教授
德克萨斯大学医疗科学中心
Tyler, TX

Kevin Winthrop, M.D.

传染病、眼病、公共卫生、
预防医学副教授
传染病系
俄勒冈医科大学
Portland, OR

目录

洞察	4
什么是分枝杆菌?	4
哪些人是非结核分枝杆菌肺病的高危人群?	4
我是怎么得上此病的?	5
我的病有没有传染性?	5
为什么我以前从没听说过非结核分枝杆菌肺病呢?	6
非结核分枝杆菌肺病的诊断标准有哪些?	6
非结核分枝杆菌肺病的常见症状	7
您的治疗方案：重点在您自身!	8
治疗方案及副作用*	12
副作用的应对处理	15
肺功能测试（PFT）	17
外科手术	18
预防和避免接触	19
过敏	21
非结核分支杆菌肺病及其他感染	21
跟进 – 控制您的病情	21
向医生咨询的问题	22
转诊的作用	24
在生活中应对非结核分枝杆菌肺病	25
研究与临床试验	28
各种当地的病人帮扶组织	30
术语解释（以蓝色突出显示）	31
非结核分枝杆菌肺病信息及研究	35

本宣传册主要探讨由非结核分枝杆菌（NTM）引起的肺病，目的是帮助患者积极配合相关治疗。非结核分枝杆菌肺病也称为非典型性肺结核（Atypical TB），结核以外的分枝杆菌病（MOTT），MAC（分枝杆菌复合体，即非结核分枝杆菌的一种），环境分枝杆菌病（EM）或环境肺结核。

除了本宣传册提供的信息外，您还可从我们的网站中获得更多信息或有用的提示：www.ntminfo.org

什么是分枝杆菌？

分枝杆菌是自然存在于环境中的有机体，大量存在于水和土壤中。分枝杆菌可以造成很严重的呼吸道损害，比如**支气管扩张症**。常见的非结核分枝杆菌有：分枝杆菌复合体MAC、堪萨斯分枝杆菌、脓肿分枝杆菌、龟分枝杆菌、胞内分枝杆菌、偶发分枝杆菌等。（M.用作分枝杆菌的缩写。）其中一些类别的非结核分枝杆菌用两三种药就可以药到病除，而其他一些类别的非结核分枝杆菌则较难治疗，它们对很多药都具有耐药性。这就需要更复杂的治疗方案和更长的治疗时间。

哪些人是非结核分枝杆菌肺病的高危人群？

人们对非结核分枝杆菌肺病（pulmonary NTM disease）的了解和知识不如肺结核。我们知道有一些状况（这些状况有时又称为**共病**）可使一些人更容易感染非结核分枝杆菌肺病，比如肺病病史如**慢性阻塞性肺病（COPD）**或患有基因类疾病如**囊性纤维化**， **α -1-抗胰蛋白酶缺乏**，或原发性纤毛运动障碍（PCD）。从为数可观的个案可看出，非结核分枝杆菌肺病患者有一种或多种**共病**。不过，目前仍不是十分明确为什么有的人感染了肺病，而有的人却没有。虽然消瘦的高加索女性较易感染，我们现在常见男性、年轻的妇女和儿童受到感染。**免疫系统失调**一类的病症如**自体免疫性疾病**，包括**干燥综合症**或类风湿性关节炎（RA），也会增加患者

感染的机会。我们现在也知悉免疫抑制药物如化疗，泼尼松或其它用来治疗类风湿性关节炎（RA），牛皮癣及克罗恩病的药物可能会增加感染非结核分枝杆菌肺病的风险。

其它潜在的症状有肺炎，吸入无机灰尘（比如硅石），GERD（胃食管反流病，食物从嘴或胃反流进入肺），**支气管扩张症**，**肺气肿**，或烟草造成的肺损害。

目前美国罹患非结核分枝杆菌肺病的人数尚不明确，不过，有一些研究估计美国在常态下的患者人数应该稳定在50,000 - 90,000人，每年新感染的人数在12,000 - 18,000人之间。

我是怎么得上此病的？

非结核分枝杆菌广泛存在于环境中，比如水（自然水和经处理的自来水）和土壤中。医生和科学家认为，一些患者是因为在封闭的淋浴间淋浴时，或是使用室内游泳池时，或是在室内热水澡桶中坐浴时，吸入了**气雾化**的分枝杆菌而染病的。因此，如果您是非结核分枝杆菌肺病的高危人群，请联系医生咨询改淋浴为坐浴是否可以降低风险。

一些患者可能在从事园艺活动时因为吸入盆栽中自然存在的分枝杆菌而染病。切记，很多医生和科学家认为感染非结核分枝杆菌肺病并不单纯因为接触了分枝杆菌，还因为患者本身体质问题 - 有一些人相比其他人更容易受到感染。

我的病有没有传染性？

没有传染性。一般不认为非结核分枝杆菌会经人传染。

为什么我以前从没听说过非结核分枝杆菌肺病呢？

您可能听说过其他由分枝杆菌引起的疾病。其中两种最为人熟知的，或最臭名昭著的分枝杆菌病，不同于非结核分枝杆菌肺病。这两种病分别是分枝杆菌结核（结核病）和分枝杆菌麻风（麻风病），两种病都会给病人造成很大的病痛，并且具有传染性（可以经人传染）。

非结核分枝杆菌肺病不应与这两种疾病混淆。很多科学证据表明，非结核分枝杆菌肺病是因为感染环境中的细菌致病的，而非经人传染的。

非结核分枝杆菌肺病的诊断标准有哪些？

非结核分枝杆菌肺病较难诊断。很不幸，由于该病较难诊断，很多患者在初次发病时都未能确诊，而是在反复发作的情况才确诊的。这将增加治疗难度，因为初次发病时单一的药物治疗可能造成耐药性。另外，反复发作，以及相关的炎症都会增加对呼吸系统的损害。

非结核分枝杆菌肺病的诊断步骤如下：

I. 痰培养 – 抗酸杆菌 (AFB)，这是诊断分枝杆菌的基本测试。应去专门的实验室做测试，以便确认非结核分枝杆菌的确切类型，这种检测机构将会告诉您的医生，哪些药物在治疗您的非结核分枝杆菌时有疗效（药物敏感性），哪些药物没有疗效（耐药性）。确定用药组合也同样很重要，因为多联用药可以降低耐药风险，在治疗非结核分枝杆菌感染时，单联用药经常会出现耐药性。如果您难以咳出痰（也称为粘液），您的医生可能会决定采用支气管镜检法取得所需标本。

II. 胸部CT（计算机断层扫描）– 所谓CT（CAT）扫描，就是由绕单轴旋转拍摄的多个二维X光成像组成的一个三维成像。单是胸部X光就可以基本判断是否有肺病存在。CT扫描可以帮助医生明确肺病的范围和位置，是重要的诊断工具。

CT扫描可显示呼吸道充满粘液，粘液在成像片中以白色斑点显示（因其呈分叉状，有时也称为“树枝发芽”状）。非结核分枝杆菌肺病的诊断和治疗一般要求进行高分辨率的CT扫描，**不带对比**。

III. 病史 – 了解过往病史，比如儿童时期得过什么病，有助于医生全面了解为什么您会罹患肺病。要了解收集既往家庭病史资料的提示信息，请访问 www.ntminfo.org。

非结核分枝杆菌肺病的常见症状

感染非结核分枝杆菌肺病的患者会出现以下多种甚至全部症状：

- 1. 咳** – 可出现持续性咳嗽或间歇性咳嗽，可能会咳痰也可能不会咳痰，即咳嗽时可能产生痰也可能不会产生痰。非结核分枝杆菌肺病可能致使患者咳嗽出血（这称之为**咳血**）。如果您出现咳血，请联系医生。如果您咳出大量的血（24小时内咳血超过一杯），请立即联系医生或寻求急诊。如果您咳出少量的血（24小时内咳血几汤匙），请尽快联系医生。不管什么时候出现咳血症状，都请您务必保持镇定，这样可以尽可能减少咳血。
- 2. 盗汗，低烧** – 您可能出现低烧，但是不会出现类似流感或其他疾病引起的使人伤元气的高烧。发烧盗汗一般在夜里较为明显。
- 3. 消瘦，食欲减退** – 消瘦也较为常见，因此要注意自己的体重变化。请咨询医生和/或营养师，调整饮食，摄入足够的卡路里以将体重保持在理想水平，从而抵御疾病，保持机能。

吃，吃，吃。分枝杆菌会和您的身体争夺卡路里。www.ntminfo.org网站上还提供了营养指南，指导患者如何增加卡路里摄入，网站上还有饮食计划可供打印。

4. 无精打采 – 很多患者具有不同程度的，但经常是深度的疲劳感。

5. 感觉气喘

6. 喘鸣

7. 肺部胸痛

您的治疗方案：重点在您自身!

要在生活中长期面对非结核分枝杆菌肺病需要经验丰富的医疗人员专门制定治疗方案并严格执行。治疗方案成功与否关键在您、您的医疗专业人员和药物。

所幸的是，您在治疗方案中能够扮演很重要的角色。您应十分关注自身的健康，并寻求家人和朋友的支持。您的生活方式和生活习惯可能需要调整。做这些调整是为了改善您的健康，延长您的生命，另外如果积极面对的话，这些调整也不会显得很累赘，相反会很有益处。

一旦您与医生充分讨论了自身的病情并确定了治疗方案，您就有责任严格执行治疗方案，并贯彻始终。

1. 按时服药 – 您可能需要服用多种药物。严格按照时按需服用所有药物。不要病情稍有好转就自行停药。医生会告诉您何时细菌已经受到足够长时间的控制而可以停药。

您的药物可能会有一些副作用。请联系医生，讨论您的副作用，由医生决定是否换药或减药。如果您出现严重副作用，请立即联系医生或药剂师。对于轻微的副作用，请尽量忍受。药品的轻微副作用比长期未受控制的非结核分枝杆菌肺病带来的损害要小得多。

美国胸科学会（ATS）和美国传染病学会（IDSA）推荐的非结核分枝杆菌肺病的标准治疗方案中包含三到四种FDA批准的药品。这些药品组合有克拉霉素或阿奇霉素、利福平或利福布丁和乙胺丁醇，链霉素或氨丁卡霉素。几种抗生素组合效果会更好，因为这样可以多方面打击病菌。

有时候标准疗法可能会失效，这就需要根据分枝杆菌的种类调整用药方案。若是标准疗法失效，一般会增加用药，或更换其他药物。

欲了解这些药品的详细信息，请参阅本宣传册12-14页的“抗生素种类”表。若要查询药品的更多信息，或是ATS/IDSA发布的详细治疗指南，请访问 www.ntm.info.org。

您可以打印出用药方案，这样可以方便您访问网站上的患者区域 www.ntm.info.org。使用本表来追踪重新订购药物的日期，这样您就不会出现无药可用的情况。

2. 药品种类

A. 口服 – 口服的药丸或液体药物（经口腔），一般根据医嘱每天服用多次。明确服药时间，搞清楚是在餐前餐后，或餐中服用。

您可能会有吞咽药片的困难。服药时，不要把头后仰。相反的，低下头，使下巴靠近胸部，再吞下药片。您也可以用餐软的食物，如苹果泥，和药片一起吞下。

B. 静脉注射（IV） – 这类药物将通过**端口**或“**picc**”管线输入体内，可以在医院或家中进行操作。在部分病例中，静脉注射给药时间相对短些（持续数周），而杂其他一些病例中，则持续时间更长。明确用药频率。非常重要的一件事是，明确如何护理导管（端口）或**picc**管线以避免引入任何其他感染。

C. 吸入 – 一些药物可能需要直接吸入肺中或经鼻子吸入肺中，从而尽量减少副作用或并发症。这些药物有抗生素，抗炎药比如激素、支气管扩张症药物。非常重要的一件事是，您应学会如何保养好**喷雾器**，从而保持喷雾器洁净，避免引入其他细菌或感染肺部。保持喷雾器洁净干燥，避免细菌生长。遵医嘱，定期消毒**喷雾器**吸口。

有些吸入药物，可以采用带刻度的吸入器吸入，操作上比**喷雾器**简便。切记，让医生或呼吸治疗师为您演示吸入器的正确使用方法，这样您才可以最大限度地把药物吸入肺中或鼻窦中。

3. 听力，视力及其它检测 – 医生开的一些抗生素可能会影响您的听力或视力。比如，乙胺丁醇会造成视神经损害，这种损害只能通过眼科检查检测出来。如果等到感觉眼睛有问题了再检查，往往已经太迟，因此建议患者定期进行检查。其他一些抗生素可能一开始会损伤您的听力，比如听不见高频率的声音，这种损伤一开始不容易察觉，加重以后方才察觉。

开始接受非结核分枝杆菌肺病治疗的时候，向医生咨询有关听力和视力的基准检查。对于视力检查，您最好联系一位神经眼科医生，因为这类视力损伤需要经过特殊训练的医生采用特殊设备才可以查出。

患有某些心脏疾病的患者，在服用某类型抗生素时，有发生危险的不规则心律的风险。如果您服用这些药物之一，请与医生商讨对您的症状加以评估或定期做EKG。

4. 清洁肺部和鼻窦（保持呼吸道清洁） – 您和您的医生可以选择一种或多种方式清洁肺部的粘液。可采用胸部物理疗法（胸部PT），带体位引流，使用acapella®或Aerobika®，使用翼形阀，pep阀或膨胀的电热背心，或吸入雾化生理盐水。呼吸治疗师也可能教您其他清洁呼吸道的办法，比如深深的咳嗽。不论您与医生讨论后决定采用哪种方法清除粘液，请记住，咳出一点，肺部受的损害就少一点，抗生素的负担也可以少一点。过多的粘液积蓄在肺部会致病。您的医生和呼吸治疗师会决定您适合哪种方法，并且会教您怎么做。

医生可能会要求您每天清洁鼻窦一到两次。如果是这种情况，请遵医嘱按正确方法进行。清洁鼻窦的目的是为了清除过多的粘液，从而避免粘液进入肺部。切记，不要使用遭受污染的器械，这样会造成交叉感染。呼吸治疗师会向您演示如何清洗鼻窦。（请访问 www.ntminfo.org，参阅由疾病控制中心出版的修订版鼻窦清洁指南。）

5. 饮用大量液体 – 非结核分枝杆菌肺病的患者需要更多液体。饮用液体对于稀释粘液分泌物很重要，而稀释后更有助于您将粘液清除出呼吸道。这同样会帮助您的肝肾更好地吸收药物。尽量避免饮用酒、咖啡、茶，或其他任何会加速排尿造成脱水的液体。饮用果汁或水，在可能的情况下，将果汁与水混合起来一起喝，这样可以增加卡路里。

6. 运动 – 运动很重要，有助于维持和增强总体耐受力。有些病人报告说，和运动相关的用力呼吸可帮助他们清除自己的肺。

大多数的治疗方案都会建议患者要运动，但是您在开始运动前务必与医生商讨合适的运动量和运动的种类。

治疗方案及副作用*

类别	药物名称 (药品名称)	表格	备注	常见的副作用
利福霉素	利福平 (Rifadin, Rimactane)	胶囊	一般用于治疗 MAC, 搭配乙胺丁 醇和大环内脂一起 使用。	红色、褐色或橙色 的唾液、汗液、 眼泪、粪便; 腹泻/ 肚子不舒服; 发 烧、畏冷、流感类 症状; 发红; 发痒; 出疹子; 肝酶升高; 血细胞 计数异常
	利福布丁 (Mycobutin)	胶囊	利福霉素可能会将 隐形眼镜永久染成 橙色。考虑使用一 次性隐形眼镜作为 替代。	
乙胺丁醇	(Myambutol)	药丸	服用乙胺丁醇的患 者应定期接受视力 检查。	视力改变; 麻木、 手足有麻刺感; 出疹子
大环内脂	克拉霉素 (Biaxin)	药丸	不要单独使用大环 内脂, 也不要和喹 诺酮合用, 因为这 样会造成耐药性。	不规则的心律, 听力改变, 恶心; 肌肉无力; 肾出 问题; 金属味觉; 腹泻; 腹痛; 出疹子
	阿奇霉素 (Zithromax)	药丸	服用阿奇霉素的患 者应做一次 EKG 检查及定期的听力 检查。	
氨基糖苷	氨基卡霉素 (Amikin)	注射, 吸入, 静脉给药	服用氨基糖苷的患 者应定期接受听力 检查, 包括在治疗 之前和开始治疗 时接受听力基准 检查。	听力改变; 恶心; 肌肉无力; 出疹子; 平衡感变差; 肾出 毛病
	托普霉素 (Tobi)	吸入, 静脉给药		
	链霉素	注射, 静脉给药		

类别	药物名称 (药品名称)	表格	备注	常见的副作用
氟喹诺酮 (“喹诺酮”)	环丙沙星 (Cipro)	药丸	这些药物不要单独服用,也不要和大环内脂合用,因为这样会增加耐药性。 高危患者在开始治疗之前和之后应检查EKG以确定QTc间隔。	肚子不舒服; 出疹子; 腹泻; 头痛; 食欲减退; 高危患者或联用其他药物的患者出现EKG异常; 头晕; 腱异常
	左氧氟沙星 (Levaquin)	药丸		
	莫西沙星 (Avelox)	药丸		
四环素	米诺四环素 (Minocin)	药丸		对阳光敏感; 恶心; 腹泻; 头晕; 出疹子; 肝酶升高; 血细胞计数异常
	强力霉素 (Vibramycin)	药丸		
	替加环素 (Tygacil)	注射		
头孢菌素 (β-内酰胺)	头孢西丁 (Mefoxin)	静脉给药		出疹子; 肝酶升高
盘尼西林 (β-内酰胺)	阿莫西林	药丸		恶心; 出疹子; 腹泻
	氨比西林-舒巴坦	静脉给药 (美国以外地区有售口服型药剂)		
	氧哌嗪青霉素-他唑巴坦	静脉给药		

类别	药物名称 (药品名称)	表格	备注	常见的副作用
其他 β-内酰胺	氨曲南 (Azactam)	静脉给药		发痒；食欲减退； 出疹子
	亚胺培南 (Primaxin)	注射， 静脉给药		
	倍能 (Merrem Trimethoprim)	注射， 静脉给药		
	磺胺甲恶唑 (Bactrimo, Septra)	药丸		
抑制麻风菌类药物	氯苯吩嗪 (Lamprene)	药丸	有时用于标准疗法 失效的MAC患者。 要求根据FDA的 审批及具体病例使 用。	食欲减退；腹泻； 腹痛；口干， 皮肤干；皮肤出现粉 红色、红色、橙色、 褐色等变色
恶唑烷酮	利奈唑胺 (Zyvox)	药丸		出疹子；血细胞计 数异常；头痛； 肚子不舒服；手足 麻木；视力改变

*请参考我们的网站www.ntminfo.org，以获得研究药物的最新信息。

副作用的应对处理

虽然用于治疗非结核分枝杆菌肺病的药物可能令人难以忍受，下列提示有助于减少某些副作用的严重程度。记得随时跟您的医生讨论有关任何副作用和您想尝试的任何补救办法，或者有关调整用药的剂量。

疲劳

疲劳或感到极度疲倦是疾病和疗法的一种常见副作用。虽然目前还没有药物能够完全恢复您的体力，下列方法可以帮助您应付疲劳。

适当的营养对于改善您的健康至关重要。许多患者有体重减轻的现象，但是您的身体需要能量来对抗疾病，如果您失重过多，请确保您补充营养并摄入额外的卡路里。欲了解更多详情，请登陆www.ntminfo.org

查看我们的营养指南。补充足够的水分和运动也很重要。尽管大多数时间您可能感到疲劳，如果您还想让您的身体具有正常功能，就必须照顾并充分使用它。

口干/难闻的味道

许多患者出现口干症状或难闻的味道，尤其是在服用吸入式抗生素时。减轻此种副作用的方法有很多，例如口干时用的特别漱口液。您也可能想尝试吮吸硬糖果如柠檬糖，或在您的食物中添加新的口味和香料来刺激您的味蕾。

胃部不适

胃肠不适是服用抗生素最常见的副作用之一。表现为胃气胀和轻微不适、恶心或严重腹泻等，这些可导致极度脱水。引起肠胃不适的原因是抗生素杀死了通常寄生在胃肠道的有益活菌。您可以通过服用**益生菌**营养素来替代这些有益活菌。以某种方式吃姜，如姜汁汽水或嚼生姜，有助于缓和恶心的症状。如恶心严重，医生可能会开抗恶心药物。

酵母菌：正视念珠菌

抗生素治疗最常见副作用之一是念珠菌（或酵母菌）感染。病因是真菌（通常是白色念珠菌）过度生长。最常见的感染类型是阴道酵母菌感染，不过这种感染也偶发于口腔内，即所谓的鹅口疮。虽然阴道酵母菌感染并非性传播疾病，但有些男性会因与受感染的伴侣发生性接触而引起生殖器症状。

阴道酵母菌感染的症状包括分泌物异常、排尿疼痛、周围皮肤发红及肿胀、瘙痒和灼热。鹅口疮的症状为口腔和舌头上出现白色天鹅绒状溃疡、溃疡下面的发炎组织容易出血。阴道酵母菌感染和鹅口疮均应由医生诊断并及时治疗。仅当您的症状轻微、您并非首次发病且熟悉相关症状时，才可自行治疗酵母菌感染。如果您反复感染，就得找医生进一步治疗。

治疗阴道酵母菌感染的药物包括非处方药或处方药膏或栓剂。（经冷藏的栓剂更易使用。）如果感染严重或反复出现，您可能需要口服抗真菌药物。您也可以采取措施促进体内细菌恢复平衡。这些措施包括口服**益生菌**营养素、以食物形式（如含活菌的酸奶）摄入益生菌或使用益生菌栓剂。

每日数次使用经稀释的3%过氧化氢溶液和柔软牙刷漱口和清洗口腔能有效抑制鹅口疮发作。医生也可能会给您开抗真菌漱口水、含片或口服药。含有活菌的酸奶和**益生菌**营养素也有帮助。

有关**益生菌**的说明

非处方**益生菌**营养素及含活益生菌的食品中，最常见的活菌是嗜酸乳杆菌。大多数产品还含有其他益生菌。益生菌产品有很多品牌，医生或许会为您推荐品牌，您也可以尝试多种品牌，找到自己喜欢的。

由于这些产品所含的都是活**益生菌**，因此切勿与抗生素同时服用。在抗生素和**益生菌**剂量之间，您应该容许三到四小时的间隔。否则，抗生素会把活菌杀光。多数**益生菌**需冷藏，所以请仔细阅读包装说明。

益生菌营养素的剂量（每剂所含活微生物的数量）各有不同，所以有些营养素的效果要强于其他营养素。首次服用营养素可能会让身体感到不适应，引起肠胃不适。不过人体是可以逐渐适应更高含量益生菌的，只是可能要花些时间。你可以较小剂量开始服用，然后慢慢加大剂量。

肺功能测试（PFT）

肺功能测试都有哪些？我为什么需要进行这些测试？

胸部X光和CT扫描，可以显示肺部是否有异常。肺功能测试（PFT）可以显示肺部的功能；尤其能够显示您的肺是否能够把足够的氧送入气囊，从而使氧进入血液供其他主要器官使用。

肺功能测试一般是为了查看肺部病变的进展情况，同时用来决定是否适合进行手术。肺功能测试包含一系列检查，旨在检查肺活量，吸入、呼出的气流情况，以及氧的吸收率。

一些常见的肺功能测试有：

- A. 肺活量测定：**患者深吸气并尽可能地用力完全呼出，这样才能检测肺活量。
- B. 身体容积描记法：**根据呼吸时的压力改变，测量肺活量。
- C. 弥散能力：**患者吸入少量的一氧化碳，通过测试检测该气体中有多少进入了血液。这项检查可以显示肺部将氧吸收到血液中的能力。

D. 动脉血气流量检测：从身体小动脉（一般是桡动脉）中抽取少量血液，从而分析血液中的氧和二氧化碳含量。

E. 血氧定量：测定血液中的含氧量，使用（**脉搏血氧计**）进行测定，检测时将血氧计放在患者手指上一分钟到两分钟。

外科手术

右肺由三个肺叶组成，左肺由两个肺叶组成，虽然左右肺看起来大小差不多。有时与非结核分枝杆菌肺病相关的损害只存在于一个独立的区域，或是集中于某个肺叶或某个区域。医生可能会推荐手术切除受损肺叶或肺段（“叶切除”或“段切除”）结合其他治疗手段（如抗生素）的办法。

虽然手术通常不能替代抗生素治疗，但它可以提高根除感染的机率。如果感染只集中在肺的某段，且常规抗生素治疗无效或机体的耐药性不佳，则您可能需要手术治疗。手术常常采用VATS（胸腔镜手术）技术。这种手术创伤小、痛苦少、恢复期较短。如果受损部位较广，因而有较多肺部组织需被切除，则需实施开放手术，到时可能会用到肋骨撑开器。

手术前，您需要连续两三个月接受强化抗生素治疗，以尽可能减少肺部感染，从而尽量减少并发症。您也应该接受一般体能和心脏功能的评估，因为这些都是您的手术适应和恢复能力的指标。

手术本身可持续1.5至8小时或更长时间。VATS手术需切三个小口，一个用于光纤视镜，两个用于手术器械的操作。医生会将受损肺叶或肺段与其他肺部组织分离并切除，再放在一个袋子中移走。袋子的作用是防止肺叶接触从而感染其他组织。

术后您可能需留院两到四天，出院时医生会给您开口服止痛药。术后几周止痛药剂量将会逐步减少。恢复期一般为3到6周。术后第二天您将须下床步行，且出院后必须按医生嘱咐每天步行，因为这能促进术后恢复。

能不能进行其他活动取决于您的恢复情况。服完止痛药且距离手术至少已过三周，您才可以开车。步行对于恢复很重要。手术后已过4到6周才可以考虑其他锻炼方式。未经医生明确许可，不得进行其他锻炼。

手术后的肺一般会相对健康，术后测量的肺功能应会在“尚可”到“相对正常”或“合理”的范围内。

预防和避免接触

流行性感冒，俗称流感，对于非结核分枝杆菌肺病感染者是致命的。咨询医生，明确流感与感冒的区别。患有慢性肺病的患者，一般建议每年接种流感疫苗，同时每五年接种肺炎疫苗。

避免接触患有流感和感冒的人群，尤其要避免与他们共用水杯和餐具。经常用水和香皂彻底清洗手，随身携带洁手液。

其他措施可以帮助您减少接触（即使无法完全隔绝）非结核分枝杆菌，这些措施包括：

- 保持卫生间、浴室、蒸汽房良好通风。如果您存在其他状况使您容易感染非结核分枝杆菌肺病，可能需要咨询医生，看改淋浴为坐浴会不会对预防肺病有助益。
- 定期清洁洗澡喷淋头，清除上面的生物膜，这些是分枝杆菌滋生的温床，尽量将喷淋头拆开，用肥皂水彻底洗刷。清洁完以后，可以将它浸泡在醋中去除钙质。
- 将热水器的温度调到55°C (131°F)，这样可以杀死水中的分枝杆菌。
- 小心使用加湿器。尽量避免使用超音速加湿器，经常清洁加湿器的储水箱。将加湿器浸泡在未稀释的漂白粉中30分钟，然后彻底漂洗。往加湿器里加水的时候，先让水沸腾10分钟，杀死非结核分枝杆菌。将水冷却一会，再加入加湿器中。
- 捣弄盆栽土壤或在花园工作时戴防尘口罩（不必很贵的那种），以防吸入粉尘颗粒；把土壤浇湿可以减少飞到空气中的颗粒数量。
- 采取措施防范GERD（胃食管反流病），例如不吃可能会引发此病的食物、不做易于使肺部吸入异物的姿势。

欲了解减少接触分枝杆菌的其他措施的信息，请登陆www.ntminfo.org。

过敏

肺部过敏可引起其他炎症，造成更多的痰，使得呼吸道清洁更困难。注意那些您觉得自己会过敏的刺激物。

一些可能造成过敏的刺激物有：香水、古龙水、香烟、花粉、草、花朵、灰尘、空气污染、气雾剂。

室内空气质量好坏也会增加或减少对肺部的刺激。欲了解更多信息，请登陆 www.ntminfo.org。

非结核分支杆菌肺病及其他感染

患有非结核分支杆菌肺病的患者，也较易感染其他细菌。其中有些感染很难治疗，比如曲霉菌，假单胞菌，或其他革兰氏阴性菌感染。

切记定期检查您的痰，在症状改变时尤其得进行检查。该标本的培养必须与分支杆菌的检测分别进行。

跟进 – 控制您的病情

您的治疗方案是您、您的医生、用药三方面的配合，才能有效。**跟进治疗是您的责任。**

治疗分支杆菌病往往需要联用多种药物，这就需要您与医生商定定期随访的时间，以检测您的病情。最好在每次就诊结束后，预约好下一次的就诊时间。

即便您与医生预定了跟进的就诊时间，但要有变化，您就有责任及时联系医生。医生会决定您是否需要接受新的检查来确定您的治疗方案是否需要调整。

如果您及时联系医生，您的医生会决定您是否需要进行新的痰化验，以及什么时候需要重新做CT，从而决定您的病情是否出现了转化。这是及时尽早进行跟进就诊的最重要原因。这样医生才能在您的配合下，积极控制病情。

聆听您身体的信息并与医生沟通。记录您的各种症状和药物反应，以及就您的病情所观察到的其他情况，这将有助于医生为您进行有效的治疗。

不要觉得和医生探讨病情很傻，也不要觉得联系医生或前去就诊很傻。您的观察记录对治疗可能会很重要，所以不要隐藏，给医生参考以便做出决定。

向医生咨询的问题

您可以登陆网站下载这些问题，网址是www.ntminfo.org。

这些样本问题是给您提示的，让您知道您可能想问哪些问题。有时把要问的问题列一个清单，这样比较不容易忘记。如果您就诊时特别紧张，可以让人陪您去。您可能想带个录音机，但是要用之前请征得医生同意。这些问题是从病人的角度而提的，不作为医疗建议。

1. 我感染的是哪种类型的分枝杆菌？我的感染在肺的什么位置？
2. 有没有去做药物敏感性检查？如果做了，有什么结果？如果没有，能不能做？应不应该做？
3. 我需要服用什么药物？每种药的用量是多少？能不能对治疗药物水平进行检查？应不应该检查？
4. 我应该如何服用药物？
5. 这些药物我需要服用多久？
6. 这些药物有什么样的副作用？哪些副作用需要及时报告？对于副作用，有没有什么好的应对方法？

7. 有必要静脉注射药物吗?
8. 我需要使用吸入器吗?
9. 我需要监测哪些事项? (请见如下示例。)
10. 我过多久需要…?
 - a. 到您这儿做跟进治疗?
 - b. 拍X光/CT片子?
 - c. 做各种测试检查?
 - d. 做听力或视力测试? (尽量在开始服药前做听力及视力检查, 这样医生就能知道您听力及视力的基准水平, 从而判断听力及视力的改变。)
 - e. 痰培养的频率?
11. 我到底是该用acapella[®]还是其他呼吸道清洁器械? 使用频率为何?
12. 我还能使用非处方药/维生素/补充营养素吗? (务必告诉医生您所使用的所有补充营养素、中药或非处方药。这些可能会与药物相互作用或降低药效。)
13. 我是否需要接受手术? 为什么需要? 为什么不需要?
14. 如果我食欲减退怎么办?
15. 如果我觉得沮丧怎么办?
16. 我还可以运动吗? 可以做哪些运动?
17. 有哪些注意事项? 我应该避免哪些活动?

可能需要监测的事项 (某些例子):

您可能需要定期接受测试 (CBC, CMP)。某些副作用尤其常见于一些抗生素中, 需要针对这些抗生素进行专门测试。有关监测的频率 **请咨询医生**, 如果您发现任何改变, **立刻通知医生**。

以下是部分测试项目：

克拉霉素 – 听力检查和平衡感检查遵医嘱

阿奇霉素 – 听力检查、平衡感检查和心脏检查遵医嘱

氨丁卡霉素 – 每2-4周检查一次听力和平衡感检查 /1-2 周检查一次药物浓度和肾功能，或遵医嘱

乙胺丁醇 – 色彩分辨能力和视觉敏锐度 – 每月检查一次

其他注意事项：

索取并保存好检查报告。妥善保管您的X光/CT片子，也可以考量选择提供CD的检查中心。

转诊的作用

非结核分枝杆菌肺病虽然发病率不算高，但是也不见得低。不过，非结核分枝杆菌肺病经常被误诊，甚至漏诊。

当地的肺病中心或传染病中心医生是诊断非结核分枝杆菌肺病的第一个环节，这样您才可以开始接受治疗。如果您需要联系本地的专门医师，NTMir网站上有转诊医生名单和治疗中心的网站链接，请访问www.ntminfo.org。

非结核分枝杆菌肺病的治疗较为复杂，最好找一家专门的分枝杆菌实验室化验您的痰，这样才能确认非结核分枝杆菌的种类。这样有助于医生确定用药组合。

由于确定具体的治疗方案较为复杂，您可能会希望向医生咨询有关转诊到专门治疗非结核分枝杆菌肺病机构的信息。为您所确定的治疗方案将主要由您的本地医生、您的治疗小组中的主治医生和转诊中心的医生协助完成。

撰写本宣传册的患者最初选择去位于丹佛的全国犹太人卫生院（NJH）治疗，因为这家医院专门治疗呼吸道疾病，包括分枝杆菌感染。

非结核分枝杆菌肺病的诊断和治疗一般需要多位医生协作，其他的一些医疗科目也可能有助于您的治疗。因为治疗此病的过程繁复，您可能希望寻找愿意与其他医疗专业人员协作的医生，作为您“治疗团队”的一分子。

除了**肺病和传染病**专科医生，其他可能会对您治疗有帮助的医生有，**内科医生、呼吸科医生、营养学家或营养师、以及精神科**专业人士。

很多患者可能还会想要寻求替代疗法。虽然很多替代药物和疗法并未经过FDA审批，也未经科学验证，但是一些患者报告，某些替代药物和维生素或营养素有助于缓解病情。

如果这些对您有效，那就太好了。不过，在尝试任何替代疗法之前，尤其是尝试内服或注射药物之前，请咨询您的医生。某些维生素和矿物质（如钙）可能影响某些抗生素的疗效，某些食品，如葡萄柚和柚子汁等，也能影响某些抗生素的疗效，因此如果您需要在不同于处方上的服药时间饮用这些食物，请务必告知您的医生。您也可以就药物/补充营养素发生交互作用的问题向药剂师咨询。

此外，未经医生允许，不得擅自开始或停止服用处方药。

在生活中应对非结核分枝杆菌肺病

生活质量问题

非结核分枝杆菌肺病是一种严重的疾病，它不仅影响到您的生活，而且也对您家人的生活产生显著影响。您可能会觉得您的亲人和朋友，甚至是与您最亲近的人不了

解您正在经历的一切。未患过该疾病的人，尤其是从未听说过该疾病的人很难想象患者的感受。

您可以给他们一份本宣传册，让他们了解这种疾病的具体情况。您应该勇于说出您有什么需求。如果您需要帮助或需要某人定期给您打电话或探望您，请告诉他们。明确说出您的需求可能是让大家帮助您的最佳办法。

然而，主要负责您生活起居和用药的人会承受很重的负担。对于你们两人而言，都可能会因重大疾病倍感压抑，甚至患上抑郁症。别忽略这个问题。为了你们两人去寻求帮助。这对你们两人都有益，也使您更加能够面对您所面临的挑战。无论去找心理医生、网上的援助论坛或当地的援助团队，都要确保您和您的亲人得到必要的心理援助。

作为患者，您肺部的健康状况也在很大程度上会影响您处理日常事务的能力。与医生商讨有关锻炼、呼吸治疗与肺康复的情况。这些服务旨在帮助您变得强壮，使您更能应付日常活动、更为独立。

旅行提示

旅行，尤其是坐飞机旅行，对于静脉给药或吸入给药的非结核分枝杆菌肺病患者或需要补充氧气的患者来说会十分麻烦。所幸的是，有多种方法可以大大减少您、您的同伴、保安人员的这种麻烦。

TSA已经审批了一种钱包大小的可打印卡片，您在旅行时可以出示给旅游代理人看，让他们知道您的病情或需要特别关照的治疗器械。您可以从我们的网站上下载并打印该卡片：www.ntminfo.org（参见网页上的患者区）。重要注意事项：这些卡片并不能让您免于接受安检。

您可能还需要医生的便条/信件，解释您的病情，以及所需的药物和器械。

医保

医保是非结核分枝杆菌肺病患者面临的一个大问题，但是了解医保条款和选择合适的医保并不容易。不管您是参加了Medicare保险，还是购买了私人保险，务必明确您的义务和医保理赔选项。您需要表明自己的病人身份，尽量争取最佳的受保范围。有关您应该了解的医疗保险受保范围的更多信息，请登陆 www.ntminfo.org/patients。

井然有序地安排您的药物治疗

由于治疗非结核分枝杆菌肺病需要多种药物，要井然有序地安排好您每天的用药情况并非易事。您可能得准备好一个用药时间表，这样才能井然有序地排定用药的时间和剂量以及何时重新订购药物。您可能从以下网站上下载并打印用药时间表：
www.ntminfo.org/patients。

有时您的医生可能在您需要联系到他或她时不在，从而您可能需要咨询不熟悉您病况的医生。请务必小心保持服药记录，包括药物种类、剂量、使用频率以及用药组合。记得在医生回到诊所后尽快做跟进治疗。

您也可以使用现代技术帮您记住何时该服用什么药物以及重新订购药物的时间！大部分普通手机及智能手机现在都有日历功能，可以用来为您提醒相关事项。目前也有多种不同尺寸的“按时服药”药盒，可以按天来区分口服药，也可按服用时间区分用药。这些“按时服药”药盒在一般药店都有出售。

NTM Info & Research（非结核分枝杆菌信息和研究所）出资或协助出资赞助多项有关非结核分枝杆菌肺病的研究，比如非结核分枝杆菌肺病患者易感染因素、感染源、治疗方案、在美国的流行趋势，以及协助其他组织和企业招募患者来参与为治疗非结核分枝杆菌肺病所开发新药物的临床试验，这些都加快了非结核分枝杆菌肺病的研究。

快速信息试点研究（RIPS）™

NTMir 发起了创新性的RIPS™项目，加快了科学研究速率，激发了人们的科研兴趣，为人们了解非结核分枝杆菌肺病患者的风险和治疗等问题提供了新见解。RIPS™在非结核分枝杆菌宿主（患者）易感染因素、感染源、临床治疗诸多未解决问题的研究上起到领导作用并提供指南。这些试点研究为科研人员申请大规模基金做了铺垫。

欲了解已经完成的和尚在进行的RIPS™研究项目，或其他研究项目，请访问www.ntminfo.org。若要资助此研究，请联系我们，联系方式：ntmmail@ntminfo.org 或致电305.667.6461。您也可以通过我们的网站捐款。

非结核分枝杆菌肺病患者登记

除了资助研究，NTMir还协助招募患者参与一些持续进行的临床研究。为了便利招募患者，NTMir资助创建了非结核分枝杆菌肺病患者登记系统（作为COPD基金旗下现存的支气管扩张症患者登记系统的一部分）。全国一共有14个中心参与，它们都将患者纳入登记系统中。欲了解更多信息，请访问网站上的研究区：www.ntminfo.org。

全国健康研究院的Steven Holland 博士撰写了一篇文章，强调临床研究的重要性。以下节选了这篇文章的部分内容；欲读全文，请访问www.ntminfo.org。

临床研究的重要性：未来的希望

节选自医学博士Steven Holland的文章

直到最近，我们对非结核分枝杆菌肺病的研究主要都源自我们多年来对结核病（TB）的研究。事实证明这些结核病的研究资料非常宝贵，但是又有些局限。一旦某种感染被确诊为非结核性质，许多医务人员往往要么失去了医治兴趣，要么不知道该如何妥善地医治。以前的医生遇到结核病的比率大大多于非结核分枝杆菌肺病，但如今的情况恰好反过来了。非结核分枝杆菌肺病研究的主要问题有：流行区域、环境、病情进展、病人存活、毒性、特殊药物靶标。这些问题对于了解：谁会受感染、感染如何发生、感染如何致病、如何识别病菌、如何治疗等均具有很重要的作用。

应用（或转化）研究的目的是要回答特定的实际问题。用基本的科学知识找到更好的方法解决这些问题。针对非结核分枝杆菌肺病，应用研究的目的是通过治疗、用药根除或减少非结核分枝杆菌肺病对健康的损害。目标是使用基本的观察来了解临床疾病。

比如，找出药物靶位，而后使用药物（上市或在研的）对这些靶位进行测试，这些药物一般情况下可能不会被用于治疗非结核分枝杆菌感染。此外，我们还可以研究非结核分枝杆菌肺病的流行因素，找出患者的易感染因素（发病年龄、性别、特殊诱因、家族病史）。

现代医疗建议应以临床研究结果为基础。准确可靠地识别、了解、验证医学事实的唯一方法就是临床试验。在临床试验中，备选的治疗方案会不断进行互相对比研究。一般一种治疗方案作为常规疗法，另外一种作为试验疗法。

这种临床试验方法对于非结核分枝杆菌肺病来说很难操作，因为即便是常规疗法其疗效也从未经严格验证。不同的中心往往有不同的治疗方案，甚至同一中心在不同时期也会有不同治疗方案。所有治疗方案疗效都一样是不太可能的，不过，我们真的很难确定那种方案疗效是最好的。

临床试验要想真的了解治疗方案的疗效，就必须将其与其他方案对比研究。这样一来我们才有机会获得真实的数据，有机会找出疗效最好的治疗方案。最有说服力的临床试验是多中心多患者的随机试验（入选患者随机决定）。

这样的研究可以避免研究者的偏见，避免患者提供扭曲信息影响研究结果。可惜的是，对非结核分枝杆菌肺病的前瞻性研究不多。虽然参与试验不一定能帮助患者自身改善生活，但是却能帮助医学事业前进，从而发现新的治疗方法。

临床试验的进展跟患者、医生、研究人员之间的协作有着很大的关联。没有这三方之间的精诚平等的互动与合作，试验就无法顺利进行。医生、患者、政府携手，就能引领未来，带来希望和新的治疗方案。

各种当地的病人帮扶组织

我们网站上列出了全美及美国以外国家的30余个病人帮扶组织。

由于非结核分枝杆菌肺病患者并不都一定离定期举行会议的帮扶组织近，所有我们在网上也组织了论坛并向患者、患者家属、医生和研究人员开放。网上帮扶组织目前有2000余人登记，登记是免费的，您的信息我们也是保密的。

如果您所在地区没有帮扶组织，而您想要设立一个，请您发邮件到：
ntmmail@ntminfo.org。我们会乐意指导您如何设立一个新的组织。

NTMir很乐意为新老组织提供支持，向它们分发Insight患者宣传册、发到医生办公室的传单、贴在宣传册上的附有联系信息的贴条（这些宣传册放在医生办公室）、帮扶组织领导人手册。

术语解释

acapella® / Aerobika® – 一种粘液清除器械，通过振动呼吸道来清除粘液。

AFB 培养 – 非结核分枝杆菌这类分枝杆菌称为抗酸杆菌（AFB）。诊断非结核分枝杆菌肺病必须通过对您的痰的培养。首先要培养的是AFB，以确定您的痰中是否含有某种类型的分枝杆菌。接下来就得确定是不是非结核分枝杆菌，如果是，就得接着确定您的痰中含有的是哪种非结核分枝杆菌。有一些实验室的设备不足以鉴别非结核分枝杆菌和结核。因此，即便是最初的AFB检查都必须在设备很齐全、人员素质很高的实验室进行。

COPD（慢性阻塞性肺病） – 对于持续性呼吸道阻滞，比如肺气肿、慢性支气管炎、支气管扩张症等等的统称。

PCD（原发性纤毛运动障碍） – 遗传性运动纤毛疾病。PCD有时也称为Kartagener综合征（PCD伴随内脏反位）或不动纤毛综合征。身体需要运动纤毛来保证肺部、鼻窦、耳朵不堆积会造成感染的有机物和杂质。PCD患者会经历慢性的、重复性肺部、耳朵、鼻窦感染，因为这些部位丧失了纤毛的活性。

PEP阀 – Pari Pep™ 出品的一种吐气呼吸道阻力器械，可以帮助病人扩张肺部。阻力持续时间越长，粘液（分泌物）清除效果越好。Pari Pep™ 器械可以调节阻力设置。

PICC – 经外周静脉置入中心静脉导管，用于输入静脉给药的药物。一般插在一个手臂上。

α -1抗胰蛋白酶缺乏 – 一种基因疾病，身体无法合成 α -1抗胰蛋白酶，使肺部蛋白活性降低，肝部的蛋白增加。 α -1抗胰蛋白酶缺乏可造成严重的肺部和/或肝部损害。一些非结核分枝杆菌肺病患者同时患有 α -1抗胰蛋白酶缺乏，而一些 α -1抗胰蛋白酶缺乏患者则患上非结核分枝杆菌肺病。

端口 – 插入静脉的通路，用于输入静脉给药。

耳鸣 – 耳朵里鸣叫声，可能由特定的抗生素引起。耳鸣也可能是音调很高的哀鸣、嗡嗡声、嗖嗖声、轰鸣声。

肺气肿 – 慢性阻塞性肺病（COPD），破坏肺部的肺泡和小的呼吸道，使呼吸困难。肺气肿通常是由吸烟引起的。

干燥综合症 – 一种慢性自身免疫性疾病，其中免疫系统攻击病患身体产生润滑效果的腺体。它还可能导致其他主要器官的功能失常，以及极度疲劳和关节疼痛。绝大多数的患者为妇女。

革兰氏阴性菌感染 – 革兰氏阴性菌是一种可造成肺部感染的细菌。一些非结核分枝杆菌肺病患者同时被革兰氏阴性菌感染，比如**假单胞细菌属**。

共病 – 除了基础疾病以外，还有其他并发疾病。

机会感染 – 由通常不会在未受到某种程度影响的宿主中引起疾病的病原体所引起的感染。可能是由于支气管扩张或其他因素，一些非结核分枝杆菌肺病患者后来被机会感染，比如**曲霉属真菌**，**假单胞细菌**和肺炎。

假单胞细菌 – 部分非结核分枝杆菌肺病患者同时伴有革兰氏阴性菌感染。

咳血 – 咳嗽出血。

脉搏血氧计 – 一种医疗器械，用来测量血中的氧气的含量。该器械放置在手指上测量。

免疫失调 – 一种不受限制和不受调控的免疫反应，以及不当的强烈或减弱的免疫反应。

囊性纤维化 – 遗传性慢性肺病，损害肺部及消化系统。由于基因缺陷，及其生成的蛋白质，使身体产生异常厚、粘稠的粘液，阻塞肺部，造成严重肺病，威胁生命。这种粘液也阻塞胰腺并阻止天然酶帮助人体分解和吸收食物。患者往往也是非结核分枝杆菌肺病患者。虽然小时候诊断患有非结核分枝杆菌肺病，但是一些患者成人后诊断患有CF。

喷雾器 – 一种器械，使药物呈气雾状喷出，让患者吸入肺中。注意保持喷雾器清洁，避免细菌重复感染。

气雾剂 – 呈气雾状散开，其中悬浮着小颗粒。雾和蒸汽就是这类气雾剂。

曲霉属真菌 – 可造成肺部真菌感染。

生物膜 – 细胞聚集在一个表面上的微生物（比如细菌）种群。这些聚集在一起的细胞经常被嵌入一个自身形成的生物膜胞外聚合物矩阵（多糖物EPS，如果是非结核分枝杆菌，则是脂质），也称为粘液。生物膜会形成于活体（比如肺部组织）表面或非活体表面（比如家里的管道），并且在自然界、居民区、工业区、医院中很常见。水管上一般都有。

痰/粘液 – 肺部、呼吸道、鼻窦分泌的浓厚的分泌物，用于清除灰尘、细菌和其他小颗粒。

体位引流 – 患者摆出特定体位，通过重力清除体内的分泌物。患者以某种角度倾斜使头部肺部朝下。胸部P.T.也可同时进行。

胸部P.T. – 呼吸道物理治疗，手掌成杯形进行叩击或用振荡器松弛身体，刺激分泌，从而帮助清除粘液。该方法通常会与**体位引流法**一起使用。

益生菌 – 也称为“好细菌”或“有益细菌”，益生菌是活的微生物细菌，相同或相似于人体中自然存在的，特别是存在于下消化道中的多样和复杂的细菌群体。

支气管镜检查 – 弹性管经口或鼻进入肺部，从而观察呼吸道的情况，并从肺部截取标本。如果您无法咳出**痰**，医生可能会采用这种方法从您的肺部截取**痰**标本。

支气管扩张症 – 肺部呼吸道（支气管）损伤造成的疾病。非结核分枝杆菌肺病会造成呼吸道充满粘液，随着时间推移会造成支气管的扩张（扩大）和损伤。这类改变会损害支气管的肌肉和弹性组织，称为支气管扩张症。此症会在支气管内形成液囊，使粘液滞留其中。如果不能正常地清除粘液，粘液会积蓄并滞留在液囊中，这样会造成感染。

自身免疫性疾病 – 患者的免疫系统错误地攻击并破坏自身的健康身体组织。

非结核分枝杆菌肺病信息及研究

NTM Info & Research（非结核分枝杆菌信息和研究所，即NTMir）是一个501(c)(3)的非营利组织，专为非结核分枝杆菌肺病患者设立，旨在为患者提供支持、用药信息和药物研究。

该机构由Fern Leitman和她丈夫创立，她本人也是一位非结核分枝杆菌肺病患者。Fern在25岁时就开始和非结核分枝杆菌肺病搏斗了。还在纽约的时候，她就被诊断出患有非结核分枝杆菌肺病，经过两年的治疗成功治愈。二十年后，Fern再一次感染非结核分枝杆菌肺病。

Fern在1996年开始在丹佛市的全国犹太人卫生院接受治疗，主治医师是Michael Iseman。在过去的16年中，Fern接受了16,000余剂静脉给药的抗生素。她住院超过30次，住院时间总计超过一年。每天，她需要服用四种抗生素（如果病情加重则服用五种）。她每天需要服用13种处方药，6种维生素和营养素（帮助维持健康），3至4种吸入药物（根据治疗需要），以及一种静脉给药（每天注射三次），同时还得清洁呼吸道两次。

Fern的情况绝不是唯一的。在到全国犹太人卫生院接受治疗之前和之后，Fern遇到了很多像她一样的非结核分枝杆菌肺病患者，其中不少人没能及时确诊，而且十分担惊受怕，非常缺乏对非结核分枝杆菌肺病治疗的各方面知识。

她和丈夫Philip于是创立了非营利组织NTM Info & Research (NTMir)，这个机构最初只有一个网站：www.ntminfo.org。他们创建了这个网站来帮助非结核分枝杆菌肺病患者。根据网站内容，他们制作了一本宣传册，分发给美国及美国以外一些国家的肺病医生和传染病医生。

令人意外的是，该网站在初期就有200万人访问。美国政府、大型机构，及22个不同国家的人都访问过该网站。很明显有必要设立一个组织，为患者和帮助患者的医生服务，于是NTM Info & Research应运而生了。

自创建伊始，NTMir就资助相关的先进研究。其中一项研究确证了家用水与感染之间存在的联系。另一项研究则表明非结核分枝杆菌肺病给先前想像的要更具有流行性，女性患者多于男性患者，老年患者多于年轻患者。这项研究还进一步证实了Fern、Philip以及越来越多的专家已经预见的事实：非结核分枝杆菌肺病是一种传染病，具有致命的后果。

除了资助研究外，NTMir还成功劝说国会确认非结核分枝杆菌是一种严重的致病病原。本机构还与全国健康研究院及其他一些优秀的医学中心携手，进一步推进关于非结核分枝杆菌肺病的研究，并且在全美设立了35个患者帮扶组织，以及为新药物的重要临床试验招募病患。NTMir还努力争取审批，以便在所核准的药品处方用途之外使用那些事实证明对治疗非结核分枝杆菌肺病非常有效的药物，同时也努力争取确保非结核分枝杆菌肺病治疗的主要药物在药品短缺时优先供应。

本机构的工作

- 通过本机构发起的RIPS™项目，或与美国肺科协会合作，资助关于非结核分枝杆菌肺病的研究。
- 在北美召开患者教育会议。
- 与一流的研究人员和临床医生建立并维持良好的关系。

- 召开大型科学会议，邀请一流的研究人员和临床医生参加。
- 在网站上提供转诊医生名单，这样患者就知道哪些医生具有治疗非结核分枝杆菌肺病的经验。
- 帮助给我们发邮件或打电话的患者，为他们提供安慰和指导，帮助他们成功治疗。
- 为北美的帮扶组织提供支持和指导。
- 分发《洞察：病患观点》——一份具有开创性的非结核分枝杆菌肺病宣传册，目前在全球共有六种语言版本。
- 维护本机构最重要的面向国际的网站，使之成为支持患者、以六种语言为患者提供信息、为医务人员提供非结核分枝杆菌肺病研究和治疗的最新信息的窗口。

我们所取得的成绩

- 设立了快速试点研究（RIPS）™，这是NTMir针对科研立项资助的科学研究，旨在针对一些重要问题提供初期阶段的答案，并为重大科研立项申请提供基础数据。
- 设立了非结核分枝杆菌肺病患者登记系统，以促进治疗非结核分枝杆菌肺病的新药的临床试验。
- 与美国肺科协会联手资助科研项目。
- 出版了第一本针对非结核分枝杆菌肺病患者的营养指南。
- 在网站上建立了转诊医生名单。
- 出席了在国会山举行的国会拨款听证会。
- 争取到2006-2010财年的语言修正案，要求全国健康研究院和疾病控制预防中心关照非结核分枝杆菌肺病患者的需求。

- 成功争取到Lamprene/Clofazimine作为善终关怀替代用药，这样其他药物无效的患者可以服用这款药物延长生命。
- 争取到在药物短缺时，Amikacin 优先提供给非结核分枝杆菌肺病患者，这是一款治疗非结核分枝杆菌肺病的重要药物。
- 招募了全国知名的医生、研究人员和患者代表组成了理事会。

我们的目标

- 让更多的研究人员投身到非结核分枝杆菌肺病的研究。
- 与研究人员携手，开展新的科学研究和多中心试验。
- 发现更好的非结核分枝杆菌肺病疗法。
- 改善患者的治疗效果。
- 寻求政府、企业、社区的支持，以实现上述目标。

我们希望本宣传册对您有所帮助。如果您支持我们的工作，可通过下列网站捐款：www.ntminfo.org。您也可以通过电话或邮寄捐款，电话号码和邮寄地址如下所示。您的捐助可让我们有资金进行整个快速试点研究（RIPS）™项目中的进一步研究，和其他急需的研究，以及科学会议和患者会议等等。

NTM Info & Research

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Florida 33146
305.667.6461, x.26 / ntmmail@ntminfo.org

NTM Info & Research是一个501(c)(3) 非营利组织：

www.ntminfo.org

欲了解更多？

请访问www.ntminfo.org!

- 更多关于治疗方法、副作用和流行趋势的信息。
- 在线论坛 – 来自世界各地的患者可以在此联系，互相交流有用的信息。
- 其他患者的建议。
- 网站上可以下载我们的宣传册，有英语、西班牙语、汉语、法语、日语和韩语版可供选择。
- 目前正在招募患者参与的临床试验清单。
- 新闻及其他有用链接。
- NTMir资助的科研项目成果。
- 参与及支持本机构的方法。
- 患者资料。

我们的网站可提供所有这些信息以及更多资料。

制作及发行机构:



NTM Info & Research, Inc.

一个 501 (C)(3) 的非营利组织

1550 Madruga Avenue, Suite 230

Coral Gables, Florida 33146

www.ntminfo.org / 305.667.6461, x.26 / ntmmail@ntminfo.org

本宣传册的制作获得了以下

慈善捐款的赞助:



承蒙下列机构帮助NTMir发行:



2020 S. Andrews Avenue

Ft. Lauderdale, Florida 33316

www.sflung.org / 800.524.8010



facebook.com/NTMinfo



[@NTMinfo](https://twitter.com/NTMinfo)



youtube.com/ntmir

本宣传册的所有信息及其他资料均可在我们的网站上找到:

www.ntminfo.org