

2016 年国际阿尔茨海默病月
中国老年保健协会老年痴呆及相关疾病专业委员会
痴呆照护与创建认知障碍友好型社区的全球视角

Glenn Rees（雷哲仁）
国际阿尔茨海默病协会（ADI）主席

2016 年 9 月

首先祝贺中国老年保健协会老年痴呆及相关疾病专业委员会（ADC）和中国人口基金会联合举办本次研讨会，开启 2016 年国际阿尔茨海默病月的主题活动。

作为国际阿尔茨海默病协会（ADI）主席，我已经将与 ADC 的合作作为重要事务。其原因显而易见。**SLIDE**

中国罹患痴呆患者人数居世界之最，将近 1 千万。如果无法找到治愈办法，到 2050 年，这一数字还将增长，到 2050 年将超过 3 千万。中国人口的老龄化既是公共卫生政策的成果，也是公共卫生领域面临的巨大挑战。

中国如何应对这一挑战将直接影响全球卫生，作为拥有世界五分之一人口的大国，中国在该地区建立的创新技术和策略将为其他国家提供重要参考。

很重要的是，中国在国际组织，如世界卫生组织（WHO）和 G20 中发挥着主导作用，对其他中低收入国家也发挥着强大的领导作用。

因此，制定中国痴呆照护计划，就显得尤为重要。

SLIDE 目前，国际上已经取得一些成绩，包括：

- 国家痴呆计划和 WHO 痴呆决议的前景
- 认知障碍友好型社区
- 新型照护模式
- 认知障碍友好型健康体系
- 认知障碍友好信息

痴呆计划

目前，全球已有 26 个国家和地区制定了不同综合程度的痴呆照护计划，部分计划还获得经费支持。

这些计划是政治意识和未来行动的先决条件。

SLIDE 2015 年，经合组织（OECD）发布了《应对痴呆》报告，概述了成员国中应对痴呆所采取的各项政策。他们发现，报告中提到的大多数政策都可以在澳大利亚或其他高收入国家的政策中找到相对应的部分。

OECD 总结指出，保证这些政策的贯彻实施仍旧是一个巨大的挑战，而且政策是否有效仍存在很大的不确定性。

OECD 还指出，发达国家痴呆获得的照护是最差的。

ADI 有一个宏伟目标，即每个国家都拥有国家痴呆计划。预计在 2017 年 5 月，世界卫生大会将在提交一项决议号召发起全球痴呆行动计划，明确具体的行动措施。

SLIDE 2015 年世界阿尔茨海默病报告建议，痴呆计划的各部分内容必须支持痴呆患者生活在家中的时间尽可能长，包括：

- a) 提高痴呆意识
- b) 创建认知障碍友好型社区
- c) 推广降低疾病风险的措施
- d) 采取措施提高诊断
- e) 为家庭照护者提供支持
- f) 获得长期社区和机构认知障碍照护服务以及医院内的良好照护
- g) 以人为本的照护，最小限度使用药物和身体约束
- h) 包含培训在内的人力建设策略
- i) 利用科技手段
- j) 尊重其尊严和个人医院，提供高质量的临终关怀

SLIDE 这是一个很长的清单，但我认为，其中有 4 项为首要任务：

1. 认知障碍友好型社区
2. 新型照护模式，可以满足痴呆患者及其家庭照护者的需求
3. 认知障碍友好型健康体系，提供降低痴呆风险、提高痴呆早期诊断以及加强痴呆急性照护服务
4. 提供有关照护结局以及政策影响等方面信息

认知障碍友好型社区

SLIDE 认知障碍友好的概念捕捉到全球人们的想象力。

认知障碍之友项目于 2005 年在日本率先开展，近年来被英国采纳。两国政府均提供了一定资金支持。目前，认知障碍之友人数已达 630 万，预计 2018 年达到 800 万人，其中英国超过 100 万人。

此项目旨在藉以结成认知障碍之友，承诺通过基础培训了解痴呆患者的生活，进而改变公众对痴呆的认识。然后他们将这种认识转变成社会行为，促进认知障碍友好型社会的创建。

可采取的社会行为多种多样，例如在认知障碍咖啡馆中帮忙，或提高单位同事、家属和朋友对痴呆的认识。

进一步，认知障碍之友也招募和结识更多的认知障碍之友。

商业组织包括银行已经意识到，培训员工，并使他们的服务实现认知障碍友好，都应纳入他们的商业利益。

ADI、英国阿尔茨海默病学会和澳大利亚阿尔茨海默病协会等组织的网站上，也有帮助阿尔茨海默病协会组织建立各自方法的优质资源。

SLIDE 认知障碍友好型社区的概念和世界各国的实施方法也已在 ADI 认知障碍友好型社区相关出版物中发表。

SLIDE 认知障碍之友和认知障碍友好型社区的概念非常重要，因为这一概念具有改变我们对痴呆患者观念的力量。

这个概念也标志着一个根本性的转折，即从重点满足患者的躯体和健康需求到认识到支持痴呆患者尽可能享受最高质量生活需求的办法。

认知障碍友好型社区具有两个非常不同的潜在目标，终极目标是让罹患痴呆的患者享有更好的生活。

一、通过对不同年龄阶段罹患痴呆的患者有更多认识，并参与其有意义的活动，达到减少耻感和理解痴呆的目的——这是生活体验法。

二、通过使罹患痴呆的患者认识到自己的权利和能力，从而提升他们在自己社区的能力，进而令他们感受到自己在生活决策中得到尊重——这是权利法。

SLIDE 世界范围内，认知障碍友好型社区的概念已经至少通过 4 种不同方法在现实中得以体现：

1. 更具包容性，支持和保护罹患痴呆的患者享有权利
2. 解决耻感和社区对痴呆缺乏认识的问题
3. 提高工作人员的能力和关键服务的可及性
4. 改善物理环境——这也是适老城市运动的焦点主题。

SLIDE 没有一种模式适合于所有国家用于设计认知障碍友好型社区。但是，想要取得成功有几个关键步骤。

1. 通过焦点小组的方式，判断一个社区是否为认知障碍友好型社区
2. 确定解决所关注问题的首要任务和可利用资源

3. 确保罹患痴呆的患者被视为平等的伙伴
4. 与企业、当地政府、服务机构、医疗服务机构和医院共同形成当地痴呆联盟

SLIDE 模型将是这样的。

残障人士积极抗争，争取在社会生活中寻求平等、全面参与。最终产生了残疾人权利公约(CRPD)。**SLIDE**

罹患痴呆的患者对日常生活所表现出来的各种担忧和挫折感，也在中国认可的CRPD 宽泛的条款中得到阐释。例如：尊重个人能力进行决策、尽可能在社区独立生活、在接受卫生服务时不被歧视、以及享有参与娱乐和其他活动的机会。

ADI 与国际痴呆联盟（一个罹患痴呆的患者组织）合作，最近向联合国 CRPD 委员会提交了一份简报，请求联合国各机构的所有资源应该用于监督公约成员国中罹患痴呆患者在公约执行过程中参与的程度。

ADC 寻求与中国残联等组织的合作，监测 CPRD 执行过程中关注罹患痴呆的患者权力。

新型照护模式

设计新型痴呆照护模式时，首先是保证服务的灵活性。在高收入国家，经常无法做到按需、因时、因地提供适宜的服务。

SLIDE 从高收入国家的经历中我们可以学到三点：

首先，将重点从医院和机构照护转向基于社区的服务。

其次，实行以人为本的方法。

第三，使患者及其家属照护者能够对自己所需服务做出决策

我接下来简要介绍一下日本、台湾和澳大利亚的模式。

日本

SLIDE 日本模式的目标关注于人的需求，所以无论是交通、护理、个人护理、喘息还是饮食服务，患者及其家人都可以获得相应服务来满足他们的要求。

2006 年，日本在国家长期照护保险系统(LTCI)改革的背景下，引进了微型多功能社区照护机构。目前，日本全境有 4, 000 家这种机构提供综合性照护服务包，包括：

- 24 小时，每周 7 天，全年开放
- 日间照护

- 灵活的 24 小时喘息照料
- 定期和按需获得护士提供的卫生保健服务
- 定期和按需获得护工提供的家庭照护

认知障碍日间中心是另一种 LTCI 批准的社区模式，现有 3,800 家这样的日间中心，全年开放。这些日间中心以个体为中心，根据个人的需求和爱好调整，为患者提供参与活动的服务。

日本拥有 35,500 家老年日间中心（针对老年人），为 160 万人提供服务——或 1/3 合格的老年人。

日本的这些模式也与代际交流相结合，即将 LTCI 资助的物品和公用资金资助给年轻一代的设施结合在一起。

台湾耆智之家

SLIDE 台湾和新加坡已经建立了很多支持性团体，称之为耆智之家，从上午 10 点-下午 4 点开放。在耆智之家，已获得一些支持家庭照护者参与进来，为其他患者提供照护服务、准备食物、进行清洗等。新加坡现在也采用同样的方法。

他们组织各种活动，如瑜伽、插花、麻将、烹饪、唱歌和旅游。他们相互支持、相互学习，非常享受在耆智之家的时光，将这里当成他们第二个家。

耆智之家帮助照护者减轻负担，通过交换接受服务者自发分享自己的技术专长。例如，A 女士与三名患者一起打麻将。A 女士的母亲，也是一名患者，此时则与其他患者和照护者一起唱卡拉 OK。于是，A 女士因无需照顾自己目前而得到喘息照料。

澳大利亚

SLIDE 澳大利亚老年照护政策中延续了 30 多年的关键词是选择。

最近澳大利亚老年照护改革已经为给予消费者更大的选择做好了准备，包括获得他们所需服务、何时何地接受服务。

首先，社区照护比机构照护服务更具优先权。

其次，政府致力于建立老年照护体系，以消费者为导向，支持不同服务提供者对澳大利亚的老年人的照护需求负责。

为了在社区照护中实现这一设想，政府将自 2017 年 2 月向消费者提供资金，而不是向服务提供者提供资金。消费者将有机会自己选择服务提供者，并在消费导向的照护模式中选择最适合自己的服务项目。

但是，实施过程中仍存在挑战。

澳大利亚体系不断变化和变革的最大顾虑是，以市场为核心解决所有问题将带来质量方面的担忧。政府和服务提供者反复强调消费者的选择将推动质量改进。

日本和澳大利亚模式的明显差别在于，日本通过长期照护保健为服务提供资金；而澳大利亚则不断从联邦财政中拨付经费资助消费者。

在澳大利亚，人们也担心机构照护的质量，以及机构是否具有认知障碍友好化特点。**SLIDE** 有些机构照护提供者已经找到一些办法，具体策略包括：

- 领导层致力于推进以人为本的理念
- 采取减少躯体和药物约束的策略
- 员工重视患者及其家属的观点，并与他们沟通交流
- 采取灵活的淋浴和就餐时间
- 拥有联合的健康服务
- 活动项目
- 监测结局和机构入住者的体验

使卫生体系实现认知障碍友好化

如果卫生系统变得更具认知障碍友好化，则要有 3 个优先任务——降低痴呆风险、及时诊断和急性照护。

1) 降低痴呆风险

SLIDE 2014 年关于痴呆和降低风险的世界阿尔茨海默病报告中指出，已有强有力的证据表明，罹患痴呆的人群风险可以改变，通过减少吸烟、更好地监测和控制高血压、糖尿病和心血管危险因素等。换句话说，“什么能使心脏健康，就能使大脑健康”。

基于现有证据，脑健康促进信息应该与其他公共健康促进运动相互结合，例如戒烟、提升非传染性疾病（NCD）意识等。

非常重要的一点是，人们应该认识到，痴呆不是正常老龄化过程，而且需要像其他慢性疾病如癌症和心血管疾病一样积极应对。

需要相应政策，鼓励参加体育活动、脑力活动和社交活动，例如在日本通过建立了一些活动中心，鼓励老年人保持自身健康，尽可能延缓需要照护的时间。

2) 及时诊断

SLIDE ADI 估计，目前高收入国家不到一半的患者得到诊断，而在中低收入国家，仅有不到 10% 的患者得到诊断。这意味着，全球有 3500 多万患者尽管罹患痴呆，却未获得疾病相关信息、照护和治疗。

及时诊断是欧洲、韩国、日本国家痴呆战略和台湾地区痴呆战略的焦点。

苏格兰正面解决了这一问题，已将诊断率提高到 60% 左右。

其中一个重要的方法是提供诊断后支持，即患者一经诊断，即可获得长达 12 个月的专职痴呆联络员负责的支持保障。

这一方法减轻了人们对诊断的恐惧，因为提供了支持保障。

目标是建立一个健全的个体化方案，与新型社区支持一起利用个人的所有关系网。

一名经过培训的痴呆联络员，会作为社区精神卫生团队的一员为患者提供支持。

使消费者可以清楚的知道他们可以享受的服务内容，这一模式和苏格兰政府的方法确保各项服务间的协调，并为相关服务和支持能高效满足个体需求奠定了基础。

3) 急性照护

SLIDE 在世界范围内，为罹患痴呆患者提供急性照护体系一直在努力。例如，英国 1/4 的医院床位已经被罹患痴呆的患者所占据，而且他们中的许多人并没有接受满足他们需求的照护。

国际研究发现，罹患痴呆的患者住院时间是其他非痴呆患者的两倍，而且临床预后总是较差。例如，他们发生跌倒、褥疮、骨折和谵妄的风险成倍增加。

英国政府已经将提高医院中痴呆照护列为重要事务，包括建立院内急性照护的服务，改进住院治疗的备选方法等。

痴呆的医院急性照护也已经被苏格兰列入国家痴呆战略的重要焦点。

这个方法的核心是在在全国卫生服务管理委员会中增加了痴呆护理顾问。这些护理顾问在每个委员会中都有一定程度的战略影响，而且在推进痴呆照护进程中起到领导作用。

护理顾问由 500 多名急性痴呆照护专家组成，是执行改革的主力军。大部分专家是护士和综合医务人员。

针对这一方法有一个详细的评估，以确认这是对实施改变合适且有效的模式，但是突出了在许多领域仍需要更进一步的发现，以最大化影响并确保这些作用和至今所有取得成果的持续性

改善医院照护也是澳大利亚的一项工作重点。

消费者支持者成功的提出需要行动来提高医院系统的照护质量，并分享了自己关于低水平照护的故事和体验。这些问题在医院系统内的研究也进行了量化记录

澳大利亚卫生保健安全和质量委员会也已在系统水平提高罹患痴呆的患者的住院照护起到了引领作用，提出了发展愿景。

他们开展了“认知障碍关爱运动”，提高对医院系统中为罹患痴呆的患者提供适合的照护和支持需求的意识。这一运动提供了资源列举了推进更好的照护所需要的卫生服务管理者行动、临床医生行动和消费者行动的要点。作为此次运动的一部分，已有 130 多家医院发表承诺，要采取措施改善患者的照护服务。

认知障碍友好化信息

SLIDE 如果没有好的信息，照护者和患者就无法作出决策。

澳大利亚已有一个重要的投资用于新信息门户建设，以捕捉更多的服务信息，但是，目前尚未透明公开收效或老年人及其家属对所接受服务的意见。

澳大利亚并不是唯一一个纠结于这个问题的国家。全世界普遍认识到，已经到了一个根本性转变的时候，即从遵从最低标准的方案转向关注质量改进和向患者提供他们所获得照护结局的信息。达成这一目标在实践过程中仍困难重重。

不到 1/3 的 OECD 成员国系统性收集了照护质量的指标；而只有更少的国家中，这些信息是可以获得的，或者根据评估质量指标将服务提供者进行分级。

澳大利亚最近几十年对老年人照护质量的关注点已经将机构照护不合格的提供者清除，确保所有服务符合基本标准。实际上，超过 2/3 的 OECD 成员国和欧洲国家推出了强制性长期照护服务认证或者作为报销或签约资质认证。

已经有变革的信号了！

一些国家让消费者参与卫生保健和老年照护服务的评估和认证，既告知了服务过程，又提高了消费者的参与度。

例如，在英国，消费者与照护质量委员会一起工作，并与监查员一起走访服务机构，参与监察过程。

澳大利亚目前在机构照护中试用三项结局指标——即压力损伤、体重下降和躯体约束。也在考虑有无可能收集机构入住者的体验和生活质量。

总结

SLIDE 目前处于认识认知障碍友好型社区未来前景的初期。

在改变我们对痴呆的认识方面，我们不仅有机会提高社区意识，还可以重新思考照护模式，包括对家属照护者的支持，使卫生体系更好地应对罹患痴呆的患者需求，使患者及其照护者更好的了解能够满足他们自身特殊需求的服务。

我相信我们了解将采取哪些行动使我们的社区更具认知障碍友好化，无论是培养大量的认知障碍之友，或开办咖啡馆和其他活动，或创建认知障碍友好型商户和工作场所，还是建立认知障碍友好型长期照护和卫生体系。

我们应该设置两个目标：

一、提升罹患痴呆的患者的生活体验。

二、提升患者在对自己生活作出决策时行使自己权利的能力。

总之，我们应该常见认知障碍友好型社区，将工作重点放在社区照护、降低痴呆危险、及时诊断和诊断后支持，以及创建认知障碍友好型医院等方面。

我期待中国能从国家层面对痴呆照护进行规划，并推广认知障碍友好型社区。

谢谢