

**Study on timely diagnosis of dementia and support  
for caregivers of people with dementia  
in community care settings**

**Yan Lian**

Cotutelle PhD candidate

Submitted in fulfilment of the requirements for the  
degree of Doctor of Philosophy (Cotutelle Program)

Nursing and Health Science School

Flinders University

5<sup>th</sup> April 2019

---

## **Preface**

I acknowledge that this PhD study was funded by Co-investment Grants between Flinders University in Australia and Army Medical University (AMU) in China.

I commenced my PhD journey four years ago and was inspired by many people who have had a profound influence in my career development in nursing practice and research. First and foremost, I would like to extend my gratitude to those who participated in the study. Without their genericity to contribute their time and energy to this study, I would not be able to complete this study. I hope my effort to disseminate findings of this study would bring positive changes in timely diagnosis of dementia care and support for people with dementia and those who care for them. I also hope findings will inform future studies in this important study field and ultimately improve health and well-being for people with dementia and their caregivers.

As a PhD student enrolled in a cotutelle PhD program at Flinders University, I have been very fortunate to be supported by two supervisors: Professor Lily Dongxia Xiao at Flinders University in Australia and Professor Hui Ren at Army Medical University (AMU) in China. Their excellent knowledge and expertise in dementia care challenged me to achieve my potential in this study. Their guidance, thoughtfulness and flexibility for me throughout my PhD journey enabled me to overcome challenge in the study.

The training, support and resources I received from Flinders University and AMU helped me to develop knowledge and skills and make my PhD study journey smooth. Based on my learning experience, I believe that the Cotutelle PhD program has provided me with a greater opportunity to learn and develop myself in research and to interact with academic members and PhD students across two universities. This Preface

learning experience will continue to influence me in my personal and professional development in the future.

A special thank you to my colleagues and PhD fellow students for your support and for sharing your practice and research journey with me during the study.

Lastly, but most importantly, considerable thanks to my family for your patience and support over the past four years.

The PhD thesis is written in Chinese based on a Cotutelle agreement between Flinders University and AMU. The major contents included in the thesis are listed in the following:

1. Summary
2. Declaration by the Candidate
3. Research grants, publications and presentations
4. Acknowledgements
5. Thesis in Chinese

# Summary

## INTRODUCTION

Dementia is a syndrome caused by various diseases and conditions. People with dementia manifest progressive decline in ability to self-care, social interactions and exhibit difficult behaviors. Currently, there are 46.8 million people living with dementia worldwide, with 9.5 million of them in China and the number expected to double every 20 years. The prevalence of dementia is high in the population aged 65 or over although it can affect all age groups. Dementia causes a high level of caregiver burden in the family and is associated with high costs, socially and economically. In 2015, the estimated cost of medical services and care for people with dementia was \$18 billion worldwide. Timely diagnosis and post-diagnosis support for people with dementia and their caregivers are effective strategies for managing dementia, reducing caregiver burden and preventing dementia associated complications in home care settings. These strategies can also improve quality of life for people with dementia and their caregivers. However, the diagnosis rate for dementia is generally low in a global context and it is only 6.9% in China. People with undiagnosed dementia and their caregivers will miss opportunities to engage in care that may prevent complications and adverse events such as falls, infections and difficult behaviors. Moreover, post-diagnosis support for caregivers is largely underdeveloped in community care settings in China. This situation risks reinforcing prevalent views in the society that dementia is not treatable and that a diagnosis of dementia is not helpful for people with dementia and their caregiver. It is imperative to explore effective methods in the primary care setting that improve timely diagnosis of dementia and post-diagnosis support.

## AIMS

The aims of this 2-phase study was to (1) develop, implement and evaluate feasible and effective methods identified by stakeholders to improve timely diagnosis of dementia in primary care settings in China (Phase 1); and (2) to evaluate the effectiveness of a nurse-led caregiver support intervention in the primary care setting (Phase 2). The study gained ethical approval from the Daping Hospital of the Third Military Medical University (project number 201503).

## **METHODS**

This 2-phase study was informed by Bronfenbrenne's Social Ecosystem Theory. A mixed methods research design was conducted in order to achieve the study aims. Stage 1 was a sequenced action research study, and phase two was a quasi-randomized controlled trial (RCT).

### *Action research in phase 1*

In phase 1, an action research framework described as 'problem identification – plan – implementation and modification – evaluation' was applied with stakeholders in order to develop, implement and evaluate effective methods to improve timely diagnosis of dementia in the primary care setting. This included qualitative and quantitative methods. In the qualitative component, stakeholders' perceptions of factors affecting timely diagnosis of dementia and approaches to improving dementia diagnosis were explored. Gadamer's Hermeneutics was applied to the qualitative study to enhance understanding of the research area. Focus groups and interviews were conducted. Thematic analysis was applied to the qualitative data to identify themes.

Findings from the qualitative study and from a literature review informed an action plan to implement cognitive screening in three primary care clinics. The action plan was discussed with health professionals in the participating clinics and minor changes were made. The plan was implemented by trained health professionals in these clinics.

The outcomes of cognitive screening in the three clinics were evaluated using a quantitative observational study and qualitative methods. In the quantitative evaluation, the results of cognitive screening conducted by health professionals were observed and measured. Descriptive statistics was used to analyze the quantitative data. In the qualitative evaluation, health professionals' perceptions and experiences of the cognitive screening were explored drawing on the focus group data.

### ***A quasi-Randomized controlled trial (RCT) in phase 2***

In phase 2, a quasi-randomized controlled trial was conducted to test the hypotheses that a nurse-led intervention program would (1) improve the sense of caregiver competence; (2) improve activities of daily living for the person with dementia; (3) reduce Behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) for the person with dementia, (4) reduce caregiver distress; and (5) improve quality of life for caregivers in home care settings. Caregivers participating in the study were allocated to an intervention group or a usual care group of their choice. Due to difficulties in randomly assigning participants into the two groups, a quasi-RCT was viewed as the most suitable research design to address the aim of the study. Caregivers in the intervention group received personalized support from community care nurses. The main interventions included face-to-face caregiver education, telephone support and information provision that enabled them to develop dementia knowledge and skills, self-care and problem-solving skills, skills to prevent BPSD and complications for the care recipients. The intervention ran for 12 months. The usual care group received information

on dementia that was available from the community. The outcome measures included (1) caregivers' Sense of Competency; (2) Activities of Daily Living of the person with dementia; (3) the BPSD of the person with dementia; (4) Caregiver distress; and (5) Caregiver quality of life. Data collection was undertaken at the baseline prior to the intervention, at 6 months and 12 months after the commencement of intervention. A linear mixed effect model was applied to assess the effectiveness of the intervention.

## **RESULTS**

### **Findings from phase 1: action research**

#### ***Factors affecting timely diagnosis of dementia***

In phase 1 of the action research study, 3 people with early stage dementia, 20 caregivers, 12 doctors and 10 nurses participated in focus groups or interviews to discuss factors affecting timely diagnosis of dementia. The findings were presented in 5 themes described as (1) capabilities to detect memory loss at the early stage, (2) perceptions and beliefs of dementia in the community, (3) perceptions and knowledge of dementia among health professionals in primary care, (4) different journeys toward the diagnosis and (5) expectations of a smooth journey for others. These findings illuminated a social ecological perspective for improving early detection and timely diagnosis of dementia in the community settings.

#### ***Plan action***

Findings from the focus groups and literature review informed the plan for conducting cognitive screening for older people in the primary care setting. The plan included the selection of three assessment tools used in the cognitive screening, a training program for health professionals to use the tools in their practices, the procedures and process in cognitive screening, the pathway to refer people with cognitive decline to memory clinics at tertiary

hospitals for further diagnosis and follow-up after diagnosis.

### ***Implementing and modifying actions***

Three primary care providers in the metropolitan areas of Chongqing agreed to participate in cognitive screening. Health professionals in these participating sites were consulted to discuss the feasibility of the plan. Minor changes were made according to their suggestions. The changes mainly focused on the time for conducting the cognitive screening, for example adding the cognitive screening to the free annual health assessment for older people. A workshop was provided for general practitioners (GPs) and nurses in the three primary care clinics to assist them to use the cognitive assessment tools: General Practitioner Cognitive Assessment (GPCOG), Memory and Executive Screening (MES) and Mini-Mental State Examination (MMSE). The workshop also provided opportunities for them to learn the screening process, the pathways and procedures to refer older people with cognitive decline to memory clinics and the follow-up after the diagnosis or appointment with specialist in the memory clinics.

### ***Evaluating the outcomes***

The implementation of cognitive screening was evaluated using a quantitative observational study. Health professionals in the three participating primary care clinics undertook cognitive screening with 361 older people. Among the 361 participants, 320 demonstrated normal cognitive function (88.6%) and 41 had cognitive decline (11.4%). The 41 participants with cognitive decline were referred to memory clinics for further diagnosis. However, only 2 out of 41 followed the referral and were diagnosed with dementia. The other 39 participants did not attend their appointments at the memory clinics. In the follow-up discussion with these participants about the reasons for not seeking a diagnosis, 31 of them said that they were able to self-care, and did not want to see specialists at this stage. The other 7 participants reported that they did not want to be diagnosed as they did not believe that the diagnosis would



improve their condition or situation.

The implementation of cognitive screening was also evaluated using qualitative methods. A focus group with the 13 health professionals involved in the cognitive screening was conducted to explore their experiences and perceptions. The findings revealed four themes: (1) the feasibility of cognitive screening methods and pathway in the primary care setting; (2) the characteristics of screening opportunities and methods for older people in the community; (3) the need to support health professionals working in primary care within the healthcare system; and (4) experiences in utilizing the cognitive assessment tools.

### **Findings from phase 2: quasi-RCT**

A nurse-led caregiver support intervention was conducted in a community health service centre in the metropolitan area in Chongqing. In total, 66 caregivers who cared for people with diagnosed dementia were recruited to the study. They were assigned to either the intervention group or the control group based on their choice. Among the 61 participants, 58 of them completed the 12-month study. Among those participants, 28 were in the control groups and 30 in the intervention group. Baseline data from participants were assessed and results showed no significant demographic differences or outcome variables between the intervention group and the usual care group. However, the number of helpers in the family in the usual care group was significantly higher than those in the intervention group. A linear mixed effect model was utilized to assess the intervention effects. Results revealed that caregivers in the intervention group demonstrated (1) significantly higher scores in sense of caregiver competencies than those in the usual care group ( $F = 4.446$ ,  $P = 0.039$ ); (2) significantly lower scores of caregiver distress than those in the usual care group ( $F = 4.595$ ,  $P = 0.034$ ); (3) significantly higher scores of mental health related quality of life and physical health related quality of life than those in the usual care group (mental health:  $F = 7.569$ ,  $P = 0.0008$ ; physic health:  $F = 34.567$ ,  $P < 0.001$ ). However, there was no significant difference

in the severity of BPSD or activities of daily living between the intervention group and the usual care group.

## **CONCLUSION**

Factors affecting timely diagnosis of dementia were derived from personal knowledge and perceptions, the misunderstandings and stigma in the community and system factors including the lack of dementia education for the public and underdeveloped health and social care for people with dementia and their family caregivers. Cognitive screening methods and pathways for achieving timely diagnosis tested in the primary care setting in the study demonstrated feasibility and effectiveness and could be implemented in similar care settings. The lack of post-diagnosis support for people with dementia and their family caregivers has implications for people seeking dementia diagnosis. A nurse-led caregiver support intervention tested in the quasi-RCT demonstrated an improved sense of competency and quality of life for caregiver and reduced caregiver distress. The intervention could be embedded into care services in community health service centres in China.

## **Declaration by the Candidate**

I certify that this thesis does not incorporate without acknowledgement any material previously submitted for a degree or diploma in any university; and that to the best of my knowledge and belief it does not contain any material previously published or written by another person except where due reference is made in the text.

---

Yan Lian

---

Date

## Research grants, publications and presentations

### Research Grants

1. **Lian Y**, 2015-2017, Study on a nurse-led support model for the caregivers of people with dementia, Research Grant of Daping Daping Hospital, Army Medical University (\$4,000).
2. **Lian Y**, Ren H, Xiao LD, 2015-2018, Study on support model for the people with dementia, Social Science Project Grant of Chongqing, Social Science Commission of Chongqing, China. Project Number: 2015YBSH142 (\$1,000).
3. Xiao LD, Fuller J, Ren H & **Lian Y**, 2014-2016, Nurse-led evidence-based guidelines and tools for cognitive screening, dementia diagnosis & caregiver coaching – a mixed methods feasibility study in China and Australia, Co-investment Grant, Flinders University (\$20,000).

### Publications during PhD study

1. **Yan Lian**, Lily Dongxia Xiao, Fan Zeng, Xianmu Wu, Zhen Wang, Hui Ren. The Experiences of People with Dementia and Their Caregivers in Dementia Diagnosis. *Journal of Alzheimer's Disease*, 2017; 59(4): 1203-1211.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=28731450> (Impact Factor: 3.72)
2. **Yan Lian**, Lily Dongxia Xiao, Hui Ren. Implications from the Social Ecosystem Theory for the Patient-centered Supporting System for Caregivers of Alzheimer Disease in China. *Chinese General Practice*, 2016;8(34): 2295-2298. (In Chinese)  
<http://kns.cnki.net/KCMS/detail/detail.aspx?dbcode=CJFQ&dbname=CJFDLAST2016&filename=QKYX201609004&v=MTk0NjIxTHV4WVM3RGgxVDNxVHJXTTFGckNVUkxPZlp1WnBGQ2psVmJ6QU5DYINkckc0SDlmTXBvOUZZSVI4ZVg=>

Research grants, publications and presentations

### **Presentations during PhD study**

1. Final PhD presentation, School of Nursing, Army Medical University, 30 November 2018
2. Flinders RHD Research Week, School of Nursing and Health Science, Flinders University, 28 June 2017
3. Mid-Research presentation, School of Nursing, Third Military Medical University, 18 July 2016

## Acknowledgements

My PhD study were well supported by many people and organisations in the past four years. I would like to express my appreciation from the bottom of my heart for all of them as listed in the follows:

First of all, I am extremely appreciative of my principal supervisor, Professor Lily Dongxia Xiao, at Flinders University for her excellent supervision, encouragement and support during the four-year journey. Her knowledge, expertise and experience in dementia care have had a great influence in my research and enabled me to develop in-depth understanding of theoretical frameworks, research designs, methodologies and methods applied to the study. Most importantly, her bilingual and bicultural background helped me to understand the similarities and differences in dementia care research across countries and I could always receive timely feedback from her that was culturally and linguistically relevant to me. I am also very grateful to my principal supervisor, Professor Hui Ren, at Army Medical University for her great support during my study. Her profound professional knowledge, rigorous research thinking and established networks with community organisations helped me to recruit participating organisations and participants to the study. Her encouragement enabled me to apply for Cotutelle PhD at Flinders University successfully.

A special thank you to Flinders University and Army Medical University (AMU) for funding this collaborative research project and providing me with the opportunity to study across two universities and to have enriched learning experience. My great thanks to Associate Professor Linda Sweet, Dr Lindy King, Ms Megan Prideaux at Flinders University for your support during my Cotutelle PhD journey. My thanks also go to Professor, Luo Yu, the Dean of the School of Nursing, Ms Fang Lu, the English Secretary and Ms Fei Xie and Ms Yalan Huang in the School of Nursing at AMU for your great

Acknowledgement

support during my study. I would like to extend my thanks to professional staff at Flinders University and AMU for their assistance during my study.

I would like to appreciate all participating organisations and participants in the study for their valuable contributions to the study. My special thanks to staff from Health Department of Yuzhong District, Daping Medical Service Center, Wanglongmen Medical Service Center and Daping Hospital of Chongqing for their great support in this study. Special thanks to Dr. Xianmu Mu, Dr. Lingli Zeng and Dr. Juan Gong from Daping Medical Service Center and Dr. Zhenghu Han from Wanglongmen Medical Service Center for their assistance in the study.

I would like to extend my appreciation to my colleagues, Vice-President Yong Yang at Daping Hospital, Director Qiang Wu, Medical Research Department at Daping Hospital, Vice-President Ren Qian at Xinqiao Hospital and all my colleagues from the Preventive and Healthcare Department at Daping Hospital for their understandings and supports. Thanks to Dr. Qinghua Wang who provided me with thoughtful statistical consultancy.

Finally, I would like to thank my family for their full understanding, support and encouragement for my PhD study. I could not be able to achieve this stage of my study without their support.

All gratitudes will be remembered, warm me up and keep in raising.

Acknowledgement

# **Thesis in Chinese**



# 目 录

缩略语表.....	5
摘 要.....	6
社区痴呆症患者及时诊断和家庭照护者支持的实证研究.....	8
前 言.....	8
1.1 研究背景.....	8
1.2 理论基础.....	10
第一部分 社区痴呆症患者及时诊断的实证研究.....	12
第一章 前 言.....	12
1.1 研究背景.....	12
1.2 研究方法学基础.....	19
1.3 研究的目的与意义.....	23
第二章 研究方法.....	24
2.1 研究设计.....	24
2.2 研究路线.....	24
2.3 研究实施.....	25
2.4 医学伦理.....	35
2.5 质量控制.....	35
第三章 研究结果.....	37
3.1 社区痴呆症患者及时诊断影响因素.....	37
3.2 社区痴呆症患者及时诊断实施方案的制定.....	44
3.3 社区痴呆症患者及时诊断方案的调整.....	45
3.4 社区痴呆症患者及时诊断及实施方案的可行性评价.....	47
第四章 讨 论.....	54
4.1 患方是启动痴呆症患者及时诊断的重要因素.....	54
4.2 公众痴呆症知识和及时诊断意识是促进痴呆症患者及时诊断的关键.....	55

4.3 社区医务人员是痴呆症患者及时诊断的适宜执行者 .....	55
4.4 国家对社区医务人员的有效支持是痴呆症患者及时诊断的基础 .....	56
4.5 及时诊断支持体系是社区痴呆症患者及时诊断的重要保证 .....	58
4.6 在痴呆症患者及时诊断中应坚持以人为中心的理念 .....	59
4.7 本研究的不足之处.....	61
4.8 小 结.....	61
第二部分 以护士为主导的痴呆症患者家庭照护者.....	63
支持干预效果研究.....	63
第一章 前 言.....	63
1.1 研究背景.....	63
1.2 研究的目的与意义.....	69
第二章 对象与方法 .....	71
2.1 研究对象.....	71
2.2 研究方法.....	71
第三章 研究结果 .....	79
3.1 研究对象基本情况.....	79
3.2 干预组痴呆症患者照护者支持需求调查 .....	80
3.3 干预前两组 SSCQ、ADLs、NPI-Q 和 SF-36 基线比较 .....	81
3.4 干预后两组 SSCQ、ADLs、NPI-Q 及 SF-36 比较.....	82
3.5 生活质量各维度比较.....	83
3.6 家庭照护者日志记录举例.....	85
3.7 干预组照护者对服务的满意度 .....	86
第四章 讨 论.....	87
4.1 加强对社区医务人员的培训与支持.....	87
4.2 重视照护者对患者 BPSD 症状处置能力的培养.....	88
4.3 建立符合我国社会文化及服务背景的照护者支持方式 .....	88
4.4 建立我国社区痴呆症患者照护者支持体系 .....	89
4.5 发挥社区医务人员在痴呆症患者诊断后支持中的作用 .....	91
4.6 本研究的不足之处.....	92
4.7 小 结.....	92

全文总结 .....	94
参考文献 .....	98
文献综述.....	111
痴呆症照护工作现状.....	111
参考文献 .....	116
附 录.....	118

## 缩略语表

英文缩写	英文全称	中文全称
AD	Alzheimer's Disease	阿尔茨海默病
ADLs	Activities of Daily Life	日常生活活动量表
BPSD	Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia	痴呆症行为精神症状
CAMCOG	Cambridge Cognitive Assessment	剑桥认知测定量表
GPCOG	General Practitioner Cognitive Assessment	全科通用认知筛查量表
IADL	The Instrumental Activities of Living Scale	工具性日常生活活动量表
MES	Memory and Executive Screening	记忆和执行筛选量表
MMSE	Mini-Mental State Examination	简易智能状态检查量表
NPI-Q	Neuropsychiatric Inventory Questionnaire	神经心理调查量表。该量表包括两个部分：NPI-S 和 NPI-D
NPI-D	Neuropsychiatric Inventory: Caregiver Distress	神经心理调查量表：照护者苦恼度评分
NPI-S	Neuropsychiatric Inventory: Severity	神经心理调查量表：严重度评分
PAS	The Psychogeriatric Assessment Scale	精神评定量表
PSMS	Physical Self—Maintenance Scale	躯体生活自理量表
SSCQ	Short Sense of Competence Questionnaire	胜任感调查问卷
SF-36	The MOS Item Short from Health Survey	健康调查简表。该量表包括两部分：PCS 和 MCS
PCS	Physical Component Summary Scale	健康调查简表：生理健康评分
MCS	Mental Component Summary Scale	健康调查简表：心理健康评分
CES-D	Center for Epidemiologic Study Depression Scale	流调中心用抑郁量表
ZBI	Zarit Burden Interview	Zarit 照护者负担量表
GDS	Geriatric Depression Scale	老年抑郁量表
RSCS	The Revised Scale for Caregiving Self- Efficacy	照护自我效能修订量表

# 社区痴呆症患者及时诊断和家庭照护者支持的实证研究

## 摘要

### 一、研究目的

1. 探讨开展我国社区痴呆症患者及时诊断的可行性及有效方法。
2. 探讨以社区护士为主导的痴呆症患者家庭照护者支持干预的效果。

### 二、研究方法

本研究以社会生态系统理论为指导，采用质性与量化研究相结合的混合性研究方法开展。

第一部分社区痴呆症患者及时诊断的实证研究，采用行动研究方法框架及伽达默尔解释学研究方法，通过半结构式个体访谈和目标团体讨论的质性研究与描述性研究的量化研究相结合的混合式研究方法开展；第二部分以社区护士为主导的痴呆症患者家庭照护者支持干预效果研究采用类随机对照研究，以评价由护士为主导的痴呆症患者照护者支持干预的效果。

#### 1. 社区痴呆症患者及时诊断的实证研究

本部分研究依据行动研究方法框架，通过确定问题、制定实施方案、方案实施与调整、结果评价的方式开展。在**确定问题过程**，采用质性研究方法对 23 名痴呆症患者及照护者、12 名医生和 10 名护士分组进行半结构目标团体讨论或个体访谈，听取他们在痴呆症及时诊断过程的感受与观点，探讨影响痴呆症及时诊断的因素以及改善痴呆症及时诊断的方法，伽达默尔解释学方法被用于此部分的质性研究以加深对研究内容的理解。在**制定、实施及调整实施方案过程**，研究人员以前期研究为基础，结合文献检索与专家咨询等结果，拟定我国社区痴呆症患者及时诊断的实施方案，由经过培训的 13 名社区（XX 干部休养所）医务人员按照实施方案对 2 个社区及 1 家 XX 干部休养所（社区与 XX 干部休养所以下统称为“社区”）的 361 名 65 岁以上和有主观记忆障碍的居民开展痴呆症及时诊断，在实施过程中根据情况进行实施方案的调整优化，对社区痴呆症患者及时诊断的可行性及实施方案的可行性进行实证检验。在**结果评价过程**，方案实施后，研究人员采用量化与质性相结合的评价方式，对社区痴呆症患者及时诊断的可行性及其实施方案进行评价。通过描述性研究方法，对参加研究的社区医务人员认知功能障碍筛查能力情况及及时诊断路径是否通畅进行量化评价；通过对参与社区痴呆症患者及时诊断实证检验的 13 名社区医务人员进行半结构式目标团体讨论的方式，对社区开展痴呆症患者及时诊断情况及选取的认知功能障碍筛查量表使用情况进行质性评价。最终对本研究关于开展社区痴呆症患者及时诊断及实施方案的可行性进行评价。

#### 2. 以护士为主导的痴呆症患者家庭照护者支持干预效果研究

采用类随机对照研究的方法，开展社区护士为主导的痴呆症患者家庭照护者（以下简称“照护者”）的支持干预效果研究。作为研究对象的 61 名照护者根据本人意愿分配到干预组或对照组，最终 58 名研究对象完成本研究，其中对照组 28 名，干预组 30 名。人员分组前对研究对象基线资料进行收集，分组后对干预组研究对象支持需求进行调查。研究通过组建技术支持团队，制定照护支持计划并实施每月一次家庭访视指导，每周一次电话沟通，举行知识讲座，发放资料，照护者经

验交流会，提供咨询电话和建立照护者《家庭照护者日志》等形式开展干预组照护者支持干预；对照组保持原有支持方式，不进行特殊干预。干预时间为12个月，在干预前、干预后6个月和12个月三个时间点，分别对两组研究对象的照护工作胜任感（SSCQ量表）、所照护患者的日常生活活动能力（ADLs量表）、患者行为精神症状严重程度（NPI量表-严重程度）、照护者的苦恼程度（NPI量表-苦恼度）、照护者生活质量（含生理健康和心理健康两部分，SF-36量表）进行测评。采用线性混合效果模型对两组研究对象三个不同时间段的重复测评数据进行统计分析，最终获得对本研究开展的以护士为主导的家庭照护者支持干预效果的评价。

### 三、研究结果

#### （一）、痴呆症患者及时诊断研究

1. 本研究在社区痴呆症及时诊断的影响因素方面，提取出五个主题：

- （1）记忆丧失可以被早期识别；
- （2）社区公众对痴呆症的看法和观念；
- （3）社区医务人员的痴呆症知识与观念；
- （4）痴呆症诊断经历存在差异；
- （5）对顺畅的痴呆症诊断历程的期盼。

2. 在社区痴呆症患者及时诊断及实施方案可行性方面，研究发现：

（1）社区研究对象的认知功能障碍筛查阳性率为11.4%，说明：经过培训与支持的社区医务人员具备开展认知功能障碍筛查的能力；

（2）社区认知功能障碍筛查阳性人员经医务人员指导到三级综合医院后，最终得到诊断的过程说明：研究设计的社区痴呆症患者及时诊断路径及实施方案是可行的。

（3）本研究选取的三种认知功能障碍筛查量表（GPCOG、MES和MMSE）均符合社区环境使用。

#### （二）、以社区护士为主导的痴呆症患者家庭照护者支持干预的效果研究

1. 支持干预能够显著提高照护者的照护能力 ( $F = 4.45, p = 0.04$ )；
2. 支持干预能够减轻照护者对患者痴呆症行为精神症状的苦恼程度 ( $F = 4.60, p = 0.03$ )；
3. 支持干预能够提高照护者包括心理健康与生理健康在内的生活质量（心理健康： $F = 7.57, p = 0.01$ ；生理健康： $F = 34.57, p < 0.001$ ）；
4. 支持干预对患者BPSD严重程度及日常生活能力未发现明显影响。
5. 支持干预有助于缓解照护者的疼痛和疼痛产生的日常活动受限，提高照护者的精力、社会活动参与度、减少照护者负性情绪。

### 四、结论

1. 在社区开展痴呆症患者及时诊断是可行的；研究制定的及时诊断实施方案能促进社区痴呆症患者的及时诊断。

2. 由社区护士主导的痴呆症患者家庭照护者支持干预，可有效提高照护者的照护能力、提升生活质量，减轻照护者心理负担，是促进社区痴呆症患者家庭照护者支持的可行方式。

**关键词：**社区，痴呆症，及时诊断，护士，照护者，支持

# 社区痴呆症患者及时诊断和家庭照护者支持的实证研究

## 前 言

### 1.1 研究背景

痴呆症 (Dementia) 是一种以进行性认知功能损害为特征, 导致患者日常生活、社会交往能力明显减退并伴有行为异常的临床综合征。患者的认知功能损害涉及记忆、学习、定向、理解、判断、计算、语言、视空间功能以及分析解决问题等各认知领域功能, 而且在病程中患者常出现人格改变和行为精神异常症状 (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia, BPSD)<sup>[1,2]</sup>。BPSD 中行为异常症状包括徘徊、多动、攻击、暴力、捡拾垃圾、藏匿东西、过食、异食和睡眠障碍等; 精神症状则包括幻觉、妄想、淡漠、意志减退、不安、抑郁和焦虑等。

痴呆症包括多个类型的疾病, 如阿尔茨海默病 (Alzheimer's Disease, AD, 常称为老年性痴呆, 占痴呆症患者总数的 50-75%)、血管性痴呆症 (占痴呆症的 20-30%)、额颞叶痴呆症 (占痴呆症的 5-10%)、帕金森氏病痴呆症 (约占痴呆症的 3.6%) 和路易氏体痴呆症 (占痴呆症的 <5%) 等<sup>[3]</sup>。其中 AD 是最为常见的痴呆症类型。AD 是发生于老年期和老年前期, 以神经细胞外 Beta 淀粉样蛋白 (Beta-amyloid peptide) 沉积形成的老年斑和神经细胞内异常磷酸化 Tau 蛋白聚集形成的神经原纤维缠结为病理特征, 以进行性全面认知功能障碍和行为损害为特征的一种中枢神经系统退行性疾病<sup>[4]</sup>。AD 是当前痴呆症研究的重点和难点问题。

**痴呆症在老年人群中患病率和发病率高。**痴呆症发病率随年龄增长而增长, 其中 AD 与高龄的关系尤其密切。65 岁以上人群中 AD 患病率约为 5%, 年龄每增加五岁患病率增加一倍, 在 85 岁以上人群中, AD 患病率达到 30-40%, 约每三至四位老人中就有一位患病<sup>[5]</sup>。我国 65 岁以上的人群痴呆症患病率为 5%, 轻度认知功能损害患病率为 21%<sup>[6-8]</sup>。全世界目前有 4680 万痴呆症患者, 且每 3 秒钟增加一位, 痴呆症患者数量正以每 20 年翻一番的速度急剧增加, 预计到 2050 年痴呆症患者总人数将达到 1.31 亿, 约 80 人中就会有一位痴呆症患者<sup>[9]</sup>。我国流行病学研究表明, 中国人群的痴呆症患病率与西方人群相当, 目前痴呆症患者约有 950 万, 预计 2030 年将达到 3000 万<sup>[6-8]</sup>。尽管随着生活水平的提高和医疗卫生条件的改善, 过去 30 年间痴呆症的发病率有下降趋势<sup>[10,11]</sup>, 但随着全球人口老龄化程度的日益加剧, 痴呆症患者总人数仍在急剧上升, 痴呆症已成为影响人类健康的重要疾病。为此, 世界卫生组织和国际阿尔茨海默病协会 (Alzheimer's Association International) 把痴呆症作为全球需要优先解决的公共卫生问题<sup>[12]</sup>。

**痴呆症是危害患者生命的重要原因。**大部分痴呆症患者自确诊以后, 自然病程约 5-10 年, 少数患者可存活 10 年以上, 主要是因为痴呆症症状导致的意外躯体损伤、肺部或泌尿系感染和营养不良等并发症而死亡<sup>[2,9]</sup>。研究表明, 进入 21 世纪的前十年间, 心脑血管病、艾滋病、肿瘤等疾病引起的死亡比重显著下降, 而 AD 引起的死亡比重却增加了 89%, 2015 年全世界因痴呆症死亡的人数为 154

万人，较 2000 年增长了一倍以上<sup>[12]</sup>，痴呆症已成为继缺血性心血管疾病、脑卒中、下呼吸道感染等之后人类死亡的主要原因<sup>[9]</sup>。

**痴呆症及时诊治是维护患者生命健康的关键环节。**由于痴呆症患者数量日益增加且其危害性极大，寻找针对痴呆症特别是 AD 的有效防治药物已成为当前亟待解决的重要科学问题。在过去 30 年间对 AD 发生机制的理解取得了长足进展，然而，近 20 余年来针对 AD 不同靶点（比如 A $\beta$ 、Tau 和神经递质 5-HT）的三期临床药物试验均宣告失败<sup>[13]</sup>。从一系列痴呆症治疗新药试验失败总结教训，认识到目前 AD 患者一旦进入痴呆状态，就变得不可逆转，AD 的有效干预期是起病早期<sup>[4, 14]</sup>。因此当前对于痴呆症防治的中心前移，从三级和二级预防转向一级预防。国际阿尔茨海默病协会、美国国立衰老研究院（National Institute of Aging）等国际组织制定新的诊断标准，从过去患者进入痴呆期后才诊断为 AD，调整为把 AD 分为无症状的临床前期、轻度认知障碍期和痴呆期<sup>[15]</sup>。这一做法的目的在于对 AD 等痴呆症患者进行及时诊断和及时干预。因此，及时诊断是痴呆症有效干预和管理的重要前提，也是目前亟待解决的一个重点问题。

**痴呆症患者的照护是痴呆症患者管理中的重要内容。**痴呆症在老年人群中发病率高，危害性大，当前尚未找到有效的治疗方法。在不同的痴呆症类型中，除血管性痴呆症被认为是可以通过控制血管危险因素和卒中防治来预防外，其他类型的痴呆症目前均无有效的防治方法。其中，AD 作为痴呆症中患病人数最多的类型，被认为是当前十大致死性疾病中，唯一不能预防、不能治疗、甚至不能延缓的疾病<sup>[16]</sup>。当前批准用于痴呆症临床治疗的药物，本质上为对症治疗，仅能在疾病的一定阶段产生改善认知的效果。其他的非药物治疗（通过职业训练、音乐治疗等促进功能发挥）和支持治疗的作用也非常有限。因此，痴呆症患者的照护就成为痴呆症患者管理的主要工作，在维护痴呆症患者的生活质量、防治并发症和意外伤害以延长患者生命方面发挥着关键的作用。

综上所述，痴呆症患者及时诊断和照护是痴呆症患者管理的两项重要内容，直接关系到患者与照护者的生活状态与生活质量。我国社会老龄化趋势日趋严峻，如何为居住在社区的痴呆症患者及照护者提供及时的诊断与有效的照护支持是我国面临的一项重要课题。就现状来看，我国社区痴呆症患者及时诊断（以下简称“社区痴呆及时诊断”）与照护者支持研究刚起步，工作尚未规范开展，相关研究与工作经验缺乏，阻碍了有关措施与政策的制定与实施，制约了我国社区痴呆及时诊断与照护者支持体系的构建。

重庆市拥有 3048 万人口，是我国经济社会发展进程中担负重要作用的直辖市，主城区 663 万余人口中的大多数居住在社区。重庆市有 65 岁以上人口 387.91 万人，占总人口的 12.53%，是我国人口老龄化最为严重的城市之一<sup>[17]</sup>，也面临着严峻的痴呆症发病形势。作为直辖市，重庆市建立了由政府统筹管理的社区卫生服务中心，为社区居民提供预防、医疗、保健、康复、健康教育及计划生育“六位一体”的健康服务；同时，重庆市主城区有两所医科大学附属医院等多家三级甲等综合性教学医院为市民提供医疗服务，形成了较为完善的医疗保障体系。重庆市社区居民卫生保障情况与我国许多城市社区居民的保障情况相似。本研究选择在重庆市市区，针对我国社区痴呆及时诊断和照护者支持这两个重要问题进行研究，探索我国开展社区痴呆及时诊断的可行性及有效方法，探索以护士为主导的痴呆症患者照护者支持的有效干预措施。研究结果对我国社区痴呆及时诊断与照护者支持工作的开展具有参考意义，也可为在国际痴呆症研究中不同社会文化背景下的社区痴呆及时诊断与照护者支持干预提供有价值的研究依据。



本研究包括两个部分：一是社区痴呆症患者及时诊断的实证研究；二是以护士为主导的痴呆症患者照护者支持干预效果研究。第一部分探索我国开展社区痴呆症患者及时诊断的可行性及有效方法，第二部分探索以护士为主导的痴呆症患者照护者支持的干预效果。

## 1.2 理论基础

合适的理论指导有助于研究人员采用更加全面的视角分析所研究的问题，更加深入的理解研究所获取的资料，进而形成更为系统和可靠的研究结论。本研究采用社会生态系统理论作为研究的理论依据。

社会生态系统理论（Social Ecosystem Theory）是由美国学者布朗芬布伦纳（U. Bronfenbrenne）提出的社会务实理论<sup>[18-20]</sup>。该理论将系统论、社会学、生态学紧密结合，认为个体所生活的环境如家庭、机构、团体、社区等均归属于一个完整的社会性生态系统。这个系统是一个由相互联系和相互影响的系列因素所构成的功能性整体，包括三种基本类型：微观系统（Microsystem）、中观系统（Mesosystem）和宏观系统（Macrosystem）。微观系统即个体系统，指个体活动和交往的直接环境，包括个人的生理、心理以及家庭等在内的子系统；中观系统指与个体相关的小规模的群体，由社区、社区卫生服务机构、医院和其他社会团体等构成；宏观系统指比中观系统更大一些的群体和系统。这三个系统构成了个体生活的社会生态环境。社会生态系统理论关注个体与环境之间的关系，强调个体的发展是嵌套在上述三个系统中的。系统中的一系列环境因素会对个体行为产生影响，个体也会对各环境因素产生影响，促进其改变；而环境因素之间也相互影响，互为因果进行着不断的改变与塑造。正如其他生态系统一样，这个社会性系统会根据不断的变化而始终处于动态调整中。1980年，美国学者吉特曼（Alex Gitterman）和杰曼（Carel Germain）发展了布朗芬布伦纳的社会生态系统理论，进一步提出个体的发展是持续与其所处环境的不同层面进行交换和适应的过程，人们与生态环境之间是互惠的关系<sup>[21]</sup>。问题产生于压力太大、资源不足，人们无法适应环境。社会工作的主要目的就是减轻生活压力，增加个人和社会资源，提高人们对所处环境的适应度。社会工作人员的干预应致力于通过正面的关系提高个人胜任能力。

基于社会生态系统理论，为其提供主要实践依据的生命模式也随之被提出，该模式的基本假设是：一个案例的组成要素（案主本身、其他人、社会及文化各因素等）是在同一系统中互相影响、互相作用，形成相互适应的模式。生命模式将社会干预的处置过程分为三个阶段：初始阶段，即关系的建立、信息的收集和契约的签订；行动持续阶段，即培养案主适应环境技巧的行动持续进行期、协助案主建立正向的社会网络关系；结束阶段，评估历程的有效性，最终结案。三个过程不断循环，最终促进问题的解决。

在本研究第一部分关于社区痴呆症及时诊断的实证研究中，运用该理论为研究人员理解和构建促进社区痴呆症及时诊断的方法及效果评价提供了视角，使研究人员可以通过系统而不是孤立的角度分析影响社区痴呆症及时诊断的各要素，分析患者及照护者所处的三个系统间及系统内各子系统间互动情况，更加完善的构建促进社区痴呆症及时诊断实施方案，以更加全面的视角考察所构建的实施方案的可行性。本理论也使研究人员充分理解了作为中观系统一部分的社区卫生服务机构在痴呆症及时诊断和诊断后照护者支持中的重要作用，为研究人员提出的关于促进痴呆症及时诊断方法提供了新的观测点与研究思路。

在本研究第二部分开展的以护士为主导的照护者支持干预效果研究中，社会生态系统理论为分析现有照护者支持力量及如何系统地开展对照护者的支持干预提供了更为全面的视角。该理论提示我们在研究中，应将促进照护者的自身成长、增强他们对照护环境适应能力和移除影响他们提高照护能力的不利因素作为一个工作重点。同时该理论及其生命模式所提示的处置过程也为社区护士开展照护者支持干预工作的路径提供了理论基础与具体方法指导。

社会生态系统理论还使研究人员理清了作为社区医疗服务的两个重要组成部分的痴呆症及时诊断及诊断后照护者支持之间相互影响相互促进的关系，为研究的总体设计与实施提供了思路。

# 第一部分 社区痴呆症患者及时诊断的实证研究

## 第一章 前言

### 1.1 研究背景

#### 1.1.1 痴呆症及时诊断的益处

痴呆症及时诊断是指患者最早出现认知功能障碍时就能被及时发现和诊断<sup>[22]</sup>。痴呆症及时诊断的目的在于及时开展干预，这有助于痴呆症患者及家人（照护者）获得及时的支持，使患者从诊断到生命终结整个疾病过程都可获得有效的治疗和照护<sup>[22, 23]</sup>。痴呆症及时诊断有以下益处。

#### 对患者的益处

痴呆症及时诊断是开展患者及痴呆症患者家庭照护者（以下简称“照护者”）支持的启动点。在众多需求中，获得及时诊断是痴呆症患者最基本的需求<sup>[24]</sup>。痴呆症及时诊断有助于及时开展规范的支持干预，预防患者身心意外损害的发生，减缓功能障碍的发生发展，促进患者生活质量的提高。

痴呆症及时诊断可以降低患者并发症和负性事件的发生机率，保护患者身体机能，提高生活质量。痴呆症作为渐进性退行性疾病，绝大多数患者都会面临着自身功能逐渐减退、生活自理能力日益降低、意外伤害及并发症发生机率增加等困境；患者可因出现记忆力减退、无法独立穿脱衣服、无法独立及沐浴等日常生活自理能力降低而影响生活质量<sup>[25-27]</sup>；患者可因食欲减退和进食障碍，造成营养不良，进而引起身体损害<sup>[28, 29]</sup>；也可因长期卧床、照护不当等原因而发生肺部感染、尿路感染等并发症；患者还可因疾病造成的跌倒次数增多、不正确服用药物、错误驾驶行为、错误使用厨卫设备等而产生危及身体健康甚至生命安全的问题<sup>[30, 31]</sup>。以跌倒为例：每年有 47-90%的痴呆症患者会发生跌倒<sup>[32, 33]</sup>，这一比例超过认知正常同龄人群的 2 倍<sup>[34]</sup>。跌倒损伤（如骨折或头部受伤等）是痴呆症患者入住医疗机构、住院时间延长的主要原因之一<sup>[35, 36]</sup>。此外，跌倒引起的骨折等损伤也常常导致患者长期卧床，进而增加了患肺部感染、尿路感染等并发症的风险，而肺部感染、尿路感染及营养不良等并发症常常是导致痴呆症患者死亡的主要原因<sup>[2]</sup>。痴呆症的及时诊断可以使照护者、专业人士及社会其它可利用资源及早介入患者及照护者支持工作，帮助患者及时得到规范、全面、有针对性的诊治及照护支持<sup>[37]</sup>。医务人员通过向获得及时诊断的患者提供针对性服务，开展患者跌倒风险评估，传授跌倒预防及处理知识，以及改善患者生活环境等支持方式，将降低患者发生跌倒损伤的可能性。法国的一项研究显示，医务人员提供包括远程服务在内的多方式的跌倒干预支持，干预组痴呆症患者的跌倒发生率（32.7%）较对照组跌倒发生率（63.8%）明显减少<sup>[38]</sup>。痴呆症及时诊断可以促进及时干预，在维护患者健康的同时，还能避免因疾病带来的身体机能受损，进而提高患者的生活质量。

痴呆症的及时诊断可以使患者及时了解病情及未来转归，从而有机会在功能丧失前及早规划照护与财务等事宜<sup>[39, 40]</sup>，最大可能维护自身的利益。随着痴呆症程度的加重，患者的财务处理能力会持续下降并至最后完全丧失。研究表明，轻度认知功能障碍患者财务问题的处理能力降低<sup>[41]</sup>。而轻度 AD 患者在患病 1 年内财务处理能力急剧下降，除了难以处理复杂财务问题外，在解决简单财务问题（如识别币值、购买物品、分辨财产所有人等）方面也会出现障碍<sup>[42]</sup>。随着病情

进展，大多数中度 AD 患者丧失了个人财务处理能力；所有重度 AD 患者完全丧失了财务处理能力<sup>[43]</sup>。因此，痴呆症的及时诊断将为患者提供提前规划个人事务的窗口期，帮助他们及时掌握相关知识、主动参与财务处理能力评估，联系法律人士提供帮助等，从而及时安排个人财务事宜<sup>[44]</sup>。痴呆症的及时诊断也有助于患者家人尽早获得相关知识，识别患者病情进展中出现的相关症状，从而及时提供帮助，降低患者所面临的风险，维护患者决策权与尊严。痴呆症的及时诊断有助于痴呆症患者获得规划与决定自己未来的机会。

痴呆症的及时诊断有助于患者及其周边人群能够及时了解痴呆症知识及患者情况，采用积极的正面态度对待患者。随着患者痴呆症病情的发展，患者发生焦虑抑郁等心理障碍的风险增加<sup>[28, 45]</sup>。患者因疾病造成的日常生活与社交功能障碍影响了患者的尊严和自信心<sup>[46]</sup>。患者可因羞耻感、对外出跌倒的担心、周边人群的负性态度等原因而减少社会交往活动，进一步加重心理障碍的发生和严重程度。BPSD 症状所造成的患者藏匿物品、捡拾垃圾等行为改变以及攻击、猜忌、焦虑、感情淡漠等精神症状，常常给周围人群造成困扰，加之患者周边部分人群缺乏痴呆症知识而存在对痴呆症症状的误解，对患者的行为无法理解，造成歧视患者，进而嘲讽、呵斥和责骂患者，进一步加重了患者人际关系受损和心理障碍的程度<sup>[47, 48]</sup>。患者的淡漠行为也可引起患者与照护者关系的恶化，影响患者照护质量。痴呆症的及时诊断有助于专业人士及时介入开展宣教、优化环境等干预措施，减少周边人群因对患者行为不理解而发生的误解、冲突甚至人身伤害，使公众采取更积极科学的态度对待患者，维护患者的身心健康。

在其他方面，由于痴呆症的病程发展具有不可逆性，痴呆症及时诊断也可以促进药物及非药物治疗（如职业治疗、音乐治疗等）的及时提供，以减慢患者认知功能下降速度、改善异常行为、控制精神症状<sup>[49]</sup>。痴呆症的及时诊断也可因为患者得到及时的治疗和支持，从而延迟或避免患者入住医疗和养老机构，既降低了医疗护理经济开支，也使患者因生活在熟悉的环境而获得更好的生活质量。

### **对照护者的益处**

痴呆症患者照护者是指那些作为主要照护力量长期照护痴呆症患者的亲属、朋友、邻居以及保姆等人员。由于痴呆症症状的严重性和多样性，造成患者对环境的适应性低，自理能力差等，常常需要 24 小时照护。国际 ADI10/66 痴呆研究小组对包括中国在内的多个国家的研究显示，痴呆症是老年人依赖性增加的首要因素<sup>[50]</sup>。照护者不仅承担着直接照护患者的任务，还常常在患者家庭支持力量的组织、日常生活的维护和同外界的联系中发挥着重要作用。因此，痴呆症常常给照护者带来沉重的照护负担。

痴呆症的及时诊断可以尽早教授照护者使用“以人为中心”的痴呆症照护理念，实施科学照护，从而减轻照护者照护压力。作为痴呆症的主要症状之一，BPSD 是痴呆症状中最复杂、产生照护压力最大和造成大量花费的症状<sup>[51]</sup>。伴有 BPSD 患者的照护是痴呆症照护中的难点问题，也是照护者压力的主要来源<sup>[52, 53]</sup>。例如，与精神类疾病患者不同，部分痴呆症患者的攻击行为等 BPSD 症状，常常是因为患者某种需求无法得到理解或满足所造成，照护者使用“以人为中心”的照护理念，从患者角度及实际经历分析理解这些异常行为所发生的背景，采用恰当的护理策略，能够有效控制或减轻 BPSD 的发生，进而减轻照护者压力。目前已有大量研究表明，经过培训的照护者通过采用“以人为中心”的痴呆症照护方式，采取适宜的照护措施，可以有效减轻患者的 BPSD，进而减轻照护负荷<sup>[54, 55]</sup>。已有研究亦显示，照护者获得的此项照护知识会产生长期影响，即使在培训完成后近半年，受训人员依然能够从“以人为中心”的痴呆症照护中获益<sup>[56]</sup>。

许多发达国家和专业学会建立了多方位的照护者支持体系，痴呆症患者的及时诊断有助于照护者可以及早获得系统化的支持。研究显示，尽管照护者承担着大量患者照护任务，但他们缺乏照护知识技能支持和经济支持的情况较为普遍<sup>[57]</sup>。痴呆症的及时诊断为照护者获得及时支持提供了可能。一些国家机构和组织专门制定了照护者标准培训课程，通过授课、角色扮演、案例分析、沟通讨论、发放资料等方式开展教育支持以协助照护者获得痴呆症照护知识技能，提升照护能力<sup>[58, 59]</sup>。研究表明，接受过痴呆症培训的照护者能够更加从容地开展照护工作，减少了患者的入院率和急诊率<sup>[60]</sup>。此外，一些国家在机构设置、经费支持等方面也为照护者提供支持。例如，澳大利亚在鼓励老年人居家照护的同时，在社区卫生服务中心、护理之家及老年公寓等开展了“日间照护中心”、“集中供餐服务”以及“照护者替班服务”等照护支持服务方式，通过定期（如每周一次）为照护者提供替班服务，减轻照护者压力。在经费保障方面，澳大利亚联邦政府、州政府负责提供护理之家、老年公寓等机构服务与管理运作费用，患者入住机构的费用依据本人经济情况予以补贴，患者只需承担较小的经济压力<sup>[61]</sup>。这些措施有效地帮助照护者适应照护工作，减轻身体、心理和家庭经济负担。网络平台也被应用于照护者的支持中。一些政府组织和专业学会通过建立专门的照护者支持网络平台，打破地理位置局限，开展照护者教育。这些网络平台在积极与照护者互动沟通的同时也促进了照护者之间的经验分享，为照护者提供多方位支持<sup>[62]</sup>。获得及时诊断的痴呆症患者的照护者可以及早获得来自不断层面的支持，减轻照护压力，更好地胜任照护工作。

痴呆症患者的及时诊断还有助于照护者及时获取对自己身心健康的支持，进而获得更好的生活质量。我国城镇和农村地区分别有 6.1%和 30.4%的照护者为了照护痴呆症患者而离开工作岗位返回家庭<sup>[63]</sup>。照护者选择承担照护工作的主要原因是希望患者在家中得到照护、可与患者共同生活以及对家庭的责任<sup>[49]</sup>。但是，繁重的照护任务常常给照护者带来照护压力，影响身心健康。痴呆症的及时诊断有助于照护者获得如何监测自我身心状况、如何进行自我心理舒缓、如何处理出现的抑郁等健康问题，以及如何及时寻求他人帮助等信息，有效减轻照护压力，从而更健康地开展照护工作<sup>[64]</sup>。此外，痴呆症患者的及时诊断可使专业人士及早介入以教授照护者如何使用照护资源，做好接受患者病情逐渐加重的心理准备，从而减少照护者在患者生命终末期的心理压力<sup>[65]</sup>。

### **对医疗系统的益处**

对医疗系统来说，痴呆症的及时诊断可以通过揭示痴呆症的现状，促进公众及政府部门对痴呆症的重视，进而促进痴呆症信息服务平台建设与服务力量整合。针对痴呆症患者的庞大数量和痴呆症的巨大危害，世界多个国家和地区纷纷搭建信息服务平台，整合医疗资源用于提高痴呆症服务。美国在掌握了痴呆症给该国公众与社会带来的沉重负担后，对痴呆症的防治极为关注。由美国国立衰老研究院专门搭建了国家 AD 网络平台，将国内各个 AD 中心(AD Centers)、AD 药物研发项目(AD Drug Discovery Programs)、国家阿尔茨海默病协调中心(National Alzheimer's Coordinating Center)、国家 AD 细胞库(National Cell Respository for AD)等全国 AD 资源进行网络对接，建立资源共享平台。该平台不仅服务于 AD 研究，也为 AD 照护治疗项目、临床试验、人员教育以及建立患者资料库等提供了交流和工作平台，极大的提升了 AD 服务与研究的效果和效率<sup>[66]</sup>。瑞士则通过建立服务网络为不同环境下的医务人员开展痴呆症诊断提供支持服务<sup>[67]</sup>。这些信息服务平台极大的促进了痴呆症医疗服务的提升。

痴呆症及时诊断所暴露出的庞大的认知功能障碍人群对及时诊断的需求，也有助于推动医学诊疗照护工作的发展。记忆门诊就是在这一需求下建立起来的、以痴呆症患者为中心、整合医疗资源并进行专病化管理的工作机构。早在上世纪 80 年代，英国根据庞大的痴呆症患者诊断、支持与研究的需要，开始尝试为痴呆症患者建立记忆门诊。同普通门诊不同，记忆门诊主要功能是向患者及家人提供及时诊断和推荐正确的治疗与管理措施，为医学专业人士开展痴呆症研究和管理提供条件。随后记忆门诊又增加了提供心理及照护支持服务的任务。研究显示，记忆门诊较普通社区服务机构具有更强的痴呆症识别与诊断能力<sup>[68]</sup>。在荷兰，记忆门诊数量从 1998 年的 12 个增加到 2009 年的 63 个，获得正规痴呆症诊断资质的人员比例从 5% 增加到 27%，记忆门诊在痴呆症及时诊断中发挥了重要的作用<sup>[69]</sup>。考虑到记忆门诊对痴呆症诊疗服务的明显促进作用，记忆门诊在世界范围得到了推广。在过去的多年间，世界多个国家先后开设记忆门诊这一新型痴呆症服务模式，并根据本国实际进行功能调整，部分国家在记忆门诊增设了健康宣教及提供周边人群诊断后支持等功能。我国也于上世纪 90 年代开始了记忆门诊模式的探索。据统计 2014 年我国已建成记忆门诊 128 个，这些记忆门诊使存在记忆功能障碍的人员能在较短时间获得专业诊治<sup>[70]</sup>。我国记忆门诊同时也具备健康教育与提供咨询、作为研究场所等功能。我国专家于 2015 年制订了《记忆门诊标准操作规程指南》，对记忆门诊人员组成及资质、基本设施及要求、诊疗流程、神经心理学评估、患者全程管理以及照护者的指导和支持提出建议，以推动我国记忆门诊的规范化建设<sup>[71]</sup>。这些进展的取得是建立在及时诊断所揭示的痴呆症的现状与危害性的基础上的，推动了痴呆症医学诊疗照护工作的发展。

痴呆症的及时诊断也有助于医务人员自身能力水平的提高<sup>[72]</sup>。如澳大利亚将痴呆症的及时诊断与管理纳入到国家继续教育项目中，将痴呆症的诊断、生物标志物等基础知识，并发症与行为改变等临床症状，风险因素、生活方式和体育锻炼等保健知识，痴呆症诊治照护相关操作指南，以及可能涉及的法律规定纳入到医务人员培训中。通过讲座、观看录像、答疑以及讨论等形式进行社区医务人员痴呆症知识技能教育，基本满足了他们工作实际需求，提高了社区医务人员痴呆症及时诊断与管理能力<sup>[73]</sup>。

### 对社会的益处

痴呆症的及时诊断有助于减轻社会危害。尽管罹患痴呆症并非患者可以自行选择的事情，但患者的痴呆症状确实给社会和他人带来影响。患者正常机体功能丧失及包括 BPSD 在内的痴呆症状常常给他人造成危害。以驾驶车辆为例：伴有未控制的抑郁、焦虑和幻觉症状的痴呆症患者，驾车外出可能给自己和他人造成交通危害；而患者的视空间能力减退以及夜晚游荡行为等，则可能给他人的正常驾驶带来安全隐患。未得到足够照护的患者日常做饭行为可能因用火不当诱发火灾。患者的迷路常常需要社会投入更多警力予以协助。患者的攻击行为也会给周边人群带来身体伤害。诸如患者忘记关闭水龙头、无法管理经济问题等其他状况均会给本人及他人造成财产损失，增加他人与社会负担<sup>[74]</sup>。痴呆症的及时诊断有助于及时开展科学的评估与干预，进而减轻发生社会危害的可能性。

因产痴呆症患者的及时诊断有助于减轻社会经济负担。数量巨大的痴呆症人群给世界各国带来沉重的经济压力。痴呆症的花费由直接医疗费用、直接非医疗费用（直接用于患者的非医疗费用，如照护花费）和间接费用（因痴呆症患者原生但未用于患者的费用，如因家庭成员照护患者的误工费）等组成。据国际阿尔茨海默病协会（Alzheimer's Association International）统计：2015 年世界各国直接用于痴呆症患者的医疗和照护费用高达 18180 亿美元，相当于世界第 18 大经济体

全年 GDP 总值；预计到 2030 年，痴呆症的整体花费将会达到 2 万亿美元<sup>[75]</sup>。我国一项全国 82 家医院多中心调查也显示，我国每位 AD 患者年度花费为 13.24 万元，其中直接医疗费用 4.0 万元，直接非医疗费用 2.42 万元，间接费用 9.48 万元<sup>[76]</sup>。这些医疗费用中的部分花费最终由国家或地区医疗保险统筹基金承担，痴呆症产生的巨额医疗费用增加了原本有限的医疗保险基金的支付压力。痴呆症的及时诊断有助于减轻社会经济负担。AD 患者照护中绝大多数费用在医疗机构和长期照护机构中产生<sup>[77]</sup>。据统计在作为高收入国家的英国，同为中度痴呆症患者，居住在社区的患者年人均花费为 2.04 万欧元，而居住在照护机构的患者年人均花费则为 3.13 万欧元<sup>[63]</sup>。而得到痴呆症及时诊断的患者入驻医疗机构的时间中位数较其他痴呆症患者减少了 9 个月<sup>[78]</sup>。因此痴呆症患者的及时诊断有助于患者获得及时干预减少入住医疗机构的时间，进而减少社会经济负担。由于患者得到及时科学的照护，发生痴呆症并发症及意外伤害等负性事件的几率和严重程度将降低，照护者也会因身心压力的降低等拥有更好的健康状况，从而减少了本人健康支出。这些因素都将减轻痴呆症给社会带来的经济负担。

痴呆症患者的及时诊断有助于各国痴呆症相关政策、策略等的出台，通过规范痴呆症管理服务减轻社会负担。即使在医疗服务体系相对完善的高收入国家，庞大的痴呆症患者数量和服务需求与各国有限的社会服务能力之间也存在着矛盾，也给各国社会服务体系带来沉重的负担。而在医疗服务体系尚待发展的中低收入国家，这种负担更为明显。痴呆症患者从发现、开展认知功能障碍筛查到诊断后治疗与支持的整个过程中不仅会涉及到初级卫生服务机构、综合医院等医疗机构，还可能涉及到养老、护理、日间照护及姑息照护等照护服务机构，加上记忆门诊等特殊医疗服务机构的设置以及相应设备设施的配备都需要社会大量财力与物力投入。在痴呆症患者服务中也需要包括专业医务人员在内的大量人力投入。对患者不同疾病阶段、不同疾病状况所带来的不同问题，不仅需要各类痴呆症医疗照护服务人员分工合作，也需要社会非医疗服务支持力量的投入。仅针对为痴呆症提供服务的社会各类人员的培训与组织就是一项艰巨的社会任务。痴呆症患者支持服务体系的建立与有序运行是各国政府面临的课题。痴呆症及时诊断有助于引起政府与公众对痴呆症高发病率及危害性的关注，通过制定本国的痴呆症服务政策与策略，以规范痴呆症诊断与支持工作，减少不必要消耗，促进痴呆症诊治服务规范、协调及有序开展<sup>[79-81]</sup>。例如英国健康部门专门制定了国家痴呆症策略，对开展痴呆症及时评估与干预以及抗精神症状药物的使用等 17 项内容进行了规范<sup>[81, 82]</sup>。这些策略的制定改变了原来各种社会力量无序介入、部门与组织间缺乏有效衔接、医务人员缺乏指导的状况，使痴呆症服务资源得以整合，促进服务资源有序、合理与协调运用，避免了社会可用资源的浪费，进而减轻社会服务负担。

### 1.1.2 影响痴呆症及时诊断的因素

痴呆症的及时诊断是开展痴呆症及时干预的前提，也是促进痴呆症患者生活得更好的重要措施。但是一直以来，痴呆症患者的确诊率较低，即使在经济发达国家也只有 40-50%的痴呆症患者得以诊断；而在中低收入国家，这一比例更低，仅有 5-10%的痴呆症患者被确诊<sup>[83]</sup>。目前我国痴呆症的诊断率仅为 6.9%<sup>[75]</sup>，经医院门诊诊断的痴呆症患者仅占全部就诊患者的 0.1%<sup>[84]</sup>。澳大利亚一项研究表明：有 7.2%患者及家人发现痴呆症早期征兆时不会去寻求帮助，而 21.3%的患者和家人会出现寻求帮助延迟<sup>[85]</sup>。从患者最早出现认知功能障碍到家人发现患者异常的平均时间为 2 年，而患者开始出现症状到确诊的平均时间为 3 年<sup>[86]</sup>。世界卫生组织在其全球行动计划中明确提出了到 2025 年世界痴呆及时诊断率应达到 50%的行动目标<sup>[87]</sup>。要实现这一目标需要各国特别是中低收入国家积极行动，掌握影响痴

呆症及时诊断的因素，消除不利因素，促进积极因素，最终提高痴呆症患者的及时诊断率。

影响痴呆症及时诊断的因素是多方面的，以往研究显示这些因素既包括患方（如患者、家人、照护者）的因素，也包括医务人员方面的因素以及社会性因素。

### 患方因素

痴呆症患者的人口学特征可能是影响其获得及时诊断原因之一<sup>[88]</sup>。研究显示，患者的年龄、性别、文化程度、婚姻状况、健康状况、居住状况等均会影响痴呆症的及时诊断。随着70岁以上老年人年龄的增加以及人们文化程度的降低，痴呆症及时诊断率呈逐渐下降趋势<sup>[89]</sup>；男性较女性、未婚较已婚人士更易忽视痴呆症的早期症状，因而他们更可能出现诊断延迟的情况<sup>[90]</sup>。居住状况也会对痴呆症患者的及时诊断产生影响。研究显示，尽管与人共同居住人士较独居人士发生认知功能障碍的可能性更大，但是由于他们的痴呆症症状更易被发现因而更容易获得诊断<sup>[91]</sup>。人员的健康状况也会对其是否获得痴呆症及时诊断产生影响：存在认知功能问题的人员比健康人群更愿接受认知功能障碍筛查<sup>[92]</sup>，因而他们的痴呆症也更易获得及时诊断。

痴呆症患者的社会文化背景与宗教信仰会对痴呆症的及时诊断产生影响。由于不同的文化和信仰，部分患者及家人可能会对痴呆症症状产生不同的理解或采取不同的处理方法。部分拥有某种宗教信仰的公众认为痴呆症状并非是疾病所造成，他们常基于自己的宗教信仰，将幻觉、记忆减退等痴呆症症状认为是神灵赐予的特异功能或是对某种罪恶的处罚，因此放弃求医，部分人员甚至可能转为向巫医、草药医生等非正规医疗人员寻求帮助<sup>[93]</sup>。社会文化背景也会对痴呆症及时诊断产生影响。例如，在我国、印度、马来西亚等许多亚洲国家文化中，人们家庭观念较强，当患者出现痴呆症症状时，人们更加倾向于向家庭内部寻求帮助，而患者及家人也可能因为担心因家中有痴呆症患者而受到周边人群的歧视或感到羞耻等原因，选择家庭内部自行处理（如不获得诊断而直接安排家人照护等）而不是向外界寻求帮助，进而影响患者获得及时诊断。香港的一项研究表明，照护者会因为需要寻求外界帮助而感觉不舒服，而更喜欢自行处理患者出现的痴呆症症状<sup>[94]</sup>。因此，痴呆症患者家庭的社会文化背景与宗教信仰可能是影响患者获得痴呆及时诊断的原因之一。

公众痴呆症知识与筛查意识也是影响痴呆症患者及时诊断的重要因素之一<sup>[95]</sup>。公众的痴呆症知识与筛查意识缺乏常常造成患者及家人无法识别痴呆症早期症状并寻求帮助，患者及家人常常在患者出现明显的痴呆症异常症状后才意识到应该去就医。在医疗机构住院期间获得痴呆症诊断的患者与在居家期间获得诊断的患者比较，前者更多处于痴呆症后期<sup>[97]</sup>。研究显示，90%的45岁以上受访者听说过AD疾病，但74%的18岁以上受访者不了解AD的具体知识<sup>[98]</sup>。我国由于痴呆症及时诊断工作尚处于起步和发展阶段，因此对影响痴呆症及时诊断因素尚无较系统性的分析报道。已有研究显示，有76.6%的公众害怕罹患AD，但是仅10%的公众通过政府、媒体、医疗机构等途径获得了AD相关知识<sup>[99]</sup>。公众对痴呆症的低知晓率是造成痴呆症患者的低就诊率和治疗比例低的直接原因<sup>[89]</sup>。研究发现，我国照护者痴呆症知识的缺乏影响痴呆症的及时诊断<sup>[100]</sup>。公众痴呆症知识与筛查意识的普遍缺乏，造成患者及照护者无法识别痴呆症早期症状，不能得到周边人群及医学专业人士的帮助，进而影响痴呆症患者的及时诊断。

患者家庭经济条件较差、无人照护、家人未觉察患者的异常，也常常影响痴呆症患者及时就医。而患者及家人对痴呆症的观点，如羞耻感，逃避、害怕被歧



视、否定等心理，以及患者及家庭成员可能由于缺乏诊断后支持和痴呆症目前尚无有效治愈方法，产生痴呆症诊断无意义的观点，从而不愿参与痴呆症的及时诊断<sup>[85, 101]</sup>。

### 医务人员因素

医务人员人口学特征对痴呆症及时诊断的开展有影响。年长的社区医务人员较年轻医务人员更愿意参加痴呆症及时诊断工作，在痴呆症及时诊断过程中也更加自信<sup>[102]</sup>。患者因痴呆症症状就医的原因通常有两个：患方发现症状和医务人员发现了患者的症状<sup>[103]</sup>。经常性的家访使医务人员更易于发现痴呆症的早期症状而开展及时诊断<sup>[102, 104, 105]</sup>。有患痴呆症风险（如老年人）和主观记忆障碍者（以下简称“目标人群”）是痴呆症的高发人群，认知功能障碍筛查有助于他们及时获得痴呆症诊断。然而法国的研究表明，尽管绝大部分医务人员认为对目标人群开展认知功能障碍筛查是发现痴呆症的有效手段，且 73.2% 的社区全科医生愿意参与认知功能障碍年度筛查工作，但仅 24.5% 全科医生每年对目标人群进行认知功能障碍筛查，17.5% 的全科医生每 2-5 年进行一次目标人群认知功能障碍筛查。阻碍全科医生开展认知功能障碍筛查的原因为：过于忙碌（20.6%），缺乏相关知识（19.2%），工作条件不许可（15.9%），缺乏激励机制（13.4%），缺乏技术支持（6.2%），缺乏动机（6.2%），患者不配合（5.1%）以及忘记筛查（4.7%）<sup>[104]</sup>。另外由于痴呆症目前缺乏简单易行的确诊方法，在社区中鉴别诊断困难，医务人员难以作出确定诊断。加上许多国家地区缺乏痴呆症诊断后支持机制，医务人员存在痴呆症诊断与不诊断对患者没有实质性好处的认识，有些医务人员甚至担心因痴呆症的诊断给患者带来心理压力和社交问题，因而否认痴呆症及时诊断的益处，消极对待痴呆症的及时诊断。我国的研究显示，47-73% 的社区医生不了解 AD 的防治知识，73% 的社区医生不掌握痴呆症患者的管理方法。作为痴呆症诊断第一线的医务人员的知识缺乏，延误了痴呆症的及时诊断。

### 社会性因素

社会结构性因素也对痴呆症及时诊断产生影响。由于医疗资源的分布不尽完善，许多国家均存在着农村与交通欠发达地区医疗资源相对薄弱的特点，医疗资源薄弱地区往往痴呆症及时诊断率低于医疗资源丰富地区。这种趋势不仅出现在一个国家内部，也出现在国家之间，医疗资源相对缺乏的国家痴呆症及时诊断率一般低于医疗资源较为完善的高收入国家<sup>[101]</sup>。

国家组织与机构是否参与痴呆症支持与管理、是否制订有相应策略也会影响痴呆症的及时诊断。目前有英国、加拿大、芬兰、澳大利亚等 30 多个国家制定本国针对痴呆症的国家策略。这些国家依据本国服务需求及医疗保健机构组织模式等实际，从国家层面对本国痴呆症的各项促进工作进行了较为系统的行动规划。以法国为例，该国发挥国家健康局（National Health Authority）及社会行动总会（Directorate General for Social Action）等多家组织机构的作用，通过规划痴呆症诊断与咨询路径、提高痴呆症评估和诊断服务等方式，来促进痴呆症的及时诊断<sup>[106]</sup>。韩国则采取建立公众健康中心、建立提供痴呆症服务的专科医院，以及在四个地区医院建立痴呆症门诊等方式促进及时诊断。在这些国家痴呆症策略执行过程中，政府相关部门、痴呆症协会以及患者、医务人员均参与到痴呆症的及时诊断与管理促进工作<sup>[107]</sup>。在丹麦、英国与瑞典等国家，明确由市政府有关部门专

门负责管理协调痴呆症的健康与社会服务工作。在法国建有 AD 患者自治与资源整合机构（Autonomy and Integration of Alzheimer's Patients），负责复杂的社区照护系统的服务协调与管理<sup>[106]</sup>。此外，在有些国家，专业协会和专家组织则编制了本国的指南性文件，指导痴呆症诊治与照护的规范开展。例如，早在 1999 年加拿大就公布了加拿大痴呆症会议共识（Canadian Consensus Conference on Dementia），并在 2006 年对共识进行修订<sup>[108]</sup>。该共识对如何开展早期痴呆症识别、确定痴呆症阳性诊断所需体格检查内容、需要的实验室检查项目等进行规范。在这些共识指导下，家庭医生在痴呆症诊断能力上发生了巨大变化，从以往的害怕参与诊断到能够较好的开展痴呆症的评估<sup>[109]</sup>。除政策支持外，一些国家在痴呆症患者诊疗照护和科研经费上也积极投入。以法国为例，该国除在医疗保险上给予患者经济支持外，还专门设立了国家老年与残疾人自理基金，用于包含痴呆症患者在内的特殊人群保障，并投入 1.2 亿欧元的特别基金用于健康促进和科研<sup>[106]</sup>。我国的国家痴呆症策略尚未见报道，相关政策和经费支撑因地区不同而存在差异，部分地区的卫生健康部门已将痴呆症纳入到地方卫生机构慢性病管理与医疗保险经费统筹报销疾病的范畴。在国家自然科学基金等国家和地区的科研课题上，我国对痴呆症的研究也进行了积极的资助。我国学者还积极开展痴呆症防治方面的探索。2006 年我国专家组织发表了《中国防治认知功能障碍专家共识》，对认知功能障碍的定义、分型、诊断、防治以及防治发展方向等工作做出了详细指导<sup>[110]</sup>。2016 年我国专家组织发表了《中国认知障碍患者照料管理专家共识》则对开展患者认知功能障碍期的照护与管理、认知维持与训练、日常生活照护、精神行为的照护与管理等内容方面提出了指导意见，为我国医务人员及照护者开展痴呆症患者照护与管理提供指导<sup>[111]</sup>。这些国家痴呆症及时诊断促进策略和行动指南对痴呆症的及时诊断提供了有力支撑，也提高了公众及医务人员参与痴呆症及时诊断的积极性，对痴呆症患者的及时诊断具有积极作用。

## 1.2 研究方法学基础

### 1.2.1 行动研究法

行动研究（Action Research）法是一种参与干预性的质性研究方法，由美国学者勒温（K.Lewen）及科利尔（J.Collier）于 1944 年提出<sup>[112]</sup>。“行动”是指行动工作者的实践性活动。“研究”是指学术性探索活动。行动研究法是指行动者为提高新的行动效果而对研究目标进行的系统性研究的方法。行动研究法作为一种社会科学研究方法，通过将理论同实践相结合，合作式自我反思的探究式工作方式，解决实践中的问题。

行动研究法的基本特征包括四个方面：（1）实践：行动研究注重实践，注重行动与研究的结合。在行动中研究、对行动进行研究。研究的目的是为了解

决实际问题，改进实际工作。行动研究所关注的是社会实践中的独特事件，对这些问题在社会中的独特表现及相关原因进行分析、阐释，使得行动者了解存在的问题，形成根据实际情况进行调节与应变的能力。（2）合作：强调研究者与行动者的合作。在合作中行动者在研究者协助与指导下，通过对实践活动的研究，得出研究结果，对实践活动进行改进。（3）反思：行动研究促进行动者个体和群体对研究内容的反思，通过对自我行为的反思以探讨研究问题出现的原因和自身可改变的行为。（4）系统：行动研究使用某种“科学的方法”以防止“随意性问题解决”，通过比如做必要的文献检索，确定问题后形成某种假设，使用一些简单的统计分析等保证行动研究具有一定的“控制性”和“精确性”。以解释学理论为基础的行动研究法认为研究过程中研究人员与行动人员将以往自身对问题的认识带入到研究中是无法避免的，行动者在研究中，根据对研究内容的理解，通过反思不断修正自己的认识、接纳不同意见最终对实践活动进行改进，并形成研究结果。

行动研究法包括四个实施步骤：确定问题、计划、行动、考察。确定问题是指通过事实和调查研究提出研究问题；计划是指通过设想具体研究方法，使行动者掌握解决问题的策略；行动是指按照研究计划的要求操作实践，并视情况的变化不断调整、完善行动、改进方案；考察主要是对行动过程结果等进行观察，以深刻理解行动的全过程。在行动研究中这四个步骤并不是一成不变的，他们形成一个循环，循环周而复始以螺旋式上升的方式不断推动行动的提升<sup>[113, 114]</sup>。行动研究法实施步骤图见图 1<sup>[115]</sup>：

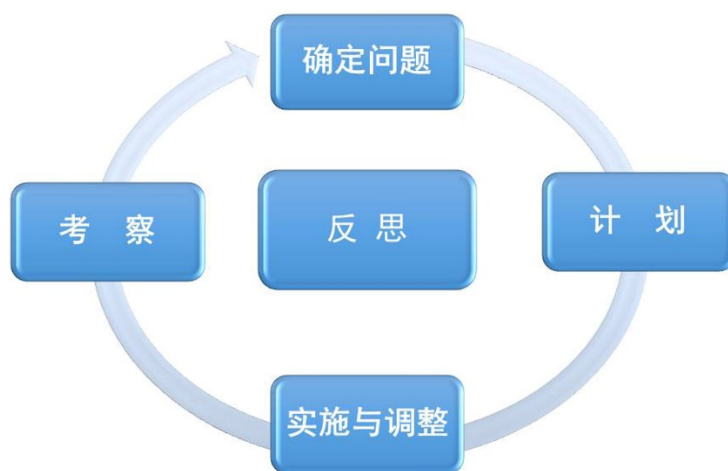


图 1 行动研究法实施步骤图

行动研究法为本部分社区痴呆症及时诊断研究提供了研究方法指导，指导研究人员通过将原有知识、理论与实践相结合，按照行动研究法所指导的实施步骤，通过研究人员与参与社区痴呆症及时诊断的医务人员的广泛合作，建立合作团体，使这些医务人员既是实际操作者也是研究者，通过实践与反思主动掌握影响社区痴呆症及时诊断的因素，在科学方法指导下努力建立一个行之有效的可促进我国社区痴呆症及时诊断的方法。

### 1.2.2 伽达默尔解释学（Gadamer Hermeneutics）

解释学（Hermeneutics）又被称为“诠释学”、“阐释学”，从广义上是指对文本意义的理解和解释的理论或哲学。它旨在挖掘富有创造性和启发意义并使思维变得愈发灵敏的思想和观念，刺激人们不断反思和探索，更加深刻地理解社会生活并积极地参与其中。解释学认同“价值介入”，认为选择研究问题时，研

究者的价值不可避免的要作为研究的潜在基础，社会不可脱离个人的主观意识而独立存在。解释学认为不能先撇开个体去研究“社会”，社会、文化等的存在必须有个体的行为来加以说明<sup>[114]</sup>。对社会的研究路径应从微观个体出发逐步上升到宏观整体<sup>[116]</sup>。

伽达默尔（Hans-Gerog Gadamer）是德国当代著名哲学家，也是解释学的主要代表人物之一，他的实践哲学解释学的主题是理解与存在。他认为文本的意义并不完全是客观、静态地附着于文本之中的东西，而是与人的理解不可分的，离开人的理解，任何文本都不会具有真正的意义，“能理解的存在就是语言”<sup>[19, 117]</sup>。拿戏剧举例来说，语言正如戏剧，只有演员与观众均存在的情况下戏剧才具有意义，而演员通过自身以往的知识、经验等所获得的对角色的理解使戏剧角色呈现出自身特性，而观众通过自身已有知识和经验等去理解演员所表现的角色意义，每个观众对同一角色的理解可能是不相同的，只有通过多次反复的解释性碰撞才能加深观众对角色的理解，最终推动对角色实质的揭示。对语言的解释也像这个过程，只有当语言所形成的文本与人的理解相结合时才会产生意义，解释过程本身也是一个再创造的过程，理解的目的在于追求真理。“语言表达了人和世界的一切关系，揭示了世界”。伽达默尔还提出了“视域”的概念。“视域”就是看视的区域，它包括从某个立足点出发所能看到的一切，在解释者与文本的互动中，“视域”进行了融合与转化而更加丰富。伽达默尔认为在对人类行为进行解释时，排除解释者的“现在视域”是不可能的，人们必定会带着自己的“现在视域”进入到解释过程中。解释的过程是通过“解释学循环”来推进的。每一个拥有“前见”（Prejudice，解释前先有的角度和倾向，来源于个人文化背景和社会历史成见等）的被理解对象和解释者必然有自己的“现在视域”。被理解对象（正如戏剧中的演员）和解释者（正如戏剧中的观众）的视域不是封闭和孤立的，解释者带着自身的“现在视域”去理解包含着被理解对象“现在视域”的文本，使自己的视域与被理解对象的视域相交融，在解释过程中扩大自己的视域；让自己的“现在视域”同自己曾经的“现在视域”相交融，形成“视域融合”，最终获得对文本新的理解。随后解释者将新产生的理解作为自身新的“现在视域”，又重新开始新的解释过程。上述解释过程被称之为伽达默尔“解释学循环”，这种过程周而复始，不断推动理解的发展和对真理的揭示（图2）。在本理论中，解释者也作为研究参与者同文本一起共同构建了对真理的不断揭示。

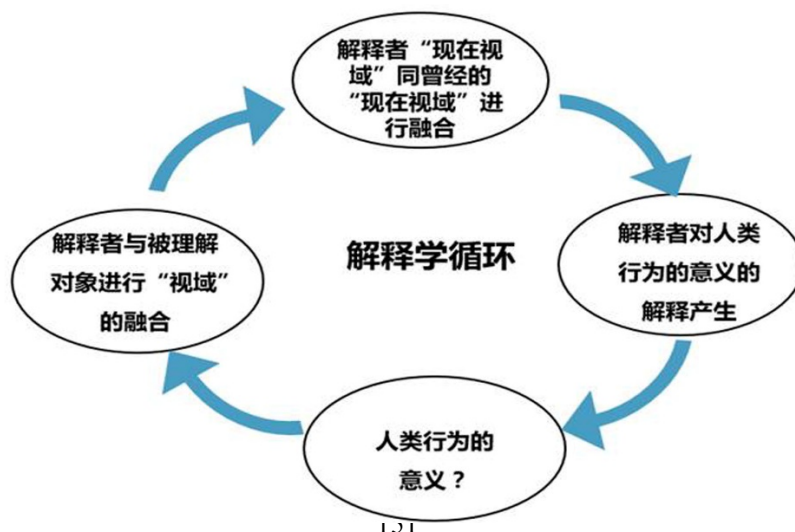


图 2. 解释学循环。解释者通过同被理解者各自“现在视域”的融合及自身前后“现在视域”的融合，产生了对人类行为（如产生的语言）的意义的新的理解，此过程周而复始，不断推动对人类行为意义的本质的揭示。

本研究在目标团体讨论与个体深度访谈的质性研究中采用伽达默尔解释学方法，为本研究第一部分中影响社区痴呆症及时诊断的因素的质性研究，以及构建的痴呆症及时诊断实施方案的可行性质性评价的研究设计提供指导。伽达默尔解释学提示：通过个体深度访谈（以下简称“个体访谈”）与目标团体讨论（以下简称“团体讨论”）所获得的语言资料的解释，能够揭示影响痴呆症患者及时诊断因素的本质，并可考察实施的痴呆症及时诊断方法的可行性；语言的解释过程需要研究参与者双方将自身原有知识、观念和经验带入解释过程中，使得研究参与者通过对语言文本的理解以达到双方视域的不断碰撞和融合，推动对痴呆症患者、照护者以及医务人员在痴呆症诊断过程中的感受的深入理解，最终达到揭示影响痴呆症及时诊断的因素及评估痴呆症及时诊断实施方案可行性的研究目的。

因为社会文化不仅是社会生态系统中的一部份，也常常是人们的“现在视域”的组成部分并对人类行为产生影响，因此本研究设计有助于研究人员从社会文化的角度来理解研究参与者寻求帮助的行为，揭示影响其寻求帮助行为的社会文化因素。

### 1.3 研究的目的是与意义

#### 1.3.1 研究目的

- (1) 探索我国开展社区痴呆症患者及时诊断的可行性；
- (2) 探索开展我国社区痴呆症患者及时诊断的有效方法。

#### 1.3.2 研究意义

随着人口老龄化进程的日益加快，痴呆症患者人数也日益增多。目前尚未发现痴呆症有效的治愈方法。痴呆症患者的及时诊断被普遍认为是进行痴呆症及时干预、减缓认知障碍发展进程、降低并发症、维护患者生存质量，减轻家庭压力与社会负担的关键环节。

世界约五分之一的痴呆症患者生活在我国，随着人口老龄化的发展，我国在痴呆症患者的诊疗照护方面面临着严峻的挑战，迫切需要探索适合我国国情的针对痴呆症患者及时诊断和照护者支持的有效途径与方法。然而目前相关研究报道主要来自国外经济发达国家，由于社会文化背景、社会医疗服务体系、人口数量与分布情况不同等原因，我国与西方发达国家在社会医疗保障方面存在一定差异，西方经济发达国家的痴呆症患者诊治与支持相关研究不一定能反映我国的情况。作为发展中国家，经过近几十年的不断努力，我国目前已经建立了较为完备的分级医疗卫生服务体系，为近 14 亿人口提供基本公共卫生和预防保健等服务，极大的提升了卫生服务质量和公众的健康水平。但是，我们也清醒的看到，我国痴呆症的研究尚处于起步阶段，痴呆症的诊断率仍然较低<sup>[75]</sup>，而对社区居民开展痴呆症及时诊断的可行性，以及促进社区痴呆症及时诊断的方法鲜见研究报道。因此，本研究以城镇社区痴呆症患者为研究对象，以行动研究方法框架和伽达默尔解释学方法为指导，采用质性研究与量化研究相结合的混合式研究方法，分析我国社区痴呆症及时诊断的影响因素，探索开展及时诊断的可行性及有效方法，为规范我国社区痴呆症及时诊断工作提供依据，为国际痴呆症研究提供参考。

## 第二章 研究方法

### 2.1 研究设计

本研究以社会生态系统理论为指导，以行动研究方法为框架，结合伽达默尔解释学质性研究方法，采用质性与量化研究相结合的混合性研究方法（Mixed methods design）中的序贯方法（Sequential mixed methods）<sup>[118]</sup>来开展本研究。质性研究的部分应用了伽达默尔解释学方法（Gadamer Hermeneutics），量化研究部分采用描述性研究方法。通过开展质性研究掌握影响我国社区痴呆症及时诊断的因素；通过采用质性与量化相结合的研究方式对社区痴呆症患者及时诊断及实施方案进行可行性实证评价，为进一步研究提供基础。该研究设计的优势有两点：

（1）用质性研究的发现来促进实施方案的拟定；（2）用质性与量化的研究结果来共同评价开展的社区痴呆症及时诊断及其实施方案的可行性。质性评价有助于研究人员掌握研究参与者在痴呆症及时诊断过程中的感受和体验等主观信息，更加灵活地获得大量评价信息；量化评价通过定量分析获得的数据更加客观地反映了开展社区痴呆症及时诊断及实施方案的可行性。质性评价与量化评价的相互补充，能够更好地评价研究目的。

### 2.2 研究路线

本部分研究以行动研究方法框架为依据，按照行动研究方法的四个实施步骤，通过确定问题、制定实施方案、实施与调整、结果评价的方式开展。在确定问题阶段，研究人员通过对三组人员（患者及照护者组、医生组和护士组）进行团体讨论或个体访谈，听取他们在痴呆症及时诊断过程的感受与观点，探讨影响痴呆症及时诊断的因素和有效方法。在制定、实施与调整方案阶段，根据前期研究，结合文献检索和专家咨询等结果，拟定我国社区痴呆症及时诊断的实施方案，探索医务人员培训、量表的选择、诊断路径设计、医务人员合作方式等几个关键环节的解决方法。然后依据实施方案进行社区痴呆症及时诊断的实施，通过对 3 个社区（XX 干部休养所）361 名社区研究参与者（居民）按照实施方案中社区痴呆症及时诊断路径进行痴呆症及时诊断实证研究，并在实施过程中进行方案的调整优化。在结果评价阶段，采用量化与质性相结合的评价方式。通过描述性研究方法，对参加研究并经培训的 13 名社区医务人员认知功能障碍筛查能力情况及社区研究参与者诊断路径是否通畅进行量化评价；通过目标团体讨论的方式，对社区开展痴呆症患者及时诊断情况及选取的认知功能障碍筛查量表使用情况进行质性评价，对本研究关于我国社区开展痴呆症及时诊断的可行性及实施方案的可行性进行评价，最终形成本研究的结论。具体研究路线见图 3：



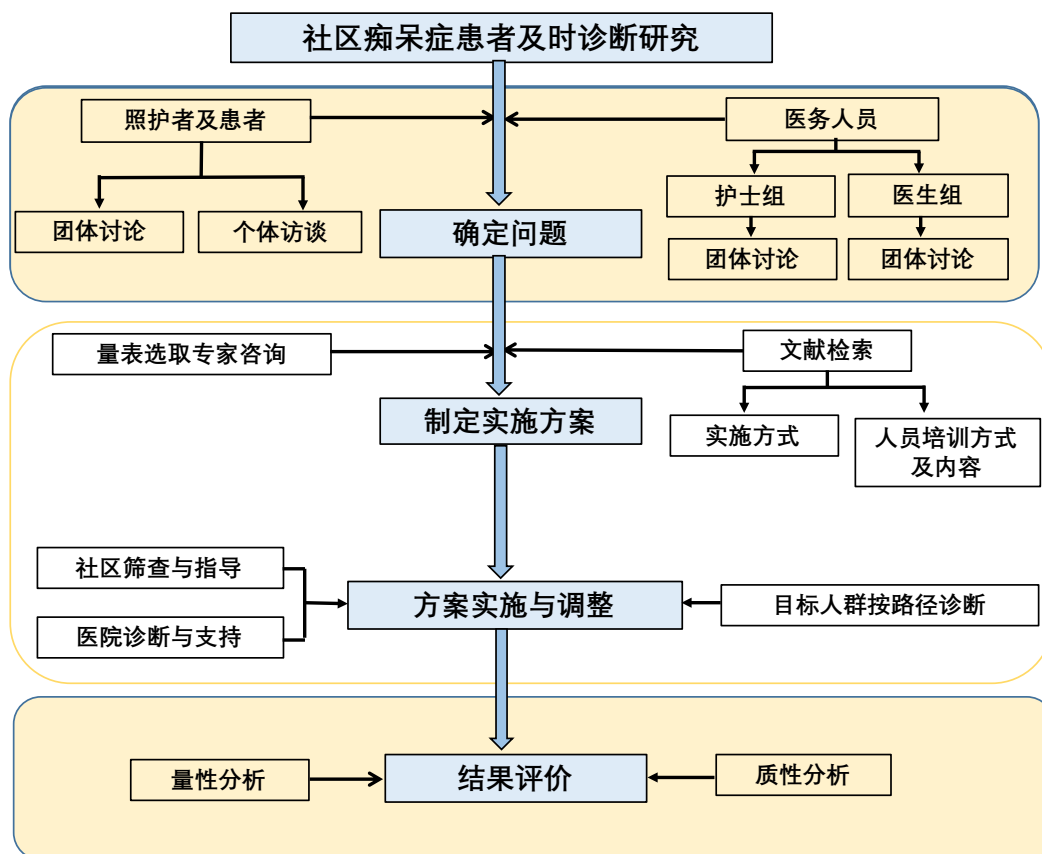


图3 社区痴呆症患者及时诊断研究路线图

## 2.3 研究实施

根据国际阿茨海默氏协会的报告，痴呆症患者及时诊断包括“认知功能障碍筛查、受损功能评估、鉴别诊断及告知患者及照护者结果”四个过程<sup>[119]</sup>。认知功能障碍筛查是痴呆症及时诊断重要组成部分，也是痴呆症患者获得及时诊断的第一步。

根据行动研究方法和我国社区实际情况，本研究分三个步骤进行：步骤一：社区痴呆症及时诊断影响因素研究；步骤二：社区痴呆及时诊断实施方案的拟定、实施与调整；步骤三：社区痴呆症及时诊断及实施方案的可行性结果评价。具体研究方法如下：

### 2.3.1 步骤一. 社区痴呆症患者及时诊断影响因素研究

本研究通过对痴呆症患者及照护者组、医生组、护士组（医生组与护士组统称为“医务人员组”）三组人员开展团体讨论或个体访谈，听取他们在患者获得痴呆症诊断过程中的感受与观点，探讨社区痴呆及时诊断的影响因素及有效途径进行研究。

#### 2.3.1.1 邀请研究参与者方法

本文采用的伽达默尔解释学方法属于现象解释学研究方法范畴。现象解释学研究认为：研究参与者应该有所研究内容的经历，且能清晰表达自己意见，研究样本量 10 人即可<sup>[120, 121]</sup>。本研究以此为参考，研究参与者样本量的确定以团体讨论或个体访谈达到信息饱和为原则。各组研究参与者分别采用同质性抽样。研究人员确定了各组研究参与者的纳入与排除标准。在对患者及照护者组抽样中，研究人员将 2015 年在 XX 大学 XX 医院记忆门诊确诊为痴呆症、有登记记录且符合



纳入标准无排除标准的患者及照护者纳入抽样框，由抽样框内人员选择是否参与研究以及参与研究的方式（个体访谈或团体讨论）；在对医生组和护士组研究参与者的抽样时，研究人员分别邀请 XX 大学 XX 医院（以下简称“XX 医院”）、重庆市 XX 社区卫生服务中心（以下简称“XX 社区卫生服务中心”）的医务人员、重庆市卫生健康委员会负责社区慢性病管理人员参加团体讨论，由这些医务人员自愿选择是否参加本研究。在人员分组上，参加研究的医务人员按照职责分工（医生或护士）分别参加医生组或护士组的团体讨论。参加研究的重庆市卫生健康委员会与 XX 社区卫生服务中心负责社区慢性病管理的人员，因他们均接受过正规全日制医学专业教育，因此安排到医生组参与讨论。

### 2.3.1.2 研究参与者

#### （一）患者及照护者组

本组研究的研究参与者主要为居住在社区的照护者和轻度痴呆症患者。他们均为在 XX 医院神经内科记忆门诊就诊、确诊为轻度痴呆症的患者（或确诊为痴呆症的患者的照护者）。

研究参与者的纳入条件为：

- 1) 研究参与者为痴呆症患者的，其诊断为轻度痴呆症；研究参与者为照护者的，其照护对象诊断为轻度到重度痴呆症；
- 2) 照护者同痴呆症患者共同居住，且照护患者 6 个月以上；
- 3) 参与了患者的认知功能障碍筛查及痴呆症诊断过程；
- 4) 痴呆症患者和照护者在社区居住；
- 5) 能够清晰地表达自己的观点；
- 6) 愿意参加本研究。

研究参与者的排除条件为：

1. 存在影响正常思维的精神类症状；
2. 照护者本身患有较严重的记忆障碍。

本研究通过电话联系向 132 名潜在的研究参与者介绍本项目并邀请他们参与本研究。其中 58 名照护者和痴呆症患者同意参加本研究，最终 23 人符合纳入条件并参加了研究。参加研究的人员包括 20 名照护者和 3 名轻度痴呆症患者。在本研究中，尽管符合纳入条件且愿意参加研究的早期痴呆症患者招募较为困难，但本研究仍招募到 3 名轻度痴呆症患者，研究人员鼓励他们参与研究活动，听取他们的观点。

#### （二）医务人员组（含医生组及护士组）

本组的研究参与者为 XX 医院和 XX 社区卫生服务中心医生和护士，以及重庆市卫生健康委员会和 XX 社区卫生服务中心负责社区慢性病管理的人员。

纳入条件为：

1. 在为重庆市社区居民提供卫生服务的医疗机构或政府社区慢性病管理部门工作；
2. 在现工作岗位工作 1 年以上；
3. 工作范围涉及老年疾病及痴呆症的诊治与管理；
4. 有全日制医学相关专业教育经历；
5. 愿意参加本研究。

排除标准为：

1. 未从事慢病或痴呆症相关工作；
2. 无法清晰表达自己的观点。

最终 23 名医务人员和管理人员参加了研究，其中 22 名医务人员和管理人员完成了团体讨论，1 名医务人员因时间安排不便没能参加研究。为获得更好的讨论效果，参加研究的医务人员分为两组进行团体讨论：

第一组：护士组，10 人。

第二组：医生组，医生 9 人，慢性病管理人员 3 名。

### **2.3.1.3 研究场地**

本研究主要在重庆市市区开展，团体讨论场地为 XX 医院神经内科会议室，个体访谈场地为 XX 医院神经内科会议室或患者及照护者家中。

### **2.3.1.4 资料收集**

本研究采用半结构访谈的方式进行团体讨论或个体访谈。通过研究人员对前期文献检索结果，以及从社会生态系统视角所获得的影响公众参加痴呆症及时诊断因素的综合考虑<sup>[99, 122, 123]</sup>，在半结构访谈开展前确定了患者与照护者组、医生组、护士组半结构访谈提纲中的问题（见附件 1，附件 2），内容包括研究参与者获取诊断的经历、掌握的痴呆症知识、获得专业人员支持情况、促进或阻碍其参与痴呆症及时诊断的因素等内容。

在团体讨论和个体访谈中，研究人员围绕研究主题，根据实际情况对讨论或访谈的问题进行了部分弹性调整，允许参加讨论或访谈的人员充分表达自己的意见，以促进他们向研究人员表述他们在获得（开展）痴呆症诊断过程中的不同经历。采用团体讨论的研究方法有助于研究参与者形成群体的共识，促进研究人员通过这个群体所反映的情况，更加深入的理解为什么存在记忆问题和患痴呆症风险的人群没有在社区获得痴呆症的及时诊断。对不能在预定时间参加团体讨论但愿意接受个体访谈的研究参与者，研究人员分别同他们单独约定时间进行面对面的个体访谈。

团体讨论和个体访谈资料收集期间为 2016 年 3 月至 2016 年 5 月。患者和照护者组的团体讨论有 14 名研究参与者共同参加，另外 9 名研究参与者参加了各自的一个个体访谈。护士组及医生组团体讨论的人员分别包括 10 名护士、9 名医生和 3 名从事社区慢性病管理的人员。2 位研究人员作为主持人或观察者参加了团体讨论和个体访谈。研究人员中的观察者负责记录研究参与者的表情、肢体语言等非语言沟通情况，以协助后期研究资料分析。观察者也负责在团体讨论或个体访谈开始前收集研究参与者的个人基线资料（见附件 3，附件 4）。团体讨论持续 120-180 分钟，个体访谈持续时间为 30-45 分钟。团体讨论和个体访谈在征得研究参与者同意后进行了全程录音。

### **2.3.1.5 资料分析**

研究人员按照质性研究的方法<sup>[124]</sup>，对收集并转录成文字的资料进行编码、分组编码、分类和确定主题等方式进行分析。伽达默尔解释学循环方法用于此质性研究中。

### **录音资料的转录**

团体讨论或个体访谈的内容在资料收集时进行了全程录音。讨论（访谈）结束后，研究人员将研究参与者按照人员类别及序号进行编号（编号方法见附件 5）。研究人员对录音资料进行了语音向文字的转录，转录工作由三名护理专业工作人员完成。研究现场的非语言沟通记录人员将非语言沟通的内容，按原产生的位置在转录后的文字中进行了位置还原。转录完成后三名转录人员分别对转录资料进行了交叉核对。研究人员将核对后的转录资料返回给研究参与者进行核实，以保证转录资料的真实、准确和完整。

研究人员利用伽达默尔解释学循环方法，通过亲自参加团体讨论或个体访谈以及仔细阅读每条记录，深入了解讨论（访谈）对象的观点。研究人员将自己作为研究参与者，根据自己以往学习和前期文献检索所获得的对影响痴呆症及时诊断因素的理解，同讨论（访谈）人员（患者与照护者或医务人员）所反映出的他们的观点，以及自己参加讨论（访谈）前后对影响痴呆及时诊断因素的不同理解进行观点碰撞，最终形成自己对影响社区痴呆及时诊断的因素、有效途径的认识。

### 编码

“编码是如何界定你要分析的资料”<sup>[125]</sup>。研究小组内的三名护理人员对转录文字中每条有意义的词汇和句子进行编码。将相类似的编码进行归纳形成分组编码。研究人员和编码人员对编码与分组编码进行了交叉检查。

### 析出主题

研究人员对各分组编码进行了分类汇总，讨论分析它们间的关系，确定析出的分级主题，将析出的分级主题所有编码进行检查，分析它们之间的相关性。

### 确认主题并命名

通过研究小组再次讨论和提炼，最终确认本研究的主题。

在研究报告的结论部分选录了研究参与者的发言，并标记人员编号以保证研究的准确性。本研究以伽达默尔解释学循环为指导，通过带着原有观点（“前见”）的研究人员、访谈（讨论）人员及研究小组成员间对已转录的文本的各自不同解释的反复多次碰撞，最终形成本研究的主题，不断揭示照护者及患者痴呆症及时诊断影响因素及有效途径的实质。

以下为本研究资料分析举例（表 1）

表 1 照护者和患者访谈资料分析举例（节选）

编号	原话	编码	分组编码	分级主题	主题
FGC6	了解它（痴呆）的（人）会有点同情，但是对于那些不了解它的（人），他们会在周围以一种不够友好的态度谈论你的家人。所以我跟我妈说，她是不是得了老年痴呆，她说没有。（家人流泪）P21	FGC6-1: 周围人群存在对患者的歧视 FGC6-2: 患者因担心受歧视不愿承认得病	FGC6-1: 周围人群存在对患者的歧视 FGC6-2: 患者担心被歧视，否认得病	公众负性态度影响求医； 公众缺乏信息支持	社区公众对痴呆的看法和观念
FGC8	他不是不来，他是不知道，没有这方面的知识。我知道有个（人），他就去吃保健药。P22	FGC8: 患者不了解痴呆，用吃保健药治疗	FGC8: 患者出现痴呆问题，缺乏知识，未求助		
FGC15	一般一去检查就是全面检查，就要花费很多钱，而且检查又不能报账，要住院才能报账，所以都怕去检查，怕花钱，而对于经济条件好的家庭就没问题。P9L17-20	FGC7: 医疗费用难承受，放弃检查	FGC7: 担心检查诊断费高 FGC3: 担心后期治疗费高	经济负担影响参与诊断意愿	诊断经历的差别
FGC3	有的人他觉得太花钱了，担心后期治疗费用过高，放弃诊断。	FGC3: 担心诊断后医疗费用高 FGC3: 放弃治疗	FGC3: 放弃治疗		

FGC7	还有就是量表，我觉得可以简单一点，如果筛查不麻烦，大家就都愿意。P27	FGC7：量表简单	FGC：量表易于操作	灵活的筛查方式	诊断历程期盼
------	-------------------------------------	-----------	------------	---------	--------

### 质量控制

为保证研究质量，本研究选用 Lincoln 与 Guba 提出的质性研究质量标准框架作为研究质量控制指标，该标准框架包括可信性（Credibility）、可靠性（Dependability）、确定性（Confirmability）及可复制性（Transferability）四项指标<sup>[120]</sup>。

在可信性方面，采取以下措施：（1）患者和照护者研究参与者均来源于在大型综合医院确诊的痴呆症患者及其照护者，保证了纳入对象诊断的准确性；（2）所有团体讨论与个体访谈内容均进行全程录音；（3）由于研究参与者多采用四川方言接受访谈或讨论，由熟练使用四川方言的研究人员分别对研究内容进行转录并完成交叉审核；（4）在完成录音转录后，参加团体讨论或个体访谈的研究参与者均对转录资料进行了审阅和修订；（5）研究人员对编码进行了交叉审核，主题的析出由研究团体讨论后决定。

在可靠性方面，研究人员在拟定研究提纲时在资料收集、分析和解释的过程中保留了决策的痕迹并始终采用解释性研究；在确定性方面（确定性是指客观性），本研究通过保留录音和转录文本及编码、资料解释及主题析出过程中，坚持研究小组成员共同参与。在可重复性上，本研究按照质性研究的各项要求开展，论文中对研究参与者、研究方法、理论基础等内容进行了详细阐述，团体讨论与个人访谈选取的社会文化环境与患者及照护者生活的环境相似，论文也选录了研究参与者的真实谈话以保证研究的适用性。本课题的设计方案在导师组指导下完成，采用了伽达默尔解释学理论方法为指导，课题开始前与课题中期得到了多名专家指导，导师组为研究者提供了相关参考资料与指导，研究人员也多次参加了质性研究方法等研究相关培训。

### 2.3.2 步骤二. 社区痴呆症患者及时诊断实施方案的拟定、实施与调整

#### 2.3.2.1 社区痴呆症患者及时诊断实施方案拟定及实施

社区卫生人员与研究人员共同合作，从社会生态系统的视角，分析了制约我国社区开展痴呆症及时诊断的因素以及关键问题，认为目前影响我国社区开展痴呆症及时诊断的关键问题为：

1. 社区医务人员缺乏痴呆症知识与诊断能力；
2. 社区医务人员在痴呆症诊断过程中缺乏支持与指导；
3. 社区认知功能障碍筛查量表待选取；
4. 缺乏社区痴呆及时诊断路径。

我国《中国痴呆与认知障碍诊治指南》中推荐的社区用认知功能筛查量表、痴呆症诊断过程等有关内容为本研究拟定社区痴呆及时诊断实施方案提供了指导<sup>[3]</sup>。研究人员综合了该指南的指导、前期研究中团体讨论和个体访谈的结果、文献检索中所获得的影响社区痴呆及时诊断的因素（见本部分研究 3.1.2 内容）、对量表选择进行的专家咨询、对促进与阻碍社区痴呆及时诊断的因素分析（见本部分研究结果 3.2 内容）以及我国现有医疗体系状况等实际，结合对上述待解决的关键问题的探讨，共同拟定了我国社区痴呆及时诊断实施方案并进行实施的实证检验。具体实施方案如下：

#### （一）准备阶段

该阶段包括：

1. 由社区服务中心及社区卫生服务机构通过张贴痴呆症宣传知识海报、发放宣传单等方式，提高社区居民对痴呆症早期症状、诊断流程的了解。

2. 重庆市卫生健康委员会协调社区卫生服务机构（XX 社区卫生服务中心等）与 XX 医院（三级甲等综合教学医院）开展社区痴呆及时诊断工作合作。

3. 在社区医务人员与研究人员的参与下，由重庆市卫生健康委员会联系各方，协商建立社区痴呆及时诊断路径、明确参与研究各方在工作中的职责与任务、协调组建本研究技术合作团队、对整体工作提供组织支持与指导。

4. 通过前期文献检索结果与专家咨询，选取三种具有代表性的且符合在我国社会文化背景下供社区使用的认知功能障碍筛查量表。

5. 根据前期文献检索的结果和研究实际情况，确定社区医务人员培训内容与方式，联系有记忆门诊的 XX 医院专家对参与研究的社区医务人员开展了认知功能障碍筛查能力培养。

6. 对参加本研究的社区医务人员开展痴呆症知识、痴呆症及时诊断流程等培训。

7. 确定了研究对象的抽样方式。

## （二）实施阶段

实施阶段工作包括：

1. 社区医务人员对研究对象使用三种选定的筛查量表进行了认知功能障碍筛查。在筛查开展初期，三名培训者在筛查现场进行指导，研究人员要求社区医务人员记录筛查中遇到的问题及每份量表筛查所用的时间。

2. 对三种量表筛查中任一量表呈现阳性结果的研究对象，根据研究准备阶段设计好的诊断路径，由社区医务人员向其介绍获得进一步诊断的路径及场所供研究对象参考，指导可能存在认知功能障碍的研究参与者到综合医院记忆门诊就医。

3. 社区医务人员填写《认知功能障碍人员转诊联系卡》（见附件 6），交给认知功能障碍筛查阳性者，建议其在综合医院记忆门诊获得诊断后，将综合医院医生填写的《认知功能障碍人员转诊联系卡》返回社区卫生服务中心，以方便社区提供进一步随访和支持服务。

4. 三级综合医院记忆门诊医务人员按照诊断常规，为就诊的研究对象开展认知功能评估、鉴别诊断，最终获取诊断。综合医院医生将最终诊断结果告知患者本人或其照护者、填写《认知功能障碍人员转诊联系卡》并建议其将此卡交予为其开展筛查的社区卫生服务中心医务人员，由社区卫生服务中心提供后续医疗服务。必要时综合医院将患者收入院诊治，出院时医生填写《认知功能障碍人员转诊联系卡》交患者或其照护者，交回社区卫生服务中心。诊断费用从患者医疗保险费用中按规定支付。

## （三）调整阶段

在拟定的社区痴呆及时诊断方案实施过程中，社区医务人员与研究人员对社区痴呆及时诊断方案进行反思分析，对开展社区痴呆及时诊断工作方式进行调整优化（调整内容见本部分研究结果 3.3）。

## （四）评价阶段

1. 研究人员对社区痴呆及时诊断方案实施过程中社区医务人员认知功能障碍筛查能力情况以及及时诊断路径可行性进行量性评估。

2. 社区痴呆及时诊断流程结束后，研究人员召集参加研究的社区医务人员，依据制定的半结构访谈讨论提纲（见附件 7）进行医务人员团体讨论，对社区痴

呆及时诊断及实施方案可行性进行质性评估，掌握他们对开展此项工作的评价和建议。

### 2.3.2.2 关键问题解决实施方案

#### 社区医务人员培训

培养社区医务人员痴呆症及时诊断能力是实现社区痴呆及时诊断的必需条件。根据前期关于社区痴呆及时诊断影响因素的研究显示：参与研究的社区医务人员在以往工作中未参与过痴呆症及时诊断、缺乏痴呆症知识及完成目标人群认知功能障碍筛查的知识与技能。因此在市卫生健康委员会的协调下，XX医院从事记忆门诊工作3年以上、熟悉本研究三种认知筛查量表的三名医生（均有讲师以上教学职称）开展社区医务人员痴呆及时诊断能力培训。培训内容与方式参照国内外文献报道<sup>[126]</sup>，经过向3名神经内科专家及2名社区医务人员咨询后，根据本研究目的对培训内容进行调整以适应本研究及后期研究需要。最终确定的培训内容为：认知功能障碍与痴呆症基本知识（病因、病程、诊断与鉴别诊断、治疗等）、以人为中心的照护理念、照护者心理调节方法、痴呆症患者营养状况评估及支持方法、痴呆症状照护与功能训练技巧、三种选取的认知功能障碍筛查量表使用方法和本研究拟定的社区痴呆及时诊断实施路径等内容<sup>[127]</sup>。培训方法则包括讲座、工作坊、案例分析及现场指导的方式，培训时间为2天半。在社区医务人员第一次开展研究对象认知功能障碍筛查的当天，培训者到筛查现场指导社区医务人员正确开展社区目标人群认知功能障碍筛查。

#### 认知功能障碍筛查工具的选取

研究人员通过文献检索和对前期研究结果的分析（常用认知功能障碍筛查工具介绍见附件8），认为适合我国社区居民的认知功能障碍筛查量表须具备可靠、简短、问题简单、符合我国社会文化背景的特性。根据此原则，研究人员向3名从事记忆门诊工作的三级综合医院神经内科专家及2名从事慢性病管理的社区医生咨询后，选取三种广泛使用的认知功能障碍筛查工具纳入本研究。这三种认知功能障碍筛查工具也是包括在《中国痴呆与认知障碍诊治指南》中。为此，本研究是严格按照专业学科认可的指南而开展认知功能障碍的筛查工作。研究人员通过对社区医务人员使用这些量表进行认知功能障碍筛查情况的观察，掌握这些筛查工具在我国社区环境中使用的适用性及对开展痴呆症及时诊断的影响。这三种筛查工具情况及入选依据为：

**全科通用认知筛查量表（General Practitioner Cognitive Assessment, GPCOG）**

该量表由剑桥认知测定量表（Cambridge Cognitive Assessment, CAMCOG）、精神评定量表（The Psychogeriatric Assessment Scale, PAS）与工具性日常生活活动量表（The Instrumental Activities of Living Scale, IADL）中派生而来，量表分筛查对象评估和知情者评估两个部分，筛查对象评估部分是对筛查对象本人进行认知功能评估，包括姓名和地址记忆、时间定向、画钟测验、信息、回忆等共六项，其中姓名和地址记忆不计分，计分项目有四项，满分9分。知情者评估部分是通过询问照护者而获得患者信息，有六个题，满分6分。该量表需采集筛查对象及其知情人（如家人）两方面的筛查对象症状信息，由于不受评估人文化程度和语言背景的影响，采集了筛查对象和知情人的信息，没有知情人偏倚，使该表拥有较高使用价值，被认为是最好的全科医生使用的认知功能障碍筛查工具之一<sup>[128, 129]</sup>。目前该量表已被译为多国文字在不同国家使用。该量表汉化版患者部分Cronbach's $\alpha$ 系数是0.682，重测信度相关系数为0.855-0.981，总的灵敏度达到98.08%，特异度达到91.94%，具有良好的信效度。本研究选择该量表作为我国社

区环境下痴呆诊断的初筛量表主要考虑为：据文献报道该量表为国际上通用的社区环境下全科医生使用的痴呆症诊断初筛量表并具有良好的信度和效度；该量表分别含有筛查对象部分和知情者部分的评估内容，获取筛查对象信息更为全面，使得该表具有较高的可信度和实用价值；该表问题相对简单、用时少使得其可以在大量社区待筛查人口中较快的完成认知功能障碍筛查任务。我国目前已有汉化版量表并在国内使用期间获得了较好的信度和效度。

### **记忆和执行筛选量表(Memory and Executive Screening, MES)**

该量表由我国学者郭启浩等 2009 年编制，主要用于我国医院门诊与社区开展的认知功能障碍初筛<sup>[130]</sup>。量表包括 10 个项目，评估筛查对象的记忆能力与执行能力，每个项目满分为 10 分。考虑到筛查对象多为社区居民，初期筛查时，研究对象反映筛查量表题目中地址较难记忆，后经量表编者同意，本研究将量表中筛查记忆能力的地址改为调查对象较为熟悉的市内地址。量表中记忆筛查题目（李小明有 2 只灰色的小狗，住在璧山县大兴镇 58 号）包括 1 项有 10 个要点的句子的 5 次回忆。前三次为学习后即刻回忆，第 4 次为间隔 1 分钟的短延迟回忆，第 5 次为间隔 5 分钟后的长延迟回忆。执行力筛查部分包括流畅性（列举“厨房里有的东西”）、叩指指令与动作矛盾刺激、5 个手指结构连续动作、叩指敲与不敲优势抑制，10 个筛查项目中有 100 个筛查点，答错一个扣一分，量表筛查完后计算总分满分 100 分，得分 $\geq 75$  为认知功能初筛正常，得分 $< 75$  考虑存在认知功能障碍。该量表重测信度相关系数为 0.85–0.92，总敏感度 87%，特异性 91%。量表互动性向，信度效度较好，筛查用时较少，是根据中国特有社会文化背景设计的社区痴呆症诊断初筛量表，能更多的考虑中国人群习惯故将其纳入本研究。该量表适合在我国人口数量较多的社区环境下作为认知功能障碍初筛的量表。

### **简易智能状态检查量表 (Mini-Mental State Examination, MMSE)**

该量表由美国 Folstein 博士等研制<sup>[131]</sup>。自 1975 年编制使用以来，是目前世界范围最为常用的神经精神检查量表。由于该量表具有良好的信效度、灵敏性，筛查的认知功能较为全面，已被翻译为不同语言版本在多国使用。本研究选定由张明园等修订的中文版 MMSE 量表<sup>[132]</sup>。其测试的认知功能领域包括定向力（10 题）、记忆力（3 题）、注意力和计算力（5 题）、回忆（3 题）、语言（8 题）、视空间能力（1 题），共 30 题，得分 0~30 分。答对一题记 1 分，答错记 0 分。根据划分标准，文盲 $\leq 17$  分，小学 $\leq 20$  分，中学以上 $\leq 24$  分的筛查对象认为其可能存在认知功能障碍。MMSE 量表有汉化版量表在我国使用，汉化版重测信度 0.80-0.99，敏感度为 92.5%，特异度为 79.1%<sup>[133]</sup>，信度效度均较好，是国际上使用最广泛的痴呆症诊断筛查量表。考虑到该量表的广泛认可度及较为完整的筛查了各项认知功能，耗时相对较少，汉化版在我国已得到广泛的使用，是较为经典的痴呆症诊断筛查量表，故研究人员将其纳入本研究。

本研究使用的认知功能障碍筛量表中 MMSE 量表为公开使用的量表，MES 量表、GPCOG 量表经联系量表研制人员或汉化版研制人员获得。

#### **2.3.2.4 技术合作团队的建立与分工**

在市卫生健康委员会的统一协调下，组建了社区痴呆及时诊断技术合作小组，建立了 XX 医院（为教学医院）从事记忆门诊工作的神经内科专家同 XX 社区卫生服务中心医务人员的技术合作关系，共同开展社区痴呆及时诊断研究工作。为方便沟通，在开展面对面交流的同时，参与研究人员也建立了工作微信群以方便小组内部随时沟通与合作。

研究人员考虑到目前我国社区医务人员较少参与痴呆症及时诊断工作、社区痴呆症相关检查条件有限且痴呆症常规临床诊断尚缺乏病理金标准等方面的实际

情况，将社区目标人群认知功能障碍筛查交由社区医务人员完成；将认知功能障碍筛查阳性患者受损功能评估、鉴别诊断及告知患者及照护者结果交由对此经验较丰富的医院记忆门诊医生完成。医院的医务人员同时也为社区医务人员开展的相关工作提供技术指导。

### 2.3.3 步骤三. 社区痴呆及时诊断实施方案的可行性结果评价

本研究从以下两个方面对社区开展痴呆症及时诊断的可行性进行分析评价：

量性评价：通过运用描述性研究方法对参加研究的社区医务人员认知功能障碍筛查能力情况及及时诊断路径是否通畅进行观察和测量；

质性评价：对参与研究的 13 名社区医务人员进行团体讨论，对社区痴呆及时诊断开展情况及选取的认知功能障碍筛查量表使用情况进行评价。

通过上述两方面的评价，对我国社区痴呆及时诊断及实施方案的可行性进行结果评价。具体研究方法如下：

#### 2.3.3.1 以描述性方法开展量性评价

##### 研究场地

本研究主要在重庆市市区开展，研究工作场地分别为：

1. 认知功能障碍筛查场所：社区卫生服务机构居民体检区域中安静的工作人员办公室、研究对象家里或住家周边公共活动区域；
2. 社区医务人员培训与支持场所：社区卫生服务机构和干部休养所办公区域；
3. 痴呆症知识宣传资料张贴与发放：社区内健康知识宣传栏或社区卫生服务机构居民体检区域；
4. 痴呆症的诊断：参与研究的 XX 医院神经内科记忆门诊或医生办公室。

##### 研究对象

研究选取以居住在重庆市两个社区（XX 社区、望龙门社区）及一家干部休养所（彭家花园 XX 干部休养所）的目标人群为研究对象。干部休养所作为固定的居民居住点，设立有初级医疗卫生机构（卫生所），为区域内居民提供初级医疗卫生服务，故将其纳入到本研究的社区范畴。

研究对象纳入条件为：

1. 在社区长期居住者；
2. 年龄 65 岁以上或有记忆障碍主诉者。

排除标准为：

1. 存在的认知功能障碍已得到明确诊断；
2. 本人及照护者均缺乏基本的沟通能力。

最终 361 名研究对象完成了有效研究，未参与或完成研究人员的原因包括个人原因（空腹、家中有事）或认为筛查时间较长而中途放弃参与。

##### 样本的抽取

研究对象的选取采取多级抽样方式，从纳入的单位和区域中抽取研究对象。

本研究在纳入参与前期研究的医院和社区卫生服务中心的基础上，从离参加前期研究的该医院距离不超过 10 公里、市卫生健康委员会管辖的 11 家社区卫生服务机构和 11 家 XX 干部休养所中采用随机抽样的方式选取了 1 家社区卫生服务机构（望龙门社区卫生服务中心）和 1 家干部休养所（彭家花园 XX 干部休养



所)和参与前期研究的 XX 社区卫生服务中心共 3 家社区卫生服务机构作为参研单位参与本研究。通过在 1 月内自主到参加研究的 3 家社区卫生服务中心申请体检、社区医务人员按计划该月内需完成上门体检区域内的居家老人作为研究对象参与研究。

3 家参研单位共计 13 名社区医务人员参与本次研究,利用 3 个量表(GPCOG、MES、MMSE)完成研究对象认知功能障碍筛查工作。在开展筛查前的社区医务人员培训阶段,这 13 名医务人员已经完成了使用上述 3 个量表进行认知功能障碍筛查的培训,培训后,研究人员对这些社区医务人员进行了评分者信度(scorer reliability)评价。评分者信度指的是多名评分者给同一批被调查者进行量表评分的一致性程度。评分者之间的变异是误差的重要来源之一,因此,我们需要考察评分者信度。多个评分者评多位评分对象,采用肯德尔和谐系数(the kandall coefficient of concordance)作为评分者信度的估计。13 名社区医务人员背对背对 5 名社区居民(4 名认知正常,1 名轻度痴呆)进行了量表筛查,统计显示 GPCOG、MES 和 MMSE 的肯德尔和谐系数值分别为 0.772、0.925 和 0.845,表明这些社区医务人员筛查结果一致性良好。

### **资料的收集**

本研究在 2017 年 2 月-10 月开展,研究人员在筛查开展前收集研究对象的基本信息资料。完成研究对象社区痴呆及时诊断后,研究人员对社区医务人员完成的认知功能障碍筛查结果进行统计。研究人员也对研究对象按拟定的社区痴呆症及时诊断实施方案路径完成社区痴呆及时诊断的情况进行统计。对于认知功能障碍筛查阳性但未完成全部诊断流程的研究对象,由社区医务人员获知他们未完成诊断的原因。在研究期间给社区医务人员发放问题记录本,对工作中发现的问题进行记录,于研究完成后交由研究人员分析。

### **2.3.3.2 研究结果质性评价**

对社区痴呆及时诊断开展情况及选取的三种认知功能障碍筛查量表使用情况进行质性评价。具体研究方法如下:

#### **研究场地**

参与研究的社区医务人员团体讨论在 XX 医院神经内科会议室进行。

#### **研究参与者**

目标人群按实施方案设计的路径完成社区痴呆及时诊断后,研究人员邀请 3 家参研单位参与此研究的社区医务人员进行团体讨论,由医务人员自愿选择是否参加团体讨论,参加人员均符合纳入标准且无排除标准。

纳入条件为:

1. 在开展研究的社区(干部休养所)医疗机构工作;
2. 在现岗位工作 1 年以上;
3. 工作范围涉及老年病或慢性病人群的管理;

4. 有全日制医学相关专业教育经历；
5. 全程参与了本课题社区痴呆及时诊断可行性研究过程；
6. 全程接受了研究所需的医务人员培训。

排除标准为：

1. 独立完成的认知功能障碍筛查小于 5 份；
2. 拒绝对讨论内容进行录音。

所有邀请参加本研究的社区医务人员均同意参加研究。三家参研单位共 13 名人员参与了小组访谈。

### 资料的收集与分析

采用问卷方式收集参加研究的医务人员信息，包括：基本人口学资料（年龄、性别、婚姻状况、教育程度等）（见附件 4）。团体讨论持续了 180 分钟，两名研究人员分别作为主持人或观察者参加了团体讨论。观察者负责记录研究参与者的表情、肢体语言等情况，以协助后期研究资料分析。研究人员对团体讨论进行全程录音。

研究的统计学分析使用软件（SPSS Statistics Version 22）。定性数据采用频数（百分比，%）描述，组间分析采用卡方检验；偏态分布计量数据采用中位数（四分位距，IQR）描述，组间比较采用 Mann-Whitney U 检验，正态分布计量数据采用均数（标准差）进行描述。假设检验采用双侧检验， $\alpha$  进行描述。

样本量的计算、资料具体收集方法、质量控制同本研究社区痴呆及时诊断影响因素分析部分（本研究 2.3.1.5 部分），不再赘述。

## 2.4 医学伦理

本研究开展于 2017 年 2 月-10 月，研究开展前得到 XX 大学 XX 医院伦理委员会的批准（编号：医研伦审 201503，见附件 9）。整个研究中，研究人员在研究开始前均提前将研究内容通过面对面交流、电话沟通等形式告知了参与研究的人员，并得到了他们的书面或口头同意。在他们的配合下完成了研究。所有参加质性研究的研究参与者均提前签署了书面知情同意书（见附件 3、附件 4）并被告知讨论会被录音。

## 2.5 质量控制

行动研究的质量标准包括五个方面：（1）研究是否有利于发展和改善目前的社会现实；（2）是否达到解放行动者的目的，提高他们从事研究的尊严和自信；（3）研究是否发展了行动者的专业知识，改进了他们的工作质量和社会地位；（4）研究设计和资料收集的方式与实践的要求是否相容；（5）研究是否符合伦理道德方面的要求<sup>[114]</sup>。

本研究按照行动研究以上五个方面的质量标准，主要针对开展我国社区痴呆及时诊断的可行性及实施方案进行研究，本研究（1）结果有利于提高社区痴呆及时诊断，促进及时干预，进而减轻患者、照护者及社会的负担，提高他们的生活质量。（2）通过本研究，社区医务人员参与痴呆症及时诊断的能力得到增强，专业知识得到提升，使得他们可以更加熟练、自信的开展痴呆症及时诊断与支持工作，取得的工作成效也使得他们的工作更易得到社区居民的认可和尊重。（3）本研究以行动研究方法及伽达默尔解释学方法为指导进行研究设计并开展实证研究，研究开展的环境为参与研究的人们在现实生活中的生活工作环境。（4）本研究按

照符合伦理原则的方式开展，在研究开展前研究方案已经得到 XX 大学 XX 医院伦理委员会的审核和批准。

## 第三章 研究结果

### 3.1 社区痴呆症患者及时诊断影响因素

#### 3.1.1 研究参与者基本情况

患者及照护者组、医生（管理人员）组和护士组三组研究参与者参加了痴呆症及时诊断影响因素研究中的团体讨论或个体访谈。其中患者及照护者组共 23 名照护者或早期痴呆症患者参加了团体讨论或个体访谈。这 23 名研究人员中 14 人（2 名早期痴呆症患者及 12 名照护者）参加团体讨论，9 人（1 名早期痴呆症患者及 8 名照护者）参加个体访谈。23 人中 20 人为痴呆症患者的照护者，3 名为早期痴呆症患者。由于本研究中，有一位痴呆症患者的 3 名照护者，一位痴呆症患者的 2 名照护者和一位早期痴呆症患者自己单独参加本研究，因此本研究涉及痴呆症患者 18 人。大部分参与研究的照护者为女性、已婚，平均年龄 58 岁。照护者基本情况见表 2。本研究所涉及的痴呆症患者基本情况见表 3。本研究按照国际疾病严重程度表（The Global Deterioration Stages）进行痴呆严重程度分级<sup>[134]</sup>。

表 2 痴呆症照护者基本情况(N=20)

项目	例数/统计数据
年龄: 均值(标准差) (岁)	58.0(15.1)
性别	
男	4
女	16
婚姻状况	
已婚	19
未婚	1
教育程度	
中学及以下	6
本科	12
硕士及以上	1
与患者关系	
配偶	9
子女	7
雇佣人员	4

表 3 痴呆症患者基本情况(N=18)

项目	例数/统计数据
年龄:均值(标准差) (岁)	84.0(7.8)
性别	
男	8
女	10
婚姻状况	
已婚	14
丧偶	4
教育程度	
中学及以下	13
本科	5
痴呆严重程度	
轻	5
中	8
重	5
诊断前记忆障碍存在时长: 均值(标准差) (年)	5.0(3.3)

注: 轻度=痴呆严重程度分级 4-5 级; 中度=痴呆严重程度分级 6 级; 重度=痴呆严重程度分级 6-7 级。

医生组与护士组中共 22 名医务人员作为研究参与者分别参加了医生 (管理人员) 组或护士组的团体讨论。研究参与者的年龄中位数为 34.5 岁, 工作时间中位数为 10.5 年。医务人员基线情况统计见表 4:

表 4 参加团体讨论医务人员基本情况表(N=22)

项目	例数/统计数据	百分比或范围
年龄: 中位数 (四分位距) (岁)	34.5 (27.5-39.5)	22-50
工作时间: 中位数 (四分位距) (年)	10.5 (4.5-18.5)	1-27
性别		
男性	5	22.7
女性	17	77.3
婚姻状况		
已婚	16	72.7
未婚	6	27.3
教育程度		
中学及以下	6	27.3
本科	9	40.9
硕士及以上	7	31.8
职业		
医生	9	40.9
护士	10	45.5
其他 (管理)	3	13.6
工作地点		
社区 (干部休养所)	10	45.5
综合医院	11	50.0
政府机关	1	4.6
是否接触过痴呆症患者		
是	151 12	54.5

否	10	45.5
接触过患者例数		
<50	18	81.8
50-100	1	4.6
>100	3	13.6

### 3.1.2 团体讨论及个体访谈结果

通过分析，三组研究参与者的团体讨论及个体访谈共提取出五个主题：（1）记忆丧失可以被早期识别；（2）社区公众对痴呆症的看法和观念；（3）社区医务人员的痴呆症知识与观念；（4）痴呆症诊断经历存在差异；（5）对顺畅的痴呆症诊断历程的期盼。这些主题以社会生态系统的视角展示了促进社区居民参与痴呆症及时诊断的方法。

### 记忆丧失可以被早期识别

照护者描述他们在与被照护者的日常互动或直接协助被照护者管理出现的健康问题，可以发现痴呆症的早期症状，他们对患者失忆的早期征兆有较清晰的感觉。关于找不到回家的路或在社区中迷失这类记忆能力降低的表现经常被本组研究参与者所提及，一研究参与者说到：

“她没办法认出她熟悉的人，找不到回家的路，她迷路了。”（IC3，人员编号说明见附件11）

对以往可熟练进行的动作却出现操作能力降低也常常被参加本研究的家庭成员所描述：

“她打开做饭的燃气炉，却忘记了要做什么，然后就去了书房，任由燃气炉就这样开着。”（FGC3）

“他忘了关掉电灯，忘了东西放置的位置，他忘了冲马桶，他忘了关水龙头，导致水一直流了整整一个晚上。”（IC1）

这些早期可察觉痴呆症症状的出现使家庭成员会采取进一步行动以寻求他人的帮助。

### 社区公众对痴呆症的看法和观念

大多数研究参与者都会将察觉到的患者症状与社区里的其他人进行口头交流以获取更多的信息支持。尽管他们能够在症状的早期阶段发现患者的异常表现，但他们解决问题的方法常常受到社区公众对痴呆症的看法和观念的强烈影响。大多数研究参与者会向自己所在社交圈而不是专业人士寻求帮助：

“关于我丈夫的记忆问题我问过我们周围的人。他们告诉我：老年人岁数大了记忆力都会变差。”（IC1）

大多数研究参与者提到疾病的无法治愈性降低了他们寻求卫生专业人员帮助的意愿：

“他认为任何治疗都治不好（痴呆），他失去希望。他不想参加进一步的检查。”（IC3）

目前痴呆症无法治愈的客观实际也造成研究参与者的心理压力，他们害怕面对痴呆症的诊断。如果他们得到有效的痴呆症诊断后的支持，他们的心理压力或许会减轻，并且会以积极的观点代替消极的观点来看待痴呆症的诊断：

“很多人不愿意去诊断，因为他们不想承受心理压力。这压力和癌症所带来的压力是一样的，因为这些病都是无法治好的。”（IPWD1）

压力也来自社区公众对痴呆症的负性态度。

“了解它（痴呆症）的会表示同情，但是对于那些不了解它的，他们会在周围以一种不够友好的态度谈论你的家人。所以我妈妈总是否认她有痴呆（在团体讨论中这位照护者哭了）。”（FGC5）

甚至一些研究参与者有一定的痴呆症相关知识，他们也常常根据自己对这些症状可能会或不会发展成痴呆症的理解而否认这个问题：

“当我出现记忆问题时，我认为这与痴呆无关。我不可能是痴呆。我可以阅读并理解报纸上的每一个词的意思。我不是疯了，我只是变得健忘了。”（IPWD2）

### 社区医务人员的痴呆症知识与观念

社区医务人员相信痴呆症的及时诊断对患者及其家人有益：

“及时诊断能够提高患者和照护者的生活质量，提高大家对这个病的认识。”（DC3）

由于痴呆症相关知识和支持资源缺乏，社区医务人员即使面对不知所措的照护者和痴呆症患者也不能识别痴呆症症状，他们也缺乏痴呆症诊断和照护支持能力：

“在我管理的辖区中有位 90 多岁的老人，我每次去测血糖的时候，他有时会让你测，有时候又打你，我不知道他是老年痴呆，但是他家人对我说这是老年痴呆。”（NC-4）

“我们在生活中听说过哪个人得了老年痴呆，走失后家里人找回来了。我们觉得很正常，认为就是一个老化的过程，不认为这是一种病。”（DC2）

部分社区医务人员对及时诊断存在负面观点或错误认识，影响他们参与痴呆症及时诊断的态度。

“我知道老年痴呆是突发性的类型，如果一开始就让老人去做筛查，会加重他的心理负担，会让他们更倾向于发展为老年痴呆。”（NC2）

社区医务人员希望获得相关培训与支持。

“我们社区医生自身的业务水平要提高，经常参加培训，经常与专家、居民互相沟通，才能加深对这个疾病的认识。”（DC4）

由于目前大多数痴呆症尚未找到确切病因及有效治疗方法，加之痴呆症诊断的复杂性以及缺乏对社区痴呆症患者及照护者诊断后的支持，导致医务人员对痴呆症的诊断呈消极态度。部分医务人员对痴呆症诊断持负面观点或希望避免诊断以保护痴呆症患者及家人免于承受诊断带来的心理压力。

“医生觉得这个病不可治，没什么好治的。他们觉得这个病诊断出来和诊断不出来差不多。”（DH6）

“痴呆的及时诊断有复杂性。你筛查出来以后发现打分有异常，那是不是痴呆症早期改变，是不是痴呆症，还需要后面一系列的检查。它的复杂性导致了医务人员还是患者本身都不愿意花这么大精力去筛查这个问题。”（DH1）

#### **痴呆症诊断经历存在差异**

本研究参与者获得痴呆症诊断的经历存在差异，最终获得诊断的时间从出现症状的 6 个月内到 10 年。

一位得到及时诊断的痴呆症患者的女儿描述她母亲的经历如下：

“她忘记刚才她说了什么。我怀疑她得了痴呆，我为她预约了 XX 医院（有记忆门诊的三级综合性医院）的门诊。她很快就被诊断出患有血管性痴呆并接受了治疗。”（FGC2）

本案例中实现及时诊断的原因有：照护者的痴呆症知识、向专业人士寻求帮助以及痴呆症诊断服务的可及性。

在下面一个案例，照护者通过主动参与健康教育使痴呆症的及时诊断得以实现。正如她所说：

“我发现他很健忘，不认识以前同他一起长期工作的同事。我常常看关于健康的书和报纸，我知道这是不正常的。我为他安排了到 XX 医院的体检。”（IC5）

在这个例子中，照护者通过自学获得了痴呆症知识而具有了痴呆症基本识别能力，进而主动寻求了帮助。然而，在本研究中涉及的大多数痴呆症患者很晚才被诊断出来（平均 5 年），而且常常是因为出现了严重的 BPSD 而住院才得以诊断：

“他总觉这里有人那里有人，哪里又来了个人。这种症状在晚上更严重，他总是在夜里醒来，在房子的每个角落去找陌生人。”（IC8）

研究参与者还提到，患者是因为出现了痴呆症的相关并发症才得以诊断，一位研究参与者描述如下：



“我的母亲在家里和房子外面摔倒了好几次。自从她的髌骨骨折后就再也不能走路了。” (IC10)

研究参与者多次提到对认知功能障碍筛查实施人员的信任是社区老人及家人是否同意参与认知功能障碍的基础。

“（社区老人）绝对不会给你开门的。（大家笑）真的，不管你怎样引诱，像我父母在我这儿住着，是绝对不会开门的，他们会说骗子太多了（大家笑）。” (NH-2)

“比如说我们平常管理的慢病患者，他熟悉你，你怎样打电话都可以；不熟悉你的，怎么打电话他都不愿意接。” (NC-4)

经济因素也被研究参与者所提及：

“在医院看病医保报账比例比较低，他们靠退休工资确实不能承受医院的医疗费用。” (NC3)

“一般医学检查要花很多钱，我们（退休人员）很多人都负担不起。痴呆诊断如果是免费的我们还是希望参加。” (FGC4)

医疗费用较高可能不是本研究的所有研究参与者均向综合医院医务人员而不是社区医务人员寻求帮助、将综合医院医务人员作为首先寻求帮助的专业人士的原因。发展尚不完善的初级卫生服务机构痴呆症服务功能可能是导致公众难以获得痴呆症诊断的主要原因之一。

#### 对顺畅的痴呆症诊断历程的期盼

绝大多数没有得到及时诊断的研究参与者反馈了他们的痴呆症诊断经历，强烈建议对痴呆症诊断的过程进行改良，使其他人避免如此有压力的诊断历程，拥有更高的生活质量：

“如果痴呆在早期阶段就被诊断出来，他可能就不会有这些严重的症状（幻觉和在家中被谴责），我在照护他时可能也不会经历这样一段高压力的时间。” (IC6)

本研究中所涉及的痴呆症患者没有一例由社区医务人员确诊。研究参与者在访谈和讨论中经常提及：可以在社区进行痴呆症诊断是一个便捷经济的方法，这样他们就可以在住家附近获得痴呆症服务。然而目前的服务状况尚无法满足他们的这种期盼：

“XX 社区卫生服务中心没有开展痴呆诊断的人员和资源，我很熟悉他们。” (IPWD2)

“我在社区工作了二十几年，我们从来没做过认知功能障碍的筛查。” (DC1)

我国已建立了卫生服务体系，但分级诊疗尚未较好实施。研究参与者在社区难以获得诊断的同时，在医院就诊同样面临着就诊困难，综合医院有限的服务力量难以满足公众就医需求。

“（医院）排队确实很麻烦，很多病人来看病一看就是一天半天的，有时候子女也不在身边。” (NH2)

研究参与者认为如果社区卫生服务机构能提供高质量的痴呆症服务，他们希望在那里获得痴呆症诊断和服务，因为那里更接近他们的驻地。在团体讨论中研究参与者说道：

“当老年人在社区卫生服务中心进行年度体检检查血压和血糖时，也可以进行（认知功能障碍）筛查。这种筛查方法对那些没时间参加筛查的照护者来说更方便、更愿意被接受。如果单独进行筛查，大家可能会没时间参加或不愿参加。” (FGC8)

“诊断主要应在社区。大医院医务人员太忙不太可能，一年专家教授去指导一下，这样是可以的。”(NH1)

尽管居民乐于同社区医务人员交流，希望他们成为首位可寻求帮助的专业人士，但各社区卫生服务中心有限且不均衡的服务条件，又使得社区居民们不愿向他们寻求服务帮助：

“XX 社区卫生服务中心的体检项目只有抽血、口腔、心电图，中医辨证施治。以前还有胸透和 B 超。每个区不一样，其他区好像都有，我们 XX 社区就没有。很多居民对这个很有意见，会说：检查什么嘛，你们什么都没有！”(NC2)

研究参与者还建议采用灵活和适合社区居民的认知功能障碍的筛查方法以吸引人们参与痴呆症及时诊断：

“我认为人们喜欢简单点的检查方式，而不是那些非常复杂又很花时间的。我记得我父亲住院那天，护士拿了一些表要求我们填写。这些表有六页长。一开始，我爸爸就非常不愿意填，填表时也很不耐烦。”(FGC8)

加强痴呆症知识和及时诊断益处的宣传以促进痴呆症的及时诊断也被研究参与者提出：

“大家都不知道痴呆是什么，出了记忆问题我们也不知道到哪里去看。”(IC3)

“在社区的大多数居民对痴呆都有误解，对痴呆的知识、发展和结果知道很少。因此，定期的痴呆宣传活动是教育居民和提高他们对痴呆认识的一种方法。”(FGC5)

医务人员在开展认知功能障碍筛查中常常面临社区居民关于痴呆症照护者支持的问题，他们希望建有系统的痴呆症患者诊断后支持方案以促进及时诊断。

“一般居民参加项目调查后最大的疑问就是：如果我参加认知功能降低筛查，诊断出来以后，像 XX 医院或者我们这边的社区医院能不能拿出具体有效的措施来解决问题。很多居民都反映这个问题。”(DC4)

“如果想做筛查，他应该去哪个地方做。最后筛查出来以后下一步又该怎么办，又去哪里就治疗，又该怎样进一步提高生活质量。这些都是参加筛查人少的原因。”(DC1)

医务人员表达了对政府加强痴呆症的重视，完善社区痴呆及时诊断机构以及建立痴呆症患者系统化支持方案的需求，一位在政府机构从事慢性病管理工作的人员和一位社区医生说道：

“像我们中心一样，原来都没有做过认知功能障碍筛查，所以我估计别的地方也做不到筛查，要增加筛查的机构数量，让居民在家门口就可以做筛查。”(DC1)

“从上到下都重视像三高之类的常见慢性疾病去了。国家政府没有足够重视痴呆症。不管是政策还是资金方面，都没有，完全没有一个具体的工作环节涉及痴呆症。像我们疾控，开展的健康项目、常规工作都多，但都没有涉及到痴呆症。”(GD1)

## 3.2 社区痴呆症患者及时诊断实施方案的制定

### 3.2.1 实施方案拟定的基础

根据以上质性研究结果、文献报道及我国卫生服务现状等情况，本研究中构建的社区痴呆及时诊断实施方案基于以下基础拟定：

#### 促进因素

1. 社会生态系统理论为社区痴呆及时诊断实施方案的拟定提供了理论指导，提示在拟定实施方案时应将政府等宏观系统、社区卫生机构、医院等中观系统以及社区患者等微观系统要素纳入方案，并促进他们间的互动与改善；

2. 我国已建立的“政府卫生机构-综合医院-社区卫生服务机构”三级卫生服务体系为本研究的开展提供了组织支撑与管理基础；

3. 我国目前已建有较为完善的社区卫生服务机构体系，这些社区卫生服务机构配备有专职医务人员及必要设备，并已为社区民众提供了年度体检、健康宣教等社区卫生服务项目，为本研究的开展提供了良好的机构基础；

4. 本博士课题关于我国社区痴呆及时诊断影响因素的研究结果为拟定我国社会文化背景下开展社区痴呆及时诊断的方案提供了实用性指导，这些指导包括：

A. 痴呆症患者及照护者在痴呆症及时诊断中的历程及对顺畅历程的期盼的研究结果，提示我们在当前环境下开展此项研究对公众获得痴呆症的及时诊断和更好的生活质量具有重要意义；

B. 患者的记忆丧失可以被早期识别的研究结果，为以社区为主要场所开展我国社区痴呆及时诊断提供了实践依据；

C. 综合医院因医疗服务负担过重，难以作为主要力量承担有患痴呆症风险或有主观记忆问题的目标人群认知功能障碍筛查工作等的研究结果，提示我们将社区作为主要场所，启动目标人群痴呆症及时诊断工作是必要的；

D. 社区医务人员已经为社区居民开展提供了年度体检、慢性病管理等服务，以及他们对痴呆症及时诊断益处的认可等研究结果提示我们：将拥有较多专业卫生服务人员的社区卫生服务机构作为开展痴呆症及时诊断的主要服务机构是可行和必要的。

E. 参与研究的痴呆症患者和照护者以及医务人员提供的促进痴呆症及时诊断的方法和工作经验，为开展符合我国社会文化背景的社区痴呆及时诊断提供了适用性指导。

#### 阻碍因素

1. 我国目前尚无进行痴呆症及时诊断的指导性实施方案，绝大多数政府机构未将痴呆症的及时诊断与诊断后支持纳入到社区卫生服务机构的工作范畴；

2. 本博士课题前期研究结果也揭示了我国目前存在的开展社区痴呆及时诊断工作的障碍，这些包括：

A. 研究结果显示参与研究的痴呆症患者没有一例经社区医务人员参与最终获得痴呆症诊断、社区医务人员无法识别痴呆症早期症状以及社区医务人员渴望获得相关知识的结果提示我们必须加强对社区医务人员痴呆症及时诊断和诊断后支持知识与技能的培训。

B. 研究显示的社区尚未开展过目标人群认知功能障碍筛查工作提示我们，需要对在我国社会文化背景下开展社区痴呆及时诊断所需认知功能障碍筛查量表进行探讨；

C. 公众缺乏痴呆知识，无法主动参与痴呆症及时诊断或者存在对痴呆症的负性态度和认识等的结果，提示我们在社区中应该开展公众痴呆症知识宣传与教育。

D. 研究结果显示：由于部分公众与社区医务人员存在着痴呆症诊断对患者的治疗与生活质量无明显益处的认识，提示我们诊断后支持的缺失会影响目标人群与医务人员参与痴呆症及时诊断的积极性，在我国建立社区痴呆症患者及照护者诊断后支持体系很有必要。

E. 研究结果亦显示：缺乏经费保障影响公众参与痴呆症及时诊断等的结果提示我们：开展社区痴呆及时诊断工作需要社会生态系统中政府等宏观层面的政策、财务等的介入和支持。

在本研究的过程中，应在社会生态系统理论指导下，在文献综述等的基础上，充分发挥前期研究结果中发现的促进因素，努力解决阻碍因素，探索在我国社区环境下开展痴呆症患者及时诊断工作的可行性。

### 3.2.2 实施路径

本研究社区痴呆症患者及时诊断路径见图 4。

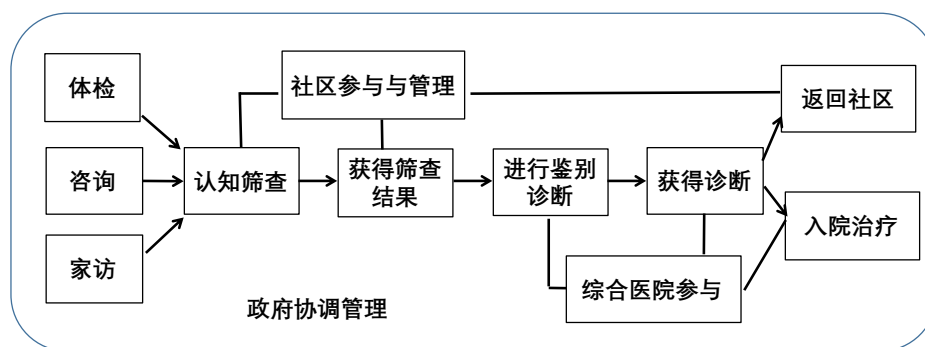


图 4 社区痴呆症患者及时诊断路径图

社区居民中的目标人群通过体检、到社区卫生服务中心寻求帮助或社区医务人员上门服务等方式，由社区医务人员认知功能障碍筛查并获得结果，筛查阳性人员经社区医务人员指导，到综合医院进一步检查并获得诊断与治疗方案，需住院治疗的社区居民在相应医疗机构获得住院治疗，其余人员由综合医院医务人员指导回社区，由社区医务人员提供进一步观测和支持。

我国社区痴呆症及时诊断实施方案的具体内容见本部分研究 2.3.2.1 部分内容。

## 3.3 社区痴呆症患者及时诊断方案的调整

在制定的社区痴呆及时诊断方案的实施过程中，实施方案的社区医务人员根据具体实施情况与研究人員一起提出了方案的改进意见，对原设计的实施方案做如下改变：

### 3.3.1 筛查时机

年度体检期间是社区医务人员与目标人群进行沟通较为便捷的时间，但目标人群体检时常常空腹、社区医务人员数量有限且体检开展期间较为忙碌，而绝大部分体检结果是由目标人群亲自到社区卫生服务中心领取。因此，社区医务人员结合实际，对目标人群开展认知功能障碍筛查的主要时机进行修改：由目标人群体检时进行筛查为主，改为以目标人群领取体检结果时开展筛查为主、随时接受目标人群临时筛查要求以及特殊人群（如行动不便人员）上门开展筛查为辅

的方式开展。居住在外地等特殊情况的 target 人群也可自行确定时间，提前预约筛查时间。

### 3.3.2 痴呆症患者及时诊断量表

接受筛查的社区居民反映：在 MES 量表题目中需要居民复述和回忆的地址为外地地址，较难记忆。研究人员联系量表编者并经量表编者同意，将量表中筛查记忆能力的地址改为接受筛查的社区居民较为熟悉的市内地址。

由于社区痴呆及时诊断中认知功能障碍筛查量表各有特点，目标人群的实际情况也存在不同，参加筛查的社区医务人员建议在筛查量表的选择使用上坚持以人为中心的理念，由社区医务人员根据社区居民实际，在三种认知功能障碍筛查量表中挑选一种或多种量表进行筛查（例如：针对时间紧、患者与照护者均可参与筛查的，可选用 GPCOG 量表），以符合筛查对象实际。

### 3.4 社区痴呆症患者及时诊断及实施方案的可行性评价

#### 3.4.1 量性评价

通过运用描述性研究方法对参加研究的社区医务人员认知功能障碍筛查能力及及时诊断路径是否通畅进行量性评价。

#### 研究对象基本情况

参与研究的 13 名社区医务人员对 372 名研究对象用前期选定的 3 个量表 (GPCOG, MES, MMSE) 进行了测试, 研究对象对象为居住在重庆市主城区并被纳入到研究范围的三个社区的目标人群。三个社区分别筛查了 50-222 名研究对象, 共回收有效量表 361 份。完成研究的 361 名研究对象情况中, 男性 143 例 (39.6%), 女性 218 例 (60.4%)。女性人口高于男性人口; 男女比为 1:1.52。年龄以 65-74 的年轻老人 (55.4%), 74-89 的老年老人 (43.2%) 居多。文化程度文盲 15 人 (4.2%), 小学 95 人 (26.6%), 中学 196 人 (54.3%), 大学及以上 54 人 (15.0%)。有配偶的人数占到了 86.4%。具体情况见表 5。

表 5 参与社区痴呆及时诊断可行性研究的研究对象基本情况 (N=361)

项目	例数	百分比(%)
性别		
男	143	39.6
女	218	60.4
年龄 (岁)		
65-74	200	55.4
74-89	156	43.2
90 以上	5	1.4
文化程度		
文盲	15	4.2
小学	96	26.6
中学	196	54.3
大学及以上	54	15.0
婚姻状况		
无配偶	49	13.6
有配偶	312	86.4

#### 社区医务人员实施认知功能障碍筛查情况

参与本研究的 13 名社区医务人员经过培训后对 361 名研究对象开展认知功能障碍筛查工作。根据评分标准, 在完成有效筛查的 361 例研究对象中, 认知功能正常的有 320 例 (88.6%), 认知功能障碍筛查阳性 41 例 (11.4%), 具体研究对象认知功能障碍筛查结果见表 6。

表 6 研究对象认知功能障碍筛查结果 (N=361)

项目	认知正常 n (%)	认知障碍 n (%)	p 值
例数	320 (88.6)	41 (11.4)	
性别			0.04
男性	133 (41.6)	10 (24.4)	
女性	187 (48.4)	31 (75.6)	
年龄	151		<0.001

60-74	187 (58.5)	13 (31.7)	
75-89	131 (40.9)	25 (61.0)	
90 以上	2 (0.6)	3 (7.3)	
文化程度			0.003
文盲	10 (3.1)	5 (12.2)	
小学	81 (25.3)	15 (36.6)	
中学	176 (55.0)	20 (48.8)	
大学及以上	53 (16.6)	1 (2.4)	
婚姻状况			0.10
未婚/离婚/丧偶	40 (12.5)	9 (22.0)	
已婚	280 (87.5)	32 (78.0)	

通过培训与技术支持，社区医务人员能够较为熟练地独立完成认知功能障碍筛查工作，认知功能障碍筛查阳性率为 11.4%。新加坡的研究人员经过 5 年对 1243 名社区居民的回顾性研究发现亚洲社区人群认知功能障碍筛查的阳性率为 17.2%，我国公众认知功能障碍筛查阳性率为 5.4% 到 25.0%<sup>[135]</sup>。本研究结果与我国报道的认知功能障碍筛查阳性率接近。

### **社区痴呆症患者及时诊断路径**

本研究按照社区痴呆及时诊断实施方案中设定的痴呆症患者及时诊断路径，通过痴呆症知识宣教并以年度体检为主、上门筛查、自行赴社区卫生服务机构参加认知功能障碍筛查为辅的方式，使得部分居住在社区的目标人群在社区获得了痴呆症及时诊断的机会；通过综合医院与社区卫生服务机构在人员培训、社区痴呆及时诊断实施等方面的分工合作，使得社区目标人群获得了较为完整的痴呆症及时诊断路径服务。以本研究为例，通过此工作方法，361名社区目标人群得到认知功能障碍筛查，41名筛查阳性社区居民得以发现，2名筛查阳性人员在综合医院得以确诊，4名筛查阳性人员就诊后未达到诊断标准。研究结果说明，社区居民可以通过本研究拟订并实施的社区痴呆及时诊断方案，获得可行的诊断路径并获取痴呆症诊断。对未按社区医务人员指导赴医院获取诊断的其余35名筛查阳性居民，社区医务人员逐个了解未获得确诊的原因。患者及照护者自述的原因为：本人及照护者认为症状不影响日常生活且未恶化，不愿寻求诊断（27人）；或本人或照护者因缺乏诊断后支持措施，认为诊断无意义而不愿寻求诊断（8人）。社区医务人员对将此次筛查阳性未确诊人员作为重点观测人员，对本人及照护者进行了知识宣教。社区医务人员计划每半年主动同本人及照护者进行一次沟通以掌握这部分筛查阳性居民的认知功能进展情况，必要时再次进行认知功能障碍筛查。

#### **3.4.2 质性评价**

在痴呆症及时诊断方案实施后，研究人员组织参与方案实施的13名社区医务人员进行了目标团体讨论，听取他们在开展社区痴呆及时诊断过程中的感受、评价与建议，对社区开展痴呆症患者及时诊断情况及选取的认知功能障碍筛查量表使用情况进行评价，进一步掌握本研究社区痴呆及时诊断及提出的实施方案的可行性，为未来更加深入的开展社区痴呆及时诊断提供参考。

##### **3.4.2.1 社区医务人员基本情况**

13名社区医务人员参与了此部分社区痴呆及时诊断实证研究，他们的年龄中位数为29岁，平均工作时间中位数为6年，具体情况见表7：



表 7 参加痴呆及时诊断研究访谈的医务人员基本情况表(N=13)

项目	例数/统计数据	百分比或范围
年龄: 中位数 (四分位距) (年)	29 (24.5-33.5)	22-46
工作时间: 中位数 (四分位距) (年)	6 (3-10)	2-22
性别		
男	0	0.0
女	13	100.0
婚姻状况		
已婚	8	61.5
未婚	5	38.5
教育程度		
中学及以下	6	46.2
本科	6	46.2
硕士及以上	1	7.7
职业		
医生	4	30.8
护士	3	23.1
其他 (药剂、管理)	6	46.1
工作地点		
社区 (退休干部休养所)	13	100.0
综合医院	0	0.0
政府机关	0	0.0
是否接触过痴呆症患者		
是	8	61.5
否	5	38.5
接触过患者例数		
<50	13	100.0
50-100	0	0.0
>100	0	0.0

### 3.4.2.2 目标团体讨论结果

#### 社区开展痴呆症患者及时诊断是可行的

在日常工作，社区工作人员与社区居民较熟悉。这些居民更愿意参加社区医务人员开展的活动：

“我们干休所参加认知功能降低筛查的人没有不配合的，因为都比较熟悉，他们也比较信任我们，也很愿意了解自己的情况。”（SGD1）

“那些居民愿意支持我们的工作就积极地参加了。”（SCN1）

在我国初级卫生服务体系中，社区医务人员为社区老年居民开展了例如年度健康体检、慢性病管理等初级医疗服务项目，为社区医务人员开展认知功能障碍筛查提供了便捷途径：

“平时我们开展项目比较多，居民也愿意支持我们的工作，他们会积极地参加筛查。”（SCN2）

“居民有这种心态：我来免费体检了，医生给我一个优惠服务，叫我做问卷不配合不好。”（SCD3）

社区医务人员的工作地点通常贴近社区居民生活区域，这不仅为社区老人参与认知功能障碍筛查提供了地理上的便捷，也为痴呆症诊断提供了良好的心理适应环境。社区邻里间的趋同心理，也有助于认知功能障碍筛查的开展。一位参与研究的社区医生和一位社区护士提到：

“问卷在医院做他觉得有心理压力，和在家里面放松状态做出来效果不一样。”（SCD-5）

“居民看见别人做，他就好奇，自己也想尝试一下。”（SCD5）

社区医务人员采用因人制宜的认知功能障碍筛查方法提高了社区居民的参与度。在完成本研究中的认知功能障碍筛查后，社区医务人员提到的筛查经验如下：

“有时候我们下午做筛查，比如说有些阿姨没事坐在这里玩的时候，和她像聊天一样就把筛查做了。”（SCD2）

“如果送点小礼品的，他们都很愿意配合你做。”（SCD2）

#### 适宜公众特点的认知功能障碍筛查方式

在社区居民的认知功能障碍筛查中，选择合适的筛查工具对社区医务人员能否顺利完成筛查很重要。熟悉居民特点的社区医务人员，对社区使用的认知功能障碍筛查工具的选择与改进提出建议：

“（MES）量表第一句话，那个地址不常见，大家都不太记得清楚，我建议可以选择渝中区比较常见、大家比较熟悉的地址，有利于记忆力。”（SCD4）

“GPCOP（量表）最简单，老人有保姆或者儿女陪同的话完全可以用第一张（GPCOP 量表）。我们干休所人员居住比较集中用第一个表（GPCOG）就可以了，像医院（接诊的人员）都是外面来的人，那可以考虑用MES和MMSE量表，灵活地选择使用。（SGD1）

筛查量表的选择应符合中国文化社会特点。例如尽管GPCOG为世界各国广泛接受，是澳大利亚等国家主要的社区认知功能障碍筛查工具之一，但在我国社会文化环境背景下，本研究中一些单独来参加筛查的老人均拒绝使用GPCOG量表知情人问卷部分向其家人进行询问，一位社区医务人员在筛查记录中描写如下：

“参加筛查的XX接受了GPCOG量表自评部分、MES量表的测试。平时她同女儿一起住，但是她不同意我们联系她女儿进行GPCOG量表知情人部分调查，即使是下班后联系也不同意，她说不想给女儿添麻烦。”（SCD3）

社区居民不参加痴呆症及时诊断的原因各异，社区医务人员努力去了解这些原因，找到有效的筛查促进方法：

“我们八点半开始体检，体检结束十点钟他们还是空腹，问他问题的话很多人不愿意接受。如果下午他来拿体检结果的时候做认知功能筛查，或平时测血糖，查血压的时候做，筛查成功率要高一些。（笑）”（SCD3）

“很多老年人听力都有问题，而且他们都没有配助听器，有时跟他们说话，他们理解错误或根本听不见。一些老年人有神经系统的疾病，比如帕金森，他们手是抖的，做绘图题的时候不能像要求的那样画得方方圆圆，做不了。”（SCD3）

### 社区医务人员对支持体系的需求

参与研究的医务人员强调痴呆症知识宣传的重要性，呼吁通过广泛的痴呆症知识宣教提高公众参与痴呆症及时诊断的意愿，以降低医务人员工作压力：

“加强宣传，利用网络，社区的宣传专栏、海报或宣传单让居民认识到这个疾病对他们的危害，对他们家人以后生活带来的不便，促进居民自动参加筛查。”（雷）

社区医务人员已经意识到他们存在的痴呆症知识缺陷，希望有更多得到提高的机会，增加社区居民对他们的信赖，服务社区居民：

“我们自己对老年痴呆症要有一定的掌握，居民可能做完（筛查量表）后问你，我们后面应该怎么办呀，如果我们答不上来，他们就觉得你很差劲。”（SCN2）

社区医务人员在开展认知功能障碍筛查中也常常面临社区居民关于痴呆症诊断后支持的问题，他们希望建有系统化痴呆症患者诊断后支持方案以促进痴呆症的及时诊断。

“一般居民参加项目调查后最大的疑问就是：如果我参加认知功能障碍筛查，诊断出来以后，像 XX 医院或者我们这边的社区医院能不能拿出具体有效的措施来解决问题。很多居民都反映这个问题。”（DC4）

“筛查出来阳性的病人解决得好的话，我觉得能够带动他们来参加筛查，要建立一个良好的制度让他们筛查过后有一个后续的更好的处理方法。”（SCD1）

社区医务人员希望从政府宏观层面加大对痴呆症患者的支持力度：

“实际上老年痴呆症方面没有人具体来做很系统的事情，政府的关注度不够，如果政府加大规范管理力度，对老年痴呆症患者应该要好一些。”（SCD6）

### 3.4.2.3 三种初筛量表在我国社区环境下使用状况

不同的认知功能障碍筛查量表均有各自的优缺点。本研究中社区医务人员在使用了本研究选用的认知功能障碍筛查量表后，在团体讨论中对三种筛查量表（GPCOG、MES、MMSE）在我国社区环境下使用的优缺点提出了自己的看法，归纳后情况见表 8。他们认为三个量表均较好，符合我国社区环境使用，由于侧重点不同因此各有优缺点，他们建议三种量表在我国社区环境可同时使用，由社区医务人员根据参加筛查的居民实际特点，选择合适的量表以增加社区居民的诊断参与度。

表 8 社区医务人员 GPCOG、MES、MMSE 量表使用情况统计

量表	耗时（分钟）	优点	缺点
GPCOG	2-5	1.耗时少 2.知情人对情况掌握得更好 3.问题测试全 4.公众排斥少，配合度好 5.可以获得知情者方面信息	1.画图题较难 2.画图题易引起测试者负性心理 3.新闻题结果判断难 4.无文化程度分类评分
MES	8-12	1.无需陪伴 2.测试内容较全面 3.有互动 4.有趣味性	1.题干过长 2.答题时间紧 3.操作题执行难度大 4.无文化程度分类评分
MMSE	10-12	1.无需陪伴 2.测试内容全 3.有文化程度分类评分	1.难度相对较大 2.做题用时长

## 第四章 讨 论

促进痴呆症患者的及时诊断是世界各国特别是中低收入国家面临的重要挑战。近年来,随着研究人员在痴呆症研究领域的不断探索,影响痴呆症及时诊断的部分因素得以揭示,但是这些结果主要集中在部分国家特别是西方经济发达国家。在我国,虽然拥有数量巨大的痴呆症患者数量,但痴呆症及时诊断率较低<sup>[136]</sup>。如何在我国城镇居民广泛聚居的社区促进痴呆症患者及时诊断尚缺乏系统的研究和报道。本研究在社会生态系统理论的指导下,根据行动研究方法,通过采用伽达默尔解释学以及描述性研究法为指导的混合性研究方法,从微观系统(患方)、中观系统(社区、社区卫生服务中心等)和宏观系统(政府支持体系、公众宣传教育等)角度审视了居民在痴呆症诊断过程中的感受,以及影响我国社区痴呆及时诊断工作开展的各项因素及有效途径,针对性的提出了促进我国痴呆症患者及时诊断的实施方案并进行了实践可行性检验与结果评价。本研究结果亦不同于国外或其他地区的相关报道,特别揭示了我国社区居民在痴呆症及时诊断上由于服务支持体系上不完善,知识与意识的缺乏以及对个性化认知筛查方式和筛查量表的更高需求等原因,影响了他们获得顺畅的痴呆症及时诊断历程。这些内容的揭示为促进我国社会文化背景下开展社区痴呆及时诊断工作的开展提供了参考,对构建我国社区痴呆及时诊断实施方案进行了有益的探索。为世界痴呆研究中,在不同的社会文化背景下、不同的社区环境中痴呆症患者及时诊断方案研究增添了更为详实的内容。

### 4.1 患方是启动痴呆症患者及时诊断的重要因素

本研究中痴呆症患方是指痴呆症患者及同患者共同生活或建立有经常联系的患者家人、朋友、邻居及雇佣照护者等人员。我国的一项多中心研究显示,76.6%的公众惧怕罹患痴呆,将痴呆作为他们第七位最担心罹患的疾病,这反映出公众对痴呆症给日常生活造成的影响有明确的认识<sup>[99, 137]</sup>。这种意识有助于促进公众必要时寻求痴呆症的诊断。

痴呆症及时诊断是可以由患方启动的。对痴呆症患方来讲,痴呆症的诊断过程通常包括了发现痴呆症早期信号和症状、寻求帮助、获得诊断路径信息、初诊、检查、被告知结果、确诊、告知并协商后续事宜几个方面<sup>[20]</sup>。这个诊断过程反映了作为微观系统的患方与位于中观系统医疗机构及社区等资源,以及在诊断中起总体调控等作用的宏观系统的互动过程。本研究结果显示,患方人员可以发现患者的痴呆症早期信号或症状,患者出现的无法找到回家的路、在社区迷失、无法认出以往熟悉的同事以及无法完成以往熟练的操作等症状给研究参与者留下了深刻的印象,所有参与研究的照护者均能清晰的回忆出患者的早期症状,而患者出现的幻觉等 BPSD 以及跌倒等与痴呆症相关的损伤则更为研究参与者所感知并造成他们的身心压力。本研究亦揭示,出现这些问题后研究参与者常会向其社交圈内人员(如社区内其他居民、单位同事)寻求帮助,希望得到他们的支持。部分有痴呆症知识和及时诊断意识的研究参与者还会同中观系统的医院进行互动,向他们寻求帮助以获得诊断。这表明,在从发现问题到获得诊断路径信息的痴呆症诊断过程中,患方可以发现问题并主动寻求帮助,发挥了患方促进社会生态环境各因素改变的驱动作用。

通过对患方的知识教育可以推动痴呆症的及时诊断。以患方为驱动的痴呆症及时诊断模式一直为全球所倡导<sup>[67, 119]</sup>。<sup>151</sup> 本研究结果显示在对患方人员进行充分教

育的前提下，以患方为驱动的痴呆症及时诊断模式也适用于我国城镇社区居民痴呆症的及时诊断工作中。考虑到发达国家已经报道过的痴呆症及时诊断过程中存在的障碍、痴呆症的不可治愈性、卫生专业人士的管理等问题，以及痴呆症的及时诊断与诊断后支持在痴呆症患者医疗服务中密切联系相互影响的关系，在中国推动患方驱动的痴呆症及时诊断是非常必要的<sup>[138, 139]</sup>。我们的研究表明，用知识教育患有记忆问题的人们并让他们知道出现记忆问题时应及时采取行动并向卫生专业人员寻求帮助以获得及时诊断，完成痴呆症的及时诊断与及时干预是可以实现的。

## 4.2 公众痴呆症知识和及时诊断意识是促进痴呆症患者及时诊断的关键

公众痴呆症知识和及时诊断意识缺乏是影响痴呆症患者及时诊断的主要原因之一，加强公众的痴呆症知识与及时诊断意识有助于增强公众对痴呆症的识别能力，减轻他们对痴呆症的误解。据报道，89.6%的中国公众没有接受过正规的痴呆症知识宣教<sup>[99]</sup>，公众的痴呆症知识与其寻求诊断帮助的行为密切相关，大多数公众缺乏痴呆症相关知识与及时诊断意识严重影响了中国公众求医行为。研究发现尽管绝大多数公众知道痴呆症是一种疾病，但大多数公众对痴呆症症状等具体知识并不掌握<sup>[140]</sup>。在我国，仅29-41%的公众能够正确识别痴呆症早期症状<sup>[141]</sup>。痴呆症症状与防治等具体知识的缺乏可能是造成患方未及时就诊以获得诊断的原因之一。由于知识缺乏，公众对痴呆症症状产生误解也是患者未得到及时诊断的一个原因<sup>[99, 142, 143]</sup>，由于知识缺乏，公众常常难以区分痴呆与正常衰老。本研究显示患者及家人尽管可以发现痴呆症的信号并向其社交圈内人员寻求帮助，但是由于患方及其社交圈内人员均缺乏痴呆症知识和及时诊断意识，无法为此症状提供信息支持，或者将自己对痴呆症症状的理解与正常衰老表现混为一谈，用错误信息误导患方，造成了患方人员放弃寻求帮助，痴呆诊断过程中获取诊断路径信息环节出现中断，即微观系统（患方）与作为中观系统的医疗卫生服务机构的互动中断，进而整个痴呆症及时诊断进程出现延误或中断，给患方带来危害。

开展公众痴呆知识教育有助于改善公众对痴呆症及时诊断的消极心理。35%的中国公众认为社会存在对痴呆症患者的歧视<sup>[99]</sup>。这种歧视使得部分患者及患者家庭对疾病产生羞耻感，存在逃避心理而不愿接受及时诊断。在本研究中反映出患方因对痴呆症诊断的担忧，以及担心邻里间对痴呆症的歧视而产生害怕、逃避等心理，对痴呆症目前无法治愈而产生放弃心理，故而不愿主动寻求帮助以明确诊断，这一结果反映了患者生态系统中微观系统内部，及社会及社区内居民等宏观和中观系统对患方的消极影响，造成患方的痴呆症及时诊断过程的中断，产生对痴呆症诊断的消极心理，导致患方寻求痴呆症诊断过程的中断。开展痴呆症知识的宣教有助于降低公众对痴呆症及时诊断的消极态度。

通过国际阿尔茨海默病协会和其他组织开展的痴呆症的教育干预已被证明可有效提高公众痴呆症诊断意识、促进及时诊断<sup>[119, 144]</sup>。因此，在社会生态系统理论指导下，借鉴国外公众痴呆症宣教方面的成功经验，根据中国公众文化习俗，发挥政府主导作用，在国家与社区等层面广泛开展痴呆症知识宣教，完善痴呆症友好型环境建设，开展政府、社区、医疗机构和新闻媒体等协作互动，完善相关制度和机构建设，促进我国公众痴呆症知识与及时诊断意识的提高。

## 4.3 社区医务人员是痴呆症患者及时诊断的适宜执行者

社区医务人员在痴呆症及时诊断中发挥着重要作用。在世界许多发达国家，社区是开展认知功能障碍筛查的主要场所，社区医务人员是此项工作的主要执行人。在欧洲，法国、德国和瑞典等国均由社区全科医生负责开展社区目标人群的认知功能障碍筛查工作。在英国、芬兰、荷兰、西班牙等国家除社区全科医生外，注册护士或其他参与居民支持服务的社会工作者也参与了认知功能障碍的筛查<sup>[145]</sup>。本研究中发现参与研究的社区医务人员几乎没有参与到痴呆症的及时诊断工作中，尽管他们中的一些人已经在社区工作了 20 多年，或者直接面对痴呆症患者和他们困惑的照护者，他们无法给目标人群提供有用的帮助。而在新加坡进行的一项类似研究表明，初级卫生服务人员只为一小部分（11.5%）为痴呆症患者提供了痴呆症诊断<sup>[146]</sup>。我们的研究结果显示，痴呆症的低诊断率可能与在痴呆症诊断和支持的过程中缺乏社区医务人员的参与有关。在中国，社区卫生服务中心是负责为特定社区内的公众提供卫生服务的主要医疗机构。在痴呆症诊断和支持中缺少社区医务人员的参与可能与社区居民对认知功能障碍产生误解、放弃寻求帮助和放弃痴呆症治疗有关。作为痴呆症及时诊断的关键环节，社区医务人员应参与到痴呆症诊断和诊断后支持的整体工作中来。

社区医务人员的工作能有效促进社区痴呆症及时诊断。大多数痴呆症患者生活在社区，作为贴近公众的主要的医疗服务者，社区医务人员通过健康访视等初级医疗服务实践与社区居民保持着较密切的接触<sup>[147]</sup>。公众喜欢将他们作为获取卫生服务时的第一接触人员<sup>[148, 149]</sup>。在痴呆症诊断过程中，社区医务人员可以在咨询、认知功能障碍筛查、痴呆症的诊断和知识宣传教育等方面为社区居民提供专业服务。社区医务人员可以承担并协助痴呆症患者获得及时诊断，教导他们如何管理当前或潜在的痴呆症症状，提供支持服务信息，开展情感和医疗支持，帮助他们建立与社区服务机构、医疗专家和三级医疗服务机构的联系。以往研究表明，通过社区医务人员介入痴呆症及时诊断工作中后，痴呆症的诊断率可以从 40% 提高到 70%<sup>[150]</sup>。由社区医务人员提供的咨询服务也有助于降低记忆障碍老人抑郁症的误诊率<sup>[75]</sup>。此外，从社会生态系统理论来看，作为社区居民所处的社会生态环境中观系统中的社会医务人员，在整个系统中居于中心位置，可以起到承上启下的重要作用。他们同社区居民、医院、政府等相互影响，可以在社区痴呆症及时诊断工作中发挥更好地协调联系作用，是开展社区居民痴呆症及时诊断的适宜的执行者。

#### 4.4 国家对社区医务人员的有效支持是痴呆症患者及时诊断的基础

社区医务人员具有痴呆症及时诊断能力是社区居民获得及时诊断的基础，是社区医务人员能够同社会生态系统中微观患方开展互动的重要保证。社区医务人员需要从政府等部门机构获得以诊断能力培训为主的多方位支持。

世界各国对本国社区医务人员开展了多种形式与内容的培训，促进他们痴呆症及时诊断能力与诊断后支持能力的提高。就社区医务人员痴呆症及时诊断能力培训而言，社区医务人员在认知功能障碍筛查中主要需要三个方面的能力：提供咨询、开展筛查和健康教育与促进的能力<sup>[151]</sup>。这些能力则要求医务人员应掌握认知功能障碍与痴呆症的基础知识、痴呆症诊疗方法、患者照护技巧以及诊断流程等多方面的知识。以往研究显示：由于痴呆症知识缺乏、诊断技能不足以及对痴呆症诊断的负面认识和态度等原因使得社区医务人员难于参与到痴呆症及时诊断工作中。因此对承担目标人群痴呆症诊断与痴呆诊断后支持工作的社区医务人员

开展痴呆症及时诊断能力培训显得尤为重要。作为专业人士，社区医务人员在获得相关工作资质之前往往已经接受过较为系统的医学专业培训，因此许多发达国家在开展的社区医务人员痴呆症诊断能力培训的内容设计上针对性更强，更集中在开展痴呆症及时诊断所需的工作技能培养上。此外，考虑到现实工作中社区医务人员常常同时承担社区居民痴呆症诊断与诊断后支持工作，因此，许多国家在开展的社区医务人员痴呆症及时诊断能力培训时常常将其同诊断后支持能力培养一并进行。培训内容多以痴呆和认知功能障碍的基础知识（病因、病理、症状、预后等）、筛查工具使用、诊断与鉴别诊断、治疗方法等为主。部分国家的培训专家还根据各自本国社区工作实际，在培训中增加了例如痴呆症患者的管理方案、照护理念、患者症状照护技巧、沟通与合作方法、如何使用社区可用资源和如何制定照护计划等内容。这些培训的时间从数小时到数月不等，但通常为短期培训，大多数培训仅花费数小时。培训方式多以讲座、发放资料、案例分析、群体讨论等为主<sup>[127, 145]</sup>。据研究显示，这些培训对提升社区医务人员的痴呆症诊断和诊断后支持技能起到较好的促进作用<sup>[152, 153]</sup>。研究人员为取得更好的教学效果，制作了包括现实案例在内的电子教学资料及软件，通过采用电子资料、软件教学以及软件与现场教学相结合的方式，使得受训人员获得了更加真实有效的培训效果<sup>[154][155]</sup>。此外，随着社会的发展，例如国际阿茨海默氏协会等在内的各种专业团体得以建立，他们利用自身覆盖面广、专业团员多等的优势，制作了相关的网络教育课程和宣教内容供医务人员学习和掌握<sup>[156, 157]</sup>。这些网络培训的开展扩大了痴呆症诊断与诊断后支持技能培训的覆盖范围，对于提升边远地区的基层医务人员痴呆症相关知识与服务技能发挥了尤为重要的作用；由于网络学习时间安排较为灵活也增加了忙碌的医务人员参加培训的可行性。德国的一项研究显示采取现场授课和网络课程培训可以取得同样的培训效果<sup>[158]</sup>。以上报道多开展于高收入国家，在巴西、印度等中低收入国家的相关研究也表明：社区医务人员经过接受痴呆症临床特征、可能病因及病程等内容，采用影视资料、案例讨论、发放资料、讲座培训等方式的数小时培训，便可发现并识别认知功能障碍患者<sup>[22, 159]</sup>。

我国目前已针对三级医院神经科、精神科和老年科医生开展了痴呆症诊治方面的继续教育培训<sup>[160]</sup>。像中国老年学会认知障碍分会等相关专业学术团体也得以建立，为专业医务人员痴呆症诊疗水平的提高起到了积极的促进作用。但在我国社区范围广泛开展的社区医务人员痴呆症诊断与诊断后支持能力教育尚少见报道。针对此短板，近年来我国学者积极开展相关探索，对社区医务人员痴呆症教育与评价方式进行了较深入的研究。研究人员利用质性方法获得社区医务人员关于痴呆症照护知识与技能需求后，通过讲座、制作发放资料、案例分析、制作播放影像资料等方式对社区医务人员进行痴呆症病理生理、诊断及鉴别诊断、治疗方法、以人为中心的照护理念、常见症状的照护方法以及痴呆症患者照护者的自我心理调适方法等相关培训后，社区医务人员能够较为熟练的掌握痴呆症照护技巧<sup>[126]</sup>。此外，我国研究人员也探索通过网络服务在社区护士在职教育中加入痴呆症诊断、照护等内容的培训，对提高社区护士痴呆症相关知识技能与态度具有较好的提升作用<sup>[161]</sup>。这些研究为我国社区卫生服务机构开展痴呆症及时诊断与痴呆症诊断后支持的探索提供了有力的证据与方法支撑。

就社区医务人员支持体系建设而言，在痴呆及时诊断中，对社区医务人员的支持方案需要从政府或地方政府从整体上进行设计。在一些已拥有较为成熟的初级卫生服务体系的发达国家中，比如澳大利亚，他们拥有自己的痴呆症支持方案以应对痴呆症诊断和照护的不同需求，减少社区医务人员在开展痴呆及时诊断时可能遇到的障碍<sup>[162]</sup>。例如，他们已经为社区医务人员制定了何种情况即可开展痴



呆诊断的社区医务人员介入标准，制定了包括痴呆症患者和家庭成员照护支持包在内的多种套餐式痴呆症诊断与支持包，以减少痴呆症患者、家人和照护者对痴呆症诊断的恐惧，进而为社区医务人员创造良好的条件以顺畅的实施及时诊断。在我国，初级卫生服务框架已建立并为广大公众提供了初级卫生保健服务。但是，在我国的大部分地区，痴呆症的及时诊断还未作为初级卫生服务机构的常规工作并纳入到慢性病的常规管理中，而在诊断后对社区痴呆症照护者的支持服务也未得到较为系统的开展，这种状况也反过来作用于位于中观系统的各级医疗机构的医务人员和微观系统的社区居民，强化了他们“痴呆诊断不诊断一个样”的消极观点，进而阻碍了他们参加痴呆症及时诊断的积极性。如何实现世界卫生组织的全球痴呆症诊断率达 50% 的目标，是中国当前面临的一项严峻任务。以社会生态系统为指导，建立社区医务人员支持方案，帮助社区医务人员在痴呆症及时诊断和诊断后支持工作中发挥关键作用，是解决这一问题，实现世界卫生组织目标的重要措施。

#### 4.5 及时诊断支持体系是社区痴呆症患者及时诊断的重要保证

近年来，我国政府在公众健康促进上进行大量改革也取得了令世界瞩目的成绩，目前已经建立了由医院、基层医疗卫生机构、专业公共卫生机构等组成的覆盖城乡的医疗卫生服务体系，公众卫生保健覆盖率由 2005 年的 50% 达到了 2011 年的 95%，基本实现了公众卫生保健全覆盖的目标，医疗卫生服务方向开始从提高卫生保健覆盖率向提升服务质量发展转变<sup>[119, 163]</sup>。我国痴呆人口数量巨大且老年人口数量快速增长，未来我国与老年相关的痴呆症患病人数也将急剧增加，建立我国痴呆症及时诊断支持体系是痴呆症患者获得及时诊断，促进痴呆症支持，减轻患者、家庭及社会负担的重要手段。

目前我国尚未建立痴呆及时诊断与及时干预的支持体系，痴呆诊断与支持服务尚待发展。在本研究中发现，没有一位存在记忆问题的研究参与者因为出现的问题去主动联系社区卫生服务人员，尽管这是既方便又节约成本的诊断方式，这反映出我国痴呆症患者与家人的痴呆症知识与及时诊断意识的欠缺。在德国的一项研究所报道的结果显示有近三分之二的受访者希望他们的初级卫生服务人员作为首位在记忆问题帮助他们的专业人士<sup>[149]</sup>。以往多份文献也报道：社区诊所应为人们出现记忆问题时第一个寻求帮助的地方，并且在社区开展包含痴呆在内的慢性病管理是最为经济的方式<sup>[119, 138]</sup>。社区建立全科医生记忆门诊在加拿大已被证明是一种有效提高痴呆及时诊断率的方案<sup>[164]</sup>。然而，记忆门诊的数量即使在经济发达国家也存在不足，而在中低收入国家这种情况更为严峻<sup>[119, 138]</sup>。例如，记忆门诊与 AD 患者的比例在中国和澳大利亚分别是 1:48,000 和 1:2,608<sup>[119, 165]</sup>，我国设立记忆门诊较少，痴呆症卫生服务能力明显不足。此外在本研究中也发现，我国作为中低收入国家的一员，公众总体并不富裕且绝大多数中国城镇未将痴呆症诊疗纳入国家医疗保险重大疾病管理，痴呆症所造成的经济负担仍是部分社区家庭不愿参加痴呆症及时诊断的原因。本研究也揭示，在我国负责社区居民痴呆症知识宣教的机构尚不明确，痴呆症知识宣教未得到规范开展，我国公众缺乏痴呆

症知识与及时诊断意识影响公众参与痴呆症的及时诊断。以社会生态系统理论的观点为指导来审视研究结果，可以看出，在痴呆症及时诊断过程中，尽管痴呆症患者所处的社会生态系统基本组织结构已经具备，但整个系统中，特别是中观、宏观系统的部分重要的子系统出现功能发挥缺失，整个系统未能得到很好的运作。如作为痴呆症患者所处社会生态环境中重要一环的社区卫生服务机构由于缺乏宏观的政策指导与支持，较少开展痴呆症及时诊断，加之知识宣教不到位，导致患方无法从其社交圈中获得知识支持和诊断路径信息而中断求医行为，进而造成痴呆症及时诊断没有得以实现。而社区内其他社会组织（如志愿者团体等）未参与到本系统的互动、宏观系统中政策、媒体等子系统也未充分发挥指导、支持与宣传作用，痴呆症患者所处的社会生态系统内部诸多部分出现功能定位不清，职责不明，内部缺乏互动，整个系统未建立起相互影响相互促进的可流动性生态关系。

此外作为社会生态系统中社区医疗服务的两项重要内容，痴呆的及时诊断与痴呆症患者及照护者的支持服务是紧密联系相互促进的。本研究结果也显示，研究中所有的研究参与者均未获得过专门的社区痴呆症照护支持服务。痴呆症照护支持服务的缺乏也引起患方因认为痴呆症不可治愈而不值得被诊断的观点，这种错误意识的出现提示我们，痴呆症及时诊断与诊断后支持过程密不可分，只有开展了诊断后支持才能更好的促进痴呆症的及时诊断。

本研究建议，以社会生态系统为指导，在国家宏观层面加强对痴呆症的重视，建立痴呆症及时诊断与诊断后支持体系，制定针对不同需求的多种支持方案与规定，明确分管组织机构及其功能定位，采用多种途径为痴呆症及时诊断与诊断后支持提供政策、经费与信息保障，有助于建立规范的痴呆症及时诊断与支持模式、理顺及时诊断与支持流程、促进各部门和个体间在痴呆症及时诊断与诊断后支持中的生态性互动，相互促进相互补充，推动我国痴呆症及时诊断的广泛优质开展。

#### 4.6 在痴呆症患者及时诊断中应坚持以人为中心的理念

患方愿意参加痴呆症的及时诊断的原因是多方面的，促进及时诊断必须坚持以人为中心的理念。以人为中心的痴呆症患者照护理念是由英国学者 Kitwood 提出的，在痴呆症患者照护领域，该理念目前已被医务人员广泛接受和提倡<sup>[166]</sup>。以人为中心的理念认为，每个人都是一个有着独特生活经历的个体，而照护者和医务人员均应从痴呆症患者的角度来看待和处理问题，所有痴呆症患者支持措施的制定都需要从这一理念出发<sup>[167]</sup>。我们的研究表明，对于生活在社区的目标人群来说，他们愿意参加痴呆症诊断的原因是多方面的。对诊断执行人的信任是存在主观记忆问题和有患痴呆症风险的人群愿意接受认知功能障碍筛查的基本条件。其

他因素，如听力状况、行走能力、对痴呆症的耻辱感、公众或家庭成员对痴呆症的知识与观念等，也会影响公众参与痴呆症及时诊断的意愿或能力。在我们的研究中亦发现，在我国社会及文化背景下，社区目标人群在参与痴呆症及时诊断的过程中更加注重个人的感受，往往更愿意接受由自己信赖的医务人员执行的、使用符合自身实际的筛查量表、在合适的时间与地点开展的认知功能障碍筛查。不同的人可能有不同的原因接受或拒绝痴呆症诊断。因此，在我国痴呆症及时诊断工作中必须坚持以人为本的服务理念，要求社区医务人员更加关注目标人群的个人，将每个人视为一个独立的个体，从他们的角度来看待问题，分析并发现阻碍他们参与痴呆症及时诊断的原因，制定针对性措施，提高社区存在记忆问题和有患痴呆症风险的居民的痴呆症及时诊断参与度，进而提高及时诊断率。

## 4.7 本研究的不足之处

在社区痴呆症及时诊断研究中，在采用质性研究的部分，由于研究方法的特殊性，研究本身不可重复，但研究结果可以适用于有相同社会文化背景的环境中。由于本研究的研究对象是自我选择的，因此结果可能不代表那些选择不参与这项研究的痴呆症患者、照护者及医务人员。此外，在患者与照护者质性研究中只有三名处于痴呆症早期的患者参与了团体讨论和个体访谈，这个群体在痴呆症及时诊断上的观点可能没有得到完全表达，因此建议对这个群体进行进一步研究，以获得对他们的痴呆症及时诊断和诊断后支持需求更深刻的理解。

研究主要在重庆市市区内的医疗机构进行，参与社区痴呆症及时诊断研究的研究参与者主要来源于市内3个社区（XX干部休养所），尽管我国范围内卫生服务体系总体设置较为相同，但不同地区仍可能存在差异，研究结果的适用范围尚需进一步验证。此外，由于农村地区与城镇区域卫生资源设置与配置存在不同，在农村地区的可行性也需进一步验证。

本研究开展的研究主要集中在医疗相关部分，对政府的监督方式、经费保障、社区非医疗资源如社区志愿者等因素对痴呆症及时诊断的影响未进行深入研究，需要在未来进行进一步研究已获得在此领域更为深入的认识。

## 4.8 小 结

本研究以社会生态系统理论为指导，以行动研究方法为框架，结合伽达默尔解释学质性研究方法，采用质性研究与量化研究相结合的混合性研究方法(mixed methods design)对我国社区痴呆及时诊断及实施方案的可行性进行了实证研究。按照行动研究的确定问题、制定计划、实施调整、结果评价的步骤开展研究。在研究中研究人员与社区医务人员作为参研人员进行合作，共同探索开展我国社区痴呆症及时诊断及执行实施方案的可行性。在确定问题阶段：通过对患者及照护者组、医生组及护士组人员的团体讨论和个体访谈，参研人员获得痴呆症诊断过程中的感受与观点进行分析，掌握我国现实情况下影响痴呆症患者及时诊断的因素及有效方法。在制定计划阶段：参研人员依据研究结果和前期文献检索及专家咨询等所获得的知识，拟定了社区痴呆及时诊断的实施方案。在实施调整阶段：参研人员依照方案开展了社区痴呆症及时诊断可行性实证研究，对方案中涉及的社区医务人员痴呆症及时诊断能力培训、社区认知功能障碍筛查量表的使用以及社区痴呆症及时诊断路径的构建等重要环节进行了探索，根据实施情况参研人员也对方案进行调整。最后在结果评价阶段，参研人员通过对参加研究的社区目标人群的认知功能障碍筛查阳性率、及时诊断路径可行性等问题进行量化分析、组织参与研究的社区医务人员进行团体讨论，对社区痴呆症及时诊断开展情况及选取的认知功能障碍筛查量表使用进行质性评价等方式，对开展社区痴呆及时诊断工作的可行性进行评价。

本研究发现：

1. 本研究在影响社区痴呆症及时诊断的因素方面，提取出五个主题：
  - (1) 记忆丧失可以被早期识别；
  - (2) 社区公众对痴呆症的看法和观念；
  - (3) 社区医务人员的痴呆症知识与观念；
  - (4) 痴呆症诊断经历存在差异；
  - (5) 对顺畅的痴呆症诊断历程的期盼。

2. 在社区痴呆症患者及时诊断及实施方案可行性方面，研究发现：

（1）社区研究对象的认知功能障碍筛查阳性率为11.4%，这说明：经过培训与支持的社区医务人员具备开展社区目标人群认知功能障碍筛查的能力；

（2）社区认知功能障碍筛查阳性人员经医务人员指导到三级综合医院能得到确诊的过程说明：研究设计的社区痴呆症患者及时诊断路径及实施方案是可行的。

（3）本研究选取的三种认知功能障碍筛查量表（GPCOG、MES和MMSE）均符合社区环境使用。

基于上述结果，我们得出结论：

1. 在社区开展痴呆症及时诊断是可行的。

2. 本研究设计的社区痴呆症及时诊断实施方案可以促进社区痴呆及时诊断工作。

## 第二部分 以护士为主导的痴呆症患者家庭照护者支持干预效果研究

### 第一章 前言

#### 1.1 研究背景

痴呆症是一种渐进性退行性疾病，随着疾病的发展，患者痴呆症症状进行性加重，会逐渐出现日常生活自理障碍、行为精神异常症状（BPSD）等症状。到了疾病晚期，患者将完全丧失日常生活与社交能力。在患者的痴呆症病程中需要由照护者进行照护，照护者在患者日常生活协助、协调健康服务资源、管理患者财务与药物等方面发挥着重要的作用<sup>[168]</sup>。

由于照护知识技能缺乏等原因，痴呆症患者照护者本身也需要获得社会支持。世界上约有 60%的痴呆症患者居住在社区由家庭照护者照护<sup>[169]</sup>。在我国这一比例更高，预计有 95%的痴呆症患者在家庭接受照护。患者症的家庭照护是一项具有挑战性的工作。痴呆症患者家庭照护者（以下简称“照护者”）在长时间的照护工作中耗费了大量的精力与财力，并承担着巨大的心理压力<sup>[170]</sup>。研究表明，痴呆症照护知识缺乏、应对痴呆症症状能力不足等是导致照护者身心负担、影响生活质量，甚至引起照护者身心损害的重要原因<sup>[171, 172]</sup>。因此，照护者需要从社会健康服务系统和医务人员处获得对痴呆症相关知识的深入了解、掌握患者病情以及获得在痴呆症照护技能方面的支持等协助。

社区护士是为社区痴呆症患者照护者提供支持的合适人选。社区卫生服务机构的医务人员是最靠近社区痴呆症患者及照护者的医学专业人员，其中社区护士是社区卫生服务机构主要的医学专业人士之一。她们承担着为社区居民提供护理服务、专业咨询、开展教育与指导、提供信息与资源支持、维护健康环境、促进护理质量提升等多项职责<sup>[173]</sup>。这些职责中的绝大多数与照护者的需求相吻合。护士接受过专业知识技能培训，护士具有的护理知识与技能，例如基础护理技能、卧床患者照护、患者营养管理以及患者安全管理等技能常常也是同患者朝夕相处的照护者所需要掌握和了解的内容。护士可以为照护者提供照护与评估方面的知识与技能指导，教导照护者运用这些技能更好地开展患者日常照护工作。一般情况下，在初级卫生服务机构中护士数量多于医生数量，她们的工作位置也更加灵活，可以通过外出进行家访等提供照护者支持服务。社区护士有能力和责任指导和支持照护者做好照护工作。在我国，社区护士承担着社区老人年度体检、慢性病患者家庭访视等多项社区居民健康维护工作，他们更容易获得所在社区居民的信任。因此，社区护士是开展痴呆症患者照护者支持的适宜人选。

### 1.1.1 痴呆症患者家庭照护者的压力

由于各国医疗资源有限等实际原因，即使在高收入国家，绝大多数痴呆症患者的照护工作仍需家庭照护者来完成<sup>[138]</sup>。全球照护者为痴呆症患者提供了大量的照护服务。根据国际阿尔茨海默病协会统计，2013年全球家庭成员等非雇佣照护者提供了17.7亿小时、价值220亿美元的非盈利性痴呆症照护服务<sup>[174]</sup>。照护者平均每天需花费1.6个小时在照护患者日常活动、花费3.7小时用于帮助性照护（Instrumental Care，如购物等）、花费7.4小时用于对患者的陪伴和引导<sup>[175]</sup>。BPSD是照护者压力的主要来源。研究发现痴呆症患者出现BPSD症状的比例高，约90%的痴呆症患者在病程中会出现BPSD，其中50%的患者会同时合并四种以上的BPSD<sup>[176]</sup>。患者在出现BPSD以后，可因攻击他人等暴力行为以及幻觉等症状导致的不恰当行为，造成自身和他人的意外伤害<sup>[177, 178]</sup>，因此BPSD给照护者带来巨大的生理与心理压力。

照护者通常面临以下四类压力：（1）生理压力：由于患者对环境的适应性低，自理能力差，日常生活高度依赖照护者，在长时间繁重、高压力的家庭照护工作中照护者往往会出现免疫力下降、身体创伤以及健康水平和生活质量降低等问题<sup>[179-183]</sup>。（2）心理压力：受疾病影响，痴呆症患者常伴有精神、行为和性格改变。患者的固执、猜忌、易激惹、对抗等行为使照护者常常处于负性情感氛围之中。照护者难以自由安排自己的时间、正常社交活动受限、无法进行自我发展等也给照护者造成极大的心理压力<sup>[53]</sup>。加拿大的一项研究表明：轻度和中度痴呆症患者的照护者中分别有16%和40%的照护者存在抑郁症状<sup>[184]</sup>。心理压力是痴呆症患者照护者不容忽视的问题。（3）经济压力：痴呆症患者的照护者绝大多数由家庭成员来承担。据报道，中低收入国家担任照护者的家庭成员需要承担痴呆症患者所有花费中的42-56%，而即使总体医疗保障较好的高收入国家，家庭成员照护者也承担着约31%的痴呆症患者的花费<sup>[171, 185, 186]</sup>。许多照护者还因无法正常工作减少了家庭收入，进而加重痴呆症患者家庭的经济负担。经济压力是许多痴呆症患者照护者面对的一个问题；（4）知识压力：面对患者日益增加的照护需求，照护者往往希望获得足够知识技能以满足日常照护所需。这些知识不仅包括痴呆疾病知识、患者饮食、服药、睡眠、安全、行为、功能训练以及异常行为处理方法等知识和技能，也包括自我减压、自我保健等自我调节技能，以及如何获取外界支持等信息知识。在这些知识需求不能得到满足时，照护者在日常照护中往往感到无所适从，产生照护困难的压力<sup>[187, 188]</sup>。

痴呆症的及时诊断与及时干预有助于照护者及时做好知识与技能准备、合理安排照护力量、掌握科学的照护方法、做好心理调适等，进而减轻照护压力。因此，及时开展针对具有不同压力与需求的照护者的支持干预是必要的<sup>[189]</sup>。

## 1.1.2 痴呆症患者家庭照护者的社会支持干预现状

### 1.1.2.1 照护者社会支持干预方式与内容

对痴呆症照护者的支持干预方式上，目前国际上开展的支持干预主要针对照护者知识技能，体力、信息、心理情感及经济支持等方面。在实际支持工作中，为保证支持效果，常常多种支持方式共同服务于同一照护者的支持中。照护者与医务人员的互动主要集中在明确痴呆症诊断、学习如何管理现有和将要出现的痴呆症症状、心理情感支持以及使用可用社区支持资源上<sup>[190]</sup>。目前国内外采取的痴呆症患者照护者支持干预方式较多，主要包括以下几种：

家庭访视是一种常用的照护者支持方法。社区医务人员、志愿者等人员通过家庭访视得以掌握患者与照护者在生活与健康维护等方面遇到的困难，从而提供适宜的支持服务。日本的一家医院选取执业护士担任家庭访视护士，对有行为精神异常症状的痴呆症患者及照护者进行家庭访视支持。家庭访视每月开展 1-4 次，每次约 1 小时，主要开展患者 BPSD 症状与患者及照护者身体状况评估、建立并加强同照护者的沟通联系、提供照护者心理支持以及查看药物管理情况。澳大利亚社区医务人员在 12 个月的照护者支持干预期间，采取每季度 1 次家访，每月 1 次电话以及讲座、信息支持、依据家庭日志记录开展指导等形式开展支持，明显的减轻了照护者的苦恼度<sup>[191]</sup>。我国护理人员也开展了相关探索，通过采取每月 1 次的家庭访视，为照护者提供饮食、服药、安全等指导也取得较好的支持效果<sup>[192]</sup>。家庭访视因可以面对面的同照护者沟通而使指导更有针对性，因此家庭访视是易于被照护者接受的支持干预方式。但是由于各国医疗服务资源缺乏，家庭访视较为耗时耗力，医务人员常常因时间限制而仅能为距离较近的照护者提供服务，因此在提供照护者支持服务的对象上具有选择性。

电话与可视电话具有普及率高，方便直接沟通，时间利用率高且不受地域情况限制等优点，而成为国际上较为常用的照护者支持方式。电话与可视电话常常被用于发送资料 and 提供咨询指导服务。美国发展了多种照护者电话干预项目。在痴呆症照护者的心理干预上，美国痴呆症治疗师通过电话与可视电话向照护者提供包括痴呆症基本知识的资料包、提供痴呆症照护技能教育和支持信息资料，为照护者提供痴呆症情感支持，引导照护者获取有益资源并满足自身需要。我国香港地区的医务人员通过电话为照护者提供信息支持的基础上，通过前两周每周两次，后两周每周 1 次，每次 20 分钟的频率向照护者播放令人愉悦的故事，为痴呆症照护者提供心理支持并取得较好效果<sup>[193]</sup>。美国护理执业者还通过电话为痴呆症患者照护者提供决策指导<sup>[194]</sup>。可视电话较电话更加直观，在口头沟通的基础上，照护者还可将影像资料提供给协助人员。此外，由于网络通信的日益发达，可视电话会诊也为照护者及患者提供了来自不同地点更加丰富的专业协助。

照护者教育是开展照护者支持的重要内容。在教育组织上，多个国家政府机构和各专业组织积极参与对照护者的教育支持工作。部分国家的阿尔茨海默病协会通过网络文字与视频资料等在照护者教育中发挥着重要作用<sup>[195]</sup>。多个国家政府在其国家痴呆症策略中专门对照护者教育进行了强调与规划。一般来说，照护者教育的具体内容常常包括：心理适应性教育，教授照护者处置心理需求和压力的技能；照护技能培训，教授照护者如何应对患者异常行为及睡眠障碍等问题的



日常照护技能以及开展认知功能训练的方法等；信息支持：传授照护者痴呆症疾病知识，教授照护者如何寻求支持及如何同其他照护者分享经验等<sup>[196]</sup>。目前开展的教育课程既包括仅针对照护者如何减轻心理压力等内容的单项能力培训，也包括为照护者适应整个照护工作的多项能力培训。国内外大量研究显示，针对照护者心理健康维护能力的单项支持培训取得了较好的支持效果。加拿大的培训人员通过开展对照护者连续7周、每周1天90分钟的讲座，进行包括理解照护者作用、处理困难问题所造成的压力的技巧、如何获得家人及朋友的支持、如何规划未来等知识讲座，对提升照护者的心理适应能力起到了很好的帮助效果<sup>[59]</sup>。针对整体照护工作的多项能力培训也常常被开展。葡萄牙开展的名为“同痴呆症在一起”（Living Together with Dementia）的居家痴呆症患者照护者培训项目中，护理专家们通过为时7周，每周1次时间不超过1小时的培训对照护者开展教育。培训内容包括：痴呆症基本知识、类型及其症状、沟通与行为管理、药物干预、照护者的情感、经验及需求、患者日常生活协助方法、认知刺激及环境管理方法、问题处理与解决技巧、照护者身心健康管理、社区可用资源等。培训采用讨论、操作演示、技能培训、练习指导与观看录像等方式进行。在培训中护理专家们还专门组织了照护者交流活动以方便他们分享照护经验和抒发感受<sup>[197]</sup>。我国研究揭示照护者的培训需求主要为：痴呆症基础知识、日常照护、如何应对患者异常行为与居家安全等的方法<sup>[198]</sup>。这些研究通过开展照护者教育取得了较好的支持效果<sup>[199, 200]</sup>。我国学者还编撰了中文版照护者指导资料与书籍以提高照护者知识和技能<sup>[201]</sup>。尽管国内外的大量研究显示支持干预能够对照护者起到支持作用，但是，这些针对照护者的教育在培训内容、时间长度，实施培训人员资质要求等方面随意性较大，总体缺乏较系统的研究成果作为培训内容与方式的支撑。

社会服务机构利用现有条件提供支持也是一种照护者支持途径。例如社区成年人日间活动中心为照护者提供了由健康护士主导的心理支持及社区活动氛围，帮助照护者减轻照护压力<sup>[202]</sup>。为保证服务质量，一些国家还在社区设立了专门人员和制订了国家策略帮助痴呆症患者。例如英国，在社区采取建立有效的专家服务团队、设立痴呆症辅导员（Dementia Advisor）以及开展“以人为本”（Putting People First）服务项目促进服务资源向居家痴呆症患者及其照护者倾斜。而痴呆症服务人员和照护者间的照护经验交流会也是常用的痴呆症患者照护者支持方式。

部分国家的医疗养护机构为照护者提供日间托管服务，让照护者可以在日间得到协助。部分国家的医疗照护机构也在为照护者提供定期（例如每周1次）的暂歇式托管服务，服务期间由医疗照护机构负责照护患者，以给予照护者暂时休息的机会。作为中低收入国家的人口大国，尽管我国经过多年努力已经建立了公众医疗救治体系，但是像养老院、社区护理院及日间照护机构等社会服务性机构数量较少，尚无法承担起长期为社区痴呆症患者照护者提供托管服务的重要责任。

世界部分国家与组织机构建立了远程网络服务平台，为照护者提供支持。美国建立专门的远程医疗网络平台，通过远程医疗网络使痴呆症患者照护者通过网络提交电子健康记录，与医护团队进行沟通确定未来工作重点<sup>[203, 204]</sup>。为更好的提供服务，医护人员通过网络平台开展网络教育、信息支持等工作，利用在线论坛促进医务人员与患者或照护者之间的经验交流，为痴呆症患者或照护者提供心理和照护技巧支持<sup>[205, 206]</sup>。我国研究人员也专门编制了痴呆症照护者的网络课程，根据照护者需求提供不同阶段的教育内容供照护者学习<sup>[207]</sup>。一些远程设备也被开发出来用于协助照护者开展照护工作！例如瑞典科学家专门研制了痴呆症患者

者家庭监测装备，可以监测患者离开住房、起床、未关好龙头、家里出现烟雾等情况，照护者甚至可以通过手机及时获得患者的异常动态<sup>[208]</sup>。协助照护者做好照护工作。但是，尽管远程网络服务具有互动性好、视频教育更加直观、教育资料可随时获得等优势，但在我国由于电脑的使用在中老年患者中普及率不高，通过远程网络服务提供照护者支持的方式在我国尚无法发挥重要作用。

目前照护者支持方式与内容虽然多种多样，但在现实操作中采用的支持方式应该充分考虑照护者实际。例如尽管讲座内容安排的很好，但是照护者因为难以离开照护岗位而无法参与讲座等现场支持项目，也无法获得实际支持效果<sup>[94]</sup>。因此照护者支持方式与内容的选择上应坚持以人为中心的理念，充分考虑照护者实际以获得更好的支持效果。

#### 1.1.2.2 参与照护者支持干预的医务人员

基于照护者在社区痴呆症患者照护工作的重要性，许多国家积极开展照护者支持工作，照护者的支持离不开医务人员的介入。从医务人员提供的支持服务来看，目前参与照护者支持的医务人员主要为护理人员、治疗师（Therapist）、老年科医生精神科医生和社区全科医务人员等，部分经过了专门培训的社会工作者有时也会参与到此项工作中<sup>[209-211]</sup>。照护者支持工作通常由1个专业的医务人员完成或者由多专业医务人员组成的专业团队共同完成<sup>[172, 212, 213]</sup>。例如，在针对某一特定状况（如照护者的心理压力）开展支持时（单项支持），部分研究仅由一个专业的医务人员（如精神科医生）参与并提供照护者支持<sup>[212]</sup>。而在许多干预项目中，照护者支持的内容常常会涉及到包括照护者心理、工作胜任能力以及生活质量等在内的多个方面，需要医务人员提供涉及多项照护内容的支持（多项目支持）<sup>[213, 214]</sup>。这些多项目支持通常采用由1-2个专业的医务人员提供直接服务、多专业医务人员提供专业支持的团队支持方式。例如：在我国香港地区的一项研究中，精神科医生、社会工作者、护理人员组成支持团队，共同为开展照护者支持的研究人员提供支持服务<sup>[172]</sup>。文献报道显示：这种团队合作的支持干预方式取得了较好的干预效果<sup>[215]{Goeman, 2016 #1349}</sup>。此外，提供直接照护者支持的人员还常常根据不同的环境条件而由不同专业的人员承担。例如，在英国开展的一项名为医学照护（CAREMED）的研究中，研究人员根据各地区医疗人员配置情况，在农村地区的照护者支持工作由该地区的执业护士承担，在城镇地区的支持则由社会工作者负责<sup>[216]</sup>。

从这些研究中我们也发现，目前照护者支持工作该由哪些专业的医务人员参与随意性较大。尽管通过团队支持方式，提供直接照护者支持的人员的支持工作取得了较好的结果，但是在一些研究中，这些支持团队人员的专业可能并不能完全满足照护者对专业化指导的需求，有些多项目支持研究仅有2-3个未经过专门培训的医务人员提供支持。这些有限的医务人员能否及时、适宜的处理照护者遇到的所有专业问题是一个尚待研究的课题。因此，在我国现设置的医学专业的基础上，在照护者支持工作开展前，充分做好照护者需求评估，根据照护者所需组织好专业支持力量，组建支持团队、建立团队及时沟通机制才能更为有效的开展照护者支持工作。

#### 1.1.2.3 实施照护者支持干预的时间

在国内外痴呆症患者照护者支持干预研究中，开展干预的持续时间长短不一，既有持续数小时的照护者短期培训研究，也有开展了数年的持续性照护者支持研究项目。例如，在美国开展的一项由AD患者配偶担任的照护者所面临的压力与抑郁症状干预研究中，招募406名参与研究的照护者花了9.5年，支持项目开展了16年。研究通过第1年每4个月开展1次结构式访谈，到此后每半年开展

1次结构式访谈的方式收集研究资料<sup>[217]</sup>，整个研究持续了较长的时间。从国内外此领域的研究报道来看，开展照护者支持干预的持续时间多为从3个月到18个月不等。有研究建议，为取得较为明确的干预效果，涉及照护者压力及总体健康状况的研究的支持干预持续时间最好超过6-12月<sup>[218]</sup>。现有研究亦显示，长时间的干预可能导致失访率的增加。因为痴呆症患者中的绝大多数为老年人且所患基础疾病相对较多，在长期的支持过程中，可能会出现患者因为病情加重而入住医疗机构或去世、作为照护者的患者配偶会因身体原因而终止照护、以及照护者觉得难以获得新信息和技能而退出研究等情况，从而影响研究效果的观察。在美国的一项研究中，作为研究对象的288名照护者在支持干预的第6个月时失访率达到47.9%，而到了干预研究的第12个月，失访率达到74.61%。因此，根据研究实际情况，设计适宜的干预时间是必要的。在本研究中，第一部分研究结果中已经发现，我国社区居民对不熟悉的人员常怀有戒备心理，因此在由非患者原已熟悉的护理人员来开展痴呆症患者照护者支持工作时，应考虑留有双方相互熟悉信任的时间。因此本研究设计中干预时间不易过短；因为符合标准且愿意参加研究的照护者数量有限，干预期也不亦过长，过长的干预期可能会导致因研究对象失访率增加而影响研究的统计学意义。综合以上因素，本研究设计的干预时间为12个月。

#### 1.1.2.4 照护者支持干预效果评价的内容与常用工具

在对照护者的支持干预研究中一般会应用评价工具对干预效果进行评价。总体来说，照护者的支持干预效果评价主要集中在支持干预能否提高照护者照护工作胜任能力、减轻照护者照护压力、提高照护者健康状况及相关生活质量，以及是否有助于改善患者的日常生活能力等四个方面。（1）在评价照护者健康状况及相关的的生活质量方面，目前在此领域研究中最被研究人员接纳和广泛使用的的生活质量评价工具为健康调查简表（The MOS Item Short Form Health Survey, SF-36）（具体内容详见本部分2.2.6内容）。该量表通过对照护者生理、心理健康状况的测评，获得对照护者健康相关生活质量的评价，通过干预前后照护者生活质量的变化揭示照护者支持干预效果。此外，流调中心用抑郁量表（Center for Epidemiologic Study Depression Scale, CES-D）也是国际上较为常用的社区痴呆症患者照护者抑郁测评量表。该量表有20个条目，通过对抑郁症状发生频率的调查，对不同时间点照护者抑郁情绪和心境情况进行测评，以达到观察支持干预效果的目的，该量表的汉化版在我国已有使用的报道<sup>[219]</sup>。老年抑郁量表（Geriatric Depression Scale, GDS）也用于对照护者抑郁状况的支持干预效果评价。该量表有30个条目，内容简单，通过“是”或“不是”作答，作答方便，因而适合用于社区老年人抑郁状况调查<sup>[220, 221]</sup>。（2）对照护者负担的测评中，神经心理调查量表（Neuropsychiatric Inventory Questionnaire, NPI-Q）是一个国际上普遍使用的量表，该量表包括两个部分调查内容，通过对造成照护者主要照护压力的患者BPSD症状的严重程度，及其所引起的照护者苦恼度的调查，揭示支持干预对改善患者BPSD症状和对照护者苦恼度的影响（具体内容详见本部分2.2.6内容）。Zarit照护者负担量表（Zarit Burden Interview, ZBI）为较为常用的照护者负担量表。该量表有12个条目对照护者负担的个人压力和责任压力两个维度进行测评，测评内容包括患者与照护者的互动、患者需求、照护者健康和社会功能，该量表汉化版已在我国相关研究中使用<sup>[222]</sup>。在照护者负担的测评方面，修订版记忆与行为问题检查表（Revised Memory and Behavior Problems Checklist, RMBPC）也是较为常用的痴呆症患者照护者负担评价量表<sup>[223]</sup>，该量表为24个条目的照护者调查表，通过对患者记忆、抑郁及破坏性行为等问题的调查，掌握干预前后患者存在的记忆与

行为问题，以及照护者对这些问题的反应的变化情况，对干预是否可减轻照护者负担进行观察，目前未发现该量表汉化版在我国使用的报道。（3）在测评社区痴呆症患者的日常活动能力的量表中，最常被研究人员使用的量表为日常生活活动量表（Activities of Daily Life, ADLs）（具体内容详见本部分 2.2.6 内容），该量表有 20 个测试条目，根据患者是否能完成项目中的日常生活任务（如是否不会穿衣）打分。（4）在照护者照护工作胜任能力方面，较为常用的量表为胜任感调查问卷（Short Sense of Competence Questionnaire, SSCQ）和照护自我效能修订量表（The Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy, RSCS）。其中胜任感调查问卷（SSCQ）是较为常用的照护者照护工作胜任能力评价量表。该量表 7 个条目，测评照护者对照护工作的感受，通过不同时间点测评结果的对比来观察支持干预能否提高照护者照护工作胜任感（具体内容详见本部分 2.2.6 内容）。自我效能修订量表（RSCS）为 51 个条目的照护者自评量表，测评照护者处理关于自我照护与尊严维持、患者异常行为、照护工作中产生的不适等方面的问题时的自信程度，通过干预前后不同时间点测评结果的对比来掌握支持效果，该量表尚未发现有汉化版在我国应用的报道<sup>[224]</sup>。

为保证开展的照护者支持干预效果的评价更为客观和全面，本研究拟在上述四个方面的评价内容中各选择一种量表进行照护者支持干预效果测评。量表选择原则为：量表符合本研究测评内容、为本测评领域较为经典常用的量表、四个量表总体耗时不易过长、问题不易过于复杂以适应我国社区环境使用、有汉化版在我国应用且评价效能较好的予以优先。在上述量表中，SF-36 与 ADLs 量表为此研究领域最为经典常用的照护者健康相关生活质量和患者日常活动能力评价量表，在我国有大量使用该两项量表汉化版的研究报道，故本研究亦选用此两项量表<sup>[225-227]</sup>。由于 SF-36 量表有 36 个条目，测评时间相对较长，故在选择照护者胜任能力与照护者负担的测评量表时，优先选择耗时不长的量表以控制总体测评时间。NPI-Q 量表耗时较短且有汉化版在我国研究中使用，其可以测评患者 BPSD 症状及照护者苦恼度，能够较好的达到本研究目的。测评照护者胜任能力的 SSCQ 量表与 RSCS 量表虽然都没有汉化版在我国使用，但是两者中 SSCQ 相对较短（仅 7 个条目）且能满足本研究需要，故将 SSCQ 与 NPI-Q 量表亦纳入本研究。在 SSCQ 量表使用前，对该量表进行双向翻译并经专家咨询调整后使用以适应我国社区环境需求。

## 1.2 研究的目的是与意义

### 研究目的

本研究目的为探讨以社区护士为主导的痴呆症患者照护者支持干预的效果，主要的干预假设为：

- 5.2.1 对照护者个体化的支持能促进其照护工作胜任感的提高（主要目标）；
- 5.2.2 对照护者个体化的支持能减缓痴呆症患者生活自理能力的下降（次要目标 1）；
- 5.2.3 对照护者个体化的支持能减少痴呆症患者行为精神症状（次要目标 2）；
- 5.2.4 对照护者个体化的支持能减轻照护工作给照护者带来的苦恼（次要目标 3）；
- 5.2.5 对照护者个体化的支持能提高照护者的生活质量（次要目标 4）。

## 研究意义

我国老龄化社会趋势日趋严峻，伴随而来的是痴呆症患者数量与服务需求进一步增加，给患者、患者家庭及社会到来沉重的负担。在我国，大部分痴呆症患者居住在家里由家庭照护者提供照护，在繁重的照护工作中照护者面临着巨大的压力，影响照护者的身心健康与生活质量。然而我国社区环境下痴呆症患者照护者支持工作尚未规范展开，如何开展照护者支持及其支持效果尚需探索。本研究通过对社区环境下开展以护士为主导的痴呆症患者照护者的支持效果研究，探索建立符合我国实际的社区痴呆症患者照护者有效支持方法，为开展我国社区痴呆症患者诊断后支持工作及构建我国社区痴呆症患者诊断后支持体系提供依据，为政府解决我国老年人口中特殊人群居家养老、构建符合我国国情的社会健康保障体系提供参考。

## 第二章 对象与方法

### 2.1 研究对象

通过在 XX 医院及 XX 社区卫生服务中心张贴海报、在 XX 医院记忆门诊发放研究介绍资料等方式招募潜在研究对象。有参加意愿的 297 名照护者中，符合研究纳入标准者 72 人。未纳入研究的人员主要为非患者主要照护者（33 人），居住在非重庆市市区（168 人），尚未获得痴呆症诊断（19 人），参加过痴呆症照护知识讲座（5 人）。本研究设计有家庭访视的支持内容，考虑到由护士主导的支持干预的不可及性，由研究人员选取在重庆市市区居住的痴呆症患者，通过现场或电话向研究对象详细介绍研究项目内容，最终 61 名照护者确认参加本研究，其中干预组 31 人，对照组 30 人。

#### 2.1.1 纳入标准

- （1）痴呆症患者的主要照护者；
- （2）年满 18 周岁；
- （3）照护的患者被医疗机构诊断为痴呆症并有相关医学记录；
- （4）在研究期间患者在重庆市市区内的社区居住；
- （5）愿意参加本研究。

#### 2.1.2 排除标准

- （1）研究对象患有终末期或精神类疾病；
- （2）研究对象患有影响交流的疾病（如听力障碍）；
- （3）研究对象已参加过痴呆症照护教育培训。

### 2.2 研究方法

#### 2.2.1 研究设计

本研究采用类随机对照研究（A quasi-randomised controlled trial）的方法，在完成社区照护者基线资料收集后，根据患者及照护者的意愿，纳入到对照组或干预组。这种研究方法是在开展随机对照研究（Randomised controlled trial）有困难的情况下所作的选择。本研究开展的照护者支持干预是一个缓慢而持续的过程，支持效果的显现相对较慢，本研究借鉴国内外类似研究报道（见本部分 1.1.2 内容），并结合社会生态系统理论生命模式的评价方式，将本研究的支持干预效果评价定为三次：分别为干预前、支持干预开展后第 6 个月和第 12 个月进行评价。本研究路线图见图 5:

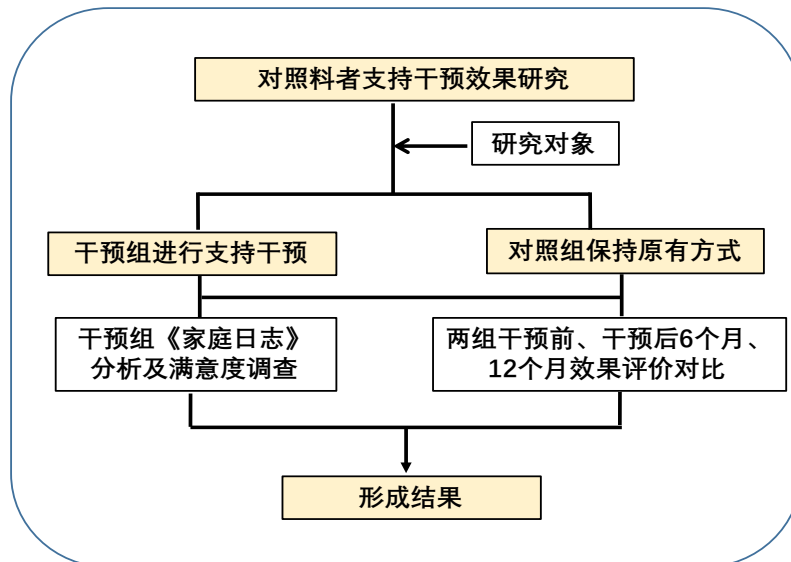


图 5. 社区护士主导的照护者支持干预研究路线图

具体研究设计与样本量见图 6:

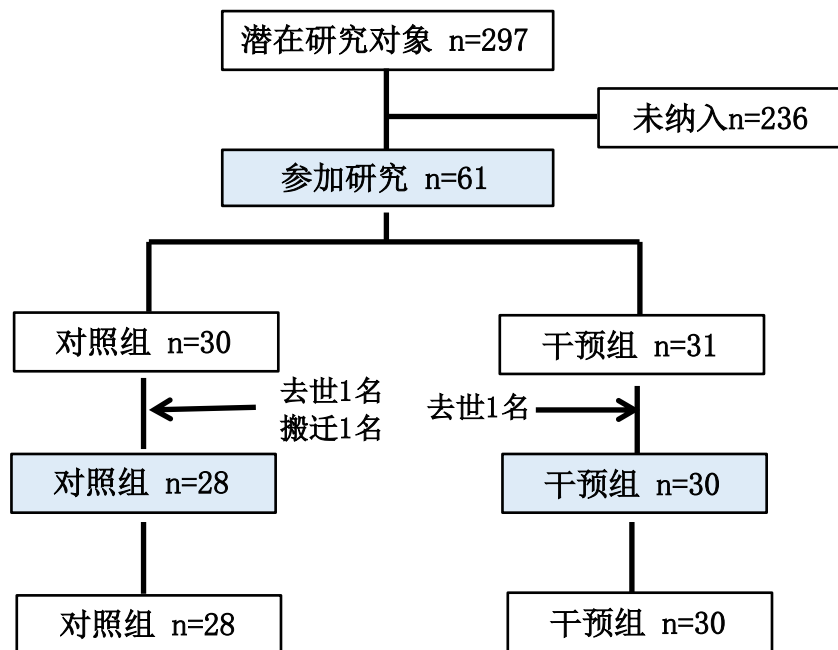


图 6. 研究设计及样本量

## 2.2.2 医学伦理

本在研究开展前获取 XX 大学 XX 医院伦理委员会批准（编号：医研伦审 201503）。研究人员拟定本研究的《社区痴呆症照护者支持研究知情同意书》（附件 10），由社区医务人员将研究内容与方法等有关信息告知研究对象，并在基线调查前获取其在《社区痴呆症照护者支持研究知情同意书》上签名的书面同意。研究人员对照护者进行编号，研究资料分析处置过程中以编号代替照护者姓名。所有录入数据均用专用存储硬盘保存。课题负责人对参加研究的人员专门进行了保密教育。

## 2.2.3 样本量的计算

根据此前胜任感调查问卷分值（SSCQ）的研究结果，估算本研究所需样本量。采用双侧检验[检验水准  $\alpha=0.05$ ，检验效能  $(1-\beta)=0.80$ ，最大容许误差率  $\delta$  为 20%]，根据文献报道结果（SSCQ 平均值 18.8，标准差 4.5）<sup>[191]</sup>，通过下面的公式计算，得出每组最小样本量为 23 人。样本量计算公式为：

$$n_1 = n_2 = 2 \left[ \frac{(t_\alpha + t_\beta)s}{\delta} \right]^2$$

## 2.2.4 人员分组

考虑到愿意参加本研究的照护者对是否愿意接受支持干预持有自己的意见，随机分组较为困难，因此本研究尊重照护者自己的意见，在完成人员基线信息收集后，由他们自行选择是参与干预组还是对照组的研究。

## 2.2.5 研究场所

本研究主要在重庆市市区开展。研究工作场地主要有两处：重庆市 XX 社区卫生服务中心办公区域，用于社区医务人员培训和办公以及开展照护者讲座和交流活动；XX 大学 XX 医院神经内科会议室和记忆门诊，用于研究介绍资料的发放以及社区医务人员与三级医院专家间的交流和沟通场地。社区护士的家庭访视则在各痴呆症患者家庭中进行。

## 2.2.6 资料收集工具

研究开展于 2017 年 6 月-2018 年 8 月。采用问卷方式收集研究对象（照护者）及其照护的患者信息。一般资料问卷由研究人员设计，内容包括：照护者基本人口学资料（年龄、性别、婚姻状况、工作状态、教育程度），照护工作信息（是否与患者同住、照护患者年数、每周照护患者天数、每日照护患者的时长、有无人员协助照护、协助照护时间以及经济压力情况），患者基本人口学信息（年龄、性别、教育程度、痴呆严重程度、获得诊断的时长）等（见附件 11）。

测评资料收集采用量表方式进行。量表的选择根据研究目的、经文献检索并向神经科医生、护理和社区卫生专家咨询后确定，采用下列量表对照护者和患者进行测评：

### （1）胜任感简易量表（Short Sense of Competence questionnaire, SSCQ）

该量表有七个测评条目<sup>[228]</sup>，每个项目请照护者用 1-5 进行分级评分，对条目的表述中 1 表示非常同意，5 表示非常不同意。该量表用于测评照护者胜任痴呆症患者照护工作的自我感觉，分值越高表示照护者有更好的胜任感（见附件 12）。该量表的英文版从英文文献报道中获得并有较好的心理学测量指标（效度分析 Cronbach's $\alpha=0.76$ ；总分重测信度范围为 0.68-0.87 平均值为 0.77）<sup>[228]</sup>。由于未发现本量表的汉化版，研究人员将英文版量表进行了翻译，请 3 名神经内科专家、3 名护理研究人员及 3 名护理临床专家对翻译及回翻译后的量表进行了专家咨询，所有咨询专家均能熟练使用英文阅读。研究人员根据专家意见对汉化量表进行修订后，在重庆 XX 地区的社区和 XX 干部休养所随机选取 20 名老年人照护



者进行测试，对汉化量表的理解难易程度（容易理解、中等、难于理解）进行评价，并对难以理解的条目进行标记。研究人员根据测试情况对量表进行调整。最终确定测试量表的中文版条目。该量表主要用于测评本研究干预假设的主要目标。

#### （2）日常生活活动量表（Activities of Daily Life, ADLs）

该量表由美国的 Lawton 氏和 Brody 于 1969 年编制。它由躯体生活自理量表（Physical Self—maintenance Scale, PSMS）和工具性日常生活活动量表（Instrumental Activities of Daily Living Scale, IADL）组成。主要用于评定被试者的日常生活能力，是目前较为广泛使用的的生活活动能力评定量表（见附件 13）。该量表有 20 个测试条目，根据患者是否能完成项目中的日常生活（如是否不会穿衣）任务打分，分值越高代表生活自理能力越弱。本研究通过向照护者询问患者情况，对患者生活自理能力进行评价，以测试两组照护者所照护的患者在生活活动能力上的差别，该量表中文版 Cronbach's  $\alpha$  系数=0.94，分半系数 0.86，总分重测信度为 0.98<sup>[125, 229]</sup>。该量表主要用于测评本研究干预假设的次要目标 1。

#### （3）神经心理调查量表（Neuropsychiatric inventory questionnaire, NPI-Q）

该量表英文版由 Jeffrey 1994 年编制并被其他学者进行了补充修订。该量表主要用于测评痴呆症患者常见的 12 项行为精神症状以及这些症状给照护者带来的负担与苦恼，是目前最为全面与权威的评估痴呆症患者行为精神症状的工具之一（见附件 14）。中文版 NPI-Q 量表 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.85，分半系数为 0.83，总分重测信度为 0.86，显示有较好的心理学测评指标，可适用于中国人群<sup>[230]</sup>。该量表包括两个部分：A. 神经心理调查量表-严重度评分（NPI-S）：用于评估痴呆症患者行为精神症状的严重程度。本研究主要用其测评本研究的次要目标 2。B. 神经心理调查量表-照护者苦恼度评分（NPI-D）：用于评估照护者的苦恼度，本研究主要用其测评研究的次要目标 3。

该量表包括 12 个条目，主要用来询问照护者。每个条目首先评估患者有无该项症状，若患者存在该项症状，对该项症状的严重程度和发生频率及造成的照护者苦恼度进行评分。症状严重程度分为 3 级，发生频率分为 4 级，两者相乘为该项症状严重程度的总分值，分值越高，患者 BPSD 症状越重。照护者苦恼度，分为 6 级。0 表示无苦恼，5 表示极度苦恼且无法解决，本量表用于掌握痴呆症患者 BPSD 症状情况及该症状给照护者带来的苦恼状况。

#### （4）健康调查简表（The MOS Item Short From Health Survey, SF-36）

SF-36 是美国波士顿健康研究所研制的简明健康调查问卷，该量表是在 1988 年 Stewart 研制的医疗结局研究量表（Medical Outcomes Study—Short Form, MOS-SF）的基础上改编而来，该量表被广泛应用于人群的生存质量测定、临床试验效果评价以及卫生政策评估等领域，是目前国际上最为常用的生活质量标准化评价工具（见附件 15）。该量表 36 个测试题目涉及生理健康与心理健康两个方面八项内容。其中生理健康（PCS）包括机能（PF, Physical Functioning）、生理职能（RP, Role-Physical）、躯体疼痛（BP, Bodily Pain）以及总体健康感四项内容；心理健康（MCS）则精力（VT, Vitality）、社会功能（SF, Social Function）、情感职能（RE, Role-Emotional）、心理健康状况（MH, Mental Health）相关内容。测量数值越高表明被调查者生活质量越好。我国学者对该量表中文版进行了测试，Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.85，CVI 效度值为 0.99，量表具有较好的信度与效度。本研究主要用其测评研究的次要目标 4，评价痴呆症患者照护支持工作对照护者生活质量的影响。该量表主要用于测评本研究干预假设的次要目标 4。

### 2.2.7 人员培训

研究数据的收集均由 XX 社区卫生服务中心 3 名有护士资格的护理人员测评完成，人员具有认真的工作态度以及良好的沟通能力。

在重庆市卫生健康委员会的协调下，一家三级甲等综合教学医院(XX 医院)与一家社区卫生服务机构（XX 社区卫生服务中心）建立了该项目的合作关系，由这家三级综合医院组建的专业支持团队为社区卫生服务机构提供医务人员培训及全程技术支持。社区开展测评前，研究人员对参加测评人员进行了量表的使用方法及指导语培训，以保证测评的准确和一致性。量表评分时必然掺杂有主观判断因素，因此在进行测评时，测评者之间的变异也是误差的重要来源之一。因此，为避免误差，研究人员对 3 名参加测评的护士评分进行评分者一致性检验。3 名参加测评的护士对 5 名照护者分别进行了背对背的 SSCQ、ADLs、NPI-D、NPI-S、SF-36 测评，研究人员对 3 名测评者的结果进行分析，结果显示 SSCQ 的肯德尔值为 0.633、ADLs 的肯德尔值为 0.929、NPI 严重程度的肯德尔值为 0.819，NPI 苦恼度的肯德尔值为 0.864，SF-36 的肯德尔值为 1.000，表明 3 名测评者评分一致性较好。

对开展照护者支持的护理人员，根据以往文献报道确定授课内容<sup>[126]</sup>，本研究开展前，XX 医院神经内科一名医生、一名有丰富痴呆症患者照护经验的神经内科护士长、一名营养科医务人员、一名心理科医生和一名研究人员。先后对参与本研究的社区医生和护理人员进行了为期 3 天的培训，授课内容与方式是根据文献检索结果并结合社区医务人员实际需求来确定的<sup>[126, 231]</sup>，在对研究对象的支持需求调查结束后，三级综合教学医院也根据其需求为社区医务人员进行了针对性培训。整个培训的内容包括：本研究的目的是和方法、痴呆症基本知识、“以人为中心”的照护理念、痴呆症患者照护技巧、可用的支持资源、营养评估方法及痴呆症患者的营养支持、照护者的心理干预与自我调适、本研究各类表格及量表的记录使用方法，患者功能训练方法以及如何组织开展照护者支持工作等。由于参加支持干预的社区护士均具有护士执业证书，且经常接触慢性病患者，关于护理基本操作技能没再纳入本次授课内容。授课方式包括知识讲座、操作指导、案例分析等。

### 2.2.8 干预方式

根据社会生态系统理论生命模式，社区护士开展此项工作主要目的在于增进照护者适应工作的技巧，增强照护者胜任能力，协助照护者优化照护环境和协助照护者调整生活步骤和规律。

在社区护士具体的工作方式上，社会生态系统理论生命模式提出了工作的三个阶段：（1）初始阶段：关系的建立、信息的收集和契约的签订；（2）行动持续阶段：培养适应工作的技巧、协助建立正向的社会网络关系；（3）结束阶段：评估支持的有效性，最终结案。在此理论指导下，结合我国社区实际及前期文献检索所获得国内外此类研究情况，本研究设计的社区护士开展照护者支持工作方

式为：在政府宏观指导下，社区护士以社区卫生服务中心为依托，利用社区、医院等支持资源，通过同照护者建立支持关系、收集照护者信息、协调可用资源、与照护者协商达成支持计划，提供照护者支持、评估照护者状况、完善支持措施、再次评估、最终结束干预的方式进行。整个过程，相关各方积极互动调整，促进支持干预的效果。支持干预时间为 12 个月。具体工作方式如下（图 7）：

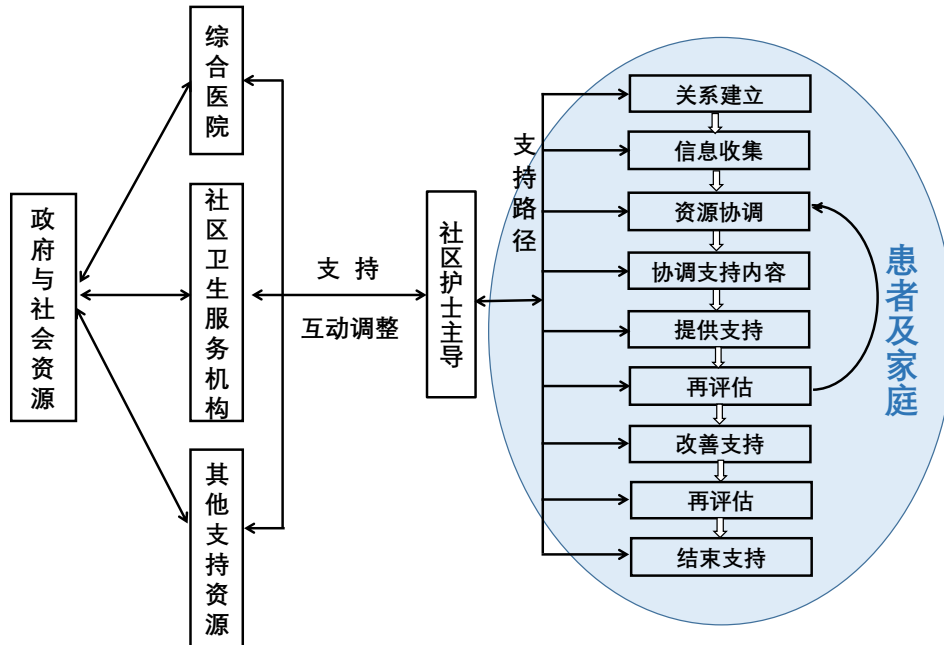


图 7. 社区护士痴呆症照护者支持干预工作方式

在上述基础上，研究人员结合文献检索结果，确定社区护士开展照护者支持的内容<sup>[170, 192, 199, 232]</sup>，包括：教授照护者照护、营养评估及自我心理调适技巧、患者饮食指导、患者安全管理技巧、急救技术、BPSD 和并发症的预防与管理方法、痴呆症导致的日常生活困难的照护方法、协助照护者分析可用资源及如何寻求帮助的技巧、协助照护者进行时间规划等，并根据照护者个人需求，开展个性化的照护支持。

在社区护士具体开展的支持的方式上，开展支持干预的社区护士在社区管理人员陪同下与干预组照护者见面，进一步告知研究内容与方式；护士到干预组照护者家中对其照护需求进行了解与评估（调查表见附件 16），需求调查表由文献检索获得并经过研究人员讨论后确定<sup>[214]</sup>。社区护士与干预组研究对象商讨支持方式与内容，共同制定个性化照护计划并开展支持。由参与研究的社区护士根据照护者面临照护困难，为照护者进行一对一的痴呆症照护与沟通技巧、可用支持资源、心理调适和并发症的预防、药品管理与安全管理方法等的指导并提供干预组照护者《帮助照料者提供照料知识要点宣传画册》（见附件 17）资料等。首次干预时间为 2 小时。首次干预后，参与研究的社区护士每月对干预组的照护者进行一次家庭访视指导，每次 30-40 分钟；每周进行一次电话支持、每次 15-20 分钟。家庭访视指导和电话支持的内容为了解照护困难，进一步进行照护技巧和心理调适、照护者 BPSD 和并发症的预防与照护知识等指导。社区护士为照护者每季度组织一次讲座和照护者经验交流会，由照护者自行选择参加，讲座的内容为：痴呆症基本知识、患者的营养支持、照护者的自我心理调适以及患者功能训练方法。此外社区护士还指导干预组照护者建立《家庭照护者日志》（见附件 18），以记录患者生理心理疾病症状、非常规行为和照护者所遇到的其他照护困难。

《家庭照护者日志》帮助照护者及时记录照护中遇到的问题与疑问以防止遗忘，方便照护者通过电话或在家庭访视时同社区护士沟通。3名有护士执照的护士具体参与了整个支持干预活动，2名社区医生在有需要时负责提供医疗支持，一名社区管理人员负责整个项目的管理，督导支持工作的顺利规范开展。为保证社区护士得到足够的支持以解决遇到的问题，本研究组建了包含三级综合医院神经科、营养科、心理科、老年科、药剂科、临床护理专家和社区医生在内的社区护士支持团队，建立了专门的支持团队微信沟通群，对社区护士开展实时支持。

本研究开展期间对照组照护者采取以往照护者支持方法不变，主要为部分患者因患其他慢性病由社区人员开展的每月家庭访视和参加老年人年度体检，患者与照护者也可自行到社区卫生服务中心寻求帮助，提供服务人员为非参加本研究的医务人员。

### 2.2.9 资料收集

照护者支持干预前，干预后第6个月、第12个月经过一致性检验的3名社区护理人员分别对干预组和对照组研究对象进行了四个量表（SSCQ、ADLs、NPI-Q、SF-36）的测评，测评结果由两名研究人员进行数据汇总统计分析。除上述量表外，在支持干预研究开展前，3名社区护理人员对干预组照护者支持需求进行了调查，以方便制定个性化照护者支持计划并开展个性化支持。研究人员对照护者的支持需求结果进行了统计。研究人员也使用自制的服务满意度调查表，在支持干预研究结束后对干预组照护者的服务满意度进行调查。

### 2.2.10 统计分析

本研究的统计学分析使用统计软件（SPSS Statistics Version 22）进行。

定性数据采用频数（百分比，%）描述，组间分析采用卡方检验；偏态分布计量数据采用中位数（四分位距，IQR）描述，组间比较采用 Mann-Whitney U 检验，正态分布计量数据采用均数（标准差）进行描述。采用线性混合效果模型对对照组和干预组研究对象三个不同时间段的重复测评数据进行统计分析。假设检验采用双侧检验， $\alpha$  设检验采用。

本研究使用量表采集的数据缺失值较少，每份问卷均未达到 15% 缺失的弃用标准。对于极个别条目的缺失值，本研究采用该条目的平均值来代替。

### 2.2.11 家庭照护者日志记录分析

为方便干预组照护者记录照护工作中所遇困难与疑问，加强社区护士同照护者的沟通互动，研究人员以文献为参考为照护者编制了《家庭照护者日志》<sup>[19]</sup>。护理人员每周电话沟通、每月家庭访视时均查看照护者《家庭照护者日志》上记录的问题，对问题的解决方法予以指导。干预开始后6个月、12个月研究人员暂时收回所有研究对象的《家庭照护者日志》以进行分析，归纳总结存在的问题，为社区护士如何更好的完成对照护者支持干预提供参考。

### 2.2.12 质量控制

本部分研究采用以下方法进行研究质量控制

(1) 研究人员制定了研究对象的纳入标准与排除标准，严格按照标准选择入组研究对象；

(2) 在四个量表测评开始前，对参与测评的护理人员进行量表使用培训，培训结束后，对护理人员进行测评结果一致性检验，测评结果一致性较好后方开展测评工作，以保证测评数据的一致性；

(3) 参与测评的护理人员与研究对象采取一对一问答方式填写量表，填写完成后由研究人员检查数据收集情况，防止漏项；

(4) 负责数据收集的护理人员在测评期间采取客观、中立的态度收取资料，不使用诱导性语言；

(5) 负责数据录入与统计分析的护理人员对研究对象的分组情况不知情，以保证数据统计的客观性；

(6) 测评结果数据录入后由双人进行核对以保证结果录入的准确性。

(7) 参与研究的社区卫生服务中心专门设立了本课题管理人员 1 名，负责协调督导各项支持干预与研究工作的落实。研究人员同课题管理人员每月进行面对面沟通，需要时随时保持电话联系。

## 第三章 研究结果

### 3.1 研究对象基本情况

在参加研究的 61 名照护者中，58 名照护者全程完成了为期 12 个月的研究，其中干预组 30 人，对照组 28 人。脱失的 3 人中，有 2 名照护者所照护的痴呆症患者研究期间去世，1 名患者因搬迁至外地并更换照护者而退出研究。

人员分组前，对研究对象的基本情况进行了收集，研究对象基本情况见表 8。干预组和对照组照护者均以女性为主，分别占各组人数的 86.7%和 67.7%，两组之间性别比例无显著差异 ( $p=0.08$ )。干预组与对照组照护者年龄中位数（四分位距）分别为 59.0 岁（55.8-63.3 岁）和 67.0 岁（48.0-68.0 岁），两组之间无显著差异 ( $p=0.14$ )；干预组与对照组照护者承担照护的时间中位数（四分位距）分别为 5.0 年（2.8-6.3 年）和 3.0 年（2.0-6.0 年），两组之间无显著差异

( $p=0.08$ )。干预组与对照组照护者每天照护时间中位数（四分位距）分别为 9.0 小时（6.0-12.0 小时）和 8.0 小时（6.0-10.0 小时），两组之间无显著差异

( $p=0.25$ )；对照组照护者协助照护人数明显高于干预组（64.3% vs 33.3%），两组之间有显著性差异 ( $p=0.02$ )（见表 8）。

表 8. 干预组和对照组照护者基本情况比较

	干预组 (N=30)	对照组 (N=28)	合计	p 值
年龄，岁，中位数 (IQR)	59.0 (55.8-63.3)	67.0 (48.0-68.0)	59.0 (50.0-65.0)	0.14 <sup>b</sup>
女性，n (%)	26 (86.7)	21 (67.7)	47 (77.1)	0.08 <sup>a</sup>
教育水平，n (%)				
小学以下	7(23.3)	6(21.4)	13(22.4)	0.86 <sup>a</sup>
中学以上	23(76.7)	22(78.6)	45(77.6)	
照护年数，中位数 (IQR)	5.0 (2.8-6.3)	3.0 (2.0-6.0)	3.8 (2.0-6.0)	0.08 <sup>b</sup>
每周照护天数，中位数 (IQR)	7.0 (7.0-7.0)	7.0 (7.0-7.0)	7.0 (7.0-7.0)	1.00 <sup>b</sup>
每天照护小时，中位数 (IQR)	9.0 (6.0-12.0)	8.0 (6.0-10.0)	8.0 (6.0-12.0)	0.25 <sup>b</sup>
同居时间，年，中位数 (IQR)	35.0 (18.8-46.3)	36.5 (26.5-51.4)	35.0 (25.0-50.0)	0.56 <sup>b</sup>
经济可承受，n (%)	19 (63.3)	22 (78.6)	41 (70.7)	0.20 <sup>a</sup>
协助人数，n (%)	10 (33.3)	18 (64.3)	28 (48.3)	0.02 <sup>a,c</sup>

a: 卡方检验；b: Mann-Whitney *U* 检验；c:  $p < 0.05$

IQR: 四分位距，Interquartile Range

本研究中，被照护的痴呆症患者多为女性，干预组女性占 70%，对照组女性占 50%，两组无显著差异 ( $p=0.12$ )。干预组与对照组痴呆症患者年龄中位数（四分位距）分别为 82.0 岁（77.8-86.0 岁）和 84.0 岁（74.5-87.8 岁），平均诊断月数（IQR）分别为 51.0 月（35.0-111.8 月）和 44.5 月（29.0-87.8 月），两组间无显著差异 ( $p=0.39$ )，具体情况见表 9:

表 9. 干预组和对照组痴呆症患者基本情况比较

	干预组 (N=30)	对照组 (N=28)	合计	p 值
年龄, 岁, 中位数 (IQR)	82.0 (77.8-86.0)	84.0 (74.5-87.8)	83.0 (76.8-87.0)	0.48 <sup>b</sup>
女性, n (%)	21 (70.0)	14 (50.0)	33 (56.9%)	0.12 <sup>a</sup>
教育水平, n (%)				
小学以下	17(56.7)	15(53.6)	32(55.2)	0.81 <sup>a</sup>
中学以上	13(43.3)	13(46.4)	26(44.8)	
严重程度, n (%)				
轻	18(60.0)	16(57.2)	34(58.6)	0.98 <sup>a</sup>
中	8(26.7)	9(32.1)	17(29.3)	
重	4(13.3)	3(10.7)	7(12.1)	
诊断时长 (月), 中位数 (IQR)	51.0 (35.0-111.8)	44.5 (29.0-87.8)	48.0 (35.0-97.5)	0.39 <sup>b</sup>

a: 卡方检验; b: Mann-Whitney U 检验

IQR: 四分位距, Interquartile Range

### 3.2 干预组痴呆症患者照护者支持需求调查

社区护士在支持干预开展前, 社区护士对干预组照护者的支持干预需求进行了调查。在 31 名干预组照护者中, 28 名人员参与调查, 3 名人员认为受社会条件限制调查无助于提高其生活质量而拒绝调查。他们的照护计划由社区护士通过沟通观察所发现的问题予以确定。针对此 28 名研究对象的调查结果发现: 参与调查的照护者支持干预需求较为强烈。在调查结果中, 所有参与调查的照护者均希望获得减轻照护压力与抑郁症状的方法的指导, 分别有 92.9%与 96.2%的照护者希望获得如何进行自我锻炼和放松及减压的方法。89.3%的照护者希望得到管理患者 BPSD 症状的技能。有 82.1%和 71.4%的照护者表达了希望知道如何获得临时照护人员及支持力量信息的渴望。另有 71.4%的照护者希望知道可提供支持的人员的联系方式, 具体情况见表 10:

表 10. 干预组痴呆症患者照护者支持干预需求 (N=28)

序号	项目	调查人数 (N=28)	
		需要的人数	百分比
1	信息需求		
	雇佣临时照护人员的方法	20	71.4
	可提供支持的团队	23	82.1
	需护理支持服务时可联系的人	20	71.4
	可申请的困难补助	10	35.7
	高级照护指导	9	32.1
	照护质量评估方法	11	39.3
	痴呆症的信息	21	75.0
	可获取的服务种类	151	35.7

<b>2</b>	<b>教育和技能需要</b>		
	管理痴呆症的行为精神症状	25	89.3
	应对照护者压力和抑郁的方法	28	100
	以人为中心的照护	13	46.4
	如何管理患者日常生活活动	12	42.9
	药物管理	9	32.1
	伤口护理	2	7.1
	人工运转	5	17.9
	大小便失禁的护理	8	28.6
	褥疮的预防	7	25.0
	营养和水分	12	42.9
	患者的保健方法	17	60.7
	其他方面	1	3.6
<b>3</b>	<b>环境安全需求</b>		
	防止跌倒的方法	22	78.6
	威胁健康和安全的問題	14	35.7
	食品安全	5	64.3
	急救护理	22	78.6
	交通安全	10	35.7
<b>4</b>	<b>社会、文化和语言的需求</b>		
	社会、文化和宗教团体或组织所组织的活动	18	64.3
	与其他照护者交流	22	78.6
	适当的社交和文化活动	18	64.3
	符合照护者文化与语言习惯并可获得护理知识和技能的阅读材料	12	42.9
	需要时获得地方方言的翻译人员	2	7.1
	可与朋友和家人交往	13	46.4
<b>5</b>	<b>自我照护需求</b>		
	锻炼与放松	26	92.9
	减压	27	96.4
	需优先完成的护理任务	19	67.9
	寻求帮助	19	67.9
	管理自己的慢性疾病	15	53.6
	可获得咨询	14	50.0

### 3.3 干预前两组 SSCQ、ADLs、NPI-Q 和 SF-36 基线比较

干预前，干预组与对照组照护者在生活协助情况、工作胜任感、苦恼程度方面无显著差异。两组患者的 BPSD 症状的严重程度差异不显著， $p$  值无统计学意义（见表 11）。在 SF-36 所测的生活质量方面，由于对照组与干预组的照护者自愿选择所参加的组别，因此在生理健康（PCS）与心理健康（MCS）数值方面，对照组均优于干预组，差异有统计学意义（ $p < 0.05$ ），对照组照护者较干预组照护者拥有更好的生活质量。



表 11. 干预前两组 SSCQ、ADLs、NPI-Q 和 SF-36 评分基线比较

	干预组(n=30)	对照组(n=28)	p 值
SSCQ,中位数(IQR)	19.0(15.8-22.0)	19.5(17.3-23.8)	0.25 <sup>a</sup>
ADLs 中位数(IQR)	15.0(13.0-21.0)	17.0(12.3-18.8)	0.83 <sup>a</sup>
患者 BPSD 严重程度,中位数(IQR)	15.0(8.0-30.0)	9.5(5.0-19.5)	0.06 <sup>a</sup>
照护者苦恼指数,中位数(IQR)	4.0(1.8-7.3)	2.0(1.0-5.0)	0.09 <sup>a</sup>
PCS in SF-36, 中位数(IQR)	59.0(55.2-61.0)	61.5(58.7-65.8)	0.03 <sup>a</sup>
MCS in SF-36, 中位数(IQR)	36.5(30.8-43.0)	50.5(43.5-53.8)	<0.001 <sup>a</sup>

SSCQ: 胜任感简易量表; ADLs: 日常生活活动量表; SF-36: 健康调查简表; PCS: 生理健康评分; MCS: 心理健康评分。

a: Mann-Whitney U test.

### 3.4 干预后两组 SSCQ、ADLs、NPI-Q 及 SF-36 比较

经过为期 12 个月的支持干预后, 在照护者照护工作胜任感方面, 对照组 SSCQ 评分逐渐降低, 干预组 SSCQ 评分在干预 12 个月时较基线基本保持不变, 但在干预 6 个月时有所上升, 统计分析显示两组间 SSCQ 评分存在显著性差异 (G:F=4.45, p=0.04)。

在患者生活自理能力 (ADLs) 方面, 分值越高提示生活自理能力越弱。对照组 ADLs 评分呈增加趋势, 干预组 ADLs 评分基本无变化。统计分析显示, 两组间 ADLs 评分变化无显著性差异 (G:F=0.78, p=0.38)。

在 NPI-Q 量表中 BPSD 症状严重程度方面, 干预组与对照组评分数值均呈逐渐增加的趋势, 两组间无显著性差异 (G:F=1.13, P=0.29)。在 NPI-D 量表中两组照护者苦恼度评分数值均呈增加趋势, 其中对照组苦恼度数值增加趋势更明显, 统计分析显示两组间照护者苦恼度评分存在显著性差异 (G:F=4.60, p=0.04)。

在生活质量方面, 照护者生理健康 (PCS) 评分和照护者心理健康 (MCS) 评分在对照组呈逐渐降低趋势, 而在干预组呈总体增加趋势。统计分析显示, 干预因素与时间因素均对照护者生理健康 (PCS) 评分和照护者心理健康 (MCS) 评分产生显著影响。

具体研究结果见表 12:

表 12. 干预后两组 SSCQ、ADLs、NPI-Q 及 SF-36 评分比较

	干预组 (n=30)	对照组 (n=28)	F 值和 p 值
	均值(SD)	均值(SD)	(混合线性模型) <sup>b</sup>
SSCQ			
基线	18.9(4.4)	20.8(5.2)	T:F=5.90, p=0.02 <sup>a</sup>
6 月	19.8(4.1)	20.0(5.3)	G:F=4.45, p=0.04 <sup>a</sup>
12 月	19.0(4.1)	17.7(5.2)	T×G:F=11.44, p=0.001 <sup>a</sup>
ADLs			
基线	15.8(5.4)	15.2(5.9)	T:F=3.30, p=0.07
6 月	16.1(5.9)	16.7(5.7)	G:F=0.78, p=0.38
12 月	16.0(5.1)	17.6(5.7)	T×G:F=8.93, p=0.004 <sup>a</sup>
生理健康 (SF-36)			
基线	58.2(5.5)	61.0(5.9)	T:F=8.89, p=0.004 <sup>a</sup>
6 月	60.3(6.3)	58.2(5.4)	G:F=7.57, p=0.01 <sup>a</sup>
12 月	59.7(6.5)	56.5(6.0)	T×G:F=14.50, p<0.001 <sup>a</sup>
心理健康 (SF-36)			
基线	37.8(9.8)	49.0(6.3)	T:F=20.32, p<0.001 <sup>a</sup>
6 月	41.1(9.8)	37.7(7.3)	G:F=34.57, p<0.001 <sup>a</sup>
12 月	41.3(10.3)	34.7(8.4)	T×G:F=35.10, p<0.001 <sup>a</sup>
患者 BPSD 严重程度			
基线	19.4(14.8)	12.5(9.5)	T:F=1.50, p=0.22
6 月	19.9(16.5)	19.8(10.9)	G:F=1.13, p=0.290
12 月	25.6(17.7)	23.5(12.7)	T×G:F=0.11, p=0.74
照护者苦恼度			
基线	5.5(5.5)	3.2(3.0)	T:F=0.35, p=0.56
6 月	4.4(3.9)	3.6(3.6)	G:F=4.60, p=0.04 <sup>a</sup>
12 月	6.7(5.2)	6.8(4.3)	T×G:F=3.08, p=0.09

T: 时间效应; G: 干预效应; T×G: 时间与干预的交互作用; SSCQ: 胜任感简易量表;

ADLs: 日常生活活动量表; SF-36: 健康调查简表

a: p 值<0.05; b: 协助照护因素与时间、组别无交互作用

### 3.5 生活质量各维度比较

对照护者生活质量 (SF-36) 中生理健康与心理健康的具体八个维度的分析发现, 经过 12 个月的照护者支持干预后, 生理健康中躯体疼痛分值上, 干预组的基

本保持不变，而对照组数值呈现逐渐降低的趋势，两组间有统计学差异（ $F=5.43, p=0.02$ ）。生理健康中生理机能、生理职能和总体健康感三个维度的数值，在对照组出现持续性降低的基础上，干预组生理机能维度数值基本保持不变，生理职能维度呈现总体升高但数值先增加后降低，而总体健康感数值则出现降低，这三个维度两组间差异无统计学意义（三个维度依次为  $F=0.03, p=0.85$ ； $F=3.24, p=0.08$ ； $F=0.01, p=0.92$ ）。在心理健康方面，对照组四个维度数值上均出现持续性降低，而对照组除情感职能外，其他三个维度数值结果均出现升高，两组间的差异均有统计学意义，其中精力与心理健康状况则出现先升后略降低的情况。在心理健康的精力、心理职能、心理健康状况三个维度上，干预组与对照组差异有统计学意义（三个维度分别为  $G:F=37.44, p<0.001$ ， $F=2.58, p=0.11$  和  $F=39.80, p<0.001$ ）。具体结果见表 13：

表 13. 干预组和对照组生活质量各维度得分比较

	干预组 (n=30)	对照组 (n=28)	F 值和 P 值
	均值(SD)	均值(SD)	(混合线性模型) <sup>b</sup>
生理机能 (PF)			
基线	27.5(2.0)	27.2(3.3)	T:F=2.72, p=0.10
6 月	27.6(2.1)	27.1(3.0)	G:F=0.03, p=0.85
12 月	27.3(2.5)	26.6(3.2)	T×G:F=0.55, p=0.46
生理职能(RP)			
基线	4.8(1.5)	5.4(1.7)	T:F=0.40, p=0.53
6 月	5.8(2.0)	5.1(1.7)	G:F=3.24, p=0.08
12 月	5.5(2.0)	4.6(1.2)	T×G:F=7.12, p=0.01 <sup>a</sup>
躯体疼痛(BP)			
基线	10.8(1.9)	11.4(1.0)	T:F=4.60, p=0.04 <sup>a</sup>
6 月	10.7(1.9)	10.7(1.8)	G:F=5.43, p=0.02 <sup>a</sup>
12 月	10.8(1.9)	10.3(1.9)	T×G:F=5.45, p=0.02 <sup>a</sup>
总体健康感 (GH)			
基线	17.1(2.6)	17.0(2.2)	T:F=19.71, p<0.001 <sup>a</sup>
6 月	16.1(2.5)	15.3(1.3)	G:F=0.01, p=0.92
12 月	15.9(2.2)	15.0(2.0)	T×G:F=1.21, p=0.28
精力 (VT)			
基线	11.5(3.5)	15.9(2.1)	T:F=19.11, p<0.001 <sup>a</sup>
6 月	13.3(3.5)	11.9(2.3)	G:F=37.44, p<0.001 <sup>a</sup>
12 月	12.7(3.2)	10.8(2.9)	T×G:F=46.77, p<0.001 <sup>a</sup>

社会功能 (SF)			
基线	6.5(2.1)	8.6(1.3)	T:F=15.19, p<0.001 <sup>a</sup>
6月	6.8(2.3)	6.4(1.5)	G:F=23.33, p<0.001 <sup>a</sup>
12月	6.9(2.0)	5.9(1.5)	T×G:F=28.83, p<0.001 <sup>a</sup>
情感职能 (RE)			
基线	3.6(1.1)	3.9(1.4)	T:F=0.01, p=0.97
6月	3.8(1.3)	3.4(0.9)	G:F=2.58, p=0.11
12月	4.1(1.4)	3.3(0.9)	T×G:F=6.61, p=0.01 <sup>a</sup>
心理健康状况 (MH)			
基线	16.2(4.3)	20.8(3.2)	T:F=21.34, p<0.001 <sup>a</sup>
6月	18.1(3.9)	19.8(3.5)	G:F=39.80, p<0.001 <sup>a</sup>
12月	17.3(4.1)	14.8(3.8)	T×G:F=40.72, p<0.001 <sup>a</sup>

T: 时间效应; G: 干预效应; T×G: 时间与干预的交互作用;

a: P 值<0.05; b: 协助照护因素与时间、组别无交互作用

### 3.6 家庭照护者日志记录举例

在以下几个例子中, 社区护士通过《家庭照护者日志》同痴呆症患者照护者进行互动, 通过《家庭照护者日志》掌握照护者在照护过程中遇到的问题, 为干预组照护者提供技术指导、信息支持、心理指导、协调联系第三方医疗机构等多种途径的支持干预, 缓解照护者照护压力; 同时社区护理人员开展照护者的支持干预也为社区医务人员提供了更多的工作经验, 为更好的开展痴呆症患者诊断后支持提供支撑。《家庭照护者日志》记录举例见表 14。

表 14. 痴呆症患者照护者日志记录举例

时间	事情	是否获得帮助		帮助的时间和类型	结果及评价
		是	否		
2017/8/24	记忆力退化, 妄想	√		2017/8/24 护士上门教授处理技巧	照护者学会此类问题如何处理的技巧
2017/8/8	照护者头昏, 腿软, 压力大	√		2017/8/8 护士电话指导, 请照护者联系其他家人周末协助照护, 获得暂息机会, 外出游玩。	症状改善, 但仍有压力, 邀请参加心理压力舒缓方法讲座。
2017/6/12	患者吃饭少, 人逐渐消瘦	√		2017/6/13 护士上门指导发现由于自行使用餐具进食困难, 患者减少进食, 建议更换合适餐具继续观察	症状改善, 照护者开始辅助患者进食
2017/6/8	情感高涨, 有妄想, 焦虑, 打人	√		2017/6/13 协助联系三级医院医生接诊	医院医生予以对症药物治疗

### 3.7 干预组照护者对服务的满意度

完成 12 个月的照护者支持干预研究后，社区研究项目管理人员对完成干预研究 30 名照护者进行了服务满意度调查，照护者对社区护士提供的支持干预总体满意度较高，其中 80% 的干预组照护者认为社区的护士对他们很有帮助，20% 的干预组照护者认为对他们的照护者工作有一定的帮助。具体结果见表 15。

表 15. 干预后照护者对支持满意度调查结果

序号	项目	调查人数 (人)			百分比
		满意	不满意		
1	您觉得到社区服务的医务人员提供的服务方便吗?	30	0		100
2	您对社区服务的医务人员的服务方式满意吗?	30	0		100
3	您对社区服务的医务人员的技术水平感到满意吗?	30	0		100
4	您对社区服务的医务人员的服务态度感到满意吗?	30	0		100
5	您对社区服务的医务人员的解释交流情况满意吗?	30	0		100
6	您对社区卫生服务中心的工作满意吗?	30	0		100
7	您认为社区服务的医务人员的工作对您有帮助吗?	很有帮助 24 人 (80.0%)	有一些 6 人 (20.0%)	不明显 0 人 (0)	无 0 人 (0)

## 第四章 讨 论

本研究采用类随机对照研究方法开展社区护士主导的痴呆症患者照护者支持干预效果研究，研究发现通过为期 12 月的支持干预后，得到以下结果：（1）支持干预能够显著提高照护者的工作胜任感（研究主要目标）；（2）支持干预对患者日常生活能力无明显影响（研究次要目标 1）；（3）支持干预对患者 BPSD 严重程度无明显影响（研究次要目标 2）；（4）支持干预能够降低照护者苦恼度（研究次要目标 3）；（3）干预组照护者包括心理健康与生理健康在内的生活质量均得到提高（研究次要目标 4）。研究结果提示，通过社区护士主导的照护者支持干预，能够有效地提高照护者的工作胜任感，减轻照护压力，提高生活质量。

### 4.1 加强对社区医务人员的培训与支持

本研究发现，在关于社区痴呆症患者照护者工作胜任感研究的结果上，通过 12 个月的支持干预，干预组照护者的工作胜任感较对照组照护者明显提高，这一结果同国外类似研究结果相同，说明在我国社区环境下，社区护士主导的痴呆症患者照护者支持能提高照护者照护者工作胜任感。这一结果的取得与研究前期开展的社区医务人员培训以及建立的可以实时提供支持的多专业技术支持团队分不开，对社区医务人员的培训与支持能够在社区痴呆症患者照护者支持工作中发挥重要作用。但我们也发现:与澳大利亚同类研究比较<sup>[191]</sup>：本研究在支持开展后 12 个月的照护者工作胜任感测评结果中，干预组与对照组间数值差距较澳大利亚研究报道的两组间数值差距小，胜任感改善幅度不如国外研究明显。可能原因为：

（1）澳大利亚研究中的干预者为具有丰富经验的专职人员，而负责本研究实施干预的社区护士，以往无痴呆症患者照护者支持工作经验，这可能是本研究干预后照护者胜任感改善幅度相对较小一个原因。（2）澳大利亚具有除照护技能培训、痴呆知识教育之外的其他痴呆症照护支持设施和机构，照护者可从多途径获得多方位的支持，而我国目前尚无完善的支持环境，这可能也是影响本项目干预效果的一个潜在原因。此结果提示我国必须加强对社区医务人员照护者支持的能力培训，为他们开展支持工作建立有效的多层次支持体系，促进他们能够担负起痴呆症患者诊断后支持的重任，满足广大痴呆症患者及其照护者对支持工作的迫切需要。

## 4.2 重视照护者对患者 BPSD 症状处置能力的培养

在照护者工作胜任感研究 (SSCQ) 结果上, 我们还发现: 经过干预, 干预组照护者工作胜任感为非直线性提升, 支持干预开展后第 6 个月的数值高于第 12 个月的数值。这种波动的趋势在干预组 SF-36 量表几项具体健康维度测评结果中也被发现: 在干预组照护者的心理健康中心理健康状况及精力两个维度在干预后第 6 个月的数值较第 12 个月的数值高, 时间效益有统计学意义 (分别为  $F=21.34, p<0.001$  及  $F=19.11, p<0.001$ )。高数值意味着更好心理健康状况及精力状态。分析出现这种波动的原因时我们发现, 在干预开展后第 6 个月至第 12 个月期间, 干预组患者的 BPSD 严重程度明显增加, 伴随着的是干预组照护者的苦恼度也改变了原有降低趋势开始增加。因此我们推测, 干预组照护者胜任感、苦恼度及生活质量两个维度数值的这种波动, 可能与干预组患者的 BPSD 严重程度增加有关: 可能由于在干预开展后 6 个月至 12 个月期间, 干预组患者的 BPSD 严重程度增加造成照护者苦恼度增加、胜任感降低、心理压力增大影响照护者心理健康。此外, 从支持干预开展前照护者支持干预需求中我们也发现, 89.3% 的干预组照护者渴望获得关于 BPSD 症状管理的知识与技能。此结果再次印证了以往研究结果, 即痴呆症患者的 BPSD 是产生照护者压力的主要来源<sup>[52, 53]</sup>。该结果提示我们, 在今后的照护者支持干预研究中必须重视患者 BPSD 对照护者的影响, 将教授照护者如何科学的管理患者 BPSD、应对其带来的压力作为培训的重点内容之一。

## 4.3 建立符合我国社会文化及服务背景的照护者支持方式

痴呆症患者照护者常常面临患者 BPSD 症状的照护, 照护负担较大, 会产生明显的抑郁等精神症状<sup>[233, 234]</sup>。但本研究发现参与研究的两组照护者对患者 BPSD 症状的苦恼度分值均较低。此结果与国外相关研究结果 (苦恼度分值较高) 存在差异, 造成这种状况的原因可能为: 一直以来我国提倡儒家文化, 孝顺老人、家庭和睦、懂得感恩、吃苦耐劳等理念为社会所推崇并被公众广泛接受。在此社会文化背景下, 照护者在心理上可能更易接受患者的疾病症状并将照护患者视为自己的职责和义务, 因此照护者的苦恼感较低。此外, 正如在本研究第一部分 3.1.2 内容中所揭示的: 在中国社会文化背景下, 患者及照护者面对不熟悉的人员时常怀有戒备心理, 加之担心被周围人群歧视等心理原因, 不愿过多暴露自己真实心理。本研究中执行干预任务的社区护士来自于一个社区卫生服务中心, 同非本社区的研究对象以往无接触。在基线调查时, 照护者对开展支持工作的护理人员不够熟悉和了解, 可能不愿将自身的苦恼暴露给这些护理人员。此后, 虽然研究开展了 12 个月, 但是研究对象后期可能延续了这种心理状况, 这也会是造成测评结果显示的照护者苦恼度较低的一个原因。此研究结果提示我们: 不同于国外人群, 由于我国社会文化与社会服务背景的特殊性, 使得我国社区照护者更不愿意暴露自身对痴呆症患者照护工作的负性心理。因此, 在未来开展痴呆症患者及照

护者支持工作时应充分考虑中国特有社会文化与社会服务实际，制订符合中国社区实际的痴呆症患者照护者支持与管理措施。研究亦提示，由痴呆症患者居住地的、他们熟悉的社区医务人员开展照护者支持，更有助于发现照护问题，顺利开展患者及照护者支持；痴呆症患者照护者支持应为一个较为长期的过程，长期的照护者支持有助于社区医务人员同患者家庭建立更为紧密的联系，照护者依从性更好。此发现及其影响因素值得进行更深层次的研究。

#### 4.4 建立我国社区痴呆症患者照护者支持体系

本研究多个研究结果显示：探索建立社区痴呆症患者照护者支持体系是我国亟待解决的重要社会问题。

在本研究对干预组痴呆症患者照护者的支持需求调查中，我们清楚的发现：照护者对几乎对所有调查表中所列出的支持项目均表达了较强的需求。对无论是照护技能与知识还是如何获得支持信息等方面均表达了极大的兴趣。这一调查结果既反映出痴呆症患者照护者对支持的强烈渴望，也反映出我国在包括照护者支持在内的社区痴呆症患者照护者支持体系建设方面的严重缺乏。

本研究中由照护者根据自己意愿选择参与对照组或干预组，因此，在本研究的基线调查中发现对照组照护者在健康相关生活质量以及生理健康与心理健康情况均优于干预组照护者。但在基线调查中也发现两组照护者所照护的患者痴呆症严重程度没有差别，而协助对照组照护者开展照护工作的人数明显多于干预组（ $p=0.02$ ）。因此，我们推测造成对照组照护者生活质量优于干预组照护者的原因可能为：尽管两组照护者所照护的患者在疾病严重程度上没有统计学差异，但由于对照组照护者获得的协助相对更多，因而使得在基线部分对照组较干预组照护者拥有更好的生活质量。该结果也提示：应建立社会痴呆症患者照护者支持体系，为照护者提供适宜的支持，有助于提高照护者的生活质量。

此外，在对照护者的支持干预上，本研究通过对生活质量 SF-36 量表测评的生理健康与心理健康各维度的变化上可以清楚的看到：对痴呆症患者照护者的支持能够明显的改善照护者身心健康。其中本研究中开展的支持干预对心理健康比对生理健康支持效果更为明显，支持可以改善 SF-36 量表所能测评的心理健康中照护者精力、社会功能以及心理健康状态 3 个维度和生理健康的躯体疼痛感 1 个维度。而干预支持对于改善照护者生理健康中的生理机能、生理职能以及总体健康感 3 个维度则没有明显的统计学意义。造成这种差别的因素可能为：本研究开展的支持干预措施主要为照护者照护知识、技能、信息以及心理等方面的支持。由于社会痴呆症支持机构与支持协助力量的缺乏，我国痴呆症患者社区日间照护机构、护理机构等照护支持机构设置不健全，就本研究所能提供的支持措施中，干预组照护者较少获得生理上的支持，这可能是造成本研究的支持干预对照护者生理健康支持效果较弱的原因之一。因此，此研究结果依然提示在我国应建立较为完备的、包括为照护者提供生理支持在内的照护者支持体系，减轻照护者照护压力、提高他们的健康状况与生活质量。

目前，世界多个国家根据本国实际，积极开展多种形式的痴呆症患者支持体系探索和实践<sup>[235]</sup>。在社区痴呆症患者分层照护支持上，瑞典在社区建立照护机构，根据患者病情和需求开展个性化照护服务。该国采取痴呆症患者分类管理，对重度不适宜家庭照护的痴呆症患者建有长期护理中心；对半失能痴呆症患者建



有日间护理中心，白天由护理中心提供服务，夜间由家人照护；针对症状相对较轻的居家痴呆症患者，照护主要由家庭照护者负责，政府提供家访式照护服务。通过不同医疗照护机构在支持工作中的不同功能定位，优化了痴呆症患者支持服务，减轻了照护者压力。在痴呆症患者支持的经费保障与质量管理上，日本作为目前世界上老龄化人口比例较高的国家，自2000年起实行“老年介护保险制度”，将痴呆症患者照护纳入到社会保健范畴，由政府组织提供长期照护服务，绝大部分照护费用由政府承担。保险服务等级分为六级，对年满65岁符合条件的痴呆症患者，90%以上介护费用由政府承担，其他未达65岁的早期发病的痴呆症患者也可享受介护保险服务。政府制定专门的痴呆症质量保障方法，鼓励家庭、社区和非政府服务供应机构之间互动及开展人员培训。除痴呆症患者的上门医护服务外，政府还建有专门的痴呆症人群养老院并建立质量保障方法，政府协助建立痴呆症养老院行业协会，开展强制非政府性评估以保证服务质量，只有获得执照且通过监管的养老机构才能获得政府拨款。美国医疗保障主要依赖商业保险，采取的是政府制定标准，商业医疗保险公司提供基本卫生服务的国民医疗保障方案。商业公司在提供基本医疗保险基础上也发展长期护理保险以满足长期照护需要。为有效解决痴呆症患者照护问题，美国依据不同护理保障方式满足患者的需求。美国痴呆症患者主要在家内由家人或朋友提供照护，社区卫生机构及社会志愿者也为痴呆症患者及照护者提供支持，建立有社区中心便于照护者相互交流与沟通。美国养老院、福利机构等照护机构也为部分痴呆症患者提供长期照护服务。照护机构往往配备专门护理人员、较为完善的护理设施以及良好的环境，为痴呆症患者提供较为优质的照护服务。由于此类照护机构中部分为私立机构，故需要个人缴纳较高的照护费用。在爱尔兰、澳大利亚等许多经济发达国家虽然建有公立照护服务机构，但由于医疗服务力量及设施设备限制，可服务人员数量有限，很多痴呆症患者因无法获得服务床位而仍需居家照护。部分经济发达国家也安排痴呆症患者居住在类似老年公寓的地方，可与配偶同住，照护采取由家庭照护和机构照护相结合的方式，保证患者在相对熟悉的生活环境下生活，社区服务人员或志愿者对其医疗、洗澡等存在照护困难的护理问题提供上门辅助照护。这些支持体系有效的减轻了照护者身心照护压力，促进了患者与照护者获得更好的生活质量。

从发达国家痴呆症照护的途径来看，我们认识到：（1）一些国家建有针对痴呆症人群的照护支持途径，有效减轻了照护者的照护负担；（2）无论采取何种支持模式，政府在整个支持模式中均起统领作用；（3）各国均对本国医疗资源进行整合，依据医疗机构或养老机构技术和保障范围的差异，对痴呆症患者不同疾病阶段和照护情况采取不同的照护支持方式；（4）各国将社区卫生服务资源作为照护者支持工作的重要环节，充分发挥其在痴呆症患者照护支持上的重要作用。

我国尽管在保障痴呆症患者安全、照护者的技术指导方面开展了部分研究<sup>[187, 236, 237]</sup>，通过“686”社区精神健康服务项目等开展了较为广泛的社区精神健康服务活动，但涵盖痴呆症患者照护者支持的国家策略尚未见报道<sup>[238]</sup>。因此借鉴发达国家在痴呆症患者照护者支持架构、医疗资源利用和实践等方面的成功经验和研究成果，依靠我国现有医疗体制，建立政府主导的、社区为主要支持力量，医院、社区及患方协作的痴呆症支持方式，开展我国以社区为主导的痴呆症患者照护者支持，既对节约社会公共医疗资源，减轻社会和家庭负担、提高患者和照护者生活质量具有重要意义，也为政府解决我国老年人口中特殊人群居家养老、构建符合我国国情的社会健康保障体系提供参考。

## 4.5 发挥社区医务人员在痴呆症患者诊断后支持中的作用

社区痴呆症患者照护者支持服务是患者诊断后支持工作的重要组成部分。参与本研究的社区医务人员，特别是社区护士在痴呆症患者照护者支持中发挥了重要作用，是本研究取得支持干预效果的一个主要原因。

社区医务人员应在痴呆症患者照护者支持中发挥重要作用<sup>[239]</sup>。世界三分之二的痴呆症患者居住在中低收入国家，约 20%的痴呆症患者生活在我国<sup>[75]</sup>。截止 2015 年，我国 65 岁以上老年人口数量占全国人口总数的 10.5%<sup>[240]</sup>，随着时间的推移这一比例还将继续增加。同时我国社会老龄化问题日趋严峻。由于痴呆症的发病与老年密切相关，因此，痴呆症患者的数量与服务需求将随着社会老龄化进程的发展而进一步增加。绝大多数城镇痴呆症患者居住在社区，在我国痴呆症患者居住和就诊的环境呈现两个特点：一是受中华民族尊老爱幼的传统文化习俗的影响，照护老人通常被认为是家庭成员的一种责任并得到法律的保护，大多数痴呆症患者主要依靠家庭成员来照护<sup>[241]</sup>；二是我国医疗改革方向是将医疗重心下沉到初级卫生服务部门，目前已经建立了 915 万所以社区卫生服务中心、乡镇卫生院为主体的初级卫生服务体系，为近 14 亿人口提供基本公共卫生和预防服务，并计划于 2020 年前在全国范围内基本建成“首诊在基层”的医疗服务模式<sup>[163]</sup>。上述两个特点使社区卫生服务中心将会成为城镇居民痴呆症患者诊断后支持的重要机构。相关研究表明居住在社区的痴呆症患者比居住在医院或养老机构的患者 BPSD 发生率及严重程度均低<sup>[52, 242, 243]</sup>，说明居家照护有利于痴呆症患者 BPSD 的预防和管理。因此，让广大居住在社区的痴呆症患者在社区和家庭中获得初级医疗服务和适宜的照护，是今后值得推广的痴呆症患者管理模式。社区主要卫生服务力量的社区医务人员应在痴呆症患者诊断后支持中发挥重要作用。

社区医务人员是承担居家痴呆症患者照护者支持工作的合适人选。在我国，医院和部分精神卫生中心可为痴呆症患者提供短期以治疗为主的专业服务，从而减轻了照护者负担。但由于高医疗费用及经济条件较好患者的高滞留性，使得绝大部分患者家庭和医院均不愿选择此种护理作为痴呆症患者的长期照护方式；由于我国痴呆症患者长期照护支持系统尚未建立，优质养老院费用相对较高，加上大部分养老院日常照护人员医疗护理知识欠缺等原因，养老机构尚无法成为痴呆症患者照护的重要场所和力量，因而居家照护是绝大多数痴呆症患者家庭的现实选择<sup>[144]</sup>。作为同家庭联系最为紧密的社区医务人员，在对照护者的支持上应起到主导作用。由社区医务人员提供的居家患者照护者支持，可以在充分利用有限的社区医疗服务力量的同时，使得照护者在自己和患者熟悉的环境下生活，因而尽可能多的获得来自家庭、周边环境和邻里间的帮助，减轻照护者包括经济花费在内的各种负担，在获得专业支持的基础上，减少因生活环境改变而带来的各类不便。

加大对社区医务人员的支持有助于发挥他们在照护者支持中的作用。尽管本研究发现了通过开展对社区医务人员支持，他们可以在痴呆症患者照护者支持中发挥较好的促进作用。但是相较于西方发达国家而言，我国社区医疗服务发展时间较短，存在着许多尚待完善的地方。在政策上，社区医务人员在整个痴呆症患者支持体系中的作用定位尚不明确，社区卫生服务机构缺乏对照护者开展支持的服务责任和机制。加上社区医疗机构普遍存在的设备简陋、老化，人员数量不足，缺乏医务人员相关技能培训支持，政府投入不能完全满足需要、多渠道补偿机制尚未建立等原因，降低了社区医务人员积极性和服务能力<sup>[244]</sup>，导致社区医务人员在照护者支持主体功能发挥不足。研究显示，我国目前社区卫生机构总体利

用率仅为 30%左右, 远远低于 50%的国际平均水平<sup>[245]</sup>; 而社区卫生服务中心工作人员主要由初级职称人员构成<sup>[246]</sup>。因此, 在我国加强社区医务人员支持力度, 发挥社区医务人员在照护者支持中的作用, 可能是促进居家痴呆症患者与照护者“生活得更好”的重要手段。

为保证痴呆症患者照护者的支持取得效果, 应积极为社区医务人员创造发挥其功能的内部与外部条件。本研究充分利用社区护士在医疗服务上的专业与素质优势, 把他们作为开展社区痴呆症患者照护者支持的主要力量, 通过开展相关知识与技能培训, 使得他们较好的发挥了照护者支持功能。本研究中研究人员与社区医务人员一起, 通过在社区卫生服务机构内部开展社区医务人员培训、建立内部合作团队、建立内部组织与管理机制, 并在外部通过由政府出面协调了开展支持工作的基本环境与对接关系、综合医院提供了团队技术支持等途径, 使得社区医务人员获得了开展痴呆症患者照护者支持干预的基本条件, 顺利实施了照护者干预工作。这些研究经验对有效开展我国社区痴呆症患者诊断后支持工作提供了有益的依据和参考。

#### 4.6 本研究的不足之处

由于本研究干预时间为 12 个月, 且符合纳入条件并愿意参加研究的研究对象招募较为困难等原因, 使得本研究样本量虽然达到统计量要求但数量较少。本研究照护者生活质量测评的各维度数值采用均值进行计算, 尽管这种计算方法常常被用于研究对象生活质量测评的分析上, 但通过专业软件进行加权计算后结果数据可能更为精确。研究在重庆市市区开展, 主导干预工作的护士主要来源于一个社区卫生服务中心, 干预效果可能没有得到完全呈现, 未来需要开展多中心的大样本研究以对此问题进行更加深入的探讨。本研究仅使用四个量表对照护者支持干预效果进行测评, 使得支持效果可能没有得到完全呈现, 相关问题也有待进一步探讨。此外, 由于我国社区支持服务体系与照护者服务经费补偿等支持机制尚待完善等原因, 本研究仅对综合医院和社区卫生服务力量的合作进行了研究, 未将社区志愿者、养老机构等其他社区资源纳入研究设计, 也未对政策、经费、法律保障等因素对支持效果的影响进行探讨, 在未来研究中应开展包括这些因素的综合性研究以获得对本研究内容更深层次的理解。

#### 4.7 小 结

本研究通过类随机对照研究的方式, 对社区环境下以护士为主导的痴呆症患者家庭照护者支持干预的效果进行研究。

结果表明, 通过以护士为主导的痴呆症患者照护者支持干预:

1. 能够显著提高照护者的照护工作胜任感( $F = 4.45, p = 0.04$ );
2. 能够减轻照护者对患者的痴呆行为精神症状的苦恼程度( $F = 4.60, p = 0.03$ );
3. 能够提高照护者包括心理健康与生理健康在内的生活质量 (心理健康:  $F = 7.57, p = 0.01$ ; 生理健康:  $F = 34.57, p < 0.001$ );
4. 干预对两组患者 BPSD 严重程度及日常生活能力的影响未发现明显差别;
5. 干预有助于缓解照护者的疼痛和疼痛产生的日常活动受限, 提高照护者的精力、社会活动参与度、减少照护者负性情绪及其带来的生活工作影响。

基于上述结果, 我们得出结论: 151

1. 以护士为主导的社区痴呆症患者家庭照护者支持干预，可有效提高社区痴呆症患者家庭照护者的照护能力、生活质量，减轻照护者心理负担。
2. 以社区护士为主导的痴呆症患者家庭照护者支持干预方式，是我国现有情况下为家庭照护者提供支持的一个可行方式。

# 全文总结

## 一、研究发现

本研究以社会生态系统理论为指导，借鉴行动研究方法框架和伽达默尔解释学方法，通过采用质性与量化研究相结合的混合性研究方法，对社区环境下我国痴呆症患者及时诊断及实施方案的可行性进行研究；采用类随机对照研究方法，对以护士为主导的痴呆症患者照护者支持干预效果进行探索。研究发现：

1. 以社区医疗机构为主导，在社区开展痴呆症及时诊断是可行的；
2. 本研究制定的及时诊断实施方案能促进社区痴呆症患者的及时诊断；
3. 以社区护士为主导的痴呆症患者照护者支持干预，可有效提高照护者的照护能力、提升生活质量，减轻照护者心理负担；
4. 以社区护士为主导的痴呆症患者照护者支持干预方式，是为照护者提供支持的一个可行方式。

## 二、研究获得的启示

基于社会生态系统理论及本研究所揭示的社区痴呆及时诊断及实施方案的可行性，以及照护者支持干预效果的研究结果，我们认为：我国痴呆症患者及时诊断和照护者支持体系应该是以减轻患者、照护者压力、增加他们社会支持资源、提高患者、照护者生活质量和照护能力为目的，包括微观、中观、宏观系统，各系统相互支持或制约的多层次、可持续的以人为中心的痴呆症患者及时诊断和照护者支持体系（图 8）。

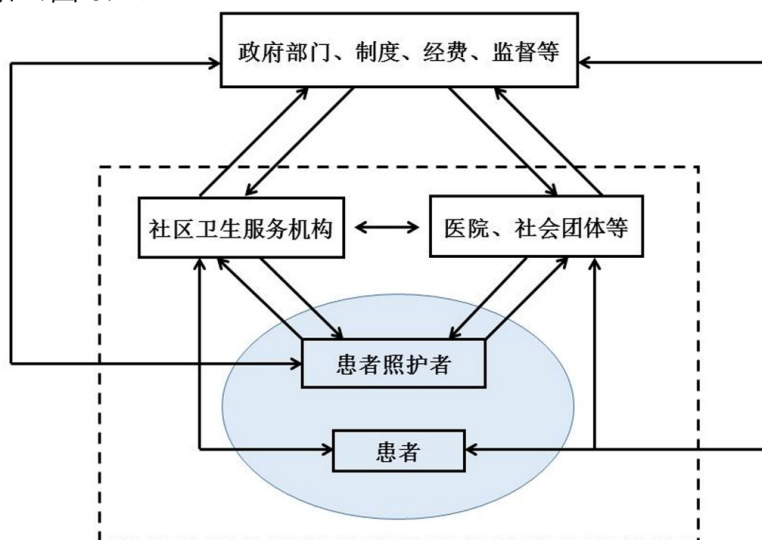


图 8. 在社会生态系统理论指导下的以人为中心的及时诊断和照护支持体系模式图。在以人（患者）为中心的社会支持体系中，照护者作为微观系统的一部分，与家庭环境（蓝色区域）、社区卫生机构、医院等中观系统（虚线方框区域）以及政府部门等宏观系统的相互作用和影响。

目前，国际上发达国家痴呆症患者多采用以社区为主导的痴呆症及时诊断和诊断后支持模式，而我国绝大多数痴呆症患者也以居家照护为主。根据我国国情和社会文化习惯在从痴呆症患者实际需求出发、充分尊重患者权利的基础上探索建立以社区作为痴呆症及时诊断和照护者支持的主要力量，开展多维度痴呆症及时诊断和照护者支持工作是较为可行的一种方法。在理念上，社区工作中社区医务人员和服务人员必须具备“以人为中心”的服务理念，充分了解和掌握痴呆症患者

者实际情况和需求，尊重痴呆症患者、具有真诚、共情等个人基本素质，通过为患者及照护者报告的痴呆症症状提供帮助、提供个性化照护帮助、引导照护者建立以人为中心的照护理念、促进建立安全友善的社区痴呆及时诊断与生活环境等措施，减少痴呆症及时诊断和患者照护中出现的矛盾与困难，减轻患者及照护者压力。从结构上来看，在专业支持层面通过建立完善的社区卫生服务中心、社区护理中心等专业机构，可为照护者提供专业帮助，以减轻痴呆症患者及照护者身心压力，也可依托这些机构开展其他方面的专业服务，例如开设社区记忆门诊为患者及照护者寻求帮助和获取诊断提供方便，建立专业痴呆症评估小组以掌握评估患者所需支持内容并协助制定照护计划，建立日间或替代式护理中心为照护者提供短期暂歇式照护支持服务，开展患者及照护者心理疏导，建立社区痴呆症网络服务平台以增加患者及照护者支持力度等。在公众服务层面上，在社区中可通过组织志愿者服务、照护者经验交流会等方式进一步加强对照护者的支持。

社区应发挥好服务枢纽作用。社区不仅是痴呆症患者和照护者重要支持力量，作为社会生态系统中的中间环节，它与微观系统和宏观系统也相互影响、相互促进。在同微观系统的互动上，促进患者及照护者各类压力的缓解和照护能力的提升，是社区开展痴呆症及时诊断和照护者支持的主要目的。社区工作人员必须充分了解并考虑痴呆症患者需求，所有照护者诊断和支持措施应以充分尊重患者权利、减轻患者困难、增强患者及照护者适应性为中心。社区在通过知识培训对照护者进行指导的同时，专业评估小组也应对照护开展、计划落实情况等内容进行沟通指导和监督，保证痴呆症患者的权益和照护质量。另一方面，社区也应该做好同宏观系统的政府与社会的沟通作用，及时报告工作需求及在工作中遇到的困难和问题，为政府与社会机构做好痴呆症患者资源支持、机制制定、质量监督以及管理等方面的工作提供信息资料等重要的参考依据。

社区卫生服务中心作为社区主要的医疗服务机构，其医务人员应为社区痴呆及时诊断与诊断后支持的主要医疗服务提供者。在工作要求，社区痴呆及时诊断与诊断后支持的顺利开展则要社区卫生服务中心及其医务人员获得痴呆症患者及照护者的信任，社区医务人员有足够并不断提升的痴呆症及时诊断与诊断后支持能力，有相应的设施和措施等予以保障，社区医务人员可获得足够的支持，有不同专业共同合作的团队并且所有涉及此工作的人与物等均得到有效的管理（图9）。社区卫生服务中心在对痴呆症患者及照护者进行支持及互动的同时，也同宏观系统的其他子系统，以及政府、社会等宏观系统相互影响，相互促进。

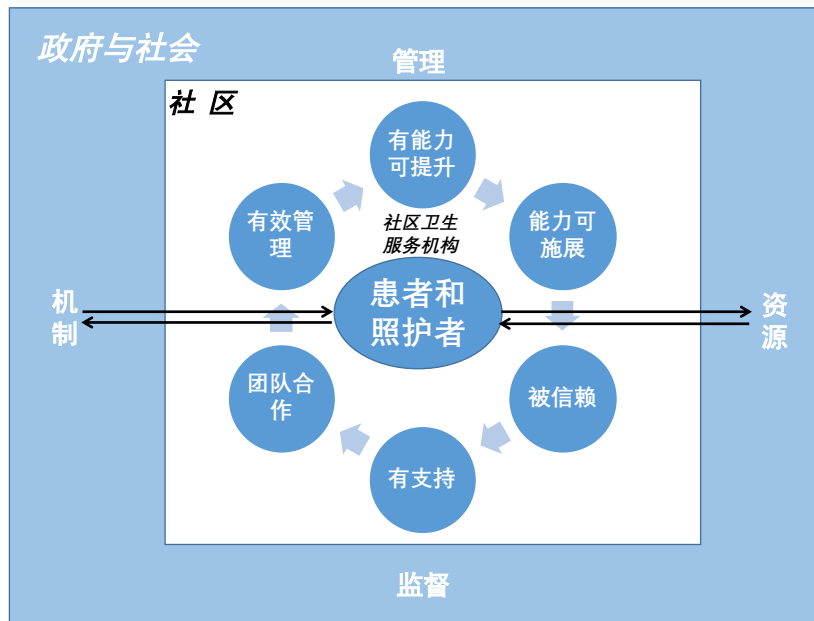


图 9. 社区环境下社区卫生服务中心痴呆症患者照护支持工作要素图。本图包括处于模式中心位置的患方（中央蓝色圆形区域），贴近患方的社区卫生服务机构，社区环境（白色区域）以及社会与政府（最外层蓝色区域），各区域间相互影响，相互促进。

宏观系统在照护者支持体系建立上是不可或缺的部分，在充分掌握痴呆症患者实际需求的情况下，在国家或地区层面构建以痴呆症患者为中心的痴呆症及时诊断和诊断后支持体系、明确专管政府机构、制定相应规章制度、提供长期足额经费支持、协调系统内部各子系统关系。例如宏观系统负责协调中观系统的各子系统如社区卫生服务机构同大型医院、社区卫生服务机构同社区公众服务团体的关系以达到相互促进、相互补充的目的。明确政府与各专业学会等组织在公众、医务人员及患方开展痴呆症知识宣教、诊断技能培训等方面的责任，将痴呆症知识宣教纳入到全民知识普及的宣传中，提高公众痴呆症知识和筛查意识。在微观系统的关系上，宏观系统如何通过确保维护患者主体地位的基础上掌握痴呆症患者、照护者及社区的实时需求以进行自身调整、如何建立对微观系统、中观系统的督查等以达到系统内部相互促进、相互制约的生态关系，进而最终建立符合我国实际、以痴呆症患者为中心的多层次、可持续的痴呆症及时诊断和诊断后支持体系适应以我国老龄化发展趋势。

依靠我国现有城镇医疗保障体系，探索在宏观系统中以政府机构为主导，中观系统中社区卫生服务中心等为痴呆及时诊断和照护者支持的主要力量，建立“政府-社区-医院-家庭”为一体的支持模式。以痴呆症患者身心照护需求为牵引，开展医护人员痴呆知识技能培训。建立社区痴呆症筛查和照护支持机制，引导有主观记忆问题和患痴呆风险的公众进行认知功能障碍筛查，对上述筛查中发现的痴呆症疑似患者，在社区记忆门诊进行诊断，必要时指导其到区域内综合医院进行进一步痴呆检查和诊断，社区医疗服务人员对结果进行跟踪。一旦确诊为痴呆，由社区护士为主导的医护支持团队介入该患者的居家社区照护支持：通过沟通交流建立友好合作的支持关系；收集痴呆症患者及照护者可用资源、照护需求等资料；利用选用的评价量表开展患者及照护者评估；协调政府、综合医院、养老院、社区团体、邻里、政府等各类可用资源、建立多专业的支持小组；同患者及照护者沟通后明确照护支持计划并签订支持同意书；为患者及照护者提供支持；工作中对支持工作进行评估并确定不足；必要时改进支持计划与措施并协调新的

资源力量开展支持；对支持情况进行再评估，最终完成支持过程。通过以上路径减轻患者照护者压力、增进痴呆症患者与照护者知识、强化照护者胜任能力，减少患者的身心伤害和并发症发生。政府部门、社区、综合医院等通过同患者及照护者以及相互间沟通促进自身建设与调整。通过上述路径，使痴呆症患者以社区为主要力量的“政府-医院-社区-家庭”一体的痴呆及时诊断、照护支持支持体系得以建立，从而实现让痴呆症患者“生活得更好”的目标。

### 三、本研究的创新点

(1) 首次以先进的社会生态系统理论为指导，对社区环境下痴呆症患者及时诊断及可行方案和以社区护士为主导的痴呆症照护者支持方法进行探索,在此基础上，提出立适合我国国情的社区痴呆症患者及时诊断机制和照护者支持体系的新构想。

(2) 首次从痴呆症患者、照护者及社区医务人员等多维角度探讨了我国社区痴呆症患者及时诊断的影响因素，并证实以社区卫生服务机构为执行主体、多机构参与的痴呆症患者及时诊断模式的可行性，弥补了我国该领域相关研究的不足，为制定基于社区的痴呆及时诊断方案提供了科学依据。

(3) 探索并证实在我国以社区护士为主导的痴呆症家庭照护者支持是提高痴呆症患者照护质量的有效途径，并在此基础上提出开展社区痴呆症患者照护者支持的初步方案，为构建符合我国国情的社区痴呆症照护者支持模式提供了新依据。



## 参考文献

- [1] Department, et al. Living well with dementia: A National Dementia Strategy 2011 [cited 2017 Oct. 10]; Available from: [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/215822/dh\\_123475.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215822/dh_123475.pdf).
- [2] 贾建平主编, 神经病学. 2008, 北京: 人民卫生出版社.
- [3] 贾建平主编, 中国痴呆与认知障碍诊治指南(第二版). 2016, 北京: 人民卫生出版社.
- [4] Scheltens, P., et al., Alzheimer's disease. *Lancet*, 2016. 388(10043): p. 505-17.
- [5] Prince, M., et al. World Alzheimer report :The global impact of dementia:An analysis of prevalence , incidence, cost and trends. 2015 [cited 2017 Oct. 10]; Available from: <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>.
- [6] Yuan, J., et al., Incidence of dementia and subtypes: A cohort study in four regions in China. *Alzheimers Dement*, 2016. 12(3): p. 262-71.
- [7] Jia, J.P., et al., The prevalence of dementia in urban and rural areas of China. *Alzheimers & Dementia*, 2014. 10(1): p. 1-9.
- [8] Zhang, Z.X., et al., Dementia subtypes in China: prevalence in Beijing, Xian, Shanghai, and Chengdu. *Arch Neurol*, 2005. 62(3): p. 447-53.
- [9] Alzheimer's Association, 2017 ALZHEIMER'S DISEASE FACTS AND FIGURES. 2017.
- [10] Satizabal, C.L., et al., Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study. *N Engl J Med*, 2016. 374(6): p. 523-32.
- [11] Langa, K.M., et al., A Comparison of the Prevalence of Dementia in the United States in 2000 and 2012. *JAMA Intern Med*, 2017. 177(1): p. 51-58.
- [12] World Health Organization and Alzheimer's Disease International. Dementia: a public health priority. 2012 [cited 2017 Oct. 1]; Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/>.
- [13] Karran, E. and J. Hardy, Antiamyloid therapy for Alzheimer's disease--are we on the right road? *N Engl J Med*, 2014. 370(4): p. 377-8.
- [14] Wang, Y.J., Alzheimer disease: Lessons from immunotherapy for Alzheimer disease. *Nat Rev Neurol*, 2014. 10(4): p. 188-9.
- [15] Jack, C.R., Jr., et al., Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*, 2011. 7(3): p. 257-62.
- [16] Alzheimer's Association, 2015 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*, 2015. 11(3): p. 332-84.
- [17] 重庆市统计局, 重庆统计年鉴 2017. [cited 2018 Oct. 07] <http://www.cqtj.gov.cn/tjnj/2017/zk/indexch.htm>, 2017.
- [18] Bronfenbrenner, U., *The ecology of human development : experiments by nature and design* 1979.
- [19] 加达默尔 and 洪汉鼎译, 真理与方法. 上海译文出版社, 2004.
- [20] 齐建, 社会生态系统理论视角下中国本土医务社会工作研究. *山西高等学校社会科学学报*, 2011. 23(6): p. 47-49.
- [21] Germain C.B, G.A., *A introduction to the life model. The life model of social work practice.* Columbia University Press, New York, 1980: p. 1-33.
- [22] Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention. 2011 [cited 2017 Sep. 1]; Available from: <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2011>.

- [23]DH/Slcg&Cp/SR, U.G., Living well with dementia: A National Dementia Strategy [cited 2017 Oct. 03][https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/168220/dh\\_094051.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/168220/dh_094051.pdf), 2009.
- [24]Khanassov, V. and I. Vedel, Family Physician-Case Manager Collaboration and Needs of Patients With Dementia and Their Caregivers: A Systematic Mixed Studies Review. *Ann Fam Med*, 2016. 14(2): p. 166-77.
- [25]Black, B., Johnston, D., Morrison, A., Rabins, P., Lyketsos, C., & Samus, Q., Quality of life of community-residing persons with dementia based on self-rated and caregiver-rated measures. *Quality of Life Research*, 2012. 21(8): p. 1379-1389.
- [26]Mjørud, M., Kirkevold, M., Røsvik, J., Selbæk, G., & Engedal, K., Variables associated to quality of life among nursing home patients with dementia. *Aging & Mental Health*, 2014. 18(8): p. 1013-1021.
- [27]Banerjee, S., Smith, S., Lamping, D., Horwood, R., Foley, B., Smith, P., et al. , Quality of life in dementia: more than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 2005. 77(2): p. 146-148.
- [28]Li, X., Suishu, C., Hattori, S., Liang, H., Gao, H., Feng, C., et al. , The comparison of dementia patient's quality of life and influencing factors in two cities. *Journal of Clinical Nursing*, 2012. 22: p. 2132-2140.
- [29]Russell, C., Middleton, H., & Shanley, C. , Dying with dementia: the views of family caregivers about quality of life. *Australasian Journal On Ageing*, 2008. 27(), (2): p. 89-92.
- [30]Samus, Q., Rosenblatt, A., Steele, C., Baker, A., Harper, M., Brandt, J., et al. , The association of neuropsychiatric symptoms and environment with quality of life in assisted living residents with dementia. *The Gerontologist*, 2005. 45: p. 19-26.
- [31]Beer, C., Flicker, L., Horner, B., Bretland, N., Scherer, S., Lautenschlager, N., et al., Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities: a cross sectional study. *PLoS One*, 2010. 5: p. 12-17.
- [32]Seitz, D.P., et al., Prevalence of dementia and cognitive impairment among older adults with hip fractures. *J Am Med Dir Assoc*, 2011. 12(8): p. 556-564.
- [33]Allan, L.M., et al., Incidence and prediction of falls in dementia: a prospective study in older people. *PLoS One*, 2009. 4(5): p. e5521.
- [34]Horikawa, E., Matsui, T., Arai, H., Risk of falls in Alzheimer's disease: a prospective study. *Intern Med*, 2005. 44(7): p.717-21.
- [35]Benner, M., Steiner, V., and Pierce, L.L., Family caregivers' reports of hospitalizations and emergency department visits in community-dwelling individuals with dementia. *Dementia (London)*, 2018. 17(5): p. 585-595.
- [36]Shaw, F.E., Falls in cognitive impairment and dementia. *Clin Geriatr Med*, 2002. 18(2): p. 159-73.
- [37]Vickrey, B.G., et al., The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med*, 2006. 145(10): p. 713-26.
- [38]Tchalla, A.E., et al., Preventing and managing indoor falls with home-based technologies in mild and moderate Alzheimer's disease patients: pilot study in a community dwelling. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 2013. 36(3-4): p. 251-61.
- [39]Derksen, E., et al., Impact of diagnostic disclosure in dementia on patients and carers: qualitative case series analysis. *Aging Ment Health*, 2006. 10(5): p. 525-31.
- [40]Trigg, R., Jones R.W., and Skevington,S.M., Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life? *Age Ageing*, 2007. 36(6): p. 663-9.

- [41] Griffith, H.R., et al., Impaired financial abilities in mild cognitive impairment: a direct assessment approach. *Neurology*, 2003. 60(3): p. 449-57.
- [42] Martin, R., et al., Declining financial capacity in patients with mild Alzheimer disease: a one-year longitudinal study. *Am J Geriatr Psychiatry*, 2008. 16(3): p. 209-19.
- [43] Marson, D.C., et al., Clinical interview assessment of financial capacity in older adults with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*, 2009. 57(5): p. 806-14.
- [44] Gardiner, P.A., et al., Financial capacity in older adults: a growing concern for clinicians. *Med J Aust*, 2015. 202(2): p. 82-5.
- [45] Marventano, S., Prieto-Flores, M., Sanz-Barbero, B., Martín-García, S., Fernandez-Mayoralas, G., Rojo-Perez, F., et al., Quality of life in older people with dementia: a multilevel study of individual attributes and residential care center characteristics. *Geriatrics & Gerontology International*, 2015. 15(1): p. 104-110.
- [46] Manthorpe, J., Iliffe, S., Samsi, K., Cole, L., Goodman, C., Drennan, V., et al., Dementia, dignity and quality of life: nursing practice and its dilemmas. *International Journal of Older People Nursing*, 2010. 5(3): p. 235-244.
- [47] Moyle, W., Venturto, L., Griffiths, S., Grimbeek, P., McAllister, M., Oxlade, D., et al., Factors influencing quality of life for people with dementia: a qualitative perspective. *Aging & Mental Health*, 2011. 15(8): p. 970-977.
- [48] Dickins, M., et al., Understanding the conceptualisation of risk in the context of community dementia care. *Soc Sci Med*, 2018. 208: p. 72-79.
- [49] Eichler, T., et al., Patient Variables Associated with the Assignment of a Formal Dementia Diagnosis to Positively Screened Primary Care Patients. *Curr Alzheimer Res*, 2018. 15(1): p. 44-50.
- [50] Sousa, R.M., Ferri, C. P., Acosta, D., Guerra, M., Huang, Y., Jacob, K., Jotheeswaran, A., Hernandez, M. A., Liu, Z., Pichardo, G. R., Rodriguez, J. J., Salas, A., Sosa, A. L., Williams, J., Zuniga, T., Prince, M., The contribution of chronic diseases to the prevalence of dependence among older people in Latin America, China and India: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *BMC Geriatr*, 2010. 10: p. 53.
- [51] Kales, H.C., L.N. Gitlin, and C.G. Lyketsos, Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ*, 2015. 350: p. h369.
- [52] Huang, S.S., et al., Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in Taiwanese elderly. *Arch Gerontol Geriatr*, 2012. 55(1): p. 55-9.
- [53] Wang, J., et al., Family caregiver challenges in dementia care in a country with undeveloped dementia services. *J Adv Nurs*, 2014. 70(6): p. 1369-80.
- [54] Chenoweth, L., et al., Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurol*, 2009. 8(4): p. 317-25.
- [55] Livingston, G., et al., A systematic review of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of sensory, psychological and behavioural interventions for managing agitation in older adults with dementia. *Health Technol Assess*, 2014. 18(39): p. 1-226, v-vi.
- [56] Deudon, A., et al., Non-pharmacological management of behavioural symptoms in nursing homes. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2009. 24(12): p. 1386-95.
- [57] Papastavrou, E., et al., Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs*, 2007. 58(5): p. 446-57.
- [58] Samia, L.W., K. Hepburn, and L. Nichols, "Flying by the seat of our pants": what dementia family caregivers want in an advanced caregiver training program. *Res Nurs Health*, 2012. 35(6): p. 598-609.

- [59] Ducharme, F.C., et al., "Learning to become a family caregiver" efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *Gerontologist*, 2011. 51(4): p. 484-94.
- [60] Shelton, P., et al., Caregivers' utilization of health services: results from the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration, Illinois site. *J Am Geriatr Soc*, 2001. 49(12): p. 1600-5.
- [61] 许岩丽 and 刘志军, , 澳大利亚老年保健服务相撞分析及其对我国的启示. *医学以哲学*, 2008. 29(68-70).
- [62] Dam, A.E.H., et al., Effectiveness of an online social support intervention for caregivers of people with dementia: the study protocol of a randomised controlled trial. *Trials*, 2017. 18(1): p. 395.
- [63] Alzheimer's Disease International, World Alzheimer Report 2009. [cited 2017 Oct. 07] <https://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>, 2009.
- [64] Gitlin, L.N., et al., A non-pharmacological intervention to manage behavioral and psychological symptoms of dementia and reduce caregiver distress: design and methods of project ACT3. *Clin Interv Aging*, 2007. 2(4): p. 695-703.
- [65] Volicer, L. and J. Simard, Palliative care and quality of life for people with dementia: medical and psychosocial interventions. *Int Psychogeriatr*, 2015. 27(10): p. 1623-34.
- [66] Trojanowski, J.Q., et al., Design of comprehensive Alzheimer's disease centers to address unmet national needs. *Alzheimers Dement*, 2010. 6(2): p. 150-5.
- [67] Federal Office of Public Health, National Dementia Strategy 2014 - 2017. [www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=en](http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=en), 2014.
- [68] 68. Luce A, M.I., Swann A, Daniel S, O'Brien J., How do memory clinics compare with traditional old age psychiatry services? *Int J Geriatr Psychiatry*, 2001; . 16(9): p. 837-845.
- [69] Ramakers, I.H. and F.R. Verhey, Development of memory clinics in the Netherlands: 1998 to 2009. *Aging Ment Health*, 2011. 15(1): p. 34-9.
- [70] 任汝静, 王刚, and 陈生弟, 对构建我国规范化记忆门诊的思考和展望. *内科理论与实践*, 2015. 10 (2): p. 90-91.
- [71] 中华医学会老年医学分会老年神经病学组记忆门诊操作规程撰写专家组, 记忆门诊标准操作规程指南. *中国老年医学杂志*, 2015. 34(8): p. 819-828.
- [72] Borson, S., et al., Improving dementia care: the role of screening and detection of cognitive impairment. *Alzheimers Dement*, 2013. 9(2): p. 151-9.
- [73] Schutze, H., A. Shell, and H. Brodaty, Development, implementation and evaluation of Australia's first national continuing medical education program for the timely diagnosis and management of dementia in general practice. *BMC Med Educ*, 2018. 18(1): p. 194.
- [74] Berry, B., E.C. Apesoa-Varano, and Y. Gomez, How family members manage risk around functional decline: the autonomy management process in households facing dementia. *Soc Sci Med*, 2015. 130: p. 107-14.
- [75] Collaborators., G.M.a.C.o.D., Global, regional, and national age-sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *The Lancet*, 2015. 385(9963): p. 117-71.
- [76] Li, F., et al., Monetary costs of Alzheimer's disease in China: protocol for a cluster-randomised observational study. *BMC Neurol*, 2017. 17(1): p. 15.
- [77] Quentin, W., et al., Cost-of-illness studies of dementia: a systematic review focusing on stage dependency of costs. *Acta Psychiatr Scand*, 2010. 121(4): p. 243-59.
- [78] Littlewood, C., J. Seymour, and V. Owen, Does treating Alzheimer's disease early, delay institutionalisation? *Int J Geriatr Psychiatry*, 2010. 25(12): p. 1307-9.

- [79] Arai, Y., A. Arai, and Y. Mizuno, The national dementia strategy in Japan. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2010. 25(9): p. 896-9.
- [80] Federal Office of Public Health, National Memory Programme 2012-2020. [cited 2018 Aug. 24]. <http://alzheimer.ca/sites/default/files/Files/on/PPPI Documents/ASO-ON 10 by 20 Report March 24 2010.pdf>, 2013.
- [81] Banerjee, S., Living well with dementia--development of the national dementia strategy for England. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2010. 25(9): p. 917-22.
- [82] Department, of, and Health, , Living Well With Dementia: A National Dementia Strategy. London, 2009. Department of Health.UK.
- [83] Phillips, J.P., D. Goode, S. M., Timely Diagnosis of Dementia: Can we do better? *Alzheimer's Australia 2011*, 2011: p. 21-22.
- [84] Jia, J., et al., Diagnosis and treatment of dementia in neurology outpatient departments of general hospitals in China. *Alzheimers Dement*, 2016. 12(4): p. 446-53.
- [85] Phillipson, L., et al., Dementia attitudes and help-seeking intentions: an investigation of responses to two scenarios of an experience of the early signs of dementia. *Aging Ment Health*, 2015. 19(11): p. 968-77.
- [86] Barnett, J.H., et al., Early intervention in Alzheimer's disease: a health economic study of the effects of diagnostic timing. *BMC Neurol*, 2014. 14: p. 101.
- [87] World Health Organization. Draft WHO global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. 2016 [cited 2017 Sep. 1]; Available from: [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/zero\\_draft\\_dementia\\_action\\_plan\\_5\\_09\\_16.pdf?ua=1](http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/zero_draft_dementia_action_plan_5_09_16.pdf?ua=1).
- [88] Savva, G.M. and A. Arthur, Who has undiagnosed dementia? A cross-sectional analysis of participants of the Aging, Demographics and Memory Study. *Age Ageing*, 2015. 44(4): p. 642-7.
- [89] 汪琦, 胡志, 张冬梅, et al., 中国五省(市)老年痴呆症未诊断水平及影响因素. *中国公共卫生*, 2013. 29(5): p. 657-659.
- [90] Savva, G.M.A., A., Who has undiagnosed dementia? A cross-sectional analysis of participants of the Aging, Demographics and Memory Study. *Age Ageing*, 2015. 44(4): p. 642-7.
- [91] Lehmann, S.W., et al., Living alone with dementia: lack of awareness adds to functional and cognitive vulnerabilities. *Int Psychogeriatr*, 2010. 22(5): p. 778-84.
- [92] Boustani, M., et al., Acceptance of dementia screening in continuous care retirement communities: a mailed survey. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2003. 18(9): p. 780-6.
- [93] Giebel, C., et al., Perceptions of self-defined memory problems vary in south Asian minority older people who consult a GP and those who do not: a mixed-method pilot study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2016. 31(4): p. 375-83.
- [94] Au, A., et al., The Coping with Caregiving Group Program for Chinese caregivers of patients with Alzheimer's disease in Hong Kong. *Patient Educ Couns*, 2010. 78(2): p. 256-60.
- [95] Bradford, A., et al., Missed and delayed diagnosis of dementia in primary care: prevalence and contributing factors. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2009. 23(4): p. 306-14.
- [96] Livingston, G., et al., Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *BMJ*, 2010. 341: p. c4184.
- [97] Bartfay, E., W.J. Bartfay, and K.M. Gorey, Dementia care in Ontario, Canada: evidence of more timely diagnosis among persons with dementia receiving care at home compared with residential facilities. *Public Health*, 2016. 130: p. 6-12.

- [98] Anderson, L.A., et al., The public's perceptions about cognitive health and Alzheimer's disease among the U.S. population: a national review. *Gerontologist*, 2009. 49 Suppl 1: p. S3-11.
- [99] Zeng, F., et al., General public perceptions and attitudes toward Alzheimer's disease from five cities in China. *J Alzheimers Dis*, 2015. 43(2): p. 511-8.
- [100] 张振馨, et al., 北京、西安、上海、成都四地区痴呆患者卫生保健现状调查. *中华医学科学院学报*, 2004. 26(2): p. 116-121.
- [101] Schumann, I., et al., Physicians' attitudes, diagnostic process and barriers regarding depression diagnosis in primary care: a systematic review of qualitative studies. *Fam Pract*, 2012. 29(3): p. 255-63.
- [102] Ahmad, S., et al., GPs' attitudes, awareness, and practice regarding early diagnosis of dementia. *British Journal of General Practice*, 2010. 60(578).
- [103] Hansen, E.C., et al., General practitioners' experiences and understandings of diagnosing dementia: factors impacting on early diagnosis. *Soc Sci Med*, 2008. 67(11): p. 1776-83.
- [104] Gaboreau, Y., et al., Factors affecting dementia screening by general practitioners in community-dwelling elderly populations: a large cross-sectional study in 2 areas of France. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2014. 28(1): p. 58-64.
- [105] Boustani, M., et al., Implementing a screening and diagnosis program for dementia in primary care. *J Gen Intern Med*, 2005. 20(7): p. 572-7.
- [106] National plan for Alzheimer's and related diseases 2008-2012. France, 2008. <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/plans/Alzheimer-Plan-2008-2012-France-ENG.pdf>.
- [107] Lee, S., Dementia strategy Korea. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2010. 25(9): p. 931-2.
- [108] Patterson, P.E. and S.M. Harding, Gastroesophageal reflux disorders and asthma. *Curr Opin Pulm Med*, 1999. 5(1): p. 63-7.
- [109] Pimlott, N.J., et al., Management of dementia by family physicians in academic settings. *Can Fam Physician*, 2006. 52(9): p. 1108-9.
- [110] 中国防治认知功能障碍专家共识专家组, 中国防治认知功能障碍专家共识. *神经病学与神经康复学杂志*, 2006. 3(2): p. 98-100.
- [111] 中国老年医学学会认知障碍分会., 中国认知障碍患者照料管理专家共识. *中华老年医学杂志*, 2016. 35(10): p. 1051-60.
- [112] 张晓艳 and 庞学慧, 论行动研究. *中北大学学报(社科版)* Vol. 21 No. 2 2005, 2005. 21(2): p. 70-74.
- [113] D.F.Polis, C.T.B., *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 2012 (9th editor).
- [114] 文军, 蒋逸民, *质性研究概论*. 北京大学出版社, 2010. 第一版.
- [115] Xiao, L.D., M. Kelton, and J. Paterson, Critical action research applied in clinical placement development in aged care facilities. *Nurs Inq*, 2012. 19(4): p. 322-33.
- [116] 袁方 and 谢立中, 社会学的认识论的初步探讨. *社会学研究*, 1993. 5.
- [117] 吴琳, 科学研究中的解释学循环. *武汉理工大学学报(社会科学版)*, 2011. 24(3): p. 404-408.
- [118] Johnson RB, O.A., Turner LA. et al. Toward a Definition of Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 2007. 1(2): p. 112-133.
- [119] Alzheimer's Disease International, *World Alzheimer Report 2016: Improving healthcare for people living with dementia*. 2016.
- [120] Polit, D.F.B., C. T, *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 2012.

- [121] Guest.Greg . Bunc, A.J., Nlaura.Family Health International How Many Interviews Are Enough? An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*, 2006(2): p. 59–82.
- [122] Parke, B., et al., Facilitators and barriers to safe emergency department transitions for community dwelling older people with dementia and their caregivers: a social ecological study. *Int J Nurs Stud*, 2013. 50(9): p. 1206-18.
- [123] Bronfenbrenner, U., *The ecology of human development : experiments by nature and design*. 1979.
- [124] Liamputtong , P., Making sense of qualitative data. *Research Methods in Health: Foundations for Evidence Based Practice*. 2013: p. 365-79.
- [125] 翁映虹 and 黄坚红, 阿尔茨海默病评定量表-认知部分中文版与日常生活能力量表评价血管性痴呆的信度与效度. *中国老年学杂志*, 2014. 34(4): p. 1751-1753.
- [126] Wang, Y., et al., Evaluation of a nurse-led dementia education and knowledge translation programme in primary care: A cluster randomized controlled trial. *Nurse Educ Today*, 2017. 49: p. 1-7.
- [127] van den Dungen, P., et al., Case Finding of Mild Cognitive Impairment and Dementia and Subsequent Care; Results of a Cluster RCT in Primary Care. *PLoS One*, 2016. 11(6): p. e0156958.
- [128] Li, X., et al., Validation of the General Practitioner Assessment of Cognition - Chinese version (GPCOG-C) in China. *Int Psychogeriatr*, 2013. 25(10): p. 1649-57.
- [129] Brodaty, H., et al., The GPCOG: a new screening test for dementia designed for general practice. *J Am Geriatr Soc*, 2002. 50(3): p. 530-4.
- [130] Guo, Q.H., et al., Memory and Executive Screening (MES): a brief cognitive test for detecting mild cognitive impairment. *BMC Neurol*, 2012. 12: p. 119.
- [131] Folstein M.F., S.M., PR, "Mini-mental state":A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 1975. 12(3): p. 189-198.
- [132] 张明园, et al., *精神科评定量表手册*. 长沙: 湖南科学技术出版社. 2 版, 2003: p. 166-168.
- [133] 肖世富, 神经心理测验和评定量表在阿尔茨海默病的应用及价值. *中国现代神经疾病杂志*, 2005. 5(3): p. 137-140.
- [134] Reisberg, B., et al., The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*, 1982. 139(9): p. 1136-9.
- [135] Ho, V., et al., Voluntary cognitive screening: characteristics of participants in an Asian setting. *Clin Interv Aging*, 2015. 10: p. 771-80.
- [136] Federal Office of Public Health, et al., National Dementia Strategy 2014 – 2017. [cited 2018 Sep. 10] [www.bag.admin.ch/themen/ gesundheitspolitik/ 13916/ index.html? lang=en](http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=en), 2014.
- [137] 曾凡, 谢婉婷, 程晓斌, et al., 重庆地区普通民众疾病观念的调查分析. *重庆医学*, 2014. 43(4):p. 1485-1490.
- [138] Brooker, D., et al., Public health guidance to facilitate timely diagnosis of dementia: Alzheimer's Cooperative Valuation in Europe recommendations. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2014. 29(7): p. 682-93.
- [139] Lee, J.Y., Kim, E. Y., Cho, E., Factors impacting the physical function of older adults in Korean long-term care hospitals. *J Korean Acad Nurs*, 2011. 41(6): p. 780-7.
- [140] Connell, C.M., J. Scott Roberts, and S.J. McLaughlin, Public opinion about Alzheimer disease among blacks, hispanics, and whites: results from a national survey. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2007. 21(3): p. 232-40.

- [141] Li, X., et al., Survey in Shanghai communities: the public awareness of and attitude towards dementia. *Psychogeriatrics*, 2011. 11(2): p. 83-9.
- [142] Zeng, F, Xie W.T., Wang Y.J.et al., General public perceptions and attitudes toward Alzheimer's disease from five cities in China. *J Alzheimers Dis*, 43(2): p.511-518
- [143] Zhao, M., et al., Delayed help seeking behavior in dementia care: preliminary findings from the Clinical Pathway for Alzheimer's Disease in China (CPAD) study. *Int Psychogeriatr*, 2016. 28(2): p. 211-9.
- [144] World Health Organization, China country assessment report on ageing and health. 2015 [cited 2017 Sep. 10]; Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/194271/1/9789241509312\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/194271/1/9789241509312_eng.pdf).
- [145] Hallberg, I.R., et al., Professional care providers in dementia care in eight European countries; their training and involvement in early dementia stage and in home care. *Dementia (London)*, 2016. 15(5): p. 931-57.
- [146] Chong, S.A., et al., Diagnosis of dementia by medical practitioners: a national study among older adults in Singapore. *Aging Ment Health*, 2016. 20(12): p. 1271-1276.
- [147] Cordell, C.B., et al., Alzheimer's Association recommendations for operationalizing the detection of cognitive impairment during the Medicare Annual Wellness Visit in a primary care setting. *Alzheimers Dement*, 2013. 9(2): p. 141-50.
- [148] Peterson, K., et al., In the Information Age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences. *BMC Geriatr*, 2016. 16(1): p. 164.
- [149] Luck, T., et al., Attitudes of the German general population toward early diagnosis of dementia--results of a representative telephone survey. *PLoS One*, 2012. 7(11): p. e50792.
- [150] Eichler, T., et al., Rates of formal diagnosis of dementia in primary care: The effect of screening. *Alzheimers Dement (Amst)*, 2015. 1(1): p. 87-93.
- [151] de Vries, K., D.J. Brooker, and P. Smith, Dementia skills and competencies for primary care liaison: a model for improving identification and timely diagnosis. *Prim Health Care Res Dev*, 2013. 14(3): p. 240-9.
- [152] Lathren, C.R., et al., Improving dementia diagnosis and management in primary care: a cohort study of the impact of a training and support program on physician competency, practice patterns, and community linkages. *BMC Geriatr*, 2013. 13: p. 134.
- [153] Prorok, J.C., et al., Evaluation of a Dementia Education Program for Family Medicine Residents. *Can Geriatr J*, 2015. 18(2): p. 57-64.
- [154] Downs, M., et al., Effectiveness of educational interventions in improving detection and management of dementia in primary care: cluster randomised controlled study. *BMJ*, 2006. 332(7543): p. 692-6.
- [155] Vollmar, H.C., et al., Knowledge transfer for the management of dementia: a cluster randomised trial of blended learning in general practice. *Implement Sci*, 2010. 5: p. 1.
- [156] HealthCare Interactive, [cited 2018 Oct. 10]<http://www.hcinteractive.com/CDSHealthCare>.
- [157] Alzheimer's Association,, [cited 2017 Oct. 10] <http://www.alz.org/asian/overview.asp?nL=ZH&dL=ZH>.
- [158] Warshaw, G.A., et al., Community physician education in geriatrics: applying the assessing care of vulnerable elders model with a multisite primary care group. *J Am Geriatr Soc*, 2010. 58(9): p. 1780-5.



- [159] Shaji, K.S., et al., Revealing a hidden problem. An evaluation of a community dementia case-finding program from the Indian 10/66 dementia research network. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2002. 17(3): p. 222-5.
- [160] 胡丽丽 and 王华丽, , 社区医生痴呆识别技能及相关培训进展. *中国继续医学教育*, 2015. 7(1): p. 6-8.
- [161] Wang, F., et al., Evaluation of a WeChat-based dementia-specific training program for nurses in primary care settings: A randomized controlled trial. *Appl Nurs Res*, 2017. 38: p. 51-59.
- [162] Australia Institute of Health and Welfare. Dementia in Australia 2013 [cited 2017 Sep. 2]; Available from: <http://www.aihw.gov.au/Workarea/DownloadAsset.aspx?id=10737422943>.
- [163] 中华人民共和国国务院办公厅, 国务院办公厅关于印发全国医疗卫生服务体系规划纲要(2015-2020年)的通知. 2015.
- [164] Lee, L., et al., Structured approach to patients with memory difficulties in family practice. *Can Fam Physician*, 2013. 59(3): p. 249-54.
- [165] Woodward, M.C., Woodward, E., A national survey of memory clinics in Australia. *Int Psychogeriatr*, 2009. 21(4): p. 696-702.
- [166] Kitwood, T., Dementia reconsidered: The Person Comes First. 1997.
- [167] Brooker, D., *Rev.Clin.Gerontol*, , What is person centred care for people with dementia? 2004. 13(3): p. 215-222.
- [168] Kasper, J.D., et al., The Disproportionate Impact Of Dementia On Family And Unpaid Caregiving To Older Adults. *Health Aff (Millwood)*, 2015. 34(10): p. 1642-9.
- [169] Piersol, C.V., et al., Effectiveness of Interventions for Caregivers of People With Alzheimer's Disease and Related Major Neurocognitive Disorders: A Systematic Review. *Am J Occup Ther*, 2017. 71(5): p. 7105180020p1-7105180020p10.
- [170] Schulz, R., Martire, L.M., Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*, 2004. 12(3): p. 240-249.
- [171] Callahan, C.M., et al., Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA*, 2006. 295(18): p. 2148-57.
- [172] Chien, W.T. and I.Y. Lee, Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *J Adv Nurs*, 2011. 67(4): p. 774-87.
- [173] 刘纯艳, *社区护理学*. 2001, 长沙: 湖南科学技术出版社.
- [174] Alzheimer's Association, Alzheimer's Disease Facts and Figures. [cited 2017 Oct. 09][http://xueshu.baidu.com/s?wd=paperuri:\(bb090e9f53b3713ff6f07d4a9cef35dd\)&filter=sc\\_long\\_sign&sc\\_ks\\_para=q%3D2014+Alzheimer%27s+disease+facts+and+figures.&tn=SE\\_baiduxueshu\\_c1gjeupa&ie=utf-8&sc\\_us=23190996967379272](http://xueshu.baidu.com/s?wd=paperuri:(bb090e9f53b3713ff6f07d4a9cef35dd)&filter=sc_long_sign&sc_ks_para=q%3D2014+Alzheimer%27s+disease+facts+and+figures.&tn=SE_baiduxueshu_c1gjeupa&ie=utf-8&sc_us=23190996967379272), 2014.
- [175] Wimo, A., B. Winblad, and L. Jonsson, An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. *Alzheimers Dement*, 2007. 3(2): p. 81-91.
- [176] Cerejeira, J.L., L. Mukaetova-Ladinska, E. B., Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Front Neurol*, 2012. 3: p. 73.
- [177] Grske, J., Meyer, S., & Wolf-Ostermann, K. , , Quality of life ratings in dementia care: across-sectional study to identify factors associated with proxy-ratings. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2014. 12(177): p. 1-11.

- [178] Wetzels, B., Zuidema, U., Jonghe, F., Verhey, R., & Koopmans, T., , Determinants of quality of life in nursing home residents with dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 2010. 29(3): p. 189-197.
- [179] Andren, S. and S. Elmstahl, Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scand J Caring Sci*, 2005. 19(2): p. 157-68.
- [180] Beach, S.R., et al., Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *J Am Geriatr Soc*, 2005. 53(2): p. 255-61.
- [181] Coon, D.W., et al., Well-being, appraisal, and coping in Latina and Caucasian female dementia caregivers: findings from the REACH study. *Aging Ment Health*, 2004. 8(4): p. 330-45.
- [182] Gallagher-Thompson, D., et al., International Perspectives on Nonpharmacological Best Practices for Dementia Family Caregivers: A Review. *Clinical Gerontologist*, 2012. 35(4): p. 316-355.
- [183] Prince, M., et al., Strain and its correlates among carers of people with dementia in low-income and middle-income countries. A 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2012. 27(7): p. 670-682.
- [184] Health and Quality, Caregiver- and patient-directed interventions for dementia: an evidence-based analysis. *Health Technol Assess Ser, Ontario*, 2008. 8(4): p. 1-98.
- [185] Zarit, S.H., K.E. Reever, and J. Bach-Peterson, Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 1980. 20(6): p. 649-55.
- [186] Alzheimer's Disease International, World Alzheimer's Report. London, 2009. [cited 2017 Oct. 10]; <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2009>.
- [187] Sorensen, S., et al., Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol*, 2006. 5(11): p. 961-73.
- [188] Martinez-Alcala, C. I, Information and communication technologies in the care of the elderly:systematic review of application aimed at patients with dementia and caregivers. *Jmir rehabilitation and assistive technologies*, 2016. 3(1): p. 1-7.
- [189] Wang, J., et al., Factors contributing to caregiver burden in dementia in a country without formal caregiver support. *Aging Ment Health*, 2014. 18(8): p. 986-96.
- [190] Lamb SE., S.B., Atherton N., Nichols V., Collins H., Mistry D., Dosanjh S., Slowther AM., Khan I., Petrou S, Lall R.,, Dementia And Physical Activity (DAPA) trial of moderate to high intensity exercise training for people with dementia: randomised controlled trial. *BMJ*, 2018. [cited 2018 Oct. 10]; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5953238/>.
- [191] Xiao, L.D., et al., The Effect of a Personalized Dementia Care Intervention for Caregivers From Australian Minority Groups. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 2016. 31(1): p. 57-67.
- [192] 谢珊华, 肖丽云, 陈佳, 等., 对老年痴呆患者居家照顾者护理指导后的家庭护理效果观察. *中国实用医药*, 2014. 9(35): p. 190-192.
- [193] Au, A., et al., Telephone-assisted pleasant-event scheduling to enhance well-being of caregivers of people with dementia: a randomised controlled trial. *Hong Kong Med J*, 2014. 20(3 Suppl 3): p. 30-3.
- [194] Archbold, P.G., et al., The PREP system of nursing interventions: a pilot test with families caring for older members. Preparedness (PR), enrichment (E) and predictability (P). *Res Nurs Health*, 1995. 18(1): p. 3-16.
- [195] Alzheimer's Association, Help & support. <https://www.alz.org/help-support>, (2018): p. Oct.10.

- [196] Thompson DG., T.Y., International perspectives on nonpharmacological best practices for dementia family caregivers: a review. *Clinical Gerontologist*, 2012. 35: p. 316-355.
- [197] Sousa, L., C. Sequeira, and C. Ferre-Grau, 'Living together with dementia' - Conceptual validation of training programme for family caregivers: Innovative practice. *Dementia (London)*, 2018: p. 1471301218762565.
- [198] 郭振军, et al., 痴呆居家照料培训需求现状及影响因素分析. *中国公共卫生*, 2016. 32(1): p. 108-112.
- [199] 陈光玲, et al., 护理干预对老年痴呆患者家属社会支持的影响. *齐鲁护理杂志*, 2014. 20(7): p. 4-6.
- [200] 程阅凤, et al., 老年痴呆患者家庭照料者的护理指导. *护理学报*, 2007. 14(7): p. 64-65.
- [201] 沈军, et al., 老年痴呆症综合照护手册. 重庆大学出版社, 2014.
- [202] Bartfay, E. and W.J. Bartfay, Quality-of-life outcomes among Alzheimer's disease family caregivers following community-based intervention. *West J Nurs Res*, 2013. 35(1): p. 98-116.
- [203] Hassol, A., et al., Patient experiences and attitudes about access to a patient electronic health care record and linked web messaging. *J Am Med Inform Assoc*, 2004. 11(6): p. 505-13.
- [204] Weingart, S.N., et al., Who uses the patient internet portal? The PatientSite experience. *J Am Med Inform Assoc*, 2006. 13(1): p. 91-5.
- [205] Bass, D.M., et al., The buffering effect of a computer support network on caregiver strain. *J Aging Health*, 1998. 10(1): p. 20-43.
- [206] Lewis, M.L., J.V. Hobday, and K.W. Hepburn, Internet-based program for dementia caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 2010. 25(8): p. 674-9.
- [207] 北京乐芭玛科技有限公司, 记忆健康 360 工程, 痴呆优质照护. <http://www.921abc.com/>, (Oct. 10).
- [208] Malmgren Fange, A., et al., The TECH@HOME study, a technological intervention to reduce caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 2017. 18(1): p. 63.
- [209] Chang, B.L., et al., Perceived helpfulness of telephone calls--providing support for caregivers of family members with dementia. *J Gerontol Nurs*, 2004. 30(9): p. 14-21.
- [210] Au, A., Developing volunteer-assisted behavioral activation teleprograms to meet the needs of Chinese dementia caregivers. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, 2015. 38(3): p. 190-202.
- [211] Tremont, G., et al., Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial. *Alzheimers Dement*, 2015. 11(5): p. 541-8.
- [212] Blom, M.M., et al., Effectiveness of an Internet intervention for family caregivers of people with dementia: results of a randomized controlled trial. *PLoS One*, 2015. 10(2): p. e0116622.
- [213] Laakkonen, M.L., et al., Effects of Self-Management Groups for People with Dementia and Their Spouses--Randomized Controlled Trial. *J Am Geriatr Soc*, 2016. 64(4): p. 752-60.
- [214] Xiao, L.D.H., L. De Bellis, A., Perceived Challenges in Dementia Care by Vietnamese Family Caregivers and Care Workers in South Australia. *J Cross Cult Gerontol*, 2015. 30(3): p. 333-52.
- [215] Callahan, C.M., et al., Implementing dementia care models in primary care settings: The Aging Brain Care Medical Home. *Aging Ment Health*, 2011. 15(1): p. 5-12.

- [216] Iliffe, S., et al., Introducing case management for people with dementia in primary care: a mixed-methods study. *Br J Gen Pract*, 2014. 64(628): p. e735-41.
- [217] Gaugler, J.E., et al., Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *J Am Geriatr Soc*, 2008. 56(3): p. 421-8.
- [218] Goeman, D., E. Renehan, and S. Koch, What is the effectiveness of the support worker role for people with dementia and their carers? A systematic review. *BMC Health Serv Res*, 2016. 16: p. 285.
- [219] Hepburn, K.W., et al., Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc*, 2001. 49(4): p. 450-7.
- [220] Mittelman, M.S., et al., Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry*, 2004. 161(5): p. 850-6.
- [221] Waldorff, F.B., et al., Efficacy of psychosocial intervention in patients with mild Alzheimer's disease: the multicentre, rater blinded, randomised Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY). *BMJ*, 2012. 345: p. e4693.
- [222] Gonyea, J.G., M.K. O'Connor, and P.A. Boyle, Project CARE: a randomized controlled trial of a behavioral intervention group for Alzheimer's disease caregivers. *Gerontologist*, 2006. 46(6): p. 827-32.
- [223] Teri, L., et al., Assessment of behavioral problems in dementia: the revised memory and behavior problems checklist. *Psychol Aging*, 1992. 7(4): p. 622-31.
- [224] Steffen, A.M., et al., Validating the Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy: A Cross-National Review. *Gerontologist*, 2018.
- [225] 翁映虹, 黄坚红, 阿尔茨海默病评定量表-认知部分中文版与日常生活力量表评价血管性痴呆的信度与效度. 《中国老年学杂志》, 2014. 34 (7): p. 1751-1753.
- [226] 周国锐 and 刘俊保, 中西医结合治疗阿尔茨海默病临床研究. *实用中医药杂志*, 2018 (2): p. 185-186.
- [227] 程萱, 王黎, 谢红, 居家老年人生命质量及其影响因素研究. *中国老年学杂志*, 2015 (15): p. 1768-1774.
- [228] Vernooij-Dassen, M.J., et al., Assessment of caregiver's competence in dealing with the burden of caregiving for a dementia patient: a Short Sense of Competence Questionnaire (SSCQ) suitable for clinical practice. *J Am Geriatr Soc*, 1999. 47(2): p. 256-7.
- [229] 钱时兴, et al., ADL 量表在阿尔茨海默病患者日常生活功能评定中的信度与效度分析. 中国心理卫生协会心理评估专业委员会第九次年会, 2014.
- [230] Ma, W.F., et al., Reliability and validity of three Chinese-version tasks of Mayer-Salovey-Caruso Emotional Intelligence Test. *J Clin Nurs*, 2010. 19(17-18): p. 2656-8.
- [231] Dreier, A., et al., Qualifications for nurses for the care of patients with dementia and support to their caregivers: A pilot evaluation of the dementia care management curriculum. *Nurse Educ Today*, 2016. 36: p. 310-7.
- [232] Au A, W.M., Leung LM, et al, Telephone Assisted Pleasant Event Scheduling (TAPES) for enhancing the well-being of dementia caregivers. Report submitted to the Health and Health Services Research Committee of the Hong Kong Special Administrative Region. *Hong Kong Academy of Medicine*, 2014,. 20(33): p. 30-33.

- [233] Feast, A., et al., A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms (BPSD) and caregiver well-being. *Int Psychogeriatr*, 2016. 28(11): p. 1761-1774.
- [234] Gilhooly, K.J., et al., A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatr*, 2016. 16: p. 106.
- [235] 王萌, 我国城镇阿尔茨海默病老年群体护理模式研究. 沈阳师范大学, 2011.
- [236] Coon, D.e.a., Well-being, appraisal, and coping in Latina and Caucasian female dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging & Mental Health*, 2004. 8: p. 330-345.
- [237] Rodgers.C, On being a person best. 1968.
- [238] Chiu, H.F., X. Yu, and L.C. Lam, Dementia strategy in China and Hong Kong. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2010. 25(9): p. 905-7.
- [239] Robinson, L., E. Tang, and J.P. Taylor, Dementia: timely diagnosis and early intervention. *BMJ*, 2015. 350: p. h3029.
- [240] 中华人民共和国国家统计局, 65岁及以上人口数据. 2015 [cited 2017 Sep. 1]; Available from: <http://data.stats.gov.cn/easyquery.htm?cn=C01>.
- [241] Xiao, L.D., et al., Family caregiver challenges in dementia care in Australia and China: a critical perspective. *BMC Geriatr*, 2014. 14: p. 6.
- [242] Gauthier, S., et al., Management of behavioral problems in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*, 2010. 22(3): p. 346-72.
- [243] Brodaty, H.D., B. M. Low, L. F., Behavioural and psychological symptoms of dementia: a seven-tiered model of service delivery. *Med J Aust*, 2003. 178(5): p. 231-4.
- [244] 程翠年, 王俊, 张卉, 国外社区护理现状及其启示[J], . 护理研究, 2015. 29(7): p. 2314-2315.
- [245] 张雪莉, 我国社区卫生服务机构主要卫生资源配置状况分析. *中国卫生资源*, 2012. 15(3): p. 271.
- [246] 贺利民, 谢久汉, and 张钦昌, 936家社区卫生服务中心人力资源配置优劣分析. *成都医学院学报*, 2012. 7(2): p. 30.

# 痴呆症照护工作现状

全世界有 4680 万痴呆症患者，且这一数字正以每 20 年翻一番的速度急剧增加<sup>[1]</sup>。作为继心血管疾病、脑血管疾病、慢性肺部感染后世界第七大死亡杀手<sup>[2]</sup>，痴呆已引起世界范围内的广泛关注。世界近四分之一的痴呆症患者生活在我国，由于中华民族尊老爱幼的传统文化习俗，照护老人通常被认为是家庭成员的责任并被法律所规定，痴呆症患者中的绝大多数主要依靠家庭成员来照护<sup>[3]</sup>，痴呆症患者照护者承担着主要的照护任务。相比美国、澳大利亚等发达国家，我国社区环境下痴呆症患者照护者支持工作尚未系统开展，痴呆症患者照护者支持体系的建立仍有待进一步探索<sup>[4]</sup>，痴呆照护者担负着巨大照护压力，了解发达国家与我国痴呆症患者照护现状对于建立我国痴呆症患者诊断后支持体系、减轻照护者负担有参考作用。

### 1. 世界各国痴呆症患者照护途径概况

目前，世界多个国家根据本国实际，积极开展多种形式的痴呆症患者照护途径的探索和实践<sup>[5]</sup>。

#### 1.1 美国

美国医疗保障主要依赖商业保险，采取的是政府制定标准，商业医疗保险公司提供基本卫生服务的国民医疗保障方案。商业公司在提供基本医疗保险基础上也发展长期护理保险以满足长期照护需要。为有效解决痴呆患者照护问题，美国依据不同护理保障需求采取了以下几种照护途径：

**居家照护：**美国绝大多数痴呆患者采用此种方式，患者主要在家庭内由家人或朋友提供照护。由于较为完善的社区卫生服务体系，社区卫生机构及社会志愿者为痴呆患者及照护者提供支持，建立有社区中心便于照护者相互交流与沟通。

**机构照护：**美国养老院、福利机构等照护机构也为部分痴呆患者提供长期照护服务。照护机构往往配备专门护理人员、较为完善的护理设施以及良好的环境，为痴呆患者提供较为优质的照护服务，由于此类照护机构多为私立机构，故需要个人缴纳较高的照护费用。

**辅助照护：**痴呆患者居住在类似老年公寓的地方，可与配偶同住，照护采取由家庭照护和机构照护相结合的方式，保证患者在相对熟悉的生活环境下生活，社区人员或志愿者对其医疗、洗澡等存在照护困难的护理问题提供专门上门辅助照护。

#### 1.2 日本

日本作为目前世界上老龄化人口比例较高的国家，自 2000 年起实行“老年介护保险制度”，将痴呆症患者照护纳入到社会保健范畴，由政府组织提供长期照护服务，绝大部分照护费用由政府承担。保险服务等级分为六级，对年满 65 岁符合条件的痴呆症患者，90%以上介护费用由政府承担，其他未达 65 岁的早期发病的痴呆症患者也可享受介护保险服务。政府制定专门的痴呆质量保障方法，鼓励家庭、社区和地方供应商之间互动及开展人员培训。除痴呆症患者的上门医护服务外，政府还建有专门痴呆人群养老院并建立质量保障方法，政府协助建立痴呆养老院行业协会，开展强制非政府性评估以保证服务质量，只有获得执照且通过监管的养老机构才能获得政府拨款。

#### 1.3 瑞典

瑞典的社区服务处于国际领先地位，在社区建立照护机构，根据患者病情和需求开展个性化照护服务。采取痴呆症患者分类管理，对重度不适宜家庭照护的痴呆症患者建有长期护理中心；对半失能痴呆症患者建有日间护理中心，白天由护理中心提供服务，夜间由家人护理，减轻家庭成员照护压力。同时针对症状相对较轻的居家痴呆症患者，政府也提供家访式照护服务。

#### 1.4 中国

目前我国痴呆症患者照护途径有以下几种<sup>[6]</sup>：

**家庭照护：**由于我国社会老年医疗保障体系尚未完善，家庭照护是目前我国痴呆症患者的主要护理方式，痴呆症患者照护主要由家庭成员或雇佣人员来完成。痴呆症患者的家庭照护有助于痴呆症患者在熟悉的环境中接受护理，利于疾病控制，但也存在家庭及经济负担重、对照护人员支持力度不够、照护人员更换频繁、缺乏专业技能等问题。

**养老机构照护：**养老机构可为痴呆症患者提供生活协助等照护服务，但由于我国养老机构数量严重不足、优质养老院费用相对较高、加上大部分养老院日常照护服务人员医疗护理知识欠缺等原因，养老机构尚未成为痴呆护理的重要力量。

**医院照护：**医院能为痴呆症患者提供较为专业的照护服务，我国医院和部分精神卫生中心为痴呆症患者提供短期以治疗为主的医疗护理服务，但高医疗费用、有限的医疗资源及经济条件较好患者的高滞留性使得绝大部分患者家庭和医院均不愿选择此种照护作为痴呆症患者的长期照护方式。

**社区照护：**我国城市基本建有以社区卫生服务中心为主的社区医疗服务机构为社区居民提供初级卫生服务，但绝大部分社区卫生服务中心尚未为痴呆症患者开展专门照护服务。而痴呆症患者数量较大、社区医务人员数量不足，没有专门痴呆知识培训及技术支持、支持经费缺乏等原因使得完全依靠社区医务人员负责痴呆症患者照护不符合我国医疗卫生服务实际情况。因此探索以社区为主导的家庭照护支持途径是符合我国实际较为可行的一种方式。

从发达国家痴呆照护的途径来看，我们认识到：（1）各国建有针对痴呆人群的照护支持途径；（2）无论采取何种支持模式，政府在整个支持模式中均起主导作用；（3）各国均对其医疗资源进行整合，依据医疗机构或养老机构技术和保障范围的差异，对痴呆症患者不同疾病阶段和照护情况采取不同的照护支持方式；

（4）各国将社区卫生服务资源作为痴呆照护工作的重要环节，充分发挥其在痴呆症患者照护支持上的重要作用。尽管我国在保障痴呆症患者安全、照护者的技术指导方面完成了部分研究<sup>[7-9]</sup>，但针对痴呆症患者及照护者的支持体系尚未见报道。因此借鉴发达国家在痴呆症患者照护方面支持架构、医疗资源利用和实践等方面的成功经验和研究结果，依靠我国现有医疗体制，建立政府主导的、社区为主要支持力量，医院、社区及患者方协作的痴呆支持途径，作为我国以家庭为主导的社区照护模式可长期运行的一个重要支撑，既对节约社会公共医疗资源，减轻社会和家庭负担、提高患者和照护者生活质量具有重要意义，也为政府解决我国老年人口中特殊人群居家养老、构建符合我国国情的社会健康保障体系提供参考。

#### 2.痴呆症患者照护者支持方式分析

目前国内外采取的痴呆症患者照护者支持方式有以下几种：

**2.1 电话支持。**美国护理执业者通过电话为痴呆症患者照护者团体提供决策指导<sup>[10]</sup>。我国香港地区的医务人员通过电话为痴呆照护者提供心理支持<sup>[11]</sup>。可视电

话的访视也被运用于照护者心理健康维护上，由于采用了更为直接便捷的沟通方式使其取得了比家庭访视更好的指导效果<sup>[12]</sup>。

**2.2 远程医疗网络服务平台。**美国建立专门的网络平台，通过远程医疗网络使痴呆症患者照护者通过电子健康记录和网络与医护团队进行沟通<sup>[13, 14]</sup>。为更好的提供服务，医护人员通过网络平台开展网络教育、信息发布等工作，利用在线论坛促进医务人员与患者或照护者之间的经验交流，为痴呆症患者或照护者提供心理和技术支持<sup>[15, 16]</sup>。

**2.3 家访。**我国护理人员探索对痴呆症患者采取周期为每月 1 次家访帮助患者，向照护者提供饮食、服药、安全等指导<sup>[17]</sup>。

**2.4 日间托管。**医疗养护机构为照护者提供日间托管服务。

**2.5 暂歇式服务。**日间医疗照护机构为照护者提供定期（例如每周一次）替代服务，替代服务期间由日间医疗照护机构负责照护患者，以给予照护者暂时休息的机会。

**2.6 照护者教育。**通过集中培训的方式对照护者开展照护知识培训，内容包括：心理教育，教授照护者处理心理需求和压力的技能；照护技能培训，教授照护者学习应对患者异常行为、处理睡眠障碍等日常患者照护技能；信息支持，告知照护者痴呆疾病知识，寻求支持的方式、建立照护者间信息共享途径等信息，满足照护者信息需求<sup>[18]</sup>。除集中培训外，医务人员家访时还常常进行患者、照护者单独指导。

### 3.我国痴呆症患者及照护者支持现状

我国以痴呆症患者疾病阶段为导向的医院、精神卫生中心、养老中心、居家的医疗护理力量主体已经基本具备。近年来，随着我国社区卫生事业的大力发展及社会对痴呆症患者人群的日益重视，以大中城市为主导的我国部分地区已着手进行痴呆症患者及照护者支持的探索。

#### 3.1 支持机构

2009 年 6 月《中共中央国务院关于深化医药卫生体制改革的意见》颁布进一步明确“加快以社区卫生服务中心为主体的城市社区卫生服务网络建设，完善服务功能”的建设目标<sup>[19]</sup>，近年来社区卫生服务机构得到了长足的发展。目前，已有部分社区卫生服务机构将痴呆症患者的管理纳入其老年、慢性病人健康管理中，为痴呆症患者和家属提供疾病知识、日常生活及照护技能指导等长期支持服务。部分医院也为出院居家的痴呆症患者及照护者提供健康教育和指导等支持服务<sup>[17, 20, 21]</sup>，使得痴呆症患者及其照护者得到特别关注和专业知识技能指导。

#### 3.2 支持方式

我国医护人员通过为痴呆症患者建立档案，共同制定护理计划、电话访谈、家庭巡访、个别指导、集中授课、发放宣传册等方式为痴呆照护者开展支持活动<sup>[22-25]</sup>。例如，香港医务人员通过电话为痴呆照护者提供心理支持<sup>[26]</sup>。

#### 3.3 经费来源

在我国，绝大多数省市尚未将痴呆纳入社会医疗保险大病统筹范围，痴呆症患者医疗费用等经济负担也没有特殊的医疗支持来源；而痴呆照护者因劳累、受到患者攻击等原因造成身心损害而产生医疗费用，除部分痴呆照护者本身拥有的医疗保险可以解决些许费用外，目前尚无其他补偿支持途径。绝大多数痴呆症患者家庭经济负担过重，使得他们不愿在痴呆照护者身心支持上承担额外花销。另外，除少部分社区卫生服务机构将政府部门按年度及人头发放的有限的社区卫生服务经费用于痴呆照护者教育等支持经费外，医院、研究机构、专业协会、医药企业根据自身情况不定期利用自筹经费制作发放宣传册、宣传海报、开展知识讲



座等为痴呆症患者和痴呆照护者进行培训，但这些经费投入额度和使用区域随意性较强，整个痴呆照护者支持经费使用缺乏计划性和统筹性。

#### 4.我国开展痴呆症患者照护者支持情况

我国以痴呆症患者疾病阶段为导向的医院、精神卫生中心、养老中心、居家的医疗护理力量主体已经基本具备。近年来，随着我国社区卫生事业的大力发展及社会对痴呆症患者人群的日益重视，以大中城市为主导的我国部分地区已着手进行痴呆症患者及照护者支持的探索。

在支持机构建设上，2009年6月《中共中央国务院关于深化医药卫生体制改革的意见》颁布进一步明确了“加快以社区卫生服务中心为主体的城市社区卫生服务网络建设，完善服务功能”的建设目标<sup>[19]</sup>，近年来社区卫生服务机构得到了长足的发展。目前，已有部分地方政府、社区卫生服务机构将痴呆症患者的管理纳入其老年、慢性病人健康管理中，为痴呆症患者和照护者提供疾病知识、日常生活及照护技能指导等长期支持服务。部分医院也为出院居家的痴呆症患者及照护者提供健康教育和指导等支持服务<sup>[17, 20, 21]</sup>，使得痴呆症患者及其照护者得到特别关注和专业知识技能指导。

在支持措施上，我国部分地区，特别是经济较发达地区医护人员通过为痴呆症患者建立档案，共同制定护理计划、电话访谈、家庭巡访、个别指导、集中授课、发放宣传册等方式为痴呆照护者开展支持活动<sup>[22-25]</sup>。在经费保障上，在我国，绝大多数省市尚未将痴呆纳入社会医疗保险大病统筹范围，痴呆症患者医疗费用等经济负担也没有特殊的医疗支持来源；而痴呆照护者因劳累、受到患者攻击等原因造成身心损害而产生医疗费用，除部分痴呆照护者本身拥有的医疗保险可以解决些许费用外，目前尚无其他补偿支持途径。绝大多数痴呆症患者家庭经济负担过重，使得他们不愿在痴呆照护者身心支持上承担额外花销。另外，除少部分社区卫生服务机构将政府部门按年度及人头发放的有限的社区卫生服务经费用于痴呆照护者教育等支持经费外，医院、研究机构、专业协会、医药企业根据自身情况不定期利用自筹经费制作发放宣传册、宣传海报、开展知识讲座等为痴呆症患者和痴呆照护者进行培训，但这些经费投入额度和使用区域随意性较强，整个痴呆照护者支持经费使用缺乏计划性和统筹性。

#### 5.我国痴呆症患者照护工作存在问题梳理

2015年我国65岁以上老年人口占全国人口总数的10.7%<sup>[27]</sup>，随着时间推移这一比例将继续增加，社会老年化趋势日趋严峻，伴随而来的是痴呆症患者数量与服务需求也将进一步增加。由于我国公众对痴呆的认识不足、知识缺失及照护者照护技能的缺乏等原因<sup>[28]</sup>，使得部分患者未得到及时诊断和及时干预，也易造成患者并发症和意外伤害的发生，从而进一步加重社会和家庭的负担，患者和照护者的生活质量有待提高，我国痴呆症患者照护面临巨大挑战。

##### 5.1 支持体系尚未建立

我国照护者支持工作尚处于起步阶段，尽管部分城市的一些医疗相关机构已经开展了照护者支持工作，但是绝大部分支持工作较为孤立，尚无固定、系统的管理部门，相关机构间缺乏互动合作，也缺乏相应法规和质量监控体系，而农村地区更需建设，我国整体支持系统需要系统性规划与建设。

##### 5.2 支持手段内容较为简单

对照护者的支持拓展了医护服务范围，是医护服务新内容，从更深层次体现了以患者为中心的理念。根据调查我国59.5%的患者和照护者要求提供家庭访视、51.2%的患者和照护者希望提供患者日间照护服务<sup>[4]</sup>。我国虽然通过家访、发放宣传册、讲座等手段开展了照护者支持服务，但主要集中在缓解照护者知识压

力上，较国外部分发达国家通过建立远程网络服务平台、开展替代护理、强化心理辅导、发动社会力量协助等在照护者身体、心理、知识、经济各方面开展的全方位多手段支持服务尚存在差距<sup>[29, 30]</sup>。

### 5.3 社区支持主体功能发挥不足

在我国，医院和部分精神卫生中心可为痴呆症患者提供短期以治疗为主的专业服务从而减轻照护者负担，但高医疗费用及经济条件较好患者的高滞留性使得绝大部分患者家庭和医院均不愿选择此种护理作为痴呆症患者的长期护理方式；由于我国痴呆症患者长期照护系统尚未建立，优质养老院费用相对较高、加上大部分养老院日常照护人员医疗护理知识欠缺等原因，养老机构尚无法成为痴呆护理的重要力量，因而居家照护是绝大多数痴呆症患者家庭的必然选择<sup>[31]</sup>。作为同家庭联系最为紧密的社区组织，在对照护者的支持上应起到主导作用。但是我国目前社区在整个痴呆症患者支持体系中的作用定位不明，社区卫生服务机构人员缺乏对痴呆症患者照护者开展支持的服务责任意识。加上目前社区医疗机构普遍存在的设备简陋、老化，人员数量不足，缺乏医务人员的相关技能培训支持，政府投入落实不到位、多渠道补偿机制尚未建立等原因降低了社区卫生人员积极性和服务能力<sup>[30]</sup>，引起社区支持主体功能发挥不足。

总之，我国目前对于痴呆症患者照护的支持工作仍处于一个起步阶段，建立一个在理论指导下、涵盖政府、社区、医院、家庭等要素的系统的支持体系以适应老年化趋势日趋显著的当今社会发展需求，是我国必须要面对的问题。

## 参考文献

- [1] Ferri, C.P., et al., Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, 2005. 366(9503): p. 2112-2117.
- [2] Global, regional, and national age–sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *The Lancet*, 2015. 385(9963): p. 117-171.
- [3] Xiao, L.D., et al., Family caregiver challenges in dementia care in Australia and China: a critical perspective. *Bmc Geriatrics*, 2014. 14.
- [4] Collaborators, G.M.a.C.o.D., Global, regional, and national age–sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *The Lancet*, 2015. 385(9963): p. 117-71.
- [5] 王萌, 我国城镇阿尔茨海默病老年群体护理模式研究. 沈阳师范大学, 2011.
- [6] 艾亚婷, 胡慧, 国内外老年痴呆病人护理研究现状. *全科护理*, 2014. 11(8): p. 2088-2091.
- [7] Coon, D.e.a., Well-being, appraisal, and coping in Latina and Caucasian female dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging & Mental Health*, 2004. 8: p. 330-345.
- [8] Rodgers.C, On being a person best. 1968.
- [9] Sorensen, S., et al., Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol*, 2006. 5(11): p. 961-73.
- [10] Archbold, P.G., et al., The PREP system of nursing interventions: a pilot test with families caring for older members. Preparedness (PR), enrichment (E) and predictability (P). *Res Nurs Health*, 1995. 18(1): p. 3-16.
- [11] Au, A., et al., Telephone-assisted pleasant-event scheduling to enhance well-being of caregivers of people with dementia: a randomised controlled trial. *Hong Kong Med J*, 2014. 20(3 Suppl 3): p. 30-3.
- [12] Marziali, E. and L.J. Garcia, Dementia caregivers' responses to 2 Internet-based intervention programs. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 2011. 26(1): p. 36-43.
- [13] Hassol, A., et al., Patient experiences and attitudes about access to a patient electronic health care record and linked web messaging. *J Am Med Inform Assoc*, 2004. 11(6): p. 505-13.
- [14] Weingart, S.N., et al., Who uses the patient internet portal? The PatientSite experience. *J Am Med Inform Assoc*, 2006. 13(1): p. 91-5.
- [15] Bass, D.M., et al., The buffering effect of a computer support network on caregiver strain. *J Aging Health*, 1998. 10(1): p. 20-43.
- [16] Lewis, M.L., J.V. Hobday, and K.W. Hepburn, Internet-based program for dementia caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 2010. 25(8): p. 674-9.
- [17] 谢珊华, 肖丽云, 陈佳, 等., 对老年痴呆患者居家照顾者护理指导后的家庭护理效果观察. *中国实用医药*, 2014. 9(35): p. 190-192.
- [18] Thompsom DG., T.Y., International perspectives on nonpharmacological best practices for dementia family caregivers: a review. *Clinical Gerontologist*, 2012. 35: p. 316-355.
- [19] 中共中央国务院, 中共中央国务院关于深化医药卫生体制改革的意见. 北京, 人民出版社, 2009. 03.
- [20] 陈光玲, 林., 朱翠杏, 等, 护理干预对老年痴呆患者家属社会支持的影响. *齐鲁护理杂志*, 2014. 20(7): p. 4-6.
- [21] 陈敏, 徐., 任江渝, 等., 老年痴呆患者院外照护者健康教育指导体会. *护士进修*

- 杂志, 2012. 27(10): p. 1797-1798.
- [22]徐永能, 卢少萍, 符霞, 等., 老年性痴呆病人家居安全的护理干预. 中华护理杂志, 2004. 39(3): p. 185-187.
- [23]程阅凤, 张亚玲, 朱君婷, 等., 老年痴呆患者家庭照料者的护理指导. 护理学报, 2007. 14(7): p. 64-65.
- [24]彭梅, 老年痴呆病人照料者的护理指导. 家庭护士, 2008. 6(7A): p. 1737.
- [25]周萍, 魏群, 老年痴呆照料者心理健康教育干预的对照研究. 浙江预防医学, 2011. 23(2): p. 79-81.
- [26]Au A, W.M., Leung LM, et al, Telephone Assisted Pleasant Event Scheduling (TAPES) for enhancing the well-being of dementia caregivers. Report submitted to the Health and Health Services Research Committee of the Hong Kong Special Administrative Region. Hong Kong Academy of Medicine, 2014, 20(33): p. 30-33.
- [27]中华人民共和国国家统计局. 65岁及以上人口数据. 2015 [cited 2017 Sep. 1]; Available from: <http://data.stats.gov.cn/easyquery.htm?cn=C01>.
- [28]Zeng, F., et al., General Public Perceptions and Attitudes toward Alzheimer's Disease from Five Cities in China. *Journal of Alzheimers Disease*, 2015. 43(2): p. 511-518.
- [29]Xiao, L.D., et al., The experiences of culturally and linguistically diverse family caregivers in utilising dementia services in Australia. *BMC Health Serv Res*, 2013. 13: p. 427.
- [30]程翠年, 王俊, 张卉, 国外社区护理现状及其启示[J]., . 护理研究, 2015. 29(7): p. 2314-2315.
- [31]World Health Organization. China country assessment report on ageing and health. 2015 [cited 2017 Sep. 10]; Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/194271/1/9789241509312\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/194271/1/9789241509312_eng.pdf).

## 附 录

### 附件 1. 照护者及痴呆症患者半结构访谈提纲

采用半结构式访谈法实施以下访谈提纲，同时讨论时可能会依据参与者具体情况，灵活地调整以下问题的顺序或者增减一些问题。

- 
1. 您能简单介绍一下您自己吗? 您是否接受了社区医生规律性的医疗服务活动?
  2. 您有关于预防、认知功能障碍筛查、治疗和照护痴呆症患者的知识吗? 如果有, 您能描述一下您这些方面的知识吗?
  3. 痴呆症患者: 您什么时候第一次怀疑自己可能得了痴呆症?
  4. 痴呆症患者: 您曾因为什么症状让您相信您可能患有痴呆症?
  5. 痴呆症患者的照护者: 您什么时候开始怀疑您照护的人可能患上了痴呆症?
  6. 患有痴呆的照护者: 他(她)最初表现出的症状是什么?
  7. 当您开始怀疑这些表现不正常的时候, 你首先想做什么来证实您的怀疑?
  8. 您拜访过医生并讨论您的顾虑吗? 你是同患者一起去还是分开去拜访医生的?
  9. 当您拜访医生时, 您得到的建议是什么?
  10. 当你拜访你的医生时, 你是否也定期与护士接触?
  11. 当一个人可能患有痴呆症时, 你觉得如何才能得到帮助以方便确诊?
  12. 你认为是什么阻碍了痴呆的及时诊断?
  13. 当您(您照护的人)被诊断为痴呆症诊断时, 您从医生和护士那里得到了哪些信息和支持? 这些信息或支持对您有用吗? 如果不是, 您对医生和护士的建议是什么?
-

## 附件 2. 及时诊断方案实施前医务人员访谈提纲

采用半结构式访谈法实施以下访谈提纲，同时讨论时可能会依据参与者具体情况，灵活地调整以下问题的顺序或者增减一些问题。

- 
1. 您能简要的介绍一下您本人以及在初级保健机构的工作经历吗？
  2. 请问您具有痴呆症预防、认知功能障碍筛查、治疗和护理的相关知识吗？回答“有”：请您谈一谈您在这方面的知识。
  3. 您在工作中对与痴呆症有关的知识有任何作用或责任吗？
  4. 可以请您分享一下在认知功能障碍筛查方面的经验吗？您用过什么工具/量表？您对该筛查工具、筛查过程和结果有什么意见？
  5. 被及时诊断出痴呆症的老年人比例仍然很低，您认为这是什么原因导致的？
  6. 您认为什么可以帮助您识别一个人可能患有痴呆症？
  7. 您认为什么可以有助于及时诊断痴呆？
  8. 您认为是什么阻碍了痴呆症的及时诊断？
  9. 在您工作的初级保健机构中，为痴呆症的预防开展了哪些活动和方案？
  10. 在您的个人实践和您的组织中，为痴呆症的及时诊断开展了哪些活动和方案？
  11. 您和您的组织在痴呆症诊断后照护者和痴呆症患者的支持方面开展了哪些活动和方案？
-

### 附件 3. 痴呆症照护者（患者）基本情况及知情同意书

#### 一、基本情况

1. 您的年龄是\_\_\_\_\_岁
2. 您的性别：①男②女
3. 您的婚姻状况：①已婚②未婚③离异④丧偶
4. 您所获得的最高教育程度？  
①小学②中学③大专④本科⑤硕士以上
5. 在发现家人（或本人）患痴呆前，您是否接受过有关痴呆的知识？①是②否  
如果是“是”通过何种途径接受的①社区宣传栏②发放的宣传资料③电视或广播  
④书本杂志⑤其他（请注明）
6. 您与患者关系：  
①本人（请跳到第 7 条开始填写）②配偶③子女（孙子女）④父母（含岳父母）  
⑤兄弟姐妹⑥雇佣照护人员⑦其他（请注明）
7. 您或您照护的人员诊断为老年痴呆有多久了：年月
8. 您照护患者有多长时间了（患者本人可不必填写此项）？年月
9. 您是独自长期照护患者吗（患者本人可不必填写此项）？  
①是②不是，我是和人一起照护患者
10. 您是何种原因去就诊  
①病人出现症状②了解相关知识，有此疾病③其他

#### 二、知情同意书

研究人员已经向我解释了本研究的内容及本次团体访谈的目的，研究人员已告知不会对外泄露我谈及的患者的姓名。我同意参加本次团体访谈并将谈话进行录音，我谈及的内容可以被应用于学术用途，以便让更多的患者及照护者受益。

签 名：

年 月 日

## 附件 4. 医务人员基本情况及知情同意书

### 一、基本情况

1. 您的年龄是\_\_\_\_\_
2. 您的性别：①男②女
3. 您的婚姻状况：①已婚②未婚③离异④丧偶
4. 您所获得的最高教育程度？  
①大专及以下②本科③硕士④博士
5. 您主要工作在①社区②综合医院
6. 您的职称：  
(1) 医生：①副主任及以上医师②主治医师③住院医师④其他\_\_\_\_\_
- (2) 护士：⑤副主任护师及以上⑥主管护师⑦护师⑧护士
7. 您从事医疗/护理职业多少年？\_\_\_\_\_年
8. 在工作中，您是否治疗或护理过患有痴呆症的病人？①是②否  
如是，则有①1-2例②3-10例③10例以上
9. 在生活中，您是否照护过患有痴呆症的家人？①是②否

### 二、知情同意书

研究人员已经向我解释了本研究的内容及本次团体访谈的目的，研究人员已告知不会对外泄露我谈及的患者的姓名。我同意参加本次团体讨论或个人访谈，我谈及的内容在不泄露我的姓名的情况下可以被应用于学术用途。

签名：  
年 月 日



## 附件 5. 本研究第二、三章研究结果部分选录 发言的人员编号说明

### 1. 第二章研究结果部分所选录发言的人员编号说明

缩写	意义	缩写	意义
I	个体深度访谈	FG	专题团体讨论
C	照护者	PWD	痴呆症患者

如：IPWD1=编号为 1 号的参加个体深度访谈的痴呆症患者，FGC1=编号为 1 号的参加专题团体讨论的照护者。

### 2. 第三章研究结果部分所选录发言的人员编号说明

缩写	意义	缩写	意义
C	社区	N	护士
H	综合医院	G	政府机构或离退休干休所
D	医生	S	执行了本研究认知功能障碍筛查的人员

如：DH1=编号为 1 号的未参加本研究认知功能障碍筛查的综合医院医生；SCN1=编号为 1 号的参加了本研究认知功能障碍筛查的社区护士。

## 附件 6. 认知功能障碍人员转诊联系卡

根据初步筛查，我们认为您需要到综合医院记忆门诊进行进一步检查，您可到重庆市有认知障碍门诊的综合医院进一步就诊。为方便您的就医，社区卫生服务中心也特别联系了 XX 医院为我们社区人员开通绿色通道，具体事宜如下：

就诊时间：每周一、三、五 8:00-12:00,15:00-17:00

地 点：XX 医院门诊一楼神经内科记忆门诊或住院部 E 区五楼日间病房

联系人：XX 医生 联系电话：023-XXXXXXX

就诊程序：

1. 在 XX 医院急救部挂号室挂取神经内二科急诊普通号；

2. 到 XX 医院住院部 E 区五楼神经内科记忆门诊或日间病房找张涛医生就诊；

3. 明确诊断后，将以下医生填写的诊断情况及时交回 XX 社区卫生服务中心本处，我们将对确诊的人员开展相关支持工作，帮助您更好的适应情况、更好的生活。

以下内容为医生填写：

患者姓名：		性 别：	男 女
住址（详细）：	县（区）乡（镇、街道、路）号 栋号		
职业：		联系电话：	
所属街道：		初步诊断：	

注意事项：1.

2.

3.

医生签名：

时 间： 年 月 日

## 附件 7. 及时诊断方案实施后医务人员团体讨论提纲

采用半结构式访谈法实施以下访谈提纲，同时讨论时可能会依据参与者具体情况，灵活地调整以下问题的顺序或者增减一些问题。

- 
- 1.您能简单介绍一下您自己吗?您主要从事的工作是什么?
  - 2.您在本次研究开展筛查前是否为社区居民开展过痴呆及时诊断? 如果有, 大概开展过多少例痴呆诊断?
  - 3.在本次研究前, 您接受过痴呆培训吗? 如果有, 请问培训了多长时间?谁来开展的培训? 培训了什么内容?
  - 4.有人或组织为您提供了痴呆方面的支持吗?
  - 5.您觉得这三种量表分别有哪些优点, 哪些缺点?
  - 6.请问您在使用三种量表开展认知功能障碍筛查时分别遇到哪些困难? 您觉得如何解决较好?
  - 7.您使用这些量表测试平均每个居民大约要花多少时间?
  - 8.据您所知不愿进行量表认知功能障碍筛查的居民不参加筛查的原因是什么?
  - 9.您觉得居民愿参加筛查的原因是什么?
  - 10.您觉得如何能更好促进居民参与筛查?
  - 11.您觉得哪种筛查方式更易于社区医疗机构人员开展认知功能障碍筛查?
  - 12.您在筛查中还遇到哪些需要注意的问题?
-

## 附件 8. 几种常用认知功能降低筛查工具及特点

世界各国在认知功能降低筛查量表方面的探索较多，研制的各类筛查量表也广见报道。量表的选用需要符合使用地区社会文化习惯等的实际，因此国际上尚未就社区环境下筛查量表的选择和使用进行统一规范，需要各个国家和地区根据使用区域具体情况进行选择。目前我国较为常用的认知功能降低筛查量表有以下几种：

### 一、简易智能状态检查量表（MMSE）

主要用于认知功能降低患者的筛查，自 1975 年由 Folstein 等编制使用以来，是目前世界范围内最具代表性且在临床广泛运用的精神检查量表。（Folstein 1975）。该量表包括定向力、即时记忆、注意力与计算力、语言能力等测试内容。在国外社区使用时灵敏度（85.0%）、特异度高（90.0%），美国通科医生常用本量表开展认知功能降低的筛查。（TRIVEDI D.2017）该量表已被多个国家研究人员翻译改编为适用本国不同人群范围的版本，其中文版在我国正被广泛使用。该量表涵盖认知项目全面，但强调语言功能而非语言项目偏少，作为大量人群使用时相对费时。

### 二、蒙特利尔认知评估量表（MoCA）

由加拿大 Nasreddine 等研制，测试内容包含延迟回忆、视空间、执行、用词、语言、计算与注意、时空间定向等能力。为较为常用的简短认知功能降低筛查工具，简单易懂、耗时相对短、认知功能降低识别灵敏度为 90%且特异性较高（87%）。（NASREDDINE Z.S.）该量表评分标准规范，可操作性强，但由于该量表难度相对较大，对文化程度较低和高龄老人检查耗时长，完成率低，国内外将其用于社区筛查的文献报道较少。（Davis DH, 2015）（陈阳，2018）

### 三、全科医生认知评估量表（GPCOG）

该量表由澳大利亚 Brodaty 等研制，测试内容为记忆、时间定向、信息等内容，是适用于全科医生和初级保健人员使用的认知功能降低评估量表。（Brodaty,2002）由于不受文化教育和语言背景的影响，没有知情人偏倚，加之可靠、高效、耗时较短，使该表拥有较高使用价值，是目前澳大利亚用于社区居民认知功能降低的主要筛查工具。该表灵敏度和特异性较高，已被译为多国文字在不同国家使用，其汉化版经我国研究人员检验具有较高的社区认知功能降低筛查使用价值[16]。

### 四、记忆与执行量表（MES）

MES 量表为我国郭启浩研制的认知功能降低筛查量表，其具有易于操作、耗时短、高效的特点。（Guo 2012）因为是我国专家研制，其更符合我国社会文化背景下，广泛人群的认知功能降低筛查，但该量表缺乏对某些存在语言、视空间障碍的非典型性阿茨海默氏症筛查有效性的研究报道。[17]

### 五、画钟试验（CDT）

该量表于上世纪初开始使用，通过患者对给定时间的钟表画面的绘制以评价患者注意力、视空间能力、执行功能等内容。由于简洁易行、耗时短受到部分临床医务人员的青睐。CDT 量表对认知功能降低筛查的灵敏度和特异性范围较广（分别为 67.0-97.9%和 69.0-94.2%）。（Rouleau I,1992）（Lin J.S. 2015）但该量表仅对痴呆症患者部分功能进行测试，例如不能评估记忆能力且对文化程度极低无法使用笔进行绘画的人员缺乏适用性，少见其在社区筛查中运用的研究报道，因而将其应用在社区环境下进行认知功能降低筛查方面存在不足。

### 六、记忆损伤量表（MIS）

该量表通过对单词的回忆能力（直接回忆和经暗示后回忆）的测评以评估受筛人员的记忆功能。该量表的灵敏性为 74-86%，特异性为 96-97%，能快速、便捷的区分认知功能降低患者。但其作为认知功能降低的测评量表，也存在仅对记忆功能进行检测、对不识字人群适用性较差的不足（Tokomizo J, 2014）。

#### **七、简易智能状态评估量表（Mini-cog）**

该量表耗时较短，包括两个简单的认知测试：回忆与画钟测试，用公式算出得分。该量表具有较好的灵敏性（76-99%）和特异性（89-96%）。（Borson S, 2000）对普通老年人群测试有效，其虽然较画钟实验增加了记忆能力的评估，但仍具有文化程度极低无法使用笔进行绘画的人员缺乏适用性的问题。

## 附件 9. 伦理审批同意书

### 大学第三附属医院伦理委员会 涉及人的医学研究伦理审批件

医研伦审(2015)第03号

研究项目名称	基于社区环境的阿兹海默式症患者筛查与支持模式研究		
项目来源	博士课题；重庆市社科课题项目号：2015YBSH142		
项目研究单位			
项目负责人		承担科室	
研究时间	2015年1月至2018年9月		
审查方式	会议审查		
审查材料	研究方案；知情同意书		
会议时间	2014年12月20日		
投票结果	同意13票；作必要修改后同意0票；补充资料后重审0票；不同意0票		
审查意见：	<p>“研究题目”送审材料经伦理委员会审查：符合伦理学要求，同意按此方案进行研究。</p> <p>知情同意书获取方法：<input checked="" type="checkbox"/> 适当 <input type="checkbox"/> 不适当</p> <p style="text-align: center;">主任委员签名：</p> <p style="text-align: center;">日期：</p>		

声明：本伦理委员会的组成和工作程序符合涉及人的生物医学研究审查要求和国家相关法律法规

(注：本批件有效期为一年，逾期未实施的，则自行废止)

## 附件 10. 社区痴呆症照护者支持研究知情同意书

尊敬的：

为探索建立以社区护士为主导的痴呆症患者照护者支持模式，以减轻照护者身体及心理照护压力，提高患者及照护者的生活质量。目前我院（XX 医院）正开展一个名为“基于社区环境的痴呆症患者及时诊断与照护者支持效果研究”的课题。本研究主要研究对痴呆症患者的家庭照护者提供支持的有效性，**研究本身不对患者及照护者产生身体损伤**。研究时间为 12 个月。

**您将可获得以下支持：**

1. 制定照护支持计划支持方案
2. 社区医务人员一对一个性化照护者支持；
3. 参加相关知识讲座；
4. 提供电话咨询服务；
5. 参加痴呆症照护者经验交流会；
6. 照护技能指导；
7. 每周一次的一对一电话指导；
8. 每月一次家访指导；
9. 痴呆症照护相关资料。

您可以根据需要**选择参加以上全部或部分支持项目**，研究过程为 12 个月，为保证科学的严肃性，整个研究过程**不收取费用**，不会向您**推荐任何付费项目**，

**你需要完成的工作是：**

1. 完整填写研究所要求的 3-4 次调查量表（不缺次缺项）；
2. 在照护日志中完整、如实地记录照护中遇到的困难等内容；
3. 研究期间参加研究组织的各类支持活动的次数不少于总活动数的 60%；
4. 积极配合社区医务人员完成照护者支持研究工作；
5. 研究期间不向其他人员讲授您参加研究项目所获得的支持具体内容，以防止相互影响，干扰研究结果。

**您的权利：**

您参与研究是**完全自愿的**，您可以**随时退出研究**；您的所有个人资料和记录均属保密，仅供研究使用；研究期间，您可随时了解有关的信息资料；如在研究中发生问题或需要咨询有关问题时,可通过咨询电话与社区医务人员联系。

作为一名患者的主要照护者，我了解了本项研究的目的、方法，愿意参加此项研究，并与社区医护人员充分合作。

患者（照护者）签名：

年 月 日

患者姓名：

联系电话：

通讯地址及邮编：

- 附件 11. 照护者及患者基线调查表
- 附件 12. 胜任感调查问卷
- 附件 13. 日常生活活动量表
- 附件 14. 神经心理调查量表
- 附件 15. 健康调查简表
- 附件 16. 痴呆症患者照护者支持干预需求
- 附件 17. 帮助照护者提供照护知识要点宣传画册
- 附件 18. 家庭照护者日志