

· 综述 ·

痴呆患者居家管理研究进展

谭小林 彭晶晶 桂竞涛 史战明

401147 重庆市精神卫生中心(谭小林、彭晶晶、桂竞涛); 401346 重庆市江北区精神卫生中心(史战明)

通信作者:谭小林, Email: tanxiaolincq@sina.com

DOI: 10.3969/j.issn.1009-6574.2019.10.010

【摘要】 痴呆是一种进行性加重的神经退行性病变, 如何管理痴呆患者已经成为一个新的公共卫生难题和挑战。居家管理是基于社区的居家专业照护服务, 主要形式包括个案管理和自我管理, 在我国尚处于起步阶段。因此, 更好地了解居家管理, 为痴呆患者居家照料实践提供参考。

【关键词】 痴呆; 居家管理; 综述

基金项目: 重庆市科学技术局技术创新与应用发展专项面上项目(cstc2019jscx-msxmX0171)

Research progress of home management of dementia patients Tan Xiaolin, Peng Jingjing, Gui Jingtao, Shi Zhanming

Chongqing Mental Health Center, Chongqing 401147, China (Tan XL, Peng JJ, Gui JT); Mental Health Center of Chongqing Jiangbei District, Chongqing 401346, China (Shi ZM)

Corresponding author: Tan Xiaolin, Email: tanxiaolincq@sina.com

【Abstract】 Dementia is a progressive neurodegenerative disease, and the management of dementia patients has become a new public health problem and challenge. Home management is a community-based professional care service, mainly in the form of case management and self-management, which is in the early stage in China. Therefore, a better understanding of home management can provide a reference for home care practice of dementia patients.

【Key words】 Dementia; Home management; Review

Fund program: General Project of Technical Innovation and Application Development of Chongqing Science and Technology Bureau (cstc2019jscx-msxmX0171)

随着人口老龄化加重, 痴呆老人的数量正在急剧增加。最新Meta分析估计, 中国大陆目前有老年痴呆患者948万人, 60岁以上痴呆的患病率为5.3%, 超过80%的痴呆老人居家生活^[1]。由于资源匮乏, 家庭成员中能够充当非正式照护者的人越来越少, 大量的痴呆老人需要社会提供照顾和支持。部分患

者居住在精神病院、养老院等机构里, 虽然有专业医疗卫生工作者或护工进行照料, 然而费用较高, 家庭经济负担较重。痴呆患者居家管理是在居家和机构照料基础上发展起来的新型照料模式, 是以家属辅助社区初级医疗机构医务工作者提供照料干预, 医务工作者、家属、患者共同制定康复方案, 定

[48] Gorman DA, Gardner DM, Murphy AL, et al. Canadian guidelines on pharmacotherapy for disruptive and aggressive behaviour in children and adolescents with attention-deficit hyperactivity disorder, oppositional defiant disorder, or conduct disorder[J]. Can J Psychiatry, 2015, 60(2): 62-76. DOI: 10.1177/070674371506000204.

[49] 王长虹, 苏林雁. 儿童对立违抗性障碍[J]. 实用儿科临床杂志, 2007, 22(11): 808-810. DOI: 10.3969/j.issn.1003-515X.2007.11.004.

Wang CH, Su LY. Oppositional Defiant Disorders in Childhood [J]. Chin J Appl Clin Pediatr, 2007, 22(11): 808-810.

[50] Pringsheim T, Hirsch L, Gardner D, et al. The pharmacological management of oppositional behaviour, conduct problems,

and aggression in children and adolescents with attention-deficit hyperactivity disorder, oppositional defiant disorder, and conduct disorder: a systematic review and meta-analysis. Part 1: psychostimulants, alpha-2 agonists, and atomoxetine[J]. Can J Psychiatry, 2015, 60(2): 42-51. DOI: 10.1177/070674371506000202.

[51] Masi G, Milone A, Paciello M, et al. Efficacy of a multimodal treatment for disruptive behavior disorders in children and adolescents: focus on internalizing problems[J]. Psychiatry Res, 2014, 219(3): 617-624. DOI: 10.1016/j.psychres.2014.05.048.

(收稿日期: 2019-06-06)

(本文编辑: 戚红丹)

期进行功能评估,并对家属进行健康宣教、提供支持。现就痴呆患者居家管理的新进展作一综述。

一、痴呆患者个案管理

痴呆患者个案管理始于美国20世纪90年代,在欧洲、澳洲等地区均有应用发展。管理从患者及照料者的需求综合评估着手,通过整合多专业资源,制定照料计划,进行疾病管理,从而为患者提供最佳的照料,提升患者及照料者的生活质量,降低医疗费用及家属的照料负担,改善精神行为症状,是一种高效、经济、以患者为中心的照料手段^[2]。个案管理人员与家属合作,确定需要优先解决的问题,进行疏导、教育,必要时帮助转介。核心要素包括:确定适合进行个案管理的对象(如家属配合),评估个体的现状及需求,制定相应的计划,定期审视、监测和调整照料计划,为患者和家属提供信息及支持。在此基础上,个案管理可以通过多种模式展开,如全科医生或者护理人员主导管理,不同专业背景的人员(如药剂师、心理咨询师、社工等)参与、适合本地区人力物力财力的干预设置等。在个案管理过程中,要明确不同人员的职责分工,并掌握痴呆专业基础知识,这样才能更好地管理疾病,应对管理中的突发状况。一些研究者甚至认为对痴呆专业基础知识的掌握比个案管理人员专业背景更重要,不同专业背景的个案管理人员在个案管理过程中并没有表现出明显的差异^[3-4]。个案管理开始前,个案管理人员要接受充足的专业培训及持续教育,包括专业基础知识、详尽地评估、系统地干预,定期讨论个案管理过程中的难题。

以美国基层医疗卫生机构个案管理为例,针对患者和家属现有水平及需求,多名具有痴呆照料资质的护士根据计算机操作手册上门为患者提供系统评估,根据评估结果计算机会初步生成个案干预任务列表,然后在跨学科病例会议中与护理专家、神经精神病医生、心理学专家讨论并最终确定任务列表。根据此任务列表,护理人员和全科医生进行讨论,制定个案管理计划。在最开始的6个月个案管理中,护理人员、全科医生、卫生保健和社会服务专业人员密切合作,每个月上门指导一次,每次大概1h,执行其标准的干预任务。接下来的6个月内,护理人员指导质控完成剩余的干预任务。Chodosh等^[5]在基层医疗卫生技术力量薄弱的地区进行了为期一年的痴呆个案管理探索,将研究对象(痴呆患者加照料者为一组)随机分组后,一组个案管理形式为入户或在社区进行面对面随访加电话、邮件指导,另一组个案管理形式仅为电话、邮件指导。结果显示,随着管理的持续,两组照料质量都有明显提高,

患者行为症状减轻、家属照料负担降低、医疗利用率提高,两组差异没有统计学意义,然而面访组成本更高。可见,痴呆照料质量的提升与个案管理的形式关系较小,在基层医疗薄弱的地区也可以进行痴呆个案管理,关键是满足个案管理的核心要素,Mavandadi等^[6]的研究也支持此结论。

1.知识管理:患者及家属对痴呆认识存在一些误区,这会影响老年痴呆的尽早诊断及治疗,增加照料负担。认识和纠正这些误区,将会提高老年痴呆的干预效果。小组成员可能也对痴呆照料存在偏见或误区。高效的个案管理是基于良好的沟通和痴呆专业基础知识的掌握。个案管理小组成员在学习之前需要知道他们为什么学习这些知识,定期接受培训和教育来提供高服务质量,小组成员之间也需要进行知识分享,这也是一个互相支持的过程。目前个案管理小组成员接受的培训多是个人照料、安全和食品卫生等主题,另外也需要加强患者及家属对照料需求的认识 and 了解;增强对脑功能与痴呆症状之间关系的认识;识别各种异常行为的触发因素,患者和照料者也需要了解痴呆的病因及干预措施预后等,这也会增加对治疗的信心;识别和评估患者的疼痛、抑郁和其他精神行为症状;筛查和识别,早期诊断;另外也需要学习沟通交流技巧,指导家属如何在医院进行高效就诊,并向医生提供评估信息,以促进照料。

2.药物管理:药物管理是指以患者为中心,最安全有效地使用药物,以确保患者获得最好的结果。痴呆患者服药依从性较差,如果痴呆患者共患其他疾病,药物治疗方案会更复杂,药物管理不当会增加与药物相关的风险。居家痴呆患者药物管理是一项复杂的任务,有效的药物管理需要患者、照料者和个案管理小组成员的参与。痴呆患者多药服用时需要注意降低药物负荷,减少药物服用数量和程度,减少药物相互作用及不良反应。患者参与药物管理可能有助于延缓症状恶化,研究显示,痴呆患者有决心继续管理自己的药物,他们希望可以维持当前的记忆能力,家属对此也表示支持。然而随着痴呆严重程度的增加,规律服药也变得越来越难,照料者参与药物管理是必需的,这通常会给照料者带来负担,尤其是对于刚开始进行痴呆照料的家属而言^[7]。也有部分照料者对药物疗效持怀疑态度,这也会增加不遵医嘱服药的风险,照料者需要与个案管理小组进行充分沟通,对药物的使用说明、疗效、不良反应有深入了解可能有助于药物管理。个案管理小组可以通过药物清单等形式使照料者理解药物,在美国家庭安全计划中,如果痴呆患者服用超过7种药

物,则为其照护者提供药物管理装置,这可以减轻照料工作所带来的一些压力和负担^[8]。

3. 症状管理: Brody等^[9]基于循证证据开发了家庭痴呆症状管理程序(DSM-H),旨在为不同专业个案管理团队提供包括教育、指导和工作流程的多模式干预,改善痴呆患者及其家属的状态。DSM-H中包含一套结构化的方法用以评估和管理患者的疼痛、精神行为症状,以及减轻家属的照料负担、压力和倦怠,并基于循证医学证据对这些情况进行非药理学和药理学干预,教育家属如何应对这些症状。本课题组前期也对痴呆的部分精神行为症状的管理干预进行了综述^[10],此处主要综述疼痛的管理干预。

研究显示,近一半居家痴呆患者存在疼痛症状^[11],由于认知功能受损也有一些患者(26.2%)无法准确进行疼痛的自我报告^[12],疼痛常常也是引起精神行为症状的原因之一,这也会导致抗精神病药物的不适当应用,研究显示抗精神病药物的使用与疼痛相关^[12],重度痴呆和混合型痴呆患者由于疼痛药物的使用受限,可能疼痛更加严重。分析原因,可能与管理者对疼痛的识别能力较低有关,管理者会误认为是精神行为问题,从而忽视疼痛症状。痴呆患者疼痛自我报告能力受限,这对痴呆患者疼痛的评估和干预管理都提出了挑战。痴呆患者疼痛的干预管理需要立足于准确的评估之上,然而患者的自我报告及家属的陈述可能是不准确的,个案管理小组成员也需要在专家指导下进行疼痛的动态评估,使用循证临床决策管理疼痛。在疼痛的非药物管理中,运动干预对骨关节炎患者的疼痛和身体功能的改善是有效的,同时要注重患者的偏好^[13],平衡强度、灵活性和持久性之间的关系,按摩、太极、瑜伽等也可以作为辅助手段改善疼痛^[14];心理干预则需要由专业人员提供;药物治疗中,对于持续疼痛患者,对乙酰氨基酚是一线治疗药物,耐受性好,不良反应小。如果疼痛依然存在,可以考虑使用阿片类药物治疗;三环抗抑郁药或5-羟色胺和去甲肾上腺素再摄取抑制剂可以用来改善神经性疼痛。目前瑞士和中国香港地区护理研究者分别注册了针对居家痴呆患者疼痛干预研究,这可能会对未来疼痛的个案管理提供实证支持^[15-16]。

4. 其他管理:在痴呆的个案管理中,也要注重对家属进行心理疏导、社会支持,降低家属的照料压力,提高应对急性突发问题的处理能力,减轻焦虑抑郁情绪、病耻感等。另一方面,也要注重痴呆患者合并其他慢性病、躯体疾病的处理如卒中等。关注患者的安全问题,预防跌倒、走失、营养不良等

情况的发生,保护患者及家属的隐私,培养健康的生活方式,提高患者及家属的生活质量、生活满意度、幸福感。

二、痴呆患者自我管理

自我管理是指个人管理自身症状、治疗、生理心理及生活方式变化的能力。痴呆的自我管理适用于处于早期阶段的患者,患者利用他们的资源和其他人的支持来做出积极的改变,从长远来看,这可能会延迟住院的时间,降低照料成本。对他们提供适当的干预措施,如小组支持、心理干预、早期康复、自我管理技巧等,让他们明确疾病对现在及未来的影响,提前规划好法律、财产、健康等方面的问题,参与目前及将来的疾病管理策略制定。Mountain和Craig^[17]通过定式访谈对早期痴呆患者的自我管理进行了探索性研究,强调了自我管理的四个维度:(1)认识、理解痴呆:痴呆是健康、幸福感、活动等转变过程中的一部分,要适应变化,及时全面地认识自身痴呆现状及预期。(2)在痴呆状态下生活:充分利用日常生活、残存的记忆功能来管理记忆丧失;利用现代技术管理财产及家庭安全;丰富休闲活动、兴趣爱好等;建立发展技能,学习问题解决策略、新技能等;自我规划未来,着装与身份、自尊、信心等。(3)保持关系、联系:建立、维持友谊及夫妻关系等;保持社区联系、获得外部机会,如交通驾驶等。(4)保持良好的精神、身体状态:认识、调整抑郁,管理焦虑、愤怒等;营养饮食,培养健康的膀胱和肠道生活习惯;管理药物、睡眠及疲劳;管理其他身体状况。Quinn等^[18]在此基础上开发了针对早期阶段痴呆患者的团体自我管理干预手册,并进行了随机对照试验探讨早期痴呆患者自我管理干预的可行性,结果显示,患者的自我效能感提高,焦虑抑郁水平降低,患者及照料者生活幸福感、生活质量提高,照料者照护压力降低,患者的独立性和互动性得到提升,促进了社会支持以及寻求专业资源获取更多相关信息的能力。

三、小结与展望

痴呆患者的个案管理重点是管理痴呆症状本身,而自我管理强调“自我”要素,适用于早期痴呆患者,重点是管理痴呆患者的生活。无论是自我管理还是个案管理,都要以患者为中心,进行全面评估,在基于循证证据的基础上遵循个体化原则进行全病程管理干预。(1)对于痴呆患者的管理,要尽可能提高他们的独立性、选择权及幸福感,探索发现他们的长处及能力,而不仅仅是关注他们的弱点,通过日常活动来维持和提高功能性能力。(2)个案管理对象的选择要考虑参与者的重视程度、接受程

度和参与意愿,也要考虑全科医生、护士、药剂师等的参与意愿,这可以保证管理获得较好效果。(3)管理计划的制定要从可行性、有效性以及小组成员的方便实用性等角度出发,要注意平衡时间和人力资源的关系,避免角色任务的重叠,管理设置要确保管理计划可以有效执行。(4)在管理过程中要对患者进行动态评估,根据评估结果及时调整干预方案,评估本身也是管理干预的一个重要组成部分。(5)管理小组成员需要定期接受培训、质控及督导,提升管理质量,确保患者及家属持续获益。

目前美国、德国、澳大利亚、英国、新西兰等发达国家均发展了较为成熟的痴呆管理网络或管理指南,而我国痴呆管理照料工作者痴呆基础知识和临床实践技能欠缺,医生、护士、社工、患者及家属均需要接受专业培训^[19]。未来需要多向公众宣传痴呆的科普知识,改变公众对痴呆的错误认知,了解专业求助途径,做到早发现、早诊断、早干预。将来的研究中还需要区分急性疼痛和慢性疼痛,有针对性地进行管理干预。再者,对独居痴呆患者的管理干预也需要加强。

利益冲突 文章所有作者共同认可文章无相关利益冲突

作者贡献声明 构思与设计、文章撰写、论文修订为谭小林,文献查阅与整理为彭晶晶、桂竟涛、史战明

参 考 文 献

- [1] Wu YT, Ali GC, Guerchet M, et al. Prevalence of dementia in mainland China, Hong Kong and Taiwan: an updated systematic review and meta-analysis [J]. *Int J Epidemiol*, 2018, 47(3): 709-719. DOI: 10.1093/ije/dyy007.
- [2] Thyrian JR, Hertel J, Wucherer D, et al. Effectiveness and Safety of Dementia Care Management in Primary Care: A Randomized Clinical Trial [J]. *JAMA Psychiatry*, 2017, 74(10): 996-1004. DOI: 10.1001/jamapsychiatry.2017.2124.
- [3] Van Mierlo LD, Meiland FJ, Van Hout HP, et al. Towards personalized integrated dementia care: a qualitative study into the implementation of different models of case management [J]. *BMC Geriatr*, 2014, 14(1): 84. DOI: 10.1186/1471-2318-14-84.
- [4] Bamford C, Poole M, Brittain K, et al. Understanding the challenges to implementing case management for people with dementia in primary care in England: a qualitative study using Normalization Process Theory [J]. *BMC Health Serv Res*, 2014, 14(1): 549. DOI: 10.1186/s12913-014-0549-6.
- [5] Chodosh J, Colaiaico BA, Connor KI, et al. Dementia Care Management in an Underserved Community: The Comparative Effectiveness of Two Different Approaches [J]. *J Aging Health*, 2015, 27(5): 864-893. DOI: 10.1177/0898264315569454.
- [6] Mavandadi S, Wray LO, DiFilippo S, et al. Evaluation of a Telephone-Delivered, Community-Based Collaborative Care Management Program for Caregivers of Older Adults with Dementia [J]. *Am J Geriatr Psychiatry*, 2017, 25(9): 1019-1028. DOI: 10.1016/j.jagp.2017.03.015.
- [7] Maidment ID, Aston L, Moutela T, et al. A qualitative study exploring medication management in people with dementia living in the community and the potential role of the community pharmacist [J]. *Health Expect*, 2017, 20(5): 929-942. DOI: 10.1111/hex.12534.
- [8] McKenzie B, Bowen ME, Keys K, et al. Safe home program: a suite of technologies to support extended home care of persons with dementia [J]. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 2013, 28(4): 348-354. DOI: 10.1177/1533317513488917.
- [9] Brody AA, Guan C, Cortes T, et al. Development and testing of the Dementia Symptom Management at Home (DSM-H) program: An interprofessional home health care intervention to improve the quality of life for persons with dementia and their caregivers [J]. *Geriatr Nurs*, 2016, 37(3): 200-206. DOI: 10.1016/j.gerinurse.2016.01.002.
- [10] 刘家胜, 史战明, 谭小林, 等. 针对痴呆精神行为症状的照料者-症状-环境干预 [J]. *神经疾病与精神卫生*, 2017, 17(11): 823-826. DOI: 10.3969/j.issn.1009-6574.2017.11.016.
Liu JS, Shi ZM, Tan XL, et al. Progress of the caregivers-symptoms-environmental intervention for behavioral and psychological symptoms of dementia [J]. *Journal of Neuroscience and Mental Health*, 2017, 17(11): 823-826.
- [11] Zwakhalen SM, Koopmans RT, Geels PJ, et al. The prevalence of pain in nursing home residents with dementia measured using an observational pain scale [J]. *Eur J Pain*, 2012, 13(1): 89-93. DOI: 10.1016/j.ejpain.2008.02.009.
- [12] Barry HE, Parsons C, Passmore AP, et al. Pain in care home residents with dementia: an exploration of frequency, prescribing and relatives' perspectives [J]. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2015, 30(1): 55-63. DOI: 10.1002/gps.4111.
- [13] Focht BC. Effectiveness of exercise interventions in reducing pain symptoms among older adults with knee osteoarthritis: a review [J]. *J Aging Phys Act*, 2006, 14(2): 212-235. DOI: 10.1123/japa.14.2.212.
- [14] Perlman AI, Sabina A, Williams AL, et al. Massage therapy for osteoarthritis of the knee: a randomized controlled trial [J]. *Arch Intern Med*, 2012, 166(22): 2533-2538. DOI: 10.1001/archinte.166.22.2533.
- [15] Koppitz A, Bosshard G, Blanc G, et al. Pain Intervention for people with Dementia in nursing homes (PID): study protocol for a quasi-experimental nurse intervention [J]. *BMC Palliat Care*, 2017, 16(1): 27. DOI: 10.1186/s12904-017-0200-5.
- [16] Liu JY, Lai CK. Implementation of Observational Pain Management Protocol for Residents With Dementia: A Cluster-RCT [J]. *J Am Geriatr Soc*, 2017, 65(3): e56-e63. DOI: 10.1111/jgs.14763.
- [17] Mountain GA, Craig CL. What should be in a self-management programme for people with early dementia [J]. *Aging Ment Health*, 2012, 16(5): 576-583. DOI: 10.1080/13607863.2011.651430.
- [18] Quinn C, Toms G, Jones C, et al. A pilot randomized controlled trial of a self-management group intervention for people with early-stage dementia (The SMART study) [J]. *Int Psychogeriatr*, 2016, 28(5): 787-800. DOI: 10.1017/s1041610215002094.
- [19] Xu L, Hsiao HY, Denq W, et al. Training needs for dementia care in China from the perspectives of mental health providers: who, what, and how [J]. *Int Psychogeriatr*, 2017, 30(7): 929-940. DOI: 10.1017/S1041610217002654.

(收稿日期: 2019-08-29)

(本文编辑: 戚红丹)