

新闻能见度

# “困在时间里”的N种解法

9月21日是世界阿尔茨海默病日,今年的主题是“知彼知己早防早智——携手向未来”。阿尔茨海默病发生于老年和老年前期,其核心症状为记忆减退,因尚无特效药能治愈或有效逆转疾病进程,患者被形容为“困在时间里的人”。对于照护者而言,周而复始地陪伴患者应对失语、失用、失认等功能障碍,几乎耗尽了时间和精力,他们同样被困在时间里。

□本报记者 赵星月  
通讯员 李怡雪 刘琳

“前几年好着呢,后来一下就糊涂了”

照片上的宋老眉目慈祥,苍苍白发打理得尤为服帖,身后是写有“福如东海长流水,寿比南山不老松”的楹联。“这是在单位给90岁以上退休老干部举办的联欢会上拍的。”儿子记起了照片的拍摄缘由,只是宋老自己不再记得起这段时光。

“爸前几年好着呢,后来一下就糊涂了。”宋老的儿子回忆,2020年年初,父亲的认知开始出现偏差,“有一天,他让我给妈去个电话,可我妈已经去世十几年了”。往后,宋老接连出现记忆错乱,最终被确诊为阿尔茨海默病。

专家介绍,受教育程度高的人被诊断为阿尔茨海默病后,记忆力衰退速度快。中国老年保健协会阿尔茨海默病分会常务副主任委员、北京大学精神卫生研究所(第六医院)记忆障碍诊疗与研究中心执行主任王华丽打过一个比方:接受教育是在增加大脑的认知储备,认知储备之于大脑,就像养老金之于银行账户,储备的金额越多,账户越不容易面临禁用风险,即出现认知功能危机的时间就会越晚。所以,在阿尔茨海默病早期发病的时候,认知储备比较多的人,临床表现不会非常显著,但是此时大脑已经在发生变化,一旦确诊,大脑的储备已经完全失去了代偿能力,表现就是记忆力衰退加快。

这种中枢神经系统退行性病

变,使患者逐渐失去生活能力。患阿尔茨海默病以来,宋老基础疾病加重,腿脚也不方便了,居家靠人搀扶,外出要坐轮椅。“基本一个月打一次‘120’,请了保姆,我也寸步不离。”宋老的儿子说,父亲曾因突发心衰到院就诊。“医生说要植人心脏起搏器,住院当晚,他大发脾气,错怪医护人员不专业,还拔掉了身上所有管路。”宋老的儿子很清楚,此时父亲病情加重了,他变得易怒,不信任周围人。

宋老术后康复期间,社区卫生服务中提供上门服务,减少了一些往返医院的周折。在熟悉的环境中接受简单的治疗护理,他还算配合。每个月照护父亲的支出在8500元左右。“吃穿用度花不了什么钱,看病吃药有一些费用,最大开销是雇保姆。”宋老儿子告诉记者,“像我爸这样的失能老人,家政服务说1个月要6500元。”2018年,首都医科大学宣武医院神经内科主任贾建平教授及其团队发表的一篇论文显示,我国阿尔茨海默病患者平均每人每年要花费13万元,其中超过67.49%是就医的交通住宿费、家庭正规护理费等非直接医疗费用。

3年里,宋老的保姆换了不下10个,有的与老人性格不合,有的手脚不勤快,有的忙着干活顾不上老人的情感需求。眼下,上一个保姆回老家了,新来的保姆还在磨合期,宋老的儿子几天都没睡过整觉。就如厕这件事,他为父亲买了纸尿裤、护理垫、坐便椅。一天夜里,父亲从坐便椅上起身,一屁股坐到了床上,弄脏了床单,不得不连夜清洗更换。

近来,宋老的脾气变得愈发古怪。“别看他走路颤颤巍巍,暴躁起来甚至打我踢我。”宋老的儿子坦言,或许不久,父亲将记不得自己,目前所能做的就是尽量顺着他的心意,让父亲过得自在些。

今年7月,国家卫生健康委等多部门联合印发《关于进一步推进医养结合发展的指导意见》,提出壮大失能失智照护服务队伍,加强对以护理失能失智老年人为主的医疗护理员、养老护理员的培训,鼓励志愿服务人员为照护居家失能失智老年人的家属提供喘息服务。

“先说他想听的,再说你想做的”

在浙江省杭州市滨江绿康阳光家园认知症照护中心,孙立波与另外5名护理员负责照顾16位老人的生活起居,穿衣、进食、如厕、沐浴,事无巨细。他比喻说:“对抗阿尔茨海默病就像拔河,老人与疾病各持一方,护理员的作用在于稳住绳子,尽可能延缓病情进展。”

这家医养结合机构属于公建民营性质,一个月下来,床位费、护理费、医药费总计在6000元~1万元。负责

人徐丽云告诉记者,住在这里的老人,有些来自双职工家庭,有些总请不到称心的保姆,有些家属不掌握专业的照护技巧,“家属日夜颠倒地照护,生活被搞得一团糟,最后选择了我们”。

徐丽云介绍,在这里,护理员实行轮班制,时间上分早班、白班、夜班;照护内容上分主班、辅班,分别负责口服药管理和房间消毒处理;两套班次配合,每个时段不少于3名护理员。根据护理需求等级,有的老人每隔2小时巡视一次,有的每隔几十分钟巡视一次,16张床位都配有呼叫铃,护理员随时应答。

护理员的照护水平和悉心程度影响着老人的带病生存期。有5年专业照护经验的孙立波认为,集中看护、集中观察是最大限度减少意外伤害发生,确保老人突发疾病第一时间获得救治的前提。“每天早晨,我们挨个房间敲门叫早,在老人梳洗完毕后,统一安排用餐,再把老人领到活动室,进行认知功能训练,内容包括园艺疗法、娃娃疗法、工艺疗法、帮厨活动等。”其中,娃娃疗法最受欢迎。让老人照料仿真娃娃,在照料中唤起老人年轻时照顾婴儿的回忆,有助于训练老人的沟通交流、生活自理能力,从而改善其情绪和行为问题。

阿尔茨海默病患者除认知功能减退外,常有较明显的行为和精神异常。与这些老人相处,孙立波练就了一身照护本领。一部分是他从书本上学来的,比如舒缓情绪的音乐疗法、芳香疗法;一部分是他向合作医院浙江省人民医院专家请教的理论知识;还有一部分是他自己琢磨出来的实用学问。

“有人因找不到假牙而暴躁异常,我留意到桌上的饭菜,就让护理员陪老人聊天转移注意力,最后真从饭菜里拎出了假牙;有老人拒绝服药,我就把药片磨成粉,混合在老人爱吃的食物里……”孙立波说。他将这些经验总结成一句话——“先说他想听的,再说你想做的”。

像这样的认知障碍照护床位,杭州市今年计划新增1120张。放眼全国,随着医养结合机构服务质量提升行动的深入开展,多地正通过改建、新建等方式不断推进认知障碍照护床位建设。上海市将认知障碍照护床位纳入“十四五”全市养老床位的指标考核体系,“十四五”期间,该市养老机构中认知障碍照护床位总数将增至1.5万张;浙江省湖州市将以每张床位最高不超过1.5万元的标准予以补贴,要求床位配备视频监控设备和呼叫报警设备,公共浴室内配备适老化助浴设施、更衣室、无障碍厕位,卧室内的家具精简并固定位置,对家具外凸锐角做防撞处理等。

“正因任其发展,病情越来越重”

“我家用的是太阳能热水器,我总

忘关阀门,有一次水流了一宿。我不是这个病呀?”9月正值世界阿尔茨海默病月,在北京市海淀区北下关社区卫生服务中心,北京大学第六医院记忆障碍诊疗与研究中心团队组织了一场义诊活动,并指导社区医生开展认知功能筛查与评估。一位居民在现场问道。

该团队的核心成员就是王华丽。面对这位居民的困惑,她在纸上画出了认知障碍发展轨迹。“从筛查结果看,您有先兆症状,处于中间阶段。”说着,她将一段曲线描黑,“完全不管它,就会往下掉,做一些努力,也许可以维持。”

中国老年保健协会发布的《2019年中国阿尔茨海默病患者家庭生存状况调查报告》显示,78.61%的患者及其家属认为,记忆力下降是老人自然衰老过程,没有必要治疗。“正因任其发展,病情越来越重。”王华丽告诉记者,阿尔茨海默病起病隐匿,症状呈进行性加重,早筛早诊有助于控制危险因素,加之干预越早,患者给予照护者的正向反馈越多,治疗信心越容易建立,照护效果也越理想。

谈及照护效果,王华丽尤其强调要加强医疗服务与社会支持服务的深度融合。“在门诊短短的十几分钟内,很难要求患者家庭保持对疾病病程长期且规范的干预,相对而言,在上级医院的指导下,基层力量在其中大有可为。”王华丽举例,活跃在社区的心理工作者掌握与患者家庭产生良性互动的能力,懂得如何鼓励家庭积极应对病情进展;社区卫生服务中的心理咨询师通过定期开展认知功能筛查与评估,可有效促进早筛早诊、规范管理。

据了解,国家卫生健康委已在全国1672个社区(村)启动实施老年人心理关爱项目,为58万名老年人提供心理与认知状况评估,开展分类干预和转诊服务;在部署2022年基本公共卫生服务工作时,要求各地结合实际开展老年人认知功能初筛服务,指导初筛结果异常的老年人到上级医疗卫生机构复查。

义诊当日,北京大学第六医院团队带来了一款认知功能筛查与评估的辅助工具——“瓢泉心坊”微信小程序。在社区医生许义杰的手机上,记者看到,小程序包括身心健康评估、评估管理、临床诊断管理与个性化干预4个模块。

点击“身心健康评估”,逐一回答认知功能筛查量表上的问题,就拥有一份健康档案。“社区医生可根据诊断结果确认干预措施:对病情较重的老人,转诊到记忆门诊或专科医院治疗;对病情较轻的老人,采取个性化干预手段,如指导其参加健康教育、社区文娱活动、认知训练、心理辅导等。”王华丽说,标准化筛查有助于社区医生对患者实行分类干预,社区心理工作者开展精准服务,对转回社区的患者进行随访管理,形成诊疗闭环。

许义杰告诉记者,认知功能筛查与评估现被纳入对65岁及以上老年人的免费健康体检中,社区卫生服务中心针对患病老人每周组织一次

认知训练,帮助老年人维持残存功能,减轻疾病后期的照护负担。

“眼下,这个数字远远不止10年”

宋老的儿子所承受的照护负担并非孤例。《2019年中国阿尔茨海默病患者家庭生存状况调查报告》指出,80.12%的照护者不得不一直看护患者,68.60%的照护者睡眠不足;65.43%的照护者由于看不到治疗希望,承受的心理压力很大。

“关注患者病情进展的同时,也要关注照护者的精神状态。”在这一点上,王华丽颇有远见。2000年,王华丽在一次国际学术会议中得知有医学家属联谊会这样了一种机制,回国后便向院内递交了筹办阿尔茨海默病医学家属联谊会的申请。“北大六院向来对创新实践秉持开明的态度,第一次联谊会,30多个家庭坐满了会场。”她回忆。

最初,许多家属抱着试探的心态而来。“过去,他们羞于向旁人提起照护过程中的苦恼和辛酸。结果,来了之后,有些人不舍离场,与病友家庭互留联系方式。”王华丽说,“照护心得的交流分享,让照护者纾解了积存已久的无力感,也让他们在长期照护中少走了一些弯路。哪怕每天仅节省两三个小时,看似不长,换算到睡眠时间里,对照护者精神状态的改善也是显著的。”

往后,联谊会从每两个月举办一次增加到每个月举办一次,主题也不再局限于照护知识与技能分享,逐步扩展到残疾证明的开具流程、创立遗嘱的相关法律知识等方面。自2000年联谊会创办至今,一些倾听者变成了讲述者,一些消沉的照护者变成了活跃的志愿者。与此同时,与会者的心声也让王华丽更了解家庭照护的迫切需求,更有针对性地开展临床研究工作。

既往研究显示,阿尔茨海默病的病程一般为5~10年。“眼下,这个数字远远不止10年,在我接诊的患者中,活过10年、20年的不在少数。”王华丽说,随着诊断时间的提前,治疗信心的增强,以及照护水平的提高,越来越多的患者有望延长带病生存期。

我国职业教育已开展“学历证书+职业技能等级证书”制度试点工作,失智老年人照护职业技能等级证书被纳入试点。目前,4万多人考取了证书,将作为专业人才,为更多阿尔茨海默病患者家庭提供帮助。

## 久久为功, 巩固地方病防治成果

(上接第1版)

“地方病是一种环境病,引起地方病发生的自然环境是难以改变的。”孙殿军说,另外,一些地方病原因未明,多年来通过采取综合防治措施,使这些地方病病情大幅下降,但仍有局部地区新发的可能。地方病防治是多部门协作的系统工程,如饮水型地方性氟中毒的防治措施主要是改换水源,这需要水利部门的支持与配合;碘缺乏病防治措施主要是生产和供应合格碘盐,这需要盐业、工信、质检等部门的全力支持。“如果地方病防治措施得到有效落实,病情就会得到控制或消除,反之地方病病情就会反弹。基于上述原因,我国只是制定了碘缺乏病和地方性砷中毒消除标准,地方性氟中毒、大骨节病和克山病控制标准,以及相应的地方病病区控制和消除评价办法。”

熊煌表示,下一步将完善长效机制,持续巩固地方病防治成果。针对少数饮水氟超标地区改水措施尚未完全落实,部分地区合格碘盐覆盖率偏低、低氟砖茶推广难度较大等问题,进一步强化地方主体责任,有效打通地方病防治“最后一公里”。此外,将广泛动员全社会力量,运用传统媒体和新媒体开展地方病防治健康教育,扩大群众知晓率,使群众树立正确健康观,扩大疾病防治的健康效益。

### 多种地方病须持续关注

虽然地方病防治取得了历史性突破,但多种地方病须持续予以关注。以疟疾为例,中国疾控中心寄生虫病研究所所长周晓农表示,2021年我国通过了世界卫生组织消除疟疾认证,但仍面临着严峻的风险,即输入性疟疾病例引起再传播的风险。全国传染病报告系统结果显示,新冠肺炎疫情暴发前,我国每年报告疟疾输入病例均在3000例左右,主要来源于疟疾高流行国家。

周晓农表示,2020年年底,国家卫生健康委印发了《防止疟疾输入再传播管理办法》,将防控策略从“线索追踪,清源拔毒”调整为“及时发现,精准阻传”,从能力保持、监测预警、应急处置、联防联控、工作保障等方面提出了明确要求。针对近期部分省份报告集中回国的输入性疟疾病例,国家卫生健康委印发了《关于进一步做好防止疟疾输入再传播的通知》,加强重点寄生虫病监测预警和指导,指导各地做好疟疾防控工作,持续巩固消除疟疾成果。

碘缺乏病亦如此。孙殿军表示,碘缺乏病属于地球化学性疾病,自然环境碘是无法改变的客观事实,通过膳食补充人体所需的碘是一项需要长期坚持的举措。“我国是一个环境普遍缺碘的国家,全国83.6%的乡镇碘含量低于10微克/升,处于碘缺乏状态。如果不坚持普遍食盐加碘的策略,我国碘缺乏病可能死灰复燃。”

孙殿军表示,今后,落实食盐加碘消除碘缺乏病防治措施,必须坚持因地制宜、分类指导、科学补碘的原则。首先,落实以食用碘盐为主的干预措施,进一步缩小碘盐的含碘量变异范围,做到精准。其次,不但是要重视儿童青少年和孕妇的碘营养,还要关注新生儿、婴幼儿以及哺乳妇女等重点人群的碘营养。最后,应对不同地区、不同人群以及患有甲状腺疾病的人群采取差异化的补碘措施。

### 与乡村振兴同步推进

孙殿军表示,我国地方病病区基本上分布在贫困、偏远农村,往往越贫困,病情越重。2016年的调查结果显示,全国832个国家级贫困县中,831个县有碘缺乏病,262个县有饮水型氟中毒,176个县有饮茶型氟中毒,92个县有燃煤污染型氟中毒,27个县有地方性砷中毒,179个县有大骨节病,103个县有克山病。“因此,在地方病防治专项三年攻坚行动中,将控制和消除地方病与脱贫攻坚、乡村振兴紧密结合,是地方病防治专项三年攻坚行动目标能够实现的重要保障。”

孙殿军表示,党和政府优先将乡村振兴计划各类项目向地方病病区倾斜。在饮水型氟、砷中毒病区村,通过将农村饮水安全工程与病区改水措施落实结合在一起,统筹支持包括饮水型氟、砷超标地区的农村饮水安全巩固提升工程建设。在燃煤污染型氟、砷中毒病区,在健康教育基础上,通过人居环境治理,落实改炉改灶、使用清洁能源等防治措施,基本实现了病区防治措施全覆盖目标。自2012年以来,全国燃煤污染型氟中毒病区村病区户合格改炉改灶率由73.2%提高至2021年的99.6%,燃煤污染型砷中毒病区村病区户合格改炉改灶率由78.8%提高至2021年的100%,达到基本控制和消除燃煤污染型氟、砷中毒危害目标。在大骨节病区村,通过易地育人、移民搬迁,使群众脱离病区环境。自2012年以来,病区组织易地育人51.78万人,移民搬迁12.12万人。

## 海南白沙 给基层人才发工作补贴

本报讯 (特约记者刘泽林)白沙黎族自治县位于海南省中部山区,曾是国家重点扶贫县和全省唯一深度贫困县。白沙县脱贫后,县政府近日向基层全科医生重点岗位和偏远地区医疗卫生专业人才培养工作补贴,村卫生室医生也能获得政府补贴。

据悉,白沙县出台基层卫生专业技术人员激励机制改革实施方案,为基层卫生专业技术人员发放补贴,范围为:全县乡镇卫生院、社区卫生服务中心、社区医院、村卫生室。执行标准按所处地区分为三类,以地处最偏远的一类地区为例,高级职称每月补贴8000~10000元,中级职称4500~5000元,初级职称2500~3000元,村医每月补贴为600元。白沙县规定,对基层专业技术人才的补贴经考核后按季度发放,对农村卫生室不在编制内的村医则不进行专项考核,每月统筹发放。白沙县还要求对基层医疗卫生机构实行一类财政保障,二类事业单位绩效管理,在编在岗工作人员的工资、社会保障类支出等由县财政预算全额保障。



新生报到

9月18日,重庆市永川区集城医院医务人员在新迎现场为新生做核酸检测。从9月16日起,重庆城市科技学院陆续迎来7000余名新生入学报到。报到现场,新生们有序进行入校体检、扫“场所码”、行李消毒、体温检测、核酸检测采样等。

特约记者陈仕川摄