

· 标准与规范 ·

中国痴呆与认知障碍诊治指南(七):
照料咨询及相关伦理

贾建平 王荫华 蔡晓杰 杨莘 丁新生 张振馨 张晓君 张朝东 李焰生 汪凯
肖世富 陈晓春 周爱红 罗本燕 唐牟尼 徐江涛 章军建 彭丹涛 魏翠柏

随着人口老龄化进程加快,痴呆的发病率正逐年增高。我国痴呆患者基数大,给痴呆照料者及家庭带来沉重负担,此外作为社会主体的人,痴呆患者涉及到伦理问题。本指南以循证医学依据,并结合我国实际情况,对痴呆照料者及痴呆患者涉及到伦理和法律问题提出指导性意见,以供临床参考。文献证据级别和推荐强度标准参见本杂志刊载系列中的《中国痴呆与认知障碍指南(一):痴呆诊断流程》一文^[1-2]。

一、对照料者提供咨询和支持

痴呆的日常照料,通常由医院、专门的养老院和家庭承担,其中大部分工作都是由照料者完成的。照顾痴呆患者是一项非常辛苦的工作,照料者将经历相当大的体力和精神压力,甚至个人生活也会因此受到影响。因此社会以及医疗机构对痴呆照料者提供咨询和支持是非常必要的。

不同国家向痴呆照料者提供的医疗、社会服务等资源有很大的差别。但痴呆照料者指导、照料者定期的精神健康检查和对照料者支持是照料者需要的基本社会支持内容。

(一) 痴呆照料者指导

通过对痴呆照料者进行专业培训,加强他们应

对痴呆患者护理的能力与技巧,从而有针对性地制定照护计划,提高照护效果,减轻照料者的负担。

1. 照料者要学习与患者维持良好的沟通:痴呆患者在不同阶段会表现出交流困难,早期常常表现找词困难,理解表达速度减慢,主动交流的意愿减退,此时照料者要加强自己倾听和理解的能力,鼓励患者主动表达,并建议患者使用记事本等协助记忆改善交流。当后期患者语言交流能力逐渐下降,无法通过语言进行沟通时,照料者要通过适当的手势、平和的声音、温柔的触摸以及微笑来传递所要表达的信息。必要时,要像观察婴儿的需求那样,从患者的身体语言、含糊不清的语言甚至叫喊声中体会患者的意图与需求^[3-5]。

2. 建立一个保持患者原有生活习惯的生活环境很重要:有序的生活常规能够避免日常生活出现混乱,使患者有更多的安全保障。在患者尚有判断能力时,可以让患者参与讨论和设计适合他们生活和护理的现行方案或未来方案如进展性照料计划(advance care planning, ACP)^[6]。让生活常规尽量符合患者病前所习惯的生活方式是进行方案设计时的重点。

3. 照料者要尽量保持患者独立生活的能力:要随时了解、把握和评估患者基本生活能力,尽量维持患者生活能力的独立,尽量减少患者对他人的依赖,不要给予患者过度的照顾,让其独立生活的时间越长越好。在痴呆早期使用一些增进记忆的方法、保持工作生活简单化、鼓励患者适当锻炼、保持身体健康,都有助于患者保持最佳的现存功能^[5]。

4. 要注意帮助患者维持尊严:应避免争执,维持幽默感,特别要注意维持住所和生活环境的安全性,确保患者的人身安全。

(二) 照料者定期的精神健康检查

照料者一方面承担着维系家庭与抚养自己子女的责任,另一方面又承担着照顾痴呆患者的任务,因此在经济上、时间上、体力上长期承受着极大的负

DOI:10.3760/cma.j.issn.0376-2491.2011.16.001

基金项目:“十一五”国家科技支撑计划基金(2006BAI02B01)

作者单位:100053 北京,首都医科大学宣武医院神经科(贾建平、周爱红、魏翠柏),护理部(杨莘);北京大学第一医院神经科(王荫华);卫生部北京医院神经内科(蔡晓杰、彭丹涛);南京医科大学第一附属医院神经内科(丁新生);北京协和医学院北京协和医院神经内科(张振馨);北京同仁医院神经内科(张晓君);中国医科大学第一临床医学院神经内科(张朝东);上海交通大学医学院附属仁济医院神经内科(李焰生);安徽医科大学第一附属医院神经科(汪凯);上海市精神卫生中心(肖世富);福建医科大学附属协和医院神经内科(陈晓春);浙江大学医学院附属第一医院神经内科(罗本燕);广州脑科医院精神科(唐牟尼);兰州军区乌鲁木齐总医院神经内科(徐江涛);武汉大学中南医院神经科(章军建)

通信作者:贾建平, Email:jiapianwu@126.com

担^[7]。痴呆患者智能与日常生活能力的逐步减退、日益加重的社会生活功能缺损、以及幻觉、猜疑、易激惹、攻击、冲动、失眠等精神行为问题的出现,不仅会增加照料者的压力,而且会对照料者的心理健康状况造成一定不良影响。特别是痴呆患者出现的精神症状,使得照料者在应付繁重的日常生活护理之外尚需承受很大的心理压力。在长期的照料过程中,容易产生哀伤、负罪感、愤怒、困窘、孤独、焦虑、抑郁、躯体不适感等各种心理问题。而照料者负面的生理和心理健康状况将影响对痴呆患者照料效果^[8](Ⅲ级证据)。因此痴呆患者照料者的生理和心理健康状况不容忽视,医疗工作者在关心、治疗患者的同时,也要关注照料者的生理和心理健康,对照料者进行定期健康检查,向照料者提供必要的支持和帮助^[9]。

(三) 对照料者的支持

包括以下几个方面:

1. 家庭和邻里是最重要的支持来源:当家庭其他成员有能力帮助照料者时,要争取说服或提醒家属帮助分担部分照料者的工作。通过召开家庭会议,和大家一起讨论如何照顾患者。鼓励照料者经常与朋友或邻居交流照料中遇到的困难和照料心得。这不但可以使照料者感受到自己的价值,使患者得到帮助,而且也让照料者有一个很好的舒解机会。特别是当照料者遇到紧急情形时,让其了解有哪些人可以向他提供帮助。照料者应保持与朋友、家人以及患者家属良好的关系,这对照料者是一个非常重要的支持来源^[10]。

2. 建立医患联谊会:照料者联谊会等照料者互助团体是另一个对照料者有帮助的资源。这样的团体提供了一个让照料者聚会的机会,讨论照顾上的问题及寻求解决的方法,并彼此提供有用的信息。

3. 照料者需要了解所在地区中相关的医疗、社会及经济资源:医师、护理人员及其他相关人员需要告诉照料者一些照料中的信息,比如照料者短期休假服务、痴呆患者居家服务、日间照顾中心及护理之家等,并介绍一些合适的资源来帮助照料者^[11]。

4. 需要帮助照料者培养学习及如何寻求和获得帮助的能力:让照料者了解个人的能力是有限的,当遭受困扰时,不要归咎于自己或患者能力不足,要认识到这些问题都是疾病发展过程中需要面对的,应努力找出原因,并和朋友、家人或患者家属、邻居、社会服务机构等一起讨论解决的方法。有研究报道照料者自身性格特点而不是客观的患者照料成为导

致照料者抑郁的原因^[12]。因此,鼓励照料者多与家人、朋友及患者家庭成员沟通,在感到心里压力不能承受前,有必要尽快寻找支持和帮助以避免危机的产生。

5. 重视照料者自身的精神状态和躯体状态:照料者应保持良好的精神与躯体健康,以便更好的为痴呆患者提供长期的支持与帮助。鼓励照料者留一点时间给自己。允许照料者阶段性去做一些自己最想做的事情,定期让照料者获得充分的休息^[13](均为Ⅱ级证据)。

【推荐】

应该给痴呆患者照料者支持和帮助【B级推荐】。

应该由专业医师对痴呆照料者的精神压力、躯体状态和心理状态进行定期评估【C级推荐】。

二、痴呆中的伦理与法律问题

(一) 痴呆的伦理问题

1. 诊断告知:医护人员应当告知痴呆患者及家属诊断真相,有利于患者寻求有效的治疗并尽早安排今后的生活。帮助患者本人及家属了解痴呆诊断及含义,患者病情及所处的阶段,并提供一些对于诊断以及该种疾病的相关知识的资料。要留出足够的时间回答家属们的提问以及表明自己对病情的意见。对于重要的问题要加以重复,同时帮助他们为以后的生活以及诊疗做一些专业的指导。

2. 患者意愿:痴呆患者由于智能衰退将逐渐丧失了决策能力。随着疾病的进展,患者的决策权渐渐需要由家属、健康医护人员所替代^[14]。在此过程中及时准确评估患者残存的认知和决策能力是非常重要的。在患者尚存较好的决策能力时,应在充分遵循患者本人的意愿基础上,及时协助患者制定并记录今后的生活计划,该计划具有法律效力;在需要征询患者意见时,应将较难的问题转化为简单的问题,以便让患者做出判断。

【推荐】

需尽早告知痴呆患者及家属患者的诊断及病情,并在充分遵循患者本人的意愿基础上,与家属充分讨论患者的生活计划【专家共识】。

(二) 痴呆的法律问题

1. 患者的能力:痴呆引起的多数法律问题是关于患者的能力。我国司法实践对患有精神发育迟滞和痴呆的公民行为能力、法律能力评定时考虑下列因素:(1)智力水平:是评定法律能力的重要依据。重度和极重度痴呆患者属于无民事行为能力,中度

患者属于无民事行为能力或限定民事行为能力,轻度患者属于限制或完全民事行为能力。(2)行为能力:社会适应能力状况与行为评定关系更为密切^[13],为了维护痴呆患者的权益,司法鉴定通常将痴呆患者评定为无行为能力和部分行为能力的人,并依法为他指定监护人。然后由监护人来代替他进行各种事物的处理和财产的管理等^[15]。(3)应当充分尊重患者在有能力表述自己真实意愿时表述出来的意愿。痴呆患者晚期将失去判断力。因此,应尽早与患者讨论法律和财务方面的问题。如有可能,可找专门办理患者法律问题的律师帮助,律师将帮患者制定法律和财务计划。

2. 监护人:由于痴呆的精神症状影响了对行为的实质性理解和辨认能力,为了维护他们的权益,司法鉴定时常评定为无行为能力和部分行为能力的人,并依法为他指定监护人。中华人民共和国民法通则第十七条规定,无民事行为能力或者限制民事行为能力的精神患者,其监护人通常为其配偶、子女和其他亲属。监护人通常指接受患者财务和法律权力的委托并能从患者利益出发来做出正确决定的人。作为监护人应做到预先医疗指令,即让患者说出并记录将来的生活计划,尊重患者的意愿。应了解各种医疗费用包括老年保健医疗、医疗辅助制度和私人保险所提供的各种服务,仔细查看患者保单所涵盖的范围,同时也应知晓所在地区政府提供何种资助。做好长远打算避免不必要的开支。

3. 驾驶问题:在评估患者的开车能力时,医生应考虑到公共安全和患者的独立能力。医师可以采用神经心理学评估量表评估患者认知功能损害情况,有损害者应暂时停止开车。2004 年 5 月 13 日我国公安部发布 71 号令,对机动车驾驶证申领和使用规定中第十二条规定:器质性心脏病、癫痫病、梅尼埃病、眩晕症、癔病、震颤麻痹、精神病、痴呆以及影响肢体活动的神经系统疾病等妨碍安全驾驶的,不得申请机动车驾驶证^[16]。

【推荐】

应充分与痴呆患者及家属探讨患者认知功能及生活能力,指导并协助患者家属为患者制定较为完

备的生活计划【专家共识】。

确定诊断的痴呆患者应停止驾车【专家共识】。

志谢 本指南由中华医学会神经病学分会痴呆与认知障碍学组和中国阿尔茨海默病协会(ADC)组织撰写

参 考 文 献

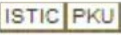
- [1] 贾建平,王荫华,张朝东,等. 中国痴呆与认知障碍诊治指南(一):痴呆诊断流程. 中华医学杂志,2011,91:577-581.
- [2] 贾建平,王荫华,李焰生,等. 中国痴呆与认知障碍诊治指南(二):痴呆分型及诊断标准. 中华医学杂志,2011,91:651-655.
- [3] Connor KI, McNeese-Smith DK, Vickrey BG, et al. Determining care management activities associated with mastery and relationship strain for dementia caregivers. J Am Geriatr Soc, 2008, 56: 891-897.
- [4] Aupperle PM. Navigating patients and caregivers through the course of Alzheimer's disease. J Clin Psychiatry, 2006, 67 Suppl 3: 8-14; quiz 23.
- [5] Biegel DE, Schulz R. Caregiving and caregiver interventions in aging and mental illness. Family Relations, 1999, 48: 345-354.
- [6] Robinson L, Bamford C, Beyer F, et al. Patient preferences for future care—how can Advance Care Planning become embedded into dementia care: a study protocol. BMC Geriatr, 2010, 10: 2.
- [7] Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. J Am Acad Nurse Pract, 2008, 20: 423-428.
- [8] Varma AR, Snowden JS, Lloyd JJ, et al. Evaluation of the NINCDS-ADRDA criteria in the differentiation of Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 1999, 66: 184-188.
- [9] Bridges-Webb C, Giles B, Speechly C, et al. Patients with dementia and their carers. Ann N Y Acad Sci, 2007, 1114: 130-136.
- [10] 何国琪,严伟亮. 老年性痴呆患者家属照料负担与心理健康的相关性分析. 中国康复, 2007, 22: 67-68.
- [11] Stevens AB, Lancer K, Smith ER, et al. Engaging communities in evidence-based interventions for dementia caregivers. Fam Community Health, 2009, 32: S83-92.
- [12] Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. Maturitas, 2010, 66: 191-200.
- [13] Aguglia E, Onor ML, Trevisiol M, et al. Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. Am J Alzheimers Dis Other Dement, 2004, 19: 248-252.
- [14] Allen RS, Kwak J, Lokken KL, et al. End-of life issues in the context of Alzheimer's disease. Alzheimers Care Q, 2003, 4: 312-330.
- [15] 邱仁宗,卓小勤,冯建妹. 患者的权利. 北京:北京医科大学中国协和医科大学联合出版社,1996.
- [16] 李建华,毕燕琪. 道路交通安全法规与相关知识必读. 北京:中国标准出版社,2004.

(收稿日期:2011-01-17)

(本文编辑:朱瑶)

作者: 贾建平, 王荫华, 蔡晓杰, 杨莘, 丁新生, 张振馨, 张晓君, 张朝东, 李焰生, 汪凯, 肖世富, 陈晓春, 周爱红, 罗本燕, 唐牟尼, 徐江涛, 章军建, 彭丹涛, 魏翠柏

作者单位: 贾建平, 周爱红, 魏翠柏(首都医科大学宣武医院神经科, 北京, 100053), 王荫华(北京大学第一医院神经科), 蔡晓杰, 彭丹涛(卫生部北京医院神经内科), 杨莘(首都医科大学宣武医院护理部, 北京, 100053), 丁新生(南京医科大学第一附属医院神经内科), 张振馨(北京协和医学院北京协和医院神经内科), 张晓君(北京同仁医院神经内科), 张朝东(中国医科大学第一临床医学院神经内科), 李焰生(上海交通大学医学院附属仁济医院神经内科), 汪凯(安徽医科大学第一附属医院神经科), 肖世富(上海市精神卫生中心), 陈晓春(福建医科大学附属协和医院神经内科), 罗本燕(浙江大学医学院附属第一医院神经内科), 唐牟尼(广州脑科医院精神科), 徐江涛(兰州军区乌鲁木齐总医院神经内科), 章军建(武汉大学中南医院神经科)

刊名: 中华医学杂志 

英文刊名: NATIONAL MEDICAL JOURNAL OF CHINA

年, 卷(期): 2011, 91(16)

参考文献(16条)

1. 李建华; 毕蔗琪 道路交通安全法规与相关知识必读 2004
2. 邱仁宗; 卓小勤; 冯建妹 患者的权利 1996
3. Allen RS; Kwak J; Lokken KL End-of life issues in the context of Alzheimer's disease 2003
4. Aguglia E; Onor ML; Trevisiol M Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy[外文期刊] 2004(4)
5. Schoenmakers B; Buntinx F; Delepeleire J Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia[外文期刊] 2010
6. Stevens AB; Lancer K; Smith ER Engaging communities in evidence-based interventions for dementia caregivers 2009
7. 何国琪; 严伟亮 老年性痴呆患者家属照料负担与心理健康的相关性分析 2007
8. Bridges-Webb C; Giles B; Speechly C Patients with dementia and their carers[外文期刊] 2007
9. Varma AR; Snowden JS; Lloyd JJ Evaluation of the NINCDS-ADRDA criteria in the differentiation of Alzheimer's disease and frontotemporal dementia[外文期刊] 1999
10. Etters L; Goodall D; Harrison BE Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature 2008
11. Robinson L; Bamford C; Beyer F Patient preferences for future care-how can Advance Care Planning become embedded into dementia care: a study protocol[外文期刊] 2010
12. Biegel DE; Schulz R Caregiving and caregiver interventions in aging and mental illness 1999
13. Aupperle PM Navigating patients and caregivers through the course of Alzheimer's disease 2006(Suppl 3)
14. Connor KI; McNeese-Smith DK; Vickrey BG Determining care management activities associated with mastery and relationship strain for dementia caregivers[外文期刊] 2008(5)
15. 贾建平; 王荫华; 李焰生 中国痴呆与认知障碍诊治指南(二): 痴呆分型及诊断标准[期刊论文]-中华医学杂志 2011(10)
16. 贾建平; 王荫华; 张朝东 中国痴呆与认知障碍诊治指南(一): 痴呆诊断流程[期刊论文]-中华医学杂志 2011(9)

本文读者也读过(7条)

1. 贾建平, 王荫华, 杨莘, 丁新生, 张振馨, 张晓君, 张朝东, 李焰生, 汪凯, 肖世富, 陈晓春, 周爱红, 罗本燕, 唐牟尼, 徐江涛, 章军建, 彭丹涛, 蔡晓杰, 魏翠柏 中国痴呆与认知障碍诊治指南(六):痴呆患者护理[期刊论文]-中华医学杂志 2011, 91(15)
2. 贾建平, 王荫华, 章军建, 徐江涛, 彭丹涛, 罗本燕, 张晓君, 陈晓春, 丁新生, 张振馨, 张朝东, 李焰生, 杨莘, 汪凯, 肖世富, 周爱红, 唐牟尼, 蔡晓杰, 魏翠柏 中国痴呆与认知障碍诊治指南(四):辅助检查及其选择[期刊论文]-中华医学杂志 2011, 91(13)
3. 贾建平, 王荫华, 张振馨, 肖世富, 周爱红, 汪凯, 丁新生, 张晓君, 张朝东, 李焰生, 杨莘, 陈晓春, 罗本燕, 唐牟尼, 徐江涛, 章军建, 彭丹涛, 蔡晓杰, 魏翠柏 中国痴呆与认知障碍诊治指南(三):神经心理评估的量表选择[期刊论文]-中华医学杂志 2011, 91(11)
4. 贾建平, 王荫华, 李焰生, 陈晓春, 丁新生, 张振馨, 张晓君, 张朝东, 杨莘, 汪凯, 肖世富, 周爱红, 罗本燕, 唐牟尼, 徐江涛, 章军建, 彭丹涛, 蔡晓杰, 魏翠柏 中国痴呆与认知障碍诊治指南(二):痴呆分型及诊断标准[期刊论文]-中华医学杂志 2011, 91(10)
5. 贾建平, 王荫华, 魏翠柏, 李焰生, 汪凯, 唐牟尼, 肖世富, 丁新生, 张振馨, 张晓君, 张朝东, 杨莘, 陈晓春, 周爱红, 罗本燕, 徐江涛, 章军建, 彭丹涛, 蔡晓杰 中国痴呆与认知障碍诊治指南(五):痴呆治疗[期刊论文]-中华医学杂志 2011, 91(14)
6. 贾建平, 王荫华, 张朝东, 丁新生, 张振馨, 张晓君, 李焰生, 杨莘, 汪凯, 肖世富, 陈晓春, 周爱红, 罗本燕, 唐牟尼, 徐江涛, 章军建, 彭丹涛, 蔡晓杰, 魏翠柏 中国痴呆与认知障碍诊治指南(一):痴呆诊断流程[期刊论文]-中华医学杂志 2011, 91(9)
7. 中华医学会神经病学分会痴呆与认知障碍学组写作组, 中国阿尔茨海默病协会(ADC), The Writing Group of the Dementia and Cognitive Society of Neurology Committee of Chinese Medical Association, Alzheimer's Disease Chinese 中国痴呆与认知障碍诊治指南:轻度认知障碍的诊断和治疗[期刊论文]-中华医学杂志 2010, 90(41)

本文链接: http://d.g.wanfangdata.com.cn/Periodical_zhyx201116001.aspx