

养老



社区“全病程服务”

唤醒认知症“鸵鸟家庭”

临近 2017 年底，申城社区出现了一波前所未有的“认知症行动”。9 月，普陀区长寿街道提出创建“认知症友好社区”；12 月，浦东新区塘桥街道的社区认知症家庭支持中心准备挂牌，取名“记忆家”。

两个社区想做的事有点相似，简单来说就是整合辖区资源，协同作战，在社区层面实现认知症的预防、治疗、照护“全病程服务”。

■本报记者 钱蓓

扎根塘桥四年有余的上海尽美长者服务中心是记忆家的主导机构，也是上海屈指可数的认知症专业服务机构，过去他们的业务重心放在疾病确诊后对患者及家属的个案服务，现在他们将和塘桥社区老年服务中心等力量合作，探索一套全过程、广覆盖、专业化、标准化的认知症支持体系。追求“全病程”不是贪多求全，而是在认知症支持资源不成体系的情况下，社区在小范围内开展的求索，可以把它视作认知症社会支持系统建设的小型模拟。

一个现象值得思考——为什么我们总觉得身边有那么多认知症患者？除了测算上的误差，另一个重要原因是认知症患者和家庭的“鸵鸟”特性。

“公众对疾病认知不全面，要么不够重视，把认知症视作‘老糊涂’，要么把疾病标签化，像‘老年痴呆’之类的叫法，容易强化患者和家庭的病耻感。这两种因素使得中国的认知症就诊率总体过低。”尽美总干事顾春玲分析：“那些确诊患者和家庭往往因为社会缺少专业服务，不得不把需求埋在冰山下，我们说这些都是‘鸵鸟家庭’。”

低就诊率和“鸵鸟家庭”导致社会缺少认知症相关数据，不论个体家庭还是公共部门，都很难对疾病防治的成本作精确测算。由于需求埋在冰山下，包括医院记忆门诊、专业社会组织、社区养老机构、专业照护培训在内的种种配套也不成系统、不成气候。

尽美做过很多个案服务，他们在家属群中对 87 个家庭做了一次非正式调研，结果显示，认知症家庭最需要的支持有配药（25.9%）、经济补贴（24.1%）、养老机构（22.4%）、居家照护（22.4%）、非正式照料支持（10.3%）、友好化环境（8.6%）、医生上门（5.2%）。超过 90% 的家庭采取

居家养老方式，其中 50% 以上选择家人自行照料，自费雇佣保姆（26.4%）和钟点工（21.8%）是认知症家庭从外部获取支持的最普遍方式。

顾春玲说：“对比他们的需求和获得的服务，可以看出认知症家庭具有价格敏感的特点，他们需要就近、个性化、专业化的服务。但是由于专业配套缺位，认知症家庭不得不独自承担巨大压力。”

上海的养老服务公共资源供给以老年照护统一需求评估为依据，目前的评估标准更关注失能人群，对老年人认知能力的评估选项非常有限。那些认知能力下降明显但肢体情况良好的老人，真实状态很难通过统一需求评估显现。对他们需求的低估或错估，会影响他们获取公共服务资源。

针对这些问题，塘桥街道决定在社区层面开展探索，以家庭支持为核心建设认知症友好化社区，记忆家就是协同社区资源的枢纽，它有几大功能：推动营造社区认知症友好化环境；为社区认知症人群寻求支持提供统一入口，比如评估、筛查、对接记忆门诊等等；为社区内的认知症公共服务提供对接平台；作为认知症社区服务相关政策和服落地试点的社区基地。

养老院、老年人日间照料中心、综合为老服务中心、长者照护之家等“标配”性质的为老服务设施和从事机构养老、居家养老的专业机构，都是认知症家庭支持中心要去协同的资源。塘桥社区老年服务中心主任卞小玲介绍：“塘桥社区的长者照护之家设立了认知症照护专区，一共六张床位；明年年初，社区将要启动运营高龄及认知症日间照护中心，定员数 30 人；社区在建的敬老院也准备设置认知症照护专区；另外，辖区内的仁济医院、社区医院都和社区养老力量有良好合作。如果把这些力量有机串联，就有希望在社区实现筛查、诊断、治疗的全程服务。”

制图：赵晓娟



(制图素材来自上海尽美长者服务中心)

最近，拍摄于上海的纪录片《我只认识你》在全国上百座城市众筹点映，形成话题。

众筹点映的意思，是指影片先通过点映平台召集观众，愿意买票进场的人达到一定上座率要求，影院就安排放映。简单来说，先有观众，再有排片。

《我只认识你》的观众群很特别，除了纪录片爱好者，还有为数众多的养老服务从业者和关注者，从业者来自政府、企业、社会组织，关注者包括老年人和老年人的亲属、老年人的照料者。

这是一部关于阿尔茨海默症患者的电影。主人公树锋和味芳生活在上海，十多年前，味芳被诊断出患有阿尔茨海默症，树锋寸步不离照顾老婆，眼睁睁看着她忘掉过去，慢慢丧失生活自理能力。

上海两家专门从事认知症专业服务的社会组织分别在长寿、塘桥两个街道开展协同实验，探索社区支持系统闭环——

协力创建“认知症友好社区”

■本报记者 钱蓓

听来不咸不淡的故事，在人群中引起的共鸣却超乎意料。阿尔茨海默症是认知症的一种。认知症绝不是罕见病，据测算中国有超过 1000 万认知症患者，上海的患者数量不低于 30 万，大约占到 60 岁以上老人数量的 7%。

但认知症的救助资源远远不能匹配社会需求。现有的宣教、筛查、干预、诊治、康复、护理资源既不成规模，又零星分散、各自为政。绝大多数认知症患者和家属，靠着一己之力走完五年、十年甚至二十年的漫长病程。

不成气候，何谈作为。养老服务从业从树锋和味芳的故事中看到牵引共识的媒介，纷纷参与点映，希望扩大影片的影响。与此同时，上海、南京等地的一批社会组织与纪录片制片团队合

作，发起“记忆 2030”志愿行动，邀请全国的认知症相关机构共搭互助平台，分享专业资源，提高中国应对认知症的水平。

“记忆 2030”的发起机构中，有两家在上海深耕数年的社会组织——上海剪爱公益发展中心和上海尽美长者服务中心，它们是最早一批从事认知症专业服务的机构，扎根社区，与医疗部门、基层政府、社区自治力量、患者及家属合作，推动认知症预防和服务水平的提升。其中，剪爱更关注诊断前环节，业务重心是推动失智症早期预防；尽美更专注诊断后环节，重点在为认知症老人及其家属提供专业性社区服务。它们不仅为患者和家属提供了弥足珍贵的专业支持，还在认知症支持系统的

空白地带作了先期探索，为上海的认知症服务体系建设贡献了经验。

近年来，沪上愿意接受认知症老人的养老机构和社区托养机构多了起来，但专职认知症社区服务的机构屈指可数，剪爱和尽美都说，认知症病程太长，服务太难做。

今年，剪爱和尽美都对机构发展策略作了微调。多年的一线服务经验，让他们重新认识疾病、认识社区、认识患者，不断在多环节的认知症支持链条中寻找更好的发力位置。两家机构不约而同选择抱团协作，以“认知症友好社区”发起者的身份，在各自社区召集多方力量，以在小样本范围内画出认知症社区支持系统的闭环。

这是值得关注的尝试。

认知症的“可逆”与“不可逆”

从一个社会组织的策略调整说起

“

汤彬决定改变策略。

“得了认知症，也可以有尊严地生活。”道理没错，但是说上一万遍共鸣也不多，更谈不上引发行动。剪爱开始反思他们的社区宣教方式，并调整“推动认知症早期预防”的整体策略。

宣教导向是第一个要改的，“认知症不可逆，但是得了病也能好好生活”——这套说辞不再用了，现在要让社区居民知道，“认知症可防可控，并且有可能逆转”，以此改变大家的预期。

剪爱的目标服务人群、服务内容、服务手法也要改变。这背后，是一家成立近五年的社会组织对疾病、社区、服务的认知更新。

”

■本报记者 钱蓓

“看不到结果”

很多人认识剪爱是从剪纸开始，2013 年，上海剪爱公益发展中心在普陀区注册成立，机构的“招牌菜”是剪纸活动，这种零门槛的手工艺特别适合社区老人，一把剪刀一张纸，不知不觉就打发了大把时间。而且剪爱的课程叫做“防失智手工剪纸”，对健康有益的事，老年人喜欢。

从剪纸开始，剪爱设计出包括手指操、认知教育在内的脑健康课程“记忆学堂”，帮助具有认知障碍的老人改善认知水平，连续十二周

的干预在很多人身上产生积极效果，出现在一些老人身上的记忆力、判断力下降，词不达意，性情突变等种种状况都有所改善或缓解。

认知症也叫失智症，还有个很通俗但并不友好的名字“老年痴呆症”，是老年群体的高发疾病。但沪上从事认知症专业服务的社会力量极少，叫得上名字的一只手就能数过来。

社区存在的大量需求也许是剪爱顺利拓展服务范围的一大因素，2013 年记忆学堂开进了普陀区长寿街道的 17 个居委会，今年可以覆盖到街道 35 个居委会。走出长寿街道大本营，剪爱先后在宝山、徐汇等区落地。除了记忆学堂和社区宣教，他们还为一

些患者和家属提供个案服务。

但是，机构创始人汤彬还是陷入了踌躇和反思。他辞职创办社会组织，想的是要推动认知症的防治水平，以这个大目标反观目前的工作，他和他的团队都觉得说服不了自己，“看不到结果”。

汤彬的意思是，对记忆学堂的参与者来说，认知能力改善是可以感知到的。但放到整个社区，公众对认知症的了解，公众参与早期预防的行动，早期预防对患者整体病程的影响，都很难评定——而这个层面的动静，往小了说是一家社会组织“自我效能感”的来源和可持续发展的根基，往大了说，是对认知症支持体系建设有意义的东西。

看到问题

很少有社会组织像做认知症服务的机构这么“拧巴”，对抗认知症，是在对抗一个难以捉摸的敌人。敌方在暗，我在明，站位很难。

认知症包括神经退行性病变、血管性痴呆、混合性痴呆等几类。阿尔茨海默症(Alzheimer's Disease, AD)是最典型的神经退行性病变，由它导致的认知症占总数的 60% 左右，它和血管性痴呆(Vascular Dementia, VD)构成了认知症的绝对主力。阿尔茨海默症得名已有一百多年，医学上还没发现治愈之道。目前普遍认为，这种疾病不可逆转、不可修复，只能延缓病程或减轻症状。

调整策略

今年新公布的两份有关阿尔茨海默症的研究结论，给了剪爱新的思路。

7 月，伦敦 2017 年阿尔茨海默症协会国际会议(AAIC 2017)公布了一份报告，《柳叶刀》国际痴呆症预防、干预和护理委员会(The Lancet International Commission on Dementia Prevention, Intervention and Care)称，全球超过三分之一的痴呆症病例可通过风险影响因素的生活方式干预得到预防。而且，可改变的风险因素涉及多个人生阶段而不仅仅是老年，比如早年—15 岁之前的教育；中年—高血压、肥胖症、听力损失；晚年—抑

郁症、糖尿病、缺乏身体锻炼、抽烟、缺少社会接触。在此基础上，研究者提出了一套重点强调预防的干预建议。

年中，日本国立长寿医疗研究中心公布了一项为期四年的追踪调查结论。这项研究以爱知县大府市 4200 名 65 岁以上未失智的市民为样本，以国际 MCI 判定标准，2011 年有 18%(740 人)具轻度认知障碍，也就是 MCI，四年后的追踪检查显示，他们中的 46% 恢复到了正常状态。研究者认为，老人的认知能力不是只会往下，爱知县大府市的预防失智运动举措对认知功能恢复起到了积极作用。

“近新的研究对我们触动很大，过去我们的社区宣教基于‘认知症不可逆’的事实展开，告诉大家，认知症虽然不可逆转，但是如果干预、照护得当，能有效延缓病程，让病人活得有尊

只是，对抗认知症的战线不是成熟的流水线，不同的角色怎么站位，怎么动手，怎么产生效果，都没有确定无疑的答案。漫长的病程和复杂的环节，有的点位存在空白，有些环节无法衔接，想做事的人很可能无处下手。

剪爱的定位是早期预防，“前几年我们主要针对 SCI 人群进行疾病科普、记忆训练、认知训练，效果不是没有，但远远不够。”汤彬分析了很多原因，比如人群选择不够精准，比起 MCI 群体，SCI 人群的“可见度”差，早期干预需求不大，宣教效果自然也弱；样本太小且不完整，没法得出发病率、诊断率等基础数据；时间太短，对那些最终会成为认知症患者的人，十二周的干预能在某种程度上影响病程，但想在三十年的时间轴上评估早期作用，难。

郁症、糖尿病、缺乏身体锻炼、抽烟、缺少社会接触。在此基础上，研究者提出了一套重点强调预防的干预建议。

年中，日本国立长寿医疗研究中心公布了一项为期四年的追踪调查结论。这项研究以爱知县大府市 4200 名 65 岁以上未失智的市民为样本，以国际 MCI 判定标准，2011 年有 18%(740 人)具轻度认知障碍，也就是 MCI，四年后的追踪检查显示，他们中的 46% 恢复到了正常状态。研究者认为，老人的认知能力不是只会往下，爱知县大府市的预防失智运动举措对认知功能恢复起到了积极作用。

“近新的研究对我们触动很大，过去我们的社区宣教基于‘认知症不可逆’的事实展开，告诉大家，认知症虽然不可逆转，但是如果干预、照护得当，能有效延缓病程，让病人活得有尊

社区协同

在社区范围内，完整的认知症支持闭环大致是这样的：

首先是公众教育，汤彬直言，公众教育全靠社会组织来做不现实，社会组织的覆盖面太小，何况从事认知症教育的机构寥寥无几；

然后是社区筛查，鼓励大家自觉自愿筛查，早发现、早干预、早治疗；初步筛查认为存在疾病征兆的，到医院做进一步诊断，确有 MCI 或认知知的，遵医嘱治疗；

不用入住医院的 MCI 和认知症患者，需要的支持很多，有些人必须入住康复机构或养老机构——具备认知症服务能力的那种；有些人需要社区日托——也要具备认知症服务能力；有些人可以定期到专业机构接受认知训练，有些人需要上门的咨询和跟踪服务；绝大部分的认知症照料者，需要照料技能培训和必要的喘息服务……

“没有哪个环节可以独自作战，比如筛查，假如我们现在有技术、有能力做整个社区的全面筛查，筛查出来的人群，医院能不能接得住？”剪爱曾在宝山区的一个社区做过初步测算，在 55 到 70 岁的居民中 MCI 患者约占 27%，年纪越大，比例越高，这个数字和国外测算数据基本吻合。以长寿路街道 10 万户籍人口计算，社区初筛之后需要前往医院诊断的人多达数千，医院有没有这么多就诊资源？卫生和养老系统能不能为确诊对象提供足够的治疗和照护资源？后面环节跟不上会有什么后果？

这就是从事认知症服务的人士和机构一再呼吁要做“系统建设”的原因。对付认知症，本来就是系统工程。目前上海 400 多家医院仅开设了十几个记忆门诊，看似资源稀缺，其实几年前有前的专业服务机构，筛查出来的高风险人群提供优质的干预、照护服务。”汤彬希望长寿街道逐渐形成从预防、治疗到照护的“全病程管理模式”，让政府和社会各方资源有效协同，切实减轻家庭负担，提升患者生活质量，“过程一定不容易，但是没关系，慢慢来。”

题图：视觉中国