

老年痴呆病人照料体系实证分析

王红漫

【提要】 老年痴呆或称阿耳茨海默氏病(AD)是一种老年高发性疾病,严重影响着老年人的生活质量,并波及到家庭和社会。通过对北京、保定、济南三地的调查和分析,发现老年痴呆病人的照料体系具有(1)照料负荷大、层次低;(2)主要照料者呈现出以配偶为主、子女为辅的模式;(3)照料系统较为脆弱,可近性差;(4)照料供需缺口大等特点。建议今后应从提高照料者照料素质,建立健全社区服务网络,缩小供需差距等方面建构和完善照料体系。

【作者】 王红漫 北京大学人口研究所,博士后。

一、问题研究的背景

老年痴呆或称阿耳茨海默氏病(AD),是德国精神病学家 Alzheimer 在 1907 年发现的,为 40 岁以上人群高发病。随着人口老龄化程度提高,老年痴呆病(以下简称 AD)患病率不断增加,该病危害日益严重,给病人、家庭和社会带来沉重的负担。在美国,每年直接为该病的花费高达 400 亿美元。目前中国国内还没有对整个照料体系中的供需关系,资源可利用状况进行较深入的研究。鉴于此,1997 年中国老龄科研中心萧振禹教授组成“AD 照料体系课题组”^①进行研究,并在北京安定医院、回龙观医院、保定和济南医院选取了 100 例 60 岁及以上,经由医疗单位诊断的 AD 患者,对其主要照料者,进行了入户问卷调查。

二、主要调查结果及其分析

(一) AD 患者和主要照料者的基本情况

1. AD 患者基本情况

被调查的 AD 患者中,男性为 68 人,女性为 32 人。70 岁以下 43 人,70~79 岁 41 人,80 岁及以上 16 人。文盲 12 人,小学 31 人,初中 22 人,高中 17 人,大专及以上 11 人。丧偶者 27 人,有配偶者 73 人。

2. 主要照料者基本情况

100 名主要照料者中男性 29 人,女性 71 人,平均年龄为 53.2 岁,最小的 16 岁,最大的 81 岁。无工作的人占 57%。月收入最低的 100 元,最高的 5 500 元。有配偶者 82 人,其他婚姻类型共计 13 人。小学及以下 22 人,初中 18 人,高中 27 人,大专及以上 18 人。有 1 个孩子的 40 人,2 个孩子的 13 人,3 个及以上孩子的 36 人。

(二) 照料体系特点

痴呆老年人的生活照料成为其必不可少的基本需求。对他们的生活照料可以分为两大类,一是日常生活照料,即吃饭、穿衣、洗澡、上厕所、散步、起居等生活自理方面;二是医务照料即护理,主要是送医院检查、住院护理、卧床期间的侍奉等。

照料是个系统,具有多维性,主要包括照料内容、照料时间、照料者角色分配、照料资源的配置

^① 课题组成员:萧振禹、陶立群、王红漫、顾大男、慧曼、庄原、王询。

等要素。调查表明 AD 患者的照料系统具有以下特点:

1. 照料负荷大、层次低

照料负荷主要包括数量和强度。照料量可在照料时间和范围中得到反映,时间长、范围广意味着照料的量大。照料层次的高低在某种程度上可从照料内容中得到反映^①。自理能力和日常照料属于较低层次的内容,一般人都能胜任,属于消极照料,具有看护性质;而减轻患者及其家庭成员的负担,积极的照料才是最需要的,属于照料的较高层次,具有康复性质。主要包括如何与患者,特别是处在发病前期的患者进行心理沟通,帮助他们消除心理疑虑,以及纠正可能导致不良后果的行为方式的行为照料,有延缓病情发展、防止恶化的作用。调查表明,患者中有 71 人需要 24 小时连续照料,每周平均照料时间为 134 小时。所需的照料主要表现为日常起居照料(39.4%)、24 小时照料^②(21.2%)、全面照料(20.2%)、专业照料(13.1%);而医护人员家访、心理照料和住院照料所占比重较小。这种照料体系显然具有照料负荷大、层次低的特点。

2. 主要照料者以配偶为主、子女为辅的模式

AD 患者的主要照料者,配偶永远是首当其冲的^③,他们是患者最可信赖的人。其次是女儿,而后是儿子。在本次调查中,主要照料者是配偶的占 64%。在有配偶的 AD 患者中,主要照料者是女儿的占 19.4%,是儿子的占 16.3%;丧偶的 AD 患者,主要照料者是女儿的占 34.6%,儿子的占 26.9%。平均每月的照料开支女儿为 280 元,儿子为 274 元^④。由于所调查的 AD 患者都是儿女双全,因此,女儿在照料中时间、财力、情感的付出要多于儿子。这种模式可能与女性在照料中的细心、耐心、更体贴父母,或与文化、与中国女性在家庭及社会中的地位有关。

3. 照料模式在地区上表现出较大的差异性

调查揭示了照料的时间、范围、内容在地区上存在很大差异。与其他两市相比,北京市的照料模式主要突出日常生活和自理能力护理,全面护理、心理照料的内容较少;北京市患者的周平均照料时间为 105 小时,其他两市均为 144 小时。也就是说,北京市的照料量较其他两市少。然而,照料模式与患者及其照料者的性别、年龄、文化程度、婚姻状况等特征无统计显著性(见表 1、表 2)。

4. 照料系统较脆弱

照料体系的坚固或脆弱主要取决于各种照料资源的可近性(或可获性)。照料资源在内容上主要包括经济资源、人力资源、时间资源、情感资源等。经济资源是基础,人力资源是根本,情感资源是支持,时间是保障。在获取形式上分为家庭内部资源和家庭外部资源^⑤。AD 患者照料系统的脆弱性主要表现为:

其一,家庭主要照料资源的可近性^⑥不高。主要照料者虽与 AD 患者住在一起,但由于相当一部分人是兼职(40 人有工作,其中 95% 的人是全职,5% 半职),因此,严格来说主要照料者的地理可近度并不完全等于 1^⑦。若把主要照料的地理可近系数赋值为:全职 0.5,半职 0.75,无工作 1。则主要照料者的平均地理可近系数为 0.81。结果表明(见表 3),AD 患者男性比女性的主要照料者地理可近系数高;北京市 AD 患者的主要照料者可近系数比其他两市小。

① 当然这并不全面,照料层次还包括照料技巧、方式方法、照料手段等。由于问卷中没有询问方式方法、技巧等问题,这里暂且不论。

② 由于问卷在问及照料内容时,把照料时间一起考虑进来了,故我们只好将 24 小时照料作为一项照料内容。

③ 除非配偶本人也患有某种疾病或因年老体弱才会让其他人来代替。

④ 只有北京市,儿子的照料支出(392 元)高于女儿(362 元)。

⑤ 家庭内部资源,在这里是指包括患者的配偶,患者所有子女、孙子女及其配偶在内的所有成员和这些成员所占有的一切资源的总和。家庭外部资源则包括某些政府机构提供的正规服务和一些私人机构或个人提供的非正规服务的总和。

⑥ 在讨论家庭内部主要照料资源的可近性时,不包括主要照料者为非家庭成员的情况。

⑦ 可近度或可近系数为 1,表示完全可近;为 0,表示完全不可近。

表 1 按患者某些特征划分的照料类型

	日常生活和 自理照料(%)	24 小时 照料(%)	全面照料 (%)	专门特殊 照料(%)	其他 (%)	合计 (%)	老年痴呆 病人数(人)
性别							
女	41.9	16.1	19.4	12.9	9.7	100.0	31
男	38.8	22.4	20.9	13.4	4.5	100.0	67
年龄组							
<70	39.5	14.0	16.3	20.9	9.3	100.0	43
70~79	37.5	30.0	22.5	5.0	5.0	100.0	40
80+	43.8	18.8	25.0	12.5	0.0	100.0	16
文化程度							
小学及以下	40.5	21.4	16.7	16.7	4.8	100.0	42
初中及以上	40.0	22.0	12.0	12.0	4.0	100.0	50
婚姻状况							
丧偶	34.6	23.1	30.8	7.7	3.8	100.0	26
有配偶	40.3	20.8	16.7	15.3	6.9	100.0	72
城市							
北京	63.3	10.0	13.3	13.3	0.0	100.0	30
保定	36.7	26.7	13.3	16.7	6.7	100.0	30
济南	23.1	25.6	30.8	10.3	10.3	100.0	39

表 2 按主要照料者某些特征划分的照料类型

	日常生活和 自理照料(%)	24 小时 照料(%)	全面照料 (%)	专门特殊 照料(%)	其他 (%)	合计 (%)	老年痴呆 病人数(人)
性别							
女	37.1	22.9	22.9	8.6	8.5	100.0	70
男	44.8	17.2	13.8	24.1	0.0	100.0	29
年龄组							
<40	39.1	17.4	17.4	17.4	8.7	100.0	23
40~59	42.4	21.2	15.2	15.1	6.1	100.0	33
60+	37.2	23.3	25.6	9.3	4.7	100.0	43
文化程度							
初中及以下	32.5	27.5	25.0	12.5	2.5	100.0	40
高中及以上	42.2	20.0	15.5	15.6	6.7	100.0	45
婚姻状况							
有配偶	38.7	22.2	22.2	12.3	4.9	100.0	81
其 他	38.4	23.1	15.4	15.4	7.7	100.0	13

主要照料资源除人力外,还要看经济资源的可近程度。主要照料者每月用于AD患者照料方面的支出平均为504元,女性高于男性,高龄高于中低龄,北京市高于其他两市。若平均每月用于AD患者的费用小于200元的经济可近系数为0.25,200~400元的为0.50,400~600元的为0.75,高于600元的经济可近系数为1,则平均经济可近系数为0.68。主要照料者资源的可近性还有另一个重要方面是照料者的情感。我们把“子女是否应该承担年老父母的经济责任”、“子女是否可以不关心年老的父母”、“是否愿意在家里照料年老的父母”三个问题生成为一个意愿情感可近系数,用以反映主要照料者的照料情感意愿。把“是否觉得病人对家庭是一个负担”、“是否觉得照料者的责任

使您难以忍受”生成一个实际情感可近系数,用以反映情感上的实际感受。调查表明,主要照料者的意愿情感可近系数较高,达到0.90;而且各种特征的AD患者的这种情感可近系数基本接近。但实际情感可近系数只有0.42。这充分揭示出,主要资源的实际情感支持系统的脆弱性。综合起来看,主要照料资源的可近性为0.70。

表3 主要照料者各种可近系数

	性 别		年 龄 (岁)			城 市			合 计
	女	男	<70	70~79	80+	北京	保定	济南	
平均地理可近系数	0.71	0.84	0.83	0.81	0.73	0.65	0.87	0.88	0.81
老年痴呆病人人数(人)	24	59	37	32	15	28	24	32	84
平均经济可近系数	0.70	0.67	0.68	0.68	0.69	0.70	0.69	0.65	0.68
老年痴呆病人人数(人)	25	56	35	34	13	28	26	28	82
平均意愿情感可近系数	0.92	0.91	0.90	0.93	0.91	0.90	0.87	0.97	0.91
老年痴呆病人人数(人)	25	62	35	38	15	30	27	31	88
平均实际情感可近系数	0.48	0.40	0.37	0.39	0.60	0.33	0.41	0.50	0.42
老年痴呆病人人数(人)	27	64	39	38	15	30	27	35	92
总可近系数	0.69	0.71	0.67	0.72	0.73	0.64	0.73	0.74	0.70
老年痴呆病人人数(人)	22	49	30	28	13	26	23	22	71

其二,家庭次要照料资源的可近性较低。家庭次要照料者主要由主要照料者以外的患者的所有子女及其子女配偶充当。调查表明,1/5的AD患者至少与一个子女居住在一起。具体的家庭次要照料资源分布见表4。若我们把与至少一个子女居住在一起的地理可近系数定为1,至少有一个居住在隔壁定为0.75,至少有一个子女住在同一街区定为0.50,至少有一个子女居住在同一城市定为0.25,所有子女都居住在外市定为0,则我们发现平均地理可近系数为0.41。男性AD患者,这方面的可近系数略高于女性,这种可近系数的年龄、地区相差不大(见表5)。

从家庭次要照料者对AD患者的经济支持上看,平均每月可得到259元,其中男性(264元)略

表4 家庭次要照料资源的地理分布

	性 别		年 龄			城 市			合 计	
	女	男	<70	70~79	80+	北京	保定	济南	人数(人)	%
至少有一个子女住在一起	19.2	20.3	25.0	19.4	13.3	15.4	30.0	17.1	19	20.9
至少有一个子女住在隔壁	0.0	10.9	7.5	8.3	6.7	7.7	13.3	2.9	7	7.7
至少有一个子女在同一街区	42.3	45.3	40.0	47.2	46.7	34.6	46.7	48.6	40	44.0
至少有一个子女在同一城市	34.6	21.9	27.5	25.0	20.0	38.5	6.7	31.4	23	25.3
所有子女都住在外市	3.9	1.6	0.0	0.0	13.3	3.8	3.3	0.0	2	2.2
合计	100	100	100	100	100	100	100	100	91	100
老年痴呆病人人数(人)	26	64	40	36	15	26	30	35	—	—

表 5 家庭次要照料资源的各种可近系数

	性 别		年 龄			城 市			合 计
	女	男	<70	70~79	80+	北京	保定	济南	
平均地理可近系数	0.35	0.43	0.44	0.39	0.38	0.38	0.46	0.39	0.41
老年痴呆病人人数(人)	26	64	40	36	15	26	30	35	91
平均经济可近系数	0.48	0.48	0.49	0.48	0.46	0.49	0.37	0.57	0.48
老年痴呆病人人数(人)	20	38	23	23	12	22	17	19	58
总可近系数	0.40	0.45	0.43	0.45	0.41	0.43	0.41	0.46	0.43
老年痴呆病人人数(人)	20	38	23	23	12	22	17	19	58

注:由于没有涉及患者子女的后代的居住情况,我们很难进行测度。

高于女性(251元),70岁以下老人(251元)低于中(255元)高龄(283元)。保定市(189元)低于北京市(270元)和济南市(309元)。平均经济可近系数为0.48。各城市间的经济可近系数存在差异,保定市最低,济南市最高。患者性别间、年龄间几乎一样。从这两项可近系数的平均值看,总体平均为0.43,男性高于女性,高龄低于中低龄,保定市低于北京和济南两市。

其三,家庭外部照料资源的短缺。调查显示,社区照料服务项目的开展情况令人担忧。只有1/4社区为AD患者提供照料服务。服务的项目主要是上门服务(32%)和社区医院(25%)。在已有的社区服务中主要形式是家庭保健服务,其他形式的服务项目较少。服务满意程度以基本满意为主(75%)。此外,只有5%的AD患者享受政府经济补助。

70%的被调查者认为找人帮忙照料老人不易。这一比例北京市最高,几乎所有的被调查者都认为难以找到合适的人帮忙。保定市次之,为73.3%,济南市的情况较好为46.2%。

由此可见,社会照料资源的可近性、易获性较差。

5. 供需缺口大

照料的需求可以从主要照料者对照料的期望中得到反映。95%的主要照料者认为社会应该为AD患者提供服务以减轻家庭成员的精神和经济负担(38%)。另1/4的人认为社会为AD患者提供照料服务是理所当然的,一方面,因老人在年轻时为社会做出了贡献,现在该是社会给他们回报的时候了;另一方面,照料AD患者本身是个家庭和社会两个层面的综合问题,社会当然应该尽一份力量。还有近1/4的人认为这是人道主义和社会主义优越性的一种体现。持有这种观念者,男性AD患者的主要照料者是出于家庭负担的考虑,28%的人认为这是理应得到的;女性AD患者的主要照料者是出于家庭的考虑,他们中认为理应得到社会服务的比例较少(近15%)。AD患者年龄越大的照料者认为社会理应提供照料的比例越大,70岁以下组为17.1%,70~79岁组23.7%,80岁及以上组为53.8%。

对照料地点的选择,42.7%的主要照料者认为若能有一定的社区服务、专业医生定期定时地上门就诊,在家照料最放心。男性AD患者的家庭期望在家照料的较大,为49.2%。北京市期望在家照料比例仅为6.9%,保定市高达82.6%,济南市为36.5%。

对照料方式的选取,以在家、但有医生护士定期上门就诊为主(51%)。有男性AD患者或有低龄AD患者家庭的这种偏好更为明显,前者为54.4%,后者为58.1%。

在没有任何社区服务的地区的主要照料者有1/4的人认为社区应该建立康复中心或敬老院,其中有女性或高龄AD患者在这方面的需求更为强烈。另有1/4的主要照料者认为社区应该开展上门就诊服务,其中有男性AD患者的家庭这方面的偏好较强(见表6)。

照料体系的脆弱性反映了照料的供、需之间的矛盾,因此,如果把照料体系的脆弱性和照料期望值相对照,就不难发现目前AD患者照料体系的供需间存在的差距。

三、讨 论

(一) 关于主要照料者群体

主要照料者是整个照料体系赖以正常运作的关键。但目前却面临着两个问题:照料质量和自身照料素质问题。因为照料的可近性只说明了照料资源的获得与否,并不表明其所具有的效能。调查显示,主要照料者的平均年龄超过50岁,且40%至少有3个子女。因此,既要为照料老人付出诸多体力、经济、情感和时间,又要操心自己和子女。这样势必会影响其照料效能的发挥,影响照料质量。而素质问题的存在则更不容忽视。科学而良好的照料虽不能阻止疾病的发生,但可以避免对病情不明确、不现实的认识所造成的不良后果。主要照料者对照料知识、技巧、方式、方法的掌握存在着较大的差异性(孙宝慧,1999),从而也影响着照料质量。由于绝大多数家庭希望在家照料,也因此主要照料者具备一定的照料知识、技巧就更显得重要。也因此,应该设立照料培训、交流中心,为照料者提供各种相关知识和技能培训,定期组织学习和交流;同时国家亦应制定相应的优惠政策,为照料者及其家庭提供包括经济和精神在内的社会支持。

(二) 关于供需缺口

供需缺口包括两个方面,即家庭和社会两种照料形式。一是家庭供需。我们可以集中地将表7所示的问题归纳为财力、人力的不足两个方面,相对于财力,人力的不足就不再十分突出。从表7中可以看出,AD患者家庭在照料中面临的问题女性比男性严重,低龄比高龄严重。虽然表7中的问题是针对主要照料者而问,但在某种程度上也影射着整个家庭在照料中遇到的问题。二是社会供需。社会照料的供需缺口是由需、供二因素共同造成的。在需求方面,照料者经济承受能力较低,对社会照料的有效需求不足。这是社会照料难以市场化的原因之一,尤其是在收入水平较低的地区。而供给方面,社会照料资源的可近性差,类型和质量不能满足劳务消费者的需求。鉴于照料供需缺口的存在,建立社区服务网络成为必要,因地制宜地发展社区护理以满足不断增容的社会需求,并设立相应的社会监督机构以监督社区护理的有效服务和合理收费,从而保证其社会照料资源的可获得性。

(三) 关于群体差异和社会护理与家庭照料协调问题

本次调查发现,照料模式、照料强度、供需问题的主要差异存在于地区之间,患者及照料者特征间的差异不明显。由于北京、保定、济南三地的文化特征、社会经济发展水平,以及三地所调查的患

表6 主要照料者对社会照料具体内容的期望

	性 别		年 龄			城 市			合 计	
	女	男	<70	70~79	80+	北京	保定	济南	人数(人)	%
建立康复中心、日托中心、敬老院	41.2	23.4	26.7	26.9	33.4	41.7	10.5	27.3	18	27.7
医生上门探访病人	17.7	29.8	23.3	34.6	11.1	4.2	42.1	36.4	17	26.2
提供钟点工	5.9	4.3	0.0	7.7	11.1	8.3	0.0	4.5	3	4.6
经济资助	11.7	8.5	3.3	15.4	11.1	8.3	15.8	4.5	6	9.2
老人优待服务	5.8	6.4	6.7	3.9	11.1	12.5	0.0	4.6	4	6.2
其 他	17.7	27.6	40.0	11.5	22.2	25.0	31.6	22.7	14	21.5
合 计	100	100	100	100	100	100	100	100	65	100
老年痴呆病人人数(人)	17	47	30	26	9	24	19	22	—	—

者所处的患病阶段不同^①,且对患者所处社区状况缺乏了解,因此,这种差异也并不一定能推论出照料模式与宏观因素有关。但在社会护理与家庭照料协调问题上,各地区之间还多是一致的。

表 7 主要照料者面临的主要问题(多选)

%

	性 别		年 龄			城 市			合 计
	女	男	<70	70~79	80+	北京	保定	济南	
情绪紧张	52.9	45.2	51.1	48.6	50.0	54.8	40.0	53.8	50.0
照料费用	52.9	22.6	42.6	51.4	31.3	35.5	66.7	33.3	44.0
由于照料,损失收入	13.2	9.7	10.6	8.1	25.0	12.9	6.7	15.4	12.0
丧失与其他家庭成员相处的时间	23.5	22.6	23.4	24.3	18.8	35.5	3.3	28.2	23.0
身体疲劳	77.9	58.1	80.9	70.3	50.0	67.7	86.7	64.1	72.0
心情压抑	54.4	51.6	59.6	59.6	18.8	54.8	36.7	64.1	53.0
老年痴呆病人人数(人)	31	67	43	40	16	30	30	39	100

就目前中国的社会经济发展状况来看,完全社区化的照料服务是不可能的(况且家庭照料也与中国传统养老方式相吻合,即便是一些西方高福利国家现在也在逐步实施社区服务与家庭照料相结合的模式)。在相当长的一个时期内,家庭仍是 AD 患者照料的主体。但仅靠家庭照料又是不够的,需要依靠一定的社区服务作为支持才能得以运转。所以发展社会照料服务就必然成为广泛的社会需求,同时也是中国护理事业发展、社会进步、人民生活需求的一种发展形式,是适应新的“生理-心理-社会”的医学模式的必然趋势。这种模式要求护理工作者从医院式纯粹性的服务护理走向社会和家庭。而整个社会应积极地担负起承接者的角色,为 AD 患者的家庭提供在医疗护理、经济支持和社区服务等方面一系列的社会保障。

基于上述 AD 照料体系特点及供需间实际存在的问题,以及为适应新的“生理-心理-社会”医学模式发展趋势的需要,我们认为应投资建立 AD 专科医院,为患者提供专业服务,并加大预防和治疗研究的投入,攻克医学难关。还应尽快建立分立于卫生经济学之下的 AD 经济学,用经济学的方法对相关的医疗、护理和社会服务进行合理的综合性评估,为建立相关的社会保障提供宏观的经济指导。

参考文献:

1. 何燕玲等:《老年痴呆病人照料者的心身健康分析》,《中国临床心理学杂志》,1995 年第 3 卷,第 4 期。
2. 日本东京都老人综合研究所编:《老年性痴呆》,史岩等译,中国人口出版社、(香港)科文出版有限公司,1998 年。
3. 吴文源等:《老年性痴呆病人照料者的负担及其影响因素分析》,《中国心理卫生杂志》,1995 年第 9 卷,第 2 期。
4. 日本东京都老人综合研究所编:《痴呆患者的看护》,徐健等译,中国人口出版社、(香港)科文出版有限公司,1998 年。
5. 杨莘、屈亚萍:《老年痴呆病人和照料者现状调查及对策》,《中华护理杂志》,1996 年第 32 卷,第 12 期。
6. 周昌菊、李乐之主编:《社区护理学》,人民卫生出版社,1998 年。
7. A. M. 卡迪里安著:《衰老——挑战与机会》,朱渊译,中国盲文出版社,1999 年。

(本文责任编辑: 朱 犁)

^① 照料模式主要与疾病所处的阶段以及可利用的资源有关。