

中国记忆门诊指南：

阿尔茨海默病患者及家属照护的最佳实践

国际专家委员会对中国建立、运作记忆门诊的建议，侧重于阿尔茨海默病（AD）管理的最佳实践。

编 著 Jeffrey Cummings（美国）
张振馨
José Luis Molinuevo（西班牙）
王华丽
Andreas Monsch（瑞士）
魏翠柏
魏文石

 中国出版集团
世界图书出版公司

中国记忆门诊指南：

阿尔茨海默病患者及家属 照护的最佳实践

国际专家委员会对中国建立、运作记忆门诊的建议，侧重于阿尔茨海默病（AD）管理的最佳实践。

编著 Jeffrey Cummings（美国）

张振馨

José Luis Molinuevo（西班牙）

王华丽

Andreas Monnich（瑞士）

魏翠柏

魏文石



中国出版集团

世界图书出版公司

西安 北京 上海 广州

图书在版编目 (CIP) 数据

中国记忆门诊指南：阿尔茨海默病患者及家属照护的最佳实践 / 张振馨等编著. —西安：世界图书出版西安有限公司，2014.11
(2015.08 重印)

ISBN 978-7-5100-8807-0

I . ①中… II . ①张… III . ①阿尔茨海默病—诊疗—指南
IV . ①R749.1-62

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2014) 第 242947 号

中国记忆门诊指南：

阿尔茨海默病患者及家属照护的最佳实践

编 著	Jeffrey Cummings (美国)	张振馨	José Luis Molinuevo (西班牙)	王华丽	Andreas Monsch (瑞士)	魏翠柏	魏文石
责任编辑	陈 岚						

出版发行	世界图书出版西安有限公司		
地 址	西安市北大街 85 号		
邮 编	710003		
电 话	029-87233647 (市场营销部) 029-87235105 (总编室)		
传 真	029-87279676		
经 销	全国各地新华书店		
印 刷	中闻集团西安印务有限公司		
成品尺寸	787mm × 1092mm 1/32		
印 张	2		
字 数	35 千		

版 次	2014 年 11 月第 1 版
印 次	2015 年 8 月第 2 次印刷
书 号	ISBN 978-7-5100-8807-0
定 价	39.00 元

☆如有印装错误，请寄回本公司更换☆

序 言 FOREWORD

在我国现有条件下，如何更好地对痴呆患者进行早期诊断、综合治疗、长期照顾和管理，已成为备受关注的重大问题。记忆门诊无疑是维护脑健康、推迟痴呆发病、延缓疾病发展，使痴呆患者获得标准化诊断、高质量治疗的一个非常重要的窗口。但我国现有的上百个记忆门诊均位于大中型城市，远不能满足日益增加的阿尔茨海默病及其他类型痴呆的诊疗需求。

为此，包括本人在内的 7 位来自中国、欧洲和美国的阿尔茨海默病专家达成共识，希望通过编写《中国记忆门诊指南：阿尔茨海默病患者及家属照护的最佳实践》，为在中国建立和运作记忆门诊提供支持，包括为已建立的记忆门诊提供权威、规范的指导，以及为建立一个能够整合更多偏远中心、覆盖广大农村地区患者的服务网络提供帮助。通过建立和运作记忆门诊，我们将得以实现阿尔茨海默病前驱期或临床前期的准确诊断，推广国际标准化诊断，以及提供全面专业的治疗。

2013 年初，我们在分享关于建立、运作记忆门诊的经验和专业知识的基础上，启动了这部指南的撰写工作。

指南内容包括 7 个部分，即“资源需求”、“知晓与转诊”、“筛查与评估”、“诊断”、“管理方案”、“患者纵向支持”和“照护者的支持”，涵盖了记忆门诊应当提供的一系列服务。经过来自中国的王华丽教授、魏文石教授、魏翠柏博士和我，与来自欧美的 Jeffrey Cummings 教授、Andreas Monsch 教授和 José Luis Molinuevo 博士的通力协作，这部指南的编写工作历时 1 年顺利完成。

在此，谨代表我本人和 Jeffrey Cummings 教授，衷心感谢与我们共同编写这部指南的王华丽教授、魏文石教授、魏翠柏博士、Andreas Monsch 教授和 José Luis Molinuevo 博士等 5 位专家，他们的渊博学识和专业素养令我深感敬佩。尤其要感谢 Jeffrey Cummings 教授对指南编写全过程的统筹安排和悉心指导。同时，对在这部指南的编写、翻译、审校和出版过程中提供了必要支持与帮助的其他专家和诺华制药有限公司深表感谢。

希望这部汇聚了国内外阿尔茨海默病专家宝贵经验的指南能够对国内相关领域的医务工作者有所帮助，促进对认知损害患者的综合性纵向治疗和高水平护理服务。

张振馨

2014 年 10 月

前言 PREFACE

- 目前全球约有 3560 万痴呆患者。预计 2030 年这一数字将增加 1 倍，而 2050 年将达到 3 倍以上^[1]。
- 由于阿尔茨海默病（Alzheimer's Disease, AD）是一种与年龄相关的疾病，中国人口老龄化将导致 AD 和其他痴呆患者人数增加。
- AD 患者人数的增长将对中国的医疗保健系统产生显著的影响。
- 中国 60 岁及 60 岁以上的人数超过了 1.78 亿。近期一项关于 AD 流行病学的系统回顾和荟萃分析发现：中国大陆、香港及台湾地区 60 岁及 60 岁以上痴呆患者人数为 840 万（4.6%，95%CI: 3.4%~5.8%）^[2]。
- 据估计，从 2001 年到 2040 年，中国的痴呆患者人数将增加 300%^[3]。
 - 中国人口和家庭结构的变化将影响 AD 患者的长期照护^[1]。
 - 据估计，目前中国高达 90% 的痴呆患者未得到诊

断，因此需要改进 AD 患者的诊断和照护体制。

- 由于中国公众对 AD 的知晓度较低，中国阿尔茨海默病协会（ADC）创办了一个关于该病的公共健康节目，旨在提高公众对 AD 早期症状的重视。该节目与中央电视台合作，节目名为“Living With Alzheimer’s”，可在以下网址观看：<http://english.cntv.cn/program/storyboard/20130808/103152.shtml>。

目前中国有 128 家记忆门诊。这些门诊位于大中型城市，均隶属于医院的神经科、老年科或精神科，记忆门诊擅长 AD 的诊断和治疗。

中国的记忆门诊治疗范围广，涵盖所有记忆问题，从车祸所致记忆问题到卒中引起的痴呆。

目前中国到记忆门诊就诊的患者中约 5% 患有痴呆。

- 虽然现有的记忆门诊提供了有价值的服务，但是对其服务需求增加的预期提示需要进一步的支持、培训，并增加中心及网络。
- 资源水平主要集中在 AD 的诊断，照护情况正在改善，政府部门越来越认识到支持最佳 AD 照护的价值。公共卫生宣教水平正在提高，专业协会和志愿者的参与度也在提高，这些都提升了 AD 的知晓度。
- 为了加大对生活在中国农村地区患者的支持，建立一个能够整合更多偏远中心的服务网络十分重要。一旦建成，将有可能改善农村中心优质照护的可及性。

- 本书通过描述在中国建立和运作记忆门诊所必需的基本要素，为那些希望在这个令人兴奋和不断发展的领域工作的医师提供了基本的指导方针。
- 本书汇集了国际性和地区性的各种经验和专业知识，可为读者提供最佳实践的蓝图。
- 需要说明的是，本书特别侧重于 AD 的管理，其他类型的痴呆在本项目所涉及范围之外，因此未予考虑。
- “目前多数 AD 患者仍未能得到及时的诊断和治疗。如果我们能够推广疾病知识，同时提高认知筛查、诊断和治疗的专业水平及护理服务，那么记忆门诊将促进 AD 患者诊断和治疗的标准化。”

——王华丽教授

- “衰老过程中出现的进展性记忆减退是可以避免的。对痴呆的早期准确诊断并找出最可能的原因，不仅是症状治疗和延缓疾病进程的先决条件，而且能使家属更好地应对破坏性结局。”

——Andreas Monsch 教授

- “为了改善 AD 的诊治，我们需要一个以患者为中心的系统，该系统有适当的基础设施支持，使患者能在相互协作和综合的基层、专科及社会照护网络中流动。”

——José Luis Molinuevo 博士

- “建立门诊提供全面专业的诊治，是推动中国 AD 患者护理的一个令人兴奋的机遇。”

——Jeffrey Cummings 教授

目录 CONTENTS

引 言	1
第 1 单元 资源需求	4
第 2 单元 知晓和转诊	8
第 3 单元 筛查和评估	11
第 4 单元 诊 断	18
第 5 单元 管理方案	24
第 6 单元 患者纵向支持	28
第 7 单元 照护者的支持	31
核对清单	33
病例报告示范	36
结论	41
作者简介	42
参考文献	50
电子资源	54

引言

INTRODUCTION

- 在本指南中，共有 7 名来自中国、欧洲和美国的阿尔茨海默病（Alzheimer's Disease, AD）专家分享了他们在各自国家运作记忆门诊的最佳实践。
- **Jeffrey Cummings 教授：**美国内华达州拉斯维加斯和俄亥俄州克利夫兰诊所 Lou Ruvo 脑健康中心主任。
- **张振馨教授：**北京协和医学院附属医院神经内科教授，中国医学科学院北京脑健康门诊部主任。
- **José L Molinuevo 博士：**西班牙巴塞罗那医院阿尔茨海默病和其 3 他认知障碍中心主任。
- **Andreas Monsch 教授：**瑞士巴塞尔大学医院记忆诊所主任。
- **王华丽教授：**北京大学精神卫生研究所老年痴呆症研究中心副主任，临床研究中心主任。
- **魏翠柏博士：**北京首都医科大学附属宣武医院神经内科。
- **魏文石教授：**复旦大学附属华东医院神经内科。

- 记忆门诊的 7 个组分是有效与高效照护患者及实现最佳实践的关键：
 - 资源需求
 - 知晓与转诊
 - 筛查与评估
 - 诊断
 - 管理方案
 - 患者纵向支持
 - 照护者的支持
- 本指南旨在根据中国医疗现状，为记忆门诊的运作提供操作指导。
 - 本指南涵盖了应当提供的一系列服务，从患者的筛查诊断到患者纵向护理与照护者支持等方面。

中国新设记忆门诊网络提案

- 如图 1 所示，目标是新设多家记忆门诊，这些门诊将配置所有的基本需求（下文中定义为“最低需求”）。
- 这些新设记忆门诊将挂靠中国现有的较大示范中心，这些中心拥有筛查和诊断的技术和能力，能为患者提供优质的照护。
- 新设门诊可以使用这些较大中心的设施，包括影像资源及培训。
- 各家示范中心应相互串联，形成一个“示范圈”，分享最佳实践，并确保一致性和高效率，形成一个网络来分担患者数量日益增加的负担。

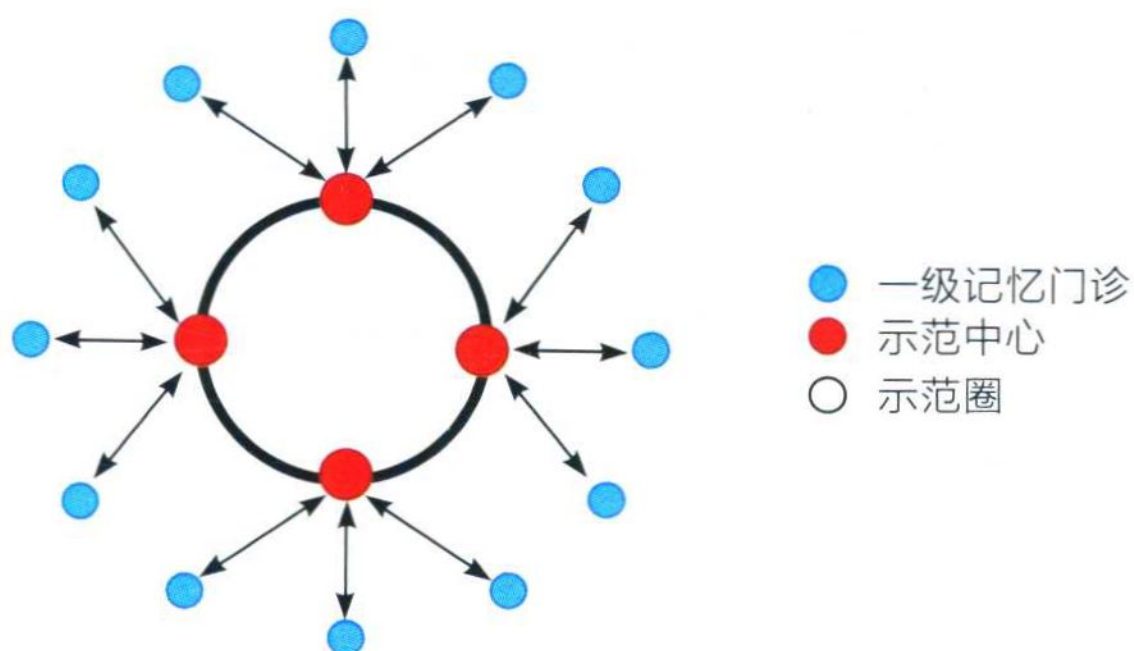


图 1 中国新设记忆门诊网络架构的提案

- 本指南提供二级指导：
 - 最低需求：为那些建立在偏远地区或尚未开始评估痴呆患者的医院，简单介绍门诊设置所需的基本要素。
 - 最佳指导：为那些已经开始 AD 患者筛查和治疗并希望改进流程的医院和门诊，详细描述一流照护以及对未来的展望。

第1单元

资源需求

魏翠柏博士，Andreas Monsch 教授

- ▶ 记忆门诊网络合作系统的建立复杂，而痴呆诊疗中心的基本要求并不复杂。
- ▶ 一位拥有良好临床判断力的专职专科医师足以胜任 AD 的初步诊断。
- ▶ 然而，该医生还需要调用一家较大中心的设备来对患者进行进一步测试。

记忆门诊的资源需求有 4 个关键领域。

1. 临床资源的分配

最低 记忆门诊的基础设施应至少包括一间诊室。该诊室应设在医院的门诊部，无须占用病房的床位。

最佳 应为早期诊断配备神经心理评估。所有医院应建立诊断检查所需的脑部 MRI 神经影像设备和检验科。

2. 地理位置

- 目前中国的大多数记忆门诊都设在大城市（图 2），隶属于医院科室，特别是神经科、老年科或精神科。

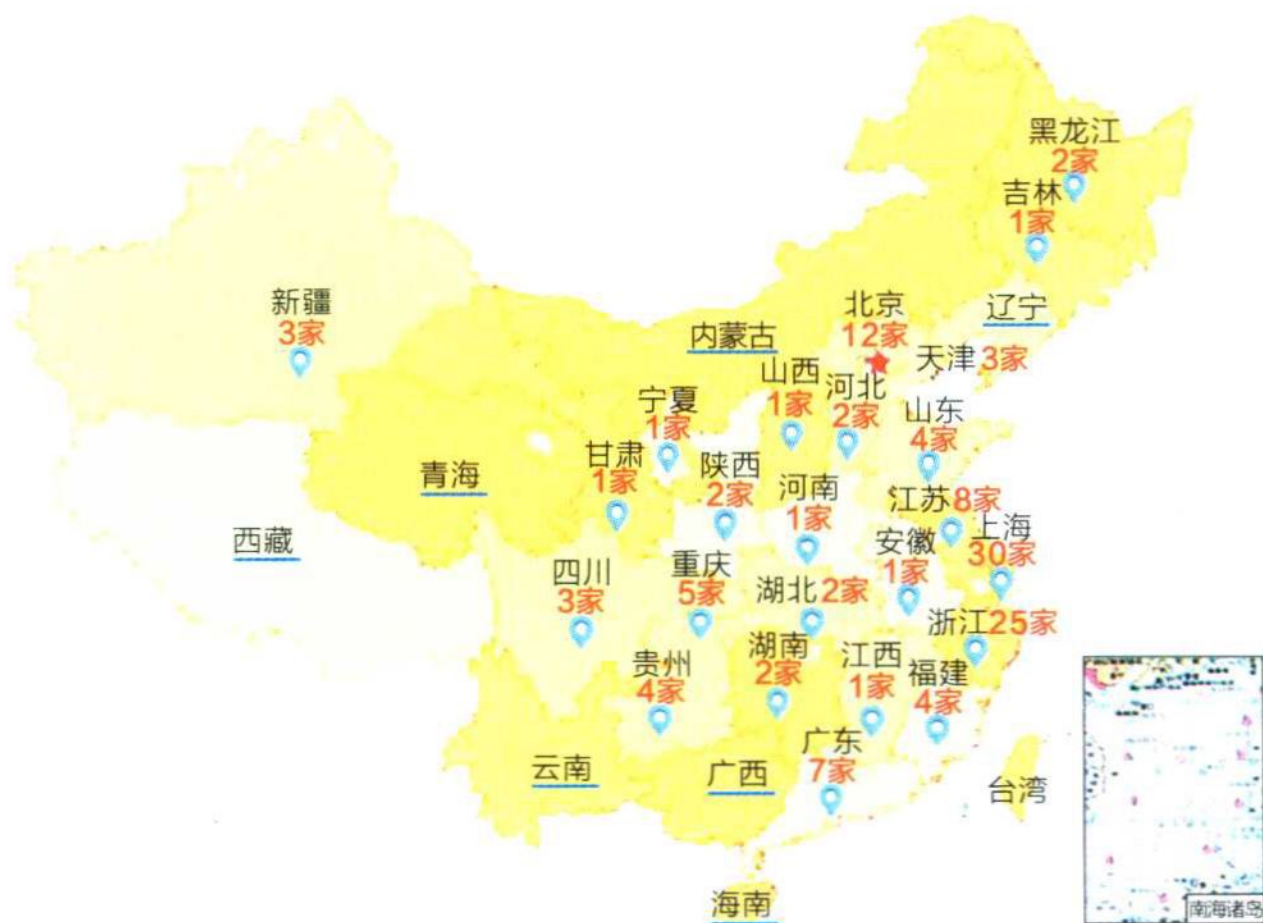


图 2 中国记忆门诊位置图 [4]

- 最低** 可位于偏远地区，但必须挂靠一家医院，该医院可提供 AD 鉴别诊断所需的基本临床检验服务，即血液检测和脑部影像学检查。
- 最佳** 挂靠一家大型三甲医院，该医院不仅能为患者提供高质量的颅脑影像学检查和实验室检测服务，而且可为医生提供培训和科研。

3. 人力资源

- ▶ 人力资源是记忆门诊成功的一个重要组成部分。
- ▶ 记忆门诊的团队应当训练有素、积极性和专业程度高。

最低 团队应当包括一位专科医师（神经科或精神科医师）及一位责任护士。

最佳 由一位神经科医生、一位老年科医生、一位神经心理医生以及治疗师和职业护士组成的多学科团队。

3.1 支持

最低 拥有行政支持，可能与其他科室共享一位管理员。

最佳 一位专职护士和管理员。

3.2 教学和培训

记忆门诊将在医师的教学和进一步培训方面发挥重要作用。

最低 诊疗中心定期组织内部培训。

最佳 大型的学术交流计划，由示范中心提供方案并负责培训小型及经验不足的医院。

4. 技术和数据管理

- ▶ 患者的数据是开展科研的重要资源。
 - 患者数据的收集和储存对观察病情变化十分重要，因此每次随访时都必须进行准确一致的评估。
 - 存储的数据在科研和转归分析方面非常有价值，可用于结果监测与科研，以便将来改进患者的治

疗策略。

► 中国医院对门诊病历不进行常规保存。患者通常会自行保管病历并在下次就诊时带给医生。

- 一些医院已经开始保存患者病历的复印件或扫描件，以确保前后随访的一致性。

最低 将患者关键数据（不需要完整记录）储存在档案中心。

- 档案应当提供检索功能，且患者数据应易于检索。数据格式应与记忆中心一致，包含标准化的内容。

最佳 建立电子病历数据库，并由全职管理员定期更新以便进行数据检索和研究。

- 数据的记录格式应当标准化、易于数据搜索和分析。
- 该数据库可被医院其他科室共享和补充。AD患者往往伴有其他疾病而需要接受治疗，这将简化患者的治疗。
 - 评估分数易于存储于该数据库中。
 - 患者能将病历记录的打印件带回家。
- 根据设想，未来医院之间可共享病历。然而目前尚无设施能够实现这一点。

最佳 电子病历数据库的功能将扩大到管理患者预约就诊，以及自动发出信息提醒患者及其照护者预约就诊。

第2单元

知晓和转诊

魏文石教授, José Luis Molinuevo 博士

- ▶ 将出现记忆和认知障碍的患者及时转到记忆门诊至关重要，有助疾病的早期发现，保证患者尽快获得合适的支持和治疗。
- ▶ 需要注意，有关各方会参与将患者转至记忆门诊。
- ▶ 和记忆门诊互动的主要有关各方包括：
 - 公众
 - 患者及其照护者
 - 社区医院和社区医生
 - 专科医生
- ▶ 有关各方必须知晓 AD、记忆门诊及其在医疗系统中的作用。

1. 患者及其照护者的知晓

- ▶ 照护者及患者应尽早知晓 AD 的症状及可选治疗方案。
最低 应确保每个记忆门诊获得公认学会或组织（如国际阿尔茨海默病协会，ADI）制作的宣教资料，以便分发给来诊的患者及其照护者。这些材料应当针对中国的具体情况，尽量用最少的大号文字和漫画