

基于互联网技术的老年性痴呆居家照护者干预支持研究进展

程明艳, 文艺

Research progress of Internet-based intervention and support for home caregivers of senile dementia patients Cheng Mingyan, Wen Yi

摘要: 分析智能监测及决策支持、互联网照护技能指导、专业人员-照护者远程联系、同伴支持、心理支持和多成分干预等各种基于互联网技术的老年性痴呆照护者干预支持的研究进展,剖析当前互联网技术运用于老年性痴呆照护者干预支持存在的问题,探寻该领域未来可进一步推进的研究方向,提出更好地发挥互联网技术运用于老年性痴呆照护者干预支持作用的建议,以充分发挥互联网干预方便、高效和覆盖面广的优势,满足老年性痴呆患者及家庭照护者的需求。

关键词: 老年痴呆; 照护者; 互联网技术; 共享服务; 居家照护; 干预研究; 综述文献

中图分类号: R473.2; R197.1 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.12.104

老年性痴呆又称阿尔茨海默症(Alzheimer Disease, AD),是最常见的痴呆类型,患者常表现为学习记忆障碍、认知和语言能力缺失等^[1]。目前,我国AD患者已超过1 000万^[2],AD已成为当代中国面临的重大疾病和社会问题。在中国,94%~99%AD患者主要依靠配偶、子女及其他家庭成员的居家照护^[3]。家庭照护者掌握的知识技能以及自身的身心状态对于保障患者生活质量、延缓患者痴呆症进程至关重要。老年性痴呆患者的照护者因缺乏相关知识和技能、以及缺乏科学合理的心理调节方式,往往导致照护效果不佳,患者病情恶性演变或引发照护者的焦虑、抑郁、社交逃避、健康状况下降等问题,利用互联网技术突破传统照护模式的不足是解决上述问题的可行途径。互联网干预支持的主要类型包括智能监测及决策支持、互联网照护技能指导、专业人员-照护者远程联系、同伴支持、心理支持和多成分干预等。本文综述基于互联网技术的AD照护者干预支持研究进展,剖析当前互联网技术运用于AD照护者干预支持存在的问题,最后提出更好地发挥互联网技术运用于AD照护者干预支持作用的建议,旨在探讨基于互联网技术的老年性痴呆居家照护者干预支持类型、方法、现有问题及未来研究方向,以充分利用互联网干预方便、高效和覆盖面广的优势,满足AD患者及家庭照护者的需求。

1 互联网技术在AD照护者干预支持中的意义

对于所有的慢性病而言,AD患者家庭照护者的负担是最重的,照护者每天需花费5~20 h提供照顾服务。传统居家照护方式中,由于大多数照护者缺乏AD相关知识和照护患者的常识及技能,以及缺乏科学合理的心理调节方式,常常导致照护效果不佳,甚至使AD患者和照护者均处于痛苦之中,最终导致患

者病情恶性演变或引发照护者的焦虑、抑郁、社交逃避、健康状况下降等问题^[4-5]。因此,给AD患者照护者提供必要的支持和指导非常重要。研究显示,AD照护者基本知识需求率和各种护理方法指导需求率均大于90%,更值得关注的是,几乎所有的AD照护者均希望专业人员能提供与患者沟通技巧的指导、希望专业人员提供电话、互联网等服务咨询、讲座等^[6]。随着互联网的快速发展与普及,相当一部分照护者会选择通过网络搜索相关信息以寻求支持、解决问题,这使得建立基于互联网的AD照护者干预支持提供了基础与可能性^[7]。互联网干预支持操作简单,可24 h随时获取信息、信息全面、并像面对面沟通一样具有帮助^[8]。Griffiths等^[9]通过建立互联网干预支持发现,干预后AD照护者负担显著降低。González-Fraile等^[10]认为,远程提供的干预措施(包括支持、培训或两者兼而有之)会减轻照护人员的负担,并改善护理人员的抑郁症状。Beauchamp等^[11]通过随机对照实验评估互联网支持对AD照护者的影响,结果发现,经过30 d的多媒体形式的互联网干预后,照护者的压力水平、抑郁、焦虑均显著改善,尤其值得关注的是,照护者的抑郁水平与访问次数呈负相关。研究显示,通过为期12周的AD家庭照护者培训(包括关于痴呆症护理知识、态度和能力的移动电子学习、社交网络和指导支持小组会议),可显著提高家庭照护人员对痴呆护理的知识、态度和能力^[12]。总之,互联网干预支持除了可以提高AD家庭照护者的照护能力、促进照护者身心健康、改善生活质量外,还能增加AD照护者处理突发情况的能力、决策能力,增加AD照护者的社会支持来源^[13-14],在此基础上进一步提高AD患者的生活质量、减缓疾病发展进程^[15],改善患者与照护者的关系,促进家庭与社会和谐。

2 基于互联网技术的AD照护者干预支持

互联网干预支持的载体主要包括大数据、云计算、物联网、网络平台、移动应用程序和社交媒体^[16]。研究表明,在众多干预类型中,80%以上的中重度AD患者家庭照护者更倾向于互联网干预支持^[17]。以下从智能监测及决策支持、互联网照护技能指导、专业

作者单位:华中科技大学医院内科(湖北 武汉,430074)

程明艳:女,本科,主管护师

通信作者:文艺,1284534421@qq.com

科研项目:华中科技大学自主创新基金面上项目(自然科学2018KFYYXJJ096)

收稿:2022-01-02;修回:2022-03-20

人员-照护者远程联系、同伴支持、心理支持和多成分干预等主要方面进行探讨。

2.1 智能监测及决策支持 在物联网技术的支持下,应用各种各样的移动通信设备及可穿戴设备,AD 患者身体各项生理指标数据可实现智能化、自动化的随时随地采集。通过远程监测和提醒,可以有效地将患者的健康问题解决在萌芽状态。如韩国实施的老人辅助居住环境计划(Assisted Living Environment for Elderly),用科技手段改善老人的居家生活质量,通过在老人家里安装多种监测各种生理指标的传感器,即可实时监测老人的各种健康和生理指标。如当老人躺在床上,即可进行睡眠监测、心电监测等,而体重质量称量坐在马桶上就可以完成^[18]。通过蓝牙技术将佩戴在人身上的腕带和头贴与手机建立链接可动态记录待监测人的睡眠周期和相关睡眠质量参数,帮助人们精准查找睡眠质量问题,提供睡眠指导。另外,这些信息可以非常便捷地传回健康管理中心,专家通过读取信息,了解老人在家中的健康状况,针对发现的问题对其进行个性化指导和调整。研究表明,约 40% AD 患者曾发生过走失,不仅造成患者受惊、跌倒、受伤、交通事故、脱水、溺亡等风险发生^[19],还会使照护者焦虑、内疚、后悔、自责等心理负担加重。智能定位手环与照顾者手机相联系,可设置安全距离,及时发现和精准寻找到 AD 患者。

2.2 互联网照护技能指导 对于 AD 照护者而言,仅有对患者的爱心和耐心是无法解决根本问题的,只有初步认识疾病、了解包括疾病的发病原因、症状和发展趋势、治疗效果、并发症等相关知识,才能使照护过程更具有针对性和科学性^[20]。大部分照护者对 AD 患者的各种行为异常,如饮食异常、语言障碍、排泄、精神行为、睡眠等护理需求均很大,通过互联网干预支持的多种途径,照护者可以学习和掌握照护知识并获得专业医护人员技能指导,从而有利于延缓疾病发展进程、减缓并发症的发生、提高患者及照护者自身的生活质量。此外,AD 照护者可通过互联网干预支持获得包括心理教育、放松、行为分析、沟通技巧、时间管理等在内的系统完整的课程培训,可以给予照护者充足的照护知识以及应对不良情绪技巧,可帮助其提高心理健康水平。

2.3 专业人员-照护者远程联系 主要形式为家庭照护者与专业的或经验丰富的卫生保健人员“一对一”或“一对多”直接联系并提出问题,包括进行心理辅导和传授照护知识。设置在线问答、视频会议等,提供较为专业、准确、针对性的照护和心理支持。专业卫生保健人员直接参与的网络交流中,专家兼具有确定话题、解答疑问、管理信息、提供指导、引导讨论等功能^[21],同时,专业人员可以通过接收和分析照护者提供的基础信息,向照护者提供个体化指导。这样,照护者既是原始信息的创造者,又是反馈信息的

接受者,照护者足不出户即可获得专业人员的技术支持,使得照护资源向偏远地区倾斜成为可能。

2.4 互联网同伴支持 同伴支持指具有相似经历的人通过建立移情关系、分享照护经验、讨论照护过程对情感的影响等,以辅助解决照护者在照护患者过程中遇到的各类问题,是一种有利于发泄负面情绪以及获得帮助的方法^[22]。AD 家庭照护者需要长期提供居家照顾,导致其社会孤独感增强,同时,在照护过程可能面临各种突发事件,导致照护者无法释放负面情绪及压力。同伴支持能够将照护者的照护体验由消极转向积极,从而提高照护者继续照顾患者的自信心^[23]。AD 照护者可通过在网站建立讨论区,也可采用关注微信公众号、加入线上照护者团体群等方式,与照护者群体建立起联系,分享自身的感受和经历并讨论日常照护问题的解决方案^[24]。基于互联网的同伴讨论,允许照护者匿名参与,消除了面对面沟通的顾虑,使得照护者之间的交流更加坦诚、真实,方便更多信息的呈现,同时更有利于释放压力^[25]。

2.5 互联网心理支持 数据显示,AD 家庭照护者抑郁、焦虑发生率分别高达 34%、44%,且与患者疾病进程及严重程度呈正相关^[26]。心理支持包括专业引导和自我引导,其中,专业引导的心理支持通过网络以电子邮件或视频等形式与治疗师进行沟通,可以为照护者提供较为专业、准确的心理支持。Blom 等^[27]通过将专业心理支持与技能知识指导相结合的 5~6 个月的干预发现,照护者的抑郁评分显著下降,同时也显著改善了照护者的焦虑状态。说明基于互联网的心理干预能有效改善老年性痴呆患者照护者的心理状况,提高其自我效能,节约医疗卫生资源,已显示较好的应用价值。

2.6 多成分干预与个性化网络干预 多成分干预包含技能培训、心理支持、同伴支持等支持性干预中任意两项及以上,旨在更大程度满足照护者的需求。冷敏敏等^[28]在综述研究中通过总结、分析 31 篇互联网干预文献,结果发现,在大部分互联网干预研究中,除了提供基本照护技能指导外,还提供了同伴支持、与专业人员联系以及心理支持等干预。在 AD 照护支持领域,互联网干预的内容要素不仅涉及提供决策支持、照护技能指导、与专业人员联系、同伴支持、心理支持和多成分干预等方面。在多成分干预的基础上,值得关注的是,照护者在接受不是针对其特定需求的照护技能指导时会感到失望^[29],而是对个性化的技能指导需求更为强烈^[30]。另有 AD 照护者认为,同伴支持、与专业医护人员互动等,比仅提供照护信息和照护技能指导更为有用。由此可见,未来为 AD 照护者提供互联网干预支持,不仅应将提供照护技能指导、与专业人员联系、同伴支持、心理支持和多成分干预等方面综合进行,更应提供需求呼声更高的个性化指导。随着“互联网+护理服务”模式的日益成熟,针

对 AD 居家照护的网络干预应运而生,有着十分可观的发展空间,我们应抓住机遇,进一步探究实现多成分干预结合个性化指导的新策略与新手段。

3 讨论

3.1 互联网技术运用于 AD 照护者干预支持的必要性 研究表明,超过 90% AD 患者需要依赖居家照护,而 AD 照护者基本知识需求率和各种护理方法指导需求率均大于 90%,这两个 90% 表明,AD 患者的居家照护占据绝对多数,而绝大部分的照护者又亟待在照护知识和护理方法上得到系统而专业的指导,考虑到目前这方面资源的稀缺,通过互联网获得相应的技术支持就显得尤为必要。另外,统计结果表明,由于需要承担每天甚至高达 20 h 的照护任务,相比其体力上的付出,照护者的心理健康问题更需引起重视,其抑郁或焦虑发生率已经接近 4 成,而且随着患者疾病趋向晚期,病情加深,其异常行为加剧,照护者的焦虑情绪也相应的同比放大,必须获得适当的的心理支持才能渡过难关。但专业心理支持资源又比较有限,这也正是 80% 以上的中重度痴呆症患者家庭照护者更倾向于互联网干预支持的原因。

3.2 互联网技术运用于 AD 照护者干预支持存在的问题 互联网技术具有“连接、智能和体验”的三大特性,我国医疗卫生信息化基础良好、互联网(尤其是移动互联网)普及率高。基于互联网的干预能节约医疗卫生资源,切实缓解 AD 照护者的照护压力、有效改善照护者的心理状况、提高其自我效能,从而使照护者能更高质量更长久地照顾 AD 患者,符合我国居家养老的社会现状,但互联网干预也存在如下问题。

3.2.1 政策法规不完善 互联网医疗的法律关系是多元化的,现未制定结合互联网以及 AD 照护者之间的相关法律关系,且医生、医疗机构通过互联网执业问题也需纳入思考。此外,AD 患者长期用药的互联网医保支付政策尚不完善,信息安全与用户隐私无法保证,在线平台的可接受程度、参与者依从性较差。

3.2.2 基于互联网技术的 AD 照护者干预支持行业标准缺失 目前,针对 AD 患者的医疗可穿戴设备标准规范缺失,各类 App(应用程序)接口标准不统一,使得大量数据无法有效接入健康档案进行有效管理和运用。此外,针对同一指标,不同应用和设备的测量指标也存在差异。

3.2.3 互联网应用的可及性 一部分高龄照护者、受教育程度低的照护者,尤其容易出现对浏览器不熟悉、导航困难等问题,此外,也有相当一部分照护者认为现有互联网干预内容不够深入^[31],期待得到更全面系统、更加个性化的照护干预。

3.2.4 信息孤岛问题突出 数据在医院、第三方检测机构、第三方医学诊断中心、体检机构、药店、物联网终端设备等不能实现信息共享,导致照护者在不同机构间被反复问诊,重复检查,往返奔波,照护者既感

觉经济负担重,又身心疲惫。

3.3 互联网技术运用于 AD 照护者干预支持的前景及可行性

国务院在 2015 年出台的《关于积极推进“互联网+”行动的指导意见》中指出,加快发展基于互联网的医疗、健康、养老、社会保障等新兴服务,不断创新和融合养老照护等服务模式。2022 年,国务院《“十四五”数字经济发展规划》,明确提出,加快互联网医院发展,推广健康咨询在线问诊、远程会诊等互联网医疗服务。根据普华永道发布的一份研究报告^[32],期望在将来广泛地使用互联网的中国受访者比例高达 90%,而 54% 的受访者相信,利用互联网提供的各种资源和技术,其管理自身健康状况的方法有望得到改善,互联网干预已经成为慢性疾病管理重要手段。鉴此,可在以下方面采取针对性的解决措施。

3.3.1 强化“互联网+医疗”法律监管 针对政策法规不完善的问题,应强化“互联网+医疗”的法律监管。首先要完善相关法律法规,明晰各方责权利,明确医疗机构(医生)、患者、互联网企业等在履行 AD 患者照护或享受 AD 照护者服务相互之间的法律责任,并明确医学咨询与医疗诊治的区别;此外,需加强市场监管,加大执法力度。加强信息安全监管,避免诊疗记录、病理资料等信息泄露,维护患者隐私权。

3.3.2 制定标准规范、统一接口标准 目前,互联网技术的 AD 照护者干预支持行业标准缺失问题,需由行政主管部门牵头,联合各方制定针对 AD 患者的医疗可穿戴设备的标准规范,统一各类 APP(应用程序)的接口标准,以便将 AD 患者照护过程中形成的大数据纳入健康档案并进行有效管理。此外,还需规范针对同一指标不同应用和设备的测量指标,一方面,便于数据的共享和挖掘,另一方面,通过行业标准的制定,促进该行业的健康有序发展。

3.3.3 通过技术手段进一步扩大互联网干预受众 针对互联网应用的可及性问题,可以利用互联网领域近年来快速发展的大数据、云计算等先进分析计算技术,开发方便访问/维护/管理、伸缩性强、界面友好、充分考虑不同年龄层次和不同教育程度照护者的互联网医疗健康服务的云平台,建立专业化、系统化的互联网干预模式。如针对本身也是高龄的照护者,云平台的开发应该着重考虑适老化,在网页提供特大字体、背景色高对比、文字放大和语音阅读服务等辅助阅读的同时,应提供简约界面版本和信息影像化的人工智能推送形式,以支持高龄照护者感知网页内容、获取服务。针对文化水平较低的照护者,云平台的开发应该着重考虑界面元素的简约化、信息内容的扁平化、功能标识的统一化和操作流程的一致性问题。

3.3.4 推进平台建设、统一标准体系 针对信息孤岛问题,要大力推进共建共享的信息平台建设,统一信息平台标准体系。充分利用互联网企业技术,开发

相应接口,加强医院、第三方检测机构、第三方医学诊断中心、体检机构、药店的信息系统与物联网终端设备互操作性。但需要行政部门管控为主,而不能任由企业开发利用大数据,要确保数据安全。

总之,在互联网+医疗的时代背景下,通过为 AD 照护者提供科学合理的互联网干预支持,将有望全面改善 AD 患者及照护者的生活质量、提高照护者的心理健康水平。

参考文献:

- [1] Escandon A, Al-Hammadi N, Galvin J E. Effect of cognitive fluctuation on neuropsychological performance in aging and dementia [J]. *Neurology*, 2010, 74 (3): 210-217.
- [2] 任汝静,殷鹏,王志会,等. 中国阿尔茨海默病报告[J]. *诊断学理论与实践*, 2021, 20(4): 317-337.
- [3] 和中杰. 痴呆症患者家庭照顾者支持性护理干预的研究进展[J]. *护理研究*, 2021, 35(9): 1616-1620.
- [4] Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, et al. Dementia prevention, intervention, and care[J]. *Lancet*, 2017, 390 (10113): 2673-2734.
- [5] 刘群,吴荣琴. 老年期痴呆患者照料者负担及其相关因素调查[J]. *上海精神医学*, 2009, 21(4): 234-236.
- [6] 蔡桂兰,陈芳元. 老年痴呆照料者专业照料需求的调查分析[J]. *临床护理杂志*, 2016, 15(2): 18-21.
- [7] Walsh K. Mobile learning in medical education: review [J]. *Ethiop J Health Sci*, 2015, 25(4): 363-366.
- [8] 苏宇,李刚. 互联网医疗促进诊疗模式变革的实践与分析[J]. *中华医院管理杂志*, 2020, 36(9): 726-729.
- [9] Griffiths P C, Whitney M K, Kovaleva M, et al. Development and implementation of tele-savvy for dementia caregivers: a department of veterans affairs clinical demonstration project[J]. *Gerontologist*, 2016, 56(1): 145-154.
- [10] González-Fraile E, Ballesteros J, Rueda J R, et al. Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia [J]. *Cochrane Database Syst Rev*, 2021, 1(1): CD006440.
- [11] Beauchamp N, Irvine A B, Seeley J, et al. Worksite-based internet multimedia program for family caregivers of persons with dementia [J]. *Gerontologist*, 2005, 45 (6): 793-801.
- [12] Su H F, Koo M, Lee W L, et al. A dementia care training using mobile e-learning with mentoring support for home care workers: a controlled study[J]. *BMC Geriatr*, 2021, 21(1): 126-138.
- [13] Barbabella F, Poli A, Andreasson F, et al. A web-based psychosocial intervention for family caregivers of older people: results from a mixed-methods study in three European countries[J]. *JMIR Res Protoc*, 2016, 5(4): e196.
- [14] Marziali E, Garcia L J. Dementia caregivers' responses to 2 Internet-based intervention programs [J]. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 2011, 26(1): 36-43.
- [15] 徐焕香. 互联网干预支持在阿尔茨海默病照顾者中应用的研究进展[J]. *循证护理*, 2018, 4(7): 597-600.
- [16] 刘秋霞,孙鸿燕,余思萍,等. 我国“互联网+护理服务”面临的困境及对策[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(17): 11-13.
- [17] 田双月,刘帅. 中重度失智老人居家照护者困扰问题及需求调研[J]. *中国护理管理*, 2019, 19(10): 1502-1507.
- [18] 陈妮,张彩华. 老年痴呆患者走失行为的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2013, 28(1): 88-91.
- [19] 陈桂英. 当护理邂逅“互联网+”会擦出怎样的火花——访首都医科大学护理学院院长吴瑛[J]. *中国护理管理*, 2016, 16(3): 289-291.
- [20] 管锦群,姬萍,肖顺贞,等. 驻京部队干休所居家痴呆照料者需求与身心负担的相关性研究[J]. *中华保健医学杂志*, 2012, 14(1): 25-27.
- [21] O'Connor M F, Arizmendi B J, Kaszniak A W. Virtually supportive: a feasibility pilot study of an online support group for dementia caregivers in a 3D virtual environment[J]. *J Aging Stud*, 2014, 30: 87-93.
- [22] Lauritzen J, Pedersen P U, Sorensen E E, et al. The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review[J]. *JBIS Database System Rev Implement Rep*, 2015, 13(6): 373-433.
- [23] Lauritzen J, Bjerrum M B, Pedersen P U, et al. Support groups for carers of a person with dementia who lives at home: a focused ethnographic study[J]. *J Adv Nurs*, 2019, 75(11): 2934-2942.
- [24] Torkamani M, McDonald L, Saez Aguayo I, et al. A randomized controlled pilot study to evaluate a technology platform for the assisted living of people with dementia and their carers[J]. *J Alzheimers Dis*, 2014, 41(2): 515-523.
- [25] Robillard J M, Johnson T W, Hennessey C, et al. Aging 2.0: health information about dementia on Twitter[J]. *PLoS One*, 2013, 8(7): e69861.
- [26] Isik A T, Soysal P, Solmi M, et al. Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: a narrative review[J]. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2019, 34(9): 1326-1334.
- [27] Blom M M, Zarit S H, Groot Z R B, et al. Effectiveness of an Internet intervention for family caregivers of people with dementia: results of a randomized controlled trial [J]. *PLoS One*, 2015, 10(2): e0116622.
- [28] 冷敏敏,赵雅洁,李立玉,等. 网络干预在痴呆老年人居家照护中应用的范围综述[J]. *中华护理杂志*, 2021, 56 (5): 694-699.
- [29] Pagan-Ortiz M E, Cortes D E, Rudloff N, et al. Use of an online community to provide support to caregivers of people with dementia[J]. *J Gerontol Soc Work*, 2014, 57 (6-7): 694-709.
- [30] van der Roest H G, Meiland F J, Jonker C, et al. User evaluation of the DEMentia-specific Digital Interactive Social Chart (DEM-DISC). A pilot study among informal carers on its impact, user friendliness and, usefulness[J]. *Aging Ment Health*, 2010, 14(4): 461-470.
- [31] Cristancho-Lacroix V, Moulin F, Wrobel J, et al. A web-based program for informal caregivers of persons with Alzheimer's disease: an iterative user-centered design[J]. *JMIR Res Protoc*, 2014, 3(3): e46.
- [32] 陈骞. 全球移动医疗发展现状与趋势[J]. *上海信息化*, 2013, 7(2): 80-82.