



荷兰王国卫生、福利和体育部

# 失智症国家战略 2021-2030



# 目录

第一章 失智症国家战略 – 概览.....	2
1.1 简介.....	2
1.2 使命、主题和要点.....	2
1.3 更多细节以及其它参与方.....	3
1.4 与卫生、福利和体育部其它项目的关联性.....	4
1.5 新冠疫情.....	4
第二章 分析.....	5
2.1 失智症是一项全国性挑战.....	5
2.2 事实与数据.....	5
第三章 “没有失智症的世界”.....	7
3.1 问题分析.....	7
3.2 我们的目标是什么?.....	7
3.3 我们计划做哪些工作?.....	8
第四章 “失智症患者很重要”.....	12
4.1 问题分析.....	12
4.2 我们的目标是什么?.....	12
4.3 我们计划做哪些工作?.....	13
第五章 “失智症定制化支持”.....	13
5.1 问题分析.....	13
5.2 我们的目标是什么?.....	13
5.3 我们计划做哪些工作?.....	14
第六章 要点.....	16
6.1 勇于创新.....	16
6.2 失智症青壮年患者.....	16
6.3 国际情况.....	16
6.4 加强信息传播.....	17
第七章 治理.....	18
7.1 管理团队.....	18
7.2 指导工作组.....	18
7.3 顾问工作组.....	18
7.4 项目.....	18
7.5 协调员.....	19
7.6 组织架构图.....	19
第八章 监督.....	20

# 第一章：失智症国家战略 – 概览

## 1.1 简介

目前，荷兰大概有 28 万人患有失智症。据估计，到 2030 年失智症患者人数会增长到约 42 万，到 2040 年则会达到 52 万。同时，失智症的治疗成本也会相应增加。在 2015 年失智症治疗成本是 66 亿欧元，但是到了 2040<sup>1</sup> 年该成本则会增加到 156 亿欧元。因此，在未来失智症是导致荷兰人口死亡的首要因素，给社会带来非常沉重的经济负担。

失智症患者会逐渐丧失大部分的认知能力，不仅对患者本人的生活产生很大影响，也影响其家庭成员、伴侣配偶的生活。虽然失智症人士身体上仍然没有问题，自己可以做很多事情，但是患者会越来越需要依赖他人的支持和帮助。而且，到了后期，一天 24 小时都需要专人照料。随着患者认知能力不断退化，慢慢地患者就不再是那个“人们曾经熟悉和喜爱的亲人”了。虽然到真正死亡离世还有一段时间，但是这期间，患者身边的人很久都会处于悲痛中。对于患者的伴侣更是如此，因为通常情况下，伴侣本人也已经年事已高。如果失智症发病的年龄较早（<65 岁），还需面对其它影响生活质量的问题，比如（年轻）子女仍然在家中同住、失去收入来源等。

自 2004 年以来，卫生、福利和体育部发起了很多失智症项目，包括：《失智症国家项目（2004-2007）》、《失智症护理产业链项目（2008-2012）》以及《失智症德尔塔计划（2013-2020）》。卫生、福利和体育部一直持续不断开展有关失智症的工作，不仅推出了上述这些项目，而且从 2021 年开始发布《失智症国家战略（2021-2030）》，进一步加强这一领域的工作力度。

## 1.2 使命、主题和要点

### 1.2.1 使命

制定《失智症国家战略》的初衷源自于我们的使命。我们的使命如下：

确保失智症患者和他们的家人作为社会的重要成员继续参与社会生活，得到相应的支持和照护。组织开展有关失智症预防、治疗和治愈方面的科研项目。

### 1.2.2 主题

该战略包括三个大主题，三者之间相辅相成。

#### 1.2.2.1 “没有失智症的世界”

自 2013 年“难以忘却”（Memorabel）研究项目启动以来，项目专注失智症的各个方面。未来几年，我们计划实施失智症联合研究，把失智症不同研究领域的各个项目联合起来，实现融汇贯通。我们计划出资支持失智症专业研究中心以及多学科联盟，支持他们的开创性研究项目。我们的终极目标就是希望能治愈失智症、预防失智症。此外，我们会支持有关生命科学和健康头部领域的研究项目，希望能找到提升失智症患者生活质量的方法。实现这一终极目标很关键的一点，就是与国内或国际上的其它研究项目一起合作，发挥协同效应。

<sup>1</sup> 失智症与失智症护理全貌；主要数据、需求、护理服务及影响；《2018 公共健康和保健现状专题报告》

### 1.2.2.2 “失智症患者很重要”

罹患有失智症的人是我们社会的重要成员，有权利也应当被人重视，不应遭受偏见或污名。我们的目标就是保证患有失智症的人能有机会继续按照自己的意愿和能力在社会中发挥自己的角色。这意味着：一方面，我们需要给患有失智症的人创造更多机会，让他们参与到有意义的活动中；另一方面，我们需要推动社会行为发生结构性巨大改变，让患有失智症的人仍然能感觉到自己是社会的一份子。

### 1.2.2.3 “失智症定制化支持”

近些年来，“失智互相支持”项目（Dementia Care for Each Other）做了大量工作，提升了对失智症患者和他们家人的支持和关照。在未来几年，我们的目标就是通过各种方式继续推进这一工作，包括：加强失智症区域照护体系、社区照护团队、实施失智症照护标准，以及在国家层面收集、拓宽、维护和传播有关支持和照护失智症患者和家庭方方面面的知识。

## 1.2.3 要点

该战略还包括四个要点，与上述三大主题息息相关。

### 1.2.3.1 勇于创新

创新，不论是技术创新，还是非技术创新，对于失智症的方方面面都发挥着重要作用。举例而言，创新不仅包括利用技术做开创性科学研究领域，也包括通过创新的方式让患有失智症的人能继续参与社会生活。

### 1.2.3.2 失智症青壮年患者

该战略涵盖了一个特别的群体，即：患有失智症的青壮年。失智症青壮年患者遇到的情形与那些 65 岁及以上的患者不同。对于青壮年失智症的诊断更加困难，因为一般不会马上想到可能是失智症，直接忽略掉了这个病因。一般情况下，青壮年患者的家庭成员包括仍然跟他们同住的子女，而且患者身强力壮，仍然在职有工作。因此，他们所需要的支持和照护是不一样的。

### 1.2.3.3 开展国际合作

失智症的影响波及全世界。荷兰对于失智症的研究和治疗在国际上享有盛誉。因此，需要开展更多国际研究合作，例如：全球神经退行疾病研究联合项目（JPND），尤其是阿尔兹海默症的研究。此外，我们与欧洲和全球的不同项目及机构开展合作，与其它国家共享有关治疗失智症的知识 and 经验。

### 1.2.3.4 加强信息传播

沟通交流对于该战略下的所有项目都是很关键的，尤其需要交流成果、分享知识和经验，帮助我们实现目标。人们尤其需要有关如何减少失智症相关风险的各种信息，以及本地区可以利用的支持和治疗资源信息。我们需要加强这方面的信息传播工作。

## 1.3 更多细节以及其它参与方

制定该战略只是确立工作计划的第一步。现在开始，可以确定战略的更多细节，同时继续开展已有的工作，包括：把战略落实到更多具体活动和项目上，一方面聚焦于改善失智症患者的生

活质量，另一方面关注更多治疗失智症、治愈失智症、减少失智症风险。我们期望与各区域体系和相关机构合作共同展开这项工作，包括市政单位、护理服务提供方、保险公司、科学研究人员、商界以及失智症患者及家人。随着该战略制定和执行更多工作展开，我们希望能一直与各方保持联系、让他们参与到这个过程中。目前，我们计划在短期内，先实施首批项目；在后期，也就是在首批项目成果实现的时候，计划实施更多跟进措施。

## 1.4 与卫生、福利和体育部其它项目的关联性

《失智症国家战略》不是脱离其它项目单独存在的，而是与其它项目有很大的关联性。因为，失智症患者都希望尽可能长期继续在自己熟悉和信任的环境中生活。“居家更久”项目就是为了实现这一目标。养老院中大概 60% 的人都患有失智症。因此，“像家一样的养老院项目”就能与失智症项目联系起来。“我与孤独项目”也是针对失智症人群的。非正式照护人员对患有失智症的人来讲是非常重要的。对于非正式照护人员，专门设立了《非正式照护议程》和《非正式照护年轻人员》战略联盟。还需要安排志愿者来支持和照顾失智症人群。为了保障失智症患者的利益，需要协调和提倡更多志愿者活动。举例而言，志愿者可以陪伴失智症患者，减少患者的孤独感，增加社群融入感。

很多医疗人员和照护专业人士经常需要与失智症患者和家人打交道。跟其它领域一样，我们的目标也是确保失智症领域有充足的相关专业人员。因此，“照护工作行动项目”就是为了确保现在和未来都能有相应的治疗和支持体系。“了解更多项目”旨在为长远做打算，培养更多专业照护人才。

## 1.5 新冠疫情

近期的新冠疫情给社会和人们的生活带来了很大不便。相比对于普通人造成的影响来说，疫情对于失智症患者和家人造成的影响更大，举例如下：

- 疫情期间很多日托中心关门停业，导致很多非正式照护者不得不一天 24 小时负责照顾患者，负担特别大；
- 很多失智症患者往往都是 70 岁以上的老人，身体情况更加脆弱，因此他人几乎无法在短期内完全接过来负责照顾；
- 日托中心重新开门营业之后，对于失智症患者来讲完全遵守疫情管理的规定尤其困难；
- 对于在养老院生活的失智症患者来讲，他们很难理解为什么要采取疫情防控措施。比如：不让访客来访，或只能远程跟家人朋友取得联系，或只能通过一扇窗户看到家人，或只能与家人视频。对于失智症患者来讲，他们很难理解原因，导致他们有时候会情绪不好，很生气；
- 失智症患者长期无法见到家人朋友访客，有时候会加重他们认知能力的衰退。

对于某些状况，没有办法找到简单的解决方案。因此，在考虑疫情应对和相关措施时，需要考虑疫情对失智症患者和家人造成的影响。尽管受疫情的限制，很多活动还是在继续推进中。比如：加大针对老年人的区域性和全国性合作宣传力度、给非正式照护者提供一系列支持服务，包括：“荷兰非正式护理”中的照护阶梯以及“共同做好非正式照护工作”行动计划等。更多详细情况，请参见“养老院和居家照顾老年人现状<sup>2)</sup>”。

<sup>2)</sup> 议会文书 31765，第 494 号。

# 第二章：分析

## 2.1 失智症是一项全国性挑战

荷兰目前大概有 28 万人患有失智症，其中在医疗机构做过诊断有记录备案的大概有 17.8 万人。这也就意味着，还有 10 万人患有失智症却并没有接受任何形式的专业支持或治疗。有些患者有家人和朋友支持陪伴，不太需要任何形式的额外帮助。但是，另一些患者由于担心诊断结果或担心污名 / 不被理解、不被接受，而不愿意寻求支持和治疗。因此，他们其实无法遵循“治疗路线图”中的步骤。

青壮年 (<65 岁) 失智症患者的人数大概有 2 万人。疾病对这类患者带来的影响其实更大，他们对于支持和治疗的需求也不一样。这类人群一般都有工作收入，而且子女一般在家中同住。那么，失智症有可能导致他们的收入降低。此外，这类人群除了失智症这个问题之外，身体本身是健康的，因此他们所需要的日间活动也是不同于年龄更大的患者。青壮年人群易患的失智症类型与老年患者的病症类型也是不一样的。所以，诊断和治疗要求也是不一样。

在荷兰，98% 以上的人都了解失智症，而且几乎 60% 以上的人身边都认识患有失智症的人。但是，只有 13% 的人知道如何跟患有失智症的人去互动交往<sup>3</sup>。

很多行业人员都需要跟失智症患者打交道，比如：商店、银行、出租、公交、理发店、美发造型店、牙医等等。此外，警察尤其需要处理失智症患者的危机情形，比如失智症患者在公共场合出现异常行为举止。

对于非正式照护人员来讲，照顾失智症患者的负担很大。身边的好友或亲人患有失智症之后，虽然他们身体上依然很健康，但是由于认知能力退化性下降，他们越来越需要别人的照顾和帮助，直到一天 24 小时都需要有人监护。随着患者认知能力衰退，慢慢地患者就不再是那个“人们曾经熟悉和喜爱的亲人”了。虽然到真正死亡离世还有一段时间，但是这期间，患者身边的亲人很久都会处于悲痛中。综合诸多因素考虑，真正与失智症患者一起生活是非常困难的，尤其是因为很多非正式照护人员也有自己的家庭、还需要上班工作。

不论是在家中，还是在医院，照料失智症患者会占据很多时间和精力。因此，我们需要更多护理领域的专业人士。由于人口老龄化，未来失智症患者的人数会不断上升，对于专业护理的需求会不断增加，护理的成本也会增加。

失智症患者不仅认知能力衰退，而且一般患者的年龄也相对较高，所以需要考虑家庭和社区环境适合与否也。一方面，失智症患者居住在熟悉的生活环境中有利于病情，但是另一方面，家庭环境需要做相应调整，以适应患者不断变化的需求。

## 2.2 事实与数据

---

<sup>3</sup> 失智症与失智症护理全貌；主要数据、需求、护理服务及影响；《2018 公共健康和保健现状专题报告》

目前大概有 28 万人患有失智症。如果未来找不到更好的治疗方法、治愈方案或预防手段，那么到 2030 年失智症患者人数会上升到 42 万，到了 2040 年上升到 52 万。

在 2015 年，失智症患者的正式护理成本高达 66 亿欧元。由于预计患者人数未来会增加，那么到了 2040 年<sup>4</sup>相应的护理成本也会增高到 156 亿欧元。届时，失智症将是护理成本最高的疾病，也是导致死亡的最重要因素。

目前，大概有 35 万失智症非正式护理人员，其中 31% 的人每周要工作 40 个小时以上，大概 12.6 万人次的非正式护理人员是儿童，通过护理换取收入<sup>5</sup>。到了 2040 年，劳动力人群中，每 8 个人中就有 1 人的父亲或母亲会患有失智症；而目前，这一比例是，劳动力中每 33 个仅有 1 人的父亲或母亲患病。

失智症患者中大概有 17.8 万人接受专业医护人员的照料，他们中大概 14% 的人有移民背景<sup>6</sup>。非西方移民背景的失智症人数增长速度比荷兰背景的患者人数增长速度要快。非西方移民背景的老年人患失智症的概率是其他人的 3 到 4 倍。

在 2017 年，超过 65 岁的失智症患者中有 9% 的人生活在贫困线以下；其中，46% 的人每年收入在 1 万到 2 万欧元之间<sup>7</sup>。相对而言，在 2017 年 65 岁以上的总人群中只有 2.3% 是生活在贫困线以下的<sup>8</sup>。

诊断有失智症的人中，62% 居家生活，其中 24% 是独居<sup>9</sup>。2018 年，有 70,675 人次的失智症患者住在专业的护理机构中<sup>10</sup>。

---

<sup>4</sup> 议会文书 31765，第 494 号。

<sup>5</sup> 《2019 荷兰阿尔茨海默症》

<sup>6</sup> 荷兰中央统计局 Statline 数据库 2017

<sup>7</sup> 失智症关怀和支持登记系统，第一部分：失智症患者的背景特点，2020

<sup>8</sup> 荷兰中央统计局 Statline 数据库 2017

<sup>9</sup> 失智症关怀和支持登记系统，第一部分：失智症患者的背景特点，2020

<sup>10</sup> 荷兰中央统计局 / MLZ



# 第三章：“没有失智症的世界”

## 3.1 问题分析

在过去八年中，荷兰卫生研究与发展组织（ZonMw）专门针对失智症开展了“难以忘却”（Memorabel）研究项目。此外，在国内和国际上也开展了很多有关失智症的研究，结果增加了我们对失智症的了解。然而，尽管很多研究已经取得了成果，但是离目标还很远，还需要开展更多的研究项目。

目前我们对失智症的发病原因以及病理机制仍然了解不多，无法完全预防或治愈。仍然没有有效药物能够预防失智症或者放缓失智症病变速度。同时，过去这些年来一直在采用不同的研究方法研究失智症的各方面。这些研究为早期识别失智症病变风险提供了大量知识。此外，还做了很多工作，以提升诊断。现在如果努力展开更进一步的研究，不远的未来我们也许就能找到治愈的方法。

我们目前没有太多信息判断降低失智症患病风险的可能性有多大。研究显示，生活方式对某些特定失智症类型的病情发展有一定的影响。比如：心血管健康能降低血管性失智症的患病风险。另外，其它的生活方式，诸如运动、营养、不吸烟、社交互动等因素对预防失智症能起到一定的积极作用。但是，其背后的确切原理机制尚不完全明确。此外，关于各种形式失智症背后的患病原因，我们了解也不多。只要这些问题没有解决，我们就无法早期做出（药理）诊断，预防进一步病变。

虽然失智症研究目前尚处于早期阶段，但是有多项技术是非常有希望。这些技术范围很广，从人工智能到深度学习都涵盖，在未来这些技术能够加速研究项目的进程。因此，加强科研领域的攻关力度、提高科研的联动程度，都是非常关键的。这就要求，失智症各个活跃研究项目（的出资方）之间需要进一步加强合作和联系，在国家层面如此，在国际上更应如此。

## 3.2 我们的目标是什么？

在这一领域，我们的目标如下：

- 确保到了 2025 年，每位失智症患者都能接受到关注其个体具体需求的定制化诊断及治疗方案；
- 确保到了 2025 年，希望通过干预生活方式预防约 40% 失智症病例的发生，对剩下 60% 失智症病例的患病原因能有更多了解。我们的目标就是希望到了 2030 年，能揭开所有上述细节的谜团，找到答案。

我们的终极目标就是让人们生活在没有失智症的世界里。换言之，我们的终极目标就是能够治愈失智症、能够预防失智症的发生。为了实现这一终极目标，我们希望未来取得跨越式进步，大大降低失智症患病风险、提高治疗和治愈不同类型失智症的机率。除了需要了解更多致病风险因素之外，我们还需要更多了解韧性因素发挥的作用。在这方面，生活方式和认知韧性都是很重要的话题。另一个重要的话题就是使用药理技术，不论是疫苗的形式还是药物的形式，来预先防止该疾病的发生、阻断疾病或减缓病变速度。此外，我们希望通过研究能为生命科学和健康头部领域的第四项任务（mission IV of the LSH top sector）做出一定的贡献。到 2030 年，我

们希望失智症患者的生活质量能提升 25%。

### 3.3 我们计划做哪些工作？

荷兰卫生研究与发展组织（ZonMw）在推出“难以忘却”（Memorabel）研究项目之后，在 2021 到 2030 年之间还会推出另一个失智症研究项目。该项目会更多关注失智症的研究和联动协同。我们会给多年来关注这一领域的顶级研究中心提供资金支持，支持他们的一些开创性研究。此外，我们也会出资支持多学科联盟的研究工作。这也就意味着，我们会减少那种通过申请公开补贴、由申请人自选研究主题的资助。

该研究项目将与《社会、支持和医疗》第 4 章和第 5 章中的项目紧密合作，让研究工作更加专注。该项目的另一个重要方面就是与其它相关项目合作和协调，比如：国内的生命科学和健康领域的任务四项目、FAST 平台（未来可负担可持续疗法）、荷兰国家研究理事会 / 荷兰国家研究议程（NWO/NWA）、荷兰老年痴呆症协会、荷兰脑颅基金会（头部领域）以及国际上的一些机构，比如：全球神经退行性疾病研究联合项目（JPND），尤其是阿尔茨海默症的研究。我们鼓励顶级研究中心和联盟与其它国内和国际上的研究机构多多展开合作，以提高研究质量和效率。

研究项目关注的方面如下：

#### a. 基础研究

目前，很多研究人员还只停留在各自的领域独立研究失智症的某一方面。因此，通过跨诊断、跨学科的研究方式来产生聚合与联动，则能更全面掌握失智症研究的现状和进展情况。我们会加大对顶级研究中心的投资，通过运用新的补贴工具来支持长期研究、支持建立协作性研究框架。

例如：可以把针对颅脑的分子遗传研究和细胞研究纳入同一个伞型（多学科）研究合作框架。通过这种合作与协作，可以做到结合不同领域的知识转移，确保研究能尽快产出结果，可实际运用到治疗中，建立治疗和治愈各种类型失智症的流程和步骤。

#### b. 诊断方法

遗传信息和生物标志物能揭示有关失智症风险和病因。因此，很重要的一点就是要尽快把这些知识变成临床效果中可用的实际方法（且如可能，把知识和方法传播给医护人员）。这涉及到的不仅是对现有的各个生物标志物进行精细化调整和整合，也需要研发新的标志物。提升诊断方法对未来（预防目标）治疗疾病也很重要。我们计划促进数个研究中心和其相关体系的研究特色，以提升诊断方法研究。

#### c. 降低风险

如同在 a. 点介绍的内容，了解降低失智症风险的机理实际上属于基础研究的范畴。但是，该研究也涉及生活方式因素对失智症的作用。荷兰卫生研究与发展组织（ZonMw）发起的失智症研究项目其中的一个具体主题就是“降低风险”，以了解更多有关降低失智症风险的知识。我们将与荷兰国家研究理事会（NWO）和生命科学与健康头部领域进行合作，评估及探讨如何把该主题也纳入到这些机构的项目活动中，开展有关降低失智症风险的广泛联合研究。

#### d. 有发展前景的科技领域

除了鼓励合作、聚合知识之外，另外有一点也很重要，那就是要充分利用科技带来的新机会。有关这部分的更多细节内容，请参见《6.1 章：创新》部分。

#### e. 融汇贯通研究、治疗和教育

我们不仅要发现新知识，更要去看如何把知识与（未来的）实践结合起来，才能真正地做出有意义的变革。如何实现知识与实践的结合呢？方法之一就是给专业人员组织培训，把失智症研究结果、知识内容通过培训清楚地传播出去。通过研究人员、教育专业人士以及在该领域的工作人员之间的合作，把研究中发现的知识内容变成实际可用的方法，教学培训专业人员。因此，我们不仅投资研究项目，也鼓励领先的研究中心把研究、治疗和教育培训三方面结合起来，做到融汇贯通。如果我们希望在未来，专业人士和从业人士能胜任治疗和照护工作，那么关键点就是研究人员要与照护工作人员一样真正到“病人病床边”去做工作。这样，最终我们能形成研究、教育和实际照护之间良好沟通和互动。

# 第四章：“失智症患者很重要”

## 4.1 问题分析

失智症最重要的一个特征就是在患病之后很多年的过程中认知能力不断退化性下降。研究和实践经验表明，失智症患者认知能力衰退的程度和类型均有所不同，而且他们很长一段时间仍然能参与社会生活。尤其在他们获得更多积极支持的情况下，更是如此。然而，社会上对失智症存在一些偏见和误解，阻碍失智症患者继续参与社会生活。很多人错误地认为患有失智症的人（几乎）什么都做不了。但是，也有其它影响因素，比如：患者担心污名、缺少相关信息，不知道仍然有机会能继续参与社会生活。

通常情况下，失智症患者、患者家人、爱人以及其他社会成员往往对失智症知之甚少，不了解失智症的情况，也不知道该疾病对病人会造成什么样的影响。因此，我们需要解决这一问题，提供信息、做好宣传教育工作。工作内容包括失智症的诊断信息；与失智症患者、家人和亲朋好友沟通，告诉他们“未来需要面对的情况”，做好心理预期准备；做好社会宣传教育，知道如何正确看待失智症。我们早在很多项目中开始关注这些话题，比如：诊断时提供信息的项目、如何宣传教育社会大众正确看待失智症的项目、以及共同建设失智症友好型社区项目。这些项目不能局限于短期内。未来每一个人都有可能得失智症，因此每一个人都需要了解这些信息。每一个（年轻的）成年人都应当学习如何在家庭中以及在工作场合中与失智症人士打交道。这就是我们从一开始就加大力度在学校提供相关宣传教育的原因。

家庭社区环境也是影响失智症患者继续参与社会生活的重要方面。跟每一位老年人一样，失智症患者也需要熟悉的家庭环境。这也是居家更久项目 (Longer at Home) 行动三要达到的目标之一。

## 4.2 我们的目标是什么？

初步目标如下：

- 在 2030 年，让 80% 的居家人士都能去家附近的失智症患者专门活动中心，可以在活动中心参与一些有意义的活动。
- 在 2025 年，“失智症朋友”的人数能增长双倍，达到 75 万人次。希望社区内的年轻人和失智症朋友可以帮助社区内的失智症患者。

失智症患者是社会的重要成员之一，有权利也应当被人重视，不应遭受偏见或污名。我们的目标就是保证患有失智症的人能有机会继续按照自己的意愿和能力在社会中发挥自己的角色。这样做，既能提升失智症患者的生活质量，又能减少他们身边非正式照护人员<sup>11</sup>的负担。这意味着，失智症患者可以在专门的活动中心与其他病友见面聊天、了解有关病症的信息、有机会参与有意义的工作，比如做一些志愿者工作。

---

<sup>11</sup> 作者 RM Droës 等人，《失智症患者和照护者利用个性化专门活动中心支持项目的效果和益处》；文章链接 <https://doi.org/10.2147/CIA.S212852>

我们的目标是确保失智症患者、其家人和亲朋好友能有机会与专业人士沟通咨询，了解失智症的信息及影响，从志愿者那里获得更多支持与帮助。

此外，我们还想确保每一位社会成员都能学习如何与失智症患者打交道，了解病症相关信息。这样当人们在社会中碰到失智症患者的时候，在必要的时候可以伸出援助之手。

最后，我们想确保失智症患者都能找到合适的地方居住。

### 4.3 我们计划做哪些工作？

我们想给失智症患者创造更多机会，让他们在人生剩余的时间里，按照自己的意愿和身体能力来安排自己的生活。让他们能继续有尊严地参与社会生活。我们可以通过提供更多工作机会、包括志愿者活动的方式来实现这一目标，比如：推行更多失智人才项目（Dementalent project）。为了让失智症患者继续参与社会生活，其中很重要的一方面就是我们需要在设计公共场所空间时考虑到失智症患者的需求；另一重要方面就是我们整个社会都要做出一些重大的行为方式改变，更加接纳失智症患者。此外，在各个社区强调合作、布置更多失智症友好型设施设备。

过去几年，成功实施了“共同建设失智症友好型社区项目”。我们与荷兰老年痴呆症协会和企业界一起合作，在考虑如何利用“共同建设失智症友好型社区项目”向社会各个领域的专业人士和其他个人提供更多系统性培训课程。我们还会在学校提供更多信息做更多工作，让青少年更多参与进来，做更多跨代际合作 / 支持项目。

几年以来，失智症医疗专业人士一直失智症社会方法方式上做了很多工作。A-M The 教授带领的一个科研项目——“失智症社会实验”（Social Trials Dementia）已经在四个城市<sup>12</sup>实施。有关该项目的更多细节信息，请参见《第 5 章》支持和关怀有关内容。

在未来几年，居家和关怀行动组（居家更久项目的行动三：居家和关怀）将在全国组织一些活动，以促进各市各地方、各公司和关怀照护机构就居住领域存在的挑战、机会、福祉及可居住性等话题达成一致意见。在 2020 年 5 月，居家和关怀行动组对市政单位和住宅建设公司展开了调查，了解目前“居家关怀”领域存在的挑战及问题程度都是哪些、查看是否就居家关怀方面各方是否有一个愿景（即：基准情况评估工作）。

我们的目标是希望在 2021 年夏季之前，保证各市政单位和照护中心充分认识到老年人、其他特定人群和照护及养老中心的需求。那么，各市政单位、地产开发公司、照护服务运营公司、照护中心、医疗保健保险公司、房地产投资公司等机构则按照这一领域的需求来规划自己的业务，制定执行时间表、制定任务。为了引导这一过程，提高社会相关各方的紧迫意识，我们计划从 2021 年开始与各单位签署行政合同，包括：荷兰市政协会（VNG）、荷兰省际协商会（IPO: Inter Provinciaal Overleg）、荷兰社会住房协会（Aedes）、荷兰卫生保健行业协会（Actiz）、荷兰健康保险协会（Zn）和荷兰政府。这些行政合同的核心目的在于，各地方和地区的需求，不

<sup>12</sup> 阿姆斯特丹、阿姆斯特尔夫、登波士、鹿特丹

论是个体的还是集体的需求，必须变成政府在住宅空间、福祉、照护三个领域要做的绩效合同，还要考虑到现有的各社区护理合同协议<sup>13</sup>。

我们希望通过行动力量，能够促进相关各方在自己的工作中，考虑到失智症患者、其家人和亲朋好友有关住宅空间、照护、福祉和可居住性方面的具体需求。

---

<sup>13</sup> 议会文件 31765 的附件，编号 494

# 第五章：“失智症定制化支持”

## 5.1 问题分析

荷兰的失智症照护服务质量之高在国际上享有盛誉<sup>14</sup>。我们希望继续保持这个水平，并且继续提升、取得更多进步。近年来，很多照护理念非常有效，比如研究失智症的“难以忘却”项目。然而，广泛运用到实际之中却远远不足。

《荷兰卫生健康创新议程 2020-2023》其中一个目标就是针对生命科学和健康领域，即：“在 2030 年，把失智症人士的生活质量提升 25%”。为了实现这一目标，需要展开更多的（实用）研究，让研究出来的知识、洞见以及经验能更快、更有效、更容易运用到实际当中。尽管现在很多项目对于帮助我们了解和认识失智症治疗和支持起到了很大的作用，但是在实际运用中的问题仅靠这些知识还是远远不够的。我们需要建立一个有条理的体系，在这个体系框架内持续开展知识研究和运用。

失智症患者数量的增加、其它慢性疾病、老龄化会最终意味着在社区护理框架内，需要更多的家庭养老和照护。我们发现由于照护服务提供方过去分散繁杂，导致无法有效管理本地照护，很难提供统一的照料和支持服务。虽然已经采取了相关措施来解决这些瓶颈问题，但是需要加快解决问题的速度。

近年来，区域失智症服务体系对于提升荷兰失智症照护协调能力方面起到了非常大的作用。提升照护服务是一个持续的过程，在这个过程中要关注人口变化，关注需要照料人士文化背景的多样性，需要关注劳动力市场给未来工作可能带来的挑战。

我们修订了失智症照护标准，其中也明确提出了持续提升照护服务的方向。该标准现在已经在全国推广实施。我们也需要保障地方和地区照护服务体系所需的结构性资金。新的发展情况，诸如失智症照护和支持登记系统，为整个照护服务体系创造了新的机会，按照失智症患者及家人/伴侣爱人的意愿和需求提供定制化的照护服务。照护服务体系可以利用登记系统中的数据，相应地调整工作、学习相关知识。

《居家更久项目》包含一个具体方面，即：开展失智症社会方法实验。Anne-Mei The 教授开发了失智症社会方法实验，认为失智症的关注重点不应该（主要）放在病症本身，而应该放在病人和其家人/伴侣爱人的生活环境上面。在 2018 年，为期四年的社会实验在四个城市展开（阿姆斯特丹、阿姆斯特尔芬、登波士、鹿特丹）。实验的目的之一就是看，这个方法是否会提升失智症患者和家人/伴侣爱人的生活质量、是否会延长他们的独立生活能力，延迟住进专门护理机构的时间。

## 5.2 我们的目标是什么？

重要目标如下：

- 所有地区失智症服务系统中的各行各业的所有工作人员，应尽快，至少应不晚于 2025 年按照

<sup>14</sup> 《增年益寿：接受长期照护失智症患者的生活质量》，作者：Beerens, H.C. (2016)

失智症照护标准开展工作，都应当以人为本，积极主动地开展工作；

· 2025 年以后，所有地区的失智症服务系统都能建立坚实的基础，有详细的合作协议、有结构性资金支持。

我们的目标就是确保所有地区失智症照护服务体系都按照失智症护理标准开展工作，不论什么领域都应当以人为中心（包括文化多样性），有效积极及时地开展工作。因此，也需要做好本区域内照护和支持服务的总体协调。此外，我们希望所有的照护服务体系可以运用登记系统中的数据，实现自我学习和改进。最后，我们希望每一个照护服务体系建立地方保障，与相关各方签署合作协议，包括体系协调所需的结构性资金。

在地方层面，建立专门的团队提供整合性照护服务是很重要的。从这个角度来讲，需要加大与其它照护服务合作伙伴之间的合作，比如：全科医生、护理机构院校、照护中心院校、家庭照护相关院校以及社会上其它机构。相关更多内容，可以参见《社区护理服务指南》<sup>15</sup>。

为了让各地和社区有能力提供更好的照护服务，我们加大了全国有关支持和照护服务方方面面的投资，包括收集、扩大、维护和分享知识。这覆盖了所有关注创新、提供高质量支持和照护服务的各方以及组织机构。

### 5.3 我们计划做哪些工作？

我们会与地区性失智症照护系统及其相关机构——荷兰失智症协会合作，提升照护服务质量，确保整个系统和协会能应对未来可能出现的新变化。我们会在全国范围展开与专业照护和支持机构的知识经验共享合作。此外，还会评估全国性实施项目的作用。

我们会继续开展失智症照护和支持登记系统研发工作。该系统收集的数据来自于现有的登记信息，有关失智症患者及其同住的伴侣所接受的照护和支持情况。这一信息收集登记工作很重要，因为有了这些信息相关部门才能对未来的照护需求做出准确的预估和判断，包括：失智症体系内机构、照护服务提供方、医疗保险公司、照护办公室、市政单位等。登记系统还能了解更多失智症体系内机构的学习情况。根据学习情况，可以加大对区域性失智症照护机构安排更多职业继续教育、协调安排整个地区内照护和支持服务总量。

若评估结果表明，失智症社会方法提高了失智症患者及家人 / 爱人伴侣的生活质量，我们则计划与更多相关方开展合作，探讨如何把社会方法实施范围通过失智症照护行业体系扩大。各相关方包括：失智症照护机构、医疗保险公司、照护办公室及市政单位。这也是失智症行业照护水平提升项目的一部分。

社区护理的相关方需要开展更多合作。从 2021 年开始，荷兰的每一个区都要推出便民社区护理服务。失智症患者也能从社区护理服务当中获益。

《照护和强制法案》（Care and Compulsion Act）于 2020 年 1 月 1 日生效。《精神卫生强制法案》（Compulsory Mental Healthcare Act）、《照护和强制法案》取代了《精神医院（强制入院）法案》

<sup>15</sup> <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2020/02/28/leidraad-herkenbare-en-aanspreekbare-wijkverpleging>



(Psychiatric Hospitals (Compulsory Admission) Act), 加强了对失智症患者的法律保护。新颁布的《照护和强制法案》的核心特点是：“不用，除非”。意味着相关照护服务的提供，要尽可能是在患者自愿接受的前提下进行。非自愿照护仅能在实在没有其它办法的情况下才能提供。2020年是过渡性的一年，希望开展各项支持工作，让各照护服务机构按照新的法案展开工作。具体支持工作举例而言，包括：为具体领域的各方提供补贴、组织（电子）信息会议、建立院内和院外非自愿照护支持体系。

# 第六章：要点

## 6.1 勇于创新

为了进行开创性科学研究、也为了提高失智症患者的生活质量，必须鼓励持续创新。一方面，利用并进一步开发技术工具，用于研究支持与照护服务。另一方面，非技术创新也非常重要。举例而言，随着失智症患者人数不断增长，很多人虽然患病了，但仍然希望继续积极参与社会生活，而且身体条件也完全允许。这就意味着，我们需要持续开发很多有创意的活动为这部分群体服务。参与有意义的活动，可以帮助失智症患者有尊严地生活，仍然是社会的重要一员。

## 6.2 失智症青壮年患者

失智症患者中大概有 2 万人的年龄小于 65 岁，而且往往很年轻。这部分人群仍然有工作岗位，一般家里还有子女与其同住，其伴侣配偶也还在工作，他们的生活依靠工作收入。但是，随着失智症病变，他们可能无法再参加工作，导致丧失全部或部分的收入。由于他们还很年轻，他们在社会中的地位也是不一样的，他们的身体硬件条件相对来讲非常健康，因此他们需要的照护和支持服务与年龄更大的失智症患者是不一样的。

此外，青壮年失智症患者的病症类型通常也是不一样的。因此，在该失智症战略中，我们也需要专门考虑这部分人群的特点和需求，与其他人群分开对待。虽然在常规项目中已经设置和考虑了青壮年失智症患者的情形，但是需要专门考虑他们的需求。我们与青壮年失智症患者信息中心展开合作中，也充分考虑到了青壮年患者的情况。

## 6.3 国际情况

荷兰的失智症患者人数形势比较严峻。从全球角度来看，失智症造成的影响也是非常重大的，尤其对于低收入和中等收入国家更是如此。2015 年全球失智症患者人数是 4680 万，到 2030 年会增长到 7470 万，到 2050 年则高达 1.315 亿人次。2015 年，58% 的失智症患者居住在低收入和中等收入国家；而到了 2050 年，这一数字预计会增长到 68%。到 2030 年，失智症照护总成本预计会增长到 2.7 万亿欧元每年<sup>16</sup>。作为一个富裕国家，我们无法袖手旁观，眼睁睁看着这一情况发生。

荷兰在失智症领域的照护经验和研究在国际上享有盛誉。我们愿意与其他国家共享我们的知识和经验，我们希望不仅现在患有失智症的人士及其家人 / 爱人能从中受益，更希望未来人们生活的世界上不再有失智症。

所以，我们一直在加大失智症研究和合作的工作力度。我们不仅参与全球神经退行性疾病研究联合项目 (JPND) 中的阿尔茨海默症研究项目，而且我们也一直鼓励其他国家加入该联合项目。

---

<sup>16</sup> 国际阿尔茨海默症协会：《失智症带来的全球影响》信息图表

此外，作为世界失智症理事会的顾问委员，我们会继续支持理事会的相关工作。理事会的工作包括：让全世界的相关方携手合作，共同应对失智症带来的各项挑战；鼓励研究人员分享研究数据；找出失智症护理的关键内容；收集信息，找出有效方式，建立失智症友好型社会。

在欧盟内部，我们鼓励通过欧洲政府专家组分享失智症知识经验。而且，我们在考虑以何种方式跟欧洲合作伙伴展开失智症方方面面的合作，比如：参与“欧洲地平线”科研资助框架 (Horizon Europe) 和欧盟卫生健康研究项目“EU4Health”的项目。

我们还积极参与国际组织的失智症工作，比如世界卫生组织、经济合作与发展组织以及其他国际倡议机构：欧洲阿尔茨海默症组织 (Alzheimer Europe) 和国际阿尔茨海默症协会。

## 6.4 加强信息传播

加强信息传播交流是该战略的关键内容，也是该战略下所有项目的共同要点。我们不仅要针对该战略做沟通交流，而且更要交流成果、分享知识和经验，帮助我们实现目标。

我们需要强调两方面的信息传播工作。

### 6.4.1 针对客户和照护从业人员的信

在区域性失智症照护机构体系（第5章）的框架内，我们希望确保每一个区域性体系都有该地区失智症的基本信息：“谁患有失智症、遇到了什么问题、地点在哪里”。这些信息的目标使用人群是照护和支持服务从业人员、失智症患者及其家人/爱人。两个目标人群都能很轻松获取这些信息。此外，信息必须通俗易懂，方便失智症患者及其家人/爱人。

### 6.4.2 减少失智症风险

我们计划组织针对性活动，让公众了解如何减少失智症风险的相关知识。失智症风险是可以减少降低的，科学界已就此达成了共识。我们首先会面向高风险人群开展相关活动，比如糖尿病患者、肥胖症、心血管疾病患者等。在这个过程中，我们会与第三方机构开展合作，包括：医疗保健基金、照护专业人员、医疗保健保险公司以及市政单位。

# 第七章：治理

失智症涵盖的范畴非常广。该战略以及战略下要推进的各个项目的范畴也很广。因此，为了保证战略下的项目顺利成功实施，必须设立清晰明了的管理架构。“治理”是以高效达成战略目标为中心，通过统一原则和方法来做好《失智症国家战略》的方向把控、管理以及监督工作。

## 7.1 管理团队

建立战略管理团队，受卫生、福利和体育部的领导。管理团队由社会各界的权威人士组成，每一位管理团队都能激励并激发各自领域的工作积极性。管理团队制定相关工作的制度，负责战略实施。

## 7.2 指导工作组

组建指导工作组，确保各个（共同）要点的内在一致性。指导工作组由不同领域和政府的相关方代表组成。指导工作组（经委派）负责制定相关项目的规则，也负责执行管理团队制定的战略，还负责达成各个工作目标、监督战略实施的进度。

## 7.3 顾问工作组

组建顾问工作组，确保客户和各个领域的人群能够发出他们的声音、表达意见和观点。顾问工作组成员包括：失智症患者、非正式护理者、失智症照护和支持专业人员以及定期与失智症患者交往的其他专业人士和志愿者。顾问工作组成员没有任何授权或指令，都是以个人身份参与。顾问工作组个人成员可以担任该战略中某一个要点的宣传大使。顾问工作组负责收集和反应实际一线中遇到的情况，向管理团队和指导工作组提供建议。

## 7.4 项目

针对战略下的每一个主题，会组织一个或多个项目。计划的方案请见下文：

- “没有失智症的世界”项目：
  - 这是由荷兰卫生研究与发展组织（ZonMw）组织、为期十年的研究项目，是“难以忘怀”（Memorabel）研究项目的延伸，包括全球神经退行疾病研究联合项目（JPND）。
- “失智症患者很重要”项目：
  - 这是鼓励失智症患者参与活动的项目（参与到有意义的活动、可以去活动中心）。
  - 是共同建设失智症友好型社区项目的延伸。
- “失智症定制化支持”项目：
  - 作为“失智互相支持”项目的延伸，组织一个或多个项目。

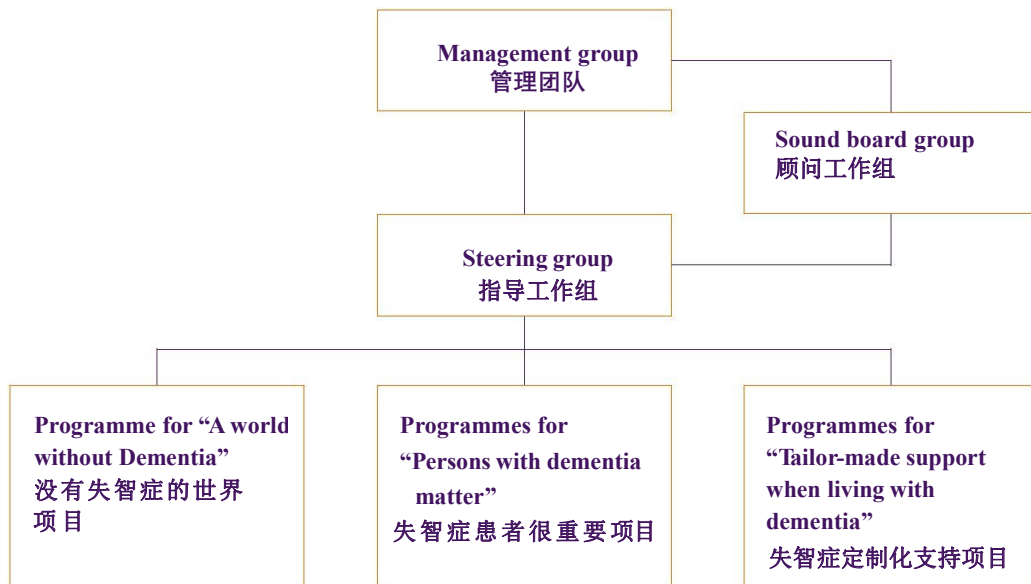
这些项目的治理工作由管理团队根据每个项目的具体需求来确定。

## 7.5 协调员

项目秘书处的工作很重要，负责有效确保战略按照规划实施。管理团队、指导工作组、顾问工作组的秘书处由卫生、福利和体育部指派的协调员负责。除了负责这几个秘书处的工作，协调员还负责找出制约战略和项目实施的瓶颈类问题，并向上汇报。

## 7.6 组织架构图

组织架构图如下：



## 第八章： 监督

在战略实施阶段，各种形式的项目都需设立可测量的目标。未来，根据目标达成情况来评估战略成果。会利用现有数据源监督成果，包括采用从失智症照护和支持登记系统中收集的数据。因此，我们也会更进一步做好登记系统的开发工作。

本刊由荷兰王国卫生、福利和体育部发表。

邮寄地址：

海牙 2500ej，邮箱 20350

电话：+31 70 340 79 11

[www.rijksoverheid.nl/VWS](http://www.rijksoverheid.nl/VWS)

2020 年 10 月