



# 阿尔茨海默病诊疗的人文反思与关怀策略

贺燕<sup>1</sup>, 毛卿卿<sup>2</sup>, 张新庆<sup>2\*</sup>, 任凯<sup>3</sup>

1. 新疆医科大学 人文学院, 乌鲁木齐 830067;

2. 北京协和医学院 人文和社会科学学院, 北京 100005;

3. 新疆医科大学 中医学学院, 乌鲁木齐 830067

**摘要:** 研究从人文视角聚焦阿尔茨海默病 (AD) 的诊疗, 回溯其历史演进中科学与人文的互动。通过历史文献分析揭示了 AD 从疾病的命名、概念演变到诊疗方法发展的全过程均渗透着人文的深层影响。然而, 随着医学模式的转变及医疗技术的快速发展, 当前 AD 诊疗也面临诊断延迟、治疗目标模糊、照护负担重及社会投入失衡等诸多新的问题, 为此需构建一个整合式人文关怀策略来应对诊疗中的人文困境。从人文视角深度剖析阿尔茨海默病的诊疗, 不仅有利于全面维护患者的生命尊严与价值, 也可为糖尿病、高血压、帕金森病等疾病管理提供借鉴意义, 促进医疗回归人文本质。

**关键词:** 阿尔茨海默病; 诊疗方法; 伦理困境; 人文关怀策略

**中图分类号:** R-05

**文献标识码:** A

**文章编号:** 1674-4969(XXXX)XX-0001-11

## 引言

阿尔茨海默病 (Alzheimer's disease, AD) 是一种对身心健康和认知功能带来严重威胁的神经退行性疾病。随着全球老龄化进程的加速, 其发病率呈显著上升趋势, 已成为一项严峻的公共卫生挑战。据全球疾病负担数据库 (Global Burden of Disease, GBD)

数据显示, 2019 年全球 AD 及相关痴呆的患病人数已达到 5162 万人, 总体患病率为 667.2 人/10 万人<sup>[1]</sup>。

自 1907 年阿洛伊斯·阿尔茨海默 (Alois Alzheimer) 首次描述该病以来, 其病理机制和诊疗技术得到了不断的发展。从最初的病理发现到如今的综合干预, 其历史演进过程体现了科学技术与社会的密切互动。尽管诊疗方法不断创新, 但单纯的技术进

**收稿日期:** 2025-04-25; **修回日期:** 2025-09-16

**基金项目:** 中央高校基本科研业务费专项资金资助课题: 医学院校“科技哲学”专题研究与课程思政探索 (3332023182)

**作者简介:** 贺燕 (1979—), 女, 博士, 副教授, 研究方向为医学伦理学、医学人文教学。E-mail: 13369632580@163.com

毛卿卿 (1999—), 女, 硕士研究生, 研究方向为科学技术哲学。

\*张新庆 (1970—), 男, 博士, 教授, 研究方向为生命伦理学、医学工程伦理。E-mail: xqzhang@pumc.edu.cn (通讯作者)

任凯 (2003—), 男, 本科, 研究方向为针灸推拿。

**引用格式:** 贺燕, 毛卿卿, 张新庆等. 阿尔茨海默病诊疗的人文反思与关怀策略[J]. 工程研究——跨学科视野中的工程, DOI:10.3724/j.issn.1674-4969.20250061. CSTR: 32282.14.JES.20250061

HE Yan, MAO Qingqing, ZHANG Xinqing, et al. Humanistic Reflection and Care Strategies in the Diagnosis and Treatment of Alzheimer's Disease[J]. Journal of Engineering Studies, DOI:10.3724/j.issn.1674-4969.20250061. CSTR: 32282.14.JES.20250061

步并不能全面解决疾病所带来的伦理、社会和心理问题。过度依赖病理指标的治疗策略，无法应对患者的情感需求和伦理困境，而无效医疗与代理同意问题则揭示了科学理性与人文价值的冲突。因此，如何平衡AD临床决策的科学性与患者的尊严维护、情感需求及伦理诉求，是一个亟待深入探讨的重要人文问题。尽管一般疾病诊疗强调技术因素，如物理与实验诊断，但AD的诊疗却充满了人文传统，具有很强的借鉴意义。本文将从疾病发现的人文溯源、概念演变的人文驱动、诊疗方法的人文意蕴等方面，系统梳理AD诊疗中科学与人文的互动关系。分析诊断延迟的健康信念差异、治疗目标模糊的代理决策困境、家庭照护负担与社会资源分配失衡等问题，揭示当前AD诊疗体系的伦理困境。进而提出整合式人文关怀策略，包括优化社会支持机制、分阶段综合干预、强化心理关怀、创新艺术疗法等路径。以期完善AD诊疗模式提供理论支撑，为神经退行性疾病管理的人文转向提供实践范式，推动医学实践向全人关怀模式转型。

## 1 AD的历史演进与人文互动

从疾病的发现、命名到治疗方法的探索，AD在医学史上的认识过程始终受到科技进步、生命认识、社会文化、人文理念等诸多因素的影响。

### 1.1 疾病发现的人文溯源

1901年，德国法兰克福精神病院医生阿洛伊斯·阿尔茨海默接诊了51岁患者奥古斯特·德特勒(Auguste Deter)<sup>[2]</sup>。在此后长达5年的病程观察中，阿尔茨海默不仅系统记录了该患者的认知退化模式(如短期记忆丧失、语言障碍等)，还详细描述了她的的情绪波动与社会功能变化。这种对患者临床病理及情感状态的细致观察，展现了医生对患者的人文关怀。

1906年，奥古斯特因病情恶化不幸去世。阿尔茨海默在对其进行遗体脑部解剖后，发现了脑皮质中的淀粉样斑块和神经原纤维缠结，以及显著的大脑皮层萎缩与神经元丧失<sup>[3]</sup>。这些病理特征成为了该疾病的关键症状。阿尔茨海默选择保留患者完整的脑组织

样本，而非当时普遍采用的局部切片存档方式。这一举措不仅为后世研究提供了关键证据，也体现了对逝者人格尊严的尊重。此外，他还手工绘制了脑切片图谱，隐去了患者的姓氏，仅以“A.D.”标注病例。这种对科学严谨性的坚持和对患者隐私的保护，也是医学人文精神的体现。

1906年，阿尔茨海默在第37届德国西南部精神病学年会上，首次公开报告了死者奥古斯特的发病特征及生前的生活细节，包括其作为家庭主妇的社交能力以及发病后仍保留的缝纫技能，将社会角色纳入了疾病分析。1907年，阿尔茨海默在《关于大脑皮层的一个特殊区域》一文中<sup>[4]</sup>，他强调了这一疾病对个体社会功能的摧毁性影响。这一表述将病理改变与生命价值相联系，为后续患者权益保护提供了学理依据，同时也彰显了这一特殊病例的科学价值和社会价值。

AD的命名更凸显了人文蕴含。埃米尔·克雷佩林(Emil Kraepelin)在1910年出版的《精神病学》(第8版)<sup>[5]</sup>中主张以发现者阿尔茨海默的姓氏来命名这一疾病，并强调：“这类患者与器质性精神病有所区别，因为他们的认知衰退伴随着独特的人格解体过程。”他进一步提出，“应以疾病的命名来促进社会对早发性痴呆患者的去污名化。”这种疾病分类不仅基于神经病理学特征，也考虑到了患者主体性丧失的问题，从而促使医学界开始关注神经退行性疾病患者的人格完整性保护。随着命名的确立和后续研究的深入，AD逐渐成为了医学界广泛认可的独立疾病。

### 1.2 概念演变中的人文驱动

AD概念的演变从模糊的“痴呆”症状描述到生物学指标的明确，本质上是医学权力、社会文化及技术局限性共同作用的产物。这一演变与不同历史时期的痴呆术语定义和科学认知状况紧密相关，既反映了当时医疗技术的局限，也受到了知识生产的社会文化机制的影响<sup>[6]</sup>。

早期医学文献中，痴呆多被归因于“衰老”或“体液失衡”，这些解释实际上受到了中世纪体液学说与宗教末世论的双重影响。到了19世纪，神经病理学的发展使得实证研究开始成为医学研究的主流，学

者开始通过脑组织切片寻找病理生理证据。然而, 这一“去道德化”的进程仍然受到了社会对精神疾病患者的污名化认知的限制<sup>[7]</sup>。

20世纪, AD诊断标准的科学化进程同样蕴含着人文价值选择。1987年, “老年痴呆”被学界更名为“阿尔茨海默型痴呆”, 这一变更部分源于美国AD协会(Alzheimer's Association)的持续倡导。该组织通过患者家庭叙事揭示了“老年性”标签加剧的社会年龄歧视<sup>[8]</sup>。2013年《精神障碍诊断与统计手册》(DSM-V)的协定版进一步规范了AD的诊断标准, 尤其通过纳入脑脊液生物标志物强化了其病理学依据, “痴呆”被替换为“重度神经认知障碍”(major neurocognitive disorder)。这种基于症状和行为的临床诊断标准, 旨在减少疾病标签的污名化, 强调认知损害的客观评估而非患者身份定义<sup>[9]</sup>。

AD概念的演变是一个过程, 其中科学认知与社会权力之间复杂关系的影响不容忽视。例如, 老年斑块与神经原纤维缠结在阿尔茨海默报告之前已由其他学者在痴呆病例中有所描述。然而, 关于该患者是否伴随非认知症状(如精神行为异常)的记录却缺失了。此外, 疾病概念的形成也受到当时社会、政治及医学权力机构的影响<sup>[10]</sup>。奥古斯特·德特尔病例的非认知症状记录的缺失则进一步揭示了早期精神病学对患者主体性的制度性压制, 其幻觉与偏执行为仅被视为“病理现象”, 并未作为理解疾病体验的人文线索。AD概念的演变史实际上是一部“技术赋权与伦理反思”的双螺旋史, 它要求我们回归人文主义, 以更全面的视角去理解和诊疗疾病。

### 1.3 诊疗方法的人文意蕴

**1.3.1 药物治疗与非药物干预的结合** AD患者常出现认知、心理问题, 这些问题导致他们的日常生活功能下降, 生活质量降低。针对AD的传统生物医学治疗主要集中在药物干预上, 其中胆碱酯酶抑制剂对AD患者有疗效<sup>[11]</sup><sup>661-662</sup>, 能够改善患者的认知功能, 但效果有限。此外, 非药物干预治疗对缓解AD病症也有很大帮助, 且副作用较小, 为患者提供了替代的治疗选择。

精神信仰疗法在早期AD治疗中扮演重要角色。

面对心理创伤和个人损失, 早期AD老年患者常通过保持正常生活感觉和维护自身价值来应对。在认知能力逐渐丧失的情况下, 早期患者能够借助精神信仰, 探寻生活的意义和勇气, 提升应对疾病的能力<sup>[12]</sup>。此疗法不仅通过认知行为帮助患者缓解焦虑抑郁症状, 还通过叙事医学引导患者通过生命故事增强自我效能感。此外, 正念冥想、信仰仪式或艺术表达等非药物干预手段也能延缓患者的认知衰退。依托家庭、社区开展人际互动、记忆共享活动, 这种治疗实践既遵循不伤害和有利于患者的伦理原则, 又符合医疗行为从技术主导转向以患者生命意义维护为目标的人文关怀。

针对AD患者的整体疗法是通过药物治疗、非药物治疗、生活护理等多种手段, 从生理、心理和社会层面进行全面的病程管理, 旨在延缓患者的疾病进展, 提高其生活质量, 并减轻社会和家庭负担。在接受整体疗法的治疗组患者中, 认知能力、抑郁程度和生活质量均得到明显改善, 特别是在睡眠质量、社交孤立状况、情绪反应、自主性、亲密感、死亡恐惧力等方面表现尤为突出。因此, 针对AD患者的治疗, 可以考虑将整体疗法与药物治疗相结合<sup>[13]</sup>。此外, 个性化护理、情感陪伴、环境优化、家庭支持与教育、鼓励社交参与等实践路径, 均体现了整体疗法中蕴含的人文关怀理念, 旨在维护患者作为整体全人的尊严和价值。

**1.3.2 音乐疗法的人文价值** 音乐疗法作为一种无创非药物干预手段, 在AD诊疗中展现出了独特的价值。其核心在于通过艺术与感官体验, 激活患者保留的音乐记忆功能, 从而改善其认知、情绪及社交能力, 以弥补药物干预的不足。同时, 音乐治疗还能通过情感共鸣与艺术表达, 维护患者的尊严与自我认同。这些优势都得到了临床实证支持, 并有科学的神经机制进行解释<sup>[14]</sup><sup>13-14</sup>。一项对照实验表明, 给AD患者配以正面情感音乐的效果优于口语文本, 并能有效延迟回忆能力衰退<sup>[15]</sup>。AD患者因认知衰退而面临“人格碎片化”的风险, 而音乐通过情感共鸣与创造性表达, 赋予他们短暂但深刻的自我认同感<sup>[16]</sup><sup>2-3</sup>。尽管AD患者的情景记忆系统受损, 他们的音乐记忆仍然具有神

经可塑性，可以通过演奏、聆听、合唱等方式有效触发情感记忆，增强患者的社交归属感<sup>[17]9</sup>。这些现象都凸显了音乐疗法在AD患者诊疗中的人文价值。

**1.3.3 中西医结合治疗的优势** 中西医结合治疗对AD的价值不仅体现在临床协同增效上，更蕴含着对患者生命质量的深层人文关怀。在中医的整体观指导下，通过辨证施治，调节患者的脏腑功能，提供多靶点的治疗和预防方案。其中，包括内治法如中药汤剂、中成药、药食同源饮食等，以及外治法如针灸、推拿、芳香、五音、八段锦等手段。特别是针灸，作为非药物干预的典范，能规避药物代谢负担与依赖性，更适配特殊人群，其安全性与疗效已经得到随机对照试验的证实<sup>[18]</sup>。五音疗法则基于中医理论，通过“因季、因时、因人辨证选乐”来调节情志，对早期AD患者抑郁情绪与认知功能改善具有积极作用<sup>[19-20]</sup>。

上述方法体现了中医诊疗思维中鲜明的人文理念，强调整体观念，即“天人合一”和“身心一体”，注重个体与社会的关联性<sup>[21]</sup>。在辨证论治下，“同病异治”的理念尊重了患者的个体差异<sup>[22]</sup>。而“上医治未病”的理念对于AD的预防具有指导意义。研究显示，中西医结合的治疗方案能够显著提高AD患者的认知功能，改善其生活质量，并且与常规西药具有协同增效的作用<sup>[23]</sup>。由此可见，中西医结合不仅仅是技术的互补，更是通过整合中医的人文理念，帮助在AD诊疗过程中更好地把握患者的个体特点，重构生活世界。

传统医学模式往往将AD简化为以病理损伤为主导的生物学问题，从而忽略了患者的主体性和生命质量。然而，新医学模式则呼吁医学回归人文，强调医学实践的人文价值。在AD诊疗方式的转变中，重塑医学实践的人文价值成为核心。音乐疗法与中西医结合治疗所承载的人文关怀属性，正是为这一转变提供了兼具科学有效性与伦理正当性的实践佐证，反映了社会价值观念的进步。

## 2 AD诊疗的人文困境

随着医学模式的转变，疾病的发生、发展不仅与生理、病理层面相关，还涉及心理、社会、家庭支持系统等多个层面。因此，在AD诊疗的人文互动中，不断出现新的问题，如诊断延迟、治疗目标模糊、照护负担沉重以及社会投入不平衡等，这些问题亟需关注和解决。

### 2.1 诊断延迟：健康信念与社会因素的制约

对疾病的认知偏差、病耻感等健康信念严重阻碍了AD诊断的及时性。许多人对于AD的早期症状存在认知上的偏差，将其仅仅视为衰老现象，未能及时采取干预措施，这凸显了公共健康教育的不足。再如，亲眼目睹亲友因患病而备受折磨，会加深患者内心的病耻感，从而导致自我污名化。

个体认知与社会因素交织，使得AD患者就诊面临系统性困境。公众的污名化导致患者社会疏离，减少与外界的交流沟通。一方面，认知能力的下降使得患者社会活动能力降低；另一方面，社会大众对AD人群存在刻板印象并产生歧视，使病耻感从个体心理转变为系统性社会排斥，进一步导致患者自我隔离，使其不愿接受或害怕就医<sup>[24]</sup>。此外，当前AD诊断的生物标志物存在价格高昂、侵入性损伤大等缺陷<sup>[25]</sup>，也进一步阻碍了患者及时就医。这些主客观原因使得许多AD患者在确诊时错过了最佳干预阶段。

### 2.2 治疗困境：目标模糊性与代理决策失效

在AD治疗的临床前期，二级预防（例如疾病改良疗法）能够显著降低患者的发病风险。到了中晚期，治疗重点应转向症状的管理和照护支持，而不是追求功能的恢复。然而，患者和家属往往对“有效治疗”存在认知偏差，他们错误地认为药物能够逆转认知衰退。这种期望的落差可能会导致医患之间的矛盾<sup>[26]</sup><sup>[31]</sup>2。

晚期AD患者的自主行为能力显著下降，这引发了真实意愿、家属意愿和医疗现实之间的多方冲突。AD的病理核心在于大脑中 $\beta$ -淀粉样蛋白（amyloid  $\beta$ -protein, A $\beta$ ）的异常沉积，尽管现有的治疗策略可以延缓病

理进程, 但无法逆转已损伤的神经功能。这一矛盾导致晚期AD治疗面临多重人文困境。首先, 治疗目标的模糊性使得在延长生存期与改善生活质量之间难以找到平衡, 从而无法维护患者的最佳利益。其次, 疾病病理的不可逆转性和药物研发的局限性导致治疗主要集中在“对症”层面进行症状管理。部分家庭由于实际疗效与期望中的“有效治疗”存在较大的差异, 可能会选择放弃治疗, 从而加剧了疾病的社会负担<sup>[26]</sup><sup>[13]</sup><sup>[14]</sup>。最后, 在面对无自主能力的晚期AD患者时, 家属代理同意的做法可能会背离患者的自身利益。

AD患者认知能力呈现进行性衰退, 因此, 医学实践中“知情同意”和“代理决策”的伦理困境贯穿整个治疗过程。早期患者签署的生前预嘱或口头表达的意愿, 在晚期时可能会被家属以“当时无法预见现状”为由推翻。家属的情感因素、对治疗目标的误解、对“有效治疗”的误读以及经济因素等都可能导致代理决策不能最大程度地代表患者的真实意愿和最佳利益。

### 2.3 照护负担: 家庭和社会的承重

随着患者病情的逐渐加重, 其认知功能不断降低, 患者感知到自身的无助、悲伤、孤独和不安, 变得敏感, 甚至对其他家庭照顾者做出无故打骂等怪异行为。他们既是亲情的施加者, 也是承受者。随着负面经历的增多, 家庭照顾者的连带病耻感会变得更加严重。而连带病耻感的增加, 又会进一步加重照顾者身心负担<sup>[27]</sup>。AD患者的家庭照顾者自身也成为一种“隐形的病患”。随着照顾时长的增加, 照顾者的身心健康将受到全面的影响<sup>[28]</sup>, 这会降低照护质量, 不利于患者疾病的治疗。如此往复循环, 形成了亲情难割舍与照顾者身心负担加重的矛盾。

凯博文(Arthur Kleinman)提出<sup>[29]</sup>, 照护不仅仅是生理上的支持, 更涉及到情感连接、道德责任和社会协作支持的实践。这一照护的困境恰恰揭示了社会支持系统的结构性缺陷。由于专业化的机构照护和社区居家照护服务供给不足, 而优质服务的资源又远远超出了普通家庭的承受能力, 因此, 照护的压力往往由患者家属承担。然而, 这些照护者却缺乏相应的心

理支持和技能培训。此外, 在工作场所中, 照护者也缺乏相应的制度支持, 如带薪休假、弹性工作制度等。经济收入和病人照护的双重家庭职责, 使得照护者承受着巨大的压力。

### 2.4 社会投入: 价值与理性的平衡

AD因其疾病特性而对人文关怀有深刻的需求, 这与当下社会和医疗体系对理性与效率的追求形成了一定的矛盾。对于晚期AD患者来说, 生活质量的提升尤为重要。研究显示, AD的经济成本非常巨大, 而医疗机构以外的“非正式护理”占成本的50%<sup>[30]</sup>。然而, 当前的经济支持主要倾向于流入技术研发等可量化、可标准化的生物医学干预, 对于能够提高生活和照护质量的心理支持、社会支持网络及家庭照顾者喘息服务等普遍投入不足。在这种情境下, 患者及其家属在当下维护尊严、减轻痛苦的基本权利, 难以得到切实的保障。

探索老年照护产业有助于优化AD患者的基础照护资源。然而, 凯博文对医疗场域“效率至上”的批评提醒我们, 在产业化探索的过程中, 应避免将照护关系异化为服务商品, 避免将情感劳动、对患者尊重和意愿的关注, 简化为计价单位和“客观数据”。特别是针对人文关怀需求极高的AD患者, 更要注重工具理性和价值理性的平衡。

## 3 AD患者的整合式人文关怀策略

解决AD诊疗面临的人文困境, 关键在于构建以人文价值引领的干预体系。这需要我们突破以生物医学为主导的单一维度, 通过制度创新、模式转型与文化调适, 实现在诊疗实践与社会支持之间的良性互动。这样的做法能够更好地满足患者的实际需求, 提高诊疗效果, 同时也能够更好地推动医学与人文的融合发展。

### 3.1 优化多维社会支持机制

AD作为一种在老年期高发、致残率高、照护需求大且病程漫长的神经退行性疾病, 其有效管理不仅是检验社会应对老龄化问题的能力与人文温度的重要

标尺，也是超越单一的医学技术视野，建立覆盖制度保障、资源整合与文化调适的协同机制的关键。这一举措不仅是对个体患者的支持，更是社会回应“健康老龄化”“积极老龄化”理念的必要举措。

多维社会支持机制的核心在于，通过政策杠杆和服务体系创新，将尊重生命尊严、促进健康公平、减轻家庭与社会负担等核心人文价值转化为可操作、可持续的制度。在科研中，可要求获批政策支持而获利的相关企业按一定比例出资，支持社区照护体系建设，用于培训具备情感支持能力的照护人员，从而调节科学话语体系下资源分配的失衡。医院可利用医联体协作制度，帮助基层医疗机构提升AD筛查诊断能力，开发简易有效的认知评估工具，有助于克服诊断延迟的障碍。通过联合社区等多途径方式，对AD患者家庭信息进行整合，定期随访并提供帮助，形成完整有效的医院-社区-家庭网络<sup>[31]</sup>。除开展基础公众教育外，促进居家养老与医养结合，通过家庭环境的情感支持与定向训练等认知干预，可延缓AD患者认知衰退并维持基础生活能力<sup>[32]</sup>。依托社区定点提供免费筛查及专业康复训练，结合互联网医疗支持的整合服务，充分发挥医疗资源效能<sup>[33]</sup>，体现“以患者为中心”的整合服务理念。将AD的药物治疗、康复训练、长期护理等费用进行打包支付，纳入医保报销范围。同时，扩大长期护理保险的覆盖范围，提高保障水平；鼓励社会资本投入AD照护领域，建立多元化的社会支持体系，如设立AD专项救助基金，为贫困患者家庭提供经济援助；发展志愿者服务组织，为患者家庭提供心理支持和照护协助。这些举措是对家庭照护者劳动价值与身心健康予以制度性关怀的关键体现。

针对AD这一典型的老年疾病所构建的多维社会支持机制，其经验与蕴含的人文关怀导向，可为糖尿病、帕金森病等伴随老龄化而高发的慢性疾病管理提供重要的参考范式。其成功经验可为其他慢性疾病的管理提供借鉴。

### 3.2 针对不同治疗阶段综合施策

鉴于AD的不可逆性，其诊疗模式亟待从单一的生物医学主导向人文-社会整合模式转变。医学技术

与人文关怀之间的张力，呼唤针对不同病程阶段的综合施策。首先，要明确不同阶段的核心治疗目标：早期延缓疾病进展，中期维持患者身心及社会功能，晚期侧重舒适照护和尊严保障。其次，模式转变依赖于政策设计和具体制度。这需要国家卫生健康行政部门牵头，整合多领域专家，制定并推广涵盖疾病各阶段的标准化临床路径，锚定各阶段目标以确定综合干预措施及其适用条件。早期综合干预要结合药物与非药物疗法（如认知训练、音乐治疗），以延缓疾病进展；晚期阶段的姑息照护以症状缓解、尊严维护为核心，避免过度医疗；同时，呼吁跨专业团队协作及医患共同决策。

针对晚期AD患者的治疗目标，应着重于提高生活质量、减轻痛苦。为此，可以通过生命教育课程来引导公众正视死亡，并将缓和医疗的理念融入晚期AD的照护标准中；政策应支持疼痛管理、精神心理抚慰、舒适护理等服务的可及性和质量，并明确将资源优先配置于提升生活质量的医疗干预；此外，还应建立预立医疗照护计划的制度化流程，并在医疗机构和社区层面推广其理念与实践。

### 3.3 加强患者及照护者的人文关怀

作为一种复杂的神经退行性疾病，AD患者不仅需要医学干预，更需要全方位的人文关怀照护。家庭成员了解患者的生活习惯、性格特点和情感需求，可以提供个性化的情感支持。《2023年中国阿尔茨海默病：事实与数字》报告，77.2%的AD患者由家庭成员照料<sup>[34]</sup>。在治疗过程中，家庭成员不仅是患者照护的主要力量，也是决策过程中的重要参与者。在保障患者自主权的同时，帮助家属理解并尊重患者的意愿，是人文关怀在AD治疗中的关键体现。高质量的护理是提高患者生存质量及缓解病情进展的重要措施<sup>[35]</sup>。护理人员与家庭成员的协同合作，在创造稳定且连贯的照护环境的同时，可以进一步强化治疗的人文关怀属性。例如，通过叙事护理的方法，引导患者进行生命故事重构（老照片回忆、隐喻对话等），有助于减少患者负面情绪并维护人格完整性<sup>[36]</sup>。

现实中，家属经年累月的照顾难免会出现疲乏无助的时刻。这时，为他们提供必要的社会支持和关怀

就显得尤为重要。喘息服务作为一种由政府主导的公共服务,旨在通过专业人员提供的上门护理、社区托管或机构暂托等临时性照护支持,暂时替代失能老人的家庭照顾者,从而提升家庭照护的可持续性。同时,该服务也有助于推进就地养老,以较低成本协调养老事业和产业发展。然而,当前该服务的覆盖范围还需扩大,人才培养需进一步强化,并需要将其从边缘化服务纳入核心举措。此外,整合民政、卫健、医保等跨部门资源,也能破解城乡区域不均衡问题<sup>[37-38]</sup>。

### 3.4 艺术干预融入AD诊疗

加强非医学干预手段,尊重患者的主体地位和个体差异,这也是人文关怀的最佳体现。研究表明,在结构化干预框架下,AD患者仍保持着视觉艺术创作与审美鉴赏的潜在能力。艺术干预不仅可以有效增强患者的注意力,激发审美愉悦体验,而且在改善神经精神症状、重建社交互动模式及修复自我认同感方面呈现出积极效应<sup>[17]</sup>。Chancellor等<sup>[17]</sup>的研究系统整合了艺术疗法与痴呆神经病理学的理论关联,提出了“认知-情感-行为”三联干预模型,并将患者的主观体验纳入疗效评价体系,为AD的治疗明确了艺术疗法向临床转化的关键路径。例如,音乐疗法、组织绘画活动、艺术馆参观、手指操等,这些活动通过增加集体活动为患者提供了一个轻松、快乐的环境,也有助于减少他们对药物治疗的依赖。这一路径可以通过社区护理体系实现,将艺术疗法融入其中,形成多维支持网络<sup>[17]4-6</sup>。

AD的高患病率、低就诊率、长病程、不可治愈、高医疗成本以及特殊的病理表现等,为医疗系统

带来了诸多挑战。同时,人文关怀作为医学治疗效果不佳的必要补充,也是医学精神本质的诠释与诉求。

## 4 结语

AD的诊疗贯穿了科学与人文的双重维度。本文通过对其疾病发现、概念演变及诊疗实践的历史梳理,表明它不仅是一种神经退行性疾病,更是一个深刻的人文与社会议题。当前AD诊疗面临诊断延迟、治疗目标模糊、代理决策困境以及照护负担沉重等多重挑战,折射出生物医学范式在应对复杂疾病时的人文局限。

人文视角为重构AD诊疗模式提供了新路径,强调将疾病置于个体生命叙事与社会文化背景中理解,以实现从“治疾病”到“治病人”的理念转变。这一转型呼吁在理念与政策层面,应确立“全人关怀”为AD诊疗的核心原则;构建涵盖医学、伦理、社会、心理的多维度政策框架;优化资源配置,平衡生物技术研究与社会支持服务之间的投入;完善法律与制度设计,保障患者自主权与照护者权益。

实践层面应建立跨学科协作机制,整合医疗、社区与家庭照护资源;发展并推广非药物干预手段,如将艺术干预与叙事护理纳入常规诊疗流程;强化对照护者的系统性支持,包括心理疏导、技能培训与喘息服务;推动公众教育,减少病耻感,提升社会对AD的认知与接纳程度。AD诊疗中的人文反思与策略探索,不仅关乎特定疾病的管理,可为糖尿病、高血压、帕金森病等其他慢性疾病提供重要借鉴。未来医学应在技术创新中深化人文关怀,真正回归以人的生命意义为核心的医疗本质。

## 致谢

衷心感谢首都医科大学医学人文学院寇楠楠教授在研究工作中给予的大力指导与帮助。

## 参考文献

- [1] Global Burden of Disease Collaborative Network. Global Burden of Disease Study 2019. Seattle, United States: Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), 2020[EB/OL]. [2024-01-18]. <https://www.thelancet.com/infographics-do/gbd-2019>.

- 
- [2] Alzheimer A. Über Eine Eigenartige Erkankung der Hirnrinde[M]. Berlin: Georg Reimer, 1907: 146-148.
- [3] Stelzmann R A, Norman Schnitzlein H, Reed Murtagh F. An English translation of Alzheimer's 1907 paper, "Über Eine Eigenartige Erkankung der Hirnrinde"[J]. *Clinical Anatomy*, 1995, 8(6): 429-431.
- [4] Alzheimer A, Stelzmann R A, Schnitzlein H N. An English translation of Alzheimer's 1907 paper, "Über eine Eigenartige Erkankung der Hirnrinde"[J]. *Clinical Neuropathology*, 1995, 14(2): 86-93.
- [5] Kraepelin E. *Psychiatrie: Ein Lehrbuch Für Studierende Und Ärzte*[M]. 7., vielfach umgearbeitete Aufl. Leipzig: J.A. Barth, 1903-1904.
- [6] Vatanabe I P, Manzine P R, Cominetti M R. Historic concepts of dementia and Alzheimer's disease: From ancient times to the present[J]. *Revue Neurologique*, 2020, 176(3): 140-147.
- [7] Porter R. *The Greatest Benefit to Mankind: A Medical History of Humanity*[M]. New York: W.W. Norton, 1999.
- [8] Ballenger J F. *Self, Senility, and Alzheimer's Disease in Modern America: A History*[M]. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2006.
- [9] Association A P, American Psychiatric Association DSM-5 Task Force. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*[M]. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, 2013.
- [10] Ramirez-Bermudez J. Alzheimer's disease: Critical notes on the history of a medical concept[J]. *Archives of Medical Research*, 2012, 43(8): 595-599.
- [11] Winblad B, Brodaty H, Gauthier S, et al. Pharmacotherapy of Alzheimer's Disease: Is there a need to redefine treatment success[J]. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2001, 16(7): 653-666.
- [12] Beuscher L, Beck C. A literature review of spirituality in coping with early-stage Alzheimer's Disease[J]. *Journal of Clinical Nursing*, 2008, 17(5a): 88-97.
- [13] Parlak M M, Bizbinar Ö, Köse A. The effect of holistic therapy in Alzheimer's Disease[J]. *Altern Ther Health Med*. 2023, 29(3): 52-59.
- [14] Matziorinis A M, Koelsch S. The promise of music therapy for Alzheimer's Disease: A review[J]. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2022, 1516(1): 11-17.
- [15] Ratovohery S, Baudouin A, Palisson J, et al. Music as a mnemonic strategy to mitigate verbal episodic memory in Alzheimer's Disease: Does musical valence matter [J]. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 2019, 41(10): 1060-1073.
- [16] Braun B, Demling J, Loew T H. Alzheimer's Disease: History, ethics and medical humanities in the context of assisted suicide[J]. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 2022, 17(1): 4.
- [17] Chancellor B, Duncan A, Chatterjee A. Art therapy for Alzheimer's Disease and other dementias[J]. *Journal of Alzheimer's Disease*, 2014, 39(1): 1-11.
- [18] 王昊, 惠鑫, 赵百孝. 针灸治疗阿尔茨海默病临床研究进展[J]. *中华中医药杂志*, 2020, 35(4): 1945-1948.  
Wang H, Hui X, Zhao B X. Clinical research progress of acupuncture and moxibustion in treating Alzheimer's Disease[J]. *China Journal of Traditional Chinese Medicine and Pharmacy*, 2020, 35(4): 1945-1948.
- [19] 王梁敏, 胡海荣, 季坤, 等. 浅谈五音疗法在中医情志护理中的应用[J]. *环球中医药*, 2018, 11(12): 1987-1989.  
Wang L M, Hu H R, Ji K, et al. On the application of five-tone therapy in emotional nursing of traditional Chinese medicine[J]. *Global Traditional Chinese Medicine*, 2018, 11(12): 1987-1989.
- [20] 缪小红. 子午流注择时五行音乐疗法治疗老年轻度认知障碍30例临床研究[J]. *江苏中医药*, 2020, 52(10): 29-31.  
Miao X H. Clinical study on the treatment of 30 cases of mild cognitive impairment in the elderly with meridian stream injection and five elements music therapy[J]. *Jiangsu Journal of Traditional Chinese Medicine*, 2020, 52(10): 29-31.
- [21] 韩振蕴. 中医与人文诊疗技巧在心身疾病的应用[J]. *现代中医临床*, 2025, 32(2): 9-13.  
Han Z Y. Application of Traditional Chinese Medicine and humanistic clinical skills in psychosomatic diseases[J]. *Modern Chinese Clinical Medicine*, 2025, 32(2): 9-13.
- [22] 江泳, 陈建杉, 江瑞云, 等. 论辨证论治的完整体系: 人-症-病-证[J]. *中医杂志*, 2011, 52(17): 1447-1450.  
Jiang Y, Chen J S, Jiang R Y, et al. On the complete system of syndrome differentiation and treatment: Person-disease-disease-syndrome[J]. *Journal of Traditional Chinese Medicine*, 2011, 52(17): 1447-1450.
- [23] 田金洲, 解恒革, 王鲁宁, 等. 中国阿尔茨海默病痴呆诊疗指南(2020年版)[J]. *中华老年医学杂志*, 2021, 40(3): 269-283.  
Tian J Z, Xie H G, Wang L N, et al. Chinese guideline for the diagnosis and treatment of Alzheimer's Disease dementia(2020)[J]. *Chinese Journal of Geriatrics*, 2021, 40(3): 269-283.
- [24] 李湘君, 宋慧勇. 老年认知症"污名化"与"去污名化"干预的研究进展[J]. *南京医科大学学报(社会科学版)*, 2024, 24(2): 136-142.

- Li X J, Song H Y. Research progress on the stigma and de-stigmatization of dementia in old adults[J]. *Journal of Nanjing Medical University (Social Sciences)*, 2024, 24(2): 136-142.
- [25] 李莹, 钱美齐, 邱雪. 阿尔兹海默症生物标志物和早期诊断新技术[J]. *分析测试学报*, 2022, 41(4): 553-561.  
Li Y, Qian M Q, Qiu X. Biomarkers and early diagnostics of Alzheimer's Disease[J]. *Journal of Instrumental Analysis*, 2022, 41(4): 553-561.
- [26] Watt A D, Jenkins N L, McColl G, et al. Ethical issues in the treatment of late-stage Alzheimer's Disease[J]. *Journal of Alzheimer's Disease*, 2019, 68(4): 1311-1316.
- [27] 王日香, 董婷婷. 阿尔茨海默病患者家庭照顾者连带病耻感现状及其与照顾者负担的关系[J]. *中国护理管理*, 2019, 19(3): 345-349.  
Wang R X, Dong T T. Shame among family caregivers of patients with Alzheimer's Disease and its relationship with caregiver burden[J]. *Chinese Nursing Management*, 2019, 19(3): 345-349.
- [28] 林小莺. 阿尔茨海默阿尔兹海默氏症患者的家属照顾者(隐形的病患)健康状况探讨[J]. *心理科学*, 2006, 29(2): 457-459, 464.  
Lin X Y. Review on health condition of family caregivers for Alzheimer's patients[J]. *Psychological Science*, 2006, 29(2): 457-459, 464.
- [29] 凯博文. 照护——哈佛医师和阿尔茨海默病妻子的十年[M]. 姚灏, 译. 中信出版社, 2020: 130-135; 150.  
Kleinman A. *The Soul of Care: The Moral Education of a Husband and a Doctor*[M]. New York: Random House, 2019.
- [30] Anders W, Katrin S, Rodrigo C, et al. The worldwide costs of dementia in 2019[J]. *Alzheimer's & Dementia: the Journal of the Alzheimer's Association*, 2023, 19(7): 2865-2873.
- [31] 张薇, 李婷, 丁子晨, 等. 论对老年痴呆患者实施人文关怀[J]. *中国医学伦理学*, 2018, 31(3): 342-345.  
Zhang W, Li T, Ding Z C, et al. Discussion on the humanistic care for elderly dementia patients[J]. *Chinese Medical Ethics*, 2018, 31(3): 342-345.
- [32] 薛斌, 秦杰, 俞芳, 等. 医养结合康复模式对阿尔茨海默病患者日常生活活动能力及焦虑抑郁情绪的影响[J]. *上海医药*, 2022, 43(4): 59-62.  
Xue B, Qin J, Yu F, et al. Effects of rehabilitation mode of combining medical treatment and elderly care on daily living ability, anxiety and depression in patients with Alzheimer's disease[J]. *Shanghai Medical & Pharmaceutical Journal*, 2022, 43(4): 59-62.
- [33] 张玲, 杨绍杰, 邢曙光. 互联网医疗支持下新型医养一体化效应: 以阿尔茨海默病患者居家康养为例[J]. *攀枝花学院学报*, 2024, 41(2): 39-46.  
Zhang L, Yang S J, Xing S G. Effects of new medical and elderly care integration with the support of internet medical service: A case study of home based care for patients suffering Alzheimer's Disease[J]. *Journal of Panzhihua University*, 2024, 41(2): 39-46.
- [34] Xiao J W, Li J P, Wang J T, et al. 2023 China Alzheimer's Disease: Facts and figures[J]. *Human Brain*, 2023, 2(3): 1-13.
- [35] 陈可冀, 唐希灿, 何新贵, 等. «中国应对阿尔茨海默病战略行动计划»建议书[J]. *阿尔茨海默病及相关病杂志*, 2021(2): 91-97.  
Chen K J, Tang X C, He X G, et al. Proposal of *China's Strategic Action Plan to Deal with Alzheimer's Disease*[J]. *Chinese Journal of Alzheimer's Disease and Related Disorders*, 2021(2): 91-97.
- [36] Hydén L C. Narrative collaboration and scaffolding in dementia[J]. *Journal of Aging Studies*, 2011, 25(4): 339-347.
- [37] 刘威, 张颖. 失能老人长期照护中的喘息服务: 老龄化治理的新视角[J]. *中国人力资源社会保障*, 2024(6): 36-37.  
Liu W, Zhang Y. Respite services in long-term care for disabled elderly: A new perspective on aging governance[J]. *China's Human Resources and Social Security*, 2024(6): 36-37.
- [38] 蔡英辉. 失能老人家庭照顾者的政策保障: 基于喘息服务视角[J]. *社会科学家*, 2024(1): 102-109.  
Cai Y H. Policy guarantee for family caregivers of disabled elderly people: From the perspective of breathing service[J]. *Social Scientist*, 2024(1): 102-109.

# Humanistic Reflection and Care Strategies in the Diagnosis and Treatment of Alzheimer's Disease

HE Yan<sup>1</sup>, MAO Qingqing<sup>2</sup>, ZHANG Xinqing<sup>2\*</sup>, REN Kai<sup>3</sup>

1. School of Humanities, Xinjiang Medical University, Urumqi 830067, China;

2. School of Humanities and Social Sciences, Peking Union Medical College, Beijing 100005, China;

3. College of Traditional Chinese Medicine, Xinjiang Medical University, Urumqi 830067, China

## Highlights

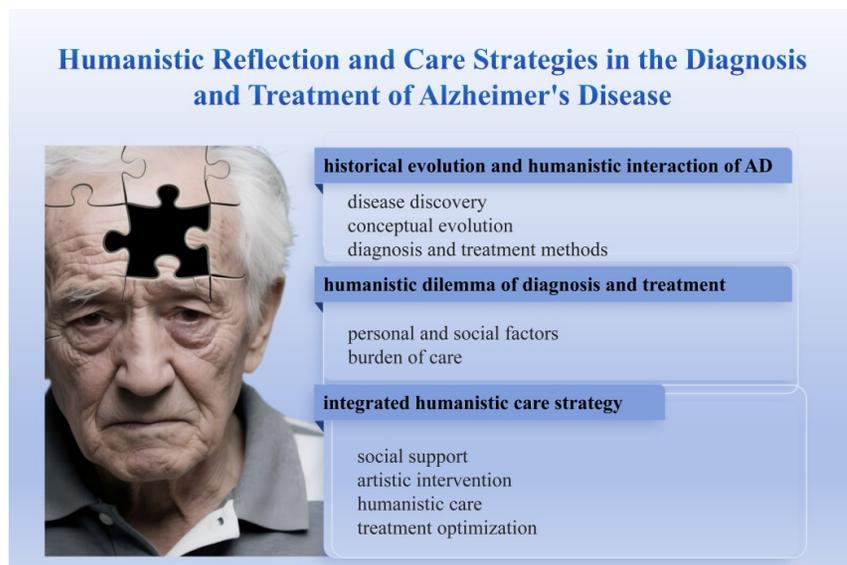
Proposes innovative strategies for integrating humanistic care into AD treatment across different stages, including personalized interventions and palliative care.

Explores the unique value of non-pharmacological therapies, such as music and art therapy, in improving cognitive function and quality of life for AD patients.

Emphasizes the need for a multidimensional social support mechanism involving policy, resource integration, and cultural adaptation to alleviate caregiver burdens and enhance patient well-being.

Highlights the significance of the humanistic care model in AD management as a reference for other chronic diseases, promoting a patient-centered care paradigm.

## Graphical Abstract



**Abstract:** AD, a neurodegenerative disorder that poses severe threats to health and cognition, demands urgent attention, particularly with the rising global aging population. This study aims to enhance patient care by exploring the interplay between scientific advancements and humanities in the diagnosis and treatment of AD, while integrating medical progress with ethical and social considerations.

Employing a multidisciplinary approach, this research combines historical analysis of AD's evolution with case studies of contemporary therapeutic practices. It reviews extensive clinical literature on AD treatments, spanning pharmacological interventions to novel non-pharmacological therapies like music and art therapy.

The study shows that the management of AD involves more than just pathological treatment; it also requires addressing the psychological and social aspects of patients. Non-pharmacological interventions have been proven to be highly effective in improving the quality of life and cognitive function of patients. For instance, music therapy enhances memory recall and emotional well-being by engaging the preserved neurological pathways related to music. Similarly, art therapy has also been effective in boosting attention and social interaction, giving patients a sense of accomplishment and joy. The research highlights the importance of a holistic approach that combines medical treatment with psychological support and social inclusion, respecting the dignity and autonomy of patients throughout the care process.

This study delves into the intricate relationship between science and humanism throughout the historical development of Alzheimer's disease (AD). It highlights the extent to which the entire process, from naming the disease and conceptualizing its evolution to the advancement of diagnostic and treatment methods, is influenced by humanistic and ethical considerations. Given the challenges that the world faces in caring for AD patients, including delayed diagnoses, ambiguous treatment goals, heavy caregiver burdens, and imbalanced social investment, this research proposes an integrated humanistic care strategy to navigate these ethical dilemmas. Our findings suggest that a profound humanistic analysis of AD diagnosis and treatment not only protects the dignity and value of AD patients comprehensively but also offers valuable insights for managing chronic diseases like diabetes, hypertension, and Parkinson's disease. This approach reasserts the humanistic essence of medicine, emphasizing the indispensable integration of technical advancements and human care in modern healthcare.

**Keywords:** Alzheimer's Disease; diagnosis and treatment methods; ethical dilemmas; humanistic care strategies