

“你偷我钱了,还给我!”正在给母亲收拾房间卫生时,86岁的母亲突然情绪激动,对着儿子宋清风打骂起来。

“妈,我没拿。”

“就是你偷的,我的钱没了,我要报警!”

“别闹了,我真的没拿!”面对母亲,60岁的宋清风委屈至极,忍不住怒吼了出来。

母亲患有阿尔茨海默症,总幻想着有人偷拿东西,这样的对话,每隔几天就要发生一次,警察也多次上门。起初,宋清风还耐心地解释,带着母亲“装模作样”地找钱,可照护母亲3年多来,耐心也少了。失控后,他又后悔起来,自责为什么要对失去记忆的母亲发火。

委屈、自责、重归平静,宋清风拿起扫帚,又继续收拾房间。这样的循环,是宋清风照护岁月里的日常,也是许多阿尔茨海默症病人照护者的日常。

9月21日是世界阿尔茨海默症日。由上海交通大学医学院附属仁济医院牵头、中国疾病预防控制中心慢性非传染性疾病预防控制中心等多个机构专家编撰的《中国阿尔茨海默症报告2024》显示,我国现存的阿尔茨海默症及其他痴呆患病人数为1699万例。近30年来,随着人口老龄化进程加速,阿尔茨海默症的发病率和死亡率迅速上升,已成为中国城乡居民中排名第五的死因。

“这是一个残酷的诊断,它预告了一个痛苦且漫长的过程。这个诊断也是一个‘诅咒’——病人的家人和亲密朋友,不得不承担起越来越沉重的照护责任。”在照护了丈夫9年后,学者蓝江在一本关于她个人照护经历的书中如此写道。

脑海中的“橡皮擦”

父亲确诊阿尔茨海默症时,杨渡的情绪没有太多波动,医生的诊断只是印证了她几周以来的猜想。

2017年冬天,79岁的父亲摔了一跤导致大腿骨折,手术、康复持续了小半年。在此期间,原本就严肃的父亲,变得越来越不善言谈,脸上笑容都见不着了。

起初,杨渡只是以为,是身体的疼痛和漫长的康复过程让坚强了一辈子的父亲难以忍受,或是医院的环境让父亲不太适应。可康复回家后,父亲的话越来越少,甚至有时候一天都不开口,往窗边一坐就能发呆一天,对于妻子和女儿的问话也不搭理。

“奇怪”的事情一天比一天多。有一天,正在客厅看电视的杨渡,突然听到卫生间里有扔东西的声音,冲进去一看,父亲正在对着自己的牙刷牙膏发火:“我怎么这点事情都做不了!”原来,父亲已经连续几天无法把牙膏挤到牙刷上了。到了晚上,父亲就频繁地要去上厕所,最多的一晚杨渡陪着父亲去了10趟厕所,以至于第二天上班时,杨渡都睁不开眼睛。

意识到不对劲的杨渡,跟母亲提出要带着父亲去医院做个检查,看看是不是神经方面出现问题。在神经内科,医生给父亲做了MoCA量表检测、海马核磁共振检查、血液检测等项目。检查中,杨渡发现父亲对于数字依旧敏感,但是他已经无法拿笔完整画出一个圆了,而计算机,这个父亲研究了一辈子的东西,他也全然不认识了。

“是阿尔茨海默症,中度偏重度。”拿着医生下的诊断书和开的药,杨渡想到了父亲今后将要面对的情况:失去记忆、失去行动能力、失去生理功能,直至失去生命……

相比于杨渡,宋清风更早就更敏锐地发现了母亲的异常,因为此前他已经和妻子一同照顾过同样患有阿尔茨海默症的岳父母。

也许是受父亲猝然离世的刺激,宋清风发现,母亲在父亲离世后的一个月里,好几次烧干了锅,而母亲对此一无所知。同时,母亲的脾气变得越来越大,幻想症状也越来越重,她说经常能在家中看到父亲走来走去的身影。“肯定又是那个病了。”有了前面照顾两位病人的经历,这一次,宋清风和妻子有了经验,他们甚至没有等到医生诊断,就作出了自己的判断。

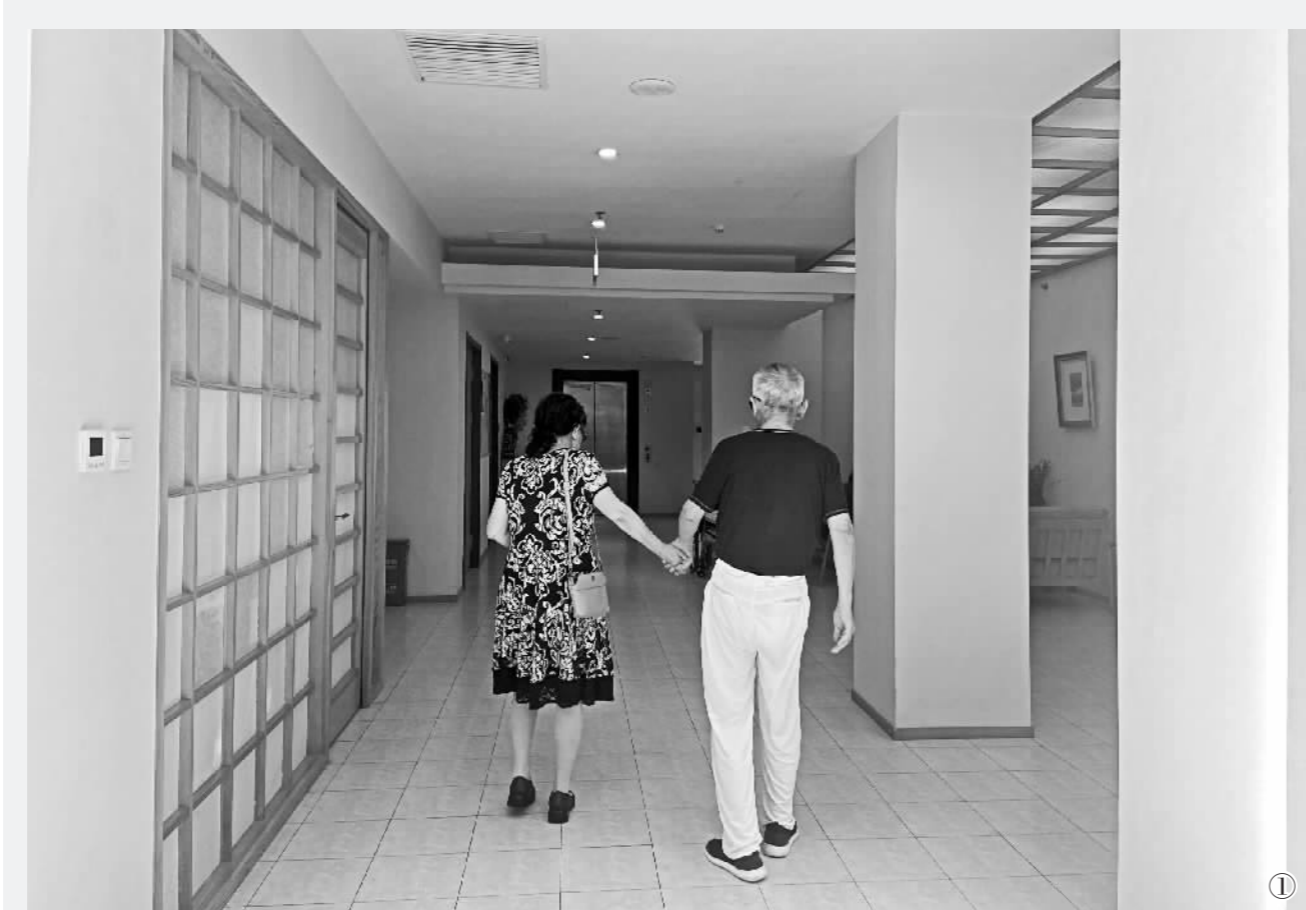
阿尔茨海默症是老年人的脑部疾病,它就像脑海中的“橡皮擦”,伴随着脑细胞的急速退化,患者的记忆也一点点被擦除。作为一种常见的认知症,在阿尔茨海默症进展过程中,患者可能会出现认知功能障碍、渐进性记忆障碍、人格改变及语言障碍等症状,最终严重影响日常生活能力。因此,有人将阿尔

G 特稿 210

成为阿尔茨海默症病人的照护者,是许多人计划之外的无可奈何。面对着一场终将“失败”的斗争,照护者的日与夜,在遗忘与记住之间挣扎,写满了疲惫、崩溃、孤独、担忧。为了让生命延续、让希望长存,与阿尔茨海默症患者同行的每一步,照护者都走得异常艰辛。

与阿尔茨海默症同行的每一天

本报记者 曹玥 贺少成



更多精彩内容
请扫描二维码

①在北京康语轩养老院,一位家属正搀扶着患病老人散步、聊天。
本报记者 曹玥 摄

②胡泳和母亲。 受访者供图

③北京寿山福海养老院养老益智社区里摆放着老人们的“玩具”。
本报记者 曹玥 摄

④金恩京(右一)在海马记忆工房和老人一起做手工。
本报记者 史宏宇 摄

⑤一位阿尔茨海默症老人正在弹钢琴。
本报记者 曹玥 摄

茨海默症称为“最没尊严的绝症”。

“我们对阿尔茨海默症的认知完全不足。照护了三位老人后,我才知道,这个病可能会很早就出现症状,如果早发现早干预,后续病程也许不会进展得太快。”宋清风期盼着,社区能多多开展筛查,而不是让人们因一句“老了忘性大”耽误了治疗。

成为照护者

“照顾老妈要像对待1~3岁的小孩一样,吃流食,什么都不能缺,要保证她吃高纤维、高蛋白和富钾的食物,要少食多餐。要常活动她的胳膊腿儿,要逗她。就连她用的东西都和小孩差不多,丝或棉的小垫子,爽身粉,洗护瓶,护唇膏,消毒刷,可吞咽牙膏等。”

8月31日深夜,忙完一天的照护,北京大学新闻与传播学院教授胡泳在朋友圈写下了则“照护瑣拾”。

几个月前,一篇名为《当一位北大教授成为24小时照护者》的文章刷屏网络,胡泳照护阿尔茨海默症母亲的故事,让更多人看到了一位照护者的日常。

让阿尔茨海默症老人居家养老,是大多数家庭的选择。仅以北京为例,目前北京有99%的老年人和90%以上的重度失能失智老年人选择居家养老。照护的责任,自然也落在了家人身上。

但照护一位阿尔茨海默症老人的工作量,是照护一位普通老人的3倍甚至更多。很多老人从遗忘开始,逐渐发展到大小便失禁、不能自主进食。病情的每一次恶化,都会让照护的工作量翻倍。

平日里,胡泳和保姆两人一起配合照护母亲。在胡泳看来,起初母亲症状较轻的时候,她只是一位“保姆”,重复着“换尿布、擦屎擦尿、洗澡、洗床单、做饭”等自动化程序。而现在的他,更像是有一名拥有专业知识的护工,“作为一个50多岁的人,我此前没有料想到的一个困境是,这个年龄的人,完全有可能担任一位事业有成的专业人士变成全天候护理人员”。

吸痰器、制氧机、血糖仪、血压计、血氧仪、雾化器……如今,胡泳的家俨然成了一个小型护士站。照护母亲时,

胡泳的神经时刻保持紧张:“医院只是诊断为阿尔茨海默症,但没有人告诉我,应该如何照护一位阿尔茨海默症患者。所有的照护知识,都是我在母亲身上训练所得,所以我害怕犯错误,比如说吸痰,那个管子是插深了还是插浅了,我心里没数,得小心翼翼地试探。即便如此,病情的变化,也有可能让你之前好不容易学到的经验化为乌有,还得从零开始,学习患者新阶段的照护知识。”

成为照护者,让胡泳对于时间也有了新的认知。他的时间,很难预先安排,只能一步一步看,比如不能出门太久,不能离开被照护者太久等等。“在照护过程中,一天像是永恒。由于一天一天太没有特征,前一天与下一天之间的区别都渐渐模糊起来。”

对于照护者而言,他们更害怕夜晚来临。昼夜颠倒,是阿尔茨海默症的典型症状。不睡觉,频繁起夜、尿床……每一件事,都让照护者的夜晚变得极其煎熬漫长。

魏秀云清楚地记得,5年前的一个夜晚,在照顾完80岁的老伴入睡后,疲惫了一天的她也沉沉入睡,直到早上5点被电话铃吵醒。电话那头,一个陌生人的声音传来:“奶奶您好,您家在哪里?爷爷丢丢了……”瞬间清醒的魏秀云看着开着的家门,慌了神。

老伴被送回来的时候,只穿着背心短裤。魏秀云看到在长夜里被冻得发抖的老伴,哭了。“现在想想,也许那天晚上他只是想要去厕所,可能是开错了门就出去了,好在他还能记住我的电话号码。”打那天起,魏秀云晚上再也没有睡过好觉,只要听见老伴有一丝动静,她就会立刻清醒,老伴起夜,她也跟着一起,就怕一个没留神他又“离家出走”。

这样的生活,让当时74岁的魏秀云难以坚持。“做了一辈子的夫妻,我可怜他、心疼他,所以一直在努力照顾他,但我也知道自己能不能活到明天。”即便是5年后,再次回忆起刚成为照护者时的状态,魏秀云还是会不停流泪。

如今,老伴已经住进了养老院,可“照护”早已成了魏秀云的习惯。每天早上6点,魏秀云都会从家里出发,倒4班公交车花上一个半小时去养老院陪老伴散步,“散步是我俩年轻时最喜欢的事情,我想陪他多走走。今年我也

79岁了,走不了多久了”。

失控的情绪

“爸,你到底在哪里啊?接电话啊?”“我在酒店,一切安好,让我休息几天吧,奶奶这几天辛苦你们照顾了。”

看着手机上十几个未接来电还有孩子、妻子发来的几十条消息,宋清风给他们简单回复了一句后,立马关了机,倒在床上,蒙头大睡。因为儿子假期回家,宋清风紧绷了许久的神经,终于得以放松下来。这一刻他选择了“消失”。

母亲有严重的幻想症状,每当宋清风的弟弟上门时,母亲总要“告状”,不是说宋清风偷拿钱了,就是抱怨他虐待自己。为此,兄弟俩大吵一架,无论宋清风怎么解释,弟弟都不相信他。“因为照护母亲,我‘失去’了弟弟。”

作为家里的主要照护者,沉重的照护任务让宋清风的腰背受挫,难以入睡,而一贯沉默少语的他,也不知如何宣泄内心的情绪,“崩溃”这个词时常在他内心涌现。照顾母亲这些年来,他太需要一次真正的休息。正因如此,每当儿子放假回家接过照护重任时,宋清风就把自己关在酒店房间里,喝酒、看电视、睡觉……

同样处于崩溃边缘的还有杨渡。“辛苦做的饭他说吐就吐,刚穿好的尿不湿他转眼就脱掉,大晚上还要扶着助步器‘咕咕咕咕’地走,楼下邻居不知道投诉了多少次……每回遇上这样的情况,我就忍不住发火,可是发火又有什么用呢?”

责任、反哺或是认命,杨渡已经说不清楚到底是什么让自己在照护的道路上坚持着。

每次陪父亲去复诊,杨渡都会给自己在医院再挂一个号,因为她觉得自己整天都陷在焦虑之中,医生判断她已经有了抑郁倾向。“我觉得自己就像个祥林嫂,逢人就讲自己有多难多煎熬,不讲出来我心里更难受。”刚成为照护者的那几年,杨渡每天最盼望的事情就是去办公室,“工作是我唯一的喘息机会。”但现在,她没有退路。

在北京寿山福海养老院工作的15年里,闫小娟见到了太多情绪崩溃的家

属,“基本上每个家属都是哭着送阿尔茨海默症老人来的。”闫小娟知道,这眼泪中有对亲人的愧疚和无奈,也有自己的委屈和煎熬。所以每当家属来的时候,护理员除了要做好老人的入院检查、安抚工作外,还得对家属进行心理疏导。

“无人理解、无人诉说也无处社交,缺乏照护训练的家属很多都过上了与世隔绝的生活,他们的崩溃我很能理解。但是家属的压力和情绪,会传导给病人,病人可能会觉得自己给家人添麻烦了,病情发展更快。”闫小娟说,家属离开养老院前,她总劝他们出去旅游,或是好好地睡几天,“只有先照顾好自己,才有可能照顾好家人”。

另一条出路

“我不是一个好的照护者”,多年以后,说起母亲60多岁就因阿尔茨海默症离世,金恩京的眼中依然满是悲伤。

1999年,母亲确诊时,金恩京刚过30岁,那时她是一名内科医生。专业的知识背景告诉她该如何用药,但对于母亲的照护,并没有提供太多实质性帮助。母亲的病情发展很快,这期间她也曾考察过养老院,但当她看到养老院中老人空洞的眼神时,“阿尔茨海默症老人不应该是这样的”,心底的声音让她果断放弃了将母亲送到养老院的想法。

2006年母亲去世后,金恩京还是会反复想,“到底是哪里做错了?让母亲走得如此早?”机缘巧合,她将研究方向转向了认知症,想要为自己和其他认知症家庭寻找一个答案。此后,她走遍世界各地,调研照护认知症老人的养老院,这个过程中,一个她理想中的认知症老人养老院在心中渐渐成型。2017年,理想落地,北京康语轩养老院建成了。

在这家养老院,老人们可以自由进出、享用精美的餐食,可以弹钢琴、撸猫、社交、听音乐会,甚至每个月还会有红酒会。老人的房间里没有安装摄像头,走廊里也没有安装扶手,一切看起来都不太像养老院。“不能因为生病限制了他们的自由、剥夺了他们享受生活的权利。”创办养老院的过程中,金恩

京坚持着自己的想法。

以前,每次照护母亲时,繁琐的吃喝拉撒照护,几天便会淹没金恩京对母亲的笑容。“如果那时我能多陪母亲说话,母亲也能更多地感受到我对她的爱,这份缺失的情感陪伴是我的遗憾。”因为自己的经历,金恩京觉得,家属始终是照护团队中的重要组成部分。她希望通过专业的照护,让家属有时间多陪老人聊天、散步,“相互的信任和共同的理念,才能让阿尔茨海默症病人感受到亲情的温暖。”

画油画、写书法、织毛衣、看电影……每周的周一、周三和周六下午,康语轩养老院海马记忆工房会举办各类活动,许多因为生病焦虑不安的老人,一走进工房就能安静下来,认真完成自己的“工作”。

起初有家属和志愿者担心,老人真的能完成这些事情吗?“其实只要有适宜的环境和专业的引导,老人们就会进入状态,有时候他们做得比我都好。”3年的志愿者经历,完全刷新了李佳对阿尔茨海默症患者的认知,“不要总觉得他们不行,而要带着他们多做尝试,多点耐心,老人们会给我们惊喜。”

对于家属而言,工房更像一个互助小组。魏秀云及其他几位家属都是工房的创始者,被称为“海马姐姐”。“在这里和其他姐妹、志愿者们一起缝衣服、绣花,也就图个热闹,少想些老伴生病的事情。”在“海马姐姐”和志愿者的带动下,老人们很快就缝制了几十个帆布包,还有老人在包上画画。不久后,这些帆布包将被义卖,筹集的善款将捐赠给希望小学的孩子。

在金恩京心里,从创办康语轩那天起,她就认定,这里不是养老院,而是老人们共同的家,是患者和照护者回归生活正轨的地方。

守护流逝的时间

“世界上只有四种人:曾经是照护者的人,现在是照护者的人,即将成为照护者的人,以及需要照护者的人。”母亲的病情,让胡泳对生命有了新的思考,甚至让他重新定义了“照护”这个词。

在被母亲的病情困住三四年后,胡泳开始寻找照护的突破口,“居家养老和送去养老院不是二选一的问题,两者之间,还有很多事情可以做”。

今年8月,胡泳第一次请助浴师上门,让母亲舒舒服服地洗了个澡,那刻胡泳对助浴师充满了感激。“我总在想,能不能有医护人员定期上门替母亲抽血化验、更换鼻饲管,可不可以有护理员能代替我一天,让我得以出门喘口气,哪怕减轻一点点负担也好。”

胡泳的愿望,在一些地方开始先行先试。2018年,作为首批国家级居家和社区养老服务改革试点地区,北京市丰台区民政局开展给失能、失智老年人的看护者“放个假”的“喘息服务”:政府买单,为长期照顾失能失智老人的家人或工作人员提供半年内共计不超过24天的“喘息”机会。这24天里,家属可以选择把老人送到机构短期照顾,也可以选择机构人员上门照顾老人。

2019年,上海启动“老年认知障碍友好社区建设试点”,试点街镇在社区内广泛开展老年认知障碍的宣传教育、风险测评、早期干预等项目,探索建立老年认知障碍社区照护服务体系。

所有的支持,都离不开钱来做支撑。2016年以来,国家已启动两轮长护险试点,目前试点范围已扩大到全国49个城市。2024年年初,在全国医疗保障工作会议上,国家医保局进一步强调要“按照党中央、国务院决策部署,推动建立长期护理保险制度”,长护险从试点逐步走向全面铺开。

“照顾了上百位老人,时不时我会想,如果有一天,被照护的人是我,希望能有更多的机构和力量,帮助我的家人,减轻他们的压力。”闫小娟的想法,也许是大多数照护者的想法。

照护父亲7年后,金恩京已与“照护者”这个身份和解,她不再纠结“为什么是我父亲”这个问题。照护中,她渐渐发现了父亲的可爱,也发现了父亲对于母亲的深情与依恋,“父亲时不时会亲一下母亲的脸颊,也许在父亲脑海中,时光回到了他俩最初相遇的模样。”

胡泳也在多个场合呼吁构建“照护型社会”,他知道,也许今天的呼吁并不能解决自己照护母亲的实际问题,但是一定能帮助到未来的人,尤其是独生子女一代,因为如今的年轻人也可能在将来的某一天成为照护者与被照护者。“当然,我最期盼的是药物研发,让阿尔茨海默症能被彻底治愈。”

(受访者优先,宋清风、杨渡为化名)

