



阿尔茨海默病患者一旦发病,就会从遗忘、失智逐渐发展到失去自理能力。照护阿尔茨海默病患者,对于亲人来说也是沉重的负担——

家有阿尔茨海默病患者……

本报记者 李小贤

“妈妈,你化妆真漂亮。你笑一笑更好看了。”市民齐艳丽坐在母亲对面,为母亲涂上了口红,和母亲聊天。

母亲笑了笑,还让齐艳丽把镜子拿过来给她照一照。

在母亲照镜子的时候,齐艳丽接着问:“妈妈,我叫什么名字?”

“你是好人。”母亲的回答并没有出乎齐艳丽的意料。患有阿尔茨海默病的母亲忘记了眼前的人就是自己的女儿……

为了照顾母亲搬家

母亲确诊阿尔茨海默病之后,齐艳丽就将家搬到了父母家的对门。

齐艳丽在沧州从事教育培训工作。下班回家,她会先敲开父母家的门。

“2018年,我妈妈刚被确诊阿尔茨海默病的时候,我上网查资料,咨询医生,详细了解阿尔茨海默病。我知道那是一场注定会失败的仗,害怕过,也彷徨过。”齐艳丽说,她学着去照顾母亲,并让自己接受、释然。

齐艳丽说:“随着病情的发展,母亲的脾气越来越像小孩子。可我们又不能完全像对待小孩子一样去对待她,因为她会注意你的表情,说话的态度。”

在照顾母亲的过程中,齐艳丽很有耐心。齐艳丽的小儿子曾吃醋地对她说:“在家里,你把所有的耐心都给了姥姥。姥姥做错了事,不讲道理,你都不会说姥姥,如果你能对我也多点耐心就好了。”

这时,齐艳丽就会抱抱小儿子,告诉他,“你姥姥病了,不能和她着急的”。

“以前,妈妈总是夸我和妹妹这做得好,那做得对,让我和妹妹很自信。”齐艳丽说,她现在也将这个方法用在了母亲身上。

母亲容易“犯懒”,不想动,齐艳丽就鼓励她去做一些简单的家务。“妈妈,你扫的地真干净”“妈妈,你桌子收拾得真整齐”……齐艳丽陪在母亲身旁,不时夸赞母亲。

在齐艳丽的记忆中,母亲爱美。如今,母亲生病了,齐艳丽就帮着母亲打扮,涂口红、梳头发,夸母亲是个漂亮的老太太。

“看到母亲开心,我也会很开心。”齐艳丽说。

陪着母亲唱歌,哄着她练绕口令,拿着算盘和她一起练习……齐艳丽经常和母亲一起玩。然而玩的时候,母亲会突然问她,“你叫什么名字”。齐艳丽握着母亲的手,说出自己的名字,还会撒娇地说,“妈妈,我是你的大宝呀”。

齐艳丽说得轻松,但每次母亲这样的问话,都能在她的心中激起涟漪,她多希望母亲的病能好,能记起她这个女儿。

有时,齐艳丽会将她们母女



阿尔茨海默病的照护者也需要被关注 (资料片)

俩的互动情景用手机记录下来。因为那些时刻,母亲可能转瞬就会忘记。

12年的陪伴

说起照顾阿尔茨海默病患者,在沧州市区一家单位上班的韩小微百感交集。她的姥姥困在阿尔茨海默病里已经12年了。

韩小微从小跟姥姥长大。2012年,和姥姥生活在一起的她发现姥姥会忘记做饭、出门迷路。在医院检查后,姥姥被确诊为阿尔茨海默病。

在韩小微姥姥家客厅里摆放着一张护理床。护理床边放着吸痰器、鼻饲器具等物品。她的姥姥已经卧病在床,吃喝拉撒所有的一切,都需要家人的照料。

“从姥姥最开始的遗忘,到逐渐发展到大小便失禁,不能自主进食,情况一直在变坏,看不到希望的感觉让家人很无助。”韩小微说,照顾阿尔茨海默病患者,需要面对很多未知数,身心都会有压力。庆幸的是,无论是她母亲的兄弟姐妹还是他们这一代人,一大家人抱成团,尽心照顾着老人。

在韩小微照顾姥姥的过程中,夜里,她曾看到姥姥在未开灯房间里,自言自语地将被子团在一起又铺开,似乎着急地在寻找什么。

刚开始,韩小微会哄着姥姥睡觉,但看到姥姥尿床后,她才意识到姥姥是想上厕所。

“姥姥忘记了厕所在哪里。”

韩小微说,再遇到这种情况,姥姥坐起来,她就跟着起床,带着姥姥去上厕所。后来,姥姥的病情加重之后,即使把姥姥带进厕所,姥姥仍旧在找厕所。

韩小微说:“我曾在马桶边陪过姥姥一个多小时,一遍遍说这就是厕所,可最后她仍尿了裤子。我那时很难过,特别想哭,不是嫌给姥姥洗衣服麻烦,而是心疼姥姥。”

韩小微记得,姥姥病了之后,变得多疑、爱哭。

“你不是好人,你偷我钱。”她常怀疑家人偷她的钱。

刚遇到这种情况时,家人很委屈,“一直尽心尽力照顾老人,还要被怀疑”。后来,家人相互理解,逐渐接受,也找到了应对方法。

当韩小微的姥姥怀疑别人偷她钱时,家人就带着她去找,枕头下,抽屉里,总会找到她自己藏的钱。

老人手里握着钱,却忘了刚才的事,又说:“你是好人,给我钱花。”

老人总是埋怨家人不给她做饭,即使家人刚喂她吃完饭。家人也和她争辩过,但拗不过她。后来,家人就告诉她正在做饭,一会儿就吃饭了。过不了多长时间,她就会忘掉吃饭的事。

有一次,因为吃饭的事,韩小微的姥姥又要起了脾气,哭得很伤心。韩小微想起她爱挖野菜,就带着她出门。两个人挖了两个小时的野菜才回家。韩小微的姥姥早已忘记了吃饭的事,还挺高兴。

“12年来,姥姥病情逐渐加重。如今,姥姥已经无法下床,失

去了交流能力。可我们只要看到她,心里就觉得踏实。”韩小微说。

最难熬的夜

在全球,每3秒可能就有一个老年人被确诊为阿尔茨海默病。据《中国阿尔茨海默病报告2024》显示,我国现有阿尔茨海默病及其他痴呆患病人数为1699万例。近30年来,阿尔茨海默病的发病率和死亡率迅速上升……家是沧县的孙新建在新闻上看到这些内容时很是感慨,因为他的父亲生前就是一位这样的患者。孙新建说,家中有阿尔茨海默病患者后,才真正体会到这条照护路有多难走。

“阿尔茨海默病不仅影响患者的日常生活能力,还可能导致性格和行为的改变。”孙新建说,他记得父亲患病后,脾气变了,而且晚上经常不睡觉,吵闹着出门。照顾父亲的夜晚曾是最难熬的,他没睡过一个踏实觉。

那时,孙新建和父亲住在对门房间。为了方便照顾父亲,他经常敞着房门睡觉。

孙新建说,父亲的腿摔伤过,需要拄拐行走。晚上,他的拐杖就会放在床侧。深夜,人们都进入了梦乡,可父亲却不睡觉,坐在床边,用拐杖敲击着地面。咚咚的声音在寂静的夜晚极具穿透力。

有一次,孙新建被吵醒后,来到父亲房间,劝父亲睡觉。父亲不理他这一茬,说要回家找自

己的母亲。他一手拄着拐,一手拎着装有衣服的袋子就要出门。

孙新建拦着父亲并告诉他,奶奶不在了,这就是你家。

“这不是我家,我要回家。”父亲直嘟囔。孙新建只好说,现在是晚上,等天亮了就送他回家。孙新建将父亲手里的袋子拿出来。

看到孙新建拦着自己不让出门,又拿了袋子,父亲骂起了孙新建,最后还呜呜地哭起来。

孙新建安抚着父亲,觉得有点喘不过气来。

好不容易劝着父亲上床了,可他还没躺到床上,父亲就又起来了,仍旧吵闹着要回家。

“那时父亲一折腾就是三四个小时,他不睡,别人也没办法睡觉。等天蒙蒙亮时,父亲躺在床上呼呼睡着了,好像刚才的事情根本就没有发生过。”孙新建说,他有时也会控制不住情绪,和父亲着急,过后又陷入深深的自责。

照护者也需要被关注

阿尔茨海默病主要特征为进行性认知功能障碍和行为损害,包括记忆力下降、语言能力减退、空间和定向能力受损等。随着病情进展,患者可能会出现情绪和行为的变化,最终导致日常生活自理能力的丧失。

代杰是沧州市中心医院认知障碍、神经心理科主任,从医多年,她接触过不少阿尔茨海默病患者,也深刻感受到了照护者身体和心理承受的压力。

“有的患者在发病期间打家人,有的患者随地大小便,有的患者半夜不睡觉也不让家人睡……面对这些情况,照护者内心会非常的痛苦。”代杰说。

“在照护阿尔茨海默病患者的过程中,很多照护者会感到身心俱疲、害怕、惊慌、自我怀疑与绝望,甚至有的会陷入到抑郁中。”代杰说,照护者也应该被关注。

面对这样的情况,代杰建议,首先,照护者要在心理上接受患者情况变化会成为一种常态,接纳和认可自己作为一个普通人面对这些变化的情绪和反应,学会与自己和解。

其次,照护者要在身体上做好准备,照顾患者的同时,也要照顾好自己。照护者要注意自己的身心健康,当力不从心时,可以寻求多方帮助,给自己安排一定的放松时间,要清晰地意识到暂时的抽离是为了能更好地照料病人。

“我们建起了阿尔茨海默病患者家属微信群。在微信群里,医生会普及一些医学常识,照护者也可以向医生咨询问题。照护者之间还能相互探讨,寻求照护经验,疏解情绪。”代杰说。

(文中除代杰外,其他受访者均为化名)