

## 记者走进照护机构,探访阿尔茨海默病患生活日常—— 被疾病打乱的岁月,藏着未改的牵挂

1月1日上映的影片《过家家》,让阿尔茨海默病老人再次引发关注。银幕上的剧情令人动容,而银幕之外,无数阿尔茨海默病患者正被困在记忆的迷宫中,他们的故事同样值得被看见。

阿尔茨海默病,俗称“老年痴呆”,正随着人口老龄化进程的加速,成为越来越多家庭必须面对的课题。患者逐渐丧失记忆、认知与生活能力,病程漫长且不可逆,给患者本人及照护家庭带来沉重负担。近日,记者走进青岛多家专业照护机构,近距离观察阿尔茨海默病患者的世界,记录下他们破碎的记忆与情感,以及照护者们的艰辛与坚守。



太保家园青岛社区乐忆家失智照护专区内,照护师正带着老人查看老物件,锻炼认知力。

### 故事一:藏满“牵挂”的抽屉,困在时光里的爱

薛桂香,97岁,阿尔茨海默病患者。患病3年。

“薛阿姨,我们去屋里聊聊天吧!”“好!”在太保家园青岛国际康养社区的活动大厅里,薛桂香(化名)正给一匹小马图案涂着颜色。听到照护师张芳洁的呼唤,她应了一声,随即把分到的点心用纸仔细包好,揣进衣兜,朝自己的房间走去。

走廊的墙面上,照护师们精心布置了一面“采摘墙”——一棵贴满塑料苹果的果树,用以锻炼老人们的手眼协调能力。薛桂香路过时,极其自然且麻利地抬手,将墙上的四五颗苹果摘下来,一股脑儿塞进兜里,塞不下的就抱在怀中。没走几步,苹果便散落一地。

张芳洁快步迎上,蹲下身,一边帮忙收拾苹果,一边用轻柔的语气问道:“薛阿姨,您摘了苹果给谁吃呀?”薛桂香头也不抬地往兜里塞苹果,语气笃定:“还能给谁吃,给小孩们留着呗!”

走进房间,薛桂香将苹果和点心一同放进了床头柜的抽

屉。抽屉里,早已塞满了各式各样的零食和水果,墙上果树里的苹果,几乎都被她“采摘”到了这里。

据太保家园青岛国际康养社区负责人苏晗介绍,为更好地照护阿尔茨海默病患者,社区在5楼开设了乐忆家认知症照护专区,设有功能区、生活区和疗愈区。目前,12个认知症房间已经全部住满。

薛桂香是上海人,年轻时随丈夫支援建设来到青岛,在一所厂办小学担任校长,桃李满天下。三年前,家人发现她开始频繁健忘、情绪易怒,而且外出经常迷路。去医院一查,薛老师竟得了阿尔茨海默病。

由于老伴也已年过九旬,无力承担繁重的照护工作,家人将薛桂香送到了专业照护机构。

清晨6点半,薛桂香准时起床。打开衣柜,外套、毛衣、裤子、内衣……每一件衣物都被张芳洁分类整理到相应格子里,并贴上了标签。这天,她先套上一件毛衣,又把秋衣穿在外面,接着是棉袄、羽绒服……一

层层往上加。张芳洁帮隔壁老人洗漱完回来,看到薛桂香往身上裹了四五层。“阿姨,咱们屋里有空调,不冷,您穿多啦!”张芳洁总是这样耐心地、一遍遍地帮她整理。

去餐厅吃完早饭,薛桂香又往兜里揣了个鸡蛋,她指了指自己的屋,“要回家?”张芳洁问,薛桂香点了点头。回到屋里,她小心翼翼地将兜里的“库存”放进抽屉,关好,这才满意地离开。可当她转了一圈回到餐厅,看着餐桌又会一脸茫然地问:“我的早饭呢?我还没吃饭呢!”张芳洁拉起薛桂香的手,轻轻放在她的腹部:“饭在肚子里呢,您摸摸,刚吃过的,饱饱的。”

薛桂香有一儿一女,儿子已经离世,女儿经常来看望她,可她始终认不出眼前的女儿;唯独听到老伴的名字,她能跟着附和几句。每次老伴来,总带着他们年轻时的照片,两人坐在床边,指着泛黄的旧照片聊着过去的事,那一刻,时光仿佛倒流,他们从未老去,疾病也未曾将记忆夺走。

### 故事二:“刀子插进我胸口那一刻,心寒了!”

在李敏(化名)的记忆里,丈夫张顺德(化名)一直是个温文尔雅、衣着体面的人。结婚50多年,两人从未红过脸,丈夫对家人耐心细致,对朋友邻里热情宽厚。“人人都夸他脾气好,是个善良的人。”李敏回忆道。

然而,这一切在张顺德75岁那年,突然变了。他开始变得暴躁易怒,而且出现了一个令人费解的症状:暴走。每天天一亮,他便揣上公交卡出门,漫无目的地行走。李敏不放心,只能紧随其后。“那几年,我几乎陪着他走遍了青岛的大街小巷。从早到晚,三顿饭都在外边凑合。我累了,在公园坐会儿,他还在旁边不停地绕圈走。”

随着李敏年岁增长,腿脚渐差,无法再承受这样的“长途跋涉”。无奈之下,她试着白天将家门反锁,让丈夫在家休息,等晚上儿子们下班回来再陪他。然而,被困住的张顺德变得更加焦躁狂怒。儿子们回家后,有时会埋怨母亲:“要不是您跟不上爸,把他关着,他病情也许不会加重。”李敏听了,心里满是委屈。

去年4月的一个下午,被锁在卧室的张顺德不停地喊



李敏搀扶着丈夫

叫。李敏心软了,打开门想拿点他爱吃的芒果安抚他。吃了一小块芒果后,张顺德突然又冲向大门,执意要出去。李敏拼力阻拦,但年迈体弱的她如何拦得住身形高大的丈夫?拉扯间,张顺德顺手抄起桌上的水果刀,径直刺向李敏的胸口,又在她的胳膊上划了几刀。

“幸好他没使多大劲……看到我流血,他自己也吓住了。”李敏声音颤抖。她告诉记者,丈夫曾是军人,转业后在基层担任领导,一辈子品行端正,重情重义。“结婚这么多年,我们从没吵过架。可现在,他上公交抢座,买东西不排队,好像……不知道羞耻了。”

“刀子插进我胸口的那一刻,我的心真的凉了。我从来没有想过,在一起过了大半辈子的人会伤害我。”李敏眼圈泛红。这道伤口,最终让她明白,自己已无法更好地照顾老伴。与儿子们商议后,他们将张顺德送到了青岛市北广昌护老院。为了多陪伴丈夫,李敏在护老院旁边租了间小屋,每天清晨六七点就赶来,陪丈夫说话。

记者见到张顺德时,护理员正满头大汗地给他穿衣服,刚套上一只袖子就被他用力脱下,反复拉扯近20分钟才勉强穿好。看到李敏进来,张顺德暴躁的神情瞬间变得柔和。李敏上前为他整理衣领,他猛地抓住妻子的手,死死攥住,不肯松开。“阿尔茨海默病患者大部分都是非常缺乏安全感的。”一旁的护老院院长刘锋轻声解释。

广昌护老院是青岛市首批失智照护专区试点之一,目前住着40多位阿尔茨海默病患者,每个患者都有各自不同的症状,每一种症状背后,都是这个人经历过的漫长人生。刘锋坦言,很多认知症患者最终都会逐渐丧失行动能力,转为全失能状态,照护压力巨大。

记者 尚美玉

## 助力母亲与阿尔茨海默病的漫长“拉锯战”—— 一位女儿的无奈与坚守



杨晓露(右)与母亲

在青岛,杨晓露正经历着一场与母亲阿尔茨海默病的艰难“战役”。从母亲初现病症时的忽视,到病情加重后的无奈送养,再到看着母亲在养老机构日渐衰退,杨晓露满心悔恨与无力。如今,80岁的母亲已无法下床,她只盼时光能慢些,多陪母亲走一程。

### 初现端倪:母亲确诊为阿尔茨海默病

杨晓露告诉记者,她的母亲六十多岁时,身体便开始出现各种状况,先是脚后跟痛,膝盖和腰也相继发出抗议,“当时我们居住在四楼,母亲身体的疼痛让她每天上下楼都成了难题。”杨晓露带着母亲跑遍青岛市区各医院,偏方也试了不少,可病情依旧没有好转。“晚上,母亲常常因疼痛难以入眠,自己坐在床上流泪,情绪也变得低落。”

后来,身边的亲朋好友开始向杨晓露提及她母亲出现阿尔茨海默病症状,“那时候我是不相信的,因为母亲退休前一直从事会计工作,脑子灵光,记忆力非常好。”然而,随着时间推移,嗜睡、忘事、藏东西、疑心等症接踵而至,那时杨晓露一度以为母亲是抑郁,“当我带母亲去医院做CT检查时,医生看着片子问我‘你母亲现在还认识你吗’,我当时眼泪就止不住流下来,当时从CT来看,母亲脑子已成淀粉状了。”那一年,杨晓露母亲70岁,确诊为中度阿尔茨海默病,“那一年我38岁,因为母亲时而清醒,时而糊涂,我也没按照中度病情进行规范治疗。现在想想就是后悔对这个病的无知,没有尽早干预。”杨晓露说。

### 艰难辗转:选择送母亲去养老机构

此后,杨晓露工作之余去哪都带着母亲,买菜、聚会都带着她。可即便如此,杨晓露母亲的状况还是不断加重。“比如我带着母亲去

买菜,我前脚刚付完款,母亲会在后边问一句‘她付款了吗’;我们带她出去玩的时候,她会频繁上小便,碰到人就问些奇怪的问题,仿佛不认识身边人。”而所有症状都符合阿尔茨海默病。

“有一次我外出回家,刚进车库就闻到一股烧焦的味道,我立马意识到应该是我家,等我跑回家时,并没有发现烧糊的锅,母亲已经把锅藏起来了,她就跟没事人一样,可那股烧焦的气味是有的,可她就是不承认。”像这种危险的事情时有发生。转折出现在疫情期间,“因为只能在家中,母亲的情况也愈发糟糕。而且当时女儿在家备考高考,每次叮嘱母亲不要去女儿房间,母亲虽然答应了,但不一会就去敲门要进去,无奈之下,我们商量将母亲送去养老机构。”杨晓露说,“送母亲去养老机构当天,我跪着给她磕了三个头,我当时也不知道这种做法是否正确,但当时我也是很无奈,自己伺候不了了。”杨晓露告诉记者,那一年,她42岁,母亲74岁。

### 未来祈愿:盼时光温柔,多陪母亲走一程

在养老机构,杨晓露的母亲也是时而清醒时而糊涂,但从这时起开始接受专业干预。“病情平稳时,她跟随工作人员一起包饺子、送饭、锻炼身体,但身体也会突然恶化。”杨晓露说。

然而,这几年杨晓露母亲更换了5家养老机构。从没有阿尔茨海默病专区到住进专区,杨晓露见证了母亲身体的日渐退化。“尤其疫情开放时,我再到母亲时,她的语言功能就开始变差,连看到的物品都说不出来了。”杨晓露说。“但这个时候她身体还是可以的,每次洗澡都是一场‘大战’,护理员穿着雨衣拿着花洒,我负责按着手、接水泡脚,可她还是突然踢水、打人,洗一次澡,她要消耗很多体力。做心电图时,三四个人都按不住她,她力气大得惊人。”

杨晓露告诉记者,老了糊涂和阿尔茨海默病有着本质区别。杨晓露送母亲去养老机构是无奈之举,也是为了让母亲得到更好照顾,“房间冬暖夏凉,安全有保障,不会走丢,一日三餐及时且营养均衡。可即便如此,看着母亲病情不断衰退,我依旧感到无比无力。”

如今,杨晓露母亲住在养老机构阿尔茨海默病专区,“已经无法下床了,我只希望时光能慢些走,让母亲的病情发展得再慢一点,让我能多陪她一段日子。”杨晓露说。

记者 臧硕