

9·21 世界阿尔茨海默病日 特别报道

眼看着他,把我一点点忘记

明天是世界阿尔茨海默病日 本报记者走近阿尔茨海默病患者 倾听患者家属讲述他们“老去”的故事

3秒钟的时间太短,打一个哈欠就过去了。但是,每3秒钟,世界上就有一名老人面临记忆障碍的困扰。9月21日是第29个世界阿尔茨海默病日,据国际阿尔茨海默病协会发布的报告显示,全球每3秒钟就会产生一名阿尔茨海默病患者,中国的患病人数已超过1000万例。如果说生命是一条直线,每个人都经历着从幼到老,从生到死,那么这个世界上有这样一群人,在走向衰老和死亡的路上,再次回到“少不更事”时的样子。这块“脑海中的橡皮擦”让很多家庭饱受其苦,同时又被很多人忽视和不解。昨天,本报记者走进他们当中,倾听他们“老去”的故事,同时,也邀请医学专家科普介绍阿尔茨海默病的预防知识。



医生谭兰(左)给患者做检查。受访者供图

01 故事

生活无法自理 父亲变成“小孩”

“父亲看我的眼神,就像小时候我看他的眼神一样,就是一个小孩子做错事怕父母责怪那种内疚、无助又慌乱,当时我就哭了。”48岁的市民刘增说,83岁的父亲今年被确诊患上严重的阿尔茨海默病。

“去年,我观察到父亲经常发呆,跟他说话,反应变慢了,眼神也不再灵动。”刘增告诉记者,但是自己一直忙于工作,加之父亲身体一向不错,也没有高血压等常见病,猜测可能只是正常的衰老。直到今年年初,父亲第一次出现了小便失禁,想走路但是站起来却走不了。“当时我心里就咯噔一下,赶紧带着父亲到医院就诊。经过多次诊断,医生告诉我,父亲患上严重的阿尔茨海默病。”刘增说,那时的他才知道,阿尔茨海默病的确诊是一个比较复杂的过程,发生认知障碍了,还要进一步分类是哪种认知域,区分语言功能、记忆力、计算力、空间定位等是哪一方面出现了问题。医院给出了详细的量表来评测,同时还要做头颅核磁共振、PET-CT等影像学检查,以及和阿尔茨海默病相关的生化检查、脑脊液检查等,最终才能确诊阿尔茨海默病。

确诊后,刘增的父亲随即住院接受治疗。不知是病情的原因,还是父亲独自在陌生的医院住了十几天影响了心理,那次出院回家后,刘增发现父亲仿佛变成了患得患失、阴晴不定的“小孩子”。“父亲似乎一下子变成了小孩子,我扶着他慢慢走路,帮他整理床铺,为他更衣喂饭,父亲慢慢丧失了部分生活自理能力。”眼看父亲的病情越来越严重,刘增反思可能跟父亲的性格有关,“父亲从年轻时就比较宅,退休后总喜欢在家待着,不爱出门,不喜欢接受新鲜事物。”刘增说。

“从父亲确诊到现在这半年时间,我基本没法正常工作。只要父亲在家一有事,我就得马上赶回家,后来干脆就请假,白天在家守着父亲。”刘增

告诉记者,他的母亲也已经81岁,一个人难以照料父亲。孩子正在读高中,但这半年他基本“顾不上”了。

“我母亲觉得请保姆帮忙不方便,而父亲一刻也离不开人,所以这个时候我必须在。”刘增告诉记者,“每当夜幕降临,缺乏安全感的父亲像个茫然的孩子一样,紧紧拉着我,不让我离开。”从一开始的急躁,到坦然接受、积极面对、耐心陪伴,刘增坦言,作为照护者,需要很大的耐心,需要牺牲自己的工作和社交,承受着倦怠和失望。但让刘增感到欣慰的是,父亲一直没有忘记家里的亲人们,“家里人的名字他都记得。”

两个月前,因一次意外情况,刘增和家人经过商量,决定将父亲送到家附近一家医养结合的养老机构。在那里,每天有理疗师辅助康复治疗,刘增看到父亲病情有了一些好转,母亲在家也终于得到了休息。“虽然父亲住在养老机构,但我每隔两天就去看他。每次去,父亲就让我看他站,看他走,像个小孩子一样喜欢使小性子,不让他做什么他偏做。”眼泪在刘增眼里打着转。

父亲住在养老机构,一个月总共花费超过6000元。近期出于疫情防控的需要,养老机构不让家属频繁探望,刘增的母亲坚定地告诉儿子:“不能让你爸自己住在那,给我交个床位费,我去陪着他。”昨天,刘增收到母亲打来的电话,“我在那里陪着你爸一周时间,他的表现都很好。医生说,没有办法让患者病情逆转,不能‘开倒车’,但并不意味着不能‘踩刹车’。”不过刘增表示,他和母亲商量着,等父亲情况再好一些,还是要接回家,“毕竟对老人来说,家是最熟悉和温暖的地方,能看到儿孙满堂,让他时刻感受到家人的关爱和幸福。”刘增深切地感受到,家中如果有患阿尔茨海默病的老人,家属千万不要慌张,对病患而言,最重要、最关键的就是家属全面、细致的护理陪伴,“您养我长大,我陪您变老。”

02 故事

面对简单问题 奶奶答不出来

拿到确诊结果之后,胡伟总算对奶奶的“奇怪”行为恍然大悟。从小被奶奶带大的胡伟跟奶奶感情很深,有一段时间她发现奶奶情绪变得低落,丢三落四爱忘事儿,好几次忘了关水龙头、煤气。当时她还有过疑惑,“是不是奶奶在寻求家里人关注?”直到2018年,奶奶的脾气变得越来越暴躁,人也瘦了很多,并且越来越健忘,这时胡伟和家人才有了另一种揣测:是不是得了阿尔茨海默病?辗转了两家医院,医生最终给出了确诊答案。

胡伟至今仍对奶奶的确诊过程念念不忘。“今天是星期几?”“您知道我们现在在哪个医院吗?”“能不能画一下7点钟的时钟?”……面对医生提出的这些问题,胡伟的奶奶回答不出来。“奶奶一边尴尬地笑笑一边含糊其辞,好像在掩饰内心的挫败感。”胡伟告诉记者,就诊时奶奶尚处于早期认知功能障碍阶段,医生给予了药物、认知训练等一系列干预治疗,也起到了一定效果。

直面亲人的快速衰老,亲属往往比当事人有着更深切而具象的感知。“我爸妈一开始很难接受这个事实,他们每天给奶奶放她喜欢听的京剧,变着花样做丰富可口的饭菜,鼓励奶奶出去散步,坚持服药,定期复诊。”胡伟告诉记者,奶奶的病情像一块石头压在家里人的心头,不管在家还是外出,奶奶身边时刻要有亲人陪伴才行,因为他们担心奶奶自己出去会迷路,自己在家又会出意外……

一晃4年过去了,期间胡伟也成了家,但只要周末有空她还是坚持去看看奶奶,而每次去都会感受到一些小变化,比如奶奶变得不愿意收拾自己,也不喜欢出门了。

随着病情的发展,胡伟的奶奶被夺走的不只是记忆和认知,她的视觉仿佛也受到损伤,逐渐失去对空间的感知,端起碗筷再放下时,经常会直接掉到地上;语言能力也在慢慢下降,想说一个熟悉的词变得困难,无法很好地进行沟通;有时在天黑后会出现妄想、幻觉、淡漠等精神行为症状。现在,每次胡伟去看奶奶都有一项固定活动——陪她来到阳台翻翻相册。胡伟在心里许愿,“奶奶经常看看照片,就不会忘记我们了……”

探访

他们就像孩子那样可爱

位于市北区辽宁路街道的登北社区老年公寓,是青岛首批专门收治阿尔茨海默病患者的养老院之一,已经开办了20多年。院长孙云清和4名护理员,负责照顾10多名老人的生活起居,穿衣、进食、如厕、沐浴,事无巨细。她比喻说:“对抗阿尔茨海默病就像拔河,老人与疾病各持一方,护理员的作用在于稳住绳子,尽可能延缓病情进展。”

“我们就像一家人一样,每个老人都有故事,患病后的性格也各有不同,有的暴躁,有的温柔,也有的喜怒无常。”孙云清说,看护这些老人需要耐心、爱心和责任心。她在护理院里给记者介绍着:“那边的老张,就关心吃饭,

听见吃饭的声音就乐呵呵出来,吃完饭就会回卧室睡觉。老高就喜欢在走廊里来回溜达,还经常被房门碰着头,每每碰到了,就开始对着房门发脾气,溜达累了,他也会安静坐着,低头“思考人生”。97岁的老朱很注重自己的形象,喜欢看书,就是有时候犯起糊涂来,就说自己养的猪都跑了,得去追回来……”

“有时候感觉他们都很可爱,像孩子那样淘气。”孙云清说,老人们的病情各自不一,但最需要的是爱和护理。在护理的过程中也经常会被打,但她从来不后悔,因为这么多年她已经和这些老人产生了浓浓的亲情。

解读

记忆衰退 离阿尔茨海默病有多远

“哎呀,又忘记了。”“啊!记不得了。”“噢!我刚刚想说什么来着。”……很多人都有过这样的经历。随着老龄化社会的到来,人们总是惯性认为,记忆力下降是衰老过程中的正常现象,却没意识到这或许是阿尔茨海默病的早期症状。

67岁的陈晚霞在女儿的陪伴下来到青岛市市立医院神经内科门诊就诊。她是一名退休教师,虽然对于自己工作的往事记得清清楚楚,但是女儿总感觉母亲的记忆力在下降;多次告诉她自行车钥匙放在门口的鞋柜上面,但还是记不住;炒菜的时候明明已经放过盐了,过一会儿还会再放一次……女儿怀疑陈晚霞可能患上了阿尔茨海默病,于是便带她来到医院就诊。女儿向医生介绍完情况后,陈晚霞还特别不服气,“我记性好着呢!”医生笑了笑,问陈晚霞:“你早上吃的什么呀?”陈晚霞被问住了。

青岛市市立医院脑科中心主任谭兰介绍,阿尔茨海默病最初的典型症状是记忆障碍,主要表现为近期记忆的健忘。因为近期记忆的衰退,所以老年人会用老事来填补空白,早些年事情在他们的记忆中变得愈发清晰。有的患者家属会误以为患者的记性好,但在神经科医生看来,远期记忆力好,不是真的记忆力好。

“阿尔茨海默病是一种中枢神经系统变性病,起病隐袭,病程呈慢性进行性。主要表现为渐进性记忆障碍、认知功能障碍、人格改变及语言障碍等神经精神症状,严重影响社交、职业与生活功能。”谭兰提醒,虽然在生活中我们时常会丢三落四,但也不能一概而论说是阿尔茨海默病,阿尔茨海默病和记忆力减退是有区别的,需要由专科医生做判断。老年健忘和记忆力减退会通过别人的提醒再回忆起来,或者通过再现、再见到这个东西会回忆起来,这是不同于阿尔茨海默病的特征。

谭兰介绍,医学上通常将阿尔茨海默病分为7个阶段,前4个阶段是轻度认知损害阶段,可能持续15到20年左右的时间。即便到了第四个阶段,出现了明显的认知功能损害,但对日常生活几乎没有影响。但进入后3个阶段,患者认知损害在加速,会出现幻觉、多疑,语言功能也会受到影响,最严重时患者逐渐失去自理能力,经常走失、性格变异,生活质量急剧下降,为患者与家属都带来极大的痛苦。早发现、早诊断、早干预的患者,经过饮食、运动、团体活动等日常生活干预手段与药物治疗,可以很大程度上减缓病情恶化速度,因此干预阿尔茨海默病,一定要越早越好。

预防

这19条宝贵建议请细读

“在我工作的前20年,门诊上几乎见不到阿尔茨海默病患者,但近10年来,门诊上逐渐多了起来,尤其是75岁以上老人。”谭兰从医39年,她介绍,随着全球老龄化的进程加快和人类寿命的延长,阿尔茨海默病的发病率呈逐年上涨的趋势。

谭兰和她的团队长期致力于阿尔茨海默病等疾病的一线临床工作和科学研究,从国家慢病防治的重大需求出发,建立了一支优秀的临床研究团队和规范化的临床样本库,围绕阿尔茨海默病的发病机制、诊治新策略及其转化、精准医学研究进行了深入探索,取得了系列创新性学术成果。谭兰和团队还参与了全球首个阿尔茨海默病循证预防国际指南的制定。

谭兰介绍,越来越多的流行病学研究表明,阿尔茨海默病是可以预防的,有效控制危险因素、合理利用保护因素可以显著降低阿尔茨海默病的发病率和患病率。这份全球首个阿尔茨海默病循证预防国际指南给出如下预防建议:

- 体重管理,65岁以下人群应维持正常体重指数(BMI);65岁以上人群则不宜太瘦,65岁以上人群增加优质蛋白摄入,保持BMI大于27,有可能降低阿尔茨海默病发病风险。
- 体育锻炼,每个人尤其是65岁以上者,均应坚持定期体育锻炼,建议中老年人多进行有氧运动。
- 认知活动,多从事刺激性脑力活动,如阅读、下棋、学习新技术、玩脑认知训练游戏等。
- 不要吸烟,也要避免接触环境中的烟草烟雾。
- 充足睡眠,保持日间精力充沛和适当的夜间睡眠时长(不少于4小时,不超过10小时),保证良好睡眠质量,积极治疗失眠。

- 保持健康的生活方式,避免罹患糖尿病,对于糖尿病患者应密切监测其认知功能减退情况。
- 中老年人易感人群应通过药物和生活方式的改变,控制好脑血管病危险因素,如吸烟、高血压、高血脂、糖尿病等。脑血管病患者要积极防治。
- 保护头部,避免外伤。
- 晚年保持健康强壮的体魄;对于越来越衰弱的人群,应密切监测其认知功能状态。75岁以上老年人应从饮食中充分摄取蛋白质、维生素以及多种矿物质,有规律进行有氧运动。
- 65岁以下人群应保持健康的生活方式,避免罹患高血压。

- 避免直立性低血压发生,对于直立性低血压患者,应密切监测其认知功能状态。
- 保持良好的心理健康状态,对于已有抑郁症状的患者,应密切监测其认知功能状态。
- 维持心血管系统的良好状态,房颤患者需用药物治疗。
- 放松心情,平时避免过度紧张。
- 早年应尽可能多地接受教育。
- 定期检测血同型半胱氨酸水平,对于高同型半胱氨酸血症患者应用维生素B或叶酸治疗,同时密切监测其认知功能状态。
- 饮食摄入或额外补充维生素C可能会有帮助,建议中老年人多摄入富含维生素C的食物,如蔬菜、水果等。
- 不建议应用雌激素替代疗法预防阿尔茨海默病。
- 对于认知损害的患者,不建议应用乙酰胆碱酯酶抑制剂预防阿尔茨海默病。

阿尔茨海默病患者需要耐心的呵护。

延伸

陪老人做个“画钟测试”

据第七次全国人口普查数据,我国60岁及以上人口为2.64亿,占总人口的18.7%,65岁及以上人口为1.9亿,占总人口的13.5%。流行病学调查显示,我国60岁及以上人群,有983万名阿尔茨海默病患者;轻度认知障碍患病率为15.54%,患者达3877万人。

国际阿尔茨海默病协会新近揭示了10个阿尔茨海默病的早期警示症状:记忆减退、搞不好熟悉的工作、语言能力减退、搞不清时间和地点、思维判断力减退、把握做事进度有困难、东西放错地方、情绪和行为出现改变、理解视觉和空间信息有困难、从工作或社会活动中退缩。

专家介绍,如果怀疑家中老人有阿尔茨海默病的症状,有个相对简单有效的测试方法——画表测试,也称时钟绘制测试(CDT),是目前医院里广泛使用的认知筛查工具,可以快速反映出老人对时间概念的理解以及抽象思维能力与记忆功能是否正常,其测试结果也是评估阿尔茨海默病等疾病风险的重要依据。

画钟测验具体可分为3个步骤:画出闭锁的圆(表盘),如标画正确,可以得1分;将数字标在表盘上的正确位置(必须保证所有数字都在圆内),并且按顺序将表盘上12个数字填写正确,如标画正确,可以得1分;将指针安置在正确的位置(留意所画的钟表指针上是否有箭头,分针是否比时针长等),如标画正确,可以得1分。得3分,表示目前认知功能比较正常;得2分,说明目前认知功能基本正常或只是出现了阿尔茨海默病轻度症状;得1分,说明阿尔茨海默病症状比较明显,已经属于中重度,需要家属留意,及时治疗。