

有人2年没睡过一个踏实觉 阿尔茨海默病照护者群像



资料图(新华社)

“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。”今年4月，在刷屏的《当一位北大教授成为24小时照护者》一文中，北京大学教授胡泳指出了上述现实。

作为一种神经系统退行性疾病，阿尔茨海默病(Alzheimer Disease, AD)以记忆功能和认知功能进行性退化为特征，多发于老年期，俗称“老年痴呆”，已成为导致老年人死亡或残疾的第三大疾病。

《中国阿尔茨海默病患者诊疗现状调研报告(2020)》显示，中国60岁及以上人

群中，阿尔茨海默病患者达983万。预计到2050年，这一数字将超过4000万。

该疾病的发病机制和原因尚不清楚，迄今无法治愈，只能尽量延缓病情发展，减少一些并发症，以免影响患者的寿命。正如胡泳所言：“照顾孩子好歹满怀着希望，但是照护一个患有阿尔茨海默病的老人，则一定意味着失败，所以这必然是一个极其痛苦的过程。”

根据国内首个《阿尔茨海默病患者家庭生存状况调研报告》，68.6%的照护者睡眠不足，65.43%照护者觉得看不到治疗希望，心理压力大。

“一顿饭喂近1小时 换尿不湿不湿一身汗”

崔女士 乡村医生
婆婆生前照护两年

大约在2019年，婆婆的身体状态每况愈下。那时，小镇上也还没有阿尔茨海默病的概念，只知道她越发记不得人，连上厕所这样的事也不记得。

我在镇上经营一家诊所，家里的老二上初中，丈夫工作忙，不能天天在家。大多数时间就只有我跟婆婆两个人。

随着婆婆病情的变化，我的生活也发生了巨大改变。婆婆卧床不起，身边离不开人。为了能让她准时吃三餐，婆婆的作息变成了我的作息。我每天早上5点多就起床做饭，按时按点喂饭。

到了中晚期，婆婆口腔张合有问题，吃饭不会用侧面咀嚼，她只会用门牙，一顿饭往往要喂近1小时。丈夫最发愁的就是给婆婆喂饭，常常喂得一肚子气。喂进嘴里的饭会顺嘴流下来，弄得床上到处都是。所以要掌握好勺子进入口腔的深度，再加上精准地判断——饭会往哪里掉，提前准备好纸巾接着。但是丈夫始终没能找准这个喂饭窍门，每次到最后都会求助我，让我来喂。

除此之外，婆婆不愿下床去卫生间，只能穿着尿不湿来解决。婆婆体重足足比我多出30斤。换尿不湿时，她大多数情况下都不配合，最后就演变成一场“拉锯战”。我让她翻翻身，她总是往反方向捣乱，或者手里强拽着床单、衣服不愿意动。每次换完尿不湿，我都一身汗。后期，碰到婆婆实在不配合时，我会把她的两个手用布条暂时绑在一起，再进行“作业”。

为了随时关注婆婆的动静，我用屏风将门诊的大通间隔开，前面做诊所，中间的长客厅做门诊，再后面就是婆婆的卧室。

我的房间在婆婆房间的楼上，有一天晚上，我睡梦中听见一声动静，感觉不对劲。我赶下去时发现婆婆已经翻下了床。有了那次教训，每次睡觉前，我都会用带护栏的板凳把婆婆挡住，保证她不会再翻下来。

照看婆婆的那些年，我从来没有睡过一个踏实觉，心里总怕她从床上再翻下来，掉到地上。

今年7月，婆婆过世已三个年头了。身边人聊起她的过往，都会提起我照顾婆婆的时光。她们说我把婆婆照顾得好，家里从来都是干干净净的，婆婆走得也安详。还有人说，我看上去比当年胖了，其实我的体重没有什么变化，可能是心里没那么多压力了，脸上就多了点肉。

“姥姥为家付出一辈子 全家人齐心照护”

李女士 医院职工
与家人共同照护姥姥已4年

姥姥的病症从遗忘开始。有一段时间，姥爷总打电话来吐槽姥姥做菜，“要么特别咸，要么就是没放盐”。姥姥不在意地解释：“做菜时忙忘了。”那时姥姥60多岁，没人把她跟阿尔茨海默病联系在一起，以为只是上年纪后，记性变差了。

直到姥姥在家门口走丢之后，我们家人才意识到，姥姥好像生病了。那时候，我在医院上班，趁着医院有体检福利，带姥姥做过一次全身检查。脑部CT检查结果显示，姥姥出现了小脑萎缩。因为不耽误正常生活，除了口头嘱咐姥姥注意身体，其他都没怎么在意。

2022年，姥姥频繁出现忘性大、走丢等记忆力退化的情况，我们再去医院检查，医生判定姥姥的病情进入了中晚期。病情发展之迅速，令全家人都笼罩在阴霾中。

姥姥没有办法一个人生活，不能自己穿衣，也会忘记吃饭，干净了一辈子的她，大小便也出现了失禁的情况。有一次姥爷打电话来说，姥姥上厕所时，把大便拉在了裤子里，她还把手伸进马桶掏水，说是“冲厕所”。

为了解阿尔茨海默病患者的变化，我加入了不少相关群聊。群里，大家分享认知障碍照护者的辛苦。还有人分享，因老人为认知退化而崩溃，在家里大吵大闹，有人甚至想要放弃照护，和老人一起去死。但是在我家没有这种现象，全家人都在分担照护的工作。

姥爷请了一位保姆帮忙做饭，姥姥的穿衣、上厕所等生活起居由姥爷负责。工作忙碌的舅舅，每天上班前、下班后，都会抽出一个小时回家陪姥姥聊天。我妈妈除了在我家帮忙带宝宝外，每两天都会去姥姥家，帮她洗澡。工作之余，我也会带宝宝一周回家两次看姥姥，陪她散步解闷。

虽然姥姥的病情还在发展，但是能明显感觉到，她的精神状态不错。现在的姥姥和小朋友一样，而她最好的朋友是我女儿。她们经常在一起搭积木、画画，甚至拌嘴。

身边有人建议我们，把姥姥、姥爷送进养老机构，一家人都轻松些。思来想去，还是没这么做。虽然阿尔茨海默病让人痛苦，但在照护过程中，我们全家人齐心协力，从某种意义上来说，已经比别人幸运很多了。若有轮回，希望下辈子我们还是一家人。

“人的衰老很正常 在其有生之年尽心照护”

郭先生
全职照护83岁丈母娘近1年，同时照护80岁父亲

我丈母娘今年83岁，确诊阿尔茨海默病已有五年。要说什么时候发现不对劲，应该是从她找不到家开始。

她很喜欢溜达，周一到周五早上8点通常去菜市场或商店转转，然后在外面吃饭，下午2点到3点准时回家睡一觉，4点到5点醒来。但有一段时间，丈母娘下午到点没有回家。我儿子说：“姥姥好像找不到家了。”也有老邻居跟我说：“看见你丈母娘总在家门前来回转悠。”

再后来，我妻子在旁边擦地，但丈母娘认不出来，说女儿还在外面。照护期间，我每天都问丈母娘“我是谁”。我问她：“你多大了？”她回答：“21。”

不过，她的认知还可以，记得自己父母的名字。昨天给她切一小块月饼，问是什么，她知道是月饼。但我80岁的父亲，患阿尔茨海默病十多年，已经不认识所有东西了。

我丈母娘刚确诊时还是轻度，从2022年下半年起，她大小便无法自理。家里没人时，需要给她标出卫生间的位置，也买了移动坐便器，但有时候她不用。

最初商量时，我妻子打算辞职在家照顾老太太，但我没答应。我妻子90斤左右，扶80斤左右的老太太肯定吃力。所以最后决定，由我来照顾。

我从今年起不再工作，每天在家照顾丈母娘。此前，我参加过两次培训，了解到照护是一项很专业的工作，如何为卧床老人翻身等都是技巧的。在日复一日的照护

中，我也积累了一定经验。照护阿尔茨海默病患者，不管做什么事，要面带微笑，让对方感受到你没有恶意。另外，要顺着对方，不能硬来。

我逐渐熟悉了丈母娘的行为习惯。当她站起来东张西望，我知道她想上厕所了。大小便问题是一个主要挑战。为了第一时间发现丈母娘的大小便需求，我现在和她几乎形影不离。有时候我感觉累，回房间躺一会儿，这时丈母娘就在客厅上了厕所。

为了避免她不舒服，在家里，我们不给她穿成人尿不湿。带她外出时的大小便问题是最怕的。后来有了经验，外出前会给她穿上成人尿不湿，我出门时总背个包，里面装着湿巾、卫生纸、手套、扑克牌等物品，方便清理老人的排泄物。

有人建议我，花钱雇人照护，自己也轻松点。我认为没有必要，如果请来的人照护不好，我花了钱还一肚子气，不如自己照护。

我母亲年纪大了，照护我父亲有些吃力。她总说，要把我父亲送到养老院。我说不用，“假如您照护不了，我可以替您。把我丈母娘接到我母亲家里，同时照护两位老人。”通过照护丈母娘和父亲，我发现每个人的情况都不同。照护我丈母娘的经验不全适用于照护我父亲，反之亦然。

人的衰老很正常，要顺其自然。即使每天都精心照顾，也可能是一天不如一天，一年不如一年，但在有生之年，我们还要尽力照顾好。

(九派新闻)