

# 阿尔茨海默病： 一场始于暮年的漫长搏斗

八月中旬，64岁的曹连营，穿上纸尿裤试了试，闷热，不透气，出汗多，不舒服。

他躺在爱人雪晴平时躺的床上，坐在她平时坐的沙发上，还去卫生间的坐便椅体验了一会儿。这些都是雪晴耗尽力气，一天辗转数次，能在一个88平方米的家移动的位置。

体验的结果是，沙发一个位置坐半小时会累，坐便椅坐久了硌得慌。曹连营当即决定“改进工作”：每隔几十分钟就在床、两个沙发之间轮流让雪晴换着坐姿休息。

这一段时间，是曹连营和爱人结婚40年来，少有的一次分开。爱人在ICU，他在家。手机上为照顾雪晴设定的十几个闹钟提醒的

是一片虚无。

雪晴已不记得他了。自从2014年患上阿尔茨海默病以来，在雪晴迷雾般的世界里，连同生活自理能力一起消失的，还有对于过去的记忆。几十年的情感连接被疾病吞噬，曹连营清醒着面对这份遗忘。在他的世界里，时间的刻度模糊不清，“每一天都是复印的”。

他们都成了困在时间里的人。

《中国阿尔茨海默病报告2021》显示，我国现存的阿尔茨海默及其他痴呆患病人数为1300多万，居世界第一。而且随着我国人口平均寿命的增长，每年约有30万新发病例。阿尔茨海默病每年所致的社会总经



1984年，结婚第二年，曹连营雪晴俩人在家中合影。

济负担高达11406亿元，是癌症经济负担的5倍。

9月21日，是阿尔茨海默病日，这个被称为世上最“温柔”的绝症，不只是健忘，还是全人类第七大死因。



2018年6月，雪晴在家中陪着曹连营看报。

## 时间的穷人

在时间上，曹连营说自己是一个名副其实的穷人，“被打了三折”。“以前要想眺望生命的终点线，你得用望远镜望才能看得清，现在你近视到500度的双眼只需匆匆一扫便可一目了然。”

早晨7点多雪晴开始在床上说话，曹连营起来给她喂水。夫妻俩不再睡卧室了，每一个午夜，雪晴的声音“像播音设备坏了，语言不由自主地流出来。”突兀、响亮，刺破夜空的宁静。为了最大程度减少这样的“噪音”，曹连营把床移到客厅，他睡在一旁的行军床守护。

9点多，把雪晴从客厅

的床上抱到卫生间。她已不能自如地走路，紧紧搂着他的脖子，放下坐便椅的时候，仍然搂得紧紧的，曹连营只得把头从她手中抽出来。雪晴身材娇小，生病以后身体却如铅重，曹连营形容为“铁疙瘩”。

如厕结束，帮雪晴擦洗身体。这些是清早起来完成的第一组动作。时间不定，长的时候要一个小时。此后，每个小时喂水一次，每两个小时如厕一次。

9月14日，曹连营把冰箱里剩下的菜都炖了。他把莲花白、西红柿、芹菜、丝瓜和羊肉，切得细碎，煮一锅，

这一天的主菜就算做好了。做饭的时候，曹连营用手机监控，看着三四步之外的雪晴。“我就能第一时间知道她有没有什么大问题，有时在那看电视，有时在那听音乐，都好。”

晚上把炖好的菜一热，馍馍一蒸。这些流程里剩下的时间，雪晴在家里“巡逻”、在沙发上看电视。

曹连营则花费大量的精力反复处理，因大小便失禁带来的卫生问题。他擦干净地板，把妻子的身体清洗干净。“半小时后，妻子的第二批货又到了，我又复习了一遍。”

大多数的时光，是两人，三餐，四季。

这样的生活在2014年戛然而止。

雪晴不再会做拿手的拉条子了，炒菜时忘记放调料，包饺子，颤颤巍巍捏不成形。雪晴开始不认路。曹连营在家门口的车站等她，等不到。她在前一站下了，茫然地四处找回家的路，也不记得给曹连营打电话。

夜晚，他们时常一起看电影。曹连营兴致勃勃评论正在观看的电影，一扭头，雪晴睡着了。有时醒着，却睁着大而空洞的眼睛问：“你说啥？”或者曹连营哈哈大笑时，雪晴无动于衷，他只好把笑声拦腰截断。

2015年4月9日，对曹连营来说是一个特殊的日子，他提前退休，专心照顾雪晴。

那时，雪晴还能走路。曹连营拉着她的手去散步，但雪晴的动作迟缓，几乎成

了风风火火的曹连营最讨厌的那种人，有时，曹连营忍不住发脾气。

雪晴气喘吁吁追上后，曹连营又对她说：“请你一定理解我，不这样我们就完蛋了。我们要逼着自己做自己不愿做的事才行，你没发现你比过去强多了？”她张着大大的眼睛望着他，不说话。

雪晴已经丧失了许多生活能力，如同一张消磁的银行卡。曹连营夸雪晴被子叠得不错，其实横七竖八。听了赞美，她的脸上会露出微笑。在她看电视时，曹连营看书，电视节目完了，她也不吭声，她已经不知道“什么是完了”。

一些见过雪晴的人开始议论她得阿尔茨海默病的事。曹连营最初问是谁说这是非，后来想了想“不麻烦了，谁愿说谁去。”

他不再回避，雪晴确实病了。

## 漫长的求索

2016年1月中旬的一天，雪晴浑身颤抖，嘴唇紫得像紫药水，眼角流着泪，浑身上下抖得像筛沙子。

到医院进行全面检查，脑部CT显示，她的大脑已经是70多岁了，而她实际只有57岁。

雪晴开始经常生气，不耐烦，对身边的人冷眼。她的耐性像是压不住热水壶里滚了的开水，她动动嘴巴，曹连营就得马上行动。从这时起，雪晴的脖子上会挂着一个一捏就会叫唤的小气囊，需要的时候，她可以随时按。

夜里她一趟又一趟地起夜，有时是纯粹起来转悠后又躺下了，借着窗户透进来的月光，醒来的曹连营每次都能看见雪晴坐在床沿，像一个刻苦背诵课文的学生，嘴里絮絮叨叨。

10月，雪晴的母亲去世了。雪晴性情大变，更加躁动不安，大小便失禁。给她换尿不湿，她把棉花扯得粉碎。

大便失禁后，曹连营为她脱换内裤，她大喊着“打人啦！”曹连营帮她擦洗身子，她不肯褪去上衣，紧紧抱着衣服，说曹连营是骗子，“要骗走她的衣服。”

雪晴手里时常把玩着一把梳子，好似焊在她手上。一天，梳子突然找不到了，急得她满屋子转悠，嘴里嘟嘟囔囔地说是曹连营拿走了。曹连营满屋子找不到，折腾两小时后，她指着左腿神秘地对他说：“我一摸这硬硬的，梳子在我袜子里呢。”

某些时刻，适应了这些紧张之后，曹连营觉得雪晴“挺可爱”，“权当又养了个女儿”。

## “写日记当做服药一样”

2017年9月的最后一天，清晨，雪晴对着曹连营喊“叔叔吃饭了！”在摇摇晃晃破碎的记忆中，如果有哪个时刻可以确定地说，雪晴忘了曹连营，恐怕就是这一天。

大段大段的时间，两个人困在重复的日常里。常常是经过五十分钟的努力，曹连营终于把最后一口饭喂进雪晴嘴里，正在咀嚼成就感的间隙，“妻又对我说，她还没吃饭呢！”

“去做你害怕的事，害怕自然就会消失。”曹连营最怕炒菜等家务活，早晨起床，他开始炒菜做饭，打扫卫生，浇花，“硬着头皮去做不想做的事，做一件少一件”，完成这些琐事后，就只剩下如厕、喂饭的难题了。在无数次的擦洗身体，清理污秽物的过程中，他和雪晴已经逐渐模糊了性别的界限，“因为融为一体了，没有什么她是女的我

是男的。”

雪晴如果能凌晨2点睡觉，曹连营就觉得这是“配合的、顺利的一天”，在“二重奏的鼾声中”，难得有一场深沉的睡眠。

长期不与人交流，曹连营靠读书、写日记来抒发和宣泄。曹连营说，所谓的日记，其实就是一笔流水账。“我在惯力的作用下，还得写下去，尤其是当下。我把写日记当做服药一样，不写我会崩溃的。”

最近，曹连营给雪晴理了个光头，叫她“一休哥”。

雪晴的五官毫无遮挡地呈现在眼前，端详着逐渐枯萎的面庞，曹连营还是会时不时想起四十年前的情景。他问雪晴：“咱们领结婚证吧？”小巧玲珑的雪晴低着头，用右手不停地搓着小白衬衣的一角：“可以呢。”

(新京报)

## 消逝的记忆坐标

40年前，曹连营和雪晴家相隔不过10公里，他们经人介绍相识。曹连营一眼看中了“小家碧玉”的雪晴，大眼睛，双眼皮，话不多，“长得甜甜的”，完全击中了曹连营的审美。

结婚的日子是1982年8月23日，那个礼拜一阳光灿烂，曹连营记得居委会一位六十多岁的大爷哆哆嗦嗦地用钢笔填写了一式两份红封面的结婚证，没有照片，只是一张纸。

雪晴经常上夜班，曹连营每天骑着自行车接送。那时他自行车骑得“好极了”，前面载着女儿，后面载着雪晴，高低不平、曲曲弯弯的羊肠小道上，印上了曲谱一般的轮纹。

1998年国企改制后雪晴下岗，专心照料家庭，那时候他们的女儿15岁。此后，女儿一路从高中、大学读到博士，直到国外定居。剩下