

# 教阿尔茨海默病母亲学吞咽—— 一个女儿为母亲做出的“生死抗争”

陪着阿尔茨海默病母亲，在急诊室折腾到第三周时，阿文的亲友们忍不住给她发来了建议。他们劝她，是不是考虑接受医生的安排，为母亲安排鼻饲。亲友们担心再这样折腾下去，已年过半百的阿文，会倒在妈妈床头。

当阿尔茨海默病的病程发展到晚期，患者变得不知饥饱、不辨是非，只能靠鼻饲维持生存，他们的生活还有多少质量？当维系患者生存的治疗成本，高昂至不堪重负，照护者们该在哪一刻选择放手？这是每一名阿尔茨海默病照护者，在最后阶段都会面临的残酷拷问。面对这个问题，不同的人，在不同时间、视角、心境之下，都可能会给出不同的答案。

阿文说，作为旁观者，她可以给出中肯、冷静的建议。但作为亲历者，她的答案只有一个，那就是抗争到最后一刻。



阿文没有接受给母亲鼻饲的建议。

## 忘记吞咽的晚期病人

在阿尔茨海默病照护者群体之中，鼻饲，是一个不愿被过多提起的概念。患者接受鼻饲，意味着吞咽、咀嚼功能都已丧失。作为疾病发展至晚期阶段的显著标志，鼻饲意味着患者生活质量的严重下降。

作为一名阿尔茨海默病中晚期患者，阿文的妈妈，曾无限接近过这个阶段。如果没有女儿的抗争，她可能会彻底遗忘如何吞咽。

事情要从2017年说起。2017年，阿文的妈妈出现了明显的健忘、异

常行为。她很快被确诊为混合性认知症障碍。2017年末，因为不慎摔倒造成腰椎骨折，阿文妈妈彻底失去了独立生活的能力。当时，49岁的阿文，成了妈妈的唯一照护者。

2022年末，阿文妈妈生了一场大病，好不容易闯过鬼门关后，阿文发现，妈妈彻底忘记如何吞咽了。

吮吸、吞咽、咀嚼……这些婴幼儿与生俱来的能力，被妈妈遗忘了。

“食物打成糊糊，用勺子塞在嘴里，她既不吞也不吐，就这样含着。水

果打成汁，装在吸管杯里，她也不会吸了，连喝水都会呛住。”阿文说。

伴随着病情急转直下，一道道病危通知随之而来。医生建议阿文，是时候考虑采取鼻饲措施了。

当时，阿文已经在医院持续照护了妈妈一个多月。无论是从患者本人的身体状况考量，还是从女儿的照护能力出发，接受鼻饲似乎都是维系这个家庭的最好选择。

但是，对于这个建议，阿文并没有接受。

## 坚持到最后一刻

人与人的关系，有时是无法用“公平”二字衡量。驱动照护者不断付出的动机，有时也无法用世俗的观念去解释。如果一定要找到一个原因，阿文说，那就是，她本身就是这样一个人，“总要先把我妈妈安排好，这是我的责任，我从来没想过不管她。”

生病后，阿文妈妈变得很胆小，夜里害怕时会不断呼唤女儿。这时，阿文便会将妈妈抱在怀里，安慰她不要害怕。

“我感觉，她小时候没给我的东西，我现在给到她了。”阿文说，小时候，因为父母工作繁忙，她一直被寄养在外，直到四五岁才被接回家中，她因此觉得自己和妈妈关系生疏，早逝的爸爸才是她的依靠。

妈妈生病后，母女关系倒置，反而将那段缺憾以另一种形式补全了。妈妈会依偎在强壮的女儿怀里，母女二人重建了亲密关系。

就像阿文说的那样：“人生总有缺憾，但这也是一种圆满。”

人性有时有着理性无法解释的复杂和美好。在照护母亲的过程中，阿文渐渐治愈了自己。她越来越发现，她并没有想象中那么坚强，她做不到用理性，做出关于生死的决断。

曾几何时，阿文也曾表示，如果母亲真到了行将就木的时刻，她会考虑接受鼻饲，将母亲送到护理院。

可是当这个选项真的出现，作为亲历者，她却以一种奋不顾身的姿态，选择了“再坚持一下”。

“我以前觉得我很坚强，没什么是不能接受的，但很多事情到了当下才知道，它其实是没有办法预估的。”阿文说，作为旁观者，她可以为“道离别”这件事给出冷静、中肯的建议，但作为亲历者，她发现，自己的答案永远只有一个。

如今，阿文的愿望变成了帮82岁的妈妈活过90岁，她会坚持到最后一刻。

“这也是我妈妈的愿望，我希望她能达成她的愿望。只要她身体其他机能还可以，哪怕是不能自理了，也能维持很久。”

至于阿文自己，她说：“我的事情以后再说。”（新闻晨报）

## 不肯妥协的女儿

“我一直和医生说，尽量不要鼻饲，再坚持一下看看。”在照护母亲的这些年里，阿文没少听其他照护者讲述关于鼻饲的故事。

尽管也有一些患者，接受鼻饲后仍能保持着不错的生活质量，但更多案例显示，鼻饲措施的出现，与疾病晚期密切相关。

“和那些鼻饲后仍能走动的患者不一样，我妈妈腰椎骨折，她本来就不大能走路，如果上了鼻饲，她只能一直躺着，肌肉会萎缩，寿命不会长的。”阿文说。

看着虽然懵懵懂懂，但有时又能和她开玩笑逗趣的妈妈，阿文发现，自己无论如何都舍不得，让她妈妈一直躺在床上。

阿文父亲早逝，身边没有任何人能帮她拿主意，于是，她自己给自己定下了一个近乎不可能完成的目标——她

要帮妈妈“搏一搏”。

秉持着“鼻饲是最后选择”的想法，阿文将妈妈接回了家中，开始了与疾病长达一年多的较量。

这个过程，有着外人难以想象的漫长和艰难。

一开始，阿文想得有些简单。母亲尚能交流，她可以像教小孩一样，教会妈妈吞咽。她把妈妈的手放在自己的喉咙处，用力地闭上眼睛，反复地、夸张地演示着吞咽动作，试图让妈妈跟着学。

在无数次重复后，妈妈似乎看懂了女儿的意图，她模仿着女儿，眼睛狠狠地闭了一下。在她看来，这就是女儿口中的“咽”。

后来，阿文又将希望寄托在刺激妈妈的本能上。她变换着喂食的力度、深浅，试图激发母亲吞咽的本能。反复尝

不会将一口饭菜，反复吞吐十多次。每一勺被阿文妈妈最终咽下的食物，背后都经历了女儿无数次地抬起和放下。

“没事，再来。”“没事，再来。”“没事，再来。”……很长时间内，房间里除了勺子和碗碰撞的声音，就只听到阿文一遍遍地重复着这句话。

“今天吃得不好。”一顿饭后，阿文有些不好意思地笑了笑。但即使是“不好”的状态，也比阿文妈妈最初的状态好了许多。

那时候，阿文妈妈只能躺在床上，阿文需要站在床边喂食。为了能让妈妈多吃几口，她每喂一次饭，都要持续两三个小时。一天三顿下来，本就患有腰椎间盘突出的阿文，

试后，她发现，当食物碰到妈妈口中仅剩的两颗大牙时，妈妈会本能地咀嚼一下，连带发生吞咽动作。

这个尚存的本能成了阿文教会母亲吞咽的救命稻草，她每喂一勺糊糊，都会在妈妈的牙齿之间塞入一块掰得很小的桃酥，在妈妈下意识咬桃酥的那一刹那，有时会会将口腔中的大部分食物咽下去，没被咬碎的桃酥又被吐了出来，在吞与吐之间，总有一部分食物，会被妈妈咽下去。

靠着这仅存的生理反应，阿文硬是靠喂食的方式，为妈妈维持了大半年的健康。

终于，在盛夏的一天，奇迹发生了。曾经一度彻底忘记如何吞咽、咀嚼的阿文妈妈，突然主动抢走了阿文碗里的馄饨，自己一口一口地吃了起来。

她终于想起来如何吃饭了。

站都站不住了，只好戴着腰托继续喂食。

在心疼阿文的朋友们看来，阿文妈妈如今的生活质量，是阿文拿自己的健康换来的。高强度的照料工作，让已年过半百的阿文身体明显变差了。她缺少睡眠、缺少锻炼、缺少基本的娱乐和社交。她明显变胖了，身体的各项指标都出现了异常。

对于自己的变化，阿文多少心里是有数的。前不久，因为持续缺少睡眠，她感觉头一直涨涨的。这让她隐隐害怕，“我爸爸就是51岁时在工作岗位上猝死的，所以51岁的时候我也特别害怕，很担心自己突然血管爆掉。我想，我得去立个遗嘱，如果我突然没了，我妈就没人管了。”

## 一切都是代价的

阿文妈妈堪称奇迹的变化，让阿文在照护者群体中出了名。很多照护者向她取经，希望能学习她的经验，延缓鼻饲的到来。但阿文的亲友们，对此的感受却是心疼大于兴奋。旁观了一年多，他们深知，阿文妈妈这个进步，在某种程度上，是以燃烧阿文自己的健康为代价的。

在阿文家中，记者目睹了一次喂食的全过程。

给阿尔茨海默病患者喂食，有点像哄一个刚会吃饭的孩子吃饭。阿文会刻意地让自己的语调变得轻松且活泼，她用剪刀把饭菜剪得很碎，一边喂食，一边哄劝：“我们最会吃蚕豆了，对不对？”

但是，即使是最调皮的幼童，也