

为了患有阿尔茨海默症的双亲 39岁的她辞去工作,搬出市区 父母困在“无智”中 她的无力何处安放

为了照顾父母 搬出市区

周青现在的家在距离杭州市区40分钟的一个小镇上。这是一套三居室。屋内空旷,采光明亮,从门外到门内,墙壁上都有扶手,这是她为父母进行的适老化改造。

上午9点多,周青89岁的父亲坐在客厅里,盯着电视,他刚吃完早饭,看起来比较安逸。

周青和父亲一样瘦。去年母亲去世后,父亲成了她唯一的生活重心。

她的母亲在2015年确诊阿尔茨海默症,4年后,父亲确诊。

周青在母亲确诊前一年出现迹象时就辞职回家照顾,从那之后再也没能重返职场。

不工作,收入怎么办?

周青直言不讳:“啃老啊。”

周青的父母有一些积蓄,杭州市区也有房子,家境虽然不富裕,但能保证基本的生活。

“我没有结婚。”她很爽快地补充信息,“不全是因为我爸妈,但因为这样,正好能全身心照料他们。”

确诊阿尔茨海默症后,周青的母亲曾三次骨折,对此,她一直心有愧疚,“老房子是大理石地面,第一次骨折的时候,我和他们在怄气,没有照顾好。”

好在第一次手术后,妈妈恢复不错。第二年,周青决定从市区搬出。“我们住5楼,没有电梯,他们上下楼不方便。”

全款买下如今的电梯房后,周青决定进行适老化改造,“装修那段时间,我妈妈病情加重,我来不及盯,装修得其实不满意。”

照顾两位阿尔茨海默症患者难度有多大,可想而知。

这期间,周青的父亲曾两次走失。

“有一次是早上,我在厨房做饭,一转身他人就不见了。”

报警、发动亲朋好友满城寻找……周青身心俱疲。

妈妈手术住院期间,周青多年未发的抑郁症复发,“我妈妈在病床上不能动,我瘫在沙发上,没有力气,不想动。”

幸好有亲戚们的帮扶,她才扛了过去。

这个家因为妈妈 一点点改变

这样的无力感,陈婧也经历过。

2018年,陈婧的妈妈柳阿姨(化名)确诊阿尔茨海默症。她从做饭时烧坏三四口锅,到无法自己坐公交。

“我要详细告诉她:站牌在哪里、上车后怎么刷卡、到哪里下车。”

这个家因为有了一位失智老人,一点点起了变化。

床换成了有围栏的,防止跌落;装上了监控,方便查看;房门也换上了指纹锁。

在个人原因和要照料妈妈的双重因素下,陈婧开始全职在家。

她每天的日程表是:早上送走女儿,白天围着妈妈转,晚上辅导完女儿、安顿好妈妈,差不多到9点。等到午夜十一二点,叫醒妈妈上厕所,然后才能安心睡觉。第二天五六点起床,这也是柳阿姨的早起时间。

教妈妈上厕所 她边说边示范

周青和陈婧都在摸索中学会如何做一位照料者。

陈婧结识了很多和她一样的家属,相互分享经验。她得知杭州市区有专门服务失智老人的社会组织,就去听课。

“有一段时间,我每周两次,打车带我爸妈

过去参加活动。”

在那里,有专门的照料人员会带着老人户外活动、做操、在室内做手工。

“我想让他们多和人接触,有社交。”周青说不上这样的活动对父母是否有帮助,“但参与的时候,他们笑得很开心,这就够了。”

一位社会组织的负责人觉得周青带两位失智老人奔波而来,有风险,但周青也无奈,“住的附近没有这样的组织。”

陈婧在一次次和妈妈的“摩擦”中,琢磨到一些技巧。

起初,她买了很多玩具,想在游戏中训练妈妈的能力,“她没兴趣,我会生气,她也不高兴,恶性循环。”

反复多次后,陈婧才知道要顺其自然,“她不玩,我就和女儿玩,她在一边看看。”

陈婧还会有意地在日常生活中训练妈妈。比如如厕,每次她会站在厕所边,告诉妈妈:先拿起厕纸,撕下4段,然后对折,再来擦拭。

这个过程,陈婧边口述,边用手做出示范动作,“我也可以帮她,从时间上说,肯定更快。但这样只会让她越来越退化。”

一位长期从事认知障碍人群照护的业内人士表示,“能做到规范有效的照料很不容易,患者的病情是会进展的,所有的照料知识和技巧需要更新。”

在纠结矛盾中 各自作出选择

周青在客厅里放了一个有坡度的塑料板,她让父亲攀着窗户,时不时借力运动一下双腿,进行锻炼。天气好的时候,她会带着父亲到小区里晒太阳。“看到小朋友时,他最开心,还会挥着手打招呼,像个招财猫。”

虽然全职照料父母,但周青一直觉得自己做得不够好。

“如果我意识得够早,应该在爸妈上了年纪后,就带他们去做一些训练,预防老年痴呆。”

周青耿耿于怀的还有,妈妈当初出现症状的时候,她没有重视,“早期的时候就去治疗,可能会延缓她的病情。可惜的是,这些认识都是后面才有的。”

去年母亲离世后,周青开始考虑为父亲寻找一个照料机构。

“我妈妈在世的时候,我找过阿姨,也考察过一些养老机构,还把他们送进过康复机构。”但周青都不满意,“主要是觉得照料不专业。”

周青也自嘲,“如果我有家,没那么多精力顾及,可能那些机构也合适。但我是全职照料,就会更挑剔吧。”

今年6月份,周青带父亲去一家认知障碍托管机构做了评估,这是她比较满意的选择。但她又有些纠结,怕父亲住进去不习惯,所以迟迟没有入住。

“很多家属会有这种心态,自己精力不够了,但又会舍不得把家属送走。”一位专业人士说,这种纠结和矛盾会撕扯家属。

今年1月,陈婧终于决定送妈妈到一家机构的认知障碍照护专区。

柳阿姨的病情在一步步进展。

“我要照顾好我妈,还要兼顾好自己的家,真的太难了。”陈婧在纠结中做出选择。

“忙碌了一个月,终于艰难前进了一步……虽然不能到理想专区,但总算是多一个踏实的PLAN B。”带父亲评估回来后,周青发了这么一条朋友圈,“我自己也打算以后尽早做这方面的评估,防患于未然。”

而为了多陪伴妈妈,陈婧则开始了每天“半天去探望半天回家”的模式,虽然奔波,但她内心会有一些安慰,“希望以后家门口就能有这样专业的日托服务,这样我晚上还能把妈妈接回家。”



本报记者 吴朝香

杭州人周青(化名),父母都是阿尔茨海默症患者,她不得不全职照料,为此从杭州市区搬至小镇。那年,她才39岁。

8年多的阿尔茨海默症患者照料之路,周青走得跌跌撞撞,无比艰辛。

和周青同龄的陈婧(化名),母亲柳阿姨也是一位阿尔茨海默症患者。在坚持了5年之后,今年,她终于为妈妈找到一处合适的托管照料机构,“实在是有点撑不下去了。”

9月21日是世界阿尔茨海默病日。周青和陈婧这样的阿尔茨海默病患者照料者与患者同样备受全社会关注。他们一边承受着压力,一边也在探索中自我救赎。

