

父母记忆被“偷” 照料重担谁挑？

——美国“婴儿潮”一代直面阿尔茨海默氏症



■两个女儿寸步不离地照料患有阿尔茨海默氏症的海伦·厄斯金

日夜守候不见希望

她知道坐在身边的这个男人叫弗兰克。但她所知道的,仅此而已。她已经完全不记得多年前,当他们相识时,自己是充满活力的啦啦队长,而他则是全镇公认的帅小伙子。她不记得他们已经结婚63年,还生了两个女儿,大女儿如今55岁,小女儿也已经46岁。她甚至想不起自己的名字,海伦·厄斯金。

厄斯金还不知道的是,她的老伴弗兰克尽管已85岁高龄,仍不得不和两个女儿轮流守在她身边,寸步不离地照顾她,以防她走失。

厄斯金现年81岁,是阿尔茨海默氏症患者。她的大女儿米歇尔·韦布说:“只有那些有阿尔茨海默氏症患者的家庭,才可能真正理解我们眼下正经历的一切。”

韦布说,如果你面对的是其他什么病症,“通常会有一个治疗方案、一些改善,还有一个积极的治疗结果值得你去期待。但阿尔茨海默氏症却没有”。

家属承受多重压力

哈里·约翰斯是美国阿尔茨海默氏症协会主席,他已故的母亲也曾是阿尔茨海默氏症患者。约翰斯说,照顾阿尔茨海默氏症患者不仅需要大量人力,“还会不断消耗情感、体力和财力”。

有的阿尔茨海默氏症患者从确诊患病到去世,时间跨度可达10多年。对患者家属而言,这10多年中的每一天,都会增添新的痛苦,让整个家庭越来越不堪重负。

纽约大学阿尔茨海默氏症研究项目负责人玛丽·米特尔曼认为,与护理工作本身的艰辛相比,生活中的不确定因素更让护理者感到压力巨大。因为随着患者病情逐渐加重,护理者在患者患病初期掌握的护理技巧,在以后的阶段中“几乎派不上用场”。每天处理大小便失禁、间歇性歇斯底里等情况,可能击垮患者家属,让他们放弃亲自照顾患者的誓言,把患者送进养老院。

有的患者家属没有足够的时间和精力参与护理,他们必须在患病父母、工作和孩子之间来回奔波,寻求平衡。心理学家汤普森说,许多针对护理者的研究报告显示,不少阿尔茨海默氏症患者的家人精神压力很大,经常表现出焦虑、沮丧、愤怒,“他们的自我感觉很糟糕,常常觉得自己做得不够好”。

蒂姆·基德维尔今年56岁,他80岁的父亲是白血病患者,78岁的母亲一年前被确诊患有阿尔茨海默氏症。尽管父母家距离自己家很近,但基德维尔还是觉得需要太多时间来照顾父母。于是,他最近辞掉工作,成为一名自由职业者,以便有更多时间护理父

当你的母亲不认识你,也不记得她自己的名字,生活会是怎样?

如今在美国,“婴儿潮”时期出生的许多人就不得不直面这样的现实。因为他们年迈的父母,有时甚至是配偶,罹患了一种可以“偷”走人思维和记忆的疾病——阿尔茨海默氏症。



■基德维尔夫妇分别是白血病和阿尔茨海默氏症患者

母,“你必须要做你认为最重要的事情”。

中年病人累倒配偶

达琳·乔丹现年49岁,她的丈夫、现年57岁的查尔斯6年前患上阿尔茨海默氏症。据美国阿尔茨海默氏症协会估计,美国有50万人在65岁以前就成为阿尔茨海默氏症患者。

与查尔斯一样,这50万患者中,有很多人正处在“上有老、下有小”的人生阶段,因为患病,不得不过早地把赡养老人、抚养孩子的重任转移到配偶身上。乔丹回忆说,13岁的女儿琳赛开始还尽力帮忙照顾患病的父亲,但3年前,女儿开始有顾虑,因为“查尔斯冲着她大喊大叫,她以为他会打她”。乔丹猜测,查尔斯发狂的原因,可能是觉得自己连穿衣、洗澡都需要孩子帮忙,这让他很沮丧。如今,琳赛只敢为爸爸做一些简单的事情,譬如递食物。

乔丹说,查尔斯的状况越来越糟。他曾强迫性地地在自己衣服口袋里装满电池。现在,他的行为越来越有攻击性。几个星期前,查尔斯和每天来接他去日间护理所的女司机发生冲突,对方吓得大声尖叫着躲进乔丹的房间。最终,查尔斯同意上车,但一上车就和另一名病人大打出手。晚上,查尔斯回家后,提心吊胆的乔丹不得不和女儿睡在一个房间里,牢牢锁上房门,把自己的丈夫挡在门外。

“我依然爱他,”乔丹说,“但我明白,他已经不再是我当初满怀希望和憧憬与之结婚的那个人。只有接受这个现实,心里才会好受一点。”

筹款挑战“最贵的病”

在眼看着父母或配偶无可挽回地陷入“无知世界”的同时,许多中年人似乎也预见到自己未来的处境。因此,许多人在照顾罹患痴呆症的父母的同时,也成为痴呆症研究工作的积极推进者,为医学研究筹款。

企业家约翰·奥舍的父亲2003年因阿尔茨海默氏症去世后,奥舍决定出资支持医学研究。他说,对任何家庭而言,阿尔茨海默氏症都是“最昂贵的病”,“它需要多年、大量的护理工作”,因此,捐赠资金意义重大。

美国阿尔茨海默氏症协会还邀请知名人士做宣传。美国知名情景喜剧《欢乐一家亲》的主演戴维·海德·皮尔斯就是协会成员之一,他的祖父和父亲都曾是阿尔茨海默氏症患者。皮尔斯说,当父亲确诊后,他和家人都不禁想起他祖父去世前的“悲惨”情景。皮尔斯回忆说,最后一次见到祖父时,这位老人的双臂被绑在轮椅扶手上。后来,皮尔斯的父亲“幸运地”因肺炎去世,提前结束了饱受痴呆症折磨的日子。

朱莉·巴埃萨和父亲一起照顾患有阿尔茨海默氏症的母亲,尽管工作繁忙,还有两个念高中的儿子,巴埃萨仍坚持每天去看望母

亲。她说:“这是一种非常让人伤感的疾病。母亲曾是我们的全部,但如今,她只是静静坐在那里的一位老人。”

最佳“秘方”就是耐心

莫德里的母亲5年前确诊患有阿尔茨海默氏症。她说,患者需要的最佳疗法,不过只是一个古老的“秘方”——耐心。“当我们还是孩子时,他们照顾我们,”莫德里说,“现在,轮到我们来照顾他们了。”

张代蕾

相关链接

阿尔茨海默氏症

阿尔茨海默氏症,也叫早老性痴呆。有的患者在数年时间内智力逐渐衰退;有的患者智力骤然衰退,记忆突然丧失。一位母亲可能昨天还好好的,今天就再也不认识自己的女儿。

据统计,美国现有阿尔茨海默氏症患者超过500万,其中70%的患者住在家里,由于子女或配偶照料。目前主要是1946年至1964年“婴儿潮”时期出生的人,肩负着照顾阿尔茨海默氏症患者的重担。这些人如今步入中年,他们的父母大多年逾八十,正处在各种痴呆症发病率猛增的年纪。

预计到2050年,美国阿尔茨海默氏症或其他痴呆症患者人数将激增到1600万。预计到2030年,阿尔茨海默氏症将耗资美国医疗保健项目4000亿美元。

一个多世纪以来,医学家们一直在努力探索阿尔茨海默氏症的病因和治疗方法,但成效甚微。现有的药物只能暂时、轻度缓解病症。科学家们也在研究如何尽早作出诊断,以免延误治疗。但到目前为止,预防各类痴呆症的最好建议仍是保持饮食健康、积极锻炼身体和大脑。

全驱全能斯巴鲁

高性能都市SUV 森林人

2.0X手动档车型 精彩上市 22.98 万元

2.0X手动档

FORESTER 森林人

AWD 35周年

Teluki. Fuel. Drive. SUBARU

斯巴鲁汽车(中国)有限公司 www.subaru-china.cn

上海安吉斯巴鲁汽车销售有限公司 TEL: 021-82321888 销售地址: 中国上海市普陀区祁连山路988弄1号1楼 电话: 021-92698899