

遗忘,从最熟悉的人开始

记者带你走进阿尔茨海默病真实世界

YMG全媒体记者 林媛 通讯员 栾秀玲 摄影报道

前些日子,19岁患者确诊阿尔茨海默病的消息上了热搜。阿尔茨海默病受到关注:离我们有多远、患者状况、如何照料、能否治愈……近日,记者进行了采访。

讲述人 芝罘区刘女士:

爸爸“不知道该怎么回家了”

电影《困在时间里的父亲》2021年获奥斯卡影帝奖项。我看一次哭一次,因为电影里的父亲多像我的爸爸。我们每一个人在他眼里都是陌生的。爸爸啊,你该有多害怕?

8年前,爸爸经常找不到家了。有时是邻居送他回来的,有时是我们在路边遇到晃来晃去的他。有一天,爸爸出门很长时间没回来,我们全家出门找,最后在银行门口发现了坐在马路边上的他。他说,去取钱,想不起密码;从银行出来,外面的路突然不认识了,“我不知道该怎么回家了”。那是我第一次见到我爸想哭。

爸爸是退休教师,特别有教养。但是之后的一段日子,他会突然发火,莫名其妙就骂人。这在我几十年人生里是从未见过的。有几天,我妈发现我爸憋得非常烦躁却不去厕所,问他为啥,他却什么都说不出。

我们带他去了医院,做了很多检查。医生为我爸插了尿管,帮助他顺利排尿。就是这次,我们才知道我爸得了阿尔茨海默病。

讲述人 龙口黄女士:

婆婆是真的离开我们了

前几天是我婆婆去世一周年。这一年,我经常想,为什么婆婆发病的很长一段时间里,没有忘记的只有我?

婆婆发病比较突然。刚开始,她只是喜欢藏起门口的所有拖鞋。被问起时,她茫然不知,每次我们都会从她的床底下找出来。

几个月后的一天半夜,公公给我们打电话,“快来,你妈发疯了!”我们匆忙赶去,只见婆婆穿着单薄的睡衣,站在门外走廊瑟瑟发抖,公公手里拿着外套无法近身。事情缘由是婆婆半夜起床,把家里的两串钥匙藏在睡衣兜里。公公感到莫名其妙,问她为什么。婆婆不仅不认识公公,还有强烈的防备心,以为家里来了一个陌生男人,吓得躲在门外不肯进门。

那个晚上,婆婆只记得我,记得我叫玲儿。从那天起,她常常叫公公“爸爸”,把儿子当成大兄弟。

婆婆被确诊为阿尔茨海默病。她慢慢地无法入睡,只要躺在床上,就会不停地抠窗帘上一块染色的位置,有时候抠半天,就那么专注地抠。

婆婆每次看见我都会喜

从医院回来,我爸彻底变成了另一个人:动手打人,说我家21楼的窗外站着一个男人,天天在骂他。

那时我们姐妹4个都上班,每天轮流看护。我爸不睡觉啊,白天晚上满地溜达,眼睛赤红,谁也不认识,嘴里不停地嘟囔,动不动就挥出去一巴掌。从小没有挨过打的我们,没想到老了以后居然被爸爸打。

我们姐妹承受不住了,商量决定把爸爸送到精神病院。我妈每天以泪洗面。3个月后,我爸并没有明显好转,我们决定把他接回家。回家的那天,我爸看到我妈,像孩子一样委屈地哭了,但他依然不认识我们。

我们到处寻找治病方法,后来找到了烟台山医院神经内科的唐剑华主任。在医院住院一个周,我爸居然晚上能睡2个多小时了。后来,他开始长期服药,在药物的干预下,晚上睡眠时间慢慢延长,甚至能睡4个小时,尤其是狂躁症状减轻了很多。

在唐主任的指导下,我们轮流去陪我爸,教他计算,从 $1+1=2$ 开始,教他画画,教他认字……

现在已经是第8个年头了,我们姐妹陆续退休,能照顾我爸的时间更多了。去年开始我爸长期卧床,胃口变差了,大小便不能自理。他今年85岁了,我们真的很知足,毕竟他还在努力陪伴我们,又过了一个团圆的年。

笑颜开,从沙发上起身说“玲儿来了”,然后扶着我的胳膊,像是搀扶一个重要的老领导,忙前忙后照顾我。大多时候,她只是在那里一圈圈地团团转,根本不知道自己要干什么。

发病三四年,婆婆大小便失禁。有次住院,她抗拒所有人,只认识我。只有我劝她吃饭、洗脸时,她才肯乖乖听话。出院后,婆婆因为失去吞咽功能,用上了鼻饲——从鼻子里插上一根管直接到胃里。有一天晚上,她把鼻子里的管子一点一点抽了出来,然后开始发烧。我们把她送到毓璜顶医院ICU重症监护室,在那里住了1个月后,又转到了烟台山医院ICU重症监护室。她无法自主呼吸,用上了呼吸机,我们甚至为她准备好了后事。婆婆用顽强的生命力坚持了9个月。

病情发展到晚期,婆婆的一切记忆烟消云散,连我,她也不记得了。



阿尔茨海默病不等于老年痴呆症

阿尔茨海默病到底是什么病?是不是等同于老年痴呆症?

烟台山医院神经内科主任唐剑华说,阿尔茨海默病是一种起病隐匿、但会不断加重的神经退行性疾病。在临幊上,患者表现出来的症状主要是认知功能的下降。随着病情的发展,患者会慢慢忘记所有的一切,包括自己是谁、怎么吃饭、怎么大小便,病因迄今未明。

阿尔茨海默病只是老年时期痴呆的一种类别,发病率最高,占比50%—70%。

烟台发病人群年龄多在60岁以上

“在基层医院,临床多年来观察发现,阿尔茨海默病就诊者有个特点,就是一旦发现,病情大部分就是中到重度,没有任何可以提前预防的机会。”唐剑华说。

记者在采访中了解到,患者家属总认为老年人忘记事情就是“老糊涂”,很正常,根本不会想到就诊。直到随着病情进一步发展,患者出现其他症状,如多疑、走丢、打人骂人、喋喋不休等,才会引起家人的注意陪其到医院检查,可治疗效果会大打折扣。

宣武医院19岁患者确诊阿尔茨海默病也引起了唐剑华的关注,她说在烟台

“痴呆只是我们说的一种症状。”唐剑华说,引起痴呆的原因很多,如脑血管病、脑炎及相关疾病、癫痫、中毒、肿瘤、遗传病等。

由于家人不重视,患者往往被延误治疗。为了确诊患者是否是阿尔茨海默病,临床有时会通过“腰穿脑脊液检查”排除其他因素。患者一听说“腰穿”就强烈拒绝。待其病症持续发展到一定程度后,家人带患者去大医院再次检查。大医院用“腰穿”确诊,家人悔不当初:延误了最佳治疗的时机。

还没发现这么年轻的患者,发病人群年龄多在60岁以上,尤其80岁以上更多。随着年龄增长,其发病率明显提高,但是近几年确实有越来越年轻化的趋势。

阿尔茨海默病患者会经历无症状期、轻度认知障碍期及痴呆发病期,其中从无症状期到出现明显痴呆症状的时间大约为17到22年,这是最佳的治疗时间。如果等到出现明显痴呆症状再来诊治,患者的认知障碍会严重影响到日常生活能力。痴呆程度随着病情的进展,会由轻度逐渐发展到中度、重度,这个过程平均历时约为10年。

患者家庭负担沉重,有的选择停药

《中国阿尔茨海默病报告2021》显示,过去30年来,阿尔茨海默病在中国死因排行榜上从第10位快速上升到了第5名。

照顾一位阿尔茨海默病患者的操劳程度远远超过了婴儿。婴儿会一天天长大,充满着希望,但是老人却在一天天衰弱,就连最简单的 $1+1=2$ 可能需要很久很久才能学会。

另有一组数据显示,我国老年人中现有5000多万认知障碍患者,其中阿尔茨海默病患者1500多万人,每年花费1万多万元,涉及药物、看护、营养等方面。

患者既要长期服用药物,延缓病情的进展,还要配合康复训练。

一位患者的女儿告诉记者,父亲8年前确诊,这8年,除去医保报销,不算保姆的费用,在治疗方面花了20多万元。目前父亲瘫痪在床,她已经退休,专职照顾父亲,“费用能比以前减少一些”。有些家庭负担沉重,患者停药。

目前,预防及训练是焦点。烟台山医院着手联合体育局及烟台大学,编一套面向中老年人的健身操,包括一些预防老年痴呆的动作,并以广场舞形式推广。