

【美国华人口述实录 129】爱，让阿尔茨海默症走开

吴玉梅

Mar 6, 2018, 15:36 PM

分享:

2013年，年近80岁的吴玉梅在再一次成功克服乳癌后却成为了一名阿兹海默症的照顾者，照顾着她的先生老徐。她说，华裔民众对于阿兹海默症的认识不高，常常忽略早期症状而引发家庭争端。她通过学习提高认识，制定家庭辅助治疗的措施，在作为一名阿兹海默症的照顾者的同时也不忘让生活充满乐趣，希望可以给其他照顾者和华裔家庭一些启示。本周，我们来一起听听她的故事——

■ 侨报记者 张晶

日期	姓名	洗澡	时间	日期	姓名	洗澡	时间
12月14	YS.Xu	✓	1:30	12月20	YS.Xu	✓	9:00
12月15	YS.Xu	✓	3:00	12月31	YS.Xu	✓	3:30
12月16	YS.Xu	✓	2:00	1月1	YS.Xu	✓	2:20
12月17	YS.Xu	✓	9:00	1月2	YS.Xu	✓	10:00
12月18	YS.Xu	✓	1:30	1月3	YS.Xu	✓	8:50
12月19	YS.Xu	✓	9:30	1月4	YS.Xu	✓	1:00
12月20	YS.Xu	✓	4:30	1月5	YS.Xu	✓	1:10
12月21	YS.Xu	✓	3:30	1月6	YS.Xu	✓	10:05
12月22	YS.Xu	✓		1月7	YS.Xu	✓	11:00
12月23	YS.Xu	✓	3:25	1月8	YS.Xu	✓	10:00
12月24	YS.Xu	✓	3:05	1月9	YS.Xu	✓	11:30
12月25	YS.Xu	✓	4:00	1月10	YS.Xu	✓	12:15
12月26	YS.Xu	✓					
12月27	YS.Xu	✓	3:15				
12月28	YS.Xu	✓					
12月29	YS.Xu	✓	9:00				

每日落实老徐按时洗澡的签名表格。(图均为吴玉梅提供)



年轻时候的老徐。



2003 年我与老徐游白宫。



刚来美国的我与老徐。



我与老徐参加“阿兹海默症关爱服务(CaringKind)”举办的活动。



我看着老徐练习钢琴锻炼脑部。

我是吴玉梅，在上海出生，半辈子都过着传统老上海的生活。我的先生，我平时总喜欢叫他“老徐”。他比我大 5 岁，我们的相遇、结婚和生子就像那时无数个普通人家一样——通过相亲。1990 年我和先生相继来到美国，那时的我已经 53 岁了，我的先生也近 60 了。我和先生育有一女，在美国读书并学有所成。我们老两口也计划着结伴到世界各地走走，看看大半辈子也没看过的风景。

初来美国，乳癌再次找上门

来美国生活之前，我的朋友就千叮万嘱告诉我“到异国他乡最重要的就是身体，千万不能生病。”但也许事情就是这么巧合，刚刚到美国几年的我就被查出左乳房患有乳癌，已经第三期了。

我当时觉得万念俱灰，为什么癌症又一次找上了我。我曾经在 1975 年的时候就已经患过乳癌，而那时不到 40 岁的我选择切除右乳房，选择无论再艰难也要活下去，因为女儿还需要我在身边。在老徐得知噩耗后，他也一直安慰我，告诉我美国医疗比那时的上海要先进，那时都挺过来了，为什么现在美好的生活就在眼前却要放弃呢？主治医生告诉我，如果现在把左乳房切除，再加上化疗，我还可以活 20 年。

先生的支持和医生的鼓励，让我有勇气再一次面对那极度痛苦的化疗过程。那时的我们经济也不宽裕，先生和我都要坐地铁去医院接受化疗，治疗后再坐着地铁返回家中。没有经历过癌症治疗的人是没有办法想象化疗过程是如何的难受，我头晕、想吐，全身都没劲儿，脚踩在地上就像踩在棉花上。日子就这样一天天的过，整整5年，终于医生告诉我病情已经稳定，不需要再进行治疗。我和老徐都松了口气，我们想也许是应该去其他地方走走了。

病愈游白宫，生活琐事起争执

2003年，我和老徐约了以前在上海的同事一起去华盛顿旅游。我想，来了美国怎么能连大名鼎鼎的白宫都没见识过呢。老徐以前是上海医科大学的文员，我是在教育卫生部门当文员。但是，老徐喜欢文艺，背唐诗、弹钢琴、拉手风琴他都会，特别喜欢拍照片，而我却不喜欢照相。因此，翻起老相册时，老徐的照片总是满满一沓，而我的照片仅零星几张。

从华盛顿回来后，我和老徐的老年生活没有了年轻时蒙头上班的繁忙，有时帮女儿带带孙女，其他时间也相对清闲。闲下来的日子，我们却常常因为一些家务事而争执不休。我记得有一次，我叫老徐到楼下5分钟走路就能到的报亭买一份报纸回家，但是，我在家里等老徐等了3个小时，老徐才回来。我气冲冲质问他，“5分钟的路，是怎么走了3小时？”老徐很无奈的说，他迷路了，找不到回家的路了。周围都没有相似的建筑，他是看着太阳来辨别回家的方向。当时的我觉得老徐的回答荒谬极了，看太阳分辨方向的方法不是老时候农村人用的方式吗？我觉得他是去别的什么地方了，又不想说，于是和他吵了一架。还有一次，我煮菜的时候要去接电话，于是叫老徐帮我往菜里倒点儿油，但是，当我回来时，老徐正在往锅里倒洗碗精。我很气，也很委屈。从我们结婚后，我基本包揽了所有的家务，现在老了，老徐不想做家务也不用故意把洗碗精倒进我辛苦煮的菜里吧。女儿有时候回来和我们老两口一起吃饭，看到我在骂老徐，也总是帮着老徐劝我。当时的我对老徐这些异常丝毫没有重视。

就这样，老徐2008年开始时隔半年就会迷路一次，2009年老徐开始丢三落四，找不到自己放置的物品。

病痛再次来袭，老徐无力照顾

2009年3月，我住院做手术更换了右膝盖。隔年，我又一次住院做手术更换了左膝盖。那时，我行动不便躺在病床上，只想喝一碗粥，吃一碗上海煮面。而这些，老徐都已经没有办法做到了。他不知道怎么从家里坐车到医院，而去医院仅仅只需要在家门口坐上一部巴

士，过个几站就能到。他也没办法煮粥或者煮面，因为他会把粥煮焦，把面煮糊。这个期间，是女儿带着老徐来医院看望我。我很无奈，也很失望，但依然坚信康复后可以和老徐再出门走走，即使老徐的家务做不好。我还是依然没有把老徐的异常归结到任何的病症上。

确诊阿兹海默症，结伴出游终成梦

2013年，家庭医生李晓圃发现老徐疑似患有阿兹海默症，也就是俗称的老年痴呆，经过脑神经科医生高晓克的鉴定，老徐确实是患上了阿兹海默症。我问医生阿兹海默症有药可以治吗？医生告诉我，阿兹海默症以目前的医疗水平是无药可治的，所有的药物仅仅只能减缓病症。医生的回答再次让我陷入深深的失望中，以后只能眼睁睁的看着慢慢无法自理的老徐一天一天等待死亡吗？再次面对走在马路上随时会走丢的老徐，刚接完电话就忘记自己已经接过电话的老徐，煮菜会把菜烧糊的老徐和以往种种反常的行为，如今我却豁然明白了，原来老徐并不是故意的，原来老徐只是生了病，而我们却不知道。但手里拿着医生给的药，我也不知道今后应该怎么办。

一次很偶然的的机会，我参加了一场由“阿兹海默症关爱服务(CaringKind)”举办的阿兹海默症讲座，在讲座上我认识了与我有相同遭遇的人。我们开始去上课，学习阿兹海默症的知识。而我发现，华裔家庭对于阿兹海默症的了解匮乏，以致于像我之前一样一点儿也没有发现老徐的反常是阿兹海默症的症状。我们需要提高对于阿兹海默症的认识，关注和帮助受到阿兹海默症影响的人群。我也开始有意识的关心老徐了，即使他还会出现以前种种“讨人厌”的行为，但我理解他，也欣然接受和原来不一样的老徐了。我知道老徐病了，而我作为他的太太是要照顾他的。

学习阿兹海默症的知识，提高认识，主抓“三个结合”

2016年，我开始为老徐制定家庭辅助治疗的措施，主要抓三个结合。第一，药物和营养相结合。山药、黑木耳、香菇对于脑部神经有好处的食品，我天天都会做给老徐吃，每天还会搭配牛奶、鸡蛋、水果、2勺煮熟的红萝卜以及各种肉类。我会按时叮嘱老徐服用医生所开的药物。第二，文体活动相结合。定时让老徐练习钢琴，十指的运动可以锻炼脑部神经。虽然，老徐现在已经不会双手一起弹奏曲子，但是单手轮换着弹琴也能锻炼脑部神经。我会和他一起下象棋，他一个人练习写字、看报纸等等。我还会每天陪老徐到家楼下步行5000步，一起和老徐做养生操。我觉得耆老一定要适当的活动筋骨，才能拥有更加健康的体魄。第三，劳逸结合。阿兹海默症的病患都有几个特点：不肯小便，不肯洗澡，不肯喝水，一到

天黑就会想睡觉，甚至吃没吃晚饭都不知道。我每天都会叮嘱老徐按时吃饭、睡觉、吃药、上洗手间、洗澡。因为，如果天黑了，老徐会认为他已经吃过晚饭，现在这个阶段的他已经丧失了饥饿感。这时的我会哄着他把我分到他盘子里的食物吃完。让他帮忙做一些力所能及的家务事儿，比如洗菜、洗碗，虽然老徐洗好的菜和碗，我都要重新洗一遍，但是要让老徐感受到他仍然能正常的生活。

2017年，我制作了一张有日期、姓名、洗澡时间的表格。每天老徐都要去洗澡，洗完澡要把表格上洗澡的时间填好，要亲笔签名。有的时候，老徐会进浴室后不洗澡，出来以后还签名。我就会进浴室摸一摸洗澡布，如果发现洗澡布是干的，我就会让赖皮的老徐进去重洗。洗完澡后，我给老徐泡一杯玫瑰花茶，让他定时补充水分。我一天会安排老徐喝到6碗水，每隔一段时间会叫老徐去洗手间解手，即使是晚上睡觉，我也会定时醒来叫老徐去洗手间，这么长时间每一天都是这么坚持做下来。我有时回想起年轻时候的我们，老徐对我说的最浪漫的一句话就是“你的性子很急，将来死在我前面，我还能照顾你，要是死在我后面，就没人照顾你啦。”而现在我有点儿糊涂，到底是谁在照顾谁呢！

2018年，新的一年，我也给老徐制定了新目标。我开始让老徐写日记，当然不是真正的日记，而是做完每一件事后的流水记事。老徐的大脑就像已经录满声音的卡带，再也没有办法让新的声音停留。老徐所做的任何事儿，都是转眼即忘，而我希望他的生活依然能够留下痕迹，我想让他自己记录下他生活中的点点滴滴，即使平淡如常，那也是老徐最最真实的生活。

一张木桌两个人，生活依然有乐趣

医生告诉我，老徐如果生病，像感冒、发烧，那么阿兹海默症会骤然变得更加严重，我也一直都特别关注老徐穿着。有一次老徐发现我不在家，撑着伞就出门找我了。当我从楼下扔完垃圾上楼，发现老徐不见了，我打电话告诉女儿叫她发动亲朋好友一起找，而我已经能够镇定地告诉他们：“下雨天，人群中雨伞直直朝前撑丝毫不遮自己头顶的就是老徐。”因为，老徐看见伞就会觉得自己在下雨天已撑了伞，而他是感觉不出身上的潮湿。每一天，我们早上醒来，吃早饭、看报、练习写字、吃午饭、洗碗、洗澡、喝水、弹琴、打麻将、步行5000步、吃晚饭、洗碗、吃药、睡觉等等都是80岁以上的阿兹海默症照顾者和阿兹海默症病患的真实日常，老徐的生活也一直都依赖着我。一张桌子，我和老徐一起吃饭、聊天、下棋、练字、打双人麻将。年轻时的老徐，麻将打得特别好，每次都能赢我，即使现在他患有

多年的阿兹海默症，有时也能赢我，而我呢，巧妙的运用了老徐健忘的特点，偷偷的换了牌，终于赢了他。我还跟他说，“看，老了连双人麻将都打不过我了吧。”我希望老徐还能在木桌边陪我多打几年双人麻将，让我多赢他几次。

成为阿兹海默症照顾者的我希望华裔民众提高对于阿兹海默症的认识，了解生活受到阿兹海默症影响的人群，尽可能地关注和帮助他们。