

新书摘

插画师亦邻的妈妈患上了阿尔茨海默病。以前“无所不能的超人妈妈”变成了一个被剥离了记忆、情感和正常认知能力的懵懂老人。亦邻三姐妹各尽所能,帮助妈妈尽可能充实、有尊严地度过余生。共同照护患病妈妈的过程中,三姐妹也在重新理解家庭与亲情、思考与探究生死观,逐渐懂得了,爱的本质是相互依存,照顾老人,其实也是在帮助自己。

陪伴渐渐老去的父母 光有爱是不够的

□亦邻

2017年春节,爸爸因心衰入院。在病房,爸爸身体疼痛,睡卧不安,只得整宿坐在轮椅上,不停看时间,度秒如年。看着昏暗灯光下爸爸的身影,我一遍又一遍问自己:“人到底为什么活?”“如果活更久的结果就是让自己在病痛和恐惧中煎熬的时间更长,活着又有什么意义可言?”这些困惑突然进入我的大脑里,慢慢越变越大。

后来,妈妈确诊患上阿尔茨海默病,我目睹她的记忆被擦除,情感从这个叫作“妈妈”的躯壳里一点点被剥离,目睹她不得不将出生以来习得的所有能力一一交还,新的困惑又闯入我的大脑:“如果生命在无知无觉无情无惧无力中维

系,而且还被夺走最后的尊严,这样的生命,意义在哪里?”积累的困惑几乎要撑爆我的头。幸运的是,在我最不知所措的时候,胡冰霜老师给我指引了方向,也教了我具体的方法。这期间,我和胡老师有过一次深入的交谈,我记录了下来。

我:最近两年我常想,当一个人进入老年阶段,尤其是得了老年认知症后,身体机能逐渐退化,直至婴儿状(只有下意识吮吸能力),最后回到生命的“零”状态。在重度阶段,病人不记得任何人和事,不会用语言表达,只剩下动物的本能——吃,这样的生命存在的意义在哪里?是不是对这个人来说生死都没意义,但对亲人来说是有意义的,除了情感之外,还可以更为真切地感受,观察生命慢慢消逝的过程,让我们知道衰老和死亡是怎么回事。又或者,我们如何对待这样一种状态的生命本身便是一种意义?

胡:对于这样的人,如果本人继续活下去的愿望比较强烈,我们就要成全这种愿望,要竭尽全力让这个稍微健康地活下去。要打持久战。如果我们往远处看十年、二十年,要耐心地陪伴下去,也许老人家的身体结构还比较好,很有可能还有这么多时间,那么我们就要在这十几二十年里心平气和地,同步把自己的发展规划好,分出一点

精力来走自己的路,这样你就不会觉得老人占用的时间太多。有点自己的事情做,把自己的道路走好,你就会感到安心。

经历爸爸的离世,胡老师这番话让我有所省悟。现代医疗水平越来越高,死亡的过程越来越缓慢,当死亡的过程被拉长,死亡便变得既具体又昂贵——那是每天早上护士送来的账单、护工每天的工钱,家人不得已暂停的工作和生活……

八个多月了,妈妈的健康状况毫无悬念地下滑,人消瘦得非常厉害,两条腿像面条一样软软塌塌,完全无法支撑她的身体,可一旦按下“无限循环”按钮,她的两条腿就像上了发条一样无休无止……

看着妈妈瘦骨嶙峋的腿在空旷的裤管里若隐若现,佝偻的身体向前倾斜,随时像要跌倒的样子,我感到十分心酸。这种情绪常常膨胀扩散,令我随时会落下泪来。

2019年9月21日,我在自己的公众号发了一篇推文《只要心里有爱》,文章最后一句是:“病情肯定无法逆转,负担肯定也会越来越沉重,但是只要我们心里有爱……”我们心中自然是有爱的,尤其是姐姐,毕竟她和妈妈生活在一起,几乎没有分开过,两人相互间的依靠和慰藉是我和妹妹不能相比的。妈妈患病以后,姐姐对妈妈的照顾是无微不至的,她开玩笑对妈妈说:“我没有带过宝宝,现在我是带了一个老宝宝。”姐姐和妈妈最常做的一个游戏是,姐姐大声唱:“我的好妈妈呀……”然后妈妈接着唱:“我的好女儿呀。”然后两个人抱在一起用额头轻轻顶一顶,晃一晃。

可是有一天姐姐难过地对我说:“我怎么觉得越来越不爱妈妈了?”我知道她不是不爱,而是爱在这无尽的循环中消耗殆尽,被层出不穷的各种状况磨损掉了,取而代之的是厌烦,是抱怨,是自怜,是看不到尽头的绝望,以及对因照顾妈妈而影响自己日常生活的愤怒……

原来光有爱是不够的!

虽然阿尔茨海默病患者的症

状各不相同,但他们肯定不像某些综艺节目里那么美好,他们的病症不仅仅是失去记忆那么简单。不要以为只有“熊孩子”会制造麻烦,患有阿尔茨海默病的老人才是高段位的麻烦制造者,脑退化带来的异常行为又荒唐又磨人,而且无药可医,不可逆转,逐日加重。这种日复一日的精神折磨,令照料病人的亲人心力交瘁,甚至崩溃。

在照顾妈妈的过程中,姐姐的情绪常常在充满信心一烦躁一自我否定一焦虑不安一沮丧一爆发中来回徘徊。虽然她用做瑜伽、冥想等方式来释放负面情绪,但长期面对妈妈这样的病人,没有个人空间,还是会感到压抑。

有一段时间,妈妈夜里经常起来,一个人摸摸索索来回走,把自己磕得到处青一块紫一块,姐姐晚上完全不敢睡觉,白天也无法休息,整个人很恍惚,人瘦得70斤都不到,还大把大把掉头发,喉咙红肿,不能出声。那段时间,姐姐陷入极大的焦虑当中,情绪非常低落。正当我和妹妹一筹莫展之时,姐姐在微信中发来消息:“我刚才给妈妈洗了澡,我发现每次给妈妈洗过澡后,我的心就变得更柔软。”我问:“是因为看到妈妈越来越瘦了吗?”“嗯,还有她身上被磕得到处都是青一块紫一块,我给妈妈洗澡的时候,妈妈看我的眼神也特别温柔。”

过了几天姐姐又在群里说:“我现在觉得那句老话‘家有一老赛过一宝’说得真好,无论这个老人是以怎样的状态存在,对我们来说都是一个大宝,因为他们的存在让我们学到很多,能够让我们迅速地成长。”

“帮助老人就是在帮助自己。”这句话是胡老师对我说的,她还说在照顾老人时可以让自己的能力大大提高,未来人生中任何难题都不是问题了。我当时听了非常困惑,照顾老人会获得

什么能力呢?如何帮助卧床老人翻身,如何帮老人洗澡、接大小便吗?是的,我可能会在照顾老人的过程中获得一些护理能力,但是这种能力我要来做什么呢?如何处理好一张画面,如何精准地述说一件事,这才是我目前最需要的能力啊!

这句话我也曾转述给姐姐听,姐姐也是一脸困惑。因为当时我们眼里看到的都是妈妈带来的麻烦。

现在回望过去这两年,我们三姐妹有了不同程度的成长。我们在面对困境、解决难题的过程中都有了一些领悟。尤其是姐姐,作为妈妈的第一照护人,她是在面对妈妈一次又一次的“无限循环”模式中,在清理妈妈的大小便时,在帮妈妈洗澡洗头时,在绞尽脑汁做营养餐时,在一个一个不能入眠的夜晚、在担惊受怕中……更深刻地体悟到这一句看似简单的话语:“帮助老人就是在帮助自己。”

(摘自自《我还记得》)



《我还记得》
亦邻 著
乐府文化北京联合出版公司



妈妈抱着姐姐,脸上露出慈祥的微笑。(亦邻画)

婚事简办
喜事新办
告别铺张浪费
一起过好日子

“讲文明 树新风”公益广告
倡导文明健康绿色环保生活方式

齐鲁晚报·齐鲁壹点