



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地有尊严地度过余生。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，身体机能会逐渐退化，直至婴儿状（只有下意识吸吮能力），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或死都没意义，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，要竭尽全力让这个人稍微健康地活下去。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—烦躁—自我否定—焦虑不安—沮丧—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。”

（摘选自《我还记得》）



妈妈抱着姐姐，脸上露出慈祥的微笑。(亦邻画)



《我还记得》

亦邻 著

乐府文化北京联合出版公司

婚事简办 喜事新办 告别铺张浪费 一起过好日子

