

在我40多岁时， 丈夫患上了阿尔茨海默病

无法预料的疾病

郑琴能清晰地还原出,2017年前后,老林被确诊为阿尔茨海默病前发生的点点滴滴。每一个细节都在她的脑海中推演过无数次,从丈夫工作上的波折,到她无意间听到的丈夫深夜的叹息。她总是试图在每个细节中,寻找到刚过50岁的老林患上阿尔茨海默病的原因。

可是无论怎么推演,郑琴都必须承认,老林当时遇到的,或许和其他打工人在工作中遇到的困境,并没有太多的不同。

在无数次推演失败后,郑琴只能得出结论,尽管学界对阿尔茨海默病的病因,有环境、基因、生活方式等多重解释,但厄运的到来,有时并不遵循逻辑。

正如“职业病人”程浩所说的那样:“不幸和幸运一样,都需要有人去承担。命运嘛,休论公道!”

我国有1000多万人患有阿尔茨海默病,其中约5%~10%的患者发病时年龄在60岁以下,老林和郑琴也只不过是这千万个阿尔茨海默病家庭中的一员。

如果一定要说有哪里不同,那就是这个疾病来得太早了。过早到来的疾病,让他们比普通家庭,花费了更长时间,更漫长的心路,才最终接受了这个“命运的玩笑”。

无法放弃的幻想

在被确诊为阿尔茨海默病后的几年里,老林和郑琴一直无法放弃幻想。他们幻想老林得的不是阿尔茨海默病,幻想通过干预治愈疾病。

“我们应该算是发现得很早的。”郑琴说。

老林从事的职业,需要高强度的脑力劳动,也正因为如此,当老林无法完成与之能力相匹配的工作时,最先是被同事察觉到了异常。

医学检查显示,老林的所有检测结果显示,仅有一项指向了阿尔茨海默病。但医生的态度,并不乐观。

夫妻二人商量,既然医生这么认为,他们就认真地按照阿尔茨海默病治疗。但在夫妻俩的内心中,谁也没接受,老林就是得了阿尔茨海默病。

从老林出现征兆,到接受这个疾病,夫妻俩共同挣扎了3年。

相较于那些陷入妄想、遗忘,拒绝配合的阿尔茨海默病患者,老林理性的接受了所有治疗方案,积极配合所有药物的、非药物的治疗。那时候的他,在就医中遇到不配合的病友,还会帮忙劝说。

夫妻俩一起看了不少关于阿尔茨海默病的电影。老林仍在每天上班。他们尽力,让日子过得如寻常一样。

可能是因为干预的及时有效,老林的病程比绝大多数早发型阿尔茨海默病患者发展的都缓慢。这让经验丰富的三甲医院医生也啧啧称奇。

医生生活中隐藏的意思,让这对夫妻怀揣一丝希望。他们忍不住想:万一不是呢?万一有治愈的可能呢?

直到今天,郑琴仍在想这个问题,她总是忍不住喃喃自问:“我们发现的算早了么?”

丈夫被确诊为阿尔茨海默病的那一刻,46岁的郑琴(化名),感到了一种难以言说的荒谬。

丈夫老林还不到53岁,毕业于名校,常年从事脑力工作,无家族疾病史……无论从哪个角度而言,他都与阿尔茨海默病人群的画像毫无相似之处。无论郑琴怎样推演,她最终只能得出了相似(无奈)的结论:厄运的到来,有时不一定遵循逻辑。

在老林患病后的近8年时光里,郑琴一点点地接受了老林的衰退,她成了那个独自牵着爱人的手,一步步前行的人。

在最年轻的阿尔茨海默病患者尚不足20岁的今天,毫无准备的家庭成员们,如何适应突如其来的照护者身份?这8年里,郑琴用一张张亲手拍摄的笑脸,给出了答案。

会不会还有哪些治疗方法,比我们用过的那些好?”

然而,阿尔茨海默病残酷的一面,就是无论夫妻俩共同做了多少努力,它都是一种不可逆转的退行性疾病。退化,总会发生。

郑琴渐渐发现,原本就话少的丈夫,越来越不爱说话了。一开始,他们有意回避讨论老林的疾病,后来,就算他们想讨论,也无法进行了。

2020年,从老林迷失于新搬迁的办公室那天起,郑琴独自接受了现实。她终于承认,老林就是病了。

独自前行的妻子

郑琴曾是一名心理咨询师,她比谁都清楚心理调解的方法和必要性。但眼泪并非理性所能控制,它们总会在无人的时候,顺着脸颊流下来。

在极端的时刻,她会忍不住想:“我干脆带他走吧!我们俩一起,一了百了。”

老林生病时,女儿还在上大学,郑琴还不到50岁。与老年家庭不同,这个过于年轻的家庭,尚未学会面对遗忘、衰退和死亡。

更何况,自打老林和郑琴结婚,夫妻二人都是携手面对生活。哪怕是老林生病后的日子,两个人也在努力互相安慰。原本忙于工作的老林,一改曾经不爱走动的状态,他会配合着妻子的安排,出门旅行。他会尽可能的,在妻子的镜头中,留下笑脸。

但阿尔茨海默病,之所以会导致大量照护者出现心理问题,就在于它独特的残忍性。

任何一种疾病,无论轻重缓急,面对疾病的主角,大多是病人本人。但阿尔茨海默病,伴随着病人意志的逐渐消失,最终清醒面对疾病的人,只有照护者自己。

郑琴渐渐地感觉到,一起并肩战斗的“老林”,正在慢慢消失。

在老林无法返回工作的日子里,郑琴独自一人尝试着接受现实。在一个难捱的晚上,她点开了讲述早发型阿尔茨海默病患者故事的电影《依然爱丽丝》。看着电影中,那个和老林境遇相似、年龄相仿的女主角,她终于接受,老林就是得了阿尔茨海默病。

电影中,面对疾病,女主角爱丽丝对着丈夫大喊:“我希望我得的是癌症,至少我

不会为此感到羞愧!”

电影外,能力逐渐丧失的老林,有一次因为路人的凝视,突然陷入幻觉,出现了短暂的攻击行为。他被郑琴死死抱住,带回了家中。清醒后的老林,抱着郑琴放声大哭。

此时,老林已经无法和郑琴讨论,他到底怎么了。夫妻间的交流,早已在不知不觉间,变成了郑琴在说,老林在听。

郑琴抱着他哭,说你千万不要打人,不然我们家就完了。老林也哭着点头。此后,即使在发病中陷入恐慌的时刻,他仍记得妻子的叮嘱,死死地将手捂在口袋里。

“他一旦发现自己打了人,清醒后会受不了的。”郑琴说。她了解自己的丈夫,他一生与人为善,儒雅斯文。这样的老林,清醒后如何能接受自己曾暴力伤人?

此时,为老林治病已成了郑琴的“独角戏”。夫妻并行的身影,变成了郑琴牵着老林的手,一步步前行。

几次发病时,从老林直勾勾的眼神中,郑琴看得出来,在发病的那一刻,他并不认识她。

大多数时候,老林会一直不知疲倦的在房间中,来来回回地走。他逐渐不再能独立洗澡、独立出行、独立吃药。日常起居,都不能离开他人的照顾。

周围的人劝郑琴,老林病已至此,一家人还要生活,不如将老林送到专业的照料机构。

老林发病严重时,郑琴也曾尝试过一次。但没过多久,她就一声不响的将老林接了回来。这意味着,她和女儿每天的生活,始终要围绕着照料老林而进行。

这又是一个郑琴独自做出的决定,老林对妻子的付出一无所知。他甚至并不明白,自己在照料机构度过的那段日子意味着什么。妻子告诉他,他是去上班的,正如他多年来一直坚持的那样。

舍不得的是郑琴。老林住在机构的那段日子里,郑琴总是忍不住地想,在那些老林清醒的瞬间,他会不会因为远离家人,而孤单失落,陷入惶恐?

哪怕明知那短暂的清明很快会被混沌的思绪覆盖,存续不过片刻,但是郑琴就是舍不得。她希望,在老林意识清醒的每个瞬间里,都能给他最好的生活。

今天,也是最好的一天

“今天对于未来的日子,仍是我们最好的一天,我要把他的笑脸留下来。”

每一位报名参与阿尔茨海默病影像集制作的照护者家属,出发点各不相同。郑琴的理由很简单,她要把老林的笑容留下来。在她遴选的近百张照片里,老林无一例外,在镜头中展现了他标志性的笑容。

那些笑容极具迷惑性。单看照片,常人很难看出来,这些照片,每一张都拍摄在老林生病之后。它们记录了老林生病后,老林和郑琴每个“最好的一天”。

从一开始的一起长途旅行、见老朋友、参加同学聚会、唱卡拉OK,到后来的只能短途旅行,只能参加病友间的专业聚会,照片中,老林的生活范围,在肉眼可见地缩小着。但郑琴并不后悔,因为那是彼时彼刻,她能为老林留下的最好的样子。

如今,老林的活动范围,已缩小至家门口的几百米。他和家人的交流,也由最初的正常交流,变为为了偶尔一现的回应。

在郑琴的描述中,它们大多发生在阳光明媚的早上。在拉开窗帘的那一刻,老林会展现出灿烂的笑脸。在卫生间中刷牙的片刻,他会笑着对她口中的“帅哥”给予回应。

老林的语言能力丧失后,这些笑容已成为了最能辨别出他曾经样子的部分。

残酷的是,因为疾病的发展,老林的笑容也在一天一天的减少着。这些天里,阴霾的天气或一场不足的睡眠,都可能让前几个月还属于老林的招牌笑容,从他脸上消失一整天。

负责照料老林的护工悄悄地说,最近,想要看到老林的笑脸,已经越来越难了。

即使如此,在那个阳光并不算灿烂的午后,在看到下班回家的妻子的那一刻,老林还是露出了标志性的灿烂笑容。那一天来,护工第一次见到,老林笑了。

“你看,他还是认得我的。”郑琴转过头,有些骄傲地说。她的手机里,又多了一张老林笑容灿烂的照片。

今天,也是最好的一天。

晨报记者 张益维

【郑琴为老林写的一封信】

我的先生曾经是一个温和、聪明、有责任心、有担当的人。他的笑容曾经感染过许多人。即使现在生病以后,还会有人喜欢他的笑容。这次我整理的大多是他生病后的影像资料,看到他一年年的变化,虽然觉得已经尽了最大的努力,但还是不禁唏嘘时光在慢慢夺走他的健康,夺走他的笑容。

作为一名从外地考入上海的大学毕业生,他曾凭借自己的努力和聪明在学校获得老师和同学的喜爱,毕业后进入了一所著名设计院,成为了一名高级工程师。30多年来他踏踏实实的工作,兢兢业业的完成每一个项目,年轻时不知疲惫的熬夜,熬夜时又是不断的抽烟,所以未能健康的进入老年生活。作为儿子、丈夫和爸爸,他曾经为家庭付出了许许多多,现在虽然他生病了,但我们家人也愿意为他付出最大的努力,让他的笑容依旧灿烂!

——妻子郑琴(化名)