



齐肩长发的前南(化名),腰杆挺得笔直,讲话不疾不徐,娓娓道来。资深白领的干练依旧如昨,尽管她已离开职场近5年。5年前,身患阿尔茨海默病的父亲病重。从小被父亲一个人拉扯大的前南,在面试10多名护工均不满意后,时年43岁的她毅然决然告别职场,担当起父亲的全职照护者。

2023年夏至,父亲因病猝然离世,留下前南一个人不知所措。阿尔茨海默病患者对照护者的高度依赖,会导致照护者不得不过着以患者为中心的生活。当患者去世后,不少照护者才发现,自己被困在了“照护者”的身份里。

前南便是如此。如何闯过阿尔茨海默病最后一关,找回自我,是她必须面对的最后一道难题。

被困住的照护者——有关阿尔茨海默病的最后一道难题

“凝固”的房间

前南的父亲张老伯已去世将近一年了,但在这间位于老公房5楼的两室一厅里,时间仿佛依然凝固在他去世前的某一刻。

张老伯生前最常穿的拖鞋,仍被摆在床下的老位置。不远处的桌子上,整整齐齐地分类归置着他生前一直吃的药,很多药品吃了一半,上面贴着前南一笔一划手写的标注。

张老伯睡觉的床、平常使用的辅具,仍占据着大半间屋子。同样“留”在这里的,还有女儿前南。

因为母亲早逝,是父亲一手将前南和姐姐拉扯大,姐妹俩和父亲感情至深。

30多年前,父亲带着前南和姐姐,一同搬到了这间双房向阳的房子中,一家人在这里共度了人生中最美好的时光。

时光流转,姐妹成年后,相继搬离老房。

2015年,张老伯因脑梗住院。此时,前南发现父亲变得和以前不太一样了,“他的话越来越少,反应变得越来越慢”。

“一开始,我一直以为他是老年性退化。”前南没想到,父亲最终被确诊为阿尔茨海默病。

5年前,在为父亲面试了10多名护工仍不满意后,前南毅然决然选择辞掉工作,回到家中,全职照护父亲。

“我很小的时候,妈妈就没有了。爸爸一个人承担了家里很多很多的责任。我辞职的时候想了很多很多。我觉得,我要多陪陪他,因为他离不开人。”前南说,她一开始辞职回家时,父亲非常排斥,“他就不想让我照顾他,不想成为我的负担”。

“当时,我自己也很焦虑,很崩溃,不知道怎么照顾他,怎么跟他相处,只能看着他一个人在那里,束手无策。”前南至今记得,刚回家照顾父亲时,自己一个月瘦了20斤。

然而,张老伯的病程很快发展至中后期,大小便无法自理,全天离不开人。从那以后,前南和父亲便一起留在这间老房子里,鲜少再离开。

一日三餐,活动翻身,喂水喂药,清理大小便……每天24小时,只有在父亲吃过早饭后小睡的短暂片刻,前南才能悄悄离开家,到菜市场买菜。剩余的时间,她就一个人陪着语言功能已经丧失大半的父亲,守在房间里。

“除了买菜、去医院配药,我几乎就没有下过楼,非常孤独。”前南直言,她的生活仿佛被按下了暂停键。5年里,她几乎没有个人生活、没有娱乐、没有可以诉说的朋友。

5年间,前南的社交圈,以一种肉眼可见的速度萎缩着。

实际上,前南的同事们都很好,当她决定离开时,大家曾多次相劝,再三挽留。然而,真正离开工作岗位后,大家的交集变得越来越少。

朋友们同样很好,他们总是试图关心前南,可是性格敏感的前南,不愿意让自己变成负能量的来源,渐渐地疏远了和朋友的交往。

前南的姐姐也非常好。因为工作忙碌,再加上还有自己的小家庭要照顾,她无法像妹妹一样贴身照顾父亲,但始终竭尽全力地支持着妹妹和爸爸。

前南同样心疼姐姐,不想再为她增加额外的负担。

为了延缓父亲的病情,前南每天都会调



前南希望有一天能将这段故事写下来



5年来,前南的生活一直以照护父亲为中心



前南整理父亲的老照片



父亲去世后,前南仍被困在照护者的身份里

动自己的情绪,不断和他讲话。每天像个话唠似地对着父亲讲很久,只为等待父亲偶尔迸发的回应。“我有时会开玩笑地问他,我好不好看?他可能过了很久很久之后,才会忽然回答我,‘不好看’。”父亲偶尔的回应,也会让前南开心许久。但如今,连这个偶然的回应也没有了。

老房子里,只剩下了前南一个人。

什么困住了她?

父亲去世后,前南也曾尝试着走出家门,

开启下一段生活。但这个过程,远比想象中的艰难。

在马路上,她有时偶遇其他老人,便会不自觉地想到父亲。

“有一段时间,我看到别的老人,就会忍不住哭。”

前南更喜欢待在家里,这间“时间仿佛凝固”的屋子,给了她更多安全感。只要在家里,她就感觉“父亲还在”。深夜里,她有时甚至还能“听见”父亲喊她的声音。在过去几年里,这个声音之于她,就如同婴儿啼哭之于母亲,每当父亲喊她,她都会从深睡中惊醒,立刻起身照顾父亲。

父亲去世后,前南仍被困在照护者的身份里,究竟是什么困住了她?

感情,是必不可少的缘由之一。

如同所有阿尔茨海默病照护者一样,前南与父亲之间,有着强烈的情感链接。她和父亲感情极深,除了在外省市工作的那几年,父女二人一直生活在一起。

2016年夏天,张老伯第一次走失。当时,他计划前往的目的地,正是前南工作的地方。幸运地是,他把前南的手机号牢牢记在心里。后来,经诊断,那时的他其实已至阿尔茨海默病中期。

父亲离不开人后,父女情深驱动着前南放弃了打拼多年的事业,因为她无法接受父亲被人用绳索绑在椅子上。她希望能更多地陪伴父亲,照顾父亲更有尊严地活着。

父亲去世后,这份感情反倒成了困住前南的枷锁。在父亲走后很长一段时间里,她都不敢打开相册,也无法和别人讲述自己的父亲,“我一开口,眼泪就会先落下来”。

另一个被困住的缘由,是责任赋予照护者的心理压力。

在与照护者们的对话中,我们常常发现,在这个特殊的疾病里,真正与病魔较量的人,除了患者本人,还有照护者们。

相比已经遗忘了大部分事情的患者,照护者们才是最不能接受患者死亡的人。

在长达4年多的时间里,用尽全力延缓父亲病程发展的前南,一度相信她已经取得了一定的成功。因此,她从没想到,父亲会那么早地离开她,“我心里一直觉得,我爸爸不会这么早走。”

父亲因病去世后,前南总忍不住一遍遍地反思父亲过世的原因。在无数次推导之后,她将部分责任归结为自己照顾不周。

这个在他人看来根本立不住脚的结论,又成为困住前南的梦魇之一。

有时,事关至亲生死的照护压力,足以压垮一个心智健康的成年人。

5年来,前南已将自己的生活,彻底调整为以父亲为中心的照护者模式。在前南的世界里,父亲的需求远高于她自己的需求。“这5年来,我一直围绕着他生活着。”

直到今天,看到商店出售的点心,前南脑子中的第一反应,仍停留在“父亲能不能咬得动,会不会喜欢吃”。要过好久,她才能反应过来,父亲已经不在,她应该先问问自己,喜不喜欢吃这块点心。

重新找回自己

当曾经被占满的时间和精力突然空了下来,前南发现,她需要时间重新找回自己。

“我最近开始织毛衣了。我一开始没想到自己能织出来,但我成功了。”

采访时,前南开心地向记者展示了一件纯手工编织的围巾。对她来说,这是一件值得纪念的突破。她正在一点点重塑自己的生活。

在这间老房子里,尽管大多数物品仍留在原地,保持原貌,但依然能看到积极的变化。

前不久,前南突然萌生了一个想法,她想要许多鲜花。于是,她在直播间下单,买了很多束鲜花,这些鲜花被搭配着,插在了大大小小的瓶子里,摆放在房间各处,热烈地绽放着。

“我现在已经能把这段故事讲出来了。以前,只要一提,我就会哭。”前南说,她希望自己有一天,不仅能将这段故事讲出来,还能将它写下来。

如今,聚焦阿尔茨海默病照护者的故事,其实并不多,鲜少有人告诉照护者们,如何闯过病魔设下的最后一道陷阱——找回自我。

“我是从吉雪萍写的《世间的因》这本书中获得力量的。在书里,她讲述了自己作为母亲,如何从失去孩子的痛苦中重生。她的感受和我现在的感受有相似之处。我希望以后也能写一本这样的书,把我的故事记录下来。”

前南知道,这场记录或许不会一帆风顺,甚至随时可能打破疗愈自己的过程,将她再次拉回谷底。但是,就如她曾经放下一切照护父亲一样,这一次,她已下定决心,照顾好自己。“至少,我希望告诉爸爸,还有很多人爱我,希望他能看到我,我可以过得很好。”

文/晨报记者 张益维
图/晨报记者 张佳琪

关于“以爱为铭”

“以爱为铭”是由新闻晨报·周到上海与阿里公益天天正能量联合发起,关注阿尔茨海默病照护者困境的公益支持活动,旨在引导社会关注照护者困境并为阿尔茨海默病家庭提供公益支持服务。