

热播综艺的现实隐痛 被忽视的阿尔茨海默病



综艺节目录制中,社工全程对五位阿尔茨海默病老人进行引导和观察。

由受访者提供

南方周末记者 汪秋林

被观众称为“温情”“催泪”的综艺节目《忘不了餐厅》因由五位患有阿尔茨海默病(Alzheimer disease, AD)的老年人担当主角而引起关注,节目也让阿尔茨海默病被更多人了解。

对于阿尔茨海默病,它更为人知的说法是“老年痴呆”。乐观、积极的爷爷奶奶感动观众的同时,他们健忘、言语障碍、算不清数、自责和情绪偶尔失控也被镜头记录下来。

人们往往以为这是年纪所致的正常老化,现实却是他们生病了,病症一旦发展到中晚期,对病人和家庭都将是痛苦且漫长的煎熬。

国际阿尔茨海默病协会2018年曾经发布的数据显示,截至2018年全球共有5000万人罹患认知症(又称痴呆),认知症的种类很多,阿尔茨海默病占所有认知症的60%以上,其中中国作为阿尔茨海默病患者人数最多的国家,患者人数已超千万。

医学界和相关公益组织近年来希望以“阿尔茨海默病”代替“老年痴呆”这种有歧视色彩的用词,但效果并不明显。采访中,从节目的制作方到患者家庭、医生以及公益组织,都期望阿尔茨海默病能够被更多家庭所认知,若有症状出现,尽早送医。

就像压死骆驼的稻草

阿尔茨海默病是一种神经系统退行性疾病,用通俗语言解释,就是人的大脑随着年龄增长,开始出现明显快于正常速度的老化和凋亡,因此,年龄越大患病的可能性越高,65岁后每五年患病风险就增加一倍。

在医学定义中,阿尔茨海默病作为认知症最常见的类型,有“日常生活能力缺失”“行为异常”“认知功能衰退”三类表现,“爱忘事”是其中的一种症状。

最开始出现爱忘事、算账不清、偶尔走失的时候,很多老人不当一回事,归结为一种无需担心的“老糊涂”。直到病情逐渐发展成不时出现的精神行为异常,如性格大变、方向感缺失、暴饮暴食甚至动手打人等情况,让身边人和子女倍感压力后,才逐渐意识到,老人可能出现了问题。

“它的进展就像压死骆驼的稻草,在前期演变中往往并不能察觉,直到最后一根稻草放到了骆驼背上,你才发现,原来已经不可挽回了。”北京大学第三医院海淀区神经内科主治医师范寅泰对南方周末记者这样比喻。

多项研究表明,影响阿尔茨海默病的发生,除了一部分的遗传因素外,还有一部分源于外部生活环境和疾病变异的复杂作用。“遗传基因、听力受损、焦虑抑郁、缺乏体育锻炼、睡眠障碍甚至早年受教育水平较低,都有可能成为影响因素。”范寅泰说道。

从发病早期不显见的词不达意,到失去思维意识、无法行动的中晚期,阿尔茨海默病会以10-20年为时间长度慢慢吞噬老年人的生活。

在综艺节目中承担科普任务的罗珊珍,是养老企业诚和敬乐智坊的负责人,她见过许多患病家庭的状况:有的老人确诊后无法接受现实,很少出家门,逐渐不与人交往;有的配偶和子女,辞去工作或退出社交,成为全职照护者;有的家庭担心老人走失,整日将老人锁在家里;有的老人意识不清,多子女家庭往往对于财产分配出现纠纷;有的老人在疾病之前,未来得及做生前预嘱,无法按照自己的心意做临终安排……

在现有药物只能延缓却不能逆转脑部病变、患者无法痊愈的情况下,承担、消化这些病痛的主体,主要是老人自己和他们的家庭。

罗珊珍认为,“更多情况是家庭在照顾这些群体的同时,老人为自己不受控制的病情感到内疚,子女也在精神上承受着巨大痛苦。”

横亘在患者人群中的空白还有医疗机构的辅助治疗以及社会的理解关怀。

“现在八九十岁的老人们,多数有子女留在身边照料,但未来老龄化社会来袭,独生子女,空巢老人要独自背负这一重担,局面难以想象。”爱家认知症照顾者支持平台发起人、社工夏一红对南方周末记者说道,“我们每个人都会走向衰老,这个病和它薄弱的护理环节,是一只大家都‘视而不见’的灰犀牛(指太过于常见以至于人们习以为常的风险)。”

三分之一的筛选

《忘不了餐厅》制作人林爱西和所在机构一直对素人真人秀和社会化题材有偏好。

2018年,林爱西发现日本一个会上错菜的公益活动引起较大反响,在与创意发起者及国内相关医疗专家交流后,她意识到老龄化社会里存在庞大的阿尔茨海默病群体数量,但公众对此并不了解,巨大的认知空白,会让节目在中国本土落地后,带来很多积极的影响。

2018年12月,林爱西和团队导演李纵苇开始在北上广深与沈阳、哈尔滨六个城市,进行了为期四个月的选角。

选角的标准很基础:确诊为认知障碍。

阿尔茨海默病的病程主要分为前、中、后期三个阶段,只有在患病早期,患者出现健忘、算账不清楚的症状时,同时还能具备与人沟通的能力,到了中晚期,患者就会出现不稳定的情绪不稳定、腿脚不灵便、方向感缺失等症状。

国内很多老人在病程发展到中晚期后,自己和家属才意识到问题,去医院进行诊断,而中晚期的患病群体,由于各项能力的下降,很难配

到相关的信息。

除此之外,团队在选角过程中还遇到过不理解、不愿提的情况。一些老人本以为听取了团队介绍后会以开放的态度,但到最后,他们依然选择了拒绝,介意周围的人知道自己的病症。除老人外,家属子女的同意,又是另外需要过的一关。

“不可避免的是,阿尔茨海默病的‘病耻感’在患病群体中随处可见。老人对病症力不从心,家属也不愿对外提起,专业支持资源也较为匮乏,让这个病就像一个小偷,逐年累月地偷走他们晚年的尊严和意识。”罗珊珍这样对南方周末记者形容。

最后,林爱西和李纵苇的团队在6个城市、200多个医院的1500多位老人中,选出了参与真人秀的5位爷爷奶奶:谭少珠(珠珠)、李君沪(小敏)、孙丽君(公主)、胡公英(蒲公英)、李东桥(大桥)。

停不住的亲人

作为参与拍摄知名度最高的明星,黄渤从选角开始就参与其中,他把自己的角色定位为这五位老人的“观察者”和“帮助者”,在拍摄中随时留意给老人营造更舒适的活动空间。

老人在节目中得到了多方保护和指导,但这些爷爷奶奶们,在节目中的表现仍有一不一。

作为五名老人中年龄最大、确诊患病时间最长的胡公英,患病十年,仍将病症维持在早期阶段,给观众留下深刻印象。2009年的一次走失后,确诊患病的胡公英经历过一段痛苦消沉的时光,但在那以后,她便继续自己的英文教学,同时学画画、学跳舞、学唱歌、学钢琴,长年保持与社会的接触。

整个拍摄过程中,社工赖晓霞和郭毓琳都会对老人进行随时的观察和情绪管理。她们告诉南方周末记者,在筹备期间,她们给老人提供一些餐厅场景的培训和一些相关的认知训练,让老人去适应餐厅经营的节奏,同时也更好地熟悉彼此;而在拍摄期间,社工也会给工作人员培训如何与老人有效沟通的技巧,并进行现场的协助。

节目播出后,有熟悉阿尔茨海默病的观众表示,剧中五位老人的表现“像是被加了一层滤镜”。患者家庭更为熟悉的场景是,身边患病老人言行失控,不断怀疑、谩骂身边子女和频频走失。

林爱西和李纵苇没有回避对“美化病症”的质疑:“如果有一天,他们的病情发展到了重度,可能那些令我们很伤心的画面和场景,都会出现。”

罗珊珍也不怀疑这种可能性:“我们现在在片中看到的这一群爱忘事的认知障碍老人,因为处于疾病或症状早期,面对疾病能积极阳光,从容应对,但总有一天,随着病情的发展,他们将面临越来越多的难以负荷的困难与挑战。”

“国际上有很多新尝试,比如想要把颅内引起阿尔茨海默病的异常物质清除掉,但是很遗憾,大多数实验都失败了。”范寅泰这样解释目前阿尔茨海默病群体面临的医疗情况。

目前医疗能做的很有限,“我们对疾病的发生机制,仍然没有一个特别深入的了解,现有药物只能延缓病变的发展,却不能逆转或根治。”

范寅泰在分析阿尔茨海默症的治疗方法时,提到现有医疗体系对阿尔茨海默病的两种干预方法,药物干预和非药物干预。在现有药物并不能逆转阻断大脑病变的情况下,非药物干预方法,包括游戏、社交、认知训练等手段,逐渐被更多人采用。

“尽管缺乏大规模临床实验证明非药物干预的有效性,但有不少实践表明非药物干预对保持病人认知水平、提升病人生活质量,延缓疾病病程仍然具有一定效果。”范寅泰这样说道。

医疗之外的选择

2014年,贾蔚的母亲检查出患有阿尔茨海默病。在公益行业

工作的贾蔚开始了和母亲全新的相处。

有时候,母亲会下楼到街边的便利店买酸奶,一天买十次;有时候,贾蔚需要教她怎样穿衣服;有时候,她会在商场里迷路,直到店员给贾蔚打电话。

母亲患病之初,面对她不断退化的认知水平,贾蔚曾和母亲商量,让母亲住在能够提供长期医疗机构的养老院中。

但看过几家养老院后,贾蔚和母亲都退却了。“养老院一听说她患有失智症,都不愿意接收,而我和母亲在参观完养老院,看到机构的基本情况,也一个晚上没睡着。”

贾蔚也曾设想过让社工、公益组织、街道、医院等机构形成一个网络体系,但多方了解后,她发现,有关阿尔茨海默病的公众教育,是目前很多患者和家属们最需要的服务。

“我找了很多公益组织或者是老人院,询问有没有为阿尔茨海默病患者提供的服务,他们说有,但这些服务只是简单印一本小册子。”

贾蔚希望让母亲生活在熟悉的环境里,也希望身边的人能理解她的病症,理解她的行为,“让她的晚年生活,能够保持一些尊严”。

作为患者家属,贾蔚更懂得患者家属需要什么,“希望知道,要怎样去应对他们的变化,需要有哪些经验,大家能够如何相互安慰,互相学习,最重要的是,如何比较轻松地熬过这个艰难过程。”

像贾蔚这样独自承担照料阿尔茨海默病群体重任的,还有更多沉默的家庭。

2018年,贾蔚和夏一红共同发起成立了公益组织爱家,作为链接社工、患者家属和医务人员的线上平台。

她们希望,在这个平台上,照顾者能够定期了解到阿尔茨海默病群体在病程中需要的照顾和技巧,了解能够提供帮助的医疗和社工机构,同时在相互交流的过程中,鼓励彼此、舒缓压力,并通过公众教育,让社会能够更加理解和善待身边的认知症人群。

“在整个配套没有大范围覆盖到患病人群的现状下,我们从力所能及的地方开始做。”夏一红说道。她们希望将这些分散的力量,凝聚起来,在医务人员和社工各界人士共同努力下,相互支持着走下去。

老伙伴与小伙伴

借由节目的热播,阿尔茨海默病得到了更多人的关注。林爱西和李纵苇收到了一些来自患病老人的消息,他们说自己找到了病友,看到这些老伙伴积极面对生活的样子,自己也开始走出家门,参加了像跳舞、登山一类的活动。

有身份为精神科医生的知乎网友也在评价综艺节目时呼吁,要注意关注老人日常生活,若有反常行为,要及时引起重视,他认为阿尔茨海默病“发现难、就医难”,关键难在家人能早期发现并正确送医,送医时能提供有效翔实的病史。这一点依赖于更多人能够认知并了解阿尔茨海默病。

罗珊珍和她所在企业也在尝试集合医疗、护理、社会工作、心理、康复、营养等多学科专业人才,为阿尔茨海默病患者和家庭提供咨询和服务。

“如何跟医生做有效沟通,老人在日常生活中能做什么训练,现阶段营养摄取是否合理,老人和照护者是否在心理上有焦虑抑郁,照护者如何进行情绪调整和压力纾解,都是进一步需要关心的问题。”罗珊珍这样说。

贾蔚在空闲时也会翻看抖音里的视频。她关注了一位脾气暴躁、常常对家人发脾气的老岳父。贾蔚看到患病老岳父的表现,会想到自己的母亲,思考能不能也记录母亲的生活。“在理解他们这种病的情况下,我开始把老人当成无意识的小孩,看到他们这样的表现,挺有趣的。”贾蔚说道。

(南方周末实习生张问之对本文亦有贡献)