

《中国阿尔茨海默病报告2024》显示,我国现存的阿尔茨海默病及其他痴呆的患病人数约为1699万例。多位两会代表委员认为,加强阿尔茨海默病防治、照护体系建设,是积极应对人口老龄化的重要部分。

阿尔茨海默病照护: 爱与遗忘的博弈

健康时报记者 谭琪欣 刘静怡 周学津

90岁退休教师闻波(化名):

“相濡以沫”最初的意思是,泉水干了,鱼儿吐沫互相润湿

2023年2月,90岁的老伴被确诊为阿尔茨海默病中期,那一年,我88岁。

确诊后的某个傍晚,我试探着问:“你知道自己得了什么病吗?”他说:“阿尔茨海默病,记性差、冷漠。”我愣住了。“对缓解病情和治愈,你有没有信心?”我又问他。没想到,他竟反过来安慰我,“有。你也得乐观点。”

阿尔茨海默病患者行动迟缓,很多阿尔茨海默病患者都会面临大小便“失禁”,我想了许多办法,隔两小时就提醒他上厕所。一次,我忘了时间,结果两条裤子全湿了。

都说阿尔茨海默病患者是孤独的,其实家人更是。得病之后,老伴越来越寡言,为了不让自己被孤独感拖垮,2024年,我以“闻波”为名,在社交平台记录心路历程,评论里越来越多的人跟我分享生活,我很感激。

2024年第一天,儿子带我们去散心,老伴坐在电动轮椅上,过了一会儿,他主动提出让我坐轮椅,“你的右膝关节是假的,走远了会疼。”他还记得我做过手术!听了这话,我忍不住流泪了,我想这就是相濡以沫。

这病没有退路。人生一世,草木一秋,但至少此刻我还能握着他的手,在遗忘的潮水淹没一切之前,再走一程。

全国人大代表、湖北省十堰市太和医院副院长李龙惆:

家庭照护是不少阿尔茨海默病患者家属的首选。然而,维护照护者的身心健康并非易事,他们往往需要投入极大时间、精力、经济成本。在我接触的案例中,超过90%照护者存在焦虑、抑郁等问题,部分照护者因长期压力诱发自身疾病。医疗机构可尝试开设照护者心理门诊,通过推广“喘息服务”等,让照护者获得短暂休息。建议在社区的日间照料中心设立失智病专区,提供日间托管服务,缓解家庭压力。



第十四届全国人大代表、湖北省十堰市太和医院副院长李龙惆(左)。受访者供图

47岁神经内科医生耿建红:

看到母亲的诊断报告,接诊过无数阿尔茨海默病患者的我崩溃大哭

从医20年,我接诊过无数阿尔茨海默病患者,但拿到母亲的诊断报告时,我的手还是颤抖了——认知衰退、大脑皮层萎缩、出现Aβ斑块……无一不指向“阿尔茨海默病”。那是我头一回在诊室里崩溃大哭。

2023年春节过后,母亲的记忆力像被潮水冲散的沙堡。起初,她只是重复问同一个问题:“小王今天回家吃饭吗?”5分钟后,她又会茫然地再问一遍。慢慢地,她忘了关灶台的火,忘了水龙头还开着,这不是普通健忘。

2023年底,母亲成了我门诊的患者。我比谁都清楚阿尔茨海默病的残酷,他们会逐渐忘记至亲、走失,甚至丧失尊严。“生老病死是自然规律”是我最常安慰患者家属的话,但真的轮到自己时,才明白要消化这看似浅显的道理并非易事。

我开始在门诊里换一种方式沟通。面对家属,我不再说“无法治愈。”而是轻声说:“我们能一起延缓。”我教他们如何跟患者沟通,如何自我调整。每句话背后,都是我与母亲走过的路。

因为干预得早,母亲的病情没有继续进展。2025年春节是母亲第一次在我工作的城市过年。她做的饭菜和以前一样好吃。我想,与其说是上天眷顾她,不如说是在眷顾作为女儿的我。

全国人大代表、浙江嘉兴市第一医院呼吸内科主任医师张齐:

身心压力大、经济负担重是阿尔茨海默病患者家属的普遍困境困境,“一人失能、全家失衡”是社会上养老焦虑的重要根源。

建议加快推进养老服务法立法进程,将失能老年人照护相关重要制度安排纳入法治轨道。健全县、乡、村3级养老服务网络,以失能老年人照护需求为中心,完善健康教育、预防保健、疾病诊治、康复护理、长期照护、安宁疗护等相衔接的健康支撑体系。



第十四届全国人大代表、浙江省嘉兴市第一医院内科主任医师张齐(左)。受访者供图

56岁退休职工江霞(化名):

照顾父亲的那几年,我没有睡过一个安稳觉

确诊阿尔茨海默病之前,父亲的异常已经有迹可循:把钥匙塞进冰箱,让我们去帮他找钥匙;翻出压箱底的灰布中山装,对着空气讲课;反复询问孙子和外甥何时开学,去三趟超市却带回同样的“礼物”……

74岁的老人失去记忆之后怎么办?我不敢细想。2015年的春天,我和丈夫商量着把父亲接来同住,从此开始像陀螺一般旋转的日子。

父亲经常在深夜惊醒,不是起来走动,就是要回家。我只能晚上哄着他。因此,照料父亲的时候,晚上我总不敢睡得太沉,经常半睡半醒到天亮。

有天夜里,我迷迷糊糊听到父亲在喊我的名字,赶紧起身,发现他就站在卧室门口,嘴里一直嘟囔着:“我要找小霞,我要回家。”我的眼泪“唰”地流了下来,只能攥着他的手反复安慰:“爸,我是小霞,我就是小霞,这就是咱家。”

刚开始照顾父亲的那半年,我瘦了20斤。慢慢地,我学会跟照护的“心力交瘁”握手言和。即便如此,在父亲走后很长的一段时间里,我还经常在夜里醒来。

现在我常常在想,如果从另一个角度看,这段病程里是父亲忍受着疾病的折磨,只为了陪伴我更久一点。

全国政协委员、北京大学第一医院院长助理刘梅林:

以老年痴呆为代表的失能失智的老年人照护,需要更多人关注。

应对老龄化不能光靠国家,还要凝聚更多社会力量。政府和社会的支持,包括政策、资金,乃至推动民营资本进入康养领域都是必要的。

未来,康养事业的发展也要借助于人工智能和现代的智慧医疗,推动照护机器人、人工智能等产品的研发应用,用科技为助老、养老事业增添活力。



第十四届全国政协委员、北京大学第一医院老年内科主任医师刘梅林(右一)。受访者供图

■投诉留言



偏头痛药阿托吉泮 进医保了吗?

“我患有偏头痛多年,阿托吉泮可用于预防发作性偏头痛,价格比较高,想问一下这个药进入医保了吗?”3月3日,北京市大兴区刘女士在人民日报健康客户端“留言板直通车·我给两会提建议”征集中留言。

记者查询国家医保目录,目前,阿托吉泮尚未被列入医保目录,因此无法通过医保来报销阿托吉泮的费用,这意味着患者需要自费购买该药物来治疗偏头痛。

虽然该药物尚未纳入医保,可以考虑其他报销方式,一些医疗保险计划或者特定的医疗费用账户可能会覆盖部分或全部阿托吉泮的费用。根据《中国偏头痛指南2022》,目前偏头痛治疗药物有曲坦类药物以及非甾体类抗炎药等药物,且有部分已经纳入医保,患者可以在医生指导下使用。

健康时报记者 孔天骄



宁波脑起搏器手术 能医保报销吗?

“家人确诊帕金森病,医生建议进行脑深部电刺激,即脑起搏器手术,了解后发现费用较高,宁波什么时候纳入医保?”浙江宁波何女士在人民日报健康客户端“留言板直通车·我给两会提建议”征集中留言。

据浙江省医疗保障局发布的《关于新增基本医疗保险部分医疗服务项目的通知》,将“脑深部电极置入术”(先行自付比例为10%)及其对应的3项医用耗材纳入《浙江省基本医疗保险医疗服务项目目录》,按基本医疗保险规定支付,自2025年3月1日起执行。脑起搏器手术根据植入器械不同,手术价格多在10万~30万元左右,目前多地已纳入医保。如广西、上海等地将脑起搏器手术费等已纳入基本医疗保险。

健康时报记者 刘静怡



青霉胺片 在哪儿能买到?

“青霉胺片是一款罕见病药品,主要用于肝豆状核变性疾病的治疗,最近我们给孩子买这款药的时候发现,买不到药了,想问一下在哪里可以买到?”3月3日,北京市朝阳区张先生在人民日报健康客户端“留言板直通车·我给两会提建议”留言。

青霉胺片用药群体相对固定,数量也比较少,被称为廉价的孤儿药。3月3日,北京大学第一医院药房工作人员告诉健康时报记者:“目前药房有青霉胺片,可以前往医院购买。”健康时报记者在多家电商平台查询发现,有少许药店展示了青霉胺片的信息。该药委托公司上药睿尔工作人员曾回复记者表示,前段时间为了工艺稳定、完善,会有相对短缺的现象,现在生产工艺在逐步趋于稳定、完善。

健康时报记者 孔天骄

人民日报健康客户端“看病用药投诉留言板”,反映网友在看病、用药、医保遇到的各种问题,是网友向医院、医药、医保管理部门反映问题、解决难题、建言献策的留言平台,也是医疗、医药、医保管理部门听取民意、集中民智、回应关切、推动工作的重要参考。扫描二维码下载人民日报健康客户端,在“看病用药投诉留言板”留言。

