



دانلود فایل
PDF

کانال
تلگرام

سیر پیشرفت بیماری ودگرگونی رل مراقب

مراقبت از بیمار مبتلا به بیماری آلزایمر (1) و سایر انواع دمانس در مراحل مختلف بیماری، مسئولیت یکنواخت و ثابتی نیست. در ابتدای راه، بیمار نیاز به یک همدم دارد که با عشق و تفاهم کامل در کنار او باشد. در مرحله میانی، مراقب با مشکلات تغییرات رفتاری بیمار روبروست که به حوصله و بردباری فراوان نیاز دارد. و در پایان راه، مسایل بی تعادلی، عفونت ها و مشکلات بلع، تیمار داری را به یک امر تخصصی و پر اضطراب بدل می کند.

مشکل ترین دوران بیماری کدام است؟

از دید مراقب، هر سه دوران بیماری مشکل است و هر کدام مسایل مربوط به خود را دارند. ولی به باور من، مشکل ترین دوران بیماری از دید بیمار، دوران اولیه بیماری است.

- عزیز شما آگاه است که با مشکل بسیار بزرگی روبروست. مشکلی که پیوسته توانایی های فکری و ذهنی وی را به چالش می کشد. او پاره ای اوقات در تقدم و تاخر ابتدایی ترین کارهای روزمره دچار تردید می شود.
- گاهی چنان در محیط آشنا سردرگم و فراموش کار می شود که احساس می کند قلبش از شدت اضطراب ممکن است از تپیدن بایستد. درک عمق نگرانی و ترس وی، از توان افراد سالم خارج است.
- او ممکن است به شدت عصبانی باشد. تمام برنامه ریزی های وی نقش بر آب شده است. او دیگر کنترلی در باره اتفاقات زندگی خود ندارد و بیماری، افسار گسیخته به راه خود ادامه میدهد.
- بیمار احساس می کند هیچ کس او را درک نمی کند و عمق درد و نگرانی وی را نمی فهمد. وی ممکن است گوشه گیر و خانه نشین شود و به افسردگی دچار شود.
- او بیش از هر زمان دیگر به پشتیبانی، همدلی، و ابراز عشق و علاقه نزدیکان نیاز دارد. ولی اطرافیان، در ناباوری و شک و تردید در باره تغییراتی که در رفتار، کردار، و گفتار عزیزشان بوجود آمده است به سر می برند. برخی از انجام هر گونه اقدام سازنده ای ناتوانند .

الف: نیاز های بیمار در دوران اولیه بیماری

دوران اولیه بیماری به مراحل پس از تشخیص اطلاق می شود. در این دوران بیمار ممکن است به تغییرات جزئی در توانایی یاد گرفتن و فکر کردن مبتلا شود ولی وی می تواند در فعالیت ها و گفتگوهای روزانه شرکت کند، با سایرین به صرف غذا نشیند، به خرید کردن رود، و در جمع خانواده حاضر شود. او ممکن است از نظر کسانی که با او زندگی نمی کنند بیمار به نظر نرسد. این دوران ممکن است سالها به طول بینجامد.

رل مراقب در دوران اوليه بيمارى

رل مراقب در اين دوران، مانند يك شريك و همراه است. شما در اين دوران يك دوست، يك هم خانه، يك همسر يا فرزند هستيد كه پشتيبانى از بيمار را به عهده داريد. در امور زندگى روزمره و در صورت لزوم براى برنامه ريزى آينده به وى كمك مى كنيد. شما بايد با رفتار و گفتار خود در وى اطمينان خاطر ايجاد كنيد. ابراز عشق و علاقه، پشتيبانى بى قيد و شرط، و كوشش به درك مشكلات بيمار، براى وى آرامش بخش است.

پشتيبانى در امور روزانه

- به بيمار كمك كنيد و وى را تشويق نماييد كه با استقلال بيشتر زندگى كند. با برقرارى نظم و ترتيب در كارهاى روزانه، به كم شدن نگرانى و اضطراب وى كمك كنيد. مقاله [برنامه روزانه و هفتگى](#) را مطالعه كنيد.
- بيمار را تشويق كنيد كه احساساتش را با شما در ميان بگذارد و از او بپرسيد كه چگونه مى توانيد به او كمك كنيد. با پشتيبانى احترام آميز و دوستانه، از گوشه گيرى و نا اميد شدن وى جلو گيرى كنيد.
- او را تشويق كنيد كه به كارها و فعاليت هاى كه برايش لذت بخش است بپردازد. مقاله [سرگرمى و فعاليت](#) را مطالعه كنيد.
- به او كمك كنيد كه افراد ديگرى را كه در دوران اوليه بيمارى هستند پيدا كند و با آنها معاشرت كند.
- خود شما هم در دوران پرتلاطمى از احساسات زندگى مى كنيد. شما تنها نيستيد. مراقبين ديگرى هم با مسائلى شباهه به اين، دست به گريبانند. آنها را پيدا كنيد و از تجربيات يكدیگر استفاده كنيد.

پشتيبانى در امور درماني، مالي، و حقوقى

- اگر بيمار از توان فكري و تصميم گيرى مناسب برخوردار است، در باره اقدامات پزشكى در مراحل پايانى بيمارى، با وى مشورت كنيد. آيا او تمايل دارد كه در صورت لزوم از وسايل كمكى مانند تنفس مكانيكى، تغذيه از راه لوله و امثال آن براى طولانى كردن زندگيش استفاده شود يا خير؟
- همچنين در اين دوران، امور حقوقى و مالي بيمار را مورد مذاقه و تصميم گيرى قرار دهيد. تعيين وكيل تام الاختيار در امور مالي و حقوقى براى زماني كه بيمار شخصاً نتواند در اين تصميم گيرى ها شركت كند از اقدامات مهم اين دوران به شمار مى رود.
- اگر بيمار مى خواهد وصيت نامه اى تهيه كند يا وصيت نامه قبلى خود را تغيير دهد، زمان آن در اين مرحله از بيمارى است. توصيه مى شود از وكيل خانواده براى اطمينان از كامل بودن و سنديت داشتن كارهاى انجام شده استفاده كنيد.

ب: نيازهاى بيمار در دوران مياني بيمارى

در اين دوران، صدمات وارده به سلول هاى عصبى مغز ممكن است بيان تفكرات و انجام كارهاى معمولى روزانه بيمار را دچار مشكل كند. وى ممكن است كلمات را مخلوط كند، در لباس پوشيدن مشكل داشته باشد، عصبانى و مضطرب شود و تغييرات رفتارى مختلف از جمله افسردگى، توهم، سردرگمى، و غيره در او به وجود آيد. مقاله [هاى تغييرات رفتارى را مطالعه كنيد](#) اين دوران بيمارى ممكن است سالها به طول بينجامد.

روزهای سختی در پیش است، همچنان که روزهای خوبی هم وجود خواهند داشت. رابطه شما با بیمار دستخوش تغییرات فراوانی خواهد شد و شما به راه‌های جدیدی برای ارتباط با بیمار و عمیق‌تر شدن علاقه‌تان به وی دست خواهید یافت.

رل مراقب در دوران میانی بیماری

شما در این دوران به انعطاف‌پذیری و حوصله‌ی فراوان نیاز دارید. همچنان که پیشرفت بیماری توانایی‌های بیمار را کاهش می‌دهد و در نتیجه استقلال او را مختل می‌کند، مسؤولیت اطرافیان وی نیز به تدریج افزایش می‌یابد. کارهای روزمره را با برنامه‌ریزی مناسب و ایجاد یکنواختی سر و سامان دهید تا از استرس خود و بیمار کم کنید. مقاله [برنامه روزانه و هفتگی را مطالعه کنید](#)

لازم است به سلامت فیزیکی و فکری خودتان هم توجه داشته باشید. از فرصت‌های به دست آمده برای تجدید قوا استفاده کنید و کمی استراحت نمایید. با سایر مراقبین ارتباط برقرار کنید و تجربیات موفق عملی یکدیگر را به کار بندید. با دیگران معاشرت نمایید و مهم‌تر از همه، از پیشنهاد کمک دوستان و فامیل استقبال کنید. مقاله [چگونه از دیگران کمک بگیریم را مطالعه کنید](#).

ج: نیازهای بیمار در دوران پایانی بیماری

با پیشرفت بیماری، نیازهای مراقبتی بیمار مشکل‌تر و پیچیده‌تر می‌شوند. وی ممکن است به مشکلات خوردن و بلع کردن دچار شود. تعادل خود را از دست بدهد و در نهایت از راه رفتن باز ماند، به کمک مستمر نزدیکان در امر نظافت و بهداشت نیاز پیدا کند، به عفونت‌های مکرر مجاری ادرار و ریه دچار شود، و از تکلم باز ماند.

رل مراقب در دوران پایانی بیماری

در این دوران رل اصلی شما حفظ کیفیت زندگی بیمار و رعایت احترام به شخصیت اوست. با اینکه توانایی بیمار در سخن گفتن و ابراز عقیده تقریباً کاملاً از بین رفته است، تجربه نشان داده است که مراقب می‌تواند حتی در این دوران نیز با بیمار ارتباط برقرار کند. این ارتباط از راه تماس فیزیکی، تکلم یک طرفه با بیمار به نحوی که او احساس کند در مکالمه شرکت دارد، و نوازش و در بغل گرفتن وی صورت می‌گیرد.

شما می‌توانید عشق و علاقه خود را به بیمار از طریق حواس پنج‌گانه به وی منتقل کنید. مثلاً شما می‌توانید:

- موزیک مورد علاقه‌ی وی را برایش پخش کنید.
- قسمت‌هایی از کتاب‌هایی را که خاطره‌انگیز است برایش بخوانید.
- با او به آلبوم عکس‌های قدیمی نگاه کنید و در باره اشخاص و مکان‌ها صحبت کنید.
- غذای مورد علاقه‌ی وی را تهیه کنید.
- دست و پای او را با روغنی که رایحه‌ی مورد علاقه‌اش را دارد ماساژ دهید.
- موهای او را شانه‌زینید و مرتب کنید.
- ویلچر او را به حیاط منزل ببرید و کمی بچرخید و سپس با هم به تماشای پرندگان و گل‌ها بنشینید.

آیا مراقبت کردن از بیمار از توان شما خارج است؟

نیازهای ویژه مراقبتی بیمار در دوره پایانی ممکن است از امکانات موجود در منزل، توان فیزیکی مراقبین، و تخصص و آموخته های آنها فراتر باشد. اگر امکان مراقبت از بیمار در منزل تا پایان وجود ندارد، تصمیم گیری راجع به انتقال وی به خانه ی سالمندان و انتخاب آن را به تأخیر نیندازید. تجربه ثابت کرده است که بیشتر این نوع انتقال ها دیرتر از زمان مناسب انجام می گیرد.

در پایان راه، بیمار نیاز به مراقبتی دارد که شخصیت او را حفظ کند و درد و ناراحتی وی را تحت کنترل داشته باشد. **مقاله برنامه ریزی مراقبت، خانه سالمندان را مطالعه کنید.**

مطالب این مقاله جایگزین مشاوره شخصی و خصوصی خواننده با اشخاص ذیصلاح و متخصص در رشته حرفه ای ایشان از جمله پزشکان، روانشناسان، حقوقدانان، و سایر حرف مربوطه نیست. توصیه میشود همواره، برای هر مورد بخصوص که با آن روبرو هستید، با متخصص مربوطه مشورت نمایید.

پا نوشت

- «آلزایمر» شکل نوشتن رایج این بیماری در زبان فارسی است. تلفظ درست نام این بیماری آلزهایمر است که مترادف نام پزشک آلمانی تبار کاشف این بیماری به نام **Alois Alzheimer** در سال ۱۹۰۱ میلادی می باشد. در بعض نوشته ها، شما با شکل نوشتاری آلزهایمر برخورد میکنید.

مراجع و منابع

https://www.alz.org/health-care-professionals/documents/newly_diagnosed_packet.pdf

به تازگی به بیماری آلزایمر مبتلا شده ام، وبسایت انجمن آلزایمر آمریکا

<https://www.agingcare.com/Articles/There-Is-No-Pain-with-Dementia-207300.htm>

دردی که بیماران مبتلا به دمانس احساس می کنند از زبان یکی از آنها

<https://www.alz.org/care/alzheimers-early-mild-stage-caregiving.asp>

مراقبت کردن در دوران اولیه بیماری، وبسایت انجمن آلزایمر آمریکا

<https://www.alz.org/care/alzheimers-mid-moderate-stage-caregiving.asp>

مراقبت کردن در دوران میانی بیماری، وبسایت انجمن آلزایمر آمریکا

<https://www.alz.org/care/alzheimers-late-end-stage-caregiving.asp>

مراقبت کردن در دوره پایانی بیماری، وبسایت انجمن آلزایمر آمریکا

<http://www.alz.org/care/alzheimers-dementia-residential-facilities.asp>

چک لیست انتخاب خانه سالمندان، وبسایت انجمن آلزایمر آمریکا

<https://www.alz.org/care/alzheimers-dementia-in-home-health.asp>

مراقبت در منزل، وبسایت انجمن آلزایمر آمریکا

https://www.alz.org/library/downloads/search_nursinghomedecisions.pdf

مقالات مختلف در باره تصمیم گیری خانه سالمندان، وبسایت انجمن آلزایمر آمریکا

www.dardashna.ir