

## ۱-۱ سرگذشت ما

دمانس فقط سراغ بیماری نمی‌آید. مراقب او را هم هدف می‌گیرد.

در تیرماه ۱۳۸۴، یک روز گرم تابستان، با نورولوژیست همسرم قرار ملاقات داشتیم. او قبلاً در دونوبت ما را دیده بود و انواع آزمایش‌های خون و تست‌های بالینی را انجام داده بود. پس از یک تصویربرداری<sup>۱</sup> MRI از مغز همسرم، انجام یک تصویربرداری<sup>۲</sup> PET را هم تجویز کرده بود. MRI اتروپی را در حجم مغز نشان داده بود و PET می‌بایست فعالیت یا عدم فعالیت در قسمت‌های مختلف مغز را نشان دهد. امروز قرار بود که پزشک نتیجه این دو تصویربرداری را برای ما بیان نماید.

همسرم ظرف مدت ۶ ماه گذشته رفتارش فرق کرده بود. گاهی بسیار سرحال بود و لحظاتی بعد گریه می‌کرد. بعضی اوقات به اوضاع و اطراف بی‌اعتنا بود و در اوقات دیگر مثل گذشته پراز احساس و عشق به خانواده بود. پاره‌ای اوقات جلوی آینه می‌ایستاد و با کسانی که به دلیلی فکرش را مشغول کرده بودند پرخاشگری می‌کرد. گاهی پس از بازگشت از قدم زدن روزانه، منزل خود را با منزل دیگران اشتباه می‌گرفت و از ورود به منزل سرباز می‌زد. چند مرتبه پس از خرید از فروشگاه، اتومبیل خود را پیدا نکرده و باور داشت اتومبیل به سرقت رفته است. به حافظه خود دیگر اطمینان نداشت و برای مراجعه به مراکزی که بارها به آنها رفت و آمد کرده بود از من می‌خواست برایش نقشه راه را ترسیم کنم. استفاده درست از ریموت تلویزیون را فراموش کرده بود....

در آمریکا زندگی می‌کردیم. مهندسی بازنشسته بودم. به کتابخانه، مجله، و اینترنت دسترسی داشتم. ظرف شش ماه گذشته کتاب‌های مختلفی در مورد بیماری آلزایمر، افسردگی، و فراموشی خوانده بودم. فرزندان ما در این کندوکاو و جستجو با من همگام بودند. ما سه نفره یافته‌های خود را با هم در میان می‌گذاشتیم و دنبال راه‌حل بودیم. می‌دانستیم با مشکل بزرگی روبرو هستیم ولی هنوز نمی‌توانستیم عمق فاجعه را تصور کنیم.

با دلهره و نگرانی، رأس موعد مقرر به مطب دکتر مراجعه کردیم. او منتظر ما بود. تاثر و نگرانی به وضوح در چهره او نمایان بود. به طوری که همسر من نگران نشود توضیح داد که ما با نوعی فرسایش مغز نادر بنام دمانس فرونتوتمپورال<sup>۳</sup> روبه‌رو هستیم. نامه‌ای به دستم داد که در آن توضیح داده بود که این بیماری چیست: شبیه آلزایمر... از دست رفتن نورون‌ها... تغییرات شخصیتی... ۲ تا ۱۰ سال... بدون علاج.

به صورت خصوصی به من گفت که دیگر کاری برای ما از دستش بر نمی‌آید. کار تشخیص به پایان رسیده بود. این بیماری بی‌علاج بود و به جز تجویز دارو برای کنترل برخی عوارض بیماری، راهکار دیگری وجود نداشت. به من توصیه کرد که گروه‌های پشتیبان و تالارهای گفتگوی اینترنتی را جستجو کرده و از مراقبین دیگر که قبل از ما این راه را پیموده‌اند کمک بگیرم.

بعد حرف عجیبی زد: «از خودت مراقبت کن».

«از خودم مراقبت کنم؟»

«بلی!»

او گفت «تو در خطری و به کمک نیاز داری. باید کسی تو را زیر نظر داشته باشد و قبل از اینکه به افسردگی دچار شده یا از پا در بیایی، زنگ خطر را به صدا در آورد. خودت تا خبردار شوی، دیر شده است.»

به من می‌گفت که دمانس هر دوی ما را هدف گرفته است. باید سلامت بمانم تا بتوانم از همسر من مراقبت نمایم.

\*\*\*

به کرمان برگشتیم تا در زادگاه و محیط کودکی مان باشیم. به خواندن کتاب‌ها و مقاله‌های مربوط به فرسایش مغز، خصوصاً دمانس فرونتوتمپورال، ادامه دادم. در تالار گفتگوی بین المللی عضو شدم و با دیگر مراقبین خنده‌ها و گریه‌ها کردم. سایر مراقبین با مشکلات عجیبی سروکار داشتند. همواره شکرگزار بوده‌ام که ما بسیاری از این مشکلات را نداشتیم.

<sup>۳</sup> Fronto-Temporal Dementia, FTD

تصور عموم این است که دمانس فقط یک بیماری فراموشی و عدم شناخت است. ولی در حقیقت، تغییرات رفتاری هستند که بیمار و مر اقب او را به زانو درمی آورند.

داستان‌هایی بود وحشت‌آور: بیماری در نیمه شب شیراجاق گاز آشپزخانه را باز کرده و بدون روشن کردن اجاق به رختخواب بازگشته بود. دیگری شب سرد زمستان، بدون پوشش مناسب، منزل را ترک کرده و در برف گم شده بود. بیمار دیگری در خانه سالمندان، در یک لحظه خشم، بیماری را از پنجره به بیرون انداخته و باعث مرگ او شده بود.

داستان‌هایی بود از بیماران که در حین عصبانیت قیچی، کارد، یا ریموت تلویزیون را پرت می‌کردند؛ یا فراموش می‌کردند لباس بپوشند و نیمه لخت از خانه بیرون می‌رفتند.

در میان درد دل‌ها، هم‌فکری هم بود. راهنمایی‌ها بود و راهکارهای عملی، بر پایه تجربه، با ارزش و نجات دهنده. برخی آن‌قدر جالب بودند که آنها را با نورولوژیست‌مان در آمریکا در میان می‌گذاشتم و او آنها را به دیگر بیماران خود توصیه می‌کرد.

بالاترازمه، هم‌دردی مر اقبین با یکدیگر بود. هم‌دردی کسانی که درد آشنا بوده و از سنگینی بار مر اقب آگاه بودند. و این محدود به تالار گفتگو نبود.

پس از تشخیص بیماری نامه‌ای به دوستان نوشته و آنها را در جریان گذاشتم. یکی از آنها که خود نیز یک مر اقب بود به من تلفن کرد. گفت: «کمک مالی می‌کردم، که نیاننداری. کمی دور و بر خانه انجام می‌دادم، که ۵۰۰۰ کیلومتر از من دوری. تنها کاری که از دستم بر می‌آید این است بگویم: وقتی جان به لب‌ت رسیده و می‌خواهی فریاد بکشی، زنگ بزن و به سر من فریاد بکش.»

فقط یک مر اقب می‌تواند عمق تاریکی این بیماری را درک کند. در کرمان یک سیستم مر اقبی منظم بر پایه اصول مهندسی و مدیریت مدرن برقرار کردم. بهترین راهکارهایی را که در کتابها خوانده، در تالارهای گفتگو دیده، و شخصا تجربه کرده

بودم بنا نهادم. همه چیز بر پایه‌ی یک برنامه‌ی منظم و پویا، همراه با مشاهدات و یادداشت‌برداری مستمر، و تغییرات بر حسب نیاز و از روی فکرو آزمایش، انجام می‌شد. حتی یک سیستم پخت‌وپز غذاهای ایرانی درست کردم، از روی فرمول و به صورت خط مونتاز.

سیستم مراقبتی ما تمام زندگی را دربرمی‌گرفت، از جمله:

- انتخاب، آموزش و نظارت بر نیروی کمکی
- شرح وظایف پویا بر پایه لیست کنترل و در ساعت معین
- تغذیه، دارو، و نظافت بیمار بر پایه برنامه مدون، به منظور جلوگیری از اشتباه
- ثبت و نگهداری اطلاعات و اتفاقات مهم روزانه در جدول طراحی شده
- توجه به علائم شروع بیماری‌ها مانند عفونت و زخم بستر، و اقدام فوری برای مداوا
- اقدامات پیشگیرانه، ویزیت پزشک، دندان‌پزشک، و انجام آزمایش‌های نوبتی
- اهمیت دادن به کیفیت زندگی، برنامه پیک‌نیک، گردش در پارک، و ملاقات هفتگی خواهران و برادران

چندی نگذشت که تماس‌های سایر مراقبین شروع شد. آنها از دوستان و آشنایان درباره ما شنیده بودند، و می‌خواستند با من درباره مشکلاتشان مشورت نمایند.

اندوه و تاثیر جوانی را که از فرصت تنش و خستگی توی مبل وارفته بود، هرگز فراموش نخواهم کرد. او می‌خواست بداند وقتی که مادرش ساعت‌های متوالی به گریه کردن و خودزنی می‌پردازد چه کند؟

مادر او هم به دمانس فرونتوتمپورال مبتلا بود.

تصویر او، روی دیگر سکه فرسایش مغز است. فرزندان جوان، اکثراً جوان‌ترین دختر خانواده، خود را در موقعیتی می‌یابند که باید آینده خود را به کنار بگذارند تا وظیفه مراقبت از پدر یا مادر را به دوش بگیرند. ۱۰ - ۱۵ سال بعد، زمانی که دوران مراقبت به پایان رسیده است، آنها در هنگام ورود به میانسالی می‌باشند و پس از فدا کردن دوران جوانی، با عدم

ادامه تحصیلات، بدون شغل و کار و خانواده و فرزند، خود را تنها، بیمار، و سرخورده می‌یابند.

\*\*\*

من کمبود مطالب آموزشی به زبان فارسی برای راهنمایی و کمک به مراقبین بیماران فرسایش مغز را در عمل می‌دیدم. سال ۱۳۹۳ بود. نه سال پس از بازگشت ما به کرمان، هنوز مرجع مناسبی به زبان فارسی برای کمک به مراقبین هم‌وطن وجود نداشت. این بود که تصمیم گرفتم شخصا به این کار پردازم و با نوشتن مقالاتی در زمینه مراقبت، در حد توأم، این خلاء را تا اندازه‌ای پرکنم.

این شروع پروژه درد آشنا بود، کاری که اغلب در نیمه‌های شب، پس از انجام مسئولیت‌های روزمره انجام می‌شد، و به یاد مراقبینی بود که در همان ساعات دیروقت، در چهار گوشه کشور، بی‌صدا فریاد می‌کشیدند.

در همین دوران با پزشکی متخصص و علاقمند آشنا شدم. آقای دکتر کاوه شفیعی، عضو هیات علمی دانشگاه علوم پزشکی کرمان، همکاری با من را با گشاده رویی پذیرفته و با دقت نظر و صرف وقت بی‌دریغ، همواره به پر بار کردن مقالات و تحقق این پروژه کمک بزرگی کرده‌اند.

ظرف چهار سال گذشته این پروژه توسعه یافت. اکنون درد آشنا شامل بیش از یکصد و پنجاه مقاله در زمینه‌های مختلف مراقبت، از تغییرات رفتاری گرفته تا مسایل مالی و حقوقی، و کتاب دو جلدی راهنمای مراقبین شامل راهکارهای علمی و عملی، بر پایه مطالب وبسایت و مصوب شورای تالیف و انتشار دانشگاه علوم پزشکی کرمان است. کلیپ‌ها و پادکست‌های آموزشی، تالار گفتگوی پرسش و پاسخ مراقبین، وبلاگ درد آشنا، و جلسات رودرروی ماهیانه مراقبین، جزئی دیگر از خدمات این پروژه هستند. تمامی خدمات پروژه در صفحه اول وبسایت درد آشنا<sup>۴</sup> در دسترس شما قرار دارند و به جز کتاب‌ها که در مجموع به قیمت تمام شده به فروش می‌رسند، رایگان می‌باشند.

\*\*\*

مراقبت از بیماران فرسایش مغزی یکی از پرتنش‌ترین، طولانی‌ترین، و پرخرج‌ترین کارهاست. مراقبین علاوه بر تحمل هزینه‌های مالی سنگین، از جان خود نیز مایه می‌گذارند. خطر از کار افتادگی، افسردگی مزمن، بیماری‌های قلبی، و سایر بیماری‌ها بسیار بالاست. بیماری فرسایش مغز فقط سراغ بیمار نمی‌آید؛ در کمین مراقب او هم نشسته است.

راه درازی در پیش است. مشکل بزرگ‌تر از آن است که توسط یک پروژه، گروه، یا سازمان به‌تنهایی انجام شود. همه باید دست‌به‌دست هم بدهیم تا با این بیماری بی‌رحم مبارزه کنیم. این تنها امید ماست.