

راهکارهای ایجاد ارتباط با بیماران فرسایش مغز

نوشته زیر حاصل تجربه‌ی چندین ساله عده‌ای از مراقبت‌کنندگان تالار گفتگوی بین‌المللی دمانس فرونتوتمپورال است. توصیه‌های ذکر شده، در بیشتر موارد علاوه بر دمانس فرونتوتمپورال، برای همه مراقبت‌کنندگان از عزیزان مبتلا به انواع دمانس کارساز است. به دلیل تمرکز مقاله اصلی بر دمانس فرونتوتمپورال، توضیحات مربوط به این نوع دمانس، پررنگ‌تر است. اصل مقاله به زبان انگلیسی را اینجا بخوانید.

برقرار کردن ارتباط

انسان موجودی اجتماعی است که برای ادامه حیات، نیاز به ارتباط با هم‌نوعان خود دارد. انسانها از روش‌های متفاوتی برای برقرار کردن ارتباط مانند تکلم، نوشتار، و حرکات دست، چهره، و بدن استفاده می‌کنند. برقرار کردن ارتباط یکی از مهمترین وظایف مغز انسان است که با پیشروی فرسایش مغز، به شدت میتواند عملکرد روزانه این بیماران را تحت تاثیر قرار دهد. در این بخش، نکاتی را که در ارتباط موثرتر با عزیزان مبتلا به فرسایش مغز کارساز است ذکر کرده‌ایم. در تهیه این راهکارها، بیشتر به «چه بکنیم» تا «چرا بکنیم» توجه کرده‌ایم مگر در مواردی که دانستن «چرا بکنیم» به فهم «چه بکنیم» کمک نماید.

مراقبت‌کنندگان بسیار موفق‌تر عمل خواهند کرد اگر فرسایش مغز را به عنوان یک بیماری پیشرونده‌ی اضمحلال مغزی و نه صرفاً یک "مشکل حافظه" به حساب آورند. مغز افراد مبتلا به فرسایش مغز دستخوش یک اضمحلال پیشرونده می‌شود که در نهایت تقریباً بر تمام عملکرد مغز مانند توانایی یادآوری رویدادها، قضاوت، کنترل انگیزه‌های ناگهانی (impulse control)، از دست دادن نطق و بیان، و کوچک شدن دامنه دید تأثیر خواهد گذاشت. در دمانس فرونتوتمپورال، مشکلات ارتباطی اغلب

همزمان با مشکلات برنامه ریزی و سایر توانایی‌های اجرایی (executive functions) ظاهر می‌شود.

راهکارهای ایجاد ارتباط بهتر

- عزیزانتان را در ارتباطات روزمره شرکت دهید. آنها را به عنوان سوم شخص خطاب نکنید. نادیده گرفتن حضور آنها و صحبت کردن در باره آنها با دیگران، آنها را پربشان و آشفته می‌کند. هیچوقت درک عزیزتان را از آنچه در اطراف او می‌گذرد دست کم نگیرید.
- از جمله‌های ساده در ارتباط با عزیزانتان استفاده نمایید. از ابزار ارتباطی کمی مانند حرکات دست و صورت یاری بگیرید. ارتباط چشمی و قرار گرفتن در دید مستقیم او را فراموش نکنید. عوامل حواس‌پرتی مانند سروصدای اطرافیان، صدا و تصویر تلویزیون، و موسیقی را حذف نمایید. این نوع عوامل ممکن است باعث تحریک بیمار، سردرگمی، یا اضطراب او بشوند. به حرکات صورت، دست، و اندام عزیزتان توجه کنید و از این راه به ناگفته‌های درون او پی ببرید.
- عزیزتان برای فکر کردن و بیان نظرات خود به زمان بیشتری نیاز دارد. به آرامی با او ارتباط برقرار کرده و به او فرصت دهید نظر خود را بیان نماید. لحن عجول شما در او تولید اضطراب می‌کند.
- مکالمات را در جملات کوتاه، ساده، و بدون کنایه انجام دهید. بجای «ناهار چه می‌خواهید» پرسید «ناهار کتلت می‌خواهید یا کباب».
- هدف مکالمه با عزیزتان باید ایجاد راحتی خیال و آرامش در او باشد. مطلبی را که میخواهید بگویید، بدون حاشیه و توضیح «چرا» بیان کنید. مکالمات را به زمانی که عزیزتان از انرژی و آمادگی بیشتری برخوردار است موکول نمایید.
- از علامات و نوشته‌ها برای راهنمایی عزیزتان استفاده نمایید. کتلهای لباس را نام‌گذاری کنید مثلاً روسری، جوراب، و غیره. اماکن پرمراجعه را با شکل یا نوشته آگهی دهید مثلاً روی در دستشویی و آشپزخانه، نام یا تصویر مناسبی نصب نمایید.

- همیشه پاسخ‌تان را با «بلی یا آری» شروع کنید. نگران نباشید که گفتن بلی تعهد ایجاد می‌کند. مفهوم بلی این است که فرمایش شما را شنیدم. یا می‌فهمم شما چه می‌گویید. اگر با واژه خیر شروع کنید، کانال ارتباطی را خواهید بست. مثلا اگر عزیزتان می‌خواهد به دیدن خواهرش برود، بگویید بله، ایده خوبی است. با ایشان قرار گذاشته‌ایم فردا شب به منزلشان برویم.
- در مقابل، عزیزتان معمولا با واژه «خیر» پاسخ می‌دهد. زمانی که آنها نمی‌توانند گزینه‌های مختلف را بررسی کرده و تصمیم بگیرند، آسان‌ترین و مطمئن‌ترین پاسخشان «خیر» است. شما به نوبه‌ی خود نباید با شنیدن واژه خیر کانال ارتباطی را بسته تلقی نمایید.
- کم حوصلگی و فوریت داشتن همه‌ی خواسته‌های عزیزان ما امری عادی است. اگر شما بتواند بلافاصله به درخواست عزیز خود پاسخ مثبت دهید، عالی است. ولی همیشه این موقعیت در دسترس نیست. در نتیجه پاسخ «بلی، موز نداریم» یا «بلی، بستنی نداریم. امروز که برای قدم زدن به پارک می‌رویم خواهیم خرید» بهترین گزینه محسوب می‌شود.

ویژگی‌های دمانس فرونتوتمپورال

دمانس فرونتوتمپورال شیوع کمتری نسبت به سایر انواع دمانس دارد. شیوع بیماری آلزایمر که رایج‌ترین انواع دمانس است در حد ۶۰ تا ۷۰ درصد برآورد می‌شود در حالیکه دمانس فرونتوتمپورال حدود ۵ درصد کل بیماران را شامل می‌شود.

دمانس فرونتوتمپورال پیچیدگی‌ها و تنوع مختلفی دارد که بسیاری از آنها حتی برای محققین کاملا روشن نیست. زیرشاخه‌ها و عوارض رازآلود ناشی از آنها احتمالا در دهه‌های آینده کشف خواهد شد.

در ادامه، به دوزیرشاخه اصلی این نوع دمانس اشاره می‌کنیم.

زیرشاخه دمانس فرونتو تمپورال از نوع تکلم و بیان Language variant

در این نوع دمانس که خود به چند زیرشاخه دیگر تقسیم می‌شود، تکلم و قدرت بیان بیمار تحت تاثیر قرار می‌گیرد. مشکلات پیدا کردن واژه درست مخصوصا در بیان اسامی و ضمایر، مشکلات به کار بردن صحیح واژه‌ها مثلا گفتن دست به جای پا، اختراع خودسرانه کلمات، کندی در بیان منظور، سختی صحبت کردن با تلفن، و امثال آن از مهمترین عوارض بیماری است.

هنر مراقبین این بیماران رمزگشایی مکالمات این عزیزان است و این هنر فقط در توان مراقبینی است که ۲۴ ساعت در روز و هفت روز هفته با آنها زندگی می‌کنند.

در زیر شاخه تکلم و بیان language variant، مراقب متوجه می‌شود که عزیزش به تدریج توان بیان مطالب را از دست می‌دهد:

- با محدود شدن واژه‌ها، بیمار همه حیوانات را مثلا «سگ» و اشیاء را «چیز» می‌نامد.
- مراقب ممکن است باور داشته باشد که عزیزش بیشتر از آنچه که می‌تواند بیان کند درک می‌نماید در حالی که در حقیقت این توانایی‌ها با هم و هم‌آهنگ به تحلیل می‌روند. در این دوران گفتن مطلبی به بیمار این خطر را دارد که برداشت او کاملا با آنچه که مراقب در نظر دارد اختلاف داشته باشد. عاقلانه تر آن است که در صورت امکان به او نشان بدهید.
- عکس‌العمل بیماران در از دست رفتن توان بیان‌شان متفاوت است. بعضی گرایش به خاموشی پیدا می‌کنند و بعضی دیگر کلماتی را که فهمشان برای مراقب سخت است بیان می‌کنند. با کوشش زیاد و علاقمندی، همسر بیمار ممکن است در موارد نادر که به وسواس یا علائق گذشته بیمار ارتباط دارد، تا حدی گفته او را درک نماید.

زیرشاخه دمانس فرونتو تمپورال از نوع رفتاری Behavior variant

در این نوع دمانس بیمار در تشخیص درست از غلط دچار اشکال می‌شود. رفتار او با دیگران و در اجتماع ممکن است با آموزه‌های قبلی او کاملاً متفاوت باشد. استفاده از واژگان ممنوعه، رفتار غیر قابل قبول با افراد از جنس مخالف، عدم رعایت حقوق دیگران و امثال آن از مهم‌ترین عوارض بیماری است.

بزرگترین چالش مراقبین، کنار آمدن و برخورد درست با این تغییرات رفتاری بیمار است. شرکت در اجتماعات، قدم زدن در پارک، و رفتن به فروشگاه با این عزیزان، بزرگترین معضل می‌شود و در نتیجه گوشه‌گیری و تنهایی مراقب را به دنبال می‌آورد.

- در زیرشاخه نوع رفتاری **behavior variant**، بیمار به تدریج در شناختن افراد آشنا دچار مشکل می‌شود. غیر عادی نیست اگر بیماری با یک فرد غریبه، رفتاری دوستانه و خارج از فرهنگ پذیرفته شده از خود نشان دهد.
- حافظه روزمره معمولاً در این دوره دست نخورده است ولی ممکن است به دلیل اشکال در مکالمه، ضعیف به نظر برسد.
- برای این بیماران، تکلم تا مراحل دوم و سوم بیماری تقریباً دست نخورده باقی می‌ماند. اما مکالمه ممکن است برای بیمار مورد پسند نباشد و حتی از آن طفره برود. این رفتار معمولاً در بیماران که به تغییرات رفتاری خشونت‌ورزی گرایش پیدا می‌کنند بیشتر رایج است. در این صورت رفتار محبت‌آمیز، لبخند، و «بله، بستنی نداریم» کارسازتر است.

خشونت و دمانس فرونتو تمپورال

بعضی مبتلایان به دمانس فرونتو تمپورال در دوره میانی بیماری ممکن است گاه و بیگاه خشمگین شوند در حالی که در بعضی دیگر، این دوران ممکن است طولانی‌تر باشد. خشم بیمار ممکن است به صورت عصبانیت، پرخاشگری، و خشونت متجلی شود. با این تغییر رفتاری، بیمار همه چیز را با واژگانی مانند «کثافت» و «بی‌ارزش» بیان می‌نماید. شکل دیگر تجلی خشم، تهمت زدن به همسریا مراقب اصلی است. همه کارها به عهده

مر اقب اصلی است و در نتیجه او مسئول هر چیزی است که بروفق مراد بیمار نباشد. او هدفی است که در نزدیکی بیمار قرار دارد و همیشه در تیررس است.

با توجه به اینکه بیماران دمانس فرونتو تمپورال معولا میان سال هستند، خطر آسیب رسیدن به مر اقب و خانواده بیمار بسیار جدی است. نظر به اهمیت این تغییر رفتاری، در مقاله دیگری جداگانه راجع به آن صحبت خواهیم کرد.

توضیح بیشتر درباره عملکرد مغز

توانایی تکلم شامل دو بخش عمده است. یک قسمت حسی است، برای درک آنچه می بینیم مانند نوشته ها، گفته ها و یا حتی تغییرات در صورت کسی که با او صحبت می کنیم. قسمت دیگر حرکتی است، برای پاسخ دادن به آنچه درک کرده ایم، می خواهیم بگوییم، بنویسیم، و یا به هر نحوی به دیگران انتقال دهیم.

تصور کنید مغز یک کتابخانه بزرگ از کتاب هایی باشد که در آن خاطرات و تجربیات ما نگهداری می شود. مانند هر کتابخانه دیگری، قسمت های مختلف مغز نیز بر اساس موضوع طبقه بندی شده اند. برای مثال خاطرات بصری ما در قسمتی از مغز به اسم لوب اکسیپیتال، شنوایی و گنجینه لغات در لوب تمپورال، و نقشه مسیرها و ارتباط ما با فضای فیزیکی بیرون در لوب پاریتال ذخیره شده اند. مانند هر کتابخانه دیگری، مغز ما نیز کتابداری دارد به نام هیپوکامپ که هر چه را بخواهیم به یاد بیاوریم از قسمت های مختلف مغز جمع آوری، و هر چیزی را که بخواهیم به خاطر بسپاریم در خودش ذخیره می کند.

توضیح بیشتر در مورد لوب های فرونتال و تمپورال

در قسمت جلویی مغز ما لوب بزرگی به نام لوب فرونتال وجود دارد. کار این قسمت تمرکز بر تحریک های محیطی برای درک بهتر آن و همچنین جمع آوری اطلاعات لازم از طریق

هیپوکامپ برای هر ارتباطی با بیرون است. برای مثال وقتی فردی را می بینید، لوب فرونتال از هیپوکامپ می خواهد اطلاعات ضروری برای به خاطر آوردن آن فرد را از بقیه مغز جمع آوری نماید تا بتوانید وی را بشناسید و برای ارتباط مناسب با وی برنامه ریزی کنید.

دمانس فرونتوتمپورال نامش را از محل هایی از مغز که در ابتدای بیماری درگیر میشوند گرفته است و بسته به این که کدام قسمت مغز درگیر شود، عوارضی که در ارتباط با دیگران بوجود می آید متفاوت خواهد بود. برای مثال وقتی لوب فرونتال درگیر شود فرد در رفتار ارتباطی مناسب مشکل خواهد داشت. به همین دلیل ممکن است از صحبتی که شنیده، برداشت نادرستی کرده و از خودش پرخاشگری نشان دهد. اگر آسیب از لوب های تمپورال باشد، فرد گنجینه لغات خود را برای تکلم از دست میدهد، صحبتش به تدریج ساده تر شده، و اسامی اشیا از خاطرش پاک خواهد شد.

دریک نوع از دمانس فرونتوتمپورال، اختلال در درک آنچه بیان میشود بدون اختلال در روان بودن صحبت صورت می گیرد. جملاتی که بکار میبرند ممکن است ارتباطی با موضوع مطرح شده نداشته باشند و یا سالادی از کلمات باشند. به این نوع بیماری، دمانس سمانتیک (Semantic Dementia) هم گفته میشود. در نوع دیگر آن، بیمار به تدریج صحبت کمتری میکند و روانی کلام را از دست میدهد. پاسخ های او بیشتر تلگرافی می شود. به این نوع بیماری، دمانس پیشرونده با تکلم ناروان (Progressive non-fluent dementia) گفته میشود.