

راهنمای مراقبین بیماران فرسایش مغز (دمانس)
بازنگری و بازنویسی کلی مجموعه دوجلدی درد آشنا

مؤلفین:

دکتر کاوه شفیعی و مهندس مهدی صمدانی

به نام خداوند جان و خرد

راهنمای مراقبین بیماران فرسایش مغز (دمانس)

راهکارهای جامع عملی و علمی

برای مراقبت کردن از بیماران مبتلا به دمانس

در هر مرحله از پیشروی بیماری

تقدیم به همسر عزیزم
که نبردش با بیماری دمانس
هر روز لحظه‌های غیرمنتظره‌ای از شادی و با هم بودن،
و از عشق و حرمان را برایمان
به ارمغان آورد

و

به مراقبت‌کنندگان
در سراسر جهان
که در تنهایی، با فداکاری چراغ راه عزیزان خود هستند.

یادآوری

مراقبت شما از عزیزتان شما را فقط با یک مورد از بیماری‌های پیشرونده مغزی آشنا می‌کند. در این سفر هیچ دو روزی و همچنین، هیچ دو بیمار و مشکلات آنها یکسان نیستند. شما هر روز به مشکل تازه‌ای برخورد نموده و مطالب جدیدی خواهید آموخت. در پاره‌ای اوقات این آموختن ممکن است دیر اتفاق بیفتد. به خود سخت نگیرید. تصمیم‌های شما همراه با عشق و انتخاب بهترین گزینه در زمان تصمیم‌گیری بوده است.

این کتاب براساس تجربیات بالینی در زمینه مداخلات مراقبت‌محور بیماران مبتلا به دمانس نوشته شده است. توجه بفرمایید که بیماران مبتلا به دمانس یکسان نیستند و سازشگری‌های توصیه شده ممکن است در همه بیماران کارساز نباشد.

مطالب این کتاب جایگزین مشاوره شخصی و خصوصی خواننده با اشخاص ذیصلاح و متخصص در رشته‌های حرفه‌ای آنها از جمله پزشکان، روان‌شناسان، حقوق‌دانان، و سایر حرف مربوطه نیست. توصیه می‌شود همواره، برای هر مورد بخصوص که با آن روبه‌رو هستید، با متخصص مربوط مشورت نمایید.

حقوق مؤلفین

تمامی حقوق این کتاب متعلق به مؤلفین و پروژه درداشنا می‌باشد. هیچ بخشی از این کتاب را نمی‌توان بدون اجازه کتبی قبلی مؤلفین تکثیر و در محیطی دیگر ذخیره کرد؛ به هر شکل یا به هر وسیله، از جمله الکترونیکی، مکانیکی، فتوکپی، ضبط، اسکن، پادکست، صوتی یا موارد دیگر. در صورتی که هدف تنها کمک به هم‌نوع و عاری از هرگونه نفع مادی باشد، معمولاً این مجوز به شرط ذکر ماخذ، داده خواهد شد.

در باره نویسندگان

دکتر کاوه شفیعی

از سال ۱۳۸۶ به عنوان کادر درمانی و استادیار بیماری‌های مغز و اعصاب دانشگاه علوم پزشکی کرمان فعالیت کرده‌اند. علاقه اصلی ایشان در زمینه بیماری‌های اضمحلال برنده مغزی مانند دمانس و بیماری‌های حرکتی مانند پارکینسون بوده و نویسنده‌ی مقاله‌های متعددی در مجلات علمی پزشکی ایرانی و بین‌المللی در این زمینه‌ها هستند. ایشان مشاور عالی پروژه درد آشنا هستند و بر مطالب پزشکی و علمی پروژه نظارت دارند.

مهندس مهدی صمدانی

پست‌های مختلف مدیریت ارشد را در شرکت‌های کامپیوتری در ایران و خارج از کشور به عهده داشته‌اند. اکنون بازنشسته هستند و ۱۸ سال است که به مراقبت کردن از همسرشان که به دمانس فرونتوتمپورال مبتلاست مشغولند. ایشان پروژه درد آشنا را در سال ۱۳۹۳ به منظور پشتیبانی از مراقبت‌کنندگان فارسی‌زبان پایه‌گذاری نموده‌اند. او مدیریت اجرایی و توسعه‌ی این پروژه را، که شامل صدها مقاله، پادکست، کلیپ آموزشی، چهار جلد کتاب، و تالارهای گفتگو است به عهده دارند. به جز کتاب‌ها که در مجموع به قیمت تمام شده به فروش می‌رسند، کلیه خدمات درد آشنا رایگان است. برای اطلاعات بیشتر به www.dardashna.ir: مراجعه کنید .

فهرست

یادآوری	v
حقوق مؤلفین	v
در باره نویسندگان	vi
سپاس	vii
پیام دکتر مریم نوروزیان	xv
پیام دکتر کاوه شفیعی	xvii
پیشگفتار مهدی صمدانی	xviii
قصه ما	xx

1 - آشنایی با دمانس (فرسایش مغز) ۲۴

دمانس چیست؟	۲۴
ده نشانه زنگ خطر	۲۸
سیر پیشروی بیماری دمانس	۳۵
دگرگونی نقش مراقبتکننده	۴۰
انواع دمانس	۴۴
آیا بیمار واقعا به دمانس مبتلا شده است؟	۵۰
آیا دمانس قابلپیشگیری است؟	۵۴

2 - گام‌های اول ۶۰

بیماری عزیزتان را باور کنید	۶۰
مشکلات رفتاری	۶۳
ایمنی خانه و دارو	۶۶
امور مالی، حقوقی، و پزشکی	۷۰
رانندگی	۷۲
کودکان و بیماری دمانس	۷۵

3 - برنامه ریزی برای مراقبت مؤثر ۷۹

- ۸۰ هماهنگی بین افراد خانواده
- ۸۳ مراقبت‌کننده اصلی در رأس امور
- ۸۵ پیش‌برد سیستم مراقبت
- ۸۷ مدیریت امور مالی و حقوقی
- ۹۵ پیشگیری از آزار و سوءاستفاده از بیمار

4 - دریافت کمک ۱۰۰

- ۱۰۰ کمک گرفتن را آسان کنید
- ۱۰۴ گاهی وظایف مراقبت‌کننده اصلی را به‌عهده بگیرید
- ۱۰۶ خدمات افراد حرفه‌ای
- ۱۰۸ استخدام و آموزش نیروی کمکی
- ۱۱۳ برنامه‌ریزی مراقبت بیمار در خانه سالمندان
- رفتار و سلوک با منتقدین ۱۱۸

5 - ایمن‌سازی منزل ۱۲۰

- ۱۲۰ ایمن‌سازی مکان‌های دارای پلکان و اختلاف سطح
- ۱۲۵ امنیت سرویس‌های بهداشتی
- ۱۳۳ اقدامات ایمنی آشپزخانه
- ۱۳۵ نور و رنگ مناسب
- ۱۳۷ اتاق خواب ایمن
- ۱۳۹ تنهایی بیمار در خانه

6 - برنامه روزانه و هفتگی ۱۴۲

- ۱۴۲ ایجاد برنامه روزانه و هفتگی هدفمند
- ایجاد سرگرمی برای بیمار ۱۴۶
- ۱۴۹ جذب بیمار با سرگرمی و بازی
- ۱۵۲ لذت مرور خاطرات و تجارب زندگی

ثبت وقایع روزانه ۱۵۶

خاطرات و لحظات خوب را گرامی بدارید ۱۶۱

7 - تغییرات رفتاری ۱۶۳

منشأ تغییرات رفتاری ۱۶۳

درک خواسته بیمار ۱۶۹

چک لیست آغازگرهای تغییرات رفتاری ۱۷۱

8 - تغییرات رفتاری متداول ۱۷۶

اضطراب و بی‌قراری ۱۸۱

تکرار ۱۸۵

انبار کردن اشیاء ۱۸۹

افسردگی ۱۹۲

بی‌انگیزگی و بی‌علاقگی ۱۹۴

از دست دادن همدمی ۱۹۷

رفتار جنسی نامناسب ۱۹۹

سردرگمی ۲۰۳

سرگردانی و گم شدن ۲۰۶

اضطراب در غروب آفتاب و به هم خوردن نظم خواب ۲۱۱

بدگمانی ۲۱۵

هذیان ۲۱۷

توهم ۲۱۸

خطای ادراکی ۲۲۲

دلیریوم ۲۲۳

9 - حواس پنج‌گانه ۲۲۵

اختلال در حواس پنج‌گانه و دمانس ۲۲۵

حس بینایی ۲۲۷

- حس شنوایی ۲۳۰
حس لامسه ۲۳۲
حس چشایی ۲۳۳
حس بویایی ۲۳۴
ارتباط از طریق پنج اندام حسی ۲۳۶
دمانس و تشخیص چهره‌ها - دکتر کاوه شفیعی ۲۳۷

- 10 ارتباط با بیمار ۲۴۲

- زمانی که کلمات قاصراند ۲۴۳
از دست دادن موقعیت زمانی و مکانی ۲۴۶
چگونه ارتباط برقرار کنید ۲۵۰
با بیمار پیوند عمیق‌تر ایجاد کنید ۲۵۳
از پیوندهای تسکین دهنده استفاده کنید ۲۵۵

- 11 جلب همکاری بیمار ۲۵۸

- واگذاری کنترل توسط بیمار ۲۵۹
رانندگی و دمانس ۲۶۳
عبور از پاسخ "خیر" ۲۶۷
کنش‌ها از دید بیمار ۲۷۱
زور به کار نبرید ۲۷۲
آیا لازم است پافشاری کنید؟ ۲۷۷

- 12 تغذیه و آبرسانی ۲۷۸

- برنامه رژیم غذایی سالم ۲۷۸
آبرسانی ۲۸۲

- 13 صرف غذا و مشکلات بلع ۲۸۷

- وعده‌های صرف غذا ۲۸۷

- ۲۹۱ ایمنی در غذا خوردن
- ۲۹۳ فراموش کردن عمل بلع
- ۲۹۴ مختل شدن عمل بلع
- ۲۹۹ زمانی که بیمار از غذا خوردن امتناع می‌کند

۱4 - ایمنی دارویی ۳۰۰

- ۳۰۰ خوراندن دارو
- ۳۰۲ مشکلات بلع
- ۳۰۴ خطر مصرف دارو را کم کنید
- ۳۰۶ لیست دارویی
- ۳۰۹ مدیریت دارو را سازمان‌دهی کنید

15 - بی‌اختیاری ۳۱۲

- ۳۱۳ چرا اتفاق می‌افتد؟
- ۳۱۶ برای بی‌اختیاری عزیزتان آماده شوید
- ۳۱۹ سازشگری با بی‌اختیاری
- ۳۲۲ مراقبتهای بهداشتی
- ۳۲۵ نوشیدن آب کافی و بی‌اختیاری
- بی‌اختیاری شبانه ۳۲۶
- ۳۲۸ سوند و بی‌اختیاری در دمانس پیشرفته

16 - سایر بیماری‌ها ۳۳۰

- ۳۳۰ عفونت مجاری ادرار
- ۳۳۸ یبوست
- ۳۴۲ عفونت ریه / پنومونی
- ۳۴۷ زخم بستر
- ۳۵۵ تشنج

۳۵۹ - 17 مراقبت‌های پیشگیرانه

- ۳۵۹ کاهش شنوایی و بروز دمانس
اختلالات بینایی ۳۶۳
- ۳۶۵ مراقبت از دهان و دندان بیمار
عمل جراحی و بیهوشی ۳۷۱
- ۳۷۴ سوء مصرف مواد و دمانس

۳۷۹ - 18 حمام کردن

- ۳۷۹ موانع حمام کردن
- ۳۸۱ حمام کردن به تنهایی
حمام کردن باهم ۳۸۲
- ۳۸۵ حمام کردن در تخت
تعویض ملافه ۳۸۹

۳۹۲ - 19 تحرک و تعادل

- ۳۹۲ تحرک مفصل‌ها را حفظ کنید
ورزش ۳۹۵
- ۳۹۷ از دست دادن تعادل
- ۴۰۱ استفاده از صندلی چرخ‌دار

۴۰۵ - 20 نقل و انتقال بیمار

- ۴۰۵ نشستن و برخاستن
- بلند کردن ایمن ۴۰۷
- بلند کردن بیمار ۴۰۸
- ۴۱۳ نشانیدن و خواباندن
- ۴۱۶ انتقال از تخت به صندلی چرخ‌دار
انتقال به اتومبیل ۴۱۷
- ۴۱۸ وسایل نقل و انتقال بیمار

21 - مراقبت از مراقبت‌کننده ۴۲۱

۴۲۱ به سلامت خود توجه کنید

۴۲۶ استرس و افسردگی

۴۳۱ فرسایش مراقبت‌کننده

۴۳۴ خداحافظی کردن

۴۳۷ گروه‌های پشتیبان

۴۴۲ مراجع و منابع

۴۴۲ مراجع و منابع

۴۵۰ برای مطالعه بیشتر

۴۵۱ انجمن‌ها

۴۵۲ معرفی پروژه و خدمات درآشنا

واژه یاب ۴۵۳