درباره فراموش‌شده‌هایی که از بیماران آلزایمری نگهداری می‌کنند

سایه فراموشی

همراهان بیمار دچار بیماری‌های عضلانی و دردهای کمر می‌شوند

مشکلات نگهداری از بیمار آلزایمری گاه زندگی مشترک افراد را تحت تاثیر قرار می‌دهد

عکس: President.ir

شادی خوشکار | ساعت ۱۲شب، صدیقه از کارخانه بیرون آمد، کارخانه ریسندگی و بافندگی قرقره‌زیبا. اما احمد سر کوچه منتظرش نبود که با هم بروند تا خانه‌شان، اتاق ۱۲-۱۰متری که صدیقه خرجش را می‌داد. صدیقه سر تا ته کوچه را نگاه کرد، ماشین‌ها، آدم‌ها، نور خیابان که شبیه ساعت ۱۲شب نبود، ۵۰سال گذشته بود. صدیقه باز هم راه خانه‌اش را گم کرد. چندسال بعد مهمان خانه بچه‌هایش شد. سه پسر و یک نوه که سهم هر کدام شان هفت روز است. ماه‌های صدیقه این‌طور می‌گذرد.

محترم خیلی‌وقت است دیگر نمی‌پرسد ساعت چند است که بعد بشنود چندبار می‌پرسی و بعد خجالت بکشد و همان موقع به این فکر کند که نمازش را خوانده است یا نه. این روزها در خانه پسر و دخترهایش زندگی می‌کند، هر دو روز خانه یک نفر، هفته‌های محترم این‌طور تمام می‌شوند.

کلثوم یک‌بار وسط آشپزخانه آتش روشن کرد. مثل جوانی‌اش در روستا. چند بار در خانه‌های مردم را زد و دنبال شوهرش گشت، کلید را در خانه جا گذاشت و راه خانه را گم کرد. سه چهارسال است روزها و هفته‌ها و ماه‌های کلثوم در خانه هشت بچه‌اش گذشته است.

در دنیای تو ساعت چند است؟

پنج‌سال است که صدیقه دیگر زن سرزنده مهمانی‌ها نیست، صبح و شب ورزش نمی‌کند که درد کمرش خوب شود. ناآرام است. یا راه می‌رود یا می‌رود سراغ وسایل خانه، نیمه‌شب میان کابینت‌های خانه نوه‌اش می‌گردد، همه را بیرون می‌ریزد، دوباره مرتب می‌کند. می‌گوید می‌خواهد برود خانه خودش. عروس‌ها و نوه‌اش مراقبش‌اند. هر روز هفته. به عروسش می‌گوید تو زن برادرم هستی و وقتی بهش می‌گویند سنی ازش گذشته و ۸۴سال دارد، بهش برمی‌خورد و می‌گوید: «نه! صد سالمه.» گاهی می‌رود سراغ در، می‌خواهد از خانه بزند بیرون و برود خانه خودش، گاهی به پسرها و عروس‌ها و نوه‌ها می‌گوید از خانه‌اش بروند بیرون.

خواهرزاده‌اش می‌گوید باید فکر اساسی کرد: «خیلی صبر می‌خواهد. خودش که متوجه نیست. اطرافیان اذیت می‌شوند. صبح تا غروب ما با هم تنها هستیم. ماهی یک هفته. صبح تا شب اگر من حرف نزنم چیزی نمی‌گوید. سه روز هم نشسته باشد یک گوشه و غذا نخورده باشد باز هم چیزی نمی‌گوید. برایش فرقی نمی‌کند. تنها کاری که می‌کند این است که با خودش حرف بزند. اگر خانه ساکت باشد با خودش می‌خندد. فکرش جای دیگری است. گاهی سر سفره سیر می‌شود، بقیه غذایش را می‌ریزد لای نان و می‌گوید بچه‌هایم گرسنه‌اند. از وقتی دکتر برده‌ایم توهم‌هایش کمتر شده.» صدیقه در خانه پسر بزرگش، در هال می‌خوابد. کنار نوه‌اش. نوه‌اش شب تا صبح خوابش نمی‌برد. صدیقه در خواب حرف می‌زند و وقتی می‌گویند بخوابد، می‌رود زیر پتو و آن‌جا با خودش حرف می‌زند: «با اطرافیان کار ندارد. ولی باید کنارش باشیم، تنها بگذاریم بلند می‌شود و راه می‌افتد. مثلا می‌گوید بروم آشپزخانه را مرتب کنم یا صبح تا من بیدار شوم می‌گوید بروم چای دم کنم. نمی‌داند وسیله‌ها کجاست و همه‌چیز را بهم می‌زند. به نوه‌اش گفته‌ام من دیگر نمی‌توانم، یک مدتی به من مرخصی بدهند و مادر پیش بقیه بماند.» اعظم هم خواهرزاده‌اش است هم عروسش. ۵۵ساله است: «اعصاب می‌خواهد. دیگر ندارم.» پنج‌سال است صدیقه در خانه‌های بچه‌هایش در گردش است. صبح زود بیدار می‌شود و همه اهالی خانه باید بیدار شوند. بی‌دلیل می‌خواهد از خانه بیرون برود و به عروسش می‌گوید: می‌زنم. همه وقت‌هایی که صدیقه در خانه است، اعظم نگران است: «بیرون که نمی‌توانم بروم، مگر این‌که او را هم ببرم. حتی ۱۰دقیقه یک‌ربع هم اگر بداند تنهاست بلند می‌شود راه می‌افتد و می‌رود. هر بار که در باز شود می‌خواهد برود خانه خودش. خانه‌اش را اجاره داده‌ایم. می‌گوید دروغ می‌گویید، من باز هم خانه دارم. گاهی ۴۸ساعت بیدار است. می‌گویم چطور طاقت می‌آوری. خودش فکر می‌کند درست حرف می‌زند. توی خیالات دیگری است.»

خودروها کنار هم در خیابان جاگیر شده‌اند و ترافیک سنگین راه‌شان را بسته. راه خیال محترم‌سادات را هم تاریکی و شلوغی می‌بندد، جیغ می‌زند در تاکسی، مدام می‌پرسد من را کجا می‌برید؟ می‌خواهند بروند مهمانی، اما باید برگردند. محترم تحمل بیرون رفتن شبانه را ندارد و این را پسرش بعد از سه‌سال دست‌وپنجه نرم‌کردن با بیماری مادر فهمیده. بعد از بردنش پیش دکتر متخصص.

در خانه پسر محترم مدت‌هاست روزهای هفته با هم فرق دارند. روزهایی که محترم می‌آید، امین باید زود از محل کارش برسد خانه تا مادر تنها نماند. ۹۰ساله است و شده است بچه پسرش. نگران و آشفته، می‌ترسد رهایش کنند، مثل روزی که رفتند مرکز آلزایمر و دکترها ازش پرسیدند این‌جا کجاست؟ چند تا بچه داری؟ ساعت چند است؟ و محترم گفت این‌جا... همین‌جاست دیگر و ترسید از خانه سالمندان و داد زد و داد زد و گفت من را کجا می‌خواهید ببرید: «خیلی روز بدی بود. احساس می‌کرد دارند بازجویی‌اش می‌کنند. اطرافیان باید دایم خودشان را تیمار کنند که افسرده نشوند، فکر نکنند دارد لجبازی می‌کند یا سربه‌سرشان می‌گذارد. نباید منطقی برخورد کرد، اگر ۱۰ بار سوال کرد مجبوریم ۱۰ بار جواب بدهیم یا اگر خسته شدیم بگذریم چون یک دقیقه بعد همه چیز یادش می‌رود. اصلا هم گول نمی‌زند و فیلم بازی نمی‌کند. فقط باید بدانیم که او دیگر آن مادری که در ذهن‌مان بوده نیست، عجیب‌وغریب است اما دست خودش هم نیست.»

روزهای بحرانی محترم گذشته است. صبح‌ها چسب حافظه پشت گردنش می‌چسبانند و قرص‌هایش را مرتب می‌خورد. مثل آن وقت‌ها نیست که پیش پسرش چادر سر می‌کرد. پنج بچه دارد. یکی‌شان ایران نیست. اوایل هر کدام مدتی طولانی مادر را نگاه می‌داشتند و حالا می‌بینند که بیشتر از دو روز پشت سر هم نمی‌توانند. دخترها وقتی دو روزشان تمام می‌شود می‌روند ورزش، کلاس زبان، تفریح و مهمانی تا برای روزهایی که با مادر هستند نیروی بیشتری داشته باشند. هر روز با مادر، زندگی با کسی است که هیچ چیز آرامش نمی‌کند، با هیچ غذایی سیر نمی‌شود و ایراد می‌گیرد.

> **اطرافیان باید دایم خودشان را تیمار کنند که افسرده نشوند، فکر نکنند دارد لجبازی می‌کند یا سربه‌سرشان می‌گذارد. نباید منطقی برخورد کرد، اگر ۱۰ بار سوال کرد مجبوریم ۱۰ بار جواب بدهیم یا اگر خسته شدیم بگذریم چون یک دقیقه بعد همه چیز یادش می‌رود**

آلزایمر مثل بیماری‌های مزمن دیگر، هم اثرات واضح بر خود بیمار، هم خانواده و اطرافیان او می‌گذارد اما تفاوت‌هایش آن را به گفته پزشکان دراماتیک می‌کند. حامد محمدی‌کنگرانی، روان‌پزشک صحبت درباره همراهان بیماران آلزایمری را با تاثیرات اقتصادی شروع می‌کند و می‌گوید همه اینها درنهایت تاثیرات روانی دارند: «آلزایمر یک بیماری پرخرج است. هم به دلیل داروهای گران و هزینه نگهداری از بیمار و هم به علت تغییر نقش‌هایی که در افراد ایجاد می‌کند. فرد بیمار دیگر شاغل نیست و فردی که از او نگهداری می‌کند هم مجبور است کارش را کمتر یا رها کند. بیمار آلزایمری فقط از نظر حافظه تحلیل نمی‌رود، تحلیل فیزیکی، حرکتی و ذهنی هم در کنار آن اتفاق می‌افتد. او نیاز به کنترل دارد، پس یک فشار فیزیکی برای فردی که از او نگهداری می‌کند به وجود می‌آید. باید کارهای روزانه‌اش را انجام دهند، جایش را عوض کنند و به تدریج دچار بیماری‌های عضلانی مثل آرتروز و دردهای کمر می‌شوند.» محترم از پنج شش‌سال پیش نمونه‌هایی از فراموشی را داشت اما سه‌سال اخیر بیماری اوج گرفت. پسرش می‌گوید ذهنیت ما اشتباه درآمد، فکر می‌کردیم قابل کنترل نیست و او را دکتر نبردیم. توصیه می‌کند حتما زود به دکتر مراجعه کنید. کنگرانی می‌گوید تشخیص اولیه بیماری تاثیرات روانی مهمی به جا می‌گذارد: «تاثیرات روانی از یک طرف غم و اندوه ناشی از این بیماری است. تشخیص اولیه در بیماری‌های مزمن مثل آلزایمر شوکی ایجاد می‌کند که باعث اثرات منفی شدیدی به صورت افسردگی، اضطراب یا خشم می‌شود. ما یک‌سری استرس‌های حاد ناگهانی داریم مثل ورشکستگی و تصادف و یک‌سری استرس‌های طولانی‌مدت داریم که مهم‌ترینش بیماری‌های مزمن عزیزان است. تغییرات رفتاری فرد و غم تحلیل رفتن یک عضو زندگی به صورت یک استرس مزمن و طولانی‌مدت به فرد وارد می‌شود. این نوع استرس تدریجی، فرد را بیشتر مستعد افسردگی می‌کند. مخصوصا اگر بیمار، کسی باشد که قبلا توانایی‌های زیادی داشته و خانواده‌اش می‌گویند می‌بینیم که جلوی چشم‌مان دارد آب می‌شود. در آلزایمر تحلیل روانی و فشار روانی و استرس مزمن شدیدتر است. یکی از مهم‌ترین فیلم‌ها در این مورد «about her» ساخته سارا پولی است. زن آلزایمر دارد و مرد هرچه عاشقش می‌شود و به او توجه می‌کند زن عشق را فراموش کرده و همسر را به جا نمی‌آورد. مسائل عاطفی یک بخش ماجراست. دختر می‌گوید مادرم یا پدرم دیگر من را نمی‌شناسد. مثل آن جمله فیلم «جدایی نادر از سیمین» که زن می‌گوید او نمی‌فهمد تو پسرش هستی و پسر می‌گوید من که می‌فهمم اون بابامه.»

سر کردن با این بیماران مشکل است

خانواده کلثوم مجبور شدند ارثیه مادر را بفروشند، سفر مکه‌اش را هم ۱۰میلیون تومان فروختند. پسرها هر ماه مبلغی را برای هزینه بیماری مادر کنار می‌گذارند و بین دخترها و شوهران‌شان سر نگهداری از مادر اختلاف افتاده. ۱۲سال است کلثوم فکر می‌کند نوه‌هایش بچه‌هایش هستند و دخترش، خواهرش. یکی از دخترها افسرده شد و کلثوم که تا چندسال حرف می‌زد و حرف می‌زد و کنار پنجره فریاد می‌کشید و بچه‌ها را دعوا می‌کرد، حالا از پا افتاده است. سه چهارسال است قدرت تکلم هم ندارد. باید به او غذا بدهند، حمامش کنند و مراقب باشند زخم بستر نگیرد. کلثوم بین بچه‌هایش تقسیم شد: «خانه هر کدام از بچه‌ها می‌رود دیگر نباید از جایش تکان بخورد و همه‌اش مراقب او باشد. یک زمانی هم در یک اتاقی او را نگه داشتیم تا تکان نخورد. از عهده مخارج پرستار برنیامدیم.»

تغییر عملکرد در بیماری آلزایمر خیلی شدیدتر از بیماری‌های مزمن دیگر است. این را کنگرانی روان‌پزشک می‌گوید: «تغییر عملکرد بار روانی مضاعفی را بر دوش فردی که از بیمار نگهداری می‌کند، می‌گذارد. از طرف دیگر ما با مسأله تغییر نقش مواجهیم. فردی که از بیمار آلزایمری مراقبت می‌کند قطعا از یک‌سری از فعالیت‌های عادی زندگی‌اش دست می‌کشد، شغل و تفریح و ورزش و زندگی عاطفی‌اش تحت‌الشعاع قرار می‌گیرد. ما مواردی داریم که زن یا مردی که متاهل است مجبور است در هفته چند شب را در خانه بیمار بگذراند و این مسأله افراد دیگر آن خانواده را هم تحت‌تأثیر این فشار عاطفی قرار می‌دهد. بعضی‌وقت‌ها باعث مشکلات عاطفی بین زن و شوهر می‌شود که فرد را مستعد اختلالات روان‌پزشکی می‌کند.» اعظم گاهی به شوهرش می‌گوید ما داریم اذیت می‌شویم، برای مادرت که مهم نیست کجا باشد. نمی‌داند اصلا. شوهرش هم می‌گوید خب چه کارش کنم؟ برایش پرستار پیدا نکردند. می‌گویند باید فکر اساسی کرد. کنگرانی می‌گوید ما فردی که از بیمار نگهداری می‌کند را فراموش می‌کنیم: «در فرهنگ ما عمده توجه به سمت بیمار است، این باعث می‌شود فردی که از او نگهداری می‌کند دچار افکاری شود مثل این‌که من نادیده گرفته شده‌ام، بی‌ارزش هستم و دوست‌داشتنی نیستم و کسی برای من اهمیت قائل نمی‌شود. مشکل زمانی شدیدتر می‌شود که بیمار آلزایمری فوت می‌کند. کسی که سال‌ها از این فرد نگهداری کرده دچار تغییر نقش عمده‌ای شده، نقش پرستاری برایش ایجاد شده. هدف زندگی‌اش نگهداری از فرد بیمار بوده و پس از فوت او دچار خلأ عظیمی می‌شود و اتفاقا احتمال ابتلا به افسردگی در این فرد بیشتر می‌شود. آن هدف یک‌دفعه از بین می‌رود و فرد که توانایی‌هایش را از دست داده و نقشش هم تغییر کرده، در دنیای غریبه‌ای قرار می‌گیرد که نمی‌داند چطور با آن مواجه شود. در ارتباط با دیگران دچار اختلال می‌شود، حتی برخی از این افراد دچار عذاب‌وجدان می‌شوند که نکند کوتاهی کرده‌اند.» اعظم می‌گوید خیلی صبر می‌خواهد، امین می‌گوید باید بتوانیم خودمان را تطبیق بدهیم و رعایت کنیم. اما کنگرانی می‌گوید آن چیزی که لازم است فراتر از صبر است: «صبر کلمه کمی است. سر کردن با این بیماران خیلی مشکل است. کاهش حافظه فقط بخش اولیه این بیماری است. در مراحل متوسط و شدید علایم زیادی دارد و اختلالات شناختی زیادی پیدا می‌کنند، دچار هذیان و توهم، عدم کنترل ادرار و مدفوع، بی‌قراری و پرخاشگری شدید می‌شوند. تهمت می‌زنند، شب‌ها نمی‌خوابند و در محیط‌های غریبه دچار اضطراب و بی‌قراری می‌شوند.»

اعظم گاهی حبوبات را می‌گذارد جلوی دست مادرشوهرش که سرش گرم شود و خودش در اتاق کناری کمی دراز می‌کشد و استراحت می‌کند. صدیقه همه را بهم می‌ریزد. امین گاهی با مادرش تلویزیون می‌بیند اما فقط شبکه‌هایی که محترم‌سادات دوست داشته باشد و بچه‌های کلثوم یاد آن روزهایی‌اند که دست‌کم مادرشان حرف می‌زد. گاهی بچه‌ها در دل‌شان آرزو می‌کنند مادری که نمی‌شناسدشان دیگر زنده نباشد، مثل محبتی که در دل مادر مرده است.

پژوهش

بار مسئولیت مراقبت‌کنندگان شدید است

افزایش جمعیت بیماران مبتلا به آلزایمر یکی از مهم‌ترین چالش‌ها در جامعه امروز است. در پژوهش «بررسی مشکلات مراقبت‌کنندگان اصلی بیماران آلزایمر مراجعه‌کننده به انجمن آلزایمر تهران»، به شناخت دقیق مشکلات مراقبت‌کنندگان به منظور رفع این مشکلات پرداخته شده است. سیما زهری، سکینه خاتونی، دکتر ژیلا عابد سعیدی، دکتر حمید علوی‌مجد و دکتر فرید یغمایی در این پژوهش مشکلات اصلی این افراد را جمع‌بندی کرده‌اند.

در این پژوهش آمده است که این بیماران به واسطه اختلالات شناختی و رفتاری جهت برآورده ساختن نیازهای خود با مشکلات زیادی روبه‌رو هستند و مراقبت‌کنندگان در خانواده بیشترین مسئولیت‌های مراقبتی را برعهده دارند. به خاطر طولانی بودن دوره مراقبت، مشکلات فردی، اجتماعی و اقتصادی مراقبت‌کنندگان درحال افزایش است، از این‌رو بررسی این موضوع ضروری است.

یافته‌های پژوهش نشان داد اکثر مراقبت‌کنندگان در حیطه‌های مختلف فردی، اجتماعی و اقتصادی مشکلات خود را در حد بالا و شدید بیان کردند. اکثریت مراقبت‌کنندگان (۶۸درصد) بار مسئولیت را در حد شدید نشان دادند. اگرونین دراین‌باره بیان می‌کند: به‌طور کلی مراقبان بیماران مبتلا به آلزایمر بار مسئولیت شدیدی را به‌طور مداوم برای سال‌ها متحمل می‌شوند. یافته دیگر پژوهش حاضر نشان داد در حیطه مشکلات خواب اکثر مراقبان (۶۳درصد) دارای اختلال خواب شدید بودند. در پژوهشی که در سال ۲۰۰۳ توسط مککوری انجام شد، رفتارهای مشکل‌زای بیماران بیشترین عامل اختلال خواب در مراقبان بیماران مبتلا به آلزایمر معرفی شد. همچنین ۶۳درصد مراقبان دارای خستگی شدید بودند. در تحقیقی که یوهانگ انجام داد یافته‌ها نشان داد مراقبانی که در نگهداری از افراد مبتلا به آلزایمر از هیچ کمکی برخوردار نیستند، در معرض خستگی و افسردگی هستند. همچنین یافته دیگر پژوهش حاضر نشان داد در حیطه مشکل در برقراری ارتباط با بیمار اکثر مراقبت‌کنندگان (۷۴درصد) مشکل خود را در حد زیاد بیان کردند. آگرونین (۲۰۰۴) بیان می‌کند؛ به علت تأثیری که روند بیماری بر توانایی شناختی بیماران دارد، توانایی برقراری ارتباط کلامی، بروز احساسات و بیان احتیاجات در بیماران مختل شده و به این ترتیب مراقبت‌کنندگان در برقراری ارتباط با بیماران دچار سردرگمی می‌شوند.

۶۵درصد مراقبت‌کنندگان مشکل خود در برقراری ارتباط با سایر اعضای خانواده را درحد زیاد بیان کردند. جانسون و همکاران (۲۰۰۳) دراین‌باره می‌نویسند ممکن است بعد از تشخیص بیماری مددجو، مراقبان ارتباط خود را با دیگر اعضای خانواده وسعت بخشند یا به علت اختصاص دادن تمام وقت خود جهت مراقبت از بیمار، روابط خود را با دیگر اعضای خانواده محدود سازند. همچنین اکثر مراقبت‌کنندگان در انجام امور داخلی منزل دارای مشکل بودند، به‌طوری‌که ۶۰درصد آنها مشکل خود را درحد زیاد بیان کردند.

یافته‌های دیگر این پژوهش وجود مشکلات بسیار در برقراری روابط اجتماعی و اشتغال به کار است. جاب و همکاران در این مورد می‌نویسند: اغلب مراقبان بیماران مبتلا به آلزایمر ارتباط خود را با دوستان و سایر افراد صمیمی از دست می‌دهند و قادر به انجام سایر مسئولیت‌هایشان ازجمله وظایف شغلی و شرکت در فعالیت‌های اجتماعی نیستند، همچنین دوستان کمتر به دیدن آنها می‌آیند و اغلب احساس تنهایی و انزوا می‌کنند. در ضمن اغلب به خاطر مراقبت از بیمار مجبور هستند شغل خود را ترک کنند.

همچنین وجود مشکلات اقتصادی در حد متوسط در اکثریت (۵۵درصد) واحدهای پژوهش این مطالعه نشانگر این امر است که هزینه‌های درمان بیمار مبتلا به آلزایمر می‌تواند در ایجاد این مشکل نقش اساسی ایفا کند. آگرونین دراین‌باره می‌نویسد مراقبان حدود ۵۸۰۰ دلار در سال جهت مراقبت از بیماران می‌پردازند که با افزایش شدت بیماری این میزان به ۱۰هزار دلار افزایش می‌یابد.

همچنین آزمون‌های آماری این پژوهش نشان داد با افزایش سن مراقبان و شدت بیماری بیمار مبتلا به آلزایمر میزان مشکلات مراقبان نیز افزایش می‌یابد و زنان بیشتر از مردان مراقب در معرض خستگی و احساس بار مسئولیت هستند. یافته مهم دیگر در این مطالعه این است که مشکل در برقراری ارتباط با بیمار در اولویت نخست قرار گرفته و بیشترین میانگین را به خود اختصاص داده است. وجود این مشکل باعث کاهش و نقصان در امر مراقبت از بیمار و زمینه‌ساز بروز مسائلی چون نادیده گرفتن بیمار و سهل‌انگاری در امر مراقبت از سوی مراقبان می‌شود. براساس یافته‌های پژوهش و با توجه به این‌که مراقبت‌کنندگان خود گروهی هستند که از نظر جسمی و روحی آسیب‌پذیر هستند، در صورت عدم حل مشکلات آنها، این منبع مهم مراقبتی دچار فرسودگی جسمی و روحی شده و کارایی خود را در انجام فعالیت‌های مراقبتی از دست می‌دهد و نتایج سوء آن متوجه بیماران مبتلا به آلزایمر خواهد شد. لذا شناخت دقیق مشکلات آنها و برنامه‌ریزی جهت حل مشکلات، یکی از مهم‌ترین وظایف سیستم مراقبت بهداشت است.