

خاطرات مراقبین بیماران فرسایش مغز (دمانس)

من از یادت نمی‌کاهم شما

گرم یادآوری یانه

www.ketab.ir

سرشناسه: صمدانی، مهدی ۱۳۲۱
عنوان و نام پدیدآور: خاطرات مراقبین بیماران فرسایش مغز (دمانس) - مولفین: کاوه شفیع، پرستو امیری، مهشید علوی
طوسی، محمدشاهرخ زرهی، مهدی صمدانی
ویراستاری ادبی: جمشید خوش آموز، فریده شریفی
ناشر: دانشگاه علوم پزشکی کرمان و نشر ایستا، کرمان ۱۴۰۰
مشخصات ظاهری: ۳۱۵ صفحه
شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۷۰۸۰-۱۷-۷
وضعیت فهرست نویسی: فیها
موضوع: فرسایش مغز -- بیماران مبتلا به دمانس -- پرستاری و مراقبین -- خاطرات
موضوع: Dementia - Patients - Caregivers - Stories - etc.
شناسه افزوده: شفیع، کاوه ۱۳۵۱-امیری، پرستو ۱۳۶۶ - علوی طوسی، مهشید ۱۳۳۷ - زرهی، محمدشاهرخ ۱۳۳۵
رده بندی کنگره: RC۵۲۳
رده بندی دیویی: ۶۱۶/۸۳۱

چاپ این کتاب در شورای تالیف و ترجمه دانشگاه علوم پزشکی کرمان مورخ ۱۴۰۰/۰۹/۱۸ به تصویب رسیده است و به سفارش مولفین و دانشگاه انجام شده است و کلیه حقوق مادی و معنوی آن به سرمایه گذاران تعلق دارد.

خاطرات مراقبین بیماران فرسایش مغز (دمانس)

مولفین: دکتر کاوه شفیع، پرستو امیری، مهشید علوی طوسی، محمدشاهرخ زرهی، مهدی صمدانی
نوبت چاپ اول: ۱۴۰۰
ناشر: دانشگاه علوم پزشکی کرمان و نشر ایستا، کرمان ۱۴۰۰
قیمت: ۳۵۰۰۰ ریال
شمارگان: ۱۰۰۰ نسخه
چاپ و صحافی: فرهنگ
شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۷۰۸۰-۱۷-۷
حق چاپ محفوظ و مخصوص ناشر است

مرکز پخش: کرمان، خیابان استقلال، روبه روی بیمارستان سیدالشهدا،
کتاب فروشی پاپیروس، دورنگار: ۰۶۸-۳۴۳۲۴۶۱

فهرست

IX	توضیحات
X	تقدیر و تشکر
XI	پیام دکتر مریم نوروزیان
XIII	پیام دکتر حسینعلی ابراهیمی میمند
XVI	پیام دکتر کاوه شفیعی
XVII	پیام دکتر شهرزاد مظهري
XVIII	پیشگفتار

فصل اول - نشانه‌ها - اختلال ذهنی

۳	چراغ راهنما
۶	مادر نان داد
۸	چادر
۱۰	وابستگی
۱۲	عیدی
۱۳	آغاز سفر دمانس
۱۶	تغییرات خلقی
۱۷	بازی‌های جام جهانی
۱۹	عشق مادری
۲۱	عدس پلو
۲۲	وقتی خودت را به خواب می‌زنی
۲۳	عدم اعتماد به نفس
۲۵	احتیاط شرط عقل است!
۲۶	اسکناس
۲۸	داستان‌پردازی
۳۰	وقتی مغز غافل گیرت می‌کند!
۳۲	کلاس زبان انگلیسی
۳۴	غریب آشنا
۳۶	دمانس عروقی
۳۸	زیارت امام رضا (ع)
۴۰	باز مادر می‌خواهد به خانه‌اش برود!
۴۳	اعتماد به نفس
۴۴	توهم
۴۷	زیارت

۴۹	عینک پدربزرگ
۵۱	آرایشگاه
۵۲	شله زرد
۵۴	تلفن
۵۵	تخم مرغ
۵۶	دکمه
۵۸	عینک
۶۰	آدم ربایی!
۶۲	در مطب دکتر
۶۴	نماز ظهر عاشورا
۶۶	مچ گیری!
۶۸	حواسم هست!

فصل دوم - نشانه‌ها - اختلال رفتاری ۷۱

۷۳	دیوار حاشا
۷۴	تشخیص ام اس
۷۶	شفاف مثل آینه
۷۸	مرا ببخش پدر
۸۰	مسجد
۸۱	سوئیچ
۸۲	خانه بی بخاری
۸۵	همدردی
۸۷	سوءظن و تهمت
۸۸	مامان عصبانی
۸۹	جایگاه اختصاصی!
۹۱	حلو
۹۲	دیگر تنها ماندن جایز نیست
۹۴	نیکوکاری
۹۶	خانه پدری
۹۹	رانندگی
۱۰۰	سفر حج
۱۰۱	وقتی مادرت را نمی‌شناسی
۱۰۳	دوچرخه سواری
۱۰۵	باغ طالقان
۱۰۷	مراسم ختم
۱۰۹	کتری برقی
۱۱۱	اختلال در تصمیم‌گیری

۱۱۲	آفت آشپزی
۱۱۳	بادکنک
۱۱۴	النگوی طلا
۱۱۶	اضافه بار
۱۱۷	زیر بار مصیبت
۱۱۹	هویت مشکوک
۱۲۱	چه زود دیر می شود!
۱۲۳	پلوی زعفرانی
۱۲۵	حریم خصوصی

فصل سوم - مداخلات مراقبت محور ۱۲۷

۱۳۰	انتظار
۱۳۳	استخدام
۱۳۵	گم شدن حیوان خانگی
۱۳۸	نیروی کمکی
۱۴۰	مهمان مامان
۱۴۱	فرود اضطراری
۱۴۵	انتخاب نیروی کمکی
۱۴۷	جواهرات
۱۴۹	حیوان خانگی
۱۵۰	سمعک مادر بزرگ
۱۵۲	خانه تکانی نوروز
۱۵۴	سفر شمال
۱۵۶	آلبوم
۱۵۸	بانک
۱۶۱	مراقب بودن را باور کن
۱۶۴	ندای درونی
۱۶۷	گردو
۱۶۹	گردش در پارک
۱۷۱	شادی در پارک
۱۷۲	چای کنار دریاچه
۱۷۴	عروسک
۱۷۶	کلاس دف
۱۷۸	گم شده‌ی مادر
۱۷۹	آژانس
۱۸۰	ندامت
۱۸۲	قرعه کشی

۱۸۴	بی‌اختیاری
۱۸۶	پیاده‌روی
۱۸۸	پیتزای یواشکی
۱۹۰	مسمومیت

فصل چهارم - فراز و فرود احساسات ۱۹۱

۱۹۴	قهوه خواهرانه
۱۹۶	من هنوز آلیس هستم STILL ALICE
۱۹۹	تابستان رویایی
۲۰۲	خیلی دور خیلی نزدیک
۲۰۵	با من برقص
۲۰۶	بی‌خوابی
۲۰۸	آتش
۲۰۹	آشفته‌گی
۲۱۰	القیام
۲۱۱	عشق
۲۱۲	نوای استاد
۲۱۳	نوشدارو
۲۱۴	قهرمان من
۲۱۵	مادرم، ستون خیمه
۲۱۶	پدر بخواب!
۲۱۷	پدر، تولدم را تبریک نمی‌گویی؟
۲۱۸	سرگشته
۲۱۹	درد مشترک
۲۲۰	خون‌ریزی مغزی
۲۲۴	پدربزرگ همیشه دوست داشتی من
۲۲۷	باغچه پدربزرگ
۲۳۰	شوق از دست رفته
۲۳۱	چای عصر
۲۳۲	عمل جراحی
۲۳۷	عشق هرگز فراموش نمی‌شود
۲۳۸	گفتار درمانی
۲۴۰	شما مبتلا به فراموشی هستید!
۲۴۲	ره‌آورد دمانس
۲۴۴	گل‌دوزی
۲۴۵	سفر رشت
۲۴۶	دارودرمانی

پیشگفتار

کتابی که هم اکنون در دست شماست، دل‌نوشته‌های افرادی است که از عزیزی که به بیماری آلزایمر یا سایر انواع فرسایش مغز (دمانس^۱) مبتلاست، مراقبت می‌کنند. این مراقبت‌کنندگان، اعضاء تالارهای گفتگوی^۲ "برگزیدگان" و "دردآشنا" هستند.

دو تالار گفتگوی پویای ما، تنها گروه‌های پشتیبان مراقبین بیماران مبتلا به فرسایش مغز برای ایرانیان و فارسی‌زبانان هستند. با توجه به تعداد اعضای ما و تجربه متوسط ۸ سال دوران مراقبت از عزیزان مان، خرد جمعی ما بالغ بر «۱۸۰۰ سال-مراقب» خواهد شد. وسعت و عمق چنین تجربه‌ای در ایران منحصر به فرد است.

این تجربه آسان به دست نیامده است. همه ما کم و بیش در شروع بیماری، نشانه‌های آن را در عزیزانمان مشاهده کرده‌ایم ولی متأسفانه به دلیل عدم آشنایی با بیماری‌های پیش‌رونده مغزی، درک لازم را از این نشانه‌ها نداشتیم یا پیام آنها را به‌موقع متوجه نشدیم و در نتیجه در بسیاری موارد، دیر به پزشک مراجعه کردیم. عزیزان مبتلا به دمانس اکثراً سالمند هستند و به دلیل درگیری آنها با بیماری‌های زمینه‌ای، بازنشستگی و خانه‌نشینی، از دست دادن دوستان و همکاران و غیره، ممکن است خانواده‌ها بسیاری از نشانه‌ها را به حساب سالمندی بگذارند و بدون توجه از کنار آنها بگذرند.

بیماری فرسایش مغز فقط سراغ بیمار نمی‌آید؛ بلکه مراقب او را هم هدف می‌گیرد. احتمال از کارافتادگی، و هم‌چنین ابتلا به افسردگی مزمن، بیماری‌های قلبی، و سایر

۱ به مجموع بیماری‌های پیش‌رونده مغزی در اصطلاح پزشکی دمانس می‌گویند (در زبان انگلیسی Dementia).
واژگان رایج در زبان فارسی "زوال عقل" است که متأسفانه بار منفی دارد و به گوشه‌گیری بیمار و پنهان کردن بیماری منجر می‌شود. ما در تالارهای گفتگو واژگان "فرسایش مغز" را برگزیدیم که بار منفی ندارد و واژه‌ای مناسب‌تر برای این نوع بیماری‌هاست.

۲ عضویت در این تالارهای گفتگو فقط برای مراقبت‌کنندگان بیماران آلزایمر و انواع فرسایش مغز است. متقاضی باید درخواست خود را به مدیر گروه بفرستد. برای کسب اطلاعات بیشتر به وبسایت دردآشنا

بیماری‌ها برای مراقبین بسیار بالاست. تصور عموم بر این است که دمانس فقط یک بیماری فراموشی و عدم شناخت است. ولی در حقیقت تغییرات رفتاری ناشی از این بیماری، بیمار و مراقب او را به زانو در می‌آورد.

سازشگری در زمینه تغییرات خلقی و رفتاری از جمله اضطراب و بی‌قراری، افسردگی، پرخاشگری، توهم، و غیره، مراقب آگاه و آموزش‌دیده می‌طلبد. از آنجائی که هیچ خانواده‌ای برای ابتلای عضوی از خانواده به فرسایش مغز برنامه‌ریزی نمی‌کند، اطلاعات خانواده‌ها نیز درباره این بیماری بسیار کم و نزدیک به صفر است. در نتیجه، سازشگری با این گونه تغییرات خلقی و رفتاری‌ها بلند نیستند و تعامل نادرست آنها با بیمار علاوه بر ایجاد تنش، باعث ناراحتی او شده و به تبع آن عوارض بیماری را تشدید می‌کند. نتیجه نهایی، افت شدید کیفیت زندگی تمام اعضای خانواده است.

ما اعضای دو تالار گفتگوی دردآشنا و برگزیدگان، از این مشکل به خوبی آگاهیم و دور هم جمع شده‌ایم که از تجربیات و خرد جمعی گروه‌هایمان بهره ببریم، تا راه طولانی و پرچالش مراقبت از عزیزمان را هموارتر کنیم و یشتیان یکدیگر باشیم.

در راه پرتنش مراقبت کردن از عزیزانمان ما به یک مجموعه کامل و پویای راهنمای مراقبت دسترسی داریم که ظرف مدت ۶ سال از زمان شروع پروژه دردآشنا، به مرور تکامل یافته است. این مجموعه، شامل وبسایت دردآشنا^۲، دربردارنده بیش از ۱۵۰ 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. همچنین کلیپ‌ها و پادکست‌های آموزشی و تالار گفتگوی پرسش و پاسخ مراقبین این مجموعه را کامل می‌کند. تمامی خدمات ما به جز کتاب‌های راهنمای مراقبین که در مجموع به قیمت تمام‌شده به فروش می‌رسند، رایگان می‌باشند.