

فهرست

۷	پیشگفتار
۹	فصل ۱: مقدمه
۱۵	فصل ۲: درباره کتاب راهنما
۱۹	فصل ۳: مفهوم بیماری آلزایمر
۲۳	فصل ۴: مراقبت از فرد مبتلا به آلزایمر
۶۹	فصل ۵: وقتی نیاز به کمک دارید
۷۵	فصل ۶: جنبه‌های پزشکی بیماری آلزایمر
۹۱	فصل ۷: اقدامات لازم در مراقبت از بیمار در آخرین مراحل آلزایمر
۹۹	فصل ۸: مراقب خودتان نیز باشید
۱۰۳	فصل ۹: شرکت در مطالعات پژوهشی کارآزمایی بالینی
۱۰۵	خلاصه
۱۰۷	منابع
۱۰۹	واژه‌نامه
۱۱۳	واژه‌یاب

پیشگفتار

بیماری آلزایمر یکی از بزرگترین چالش‌های پزشکی قرن حاضر است. بروز و شیوع آلزایمر با بالا رفتن سن افزایش می‌یابد و اکثر قریب به اتفاق بیماران بیش از ۶۵ سال سن دارند. در مجموع، تخمین زده می‌شود که ۴۰ میلیون نفر در سراسر جهان از آلزایمر و سایر بیماری‌های اختلال شناختی رنج می‌برند و با افزایش میانگین طول عمر انسان، و پدیده سالمند شدن جمعیت، انتظار می‌رود شیوع آلزایمر در دهه‌های آینده حتی بیشتر نیز بشود، بگونه‌ای که پیش‌بینی می‌شود تعداد مبتلایان به بیماری تا سال ۲۰۵۰ هر ۲۰ سال دو برابر شود.

شدت اختلال شناختی در بیماران مبتلا به آلزایمر متفاوت است. شایع‌ترین علامت بالینی آلزایمر، فراموشی است که با از دست دادن تدریجی و پیش‌رونده خاطرات بخصوص وقایع اخیر مشخص می‌شود. بیماران دچار آلزایمر اغلب مشکلاتی در بخاطر آوردن مکالمات اخیر، تاریخ‌ها و نوبت‌ها دارند و ممکن است وسایل‌شان را گم کنند. اختلال در توانایی‌های زبانی، ناتوانی در شناخت اشیاء یا چهره‌ها و عملکرد اجرایی از جمله مهارت تحلیل و قضاوت، حل مسأله، ناتوانی در انجام وظایف پیچیده و نقص در تمرکز و توجه در مراحل بعد دیده می‌شوند. با پیشرفت بیماری، تغییرات در شخصیت فرد، مثل بی‌تفاوتی و بی‌ارادگی، بی‌علاقگی، آشفتگی، بی‌قراری، یا بیش‌فعالی نیز بطور شایعی در بیماران آلزایمر دیده می‌شود. اختلال گام برداشتن و سقوط مکرر، رفتارهای مخرب مثل تهاجم، سراسیمگی و خشونت‌های کلامی یا جسمی نیز در آیین بیماران افزایش می‌یابد. بخش عمده‌ای از بیماران بطور فزاینده‌ای فرتوت شده و برای فعالیت‌های مراقبت از خود و فعالیت‌های روزمره زندگی به دیگران وابسته می‌شوند و بسیاری از آنان ممکن است دچار بی‌اختیاری ادرار و مدفوع شوند. بیماران در مراحل نهایی آلزایمر ممکن است بی‌تحرك شده و در بستر بمانند، که باعث افزایش خطر ایجاد زخم بستر، سوء تغذیه، و کم‌آبی بدن می‌شود. دوره بقای متوسط بیماران از زمان تشخیص تا مرگ معمولاً بین ۷ تا ۱۰ سال است.

با این حال، علیرغم تمام تلاش‌های تحقیقاتی، در حال حاضر، هیچ‌گزینه درمان موثری برای این بیماری

وجود ندارد و درمانهای دارویی موجود تا حدی سرعت پیشرفت بیماری را کاهش می دهند. از طرف دیگر اثرات جسمی، روانشناختی، عملکردی و اقتصادی اجتماعی آلزایمر بر سلامت و کیفیت زندگی بیماران و مراقبین آنها تاثیر عمیقی می گذارد و مهمترین بخش از مدیریت این بیماری، مراقبت مناسب و صحیح از بیماران است. اکثر مراقبت‌ها و مدیریت بیماران، در منزل و محیط‌های خدمات سرپایی انجام می‌شود. مراقبت از بیمار از اولین لحظه تشخیص بیماری آغاز می‌شود و بیشتر بار بیماری بر دوش مراقبان خانواده است. برای اکثر خانواده‌ها، داشتن یک عضو خانواده مبتلا به آلزایمریک تجربه جدید است، و داشتن یک مراقب دلسوز، صبور و آگاه به اصول مراقبت از بیمار نعمت بزرگی برای بیمار و سایر اعضای خانواده می‌باشد. مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر نیازمند ارتباط شفاف پزشک، مراقب و بیمار با هدف انتقال صادقانه اطلاعات و تبادل احساسات بین آنها، شناسایی مناسب علائم، ارزیابی و تشخیص دقیق و راهنمایی مناسب جهت مراقبت از بیمار و نحوه رفتار مناسب و صحیح با مشکلات شناختی و رفتاری او است. چگونگی استفاده از شیوه‌های ارتباطی آرامش‌بخش شامل نحوه گفتگو و تعامل با بیمار، انجام فعالیت‌های لذت‌بخش، استفاده از زبان ساده و مهارت «نه گفتن» هنگامی که برآوردن خواسته‌های بیمار ممکن است ایمنی او را به خطر بیندازد و همچنین اطلاع دقیق از مسائل قانونی و حقوقی مربوط به بیمار از جمله مواردی است که نزدیکان بیمار که مسئولیت مراقبت از او را به عهده دارند باید بدانند.

از آنجا که آموزش شیوه‌ها و اصول مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر یکی از وظایف اصلی نظام سلامت و مراقبین بهداشت بخصوص در حوزه سلامت سالمندان است و با توجه به محدود بودن منابع آموزشی جامع و در عین حال ساده در این زمینه، در کتاب حاضر تلاش شده است با استفاده از منابع معتبر، اطلاعات مورد نیاز در مورد بیماری آلزایمر و چگونگی ایجاد و پیشرفت علائم آن ارائه شود و مراقبت‌های لازم در مورد مشکلات رفتاری و شناختی این بیماران به صورت کاملاً کاربردی و ساده براساس دستورالعمل راهنمای انجمن آلزایمر آمریکا ارائه شود.

گرچه گروه هدف اصلی این کتاب، مراقبین خانگی افراد مبتلا به آلزایمر می‌باشند اما دانشجویان رشته‌های بهداشت عمومی و سلامت سالمندان و پرستاری نیز می‌توانند از محتوای آن برای ارائه خدمات به بیماران و یا آموزش به خانواده آنها بهره کافی را ببرند.

در پایان این کتاب را تقدیمی می‌کنم به روان مادر عزیزم و برای پدر بزرگووارم که بهترین مراقبت را از مادرم در دوران بیماری‌اش داشت آرزوی طول عمر با سلامت و عزت دارم.

دکتر مسعود کریمی

پزشک و دکترای تخصصی ارتقا سلامت
استادیار گروه ارتقا سلامت دانشگاه علوم پزشکی شیراز

فصل ۱

مقدمه

آلزایمر چیست؟

بیماری آلزایمر شایع ترین علت زوال عقل است. به شرایطی که بر اثر آن، طی روندی آهسته و تدریجی، عملکردهای عالی مغز دچار آسیب شده و از بین می‌رود زوال عقل (دمانس) می‌گویند. برای زوال عقل، زمینه اجتماعی و نژادی خاصی شناخته نشده، و همه افراد از تحصیل کرده و بی‌سواد، فقیر و ثروتمند می‌توانند به این بیماری مبتلا می‌شوند. علائم زوال عقل می‌توانند به علت چندین بیماری مختلف ایجاد گردند، بعضی از این بیماری‌ها درمان‌پذیر و بعضی نیز علاج‌ناپذیرند. به‌عنوان مثال، بیماری تیروئید ممکن است باعث ایجاد زوال عقل گردد که با درمان اختلال تیروئید، بهبود می‌یابد.

آلزایمر، یک بیماری پیش‌رونده و تحلیل‌برنده است که با تغییراتی که در مغز افراد مبتلا ایجاد می‌کند، موجب ضعف حافظه و اختلال در عملکردهای شناختی و رفتاری می‌شود، به‌مرور حافظه و توانایی‌های ذهنی دیگر مانند تفکر، استدلال و قضاوت فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد و فرد مبتلا را در انجام وظایف روزانه زندگی با مشکل مواجه می‌کند.

تغییرات میکروسکوپی در مغز خیلی قبل از اولین علائم از دست دادن حافظه شروع می‌شود. مغز انسان دارای بیش از ۱۰۰ میلیارد سلول عصبی (نورون) است. هر سلول عصبی با بسیاری سلول‌های دیگر ارتباط برقرار می‌کند تا شبکه‌های ارتباطی را تشکیل دهد. هر گروه از سلول‌های عصبی وظایف خاصی دارند. برخی درگیر تفکر، یادگیری و به خاطر سپردن هستند و بعضی دیگر به ما کمک می‌کنند که ببینیم، بشنویم و بو کنیم.

سلول‌های مغز برای انجام کار خود مانند کارخانه‌های کوچک عمل می‌کنند. کارخانه‌ها مواد اولیه را دریافت می‌کنند، انرژی تولید می‌کنند، تجهیزات می‌سازند و مواد زاید را دور می‌ریزند. سلول‌های مغز نیز اطلاعات را پردازش و ذخیره می‌کنند و با سلول‌های دیگر ارتباط برقرار می‌کنند. برای اینکه این فرآیند به خوبی انجام شود، مغز نیاز به هماهنگی و همچنین مقادیر زیادی سوخت و اکسیژن دارد. دانشمندان بر

این باورند که بیماری آلزایمر از عملکرد صحیح بخش هایی از کارخانه سلولی در مغز جلوگیری می کند. آنها مطمئن نیستند که مشکل از کجا شروع می شود. اما درست مانند یک کارخانه واقعی، اختلال در پشتیبان گیری و خرابی در یک سیستم باعث ایجاد مشکلات در مناطق دیگر می شود. به نظر می رسد رسوب یک نوع پروتئین در فضای بین سلول های عصبی و ایجاد کلاف هایی از الیاف پروتئینی در داخل سلول های مغز باعث مسدود شدن ارتباط بین سلول های عصبی و اختلال در فرآیندهایی که سلول ها برای زنده ماندن به آن نیاز دارند، می شوند و در این کارخانه سلولی ایجاد اختلال می کنند. با گسترش آسیب، سلول ها توانایی خود را برای انجام وظایف خود از دست می دهند و در نهایت می میرند و باعث ایجاد تغییرات غیرقابل برگشت در مغز می شوند.

معمولاً روند آسیب مغز در آلزایمر، از حافظه کوتاه مدت شروع می شود. سپس با درگیر شدن قسمت های مختلف مغز، طیف وسیعی از علائم متفاوت ایجاد می شود که می توان آن ها را در سه گروه کلی طبقه بندی نمود:

(الف) اختلالات شناختی: شامل ضعف در حافظه و فراموش نمودن مطالب، اختلال در زبان (بیان و یا درک کلمات)، اختلال در تفکر (بروز هذیان، آسیب در تفکر انتزاعی و...)، ناتوانی در قضاوت و استدلال، اختلال در جهت یابی و آگاهی به زمان و مکان، اختلال در تصمیم گیری و حل مساله، اختلال در یادگیری مطالب جدید، کاهش توجه و تمرکز، اختلال خواندن و نوشتن و محاسبه.

(ب) اختلالات خلقی / روانی: از قبیل آشفتگی و بی ثباتی خلق و تحریک پذیری، ترس و اضطراب و افسردگی، از دست دادن لذت ها و علایق گذشته، ضعف تدریجی عواطف، شکاک بودن، سوءظن، بدبینی و بی اعتمادی، بی خوابی و آشفتگی خواب، و خندیدن و گریستن یک باره و بی دلیل.

(ج) اختلالات رفتاری: مثل رفتار آشفته و غیرقابل پیش بینی، بی قراری و پرسه زدن بی هدف و بی تفاوتی و بی حرکتی، سرگردانی و خارج شدن از منزل و گم شدن، پرخاشگری و رفتار تهاجمی، لجاجت و مخالفت ورزی، وابستگی شدید به مراقب، غروب زدگی (افزایش بی قراری در هنگام غروب)، بروز رفتارهای وسواس گونه، تکرار یک رفتار یا بیان یک عبارت به صورت مکرر، اختلال در رفتارهای خاص، تغییر تدریجی شخصیت فرد مبتلا، مخفی و انبار نمودن وسایل یا خوراکی ها، کاهش تعادل فیزیکی و مهارت های حرکتی و هماهنگی میان آن ها در راه رفتن، غذا خوردن، لباس پوشیدن، استحمام، بروز رفتارهای ناپسند.

طول دوره بیماری آلزایمر از ۳ تا ۲۰ سال متغیر است اما به طور متوسط ۵ تا ۱۰ سال به طول می انجامد. بیماری سه مرحله دارد.

● مرحله اولیه

علائم بیماری به تدریج ظاهر می شوند. بنابراین نمی توان زمان دقیق شروع این مرحله از بیماری را مشخص نمود. علائم بیماری در این مرحله عبارتند از اختلال در حافظه کوتاه مدت (آنچه که اخیراً آموخته

یا اتفاق افتاده است، حوادث اخیر)، اختلال در تکلم، عدم آگاهی نسبت به زمان و مکان، گم‌شدن حتی در مکان‌ها و محله‌های آشنا، اشکال در انتخاب و تصمیم‌گیری‌های ساده، کاهش انگیزه و علاقه در انجام کارها، بروز افسردگی و حتی عصبانیت (پرخاشگری)، کاهش علاقه نسبت به انجام فعالیت‌ها و تفریحات معمول.

● مرحله میانی

در این مرحله، علائم بیماری به حدی آشکار می‌شوند که بر زندگی اجتماعی، شغلی و انجام فعالیت‌های روزمره بیمار اثر می‌گذارند. بسیار فراموش‌کار می‌شود. لغت‌های مناسب، اسامی افراد و اشیاء و عبارات را به‌سختی می‌یابد. فعالیت‌های معمول و روزانه منزل را نمی‌تواند انجام دهد. برای بهداشت شخصی، استحمام و لباس پوشیدن به کمک نیاز دارد. سرگردان بوده و به‌راحتی گم می‌شود. تغییرات رفتاری و خلقی مانند اضطراب و ترس بی‌دلیل، عصبانیت و شکاک بودن بروز می‌نماید. اشیاء و صداهایی را که وجود ندارند می‌بیند یا می‌شنود. برای انجام کارها به کمک دیگران نیاز دارد و به آن‌ها وابسته می‌شود.

● مرحله پیشرفته

در این مرحله بیمار کاملاً به دیگران وابسته می‌شود و معمولاً علائم زیر وجود دارد: در خوردن غذا مشکل دارد. افراد و اشیاء آشنا را نمی‌شناسد. به‌سختی حرف می‌زند و منظورش را بیان می‌کند. به‌سختی آن‌چه را که می‌شنود و می‌بیند و اتفاق می‌افتد، درک می‌کند. قادر به یافتن راه خود حتی در محیط‌های بسیار آشنا (مانند منزل) نیست. به‌سختی راه می‌رود. بی‌اختیاری ادرار و مدفوع دارد و نمی‌تواند خود را کنترل نماید. رفتارهای ناشایسته از او سر می‌زند. معمولاً اکثر اوقات در بستر یا صندلی به‌سر می‌برد.

● علائم هشداردهنده بیماری آلزایمر

در صورت مشاهده هر یک از تغییرات و یا نشانه‌های زیر، به بیماری آلزایمر مشکوک شوید و با پزشک مشورت کنید:

اختلال حافظه: در حدی که در انجام فعالیت‌های روزانه، مشکل ایجاد نماید. افراد معمولی ممکن است یک قرار ملاقات، اسم همکار و یا شماره تلفن دوستی را فراموش کنند و سپس به‌خاطر آورند. اما فرد مبتلا به بیماری آلزایمر، اغلب مسائل (به‌ویژه مسائلی که اخیراً اتفاق افتاده) را فراموش می‌نماید و هرگز هم به‌خاطر نمی‌آورد.

مشکلات در انجام کارهای عادی: فرد پرمشغله ممکن است گه‌گاهی حواسش پرت شود. مثلاً فراموش کند غذایش روی گاز است، یا مراحل انجام برخی کارهای معمولی را بخاطر نیاورد. اما فرد مبتلا به آلزایمر به‌تدریج توانایی پخت‌و‌پز، یا انجام کارهای روزمره را از دست می‌دهد و گاهی حتی فراموش می‌کند که غذا خورده است و یا مثلاً حمام رفته و یا مسواک زده است.

ضعف بیان: برای همه افراد پیش می‌آید که در پیدا کردن لغات مناسب دچار مشکل شوند. ولی فرد مبتلا به آلزایمر گاهی کلمات ساده را از یاد برده و لغات نامناسب جایگزین می‌کند. در نتیجه جملات او نامفهوم می‌شوند. اشتباهات دستوری و ناتوانی دنبال کردن یک موضوع از دیگر نشانه‌ها است.

سردرگمی (گم کردن زمان و مکان): به‌طور طبیعی گاهی اوقات ممکن است افراد مواردی را از یاد ببرند. مثلاً روزهای هفته، تاریخ روز و یا مقصدشان را فراموش کنند ولی دوباره با تمرکز به یاد بیاورند. فرد مبتلا به بیماری آلزایمر ممکن است در خیابان راه خود را گم کند. نداند که چگونه به آن جا رفته است و یا نتواند از آن جا راه خانه خود را دوباره پیدا نماید.

ضعف یا کاهش قدرت قضاوت: ممکن است فرد مبتلا به یک بیماری، مراجعه به پزشک را به تعویق بیندازد ولی بالاخره این کار را انجام می‌دهد. اما فرد مبتلا به آلزایمر نه مشکلاتش را درک می‌کند و نه مراجعه به پزشک را ضروری می‌داند. همچنین اختلال در تصمیم‌گیری‌های ساده (مانند پوشیدن لباس‌های مستانی در گرمای تابستان) از دیگر علائم هشداردهنده است.

مشکلات در تفکر ذهنی: گاه و بی‌گاه ممکن است افراد عادی، رسیدگی به حساب‌های مالی‌شان را مشکل بدانند. اما فرد مبتلا به آلزایمر به تدریج ارقام را فراموش می‌کند و نمی‌داند با آن‌ها چکار کند.

جابجا گذاشتن اجسام: هر کسی ممکن است که موقتاً کلید یا کیف پولش را سر جایش نگذارد ولی فرد مبتلا به آلزایمر ممکن است اجسام را در جاهای نامربوط بگذارد. مثلاً گذاشتن کنترل تلویزیون در فریزر و یا ساعت‌مچی در قفان.

تغییرات در حالات و رفتار: همه ممکن است گهگاهی غمگین و یا بدخلق باشند اما در فرد مبتلا به آلزایمر خُلق بیمار می‌تواند سریعاً تغییر کند حتی ممکن است بدون هیچ دلیلی، آرامش او به اشک و خشم تبدیل شود.

اختلال در درک تصاویر و تشخیص اندازه و فاصله آن‌ها: فرد ممکن است به شیئی خیره شود ولی نتواند آن را تشخیص دهد. به‌طور مثال، سکه‌ها را می‌بیند ولی نمی‌تواند آن‌ها را از هم تشخیص دهد. بالا رفتن از پله‌ها یا پائین آمدن از آن‌ها برایش مشکل است زیرا ارتفاع یا فاصله بین پله‌ها را نمی‌تواند تشخیص دهد. قادر نیست چیزهایی را که دیده است توضیح دهد، قادر به درک و تشخیص فاصله بین خود و اجسام نیست بنابراین در برداشتن اجسام مانند استکان چای یا گرفتن دست‌گیره درب دچار مشکل می‌شود. سایه‌روشن‌ها را کمتر تشخیص می‌دهد، در صورت شدت اختلال، ممکن است دچار مشکل در خواندن و نوشتن، نشستن روی صندلی یا سرویس بهداشتی، ترس از فضاها یا براق به دلیل این که فکر می‌کند خیس یا لغزنده است، بشود.

از دست دادن انگیزه: افراد به‌طور طبیعی گاهی از کار خانه، فعالیت‌های شغلی و یا وظایف اجتماعی خسته می‌شوند. ولی در نهایت و پس از کمی استراحت دوباره انگیزه‌های خود را باز می‌یابند. اما فرد مبتلا

به بیماری آلزایمر ممکن است نسبت به وقایع و رویدادهای محیط زندگی و خانواده‌اش کاملاً بی‌تفاوت به‌نظر آید.

سایر علائم رفتاری هشدار دهنده:

عدم توجه به طرز لباس پوشیدن و نظافت شخصی، عدم توجه بیمار به نتیجه کار خود، مشکوک شدن بی‌دلیل نسبت به اطرافیان، عصبانی شدن و پرخاشگری ناگهانی و بی‌دلیل که قبلاً سابقه نداشته است.

روی آوردن به الکل، مواد مخدر یا سیگار و یا بالا بردن بی‌رویه مصرف آن‌ها، گوشه‌گیری و کناره‌جویی کردن ناگهانی و بدون دلیل، کاهش رفت‌وآمد و مصاحبت با دوستان، تمایل بیشتر برای صحبت راجع به گذشته‌های دور به جای وقایع اخیر، تغییر در الگوی خواب مانند دیر بیدار شدن هنگام صبح یا خوابیدن وسط روز، افزایش تعداد حوادث در منزل، مانند سوزاندن غذا، روشن گذاشتن گاز، اتو و ...

غیرمنطقی شدن تفکر، تصادف‌های بیش‌ازحد با اتومبیل، نمازخواندن بدون وضو و حجاب یا بدون توجه به جهت قبله، یا فراموش کردن تعداد رکعت‌های نماز، عدم رعایت آداب اجتماعی و هرگونه تغییر جدی در عادات و رفتارهای سابق.

احتمال ابتلا به آلزایمر در چه افرادی بیشتر است؟

آلزایمر بیشتر در افراد سالمند دیده می‌شود و در حقیقت سن بالا مهم‌ترین عامل خطر ابتلا به آلزایمر است. بنابراین آلزایمر بیشتر در افرادی که سن بالاتر از ۶۵ سال دارند دیده می‌شود، مگر آنکه سابقه خانوادگی ابتلا به آلزایمر داشته باشند. آلزایمر در زنان بیشتر از مردان دیده می‌شود و طبق برخی گزارش‌ها دو سوم بیماران مبتلا به آلزایمر، زن هستند. سطح تحصیلات پایین و کمبود فعالیت‌های فکری نیز یکی از عواملی است که می‌تواند خطر ابتلا به آلزایمر را افزایش دهد.

اما عوامل دیگری مثل سابقه خانوادگی ابتلا به آلزایمر، سکتة مغزی، ضربه شدید به سر، بیماری‌های عروق کرونر (سکتة قلبی)، کمبود ویتامین‌ها و اسیدفولیک، کمبود فعالیت‌های بدنی و ورزش، سابقه افسردگی، استرس‌های روانی-اجتماعی مانند فوت همسر و بازنشستگی، افزایش کلسترول خون، مصرف دخانیات و سموم موجود در محیط زیست نیز می‌توانند خطر ابتلا به آلزایمر را افزایش دهند.