گزارش «سلامت» از نشست تحلیل فیلم «هنوز آلیس» که با موضوع آلزایمر و با حضور دکتر فرزاد فاتحی نورولوژیست و دکتر حمیدرضا نمازی متخصص اخلاق پزشکی برگزار شد

نیمه پنهان آلزایمر

صحرا بختیاری

من هنوز زنده‌ام. می‌دانم که زنده‌ام. کسانی را دارم که دوستم دارند. کارهایی هست که دوست دارم، انجام دهم. خودم را به دلیل اینکه نمی‌توانم چیزهایی را به خاطر بیاورم، سرزنش می‌کنم، اما هنوز در طول روز لحظه‌هایی هست که شادی و لذت ناب به من می‌دهد. لطفا فکر نکنید من در حال رنج کشیدن هستم، من رنج نمی‌کشم؛ دائم در حال تقلا کردنم. تلاش می‌کنم تا بخشی از محیطم باشم، تا به آن کسی که قبلا بوده‌ام، وصل باشم. به خودم می‌گویم: «در همین لحظه زندگی کن.» خودم را زیاد آزار نمی‌دهم چون در حال آموختن «هنر از دست دادن» هستم...

آنچه خواندید، بخشی از سخنرانی «آلیس هولند» است؛ استاد زبان‌شناسی که پس از جشن تولد ۵۰ سالگی، درگیر بیماری ژنتیکی و ارثی آلزایمر زودرس می‌شود. آلیس خیلی زود علائم اولیه بیماری را می‌شناسد و جنگ او با آلزایمر شروع می‌شود تا بتواند با وجود از دست دادن حافظه، هویت انسانی و حتی حرفه‌ای خود را حفظ کند. فیلم «هنوز آلیس» سال ۲۰۱۴ میلادی بر اساس کتابی به همین نام نوشته «لیزا جنوا» - نوروسایتیست آمریکایی- ساخته شد و توجه بسیاری را به خودش جلب کرد. شاید مهم‌تر از جوایزی که این فیلم، بازیگر و کارگردانش به دست آوردند؛ آگاهی و شناخت خوبی است که مخاطب با تماشای آن، درباره بیماری آلزایمر پیدا می‌کند. هرچند آلزایمر ژنتیکی و زودرس جزو موارد کمیاب این بیماری است ولی کمتر خانواده‌ای را می‌شناسیم که در گستره خود با نوع معمول آن مواجه نشده باشد و چه کسی می‌تواند مطمئن باشد که در سالمندی دچار نمی‌شود؟

هفته گذشته این فیلم در سالن «پیرویان» بیمارستان شریعتی به نمایش درآمد. دکتر فرزاد فاتحی، متخصص مغز و اعصاب و دکتر حمیدرضا نمازی، عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران و پژوهشگر فلسفه و اخلاق، آن را از نگاه پزشکی، اخلاق پزشکی و هویت بیماران مبتلا بررسی کردند. گزارش «سلامت» را از مباحث مطرح شده در این نشست بخوانید.

«هنوز آلیس» به مثابه یک متن آموزشی درباره آلزایمر

ابتدای جلسه، فرزاد فاتحی پس از توضیح کوتاهی درباره بیماری آلزایمر، فیلم «هنوز آلیس» را یک مقاله آموزشی درباره بیماری آلزایمر دانست و دلیلش را چنین عنوان کرد: «آلزایمر یکی از شایع‌ترین بیماری‌های نورولوژی -سغر و اعصاب- است و شاید بیشتر ما در خانواده کسانی را داشته‌ایم که به این بیماری مبتلا شده‌اند و با عوارض آن دست به گریبان بوده‌اند و بوده‌ایم. آلزایمر به‌دلیل رسوب یک پروتئین خاص در مغز ایجاد می‌شود. اولین مورد بیماری را سال ۱۹۰۶ آلویز آلزایمر- پزشک آلمانی- معرفی کرد و با نمونه‌برداری و پاتولوژی‌های مختلف، ماهیت بیماری مشخص می‌شود. در حالت معمول انتظار داریم آلزایمر در سنین بالاتر و دهه ۶ و ۷ به بعد زندگی بروز کند ولی آلزایمر ژنتیکی و ارثی می‌تواند در افراد مختلف نمود متفاوت داشته باشد. این موضوع به روشن بودن فنوتیک ژن‌ها بستگی دارد. از نخستین نشانه‌هایی که آشکار می‌شود تا زمانی که بیماری پیشرفت می‌کند و عوارض آن شدید و شدیدتر می‌شود، در این فیلم معرفی شده‌اند. اولین علامتی که شخصیت اول فیلم پیدا کرد، مشکل در به یادآوری و یافتن کلمات بود. با اینکه آلیس زبان‌شناس بود، حین تدریس کلمات را فراموش می‌کرد. علامت بعدی وقتی بود که در محیط ورزشی سردرگم شد و نمی‌توانست متوجه شود در چه محلی قرار دارد. این مرحله از بیماری را از دست دادن آگاهی به زمان یا مکان می‌گوییم. از بین رفتن آگاهی به شخص (خود) در مراحل پیشرفته بیماری اتفاق می‌افتد. در مرحله‌ای از بیماری ممکن است فرد فعالیت‌های روزانه‌اش را به حویی انجام ندهد یا نسبت به آن بی‌تفاوت شود. در طول زمان ممکن است شناخت درونی یعنی توانایی تشخیص خوب و بد را از دست بدهد. این فرد چون تحصیلکرده و آگاه بود، خیلی زود متوجه شد در حال ابتلا به آلزایمر است. در مواردی که دانش فرد کم است، احتمال دارد تا مراحل پیشرفته هم خودش متوجه بیماری‌اش نشود و اطرافیان او را نزد پزشک ببرند و مثلا بگویند وقتی از خانه بیرون می‌رود، مسیر برگشتن را گم می‌کند. روز و شب را تشخیص نمی‌دهد و حتی شاید خودش ناراحت شود که به او برچسب آلزایمری می‌زنند.»

فاتحی درباره مراحل پیشرفت آلزایمر و واکنش افراد مختلف به آن گفت: «یک نکته مهم این است که حافظه اپیزودیک یا حافظه زمان‌های نزدیک از بین می‌رود یا کم می‌شود؛ یعنی همان چیزی که صبح و ظهر و شب فرد است، به هم می‌ریزد. نمی‌داند صبح کجا بوده، غذا چه خورده و... اگر در خانه بیمار آلزایمری داشته باشید، ممکن است مدام از شما سوال‌های تکراری بپرسد و عصبانی شوید ولی خاطرات جوانی‌اش را خیلی خوب به یاد آورد و حتی سال آنها را هم بگوید. دلیل چنین شرایطی، مشکلات آناتومیک مغز و بخش‌هایی است که درگیر می‌شوند. به مرور و با پیشرفت بیماری، ممکن است بیمار از جامعه جدا شود. هم اطرافیان او را طرد کنند و هم خودش کناره‌گیری کند. بعضی نشانه‌ها دیرتر ایجاد می‌شوند، مثل اینکه شخصیت داستان در بستن بند کفش مشکل داشت یا دستورهای غذایی را فراموش می‌کرد. بعضی وقت‌ها همین پیش‌آگاهی فرد تحصیلکرده و اینکه می‌داند چه شرایطی در انتظار او است، می‌تواند باعث افسردگی شود ولی بیماری که چنین دانشی ندارد، ممکن است در رویارویی با عوارض آلزایمر دچار اضطراب و پرخاشگری شود.

معمولا اطرافیان متوجه می‌شوند که عملکرد فرد به خوبی قبل نیست، سوال‌های تکراری می‌پرسد، کارهای روزمره را فراموش می‌کند و... بنابراین برای تشخیص به نورولوژیست مراجعه می‌کنند. اولین مرحله تشخیص بالینی و بعد تست‌های مختلف و پاراکلینیک است. در این مورد و موارد مشابه، شخصیت داستان که فراموشی در سن پایین باشد، آمرأی انجام می‌شود که علل دیگری مثل تومور یا مشکلات عروقی رد شوند. اگر این احتمال‌ها منفی باشد، با اسکن ویژه و تست ژنتیک به تشخیص نهایی برای آلزایمر زودرس می‌رسند.»

حمیدرضا نمازی، صحبت‌هایش را با نقد کوتاهی درباره فیلم، ویژگی‌های سینمایی آن و موفقیت بازیگر فیلم آغاز کرد و درباره موفقیت آن و رویکرد جامعه‌شناختی به آلزایمر گفت: «جوان بودن شخصیت اول داستان توجه جامعه را به این موضوع جلب می‌کند که آلزایمر لزوما بخشی از تکامل عمر بشری و مراحل زندگی و بیماری سالمندی نیست. زبان‌شناس بودن این خانم هم هشدار می‌دهد هر کسی ممکن است به این بیماری مبتلا شود و لزوما شرایط زندگی فرد او را مصون نگه نمی‌دارد. حساسیت اجتماعی که فیلم برانگیخت، هم به‌دلیل استثنایی بودن شرایط و هم به‌دلیل ابهامی است که در بیماری آلزایمر وجود دارد. در هیچ بیماری دیگری مانند آلزایمر چنین حمله شدیدی به «هویت انسانی»، «فردیت» و «خود» انسان نداریم. در سخت‌ترین بیماری‌های روان هم «خود بودن» شخص این‌چنین مخدوش نمی‌شود. در آلزایمر یک گسست عمیق اتفاق می‌افتد. فرد تا دوره‌ای از زندگی این ویژگی‌ها را ندارد و بعد از آن از خاطره‌هایش جدا و بیگانه می‌شود. پیشینه خاطره‌آمیز سترگی وجود دارد ولی با تشدید آلزایمر فرد برای دستیابی به آن تقلا می‌کند. داشتن یک «ذهن دیگر» موضوعی بود که با کشف بیماری آلزایمر دوباره به آن پرداخته شد. آیا درست است آن «دیگری» را- فردی را که دچار آلزایمر شده- با خودم مقایسه کنم؟ مرلوپونتی مثال خوبی دارد و در مورد مقایسه زندگی بینایان و نابینایان می‌گوید: «مشکل از آنجا شروع می‌شود که برای همدلی با نابینایان، چشمانمان را می‌بندیم و چند دقیقه چشم بسته دنیا را تصور می‌کنیم و می‌گوییم واقعا خیلی سخت است که نابینایان به این شکل زندگی می‌کنند، اما آن دنیای دیگری است و من که چشمانم را بستم، دنیای دیگری دارم.» موضوع درک بیماران آلزایمر هم شبیه این است. در واقع ما نمی‌توانیم با تصور فراموشی، درکی از دنیای آنها داشته باشیم.

در ادامه فرزاد فاتحی، تحصیلات و شیوه سالم زندگی را موارد بسیار موثر در آلزایمر دانست. او تاکید کرد که سلامت زندگی کردن، هم می‌تواند زمان ابتلا به آلزایمر را به تاخیر بیندازد و هم نشانه‌ها و عوارض آن را کاهش دهد: «چیزی که در این فیلم مهم‌تر از کاهش حافظه بود، جنگ حفظ هویت بود تا آلیس «بودن» خودش را حفظ کند. حتی خودش را در قالب فیلمی برد که بعد خودش را پیدا کند. مشکل کاهش حافظه را با کمک رایانه، تلفن‌همراه، نوشته‌ها و... تا حدود زیادی رفع کرد و وحشت اصلی او از دست دادن هویت بود که باعث شد بگوید ای‌کاش سرطان می‌گرفتم ... اینکه آدمی از جامعه جدا شود و نتواند در جامعه فعالیت کند، دیگران قبولش نداشته باشند به سمت زندگی نباتی برود... و... آن هم برای کسی که استاد برجسته دانشگاه بوده شرایط بسیار دردناک و آزارنده‌ای است. داستان فیلم، جنگیدن آلیس برای حفظ هویت بود که متاسفانه در آخر بیماری غلبه می‌کند. مشکل بسیاری از بیماران این است که بعد از آلزایمر دمانس‌های دیگر هم داریم. در خیلی از موارد دمانس عروقی داریم که می‌توان آنها را با ریزفاکتورها کنترل کرد و کاملا قابل پیشگیری است. اگر دچار فشارخون، دیابت، رژیم غذایی خطرناک، ورزش نکردن و... باشیم و این موارد را کنترل نکنیم، استعداد آلزایمر هم داشته باشیم، دمانسی که قرار بوده بعد از ۶۰ سالگی بروز کند، در ۵۰ سالگی شروع می‌شود.

در مرحله‌ای از بیماری آلزایمر ممکن است فرد مبتلا فعالیت‌های روزانه‌اش را به خوبی انجام ندهد یا نسبت به آن بی‌تفاوت شود. در طول زمان ممکن است فرد شناخت درونی خود به معنای توانایی تشخیص خوب و بد را از دست بدهد. اما آلیس از آنجا که تحصیلکرده و آگاه بود، خیلی زود متوجه شد که در حال ابتلا به آلزایمر است. در مواردی که دانش فرد کم است، احتمال دارد تا مراحل پیشرفته هم خودش متوجه بیماری‌اش نشود و اطرافیان او را نزد پزشک ببرند و مثلا بگویند وقتی از خانه بیرون می‌رود، مسیر برگشتن را گم می‌کند. روز و شب را تشخیص نمی‌دهد و حتی شاید خودش ناراحت شود که به او برچسب آلزایمری بزنند

جامعه ما بیش از حد حافظه‌محور است

حمیدرضا نمازی، آلزایمر را از نگاه فلسفه روان‌شناسی و ذهن بررسی و جامعه ما را با جواهم غربی این‌طور مقایسه کرد: «جامعه ما بیش از حد حافظه‌محور است و افرادی که حافظه گرانباری دارند، خیلی برایمان جذاب هستند. طبیعتا وقتی حافظه ایفقدر ارزشمند است، آلزایمر خیلی مهیب‌تر است. در فرهنگ ما توصیه به دریافتن لحظات زندگی زیاد است ولی به آن عمل نمی‌کنیم. جوامعی که هنر از دست دادن را یاد می‌گیرند و افراد خودشان را مالک نمی‌بینند و نمی‌دانند، هنر از دست دادن دارند و راحت‌تر از ما با آلزایمر کنار می‌آیند. پیری آنها پیری است، میانسالی‌شان، میانسالی و جوانی‌شان، جوانی. می‌دانند که هر دوره‌ای اقتضایی دارد و باید چیزهایی را از دست بدهند؛ کودکی خوش دارند، جوانی خوش دارند، میانسالی خوش دارند، پیری خوش دارند؛ نه اینکه فقط جوانی یادش بخیر و نیمه‌اول سربالایی و نیمه‌دوم سرازیری باشد. در مجموع بحث جامعه‌شناختی برای این بیماران خیلی مهم است.

کلارک و چالمرز -دو فیلسوف برجسته ذهن- در یکی از سخنرانی‌هایشان -که مقاله شده است- به آلزایمر اشاره می‌کنند و می‌گویند از پیش از این ما ذهنی تنها [و منفرد] داشتیم. الان جون در دنیای جدید] بخشی از ذهن ما همین دفترچه‌ها، گوشی و ابزارهای دیجیتال و... است] و به وسیله اینها ذهن منبسط شده است. در فیلم هم می‌بینیم که آلیس در مراحل اولیه آلزایمر، از این ابزار [به‌عنوان بخشی از حافظه‌اش] استفاده می‌کند: [با نگاهی به دور و بر می‌بینیم که] عملا در زندگی روزمره بیشتر ما [و بدون ابتلا به هر بیماری] این اتفاق افتاده است و این ابزار بخشی از ذهن ما را تشکیل داده‌اند.»

نمازی تاکید کرد: «لازم است نگاهمان را به آلزایمر تغییر دهیم و حافظه را معیار ارزش و هویت انسانی ندانیم.» او صحبت‌هایش را این‌طور ادامه داد: «مقاله‌هایی که اخیرا در بحث فلسفه روان‌شناسی درباره آلزایمر منتشر می‌شود، بر «بیان از نوعی دیگر»، «تامل از نوعی دیگر» یا «استدلال از نوعی دیگر» یا «خاطره‌بازی از نوعی دیگر» تاکید می‌کند؛ در واقع، این نگاه «از نوعی دیگر» به بیماری آلزایمر متفاوت با نگاه گذشته است که ما همه چیز را از دست رفته می‌دیدیم؛ مکان از دست رفته، زمان از دست رفته و هویت از دست رفته. [به جای اینکه همه چیز را از دست رفته بدانیم، با این نگاه موضوع را ببینیم که همه چیز به یک دنیای جدید تبدیل شده است.]

براساس یکی از نظریه‌های مطرح شده، بیش از اینکه بیماری و از دست دادن حافظه بیمار را آزار دهد، از دست رفتن حرمت‌نفس در آن دورانی که خرده خودآگاهی باقی‌مانده است، او را سردرگم و آشفته می‌کند. به همین دلیل رویکرد این است که فردیت و خود بیمار حفظ شود تا شاید این فرد بتواند جهان درونی خودش را بازسازی کند. نکته مهم درمورد مراحل پیشرفته آلزایمر از دست دادن حافظه نیست؛ زمان، مکان و بعد هویت فردی از دست می‌رود در این مرحله همچنان به دلایل دیگر کرامت انسانی شخص وجود دارد و اتفاقا چون آسیب‌پذیرتر است، مسوولیت حداکثری نسبت به او داریم. از این گذشته، نمی‌دانیم که آیا می‌توان انسان را به حافظه، عقل، ادراک حسی و درون‌بینی محدود کنیم؟ چیزی که ما درمورد آلزایمر نمی‌دانیم، این است که احتمال دارد درون‌نگری دیگری پیش آمده باشد و استدلال فکری بیمار تغییر کند. همین درون‌بینی باعث می‌شود که در آخرین مراحل بیماری هم فرد را واجد هویت بدانیم.»

آلزایمر را چگونه خبر می‌دهند؟

حمیدرضا نمازی فیلم «هنوز آلیس» را از نگاه اخلاق پزشکی بررسی و به چند مبحث متفاوت در این زمینه اشاره کرد: «چند مساله مرتبط با اخلاق پزشکی در این فیلم مطرح شد که یکی از مهم‌ترین آنها اعلام خبر بیماری لاعلاج به فرد بود. در این فیلم چند مرحله اعلام خبر به فرد داریم؛ اولین بار اعلام موضوع به بیمار است. پزشک خبر بیماری را با خود آلیس در میان می‌گذارد و پس از آن دو بار تاکید می‌کند کسی را با خودت بیاور. در مرحله دوم، پزشک از خود بیمار می‌خواهد تا خبر بد را به همسرش بگوید اما این کار را خوب انجام نمی‌دهد یا در شرایط مناسبی خبر را به او نمی‌دهد و شاید با توجه به وضعیت روانی او بتوان از آن گذشت. سومین مرحله، گفتن خبر بد به فرزندان است. در این مرحله پزشک توصیه نمی‌کند که به بچه‌ها بگویید آزمایش ژنتیک انجام دهند؛ فقط لازم است به آنها اعلام شود که در خطر ابتلا به یک بیماری ژنتیک هستید و اگر پرسیدند احتمالش چقدر است، جواب می‌دهیم و اگر گفتند می‌خواهیم آزمایش بدهیم، انتخاب خودشان است. نه پزشک و نه خود بیمار قرار نیست الزام یا ترغیبی در این زمینه داشته باشند. آدم‌ها حق ندانستن دارند و ممکن است برای آنها این دانسته ضروری نباشد. معمولا خود افراد آنقدر دغدغه و توجه دارند که این کار را انجام دهند.

برای گفتن خبر بد به بچه‌ها ۲ تکنیک داریم؛ یکی اینکه همه را جمع و اعلام کنیم. روش دیگر این است که جداگانه با هر کدام موضوع را مطرح کنیم. با نگاه سخنگیرانه اخلاقی به نظر می‌رسد روش دوم بهتر است؛ شاید بعضی افراد نخواهند در جمع با چنین موضوعی مواجه شوند، اما از طرف دیگر همدلی جمع می‌تواند کمک‌کننده باشد.

آخرین مرحله اعلام خبر بد به محل کار است. در این مورد شخصیت داستان منفعلانه عمل می‌کند؛ پس از اینکه روش و کیفیت کارش تغییر می‌کند و از او سوال می‌شود، موضوع را مطرح می‌کند ولی در این مورد هم نمی‌توان به او ایرادی گرفت چون استاد شاخص و برجستهای است و فکر می‌کند می‌تواند از پس شرایط برآید. در اخلاق پزشکی گفته می‌شود درست این است که فعالانه برخورد کنیم و پیش از رسیدن به این مرحله، به جایی که مسوولیتی داریم، اعلام کنیم که چنین تشخیصی داده شده است. به هر حال آدم‌ها متفاوتند و نمی‌توان با یک چتر اخلاقی همه را پوشش داد.»

نمازی با اشاره به اتفاقات داستان فیلم، تفاوت اصلی جامعه پزشکی ایران و غرب را نوع اعلام خبر بد به بیمار و خانواده‌اش دانست و گفت: «در ایران اغلب ما اول موضوع را به همراهان بیمار اعلام می‌کنیم و می‌خواهیم آنها خبر را به خود بیمار بدهند. بعد از آن، بیمار دوباره نزد پزشک می‌آید و سوال می‌کند موضوع دقیقا چیست و آنچه به من می‌گویند چقدر درست است و حقیقت دارد؟ در حالی که گفتن حقیقت به خود بیمار، به نوعی گذاشتن بار وظیفه به دوش او است که اثر و ثمر درخشانی دارد و ایجاد اعتماد بین بیمار و پزشک را ممکن می‌کند.

چند سال است که درگیر این موضوع هستیم. فرض اول این است که جامعه پزشکی قرار است مفسر فرهنگ عمومی باشد، یا قرار است فرهنگ عمومی را تغییر دهد؟ - دست‌کم در این زمینه- به نظر می‌رسد دومی درست است. در سال ۱۹۶۱، ۹۰ درصد یک گروه ۲۹۱ نفره پزشکان آمریکایی که از آنها سوال شده بود، به بیمارانشان نمی‌گفتند که سرطان دارند. تقریبا ۲۰ سال بعد معلوم شد ۹۷درصد پزشکان این موضوع را به خود بیمار می‌گویند. چه اتفاقی افتاد؟ فرهنگ عمومی عوض شد که روش پزشکان تغییر کرد یا پزشکان شیوه دیگری را در پیش گرفتند تا فرهنگ عمومی تغییر کند؟ شاید هر دو باشد.

مطالعات زیادی که انجام شده، نشان داده است اگر به فرد بگوییم بیماری لاعلاجی دارد احتمال اینکه دچار سکته یا بیهوشی شود، تقریبا غیرممکن است و اگر موردی هم باشد، آنقدر کم است که در نظر گرفته نمی‌شود. وقتی خبر بد را به بیمار می‌دهیم ممکن است افسرده شود و درصد افسردگی کسانی که می‌دانند نسبت به آنها که نمی‌دانند، بیشتر است. درمورد آلزایمر موضوع فرق می‌کند اما چیزی که اخلاق پزشکی می‌گوید این است که اکثر بیماران بالاخره خبر بد را از یک جایی می‌فهمند و وقتی از جایی دیگری جز شما بفهمد، اعتمادش به پزشک برای همیشه از بین می‌رود و در ادامه مسیر درمان فکر می‌کند چیز دیگری هم هست که پزشک به او نمی‌گوید. به همین دلیل، گفتن حقیقت اصالت دارد و تاکید می‌کنیم که به بیمار اعلام شود. حتی اگر به ظاهر با فرهنگ ما مغایرت دارد، به نظر می‌رسد باید حقیقت‌گویی را از همین‌جا شروع کنیم.»

نمازی مساله «وصایای پزشکی» را مطرح کرد که احتمالا بیماران آلزایمر پس از آگاهی از بیماری با آن درگیر می‌شوند: «موضوع مطرح شده دیگر، تصمیم‌گیری در مراحل نهایی بیماری بود. در این فیلم آلیس تصمیم داشت مرحله پیشرفته بیماری‌اش به اتانازی ختم شود. در آلزایمر ممکن است فرد در مراحل اولیه نخواهد موضوع را با خانواده‌اش در میان بگذارد اما در مراحل پیشرفته که به مراقبت نیاز دارد، چاره‌ای نیست و باید خانواده باخبر شوند. در پزشکی مبحثی به نام «وصایای پزشکی» داریم. فرد وصیت می‌کند در هر مرحله یا مرحله خاصی از بیماری چه رفتاری با من شود، اموالم چه شود، فرزندانم چه کنند و...

وقتی بیمار اختلال فکر پیدا می‌کند و خودش نتواند برای خودش تصمیم بگیرد، برخورد اخلاقی این است که کسی به جای او تصمیم بگیرد و پرونده پزشکی در اختیار قیم قرار می‌گیرد. در فرهنگ ما قیم پدر، پدربزرگ و... هستند و در فرهنگ غربی کسی که نزدیک‌ترین فرد به بیمار است و بیشترین شناخت را از او دارد که می‌تواند همسر، فرزند و حتی دوست باشد.»■

آیا من هم آلزایمر می‌گیرم؟

سوالی که بسیاری از همراهان بیمار می‌پرسند، این است که اگر پدر، مادر، خواهر و... مبتلا شده‌اند، چقدر احتمال ابتلای فرزندان وجود دارد. در بیشتر موارد این بیماری اکتسابی است و الگوی ژنتیکی ندارد، اما در مواردی که در سن پایین شروع می‌شود -مانند شخصیت اصلی فیلم که در ۵۰ سالگی مبتلا شد - حتما باید به انواع ژنتیکی شک کنیم و آن را در نظر بگیریم. کمتر از ۱ درصد موارد آلزایمر از این نوع اعلام می‌شود که علائم خیلی زودتر و در سنین پایین بروز می‌کند.

فراگیری بیشتر، فراموشی کمتر

سطح تحصیلات هم خیلی مهم است؛ هرچه تحصیلات بالاتر باشد، هرچه کارکرد مغزی و ذهنی بیشتر باشد، به‌دلیل مدارهای نورونی که تشکیل و تثبیت می‌شود، تخریب دیرتر اتفاق می‌افتد و اگر فرد باشد آلزایمر بروز کند، به جای ۷۰ سالگی از ۷۵ سالگی شروع می‌شود. پس از شروع، دوره زمانی پیشرفت بین ۳-۲۰ سال است که با کیفیت زندگی بهتر می‌توان آن را به تعویق انداخت. در آلزایمر معمولی درمان دارویی داریم که بیشتر علامت‌درمانی است؛ یعنی باعث بهتر شدن حافظه می‌شود، رفتارهایی مثل پرخاشگری را کم می‌کند ولی تشکیل پلاک‌ها و پیشرفت آنها را در مغز متوقف نمی‌کند و روی خود بیماری اثر ندارد.

احتمال بروز آلزایمر در فرزندان افراد مبتلا به آلزایمر حدود ۵۰ درصد است

وقتی یک نفر آلزایمر زودرس ژنتیکی داشته باشد، ۵۰درصد احتمال دارد بچه‌هایش نیز مبتلا شوند. این سوال پیش می‌آید که آیا پیشنهاد آزمایش ژنتیک به فرزندان اخلاقی است یا خیر؟ ممکن است از پزشک بپرسند چقدر احتمال دارد من هم مبتلا شوم و این موضوع در همه بیماری‌های ژنتیکی وجود دارد؛ برای پیشنهاد آزمایش و آگاهی از وجود داشتن یا نداشتن ژن‌ها. از طرف پزشک یک نکته مهم، قابل‌درمان بودن بیماری است. اگر بیماری قابل‌درمان باشد، بهتر است بچه‌ها آزمایش بدهند تا از آن پیشگیری شود ولی در مورد آلزایمر ژنتیکی‌ای شاید اجباری وجود نداشته باشد. از طرف دیگر، ما نمی‌توانیم برای چنین بیماری‌ای از سطح جنین حرف بزنیم. کسی نمی‌داند ۵۰ سال دیگر علم به کجا می‌رسد و چه‌بسا آلزایمر ژنتیکی قابل‌درمان شود.

در ایران وضعیت نگهداری از بیماران مبتلا به آلزایمر مطلوب نیست

دکتر فاتحی در پاسخ به سوال یکی از حاضران درباره شرایط بیماران آلزایمر در ایران گفت: «در این فیلم خانواده آمریکایی پولدار و تحصیل کرده بود و بهترین شرایط را برای بیمارش فراهم کرد. متاسفانه در ایران وضعیت مراقبت و نگهداری از بیماران خوب نیست؛ نه‌تنها برای بیماران دچار آلزایمر حتی برای مبتلایان به ام‌اس، سرطان و بیماری‌های دیگر هم حمایت‌های اجتماعی ضعیف است، خصوصا در بیماری‌های نورولوژی وضعیت اصلا خوب نیست. حتی روش برخورد، رفتار و مراقبت از بیمار به خانواده آموزش داده نمی‌شود؛ خانواده نمی‌داند اگر بیمارش فلان علامت را داشت، باید چه بکند و او را کجا ببرد. ما انجمن آلزایمر داریم و عصب‌شناس‌های زیادی در این زمینه کار کرده‌اند ولی تعدادشان به نسبت زمینه‌های دیگر خیلی کم است؛ این موضوع خیلی مورد علاقه متخصصان مغز و اعصاب نیست یا به‌دلیل درآمد کمتر، کسی سراغش نمی‌رود. در مجموع متاسفانه بیشتر بیماران وضعیت خوبی ندارند.»