



ประสาทรพทยาแบบ GILLETTE

(ในสายดาของผู้ป่วยคนหนึ่)

“คลินกรรษาผู้ป่วย ชุมชนแห่งการดูแลระดับประคองผู้คน”

I. พยาธิสภาพทางระบบประสาท

ทุกคนกลัวการสูญเสียหัวใจ

ตลอดหลายศตวรรษ หัวใจถูกมองว่าเป็นศูนย์กลางของชีวิต เป็นที่สถิตของความรูสึก พละกำลัง และความกล้าหาญ เมื่อหัวใจหยุดเต้น ทุกสิ่งก็จบสิ้น

แล้วมนุษย์ชาติก็ค่อย ๆ เริ่มเข้าใจว่ายังมีผู้ปกครองอีกองค์หนึ่

เจียบงัน

มองไม่เห็น

เด็ดขาด

สมอง

แค่เฝ้ามองครอบครัว เพื่อนฝูง คนรู้จัก การผ่านไปของคนแต่ละรุ่นและการมาถึงของโรคภัย ก็พอจะเข้าใจความจริงง่าย ๆ ข้อหนึ่: สมองปกครองทุกสิ่ง

ทุกการเคลื่อนไหว

ทุกถ้อยคำ

ทุกความทรงจำ

ทุกความหวัง

เมื่อสมองเปลี่ยนแปลงไป ไม่ใช่แค่ส่วใดส่วหนึ่ของร่างกายที่ทุกข์ทรมาน ทั้งระบบของความเป็นมนุษย์ต่างหากที่ทุกข์ทรมาน

เป็นเวลานานที่คำตอบคือความกลัว

ผู้คนที่มีภาวะทางระบบประสาทถูกแยกตัว ถูกซ่อนเร้น มักไม่ค่อยมีใครเข้าใจ และได้รับความช่วยเหลือน้อยกว่านั้น ครอบครัวต้องแบกภาระมหาศาลไว้ตามลำพัง ความรู้ทางการแพทย์มีจำกัด และสถานที่ที่สร้างขึ้นเพื่อการนี้แทบไม่มีอยู่เลย

มันดูเหมือนการต่อสู้ที่ถูกลิขิตไว้ให้พ่ายแพ้

แล้วยุคแห่งความเข้าใจก็มาถึง

มนุษยชาติเข้าใจว่าสิ่งที่อยู่ตรงหน้าไม่ใช่กรณีเดี่ยว ๆ แต่เป็นหนึ่งในความท้าทายครั้งใหญ่ของการดำรงอยู่ของตนเอง

พาร์กินสัน

อัลไซเมอร์

โรคความเสื่อม

การบาดเจ็บทางระบบประสาท

บาดเจ็บจากอุบัติเหตุ

โรคหายาก

ภาวะที่เป็นมาแต่กำเนิด

ข้อที่แตกต่างกันของความจริงเดียวกัน: ความเปราะบางของอวัยวะที่ปกครองทุกหน้าที่ในชีวิตของเรา

นับจากวินาทีนั้น ประสาทวิทยาก็เล็กเป็นเพียงสาขาหนึ่งของการแพทย์

มันกลายเป็นความรับผิดชอบร่วมกัน

พยาธิสภาพทางระบบประสาทไม่เคาะประตู

มันเดินเข้ามาในชีวิตของผู้คนและเปลี่ยนกติกาของเกม

II. ทำไม?

เพื่ออธิบายว่าการใช้ชีวิตกับภาวะทางระบบประสาทหมายความว่าอย่างไร:

ร่างกายที่ไม่ตอบสนอง

ชีวิตจำกัด

การต้องพึ่งพา

การสูญเสียความเป็นอิสระ

การนิยามความปกติขึ้นใหม่

ไม่ใช่ตัวโรค

แต่เป็นชีวิตที่อยู่รอบความเจ็บป่วย ชีวิตที่อยู่รอบผู้อื่น

ผู้ที่แบกภาระแทบไม่เคยเป็นตัวผู้ป่วยเลย ผู้ป่วยมักต่อสู้โดยไม่เข้าใจสนามรบอย่างถ่องแท้ ส่วนผู้ที่อยู่เคียงข้างกลับได้เห็นเวลาเปลี่ยนรูปร่าง และได้เรียนรู้ว่าแต่ละวันที่ชนะมาได้มีค่ามากกว่าคำสัญญาอันยิ่งใหญ่

พยาธิสภาพเปลี่ยนเส้นทางได้ แต่ลบล้างคุณค่าของคนคนหนึ่งไม่ได้

ความรักคือแกนแท้ของมัน เหนือกว่าชัยชนะใด ๆ — และจะไม่มีใครรู้เลยว่าจะเกิดอะไรขึ้นกับเขา

ผมเคยผ่านมาแล้ว: โรคไบโพลาร์ ในระดับที่ไม่มีใครระบุได้ ซึ่งสุดท้ายกลับเป็นเพียงภาวะระแวงระวังเกินเหตุในวัยเด็ก ที่เกิดจากแม่ของผมเอง แม่ซึ่งยึดสุขภาพจิตเก่าแก่ที่ว่า “ไม่รบกวนขนมทอดทำให้ลูกสวยงาม” ตบผมจนเต็มที และเปิดอีควอไลเซอร์ในสมองของผม

เข้าใจสิ่งต่าง ๆ ก่อนที่มันจะเกิดขึ้น — แต่ผมไม่ใช่นักมายากล ไม่ใช่นักบวช และไม่ใช่ผู้ทำปาฏิหาริย์

ถึงกระนั้นก็อยู่ใกล้ผู้ที่ทุกข์ทรมาน — หลังจากสูญเสียทั้งแม่และพ่อให้กับอัลไซเมอร์ และได้ยินคำถามว่า: คนนี้เป็นใคร? ฉันไม่รู้จักเขา

III. ปัจฉิมบท

คลินิกคืออาคารหลังหนึ่ง

ชุมชนแห่งการดูแลคือบางสิ่งที่ยากกว่านั้น

มันคือการพบกันในทุก ๆ วันระหว่างผู้คนที่ทุกข์ทรมาน ผู้คนที่อยู่เคียงข้าง ผู้คนที่ดูแล และผู้คนที่เลือกรับผิดชอบในการสร้างสถานที่ซึ่งความหวังจะแปรเปลี่ยนเป็นวิธีการ ความมุ่งมั่น และความเป็นไปได้

หน้ากระดาดเหล่านี้ไม่ได้เล่าถึงอาคาร

แต่เล่าถึงผู้คนที่เดินผ่านมันไป

ทุก ๆ วัน

IV. หน้าผู้เขียน

ผลงานนี้ไม่ได้ถูกว่าจ้างให้เขียน

ไม่ได้ถูกขาย

ไม่ได้ถูกสร้างขึ้นเพื่อการค้า

มันถูกเขียนขึ้นเพื่อเป็นประจักษ์พยานถึงคุณค่าของการฟื้นฟู ศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ และ
ความสัมพันธ์ระหว่างผู้คน

คำตอบแทนเดียวที่ขอคือหนึ่งดอลลาร์เชิงสัญลักษณ์ — ไม่ใช่เป็นค่าผลงาน แต่เป็นประจักษ์
พยานถึงความมุ่งมั่นร่วมกันต่อวัฒนธรรมแห่งการดูแล ความหวัง และความรับผิดชอบ

Ferdinando