

روز جهانی آلزایمر: ضرورت ادغام مراقبت از مراقب در برنامه‌های اداره آلزایمر در ایران

فروزان الیاسی

واژه‌های کلیدی: سرمقاله، آلزایمر، مراقبت

World Alzheimer's Day: The Imperative of Integrating Caregiver Care into Alzheimer's Disease Management Programs in Iran

Keywords: Editorial, Alzheimer, Care

Forouzan Elyasi

Professor, Department of Psychiatry, Psychiatry and Behavioral Sciences Research Center, Addiction Research Institute, Sari Faculty of Medicine, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

Corresponding Author: **Forouzan Elyasi** – Sari: Imam (RA) Educational and Treatment Center, Mazandaran University of Medical Sciences (E-mail: Forouzan.el@gmail.com)

(Received July 29, 2026; Accepted August 29, 2026)

J Mazandaran Univ Med Sci 2026; 36 (260): 1-3 (Persian).

که پیش از مرگ جسمانی بیمار اتفاق می‌افتد. سوگ انتظار (Anticipatory Grief) به فرایند سوگ در مواجهه با فقدان قریب‌الوقوع اشاره دارد (۴). در بیماری آلزایمر، «فقدان» (Loss) رویدادی واحد و ناگهانی نیست، بلکه فرایندی تدریجی و لایه‌لایه است. در مطالعه‌ای بر روی ۸۰ مراقب خانوادگی بیماران آلزایمر، سوگ انتظاری توانست ۱۴ تا ۲۲ درصد از واریانس اضافی بار مراقبتی را تبیین کند (۵).

سوگ انتظاری با تجربه فقدان مبهم (Ambiguous Loss) درهم تنیده است، فرد از نظر جسمانی حضور دارد، اما بسیاری از ویژگی‌هایی که خانواده او را با آن‌ها می‌شناخته‌اند، به تدریج دچار تغییر می‌شوند. وضعیتی که تجربه‌ای از «حاضر و غایب» را شکل می‌دهد (۶).

بیست‌ویکم سپتامبر، برابر با سی‌ام شهریورماه، روز جهانی آلزایمر است. براساس آمار سازمان جهانی بهداشت، در سال ۲۰۲۱، حدود ۵۷ میلیون نفر در جهان با دمانس زندگی می‌کردند (۱). در ایران نیز مروری نظام‌مند، شیوع بیماری آلزایمر را ۳/۲ درصد برآورد کرد (۲). پیامدهای آلزایمر، تنها به فرد مبتلا محدود نمی‌شود و خانواده، به‌ویژه مراقبان نیز در جریان مسیر پیش‌رونده بیماری، با چالش‌های قابل توجهی مواجه می‌شوند که لازم است در جوامع خانواده‌محوری چون ایران، مورد توجه قرار گیرند. مدل‌های کلاسیک مراقبت بر مفهوم بار مراقبتی (Caregiver Burden) تمرکز دارند (۳). باین وجود، نمی‌توان در مراقبت تنها فشارهای ناشی از وظایف را مورد توجه قرار داد، بلکه مراقب، با فقدان‌هایی مواجه می‌گردد

E-mail: Forouzan.el@gmail.com

مؤلف مسئول: فروزان الیاسی-ساری: مرکز آموزشی درمانی امام (ره) دانشگاه علوم پزشکی مازندران

۱. استاد گروه روان‌پزشکی مرکز تحقیقات روان‌پزشکی و علوم رفتاری، پژوهشکده اعتیاد، دانشکده پزشکی ساری، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران

تاریخ دریافت: ۱۴۰۵/۵/۱۴ تاریخ ارجاع جهت اصلاحات: ۱۴۰۵/۵/۱۴ تاریخ تصویب: ۱۴۰۵/۶/۷

سوگ هویت (Identity Grief) اهمیت خاصی دارد. بیماری آلزایمر نه تنها هویت فرد مبتلا را دستخوش تغییر می‌کند، بلکه می‌تواند هویت مراقب و جایگاه مراقب در رابطه را نیز دگرگون کند. مراقب فقط با از دست رفتن بخشی از توانایی‌های بیمار روبه‌رو نیست، بلکه ممکن است بازنمایی درونی او از «خود در رابطه با دیگری» (Self in Relation to the Other) نیز دستخوش گسست و سازمان‌دهی مجدد شود. این تحول را می‌توان شکلی از سوگ برای «بزه رابطه ای پیشین» در نظر گرفت (۷). لذا، توجه به این قسمت دینامیک‌های رابطه، می‌تواند به ادراک بهتر تجربه مراقب کمک نماید. سوگ رابطه‌ای (Relational Grief) نه صرفاً سوگ برای فقدان یک فرد، بلکه تجربه فقدان شکل قلبی رابطه و کوشش برای سازگار شدن با شکل جدیدی از ارتباط است؛ فرایندی که در آن مراقب ناگزیر است میان آنچه از رابطه که از دست رفته و آنچه همچنان امکان حفظ و تجربه دارد، معنای تازه‌ای پیدا کند.

یکی از چارچوب‌ها در درک تجربیات مراقبین، مفهوم «ذهنی‌سازی» (Mentalization) است. ذهنی‌سازی، ظرفیت درک و تفسیر رفتار خود و دیگری براساس حالات ذهنی، هیجانات، نیازها و انگیزه‌های احتمالی است (۸). این ظرفیت در اثر اضطراب، خشم و سوگ می‌تواند آسیب ببیند. در چنین موقعیت‌هایی، مراقب ممکن است به‌صورت واکنشی، هیجانات و برداشت‌های خود را بازتابی مستقیم از واقعیت تلقی نماید یا رفتار بیمار را بدون در نظر گرفتن زمینه و حالت ذهنی (Non-mentalizing States) او تفسیر کند.

رویکردهای مبتنی بر ذهنی‌سازی، با ایجاد فرصتی به‌منظور بازاندیشی درباره حالات ذهنی خود و بیمار، می‌توانند به کاهش واکنش‌مندی و تقویت پاسخ‌های متناسب‌تر با وضعیت بیمار کمک کنند (۸).

در فرهنگ ایرانیان، تداوم نقش مراقبتی می‌تواند تحت تأثیر تعهد، دل‌بستگی، انتظارات خانوادگی، باورهای فرهنگی و مذهبی باشد. مطالعه‌ای کیفی در بابل، بر روی ۲۲ مراقب خانوادگی افراد مبتلا به آلزایمر، نشان داد که شرایط اقتصادی، ساختار خانواده، انتظارات اجتماعی، نگرانی از قضاوت دیگران و باورهای دینی، در تداوم مراقبت نقش داشته‌اند (۹). می‌توان این وضعیت را با شکل‌گیری نوعی «ایگوی ایدئال مراقبتی» (Caregiving Ideal Ego) مرتبط دانست، حالتی که در آن، مراقب ممکن است خود را ملزم به صبور بودن، فداکاری و همواره در دسترس بودن بداند. در چنین شرایطی، تجربه خشم، خستگی یا نیاز به فاصله گرفتن از بیمار ممکن است با احساس گناه همراه شود و تعارضی میان نیازهای شخصی مراقب و تصویری که از «مراقب خوب» در ذهن خود دارد ایجاد کند.

در روز جهانی آلزایمر، لازم است در نظر گرفته شود که توجه به مراقب نه اقدامی جانبی، بلکه بخشی از یک ضرورت بالینی در نظام سلامت است. براین‌اساس، مراقبت از مراقب باید بخشی از مراقبت استاندارد از فرد مبتلا به آلزایمر در ایران باشد. لذا، لازم است مداخلات شامل طیفی از آموزش روانی، تقویت حمایت اجتماعی، حمایت‌های اقتصادی و دسترسی به خدمات سلامت روان باشند.

References

1. World Health Organization. Dementia. Geneva: World Health Organization; 2026.
2. Navipour E, Neamatshahi M, Barabadi Z, Neamatshahi M, Keykhosravi A. Epidemiology and risk factors of Alzheimer's disease in Iran: a systematic review. Iranian Journal of Public Health 2019;48(12):2133 .
3. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. The gerontologist 1990;30(5):583-594.
4. Rando TA. Loss and anticipatory grief. Lexington, MA: Lexington Books. 1986.

5. Paun O, Loukissa D, Chirica MG, Nowell III HM. Loss and grief in the context of dementia caregiving. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 2022;60(10):7-10 PMID: 36179053.
6. Holley CK, Mast BT. The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *The Gerontologist* 2009;49(3):388-396.
7. Boss P. The context and process of theory development: The story of ambiguous loss. *Journal of Family Theory and Review* 2016;8(3):269-286.
8. Hayes J, Boylstein C, Zimmerman MK. Living and loving with dementia: Negotiating spousal and caregiver identity through narrative. *Journal of Aging Studies* 2009;23(1):48-59.
9. Balfour A. Thinking about the experience of dementia: The importance of the unconscious. *Journal of Social Work Practice* 2006;20(3):329-346.
10. McEvoy P, Morris L, Yates-Bolton N, Charlesworth G. Living with dementia: Using mentalization-based understandings to support family carers. *Psychoanalytic Psychotherapy* 2019;33(4):233-247.
11. Dadashi-Tonkaboni N, Mahdizadeh M, Peyman N, Gholamnia-Shirvani Z, Tehrani H. Factors influencing the ability of family caregivers of Alzheimer's patients within Iranian families to continue and persist in their caregiving roles: a qualitative study. *BMC Nurs* 2024;23(1):801 PMID: 39497059.