



Identifying the Social Context of the Caregiving Experience among Family Caregivers of People with Dementia: A Qualitative Study

Marziye Mansouri Gandomani¹ , Reza Pourhosein^{1*} , Keyvan Salehi² ,
Zahra Vahabi³ 

1. Department of Psychology, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Tehran, Iran.

2. Department of Educational Administration and Planning, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Tehran, Iran.

3. Department of Geriatric Medicine, School of Medicine, Tehran University of Medical Sciences (TUMS), Tehran, Iran.

* **Corresponding Author:** Professor, Department of Psychology, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Tehran, Iran. Email: prhosein@ut.ac.ir

ARTICLE INFO

Article type:
Research Article

Article History:

Received: 13 Jan 2026
Revised: 18 Feb 2026
Accepted: 16 Mar 2026
Published: 01 Jul 2026

Keywords:

Dementia,
Family Caregivers,
Grounded Theory,
Social Context,
Social Interactions.

ABSTRACT

The objective of this study was to identify the social factors that influence the caregiving experiences of family caregivers of individuals with dementia in the Iranian context. This was achieved through the use of a constructivist grounded theory methodology and a qualitative approach. Iranian family caregivers of individuals with dementia with a minimum of six months of experience comprised the study population. In 2025, 13 caregivers (10 women and 3 men), five from Tehran and eight from other cities, participated in data collection in Tehran. Purposive sampling with inclusion criteria was employed at the outset, and as the analysis progressed, theoretical sampling was subsequently used to develop the emerging categories. Semi-structured interviews were implemented to accumulate data. Data were manually analyzed in accordance with Charmaz's methodology, concurrently with data collection, through initial and focused coding, and continued until category development, conceptual categorization, and theoretical saturation. The development of two primary categories and five subcategories was the result of the conceptual classification of the findings. The category "Caregiving experience within inhibiting social interactions" included subcategories of "exposure to distressing reactions and inappropriate social interference", "gradual loss of social ties", and "caregiving loneliness due to minimal involvement of others". The category "Caregiving experience within inhibiting social interactions" included the subcategories of "social reactions as a source of strengthening resilience and meaning" and "sharing the caregiving burden with others." These results indicate that caregiving is influenced by the social context in which it is performed, and that Iranian society can either facilitate or impede this process. This is a critical aspect that should be considered in the context of psychoeducational interventions and policymaking.

Cite this article: Mansouri Gandomani, M., Pourhosein, R., Salehi, K., & Vahabi, Z. (2026). Identifying the Social Context of the Caregiving Experience among Family Caregivers of People with Dementia: A Qualitative Study. *Journal of Applied Psychological Research*, 17(2), 51-66. doi:10.22059/japr.2026.409696.645476



© Author(s) retain the copyright.

DOI: <https://doi.org/10.22059/japr.2026.409696.645476>

Publisher: University of Tehran Press.

Identifying the Social Context of the Caregiving Experience among Family Caregivers of People with Dementia: A Qualitative Study

Extended Abstract

Aim

Dementia is a major global health challenge and the seventh leading cause of death worldwide (World Health Organization [WHO], 2025). In low- and middle-income countries, approximately 95% of people living with dementia are cared for by family members, compared with about 69% in high-income countries, highlighting the central role of families in dementia care within these settings (Wimo et al., 2018). Although families provide most dementia care, the caregiving experience is inherently shaped by its social context. Family traditions and social norms, for example, may encourage family members to assume caregiving responsibilities (Farhadi et al., 2022; Hosseini et al., 2022), while support from social networks and shared caregiving responsibilities can alleviate the burden of care (Hosseini et al., 2022; Widyastuti et al., 2023). Conversely, the social environment may exacerbate caregiving challenges through negative social reactions, stigma (Shafiei et al., 2017; Theresia et al., 2023), reduced social engagement, and caregivers' social withdrawal (Ar & Karanci, 2019; Ozcan & Akyar, 2021; Farhadi et al., 2022). In Iran, however, the social dimensions of dementia caregiving remain underexplored and have generally been addressed as secondary rather than independent areas of inquiry (e.g., Farhadi et al., 2022; Hosseini et al., 2022). Moreover, limited attention has been paid to caregiving as a dynamic and evolving process. Understanding these social influences is essential because interventions that overlook the broader social context may fail to address caregivers' actual needs. Existing interventions in Iran (e.g., Zarepour et al., 2020; Yazdanmanesh et al., 2023) have primarily focused on educational and psychological aspects of caregiving, with limited attention to the social and structural components that are integral to the Iranian cultural context and play a crucial role in shaping caregivers' experiences.

Therefore, this study aimed to identify the social factors that shape and influence the caregiving experiences of family caregivers of people living with dementia in Iran.

Methodology

To address the research question, this study adopted a qualitative approach using constructivist grounded theory (Charmaz, 2022) at the level of conceptual ordering. Strauss and Corbin (1998) argue that grounded theory methods are applicable not only to theory generation but also to analytical description and conceptual ordering. The study population consisted of Iranian family caregivers of people living with dementia who had at least six months of caregiving experience. Data were collected in Tehran in 2025 through interviews with 13 family caregivers (10 women and 3 men). Five participants resided in Tehran, while the remaining eight lived in other cities across Iran. Participants were initially recruited through purposive sampling based on predefined inclusion criteria, including being a first-degree family member, living with the person living with dementia, or being regularly and actively involved in providing daily care. As data analysis progressed, theoretical sampling was employed to further elaborate the emerging categories and achieve theoretical saturation.

Data were collected through online semi-structured interviews. Each interview began with a broad question about the participant's caregiving experience and was followed by questions exploring its social dimensions, including:

- How have cultural or religious beliefs (including your own beliefs as well as the beliefs and expectations of your family and society) influenced your caregiving experience?
- Can you describe situations in which these beliefs positively or negatively influenced your feelings or decision-making?
- How have other people reacted to the person you care for?
- How have others responded to your role and experiences as a caregiver?

- In what ways have others supported or accompanied you in caring for the person living with dementia?
- How have these reactions and the level of support influenced your emotions, caregiving burden, and continuation of care?

The interview guide was flexible, and the wording and sequence of questions varied according to the flow of each interview. Consequently, not all questions were asked of every participant. Follow-up and probing questions were used throughout the interviews to obtain richer and more in-depth data. Data analysis was conducted concurrently with data collection following Charmaz's constructivist grounded theory approach (Charmaz, 2022). The analysis began with initial coding and proceeded to focused coding, through which larger segments of data were synthesized and interpreted. The most significant initial codes were then developed into focused codes to construct conceptual categories. This iterative process continued until theoretical saturation was achieved, resulting in the development of robust conceptual categories. To maintain close engagement with the data, all analyses were conducted manually without the use of qualitative data analysis software. Throughout the analytical process, memo writing, reflexive journaling, and the constant comparative method were employed.

The quality of the study was evaluated using Charmaz's four criteria of credibility, originality, resonance, and usefulness. In addition, strategies such as constant comparison, memo writing, and reflexive journaling were applied throughout the study to enhance the rigor and trustworthiness of the analysis (Charmaz, 2022).

Findings

Analysis of the data resulted in two main categories. The categories, subcategories, and representative coding samples are presented in Table 1.

The first category, "Caregiving Experience Within Inhibiting Social Interactions," comprised three subcategories: "Exposure to Distressing Reactions and Inappropriate Social Interference," "Gradual Loss of Social Ties," and "Caregiving Loneliness Due to Minimal Involvement of Others." This category illustrates how caregivers encounter negative social reactions, judgment, stigma, and uninformed interference, all of which impose additional emotional and social strain. Within the Iranian cultural context, where preserving the dignity of older adults is highly valued, such negative reactions made the caregiving experience particularly distressing. Consequently, caregivers often sought to protect the dignity of the person living with dementia by actively managing others' language and responses.

As caregiving demands increased, participants described a gradual reduction in their social interactions and a shrinking support network. At the same time, limited practical and emotional involvement from others contributed to feelings of caregiving loneliness and intensified the overall burden of care. This decline in social engagement was associated with multiple factors, including the intensity of caregiving responsibilities, psychological exhaustion, depressive symptoms, feelings of guilt about leaving the person living with dementia, fear of social stigma, and, in some cases, the withdrawal of relatives and friends from both the person living with dementia and the caregiver.

The second category, "Caregiving Experience Within Facilitating Social Interactions," included two subcategories: "Social Reactions as a Source of Resilience and Meaning" and "Sharing the Caregiving Burden." This category demonstrates that positive social responses—including genuine empathy, understanding, appreciation, and respect—can provide emotional relief, strengthen caregivers' resilience, and enhance their sense of meaning. Furthermore, practical, emotional, and informational support from family members and social networks, when accompanied by an adequate understanding of dementia, can reduce the burden of care and improve the overall caregiving experience. The findings further suggest that as dementia progresses and caregivers have little time to attend to their own needs, such support creates opportunities for self-care and helps prevent caregiver burnout.

Table 1. Categories, Subcategories, and Representative Coding Samples

Categories	Subcategories	Representative Coding Samples	Illustrative Interview Extracts
Caregiving Experience Within Inhibiting Social Interactions	Exposure to Distressing Reactions and Inappropriate Social Interference	Facing interference in the treatment process	<i>"They keep calling him—or me—saying, 'Don't give him the pills. Don't let him take those medications.'" (Interview 11)</i>
	Gradual Loss of Social Ties	<ul style="list-style-type: none"> • Feeling exhausted by caregiving • Lacking energy for social engagement • Viewing social interaction as a basic human need 	<i>"I was exhausted. I couldn't even go out with my friends... What are a person's basic needs? Recreation, social interaction, personal growth... I didn't even have the energy to leave the house." (Interview 7)</i>
	Caregiving Loneliness Due to Minimal Involvement of Others	<ul style="list-style-type: none"> • Others' inability to accept the illness • Preferring caregiving alone rather than receiving impatient assistance • Experiencing an increased burden of care 	<i>"Whenever my brother came to help, he just couldn't accept my mother's condition... I preferred that he stay away unless I needed physical help. Seeing her in that condition was unbearable for him, and it only made things harder for me." (Interview 6)</i>
Caregiving Experience Within Facilitating Social Interactions	Social Reactions as a Source of Resilience and Meaning	<ul style="list-style-type: none"> • Feeling encouraged when caregiving efforts were recognized • Emotional comfort from prayers rooted in genuine understanding 	<i>"When close relatives truly understand what I'm going through and tell me, 'You're carrying such a heavy burden,' it means so much to me. Even their prayers feel sincere, and they give me comfort." (Interview 9)</i>
	Sharing the Caregiving Burden	<ul style="list-style-type: none"> • Adjusting expectations by viewing the person as a child • Better understanding dementia symptoms through others' perspectives • Learning patient responses from family members 	<i>"My son always told me, 'Dad, think of her as a child. A child may misbehave, create problems, or refuse to listen. You need to respond to her with the same patience you would show a child.'" (Interview 13)</i>

Conclusion

Regarding the social factors that inhibit caregiving, the findings indicate that negative social reactions, including unfair judgments and social stigma, play a significant role in shaping caregivers' experiences. This finding is consistent with previous research (Shafiei et al., 2018; Theresia et al., 2023). These challenges appear to be largely associated with limited public awareness of dementia, which remains low across many Middle Eastern countries (Mowafi et al., 2025). The findings further suggest that negative social reactions may contribute to caregivers' social withdrawal; however, this outcome cannot be attributed solely to these reactions. Consistent with recent review studies (Lee et al., 2021; Lindeza et al., 2020), social isolation also appears to stem from the nature of dementia itself, particularly its need for continuous supervision and long-term care. Previous evidence has shown that, compared with caring for individuals with other chronic conditions, dementia care requires longer hours, involves greater functional impairment, and demands the management of more complex symptoms, all of which contribute to a substantially greater burden of care (Sheehan et al., 2021). Within the Iranian context, this burden is further exacerbated by structural limitations in long-term care services, including the shortage of day-care centers and trained caregiving personnel (Jafari et al., 2024).

Despite these challenges, the findings demonstrate that the same social context can also facilitate caregiving when accompanied by greater public awareness and supportive social responses. Cultural values emphasizing respect for and care of older adults in Iranian society may provide a source of moral motivation while fostering recognition and appreciation of caregivers' efforts. Furthermore, support from family members and broader social networks can serve as an effective coping resource by strengthening caregivers' motivation and reducing the burden of care, consistent with previous studies (Hosseini et al., 2022; Widyastuti et al., 2023). From a theoretical perspective, this study underscores the dual role of social interactions in shaping the caregiving experience, demonstrating

that they may function as both inhibiting and facilitating forces. From a practical perspective, the findings highlight the need for public awareness initiatives aimed at reducing dementia-related stigma, as well as psychoeducational and supportive interventions that extend beyond family caregivers to include their wider social networks.

This study has several limitations. First, differences associated with caregivers' age and generational position were not examined independently, despite their potential influence on the social experience of caregiving. Comparative studies involving caregivers from different generations may therefore provide additional insights. Second, most participants belonged to middle- and higher-socioeconomic groups, which may limit the transferability of the findings. Future research involving caregivers from lower socioeconomic backgrounds could provide a more comprehensive understanding of dementia caregiving within the Iranian context.

Overall, the findings suggest that, within the sociocultural context of Iran, factors such as social rejection, social withdrawal, inappropriate social interference, and insufficient support increase the burden of care. Conversely, the same social environment can facilitate caregiving by strengthening caregivers' motivation, fostering meaning-making, recognizing caregivers' efforts within Iranian-Islamic cultural values, and providing practical and emotional support. Accordingly, future policies and interventions should not only strengthen facilitating social mechanisms but also identify, address, and reduce the social factors that hinder caregiving.

Keywords: Dementia, Family Caregivers, Grounded Theory, Social Context, Social Interactions.

Ethical Considerations

Before the study commenced, all participants were informed about the confidentiality of the data, the audio recording of interviews, and their right to withdraw from the study at any time without consequence. Written informed consent was obtained from all participants prior to data collection. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Faculty of Psychology and Educational Sciences, University of Tehran (Approval No. IR.UT.PSYEDU.REC.1404.006).

Acknowledgments and Funding

This study was conducted as part of the first author's Ph.D. dissertation in Health Psychology at the University of Tehran. The authors sincerely thank all participants for generously sharing their experiences and contributing to this research. This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Conflict of Interest

The authors declare that they have no conflict of interest.

Cite this article: Mansouri Gandomani, M., Pourhosein, R., Salehi, K., & Vahabi, Z. (2026). Identifying the Social Context of the Caregiving Experience among Family Caregivers of People with Dementia: A Qualitative Study. *Journal of Applied Psychological Research*, 17(2), 51-66. doi:10.22059/japr.2026.409696.645476



© Author(s) retain the copyright.

Publisher: University of Tehran Press.

DOI: <https://doi.org/10.22059/japr.2026.409696.645476>



شناسایی بستر اجتماعی تجربه مراقبت در مراقبان خانوادگی افراد مبتلا به دمانس: یک مطالعه کیفی

مرضیه منصوری گندمانی^۱✉، رضا پورحسین^{۱*}✉، کیوان صالحی^۲✉، زهرا وهابی^۳✉

۱. گروه روان‌شناسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

۲. گروه روش‌ها و برنامه ریزی آموزشی و درسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

۳. گروه طب سالمندی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

*نویسنده مسئول: استاد، گروه روان‌شناسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران. رایانامه: prhosein@ut.ac.ir

اطلاعات مقاله

چکیده

نوع مقاله:

پژوهشی

تاریخ‌های مقاله:

تاریخ دریافت: ۱۴۰۴/۱۰/۲۳

تاریخ بازنگری: ۱۴۰۴/۱۱/۲۹

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۴/۱۲/۲۵

تاریخ انتشار: ۱۴۰۵/۰۴/۱۰

کلیدواژه‌ها:

بافت اجتماعی،

تعاملات اجتماعی،

دمانس،

مراقبان خانوادگی،

نظریه داده‌بنیاد.

هدف پژوهش حاضر شناسایی عوامل اجتماعی اثرگذار بر تجربه مراقبتی مراقبان خانوادگی مبتلایان به دمانس در جامعه ایرانی بر پایه رویکردی کیفی و روش نظریه داده‌بنیاد سازه‌گرایانه بود. جامعه آماری شامل مراقبان خانوادگی مبتلایان ایرانی به دمانس با دست‌کم شش ماه تجربه مراقبت بود. گردآوری داده‌ها در سال ۱۴۰۴ در تهران و با مشارکت ۱۳ مراقب (۱۰ زن و ۳ مرد) انجام گرفت که ۵ نفر ساکن تهران و ۸ نفر دیگر از شهرستان‌ها بودند. نمونه‌گیری براساس ملاک‌های ورود به روش هدفمند آغاز شد و هم‌زمان با پیشرفت تحلیل، به‌صورت نظری برای استخراج مقوله‌ها ادامه یافت. برای گردآوری داده‌ها از مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته استفاده شد. فرایند تحلیل به‌صورت دستی و براساس رویکرد چارمز هم‌زمان با گردآوری داده‌ها، با تمرکز بر کدگذاری اولیه و متمرکز اجرا شد و تا مرحله استخراج مقوله‌ها و زیرمقوله‌ها، مرتب‌سازی مفهومی و دستیابی به اشباع نظری ادامه یافت. طبقه‌بندی مفهومی داده‌ها به استخراج دو مقوله اصلی با پنج زیرمقوله انجامید: مقوله «تجربه مراقبت در بستر تعاملات اجتماعی بازدارنده» با زیرمقوله‌های «مواجهه با واکنش‌های آزاردهنده و مداخلات بی‌جای اجتماعی»، «ازدست‌رفتن تدریجی پیوندهای اجتماعی» و «تنهایی مراقبتی در سایه مشارکت حداقلی» و مقوله «مراقبت در بستر تعاملات اجتماعی تسهیل‌کننده» با زیرمقوله‌های «واکنش‌های اجتماعی به‌مثابه منبعی برای تقویت تاب‌آوری و معنا» و «سهیم‌شدن دیگران در بار مراقبت». یافته‌ها نشان داد مراقبت در بستر اجتماعی شکل می‌گیرد و بستر اجتماعی جامعه ایرانی در فرایند مراقبت می‌تواند نقش بازدارنده یا تسهیل‌کننده داشته باشد؛ امری که لازم است در مداخلات روان‌شناختی-آموزشی و سیاست‌گذاری‌های عمومی لحاظ شود.

استناد: منصوری گندمانی، م.، پورحسین، ر.، صالحی، ک.، و وهابی، ز. (۱۴۰۵). شناسایی بستر اجتماعی تجربه مراقبت در مراقبان خانوادگی افراد مبتلا به دمانس: یک مطالعه کیفی.

فصل‌نامه پژوهش‌های کاربردی روانشناختی، ۱۷(۲)، ۵۱-۶۶. doi:10.22059/japr.2026.409696.645476

ناشر: انتشارات دانشگاه تهران

© نویسندگان.

DOI: <https://doi.org/10.22059/japr.2026.409696.645476>



۱. مقدمه

دمانس^۱ یکی از اختلالات مهم جهانی است که به‌عنوان هفتمین علت مرگ در جهان شناخته می‌شود و از مهم‌ترین دلایل ناتوانی و وابستگی سالمندان به‌شمار می‌رود (سازمان بهداشت جهانی^۲، ۲۰۲۵). براساس گزارش سازمان بهداشت جهانی، در سال ۲۰۲۱ حدود ۵۷ میلیون نفر در سراسر جهان با دمانس زندگی می‌کردند که بیشتر آنان در کشورهای کم‌درآمد و متوسط‌درآمد ساکن بودند (سازمان بهداشت جهانی، ۲۰۲۵). مطالعه سفیری و همکاران^۳ (۲۰۲۳) در منطقه خاورمیانه و شمال آفریقا مشخص کرد در ایران، تعداد مبتلایان به دمانس در سال ۲۰۱۹ حدود ۴۷۰ هزار نفر و میزان شیوع آن ۷۸۹ نفر در هر ۱۰۰ هزار نفر بوده است؛ رقمی که ۱/۶ درصد در مقایسه با سال ۱۹۹۰ افزایش نشان می‌دهد. مراقبان خانوادگی، به‌عنوان مراقبان غیررسمی، نقش مهمی در مراقبت از مبتلایان به دمانس دارند. در نظام سلامت، مراقبت غیررسمی به کمک‌هایی اطلاق می‌شود که خویشاوندان یا آشنایان، بدون دریافت مابه‌ازای مادی، در حوزه‌هایی مانند مراقبت روزمره، مدیریت دارو، جابه‌جایی و امور مالی و قانونی به بیمار ارائه می‌دهند. این مراقبت‌ها می‌توانند به‌صورت حضوری یا غیرحضوری و از راه دور انجام شوند (هپ و همکاران^۴، ۲۰۲۴). شواهد نشان می‌دهد در کشورهای کم‌درآمد کم و متوسط‌درآمد، ۹۵ درصد مبتلایان به دمانس در خانه و توسط اعضای خانواده مراقبت می‌شوند؛ درحالی‌که این میزان در کشورهای پردرآمد ۶۹ درصد است؛ امری که نشان‌دهنده نقش محوری خانواده در مراقبت از دمانس در بافت‌های کم‌درآمدتر است (ویمو و همکاران^۵، ۲۰۱۸).

اگرچه خانواده فرد مبتلا به دمانس، نقش اصلی را در مراقبت از بیمار برعهده دارد، مراقبت از فرد مبتلا به دمانس پدیده‌ای فردی نیست، بلکه در زمینه‌ای اجتماعی شکل می‌گیرد که روابط، واکنش‌ها و تعاملات اجتماعی در آن نقش تعیین‌کننده دارند. مطالعات انجام‌شده در کشورهای با قرابت فرهنگی-دینی با ایران نشان می‌دهد بافت اجتماعی جامعه، شبکه‌های اجتماعی مراقبان و بیماران و نیز میزان آگاهی عمومی درمورد دمانس می‌تواند از راه‌های مختلفی در تسهیل یا تشدید بار مراقبتی نقش داشته باشد. این شبکه‌ها با شکل‌دهی به نگرش‌های اجتماعی به مراقبت می‌توانند انگیزه مراقبان را تحت تأثیر قرار دهند؛ برای مثال مطالعات نشان می‌دهد سنت‌های خانوادگی و هنجارهای اجتماعی مبتنی بر حمایت از سالمندان و افراد دارای ناتوانی، به‌عنوان منابع مهم انگیزشی برای مراقبت شناخته شده‌اند (حسینی و همکاران^۶، ۲۰۲۲؛ فرهادی و همکاران^۷، ۲۰۲۲). همین‌طور همراهی شبکه اجتماعی در تقسیم وظایف و مسئولیت‌های مراقبت می‌تواند بار مراقبت را برای مراقبان اصلی کاهش دهد (کریستانی و همکاران^۸، ۲۰۱۸؛ حسینی و همکاران، ۲۰۲۲؛ ویدیاستوتی و همکاران^۹، ۲۰۲۳). درعین‌حال، شواهد پژوهشی نشان می‌دهد مراقبت از فرد مبتلا به دمانس در بستر اجتماعی می‌تواند با چالش‌هایی برای مراقبان همراه باشد. مراقبان با چالش محدود شدن روابط و فعالیت‌های اجتماعی خود مواجه می‌شوند؛ محدودیتی که ناشی از عواملی مانند نگرانی درباره تنه‌گذاشتن بیمار در منزل، ترس از واکنش دیگران به رفتارهای بیمار در فضاهای عمومی و قضاوت منفی یا انتظار قضاوت منفی از سوی شبکه اجتماعی بوده است (آر و کارانچی^{۱۰}، ۲۰۱۹؛ اوزکان و آکیار^{۱۱}، ۲۰۲۱؛ فرهادی و همکاران، ۲۰۲۲). به‌علاوه مواجهه با واکنش‌های منفی از جانب دیگران -مانند انگ اجتماعی^{۱۲} و در برخی موارد پرخاشگری با بیمار- موجب شده است برخی مراقبان از افشای وضعیت بیماری خودداری کنند و به تدریج از تعاملات اجتماعی فاصله بگیرند و دچار انزوا شوند (شفیعی و همکاران، ۲۰۱۸؛ ترسیا و همکاران^{۱۳}، ۲۰۲۳)؛ وضعیتی که فرایند مراقبت را بیش از پیش چالش‌برانگیز می‌کند. مجموع این شواهد نشان

1. dementia
2. world health organization (WHO)
3. Safiri et al.
4. Hap et al.
5. Wimo et al.
6. Hosseini et al.
7. Farhadi et al.
8. Kristanti et al.
9. Widyastuti et al.
10. Ar & Karanci
11. Oscan & Akyar
12. social stigma
13. Theresia et al.

می‌دهد مراقبت صرفاً مجموعه‌ای از وظایف فردی نیست، بلکه در بستر تعاملات اجتماعی و فرایندهای معناسازی شکل می‌گیرد. در ایران، با توجه به نقش محوری خانواده و پیوندهای اجتماعی در مراقبت از سالمندان، مراقبت از فرد مبتلا به دمانس در متن روابط اجتماعی فهم می‌شود. نادیده گرفتن زمینه‌های اجتماعی، هنجارهای فرهنگی و شبکه‌های حمایتی، به بازنمایی ناقصی از تجربه مراقبت می‌انجامد؛ زیرا مدل‌های بیماری و سلامت در فرهنگ‌های مختلف متفاوت است و عوامل کلان اجتماعی- فرهنگی و اقتصادی می‌توانند بر الگوها و انتظارات مراقبتی اثر بگذارند (زارزیکي و همکاران^۱، ۲۰۲۳). از این‌رو، توجه به بستر اجتماعی شرط اساسی طراحی مداخلات و سیاست‌های مراقبتی است. با این حال طبق دانش ما، تاکنون مطالعه‌ای به‌طور مجزا بستر اجتماعی اثرگذار بر مراقبت از مبتلایان به دمانس را در ایران بررسی نکرده است. اگرچه در برخی مطالعات پیشین به جنبه‌هایی از بعد اجتماعی مراقبت از مبتلایان به دمانس در فرهنگ ایرانی اشاره شده (اشرفی‌زاده و همکاران^۲، ۲۰۲۱؛ حسینی و همکاران^۳، ۲۰۲۲؛ فرهادی و همکاران^۴، ۲۰۲۲)، این پرداخت‌ها اغلب محدود و در حاشیه سایر متغیرها بوده‌اند. به‌علاوه این بررسی‌ها عمدتاً توصیفی‌اند و کمتر به چگونگی شکل‌گیری و تحول مراقبت در بستر اجتماعی و در طول زمان پرداخته‌اند؛ امری که پرداختن به آن از طریق رویکرد داده‌بنیاد سازه‌گرایانه^۵ امکان‌پذیر است. شناسایی این عوامل و چگونگی تأثیرگذاری آن‌ها بر مراقبت از آن رو حائز اهمیت است که بدون درک عمیق از بستر اجتماعی مراقبت، مداخلات حمایتی و سیاست‌گذاری‌های مرتبط با مراقبان مبتلایان به دمانس ممکن است براساس مفروضات نادرست طراحی شود و نیازهای واقعی آن‌ها را پوشش ندهد. بررسی مداخلات محدود انجام‌شده در ایران (مانند زارع‌پور^۶ و همکاران^۷، ۲۰۲۰؛ یزدان‌منش^۸ و همکاران^۹، ۲۰۲۳) نشان می‌دهد این برنامه‌های حمایتی عمدتاً بر ابعاد آموزشی و روان‌شناختی متمرکزند و بعد اجتماعی و ساختاری متناسب با بستر فرهنگی ایران ندارند؛ درحالی‌که زمینه اجتماعی- فرهنگی عامل تعیین‌کننده‌ای در کیفیت مراقبت است. پرداختن به این شکاف دانشی برای طراحی برنامه‌های حمایتی بومی و چندمؤلفه‌ای که ابعاد اجتماعی مراقبت را نیز لحاظ کند ضروری است. هدف این پژوهش شناسایی عوامل اجتماعی مؤثر بر مراقبت در میان مراقبان خانوادگی مبتلایان به دمانس است. در همین راستا، پژوهش حاضر به این سؤال اصلی پاسخ می‌دهد که عوامل اجتماعی چگونه بر مراقبت خانوادگی اثر می‌گذارد.

۲. روش

۲-۱. جامعه، نمونه و روش اجرا

مطالعه حاضر برای پاسخگویی به سؤال‌های پژوهشی از رویکرد کیفی و روش پژوهشی نظریه داده‌بنیاد سازه‌گرایانه (چارمز، ۱۴۰۱) بهره گرفته است. در رویکرد سازه‌گرایانه واقعیت‌های اجتماعی در تعامل میان پژوهشگر و مشارکت‌کنندگان و در بستر زمینه‌های اجتماعی، فرهنگی و تاریخی برساخته^۶ می‌شوند (میلز و همکاران^۷، ۲۰۰۶). از آنجا که هدف پژوهش حاضر کشف بستر اجتماعی تجربه مراقبت بود و با توجه به اینکه رویکرد مطالعه و تمامی عناصر طرح تحقیق، مبتنی بر سؤال‌های پژوهش تعیین می‌شوند (صالحی و گل‌افشانی، ۲۰۱۰)، رویکرد سازه‌گرایانه چارمز (۱۴۰۱) مناسب‌ترین رویکرد برای اهداف پژوهش حاضر شناخته شد؛ زیرا این رویکرد امکان کشف تجارب پیچیده مراقبان را در زمینه اجتماعی فراهم می‌کند. در این پژوهش، رویکرد نظریه داده‌بنیاد سازه‌گرایانه در سطح مفهوم‌پردازی داده‌ها^۸ به کار گرفته شد. نظریه داده‌بنیاد الزاماً به نظریه‌پردازی نهایی منجر نمی‌شود. بسیاری از پژوهشگران این رویکرد را برای اهداف ارزشمندی مانند تبیین فرایندها و تعمیق فهم از پدیده‌های پیچیده به کار می‌گیرند (چارمز و ثورنبرگ^۹، ۲۰۲۲). همچنین اشتراوس و کوربین^{۱۰} (۱۹۹۸) به‌صراحت بیان می‌کنند که فنون نظریه

1. Zarzycki et al.
2. Ashrafizadeh et al.
3. constructivist grounded theory
4. Zarepour et al.
5. Yazdanmanesh et al.
6. constructed
7. Mills et al.
8. conceptual ordering
9. Charmaz & Thornberg
10. Strauss & Corbin

داده‌بنیاد نه فقط برای تولید نظریه، بلکه برای توصیف تحلیلی و مرتب‌سازی مفهومی داده‌ها قابل استفاده‌اند. در این چارچوب، مرتب‌سازی مفهومی به سطحی از تحلیل اشاره دارد که در آن، داده‌ها در قالب مقوله‌ها و ابعاد آن‌ها سازمان‌دهی می‌شوند، بدون آنکه این مفاهیم در قالب یک نظریه تبیینی جامع ادغام شوند (اشتراوس و کوربین، ۱۹۹۸). از این‌رو، پژوهش حاضر با بهره‌گیری از روش‌های تحلیلی نظریه داده‌بنیاد، در سطح مرتب‌سازی و مفهوم‌پردازی مفاهیم انجام شده است.

جمعیت مورد مطالعه در این پژوهش، همه مراقبان خانوادگی مبتلایان به دمانس ایرانی در سال ۱۴۰۴ بودند که نقش مراقب اصلی بیمار را برعهده داشتند و دست‌کم شش ماه از بیمار مبتلا به دمانس مراقبت کرده بودند. نمونه‌گیری با رویکرد هدفمند و با نظر به ملاک‌های ورود آغاز شد. ملاک‌های ورود به مطالعه شامل مراقب اصلی فرد مبتلا به دمانس بودن، عضویت در خانواده درجه یک، دست‌کم شش ماه انجام‌دادن مراقبت مستمر، زندگی مشترک با فرد مبتلا یا مشارکت منظم و مؤثر در مراقبت روزانه، تمایل و رضایت برای مشارکت و توانایی برقراری ارتباط کلامی و بیان تجربیات مراقبتی بود. تنها ملاک خروج از مطالعه، عدم تمایل به ادامه همکاری در هر مرحله از پژوهش در نظر گرفته شد. هم‌زمان با پیشرفت تحلیل و ظهور مقوله‌های اولیه، نمونه‌گیری نظری^۱ برای غنی‌سازی مفاهیم و توسعه مقوله‌ها انجام گرفت و تا رسیدن به مرحله اشباع نظری^۲ ادامه یافت. به این معنا که داده‌های جدید بیش نظری تازه‌ای به مقوله‌های پژوهش اضافه نمی‌کرد (چارمز، ۱۴۰۱). براین اساس ۱۳ مراقب خانوادگی در مصاحبه‌ها شرکت کردند. با توجه به ماهیت اکتشافی پژوهش و تمرکز آن بر شناسایی عوامل اجتماعی مؤثر بر تجربه مراقبت، مشارکت‌کنندگان از زمینه‌های جغرافیایی متنوع انتخاب شدند تا تنوع تجارب مراقبتی در بافت‌های مختلف اجتماعی و فرهنگی ایران پوشش داده شود. به این منظور، علاوه بر مراقبان ساکن تهران (۵ نفر) که از طریق مراجعه به کلینیک مغز و اعصاب بیمارستان دولتی شریعتی و فراخوان در فضای مجازی شناسایی شدند، مراقبان خانوادگی از شهرهای مختلف ایران نیز با انتشار فراخوان در صفحات مجازی مرتبط و معرفی توسط آشنایان، شناسایی و وارد مطالعه شدند؛ به‌گونه‌ای که از هریک از استان‌های قزوین، مازندران، کرمانشاه، کرمان، گیلان، خوزستان، قم و گلستان یک مشارکت‌کننده در پژوهش حضور داشت. محل اصلی طراحی و اجرای پژوهش، شهر تهران بود.

۲-۲. ابزار سنجش

ابزار گردآوری داده‌ها در این پژوهش، مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته بود. راهنمای مصاحبه براساس اصول رویکرد داده‌بنیاد سازه‌گرایانه چارمز (۱۴۰۱) تدوین شد و بر فهم دیدگاه‌ها و معنابخشی مشارکت‌کنندگان، استفاده از سؤالات باز و غیرهدایت‌گر، طرح سؤالات تعقیبی، توجه به موضوعات حساس و تمرکز بر کنش‌ها، تعاملات و فرایندهای تجربه‌شده در طول زمان تأکید داشت. همچنین در تدوین راهنمای مصاحبه از توصیه‌های بنی‌اسدی و صالحی (۱۳۹۸) در طراحی پروتکل مصاحبه استفاده شد و ساختار آن در چهار بخش اصلی شامل متن آغازین، ایجاد تفاهم، پرسش‌ها و متن پایانی تنظیم شد؛ از جمله ارائه توضیح مقدماتی شفاف، ایجاد فضای امن و همدلانه، رعایت توالی منطقی سؤالات از عمومی به اختصاصی، توجه به ظرفیت عاطفی مشارکت‌کننده و فراهم کردن امکان روایت آزادانه تجربه‌ها. مصاحبه‌ها با پرسش کلی درباره تجربه مراقبت آغاز می‌شد؛ به‌گونه‌ای که از مشارکت‌کنندگان خواسته می‌شد تجربه مراقبتی خود را توصیف کنند و توضیح دهند اگر بخواهند این وضعیت را برای فردی که تاکنون چنین تجربه‌ای نداشته شرح دهند، چه خواهند گفت. در ادامه، سؤالاتی درباره ابعاد اجتماعی مراقبت مطرح می‌شد، از جمله:

- باورهای فرهنگی یا مذهبی (چه باورهای شخصی شما و چه باورها و انتظارات خانواده و جامعه) چگونه بر مراقبت شما اثر گذاشته‌اند؟
- می‌توانید موقعیت‌هایی را مثال بزنید که این باورها بر احساسات یا تصمیم‌گیری‌های شما تأثیر مثبت یا منفی داشته‌اند؟
- واکنش اطرافیان به فردی که از او مراقبت می‌کنید چگونه بوده است؟

- واکنش اطرافیان به نقش و شیوه مراقبتی شما چگونه بوده است؟
 - همراهی دیگران با شما در مراقبت از فرد مبتلا به دمانس چگونه بوده است؟
 - این واکنش‌ها و میزان همراهی اطرافیان چه تأثیری بر احساسات، فشار مراقبتی و ادامه مسیر مراقبت شما داشته است؟
- راهنمای مصاحبه ماهیتی منعطف داشت و ترتیب و نحوه طرح سؤالات متناسب با جریان مصاحبه تغییر می‌کرد؛ به گونه‌ای که طرح همه سؤالات برای تمامی مشارکت‌کنندگان الزامی نبود. در طول مصاحبه‌ها، از سؤالات تعقیبی و شفاف‌ساز برای تعمیق داده‌ها استفاده شد.

۲-۳. روند اجرای مصاحبه

برای اجرای پژوهش، ابتدا هدف مطالعه، شیوه انجام پژوهش و مدت تقریبی مصاحبه‌ها از طریق تماس تلفنی یا به شکل حضوری برای مشارکت‌کنندگان تبیین شد و زمان مناسبی برای انجام مصاحبه با توافق طرفین تنظیم شد. پیش از مصاحبه، فرم رضایت‌نامه در اختیار مشارکت‌کنندگان قرار گرفت و توضیحات لازم درباره محرمانگی اطلاعات، رعایت اصول اخلاق پژوهش و حق انصراف در هر مرحله ارائه شد. با توجه به پراکندگی جغرافیایی مشارکت‌کنندگان و محدودیت برخی مراقبان برای ترک بیمار و شرکت در مصاحبه‌های حضوری، مصاحبه‌ها به صورت برخط و در بستر گوگل میت^۱ و نرم‌افزار واتس‌آپ^۲ انجام گرفت. همه مصاحبه‌ها به صورت چهره‌به‌چهره انجام گرفت، به جز یک مصاحبه که بنا به ترجیح مشارکت‌کننده، به صورت تلفنی انجام گرفت. پس از هر مصاحبه، صوت مصاحبه‌ها مکتوب و تحلیل شد.

۲-۴. روش تحلیل داده‌ها

تحلیل داده‌ها در این پژوهش براساس رویکرد داده‌بنیاد سازه‌گرایانه چارمز و هم‌زمان با گردآوری داده‌ها انجام شد (چارمز، ۱۴۰۱). به منظور پیوند نزدیک‌تر با داده‌ها، فرایند تحلیل به صورت دستی صورت گرفت. فرایند تحلیل از نخستین مصاحبه آغاز شد و به صورت پیوسته و تعاملی ادامه یافت؛ به گونه‌ای که تحلیل، فرایندی پویا و تدریجی بود و مسیر گردآوری داده‌های بعدی را نیز هدایت می‌کرد. در گام نخست، کدگذاری اولیه به صورت خطبه‌خط و نزدیک به متن مصاحبه‌ها انجام گرفت تا نزدیکی تحلیل به تجربه زیسته مشارکت‌کنندگان حفظ شود و همسو با توصیه چارمز در کدگذاری (چارمز، ۱۴۰۱)، کدها عمدتاً با استفاده از افعال مصدری تدوین شدند. در ادامه، کدگذاری متمرکز از طریق مقایسه مستمر کدهای اولیه انجام گرفت و کدهای مهم‌تر و با قدرت تبیین بیشتر انتخاب و سامان‌دهی شدند که به شکل‌گیری زیرمقوله‌ها و مقوله‌های تحلیلی انجامید. برای پیشبرد تحلیل داده‌ها، از تکنیک‌های اصلی نظریه داده‌بنیاد سازه‌گرایانه شامل مقایسه مستمر^۳، یادداشت‌برداری تحلیلی^۴ و ژورنال‌نویسی^۵ استفاده شد. این تکنیک‌ها به شناسایی الگوهای مفهومی، ثبت ایده‌ها و افزایش حساسیت نظری پژوهشگر و تعمیق فهم تحلیلی از داده‌ها کمک کردند. اعتبار یافته‌های پژوهش حاضر براساس معیارهای پیشنهادی چارمز (۱۴۰۱) شامل اعتبار^۶، اصالت^۷، پژوهشگر^۸ و سودمندی^۹ بررسی شد. اعتبار از طریق گردآوری داده‌های کافی، انجام مصاحبه‌ها تا رسیدن به اشباع تحلیلی و مقایسه مستمر داده‌ها، کدها و مقوله‌ها تأمین شد. اصالت یافته‌ها در ارائه درکی فرایندی و متفاوت با ابعاد اجتماعی مراقبت نمود یافت. پژوهشگر از طریق بازنمایی معنادار تجربه مراقبان، نظرسنجی از مراقبان و همخوانی روایت تحلیلی با تجربه زیسته آنان تقویت شد. درنهایت، سودمندی این پژوهش در فراهم‌سازی دانشی مفهومی برای فهم بهتر نقش عوامل اجتماعی در تجربه مراقبت و ایجاد مبنایی برای پژوهش‌ها و مداخلات آینده تحقق یافت.

1. Goggle Meet
2. WhatsApp
3. constant comparison
4. memo writing
5. journaling
6. credibility
7. originality
8. resonance
9. usefulness

۳. یافته‌ها

۳-۱. توصیف جمعیت‌شناختی

در این پژوهش، ۱۳ مراقب خانوادگی در مصاحبه‌ها شرکت کردند. دامنه سنی مشارکت‌کنندگان ۲۶ تا ۷۶ و میانگین سنی آن‌ها ۴۹/۲ بود. ۳ نفر از مشارکت‌کنندگان مرد و ۱۰ نفر زن بودند. از نظر نسبت خانوادگی با فرد مبتلا به دمانس، ۴ نفر همسر و ۹ نفر فرزند بیمار بودند. اطلاعات جمعیت‌شناختی مراقبان در جدول ۱ آمده است.

جدول ۱. ویژگی‌های مراقبان خانوادگی و مبتلایان به دمانس تحت مراقبت

کد مراقب	سن	جنسیت	رابطه با بیمار	مدت مراقبت	جنسیت بیمار	نوع دمانس
۱	۳۲	زن	فرزند	بیش از ۵ سال	زن	دمانس پیشانی-گیجگاهی (FTD) به سمت آلزایمر
۲	۶۴	زن	همسر	۲ سال	مرد	دمانس
۳	۵۶	زن	فرزند	۱/۵ سال	زن	آلزایمر
۴	۶۹	مرد	همسر	۴ سال	زن	آلزایمر
۵	۴۳	زن	فرزند	حدود ۳ سال	مرد	آلزایمر
۶	۴۷	زن	فرزند	۲/۵ سال	زن	دمانس با اجسام لویی (LDB)
۷	۴۶	مرد	فرزند	۴ سال	مرد	آلزایمر
۸	۲۷	زن	فرزند	۲ سال	مرد	آلزایمر
۹	۴۵	زن	فرزند	۳ سال	زن	دمانس
۱۰	۲۶	زن	فرزند	۸ سال	زن	دمانس پیشانی-گیجگاهی (FTD)
۱۱	۵۶	زن	همسر	۶ سال	مرد	دمانس پیشانی-گیجگاهی (FTD)
۱۲	۵۳	زن	فرزند	۴ سال	زن	آلزایمر
۱۳	۷۶	مرد	همسر	۴ سال	زن	آلزایمر

۳-۲. مضامین و مقوله‌ها

هدف پژوهش حاضر شناسایی ابعاد اجتماعی مؤثر بر مراقبت از مبتلایان به دمانس بود. به این منظور، از رویکرد کیفی به روش داده‌بنیاد سازه‌گرایانه بهره گرفته شد و تحلیل داده‌ها تا سطح مفهوم‌پردازی پیش رفت. یافته‌ها به استخراج دو مقوله اصلی و پنج زیرمقوله انجامید. مقوله نخست، «تجربه مراقبت در بستر تعاملات اجتماعی بازدارنده» بود که شامل سه زیرمقوله «مواجهه با واکنش‌های آزاردهنده و مداخلات بی‌جای اجتماعی»، «از دست رفتن تدریجی پیوندهای اجتماعی» و «تنهایی مراقبتی در سایه مشارکت حداقلی» می‌شد. مقوله دوم، «تجربه مراقبت در بستر تعاملات اجتماعی کمک‌کننده بود» که زیرمقوله‌های «واکنش‌های اجتماعی به مثابه منبعی برای تقویت تاب‌آوری و معنا» و «سهیم‌شدن دیگران در بار مراقبت» را دربرمی‌گرفت. مقوله‌ها، زیرمقوله‌ها و نمونه‌های کدگذاری متن مصاحبه در جدول ۲ قابل مشاهده است.

جدول ۲. مقوله‌ها، زیرمقوله‌ها و نمونه کدگذاری

مقوله‌ها	زیرمقوله‌ها	نمونه متن	نمونه کدگذاری
مراقبت در بستر تعاملات اجتماعی بازدارنده	مواجهه با واکنش‌های آزاردهنده و مداخلات بیجای اجتماعی	مرتب زنگ می‌زنم بهش؛ به من زنگ می‌زنم می‌گن بهش قرص نده؛ بهش دارو نده (مصاحبه ۱۱)	مواجهه‌شدن با مداخلات درمانی دیگران
	از دست رفتن تدریجی پیوندهای اجتماعی	انقدر خسته بودم؛ بیرون با دوستانم بخوام جایی برم... خب شما حساب کنید نیازهای اولیه به فرد چیه؛ تفریح، معاشرت، توسعه فردی... اصلاً جوشو نداشتم از خونه بیرون برم (مصاحبه ۷)	خستگی در اثر مراقبت ادراک کردن معاشرت به‌عنوان نیاز اولیه انرژی‌ناداشتن برای تعاملات اجتماعی
	تنهایی مراقبتی در سایه مشارکت حداقلی	برادرم که گاهی می‌امد، کمک من می‌کرد، اصلاً براش پذیرفته نبود... بعد من ترجیح می‌دادم اصلاً کنار دست من نباشه، به غیر از فضای فیزیکی. درواقع می‌امد، توان روانیش رو نداشتم که مثلاً مامان رو این‌طوری ببینه و بعد مشکلات من رو دوچندان می‌کرد (مصاحبه ۶)	مواجهه‌شدن با ناتوانی اطرافیان در پذیرش بیماری
مراقبت در بستر تعاملات اجتماعی	واکنش‌های اجتماعی به‌مثابه منبعی برای تقویت تاب‌آوری و معنا	فامیل‌های نزدیک (وقتی) شرایط رو از نزدیک درک می‌کنن می‌گن چقدر تو داری سختی می‌کنی... اون به دل من می‌شیند خیلی. و حتی دعایی که می‌کنه و این‌ها، می‌فهمم که به حس خوبی بهم می‌ده (مصاحبه شماره ۹)	دلگرم‌شدن از دیده‌شدن و درک‌شدن رنج مراقبتی تقویت عاطفی از دعای برخاسته از فهم واقعی

مقوله‌ها	زیرمقوله‌ها	نمونه متن	نمونه کدگذاری
تسهیل‌کننده	سهیم‌شدن دیگران در بار مراقبت	توصیهٔ پسر هم همیشه این بود که بابا فرض بگیرد این طفله... این طفل ممکنه کار بد کنه؛ ممکنه خرابکاری کنه؛ ممکنه حرفت رو گوش نکنه. عین یه طفل باید باهاش رفتار کنی (مصاحبهٔ ۱۳)	تنظیم کردن انتظارات با تشبیه به کودک قابل فهم شدن معنای نشانه‌های بیماری با کمک اطرافیان یادگرفتن نحوهٔ واکنش صورانه از خانواده

۳-۲-۱. تجربهٔ مراقبت در بستر تعاملات اجتماعی بازدارنده

۱. مواجهه با واکنش‌های آزاردهنده و مداخلات بی‌جای اجتماعی

این زیرمقوله به واکنش‌های اجتماعی بازدارنده در مسیر مراقبت می‌پردازد و شامل چالش‌هایی مانند رنجش مراقبان از قضاوت‌های منفی دیگران دربارهٔ بیمار و خودشان و تخریب جایگاه اجتماعی در پی واکنش‌های غیرمنتظره است. مراقبان بارها از رنج مواجهه با جامعه حرف می‌زنند؛ جایی که نگاه‌ها و قضاوت‌ها گاهی از خود بیماری سنگین‌تر تجربه می‌شود. این واکنش‌های اجتماعی به شکل‌ها و شدت‌های مختلفی تجربه می‌شوند و لایه‌های تازه‌ای از فشار یا چالش را برای مراقب ایجاد می‌کنند. قضاوت اجتماعی آشکار یکی از نخستین و دردناک‌ترین تجربه‌ها است؛ جایی که اطرافیان با برچسب زدن به بیمار، شأن او را زیر سؤال می‌برند و مراقب، این رفتار را حمله‌ای مستقیم به کرامت بیمار می‌داند: «جوری بود که می‌گفتن: دیگه متوجه نیست؛ برای چی ما بیاییم بهش سر بزنین؟ یا این هیچی حالیش نیست» (مصاحبهٔ ۱۰). علاوه‌براین، پرسش‌های آزمون‌گرانه در مورد بیمار مانند «ما رو می‌شناسه» یا «نماز می‌خونه» (مصاحبهٔ ۲) تجربه می‌شود که نه کنجکاو ساده، بلکه نوعی آزمون غیررسمی است و مراقب را در موقعیت ناراحت‌کننده‌ای قرار می‌دهد. در مواجهه با قضاوت‌ها و انگ‌های اجتماعی، مراقبان از یک سو با یادآوری و زنده نگه‌داشتن جایگاه و هویت گذشتهٔ بیمار به دفاع از کرامت او می‌پردازند و از سوی دیگر با مدیریت فعال زبان، پرسش‌ها و واکنش‌های اطرافیان می‌کوشند از نگاه تحقیرآمیز به بیمار جلوگیری کنند. برخی مراقبان از ترحم به‌جای احترام سخن می‌گویند. نگاه‌های دلسوزانه و واکنش‌های ترحم‌آمیز نه آرامش‌بخش، بلکه کوچک‌کنندهٔ جایگاه انسانی بیمار هستند، به‌ویژه وقتی از سوی نزدیکان باشند. چالش دیگر در بعد اجتماعی، نادیده‌گرفتن ماهیت بیماری است. گاهی اطرافیان همچنان بیمار را سالم می‌پندارند و توقع دارند مثل گذشته آراسته و مسئولیت‌پذیر باشد؛ انتظاراتی که فشار روانی مراقب را بیشتر می‌کند. مراقب سوم در این زمینه می‌گوید: «تنها چیزی که هست اینه که یه مقدار افرادی که فکر می‌کنن مامانم هنوز مثلاً مامان گذشته‌ست، مثلاً می‌گن به ما زنگ نمی‌زنه. چرا به ما زنگ نمی‌زنه؟ انگار ابعاد بیماری و چالش‌هاش رو متوجه نیستن... گله‌ها و انتظاراتی دارن که مثلاً چرا به ما زنگ نمی‌زنه» (مصاحبهٔ ۳).

روایت‌ها همچنین به مداخلات عملی بی‌جا یا نامناسب اشاره دارند: گرفتن دست بیمار، واکنش تند به پرسش‌های تکراری (مصاحبهٔ ۶) یا حتی پیشنهاد قطع دارو (مصاحبهٔ ۱۱) که به‌جای کمک، تنش بیشتری ایجاد می‌کند. این واکنش‌ها گاهی از سر دلسوزی و گاهی ناشی از فهم نادرست از دمانس و معنای غیرارادی نشانه‌های آن است.

تجربهٔ اجتماعی منفی دیگر، تخریب جایگاه اجتماعی در پی واکنش‌های غیرمنتظرهٔ ابتدایی بیمار است؛ تجربه‌ای که تعداد اندکی از مراقبان گزارش کردند، اما بسیار غنی است و بخش مهمی از روایت را شکل می‌دهد. بررسی این تجربه اهمیت دارد؛ زیرا در انواعی از دمانس که با دسیسه‌چینی، بدگویی و توهم شروع می‌شوند، احتمال رخ‌دادن چنین موقعیت‌هایی بیشتر است. مراقب سوم روایت می‌کند که این رفتارهای غیرمنتظره نه‌تنها پیش‌بینی‌ناپذیر بودند، بلکه مستقیماً نقش و اعتبار اجتماعی او را تهدید کردند و موجب بی‌اعتمادی اطرافیان و تخریب تصویر اجتماعی‌اش شدند. این لحظه یکی از نقاط بحرانی ورود به زیست مراقبتی بود؛ جایی که مراقب هنوز نمی‌دانست این واکنش‌ها ناشی از اختلال شناختی هستند و آن‌ها را بی‌مهری یا تغییر ناگهانی شخصیت مادر تعبیر می‌کرد. این تجربه رنجی دوگانه ایجاد کرد: هم درد مواجهه با رفتارهای خشونت‌آمیز عزیز و هم فشار اجتماعی ناشی از تغییر نگاه دیگران.

یکی دیگر از تجربه‌های تلخ با ماهیت اجتماعی برای بسیاری از مراقبان، رنج ناشی از نادیده‌گرفتن یا کم‌ارزش شمردن فداکاری‌های شخصی آن‌ها توسط دیگران و در شکل شدیدتر، متهم‌شدن به‌خاطر مشکلات ناشی از بیماری است (مصاحبه‌های

۱، ۳، ۴، ۶، ۷ و ۱۰ و ۱۱). برخی مراقبان، از تردید دیگران در مورد پیگیری‌های پزشکی مراقبان آزرده‌خاطر می‌شوند: «یکی از اقوام خیلی حالا از سر دلسوزی هم دیگران مثلاً فکر می‌کنن دارن کمک می‌کنن - می‌گفت «مامان رو دکتر بردینش؟!». ما الان نه ماه این دکتر، اون دکتریم. مگه می‌شه آدم بشینه و مثلاً مادرش رو نگاه کنه و بعد دکتر نبره» (مصاحبه ۶).

مراقب دیگری می‌گوید: «بعضی از بچه‌ها خیلی منو مسئول می‌دونن. یه اتفاقی می‌افته، احساس می‌کنن من کوتاهی کردم. اینم خوب خیلی برام اذیت کننده‌ست. در صورتی که نمی‌دونن این کار چقدر وظیفه سنگین و سختی هست و من تمام تلاشم رو دارم می‌کنم (مصاحبه ۴).

در موارد معدودی، متهم شدن در مورد مشکلات بیمار هم دیده می‌شود؛ جایی که مراقب مقصر دانسته می‌شود و این تجربه بار هیجانی و شرم بیشتری ایجاد می‌کند: «می‌دونید مثلاً... می‌رن می‌گن تقصیر خانواده‌ست؛ مثلاً بهم گفتن هر مردی که مریض می‌شه یا معتاده زنش مقصره! طرز فکرهای خیلی پایین» (مصاحبه ۱۱).

مراقبان در مواجهه با نادیده گرفتن تلاش‌هایشان طیفی از احساسات را تجربه می‌کنند: از رنج و اندوه گرفته تا خشم و حس قربانی بودن. برخی می‌گویند بار مراقبت با قدرناشناسی اطرافیان دوچندان می‌شود (مصاحبه ۱)، برخی حس می‌کنند فشار مراقبت به رسمیت شناخته نمی‌شود و تنهایی‌شان عمیق‌تر می‌شود (مصاحبه ۳). برای معنادادن به رفتار کوچک‌انگاری تلاش‌های مراقبتی، برخی مراقبان بی‌توجهی اطرافیان را ناشی از ناآگاهی می‌دانند یا آن را به ناراحتی روانی نزدیکان و دشواری مواجهه‌شان با بیمار نسبت می‌دهند (مصاحبه‌های ۳ و ۴). گاهی این رفتارها را به نیت خیر تعبیر می‌کنند (مصاحبه ۶) یا آن را ناشی از کج‌فهمی و درک پایین دیگران (مصاحبه ۷) یا برداشت اشتباه آن‌ها از معنای رسیدگی به خود می‌دانند (مصاحبه ۱۰): «چون مثلاً من آراسته بودم، به خودم می‌رسیدم، فکر می‌کردن من به مامان کم توجهی کرده‌م، مراقب مامان نیستم، بیرون نمی‌برمش. یا لاغر شده چون بهش نمی‌رسم. فکر می‌کردن چون دارم این کارها رو می‌کنم (رسیدگی به ظاهر) در حق مامان کم‌لطفی کرده‌م» (مصاحبه ۱۰).

۲. از دست رفتن تدریجی پیوندهای اجتماعی

عامل بازدارنده دیگر در مسیر مراقبت، کاهش یافتن تعاملات اجتماعی است. مراقبان گزارش می‌کنند که با پیشرفت بیماری و نیاز به مراقبت بیشتر، فرصت و توانایی آن‌ها برای حفظ روابط اجتماعی به شدت کاهش می‌یابد. این محدود شدن دلایل متعددی دارد: ۱. شدت مسئولیت‌ها که امکان خروج از خانه و شرکت در جمع‌های اجتماعی را محدود می‌کند: «از جمع دوست‌ها فاصله گرفتم. خب بالاخره هر کسی توی زندگیش یه سری دوست داره. یا این دوست‌ها از بین فامیله یا نه، از غیرفامیله. من از این‌ها فاصله گرفته‌م. دیگه توی جمعشون نمی‌تونم باشم» (مصاحبه ۹)؛ ۲. افسردگی و خستگی روانی که انگیزه مراقب را برای ارتباط‌گیری کاهش می‌دهد: «من خیلی خیلی معاشرتی بودم. ولی به خاطر اون دوره‌هایی که با مامانم داشتم - از دوره تضاد تا افسردگی - معاشرت رو کم کردم» (مصاحبه ۳)؛ ۳. احساس عذاب وجدان هنگام ترک منزل برای تعاملات اجتماعی، حتی در کوتاه‌مدت که سبب می‌شود مراقب خودخواسته روابطش را محدود کند. باین حال، کاهش تعاملات، گاهی ناشی از شرایط خاص بیمار نیز هست؛ برای نمونه، ۴. ترس بیمار از انگ اجتماعی یا توصیه او برای محدود کردن تعاملات با دیگران: «البته ما یه کم دوری کردیم از اکثریت؛ یعنی از جامعه انگار دوری کردیم. از وقتی علائم مادر شدیدتر شد، یک سری ارتباطاتمون خیلی کم شد... چون مامانم از این موضوع می‌ترسیدن. مامان من حس کرده بودن این اتفاق داره براشون می‌افته... همیشه می‌گفتن دوست ندارم مورد تمسخر دیگران واقع بشم» (مصاحبه ۹)؛ ۵. در برخی موارد، فاصله گرفتن دیگران از بیمار و مراقب، دلیل محدود شدن تعاملات اجتماعی است. برخی مراقبان گزارش می‌کنند که افراد نزدیک با این فرض که بیمار «دیگر چیزی نمی‌فهمد» آن‌ها را ترک کرده‌اند و همین موضوع احساس تنهایی و طرد اجتماعی را به شدت افزایش داده است: «مثلاً خالم عزیزترین مامانم بود. خیلی با مامانم صمیمی بود. دیگه ارتباطشو قطع کرد. جوری بود که می‌گفتن دیگه متوجه نیست؛ برای چی ما بیاییم بهش سر بزنینم» (مصاحبه ۱۰). این وضعیت نه تنها موجب کوچک شدن شبکه حمایتی مراقب می‌شود، بلکه تنهایی و فرسودگی روانی او را تشدید می‌کند و چرخه‌ای از انزوا و کاهش تاب‌آوری ایجاد می‌کند.

۳. تنهایی مراقبتی در سایه مشارکت حداقلی

عامل بازدارندهٔ دیگر، تنهایی مراقبتی در سایهٔ مشارکت حداقلی است. حتی در میان مراقبانی که همراه و حمایت‌گر دارند، نوعی تنهایی مراقبتی در سایهٔ مشارکت حداقلی تجربه می‌شود. این احساس گاهی ناشی از تقسیم‌نشدن مسئولیت‌ها و عدم دریافت کمک‌های عملی است؛ مانند مراقب ۴ که نیاز به مشارکت بیشتر در انجام مسئولیت‌های مراقبتی دارد: «کسی بخواد مراقبت کنه، یه روز پیشش باشه یا مدتی نگهش داره، نه. یا مثلاً کارای نظافتش رو انجام بده، نه. در این حد نیست. همه‌ش با خودمه» (مصاحبهٔ ۴).

گاهی احساس تنهایی مراقبتی حتی بدون نیاز به کمک عملی شکل می‌گیرد. در واقع داده‌ها نشان می‌دهد تنهایی مراقبتی فقط نبود حمایت عملی نیست، بلکه شامل نیاز به درک، همدلی و دیده‌شدن نیز می‌شود. حتی یک احوال‌پرسی ساده می‌تواند برای مراقب معنای عمیق داشته باشد و حس دیده‌شدن را تقویت کند. در برخی روایت‌ها، مراقبان از همراهی نکردن و پیگیری نکردن دیگران گلایه دارند و این کم‌توجهی را منبع رنج خود می‌دانند: «چرا نمی‌آن از ما سؤال کنن؟ چرا نمی‌آن بگن چه جوریه؟» (مصاحبهٔ ۱).

با این حال، نحوهٔ مواجهه با تنهایی مراقبتی، وابستگی زیادی به ویژگی‌های شخصیتی مراقب دارد. در مصاحبهٔ ۱۱ مراقب با وجود فشارهای فراوان احساس تنهایی عمیقی ندارد؛ زیرا خود را توانا در مدیریت شرایط می‌بیند و سال‌ها مراقبت از فرزند با یک بیماری روانی سخت سبب شده خودباوری زیادی داشته باشد. رنج اصلی او از بی‌توجهی خانوادهٔ بیمار، نه به دلیل نیاز به کمک، بلکه به دلیل ادراک بی‌انصافی در حق بیمار است. این داده‌ها نشان می‌دهد حتی افراد توانمند و خودکفا نیز نیاز ذاتی به تأیید اجتماعی دارند. مراقب اذعان می‌کند: «من هرچقدر هم که قوی باشم، هر آدمی هرچقدر هم که قوی باشه، هرچقدر هم که بتونه از پس هر کاری بریاد، انسان‌ها موجودات اجتماعی‌ای هستند. تأییدشدن رو هر کسی بهش احتیاج داره» (مصاحبهٔ ۱۱)؛ بنابراین، تنهایی مراقبتی در سایهٔ مشارکت حداقلی، بعد عاطفی و معنایی عمیقی پیدا می‌کند. مراقب نه صرفاً از نبود کمک عملی، بلکه از بی‌توجهی و درک‌نشدن رنج خود رنج می‌برد.

داده‌ها نشان می‌دهد برخی مراقبان برای حفظ تعادل روانی خود و مدیریت این چالش تصمیم می‌گیرند بی‌توجهی و کم‌اعتنایی اطرافیان را نادیده بگیرند. این رویکرد نه از بی‌اهمیت‌شدن نیاز به دیده‌شدن، بلکه از تلاش برای حفاظت از وضعیت روانی خود ناشی می‌شود. مراقب ۷ در این زمینه می‌گوید: «برادر من بیشتر وقت‌ها بهانه می‌آورد. می‌پپچوند. دعوا، پیغام بده بهش، زنگ بز. از یه جایی به بعد [وقتی] برادرم نمی‌اومد نمی‌گفتم مامان بهش زنگ بز بگو بیا چرا نمی‌آد. اصلاً دیگه برام مهم نبود. وایمیستادم می‌گفتم که این روزها تموم می‌شه. سرویسم رو می‌دادم و کارم رو می‌کردم» (مصاحبهٔ ۷).

۳-۲-۲. تجربهٔ مراقبت در بستر تعاملات اجتماعی کمک‌کننده

۱. واکنش‌های اجتماعی به مثابه منبعی برای تقویت تاب‌آوری و معنا

هرچند تجربهٔ مراقبت در بستر اجتماعی گاهی با تنش، سوءبرداشت و تخریب جایگاه اجتماعی همراه است، این بستر تنها منبع فشار نیست، بلکه می‌تواند منبع معنا و تقویت نیز باشد. در جامعه‌ای که ارزش‌های فرهنگی و دینی بر فضیلت خدمت به والدین و خیرخواهی تأکید دارند، مراقبان گاهی با واکنش‌های مثبت، قدردانی و تحسین از سوی خویشاوندان، همسایگان و سایر اعضای جامعه مواجه می‌شوند.

برخی مراقبان (برای مثال در مصاحبه‌های ۸، ۹ و ۱۰) از مواجهه با همدلی اصیل، درک واقعی شرایط و حتی همراهی عملی اطرافیان سخن می‌گویند و این واکنش‌ها را منبعی برای تسکین روانی و کاهش فشار مراقبتی توصیف می‌کنند: «بعضی حرف‌ها رو که از آدم‌هایی که از شون توقع ندارم می‌شنوم، خیلی آروم‌تر می‌شم... خیلی خوشحالم که درکم کرده که می‌دونه من چقدر سختی کشیده‌م» (مصاحبهٔ ۱۰).

علاوه بر دریافت واکنش‌های همدلانه و التیام‌بخش به‌عنوان واکنش مثبت از جانب شبکهٔ اجتماعی، مراقبان در روایت‌های خود توضیح می‌دهند که چگونه نقش مراقبتی‌شان، آن‌ها را در جایگاهی قرار داده که شایستهٔ احترام و قدردانی شناخته شوند.

آن‌ها می‌بینند که اطرافیان -از خویشاوندان تا همسایگان- با تحسین، دعای خیر و کلمات محبت‌آمیز، به‌نوعی از آن‌ها تقدیر و حمایت می‌کنند: «حتی یه جاهایی با افتخار به من نگاه کرده‌ن که دمت گرم که از بابات مراقبت می‌کنی» (مصاحبه ۸). «آدم‌های نزدیکم -همین از همسایه‌هامون، دوست‌هام، همکارهام- خیلی مثلاً بهم می‌گن ما به تو افتخار می‌کنیم که توی این سن کم به یه پختگی‌ای رسیدی که حواست به مامان هست؛ ره‌اش نکردی» (مصاحبه ۱۰).

حتی در مواردی که تصویر اجتماعی مراقب در اثر داستان‌پردازی‌ها و دسیسه‌چینی‌های بیمار در مراحل ابتدایی بیماری آسیب دیده و او ناخواسته در جایگاه متهم قرار گرفته بود (مصاحبه سوم)، روند مراقبت به‌مرور به احیای احترام اجتماعی منجر شده است. با روشن شدن ماهیت بیماری و درک اطرافیان از شرایط واقعی، سوءبرداشت‌ها برطرف شده و جایگاه و شأن مراقب احیا شده است.

برای برخی مراقبان، آنچه واکنش‌های اجتماعی را معنادار و التیام‌بخش می‌کند، نه صرف ابراز همدلی، بلکه اصالت این همدلی و میزان درک عمیق طرف مقابل از شرایط، رنج‌ها و محدودیت‌های تجربه‌شده در نقش مراقب است. در این میان، در روایت‌های اندکی، تصویری انتقادی‌تر از این واکنش‌ها ارائه می‌شود. جایی که زبان تحسین و دعا -مانند «تو قهرمانی» یا «خدا بهت عوض می‌ده»- به دلیل کلیشه‌ای بودن و مفروض گرفتن انتخاب آزادانه نقش مراقب، برای مراقب کافی و تسکین‌دهنده تلقی نمی‌شود. از منظر برخی مراقبان، تنها واکنش‌هایی که شنیده‌شدن رنج‌ها، محدودیت‌ها و خستگی‌های روزمره را منعکس می‌کنند، قادرند تسکین واقعی ایجاد کنند. این برداشت در روایت مراقب هفتم، به نقدی ساختاری و فرهنگی از وضعیت روابط حمایتی در جامعه تبدیل می‌شود. در مقابل در روایت‌هایی که مراقب همدلی اصیل را ادراک می‌کند، این امر در کاهش احساس فشار مراقبت تأثیرگذار است.

۲. سهیم‌شدن دیگران در بار مراقبت

در شکل‌گیری و تداوم نقش مراقبتی با فشار کمتر، همراهی و استفاده از منابع حمایتی بیرونی نقشی اساسی دارد. داده‌ها نشان می‌دهد حمایت اجتماعی برای مراقبان دارای ابعاد مختلف است و می‌تواند شکل‌های گوناگون داشته باشد: الف) حمایت عملی: کمک فیزیکی در کارهای مراقبتی مثل بلندکردن بیمار، تمیزکاری یا رسیدگی به بهداشت شخصی بیمار؛ ب) حمایت اطلاعاتی: ارائه توصیه‌های درست، معناکردن بیماری برای مراقب، معرفی منابع حمایتی مثل انجمن دمانس؛ و پ) حمایت عاطفی: همدلی و قدرشناسی، همراهی در مسیر پذیرش بیماری، تقویت روحیه مراقب و بیمار.

در مصاحبه‌های مختلف، مشارکت‌کنندگان از اهمیت همراهی دیگر مراقبان در انجام وظایف مراقبتی سخن می‌گویند که بار مراقبتی آن‌ها را کاهش می‌دهد (مصاحبه‌های ۱، ۵، ۸، ۹، ۱۱، ۱۳). در مصاحبه‌های ۸، ۹ و ۱۱ همراهی دیگر مراقبان و اعضای خانواده فشار مراقبت را برای مراقبان کاهش می‌دهد. مراقب یازدهم در این زمینه می‌گوید: «صبح‌ها خب تا عصر سر کاره دخترم، ولی عصر به بعد خیلی کمکم هستش تا شب. خریدهای خونهم با دخترمه؛ یعنی دخترم انجام می‌ده یا دامادم. خیلی کمکم هستن» (مصاحبه ۱۱). برخی مراقبان همراهی دیگران در مراقبت از بیمار را پیش‌نیاز ایجاد فرصت کافی برای رسیدگی به خود و پیشگیری از فرسایش روانی شدید می‌دانند (برای مثال مصاحبه ۹).

با این حال، مراقبان در برخی روایت‌ها تأکید می‌کنند که کیفیت حمایت‌های عملی و عاطفی، مهم‌تر از صرف وجود آن‌هاست؛ برای مثال، مراقب چهارم توضیح می‌دهد که اگرچه فرزندانش از نظر عاطفی و اطلاعاتی همراهی دارند، اما نگرانی و اندوه آن‌ها بار روانی مراقبت را برای او سنگین‌تر می‌کند. در مقابل، پذیرش واقعیت و تاب‌آوری آن‌ها می‌تواند نقش تسهیل‌کننده داشته باشد: «نمی‌خوام [بچه‌ها] ناراحت باشن از این قضیه و بی‌دین این قضیه رو. اگر ناراحت نشن، خیلی کمک می‌کنه. مقاومت اون‌ها برای من خیلی مؤثره» (مصاحبه ۴). به‌طور مشابه، در روایت مصاحبه ششم، کمک عملی برادر برای جابه‌جایی مادر، به دلیل نداشتن درک کافی از بیماری و نبود صبوری و همراهی لازم، فشار بیشتری بر مراقب وارد می‌کند. همچنین مراقب دوازدهم، علی‌رغم نیاز شدید به همراهی و تقسیم مسئولیت، به دلیل حضور نامنظم سایر مراقبان در شیفت‌های مراقبتی و نبود تعامل مناسب با بیمار، به کیفیت مراقبت ارائه‌شده دچار بی‌اعتمادی می‌شود: «مثلاً اومدن خواهر من چه جوریه؟ ساعت دوازده-

یک می‌آد؛ ساعت سه و نیم می‌ره. خب این چه اومدنیه؟ یا وقتی می‌آد، با یه کارگر می‌آد فقط کار کنه. من می‌گم مامان به کار کردن شما الان نیاز نداره. دوست داره حضورتون باشه. بچه‌هاتون رو جمع کنید دورش؛ بگید، بخندید» (مصاحبه ۱۲).

در برخی روایت‌ها، حمایت اجتماعی گاهی به شکل اطلاعاتی بروز می‌یابد؛ به گونه‌ای که توضیح و معنابخشی صحیح نزدیکان درباره نشانه‌های دمانس، به عنوان نقطه عطفی در پذیرش بیماری عمل کرده و به بهبود کیفیت مراقبت منجر شده است (مصاحبه‌های ۲ و ۱۳). این داده‌ها نشان می‌دهد حمایت اجتماعی مؤثر، مجموعه‌ای از حمایت‌های عملی، اطلاعاتی و عاطفی است که لازم است هماهنگ و همراه با درک صحیح از بیماری ارائه شود. چنین حمایتی نه تنها بار مراقبت را سبک می‌کند، بلکه بر تاب‌آوری روانی مراقب اثرگذار است.

۴. بحث و نتیجه‌گیری

هدف این مطالعه، شناسایی عوامل اجتماعی اثرگذار بر تجربه مراقبت مراقبان خانوادگی مبتلایان به دمانس بود. طبقه‌بندی مفهومی یافته‌ها به استخراج دو مقوله اصلی با پنج زیرمقوله انجامید؛ به گونه‌ای که مقوله «تجربه مراقبت در بستر تعاملات اجتماعی بازدارنده» شامل زیرمقوله‌های مواجهه با واکنش‌های آزاردهنده و مداخلات بی‌جای اجتماعی، از دست رفتن تدریجی پیوندهای اجتماعی و تنهایی مراقبتی در سایه مشارکت حداقلی، و مقوله «تجربه مراقبت در بستر تعاملات اجتماعی تسهیل‌کننده» شامل زیرمقوله‌های واکنش‌های اجتماعی به مثابه منبعی برای تقویت تاب‌آوری و معنا و سهیم شدن دیگران در بار مراقبت بود. این طبقه‌بندی نشان می‌دهد بستر اجتماعی مراقبت ذاتاً می‌تواند هم نقش تسهیل‌کننده و هم نقش بازدارنده ایفا کند؛ امری که به ساختار شبکه مراقبت، کیفیت واکنش‌های اطرافیان و میزان آگاهی عمومی از دمانس وابسته است.

در بخش چالش‌ها، بخشی از نگرانی‌های مطرح‌شده، از جمله مواجهه با واکنش‌های منفی مانند قضاوت‌های غیرمنصفانه و انگ اجتماعی، با یافته‌های مطالعات پیشین همخوانی دارد (شفیعی و همکاران، ۲۰۱۸؛ ترسیا و همکاران، ۲۰۲۳). این مسئله در بسیاری از موارد به ناآگاهی عمومی درباره دمانس و معنای این بیماری مربوط می‌شود. شواهد پژوهشی نشان می‌دهد آگاهی عمومی درباره دمانس در کشورهای حوزه خاورمیانه همچنان محدود است (موفی و همکاران، ۲۰۲۵). مطابق روایت‌های مشارکت‌کنندگان، این ناآگاهی به دلیل دریافت یا انتظار واکنش‌های اجتماعی منفی از جانب دیگران می‌تواند به تشدید کناره‌گیری اجتماعی مراقبان منجر شود. با این حال، یافته‌های حاضر نشان می‌دهد کناره‌گیری اجتماعی به واکنش‌های منفی یا ناآگاهی اطرافیان محدود نمی‌شود، بلکه در بستر شبکه‌های ارتباطی آگاه نیز رخ می‌دهد. در بسیاری از موارد، مشابه با یافته‌های مطالعات مروری اخیر (لیندزا و همکاران، ۲۰۲۰؛ لی و همکاران، ۲۰۲۲)، انزوای اجتماعی به ماهیت بیماری دمانس و نیاز به نظارت مداوم و طولانی‌مدت بازمی‌گردد؛ شرایطی که عملاً امکان خروج از خانه و حفظ تعاملات اجتماعی را محدود می‌سازد. در واقع مراقبت از افراد مبتلا به دمانس در مقایسه با مراقبت از بیماران غیردمانسی، به دلیل ساعات بیشتر، ناتوانی‌های شدیدتر و علائم پیچیده‌تر، با بار مراقبتی بالاتری همراه است (شیهان و همکاران، ۲۰۲۱)، همین وضعیت عملاً فرصت رسیدگی به تعاملات اجتماعی یا مراقبت شخصی را از مراقب سلب می‌کند. در چنین شرایطی، عدم مشارکت دیگران در انجام دادن مسئولیت‌های مراقبت یا حمایت‌هایی با کیفیت ناکافی از سوی دیگران نه تنها بار مراقبتی را تشدید می‌کند، بلکه فرصت‌های خودمراقبتی را نیز به طور جدی کاهش می‌دهد. روایت‌های مشارکت‌کنندگان نشان می‌دهد عدم دریافت حمایت کافی از جانب شبکه ارتباطی، وقتی در محدودیت‌های ساختاری نظام مراقبت - از جمله کمبود مراکز نگهداری روزانه و نیروی انسانی آموزش‌دیده - که پیش‌تر در مطالعات مرتبط با زیرساخت مراقبت بلندمدت از سالمندان در ایران گزارش شده‌اند (رحیمی و همکاران، ۲۰۲۲؛ جعفری و همکاران، ۲۰۲۴) ضرب می‌شود، به تشدید تنهایی و فرسایش مراقبان منجر می‌شود.

1. Mowafi et al.
2. Lindeza et al.
3. Lee et al.
4. Sheehan et al.
5. Rahimi et al.
6. Jafari et al.

با وجود چالش‌های ناشی از تعاملات اجتماعی بازدارنده، براساس یافته‌های این پژوهش، همین بستر اجتماعی، در صورت برخورداری از کیفیت مناسب و آگاهی کافی دربارهٔ دمانس می‌تواند نقشی تسهیل‌کننده در مراقبت ایفا کند. فرهنگ تکریم و محبت به سالمندان که یکی از اصول بنیادین در جامعهٔ ایرانی محسوب می‌شود، نقشی دوگانه در تجربهٔ مراقبت ایفا می‌کند. از یک سو، این ارزش فرهنگی می‌تواند نوعی انگیزهٔ اخلاقی برای مراقبت ایجاد کند. در بافت فرهنگی ایران، مراقبت خانگی از سالمند اغلب بر سپردن او به مراکز نگهداری ترجیح داده می‌شود (چراغی و همکاران، ۲۰۰۵). از سوی دیگر، همین فرهنگ می‌تواند موجب تشویق و ارج نهادن به مراقبت از سوی اطرافیان شود. علاوه بر نقش عوامل اجتماعی در تقویت معنا و انگیزه، همراهی و مشارکت شبکهٔ ارتباطی مراقب می‌تواند به‌عنوان یک راهبرد مؤثر مقابله‌ای عمل کند، انگیزه و توان مراقب را تقویت سازد و بار مراقبتی را کاهش دهد؛ یافته‌ای که در مطالعات مشابه تأیید شده است (کریستانی و همکاران، ۲۰۱۸؛ حسینی و همکاران، ۲۰۲۲؛ ویدیاستوتی و همکاران، ۲۰۲۳). اهمیت دریافت حمایت کافی در مسیر مراقبت به‌گونه‌ای است که نبود مشارکت مؤثر دیگران در مراقبت می‌تواند نقطهٔ آستانه‌ای باشد که در نهایت، خانواده را به واگذاری مراقبت و انتقال سالمند به مراکز نگهداری سوق می‌دهد (مرتضوی و همکاران، ۲۰۱۵). با این حال، آنچه در مطالعات پیشین در ایران کمتر مورد توجه قرار گرفته، اهمیت کیفیت حمایت‌های اجتماعی است. یافته‌های این مطالعه نشان می‌دهد صرف حمایت اطرافیان کافی نیست و اثربخشی همدلی و حمایت‌های عملی به اصالت و تناسب آن‌ها با نیازهای واقعی مراقب وابسته است. همچنین این اشکال مختلف حمایت، هر یک در جای خود ضروری‌اند و اثربخشی آن‌ها بیش از هر چیز به کیفیت و نحوهٔ ارائه‌شان وابسته است.

این مطالعه از لحاظ نظری، دانش مهمی دربارهٔ بستر اجتماعی تجربهٔ مراقبت در ایران ارائه می‌دهد و نشان می‌دهد تعاملات بین‌فردی و زمینهٔ اجتماعی در ایران چگونه و از طریق کدام سازوکارها می‌توانند هم‌زمان در فرایند مراقبت از بیمار مبتلا به دمانس نقش بازدارنده یا تسهیل‌کننده ایفا کنند. این یافته‌ها می‌تواند در سیاست‌گذاری و عمل نیز مورد توجه قرار گیرد؛ به‌ویژه در طراحی برنامه‌های آگاهی‌افزایی دربارهٔ دمانس و معنای نشانه‌های بیماری، فرهنگ‌سازی برای مدیریت انگ اجتماعی مرتبط با دمانس و ترویج روحیهٔ همدلی و حمایت‌گری برای مراقبان، و تدوین بسته‌های آموزشی و مداخلات حمایتی برای مراقبان و شبکهٔ پیرامونی آنان. مطالعهٔ حاضر، در کنار دستاوردهای نظری و کاربردی‌اش، با برخی محدودیت‌ها نیز همراه بود. از جمله اینکه تفاوت‌های سنی و جایگاه نسلی مراقبان به‌طور مستقل بررسی نشده است؛ درحالی‌که مواجهه با بستر اجتماعی می‌تواند متأثر از سن مراقبان و نحوهٔ تعامل با محیط پیرامونی باشد. از این‌رو انجام مطالعات تطبیقی میان نسل‌های مختلف مراقبان می‌تواند به درک عمیق‌تر این تفاوت‌ها کمک کند. همچنین علی‌رغم استفاده از کانال‌های متنوع برای جذب مشارکت‌کنندگان، غالب مراقبان مشارکت‌کننده از طبقات اجتماعی-اقتصادی متوسط به بالا بودند که این موضوع می‌تواند بر قابلیت تعمیم یافته‌ها اثرگذار باشد. از این‌رو، پژوهش‌های آینده می‌توانند با تمرکز بر مراقبان متعلق به طبقات اجتماعی-اقتصادی پایین‌تر، به درک جامع‌تری از تنوع تجربهٔ مراقبت در بستر اجتماعی ایران دست یابند. علاوه بر این، مشارکت اندک مراقبان مرد در مطالعهٔ حاضر ممکن است بخشی از عوامل اجتماعی مرتبط با جنسیت را نادیده گرفته باشد. شایان ذکر است که مشارکت کم مراقبان مرد در مطالعات پیشین ایرانی نیز مشاهده شده است (اشرفی‌زاده و همکاران، ۲۰۲۱؛ فرهادی و همکاران، ۲۰۲۲) که می‌تواند ناشی از تعداد بیشتر مراقبان زن یا تمایل بیشتر آن‌ها به مشارکت در پژوهش‌های مرتبط با مراقبت باشد. پیشنهاد می‌شود در مطالعات پیش‌رو با تمرکز بیشتر بر تجربهٔ مراقبان مرد، درک جامع‌تری از تجربهٔ اجتماعی مراقبت از بیمار مبتلا به دمانس ایجاد شود.

در مجموع، یافته‌ها نشان داد مراقبت از بیمار مبتلا به دمانس در بستر تعاملات اجتماعی شکل می‌گیرد که می‌تواند هم‌زمان نقشی بازدارنده یا تسهیل‌گر ایفا کند. در بافت اجتماعی-فرهنگی ایران، از یک سو عواملی مانند طرد اجتماعی مراقبان، تصمیم به کناره‌گیری اجتماعی، مداخلات نابجای اطرافیان و نبود حمایت اجتماعی کافی و همه‌جانبه، بر بار مراقبت می‌افزایند. از سوی دیگر، همین بافت اجتماعی می‌تواند با تقویت انگیزه و معنابخشی به مراقبت، ارزش‌گذاری بر زحمات مراقب با تکیه بر ارزش‌های

ایرانی-اسلامی و ارائه حمایت‌های ملموس، بار مراقبت را کاهش دهد و تجربه مراقبت را تسهیل کند. براین اساس، لازم است در سیاست‌گذاری‌ها و مداخلات، ضمن بهره‌گیری از سازوکارهای اجتماعی تسهیل‌کننده، عوامل بازدارنده شناسایی و مدیریت شوند.

۵. ملاحظات اخلاقی

پیش از آغاز پژوهش، توضیحات لازم درباره محرمانگی اطلاعات، ضبط صوتی مصاحبه‌ها و امکان انصراف در هر مرحله به مشارکت‌کنندگان ارائه و رضایت افراد اخذ شد. پژوهش حاضر دارای مجوز اخلاقی با شناسه IR.UT.PSYEDU.REC.1404.006 از کارگروه اخلاق در پژوهش دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی دانشگاه تهران است.

۶. سپاسگزاری و حمایت مالی

پژوهش حاضر برگرفته از رساله دکتری نویسنده اول در رشته روان‌شناسی سلامت دانشگاه تهران است. از مشارکت‌کنندگان پژوهش برای همکاری صمیمانه آن‌ها در این مطالعه سپاسگزاریم. شایان ذکر است که این پژوهش بدون دریافت حمایت مالی انجام شده است.

۷. تعارض منافع

در این مطالعه هیچ‌گونه تعارض منافی وجود ندارد.

منابع

- بنی‌اسدی، ع.، و صالحی، ک. (۱۳۹۸). مقدمه‌ای بر اصول ساخت و رواسازی پرتکل مصاحبه. *نشریه نامه آموزش عالی*، ۱۲ (۴۶)، ۱۷۷-۲۰۳.
https://journal.sanjesh.org/article_36128.html
- چارمز، ک. (۱۴۰۱). *ساخت نظریه زمینه‌ای*. مترجمان: وجه الله قربانی‌زاده، اعظم عدنان راد، مرضیه شاه‌محمدی، و امیرحسین عزتی. تهران: بازتاب. (تاریخ انتشار به زبان اصلی، ۲۰۱۴).
- شفیعی، ن.، عبدیزدان، غ.، ساسانی، ل.، عابدی، ح. ع.، و نجفی، م. ر. (۱۳۹۶). تجارب مراقبتی خانواده‌های سالمندان آلزایمری (یک مطالعه پدیدارشناسی). *مجله بالینی پرستاری و مامایی*، ۲ (۶)، ۴۸-۵۸.
<https://www.magiran.com/paper/1709017>

References

- Ar, Y., & Karanci, A. N. (2019). Turkish adult children as caregivers of parents with Alzheimer's disease: Perceptions and caregiving experiences. *Dementia*, 18(3), 882-902.
<https://doi.org/10.1177/1471301217693400>
- Ashrafizadeh, H., Gheibizadeh, M., Rassouli, M., Hajibabae, F., & Rostami, S. (2021). Explain the experience of family caregivers regarding care of Alzheimer's patients: A qualitative study. *Frontiers in Psychology*, 12, 699959. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.699959>
- Baniasadi, A., & Salehi, K. (2019). Introduction on the principles and process of construction and validation of the interview protocol. *Higher Education Letter*, 12(46), 177-203.
https://journal.sanjesh.org/article_36128.html?lang=en (in Persian)
- Charmaz, K. (2022). *Constructing grounded theory* (V. Ghorbani Zadeh, A. Adnan Rad, M. Shahmohammadi, & A. H. Ezzati, Trans.). Tehran: Baztab. (Original work published 2014) (in Persian)
- Charmaz, K., & Thornberg, R. (2021). The pursuit of quality in grounded theory. *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 305-327. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1780357>
- Cheraghi, M. A., Payne, S., & Salsali, M. (2005). Spiritual aspects of end-of-life care for Muslim patients: Experiences from Iran. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(9), 468-474.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2005.11.9.19781>
- Farhadi, A., Mohammadi-Shahboulaghi, F., Rassouli, M., Sadeghmoghadam, L., Nazari, S., & Froughan, M. (2022). Perceptions of caregiving by family caregivers of older adults with

- dementia in Iran: A qualitative study. *Advances in Gerontology*, 12, 184-193. <https://doi.org/10.1134/S2079057022020060>
- Happ, M. B., Moss, K. O., Dabbs, A. D., Narby, E., & Song, M. K. (2024). Defining informal caregiving and caregivers for persons living with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 50(12), 41-45. <https://doi.org/10.3928/00989134-20241118-05>
- Hosseini, L., Sharif Nia, H., & Ashghali Farahani, M. (2022). Hardiness in family caregivers during caring from persons with Alzheimer's disease: A deductive content analysis study. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 770717. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.770717>
- Jafari, M., Raoofi, S., Zarnaq, R. K., Mobasser, K., & Ghasemyani, S. (2024). Infrastructure analysis of long-term care for elderly adults in Iran: A qualitative study. *International Journal of Aging*, 2, e22. <https://doi.org/10.34172/ija.2024.e22>
- Kristanti, M. S., Engels, Y., Effendy, C., Utarini, A., & Vernooij-Dassen, M. (2018). Comparison of the lived experiences of family caregivers of patients with dementia and of patients with cancer in Indonesia. *International Psychogeriatrics*, 30(6), 903-914. <https://doi.org/10.1017/S1041610217001508>
- Lee, J., Baik, S., Becker, T. D., & Cheon, J. H. (2022). Themes describing social isolation in family caregivers of people living with dementia: A scoping review. *Dementia*, 21(2), 701-721. <https://doi.org/10.1177/14713012211056288>
- Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2020). Impact of dementia on informal care: A systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care*, Advance online publication. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002242>
- Mills, J., Bonner, A., & Francis, K. (2006). The development of constructivist grounded theory. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(1), 25-35. <https://doi.org/10.1177/160940690600500103>
- Mortazavi, H., Peyrovi, H., & Joolae, S. (2015). How do family caregivers of older people give up caregiving? *International journal of Community based Nursing and Midwifery*, 3(3), 187-197. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26171407/>
- Mowafi, S., Moustafa, S. A., Wahdan, M., Heikal, S., Othman, M., & Salama, M. (2025). Dementia in the MENA region: Uncharted challenges and emerging insights—A literature review. *npj Dementia*, 1, 5. <https://doi.org/10.1038/s44400-025-00009-z>
- Ozcan, M., & Akyar, İ. (2021). Caregivers' experiences of patients with moderate-stage Alzheimer's disease: A qualitative study. *Psychogeriatrics*, 21(5), 763-772. <https://doi.org/10.1111/psyg.12736>
- Rahimi, F., Shakibazadeh, E., Ashoorkhani, M., & Foroughan, M. (2022). Barriers to home care for older adults from perspectives of Iranian informal caregivers: A qualitative study. *BMJ Open*, 12(12), e065547. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065547>
- Safiri, S., Noori, M., Nejadghaderi, S. A., Mousavi, S. E., ... & Gharagozli, K. (2023). The burden of Alzheimer's disease and other types of dementia in the Middle East and North Africa region, 1990-2019. *Age and Ageing*, 52(3), afad042. <https://doi.org/10.1093/ageing/afad042>
- Salehi, K., & Golafshani, N. (2010). Commentary: Using mixed methods in research studies: An opportunity with its challenges. *International Journal of Multiple Research Approaches*, 4(3), 186-191. <https://doi.org/10.5172/mra.2010.4.3.186>
- Shafiei, N., AbdeYazdan, Gh., Sasani, L., Abedi, H. A., & Najafi, M. R. (2017). Family care giving needs of the elderly with Alzheimer's disease (A phenomenological study). *Journal of Multidisciplinary Care*, 6(2), 48-58. <https://www.magiran.com/p1709017> (In Persian)
- Sheehan, O. C., Haley, W. E., Howard, V. J., Huang, J., Rhodes, J. D., & Roth, D. L. (2021). Stress, burden, and well-being in dementia and nondementia caregivers: Insights from the caregiving transitions study. *The Gerontologist*, 61(5), 670-679. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa108>
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Theresia, I., Sani, T. P., Evans-Lacko, S., Farina, N., Augustina, L., & Turana, Y. (2023). Experiences of caregivers of people with dementia in Indonesia: A focus group study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 38(12), e6038. <https://doi.org/10.1002/gps.6038>
- Widyastuti, R. H., Sahar, J., Rekawati, E., & Kekalih, A. (2023). Barriers and support for family caregivers in caring for older adults with dementia: A qualitative study in Indonesia. *Nurse Media Journal of Nursing*, 13(2), 188–201. <https://doi.org/10.14710/nmjn.v13i2.55729>
- Wimo, A., Gauthier, S., & Prince, M. (2018). *Global estimates of informal care*. London: Alzheimer's Disease International (ADI). Retrieved from <https://www.alzint.org/u/global-estimates-of-informal-care.pdf>
- World Health Organization. (2025). *Dementia*. Retrieved from <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Yazdanmanesh, M., Esmaeili, R., Nasiri, M., & Vasli, P. (2023). Relieving care burden and promoting health-related quality of life for family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease via an empowerment program. *Aging Clinical and Experimental Research*, 35, 73-83. <https://doi.org/10.1007/s40520-022-02277-8>
- Zarepour, A., Hazrati, M., & Kadivar, A. A. (2020). The impact of educational intervention on the anxiety of family caregivers of the elderly with dementia: A randomized controlled trial. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 8(3), 234-242. <https://doi.org/10.30476/ijcbnm.2020.81680.0>
- Zarzycki, M., Seddon, D., Bei, E., Dekel, R., & Morrison, V. (2022). How culture shapes informal caregiver motivations: A meta-ethnographic review. *Qualitative Health Research*, 32(10), 1574–1589. <https://doi.org/10.1177/10497323221110356>