

Accepted Manuscript

Accepted Manuscript (Uncorrected Proof)

Title: Investigating the Care Challenges Caregivers of the Elderly with Alzheimer's Disease

Authors: Soheila Zabolypour¹, Narges Arsalani², Tahereh Gilvari¹, Leila Rafiee Vardanjani¹, Faezeh Khajehmirzaei¹, Masoud Fallahi Khosknab^{3,*}

1. *Student Research Committee, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.*
2. *Department of Nursing, Iran Aging Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.*
3. *Department of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.*

***Corresponding Author:** Masoud Fallahi Khosknab, Department of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran. Email: fallahi@uswr.ac.ir

To appear in: **Salmand: Iranian Journal of Ageing**

Received date: 2023/01/09

Revised date: 2023/09/30

Accepted date: 2023/10/01

First Online Published: 2023/12/15

This is a “Just Accepted” manuscript, which has been examined by the peer-review process and has been accepted for publication. A “Just Accepted” manuscript is published online shortly after its acceptance, which is prior to technical editing and formatting and author proofing. Salmand: Iranian Journal of Ageing provides “Just Accepted” as an optional service which allows authors to make their results available to the research community as soon as possible after acceptance. After a manuscript has been technically edited and formatted, it will be removed from the “Just Accepted” Website and published as a published article. Please note that technical editing may introduce minor changes to the manuscript text and/or graphics which may affect the content, and all legal disclaimers that apply to the journal pertain.

Please cite this article as:

Zabolypour S, Arsalani N, Gilvari T, Rafiee Vardanjani L, Khajehmirzaei F, Fallahi Khosknab M. [Investigating the Care Challenges Caregivers of the Elderly with Alzheimer's Disease (Persian)]. Salmand: Iranian Journal of Ageing. Forthcoming 2023. Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3598.1>

Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3598.1>

نسخه پذیرفته شده پیش از انتشار

عنوان: چالشهای مراقبتی مراقبین سالمندان مبتلا به بیماری آلزایمر:
مرور روایتی

نویسندگان: سهیلا زابلی پور^۱، نرگس ارسلانی^۲، طاهره گیلوری^۱، لیلا رفیعی وردنجانی^۱، فائزه خواجه میرزایی^۱، مسعود فلاحی خشکناپ^{۳*}

۱. کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.
۲. گروه پرستاری، مرکز تحقیقات سالمندی ایران، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.
۳. گروه پرستاری، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

***نویسنده مسئول:** مسعود فلاحی خشکناپ، استاد، گروه پرستاری، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران. ایمیل: fallahi@uswr.ac.ir

نشریه: سالمند: مجله سالمندی ایران

تاریخ دریافت: 1401/10/19

تاریخ ویرایش: 1402/07/08

تاریخ پذیرش: 1402/07/09

این نسخه «پذیرفته‌شده پیش از انتشار» مقاله است که پس از طی فرایند داوری، برای چاپ، قابل پذیرش تشخیص داده شده است. این نسخه در مدت کوتاهی پس از اعلام پذیرش به صورت آنلاین و قبل از فرایند ویراستاری منتشر می‌شود. نشریه سالمند گزینه «پذیرفته‌شده پیش از انتشار» را به عنوان خدمتی به نویسندگان ارائه می‌دهد تا نتایج آن‌ها در سریع‌ترین زمان ممکن پس از پذیرش برای جامعه علمی در دسترس باشد. پس از آنکه مقاله‌ای فرایند آماده‌سازی و انتشار نهایی را طی می‌کند، از نسخه «پذیرفته‌شده پیش از انتشار» خارج و در یک شماره مشخص در وبسایت نشریه منتشر می‌شود. شایان ذکر است صفحه آرای و ویراستاری فنی باعث ایجاد تغییرات صوری در متن مقاله می‌شود که ممکن است بر محتوای آن تأثیر بگذارد و این امر از حیطة مسئولیت دفتر نشریه خارج است.

لطفا این‌گونه استناد شود:

Zabolypour S, Arsalani N, Gilvari T, Rafiee Vardanjani L, Khajehmirzaei F, Fallahi Khosknab M. [Investigating the Care Challenges Caregivers of the Elderly with Alzheimer's Disease (Persian)]. *Salmand: Iranian Journal of Ageing*. Forthcoming 2023. Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3598.1>

Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3598.1>

Abstract:

Background and purpose: Alzheimer's disease is a progressive chronic disease that causes complete dependence of the patient and the need for round-the-clock care and creates challenges for caregivers and families that need to be investigated and recognized. Therefore, the present study was conducted with the aim of investigating the care challenges of elderly caregivers with Alzheimer's disease in 1401.

Materials and methods: Narrative Review study using Persian keywords "caregiver and Alzheimer's disease" and English keywords "Alzheimer Disease, Caregiver and Carer" and searching in PubMed, Embase, ProQuest, SID and Irandoc was conducted in the period from 2017 to 2022. Out of 4594 articles, 27 articles were evaluated and analyzed using the Gifford quality assessment criteria.

Findings: Following a review of the articles, it was determined that the most common caregiving issues faced by elderly Alzheimer's patients were divided into two categories: individual challenges, which included psychological subcategories, lack of information, physical and occupational, and workload, and family challenges, which included subcategories economic, marital, social relationship disruption and lack of emotional relationships obtained.

Conclusion: Caring for the elderly with Alzheimer's causes many care challenges for their caregivers, therefore, in addition to treating and caring for the elderly with Alzheimer's, it is necessary to pay attention to the challenges of the caregivers and plan to empower and solve their challenges in the health and treatment systems.

Key Words: Narrative review, Alzheimer disease, Caregiver, Elderly

چکیده:

زمینه و هدف: بیماری آلزایمر یک بیماری مزمن پیشرونده بوده که باعث وابستگی کامل بیمار و نیاز به مراقبت شبانه روزی می گردد و چالشهایی را برای مراقبین و خانواده ها ایجاد می کند که نیاز به بررسی و شناخت دارد. لذا مطالعه حاضر با هدف بررسی چالشهای مراقبتی مراقبین سالمندان مبتلا به بیماری آلزایمر در سال ۱۴۰۱ انجام شد.

مواد و روشها: مطالعه مرور روایتی با استفاده از کلید واژه های فارسی "مراقب و بیماری آلزایمر" و کلید واژه های انگلیسی " Alzheimer Caregiver، Disease و Carer" و جستجو در پایگاه های اطلاعاتی PubMed، Embase، ProQuest، SID و Irandoc در بازه زمانی ۲۰۱۷ تا ۲۰۲۲ انجام شد. از تعداد ۴۵۹۴ مقاله در نهایت تعداد ۲۷ مقاله با استفاده از معیار ارزیابی کیفیت Gifford ارزیابی و تحلیل شد.

یافته ها: پس از بررسی مقالات، فراوانترین چالشهای مراقبتی مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر بصورت طبقه چالشهای فردی شامل زیر طبقات روان شناختی، کمبود اطلاعات، جسمی، شغلی و بار کاری و طبقه چالشهای خانوادگی شامل زیر طبقات اقتصادی، زناشویی، اختلال در روابط اجتماعی و کمبود روابط عاطفی به دست آمد.

نتیجه گیری: مراقبت از سالمندان مبتلا به آلزایمر باعث ایجاد چالشهای مراقبتی فراوانی برای مراقبین می گردد بنابراین در کنار درمان و مراقبت از سالمندان مبتلا به آلزایمر، توجه به چالشهای مراقبین و برنامه ریزی جهت رفع چالشهای و توانمندسازی آنان در سیستمهای بهداشت و درمان ضروری به نظر می رسد.

کلید واژه: مرور روایتی، دمانس آلزایمر، مراقب، سالمند

پیش بینی می شود زوال عقل مربوط به بیماری آلزایمر تا سال ۲۰۵۰ با ۱۳۱ میلیون مبتلا، تأثیر مخربی بر جمعیت جهان داشته باشد. هزینه های بیماری آلزایمر در حال افزایش است و پیش بینی می شود از ۱ تریلیون دلار در سال ۲۰۱۸ به ۲ تریلیون دلار در سال ۲۰۳۰ در سطح جهان افزایش یابد(۱). معمولاً اختلالات دمانس دارای سیر پیشرونده ای هستند، به گونه ای که مبتلایان به آن، سرانجام احتیاج به مراقبت پیدا میکنند؛ چرا که به تدریج در مراقبت از خود ناتوان تر می شوند تا حدی که در تمام ۲۴ ساعت شبانه روز باید مورد مراقبت و حمایت قرار گیرند(۲). آلزایمر نیز یک بیماری مزمن و شایعترین نوع دمانس می باشد. مراقبت از بیمار مبتلا به آلزایمر یک تجربه استرس زا است(۳) که بار مراقبتی برای مراقبین به همراه دارد(۴) مشکلات جسمی، روانی، عاطفی، اجتماعی یا مالی ناشی از مراقبت، بار مراقبت گفته می شود(۵) و تاثیرات مختلفی مانند اختلال در فعالیت های زندگی روزمره، پیشرفت سریع بیماری، افزایش مرگ و میر، استرس و افزایش هزینه مراقبت بر بیماران و مراقبین دارد(۶). بر اساس عوامل شناخته شده و همچنین مقیاس های موجود، می توان بار مراقبین را بر اساس میزان مشارکت در مراقبت و کیفیت زندگی آنها تعیین کرد (۴). بار مراقبتی ناشی از این بیماری به حدی است که از مراقبت از این بیماران بعنوان یک شغل نام برده شده است(۷). عوامل زیادی بر احساس بار مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر تأثیرگذار می باشد. چنین عواملی می تواند ناشی از ویژگی های شخصیتی مراقبین، محدودیت های عملکردی بیماران و شبکه های حمایتی(حمایت خانواده، دوستان، آشنایان) باشد(۴).

در سالهای اخیر حرکت از مراقبت مبتنی بر بیمارستان به سمت مراقبت در منزل و جامعه محور افزایش یافته است و باعث درگیر شدن بیشتر خانواده ها در مراقبت می گردد(۸). مراقبین افرادی هستند که در طی دوره بیماری و درمان آن، در مراقبت از بیماران و کمک به آنها به منظور سازگاری و اداره بیماری مزمن، بیشترین درگیری را دارند(۹) و اکثریت آنها خانواده و دوستانی هستند که با آنها زندگی می کنند(۸۲٪) و معمولاً به تنهایی از بیماران مراقبت می کنند(۶۳/۸٪)(۱۰، ۱۱). کمک به بیماران در انجام فعالیتهای زندگی روزانه، مدیریت قرار ملاقات با متخصصین بهداشتی و پابندی به رژیم های دارویی متعدد و پیچیده باعث ایجاد فشار زیادی به مراقبین بیماران مبتلا به بیماریهای مزمن می شود(۱۲). این افراد نسبت به افراد غیر مراقب با استرس شدید، اختلال در سازگاری، افسردگی، اضطراب، اختلالات خواب، بیماریهای ستون فقرات، درد و کیفیت زندگی پایین تر(۱۳) و افزایش بار مراقبتی مواجه هستند(۱۱) همچنین باعث افسردگی(۱۴)، افت کیفیت زندگی(۱۵) و اختلال در روابط خانوادگی نیز(۱۶) می گردد. به گونه ای که برخی از محققین این مراقبین را بیماران پنهان می دانند(۱۷).

بیماران مبتلا به آلزایمر در شبانه روز بطور متوسط به ۸-۱۰ ساعت مراقبت نیاز دارند(۱۷). ارائه مراقبت طولانی مدت به موازات ایفای نقش های اجتماعی و خانوادگی، مراقبین خانواده را مستعد مشکلات روحی و جسمی مختلفی می کند و کیفیت زندگی آنان را مختل می کند بنابراین تجربه استرس و خستگی شدید روحی و جسمی ناشی از مراقبت از اعضای خانواده و ایجاد مشکلات سلامتی در مراقبین، آنها را در روند ایفای نقش مراقب و ارایه مراقبت با کیفیت ناتوان ساخته و ممکن است به ارائه خدمات بهداشتی ناکارآمد منجر شود. به عبارت دیگر فرسودگی مراقبین خانواده ممکن است منجر به اثرات زیان آور و دائمی در بیماران شود و به دنبال آن فشار قابل توجهی بر سازمان های بهداشتی و درمانی تحمیل گردد. این مسأله بر ضرورت توجه بیشتر به این گروه از مراقبین تأکید دارد. از این رو سیستم های بهداشتی و درمانی باید مسئولیت تحلیل دقیق شرایط مراقبین خانواده را برعهده داشته باشند و مداخلات مختلفی را بر اساس چنین چالش هایی با استفاده از رویکرد مراقب محور طراحی و برنامه ریزی کنند(۱۸-۲۰).

سلامت مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر مسأله بهداشتی مهمی است، که نیازمند توجه جدی از سوی ارایه کنندگان خدمات بهداشتی است(۲۱). حمایت از مراقبین بر مراقبت از بیمار نیز تأثیرگذار می باشد(۲۲) زیرا به دلیل چالشهای ایجاد شده و افزایش بار مراقبتی ممکن است نتوانند نقش خود را بعنوان مراقب ادامه دهند و حتی مراقبت از بیمار را رها کنند(۲۰). شناخت این چالشها برای طراحی و برنامه ریزی موثر در جهت رفع آنها موضوع مهمی محسوب می گردد(۲۳). همچنین شناخت فاکتورهای که مراقبین را تحت تاثیر قرار می دهد ممکن است پیامدهای انسانی و اقتصادی ارزشمندی داشته باشد(۱۳).

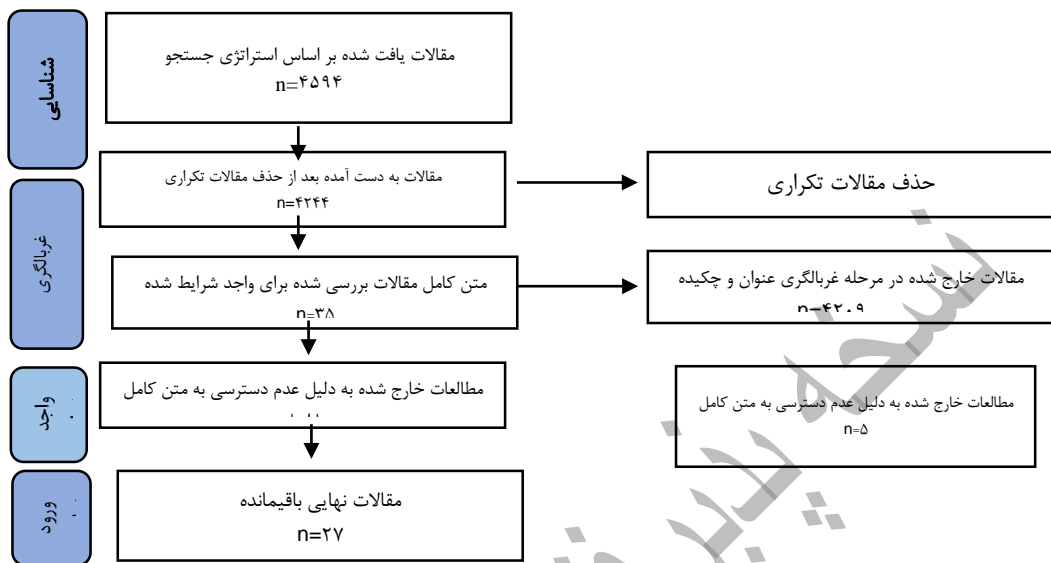
عملکرد مبتنی بر شواهد، نیاز به تولید انواع مرور متون را افزایش داده است (۲۴) و هدف از مرور، خلاصه کردن آنچه در مورد یک موضوع موجود بوده و ارتباط دادن آن به جامعه هدف می باشد (۲۵). بنابراین با توجه به اینکه تعداد مبتلایان به بیماری آلزایمر در جهان رو به افزایش بوده و علائم ایجاد شده باعث وابستگی کامل بیماران و نیاز به مراقبت ۲۴ ساعته می شود، و عمده مراقبت از آنان بر عهده خانواده ها می باشد و این خانواده ها با بار مراقبتی بالایی مواجه هستند، همچنین برنامه ریزی برای حمایت از این گروه نیاز به شناخت چالشها و راه حل‌های موجود دارد و با مرور متون می توان اطلاعات کامل در این مورد را جمع آوری کرد، همچنین مطالعه مروری که در سالهای اخیر به مرور چالشهای این گروه از مراقبین پرداخته باشد یافت نشد، بنابراین مطالعه حاضر با هدف بررسی چالشهای مراقبتی مراقبین سالمندان مبتلا به بیماری آلزایمر در سال ۱۴۰۱ انجام شد.

روش کار

به منظور مشخص کردن چالشهای مراقبتی مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر از مرور روایتی استفاده شد. در گام اول سوال پژوهش بر اساس هدف پژوهش و بررسی از نظر مطالعات مشابه انجام شده، تنظیم شد که شامل چالشهای مراقبتی مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر چیست؟ می باشد.

در گام دوم استراتژی جستجو با مرور مختصر مطالعات موجود و اصطلاحات Mesh صورت گرفت تا اینکه کلید واژه های مرتبط انتخاب گردد. سپس با استفاده از کلید واژه های انگلیسی **Alzheimer's Disease, Alzheimer Dementia, Alzheimer Disease, Senile Dementia, Dementia Alzheimer Type, Alzheimer Type Senile Dementia, Senile Degenerative Dementia, Alzheimer Syndrome, Alzheimer Sclerosis, Alzheimer Type Late Onset Alzheimer, Presenile Dementia, Acute Confusional Senile Dementia, Alzheimer Disease, Focal Onset Alzheimer's Disease, Familial Alzheimer Disease (FAD), Early Onset Alzheimer Disease, Early Onset Alzheimer Disease, Caregiver, Caregivers, Presenile Alzheimer Dementia, Spouse Caregiver, Family Caregivers, Spouse Caregivers, Care Giver, Care Givers, Carer, Carers, Elderly, Informal Caregiver, Informal Caregivers** و کلید واژه های فارسی مراقب، خانواده، سالمند، آلزایمر بصورت مجزا و ترکیبی با استفاده از بولینهای AND و OR و جستجوی لغتی و موضوعی توسط نویسندگان اول و مسئول بصورت جداگانه انجام شد. همچنین برای تکمیل مرور صورت گرفته، جستجوی دستی مطالعات، بررسی لیست منابع مقالات بسیار مرتبط و مجلات کلیدی نیز صورت گرفت. جستجوی مقالات در پایگاههای اطلاعاتی PubMed, Embase, ProQuest, SID و Irandoc در بازه زمانی ۲۰۱۷ تا ۲۰۲۲ انجام شد (نمودار شماره ۱). در جستجوی انجام شده بر اساس استراتژی جستجو ۴۵۹۴ مقاله از پایگاههای اطلاعاتی مختلف به دست آمد. در گام سوم ۳۵۰ مقاله به علت تکراری بودن حذف و ۴۲۴۴ مقاله باقی ماند. سپس عنوان و خلاصه مقالات توسط نویسندگان اول و دوم چک شد و بر اساس معیارهای ورود که شامل مقالات اصیل پژوهشی (کمی و کیفی) نوع مشارکت کننده (مراقبین) و به زبان انگلیسی و فارسی و مقالاتی که صرفاً به چالشهای مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر پرداخته بودند، و معیارهای خروج مقالات شامل عدم دسترسی به متن کامل مقاله، نامه به سردبیر و مقالاتی که نمونه مورد مطالعه آنها مراقبین بیماران مبتلا به انواع دمانس بودند، انتخاب گردید. در این مرحله کیفیت مطالعات بر اساس معیار Gifford مورد بررسی قرار گرفت. مقالات بر اساس معیارهای ارائه شده توسط Gifford و همکاران برای مطالعات کمی (۶ معیار) کیفی (۱۱ معیار)، شبه تجربی (۸ معیار) و تجربی (۷ معیار) مقالات در یک مقیاس دو امتیازی (صفر و یک) ارزیابی شدند. این معیارها شامل شفافیت در بیان مساله و ضرورت انجام پژوهش، روش شناختی و نمونه گیری درست، نحوه گزارش یافته ها و تفسیر نتایج بود. نقطه برش برای حذف مقاله برای مطالعات کمی پرسشنامه ای امتیاز ۴ و کمتر، برای مطالعات تجربی و شبه تجربی امتیاز ۶ و کمتر و برای مطالعات کیفی امتیاز ۸ و کمتر بود (۲۶). ۸ مقاله به دلیل عدم دسترسی به متن کامل مقاله و کیفیت پایین مقاله بر اساس معیار ارزیابی کیفی Gifford حذف و تنها ۲۷ مقاله باقی ماند که در گام آخر مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند. اختلاف نظرهای احتمالی در تیم تحقیق مورد بحث قرار گرفت.

شکل (۱): نمودار گردش پریزما ۲۰۰۹



یافته ها:

در جدول شماره (۱) نتایج مرور ۲۷ مطالعه ذکر شده است. موارد لحاظ شده در این جدول شامل عنوان مطالعه، نام نویسندگان، سال انتشار، نوع مطالعه، جمعیت هدف، حجم نمونه و پیامدهای مطالعه می باشد. بر اساس جدول شماره (۲) می توان چالشهای مراقبین سالمندان مبتلا به بیماری آلزایمر را در دو طبقه و نه زیر طبقه دسته بندی کرد:

چالشهای فردی: چالش های فردی به معنای کلیه عوامل مربوط به مراقب می باشد که منجر به بروز چالشهایی در زندگی وی شده است. این چالش ها شامل: ۱- روانشناختی (۶۶٪)، ۲- کمبود اطلاعات (۳۳/۳۳٪)، ۳- جسمی (۲۲/۲۲٪)، ۴- بارکاری (۱۱/۱۱٪) و ۵- شغلی (۷/۴۰٪) می باشد.

۱- چالشهای روانشناختی: منظور از چالشهای روانشناختی وجود علائمی مانند استرس مراقبین که ارتباط مثبتی با شدت بیماری آلزایمر دارد (۲۷٪)، استرس، اضطراب (۳۲/۴٪)، افسردگی (خفیف ۱۹/۷٪، متوسط ۱۹/۷٪ و شدید ۵/۵٪) (۱۱)، بیقراری، هذیان (۵۷/۷٪)، بی تفاوتی (۶۰/۶)، افسردگی (۵۶/۳٪) (۲۸، ۲۹)، تحریک پذیری (۵۳/۳٪)، رفتارهای حرکتی نابهنجار (۵۹٪) (۲۸، ۳۰) و پرخاشگری (۳۱) می باشد. همچنین افکار پارانوئید، خودکشی، قتل و اتانازی^۱ نیز در بین مراقبین دیده می شود بطوری که مراقبان مرگ خود را پایانی بر تجربه مراقبت و کشمکش های ناشی از آن می دانستند و نمی خواستند به عنوان دریافت کننده مراقبت در شرایط مشابهی قرار گیرند، علاوه بر این با این توجیه که به هر حال بیمار به زودی خواهد مرد، آرزوی مرگ سریعتر بیمار را داشتند (۳۲، ۳۳). از دیگر علائم روانشناختی می توان پریشانی (۳۴، ۳۵)، انگ درک شده (۳۶)، هراس از انگ (۱۶) و نگرانی در مورد آینده (۳۷) را نام برد.

۲- چالش کمبود اطلاعات: مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر معمولا به عهده اعضای خانواده وی می باشد (۱۰، ۱۱). بیش از یک سوم از این افراد نیاز به کسب آگاهی در مورد بیماری اطرافیان و کسب مهارت های سازگاری (۸۳/۳۸) برای افزایش تاب آوری و افزایش آمادگی برای چالشهای آینده دارند (۳۹). در مطالعه پرهام نیا و همکاران نیز نیاز به اطلاعات در مورد بیماری، مراقبت های روحی- روانی و مراقبتهای جسمی و بهداشت فردی بیمار به عنوان چالشهای مراقبین ذکر شده است (۴۰). نیاز به اطلاعات در ارتباط با مراقبت موثر از بیمار (۹۱/۷٪)، نحوه برقراری ارتباط با دیگر افراد درگیر در مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر (۸۷/۵٪) از جمله گروههای خاص و سایر مراقبین، به اشتراک گذاشتن تجربیات و یادگیری از دیگر مراقبین، نیاز به یادگیری نحوه برقراری ارتباط بهتر با بیمار، ارتباط با تیم مراقبت سلامت و کارکنان حمایتی در انجمن آلزایمر (۷۹/۲٪) برای کسب اطلاعات و برای هماهنگی با اعضای خانواده، برنامه ریزی و پیگیری قرار ملاقات ها و داروها و شرکت در گروههای حمایتی، نیاز به آگاهی در مورد ابزارهای ارتباطی برای یافتن سریع شماره تلفن های مهم، پیگیری ایمیل، برنامه ریزی قرار ملاقات های بهداشتی و ابزارهایی برای به حداقل رساندن زمان جستجوی اطلاعات مورد نیاز می باشد. همچنین ابزارهای ارتباطی آنلاین مانند ایمیل می توانند برای پرسیدن سؤالات یا یافتن اطلاعات، دسترسی به ویدیوهای آموزش عملی (مانند نحوه انتقال ایمن بیمار)، پیوند با سایر مراقبان، شناسایی تداخلات غذا- دارو مورد استفاده قرار گیرند (۴۱). نیاز دیگری که توسط مراقبین بیان شده است نیاز به افزایش آگاهی از نیازهای خود در جهت خود مراقبتی و حمایت از سلامت روان خود می باشد (۳۹). برخی مراقبین نیز حمایتهای موجود را متناسب با نیازهای خود نمی دانند (۳۷) همچنین مراقبین برای انجام مراقبتهای روزانه بیماران از جمله نحوه غذا دادن به بیمار، حمام کردن و بقیه فعالیتهای مربوط به بیمار به اطلاعات دارند (۳۱، ۴۲).

۳- چالشهای جسمی: منظور از چالشهای جسمی بروز فشارخون بالا (۱۲/۷٪) (۴۳)، افزایش سطح کورتیزول و کلسترول خون و کاهش سطح فاکتور نوروتروفیک مغزی (۱۵، ۴۴، ۴۵) می باشد. فراموشی بیمار، اختلال در گفتار و رفتار، اختلال در تعادل، مشکلات روحی و جسمی همراه، باعث می شوند که مراقبین این بیماران را به طور شبانه روزی حمایت کنند. در نتیجه اختلالات مربوط به خواب در این مراقبین به چشم می خورد (۱۶، ۴۳، ۴۶، ۴۷).

1. Euthanasia

۴- چالش های بارکاری: به موازات پیشرفت بیماری و افزایش نیازهای مراقبتی بیماران مبتلا به آلزایمر، مراقبین آنها بصورت تمام وقت درگیر مراقبت از بیمار شده و وقت زیادی را صرف مراقبت از بیماران می کنند (۷۶/۷٪). بنابراین برای رفع نیازهای خود دچار کمبود وقت شده و گاهی حتی نمی توانند شغلی اختیار کنند. در این موردگاهی از اصطلاح اسیری مراقب استفاده می گردد. و خود غفلتی رخ می دهد (۱۱، ۱۶، ۳۷).

۵- چالشهای شغلی: خواب آلودگی به دلیل بیداریهای مکرر در طول شب، غیبت از محل کار، عدم حضور به موقع در محل کار و کاهش ساعات کار از دیگر چالشهایی است که مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر با آن مواجه هستند (۱۶، ۳۷).

چالشهای خانوادگی: چالش های خانوادگی به معنای کلیه فاکتورهایی است که خانواده را تحت تاثیر قرار می دهد و شامل: ۱- کمبود حمایت عاطفی (۲۲/۲۲٪)، ۲- اقتصادی، (۱۴/۸۱٪) ۳- زناشویی (۱۱٪/۱۱) و ۴- اختلال در روابط اجتماعی (۱۱/۱۱٪) می باشد.

۱- کمبود حمایتهای عاطفی: در برخی از موارد وظیفه مراقبت به عهده یک نفر از اعضای خانواده بوده و از طرف دیگر اعضای خانواده حمایت عاطفی از مراقب صورت نمی گیرد (۱۶، ۳۷، ۳۹). علائم روانشناختی نیز باعث نیاز به حمایت عاطفی در مراقبین می گردد (۳۱، ۴۲). نیاز به حمایت جهت ارائه مراقبت اهمیت زیادی دارد (۴۸، ۴۹) در برخی موارد نیز حمایتهای صورت گرفته با نیازهای مراقبین متناسب نمی باشد (۳۷).

۲- چالشهای اقتصادی: کمبود منابع مالی برای برآوردن نیازهای بیماران (۳۱، ۳۷)، افزایش بار اقتصادی ناشی از هزینه های درمان، کاهش ساعات کار به دلیل نیاز به حضور در کنار بیمار و مراقبت از وی و به دنبال آن کاهش درآمد، چالشهای اقتصادی را برای مراقبین به همراه دارد (۱۶، ۳۷، ۴۷).

۳- چالشهای زناشویی: تغییر در روابط افراد خانواده با هم، درگیری زیاد یک نفر در امر مراقبت و عدم حمایت از طرف بقیه اعضای خانواده باعث بروز تعارضات خانوادگی و چالشهای زناشویی گردیده است (۱۶، ۳۱، ۳۴).

۴- اختلال در روابط اجتماعی: اختلال در روابط مراقب با بیمار و سایر اعضا خانواده باعث قطع روابط و پرخشگری کلامی و فیزیکی می گردد. احساس شرم و خجالتی که به دلیل مشکلات بیمار مانند عدم کنترل دفع ایجاد می گردد و همچنین ترس از قضاوت دیگران و کمبود وقت باعث فرسایش روابط و قطع ارتباطات خانوادگی شده و در نتیجه زندگی اجتماعی محدود می گردد (۱۶، ۳۱، ۳۴).

کاهش کیفیت زندگی نیز یکی دیگر از چالشهای مراقبین می باشد که می تواند نتیجه تمام چالشهای ذکر شده باشد (۱۵، ۵۰).

بحث:

بیماری آلزایمر شایع ترین نوع زوال عقل و مسئول آسیب شناختی پیشرونده و اختلال عملکردی و رفتاری است. مراقبین نقش مهمی در ارائه مراقبت به بیماران مبتلا به آلزایمر دارند (۲۷). این مطالعه با هدف بررسی چالشهای مراقبین سالمندان مبتلا به بیماری آلزایمر انجام گرفته است. یافته ها حاکی از آن است که مراقبین این گروه از بیماران با چالشهای مختلفی روبرو هستند چرا که طولانی مدت بودن بیماری باعث می شود مدت زمان ناتوانی و وابستگی بیماران به اطرافیان زیاد شده و تاثیر قابل توجهی بر سلامتی عمومی آنان داشته باشد (۵۱). نیاز به یادگیری مهارتهای جدید برای مدیریت علائم شناختی و رفتاری بیماران ممکن است منجر به طیفی از مشکلات سلامتی جسمی و روحی و متعاقب آن افزایش بیماریزایی و مرگ و میر در مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر گردد (۵۲).

نتایج مطالعه حاکی از آن است که فراوانترین چالش مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر (۲۱ مورد از ۲۷ مطالعه) طبقه چالشهای فردی و زیر طبقه چالشهای روانشناختی شامل استرس، اضطراب، بیقراری، افسردگی و موارد دیگری که در قسمت نتایج ذکر شده است، می باشد. چالشهای روانشناختی بخش جدایی ناپذیر زندگی فردی است و معمولا افراد چالشهای روانشناختی از جمله افسردگی، استرس و اضطراب را در کار، روابط و سلامتی و زمانی که به دلیل عواملی مانند بارکاری، خواب ناکافی احساس ضعف و یا شکست می کنند، تجربه می

کنند (۵۳). در مطالعه ماهونی^۲ و همکاران نیز وجود افسردگی در مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر گزارش شده است. تحریک پذیری بیماران و کیفیت ضعیف ارتباط پیش بینی کننده افسردگی در مراقبین می باشد (۵۴). فقدان حمایت‌های اجتماعی و مراکز سلامت محله ای در میان دیگر عوامل می تواند منجر به افزایش بار مراقبتی و به دنبال آن افزایش سطح اضطراب و افسردگی شود (۲۱). تنهایی که بعنوان احساس تجربه شده در اثر تغییر سبک زندگی و محرومیت از روابط مطلوب تعریف می شود نیز باعث گسترش افسردگی می شود (۵۵). در مطالعات دیگر افسردگی (۵۶-۵۸)، اضطراب (۵۶، ۵۸، ۵۹)، پریشانی (۶۰) نیز گزارش شده است. بار مراقبتی تنش فیزیکی و عاطفی است که مراقبت کننده متحمل می گردد (۶۱) و طبق مطالعات مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر بار مراقبتی زیادی را متحمل می شوند (۶۱) بنابراین ایجاد افسردگی، اضطراب و دیگر علائم سایکولوژیک دور از انتظار نمی باشد.

فروودگی شغلی اغلب برای توصیف پاسخ به فشار ناشی از کار با بیماران توسط مراقبین استفاده می شود و به حالتی از خستگی عاطفی اشاره دارد که در اثر تقاضاهای روانشناختی و عاطفی بیش از حد ایجاد می گردد (۶۲). با توجه به میزان وابستگی این گروه از بیماران به مراقبین و نیاز به اختصاص وقت زیاد برای مراقبت (۱۷) و بار مراقبتی بالا (۱۱) می توان انتظار داشت که نیاز به مراقبت از توان مراقبین بیشتر شده و فرسودگی را به دنبال داشته باشد. سطوح مختلف افسردگی، استرس، اضطراب نیز می تواند باعث خودکشی در مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر گردد (۵۲). همانطور که نتایج مطالعه نشان می دهد، این موارد از چالشهایی است که این گروه از مراقبین با آن مواجه می باشند، پس با در نظر گرفتن موارد پیشگفت می توان نتیجه گرفت، ممکن است خودکشی در آنان رخ دهد.

کیفیت زندگی مفهوم چند بعدی است (۶۳) که تحت تاثیر سلامت جسمی و روانی فرد، میزان استقلال و روابط اجتماعی وی قرار می گیرد (۶۴). کیفیت زندگی پایین مراقبین با خلق افسرده و اختلالات رفتاری بیماران رابطه منفی داشته (۶۵-۶۸) و تحت تاثیر استراتژیهای سازگاری نامناسب نیز قرار می گیرد (۶۹). نگرانی در مورد آینده، پیشرفت ناخوشی بیمار و استرس کیفیت زندگی را کاهش می دهد (۷۰). اختلالات شناختی مانند نقص حافظه منجر به ناتوانی فرد در انجام فعالیت های روزمره از جمله ناتوانی در غذا خوردن، راه رفتن و استحمام می شود و وابستگی به مراقب و افزایش بار مراقب را به همراه دارد (۱۷). بنابراین افزایش بار مراقب، مراقبت و مواجهه طولانی مدت با علائم روانپزشکی و اختلالات رفتاری و شناختی بیمار منبع استرس مراقبین می باشد و می تواند منجر به بروز بیماریهای مزمن گردد (۱۷) افزایش مدت زمان مراقبت با تغییر در سبک زندگی مراقبین کیفیت زندگی آنان را تحت تاثیر قرار می دهد (۱۷). پس از مرحله بیماری، تغییرات رفتاری، سن و تحصیلات مراقب، انگ^۳ مهمترین فاکتور مرتبط با کاهش کیفیت زندگی مراقبین می باشد (۷۱). انگ به مجموعه ای از نگرش های پیش داورانه، کلیشه ها و رفتارهای تبعیض آمیز افراد در رابطه با شخص یا گروهی از افراد گفته می شود (۷۲، ۷۳). نگرش انگ زدن در افرادی که دانش محدود و یا ارتباط کمی با بیماران مبتلا به آلزایمر دارند، مردان، افراد جوانتر و در زمینه های قومی و فرهنگی بیشتر دیده می شود. این مشکل باعث شده است مراقبین ترس از قضاوت شدن توسط دیگران داشته باشند و بخاطر رفتار و گفتار غیرمعمول بیمارانشان، احساس شرم داشته باشند (۷۰، ۷۴-۷۶). انگ در مراقبین بیماران مبتلا به بیماری آلزایمر در مطالعات دیگری نیز مورد تایید قرار گرفته است (۷۲). از پیامدهای انگ افزایش استرس و بار مراقبتی می باشد (۷۷). نتایج مطالعات ذکر شده با نتایج مطالعه حاضر همخوانی دارند. ترس از انگ، احساس شرم و خجالت بخاطر رفتارهای غیر قابل کنترل بیمار و ترس از مورد قضاوت قرار گرفتن توسط دیگران باعث محدودیت در روابط اجتماعی می گردد (۷۶) محدودیت روابط اجتماعی و انزوا ممکن است منجر به بدتر شدن افسردگی گردد. با توجه مطالب ذکر شده می توان نتیجه گرفت که علائم روانشناختی می توانند بر همدیگر اثر تقویت کننده داشته و بر تمام ابعاد کیفیت زندگی نیز تاثیرگذار باشند.

زیر طبقه دوم از طبقه چالشهای فردی شامل کمبود اطلاعات در مورد بیماری و درمان، سازگار شدن با وضعیت موجود، پیشگیری از عوارض، مدیریت مشکلات ذهنی بیمار مانند بیقراری و پرخاشگری، مراقبتهای جسمی مانند تغذیه و چگونگی برقراری ارتباط با بیمار می باشد. مراقبین معمولاً برای کسب اطلاعات در مورد بیماری و مراقبت از بیمار به ارائه دهندگان مراقبتهای اولیه مراجعه می کنند ولی

² Mahoney

³ Stigma

اطلاعات ارائه شده توسط آنان کافی نیست(۷۸). همچنین حجم وسیعی از اطلاعات مفید از طریق سازمان های مراقبتی و خاص بیماری در دسترس قرار می گیرد ولی بسیاری از مراقبین به دلیل وجود موانع مالی، زبانی، جغرافیایی و مهاجرت به این اطلاعات یا مراکز دسترسی ندارند(۷۹-۸۲).

اکثر مراقبین غیررسمی حمایت کمی دریافت می کنند، دانش کمی در مورد خدمات رسمی و مراکز ارائه خدمات مربوطه دارند و در برنامه ریزی برای نیازهای مراقبتی آینده بیمار مشکل دارند(۳۸, ۴۰, ۸۳) و برخی نیز حمایت های موجود را متناسب با نیازهای خود نمی دانند(۳۷). تعاملات منفی با ارائه دهندگان خدمات نیز در این مورد تاثیرگذار می باشد(۷۴). همچنین برنامه های آموزشی و حمایتی به کاهش علائم روانشناختی و رفتاری و رفتارهای مخرب مراقبین کمک می کند(۸۴). لذا توجه به امر حمایت و آموزش خانواده های بیماران مبتلا به بیماری آلزایمر در مورد بیماری و مراکز ارائه خدمات علاوه بر کمک به مراقبت ممکن است علائم روانشناختی آنان را کاهش دهد.

زیر طبقه بعدی شامل چالشهای جسمی از جمله افزایش فشار خون و کورتیزول و اختلال خواب می باشد. طبق تئوری سندروم سازگاری عمومی هانس سلیه^۴ در زمان وقوع استرس محور هیپوتالاموس-هیپوفیز-آدرنال فعال شده و با تولید کاتکول آمین ها فشار خون و کورتیزول افزایش می یابد(۸۵). مطالعه اندرو^۵ و همکاران (۲۰۱۷) نیز نشان داد که در این گروه از مراقبین فعالیت محور هیپوتالاموس-هیپوفیز-آدرنال بالاست(۸۶). مطالعات دیگری نیز خطر ابتلا به فشار خون بالا(۸۷, ۸۸) و پیشرفت اترواسکلروز و حتی ترومبوز عروق کرونر در این افراد را تایید کرده اند(۸۹). خواب ناکافی در کنار محدودیت فعالیت فیزیکی و رژیم غذایی نامناسب نیز ممکن است باعث افزایش ریسک ابتلا به فشارخون بالا در مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر شود(۹۰). با توجه به کمبود وقت(۳۴) می توان نتیجه گرفت که ممکن است مراقبین رژیم غذایی مناسب و فعالیت فیزیکی کافی نداشته باشند و این دو مورد نیز در افزایش ریسک ابتلا به فشار خون در آنها موثر باشد.

اختلال خواب می تواند تحت تاثیر شدت بیماری آلزایمر و سن مراقبت کننده قرار گیرد بطوری که مراقبین مسن تر بیشتر دچار اختلال خواب می شوند(۹۱, ۹۳, ۹۴). بیماران مبتلا به آلزایمر دچار تغییر سیرکارین ریتم^۶ و تغییر زمان خواب شده بطوری که شبها معمولاً بیدار هستند(۹۴). از طرفی در مراحل پیشرفته برای فعالیتهایی مانند دفع، نیاز به کمک دارند. این مشکلات باعث بیدار شدن مکرر مراقبین و اختلال خواب آنان شده است. بطور معمول سالمندان در طول شب خواب کافی نداشته و کیفیت و کمیت خواب آنها کاهش می یابد(۹۵). بنابراین اختلال خواب بیشتر در مراقبین سالمند، نسبت به مراقبین غیر سالمند قابل انتظار می باشد.

چالشهای شغلی و بار کاری از جمله خواب آلودگی در محل کار، غیبت از محل کار، درگیری تمام وقت و کمبود وقت چالشهای فردی دیگری است، که مراقبین با آنها روبرو هستند. اختصاص وقت زیاد و درگیری شبانه روزی در امر مراقبت(۴, ۹۱)، بیدار شدنهای مکرر در طول شب و بروز اختلال خواب(۱۱) و تنها بودن در امر مراقبت(۱۶) که نتایج حاصل از مطالعه می باشند، می توانند زمینه ساز بروز چالشهای ذکر شده باشند. در برخی موارد نیز ممکن است مراقبین شغل خود را از دست دهند(۱۶, ۹۶).

طبقه دوم از چالشهای مراقبین بیماران مبتلا به بیماری آلزایمر، چالشهای خانوادگی است. اولین زیر طبقه چالشهای اقتصادی می باشد. بیماری آلزایمر هزینه های مستقیم و غیر مستقیمی را به خانواده ها تحمیل می کند. هزینه های مستقیم شامل هزینه درمان دارویی، ویزیت پزشک، سرویسهای اجتماعی، نگهداری در موسسات یا استخدام مراقب و هزینه های غیر مستقیم شامل تاثیر بر توانایی مراقب برای کار، ایجاد چالشهای شغلی برای مراقبین و کاهش بهره وری بیمار می باشد. بدتر شدن وضعیت سلامتی مراقبین نیز بر هزینه ها می افزاید(۹۷, ۹۸).

⁴ Hans Selye

⁵ Andrew

⁶ Circadian rhythm

چالشهای زناشویی از جمله اختلافات زناشویی و تعارضات خانوادگی زیر طبقه سوم از چالشهای خانوادگی می باشد. تغییر رابطه با همسر به دلیل درگیری زیاد در امر مراقبت از بیمار(۹۱)، اختلال در سازگاری با موقعیت ایجاد شده و بروز علائم سایکولوژیک(۹۱، ۹۶) ایجاد می گردد. تعارضات خانوادگی بخصوص در مراقبین خانم(۸۳، ۹۱) به دلیل اختلاف در کنترل مراقبت و مدیریت مالی، متهم شدن به کوتاهی در امر مراقبت از طرف بقیه اعضا خانواده و سوء استفاده مالی ایجاد می گردد(۹۹).

عدم وجود حمایت و تماس اجتماعی و احساس انزوای اجتماعی، اختلال در روابط اجتماعی را به دنبال دارد. افزایش بار مراقبت و درگیر شدن در مراقبت باعث قربانی کردن علایق و سرگرمی های خود و کاهش زمان صرف شده با دوستان و دیگر اعضای خانواده می گردد(۱۰۰، ۱۰۱). ترس از انگ و مورد قضاوت قرار گرفتن توسط دیگران نیز محدودیت روابط اجتماعی را به دنبال دارد(۷۶).

کمبود حمایت عاطفی زیر طبقه دیگری از چالشهای خانوادگی می باشد. احساس فقدان و غم، فقدان صمیمیت و احساس انزوا، ایجاد کننده نیاز به حمایت عاطفی از طرف اطرافیان و دوستان می باشد(۷، ۱۰۲).

نتیجه گیری:

با توجه به مطالعات مرور شده می توان نتیجه گرفت که مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر با چالشهای زیادی روبرو هستند که می توان آنها را در دو طبقه چالشهای فردی و خانوادگی طبقه بندی کرد. چالشهای ذکر شده ارتباط زیادی با هم داشته و همدیگر را نیز تشدید می کنند. با توجه به این نتایج، نیاز به ارائه مداخلاتی در این زمینه ضروری به نظر می رسد. بنابراین می توان توانمند سازی مراقبین را با استفاده از مداخلات مختلف بر اساس چنین چالش هایی با استفاده از رویکرد مراقب محور از جمله مشاوره و حمایت در کاهش افسردگی و اضطراب(۱۰۳)، توجه به استراتژیهای سازگاری(۵۹، ۶۰)، درمانهای شناختی-رفتاری(۱۰۴) انجام مداخلاتی برای کمک به حفظ فعالیت های روزانه زندگی در بیماران(۱۰۵)، افزایش خودکارآمدی(۱۰۶)، استفاده از استراتژیهای حمایتی، آموزش مراقبین در مورد مدیریت انگ و اینکه چطور نقش مراقبتی آنها را تحت تاثیر قرار می دهد، تشویق به بحث در مورد پریشانی اجتماعی و عاطفی تجربه شده، ارجاع به روانپزشک(در صورت نیاز) (۷۶)، افزایش آگاهی عمومی نسبت به انگ(۷۱، ۸۳)، درمانهای شناختی-رفتاری، ذهن آگاهی و ارتقاء تاب آوری(۱۰۷) را پیشنهاد کرد. انتقال مراقبت یک فرآیند پرخطر و چالش برانگیز است و پرستاران برای ترویج انتقال سالم مراقبین به نقش مراقبت کننده با ارزیابی نیازهای حمایتی و آمادگی برای مراقبت و ارائه مداخلات روانی-آموزشی اولیه در موقعیتی محوری قرار دارند، و می توانند به عنوان راهنمایی برای حمایت از مراقبین در یادگیری مهارت ها و توانایی های مورد نیاز برای ارائه مراقبت و جستجوی کمک و فراهم کردن فرصتهایی برای غنی سازی مراقبت ها، ایفای نقش کنند(۸۳). محدودیت مطالعه عدم دسترسی به فایل کامل برخی مقالات، عدم دسترسی به تمام پایگاههای داده و زبانهای مورد استفاده دیگری غیر از انگلیسی و فارسی می باشد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان مراتب تقدیر و تشکر خود را از اساتید محترم گروه پرستاری دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی در زمینه راهنمایی و غنای کار اعلام می دارند

تضاد منافع

هیچ گونه تضاد منافی بین نویسندگان وجود ندارد.

جدول شماره ۱- مطالعات انجام شده در مورد چالشهای مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر

| ردیف | عنوان مقاله | نویسنده(سال انتشار) | نوع مطالعه | جمعیت هدف | حجم نمونه | یافته های مطالعه |
|------|---|--|-------------------|------------------------------------|-----------|---|
| ۱ | علائم عصبی روانشناختی در بیماری آلزایمر: ارتباط با بار مراقبتی و نتایج درمان | چن ^۱ و همکاران (۲۰۱۷)(۲۷) | آینده نگر | بیماران مبتلا به آلزایمر و مراقبین | ۲۶۰ | استرس، اضطراب، درگیری تمام وقت |
| ۲ | کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر | ملاَدنو ^۲ و همکاران(۲۰۱۹)(۴۴) | نمونه زوجی طولی | بیماران مبتلا به آلزایمر و مراقبین | ۹۷ | افت کیفیت زندگی مرتبط با سلامت |
| ۳ | بار مراقبین و شیوع افسردگی، اضطراب و اختلالات خواب در مراقبین بیماری آلزایمر در چین | لی ^۳ و همکاران(۲۰۱۷)(۱۱) | کمی مقطعی | بیماران مبتلا به آلزایمر و مراقبین | ۳۰۹ | اختلال خواب، اضطراب، افسردگی، درگیری زیاد در امر مراقبت |
| ۴ | پیشانی مراقب مربوط به علائم عصبی روانی بیماران به عنوان عملکرد محیط مراقبت | لورنزو لویز ^۴ و همکاران(۲۰۱۷)(۲۸) | مقطعی | زوج مراقب- بیمار | ۷۲ | رفتار حرکتی ناهنجار، بی تفاوتی، بیقراری، پرخاشگری، اضطراب، افسردگی، شادی کم |
| ۵ | تجربه زیسته مراقبان غیررسمی آفریقایی-آمریکایی اعضای خانواده مبتلا به بیماری آلزایمر و دمانس های مرتبط | مارس ^۵ و همکاران(۲۰۱۷)(۴۸) | کیفی(پدیده شناسی) | مراقب | ۱۶ | کمبود دانش، حمایت و راهنمایی |
| ۶ | تجارب مراقبتی خانواده های سالمندان آلزایمری (یک مطالعه پدیدارشناسی) | شفیعی ^۶ و همکاران (۲۰۱۷)(۱۶) | پدیدارشناسی | مراقب | ۱۰ | اسیری مراقب، کمبود حمایت عاطفی، قطع روابط خانوادگی، اختلال در روابط خانوادگی هم با بیمار و هم سایر اعضا خانواده، مشکلات زناشویی، خواب آلودگی و غیبت در محل کار، مشکلات اقتصادی، اختلالات شغلی، اختلال خواب، |

1 Chen

2 Madaleno

3 Liu

4 Lorenzo-López

5 Mars

6 Shafei

| | | | | | |
|---|-----|-------------------|-----------------------|---|--|
| هراس از انگ، فشار مراقب، احساس شرم و خجالت و کم کردن روابط با دیگران، خشم، غفلت از خود به دلیل کمبود وقت | | | | | |
| افسردگی | ۱۱۰ | مراقبین | کمی مقطعی | الکاھتانی ^۱ و همکاران (۲۰۱۸)(۲۹) | شیوع و ریسک فاکتورهای افسردگی در مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر در عربستان سعودی |
| استرس، احساس گناه، ناامیدی، اندوه، دزدیده شدن آینده، تنهایی و خشم، ازدست دادن شغل، عدم تنظیم حمایتها با مشکلات و نیازها، عدم حضور به موقع در محل کار، کاهش ساعات کار به دلیل خواب آلودگی و به دنبال آن کاهش درآمد | ۲۰ | مراقبین | کیفی | دورادو ^۲ و همکاران (۲۰۱۸)(۳۷) | زوال عقل: آلزایمر زودهنگام: مقایسه تجربیات و نیازهای مراقبان برزیلی و نروژی به کمک |
| اختلال خواب | ۱۳۰ | بیماران و مراقبین | توصیفی | چهرمن ^۳ و همکاران (۲۰۱۸)(۴۶) | تأثیر اختلالات خواب بیماران مبتلا به آلزایمر بر مراقبین آنها |
| پریشانی | ۲۲۶ | بیماران و مراقبین | طولی با پیگیری سالانه | هایلیکانن ^۴ و همکاران (۲۰۱۸)(۳۵) | تأثیر علائم عصبی روان‌شناختی فردی افراد مبتلا به بیماری آلزایمر بر پریشانی مراقب خانواده - مطالعه طولی |
| فشار خون بالا، بیخوابی، افسردگی | ۳۰۰ | بیماران و مراقبین | مقطعی | مونتگومری ^۵ و همکاران (۲۰۱۸)(۴۳) | شدت بیماری آلزایمر و ارتباط آن با کیفیت زندگی بیمار و مراقب در ژاپن: نتایج یک نظرسنجی مبتنی بر جامعه |
| کمبود اطلاعات در مورد بیماری نیاز به مهارت‌های سازگاری | ۶۸ | مراقبین | مشاهده ای | نویس ^۶ و همکاران (۲۰۱۸)(۳۸) | اختلالات عصبی شناختی: نیازهای اولویت بندی شده مراقبین چیست؟ اجماع به دست آمده با روش دلفی |

- 1 Alqahtani
2 Dourado
3 Gehrman
4 Hallikainen
5 Montgomery
6 Novais

| | | | | | | |
|--|------------|-------------------|----------------------------|---|--|----|
| نیاز به حمایت دوستان و خانواده | ۱۲۰ | مراقبین | توصیفی | ویتلاچ ^۱ و همکاران (۲۰۱۸)(۴۹) | رفع نیازهای اطلاعاتی، آموزشی و حمایت روانی اجتماعی افراد مبتلا به زوال عقل و مراقبین خانواده آنها | ۱۳ |
| افسردگی، اضطراب، افکار پارانوئید، روان پریشی، اختلال وسواس فکری عملی | ۱۲۰ ۱۲۰ | بیماران و مراقبین | توصیفی | یازارد ^۲ و همکاران (۲۰۱۸)(۳۳) | ارزیابی سلامت روان مراقبین بر اساس مرحله بیماری بیماران مبتلا به دمانس نوع آلزایمر | ۱۴ |
| افکار خودکشی، افکار قتل و اتونازی | ۹ | وبلاگ مراقبین | کیفی | اندرسون ^۳ و همکاران (۲۰۱۹)(۳۲) | "شبه مرگ نزدیک است": بیان افکار خودکشی و قتل در پست های وبلاگ مراقبان خانواده افراد مبتلا به زوال عقل | ۱۵ |
| استرس، اضطراب، نیاز به حمایت | ۱۳۴ | مراقبین | مقطعی | باسو ^۴ و همکاران (۲۰۱۹)(۴۲) | عوامل مرتبط با وضعیت نامطلوب سلامت روانی مراقبین خانواده بیماران مبتلا به زوال عقل: مطالعه ای در بنگال غربی، هند | ۱۶ |
| انگ درک شده | ۶۶ | مراقبین | توصیفی - مقطعی | نواب و همکاران (۲۰۱۹)(۳۶) | بررسی انگ درک شده در مراقبین افراد مبتلا به آلزایمر شهر تهران سال ۹۶ | ۱۷ |
| نیازهای اطلاعاتی مربوط به بیماری آلزایمر، مراقبت های روحی روانی، نیازهای جسمی و بهداشت فردی و سازمانهای بهداشتی و خدماتی | ۹ | مراقبین | تحلیل محتوی کیفی | پرهام نیا و همکاران (۲۰۱۹)(۴۰) | بررسی نیازهای اطلاعاتی مراقبان غیرحرفه ای افراد بزرگسال مبتلا به آلزایمر در یک مطالعه کیفی | ۱۸ |
| بی تفاوتی، هذیان، افسردگی، توهم، تحریک پذیری، اضطراب، رفتار حرکتی غیرعادی، بیقراری، پرخاشگری، تغییرات اشتها، شادی کم | ۷۱ | مراقبین | آینده نگر و مبتنی بر بالین | بازجیک ^۵ و همکاران (۲۰۱۹)(۳۰) | علائم رفتاری و روانشناختی بیماری آلزایمر مرتبط با بار مراقب و افسردگی | ۱۹ |

1 Whitlatch

2 Yazard

3 Anderson

4 Basu

5 Bozgeyik

| | | | | | | |
|---|----------|----------------------------|--------------------------------|--|---|----|
| فرسودگی، سطح کورتیزول بالا، کاهش سطح فاکتور نوروتروفیک مغزی | ۳۳ ۳۴ | مراقبین و گروه مقایسه | توصیفی تحلیلی | کورآ ^۱ و همکاران(۲۰۱۹)(۴۵) | سلامت روان در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به آلزایمر: آیا اثرات استرس مزمن بر شناخت اجتناب ناپذیر است؟ | ۲۰ |
| افت کیفیت زندگی | ۸۸ | مراقبین | طولی | ویدستن ^۲ و همکاران(۲۰۱۹)(۵۰) | کیفیت زندگی مراقبین خانواده افراد مبتلا به زوال عقل زودهنگام: یک مطالعه چند مرکزی مشاهده ای دو ساله شمال اروپا | ۲۱ |
| نیازهای ارتباطی، اطلاعاتی و نیاز به ابزارهای آنلاین | ۲۴ | مراقبین | کیفی | ایربارین ^۳ و همکاران(۲۰۱۹)(۴۱) | اطلاعات، ارتباطات و نیازهای ابزار آنلاین مراقبین خانواده اسپانیایی تبار افراد مبتلا به بیماری آلزایمر و زوال عقل مرتبط | ۲۲ |
| اختلال اضطرابی، دوره افسردگی کلسترول بالا | ۶۲ ۶۲ | مراقبین | مورد-شاهدی زوجی و مشاهده ای | مدالنو ^۴ و همکاران(۲۰۱۹)(۴۴) | خلق، سبک زندگی و عوامل خطر قلبی عروقی در بین مراقبین مسن بیماران مبتلا به زوال عقل بیماری آلزایمر: مطالعه مورد شاهدی | ۲۳ |
| افزایش هزینه ها، افزایش مرگ و میر، سایکوز، اختلال خواب | ۵۳ | اطلاعات ثبت شده مراقبین | مشاهده ای گذشته نگر | زابو ^۵ و همکاران(۲۰۱۹)(۴۷) | بار بالینی و اقتصادی در میان مراقبین بیماران مبتلا به بیماری آلزایمر در کانادا | ۲۴ |
| مشکلات رفتاری، فرسایش ارتباط با دیگران، تعارض خانوادگی، کمبود اطلاعات، کمبود وقت آزاد و مشکلات مالی به دلیل مسئولیت سنگین مراقبت از بیمار | ۱۱ | مراقبین | کیفی | هندریکس ^۶ و همکاران(۲۰۲۱)(۳۴) | تجربه مراقب خانواده مرد در مورد مراقبت از افراد مبتلا به بیماری | ۲۵ |

1 Correa

2 Hvidsten

3 Iribarren

4 Madaleno

5 Szabo

6 Hendricks

| | | | | | |
|---|----|---------|------------------|--|--|
| | | | | | آلزیمر از وضعیت اقتصادی-اجتماعی پایین: دیدگاه آفریقای جنوبی |
| احساس گناه، نگرانی در مورد آینده و سلامتی خود، احساس ناامیدی، نیاز به حمایت، آموزش و خودمراقبتی | ۱۲ | مراقبین | کیفی | کانتریراس ^۱ و همکاران (۲۰۲۱) (۳۹) | نیازهای آموزشی و حمایتی مراقبین خانواده که از فردی در مراحل اولیه آلزیمر مراقبت می کنند چیست؟ یک رویکرد گذشته نگر کیفی |
| عدم آگاهی در مورد تغییرات مربوط به بیماری در بیمار، تغییر در فعالیت روزانه مراقب، نیاز به حمایت و سازگاری با فرآیند مراقبت، پرخاشگری، بی قراری، خستگی، کمبود حمایت عاطفی از طرف خانواده، زندگی اجتماعی محدود شده، تعارضات خانوادگی، کمبود منابع مالی برای برآوردن نیازهای بیماران | ۴۶ | مراقبین | کیفی (فنونولوژی) | اوزکان ^۲ و همکاران (۲۰۲۲) (۳۱) | تجارب مراقبین از بیماران با مرحله متوسط بیماری آلزیمر: یک مطالعه کیفی |

¹ Contreras

² Ozcan

جدول شماره ۲: چالشهای مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر

| طبقه | زیر طبقات |
|------------------|---|
| چالشهای فردی | روان شناختی: استرس، اضطراب، بیقراری، افسردگی، بی قراری، هذیان، بی تفاوتی، تحریک پذیری، پریشانی، خشم، رفتارهای حرکتی نابهنجار، افکار پارانوئید، خودکشی، قتل و اتونازی، احساس شرم و خجالت، فرسودگی، انگ درک شده، هراس از انگ و نگرانی در مورد آینده |
| | کمبود اطلاعات: نیاز به اطلاعات در مورد بیماری، مراقبت های روحی روانی و مراقبتهای جسمی و بهداشت فردی بیمار، نیاز به اطلاعات در مورد روشهای مقابله ای، نیاز به برقراری ارتباط با دیگر مراقبین و استفاده از تجربیات آنها، نیاز به یادگیری نحوه برقراری ارتباط بهتر با بیمار، ارتباط با تیم مراقبت سلامت، نیاز به آگاهی در مورد ابزارهای ارتباطی، نیاز به افزایش آگاهی از نیازهای مراقب در جهت خود مراقبتی و حمایت از سلامت روان خود، نیاز به اطلاعات در ارتباط با مراقبتهای روزانه بیمار، عدم تناسب حمایتی موجود با نیازهای مراقبین |
| | جسمی: فشار خون بالا، افزایش سطح کورتیزول خون، افزایش کلسترول خون، کاهش سطح فاکتور نوروتروفیک مغزی، خستگی، اختلال خواب |
| | شغلی: خواب آلودگی در محل کار، غیبت از محل کار، عدم حضور به موقع در محل کار، کاهش ساعات کار |
| | بار کاری: درگیری تمام وقت، صرف وقت زیاد برای مراقبت، کمبود وقت |
| چالشهای خانوادگی | اقتصادی: افزایش بار اقتصادی ناشی از هزینه های درمان، کاهش درآمد، کمبود منابع مالی |
| | زناشویی: اختلافات زناشویی، تعارضات خانوادگی |
| | اختلال در روابط اجتماعی: کم کردن روابط با دیگران، فرسایش ارتباط با دیگران، زندگی اجتماعی محدود شده |
| | کمبود حمایت عاطفی: نیاز به حمایت از طرف دوستان و خانواده |

جدول شماره ۳: چالشهای مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر بر اساس درصد و فراوانی

| مؤلفین و سال انتشار | درصد مقالات | فراوانی مقالات | چالش های مراقبتی مراقبین |
|--|-------------|----------------|--------------------------|
| چن و همکاران (۲۰۱۷)، لی و همکاران (۲۰۱۷)، لورنزو لویز و همکاران (۲۰۱۷)، مارس و همکاران (۲۰۱۷)، شفیعی و همکاران (۲۰۱۷)، الکاھتانی و همکاران (۲۰۱۸)، دورادو و همکاران (۲۰۱۸)، جهرمن و همکاران (۲۰۱۸)، هایلینکانن و همکاران (۲۰۱۸)، موننگومری و همکاران (۲۰۱۸)، نوایس و همکاران (۲۰۱۸)، یازارد و همکاران (۲۰۱۸)، اندرسون و همکاران (۲۰۱۹)، باسو و همکاران (۲۰۱۹)، نواب و همکاران (۲۰۱۹)، پرهام نیا و همکاران (۲۰۱۹)، بازجیک و همکاران (۲۰۱۹)، کورآ و همکاران (۲۰۱۹)، ایریبارین و همکاران (۲۰۱۹)، مدالتو و همکاران (۲۰۱۹)، زاہو و همکاران (۲۰۱۹)، هندریکس و همکاران (۲۰۲۱)، کانتیراس و همکاران (۲۰۲۱)، اوزکان و همکاران (۲۰۲۲) | ۸۸/۸۸ | ۲۴ | چالشهای فردی |
| مارس و همکاران (۲۰۱۷)، شفیعی و همکاران (۲۰۱۷)، دورادو و همکاران (۲۰۱۸)، ویتلاچ و همکاران (۲۰۱۸)، باسو و همکاران (۲۰۱۹)، زاہو و همکاران (۲۰۱۹)، هندریکس و همکاران (۲۰۲۱)، کانتیراس و همکاران (۲۰۲۱)، اوزکان و همکاران (۲۰۲۲) | ۳۳/۳۳ | ۹ | چالشهای خانوادگی |

1. Report AsA. 2021 Alzheimer's disease facts and figures. The journal of the Alzheimer's Association. 2021;17(3):327–406.
2. GHAEDI HF, Pahlavanzadeh S, Maghsoudi J, Ghazavi Z. Effect of family education program on depression, anxiety and stress of family caregivers of elderly individuals with dementia. 2014.
3. Dehdari T, Mansouri T, Seyed Fatemi N, Gohari MR, Borhaninejad VR. The effect of communication skills training on caregiver burden of elderly with Alzheimer's disease caregivers. *Journal of Research and Health*. 2015;5(2):240-7.
4. Pudelewicz A, Talarska D, Bączyk G. Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2019;33(2):336-41.
5. . !!! INVALID CITATION !!! {Liu, 2017 #83;Van Hof, 2022 #87}.
6. Lanctôt KL, Amatniek J, Ancoli-Israel S, Arnold SE, Ballard C, Cohen-Mansfield J, et al. Neuropsychiatric signs and symptoms of Alzheimer's disease: New treatment paradigms. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*. 2017;3(3):440-9.
7. Frank JB. Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: A qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®. 2008;22(6):516-27.
8. Feinberg L. Caregiver assessment. *Journal of Social Work Education*. 2008;44(sup3):39-41.
9. Belasco A, Barbosa D, Bettencourt AR, Diccini S, Sesso R. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *American Journal of Kidney Diseases*. 2006;48(6):955-63.
10. Brodaty H, Green A. Defining the role of the caregiver in Alzheimer's disease treatment. *Drugs & aging*. 2002;19(12):891-8.
11. Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S, et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of clinical nursing*. 2017;26(9-10):1291-300.
12. Gauvin F-P, Wilson MG, Lavis JN, Abelson J. Citizen brief: improving care and support for people with multiple chronic health conditions in Ontario. 2014.
13. Janson P, Willeke K, Zaibert L, Budnick A, Berghöfer A, Kittel-Schneider S, et al. Mortality, Morbidity and Health-Related Outcomes in Informal Caregivers Compared to Non-Caregivers: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022;19(10):5864.
14. Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of general internal medicine*. 2003;18(12):1006-14.
15. Garzón-Maldonado F, Gutiérrez-Bedmar M, García-Casares N, Pérez-Errázquin F, Gallardo-Tur A, Torres MM-V. Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer disease. *Neurología (English Edition)*. 2017;32(8):508-15.
16. Shafei N, Abdeyazdan GH, Sasani L, Abedi HA, Najafei MR. Family care giving needs of the elderly with Alzheimer's disease (A phenomenological study). *Journal of Clinical Nursing and Midwifery*. 2017;6.
17. Ladani FK, Ghezeljeh TN, Rafii F. The caregiver burden of Alzheimer's patients: an evolutionary concept analysis. *Revista Latinoamericana de Hipertensión*. 2020;15(1):36-43.
18. Malmir S, Navipour H, Negarandeh R. Exploring challenges among Iranian family caregivers of seniors with multiple chronic conditions: a qualitative research study. *BMC geriatrics*. 2022;22(1):1-12.
19. Bastani F, Ghasemi E, Ramezanzadeh Tabriz E, Janani L, Rahmatnejad L. The Investigation of perceived stress and religious coping among female caregivers of the elderly with dementia J Rafsanjan Univ Med Sci. 2015;13:925-36.

20. Cohen-Mansfield J, Wirtz PW. The reasons for nursing home entry in an adult day care population: Caregiver reports versus regression results. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*. 2009;22(4):274-81.
21. shafizadeh a, mirzaee A, heravi-karimooi m, rejeh n, sharifnia h, montazeri a. The Relationship between caregiver burden and anxiety and depression in caregivers of Alzheimer's elderly. *Iranian Journal of Nursing Research*. 2020;15(2):67-75.
22. Given BA, Given CW, Sherwood P, editors. *The challenge of quality cancer care for family caregivers*. Seminars in oncology nursing; 2012: Elsevier.
23. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of pain and symptom management*. 2003;26(4):922-53.
24. Whitemore R, Knafl K. The integrative review: updated methodology. *Journal of advanced nursing*. 2005;52(5):546-53.
25. Toronto CE, Remington R. *A step-by-step guide to conducting an integrative review*: Springer; 2020.
26. Gifford W, Davies B, Edwards N, Griffin P, Lybanon V. Managerial leadership for nurses' use of research evidence: an integrative review of the literature. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*. 2007;4(3):126-45.
27. Chen CT, Chang C-C, Chang W-N, Tsai N-W, Huang C-C, Chang Y-T, et al. Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: associations with caregiver burden and treatment outcomes. *QJM: An International Journal of Medicine*. 2017;110(9):565-70.
28. Lorenzo-López L, de Labra C, Maseda A, Lorenzo T, Agrafojo H, Rodríguez-Villamil JL, et al. Caregiver's distress related to the patient's neuropsychiatric symptoms as a function of the care-setting. *Geriatric Nursing*. 2017;38(2):110-8.
29. Alqahtani MS, Alshbrige AA, Awwadh AA, Alyami TA, Alshomrani MS, Alhazzani A. Prevalence and risk factors for depression among caregivers of Alzheimer's Disease patients in Saudi Arabia. *Neurology research international*. 2018;2018.
30. Bozgeyik G, Ipekcioglu D, Yazar MS, Ilnem MC. Behavioural and psychological symptoms of Alzheimer's disease associated with caregiver burden and depression. *Psychiatry and Clinical Psychopharmacology*. 2019;29(4):656-64.
31. Ozcan M, Akyar İ. Caregivers' experiences of patients with moderate-stage Alzheimer's disease: a qualitative study. *Psychogeriatrics*. 2021;21(5):763-72.
32. Anderson JG, Eppes A, O'Dwyer ST. "Like death is near": Expressions of suicidal and homicidal ideation in the blog posts of family caregivers of people with dementia. *Behavioral Sciences*. 2019;9(3):22.
33. Olgun H, Demir EY, Özdemir F, Çankaya S, Enginyurt Ö. Assessment of the mental health of carers according to the stage of patients with diagnosis of Alzheimer-type dementia. *Neurological sciences*. 2018;39(5):903-8.
34. Hendricks-Lalla A, Pretorius C. The male familial caregiver experience of caring for persons with Alzheimer's disease from low socio-economic status: A South African perspective. *Dementia*. 2020;19(3):618-39.
35. Hallikainen I, Koivisto AM, Välimäki T. The influence of the individual neuropsychiatric symptoms of people with Alzheimer disease on family caregiver distress—a longitudinal ALSOVA study. *International journal of geriatric psychiatry*. 2018;33(9):1207-12.
36. Navab E AM, Parvizy S, Haghani H, Bahramnezhad F. Perceived stigma among the family caregivers of people with Alzheimer's disease. 2019;6(18):1-12.
37. Dourado M, Laks J, Kimura N, Baptista M, Barca M, Engedal K, et al. Young-onset Alzheimer dementia: a comparison of Brazilian and Norwegian carers' experiences and needs for assistance. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2018;33(6):824-31.

38. Novais T, Mouchoux C, Kossovsky M, Winterstein L, Delphin-Combe F, Krolak-Salmon P, et al. Neurocognitive disorders: what are the prioritized caregiver needs? A consensus obtained by the Delphi method. *BMC Health Services Research*. 2018;18(1):1-9.
39. Contreras M, Mioshi E, Kishita N. What are the educational and support needs of family carers looking after someone in the early stages of Alzheimer's disease? A qualitative retrospective approach. *Health & Social Care in the Community*. 2022;30(5):1726-34.
40. Parhamnia F. An Investigation Into Information Needs of Amateur Cares of Adult Alzheimers Patients: A qualitative Study. *Human Information Interaction*. 2019;6(2):57-69.
41. Iribarren S, Stonbraker S, Suero-Tejeda N, Granja M, Luchsinger JA, Mittelman M, et al. Information, communication, and online tool needs of Hispanic family caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *Informatics for Health and Social Care*. 2019;44(2):115-34.
42. Basu I, Mukhopadhyay S. Factors related to adverse mental health condition of demented family caregivers: A study in West Bengal, India. *Anthropological Review*. 2019;82(4):373-88.
43. Montgomery W, Goren A, Kahle-Wroblewski K, Nakamura T, Ueda K. Alzheimer's disease severity and its association with patient and caregiver quality of life in Japan: results of a community-based survey. *BMC geriatrics*. 2018;18(1):1-12.
44. Madaleno TR, Moriguti JC, Ferriolli E, De Carlo MMR, Lima NK. Mood, lifestyle and cardiovascular risk factors among older caregivers of patients with Alzheimer's disease dementia: a case-control study. *Aging Clinical and Experimental Research*. 2019;31(11):1609-14.
45. Corrêa MS, de Lima DB, Giacobbo BL, Vedovelli K, Argimon IldL, Bromberg E. Mental health in familial caregivers of Alzheimer's disease patients: are the effects of chronic stress on cognition inevitable? *Stress*. 2019;22(1):83-92.
46. Gehrman P, Gooneratne NS, Brewster GS, Richards KC, Karlawish J. Impact of Alzheimer disease patients' sleep disturbances on their caregivers. *Geriatric Nursing*. 2018;39(1):60-5.
47. Szabo S, Lakzadeh P, Cline S, Palma dos Reis R, Petrella R. The clinical and economic burden among caregivers of patients with Alzheimer's disease in Canada. *International journal of geriatric psychiatry*. 2019;34(11):1677-88.
48. Mars D, Davis BL, Montgomery AJ, Gregoski MJ, Burns DP, Coffey D. The lived experience of African-American informal caregivers of family members with Alzheimer's disease and related dementias. *The Journal of the National Black Nurses Association*. 2017;28(2):19-25.
49. Whitlatch CJ, Orsulic-Jeras S. Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. *The Gerontologist*. 2018;58(suppl_1):S58-S73.
50. Hvidsten L, Engedal K, Selbæk G, Wyller TB, Šaltytė Benth J, Kersten H. Quality of life of family carers of persons with young-onset dementia: A Nordic two-year observational multicenter study. *Plos one*. 2019;14(7):e0219859.
51. Monica Moore M, Díaz-Santos M, Vossel K. Alzheimer's Association 2021 Facts and Figures Report. Alzheimer's Association.
52. Solimando L, Fasulo M, Cavallero S, Veronese N, Smith L, Vernuccio L, et al. Suicide risk in caregivers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Aging clinical and experimental research*. 2022:1-6.
53. Mishra S SA. The Psychological Impact of the Covid-19 Epidemic On Behavioural Performance Of Kota Coaching Students: An Internet-Based Cross-Sectional Survey. *IOSR Journal of Humanities And Social Science*. 2021;26(2):41-8.
54. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2005;13(9):795-801.
55. Beeson R, Horton-Deutsch S, Farran C, Neundorfer M. Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues in mental health nursing*. 2000;21(8):779-806.

56. García-Alberca JM, Lara JP, Berthier ML. Anxiety and depression in caregivers are associated with patient and caregiver characteristics in Alzheimer's disease. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*. 2011;41(1):57-69.
57. Mausbach BT, Chattillion EA, Roepke SK, Patterson TL, Grant I. A comparison of psychosocial outcomes in elderly Alzheimer caregivers and noncaregivers. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2013;21(1):5-13.
58. García-Alberca JM, Cruz B, Lara JP, Garrido V, Lara A, Gris E. Anxiety and depression are associated with coping strategies in caregivers of Alzheimer's disease patients: results from the MALAGA-AD study. *International Psychogeriatrics*. 2012;24(8):1325-34.
59. Cooper C, Katona C, Orrell M, Livingston G. Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: the LASER-AD study. *Journal of affective disorders*. 2006;90(1):15-20.
60. Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, Fasanaro AM, Poderico C. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric disease and treatment*. 2014;10:1407.
61. Cham CQ, Ibrahim N, Siau CS, Kalamani CR, Ho MC, Yahya AN, et al., editors. *Caregiver Burden among Caregivers of Patients with Mental Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis*. Healthcare; 2022: MDPI.
62. Yilmaz A, Turan E, Gundogar D. Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: evidence from Turkey. *Australasian Journal on Ageing*. 2009;28(1):16-21.
63. Cummins RA. Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual disability research*. 2005;49(10):699-706.
64. Ruževićus J, editor *Quality of Life and of Working Life: Conceptions and research*. 17th Toulon-Verona International Conference, Liverpool John Moores University, England; 2014.
65. Zucchella C, Bartolo M, Bernini S, Picascia M, Sinforiani E. Quality of life in Alzheimer disease: a comparison of patients' and caregivers' points of view. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2015;29(1):50-4.
66. Andreakou MI, Papadopoulos AA, Panagiotakos DB, Niakas D. Assessment of health-related quality of life for caregivers of Alzheimer's disease patients. *International journal of Alzheimer's disease*. 2016;2016.
67. Serrano-Aguilar P, Lopez-Bastida J, Yanes-Lopez V. Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*. 2006;27(3):136-42.
68. Elif K, Taşkapılıoğlu Ö, Bakar M. Caregiver burden in different stages of Alzheimer's disease. *Archives of Neuropsychiatry*. 2017;54(1):82.
69. Riedijk S, De Vugt M, Duivenvoorden H, Niermeijer M, Van Swieten J, Verhey F, et al. Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dementia and geriatric cognitive disorders*. 2006;22(5-6):405-12.
70. Vellone E, Piras G, Talucci C, Cohen MZ. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of advanced nursing*. 2008;61(2):222-31.
71. Velilla L, Acosta-Baena N, Allen I, Lopera F, Kramer J. Analysis of family stigma and socioeconomic factors impact among caregivers of patients with early-and late-onset Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Scientific reports*. 2022;12(1):1-10.
72. Stites SD, Largent EA, Johnson R, Harkins K, Karlawish J. Effects of self-identification as a caregiver on expectations of public stigma of Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's disease reports*. 2021;5(1):31-9.
73. Behuniak SM. The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing & Society*. 2011;31(1):70-92.
74. Zhan L. *Caring for family members with Alzheimer's disease: perspectives from Chinese American caregivers*. SLACK Incorporated Thorofare, NJ; 2004. p. 19-29.

75. Herrmann LK, Welter E, Leverenz J, Lerner AJ, Udelson N, Kanetsky C, et al. A systematic review of dementia-related stigma research: can we move the stigma dial? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2018;26(3):316-31.
76. Navab E, Negarandeh R, Peyrovi H, Navab P. Stigma among Iranian family caregivers of patients with Alzheimer's disease: A hermeneutic study. *Nursing & health sciences*. 2013;15(2):201-6.
77. Werner P. Stigma and Alzheimer's disease: A systematic review of evidence, theory, and methods. *The stigma of disease and disability: Understanding causes and overcoming injustices*. Washington, DC, US: American Psychological Association; 2014. p. 223-44.
78. Gitlin LN, Marx K, Stanley IH, Hodgson N. Translating evidence-based dementia caregiving interventions into practice: State-of-the-science and next steps. *The Gerontologist*. 2015;55(2):210-26.
79. Austrom MG, Geros KN, Hemmerlein K, McGuire SM, Gao S, Brown SA, et al. Use of a multiparty web based videoconference support group for family caregivers: Innovative practice. *Dementia*. 2015;14(5):682-90.
80. Lu YY-F, Bakas T, Yang Z, Weaver MT, Austrom MG, Haase JE. Feasibility and effect sizes of the revised daily engagement of meaningful activities intervention for individuals with mild cognitive impairment and their caregivers. *Journal of gerontological nursing*. 2016;42(3):45-58.
81. Gelman CR. "La Lucha": the experiences of Latino family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Clinical Gerontologist*. 2010;33(3):181-93.
82. Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, Austrom MG, Damush TM, Perkins AJ, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *Jama*. 2006;295(18):2148-57.
83. Ducharme F, Lévesque L, Lachance L, Kergoat M-J, Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: a descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*. 2011;48(9):1109-19.
84. National Alliance for Caregiving. What made you think Mom had Alzheimer's? . www.caregiving.org/data/NAC%20Alzheimers0411.pdf2011 [
85. Selye H. Stress and the general adaptation syndrome. *British medical journal*. 1950;1(4667):1383.
86. Tan SY, Yip A. Hans Selye (1907–1982): Founder of the stress theory. *Singapore medical journal*. 2018;59(4):170.
87. Capistrant BD, Moon JR, Glymour MM. Spousal caregiving and incident hypertension. *American journal of hypertension*. 2012;25(4):437-43.
88. Allen AP, Curran EA, Duggan Á, Cryan JF, Chorcóráin AN, Dinan TG, et al. A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. 2017;73:123-64.
89. von Känel R, Dimsdale JE, Ziegler MG, Mills PJ, Patterson TL, Lee SK, et al. Effect of acute psychological stress on the hypercoagulable state in subjects (spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease) with coronary or cerebrovascular disease and/or systemic hypertension. *American Journal of Cardiology*. 2001;87(12):1405-8.
90. Schwartz J, Allison MA, Ancoli-Israel S, Hovell MF, Patterson RE, Natarajan L, et al. Sleep, type 2 diabetes, dyslipidemia, and hypertension in elderly Alzheimer's caregivers. *Archives of gerontology and geriatrics*. 2013;57(1):70-7.
91. Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, Di Cioccio L, Bauco C, De Vito E. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and Quality of life Outcomes*. 2008;6(1):1-5.
92. Creese J, Bédard M, Brazil K, Chambers L. Sleep disturbances in spousal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *International psychogeriatrics*. 2008;20(1):149-61.
93. McKibbin CL, Ancoli-Israel S, Dimsdale J, Archuleta C, von Kanel R, Mills P, et al. Sleep in spousal caregivers of people with Alzheimer's disease. *Sleep*. 2005;28(10):1245-50.

94. Halter B, Jeffrey B. Hazzard's geriatric medicine and gerontology: McGraw-Hill Education; 2017.
95. Cooke JR, Ancoli-Israel S. Normal and abnormal sleep in the elderly. *Handbook of clinical neurology*. 2011;98:653-65.
96. Shaji KS, Smitha K, Lal KP, Prince MJ. Caregivers of people with Alzheimer's disease: a qualitative study from the Indian 10/66 Dementia Research Network. *International journal of geriatric psychiatry*. 2003;18(1):1-6.
97. Tahami Monfared AA, Byrnes MJ, White LA, Zhang Q. The Humanistic and economic burden of alzheimer's disease. *Neurology and Therapy*. 2022;11(2):525-51.
98. Castro DM, Dillon C, Machnicki G, Allegri RF. The economic cost of Alzheimer's disease: Family or public-health burden? *Dementia & Neuropsychologia*. 2010;4:262-7.
99. Peisah C, Brodaty H, Quadrio C. Family conflict in dementia: prodigal sons and black sheep. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*. 2006;21(5):485-92.
100. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience*. 2022.
101. Leong J, Madjar I, Fiveash B. Needs of family carers of elderly people with dementia living in the community. *Australasian Journal on Ageing*. 2001;20(3):133-8.
102. Sanders S, Ott CH, Kelber ST, Noonan P. The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death studies*. 2008;32(6):495-523.
103. Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*. 2004;161(5):850-6.
104. Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*. 2004;19(2):117-23.
105. Kang HS, Myung W, Na DL, Kim SY, Lee J-H, Han S-H, et al. Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. *Psychiatry investigation*. 2014;11(2):152.
106. Semiatin AM, O'Connor MK. The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging & Mental Health*. 2012;16(6):683-8.
107. Ghaffari F, Fotokian Z, Rostami M. Analytical on effect of Resilience interventions on Mental Health in Family Caregivers of Elderlies with Alzheimer's disease: A review literature. *Clinical Excellence*. 2017;7(1):13-35.