SALMAND
IRANIAN JOURNAL OF AGEING

Winter 2025. Vol 19. Issue 4

Review Paper

Caregiving Challenges for Caregivers of Older Adults People With Alzheimer's Disease : A Narrative Review

Soheila Zabolypour[1], Narges Arsalani[2], Tahereh Gilvari[1], Leila Rafiee Vardanjani[1], Faezeh Khajehmirzaei[1], *Masoud Fallahi-Khoshknab[3]

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

Use your device to scan and read the article online

Citation Zabolypour S, Arsalani N, Gilvari T, Rafiee Vardanjani L, Khajehmirzaei F, Fallahi-Khoshknab M. [Caregiving Challenges for Caregivers of Older Adults People With Alzheimer's Disease : A Narrative Review (Persian)]. Iranian Journal of Ageing. 2025; 19(4):506-523. http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3598.1

http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3598.1

ABSTRACT

Objectives Alzheimer 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 to investigate the care challenges of caregivers of older people with Alzheimer disease in 2022.

Methods & Materials A narrative review study was conducted using the Persian keywords "caregiver and Alzheimer disease" and English keywords "Alzheimer disease, caregiver and carer" in PubMed, Embase, ProQuest, SID, and IranDoc from 2017 to 2022. Out of 4594 articles, 27 were evaluated and analyzed using the Gifford quality assessment criteria.

Results Following a review of the articles, it was determined that the most common caregiving issues faced by older Alzheimer patients were divided into two categories: 1) Individual challenges, which included psychological subcategories, lack of information, physical and occupational, and workload and 2) Family challenges, which included subcategories economic, marital, social relationship disruption and lack of emotional relationships obtained.

Conclusion Caring for older people with Alzheimer causes many care challenges for their caregivers. Therefore, in addition to treating and caring for older people with Alzheimer, 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.

Keywords Narrative review, Alzheimer disease, Caregiver, Older people

Article Info:
Received: 09 Jan 2023
Accepted: 01 Oct 2023
Available Online: 01 Jan 2025

* ***Corresponding Author:***
Masoud Fallahi-Khoshknab, Professor.
Address: Department of Nursing, School of Rehabilitation Sciences, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
Tel: +98 (912) 5097144
E-mail: fallahi@uswr.ac.ir

Copyright © 2025 The Author(s);
This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-By-NC: https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

Extended Abstract

Introduction

In recent years, the shift from hospital-based care to home care has intensified, leading to greater involvement of families in caring for patients with chronic diseases, including Alzheimer's disease. This responsibility presents numerous challenges for caregivers, thereby reducing the quality of care provided to patients. Therefore, the health of caregivers of elderly individuals with the Alzheimer's diseases demands serious attention from healthcare service providers. Identifying the challenges faced by caregivers is crucial for effective planning and interventions to address them. Additionally, understanding the factors influencing caregivers can have significant human and economic outcomes. Accordingly, this study was conducted in 2022 to explore the caregiving challenges experienced by caregivers of elderly individuals with Alzheimer's disease.

Methods

A narrative review was conducted to identify the caregiving challenges faced by caregivers of elderly individuals with the Alzheimer's disease. In the first step, the research question was formulated based on the study objective and a review of similar studies; accordingly, "what are the caregiving challenges faced by caregivers of elderly individuals with the Alzheimer's disease?" In the second step, a systematic search was conducted using the following English keywords: "Alzheimer's disease," "Alzheimer dementia," "caregiver," "carer," "family caregivers," "informal caregiver," and "elderly." Meanwhile, the Persian equivalent of the following keywords were used: "caregiver," "family," "elderly," and "Alzheimer." Articles were searched in databases including PubMed, Embase, ProQuest, scientific information database (SID), and Irandoc from 2017 to 2022. The search resulted in 4594 articles from the given databases. In the third step, 350 duplicate articles were excluded, leaving 4244 articles. Titles and abstracts were screened by the first and second authors based on inclusion criteria, which included original research articles (quantitative and qualitative), studies involving caregivers, articles in English or Persian, and articles focused solely on challenges faced by caregivers of Alzheimer's patients. Meanwhile, the exclusion criteria included lack of access to full-text articles, letters to the editor, and studies involving caregivers of patients with other types of dementia. The quality of the studies was assessed using Gifford's criteria. Accordingly, 8 articles were excluded due to lack of full-text access or low-quality evaluation based on Gifford's criteria, leaving 27 articles for final analysis. Any disagreements were discussed within the research team.

Results

The findings categorized the challenges faced by caregivers of elderly individuals with Alzheimer's disease into two main categories and nine subcategories:

Individual challenges

These refer to all factors related to the caregiver that lead to difficulties in their life, including the following items: Psychological challenges, information deficiency challenges, physical challenges, workload challenges, and occupational challenges. Psychological challenges refer to stress, anxiety, depression, restlessness, delusions, apathy, irritability, abnormal motor behaviors, aggression, paranoid thoughts, suicidal ideation, euthanasia-related thoughts, distress, perceived stigma, fear of stigma, and worry about the future. Information deficiency challenges refer to the lack of knowledge about the disease, psychological and physical care, personal hygiene of the patient, effective caregiving techniques, better communication with the patient, and caregiver self-care. Physical challenges refer to issues such as high blood pressure, increased cortisol and cholesterol levels, and reduced brain-derived neurotrophic factor levels. Workload challenges refer to full-time caregiving responsibilities interfering with occupational duties. And, occupational challenges refer to sleep disturbances, absenteeism, tardiness, and reduced working hours.

Family challenges

Family challenges encompass all factors affecting the family, including lack of emotional support, economic challenges, marital challenges and social relationship disruptions. Lack of emotional support refer to full-time involvement of one family member in caregiving and psychological issues leading to a need for emotional support. Economic challenges refer to limited financial resources, increased economic burden due to medical costs, reduced working hours, and lower income. Marital challenges refer to changes in family dynamics and the heavy involvement of one family member in caregiving resulting in family conflicts and marital challenges. Social relationship disruptions refer to fear of judgment by others, lack of time, and resulting social isolation or strained social relationships. Meanwhile, reduced quality of life is another significant challenge for caregivers, often arising as a cumulative outcome of these issues.

Conclusion

According to the reviewed studies, caregivers of elderly individuals with Alzheimer's disease face numerous challenges, which can be categorized into individual and family challenges. Based on these findings, caregiver empowerment programs can be designed, incorporating caregiver-centric interventions, such as counseling, support for reducing depression and anxiety [1], coping strategies [2], enhancing self-efficacy [3], and supportive strategies. Training caregivers on managing stigma, its impact on their caregiving role, and interventions like cognitive-behavioral therapy, mindfulness, and resilience promotion [4] are essential. Nurses, occupying a pivotal position, can play a crucial role in facilitating caregivers' smooth transition into caregiving roles and act as advocates for caregiver support.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

Due to the nature of the present study, there was no need to obtain permission from the ethics committee, but in accordance with the 31 codes of ethics in research, matters related to this study were observed.

Funding

This research did not receive any grant from funding agencies in the public, commercial, or non-profit sectors.

Authors' contributions

All authors were equally contributed in preparing this article.

Conflicts of interest

The authors declared no conflict of interest.

Acknowledgements

The authors extend their gratitude to the esteemed faculty members of the Nursing Department at the University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran, for their guidance and contributions to the enrichment of this work.

مقاله مروری

چالش‌های مراقبتی مراقبین سالمندان مبتلا به بیماری آلزایمر: مرور روایتی

سهیلا زابلی‌پور[۱]، نرگس ارسلانی[۲]، طاهره گیلوری[۱]، لیلا رفیعی وردنجانی[۱]، فائزه خواجه میرزایی[۱]، *مسعود فلاحی خشکناب[۳]

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

Use your device to scan and read the article online

Citation Zabolypour S, Arsalani N, Gilvari T, Rafiee Vardanjani L, Khajehmirzaei F, Fallahi-Khoshknab M. [Caregiving Challenges for Caregivers of Older Adults People With Alzheimer's Disease : A Narrative Review (Persian)]. Iranian Journal of Ageing. 2025; 19(4):506-523. http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3598.1

http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3598.1

چکیده

اهداف بیماری آلزایمر یک بیماری مزمن پیش‌رونده است که باعث وابستگی کامل بیمار و نیاز به مراقبت شبانه‌روزی می‌گردد و چالش‌هایی را برای مراقبین و خانواده‌ها ایجاد می‌کند که نیاز به بررسی و شناخت دارد. بنابراین 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 کلیدواژه‌های فارسی «مراقب و بیماری آلزایمر» و کلیدواژه‌های انگلیسی «Alzheimer's disease، Caregiver و Carer» و جست‌وجو در پایگاه‌های اطلاعاتی پایگاه اطلاعات علمی مرکز جهاد دانشگاهی، پرو کوئست، ام‌بیس، پابمد و ایرانداک در بازه زمانی ۲۰۱۷ تا ۲۰۲۲ انجام شد. از ۴۵۹۴ مقاله درنهایت ۲۷ مقاله با استفاده از معیار ارزیابی کیفیت گیفورد ارزیابی و تحلیل شدند.

یافته‌ها پس از بررسی مقالات، فراوان‌ترین چالش‌های مراقبتی مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر به‌صورت طبقه چالش‌های فردی؛ شامل زیرطبقات روان‌شناختی، کمبود اطلاعات، جسمی، شغلی و بار کاری و طبقه چالش‌های خانوادگی، شامل زیرطبقات اقتصادی، زناشویی، اختلال در روابط اجتماعی و کمبود روابط عاطفی به دست آمد.

نتیجه‌گیری مراقبت از سالمندان مبتلا به آلزایمر باعث ایجاد چالش‌های مراقبتی فراوانی برای مراقبین می‌شود، بنابراین در کنار درمان و مراقبت از سالمندان مبتلا به آلزایمر، توجه به چالش‌های مراقبین و برنامه‌ریزی جهت رفع چالش‌ها و توانمندسازی آنان در سیستم‌های بهداشت و درمان ضروری به نظر می‌رسد.

کلیدواژه‌ها مرور روایتی، دمانس آلزایمر، مراقب، سالمند

اطلاعات مقاله:
تاریخ دریافت: ۱۹ دی ۱۴۰۱
تاریخ پذیرش: ۰۹ مهر ۱۴۰۲
تاریخ انتشار: ۱۲ دی ۱۴۰۳

* **نویسنده مسئول:**
دکتر مسعود فلاحی خشکناب
نشانی: تهران، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، دانشکده علوم توانبخشی، گروه پرستاری.
تلفن: ۵۰۹۷۱۴۴ (۹۱۲) ۹۸+
پست الکترونیکی: fallahi@uswr.ac.ir

Copyright © 2025 The Author(s);
This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-By-NC: https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

مقدمه

پیش‌بینی می‌شود زوال عقل مربوط به بیماری آلزایمر تا سال ۲۰۵۰ با ۱۳۱ میلیون مبتلا، تأثیر مخربی بر جمعیت جهان داشته باشد. هزینه‌های بیماری آلزایمر در حال افزایش است و پیش‌بینی می‌شود 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 پیش‌رونده‌ای هستند، به‌گونه‌ای که مبتلایان به آن، سرانجام احتیاج به مراقبت پیدا می‌کنند؛ چراکه به‌تدریج در مراقبت از خود ناتوان‌تر می‌شوند. تا حدی که در تمام ۲۴ ساعت شبانه‌روز باید مورد مراقبت و حمایت قرار گیرند [۲].

آلزایمر نیز یک بیماری مزمن و شایع‌ترین نوع دمانس است. مراقبت از بیمار مبتلا به آلزایمر یک تجربه استرس‌زاست [۳] که بار مراقبتی برای مراقبین به همراه دارد [۴]. به مشکلات جسمی، روانی، عاطفی، اجتماعی یا مالی ناشی از مراقبت، بار مراقبت گفته می‌شود [۵] و تأثیرات مختلفی، مانند اختلال در فعالیت‌های زندگی روزمره، پیشرفت سریع بیماری، افزایش مرگ‌ومیر، استرس و افزایش هزینه مراقبت بر بیماران و مراقبین دارد [۶]. براساس عوامل شناخته‌شده و همچنین مقیاس‌های موجود، می‌توان بار مراقبین را براساس میزان مشارکت در مراقبت و کیفیت زندگی آن‌ها تعیین کرد [۴]. بار مراقبتی ناشی از بیماری آلزایمر به حدی است که از مراقبت از این بیماران به‌عنوان یک شغل نام برده شده است [۷]. عوامل زیادی بر احساس بار مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر تأثیرگذار است. چنین عواملی می‌تواند ناشی از ویژگی‌های شخصیتی مراقبین، محدودیت‌های عملکردی بیماران و شبکه‌های حمایتی (حمایت خانواده، دوستان، آشنایان) باشد [۴].

در سال‌های اخیر حرکت از مراقبت مبتنی بر بیمارستان به سمت مراقبت در منزل و جامعه‌محور افزایش یافته است و باعث درگیر شدن بیشتر خانواده‌ها در مراقبت شده است [۸]. مراقبین افرادی هستند که در طی دوره بیماری و درمان آن، در مراقبت از بیماران و کمک به آن‌ها به‌منظور سازگاری و اداره بیماری مزمن، بیشترین درگیری را دارند [۹] و اکثریت آن‌ها خانواده و دوستانی هستند که با آن‌ها زندگی می‌کنند [۸۲ درصد) و معمولاً به‌تنهایی از بیماران مراقبت می‌کنند (۶۳/۸ درصد) [۱۰، ۱۱]. کمک به بیماران در انجام فعالیت‌های زندگی روزانه، مدیریت قرار ملاقات با متخصصین بهداشتی و پایبندی به رژیم‌های دارویی متعدد و پیچیده باعث ایجاد فشار زیادی به مراقبین بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن می‌شود [۱۲]. این افراد نسبت به افراد غیرمراقب با استرس شدید، اختلال در سازگاری، افسردگی، اضطراب، اختلالات خواب، بیماری‌های ستون فقرات، درد و کیفیت زندگی پایین‌تر [۱۳] و افزایش بار مراقبتی مواجه هستند [۱۱].

همچنین این افراد با افسردگی [۱۴]، افت کیفیت زندگی [۱۵] و اختلال در روابط خانوادگی نیز [۱۶] مواجه‌اند. به‌گونه‌ای که برخی از محققین این مراقبین را بیماران پنهان می‌دانند [۱۷]. بیماران مبتلا به آلزایمر در شبانه‌روز به‌طور متوسط به ۸ تا ۱۰ ساعت مراقبت نیاز دارند [۱۷]. ارائه مراقبت طولانی‌مدت به‌موازات ایفای نقش‌های اجتماعی و خانوادگی، مراقبین خانواده را مستعد مشکلات روحی و جسمی مختلفی می‌کند و کیفیت زندگی آنان را مختل می‌کند. 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 ارائه مراقبت باکیفیت ناتوان می‌کند و ممکن است به ارائه خدمات بهداشتی ناکارآمد منجر شود. به‌عبارت‌دیگر فرسودگی مراقبین خانواده ممکن است منجر به اثرات زیان‌آور و دائمی در بیماران شود و به دنبال آن فشار قابل‌توجهی بر سازمان‌های بهداشتی و درمانی تحمیل شود. این مسئله بر ضرورت توجه بیشتر به این گروه از مراقبین تأکید دارد. ازاین‌رو سیستم‌های بهداشتی و درمانی باید مسئولیت تحلیل دقیق شرایط مراقبین خانواده را برعهده داشته باشند و مداخلات مختلفی را براساس چنین چالش‌هایی با استفاده از رویکرد مراقب‌محور طراحی و برنامه‌ریزی کنند [۱۸-۲۰].

سلامت مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر مسئله بهداشتی مهمی است که نیازمند توجه جدی از سوی ارائه‌کنندگان خدمات بهداشتی است [۲۱]. حمایت از مراقبین بر مراقبت از بیمار نیز تأثیرگذار است [۲۲]، زیرا به دلیل چالش‌های ایجادشده و افزایش بار مراقبتی ممکن است نتوانند نقش خود را به‌عنوان مراقب ادامه دهند و حتی مراقبت از بیمار را رها کنند [۲۰]. شناخت این چالش‌ها برای طراحی و برنامه‌ریزی مؤثر در جهت رفع آن‌ها موضوع مهمی محسوب می‌شود [۲۳]. همچنین شناخت فاکتورهایی که مراقبین را تحت تأثیر قرار می‌دهد 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 درمورد یک موضوع موجود بوده و ارتباط دادن آن به جامعه هدف است [۲۵]. بنابراین باتوجه‌به اینکه تعداد مبتلایان به بیماری آلزایمر در جهان رو به افزایش است و علائم ایجادشده باعث وابستگی کامل بیماران و نیاز به مراقبت ۲۴ ساعته می‌شود، عمده مراقبت از آنان برعهده خانواده‌ها است و این خانواده‌ها با بار مراقبتی بالایی مواجه هستند. همچنین برنامه‌ریزی برای حمایت از این گروه نیاز به شناخت چالش‌ها و راه‌حل‌های موجود دارد و با مرور متون می‌توان اطلاعات کامل در این مورد را جمع‌آوری کرد. مطالعه مروری‌ای 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 مطالعه

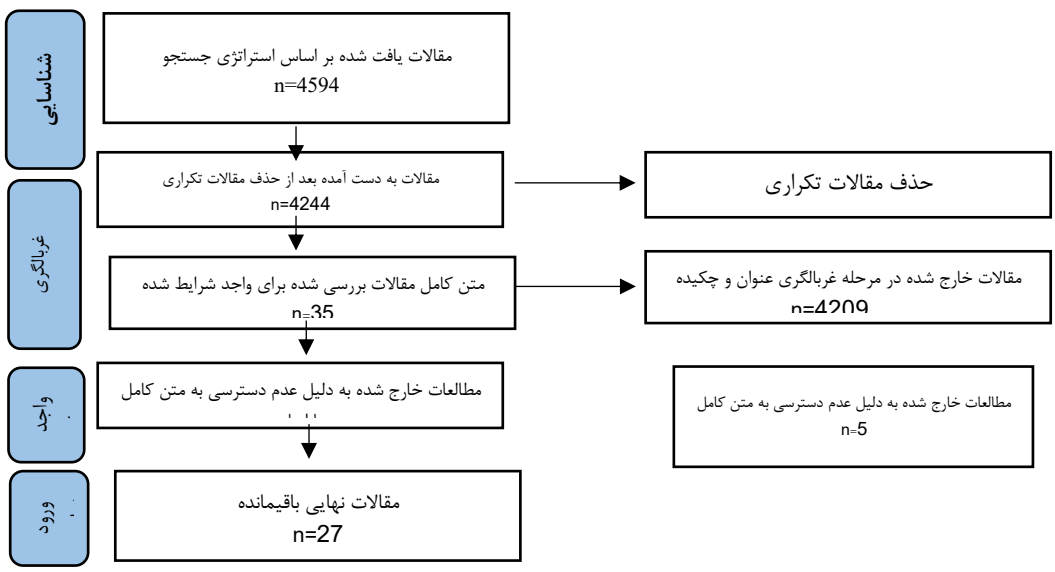
به‌منظور مشخص کردن چالش‌های مراقبتی مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر از مرور روایتی استفاده شد.

- در گام اول سؤال پژوهش براساس هدف پژوهش و بررسی ازنظر مطالعات مشابه انجام‌شده، تنظیم شد: چالش‌های مراقبتی مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر چیست؟

- در گام دوم استراتژی جست‌وجو با مرور مختصر مطالعات موجود و اصطلاحات مِش صورت گرفت تا کلیدواژه‌های مرتبط انتخاب شود. سپس با استفاده از کلیدواژه‌های انگلیسی Alzheimer's disease, Alzheimer Dementia, Alzheimer's Disease, Senile Dementia, Dementia Alzheimer Type، Alzheimer Type Senile Dementia, Primary Senile Degenerative Dementia, Alzheimer Sclerosis, Alzheimer Syndrome, Senile Dementia, Alzheimer Type, Acute Confusional Senile Dementia, Presenile Dementia, Late Onset Alzheimer's disease، Focal Onset Alzheimer's Disease, Familial Alzheimer's disease (FAD), Alzheimer's disease, Early Onset, Early Onset Alzheimer's disease, Presenile Alzheimer Dementia, Caregivers, Caregiver, Carers, Carer, Care Givers, Care Giver, Spouse Caregivers, Spouse Caregiver, Family Caregivers, Informal Caregivers, Informal Caregiver Elderly و کلیدواژه‌های فارسی مراقب، خانواده، سالمند و آلزایمر به‌صورت مجزا و ترکیبی با استفاده از بولین‌های AND و OR جست‌وجوی لغتی و موضوعی توسط نویسندگان اول و مسئول به‌صورت جداگانه انجام شد. همچنین برای تکمیل مرور صورت‌گرفته، جست‌وجوی دستی مطالعات، بررسی لیست منابع مقالات بسیار مرتبط و مجلات کلیدی نیز صورت گرفت. جست‌وجوی مقالات در پایگاه‌های اطلاعاتی پایگاه اطلاعات علمی مرکز جهاد دانشگاهی[1]، پروکوئست[2]، امبیس[3]، پابمد[4] و ایرانداک[5] در بازه زمانی ۲۰۱۷ تا ۲۰۲۲ انجام شد (تصویر شماره ۱). در جست‌وجوی انجام‌شده براساس استراتژی جست‌وجو 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 مقالات براساس معیارهای ورود و خروج انتخاب شدند. معیارهای ورود: مقالات اصیل پژوهشی (کمی و کیفی)، نوع مشارکت‌کننده (مراقبین)، زبان انگلیسی و فارسی و مقالاتی که صرفاً به چالش‌های مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر پرداخته بودند. معیارهای خروج: عدم دسترسی به متن کامل مقاله، نامه به سردبیر و مقالاتی که نمونه موردمطالعه آن‌ها مراقبین بیماران مبتلا به انواع دمانس بودند. در این مرحله کیفیت مطالعات براساس معیار گیفورد مورد بررسی قرار گرفت. مقالات براساس معیارهای ارائه‌شده توسط گیفورد و همکاران برای مطالعات کمی (۶ معیار) کیفی (۱۱ معیار)، شبه‌تجربی (۸ معیار) و تجربی (۷ معیار) در یک مقیاس ۲ امتیازی (صفر و ۱) ارزیابی شدند. این معیارها شامل شفافیت در بیان مسئله و ضرورت انجام پژوهش، روش‌شناسی و نمونه‌گیری درست،

1. Scientific Information Database (SID)
2. ProQuest
3. Embase
4. PubMed
5. Irandoc



تصویر ۱. نمودار گردشی پریزما ۲۰۰۹

نحوه گزارش یافته‌ها و تفسیر نتایج بود. نقطه برش برای حذف مقاله برای مطالعات کمی پرسش‌نامه‌ای، امتیاز ۴ و کمتر؛ برای مطالعات تجربی و شبه‌تجربی 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 براساس معیار ارزیابی کیفی گیفورد حذف و تنها ۲۷ مقاله باقی ماند که در گام آخر مورد تجزیه‌وتحلیل قرار گرفتند. اختلاف‌نظرهای احتمالی در تیم تحقیق مورد بحث قرار گرفت.

یافته‌ها

در جدول شماره ۱ نتایج مرور ۲۷ مطالعه ذکر شده است. موارد لحاظ‌شده در این جدول شامل عنوان مطالعه، نام نویسندگان، سال انتشار، نوع مطالعه، جمعیت هدف، حجم نمونه و پیامدهای مطالعه است. براساس جدول شماره ۲ می‌توان چالش‌های مراقبین سالمندان مبتلا به بیماری آلزایمر را در ۲ طبقه و ۹ زیرطبقه دسته‌بندی کرد:

چالش‌های فردی

چالش‌های فردی به معنای کلیه عوامل مربوط به مراقب استکه منجر به بروز چالش‌هایی در زندگی وی شده است. این چالش‌ها شامل: روان‌شناختی (۶۶ درصد)، کمبود اطلاعات (۳۳/۳۳ درصد)، جسمی (۲۲/۲۲ درصد)، بار کاری (۱۱/۱۱ درصد) و شغلی (۷/۴۰ درصد) است.

چالش‌های روان‌شناختی

منظور از چالش‌های روان‌شناختی وجود علائمی، مانند استرس مراقبین که ارتباط مثبتی با شدت بیماری آلزایمر دارد [۲۷]، استرس، اضطراب (۳۲/۴ درصد)، افسردگی (خفیف ۱۹/۷ درصد، متوسط ۱۹/۷ درصد و شدید ۵ درصد) [۱۱]، بی‌قراری، هذیان (۵۷/۷ درصد)، بی‌تفاوتی (۶۰/۶ درصد)، افسردگی (۵۶/۳ درصد) [۲۸، ۲۹]، تحریک‌پذیری (۵۳/۳ درصد)، رفتارهای حرکتی نابهنجار (۵۹ درصد) [۲۸، ۳۰] و پرخاشگری [۳۱] است. همچنین افکار پارانوئید، خودکشی، قتل و اتانازی[6] نیز در بین مراقبین دیده می‌شود. به‌طوری‌که مراقبان مرگ خود را پایانی بر تجربه مراقبت و کشمکش‌های ناشی از آن می‌دانستند و نمی‌خواستند به‌عنوان دریافت‌کننده مراقبت در شرایط مشابهی قرار گیرند، علاوه‌براین با این توجیه که به‌هرحال بیمار به زودی خواهد مرد، آرزوی مرگ سریع‌تر بیمار را داشتند [۳۲، ۳۳]. از دیگر علائم روان‌شناختی می‌توان پریشانی [۳۴، ۳۵]، انگ درک‌شده [۳۶]، هراس از انگ [۱۶] و نگرانی درمورد آینده [۳۷] را نام برد.

چالش کمبود اطلاعات

مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر معمولا به عهده اعضای خانواده وی است [۱۰، ۱۱]. بیش از یک‌سوم از این افراد نیاز به کسب آگاهی درمورد بیماری اطرافیان و کسب مهارت‌های سازگاری ۸۳ درصد [۳۸] برای افزایش تاب‌آوری و افزایش آمادگی برای چالش‌های آینده دارند [۳۹]. در مطالعه پرهام‌نیا و همکاران نیز نیاز به اطلاعات درمورد بیماری، مراقبت‌های روحی‌روانی و مراقبت‌های جسمی و بهداشت فردی بیمار به‌عنوان چالش‌های مراقبین ذکر شده است [۴۰]. اطلاعات در ارتباط با مراقبت مؤثر از بیمار (۹۱/۷ درصد)، نحوه بر قراری ارتباط با دیگر افراد درگیر در مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر (۸۷/۵ درصد)، ازجمله گروه‌های خاص و سایر مراقبین، به اشتراک گذاشتن تجربیات و یادگیری از دیگر مراقبین، یادگیری نحوه برقراری ارتباط بهتر با بیمار، ارتباط با تیم مراقبت سلامت و کارکنان حمایتی در انجمن آلزایمر (۷۹/۲ درصد) برای کسب اطلاعات و برای هماهنگی با اعضای خانواده، برنامه‌ریزی و پیگیری قرار ملاقات‌ها و داروها و شرکت در گروه‌های حمایتی، آگاهی درمورد ابزارهای ارتباطی برای یافتن سریع شماره تلفن‌های مهم، پیگیری ایمیل، برنامه‌ریزی قرار ملاقات‌های بهداشتی و ابزارهایی برای به حداقل رساندن زمان جست‌وجوی اطلاعات موردنیاز است. همچنین ابزارهای ارتباطی آنلاین مانند ایمیل می‌توانند برای پرسیدن سؤالات یا یافتن اطلاعات، دسترسی به ویدئوهای آموزش عملی (مانند نحوه انتقال ایمن بیمار)، پیوند با سایر مراقبان و 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 خودمراقبتی و حمایت از سلامت روان خود است [۳۹]. برخی مراقبین نیز حمایت‌های موجود را متناسب با نیازهای خود نمی‌دانند [۳۷]. مراقبین برای انجام مراقبت‌های روزانه بیماران، ازجمله نحوه غذا دادن به بیمار، حمام کردن و بقیه فعالیت‌های مربوط به بیمار به اطلاعات نیاز دارند [۳۱، ۴۲].

چالش‌های جسمی

منظور از چالش‌های جسمی بروز فشار خون بالا (۱۲/۷ درصد) [۴۳]، افزایش سطح کورتیزول و کلسترول خون و کاهش سطح فاکتور نوروتروفیک مغزی [۱۵، ۴۴، ۴۵] است. فراموشی بیمار، اختلال در گفتار و رفتار، اختلال در تعادل، مشکلات روحی و جسمی همراه باعث می‌شوند مراقبین این بیماران را به‌طور شبانه‌روزی حمایت کنند. درنتیجه اختلالات مربوط به خواب در این مراقبین به چشم می‌خورد [۱۶، ۴۳، ۴۶، ۴۷].

6. Euthanasia

جدول ۱. مطالعات انجام‌شده درمورد چالش‌های مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر

ردیف	عنوان مقاله	نویسنده (سال انتشار)	نوع مطالعه	جمعیت هدف	حجم نمونه	یافته‌های مطالعه
۱	بار مراقبین و شیوع افسردگی، اضطراب و اختلالات خواب در مراقبین بیماری آلزایمر در چین	لی و همکاران (۲۰۱۷) [۱۱]	کمی مقطعی	بیماران مبتلا به آلزایمر و مراقبین	۳۰۹	اختلال خواب، اضطراب، افسردگی، درگیری زیاد در امر مراقبت
۲	تجارب مراقبتی خانواده‌های سالمندان آلزایمری (یک مطالعه پدیدارشناسی)	شفیعی 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، هراس از انگ، فشار مراقب، احساس شرم و خجالت و کم کردن روابط با دیگران، خشم، غفلت از خود به دلیل کمبود وقت
۳	علائم عصبی روان‌شناختی در بیماری آلزایمر: ارتباط با بار مراقبتی و نتایج درمان	چن و همکاران (۲۰۱۷) [۲۷]	آینده‌نگر	بیماران مبتلا به آلزایمر و مراقبین	۲۶۰	استرس، اضطراب، درگیری تمام‌وقت
۴	پریشانی مراقب مربوط به علائم عصبی روانی بیماران به عنوان عملکرد محیط مراقبت	لورنزو لوپز و همکاران (۲۰۱۷) [۲۸]	مقطعی	زوج مراقب بیمار	۷۲	رفتار حرکتی ناهنجار، بی‌تفاوتی، بی‌قراری،پرخاشگری، اضطراب، افسردگی، شادی کم
۵	شیوع و ریسک‌فاکتورهای افسردگی در مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر در عربستان سعودی	الکاهتانی و همکاران (۲۰۱۸) [۲۹]	کمی مقطعی	مراقبین	۱۱۰	افسردگی
۶	علائم رفتاری و روان‌شناختی بیماری آلزایمر مرتبط با بار مراقب و افسردگی	بازجیک و همکاران (۲۰۱۹) [۳۰]	آینده‌نگر و مبتنی بر بالین	مراقبین	۷۱	بی‌تفاوتی، هذیان، افسردگی، توهم، تحریک‌پذیری، اضطراب، رفتار حرکتی غیرعادی، بی‌قراری، پرخاشگری، تغییرات اشتها، شادی کم
۷	تجارب مراقبین از بیماران با مرحله متوسط بیماری آلزایمر: یک مطالعه کیفی	اوزکان و همکاران (۲۰۲۲) [۳۱]	کیفی (فنومنولوژی)	مراقبین	۴۶	عدم آگاهی درمورد تغییرات مربوط به بیماری در بیمار، تغییر در فعالیت روزانه مراقب، نیاز به حمایت و سازگاری با فرایند مراقبت، پرخاشگری، بی‌قراری، خستگی، کمبود حمایت عاطفی ازطرف خانواده، زندگی اجتماعی محدودشده، تعارضات خانوادگی، کمبود منابع مالی برای برآوردن نیازهای بیماران
۸	شبیه مرگ نزدیک است: بیان افکار خودکشی و قتل در پست‌های وبلاگ مراقبان خانواده افراد مبتلا به زوال عقل	اندرسون و همکاران(۲۰۱۹) [۳۲]	کیفی	وبلاگ مراقبین	۹	افکار خودکشی، افکار قتل و اتونازی
۹	ارزیابی سلامت روان مراقبین براساس مرحله بیماری بیماران مبتلا به دمانس نوع آلزایمر	یازارد و همکاران(۲۰۱۸) [۳۳]	توصیفی	بیماران و مراقبین	۱۲۰ ۱۲۰	افسردگی، اضطراب، افکار پارانوئید، روان‌پریشی، اختلال وسواس فکری عملی
۱۰	تجربه مراقب خانواده مرد درمورد مراقبت از افراد مبتلا به بیماری آلزایمر از وضعیت اقتصادی‌اجتماعی پایین: دیدگاه آفریقای جنوبی	هندریکس و همکاران (۲۰۲۱) [۳۴]	کیفی	مراقبین	۱۱	مشکلات رفتاری، فرسایش ارتباط با دیگران، تعارض خانوادگی، کمبود اطلاعات، کمبود وقت آزاد و مشکلات مالی به دلیل مسئولیت سنگین مراقبت از بیمار
۱۱	تأثیر علائم عصبی روان‌شناختی فردی افراد مبتلا به بیماری آلزایمر بر پریشانی مراقب خانواده مطالعه طولی	هایلیکانن و همکاران (۲۰۱۸) [۳۵]	طولی با پیگیری سالانه	بیماران و مراقبین	۲۲۶	پریشانی

ردیف	عنوان مقاله	نویسنده (سال انتشار)	نوع مطالعه	جمعیت هدف	حجم نمونه	یافته‌های مطالعه
۱۲	بررسی انگ درک‌شده در مراقبین افراد مبتلا به آلزایمر شهر تهران سال ۱۳۹۶	نواب و همکاران (۲۰۱۹) [۴۶]	توصیفی‌مقطعی	مراقبین	۶۶	انگ درک‌شده
۱۳	زوال عقل: آلزایمر زودهنگام: مقایسه تجربیات و نیازهای مراقبان برزیلی و نروژی به کمک	دورادو و همکاران (۲۰۱۸) [۴۷]	کیفی	مراقبین	۲۰	استرس، احساس گناه، ناامیدی، اندوه، دزدیده شدن آینده، تنهایی و خشم، از دست دادن شغل، عدم تنظیم حمایت‌ها با مشکلات و نیازها، عدم حضور به‌موقع در محل کار، کاهش ساعات کار به دلیل خواب‌آلودگی و به دنبال آن کاهش درآمد
۱۴	اختلالات عصبی‌شناختی: نیازهای اولویت‌بندی‌شده مراقبین چیست؟ اجماع به‌دست‌آمده با روش دلفی	نوایس۱۲ و همکاران(۲۰۱۸) [۳۸]	مشاهده‌ای	مراقبین	۶۸	کمبود اطلاعات درمورد بیماری نیاز به مهارت‌های سازگاری
۱۵	نیازهای آموزشی و حمایتی مراقبین خانواده که از فردی در مراحل اولیه آلزایمر مراقبت می‌کنند چیست؟ یک رویکرد گذشته‌نگر کیفی	کانتریراس و همکاران (۲۰۲۱) [۳۹]	کیفی	مراقبین	۱۲	احساس گناه، نگرانی درمورد آینده و سلامتی خود، احساس ناامیدی، نیاز به حمایت، آموزش و خودمراقبتی
۱۶	بررسی نیازهای اطلاعاتی مراقبان غیرحرفه ای افراد بزرگسال مبتلا به آلزایمر در یک مطالعه کیفی	پرهام‌نیا و همکاران (۲۰۱۹) [۴۰]	تحلیل محتوای کیفی	مراقبین	۹	نیازهای اطلاعاتی مربوط به بیماری آلزایمر، مراقبت‌های روحی‌روانی، نیازهای جسمی و بهداشت فردی و سازمان‌های بهداشتی و خدماتی
۱۷	اطلاعات، ارتباطات و نیازهای ابزار آنلاین مراقبین خانواده اسپانیایی‌تبار افراد مبتلا به بیماری آلزایمر و زوال عقل مرتبط	ایریبارین و همکاران (۲۰۱۹) [۴۱]	کیفی	مراقبین	۲۴	نیازهای ارتباطی، اطلاعاتی و نیاز به ابزارهای آنلاین
۱۸	عوامل مرتبط با وضعیت نامطلوب سلامت روانی مراقبین خانواده بیماران مبتلا به زوال عقل: مطالعه‌ای در بنگال غربی، هند	باسو و همکاران (۲۰۱۹) [۴۲]	مقطعی	مراقبین	۱۳۴	استرس، اضطراب، نیاز به حمایت
۱۹	شدت بیماری آلزایمر و ارتباط آن با کیفیت زندگی بیمار و مراقب در ژاپن: نتایج یک نظرسنجی مبتنی بر جامعه	مونتگومری و همکاران (۲۰۱۸) [۴۳]	مقطعی	بیماران و مراقبین	۳۰۰	فشار خون بالا، بی‌خوابی، افسردگی
۲۰	کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر	ملادنو و همکاران (۲۰۱۹) [۴۴]	نمونه زوجی طولی	بیماران مبتلا به آلزایمر و مراقبین	۹۷	افت کیفیت زندگی مرتبط با سلامت
۲۱	خلق، سبک زندگی و عوامل خطر قلبی‌عروقی در بین مراقبین مسن بیماران مبتلا به زوال عقل بیماری آلزایمر: مطالعه موردشاهدی	مدالنو و همکاران(۲۰۱۹) [۴۴]	موردشاهدی زوجی و مشاهده‌ای	مراقبین	۶۲ ۶۲	اختلال اضطرابی، دوره افسردگی کلسترول بالا
۲۲	سلامت روان در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به آلزایمر: آیا اثرات استرس مزمن بر شناخت اجتناب ناپذیر است؟	کورآ و همکاران (۲۰۱۹) [۴۵]	توصیفی‌تحلیلی	مراقبین و گروه مقایسه	۳۳ ۳۴	فرسودگی، سطح کورتیزول بالا، کاهش سطح فاکتور نوروتروفیک مغزی
۲۳	تأثیر اختلالات خواب بیماران مبتلا به آلزایمر بر مراقبین آن‌ها	جهرمن و همکاران (۲۰۱۸) [۴۶]	توصیفی	بیماران و مراقبین	۱۳۰	اختلال خواب
۲۴	بار بالینی و اقتصادی در میان مراقبین بیماران مبتلا به بیماری آلزایمر در کانادا	زابو و همکاران (۲۰۱۹) [۴۷]	مشاهده‌ای گذشته‌نگر	اطلاعات ثبت شده مراقبین	۵۳	افزایش هزینه‌ها، افزایش مرگ‌ومیر، سایکوز، اختلال خواب

ردیف	عنوان مقاله	نویسنده (سال انتشار)	نوع مطالعه	جمعیت هدف	حجم نمونه	یافته‌های مطالعه
۲۵	تجربه زیسته مراقبان غیررسمی آفریقایی‌آمریکایی اعضای خانواده مبتلا به بیماری آلزایمر و دمانس‌های مرتبط	مارس و همکاران (۲۰۱۷) [۴۸]	کیفی (پدیده‌شناسی)	مراقب	۱۶	کمبود دانش، حمایت و راهنمایی
۲۶	رفع نیازهای اطلاعاتی، آموزشی و حمایت روانی‌اجتماعی افراد مبتلا به زوال عقل و مراقبین خانواده آن‌ها	ویتلاچ و همکاران (۲۰۱۸) [۴۹]	توصیفی	مراقبین	۱۲۰	نیاز به حمایت دوستان و خانواده
۲۷	کیفیت زندگی مراقبین خانواده افراد مبتلا به زوال عقل زودهنگام: یک مطالعه چندمرکزی مشاهده‌ای ۲ ساله شمال اروپا	ویدستن و همکاران (۲۰۱۹) [۵۰]	طولی	مراقبین	۸۸	افت کیفیت زندگی

سالمند

چالش‌های بار کاری

به‌موازات پیشرفت بیماری و افزایش نیازهای مراقبتی بیماران مبتلا به آلزایمر، مراقبین آن‌ها به‌صورت تمام‌وقت درگیر مراقبت از بیمار شده و وقت زیادی را صرف مراقبت از بیماران می‌کنند (۷۶/۷ درصد). بنابراین برای رفع نیازهای خود دچار کمبود وقت شده و گاهی حتی نمی‌توانند شغلی اختیار کنند. در این مورد گاهی از اصطلاح اسیری مراقب استفاده می‌شود و خودغفلتی رخ می‌دهد [۱۱، ۱۶، ۳۷].

چالش‌های شغلی

خواب‌آلودگی به دلیل بیداری‌های مکرر در طول شب، غیبت از محل کار، عدم حضور به‌موقع 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

چالش‌های خانوادگی به معنای کلیه فاکتورهایی است که خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد و شامل کمبود حمایت عاطفی (۲۲/۲۲ درصد)؛ اقتصادی (۱۴/۸۱ درصد)، زناشویی (۱۱/۱۱ درصد) و اختلال در روابط اجتماعی (۱۱/۱۱ درصد) است.

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 نمی‌گیرد [۱۶، ۳۷، ۳۹]. علائم روان‌شناختی نیز باعث نیاز به حمایت عاطفی در مراقبین می‌شود [۳۱، ۴۲]. نیاز به حمایت جهت ارائه مراقبت اهمیت زیادی دارد [۴۸، ۴۹] در برخی موارد نیز حمایت‌های صورت‌گرفته با نیازهای مراقبین متناسب نیست [۳۷].

چالش‌های اقتصادی

کمبود منابع مالی برای برآوردن نیازهای بیماران [۳۱، ۳۷]، افزایش بار اقتصادی ناشی از هزینه‌های 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].

چالش‌های زناشویی

تغییر در روابط افراد خانواده با هم، درگیری زیاد یک نفر در امر مراقبت و عدم حمایت ازطرف بقیه اعضای خانواده باعث بروز تعارضات خانوادگی و چالش‌های زناشویی می‌شود [۱۶، ۳۱، ۳۴].

اختلال در روابط اجتماعی

اختلال در روابط مراقب با بیمار و سایر اعضای خانواده باعث قطع روابط و پرخاشگری کلامی و فیزیکی می‌شود. احساس شرم و خجالتی که به دلیل مشکلات بیمار مانند عدم کنترل دفع ایجاد می‌شود و همچنین ترس از قضاوت دیگران و کمبود وقت باعث فرسایش روابط و قطع ارتباطات خانوادگی شده و درنتیجه زندگی اجتماعی محدود می‌شود [۱۶، ۳۱، ۳۴].

کاهش کیفیت زندگی

کاهش کیفیت زندگی نیز یکی دیگر از چالش‌های مراقبین است که می‌تواند نتیجه تمام چالش‌های ذکرشده باشد [۱۵، ۵۰].

بحث

بیماری آلزایمر شایع‌ترین 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. یافته‌ها حاکی از آن

جدول ۲. چالش‌های مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر

طبقه	زیر طبقات
چالش‌های فردی	روان‌شناختی: استرس، اضطراب، بی‌قراری، افسردگی، هذیان، بی‌تفاوتی، تحریک‌پذیری، پریشانی، خشم، رفتارهای حرکتی نابهنجار، افکار پارانوئید، خودکشی، قتل و اتانازی، احساس شرم و خجالت، فرسودگی، انگ درک‌شده، هراس از انگ و نگرانی درمورد آینده
	کمبود اطلاعات: نیاز به اطلاعات درمورد بیماری، مراقبت‌های روحی‌روانی و مراقبت‌های جسمی و بهداشت فردی بیمار، نیاز به اطلاعات درمورد روش‌های مقابله‌ای، 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 درمورد ابزارهای ارتباطی، نیاز به افزایش آگاهی از نیازهای مراقب در جهت خودمراقبتی و حمایت از سلامت روان خود، نیاز به اطلاعات در ارتباط با مراقبت‌های روزانه بیمار، عدم تناسب حمایت‌های 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 به‌موقع در محل کار، کاهش ساعات کار
	بار کاری: درگیری تمام‌وقت، صرف وقت زیاد برای مراقبت، کمبود وقت
چالش‌های خانوادگی	اقتصادی: افزایش بار اقتصادی ناشی از هزینه‌های 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 محدودشده
	کمبود حمایت عاطفی: نیاز به حمایت ازطرف دوستان و خانواده

سالمند

است که مراقبین این گروه از بیماران با چالش‌های مختلفی روبه‌رو هستند، چراکه طولانی‌مدت بودن بیماری باعث می‌شود مدت‌زمان ناتوانی و وابستگی بیماران به اطرافیان زیاد شده و تأثیر قابل‌توجهی 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 مرگ‌ومیر در مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر شود [۵۲].

نتایج مطالعه حاکی از آن است که فراوان‌ترین چالش مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر (۲۱ مورد از ۲۷ مطالعه) طبقه چالش‌های فردی (جدول شماره ۳) و زیرطبقه چالش‌های روان‌شناختی شامل استرس، اضطراب، بی‌قراری، افسردگی و موارد دیگری است که در قسمت نتایج ذکر شده است. چالش‌های روان‌شناختی بخش جدایی‌ناپذیر زندگی فردی است و معمولاً افراد چالش‌های روان‌شناختی، ازجمله افسردگی، استرس و اضطراب را در کار، روابط و سلامتی و زمانی که به دلیل عواملی مانند بار کاری، خواب ناکافی احساس ضعف و یا شکست می‌کنند، تجربه می‌کنند [۵۳]. در مطالعه ماهونی و همکاران نیز وجود افسردگی در مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر گزارش شده است. تحریک‌پذیری بیماران و کیفیت ضعیف ارتباط پیش‌بینی‌کننده افسردگی در مراقبین است [۵۴]. فقدان حمایت‌های اجتماعی و مراکز سلامت محله‌ای در میان دیگر عوامل می‌تواند منجر به افزایش بار مراقبتی و به دنبال آن افزایش سطح اضطراب و افسردگی شود [۲۱]. تنهایی که به‌عنوان احساس تجربه‌شده در اثر تغییر سبک زندگی و محرومیت از روابط مطلوب تعریف می‌شود نیز باعث گسترش افسردگی می‌شود [۵۵]. در مطالعات دیگر افسردگی [۵۶-۵۸]، اضطراب [۵۶، ۵۸، ۵۹] و پریشانی [۶۰] نیز گزارش شده است. بار مراقبتی تنش فیزیکی و عاطفی است که مراقبت‌کننده متحمل می‌شود [۶۱] و طبق مطالعات، مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر بار مراقبتی زیادی را متحمل می‌شوند [۶۱]، بنابراین ایجاد افسردگی، اضطراب و دیگر علائم سایکولوژیک دور از انتظار نیست.

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

جدول ۳. چالش‌های مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر براساس درصد و فراوانی

چالش‌های مراقبتی مراقبین	تعداد(درصد)	مؤلفین و سال انتشار
چالش‌های فردی	۲۴(۸۸/۸۸)	چن و همکاران (۲۰۱۷) [۳۷]، لی و همکاران(۲۰۱۷) [۱۱]، لورنزو لوپز و همکاران(۲۰۱۷) [۲۸]، مارس و همکاران(۲۰۱۷) [۴۸]، شفیعی و همکاران (۲۰۱۷) [۱۶]، الکاهتانی و همکاران (۲۰۱۸) [۲۹]، دورادو و همکاران(۲۰۱۸) [۳۷]، جهرمن و همکاران(۲۰۱۸) [۴۶]، هایلیکانن و همکاران (۲۰۱۸) [۳۵]، مونتگومری و همکاران(۲۰۱۸) [۳۳]، نوایس و همکاران(۲۰۱۸) [۳۸]، یازارد و همکاران(۲۰۱۸) [۳۳]، اندرسون و همکاران(۲۰۱۹) [۳۲]، باسو و همکاران(۲۰۱۹) [۴۲]، نواب و همکاران(۲۰۱۹) [۳۶]، پرهام نیا و همکاران (۲۰۱۹) [۴۰]، بازجیک و همکاران (۲۰۱۹) [۳۰]، کورآ و همکاران (۲۰۱۹) [۴۵]، ایریبارین و همکاران (۲۰۱۹) [۴۱]، مدالنو و همکاران (۲۰۱۹) [۴۴]، زابو و همکاران (۲۰۱۹) [۴۷]، هندریکس و همکاران (۲۰۲۱) [۳۴]، کانتریراس و همکاران (۲۰۲۱) [۳۹]، اوزکان و همکاران(۲۰۲۲) [۳۱]
چالش‌های خانوادگی	۹(۳۳/۳۳)	مارس و همکاران (۲۰۱۷) [۴۸]، شفیعی و همکاران (۲۰۱۷) [۱۶]، دورادو و همکاران (۲۰۱۸) [۳۷]، ویتلاچ و همکاران(۲۰۱۸) [۴۹]، باسو و همکاران (۲۰۱۹) [۴۲]، زابو و همکاران(۲۰۱۹) [۴۷]، هندریکس و همکاران (۲۰۲۱) [۳۴]، کانتریراس و همکاران (۲۰۲۱) [۳۹]، اوزکان و همکاران(۲۰۲۲) [۳۱]

کیفیت زندگی یک مفهوم چندبعدی است [۶۳] که تحت تأثیر سلامت جسمی و روانی فرد، میزان استقلال و روابط اجتماعی وی قرار می‌گیرد [۶۴]. کیفیت زندگی پایین مراقبین با خلق افسرده و اختلالات رفتاری بیماران رابطه منفی داشته [۶۵-۶۸] و تحت تأثیر استراتژی‌های سازگاری نامناسب نیز قرار می‌گیرد [۶۹]. نگرانی درمورد آینده، پیشرفت ناخوشی بیمار و استرس کیفیت زندگی را کاهش می‌دهد [۷۰]. اختلالات شناختی، مانند نقص حافظه منجر به ناتوانی فرد در انجام فعالیت‌های روزمره، ازجمله ناتوانی در غذا خوردن، راه رفتن و استحمام می‌شود و وابستگی به مراقب و افزایش بار مراقب را به همراه دارد [۱۷]. بنابراین افزایش بار مراقب، مراقبت و مواجهه طولانی‌مدت با علائم روان‌پزشکی و اختلالات رفتاری و شناختی بیمار منبع استرس مراقبین است و می‌تواند منجر به بروز بیماری‌های مزمن شود [۱۷] افزایش مدت زمان مراقبت با تغییر در سبک زندگی مراقبین، کیفیت زندگی آنان را تحت تأثیر قرار می‌دهد [۱۷]. پس از مرحله بیماری، تغییرات رفتاری، سن و تحصیلات مراقب، انگ[7] مهم‌ترین فاکتور مرتبط با کاهش کیفیت زندگی مراقبین است [۷۱]. انگ به مجموعه‌ای از نگرش‌های پیش‌داورانه، کلیشه‌ها و رفتارهای تبعیض‌آمیز افراد دررابطه‌با شخص یا گروهی از افراد گفته می‌شود [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 زمینه‌های قومی و فرهنگی بیشتر دیده می‌شود. این مشکل باعث شده است مراقبین ترس از قضاوت شدن توسط دیگران داشته باشند و به‌خاطر 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 تأیید قرار گرفته است [۷۲]. از پیامدهای انگ افزایش استرس و بار مراقبتی است [۷۷]. نتایج مطالعات ذکرشده با نتایج مطالعه حاضر همخوانی دارند. ترس از انگ، احساس شرم و خجالت به‌خاطر رفتارهای غیرقابل‌کنترل بیمار و ترس از مورد قضاوت قرار گرفتن توسط دیگران باعث محدودیت در روابط اجتماعی می‌شود [۷۶]. محدودیت روابط اجتماعی و انزوا ممکن است منجر به بدتر شدن افسردگی شود. باتوجه‌به مطالب ذکرشده می‌توان نتیجه گرفت علائم روان‌شناختی می‌توانند بر همدیگر اثر تقویت‌کننده داشته و بر تمام ابعاد کیفیت زندگی نیز تأثیرگذار باشند.

زیرطبقه دوم از طبقه چالش‌های فردی، شامل کمبود اطلاعات درمورد 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 است. مراقبین معمولاً برای کسب اطلاعات درمورد بیماری و مراقبت از بیمار به ارائه‌دهندگان مراقبت‌های اولیه مراجعه می‌کنند، ولی اطلاعات ارائه‌شده توسط آنان کافی نیست [۷۸]. همچنین حجم وسیعی از اطلاعات مفید ازطریق سازمان‌های مراقبتی و خاص بیماری در دسترس قرار می‌گیرد، 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 می‌کنند، دانش کمی درمورد خدمات رسمی و مراکز ارائه خدمات مربوطه دارند و در برنامه‌ریزی برای نیازهای مراقبتی آینده بیمار مشکل دارند [۳۸، ۴۰، ۸۳] و برخی نیز حمایت‌های موجود را متناسب با نیازهای خود نمی‌دانند [۳۷]. تعاملات منفی با ارائه‌دهندگان خدمات نیز در این مورد تأثیرگذار است [۷۴]. همچنین برنامه‌های آموزشی و حمایتی به کاهش علائم روان‌شناختی و رفتاری و رفتارهای مخرب مراقبین کمک می‌کند [۸۴]. بنابراین توجه به امر حمایت و آموزش خانواده‌های بیماران مبتلا به بیماری آلزایمر درمورد بیماری و مراکز ارائه خدمات علاوه بر کمک به مراقبت ممکن است علائم روان‌شناختی آنان را کاهش دهد.

7. Stigma

زیرطبقه بعدی، شامل چالش‌های جسمی، ازجمله افزایش فشار خون و کورتیزول و اختلال خواب است. طبق تئوری سندروم سازگاری عمومی هانس سلیه[8] در زمان وقوع استرس محور هیپوتالاموس هیپوفیز آدرنال فعال شده و با تولید کاتکول آمین‌ها فشار خون و کورتیزول افزایش می‌یابد [۸۵]. مطالعه اندرو و همکاران نیز نشان داد 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 آترواسکلروز و حتی ترومبوز عروق کرونر در این افراد را تأیید کرده‌اند [۸۹]. خواب ناکافی در کنار محدودیت فعالیت فیزیکی و رژیم غذایی نامناسب نیز ممکن است باعث افزایش ریسک ابتلا به فشار خون بالا در مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر شود [۹۰]. باتوجه‌به کمبود وقت [۳۴] می‌توان نتیجه گرفت 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 مؤثر باشد.

اختلال خواب می‌تواند تحت تأثیر شدت بیماری آلزایمر و سن مراقبت‌کننده قرار گیرد. به‌طوری‌که مراقبین مسن‌تر بیشتر دچار اختلال خواب می‌شوند [۱۱، ۴۶، ۹۱-۹۳]. بیماران مبتلا به آلزایمر دچار تغییر سیرکارین ریتم[9] و تغییر زمان خواب می‌شوند، به‌طوری‌که 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. به‌طور معمول سالمندان در طول شب خواب کافی نداشته و کیفیت و کمیت خواب آن‌ها کاهش می‌یابد [۹۵]. بنابراین اختلال خواب بیشتر در مراقبین سالمند، نسبت به مراقبین غیر سالمند قابل‌انتظار است.

چالش‌های شغلی و بار کاری، ازجمله خواب‌آلودگی در محل کار، غیبت از محل کار، درگیری تمام‌وقت و کمبود وقت چالش‌های فردی دیگری هستند که مراقبین با آن‌ها روبه‌رو هستند. اختصاص وقت زیاد و درگیری شبانه‌روزی 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 هستند، می‌توانند زمینه‌ساز بروز چالش‌های ذکرشده باشند. در برخی موارد نیز ممکن است مراقبین شغل خود را از دست بدهند [۱۶، ۹۶].

طبقه دوم از چالش‌های مراقبین بیماران مبتلا به بیماری آلزایمر، چالش‌های خانوادگی است. اولین زیرطبقه چالشهای اقتصادی است. بیماری آلزایمر هزینه‌های مستقیم و غیرمستقیمی را به خانواده‌ها تحمیل می‌کند. هزینه‌های مستقیم شامل هزینه درمان دارویی، ویزیت پزشک، سرویس‌های اجتماعی، نگهداری در مؤسسات یا استخدام مراقب و هزینه‌های غیرمستقیم شامل تأثیر بر توانایی مراقب برای کار، ایجاد چالش‌های شغلی برای مراقبین و کاهش بهره‌وری بیمار است. بدتر شدن وضعیت سلامتی مراقبین نیز برهزینه‌ها می‌افزاید [۹۷، ۹۸].

چالش‌های زناشویی، ازجمله اختلافات زناشویی و تعارضات خانوادگی زیرطبقه سوم از چالش‌های خانوادگی است. تغییر رابطه با همسر به دلیل درگیری زیاد در امر مراقبت از بیمار [۹۱]، اختلال در سازگاری با موقعیت ایجادشده و بروز علائم سایکولوژیک [۹۱، ۹۶] ایجاد می‌شوند. تعارضات خانوادگی به‌خصوص در مراقبین خانم [۸۳، ۹۱] به دلیل اختلاف در کنترل مراقبت و مدیریت مالی، متهم شدن به کوتاهی در امر مراقبت ازطرف بقیه اعضا خانواده و سوء استفاده مالی ایجاد می‌شوند [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 سرگرمی‌های خود و کاهش زمان صرف‌شده با دوستان و دیگر اعضای خانواده می‌شود [۱۰۰، ۱۰۱]. ترس از انگ و مورد قضاوت قرار گرفتن توسط دیگران نیز محدودیت روابط اجتماعی را به دنبال دارد [۷۶].

کمبود حمایت عاطفی زیرطبقه دیگری از چالش‌های خانوادگی است. احساس فقدان و غم، فقدان صمیمیت و احساس انزوا، ایجادکننده نیاز به حمایت عاطفی ازطرف اطرافیان و دوستان است [۷، ۱۰۲].

نتیجه‌گیری نهایی

باتوجه‌به مطالعات مرورشده می‌توان نتیجه گرفت مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر با چالش‌های زیادی روبه‌رو هستند که می‌توان آن‌ها را در ۲ طبقه چالش‌های فردی و خانوادگی طبقه‌بندی کرد. چالش‌های ذکرشده ارتباط زیادی با هم داشته و همدیگر را نیز تشدید می‌کنند. باتوجه‌به این نتایج، نیاز به ارائه مداخلاتی در این زمینه ضروری به نظر می‌رسد. بنابراین می‌توان توانمندسازی مراقبین را با استفاده از مداخلات مختلف براساس چنین چالش‌هایی با استفاده از رویکرد مراقب‌محور، ازجمله مشاوره و حمایت در کاهش افسردگی و اضطراب [۱۰۳]، توجه به استراتژی‌های سازگاری [۵۹، ۶۰]، درمان‌های شناختی‌رفتاری [۱۰۴]، انجام مداخلاتی برای کمک به حفظ فعالیت‌های روزانه زندگی در بیماران [۱۰۵]، افزایش خودکارآمدی [۱۰۶]، استفاده از استراتژی‌های حمایتی، آموزش مراقبین درمورد مدیریت انگ و اینکه چطور نقش مراقبتی آن‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد، تشویق به بحث درمورد پریشانی اجتماعی و عاطفی تجربه‌شده، ارجاع به روان‌پزشک (در صورت نیاز) [۷۶]، افزایش آگاهی عمومی نسبت به انگ [۷۱، ۸۳]، درمان‌های شناختی‌رفتاری، ذهن‌آگاهی و ارتقای تاب‌آوری [۱۰۷] پیشنهاد کرد. انتقال مراقبت

8. Hans Selye
9. Circadian rhythm

یک فرایند پرخطر و چالش‌برانگیز است و پرستاران برای ترویج انتقال سالم مراقبین به نقش مراقبت‌کننده با ارزیابی نیازهای حمایتی و آمادگی برای مراقبت و ارائه مداخلات روانی‌آموزشی اولیه در موقعیتی محوری قرار دارند و می‌توانند به‌عنوان راهنمایی برای حمایت از مراقبین در یادگیری مهارت‌ها و توانایی‌های موردنیاز برای ارائه مراقبت و جست‌وجوی کمک و فراهم کردن فرصت‌هایی برای غنی‌سازی مراقبت‌ها، ایفای نقش کنند [۸۳]. محدودیت مطالعه عدم دسترسی به فایل کامل برخی مقالات، عدم دسترسی به تمام پایگاه‌های داده و زبان‌های مورداستفاده دیگری غیر از انگلیسی و فارسی بود.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

به دلیل ماهیت مطالعه حاضر، نیازی به اخذ مجوز از کمیته اخلاق نبود، اما مطابق کدهای ۳۱ گانه اخلاق در پژوهش، موارد مرتبط با این مطالعه رعایت شد.

حامی مالی

این پژوهش هیچ‌گونه کمک مالی از سازمان‌های دولتی، خصوصی و غیرانتفاعی دریافت نکرده است.

مشارکت‌نویسندگان

تمام نویسندگان به یک اندازه در نگارش این مقاله مشارکت داشته‌اند.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان مراتب تقدیر و تشکر خود را از اساتید محترم گروه پرستاری دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی درزمینه راهنمایی و غنای کار اعلام می‌دارند.

References

[1] Report AsA. 2021 Alzheimer's disease facts and figures. The Journal of the Alzeheimer's Association. 2021; 17(3):327-406. [DOI:10.1002/alz.12328]

[2] Ghaedi Heidari F, Pahlavanzadeh S, Maghsoudi J, Ghazavi Z. [Effect of family education program on depression, anxiety and stress of family caregivers of elderly individuals with dementia (Persian)]. Journal of Nursing Education. 2014; 3(1):12-20. [Link]

[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. [Link]

[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. [DOI:10.1111/scs.12626]

[5] Grinev AV. The problem of citation in the humanities. Herald of the Russian Academy of Sciences. 2017; 87:83-6. [DOI:10.1134/S1019331616060101]

[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. [DOI:10.1016/j.trci.2017.07.001]

[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. [DOI:10.1177/1533317507307787]

[8] Feinberg LF. Caregiver assessment. The American Journal of Nursing. 2008; 108(9 Suppl):38-9. [DOI:10.1097/01.NAJ.0000336412.75742.6e]

[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. [DOI:10.1053/j.ajkd.2006.08.017]

[10] Brodaty H, Green A. Defining the role of the caregiver in Alzheimer's disease treatment. Drugs & Aging. 2002; 19(12):891-8. [DOI:10.2165/00002512-200219120-00001]

[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 A lzheimer's disease caregivers in C hina. Journal of Clinical Nursing. 2017; 26(9-10):1291-300. [DOI:10.1111/jocn.13601]

[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 [master thesis]. Hamilton: McMaster University; 2014. [Link]

[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. [DOI:10.3390/ijerph19105864]

[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. [DOI:10.1111/j.1525-1497.2003.30103.x]

[15] Garzón-Maldonado F, Gutiérrez-Bedmar M, García-Casares N, Pérez-Errázquin F, Gallardo-Tur A, Torres MV. Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer's disease. Neurología. 2017; 32(8):508-15. [DOI:10.1016/j.nrleng.2016.02.011]

[16] Shafei N, Abdeyazdan G, Sasani L, Abedi HA, Najafei MR. [Family care giving needs of the elderly with Alzheimer's disease (A phenomenological study) (Persian)]. Journal of Clinical Nursing and Midwifery. 2017; 6(2):48-58. [Link]

[17] Ghezeljeh TN, Rafii F, Ladani FK. The caregiver burden of Alzheimer's patients: An evolutionary concept analysis. Revista Latinoamericana de Hipertensión. 2020; 15(1):36-43. [Link]

[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(270):1-12. [DOI:10.1186/s12877-022-02881-3]

[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 (Persian)]. Journal of Rafsanjan University of Medical Sciences. 2015; 13(10):925-36. [Link]

[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. [DOI:10.1177/0891988709335799]

[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 (Persian)]. Iranian Journal of Nursing Research. 2020; 15(2):67-75. [Link]

[22] Given BA, Given CW, Sherwood P. The challenge of quality cancer care for family caregivers. Seminars in Oncology Nursing. 2012; 28(4):205-12. [DOI:10.1016/j.soncn.2012.09.002]

[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. [DOI:10.1016/S0885-3924(03)00327-0]

[24] Whittemore R, Knafl K. The integrative review: Updated methodology. Journal of Advanced Nursing. 2005; 52(5):546-53. [DOI:10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x]

[25] Toronto CE, Remington R. A step-by-step guide to conducting an integrative review. Berlin: Springer; 2020. [DOI:10.1007/978-3-030-37504-1]

[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. [DOI:10.1111/j.1741-6787.2007.00095.x]

[27] Chen CT, Chang CC, Chang WN, Tsai NW, Huang CC, Chang YT, et al. Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: Associations with caregiver burden and treatment outcomes. QJM. 2017; 110(9):565-70. [DOI:10.1093/qjmed/hcx077]

[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. [DOI:10.1016/j.gerinurse.2016.08.004]

[29] Alqahtani MS, Alshbriqe 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; 2018:2501835. [DOI:10.1155/2018/2501835] [PMID]

[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. [DOI:10.1080/24750573.2018.1541646]

[31] Ozcan M, Akyar İ. Caregivers' experiences of patients with moderate-stage Alzheimer's disease: A qualitative study. Psychogeriatrics. 2021; 21(5):763-72. [DOI:10.1111/psyg.12736]

[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. [DOI:10.3390/bs9030022]

[33] Yazar T, Yazar HO, 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. [DOI:10.1007/s10072-018-3293-6]

[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. [DOI:10.1177/1471301218781372]

[35] Hallikainen I, Koivisto AM, Välimäki T. The influence of the individual neuropsychiatric symptoms of people with Alzheimer's disease on family caregiver distress-a longitudinal ALSOVA study. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2018; 33(9):1207-12. [DOI:10.1002/gps.4911]

[36] Navab E, Alipour M, Parvizy S, Haghani H, Bahramnezhad F. [Perceived stigma among the family caregivers of people with Alzheimer's disease (Persian)]. Nursing Journal of the vulnerable. 2019; 6(1):1-12. [Link]

[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. [DOI:10.1002/gps.4717]

[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(1016):1-9. [DOI:10.1186/s12913-018-3826-y]

[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. [DOI:10.1111/hsc.13552]

[40] Parhamnia F. [An investigation into information needs of amateur cares of adult Alzheimers patients: A qualitative Study (Persian)]. Human Information Interaction. 2019; 6(2):57-69. [Link]

[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. [DOI:10.1080/17538157.2018.1433674]

[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. [DOI:10.2478/anre-2019-0028]

[43] Montgomery W, Goren A, Kahle-Wrobleski 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. [DOI:10.1186/s12877-018-0831-2]

[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. [DOI:10.1007/s40520-019-01212-8]

[45] Corrêa MS, de Lima DB, Giacobbo BL, Vedovelli K, Argimon IIdL, 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. [DOI:10.1080/10253890.2018.1510485]

[46] Gehrman P, Gooneratne NS, Brewster GS, Richards KC, Karlawish J. Impact of Alzheimer's disease patients' sleep disturbances on their caregivers. Geriatric Nursing. 2018; 39(1):60-5. [DOI:10.1016/j.gerinurse.2017.06.003]

[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. [DOI:10.1002/gps.5182]

[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. [Link]

[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):S58-73. [DOI:10.1093/geront/gnx162]

[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. [DOI:10.1371/journal.pone.0219859]

[51] Moore M, Díaz-Santos M, Vossel K. Alzheimer's association 2021 facts and figures report. Chicago: Alzheimer's Association; 2021. [Link]

[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; 34:1-6. [DOI:10.1007/s40520-022-02160-6]

[53] Mishra S, Shrama A. 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. [Link]

[54] Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer's disease: The LASER-AD study. The American Journal of Geriatric Psychiatry. 2005; 13(9):795-801. [DOI:10.1097/00019442-200509000-00008]

[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. [DOI:10.1080/016128400750044279]

[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. [DOI:10.2190/PM.41.1.f]

[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. [DOI:10.1016/j.jagp.2012.10.001]

[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. [DOI:10.1017/S1041610211002948]

[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. [DOI:10.1016/j.jad.2005.08.017]

[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; 2014(10):1407. [DOI:10.2147/NDT.S58063]

[61] Cham CQ, Ibrahim N, Siau CS, Kalaman CR, Ho MC, Yahya AN, et al. Caregiver burden among caregivers of patients with mental illness: A systematic review and meta-analysis. Healthcare. 2022; 10(12):2423. [DOI:10.3390/healthcare10122423]

[62] Yılmaz 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. [DOI:10.1111/j.1741-6612.2008.00319.x]

[63] Cummins RA. Moving from the quality of life concept to a theory. Journal of Intellectual Disability Research. 2005; 49(10):699-706. [DOI:10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x]

[64] Ruževičius J. Quality of life and of working life: Conceptions and research. Paper presented in: 17th Toulon-Verona International Conference. 2014 Aug 28; Liverpool, England. [Link]

[65] Zucchella C, Bartolo M, Bernini S, Picascia M, Sinforiani E. Quality of life in Alzheimer's disease: A comparison of patients' and caregivers' points of view. Alzheimer's disease & Associated Disorders. 2015; 29(1):50-4. [DOI:10.1097/WAD.0000000000000050]

[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(1):9213968. [DOI:10.1155/2016/9213968]

[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. [DOI:10.1159/000095760]

[68] Koca E, Taşkapilioğlu Ö, Bakar M. Caregiver Burden in Different Stages of Alzheimer's Disease. Noro Psikiyatri Arsivi. 2017; 54(1):82-86. [DOI:10.5152/npa.2017.11304] [PMCID]

[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. [DOI:10.1159/000095750]

[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. [DOI:10.1111/j.1365-2648.2007.04494.x]

[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. [DOI:10.1038/s41598-022-16400-2]

[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. [DOI:10.3233/ADR-200206]

[73] Behuniak SM. The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. Ageing & Society. 2011; 31(1):70-92. [DOI:10.1017/S0144686X10000693]

[74] Zhan L. Caring for family members with Alzheimer's disease: Perspectives from Chinese American caregivers. Journal of Gerontological Nursing. 2013; 30(8):19-29. [DOI:10.3928/0098-9134-20040801-06]

[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. [DOI:10.1016/j.jagp.2017.09.006]

[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. [DOI:10.1111/nhs.12017]

[77] Werner P. Stigma and Alzheimer's disease: A systematic review of evidence, theory, and methods. In: Corrigan PW, editor. The stigma of disease and disability: Understanding causes and overcoming injustices. Washington: American Psychological Association; 2014. [DOI:10.1037/14297-012]

[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. [DOI:10.1093/geront/gnu123]

[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. [DOI:10.1177/1471301214544338]

[80] Lu YYF, 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. [DOI:10.3928/00989134-20160212-08]

[81] Gelman CR. La Lucha: The experiences of Latino family caregivers of patients with Alzheimer's disease. Clinical Gerontologist. 2010; 33(3):181-93. [DOI:10.1080/07317111003773643]

[82] Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, Austrom MG, Damush TM, Perkins AJ, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer's disease in primary care: A randomized controlled trial. JAMA. 2006; 295(18):2148-57. [DOI:10.1001/jama.295.18.2148]

[83] Ducharme F, Lévesque L, Lachance L, Kergoat MJ, Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer's disease: A descriptive study. International Journal of Nursing Studies. 2011; 48(9):1109-19. [DOI:10.1016/j.ijnurstu.2011.02.011]

[84] Thinnes A, Padilla R. Effect of educational and supportive strategies on the ability of caregivers of people with dementia to maintain participation in that role. American Journal of Occupational Therapy. 2011; 65(5):459-9. [PMID]

[85] Selye H. Stress and the general adaptation syndrome. British Medical Journal. 1950; 1(4667):1383. [DOI:10.1136/bmj.1.4667.1383]

[86] Tan SY, Yip A. Hans Selye (1907-1982): Founder of the stress theory. Singapore Medical Journal. 2018; 59(4):170. [DOI:10.11622/smedj.2018043]

[87] Capistrant BD, Moon JR, Glymour MM. Spousal caregiving and incident hypertension. American Journal of Hypertension. 2012; 25(4):437-43. [DOI:10.1038/ajh.2011.232]

[88] Allen AP, Curran EA, Duggan Á, Cryan JF, Chorcoráin 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. [DOI:10.1016/j.neubiorev.2016.12.006]

[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. [DOI:10.1016/S0002-9149(01)01564-8]

[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. [DOI:10.1016/j.archger.2013.02.008]

[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(93):1-5. [DOI:10.1186/1477-7525-6-93]

[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. [DOI:10.1017/S1041610207005339]

[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. [DOI:10.1093/sleep/28.10.1245]

[94] Halter B, Jeffrey B. Hazzard's geriatric medicine and gerontology. New York: McGraw-Hill; 2022. [Link]

[95] Cooke JR, Ancoli-Israel S. Normal and abnormal sleep in the elderly. Handbook of clinical neurology. 2011; 98:653-65. [DOI:10.1016/B978-0-444-52006-7.00041-1]

[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. [DOI:10.1002/gps.649]

[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. [DOI:10.1007/s40120-022-00335-x]

[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(4):262-7. [DOI:10.1590/S1980-57642010DN40400003]

[99] Peisah C, Brodaty H, Quadrio C. Family conflict in dementia: Prodigal sons and black sheep. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2006; 21(5):485-92. [DOI:10.1002/gps.1501]

[100] Brodaty H, Donkin M. [Family caregivers of people with dementia (French)]. Dialogues in Clinical Neuroscience. 2022; 11(2):217-28. [DOI:10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty]

[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. [DOI:10.1111/j.1741-6612.2001.tb01775.x]

[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. [DOI:10.1080/07481180802138845]

[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. [DOI:10.1176/appi.ajp.161.5.850]

[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. [DOI:10.1177/153331750401900202]

[105] Kang HS, Myung W, Na DL, Kim SY, Lee JH, Han SH, et al. Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. Psychiatry Investigation. 2014; 11(2):152-9. [DOI:10.4306/pi.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. [DOI:10.1080/13607863.2011.651437]

[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 (Persian)]. Clinical Excellence. 2017; 7(1):13-35. [Link]