



## بررسی انگ درک شده در مراقبین افراد مبتلا به آلزایمر شهر تهران، سال ۱۳۹۶

الهام نواب<sup>۱</sup>، محبوبه علی پور<sup>۲</sup>، سرور پرویزی<sup>۳</sup>، حمید حقانی<sup>۴</sup>، فاطمه بهرام نژاد<sup>۵\*</sup>

<sup>۱</sup> دانشیار، دانشکده پرستاری و مامایی تهران، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران  
<sup>۲</sup> کارشناسی ارشد پرستاری سالمندی، دانشکده پرستاری و مامایی تهران، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران  
<sup>۳</sup> استاد، دانشکده پرستاری و مامایی ایران، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران  
<sup>۴</sup> مربی، دانشکده پرستاری و مامایی ایران، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران  
<sup>۵\*</sup> (نویسنده مسئول) استادیار، دانشکده پرستاری و مامایی تهران، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران  
<sup>۶</sup> مرکز تحقیقات مراقبتهای پرستاری و مامایی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

(دریافت: ۱۳۹۸/۰۱/۰۳ - پذیرش: ۱۳۹۸/۰۳/۲۵)

### چکیده

**مقدمه:** مراقبت از سالمندان مبتلا به آلزایمر وظیفه‌ای طاقت فرسا بوده و مراقبین این گروه از سالمندان، جهت مراقبت مناسب و صحیح از فرد بیمار، به گونه‌ای که احترام و منزلت وی حفظ شده و حتی الامکان از سوء رفتار با وی در خانواده جلوگیری شود، با مشکلات فراوانی دست به گریبان هستند.

**هدف:** مطالعه حاضر با هدف تعیین انگ درک شده در مراقبین افراد مبتلا به آلزایمر شهر تهران ۱۳۹۶ انجام شده است.

**روش:** مطالعه توصیفی-مقطعی حاضر با حجم نمونه ۶۶ نفر از مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به آلزایمر مراجعه کننده به انجمن آلزایمر ایران با روش نمونه گیری در دسترس در سال ۱۳۹۶ انجام شد. ابزار جمع آوری اطلاعات شامل پرسشنامه جمعیت شناختی و درک از انگ (stigma impact scale) SIS بود، که به صورت خودگزارش دهی توسط نمونه‌های پژوهش تکمیل می‌شد. پس از جمع آوری داده‌ها، با کمک آمار توصیفی و تحلیلی تی مستقل و آنالیز واریانس، تجزیه و تحلیل شدند.

**یافته‌ها:** میانگین و انحراف معیار شاخص‌های عددی انگ درک شده در مراقبین افراد مبتلا به آلزایمر  $44/3 \pm 8/61$  بود. همچنین بعد طرد شدن از اجتماع با میانگین و انحراف معیار  $31/05 \pm 7/07$  بیشترین میانگین را داشت. متغیرهای وضعیت تأهل و وضعیت اقتصادی با انگ ارتباط معنی دار آماری داشتند ( $P < 0/05$ ) و میانگین نمره انگ در افراد مجرد بیشتر از متأهلین بود.

**نتیجه گیری:** ترس از طرد شدن از اجتماع مهمترین نوع انگ درک شده بوده و باتوجه به یافته‌های مطالعه باید برای ارائه خدمات سلامتی مناسب به مراقبین مبتلا به بیماریهای مزمن برنامه ریزی کرد و درجهت کاهش و پیشگیری از مشکلات مراقبین گام اساسی برداشت.

**کلید واژه‌ها:** انگ، آلزایمر، درک از انگ، مراقبین خانوادگی

## مقدمه

بیماری آلزایمر، نوعی اختلال مغزی مزمن، پیشرونده و ناتوان کننده است که با اثرات عمیق برحافظه، هوش و توانایی مراقبت از خود همراه بوده و با نقص در تکلم و فعالیت‌های حرکتی، نقص در شناخت مکان‌ها یا افراد آشنا، اختلال عملکرد، برنامه ریزی، نوع آوری، سازمان دهی و استدلال انتزاعی همراه است. تشخیص ابتلای به آن یا حتی احتمال وجود چنین بیماری در فرد ترس و وحشت زیادی را در بیمار، نزدیکان و مراقبین فرد مبتلا ایجاد می‌کند. (۱)

مطالعات جمعیت شناختی سالمندان، شیوع همه گیری جهانی آلزایمر را تأیید می‌کند. در حال حاضر آمار دقیقی از ابتلای سالمندان به این بیماری در ایران وجود ندارد. طبق آمار اعلام شده از سوی سازمان جهانی بهداشت در سال ۲۰۱۲، تعداد افراد مبتلا به دمانس در جهان ۳۵/۶ میلیون نفر بوده است که انتظار می‌رود این میزان در سال ۲۰۳۰ به دو برابر، یعنی ۶۵/۷ میلیون نفر و در سال ۲۰۵۰ به بیش از سه برابر، یعنی ۱۱۵/۴ میلیون نفر برسد. (۲)

بخش عمده‌ی مسئولیت مراقبت از فرد مبتلا به آلزایمر بر عهده اعضای خانواده می‌باشد، بنابراین مراقبین خانوادگی مهمترین منبع مراقبتی برای بیماران و سیستم مراقبت بهداشتی محسوب می‌شوند. (۳) پژوهش‌ها نشان می‌دهد از هر ۱۰ بیمار مبتلا به آلزایمر، ۷ بیمار در منزل تحت مراقبت هستند. از این رو موضوع مراقبت از سالمندان مبتلا به آلزایمر و بار اقتصادی، مراقبتی، بهداشتی و خانوادگی

متعاقب آن، به طور ویژه‌ای مورد توجه نظام‌های سلامت کشورها است و مطالعات گسترده در دهه‌های اخیر، گواه ارزشمندی به این ادعا است. (۳) مراقبت از سالمندان مبتلا به آلزایمر وظیفه‌ای طاقت فرسا بوده و مراقبین این گروه از سالمندان، جهت مراقبت مناسب و صحیح از فرد بیمار، به گونه‌ای که احترام و منزلت وی حفظ شده و حتی الامکان از سوء رفتار با وی در خانواده جلوگیری شود، با مشکلات فراوانی دست به گریبان هستند. (۴)

علاوه بر آثار مخرب جسمانی، تخریب و تحلیل تدریجی غیر قابل کنترل شناختی و ذهنی بیمار، طیف وسیعی از نیازهای جسمانی، عاطفی، روانی، اجتماعی و اقتصادی را برای فرد مبتلا، خانواده و مراقبین ایجاد می‌نماید. در مجموع می‌توان گفت که مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر بسیار فراتر از انجام دستورالعمل‌های پزشکی و پرستاری متمرکز بر نیازهای جسمی بیمار است و پدیده‌ای روان-شناختی و اجتماعی محسوب می‌شود. (۵) به طوری که برخی از پژوهشگران، مراقبین خانگی سالمندان مبتلا به آلزایمر را بیماران مخفی<sup>۱</sup> این بیماری دانسته و این افراد را در معرض ابتلا به اختلالات جسمی، روانی و اجتماعی بیشماری معرفی کرده‌اند. (۶) رفتارهای غیر عادی بیمار، واکنش‌های احساسی از جمله خشم و پرخاشگری و تخطی از هنجارهای اجتماعی، تغییرات شخصیتی، مراقبت ضعیف از خود و بی‌اختیاری باعث می‌شود که اعتبار و هویت مراقبین این بیماران در هنگام حضور در اجتماع کاهش یافته و احساس خجالت، حقارت، شرمندگی و ترس در آنان

## 1. Hidden patients

قضاوت دیگران در مراقبین خانوادگی این بیماران می‌شود.

(۸)

گافمن<sup>۱</sup> در این رابطه می‌نویسد که مورد انگ واقع شدن در بیماری آلزایمر نه تنها بر زندگی روزمره و کیفیت زندگی افراد مبتلا تأثیرگذار است، بلکه بر روی زندگی خانواده، دوستان و همکاران بیمار مبتلا نیز تأثیر می‌گذارد. (۹) همچنین مورد انگ واقع شدن باعث می‌شود که افراد از معاشرت، استخدام، اجاره و یا زندگی در نزدیکی افراد مبتلا به آلزایمر پرهیز کنند. مطالعه‌ای که توسط نواب و همکاران در سال ۲۰۱۲ تحت عنوان "انگ در میان مراقبین خانوادگی ایرانی در بیماران مبتلا به آلزایمر" انجام شد، نشان داد که انگ بر اعضای خانواده با بیمار مبتلا به آلزایمر تاثیرات منفی دارد و در بسیاری از فرهنگ‌ها، بیماری آلزایمر با انگ در ارتباط است. (۱۰، ۸) انگ، ریشه در روابط اجتماعی داشته و فرد انگ خورده نیز اغلب همان عقایدی را درباره وضعیت خودش در ذهن دارد، که جامعه نسبت به وی دارد. خانواده‌ها جهت مقابله با انگ، بیشتر انزوا و کناره‌گیری از اجتماع را انتخاب کرده و با پنهان کردن بیماری عضو خانواده و تأخیر در جستجوی درمان از گرفتن خدمات در زمینه درمان بیمار، به زعم خود، از برملا شدن وضعیت خود ممانعت می‌کنند. در مطالعات مختلف نیز، انگ به عنوان مهمترین و بزرگترین مانع جهت جستجوی درمان، تداوم درمان و فرایندهای توانبخشی مطرح شده است. (۱۱) ورنر و همکاران در سال ۲۰۱۲ به بررسی انگ خانواده و

به وجود آید. کلیه این مفاهیم در کنار یکدیگر می‌تواند به معنای بی اعتبار شدن یک فرد (مراقب) به واسطه رفتار غیر عادی فرد دیگر (بیمار) باشد که بیانگر مضمون "مورد انگ واقع شدن" است. (۴)

گافمن انگ را به عنوان هویتی، خرد شده می‌داند که در آن حالت به فرد یا گروه، ویژگی‌ای نسبت داده می‌شود که در اثر آن اعتبار اعضای گروه یا فرد بی ارج شده و متمایز بودن ناخواسته‌ای به وی تحمیل می‌گردد، به طوری که فرد مورد انگ، انسانی سالم و دارای کفایت لازم برای پذیرفته شدن در اجتماع در نظر گرفته نمی‌شود. (۶)

مورد انگ واقع شدن تنها در افراد مبتلا به بیماری‌های ذهنی و خانواده آنها وجود ندارد. بلکه مطالعات نشان می‌دهند که مراقبت از افراد مبتلا به آلزایمر نیز احساس انگ را به دنبال دارد. (۷) بنابر اظهارات مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به آلزایمر، مراقبت از این بیماران به دلیل حرکات، رفتار و صحبت‌های غیر عادی این بیماران، ماهیتاً برای آنان همراه با خجالت و ترس می‌باشد. بیماری آلزایمر می‌تواند منجر به رفتارهای مشکل آفرین بیمار مانند فراموشی، طغیان‌های عاطفی، خشم و عصبانیت و تجاوز به حریم‌های اجتماعی شود. بنابراین، گفتار و رفتارهای عجیب و نامناسب بیمار که با هنجارهای غالب اجتماعی در چالش است و در نظر دیگران، زشت و غیر عادی به نظر می‌رسد، منجر به ایجاد احساس خجالت و شرمندگی و ترس از

فشار بار مراقبتی در بیماری آلزایمر پرداخته و نتایج مطالعه نشان داد، انگ منجر به افزایش فشار مراقبتی از بیمار با آلزایمر می‌شود. (۱۱)

با توجه به آنچه که در رابطه با مشکلات و چالش‌های پیش روی مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر گفته شد، کمبود حمایت و آموزش مناسب و کافی برای رویارویی با رفتارهای زیان بار بیمار، نحوه مواجهه با رفتارهای بیمار در جامعه و مورد انگ واقع شدن از مشکلات عمده مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر است. (۱۳) اگر چه مراقبت و حمایت از مراقبت کنندگان، از اهمیت به سزایی برخوردار می‌باشد، مطالعات نشان می‌دهد که معمولاً توجه کافی به این افراد نشده و مورد حمایت واقع نمی‌شوند. رفع این نیازها و حمایت از مراقبت کنندگان، وظیفه‌ی همه‌ی اعضای تیم مراقبت است، اما در این مورد پرستاران در جایگاه ویژه‌ای قرار دارند و فقط در صورتی می‌توانند به این وظیفه عمل کنند که برداشت واضح و روشنی از مفهوم درگیری خانوادگی در چنین موقعیتی داشته باشند و آن را شناسایی کنند. (۱۴) بر همین اساس مطالعه حاضر با هدف تعیین انگ درک شده در مراقبین افراد مبتلا به آلزایمر شهر تهران، سال ۱۳۹۶ انجام شده است.

#### روش مطالعه

این مطالعه توصیفی- مقطعی در سال ۱۳۹۶ با حجم نمونه ۶۶ نفر از مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به آلزایمر مراجعه کننده به انجمن آلزایمر ایران انجام شده است. نمونه

گیری در پژوهش حاضر به صورت در دسترس بود. در این پژوهش پس از کسب مجوز از کمیته اخلاق مشترک دانشکده پرستاری و مامایی و توانبخشی (94S250802)، نمونه‌ها از میان مراقبین خانوادگی مراجعه کننده به انجمن آلزایمر ایران که معیارهای ورود به مطالعه را دارا بودند، انتخاب شدند و رضایت آگاهانه از نمونه‌های پژوهش حاضر گرفته شد. معیارهای ورود شامل: فردی از افراد خانواده که مراقب اصلی و مهم‌ترین فرد مراقب در خانواده باشد، مراقبین اصلی افراد مبتلا به آلزایمر با تجربه‌ی یکسال مراقبت از اعضای نزدیک خانواده، تمایل به مشارکت در مطالعه و توانایی تکلم به زبان فارسی جهت پاسخ گویی به سؤالات پرسش نامه می‌باشند.

ابزار جمع‌آوری اطلاعات شامل پرسشنامه‌های جمعیت‌شناختی و درک از انگ بود. پرسشنامه درک از انگ در مراقبین افراد مبتلا به آلزایمر، جهت اندازه گیری میزان درک از انگ مراقبین از ابزار (SIS) stigma impact scale) استفاده شد. این ابزار متشکل از ۲۴ سؤال بود که میزان درک از انگ مراقبین افراد مبتلا به آلزایمر را در ۴ حیطه: ۱- طرد شدن از اجتماع (۹ سؤال) ۲- عدم امنیت مالی<sup>۲</sup> (۳ سؤال) ۳- شرم درونی<sup>۳</sup> (۵ سؤال) ۴- انزوای اجتماعی<sup>۴</sup> (۷ سؤال) مورد بررسی قرار می‌دهد. هرکدام از سوالات از ۰ تا ۴ امتیازدهی می‌شوند (لیکرت چهار امتیازی)، که هرامتیاز بیانگر مفهوم خاصی (امتیاز ۰ = نظری ندارم، امتیاز ۱ = کاملاً مخالف، امتیاز ۲ = مخالف،

<sup>3</sup> Internalized shame

<sup>4</sup> Social isolation

<sup>1</sup> Social rejection

<sup>2</sup> Financial insecurity

امتیاز ۳= موافق، امتیاز ۴= کاملاً موافق) است. محدوده‌ی نمرات از ۰ تا ۹۶ می‌باشد که هرچه امتیاز به دست آمده به سمت عدد ۹۶ باشد، انگ درک شده‌ی بالاتری را در مراقبین نشان می‌دهد. (۷) این پرسشنامه در سال ۲۰۱۱ توسط لئو و همکاران مورد استفاده و اعتبار سنجی قرار گرفت. در مطالعه حاضر به علت عدم استفاده قبلی از این پرسشنامه در کشور، این پرسشنامه توسط پژوهشگر ترجمه شد و روایی آن به روش محتوایی مورد بررسی قرار گرفت. بدین صورت که پرسشنامه به ۱۰ نفر از اعضای هیئت علمی دانشکده پرستاری و مامایی تهران داده شد و نظرات ایشان در زمینه‌ی اصلاح پرسشنامه لحاظ گردید. همچنین پایایی پرسشنامه با کمک آلفای کرونباخ ۰/۷ محاسبه شد.

پرسشنامه‌ها به شرکت کنندگان داده شد و پس از تکمیل داده‌ها با کمک نرم افزار SPSS نسخه ۱۶ و با کمک آمار توصیفی و تحلیلی تی مستقل و آنالیز واریانس، داده‌ها تجزیه و تحلیل شدند.

#### یافته‌ها

۴۹ درصد از نمونه‌های پژوهش مؤنث بودند. ۵۳/۳ درصد از آنها در فاصله سنی ۶۰ سال و بیشتر قرار داشتند. ۵۳/۳ درصد از شرکت کنندگان در پژوهش دارای سطح تحصیلات دیپلم و ۸۰ درصد متأهل و خانه دار بودند. مرحله بیماری ۴۶/۲ درصد از بیماران مبتلا به آلزایمر در مرحله سه بوده و ۶۰ درصد از مراقبین به تنهایی از سالمندشان

مراقبت می‌کردند. ۵۴/۸ درصد از مراقبین دختر فرد بیمار بوده و در ۷۸ درصد از موارد، مراقبت از فرد بیمار در منزل خود فرد انجام می‌شده است.

همچنین یافته‌های پژوهش نشان داد، میانگین و انحراف معیار شاخص‌های عددی انگ درک شده در مراقبین افراد مبتلا به آلزایمر  $۸/۶۱ \pm ۴۴/۳$  بود. همچنین میانگین و انحراف معیار شاخص‌های عددی انگ درک شده در بعد عدم امنیت مالی  $۶/۰۵ \pm ۱۰/۵۶$ ، در بعد طرد شدن از اجتماع میانگین شاخص‌های عددی  $۳۱/۰۵ \pm ۷/۰۷$  و در بعد شرم درونی  $۶/۱۶ \pm ۳۵/۱۷$  بود. میانگین و انحراف معیار شاخص‌های عددی انگ درک شده در بعد انزوای اجتماعی  $۲۶/۶۷ \pm ۷/۰۸$  بود. از آنجایی که براساس معیارهای نرمالیتی (کلموگروف اسمیرنوف، نمودار چولگی و محاسبه کرتوزیس و حجم نمونه) توزیع نرمال بود، لذا از تست‌های آماری پارامتریک استفاده شد. آزمون‌های آماری تی مستقل و آنالیز واریانس در تعیین شاخص‌های عددی انگ درک شده برحسب مشخصات جمعیت شناختی نشان دادند، دو متغیر وضعیت تأهل و وضعیت اقتصادی با انگ ارتباط معنی دار آماری دارند و میانگین نمره انگ در افراد مجرد بیشتر از متأهلین می‌باشد. همچنین میانگین نمره انگ در افرادی که عنوان کرده‌اند وضعیت اقتصادی‌شان کفایت نمی‌کند، بیشتر می‌باشد. (جدول شماره ۱)

جدول شماره ۱. شاخص‌های عددی انگ درک شده در مراقبین افراد مبتلا به آلزایمر برحسب مشخصات جمعیتی شناختی

نتایج آزمون	انحراف معیار	انگ درک شده		مشخصات دموگرافیک
		میانگین	میانگین	
*t=۰/۳۷۸ df=۵۹ p-value=۰/۷۰۷	۹/۴۳	۴۲/۹۳	۴۱/۸۴	جنس زن مرد
**F=۰/۲۹۴ p-value=۰/۸۲۹	۷/۸۸	۴۴/۱۷	۴۱/۲۹	سن زیر ۴۰ سال ۴۰ تا ۵۰ سال ۵۰ تا ۶۰ سال
*t=۱/۶۳۷ df=۵۹ p-value=۰/۱۰۷	۱۰/۴۴	۴۳/۵۵	۴۴/۳۵	سطح تحصیلات دیپلم و پایینتر بالتر از دیپلم
*t=۲/۰۸۶ df=۵۹ p-value=۰/۰۴۱	۸/۶۶	۴۱/۲۲	۴۶/۲۹	وضعیت تأهل متأهل مجرد
**F=۰/۰۱۶ p-value=۰/۹۸۴	۹/۴۶	۴۲/۸۷	۴۲/۳۵	وضعیت اشتغال خانه دار شاغل
*t=۲/۴۸۸ df=۵۹ p-value=۰/۰۱۶	۵/۹۹	۴۰/۰۴	۴۲/۵۸	وضعیت اقتصادی بیکار کفایت می‌کند کفایت نمی‌کند

همچنین آزمون‌های آماری در تعیین رابطه شاخص‌های عددی انگ درک شده در مراقبین افراد مبتلا به آلزایمر برحسب مرحله بیماری در بیمار تحت مراقبت نشان داد، هیچکدام از مشخصات مربوط به بیمار با انگ درک شده در مراقبین ارتباط معنی دار آماری ندارند. (جدول ۲)

جدول شماره ۲. شاخص‌های عددی انگ درک شده در مراقبین افراد مبتلا به آلزایمر برحسب مرحله بیماری در بیمار تحت مراقبت

وضعیت بیمار	انگ درک شده	میانگین	انحراف معیار	نتایج آزمون
مرحله بیماری	یک	۴۱/۰۷	۱۰/۰۷	**F=۰/۳۸۶
	دو	۴۳/۸۵	۸/۲۵	p-value=۰/۶۸۲
	سه	۴۴/۰۳	۸/۳۰	
تعداد مراقب	یک نفر	۴۳/۵۷	۸/۷۵	**F=۰/۴۷۷
	دو نفر	۴۰/۸۱	۶/۲۸	p-value=۰/۶۲۳
	سه نفر و یا بیشتر	۴۲/۹۰	۱۱/۲۵	
نسبت مراقب	همسر	۴۱/۴۶	۹/۱۷	**F=۰/۱۱۷
	دختر	۴۲/۸۹	۹/۱۶	p-value=۰/۹۵۰
	پسر	۴۳/۱۳	۶/۷۴	
محل اقامت بیمار	سایر	۴۲/۷۵	۸/۳۷	**F=۰/۸۳۹
	منزل شخصی	۴۱/۹۷	۹/۰۰	p-value=۰/۴۳۷
	منزل مراقب هر دو	۴۵/۸۱ ۴۱/۱۳	۹/۵۳ ۷/۸۰	

#### بحث

ارتباط با این افراد به دلیل مشکلشان ندارند. شرکت کنندگان در مطالعه آناند (۲۰۱۱) بیان کرده بودند که زمانی که دوستان و اقوام آنها سنی برابر با آنها داشته باشند، بهتر مشکل آنها را درک می‌کنند و احساس طرد شدگی کمتری را نسبت به زمانی که با دوستان یا اعضای خانواده که جوانتر از آنها دارند. (۷)

همچنین نواب و همکاران (۲۰۱۳) بیان می‌کنند با ترس از مورد قضاوت قرار گرفتن توسط دیگران، فرد احساس طرد شدگی از اجتماع می‌کند و با مشکلات ناشی از بیماری فرد بیمار، این روابط کوتاه مدت و همراه با ترس می‌باشد و این امر منجر می‌شود که فرد احساس انزوای اجتماعی را درک نماید. (۱۶) درخصوص احساس شرم درونی، نیز نواب و همکاران (۲۰۱۳) بیان می‌کنند، فرد

مطالعه حاضر با هدف تعیین انگ درک شده در مراقبین افراد مبتلا به آلزایمر شهر تهران انجام شده است. یافته‌های پژوهش نشان داد میانگین و انحراف معیار درک انگ شده در ابعاد مختلف انگ درک شده قابل توجه است. مطالعات متعدد دلایل مختلفی را برای ابعاد انگ مطرح کرده‌اند. درک بیماری و پیامدهای آن و شناخت نیاز به مراقبت و درمان طولانی مدت و از کارافتادگی موجب می‌شود که افراد اعضای خانواده احساس کنند عدم امنیت مالی و اقتصادی نمایند و در پی آن مشکلاتی همچون انزوای اجتماعی شکل می‌گیرد (۷، ۱۵). در ارتباط با طرد شدن از اجتماع، تشخیص این بیماری موجب می‌شود که افراد خانواده فکر کنند که دیگران مشکلات آنها را درک نمی‌کنند و تمایل به

مراقب به دلیل رفتارها و صحبت‌های غیر معمول و غیر قابل کنترل بیمار احساس شرمندگی می‌کنند. (۱۱) تقریباً ۴۰ درصد از مراقبین بیماران روانی شرکت کننده در مطالعه گیرما (۲۰۱۴) بیان کرده بودند که احساس شرم و خجالت در مورد بیماری بیمار خود می‌کنند. (۱۷)

همچنین یافته‌های مطالعه نشان داد که متغیرهای وضعیت تأهل با میانگین نمره انگ درک شده ارتباط معنی داری با یکدیگر داشتند. میانگین نمره انگ در افراد مجرد بیشتر از متأهلین می‌باشد. نتایج مطالعه تاکائی و همکاران (۲۰۰۹) که به بررسی "ارتباط افسردگی در میان مراقبین بیماران مبتلا به دمانس بر کیفیت زندگی آنان" پرداختند نیز مؤید این مطلب بود که افراد متأهل نسبت به افراد مجرد که مراقب بیماران مبتلا به دمانس هستند، افسردگی کمتری دارند و دارای زندگی با کیفیت تری هستند. (۱۸) اترز (۲۰۰۸) نیز بیان می‌کنند ویژگی‌های شخصیتی فرد مراقبت می‌تواند بر انگ درک شده توسط او مؤثر باشد (۱۹) که نتایج این پژوهش با پژوهش حاضر همراستا و همسو است.

همچنین آزمون آماری t نشان داد که وضعیت اقتصادی با انگ درک شده ارتباط معنی دار آماری با یکدیگر دارند. مطالعه منصوری و همکاران (۱۳۹۳) نشان داد که میان استرس درک شده با درآمد ماهیانه مراقبین رابطه معنی داری به لحاظ آماری وجود دارد. به طوری که استرس درک شده مراقبین با درآمد متوسط، بیشتر از استرس درک شده مراقبین با درآمدهای های بالاتر بود. (۲۰)

باستانی و همکاران (۱۳۹۱) نشان داد که استرس درک شده در وضعیت اقتصادی خوب و متوسط، کمتر از وضعیت اقتصادی ضعیف می‌باشد. (۲۱) حسینی نیز نشان داده است که بین وضعیت اقتصادی و استرس درک شده ارتباط معنی دار آماری وجود دارد. (۲۲) که همگی این نتایج با نتایج مطالعه حاضر همخوانی دارند.

در توضیح این رابطه می‌توان گفت که خانواده‌های با درآمد کمتر اغلب منابع محدودی داشته و مشکلاتی در کنترل و یا تغییر عوامل تنش زای مرتبط با محیطشان را دارند. تنش‌های اقتصادی نه تنها روابط و فرآیندهای خانوادگی را آشفته می‌سازد، بلکه انطباق با تنش را محدود ساخته و منجر به مشکلات روان شناختی در اعضای خانواده می‌گردد. (۲۳) به نظر می‌رسد با کاهش سطح درآمد خانواده، مراقبین دسترسی کمتری به منابع حمایتی، خدمات پزشکی و مشاوره‌ای داشته و دارای قدرت کمتری در پرداخت هزینه‌های درمانی بیمار خود هستند و از طرفی به دلیل مشکلات اقتصادی نمی‌توانند بیمار خود را در هر جای دیگری به جز خانه (مانند مراکز مراقبت) نگهداری کند و در کل شاید بتوان گفت مجموعه عوامل بالا باعث شده‌اند که مراقبین در خانواده‌های با وضعیت اقتصادی نامناسب، طی مراقبت از بیمار تنش و استرس بیشتری را تحمل کنند. با توجه به نتایج مطالعه حاضر و نیز نتایج مطالعات ذکر شده همسو، به نظر می‌رسد که رشد و تکامل اقتصادی باعث بروز نتایج مثبت بر روی سلامت می‌شود، به طوریکه شاید برخی از این پیشرفت‌ها در نتیجه افزایش استانداردهای عمومی زندگی، شامل



دسترسی آسان‌تر به منابع آموزشی و خدمات بهداشتی درمانی باشد.

همچنین شاخص‌های عددی انگ درک شده در مراقبین افراد مبتلا به آلزایمر برحسب وضعیت بیمار، نشان می‌دهد که از این میان متغیرهای مرحله بیماری، تعداد مراقب، نسبت مراقب و محل اقامت بیمار، هیچکدام با انگ درک شده در مراقبین، ارتباط معنی دار آماری ندارد. لیونگ و همکاران (۲۰۰۸) نیز می‌نویسند که برخی عوامل فردی بیمار مانند محل اقامت بیمار، تعداد مراقبین و نسبت فرد مراقب با بیمار بر سطح استرس مراقبین تأثیرگذار نیستند. (۲۴) که یافته‌های این مطالعه با پژوهش حاضر همسو است. در توضیح این رابطه می‌توان گفت که مراقبین افراد مبتلا به آلزایمر عوامل فردی بیماران را در درجه کم-اهمیت‌تری نسبت به سایر متغیرهای مربوط به خود قرار داده و لذا تنش و استرس کمتری در رابطه با این متغیرها درک می‌کنند.

هم زمان با افزایش نسبت سالمندان در اکثر کشورهای جهان، شمار افراد مبتلا به دمانس نیز افزایش یافته که این مسئله به عنوان یک مشکل بهداشت جهانی، تلفات سنگینی بر افراد، جامعه و اقتصاد وارد کرده است. (۱) از مهم‌ترین محدودیت‌های این مطالعه می‌توان به حجم کم نمونه‌های مطالعه اشاره کرد که قابلیت تعمیم پذیری نتایج مطالعه را مورد سؤال می‌برد، لذا

پیشنهاد می‌شود، مطالعه دیگری با حجم نمونه بالاتر انجام شود.

### نتیجه گیری

براساس یافته‌های مطالعه، انگ درک شده با وضعیت تأهل و وضعیت اقتصادی افراد مرتبط است. برهمین اساس، مراقبت از بیمار مبتلا به آلزایمر یک فرایند مزمن استرس‌زاست که پیامدهای منفی بر سلامت جسمی و روانی مراقبین دارد و این ضروری است که مراقبین ماهیت فراگیر و اجزای انگ نسبت به بیماری‌الزایمر را درک کنند. درک انگ، عمل مراقبت را ارتقا می‌دهد و باعث می‌شود مراقبین به بررسی باورها و ارزش‌های خود پرداخته و اینکه چگونه آن‌ها با بیماران تعامل کنند. لذا حمایت، پذیرش و اطمینان خاطر باید تمرکز اصلی تمام فعالیت‌های مراقبین باشد. برهمین اساس می‌توان برای ارائه خدمات سلامتی مناسب به مراقبین مبتلا به بیماری‌های مزمن برنامه ریزی کرد و در جهت کاهش و پیشگیری از مشکلات مراقبین برنامه ریزی کرد.

### تقدیر و تشکر

پژوهشگر مراتب تقدیر و تشکر خود را از معاونت پژوهشی دانشکده پرستاری و مامایی تهران و بیماران شرکت کننده در این مطالعه اعلام می‌دارند.

**References:**.....

1. Mansouri T, Dehdari T, Seyedfatemi N, Gohari M R, Barkhordari M. The effect of communication skills training on perceived stress of caregivers of elderly with Alzheimer's disease referral to Iranian Alzheimer Association in 2012. *RJMS*. 2014; 21 (121):52-62.
2. Alzheimer's A. 2015 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*. 2015;11(3):332-5.
3. Mohammadi F, Babae M. Effects of participation in support groups on Alzheimer's family caregivers' strain and spiritual wellbeing. *Iranian Journal of Ageing*. 2011;6(1):10-15.
4. Medrano M, Rosario RL, Payano AN, Capellán NR. Burden, anxiety and depression in caregivers of Alzheimer patients in the Dominican Republic. *Dementia & Neuropsychologia*. 2014;8(4):384-8.
5. Ward R, Rivers I, Sutherland M. *Lesbian, gay, bisexual and transgender ageing: Biographical approaches for inclusive care and support*: Jessica Kingsley Publishers; 2012.
6. Machnicki G, Allegri RF, Dillon C, Serrano CM, Taragano FE. Cognitive, functional and behavioral factors associated with the burden of caring for geriatric patients with cognitive impairment or depression: evidence from a South American sample. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*. 2009;24(4):382-9.
7. Anand KS, Dhikav V, Sachdeva A, Mishra P. Perceived caregiver stress in Alzheimer's disease and mild cognitive impairment: A case control study. *Annals of Indian Academy of Neurology*. 2016;19(1):58.
8. 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.
9. Goffman E. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*: Simon and Schuster; 2009.
10. Liu MF. Perceived stigma in caregivers of persons with dementia and its impact on depressive symptoms. 2011.
11. Navab E, Negarandeh R, Peyrovi H. Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer's disease: caring as 'captured in the whirlpool of time'. *Journal of Clinical Nursing*. 2012;21(7-8):1078-86.
12. Werner P, Mittelman MS, Goldstein D, Heinik J. Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *The Gerontologist*. 2012;52(1):89-97
13. Corrigan PW. How clinical diagnosis might exacerbate the stigma of mental illness. *Social Work*. 2007;52(1):31-9.
14. Graham N, Lindsay J, Katona C, Bertolote JM, Camus V, Copeland JR, et al. Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: a technical consensus statement. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2003;18(8):670-8.
15. Farzand M, Abidi M. Effects of mental illness stigma on social identity and social isolation among family caregivers of psychiatric patients. *International Journal of Medical and Pharmaceutical Sciences*. 2013;4(1):31-40.
16. 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.

17. Girma E, Möller-Leimkühler AM, Dehning S, Mueller N, Tesfaye M, Froeschl G. Self-stigma among caregivers of people with mental illness: toward caregivers' empowerment. *Journal of multidisciplinary healthcare*. 2014;7:37.
18. Takai M, Takahashi M, Iwamitsu Y, Ando N, Okazaki S, Nakajima K, et al. The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: Relations to depression and quality of life. *Archives of gerontology and geriatrics*. 2009;49(1):e1-e5.
19. Eppers L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 2008;20(8):423-8.
20. Mansouri T, Dehdari T, Seyedfatemi N, Gohari MR, Barkhordari M. The effect of communication skills training on perceived stress of caregivers of elderly with Alzheimer's disease referral to Iranian Alzheimer Association in 2012. *Razi Journal of Medical Sciences*. 2014;21(121):52-62.
21. Bastani F, Hosseini Rs, Javanbakhtian Ghahfarokhi J. The effect of group discussion and telephone counselling on perceived stress of women as caregivers of patient with Alzheimer disease. *Journal of Clinical Nursing and Midwifery*. 2012;1(1):61-72.
22. Hossieni R, Bastani F, Sayahi S, Momen-Abadi H, Alijanpoor M. The effect of educational-counseling program on general health of women as caregivers of patient, with Alzheimerdisease. *Journal of Health Promotion Management*. 2015;4(3):123-9(Persian.)
23. Brodaty H, Thomson C, Thompson C, Fine M. Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2005;20(6):537-46.
24. Tang P. Caregiving for individuals with memory loss: A study of home-based. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009; 11(2): 217-220.

---

*Original Article***Perceived stigma among the family caregivers of people with Alzheimer's disease**Navab E<sup>1</sup>, Alipour M<sup>2</sup>, Parvizy S<sup>3</sup>, Haghani H<sup>4</sup>, Bahramnezhad F<sup>5,6\*</sup><sup>1</sup> Associate Professor, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran<sup>2</sup> MS.c., Nursing & Midwifery School, Tehran University of Medical Sciences. Tehran, Iran.<sup>3</sup> Professor. School of Nursing & Midwifery, Iran University of Medical Sciences. Tehran, Iran.<sup>4</sup> Lecturer, Iran University of Medical Sciences. Tehran, Iran.<sup>5</sup>(\*Corresponding Author), Ph.D., Assistant Professor, School of Nursing & Midwifery, Tehran University of Medical Sciences.<sup>6</sup> Nursing and Midwifery Care Research Center, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences. Tehran, Iran

(Received: 23 Mar, 2019 - Accepted: 15 Jun, 2019)

**Introduction:** Family caregivers are the most important source of care for patients and the health care system. Awareness of behavioral problems in people with Alzheimer's disease and ways to control stress can help reduce the perceived stigma of family caregivers in Alzheimer's patients.

**Aim:** The aim of this study was to determine the perceived stigma of family caregivers of Alzheimer's patients in Tehran, Iran, 2015.

**Methods:** This descriptive-cross sectional study was on a convenience sample of 66 family caregivers of Alzheimer's patients referred to the Alzheimer's Association, Tehran, Iran, 2015. The data collection tool was a demographic questionnaire and a stigma impact scale (SIS) that self-reporting was completed by research samples. Data were analyzed by descriptive and analytic T-test and analysis of variance.

**Results:** the result showed the rejection of the community with the mean  $\pm$  standard deviation of  $31.05 \pm 7.07$  had the highest meanings. The mean  $\pm$  SD of perceived stigma in family caregivers of Alzheimer's patients was  $44.3 \pm 8.61$ . Marital status and economic status were statistically significant ( $p < 0.05$ ), and the mean scores of single persons were higher than married ones.

**Conclusion:** According to the findings of the study, the fear of rejection of the community is the most important type of perceived perception. Also, it should be planned for family caregivers of Alzheimer's patients to provide appropriate health care services, and step by step to reduce and prevent caregivers' problems.

**Keywords:** Stigma, Alzheimer's, Perception, Family Caregivers

<http://njv.bpums.ac.ir>

---