




## Original Article



# Psychological Burdens of Alzheimer's Caregivers and Their Coping Mechanisms

Mehdi Rostami<sup>1,2\*</sup> , Farzaneh Mardani<sup>1</sup>, Seyed Hadi Seyed Alitabar<sup>1</sup>, Zohreh Zadhasn<sup>1</sup>, Seyed Amir Saadati<sup>3</sup>, Parichehr Mehdi Abadi<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Department of Psychology and Counseling, KMAN Research Institute, Richmond Hill, Ontario, Canada

<sup>2</sup> Department of Rehabilitation, York Rehab Clinic, Toronto, Canada

<sup>3</sup> Department of Clinical Sciences, School of Health Studies, Western University, Ontario, Canada

<sup>4</sup> School of Psychology, University of East London, London, UK

## Article history:

Received: 20 April 2024

Revised: 18 July 2024

Accepted: 06 August 2024

ePublished: 14 September 2024

## \*Corresponding author:

Mehdi Rostami, Department of Psychology and Counseling, KMAN Research Institute, Richmond Hill, Ontario, Canada.

Email:

[mehdirostami@kmanresce.ca](mailto:mehdirostami@kmanresce.ca)

## Abstract

**Background and Objective:** Alzheimer's disease is a progressive and irreversible disorder that not only affects patients but also has severe repercussions on the daily lives, social relationships, and mental health of caregivers. This qualitative study aimed to delve deeper into the daily challenges faced by caregivers, the coping mechanisms they employ, and the positive outcomes they may experience, focusing on caregivers in Richmond Hill, Ontario.

**Materials and Methods:** A qualitative research approach was adopted, utilizing semi-structured interviews to collect data until theoretical saturation was achieved. A total of 26 participants were selected using purposive sampling method from Alzheimer Clinics of the Richmond Hill area, ensuring a representation of varied experiences. Data were analyzed using thematic analysis method and NVivo software was utilized to assist in the organization and analysis of the data.

**Results:** Four main themes were identified: daily challenges, coping mechanisms, health impacts, and positive outcomes. Caregivers reported significant daily challenges, including time management difficulties, financial burdens, behavioral problems of the patients, and lack of social support. Coping strategies varied widely, encompassing both active and passive approaches, with some caregivers displaying significant psychological resilience and resourcefulness. Positive outcomes, such as personal growth and improved family relationships, were noted, despite the substantial burdens.

**Conclusion:** Caregivers of Alzheimer's patients endure considerable psychological and physical burdens. Nonetheless, the presence of effective coping strategies and social support significantly affected their ability to manage these challenges. Future interventions should focus on enhancing caregiver support systems and providing targeted education and resources to alleviate caregiver strain.

**Keywords:** Alzheimer Disease, Caregiver Burden, Coping Mechanisms, Psychological Impact, Social Support

**Please cite this article as follows:** Rostami M, Mardani F, Seyed Alitabar S H, Zadhasan Z, Saadati S A, Mehdi Abadi P. Psychological Burdens of Alzheimer's Caregivers and Their Coping Mechanisms. *Avicenna J Clin Med.* 2024; 31(2): 100-106. DOI: 10.32592/ajcm.31.2.100



## بارهای روانشناختی مراقبین بیماران آلزایمر و مکانیزم‌های مقابله‌ای آن‌ها

مهدی رستمی<sup>۱،۲\*</sup> ID، فرزانه مردانی<sup>۱</sup>، سیده‌های سیدعلی تبار<sup>۱</sup>، زهره زادحسن<sup>۱</sup>، سیدامیر سعادت<sup>۳</sup>، پریچهر مهدی آبادی<sup>۴</sup>

<sup>۱</sup> گروه روانشناسی و مشاوره، موسسه پژوهشی کی من، ریچموند هیل، انتاریو، کانادا

<sup>۲</sup> گروه توانبخشی، کلینیک توانبخشی یورک، تورنتو، کانادا

<sup>۳</sup> گروه علوم بالینی، دانشکده مطالعات بهداشت، دانشگاه غربی، انتاریو، کانادا

<sup>۴</sup> دانشکده روانشناسی، دانشگاه شرق لندن، لندن، انگلستان

### چکیده

تاریخچه‌ی مقاله:

دریافت: ۱۴۰۳/۰۲/۰۱

ویرایش: ۱۴۰۳/۰۴/۲۸

پذیرش: ۱۴۰۳/۰۵/۱۶

انتشار: ۱۴۰۳/۰۶/۲۴

**سابقه و هدف:** بیماری آلزایمر یک اختلال پیشرونده و غیرقابل برگشت است که نه تنها بیماران را تحت تاثیر قرار می‌دهد بلکه عواقب شدیدی بر زندگی روزمره، روابط اجتماعی و سلامت روان مراقبین نیز دارد. این مطالعه با هدف تعیین بارهای روانشناختی و فیزیکی که مراقبین بیماران آلزایمر در شهر ریچموند هیل، انتاریو با آن مواجه هستند و شناسایی چالش‌ها و مکانیزم‌های مقابله‌ای به کار رفته توسط آن‌ها انجام شد.

**مواد و روش‌ها:** در این مطالعه از رویکرد کیفی با استفاده از مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته برای جمع‌آوری داده‌ها تا رسیدن به اشباع نظری استفاده شد. ۲۶ شرکت‌کننده به شیوه هدفمند از مراکز درمانی بیماران آلزایمر منطقه ریچموند هیل انتخاب شدند. تجزیه و تحلیل داده‌ها به روش تحلیل مضمون و با استفاده از نرم افزار NVivo انجام شد.

**یافته‌ها:** چهار موضوع اصلی شناسایی شد: چالش‌های روزانه، مکانیزم‌های مقابله‌ای، تأثیرات بر سلامتی و دستاوردهای مثبت. مراقبین چالش‌های قابل توجهی از جمله مدیریت زمان، بارهای مالی، مشکلات رفتاری بیماران و کمبود حمایت اجتماعی گزارش کرده‌اند. استراتژی‌های مقابله‌ای متنوعی مورد استفاده قرار گرفته، شامل رویکردهای فعال و انفعالی، با برخی از مراقبین که نشان‌دهنده تاب‌آوری روانشناختی و منابع قابل توجهی بودند. همچنین دستاوردهای مثبتی مانند رشد شخصی و بهبود روابط خانوادگی مشاهده شد.

**نتیجه‌گیری:** مراقبین بیماران آلزایمر با بارهای روانشناختی و فیزیکی قابل توجهی روبرو هستند. با این حال، وجود استراتژی‌های مقابله‌ای مؤثر و حمایت اجتماعی تأثیر زیادی بر توانایی آن‌ها برای مدیریت این چالش‌ها دارد. مداخلات آینده باید بر تقویت سیستم‌های حمایتی مراقبین و فراهم‌آوری آموزش‌ها و منابع هدفمند برای کاهش فشار مراقبتی تمرکز کنند.

تمامی حقوق نشر برای دانشگاه علوم پزشکی همدان محفوظ است.

\* نویسنده‌ی مسئول: مهدی رستمی،

گروه روانشناسی و مشاوره، موسسه پژوهشی کی من، ریچموند هیل، انتاریو، کانادا.

ایمیل: mehdirostami@kmanresce.ca

**واژگان کلیدی:** بار مراقبتی، بیماری آلزایمر، تأثیر روانشناختی، حمایت اجتماعی، مکانیزم‌های مقابله‌ای

**استناد:** رستمی، مهدی؛ مردانی، فرزانه؛ سید علی تبار، سیده‌های؛ زادحسن، زهره؛ سعادت، سیدامیر؛ مهدی آبادی، پریچهر. بارهای روانشناختی مراقبین بیماران آلزایمر و مکانیزم‌های مقابله‌ای آن‌ها. مجله پزشکی بالینی ابن سینا، تابستان ۱۴۰۳؛ ۳۱(۲): ۱۰۶-۱۰۰.

### مقدمه

بحران‌های ناگهانی ایجاد می‌شود و می‌تواند شامل عناصری مانند اضطراب، افسردگی و فرسودگی شغلی باشد [۲-۴]. در چارچوب نظری بار روانشناختی، نظریه‌های مختلفی وجود دارد که به تحلیل چگونگی مواجهه افراد با فشارهای روانی و تأثیر آن‌ها بر سلامت روانی می‌پردازند. بر همین اساس، ابعاد مختلف بار روانشناختی شامل استرس، افسردگی، اضطراب و خستگی در این پژوهش در نظر گرفته شده است [۴-۶]. نظریه‌ی مقابله لازاروس و فولکمن

در سال‌های اخیر، توجه به بیماری آلزایمر و تأثیر آن بر مراقبین افزایش یافته است. بیماری آلزایمر که یک اختلال پیشرونده و غیرقابل برگشت است، نه تنها بر بیماران بلکه بر زندگی روزمره، روابط اجتماعی و سلامت روانی مراقبین آن‌ها نیز تأثیر می‌گذارد [۱]. در این راستا، بار روانشناختی به تجربیات عاطفی و فکری منفی‌ای اشاره دارد که ممکن است فرد در پاسخ به شرایط استرس‌زا تجربه کند. این بار معمولاً در اثر فشارهای طولانی مدت یا

یکی از این چارچوب‌هاست که بر این اساس، افراد با ارزیابی فشارها و انتخاب روش‌های مقابله‌ای مناسب، سعی در کاهش تأثیرات منفی فشارها بر خود دارند [۹-۷]. مکانیزم‌های مقابله‌ای روش‌ها و استراتژی‌هایی هستند که افراد برای مدیریت و تطبیق با شرایط استرس‌زا به کار می‌برند. این مکانیزم‌ها می‌توانند به دو دسته کلی تقسیم شوند: مقابله‌ای مواجهه‌ای و مقابله‌ای انفعالی [۱۲-۱۰]. مقابله مواجهه‌ای شامل تلاش برای تغییر موقعیت یا چگونگی پاسخ به آن است، در حالی که مقابله انفعالی به کاهش تنش‌های عاطفی ناشی از موقعیت تمرکز دارد. انتخاب این استراتژی‌ها به عوامل مختلفی بستگی دارد، از جمله شخصیت فرد، منابع در دسترس، و شدت استرس‌های مواجه شده [۴، ۱۳].

مطالعات گذشته نشان داده‌اند که مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر می‌تواند تأثیرات معناداری بر سلامت جسمانی و روانی مراقبین داشته باشد. Lara-Ruiz و همکاران [۱۴] دریافتند که توانایی عملکردی بیماران مبتلا به آلزایمر می‌تواند پیش‌بینی‌کننده‌ی بار مراقبتی باشد. همچنین مطالعات نشان داده است که این مراقبین اغلب با میزان بالایی از فشار روانی مواجه هستند. مطالعاتی مانند تحقیق انجام شده توسط Mahmoud و همکاران [۱۵] بر اهمیت آموزش پرستاری به مراقبین تأکید کرده‌اند که می‌تواند به آن‌ها کمک کند تا مهارت‌های لازم برای مقابله با چالش‌های روزمره را کسب کنند و در نتیجه، بار روانشناختی آن‌ها را کاهش دهد. پژوهش‌هایی نظیر مطالعه Mausbach و همکاران [۱۶] به بررسی تفاوت‌های روان‌شناختی بین مراقبین بیماران آلزایمر و افرادی که مسئولیت مراقبتی ندارند پرداخته‌اند و نشان داده‌اند که مراقبین دارای سطوح بالاتری از استرس و فشار روانی هستند. همچنین، تحقیق Pudelewicz و همکاران [۱۷] بر این نکته تأکید دارد که بار مراقبتی می‌تواند بر کیفیت زندگی مراقبین تأثیر منفی بگذارد. از سوی دیگر، Velilla و همکاران [۱۸] در مطالعه خود به بررسی تأثیر عوامل اقتصادی و اجتماعی بر بار مراقبین پرداخته‌اند و نشان داده‌اند که استیگماهای خانوادگی می‌تواند تأثیرات قابل توجهی بر مراقبین داشته باشند. این مطالعه با تأکید بر نقش فرهنگ و اجتماع در شکل‌گیری تجربیات مراقبین، به بینش‌های جدیدی در این زمینه کمک کرده است. علاوه بر این، تحقیقاتی مانند مطالعه انجام شده توسط شباهنگ و همکاران [۱۹] به بررسی تأثیر برنامه‌های درمانی شناختی رفتاری بر روی مراقبین پرداخته‌اند و نشان داده‌اند که چنین برنامه‌هایی می‌تواند تأثیر مثبتی بر کاهش بار روانشناختی مراقبین داشته باشند. این یافته‌ها تأکید می‌کنند که توجه به سلامت روان مراقبین و ارائه حمایت‌های مناسب برای آنها، بخش جدایی‌ناپذیری از فرایند مراقبت از بیماران آلزایمر است.

در بررسی‌های گذشته، بسیاری از پژوهش‌ها به ابعاد محدودی از بار روانشناختی مراقبین بیماران آلزایمر پرداخته‌اند و اغلب به تأثیرات کوتاه‌مدت آن تمرکز داشته‌اند. همچنین، کمتر به نقش عوامل

اجتماعی و فرهنگی در تجربه مراقبت توجه شده است [۲۴-۲۰]. این پژوهش با استفاده از روش کیفی و مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته، به شناسایی دقیق‌تر و جامع‌تر چالش‌ها و استراتژی‌های مقابله‌ای مراقبین می‌پردازد و تأثیرات طولانی‌مدت مراقبت بر سلامت روانی و جسمانی آن‌ها را مورد بررسی قرار می‌دهد. این تحقیق با تأکید بر ویژگی‌های فردی و اجتماعی مراقبین، به پر کردن خلاءهای پژوهشی موجود کمک کرده و بینش‌های جدیدی در مورد نیازها و تجربیات این گروه از جامعه ارائه می‌دهد. بنابراین، این تحقیق با هدف درک بهتر و عمیق‌تری از تجربیات و چالش‌های مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر و همچنین شناسایی مکانیزم‌های مقابله‌ای که آن‌ها برای مدیریت این چالش‌ها به کار می‌برند، طراحی شده است. لذا، این تحقیق به بررسی بار روانی و فیزیکی مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر در شهر ریچموند هیل، انتاریو می‌پردازد و با استفاده از داده‌های به دست آمده از مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته، چالش‌ها و مکانیزم‌های مقابله‌ای آن‌ها را مورد کاوش قرار می‌دهد.

## روش کار

این مطالعه از نوع کیفی بوده و در سال ۲۰۲۳ طی ماه‌های آپریل تا جولای انجام شد. شرکت‌کنندگان در این مطالعه از شهر ریچموند هیل، انتاریو انتخاب شده‌اند تا تنوع جغرافیایی و فرهنگی مناسبی در نمونه‌ها حاصل شود. معیارهای انتخاب شرکت‌کنندگان شامل داشتن حداقل ۲ سال تجربه مراقبت از بیماران آلزایمر، توانایی شرکت در مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته و رضایت آگاهانه برای شرکت در مطالعه بود. این شرکت‌کنندگان از میان مراقبین بیماران آلزایمر در مراکز درمانی ریچموند هیل انتخاب شدند. ویژگی‌های بیماران شامل سن، جنسیت، و مرحله بیماری آلزایمر در ارزیابی بار روانی مراقبین لحاظ شد و اطلاعات مربوط به این ویژگی‌ها در طول مصاحبه‌ها جمع‌آوری گردید. همچنین، مصاحبه مورد استفاده شامل سوالاتی درباره سطح تحصیلات، درآمد ماهیانه، و وضعیت زندگی مشترک مراقبین با بیمار بودند که به منظور بررسی تأثیر این عوامل بر بار روانی مراقبین لحاظ شدند.

برای رسیدن به اشباع نظری، مصاحبه‌ها تا زمانی ادامه می‌یافت که اطلاعات جدید کم‌کم کاهش یابد و داده‌های جمع‌آوری شده تکراری شود، به این معنی که افزودن شرکت‌کنندگان جدید دیگر به تولید اطلاعات نوین کمک نمی‌کرد.

## ابزار اندازه‌گیری

ابزار اصلی جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته است. برای این منظور، یک راهنمای مصاحبه تهیه شده که شامل مجموعه‌ای از سوالات باز است تا امکان بیان تجربیات و احساسات شخصی شرکت‌کنندگان در مورد مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر فراهم آید. سوالات طوری طراحی شده‌اند که امکان پذیرش پاسخ‌های مفصل و توضیح داده‌های تجربی را

کمک کرد.

## نتایج

در این مطالعه، مجموعاً ۲۶ نفر به عنوان شرکت‌کننده شرکت داشتند. ترکیب جمعیتی شناختی شرکت‌کنندگان نشان‌دهنده تنوع در سن، جنسیت، و پیشینه فرهنگی بود. از میان ۲۶ شرکت‌کننده، ۱۸ نفر (حدود ۶۹٪) زن و ۸ نفر (حدود ۳۱٪) مرد بودند. محدوده سنی شرکت‌کنندگان بین ۳۰ تا ۶۵ سال بود، که بیانگر تجربیات و چالش‌های متفاوت در مراقبت از بیماران آلزایمر در گروه‌های سنی مختلف است. بیشترین تعداد شرکت‌کنندگان (۱۲ نفر، تقریباً ۴۶٪) در گروه سنی ۵۰ تا ۵۹ سال قرار داشتند. این تنوع نشان‌دهنده وجود پویایی‌های مختلف در نحوه مراقبت و تأثیرات روانشناختی ناشی از آن در بین گروه‌های سنی مختلف است. از نظر تجربه مراقبتی، بیشتر شرکت‌کنندگان (۱۵ نفر، حدود ۵۸٪) بیش از پنج سال سابقه مراقبت از بیماران آلزایمر را داشتند.

همان‌طور که در جدول ۱ مشاهده می‌شود، نتایج به دست آمده شامل چهار دسته‌بندی اصلی است: چالش‌های روزانه، مکانیزم‌های مقابله‌ای، تأثیرات بر سلامتی و دستاوردهای مثبت. هر دسته شامل چندین زیردسته و مفاهیم مرتبط است که از طریق کدهای باز به دست آمده‌اند.

چالش‌های روزانه: این دسته به چالش‌هایی که مراقبین در مدیریت زندگی روزمره خود با آن روبرو هستند، می‌پردازد. زیردسته‌های این بخش شامل مدیریت زمان، مشکلات مالی، مشکلات رفتاری بیمار، و حمایت اجتماعی است. یکی از شرکت‌کنندگان در مورد مدیریت زمان گفت: «برنامه‌ریزی روزانه برایم به یک کابوس تبدیل شده، همیشه زمان کم می‌آورم و این وضعیت استرس‌زا است.»

مکانیزم‌های مقابله‌ای: این دسته به روش‌هایی که مراقبین برای مقابله با فشارهای ناشی از مراقبت از بیماران آلزایمر استفاده می‌کنند، می‌پردازد. زیردسته‌های این بخش شامل مقابله فعال، مقابله انفعالی و روش‌های حمایتی است. یک مراقب در مورد استفاده از مقابله فعال بیان داشت: «سعی می‌کنم با جستجوی اطلاعات و مشاوره، خودم را برای مواجهه بهتر آماده کنم.»

تأثیرات بر سلامتی: مراقبین ممکن است تحت تأثیرات جسمانی و روانی قرار بگیرند که این دسته به بررسی این موضوعات می‌پردازد. زیردسته‌های این بخش شامل تأثیرات جسمانی و تأثیرات روانی است. یکی از مراقبین در مورد تأثیرات جسمانی گفت: «خستگی مداوم و بی‌خوابی شبانه تقریباً به یک بخش ثابت زندگی من تبدیل شده است.» دستاوردهای مثبت: با وجود چالش‌ها، برخی مراقبین تجربیات مثبتی را نیز گزارش کرده‌اند که این دسته به این موضوعات می‌پردازد. زیردسته‌ها شامل رشد شخصی، ارزش‌های معنوی، تغییرات در روابط خانوادگی و حمایت مثبت در جامعه است. یک شرکت‌کننده در مورد رشد شخصی گفت: «این تجربه، صبر و مهارت‌های مراقبتی من را به شدت تقویت کرده است.»

بدهند، به طوری که از شرکت‌کنندگان خواسته می‌شود تا در مورد چالش‌ها، استراتژی‌های مقابله‌ای و تأثیر مراقبت بر روی سلامت روانی و فیزیکی خود بحث کنند. سوالات باز مصاحبه با هدف بررسی عمیق چالش‌ها و استراتژی‌های مقابله‌ای تدوین شد و مصاحبه‌گران آموزش‌های لازم برای اجرای صحیح مصاحبه‌ها را دریافت کردند. این سوالات بر اساس مرور جامع ادبیات و مشورت با متخصصان حوزه روانشناسی و مراقبت‌های بهداشتی طراحی شد تا جامعیت و روایی محتوایی آن‌ها تأیید گردد. برخی از این سوالات عبارت است از: چه چالش‌های روزانه‌ای را در مراقبت از بیمار آلزایمر تجربه می‌کنید؟ چه تأثیری مراقبت از بیمار بر سلامت روانی شما داشته است؟ چه استراتژی‌هایی را برای مقابله با چالش‌های مراقبتی به کار می‌برید؟ آیا از حمایت‌های اجتماعی (مانند خانواده، دوستان یا گروه‌های حمایتی) بهره‌مند هستید؟

## روش تجزیه و تحلیل داده‌ها

داده‌های به دست آمده از مصاحبه‌ها پس از جمع‌آوری به دقت توسط تیم تحقیق مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند. برای این کار از روش تحلیل مضمون کیفی استفاده شده است. در ابتدا، تمام مصاحبه‌ها به طور کامل نوشته شده و سپس متن‌ها مورد بررسی قرار گرفتند تا موضوعات و الگوهای مکرر شناسایی شوند. این فرآیند شامل کدگذاری متن‌های مصاحبه‌ها و تفکیک آن‌ها به واحدهای معنادار کوچکتر است که امکان مقایسه و ترکیب آن‌ها را فراهم می‌کند. هر کد مرتبط با یک موضوع خاص در نظر گرفته شده و بر اساس شدت و تکرار در مصاحبه‌ها، اهمیت داده شده است. پس از آن، این کدها در کنار هم قرار گرفته و مقوله‌بندی نهایی انجام شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها با کمک نرم افزار NVivo انجام شد. همچنین، برای اطمینان از اعتبار داده‌ها، از چندین روش استفاده شد. اول، از مثلث‌سازی بهره گرفته شد که در آن داده‌های به دست آمده از منابع مختلف (مانند مصاحبه‌ها و بازخوردهای پیش‌آزمون) با یکدیگر مقایسه و تحلیل شدند. دوم، نتایج کدگذاری و تحلیل‌ها توسط چندین محقق دیگر در فرآیندی به نام بازبینی توسط هم‌تایان بررسی شد تا دقت و اعتبار آن‌ها تأیید و هرگونه خطا یا سوگیری احتمالی شناسایی و تصحیح گردد. سوم، برخی از نتایج و تم‌های استخراج شده با شرکت‌کنندگان به اشتراک گذاشته شد تا نظرات و بازخوردهای آن‌ها در مورد دقت و صحت نتایج بررسی شود، این فرآیند به بررسی توسط شرکت‌کنندگان معروف است. چهارم، تمامی مراحل کدگذاری و تحلیل به دقت مستندسازی شدند تا فرآیند تحقیق قابل بازبینی و تکرار باشد، این اقدام حفظ شفافیت نامیده می‌شود. نهایتاً، فرآیند کدگذاری داده‌ها توسط دو محقق به صورت مستقل انجام شد و نتایج کدگذاری‌ها مقایسه و اختلافات موجود بررسی شدند تا به توافق نهایی در مورد کدها و تم‌ها برسند؛ این روش کدگذاری دوگانه به افزایش دقت و قابلیت اطمینان تحلیل‌ها

جدول ۱: نتایج تجزیه و تحلیل کیفی داده‌ها

مفاهیم (کدهای باز)	زیردسته‌ها	دسته‌بندی‌ها
برنامه‌ریزی روزانه، تعارض برنامه‌ها، کمبود زمان	مدیریت زمان	چالش‌های روزانه
هزینه‌های مراقبت، بیمه، کاهش درآمد	مشکلات مالی	
پرخاشگری، سردرگمی، نوسانات خلقی	مشکلات رفتاری بیمار	
کمک‌های خانوادگی، حمایت دوستان، انزوا اجتماعی	حمایت اجتماعی	
جستجوی اطلاعات، مشاوره، برنامه‌ریزی مواجهه	مقابله فعال	مکانیزم‌های مقابله‌ای
انکار، خودداری از مواجهه، اجتناب	مقابله انفعالی	
حمایت‌های روانشناختی، استفاده از خدمات مشاوره، گروه‌های حمایتی	روش‌های حمایتی	تأثیرات بر سلامتی
خستگی، بی‌خوابی، مشکلات تغذیه‌ای	تأثیرات جسمانی	
استرس، افسردگی، اضطراب	تأثیرات روانی	
تقویت صبر، افزایش مهارت‌های مراقبت، درک بهتر از بیماری	رشد شخصی	دستاورد‌های مثبت
احساس انجام وظیفه، تقویت باورهای مذهبی	ارزش‌های معنوی	
نزدیکی بیشتر به خانواده، ارتقاء روابط	تغییرات در روابط خانوادگی	
پذیرش بیشتر از سوی جامعه، دستیابی به منابع جدید	حمایت مثبت در جامعه	

## بحث

در این مطالعه، چهار موضوع اصلی شناسایی شدند که عبارتند از: چالش‌های روزانه، مکانیزم‌های مقابله‌ای، تأثیرات بر سلامتی، و دستاورد‌های مثبت. هر موضوع شامل زیردسته‌ها و مفاهیم متعددی است که به تفصیل به تجزیه و تحلیل تجربیات و راهبردهای مراقبین می‌پردازند.

چالش‌های روزانه: این موضوع اصلی شامل زیردسته‌های مدیریت زمان، مشکلات مالی، مشکلات رفتاری بیمار و حمایت اجتماعی است. در زیردسته مدیریت زمان، مفاهیمی چون برنامه‌ریزی روزانه، تعارض برنامه‌ها و کمبود زمان مطرح شدند. مشکلات مالی شامل هزینه‌های مراقبت، بیمه و کاهش درآمد بودند. مشکلات رفتاری بیمار شامل پرخاشگری، سردرگمی و نوسانات خلقی بود. در نهایت، حمایت اجتماعی شامل کمک‌های خانوادگی، حمایت دوستان و انزوا اجتماعی بود.

مکانیزم‌های مقابله‌ای: این موضوع شامل زیردسته‌های مقابله فعال، مقابله انفعالی و روش‌های حمایتی است. مقابله فعال شامل جستجوی اطلاعات، مشاوره و برنامه‌ریزی مواجهه بود. مقابله انفعالی شامل انکار، خودداری از مواجهه و اجتناب بود. روش‌های حمایتی شامل حمایت‌های روانشناختی، استفاده از خدمات مشاوره و گروه‌های حمایتی بود.

تأثیرات بر سلامتی: این موضوع دو زیردسته دارد: تأثیرات جسمانی و تأثیرات روانی. تأثیرات جسمانی شامل خستگی، بی‌خوابی و مشکلات تغذیه‌ای بودند. تأثیرات روانی شامل استرس، افسردگی و اضطراب بودند.

دستاورد‌های مثبت: این موضوع شامل زیردسته‌های رشد شخصی، ارزش‌های معنوی، تغییرات در روابط خانوادگی و حمایت مثبت در جامعه است. رشد شخصی شامل تقویت صبر، افزایش مهارت‌های مراقبت و درک بهتر از بیماری بود. ارزش‌های معنوی شامل احساس انجام وظیفه و تقویت باورهای مذهبی بود. تغییرات

در روابط خانوادگی شامل نزدیکی بیشتر به خانواده و ارتقاء روابط بود. حمایت مثبت در جامعه شامل پذیرش بیشتر از سوی جامعه و دستیابی به منابع جدید بود.

یافته‌های این مطالعه نشان‌دهنده تجربیات متنوع و پیچیده‌ای است که مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر در رچموند هیل، انتاریو تجربه می‌کنند. موضوعات اصلی شناسایی شده شامل چالش‌های روزانه، مکانیزم‌های مقابله‌ای، تأثیرات بر سلامتی و دستاورد‌های مثبت بودند که هر کدام جنبه‌های مهمی از تجربه مراقبت را بازتاب می‌دهند.

چالش‌های روزانه که مراقبین با آن مواجه هستند، مطابق با یافته‌های Lara-Ruiz و همکاران [۱۴] است که توانایی عملکردی بیماران را به عنوان یک پیش‌بینی‌کننده مهم برای بار مراقبتی گزارش کرده‌اند. مشکلات رفتاری بیماران که در این مطالعه گزارش شده، نشان‌دهنده بار عاطفی و روانی قابل توجهی است که مراقبین باید با آن کنار بیایند. این یافته‌ها با مطالعه Pudelewicz و همکاران [۱۷] همخوانی دارد که بار مراقبتی را به عنوان یک عامل مهم در کاهش کیفیت زندگی مراقبین گزارش کرده‌اند.

مکانیزم‌های مقابله‌ای که مراقبین به کار می‌برند، می‌تواند تأثیرات منفی مراقبت را تعدیل کند. استفاده از مقابله فعال و جستجوی حمایت اجتماعی، که در این تحقیق برجسته شده، با یافته‌های Mausbach و همکاران [۱۶] مطابقت دارد که نشان می‌دهد چگونه استراتژی‌های مقابله‌ای مثبت می‌توانند به کاهش فشار روانی و بهبود کیفیت زندگی کمک کنند.

تأثیرات بر سلامتی که شامل خستگی، بی‌خوابی و استرس هستند، در این تحقیق به وضوح مشهود است. این یافته‌ها با تحقیقات رضایی و همکاران [۲۵] که بر بار مراقبتی در مراقبین بیماران مزمن در ایران تمرکز دارد، همخوانی دارد. تحقیقات نشان داده‌اند که بار مراقبتی می‌تواند تأثیرات جسمانی و روانی عمده‌ای بر مراقبین داشته باشد.

و باید جوانب احتیاط در تعمیم یافته‌ها رعایت گردد. تحقیقات آینده باید به بررسی نقش عوامل فرهنگی و اقتصادی در تجربه مراقبت پرداخته و از نمونه‌های بزرگ‌تر و متنوع‌تری استفاده کنند تا امکان تعمیم یافته‌ها به جوامع مختلف فراهم آید. همچنین، انجام مطالعات کمی می‌تواند به درک بهتر ابعاد مختلف بار مراقبتی و اثربخشی دقیق‌تر راهبردهای مقابله‌ای کمک کند.

همچنین پیشنهاد می‌گردد برای بهبود حمایت از مراقبین، سازمان‌های بهداشتی و اجتماعی باید برنامه‌های آموزشی و حمایتی را توسعه دهند که به صورت خاص به نیازهای مراقبین بیماران آلزایمر پاسخ دهند. ایجاد فضاهای امن برای بحث و تبادل تجربیات، به همراه ارائه خدمات مشاوره‌ای و روان‌درمانی، می‌تواند در کاهش استرس مراقبین و افزایش توانایی‌های آن‌ها برای مدیریت بهتر شرایط مؤثر باشد.

### نتیجه‌گیری

یافته‌ها نشان داد که مراقبین با چالش‌های متعددی مواجه هستند که شامل مدیریت زمان، مشکلات مالی، مشکلات رفتاری بیمار، و کمبود حمایت اجتماعی است. علی‌رغم این چالش‌ها، استفاده از مکانیزم‌های مقابله‌ای فعال و حمایت‌های اجتماعی مؤثر ظاهر شد. برخی مراقبین توانستند دستاوردهای مثبتی مانند رشد شخصی و افزایش ارزش‌های معنوی را تجربه کنند.

این مطالعه بر اهمیت درک چالش‌ها و منابع حمایتی موجود برای مراقبین بیماران آلزایمر تأکید می‌کند. ارائه حمایت مؤثر و به‌موقع می‌تواند در کاهش بار مراقبتی و بهبود کیفیت زندگی هم بیماران و هم مراقبین مؤثر باشد. توجه به دستاوردهای مثبت مراقبت می‌تواند نگرش‌ها نسبت به مراقبت از بیماران آلزایمر را بهبود بخشیده و منجر به توسعه استراتژی‌های حمایتی جامع‌تری شود.

### تشکر و قدردانی

این مقاله برگرفته از طرح تحقیقاتی مصوب موسسه پژوهشی کی من، ریچموند هیل، انتاریو، کانادا است. نویسندگان از همکاری مراقبین بیماران آلزایمر در مراکز درمانی یاد شده قدردانی می‌نمایند.

### تضاد منافع

در انجام مطالعه حاضر، هیچ‌گونه تضاد منافی وجود ندارد.

### ملاحظات اخلاقی

این مطالعه پس از دریافت تاییدیه اخلاقی با کد KEC.2023.6A7 از موسسه تحقیقاتی KMAN آغاز گردید. قبل از جمع‌آوری داده‌ها، از تمام شرکت‌کنندگان رضایت نامه کتبی اخذ شد. توضیحات کامل در مورد هدف مطالعه، نحوه جمع‌آوری داده‌ها و حفظ حریم خصوصی اطلاعات به آن‌ها داده شد.

### سهم نویسندگان

در تدوین طرح مطالعه و نگارش این مقاله تمامی نویسندگان سهم برابر داشته‌اند و نقش یکسانی ایفا کرده‌اند.

### حمایت مالی

این مطالعه حامی مالی نداشته است.

دستاوردهای مثبت که شامل رشد شخصی و تقویت پیوندهای خانوادگی است، نشان‌دهنده جنبه‌های امیدبخش مراقبت است. این دستاوردها با مطالعه شباهنگ و همکاران [۱۹]، که تأثیر برنامه‌های درمان شناختی رفتاری بر بار آلزایمر را مورد بررسی قرار داده، همخوانی دارد و نشان می‌دهد که چگونه مداخلات مناسب می‌توانند به مراقبین کمک کنند تا تجربیات مثبت‌تری داشته باشند.

در تبیین بیشتر یافته‌ها می‌توان اذعان داشت که بار مراقبتی مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر تحت تأثیر عوامل مختلفی است که از جمله می‌توان به توانایی عملکردی بیمار، حمایت اجتماعی، مکانیزم‌های مقابله‌ای و استرس روان‌شناختی اشاره کرد. یافته‌ها نشان می‌دهند که کاهش توانایی عملکردی بیماران به طور قابل توجهی با افزایش بار مراقبتی همراه است، که با نتایج تحقیق Lara-Ruiz و همکاران (۲۰۱۹) مطابقت دارد [۱۴]. این تأثیرات، به ویژه در زمینه‌هایی مانند مدیریت زمان و مشکلات رفتاری بیمار قابل مشاهده است. مطالعات پیشین همچنین تأکید کرده‌اند که حمایت اجتماعی نقش مهمی در کاهش بار مراقبتی دارد [۴،۶،۷،۱۳،۲۶]. در این مطالعه نیز، حمایت خانوادگی و دوستان به عنوان یکی از مهم‌ترین مکانیزم‌های مقابله‌ای برجسته شده است. این یافته‌ها با نظریه سیستم‌های اجتماعی برون‌فونر همخوانی دارد، که بر اهمیت سیستم‌های حمایتی در اطراف فرد تأکید دارد و نشان می‌دهد که چگونه حمایت‌های اجتماعی می‌توانند تأثیرات استرس‌زای مراقبت را کاهش دهند [۱۶]. در زمینه مکانیزم‌های مقابله‌ای، یافته‌ها نشان می‌دهند که مراقبین از استراتژی‌های مختلفی استفاده می‌کنند که شامل مقابله فعال و انفعالی می‌شود. استفاده از استراتژی‌های مقابله‌ای فعال، مانند جستجوی اطلاعات و مشاوره، می‌تواند به مدیریت بهتر بار مراقبتی کمک کند [۲۷،۶]. این نکته با نظریه مقابله لازاروس و فولکمن همخوانی دارد، که بر اهمیت ارزیابی مجدد موقعیت‌های استرس‌زا و استفاده از رویکردهای حل مسئله تأکید می‌کند [۲،۳،۲۸]. علاوه بر چالش‌ها، تحقیق حاضر نشان می‌دهد که مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر می‌تواند دستاوردهای مثبتی نیز داشته باشد، از جمله رشد شخصی و تقویت ارزش‌های معنوی. این دستاوردهای مثبت با نظریه رشد پس از آسیب مطابقت دارند، که بیان می‌کند چگونه فرد می‌تواند پس از تجربیات دشوار، رشد شخصی و معنوی را تجربه کند [۲۹-۳۰].

این مطالعه با چند محدودیت مواجه بود. اول اینکه، داده‌ها تنها از مراقبین محدودی در ریچموند هیل جمع‌آوری شد، که ممکن است نتوان نتایج را به جوامع دیگر تعمیم داد. دوم، استفاده از مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته ممکن است محدودیت‌هایی در تفسیر گسترده‌تر یافته‌ها ایجاد کند. سوم، این مطالعه بر جنبه‌های کیفی تمرکز داشت و ممکن است ابعاد کمی بار مراقبتی را نادیده گرفته باشد. همچنین، برای کاهش سوگیری، نمونه‌گیری به صورت هدفمند و با توجه به تنوع سنی و جنسیتی انجام شد تا نمایانگر تجربیات مختلف مراقبین باشد. با این وجود همچنان یکی از محدودیت‌های پژوهش تلقی شده

## REFERENCES

- Alebooyeh S, Jafari A. The Prediction of Positive and Negative Affect based on Self-Compassion with the mediating role of Personality Types A and B in Alzheimer's Caregivers. *JARAC*. 2021;3(4):1-14. [Link](#)
- Khajeh Hasani Rabari F, Rezaei F, Mirzai F, Sedighi F. Investigating the role of coping strategies, personality traits and mindfulness with self-care in leukemia patients. *JARAC*. 2023;5(4):51-9. DOI: 10.61838/kman.jarac.5.4.7
- Karbasi F, Shahnifeiz K, Rezaie Va, Ostovarzadeh M. Effectiveness of Positive Mindfulness Therapy on Mental Well-being, Quality of Life and Stress Coping Strategies in women With Bipolar Disorder. *Psychology of Woman Journal*. 2024;5(2). DOI: 10.61838/kman.pwj.4.2.9
- Bulut S, Bukhori B, Bhat RH. The Experience of Psychosomatic Disorders among Adolescents: Challenges and Coping Strategies. *JPPR*. 2024;2(2): 19-25. DOI: 10.61838/kman.jpvr.2.2.4
- Goli F. Beyond Biology: The Personality Underpinnings of Chronic Pain. *JPPR*. 2024;2(2):1-3. DOI: 10.61838/kman.jpvr.2.2.1
- Rostami M, Bulut S, Coelho O, Riyono B. Living with Fibromyalgia: A Phenomenological Study of Pain, Fatigue, and Coping. *JPPR*. 2024;2(1):16-23. DOI: 10.61838/kman.jpvr.2.1.4
- Golparvar M, Parsakia K. Building Resilience: Psychological Approaches to Prevent Burnout in Health Professionals. *KMAN Counseling & Psychology Nexus*. 2023;1(1):159-166. DOI: 10.61838/kman.psychnexus.1.1.18
- Khajeh Naeeni S, Nouhi N. Job Burnout Mitigation: A Comprehensive Review of Contemporary Strategies and Interventions. *KMAN Counseling & Psychology Nexus*. 2023;1(1):91-101. DOI:10.61838/kman.psychnexus.1.1.12
- Eslami A, Mirzahosseini H, Monirpour N. Modeling the mediating role of thinking styles in the relationship between human agency and self-regulation of knowledge by choosing styles to cope with academic stress in male students. *JAYPS*. 2023;4(1):9-19. DOI: 10.61838/kman.jayps.4.1.2
- Lee A, Wong Y, Neo XS. Coping Mechanisms Among Patients with Terminal Illnesses. *KMAN Counseling & Psychology Nexus*. 2024;2(1):91-7. DOI: 10.61838/kman.psychnexus.2.1.14
- Boostani A, Tabatabaeeinejad FS. Effectiveness of Positive-Focused Mindfulness Therapy on Mental Well-being, Quality of Life, and Stress Coping Strategies in Women with Bipolar Disorder. *KMAN Counseling & Psychology Nexus*. 2023;1(1):74-83. DOI: 10.61838/kman.psychnexus.1.1.9
- Saadati N, Kiliçanlan F, Salami MO. The Psychosomatic Effects of Childhood Trauma: Insights from Adult Survivors. *JPPR*. 2024;2(2):34-40. DOI: 10.61838/kman.jpvr.2.2.6
- Sefofo MM, Serjanaj B, Karthik S, Saadati SA. The Psychosomatic Interface of Stress and Skin Disorders: Patient Experiences and Perceptions. *JPPR*. 2024; 2(2):26-33. DOI: 10.61838/kman.jpvr.2.2.5
- Lara-Ruiz J, Kauzor K, Gonzalez K, Nakhla MZ, Banuelos D, Woo E, et al. The Functional Ability of MCI and Alzheimer's Patients Predicts Caregiver Burden. *Geropsych*. 2019 ;32(1):31-9. PMID: 31602199 DOI: 10.1024/1662-9647/a000200
- Ibrahim Mahmoud Z, Sadek Abd El-Hameed H, Mohamed Sobhy Elsayed D. Nursing Intervention for Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease regarding Burden of Care. *Journal of Nursing Science Benha University*. 2022;3(1):342-356. DOI: 10.21608/jnsbu.2022.213870
- Mausbach BT, Chattillion EA, Roepke SK, Patterson TL, Grant I. A Comparison of Psychosocial Outcomes In Elderly Alzheimer Caregivers And Noncaregivers. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2013;21(1):5-13. PMID: 23290198 DOI: 10.1016/j.jagp.2012.10.001
- 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
- Velilla L, Acosta-Baena N, Allen IE, Lopera F, Kramer JH. 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):12663. DOI: 10.1038/s41598-022-16400-2
- Shabahang R, Emadi SJ, Sheykhganshe FB, Khanzadeh AAH, Mousavi SM. The Effectiveness of CBTAC Protocol on Burdens of Alzheimer's Disease on Caregivers and Their Sense of Coherence. *Int Clin Neurosci J*. 2020 ;7(2):79-87. DOI:10.34172/icnj.2020.06
- Çevik M, Toket H. Social Determinants of Health: Legal Frameworks for Addressing Inequities. *Interdisciplinary Studies in Society, Law, and Politics*. 2022;1(1):14-22. DOI: 10.61838/kman.isslp.1.1.4
- Kotwal S. Addressing the Gap: The Importance of Mental Health Legislation and Policy. *Interdisciplinary Studies in Society, Law, and Politics*. 2022;1(2):1-3. DOI: 10.61838/kman.isslp.1.2.1
- Boltivets S. Cultural Beliefs and Mental Health. *Journal of Psychosociological Research in Family and Culture*. 2023;1(4):1-3. [Link](#)
- Rostami M, Navabinejad S. Cultural Sensitivity in Family Research: Bridging Gaps. *Journal of Psychosociological Research in Family and Culture*. 2023;1(2):1-4. DOI: 10.61838/kman.jpvr.1.2.1
- Zadhasan Z. Communication Within Families: Understanding Patterns and Impacts on Mental Health. *Journal of Psychosociological Research in Family and Culture*. 2023;1(2):5-13. DOI: 10.61838/kman.jpvr.1.2.2
- Rezaei H, Niksima SH, Gheshlagh RG. Burden of Care in Caregivers of Iranian Patients With Chronic Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Health Qual Life Outcomes*. 2020;18:1. DOI: 10.1186/s12955-020-01503-z
- Saadati N. Ageism and Sexism: The Double Jeopardy Affecting Older Women's Mental Health. *Psychology of Woman Journal*. 2024;5(2):1-3. DOI: 10.61838/kman.pwj.5.2.1
- Lofthaiqat A, Monirpour N, ZarghamHajebi M. Providing a Structural Model of Early Helplessness in Cancer Patients based on Early Maladaptive Schemas (EMSs) and Coping Strategies with the Mediating Role of Family Codependency. *Applied Family Therapy Journal*. 2021;2(3):511-34. [Link](#)
- Mashoofi M, Dolati -khoortomi M, Faramarzi S, Jafari Sayarrestaq M, Mansouri S, Memarpour asyaban N. The efficacy of acceptance and commitment therapy and comparing it with cognitive behavioral therapy on coping methods, difficulty in emotion regulation, and mental health among caretakers of chronic patients. *Journal of Adolescent and Youth Psychological Studies*. 2021;2(1):183-95. [Link](#)
- Zadhasan Z, Gholamzadeh Jofreh M. The effectiveness of emotion-focused cognitive therapy on corona anxiety, sense of coherence and post-traumatic growth in women recovered from corona. *Applied Family Therapy Journal*. 2023;4(1):672-87. DOI: 10.61838/kman.ajft.4.1.34
- Mohammad H, Borjali M. Predicting Post-Traumatic Growth based on Attachment Styles and Cognitive Emotion Regulation in Iranian immigrant girls. *Applied Family Therapy Journal*. 2021;2(4):369-82. [Link](#)