

بررسی مشکلات مراقبت‌کنندگان اصلی بیماران مبتلا به آلزایمر

مراجعه‌کننده به انجمن آلزایمر تهران

سیما زهری^۱

سکینه خاتونی^۲

دکتر ژیلا عابدسعیدی^۳

دکتر حمید علوی مجد^۴

دکتر فریده یغمایی^۵

چکیده

مقدمه: افزایش جمعیت بیماران مبتلا به آلزایمر^۶ یکی از مهمترین چالشها در جامعه امروزی می‌باشد. این بیماران بواسطه اختلالات شناختی و رفتاری جهت برآورده ساختن نیازهای خود با مشکلات زیادی روبرو هستند و مراقبت‌کنندگان در خانواده بیشترین مسئولیتهای مراقبتی برعهده دارند. بخاطر طولانی بودن دوره مراقبت، مشکلات فردی، اجتماعی و اقتصادی مراقبت‌کنندگان در حال افزایش است. از اینرو بررسی و شناخت دقیق مشکلات مراقبت‌کنندگان به منظور رفع این مشکلات ضروری می‌باشد.

هدف: هدف از این پژوهش تعیین مشکلات مراقبت‌کنندگان اصلی بیماران مبتلا به آلزایمر بود.

مواد و روشها: این مطالعه یک پژوهش توصیفی است که در آن ۱۰۰ مراقبت‌کننده اصلی به روش سرشماری از انجمن آلزایمر تهران انتخاب شدند. ابزار جمع‌آوری داده‌ها پرسشنامه بود. اعتبار ابزار با استفاده از روش اعتبار محتوا و پایایی ابزار با استفاده از دو روش آزمون مجدد و تعیین همسانی درونی ابزار سنجیده شد. در تعیین همسانی درونی، آلفای کرونباخ ۰/۹۶ و در آزمون مجدد، ضریب همبستگی پیرسون ۰/۹۵ بدست آمد. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS انجام شد.

^۱ - کارشناس ارشد پرستاری و عضو هیئت علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

^۲ - کارشناس ارشد پرستاری از دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

^۳ - دکترای مدیریت خدمات بهداشتی - درمانی پرستاری و عضو هیئت علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

^۴ - دکترای آمار زیستی و عضو هیئت علمی دانشکده پیراپزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

^۵ - دکترای تخصصی بهداشت عمومی و عضو هیئت علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

^۶ - Alzheimer

یافته‌ها: میانگین سن مراقبت کنندگان ۵۸ سال و ۶۶ درصد آنها زن بودند. میانگین زمان مراقبت و حمایت ارائه شده ۱۰/۸۴ ساعت در روز بود ۶۳ درصد مراقبت کنندگان اختلال خواب ۶۲ درصد خستگی و ۶۸ درصد بار مسئولیت در حد شدید، ۷۴ درصد مشکل در برقراری ارتباط با بیمار، ۶۵ درصد مشکل در برقراری ارتباط با سایر اعضای خانواده، ۶۰ درصد مشکل در انجام امور داخلی منزل، ۶۵ درصد مشکل در برقراری روابط اجتماعی، ۵۵/۳ درصد مشکل در اشتغال به تحصیل را در حد بالا بیان کردند. در زمینه مشکلات اقتصادی ۵۵ درصد مشکلات خود را در حد متوسط ابراز نمودند.

بحث و نتیجه‌گیری: یافته‌های پژوهش نشان داد که اکثریت مراقبت کنندگان بیماران مبتلا به آلزایمر مشکلات خود را در حد شدید و بالا بیان کردند. این امر می‌تواند باعث کاهش توان جسمی و روحی آنها شده و عواقب سوء آن متوجه بیماران و مراقبت کنندگان خواهد شد. لذا برنامه‌ریزی جهت حل مشکلات آنها ضروری می‌باشد.

کلید واژه‌ها: آلزایمر بیمار مبتلا به آلزایمر، مراقبت کنندگان اصلی

دریافت مقاله: ۸۵/۱/۱۵ تایید مقاله: ۸۵/۷/۵

مقدمه

دچار مشکل هستند. بخش عمده مسئولیت مراقبت از فرد مبتلا به آلزایمر برعهده اعضای خانواده می‌باشد، این گروه مهمترین منبع مراقبتی برای بیماران و سیستم مراقبت بهداشتی محسوب می‌شوند (انجمن آلزایمر آمریکا^۳ ۲۰۰۳). با توجه به اینکه مراقبت کنندگان گروهی هستند که از نظر جسمی، روحی و مالی آسیب‌پذیر هستند، بنابراین، آگاهی و توجه به نیازها و مشکلات آنها، از جنبه‌های مهم مراقبت از افراد مبتلا به آلزایمر می‌باشد (انجمن پزشکی آمریکا^۴ ۲۰۰۴). به همین دلیل پژوهش حاضر با هدف تعیین مشکلات مراقبت کنندگان اصلی بیماران مبتلا به آلزایمر مراجعه کننده به انجمن آلزایمر تهران در سال ۱۳۸۳ انجام شد.

بیماری آلزایمر یا دمانس پیری، نوعی اختلال مغزی مزمن، پیشرونده و ناتوان کننده است که با اثرات عمیق بر حافظه، هوش و توانایی مراقبت از خود همراه است و با نقص در تکلم، نقص در انجام فعالیت‌های حرکتی، نفس در شناخت مناظر یا افراد آشنا، اختلال عملکرد، برنامه‌ریزی، نوآوری، سازمان‌دهی و استدلال انتزاعی همراه بوده و تشخیص ابتلاء آن یا حتی احتمال وجود چنین بیماری در فرد ترس و وحشت زیادی را در بیمار، نزدیکان، و مراقبان فرد مبتلا ایجاد می‌کند (آگرونین^۱ ۲۰۰۴).

طبق یک تخمین تا سال ۲۰۳۰، ۳۰ میلیون نفر و تا سال ۲۰۵۰، ۴۵ میلیون نفر در سراسر جهان مبتلا به آلزایمر می‌شوند (هبرت و همکاران^۲ ۲۰۰۳). این بیماران بدلیل اختلالات شناختی و رفتاری در برآورده کردن نیازهای خود

^۳ - American Alzheimer Association

^۴ - American Medical Alzheimer

^۱ - Agronin

^۲ - Hebert et al

مروری بر مطالعات

در سال ۲۰۰۳ جانسون و همکارانش^۱ پژوهشی را تحت عنوان بررسی الگوهای مراقبتی همسران پیر از بیماران مبتلا به آلزایمر انجام دادند. هدف از این مطالعه توصیف فعالیت‌های مراقبتی همسران پیر از بیماران مبتلا به دمانس بود. روش جمع‌آوری داده‌ها مشاهده مراقبت‌کنندگان و بیماران در منزل، گفتگو و مصاحبه بود. در این مطالعه نمونه‌ها شامل ۸ نفر مراقبت‌کننده شامل ۲ مرد و ۶ زن و ۸ نفر بیمار شامل ۲ زن و ۶ مرد بود و بطور کلی نمونه‌ها شامل ۸ زوج از همسران بودند. نتایج پژوهش نشان داد که تمام همسران نقش خود را از یک همسر به یک مراقبت‌دهنده تغییر داده بودند و مراقبت برای آنها یک مسئولیت تمام وقت و طاقت فرسا بود.

مطالعه دیگری در سال ۲۰۰۱ توسط رابینسون و همکارانش^۲ تحت عنوان بررسی تأثیر رفتارهای مشکل‌زای بیماران مبتلا به آلزایمر بر مراقبین و بار مسئولیت تجربه شده از سوی مراقبین انجام شد. تعداد نمونه‌ها در این پژوهش ۳۰ نفر بود. ابزار جمع‌آوری داده‌ها یک چک‌لیست جهت ثبت مشکلات حافظه و رفتارهای مشکل‌زای بیماران و نیز مقیاس بار مسئولیت مراقبت‌کننده^۳ بود. نتایج نشان داد هرچه میزان تکرار رفتارهای مشکل‌زای بیماران بیشتر بود میزان بار مسئولیت تجربه شده از سوی مراقبین نیز بیشتر بود. همچنین زنان نسبت به مردان بار مسئولیت بیشتری را تجربه می‌کردند.

مواد و روشها

این مطالعه یک پژوهش توصیفی است و جامعه پژوهش کلیه مراقبت‌کنندگان اصلی بیماران مبتلا به آلزایمر مراجعه کننده به انجمن آلزایمر تهران بودند. از مشخصات واحدهای پژوهش این بود که مراقبت‌کنندگان به جز بیمار مبتلا به آلزایمر از بیمار دیگری مراقبت نکنند مراقبت کامل و تمام وقت از بیمار را برعهده داشته باشند. نسبت فامیلی با بیمار داشتند و در قبال مراقبت هیچ مبلغی دریافت نکنند. در این پژوهش نمونه‌گیری به روش سرشماری انجام شد و ۱۰۰ مراقبت‌کننده اصلی با توجه به مشخصات مورد پژوهش واجد شرایط بوده و در پژوهش وارد شدند.

ابزار جمع‌آوری داده‌ها پرسشنامه سه قسمتی بود قسمت اول مربوطه به خصوصیات فردی مراقبت‌کنندگان، قسمت دوم مربوط به خصوصیات فردی بیماران و قسمت سوم شامل ۴۷ سوال با دامنه پاسخ پنج رتبه‌ای همیشه تا هرگز در ۹ قسمت، مشکلات برقراری ارتباط با بیمار، ارتباط با سایر اعضای خانواده، برقراری روابط اجتماعی، شدت خستگی، شدت اختلال خواب، مشکل در اشتغال به کار مراقبت‌کننده، مشکلات اقتصادی خانواده، مشکل مراقبت‌کننده در انجام امور داخلی منزل، است. قسمت سوم پرسشنامه با استفاده از مقیاس‌های مختلف شامل کیفیت خواب پیتزبورگ^۴ (اسمیت^۵ ۱۹۹۹)، مقیاس تعیین بار مسئولیت مراقبت‌کننده^۶ (زاریت^۷ ۱۹۹۸)، مقیاس خستگی پیپر^۸ (پیپر ۲۰۰۲). فهرست کوتاه خستگی^۹ (بک^{۱۰} ۲۰۰۳)،

^۴ - The Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQT)

^۵ - Smith

^۶ - Care Giver Burden Scale

^۷ - Zarit

^۸ - Piper Fatigue Scale (PFS)

^۹ - Brief Fatigue Inventory

^{۱۰} - Beck

^۱ - Jansson et al

^۲ - Robinson et al

^۳ - Care Giver Burden Scale

من ویتنی، آنالیز واریانس یک طرفه و آزمون کروسکال والیس) بود.

یافته‌ها

یافته‌های این مطالعه نشان داد میانگین سن مراقبت‌کنندگان ۵۸ سال با انحراف معیار ۶/۶۵ بود. از نظر جنس ۶۶ درصد آنها زن بوده و ۵۴ درصد آنها نقش مادر را در خانواده داشته‌اند و ۵۴ درصد مراقبت‌کنندگان مراقبت و حمایت جسمانی، عاطفی، مالی با میانگین زمانی ۱۰/۸۴ ساعت در روز از بیمار بعمل می‌آورند. ۶۸ درصد بیماران مرد بودند. میانگین سنی بیماران ۸۱/۵۳ و میانگین دوره بیماری ۴/۲ با انحراف معیار ۲/۷ بود. اکثر مراقبت‌کنندگان مشکلات خود را در حد شدید و بالا بیان کرده‌اند، بطوری که ۶۳ درصد اختلال خواب، ۶۳ درصد خستگی، ۶۸ درصد بار مسئولیت را در حد شدید ۶۴ درصد مشکل در برقراری روابط اجتماعی، ۷۴ درصد مشکل در برقراری ارتباط با بیمار، ۶۵ درصد مشکل در برقراری ارتباط با سایر اعضای خانواده، ۵۵/۳ درصد مشکل در اشتغال به کار، ۴۳/۳ درصد مشکل اشتغال به تحصیل، ۶۰ درصد مشکل داخلی منزل را در حد بالا در اشتغال به تحصیل، ۶۰ درصد مشکل در انجام امور داخلی منزل را در حد بالا و ۵۵ درصد مشکلات اقتصادی را در حد متوسط بیان کردند (جدول شماره ۱).

همبستگی میان متغیرهای مورد مطالعه نیز با آزمون‌های آماری بررسی گردید.

پرسشنامه خودارزیابی مراقبت‌کننده^۱ (انجمن پزشکی آمریکا ۲۰۰۲)، مقیاس کیفیت خواب گرونینژن^۲ (لپاماک^۳ ۲۰۰۳)، تنظیم و تکمیل گردید.

اعتبار ابزار با استفاده از روش اعتبار محتوا تعیین شد و برای این کار پرسشنامه به چند تن از اعضای هیئت علمی دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی و سپس یک روانپزشک، دو پرستار، و دو مددکار اجتماعی که همگی در انجمن آلزایمر شاغل بودند و ۵ نفر از نماینده نمونه‌ها ارائه گردید و اشکالات آن رفع شد. بعد از تعیین اعتبار، پایایی ابزار با استفاده از دو روش آزمون مجدد و تعیین همسانی درونی ابزار سنجیده شد که در تعیین همسانی درونی آلفای کرونباخ ۰/۹۶ و در آزمون مجدد، ضریب همبستگی پیرسون ۰/۹۵ بدست آمد.

پژوهشگر جهت گردآوری داده‌ها به مدت ۲ ماه هر روز به جز روزهای تعطیل جهت نمونه‌گیری به انجمن آلزایمر مراجعه کرد. کلیه قسمت‌های پرسشنامه که مربوط به مشخصات دموگرافیک مراقبت‌کننده اصلی، مشخصات فرد بیمار مبتلا به آلزایمر و سؤالات تعیین‌کننده مشکلات مراقبین بود توسط واحدهای مورد پژوهش تکمیل گردید و فقط یک قسمت از پرسشنامه که مربوط به مشخصات فردی بیمار است و شامل ۲ سوال در مورد شدت بیماری و وجود دیگر بیماریها در بیمار بوده، توسط پژوهشگر و با توجه به پرونده موجود بیماران در انجمن آلزایمر تکمیل گردید. در تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS انجام شد. روش آماری مورد استفاده آمار توصیفی (توزیع فراوانی، تعداد، درصد) و آمار استنباطی (آزمون تی،

^۱ - Care Giver Self-Assessment Questionnaire

^۲ - Groningen Sleep Quality Scale

^۳ - Leppaumaki

جدول شماره (۱) توزیع فراوانی مطلق و نسبی مراقبت‌کنندگان اصلی بیماران مبتلا به آلزایمر مراجعه‌کننده به انجمن آلزایمر

تهران برحسب مشکلات فردی در سال ۱۳۸۳

مشکلات فردی	شدت / میزان	تعداد	درصد
خستگی	خفیف	۱۳	۱۳
	متوسط	۲۴	۲۴
	شدید	۶۳	۶۳
اختلال خواب	خفیف	۱۷	۱۷
	متوسط	۲۰	۲۰
	شدید	۶۳	۶۳
بار مسئولیت	بدون بار مسئولیت	۷	۷
	خفیف	۱۳	۱۳
	متوسط	۱۲	۱۲
	شدید	۶۸	۶۸
مشکل در برقراری ارتباط با بیمار	کم	۹	۹
	متوسط	۱۷	۱۷
	زیاد	۷۴	۷۴
مشکل در برقراری ارتباط با سایر اعضای خانواده	کم	۱۳	۱۳
	متوسط	۲۲	۲۲
	زیاد	۶۵	۶۵
مشکل در انجام امور داخلی منزل	کم	۵	۵
	متوسط	۲۵	۲۵
	زیاد	۴۵	۴۵
مشکل در برقراری روابط اجتماعی	کم	۱۲	۱۳
	متوسط	۲۳	۲۳
	زیاد	۶۴	۶۴
مشکلات اقتصادی	کم	۱۹	۱۹
	متوسط	۵۵	۵۵
	زیاد	۲۶	۲۶
مشکل در اشتغال به کار	کم	۶	۱۵/۶
	متوسط	۱۱	۲۸/۹
	زیاد	۲۱	۵۵/۳
مشکل اشتغال به تحصیل	کم	۳	۲۳/۳
	متوسط	۴	۳۳/۳
	زیاد	۵	۴۳/۳

بیشترین همبستگی ($r = 0/996$) بین میانگین امتیازات مشکل در برقراری ارتباط با بیمار و میانگین امتیازات اختلال خواب و کمترین همبستگی ($r = 0/550$) بین میانگین امتیازات مشکل در انجام امور داخلی منزل با میانگین امتیازات مشکل اقتصادی است آزمون همبستگی اسپیرمن با $P = 0/001$ این رابطه را تایید می کند.

همچنین آزمون آماری من ویتنی با $P < 0/001$ نشان داد بین میانگین امتیازات بار مسئولیت در زنان ($M = 53/72$) و مردان ($M = 30/25$) و میانگین امتیازات خستگی، درد و جنس ($M = 53/48$) و مردان ($M = 34/77$) رابطه آماری معنی داری وجود دارد.

بین افزایش سن و میزان مشکلات در برقراری ارتباط با بیمار، مشکل در برقراری روابط اجتماعی، خستگی و بار مسئولیت ارتباط معنی داری وجود دارد. به طوری که با افزایش سن میزان مشکلات فوق نیز افزایش می یابد که آزمونهای آنالیز واریانس یک طرفه، من ویتنی و کروسکال والیس با $P < 0/05$ موید این امر است.

بین شدت بیماری آلزایمر و شدت مشکلات مراقبت کنندگان براساس آزمونهای آماری آنالیز واریانس یک طرفه و کروسکال والیس با $P < 0/01$ ارتباط معنی دار وجود دارد یعنی یا شدیدتر شدن بیماری، شدت مشکلات مراقبت کنندگان افزایش می یابد.

برحسب رتبه بندی میانگین مشکلات مراقبت کنندگان، مشکل در برقراری ارتباط با بیمار ($M = 70/22$) در اولویت اول و مشکل اقتصادی ($M = 53/81$) در اولویت آخر قرار گرفت.

بحث و نتیجه گیری

یافته های پژوهش نشان داد اکثر مراقبت کنندگان در حیطه های مختلف فردی، اجتماعی و اقتصادی مشکلات

خود را در حد بالا و شدید بیان کردند. اکثریت مراقبت کنندگان (۶۸ درصد) بار مسئولیت را در حد شدید نشان دادند. آگرونین (۲۰۰۴) در این باره بیان می کند: بطور کلی مراقبان بیماران مبتلا به آلزایمر بار مسئولیت شدیدی را بطور مداوم برای سالها متحمل می شوند. یافته دیگر پژوهش حاضر نشان داد در حیطه مشکلات خواب اکثر مراقبان (۶۳ درصد) دارای اختلال خواب شدید بودند. پژوهشی که در سال ۲۰۰۳ توسط مک کوری^۱ انجام شد رفتارهای مشکل زای بیماران بیشترین عامل اختلال خواب در مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر معرفی شد. همچنین ۶۳ درصد مراقبان دارای خستگی شدید بودند. در تحقیقی که یوهانگ^۲ (۲۰۰۴) انجام داد یافته ها نشان داد که مراقبانی که در مراقبت از افراد مبتلا به آلزایمر از هیچ کمکی برخوردار نیستند در معرض خستگی و افسردگی هستند. همچنین یافته دیگر پژوهش حاضر نشان داد در حیطه مشکل در برقراری ارتباط با بیمار اکثر مراقبت کنندگان (۷۴ درصد) مشکل خود را در حد زیاد بیان کردند. آگرونین (۲۰۰۴) بیان می کند؛ بعلت تاثیری که روند بیماری بر توانایی شناختی بیماران دارد، توانایی برقراری ارتباط کلامی و بروز احساسات و بیان احتیاجات در بیماران مختل شده به این ترتیب مراقبت کنندگان در برقراری ارتباط با بیماران دچار سردرگمی می شوند. ۶۵ درصد مراقبت کنندگان مشکل خود در برقراری ارتباط با سایر اعضای خانواده را در حد زیاد بیان کردند. جانسون و همکاران (۲۰۰۳) در این باره می نویسند ممکن است بعداز تشخیص بیماری مددجو، مراقبان ارتباط خود را با دیگر اعضای خانواده وسعت

^۱ - Mccurry

^۲ - Yuhuang

مردان مراقب در معرض خستگی و احساس بار مسئولیت هستند.

یافته مهم دیگر در این مطالعه این است که مشکل در برقراری ارتباط با بیمار در اولویت اول قرار گرفته و بیشترین میانگین را به خود اختصاص داده است. وجود این مشکل باعث کاهش و نقصان در امر مراقبت از بیمار و زمینه ساز بروز مسائلی چون نادیده گرفتن بیمار، سهل انگاری در امر مراقبت از سوی مراقبین می گردد.

با توجه به یافته‌های پژوهش و با توجه به اینکه مراقبت‌کنندگان خود گروهی هستند که از نظر جسمی و روحی آسیب‌پذیر می‌باشند، در صورت عدم حل مشکلات آنها، این منبع مهم مراقبتی دچار فرسودگی جسمی و روحی شده و کارایی خود را انجام فعالیت‌های مراقبتی از دست می‌دهند و نتایج سوء آن متوجه بیماران مبتلا به آلزایمر خواهد شد. لذا شناخت دقیق مشکلات آنها و برنامه‌ریزی جهت حل مشکلات، یکی از مهمترین وظایف سیستم مراقبت بهداشت می‌باشد.

تشکر و قدردانی

بدینوسیله از همکاری مسئولین و کارکنان محترم انجمن آلزایمر تهران و معاونت محترم پژوهشی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تشکر و قدردانی می‌شود.

بخشند و یا بعزت اختصاص دادن تمام وقت خود جهت مراقبت از بیمار روابط خود را با دیگر اعضای خانواده محدود سازند. همچنین اکثر مراقبت‌کنندگان در انجام امور داخلی منزل دارای مشکل بود بطوریکه ۶۰ درصد آنها مشکل خود را در حد زیاد بیان کردند.

یافته‌های دیگر این پژوهش وجود مشکل زیاد در برقراری روابط اجتماعی و اشتغال به کار است. جاب و همکاران^۱ (۲۰۰۳) در این مورد می‌نویسند: اغلب مراقبان بیماران مبتلا به آلزایمر ارتباط خود را با دوستان و سایر افراد صمیمی از دست می‌دهند و قادر به انجام سایر مسئولیت‌هایشان از جمله وظایف شغلی و شرکت در فعالیت‌های اجتماعی نیستند، و دوستان کمتر به دیدن آنها می‌آیند و اغلب احساس تنهایی و انزوا می‌کنند. در ضمن اغلب بخاطر مراقبت از بیمار مجبور هستند شغل خود را ترک نمایند (آرمسترونگ^۲ ۲۰۰۳).

همچنین وجود مشکلات اقتصادی در حد متوسط در اکثریت (۵۵ درصد) واحدهای پژوهش این مطالعه نشانگر این امر است که هزینه‌های درمان بیمار مبتلا به آلزایمر می‌تواند در ایجاد این مشکل نقش اساسی ایفا نماید. آگرونین (۲۰۰۴) در این باره می‌نویسد مراقبان حدود ۵۸۰۰ دلار در سال جهت مراقبت از بیماران مبتلا به دمانس می‌پردازند که با افزایش شدت بیماری این میزان به ۱۰ هزار دلار افزایش می‌یابد.

همچنین آزمونهای آماری این پژوهش نشان داد که با افزایش سن مراقبین و شدت بیماری بیمار مبتلا به آلزایمر میزان مشکلات مراقبین نیز افزایش می‌یابد و زنان بیشتر از

^۱ - Jubb et al
^۲ - Armstrong

- Agronin ME (۲۰۰۴) Practical Guide in Psychiatry ۱st edition. Philadelphia, Lippincott Co.
- American Alzheimer Association. [Home page]: ۲۰ Feb ۲۰۰۳. [On line].
<http://www.alzheimer.org.uk/statistic.htm>. [۱۱Apr۲۰۰۴].
- American Medical Association. [Home Page]: ۱۸ May ۲۰۰۴. [On line].
<http://www.assnorg/ama/pub/category/۵۰۳۲.htm>. [۱۵Jun۲۰۰۴].
- Armstrong M (۲۰۰۳) The needs of people with young onset dementia. *Nursing Times*. ۹۹ (۲۲): ۳۴ – ۳۵.
- Beck LR (۲۰۰۳) Assessment and management of sleep disorders in elderly. *Journal of Gerontological Nursing*. ۲۴ (۴): ۲۱ – ۲۹.
- Hebert LE et al (۲۰۰۳) Alzheimer disease in the U.S population: Prevalence estimates using the ۲۰۰۰ census. *Archives of Neurology*. ۶۰ (۸): ۱۱۱۹ – ۱۱۲۲.
- Jansson W et al () Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing*. () – .
- Jubb D et al () Developing services for young people with dementia. *Nursing Times*. () – .
- Leppamaki S () Effect of simulated down on quality of sleep-a community- based trial. *Bio Med Central*. () – .
- McCurry SM () Sleep and related characteristics of individuals with Alzheimer's diseases and their caregivers. *Gerontological Society of America*. () – .
- Piper BF () The revised piper fatigue scale: psychometric evaluation in women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum*. (): – .

- Robinson KM et al () Problem behavior, caregiver reactions, and impact among caregivers of persons with Alzheimer's diseases. *Journal of Advanced Nursing*. ()
- Smith C () The Pittsburgh sleep quality index. *Journal of Psychiatric Research*. ()
- Yuhuang C () Informal female care givers of older adults with dementia in Taiwan. *Journal of Health Promotion*. ()
- Zarits H () Relatives of the impaired elderly: correlates of "feelings of burden". *The Gerontologist*. ()

Archive of SID

Problems of main caregivers of alzheimer patients referring to Alzheimer Association in Tehran

Zohari, S.

Khatoni, S.

Abed Saeedi, ZH., Dr.

Alavi Majd, H., Dr.

Yaghmaie F., Dr.

Abstract

Background: One of the most important challenges in today's societies is the increase of alzheimer patients. Caring these people is also an important matter for health system. Care givers perform most of their caring responsibilities and face with many problems to meet their needs in terms of their cognitive and behavioral problems.

Purpose: This descriptive study was conducted to determine the problems of main caregivers of alzheimer patients referring to Alzheimer Association in Tehran.

Methods: main caregivers were selected by census. Data collection tool was a questionnaire validated by content validity. Its reliability was measured by internal consistency ($d = ,$) and test-retest ($d = ,$) methods.

Findings: Findings of the study showed that mean ages of caregivers and patients were and , respectively. of caregivers were female and were male. Mean duration of the disease was , years ($SD = ,$). The average hour of providing care was , . Most of the caregivers complained of sleep problems (), fatigue () and severe burden (). Most of them expressed communication problems with patients (), communication problems with families (), house keeping problems (), social relationship problems (), educational problems (,) and occupational problems (,). Regarding economical problems, most of them () had them moderately.

Conclusion: With respect to the increase of alzheimer patients in our society, health workers should devise programs to reduce care givers' problems for preventing burn out and decreasing burden of caregivers.

Key Words: Alzheimer patient, Main caregivers, Main caregivers' problems.

Archive of SID