

Original Article

Investigating the Affiliated Stigma and Its Associated Factors among Informal Caregivers of the Older Adults with Alzheimer's Disease

Kimia Khezri¹, Raziye Sadat Hosseini*², Musa Atarzadeh³, Shima Haghani⁴

1. Department of Community Health Nursing and Geriatric, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2. Department of Gerontology, School of Behavioral Sciences and Mental Health (Tehran Institute of Psychiatry), Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3. M.D & Ph.D in Neurology, Alzheimer's Association of Iran, Tehran, Iran

4. Nursing Care Research Center, Iran University of Medical Science, Tehran, Iran

* **Corresponding author.** Tel: +989134050179, E-mail: ra.hosseiny@yahoo.com

Article info

Article history:

Received: Jul 09, 2024

Accepted: Nov 06, 2024

Keywords:

Family Caregivers

Informal Caregivers

Affiliated Stigma

ABSTRACT

Background: Alzheimer's disease, which affects memory and cognition, makes patients increasingly dependent on their caregivers. Informal caregivers feel socially rejected due to the presence of the patient in their family and this causes affiliated stigma towards them. This study aimed to investigate the affiliate stigma and its associated factors among family caregivers of older adults with Alzheimer's disease.

Methods: This cross-sectional study was conducted on 203 family caregivers of older adults with Alzheimer's disease in dementia and Alzheimer's association in Tehran, Iran. Data collection tools included the Demographic Information Sheet and Affiliate Stigma Scale (ASS). Data were analyzed using SPSS version 16 using descriptive statistics and Pearson correlation coefficient tests, independent t-tests, and analysis of variance.

Results: According to the results, the mean ages of the older adults with Alzheimer's disease and their caregivers was 76.62 ± 7.87 and 55.59 ± 13.66 years, respectively. The mean score of the affiliated stigma among the family caregivers of the older adults with Alzheimer's disease was 37.14 ± 10.35 . The affectional domain of stigma with a score of 2.09 ± 0.59 and the behavioral domain of stigma with a score of 1.5 ± 0.49 were the highest and the lowest rated dimensions, respectively. Additionally, affiliated stigma was significantly associated with caregivers' demographic variables such as age, educational level, occupation, and relationship with the patient ($p < 0.05$).

Conclusion: The results of this study showed that the affiliated stigma in family caregivers of patients with Alzheimer's disease is limited, but regardless of the level of stigma, it is considered a major problem and can affect many different aspects of caregivers and patients' lives. Therefore, it is necessary to develop appropriate plans to provide effective services for family caregivers of the older adults with Alzheimer's disease and improve the quality of life of this vulnerable group.

How to cite this article: Khezri K, Hosseini R, Atarzadeh M, Haghani S. Investigating the Affiliated Stigma and Its Associated Factors among Informal Caregivers of the Older Adults with Alzheimer's Disease. Journal of Health & Care. 2024;26(2):294-307.



Copyright © 2024 by Authors. Published by Ardabil University of Medical Sciences.
This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/).

Journal web address: [https:// hcjournal.arums.ac.ir/](https://hcjournal.arums.ac.ir/)

انگ وابسته و عوامل مرتبط با آن در مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به آلزایمر

کیمیا خضری^۱، راضیه السادات حسینی^{۲*}، موسی عطارزاده^۳، شیما حقانی^۴

۱. گروه پرستاری سلامت جامعه و سالمندی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
 ۲. گروه سالمندشناسی، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان (انستیتو روانپزشکی تهران)، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
 ۳. متخصص مغز و اعصاب، انجمن دمانس و آلزایمر ایران، تهران، ایران
 ۴. مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، پژوهشکده مدیریت سلامت، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
- * نویسنده مسئول. تلفن: ۰۹۱۳۴۰۵۰۱۷۹ ایمیل: ra.hosseiny@yahoo.com

چکیده

زمینه و هدف: بیماری آلزایمر با تاثیر بر حافظه و شناخت فرد باعث افزایش وابستگی وی به مراقبین خود می‌شود. مراقبین غیر رسمی به واسطه وجود فرد بیمار در خانواده بتدریج احساس طردشدگی از جامعه می‌کنند که این مساله منجر به ایجاد انگ وابسته می‌شود. این مطالعه با هدف تعیین انگ وابسته و عوامل مرتبط با آن در مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به آلزایمر انجام شد.

روش کار: مطالعه حاضر از نوع توصیفی-تحلیلی بود که روی ۲۰۳ نفر از مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به بیماری آلزایمر مراجعه کننده به انجمن دمانس و آلزایمر ایران در شهر تهران انجام شد. نمونه گیری به روش مستمر به مدت دو ماه از آبان تا دی ماه ۱۴۰۲ انجام گردید. ابزار جمع آوری داده‌ها فرم اطلاعات جمعیت شناختی و پرسشنامه انگ وابسته (ASS) بود. داده‌ها در نرم افزار SPSS-16 و با استفاده از آمار توصیفی و آزمون‌های ضریب همبستگی پیرسون، آزمون تی مستقل و آنالیز واریانس مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: بر اساس نتایج، میانگین سن بیماران مبتلا به آلزایمر و مراقبین خانوادگی آنها به ترتیب $76/62 \pm 7/87$ و $55/59 \pm 13/66$ سال بود. میانگین نمره انگ وابسته در مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به آلزایمر، $37/14 \pm 10/35$ بود. در بین ابعاد انگ وابسته، حیطه عاطفی با نمره $2/09 \pm 0/59$ بالاترین امتیاز و حیطه رفتاری با نمره $1/5 \pm 0/49$ پایین‌ترین امتیاز را کسب کردند. بین انگ وابسته با متغیرهای سن، سطح تحصیلات، شغل و نسبت مراقبین خانوادگی با بیمار، رابطه معنی داری دیده شد ($p < 0/05$).

نتیجه گیری: نتایج مطالعه نشان داد که انگ وابسته در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به آلزایمر به مقدار کمی وجود دارد. با این حال، انگ در هر اندازه ای که باشد یک مشکل عمده محسوب شده و می‌تواند بر جنبه‌های مختلف زندگی مراقب و بیمار تاثیر بگذارد. لذا، لازم است با برنامه ریزی‌های مناسب در جهت ارائه خدمات موثر برای مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به آلزایمر و افزایش کیفیت زندگی این گروه آسیب پذیر، اقدام کرد.

واژه‌های کلیدی: مراقبین خانگی، مراقبین غیررسمی، انگ وابسته، آلزایمر

دریافت: ۱۴۰۳/۰۴/۱۹ پذیرش: ۱۴۰۳/۰۸/۱۶

مقدمه

با پیشرفت‌های علوم پزشکی و افزایش سطح بهداشت عمومی، شاهد بالارفتن امید به زندگی و افزایش روزافزون جمعیت سالمندان در جهان و ایران هستیم (۱،۲). براساس پیش بینی سازمان بهداشت جهانی^۱ (WHO)، جمعیت افراد سالمند جهان تا سال ۲۰۵۰ دو برابر خواهد شد و به ۲۲ درصد خواهد رسید (۳). جمعیت افراد سالمند ایران طبق آخرین سرشماری انجام شده در سال ۱۳۹۵، ۹/۳ درصد بوده که این تعداد تا سال ۱۴۳۰ به حدود ۲۸ درصد افزایش خواهد یافت (۴).

وجود بیماری‌های مختلف و عوارض آن‌ها به ویژه بیماری‌های قلبی-عروقی و عصبی می‌تواند سلامت سالمند را تحت تاثیر قرار داده و بر کیفیت زندگی وی تاثیر بگذارد. سندرم‌های سالمندی^۲ در افراد سالمند بسیار شایع بوده و بیشتر در افراد سالمند ضعیف دیده می‌شوند (۵). دمانس به عنوان یکی از انواع سندرم‌های سالمندی، به گروهی از بیماری‌های مغزی پیشرونده و دژنراتیو اطلاق می‌شود که وضعیت عملکرد اجتماعی و شغلی فرد را مختل می‌کند (۶). آلزایمر، شایع ترین نوع دمانس بوده که ۶۰ تا ۷۰ درصد از کل موارد را تشکیل می‌دهد (۷). براساس گزارش انجمن بین‌المللی بیماری آلزایمر^۳ (ADI) در سال ۲۰۲۱ بیش از ۵۵ میلیون نفر در سراسر جهان مبتلا به دمانس بوده اند که این تعداد تا سال ۲۰۳۰ به بیش از ۷۸ میلیون نفر افزایش خواهد یافت (۶). همچنین در ایران نیز با توجه به گزارش‌های ارائه شده جمعیتی در حدود ۷۰۰ هزار نفر مبتلا به آلزایمر وجود دارد (۸).

بیماری آلزایمر با مشکلات زیادی برای فرد مبتلا مانند کاهش حافظه کوتاه مدت، مشکلات تکلم، کاهش انگیزه و علاقه و افسردگی همراه می‌باشد. با پیشرفت

بیماری، فرد در انجام امور معمول خود ناتوان شده و وابستگی او به سایرین افزایش می‌یابد (۹) و بخش عمده مسئولیت مراقبت بر عهده اعضای خانواده و مراقبین می‌باشد (۱۰). مسئولیت مراقبت برای مراقب با اضطراب و مشکلات عاطفی و جسمی همراه بوده و می‌تواند باعث مشکلات بسیاری در ایفای نقش‌های فردی، اجتماعی و شغلی وی شود (۱۱، ۱۲). رفتارهای غیرعادی بیمار، همچنین طولانی و غیرقابل درمان بودن بیماری ممکن است باعث افزایش انتظار جامعه از مراقبین و فشار بار مراقبتی شود. با پیشرفته شدن بیماری، نیازهای مراقبت بیشتر می‌شود و اعتبار و هویت مراقبین در اجتماع کاهش یافته و احساس خجالت، حقارت، شرمندگی و ترس در آنان به وجود می‌آید و با طرد اجتماعی در جوامع خود مواجه خواهند شد. این مفهوم بیانگر بی اعتبار شدن یک فرد مراقب به واسطه رفتار غیرعادی فرد بیمار می‌باشد که همان استیگما^۴ یا مضمون مورد انگ واقع شدن است (۱۳-۱۵). گافمن^۵، انگ را به عنوان یک ویژگی بی اعتبار که می‌تواند یک فرد کامل را به یک فرد آلوده و کم ارزش تقلیل دهد، بیان کرد (۱۶). انگ یکی از مهم ترین مشکلاتی است که مراقبین خانوادگی بیماران با آن درگیر هستند (۱۷).

انگ به سه گروه انگ عمومی^۶، انگ ساختاری^۷ و انگ درونی^۸ یا خودانگاری^۹ تقسیم می‌شود. انگ عمومی بیشتر در افراد نزدیک بیمار مانند خانواده، مراقبین، دوستان و ارائه دهندگان خدمات دیده می‌شود (۱۸) و به نگرش‌های منفی و کلیشه‌های رایج در عموم مردم اشاره دارد. انگ ساختاری، سیاست‌ها و فرهنگ یک سازمان از نگرش‌ها و باورهای منفی نسبت به افراد مورد انگ می‌باشد (۱۹) و انگ درونی در واقع

⁴ Stigma

⁵ Goffman

⁶ Public Stigma

⁷ Structural Stigma

⁸ Internalised Stigma

⁹ Self-stigma

¹ World Health Organization

² Geriatric Syndromes (GS)

³ Alzheimer Disease International (ADI)

درک انگ وابسته از سوی مراقبین بیماران باعث استرس، احساسات متناقض، بار مراقبتی بالا و انزوای اجتماعی می‌شود. بار سنگین مراقبت در مراقبین، منجر به احساس گناه در آن‌ها می‌شود. زیرا این افراد فکر می‌کنند که مراقبت کافی به بیماران ارائه نمی‌دهند. همچنین دیدگاه آن‌ها را نسبت به گیرندگان مراقبت تحریف کرده و بر روابط آن‌ها نیز تأثیر می‌گذارد و در نهایت همه این واکنش‌های شناختی، عاطفی و رفتاری می‌تواند منجر به سطوح بالاتری از انگ شود (۲۷،۲۸). مطالعات نشان می‌دهد انگی که به دنبال بیماری آلزایمر ایجاد می‌شود، می‌تواند اثرات منفی بر عزت نفس، خودکارآمدی، گوشه‌گیری، درآمد و سلامت روان بیماران و مراقبین آنها داشته باشد. همه این پیامدها ضرورت درک تأثیر انگ بر بیمار و مراقب را برجسته می‌کنند (۳۱-۲۹).

با توجه به بحران جمعیت سالمندی در جهان و ایران طی سال‌های آتی و همچنین افزایش تعداد موارد بیماری آلزایمر به ویژه در سالمندان، جهان با مشکلاتی رو به است که علاوه بر کادر بهداشتی درمانی بر اعضای خانواده و مراقبین این بیماران نیز تأثیرگذار می‌باشد. لذا، بررسی شیوع انگ وابسته به عنوان متغیر روانی اجتماعی که منحصرًا میزان انگ موجود در مراقبین و بستگان بیماران را بررسی می‌کند و می‌تواند روی مراقبت ارائه شده از سوی مراقبین و همچنین نگرش آن‌ها نسبت به بیمار موثر باشد، دارای اهمیت است. لذا این مطالعه با هدف تعیین انگ وابسته و عوامل مرتبط با آن در مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به آلزایمر انجام شد.

روش کار

پژوهش حاضر یک مطالعه مقطعی از نوع توصیفی تحلیلی بود که روی مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به بیماری آلزایمر مراجعه کننده به انجمن دمانس و آلزایمر ایران واقع در شهر تهران، در سال ۱۴۰۲

فرآیندی است که طی آن افراد کلیشه‌های فرهنگی را در رابطه با یک گروه خاص تأیید کرده، این کلیشه‌ها را در مورد آن‌ها اعمال می‌کنند و ارزش‌های افراد کاهش می‌یابد (۲۰).

اثرات انگ نه تنها بر بیماران مبتلا به آلزایمر، بلکه بر مراقبین آنها نیز دیده شده است. مراقبین خانوادگی اثربخشی مراقبتی پایین، شرم، پنهان کاری و کاهش مشارکت در مراقبت را به دلیل انگ مرتبط با آلزایمر تجربه می‌کنند (۲۱). نزدیکان بیمار به واسطه بیماری یکی از بستگان مورد تمسخر، آزار و سرزنش قرار گرفته و از ارتباط با دیگران کناره‌گیری کرده یا خود را پنهان می‌کنند. این فرآیند خودانگاری در اعضای خانواده به عنوان انگ وابسته^۱ یاد شده است (۱۶،۲۰،۲۲). چئون و مک^۲ واژه انگ وابسته را برای توصیف انگ به خود که توسط نزدیکان افراد مورد انگ واقع شده رخ می‌دهد، مطرح کردند (۱۸). انگ وابسته در مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر، محصول یک فرآیند خودانگاری است که می‌تواند به دلیل ارتباط با یکی از اعضای خانواده که مبتلا به آلزایمر است، رخ دهد و باعث شود فرد در معرض تعصبات اجتماعی، کلیشه‌ها و تبعیض قرار گیرد. این نوع انگ زدن، انزوای اجتماعی توسط مراقب را افزایش می‌دهد و به ایجاد اختلالات روانی مانند افسردگی، اضطراب و اعتماد به نفس ضعیف منجر می‌شود (۲۳،۲۴). مهمترین مشکل خانواده‌ها و وابستگان افراد ناتوان، نوع نگاه دیگران به آن‌ها است. مراقبین با پذیرش انگ عمومی در مورد خود، این باور منفی را تأیید می‌کنند که ناتوان هستند (بعد شناختی) سپس به دلیل باور منفی خود نسبت به خود، احساس شرم و خجالت کرده (بعد عاطفی) و در نهایت از روابط اجتماعی با دیگران کناره‌گیری و اجتناب می‌کنند (بعد رفتاری) (۲۵،۲۶).

¹ Affiliate Stigma

² Cheun & Mak

انجام شد. حجم نمونه در سطح اطمینان ۹۵ درصد و توان آزمون ۸۰ درصد، ۲۰۳ نفر محاسبه شد.

$$n = \frac{(z_{1-\alpha/2} + z_{1-\beta})^2}{w^2} + 3$$

$$w = \frac{1}{2} \ln \frac{1+r}{1-r}$$

معیارهای ورود نمونه‌ها به مطالعه شامل تشخیص قطعی بیماری آلزایمر توسط پزشک متخصص، بیمار سالمند با سن ۶۰ سال و بالاتر، عضو اصلی خانواده بیمار بودن، داشتن تجربه حداقل ۴ ماه مراقبت مستقیم از سالمند و حداقل ۴ ساعت در روز، عدم وجود اختلال روانپزشکی شناخته شده (اسکیزوفرنی و دوقطبی) و مصرف داروهای روان گردان بر اساس خوداظهاری مراقب، عدم دریافت هزینه در قبال مراقبت، داشتن تسلط به زبان فارسی و تمایل به مشارکت در پژوهش بود. عدم تکمیل کامل پرسشنامه‌ها به عنوان معیار خروج از مطالعه در نظر گرفته شد. نمونه گیری به روش مستمر به مدت دو ماه از آبان تا دی ماه ۱۴۰۲ انجام گردید.

ابزار جمع آوری داده‌ها شامل فرم اطلاعات جمعیت شناختی مراقب و بیمار و پرسشنامه انگ وابسته بود. پرسشنامه انگ وابسته^۱ (ASS)، دارای ۲۲ سوال است که در سه زیرمقیاس شناختی (۷ گویه)، عاطفی (۷ گویه) و رفتاری (۸ گویه) انگ را مورد ارزیابی قرار می‌دهد. نمره دهی به صورت لیکرت ۴ گزینه‌ای بوده و به هر سوال از ۱ (کاملاً مخالفم) تا ۴ (کاملاً موافقم) نمره داده می‌شود. دامنه نمرات، ۲۲ تا ۸۸ می‌باشد و کسب نمره بالاتر در این مقیاس، سطح بالاتری از خودآگاهی انگ وابسته در مراقب را نشان می‌دهد. این پرسشنامه برای اولین بار در ایران، توسط صفاری و همکاران روانسنجی شده و روایی همگرا و واگرایی آن تایید شده است. پایایی آزمون نیز با آلفای کرونباخ، ۰/۸۸ تا ۰/۹۴ و با روش آزمون- باز آزمون،

۰/۷۲ تا ۰/۸۹ محاسبه شده است (۲۳). در مطالعه حاضر نیز، پایایی این پرسشنامه با آلفای کرونباخ ۰/۸۶، تائید گردید.

پس از تکمیل پرسشنامه‌ها، داده‌های گردآوری شده با استفاده از نرم افزار SPSS-16 و آمار توصیفی (شاخص‌های عددی و توزیع فراوانی) و استنباطی (آزمون تی مستقل، آنالیز واریانس و ضریب همبستگی پیرسون) تجزیه و تحلیل شدند. سطح معنی داری، کمتر از ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

بر اساس نتایج، میانگین سنی بیماران ۷۶/۶۲±۷/۸۷ سال و میانگین طول مدت بیماری، ۳۶/۲۴±۱۹/۸۸ ماه بود و بیشتر بیماران (۶۱/۱٪) با همسر خود زندگی می‌کردند. در بین مراقبین خانوادگی نیز، بیشتر شرکت کنندگان (۶۹٪) زن و فرزند بیمار (۵۲/۲٪) بوده و میانگین سنی ۵۵/۵۹±۱۳/۶۶ سال داشتند. همچنین میانگین طول مدت مراقبت نیز ۲۷/۲۲±۳۱/۵۴ ماه بود (جدول ۱ و ۲).

نتایج مطالعه، میانگین نمره کلی انگ وابسته را ۳۷/۱۴±۱۰/۳۵ گزارش کرد. همچنین میانگین نمرات انگ وابسته در بعد عاطفی ۲/۰۹±۰/۵۹، در بعد شناختی ۱/۵±۰/۴۹ و در بعد رفتاری، ۱/۴۹±۰/۵۱ به دست آمد. بر اساس یافته‌ها، انگ عاطفی بالاترین و انگ رفتاری پایین ترین، نمره را به خود اختصاص دادند. بررسی توزیع فراوانی پاسخ به گویه‌ها در هر سه بعد عاطفی، شناختی و رفتاری انگ وابسته نشان داد که گویه «از برقراری ارتباط با عضوی از خانواده که دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی است، پرهیز می‌کنم» در بعد انگ رفتاری با میانگین ۱/۲۷ و گویه «به خاطر اینکه یکی از اعضای خانواده ام دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی می‌باشد، ناراحتم» در بعد انگ عاطفی با میانگین ۳/۱۳ به ترتیب پایین ترین و بالاترین نمره را در بین آیتم‌های انگ وابسته کسب کردند (جدول ۳).

¹ Affiliate Stigma Scale

جدول ۱. توزیع فراوانی مشخصات فردی سالمندان مبتلا به بیماری آلزایمر

متغیر	فراوانی	درصد
سن (سال)	۶۰ تا ۷۴	۸۲
	۷۵ تا ۸۴	۸۸
	۸۵ و بالاتر	۳۳
	میانگین	۷۶/۷±۶۲/۸۷
جنسیت	مرد	۱۰۲
	زن	۱۰۱
وضعیت تاهل	متاهل	۱۳۴
	جدا شده	۳
	همسر فوت شده	۶۶
وضعیت زندگی بیمار	تنها	۱۷
	با همسر	۱۲۴
	با فرزندان	۴۹
درآمد بیمار (میلیون تومان)	کمتر از ۵	۳۷
	۵ تا ۱۰	۸۳
	۱۰ تا ۱۵	۶۸
	بیشتر از ۱۵	۱۵
طول مدت بیماری (ماه)	کمتر از ۲۴	۶۰
	۲۴-۴۸	۱۰۰
	بالای ۴۸	۴۳
عضویت در انجمن‌های حمایتی	دارد	۱۲
	ندارد	۱۹۱
داشتن بیمه	بله	۱۹۱
	خیر	۱۲

جدول ۲. توزیع فراوانی مشخصات فردی مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به بیماری آلزایمر

متغیر	فراوانی	درصد
سن (سال)	کمتر از ۴۰	۲۸
	۴۰-۴۹	۳۲
	۵۰-۵۹	۶۵
	۶۰ و بالاتر	۷۸
جنسیت	مرد	۶۳
	زن	۱۴۰
سطح تحصیلات	بی سواد	۱۱
	دیپلم و زیر دیپلم	۱۲۳
	لیسانس	۴۸
	فوق لیسانس و بالاتر	۲۱

۳۸/۴	۷۸	همسر	نسبت با بیمار	
۵۲/۲	۱۰۶	فرزند		
۳	۶	نوه		
۲/۵	۵	عروس/ داماد		
۳/۹	۸	سایر (خواهر، برادر، فرزند خواهر و برادر)		
۱۶/۷	۳۴	مجرد	وضعیت تاهل	
۷۶/۴	۱۵۵	متاهل		
۶/۹	۱۴	همسر فوت شده یا جدا شده		
۱۹/۷	۴۰	آزاد	شغل	
۲	۴	کارگر		
۱۱/۸	۲۴	کارمند		
۴۶/۸	۹۵	خانه دار		
۱۹/۷	۴۰	بازنشسته		
۱۸/۲	۳۷	۴ - ۱۲	طول مدت مراقبت (ماه)	
۴۷/۸	۹۷	۱۲-۲۴		
۳۴	۶۹	بالای ۲۴		
۲۷/۲۲±۳۱/۵۴		میانگین		
۶۱/۱	۱۲۴	با سالمند	وضعیت زندگی	
۳۸/۹	۷۹	مستقل		
۳۶/۹	۷۵	۴-۱۲	مدت زمان مراقبت در روز (ساعت)	
۶۳/۱	۱۲۸	۱۲-۲۴		
۱۶/۸±۰۹/۵۵		میانگین		
۶۸/۵	۱۳۹	دارد	دسترسی به جایگزین	
۳۱/۵	۶۴	ندارد		
۴۲/۴	۸۶	بله	داشتن بیماری زمینه‌ای	
۵۷/۶	۱۱۷	خیر		
۷	۶	بیماری قلبی	نوع بیماری مراقب	
۴/۷	۴	بیماری اسکلتی-عضلانی		
۳/۵	۳	اختلالات مغزی		
۱۴	۱۲	فشار خون بالا		
۱۱/۶	۱۰	دیابت		
۷	۶	مشکلات تیروئیدی		
۲۴/۴	۲۱	چند ابتلایی		
۸۱/۸	۱۶۶	داوطلبانه		ارائه مراقبت به چه صورت است؟
۱۸/۲	۳۷	اجباری		

جدول ۳. میانگین نمرات انگ وابسته و ابعاد آن در شرکت کنندگان به تفکیک گویه‌ها

حیطه	گویه	میانگین
عاطفی	از اینکه یکی از اعضای خانواده من دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی است، احساس حقارت می‌کنم.	۱/۰±۴۹/۷۶
	به خاطر اینکه یکی از اعضای خانواده‌ام دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی می‌باشد، از نظر عاطفی احساس آشفتگی می‌کنم.	۲/۰±۳۷/۹۶
	رفتار عضوی از خانواده‌ام که دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی است باعث می‌شود احساس خجالت کنم.	۱/۰±۵۳/۷۸
	از اینکه یکی از اعضای خانواده‌ام دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی است، احساس درماندگی می‌کنم.	۰±۲/۹۳
	به خاطر اینکه یکی از اعضای خانواده‌ام دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی می‌باشد، ناراحتم.	۳/۱±۱۳/۰۱
شناختی	نگران این هستم دیگران متوجه شوند که یکی از اعضای خانواده من دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی است.	۱/۰±۵۶/۸
	به خاطر اینکه یکی از اعضای خانواده‌ام دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی می‌باشد، احساس می‌کنم تحت فشار زیادی هستم.	۲/۰±۵۶/۹۷
	اگر عضوی از خانواده‌ام که دچار بیماری روانی است همراه من باشد دیگران بین من و بقیه تبعیض قائل می‌شوند.	۱/۰±۶۴/۷۸
	به خاطر اینکه یکی از اعضای خانواده‌ام دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی است، اعتبار من آسیب می‌بیند.	۱/۳۷۰±/۶
	اگر یکی از اعضای خانواده‌ام که دچار بیماری روانی است همراه من باشد نگرش دیگران نسبت به من بد می‌شود.	۱/۳۸۰±/۵۸
رفتاری	داشتن عضوی از خانواده که دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی است تاثیر منفی روی من دارد.	۲/۰۲±/۹۴
	داشتن عضوی از خانواده که دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی است باعث می‌شود فکر کنم در مقایسه با دیگران بی‌کفایت هستم.	۱/۴۱۰±/۶۱
	داشتن عضوی از خانواده که دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی است باعث می‌شود فکر کنم کمتر از دیگران هستم.	۱/۳۶۰±/۵۷
	داشتن عضوی از خانواده که دچار بیماری روانی است باعث می‌شود آبرویم برود.	۱/۳۲۰±/۶۴
	از برقراری ارتباط با عضوی از خانواده که دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی است، پرهیز می‌کنم.	۱/۲۷۰±/۵۷
رفتاری	جرات این را ندارم به دیگران بگویم که یکی از اعضای خانواده‌ام دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی است.	۱/۳۶۰±/۶۳
	بیرون رفتن همراه با عضوی از خانواده‌ام که دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی است را کاهش می‌دهم.	۱/۶۴۰±/۸۱
	با توجه به اینکه یکی از اعضای خانواده من دچار بیماری روانی می‌باشد میزان تماس خود را با دوستان و بستگان کاهش داده‌ام.	۱/۶۷۰±/۷۹
	وقتی عضوی از خانواده با بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی همراه من هست سعی می‌کنم چندان جلب توجه نکنم.	۱/۷۰±/۸۲
	میزان تعامل خود را با عضوی از خانواده که دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی است کاهش می‌دهم.	۱/۴۱۰±/۶۲
رفتاری	از ترس اینکه مبدا دیگران مشکوک شوند یکی از اعضای خانواده من دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی است جرات ندارم در فعالیت‌های مربوط به مراقبت از بیماران روانی یا دچار ناتوانی ذهنی شرکت نمایم.	۱/۳۶۰±/۵۶
	با توجه به اینکه یکی از اعضای خانواده من دچار بیماری روانی یا ناتوانی ذهنی می‌باشد، میزان تماس خود را با همسایه‌ها کاهش داده‌ام.	۱/۵۹۰±/۷۸

جدول ۴. ارتباط متغیرهای جمعیت شناختی و انگ وابسته در شرکت کنندگان

متغیر جمعیت شناختی	نتیجه آزمون آماری	سطح معنی داری
جنسیت مراقب	t=۰/۶۷۸	P=۰/۴۹۹
وضعیت زندگی مراقب	t=۱/۴۵۹	P=۰/۱۴۶
دسترسی به جایگزین	t=۱/۴۸۶	P=۰/۱۳۹
داشتن بیماری زمینه‌ای	t=۰/۰۲۳	P=۰/۹۸۱
نحوه ارائه مراقبت	t=۳/۷۷۹	*P<۰/۰۰۱
سن (سال)	t=۰/۱۵۷	*P=۰/۰۲۶
طول مدت مراقبت	t=-۰/۰۰۸	P=۰/۹۰۶
مدت زمان مراقبت در روز	t=۰/۱۱	P=۰/۱۱۸
تحصیلات مراقب	F=۳/۲۵۶	*P=۰/۰۲۳
نسبت مراقب با بیمار	F=۶/۱۴۲	*P=۰/۰۰۳
وضعیت تاهل مراقب	F=۲/۷۷۷	P=۰/۰۶۵
شغل مراقب	F=۳/۰۶۲	*P=۰/۰۲۹

F= آنالیز واریانس t= ضریب همبستگی پیرسون t= آزمون تی مستقل *P<۰/۰۵

نتایج آزمون‌های آماری نشان داد که انگ وابسته با متغیرهای سن، سطح تحصیلات، شغل و نسبت مراقب با بیمار، ارتباط معنی دار آماری داشت؛ به گونه ای که با افزایش سن، انگ وابسته نیز افزایش می‌یافت. همچنین انگ وابسته در مراقبین بی سواد به طور معنی داری بالاتر از مراقبین با تحصیلات فوق لیسانس و بالاتر بود اما در سایر سطوح، این اختلاف معنی دار نبود. در خصوص نسبت فرد مراقب با بیمار، مقایسه دو به دو نشان داد که انگ وابسته در همسر بیماران به طور معنی داری بالاتر از فرزندان و سایرین بود. همچنین انگ وابسته در مراقبینی که خانه دار بودند به طور معنی داری بالاتر از کارمند و بازنشسته دیده شد (جدول ۴).

بحث

مطالعه حاضر با هدف تعیین انگ وابسته و عوامل مرتبط با آن در مراقبین غیررسمی سالمندان مبتلا به آلزایمر انجام شد. نتایج، بیانگر انگ وابسته پایین در مراقبین این بیماران بود که با نتایج مطالعات پیشین مشابه می‌باشد (۳۲،۳۳). نواب و همکاران نیز در مطالعه خود، انگ درک شده در مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر را بررسی کردند که نتایج نشان دهند

تاثیر خفیف انگ در مراقبین خانوادگی بود (۱۴). با این حال، گروهی از مطالعات نیز نتایجی برخلاف پژوهش حاضر نشان دادند (۳۴،۳۵) که می‌تواند ناشی از تفاوت در محیط انجام پژوهش، جامعه پژوهش و ابزار اندازه‌گیری باشد. پایین بودن انگ وابسته در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به آلزایمر در مطالعات می‌تواند موکد آن باشد که مراقبین با نقش مراقبتی خود کنار آمده و ماهیت بیماری آلزایمر را پذیرفته‌اند و خود را موظف به اجرای نقش مراقبتی می‌دانند. این مسئله با توجه به فرهنگ کشورهای آسیایی و بحث تکریم سالمندان نیز قابل تبیین می‌باشد (۳۲). بر اساس نتایج مطالعات مختلف، انگ مرتبط با بیماری آلزایمر با افزایش بار مراقبین، موانع کمک جویی و پنهان کردن بیماران دمانس از همسایگان یا غریبه‌ها به منظور اجتناب از تعصب همراه است (۳۶) و این مسئله باعث بروز انگ وابسته در مراقبین این افراد می‌گردد. در واقع انگ وابسته برای مراقبین با خود انگ برابری می‌کند و مراقبینی که بار مراقبتی سنگینی را تحمل می‌کنند، به انگ حساس‌تر هستند (۳۷). مزمن بودن بیماری آلزایمر و وجود اختلالات نوروتیک و سایکوتیک در افراد مبتلا می‌تواند اثرات گسترده‌ای نه تنها بر بیماران، بلکه بر خانواده‌ها و

وابسته و بار مراقبت ناشی از بیماری، مشکلات بیشتری را تجربه می‌کنند (۳۷). نتایج نشان داد که انگ وابسته در مراقبین بی سواد به طور معنی‌داری بالاتر از مراقبین با تحصیلات فوق لیسانس و بالاتر بود اما در سایر سطوح، این اختلاف معنی‌دار نبود. یافته‌های مشابه در مطالعات پیشین نیز گزارش شده است (۲۶، ۴۲، ۴۴). به نظر می‌رسد مراقبین با سطح تحصیلات بالاتر، ممکن است دانش سلامت بهتری داشته باشند و بیماری اعضای خانواده خود را دقیق‌تر و بهتر، درک و تفسیر کنند (۳۷). لذا، مراقبین با سطح سواد سلامت بالاتر که به واسطه سطح تحصیلات می‌باشد، راحت‌تر با بحران وجود فرد مبتلا به آلزایمر در خانواده خود مواجه می‌شوند. در این مطالعه برخلاف مطالعات پیشین ارتباطی بین جنسیت مراقبین و انگ وابسته مشاهده نشد. ارتباط جنسیت مراقبین با انگ وابسته در مطالعات به گونه‌های مختلفی گزارش شده است. گروهی همسو با پژوهش حاضر هیچ ارتباطی بین انگ و جنسیت مراقب مطرح نکردند (۱۴، ۲۶)، اما گروهی از مطالعات ارتباط معنادار مثبتی بین جنسیت مرد مراقبین و انگ نشان دادند (۲۷، ۳۷، ۴۵). احتمالاً این تفاوت در نتایج مطالعات ناشی از آن است که مردان، مسئولیت مراقبت را در تضاد با نقش جنسیتی سنتی خود می‌دانند و با مشکلاتی در انجام وظایف مراقبتی مواجه می‌شوند. آن‌ها احتمالاً از قبول کمک امتناع می‌کنند و اغلب شبکه اجتماعی کمتری دارند که همه این موارد می‌تواند باعث افزایش انگ در مردان نسبت به زنان شود (۴۵). گروهی از پژوهش‌ها نیز بیانگر همبستگی مثبت و معناداری بین جنسیت زن مراقبین و انگ بودند (۲۳، ۳۲، ۴۶). این مسئله می‌تواند به علت احساس وابستگی عمیق زنان به خانواده و همچنین انتظار جامعه از زنان برای ماندن در منزل و ارائه مراقبت تمام مدت به بیمار است که باعث بی ارزش شدن مزد کار آن‌ها می‌شود. همچنین نگاه جامعه به مراقبین زن به گونه‌ای است که آن‌ها را

مراقبین داشته باشد و منجر به کاهش بهره‌وری بیمار شود (۳۸). مشابه این مشکلات در بیماران مبتلا به اختلالات افسردگی و اسکیزوفرنی نیز دیده می‌شود (۳۹) و به واسطه این شباهت می‌توان متغیرهای روانشناختی در دو گروه را مورد ارزیابی قرار داد. در مطالعه پروین^۱ و همکاران، انگ در هر دو گروه مراقبین دمانس و اسکیزوفرنی بررسی شد و براساس نتایج آن‌ها مراقبین بیماران مبتلا به دمانس در مقایسه با اسکیزوفرنی، انگ وابسته کمتری را تجربه کردند (۴۰). براساس تجربه پژوهشگر به دلیل آنکه اسکیزوفرنی در سنین پایین و زمان اوج فعالیت افراد اتفاق می‌افتد و تشکیل زندگی آن‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد احتمالاً باعث ایجاد احساسات منفی در مراقبین خانوادگی که اکثراً والدین فرد بیمار هستند، می‌شود. اما دمانس و آلزایمر اغلب در دهه ششم زندگی، فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد و از سویی برخی نیز به اشتباه دمانس را بخشی از فرآیند پیری می‌دانند و وقتی فردی با بیماری شناختی مواجه می‌شود آن را به عنوان یک پیامد مورد انتظار در نظر می‌گیرند. همه این عوامل می‌تواند با بالاتر بودن سطح انگ در مراقبین اسکیزوفرنی و سطح پایین‌تر انگ در مراقبین دمانس همراه باشد.

نتایج ارتباط انگ وابسته و متغیرهای جمعیت شناختی در مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به آلزایمر نشان داد که بین انگ وابسته با سن، سطح تحصیلات، شغل و نسبت مراقب با فرد بیمار، ارتباط آماری معنی‌داری وجود داشت. بر اساس یافته‌ها، با افزایش سن شرکت‌کنندگان، انگ وابسته نیز افزایش می‌یافت. این یافته در راستای نتایج پژوهش‌های پیشین بوده است (۴۱-۴۳، ۳۷). در توجیه این همبستگی می‌توان بیان کرد که عملکرد شناختی افراد و انعطاف‌پذیری آن‌ها با افزایش سن کاهش می‌یابد، در نتیجه مراقبین با افزایش سن در تنظیم احساسات خود نسبت به انگ

¹ Parveen

مزمّن سلامتی، نیازمند مراقبت دیگران هستند. اما هنگامی که همسر آنها دچار بیماری شده و نیازمند مراقبت مداوم می‌گردد اغلب، مراقبت از همسر را بر مراقبت از خود ترجیح می‌دهند که این مسئله با بار عاطفی و احساس گناه و شرمساری و تجربه انگ همراه می‌باشد (۱۲).

از محدودیت‌های پژوهش حاضر می‌توان به وجود مشکلاتی از قبیل کم بینایی و کم‌شنوایی و یا عدم سواد خواندن و نوشتن در مراقبین خانگی شرکت‌کننده اذعان کرد که جهت رفع این مشکل، پژوهشگران سوالات را آن‌گونه که فرد متوجه شود، بلند برای او خوانده و جواب‌ها را بدون هیچگونه دستکاری ثبت کردند. در این مطالعه نمونه‌ها صرفاً از انجمن آلزایمر ایران تهیه شدند بنابراین نتایج را نمی‌توان به کل جمعیت تهران تعمیم داد. همچنین با وجود نمونه‌گیری مستمر اما تعداد مراقبین زن به شکل محسوسی بیشتر از مردان بود لذا پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های آتی بر تفاوت‌های جنسیتی و ویژگی‌های روانشناختی در مراقبین خانوادگی توجه شود.

نتیجه‌گیری

نتایج پژوهش نشان داد که انگ وابسته در مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به بیماری آلزایمر، پایین بوده و بعد عاطفی انگ، بیشترین امتیاز را کسب کرده است. همچنین بین انگ وابسته با متغیرهای سن، شغل، سطح تحصیلات و نسبت مراقب با بیمار، ارتباط معنی‌داری مشاهده شد. از آن جایی که انگ به هر میزانی که باشد می‌تواند با عواقب و خطراتی برای افراد و جامعه همراه باشد لذا از نتایج پژوهش حاضر می‌توان در جهت کمک به مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به آلزایمر به عنوان بیماران مخفی در راستای کاهش انگ ناشی از وجود فرد مبتلا به اختلال شناختی در خانواده استفاده کرد.

مسئول هرگونه رفتار فرد بیمار می‌دانند و مورد سرزنش قرار می‌دهند. همه این موارد می‌تواند باعث تجربه شدید انگ در زنان شود (۲۳، ۴۶).

در این مطالعه بین شغل مراقبین و تجربه انگ وابسته ارتباط معناداری دیده شد اما در بیشتر پژوهش‌ها هیچ ارتباطی بین این دو متغیر دیده نشده است (۲۳، ۲۷، ۳۲، ۴۷). تنها مطالعه همسو با این یافته، نتایج پژوهش وانگ^۱ بود که براساس آن، مراقبینی که بیکار بودند نسبت به سایر مراقبین، انگ شدیدتری را تجربه می‌کردند (۴۸). در مطالعه حاضر، مراقبین خانه دار نسبت به افراد کارمند و بازنشسته انگ شدیدتر را تجربه می‌کردند. در تبیین این یافته می‌توان چنین گفت که مراقبین شاغل به واسطه فاصله اجتماعی کمتر و واکنش‌های شناختی بهتر با انگ کمتری نسبت به مراقبین غیرشاغل مواجه هستند و این مسئله نشان‌دهنده علاقه جامعه به توانمندسازی مراقبین با ترکیب مراقبت و کار می‌باشد. علاوه بر این، مراقبینی که کار نمی‌کنند به واسطه انگ، بار مرقبتی بیشتری را تحمل می‌کنند که می‌تواند با اختلال در سلامت و روابط اجتماعی آنها همراه باشد (۴۵).

شایع‌ترین رابطه خویشاوندی در مطالعه حاضر، فرزند فرد بیمار بود. اما نتایج نشان داد همسر فرد بیمار در مقایسه با فرزند و سایرین، انگ وابسته شدیدتری را تجربه می‌کند. این در حالی است که در برخی مطالعات، فرزندان افراد مبتلا به اختلالات حافظه، انگ شدیدتری را تجربه کرده بودند (۴۹)، اما پژوهش بوشه^۲ در تایید مطالعه حاضر بود چرا که در آن همسران فرد مبتلا، انگ وابسته را بیش از سایرین درک کردند. همسران معمولاً به طور دائم در حال مراقبت از شریک زندگی خود هستند و بار روانی و جسمی بیشتری را تحمل می‌کنند (۴۲). بعلاوه، همسران سالمندان مبتلا به آلزایمر، اغلب خود در سن سالمندی بوده و به واسطه داشتن مشکلات

¹ Wang

² Bossche

تعارض منافع

هیچ گونه تعارض منافع توسط نویسندگان بیان نشده است.

تشکر و قدردانی

این مقاله برگرفته از پایان نامه کارشناسی ارشد رشته پرستاری سالمندی با کد اخلاق

IR.IUMS.REC.1402.428 می باشد. بدین وسیله، پژوهشگران مراتب تقدیر و تشکر خود را از معاونت پژوهشی دانشکده پرستاری و مامایی ایران اعلام می دارند. همچنین از مدیریت و کارکنان انجمن دمانس و آلزایمر ایران برای همکاری صمیمانه با تیم تحقیقاتی در اجرای این پژوهش، تقدیر می گردد.

References

- 1- Jafari M, Alipour F, Raheb G, Mardani M. Perceived stress and burden of care in elderly caregivers: the moderating role of resilience. *Iranian Journal of Ageing*. 2022;17(1):62-75. [Persian]
- 2- Khaje-Bishak Y, Payahoo L, Pourghasem B, Jafarabadi MA. Assessing the quality of life in elderly people and related factors in Tabriz, Iran. *Journal of Caring Sciences*. 2014;3(4):257.
- 3- World Health Organization (2022). Fact sheets, Ageing and health, Available: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>. Accessed 5 January 2023.
- 4- Mahmoudi N, Abolfathi Momtaz Y, Foroughan M, Zanjari N, Mohaqeqi Kamal SH. Prevalence of social isolation among older adults in Tehran, Iran, and its associated factors. *Archives of Rehabilitation*. 2022;23(1):88-111. [Persian]
- 5- Magnuson A, Sattar S, Nightingale G, Saracino R, Skonecki E, Trevino KM. A practical guide to geriatric syndromes in older adults with cancer: a focus on falls, cognition, polypharmacy, and depression. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*. 2019;39:96-109.
- 6- Fahanik-Babaei J, Sedighi M, Mehrabi S, Pournik O, Sheikh Taheri A, Kamalzadeh L, et al. Preliminary report of Iranian registry of alzheimer's disease in Tehran province: a cross-sectional study in Iran. *Health Science Reports*. 2022;5(6):952.
- 7- World health organization (2023). Fact sheets, Dementia, Available: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>. Accessed 5 January 2023.
- 8- Khastar SM, Hoseini SH, Arsalani N, Mohammadi F. Care burden, fatigue, and family functioning among family caregivers of older adults with alzheimer's disease: a cross-sectional study. *Journal of Nursing Advances in Clinical Sciences*. 2024;1(2):63-70.
- 9- Jafari F, Chegini S, Jadidi H. Family caregiver's problems of alzheimer patients and their relationship with caregiver's mental health. *Journal of Excellence in Counseling and Psychotherapy*. 2016;5(19):93-105. [Persian]
- 10- Zohari S, Khatoni S. Abed Saeeidi, ZH, Alavi Majd H. Yaghmaie F. Problems of main caregivers of alzheimer patients referring to alzheimer association in Tehran. *Journal of Nursing and Midwifery Quarterly-Shaheed Beheshti University of Medical Sciences and Health Services*. 2006;16(53):64-72. [Persian]
- 11- Vespa A, Spatuzzi R, Fabbietti P, Penna M, Giulietti MV. Association between care burden, depression and personality traits in alzheimer's caregiver: a pilot study. *PLoS One*. 2021;16(9):0251813.
- 12- Kahn PV, Wishart HA, Randolph JS, Santulli RB. Caregiver stigma and burden in memory disorders: an evaluation of the effects of caregiver type and gender. *Current Gerontology and Geriatrics Research*. 2016;2016(1):8316045.
- 13- Mahomed A, Pretorius C. Understanding the lived experiences of family caregivers of individuals with dementia in Soweto, a south African township. *Dementia*. 2022;21(7):2264-87.
- 14- Navab E, Alipour M, Parvizy S, Haghani H, Bahramnezhad F. Perceived stigma among the family caregivers of people with alzheimer's disease. *Nursing Journal of the Vulnerable*. 2019;6(1):1-12. [Persian]

- 15- Hoseinpoor M, Nourozi K, Rahgoi A, Ghasemi S, Noroozi M, Babaie M. The relationship between care burden, care preparedness and the quality of life in the home caregivers of the elderly with the alzheimer's disease in Iran alzheimer's association. *Journal of Gerontology*. 2021;6(2):10-18. [Persian]
- 16- Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Simon and Schuster; 2009.
- 17- Mohamadi M, Mohtashami J, Vasli P, Khajavi A, Tavakoli S. The correlation between help-seeking behaviour, social comparison and stigma in caregivers of children with autism. *Medical Science*. 2019;23(96):146-51.
- 18- Joyce O, Blessing U. Affiliate stigma and compassion satisfaction amongst mental health service providers at a regional psychiatric hospital in Nigeria. *Journal of Behavior Therapy and Mental Health*. 2019;2(1):30-39.
- 19- Perugino F, De Angelis V, Pompili M, Martelletti P. Stigma and chronic pain. *Pain and Therapy*. 2022;11(4):1085-94.
- 20- Ali A, Hassiotis A, Strydom A, King M. Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*. 2012;33(6):2122-40.
- 21- Lopez RP, Rose KM, Kenney L, Sanborn V, Davis JD. Managing shame: a grounded theory of how stigma manifests in families living with dementia. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. 2020;26(2):181-88.
- 22- Kumar R, Mishra S, Singh A, Kumar P, Singh B. Family burden and perceived stigma among caregivers of patients with schizophrenia. *International Journal of Indian Psychology*. 2022;10(1):973-78.
- 23- Saffari M, Lin CY, Koenig HG, O'Garro KG, Broström A, Pakpour AH. A Persian version of the affiliate stigma scale in caregivers of people with dementia. *Health Promotion Perspectives*. 2019;9(1):31-39.
- 24- Chang CC, Su JA, Lin CY. Using the Affiliate Stigma Scale with caregivers of people with dementia: psychometric evaluation. *Alzheimer's Research & Therapy*. 2016;8:1-8.
- 25- Chang CC, Su JA, Tsai CS, Yen CF, Liu JH, Lin CY. Rasch analysis suggested three unidimensional domains for Affiliate Stigma Scale: additional psychometric evaluation. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2015;68(6):674-83.
- 26- Safiri Hassan Abadi S, Safiri Hasanabadi S, Shahsavari MR. Affiliate stigma in first and second degree relatives of people with disabilities. *Social Cognition*. 2021;10(19):197-210.
- 27- Su JA, Chang CC. Association between family caregiver burden and affiliate stigma in the families of people with dementia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020;17(8):2772.
- 28- Mak WW, Cheung RY. Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2008;21(6):532-545.
- 29- Park S, Park KS. Family stigma: a concept analysis. *Asian Nursing Research*. 2014;8(3):165-71.
- 30- Rosin ER, Blasco D, Pillozzi AR, Yang LH, Huang X. A narrative review of alzheimer's disease stigma. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2020;78(2):515-28.
- 31- Boyd JE, Adler EP, Otilingam PG, Peters T. Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) scale: a multinational review. *Comprehensive Psychiatry*. 2014;55(1):221-31.
- 32- Ellin MR, Ramoo V, Yahaya NA, Pin TM. Association between affiliate stigma and psychological well-being among caregivers of patients with dementia: a quantitative report. *The Malaysian Journal of Nursing*. 2023;14(4):132-41.
- 33- Grover S, Somani A. Etiologies and risk factors for dementia. *Journal of Geriatric Mental Health*. 2016;3(2):100-107.
- 34- Ebrahim OS, Al-Attar GS, Gabra RH, Osman DM. Stigma and burden of mental illness and their correlates among family caregivers of mentally ill patients. *Journal of the Egyptian Public Health Association*. 2020;95(31):1-9.

- 35- Chen YJ, Su JA, Chen JS, Liu CH, Griffiths MD, Tsai HC et al. Examining the association between neuropsychiatric symptoms among people with dementia and caregiver mental health: are caregiver burden and affiliate stigma mediators? *BMC Geriatrics*. 2023;23(1):27.
- 36- Jeong JS, Kim SY, Kim JN. Ashamed caregivers: self-stigma, information, and coping among dementia patient families. *Journal of Health Communication*. 2020;25(11):870-78.
- 37- Chang CC, Yen CF, Jang FL, Su JA, Lin CY. Comparing affiliate stigma between family caregivers of people with different severe mental illness in Taiwan. *The Journal of Nervous and Mental Disease*. 2017;205(7):542-49.
- 38- Kiani H, Ali S, Rahman A, Khattak AZ, Fardoos S. Caregivers burden and treatment seeking behavior among neurotic and psychotic patients: a cross-sectional study. *Al-Qanṭara*. 2023;9(2):39-55.
- 39- Creese B, Vassos E, Bergh S, Athanasiu L, Johar I, Rongve A, et al. Examining the association between genetic liability for schizophrenia and psychotic symptoms in alzheimer's disease. *Translational Psychiatry*. 2019;9(1):273.
- 40- Parveen S, Mehra A, Kumar K, Grover S. A comparative study of caregiver burden and stigma among the caregivers of patients with dementia and schizophrenia. *Journal of Geriatric Mental Health*. 2021;8(1):15-19.
- 41- Li Y, Qiu D, Wu Q, Ni A, Tang Z, Xiao S. Affiliate stigma and its association with family burden among family members of people living with schizophrenia in China. *Schizophrenia Research*. 2024;267:193-200.
- 42- Van den Bossche P, Schoenmakers B. The impact of dementia's affiliate stigma on the mental health of relatives: a cross section survey. *Frontiers in Psychology*. 2022;12:789105.
- 43- Zhang Y, Subramaniam M, Lee SP, Abidin E, Sagayadevan V, Jeyagurunathan A, et al. Affiliate stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatry Research*. 2018;265:55-61.
- 44- Abojabel H, Werner P. Exploring family stigma among caregivers of persons with Alzheimer's disease: the experiences of Israeli-Arab caregivers. *Dementia*. 2019;18(1):391-408.
- 45- Zwar L, Angermeyer MC, Matschinger H, Riedel-Heller SG, König HH, Hajek A. Are informal family caregivers stigmatized differently based on their gender or employment status? a German study on public stigma towards informal long-term caregivers of older individuals. *BMC Public Health*. 2021;21:1-4.
- 46- Farzand M, Baysen E. Group differences on affiliate stigma experienced by family caregivers of psychiatric patients. *Quality & Quantity*. 2018;52(5):2403-12.
- 47- Riquelme-Hera H, Gomez-Gomez C, Aranda-Galarza I. Relationship of stigma to caregivers burden in alzheimer's disease patients. *Journal Primary Health Care Gen Practice*. 2018;2(2):1-7.
- 48- Wang YZ, Meng XD, Zhang TM, Weng X, Li M, Luo W, et al. Affiliate stigma and caregiving burden among family caregivers of persons with schizophrenia in rural China. *International Journal of Social Psychiatry*. 2023;69(4):1024-32.
- 49- Refaat Alam R, Hassan Mounir Radwan E, Mohamed Hassan Saleh N. Relationship between caregiving burden, knowledge and stigma of caregivers caring for older adults with alzheimer disease. *Egyptian Journal of Health Care*. 2021;12(2):332-44.