

Analysis of Personality and Lifestyle in Slow-Paced Adults with Down Syndrome with and without Alzheimer's Disorder

Maryam Kazemi¹ , Gholamali Afrooz^{2*} , Kivan Kakabrai³ , Maryam Asaseh¹ ,
Mohammad Parsa Azizi¹ 

¹ Dept of Psychology and Exceptional Children, Faculty of Literature, Humanities and Social Sciences, Science and Research Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran

² Dept of Psychology and Exceptional Children, Tehran University, Tehran, Iran

³ Dept of Psychology and Exceptional Children, Faculty of Literature and Humanities, Islamic Azad University, Kermanshah Branch, Kermanshah, Iran

Article Info

Article type:
Research article

Article History:

Received: Mar. 18, 2024

Revised: May. 07, 2024

Accepted: May. 27, 2024

Published Online: Jul. 31, 2024

*** Correspondence to:**

Gholamali Afrooz
Dept of Psychology and
Exceptional Children, Tehran
University, Tehran, Iran

Email:
afrooz@ut.ac.ir

ABSTRACT

Introduction: Down syndrome is the most common chromosomal disorder. Alzheimer's disease is the most prevalent disease affecting these individuals from middle age onwards and leading to numerous problems for individuals, their families, and their caregivers. To develop Alzheimer's prevention strategies for Down syndrome, it is of utmost importance to understand the factors that contribute to its development, such as psychological foundations. The present study aimed to analyze personality and lifestyle in slow-paced adults with Down syndrome with and without Alzheimer's disease.

Material & Methods: This qualitative research was conducted based on a descriptive phenomenological design. The research population consisted of adults with Down syndrome (60 cases without Alzheimer's and 10 subjects with Alzheimer's), their parents, and caregivers in Kermanshah province in 2023. In this regard, data collection was carried out through access to medical records of individuals in the Welfare Organization and also semi-structured interviews with these individuals who were purposefully selected until reaching the stage of theoretical saturation. Data analysis was performed using the Clausi method, and the main and sub-themes were identified. For final validation, the criteria of validity and reliability were used.

Results: The findings from the data analysis resulted in the extraction of 3 main themes (social-psychotic-coping skills), 14 sub-themes in personality dimension, and 9 main themes (sleep-physical activity-occupation-physical health-weight control and nutrition-personal hygiene-smoking and alcohol consumption-leisure time-doing things independently) and 21 sub-themes in the lifestyle dimension.

Discussion & Conclusion: The results of this study highlighted the role and importance of a healthy lifestyle and adaptive personality characteristics in preventing Alzheimer's disease in slow-paced adults with Down syndrome. Therefore, it is suggested that preventive and awareness-raising programs in these two dimensions be developed and implemented by experts and official centers.

Keywords: Alzheimer, Down syndrome, Lifestyle, Personality, Phenomenology

How to cite this paper

Kazemi M, Roshani S, Afrooz Gh, Kakabrai K, Asaseh M, Azizi MP. Analysis of Personality and Lifestyle in Slow-Paced Adults with Down Syndrome with and without Alzheimer's Disorder. Journal of Ilam University of Medical Sciences. 2024;32(3): 85-100.



تحلیل شخصیت و سبک زندگی در بزرگسالان آهسته‌گام با نشانگان داون

با و بدون اختلال آلزایمر

مریم کاظمی^۱، غلامعلی افروز^{۲*}، کیوان کاکابرای^۳، مریم اساسه^۱، محمد پارسا عزیزی^۱

^۱ گروه روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده ادبیات، علوم انسانی و اجتماعی، واحد علوم و تحقیقات، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران
^۲ گروه روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران
^۳ گروه روانشناسی، دانشکده ادبیات و علوم انسانی، واحد کرمانشاه، دانشگاه آزاد اسلامی، کرمانشاه، ایران

چکیده

اطلاعات مقاله

نوع مقاله: پژوهشی

تاریخ دریافت: ۱۴۰۲/۱۲/۲۸

تاریخ ویرایش: ۱۴۰۳/۰۲/۱۸

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۳/۰۳/۰۷

تاریخ انتشار: ۱۴۰۳/۰۵/۱۰

مقدمه: سندروم داون رایج‌ترین اختلال کروموزومی است و آلزایمر شایع‌ترین بیماری‌ای است که این افراد از سن میان‌سالی به بعد به آن مبتلا می‌شوند و به بروز مشکلات عدیده‌ای برای افراد، خانواده و سرپرستان آنان منجر می‌گردد. به‌منظور توسعه راهبردهای پیشگیری از آلزایمر در سندرم داون، درک عواملی که در ایجاد آن نقش دارند، مانند مبانی روان‌شناختی، بسیار مهم است. هدف پژوهش حاضر تحلیل شخصیت و سبک زندگی در بزرگسالان آهسته‌گام با نشانگان داون با و بدون اختلال آلزایمر بود.

مواد و روش‌ها: پژوهش حاضر کیفی و با رویکرد پدیدارشناسی توصیفی بود. جامعه پژوهش را بزرگسالان با نشانگان داون، والدین و سرپرستان آنان در استان کرمانشاه در سال ۱۴۰۲ تشکیل می‌دادند. بدین منظور، جمع‌آوری اطلاعات از طریق دسترسی به پرونده‌های پزشکی افراد در سازمان بهزیستی و همچنین مصاحبه نیمه‌ساختاریافته با این افراد که به‌صورت هدفمند انتخاب شده بودند تا رسیدن به مرحله اشباع نظری انجام شد. تحلیل داده‌ها از طریق روش کلایزی و مشخص کردن مضامین اصلی و فرعی صورت گرفت. به‌منظور معتبرسازی نهایی، از ملاک اعتبار و قابلیت اطمینان استفاده گردید.

یافته‌های پژوهش: یافته‌های حاصل از تجزیه و تحلیل داده‌ها به استخراج سه مضمون اصلی (اجتماعی، روان‌رنجورخویی، مهارت مقابله‌ای) و چهارده زیرمضمون در بُعد شخصیت و نه مضمون اصلی (خواب، فعالیت‌های بدنی، حرفه، سلامت جسمانی، کنترل وزن و تغذیه، بهداشت فردی، مصرف دخانیات و الکل، اوقات فراغت، انجام کارها به‌صورت مستقلانه) و بیست‌ویک زیرمضمون در بُعد سبک زندگی منجر شد.

بحث و نتیجه‌گیری: نتایج این مطالعه نقش و اهمیت سبک زندگی سالم و ویژگی‌های شخصیتی سازگار در پیشگیری از ابتلا به آلزایمر در بزرگسالان آهسته‌گام با نشانگان داون را نشان می‌دهد؛ از این رو پیشنهاد می‌گردد، برنامه‌های پیشگیرانه و آگاهی‌بخشی در این دو بعد توسط کارشناسان و مراکز رسمی تدوین و اجرا شود.

واژه‌های کلیدی: نشانگان داون، شخصیت، سبک زندگی، آلزایمر، پدیدارشناسی

نویسنده مسئول:

غلامعلی افروز

گروه روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران

Email:
afrooz@ut.ac.ir

استاد: کاظمی مریم، افروز غلامی، کاکابرای کیوان، اساسه مریم، عزیزی محمدپارسا. تحلیل شخصیت و سبک زندگی در بزرگسالان آهسته‌گام

با نشانگان داون با و بدون اختلال آلزایمر. مجله دانشگاه علوم پزشکی ایلام، مرداد ۱۴۰۳؛ ۳۲(۳): ۸۵-۱۰۰



سندروم داون از متداول‌ترین اختلالات کروموزومی مادرزادی است و در آن، فرد مبتلا به جای یک جفت کروموزوم ۲۱، سه عدد کروموزوم ۲۱ دارد. شایع‌ترین شکل کروموزومی ناتوانی ذهنی، سندروم داون با فراوانی ۱ از ۷۰۰ تولد است و بیش از ۶ میلیون نفر در سراسر جهان تحت تأثیر این اختلال قرار دارند (۱، ۲). سندروم داون در طول عمر با چندین بیماری متفاوت همراه است و باعث ایجاد مجموعه‌ای از عوارض شناختی، صرع، تشنج، مشکلات تنفسی و قلبی در مبتلایان می‌شود (۳، ۱). پژوهش‌ها نشان داده‌اند که بیشتر افراد مبتلا به سندروم داون از سن ۳۵ سال به بالا در معرض اختلال حافظه قرار دارند و ۹۰ درصد از آنان به بیماری آلزایمر مبتلا می‌شوند (۴). آلزایمر یک اختلال مزمن، پیش‌رونده و ناتوان‌کننده است که باعث بروز نابسامانی‌هایی در کارکرد شناختی، شخصیت، اندیشه، ادراک و حافظه مبتلایان می‌گردد (۵). این اختلال مغزی در اغلب موارد با از دست دادن کنش هوشی و حافظه همراه است که موجب پیری زودرس ذهنی، بدنی، فرسودگی و پیری سلول‌های بدن و عقب‌ماندگی ذهنی می‌شود. این وضعیت به وجود آمده را که عموماً با از دست دادن کنش‌های ذهنی همراه است، آلزایمر می‌نامند (۶). بر اساس آمار سازمان جهانی بهداشت در سال ۲۰۱۹، در سراسر جهان نزدیک به ۵۰ میلیون نفر مبتلا به آلزایمر هستند و تنها یک مورد از هر چهار نفر مبتلا به آلزایمر تشخیص داده شده‌اند؛ همچنین ۶۸ درصد از افزایش پیش‌بینی شده شیوع جهانی زوال عقل تا سال ۲۰۵۰، در کشورهای با درآمد کم و متوسط خواهد بود (۷، ۸). مطالعات متعدد نشان داده‌اند که انواع اختلالات شناختی از جمله اختلال آلزایمر در میان افراد دارای سندروم داون بسیار شایع است و در حدود ۶۰ درصد تخمین زده شده است. این افراد نسبت به جمعیت عمومی، در خطر بالاتری برای ابتلا به آلزایمر قرار دارند. اختلال آلزایمر به‌عنوان عامل اصلی مرگ‌ومیر در سندروم داون در بیش از ۳۰ درصد از گواهی فوت‌های ایالات متحده در سال ۲۰۱۹ گزارش شده است. از سویی، نتایج مطالعات مختلف حاکی از

آن است که اختلال آلزایمر می‌تواند در مرگ ۸۰ درصد از افراد مبتلا به سندروم داون نقش داشته باشد (۹). حتی شروع اختلال آلزایمر علامت‌دار در افراد مبتلا به سندروم داون دو سال زودتر از افراد عادی است (۱۰). از سوی دیگر، خصوصیات رفتاری اشخاص مبتلا به سندروم داون متأثر از ویژگی‌های شخصیتی، سبک زندگی، نوع تغذیه، وضعیت جسمانی، میزان تحصیلات، ابتلا به بیماری‌ها و درمان دارویی، محیط زندگی و چگونگی روابط بین کودک و والدین است (۱۱).

مطالعات نشان داده، بیش از ۵۰ درصد بیماری‌ها با سبک زندگی افراد مرتبط است؛ بنابراین، برای پیشگیری از بیماری‌های غیر واگیر، داشتن یک سبک زندگی سالم بسیار حیاتی است (۱۲). ایجزی و همکاران (۱۳) بیان داشتند، بزرگسالان مبتلا به سندروم داونی که حول محور روابط بین‌فردی متمرکز هستند، کیفیت زندگی خوب و تمایل به استقلال و روابط اجتماعی داشتند و خواستار شرکت در اجتماع بودند. آلرایس و همکاران (۱۴) در تحقیقات خود اعلام کردند، هرچند که افراد مبتلا به سندروم داون نسبت به هم‌تایان خود، نمرات پایین‌تری در سلامت فیزیکی و اجتماعی کسب کرده بودند، اما در مقیاس‌های بهزیستی روان‌شناختی، استقلال، روابط والدین، مدرسه و محیط یادگیری نمرات بالایی به‌دست آوردند. حال آنکه شواهد تجربی دیگر مطرح می‌کنند که سبک و کیفیت زندگی در میان کودکان مبتلا نسبت به جمعیت عادی، در سطوح پایین‌تری قرار دارد (۱۵) - (۱۷). متغیر شخصیت نیز یک پیش‌بینی‌کننده قابل اعتماد برای پیامدهای مختلف از جمله ظرفیت فرد برای عملکرد مؤثر در حوزه‌های مختلف زندگی است. در واقع، شخصیت به الگوهای نسبتاً پایدار انگیزه، احساسات، شناخت و رفتار اشاره دارد (۱۸). همادلسید و همکاران (۱۵) در پژوهش خود بیان داشتند، مسائل رفتاری و تغییرات شخصیتی از علائم اولیه آلزایمر در افراد مبتلا به سندروم داون است، برخلاف افراد عادی جامعه که فراموشی نشانه اولیه از ابتلا به آلزایمر است. با توجه به اینکه امروزه طول عمر در میان افراد مبتلا به سندروم داون با بهبود مراقبت‌های بهداشتی و سبک زندگی در حال

افزایش است؛ بنابراین، پیشگیری از خطر ابتلا به آلزایمر در آنان موجب کاهش هزینه‌های درمانی، نگهداری و مرگ‌ومیر این افراد می‌شود و شناخت به موقع و مشخص ساختن ابعاد روانی و زیستی موجب تقلیل فشار بر دستگاه‌های حمایتی این افراد به‌ویژه خانواده‌های مبتلایان و سبب افزایش طول عمر آنان می‌گردد؛ به همین علت، توجه و مطالعات ویژه‌ای درباره تأثیرات و تعاملات دوجانبه این دو اختلال لازم است. بیشتر پژوهش‌های داخلی صورت گرفته در زمینه سندروم داون و آلزایمر به مبانی عصب‌شناختی اشاره داشته‌اند و یا به صورت کمی انجام شده‌اند و کمتر به موضوع روان‌شناختی و علائم رفتاری از دیدگاه کیفی پرداخته‌اند و خلأ پژوهشی در این زمینه احساس شد. این پژوهش نخستین پژوهش انجام شده در نوع خود در ایران است؛ بنابراین، ضرورت و اهمیت انجام این پژوهش به منظور انسجام مطالعات کمی و کیفی و ارتقای دانش برای درمان، برنامه‌ریزی درسی و اقدامات حمایتی برای مراکز مربوطه و والدین ضروری است تا راهکارهای ارتقای سلامت این افراد و اقدامات مناسب انجام شود. با توجه به مطالب ذکر شده و اهمیت موضوع، هدف مطالعه حاضر تحلیل شخصیت و سبک زندگی در بزرگسالان آهسته‌گام با نشانگان داون با و بدون اختلال آلزایمر بود.

مواد و روش‌ها

این پژوهش مطالعه‌ای کیفی با رویکرد پدیدارشناسی توصیفی بود که در سال ۱۴۰۲ در استان کرمانشاه انجام شد. هدف پدیدارشناسی توصیفی درک ساختارهای اصلی پدیده‌های تجربه‌شده انسان‌ها از راه تجزیه و تحلیل مسائل و تجربیات بیان‌شده شفاهی از دیدگاه مصاحبه‌شوندگان است. پدیدارشناسی یعنی شناخت دیگران یا پدیده‌های تجربه‌شده توسط آنان به وسیله شنیدن توصیفات خود آنان درباره دیدگاه فردی یا ذهنی‌شان بدون تفسیر یا دخالت پیش فرض‌های محقق درباره آن شخص و یا آن پدیده تجربه‌شده است (۱۹). نمونه‌گیری به صورت هدفمند از میان بزرگسالان با نشانگان داون انجام شد. به منظور گردآوری نمونه‌های این پژوهش، پس از دریافت معرفی‌نامه از دانشگاه به اداره کل بهزیستی مراجعه و برای شناسایی افراد درباره مبتلا بودن یا نبودن به

آلزایمر، پرونده‌های پزشکی آنان مطالعه و فهرست مراکز نگهداری و خانواده‌های دارای فرزند سندروم داون دریافت گردید. هماهنگی با مراکز، والدین یا سرپرستان قانونی انجام و توضیحات کلی درباره اهداف پژوهش داده شد؛ همچنین این اطمینان داده شد که اطلاعات به دست آمده محرمانه است و رضایت ایشان برای شرکت در این پژوهش، ضبط صدا و یادداشت برداری از مصاحبه اخذ گردید. جمع‌آوری اطلاعات از طریق مصاحبه نیمه‌ساختاریافته چهره به چهره با مصاحبه‌شوندگان صورت پذیرفت.

پژوهشگر در فرایند مصاحبه با نفر بیست و پنجم احساس کرد که داده‌ها تکراری هستند و به اشباع رسیده‌اند و انجام مصاحبه‌های بیشتر موضوعات و اطلاعات جدیدی در اختیار قرار نمی‌دهد؛ اما برای اطمینان بیشتر، مصاحبه تا نفر بیست و هشتم ادامه یافت که نتایج آن تکرار اطلاعات پیشین بود. در اینجا فرایند جمع‌آوری یافته‌ها و مصاحبه خاتمه یافت. ملاک ورود ابتلا به سندرم داون با و بدون اختلال آلزایمر و داوطلب بودن آنان برای شرکت در پژوهش بود. ملاک خروج نیز تمایل نداشتن به ادامه شرکت در مطالعه بود. بدین منظور، ابتدا محورهای مصاحبه بر اساس اهداف پژوهش برای سنجش ویژگی‌های شخصیتی و سبک زندگی در بزرگسالان مبتلا به سندروم داون با و بدون اختلال آلزایمر تدوین و در اختیار تعدادی از متخصصان حوزه روان‌شناسی کودکان استثنایی قرار داده شد. سؤالات برای ارزیابی حوزه‌های شخصیت، رفتار، مهارت‌ها و سبک زندگی روزمره بود. مصاحبه در مکانی آرام که بیشترین راحتی و آرامش را برای شرکت‌کنندگان داشته باشد، با نظر شرکت‌کنندگان تعیین و انجام گردید. مدت زمان مصاحبه‌ها بین ۴۰ تا ۶۰ دقیقه بود. بخشی از سؤالات پس از تأیید نهایی بدین شرح بودند: «آیا اغلب عصبانی است؟/چه چیزی تورو عصبانی یا ناراحت می‌کند؟» (شخصیت)؛ «آیا توانایی ساخت چیزی و یا حرفه‌ای رو بلده؟/چه چیزی رو می‌تونی خودت درست کنی؟» (مهارت و حرفه)؛ «آیا او در خرید مشکل دارد؟/می‌تونی خودت تنهایی بری خرید؟»؛ «آیا او در حمام کردن یا رعایت مسائل بهداشتی مشکل دارد؟/خودت به تنهایی می‌تونی حمام

آموزش کودکان استثنایی دارای تجربه کاری بیش از ده سال مورد بررسی، مشورت و اصلاح قرار گرفت.

این پژوهش مطابق با نظر کمیته اخلاق دانشگاه آزاد اسلامی واحد علوم و تحقیقات تهران به شماره IR.IAU.SRB.REC.1401.398 انجام شده است.

یافته‌های پژوهش

در این بخش، اطلاعات منتج از پرونده‌های پزشکی مبتلایان در سازمان بهزیستی، مصاحبه با والدین، سرپرستان و بزرگسالان با نشانگان داوون و بدون اختلال آلزایمر استخراج، ثبت و کدگذاری گردید. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی نمونه‌های پژوهش بدین صورت بود: ۸۵/۷ درصد بدون آلزایمر و ۱۴/۳ درصد با آلزایمر، ۳۵/۷ درصد مؤنث و ۶۴/۳ درصد مذکر بودند. از نظر مکان زندگی، ۸۹/۳ درصد با خانواده و ۱۰/۷ درصد در مراکز شبانه‌روزی زندگی می‌کردند. از نظر بهره هوشی نیز ۱۷/۸۵ درصد در رده هوشی ۵۵-۵۱، ۲۱/۴۳ درصد در رده هوشی ۶۰-۵۶، ۲۸/۵۷ درصد در رده هوشی ۶۵-۶۱، ۲۵ درصد در رده هوشی ۷۰-۶۶ و ۷/۱۵ درصد بیش از ۷۰ بودند. میانگین و انحراف معیار ویژگی‌های جمعیت‌شناختی در جدول شماره ۱ آمده است.

و دستشویی بری؟» (رعایت بهداشت و زندگی مستقلانه). البته سؤالات تنها چهارچوب کلی مصاحبه را شکل می‌داد و در فرایند مصاحبه، مسیر گفتگو با بیان نکات تازه از سوی مصاحبه‌شونده تغییر می‌کرد. فایل صوتی مصاحبه‌های ضبط‌شده بارها شنیده و متن آن کلمه به کلمه یادداشت شد. برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش کلایزی استفاده گردید. این روش شامل هفت مرحله خواندن دقیق همه توصیف‌های شرکت‌کنندگان؛ استخراج عبارات، جملات مهم و مرتبط با پژوهش؛ مفهوم‌بخشی به جملات مهم استخراج‌شده (فرموله کردن معانی)؛ مرتب‌سازی توصیفات شرکت‌کنندگان و مفاهیم مشترک در دسته‌های خاص؛ تلفیق نتایج و تبدیل آن‌ها به توصیفات جامع و کامل؛ تبدیل توصیفات کامل به یک توصیف خلاصه و درنهایت، معتبرسازی نهایی بود. به منظور معتبرسازی نهایی، از ملاک اعتبار و قابلیت اطمینان استفاده شد. برای بررسی اعتبار، اطلاعات هر مصاحبه پس از تحلیل در اختیار شرکت‌کنندگان در مصاحبه قرار گرفت و اصلاحات لازم بر اساس نظرهای آنان اعمال گردید. برای قابلیت اطمینان، یافته‌ها شامل مضمون‌های اصلی و زیرمضمون‌های تحقیق از طریق نظرهای سه متخصص روان‌شناسی و

جدول شماره ۱. میانگین و انحراف معیار ویژگی‌های جمعیت‌شناختی

متغیرها	انحراف استاندارد-میانگین
سن مادر	۶۳/۹۶±۸/۲۲
سن پدر	۶۹/۱۱±۷/۹۵
سن مبتلایان	۴۱/۸۱±۳/۱
سن مادر حین بارداری	۲۴/۶۷±۷/۸۲
سن پدر در زمان بارداری زوجه	۲۲/۱±۲/۹۵
وزن مبتلایان در زمان تولد	۲/۷۷±۰/۶۸
وزن کنونی مبتلایان	۸۱/۱۹±۵/۶

دادن یافته‌ها، خلاصه‌سازی و طبقه‌بندی آن‌ها بود. مضامین و زیرمضامین ویژگی‌های شخصیت و سبک زندگی در جداول شماره ۲ و ۳ ارائه شده است.

در این مرحله، داده‌های حاصل از مصاحبه با مبتلایان سندروم داوون/والدین/سرپرستان استخراج و مکتوب شد و از طریق کدگذاری، مقوله‌های اصلی و فرعی مشخص گردید. هدف از کدگذاری خلاصه کردن اظهارات والدین و سامان

جدول شماره ۲. مضامین و زیرمضامین ویژگی‌های شخصیتی حاصل از مصاحبه با مبتلایان/والدین/سرپرستان

مضامین اصلی	زیر مضامین	مثال
اجتماعی	همکاری و مشارکت	از وقتی اومده توی این مرکز، تو کارها سعی می‌کنه به همه کمک کنه و خیلی اینو دوست داره.
	صبر و تحمل	پسرم الان که آلزایمر داره، باز هم خیلی صبوره و با وجود تمام این مشکلات، باز هم سعی می‌کنه خودشو ناراحت نشون نده.
	دست‌ودلباز	دختر بخشنده‌ایه و خسیس‌بازی در نیمااره و پول توجیش رو می‌بخشه به خواهرش.
	مهربان	من آدم‌ها، مرغ و خروس و پرنده‌ها رو خیلی دوست دارم؛ ولی بیشتر از همه مامانم رو دوست دارم.
	مسئولیت‌پذیر	آدمی هست که دوست داره بهش مسئولیت کاری رو بدن و از این کار خیلی لذت می‌بره.
	معاشرتی	دوست‌های زیادی توی محله دارم و باهاشون می‌رم دوچرخه‌سواری و فوتبال و دروازه‌بانی می‌کنم.
روان‌رنجورخویی	اضطراب	خواهرم کمی لجبازه، بخصوص بعد از فوت پدرم و رفتن نامادریم. چون خیلی به نامادریم وابسته بود، دچار اضطراب شد.
	افسردگی	پسرم قبل از ابتلا به آلزایمر بیشتر اوقات تو خودش بود و تمایل داشت خودش رو بکشه. بردیمش دکتر، تشخیص افسردگی رو براش داد.
	پرخاشگری	دخترم با خودش زیاد حرف می‌زنه، تو خودش؛ ولی یه دفعه بی دلیل عصبی می‌شه و پرخاشگری می‌کنه، با آرامش باهاش حرف می‌زنیم و سعی می‌کنیم آرامش کنیم. این اخلاق از چند سال قبل از اینکه بفهمیم آلزایمر گرفته، شروع شد.
	کم‌رویی	جاهای شلوغ رو دوست ندارم. از بقیه خجالت می‌کشم. روم نمی‌شه با کسی حرف بزوم.
مهارت مقابله‌ای	رفتارهای تکانشی	دخترم اخلاق بدش اینه که زود عصبی می‌شه و پرخاش می‌کنه، حاضر جوابه.
	تحمل‌پذیری	سازگاری خوبی با بقیه داره، با کسی درگیر نمی‌شه و دیر عصبانی می‌شه، می‌تونه خودش رو کنترل کنه. قبل از آلزایمر هم همین‌طور بود.
	حمایت عاطفی	هر وقت مشکلی براش پیش میاد، شروع می‌کنه به نهنه‌ن غریب بازی درآوردن و این باعث می‌شه بقیه بیان کمکش کنن و مشککش حل بشه و این شده عادتش.
	باورهای مذهبی	وقتی خیلی ناراحت میشم، دوست دارم برم یه گوشه و تنها باشم تا با خدا حرف بزوم.

دچار بشه، خیلی کمک‌حالم نبود و تقریباً توی هیچ زمینه‌ای نه به من و نه سایرین کمک نمی‌کرد.» «صبوری و خویشتن‌داری» دومین مقوله است. خانم ق. س گفت: «خیلی کم عصبانی میشم و وقتی عصبانی میشم، چند تا می‌زنم تو سر خودم و بعدش آرام میشم.» خانم پ. گک بیان داشت: «زود

الف. مضمون اجتماعی: بیان‌کننده رشد صحیح و طبیعی روانی افراد است. «همکاری و مشارکت» اولین مقوله است. خانم ز. ک گفت: «خیلی دوست دارم توی کارهای خونه به مادرم کمک کنم و الان آشپزی و تمیز کردن خونه با منه.» خانم م. ت گفت: «پسرم قبل از اینکه به آلزایمر هم

گفت: «متأسفانه پسر من بعد از فوت پدرش دچار افسردگی و اضطراب شده و تحت نظر روان‌پزشک دارو مصرف می‌کند.» آقای ر. ر بیان داشت: «پسر من وقتی تو به جمع ناآشنا قرار می‌گرفت، دچار اضطراب می‌شد. الآن با توجه به ابتلاش به آلزایمر بدتر شده.» «افسردگی» دومین مقوله فرعی این بخش است که در این رابطه خانم م. د گفت: «از چند سال قبل از آلزایمر، دیگه هیچی پسر من رو خوشحالش نمی‌کرد، حالت افسردگی داشت و توی خودش بود. الآن هم دکتر گفته که افسردگی و آلزایمر داره.» خانم م. ع گفت: «خیلی کم کسی باهام بدرفتاری می‌کنه؛ ولی خیلی احساس ناراحتی می‌کنم.» «پرخاشگری» سومین مقوله فرعی این بخش است که در این باره خانم س. ش گفت: «پسر دست‌ودل‌باز و مهربانی هستش؛ اما اگه بچه‌های توی مرکز اونو عصبانی کنن، دچار لکنت زبان می‌شه و شروع به پرخاشگری و پرتاب وسایل دم دستش می‌کنه.» خانم م. ز که دخترشان آلزایمری است، بیان داشت: «قبلاً با خودش حرف می‌زد؛ اما الآن تو خودش؛ ولی یه دفعه بی‌دلیل عصبی می‌شه و پرخاشگری می‌کنه.» «کم‌رویی» چهارمین مقوله فرعی این بخش است که در این باره خانم ر. ز بیان داشت: «جاهای شلوغ رو دوست ندارم و خجالت می‌کشم.» آقای ج. ک گفت: «داداشم تو جوونیاش خجالتی نبود و باید خیلی جاها کنترلش می‌کردیم؛ ولی الآن که آلزایمر هم به مشکلات اضافه شده، خیلی کم‌رو شده و باید به‌زور اونو جایی ببریم و یا با کسی حرف بزنه.» «رفتارهای تکانشی» پنجمین مقوله فرعی این بخش است و در این باره خانم پ. ص بیان داشت: «پسر افسردگی و آلزایمر داره. به‌زور داروهاشو بهش می‌دم. اگه داروهاشو نخوره، شروع به پرخاشگری می‌کنه، به بقیه حمله می‌کنه و بعد حالت تشنج بهش دست می‌ده، قبلنا این‌طور نبود.»

با واکاوی صحبت‌های مصاحبه‌شوندگان و استخراج مفاهیم می‌توان گفت، ابتلا به آلزایمر موجب شده است که مضطرب و پرخاشگر شوند و واکنش‌های ناگهانی از خود نشان دهند، در صورتی که بیشتر بزرگسالان سندروم داون افرادی مهربان و صبور هستند و در طول زندگی خود، کمتر احساس افسردگی و یا خجالت از خود بروز می‌دهند.

عصبی می‌شه و پرخاش می‌کنه، لجباز و حاضر جوابه؛ ولی دوست‌داشتیه.» خانم خ. ن که فرزندش آلزایمر دارد، گفت: «از بچگی همین‌طور بود، دیر عصبی می‌شه و اگه ناراحتش کنی، فقط می‌ره تو اتاقش و کمی گریه می‌کنه.» «بخشندگی» سومین مقوله بود. خانم س. ش بیان داشت: «پسر دست‌ودل‌باز و مهربانی هستش.» خانم س. م گفت: «برادرم پسر بخشنده‌ایه و خسیس‌بازی در نیاره و هرچی داره، اگه کسی ازش بخواد، بهش می‌بخشه.» «مهربانی» چهارمین مقوله بود. آقای م. ف بیان کرد: «من همه رو دوست دارم و نمی‌خوام کسی رو ناراحت کنم.» خانم س. غ بیان کرد: «فرزندم قبل از ابتلا به آلزایمر، واقعاً مهربان و دلسوز بود؛ ولی الآن کمی پرخاشگر شده.» پنجمین مقوله «مسئولیت‌پذیری» است. اظهارات در این باره به این صورت بود: خانم ق. ت بیان داشت: «اگه مسئولیتی بهش بدی، به بهترین شکل انجام می‌ده.» خانم ل. س گفت: «تو خونه هر کاری مادرم بگه، انجام می‌دم مثلاً پله‌ها رو تی می‌کشم خونه رو جارو می‌کنم، جاکفشی و حیاط رو تمیز می‌کنم، کارای خودم رو خودم انجام می‌دم، تازه خرید نان هم با منه.» «معاشرتی بودن» ششمین مقوله فرعی این بخش است و اظهارات افراد در این زمینه به این صورت بود: آقای ع. ک بیان داشت: «دوستان زیادی دارم که با اونا دوچرخه‌سواری می‌کنم.» آقای م. ک: بیان کرد: «علی توی این مرکز به‌عنوان یک پسر مهربان و خونگرم شناخته می‌شد؛ ولی کم‌کم گوشه‌گیر شد و حالا که آلزایمر داره، بدتر شده.»

با جمع‌بندی سخنان مصاحبه‌شوندگان می‌توان گفت، افراد سندروم داون بدون اختلال آلزایمر انسان‌هایی صبور، مهربان و بخشنده‌ای بودند و ابتلا به آلزایمر تغییرات مشهودی در رفتار آنان ایجاد کرده و موجب کناره‌گیری، انزوا و کاهش مشارکت آنان در امورات روزانه و مسئولیت‌های محوله شده است.

ب. روان‌رنجورخویی: یکی دیگر از مضامین اصلی استنباط‌شده در این پژوهش روان‌رنجورخویی بود. این مضمون برگرفته‌شده از پنج زیرمضمون اضطراب، افسردگی، پرخاشگری، کم‌رویی و رفتارهای تکانشی است. «اضطراب» اولین مقوله فرعی این بخش است. در این باره خانم ت. ی

ج. مهارت مقابله‌ای: همان روش‌های برخورد با مسائل است که از سوی فرد به‌طور آگاهانه طراحی و به اجرا درمی‌آید و نتیجه آن حل مسئله و یا افزایش ظرفیت روان‌شناختی فرد برای از سر گذراندن موفقیت‌آمیز شرایط بحرانی و دور ماندن از آسیب‌های ناشی از بحران‌های روحی پیش آمده است. «تحمل‌پذیری» اولین مقوله آن است. خانم ر. ک بیان داشت: «پسر بزرگم که دومین بچم هستش، به خاطر مشکل فشارخون، زود عصبی می‌شه و وقتی عصبی می‌شه، شروع می‌کنه به زیر لب فحش دادن. تا من نگاهش می‌کنم، سرش رو پایین میندازه و می‌ره تو اتاق و خیلی زود خودشو جمع‌وجور می‌کنه و آرام می‌شه.» آقای ج. ب گفت: «پسرم خیلی زود عصبی می‌شه. البته حق داره. با این همه مریضی که داره، تازه آلزایمر هم بهش اضافه شده. قبلنا که آلزایمر نداشت، خیلی بهتر بود.» «حمایت عاطفی» دومین مقوله است. خانم ش. د بیان داشت: «بعد از فوت پدرش، شب‌ها می‌گم بخواب. می‌بینم داره گریه می‌کنه و پدرش رو می‌خواد. خیلی بهش وابسته بود و اونم هم‌همجوره حامیش بود.» خانم ر. س گفت: «به خاطر وزن زیادش دوست داره نشسته کار انجام بده. وقتی بهش می‌گم بیا بریم پیاده‌روی یه کم ورزش کن، می‌

گه دوست ندارم و شروع می‌کنه گریه و غرغر و می‌ره پیش پدرش، خودش رو لوس می‌کنه؛ چون پدرش خیلی دوستش داره، اصلاً دوست نداره گریهش رو ببینه و می‌گه: ولش کن. اذیتش نکن، بزار راحت باشه، چیکارش داری؟» «باورهای مذهبی» سومین مقوله است. خانم م. س. بیان داشت: «فرزندم خیلی دوست داره بره مشهد. هر سال موقع اربعین باهم می‌ریم کربلا. وقتی بیکاره، بهش صلوات‌شمار دادم، صلوات می‌فرسته.» آقای غ. ح بیان کرد: «علاقه زیادی به مسائل مذهبی دارد و بیشتر اوقات در مسجد محل حضور پیدا می‌کنه و همینطور در مراسم‌های مذهبی و هیئت‌ها مشارکت می‌کنه.» این افراد عموماً مذهبی و نمازخوان هستند و در مراسم‌های دینی فعالیت و مشارکت نسبتاً خوبی دارند. عاطفی هستند و با افراد خانواده یا مراقبان خود روابط عاطفی عمیقی ایجاد می‌کنند. آنان پس از ابتلا به آلزایمر نیز، وابستگی عاطفی داشتند و انگاره‌های دینی آنان تغییر خاصی نکرده بود. بیشتر افراد سندروم داون در مواجهه با شرایط روحی و روانی تنش‌زا، واکنش‌های بسیار تنیدی از خود بروز نمی‌دادند؛ اما پس از ابتلا به آلزایمر، این عکس‌العمل‌ها به شدت افزایش یافته بود.

جدول شماره ۳. مضامین و زیرمضامین سبک زندگی حاصل از مصاحبه با مبتلایان/والدین/سرپرستان

مضامین اصلی	زیر مضامین	مثال
خواب	پر خواب	قبل از آلزایمر هم زیاد می‌خوابید و حالا بدتر شده و بیشتر وقت‌ها خوابه.
	دارای خواب مناسب	از لحاظ خوابیدن هم به اندازه کافی می‌خوابه و تقریباً ساعت ۱۱ شب می‌خوابه و صبح هم ساعت ۷ از خواب بلند می‌شه.
	کم خواب	خواب خوبی نداره و اگه بهش خواب آور ندیم، عملاً نمی‌خوابه و باعث می‌شه بقیه نفرات توی مرکز هم بی‌نظم بشن.
فعالیت‌های بدنی و ورزشی	فعالیت‌های بدنی و ورزشی در حد خوب	دوچرخه‌سواری رو خیلی دوست دارم و خیلی هم خوب بلدم و با دوچرخه می‌رم نون می‌خرم. فوتبال هم بازی می‌کنم.
	فعالیت‌های بدنی و ورزشی در حد قابل قبول	قبلاً ورزش نمی‌کرد؛ ولی از وقتی رفته مرکز خیلی بهتر شده؛ چون مجبورش کردن ورزش کنه و الآن سرحال شده.
	فقر فعالیت‌های بدنی و ورزشی	دخترم به ورزش علاقه‌ای نداره؛ ولی در عوض تماشای فیلم‌های خنده‌دار رو دوست داره، باهاشون می‌خنده و شاد می‌شه. البته خودش آدم شاد و سرزنده‌ایه.

از قالی بافیش نگم که عالییه، تابلو فرش های قشنگی می بافه و اونو می فروشیم.	دارای مهارت و حرفه در حد خوب و مطلوب	مهارت و حرفه
توی مرکز بهم یاد دادن که قالی ببافم. این قالی ها رو خودم بافتم. بین چقدر قشنگه.	دارای مهارت و حرفه در حد قابل قبول	
متأسفانه هیچ هنری نداره. خدایامرز مادرم خیلی تلاش کرد؛ ولی چیزی یاد نگرفت. تازه اون موقع آلزایمر هم نداشت.	بدون مهارت و حرفه	
پسر ششم که آخرین بچم هستش، وضعیت رژیم غذایی و خوابش عالییه و ماشالله هیکلشم بسیار سرحال و رو فرمه.	وضعیت سلامت جسمانی در حد مطلوب	وضعیت سلامت جسمانی
۱۰ سالی هست که دیابت هم داره. وقتی به دنیا آمد، یه پاش مشکل داشت، کوتاه تر از اون یکی پاش بود. الآن که قندم داره، آلزایمر هم بهش اضافه شده. خسته شدیم و اصلاً نمی دونم باهاش چیکار کنم.	وضعیت سلامت جسمانی نامطلوب	وضعیت سلامت جسمانی
برادرم به خاطر اینکه وزنش رو بیاره پایین، اراده کرده رژیم گرفته، غذاش رو کم کرده و ورزش هم می کنه.	رعایت رژیم غذایی و کنترل وزن در حد مطلوب	کنترل وزن و تغذیه
بردمش دکتر تغذیه. بهش گفت: باید وزنش رو کم کنه؛ ولی رعایت نمی کنه. وقتی آلزایمر نداشت، بهتر بود و کمی رعایت می کرد.	رعایت نکردن رژیم غذایی و کنترل وزن	رعایت تغذیه
سعی می کنم خودم اتاقم رو مرتب کنم و حمام و مستراح برم تا مامانم دوستم داشته باشه.	رعایت بهداشت فردی در حد مطلوب	رعایت بهداشت فردی
خودم دخترم رو کنترل می کنم؛ چون هیچ اراده ای نداره. نمی تونه رعایت بهداشت رو بکنه و خودم کاراشو انجام می دم.	رعایت نکردن بهداشت فردی	رعایت بهداشت فردی
بعضی وقت ها می بینم که داره دزدکی سیگار می کشه؛ ولی جلوی ما این کار رو نمی کنه.	تمایل به استفاده از دخانیات و مشروبات الکلی	تمایل به استفاده از دخانیات و مشروبات الکلی
از سیگار بدم میاد؛ چون باعث می شه زودتر بمیرم.	تمایل نداشتن به استفاده از دخانیات و مشروبات الکلی	تمایل نداشتن به استفاده از دخانیات و مشروبات الکلی
بابام برام کتاب داستان عکس دار رنگ آمیزی خریده؛ چون من رنگ کردن رو خیلی دوست دارم و هر وقت کاری نداشته باشم، می شینم نقاشی هاشو رنگ می کنم.	استفاده مناسب از اوقات فراغت	استفاده از اوقات فراغت
توی اوقات فراغتش هم کار خاصی انجام نمی ده؛ به همین خاطر مجبورم بشم که با خودم می برمش پیاده روی.	استفاده مناسب نکردن از اوقات فراغت	استفاده از اوقات فراغت
حمام و توالی خودم می رم و اتاقم مرتب می کنم. بابام بهم پول می ده تا برم نان و میوه بخرم.	توانایی انجام کارها به صورت مستقلانه در حد قابل قبول	توانایی انجام کارها

به صورت مستقلانه	ناتوانی در انجام کارها به صورت مستقلانه	قبل از آلزایمر، تقریباً خیلی از کارهاشو انجام می داد؛ ولی نه خیلی خوب؛ اما الآن هیچ کاری رو نمی تونه انجام بده. حتی دستشویی هم باید خودم ببرمش، و گرنه همه کجا رو کثیف می کنه.
------------------	--	--

ساخته شده توسط اون ها رو توی نمایشگاه های برگزار شده، می فروشیم.» خانم م. م گفت: «برادرم به خاطر زحمت های مادرم سالن ورزشی می ره، کلاس شنا رفته و در حال حاضر، کامل شنا بلده. البته تنهایی استخر نمی ره؛ ولی با برادرها و بچه هاشون می ره. رانندگی بلده و گواهینامه داره؛ ولی در حال حاضر خود ما اجازه نمی دیم رانندگی کنه؛ چون چشمش ضعیفه و باید با عینک رانندگی کنه. بازیگره و ۸ تا تندیس بلورین داره. چندین دیپلم افتخار داره. لوح تقدیر از رئیس جمهور و مدیرکل بهزیستی کشور دارد. بیش از ۲۰ ساله تئاتر کار می کنه.»

این افراد به علت شرایط کروموزومی، توانایی یادگیری و حرفه آموزی کمتری نسبت به جمعیت عمومی دارند، بیشتر آنان از حمایت کافی والدین و یا سرپرستان در این زمینه بهره مند نبودند و با بروز آلزایمر، این توانایی به کمترین حد ممکن رسیده بود؛ اما کسانی که مهارت های هنری و یا حرفه داشتند، تا زمان انجام این پژوهش، علائمی از آلزایمر در آنان دیده نشده بود.

د. وضعیت سلامت جسمانی: دو زیرمضمون به نام های «وضعیت سلامت جسمانی در حد مطلوب، وضعیت سلامت جسمانی نامطلوب» دارد. خانم ف. م بیان داشت: «دخترم خیلی تنبلی می کنه؛ ولی بهر حال، خدا رو شکر، وضع سلامتی خوبه و مشکل حادی نداره.» خانم ع. ح گفت: «وقتی فرزندم به دنیا آمد، یه پاش مشکل داشت. کوتاه تر از اون یکی پاش بود و به خاطر مشکل پاهاش، پیاده روی هم نمیداد و عملاً هیچ حرکتی نمی کنه و به چیزی هم علاقه نداره.»

بزرگ سالان آهسته گام از لحاظ سلامت جسمانی، وضعیت مطلوبی نداشتند و بیشتر آنان از یک یا چند بیماری دیگر مانند مشکلات شنوایی و بینایی، مشکلات تنفسی، چاقی زیاد و... رنج می بردند. این بیماری ها پس از ابتلای آنان به آلزایمر، تشدید شده و حتی بیماری های جدیدی نیز به آنان

الف. خواب: این مضمون سه مقوله فرعی به نام های «پرخواب، دارای خواب مناسب و کم خواب» دارد. دراینباره خانم ش. ع بیان داشت: «دخترم پیاده روی رو دوست داره و با من میاد پیاده روی و این باعث شده که شب ها راحت تر بخوابه و خواب نسبتاً بهتری داشته باشه.» آقای م. ا که فرزندشان دچار آلزایمر شده، گفت: «این یکی دو سال اخیر بعد از مرگ مادرش، شب ها می گم بخواب، می بینم گریه می کنه و مادرش رو می خواد. واقعاً خوابش بده، مگه اینکه با آرام بخشایی که دکتر بهش داده، بتونه بخوابه.»

تعدادی از افراد سندروم داون به علت انجام فعالیت های بدنی بسیار در طول روز، کیفیت و میزان خوابشان اصلاح شده بود؛ اما بیشتر این افراد کم خواب بودند و در هنگام خواب به علت وجود مشکلات تنفسی، دچار بدخوابی می شدند. این مشکل پس از آلزایمر شدیدتر هم شده بود.

ب. فعالیت های بدنی و ورزشی: سه مقوله فرعی به نام های «فعالیت های بدنی و ورزشی در حد خوب، در حد قابل قبول و فقر فعالیت های بدنی و ورزشی» دارد. دراینباره آقای ج. ک بیان داشت: «پسرم آدم تنبلیه. براش چند تا گوسفند خریدم که حداقل فعالیت کنه، اضافه وزن نگیره.» آقای ج. ج که خودش سندرومی است، گفت: «خیلی فوتبال دوست دارم و با بچه های محل فوتبال بازی می کنم.»

بنا بر اظهارات مصاحبه شوندگان، سطح انجام فعالیت های بدنی و ورزش در افراد سندروم داون پایین بود و پس از ابتلا به آلزایمر، میزان آن بسیار کمتر شده بود؛ همچنین افرادی که از سنین پایین فعالیت های بدنی داشتند و یا به طور منظم ورزش می کردند، به آلزایمر مبتلا نشده بودند.

ج. مهارت و حرفه: این مقوله نیز سه مقوله فرعی به نام های «دارای مهارت و حرفه در حد خوب و مطلوب، در حد قابل قبول و بدون مهارت و حرفه» دارد. خانم ی. ش بیان داشت: «بیشتر مبتلایان حاضر در این مرکز توی کارهایی نظیر چرم سازی، کار با چوب و قالی بافی نسبتاً ماهر هستند و وسایل

اضافه گردیده بود.

نداشتند.

ه. کنترل وزن و تغذیه: این مضمون دو زیرمضمون به نام‌های «رعایت رژیم غذایی و کنترل وزن در حد مطلوب، رعایت نکردن رژیم غذایی و کنترل وزن» دارد. خانم س. م بیان داشت: «برادرم از نظر تغذیه زیاد رعایت نمی‌کنه، مخصوصاً تو خوردن نمک و وقتی خیار می‌خوره، یه عالمه نمک روش می‌ریزه.» خانم پ. ا گفت: «پسرم قند داره و دکتر هم بهش گفته نباید قند بخوره؛ ولی گوشش بدهکار نیست و اگه ۱۰ کیلو نون خامه‌ای هم بزاری جلوش، همه رو می‌خوره.»

افراد سندروم داون توانایی کمی در کنترل وزن و تغذیه داشتند. این افراد پیش از ابتلا به آلزایمر، بی‌اشتها شده بودند و میلی نسبت به غذاها نداشتند و کاهش وزن پیدا کرده بودند.

و. رعایت بهداشت فردی: این مضمون دو زیرمضمون به نام‌های «رعایت بهداشت فردی، رعایت نکردن بهداشت فردی» دارد. خانم ف. ش بیان کرد: «برادرم چون توی مراکز شبانه‌روزی هستش، بهداشت، غذا و ساعت خواب و بیداریش رو کنترل می‌کنن.» خانم ک. ح گفت: «خودم توالت می‌رم، حمام می‌رم و مسواک می‌زنم و دوست ندارم کسی کمکم کنه.»

عموماً افراد سندروم داون در سطح پایینی از توانایی رعایت بهداشت فردی بودند و این مسئله در ابتدای ابتلا به آلزایمر، به‌وضوح کمتر شده و پس از چند سال، به میزان چشمگیری افت کرده بود.

ز. تمایلات به استفاده از دخانیات و مشروبات الکلی: دو زیرمضمون به نام‌های «تمایل به استفاده از دخانیات و مشروبات الکلی، تمایل نداشتن به استفاده از دخانیات و مشروبات الکلی» دارد که درباره آن‌ها آقای ع. س بیان کرد: «پسرم خوشبختانه از سیگار و مشروب بدش میاد.» خانم گ. ح گفت: «از سیگار و تریاک بدم میاد؛ چون باعث شد عمو علی بمیره.»

غالب افراد مبتلا به سندروم داون با و بدون اختلال آلزایمر تمایلی به استفاده از مشروبات الکلی و دخانیات

ح. استفاده از اوقات فراغت: دو زیرمضمون به نام‌های «استفاده مناسب از اوقات فراغت، استفاده مناسب نکردن از اوقات فراغت» دارد. خانم ه. ی بیان کرد: «توی اوقات فراغتش، کار خاصی انجام نمی‌ده؛ به همین خاطر مجبورش کردم و با خودم می‌برمش پیاده‌روی.» خانم ش. ع گفت: «دخترم بعضی اوقات و مواقعی که بیکاره و کار خاصی نداره، با گوشی یا کامپیوتر کار می‌کنه؛ چون خودمون باهاش کار کردیم و آموزشش دادیم.»

مبتلایان به سندروم داون به سبب نقص ژنتیکی که دارند، توانایی بسیاری برای برنامه‌ریزی و استفاده از اوقات فراغت ندارند و این خانواده‌ها و یا مؤسسات هستند که برای آنان برنامه‌ریزی و اجرایی می‌کنند و تعداد کمی از آنان به‌واسطه شرایط ایجادشده، اوقات فراغت استفاده مناسبی داشتند و هیچ‌کدام از این دسته از افراد تاکنون به آلزایمر مبتلا نشده بودند. افراد سندروم داون پس از ابتلا به آلزایمر، عملاً هیچ برنامه‌ای برای استفاده از اوقات فراغت نداشتند.

ط. توانایی انجام کارها به صورت مستقلانه: دو زیرمضمون به نام‌های «توانایی انجام کارها به صورت مستقلانه در حد قابل قبول، ناتوانی در انجام کارها به صورت مستقلانه» دارد. خانم ق. خ گفت: «حمام و دستشویی خودش می‌ره، تو آشپزی بهم کمک می‌کنه؛ ولی وقتی در آمدی نداره. حساب و کتاب بلد نیست و خیلی چیزهای دیگه. چطور می‌شه توقع داشت بتونه به تنهایی زندگی کنه.» خانم م. م بیان داشت: «برادرم به خاطر زحمت‌های مادرم سالن ورزشی می‌ره، کلاس شنا رفته. در حال حاضر کامل شنا بلده. البته تنهایی استخر نمی‌ره؛ ولی با برادرها و بچه‌هاشون می‌ره. رانندگی بلده و گواهینامه داره؛ ولی در حال حاضر خود ما اجازه نمی‌دیم رانندگی کنه؛ چون چشمش ضعیفه و باید با عینک رانندگی کنه.»

نتایج مصاحبه‌ها نشان داد که مبتلایان به سندروم داون همانند افراد با ناتوانی‌های ذهنی، علی‌رغم داشتن برخی از قابلیت‌ها و رشد برخی ویژگی‌ها، امکان زندگی مستقلانه را ندارند.

بحث و نتیجه‌گیری

یافته‌های این پژوهش پس از استخراج موضوعی و مضامین در بُعد شخصیت شامل سه مضمون اصلی (اجتماعی، روان‌رنجورخویی و مهارت مقابله‌ای) و در بُعد سبک زندگی شامل سه مضمون اصلی (خواب، فعالیت‌های بدنی، حرفه، سلامت جسمانی، کنترل وزن و تغذیه، بهداشت فردی، مصرف دخانیات و الکل، اوقات فراغت و انجام کارها به صورت مستقلانه) طبقه‌بندی شدند.

شخصیت الگوی معینی از رفتار و شیوه‌های تفکر است که نحوه سازگاری شخص با محیط را تعیین می‌کند (۲۰). مضمون «اجتماعی» اولین مضمون اصلی در بُعد شخصیت است که مضامین فرعی «همکاری و مشارکت، صبر و تحمل، دست‌ودلبازی، مهربانی، مسئولیت‌پذیری و معاشرت» را در برمی‌گیرد. نتایج این پژوهش نشان داد، افراد سندروم داون صبور، دست‌ودلباز و مهربان هستند؛ اما پیش از ابتلا به آلزایمر این ویژگی‌ها تغییر می‌یابد و پس از ابتلا کاهش صبر و تحمل و رفعت را شاهد هستیم. این نتایج با تحقیقات روتریا کوهان و همکاران (۲۱) و کیو و همکاران (۲۲) همسو بود. در زیرمضمون‌های همکاری، مشارکت و مسئولیت‌پذیری و معاشرتی بودن به نظر می‌رسد، افراد پیش از ابتلا به آلزایمر، در این زمینه‌ها تغییرات شخصیتی دارند، به نحوی که مشارکت در امور کاهش می‌یابد و از پذیرش مسئولیت سرباز می‌زنند، گوشه‌گیر و منزوی می‌شوند و میزان معاشرت آنان تقلیل می‌یابد. این نتایج همسو با مطالعات فونسکا و همکاران (۲۳) بود که در تحقیقات خود بیان کردند، افراد سندروم داون با آلزایمر دچار انزوا و کاهش ارتباطات اجتماعی می‌گردند. در پژوهش روتریا کوهان و همکاران (۲۱) که روی افراد عادی انجام شده بود، نتایج نشان داد، افرادی که مشارکت اجتماعی اندکی داشتند، بیشتر در معرض ابتلا به آلزایمر بودند که همسو با نتایج تحقیقات ما بود.

روان‌رنجورخویی مقوله اصلی دوم شخصیت است. روان‌رنجوری یا بی‌ثباتی تمایل کلی به تجربه عواطف منفی مانند ترس، غم، دستپاچگی، عصبانیت، احساس گناه و نفرت است. افراد روان‌رنجور مستعد داشتن عقاید غیرمنطقی‌اند و

کمتر قادر به کنترل تکانه‌های خود هستند. این افراد در برابر استرس‌ها آسیب‌پذیرند. افسردگی، اضطراب، پرخاشگری، تکانشگری، کم‌رویی و آسیب‌پذیری شش صفت اصلی تشکیل‌دهنده روان‌رنجوری هستند (۲۴، ۲۵). نتایج این پژوهش نشان داد، بزرگ‌سالان سندروم داون عموماً افرادی با سطح اضطراب، افسردگی، پرخاشگری، کم‌رویی و رفتارهای تکانشی پایین بودند؛ اما با شروع ابتلای آنان به آلزایمر، تغییرات محسوسی در رفتار خود داشتند و شاید بتوان از آن‌ها به عنوان علائم آغازین آلزایمر نام برد. این نتایج همسو با مطالعات همدلسید و همکاران (۱۵)، دکر و همکاران (۲۶) و ریولی و همکاران (۲۷) بود که در پژوهش خود به این نتیجه رسیده بودند آلزایمر در مبتلایان به سندروم داون باعث افزایش پرخاشگری، خشونت و بی‌قراری، بی‌ثباتی عاطفی، افسردگی، اضطراب و اختلال در فعالیت آنان می‌شود و این تغییرات ممکن است به عنوان سیگنال‌های اولیه آلزایمر در افراد سندروم داون باشد.

مهارت مقابله‌ای سومین مضمون اصلی است. منظور از مهارت‌های مقابله‌ای تلاش‌هایی است که فرد انجام می‌دهد تا استرس و نگرانی را از میان بردارد، به حداقل برساند و یا تحمل کند (۲۸). تحمل‌پذیری، حمایت عاطفی و باورهای مذهبی زیرمضامین آن در این پژوهش بود. نتایج این تحقیق نشان داد، بزرگ‌سالان سندروم داون علاقه و اشتیاق بسیاری به حضور در مراسمات مذهبی و انجام فعالیت‌های مرتبط با مذهب داشتند. به سبب نیاز فراوان به حمایت‌های احساسی و عاطفی، در خانواده خود پذیرای احساسات هستند و وابستگی عاطفی بسیاری پیدا می‌کنند؛ همچنین کاهش میزان تحمل‌پذیری را در مراحل آغازین ابتلا به آلزایمر در این افراد شاهد بودیم. نتایج به دست آمده با نتایج تحقیقات امیدی خانکهدانی و همکاران (۱۶) همسو بود که در آن عنوان شده است، حمایت‌های عاطفی و باورهای مذهبی که از سوی والدین در افراد مبتلا به سندروم داون در کودکی شکل می‌گیرد، در میان‌سالی تأثیر مثبتی بر مبتلا نشدن این افراد به آلزایمر و سایر فرایندهای شناختی می‌گذارد. این نتایج همچنین با مطالعات دارلا و همکاران (۲۹) و فورتا و همکاران

در بیماری آلزایمر، پروتئین‌های داخل مغز عملکرد صحیحی ندارند و این باعث اختلال در سلول‌های عصب مغز می‌شود. این سلول‌ها اختلال یافته ماده‌ای سمی ترشح می‌کنند که موجب آسیب به نورون‌ها می‌گردد و از برقراری ارتباط میان سلول‌های عصب مغز جلوگیری می‌کند (۳۴). این آسیب معمولاً باعث می‌شود که اشخاص مبتلا در سبک زندگی مانند خواب، فعالیت روزانه، ورزش و موضوعات بهداشتی دچار مشکل گردند و سبک‌های زندگی نامناسبی برگزینند. آلزایمر بیشترین علائم خود را از سن ۳۵ سالگی به بعد در افراد مبتلا به سندروم داون نشان می‌دهد (۲۵) و این محدودۀ زمانی، هنگامی است که مسیر آن را شاید بتوان از طریق رویکردهای دارویی و یا تغییر سبک زندگی اصلاح کرد. تشخیص آلزایمر به علت نبود معیارهای تشخیصی معتبر در این جمعیت و به سبب اینکه علائم آلزایمر تحت‌الشعاع ناتوانی ذهنی مرتبط با سندرم داون هستند، همچنان یک چالش بالینی است. علائم اولیه آلزایمر در افراد مبتلا به سندرم داون تغییرات در عملکرد کلی شخصیت و رفتار است که بسیار شایع‌تر از علائم اولیه آلزایمر در جمعیت عمومی (از دست دادن حافظه و فراموشی) است (۲). یافته‌های این پژوهش نشان داد، داشتن سبک زندگی سالم و ویژگی‌های شخصیتی سازگار مانند ورزش مناسب، رژیم غذایی خوب، کیفیت خواب، مدیریت استرس، وجود روابط اجتماعی، حرفه‌آموزی، باورهای مذهبی و روابط عاطفی مناسب به کاهش میزان ابتلا به آلزایمر یا به تعویق انداختن آن و درنهایت، کاهش آثار مخرب آن در این اشخاص منجر می‌شود.

این پژوهش در استان کرمانشاه انجام شد که فرهنگ و سبک زندگی عشائری و خانواده‌محور دارد؛ بنابراین پیشنهاد می‌گردد، تحقیقات کیفی بیشتری درباره تأثیر فرهنگ و سبک زندگی در ابتلا به آلزایمر در افراد سندروم داون در سایر مناطق ایران انجام شود.

نتایج پژوهش‌های کیفی تعمیم‌پذیری کمتری نسبت به پژوهش‌های کمی دارند که یک محدودیت کلی در پژوهش‌های کیفی به‌شمار می‌رود. در این پژوهش نیز می‌توان به محدودیت نبود پژوهش‌های کیفی داخلی و خارجی درباره

(۳۰) همسو بود که در تحقیقات خود نشان دادند، در کشورهای با زمینه و آموزه‌های مذهبی، باورهای فرهنگی و تجارب فرد در جامعه و خانواده به بهبود فرایند مهارت‌های مقابله‌ای منجر می‌شود.

سبک زندگی مجموعه‌منظمی از رفتارهای درونی و بیرونی، وضع‌های اجتماعی و دارایی‌هایی است که فرد یا گروه بر مبنای پاره‌ای از تمایلات و ترجیح‌ها (سلیقه‌ها) و در تعامل با شرایط محیطی خود ابداع یا انتخاب می‌کند (۳۱). در بُعد سبک زندگی، نه مضمون اصلی خواب، فعالیت‌های بدنی و ورزش، مهارت و حرفه، سلامت جسمانی، کنترل وزن و تغذیه، رعایت بهداشت فردی، تمایل به مصرف دخانیات و مشروبات الکلی، استفاده از اوقات فراغت، توانایی داشتن زندگی مستقلانه استخراج و در بیست‌ودو زیرمضمون خلاصه شد.

نتایج این پژوهش نشان داد، بزرگ‌سالان سندروم داون پیش از ابتلا به آلزایمر استرس و افسردگی بیشتری نشان دادند، فعالیت‌های بدنی، میزان مشارکت، فعالیت‌های مهارتی، انجام برخی کارها در زمان فراغت، رعایت بهداشت فردی، کنترل وزن و رژیم غذایی و میزان خواب در این افراد به میزان چشمگیری کاهش یافته بود؛ اما در زیرمضمین تمایل به استفاده از مشروبات الکلی و دخانیات و همچنین داشتن زندگی مستقلانه تغییر محسوسی مشاهده نشد و کماکان وابستگی بسیار به خانواده و تمایل نداشتن به استفاده از دخانیات و مشروبات الکلی در همان سطح باقیمانده بود. این نتایج همسو با مطالعات گارسیا و همکاران (۲۸)، دکر و همکاران (۲۶) و چن و همکاران (۳۲) بود. ویزینگ و همکاران (۳۳) علائم آلزایمر قابل مشاهده در سندروم داون و سایر ناتوانی‌های ذهنی را مرور و بیان کردند، کاهش علاقه به اجتماعی بودن، گفتگو یا بیان افکار، کاهش اشتیاق به فعالیت‌های معمول، کاهش توانایی توجه، غمگینی، ترس یا اضطراب، تحریک‌پذیری، همکاری نکردن یا پرخاشگری، بی‌قراری یا اختلالات خواب، تشنج بزرگ‌سالان، تغییرات در هماهنگی و راه رفتن و افزایش سروصدا یا تحریک‌پذیری می‌توانند برخی از علائم اولیه آلزایمر باشند.

متغیرهای پژوهش اشاره کرد که می‌توانست در مقایسه و بررسی همسویی نتایج مطالعه حاضر مفید باشد.

سپاس‌گزاری

از همه اشخاصی که در این پژوهش همکاری داشتند، تشکر و قدردانی می‌شود.

تعارض منافع

نویسندگان اعلام می‌نمایند که هیچگونه تعارض منافی وجود ندارد.

کد اخلاق

این مطالعه دارای تأییدیه اخلاق به شماره IR.IAU.SRB.REC.1401.398 از کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه آزاد اسلامی واحد علوم و تحقیقات تهران است.

حمایت مالی

پژوهش حاضر از هیچ سازمان و ارگانی حمایت مالی دریافت نکرده است.

مشارکت نویسندگان

این مقاله برگرفته از رساله دکتری خانم مریم کاظمی می‌باشد که آقایان دکتر غلامعلی افروز و دکتر کیوان کاکابرابی به‌عنوان اساتید راهنما و سرکار خانم دکتر مریم اساسه و آقای دکتر محمدپارسا عزیزی به‌عنوان اساتید مشاور در تهیه و تدوین آن مشارکت داشتند.

References

1. Antonarakis SE, Skotko BG, Rafii MS, Strydom A, Pape SE, Bianchi DW, et al. Down syndrome. *Nat Rev Dis Primers* 2020; 6: 1-43. doi:10.1038/s41572-019-0143-7.
2. Centers for Disease Control and Prevention. Facts about down syndrome. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities. 2022 [Available from: <https://www.cdc.gov/birth-defects/data-research/facts-stats/index.html>].
3. Capone G, Stephens M, Santoro S, Chicoine B, Bulova P, Peterson M, et al. Co-occurring medical conditions in adults with Down syndrome: A systematic review toward the development of health care guidelines. Part II. *Am J Med Genet A* 2020; 182:1832-45. doi: 10.1002/ajmg.a.61604.
4. Lemoine L, Ledreux A, Mufson EJ, Perez SE, Simic G, Doran E, et al. Regional binding of tau and amyloid PET tracers in Down syndrome autopsy brain tissue. *Mol Neurodegener* 2020; 15: 68. doi: 10.1186/s13024-020-00414-3.
5. Pavisic IM, Pertzov Y, Nicholas JM, O'Connor A, Lu K, Yong KX, et al. Eye-tracking indices of impaired encoding of visual short-term memory in familial Alzheimer's disease. *Sci Rep* 2021; 11: 8696. doi: 10.1038/s41598-021-88001-4.
6. Afrooz G, Nosrati F. Down syndrome. Tehran: Tehran University Publications; 2022.
7. Ghai R, Nagarajan K, Arora M, Grover P, Ali N, Kapoor G. Current strategies and novel drug approaches for Alzheimer disease. *CNS Neurol Disord Drug Targets* 2020; 19: 676-90. doi: 10.2174/1871527319666200717091513.
8. Lanyau-Domínguez Y, Macías-Matos C, Llibre-Rodríguez JdJ, Pita-Rodríguez GM, Suárez-Medina R, Quintero-Alejo ME, et al. Levels of vitamins and homocysteine in older adults with Alzheimer disease or mild cognitive impairment in cuba. *MEDICC Rev* 2020; 22: 40-7. doi: 10.37757/MR2020.V22.N4.14.
9. Landes SD, Stevens JD, Turk MA. Cause of death in adults with Down syndrome in the United States. *Disabil Health J* 2020; 13: 100947. doi: 10.1016/j.dhjo.2020.100947.
10. Bejanin A, Iulita MF, Vilaplana E, Carmona-Iragui M, Benezam B, Videla L, et al. Association of apolipoprotein E ϵ 4 allele with clinical and multimodal biomarker changes of Alzheimer disease in adults with Down syndrome. *JAMA Neurol* 2021; 78: 937-47. doi: 10.1001/jamaneurol.2021.1893.
11. Pape SE, Baksh RA, Startin C, Hamburg S, Hithersay R, Strydom A. The association between physical activity and CAMDEX-DS changes prior to the onset of Alzheimer's disease in Down Syndrome. *J Clin Med* 2021; 10: 1882. doi: 10.3390/jcm10091882.
12. Yañez AM, Bennasar-Veny M, Leiva A, García-Toro M. Implications of personality and parental education on healthy lifestyles among adolescents. *Sci Rep* 2020; 10: 7911. doi: 10.1038/s41598-020-64850-3.
13. Ijezie OA, Healy J, Davies P, Balaguer-Ballester E, Heaslip V. Quality of life in adults with Down syndrome: A mixed methods systematic review. *PLoS One* 2023; 18: e0280014. doi: 10.1371/journal.pone.0280014. eCollection 2023.
14. Alrayes N, Issa NM, Alghubayshi OY, Al-Amaa JY, Alsabban AH, Al Shaer DS, et al. Quality of life in children with Down syndrome and its association with parent and child demographic characteristics: Parent-reported measures. *Mol Genet Genomic Med* 2024; 12: e2337. doi: 10.1002/mgg3.2337. Epub 2023 Dec 13.
15. Hamadelseed O, Elkhidir IH, Skutella T. Psychosocial risk factors for Alzheimer's disease in patients with down syndrome and their association with brain changes: a narrative review. *Neurol Ther* 2022; 11: 931-53. doi: 10.1007/s40120-022-00361-9. Epub 2022 May 21.
16. Omid Khankahdani M, Afrooz GA, Ghasemzadeh S, Naghsh Z. Factors Affecting the Quality of Life in Families of Children with Down Syndrome: The Lived Experience of Families and Professionals. *Psychology of Exceptional Individuals. J Psyc Except Indi* 2023;13:1-28. doi:10.22054/jpe.2022.65939.2417.
17. Bahiraei S, Daneshmandi H, Amiri R. Physical Fitness and Health-Related Physical Activity Programs in People With Down Syndrome: A Systematic Review. *J Sport Biomech* 2020; 5: 200-15. doi:10.32598/biomechanics.5.4.1.
18. Mohammadi A, Asgharzadeh M. Relationship between cognitive distortions and dysfunctional attitudes and personality traits in students. *J Analytical-Cognitive Psych* 2017; 8: 23-32.
19. Ostadhasanloo H, Mahmoodi F, Adib Y, Zamanzadeh V. Lived Experiences of Nursing Students Concerning Education in Simulated Learning Environments: A Phenomenological Study. *J Med Educ Dev* 2022; 15:68-76. doi:10.52547/edcj.15.45.68.
20. Nolen-Hoeksema S, Fredrickson B, Loftus G, Wagenaar WA. Atkinson & Hilgard's introduction to psychology. translation by: Rafiei H, Arjmand M. Tehran: Arjmand Publications. 2015.

21. Ruthirakuhan M, Luedke AC, Tam A, Goel A, Kurji A, Garcia A. Use of physical and intellectual activities and socialization in the management of cognitive decline of aging and in dementia: a review. *J Aging Res* 2012; 2012: 384875. doi: 10.1155/2012/384875.
22. Qiu C, Kivipelto M, Von Strauss E. Epidemiology of Alzheimer's disease: occurrence, determinants, and strategies toward intervention. *Dialogues Clin Neurosci* 2009; 11: 111-28. doi: 10.31887/DCNS.2009.11.2/cqiu.
23. Fonseca LM, Mattar GP, Haddad GG, Burduli E, McPherson SM, Guilhoto LMdFF, et al. Neuropsychiatric symptoms of Alzheimer's disease in Down syndrome and its impact on caregiver distress. *J Alzheimers Dis* 2021; 81: 137-54. doi: 10.3233/JAD-201009.
24. Bishop A, Younan R, Low J, Pilkington PD. Early maladaptive schemas and depression in adulthood: A systematic review and meta-analysis. *Clin Psychol Psychother* 2022; 29: 111-30. doi: 10.1002/cpp.2630.
25. Maleki Samian L, Afrooz G, Gholamali Lavasani M, Bahrami H. Comparison of Personality Traits and Working Memory in Slow-Moving Adults with Down Syndrome and without Alzheimer's Disorder in Tehran and Baku. *J Excellence counseling psych* 2020; 9: 57-68.
26. Dekker AD, Ulgiati AM, Groen H, Boxelaar VA, Sacco S, Falquero S, et al. The behavioral and psychological symptoms of dementia in down syndrome scale (BPSD-DS II): Optimization and further validation. *J Alzheimers Dis* 2021; 81: 1505-27. doi: 10.3233/JAD-201427.
27. Rivelli A, Fitzpatrick V, Chaudhari S, Chicoine L, Jia G, Rzhetsky A, Chicoine B. Prevalence of mental health conditions among 6078 individuals with Down syndrome in the United States. *J Patient Cent Res Rev* 2022; 9: 58-63. doi: 10.17294/2330-0698.1875.
28. García-Alberca JM. Cognitive-behavioral treatment for depressed patients with Alzheimer's disease. An open trial. *Arch Gerontol Geriatr* 2017; 71:1-8. doi: 10.1016/j.archger.2017.02.008.
29. Darla S, Bhat D. Health-related quality of life and coping strategies among families with Down syndrome children in South India. *Med J Armed Forces India* 2021; 77: 187-93. doi: 10.1016/j.mjafi.2020.07.010.
30. Fortea J, Zaman SH, Hartley S, Rafii MS, Head E, Carmona-Iragui M. Alzheimer's disease associated with Down syndrome: a genetic form of dementia. *Lancet Neurol* 2021; 20: 930-42. doi: 10.1016/S1474-4422(21)00245-3.
31. Ahmadi Y, Ganji M, Mohamadi MS. Meta-Analysis of Lifestyle's Studies in Iranian Research. *Socio Lifest Manage* 2020; 5: 1-37. doi: 20.1001.1.24237558.1400.6.2.1.6.
32. Chen C-CJ, Ringenbach SD. Parental Report of Physical Activity and Sleep in Individuals with Down Syndrome. *J Dev Physic Disabil* 2023; 35: 375-86. doi:10.1007/s10882-022-09855-8.
33. Wissing MB, Ulgiati AM, Hobbelen JS, De Deyn PP, Waninge A, Dekker AD. The neglected puzzle of dementia in people with severe/profound intellectual disabilities: A systematic literature review of observable symptoms. *J Appl Res Intellect Disabil* 2022; 35: 24-45. doi: 10.1111/jar.12920.
34. Khanahmadi M, Farhud D, Malmir M, Orang S. Genetically Overlap of Down Syndrome and Alzheimer's Disease. *J Except Child* 2016; 15: 29-36.