

الإشراف العام

د. جاسم خليل ميرزا (رئيس الجمعية)

رئيس التحرير

د. أحمد علي الحداد الحازمي

سكرتير التحرير

أحمد نشأت الجابي

الهيئة الاستشارية

رئيس جامعة العلوم الإبداعية - الإمارات

أ. د. فارس البياتي

رئيس جامعة اليرموك - سابقاً - الأردن

أ. د. سلطان أبوعرabi العدوان

جامعة الكويت

أ. د. يعقوب يوسف الكندي

جامعة عين شمس - مصر

أ. د. عبد الوهاب جودة الحايس

جامعة الشارقة - الإمارات

أ. د. فاكر الغراییة

جامعة أم القيوين - الإمارات

أ. د. هيثم السامرائي

جامعة الإمارات العربية المتحدة

د. علي أحمد الغفلي

جامعة عجمان - الإمارات

د. إنعام يوسف محمد

جامعة 8 مايو 1945 - الجزائر

د. ليلى أحمد بن صوبلاح

هيئة التحرير التنفيذية

سفير الإمارات، أستاذ العلوم السياسية بجامعة الإمارات - سابقاً

د. عبدالله جمعة الحاج

جامعة الإمارات العربية المتحدة

د. سعاد زايد العريبي

مركز استشراط المستقبل ودعم اتخاذ القرار - سابقاً

د. يوسف محمد شراب

مستشار في وزارة تنمية المجتمع

أ. حسين سعيد الشيخ

أمين السر العام - جمعية الاجتماعيين

أ. هبة محمد عبدالرحمن

طبع بمركز الكتاب للنشر - جمهورية مصر العربية

بحوث ودراسات

1. تنشر المجلة البحوث والدراسات ذات الصلة بالعلوم الإنسانية والاجتماعية والتي تهدف إلى إضافة ما هو جديد في هذه المجالات وتخدم مجتمع الإمارات وخاصة المجتمع العربي بعامة، باللغة العربية وباللغة الإنجليزية. على أن يكون البحث أصلًا باللغة التي يُنشر بها البحث.
 2. يكون البحث المقدم للنشر في حدود 30 صفحة مطبوعة من الحجم العادي (13000) كلمة بما في ذلك الحواشى الالزمة وقائمة المراجع والمصادر.
 3. يُعد البحث قابلاً للنشر إذا توافرت فيه النقاط الآتية:
 - أ) اعتماد الأصول العلمية في إعداد وكتابة البحث من توثيق وهوامش ومصادر ومراجع.
 - ب) ألا يكون قد سبق نشره أو قدّم للنشر في مجلة أخرى.
 - ج) يكتب الباحث اسمه وجهاً عمله على ورقة مستقلة ويرفق نسخة عن سيرته العلمية إذا كان يتعامل مع المجلة للمرة الأولى، ويذكر ما إذا كان البحث قد قدّم إلى مؤتمر لكنه لم ينشر ضمن أعمال المؤتمر.
 - د) يوضح الباحث إن كان بحثه ملكاً لجهة بحثية معينة وفي هذه الحالة فإنه لا بد من الحصول على موافقة تلك الجهة .
 - ه) يرافق بالبحث ملخص في حدود (150) كلمة باللغة الإنجليزية وآخر بالعربية يتضمن أهداف البحث ونتائجـه.
 4. يبلغ الباحث باسلام البحث خلال أسبوعين من تاريخ الاستلام على أن يبلغ بقرار صلاحية البحث للنشر أو عدمه خلال مدة أقصاها ثلاثة أشهر.
 5. يراعى في أولوية النشر ما يلي:
 - أ) تاريخ استلام البحث وأسبقية البحث للنشر إن كان طلب إجراء تعديلات عليها.
 - ب) تنويع الأبحاث والباحثين لتحقيق التوازن بحيث تنشر المجلة لأكبر عدد من الكتاب وأكبر عدد ممكن من الأقطار في العدد الواحد وبأوسع مدى من التغطية.
 - ج) المواضيع المختصة بدولة الإمارات العربية المتحدة وذلك لما تعانيه المكتبة العربية من نقص واضح فيها.
 6. أ) البحث المنشور في المجلة يصبح ملكاً لها ويؤول إليها حق نشره.
 - ب) يحق للباحث إعادة نشر بحثه في كتاب وفي هذه الحالة لا بد أن يشير إلى المصدر الأصلي للنشر.
- عروض الكتب**
- تشير المجلة عروض الكتب التي لا يتجاوز تاريخ إصدارها ثلاثة أعوام بحيث لا يزيد حجم العرض عن عشر صفحات وأن يتناول إيجابيات وسلبيات الكتاب ويستهل العرض بالمعلومات الآتية:
- | | | |
|---|----------------------------|-----------------|
| (أ) الاسم الكامل للمؤلف | (ب) العنوان الكامل للكتاب | (ج) مكان النشر |
| (د) الاسم الكامل للناشر | (هـ) تاريخ النشر | (و) عدد الصفحات |
| (ز) تكتب المعلومات السابقة بلغة الكتاب إذا كان محرراً بلغة أجنبية | (ح) اسم وعنوان عارض الكتاب | |
- الأراء والأفكار**
- تشير المجلة آراءً وأفكاراً حرجة تعالج قضايا مهمة ومعاصرة تهم المجتمع والفكر الإنساني والاجتماعي على ألا يزيد عدد الصفحات عن 10 صفحات.
- ملخصات الرسائل العلمية**
- تشير المجلة ملخصات رسائل جامعية تمت مناقشتها وإجازتها في ميدان العلوم الإنسانية.
- تقارير وندوات ومؤتمرات**
- تشير المجلة تقارير المؤتمرات والندوات على ألا يتجاوز حجم التقرير 10 صفحات.

للأفراد

40 درهماً	الإمارات
15 دولاراً	الوطن العربي
20 دولاراً	البلاد الأخرى

للمؤسسات

100 درهم	الإمارات
40 دولاراً	البلاد الأخرى

الأسعار

10 دراهم	الإمارات
دينار واحد	البحرين
دينار واحد	الكويت
10 ريالات	السعودية
ريال واحد	عمان
100 ريال	اليمن
50 جنيه	مصر
2000 ليرة	لبنان
35 ليرة	سوريا
100 جنيه	السودان
600 درهم	ليبيا
10 دينار	الجزائر
ديناران	تونس
7 درهم	المغرب
ديناران	الأردن
1000 دينار	العراق

شـؤون اـجتماعية

العدد 149، ربيع 2021 – السنة 38

6

الافتتاحية

بحوث ودراسات:

الضغوط النفسية لدى أمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد وأساليب مواجهتها.

أ. موزة سيف الدرمكي

9

أ. مريم راشد اليماهي

التخليل المكاني لموقع مراكز الإسعاف على الطرق السريعة بمنطقة القصيم.

أ. نوره فيحان تركي الغيداني الحربي

51

أ. د. محمد بن إبراهيم الدغيري

القيادةُ التَّشَارُكِيَّةُ لدى قيادات مراكز التربية الخاصة في ضوء مُتطلبات قيادة التَّغيير.

د. منها عثمان الزامل

85

أ. روان مساعد العواد

**الصعوبات التي تواجه القائمين برعاية مريض الزهايمر في المجتمع السعودي
«دراسة ميدانية في مدينة جدة».**

119

د. مها محمد نهشل

**دور أعضاء هيئة التدريس بجامعة شقراء في تنمية الشخصية الوطنية السعودية
لدى طلابهم وفقاً لرؤية المملكة العربية السعودية 2030.**

155

د. أثير إبراهيم أبو عبة

**المسؤولية الاجتماعية للشركات الخاصة في ظل جائحة كورونا بمصر
دراسة حالة لشركة «سيراميكا كليوباترا - النساجون الشرقيون».**

195

د. حنان أمين إسماعيل

التصورات الاجتماعية المستقبلية لدى طلبة جامعة السلطان قابوس نحو التعليم والعمل.

229

د. مليكة بنت المرادس البوسعيدية، وأخرون

آراء وأفكار:

الإقصاء الاجتماعي.

267

غنيمة حسن البحري

م الموضوعات باللغة الإنجليزية :

التنشئة الاجتماعية الفلسطينية: بين عدم المساواة بين الجنسين والمظاهر التمييزية.

11

د. فرانسيسكو انترينا دوران

د. بسام يوسف بنات

د. جواد دية

الافتتاحية

يتزامن إصدار هذا العدد مع نجاح مشروع دولة الإمارات في وصول مسبار الأمل إلى كوكب المريخ، وهذا الحدث لم يكن مصادفة علمية بل نتيجة جهود معرفية وعلمية وطنية أخذت على عاتقها دراسة أسباب فشل المحاولات العالمية السابقة بغض النظر تحقيق النجاح من أول تجربة، وسيقدم مسبار الأمل أول دراسة شاملة عن مناخ كوكب المريخ وطبقات غلافه الجوي المختلفة في مهمة تستغرق سنة مريخية واحدة سيساعد على الإجابة على أسئلة علمية رئيسية حول الغلاف الجوي للمريخ وأسباب فقدان غازي الهيدروجين والأكسجين من غلافه الجوي.

وتقوم وكالة الإمارات للفضاء بالتمويل والاشراف على الإجراءات والتفاصيل الازمة لتنفيذ هذا المشروع ويتولى مركز محمد بن راشد للفضاء عملية التنفيذ على كافة مراحل عملية تصميم وتنفيذ وإرسال مسبار الأمل للفضاء، وحيث يتزامن هذا التاريخ أيضاً مع احتفالات دولة الإمارات باليوبيل الذهبي الخمسين ليومها الوطني.

لقد هدف مشروع الإمارات لاستكشاف المريخ بشكل أساسى إلى رسم صورة واضحة وشاملة حول مناخ كوكب المريخ. ولقد كان من أهداف هذا المشروع التعاون والتسيير مع المجتمع العلمي العالمي المهتم بكوكب المريخ لمحاولة إيجاد إجابات عن الأسئلة التي لم تتطرق إليها أي من مهمات الفضاء السابقة، وكذلك دراسة أسباب تلاشي الطبقة العليا للغلاف الجوي للمريخ عبر تتبع سلوكيات ومسار خروج ذرات الهيدروجين والأوكسجين، والتي تُشكل الوحدات الأساسية لتشكيل جزيئات الماء، وتقصّي العلاقة بين طبقات الغلاف الجوي الدنيا والعليا على كوكب المريخ، وكذلك تقديم الصورة الأولى من نوعها على مستوى العالم حول كيفية تغير جو المريخ على مدار اليوم وبين فصول السنة.

كما ننوه أيضاً بإنجازات الدولة والتي تمثلت في توفير اللقاح لفيروس كورونا بصورة مجانية لجميع المواطنين والمقيمين بالإضافة إلى توزيع المساعدات الطبية الازمة لبعض الدول العربية وغير العربية مساهمة منها في الحد من انتشار الفيروس، كما أعلن المكتب الإعلامي لحكومة دبي الإماراتية، أن شركات الإمارات للشحن الجوي و«مطارات دبي» و«موانئ دبي العالمية» ستتساهم في «التوزيع العادل» ملياري جرعة من لقاحات ضد فيروس كورونا على البلدان الأشد فرداً في العالم خلال السنة الحالية.

لقد آثرت المجلة أن تشارك المجتمع الإمارati والعربي والعالمي بهذه المناسبة وبذات الوقت شجعت المجلة كل النتاجات العلمية التي تهتم بمواكبة العالم وتكون جزءاً من حالة البناء. ويتضمن هذا العدد سبعة موضوعات مختلفة ومتعددة بالإضافة إلى موضوع باللغة الإنجليزية حيث تناولت الباحثان أ. موزة سيف الدرمكي - أ. مريم راشد اليماهي من مركز الفجيرة لرعاية وتأهيل أصحاب الهمم في دولة الإمارات بحثاً عن (الضغوط النفسية لدى أمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد وأساليب مواجهتها).

وتناول أ.د. محمد بن إبراهيم الدغيري وأ. نوره فيحان تركي الفيداني الحربي من جامعة القصيم بالملكة العربية السعودية بحثاً عن (التحليل المكانى لمواقع مراكز الإسعاف على الطرق السريعة بمنطقة القصيم)

كما تضمن العدد بحثاً لكل من د. مها عثمان الزامل وأ. روان مساعد العواد من جامعة الأميرة نورة بنت عبد الرحمن بالسعودية بعنوان (القيادة التشاركية لدى قيادات مراكز التربية الخاصة في ضوء متطلبات قيادة التغيير)

7 وجاء البحث المقدم من د. مها محمد نهشل من جامعة الملك عبد العزيز ليتناول (الصعوبات التي تواجه القائمين برعاية مريض الزهايمر في المجتمع السعودي - دراسة ميدانية في مدينة جدة)

والباحث الخامس في العدد عنوانه: دور أعضاء هيئة التدريس بجامعة شقراء في تنمية الشخصية الوطنية السعودية لدى طلابهم وفقاً لرؤية المملكة العربية السعودية 2030 للدكتورة د. أثير إبراهيم أبوعبادة من جامعة شقراء بالسعودية

وتناولت الدكتورة حنان أمين اسماعيل من جامعة الأزهر بمصر في بحثها المعنون (المسؤولية الاجتماعية للشركات الخاصة في ظل جائحة كورونا بمصر دراسة حالة لشركة «سيراميكا كليوباترا - النساجون الشرقيون»).

فيما جاء البحث الأخير في العدد للدكتورة مليكة بنت المرادس البوسعيدية وأخرين من جمعية الاجتماعيين العمانيين بعنوان (التصورات الاجتماعية المستقبلية لدى طلبة جامعة السلطان قابوس نحو التعليم والعمل)

كما تضمن العدد موضوعاً باللغة الإنجليزية للدكتور بسام بنات بعنوان (التشيّة الاجتماعية الفلسطينية: بين عدم المساواة بين الجنسين والمظاهر التمييزية).
ويتضمن العدد القادم العديد من البحوث والدراسات المتنوعة التي تعطي جميع اختصاصات العلوم الإنسانية آخذة على عاتقها مسؤولية المشاركة في بناء النهضة العربية العلمية المعاصرة.

شؤون اجتماعية

الصعوبات التي تواجه القائمين برعاية مريض الزهايمر في المجتمع السعودي

«دراسة ميدانية في مدينة جدة»

د. مها محمد أحمد نهشل •

119

DOI: 10.12816/0057773

المؤلف:

مشكلة الزهايمر في المجتمع السعودي لا تكمن في المرضى فقط، بل تمتد لمقدمي الرعاية؛ فرعاياهم يعرض الأسر للإجهاد المستمر والضفوط النفسية والاجتماعية العالية. ومرض الزهايمر ليس مجرد حالة نسيان، ولكنه تدهور ذهني وعقلي وعجز وظيفي وصحى مستمر للكبار السن يمنعهم عن ممارسة الأنشطة الطبيعية اليومية، مما يجعلهم في حاجة مستمرة للرعاية والاعتماد الكلى على مقدمي الرعاية. وتهدف الدراسة لتسلیط الضوء على الصعوبات والتحديات التي تواجه مقدمي الرعاية. مستخدمة المنهج النوعي، عن طريق المقابلات شبه المنظمة. معتمدة العينة غير العشوائية العمدية المكونة من 12 سيدة من مقدمي الرعاية. وكشفت الدراسة عن العديد من الصعوبات التي تواجههم، وشملت: مفاهيم خاطئة حول المرض، وغياب الوعي عن الخدمات الحكومية وغير الحكومية للمرضى، وممارسة مقدمي الرعاية عملية تعلم مستمرة. ووصفت بعض

● أستاذ مساعد بقسم علم الاجتماع والخدمة الاجتماعية، كلية الآداب والعلوم الإنسانية - جامعة الملك عبد العزيز - السعودية.

التحديات الاجتماعية، والنفسية، والاقتصادية للحياة اليومية لمقدمي الرعاية، وشملت: تغير نمط الحياة، والانقطاع عن العالم الاجتماعي، والمعاناة النفسية، والتعامل مع سلوكيات المريض المقلقة، وعدم فهم المحيطين من الأسرة للمرض. وأخيراً، الصعوبات الاقتصادية المتعلقة بتغيرات العمل.

المصطلحات الأساسية: مرض الزهايمر، مقدم الرعاية، المجتمع السعودي، الصعوبات، التحديات.

المقدمة :

يعدّ مرض الزهايمر مشكلة عالمية، وهو يفتاك بما يقارب خمسين مليون شخص (World Health Organization, 2019) . يزيد من تفاقمها نقص الوعي به في العديد من البلدان في جميع أنحاء العالم (Alzheimer's Association, 2013) . وبالرغم من قلة الإحصائيات، إلا أن (الجمعية السعودية الخيرية لمرض الزهايمر ب. ت) ذكرت أن حوالي 130 ألف سعودي مصاب به. وُيعدّ نقص الوعي حول طبيعته إحدى القضايا الرئيسية؛ فـ 80% من السعوديين الذين شملهم استطلاع الجمعية السعودية الخيرية لمرض الزهايمر يعدون فقدان الذاكرة جزءاً طبيعياً من مرحلة الشيخوخة، كما أنهم يخلطون بين مصطلح الخرف ومرض الزهايمر.

ومقدمو الرعاية هم في الغالب من يعانون بأحبابهم المصابين بمرض الزهايمر؛ لذا أفادت تقارير تابعة (Alzheimer's Association, 2013) ب تعرضهم لمستويات عالية من التوتر ما قد يكون ضاراً بهم وبحياتهم. كما أن عدم الوعي بالمرض يحول دون التخطيط لرعاية المريض؛ مما يزيد العبء على مقدمي الرعاية، حيث إن الأسرة تلعب دوراً أساسياً في رعاية مرضى الزهايمر. ويعدّ هذا المرض أحد أشكال الخرف الذي يدمر خلايا الدماغ العصبية بشكل متزايد مع مرور الوقت، كما أنه اضطراب دماغي تدريجي يدمر الذاكرة ومهارات التفكير ببطء، وفي النهاية يفقد المريض القدرة على القيام بيسهل المهام، مع استمرار تدهوره. (Vizzachi, Daspett, Cruz, & Horta, 2015) . ولا يُعدّ جزءاً من مرحلة الشيخوخة، كما لا يرتبط تأثيره بطبقة اجتماعية أو جنس أو مجموعة إثنية أو موقع جغرافي، بل يؤثر على جميع فئات المجتمع. على الرغم من أنه أكثر شيوعاً بين كبار السن، ويمكن أن يصاب به الشباب في سن الأربعين على مستوى العالم (World Health Organization, 2012, 2019) .

وتختلف عوامله من شخص لآخر، فتلف خلايا المخ ليس هو العامل الوحيد لتدور الحالة؛ بل هناك العديد من العوامل الأخرى التي تساعد على ذلك، مثل: شخصية الفرد، وجودة الحياة، والصحة العامة، وسير العمل (World Health Organization, 2019) . ويواجه مريض الزهايمر

تغيرات جذرية في الشخصية وال العلاقات والقدرات، ابتداءً من فقدان الذاكرة والتغيرات السلوكية والاستمرارية في التدهور، وصولاً للتراجع الكبير في الحالة الوظيفية.

وتعدّ هذه التغيرات سبباً في صعوبة المهام التي تقع على عاتق الأسرة (Burns & Iliffe, 2009)؛ ما يؤثر على نوعية الحياة، ومنها: عدم قدرة المرضى على التعرف على أفراد الأسرة المقربين، أو أداء مهام يومية بسيطة، مثل الأكل. والمعارف عليه في مجتمعنا السعودي، أن يظل كبار السن في منازلهم تحت رعاية أسرهم؛ لخدمتهم، وتوفير الراحة لهم وصيانتهم. وبعبارة أخرى يتحمل أفراد الأسرة مسؤولية رعاية هؤلاء المرضى دون تلقي أي تدريب أو إعداد خاص، مع ما يتربّ على ذلك من الأعباء الكثيرة الجسدية والنفسيّة والاجتماعية والماليّة. ومن المهم جداً أن يكون لدى الأسرة الوعي الكافي بالمرض، وكيفية التعامل مع المريض؛ لليستطيعوا مواجهة التحديات، والتكييف مع الوضع الجديد، والاعتناء بأنفسهم والمريض على حد سواء.

ويمر مريض الزهايمر بثلاث مراحل، هي: الأولية، المتوسطة، والنهائية. ولكل مرحلة أعراض خاصة بها. وتستمر المرحلة الأولية من 2 إلى 4 سنوات، وتميز بصعوبات لغوية، وفقدان كبير للذاكرة القصيرة، والتشوش في المكان والزمان، وعلامات الاكتئاب، والعدوانية، وفقدان الاهتمام بالأنشطة التي كان يمارسها. وتستمر المرحلة المتوسطة من 2 إلى 10 سنوات، ومن أعراضها التدهور الشديد في فقدان الذاكرة، وبدء التغيرات في اللغة، والمنطق، والإعاقات الحركية. وفي المرحلة النهائية يكون المريض طريح الفراش، كثير الصمت، ضعيف الوعي بالأمور التي تحدث حوله، عرضة للإصابة بالأمراض المعدية. وتؤثر هذه الأعراض التقدمية والإدراكية والسلوكية على أداء أنشطة الحياة اليومية، مما يجعل المرضى في حاجة للعناية طوال الوقت، وبالتالي اعتمادهم الكبير والكلي على أسرهم (Vizzachi, Daspett, Cruz, & Horta, 2015).

ولا تكمن مشكلة مرض الزهايمر في المريض نفسه فقط؛ إذ يواجه مقدمو الرعاية العديد من الصعوبات والمشكلات المتعلقة بمسؤوليات المهام ذات المستوى العالي التي تقع على عاتقهم؛ حيث إنه لا يوجد إلى الآن علاج لتحسين أو استعادة الوظيفة الإدراكية لمريض الزهايمر، ولكن التوعية والتحقيق، والمشاركة تعدان جزءاً من خطة العلاج والتكييف مع المرض.

مشكلة الدراسة :

بعد مرض الزهايمر مصدر قلق كبير للصحة والمجتمع بصفة عامة بسبب ارتفاع معدل انتشاره، والعواقب الوخيمة التي تعود على المريض نفسه، والعبء الذي يقع على عاتق الأسر (Garre - Olmo et al., 2000).

وقد شُخص مرض الزهايمر لأول مرة منذ أكثر من مئة عام، لكن البحث في أعراضه وأسبابه وعوامل الخطير والعلاج لم يكتسب الاهتمام إلا خلال الثلاثين عاماً الماضية (الجمعية السعودية الخيرية لمرضى الزهايمر، ب.ت). وفي الآونة الأخيرة، انتشر في المجتمع السعودي، بحيث أصبحت معظم الأسر السعودية لا تخفي مرض الزهايمر. وذكرت الجمعية السعودية لمرضى الزهايمر أنه يوجد ما يقارب 130 ألف مصاب بالمرض في المملكة العربية السعودية (الجمعية السعودية الخيرية لمرضى الزهايمر، ب.ت). وأخذت حياة الأسر السعودية تتغير يوماً بعد يوم بسبب هذا المرض. ولصعوبته وأعراضه المتطرفة التي لا تتماثل للشفاء. ولنستطيع الأسرة السعودية التعامل مع المريض والتكيف مع الوضع الجديد، وتجاوز هذه المرحلة بنجاح، فلا بد أن يكون لديهاوعي الكافي به، والخدمات المتوفرة للمريض سواء حكومية أو غير حكومية؛ لأنها المصدر الأول والأساسي لتقديم الرعاية لهؤلاء المرضى.

122

أهمية الدراسة :

جاء اهتمام الباحثة بهذا الموضوع من منطلق:

- 1- قلة الدراسات الكيفية حول الصعوبات والتحديات التي تواجه مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر في الوطن العربي على وجه العموم، والمجتمع السعودي على وجه الخصوص.
- 2- تُعدّ هذه الدراسة محاولة لتكون أساساً ونقطة انطلاق للباحثين الآخرين الذين يمكنهم استخدام المنهج النوعي بمختلف طرقه للكشف عن المزيد حول الصعوبات والتحديات التي تواجه مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر.
- 3- تحاول الدراسة للوصول إلى فهم تفصيلي عميق للصعوبات والتحديات التي تواجه مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر.
- 4- تسعى نتائج هذه الدراسة لإلقاء الضوء على معاناة مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر، وقد يستفاد من تقديمها وعرضها للجهات المعنية لوضع خطط واستراتيجيات للتأهيل والدعم النفسي والاجتماعي لهم.

أهداف الدراسة :

الهدف الرئيس للدراسة: التعرف على واقع وطبيعة تقديم الرعاية لمريض الزهايمر من منظور مقدمي الرعاية من أفراد الأسرة.

وتشمل هذه الدراسة هدفين فرعيين، وهما:

1- التعرف على التحديات التي تواجه مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر.

2- التعرف على الصعوبات التي تواجه مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر.

تساؤلات الدراسة :

1- ما واقع وطبيعة تقديم الرعاية لمريض الزهايمر من منظور مقدمي الرعاية من أفراد الأسرة؟

2- ماهي التحديات التي تواجه مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر؟

3- ماهي الصعوبات (الاجتماعية، والنفسية، والاقتصادية) التي تواجه مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر؟

مفاهيم الدراسة :

مقدمو الرعاية:

مقدمو الرعاية المعروفون - أيضاً - باسم (مقدمو الرعاية الأسرية) هم من يقومون بتقديم مساعدات لأحد أفراد الأسرة أو المقربين غير القادرين على رعاية أنفسهم، والدخول في سيل من الالتزامات دون مقابل مالي (Dombestein, Norheim, & Lunde Husebø, 2020). ويعرفه السكري (2000) بأنه: الشخص الذي يقدم مختلف أشكال الدعم والمساعدة (العاطفية، والاجتماعية والحيوية) لشخص آخر تربطهم به علاقة الدم كالأبناء أو المعولين من الأقرباء ممن لا يستطيعون رعاية أنفسهم.

وبعبارة أخرى يقصد به: الشخص الذي يُكرس حوالي ثلاثة أرباع وقته اليومي للعناية بالمريض الذي يعاني من الزهايمر، غالباً ما يواجه المتاعب والقيود على الوفاء بمسؤولياته الشخصية والاجتماعية والمهنية (Abdollahpour, Noroozian, Nedjat, & Majdzadeh, 2012). وتُعرّف الرعاية الأسرية بأنها: الدعم المقدم من أفراد الأسرة أو غيرهم من الأشخاص في البيئة المباشرة لتلقي الرعاية، وتُشير - أيضاً - الرعاية الأسرية إلى أفراد العائلة المقربة

الذين يعانون المصدر الرئيس، أو الوحيد لرعاية هذه المجموعة من المرضى. والأسرة - في الواقع - تُعد الداعمة الأساسية لرعاية كبار السن، وتشير الإحصائيات إلى أن حوالي 83% من الرعاية يتلقاها كبار السن المعالين في بيوت الشروق الأوسط في نطاق الأسرة (Reinhard, Given, Petlick, & Bemis, 2008).

التعريف الإجرائي لمرضي الرعاية في هذه الدراسة: هم أفراد الأسرة، وهي غير مدفوعة الأجر، ويقضي معظم أفراد الأسرة وقتهم في رعاية كبار السن المصابين بمرض الزهايمير. وتُعد ومازالت الأسرة المؤسسة المركزية التي تقدم الدعم الفعال والعاطفي لكبار السن في المجتمع السعودي. وتتطلب رعاية الأسرة من أقرب أفراد الأسرة، من الوازع الديني، والتربوي، والأخلاقي الذي يتحلى به. غالباً ما يبدأ أحد الزوجين بتقديم الرعاية داخل الأسرة، إلا أن التقدم في السن قد يجعل من الصعب على كبار السن رعاية الشريك، وبذلك ينتقل دور الرعاية إلى الأبناء.

مرضى الزهايمير:

هم الأشخاص الذين تبلغ أعمارهم 65 عاماً أو أكثر. يتميز مرض الزهايمير بانخفاض تدريجي في الوظائف الإدراكية للشخص المصاب به. وهناك العديد من الأعراض التي تظهر على المريض كالانخفاض التدريجي في الذاكرة والتفكير واللغة والقدرة على التعلم، بحيث يعني المرضى غالباً - في البداية بأعراض خفيفة، وينتهي بتلف شديد في الدماغ يفقد هؤلاء المرضى قدراتهم بمعدلات مختلفة (Duthey, 2013).

124

التعريف الإجرائي لمرضي الزهايمير: في هذه الدراسة هم أحد الوالدين، وهم من كبار السن (أم، أم، يصاب بمرض الزهايمير، فيظهر عليه عدة علامات، مثل: فقدان الذاكرة، وتدحرج الإدراك، وفقدان أو عدم القدرة على الكلام، وعدم القدرة على التواصل، وتغيرات جسمية، وكذلك تغيرات جذرية في نمط الشخصية؛ الأمر الذي ينتج عنها سلوكيات مقلقة وعدم انتظام في النوم وانفعالات وتؤثر واضطرابات، ومع مرور الوقت يزداد التدهور الصحي والإدراكي لهؤلاء المرضى فيتحول الواحد منهم من شخص مستقل إلى معتمد جزئي وفي نهاية المطاف معتمد كلي.

التحديات:

التحديات هي موقف مواجهة شيء يحتاج إلى جهد عقلي أو جسدي كبير حتى يستطيع الشخص أن يكون ناجحاً (Cambridge dictionary, 1995). وتعرف - أيضاً - بأنها: مواقف جديدة وصعبة تتطلب بذل جهد كبير، وإرادة وتصميم (Collins dictionary, 1994).

التعريف الإجرائي للتحديات: تشمل التحديات في توفر المعلومات حول مفهوم مرض الزهايمر، والفرق بينه وبين الأمراض الأخرى المتعلقة ببار السن، وهل يُعد مرض الزهايمر جزءاً من المرحلة الطبيعية للشيخوخة؟ وأعراضه، ومراحله، والخدمات الحكومية وغير الحكومية المقدمة للمريض.

الصعوبات:

الصعوبات كما يعرفها المعجم الوسيط (2005، ص 541) **صُعوبة**: مشقة، عقبة، ما لا يمكن التغلب عليه، والجمع صعاب.

والصعوبات كما يعرفها (Cambridge dictionary, 1995): مجموعة من المشكلات التي تواجه الشخص.

وتعرف - أيضاً - بأنها: حال غير مرحب به يسبب ضرراً وتحتاج إلى التعامل معها والتغلب عليها (Cambridge dictionary, 1995).

التعريف الإجرائي للصعوبات: كل ما يواجه مقدمي الرعاية في المجتمع السعودي لمريض الزهايمر من مشكلات نفسية، واجتماعية، واقتصادية.

الإطار النظري:

نظريّة النّظام:

ترى نظرية النظام أنه من المهم النظر إلى أي مؤسسة سواء كانت رسمية أو غير رسمية على اعتبار أنها نظام يتكون من مجموعة عناصر، وكل عنصر يتأثر بما يحصل لعنصر الآخر في النظام. هذه العناصر مترابطة متقابلة يعتمد بعضها على بعض، وتسعى جميعها لتحقيق هدف النظام الذي تعمل من أجله (Hall & Kirschling, 1990).

وتؤكد النظرية أن الأسرة ليست مجرد مجموعة من الأشخاص يعيشون في نفس المنزل، كما أن لكل شخص في الأسرة سلوكه الخاص به، فالأشخاص في الأسرة يبدون (أجزاء) كائنات مترابطة تعرض سلوكياتها من خلال التفاعلات فيما بينها معتمدة على بعضها البعض، وهذه التفاعلات تخلق التكامل المتمثل في الكيان المتكامل للأسرة (Rooney, Rooney, & Strom-Gottfried, 2013).

ومن هذا المنظور، فالأسرة هي وحدة تكيفية إذا توفّرت الموارد اللازمّة للتغيير أو تطوير أعضائها، وذلك يؤثّر على توازن نظام الأسرة ككل، وليس فقط على أحد الأعضاء. فإن مرض أحد أفراد الأسرة، سوف يؤثّر في أداء جميع أعضاء أفراد الأسرة بأكملها (Hall & Kirschling, 1990). وبذلك فإن الإطار النظري لهذه الدراسة هو الملاعنة بين البيئة (الأسرة) ومريض الزهايمر، وهذا ما أكد عليه (Hall, Buckwalter, Stolley, Gerdner, & Crump, 1995).

ربط النظرية بموضوع الدراسة:

ونظراً لأن نظرية نظام الأسرة تدرس الهيكل العام للأسر وأنماط تفاعلها، وكذلك الأدوار التي يلعبها أفرادها في الحفاظ على هذا الهيكل، وتستخدم إطاراً توجيهياً لهذه الدراسة. والافتراض الأساسي هو أن أحد أفراد الأسرة يعني من مرض الزهايمير باعتباره اضطراباً للأسرة ككل، وبالتالي فإن المرض سيؤثر سلباً على جميع أفراد الأسرة. وإذا لم يتتوفر الوعي الكافي بالمرض، فسوف يعيق عملية التخطيط لرعاية المريض، ويحول دون التكيف مع مراحل المرض المختلفة وسلوكيات المريض المقلقة. وبؤدي ذلك إلى العباء والإجهاد، وأيضاً معاناة النفسية والاجتماعية على مقدمي الرعاية من أفراد الأسرة ما يؤثر سلباً على المريض وعدم تلبية احتياجاته والرعاية الجيدة، وبذلك يفتقر المريض إلى الدعم الذي يشعر به من أسرته.

الدراسات السابقة :

لقد حظى موضوع الصعوبات التي يواجهها مقدمو الرعاية لمريض الزهايمير باهتمام بالغ من قبل الباحثين الغرب، ونلاحظ أن الدراسات الغربية تتوزع ما بين المنهج الكمي والكيفي، وعلى النقيض، نرى أن الباحثين العرب أقل اهتماماً بهذا الموضوع، بالإضافة إلى الاعتماد على المنهج الكمي فقط للدراسة. مما يجعل الحاجة للمزيد من العديد من الجهود العلمية التي تسلط الضوء على معاناة مقدمي الرعاية لمريض الزهايمير من مختلف الأبعاد والجوانب للمشكلة.

126

المحور الأول: دراسات تناولت الوعي والفهم بمرض الزهايمير وأثره على تجربة مقدمي الرعاية:
 أجريت دراسة بعنوان: «الوعي بمرض الزهايمير: أثره على تجارب مقدمي الرعاية»، استخدمت الدراسة المنهج النوعي، وأجريت مقابلات شبه منتظمة وجهاً لوجه مع عشرة من مقدمي الرعاية لأزواجهم المصابين بالزهايمير بإنجلترا. كشفت الدراسة عن أهم محور أثر على تجربة مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمير وهو النقص الحاد في المعلومات حول المرض، ما زاد الأمر صعوبة عليهم في الفهم والتكيف للتغيرات الجسدية والنفسية لدى الشريك. وصف غالبية المشاركين من مقدمي الرعاية صعوبة الوصول إلى المعلومات الخاصة بمرض الزهايمير. حيث أفادت الدراسة أنه بالرغم من أن المشاركين من مقدمي الرعاية يعيشون مع مريض الزهايمير لسنوات عديدة، إلا أنه لا تتوفر لديهم معلومات كافية ومفصلة، سواء عن المرض أو الدعم المتاح لهم. إن نقص المعلومات عن المرض كان أمراً مربكاً لهم ما أثار تساؤلهم: لماذا لم يوفر المهنيون المختصون المعلومات الكافية عن المرض؟ وهل هذا كان بقصد أو بدون قصد؟ كما أوضحت

الدراسة الافتقار إلى الوعي المجتمعي بالزهايمر والأثار السلبية على مقدمي الرعاية، ويعود إلى الافتقار إلى المناقشة المجتمعية وطرحها لل العامة. وأوضحت الدراسة أن نقص الوعي بالزهايمر في المجتمع يعود إلى أنه يشكل وصمة عار؛ لأنه مرتبط بأمراض العقل. كما وأشارت الدراسة - أيضاً - إلى أن مرض الزهايمر لا يتم تسليط الضوء عليه في وسائل الإعلام مثل الأمراض الأخرى . (Stokes, Combes, & Stokes, 2014)

المحور الثاني: دراسات تناولت المشكلات الاجتماعية لمقدمي الرعاية لمريض الزهايمر؛ قامت (الداعج، 2019) بعمل دراسة بعنوان: «المشكلات الاجتماعية والاقتصادية لمقدمي الرعاية لمريض الزهايمر في المملكة العربية السعودية»، مستخدمة منهج المسح الاجتماعي، حيث تم توزيع 411 استبانة لأسر مقدمي الرعاية لهؤلاء المرضى في ثلاث مدن، هي: الرياض، ومكة المكرمة، والظهران. وأوضحت نتائج الدراسة فيها أن مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر يعانون من ثمانى مشكلات اجتماعية، ومنها: توقف الأنشطة اليومية كممارسة الرياضة والهوايات، والتقصير في الواجبات الاجتماعية كزيارة الأقرباء والأصدقاء. كما أجريت دراسة بالمجتمع الصيني بعنوان «مقدمي الرعاية ضغوط ومواجهة: تحليل موضوعي للأسر الصينية من مقدمي الرعاية لمرض الزهايمر» التي شارك فيها عينة من ثمانية عشر من مقدمي الرعاية العائلية في مقابلات شبه منظمة وجهاً لوجه. أظهرت الدراسة بعض الصعوبات الاجتماعية التي تواجه مقدمي الرعاية، ومنها القيود الاجتماعية التي تفرضها رعاية الشخص المصاب بالزهايمر، حيث ذكرت الدراسة أن الحياة الترفية لمقدمي الرعاية قد تغيرت؛ لأن المريض يحتاج إلى عناية مستمرة؛ ما أدى إلى عزلتهم عن العالم الخارجي. وكشفت الدراسة - أيضاً - التمييز ضد مرضى الزهايمر وأسرهم؛ لأنهم يعدون هذا المرض عاراً ومخزيأً. واتفق المشاركون في الدراسة أن الزهايمر يُعد مرضًا اجتماعياً؛ لأن المرضى يتعرضون للتمييز. وبذلك أوضح المشاركون بأنهم لا يفضلون الإفصاح عن مرض الزهايمر، أو الالتفاء بالجيران أو الأصدقاء لتجنب التعرض للتحيز؛ ما أدى إلى عزلتهم عن المجتمع (Sun, 2014).

دراسة أخرى بعنوان: «تجارب ذات مستويات عالية من الحزن مع مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر»، استخدمت المنهج الكمي والنوعي مع بعض، وكانت الأداة لجمع البيانات الاستبيان والمقابلات، شملت العينة 44 من مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر من المجتمع الأمريكي. أكدت الدراسة أن الأشخاص من مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر يعانون من العديد من المشكلات الاجتماعية، مثل: العزلة الاجتماعية، وعدم تبادل الزيارات مع الأهل والأصدقاء. وأوضحت

الدراسة - أيضاً - ما يواجهه مقدمو الرعاية من الحرية المقيدة التي لا تسمح لهم بالقيام بالأنشطة والواجبات اليومية (Sanders, Ott, Kelber, & Noonan, 2008).

المحور الثالث: دراسات تناولت المعناة النفسية التي تواجه مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمير: أجريت دراسة في المجتمع الأمريكي بعنوان: «مقدمو الرعاية بمرضى الزهايمير وعلاقته بالعبء الملحوظ، الاكتئاب، القلق، الادراك الإيجابي، والراحة النفسية». استخدمت الدراسة المنهج الوصفي. شملت مجتمع البحث 73 من مقدمي الرعاية من الأميركيان ذات الأصول الأفريقية. كشفت الدراسة بأن تقديم الرعاية للأشخاص المصابين بالزهايمير يترتب عليه آثار سلبية على الصحة الجسدية والنفسية لمقدمي الرعاية، ومن تلك الآثار النفسية التي سجلت بنسب عالية الاكتئاب، والقلق، والحزن الذي يصاب به مقدمو الرعاية (Bekhet, 2015).

وأكيدت دراسة بالمجتمع الأمريكي توضح الأبعاد والمعاناة النفسية لمقدمي الرعاية لمريض الزهايمير بعنوان: «تحليل أبعاد الرعاية بين الأزواج والكبار». استخدمت الدراسة منهج المسح والمقابلات شبه المقتننة. شملت الدراسة 280 زوجاً وشريكاً، وكذلك 243 من مقدمي الرعاية البالغين. وهدفت الدراسة إلى بيان ما إذا كان العباء والمعاناة لمقدمي الرعاية من الأزواج هي نفسها لمقدمي الرعاية من البالغين. وأظهرت نتائج الدراسة بعض المشكلات والمعاناة النفسية التي يعاني منها مقدمو الرعاية البالغون وكذلك الزوج / الشريك، وهي الضغط النفسي والتوتر بسبب سلوكيات المريض المقلقة (Savundranayagam, Montgomery & Kosloski, 2010).

وأجريت دراسة أخرى في المجتمع الإيطالي بعنوان: «انتشار التوتر والقلق والاكتئاب لدى مقدمي الرعاية لمريض الزهايمير»، تم جمع البيانات من 200 من مقدمي الرعاية ومراضاه من خلال استبيانات خاصة صممت لتقدير سلوك المريض (المعرفي، السلوكي، والوظيفي)، والضغط والمعاناة لدى مقدمي الرعاية. وأشارت نتائج الدراسة بصفة عامة إلى أن جودة حياة مقدمي الرعاية غير الرسميين ترتبط ارتباطاً وثيقاً بشدة الاضطرابات السلوكية ومدة المرض لمريض الزهايمير. وأكدت - أيضاً - نتائجها أن ازدياد المشاكل النفسية لمقدمي الرعاية ترتبط بالإكتئاب والقلق مع ازدياد وتصاعد الالتزامات والمسؤوليات الطاغية المرتبطة بدور مقدمي الرعاية (Ferrara, et. al., 2008).

وأجريت دراسة في المجتمع الإيطالي بعنوان: «القلق والاكتئاب: لمقدمي الرعاية الإيطاليون لمرض الزهايمير»، شملت الدراسة 34 سيدة من مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمير، وتم فحص القلق والاكتئاب لديهم على مدار 816 يوماً من تقديم الرعاية. تم استخدام ثلاثة أدوات للمسح

للاستبانة، ومقاييس خاصة بالقلق والاكتئاب. أشارت نتائج الدراسة إلى أن مقدمي الرعاية يعانون من مستويات عالية من القلق (76%) والاكتئاب (42%). وأظهرت التحليلات الإحصائية أن درجات القلق والاكتئاب كانت مرتبطة بشكل إيجابي بساعات الرعاية؛ ما يدل على أن الرعاية لهؤلاء المرضى يشكل عبئاً واجهاداً نفسياً كبيراً (Sansoni, Vellone, & Piras, 2004).

المحور الرابع: دراسات تناولت المشكلات الاقتصادية التي تواجه مقدمي الرعاية: أجريت دراسة في المجتمع التايلاندي بعنوان: «المشاكل والاحتياجات لمساعدة كبار السن المصابين بالخرف من خلال الأنشطة اليومية: وجهات نظر مقدمي الرعاية التايلانديين». استخدمت الدراسة المنهج النوعي، وكانت الأداة لجمع البيانات المقابلات الشبه منظمة. شملت الدراسة ثلاثة من مقدمي الرعاية الذين حضروا كبار السن المصابين بالزهايمر إلى عيادة الذاكرة في مستشفى في شمال تايلاند. وكشفت الدراسة أن مقدمي الرعاية يواجهون العديد من مشكلات ومنها الاقتصادية. كما عبر مقدمو الرعاية عن التضرر المالي الذي أصابهم بسبب رعاية مريض الزهايمر، وقلة الدخل بسبب الغياب المتكرر عن العمل، علاوة على ذلك، تحمل مقدمو الرعاية دفع المبالغ المالية لتكليف العلاج، والنقل إلى المستشفى والمعيشة اليومية لمريض الزهايمر. وعبر البعض منهم عن التكاليف الباهظة المتمثلة في دفع مبالغ مالية للممرضة أو الشغالة؛ لذلك كانت المشكلة المالية بالنسبة لهم مشكلة كبيرة (Griffiths & Bunrayong, 2016).

قامت الدوسرى (2013) بدراسة بعنوان: «بعض مشكلات مقدمي الرعاية الاسرية لمريض الزهايمر»، شملت الدراسة 69 فرداً من مقدمي الرعاية المسجلين بالجمعية السعودية لمرضى الزهايمر بمدينة الرياض. وأوضحت نتائج الدراسة أن هناك مشكلات اقتصادية يعاني منها مقدمو الرعاية لمريض الزهايمر، منها: تكاليف ومصاريف العلاج، وكثرة المتطلبات والمستلزمات الصحية للمريض، والإخفاق في توفير المتطلبات الاقتصادية.

دراسة قام بها العبيدي والدامغ (2001) تحت عنوان: «مرض الزهايمر والخصائص المرتبطة به في المملكة العربية السعودية»، وقد اعتمدت الدراسة على المنهج الكمي، وتم المسح الاجتماعي لما يزيد عن 11 ألف من أرباب الأسر في مختلف مدن وقرى المملكة العربية السعودية. وكشفت الدراسة عن العديد من المشكلات التي يعاني منها مقدمو الرعاية لمريض الزهايمر، ومن أبرزها المشكلات الاقتصادية، حيث إن الأسرة التي يوجد فيها مريض زهايمر مصاريفهم ونفقاتهم تفوق الأسر التي ترعى مريضاً كبيراً في السن لا يعاني من المرض.

التعقيب على الدراسات السابقة:

من العرض السابق للدراسات والأبحاث العلمية التي تناولت المشكلات التي يواجهها مقدمو الرعاية لمريض الزهايمر، يظهر:

- 1- اعتماد بعض الدراسات السابقة على المنهج الكمي الذي يعطي بعض المؤشرات العامة عن المشكلة، بينما هذه الدراسة اعتمدت على المنهج النوعي مستخدمة المقابلات شبة المنظمة لـإعطاء الفرصة للمشاركين بالدراسة للتعبير عن مشاعرهم وأحساسهم حول المشكلة بلغتهم الطبيعية.
- 2- اعتماد بعض الدراسات السابقة على عينة كبيرة، بينما اعتمدت هذه الدراسة على عينة صغيرة وذلك للوصول إلى معلومات أكثر دقة وتفصيلاً.
- 3- مقدم الرعاية، في مجتمع البحث في بعض الدراسات السابقة كان الزوج / الشريك والكبار البالغين، بينما مجتمع البحث لهذه الدراسة جميعهم من سيدات والغالبية العظمى من مقدمي الرعاية لإحدى الوالدين المصاب بمرض الزهايمر (أب / أم)؛ ما أتاح الفرصة لهذه الدراسة عرض مختصر عن تعاليم الدين الإسلامي حول رعاية الأبناء للوالدين من كبار السن بصفة عامة ومريض الزهايمر بصفة خاصة، وما لهم من الأجر والثواب.
- 4- عرض نتائج الدراسات السابقة بعض المشكلات ذات الصلة بمقدمي الرعاية لمريض الزهايمر عرضاً موجزاً، بينما ركزت هذه الدراسة على عرض معظم المشكلات التي يعاني منها مقدمو الرعاية لمريض الزهايمر بطريقة السرد القصصي، وهو الذي يعكس البناء الثقافي لمجتمع الدراسة، وكذلك طرح العديد من الأمثلة التي توضح أعراض ومراحل المرض التي لها دور أساسي في التغيرات الجذرية للمريض، سواء إدراكية، أم سلوكية أم نفسية؛ ما يؤثر بالسلب على تجربة مقدمي الرعاية بفرض إيصال صورة معبرة وكاملة عن حجم معاناة مقدمي الرعاية لهؤلاء المرضى.

130

الإجراءات المنهجية للدراسة:

منهج الدراسة:

اعتمدت الدراسة على المنهج النوعي للحصول على فهم متعمق للصعوبات والتحديات التي تواجه مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر في المجتمع السعودي. حيث يسمح البحث النوعي بفهم شامل للظاهرة (Patton, 1990)، وتم التركيز على محورين أساسين، هما: (أ) التحديات،

وتكمن في وعي وفهم مقدمي الرعاية بمرض الزهايمر؛ (ب) الصعوبات التي يواجهها مقدمو الرعاية لمريض الزهايمر بمستوياتها الآتية: النفسية، والاجتماعية، والاقتصادية. وإن اتباع النهج الاستقرائي لهذه الدراسة يسمح ببردود أكثر تفصيلاً وعمقاً واعتباراً من المشاركين، وبالتالي توفير صورة كلية من خلال تجارب مقدمي الرعاية (Kumar, 2005).

عينة الدراسة:

تم تحديد عينة الدراسة بعينة عمدية غير عشوائية من مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر، وتم التوصل إليهم من خلال مجتمع العمل والأقارب؛ وذلك للأسباب الآتية: جمع معلومات وافية ومتعمقة، بالإضافة إلى سرعة وسهولة الوصول لمجتمع الدراسة. وقد تم مقابلة 12 سيدة من مقدمي الرعاية لأحد الوالدين. تتراوح أعمارهن ما بين نهاية العقد العشرين إلى بداية العقد الخمسين، وجميعهن متعلمات، والغالبية العظمى تعمل في وظيفة، ومتزوجات. ومدة مقابلة ما بين خمس وأربعين دقيقة إلى ساعة. وتم مقابلتهن في أماكن خاصة ومرحية لهم حتى يستطيع المشاركون التعبير عن الصعوبات والمشكلات التي يعاني منها مقدمو الرعاية لمرضى الزهايمر.

أداة الدراسة:

131

لقد اعتمدت هذه الدراسة على طريقة المقابلة شبه المنظمة لعدة أسباب. أولاً: تسمح هذه الطريقة للباحث بالتحقيق في جوانب محددة ذات صلة بموضوع البحث، وبالتالي إعطاء الفرصة للباحث للتعقب أكثر في الموضوع. ثانياً: تتيح المقابلات شبه المنظمة للمشاركين الحرية النسبية والوقت للتعبير بكلماتهم، عن تجاربهم، وأفكارهم، ووجهات نظرهم دون قيود. ثالثاً: تسم المقابلات شبه المنظمة بالمرونة، مما يمكن الباحث من توجيهه أو توضيح أي أسئلة غامضة للمشاركين، إلى جانب إضافة أو إلغاء الأسئلة حسب الحاجة (David & Sutton, 2004). دليل المقابلات شبه المنظمة لهذه الدراسة مكونة من عدة محاور وفقاً للأهداف والتساؤلات المتعلقة بالدراسة، وتم الإعداد بعد الاطلاع على الأدب النظري للدراسات السابقة حول الصعوبات والمشكلات التي تواجه مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر. وتكونت أدلة الدراسة من (26) سؤالاً موزعة على (4) محاور وهي كالتالي:

- 1- بيانات أولية خاصة بمريض الزهايمر.
- 2- بيانات أولية خاصة بمقدمي الرعاية.
- 3- التحديات التي تواجه مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر.

4- الصعوبات التي تواجه مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر وشملت الاجتماعية والنفسية والاقتصادية.

تم التحقق من صدق أداة جمع البيانات من خلال عرضها على أخصائيين اجتماعيين ذوي خبرة في المجال، ولهم تعامل مباشر مع مرضى الزهايمر وأسرهم. كما أن كون الدراسة كيفية، تم التتحقق من وضوح وسلامة أسئلة المقابلة، وتم تطبيقها على ثلاث مشاركات من مقدمي الرعاية من خارج عينة الدراسة الرئيسية للتحقق من وضوح الأسئلة وخلوها من الغموض وإدارة الوقت.
حدود الدراسة :

- **المجال المكاني:** مدينة جدة، لأنها تمثل تنوعاً في المستويات الثقافية والاجتماعية والاقتصادية، حيث تُعدّ جدة من إحدى المدن الكبيرة في المملكة العربية السعودية.
- **المجال الزمني:** شملت الفترة الزمنية من 25/12/2019 إلى 10/10/2019.
- **المجال البشري:** مقدمات الرعاية لمريض الزهايمر في هذه الدراسة هي (الأنثى التي تقدم الرعاية لمريض الزهايمر سواء ابنة أو إحدى القريبات لهؤلاء المرضى).

دقة وصدق البيانات:

132

لضمان دقة البيانات قامت الباحثة في هذه الدراسة بتسجيل جميع المقابلات عبر جهاز التسجيل الصوتي، بعد الحصول على الإذن من المشاركات، وذلك للعودة مرة أخرى للمقابلات المسجلة صوتياً للتحقق من معنى بعض البيانات ودقتها.

ولتحديد دقة البيانات وضمان مصداقية المقابلات المسجلة، طُلب من كل شخص قبل نهاية المقابلة المراجعة والتحقق من جميع إجاباتهم لضمان دقة عملية التسجيل، وللتتأكد إذا ما كانت إجابات المشاركون تقي بالمعنى المقصود لهذه الدراسة، واستفادة من هذه العملية في معالجة سوء فهم، وتصحيحات الأخطاء، وإعادة التأكد من بعض النقاط التي أشار إليها المشاركون.

تحليل البيانات:

لتحليل بيانات الدراسة قامت الباحثة بالعديد من الخطوات: أولاً: نسخ جميع المقابلات الصوتية إلى (مايكروسوفت وورد)، ثانياً: ترميز البيانات يدوياً لضمان عدم فقد المعلومات، ثالثاً: قراءة البيانات عدة مرات لوضع الخطوط العريضة على الكلمات والجمل المتكررة، وأخيراً: تنظيم جميع البيانات وترتيبها في جدول مستخدمة مايكروسوفت وورد.

ترتيب البيانات بالطريقة أعلاه أتاح للباحثة فرصة لتحديد تفاصيل مهمة ودقيقة للصعوبات التي تواجه مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر، مثال على ذلك، من الصعوبات التي يعاني منها مقدمو الرعاية ليس فقط العزلة عن العالم الخارجي، بل - أيضاً - الشعور بالوحدة في داخل المنزل، وذلك بسبب المواقف المقلقة والمزاج غير المنتظم لمريض الزهايمر. تنظيم المعلومات وتربيتها خطوة جداً مهمة لهذه الدراسة؛ لأنها ساعدتني في كتابة البيانات بالأسلوب القصصي.

نتائج الدراسة ومناقشتها :

لتتعرف على التحديات والصعوبات التي تواجه مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر، من المهم التعرف على وعي وفهم المشاركين في هذه الدراسة حول المرض والمفاهيم المرتبطة به؛ لذلك طرحت الباحثة العديد من الأسئلة ذات الصلة بذلك، وكانت كالتالي: ما هو مفهوم مرض الزهايمر؟ ما هو الفرق بين الزهايمر والأمراض الأخرى المتعلقة بكبار السن؟ هل الزهايمر مرحلة طبيعية لكبار السن؟ وما هي الخدمات الحكومية وغير الحكومية التي تقدم لمريض الزهايمر؟ وناقشت الباحثة الصعوبات من خلال طرح العديد من الأسئلة المتعلقة بالصعوبات الاجتماعية، النفسية، والاقتصادية لمقدمي الرعاية.

الملف الشخصي للمشاركين

المشاركة	العمر	صلة القرابة بالمريض	المستوى التعليمي	يعمل / لا يعمل	الحالة الاجتماعية	هل يوجد من يساعد في رعاية المريض؟
سهام	35 - 30	ابنة	بكالوريوس	تعمل	متزوجة	يوجد
ريانة	35 - 30	ابنة	بكالوريوس	لا تعمل	غير متزوجة	لا يوجد
فاطمة	30 - 25	ابنة	بكالوريوس	تعمل	غير متزوجة	يوجد
خديجة	50 - 45	ابنة	بكالوريوس	تعمل	متزوجة	لا يوجد
مي	45 - 40	ابنة	ماجستير+ دبلوم عالي	تعمل	متزوجة	يوجد
سارة	40 - 35	زوجة الابن	بكالوريوس	تعمل	متزوجة	لا يوجد
نورة	55 - 50	اخت الزوج	ثانوي	لا تعمل	متزوجة	لا يوجد
مريم	45 - 40	ابنة	بكالوريوس	تعمل	غير متزوجة	يوجد
لطيفة	40 - 35	ابنة	بكالوريوس	تعمل	متزوجة	يوجد
طيبة	45 - 40	ابنة	بكالوريوس	تعمل	متزوجة	يوجد
أشواق	35 - 30	ابنة	بكالوريوس	لا تعمل	متزوجة	يوجد
سوسن	50 - 45	ابنة	بكالوريوس	تعمل	مطلقة	يوجد

بناءً على الجدول السابق، نرى أن مقدمي الرعاية الذين شاركوا في هذه الدراسة تراوح أعمارهم بين 25 - 55 عاماً، وكان جميعهن من الإناث. كما كانت الغالبية العظمى من المتزوجات؛ وربما يعزى ذلك إلى التقسيم الثقافي للمجتمع للعمل بين الرجال والنساء والاختلافات في المهام بين الجنسين في داخل الأسرة التي تُسidi مهام رعاية أفراد الأسرة إلى النساء. وبهذا المعنى، قد تُعدّ الرعاية مهمة أساسية للنساء وفيها - أيضاً - إثبات لوجودهن والشعور بكينونتهن. وهذا - أيضاً - ما تؤكّد عليه المعايير الثقافية التي تتوقع من الرجال الخروج للعمل وتوفير القوت ومتطلبات الأسرة الاقتصادية، وتتوقع من المرأة تدبير المنزل من رعاية الأطفال وكبار السن. ونلاحظ أن الغالبية العظمى من المشاركيں في هذه الدراسة هم من قرابة الدرجة الأولى بمرض الزهايمر سواء «أما أو أبا»، وهذا ما أكد عليه ديننا الإسلامي من الرعاية والاهتمام بالوالدين في مرحلة الكبر والعجز، فديننا الحنيف أولى كبار السن الاهتمام فأوصى الأباء بهم، قال تعالى: ﴿وَقَضَى رَبُّكَ أَلَا تَعْبُدُوا إِلَّا إِيَاهُ وَبِالْوَالِدَيْنِ إِحْسَنَا إِمَّا يَلْعَنَ عِنْدَكُمْ كَبَرٌ أَحَدُهُمَا أَوْ كَلَاهُمَا فَلَا تَقْتُلُهُمَا أَفَ وَلَا نَهَرُهُمَا وَقُلْ لَهُمَا قَوْلًا كَرِيمًا﴾ [الإسراء: 23].

من خلال إجابات المشاركيں عن أسئلة هذه الدراسة يبرز لنا محوران أساسان، وهما: التحديات والصعوبات التي تواجه مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر. المحور الأول: التحديات التي تواجه مقدمي الرعاية وتشمل مجموعة العناصر الآتية: مفاهيم خاطئة عن المرض، وغياب الوعي حول الخدمات الحكومية وغير الحكومية المقدمة لمريض الزهايمر، وأخيراً، ممارسة رعاية مرضى الزهايمر عملية تعلم مستمرة. المحور الثاني: هو محور الصعوبات الذي ركز على الصعوبات الاجتماعية، والنفسية، والاقتصادية.

134

أولاً: التحديات التي تواجه مقدمي الرعاية:

أ - مفاهيم خاطئة حول المرض:

كشفت هذه الدراسة عن أحد التحديات التي تواجه مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر، وهو اللبس والخلط في المفاهيم ذات الصلة بمرض الزهايمر. عند طرح السؤال على المشاركيں ما هو المفهوم العلمي لمرض الزهايمر؟ نجد فقط قلة من المشاركيں استطاع أن يدلّي بالتعريف العلمي الصحيح لمرض الزهايمر؛ حيث ذكرت المشاركة مي بأن مرض الزهايمر هو «مرض يصيب خلايا مخ الإنسان ويعطل وظائف المخ، مثل: الإدراك، والتذكر، والسيطرة والتحكم، والنطق». وعلى النقيض، الغالبية العظمى من المشاركيں ربطوا مرض الزهايمر بالذاكرة فقط،

حيث عرفت مريم بأن مرض الزهايمر «حضور الذاكرة القديمة وبشدة، وزوال الذاكرة القصيرة الجديدة». كذلك عبرت إحدى المشاركات، وهي سارة عن مرض الزهايمر بأنه «وحش يخنق المصاب به يحاول المريض الفرار منه، لكنه لا يستطيع». وذكرت سارة أنها تلاحظ هذا المرض في وجه أبيها دائمًا منذ أن يستيقظ من النوم حيث يحاول والدها الفرار منه ولكن لا يستطيع، ومن ثم يرجع للإسلام للمرض. وتتفق هذه النتيجة مع ما أسفرت عنه نتائج الدراسة السابقة .(Stokes, Combes & Stokes, 2014)

وعند طرح السؤال: ما هو الفرق بين الزهايمر والخرف؟ نجد أن 1 من 12 من المشاركات استطاعت الإجابة عنه بالشكل الصحيح. وذكرت مي بأن «الخرف مصطلح عام يتضمن أمراضًا عديدة منها مرض الزهايمر». أما باقي المشاركات فكانت إجابتهن أنه لا يوجد فرق بين الخرف والزهايمر، والبعض الآخر كانت إجاباتهن غير واضحة ومتخبطة، حيث ذكرت نوره أنه لا يوجد فرق بين الخرف والزهايمر، وأوضحت سهى أن والدها يعاني من الخرف والزهايمر في نفس الوقت، وأنها ترى والدها عنده «خرف وزهايمر وربطت الخرف بسرد والدها للقصص الخرافية غير الواقعية، والخيالية».

135

يتضح مما سبق، أنه يمكن الربط بين قصور الإجابات في تعريف مرض الزهايمر وعدم وجود تعريف علمي يستند عليه الكثير من المشاركين أدى بهم إلى الخلط بين مفهومي الزهايمر والخرف. كما قد يرجع الخلط بين الخرف والزهايمر إلى أنه في السابق لم يكن مرض الزهايمر معروضاً ولم نسمع بحالات أصيبت به، بل كان هناك مرضى بالخرف وهم من كبار السن. كما أن عدم الإلمام بالمفاهيم المتعلقة بمرض الزهايمر على وجه الخصوص وفهم المرض بصفة عامة يعود بالضرر على كل من مقدم الرعاية ومريض الزهايمر. وبالنسبة لمريض الزهايمر يؤثر ذلك سلباً على تلبية الاحتياجات وتقديم الخدمات بالوجه المطلوب، أما مقدم الرعاية، فقد يصاب بالحيرة والفوبي أو التشويش ما يعيق تكيفه مع مريض الزهايمر.

إن مقدمي الرعاية يواجهون مسؤولية ذات مستوى عالٍ، ومتطلبات مرهقة، وذلك لعدة أسباب ومنها: طول فترة الرعاية اليومية لهؤلاء المرضى، وأعراض المرض التي تحدث اضطرابات وإرباكاً للمريض في الجوانب السلوكية، والمعرفية، والإدراكية، والمراحل التي يمر بها المريض ابتداءً من فقدان الذاكرة انتهاءً بالاعتماد الكبير والكلي على مقدم الرعاية.

ولتقديم رعاية جيدة لمريض الزهايمر والتخفيض من المعاناة النفسية لقدمي الرعاية، فلا بد من تقديم الرعاية من فهم المرض والقراءة الجيدة عنه؛ لأنَّه مع فهم المرض يأتي الصبر وسعة الصدر، بحيث يدرك أنَّ المريض لا يفعل ذلك بقصد ما يجنبك الغضب، وبذلك يتعاملون مع حالة مريض الزهايمر بأنَّها حالة طبية مرضية. كما أنَّ الفهم الجيد للمرض يتيح لقدمي الرعاية بالخول إلى عالم المريض بدلاً من محاولات تصحيح الشخص المصاب، وهذا من الممكن أن يخفف عن الرعاية الإحباط والقلق والتوتر.

بالمقابل، عند طرح السؤال على المشاركين «هل يعتبر مرض الزهايمر مرحلة طبيعية من مراحل الشيخوخة؟»، أكد جميعهم دون استثناء أنَّ مرض الزهايمر لا يعدُّ مرحلة طبيعية من مراحل الشيخوخة، وهذا ما أكَّدت عليه وزارة الصحة السعودية. حيث ذكرت المشاركة سارة بأنَّ والدها المصاب بالزهايمر لديه أخت تكبره سنًا وهي تتمتع بصحة وسلامة جسدية وعقلية وفكرية. وبالمثل ذكرت سهى أنه يوجد لديهم في العائلة من وصل عمره التسعين وما فوق ولازالوا يتمتعون بصحة وذاكرة ممتازة. ومن الملاحظ هنا أنَّ جميع المشاركين كانت إجابتهن مبنية على خبرة وواقع، وذلك من خلال معرفتهم بإحدى كبار السن وهم ما زالوا يتمتعون بصحة وعقلية جيدة. حيث أنَّ الربط بين مرض الزهايمر وكبار السن من المعتقدات الخاطئة حول المرض، والإيمان بذلك يؤدي إلى عدم تشخيص المرض في وقت مبكر، ويعدُّ التشخيص مبكراً عنصراً مهماً في فعالية ونجاح العلاج قبل تفشي المرض وعدم السيطرة عليه.

136

بـ- غياب الوعي عن الخدمات الحكومية وغير الحكومية المقدمة لمرضى الزهايمر:
من خلال طرح السؤال عن الوعي والمعرفة بالخدمات الحكومية وغير الحكومية المقدمة لمرضى الزهايمر، اتضح أنَّ 3 من 12 من المشاركين لديهم المعرفة بالخدمات الحكومية، و1 من 12 من المشاركين لديهم خلفية عما تقدمه بعض الجمعيات الخيرية لمرضى الزهايمر.

فاطمة ذكرت بعضاً من الخدمات الطبية الحكومية المقدمة لمريض الزهايمر، وقالت: «يزور أمي فريق طبي بصفة دورية ويتابع حالة السكر والضغط ويقدم لنا الفريق بعض اللوازم الطبية التي تحتاجها والداتي»، كما ذكرت فاطمة أنه يوجد مع الفريق الطبي أخصائي اجتماعي يقدم النصح والإرشاد للأسرة للتعامل مع المريضة.

وفي نفس السياق، ذكرت سارة بعض الخدمات الحكومية التي قُدِّمت لوالدتها كالسرير الطبيعي، والكرسي المتحرك وكثير من المستلزمات الصحية التي يحتاجها المريض، وعقبت سارة قائلة:

«لابد من تزويد الجهة المسؤولة ب்தقرير طبي عن الحالة المرضية ولابد أن يكون تاريخ التقرير حديثاً لتزويد المريض بالمستلزمات الطبية». كما أوضحت سارة من ناحية أخرى، تعاون الجهات الحكومية مع مريض الزهايمر مثلاً إذا احتاج المريض تجديد الهوية الوطنية، أو تجديد بطاقة الضمان الاجتماعي، تقوم الجهة الحكومية بإرسال أحد الموظفين إلى منزل المريض لاستكمال جميع الإجراءات والأوراق المطلوبة.

ومن الملاحظ هنا غياب الوعي لدى أغلبية المشاركين في هذه الدراسة عن الخدمات المقدمة لمريض الزهايمر التي من الممكن أن تخفف بعض الأعباء عن مقدمي الرعاية. مع العلم أن مريض الزهايمر لديه صعوبة في التنقل وخصوصاً في المرحلة الأخيرة، بالإضافة إلى عدم الرغبة في الخروج من المنزل ما يزيد العبء والمشقة على مقدمي الرعاية. حيث وضعت تلك الخدمات لتخفيض المشقة على المريض وأسرته.

وكانت المفاجئة أنه من خلال النقاش حول الخدمات المقدمة لمريض الزهايمر اتضح من المشاركتين اللتين لديهما خلفية عن الخدمات الحكومية، يُعزى لوجود أقارب لديهم يعملون في وزارة الصحة ما سهل لهم معرفة المعلومات حول الخدمات المقدمة لمريض الزهايمر والاستفادة منها. ومن هنا نلاحظ أن غياب الوعي عن تلك الخدمات يرجع لعدم عرضها أو التحدث عنها في وسائل الإعلام، حيث إن وسائل الإعلام لها دور كبير ومهم في مجال نشر تلك الخدمات والعمل على رفع الوعي لأفراد المجتمع. وأيضاً عدم توفر الإعلانات المكثفة عنها في وسائل التواصل الاجتماعي والأماكن العامة التي يرتاد عليها عامة الناس حتى يستطيع الجميع الاستفادة منها.

ومن ناحية أخرى الخدمات غير الحكومية، وقد أخبرتني مي أنها احتاجت إلى دكتور لكي يشخص حالة والدتها التي تعاني من أعراض الزهايمر، مما جعلها تتجأّل للبحث عن طريق محرك قوقل فوجدت الموقع الإلكتروني للجمعية الخيرية لمريض الزهايمر، تقول: «تواصلت معهم لمساعدتي، وزودوني بقائمة أسماء مجموعة من الدكتورة المتخصصين في علم الشيخوخة في مدينة جدة» وتُعبر مي عن مدى اهتمام هذه الجمعية ودورها الفعال بمرضى الزهايمر وكذلك ب يقدمى الرعاية، ويظهر ذلك عن طريق التوعية وتقديم العديد من ورش العمل التي تهدف لتوضيح كيفية التعامل مع مريض الزهايمر حتى يستطيع التكيف مع المريض ومواقفه المقلقة. ومن هنا يبرز دور التعليم الشخصي حيث يعدّ نهجاً فعالاً لتحسين المعرفة بتلك الخدمات المتوفرة، فبذلك يستطيع مقدمو الرعاية الاستفادة من محرك قوقل وغيره، بالدخول على الواقع الحكومية المعتمدة، مثل

وزارة الصحة ومعرفة جميع المعلومات ذات الصلة بالمرض والخدمات المقدمة للمريض. كما يستطيع مقدمو الرعاية الاستفادة من محرك قوقل في طرح العديد من الأسئلة والتعرف على العديد من التجارب لهذا المرض، فبدلك يكون لديهم خلفية واسعة عن المرض وتصرفات المرضى، ما يخفف بعضًا من القلق وتتواءم مقدمي الرعاية.

ج - ممارسة رعاية مرض الزهايمر عملية تعلم مستمرة:

عندما طرح السؤال للمشاركين عن معرفتهم بأعراض ومراحل مرض الزهايمر، أجاب جميع المشاركين عن السؤال من واقع الممارسة لرعاية المريض والتعايش معهم، حيث سمح لهم بتكون المعرفة عن الأعراض والمراحل دون خلفية علمية مسبقة. كما أن جميع المشاركين أعطى أمثلة توضح فيها العلامات التي تبدو على مريض الزهايمر. وتبثروا ريانة عن أعراض المرض من واقع الرعاية والتجربة التي تعيشها مع والدتها الذي يعاني من الزهايمر، فتقول: «النسوان يجعله يكرر السؤال عدة مرات» وتذكر - أيضًا - «التشوش في الوقت والزمان» فتقول ريانة «إن أبي يستيقظ من النوم الساعة الثالثة فجراً يريد أن يصل إلى صلاة العصر» وتعقب «عندما يأتي شقيقه الأكبر لزيارتها، أبي يستذكر وجوده، ويطلب مني أن أغطي منه؛ لأنه في نظر والدي رجل غريب ولا يجوز لي أن أكشف عليه». وفي نفس السياق، توضح لنا المشاركة مريم أن والداتها أصبحت تتسرى حتى المهام اليومية الروتينية مثل على ذلك «أمي تضع الحليب على النار وتتساه». وتروى لنا المشاركة الأخرى سهى فتقول:

«أبي يكون نائماً، فجأة يستيقظ من النوم يصارخ بضربي ويشتم؛ لأنه يحسب نفسه مش في البيت، ومن ثم يحضر شنته بيغا يخرج من البيت ويقول لهم حرام عليكم خلوني أروح بيتي». تشاركتنا فاطمة في بعض العلامات الظاهرة على والداتها، وتصف كيف أن والداتها تعيش في عالم آخر لا يمس للواقع بصلة «أمي كثيرة السؤال عن أمها وأبوها بالرغم من أنهم متوفون، وأيضاً دائم عندها خوف على عيالها بشكل كبير؛ لأنها تحسبهم لسه صغار». وتحكي لنا خديجة أنها شاهدت في عين أمها الضياع والشتات، وأيضاً شرود بالذهن، فوالدتها تقول لها دائمًا: «انت عندك أخوان». مي تذكر بعض مظاهر مرض الزهايمر، وهو الفصام أو التناقض، مؤكدة ذلك بقولها: «والداتي دائم يقول ما صار أحد يزورنا ولا يجي بيتنا، وإذا جاء ضيف أو أحد أبنائها لزيارتها تقول لهم: اش جابكم عندي ما عندكم بيوت تجلسون فيها». سارة تحكي كيف أن والدتها متقلب المزاج وأصبح في عزلة اجتماعية لأنه لا يرغب ببرؤية أحد من الضيوف وحتى الأقرباء

وتعطي مثالاً على ذلك «في يوم جاءنا عمي (أخو أبي) يبغا يزوره، وعندما دخل على الوالد، الوالد قال: أنا قلت لكم ما أريد أشوف حدأ».

ويتضح من خلال إجابات المشاركين شعورهم بالاستكثار تارة والاستفهام والإحراج تارة أخرى من تصرفات وأفعال المريض، مما يجعل مقدمي الرعاية في حال من التشوش الذهني هل هذه التصرفات حالة مرضية أم هي نوع من الاستعطاف والتمثيل؟ وهذا ما أكدت عليه (نظريّة النّظام) من أن الأشخاص داخل الأسرة الواحدة عبارة عن (عنانِر) وكل شخص يتأثر بما يحصل للشخص الآخر.

إن عدم وجود الخلفية العلمية المسبقة للمرض كالأعراض التي تظهر على المريض، وأنها حالة مرضية تُوجب المجازة والمداراة للمريض، وعدم التفهم لتلك التصرفات قد يؤدي إلى عدم إحسان التصرف مع المريض؛ ما يؤثر سلباً على المريض ومقدم الرعاية.

وبالانتقال إلى السؤال الآخر المتعلق بالمراحل التي يمر بها مريض الزهايمر أجاب جميع المشاركين من خلال ممارستهم للرعاية وواقع تجربتهم مع المريض، أنه يمر بثلاث مراحل، وهي: الزهايمر البسيط، والمتوسط، والشديد. وذكر المشاركون أن كل مرحلة تستمر مع المريض لفترات معينة ثم ينتقل إلى المرحلة الأخرى، وجميع المشاركين ذكروا أمثلة عديدة لجميع المراحل المذكورة السابقة.

وذكرت لنا سهى عن بدايات الزهايمر عند والدها وهي المرحلة البسيطة وأعطتنا مثالاً «أول مرة لاحظنا عليه عندما كان يدور على غرفته وكنا مستغربين كيف نسي مكان غرفته» ومثال آخر تقول «كالعادة أبي يحب يستقبل الضيوف، نقول لبابا بأن علي (زوج بنته) على الباب فنلاحظ أنه ما هو فاكر من هو (علي) وأحياناً كان يتظاهر بأنه افتكره». وتذكر لنا ريانة في بدايات إصابة والدها بالزهايمر بأنه كان يقوم بأفعال معينة، ثم ينسى، مثال على ذلك «يفتح أبي العصير ويشرب منه، ثم يقول لي لماذا فتحت العصير وتركته مفتوحة». وتذكر مي - أيضاً - أن والداتها في بدايات المرض كانت تكرر السؤال بطريقة جداً غريبة مثال على ذلك «إذا جاءنا ضيف تبدأ أمي بسؤاله عن حاله وأحواله لعدد من المرات بطريقة جداً ملحوظة».

نلاحظ في هذه المرحلة بعض التشوش من قبل المريض ومقدمي الرعاية، وقد يبدو في هذه المرحلة الانزعاج من قبل الطرفين. حيث يحاول المريض إخفاء أو التستر على النسيان أو بعض الأفعال الناتجة عن ذلك، بينما يكون في تصرّج واستكثار من قبل مقدمي الرعاية لعدم الإدراك

والوعي الكافي بتداعيات هذه المرحلة، وكيف يتم التصرف مع المريض بطريقة صحيحة تعود بالإيجاب على كل من المريض ومقدمي الرعاية.

ومن الأمثلة التي طرحت في المقابلة على المرحلة المتوسطة للزهايمير ذكرت خديجة: أن والدتها تقول لها: أنا ما أكلت لي ثلاثة أيام، أو في بعض الأحيان تقول لها: أنا من الصباح لم أكل أي شيء مع العلم أنها أكلت وجبتها، وعندما تحضر لها وجبة أكل تقول لها: «أنا لست جائعة». وفي نفس السياق، تروي لنا ريانة قصة والدها عندما خرج من المنزل إلى المسجد لأداء الصلاة ولم يستطع العودة إلى الدار. وتستمر ريانة في السرد وتقول: «إنه بعد جهد وتواصل مع الجيران وإخوانها استطاعوا معرفة أين هو، ثم بعد ذلك أعادوه إلى المنزل». وتتحدث لنا نوره عن والداتها التي لاحظت عليها أنها في مرحلة متقدمة للزهايمير فقد قل إدراكها واستيعابها لبعض الأمور التي كانت عندها في السابق من المحرمات والعيب ومثال على ذلك «والداتي بعد الانتهاء من الاستحمام تخرج بدون ملابس وهي ترى هذا الشيء طبيعيًا».

وسرد العديد من المشاركين كيف أنه في هذه المرحلة يوجد تغير ملحوظ في نمط الشخصية مثل على ذلك تحكي خديجة كيف أن والدتها أصبح لديها بعض التهبيؤات والهلاوس « دائم تشوف في البيت زي الخيال والظل وتهيا أنه في أحد منظرها ». وفي نفس السياق، والد سارة تهيا له « في ناس بيغوا يقتلوه ». وأيضاً، من التغيرات لنمط شخصية مريض الزهايمير العناد الملحوظ، وتحكي ريانة كيف أن والدها يرفض الاستحمام والنظافة بصفة عامة ويرفض تقليم الأظافر، وحلق شاربه، وذقنه ويقول لها: « أنا نظيف، أنا لست بحاجة إلى الاستحمام ». فتروي ريانة أنها تبذل المجهود لإيقاع والدها في بعض الأحيان وأخرى تجبره على النظافة والاستحمام. وكثير من المشاركين أخبروني عن الخوف الشديد الذي يعياني منه مريض الزهايمير في هذه المرحلة. فتحكي لنا مريم عن والداتها « أصبحت أمي تخاف حتى أنت لا تستطيع تركها لوحدها بالغرفة، ولدرجة أن أمي أصبحت تمام معي في الغرفة ». وبعض المشاركين علقوا على الفحاص الذي ينتاب مريض الزهايمير فتروي لنا ماري « في بعض الأوقات تشتكى أمي أنه لم يعد يزورها أحفادها وتبدو حزينة لذلك، وعندما يقدمون لزياراتها تتضجر وترفض مقابلتهم ».

ومن خلال المقابلات نلاحظ، أن رعاية مرضى الزهايمير مليئة بالتجارب وأيضاً المخاطر النفسية؛ لذلك لابد على مقدمي الرعاية الاعتناء بأنفسهم جيداً، وتهيئة أنفسهم بكثرة القراءة والاطلاع على الدراسات التي تتناول العناية بالمريض ومقدمي الرعاية حتى تساعده على التخفيف

من الإحساس بالضغط، وبذلك يؤثر على صحة وسلامة مقدمي الرعاية بالإيجاب ما يوفر أكثر راحة وكرامة لمرضى الزهايمر.

من خلال المقابلات وجدنا أن 5 من 12 من مقدمي الرعاية أباًهـنـ في المرحلة الحرجة من مرض الزهايمر. تروي فاطمة كيف أن والدها أصبح طريح الفراش، ليس لديه أي سيطرة على أفعاله أو أقواله حتى في إخراج الفضلات، فهو معتمد اعتماداً كلياً على ابنته فاطمة. تحكي مي كيف أن والداتها في هذه المرحلة المتقدمة من المرض منفصلة تماماً عن الواقع وليس لها علاقة بما يدور حولها من أحداث أو أي شيء آخر. تقول مي: «أمي تناول معظم الوقت ولا تسأل عن الأكل والشرب، وأصبحت نوعاً ماء عنيفة، وتعاني من اكتئاب حاد، حيث لا ترسم على وجهها الابتسامة أبداً». تروي خديجة - أيضاً - عن والدتها التي أصبحت تعاني من تصرّفات الفراش؛ وذلك لأنها مستلقية طوال اليوم على الفراش، وتتبع قائمة في هذه المرحلة: «لا أستطيع فهم والدتي وماذا تقول؟ لأنها تعاني من صعوبة في النطق ومخارج الكلمات والأحرف غير واضحة».

من خلال الحديث مع المشاركين عن مراحل مرض الزهايمر يتضح لنا أن المريض يبدأ بتدور بسيط ويستمر التدور بالتدرج إلى أن يصل المريض إلى مرحلة الاعتماد الكلي على مقدمي الرعاية مع مرور الأيام والسنين. والرعاية لمريض الزهايمر تتطلب كما هائلاً من الالتزامات والاهتمام بحاجاتهم مع محاولة التعامل مع الشعور بالقلق والخوف على هؤلاء المرضى. إن رعاية مريض الزهايمر هي مهمة شاقة وصعبة وليس سهلة، ولكن يستطيع كثير من مقدمي الرعاية أن يتعلم مهارة أدائها خلال فترة المرض.

ثانياً: الصعوبات التي تواجه مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر:

من خلال مناقشة الصعوبات التي تواجه مقدمي الرعاية برزت ثلاثة محاور أساسية: أولاً: الاجتماعي ويشمل العناصر الآتية: تغير نمط الحياة، والانقطاع عن العالم الاجتماعي. ثانياً: النفسي ويشمل الآتي: المعاناة النفسية، والتعامل مع سلوكيات المريض المقلقة، وعدم فهم المحيطين بالمرض. وأخيراً المحور الاقتصادي الذي ركز على التغيرات المتعلقة بالعمل لمقدمي الرعاية.

1- الصعوبات الاجتماعية:

أ - تغير نمط الحياة لمقدمي الرعاية:

من خلال المقابلات مع المشاركين نُوّقش كيف يقضون يومهم مع مريض الزهايمر، واتفاق

جميعهم بأنهم يقضون اليوم بأكمله في رعاية وتلبية متطلبات مريض الزهايمر. فتسرد لنا ريانة كيف تقضى يومها مع والدها الذي يعاني من الزهايمر:

«أقضي كل يومي مع والدي، أخاف عليه يطلع من البيت بحكم ما في أحد برعاه غيري. الأكل بأكل معه، الاستحمام تكون معه، أخاف عليه يروح المطبخ يشعل النار، أغلق عليه الباب عشان ما يطلع من البيت، أعطيه أنا أدويته وعلاجه ولا زم أراقبه عند أخذه لدواء. كل وقتني معه ما عندي أي خصوصية لنفسي».

في نفس السياق تحكي مي عن يومها وكيف تقضيه مع والدتها المريضة:
«أرجع من العمل أقوم بتحميدها مع المرضة، يستغرق وقتاً طويلاً وجهداً؛ لأنها تكون رافضة ومعصبة ومتورطة طوال وقت الاستحمام؛ لأنها ترى ماله داعي وهي نظيفة، وتكون شبه معركة يومية للاستحمام ومن ثم تنتهي من الاستحمام وتكون معصبة لا تريد أي أحد يمسك لها شعرها أو يصففه، رافضة تأخذ الدواء، رافضة تقريباً لكل شيء، ثم توضع لها الوجبة وهي قليلة الأكل جداً، ونبذأ بمحاولات الأكل ويستغرق وقتاً طويلاً. لابد أن أكون معها طوال اليوم؛ لأنها تحتاج إلى الرعاية وهي معتمدة كلياً عليها، بحيث أنتي أعمل جميع أشغالك بقربها لكي تحس بالأمان. أنا فقط أذهب عملي غير ذلك لا، طوال اليوم جالسة معها ما أقدر أتركها وحتى النوم أنا معاها».

142

من خلال النقاش السابق، وصف مقدمو الرعاية التغيرات العميقة في أنماط حياتهم كلها وذلك بسبب تطور مرض الزهايمر، فمع مرور الوقت، أصبحت حياتهم صعبة ومرهقة من ناحية، ومكرسة بالكامل للإشراف على المريض من ناحية أخرى. حيث إن متطلبات واحتياجات مريض الزهايمر دائمة ومستمرة لمدة 24 ساعة خلال اليوم، وتفتفق هذه النتائج بوجهه عام مع عدد من الدراسات السابقة (Sanders, Ott, Kelber, & Noonan, 2008; Sun, 2014). الأمر الذي قادهم إلى الانقطاع عن العالم الخارجي سواء كان من ناحية الواجبات الاجتماعية (الزيارات، المناسبات العائلية) أو الممارسات اليومية والأنشطة الترفيهية (تسوق، رحلات، ممارسة الرياضة).

بــ الانقطاع عن العالم الاجتماعي:

تحدث أكثر من نصف المشاركين في هذه الدراسة عن العزلة الاجتماعية التي يعيشونها سواء داخل المنزل أو خارجه. فتحكي لنا سهى كيف أنه من الصعب استقبال الضيوف والاستمتاع معهم بوقت جيد أو الجلوس معهم لبعض من الوقت. تواصل سهى قائلة: «إذا زارونا ضيوف لابد أن

يكون معه مرافق؛ لأن والدي الله يحفظه يتحرك في كل مكان في البيت، وقد حصلت كذا مرة يفتح الباب على مجلس النساء ويكون بصراحة المنظر محرج لنا». وفي نفس السياق تذكر مي «والداتي لا ترغب ببرؤية أحد على الإطلاق، وإذا زارنا أحد الأقارب وهم من المقربين جداً لا تستطيع الجلوس معهم أو التحدث؛ لأن أمي تناجي عليا بين الحين والآخر، وأصبحت أشعر أنا - أيضاً - بتوتر إذا كان في بيتنا ضيف». من خلال سرد مي وسهي يتضح ليس فقط انقطاعهم الخارجي عن العالم، بل - أيضاً - عزلة داخل المنزل وذلك بسبب التفرغ لتلبية احتياجات مريض الزهايمر.

وفي هذه الدراسة إشارة مهمة إلى المعاناة التي يتعرض لها مقدمو الرعاية وهي تجربة (الوحدة) بسبب السلوكيات المقلقة والمزاج المتقلب لمريض الزهايمر، وعليه لا يجد مقدمو الرعاية من يجلس معهم ويشاركهم همومهم ومشكلاتهم، وهذا يخلق شعوراً لديهم بالإحباط وعدم الرغبة بالحياة؛ ما يؤثر سلباً عليهم جسدياً ونفسياً. كما أن عدم توفر الوقت والمساحة الشخصية لمقدمي الرعاية يقلل من قدراتهم على الرعاية الذاتية والترفيه لأنفسهم.

وفي نفس السياق، تروى لنا ريانة تجربتها عن العزلة والانقطاع عن العالم الخارجي؛ وذلك

بسبب متطلبات والدها وحاجته إلى الرعاية والاهتمام به فتقول:

«أنا الآن منقطعة عن العالم الاجتماعي تماماً. لا أستطيع حتى زيارة صديقاتي أو الأقرباء. أفتكر كان عندنا زواج ولد أخي، وأنا ما أروح أي زواجات بس عشان ولد أخي جداً قريب لي، جلست أقل من الساعة في الزواج لقيت في جوالي أكثر من 70 مكالمة فائتة من والدي، رجعت البيت على طوال. حتى التسوق عن طريق أون لاين. آخر مرة رحت السوق كان قبل سنتين، أنا حتى أغراضي الخاصة من الصيدلية أخي يروح يجيب لي إيه. أحتج أروح المستشفى سني له فترة يؤمني، ما أقدر أروح واسيب الوالد عند مين؟ إلى الآن ما سمحت لي الفرصة أني أخذ وثيقة التخرج حتى إلى الآن كله بسبب أني ما أقدر أترك الوالد لوحده. أنا حتى دراستي للبكالوريوس درست نظام تعليم (عن بعد) بسبب مين راح يهتم بوالدي».

وتتحدث مريم عن تجربتها في الابتعاد عن العالم الاجتماعي وذلك بسبب احتياج والدتها لها، وتقول: «أمي الآن أكملت خمس سنين مع هذا المرض، أنا انقطعت عن العالم كله نهائياً. إذا خرجت من البيت تقعد تبكي ساعتين متواصلة وتسأل طوال الوقت عنِّي؟، أنا صرت لما أروح مكان

أخذها معه مثل الصالون النسائي، والتسوق، يعني مثل الطفل عمره أشهر إلى ما ينترك لوحده».

وهنا نجد أن أعراض ومراحل مرض الزهايمر تلعب دوراً أساسياً في تسيير حياة مقدمي الرعاية، ومن تلك الأعراض الخوف الشديد والاحتياج إلى الشعور بالأمان، الذي يحتاج فيه المريض أن يكون برفقة مقدم الرعاية طوال اليوم؛ ما يجعله عبئاً على الرعاية. وأحياناً يُنظر إلى اعتماد الشخص المُعْتَنِي به على مقدم الرعاية، هو شعور المريض بالزهايمر بصفة خاصة بالأمان والراحة والاستئناس، وهذا الشعور نجده عند جميع كبار السن بصفة عامة، ما يتربّط عليه شعور مقدم الرعاية بالمسؤولية الحصرية عن المريض؛ الأمر الذي يؤدي إلى عزلة مقدم الرعاية اجتماعياً، ليجد نفسه بمفرده في آخر المطاف. وهذا ما أشارت له نظرية النظام بأن مرض إحدى أفراد الأسرة سوف يؤثر على توازن الأسرة ككل.

2- الصعوبات النفسية:

أ- المعاناة النفسية:

عندما طُرُح على المشاركين السؤال: «صف لي الحياة مع مريض الزهايمر؟» جميع المشاركين في الدراسة أجمعوا على صعوبة الحياة ومشقتها والمعاناة النفسية التي تسيطر على مقدمي الرعاية. والعديد من المشاركين شاركوا بتجاربهم ووصفو حجم المعاناة النفسية التي تكون مع مريض الزهايمر. تروي ريانة كيف هي الحياة مع والدتها المريض بالزهايمر فتقول:

«تعب نفسي، إرهاق، أحس نفسي تائهة لوحدي في صراع أعيشه طوال اليوم مع والدي المريض. من كثرة الانفعالات والصراخ أصبح عندي قولون عصبي، كل يوم خدام صرخ مشاكل. في يوم أبوى طلع الساعة 4 الفجر، وما قدر يرجع البيت، حالي كانت صعبة، كنت شبه منهاة من الخوف والقلق عليه، كان باقي عليا شوي ويغمى عليا من كثرة القلق والتوتر. حاولت أتواصل مع والدي عن طريق الهاتف أخليه يشوف حد بالطريق يعطيني إيه عشان يقدر يوصله لي البيت؛ لأنه ما كان عارف هوفين ولما وصل البيت انفجرت بالبكاء والصرخ الهستيري».

وبالمثل، تعبّر نورة بنبرة يائسة ومحبطة عن الحياة التي تعيشها مع والداتها المريضة، وتقول: «الحياة تكون غير طبيعية، صعبة جداً، لأنها مش طفل راح يتربى ويصبح للأفضل

يعني يرجي منه أن يكبر ويعقل، لكن مريض الزهايمر حالته الصحية وقدراته العقلية في تدهور وتدنٍ مستمر».

إن رعاية المسن المصاب بالزهايمر يعدّ من الصعوبات التي تؤثر سلباً على الحالة النفسية والعاطفية لمقدمي الرعاية، وذلك بسبب الدور المركزي لرعاية هؤلاء المرضى والعواقب الوخيمة التي قد تواجههم. ومشاعر الإحباط والتوتر والقلق التي تؤثر على الصحة العقلية وترهق الجسد لمقدمي الرعاية، وهذا ما يؤدي إلى نفاد الصبر ونفاد طاقة التحمل. وتتفق نتائج هذه الدراسة مع الدراسات السابقة (Beket, 2015; Savundranayagam, Montgomery, & Kosloski, 2010).

كما تُعبر سارة عن المعيشة مع مريض الزهايمر، بقولها:

«أصبح مالي نفس لأي شيء في الحياة حتى الأكل والشرب، نفسي أطلع وأروح كوفي لكن أحس نفسي ماني مستمتعة، مش قادرة، شيالة هم كبير،أشعر بالحزن. والله أصبحت الحياة مالها أي مذاق أو طعم، ما لي نفس أليس، ولا نفس اتسوق، ولا لي نفس أهتم بنفسي شعري صار كله شيء...».

145

يتضح من إجابة المشاركة بالأعلى أنها فريسة للاكتئاب، حيث إن كثيراً من مقدمي الرعاية لا يولون اهتماماً كافياً لاحتياجاتهم، مثل: الغذاء الصحي، والنوم الكافيف، والتمارين المنتظمة. هذه الممارسات التي ذكرت مهمة للغاية لمقدمي الرعاية على وجه الخصوص وجميع أفراد المجتمع بصفة عامة. إن مقدمي الرعاية الذين لا يهتمون باحتياجاتهم الصحية عرضة أكبر لتطور المشاكل الصحية والنفسية، ما يؤدي إلى زيادة خطر الإصابة بالاكتئاب. وتتفق هذه النتائج مع الدراسات السابقة (Sansoni, Vellone, & Piras, 2004; Ferrara, et. al., 2008).

فاطمة تحكي معاناتها مع والدتها المريضة وشعورها الدائم بالألم من أجل والدتها، تقول: «أمي أصبحت كثيرة السؤال عن أمها وأبوها، مرا تزعل لما نقول لها انهم ماتوا، مرا تزعل أمي وتقعد تبكي، وتقول وينهم ووين عيالي، فدائماً تحسيننا انوا ما في حد عندها أو أنها متروكة وحيدة بهذا الطريقة شبه يومي فأصبح ينتابنا الشعور بالألم النفسي من أجلها والحزن».

نلاحظ هنا أن مشاعر الحزن التي تنتاب مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر، هي بسبب التغيرات الجذرية والعميقة التي يفرضها طبيعة المرض، وهو التدهور المستمر للمريض. كذلك يلاحظ من خلال تجارب المشاركين ووصفهم للحياة مع مريض الزهايمر ارتباطها

بالمعاناة النفسية التي تعود عليهم بالسلب من ألم، وحزن، وقلق وحيرة، وشعور بالذنب، وضغط، وضيق نفسي، وهيجان، وإحباط، واكتئاب، وصراعات مستمرة مع المريض والمرض.

بــ التعامل مع سلوكيات المريض المقلقة:

من خلال مناقشة كيفية التعامل مع سلوكيات مريض الزهايمر المقلقة، عرض العديد من المشاركين تجاربهم الخاصة بذلك. شاركنا إحدى المشاركات سهى وتصف بعض السلوكيات لوالدها وكيفية التعامل معها، فتحكي «عندما يقول والدي أنه لم يأكل، فأحاول مسايرته وأسأله: هل أنت جائع؟ هل أحضر لك الطعام الآن، أي نوع من الطعام ترغب؟». وفي نفس السياق تذكر مريم أنها تعلم جاهدة لمسايرة والدتها في بعض السلوكيات المقلقة، وتذكر مثالاً على ذلك «والدتي تشتكى لي من خادمتها أنها تضربها، وأنا أعلم جيداً أن الخادمة سيدة جيدة، وتحاف الله، فأحاول مسايرة والدتي وأبين لها محاسن الخادمة، وأنها موجودة لتقديم لها الرعاية، وفي آخر الحديث أقول لها: هل تريدين إخراج هذه الخادمة؟».

ومن الملاحظ هنا أن المُشاركتين تتمتعان بقدر عالٍ من التحمل والصبر والمداراة وسعة الصدر لهؤلاء المرضى، بالإضافة إلى أنه يوجد من ينوب عنهم في الإشراف ورعاية المريض كما هو موضح في جدول (1). المناوبة على مريض الزهايمر له دور فعال في تقديم الخدمة بالشكل المطلوب والصحيح لهؤلاء المرضى. بحيث يتمتع مقدم الرعاية بنوع من الخصوصية، فيقضي بعض الوقت مع أصدقائه أو نفسه، أو يقوم بممارسة بعض النشاطات التي يرغب بها مثل (التسوق، والرياضة)، وبالتالي عند رجوعه إلى المريض للاهتمام والإشراف عليه، يكون لديه طاقة عالية ومتعددة، ويقدم الرعاية بالشكل والأسلوب المطلوب لهؤلاء المرضى.

146

وعلى النقيض، تحكي ريانة عن ردة فعلها على تصريحات والدتها الغريبة فتقول «قبل يومين صبيت لبن 3 أكواب شربت أنا وأمي، وبقي كوب الوالد، لما جاء والدي، أنا وأمي خلصنا الأكواب، والدي رفض شرب كوب اللبن». فتستمر ريانة وتقول «طلبت من أبيوي شرب اللبن، ولكن أبيوي كان يناظرني نظرات غريبة ويتهمني بوضع شيء له في كوب اللبن، ثم بعد ذلك طلب والدي أن أشرب من نفس الكوب المقدم له، وذلك جعلني انفعل على والدي وخاصمت وزعلت وما رضيت أشرب وقتلت هو لبن وتركت له المكان وانفجرت بالبكاء».

وفي نفس السياق خديجة تتحدث عن والداتها وهي كثيرة التهيوّات وتسرد لنا مثالاً على ذلك: «يتهيأ لوالدتي دايماً وراء باب غرفتها في صندوق، وأقول لها يا أمي ما فيه شيء وراء الباب،

وأحاول أفهمها، وتكون أمي مصراً على أنه يوجد صندوق خلف الباب وما هي راضية تستوعب أنوما في شيء». وتعقب خديجة قائلة: ما يجعلني أنفع على والدتي وأصرخ عليها لتفهم، ولكن لا جدوى، فأضطر للابتعد قليلاً عنها، ولكن أعود لها مرة أخرى لأنها تحتاجني.

ومن هنا نستطيع القول بأن نوعية حياة مقدمي الرعاية مرتبطة بشدة بالاضطرابات السلوكية، وكذلك وجود من ينوب ويساعد في الرعاية والإشراف على مريض الزهايمر. ونلاحظ هنا أن ريانة وخديجة من مقدمي الرعاية الذين لا يوجد من يساعدتهم أو ينوب عنهم في الرعاية والإشراف على مريض الزهايمر كما هو موضح في جدول رقم (١). على مقدمي الرعاية أن يضعوا نصب أعينهم الهدف الحقيقي والأساسي من هذه الرعاية وليعلم أن الوالدين هم وصية الله سبحانه وتعالى، وليتذكر الأجر الذي سوف يناله، وبذلك يخفف عليه الكثير الضغط النفسي بسبب سلوكيات المريض ويحفز على التعامل اللائق وزيادة الصبر. كما أن خلق روح الدعاية والمرح مع موقف المريض لا يزيد الأمور تعقيداً. أيضاً، التواصل المستمر مع مقدمي المعلومات والمستشارين وجماعات الدعم النفسي من خبراء، ومع من لديهم أشخاص يعانون من نفس المرض، وتبادل الخبرات والاستفادة منهم في معرفة بعض التكتيكيات، وأساليب للتعامل مع الضغوط المختلفة الناتجة عن سلوكيات مريض الزهايمر؛ لتخفييف العبء عليهم ورفع معنوياتهم.

جـ- عدم فهم المحيطين من الأسرة:

مملاً شاك فيه أن سلسلة المعاناة والالم التي يعيشها مقدمو الرعاية في مشاهدة من يحبون يفقدون أدنى القدرات على الاهتمام بأنفسهم، وعدم التحكم في قضاء حاجتهم، وعدم معرفتهم ما يدور حولهم، تزيد من معاناتهم. وكذلك ما يزيد الأمر مشقة وصعوبة على مقدمي الرعاية هو رعاية المريض، بحيث لا يوجد مجال لتركه بدون رعاية في أي وقت. وتكشف هذه الدراسة جانباً آخر للمعاناة والضغط النفسي الذي يمارس على مقدمي الرعاية، وهو عدم فهم المحيطين من الأسرة مثل: (الأبناء أو الأقارب الذين يسكنون بعيداً عن المريض) بالمرض وأعراضه ومراحله. تذكر إحدى المشاركات في الدراسة ريانة أنها تواجه انتقادات مستمرة وتوجه أصابع الاتهام لها بعدم الرعاية والاهتمام بوالدها. تروي ريانة معاناتها قائلة «عندما يزورنا أخوي ووالدي يشتكي بأنني لا أقدم الطعام له لعدة أيام، حينها لألاحظ أصابع الاتهام توجه لي بعدم الاهتمام بأبي، وحيث أني مكرسة جميع وقتني لوالدي». كما تذكر مي عند زيارة أخواتها لأمها تصرفات أمها،

فائلة: «تبدأ أمي بالصرارخ والسلوكيات الغريبة»، وكيف تلاحظ أصابع الاتهام توجه لها من قبل أخواتها، وكأنها تقول: ماذا تعelin بأمناؤ وتدكر مي - أيضاً - كيف أنه عند زيارة أخواتها لوالدتهم يتخلون في رعايتها وهم ليس لديهم خبرة أو أي معرفة عن المرض ما يزيد من حجم معاناتها والتوتر. وتروي سارة أن بعض الأقارب ينظرون لها بأنها لا تريدهم ولا تحب زيارتهم لوالدها فتقول «عندما يأتي عمى لزيارة والدي، بيدأ والدي بالصرارخ في بعض الأحيان ويخبرني بأنه لا يريد أحداً». تعقب سارة وتقول «لكن لا أحد يفهم وضع والدي، وبأنه لا يرغب في رؤية أحد على الإطلاق في بعض الأوقات، وللأسف يلقون باللوم على ما يزيد الضغط والألم النفسي على أضعافاً وأضعافاً».

ونلاحظ من إجابات المشاركات السابقة، الضرر النفسي البالغ الذي يعود على مقدمي الرعاية، ما يجعلهم في فلق وتأثير إضافي في غنى عنه، وذلك ناتج عن إلقاء اللوم عليهم كمقدمي الرعاية، والتشكيك في قدراتهم وإمكانياتهم، وذلك بسبب عدم الوعي والمعرفة بحالة مريض الزهايمير من قبل المحظيين به من الأسرة من الأبناء الذين لا يسكنون معه، وما يمر به يومياً بشكل مستمر من تدهور في قدراته الإدراكية والعقلية، وتقلب المزاج، وسلوكيات قد تكون غريبة ومقلقة في بعض الأحيان. والجدير بالذكر هنا، أن تكون الأسرة المحيطة متقدمة داعمة ومساندة للرعاية حتى يخف عليهم العبء والضغط النفسي. كما يجب على الأسرة المحيطة بالشخص المصاب بالزهايمير أن يساعدوا بعضهم البعض من خلال البحث ومشاركة المعلومات العامة والطبية حول المرض، تولى بعض المهام لرعاية المريض وأن يكون مصدراً للدعم المستمر طوال هذه المرحلة.

ثالثاً: الصعوبات الاقتصادية :

يواجه الشخص مقدم رعاية لأحد أفراد أسرته المصابة بالزهايمير تغيرات متعلقة بالعمل من الممكن أن تؤثر على دخله المادي، والبعض يضطر للحصول على إجازات طويلة أو استثنائية، أو التخلص عن وظائفهم بالكامل للجلوس لرعاية هؤلاء المرضى.

تروي لنا خديجة أن والداتها المصابة بالزهايمير، أصبحت مؤخراً بجلطة ما أثر على حركتها، فأصبحت والدتها الآن معتمدة كلها على خديجة، فاضطررت خديجة وهي المعيل الوحيد لها أن تقدم على إجازة لمدة 4 شهور، وعندما أرادت التمديد لمرة أخرى رفض العمل طلبها؛ ما اضطرها لتقديم إجازة استثنائية بدون راتب، لكي تقدم الرعاية لوالدتها.

وفي نفس السياق، تذكر ريانة «عندما أصيب والدي بالزهاي默 تركت العمل، وكانت أتقاضى راتباً جيداً». حيث تواصل ريانة حديثها قائلة إنها هي مقدم الرعاية الأساسي لوالدتها، ومن الصعب أن ترعايه أو تساعدته خادمة، وأن جميع إخوانها يسكنون في مدن أخرى. مقدمو الرعاية يواجهون العديد من المشكلات الاقتصادية، ومنها الاستقالة من العمل والغيباب المتكرر والمستمر عن العمل، وتتفق هذه النتائج مع الدراسات السابقة (Griffiths & Bunravong, 2016). الأكاديميون المشاركون أكملوا بحثهم من مرضى الزهاي默 يصرف لهم مبلغ مالي شهرياً من الحكومة (الضمان الاجتماعي)، بالإضافة إلى أن جميع الأبناء يساهمون في دفع مبالغ مالية لتوفير جميع المستلزمات والاحتياجات لأباءهم من مرضى الزهاي默، وهذه النتائج لا تتفق مع ما أسفت عنه الدراسة السابقة (الدوسري، 2013). بالرغم من كثرة النفقات التي يحتاجها المريض، هناك تعاون واستعداد تام بين جميع أبناء مريض الزهاي默؛ إذ يوفرون جميع متطلبات وحاجات المريض. ويمكن إرجاع ذلك إلى تنفيذ الأبناء للوصية الربانية وهي بر الوالدين الذي هو ركيزة الخير والبركة للعبد في الدنيا والنجاة والفلاح في الآخرة. فقد أكدت الشريعة الإسلامية على بر الوالدين، وللبر صور متعددة، منها: القولية والأخرى الفعلية، والقولية تظهر في طريقة وأسلوب التعامل معهما، والفعلية تمثل في الإنفاق عليهما ورعايتهما.

الخاتمة :

سعت هذه الدراسة للتعرف على واقع وطبيعة تقديم الرعاية لمرضى الزهاي默 من خلال التعرف على التحديات والصعوبات التي تواجههم. وكشفت عن العديد من النقاط المهمة المتعلقة بالتحديات والصعوبات التي تواجه مقدمي الرعاية لمرضى الزهاي默. ومن أبرز تلك التحديات: القصور في فهم مرض الزهاي默 والخلط بينه وبين مرض الخرف، وذلك يؤثر سلباً على تجربة مقدمي الرعاية فيique تلبية احتياجات المرضى والقصور في تقديم الرعاية لهم. كما كشفت الدراسة عن القصور الحاد لدى الغالبية العظمى فيما يخص الخدمات الحكومية وغير الحكومية التي من شأنها تقديم الدعم النفسي والاجتماعي للمريض؛ ما يساهم في تخفيف العبء عن مقدمي الرعاية لهؤلاء المرضى.

وأظهرت هذه الدراسة أن جميع المشاركون بها عرضوا وبإسهاب عن أعراض ومراحل مرض الزهاي默 وذلك يعزى إلى أن التعايش مع تجربة رعاية مريض الزهاي默، كانت لديهم المعرفة والخبرة بذلك دون معرفة علمية مسبقة.

وأكَدت النتائج على مجموعة من الصعوبات (النفسية والاجتماعية) التي تواجه الغالبية العظمى من المشاركين لهذه الدراسة، حيث إن رعاية مرضى الزهايمر وتلبية متطلباتهم تتطلب التقرُّغ لهم، وأدى ذلك إلى تغيير نمط معيشة هؤلاء الرعاة نتج عنه عزلتهم في داخل المنزل وخارجِه. كما أجمع جميع المشاركين لهذه الدراسة على صعوبة الحياة ومشقاتها مع مريض الزهايمر، حيث تؤثِر سلباً على مقدمي الرعاية من شعور بالحزن، والألم، والحيرة، والضغط النفسي، والتوتر والإحباط، ويعزو ذلك للعديد من الأسباب، ومنها سلوكيات المريض المقلقة وعدم تفهُّم المحيطين من أسرة المريض بعلامات وأعراض المرض وتأثيرها على المريض نفسه. وأكَدت نتائج الدراسة زيادة المصادر لمريض الزهايمر بالتحديد، ومع ذلك أكد جميع المشاركين على مساعدة ومشاركة جميع الأبناء في تغطية المصادر ذات الصلة بالمريض كما أكدوا على حصول من يرعونهم من المرضى مبلغًا شهريًّا يصرف لهم من قبل الحكومة.

وفي الختام، - على حد علم الباحثة - من الممكن أن تكون هذه الدراسة الأولى من نوعها من حيث توفير المعلومات المفصلة والعميقة فيما يتعلق بالصعوبات والتحديات التي تواجه مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر في المجتمع السعودي. ولكن نتائج هذه الدراسة لا يمكن تعليمها لسبعين وهما: أولاً، حجم العينة يتكون من 12 مشاركة فقط، ثانياً: كان جميع المشاركين لهذه الدراسة من نفس المدينة الحضرية (جدة)، وليس من الضروري أن تعكس نتائج هذه الدراسة ما يواجهه جميع مقدمي الرعاية لمريض الزهايمر في جميع مختلف مناطق المملكة العربية السعودية.

150

توصيات ومقترنات الدراسة :

- القيام بحملات توعوية دورية بمرض الزهايمر في المدارس، والجامعات، والأسواق.
- زيادة الوعي العام، خاصة أفراد الأسرة المعرضين للخطر حول الأعراض المبكرة للزهايمر من خلال الإعلانات في الصحافة، والمواقع الإلكترونية، ووسائل التواصل الاجتماعي.
- دور وزارة الصحة في نشر المعلومات الكافية عن المرض على موقعها الإلكتروني وفي الأماكن العامة المناسبة.
- إنشاء موقع إلكتروني يوفر جميع المعلومات حول مرض الزهايمر والخرف والأمراض المرتبطة ببار السن، وأيضاً يقدم إرشادات ونصائح لمقدمي الرعاية وكيفية حماية أنفسهم ورعايتها والرفاهية.

- إنشاء النوادي التي تتضمن جماعات الدعم النفسي والاجتماعي لأسر المرضى، حيث يديرها متخصصون، وتهدف لتبادل الخبرات بين الأسر.
- تقديم دورات تدريبية وورش عمل عن كيفية التعامل مع سلوكيات مريض الزهايمر الملقاة.
- تقديم محاضرات وورش عمل تتضمن كيف يجب على مقدمي الرعاية حماية أنفسهم ورعايتها، وذلك بالانتباه لصحتهم الجسدية، والعقلية، والعاطفية.
- إنشاء مركز للأبحاث خاص بالخرف يشمل مرض الزهايمر، ويضم العديد من الأكاديميين من مختلف التخصصات ذات الصلة من جميع أنحاء المملكة لعمل الدراسات التي تهتم بذلك.
- إعداد المزيد من الدراسات والبحوث العلمية ذات الصلة بموضوع معاناة مقدمي الرعاية بمرضى الزهايمر التي تستخدم المنهج النوعي، وكذلك تحتوي على عينة أكبر، ويتم إجراء دراسات مماثلة في مختلف مناطق المملكة العربية السعودية. ونظراً لأن جميع المشاركين في هذه الدراسة سيدات متعلمات؛ لذا ينبغي أن تشمل الأبحاث المستقبلية مقدمي الرعاية من الذكور المتعلمين.

قائمة المصادر والمراجع:

أولاً: مراجع باللغة العربية:

1. الجمعية السعودية الخيرية لمريض الزهايمر. (ب.ت). أرقام وحقائق. استرجعت بتاريخ 24 يونيو 2020 من <http://www.alz.org.sa/wp-content/Upload-reports/statistics.pdf>.
2. الداعج، مشاصل. (2018). المشكلات الاجتماعية والاقتصادية التي تواجه مقدمي الرعاية الأسرية لمرضى الخرف في المملكة العربية السعودية. *الشؤون الاجتماعية. جمعية الاجتماعيين في الشارقة* ج 35، ع 138.
3. الدوسرى، هيا. (2013). بعض مشكلات مقدمي الرعاية الأسرية لمريض الزهايمر. رسالة ماجستير غير منشورة. كلية الآداب والعلوم الإنسانية. جامعة الملك سعود، الرياض.
4. الدامغ، سامي والعيدي، ابراهيم. (2001). مرض الخرف في المملكة العربية السعودية انتشاره والخصائص المرتبطة به. الرياض، مؤسسة سلطان بن عبد العزيز الخيرية.
5. الدامغ، سامي. (2019) *الخصائص الاجتماعية والاقتصادية والصحية للمصابين بمرض الخرف: دراسة استطلاعية في المملكة العربية السعودية*. مجلة دراسات في الخدمة الاجتماعية والعلوم الإنسانية. جامعة حلوان - كلية الخدمة الاجتماعية. ع 8.
6. السكري، أحمد شفيق (2000). *قاموس الخدمة الاجتماعية والخدمات الاجتماعية*. الإسكندرية، دار المعرفة الجامعية. ص 32 و 96.
7. المعجم الوسيط. (2005). مكتبة الشروق الدولية. الطبعة الرابعة. ص 514.

ثانياً: قائمة المراجع الأجنبية:

1. Abdollahpour, I., Noroozian, M., Nedjat, S., & Majdzadeh, R. (2012). Caregiver Burden and its Determinants among the Family Members of Patients with Dementia in Iran. International journal of preventive medicine, 3(8), 544 - 551.
2. Alzheimer's Association. (2013). 2013 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's & dementia, 9(2), 208 - 245.
3. Bekhet, A. K. (2015). Resourcefulness in African American and Caucasian American Caregivers of Persons with Dementia: Associations with Perceived Burden, Depression, Anxiety, Positive Cognitions, and Psychological Well'Being. Perspectives in Psychiatric Care, 51(4), 285 - 294.
4. Burns A, & Iliffe S. (2009). Alzheimer's disease. British Medical Journal.338: b158
5. Cambridge international dictionary of English. (1995). Cambridge: Cambridge University Press.
5. Collins English dictionary. (1994). Glasgow: HarperCollins Publishers.
7. David, M. & Sutton, C. (2004). Social Research: The Basics. London: SAGE Publications.
8. Dombestein, H., Norheim, A., & Lunde Husebø, A. M. (2020). Understanding informal caregivers' motivation from the perspective of self-determination theory: an integrative review. Scandinavian journal of caring sciences, 34(2), 267 - 279.
9. Duthey, B., (2013). Background paper 6.11: Alzheimer disease and other dementias. In: A Public Health Approach to Innovation. Available online: https://www.who.int/medicines/areas/priority_medicines/BP6_11Alzheimer.pdf
10. Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., Di Cioccio, L., Bauco, C., & De Vito, E. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. Health and Quality of life Outcomes, 6(1), 93.
11. Garre - Olmo, J., Hernandez - Ferrandiz, M., Lozano - Gallego, M., Vilalta - Franch, J., Turón - Estrada, A., Cruz - Reina, M. M.,... & López - Pousa, S. (2000). Burden and quality of life in carers of patients with Alzheimer type dementia. Revista de neurologia, 31(6), 522 - 527.
12. Griffiths, J., & Bunrayong, W. (2016). Problems and needs in helping older people with dementia with daily activities: Perspectives of Thai caregivers. British Journal of Occupational Therapy, 79(2), 78 - 84.
13. Gwyther, L. P. (1998). Social issues of the Alzheimer's patient and family. The American journal of medicine, 104(4), 17S - 21S.
14. Hall, J. E., & Kirschling, J. M. (1990). A conceptual framework for caring for families of hospice patients. The hospice journal, 6(2), 1 - 28.
15. Hall, G. R., Buckwalter, K. C., Stolley, J. M., Gerdner, L. A., Garand, L., Ridgeway, S., & Crump, S. (1995). Standardized care plan: Managing Alzheimer's patients at home. Journal of gerontological nursing, 21(1), 37 - 47.
16. Kumar, R. (2005) Research Methodology: A Step - by - Step Guide for Beginners. 2nd Edition. Singapore: Pearson Education.
17. Patton M.Q. (1990). Qualitative Evaluation and Research Methods 2nd edn. Sage, Newbury Park, California.
18. Reinhard, S. C., Given, B., Petlick, N. H., & Bemis, A. (2008). Supporting family caregivers in

- providing care. In Patient safety and quality: An evidence - based handbook for nurses. Agency for Healthcare Research and Quality (US).
19. Richards, L. & Morse, J. M. (2012). README FIRST for a User's Guide to Qualitative Methods. 3rd Edition. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.
20. Rooney, R. H., Rooney, G. D., & Strom-Gottfried, K. (2013). Direct Social Work Practice: Theory and Skills. (9th ed.) Boston, PA: Person Education Inc.
21. Sanders, S., Ott, C.H., Kelber, S.T. and Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. Death studies, 32(6), pp.495 - 523.
22. Sansoni, J., Vellone, E., & Piras, G. (2004). Anxiety and depression in community' dwelling, Italian Alzheimer's disease caregivers. International Journal of Nursing Practice, 10(2), 93 - 100.
23. Savundranayagam, M.Y., Montgomery, R.J. and Kosloski, K. (2010). A dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. The Gerontologist, 51(3), pp.321 - 331.
24. Stokes, L.A., Combes, H. and Stokes, G. (2014). Understanding the dementia diagnosis: The impact on the caregiving experience. Dementia, 13(1), pp.59 - 78.
25. Sun, F. (2014). Caregiving stress and coping: A thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia. Dementia, 13(6), pp.803 - 818.
26. Vizzachi, B. A., Daspett, C., Cruz, M. G. D. S., & Horta, A. L. D. M. (2015). Family dynamics in face of Alzheimer's in one of its members. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 49(6), 931 - 936.
27. Wajman, J. R., Schultz, R. R., Marin, S. D. M. C., & Bertolucci, P. H. F. (2014). Correlation and adaptation among functional and cognitive instruments for staging and monitoring Alzheimer's disease in advanced stages. Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo), 41(1), 5 - 8.
28. World Health Organization. (2012). Dementia: a public health priority. http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/, accessed 15 October 2019.
29. World Health Organization. (2012). Dementia cases set to triple by 2050 but still largely ignored. https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2012/dementia_20120411/en/, accessed 7 January 2020.
30. World Health Organization. (2019). iSupport for Dementia:Training and support manual for carers of people with dementia. https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en/ accessed 15 October 2019.

Difficulties facing by caregivers of Alzheimer's patients in Saudi society: A field study in Jeddah City

DR. MAHA MOHAMMED AHMED NAHSHAL •

Abstract

Alzheimer's disease is protracted mental deterioration leading to permanent functional disability that occurs mostly in the elderly. The disease culminates in the patient being unable to complete the simplest personal care and daily activities and thus are in constant need of care and wholly dependent on the caregivers. As such, Alzheimers impacts caregivers as much as it does the patients. Caregivers are constantly under stress, psychological and social pressures. In this study, a purposeful sample was chosen of 12 caregivers were chosen to explore the difficulties and challenges they face in the context of Saudi Arabia. This study, which employed qualitative research methods, revealed that there are misconceptions about the disease, lack of awareness of governmental and non-governmental services for patients, and that the learning process for a caregiver is ongoing. Finally, this study also explores the impact on the caregivers, including the social, emotional, psychological, and economic challenges.

154

Keywords: Alzheimer's disease, caregiver, Saudi society, difficulties, challenges.

• Assistant Professor, King Abdulaziz University, Sociology and Social Work Department, KSA.