

مجلة العلوم الاجتماعية

فصلية علمية محكمة - تصدر عن مجلس النشر العلمي - جامعة الكويت

حاجات الدعم لمقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر: دراسة نوعية

البندي سلطان العتيبي - سمية عبد الله النجاشي

جامعة
الكويت

مجلس
النشر العلمي



جامعة الكويت
KUWAIT UNIVERSITY

ISSN: 0253 - 1097

Online ISSN: 3006-2977

المجلد ٥٢ - العدد ٣

٢٠٢٥



Support Needs for Caregivers of Patients with Alzheimer's: A Qualitative Study

Albandri S. Alotaibi
Sumyah A. Alnajashi

Abstract

Objective: There is an urgent need to highlight and address the needs of caregivers of patients with Alzheimer's in the Kingdom of Saudi Arabia and the Arab world. The current research aims to describe in depth the types of needs and support systems which can be delivered in the future to carers of patients with Alzheimer's. **Methods:** Interpretative Phenomenological analysis was used as a qualitative method to explore and understand the needs of caregivers. Semi-structured interviews were performed with 13 individuals, who were chosen based on specific criteria. **Results:** Analysis of the interviews, in general, showed that although there are several members in the family of the patient with Alzheimer's, there is usually one individual in the family who is largely responsible for providing the required care; this is either because of his/her strong relationship with the patient, or because of living in the same house with the patient, or because the other family members are busy with their own responsibilities and duties. The participants expressed an urgent need to increase awareness about Alzheimer's disease, as has been done with other diseases such as diabetes and breast cancer. **Conclusion:** The participants expressed the need for several support systems. The study put forward several recommendations, including transferring volunteer services to Alzheimer's patients and their families into organizational work supported by the government to guarantee its continuity and inclusion of larger populations of patients with Alzheimer's and their families.

Keywords: Alzheimer's Disease, Caregivers, Caregivers of Alzheimer's Patients, Dementia, Qualitative Method, Interpretative Phenomenological Method.

حاجات الدعم لمقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر: دراسة نوعية

البندري سلطان العتيبي (*)

سمية عبد الله النجاشي (**)

ملخص

هدف الدراسة: نظراً لوجود حاجة ملحة إلى لفت الانتباه لحاجات مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر في المملكة العربية السعودية، والعالم العربي فإن هذه الدراسة تهدف إلى تقديم وصف متعمق لنوعية الحاجات وأنظمة الدعم التي من الممكن أن تقدم مستقبلاً لمقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر. **المنهجية:** استُخدم المنهج الظاهراتي التفسيري تحت مظلة المنهج النوعي في هذه الدراسة لاستكشاف حاجات مقدمي الدعم وفهمها، وأجريت مقابلات شبه مقننة مع 13 فرداً انطبقت عليهم الشروط. **النتائج:** أظهر تحليل المقابلات في المجمل أنه على الرغم من توفر عدد من أفراد الأسرة حول مريض الزهايمر إلا أنه عادة ما يكون هناك فرد واحد في الأسرة يتحمل النصيب الأكبر من الرعاية إما لعلاقته السابقة مع المريض، أو لسكنه معه في البيت أو بسبب انشغال سائر الأفراد. عبّر المشاركون أيضاً عن الحاجة الماسة إلى التوعية بمرض الزهايمر كما هو معمول به في أمراض أخرى كمرض السكري، وسرطان الثدي. **الخلاصة:** عبر المشاركون عن حاجاتهم إلى عدد من سبل الدعم في أثناء رعايتهم لمريض الزهايمر، وقد خرجت الدراسة بعدد من التوصيات منها ضرورة تحويل الخدمات التطوعية المقدمة لمرضى الزهايمر وذويهم إلى أعمال مؤسسية مدعومة من جهات كبرى تضمن استمرارها وشمولها لشرائح أكبر من مرضى الزهايمر وذويهم.

المصطلحات الأساسية: مرض الزهايمر، مقدمو الرعاية، مقدمو الرعاية لمرضى الزهايمر، الخرف، المنهج النوعي، المنهج الظاهراتي التفسيري.

(*) قسم علم النفس، كلية التربية، جامعة الملك سعود.

Email: bsalotaibi@ksu.edu.sa

الاهتمامات البحثية: الانتباه البصري، الذاكرة، والفروق الفردية والعوامل الثقافية التي يمكن أن تؤثر على السلوك العقلي.

(**) قسم علم النفس، كلية التربية، جامعة الملك سعود.

Email: salnajashi@ksu.edu.sa

الاهتمامات البحثية: الذاكرة، أسلوب الحياة، المهارات الأكاديمية.

تصدر عن مجلس النشر العلمي بجامعة الكويت. جميع الحقوق محفوظة للمجلة.

مقدمة

يعد مرض الزهايمر Alzheimer's disease من أكثر أمراض الشيخوخة شيوعاً، إذ يشكل نحو 60-80% من حالات الخرف (Dementia Brodaty & Donkin., 2009). ووفقاً لإحصائيات مرض الزهايمر العالمية (2009) فإنه يوجد 30 مليون فرد مصاب بأمراض الخرف حول العالم، وهم يزدادون إلى الضعف كل 20 عاماً (Alzheimer's Disease International Statistics, 2009). ووفقاً للجمعية السعودية الخيرية لمرضى الزهايمر، فإنه يوجد في المملكة العربية السعودية نحو 130 ألف مصاب بالزهايمر، وأنه بحلول عام 2050 سيتضاعف هذا العدد. أما عن مقدمي الرعاية فوفقاً للهيئة العامة للإحصاء في المملكة العربية السعودية (2017) فيوجد نحو 102235 من الأفراد يقومون بتقديم المساندة لذويهم ممن هم بعمر 65 فما فوق ممن يحتاجون إلى المساعدة في قضاء حاجاتهم اليومية.

ويستهدف مرض الزهايمر خلايا الدماغ؛ مما يسبب مشكلات في الذاكرة بأنواعها، وفي التفكير، وانحداراً شاملاً للوظائف المعرفية، كما يتأثر السلوك والانفعالات سلباً بوجه عام مما ينعكس على حياة المريض في الجوانب كافة، ويسلك المريض سلوكاً أكثر ميلاً إلى العدوانية والعصبية (Terracciano et al., 2023)، لذلك فإن مرضى الزهايمر بوجه عام بحاجة إلى رعاية مستمرة ودقيقة؛ فقد تصل ساعات الرعاية لمريض الزهايمر يومياً في الدول النامية إلى 9 ساعات (Brodaty & Donkin, 2009). وعادةً من يقدم هذه الرعاية هو فرد من أسرة المريض أو أكثر من فرد.

على الرغم من أن إحدى الدراسات أشارت إلى أن ما نسبته 55-90% من مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر يشعرون بمشاعر إيجابية كالرضى والنمو الفردي والروحي وزيادة الإيمان ومشاركة الأنشطة مع أحبائهم "المرضى" (Sanders, 2005) إلا أن معظم الأدبيات ذات الصلة تشير إلى أن مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر عادة ما يعانون انخفاض جودة الحياة لديهم؛ إذ يزيد لديهم الشعور بالعبء العاطفي والحزن والتوتر وقلة ساعات النوم وتدهور الصحة الجسمية والنفسية والأعباء المادية، وذلك لكون رعاية هؤلاء المرضى تتطلب عدد ساعات رعاية طويلة وجهوداً نفسية وبدنية ومالية (Brodaty & Donkin, 2009; Gonzales et al, 1999; Lee et al., 2022; & Ory et al., 1999). كما أنه ووفقاً لإحدى الدراسات فإن هذه المشاعر السلبية تزيد إذا كانت دوافع الرعاية من الأساس تتمثل في الإحساس بالواجب، الضغط الاجتماعي،

والشعور بالذنب (Eisdorfer, 1991). وفي هذا الجانب، هدفت دراسة سامنثا لانج وفورز (Lang & Fowers, 2019) إلى محاولة فهم الدوافع التي تفسر هذه العلاقة أحادية الطابع وطويلة الأمد والتي يقدم فيها أحد أفراد الأسرة الرعاية لمريض الزهايمر، وقد خلصا إلى أن أقرب تفسير لهذه العلاقة هو أن مقدمي الرعاية يكونون مدفوعين بالالتزام بذويهم الذين يشتركون معهم في الأهداف والهوية، لهذا فإن أي برنامج يُبنى بهدف دعم هذه الفئة يجب أن يأخذ باعتباره هذه الدوافع العميقة ليكون فعالاً.

إن تقديم الرعاية لمرضى الزهايمر يمكن أن يؤثر بشكل كبير في حياة الفرد؛ فقد تتغير أدواره الاجتماعية وتتوتر علاقاته مع الآخرين ويشعر بالضغط النفسي والكتابة، إن التنوع في درجة مرض الزهايمر نفسه وكيفية تعاطي المريض مع هذه الأعراض، والتنوع في العوامل العديدة التي تؤدي دوراً جوهرياً في تشكيل الخبرة الخاصة بمقدم الرعاية لمرضى الزهايمر تجعل هذه الخبرات خاصة جداً ومتنوعة إلى حد كبير (Grabher, 2018). وقد أشارت نتائج دراسة مسحية أجريت في كوريا على 320 مقدم رعاية للمرضى المصابين بالخرف إلى أن الاحتياجات غير المدعومة لمقدمي الرعاية تؤثر في شعورهم بالرضا، وقد أوصى الباحثون بضرورة معرفة ومراعاة مستوى الاحتياجات غير المدعومة لمقدمي الرعاية الأسرية عند القيام ببناء برامج الدعم والخدمات المصممة لهم (Liu et al., 2017)، مما يؤكد على أهمية هذه الدراسة، لأنه لا تتوافر لدينا معرفة عميقة ودقيقة حول هذه الخبرات الخاصة بمقدم الرعاية لمرضى الزهايمر في عالمنا العربي متضمنة البيئة المحلية، لذلك فإن محاولة استكشاف خبرات هؤلاء الأفراد ستشكل إضافة مهمة للأدبيات المرتبطة بهذا الموضوع.

ويمكن بناء تصور محتمل عن خصائص مقدم الرعاية لمرضى الزهايمر من الأسرة من خلال ورقة مراجعة قام بها الباحث جرابر (Grabher, 2018)؛ والتي تقدم وصفاً لمعظم مقدمي الرعاية في الولايات المتحدة الأمريكية، فهم في الغالب من ذوي الفئة العمرية المتوسطة Middle aged ممن لهم صلة قرابة من الدرجة الأولى بالمريض، 30% منهم على الأقل لديهم أبناء تحت سن الثامنة عشرة يعيشون في المنزل نفسه ويحتاجون إلى رعاية ومتابعة، كما يشكو مقدمو الرعاية لمرضى الزهايمر من مشكلات تتصل بأوضاعهم في العمل، كتكرار الذهاب المتأخر أو الخروج المبكر أو الاعتذار المتكرر عن الحضور للعمل. كما أظهرت دراسة طبقت عدداً من الاختبارات والمقاييس على 129 فرداً ممن ينتمون إلى أسر لديها مريض زهايمر يقدمون الرعاية له، أن عوامل مثل الوقت الذي يقضيه الفرد مع المريض "على مستوى عدد السنوات، أو خلال اليوم" وكون

مقدم الرعاية أنثى، وصلة قرابته بالمريض تتمثل في كونه زوجاً له عوامل منبئة بدرجة شعور مقدم الرعاية بالحزن الاستباقي Anticipatory griefs، والذي يعني الاستجابة العاطفية لاحتمالية وفاة أحد أحبة الفرد (Pérez-González, 2021).

مشكلة الدراسة

يحتمل أن يؤدي نوع العلاقة مع مريض الزهايمر والجنس (Kokorelias et al., 2021) وتعدد الأدوار وكثرة المسؤوليات على مقدم الرعاية من أسرة مريض الزهايمر دوراً جوهرياً في شعوره بالضغط سواء من ناحية الوقت المتاح له، والطاقة الذهنية والجهد المبذول، وكذلك من النواحي المادية كما أشرنا سابقاً. وتظهر الدراسات أن مستويات الشعور بالضغط ترتفع لدى مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر والخرف بشكل عام، وفي المقابل تتخفف لديهم الفعالية الذاتية والصحة النفسية والجسدية (Brodaty & Donkin, 2009). وقد بينت بعض الدراسات أن ما نسبته 23-85% يعانون الشعور بالعبء والاكتئاب (Clare, et al., 2002; Cooper et al., 2006 & Gaugler et al., 2008). وقد أشارت إحدى الدراسات إلى أهمية الالتفات إلى كون إدراك الضغط النفسي أو الجسدي من قبل مقدم الرعاية لمرضى الزهايمر ذاتياً Subjective؛ فيزيد إذا كان مقدم الرعاية يشعر بعدم التكافؤ في المعاملة بالمثل عند تقديم الرعاية، وأن هذا من الممكن أن يكون السبب في تفاوت الشعور بالضغط بين مقدمي الرعاية على الرغم من تشابه المواقف - إلى حد ما - (Llanque, et al., 2016). وتجدر الإشارة هنا إلى أنه من الممكن أن يكون هذا الإدراك متأثراً بالقيم الدينية والمجتمعية؛ لذا فإن استكشافه في البيئة المحلية يعد ضرورة.

عالمياً، وصل الاهتمام بالأفراد الذين يقدمون الدعم لمرضى الزهايمر في أسرهم إلى بناء برامج تدخل Intervention كمحاولة للاستجابة لحاجتهم إلى الدعم، والتي أظهرت أنظمة متعددة للتدخل لدعم مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر كمجموعات الدعم والإرشاد الأسري والفردي ومجموعات التدريب على المهارات والتدخلات الشاملة متعددة المكونات. بل إن بعض هذه البرامج يقدم عبر الويب والذي تبين في إحدى الدراسات الحديثة نسبياً أنه ساعد مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر في التأمل، ومشاركة التجارب مع الآخرين، كما اعتبروه مصدراً ثميناً للمعلومات والتثقيف حول المرض (Ploeg et al., 2018).

وبمراجعة سريعة لأنظمة التدخل هذه يتضح أن لها أهدافاً وإستراتيجيات مختلفة، كما أن منطلقاتها النظرية متباينة. ويمكن تقسيم الأساس المنطقي لهذه

التدخلات إلى قسمين رئيسيين وهما: التدخلات التي تُعنى بتقديم الإرشاد وتوفير مجموعات الدعم والمساندة والتي تنطلق من نظرتها لموقف تقديم الرعاية باعتباره موقفاً ضاغطاً يحتاج فيه الفرد إلى أن يستخدم إستراتيجيات مواجهة الضغوط بطريقة صحية Stress Coping، أما التدخلات التي تستهدف إكساب الفرد مهارات التعامل مع المرضى والطرق السلوكية لتعديل المزاج فتكون منطلقاتها عادة تبعاً للمدرسة السلوكية (Bourgeois, Schulz, & Burgio, 1996).

على الرغم من هذه التوجهات المختلفة للتدخلات التي تهدف إلى مساعدة مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر، والخرف بشكل عام إلا أنه وفي عدد كبير من الدراسات التجريبية التي تُعنى بفحص هذه التدخلات، وجدت إحدى أوراق المراجعة أن شعور الفرد بالرضا بشكل عام بعد التدخل "أياً كان نوعه" لم يرتبط بتحسين ملحوظ في رعاية مقدم الرعاية لنفسه بشكل أكبر أو أنه طور إستراتيجيات التأقلم لديه (Bourgeois, Schulz, & Burgio, 1996). ولكن مقابل ذلك وجدت إحدى الدراسات الأحدث نسبياً أن التدخلات من نوع تقديم الإرشاد الفردي والأسري، وإتاحة مجموعات الدعم بشكل مستمر قلل من أعراض الاكتئاب لدى المشاركين (Gaugler et al., 2008)، كما أكدت إحدى المراجعات الحديثة نسبياً فائدة مثل هذه التدخلات لمقدمي الرعاية (Monteiro, et al., 2018).

من المحتمل أن يكون التفاوت بين مقدمي الرعاية راجعاً إلى اختلاف العوامل التي تؤدي دوراً مهماً في اختلاف الحالة النفسية ونوع الحاجة، ومن هذه العوامل على سبيل المثال حالة مقدم الرعاية الصحية والبدنية وعلاقته بالمرضى وجنسه وثقافته والقيم الدينية والمجتمعية (Brodaty, & Donkin, 2009). لقد حاولت دراسات أحدث نسبياً أن تركز على اكتشاف أسباب هذا التنوع، منها على سبيل المثال إحدى الدراسات التي أجري فيها الباحثون مقابلات مع 21 مشاركاً من مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر للحصول على آرائهم حول مدى مناسبة الأدوات التي تستخدم لتقييم مستوى الرعاية وجودتها؛ وأكدوا على ضرورة الاهتمام بالدعم الاجتماعي لمقدمي الرعاية وأن عبء الرعاية يزيد مع تدهور صحة المريض (Hazzan et al., 2018).

أشارت إحدى المراجعات الأدبية الحديثة إلى ضرورة بناء تدخلات تركز على الفرد وكذلك الأسرة، وأن تقدم معلومات ودعمًا موجهاً ومركزاً ومتناسباً مع مراحل هذا المرض (Whitelatch et al., 2018). وقامت إحدى الدراسات بمراجعة أحدث الأدبيات

المرتبطة بالموضوع بطريقة منتظمة Systematic review بهدف تحديد احتياجات مقدمي الرعاية لمرضى الخرف والحلول التي تم تعيينها لتلبية هذه الاحتياجات، وخرجت بعدد من النتائج منها أن أكثر الاحتياجات شيوعاً هي الاحتياجات المتعلقة بالصحة النفسية لمقدمي الرعاية، وكذلك تلقي الدعم الاجتماعي، وأيضاً الحاجات المتعلقة بالصحة الجسدية، في المقابل فإن مصادر الدعم والخدمات التي تقدم لهم تتركز حول سد الفجوات المعرفية وتلبية الاحتياجات التعليمية (Queluz et al., 2019). وهذا ما تؤكد أحدث دراسة أجريت على 255 مقدم رعاية أسرية لمرضى الزهايمر بالتحديد. وبينت نتائجها أهمية شعور مقدم الرعاية بوجود دعم اجتماعي باعتباره يؤدي دوراً جوهرياً في شعور مقدم الرعاية بالصحة النفسية، خاصة في حال كان مقدم الرعاية أنثى (Hernandez-Padilla et al., 2020). وربما هذا التفاوت بين الاحتياجات المعبر عنها وبرامج التدخل المقدمة يؤكد تعرف الاحتياجات الخاصة بمقدمي الرعاية بدايةً، ومن ثم بناء البرامج وفقاً لذلك.

في عالمنا العربي، فإنه وفي حدود علمنا لا يوجد أية دراسة تناولت حاجات الأفراد الذين يقدمون الدعم لمرضى الزهايمر أو الخرف بشكل عام بالبحث والدراسة، إن أحد الأهداف الرئيسية من هذه الدراسة هو تقديم وصف متعمق من خلال المنهج النوعي الظاهراتي التفسيري حول ما يحتاج إليه أفراد الأسرة من دعم لقيامهم بتقديم الرعاية لذويهم من مرضى الزهايمر في المملكة العربية السعودية، وقد اختير هذا المنهج تحديداً لتركيزه على الخبرة التي يعيشها الأفراد في سياقهم الاجتماعي والثقافي، فهذا المنهج يستكشف الظاهرة من خلال التفاعل بين الخبرة الشعورية للأفراد والسياق الذي يحيطهم (Smith et al., 2009)، وهو بذلك يمكن المسؤولين من بناء أنظمة دعم متسقة مع أنواع المشكلات التي يواجهها مقدمو الدعم ودرجة تقديراتهم الذاتية بالشعور بالعبء والضغط والحزن؛ مما يجعلها تحقق الهدف المرجو منها. إن ذلك مهم بصفة خاصة إذا ما وجدنا أن هذه البرامج -إذا لم تلَبِّ الحاجات الحقيقية لمقدمي الرعاية- فإنها لا تُدرك على أنها دعمٌ على الإطلاق كما أشارت إليه إحدى الدراسات الحديثة (Tang et al., 2019)، والتي خلصت إلى ضرورة فهم ما يحتاج إليه مقدمو الرعاية من دعم قبل الشروع في بناء أية برامج. كما تهدف هذه الدراسة أيضاً إلى لفت الانتباه لهذه الفئة المهمة والتي يجب أن تبني خطط تدخل خاصة بها لتحسين خبراتهم، مما ينعكس على جودة حياتهم بشكل عام وكذلك تساعدهم في متابعة مرضى الزهايمر الذين يرعونهم مما يُوَجِّل الحاجة إلى الرعاية الطبية

المكلفة. إن المعرفة بأهمية دعم هذه الفئة قد توفر وقتاً وجهداً على مقدم الرعاية (Vann, 2014)؛ فبدلاً من قضاء وقت طويل في بحث مقدم الرعاية منفرداً عن مساندة، يمكن أن يقوم الطبيب الذي يُشخص مرض "الزهايمر" بإعطاء مقدم الرعاية أرقاماً وبيانات لمجموعات الدعم. وتتحدد أسئلة الدراسة في الآتي:

كيف تتأثر جوانب حياة ذوي مرضى الزهايمر الذين يتولون تقديم المساندة لمرضاهم في البيئة المحلية؟

ما الجوانب التي يحتاج فيها مقدم الرعاية لمرضى الزهايمر إلى الدعم؟

الأهمية النظرية

إن فهم حاجات مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر الانفعالية والنفسية والفيزيقية وما يواجهونه من صعوبات وعراقيل وتأثير ذلك على جودة حياتهم وصحتهم الجسدية والعقلية من الممكن أن يقود إلى فهم أعمق لخبراتهم؛ مما يسهم في تعديل أو بناء نماذج نظرية تفسر حاجات مقدمي الرعاية للمرضى عامة، ومرضى الزهايمر خاصة.

الأهمية التطبيقية

إن اكتشاف حاجات مقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر وفهمها يشكل البنية الأساسية لبرامج الدعم التي من الممكن أن تقدم لهم في المستقبل بما يتلاءم مع حاجاتهم الفعلية

كما أنه من الممكن لهذا البحث أن يساعد الاختصاصيين في الرعاية الصحية وصانعي القرار في هذا المجال على إدراك أهمية توفير الموارد الكافية للمرضى، وأنظمة الدعم لأسرهم بما في ذلك تجويد الرعاية الصحية المنزلية وتوفير فرص للتدريب على التعامل مع المرضى والتثقيف بالمرض مما يخفف من التحديات التي يواجهها مقدمو الرعاية.

منهج الدراسة

تتبنى هذه الدراسة المنحى النوعي وذلك لاستكشاف الخبرة الخاصة بالفرد المسؤول عن تقديم الرعاية في الأسرة لمرضى الزهايمر في المملكة العربية السعودية من جوانبها كافة، ويعد استكشاف هذه الخبرات المعاشة بشكل عميق ومفصل ضرورة خاصة إذا أخذنا بالاعتبار أنه لا يوجد - محلياً أو عربياً - أية أعمال بحثية تناولت

هؤلاء الأفراد بالدراسة. وفي هذه الدراسة استخدمت الباحثتان المنحى الظاهراتي التفسيري " (IPA) Interpretative Phenomenological Analysis؛ وذلك لمناسبته لأغراض هذه الدراسة؛ لأنه أكثر منحى يستخدم في الدراسات النفسية التي تهتم بالاستكشاف المفصل للخبرات الشخصية المعاشة الخاصة بخبرات المرض الفردية والمشاركة Illness Experience، وهو من المناهج النوعية التي تلقى انتشاراً واسعاً في دراسات علم النفس، وكذلك في غيره من العلوم كالصحة والتربية والعلوم الإنسانية والرياضة (Smith, 2011 & Eatough & Smith, 2017)، كما أنه يستخدم لفحص خبرات مقدمي الرعاية للمرضى كما في دراسة مارتن وزملائه (Martin et al., 2022).

ويقوم المنهج الظاهراتي التفسيري بتوظيف المقابلات المفتوحة لتعرّف الخبرات الشخصية والسياق الاجتماعي الذي تعيشه الفئة المستهدفة في البحث، والتي ينبغي أن تحدد معايير اختيارها وفقاً لأهداف الدراسة، كما أن المنهج الظاهراتي التفسيري - كغيره من المناهج النوعية - يسعى إلى اكتشاف الظاهرة بعمق، وينظر إلى الظواهر نظرة كلية متجددة، أي أن الباحث يبدأ بأسئلة الدراسة المنبثقة من الأهداف التي يسعى إلى اكتشافها، وقد يخرج بأسئلة إضافية، في أثناء جمع البيانات، ومن ثم يسعى المنهج الظاهراتي التفسيري عند تحليل النتائج إلى الوصول إلى صورة متناغمة وكلية عن خبرات المشاركين في الدراسة لفهم الظاهرة ووصف جوانبها حسب ما يظهر للباحث من موضوعات في أثناء تحليله للبيانات (Smith et al., 2009) - وهذا ما سيظهر في جزء من نتائج الدراسة.

مجتمع الدراسة والمشاركون

مجتمع الدراسة هو الأفراد السعوديون من مختلف مناطق المملكة العربية السعودية ممن يقدمون الرعاية لمرضى الزهايمر في أسرهم، والمنضمين لعضوية الجمعية السعودية الخيرية لمرضى الزهايمر والمشاركون في تطبيق "الواتس آب" الخاص بالجمعية والذين يصل عددهم في المجمل إلى 332 (ذكوراً وإناثاً). تم اختيار أفراد الدراسة بطريقة قصدية بعدد 13، وقد أعلن عن الدراسة وشروط المشاركة في مجموعة "واتس آب"، وكانت طريقة المشاركة هي أن يتواصل مقدم الرعاية الراغب في المشاركة مع إحدى الباحثتين لتحديد موعد المقابلة عن بعد ووسيلتها. وكان شرط التوقف أن يحدث التشعب والذي لا يضيف فيه ثلاثة من المشاركين على التوالي أمراً جديداً إلى ما ذكره المشاركون السابقون لهم، ممن وافقوا على المشاركة وتطبق عليهم

المعايير الآتية: (أ) المسؤولون الرئيسيون عن تقديم الرعاية لمريض الزهايمر في أسرته، و(ب) يقدمون هذه الرعاية لمدة عام على الأقل. وعلى الرغم من أن مجموعة "واتس آب" للجمعية تشمل مقدمي الرعاية من جميع أنحاء المملكة، إلا أن مَنْ أبدو استعدادهم للمشاركة كانوا من سكان المنطقة الوسطى والمنطقة الغربية في المملكة. وقد حصلت الدراسة على موافقة لتطبيقها من لجنة أخلاقيات البحث العلمي، بعمادة البحث العلمي بجامعة الملك سعود، كما أن المشاركين وافقوا على نموذج التبصير قبل إجراء المقابلات معهم. وجدول 1 يوضح الخصائص العامة للمشاركين في الدراسة.

الجدول 1

خصائص المشاركين وعلاقتهم بمرضى الزهايمر

الخاصية	المستوى	العدد	الخاصية	المستوى	العدد
	(35-49) سنة	6		(1-5) سنوات	5
العمر	(50-64) سنة	5	عدد سنوات الرعاية	(6-10) سنوات	4
	(65-73) سنة	2		(11-18) سنة	4
النوع	ذكر	2	المستوى الاقتصادي	مرتفع	2
	أنثى	11		متوسط	11
	الثانوية	1		عمل حر	2
المستوى التعليمي	دبلوم	2	الحالة المهنية	موظف	4
	بكالوريوس	6		متقاعد	4
	ماجستير	4		غير موظف	3
	الأم	9			
مريض الزهايمر	الأب	3			
	الزوج	1			

أداة الدراسة وجمع البيانات

استخدمت الدراسة المقابلات الفردية شبه المقتنة Semi-Structured؛ فقد اهدت الباحثان بالأدبيات ذات العلاقة (e.g., Monteiro et al., 2018; Vann, 2014) وأداة دراسة سابقة (Kokorelias et al., 2021) في بناء أسئلة مفتوحة متعلقة بأسئلة البحث، والمفاتيح الأساسية للأسئلة كانت حول مناقشة الخبرة الخاصة بالفرد في رعايته لمريض الزهايمر من ابتداء الرعاية للوقت الحاضر، ومدى حاجته إلى خدمات الدعم بأنواعها. عرضت

هذه الأسئلة على أحد الباحثين الذين لديهم خبرة في البحث النوعي، كما عرضت على أحد مؤسسي الجمعية السعودية لمرضى الزهايمر. وما تجدر الإشارة إليه بخصوص أسئلة المقابلة شبه المقننة أو المفتوحة أنه ليس من الممكن التحقق من صدق الأداة بشكل دقيق؛ لأن طبيعة المقابلات من هذا النوع تسمح بإضافة أسئلة جديدة حسب استجابات المفحوصين (Gray, 2014). وأجريت المقابلات مع 10 من المشاركين عبر تطبيق "الزوم"، بينما أجريت مقابلة ثلاثة منهم عن طريق الهاتف، وذلك في الفترة بين 6 يناير و 12 يناير، وقد راح زمن المقابلات بين 30 و 76 دقيقة، بمتوسط 46.5 دقيقة. وسُجّلت المقابلات صوتياً بعد أخذ إذن المشاركين بذلك، وتم تفرغها من خلال برنامج الورد وراجعتها الباحثتان بعد ذلك لتدقيق النص وتعديل أخطاء التفرغ الآلي.

تحليل البيانات

حتى يكون تحليل البيانات في مستوى جيد وضع سميث (Smith, 2011) عدداً من المعايير التي يجب الأخذ بها كدليل Guideline عند التحليل، وهي توفر ثلاثة أدلة "اقتباسات" على الأقل لكل فكرة مستخرجة Theme من المشاركين، كما يجب أن يعبر نصف المشاركين على الأقل عن هذه الأفكار Themes.

ولتحليل البيانات اتبعت الباحثتان المراحل التي اقترحتها بعض الباحثين للوصول إلى جودة عالية في التحليل (Smith et al., 2009) وهي كالآتي:

- القراءة وإعادة القراءة Reading and re-reading.
- الملاحظات الأولية Initial noting.
- التطوير الأولي للأفكار Developing emergent themes.
- البحث عن نقاط الاتصال بين الأفكار الأولية Searching for connections across emergent themes.
- التحرك للحالة القادمة Moving to the next case.
- البحث عن الأنماط بين الحالات Looking for patterns across cases.

إجراءات الترميز

بدأ التحليل بالعودة إلى قراءة بعض المقابلات، ووضع بعض الملاحظات والأفكار حول الموضوعات المشتركة بين المقابلات، ومن ثم بدأ الترميز الأولي لكل مقابلة.

كانت الرموز الأولية محددة في البداية حسب أول مقابلة رُمِّت، وكان عدد الرموز 66 رمزاً، واستخدمت رموز المقابلة الأولى لترميز المقابلات التالية، وكان يجري التعديل لمسمى الرمز، أو محتواها، أو مدى اتساعه، فمثلاً، وُضِعَ رمز في المقابلة الأولى: "التغيرات في أنشطة مقدم الرعاية"، لأن مقدمة الرعاية ذكرت أنه في حال تعب والدتها أو دخولها المستشفى فإنها لا تذهب إلى أي مكان آخر، وفي المقابلة الثانية، عدّل الرمز ليكون: "التغيرات في قرارات وأنشطة مقدم الرعاية"، ليشمل قرار ترك العمل من أجل تقديم الرعاية.

وكانت تضاف رموز إضافية لم تظهر من قبل، أو تضاف ويعاد ترميز بعض العناصر في المقابلات السابقة لتدرج تحتها، وقد بلغ عدد الرموز 81 رمزاً. ففي المقابلة الثالثة تحدثت مقدمة الرعاية عن مناقشتها للمرضيين عن طريقتهم في تقديم الرعاية، وتصريحها لهم بأنها ترى عدم مناسبتها، ومثل هذا الأمر لم يظهر في المقابلتين السابقتين لها، فأضيف رمز جديد: "تقديم ملاحظات للمسؤولين والطواقم الطبي". في المقابلة الثالثة - أيضاً - ذكرت مقدمة الرعاية أنها ترى أن سبب المرض ارتبط بأدوية النوم وحصول سكتة دماغية. وعلى الرغم من أن الحديث عن سبب المرض ورد في المقابلات السابقة لكنه كان مدرجاً تحت التغيرات الأولى على المريض، فأضيف رمز: "معتقدات عن سبب المرض"، وأدرجت الجمل ذات العلاقة من المقابلة السابقة تحته.

وبعد الاطلاع على الرموز التي نتجت من عملية الترميز الأولية، أجرت كل من الباحثين ترميزاً لثلاث مقابلات مختلفة، وراجعت الباحثتان الرموز، واتفقتا على تبني 10 رموز رئيسة أدرجت تحتها الرموز الفرعية، أما الرموز العارضة غير المتكررة فقد استبعدت، كما أن بعض الرموز الفرعية أدرجت تحت أكثر من رمز رئيس (Clarke & Brawn, 2022)، وجدول 2 يوضح الرموز الرئيسية وما يندرج تحتها من رموز فرعية.

جدول 2

الرموز الرئيسية وما يندرج تحتها من رموز فرعية

الرموز الفرعية	الرموز الرئيسية
الحاجة إلى ممرضة - أعراض المرض - المتابعة الطبية - استشارة الطبيب - تعامل الكادر الطبي - التواصل مع الكادر الطبي - أثر ضعف الرعاية الصحية على المريض - الحاجة إلى أطباء مختصين .	الرعاية الطبية
المسؤولية الكاملة - عدة أفراد للرعاية في المراحل الأخيرة - مشاوره أفراد الأسرة - حصول مقدم الرعاية على دعم أفراد الأسرة - تقصير بعض أفراد الأسرة - المشكلات بين أفراد الأسرة - تفضيل المريض لفرد معين .	دور أفراد الأسرة
قوة العلاقة بالمريض - العلاقات بين أسر مرضى الزهايمر - عزلة المريض - تأثر مقدم الرعاية من تعامل الآخرين مع المريض - حاجة مقدم الرعاية إلى الدعم الاجتماعي .	الجوانب الاجتماعية
تفسير التغيرات على المريض - تأخر التشخيص - اختلاف مستوى الوعي بين أفراد الأسرة - الجهل العام بالمرض - التعريف بالجمعيات الداعمة - مناقشات مجموعة الدعم - النصائح غير العلمية - مصادر التوصيات العلمية - ممارسات خاطئة في المجتمع - معتقدات عن سبب المرض - الدعوة لتوعية المجتمع .	الحاجة إلى التوعية
وقع التشخيص على مقدم الرعاية - الشفقة على المريض - تأثر الحالة النفسية لمقدم الرعاية - مشاعر مقدم الرعاية في مراحل المرض - الاطمئنان عند استقرار الحالة - الحيرة وقلة الحيلة - رفض المريض للمساعدة - ضغوط أخرى يعانها مقدم الرعاية - عدم الثقة بالرعاة الآخرين .	الصعوبات والنواحي النفسية
الحصول على دعم مادي أو عيني - القدرة على تغطية تكاليف واحتياجات المريض - أثر الدعم المادي على أسرة المريض - الحاجة إلى سيارة توصيل - خدمات التمريض والرعاية الصحية .	الدعم المادي
مشاركة مقدم الرعاية لخبراته - تعلم مقدم الرعاية من خلال رعايته للمريض - التعطش لمعلومات عن رعاية مرضى الزهايمر - شعور الراعي بأهمية دوره - تضحية مقدم الرعاية - الاهتمام بتأدية الواجب ورعاية المريض - التغيرات في قرارات / أنشطة مقدم الرعاية - صعوبة تغيير بعض أنشطة الأسرة .	تغير اهتمامات وأنشطة مقدم الرعاية
الدعم الاجتماعي من المتطوعين - الإعلان عن الجهات المقدمة للخدمات - الاستفادة من الخدمات الحكومية - قصور الخدمات المتخصصة .	الخدمات المخصصة لمرضى الزهايمر
المشاعر الإيجابية لمقدم الرعاية - الاعتقاد بأن الرعاية تعود بالنفع على مقدمها - الاهتمام بتأدية الواجب في رعاية المريض - شعور مقدم الرعاية بأهمية دوره - الشفقة على المريض - التعلق بالله .	الدوافع لرعاية المريض
المسؤولية الكاملة - الاهتمام بالتغذية - تغيير نظام المنزل - الأنشطة التي يضعها مقدم الرعاية للمريض - خدمات التمريض - المتابعة الطبية - تأدية مهام المريض .	أنواع الرعاية التي يقدمها الراعي للمريض

بعدها استُخْرِجَت الأفكار من خلال مراجعة الرموز العامة وتصنيفها والتفكير فيما بينها من علاقات، ونظمت في تسلسل يتتبع تجربة مقدم الرعاية، ودُوِّنت الأفكار والأفكار المتفرعة عنها، واستُشْهِدَ بمقاطع من مقابلات المشاركين لدعم هذه الأفكار؛ وذلك سيراً على أسلوب دراسة (2022) Martin et al.

النتائج ومناقشتها

أجريت الدراسة لتعرّف نوع الرعاية من مقدم الرعاية، وما يواجهه من صعوبات، وما يحتاج إليه من خدمات في رعايته للمريض، وتمت المقابلات شبه المقننة - عن بعد - مع 13 من مقدمي الرعاية، واستطاعت الباحثتان تحديد أربع أفكار رئيسة للإجابة عن أسئلة الدراسة، وفيما يلي عرض لكل فكرة وما يدعمها من استجابات المشاركين، ومناقشتها في ضوء نتائج الدراسات السابقة.

رعاية المريض وظيفية كاملة

وصف المشاركون أنواعاً عدة من الرعاية التي يقدمونها للمريض؛ ما بين العناية الشخصية، والتغذية، والأنشطة الترويحية، وخدمات التمريض، والمتابعة والمواعيد الطبية، وإدارة مصروفات المريض وأمواله، وإعادة تنظيم المنزل وتغيير أنشطة الأسرة للتخفيف من معاناة المريض، تقول إحدى المشاركات: "أوفر كل حاجة المستلزمات الطبية الحفاظ الأدوية، كل شي أتأكد منه أنه موجود، هذي كانت مسؤوليتي الرئيسية.... كنت أخرجها، أسولف لها أغير لها أمشط شعرها، أقصص أظافرها، تقعد نسولف، نتابع مسلسلات، أحاول أشغلها في يومها عشان ما تمل، أحاول أنزلها عند باب العمارة، أخلي أولاد أخواني وأخواني.... يكلموها فيديو.... إذا ما كانت متقبلة، أو معصبة أو رافضة تاكل أو رافضة تأخذ الأدوية فتكون صاحبة وتلقائياً تكون صاحين معها، عشان لا تؤذي نفسها، لأنها أحياناً كانت تؤذي نفسها، ترمي الكاسات تكسرهما، تحاول تزحف تنط من فوق السرير، كم مرة طاحت من فوق السرير، فلأزم تكون تحت رقابة على طول.... أنا كنت حجر أساس، بمعنى أنا إذا ما جبت الأدوية، أمي ما راح تأخذ أدوية، إذا ما استأذنت من عملي وجبت أدواتها، إذا ما فكيت علب الأدوية وشيكيت وراجعت كم باقي أسبوع لها، ما في أحد، مع إن أختي كانت تساعدني في التنظيف وفي الأكل والشرب والأدوية، وأخواني كانوا يساعدوني في الحمل والشيل والحط، بس كمسؤولية كلها علي".

ونظراً لأن احتياجات المريض تتغير بتغير مراحل المرض، ولأن المريض لا يستطيع التعبير عن حاجاته، فإن مقدم الرعاية يسعى إلى البحث عن كل ما له صلة

بمرض الزهايمر من تفسير أسباب التغيرات في سلوك المريض، وكيفية التعامل مع مشكلاته، ويصبح مقدم الرعاية متعطشاً للمعلومات التي يحصل عليها من المواقع العلمية، ومن مقدمي الرعاية الذين كانوا يتواصلون مع بعضهم من خلال مجموعة دعم أنشأتها الجمعية السعودية لمرض الزهايمر على تطبيق "واتس آب". كما أن معاشية مقدم الرعاية للمريض تكسبه خبرات جديدة، فيجد نفسه راغباً في مشاركتها مع الآخرين، سواءً من أفراد أسرته، أو مع مقدمي الرعاية الذين يتواصل معهم في مجموعة الدعم لمقدمي الرعاية، أو في المحاضرات والفعاليات والمقابلات الإعلامية، وبهذا يشعر مقدم الرعاية أن تقديمه للرعاية صار دوراً رئيساً بالنسبة إليه.

ومن منطلق شعور مقدم الرعاية بأنه مسؤول مسؤولية كاملة عن المريض فإنه يدير كثيراً من أموره الأسرية والاجتماعية والمهنية والترفيهية، وأحياناً يتخذ قرارات مصيرية من أجل الاستمرار في تقديم الرعاية للمريض، مثل قرارات تتعلق بتأجيل قرار الزواج أو اشتراط البقاء في بيت الأهل عند الزواج، أو قرار ترك العمل، أو عدم الموافقة على وظيفة جيدة بسبب بعدها عن مدينة سكن المريض. تقول إحدى المشاركات: "عشت في جدة والرياض، ولما مرضت الوالدة جيت لجدة عشانها".

وعلى الرغم من أن مقدمي الرعاية في جميع المقابلات التي أجريت لم يكونوا هم منفردين في أسرة المريض، لكن المرجح أن مقدم الرعاية يرى نفسه المسؤول الرئيس عن المريض، وأن أفراد الأسرة يساعده في تأدية دوره، يقول أحد المشاركين: "كانت بنتي تساعدني الله يعطيها العافية، مع الزوجة، مع بقية الأبناء". ويبدو أن اضطلاع فرد محدد في الأسرة بمعظم مهمات رعاية المريض أمر شائع بين المجتمعات، وقد أطلق على شعور الفرد بأن عليه أن يتحمل كامل المسؤولية عن رعاية المريض بمتلازمة الجندي الوحيد (alone-soldier syndrome) (Grabher, 2018).

وفي بعض الحالات لم يكن أفراد الأسرة الذين هم على درجة القرابة نفسها من المريض مساهمين في الرعاية، فقد أوضحت إحدى المشاركات أنها المسؤولة عن زوجها المريض، وأن له أبناء من زوجته الأخرى لكنهم لا يساعده، وذكرت مشاركة أخرى أن إخوتها المستقلين في بيوتهم لم يساعدوا في رعاية أمهم، ولم يقدموا أي نوع من الدعم المادي أو المعنوي، بل حتى لم يكونوا يحضرون لزيارتها إلا نادراً لأنها لا تتعرفهم.

وقد ترجع أسباب اضطلاع أحد الأفراد برعاية المريض إلى تفضيل المريض له، أو لسكنه معه في بيت واحد، أو انشغال سائر أفراد الأسرة، وأحياناً تكون سمات

مقدم الرعاية هي ما يجعله يتمسك بها ولا يرضى بتوكيل غيره. فقد أشارت بعض الدراسات إلى وجود دوافع عميقة لدى مقدم الرعاية تتصل بقوة العلاقة ونوعها، والشعور بالمشاركة في جميع جوانب الحياة للمريض (Lang & Fowers, 2019) بينما أشارت الدراسات الأخرى إلى أن النوع الاجتماعي والعمر ودرجة القرابة لمقدم الرعاية قد تكون عاملاً مهماً في تولي الفرد لرعاية المريض، فمثلاً الإناث من مقدمي الرعاية أكثر من الذكور، والأفراد في منتصف العمر أو الأكبر سنّاً هم أيضاً أكثر قابلية لتولي مسؤولية رعاية المريض (Brodaty & Donkin, 2009; Grabher, 2018; & Kokorelias et al., 2021). والأمر البيّن هو أن مهمة تقديم الرعاية - وإن حاول أفراد الأسرة تقسيمها بينهم في الغالب - تتوّل إلى فرد بعينه.

الحاجة إلى توعية المجتمع بمرض الزهايمر

أتضح من حديث المشاركين أن مرض الزهايمر لم يكن معروف الأعراس بالنسبة إليهم باستثناء مشاركتين؛ إذ كان لهما تجربة سابقة مع أحد أفراد الأسرة الذين أصيبوا بالمرض، تقول إحدى المشاركات: "والدتي ما كنا عارفين إنه زهايمر، وكنا نروح للدكتور وكان يعطينا مهدئات"، ثم تقول عن زوجها: "أول علامة لاحظتها تماماً إنه مرة طلع للصلاة واتصل مب دال مكان البيت على طول رحلت لم المدير الطبي، قلت له النسيان مب نسيان طبيعي، فنبى له طبيب مخ وأعصاب، والحمدلله سووا له الأشعة المقطعية وسووا التشخيص". أما سائر المشاركون فأوضحوا أنهم على الرغم من ملاحظة تغيرات على المريض، مثل: النسيان، والشك، والقلق، والتوتر، إلا أنهم لم يكونوا على وعي بضرورة التوجه لطبيب مختص لتشخيصه، ولا كيفية رعايته والتعامل معه، ولا تدرّج أعراض المرض. تقول إحدى المشاركات: "ما كان عندنا خلفية عن شي اسمه الزهايمر، أبداً ما مر علينا لا في عائلتنا مسبقاً، أو حتى من الأقارب والأصدقاء. بدأنا نلاحظ على أمي علامات غريبة".

ونتيجة لعدم الوعي بأعراض المرض فقد كان التشخيص بالزهايمر يتأخر لفترة طويلة، تقول إحدى المشاركات: "شوفي، كلنا كان عندنا استفسامات، ويش الشي اللي قاعد يصير. رحنا سوينا أشعة للدماغ، فكان يقول إن هي ضمور خلايا المخ"، فعدم معرفة أفراد الأسرة بالمرض وأعراضه، منعهم من تقديم الرعاية للمريض لحمايته من المخاطر، يقول أحد المشاركين: "بداية المرض كنت ما أعرف، كان في مؤشرات وأنا ما أعرفها، أنا كنت أعطي الوالدة المفتاح وفجأة الوالدة فتحت الباب عشان

تروح تصلي التراويح في رمضان، وأنا كنت نايم، طلعت وراحت عشان تصلي، وبعد ما خلصوا صلاة ما كانت عارفة كيف ترجع البيت". وتقول إحدى المشاركات معبرةً عن أهمية التوعية بالمرض وأعراضه في وقت مبكر: "كل الحاجات هذه ما كنا نعرفها، لو أعرفها. بعد ما طاحت ركبت سياج على الباب من برة باب خارجي يفتح بالمزلاج... وكذا، بس خلاص فات الأوان، يعني ما عاد ينفع!"

وأوضح كثير من المشاركين أنهم بعدما حصلوا على التشخيص، كانوا بحاجة إلى التدريب والمشورة لمساعدة المريض في مراحل المتعاقبة، وكذلك توقع ما سيؤول إليه حال المريض، فقد كان بعض المشاركين يذكر أنه لم يكن يعرف ما إذا كان المريض سيتحسن بأخذ الأدوية، أو أن هناك علاجاً يساعد في شفائه من المرض. تقول إحدى المشاركات عن تساؤلاتها بعد تشخيص أمها بمرض الزهايمر: "هل هي حتعيش كذا؟ هل هي فترة معينة وتنتهي؟ كنت مصدومة لأنني ما كنت فاهمة هوراح يتطور لايش، هل الأدوية تنهي الأعراض أو تخففها؟ مع الوقت، ومع القراءة وأسئلة الدكاترة وأجوبتهم لي وشرحهم بديت أفهم الموضوع".

ويبدو أنه يوجد قصور في مصادر التوعية بالمرض، فبالنسبة إلى الكادر الطبي، فقد تباينت آراء المشاركين، فمنهم من ذكر أن الطبيب لم يشرح لهم طبيعة المرض، تقول إحدى المشاركات: "المستشفى... ما كانوا يعلمونا ايش مراحل المرض، والأشياء هندي". بينما تقول مشاركة أخرى: "فرحت للدكتور وقال أمك بادي معها الزهايمر. توها في المراحل الأولى من الزهايمر وكذا.... كذا.... كذا، وحافظوا عليها، وحافظوا على علاجها إذا تبغون أمك تعيش وهي مرتاحة".

كما أن تعرف المشاركين الخدمات المقدمة لمرضى الزهايمر - مثل خدمات الجمعية السعودية لمرضى الزهايمر - جاء بعد تشخيص المريض بمرض الزهايمر، وهذا يشير إلى أن التوعية بمرض الزهايمر لا تأخذ حقها مثل التوعية بسائر الاضطرابات أو الأمراض. تقول إحدى المشاركات: "بس أنا أعتب على أنه ما لهم صيت.... يعني أنا انبسط لما أشوف في الشارع هذه اللوحات الإعلانية عن مرضى الزهايمر. زي مثلاً أكتوبر حق سرطان الثدي، مثلاً: بروشورات - في التلفزيون - حتى دعايات في التلفزيون".

من الواضح أن مقدمي الرعاية قد أحسوا بنقص شديد في معلوماتهم عن مرض الزهايمر، فمثلاً: ذكرت إحدى المشاركات أن أحد أفراد الأسرة جاءها بعشبة لتقديمها

للمريضة بدلاً من الأدوية وسيذهب المرض وتعود الذاكرة كما كانت، وهذا كما أشرنا سابقاً ما جعل جزءاً كبيراً من اهتماماتهم ينصب على تحصيل المعرفة عن المرض وكيفية تقديم الرعاية، ونشرها بين أفراد أسرهم، ولمقدمي الرعاية الآخرين، وكذا في الفعاليات والأنشطة التي تقام في المدارس والجامعات، والمراكز العامة؛ أي أن إحساسهم بأهمية التوعية لعموم المجتمع، وما لاقوه من عناء نتيجة عدم وجود وعي سابق لديهم، وقلة وعي المحيطين جعلهم يبادرون إلى نشر الوعي بالمرض وحاجات المريض. تقول إحدى المشاركات عن أهمية التوعية لجميع فئات المجتمع: "أتمنى أتمنى أتمنى يكون في وعي مجتمعي كبير للناس جميعاً، وبعدين شفت الناس اللي يأخذونها بالمرحة: أنا كأنه فيني زهايمر، أنا مرة يؤثر فيني، أقول: لا لا لا. ترا ما تأخذونها بالمرح، أنك عشان نسيت موضوع تقول فيني زهايمر. ترا الموضوع أكبر من كذا، أنتم ممكن تجرحون الشخص اللي قدامكم وأنتم ما تدرّون".

وبطبيعة الحال فإن نشر الوعي في المجتمع لا يفني مقدم الرعاية عن الاستشارات والدورات التدريبية في أثناء تقديمه للرعاية، فقد أوضح المشاركون أن المعلومات والخبرات التي حصلوا عليها من مجموعة التواصل بين مقدمي الرعاية والدورات التدريبية ساعدتهم في حل كثير من المشكلات التي كانوا يجتارون في كيفية حلها. تقول إحدى المشاركات - على سبيل المثال: "فهم لو يعطوا دورات، ترا أنا آخذ دورات، دحين أقدر أعطي دورات كيف تتعامل مع المريض. يعني أنا استفدت استفادة والله لو قعدت سنين ما أعرف كيف أتعامل معها".

فالحاجة ماسة إلى التوعية بالمرض، لا سيما وأن الوعي بالمرض يعد ضعيفاً في المجتمع، إذ أشارت دراسة الهزاني وآخرين (Alhazzani et al., 2020) إلى أن وعي المشاركين في المرض كان منخفضاً على الرغم من أن لديهم اتجاهات إيجابية تجاه مرضى الزهايمر، فالوعي بالمرض يساعد في التشخيص المبكر للمريض، مما يساعد مقدمي الرعاية وأسرة المرضى على مساعدة المريض في مراحل المرض ذات الأعراض والاحتياجات المتباينة، ويجعل أفراد المجتمع الذين يتعامل معهم المريض وأسرته على وعي باحتياجات المريض، وما يبذله مقدم الرعاية في رعايته للمريض حتى يحصل مقدم الرعاية على المساندة الاجتماعية التي يستحقها. وهذا يتفق مع ما أورده (Whitelatch et al. (2018) من أهمية تقديم توعية علمية متخصصة تركز على كل مرحلة من مراحل المرض، وكذا يتفق مع ما أورده (Grabher (2018) عن أهمية التشخيص المبكر في أنه يساعد في التخطيط لحياة المريض بكل جوانبها، ويجعله

مشاركاً رئيساً في خطة حياته قبل أن تتدهور قدراته الذهنية، وكذلك يرفع جودة حياته وحياء مقدم الرعاية في أثناء مرضه، ويقلل الخلافات بين أفراد أسرة المريض في كيفية رعايته، بعد أن وضع المريض خطته ووصيته بوضوح.

حاجة الراعي إلى الدعم النفسي والأسري والمجتمعي

ذكرنا سابقاً أن تقديم الرعاية لمريض الزهايمر هو وظيفة كاملة، وأن مقدم الرعاية بحاجة إلى معرفة مراحل المرض لتقديم المساعدة في كل مرحلة، هذه الحاجة تتطلب وجود أنظمة دعم لمقدم الرعاية ليستمر في تقديم الرعاية، غير أن الأمر كما أوضح مقدمو الرعاية أكثر صعوبة وتعقيداً، فهم يواجهون صعوبات في التعامل مع المريض ومعايشة الأعراض التي تظهر عليه، كما قد تحدث مشكلات بينهم وبين أفراد الأسرة تتصل برعاية المريض، إضافة إلى ما قد يشعرون به من حرج أو ضيق في بعض المواقف الاجتماعية نتيجة عدم وعي أفراد من المجتمع بالمرض، وقد يخفق مقدم الرعاية في تحصيل الخدمات الطبية التي يحتاج إليها المريض مما يجعله يشعر بالتقصير، وجميع هذه الأمور تجعل مقدمي الرعاية عرضة للضغوط النفسية.

وقد وصف المشاركون ما يشعرون به من الحزن والشفقة على المريض عند تشخيصه بالمرض، وظهور الأعراض عليه، فقد أوضحت إحدى المشاركات أنها كانت في بداية الأمر تنهار بالبكاء كلما حاولت الحديث عن مرض أمها، وتشعر أنها فقدت الاتصال بها، إذ لم تعد تذكر ما إذا كانت تكلمت معها أو لا، ولم تعد تشاركها في أنشطتها، كما أن مقدم الرعاية قد يشعر أحياناً بالذنب، فقد أوضحت إحدى المشاركات أن أمها المصابة بمرض الزهايمر كانت تلومها على أنها تركتها وسافرت مع ابنها للخارج، مما جعلها تشعر بتأنيب الضمير. وقد تلازم مشاعر القلق مقدم الرعاية على المريض، فقد ذكرت إحدى المشاركات أنها تعاني القلق والتوتر والصداع باستمرار، وأنها لا تطمئن على أمها حين تتركها مع العاملة المنزلية في البيت، وتفتح الكاميرا لمراقبة وضعها إذا اضطرت إلى الخروج.

كما أن الأعراض المستجدة على المريض في كل مرحلة قد تجهد مقدم الرعاية، مثل: رفض المساعدة، والإصرار على الخروج من المنزل، والتوتر والعصبية وتقطع النوم، وما يبدو للمريض من تهيزات تجعله يتصرف بعنف ضد من يقدم له الرعاية. تقول إحدى المشاركات: أن أمها كانت ترفض أن تقترب منها الممرضات، لدرجة أنها جذبت شعر إحدى الممرضات بقوة، مما جعلها في موقف حرج من الممرضة.

وتقول مشاركة أخرى: إن أباهما كان يخرج من المنزل، ولا يعرف كيف يعود، مما جعلهم يقفلون الباب عليه: "صرنا نفضل باب الشارع، وباب المدخل. فلما نجى نفتح باب المدخل، تخيلي إن أبوك ورا الباب . هذا شي يعور القلب. هي وقتها اللي كان يقول لي، خذيني معاك لا تخليني". إضافة إلى ذلك، فمقدم الرعاية يتحمل مسؤوليات عدة تتصل بأعمال المنزل، أو وظيفته، واجتماع هذه المسؤوليات يزيد من حجم الضغوط التي يواجهها، تقول إحدى المشاركات: "أحياناً كنت أضغط نفسي، أحياناً ماني نايمه، أحياناً راجعة من العمل، أنا شغالة معها في البيت، وتعرفي أحياناً لما يصير في مريض يحتاج غيار، ملابس نظيفة، شراشف، فتلقيني أوقف على الغسيل، تنظيف البيت، المواعين، فأنشغل في هذه الأمور، فأقول عشان أقدر أحافظ على نفسيتي إني ما أغضب، ما أجزع، ما أتعب، كانت تمر علي أيام كانت صعبة".

ومن مصادر الضغوط الأخرى على مقدم الرعاية للمريض، ما قد يحدث من اختلاف أفراد الأسرة في طريقة رعاية المريض، أو رعاية أمواله، وهذه الخلافات الأسرية قد تصل في بعض الحالات إلى المحكمة للبت فيها، وهذا الأمر مصدر ضغط كبير على مقدم الرعاية. ولذا فالتشخيص المبكر، والوعي بمراحل المرض يجعل المريض يشارك أسرته في وضع الخطة المستقبلية لحياته وأمواله، مما يحسم الأمر ويمنع النزاع بين أفراد الأسرة.

كما أوضح مقدمو الرعاية أن المريض يبدأ بالانعزال عن أقاربه وأصدقائه، وربما يشعر بالضيق من أهل بيته، ومن أسباب ذلك شعوره بعدم القدرة على التركيز، وكثرة نسيانه، وكذلك تضايقه من الأصوات والمثيرات الكثيرة، كما أن أفراد أسرة المريض يميلون إلى عزل المريض عن الناس بسبب حالته الصحية، ولمنعه من الحرج الاجتماعي، فقد تصدر عنه تصرفات لا يستطيع التحكم فيها، أو قد يسيء الآخرون التصرف معه، تقول إحدى المشاركات: "أنا ما أبي أمي تحضر، ويجيها سؤال: عرفتيني؟ يوه نسيت".

إضافة إلى جميع ما ذكر، فحالة المريض الصحية تتدهور من مرحلة إلى أخرى، وتزداد حاجته إلى الرعاية والتمريض، والأجهزة، ويكثر تنويمه في المستشفى، وهذا البون بين كل ما يبذله مقدم الرعاية، وعدم استجابة المريض، بل إن تدهور حالته يزيد من الضغوط على مقدم الرعاية (Llanque et al., 2016; Ory et al., 1999)، ووفقاً لذلك قد يحتاج إلى خدمات أو أجهزة لا يتمكن مقدم الرعاية من توفيرها، بسبب قلة

الخدمات المتخصصة، أو ارتفاع التكلفة المادية، أو عدم مراعاة الكادر الطبي لحالة المريض النفسية. وهذه الأمور تؤثر سلباً في مشاعر مقدم الرعاية، وتشعره بقلّة الحيلة، وربما يكون لديه صراع بين السعي إلى طلب الخدمات للمريض، أو الخجل والتعفف عن طلب المساعدة ومحاولة الوصول إلى خدمات مدفوعة وإن كانت عالية التكلفة، وهذا ما عبر عنه بعض المشاركين، يقول أحد المشاركين: "لو ما رحنا كان قصور مني، لكن عشان أمي أروح، لكن بعضهم عنده حياء وخجل ما يقدر، لكن لازم نكسر الحياء والخجل عشان الأم والأب".

وقد سُئل مقدمو الرعاية عما يجعلهم يواجهون الضغوط ويستمررون في تقديم الرعاية للمريض، وتركزت إجابات المشاركين حول حق البر للوالدين، والرحمة والشفقة على المريض، وشعور مقدم الرعاية بأن أحداً لن يؤدي دوره في رعاية المريض، وكذلك الشعور بالتقصير، وأن للمريض فضلاً لن يستطيع رده مما فعل. تقول إحدى المشاركات: "لكن يظل في الأول والأخير أبوي جزء من ديننا أني أنا أرد.... أو ممكن ما نوفيه"، وقد يضاف إلى دافع البر وأداء الواجب شعور مقدم العناية بالتعلق بالمريض لما كان بينهما من علاقة قوية في السابق. تقول إحدى المشاركات عن ذكرياتها مع أمها قبل مرضها: "كانت صديقتي، حبيبة، مفكرتي، كانت ذكية جداً جداً سابقة عصرها". كما تكرر من المشاركين ذكر أن رعاية المريض نعمة من الله عليهم، وأن رعايتهم للمريض اتصلت بزيادة البركة في حياتهم، وأعمالهم. يقول أحد المشاركين: "الحمد لله. هذا كله في الأخير يجيب تقدم للشخص حتى على مستوى الوظيفة، تقدم ورزق طيب، الحمد لله من كل النواحي، يعني التأثير الموجب". وهذا يوضح أن الوازع الديني، وقيم البر والعطاء وجزاء الإحسان بمثله في ثقافة المجتمع، لها دور في استمرارية ذوي المريض في رعايته.

ولكي يتمكن مقدمو الرعاية من الاستمرار في رعاية المريض فلا بد من تقديم الدعم النفسي لهم، وتدريبهم على أساليب مواجهة الضغوط (Montero et al., 2018)، فقد ذكر عدد من مقدمي الرعاية وصولهم إلى حالات من الانهيار والبكاء المستمر، والشعور بالوحدة، وفقد السند. كما أن مقدمي الرعاية يشعرون في كثير من الأحيان بالتقصير، والقلق على المريض على الرغم مما يبذلونه من أجل رعايته، والتخفيف من قلقه وتوتره، وإيجاد الحلول لما يواجهه من مشكلات صحية ونفسية، تصل إلى تغيير أنشطتهم وأهدافهم في الحياة. وهذه الحالات المستمرة من الانفعالات السلبية تؤثر في صحة مقدم الرعاية، وقدرته على العطاء. وتجدر الإشارة إلى أن تقديم

الرعاية لمريض الزهايمر قد يكون خبرة غامرة لا يدرك الفرد معها أنه يقع تحت ضغوط مستمرة، وهذا يؤثر في صحة مقدم الرعاية الجسمية والنفسية على المدى الطويل (Llanque et al., 2016)؛ فرعاية مريض الزهايمر بطبيعتها مسؤولة ضاغطة (Lee et al., 2022)، إذ إن جوانب صحة المريض الذهنية والجسمية والانفعالية جميعها تتدهور على الرغم مما يقدمه للمريض من رعاية (Ory et al., 1999)، كما أن عدم التكافؤ بين ما يقدمه الراعي، وأثره في المريض من شأنه أن يجعل مقدم الرعاية يشعر بالإحباط وقلة الحيلة؛ ويجعله بحاجة إلى إدراك الضغوط التي تواجهه وتعرّف الأساليب الصحية لمواجهتها (Liu et al., 2017; Montero et al., 2018).

وظهر من خلال المقابلات أن من مقدمي الرعاية من يكون واعياً لما يواجهه من ضغوط، ويضع لنفسه أساليب لمواجهتها، فيجد لنفسه بعض الأنشطة ليستطيع معاودة تقديم الرعاية للمريض. يقول أحد المشاركين: "أنا كنت دائماً وأنا معها، أذكر الله وأستغفر الله لما أحس نفسي بدأت أحس بعصبية... لما أشوف نفسي كذا أروح أعب رياضة أو أمشي، أفرغ طاقتي السلبية في الشارع وأرجع بنشاط وحيوية"، ومنهم من كان يعي حاجته إلى الدعم النفسي، فيتجه للعيادات النفسية لطلب المساعدة، أو لمجموعات الدعم النفسي. تقول إحدى المشاركات عن مجموعة جمعية الزهايمر: "جتني أيام كنت أفضض لهم، أقول لهم صار معالي... أمي ما خلتي أنام، طيب ايش أعمل؟" ومنهم من يحاول التنفيس عن مشاعره مع المقربين من الأقارب أو الأصدقاء، أو حتى الزملاء. تقول إحدى المشاركات: "وحدة من خالاتي من أقارب أمي كانت تجي بعد كل فترة، وهي إنسانة متدينة، قالت لي كلمة، قالت حتى راتبك اللي تصرفيه على أهلك وأخوانك هذا لك صدقة وأجر، فلا تستقلي بالشيء اللي أنت قاعدة تسويه، أبداً لا تحسبيه بسيط، وإن شاء الله هو عند الله كبير، ومردود لك في الدنيا قبل الآخرة. هذه الإنسانة وعتي شوي". وتقول أيضاً: "أجتمع مع ناس إيجابيين أكثر في العمل، أسأل مثلاً من تعرفون أحد مر عليه، كان عندي وحدة من الزميلات مر عليها زي كذا.... فأتناقش مع زميلاتي في العمل، هو متنفسي الوحيد". وفي المقابل يرى البعض منهم -على الرغم من معرفتهم بتأثرهم الشديد بحالة المريض، وما يعترضهم من القلق والحزن، وأحياناً يصفون ما يصيبهم بالاكئاب- أن عليهم أن يصبروا ويتحملوا كل ما يلاقونه من ضغوط من أجل تأدية واجبهم. تقول إحدى المشاركات: "بدأت أمي البكاء بعدها زاد الاكئاب وزاد النسيان، فأنا بدأت معها الاكئاب"، وفي الوقت نفسه تقول: "الواحد أهم شيء عنده الإيمان بالله.... توجهت

لربي قلت يا ربي إنك تعيني". وتقول أيضاً عن عدم حاجتها إلى مَنْ يدعمها: "أنا اللي أقوى نفسي بنفسي". وتقول مشاركة أخرى: "أصبر نفسي لما أشوفه مبسوط، أشوفه نظيف، أشوفه ما هو بالمستشفى، أشوف حالته مستقرة". ومن مقدمي الرعاية من يرى أن التنفيس عن المشاعر أمر سلبي، ويتجنبه باعتباره تدمراً غير مقبول. تقول إحدى المشاركات عن مجموعة مقدمي الرعاية: "الأول كنت أحسبه بيصير بناءً أكثر، لكن للأسف بعض الناس... متشكين... هم يمكن يحسونه قروب فضفضة، بس أنا يمكن طبيعتي غير".

وقد ظهرت العاطفة الدينية، وتفويض الأمر لله، والصبر والشكر لدى مقدمي الرعاية، وهذا ما يجعل مقدمي الرعاية يقبلون على تقديم الرعاية للمريض والتضحية بأمور كثيرة في حياتهم. ولعل هذا الأمر يختلف بوضوح عما وجد في دراسة Kokorelias (2021) والتي أشارت إلى أن النوع الاجتماعي والعلاقة بالمريض تؤثر في مدى تقبل مقدم الرعاية لدوره كراع ومدى تخليه عن أنشطة حياته من أجل المريض. فقد أشارت الدراسة إلى أن الإناث أكثر تقبلاً لدور مقدم الرعاية من الذكور، وأن هذا الدور يزيد حين تكون العلاقة علاقة زوجية مقارنة بعلاقة الأبوة، فالزوجة أكثر تضحية من الابنة. أما في هذه الدراسة، فقد ظهر تقبل الدور، والميل إلى التضحية، والشعور بالتقصير مع كل ما يقدمه من خدمات، لدى مقدمي الرعاية بغض النظر عن النوع الاجتماعي والعلاقة بالمريض. ولكن ينبغي التنويه إلى أن دراسة Kokorelias (2021) سعت إلى المقارنة بين الفئات، وطبقت على 40 مشاركاً، بينما لم تكن المقارنة من أهداف هذه الدراسة، ولم تكن الفئات ممثلة في العينة، فعدد المشاركين من الذكور هو اثنان مقابل 11 مشاركة من الإناث.

وقد أشار كل من Brodaty & Donkin (2009) إلى أن نوع الدوافع التي تدفع مقدم الرعاية إلى العناية بالمريض يؤثر في صحته النفسية ومدى تحمله لعبء رعاية المريض، فحين تكون الدوافع إيجابية، مثل: الشعور بقوة العلاقة بالمريض، والدوافع الروحية فهذا يزيد من تحمل مقدم الرعاية، أما مشاعر الذنب والشعور بالتقصير فتؤثر سلباً في الصحة النفسية لمقدم الرعاية وقدرته على تحمل أعباء مسؤوليته عن المريض. كما أوضح الباحثان Brodaty & Donkin أن كلا من الدوافع السلبية والإيجابية تظهر عند مقدمي الرعاية، لكن التركيز يكثر على الدوافع السلبية؛ وهذا يدل على أهمية تعزيز الدوافع الإيجابية لرعاية المريض. وعليه فوجود برنامج رعاية متكامل يضع في أهدافه الاهتمام بتعزيز الصحة النفسية لمقدم الرعاية، يساعد مقدم

الرعاية في أداء دوره والاستمرار فيه، ويحميه من الآثار السلبية للأعباء والضغط التي تواجهه، فمثلاً أظهر بروتوكول سياتل Seattle protocol لمقدمي الرعاية أثراً إيجابياً في تعزيز الصحة النفسية لهم (McCurry et al., 2005). وفي هذا السياق نجد أن عدة دراسات حديثة أكدت أهمية البرامج المتكاملة لدعم مقدمي الرعاية والتي تشمل الجوانب النفسية والاجتماعية والمادية والتثقيفية (Queluz et al., 2019)، كما تؤكد الدراسات أهمية بناء برامج الدعم المستتدة إلى الفهم العميق لاحتياجات مقدمي الرعاية (Tang et al., 2019).

وعليه، فإن مقدمي الرعاية أبدوا الاستعداد للقيام بدور مقدم الرعاية، والتضحية والتنازل عن أهدافهم الشخصية، ومستعدون لتحمل ما يواجهونه من ضغوط، من أجل رعاية المريض، وفي الوقت نفسه يشعرون بالتقصير والذنب تجاه أي نقص في الخدمات التي يحصل عليها المريض، مثل تأخر التشخيص، أو أخطاء المحيطين في التعامل مع المريض، أو نوبات الغضب والعصبية التي تمر بالمريض. ويظهر أيضاً أنهم يتأثرون نفسياً بسبب مواجهتهم لكل هذه الضغوط، ومنهم من عبر عن حاجته إلى الدعم النفسي من مجموعات الدعم، إذ ذكرت إحدى المشاركات أنها استفادت من مجموعات الدعم النفسي التي كانت تقيمها الجمعية السعودية لمرضى الزهايمر، ومنهم من طلب في بعض الفترات المساعدة النفسية من المختصين؛ ولذا ينبغي تعزيز الثقافة النفسية، وتوعية مقدمي الرعاية بحاجتهم إلى الدعم النفسي، وتقديم خدمات نفسية خاصة لهم، والاعتراف بهم كمقدمي رعاية يكون لهم امتيازات في العمل، وفي المرافق العامة، مثل: طوابير الانتظار ومواقف السيارات.

وينبغي أيضاً أن تُتمى في المجتمع ثقافة الوعي بدور مقدم الرعاية، وحاجته إلى المساندة سواء من الأقارب والأصدقاء، ومراعاة ما يشعر به من حرج في المواقف الاجتماعية كأن يسأل المريض عن حال شخص ميت، أو يتصرف تصرفات غير مناسبة في أماكن عامة، وكذلك احترام خصوصية المريض، وتجنب الأسئلة التي قد تثير الحزن في مشاعر مقدم الرعاية، مثل السؤال عن سبب كثرة نسيانه، وكذا تقدير خصوصية المنزل الذي يرضى بالزهايمر من ناحية تفضيل مقدمي الرعاية عدم استقبال الضيوف، حماية للمريض من الضوضاء، وربما لتغييرهم إلى معالم المنزل لمساعدة المريض في الوصول إلى دورة المياه أو حمايته من السقوط. فجميع هذه الأمور إن لم يتم مراعاتها تزيد من الضغوط على مقدم الرعاية بالدرجة الأولى (Liu et al., 2017).

الحاجة إلى التخصصية في الخدمات

اتضح من المقابلات التي أجريت في هذه الدراسة أن تشخيص مرض الزهايمر كان في عدد من الحالات عن طريق الصدفة، أو متأخرًا بعد ظهور عدة أعراض لم تكن أسرة مريض الزهايمر قادرة على فهم سببها. تقول إحدى المشاركات: "نلاحظ عليها تغيرات.... كنا نحسبها ضايق صدرها علينا أو شايبة همنا.... بدأ عليها الاكتئاب قلت يمكن لأن بعد ولادتي شايبة هم أختي اللي بتولد.... يمكن... يمكن...". ومن أسباب التأخر في التشخيص عدم وعي المجتمع بأعراض المرض، وكذا قلة الأطباء المختصين بطب العجزة، وعدم معرفة أفراد المجتمع بدور الطبيب المختص في هذا المجال. تقول إحدى المشاركات والتي لم تحصل على معلومات كافية عن المرض من الطبيب الذي شخّص والدها: "لو كان أخصائي مساعد يجلس معي، يعني أنا أشوف ناس يشخصون أهاليهم بالخرف وكبر السن، هو محتاج رعاية أكثر من أنه خلاص كبر وخرف".

ونظراً لأن مريض الزهايمر بحاجة إلى متابعة طبية مستمرة، ورعاية وتمريض متزايدة تتزايد بطول فترة المرض، فالحاجة في البداية تكون للأدوية، ثم تتطور إلى تغيير نظام التغذية، وعلاج التشنجات ومشكلات النوم، حتى تصل إلى مشكلات الإخراج، ومشكلات التنفس، وتقرحات الفراش بسبب عدم الحركة (Grabher, 2018)، وكل مرحلة من هذه المراحل تتطلب المتابعة الطبية من الأطباء المختصين، وتوفير الأدوية والمواد الغذائية والأجهزة للمريض، وكذلك توفير الممرضين والرعاية المنزلية (Hazzan et al., 2018). وقد عبر مقدمو الرعاية عن أنهم لا يتوانون عن شراء جميع ما يحتاج إليه المريض، ومن أجود المنتجات على الرغم من ارتفاع تكاليفها، لكنهم عبروا عن أهمية توفير هذه المستلزمات من جهات حكومية أو راعية، لتخفيف العبء عن أسر مرضى الزهايمر بوجه عام. تقول إحدى المشاركات عن طلب ممرض لأبيها: "جيت من هنا شركة، طبعاً كان مكلف مكلف للغاية، بس مو مكلف على الوالد". وتقول عن احتياجات والدها: "يعني أنا بإمكاني زي الأول كنا نشترى القسطرة الكرتون فيه 10 حبات بسبعين ريال، الحليب ينقطع نروح ندور في الصيدليات، بالمستشفيات كلها ونشترته، الحبة تطلع لك بعشرة ونصف.... قدرت هذا الشهر، الشهر الثاني في عائلة ما تقدر تشتري، ما تقدر تجيب، ما تقدر تأمن". وتقول مشاركة أخرى: "يوم سجاننا أمي في الرعاية - نسيت ايش اسم البرنامج - صاروا يصرفون لنا الأدوية من الحكومة، ويصرفون الحفاظ، يعنوا خففوا علينا أشياء كثيرة". ويقول مشارك آخر: "أنا أرجو من رجال الأعمال، وهالبلد فيها خير- إنهم يدعموا جمعية الزهايمر مادياً ومعنوياً ومالياً".

كما أن مقدمي الرعاية ذكروا عدة مشكلات تواجههم في تحصيل الخدمات الطبية للمريض، من ضمنها صعوبة نقل المريض للمستشفى، وحاجته إلى الرعاية المنزلية، وأيضاً قلة المختصين، فمثلاً: على الرغم من وجود خدمات منزلية إلا أن من يجريها في الغالب هو الطبيب العام أو الممرضون وليس الطبيب المختص. كذلك طول فترات الانتظار على المريض في المستشفى، إذ لا يوجد أولوية لمريض الزهايمر في الدخول إلى مواعده أو الطوارئ، ولا توجد أجنحة خاصة بهم تسمح للمرافق بالبقاء مع المريض، والذي يكون قادراً على التعامل مع المريض، وفي الوقت نفسه فالمريض قد يخاف من التعامل مع الغرباء. تقول إحدى المشاركات: *"كنا نعاني من طول الانتظار في المستشفيات، سواء في الطوارئ، أو في العيادة خلاص على السرير خلوه لغاية ما يجي دوره"*. ويقول أحد المشاركين: *"يقولوا لك جب المريض، كيف تجيب المريض... وهو ما يقدر يتحرك من مكانه"*. وقد عبّر عدد من مقدمي الرعاية عن أهمية تخصيص قسم لمرضى الزهايمر وكبار السن، وتوعية الكادر الطبي بالجوانب النفسية للمرض، حتى لا يساء التعامل مع المريض الذي قد لا يتقبل الكادر الطبي، وقد يتعامل بعنف معه في بعض الحالات. يقول أحد المشاركين: *"من التوصيات اللي أرجو أنكم تأخذوها أن المفروض في المستشفيات الحكومية يكون في مكان مخصص لمرضى الزهايمر... يقولوا حالتها تستدعي، كنت أقول ما أقدر أوديتها من حينته لها لو صحت في الليل وقامت، في الأخير جمعية الزهايمر صاروا يجيبوا لي أطباء متخصصين في البيت"*.

وعلى الرغم من وجود مصادر متفرقة للتعريف بمرض الزهايمر، وكيفية التعامل مع المريض، سواء المواقع العلمية، وما تقدمه الجمعية السعودية لمرضى الزهايمر من استشارات ومنشورات، ودورات، ومجموعة التواصل بين مقدمي الرعاية، وكذلك وجود خدمات الرعاية المنزلية، والرعاية التلطيفية، ووجود جهات للدعم المادي، ومنها الإعفاء من رسوم تأشيرة الاستقدام للممرض، أو دفع جزء من راتب الممرض، إلا أن مقدم الرعاية قد لا يصل إلى هذه الخدمات، أو يجدها مصادفة. تقول إحدى المشاركات: *"أنا بعد رعاية 11 سنة لأمي عرفت أن في رعاية تلطيفية، ما كنت أدري عنها، ولا أعرفها"*. وتقول مشاركة أخرى: *"توصلت للجمعية بالصدفة، فبدأت معهم من الصفر، من حالة والدي من الصفر"*. ولهذا ينبغي أن يكون لدى الطبيب المختص بتشخيص مرض الزهايمر فريق من الاختصاصيين النفسيين والاجتماعيين لمساعدة مقدم الرعاية وأسرتهم في رسم خطة كاملة لرعاية المريض، تشمل الاستفادة من الخدمات الطبية والمادية والنفسية والاجتماعية للمريض وأسرتهم. وهذا أيضاً يتفق مع ما أشارت إليه الدراسات من أهمية

تقديم خدمات الدعم الشاملة للمريض وأسرته، والتي ينبغي ألا تقتصر على العلاج الطبي، وشرح مراحل المرض، بل تشمل الجوانب النفسية والاجتماعية والمادية (Queluz et al., 2019)، وأيضاً ينبغي أن تعنى بمراعاة الحاجات المختلفة للمرضى وذويهم في مراحل المرض المتعاقبة (Whitelatch et al., 2018).

ومن مقدمي الرعاية مَنْ ذكر الحاجة إلى وجود مراكز للاستجمام والرعاية النهارية لمرضى الزهايمر، وعبروا عن توجسهم من رفض المجتمع لهذه الفكرة باعتبارها عقوقاً وتخلياً عن المريض، ورفض وضع المريض في مركز رعاية ليس مقتصرًا على ثقافة مجتمعنا، بل إن مقدمي الرعاية في مجتمعات أخرى يجدون صراعاً بين وضع المريض في مركز للرعاية ليتمكنوا من إدارة شؤونهم الخاصة، وبين رعاية المريض في المنزل على حساب مسؤولياتهم الأخرى، وسبب هذا الصراع هو العلاقة القوية بالمريض والشعور بالذنب تجاهه من ناحية، وبين الحاجة إلى تحقيق الذات وإدارة حياتهم المهنية والاجتماعية (Grabher, 2018)، غير أن هذا الصراع لم يكن ظاهراً لدى مقدمي الرعاية في مجتمعنا، إذ إن مقدمي الرعاية يؤمنون أن واجب رعاية المريض له أولوية بين مسؤولياتهم. وما اقترحه بعض مقدمي الرعاية هو توفير مراكز نهارية تساعد في تحسين جودة حياة المريض، وتساعد مقدم الرعاية في العناية بجوانبه الشخصية ليتمكن من مساعدة المريض ويستمر في تقديم الرعاية له. وتجدر الإشارة إلى وجود حاجة إلى تعزيز الخدمات المقدمة لمرضى الزهايمر وأسرهم، من مراكز، ومجموعات التواصل والدعم، والاستشارات، والخدمات الطبية، والتمريض، وجميع هذه الخدمات تحتاج إلى دعمٍ مادي كبيرٍ ينبغي ألا يقتصر على جهود المتطوعين.

الخلاصة والتوصيات

يظهر من تحليل المقابلات وجود دوافع دينية واجتماعية وعاطفية قوية لدى مقدمي الرعاية للتضحية من أجل المريض، وفي الوقت نفسه يظهر قصور في الخدمات المتخصصة للمرضى ومقدمي الرعاية - سواءً من ناحية قلة الأطباء المختصين، وعدم وجود قسم يختص بتقديم الرعاية لمرضى الزهايمر، ووضع خطة للمريض وأسرته، وارتكاز الخدمات المقدمة لمرضى الزهايمر على جهود المتطوعين، وعدم وعي المجتمع للمرض وتبعاته.

التوصيات

من خلال سؤال مقدمي الرعاية عما يحتاجون إليه عند تقديمهم الرعاية للمريض، انبثقت التوصيات الآتية:

1 - نشر الوعي بين أفراد المجتمع جميعاً بمرض الزهايمر وأعراضه، ليسهل التشخيص المبكر للمرضى، ويسهل على مقدمي الرعاية وضع خطط الرعاية للمريض، وتخفيف الضغوط على مقدمي الرعاية من المجتمع المحيط.

2 - زيادة المختصين من الأطباء في طب العجزة، وإنشاء أقسام مختصة في المستشفيات تشمل الأطباء المختصين، والاختصاصيين النفسيين والاجتماعيين، ليتمكن الفريق الطبي من مساعدة المريض وأسرته في رسم خطة متكاملة لرعاية المريض وتحسين جودة حياته.

3 - تحويل الخدمات المقدمة لمرضى الزهايمر وأسرهم من خدمات تطوعية قائمة على جهود فردية، إلى أعمال مؤسسية تدعمها جهات حكومية تحقيقاً للتمية المستدامة لهذه الخدمات، وتمكيناً لها من شمول شريحة أكبر من مرضى الزهايمر وأسرهم.

4 - الاعتراف بمقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر كقوة لها امتيازات في بعض الجهات والمرافق، مثل: مرونة ساعات العمل، وإجازات العمل، وطوابير الانتظار، ومواقف السيارات.

5 - توفير مراكز للرعاية النهارية يتمكن فيها مرضى الزهايمر الذين يكونون في بداية مراحل المرض من الاستجمام وممارسة الأنشطة الترويحية والاجتماعية.

المراجع

الجمعية السعودية الخيرية لمرضى الزهايمر. (د.ت). تم الاسترجاع في (2022/11/10) من الرابط : https://alz.org.sa/?page_id=2187

الهيئة العامة للإحصاء بالمملكة العربية السعودية. (2017). تم الاسترجاع في (2022/11/11) من الرابط: <https://www.sag.gov.sa/>

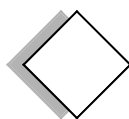
Alhazzani, A.A., Alqahtani, A.M., & Alqahtani, M.S. (2020). Public awareness, knowledge, and attitude toward Alzheimer's disease in Aseer region, Saudi Arabia. *Egypt J Neurol Psychiatry Neurosurg*, 56, 81. <https://doi.org/10.1186/s41983-020-00213-z>

Alzheimer's Disease International Statistics. (2009). Retrieved from : <http://www.alz.co.uk/research/statistics.htm>

- Bourgeois, M. S., Schulz, R., & Burgio, L. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: a review and analysis of content, process, and outcomes. *International Journal of Aging & Human Development*, 43(1), 35–92. <https://doi.org/10.2190/AN6L-6QBQ-76G0-0N9A>
- Brodsky, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217–228. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodsky>
- Clare, L., Wilson, B. A., Carter, G., Breen, K., Berrios, G. E., & Hodges, J. R. (2002). Depression and anxiety in memory clinic attenders and their carers: Implications for evaluating the effectiveness of cognitive rehabilitation interventions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(10), 962–967. <https://doi.org/10.1002/gps.735>
- Clarke, V. & Brawn, V. (2022). *Thematic analysis*. Sage Publications.
- Cooper, C., Katona C., Orrell M., Livingston G. (2006). Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: The LASER-AD study. *J Affect Disord*, 90,15–20.
- Eatough, V., & Smith, J. A. (2011). Interpretative phenomenological analysis. In: Willig, C. and Stainton-Rogers, W. (eds.) *Handbook of Qualitative Psychology*. 2nd Edition. Sage, pp. 193-211.
- Eisdorfer, C.(1991). Caregiving: an emerging risk factor for emotional and physical pathology. *Bull MenningerClinic*, 55,238–247.
- Gaugler, J. E., Roth, D. L., Haley, W. E., & Mittelman, M. S. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(3), 421–428. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01593.x>
- Gonzalez-Salvador, MT., Arango C., Lyketos C., Barba A.C. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *Int J Geriatr Psychiatry*, 14, 701–710.
- Gray, D.E. (2014). *Doing Research in the Real World*. SAGE.
- Grabher, B. J. (2018). Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family. *Journal of Nuclear Medicine Technology*, 46(4), 335–340. <https://doi.org/10.2967/jnmt.118.218057>
- Hazzan, A., Ploeg, J., Shannon, H., Raina, P., & Oremus, M. (2015). Caregiver perceptions regarding the measurement of level and quality of care in Alzheimer's disease. *BMC Nursing*, 14. <https://doi.org/10.1186/s12912-015-0104-8>.

- Hernández-Padilla, J., Ruiz-Fernández, M., Granero-Molina, J., Ortiz-Amo, R., Rodríguez, M., & Fernández-Sola, C. (2020). Perceived health, caregiver overload and perceived social support in family caregivers of patients with Alzheimer's: Gender differences. *Health & social care in the community*. <https://doi.org/10.1111/hsc.13134>.
- Kokorelias, K. M., Naglie, G., Gignac, M. A., Rittenberg, N., & Cameron, J. I. (2021). A qualitative exploration of how gender and relationship shape family caregivers' experiences across the Alzheimer's disease trajectory. *Dementia (London, England)*, 20(8), 2851–2866. <https://doi.org/10.1177/14713012211019502>
- Lang, S., & Fowers, B. (2019). An Expanded Theory of Alzheimer's Caregiving. *American Psychologist*, 74, 194–206. <https://doi.org/10.1037/amp0000323>.
- Lee, K., Chung, J., Meyer, K. N., Dionne-Odom, J. N. (2022). Unmet needs and health-related quality of life of dementia family caregivers transitioning from home to long-term care: A scoping review. *Geriatric Nursing*, 43, 254-264. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.12.005>.
- Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., Liu, J., Yu, T., & Ji, Y. (2017). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 1291–1300. <https://doi.org/10.1111/jocn.13601>.
- Llanque, S., Savage, L., Rosenburg, N., & Caserta, M. (2016). Concept analysis: Alzheimer's caregiver stress. *Nursing Forum*, 51(1), 21–31. <https://doi.org/10.1111/nuf.12090>
- Martin, J. A., Robertson, K., Richards, C., Scerif, G., Baker, K., Dr, & Tye, C. (2022, October 7). *Experiences of parents of children with rare neurogenetic conditions during the COVID-19 pandemic: an interpretative phenomenological analysis*. retrieved from: <https://doi.org/10.31234/osf.io/wjqx8>
- McCurry, T. L., Logsdon, S. M. Gibbons, R. L. R. (2005). Training community consultants to help family members improve dementia care: A randomized controlled trial. *Gerontologist*, 45, 802-811.
- Monteiro, A., Santos, R. L., Kimura, N., Baptista, M., & Dourado, M. (2018). Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 40(3), 258–268. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0065>
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177–185. <https://doi.org/10.1093/geront/39.2.177>
- Pérez-González, A., Vilajoana-Celaya, J., & Guàrdia-Olmos, J. (2021). Alzheimer's disease caregiver characteristics and their relationship with anticipatory grief. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(16), 8838. <https://doi.org/10.3390/ijerph18168838>

- Ploeg, J., McAiney, C., Duggleby, W., Chambers, T., Lam, A., Peacock, S., Fisher, K., Forbes, D., Ghosh, S., Markle-Reid, M., Triscott, J., & Williams, A. (2018). A Web-based intervention to help caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: Qualitative Study. *JMIR Aging*, 1. <https://doi.org/10.2196/aging.8475>.
- Queluz, F., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P., & Keefe, J. (2019). Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *International Psychogeriatrics*, 32, 35 - 52. <https://doi.org/10.1017/S1041610219000243>. S58-S73. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx162>.
- Sanders, S. (2005). Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Soc Work Health Care*, 40, 57-73.
- Smith, J A, Flower, P and Larkin, M. (2009), Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, method and research., *Qualitative Research in Psychology*, 6(4), 346-347. <https://doi:10.1080/14780880903340091>
- Smith, J. A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis. *Health Psychology Review*, 5(1), 9-27. <https://doi: 10.1080/17437199.2010.510659>
- Tang, W., Friedman, D., Kannaley, K., Davis, R., Wilcox, S., Levkoff, S., Hunter, R., Gibson, A., Logsdon, R., Irmiter, C., & Belza, B. (2019). Experiences of caregivers by care recipient's health condition: A study of caregivers for Alzheimer's disease and related dementias versus other chronic conditions. *Geriatric Nursing*, 40, 181-184. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2018.09.012>.
- Terracciano, A., Luchetti, M., Stephan, Y., Löckenhoff, C. E., Ledermann, T. & Sutin, A. R. (2023) Changes in personality before and during cognitive impairment. *Journal of the American Medical Directors Association*, 24(10), 1465-1470.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2023.05.011>.
- Vann, AS,. A. (2014). Caregiver's Wish List for a National Alzheimer's Agenda. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 29(2):111-113. <https://doi:10.1177/1533317513511292>
- Whitlatch, C., & Orsulic Jeras, S. (2018). Meeting the Informational, Educational, and Psychosocial Support Needs of Persons Living With Dementia and Their Family Caregivers.. *The Gerontologist*, 58 suppl_1,
- Yin, R. (2018). *Case study research and application: design and methods*. Sage



الاستشهاد

العتيبي، البندري سلطان، والنجاشي، سمية عبد الله. (2025). حاجات الدعم لمقدمي الرعاية لمرضى الزهايمر: دراسة نوعية. *مجلة العلوم الاجتماعية*، 53(3)، 53-84.

To Cite:

Alotaibi, B. & Alnajashi, S. (2025). Support needs for caregivers of patients with alzheimer's: A qualitative study. *Journal of the Social Sciences*, 53(3), 53-84.

JOURNAL OF THE SOCIAL SCIENCES

A Refereed Academic Quarterly, Published by the Academic Publication Council - University of Kuwait

Support Needs for Caregivers of Patients with Alzheimer's: A Qualitative Study

Albandari S. Alotaibi - Sumyah A. Alnajashi

University
of Kuwait

Academic
Publication Council



جامعة الكويت
KUWAIT UNIVERSITY

ISSN: 0253 - 1097

Online ISSN: 3006-2977

Vol. 52 - No. 3

2025