جامعة قطر
QATAR UNIVERSITY

إحسان ehsan
تمكين ورعاية
Empowerment & Care
الإجتماعي Social

رعاية المصابين بالقصور الذّهني في قطر

إعداد قاعدة أدلة لإحاطة السياسات والممارسات

إعداد: فريق بحث من جامعة قطر

مقدم إلى: مركز تمكين ورعاية كبار السن "إحسان"

الطبعة الأولى - الدوحة / 2019

رعاية المصابين بالقصور الذهني في قطر

إعداد قاعدة أدلة لإحاطة السياسات والممارسات

مقدم إلى

مركز تمكين ورعاية كبار السن (إحسان)

إعداد

الدكتورة سوزان حمّاد، جامعة قطر
الدكتورة تانيا كين، كلية الطب، جامعة قطر
الدكتورة سهاد ظاهر ناشف، كلية الطب، جامعة قطر
نور الوتاري، جامعة قطر

توجيه وإشراف

الأستاذ، الدكتور كلثم الغانم - استاذ علم الإجتماع، جامعة قطر

حقوق الطبع محفوظة لمركز تمكين ورعاية كبار السن (إحسان)
الدوحة / الطبعة الأولى / ٢٠١٩

الفهرس

i. تمهيد ٧
ii. شكر وتقدير ٨
iii. قائمة الأشكال والجداول ٩
iv. التعريفات الأساسية ١٠

١. المقدمة ١١

١,١. نبذة تاريخية ١١
١.٢. سياق الدراسة: لمحة إجتماعية سكانية لدولة قطر ١٢
١.٣. الإطار المفاهيمي ١٤
١.٤. الغرض من الدراسة وأهميتها ١٥
١.٥. محتوى التقرير ١٦

٢. المنهجية ١٧

٢.١. مسوغات استخدام منهج البحث النوعي ١٧
٢.٢. بحوث العمل التشاركي الإجرائي، المسوغات والسيرورة ١٧
٢.٣. التصميم العام للبحث والنهج ١٨
٢.٤. مصادر البيانات: تعدد الأدوات ووجهات النظر ١٩
٢.٥. عينة الدراسة ٢١
٢.٦. التحليل النوعي – إستخراج المحاور الرئيسية من البيانات ٢٢
٢.٧. مقاييس الصدق والبيانات ٢٢
٢.٨. العوامل المحددة وبحوث مستقبلية ٢٣

٣. النتائج الرئيسية ٢٤

٣.١. تحليل الوضع القائم لسياق تقديم الرعاية ٢٤
٣.٢. تجارب تقديم الرعاية غير الرسمية في نطاق الأسرة ٢٨
٣.٢.١ رحلة الرعاية ٣٠
٣.٢.٢ العوامل المؤثرة علي رعاية الأشاخص المصابين بالقصور الذهني ٣٩
٣.٢.٣ آليات التكيّف مع المرض ٥٥
٣.٢.٤ أعباء الرعاية ومكاسبها ٦١
٣.٣. سبل دعم الأُسر: وجهات نظر المتخصصين والمنظور الإسلامي ٧٠

٤. مناقشة النتائج الرئيسية ٨٠

٥. نظرة استشراقية : الإستنتاجات والتوصيات ٨٥

٥.١. ملخص التحديات الرئيسية والحلول المقترحة ٨٦
٥.٢. التوصيات النهائية ٨٧
٥.٣. الآثار المترتبة على الممارسة ٨٨

المراجع ٩٠

إحسان
ehsan

تمكين ورعاية
Empowerment & Care

الإجتماعي Social

تمهيد

يستعرض التقرير الحالي نتائج الدراسة النوعية المعّمقة التي أُجرِيت للبحث في كيفية تقديم الرعاية للأشخاص المصابين بالقصور الذّهني والزهايمر في دولة قطر، والتعرف على العقبات التي تواجههم طوال «رحلة» الرعاية. والهدف من الدراسة هو توثيق الإحتياجات، والعقبات، والتحديات التي تواجه مقدّمي الرعاية للأشخاص المصابين بالقصور الذّهني، وذلك ضمن السياق الإجتماعي الثقافي والمؤسسي الخاص بقطر، والإسهام في إعداد قاعدة أدلّة لإحاطة السياسة والممارسة المعنية بالتصدي للقصور الذهني. وهي الدراسة الأولى في قطر التي تشمل كلا من خبرات وتوجهات مقدّمي الرعاية الرسميين وغير الرسميين على حد سواء. فهي تسلط الضوء أيضاً على الرعاية داخل الأسرة وإسقاطات العوامل الإجتماعية الثقافية، والقانونية، والأسرية والإقتصادية على خيارات تقديم الرعاية وآليات التكيّف مع المرض.

أجريت الدراسة من قبل فريق بحث متعدد التخصصات من جامعة قطر بتكليف من مركز تمكين ورعاية كبار السن (إحسان)، عضو مؤسسة قطر للعمل الإجتماعي للحصول على توصيات قائمة على أدلة لتعزيز الخدمات التي يقدمها المركز للأُسر التي ترعى أشخاصاً مصابين بالقصور الذّهني. كما يمكن للعاملين في مجال الرعاية الصحية، وصانعي السياسات، والأكاديميين، والأشخاص المعنيين بالقصور الذّهني، ومؤسسات الرعاية الإجتماعية والصحية، وطب الشيخوخة الإستفادة من الرؤى والتوصيات الواردة في هذه الدراسة.

أجريت هذه الدراسة بالتنسيق مع كلية الطب في جامعة قطر وبروح يسودها التعاون والشراكة بين التخصصات الأكاديمية (شراكة بينية) بنهج متكامل لفهم القضايا الإجتماعية، إذ يدعم البرنامج الطبي نهج التركيز على المريض[1] باعتباره جزءاً لا يتجزأ من السياق الإجتماعي الثقافي، وبوصفه شريكاً متكافئاً في تخطيط تقديم الرعاية وتطويرها ومراقبتها لضمان تلبية إحتياجات المرضى.

تم تحكيم ومراجعة هذا التقرير وفق معايير الجودة الخاصة بجامعة قطر.

١ Patient-Centred Approach

شكر وتقدير

لـم يكـن إصـدار هـذا التقريـر ممكنـاً لـولا الدّعـم المـادي والمعنـوي المتواصـل مـن قبـل مركـز تمكـين ورعايـة كبـار السـن (إحسـان) والـذي يعبـر عـن مـدى إيمانهـم وإلتزامهـم بفئـة الكبـار بالسـن ومشـكلة القصـور الذهنـي في المجتمـع القطـري. ونتوجـه بالشـكر الجزيـل إلـى مؤسسـة قطـر للعمـل الإجتماعـي لدورهـا القيـادي ورؤيتهـا لإنجـاح الشـراكة البحثيـة مـع جامعـة قطـر. وتعـرب الباحثـات كذلـك عـن شـكرهن للسـيد مبـارك بـن عبـد العزيـز آل خليفـة المديـر التنفيـذي لمركـز إحسـان والسـيدة مـريم إبراهيـم الأنصـاري مديـر مكتـب التخطيـط والتطويـر وفريـق المتخصصـين المميّـز التابـع للمركـز لتسـهيل العمليـة البحثيـة بـكل مراحلهـا لأعضـاء فريـق البحـث. كمـا نشـكر جهـود السـيدة مشـيرة حمـد الشـهواني والسـيدة بثينـة المرزوقـي والسـيدة نـوال المنصـوري، وكذلـك الأخصائيـات الإجتماعيـات، والممرضـات، وأخصائيـات العـلاج الطبيعـي، وأخصائيـات التغذيـة، والأخصائيـة النفسـية مـن وحـدة الزيـارات المنزليـة لاطلاعنـا علـى عملهـم ومسـاعدتهم لنـا للوصـول إلـى الأسـر. كمـا ونتوجـه بالشـكر الجزيـل إلـى أفـراد الأُسـر لمشـاركة تجاربهـم الخاصـة والتـي كانـت مصـدر إلهـام لنـا طـوال مـدة الدراسـة. ونشـكر كذلـك جميـع المتخصصـين في قطـاع الرعايـة الصحيـة والإجتماعيـة علـى الدعـم والمشـاركة والتوجيـه، وإطلاعنـا علـى تجاربهـم التـي لـم يكـن نشـر الدراسـة الحاليـة أو أي مـن نتائجهـا القيّمـة ممكنـاً مـن دونهـا.

كذلـك نقـدّر دور الدكتـورة هنـادي الحمـد، رئيسـة «المرصـد العالمـي للتصـدي للديمينشـيا» [٢] في قطـر وفريـق طـب الشـيخوخة التابـع لهـا، والدكتـور مانـي شـاندران والدكتـور نصيـر مسـعودي لدعمهـم المسـتمر وابـداء الإهتمـام بالبحـث. لقـد كان الـدور الـذي اطلـع عليـه كل مـن «المرصـد العالمـي» ووزارة الصحـة العامـة جوهريـاً لتحسـين رعايـة المصابـين بشـكل شـمولي، وقـد روعيـت جميـع إسـهاماتهم وارشـاداتهم علـى مـدى مراحـل هـذه الدراسـة، ونثنـي أيضـاً لـدور مؤسسـة ويش (مؤتمـر القمـة العالمـي للإبتـكار في الرعايـة الصحيـة) لدعمهـم ومسـاهمتهم في هـذا المجـال.

كما نتوجه بخالص الشكر والتقدير للأستاذة الدكتورة كلثم الغانم لتمكين تنفيذ البحث الحالي في ٢٠١٧/٢٠١٨ في أثنـاء فتـرة توليهـا منصـب مديـر مركـز دراسـات العلـوم الإنسـانية والإجتماعيـة، ولدعمهـا المسـتمر وإيمانهـا بأهميـة البحـوث التطبيقيـة في المجتمـع القطـري. كمـا نتوجـه بالشـكر لمكتـب البحـوث والدراسـات العليـا لتحفيـز ودعـم الشـراكات البحثيـة البنـاءة بـين جامعـة قطـر ومؤسسـات قطـاع العمـل الإجتماعـي في قطـر وخاصـة الأبحـاث التـي تسـعى لتطويـر وتحسـين الممارسـات والسياسـات المعنيـة بالمجتمـع والأُسـرة، ونعتبـر هـذا البحـث الـذي تم بشـراكة مـع كليـة الطـب نمـوذج ايجابـي ناجـح للبحـوث البينيـة التـي تهتـم بهـا جامعـة قطـر.

٢ Global Dementia Observatory

قائمة الأشكال والجداول

الأشكال

الشكل ١: مخطط الإجراءات لبحوث العمل التشاركي
الشكل ٢: تصميم بحث «دراسة رعاية المصابين بالقصور الذّهني»
الشكل ٣: إلتماس رؤى متعددة للتصدي للقصور الذهني والإحتياجات في قطر
الشكل ٤: مقدّمي الرعاية الأساسيين حسب مجتمع الدراسة (العينة)
الشكل ٥: تصنيف مقدّم الرعاية الثانويين (الداعمين) المكلفّين بالإدارة والتدبير
الشكل ٦: فقدان الوظائف الأساسية لدى المصابين بالقصور الذّهني
الشكل ٧: فقدان المهارات الذهنية لدى المصابين بالقصور الذّهني
الشكل ٨: جهات التشخيص الرسمية التي لجأت لها الأُسر في البحث
الشكل ٩ : أنواع الدعم المدفوعة الأجر التي لجأت لها الأسر في البحث
الشكل ١٠: أسباب ودوافع الإهتمام بكبار السن مع القصور الذّهني
الشكل ١١: تأثيرات تقديم الرعاية على مقدّمي الرعاية الأساسيين
الشكل ١٢: تأثيرات تقديم الرعاية على الأُسرة والوقت الشخصي
الشكل ١٣: توصيات لتحسين رعاية المصابين بالقصور الذّهني في قطر والإجراءات المشتركة بين القطاعات

الجداول

الجدول ١: نطاق إختيار مجتمع الدراسة (عينة البحث) ومصادر البيانات
الجدول ٢: أنواع مقدّمي الرعاية في الأُسرة من مجتمع الدراسة (عينة البحث)
الجدول ٣: ملخص تأثيرات تقديم الرعاية على مقدّميها
الجدول ٤: توافق الآراء حول التحديات والحلول المقترحة

الأطر

الإطار ١: مصادر المعلومات عن القصور الذهني

التعريفات الأساسية

مقدّمو الرعاية: الأشخاص الذين يتولون الإعتناء بالعناية الجسدية، وتلبية الإحتياجات الطبية، والإجتماعية، والصحية، والمالية للأشخاص المصابين من أفراد الأسرة، أو مقدّمو الرعاية المستأجرون، أو المتخصصون، والممرضات، أو أخصائيو الصحة العامة.

القصور الذّهني (أو الخرف): مصطلح عام يصف مجموعة الأعراض المرتبطة بقصور الذاكرة أو مهارات التفكير الأخرى والتي تحدِ شدّته من قدرة الشخص على أداء الأنشطة الأساسية اليومية. تشمل الدراسة الحالية حالات القصور الذهني المرتبط بالأوعية الدمويّة والزهايمر.

مرض الزهايمر: من أمراض القصور الذهني التي يمكن أن تحدث في منتصف العمر أو في مرحلة الشيخوخة بسبب قصور تدهور تدريجي يصيب الدماغ، وهو شكل من أشكال القصور الذهني التي تشكل نسبة ٦٠٪ إلى ٨٠٪ من الحالات.

منظمة مجتمع مدني: في قطر، هي منظمات إجتماعية يقودها المجتمع المحلي لتقديم الخدمات المتخصصة والتي لا توفرها الحكومة أو القطاع الخاص. ويتم إدارتها على أساس تطوعي وبدعم من فاعلي الخير، والهيئات الخيرية والحكومات.

مركز إحسان: مركز رعاية كبار السن في قطر، يقدم الخدمات الإجتماعية والرعاية لتمكين كبار السن وتحسين جودة وظروف حياتهم.

مقدّمو الرعاية الرسميون: المنظمات الحكومية التي تقدم الرعاية الصحية للمواطنين، مثل: المستشفيات والمراكز الصحية.

مقدّمو الرعاية غير الرسميين: مؤسسات غير حكومية وأفراد الأُسرة من مقدّمي الرعاية للأشخاص المصابين بالقصور الذّهني.

الجهات المعنية المؤسسية: جميع الهيئات الحكومية والخاصة التي تؤثر في تقديم الرعاية للأشخاص المصابين بالقصور الذّهني.

المجلس: المجلس هو تجمع غير رسمي أو رسمي لأفراد المجتمع العربي تناقش فيه الأحداث والقضايا المحلية، وتبادل الأنباء، واستقبال الضيوف، والتعارف، والترفيه.

مسارات الرعاية: عمليات الرعاية الموحدة التي من شأنها تحسين الكفاءة وفاعلية رعاية المرضى.

المتخصصون: الأشخاص الذين تلقوا التدريب بشكل رسمي والمؤهلون لرعاية الأشخاص المصابين بالقصور الذّهني.

الأشخاص المصابون بالقصور الذهني:[٣] الأشخاص الذين يعانون من قصور في الذاكرة، والتفكير، والوظائف، والقدرة على أداء الأنشطة الأساسية اليومية.

٣ Persons with Dementia (PWD)

١ . مقدمة

١.١ نبذة تاريخية

تتوقع منظمة الصحة العالمية إرتفاع حالات القصور الذّهني (الخرف) بمقدار ثلاثة أضعاف خلال العقد المقبل (Prince et al., 2015؛ WHO & ADI, 2012). الأمر الذي حاز على إهتماماً خاصاً عالمياً، وأضحى يشكل أولوية ضمن خطط التنمية الوطنية في دول عديدة. تُعرّف منظمة الصحة العالمية 'الديمنشيا'[٤] بأنه 'متلازمة تتسم بحدوث قصور في الذاكرة والتفكير والسلوك والقدرة على القيام بالأنشطة الأساسية اليومية'. وحسب التقرير، فرغم أنّ القصور الذّهني يصيب كبار السن بالدرجة الأولى، إلا أنه لا يُعتبر جزءاً طبيعياً من الشيخوخة، وهو أحد أهمّ الأسباب التي تؤدي إلى إصابة كبار السن بالعجز وفقدان الإستقلالية في كل أنحاء العالم. يخلف القصور الذّهني تأثيرات جسدية، ونفسية، وإجتماعية، واقتصادية مختلفة، ليس على الأشخاص المصابين به فحسب، بل وعلى مقدّمي الرعاية وأسرهم والمجتمع ككل. ولذلك، أصبح من الضروري إعتبار القصور الذّهني قضية تتعلق بالصحة العامة، علاوة على كونها مشكلة طبية ذات تداعيات إجتماعية واقتصادية خطيرة (Rubinstein et al., 2015).

يوجد أكثر من ٤٧ مليون مصاب بالقصور الذّهني في جميع أنحاء العالم في الوقت الحاضر، ومن المتوقع أن يرتفع العدد إلى ٧٥ مليون شخص خلال العقد المقبل. ويعدُّ مرض الزهايمر أشيع أسباب القصور الذّهني، ومن المحتمل أنّه يشكّل ٦٠٪ إلى ٧٠٪ من الحالات (WHO & ADI, 2012). يقدر بأنّ 2.3 مليون حالة منها ستكون في منطقة الشرق الأوسط وشمال أفريقيا، ويُتوقع إرتفاعها إلى ٤,٤ مليون حالة بحلول العام (WISH, 2012;2030)، ورغم هذه التوقعات المقلقة، فإننا نجد نقصاً في الوعي بمرض القصور الذّهني وفهمه في المنطقة العربية، إذ يشير تقرير المؤتمر العالمي للإبتكار في مجال الصحة (WISH) إلى ندرة الإستراتيجيات الوطنية للمصابين بالقصور الذّهني، والافتقار إلى التطوير المنهجي ورصد الرعاية المقدمة لهم وتقييمها؛ الأمر الذي يسبب في تشكل نظم رعاية تنتقص الكفاءة ومجزئة للأشخاص المصابين وأسرهم في المنطقة بأسرها (Rubinstein et al., 2015 ؛ Sivananthan, 2016). ويعدُّ نقص الوعي وعدم فهم القصور الذهني من العوامل التي تسبب إنتشار وتعميق وصمة وصورة نمطية سلبية للمصابين به وبذلك تشكل عقبة أمام التشخيص المبكر وتقديم الرعاية (ibid، 2016) فضلاً عن قلة الإهتمام وعدم ملاءمته للأبعاد الإجتماعية الثقافية والدينية المرتبطة برعاية المصابين في العالم العربي.

تم التأكيد على أهمية فهم السياق المحلي حول المرض ومدى الإلمام بطبيعته وسبل الرعاية المتاحة، وكذلك الفهم الدقيق للوصمة الإجتماعية التي ترافق مرض القصور الذهني. ويذهب بعض الباحثين إلى أن هذه النظرة قد تقف حاجزاً أمام تقديم الرعاية الملائمة للأشخاص المصابين في المنطقة العربية، رغم أنها قد تسهم في إيجاد فهم أفضل للمرض، ودعم التشخيص المبكر والرعاية وزيادة الوعي والمعرفة والتعاون (MRC, 2014؛ Werner et al., 2012؛ Qoronfleh, 2017؛ Rubinstein et al., 2015) لذلك يتوجب الإلمام بالرعاية الإجتماعية والصحية المتوافرة للأشخاص المصابين ولأسرهم؛ بهدف تيسير الوصول للخدمات الأساسية وتحسين جودتها.

٤ Dementia

تناقش هذه الدراسة الثغرات القائمة في مجال رعاية المصابين بالقصور الذّهني في قطر؛ إذ يتطرق البحث إلى خصوصية الرعاية داخل المنازل للتحقق من التجارب، والتوجهات، والتحديات، والتأثيرات المتعلقة بخيارات تقديم الرعاية للأشخاص المصابين. ورغم إغفال الباحثين عن الإهتمام بمقدّمي الرعاية، إلا أن أداؤهم يساهم بشكل كبير في تحسين خدمات الصحة العامة الخارجية ودعم الأسر من خلال تعزيز هذه الخدمات. ومن المؤمل أن يؤدي الفهم الأفضل للرعاية داخل المنزل إلى تحسين الخدمات التي يقدمها المتخصصون والجهات المؤسسية المعنية برعاية الأشخاص المصابين لهذه الأسر.

٢.١ سياق الدراسة: لمحة إجتماعية سكانية لدولة قطر

أجريت هذه الدراسة في دولة قطر، وهي شبه جزيرة في الخليج العربي في الشرق الأوسط يبلغ عدد سكانها أكثر من مليوني نسمة، يشكل حوالي ٨٥٪ منهم من العمال الوافدين. ويعزى النمو الإقتصادي الذي شهدته البلاد خلال الاثني عشر عاماً الماضية إلى سياسات التنمية التي تضطلع بها الحكومة والتي لامست حياة المواطنين والمقيمين في قطر على حد سواء. وهي سياسات مستلهمة من رؤية قطر الوطنية ٢٠٣٠ التي تستند إلى أربع ركائز أساسية للتنمية: الإنسانية، والإجتماعية، والإقتصادية، والبيئية، يرافقها ارتقاء إجرائي تشاركي مؤسسي شامل، إذ تتداخل كل منها مع قطاعات المجتمع المستهدفة: التعليم والصحة والحماية الإجتماعية وتحسين المهارات. وتشمل رؤية قطر الوطنية أيضاً التأكيد على توفير الحماية والرفاهية، خاصة لكبار السن في قطر.

توجد وفرة في البحوث الإجتماعية المتعلقة بتجارب مقدّمي الرعاية لكبار السن خارج المنطقة العربية، ولكنها شحيحة في الدول العربية (ESCWA, 2013). ففي قطر مثلاً، تعتبر هذه المسألة إشكالية بحثية لثلاثة أسباب:

أولاً: إرتفاع معدل العمر المتوقع في قطر بشكل ملحوظ منذ خمسينيات القرن الماضي (هيئة الإحصاء القطرية، ٢٠١٠). إذ قُدر عَدد السُكان القطريين وغير القطريين فوق الـ ٦٠ عاماً في سنة ٢٠١٠ بنحو ١٠,٧٥٦ و١٨,٠٣٠ على التوالي (هيئة الإحصاء القطرية، ٢٠١٠)، ومن المتوقع أن يرتفع العدد إلى ثلاث اضعاف بحلول ٢٠٢٠ وسيمتد معدل العمر المتوقع من ٧٨ إلى ٨٠ سنة (United Nations, 2012). وتجدر الإشارة إلى أن إرتفاع نسبة كبار السن سيؤدي إلى إرتفاع الحاجة إلى الدعم الصحي والأسري الحكومي (Abdelmonieum & Harahsheh, 2017)، وستؤدي أيضاً إلى إرتفاع معدلات الإصابة بالأمراض مثل القصور الذهني.

ثانياً: إنّ هذا الإرتفاع الملحوظ في عدد كبار السن في المجتمعات العربية سيزيد العبء على الأسر المسؤولة عن رعايتهم، ما يتطلب فهماً أفضل للتحديات التي تواجهها وإحتياجات هذه الأسر.

ثالثاً: كما ذُكر سابقاً، تم تركيز البحوث على جانب علوم الطب الحيوي والاكلينيكي في التعامل مع المصاب بالقصور الذهني مع إهمال دراسة الجوانب الإجتماعية الثقافية المرتبطة بالشيخوخة والأمراض الناتجة عن هذا التحول الإجتماعي السكاني والمسؤوليات المجتمعية والأسرية.

وعلى هذا الأساس تسلط النقاط الثلاث المذكورة الضوء على أهمية الدراسة الحالية في قطر.

رعاية المصابين بالقصور الذّهني في قطر

تولي قطر اهتماماً واضحاً بتقييم ورفع مستوى توفير الرعاية الصحية للأشخاص المصابين تماشياً مع المواثيق العالمية في ظل الزيادة الملحوظة في حالات القصور الذّهني على الصعيد المحلي. ويعدُّ إنشاء فريق «المرصد العالمي للدمنشيا» التابع لمنظمة الصحة العالمية في الدوحة إحدى المشاريع المهمة الدالة على هذه الإرادة الحكومة الجادة للإيفاء بالإلتزامات الدولية في هذا الشأن، والذي يجعل دولة قطر متميّزة في هذا الخصوص كونها واحدة من الدولتين اللتّين ضاعفتا جهودهما للتصدي لمرض القصور الذّهني في المنطقة العربية. ويعدُّ «المرصد العالمي للدمنشيا» منصة رصد دولية، أنشئت لمساعدة صانعي القرار والباحثين لتيسير رصد المعلومات وتبادلها فيما يتعلق بالسياسات الخاصة بمرض القصور الذّهني، والخدمات المتاحة، وعلم الأوبئة، والبحث والدراسة. هذا ويعمل «المرصد العالمي للدمنشيا» في قطر من خلال مؤسسة حمد الطبية، وبإشراف وزارة الصحة العامة القطرية.

وتولي وزارة الصحة العامة في قطر حالياً أولوية قصوى لتطوير إستراتيجية وطنية للتصدي لأمراض القصور الذهني، وتعزيز هذا الإطار التشريعي في الدولة. وقد اتخذت أيضا خطوات كبيرة لضبط مسارات الرعاية من خلال تنظيم ورشات عمل للجهات المعنية وإقامة الشراكات مع المؤسسات الأكاديمية ومنظمات المجتمع المدني للتصدي للقصور الذّهني، وبحث إمكانية تأسيس فرع لرابطة التصدي لمرض الزهايمر في قطر تتصدرها برامج وأنشطة توعوية، وإنشاء قاعدة بيانات وأدلة تشير إلى مدى إنتشار القصور الذّهني في قطر، علاوة على البدء بإجراء دراسات إستقصائية مجتمعية للأسر والأشخاص المصابين على مستوى مؤسسة الرعاية الصحية الأولية.

وتأتي الجهود الحثيثة التي يبذلها مركز تمكين ورعاية كبار السن (إحسان) مكملة لهذا المشروع المهم. يعمل مركز إحسان تحت مظلة مؤسسة قطر للعمل الإجتماعي، وهو مركز الخدمات المجتمعية الوحيد المخصص لإتاحة شبكة دعم كبار السن وأسرهم في قطر. إن الزيادة الملحوظة في حالات القصور الذّهني المسجلة في المنازل -والتي تقدر بحوالي ٦٠ حالة- تجعل الدراسة الحالية تحتل الأولوية، ويرى العاملون في مركز إحسان ضرورة تعزيز نطاقها والخدمات التي تقدمها، وأن تسعى القطاعات المعنية بالتصدي للقصور الذّهني ورعاية مصابي الزهايمر لمراعاة المزيد من التعاون فيما بينها.

رغم توفر الخدمات المؤسسية والخطوات اللازمة لتعزيز مسارات رعاية المصابين في الدولة، لا تزال هناك مشكلة عدم توفر المعلومات بشأن العوامل النفسية الإجتماعية والدينية المحلية التي تتأصل فيها رعاية المصابين، وبذلك تضعف كفاءة تنفيذ السياسات الناشئة. إن نجاح أي إستراتيجية وطنية أو حملات التوعية يحتاج إلى المزيد من الأدلّة لتوجيه الجهود الوطنية لخدمة الإنسان، وأن تكون الأدلة وثيقة الصلة بسياق دولة قطر. هناك حاجة ماسّة لإجراء المزيد من البحوث المحلية كأولوية، حسب توصيات مؤتمر القمة العالمي للإبتكار في الرعاية الصحية – مؤسسة قطر، وكما ورد في تقاريرها والأنشطة المخصصة للتصدي للقصور الذّهني. ورغم وصول واسع لمركز إحسان إلى الكثير من الأُسر في قطر وتقديمه خدمات عالية الجودة لها، إلا أن المركز لا يزال يحتاج إلى الدّعم وتطوير المعلومات حول تقديم أفضل مشورة لعائلات المصابين بالقصور الذّهني.

ويهدف البحث النوعي الحالي إلى معالجة هذه الندرة في المعلومات، وتبنّي فهم أفضل لخصوصيات هذا السياق الإجتماعي؛ وذلك لضمان الوصول إلى تدخل فاعل ورعاية ملائمة. وفي هذا السياق يأتي التقرير الحالي، الذي يعرض نتائج دراسة استمرت عاماً كاملاً، وقد صممت خصيصاً للتصدي لهذه الثغرات.

٣.١ الإطار المفاهيمي

تتكون البنية الأساسية لرعاية المصابين بالقصور الذّهني والزهايمر من مقدّمي الرعاية الرسميين وغير الرسميين؛ إذ يصنف البحث مقدّمي الرعاية إلى: المتخصصين، ومقدّمي الرعاية الشخصية الخصوصيين، وذلك تماشيا مع التصنيف في أدبيات الرعاية الرسمية وغير الرسمية (Aranda & Knight, 1997؛ Gaugler & Walker et. al., 1995 ؛Teaster, 2006).

يشمل الجانب الرسمي مجموع السياسات والتشريعات التي تشكل شبكة ضمان إجتماعي لكبار السن على شكل مؤسسات رعاية صحية إلزامية؛ مثل: المستشفيات، والرعاية المؤقتة، والمراكز الصحية المجتمعية، والقطاع الخاص. يقوم مقدمو الرعاية المتخصصين بالعمل بأجر مقابل الخدمات التي يقدمونها ضمن قطاع الرعاية الصحية الرسمية المتخصصة في رعاية الأشخاص المصابين، والذي يشمل ممرضات الشيخوخة والممرضات العموميات، وأخصائيي العلاج الطبيعي، وأخصائيي العلاج الوظيفي، والأخصائيين الإجتماعيين، وأخصائيي التغذية، وأطباء الشيخوخة أو الأطباء النفسيين والأخصائيين النفسيين العاملين في المستشفيات والمراكز الصحية والعيادات الخارجية، وفرق الرعاية المنزلية المجتمعية، علاوة على المتخصصين الذين يقدمون خدمات الرعاية الإجتماعية والصحية من خلال منظمات المجتمع المدني والجمعيات الخيرية والمراكز المجتمعية، التي تعد مُكملة للعمل الرسمي لمقدّمي الرعاية الصحية. هؤلاء جميعاً لا تقل أهميتهم عن سواهم من مقدّمي الرعاية بسبب قدرتهم على الوصول إلى الأسر، مما يضعهم في موقع جيد لتوطيد الثقة مع المجتمعات المحلية، ولكونهم قادرين على تقديم المشورة والتوجيه لقنوات الرعاية المؤسسية.

إلا أن نسبة كبيرة من الرعاية تُقدم عن طريق القطاع غير الرسمي؛ إذ تقدم الأسرة الرعاية داخل المنزل بشكل أساسي بصفة شخصية أو غير رسمية (Walker et. al., 1995) وذلك من خلال الاستعانة بأفراد الأسرة، أو الممرضات اللاّتي يتم توظيفهم بأجر من القطاع الخاص أو الخدم (Abdelmonieum et al., 2017). وقد استُحدثت معظم الأدبيات التي تتعلق بالأعباء والضغوط التي يتعرض لها مقدمو الرعاية في الغرب، والذي يختلف فيه سياق الرعاية بشكل ملحوظ، ويتعارض مع السياق الخاص بدولة قطر؛ إذ تقدم الرعاية للشخص المصاب بالقصور الذّهني داخل المنزل في كنف الأسرة الواحدة الممتدة والمتداخلة الأجيال. ولذلك نجد أن التكليف الأسري، والرعاية الصحية، والعادات الإجتماعية الثقافية، والإلتزامات الدينية بخصوص رعاية كبار السن، تتمحور حول الأشخاص المصابين ومقدّمي الرعاية؛ إذ يكون أفراد الأسرة ومقدّمي الرعاية مسؤولين عن تقديم كافة جوانب الرعاية لكبار السن بما في ذلك من دون حصر: مساعدتهم على القيام بالأنشطة الحياتية اليومية الأساسية، وإدارة السلوك، والعلاج وتناول الأدوية، والتغذية، وتنظيم المواعيد، والعناية بالصحة العامة. ولذلك، يلعب مقدمو الرعاية الشخصية غير الرسميين دوراً مهماً في رعاية كبار السن الذين يعاني معظمهم من الأمراض المزمنة (مثل مرض السكري، وإرتفاع ضغط الدم، أو السكتة الدماغية). وتمت الإشارة أيضاً إلى تأثيرات العبء على تقديم الرعاية داخل الأسرة بشكل وافٍ في البحوث والدراسات، مثل الإرهاق العصبي، وبعض الجوانب الأخرى (Carboneau et al., 2010 ؛ Etters et. al., 2008 ؛ Lloyd et al., 2016)؛ ومع ذلك، ما يزال مقدّمو الرعاية يواجهون الكثير من التحديات ويبقى دور الرعاية الذي يقومون به خارج نطاق البحوث العلمية (Prince et al., 2015 ؛ WHO & ADI, 2012)، وبالرغم من ذلك يعتبر دور الشبكات الإجتماعية والأسرية مؤثراً في السياق العربي بشكل خاص (Abdelmoneium & Harahsheh, 2017). ونظراً إلى عدم توفر المعلومات الكافية حول دور وخبرات مقدّمي الرعاية داخل الأسرة، أو التدابير المراعاة في تقديم الرعاية للأشخاص المصابين في المنطقة العربية - خصوصاً في دولة قطر، تتخذ الدراسة الحالية من الرعاية غير الرسمية داخل المنزل نقطة انطلاق لها. وتبتعد هذه الدراسة

عن صيغ ومناقشات معالجة الشيخوخة من خلال الطب الحيوي[٥]، وتركز بشكل أكبر على الإستجابة المجتمعية الشاملة للشيخوخة وأمراضها (Lynman, 1989) مما يمنح الدور الذي يلعبه الجانب الإجتماعي-الثقافي، ومدى تأثيره على التصورات التي تدور حول أمرض القصور الذهني وشكل والإستجابة لها في قطر أهمية محورية.

هذا الأمر راسخ في الأدبيات والدراسات التي تثير التساؤلات بشكل متزايد حول مدى تأثير الأعراف والإنتماء العرقي على كيفية تقديم الرعاية وإدارة المرض (Aranda & Knight, 1997 ؛Downs, 2000). ويمكن القول هنا إن المعتقدات الدينية، وهي أحد العوامل المتعلقة بالجانب الإجتماعي الثقافي في السياق القطري خصوصاً، تسهم في نشوء مفاهيم معينة حول الصحة والمرض (Seybold & Hill, 2001)، ولذلك تميل الدراسة الحالية إلى التحقق من هذه الأبعاد والتأثيرات للتوصل إلى فهم أعمق حول كيفية تطوير مسارات الرعاية والتدخلات والكوادر المؤهلة ـ المراعية للإعتبارات الثقافية (Mackenzie et al., 2005). هذا وقد تشكلت قناعة لدى فريق البحث بجامعة قطر بأن الخدمات والبرامج المعنية برعاية المصابين سيكون لها فاعلية وفائدة أكبر في حال توظيفها بالشكل الصحيح، وذلك في ضوء الأدلة المتحصلة من مقدّمي الرعاية في قطر. وهذا ما تعتزم وتجتهد الدراسة الحالية المساهمة به.

١.٤ الغرض من الدراسة وأهميتها

تعنى الدراسة الحالية بالتطرّق للقضايا التالية:

- توثيق الإحتياجات الخاصة بمقدّمي الرعاية للأشخاص المصابين بالقصور الذهني والزهايمر، والتعرف على المعوقات والتحديات التي يواجهونها ضمن السياق الإجتماعي والثقافي والمؤسسي الخاص بدولة قطر.
- المساهمة بقاعدة أدلة لإحاطة السياسات والممارسات المعنية برعاية القصور الذّهني، كونها الدراسة النوعية الأولى في قطر التي تتناول تجارب وإحتياجات مقدّمي الرعاية غير الرسميين والرسميين على حد سواء، لا سيما المجال الأقل فهماً لتقديم الرعاية داخل الأسرة.
- النظر في العوامل الإجتماعية الثقافية الإقتصاديّة والقانونية والأسرية وتأثيرها في الخيارات السائدة للرعاية وآليات التكيف. وتأخذ الدراسة بالإعتبار النظرة السائدة على الصعيد المحلي، والوصمة الإجتماعية التي ترافق مرض القصور الذّهني.

الأسئلة البحثية المحددة

تم تضمين مسارات التحقيق التي تعنى بها هذه الدراسة في الأسئلة البحثية الثلاثة التالية:

- ما هي المسارات الرسمية للرعاية والتشريعات المتعلقة بالقصور الذّهني والزهايمر المتاحة في دولة قطر؟
- كيف تتشكّل تجربة مقدّمي الرعاية غير الرسميين في تقديم الرعاية للمصابين بالقصور الذّهني في سياق المنزل وما هي التحدّيات التي يواجهونها؟
- ما هي سبل تعزيز وتنسيق الرعاية الخاصة بالقصور الذّهني والزهايمر في قطر، مع التركيز على دور مركز (إحسان) كمنظمة مجتمع مدني تكرس عملها لتمكين كبار السن ورعايتهم؟

٥ Biomedical models of aging

أهمية الدراسة

تنبع أهمية الدراسة الحالية من كونها:

- تحاول رأب الفجوة القائمة في برنامج أبحاث الرعاية الخاصة بالقصور الذّهني والزهايمر في قطر، والمساهمة في تقديم منظور شرق أوسطي في البحث والرعاية في الأدبيات الأكثر شمولاً.
- دراسة تطبيقية عملية وحسنة التوقيت، وتسعي لتقديم توصيات ملموسة لإدارة مركز إحسان، والمتخصصين، وقطاع الرعاية
ككل، وتراعي التخطيط والممارسات المستقبلية.
- تشكل البيانات المنبثقة عنها قاعدة أدلة متينة لبيانات أولية حديثة من شأنها إحاطة الحملات التوعوية العامة والخدمات الموجهه لكبار السن وأُسرهم.
- تتيح فرصة للأسر المقدمة للرعاية كي تعبر عن تجربتها التي لم يتسن توثيقها ضمن البيانات النوعية، رغم تواجدها في صميم رحلة الرعاية منذ بدء المرض واكتشافه وتطوره.
- كونها دراسة نوعية صممت للكشف عن بعض التعقيدات والحساسيات المرتبطة بمرض القصور الذهني، وعليه تم تصميم البيانات المطلوبة لإحاطة الخدمات المؤسسية الحالية واستكمالها من شأن الدراسة رأب الفجوة المعرفية في قطر بالتشاور مع الجهات المعنية.
- من شأن الإهتمام الذي توليه الدراسة الحالية للأبعاد الإجتماعية الثقافية والعملية للتصدي للقصور الذهني إزالةُ العوائق، والتي من المحتمل أن تمنع التشخيص المبكر وتؤخر قبول المساعدة وتحد الوصول إلى الرعاية الملائمة. فضلاً عن ذلك، ستساعد هذه الأفكار على إعادة تقييم الخدمات، والأخذ بعين الإعتبار مدى ملائمتها ثقافياً وإجتماعياً ودينياً.

١.٥ محتوى التقرير

يتكون التقرير من الأقسام التالية: يتبع فصل المقدمة الفصل الثاني الذي يستعرض التصميم الشامل للبحث والمنهجية المعتمدة في هذه الدراسة؛ ويقدم الفصل الثالث نظرة عامة حول النتائج الرئيسية للدراسة ويوجه رسالة محددة إلى صانعي السياسات والمخططين المعنيين بالتصدي للقصور الذّهني والزهايمر؛ ويستعرض الفصل الرابع مناقشة النتائج الرئيسية وأهم الدروس المستفادة والآثار المترتبة على هذه الدراسة؛ ويختتم الفصل الخامس للدراسة بعرض الإستنتاجات الرئيسية، والدروس المستخلصة، والتوصيات العامة التي تم التوصل إليها بهدف تطوير السياسات والممارسات في قطاع رعاية المصابين.

٢ . المنهجية

تبحث الدراسة الحالية في الخبرات والسيرورة والدلالات وتعتمد منهجية البحث النوعي (Bryman, 2016)، ومجموعة من الأساليب العلمية للإستماع إلى جميع الآراء لتعزيز صدق البيانات وثباتها. وتستخدم الدراسة منهجاً استهلالياً استفهامياً وتشاركياً، إجراءات بحوث العمل التشاركي، ويبين القسم التالي التصميم الشامل للبحث والمنهجية المعتمدة في هذه الدراسة.

٢ . ١ مسوغات إستخدام منهج البحث النوعي

تعنى الدراسة الحالية إلى البحث في المواقف والدلالات والسيرورة وتجارب الأسر والأشخاص المصابين بالقصور الذّهني، ولذلك اعتبرت منهجية البحث النوعي الأكثر ملاءمة لهذا النوع من البحوث. وقد استدعت درجة الحساسية والوصمة الإجتماعية حول المرض بالإضافة لنقص المعلومات في هذا المجال إلى إجراء بحث معمّق في التصّورات والتجارب في مجال تقديم الرعاية، والتي لا يمكن التوصل إليها من خلال منهج البحث الكمّي. يؤكد كريسويل وبريمان (Bryman, 2016; Creswell, 2003) على ضرورة دراسة المواضيع الجديدة التي لم يسبق دراستها من قبل من خلال إجراء بحث استكشافي معمّق، لذلك يعتبر منهج البحث النوعي الخيار الأمثل لإجراء هذا البحث. وبالنظر إلى أن الدراسة الحالية الكيفية حول تجربة تقديم الرعاية في قطر هي دراسة جديدة، وفي ظل غياب الإحصائيات الوطنية حول إنتشار المرض، وجدنا بأنّ منهج الدراسة الإستكشافية النوعية مناسباً لوضع قاعدة أدلةّ جديدة، يمكن أن يتبعها بحوث كميّة تستخدم التوجهات النوعية وتستفيد من قاعدة البيانات الأساسية حول الحساسيات الإجتماعية الثقافية واللغوية المتعلقة بهذا المرض والوصم المرتبط به في قطر، والذي من شأنه ضمان طرح أبحاث أخرى تبني على هذه النتائج وتكون ملائمة للسياق الإجتماعي. علاوة على ذلك، يرى نهج بحوث العمل التشاركي الاجرائي المعتمد في الدراسة الحالية والذي يؤدي إلى بناء التوافق في الآراء، ضرورة استخدام الأدوات النوعية هذه وكما ستبينه المسوغات والسيرورة في الفقرة التالية.

٢ . ٢ بحوث العمل التشاركي الاجرائي[٦]: المسوغات والسيرورة

تعد بحوث العمل التشاركي أسلوباً لنهج البحث التمكيني متعدد الأطراف[٧]، يشمل المتخصصين والعاملين في مجال الرعاية الصحية لبحث ممارساتهم والتحقق منها (Reason & Bradbury, 2008)، إذ اتسمت بالتعاون بين الجهات المعنية والمشاركة بشكل فاعل في سيرورة البحث منذ البدأ فيها، وإفساح المجال للتأمل وإبداء الملاحظات. وتتصف بحوث العمل التشاركي بأنّها نهج بحثيّ يهدف إلى تغيير هذه الممارسة وتحسينها من خلال التطبيق العملي (Ebutt, 1985).

وقد حُددت الإجراءات العملية كأولوية في دراستنا بهدف استقطاب التجارب العملية من خلال نهج استشاري يركز على الممارسة. إن المبدأ الرئيس للبحث العملي هو ضمان ترجمة النتائج الأساسية للبحث إلى توصيات عملية قابلة للتنفيذ بشكل عاجل على مستوى الممارسين والسياسات والسباق المجتمعي المحلي (Baldwin, 2012).

٦ Participatory Action Research (PAR)

٧ Multi-stakeholder mode of inquiry

ومن المؤمل أن يضمن النهج التعاوني هذا الإلتزام والمشاركة من مقدّمي الرعاية في الأسرة، ومن المؤسسات أيضاً، وبالتالي تعزيز جودة البحث وممارسات مقدّمي الرعاية.

الشكل ١: مخطط الإجراءات لبحوث العمل التشاركي

أُسس فريق البحث المشترك قبل البدء بجمع البيانات، المفاهيم والموضوعات التي عبر عنها المشاركون بدلاً من اللجوء إلى فئات محددة سلفاً؛ وبهذا تمكنا من انتقاء جهات معنية برعاية المصابين واستشارتها. وقد تضمنت أدوات البحث الأسئلة الأساسية والنتائج التي تأملت الجهات المعنية من دراستنا تسليط الضوء عليها لإدراجها ضمن برنامج عمل مؤسساتهم، إذ شاركت المؤسسات المعنية والأفراد بشكل كبير في تصميم أولويات أسئلة البحث والنتائج المتوقعة وتحديدها.

٣.٢ التصميم العام للبحث والنهج

تقدم هذه الدراسة إستراتيجية بحث محكمة ومنتظمة (انظر الشكل ٢) وتستعرض أوجه النقص في المعرفة فيما يخص رعاية المصابين بالقصور الذّهني والزهايمر والإلمام بها في قطر.

المرحلة الأولى: تضمنت مراجعة ممنهجة للأدبيات، كخطوة أولى للتعرف على الدراسات القائمة ذات الصلة والبحوث الإستقصائية حول تقديم الرعاية للمصابين بالقصور الذّهني والزهايمر في الدول العربية، وتم التحقق أيضاً من نطاق الخدمات المتاحة والجهات المعنية والسياسات المتعلقة بالقصور الذّهني في قطر. كما أجريت المقابلات مع علماء مسلمين؛ للتوصل الى فهم أفضل حول السياق الإجتماعي الديني للرعاية المصابين بالقصور الذّهني، والعناية الواجبة لكبار السن في المجتمع العربي الإسلامي عموماً والقطري خصوصاً.

المرحلة الثانية: تم التحقق في هذه المرحلة من التحليل والخبرات والتوجهات الخاصة بالمتخصصين ومقدّمي الرعاية المنزلية للمصابين بالقصور الذّهني. تم استخدام المقابلات والمجموعات البؤرية مع مقدّمي الرعاية الرسميين وغير الرسميين؛ وذلك من أجل إيجاد فهم شامل لرحلة الرعاية مع المصابين بالمرض عبر مراحله منذ البداية، والإدارة والرعاية، ونوع التدخل مع مقدّمي الرعاية الصحية والإجتماعية. وقد شاركت ٣٨ أسرة (من مقدّمي الرعاية غير الرسميين) و١٢ جهة معنية مؤسسية (من مقدّمي الخدمات الرسميين) و٢٣ مقدم خدمات متخصص من مركز إحسان في الدراسة الحالية (انظر الجدول ١ صفحة ٢٢). تعمدت الدراسة الوصول إلى رؤى متعددة؛ وذلك لتوضيح نتائج أكثر دقة من أجل الوقوف على التحديات والإحتياجات بشكل أكثر شمولية؛ بهدف تحسين رعاية القصور الذّهني للأسر في قطر.

المرحلة الثالثة: تختتم هذه المرحلة الدراسة بالتوثيق وتأكيد صحة النتائج، وتقديم التوصيات ونشرها، وتوفير المواد التوجيهية لدعم الأسر التي تعتني بأشخاص مصابين بالقصور الذّهني في قط

الشكل ٢: تصميم بحث رعاية المصابين بالقصور الذّهني

٢ . ٤ مصادر البيانات: تعدد الأدوات ووجهات النظر

تم إجراء مقابلات مع الجهات المعنية الرسمية وغير الرسمية لإيجاد فهم شامل لتجارب مقدّمي الرعاية؛ الأسر التي تعتني بأشخاص مصابين بالقصور الذّهني، والمتخصصين الذين يقدمون المساعدة لهم؛ وذلك لفهم سياقات مواجهة المرض في قطر (الشكل ٣). وتلقي هذه التصورات الضوء على نتائج أكثر دقة حول التحديات، والإحتياجات، والمقترحات، التي يمكنها من تحسين رعاية المصابين عبر مسارات الرعاية هذه، وتثبيت نتائجها من خلال تعزيز صدق الادلة. استخدم البحث الحالي أربعة أدوات بحث أساسية التالية لبناء قاعدة الأدلة المرجوة ضمن تصميم البحث وهي:

الشكل ٣: التماس رؤى متعددة للتصدي للقصور الذّهني وتحديد الإحتياجات في قطر.

١- مراجعة الأدبيات وتحديد النطاق العملي[٨]

حُدد النطاق عن طريق مراجعة سريعة للأدبيات الأكاديمية والموجهة للسياسة التطبيقية من خلال البحث عبر شبكة الإنترنت، وذلك باستخدام المبادئ الأساسية لمراجعة الأدبيات وعبر الإنترنت باللغتين الإنجليزية والعربية، المسماة بالمنشورات غير الرسمية. وقد تم الوصول إلى إرشادات حول تقييم الجهات المعنية والقدرات الحالية للخدمات وكذلك وجود الفجوات التي تعمد هذه الدراسة الكشف عنها.

وحُدد نطاق تحليل الحالة على الصعيد المحلي بالتوازي مع مراجعة منهجية للبحوث الأكاديمية حول مواجهة القصور الذّهني في منطقة الشرق الأوسط وشمال أفريقيا، والتي سعت إلى مراجعة واسعة النطاق للأدبيات المنشورة في المنطقة العربية، ومن ضمنها دولة قطر. لقد أجري البحث من خلال قواعد المعلومات التالية: PubMed، Embase، Web of Science، Scopus، ومحرك البحث: (Google Scholar). وقد استُخدمت بهدف البحث في مصطلحات خاصة ترتبط بتقديم الرعاية مثل: الخرف، والزهايمر، والشيخوخة، ومنطقة الشرق الأوسط وشمال أفريقيا، وغيرها. ولضمان الإطلاع على البحوث المحلية والإقليمية حُقّقت المنشورات الإقليمية والقوائم المرجعية التي تضمنت مقالات عن مرض «الخرف» (القصور الذّهني)، وكذلك من خلال قواعد البيانات العربية المنهل (Almanhal) والمعرفة الإلكترونية (E-marefa). ولم تُفرض أي قيود في أثناء البحث وشُملت جميع المنشورات بدون تحديد سنة النشر، ولكن استبعدت عناوين الفصول في الكتب.

٢- مقابلات شبه مقنّنة ومناقشات المجموعات البؤرية

الجهات المعنية على المستوى المؤسسي (مقابلات مع الخبراء المعنيين)

أجريت سبع مقابلات شبه مقنّنة[١١] ومجموعات بؤرية مع خمس خبراء رئيسيين بمجموع ١٢ مشارك في البحث وطُورت قاعدة الأسئلة بالإستناد إلى خطوط البحث وقد سُجلت صوتيا كافة المقابلات والمجموعات البؤرية ووُثّقت جميع الملاحظات.

مقدمو الرعاية المنزلية غير الرسميين: الأسر

شارك ٣٨ من مقدّمي الرعاية القطريين وغير القطريين في المقابلات. وقد أُجريت المقابلات بشكل فردي شبه مقنّن مع أفراد الأسرة من مقدّمي الرعاية المنزلية لأشخاص مصابين بالقصور الذّهني للتعرف على تجربتهم في تقديم الرعاية. كما تم الحصول على آراء بعض الخدم الذين يُكلفون ببعض المسؤوليات والمهام الرئيسية لرعاية الأشخاص المصابين داخل المنزل. وأُجريت المقابلات مع المرضات متى أمكن ذلك.

مقدمو الرعاية المتخصصون من مركز إحسان

أُجريت سلسلة مجموعات البؤرية مع ٢٣ من المتخصصين الذين يدعمون ويعملون مع الأُسر التي تقدم الرعاية المنزلية لأشخاص مصابين بالقصور الذّهني والزهايمر. وقد كشفت تعليقاتهم عن الكثير من العقبات التي واجهتهم في ظل النظام الحالي وشخصت الحاجة إلى تحديدها كأولوية.

٨ Desk-based review and scoping
٩ Participant Observation
١٠ Thematic review of religious text
١١ Key Informant Interviews

وأُجريت مقابلات فرديّة مع تسعة من العلماء المسلمين، إضافة إلى توثيق محاضرة أُلقيت حول مرض القصور الذّهني والزهايمر من منظور ديني في مؤتمر مركز إحسان سنة ٢٠١٦. وقد شملت المقابلات داعيتين من المجتمع المحلي، وخمسة فقهاء مسلمين (في علوم القرآن)، وإمامين اثنين.

٣- أداة الملاحظة في البحث[١٢]

تمت مرافقة فرق الرعاية المنزلية التابعة لمركز إحسان للاطلاع على التفاعل والتواصل بين مقدّمي الرعاية المتخصصين والمصابين في منازلهم. وسُجلت الزيارات المنزلية التي يقدمها المركز (تقريبا ٢٢ زيارة) ضمن الملاحظات الميدانية التي استخدمت في وقت لاحق للتحليل وإتاحة رؤى اثنوغرافية معمقة. وتابع فريق البحث أيضاً أنشطة المشاركون في البحث في المؤتمرات والأنشطة المجتمعية المنعقدة حول مرض القصور الذّهني والزهايمر.

٤- مراجعة وتحليل النصوص الدينية [١٣]

تعتبر النصوص المكتوبة مصادر يمكن إضافتها إلى البيانات لإثبات المعلومات المكتسبة وإثراءها من خلال المقابلات والمتابعات، وتشمل الوثائق التي تُحقق منها القوانين واللوائح القطرية المتعلقة بكبار السن، الآيات القرآنية التي ترد فيها القضايا المتعلقة بكبار السن كالإشارة للأمراض الذهنية والبدنية. والأحاديث النبوية الشريفة، والمنشورات والوثائق التي توفرها مختلف الجهات حول القصور الذّهني والزهايمر.

٢.٥ عينة الدراسة

انتقي مجتمع الدراسة من الجهات المعنية والمتخصصين في مجال رعاية المصابين بالقصور الذّهني. وانتقي مجتمع الدراسة من مقدّمي الرعاية المنزلية باستخدام الأسلوب التراكمي [١٤] وذلك بسبب حساسية موضوع البحث. وقد تُوصل إلى مجتمع الدراسة التي تواصل معها متخصصو مركز إحسان والذين وافقوا على المشاركة في الدراسة الحالية. يوضح الجدول رقم ١ مصادر البيانات وعدد الأشخاص المشاركين في المقابلات لكل فئة.

١٢ Participant Observation
١٣ Thematic review of religious text
١٤ Snowballing technique

المشاركون في مقابلة البحث	مصدر البيانات	المجموع
الجهات المعنية من المؤسسات ومقدّمي الرعاية الرسميين (المتخصصين)	**المجموعات البؤرية مقابلات مزودي المعلومات الرئيسيين**	12
مقدمو الرعاية الرسميون - المتخصصون العاملين في مركز إحسان	المجموعات البؤرية مقابلات المجموعات (في موقع العمل) ملاحظة (مشاهدة) المشاركين	23
علماء المسلمين والمرشدون	مقابلات شبه مقنّنة	9
مقدمو رعاية غير الرسميين - أفراد الأسرة القطريون	مقابلات شبه مقنّنة	17
مقدمو رعاية غير الرسميين - أفراد الأسرة الغير القطريون	مقابلات شبه مقنّنة	15
مقدمو الرعاية غير الرسميين - الممرضات الخصوصيات و(أو) الخدم	مقابلات شبه مقنّنة	6
المجموع		77

الجدول ١: نطاق مجتمع الدراسة ومصادر البيانات

٢ . ٦ التحليل النوعي- إستخراج المحاور الرئيسية من البيانات [١٥]

سُجلت المقابلات المستفيضة شبه المقنّنة على شريط صوتي ثم نُسخت خطياً وحُللت من خلال معالجة موضوعية باستخدام الترميز الترادفي للحد من مخاطر انحياز التحليل، وواصلت الباحثات بعد تحديد الرموز والإتفاق عليها قراءة النص المكتوب سطراً سطرا لاستخراج الرموز (Bradley et al., 2006). وبُحث أيضا عن القواسم المشتركة والإختلافات في تصورات وتجارب المشاركين في البحث تبعها تجميع الرموز في محاور ومواضيع رئيسية وفرعية (Bradley et al., 2006: Bryman, 2016)

٢ . ٧ مقاييس الصدق والثبات

ضُمنت أخلاقيات البحث من خلال عدة خطوات: موافقة مجلس مراجعة الشؤون المؤسسية التابع لجامعة قطر [١٦]، الموافقة الشفوية والخطية من قبل الخاضع للمقابلة، إستخدام أسماء مستعارة واستخدام نظام حفظ الملفات المحمي بكلمة سر. واعتُمد نظام التثليث (كما سبق ذكره) لتعزيز صدق البيانات وثباتها على المستويات الثلاثة التالية: المنهجية باستخدام تعدد المناهج؛ وتعدد الرؤى في الموضوع نفسه، والترميز المترادف لتعقب التحليل، كما ساعدت حلقات التشاور والمراجعة المضمنة في تصميم بحوث العمل التشاركي على تعزيز جدوى أسئلة ونتائج البحث ومصداقيتها كونها ملكا للأشخاص الذين أجريت الدراسة لصالحهم وحددت من قبلهم. وكانت الخطوة التالية هي مُشاركة هذه المواضيع والنتائج في حلقات عمل التحقق من الصحة بمشاركة المتخصصين، والإستماع إلى الملاحظات بناءً على خبرتهم العملية في رعاية الأشخاص المصابين بالقصور الذّهني.

١٥ Thematic analysis
١٦ Qatar University IRB Committee

٨.٢ العوامل المُحدّدة وبحوث مستقبلية

ركزت الدراسة على الأُسر التي تعتني بأشخاص مصابين بالقصور الذّهني وعلى دور مركز إحسان وإمكاناته ضمن المسار العام للرعاية في قطر. وستكون دراسة المتابعة التي تركز على مسارات الرعاية الصحية – تحديداً التي تجريها مؤسسة حمد الطبية، ومؤسسات الرعاية الصحية الأولية، ومقدّمي الخدمات من القطاع الخاص – بمثابة إضافة قيّمة للبيانات الأولية التي جُمعت من خلال هذه الدراسة وستكون متممة للعمل حسب رؤية مقدّمي الرعاية الصحية.

ومن شأن هذا النوع من الدراسات توسيع نطاق الوصول إلى المتخصصين في الرعاية الصحية في مؤسسة حمد الطبية، وأخصائيي طب الشيخوخة، والطب النفسي، والتمريض، والرعاية المنزلية، ومتخصصي العلاج الطبيعي والمهني المعنيين برعاية المصابين. كما يمكنه أن يتيح الوصول إلى الأشخاص المصابين وأسرهم المسجلين ضمن النظام، على سبيل المثال، استخدام عيادة الذاكرة في مؤسسة حمد الطبية أو المرضى المقيمين في أقسام أمراض الشيخوخة أو الطب النفسي. كما نوصي بإجراء المزيد من البحوث حول حجم التنسيق بين فرق الرعاية المنزلية الأخرى مثل فرق مؤسسة الرعاية الصحية الأولية، وفرق تمريض مؤسسة حمد الطبية، وأخصائي العلاج النفسي التابعين لفرق مركز إحسان للرعاية المنزلية.

من ضمن الحدود الأخرى عدم التمكن من الوصول إلى المزيد من الخدم الذين يقومون بدور أساس في تقديم الرعاية المنزلية، لذلك تضمن مجتمع الدراسة (عينة البحث) ستة خادمات وممرضات خاصات فقط للتعرف على تجربتهم وإحتياجاتهم للإسهام في تطوير خدمات وبرامج أكثر ملاءمة للأسر.

٣ . النتائج الرئيسية

يستعرض هذا القسم النتائج الأولية ، وفيما يلي أبرز ثلاث انتائج التي تُوصل إليها :

- تحليل الوضع القائم لسياق تقديم الرعاية للمصابين في قطر
- تجارب تقديم الرعاية غير الرسمية في نطاق الأسرة.
- سبل دعم الأسر: وجهات نظر المتخصصين والمنظور الإسلامي

٣ . ١ تحليل الوضع القائم لسياق تقديم الرعاية

تقصت هذه الدراسة سياق تقديم الرعاية في قطر من خلال مراجعة الادبيات والأبحاث القائمة، مقابلة العائلات الراعية والمتخصصين العاملين في الحقل، كما تطرقت الدراسة لدور النسيج الإجتماعي والديني من خلال مراجعة النصوص الدينية ومقابلات على مفاهيم رعاية المصابين.

نتائج المراجعة المنهجية للأدبيات[١٧] في منطقة الشرق الأوسط وشمال أفريقيا وقطر

نتائج المراجعة المنهجية

يعالج عدد قليل من المقالات (15) الأبعاد الإجتماعية الثقافية المرتبطة بتقديم الرعاية للمصابين بالقصور الذهني في منطقة الشرق الأوسط وشمال أفريقيا.

تشير المراجعة المنهجية التي أجريت في نطاق هذا البحث إلى ندرة الأدبيات بخصوص تجربة مستخدمي الرعاية وتؤكد الحاجة الملحة لإجراء المزيد من التقصي والبحث حول الموضوع عدد قليل من المقالات (١٥) الأبعاد الإجتماعية الثقافية المرتبطة بتقديم الرعاية للمصابين بالقصور الذهني في منطقة الشرق الأوسط وشمال أفريقيا . دراسات مدى الإنتشار، والدراسات الوراثية (الجينية) التي أجريت حول عوامل الخطورة، والتدخلات الإكلينيكية، أو التحقق من أدوات تشخيص حالات الإصابة بالقصور الذّهني في المنطقة العربية. إن أهمية هذه الدراسات التجريبية ليست محل شك أو جدل، ومع ذلك لوحظ الغياب النسبي لتجارب ووجهات نظر الجهات المعنية وخصوصا مستخدمي خدمات رعاية المصابين وأسرهم.

يؤدي التعامل مع مرض القصور الذّهني من منظور طبي بحت إلى التغاضي عن رؤى مقدّمي الرعاية، ويتجاهل الأبعاد النفسية – الإجتماعية والدينية لمواجهة القصور الذّهني والزهايمر في العالم العربي الإسلامي. وتجدر الإشارة إلى أن معظم الدراسات الأولية بخصوص مقدّمي الرعاية للمصابين بالقصور الذّهني قد أجريت في المجتمعات الغربيّة. نظراً إلى خاصيّة العلاقات الأسرية الممتدة في المنطقة العربية، فإن نمط الخبرات الناجمة عن رعاية المصابين سيختلف جذريا عن سواه من المجتمعات، وقد يوازي الإلمام برعاية المصابين في منطقة الشرق الأوسط وشمال أفريقيا تلك التي لوحظت في الغرب، ولكن إختلاف طبيعة الظروف المحيطة بالشيخوخة، والتقدم بالسن، ورعاية المصابين في الأسر الجماعية قد تقدم رؤى جديدة

١٧ Systematic review of literature

مما يستدعي الإستفاضة في البحث والتحليل. تتسم الدراسات التي أجريت في قطر حول القصور الذّهني بطبيعة اكلينيكية إلى حد كبير، والبحث الوحيد المنشور حول تقديم الرعاية للمصابين بالقصور الذّهني في قطر هو عبارة عن نظرة استرجاعية للسجلات الصحية بعنوان 'دراسة القصور الذّهني للمرضى القاطنين في المنزل في قطر والأعباء النفسية الإجتماعية على مقدّمي الرعاية' (Al-Sulaiti et. al., 2008). وتشير النتائج الرئيسية لهذا البحث إلى رضا الأسر الكبير عن خدمات الرعاية المنزلية وتوجيهات الفريق الطبي. وبالتالي تلقي المراجعة المنهجية الحالية الضوء على ندرة الأدبيات الأولية بخصوص تجربة مستخدمي الخدمة وتؤكد ضرورة إجراء البحث النوعي حول رعاية المصابين في قطر. وقد تطرقت الدراسات التي أجراها مركز إحسان إلى الجوانب العديدة المتعلقة برعاية كبار السن بما في ذلك التشريعات ومدى الرضا عن نظام الرعاية الصحية.

البنية التحتية للرعاية: مؤسسات، وسياسات وتشريعات

يتطرق القسم الحالي إلى الرعاية الرسمية المتاحة للمصابين بالقصور الذّهني في قطر من حيث البنية الأساسية، والسياسات، والقوانين المعمول بها، فضلاً عن الخدمات التي تقدمها الجهات المعنية المؤسسية لسد إحتياجات المصابين. يتضح مما سبق ندرة الدراسات حول تقديم الرعاية للأشخاص المصابين بالقصور الذّهني في العالم العربي ويشمل ذلك السياق القطري.

السياسات والقوانين

يعدُّ إنفاذ القوانين المتعلقة بحماية صحة الأفراد أمراً جوهرياً، إذ يحق لكبار السن القطريين ذكوراً وإناثا التمتع بالحماية الكاملة التي يكفلها القانون وعلى النحو المنصوص عليه في الدستور القطري. ويعدُّ الأبوان متساويان في الحقوق والأهمية بالنسبة إلى الأسرة ويكفل قانون الأسرة رقم (٢٢) إعالتهم ورعايتهم، حيث يحقق لكل شخص يبلغ الستين من العمر وأكثر الاستفادة من التشريعات التي تتعلق بحقوق كبار السن في الضمان الإجتماعي والسكن، والعمل. ويحق للمواطنين القطريين كذلك الحصول على سكن حكومي ومعاش تقاعدي وضمان إجتماعي بعد سن التقاعد. وتجدر الإشارة إلى وجود بعض الفروقات بين القطريين والوافدين من حيث عدم شمول هذه القوانين جميع المقيمين في قطر على سبيل المثال يسهل للمواطنين القطريين الحصول على ممرضة شخصية ,لكن بعض القوانين تنطبع على الجميع مثل الحصول على الرعاية المنزلية والمشاركة في فعاليات المؤسسات مثل نادي المسنين الخاص بإحسان وغيرها.

> **تشكل المعلومات مصدر قوة... لذلك علينا الحصول على البيانات للفت انتباه وزارة الصحة العامة إلى مشكلة القصور الذهني**
>
> مشاركة مسؤول مؤسسة

وتعد إستراتيجية قطر الوطنية للتنمية ٢٠٣٠ خطة تنمية شاملة أطلقتها الأمانة العامة للتخطيط الإنمائي في عام ٢٠٠٨ والتي تحدد البرامج التي من شأنها النهوض بالرعاية الصحية والحماية الإجتماعية والضمان الإجتماعي إذ وضع العديد من الإستراتيجيات والسياسات لعدد من القطاعات لمعالجة أهداف محددة. هذا وترتبط الإستراتيجيات الوطنية التالية بصلة وثيقة بالمناقشات الخاصة بكبار السن: السياسة السكانية القطرية التي أطلقت في أكتوبر ٢٠٠٩ وتتضمن الهدف الإستراتيجي رقم ١٣ الذي ينص على ضرورة

تمكين كبار السن من المشاركة في الحياة الإجتماعية والعامة بشكل إيجابي وقد تم التطرق للأمر بمزيد من التفاصيل في الإستراتيجية السكانية الوطنية لعام ٢٠١٧. هذا وترتبط إستراتيجية قطاع الحماية الإجتماعية بإستراتيجية التنمية الوطنية السابقة الذكر للفترة ٢٠١١ - ٢٠١٦ وتتضمن عدداً من المشاريع والبرامج الإجتماعية بما في ذلك مشاريع مخصصة لكبار السن وخطة مراجعة نظام المعاشات التقاعدية وتطويرها مما يتطلب خلق بيئة مناسبة لتمكين إدماج الفئات المستضعفة في سوق العمل والمجتمع، والهدف الآخر الذي حُدد يتعلق بتوسيع نطاق نظام المعاشات التقاعدية لتحديد عدد الأسر التي تعتني بأشخاص كبار السن.

أطلقت وزارة الصحة العامة إستراتيجية قطر الوطنية للصحة ٢٠١٨ - ٢٠٢٢ استنادا إلى إحتياجات الرعاية الصحية الحالية للمواطنين القطريين والتي تتماشى مع إستراتيجية التنمية الوطنية، فقد أسست وزارة الصحة العامة 'المنتدى الوطني للجهات المعنية بالتصدي للخرف وهي لجنة وطنية كلفت بإجراء دراسة استقصائية لمعرفة مدى إنتشار المرض، علاوة على ذلك أقرت كل من الإستراتيجية الوطنية للصحة الذهنية ٢٠١٣ - ٢٠٢٨ والإستراتيجية الوطنية للصحة التي اعترفت بأولوية الأهتمام بموضوع الشيخوخة الصحية لكبار السن والتي تهدف أيضاً إلى تهيئة الظروف المناسبة لكبار السن لإدارة صحتهم بأنفسهم والحفاظ على استقلاليتهم وكرامتهم وإتاحة خدمات الرعاية قرب المنزل لضمان سلامة كبار السن وتمتعهم بحياة كريمة ونشيطة (خدمات الصحة العامة ٢٠١٨ - ٢٠٢٢).

المؤتمر العالمي للإبتكار في مجال الصحة [١٨]

يعدُّ المنتدى العالمي للإبتكار في مجال الصحة (WISH) الذي يعمل تحت مظلة مؤسسة قطر مبادرة لتيسير التعاون بين واضعي السياسات ومتخصصي الرعاية الصحية في التصدي للتحديات المُلحة في مجال الرعاية الصحية، إذ حددت (WISH) مرض الدمنشيا كجزء أساسي من برنامج القمّة السنوي عام ٢٠١٥ بحضور عدد من الجهات المعينة المؤسساتية الدولية، والإقليمية، والمحلية، بما في ذلك الوزارات الحكومية والعاملين في مجال الرعاية الصحية، والمنظمات المعنية بالمرض، والأكاديميين، ومركز إحسان. وقد شكل التقريران اللذان نشرهما عقب انتهاء القمة حافزاً لوزارة الصحة العامة التي شكلت فريق عمل لوضع إستراتيجية وطنية للتصدي لمرض القصور الذهني والزهايمر وهي أول دول مجلس التعاون الخليجي التي تُقدم على مبادرة كهذه.

المرصد العالمي للدمنشيا للخرف والملتقي الوطني للجهات المعنية بالتصدي للدمنشيا [١٩]

أنشأت منظمة الصحة العالمية «المرصد العالمي للدمنشيا» في محاولة للتغلب على المرض، وهو عبارة عن منصة عالمية لمراقبة الجهود المبذولة للتصدي للمرض ورصد التطورات الحاصلة في هذا المجال بما في ذلك: تطوير سياسات وطنية للتصدي للقصور الذهني، والوقاية من المرض وعلاجه وتقديم الرعاية اللازمة للمصابين بالقصور الذّهني، واجراء الأبحاث، وإنشاء قاعدة بيانات الأمراض والأوبئة لتقييم مدى الإنتشار والأعباء الناجمة عنها.

---

١٨ World Innovation Summit for Health (WISH)

١٩ Global Dementia Observatory; National Stakeholder Forum

٢٠ Qatar National Dementia Plan 2018 - 2022

وقد شكلت مساهمة قطر التي اختارتها منظمة الصحة العالمية مؤخراً دولة عضوا في «المرصد العالمي للدمنشيا»، قوة دافعة لبدء تطوير خطة وطنية للتصدي للقصور الذهني ودراسة مدى إنتشاره بالتعاون مع كلية طب ويل كورنيل، ويتضمن الفريق المسؤول عن تطوير هذه الإستراتيجية أعضاء من وزارة الصحة العامة إذ سيتم بالتعاون مع قسم طب الشيخوخة في مستشفى حمد – لتشكيل ملتقى متعدد القطاعات يدعى «الملتقى الوطني للجهات المعنية بالتصدي للدمنشيا» الذي سيتولى تقديم تقييم واقعي لموضوع التصدي للمرض. لقد أُطلقت «الإستراتيجية الوطنية للخرف» [٢٠] في كانون أول ٢٠١٨ خلال الأسبوع العالمي للزهايمر الذي تزامن مع إطلاق الحملة الوطنية للتوعية العامة.

القطاع الصحي الحكومي: مراكز الصحة الأولية ومؤسسة حمد الطبية

تتولى العديد من المؤسسات في قطر تقديم خدمات رعاية متنوعة لكبار السن من بينها تقديم الرعاية للمصابين بالقصور الذّهني والزهايمر، وتعمل هذه المؤسسات بشكل مستقل. ولكن رعاية كبار السن منوط بالدرجة الأولى بقطاع الرعاية الصحية بالتعاون مع منظمة مجتمع مدني واحدة فقط مكلفة بتقديم كافة الخدمات المجتمعية لرعاية كبار السن.

توفر كل من مراكز الصحة الأولية ومؤسسة حمد الطبية الخدمات الصحية لكبار السن. إذ تعنى مؤسسة الرعاية الصحية الأولية، من خلال شبكة من المراكز التابعة لها بتقديم خدمات الرعاية الصحية الأولية مثل مركز الرعاية المستمرة (عناية) لرعاية الصحة النفسية في منطقة معيذر إذ يقدم خدمة الوصول إلى كبار السن وهي خدمة مخصصة تعنى بالصحة النفسية، وتقدم كذلك خدمات الرعاية المنزلية. وتقع مقرات عيادات الذاكرة في ستة من مراكز الرعاية الصحية الأولية التي باشرت عملها في العام ٢٠١٨ بتقديم الفحص الطبي المجاني للأشخاص الذين يبلغون من العمر ٦٥ عاماً أو أكثر.

تقدم مؤسسة حمد الطبية الدرجتين الثانية والثالثة لرعاية كبار السن من خلال علاج المشاكل الصحية الأكثر تعقيداً. ويتوفر ضمن مؤسسة حمد الطبية مجموعة من الإدارات التي تتواصل بشكل منتظم مع كبار السن المصابين بالاعتلالات المصاحبة بما في ذلك الطب الباطني، والأمراض الجلدية، والأمراض العصبية، والطب النفسي، وإعادة التأهيل، وطب الشيخوخة. ويقدم التخصصان الأخيران خدمات الرعاية المنزلية للمرضى، ويتضمن قسم طب الشيخوخة وحدة صغيرة للتمريض المنزلي للحالات المستصعبة والخطيرة، وكذلك عيادة الذاكرة التي تتلقى الإحالات الداخلية.

مركز تمكين ورعاية كبار السن (إحسان)

يعدُّ مركز تمكين ورعاية كبار السن (إحسان) واحد من ست منظمات مجتمع مدني تابعة لمؤسسة قطر للعمل الإجتماعي وهي منظمة جامعة تشرف على عمل الجمعيات الخيرية الخدمية العاملة في الدولة. يتميز المركز بكونه المنظمة غير الربحية المجتمعية الوحيدة في قطر التي تسعى إلى توفير مجموعة من الخدمات الداعمة للأسر التي تعتني بأشخاص مصابين بالقصور الذّهني، بما في ذلك المراكز المجتمعية النهارية، ومجموعات الدعم، والتدريب غير الرسمي، والبرامج التوعوية. وتعمل دار الايواء وهي فرع من مركز إحسان كعيادة خارجية ذات مرفق سكني بسعة ١٨ شخصا من كبار السن الذين ليس لديهم أقارب أو عائلة لرعايتهم. هذا وتقدم العيادة الخارجية خدمات عديدة منها خدمة العلاج الطبيعي، والعلاج الوظيفي، والرعاية الصحية النهارية للمرضى كبار السن. هذا ويتم دمج المصابين مع كبار السن الآخرين. ويقدم المركز أيضا خدمات

٢٠ Qatar National Dementia Plan 2018 - 2022

الرعاية المنزلية التي تشمل فرقا من عدة التخصصات الإجتماعية، والصحية، والتغذية، والمهنية للمرضى كبار السن. وتعمل شبكة الرعاية المنزلية المكونة من ست فرق بكفاءة عالية كمتخصصين خارجيين لزيارة الأسر وكبار السن ودعمهم وتكييف الرعاية وفقاً لإحتياجاتهم.

لا شك بأنّ العمل على رفاهية المسن عمل مستمر ولكن هنالك حاجة لتوثيق هذا العمل بهدف تقييمه وتحسينه مما يرفع من جودة حياة كبير السن المصاب بالقصور الذهني وأيضا جودة حياة الراعي الأساسي له. فيما يلي وصف لتجربة العائلات مع مرض القصور الذهني وفقدان الذاكرة، ومسارات العلاج والرعاية التي مروا بها.

٢.٣ تجارب تقديم الرعاية غير الرسمية في نطاق الأسرة

يشمل التحليل الحالي تجربة مقدّمي الرعاية بدءا من ملاحظة التغيرات، ومروراً بجميع مراحل المرض إذ تُحقق من مجموعة العوامل المؤثرة في طرق الرعاية وخياراتها مدعمة بمقولات دامغة من واقع التجارب التي تتراوح بين الإجتماعي- الثقافي، والإقتصادي، والمفاهيمي وآليات التكيف مع المرض، وتأثيرات أخرى كثيرة.

وتمضي النتائج جميع الأبعاد المتعلقة بتجربة الرعاية داخل الأسرة وحسب الترتيب التالي:

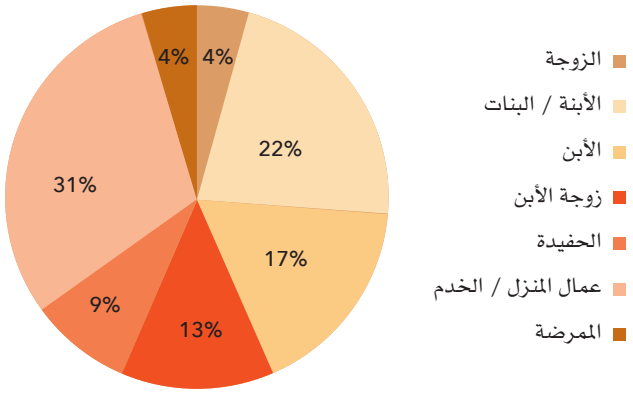
من هم مقدموا الرعاية؟

قوبل واستجوب عدد كبير من المعنيين بتقديم الرعاية من القطريين وغير القطريين على النحو التالي: ١٧ أسرة قطرية و ٢١ أسرة غير قطرة، ثلاث أسر منها تعتني بأكثر من شخص واحد مصاب بالقصور الذهني في المنزل .وتضم عينة مقدّمي الرعاية الأساسيين والثانويين (الداعمين) المكونة من ٣٨ شخص كالآتي: البنات، وزوجات الأبناء، والحفيدات ، والأخوات، والأبناء، والزوجات، والممرضات، والخدم (أنظر الجدول ٢).

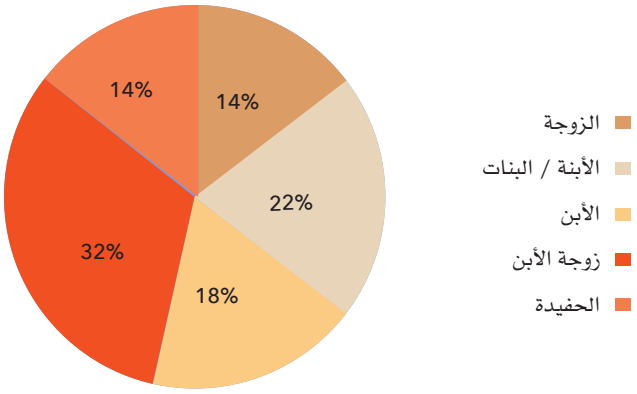
البنات	زوجات الأبناء	الأبناء	الحفيدات	الزوجات	الزوجات الأخوات	الممرضة المتخصصة	الخدم
12	9	5	2	2	1	4	2

الجدول ٢: مقدمو الرعاية داخل الأسرة حسب مجتمع الدراسة (عينة البحث)

توضح الحالات حسب مجتمع الدراسة وإفاداتهم بأن مقدّمي الرعاية الرئيسيين هم من الخدم (إناثا وذكورا) يتبعهم البنات، والممرضات، والزوجات، وزوجات الأبناء، بنسبة (١٣٪). ويكون الخدم والممرضات من مقدّمي الرعاية الثانويين (الداعمين) إذا كان مقدّم الرعاية الأساسي هو الإبنة أو الزوجة أو أحد أفراد الأسرة. توضح الرسوم البيانية التالية مقدّمي الرعاية الأساسيين والثانويين.



الشكل ٤: مقدّمي الرعاية الأساسيين حسب مجتمع الدراسة (العينة)



الشكل ٥: تصنيف مقدّم الرعاية الثانويين (الداعمين) المكلفين بالإدارة والتدبير

تبين أيضاً بأنّ النساء هنّ مقدّمات الرعاية الأساسيات للمصابين بالقصور الذّهني والزهايمر حتى في حال وجود الأبناء فإن الإبنة هي التي تتحمل أعباء رعاية الشخص المصاب في منزلها. وقد اختار المرضى كبار السن البقاء في منزلهم مع مقدّم الرعاية الخاصة في حالتين وهي عندما تقطن إحدى بناتهم أو أحد أبنائهم بالقرب من منزلهم. وكان مقدّم الرعاية الأساسي مسؤولاً عن التعليم، والتوجيه، والإشراف على عمل الخدم عندما تسمح الحالة المادية للأسرة بتحمل الأعباء المالية لتعيين عامل أو عاملة منزل خاص لرعاية كبير السن. وتجدر الإشارة إلى أن مقدّمي الرعاية المستأجرين من القطاع الخاص يميلون إلى العيش في منزل الشخص كبير السن المصاب بالقصور الذّهني بينما يقيم أفراد الأسرة في منزل آخر.

كما كشفت البيانات أيضاً عن إختلاف مكان تقديم الرعاية من حالة إلى أخرى؛ ففي أكثر من ٦٥٪ من الحالات كان الشخص كبير السن يقطن منزله. واختار أفراد الأسرة الاستمرار في الترتيبات المعيشية الطويلة الأمد لحماية كبار السن من التأثيرات السلبية الناجمة عن تغير بيئتهم الخاصة وارتأوا أنّ بقاءهم في مسكنهم الأصلي من شأنه أن يساعد على تنشيط ذاكرة المرضى كبار السن وبأن انتقال كبار السن للسكن في منزل الابن أو الإبنة سيتطلب إعادة تنظيم حياة الأسرة لتلائم ظروف الأب أو الأم و'عاملة المنزل' أو الممرضة الذين يعتنون بالأشخاص المصابين بالقصور الذّهني، وكان ذلك ملائماً للكثير من الأسر. وقد نُقل الأشخاص المصابون بالقصور الذّهني جيئة وذهاباً بين منزلهم ومنزل إبنتهم في بعض الحالات (٩٪)، وفي البعض الآخر سكنوا في منزل الابن (١٣٪) او الإبنة (٩٪). ومهما كانت الترتيبات فقد قدم أفراد الأسرة الرعاية للشخص المصاب بالقصور الذّهني بطرق مختلفة سواء كانت في منزله أو في منزل ابنه أو إبنته. توضح الفقرة التالية مسارات تقديم الرعاية داخل الأسرة.

١.٢.٣ رحلة الرعاية

وهنا نوضح مراحل الرعاية، يتبعها وصف مستفيض لتجارب الأسر والمتخصصين الذين تواصلوا مع هذه الأُسر بشكل مباشر للتحقق من المؤشرات الأولى، بدأً من مرحلة التشخيص وصولاً إلى العلاج والإدارة والتدبير .

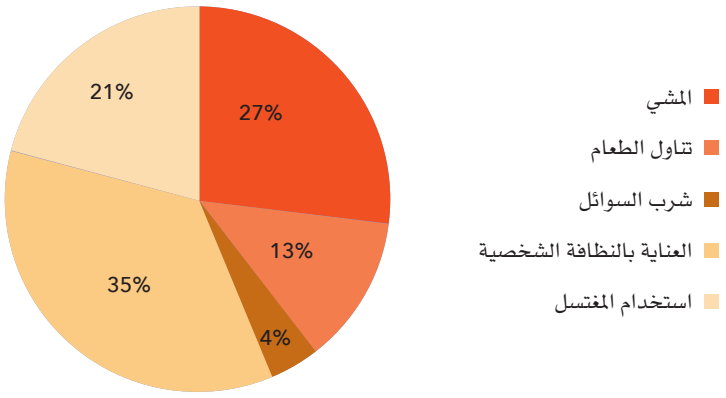
المؤشرات الأولى

كشفت المقابلات التي أجريناها عن ثلاث أنواع من مؤشرات التغيّر التي يسهل ملاحظتها وهي - السلوك، والقيام بالوظائف، والإدراك.

١ - التغيرات في السلوك

يقصد بالتغيّرات في السلوك التغيّر في الطبائع الشخصية وإختلافات ملحوظة في السلوك المعتاد للمريض. وقد تباينت التغيّرات من شخص إلى آخر والتي لوحظت على الأشخاص المشاركين في البحث وهي لا ترتبط بأي شكل من الأشكال بعوامل إجتماعية - إقتصادية أو سكانية محسوسة. وتشمل هذه التغيّرات الصراخ، والسلوك العدائي - الجسدي واللفظي وسهولة الغضب والتوتّر والثرثرة (إذ كان الشخص يتميّز بالهدوء والكياسة قبل الإصابة بالمرض)، وردود الفعل غير المناسبة على المواقف الإجتماعية والأُسرية واضطراب النوم والخوف من الموت والهلوسة، يرافقها بعض التغيّرات الحادة مثل الميل للعزلة والإنطواء بشكل تدريجي.

وتدل التغيرات السلوكية الملحوظة على حدوث أمر غير طبيعي أو غير معهود من الشخص في معظم الحالات. يوضح الرسم البياني التالي بعض التغيرات في السلوك التي لاحظتها الأسر.



الشكل ٦ : فقدان الوظائف الأساسية لدى المصابين بالقصور الذّهني

رهام سيدة فلسطينية الأصل وهي الإبنة الوحيدة لوالدتها المصابة بالقصور الذّهني، متزوجة ولديها ثلاثة أطفال وتقطن في قطر. عندما سُئلت ريهام عن السبب الذي جعلها تشعر بأنّ مشكلة ما ألمت بحالة والدتها الصحية، أجابت:

بدأت المشكلة بسبب توترها المستمر عندما أتأخر في العمل أو أخرج مع صديقتي أو حتى مع زوجي، وبدأت تخاف من التواجد في غرفتها بمفردها إذ تعتقد أنّ شخصاً ما سيهاجمها. وبدأت تتصرف بشكل غير لائق، على سبيل المثال، كانت مدبرة المنزل تضع لي المرهم بسبب بعض الأوجاع التي ألمت بأطرافي ولكن والدتي ظنت بأنّ مدبرة المنزل كانت تضربني، وبدأت في الصراخ وهمّت بضربها. ثم أصبحت تشكل مصدر خطر على نفسها بسبب تناول الأشياء [المضرة] بالصحة أو كسر [قطعة] زجاج، أو ربما استخدام السكين بشكل خاطئ.

كلثوم سيدة قطرية وحفيدة لأحد الاشخاص كبار السن المصابين بالقصور الذّهني، تساعد والدتها في رعاية جدها من والدها. تقول كلثوم:

كان يعتمد علينا بشكل كبير. لقد أقلع عن التدخين في سن مبكر، وعند ظهور علامات الخرف عليه بدأ بالصراخ طوال اليوم ويطلب مناولته السيجارة، حينها أدركت [بأنّه] لا يعاني من الشيخوخة فقط، بل إنّ مشكلة ما ألمت به [...] وكان يصرخ ملتمساً رؤية جدتي التي فارقت الحياة منذ زمن بعيد.

تبين كلثوم اعتماد جدها المتزايد على الآخرين وعدم قدرته على أداء الأنشطة الحياتية الأساسية اليومية، الأمر الذي أوحى بوجود مشكلة ما ولذلك لجأت الأُسرة إلى التماس العناية الطبية.

٢ - التغيرات الوظيفية

صرح معظم المشاركون في البحث (٧٠٪) بأنّ القصور الصحي للشخص المصاب تسبب في عدم قدرته على أداء الأنشطة والمهام الأساسية أو العمل بشكل مستقل إذ قمنا بتصنيف هذه الوظائف إلى نوعين وفقاً لمقاربة العلوم المهنية: المهارات الحياتية الأساسية اليومية والأنشطة التي لها دور فعّال في الحياة اليومية. تشمل المهارات الحياتية الأساسية اليومية القدرة على التنقل من مكان إلى آخر، وإعداد وجبة الطعام، وتناول الطعام، والمشي، والإغتسال، والحفاظ على النظافة الشخصية، وإرتداء الملابس بشكل مستقل.

وتشمل الأنشطة التي لها دور فعّال في الحياة اليومية: القدرة على استخدام المال والتسوق، وزيارة الطبيب، وقيادة السيارة، وما إلى ذلك، ويتكون مجتمع الدراسة من المرضى الذين فقدوا القدرة على أداء الأنشطة التي لها دور فعّال في الحياة اليومية، يوضح المخطط التالي القصور التدريجي في المهارات الحياتية الأساسية اليومية.

تجدر الإشارة إلى أنّ الفقدان التدريجي للقدرة على أداء الوظائف بشكل مستقل يدفع الأُسرة إلى إحاطة الشخص المصاب بالقصور الذّهني بالحماية المفرطة الأمر الذي يؤدي إلى تفاقم الوضع سوءاً؛ على سبيل المثال، صرّح عدد مقدّمي الرعاية المشاركون في البحث بوجود حالات مثل خوف المريض من التعثر والوقوع وبالتالي امتناعه عن المشي. وقد حاول مقدّمو الرعاية التصدي لهذه المشكلة عن طريق إبقاء المريض جالساً في المقعد. وفي حالات أخرى شكل المصابون مصدر خطر على أنفسهم إذ تعذر عليهم تذكر طريق العودة إلى المنزل، ولذلك أُلزموا باستخدام الكرسي المتحرك أو البقاء في المنزل تحت الرقابة والإشراف المستمرين بهدف حمايتهم. لقد شهدت الأُسر تطورات كثيرة مماثلة، على سبيل المثال، عدم تمكن الشخص

المصاب بالقصور الذّهني تناول الطعام أو الإغتسال بمفرده. إن القصور المبكر في القيام بالوظائف الأساسيّة يحدث في الغالب بسبب وجود عاملة المنزل التي تقوم، بدافع التوقير، بإطعام المصاب وقد يتعدى الأمر إلى القيام بكافة المهام بدلاً عنه مما يُضعف قدرة المريض على القيام بهذه المهام بشكل مستقل والإعتماد على الآخرين بشكل متزايد، مما يزيد من أعباء تقديم الرعاية.

تقول هيا وهي مواطنة قطرية تعتني بوالدتها:

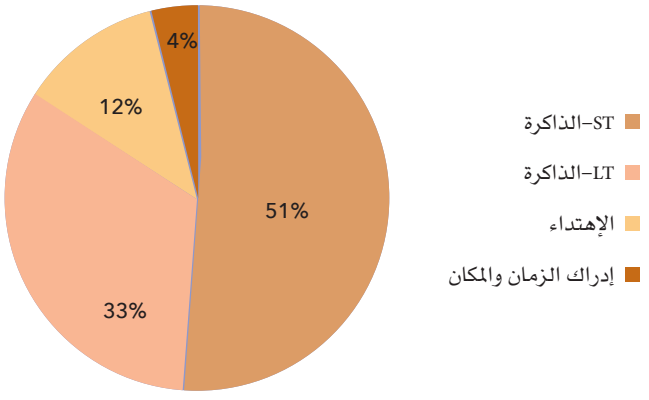
> بدأتّ رفض تناول الطعام والشعور بالنعاس بشكل مستمر... كما بدأتّ تخاف من السير رغم نجاح العملية الجراحية التي أجرتها. وهي الآن مقعدة ولا تمشي [على الإطلاق].

أميرة سيدة فلسطينية تقطن في قطر تعتني بوالدة زوجها مع زوجة الأخ الآخر. تقول أميرة:

> ناولتها حبوب السكري مع وجبة الطعام ذات مرة ولكنها لم تستطع الأكل، أو إبتلاع الطعام، أو حتى شرب الماء. عندها أدركنا بأنّ ثمة مشكلة ما. لقد كانت تتخّوف من المشي خوفاً من التعثر والسقوط وقد أدّت هذه الحالة إلى تقاعس الجهاز الهضمي عن أداء وظائفه مما تسبب في قبض الأمعاء، ولم تعد قادرة على تذكر فيما إذا قامت [بإفراغ الامعاء] عند مصاحبتها الى الحمام.

٣ - التغيرات الذهنية

يبين مضمون الإستجوابات بأنّ القصور الذهّني يثير انتباه الأسرة إلى أنّ الأمر ليس مجرد تقدم في السن، وتلاحظ الأسر تأثر ثلاث قدرات معرفية رئيسية بسبب القصور الذّهني: الذاكرة القصيرة المدى، والذاكرة الطويلة المدى، وفهم التواجد (المكاني والزماني) إذ تخفق الذاكرة في تذكر الأشخاص، والأسماء، والمهارات والأنشطة المألوفة. كما يعاني الشخص المصاب من صعوبة في فهم التغيرات المكانية والمسافة وصولا إلى المنزل. ولاحظ مقدمو الرعاية أيضا فقدان الإحساس بالوقت، وكم من الوقت مضى أو التعرف على وقت اليوم (الصباح، الظهيرة، المساء أو الليل) أو التعرف على أيام الأسبوع أو اشهر السنة، ولا يدركون الخصوصية الدينيّة ليوم الجمعة وصلاة يوم الجمعة. كما لوحظ قصور في فهم المسافة والمكان إذ يجدون صعوبة في الإستدلال وتذكر طريق العودة من الأماكن المألوفة مثل المسجد، وعدم تذكر توزيع الغرف في المنزل.



الشكل ٧ : فقدان المهارات الذهنية لدى المصابين بالقصور الذّهني

وصرح من قمنا بمقابلتهم بأنّ فقدان الذاكرة القصيرة المدى يعّد مؤشراً أساسياً على إصابة والدهم أو والدتهم الذين يحبونهم أو أحد والدي الزوجين بعلّة ما. وصرحت العديد من الأُسر بعدم درايتها بأنّ القصور في الذاكرة هو جزء من مرحلة الشيخوخة، ولكنهم أدركوا ضرورة إلتماس التدخل الطبي عند تطّور الأمر إلى حدوث إختلال وظيفي وفقدان الذاكرة الطويل الأمد والمهارات الذهنية الأخرى.

صرح عبد القادر، وهو شاب فلسطيني يعتني بوالدته:

> بدأت في نسيان ماذا فعلت في اليوم السابق، ولكنها تتذكر الأحداث التي حدثت منذ زمن بعيد، ولكنها لا تتذكر وفاة والدتها وتسأل عنها باستمرار.

وتشارك وضحة، وهي طالبة قطرية، المسؤولية مع والدتها في رعايتها جدها. تقول بأنّه يطرح الأسئلة بصورة متكّررة مما جعلها تدرك بأنّه يعاني من مشكلة ما:

> أجلس بقربه طوال الوقت، لاحظت بأنّه يكرر الكلام مرة تلو الأخرى، حاولت منعه ولكنه استمر في تكرار نفس الكلام..... اصبح لا يتذكر طريق العودة للمنزل، وكان بعض الأطفال يرافقوه للمنزل. لا يمكنني نسيان هذه الأحداث، وبدأ أيضاً يضل طريقه عندما يقود سيارته. والآن لا يستطيع أن يتذكر أي شيء، حتى بناته – فهو لا يتذكرهن أبدا.

يقول سعيد، وهو مواطن قطري يعتني بوالدته:

> بدأت في نسيان أوقات الصلاة. وبدأت تطلب من الأشخاص [الذين] تعرفهم التعريف بأنفسهم.

وتصف ريهام عدم تمكن والدتها من إدراك المكان والزمان كالتالي:

> سافرنا في عام ٢٠١٣ إلى تركيا أدركت اثناءها وجود مشكلة ما... عندما طلبت مني العودة إلى المنزل إذ لم تدرك بأنّنا في بلد آخر. وفي كل مرة كنا نسافر فيها، بدت غير مستقرة وتائهة في اليومين الأولين [...] وذات مرة تركتها لمدة خمس دقائق لإحضار الطعام من المطبخ، وعندما [عدت] بدأت تلومني بسبب تأخري لمدة طويلة وغضبت مني إذ شعرت بأنّني تركتها لمدة ساعتين أو أربعة [...]، بدأت في البداية بنسيان أوقات الصلاة، وبعد ذلك بدأت نسيان كيفية أداء الصلاة.

لوحظ نسيان كبار السن المصابين لأوقات الصلاة وكيفية أدائها بالرغم من أنّها تشكل جزءاً من الذاكرة الطويلة المدى، إلا أنّها في الوقت نفسه عملية تتطلب التخطيط الذهني والحركي، وليست مجرد تذكر اسم أو حدث ما.

بينّ الدراسة بأنّ العائلات اعتبرت ظهور مؤشرات القصور الذهني والسلوكي الأولي أمراً طبيعياً وجزءا من عملية التقدم في السن. هذا عامل من بين عدّة عوامل تؤدي إلى التأخر في التّشخيص الطّبي. وتشمل العوامل الأخرى المؤدية إلى تأخر التشخيص أو عدم القيام به ما يلي: الإنكار - أي رفض الأسرة الاعتراف أو تقبل الأمر بخصوص حالة الشخص المسن وفسروا التغير في طبائع الشخص المصاب خلال المراحل الأولى من المرض على أنّها مجرد حالة تعنت أو حالة مزاجية سرعان ما تتغير، وكان العامل الآخر المؤثر على التأخر بالتشخيص هو الخوف المفاجئ لكبير السن من المشي، أو النوم، أو الموت وهو أمر طبيعي يرافق التقدم بالسن والشيخوخة، لذلك لم تعتبره العائلات أمرا غير طبيعي إلى أن زاد عن ما هو متوقع او متخيل.

التشخيص

لقد بيّنت المقابلات أهمية الانتباه لمدى خطورة هذه المؤشرات، وتاريخ الأسرة الصحي فيما يتعلق بالإصابة بالقصور الذهني بمعنى وجود شخص آخر مع نفس الإصابة في العائلة المصغرة او الموسّعة، وأيضا درجة التعليم والمعرفة للابن او الإبنة، من أهم العوامل المؤثرة في كيفية وتوقيت التماس التشخيص النهائي (إن تم ذلك أصلا)، وصرح عدد من مقدّمي الرعاية لجوئهم إلى مقارنة حالة كبار السن مع أصدقائهم لتأكيد شكوكهم أو دحضها. على سبيل المثال، صرحت نهال وهي سيدة قطرية، وتعتني بوالدها:

> ظننت بأنّه لا يستطيع المشي بسبب تقدمه في السن، ولكن عندما شاهدت صديق طفولته يمشي ويتحدث بشكل طبيعي، [عندها] أدركت أنّ والدي يعاني من مشكلة ما.

تشير هذه المقارنة إلى دور الوسطاء المشاركين في التشخيص الرسمي وغير الرسمي.

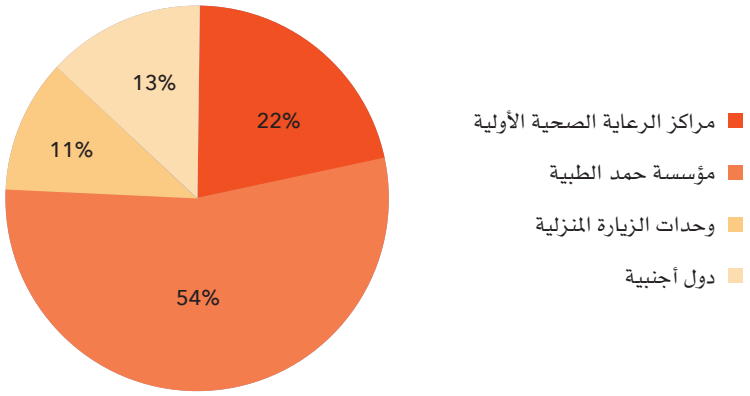
١ - وسطاء التشخيص غير الرسميين

تعد الأسرة (النواة و/أو الممتدة) في كثير من الأحيان أحد الجهات غير الرسمية للكشف عن مرض القصور الذّهني. وتشكل الخبرة في التعامل مع القصور الذّهني عاملاً مساعداً، وإذا كان أحد أفراد الأسرة من العاملين في مجال الرعاية الصحية عندها يمكنهم المساعدة في الكشف المبكر عن المرض. صرحّت هياالمُشاركة في البحث بأنّ زوجة ابن الشخص المصاب بالقصور الذهني كانت طبيبة الأمر الذي مكنها من تأكيد تشخيص الحالة. وتمكّنت ندى من تشخيص حالة أبويها المصابين لأنّها تعرفت على الأعراض التي أصابت خالتها بالقصور الذهّني في وقت سابق، تقول:

> يؤسفني التوصل إلى هذه الحقيقة إذ شُخصت حالة خالتي، أخت والدتي... وتبين إصابتها بالزهايمر منذ سنوات عديدة وكانت تلك تجربة مريرة بالنسبة إلينا.

عانت كل من خالتي ريهام (شقيقتي والدتها) من القصور الذهني الذي أصاب الأخت الصغرى قبل إصابة والدتها وتبعها إصابة شقيقتهن الكبرى. وقالت بأنّ الأسرة سارعت إلى تشكيل 'مجموعة توعوية' للتحدث عن المرض، وتقديم الدعم، والمناقشة، ومشاركة المعلومات حول ما ينبغي توقعه والتدبير رغم أنّ الأسر كانت تقطن في دول مختلفة. وشكلت الأسر التي تعتني بأكثر من حالة 'مجموعات توعوية' وجماعات دعم غير رسمية ولكن العديد من الأسر رفضت التشخيص الذي قدمه الأعضاء وحاولوا إيجاد تفسيرات أخرى للتغير في السلوك منها التقدم في السن وبأنّها طبيعة الشخص المصاب بالقصور الذّهني ولا مبرر للقلق.

ويتبين من خلال الدراسة بأنّ تنظيم المؤسسات المختلفة للمؤتمرات والملتقيات الدراسية يمكن أن يشكل دافعاً لأفراد الأسرة لطرح الأسئلة وطلب المساعدة من مقدّمي الرعاية الصحية الرسميين.



الشكل ٨: جهات التشخيص الرسمية التي لجأت لها الأسر في البحث

١ - جهات التشخيص الرسمية

يتم الحصول على التشخيص الرسمي من خلال قنوات الرعاية الصحية الرسمية الرئيسية التالية: مؤسسة الرعاية الصحية الأولية ومستشفى حمد ووحدة الزيارات المنزلية التابعة له. هذا وتسعى بعض الأسر إلى الحصول على مساعدة الأطباء من خارج الدولة خاصّة في حال عدم الحصول على تشخيص محلي نهائي. تصرح رويدا، وهي الإبنة الصغرى لأم قطرية تعاني من القصور الذّهني أسباب قرار الأسرة في طلب المساعدة من خارج البلد:

> أدركتُ أنا وأخواتي وخالاتي بأنّ (والدتي) تعاني من مشكلة ما، ونحن أسرة تربطها أواصر وثيقة، لقد ذهبنا أنا ووالدتي وأخواتي إلى الرياض قبل ثلاث سنوات لزيارة طبيب متخصص بمرض الزهايمر هناك [...] لقد وجدت إسم الطبيب على شبكة الإنترنت.

تسارع الأسر بإجراء التشخيص الرسمي حال تلقّي المساعدة من الجهات الرسمية المقدمة للرعاية، وتتاح لهم أيضاً الزيارات المنزلية للمرضى وهي خدمات مجدية للغاية.

العلاج وإدارة المرض

تشير نتائج الإستجواب إلى أنّ إدارة المرض تنقسم إلى نوعين: العلاج غير الرسمي، وتشمل دور مقدّمي الرعاية الصحية من افراد الأسرة والمساعدين، والعلاج في الجهات الرسمية، وتشمل الخدمات المؤسسية التي تقدمها مؤسسات الرعاية الصحية في الدولة.

١ - العلاج غير الرسمي

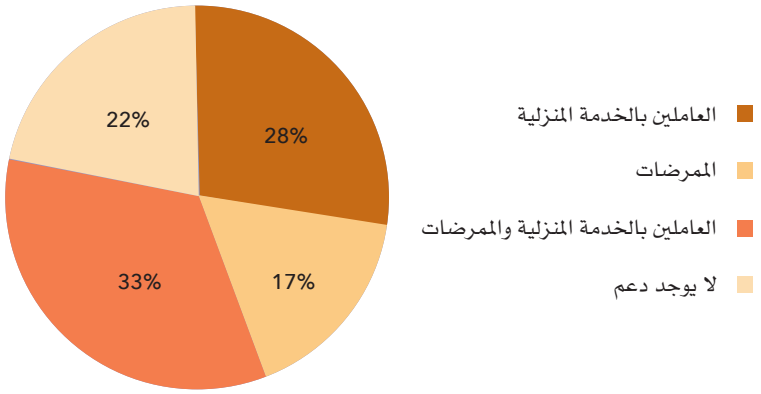
تتضمّن الرعاية غير الرسمية مجموعة كبيرة من التدخلات، بما فيها العلاج الطبيعي، وقراءة القرآن، والقيام بالأنشطة الذهنية والطب البديل.

يتشارك مقّدمو الرعاية الأساسيين وأفراد الأُسرة بتقديم الرعاية، وتقوم الأسر القادرة مادياً على الإستعانة بالمساعدين المنزليين مثل تشغيل ممرضة خاصّة وعاملة منزل متفرغة لكبار السن فقط، مما يتيح الوقت لمقدّم الرعاية الأساسي مشاركة الشخص المصاب الأنشطة الترفيهية كتصفح الصور ومقاطع الفيديو الأسرية القديمة، والإستماع إلى الموسيقى المفضلة والتحدث عن الذكريات. توضح لنا السيدة وضحة كيف تقوم بمؤانسة جدها المصاب بالقصور الذّهني:

أتحدث معه كثيرا، أشغل جهاز التلفاز لمشاهدة البرامج القديمة التي يحبها كثيرا ويتذكرها جيدا. أتحدث معه عن الماضي، والأشياء التي كان يحبها آنذاك، وأطلعه على أشياء متنوعة من خلال الجوال، عندها يبدأ بالتذكر.

تصرح هيا التي تعتني بوالدتهم بمساعدة أختها التوأم وعاملة المنزل والممرضة بدوام كامل، وتقول:

دعت شقيقتي أفضل قارئة قرآن (قارئة) من البلد لزيارتنا، وهي سيدة أردنية مُسنّة معروفة لدى الكثيرين، وهي تقرأ القرآن بشكل جيد جداً. أخبرتني بأنّ والدتي أصيبت بسوء ما لأنّها لاحظت بأنّ والدتي كانت تتثاءب طوال الوقت، ولكنها بدت أفضل حالاً بعد القراءة القرآنية.



الشكل ٩: أنواع الدعم المدفوعة الأجر التي لجأت لها الأسر في البحث

شكلت التكاليف الباهظة لتوظيف الممرضات والخدم عائقاً لـ ١٩ ٪ من الأُسر المشاركة في البحث للحصول على الدعم الإضافي في المنزل - معظمهم من الأسر الوافدة في قطر الوافدين الذين تعتني بهم زوجة الابن او الإبنة بشكل أساسي.

كشفت البيانات أنّ الإناث يشكلن غالبية مقدّمي الرعاية إذ تتولى الإبنة غير المتزوجة مسؤولية الرعاية بشكل كامل، وكانت ١١٪ من مقدمات الرعاية اللاّتي تمت مقابلتهن من غير المتزوجات. وتجدر الإشارة إلى أنّ مقدمات الرعاية من النّساء يشعرن بالإرهاق ويعانين من ضيق الوقت إذ يعملن على تقديم الرعاية حسب الأولوية ويقمن بتلبية الإحتياجات الأساسية مثل التغذية، والاغتسال، وارتداء الملابس، وإعطاء الدواء، في حين يتولى الذكور تقديم الدعم المادي واصطحاب المريض إلى الطبيب. تتشارك السيدتان الفلسطينيتان، أميرة وسميرة في رعاية والدة الزوج. وتشرح أميرة الجهد البدني المطلوب للقيام بالرعاية:

يتوجب عليّ غسل ملابسها يومياً باستخدام المواد المطهرة أولاً، ثم غسلها بمادة الغسيل والمادة المعطرة. وأقوم أيضاً بتعطير غرفتها بشكل يومي ومساعدتها الدخول إلى الحمام ثلاث مرات في اليوم الواحد، ولكنها لا تستطيع [إفراغ الأمعاء] في وضع الجلوس، وأحيانا تنسى الأمر، وأقوم أيضاً بتطهيرها بشكل صحيح عندما تصاب بالإسهال المعوي إذ أشطفها بالماء، ثم أحممها، وأرفع ساقيها لتنظيفهما، ولكنها تعتقد بأنّني أحاول ضربها. وأنا لا أستطيع حملها لذا يتوجب علي تحريكها. ثم أخذها [إلى السرير] الساعة ١٠ مساءً واذهب إلى غرفتي. في يوم السبت أخبره [الزوج] عليك الإعتناء بوالدتك اليوم. إنها والدتك ليست والدتي، لقد انتهت مناوبتي - يعدها يذهب و[يتولى] رعاية والدته بنفسه.

تقول سميرة الكنة الثانية لنفس كبيرة السن والتي تتقاسم العبء مع أميرة:

نتشارك أنا وبناتي في تحمل أعباء الرعاية، إذ تساعدها ابنتي القيام بالتمارين البدنية الصباحية، وتخبرها بأنّ عليها النهوض والجلوس على الكرسي. ونجلها (زوجي)، يقول لي: «والدتي كالطفل الذي يحتاج إلى المعاملة الرقيقة حدثيها كأنّك تتحدثين إلى ابنك. يجب [تحملها].» إنه يتحدث ببرود؛ لأنّه لا يتحمل الأعباء التي أتحملها انا، ولا يعاني مثلما أعاني، باستثناء حملها أو نقلها من الأريكة إلى الكرسي، ليس أكثر من ذلك، أنهّ يفهم معاناتي بشكل أفضل فقط عندما تفقد صوابها وتبدأ في الصراخ.

تقوم مريم بالإعتناء بوالدي زوجها الذين يعانيان كلاهما من القصور الذّهني؛ لأن أولادهم الآخرين مغتربين في دول أخرى. تقول:

بأن الأوضاع السياسية في سوريا اضطرت والدي زوجي المكوث في قطر بموجب تأشيرة الزيارة ولذلك يتم التعامل معهما على هذا الأساس إذ لا يحق لهما الحصول على الرعاية الصحية المجانية التي يتمتع بها المقيمين، كانت الأعباء المالية الناجمة عن العلاج كارثية بالنسبة إلى الأسرة.

هذا أحد الأمثلة على انعكاس الحالة السياسية والحروب في بعض الدّول العربية على ممارسة رعاية الأهالي كبار السن الزائرين للمقيمين في قطر.

تكمل مريم:

أنا مقدمة الرعاية الأساسية لأنّ زوجات الأبناء لديهن أطفالاً صغار، وأنا ليس لدي اطفال [...] تستيقظ فجأة وتبدأ بالصراخ [...] وهو دائم البكاء ويضرب نفسه [...] وينسى اسمي بعض الأحيان أو تناول طعامه أو حتى الذهاب إلى الحمام [لإفراغ الأمعاء] [...] أنّهم من غير المقيمين بسبب سنهم لذلك نضطر إلى تحمل الأعباء المالية للحصول على خدمات الرعاية، ولا ندري ماذا نفعل ولا أحد يخبرنا ماذا يجب علينا القيام به [...] تأتي عاملة المنزل في بعض الأحيان ولكن ليس بشكل دائمي.

هـذه حالـة أحـد الأسـر التـي تعتنـي بمريـض ليـس لديـه تصريـح إقامـة – ابنهـا مغتـرب هنـا - وقـد اعتبرهـا مستشـفى حمـد حالـة اسـتثنائية ووفـروا لهـا زيـارات الرعايـة المنزليـة التـي أسـهمت برفـع أعبـاء الرعايـة الخاصـة عـن كاهـل الأسـرة إلـى حـد كبيـر.

١ – العلاج من الجهات الرسمية

يلجـأ مقدمـو الرعايـة إلـى اسـتخدام نظـام الرعايـة الصحيـة القطـري الممـول مـن القطـاع العـام بنسـبة ٨٨٪ مـن الحـالات. وتشـمل أنـواع الرعايـة المنشـودة الخدمـات الطبيـة التـي يقدمهـا مستشـفى حمـد، مثـل طـب الشـيخوخة والفحوصـات العصبيّـة والحصـول علـى الأجهـزة والمعـدات المُسـاعدة مثـل السـرير الطبـي والكرسـي المتحـرك وكرسـي الاسـتحمام.

هـذا ويعتبـر مقدمـو الرعايـة مـن فريـق الزيـارات المنزليـة التـي يوفرهـا مستشـفى حمـد أو مركـز إحسـان الخدمـة الأكثـر فائـدة للأسـرة بسـبب صعوبـة نقـل كبـار السـن المصابيـن مـن وإلـى المستشـفى مـن النواحـي الجسـمانية والعاطفيـة إذ يتـردد المريـض في الذهـاب إلـى المستشـفى في بعـض الأحيـان ويرفـض تغييـر ملابسـه أو الصعـود إلـى السـيارة، وأيضـاً لأنّ اصطحـاب كبـار السـن إلـى المستشـفى يتطلـب تفـرغ مقـدّم الرعايـة يومـاً بأكملـه، وهـو أمـر غيـر مناسـب خصوصـاً إذا كان مقـدّم الرعايـة يعمـل موظفـاً أو طالـب علـم أو ليـس لديـه رخصـة سـياقة.

تعـد وحـدات الزيـارة المنزليـة مصـدر مهـم لأفـراد الأسـرة لتلقـي النصائـح والإرشـادات حـول الخدمـات، والمؤسسـات، والإجـراءات الطبيـة، وكيفيـة التعامـل مـع السـلوك العنيـف. تقـول نهـال السـيدة القطريـة والإبنـة الوحيـدة لوالدهـا وتسـاعد زوجـة والدهـا في الإعتنـاء بـه، إنهـا تتلـو القـرآن لـه وتحادثـه بينمـا تسـاعده زوجتـه القيـام بالتماريـن البدنيـة كل يـوم، وتشـرح لنـا نهـال كيفيـة إدارة مـرض والدهـا:

> يوجـد بالقـرب مـن منزلنـا طبيـب أعصـاب يتابـع [حالـة والـدي]، وأنـا علـى تواصـل مـع طبيـب أعصـاب آخـر (خـارج قطـر). يوفـر لنـا قسـم الرعايـة اليوميـة في مؤسسـة حمـد المسـتلزمات اليوميّـة. الأمـر الـذي أثـار إعجابـي بخصـوص فريـق الرعايـة المنزليـة هـو حـرص المُعالِجـة علـى متابعـة تناولـه الـدواء بانتظـام [...] والتأكـد مـن عـدم وجـود تفاعـل مُضـر [أعـراض ثانويـة] بـين الأدويـة المختلفـة التـي يتناولهـا وقامـت في أحـد المـرات بتغييـر الـدواء ممـا أدى إلـى تحسـن ملحـوظ في حالتـه [...]. كلا، لسـت علـى علـم بعيـادة الذاكـرة.

لـم تكـن بعـض الأُسـر تعلـم بوجـود الخدمـات الأخـرى بالإضافـة إلـى زيـارات الرعايـة المنزليـة ربمـا بسـبب إغفـال التواصـل مـع فريـق الزيـارة المنزليـة أو بسـبب عائـق اللغـة أو عـدم تواجـد أفـراد الأسـرة أثنـاء الزيـارات المنزليـة. أشـير إلـى مركـز عنايـة مـرة واحـدة كجهـة مهمـة لتقـديم الخدمـات للمقيميـن الذيـن ليـس لديهـم أسـر ممتـدة. تقـول ريهـام، وهـي إبنـة وحيـدة تعتنـي بوالدتهـا التـي تعانـي مـن القصـور الذّهنـي بأنّهـا اسـتفادت مـن الخدمـات التـي يقدمهـا عنايـة عندمـا اضطـرت إلـى السـفر إلـى الأردن بداعـي العـلاج إذ بقيـت والدتهـا مـع مدبـرة المنـزل لوحدهمـا لمـدة أسـبوع:

> لقـد بـدأت المعانـاة عندمـا شـككت في وجـود اعتـلال مـا في ذاكـرة والدتـي، لقـد كنـا مـن ضمـن الحاضريـن في مؤتمـر مركـز إحسـان. وهنـاك أدركـت مـا الـذي كان يجـري ثـم بـدأت التواصـل

مع حمد [المستشفى]، وأثناء تواجدي في المؤتمر تحدثت إلى د. هنادي التي شرحت لي ماذا علي فعله عند الذهاب إلى مستشفى حمد [...]، في البداية تلقت [والدتي] العلاج الطبيعي في الرميلة ثم حضر فريق من معيذر للتحقق من ملاءمة المنزل وأوصى بتوفير سرير طبي، قمت بعدها بدفع الإيداع واستلام الأجهزة والمعدات المطلوبة [...]. يحضر فريق الرعاية المنزلية أسبوعيا بسبب إصابة والدتي بإرتفاع ضغط الدم [...] إذ يقومون بقياس الضغط والتأكد من مستوى الأوكسجين في الدم وكذلك القيام ببعض التمارين. وذات يوم رآني الطبيب أطعمها بنفسي وطلب مني تركها تتناول الطعام بنفسها حتى وإن استخدمت يدها وذلك للمحافظة على هذه المهارة وقال: دعيها تعمل باستقلالية. وفي الصيف ذهبت إلى عمّان ولأنّني لا أعرف أحدا هناك قمت بإرسالها إلى مركز عناية مع [عاملة المنزل].

إن الظروف المتباينة للأُسر أدّت بهم إلى إتخاذ مسارات رعاية مختلفة وتشير التعليقات الشخصية إلى تنوع نطاق تجربتهم وأنماط الرعاية المتاحة للأسر على إختلاف ظروفهم الإجتماعية - الإقتصادية.

٢.٢.٣ العوامل المؤثّرة على رعاية الأشخاص المصابين بالقصور الذّهني

لقد كشفت المقابلات عن خمسة عوامل رئيسية أثّرت على طُرق وخيارات تقديم الرعاية للأشخاص المصابين بالقصور الذهّني:

- مدى المعرفة والوعي بما يخص المرض
- التأثيرات الإجتماعية – الثقافية
- العوامل الإجتماعية – الإقتصادية
- الإلتزام لرفاه وسعادة المصاب بالقصور الذّهني
- آليات التكيف مع المرض

مدى المعرفة والوعي بما يخص المرض

١ - نقص الوعي في مرض القصور الذهني

تفيد تعليقات مقدّمي الرعاية إلى وجود نقص بفهم طبيعة أمراض القصور الذّهني، إذ لم يكن الكثير منهم على دراية بأعراضه التي تستدعي إلتماس الرعاية الطبية والذي يعزى سببه إلى نقص المعلومات حول الأعراض ومراحل المرض أو المعلومات الخاطئة بخصوص الأعراض والمؤشرات والمسببات، وبدت هذه المشكلة واضحة لدى غالبية مقدّمي الرعاية والمتخصصين المشاركوين في البحث.

كانت أكثر الإفتراضات تكراراً هي أنّ ما يعاني منه الشخص الكبير بالسن هو أمر طبيعي بسبب التقدم في السن. توضح كريمة، وهي طالبة طب قطرية وحفيدة لمصاب، المفاهيم الخاطئة لدى أسرتها حول مرض القصور الذّهني الذي أصاب جدها. تصف كريمة ما قالته خالتها:

إن قدرته الذهنية سليمة طالما [يمكنه] القيام بنشاطات عديدة'. وهي، أي الخالة، ترفض بشدة استخدام لفظ 'الزهايمر' متحججة بأنّه على ما يرام طالما أنّه يؤدي الصلاة بشكل منتظم.

هـي تظـن أنّـه' علـى مـا يـرام ولكنـه شـيخ مسـن، لذلـك فمـن الطبيعـي أن تكـون تصرفاتـه بهـذه الطريقـة، وبـأنّ كل مـا يتعـين علينـا القيـام بـه هـو تنشـيط ذاكرتـه.

شـكّل نقـص الفهـم والإعتقـاد بـأنّ الحـل هـو مجـرد تنشـيط ذاكـرة الرجـل المسـن مصـدر قلـق بالنسـبة إلـى كريمـة التـي لديهـا فهـم أفضـل للمـرض بسـبب دراسـتها للطـب. تقـول:

وهـذا [علـى سـبيل المثـال] لا يعنـي فقـط أنّـه أصبـح شـيخاً مسـناً. فأنـا أشـعر بأسـف كبيـر للوقـت الـذي قضيتـه في محاولـة تنشـيط ذاكرتـه. إنّـه ليـس عقابـاً، يجـب أن نفهـم أنـه مـرض يتكـون مـن أطـوار عديـدة. مـا زلـت أعتقـد هنـاك الكثيـر مـن المعلومـات المنقوصـة والمغلوطـة عـن المـرض عنـد كثيـر مـن النـاس - ولكـن الأمـر آخـذ في التغيـر قليـلاً إذ أصبـح لديهـم فهـم أوسـع حـول مـرض الزهايمـر، ولكـن في العـام ٢٠١٠ كان الأمـر كارثيـاً حقـاً عندمـا تطلـب تنشـيط ذاكـرة الشـخص المصـاب بمـرض الزهايمـر، إنـه أمـر غيـر صحيـح.

بعـض العائـلات بيّنـت إنكارهـا لوجـود المـرض أثنـاء المقابلـة. فمثـلا، بـدا حسـن، وهـو مواطـن قطـري، يعانـي والـده الكبيـر بالسـن مـن مرحلـة متقدمـة مـن القصـور الذّهنـي، غيـر مكترثـاً بمعرفـة المزيـد عـن مـرض والـده أو تشـخيصه رغـم حالتـه وجـلاء الأعـراض فقـد كان قانعـاً بتركـه يتقـدم بالسـن بشـكل طبيعـي تحـت رعايـة الخـدم أثنـاء تواجـده في العمـل:

لا، لا، ليـس مصابـاُ [بالخـرف] الأمـر غيـر مهـم حقيقـةً، نحـن لا نـود تشـخيص حالتـه علـى أي حـال. إنـه ببسـاطة ينسـى الأشـياء لكنّـه يتذكرهـا بعـد قليـل. أنـت تعلـم، الإنسـان يصـل إلـى عمـر معـين [قهقهـة خافتـة] [...] ونحـن ماضـون إلـى المصيـر ذاتـه [...] هـذه سُـنة الحيـاة. تبـدأ بمرحلـة الشـباب ثـم نصـل إلـى الشـيخوخة.

عبّـر عـدد مـن مقدّمـي الرعايـة عـن آرائهـم حـول أسـباب حـدوث المـرض المبنيـة علـى الإعتقـاد الخاطـئ وعـدم الإطـلاع، علـى سـبيل المثـال، أكـدت هيـا أنّ سـبب المـرض هـو الحسـد بعـد عودتهـا ووالدتـه مـن رحلـة مبتهجـة إلـى أوروبـا. بينمـا تقـول سـميرة، إن الأمـر لا يعـدُّ أن يكـون طريقـة والـدة زوجهـا لمضايقتهـم وإثـارة المشـاكل. وشـعر العديـد مـن مقدّمـي الرعايـة المشـاركون في البحـث بـدء ظهـور الأعـراض مباشـرة بعـد دخـول الشـخص للمستشـفى، أو تعرضـه للمخـدر أو قبـل حـدوث السـكتة الدماغيـة، وذكـر آخـرون بـأنّ أعـراض القصـور الذّهنـي رافقـت تعـرض المريـض لصدمـة مـا، كوفـاة أحـد الأصدقـاء المقربـين أو أحـد أفـراد الأسـرة أو بعـد فتـرة طويلـة مـن الإصابـة بالاكتئـاب وبسـبب العزلـة الإجتماعيـة أيضـاً. هيـا (مقدمـة رعايـة) مقتنعـة تمامـاً بأنّهـا حالـة نفسـية تصيـب كبـار السـن، ومـع غـروب الشـمس يشـعرون بأنّـه آخـر يـوم في حياتهـم ويبـدأ التفكيـر في المـوت وتذكـر أصدقائهـم الذيـن فارقـوا الحيـاة. يتفـق مقدمـو الرعايـة علـى أنّـه مـرض صعـب جـداً، ربمـا أكثـر صعوبـة مـن التعامـل مـع المصابـين بمـرض السـرطان. تقـول رويـدا إن مرضـى السـرطان يسـتطيعون التواصـل مـع مقدّمـي الرعايـة علـى العكـس مـن المصابـين ولذلـك يتعـذر علينـا معرفـة مـاذا يفكـرون أو يشـعرون.

أنـتِ تعلمـين بـأنّ والدتـي لا تسـتطيع التحـدث إلينـا، ولا يمكنهـا أن تخبرنـا مـا إذا كانـت خائفـة مـن شـيء مـا - لا يمكنهـا ذلـك [...]. نحـن نعلـم أنّهـا خائفـة مـن نظراتهـا ولكنهـا لا تسـتطيع إخبارنـا مـا إذا كانـت خائفـة.

إن الآثار الناجمة عن عدم الإلمام بطبيعة المرض أو المعتقدات الخاطئة حول هذا الموضوع أمر مهم حيث قد يترتب عليه تأخر التشخيص أو حتى رفضه (كما في حالة حسن)، أو حدوث قصور سريع في الصحة البدنية والذهنية بسبب انعدام المتابعة الطبية النظامية. وغالباً ما يشعر أفراد الأُسرة بالتوتر الشديد بسبب التغيّرات السلوكية المبهمة دون أدنى معرفة مسبقة بها، ويباشرون بالتدخل من خلال بعض الممارسات مثل محاولة تنشيط الذاكرة (مثلما حاولت كريمة مع جدها) الذي تدهورت قدراته الذهنية نتيجة لتغيير عضوي في الدماغ وليس بسبب «التقدم في السن»، ولكن هذه المحاولات تفشل حتماً وتتسبب في استياء أو زيادة اضطراب المريض وتأخر تشخيص المرض وعدم الإستفادة من الخدمات المتاحة والعلاج الذي بإمكانه تحسين جودة حياة المصاب وأسرته/ها.

لا يزال هناك بعض اللبس بين القصور الذّهني والزهايمر حتى عند الأشخاص الملمّين بهذه الأمراض، مما أدى إلى الخوض في الإفتراضات عوضاً عن المعرفة الدقيقة. تقول رويدا:

> أشعر بأنّ تأثير الزهايمر على الأشخاص أشد وقعاً لأنّهم ينسون الكثير من التفاصيل الشخصية التي ليس من الطبيعي نسيانها، على سبيل المثال، لم تتذكر والدتي وفاة شقيقها [...] [بينما] لا ينسى المصابون بالقصور الذّهني مثل هذه الأمور. أشعر بأنّهم ينسون أمور بسيطة مثل بعض الشؤون اليومية أو الأحداث المهمة.

تؤكد التعليقات المذكورة الحاجة الملحة إلى توعية الأسر وتدريبها وعامة الناس حول طبيعة المرض وأعراضه ومراحل تطوره للتعرف عليها والإستجابة لإحتياجات المريض بشكل أفضل وتجنب الأفكار النمطيّة المتداولة بشأنه بسبب النقص في معرفة الحقائق.

ويعدُّ مستوى الوعي بالمرض أو الوصول للخدمات والإمتيازات من ضمن القضايا الجوهرية الأخرى المؤثرة على خيارات الأسرة التي تعتني بشخص مصاب بالقصور الذّهني إذ لم يكن الكثير من المشاركون في البحث على دراية بوجود عيادة الذاكرة في مستشفى حمد أو قسم طب الشيخوخة المخصص للرعاية الصحية لكبار السن أو فرق العلاج النفسي المنزلي. علمت نهال التي تتلقى الدعم من مركز إحسان من أحد معارفها وهي سيدة قطرية تدعم مقدّم الرعاية الأساسي بتوفر الخدمة المنزلية من قبل مؤسسة حمد، وتتسأل لماذا لم يتم التنويه بوجود مثل هذه الخدمات لعامة الناس. وعبرت رويدا، وهي مقدمة رعاية قطرية وأكاديمية عدم فهمها لأسباب عدم الوضوح فيما يخص خدمات المؤسسات مما يؤكد نقص الوعي فيها وكيفية الوصول الى نظام الرعاية الصحية المتخصص. تضيف رويدا بأنّها لم تكن تعلم بدور مركز إحسان حتى وقت قريب، تقول:

> لم يتم الإعلان عن مركز إحسان هذا من خلال وسائل الإعلام. اكتشفت الأمر منذ سنتين ولم أكن أعلم بوجوده من قبل.

زهراء أيضا لم تكن على دراية بالمدخل الأول وهي مقّدمة رعاية تعتني بجدّتها، ولا تعرف ما إذا كان لها الحق في الحصول على الخدمات الصحية مجاناً حيث إن العلاج الخاص مكلف جداً بالنسبة إلى والدها. لبعض العائلات لم يكن دور فرق الرعاية المنزلية واضحاً مما يشير إلى الحاجة للمزيد من الإرشاد والإيضاح. تقول هيا، وهي مقدمة رعاية قطرية تعتني بوالدتها، أنّها لم تكن على دراية بتخصص مركز

إحسان. وتسأل: «هل هو جهة مهتمة بالبحث والاستقصاء فقط؟» لقد استفادت هيا من خدمات العلاج النفسي في المراحل الأولى لمرض والدتها، ولكنها لم تعاود الزيارت بعد ذلك. لم يكن العديد من مقدّمي الرعاية القطريين المشاركين في البحث على دراية بالخدمات المتاحة مثل الأجهزة والمعدات لمساعدة كبار السن القيام بالأنشطة الأساسية اليومية في المنزل، أو توفر الدعم المادي للحصول على الممرضة الخاصة من مستشفى حمد، ولا بخصوص الإذن غير المدفوع الأجر من العمل من قبل المؤسسات الحكومية. وهنا تتضح أهمية إحاطة الأسر بوجود مثل هذه الخدمات الأساسية بالرغم من امتلاك معظمهم الإمكانية المادية لتعيين الممرضة الخاصة والخدم وشراء الأجهزة المُساعِدة اللازمة، ولوحظت شح المعلومات عند الجميع بشأن توافر هذه الخدمات والإمتيازات.

لقد واجه مقدمو الرعاية القطريين وغير القطريين التحديات نفسها في إيجاد الممرضات المتخصصات في قطر. تصرح نهال:

> استغرق الأمر وقتاً طويلاً لإيجاد أرقام هواتف الجهات التي توفر الممرضات الخاصات، وعانت هيا كثيراً قبل الحصول على الممرضة المناسبة لحالة والدتها.

واتضح وجود مسألة أخرى تتعلق بمسألة الوعي وهي الافتراض بأنّ الخدم يمكنهم تولي تقديم الرعاية اللازمة للمصابين بالقصور الذّهني بدلاً عن الممرضة المتخصصة. تشير هيا إلى أسرة قطرية ميسورة الحال لا تقر بأهمية تعيين ممرضة خاصة وتعتمد على خادمة المنزل غير المؤهلة للإعتناء بوالدتهم التي أصيبت بالسكتة الدماغية. وأدى اعتماد حسن على الخدم غير المؤهلين المستقدمين من شرق آسيا للاعتناء بوالده الذي يبلغ من العمر ٨٧ عاماً والمصاب بحالة متقدمة من القصور الذّهني إلى تفاقم المشاكل بخصوص صحة المريض ونظافته التي رصدها الأخصائي الإجتماعي التابع لمركز إحسان، لقد كان والده يشكو من إرتفاع حاد في ضغط الدم إذ اتضح عدم التزامهم بخطة العلاج.

الإطار ١ أدناه تلخّص المصادر الأساسية للمعلومات التي لاحظها مقدّمو الرعاية والتي تم الحصول عليها من مصادر غير رسمية:

خبرة سابقة جراء الإعتناء بفرد آخر في الأسرة مصاب بالقصور الذهني
شبكة الانترنت مثل محرك البحث غوغل ويوتيوب
تجارب الأصدقاء والمعارف حول مرض الخرف (القصور الذّهني)
خبرة أحد افراد الأسرة المتخصصين بالرعاية الصحية لمرض الخرف (القصور الذّهني)
السفر إلى الخارج للحصول على الرعاية المناسبة
وسائل الإعلام

الإطار ١: مصادر المعلومات عن مرض القصور الذهني

٢ - نقص الوعي والمعرفة حيال الخدمات المتوفرة

لقد أثيرت مسألة أخرى مهمة تتعلق بحصول المقيمين غير القطريين على خدمات الرعاية الصحية لأبويهم كبار السن المصابين بالقصور الذّهني، إذ لا يحق لكبار السن بعمر ٧٠ عام أو أكثر الذين لا يحملون صفة مقيم الحصول على الرعاية الصحية المجانية أو الدواء أو خدمات الإسعاف. ولكن حالف الحظ والدة أم

حمدي إذ تمكنت من الإستفادة من الخدمات والأجهزة المُساعِدة بعد تجديد تأشيرة والدتها، ومن الناحية الأخرى، شكل هذا الأمر عائقاً حقيقياً في سبيل حصول أسُرة أخرى على الرعاية المطلوبة.

صرح لنا أحد متخصصي الرعاية الإجتماعية في مركز إحسان بأنّ الحصول على الأجهزة المُساعِدة يتم بعد استيفاء جميع المتطلبات وتقييم الإحتياج الفعلي للأسرة وإمكانياتها المادية إذ يمكنهم بعد ذلك الحصول على الكرسي المتحرك والسرير الطبي وغيرها من الأجهزة المُساعِدة دون مقابل مادي. وقد اتضح لنا عدم معرفة الكثير من مقدّمي الرعاية بالخدمات التي يقدمها مركز إحسان، وشعرت أميرة وسميرة اللتان تعتنيان بوالدة الزوج المسنة والمصابة بمرحلة متقدمة من المرض بإرتياح كبير عندما أخبرهن فريق البحث بشأنّ الأجهزة والمعدات والدعم الذي يوفره المركز. واتضح أيضاً أنّه ورغم حاجتهن الماسة إلى هذا النوع من الدعم إلا أنّهن لم يكن على دراية بتوفره أو بأنّه يحق لهن الحصول عليه رغم كونهن غير قطريات.

وشكل الحصول على العلاج الطبيعي المنتظم أولوية أخرى لمقدّمي الرعاية ولكن تعذر على الأسر الحصول عليه لعدة أسباب منها بعد المسافة بين المنزل ومزودي الخدمات الطبية أودار الإيواء، العيادة الخارجية أومستوصف مركز إحسان، وصعوبة نقل المصابين بواسطة السيارة خلال الشوارع المزدحمة، والسبب الآخر هو عدم وجود عيادات خارجية للعلاج الطبيعي أو خدمات العلاج الوظيفي فيما عدا مرفق مركزي واحد. هذا ويوظف إحسان أخصائي علاج طبيعي واحد فقط لتقديم التدريبات الأساسية وكان عدد الزيارات المنزلية قليل جداً، وقد شعر مقّدمو الرعاية بضرورة العلاج الطبيعي ولزوم توفره أكثر وبانتظام كجزء من آلية الدعم. ولوحظ سعي عدد كبير من الأُسر المشاركين في الدراسة للحصول على خدمات العلاج الطبيعي الخصوصي.

٣ - تقييم الأُسر لمسارات الرعاية القائمة

لقد كانت تقييمات مقدّمي الرعاية (الأسر) لمسارات الرعاية المتاحة استناداً إلى تجاربهم أحد النتائج الأخرى المثيرة للإهتمام إذ شعر الكثيرون بأنّهم محظوظون لأّنهم يعيشون في دولة قطر كونها توفر خدمات الرعاية الصحية وفرق الرعاية المنزلية والأدوية والمستلزمات الطبية ومستلزمات الطهارة (فوط صحية) مجاناً للمقيمين من غير القطريين مقارنة مع خدمات الرعاية الطبية في دول أخرى. تقول ريهام إن السكن في قطر نعمة كبيرة:

> أقسم أنّها نعمة كبيرة حقاً، الله يعلم أنّني أقول ذلك دائماً [...] ما الذي كان سيحدث لو أنّني كنت أعيش في لبنان مثلاً؟ ماذا لو لم ننتقل للسكن في قطر [...] كوننا نقطن هذا البلد هو نعمة كبيرة نحمد الله على ذلك.

وكانت تجربة أم حمدي مع نظام الرعاية الصحية في قطر إيجابية أيضاً، فتقول:

> إنهم يبذلون قصارى جهدهم في معاملة [المصابين بهذا المرض] كحالات إنسانية. إنهم يفعلون كل ما في وسعهم - إذ يوفرون الحليب و[فوط سلس البول] مجاناً. ويعمل الطبيب على إحالة المريض إلى الرعاية المنزلية عند الضرورة، وعند معاودة المركز يوفرون المفارش للمقيمين

أيضاً، وليس للقطريين فقط - إنهم يعدلون بين الجميع، الفرق الوحيد هو أنّ المقيمين يدفعون رسوم تأمين [إيداع] لحين إعادة الأجهزة والمعدات مثل أنابيب الأوكسجين أو المفارش. لقد قمت بدفع الرسوم شخصياً.

استخدمت هيا وسائل الرعاية الصحية الحكومية والخاصة في الوقت نفسه وأقدمت على استشارة أطباء الأعصاب وأطباء العلاج النفسي في الرميلة إذ كانت استشارة أكثر من أخصائي واحد طريقتها للسيطرة على صحة والدتها للحصول على أفضل نصيحة ممكنة، وبدت سعيدة للغاية وممتنة لفريق أطباء العلاج النفسي في مستشفى حمد، وهي ممتنة بشكل خاص لتواجد طبيب دائم لتقديم الرعاية ولتمكنها من التحدث إليه عبر جواله الشخصي، وتقول إنها طريقة نافعة جداً، وتشير أيضاً إلى توفر خدمة الإتصال الفوري عبر الخط الساخن وتقول إنها أحد الإمتيازات المهمة بسبب طبيعة المرض الذي لا يتقيد بساعات العمل الرسمية فقط.

وقال عصام، وهو مواطن قطري يعتني بوالدته عن امتنانه لدعم فرق الرعاية المنزلية عندما ساءت حالة والدته وتفهم سبب انخفاض عدد الزيارات المنزلية إلى زيارتين في الشهر.

ربما تكون هناك حالات أكثر خطورة بحاجة لهذه الخدمة، وأعربت كلثوم عن أسفها لعدم استعانتها بنظام الرعاية الطبية في المراحل الأولى من المرض، وتقول:

سأستعين بخدمات الرعاية الصحية في حال تكرار التجربة لأّنها متاحة لنا وينبغي الإستفادة منها. سأطلب منهم المزيد من النصائح والإرشادات، ربما يوجد دواء لمساعدته [...]. وسأطلب المزيد من االعلاج الطبيعي.

تشير البيانات إلى أنّه رغم التعليقات الإيجابية بخصوص مسارات الرعاية المتوافرة للأشخاص المصابين وأسرهم، إلا أنّ تجربة الكثير منهم لم تكن سهلة إذ عبر عدد من مقدّمي الرعاية عن استيائهم لعدم معرفة الجهة التي ينبغي مخاطبتها (الوجهة الأولى) عند الاشتباه في وجود مشكلة ما، فهل ستكون الوجهة إلى المركز الصحي المحلي، أم إلى أخصائي الأعصاب، أم أخصائي العلاج النفسي، أم المركز الصحي في الرميلة، أم يلجؤون إلى القطاع الخاص؟ لقد سعى عدد من مقدّمي الرعاية المشاركون في البحث إلى البحث عن الأخصائيين خارج دولة قطر من خلال محرك البحث غوغل وقاموا بالسفر إلى ألمانيا، والسعودية، والمملكة المتحدة البريطانية، وتايلند للتشخيص والحصول على المشورة، ولم يكونوا على دراية بوجود مراكز متخصصة لمواجهة القصور الذهني والزهايمر في قطر مثلما تتوفر مراكز لعلاج السكر وغيرها من الأمراض.

قالت رويدا عن تجربتها بشأن عدم الإنتفاع من مؤسسة الرعاية الصحية الأولية في قطر بشكل كاف:

تكمن المشكلة في المركز الصحي نفسه فهو بحاجة إلى ترويج خدماته كونه الوجهة الأولى التي يقصدها الشخص، وعلى الأطباء أن يكونوا ملمين بمرض [القصور الذّهني] وإرشادي إلى الطريق الصحيح. أقصد، لو أخبرني الطبيب عن مركز إحسان لسارت الأمور بشكل مختلف.

لقد عبر الكثير من المشاركين في البحث عن مخاوفهم بخصوص نقص الخبرة لدى الأطباء والممرضات في مجال معالجة المرض في المراكز الصحية في قطر، إذ تشير التجارب إلى وجود إهتمام أكبر بالصحة البدنية للمريض كبير السن على حساب الجوانب الذهنية، ولم تُقدم النصيحة المنشودة للأسر أو إحالتهم إلى مسار الرعاية الصحية الصحيح. وينطبق ذلك على الإحالة في نطاق نظام الرعاية الصحية وكذلك الدعم الإجتماعي المقّدم من مركز إحسان؛ ومن ضمن دواعي القلق الأخرى هي صفوف الإنتظار الطويلة، وأنظمة الإحالة التي تستغرق وقتاً طويلاً، وزمن الانتظار الطويل للحصول على موعد خصوصاً لكبار السن الذي يجب تقديم الخدمة لهم بأقصى سرعة ممكنة نظراً إلى سنّهم وحالتهم.

اعتبر دور المعالج النفسي التابع لمركز إحسان مفيداً كما توضح هيا من خلال تجربتها:

> كان دور المعالج النفسي [من فريق الرعاية المنزلية لمركز إحسان] ناجعاً في السابق، كانت [المعالجة النفسانية] متعاونة جداً [...] وكنت أشكو الأمر إليها كلما شعرت بالانزعاج إذ كانت تجلس معي وتفحص والدتي وتطلعني على التقارير وتشرح لي تطور [حالتها الصحية]، كانت تخبرني والدتك في تحسن مستمر - انظري! إنها أكثر إدراكا الآن ويمكنها التركيز بشكل أفضل. لقد كانت لطيفة للغاية وتطمئنني كثيراً.

ولذلك نوصي بزيادة التمويل وتوفير المزيد من المعالجين النفسيين من قبل مركز إحسان وهو مطلب ضروري.

التأثيرات الإجتماعية - الثقافية

بإمكان العوامل الإجتماعية - الثقافية التأثير على تكوين المفاهيم وبالتالي رعاية الأشخاص المصابين بالقصور الذّهني (Downs, 2000) تسلط البيانات المستخلصة من هذه الدراسة الضوء على بعض العوامل الإجتماعية - الثقافية المؤثرة على سبب ومدى اهتمام مقدّمي الرعاية بتقديمها والمسارات التي يتم اختيارها، إذ يشير نحو ثلث مجتمع الدراسة (عينة المشاركين) إلى تأثير العوامل الإجتماعية - الثقافية على خيارات الرعاية التي تتضمن مجموعة من المُحفزات

١- الأدوار والعلاقات داخل الأسرة

تفيد البيانات أنّ العلاقة بين مقدّم الرعاية والشخص المصاب تؤثر على تقديم الرعاية بشكل كبير - سواء كان الشخص أحد الوالدين، أو الأشقاء، أو الزوجين. ووجد بأنّ التعلق العاطفي بين البنات وآبائهن بشكل خاص قبل الإصابة بالمرض قد أثر على تولي تقديم الرعاية بشكل أساسي وعلى الألفة التي تتصف بها عملية تقديم الرعاية، إذ تبين بأنّ التعلق العاطفي كان وثيقاً جداً في حالة الطفل الوحيد لوالديه وبأنّ تقديم الرعاية كان نتيجة طبيعية لهذه العلاقة الوطيدة. وكان لتعلق ريهام الوثيق بوالدتها قبل الإصابة بالمرض دوراً في ملاحظة تأثرها الشديد وصدمتها بمرض والدتها وكذلك مدى التزامها برعايتها، كنا نشاطر السرير معاً، هذه درجة تعلقي بوالدتي. وأثر تعلق 'نهال' بوالدها الذي كانت تعيش بعيداً عنه إلى حين إصابته بالمرض على مدى التزامها برعايته. وينطبق هذا التعلق على الزوجات أيضاً إذ صرحت شريفة وهي إحدى الزوجات

القطريات المشاركات في البحث بأنّ ارتباطها الوثيق بزوجها واحترامها الشديد له قبل اصابته بالمرض وشعورها بالمسؤولية نحوه أدى إلى حصوله على الرعاية والإحترام الذي يستحقه. وصرح العديد من مقدّمي الرعاية المشاركون في البحث بتعليقات مماثلة حول العلاقات الإنسانية والشعور بالمسؤولية نحو الآخرين.

تشير التعليقات أيضاً إلى مدى تأثير صفة مُقدم الرعاية في الأُسرة على عملية تقديم الرعاية مثل النوع الإجتماعي، إذ تشير البيانات إلى أنّ معظم مقدّمي الرعاية هن من النساء - الإبنة، وزوجة الإبن، (وبنات الأخت في بعض الحالات) - وهذا يتطابق مع الإستنتاجات التي تم التوصل إليها من خلال الدراسة الحالية بخصوص مقدّمي الرعاية والتي وُضحت أعلاه. ويرتبط النوع الإجتماعي بالحالة الزواجية. وتبيّن أيضاً استعانة الأسر بالممرضات إذا كانت المصابة بالقصور الذّهني من الإناث، وتم استقدام الممرضين إذا كان الشخص المصاب بالقصور الذّهني من الذكور، وكان لصفة مقدّم الرعاية في الأسرة دوراً في إنتقاء مقدّمي الرعاية والأعباء التي سيتحملونها لاحقاً. ومن العوامل الأخرى المؤثرة على مسؤولية تقديم الرعاية الحالة الزواجية للإبنة، وأعمار أبنائها، إذ وجد أنّ غالبية مقدمات الرعاية هن من غير المتزوجات اللاّتي يقطن في منزل الأبوين. وتبين أيضاً تأثير تقديم الرعاية على الحالة الزواجية والمسؤوليات الملقاة على عاتق النساء المتزوجات (انظر القسم ٤.٢.٣. بخصوص هذه التأثيرات).

على سبيل المثال، مرام فتاة غير متزوجة في مقتبل الثلاثين من العمر، وهي الإبنة الصغرى لأبويها اللذين تقضي معهما معظم وقتها خصوصاً بعد إنتقال شقيقاتها إلى منزل الزوجية، ويعزى إعتناؤها بوالديها إلى طفولتها الرائعة في كنف والديها كونها (أصغر) شقيقاتها.

> قبل تشخيص إصابته بمرض الزهايمر، كان [بابا] يعتني بنا - كان محباً - لقد كانت طفولتي رائعة في كنف الأسرة لذلك من الطبيعي أن أعتني بوالدي بهذه الطريقة، لقد اعتنيا بي كذلك، عليه، نعم هذه طبيعة تعلقي بهما - إنها علاقة وثيقة جداً.

يوضح تعليق ريهام أدناه مدى تأثير صفة أفراد الأسرة على تقديم الرعاية، وكونها الإبنة الوحيدة لم يكن أمامها خيار آخر سوى الاستسلام للأمر الواقع والإعتناء بوالدتها بشكل كامل - لا يمكنها مشاركة الأعباء أو تفويض الأمر لشخص آخر. ومن الناحية الأخرى استعان الأبناء - من مقدّمي الرعاية الذكور - بالخدم إذ يتوجب عليهم مواصلة مزاولة أعمالهم:

> بالنسبة إلي لم يكن أمامي خيار آخر [لمساعدتي] للاعتناء بها... أعنى [...] إذا أردت السفر، ليس لدي أحد يتولى رعايتها - عليه يجب أن أصطحبها معي - وإلا فأين يمكنني تركها؟ أعني، ليس لدي أشقاء لمساعدتي في الإعتناء بوالدتي. إنها إرادة الله تعالى، وكما يقال، ماذا يمكنني أن أفعله حيال ذلك؟

توضح الأُسر الممتدة المكونة من الإخوة والأحفاد دور العلاقات الأسرية الداعم في تحمل أعباء تقديم الرعاية. الاستنتاج الآخر الوارد ضمن الموضوع - الفرعي الحالي هو مدى تأثير دور أفراد الأسرة الممتدة على كيفية تقديم الرعاية وتوزيع الأعباء الناجمة عنها إذ وجد بأنّ مشاركة أفراد الأسرة الآخرين كمقدّمي رعاية ثانويين يمنح مقدّم الرعاية الأساسي فرصة للاسترخاء من أعباء الرعاية بشكل أو بآخر. وتشير البيانات إلى أهمية دور الأسرة المصغرة والممتدة على حد سواء في توفير الدعم لمقدّم الرعاية الأساسي

وإغناء حياة الشخص المصاب بالقصور الذّهني.

والأمر المحوري هنا هو عدم ترك الشخص المسن لوحده مهما كلف الأمر

يجب أن يرافقها أحد أفراد الأسرة [طوال الوقت].

توضح التعليقات الإيجابية همية الدور الذي يقوم به الأحفاد، والخالات، والأخوال في رعاية وترفيه جدهم، وخالاتهم وأخوالهم على مدى رحلة الرعاية إذ يأتي الأقارب للزيارة بشكل منتظم لتقديم المساعدة والإرشاد وأثناء الإنتكاس الذي يتعرض له الشخص المصاب بالقصور الذّهني. لقد تحدث عدد من مقدّمي الرعاية عن الخالات والأخوال المقربين من الشخص المصاب بالقصور الذّهني المساهمين بتقديم الرعاية من خلال الزيارات المنتظمة .

تمت الإشارة أيضا إلى مدى تأثر علاقة الزوج بزوجته عند إصابتها بالقصور الذّهني الأمر الذي يشير إلى أنّ سلوك الشريك وحالته الصحية يؤثران على تقديم الرعاية. وتباينت استجابة الأزواج بعد إصابة زوجاتهم ما بين محاولة تقديم المساعدة، وتقبل الأمر، والغضب، والإضطراب، والإكتئاب، والشعور بالأسى فقد حاول أحد الأزواج مغادرة البلد والتنصل من مسؤولية تقديم الرعاية، وكان إثنان منهم يعانيان من مشاكل صحية، وبدأ أحدهم يعاني من النسيان. يشير كل ذلك إلى أن تقدم الزوجين في السن والحاجة إلى الرعاية الجسمانية والإدراكية تسبب المزيد من التعقيدات.

لم يكن دور الأسرة الممتدة إيجابياً دائماً إذ تسبب المرض والتوتر الناجم عن تقديم الرعاية إلى ظهور بعض المشاكل بين أفراد الأسرة الأمر الذي أدى إلى إنسحاب الأشقاء بشكل كامل في بعض الحالات ملقين بمسؤولية الرعاية على عاتق شقيقتهم بالكامل، وفي حالات أخرى قُدم الدعم المالي فقط وليس المساعدة الفعلية أو الدعم العاطفي الذي يكون المصاب في أمس الحاجة إليه، يصرح أحد مقدّمي الرعاية:

لم أعد أتواصل معهم بشكل طبيعي، أنا لست مقرباً منهم الآن.

٢ - إحترام وتوقير كبير السن

تسلط البيانات الضوء على أحد المؤثرات الرئيسية الأخرى على طريقة تقديم الرعاية وهي: مدى إجلال وتوقير كبار السن خصوصاً الأبوين، وهذا يؤكد رؤى الجهات المعينة والمتخصصين التي سبق ذكرها. وفي هذا الخصوص يوجد قول مأثور من لا خير فيه لوالدته لا خير فيه للناس، وهو ما تؤكده أميرة التي تقول بأنّ تقديم الرعاية مسألة طبيعية في تقاليدنا وثقافتنا، ويؤكد مقدمو الرعاية قدسية مكانة الأم واستحقاقها الإجلال والرعاية غير المشروطة حتى عند إصابتها بالمرض، وكما يتضح من العبارات التالية:

كما تعلم، فهي ليست شخصا عاديا.

عندما يتعلق الأمر بوالدتك أو والدك لا يمكنك [تركه أو تركها] - هكذا الأمر - عليك التكيف مع الأمر.

إنها والدتنا ونحن أولادها ولذلك علينا إطاعتها.

إنهّا والدتي، لا يمكنني الاستياء منها'.

مهما فعلنا فلن نوفيهم حقهم.

إنّ الأمر المثير للإهتمام بخصوص النظرة نحو تقديم الرعاية هو مدى تأثير مكانة الوالدين في سلوك الأُسرة وتصرفاتها والتزامها الطويل الأمد في تقديم الرعاية لهما، وبرغم تباين إستجابة مقدّمي الرعاية للتراجع الحاصل في سلوك الأبوين والأشبه بالسلوك الطفولي، إلا أنّه من الواضح بأنّ هذه الإستجابات ستبقى في نطاق محدود بسبب ترسخ قيم إجلال الأبوين وتوقيرهما، يصرح أحد الأبناء غير القطريين ببالغ الأسى:

لم نعد نعاملها على أنّها والدتنا المسؤولة عنّا التي عهدناها [...] بل نتعامل معها على أنّها طفلة صغيرة

مرام ونهال ابنتان تعتنيان بأبويهما، استسلما للأمر الواقع في تقبل تأثيرات المرض دون المساس بمكانة أبويهما الخاصة أو تقديم العناية الواجبة لهما في السراء والضراء:

إنها والدتي، لا يمكنني نهيها عن شيء! الأمر ليس كما لو أنّني أتعامل مع طفلي الصغير الذي أعاقبه عندما يسيء التصرف [تقهقه]، بالطبع لا يمكنني القيام بذلك.

ماذا يمكنني فعله؟ إنه والدي، أنا أشعر بالامتنان لوجوده معي مهما كانت حالته.

٣ - المفاهيم والمعتقدات الدينية

تقول إحدى مقدّمات الرعاية وهي مواطنة قطرية:

نحن نقدم لهما الرعاية لأنّ هذا ما يأمرنا به ديننا، إذ يجب علينا إجلال الوالدين - ومساعدتهما عند تقدمهما في السن.

هناك إجماع من مقدّمي الرعاية - جميعهم من المسلمين عدا مقدم رعاية واحد - بأنّ الإعتناء بالوالدين عند إصابتهما بالمرض هو واجب ديني وليس تعبيراً عن الإجلال فقط.

تتحدث أم حمدي وهي مُرشدة دينية للنساء وتعتني بوالدتها كبيرة السن التي تعاني من مرحلة متقدمة من الزهايمر، عن دور التعاليم الدينية في توجيه الأسر لفهم أهمية وثواب الإعتناء بالأبوين كبار السن مستشهدة بعدد من الآيات القرآنية المؤيدة لذلك:

ولهذا السبب أذكرهم دائما [بآيات القرآن الكريم] التي تأمرنا برعاية الوالدين -{إِمَّا يَبْلُغَنَّ عِنْدَكَ الْكِبَرَ أَحَدُهُمَا أَوْ كِلَاهُمَا... } (الإسراء: ٢٣)
{إِمَّا يَبْلُغَنَّ عِنْدَكَ الْكِبَرَ أَحَدُهُمَا أَوْ كِلَاهُمَا فَلَا تَقُلْ لَهُمَا أُفٍّ}(الإسراء: ٢٣)
ينبغي على كل أسرة يعاني أحد أفرادها الكبار بالسن من أعراض القصور الذّهني أو الإدراكي أن تتذكر الثواب والشعور بالرضى عند خدمتهم وكذلك الإجلال الواجب لهما والإمتناع عن التفوه بكلمة [أُفٍّ] - إذ إن مجرد سماع كلمة [أُفٍّ] تدل على عدم الاحترام! {وَلَا تَنْهَرْهُمَا وَقُلْ لَهُمَا قَوْلًا كَرِيمًا}(الإسراء: ٢٣)

'أُفٍّ' من الأصوات الوضيعة التي [نوجهها] لهم... هذا ما تتفوه به الفتيات في الوقت الحاضر ونحن لم يتقدم بنا العمر بعد. تستكمل الآية الكريمة قائلةً {وَلَا تَنْهَرْهُمَا وَقُلْ لَهُمَا قَوْلًا كَرِيمًا، وَاخْفِضْ لَهُمَا جَنَاحَ الذُّلِّ مِنَ الرَّحْمَةِ} (الإسراء: ٢٣-٢٤)

تفسر أم حمدي معنى الآية القرآنيّة بعد تلاوتها:

تؤكد الآية الكريمة ضرورة التواضع في التعامل معهما - لأنّك بحاجة لهما. أنا بحاجة لهما للأجر وطلب الثواب في البر. ربنا، لو قدرت لي أن أتواضع لأحد سواك، فليكن لأبويّ فقط. نعم، إننا نستسلم إلى الله سبحانه وتعالى، أما الإستسلام لغير الله فهو [شرك] ونقص في الايمان والاخلاق. عليه، لا يملك الإنسان إذلال نفسه ولا التسليم ولا خفض جناح الذل إلا لله سبحانه وتعالى الذي أمرنا بخفض جناح الذل والتواضع والبر بوالدينا فقط!...يحث الله تعالى الأولاد على الإكثار من الدعاء للوالدين لأنّ الله تعالى أمرنا بحسن معاملتهما بالدعاء لهما ليغفر لهما من خلال دعائنا لهما بالرحمة. دعيني أخبرك بأنّ هذا أقل شيء يمكننا فعله لأبوينا الكبار بالسن.

يبدو أنّ هناك دلالات عديدة حول وصف القصور الذّهني على أنه اختبار من الله تعالى، وهو أمر لا يسع أحد فعل شيء حياله سوى تقبله على هذا النحو. وعلى النقيض من التعاليم الواردة بخصوص الأجر والثواب المنشود جراء الإعتناء بالوالدين، يوجد بُعد تأديبي للرعاية، وأنّ اعتبار المرض 'اختبار' يعني ضمنياً بأنّ فشل في تأديته سيؤدي إلى العقاب. يقول أحد القطريين الذى يعتني بأحد أبويه:

هذا [المرض] هو إختبار [من الله]... وليس بمقدورنا فعل أي شيء حياله

تبين أنّ الإيمان يمنح مقدّمي الرعاية القوة والسكينة التي جعلتهم أكثر مرونة على مدى رحلة الرعاية الصعبة، كما تصرح وضحة التي تعتني بأحد أبويها:

علينا التحلي بالصبر والإيمان كمقدّمي رعاية لمرضى الزهايمر لنتمكن من التعامل مع التحديات اليومية الهائلة المرتبطة بهذا المرض - إن إيماننا العميق يساعدنا كثيراً!

كُشف عن عدد من المخاوف التي كان لها تأثير مباشر على تقديم الرعاية: كان أحدها الخوف من العقاب (الإلهي) والإبتلاء بنفس المرض مما جعل سميرة تبذل قصارى جهدها لرعاية والدة زوجها المريضة:

ليس علي فعل ذلك، ولكننا نقول لأنفسنا ربما يبتلينا الله تعالى بنفس المرض يوما ما.

وينتاب الأشخاص الخوف أيضاً من عواقب عدم الإمتثال لأوامر الله تعالى في برّ الوالدين وإجلالهما كما تصّرح أم حمدي:

سيجد [الذين لا يبرّون آبائهم] عواقب فعلتهم في سلوك أطفالهم نحوهم. قال رسول الله (ص): كُلُّ الذُنوبِ يُؤخّرُ اللهُ تعالى ما شاءَ منها إلى يوم القيامة إلا عقوق الوالدين»، إذ يُعجل الله تعالى العقاب قبل يوم القيامة [...]. وهذا أمر مخيف حقاً.

ومن الأمور المثيرة للاهتمام إمكانية بر الوالدين وإجلالهما من المنظور الديني بطرق مختلفة اعتماداً على استطاعة وتواجد ووضع الأبناء أو البنات، على سبيل المثال، تعد مساهمة شقيق أم حمدي (الذي يقطن في الخارج) المالية الشهرية لرعاية والدته المريضة نوع من أنواع البر بالوالدين.

٤ - الوصمة الإجتماعية

اعتماداً على أقوال المشاركين في الدراسة فإنّ مرض القصور الذّهني والزهايمر لا زال يُعتبر وصمة كونه يؤثر على مقام كبير السن وعلى هيبته امام المجتمع.

كان لنظرة مقدّمي الرعاية والمجتمع بشأن مرض القصور الذّهني تأثيراً كبيراً على طريقة تعامل الأسرة مع مرض كبار السن والتحدث عنه، إذ نشأت ثلاث موضوعات فرعية رئيسية حول الوصمة الإجتماعية المرتبطة بالقصور الذّهني والأسرة، وتجدر الإشارة إلى أنّه يتحدث عن هذه التأثيرات بشكل كبير بين المواطنين القطريين بسبب الإرتباطات والعلاقات الإجتماعية الواسعة والراسخة الأمر الذي قد يضع إسم الأسرة وسمعتها على المحك.

> يتطرق الموضوع الفرعي الأول إلى صفة من صفات المجتمع المحلّي القطري وهي الحفاظ على الشؤون الخاصة للعائلة وإبقائها داخل العائلة. فمثلا تصرح رويدا: [نحن] لا نرغب الكشف عن وجود شخص مريض في هذه الأسرة أو تلك. وتستطرد، ربما يرجع ذلك إلى طبيعة المجتمع القطري المحافظ.

عللت المواطنات القطريات والقائمات على رعاية أولياء أمورهن أهمية الخصوصية بالنسبة إلى الأسرة المحلية بقولهن: يفقد المرض الشخص [كرامته/كرامتها]، وأنّ كشف أسرار الأسرة يعدُّ عيباً [وصمة إجتماعية]، وينظر إلى المرض على أنّه أمر غير طبيعي أو مصدر إحراج للأسرة، كما هو واضح من التعليقات التالية:

> نحن مجتمع محافظ [...]. العرب لا يرغبون عادةً بمشاركة تفاصيل حياتهم الخاصة مع الآخرين - ربما يرون بأنّه [...] لا أعلم، ربما يرون أنّه (نقص)، - أو هدر لكرامة الأسرة. إن المشكلة، بالنسبة إلى البعض هي أنّ التقاليد والأعراف تقضي بأنّه من العيب إفشاء أسرار الأسرة خارج المنزل، في حين لا يرغب آخرون الإفصاح عن أي شيء تجنباً للإحراج. والمشكلة الأخرى التي تواجه مجتمعنا هي أنّه - ليس من الجيد أن يكون الشخص مريضاً - ولكن الإصابة بالمرض يجب أن تكون مسألة طبيعية.

والأمر الجوهري هنا هو أنّ المجتمع لا يزال غير مستعد لتقبل هذا النوع من المرض على العكس من الأمراض الأخرى التي تجاوزت مرحلة الوصم مثل السرطان أو مرض السكر، ولا يزال ينظر للأمراض النفسية على أنّها مسألة خصوصية ينبغي كتمانها.

> يتحدث الأشخاص عن الأمراض الأخرى [مثل السرطان] ولكنهم لا يتحدثون عن الأمراض النفسية، وحتى الشخص المصاب بالمرض لا يصرح عن المشكلة التي يعاني منها بل يحاول كتمها، لا أعلم سبب ذلك. أخبر الناس بأنّ والدتي مريضة ولكنني لا أخبرهم بأنّها تعاني

من مرض نفسي [...] في النهاية، إنها مسألة شخصية. والأسرة تعلم ذلك، وكذلك الأشخاص المقربين الذين يحبونها، ولكنني أخبر الأشخاص خارج نطاق [الأسرة والأصدقاء المقربين] بأنّ والدتي ليست على ما يرام وحسب - إذ من غير المتعارف عليه في مجتمعنا التصريح بالحاجة إلى مراجعة الطبيب النفسي.

عبّرت عدد من الأسر غير القطرية التي تعتني بشخص مصاب بالقصور الذّهني عن المخاوف نفسها كما يتضح من خلال تعليقات مثل: ماذا سيقول جيراننا؟ في إشارة إلى الصياح المستمر لأحد الأشخاص المصابين بالقصور الذّهني، أو أنّه أمر مرفوض، ماذا سيقول الناس. يتضح من هذه التعليقات بأنّ طبيعة المرض - الذهنية - هي ما يحاول الأشخاص كتمه في المقام الأول إذ رفضت العديد من الأسر نتائج التشخيص التي أكدت الإصابة بمرض القصور الذّهني، وهي طريقتهم للتعامل مع الطبيعة الحساسة للمرض. يصرح شريف أدناه، وهو شاب فلسطيني مقيم في قطر أصيب والده بمرض السرطان والزهايمر في الوقت نفسه، إنه بالرغم من إصابته بمرضين إلا أنّ الأسرة ركزت على مرض السرطان فقط إذ اعتبر الزهايمر أقل أهمية وأيضاً بسبب عدم الوثوق في تشخيصه.

أفاد [الأطباء] إصابته بالزهايمر ولكن [يقهقه] نحن لا نعتقد ذلك، والدتي ونحن نشكك بصحة التشخيص، كنا نظن بأنّ حالة النسيان ربما كانت بسبب العملية الجراحية التي خضع لها مؤخراً لذلك قمنا بالتركيز على مرض السرطان فقط، هذا ما نقوله للآخرين.

تشير البيانات إلى مدى تأثير الوصمة الإجتماعية على تواصل الأسرة التي تعتني بشخص مصاب بالقصور الذّهني (أو عدمه) مع الجيران والأصدقاء وتواجدهم في الأماكن العامة والمجتمعية. وجد أنّ الشعور بالإحراج بسبب نظرة الآخرين حول التغير في سلوك أحد أفراد الأسرة كبار السن يؤثر على اصطحابهم خارج المنزل من عدمه، حيث يرى الكثيرون أنّه من غير اللائق إجتماعياً تواجد الشخص المصاب بالقصور الذّهني في الأماكن العامة، وبالتالي يتم إبقاؤهم ضمن حدود المنزل أو الحديقة لاستنشاق الهواء الطلق. وهي ظاهرة ترتبط بإسم الأسرة ومكانتها الإجتماعية، كما تصرح رويدا:

تنتاب بعض الأشخاص مخاوف المساس بسمعتهم [بسبب] إصابة أحد أفراد الأُسرة بهذا المرض [...] سبق أن ذكرنا بأنّه مجتمع محافظ يسأل ولا يُسأل عن اسمه أو أسرته.

ويشكل ذلك عاملاً مهماً للغاية يؤثر على جودة الرعاية المقدمة للأشخاص المصابين بالقصور الذّهني: إذ يحتاج الشخص المصاب بالقصور الذّهني إلى الهواء النقي والمشي المنتظم، في حال لم يكن الشخص مقيداً بالكرسي المتحرك، وهو بحاجة إلى التعرض لبيئة مألوفة والإستجمام. وتؤثر أيضاً على المرحلة التي ستسعى فيها الأسرة التماس التدخل الطبي وغالباً ما يتم تأجيله إلى حين تطور المرض إلى مرحلة متوسطة أو متقدمة. وقد لاحظ أحد الأخصائيين الإجتماعيين أحد الحالات الشائكة المتعلقة بالوصمة الإجتماعية أثناء زيارة أحد الأسر قائلا:

قامت الأسرة بإخفاء الوالد في غرفة ملحقة بالمنزل ورفضت السماح لفريق الرعاية المنزلية معاينته. وعندما تمكنا من مقابلته وجدنا بأنّه يعاني من مرحلة متقدمة من القصور الذّهني ويعيش في عزلة تامة. نشعر بالأسى لأفعال بعض الأسر في سبيل الحفاظ على مظهرها الإجتماعي.

يسلّط هذا الأمر الضوء على نقص في فهم المرض والحاجة إلى تصحيح بعض المفاهيم السائدة داخل بعض الأسر التي تقدم الرعاية وأيضاً لعامة الناس الذي يخشون الإهانة، على سبيل المثال، الافتراض الخاطئ بأنّ إصابة أحد أفراد الأسرة بالقصور الذّهني يعني بالضرورة إصابتهم جميعاً بنفس المرض مستقبلاً، أو التصور السائد من أنّ القصور الذّهني يعني فقدان الشخص المسن لكرامته الأمر الذي لا تود أسرته حدوثه. لا شك بأنّ الشعور بالوصمة الإجتماعية سيتلاشى تدريجياً من خلال برامج التوعية العامة التي توضح بأنّ القصور الذّهني هو مرض يصيب الدماغ ولا علاقة له بالتقدم بالسن ويجب تقبله كأي مرض آخر مثل مرض السكري.

العوامل الإجتماعية - الإقتصادية

أظهرت البيانات أنّ الوضع الإجتماعي - الإقتصادي للأُسر أثر بشكل كبير على الأعباء الملقاة على عاتقهم وقدرتهم على توفير رعاية أفضل لكبار السن المصابين بالقصور الذّهني، ولم يكن للحالة المادية تأثير يذكر على الأسر القطرية إذ تمكنوا من شراء جميع الأجهزة والمعدات اللازمة لتكييف المنزل ليوائم إحتياجات الشخص المصاب بالقصور الذّهني. وتعد الأموال المخصصة لدعم رعاية كبار السن القطريين منحة من الدّولة. تقول إحدى مقدمات الرعاية القطريات:

> نحمد الله بأنّنا لم نكن بحاجة إلى أي مساعدة، أعني أنّنا تكفلنا بشراء جميع الإحتياجات من المال الخاص - لم نلتمس المساعدة من أية جهة [...]. أتساءل أحياناً لو كان وضعنا المادي عسيراً - ماذا لو لم تتمكن الأسر من تحمل الأعباء المالية لتعيين عاملة المنزل أو مقّدم رعاية بدوام كامل؟ كما أخبرتك [بالنسبة إلينا] كان الأمر سهلاً من الناحية المادية والحمد لله [...]، [ولكنه] قد يكون أمر جلل بالنسبة إلى الأسر التي تعين ممرضة خاصة؟

يصرح شريف الذي يقطن في قطر وهو غير قطري تشاركه الأسرة تحمل الأعباء المالية الناجمة عن تعيين الممرضة الخاصة: الرعاية مكلفة جداً ولكنها ضرورية وذلك بسبب عدم إلمام الأسرة بالرعاية الطبية. وتشير النتائج أيضاً إلى أنّ أفراد الأسرة الميسورين مادياً يقدمون الدعم المالي فيما يتولى الأشقاء الآخرون مسؤولية تقديم الرعاية - عادة الفتيات غير المتزوجات وغير الموظفات.

لم تتمكن بعض الأسر غير القطرية من تحمل الأعباء المالية للرعاية، فقد عانت مرام بسبب عدم الحصول على الدعم الكافي لعلاج والدتها التي تعجز عن القيام بالأنشطة الحياتية الأساسية اليومية، ولم تتمكن من تحمل الأعباء المالية لشراء الأشياء البسيطة والمهمة لإجراء التعديلات المناسبة في المنزل، يوضح التعليق أدناه مدى تأثير القيود الإجتماعية - الإقتصادية على تقديم الرعاية، إذ لم تتمكن أميرة من الاحتفاظ بعاملة المنزل بسبب إمكانياتهم المادية مما اضطرها إلى تدبير كل شيء بنفسها - وهو عبء مضاف على كاهلها.

> يتطلب الأمر بذل جهد كبير، وإنفاق أموال طائلة ولكننا لا نتوفر على الإمكانات المادية الكافية [...]. توجد متطلبات صغيرة ولكنها ضرورية وحيوية. [...] [على سبيل المثال] نحن بحاجة إلى حوض استحمام مناسب بسبب عدم ملاءمة الحوض الاعتيادي، لقد اضطرني الأمر إلى تحميمه وهو جالس في الحمام. لقد اعتدنا وجود عاملة المنزل [...] ولكن الأمور تغيرت الآن، لذلك يتوجب على القيام بكل شيء بنفسي.

كانت المخاوف من بين الأمور الأخرى المرتبطة بالعامل الإجتماعي - الإقتصادي هي المتعلقة بإدارة أموال الشخص المصاب بالقصور الذّهني والمرحلة التي تستوجب اتخاذ الإجراءات القانونية حيال هذا الأمر، حيث تبين وجود مخاوف من استغلال الآخرين للشخص المصاب بالقصور الذّهني والإدراكي. ختاماً، أثر تحمل الأعباء المالية على مقدّمي الرعاية من ناحية الحاجة إلى الكسب المادي للإيفاء بالإلتزامات المالية الناجمة عن تقديم الرعاية وتوفير الدعم الإضافي في المنزل الذي شكل صعوبة لبعض الأشخاص بسبب الإلتزام برعاية المصاب بشكل مستمر.

الإلتزام برفاه وسعادة المصاب بالقصور الذّهني

كان التزام مقدّمي الرعاية بضمان سلامة ورفاه الشخص المصاب بالقصور الذّهني تأثير كبير على نهج تقديم الرعاية، حيث شعروا بضرورة إسعادهم وتوفير الأمان والسلامة والمحبة للشخص المصاب بالقصور الذّهني كأولوية وكما توضحه إحدى مقدمات الرعاية التي تعتني بأحد أبويها:

نعانق بعضنا البعض كثيراً، إنه يحب العناق، ويقول: المزيد، المزيد، المزيد! [تقهقه]."

تشير العديد من الأُسر القطرية التي تتلقى الدعم من الأقارب والأسرة الممتدة إلى التأثير الإيجابي لتواصل الأحفاد مع كبار السن وهي علاقة تخلو من الحكم على الآخر أو التوجس والحيطة، إذ وجد بأنّها تساعد على تحفيز الحالة الذّهنية للشخص المصاب بالقصور الذّهني، هكذا تصرح وضحة الحفيدة:

لاحظت استمتاعها برؤية أحفادها. وهي تتذكرهم وتلاعبهم أحياناً برغم عدم تذكرها لأسمائهم. وأيضا شريفة الزّوجة تقول: «يأتي أبناؤه وبناته وأحفاده لزيارته كل مساء وهذا أقل شيء يمكنهم فعله، إنه يسعد برؤيتهم ووجودهم قربه برغم عدم تعرفه عليهم.

تصف ديزي زوجة مصاب سعادة زوجها الواضح عندما يكون محاطاً بالآخرين وكيف أنّ زيارة الكنيسة تعد فرصة جيدة له لرؤية الأصدقاء والمعارف الذين يستمتع بوجودهم كثيراً، فتقول: يأتي الجميع لمصافحته وهو يستمتع بذلك كثيراً.

كانت الحاجة إلى التواصل الإنساني مع المصابين بالقصور الذهّني أمراً جلياً من خلال ملاحظات وتعليقات مقدّمي الرعاية الأمر الذي أكدته مرام بتطرقها لأهمية التواجد ضمن بيئة مألوفة للصحة النفسية وإقبال والدها على الحياة:

يود الشعور بالأمان والاطمئنان مع أسرته. لماذا؟ لتخفيف القلق والإنفعال - لإسعاده [...] ورؤية الإبتسامة على وجهه. هو بحاجة لهذه العلاقة الوطيدة مع أسرته [...] وإلا سيصاب بالاكتئاب ويريد الموت، وهذا ما قد يحدث فعلاً. إنها مسألة إختيار. لذلك تعد العاطفة ضرورية ومهمة للغاية بالنسبة إليه، لأنّه يشعر بها.

إن الإلتـزام بضمـان سـلامة كبـار السـن ورفاههـم وسـعادتهم يعـزّز مـن قناعـة الأُسـر بـأنّ المنـزل هـو المـكان الأفضـل بالنسـبة إليهـم، إذ تعتقـد الغالبيـة العظمـى مـن المشـاركين في البحـث بـأنّ المنـزل هـو المـكان الأفضـل للحفـاظ علـى كرامـة الشـخص المصـاب بالقصـور الذّهنـي، ممـا يـدل علـى أهميـة الزيـارات المنزليـة. وتؤكـد تعليقـات مقدّمـي الرعايـة التاليـة هـذا التوجّـه:

إذا تمكنا من توفير الرعاية المناسبة، فلما نأخذه إلى المستشفى؟

مـن الأحـرى تواجدهـا معنـا في المنـزل، في منزلهـا ومكانهـا، هـذه هـي وجهـة نظرنـا. هـذا لا يعنـي بأنّنـا نعـارض الذهـاب إلـى حمـد [المستشـفى]. بالطبـع لا، ولكنهـا ستشـعر بالعزلـة والوحـدة في المستشـفى، لأنّ التواجـد في المستشـفى يعنـي أنّـك مريـض، اتفقنـا؟[...]، ونحـن نفضـل أن تتواجـد والدتنـا معنـا في المنـزل – لمـاذا؟ – لأنّنـا نريـد الإعتنـاء بهـا في منزلهـا وسـط أسـرتها. للحفـاظ علـى كرامتهـا في منزلهـا [...] وهكـذا.

توجـد أيضـاً أسـباب عمليـة مثـل صعوبـة نقـل كبـار السـن مـن وإلـى المستشـفى في ظـل الاختناقـات المروريـة واحتمـال شـعورهم بالوحـدة في بيئـة غيـر مألوفـة، فضـلاً عـن فتـرات الإنتظـار الطويلـة للحصـول علـى موعـد مـع الطبيـب لإجـراء المعاينـة، وهـذا يؤكـد الإسـتنتاجات التـي تم تطرقنـا إليهـا بخصـوص خيـارات الإدارة المتعلقـة بكبـار السـن والتـي ترتبـط بشـكل واضـح بسـلامة المرضـى كبـار السـن ومصلحتهـم.

عبـرت وضحـة الحفيـدة عـن رفضهـا الصريـح للرعايـة الصحيـة، وأوضحـت بـأنّ بقاءهـا في المنـزل يمنـع تدخـل الأطبـاء في شـؤونها، وهـو في رأيهـا مؤشـر احتـرام.

تتمتـع جدتـي بصحـة جيـدة [...] حتـى وإن كانـت تشـكو مـن قصـور بسـيط في الذاكـرة، لـن آخذهـا إلـى الطبيـب أو عيـادات الرعايـة الصحيـة. سـتبقى هنـا في منزلـي ولـن أسـمح لأحـد التدخـل في شـؤونها

وتقول مرام:

برغـم أهميـة دور الممرضـة الخاصـة المنزليـة، إلا أنّهـا لا يمكنهـا إظهـار المحبـة والعطـف الـذي يحتـاج إليهمـا كبيـر السـن المصـاب بالقصـور الذّهنـي. فالمنـزل هـو المـكان الوحيـد الـذي يتواجـد فيـه أفـراد الأسـرة بالقـرب لمنحـه المحبـة والعطـف اللازمة....أنصـح بقـاء أحـد أفـراد الأسـرة برفقتهمـا، فهمـا بحاجـة إلـى العنـاق قبـل الذهـاب إلـى النـوم مـن وقـت لآخـر ولا يمكـن للممرضـة القيـام بذلـك. لـذا، علـى [مقدّمـي الرعايـة] الإدراك بـأنّ الإهتمـام العاطفـي يقـع ضمـن دائـرة مسـؤولياتهم تجـاه ذويهـم لإظهـار الدعـم العاطفـي [في] جـو مـن المحبـة والألفـة مـن دون صخـب، كلا – لا يمكـن للممرضـة تدبـر الأمـر فهـو ليـس منزلهـا.

ولذلـك يعـدُّ المنـزل المـكان الـذي تتوفـر فيـه المحبـة، والعطـف، والأسـرة، والألفـة – وجميعهـا أمـور يـرى مقدّمـي الرعايـة أنّهـا ضروريـة لسـلامة ورفـاه كبـار السـن المصابـين بالقصـور الذّهنـي.

٣.٢.٣ آليات التكيف مع المرض

اعتمد مقدّمي الرعاية على عدد من الآليات للتكيف مع دورهم في تقديم الرعاية، حيث كشفت البيانات عن نوعين من آليات التكيف المستخدمة من قبل مقدّمي الرعاية: آليات التكيف الذهني، والتدابير العملية للتخفيف من الأعباء المرتبطة بتقديم الرعاية.

إنّ آلية التكيف الأساسية التي اعتمدها العديد من مقدّمي الرعاية تعتمد على الإيمان الديني والممارسة أيضا مثل قراءة القرآن، الصلاة، الاستغفار، والتسليم بأنّ المرض هو اختبار من الله تعالى، أو فرصة لإظهار البر للأبوين - والتي ساعدت مقدّمي الرعاية على التكيف مع هذه المحنة العصيبة، وفي هذا الخصوص صرحت مقدمة رعاية قطرية وأخرى غير قطرية التالي:

> الحمد لله إيماني بالله لا يتزعزع، الله تعالى يمدنا بالقوة لأداء واجبنا تجاههما، والحمد لله.

> سبحان الله، لله حكمة في ذلك، بالتأكيد، بالتأكيد نحن أفضل حالاً من غيرنا [...]. دعني أخبرك بشيء، عندما تعلم بأنّ الأمور قد تكون أسوأ فإنك تتقبل الأمر كما هو بطريقة أفضل بكثير.

يعتبر الإقرار بالأمر الواقع والإنكار من الطرق الأخرى التي لجأ إليها مقّدمو الرعاية الأساسيين والثانويين والتي تضمنت إستراتيجيات مختلفة - وبالرغم من تضادها - يستخدمها مقّدمو الرعاية للتكيّف مع المحنة المفاجئة لإدارة القصور الذّهني لأحبائهم، حيث إن الاعتراف به كمرض غير قابل للعلاج يتيح لمقدّمي الرعاية التحكم في الجانب العاطفي والإحباطات التي يمكن أن تصيبهم ومواصلة تقديم الرعاية. وكان للدين تأثير كبير في التسليم بالأمر الواقع كما تم شرحه بإسهاب في مستهل التقرير. تصّرح إحدى مقّدمات الرعاية وهي سيدة قطرية:

> لم يول أشقّائي اهتماماً للجانب العلمي أو إتباع الطرق الصحيحة، فهم يرون بأنّه اختبار [من الله تعالى] - إصابة أحد أفراد الأسرة بالمرض مسألة طبيعية لا يمكننا فعل أي شيء حيالها.

وهو نفس الرأي الذي تبنته مقدمة رعاية أخرى غير قطرية: «استسلمنا للأمر الواقع وتكيفنا معه». وفي المقابل كان هناك من لا يظن بأنّه مرض، مثل أولاد هذا الشخص المصاب بالقصور الذّهني، إذ أشارت الأم باستغراب - وهي مقدمة الرعاية الأساسية:

> لم يستوعبوا الأمر الذي كنت أتحدث عنه، كان والدي على عادته، ولم يكن ثمة مشكلة [...]. لقد كانوا يميلون لتقبل فكرة أنّه أصبح شخصاً مزعجاً وحسب، بدلاً من وجود مشكلة ما.

أعرب بعض مقدّمي الرعاية عن أهمية الاعتراف بالحاجة إلى التحدث للتخفيف من الصدمة النفسية، إذ لجأ مقّدمو الرعاية إلى التحدث مع الأصدقاء وأفراد الأسرة المقربين للتخفيف عن همومهم، وأعرب عدد منهم عن الرغبة في التحدث إلى الأخصائي النفساني لمساعدتهم في التغلب على الصدمة والتحديات الناجمة عنها مثلما صرحت مقدمة الرعاية القطرية التي تعتني بأحد أبويها.

كلنا بحاجة إلى شخص ما للتحدث إليه عن المشكلة - حتى عامل المنزل. نحن جميعاً بحاجة إلى التنفيس عن [مشاعرنا] - تفهم مغزى كلامي؟ - أو شخص متخصص يفهم طبيعة المرض لمساعدتنا على التوصل إلى الحل لهذه المشكلة. [إن تأثير الصدمة النفسية] لن يختفي من تلقاء نفسه - وعلى الجميع التكيف كلٌّ بطريقته الخاصة.

كان للأصدقاء دور كبير في توجيه مسار مقدّمي الرعاية وتصحيحه عندما تشتد الأمور وكلما دعت الحاجة إلى التحدث أو 'التنفيس'. كما تصرح مقدمة رعاية غير قطرية تعتني بوالدتها:

أتحدث إلى صديقتي كلما شعرت بالضيق وهي تذكرني بأنّ أتوجه بالشكر لله تعالى لأنّ والدتي بقربي [معي]، ويمكنني تقبيل يدها عندما أشتاق لها [...]. نعم ذلك يخفف من وطأة الأمر.

ومن آليات التكيّف الأخرى مع المرض اتخاذ بعض التدابير العملية التي من شأنها تيسير قيام الشخص المصاب بالقصور الذّهني لبعض الأنشطة وبالتالي التخفيف عن كاهل مقدّم الرعاية. وتشمل هذه التدابير إجراء بعض التعديلات داخل المنزل وتركيب الأجهزة التي من شأنها تيسير أداء الشخص كبير السن لبعض الأنشطة الحياتية الأساسية اليومية. هذا وشكل البحث عن المساعدة المنزلية و(أو) الممرضة الخاصة أحد طرق التكيف مع المرض، فضلاً عن تلقي المساعدة من قبل أفراد الأسرة وضمان مشاركتهم بشكل منتظم.

كانت أفضل طريقة بالنسبة إلى هيا المواطنة القطرية التي تعتني بوالدتها هو الاستمرار في إدارة علاج والدتها بشكل منتظم والإلمام بالمرض بشكل جيد.

أستخدم الجوال باستمرار لتدوين ومتابعة التغيرات التي تحدث لها بشكل يومي وأبلغ الطبيب بالتطورات الحاصلة عند معاودته [...]. وهي طريقة جيدة لتذكر كافة التفاصيل.

وقد ساعدها الحصول على آراء عدد من الأطباء، والإلمام بالمرض من خلال الإنترنت، والسيطرة على زمام الأمور بخصوص عمل الممرضات وعاملة المنزل، على التكيف مع المرض.

استرسلت هيا قائلةً:

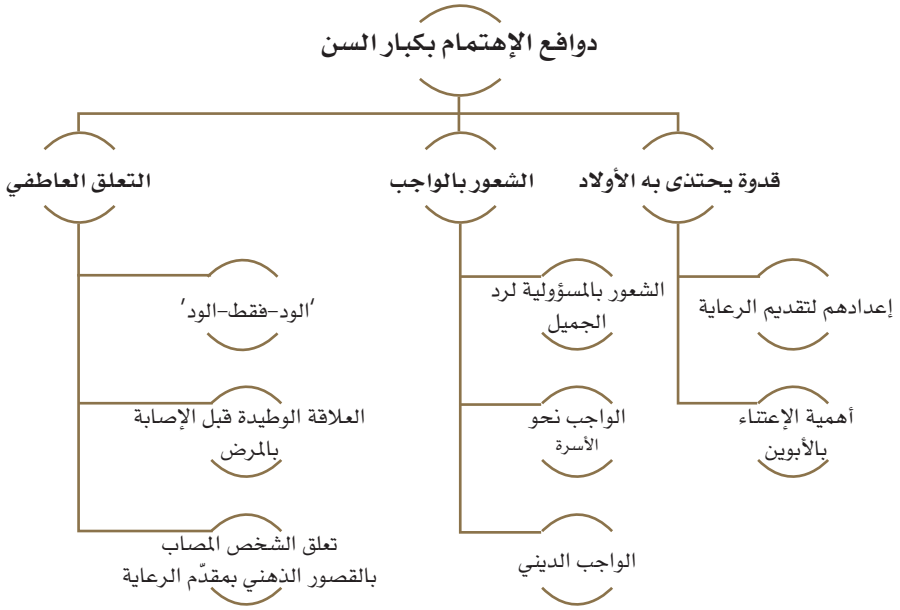
عليك أن تكون قوياً [...] هذا ما يتطلبه تقديم الرعاية، وكذلك مواصلة البحث والاستفسار .

أفاد مقدّمي الرعاية الحاجة إلى 'الاسترخاء' كجزء من آلية التكيف مع المرض: فهم بحاجة إلى إعادة التوازن والابتعاد عن التوتر، حيث قام بعض مقدّمي الرعاية بالسفر أو الإستجمام على شاطئ البحر أو القيام ببعض الألعاب الرياضة، وقامت إحدى مقدمات الرعاية بمواصلة التحصيل الدراسي لعلمها بأنّ ذلك سيجعل والدتها فخورة بها.

دوافع تقديم الرعاية واستمراره

نظراً إلى الصعوبات التي ترافق تقديم الرعاية على المدى الطويل للأشخاص المصابين بالقصور الذّهني، كان من الضروري إلقاء نظرة معمقة حول دوافع واستمرارية تقديم الرعاية. كشفت النتائج عن ثلاثة

أسباب رئيسية لاهتمام مقدّمي الرعاية بمواصلة تقديمها لأفراد الأسرة كبار السن المصابين بالرغم من الأعباء والتحديات المرتبطة بهذا المرض تحديداً، وهي: التعلق العاطفي بين مقدّم الرعاية والشخص المصاب بالقصور الذّهني، والشعور بالمسؤولية تجاه الشخص المصاب وتقديم نموذج ومثال يحتذى به للأولاد. نرى بأنّ هذه الدوافع يمكنها أن تشكل أساسا قويا لبناء الخطاب في الحملات التوعوية العامة والمبادرات التي تطلقها المؤسسات والمساجد المحلية والقيادات الدينية القيادية التي على تواصل مستمر مع الأسر والمجتمعات المحلية



الشكل ١٠: أسباب ودوافع الإهتمام بكبار السن مع القصور الذّهني

التعلق العاطفي

كان للتعلق العاطفي بين مقدّمي الرعاية وأولياء أمورهم الكبار بالسن، والأجداد أو الأزواج من بين أكثر الأسباب التي لوحظت بخصوص إلتزام مقدّمي الرعاية بتقديمها طيلة فترة المرض. لقد كانت المودة والارتباط هما الدافعان الرئيسيان كما تصرح هذه الإبنة بحماس:

> إنّ دافعنا هو محّبتنا الشديدة لها [والدتها].

صرّح الأبناء والبنات بأنّه شعور راسخ وكان الدافع وراء تقديم الرعاية طوال الوقت 'إنه الود... الود فقط'، لقد كانت عاطفة راسخة في العلاقة الوثيقة التي ربطت مقدّمي الرعاية بالأبوين وأحبائهم في معظم الحالات قبل الإصابة بالمرض واستمرت طيلة فترة تقديم الرعاية. عبرت 'مرام' بشكل مؤثر عن التعلق العاطفي والإجلال العميقين لأبويها وأحبائها قبل تشخيص المرض:

> الأمر مرتبط بتعلقي بهما، إنّها علاقة وثيقة ولا يمكنني إهمالها لأي سبب، سواء الزواج أو غيره. أنا أصغر أشقائي، قد يكون ذلك هو سبب بقائي معهما وتعلقي بهما، وهما يبادلاني الشعور نفسه.

تشاطرها 'ريهام' نفس الشعور والعاطفة، وهي الإبنة الوحيدة لوالدتها وتربطها بها علاقة وثيقة، الأمر الذي أثر على تعاملها مع المرض من الناحية العاطفية كما يتضح من التعليق أدناه، ولكنه في الوقت نفسه كان الدافع لمواصلة الإعتناء بوالدتها.

كان تعلقي بوالدتي كبيراً جداً لكوني إبنتها الوحيدة، أعني، لقد كنا كالصديقات نتسوق ونذهب إلى الخياط سوياً، من سيكون برفقتي الآن؟ أقول لها: ماما. أريد الذهاب لشراء بعض الأشياء[...] لذلك، عندما أصيبت [بالقصور الذّهني] - لا، لقد تسبب الأمر في انهياري.

تشير البيانات إلى أنّ التعلق العاطفي ظاهرة متبادلة، حيث يمكن للشخص كبير السن أن يتعلق عاطفياً بمقدّم الرعاية أيضاً مما يحفزه على مواصلة تقديم الرعاية. لقد بلغت شدة تعلق زوج ديزي بها بحيث أنّه لم يرغب مبارحتها المكان، الأمر الذي اضطرها إلى منحه الأولوية في كل شيء لتأمين إحتياجاته وضمان سلامته على حساب عملها وأولادها.

وصرحت رويدا بشيء من الدعابة إصرار والدتها على تلقي الرعاية من بناتها بالتناوب:

تطالب بتواجد أختي الكبرى أحياناً، وأحياننا أختنا الأخرى رغم تواجدي معها طوال الوقت، نحن نلبي جميع رغباتها.

تشعر مرام بهذا التعلق العاطفي أيضاً من خلال إحتياج والدها لتواجدها ووالدتها بقربه خاصة عند غيابهن لبعض الوقت.

إن نظرة الحزن التي تبدو على وجهه تجعلني أتردد في مغادرة المكان كما تصرح: دعيني أخبرك، يمتعض بابا عندما نخرج أنا وماما من المنزل لحضور موعد ما لبضعة ساعات. هو لا يخبرنا بذلك ولكني أشعر بأنّه يفتقدنا. هو لا يعي سبب حزنه ولكني أفهم السبب دون أن يخبرني بشيء، فالمرء يمكنه إستشعار أمور كهذا؛ وأنا أفهمه لأنّني متواجدة بقربه طوال الوقت حتى وإن لم يخبرني بشيء فأنا أشعر بأنّ الأمر يزعجه لذلك أتوقف عن القيام به.

توضح هذه الأمثلة وغيرها بأنّ الود والتعلق العاطفي هما الدافعان اللّذان يستند إليهما مقدّمو الرعاية لإرضاء أحبائهم - وبأنّهم سيفعلون كل ما في وسعهم لإسعادهم، مما يدل على أنّ التعلق العاطفي هو شعور متبادل يؤدي إلى تعزيز الإرتباط العاطفي ودور مقدّم الرعاية.

الشعور بالمسؤولية

كان بابا يحبنا كثيراً ولم يطلب منا أي شيء في المقابل [...]. إن ما نقوم به هو واجب، أنا أريده أن يتعافى.

يتضمن الموضوع الفرعي الحالي ثلاثة جوانب أعرب عنها مقدّمو الرعاية المشاركون بالبحث. أولها الشعور العميق بالمسؤولية والإلتزام برد الجميل لأبويهم (أو أحبائهم) الذين قدموا الكثير عندما كانوا بصحة جيدة، لقد كان عطاءهم غير مشروط كما أكدت نهال في التعليق التالي:

تقع على عاتق الأولاد مسؤولية رد الجميل لأبويهم عندما يكونان بأمسّ الحاجة إلى المحبة والرعاية.

تم التعبير عن الشعور بالمسؤولية عن طريق إلتزام الأفراد بردّ الجميل والشعور بالواجب نحو أفراد الأُسرة. تشعر مرام بمسؤولية كبيرة تجاه أُسرتها وأبويها كبار السن في مرضهم وتؤكد بأنّ الإعتناء بالأبوين هو أمر طبيعي وضروري لسلامتهما ورفاههما.

إنّ ما أقوم به هو - أمر طبيعي. فمن الطبيعي عدم تركهم [لوحدهم]. في بعض الأحيان، تعتقد بعض الأسر أنّه من غير المناسب رعايتهما وإهمال حياتك الشخصية، ولكنّي لا أتفق معهم، فمن سيعتني بهما إذا لم نقم نحن بذلك؟ [...] هل سيعتني بهما أفراد الأسرة، وفقاً لتجربتي إنهم مهمون جداً لسلامة الأبوين أو المريض - من الناحية النفسية - لا يمكن إهمالهما لأنّه أمر غير صحيح - فهما [الأبوين] سيشعران بالإهمال والهجر.

وتستطرد موضحة بأنّ الشعور بالواجب تجاه الأُسرة هو مسألة ضرورية ولا يمكن استبدالها برعاية الممرضة الخاصة، أو الرعاية المؤسسية البعيدة عن أجواء المحبة والدفء الأسري. تقول:

هناك الكثير من الأمور التي يتعذر على الممرضة القيام بها عدا قياس ضغط الدم. ولكن الشعور بالحنان في المنزل أمر مهم جداً بسبب ارتباك المريض وفقدانه القدرة على التوجه. من سيدله إذن؟ لذلك يجب أن يشعر بحنان أحد الأسرة المقربين منه ويجب أن يشعر بالأمان مع أسرته.

يتداخل الشعور بالواجب تجاه الأسرة في سياق الثقافة العربية الإسلامية مع الواجب الديني تجاه كبار السن. وتجدر الإشارة هنا إلى البُعد الديني كمُحفّز للشعور بالواجب تجاه أفراد الأسرة والأقرباء.

تعبر بدرية بكلمات بسيطة، وهي مقدمة رعاية غير قطرية عن الارتباط الوثيق بين حالة والدتها والتعاليم الدينية الواردة بشأن صلة الرحم وواجب رعاية كبار السن:

لقد قامت بتربيتنا... إنها صلة الرحم. من المستحيل إهمالها.

صلة الرحم واجب ديني مهم جداً وردت في نصوص القرآن الكريم والأحاديث النبوية الشريفة، ووصايا الصحابة الكرام التي تحث على التضامن والارتباط الأسري وتظهر كما جائت في الحديث النبوي الشريف في صلة الرحم: «الرحم معلقة بالعرش تقول: من وصلني وصله الله، ومن قطعني قطعه الله» .

تؤكد حفيدة قطرية تشارك في رعاية جدها، أنّه واجب ديني ومحفز رئيس لتقديم الرعاية:

[ديننا] هو السبب الرئيس للاعتناء بأفراد الأسرة الآخرين.

توضح أم حمدي الأمر بصفتها مرشدة دينية مجتمعية ومقدمة رعاية وتقول:

يحفّز بر الوالدين على تقديم الرعاية المُتسمة بالإحترام وذلك إلتزاماً بالتعاليم الدينية الواردة في القرآن الكريم، إنّ عدم الإلتزام بها سيؤدي إلى عواقب وخيمة في الدنيا والآخرة وبأنّه أمر شديد الأهمية يتعلّق بالتعاطف والضمير الإنساني... ضعي نفسك مكانهما. تخيلي بأنّك أحد الأبوين كبار السن [...] كيف تودين أن يعاملك أولادك؟ ضعي نفسك مكانهما وستعلمي كيف عليك التعامل مع أبويك. لو كنت في نفس الموقف، كيف تتمني أن يعاملك أولادك في هذه اللحظة بالذات؟ إنّ بر الوالدين هو بركة ونجاح في الحياة ووعد بخاتمة كريمة [حسن خاتمة].

إنّ التعلّق العاطفي بين مقدّمي الرعاية والمرضى كبار السن والشعور بالمسؤولية تجاههم من أكبر المحفّزات إهتمام مقدّمي الرعاية بمرضي القصور الذهّني رغم الرعاية وصعوبته.

قدوة يحتذى بها الأولاد أو الأحفاد

من خلال مقابلاتنا مع مقدّمي الرعاية عن دوافعهم لتقديم الرعاية إلى ظهر موضوع فرعي آخر يتمثل في أهمية تقديم قدوة يحتذى به للأولاد والأحفاد لتشجيعهم على احتذاء السلوك الصحيح تجاه أولياء أمورهم المُسنين وضمان إلتزام الأجيال القادمة بتقديم الرعاية لهم.

ترى ديزي التي تعتني بزوجها، بأنّ تقديم الرعاية لمحتاجيها عبارة عن فلسفة مجتمع وأمر مهم للغاية' ليس لبعضنا البعض فقط، بل يجب تمريرها إلى الجيل الناشئ أيضاً ليواصل تقديمها مستقبلاً.

الرعاية عبارة عن فلسفة حياة، وفلسفة المجتمعات المتحضرة وفلسفة مجتمع يراعي بعضهم البعض والأشخاص المحتاجين للرعاية. أعتقد أنّها رسالة مهمة للغاية.

تصرّح أم حمدي بأنّ رعاية الأبوين يجب أن تكون غريزة أساسية وطبيعية: «فعندما يكون الشخص الذي آزرك طوال حياتك بحاجة إلى رعايتك، كيف يمكنك إهماله؟ وهي تربي أولادها على هذه القيم من خلال رعايتها لجدتهم.» وتقول:

عزيزتي، هديٰ توعية أولادي بأنّه إذا قدّم لك أحدهم معروفاً أو أنقذك من محنة أو دَين وآزرك، فإن عليك أن تساندهم طوال حياتك وأن تتذكرهم [...] فما بالك لو كان الأمر يتعلق بأبويك؟ يلاحظ حفيدي كيف نعتني بجدته المريضة وكيف نطعمها ونتعامل معها، أليس هذا هو ما سيترسخ في ذاكرته؟ أن [رؤية جدته] معنا في المنزل ستبقى في ذاكرته للأبد، ربما يصاب والده بالمرض يوما ما لا سمح الله فنحن لا نعرف ماذا تخفي الأيام لنا، الله يحفظنا منها [الأمراض]، ولكن من يستطيع أن يضمن ما سيحدث مستقبلاً؟ لا أحد يستطيع ذلك، هل تستطيعون ذلك؟ [...] وفي تلك اللحظة، كل ما يمكن تأمله هو حسن معاملة أولادك لك، وأن ندعو الله تعالى أن يمتعنا بالصحة وأن نعامل كبار السن كما نريد أن يعاملنا أولادنا.

كان لمقدّمي الرعاية الآخرين بعض الدوافع العملية أيضاً إذ ارتأوا الحاجة إلى اطلاع أولادهم على الجهد المطلوب لتقديم الرعاية وكذلك الأعباء التي يتحملها آباؤهم، وتتضح قيمة هذه العبرة من خلال التعليق

أدناه عندما طلبت ديزي من ابنها ذي العشرين عاماً المساعدة في تقديم الرعاية ليوم واحد:

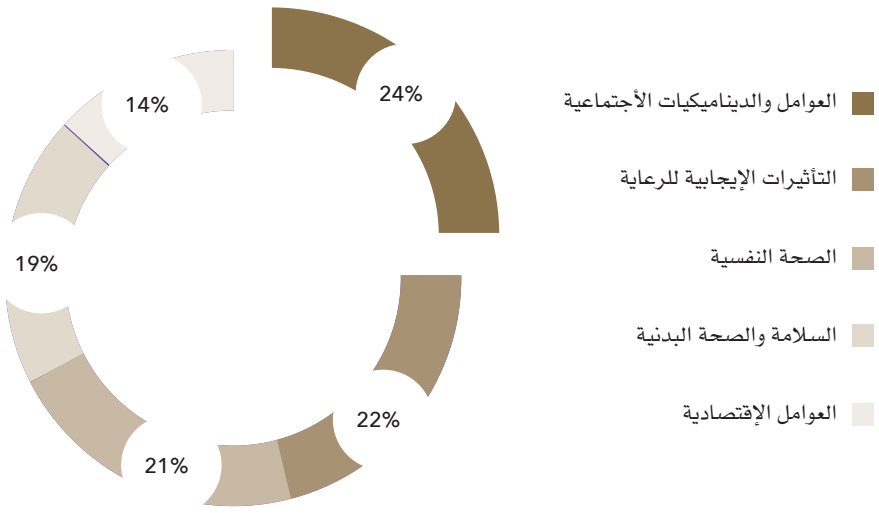
لم أره مكتئباً لهذه الدرجة قط. كان يشعر بأنّها عزلة عاطفية ولم يستوعب كيف يقوم بهذه المهمة كل يوم، وقال إن الأمر أرهقه عاطفياً، كل ذلك خلال ٤٨ ساعة فقط من الرعاية.

تدرك ريهام وهي أم لثلاثة أولاد ثقافة تقديم الرعاية المرتبطة بالنوع الإجتماعي لذلك صممت على تحضير وتدريب أولادها على مهارات الرعاية لمساعدتها على رعاية والدتها عندما تكون بحاجة إلى أخذ قسط من الراحة، ولإعدادهم بشكل جيد لتقديم الرعاية مستقبلاً.

أريد لأولادي أن يعتادوا على [تقديم الرعاية لجدتهم]. أنا أذكرهم دائماً بأنّني سأتقدم في السن يوم ما وعليهم [التعلم] والتعود على ذلك.

٤.٢.٣ أعباء الرعاية ومكاسبها

تشير نتائج البحث إلى أنّ التأثير الأكبر للرعاية على مقدّميها من الأفراد والأُسر من عينة البحث كانت تتعلق بالديناميكيات الإجتماعية وأثرها على الصحة النفسية والبدنية لمقدّمي الرعاية بالإضافة إلى التأثيرات الإقتصادية الناجمة عن الإعتناء بالشخص المُصاب بالقصور الذّهني في المنزل. وكانت النتيجة المثيرة للاهتمام هي تقارب تقييم مقدّمي الرعاية للثواب المرتبط بتقديم الرعاية، مقارنة بالأعباء المذكورة أعلاه. توضح الفقرة التالية تعليقات كل من الأسر القطرية وغير القطرية.



الشكل ١١: تأثيرات الرعاية على مقدّمي الرعاية الأساسيين

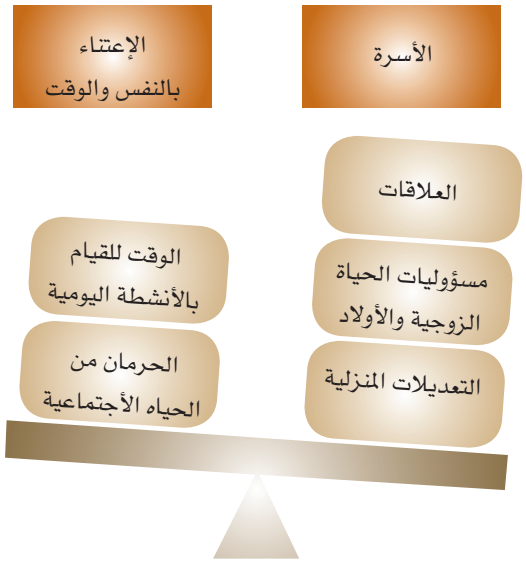
تأثيرات الرعاية على الدينماكيات الإجتماعية

صرّح ربع المشاركين في البحث بأنّ لتقديم الرعاية أثر كبير على حياتهم الإجتماعية والديناميكيات الأُسرية، كما هو موضح في الشكل ١١. إن النمطية والجهد المطلوبان لتقديم الرعاية بشكل منتظم تستغرقان الكثير من الوقت الأمر الذي ينعكس سلباً على الحياة الشخصية لمقدّمي الرعاية، وهو حال مقدّم الرعاية خصوصا عند الدعم من أفراد الأُسرة الآخرين، أو خدم المنزل، أو الممرضة، كما هي الحال مع مرام:

لقد أثّر الأمر على عملي وحياتي الشخصية بالكامل، ولذلك اضطررت إلى تخصيص المزيد من الوقت للرعاية، أكثر من أي شيء آخر، لأنّ أشقائي، كما تعلمون، لم يكونوا راغبين بالمشاركة في تقديم الرعاية. أنا لا أطلب منهم المساعدة، وهم لا يعرضون تقديمها، ولا يسألونني عن إحتياجاتي؟

يوضح مقدمو الرعاية مدى تأثير ذلك على اعتنائهم بأنفسهم ووقتهم الشخصي، إذ إن تقديم الرعاية على مدار الساعة يؤثر على إمكان مقدّم الرعاية المشاركة في الأنشطة اليومية الأساسية مثل التسوق أو أخذ القيلولة أو المشاركة في الحياة الإجتماعية بشكل عام مثل رؤية الأصدقاء والمؤانسة مع أفراد الأسرة دون الشعور بالذنب بسبب ترك الشخص المصاب وحيداً. عليه تقوم ريهام بتشجيع أولادها على مناوبة تقديم الرعاية لتتمكن من قضاء الإحتياجات المنزلية مثل التسوق وغيره من الأمور. أما هيا ومقدمات الرعاية الأخريات فقد باشرن بعد فترة وجيزة بالاعتماد على المرضة الخاصة مما ساعد على تخفيف الأعباء الناجمة عن تقديم الرعاية والتمكن من تخصيص بعض الوقت لعملهن وحياتهن الخاصة، إذ تذهب مرام إلى السينما أو المقهى أحياناً عندما تتولى خادمة المنزل مسؤولية الرعاية.

كان ضيق الوقت العامل الجوهري المؤثر على مقدّمي الرعاية في جميع هذه الحالات، إذ صرّح مقدّمو الرعاية مراراً وتكراراً عن تعذر السفر أو رؤية الأصدقاء أو العمل أو قضاء الوقت الكافي مع أولادهم وأزواجهم وهو أمر عسير بالنسبة إلى مقدّمي الرعاية ويؤدي إلى بعض التداعيات النفسية والإجتماعية.



الشكل ١٢: تأثيرات تقديم الرعاية على الأسرة والوقت الشخصي

لقد أثر ضيق الوقت على العلاقات الأُسرية بشكل ملحوظ حيث شعر بعض الأطفال بالاستياء تجاه كبير السن المصاب بالقصور الذّهني بسبب إبتعاد الآباء عنهم وكما يتضح من تعليق ماري أدناه:

[انّها] تستاء من والدها بسبب عدم تمكني من حضور أعياد ميلادها، ولم أتمكن أيضاً من حضور حفل تخرجها أو أول يوم لها في الجامعة وذلك بسبب ضيق الوقت، ولذلك فهي تستاء منه.

لا يزال البعض متردداً بشأن كيفية التعامل مع الأشخاص المصابين، والبعض الآخر يشعر بالتردد أو الإحراج بسبب سلوك المصابين قد يصل إلى درجة الإستياء منهم أحياناً. وكثيراً ما يجد مقدّمو الرعاية أنفسهم عالقين بين الإحساس بالعطف والشعور بالذنب بسبب حاجة الأشخاص المصابين إلى الإلتزام التام بهم الأمر الذي يكون في كثير من الأحيان على حساب الإعتناء بأفراد الأسرة الآخرين الذين يشعرون بالإهمال. لقد كان تدني مستوى التحصيل العلمي في بعض الحالات إلى ضيق وقت مقدّم الرعاية الأساسي والإهمال في المواظبة على تلبية متطلبات الأولاد الدراسية، وفي أحد الحالات قامت الجدة بتمزيق الكراسة المدرسية الأمر الذي تسبب في نشوب بعض التوتر داخل المنزل. وقد أدى اضطراب النوم بسبب الإرهاق البدني الناجم عن تقديم الرعاية بشكل مستمر (الذهاب إلى الحمام، والاستحمام، والإطعام) إلى ازدياد التوتر العصبي لمقدّمي الرعاية الأمر الذي أدىّ إلى إحتدام المواجهات بين أفراد الأسرة داخل المنزل في حالات أخرى.

لقد أجبرت مرام التي تعتني بأبويها المصابان على إرجاء أمورها الشخصية بالكامل، إذ استقالت من عملها وكرست وقتها لرعايتهما، ولم يعد بوسعها الإقدام على الزواج وإنجاب الأطفال. وهي تقلق كثيراً عندما تفكر بأنّها قد تصاب بذات المرض يوما ما ولن تجد من يعتني بها.

تبيّن هذه القصص مدى تأثير وجود شخص مصاب في المنزل على الديناميكيات الشخصية والأُسرية. تصفه هيا الوضع بأنّه مستجد وغير مألوف وبأنّ الأسرة بحاجة إلى التكيف والتعامل معه.

> أقول صراحة، إنه شيء مستجد. أعني، بالنسبة إلى الأُسرة انّه شيء غير مألوف، حقاً إنه وضع غريب بالنسبة إلينا، ولكن نحمد الله على كل حال، ما الذي يحدث [لوالدتنا]ونتساءل هل هناك حل لهذه المشكلة أم لا؟

وكانت هناك حاجة أيضاً إلى إجراء بعض التعديلات داخل المنزل لجميع الحالات لتلبية إحتياجات الأشخاص المصابين، على سبيل المثال، استوجب نقل سرير الشخص المصاب من الطابق العلوي للمنزل إلى غرفة المعيشة قرب جهاز التلفاز الرئيس، وهُيئت غرفة خاصة في المنازل الأكبر حجماً التي تحتوي على السلالم وأرفق بها السرير الخاص وأدوات الاستحمام الخاصة لتلائم إحتياجات الشخص المصاب بالقصور الذّهني والممرضة كذلك. وفي أحد الحالات قامت شقيقة أحد كبار السن من أصل هندي بنقله إلى الغرفة الملحقة بالمنزل بسبب سلوكه العدواني وتصرفاته غير الصحية في أرجاء البيت مما يدل على مدى تأثير المرض على ترتيبات المعيشة من الناحية الإجتماعية وبالتالي على ديناميكيات الأسرة التي تؤدي بدورها إلى تكبد المزيد من الأعباء المالية اعتماداً على حجم التعديلات المطلوبة.

تأثيرات الرعاية على الصحة النفسية

أفادت نسبة كبيرة من مقدّمي الرعاية من عينة البحث إلى التأثير الكبير لتقديم الرعاية على صحتهم النفسية (٢١ ٪ من مجتمع الدراسة). وقيس مدى التأثير من خلال المفاضلة بين مراحل المرض – المبكر أو المتقدم، حيث كانت المرحلة المبكرة هي الأصعب بالنسبة إلى الكثيرين وهي مرحلة تفاقم الأعراض وإجراء التشخيص والتي اتسمت بعض تأثيراتها بالشعور باليأس والوحدة وكما يتضح من تعليق مقدمتي الرعاية اللتين تعتنيان بوالديهما.

أشعر بالحزن والأسى لذلك أحاول النسيان [...] وكنت أبكي كثيراً.

أشعر أنّ لا أحد يهتم بي أحيانا [...] بالرغم من وجود زوجي وأولادي بقربي[...] ولكنّك تشعر بأنّ الشخص الوحيد الذي يحبك حقاً وكرس حياته لأجلك لم يعد يدرك الأمور من حوله أعني لا يدرك وجودي والمصاعب التي تواجهني.

ويعدُّ الإرهاق النفسي نتيجة أخرى ترتبط بالتغييرات السلوكية مثل التحّول من حالة السكون والهدوء إلى الغضب والصراخ المستمر ورفض القيام بالأنشطة الحياتية الأساسية اليومية. لقد أدّت التغيرات السلوكية هذه إلى شعور مقدّمي الرعاية الأساسيين بالإحباط والإجهاد والتوتر، يقول أحد مقدّمي الرعاية الأبناء:

ينتابنا شعور بالتوتر عندما تبدأ بالصراخ [...]، ولا نفهم سبب صراخها [...] الذي يستمر نصف دقيقة أحيانا.

وأدّى التكيفّ مع التغير الحاصل في التعامل مع شخص يعرفونه جيداً وتربطهم به علاقة مودّة إلى شخص غريب عنهم إلى الشعور بالأسى والإرتباك كما يتضح من تعليق الإبنة والإبن اللذين يعتنيان بأبويهما:

أجهش إبنه الرجل البالغ بالبكاء وهو في [...] أواخر العشرينات من العمر وذلك بسبب تغير والده إذ لم يعد كسابق عهده، حيث لا يمكنه إستيعاب الأمر الذي أصاب والده.

كأنّ الشخص الذي تعرفه يبدأ بالتلاشي [...] ليصبح كالطفل، شخص آخر مختلف - شخص غريب [...]، تماماً[...] وهذا ما حدث لنا.

تقول رويدا إن الأمر تسبب في حدوث ضغط نفسي تزايد تدريجياً بعدما تولت أعباء الرعاية بمفردها:

لقد تزايد الضغط النفسي بعد مغادرة أختي منزل الأُسرة، وبقيت بمفردي مع والدتي وخادمة المنزل. كنت أشعر بضرورة تواجدي طوال الوقت، وهذا هو واقع الحال، أنت تفهمي ما أعنيه؟ [...] الأمر الذي تسبب في حدوث ضغط نفسي.

لقد استنفذ الجهد البدني وعدم تلقي سميرة الدعم كل طاقتها:

أصدقك القول، أنا أشعر بالإرهاق الشديد بسبب تحملي [وزوجة أخي] كافة الأعباء بسبب عمل أولادنا، من ناحيتي، أشعر بالتوتر الشديد وقد يكون تصرفي معها غير لائق أحياناً بسبب الإجهاد الذي أشعر به [...]. إنهّا لا تقدم المساعدة، فعندما تستيقظ في الصباح أصطحبها إلى الحمام ولكنّها لا تستطيع النهوض من المقعد، وأساعدها أيضا على النهوض والجلوس على الأريكة والكرسي الذي تقبض عليه بإحكام ولكني أصرخ بعلو صوتي دعيه، دعيه. أنا أضطر إلى الصراخ كي تتخلى عنه. أشعر بالاستياء الشديد [...] وأفقد السيطرة تماماً - أنّ التوتر الذي أشعر به يبلغ من الشدة أحياناً بحيث يضطرني إلى مغادرة المكان.

أدىّ عدم تعاون الزوج إلى تفاقم المشكلة، فقد اتضّح بأنّ إستياء سميرة موجه لكل من والدة زوجها المصابة وزوجها الذي لا يتفهم العناء والاجهاد الذي تعاني منه زوجته:

أبقى يقظة طوال الليل، أقوم بإطعامها وحملها وتحمّل صراخها المستمر، وفي نهاية المطاف يؤنبني ابنها ويقول بأنّ كل ذلك غير كاف وفي تلك اللحظة أشعر بالغضب وأتمنى لو أستطيع التخلص منها. إن [ولدها] هو أصعب ما في هذه التجربة.

تفيد هذه التعليقات بأنّ تقّبل المرض يعدُّ أمراً صعباً بالنسبة إلى مقدّمي الرعاية في كثير من الأحيان وله تداعيات كبيرة على صحتهم النفسية حيث يتم إلتماس الدعم النفسي بشكل صريح في بعض الأحيان، بينما لم يعرب عنه مقّدمو الرعاية الآخرون بشكل صريح برغم وضوح إحتياجهم لهذا الدعم.

تأثيرات تقديم الرعاية على الجوانب المالية والإقتصادية

تشمل النفقات المرتبطة بتقديم الرعاية لأفراد الأُسرة المصابين بالقصور الذّهني حسب ما ذكره مقدمو الرعاية: إجراء التعديلات داخل المنزل لتلائم إحتياجات كبار السن وتعيين خادمة للمنزل والممرضة الخاصة وأخصائي العلاج الطبيعي، وهي آليات دعم ضرورية ومبررة تمكنت العديد من الأسر القطرية الميسورة توفيرها، ومن الناحية الأخرى، لم يكن أمام بعض الأُسر غير القطرية من الطبقة المتوسطة – العليا مثل أسرة عبد القادر وشريف سوى تحّمل الأعباء المالية الإضافية مما أدى إلى نشوء ضغوط مالية:

ننفق حوالي ٢٤٠٠٠ ريال قطري [٧٠٠٠ دولار أمريكي] لتعيين الممرضة الخاصة، وهذا يعادل المرتب الشهري تقريباً! ولكن ماذا بوسعنا أن نفعل؟ نحن بحاجة إلى هذا الدعم فهي تتولى إعطاء الدواء وتراقب حالة والدي بشكل يومي، لا يمكننا تدبر الأمر بدونها، لذلك فإنّ وجودها ضروري بالنسبة إلينا.

أصطحبها إلى أخصائي العلاج الطبيعي ثلاث مرات في الأسبوع. أعتقد أنّه أمر مهم جداً بالنسبة إلى حركتها. لقد كانت تتمشى يومياً على طريق الكورنيش قبل أن تصاب بالمرض والآن بدأ وزنها بالازدياد. إنه أمر مُكلف مادياً ولكن لا توجد جهة تقدم العلاج الطبيعي المنتظم لهذه الحالات.

تعد الأجهزة والمعدات الخاصة التي يتم تركيبها في المنزل مثل سرير المستشفى، والمعبر المنحدر الخاص بالكرسي المتحرك، والتعديلات الأخرى لتيسير الوصول إلى الحمام نفقات إضافية للأُسرة. ولم يكن مقدمو الرعاية على دراية بتوفير مؤسسة حمد ومركز إحسان لهذه الخدمات، في حين استفاد الأشخاص الذين كانوا على دراية بوجود المساعدات المجانية أو تلك المدعومة من قبل الدولة، وأعربوا عن امتنانهم لهذا الدعم والأجهزة المتاحة للمواطنين القطريين وغير القطريين حيث يقوم غير القطريين بسداد رسوم التأمين لمرة واحدة كما أوضحت أحد الأسر السورية التي تنفق الكثير لرعاية والدتهم المتواجدة في قطر بموجب تصريح زيارة بسبب عدم إتاحة خدمات الرعاية الصحية مجاناً.

استعانت أسرتي سميرة وأميرة بالخدم للاعتناء بوالدتهم ولكن التغييرات التي طرأت على ظروف عمل أزواجهن أدت إلى الاستغناء عن الخدم بسبب تغير وضعهم الإقتصادي وأصبحوا هم من يقدم الرعاية الأساسية من دون الحصول على أي دعم خارجي.

الأوقات العصيبة هذه لا تساعدنا كثيراً. أعني يجب الاحتفاظ [بالنقود] في الوقت الحالي لأنّنا لا نعرف ما الذي سيحدث مستقبلاً.

وأصبح تحملهن مسؤولية رعاية والدة الزوج المريضة وسيلة لدعمهن للزوج وتوفير المال.

يرتبط الموضوع الثاني بالموضوع الأول ارتباطاً وثيقاً: حيث إن الإيفاء بالإلتزامات المالية لرعاية الشخص المصاب في المنزل تحتاج إلى دخل ثابت من الوظيفة. يقول أحد مقدّمي الرعاية: علينا العمل على تلبية متطلبات الحياة والإيفاء بالإلتزامات المالية وسداد الفواتير. إن النفقات المرتبطة بتقديم الرعاية بالنسبة إلى ديزيمثلاً يعادل ما كانت ستدفعه للحصول على هذه الخدمة في بلدها مع ميزة القُدرة على تحمل الأعباء المالية للحصول على الرعاية الخاصة وبدوام كامل. ولكن الأمر لم يكن بنفس السهولة بالنسبة إلى الآخرين، كما في حالة هيا ومرام، اللتين فضلتا البقاء قرب أبويهما لرعايتهما.

فكرت في الانسحاب. لماذا؟ لأنّ والدتي كانت بحاجة إلى الرعاية، ولا سيما في بداية مرضها، وكل هذه [الأدوية] [...]. أعني، لا يمكنني تكليف الممرضة أو خادمة المنزل [مسؤولية] رعايتها [...]. لقد أجزت من العمل لمدة شهرين من دون مرتب لرعايتها وكان لذلك أثر نفسي كبير لأنّني وشقيقتي [لا نعمل]. أعني أنّ الأمر صعب للغاية.

إنّ فرص العمل أو الدراسة عن بعد في ساعات الفراغ وبعد الإنتهاء من تقديم الرعاية محدودة أيضاً، كما توضح مرام:

أشعر بالضيق أحياناً فالسنوات تمر بوتيرة واحدة - خصوصاً [وأنّني] أمتلك الوقت الكافي للعمل في المنزل ولكن لا يمكن ذلك حالياً، أستطيع مواصلة الدراسة أو التدريس ولكن يتعذر ذلك حالياً، أمتلك الكثير من الإمكانيات ولكن، أنا مقيدة ولا أعرف ماذا أفعل.

يؤكد هذا الموضوع تأثير الأعباء المالية الناجمة عن تلبية الإحتياجات ومسؤولية رعاية الشخص المصاب بالقصور الذّهني في الأسرة حيث تسلط الضوء على ضرورة الحصول على دخل شهري ثابت للإيفاء بالإلتزامات المالية، وستعرض التحديات الماثلة في الحاجة إلى التوفيق بين الوظيفة وتقديم الرعاية، مما يتطرق إلى أهمية الحصول على الدعم المالي، وخيارات العمل المرنة للأُسر التي تقدم الرعاية، وهي مسألة ينبغي مناقشتها على صعيد السياسات الإجتماعية.

تأثيرات الرعاية على الصحة البدنية والسلامة لمقدّميها

يتضح تأثير أعباء تقديم الرعاية على الصحة البدنية وسلامة مقدّمي الرعاية الأساسيين (وغالباً الثانويين) والتي وثقت بشكل جيد؛ حيث أشار مقّدمو الرعاية إلى تأثير تقديم الرعاية على صحتهم النفسية والبدنية والتي تشمل الشعور بالإرهاق، والإجهاد البدني، والخوف المستمر من إصابتهم أو الشخص المريض بالجروح، والإجهاد الكبير في السعي لتلبية كافة متطلبات أفراد الأُسرة.

تأثرت الصحة البدنية لمجتمع الدراسة (عينة البحث) بشكل أساسي بسبب إضطراب النوم والعرقلة المستمرة بسبب: تغيير فوط سلس البول أو إعطاء جرعة الدواء في فترات مختلفة أثناء الليل والتأكد من عدم سقوط الشخص المُصاب من السرير أو المشي أثناء النوم أو إيذائه لنفسه. هذا ويعاني مقدمو الرعاية من أعراض أخرى مرتبطة بالإجهاد مثل الإفراط في تناول الطعام وما يترتب على ذلك من زيادة في الوزن وهي مشكلة تتفاقم بسبب ضيق الوقت (كما سبق ذكره) مما يؤدي إلى إهمال مقدّمي الرعاية صحتهم البدنية أيضاً. ويعد الإجهاد البدني الناجم عن نقل كبار السن من مكان إلى آخر، وتحميمهم، ومساعدتهم الذهاب إلى الحمام والتصدي لمقاومتهم لجميع هذه الأنشطة في حد ذاته تحدي كبير لمقدّمي الرعاية خصوصاً؛ لأنّ معظم مقدمات الرعاية من الإناث، بينما يفتقر مقدمو الرعاية الآخرين إلى دعم خادمة المنزل والممرضات، لقد عينت أحد الأسر أربعة ممرضين وخدم ذكور للمساعدة على تحمل هذه الأعباء البدنية.

يظهر السلوك العدائي المرتبط بالقصور الذّهني، غالبا، في شكل صراخ، وشتم، وضرب، ولكمات، ولكن مقدّمي الرعاية يدركون بشكل قاطع بأنّ الأمر غير مقصود ولكنه لايزال يثير مخاوفهم بسبب إمكانية تعرضهم للضرر كما تبين تجربة مرام مع والدها الذي حاول خنقها:

> يغفل التطهر بعد استخدام الحمام في بعض الأحيان، وأحياناً أخرى يهم بالسير قبل الإنتهاء من شطفه [...]. لا يمكنني فعل أي شيء حيال ذلك بسبب إمتعاضه أو توتره ولأنّه قد يصفعني، أو - كانت هناك عدّة محاولات لخنقي مما اضطرني إلى دفعه بقوة لأبعده عني [...]. لم أكن خائفة، ولكنّه لم يعد بابا الذي أعرفه. كان يحاول أنّ يمسكني بقوة، ولم أستطع الإبتعاد عنه، وهو رجل قوي جداً. لذلك اضطررت لدفعه بقوة. لم يعجبني ذلك لكن - ما العمل، على سبيل المثال، كنت معه في الحمّام اليوم ولم يكن متعاوناً بشكل جيد وضربني على عنقي ضربات مُبرحة ولكنّني اعتدت على ذلك برغم صعوبة الأمر.

تشير البيانات إلى أنّ معظم التأثيرات الملموسة ترتبط ارتباطاً وثيقاً بالجوانب النفسية، والإجتماعية، والمالية المذكورة أعلاه. فقلة النوم تؤثر سلباً على إيجاد الوقت الكافي للإضطلاع بالشؤون الشخصية والإعتناء بالسلامة البدنية والنفسية، وما إلى ذلك، وتشير أيضا إلى تأثيرات الأعباء على جوانب عديدة من تقديم الرعاية في آن واحد وكما هو موضح في الجدول ٣ أدناه.

التأثيرات على مقدّمي الرعاية	
بدنية	إجهاد، اضطراب النوم، آلام الظهر، الصراخ، السلوك العدائي، الخوف، أعباء يتحملها شخص واحد
نفسية	الشعور بالوحدة، إحساس بغياب الشخص الذي تغيرت طبائعه، القلق المستمر، الاكتئاب، الإنكار، الشعور بالذنب
إجتماعية	رعاية الأبوين والأولاد في آن واحد، الاستمرار بالوظيفة، عدم التمكن من العمل، عدم الزواج، الافتقار إلى الحياة الإجتماعية، ديناميكيات أسرية مستجدة، أماكن التماس المساعدة؟ الوصمة الإجتماعية
مالية	الضغوط المالية على الأسرة، تكلفة تعيين الممرضة الخاصة، عامل المنزل المخصص، الأجهزة والمعدات، إجراء التعديلات داخل المنزل

الجدول ٣: تأثيرات تقديم الرعاية على مقدّميها

التأثيرات الإيجابية لتقديم الرعاية

برزت التأثيرات الإيجابية التي تُنسب إلى تقديم الرعاية لأفراد الأسرة كبار السن بشكل كبير نسبةً للجوانب السلبية والشعور بالإجهاد، حيث تشير النتائج إلى الشعور بالرضى والسعادة الناتج عن خدمة ذويهم بالرغم من صعوبة المرض.

يكشف التحليل محورين رئيسيين من مقدّمي الرعاية عن التأثيرات الإيجابية للرعاية وهما أنّه (أ) عمل ممتع ويتسم بالبركة. و (ب) يمنح مقدّمي الرعاية منظورا آخراً للحياة.

الرعاية عمل ممتع ويتسم بالبركة

يجدر التنويه إلى التعليقات المتفائلة والإيجابية لنصف عينة البحث تقريباً فيما يخص تجربتهم في تقديم الرعاية، يقول أحدهم: أنظر إلى نصف الكأس الممتلئ وليس النصف الفارغ، الحمد لله، نحن نستمتع بوجودنا معه، ونحن سعداء لأنّه يقطن في منزلنا. وهو ما تؤكده مقّدمة رعاية تعتني بوالدها:

> الحمد لله، ما نفعله لن يذهب سدىً. أعني، أنت تفعل شيئاً من أجل الشخص الذي تحبه – أنت تساعده في كل شيء – وفي النهاية، إنّه ليس شيئاً يسيراً.

تشير هذه إلى إستمتاع مقدّمي الرعاية بالدور الذي يقومون به مما يتعارض مع التنويه السابق الذي يصف تقديم الرعاية بالعبء الثقيل. تصّرح والدة كريمة بأنّها تستمتع بإطعام، وتغيير ثياب، وتغسيل الرجل الذي تحبه.

> لا يعني [ذلك] بأنّه يجب علينا أن نقوم بذلك، إذِ يشكل أداء هذه الواجبات مصدر سعادة لنا. أتذكر كيف منعت والدتي الممرضة من إعداد الطعام له [والدي] أو إطعامه. سألتها لماذا، [وقلت] يمكنك تكليف [الممرضة] بذلك. ولكنّها رفضت الإستماع لي، وقالت: أنا أستمتع برعايته. لذلك هو ليس عقاباً ولسنا مجبرين على القيام به – نحن نفعل ذلك لأنّنا نحب هذا الرجل.

تقول أم حمدي، لقد كان العمل في غاية السهولة وليس عبئاً على الإطلاق:

> دعيني أخبرك شيئاً، [إنّ الإعتناء بوالدتي هو] أمر سهل للغاية. أنا لا أشعر بأنّني أعتني بشخص مريض في المنزل. أقسم بالله، أنا لا أشعر بذلك على الإطلاق. بعض الأشخاص يقولون بأنّهم يعتنون بشخص مريض في البيت، ولكن بالنسبة لي- فهي ليست عبئاً على الإطلاق. أعني، إنها نعمة من الله.

إنّ تواجد كبير السن المريض في المنزل يعدُّ نعمة (بركة) في حد ذاته من وجهة نظر عدد من مقدّمي الرعاية، وصُفِت بالسعادة بعينها بالنسبة إلى العديد من الأُسر المعنية بالإستجواب التي تمت مقابلتها، وكما

تصرح مقدمتا الرعاية الأساسيتين ومقّدمة رعاية ثانية (دّاعمة) أدناه:

يكفي أنّها لاتزال بقربي، انّها قرة عينيي، يمكنني التحقق من حالتها الصحية بشكل منتظم ويمكنني رؤيتها طوال الوقت [...]. أعني، هذه هي السعادة بعينها.

[إنّ تواجد والدي في المنزل] هو أفضل شيء بالنسبة لي [الحمد لله] بسبب وجوده معنا، أنا أشعر بالأمان. لا يوجد أحد مثل بابا [...] بالطبع أنّ وجوده معنا هو بركة.

يشعر مقّدمو الرعاية بالإمتنان (البنات والأبناء بشكل خاص)، وينظرون إلى الجانب الإيجابي ألا وهو وجود أحد الابوين (أو الابوين معاً) معهم، والتمكّن من ردّ الجميل وتقديم الرعاية لشخص يحبونه. وكان للمرض تأثيراً إيجابيا مثلا على شريف وحنين مع تقدمه، حيث أصبح يجمعهما كأسرة واحدة تدعم بعضها البعض أكثر من ذي قبل.

نجتمع كل يوم وتطهو أختي الكبرى الطعام لنا جميعاً - إنّها مقدّمة الرعاية الأساسية، وهي تطهو الطعام المفضّل لوالدي - وهو لا يزال يستمتع بالطعام اللذيذ [يقهقه]. يأتي جميع أولاده لتفقده وتقبيل يده كل يوم.

لا نمتلك الوقت الكافي للخروج والاختلاط مع الاخرين لذلك نجتمع كل يوم ونقضي معظم وقتنا الإجتماعي سوياً كأُسرة واحدة. أقضي ستة شهور في موسم الشتاء في الدوحة لأنّنا نحب البقاء برفقة الأسرة بجوار [والدتي]، ونرحب بكل من يود زيارتنا، أما بالنسبة لنا فنحن نود البقاء بقربها فقط.

بنات أم حمدي (حفيدات السيدة المصابة بالقصور الذّهني) قُمن بنقل مكتبهن الدراسي بجوار سرير جدتهم في غرفة المعيشة. تقول أم حمدي:

يقلن أنّ ذلك يساعدهن على التركيز و على أداء الواجبات المدرسية بصورة أفضل.

وتستطرد قائلةً بأنّ بناتها يساعدنها أيضاً في تقديم الرعاية وإضفاء طابع الفكاهة على بعض المواقف، يتضح من كلام أم حمدي أنّ لهذا الأمر تأثير إيجابي لافت للنظر على تقديم الرعاية:

لقد تسبب المرض في خلق جو من المرح والفكاهة في المنزل وعزز من الروابط الأسرية بين بناتها وجدتهن.

ومن الناحية الأخرى، بينت بعض المقابلات تسبب المرض في تشتت الأسرة بسبب نقص التضامن الأسري في تقديم الرعاية.

خبرة الرعاية تمنح منظوراً مختلفاً للحياه

لقد كشف مقّدمو الرعاية عن شعور إيجابي ناجم عن الإعتناء بأحبائهم المصابين مما منحهم نظرة مختلفة وجديدة للحياة وتقديرها بشكل أفضل، وتعد هذه التجربة العسيرة مع المرض تذكيراً لريهام ومقدّمي الرعاية الآخرين المشاركين في البحث بإمكانية إصابتهم بنفس المرض يوماً ما، مما أدّى بهم إلى تجاهل الأمور الصغيرة والتركيز على ما هو أهم الأمر الذي غيّر من نظرتهم إلى العالم حيث أصبحت أكثر إيجابية.

> كم هو قليل هذا العالم – فلا شيء يستحق كل هذا العناء. أعني، عندما نمر بهذه التجربة، نتسأل بتعجب يا الله. لو فكرنا بأنّنا في يوم من الأيام بأنّنا سنتقدم في السن وربما نصاب بنفس المرض، الله وحده يعلم هل سنكون على ما يرام عندها [...]، وفي هذه اللحظة لن نكترث إذا اغتابنا احدهم أو إذا فعل هذا وذاك [...] كل ذلك يصبح تافهاً [تقهقه]. كم هو تافه هذا العالم!

إنّ الصورة الأكبر المرتبطة بهذا المرض من المنظور الديني هي انّه يشكّل فرصة للقيام بعمل يستحق الأجر والثواب من الله تعالى.

> إنّك تشعر بسعادة غامرة وقناعة بينك وبين الله تعالى، أنا أردد عبارة الحمد لله دائما، الحمد لله أن منحتني هذه الفرصة للتعبير عن البّر لوالدتي في نهاية حياتها.

الباحثة: هل تعتبر فرصة؟

نعم اعتبرها فرصة. أقول لكم، إنها بركة، أقسم إنها بركة.

فبالرغم من كل الصعوبات والتحديات الناجمة عن تقديم الرعاية لهذا المرض تحديداً، إلا أنّ الحسنات الناجمة عنه تفوق الأعباء بكثير.

٣.٣ سُبُل دعم الأُسر: وجهات نظر المتخصصين والمنظور الإسلامي

في القسم التالي تُستعرض أهم مفاهيم وتجارب الرعاية من وجهة نظر مقدّمي الرعاية الرسميين.

مدى إنتشار المرض والأعباء المترتبة عليه ما يزال مجهولا

تتوافق آراء متخصصي الرعاية الإجتماعية والصحية من مختلف المؤسسات مع تلك من أفراد الأسر حول وضع التصدي للمرض في قطر، والتحديات التي تواجه تقديم الخدمات الفاعلة حيث إذِ تتسم بعض هذه التحديات بطابع إجتماعي والبعض الآخر عبارة عن أوجه قصور مؤسسية. ومن المفيد مقارنة آراء مقدّمي الخدمات من المؤسسات مع آراء الأسر المتلقية للخدمات حيث ستساعد هذه الدراسة على تحديد الأولويات التي يجب التصدي لها، والتوجيه لصياغة التوصيات ذات الصلة التي من شأنها تحسين

ممارسات المختصين وجودة الحياة للأشخاص المصابين والأسر المقدمة للرعاية.

> انّهم يتصدون للوصمة الإجتماعية، ويحاولون الحفاظ على سلامته ومنعه من احراج نفسه أمام الآخرين... يحاولون الحيلولة دون افتضاح أمر الأب أو الأم عندما تتدهور حالتهم
>
> مسؤول مؤسسي

لاتزال الأعباء التي ترافق المرض مجهولة بالنسبة لنا حيث لم تتمكن الجهات المعنية والمُختصين من تحديد التأثير الحالي لمرض القصور الذهني على نظام الرعاية الصحية، وعوضاً عن البيانات التحليلية، أعربت الجهات المعنية عن بعض الرؤى استناداً إلى الانطباعات والتجارب من أرض الواقع. هذا وقد حذرت جهتين معنيين عدم معرفة جسامة المشكلة لأنّ رعاية الكبار بالسن تحدث داخل المنزل في الغالب، يصعب تأكيد حجم المشكلة. هذا وقد أفصحت الجهات المعنية في القطاع الصحي الإكلينكي والمشاركين في الرعاية المنزلية لكبار السن عن شعورهم بتفاقم المشكلة من خلال مراقبتهم الدورية للأشخاص المصابين .

> ان معدل العمر المتوقع آخذ بالإرتفاع، ويمتد عمرهم لفترة أطول مما سيؤدي إلى إرتفاع معدلات الإصابة بالقصور الذّهني
>
> مسؤول مؤسسي

تتسم قطر بتعداد سكاني قليل غالبيته من فئة الشباب. ورغم إقرار الجهات المعنية بأنّ القصور الذّهني لا يشكل عبئاً كبيراً في الوقت الحاضر إلا أنّها مشكلة صحية وشيكة الحصول و ستكون إحدي القضايا المستقبلية الهامة في قطر. إنّ إرتفاع معدل العمر المتوقع وبالتالي عدد السكان لكبار السن هما السببان الرئيسيان لتلك الامراض، ولذلك جاء تأكيد المشاركون في البحث على ضرورة إتخاذ إجراءات استباقية من خلال تعزيز الإستراتيجيات الديناميكية للوقاية والتصدي لأمراض الشيخوخة. وأشارت إحدى الجهات المعنية إلى ضرورة استهداف حملات التوعية للمواطنين القطريين والعرب المقيمين إقامة طويلة الأمد فقط حيث إنّ نظام الكفالة يشترط على معظم الأشخاص الذين يتجاوز عمرهم ٦٥ عاماً مغادرة دولة قطر والعودة إلى دولهم الأم، مما سيخفض من أعداد المصابين ويصبح الأمر ضمن القضايا الإنسانية نظراً للأثر المدمر الذي يخلفه على الأسر.

التحديات الإجتماعية - الثقافية الناجمة عن القصور الذّهني

تحظي فئة الكبار بالسن بمكانة وإحترام كبيرين في المجتمع القطري إذ يتم الإعتناء بهم في المنزل من قبل الأسرة الممتدة وفقاً للقوانين النافذة وما يحتمه عليهم الواجب الديني. وعلى النقيض من البلدان الأخرى التي تكون فيها الأسرة المصغرة هي القاعدة فإن الأيواء المنزلي المقدم من المؤسسات الطويل الأمد في قطر محدود للغاية ويتعلق بحالات خاصة إهمال الأبوين بشكل كبير.

هذا ويندمج كبار السن في المجتمع بشكل كبير بسبب مشاركتهم في المجالس الإجتماعية، والتجمعات غير الرسمية والمناسبات الإجتماعية مثل حفلات الزفاف، والتردد على المساجد.

تفيد الجهات المعنية بأنّ إنسحاب كبار السن أو رفضهم حضور المناسبات الإجتماعية يعدُّ مؤشراً على بداية القصور الذهني في مجتمع يتسم بالترابط والأواصر الوثيقة، وبأنّ بعض مقدّمي الرعاية قد يقدمون على

---

١٨ Healthy Aging Framework

تقييد مشاركة الشخص المُصاب في الحياة الإجتماعية للحفاظ على كرامته وسمعته الإجتماعية مفضلين إبقائه في المنزل. ولاحظت جهتين معنيتين بأنّ الخوف من افتضاح الأمر يمتد ليشمل الامتناع عن اصطحاب الشخص كبير السن لمراجعة الطبيب، حيث اختارت العديد من الأُسر عدم التماس العلاج ومحاولة تحجيم المشكلة وحصرها فيما بينهم وبين أطبائهم فقط، وهذه العزلة الإجتماعية والسرية المحيط بالأشخاص المصابين تؤكد الخوف من الوصمة الإجتماعية.

على سبيل المثال، يمكن للسائق اصطحاب كبير السن أينما يريد، ويمكن للإبنة أو الإبن تولّي إعطاء جرعات الدواء ومتابعة المواعيد، في حين يساعد عامل المنزل على أداء الأنشطة الحياتية الأساسية اليومية. عادةً ما تفترض الجهات المعنية والمختصين الذين يحصلون على معلوماتهم من خلال التجارب السريرية، بأنّ معظم المرضى الذين يصادفونهم يتلقون المساعدة داخل المنزل ومن قبل الممرضات الخاصات. وهو أمر لاحظه المختصين أثناء الزيارات المنزلية حيث يسارعون إلى الإشارة إلى التباين في الرعاية المقدمة من قبل الأشخاص المنحدرين من مجموعات إجتماعية – اقتصادية وأعراق مختلفة. كما تشدد الجهات المعنية على أهمية تقييم الأفراد في بيئاتهم المنزلية للتأكد من حجم المشكلة، ولتحديد الإحتياجات والرعاية المتاحة في هذا السياق. هذا وتتفق جميع الجهات المعنية على أنّ المنزل هو المكان المثالي للإعتناء بالمريض شرط توفر الدعم الطبي والإلمام الكافي.

وأجمع الخبراء من مختلف المؤسسات على نقص الوعي في فهم المرض في قطر، والذي يفهم خطأً في كثير من الأحيان، على أنّه ناجم عن التقدم في السن أو الشيخوخة الطبيعية، حيث يخفق الكثيرين بضمنهم العاملين في مجال الرعاية الصحية الكشف عن أعراض القصور الذّهني المبكرة، مما يؤدي إلى تأخر التشخيص. ويمتد نقص الوعي إلى مجالات أخرى مثل تشخيص القصور الذّهني، وخيارات العلاج، ومسارات الرعاية، فضلاً عن نقص توفر المصادر المجتمعية لدعم الأشخاص المصابين وأسرهم.

> تلتمس الأسر تجنب استخدام هذه الكلمة ويقولون: مهما قلت، لا تتفوه بهذه الكلمة أبداً
>
> مسؤول مؤسسي

عليه، لا يوجد مسار واضح للرعاية في الوقت الحاضر مع وجود نقص في الإلمام بالوسائل المتاحة للأُسر التي تلتمس العلاج الطبي. هذا ويعترف خبراء الرعاية الصحية بأنّ معظم المصابين الذين صادفوهم تم إحالتهم لهم من إدارة أخرى في المستشفى بعد إجراء الفحوصات الطبية اللازمة حول الشكوى الأساسية للمريض (القلب أو الجهاز التنفسي). يميل المرضى إلى إظهار حالات الإعتلال المصاحب بشكل متأخر، ولذلك يتم اكتشاف القصور الذّهني كحالة جانبية. وتشير الجهات المعنية بأنّهم على علم فقط بالمرضى الذين يستعينون بنظام الرعاية الصحية. لذلك، قد يكون هناك أشخاصاً يعانون من القصور الذّهني وفي نفس الوقت يتمتعون بصحة جيدة وغير مسجلين ضمن نظام متابعة مراكز الرعاية الصحية.

تكثيف دعم دور الأسر في تقديم الرعاية

> ' يتم عزل المريض عند ظهور مؤشرات المرض بسبب ثقافة الحماية المتأصلة في المجتمع'
>
> مسؤول مؤسسي

تعتبر تجارب ورؤى خبراء الرعاية المنزلية التابعين لمركز إحسان مهمة جداً بسبب عدم إدراج الكثير من الحالات التي يصادفونها

ضمن سجلات نظام الرعاية الصحية، حيث يكون متخصصي مركز إحسان على دراية بما يدور داخل منازل الأشخاص المصابين ويمكنهم التحدث إلى القائمين على رعايتهم عند بدء و(أثناء) قيامهم بعملهم، وهو أمر مفيد لإطلاعنا على مراحل تقديم الرعاية. لقد كشفت الملاحظات والتحدث إلى الأسر التي تأوي وتعتني بشخص مصاب بالقصور الذّهني عن التحديات التي تواجههم كمقدّمي رعاية والتي تم حصرها في ست مجالات رئيسية من وجهة نظر متخصصي الخط الأمامي للرعاية:

- الحاجة إلى المزيد من الوعي والفهم حول طبيعة المرض، والمؤشرات المبكرة، والمراحل اللاحقة، وأماكن إلتماس المساعدة، والخدمات والمزايا المتاحة.
- المزيد من خدمات الدعم والمشورة للأُسر حول مراكز الرعاية النهارية، وأرقام الخط الساخن المتاحة على مدار الساعة، والزيارات المنزلية من قبل الأطباء وأخصائي العلاج الطبيعي.
- الدعم العملي والتدريب لإجراء التعديلات داخل المنزل وإدارة الأعباء المالية للرعاية.
- الدعم والتوجيه حول توزيع أعباء الرعاية بين الأُسر ومقدّمي الخدمات.
- فهم أفضل للأدوار المختلفة لفرق الرعاية المنزلية، وتحسين التنسيق بين مركز إحسان ومؤسسة حمد الطبية لتجنب الارباك أو التداخل في الخدمات، وتوضيح إجراءات المتابعة.
- التدريب والدعم للممرضات وعاملات المنزل.

تجدر الإشارة إلى توافق آراء المتخصصين مع الإحتياجات التي أعربت عنها الأسر. مما يؤدي إلى تعزيز صدق هذه الدراسة ونتائجها، وضمان صلتها وتعبيرها عن المخاوف والإحتياجات الحقيقية.

غياب التنسيق الكافي يبني مسارات الرعاية

هناك غياب لمنظمة جامعة تضطلع برعاية كبار السن أو توفير المبادئ التوجيهية الوطنية للتصدّي لأمراض القصور الذهّني في قطر. وعوضاً عن ذلك تم الإعتماد على نهج إرتجالي بين المؤسسات، وعليه اقرت معظم الجهات المعنية بوجود إشكالية في نظام الخدمات الصحية والإجتماعية المتاحة للأشخاص المصابين، حيث يتم إدخال كبير السن ضمن نظام الرعاية الصحية من مداخل متعددة لكل منها مسار رعاية مختلف عن الآخر. وبالرغم من الجهود المبذولة من قبل الإدارات، والمراكز، والمؤسسات لتقديم الرعاية لهؤلاء المرضى إلا أنّه لا توجد قناة موحدة للتواصل وتنسيق العمل فيما بينهم مما يعني إحراز تقدم تدريجي بشأن التصدي للقصور الذّهني في الوقت الذي ينبغي فيه احراز طفرة كبيرة في ظل توفر الإمكانيات والموارد والخبرات المناسبة. وثمة إجتماع أيضاً بين الجهات المعنية المؤسسية وخبراء مركز إحسان حول ضرورة استحداث مسار واضح للرعاية وتنسيق الإمكانيات والموارد، ومراجعتة دور مؤسسة الرعاية الصحية الأولية ومركز إحسان بشكل أشمل يحدد فيه بالتفصيل أدوارهم المكملة بخصوص تشخيص وإدارة المرض بإعتبارهما المؤسستان الأقرب للأسر أو المدخل الأول للتشخيص على الأرجح .

دور مركز إحسان غير مستغّل بشكل كافي

تتمّيز فرق الرعاية المنزلية التابعة لمركز إحسان على قدرتها على الوصول إلى الأسر القطرية وغير القطرية وعلاقة الثقة التي تربطه بهم، وبالنظر إلى أنّ القصور الذّهني يبدأ وينتهي في المنزل، تُعد هذه

الظاهرة، في ظل قدسية وحرمة الخصوصية الأسرية والتي من شأنها أحياناً دفع الأسر إلى عدم إلتماس خدمات الرعاية الصحية من خلال القنوات الرسمية عند ملاحظة الأعراض، ميّزة فريدة يتمتع بها مركز إحسان كمنظمة مجتمع مدني والدور الذي يقوم به عند بدء مسار رعاية المصابين بالقصور الذّهني؛ برغم ذلك يتضح عدم إستغلال هذا الدور بشكل أفضل من قبل نظام الرعاية الصحية الرسمي.

> "لا يوجد مسار واضح للرعاية"
>
> مسؤول مؤسسي

علاوة على ذلك، فإنّ المختصين الذين هم على تواصل مباشر مع الأشخاص المصابين غير مخولين بالإضطلاع بدور فعّال في الفحص الطبي الأولي أو الإحالة إلى مؤسسة الرعاية الصحية الأولية أو مؤسسة حمد الطبية، ولا يمكنهم التواصل مع مؤسسة حمد الطبية إذا استدعت الضرورة أو الحصول على تقارير المرضى للمتابعة في المنزل، حيث يحدد دورهم بما هو مناط لهم ولا يمكنهم رفد نظام الرعاية الصحية الرسمي في المراحل المبكرة من دعم الأسر خلال رحلة رعاية القصور الذّهني، أو الرعاية المنزلية اللاحقة، وكما يوضح أحد الأخصائيين الإجتماعيين من مركز إحسان:

> المشكلة التي تواجهنا [في إحسان] هي الإفتقار إلى مسار رعاية واضح للشخص المصاب بالقصور الذّهني عند مصادفتهم (في اشارة إلى فرق الرعاية المنزلية).

يجب أن يكون توافق مؤسسي بين الجهات التي تتواصل مع كبار السن عن كثب لتقديم هذه الخدمات. هذا ويمكن للتدريب المهني حول إدارة هذا المرض ومراجعة الإدارة الداخلية للعمليات والمسؤوليات التصدي لهذه القضية بفاعلية وتعزيز التعاون والمتابعة التي تصب في مصلحة الأسر. لاحظ الباحث المُشارك بأنّ الافتقار إلى هكذا تدخل قد يؤدي إلى اغفال وجود الأشخاص المصابين، على سبيل المثال، إذا تم الكشف عن حالة قصور ذّهني من قبل الأخصائي الإجتماعي وتصنيفها على أنّها تحت السيطرة أو ليست بحاجة إلى مراقبة أو متابعة منتظمة، فإن الحالة ستنحصر داخل حدود المنزل دون إحالتها إلى مؤسسة حمد الطبية أو الطبيب المختص. في الختام، أعرب أخصائيو مركز إحسان عن حاجتهم إلى المزيد من الصلاحيات لإنفاذ القوانين الصادرة بخصوص حماية حقوق كبار السن ومحاسبة الأُسر في حال تعمد الأذى والإهمال مما يستدعي فهم التشريعات القائمة ومعايير حقوق الإنسان النافذة في البلد، أو البدء في حملات المدافعة والمناصرة من أجل تفعيلها الأمر الذي يستلزم مشاركة حثيثة في تنفيذ السياسة المجتمعية وتعاون أوثق مع لجنة حقوق الإنسان ووسائل الإعلام.

القصور في التدريب الكافي وتأهيل الكوادر في كشف المرض

> تكمن المشكلة في عمل المؤسسات المختلفة بمعزل عن بعضها البعض. لابد من التعاون لإحداث تأثير أكبر
>
> مسؤول مؤسسي

اتضحت محدودية المعلومات المتوفرة حول الشيخوخة الصحية في ظل التنوع الإجتماعي الواسع وتبين كذلك وجود نقص في فهم القصور الذّهني داخل نظام الرعاية الصحية الأمر الذي ساهم في نشوء الوصمة الإجتماعية بسبب الإصابة بتلك الأمراض والشيخوخة وإطالة أمدها في نطاق مهنة الطب، حيث يصعب تشخيص مرض القصور الذّهني ويشخص خطأً أحياناً بأنّه

هلوسة ناجمة عن المستشفى أو يتداخل التشخيص مع أعراض الإكتئاب أو أشكال أخرى من القصور الذهني. ويتطلب التشخيص النهائي الكثير من الوقت والتدريب التخصصي في أدوات الكشف عن أمراض الشيخوخة وهناك عدد قليل من متخصصي الرعاية الصحية الذين يتمتعون بالمعرفة الكافية لإجراء التشخيص النهائي مما أدى إلى اغفال تشخيص الكثير من الحالات، وينطبق ذلك على كافة العاملين في مجال الرعاية الصحية والإجتماعية، والخدمات التي يقدمونها ضمن المؤسسات، وفرق الرعاية المنزلية التوعوية. وقد التمس المتخصصين في مركز إحسان بشكل واضح وصريح الحصول على التدريبات المتخصصة في مجال التشخيص، والرعاية، ومهارات التواصل وأعربوا عن تخّوفهم من مواصلة الاعتماد على تجربتهم الخاصة للكشف عن حالات القصور الذّهني وهناك حاجة لاتباع نهج منتظم لبناء القدرات في هذا القطاع.

من المحتمل إغفال الأشخاص المصابين بالقصور الذّهني في حال قيام الإخصائي الإجتماعي بتصنيف الحالة على انّها ' تحت السيطرة' أو 'ليست بحاجة إلى مراقبة أو متابعة منتظمة'. عليه تنحصر الحالة في حدود المنزل بعيداً عن علم مؤسسة حمد الطبية والطبيب المتخصص.

ملاحظة الباحث المُشارك

المنظور الإسلامي بخصوص القصور الذّهني ومرحلة الشيخوخة

اتضح لنا مدى وشدّة تأثير المبادئ الدينية على مسارات وخيارات تقديم الرعاية من خلال تعليقات الأسر التي تقدم الرعاية والتي تم تأكيدها من خلال تجربة المختصين ومقدّمي الرعاية غير الرسميين على حد سواء والذي يشير بدوره إلى الدور الحيوي الذي يقوم به العلماء المسلمين والمرشدين الإجتماعيين في تقديم النصح والمشورة لأسر مقدمة للرعاية.

واتفق العلماء المسلمين والمرشدين المشاركون في البحث على عدد من القضايا التي تتعلق بكبار السن والقصور الذّهني من منظور إسلامي مسلطين الضوء على المشورة التي ينبغي تقديمها للأُسر التي تعتني بشخص مصاب بالقصور الذّهني، ولكبار السن بشكل عام. واتفق الجميع بأنّ الشيخوخة والتخفيف بتكليف كبار السن من أداء بعض الواجبات يجب أن يرتبط بقدراتهم البدنية والذهنية، وليس عُمرهم الزمني. وتم الإتفاق كذلك على أهمية دور الأُسرة والمجتمع في رعاية كبار السن المصابين بمرض عقلي و/ أو بدني، إذِ تمت الإشارة إلى البعض القليل من حالات إهمال كبار السن في قطر وفي نفس الوقت التأكيد على الإهتمام والاحترام الذي تكنه الأسر لهم في أكثر الحالات. أثارت المقابلات الموضوعات المشتركة التالية حول تعريف كلمة 'مُسن' في الإسلام، والشيخوخة كجزء من سيرورة التطور، ومواقف علماء الدين حول رعاية كبار السن، والتخفيف بتكليف كبار السن، ودور الأسرة، وإستراتيجيات زيادة الوعي حول القصور الذّهني ومرض الزهايمر. وفيما يلي استعراض للتعاليم الدينية الواردة بهذا الخصوص.

تعريف الشخص 'المُسن' في الإسلام

يرى المشاركون في البحث من علماء المسلمين وباحثين في الفقه، بأنّ الشيخوخة مسألة قد تتعلق بالعمر أو القدرات أو الإعاقة. على سبيل المثال، يصّرح باحث وعالم في علوم الشريعة:

يخاطب الله عز وجل الشخص بصفته [مُسن] عند تجاوزه سن الأربعين كما يتضح من الآية الكريمة:

{حَتَّى إِذَا بَلَغَ أَشُدَّهُ وَبَلَغَ أَرْبَعِينَ سَنَةً قَالَ رَبِّ أَوْزِعْنِي أَنْ أَشْكُرَ نِعْمَتَكَ الَّتِي أَنْعَمْتَ عَلَيَّ وَعَلَى وَالِدَيَّ وَأَنْ أَعْمَلَ صَالِحًا تَرْضَاهُ وَأَصْلِحْ لِي فِي ذُرِّيَّتِي إِنِّي تُبْتُ إِلَيْكَ وَإِنِّي مِنَ الْمُسْلِمِينَ}(الأحقاف / ١٥)
أمرنا تعالى الانسان برعاية والديه، إذ تحمله أمه وتضعه بمشقة، ويستغرق حمله وفطامه ثلاثين شهراً.
وعندما يبلغ اشده في سن الأربعين قال: {رَبِّ أَوْزِعْنِي أَنْ أَشْكُرَ نِعْمَتَكَ الَّتِي أَنْعَمْتَ عَلَيَّ وَعَلَىٰ وَالِدَيَّ وَأَنْ أَعْمَلَ صَالِحًا تَرْضَاهُ وَأَصْلِحْ لِي فِي ذُرِّيَّتِي إِنِّي تُبْتُ إِلَيْكَ وَإِنِّي مِنَ الْمُسْلِمِينَ }(الأحقاف، ١٥).
ويستطرد قائلاً:

'المُسن' مصطلح نسبي لأنّ سن الأربعين لا يشير فقط إلى الوهن بل أيضاً إلى الحكمة. وهو السن الذي ينبغي فيه للشخص أن يفكر في ما هو آت لأنّ الله تعالى يقول: {يَا أَيُّهَا النَّاسُ إِنْ كُنْتُمْ فِي رَيْبٍ مِنَ الْبَعْثِ فَإِنَّا خَلَقْنَاكُمْ مِنْ تُرَابٍ ثُمَّ مِنْ نُطْفَةٍ ثُمَّ مِنْ عَلَقَةٍ ثُمَّ مِنْ مُضْغَةٍ مُخَلَّقَةٍ وَغَيْرِ مُخَلَّقَةٍ لِنُبَيِّنَ لَكُمْ وَنُقِرُّ فِي الْأَرْحَامِ مَا نَشَاءُ إِلَى أَجَلٍ مُسَمًّى ثُمَّ نُخْرِجُكُمْ طِفْلًا ثُمَّ لِتَبْلُغُوا أَشُدَّكُمْ وَمِنْكُمْ مَنْ يُتَوَفَّى وَمِنْكُمْ مَنْ يُرَدُّ إِلَى أَرْذَلِ الْعُمُرِ لِكَيْلَا يَعْلَمَ مِنْ بَعْدِ عِلْمٍ شَيْئًا وَتَرَى الْأَرْضَ هَامِدَةً فَإِذَا أَنْزَلْنَا عَلَيْهَا الْمَاءَ اهْتَزَّتْ وَرَبَتْ}(الحج، ٥)

تشير الآية الكريمة إلى المرحلة التي يبدأ فيها القصور.

يوضح لنا محمد وهو باحث في علوم الفقه والشريعة، العرف الإجتماعي لتحديد السن والشيخوخة في الإسلام، يقول:

تحدد الأعراف والعادات في المجتمع الإسلامي صفة الشخص المُسن بأنّه الشخص الذي يبلغ الخمسين من العمر، ثم يصبح شيخاً عندما يبلغ الستين من العمر، وإذا بلغ سن السبعين أو الثمانين أو الخمسة والثمانين، عندها يعد شيخ طاعن في السن.

يتفق العلماء المسلمون بأنّ التقدّم في السن والمرض في سن الشيخوخة جزء طبيعي من التطّور البدني والذهّني، وبأنّ أمراض الشيخوخة ليست عقاباً على خطايا الإنسان أو اختباراً من الله تعالى، بل تقدم طبيعي نحو الشيخوخة وقصور متوقّع في القدرات الجسمانية.

الشيخوخة، مرحلة نمو طبيعية

صرّح جميع المشاركين بأنّ القرآن الكريم تناول مراحل النمو المختلفة التي يمر بها الإنسان ويركز على الحالة الذهنية بشكل أساسي، حيث تعد الحالة الذهنية للإنسان المؤشّر الرئيس لتحديد ما إذا كان الشخص مُسناً.

يقول أحد العلماء المسلمون:

يصف الله تعالى مراحل نمو الإنسان وتطور قدراته باستفاضة في الآية الكريمة، قال الله تعالى: {اَللَّهُ أَخْرَجَكُمْ مِنْ بُطُونِ أُمَّهَاتِكُمْ لَا تَعْلَمُونَ شَيْئًا وَجَعَلَ لَكُمُ السَّمْعَ وَالْأَبْصَارَ وَالْأَفْئِدَةَ لَعَلَّكُمْ تَشْكُرُونَ} (النحل،٧٣)، [و] يقول تعالى: { نحن نقص عليك نبآهم بالحق إِنَّهُمْ فِتْيَةٌ آمَنُوا بِرَبِّهِمْ وَزِدْنَاهُمْ هُدًى}(الكهف،١٣)، في إشارة

إلى مرحلة الشباب والمعرفة والإلمام، [ثم] مرحلة النضج والاستقرار كما في قوله تعالى: {حَتَّىٰ إِذَا بَلَغَ أَشُدَّهُ وَبَلَغَ أَرْبَعِينَ سَنَةً قَالَ رَبِّ أَوْزِعْنِي أَنْ أَشْكُرَ نِعْمَتَكَ الَّتِي أَنْعَمْتَ عَلَيَّ وَعَلَىٰ وَالِدَيَّ وَأَنْ أَعْمَلَ صَالِحًا تَرْضَاهُ وَأَصْلِحْ لِي فِي ذُرِّيَّتِي إِنِّي تُبْتُ إِلَيْكَ وَإِنِّي مِنَ الْمُسْلِمِينَ}(الأحقاف، ١٥) عليه، لا يسعنا تحديد سن الشيخوخة بسبب إختلاف ظروف الحياة لكل شخص وبالتالي الحالة الصحية أو الذهنية.

وأكدت المقابلات التي أجريناها، ووفقاً لما هو مذكور في القرآن الكريم، بأنّ هناك علامات وملامح للتقدم في السن وقصور القدرات الذهنية و(أو) الجسمانية. يصف أحد علماء الدين الأمر بقوله:

ان أي ضرر البدني سيؤثر حتماً على الحالة النفسية للإنسان، انظر الآية الكريمة من سورة يوسف التي تشير إلى حالة نبي الله يعقوب (عليه السلام): {قالوا يَا أَيُّهَا الْعَزِيزُ إِنَّ لَهُ أَبًا شَيْخًا كَبِيرًا فَخُذْ أَحَدَنَا مَكَانَهُ إِنَّا نَرَاكَ مِنَ الْمُحْسِنِينَ}(يوسف،٧٨)، وكلام ابنتي نبي الله شعيب: {قَالَ مَا خَطْبُكُمَا قَالَتَا لَا نَسْقِي حَتَّىٰ يُصْدِرَ الرِّعَاءُ وَأَبُونَا شَيْخٌ كَبِيرٌ(٢٣) فَسَقَىٰ لَهُمَا ثُمَّ تَوَلَّىٰ إِلَى الظِّلِّ فَقَالَ رَبِّ إِنِّي لِمَا أَنْزَلْتَ إِلَيَّ مِنْ خَيْرٍ فَقِيرٌ}(القصص،٢٤)؛ وقال الله تعالى: {إِلَّا الْمُسْتَضْعَفِينَ مِنَ الرِّجَالِ وَالنِّسَاءِ وَالْوِلْدَانِ لَا يَسْتَطِيعُونَ حِيلَةً وَلَا يَهْتَدُونَ سَبِيلًا فَأُولَئِكَ عَسَى اللَّهُ أَنْ يَعْفُوَ عَنْهُمْ وَكَانَ اللَّهُ عَفُوًّا غَفُورًا}(النساء، ٩٨)؛ يتضح لنا بأنّه حتى الكلمة يمكنها التأثير على الشخص كما في قوله تعالى: {وَقَضَىٰ رَبُّكَ أَلَّا تَعْبُدُوا إِلَّا إِيَّاهُ وَبِالْوَالِدَيْنِ إِحْسَانًا إِمَّا يَبْلُغَنَّ عِنْدَكَ الْكِبَرَ أَحَدُهُمَا أَوْ كِلَاهُمَا فَلَا تَقُلْ لَهُمَا أُفٍّ وَلَا تَنْهَرْهُمَا وَقُلْ لَهُمَا قَوْلًا كَرِيمًا} (الإسراء، ٢٣)

وهناك آيات أخرى كثيرة أشار اليها المشاركون تفيد حالة الكبار بالسن والمصاعب التي تواجههم:

{كهيعص (١) ذِكْرُ رَحْمَتِ رَبِّكَ عَبْدَهُ زَكَرِيَّا (٢) إِذْ نَادَىٰ رَبَّهُ نِدَاءً خَفِيًّا (٣) قَالَ رَبِّ إِنِّي وَهَنَ الْعَظْمُ مِنِّي وَاشْتَعَلَ الرَّأْسُ شَيْبًا وَلَمْ أَكُنْ بِدُعَائِكَ رَبِّ شَقِيًّا (٤) وَإِنِّي خِفْتُ الْمَوَالِيَ مِنْ وَرَائِي وَكَانَتِ امْرَأَتِي عَاقِرًا فَهَبْ لِي مِنْ لَدُنْكَ وَلِيًّا(٥)} (مريم: ١-٥).

اتجاهات علماء الدين والباحثين في شؤون الدين بشأن رعاية كبار السن:

يؤكد جميع المشاركين بأنّ مسؤولية رعاية الأبوين عند إصابتهم بالمرض أو تقّدمهم بالسن تقع على عاتق الأبناء والبنات حيث يشيرون إلى الآيات الكريمة التي تتوافق مع ما ذكر أعلاه:

{وَقَضَىٰ رَبُّكَ أَلَّا تَعْبُدُوا إِلَّا إِيَّاهُ وَبِالْوَالِدَيْنِ إِحْسَانًا إِمَّا يَبْلُغَنَّ عِنْدَكَ الْكِبَرَ أَحَدُهُمَا أَوْ كِلَاهُمَا فَلَا تَقُلْ لَهُمَا أُفٍّ وَلَا تَنْهَرْهُمَا وَقُلْ لَهُمَا قَوْلًا كَرِيمًا، وَاخْفِضْ لَهُمَا جَنَاحَ الذُّلِّ مِنَ الرَّحْمَةِ وَقُلْ رَبِّ ارْحَمْهُمَا كَمَا رَبَّيَانِي صَغِيرًا} (الإسراء: ٢٣-٢٤)

يقول أحد الباحثين في الفقه والشريعة الإسلامية: يعني ذلك أن أهم شيء بعد عبادة الله تعالى وأداء الصلاة هو معاملة الوالدين بإجلال وعطف. فمثلا، عن إبن الحارث، سأل النبي محمد (صلى الله عليه وسلم): ألا أنبئكم بأكبر الكبائر؟ ثلاثاً: الإشراك بالله، وعقوق الوالدين.

تخلص المقابلات التي قمنا بإجرائها إلى وجوب معاملة كبار السن وفقاً للأحكام التالية:

- الإجلال
- العطف
- الأفضلية والكرامة
- الألفة والإهتمام
- التقدير والامتنان
- غض الطرف عن أخطائهم
- زيارتهم في منزلهم
- الصبر والإعتناء بهم أثناء مرضهم
- تقديم الدعم المالي إذا لزم الأمر

كما صرح المشاركون أحكاماً خاصة لرعاية كبار السن المرضى، خصوصاً الأمراض الذهّنية والنفسية:

- التخفيف بتكليف كبار السن، وكبار السن المصابين بالأمراض أشار المشاركون في البحث إلى ضرورة تخفيف تكليف كبار السن في عدد من الحالات مستندة إلى الحكم' إنّ الله لا يكلف نفساً إلا [ما في] وسعها'.ووفقاً لعلماء الدين، فإنّ حكم التكليف يعتمد على القدرات الذهّنية والبدنية وليس على السن،

ويشمل التخفيف بالتكليف الأمور التالية:

- الصيام: إذا تعذّر على الشخص الصيام فعليه إطعام فقير كل يوم، يقول الله تعالى: {أَيَّامًا مَعْدُودَاتٍ فَمَنْ كَانَ مِنْكُمْ مَرِيضًا أَوْ عَلَىٰ سَفَرٍ فَعِدَّةٌ مِنْ أَيَّامٍ أُخَرَ وَعَلَى الَّذِينَ يُطِيقُونَهُ فِدْيَةٌ طَعَامُ مِسْكِينٍ فَمَنْ تَطَوَّعَ خَيْرًا فَهُوَ خَيْرٌ لَهُ وَأَنْ تَصُومُوا خَيْرٌ لَكُمْ إِنْ كُنْتُمْ تَعْلَمُونَ} (البقرة: ١٨٤).

- الصلاة: يمكنهم الجلوس لأداء الصلاة، فإنّ تعذّر ذلك يمكنهم الصلاة مستلقين على جنبهم، وإذا تعذر ذلك وهم راقدين في السرير.
- الحج: يمكن لأي من أبنائهم أو بناتهم أو أحد أفراد الأُسرة أداء مناسك الحج نيابة عنهم.

- القسم بالله: إذا حلف أحدهم اليمين ولم يستطع الوفاء به بسبب وضعه البدني أو الذهني، عليهم دفع الكفارة.

- يجوز لكبيرة السن كشف وجهها أمام الأغراب إستناداً إلى الآية الكريمة: {وَالْقَوَاعِدُ مِنَ النِّسَاءِ اللَّاتِي لَا يَرْجُونَ نِكَاحًا فَلَيْسَ عَلَيْهِنَّ جُنَاحٌ أَنْ يَضَعْنَ ثِيَابَهُنَّ غَيْرَ مُتَبَرِّجَاتٍ بِزِينَةٍ وَأَنْ يَسْتَعْفِفْنَ خَيْرٌ لَهُنَّ وَاللَّهُ سَمِيعٌ عَلِيمٌ} (النور:٦٠).

كما يفيد أحد الباحثين تفاصيل التكليفات المخففة وفقاً لمرحلة القصور الذّهني، إذِ يصرح:

إنّ الجوانب المهمة هي المعرفة والإرادة. ففي المرحلة الأولى من الزهايمر يستمر التكليف بأداء بعض المهام برغم فقدان القدرة على التركيز وهنا يتولى مقدّم الرعاية [تقديم] المشورة وتذكير المريض بأدائها، ويتوجب على الأسرة في المرحلة الثانية من المرض وعندما يصبح الشخص أقل تذكراً وإدراكاً التحلي بالصبر وتفهم الأمر، وفي المرحلة الثالثة وهي الأصعب يتم إعفاء المريض تماماً من هذه التكليفات الدينية ويمكن لأفراد الأسرة القيام بها نيابة عنه [عنها]، مثل إطعام الفقراء، وأداء مناسك الحج وما إلى ذلك.

دور الأُسرة

تحدث علماء المسلمين عن دور الأُسرة في رعاية كبار السن المصابين بالقصور الذهني أو الزهايمر، وتشمل هذه المهام تذكير كبار السن بأداء الصلاة، وتشجيع الزوجة لزوجها على رعاية أبويه والتحلي بالصبر والإجابة على أسئلتهم وتوقيرهم والإستماع إلى تعليقاتهم برغم تكرارها، وعدم إرسالهم إلى مؤسسات رعاية كبار السن بل الإستعانة بالخدمات الخاصة داخل المنزل ومراقبة سلوك الشخص كبير السن أثناء تقديم الرعاية وعدم تركه مع الممرضة أو عاملة المنزل طوال اليوم دون الإستفسار عن حالته أو مجالسته والتحدث اليه، وعلى أفراد الأسرة الممتدة الزائرين مراعاة حالة الشخص المصاب وتقدير الاعباء التي تقع على عاتق الأُسر ومساعدتهم قدر الإمكان من خلال تقصير فترات الزيارة، وعلى الأسرة حماية الأشخاص المصابين من المخاطر ومحاولة تجنبها من خلال لصق العلامات الدالة على الأشياء.

ويذكر مفتي وناشط ديني آخر أهمية مساعدة كبار السن ورعايتهم في حال تعذر قيام أسرهم بذلك حيث تقع على عاتق المجتمع مسؤولية توعية أفراد الأُسرة وتشجيعهم على فعل الصواب، ولكن في حال تقاعست الأسرة عن تقديم الرعاية الضرورية عندها يتوجب على المجتمع التدخل ومنع معاناة كبار السن بسبب مرضهم أو شعورهم بالوحدة. يبين العلماء بعض طرق التخفيف من شدة وطأة ووتيرة المرض ويقترحون استخدام الأساليب التالية للمساعدة في منع حدوث القصور الذّهني وإبطاءه:

- قراءة القرآن
- قراءة الكتب
- الحفاظ على صحة المرء في سن مبكرة
- الصلاة
- الاستعاذة والاستعانة بالله تعالى

تؤكد هذه الأساليب النظرة إلى الدين والنصوص الدينية كأساليب غير رسمية للتصدي للقصور الذّهني ولكنها ليست بدائل للعلاج الطبي، ومع ذلك يجب التعامل معها باحترام والإيمان بقدرتها على المساعدة على الشفاء وتهدئة النفس.

الإستراتيجيات التوعوية

يوصي العملاء المسلمين بتبني عدد من الإستراتيجيات التوعوية العامة لدعم تقديم الرعاية المناسبة لكبار السن والمصابين بالقصور الذّهني في قطر. إذ تشمل هذه الإستراتيجيات مقاربات مختلفة، على سبيل المثال، وسائل الإعلام كونها وسيلة مألوفة من قبل الجميع، خاصة فئة الشباب -حيث يمكنهم من خلالها الوصول إلى المعلومات بسهولة، فضلاً عن الدور المهم لنظام التعليم والمناهج الدراسية من خلال توعية طلاب المدارس قيم احترام كبار السن. كما أشار المشاركون إلى المساجد كأحد المراكز المهمة للتوعية حول القصور الذّهني خصوصاً يوم الجمعة، والتطرق كذلك إلى أهمية نشر التوعية داخل الأسرة والمنزل.

٤ . مناقشة النتائج الرئيسية

يعدُّ التقرير الحالي من الدراسات الأولى الكيفية التي أجريت حول رعاية تقديم الأسر للأشخاص المصابين بالقصور الذّهني ضمن السياق الإجتماعي – الثقافي والمؤسسي الخاص بدولة قطر، إذ كشف التقرير عن مجموعة من القضايا والإحتياجات التي تواجه مقدّمي الرعاية غير الرسميين، منها مدى تأثير المعتقدات الإجتماعية – الثقافية والدينية على الممارسات وآليات التكيف مع المرض. وتم التحقق أيضاً من رؤى مقدّمي الرعاية الرسميين للتصدي للقصور الذّهني وتم تحديد الثغرات والتحديات التي يستلزم التصدي لها من أجل تعزيز الدعم المتاح للأسر وتنسيق مسارات الرعاية. وتعد هذه الرؤى جوهرية لإحاطة إستراتيجية قطر الوطنية للتصدي للقصور الذهني. والمساهمة بتقديم رؤى من الواقع الإجتماعي – الثقافي الإسلامي ومناقشة أدبيات رعاية المصابين بالقصور الذّهني من الناحية النظرية.

فيما يلي استعراض للإستنتاجات الرئيسية الثلاثة للبحث والتي سيتم مناقشتها أدناه:

- الحاجة إلى المزيد من التعاون والتنسيق بين المؤسسات المعنية.
- اهميّة فهم التأثيرات الإجتماعية – الثقافية والدينية وتسخيرها لتعزيز الخدمات والحملات التوعوية
- أهمية إيصال أصوات مقدّمي الرعاية لصانعي القرار والمهنيين المعنيين

الحاجة إلى المزيد من التعاون والتنسيق بين المؤسسات المعنية

تشير النتائج إلى ضرورة تعزيز التواصل والتعاون بين مختلف الجهات من مقدّمي الرعاية الصحية لكبار السن. يفيد الوضع الحالي قلة التواصل بين الرعاية الطبية والرعاية الإجتماعية المتاحة للأشخاص المصابين بالقصور الذّهني، حيث تعمل كل من الجهتين بمعزل عن بعضها البعض.

وأوضحت المقابلات بأنّ مسارات الرعاية الطبية والإجتماعية تقدم خدمات متميزة للأسر والأشخاص المصابين ولكن بمعزل عن بعضها البعض الأمر الذي يؤثر على كفاءة العمل، الأمر الذي يستدعي مناشدة هذه الجهات لبذل المزيد من الجهود لتعزيز أواصر التعاون والتواصل بين مختلف الجهات التي تقدم الرعاية لكبار السن المصابين وهي مشكلة شائعة في بلدان أخرى وليس في قطر فقط حسب تقرير نشر حديثاً (Hengelaar et. al., 2018). وتم أيضاً مُناقشة أهمية مُشاركة منظمات المجتمع المدني في تقديم الخدمات مراراً وتكراراً من قبل منظمة الصحة العالمية ومنظمة مرض الزهايمر الدولية وفي العديد من الأدبيات (Schulman et. al., 2017) مما يشير إلى أهمية إيضاح دور منظمات المجتمع المدني على مدى مسار رعاية المصابين بالقصور الذّهني. وأوضحت الدراسة الحالية بأنّه ورغم الارتباط الوثيق بين مركز إحسان والأسر وكذلك التواصل المستمر مع الأشخاص الذين لم يتمكنوا بعد من الوصول إلى نظام الرعاية الصحية الرسمي أو المترددين في الإقدام على هذه الخطوة، إلا أنّ دور مركز إحسان في حياة الأشخاص المصابين في قطر لا يزال غير مستغل بشكل جيد. وصرحت الأسر التي تم التشاور معها بخصوص مسارات الرعاية الصحية والإجتماعية عدم وجود دور واضح لمقدّمي الخدمات حسب تجربتهم وبأن هناك التباس حول المدخل الأول، وأسئلة بخصوص الأدوية، والتشخيص، ومناشدة لتوفير التدريب الضروري ومعلومات بخصوص القصور الذّهني وأساليب تقديم الرعاية.

وتعد انعكاسات نتائج الدراسة الحالية على السياسة والممارسات هامة جداً وتؤكد الحاجة المُلحة للمزيد من التدريب المهني من أجل تطوير المهارات الذهنية، والبرامج التوعوية للمتخصصين والأسر التي تقدم الرعاية للمصابين بالقصور الذّهني والزهايمر. وسيجد المتخصصين انفسهم بمواجهة أعداد متزايدة من المصابين بهذه الأمراض بالنظر إلى الإرتفاع المتوقع في أعداد الأشخاص المصابين بالقصور الذهني والزهايمر. هذا وسيشكل التدريب المهني والتوعية فرصة للنهوض بالدور الذي يضطلع به المتخصصين في التصدي للقصور الذّهني، وينبغي كذلك اتخاذ الخطوات اللازمة لتجميع وتحسين التنسيق على مستوى المؤسسات ومقدّمي الخدمات. اتضحت أيضا الحاجة الماسة إلى السياسات، والمبادئ التوجيهية، ومذكرات تفاهم على مستوى المؤسسات وضمان إحاطة المتخصصين بخصوص أدوارهم ومسؤولياتهم داخل هذه المؤسسات. وأن تكون آليات الإحالة بين مقدّمي الرعاية الصحية والإجتماعية جلية تماماً، وهي: مؤسسة حمد الطبية، ومؤسسة الرعاية الصحية الأولية، والمستشفيات الخاصة، ومركز إحسان لرعاية كبار السن، خصوصاً بين فرق الزيارة المنزلية. إنّ التدريب على التشخيص، وإدارة الرعاية، والرعاية اللاحقة داخل المؤسسات وفيما بينها سيؤدي حتماً إلى إيجاد فهم مشترك حول المرض وطرق التعامل معه.

اهميّة فهم التأثيرات الإجتماعية - الثقافية والدينية وتسخيرها لتعزيز الخدمات والحملات التوعوية

تشير النتائج إلى الدور المميز للسياق الإجتماعي - الثقافي في صياغة المعتقدات، والمبادئ التوجيهية للممارسات وتحديد المفاهيم المجتمعية حول هذا المرض وهو استنتاج بالغ الأهمية ويساهم في رفد الأدبيات حول التكيف الإجتماعي - الثقافي وأنماط التوتر (Aranda & Knight, 2017). وتسلط البيانات الضوء أيضاً على أهمية تأثيرات الخصائص الإجتماعية - الثقافية على كيفية تقديم الرعاية، وعلى خيارات إدارة القصور الذّهني ومرض الزهايمر في السياق القطري. إن الدور المحوري للرعاية الأسرية في المجتمع القطري يستوجب مواصلة البحث في مجال الرعاية هذا.

إنّ دافع مقدّمي الرعاية لتقديمها هو الشعور بالواجب الأخلاقي والدور الداعم الراسخ لأفراد الأسرة الممتدة، ولكنهم لا يزالون بحاجة إلى الإرشاد والدعم المالي لحالات القصور الذّهني الطويلة الأمد. وتبين وجود نظرة إيجابية للرعاية ضمن الإطار الإجتماعي - ثقافي والديني المذكور، حيث ينظر إلى الشعور بالرضى الناجم عن خدمة أفراد الأسرة كبار السن المصابين والتحديات المرتبطة بالرعاية على قدم المساواة، ويتطابق ذلك مع الأدبيات القائمة التي كشفت بأنّ المفاهيم الإيجابية للرعاية تخفف من الأعباء المرتبطة بها وتدعم تقديم الرعاية على المدى الطويل (Carboneau et al.,2010) ويتفق هذا الاستنتاج مع النتائج التي كشف عنها تقرير صدر في قطر مؤخراً بهذا الشأن والذي سلط الضوء على الجوانب الإيجابية لتقديم الرعاية للكبار السن بشكل عام (Abdelmonieum & Corman, 2017).

ووجد بأنّ للوصمة الإجتماعي المرتبطة بالقصور الذّهني تأثير على سمعة الفرد والأسرة الممتدة على حد سواء وكما أكدته الأدبيات في سياقات أخرى (Werner et al., 2012; MRC, 2014) ويشير تحفظ الأسرة في التحدث عن المرض بشكل علني في قطر أو حتى استخدام المصطلح المتعارف عليه للمرض داخل الأسرة (مفضلين القول بأنّه ينسى أو أنّه أصبح مسناً) إلى جسامة الشعور بالوصمة التي ترافق المرض. وتوضح ارتباط الوصمة بشكل وثيق الافتقار إلى أو نقص المعلومات، مما يؤكد الحاجة الملحة لنشر المعلومات الموثوقة حول المرض وإعداد المواد التعليمية المناسبة وحملات التوعية وإتاحة التدريب المهني المتخصص لكل من مقدّمي الرعاية الرسميين وغير الرسميين.

وتبين أيضا تأثير التعاليم الدينية على تقديم الرعاية وتعزيز قدرة مقدّمي الرعاية على التحمل. إن المعتقدات المرتبطة بالقيم الثقافية مثل المسؤولية تجاه الأسرة والتعاليم الدينية التي تحث على احترام كبار السن تغير الشعور 'بالعبء' إلى الشعور ' بالرضى وطلب الثواب'، وتتفق هذه النتيجة الرئيسية مع الأدبيات الأكثر شمولية للتأثير الإيجابي للدين والقيم الروحية على الصحة البدنية والنفسية (Seybold & Hill, 2001). أشارت العديد من الدراسات إلى مدى تأثير التكيف الديني على مقدّمي الرعاية لمن يعاني من أمراض مزمنة كمرض السرطان وأمراض القصور الذهني، وتشير دراسة أجراها (Koenig et. al., 2011) بأنّ واحد من خمسة من بين ٨٥٠ مريض تبلغ أعمارهم 65 سنة فما فوق صرح بأنّ العامل و(أو) النشاط الديني كان الإستراتيجية الأكثر نفعاً للتعامل مع المرض. ووجد بأنّ للتعاليم والمعتقدات الإسلامية أهمية خاصة بالنسبة للأسرالقطرية والعربية (كذلك أحد مقدّمي الرعاية المسيحيين) من مجتمع الدراسة (عينة البحث)، وتكمن أهمية الموضوع في تداعياته على الكيفية التي سيتم من خلالها الوصول إلى الأسر ودعمها.

وهي نتائج مهمة للغاية حيث توفر وسائل لقياس المواقف المجتمعية تجاه مرض القصور الذّهني بشكل عام والعوامل المؤثرة على رعاية الأشخاص المصابين. وتتجلى هذه الأهمية أثناء صياغة مسارات الرعاية المراعية - للسياق وتشجيع الأسر على التماس الرعاية الطبية في المراحل المبكرة من القصور الذّهني. واتضحت الحاجة إلى إزالة الحساسية بخصوص المرض وتقبل التحدث عنه ومناقشته بشكل طبيعي خاصة في ظل إرتفاع معدلات الإصابة بمرض القصور الذّهني والزهايمر. ويجب أن تكون الجهود المبذولة لبناء القدرات والتوعية موائمة للسياق الثقافي والتركيبة الإجتماعية الخاصة بقطر. وعليه، فإن دمج المفاهيم الدينية والمعتقدات والتعاليم في حملات التوعية لجعلها أكثر فاعلية وتكاملاً واستدامة أمرا في غاية الأهميّة بسبب قدرتها على التأثير على مفاهيم ووعي الأسرة. ويمكن كذلك للمجتمع الديني، مع التدريب الملائم، التأثير على الأسر ودعمها في رحلة الرعاية الخاصة بها، ويجب أن يكون جزءاً من جميع حملات التوعية أو المداخلات، وعلى المفاهيم الإجتماعية - الثقافية إحاطة وإغناء التجربة المجتمعية (Mackenzie et al., 2005) للعدد الكبير من العاملين الأجانب في مجال الرعاية الصحية الذي سيؤدي إلى تحسين التواصل وتقديم الرعاية الصحية المراعية للإعتبارات المجتمعية والثقافية.

أهمية إيصال أصوات مقدّمي الرعاية لصانعي القرار والمهنيين المعنيين

رغم أنّ البيئة الرئيسة لرعاية الأشخاص المصابين هي المنزل، إلا أنّه تم تجاهل إحتياجات مقدّمي الرعاية من الدعم العملي والعاطفي إلى حد كبير في هذه المنطقة من الشرق الأوسط. وحيث يفترض أنّ دور الأسرة يتمثل في رعاية الأشخاص المصابين بالأمراض الجسمانية أو الذهنية (Abdelmonieum & Harahsheh, 2017; Abdelmonieum & Corman, 2017)، عليه يُنظر إلى تقديم الرعاية على أنّها مسألة فطرية وطبيعية ولذلك فإن أعباء وتأثيرات تقديم الرعاية لاتزال محل إغفال ويواجه مقدّمي الرعاية غير الرسميين عبئاً متزايداً بسبب إرتفاع عدد الكبار السن وبالتالي الأشخاص المصابين (Rubinstein et. al., 2015)، ولذلك أصبح الرعاية في المنزل أمراً ضرورياً. اتضح أيضاً، وحتى وقت قريب، غياب مقدّمي الرعاية من عملية التخطيط والتشاور المتعلقة بالتصدي للمرض بشكل ملحوظ. وقد يكون ذلك نتيجة مباشرة للشعور بالوصمة التي ترافق مرض القصور الذّهني أو بسبب قدسية الخصوصية الأسرية بالنسبة لهم. بالرغم من ذلك، تم الإقرار بأن إيصال صوتهم يعدُّ وسيلة لضمان تحديد المعوقات التي تعترض سبيل الرعاية على جميع المستويات ومحاولة ازالتها بشكل عملي من خلال موائمة الأولويات وتنسيق التطبيق.

لقد أتاحت لنا الجهود المبذولة للتصدي لهذا الاغفال وإحاطة السياسات والممارسات من خلال هذه الدراسة، الوصول إلى الأسر داخل المنزل والإطلاع على الخصوصية المرتبطة بتقديم الرعاية لكبار السن المصابين. وقدمت آراء، وتجارب، ومخاوف، والتدابير المتبعة من قبل مقدّمي الرعاية من الأمهات، والبنات، والأزواج، والأبناء منظور غير مسبوق لتجاربهم اليومية وتأثيرات القصور الذّهني على الأفراد والأسر التي تعتني بكبار السن. تشير نتائج الدراسة الحالية إلى أنّ مجموعة التأثيرات الناجمة عن تقديم الرعاية للأشخاص المصابين تبدو متشابهة إلى حد كبير مع السياق الغربي ومتجذرة في النسيج الإجتماعي – الثقافي والمعتقدات الدينية كما تم مناقشته سابقاً. سيكون لتحويل التركيز إلى نظرة الأسرة للقصور الذهني وفهمه ضمن السياق الإجتماعي – الثقافي غير الغربي نتائج هامة على تطوير السياسة وتقديم الخدمات الأكثر فاعلية والإستجابة لإحتياجات المجتمع (Downs, 2000). ويتجلى ذلك من خلال الدراسات التي أدرجت تجارب مستخدمي الخدمة والمشاورات التي أجريت مع الأسر للتأثير بشكل مباشر على كيفية تقديم الرعاية (Schulman et. Al, 2007)، حيث تم ترجمة الأعباء البدنية، والعاطفية، والنفسية، والعملية إلى عدد من الإحتياجات الملحة والملموسة التي حددتها الأسر بنفسها. وتعبر آراء مقدّمي الرعاية أدناه عن إحتياجات الأسر التي من شأنها توجيه تطوير الإستراتيجيات ووضع السياسات وتقديم خدمات رعاية المصابين بالقصور الذّهني في قطر.

الإحتياجات الملحة للأسر

١- على مقدّمي الرعاية في الأسرة فهم أمراض القصور الذّهني بشكل أفضل

إن القضية الأكثر إلحاحاً التي تم التطرق اليها هي نقص فهم مقدّمي الرعاية لطبيعة المرض والخدمات المطلوبة. إذ لم يتم إعداد مقدّمي الرعاية بشكل جيد للتعامل مع المرض عند ظهور المؤشرات المبكرة والخطوات الفورية التي يتعين اتخاذها عند ظهور هذه المؤشرات التي تدل على وجود مشكلة ما. كما لم يتم إعداد مقدّمي الرعاية من الناحية العاطفية أو العملية للتعامل مع طبيعة تطور المرض عبر مراحله: المبكرة، والمتوسطة، والمتقدمة. وقد عبر العديد من مقدّمي الرعاية عن رغبتهم في معرفة المزيد عن أحدث التطورات، والأبحاث والعلاج المتاح للقصور الذّهني، ومعرفة تدابير الحد من مخاطر الإصابة بالمرض لأفراد الأسرة الآخرين.

٢- إحتياج مقدّمي الرعاية الإطلاع على والوصول إلى مسارات الرعاية الصحية الرسمية بسهولة أكبر

ظهرت مخاوف أخرى أساسية تتعلق بمسار الرعاية الصحية إذ عبر عدد من مقدّمي الرعاية عن تذمرهم بسبب الافتقار إلى الأجهزة المساعدة لكبار السن المصابين بالمرض. وعبروا عن صعوبة الحصول على موعد وسيرورة الإحالة المطولة والمعاملات البيروقراطية، وذكروا بأنّ ملئ الاستمارات وزمن الانتظار يعدُّ عبء إضافي غير مبرر على كاهل كبار السن والتي يمكن تجاوزها من خلال توفير مراكز مخصصة يسهل الوصول اليها. لقد كانت وحدة الطوارئ الوجهة الأولى التي تقصدها الأسر التي تصطحب أفراد الأسرة الكبار بالسن المصابين إلى المستشفى. وتم الإشارة أيضا إلى ضرورة منح كبار السن المصابين امتيازات مشابهة لتلك التي يحظى بها المصابين بالإعاقة الجسمانية بسبب خصوصية حالتهم بالنسبة لهم شخصياً ولمقدّمي الرعاية الذين يعتنون بهم. واعتبروا العلاج الطبيعي لكبار السن من الأولويات بسبب قلة الحركة وتصلب العضلات والمفاصل. واعتُبرت خدمات العلاج الطبيعي الحالية غير كافية أو يصعب الوصول إليها وبحاجة إلى الانتظام لتسهيل الوصول اليها من قبل كبار السن.

٣- إحتياج مقدّمي الرعاية إلى المزيد من الدعم من قبل الأخصائيين

أعرب بعض مقدّمي الرعاية عن الشعور بالإحباط إزاء نقص معرفة الأخصائيين وتركيزهم على الصحة البدنية أكثر لكبار السن في بعض الحالات، وقد أفاد عدد من مقدّمي الرعاية أنّ الأطباء في مؤسسة حمد الطبية لم يشخصوا القصور الذهني لأفراد أسرهم الكبار بالسن بسبب التركيز على تشخيص الأمراض البدنية بشكل أساسي وبالتالي لم يتم تشخيص العديد من الأشخاص المصابين واستمرت حالتهم بالقصور في المنزل. وشعر مقدمو الرعاية بوجود عدد قليل من المتخصصين في الأمراض الذهنية مثل مرض القصور الذّهني في قطر. وتضمنت التحديات التي واجهتهم صعوبة العثور على الممرضات الخاصات والمتخصصات في تقديم الرعاية المنزلية. وشعر مقدّمي الرعاية بعدم تمكن الأطباء من ملاحظة مؤشرات القصور الذّهني إذِ ركزوا على العلاج البدني فقط، وقد أكدوا على حاجة أخصائي الرعاية الصحية سواء في مؤسسة الرعاية الصحية الأولية، أو مؤسسة حمد الطبية، أو مركز إحسان إلى مزيد من التدريب والإرشادات لتشخيص حالة كبار السن المعرضين لخطر الإصابة بالقصور الذّهني أو المصابين والعمل معهم عن كثب.

٤- إحتياج مقدّمي الرعاية للدعم النفسي والعملي والمادي

مع مراعاة التأثيرات البدنية والنفسية والإقتصادية للقصور الذهني على الأسر التي تقدم الرعاية، تشير البيانات إلى النقص الواضح في الإهتمام بدعم مقدّمي الرعاية بشكل وافي خلال رحلة الرعاية، إذِ يحتاج مقدّمي الرعاية إلى المساعدة في تحمل العبء للتخفيف عنهم. وكانت هناك مناشدات صريحة للحصول على الدعم لمساعدتهم في تحمل الأعباء على مدى رحلة الرعاية منها الدعم النفسي والتوجيه اليومي، والحصول على المزيد من المعلومات حول الأدوية وآثارها الجانبية وتسهيل الحصول على العمل من المنزل والدعم المالي من الجهات الحكومية، وما إلى ذلك. وفحوى الأمر في أنّ مقدّمي الرعاية والأسر يمثلون البيئة التي يتم من خلالها تقديم الرعاية لذلك يجب الاعتراف بإحتياجاتهم وكذلك استحقاقهم لحصول على دعم أفضل.

٥- إحتياج مقدّمي الرعاية الحصول على المزيد من الدعم من اخصائي مركز إحسان للرعاية الخارجية والمنزلية التمست الأسر من مركز إحسان الإضطلاع بدور أكبر كمنظمة مجتمع مدني لدعم كبار السن وعائلاتهم.

٥ . نظرة استشرافية: الإستنتاجات والتوصيات

رغم نسبة مرضى القصور الذهني القليلة في قطر، إلا أنّ الموضوع يحظى بمعالجة ودعم عدد من الوزارات القطرية (وزارة الصحة العامة، ووزارة السكان والتخطيط)، وبدأت كل من مؤسسة حمد الطبية ومنظمة الصحة العالمية الاعتراف بأهمية وضع إطار عمل الشيخوخة الصحية [١٩] لإعداد ووضع السياسات المتعلقة بكبار السن المعرضين للخطر موضع التنفيذ قبل أن يصبح القصور الذّهني عبئاً طبياً وإجتماعياً. ومن الإنصاف القول إن الدراسة الحالية تستعرض رحلة رعاية المصابين من وجهة نظر مقدّمي الرعاية غير الرسميين بهدف إحاطة السياسة والممارسات وتوضح الدراسة أيضاً وجهات نظر مقدّمي الرعاية الرسميين (الداعمين للأُسر)، وتستعرض البحوث والسياسات والتشريعات والمسارات الرسمية للرعاية الصحية والإجتماعية. وقد تم تكليف المختصين لإجراء مراجعة لممارساتهم والتحديات الرئيسية التي يواجهونها في رعاية للأشخاص المصابين بالقصور الذّهني. وتم أيضاً مراعاة الإعتبارات الإجتماعية – الثقافية والدينية لمعرفة مدى إمكانية تسخيرها لزيادة الوعي حول المرض وإحاطة الممارسات الخاصة بتقديم الرعاية ودعم إستراتيجيات التكيف.

وتتميز الدراسة الحالية بإيصال صوت الأسر التي تقوم بدور كبير في رعاية الأشخاص المصابين منذ مرحلة ظهور أعراض المرض مما أدى إلى الحصول على وجهات نظر وآراء لم يتم التعرف عليها من قبل والمساهمة الرئيسة الثانية للدراسة الحالية هي انّها أوضحت صدارة المعتقدات والتصورات الإجتماعية – الثقافية والدينية وتأثيرها على المواقف والممارسات السائدة لرعاية كبار السن مع التركيز على الأشخاص المصابين وإنعكاساته الكبيرة على العاملين في مجال الرعاية وصانعي القرار المعنيين وأسرهم والتي يمكن استغلالها في الحملات التوعوية وحلقات العمل التدريبية لجعلها أكثر ملاءمةً للمتخصصين والأسر وعامة الناس بخصوص هذا المرض الذي لا يعرف عنه سوى القليل. ووجد بأنّ لدور الوصمة الإجتماعية وفهم القصور الذّهني أثر على كيفية تعامل الأسرة مع المرض ومدى استعانتهم بمسارات الرعاية الصحية. هذا وقد أكد المشاركون في البحث على وجود مسارات رعاية مجزأة على المستوى المؤسسي وأشارت النتائج إلى الحاجة الملحة إلى تنسيق الرعاية والإحالة ونظام المتابعة. ووجد أنّ الإفتقار إلى الكوادر المتخصصة والمؤهلة للتشخيص ودعم الأسر يرتبط على نحو وثيق بالوعي العام المحدود حول مرض القصور الذّهني، وعدم الإستعداد للتعامل مع المرض، أوالمعلومات المغلوطة، أو رفض تقبل الأمر في بعض الأحيان.

كما يفيد التقرير الحالي القائم على الأدلة في إحاطة المبادرات على المستوى الوطني من أجل تحسين فاعلية الخدمات وإتاحتها للأشخاص المصابين بالقصور الذهني وأسرهم، إذِ تشير الصورة الشائكة والمليئة بالخبرات من واقع عمل مقدّمي الرعاية والمتخصصين إلى إحتياج الأسر والقطاع في قطر وتقدم قاعدة أدلة من خلال البحث الأكاديمي المنهجي. لقد أتاح نهج البحث القائم على بناء التوافق في الآراء الذي تبنته الدراسة الحالية تحديد وتجميع التحليل الذي استند إلى وجهات نظر متعددة، والتحديات الرئيسية التي تواجه مقدّمي الرعاية غير الرسميين والرسميين في قطر. وتم طرح حلول ملموسة وترجمتها إلى إجراءات موصى بها على المستويات الوطنية، والمؤسسية، والمجتمعية. ونأمل أن يساعد ذلك في صياغة حلول محلية مستقبلية مراعية للسياق وفعّالة وذات صلة بالنسيج الإجتماعي – الثقافي المحلي. كما تؤكد هذه الرؤية على أهمية التشاور والشراكة بين مقدّمي الرعاية غير الرسميين وقطاع الخدمات الرسمي لغرض تعزيز التصدي للقصور الذهني والحد من أعبائه (Hengelaar et. al., 2018) .

١.٥ ملخص التحديات الرئيسية والحلول المقترحة

برزت نحو ستة تحديات رئيسية في ظل إجماع الأطراف المعنية والمشاركين في البحث الحالي، والتي من شأن العمل على حلها أن يساعد على تحسين آليات تقديم الرعاية للمصابين بالقصور الذّهني وتوفير دعم أفضل لأسرهم (انظر الجدول ٤ أدناه).

التحديات	الحلول المقترحة
١- مسار مشتت لرعاية للمصابين بالقصور الذّهني.	تحسين التنسيق بين المؤسسات وفرق الرعاية المنزلية. مبادئ توجيهية واضحة للإحالة وإدارة الرعاية. تبسيط الإحالة وتقليل المعاملات الورقية. تحسين التشخيص، والمتابعة، والرعاية اللاحقة.
٢- نقص الوعي بشأن القصور الذّهني، وأعراضه، ومراحله، وإستراتيجيات الرعاية.	زيادة الفهم والمعرفة بالمرض والخدمات المتاحة للأسر المقدمة للرعاية ولعامة الناس. إيلاء الإهتمام بمسؤوليات مقدّم الرعاية تجاه المصابين بالقصور الذّهني، وليس الجانب الطبي للمرض فقط. إجراء المزيد من البحوث العملية حول التوعية العامة والتدخلات.
٣- تعد الوصمة الإجتماعية المرتبطة بالقصور الذّهني عائقاً للحصول على المعلومات الدقيقة والتشخيص المبكر وتقديم الرعاية المناسبة.	وصول أفضل للأسر لضمان الكشف المبكر للمرض. استخدام التدخلات والخدمات للحد من الوصمة الإجتماعية.
٤- نقص أخصائي علاج القصور الذّهني وامراض الشيخوخة.	تعيين المرضات المتخصصات في مجال طب الشيخوخة من ذوات الخبرة في الأمراض الذهنية. زيادة المعرفة والتدريب المهني لأخصائيي الرعاية.
٥- لا تحظى الأسر المقدمة للرعاية بالدعم الكافي، وهي بحاجة إلى النصح والمعرفة والأدوات.	تقديم الرعاية لمقدّمي الرعاية أيضاً. تخفيف الأعباء وتأثيرات دور الرعاية. إشراكهم في تطوير السياسة للإستفادة من خبراتهم. تسليحهم بالمعرفة والموارد والوصول إلى الإمتيازات والخدمات المساندة. تولي فرق مركز إحسان للرعاية المنزلية دوراً أكبر في دعم الأسر.
٦- إشكالية الوصول إلى خدمات الرعاية الصحية المراعية للقصور الذهني للكبار بالسن في قطر.	تحسين الوصول إلى خدمات الرعاية المتاحة للكبار بالسن في قطر. التصدي لمشكلة تأخر التشخيص. زيادة الأماكن العامة والأندية المراعية للمصابين بالقصور الذّهني. مشاركة الجمعيات الخيرية في تقديم الدعم للأسر غير القطرية.

الجدول ٤ : توافق الآراء حول التحديات والحلول المقترحة

٢.٥ التوصيات النهائية

تقدم الدراسة التوصيات على ثلاثة مستويات؛ يمكن ترجمتها إلى أعمال وإجراءات محددة للجهات المعنية بالتصدي للقصور الذّهني.

الشكل ١٣: توصيات لتحسين رعاية المصابين بالقصور الذهني في قطر والإجراءات المشتركة بين القطاعات

تقاطعت ثلاثة إجراءات إستراتيجية رئيسية عبر الأصعدة الثلاثة لتوجيه التدخلات وهي الأهمية الجوهرية للمعرفة والتدريب، الحاجة الملحة إلى تنسيق العمل بخصوص النظام البيئي للرعاية، وضرورة التصدي للوصمة المرتبطة بالقصور الذّهني بطرق مراعية للسياق والتركيز على تأثير الثقافة السائدة والدين.

١٩ Healthy Aging Framework

وأخيراً، نوصي بعقد مجموعة عمل وطنية للجهات المعنية والمؤسسات؛ وذلك لمناقشة سبل التعاون لتنفيذ الإستراتيجيات الشاملة والمشتركة بين مختلف القطاعات، وتقديم التوصيات المحددة، والإتفاق على آلية تنفيذها، بحيث يؤدي ذلك إلى وضع خطة عمل واضحة المعالم، وتحديد أدوار الجهات المعنية، ووضع الأطر الزمنية للتنفيذ.

٣.٥ الآثار المترتبة على الممارسة

يوصي التقرير الحالي باتخاذ تدابير محددة، ليتسنى لمركز إحسان أخذها بالاعتبار، وذلك من إذِ دوره والدعم الذي يُمقدم للأسر والمجتمعات.

- يمكن لمركز إحسان **زيادة الوعي المجتمع القطري حول المرض**؛ يتبوأ مركز إحسان مكانة فريدة؛ كونه جهة موثوقة ومألوفة لدى الأسر المحلية في جميع أنحاء قطر، ومن السهل أن يصل إلى كل من المنازل القطرية وغير القطرية على حد سواء، وهذه المكانة غير مستغلة بشكل كافٍ. يمكن لمركز إحسان زيادة تأثيره على صعيد الرعاية المنزلية، وذلك من خلال مشاركة المعلومات، .

- يمكن **استخدام مباني مركز إحسان كمراكز لنشر التوعية ومساندة مقدّمي الرعاية**؛ وهي مباني ملائمة لاستضافة الفعاليات والأنشطة التوعوية حول القصور الذّهني، وحلقات العمل التعليمية لمقدّمي الرعاية، وتنظيم دورات التدريب المهني، وتوظيف المتطوعين، و«مجموعات الدعم» لمقدّمي الرعاية للمصابين بالقصور الذّهني.

يمكن لدار الإيواء النظر في **توسيع نطاق خدماتها لتشمل دعم الرعاية النهارية للأشخاص المصابين بالقصور الذّهني، وافتتاح المزيد من الفروع** في جميع أنحاء البلاد. وربما افتتاح فرع لمنظمة مرض الزهايمر في مقر دار الإيواء أو في نادي إحسان؛ للحد من الوصمة الإجتماعية المرتبطة بطلب المساعدة.

- يمكن لمركز إحسان **المشاركة في الكشف المبكر وتشخيص القصور الذّهني**؛ إذِ يتمتع بوضع ممتاز للدعم والكشف وتوجيه الأسر خلال رحلة الرعاية، وإعداد الأسر التي تعتني بالكبار بالسن ليكونوا على بينة من العلامات المبكرة للقصور الذّهني، وكيفية الوصول إلى مسارات الرعاية الصحيحة.

وللقيام بذلك، يتعين الاستثمار في الأنظمة والمعرفة والموارد البشرية. كما توجد حاجة إلى المتخصصين من ذوي الخبرة في مجال التشخيص، والقدرة على إحالة الحالات المؤكدة عبر القنوات الصحيحة. وبعمله جنباً إلى جنب مع مؤسسة الرعاية الصحية الأولية، يحظى مركز إحسان بفرص أفضل للوصول إلى الأسر، ويمكن أن يكون الجهة التي تكشف عن العلامات المبكرة للقصور الذّهني، إذا تم إعداده لذلك بشكل وافٍ.

- يمكن لإحسان **تقديم الرعاية والدعم المستمرين في منازل مقدّمي الرعاية**؛ يمكن لفرق الرعاية المنزلية القيام بدور حيوي وفّعال لإسداء النصح والمشورة للأسر حول كيفية إدارة رعاية الأشخاص المصابين بالقصور الذّهني، والتنويه إلى الوسائل المتاحة لتقليل العبء والمساعدة في تحوير المنزل ليصبح مكاناً ملائماً للشخص المصاب بالقصور الذّهني، وكذلك تنظيم الإحالات إلى الخدمات والإمتيازات المتاحة في الوقت الحالي.

يمكن لمركز إحسان أيضاً تيسير **تقديم الدعم النفسي المنتظم والإرشاد النفسي الضروري لمقدّمي الرعاية** بطريقة لا تسترعي الانتباه أو الوصم الإجتماعي. ويمكنه القيام بدور أكثر أهمية في العلاج الطبيعي الذي يشعر الكثيرون أنّه الأنسب كخدمة منزلية، خاصة مع تقدم المرض وتفاقم مشاكل الحركة والتصلب العضلي.

- يمكن لمركز إحسان **تثقيف العامة حول القصور الذّهني وبطرق مبتكرة**، والإضطلاع بدور قيادي في تنظيم حملات توعوية بشكل مستمر عبر وسائط متعددة، وذلك لطلاب المدارس الثانوية، والكليات الطبية، وطلاب الجامعات، وقوات الشرطة، والأخصائيين الإجتماعيين، وموظفي المستشفيات، ومراكز الرعاية الصحية المتخصصة. يمكن أن يكون القصور الذّهني أحد القضايا التي يتم تناولها تحت عنوان الشيخوخة الصحية، مما يحد من وطأة الوصمة الإجتماعية المرتبطة بهذا المرض.

كما ينبغي تسخير إنتشار وسائل الإعلام الإجتماعية وشعبيتها للتوعية، وتشجيع المشاهير المحليين والمدونين ليصبحوا سفراء للتوعية حول القصور الذّهني، وتأييد الحملات التي تنظم لهذا الغرض. يمكن أيضاً أن تكون أندية مركز إحسان منصةً لنشر التوعية وسط مجتمع الكبار بالسن، وترشيح بعض المتقاعدين ليكونوا سفراء للتوعية في مجال الشيخوخة الصحية وسط أسرهم ومجتمعاتهم الممتدة، وربما إقامة شراكات مع شركة مثل الخطوط الجوية القطرية بهدف مخاطبة المسافرين على متنها.

- يمكن لمركز إحسان كمنظمة مجتمع مدني **تأسيس شراكات مجتمعية لتطوير مشاريع تواصلٍ متبادَلٍ المنفعة**. إن العمل بالاشتراك مع هيئة متاحف قطر، على سبيل المثال، لإنشاء صناديق الذكريات التي تحتوي على أغراض من زمنٍ مضى، وتوفير بطاقات المناقشة لتسهيل التفاعل الهادف بين الأشخاص الذين يعانون من القصور الذّهني وأسرهم. والأهم من ذلك، يمكن لمركز إحسان تأسيس شراكة مع القادة الدينيين المجتمعيين المؤثرين، وخصوصاً من يتعاملون مع المواطنين القطريين، ومع النساء المسلمات المقيمات في قطر؛ إذ يمكنهم نقل الرسائل الرئيسية والتعامل مع النساء اللواتي يشكلن غالبية مقدّمي الرعاية؛ إذ يستند عملهم إلى التعاليم الدينية والاحترام المكتسب على مدى سنوات من المشاركة في المجاميع الدراسية والدروس الدينية.

يمكن لمركز إحسان، بالتعاون مع المرصد العالمي للتصدي للخرف، الوصولُ بشكل أفضل والتأثير في عافية المصابين والقائمين على رعايتهم، وذلك من خلال إقامة التحالفات مع المساجد المحلية والتعليم المجتمعي المتجذر دينياً، وربما يكون ذلك بشكل أفضل من حملات التوعية العامة.

- يمكن **التعريف بمركز إحسان واستخدام خدماته بشكل أفضل في المجتمع** من خلال تقديم عيادات الذاكرة في مؤسسة الرعاية الصحية الأولية، والتي من شأنها فتح نوافذ جديدة يمكن لمركز إحسان من خلالها استعراض مجموعة الخدمات المتاحة لكبار السن، ورعاية المصابين منهم على وجه الخصوص. توفر هذه المواقع وصولاً غير مقيد إلى جمهور المرضى الذين تزيد أعمارهم عن ٦٥ عاماً وأسرهم في أثناء انتظار دورهم للحصول على تقييم الذاكرة المجاني. ويمكن للتعاون بين عيادة الذاكرة التابعة لمؤسسة حمد الطبية وقسم أمراض الشيخوخة؛ لتوفير فرصة مشابهة لنشر المعلومات حول الجانب الإجتماعي للرعاية والذي يمكن لمركز إحسان المشاركة فيه ودعمه. هذه الخطوة مهمة لدمج مختلف النواحي الطبية والإجتماعية للرعاية.

المراجع

Abdelmoneium, A., Rankin, J., and Corman, M. (2017). Roles and Responsibilities of Family Home Caregivers for Elderly People in Qatar: Experiences and Challenges. International Journal of Social Science Studies Vol. 5, No. 7; July 2017. Retrieved from: file:///Users/Airmacbakri/Downloads/24131--12274-PB.pdf

Abdelmoneium, A. O. and Alharahsheh, S.T. (2016). Family home caregivers for old persons in the Arab region: Perceived challenges and policy implications. Open Journal of Social Sciences, 4, pp. 151164-.

Al Sulaiti, E. M., Abdelnour, S., and Ramadan, M. (2008). A Study of Dementia in Home Care Patients in Qatar with the Psychosocial Burden on Caregivers. Qatar Medical Journal. Vol. 17. No. 1, June 2008.

Alzheimer's Society (2009). Listening Well. London: Alzheimer's Society. Retrieved from: https://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=819 [accessed 13 July 2018]

Aranda, M. P. and Knight, B. G. (1997). The Influence of Ethnicity and Culture on the Caregiver Stress and Coping Process: A Sociocultural Review and Analysis. The Gerontologist. Vol. 37. No. 3, pp. 342354-.

Baldwin, M. (2012). Participatory Action Research. (Eds: Gray, M., Midgley, J., Webb, S.). The SAGE Handbook of Social Work, London: Sage, pp. 467481-.

Bhardwaj, S. (2013). Providing a Way Away from Home. Gulf Times. Retrieved from: http://www.gulf-times.com/story/352844/ [accessed 26 September 2018].

Bradley E. H., Curry, L A., and Devers, K J. (2006). Qualitative Data Analysis for Health Services Research: Developing Taxonomy, Themes, and Theory. Health Research and Educational Trust, pp. 14756773-.

Britten, N. (1999). Qualitative Interviews in Healthcare, (Eds: Pope, C. and Mays, N.). Qualitative Research in Health Care (2nd Ed.), London: BMJ Books, pp. 1119-.

Bryman, A. (2016). Social Research Methods (5th ed.). London: Oxford University Press.

Carboneau, H., Caron, C., and Desrosiers, Jo. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in Dementia. Dementia. 9(3), pp. 327–353.

Cohen, C. A., Colantonio, A., and Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. International Journal of Geriatric Psychiatry, 17(2), pp. 184–188.

Creswell, J. (2003). Research Design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. (2nd ed.) Thousand Oaks, California: Sage Publications.

Dempsey, L., Dowling, M., Larkin, P., and Murphy, K. (2016). Sensitive Interviewing in Qualitative Research. Research in Nursing & Health, 39, pp. 480490-.
Downs, M. (2000). Dementia in a socio-cultural context: an idea whose time has come. Ageing & Society, 20(3), 369375-.

Economic and Social Commission for Western Asia. (ESCWA). (2013). Ageing in the Arab region: Trends, implications and policy options. Retrieved from: http://www.escwa.un.org/divisions/div_editor/Download.asp?table_name=divisions_other&field_name=ID&FileID=1588 [accessed 26 September 2018].

Gaugler, J. E., & Teaster, P. (2006). The family caregiving career. Journal of Aging and Social Policy 18(3–4), pp. 141–154.
Hengelaar, A.H., van Hartingsveldt, M., Wittenberg, Y., van Etten-Jamaludin, F.S., Kwekkeboom, R., Satink, T. (2018). Exploring the collaboration between formal and informal care from the professional perspective- A thematic synthesis. Health Soc Care Community. 26: pp474485-.

Kane, T., Hammad, S. Daher-Nashif, S., and Alwattary, N. (forthcoming). Who Cares? A Systematic Review of Dementia Care in the Middle East and North Africa.

Koenig, H., Cohen, H., Blazer, D., Meador, K., Shelp, F., Goli, V. and DiPasquala, B. (2011). Religious coping and depression among elderly hospitalized medically III men. Larry VandeCreek (Ed.) Spiritual Needs and Personal Services: Reading in Research. Oregon: WIPF & STOCK, pp. 255275-.

Liamputtong, P. (2007). Researching the vulnerable: A guide to sensitive research methods. London: Sage Publications.

Lloyd, J., Patterson, T., Muers, J. (2016). 'The positive aspects of caregiving in Dementia: a critical review of the qualitative literature'. Dementia. Nov 15 (6), pp. 15321561-.

Lynman, K. (1989). Bringing the social back: a critique of the biomedicalisation of Dementia. The Gerontologist, 29, pp. 597605-.

Mackenzie, J., Bartlett, R., and Downs, M. (2005). Moving towards culturally competent Dementia care: Have we been barking up the wrong tree? Reviews in Clinical Gerontology, 15(1), pp. 3946-.

MRC. (2014). Social Stigma around Dementia Hinders Diagnosis and Care, Medical Research Council, 24 October 2014. Retrieved from: http://www.mrc.ac.uk/news/browse/social-stigma-around-Dementia-hinders-diagnosis-care-and-research/. [accessed March 2018]

Prince, M., Comas-Herrera,A., Knapp,M., Guerchet,M., and Karagiannidou,M. (2016). World Alzheimer Report. Alzheimer's Disease International- the global voice on Dementia. Retrieved from https://www.alz.co.uk/research/world-report. [accessed May 2017]

Prince, M., Wimo,A., Guerchet,M., Ali,G., Wu,Y. and Prina,M. (2015). World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia. Alzheimer Disease International (ADI). Retrieved from https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf. [accessed May 2017]

Qoronfleh, M. W. (2017). Response to the Burden and Impact of Dementia Through Policy and Innovation. International Journal of Nutrition, Pharmacology, Neurological Diseases, 7(4), 73.

Reason, P. and Bradbury, H. (2008). Handbook of Action Research: Participative Inquiry and Practice.2nd edition, London: SAGE.

Rubinstein, E., Duggan, C., Van Landingham, B., Thompson, D. and W. Warburton (2015). 'A Call To Action: The Global Response To Dementia Through Policy Innovation' – Report of the WISH Dementia Forum 2015.

Schillings, E., & Wahnsiedler, M. (2016). Enhancing the response to the burden and impact of Dementia through policy and social innovation in the Eastern Mediterranean region', Qatar. World Innovation Summit for Health (WISH).

Schulmann, K., Ilinca, S., and Leichsenring, K. (2017) Community Care for People with Dementia: Handbook for Policy makers. European Centre for Social Welfare and Policy Research. Vienna, May 2017. Retrieved from: http://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/doc_sosa_026_manual_demencia/eu_def/adjuntos/DEMENTIAREPORT.pdf [accessed 29 September, 2018]
Rubinstein, E., Duggan, C., Van Landingham, B., Thompson, D. and W. Warburton (2015). 'A Call To Action: The Global Response To Dementia Through Policy Innovation' – Report of the WISH Dementia Forum 2015.

Schillings, E., & Wahnsiedler, M. (2016). Enhancing the response to the burden and impact of Dementia through policy and social innovation in the Eastern Mediterranean region', Qatar. World Innovation Summit for Health (WISH).

Schulmann, K., Ilinca, S., and Leichsenring, K. (2017) Community Care for People with Dementia: Handbook for Policy makers. European Centre for Social Welfare and Policy Research. Vienna, May 2017. Retrieved from: http://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/doc_sosa_026_manual_demencia/eu_def/adjuntos/DEMENTIAREPORT.pdf [accessed 29 September, 2018]

إحسان
ehsan
تمكين ورعاية
Empowerment & Care
الاجتماعي Social

رعاية المصابين بالقصور الذّهني في قطر

إعداد قاعدة أدلة لإحاطة السياسات والممارسات

إعداد: فريق بحث من جامعة قطر

مقدم إلى: مركز تمكين ورعاية كبار السن "إحسان"
الطبعة الأولى - الدوحة / 2019

| (+974) 4012 1000
| (+974) 4455 1717
| 24353, Doha - Qatar
| media@ehsan.org.qa
| @ehsan_org
| ehsan ehsan
| Ehsan1_org
| ehsan_org
| www.ehsan.org.qa
| media@ehsan.org.qa