

Interviews “who’s care”

اسم المشارك : م. سعد

اليوم : 19/9/2025

الوقت : 9.00 مساءً

علاقة المشارك بالزهايمر: الام

- ممكن تحكي لي قصتك مع الزهايمر من البداية .. إمتى اكتشفتوا المرض وكان ايه شعورك؟
 - ماما بدأت تكرر نفس الأسئلة كتير، وأحياناً تتصل عليا في الشغل 10 مرات في اليوم تسأل نفس السؤال. أول ما رحنا للدكتور قال زهايمر، حسيت إن مسؤوليات الدنيا كلها نزلت عليا. أنا اللي لازم أشتغل وأصرف على البيت وفي نفس الوقت أراعي ماما.

ملاحظات : يبدو متأثراً عاطفياً عند تذكر لحظة التشخيص.
اقتباسات : حسيت إن مسؤوليات الدنيا كلها نزلت عليا.

- لو هتكلمني عن أصعب موقف حصل معاك هيكون إيه؟
 - مرة كنت في اجتماع مهم مع عملاء كبار، وماما اتصلت عليا تبكي وتقول في حرامية في البيت. سبت الاجتماع وجريت عليها، لقيتها متخيلة الموضوع. المدير كان زعلان جداً، وأنا حسيت إنني مش عارف أوازن بين الاثنين. الموقف ده خلاني أفكر إنني ممكن أخسر شغلي.

ملاحظات : القلق من فقدان الوظيفة يضيف ضغطاً إضافياً.
اقتباسات : مش عارف أوازن بين الاثنين.

- مين اللي بيساعدك أو بيقف جنبك في الرحلة دي؟
 - زوجتي بتساعدني تنظم الوقت وأحياناً تروح تشوف ماما.
 - الجيران كويسين بس مش ممكن أعتمد عليهم طول الوقت.

- إيه نوع المساعدة اللي محتاجها أكثر ومش لاقها ؟
 - محتاج طريقة أراقب بيها ماما وأنا في الشغل من غير ما أقلقها أو أحسسها مترقبة.
 - محتاج تنبيهات ذكية بس مش للحاجات البسيطة... يعني لو حصل طارئ حقيقي بس.
 - محتاج معلومات سريعة عن حالتها من غير ما أضطر أتصل عليها كل شوية.

اقتباسات : من غير ما أقلقها أو أحس أنها مترقبة ، تنبيهات ذكية مش بس للحاجات البسيطة.

- جربت تدور على معلومات عن المرض فين .. وكانت مفيدة ولا لأ؟
 - قرئت مقالات طبية كتير بالإنجليزي، بس مش كلها تنطبق على البيئة المصرية ، محتاج معلومات عملية مش نظرية بس.

- إيه رأيك لو قولتلك إن ممكن نعمل تطبيق على الموبايل يساعدك؟
 - محتاجه جداً دورت على تطبيقات كتير بس مش لاقى حاجة تشتغل كويس في البيئة المصرية أو تتناسب مع احتياجاتي كشخص بيشتغل 12 ساعة في اليوم.

اقتباسات : مش لاقى حاجة تشتغل كويس في البيئة المصرية .

- إيه اللي تتخيل يكون فيه عشان يفيدك؟
 - أهم حاجة لوحة تحكم واحدة أشوف فيها كل حاجة بسرعة... ماما أكلت؟ خدت الدواء؟ نامت كويس؟ وتنبيهات ذكية تفرق بين الطوارئ الحقيقي والحاجات العادية. ومحتاج يتكامل مع تقويم العمل بتاعي عشان يعرف إمتى أقدر أسيب الشغل وإمتى لأ .

اقتباسات : تنبيهات ذكية تفرق بين الحاجات العادية والطوارئ الحقيقي.

- إيه اكتر حاجه تخوفك أو تقلقك من استخدام التكنولوجيا؟
 - مش خايف من التكنولوجيا لأنني مهندس، بس خايف من التطبيقات اللي تدي إنذارات كاذبة أو تخوف ماما أكثر. وخايف أعتد على تكنولوجيا تفشل في الوقت اللي أحتاجها فيه.

اقتباسات : خايف من التطبيقات اللي هتدي إنذار كذب ، تفشل في الوقت اللي أحتاجها فيه.

- الناس حواليك بتتعامل ازاى مع موضوع الزهايمر؟
 - في الشغل مش كلهم فاهمين، بيقولوا 'ده طبيعي مع السن'. بس مفيش تفهم لما أضطر أسيب الشغل في حالة الطوارئ.

ملاحظات : احساس بالاحباط من المجتمع.

- حسيت بنظرة معينة من المجتمع؟
 - . الناس بتخاف تتعامل كأنها مجنونه ، محتاجين الناس تفهم إن ده مرض مش عيب.

- إيه دور الأسرة في رعاية المريض؟
 - مفيش حد تاني هيجب المريض زينا .

- الدين والثقافة بياثروا إزاى على طريقة تعاملكم مع المرض؟
 - بر الوالدين مهم جداً في الدين ودي حاجة فطرية ثقافتنا مبنية عليها اياً كان دينك هتلاقىه ببير والديه وراضى بقضاء الله وقدره ويبسعي انه يحقق لهم كل وسائل الراحة والعلاج اللي ممكن يحتاجوها .

- لو معاك عصاية سحرية وتقدر تغير حاجة واحدة في رحلتك مع الزهايمر، هتغير إيه؟
 - عايز أطمئن على ماما 24/7 من غير ما ده يآثر على شغلي.

ملاحظات : احتياج دائم للاطمئنان على الام وقلق دائم على مستقبله في عمله.

- تتخيل نفسك او المريض إزاي بعد سنة من دلوقتي؟
- أتمنى ألاقي توازن أحسن بين الشغل والرعاية، وماما تكون في احسن حال ممكن.

- إيه أهم نصيحة تديها لحد ثاني ممكن يمر بنفس تجربتك؟
- كلم مديرك واشرح له الوضع من البداية، ودور على حلول تكنولوجيا تساعدك ،
والموضوع مش هيجل نفسه، لازم تخطط له.

ملاحظات : شبكة دعم محدودة .

الاستنتاجات الرئيسية

نقاط القوة :

- الخلفية التقنية القوية تساعده في تقييم الحلول التكنولوجية بفعالية.
- التخطيط الاستباقي يدرك أهمية التخطيط ولا ينتظر تفاقم المشكلة.
- شبكة دعم محدودة لكن فعالة .
- الوعي بالاحتياجات النوعية يحدد بدقة ما يحتاجه من تنبيهات ذكية ومراقبة مؤمنة.
- الانفتاح على التكنولوجيا و استعداد لتجربة حلول جديدة.

نقاط الضعف والتحديات:

- صراع مع الزمن 12 ساعة عمل يومياً تحد من قدرته على الرعاية المباشرة.
- الضغط النفسي قلق مستمر يؤثر على أدائه في العمل.
- عدم وجود حلول مناسبة التطبيقات المتاحة لا تلبي احتياجاته الخاصة بالبيئة المصرية.
- خوف من فشل التكنولوجيا في اللحظات الحرجة.
- عدم تفهم بيئة العمل طبيعة الوضع.