

## Interviews “who’s care”

اسم المشارك : هـ. شكري

اليوم : 18/9/2025

الوقت : 9.30 مساءً

علاقة المشارك بالزهايمر: الاب

- ممكن تحكي قصتك مع الزهايمر من البداية .. إمتى اكتشفتم المرض وكان إيه شعورك؟
  - بعد وفاة ماما بابا كان دايما ساكت قولنا انه زعلان ومفتدقها بعدها بفترة كلامه قل معانا محدش خد باله غير لما بدأ ينزل يصلي ويتوه ميعرفش طريق الجامع أو يمشي في طريق غلط وهو في نص السكه يفكر ويرجع ، الموضوع ظهر قوي لما حد وقفه يسلم عليه في الطريق وقاله انت رايج فين قاله مش عارف اروح يومها صاحبه قالنا انه كان في حاله مش كويسه لما قابله عشان كده سأله مالك ورايج فين .. كشفنا ومكانش في بالنا اي حاجه بس الدكتور قالنا دي اعراض الزهايمر واكشفوا مخ واعصاب من يومها اهتمينا وبدأنا المشوار .

ملاحظات : بداية ظهور الأعراض بوفاة الزوجة ، اكتشاف المرض تم من خلال المجتمع المحيط.

- لو هتكلميني عن أصعب موقف حصل معاك هيكون إيه؟
  - اول مرة بابا يجيله بانك كان عايز يطبخ زي زمان وأنا قولتله لأ عشان الأمان. فضل يزعق ويقول إني بعامله زي طفل صغير وإنه مش محتاجني ، يومها بكيت وانا قدامه مكنتش عارفه اتعامل ازاى مع الوضع ده.
  - في يوم لقيته واقف قدام المرآة بيزعق ومخضوض قولتله في حاجه يا بابا قالي في حد غريب في المرآة سألت الدكتور قالي دي زي لحظة ضياع هو مش رابط الزمان مع المكان في اللحظة دي بيكون مشوش هو كان مش فاكتر انه كبير وكان شايف ان في شخص غريب في المرآة ، الموقف ده خلاني أحس بإحباط كبير حسيت اني ابنه فاشلة.

ملاحظات: تجربة صعبة مع رفض المريض المساعدة ،احساس بالذنب والفشل من مقدم الرعاية واضحة

- مين اللي بيساعدك أو بيقف جنبك في الرحلة دي؟
  - اخواتي مش ساييني لوحدي دايما بيعدوا علينا يطمنوا على حالته و يحاولوا يتكلموا معاه كتير ولو في مواعيد دكاتره دايما بيحاولوا يكونوا معانا عشان يفهموا من الدكتور الحالة و يعرفوا يتعاملوا .

● إيه نوع المساعدة اللي محتاجها أكثر ومش لاقياها ؟

- محتاجة اعرف اتعامل ازاي مع المواقف الصعبة زي لما بابا يرفض ياخذ الدواء أو لما ينسى إنه أكل.
- محتاجة حد يقول الخطوات العملية مش نصائح عامة. محتاجة اتكلم مع حد يفهم اللي أنا بمر بيه، مش مجرد يقول اصبري واحتسبي.

ملاحظات : احتياج مقدم الرعاية لدعم نفسي من متخصص أكثر من مجرد كلام ديني عاطفي .

● جربتي تدوري على معلومات عن المرض فين .. وكانت مفيدة ولا ؟

- كنت مفيش فيه محتوى بالعربي زي اللي موجود بالأجنبي ، بسيرش كتير عن حاجات اجنبية واترجمها مهما كانت اللغة حتى لو صيني ، مش بتكون مفيدة كحلول نقدر ننفذها لأنها غير مناسبة لبيئتنا بس باخد منها معلومات طبية اوقات بتكون حقيقي و اوقات بتكون تجارب غير مثبتة علمياً، مرة أقرأ إن المريض هيبقى كويس، ومرة ثانية إن حالته هتسوأ بسرعة. محتاجة مصادر موثوقة مش عارفه اصدق ايه واكذب ايه بس بجرب يمكن الاقي في مرة حاجه تفيدني .

ملاحظات : لديها شغف بالمعلومات وتسعى لإيجاد حل.

اقتباسات : كنت مفيش فيه محتوى بالعربي زي اللي موجود بالاجنبي .

● إيه رأيك لو قولتلك إن ممكن نعمل تطبيق على الموبايل يساعدك؟

- فكرة كويسة جداً جربت تطبيقات قبل كده بس كانت بالإنجليزي أو مش مناسبة للمجتمع بتاعنا. محتاجة تطبيق يفهم ثقافتنا وديننا، ويقول لي اعمل ايه في المواقف اللي بواجهها يومياً.

اقتباسات : محتاجة تطبيق يفهم ثقافتنا وديننا.

● إيه اللي تتخيلي يكون فيه عشان يفيدك؟

- أهم حاجة قسم للنصائح العملية إزاي اتعامل مع نوبات الغضب، إزاي اخليه ياخذ الدواء، إزاي اخليه ينام لو اتلخبط النوم عنده، ومحتاجة ألاقى بنات ثانية أقدر اتكلم معاهم و نتشارك التجارب ، وأهم حاجة معلومات عن المرض بكلام مفهوم.

اقتباسات : معلومات عن المرض بكلام مفهوم.

● إيه أكثر حاجة تخوفك أو تقلقك من استخدام التكنولوجيا؟

- مش خايفة من التكنولوجيا قد ما أنا خايفة تضيعلي وقت أكثر أنا وقتي ضيق جداً، فمحتاجة حاجة تسهل لي حياتي مش تعقدها، وخايفة آخذ معلومات غلط من النت .

● الناس حواليك بتتعامل إزاي مع موضوع الزهايمر؟

- الناس بتقول الله يصبرك ودي أمانة في رقبتك ، بس مش كتير منهم بيساعدوا فعلياً بعض الجيران بيتكلموا عليا لو شافوا بابا لوحده شوية.

- **حسيت بنظرة معينة من المجتمع؟**
  - أيوه نظرة شفقة وكثير خوف، الناس بتخاف تتعامل معنا عادي، ولو هيتعاملوا هيكون في شفقة زيادة. محتاجين الناس تفهم إن ده مرض مش عيب.
- **إيه دور الأسرة في رعاية المريض؟**
  - كل حاجة اصلا من غير وجود اخواتي معايا واننا واقفين مع بعض كان هيبقي مصيره زي كل اللي مرميين في دور الرعاية بس محتاجين مساعدة ونصايح عشان نعمله كل حاجة في مصلحته.
- **ملاحظات : مستوي الوعي عند الاسرة له الدور الاكبر في رحلة العلاج والرعاية .**
- **الدين والثقافة بياثروا إزاي على طريقة تعاملكم مع المرض؟**
  - الدين بيساعدنا نتقبل البلاء ونصبر ، طبعاً بر الوالدين مهم جداً بس أحياناً الناس بتستخدم الدين عشان تقولك اصبري واحتسبي من غير ما تساعد فعلياً.
- **لو معاك عصاية سحرية وتقدري تغيري حاجة واحدة في رحلتك مع الزهايمر، هتغيري إيه؟**
  - عايزة أعرف أتعامل صح مع كل موقف من غير تخمين.
- **تتخلي نفسك او المريض إزاي بعد سنة من دلوقتي؟**
  - أتمنى أكون بقيت خبيرة في التعامل مع بابا، وألاقي وقت صغير لنفسي.
- **إيه أهم نصيحة تديهالي لحد ثاني ممكن يمر بنفس تجربتك؟**
  - متحملش نفسك كل حاجة لوحدة، وعادي تطلبي مساعدة متخصصة ، واهتمي بنفسك عشان تقدري تهتمي بيه.

## الاستنتاجات الرئيسية

### نقاط القوة :

- الالتزام القوي لرعاية الاب وتضع احتياجاته كأولوية.
- القدرة على التعلم فهي نشطة في البحث عن المعلومات ومستعدة لتجربة حلول جديدة.
- دعم عائلي منسق فأخوتها يشاركون في المسؤوليات ويقدمون الدعم.
- الوعي بالاحتياجات العملية وتحديد بدقة المساعدة المطلوبة للمواقف المختلفة.
- المرونة النفسية فهي قادرة على التكيف مع تحديات الوضع المتغير.

### نقاط الضعف والتحديات :

- الإرهاق النفسي والجسدي يشكل ضغط مستمر يؤثر على صحتها الشخصية.

- نقص الخبرة فهي تواجه مواقف لا تعرف كيفية التعامل معها.
- عزلة في التجربة وشعور بالوحدة في مواجهة التحديات اليومية.
- ضيق الوقت الشديد فلا تجد وقتاً كافياً للراحة الشخصية.
- نقص الموارد العربية صعوبة في الحصول على معلومات موثوقة باللغة العربية.

#### **تحذيرات :**

يجب مراقبة علامات الإرهاق الشديد أو الاكتئاب عند مقدمة الرعاية، حيث أن استمرار الضغط دون دعم مناسب قد يؤدي إلى تدهور في قدرتها على تقديم الرعاية المطلوبة.