



تصوّرات مقدّمي الرعاية المنزلية في تقديم الرعاية للأشخاص ذوي الاضطرابات النمائية والإعاقة الشديدة (دراسة نوعية بالتحليل الموضوعاتي)

د. علوية عبدالله السقاف

أستاذ التربية الخاصة المساعد، كلية التربية، جامعة الملك عبدالعزيز، المملكة العربية السعودية
البريد الإلكتروني: aaalsaggaf@kau.edu.sa

المخلص

في ظلّ توسّع خدمات الرعاية الصحية المنزلية في المملكة العربية السعودية، تزداد الحاجة إلى فهم خبرات مقدّمي الرعاية المنزلية عند التعامل مع الأشخاص ذوي الإعاقة. هدفت هذه الدراسة النوعية إلى استكشاف تصورات وخبرات مقدّمي الرعاية المنزلية في رعاية الأشخاص ذوي الاضطرابات النمائية والإعاقة الشديدة، وتحديد التحديات المرتبطة بمتطلبات الرعاية اليومية واقتراح توصيات لتحسين الخدمة. اعتمدت الدراسة على مقابلات فردية شبه منظّمة مع سبعة مشاركين من مقدّمي الرعاية المنزلية ضمن القطاع الخاص في مدينة جدة، وُحلت البيانات التحليل الموضوعي لفهم خبرات وتصوّرات مقدّمي الرعاية، حيث كشفت النتائج خمس ثيمات رئيسية: (1) تفاوت المعرفة التشخيصية خصوصاً في الاضطرابات النمائية والسلوك/التواصل، (2) دور الدعم النفسي-الاجتماعي والراحة المؤقتة في الاستدامة، (3) مركزية التنسيق والتنقيف والتدريب لبناء الكفاءة، (4) عبء الرعاية اليومية وتعقيدها بما يشمل أنشطة الحياة اليومية وإدارة الأجهزة، (5) عوائق الوصول للخدمات المرتبطة بالمواعيد والنقل والأهلية والإجراءات. توصي الدراسة بضرورة تقديم التدريب المهني والأسري في مجال الإعاقة وتعزيز الشراكات البحثية في القطاعات المختلفة لتحسين الخدمات المقدمة لذوي الاضطرابات النمائية وذوي الإعاقة الشديدة.

الكلمات المفتاحية: تصورات مقدّمي الرعاية، مقدّمو الرعاية المنزلية، تقديم الرعاية / الرعاية المنزلية، الإعاقة الشديدة، الاضطرابات النمائية.

Home Caregivers' Perceptions of Providing Care for People with Developmental Disorders and Severe Disabilities (A Qualitative Study Using Thematic Analysis)

Dr. Alwiah Abdullah Alsaggaf

Assistant Professor in Special Education, College of Education, King Abdulaziz University, Saudi Arabia

Email: aaalsaggaf@kau.edu.sa

ABSTRACT

As home-based healthcare services expand in the Kingdom of Saudi Arabia (KSA), there is a growing need to better understand the experiences of home care providers who support persons with disabilities. This qualitative study aimed to explore the perceptions and experiences of home care providers in caring for individuals with developmental disorders and severe disabilities, to identify challenges associated with the demands of daily care, and to propose recommendations for service improvement. Semi-structured individual interviews were conducted with seven home care providers working in the private sector in Jeddah. Data were analyzed using thematic analysis to elucidate participants' experiences and perceptions. The findings yielded five main themes: (1) variability in diagnostic knowledge, particularly regarding developmental disorders and issues related to behavior and communication; (2) the role of psychosocial support and respite care in sustaining caregiving; (3) the centrality of coordination, education, and training in building provider competence; (4) the burden and complexity of daily care, including activities of daily living and the management of assistive/medical devices; and (5) barriers to accessing services related to appointment availability, transportation, eligibility, and administrative procedures. The study recommends providing professional and family-oriented training in the field of disability and strengthening cross-sector research partnerships to enhance services for individuals with developmental disorders and severe disabilities.

Keywords: Caregiver perceptions, Home caregivers, Caregiving, Home care, Severe disability, Developmental disorders.



مقدمة الدراسة

تزايدت في المملكة العربية السعودية مبادرات الرعاية الصحية المنزلية ضمن منظومة صحية أخذت في التنظيم والترشيح؛ إذ تُقدِّم وزارة الصحة خدماتٍ متعددة التخصصات في المنزل (تمريض، تأهيل، تغذية، دعم نفسي-اجتماعي، إدارة أدوية، نقل غير إسعافي...)، وتُنشر بطاقات خدمة توضح نطاق الأهلية ومكونات الرعاية، كما أقرَّ المركز السعودي لاعتماد المنشآت الصحية معايير وطنية للرعاية الصحية المنزلية منذ عام 2021 تشمل القيادة، وإتاحة الخدمة، وسلامة الأجهزة، والنقل والإسعاف، وإدارة المعلومات، والتدريب وبناء الكفاءة (CBAHI). هذه الخلفية المؤسسية تؤكد أن الرعاية المنزلية باتت مسارًا نظاميًا ذا متطلبات جودة محددة، وليست مجرد امتداد عفوي للرعاية داخل الأسرة. (CBAHI, 2021).

تُعَدُّ الإعاقة مسألة تمسُّ الصحة والمجتمع والحقوق في آن واحد، وهي موجودة في كل مكان في العالم. وترتبط بزيادة الأمراض المزمنة، وارتفاع متوسط العمر، والتغيرات السكانية، لكنها أيضاً ترتبط بالبيئة المحيطة مثل توفر التيسيرات والخدمات. لذلك يشير تقرير منظمة الصحة العالمية والبنك الدولي إلى أن الإعاقة ليست حالة نادرة تخص فئة قليلة، بل ظاهرة واسعة تؤثر في حياة الأفراد والأسر، وتتعاكس على الخدمات الصحية والاجتماعية أيضاً (World Health Organization & World Bank, 2011). وتزداد أهمية هذا الفهم عندما يتم التركيز على الإعاقة الشديدة؛ لأنها غالباً تعني احتياجاً مستمراً للمساعدة في تفاصيل الحياة اليومية مثل العناية الذاتية، والتنقل، والتواصل. ووفق التصنيف الوظيفي المستخدم في الإحصاءات الرسمية بالمملكة، تُقسَّم شدة الصعوبات إلى ثلاث درجات: خفيفة، شديدة، وبالغة الشدة. ومن المهم هنا أن الدرجتين: الشديدة وبالغة الشدة تُحسبان إحصائياً ووظيفياً بوصفهما إعاقة، وليس مجرد صعوبة عابرة.

ومن ناحية أخرى، تُشير التقديرات العالمية إلى أن نحو 15% من سكان العالم، أي ما يقارب 1.3 مليار شخص، يعيشون مع شكلٍ من أشكال الإعاقة، وأن 2-4% منهم يعانون صعوباتٍ كبيرة في الأداء الوظيفي، مع استمرار الفجوات في فرص الحصول على خدمات صحية وذات جودة للأشخاص ذوي الإعاقة مقارنة بغيرهم (World Health Organization & World Bank, 2011). وتبيِّن تحليلات عبء المرض العالمي أنَّ اضطرابات النمو العصبي تمثل عبئاً صحياً كبيراً؛ إذ قُدِّر عدد الأطفال دون الخامسة ممن لديهم إعاقات نمائية بحوالي 53 مليون طفل على مستوى العالم (Global Research on Developmental Disabilities Collaborators, 2018). هذه الأرقام تعكس تحوُّل الاهتمام البحثي نحو الإعاقة النمائية واضطراب طيف التوحد والإعاقات الشديدة بوصفها قضايا صحية وتنموية وحقوقية متداخلة تستدعي تدخلاتٍ مجتمعية طويلة الأمد، وليست فقط خدماتٍ طبية قصيرة المدى (Ervin et al., 2014). (World Health Organization, 2022).

إضافة إلى ذلك، إن الأشخاص ذوي الاضطرابات النمائية واضطراب طيف التوحد والإعاقات الشديدة، بما في ذلك الإعاقة الذهنية الشديدة والمتعددة والإعاقات الحركية المعقدة يواجهون احتياجاتٍ مركبة تمسُّ الرعاية الصحية، والتأهيل، والسلوك، والتواصل، والمشاركة الاجتماعية، وغالباً ما يحتاجون إلى دعم متواصل مدى الحياة (Ervin et al., 2014؛ Ervin et al., 2014). وقد أظهرت دراسات عديدة أن منظومات الرعاية القائمة لا تزال عاجزة عن توفير مسارات رعاية متكاملة متمركزة حول الشخص لهذه الفئة، وأنَّ فجوات التدريب لدى مقدِّمي الخدمات الصحية، وتعقيد نظم التمويل، وضعف التنسيق بين الرعاية الصحية والخدمات الاجتماعية، كلها عوامل تُسهم في استمرار التحديات الصحية (Ervin et al., 2014). (World Health Organization, 2022). بناءً على ما سبق، فإن خبرات مقدِّمي الرعاية في المنزل وطريقة فهمهم للدعم المتاح ليست مشكلة خاصة بالأسرة، عائلية، بل نافذة مهمة لفهم واقع الدعم في المجتمع وحدوده، وانعكاس ذلك على جودة حياة الشخص ذي الإعاقة وعلى مقدم الرعاية معاً.

مشكلة الدراسة

برزت في الآونة الأخيرة أهمية تعاون الجهات المختلفة في مجال الإعاقة خاصة المجالات الصحية والتربوية والاجتماعية لتحسين الخدمات المقدمة للأشخاص ذوي الإعاقة وأسرهم. كما لوحظ زيادة في تنوع المراكز والخدمات المقدمة مثل الجمعيات التأهيلية والخدمات الصحية المنزلية. وبناء على هذا التنوع تظهر أهمية التركيز على تطوير الخدمات للأشخاص ذوي الإعاقة وأسرهم والعاملين في مجال تقديم الرعاية والخدمات المساندة لهم.



وفي سياق أكثر تحديداً، في مجال الأطفال والبالغين من ذوي اضطراب طيف التوحد، تشير مراجعات منهجية ودراسات تجريبية إلى أن مستويات الضغط النفسي، والاكتئاب، والقلق لدى الوالدين أعلى بكثير من أقرانهم الذين لا يقدمون الرعاية لطفل ذي إعاقة نمائية، وأن نمط المواجهة والدعم الاجتماعي يرتبطان بشكل وثيق بجودة حياة الأسرة ككل (Dykens et al., 2014؛ Ilias et al., 2018؛ Wang & Liu, 2022). هذه النتائج لا تُبرز فقط ثقل عبء الرعاية، بل تكشف أيضاً عن تعقيد الاحتياجات اليومية للأشخاص ذوي الإعاقة النمائية والتوحد والإعاقات الشديدة، ما ينعكس مباشرةً على متطلبات الكفاءة المهنية لمقدمي الرعاية الرسميين. كما أن فتحة مقدم الرعاية بتوفر الدعم وفاعليته قد تؤثر عملياً في قرار الاستمرار بالرعاية داخل المنزل أو التفكير في بدائل مؤسسية. وهذا ما يظهر مثلاً في دراسة (Hostyn & Maes, 2007) التي رصدت تصورات أولياء الأمور حول الرعاية المنزلية مقارنة بالمؤسسية للأطفال ذوي الإعاقة، وانتهت إلى تفضيل وجود فرق رعاية متخصصة تدعم الأسرة داخل البيت، بما يجمع بين مزايا البقاء في المنزل والاستفادة من موارد وخبرات المؤسسات (Hostyn & Maes, 2007). وتتسجم مع ذلك دراسة حديثة (Sulaimani et al., 2023) حول جودة حياة مقدمي الرعاية الأسرية في المملكة، إذ تُبرز أن الرعاية الأسرية تجربة يومية تتأثر بالضغط والسياسات ومستوى الدعم (Sulaimani et al., 2023).

وفي ضوء الأدب النظري، ركزت بعض الدراسات بصورة واسعة على خبرات مقدمي الرعاية من أفراد الأسرة للأطفال والبالغين ذوي اضطراب طيف التوحد والاضطرابات النمائية، موضحة وجود مستويات مرتفعة من الضغط والوصمة، وأهمية استراتيجيات التكيف والدعم الاجتماعي في التخفيف من الأعباء وتحسين جودة الحياة الأسرية (Dykens et al., 2014؛ Ilias et al., 2018؛ Wang & Liu, 2022)، فإن أغلب هذه الدراسات يتناول مقدمي الرعاية غير الرسميين، أو العاملين في مؤسسات سكنية أو خدمات جماعية. في المقابل، لا تزال خبرات مقدمي الرعاية المنزلية الرسميين، بمختلف أدوارهم الصحية (مثل الممرضين الزائرين، والمعالجين، والعاملين في الدعم المباشر الذين يقدمون الرعاية داخل منازل الأسر)، لذوي الاضطرابات النمائية والإعاقات الشديدة أقل تناولاً في الأدبيات، خصوصاً من منظور نوعي متعمق يستكشف المعاني التي ينسبونها لعملهم اليومي، وكيف يتفاوضون حول أدوارهم في فضاء المنزل الذي تتقاطع فيه حدود الأسرة والمهنة والنظام الصحي (National Research Council, 2011؛ Burgdorf et al., 2022؛ Abulaiti et al., 2022). إن فهم تصورات وخبرات مقدمي الرعاية المنزلية الرسميين له أهمية كبيرة في حالة الأشخاص ذوي الاضطرابات النمائية والتوحد والإعاقات الشديدة؛ فهؤلاء الأشخاص غالباً ما يواجهون صعوبات تواصل معقدة، وسلوكيات تحدّ، واعتماداً كبيراً على الآخرين في أنشطة الحياة اليومية، ما يجعل جودة العلاقة بين مقدم الرعاية والمستفيد، وطريقة تفسير مقدم الرعاية لاحتياجات الشخص وسلوكياته، عوامل حاسمة في سلامة الرعاية وكرامتها (Ervin et al., 2014؛ Charles et al., 2020). وتؤكد تقارير منظمة الصحة العالمية حول الإنصاف الصحي للأشخاص ذوي الإعاقة على أن تحسين النتائج الصحية لهذه الفئة يتطلب ليس فقط إصلاحات هيكلية في النظم الصحية، بل أيضاً استثماراً في القوى العاملة، وتعزيزاً لمهارات مقدمي الرعاية، وإشراكاً فعالاً لكل من الأشخاص ذوي الإعاقة والقائمين على رعايتهم في تصميم الخدمات وتقييمها (World Health Organization, 2022).

من هذا المنطلق، فإن دراسة "تصورات مقدمي الرعاية المنزلية في تقديم الرعاية للأشخاص ذوي الاضطرابات النمائية أو الإعاقة الشديدة" من خلال منهج نوعي تعمقي تُسهم في سدّ فجوة معرفية مهمّة؛ إذ تتيح الكشف عن التحديات والعوامل المسيّرة التي يختبرها هؤلاء العاملون في السياق اليومي للرعاية المنزلية، وتقديم معرفة تطبيقية يمكن توظيفها في تطوير برامج التدريب والدعم المهني، وتحسين تصميم الخدمات المنزلية، وتعزيز استجابة الأنظمة الصحية لاحتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة النمائية والتوحد والإعاقات الشديدة.

أسئلة الدراسة

انطلاقاً من مشكلة الدراسة وأهدافها، تتمحور أسئلة البحث حول ما يلي:

1. ما التصورات والخبرات التي يصفها مقدمو الرعاية المنزلية بشأن متطلبات الرعاية اليومية للأشخاص ذوي الاضطرابات النمائية والإعاقة الشديدة؟
2. ما هي التحديات التي تواجه مقدمي الرعاية المنزلية للأشخاص ذوي الاضطرابات النمائية والإعاقة الشديدة بشأن متطلبات الرعاية اليومية؟



أهداف الدراسة

1. التعرف على تصوّرات وخبرات مقدّمي الرعاية المنزلية في رعاية الأشخاص ذوي الاضطرابات النمائية وذوي الإعاقة الشديدة
2. التعرف على التحديات التي تواجه مقدّمي الرعاية المنزلية للأشخاص ذوي الاضطرابات النمائية والإعاقة الشديدة بشأن متطلبات الرعاية اليومية
3. اقتراح توصيات عملية لتحسين خدمات الرعاية المنزلية المقدمة للأشخاص ذوي الاضطرابات النمائية والإعاقة الشديدة بشأن متطلبات الرعاية اليومية

أهمية الدراسة

تتضح أهمية الدراسة من الناحيتين النظرية والتطبيقية كما يلي:

الأهمية النظرية:

- تُسهم الدراسة في إثراء الأدبيات التربوية في مجال التربية الخاصة والتأهيل والتدريب، من خلال تناولها توصيفاً نوعياً معمّقا لتصوّرات مقدّمي الرعاية المنزلية عبر طيف الإعاقات الشديدة والاضطرابات النمائية، بدل الاقتصار على تشخيص واحد.
- تسهم نتائج الدراسة في تعزيز الأبحاث المشتركة في القطاعات والمجالات المختلفة مثل قطاع التعليم والصحة والتنمية الاجتماعية لتحسين الخدمات المقدمة لذوي الإعاقة.

الأهمية التطبيقية:

تترجم الدراسة تصوّرات مقدّمي الرعاية إلى إجراءات قابلة للتنفيذ تُحسّن جودة الرعاية المنزلية واستدامتها للأشخاص ذوي الإعاقة الشديدة والاضطرابات النمائية، عبر توصيات تشمل عمليات التنظيم (تنسيق وإحالات)، والتمكين (تدريب وتنقيف)، والدعم (نفسى-اجتماعى)، والقياس (مؤشرات خبرة مقدّمي الرعاية).

مصطلحات الدراسة

التصوّرات (Perceptions):

تُشير إلى المعاني/التفسيرات والآراء التي يُسندها الأفراد أو المجموعات لخبراتهم حول ظاهرة ما، وهي محور في البحث النوعي الذي يركّز على المعنى الذي يمنحه المشاركون للمشكلة أو التجربة (Creswell, 2009).

مقدّم الرعاية (Caregiver):

الشخص الذي يقَدّم رعاية ومساندة لشخص لديه حالة حادة أو مزمنة ويحتاج مساعدة لإدارة مهام متعددة (Reinhard, et al, 2008).

الرعاية الصحية المنزلية (Home Health Care):

نظام رعاية يقَدّم للمرضى داخل منازلهم بواسطة ممارسين/مختصين، ويتم تحت إشراف/توجيه طبي (مثل خدمات التمريض والعلاج التأهيلي والخدمة الاجتماعية الطبية) (Ellenbecker, C. H., et al, 2008).

الإعاقة (Disability):

وفق إطار التصنيف الدولي ICF: يشمل الاختلالات/القصور وقيود النشاط وقيود المشاركة (World Health Organization, 2002).

الإعاقة الشديدة (Severe disability):

يمكن توصيف الشدة في ICF باستخدام المعيّنات (Qualifiers)، ويُعرّف المستوى الشديد بأنه مشكلة/صعوبة موجودة أكثر من 50% من الوقت وبشدة تُحدث تعطيلاً جزئياً للحياة اليومية وتحدث بشكل متكرر (World Health Organization, 2003).

**الاضطرابات النمائية/العصبية النمائية (Neurodevelopmental disorders):**

مجموعة حالات يبدأ ظهورها في الفترة النمائية، وتظهر مبكراً (غالباً قبل دخول المدرسة)، وتمتاز بعجوزات نمائية تُنتج قصوراً في الأداء الشخصي/الاجتماعي/الأكاديمي/المهني (Virginia Commission on Youth, 2021).

حدود الدراسة

الحدود الموضوعية: تصورات مقدمي الرعاية المنزلية وخبراتهم الشخصية في الرعاية اليومية للأشخاص ذوي الإعاقة.

الحدود المكانية: اقتصرَت هذه الدراسة على مدينة جدة في المملكة العربية السعودية.

الحدود الزمانية: تم جمع بيانات الدراسة في عام 2022 م.

الحدود البشرية: اقتصرَت الدراسة على مقدمي الرعاية المنزلية (العاملين في مجال الرعاية المنزلية) ضمن القطاع الخاص والصحي للأشخاص ذوي الاضطرابات النمائية والإعاقة الشديدة.

الإطار النظري والدراسات السابقة**مفهوم الرعاية المنزلية لذوي الإعاقة**

يُقصَد بمقدّمي الرعاية المنزلية الأفراد الذين يشاركون في تقديم الرعاية/المهام الصحية داخل المنزل لشخصٍ لديه إعاقة شديدة أو مرض مزمن، ويشمل ذلك مقدّمي الرعاية غير الرسميين (مثل أفراد الأسرة والأصدقاء) ومقدّمي الرعاية الرسميين (المهنيين/المدفوعي الأجر)، مع كون أحد الفروق الجوهرية أن مقدّمي الرعاية غير الرسميين عادةً لا يتقاضون أجرًا مقابل الرعاية المقدّمة (National Research Council, 2011). وضمن هذا الإطار، يعرّف روث وزملاؤه مقدم الرعاية غير الرسمي بأنه الشخص الذي يقدم مساعدةً غير مدفوعة ومستمرّة في أنشطة الحياة اليومية (ADLs) أو الأنشطة الأداة للحياة اليومية (IADLs) لشخص يعاني مرضاً مزمناً أو إعاقة، وذلك بخلاف مقدّمي الرعاية الرسميين (مثل مساعدي الصحة المنزلية) الذين يتقاضون أجرًا لقاء خدماتهم (Roth et al., 2015).

أهمية الرعاية المنزلية لذوي الإعاقة

في الآونة الأخيرة، أسهمت سياسات إلغاء الإيواء المؤسسي والتحوّل نحو الرعاية المجتمعية في انتقال مراكز الثقل من المؤسسات الكبيرة إلى المنازل وأشكال السكن المجتمعي الصغيرة. وتُظهر بيانات من الولايات المتحدة مثلاً أنّ معظم الأفراد ذوي الإعاقة النمائية يعيشون مع أسرهم في المنزل، وأنّ الأسر تظّل المزود الأساسي للرعاية، بينما يُستكمل الدعم من خلال مقدّمي رعاية رسميين في البيئة المنزلية أو في ترتيبات سكن مدعومة صغيرة (Maine Developmental Disabilities Council, 2011؛ Family Caregiver Alliance, 2016). وتشير تحليلات سياسات الرعاية إلى أنّ منظومات الرعاية طويلة الأمد تعتمد بشكلٍ متزايد على مقدّمي الرعاية مدفوعي الأجر في المنازل، سواء كمقدّمي رعاية شخصية، أو مساعدين صحيين منزليين، أو مرضيين زائرين، أو أخصائيين علاج وتأهيل يعملون في إطار زيارات منزلية (National Research Council, 2011؛ Reckrey et al., 2019؛ Burgdorf et al., 2022). وتعرّف الأدبيات هؤلاء بوصفهم مقدّمي رعاية رسميين أي مقدّمي خدمات يتلقون أجرًا، ويعملون في المنزل أو في مؤسسات صغيرة، مقابل مقدّمي الرعاية غير الرسميين من أفراد الأسرة والأصدقاء (Family Caregiver Alliance, 2016).

نبذة عن الرعاية المنزلية الرسمية وتخصصاتهم العلمية

يتكوّن مقدّمو الرعاية المنزلية الرسميون في المملكة من فريق متعدد التخصصات يعمل وفق معايير اعتماد وطنية ويقدم الرعاية في المنزل عبر سلسلة مترابطة من التقييم الشامل، والتخطيط للرعاية، والتنفيذ السريري، والتنقيف الأسري، والتنسيق بين الجهات، وإدارة المخاطر والمعدات، مع توثيق وضبط للمعلومات. يتصدر التمريض المنزلي قيادة الحالة اليومية من خلال التقييمات الدورية وإدارة الأدوية ومكافحة العدوى والتعليم العملي للأسرة ومتابعة المؤشرات الحيوية، وغالبًا ما تُدار فرق الرعاية كُنُظْم تقودها الممرضة مع إشرافٍ طبي مباشر محدود مقارنةً بالمستشفى (Alabbasi, Kruger, & Tennant, 2021).



الطبية الإشراف التشخيصي والعلاجي ووضع الامتيازات السريرية وخطط المتابعة (CBAHI, 2021) ويختص العلاج الطبيعي بالوقاية من القروح، وتحسين الحركة والالتزان، وتدريب النقل الآمن، فيما يركز العلاج الوظيفي على دعم أنشطة الحياة اليومية، وتكييف البيئة المنزلية، واختيار الأدوات المساعدة؛ ويقدم أخصائي النطق والبلع تدخلات التواصل والبلع الآمن، ويضطلع العلاج التنفسي بإدارة الأكسجين، والشفط، وأجهزة الضغط الإيجابي، وتضمن التغذية العلاجية التقييم الغذائي وضبط التغذية المعوية، وتُجري الخدمة الاجتماعية/الدعم النفسي التقييمات النفسية-الاجتماعية والربط بخدمات الدعم والراحة المؤقتة، كما يتولى التمريض الوريدي/الخدمة الصيدلانية العلاج الوريدي والمصالحة الدوائية والتعليم الدوائي (Ministry of Health). ويعزز الفريق التلطيفي المنزلي تدبير الأعراض، وضبط الألم، والتخطيط المسبق للرعاية ضمن إطار عابر للتخصصات، مع إبراز الدور المحوري للتمريض في الواجهة المنزلية (Almulla & Hassounh, 2022).

وتلزم المعايير الوطنية للاعتماد مزودي الرعاية المنزلية بخطط قوى عاملة واضحة (عدد ونوع ومؤهلات)، توصيفات وظيفية، واعتماد الامتيازات السريرية، وبرامج تدريب وكفايات سنوية، وبرامج لإدارة الأجهزة، وخدمات داعمة مثل المختبرات، وإدارة الأدوية، والاستشارات، والنقل غير الإسعافي، والتطبيب عن بُعد (CBAHI, 2021). كما توضح حزمة وزارة الصحة للخدمات المنزلية اتساع نطاق التخصصات المقدمة فعلياً، من العلاج الطبيعي والعلاج الوريدي والرعاية التلطيفية ورعاية القساطر والتغذية الأنبوبية إلى الدعم النفسي-الاجتماعي والتنظيف الأسري والنقل غير الإسعافي وإيصال الأدوية والمستلزمات، ما يترجم الحاجة العملية إلى فريق متعدد (Ministry of Health). وتُظهر الأدبيات السعودية أنّ انتظام الزيارات المنزلية وتوفر خدمات التأهيل والخدمة الاجتماعية يرتبطان برضا أعلى لدى مقدمي الرعاية الأسرية، ما يعكس قيمة التكامل المهني للفريق المنزلي (Al-Khashan, Mishriky, Selim, El-Sheikh, & BinSaeed, 2011)، كما تبرز مراجعة إقليمية الحاجة إلى تعزيز الملاءمة الزمنية والتمحور حول الأسرة وعدالة التغطية في برامج الرعاية المنزلية، وهي مجالات يتقاطع فيها أداء الفريق متعدد التخصصات مع خبرة الأسرة في المنزل (Al-Anazi, Al-Surimi, & Abu-Shaheen, 2020).

دور مقدمي الرعاية لذوي الاضطرابات النمائية و ذوي الإعاقة الشديدة

في مجال الإعاقة النمائية والإعاقة الشديدة، يمثل مقدمو الدعم المباشر وغيرهم من العاملين في الرعاية المجتمعية العمود الفقري لخدمات الرعاية طويلة الأمد؛ إذ يرتبط مستوى جودة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة النمائية ارتباطاً وثيقاً بجودة واستقرار هؤلاء العاملين (Friedman, 2018؛ Friedman, 2022). أظهرت دراسات تحليلية أن جودة الجهة المقدمة للخدمة، بما في ذلك التدريب، والاستقرار الوظيفي، وثقافة المنظمة تُنبئ بقوة بمخرجات شخصية أفضل للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية والنمائية، مثل الأمان، والاستقلالية، والمشاركة في المجتمع (Friedman, 2022). وفي السياق المنزلي تحديداً، بيّنت دراسة نوعية أُجريت على مقدمي رعاية مدفوعي الأجر في منازل كبار السن أنّ هؤلاء يتولون نطاقاً واسعاً من المهام الصحية التي تتجاوز بكثير ما يرد في التوصيف الوظيفي الرسمي أو مناهج التدريب، مثل مراقبة العلامات الحيوية، وضبط الأدوية، والمتابعة مع الأطباء، ورصد التغيرات الدقيقة في الحالة الصحية (Reckrey et al., 2019). هذه النتائج توحي بأن مقدمي الرعاية المنزلية الرسميين لمن لديهم إعاقات نمائية أو توحد أو إعاقات شديدة قد يتحملون مسؤوليات سريرية وسلوكية معقدة مماثلة، ولا سيّما في ظل محدودية وجود مهنيين متخصصين في المنزل على مدار الساعة.

في المقابل، تشير الأدلة المتاحة إلى أنّ مقدمي الرعاية الرسميين أنفسهم فئة مهنية هشة تعاني من ضغوط نفسية؛ فالدراسات على العاملين في الدعم المباشر أو في دور السكن الصغيرة تُظهر معدلات مرتفعة من التعرض لخبرات الطفولة السلبية، والضغط المهني، والإنهاك، ما ينعكس على جودة الرعاية واستمراريتها (Keesler, 2018؛ Keesler, 2018). كما بيّنت دراسات نوعية على العاملين في الرعاية للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية أنّهم يواجهون تحديات أخلاقية وعاطفية في مواقف معقدة، مثل التعامل مع مشكلات السلوك، أو استخدام الممارسات التقييدية، أو مرافقة الأشخاص ذوي الإعاقة خلال مسارات المرض والوفاة والفقد (Thompson et al., 2013؛ Hedayioglu et al., 2022). وتُظهر أبحاث أخرى حول دعم اتخاذ القرار أنّ العاملين في خدمات الإعاقة يضطلعون بدور محوري في تمكين الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية من ممارسة



حقهم في الاختيار، لكنهم يعملون في ظل إرشادٍ محدود، وتصوراتٍ متباينة حول الحدود بين الحماية والتمكين (Bigby et al., 2019). هذه المعطيات تبرز أن تصورات مقدمي الرعاية حول أدوارهم، ومسؤولياتهم، وحدود سلطتهم، وتوقعاتهم من النظام الصحي ليست مجرد جانب فرعي، بل عنصر أساسي يوجّه ممارستهم اليومية.

الدراسات السابقة

تتفق الدراسات في السعودية خلال العقد الأخير على أربع زوايا أساسية لفهم تجربة مقدمي الرعاية في المنزل: (1) جودة خدمات الرعاية المنزلية ورضا الأسر عنها، (2) عبء الرعاية وتأثير شدة الإعاقة، (3) جودة حياة المُعيلين والعوامل الاجتماعية-الاقتصادية، و(4) دور الثقافة والوصمة والدعم المجتمعي. هذه المحاور تمهّد مباشرةً للدراسة الحالية التي تستكشف تصورات مقدمي الرعاية المنزلية للأشخاص ذوي الإعاقة الشديدة، مع التركيز على ما يجري داخل البيت: أنشطة الحياة اليومية، وإدارة الأجهزة والمستلزمات، وسلاسة الحصول على الخدمة، والتنسيق بين الجهات، ومساندة الأسرة.

أولاً: جودة الخدمة ورضا مقدمي الرعاية. أظهرت دراسة مبكرة على برنامج الرعاية المنزلية بمستشفى عسكري في الرياض أنّ الرضا العام مرتفع، لكن ظهرت فجوات واضحة في العلاج الطبيعي والوظيفي والخدمة الاجتماعية، كما ارتبط انتظام الزيارات المنزلية برضا أعلى لدى المُعيلين (Al-Khashan et al., 2011). وعلى مستوى المنطقة العربية، خلصت مراجعة علمية إلى وجود ثغرات بنوية في الملاءمة الزمنية (الحصول على الخدمة في الوقت المناسب) والتمحور حول الأسرة وعدالة التغطية، وهي أبعاد تمسّ تجربة المُعيل اليومية ولا تلتقطها المؤشرات التشغيلية وحدها (Al-Anazi et al., 2020). أهمية ذلك للدراسة الحالية: هذه النتائج تبين أن تصوّر المُعيل لجودة الخدمة يتشكّل في نقاط اتصال صغيرة لكنها متكررة: حجز الموعد، توقيت الزيارة، مسار الإحالة، وتوافر الفريق التأهيلي.

ثانياً: عبء الرعاية وتأثير شدة الإعاقة. تصف دراسة نوعية وطنية العبء الذي يحمله مقدمو الرعاية لأشخاص ذوي اضطرابات نفسية بأنه متعدد الأبعاد (بدني ونفسي واجتماعي واقتصادي)، وتوصي بدعم نفسي-تنقيفي وأدوات تكيف عملية (Sharif et al., 2020). وفي الشلل الدماغي، وجدت دراسة سعودية حديثة أن الاستخدام الصحي الكثيف (زيارات طوارئ وتنويم متكرر) يرتبط بارتفاع القلق والاكتئاب لدى المُعيلين، بما يربط بين شدة الحالة وسلامة المُعيل النفسية (Kouther et al., 2022). وخلال جائحة كوفيد-19، أظهرت بيانات أسر أطفال طيف التوحد أن تعطل الروتين والخدمات ارتبط بضغط نفسي أعلى لدى الوالدين، بينما ارتبط الدعم المتكرر والنافع بانخفاض ذلك الضغط (Alhuzimi, 2021). أهمية ذلك للدراسة الحالية: عندما تكون الإعاقة شديدة وتتطلب مساعدة واسعة في ADLs وإدارة أجهزة، يصبح مسار الخدمة ذاته جزءاً من إدارة العبء؛ لذا من الضروري الإصغاء لصوت المُعيل لفهم أين تتعطل الأمور وكيف تُصلح.

ثالثاً: جودة حياة المُعيل والعوامل الاجتماعية-الاقتصادية. تؤثّق دراسات سعودية لدى أسر أطفال طيف التوحد ومتلازمة داون تدنيّاً ذا دلالة في جودة حياة المُعيلين، مع ارتباطات بتعليم المُعيل ودخله ووضع الوظيفي وخصائص الحالة (AlAhmari et al., 2022; Al-Jabri et al., 2020; Alenazi et al., 2022). أهمية ذلك للدراسة الحالية: هذه المؤشرات تُعدّ علامات غير مباشرة للمسار الخدمي والاجتماعي المحيط بالرعاية المنزلية؛ لكننا بحاجة إلى فهم كيف تتكوّن التقييمات والسرديات التي تقف وراء الأرقام، وهو ما تستهدفه مقارنة الدراسة النوعية.

رابعاً: الثقافة والوصمة والدعم المجتمعي. تكشف إثنوغرافيا مع أمهات أطفال شلل دماغي ثلاث ثيمات كبرى توّطر التجربة: الدين/الثقافة، الأمومة والإعاقة، والوصمة/التمييز، وتدعو إلى نهج مركّز على الأسرة وتمكين مجموعات الدعم (Madi et al., 2019). وتتقاطع هذه الرؤية مع دلائل نوعية أخرى تدعو إلى تنقيف متعدد الوسائط وقنوات استشارة بين الزيارات لتمكين الأسر وتقليل الأخطاء والإنهاك (Sharif et al., 2020; Alhuzimi, 2021). أهمية ذلك للدراسة الحالية: تصورات المُعيل لا تُبنى في فراغ؛ فهي تتشكل في بيئة ثقافية واجتماعية، ما يفسّر تفاوت التجارب حتى مع بروتوكولات علاجية متشابهة.

خلاصة ارتباط الدراسات السابقة بالدراسة الحالية. تتفق الأدلة على أن الاحتياج التأهيلي المنزلي (علاج طبيعي/وظيفي وتعليم عملي للأهل)، وانتظام الزيارات، ووضوح مسار الإحالة، والدعم النفسي-الاجتماعي، عوامل ترفع جودة تجربة المُعيل. وتختلف الدراسة الحالية عن من الدراسات السابقة في ثلاثة أمور: (1) أنها لا



تقتصر على تشخيص واحد، بل تنظر إلى مجموعة من الاضطرابات النمائية و الإعاقات الشديدة بوصفها حالات عالية الاعتمادية في المنزل؛ (2) أنها تنتقل من مؤشرات الرضا/جودة الحياة إلى فهم الخبرات التي يعيشها مقدمي الرعاية؛ (3) أنها تركز على نقاط التنفيذ اليومية داخل البيت، مثل أنشطة الحياة اليومية، وإدارة الأجهزة، والتنقل إلى المواعيد، بوصفها عوامل تساعد في تحسين الخدمة.

منهج الدراسة واجراءاتها

تم اعتماد المنهج النوعي؛ لما يوفره من قدرة على اكتشاف الظاهرة محلّ البحث وتفسيرها بعمق داخل سياقها الطبيعي، مع التركيز على خبرات المشاركين ومعانيهم ومواقفهم وقيمهم المرتبطة بالمشكلة المدروسة. ويؤكد دينزن ولينكولن (2011) أن البحث النوعي يقوم على مقاربة تفسيرية/طبيعية تدرس الظواهر في بيئاتها الواقعية بهدف فهمها في ضوء المعاني التي يمنحها الناس لها.

العينة

تم استخدام العينة القصدية وفقا لمعايير محددة. وتكونت العينة من سبع مشاركين تضمنت أربع إناث وثلاث ذكور من مقدمي الرعاية المنزلية، كما هو موضح في (الجدول 1)، وتم اختيارهم وفقا لاستراتيجية كرة الثلج، ويعتبر هذا العدد كافياً لتحقيق أهداف الدراسة، واعتمد اختيارهم وفق معايير محددة تشمل:

- أن تكون المشاركة من مقدمي الرعاية المنزلية وعملهم داخل المنزل
- أن يكون هناك خبرة عمل العمل في تقديم الرعاية على الأقل سنة أو أكثر
- أن يكون تشخيص الحالات القائم على خدمتهم من ذوي الاضطرابات النمائية والإعاقة الشديدة
- أن يكون ضمن نطاق القطاع الخاص سواء في المجال الصحي أو النفسي أو الاجتماعي
- أن تكون في منطقة مكة المكرمة

جدول رقم (1)

توزيع العينة حسب المتغيرات الديموغرافية لمقدمي الرعاية المنزلية

الرمز	العمر	الجنس	التخصص	المؤهل العلمي	سنوات الخبرة
م ١	22	انثى	علاج طبيعى	بكالوريوس	2
م ٢	30	انثى	تمريض	دبلوم	4
م ٣	34	ذكر	علاج وظيفي	بكالوريوس	6
م ٤	42	ذكر	طبيب عام	بكالوريوس	15
م ٥	29	ذكر	تمريض	بكالوريوس	5
م ٦	37	انثى	نطق وتخاطب	ماجستير	9
م ٧	30	انثى	تمريض	دبلوم	5

أداة الدراسة (دليل المقابلة)

استخدمت الدراسة المقابلات الفردية شبه المنظمة لملائمتها لاستكشاف الخبرات واستعراض وجهات نظر المشاركين، إذ تقوم على حوارٍ موجّه بـبروتوكولٍ مرّن يتيح جمع بيانات مفتوحة النهاية والتعمق في أفكار الأفراد ومشاعرهم ومعتقداتهم، مع الاستعانة بأسئلة المتابعة (Probes) عند الحاجة (DeJonckheere & Vaughn, 2019). ولتحقيق ذلك، أعدّ دليل للمقابلة منبثق من أسئلة الدراسة، اشتمل على أربعة محاور رئيسية وتضمن ثمانية (٨) أسئلة مفتوحة، إضافة إلى أسئلة متابعة تُستخدم لتوضيح الإجابات وتعميقها. عُرض الدليل



على اثنين من المحكّمين المختصّين في التربية الخاصة لمراجعة الصياغة والشمولية والملاءمة وأدخلت التعديلات اللازمة. كما أجري تجريب قبلي محدود (pilot) للتأكد من وضوح الأسئلة وتدقّق المقابلة.

إجراءات جمع البيانات

- بعد الحصول على موافقة مستنيرة خطّية/إلكترونية، نُفّذت المقابلات باللغة العربية حضورياً في المنزل أو عن بُعد عبر منصة آمنة بحسب تفضيل المشارك/ة وظروفه.
- تراوحت مدة المقابلة بين 45-75 دقيقة، وسبقها بطاقة بيانات ديموغرافية/مهنية مختصرة.
- سُجّلت المقابلات صوتياً (بإذن)، ثم فرّغت حرفياً وأزيلت أي مُعرّفات شخصية أثناء التفريغ.

تحليل البيانات وضمان الجودة

- استُخدم التحليل الموضوعاتي (Braun & Clarke): (1) التعرّف على البيانات، (2) توليد الأكواد الأولية، (3) البحث عن الثيمات، (4) مراجعتها، (5) تعريفها وتسميتها، (6) كتابة التقرير.
- جرى ترميز هجين (استقرائي مدعوم بمحاور الدليل) مع مذكرات تحليلية (memos) وسجّل قرارات
- استُخدم برنامج تحليل نوعي (NVivo) و جداول مُهيكلّة لضبط الترميز.
- لتعزيز الموثوقية النوعية: أُجري تحقّق أقران داخلي للثيمات والنتائج (مراجعة الأقران).

الاعتبارات الأخلاقية وحماية البيانات

- استُكملت الموافقات الأخلاقية وأخذت الموافقات الخطية للمشاركين والتزم الفريق بمبادئ السرية والخصوصية.
- لضمان صدق البيانات ومصداقيتها، جرى تدقيق النصوص عقب تفريغ المقابلات من التسجيلات الصوتية، ثم أُعيدت إلى المشاركين للتأكد من دقة إجاباتهم وصحة صياغتها، وهو ما يُعرف بالتحقق من المشاركين (Member Checking).
- استُخدمت رموز بديلة للمشاركين (مثل: م...)، وحُزّنت الملفات في ملفات مغلقة محدودة الوصول.
- أُلغيت التسجيلات الصوتية بعد مطابقة التفريغ والتحقّق، وحُفظت النصوص المرمزة للاستخدام البحثي فقط ضمن حدود الدراسة.

عرض ومناقشة نتائج الدراسة

يقدّم هذا القسم عرضاً تحليلياً لنتائج المقابلات شبه المنظّمة مع مقدّمي الرعاية المنزلية للأشخاص ذوي الإعاقة. وقد استُخدم التحليل الموضوعاتي (Thematic Analysis) لاستخراج ال (Themes) وما يتفرّع عنها من موضوعات صغرى (Sub-themes)، مع تدعيم كل ثيمة بالاقتراسات المباشرة. لتنظيم النتائج موضح في جدول (٣-٤) وأسئلة الدراسة والأفكار الرئيسية. ولتعزيز موثوقية التفسير واتساقه، موضح في جدول (٢) تكرار الاستجابات على مستوى المشاركين (١م-٧م)، وفقاً للثيمات الرئيسية.

جدول رقم (2)

توزيع تكرار الاستجابات لكل ثيمة

المجموع	٧م	٦م	٥م	٤م	٣م	٢م	١م	Theme
11	1	2	1	2	2	2	1	التنسيق والمعرفة وبناء الكفاءة
3	1	1	0	0	0	1	0	الدعم الاجتماعي النفسي وجودة الحياة



ISSN online: 2791-2272

ISSN print: 2791-2264

مجلة العصر للمعلوم الانسانية والاجتماع
Era Journal for Humanities and Sociology

www.ejhas.com

editor@ejhas.com

Volume (10) September 2023 العدد (10) سبتمبر 2023

15	2	0	3	3	3	2	2	عبء الرعاية اليومية وتعقيدها
12	1	3	2	1	1	1	3	الوصول إلى الخدمات

الإجابة على السؤال الأول: ما التصورات والخبرات التي يصفها مقدمو الرعاية المنزلية بشأن متطلبات الرعاية اليومية للأشخاص ذوي الاضطرابات النمائية والإعاقة الشديدة؟
تضمنت الإجابة على هذا السؤال ثلاث أفكار رئيسية: معلومات حول الإعاقة الشديدة والاضطرابات النمائية من وجهة نظر مقدمي الرعاية، أهمية الدعم النفسي والاجتماعي والأسري، ودور التنسيق والتدريب في خبراتهم الشخصية اليومية.

جدول رقم (3)
توزيع النتائج النوعية وفقاً للسؤال الأول

Major themes	سؤال الدراسة
الثيمة الأولى: مدخل الى الاعاقات الشديدة والاضطرابات النمائية	ما التصورات والخبرات التي يصفها مقدمو الرعاية المنزلية بشأن متطلبات الرعاية اليومية للأشخاص ذوي الاضطرابات النمائية والإعاقة الشديدة؟
الثيمة الثانية: الدعم الاجتماعي النفسي وجودة الحياة	
الثيمة الثالثة: التنسيق والمعرفة وبناء الكفاءة	

الثيمة الأولى: مدخل الى الاعاقات الشديدة والاضطرابات النمائية من وجهة نظر مقدمي الرعاية المنزلية
تنوعت إجابات مقدمي الرعاية حول المعلومات التي تخص تشخيص حالات ذوي الإعاقة الشديدة والاضطرابات النمائية. بعض مقدمي الرعاية يمتلك معلومات متعمقة حول التشخيص الطبي والنفسي، بينما اشاروا بعض المشاركين عن ضعف المعلومات التشخيصية لديهم مثل م ١ و م ٢. حيث تنوعت الإجابات تحديداً في مفهوم الاضطرابات النمائية والمشاكل السلوكية مثل "لا اعلم ان التوحد من الاضطرابات النمائية" ومثال اخر "لم اقبل حالة مسبقاً لها تشخيص الإعاقة الفكرية مع التوحد"، بينما الحالات الأخرى كان التشخيص أكثر وضوحاً لمقدمي الرعاية مثل انواع الشلل المختلفة او الإصابات الجسدية والإعاقة الحركية. ووفقاً للمشاركين يوضح جدول (٤) خصائص الحالات التي تم العمل معهم.

جدول رقم (4)
خصائص حالات ذوي الإعاقة الشديدة والاضطرابات النمائية

الرمز	نوع الإعاقة الشديدة	الجنس	العمر
١م	الشلل الدماغي	انثى	12
٢م	إعاقة حركية	انثى	10
٣م	إعاقة فكرية شديدة + توحد	ذكر	16
٤م	إعاقات متعددة (شلل رباعي + صرع)	ذكر	16

(مقاوم)

13	ذكر	إصابة نخاع شوكي (شلل سفلي)	٥م
13	انثى	إعاقة عصبية عضلية شديدة (ضمور عضلي نخاعي)	٦م
14	انثى	توحد شديد + مشاكل في النطق	٧م

الثيمة الثانية: الدعم الاجتماعي-النفسي وجودة الحياة

تُبرز نتائج الدراسة أنّ استدامة الرعاية المنزلية مع الإعاقات الشديدة لا تتوقف عند كفاءة الخطة العلاجية داخل المنزل، بل تتشكل كذلك من شبكة دعم اجتماعي-اقتصادي تحيط بالأسرة: دعم أسري ومجتمعي فعال، وخدمات راحة مؤقتة تقلل الإنهاك، وقدرة مالية ولوجستية على تحمّل تكلفة الأجهزة والمستلزمات والتنقل. وعندما تعمل هذه العناصر معًا، تنعكس مباشرة على رفاه المُعيل واستمرارية تنفيذ أنشطة الحياة اليومية وإدارة الأجهزة؛ وعندما تغيب، تتزايد الانقطاعات والأخطاء والضغط النفسي. وتشمل ثلاث أفكار فرعية وهي:

الدعم الأسري والمجتمعي يظهر من النتائج النوعية أن توزيع أدوار الرعاية داخل الأسرة ووجود شبكات مساندة محلية (جمعيات، مجموعات دعم) يخفّف العبء ويعزّز الالتزام بالخطة المنزلية. توضح م٧: ان "مساعدة الاهل مثل الام والاخت في تسهيل التواصل خلال اليوم او خلال المهام الصعبة دعم مهم جدا لمقدم الرعاية و الحالة نفسها". وتضيف م٣: "حين تتشارك الأسرة جداول منوابة قصيرة، يصبح الالتزام بالتمارين والوضعيات ممكنًا طوال الأسبوع". وتضيف م٢: "مجموعات الدعم بين الأمهات تعطينا حلولًا بسيطة لا نجدها في الكتب". هاتان الشهادتان توضحان أنّ بنية الدعم اليومي تقسيم المناوبات وتبادل الخبرة العملية، تنتج أثرًا فوريًا على جودة التنفيذ داخل المنزل. ويتسق ذلك مع الأدبيات السعودية التي تُظهر أنّ العبء لدى المُعيلين ذو أبعادٍ بدنية ونفسية واجتماعية، وأنّ التثقيف والدعم الجماعي يقللان من الضغط ويُحسّنان التكيف (Sharif et al., 2020). كما تكشف الإثنوغرافيا مع أمهات الشلل الدماغي أثر المعنى الثقافي والوصمة في تشكيل تجربة الرعاية، وتدعو لنهجٍ مركّز على الأسرة وتمكين الشبكات المجتمعية (Madi et al., 2019). على مستوى المخرجات، ترتبط جودة حياة المُعيلين بعوامل اجتماعية-اقتصادية وبهيكل الدعم المحيط بهم، ما يعزّز فكرة أنّ الدعم ليس محيطًا بالخطة المنزلية فحسب، بل مُكوّنٌ من مكوناتها (Al-Jabri et al., 2022؛ Alenazi et al., 2020؛ AlAhmari et al., 2022).

الراحة المؤقتة تُشير روايات المشاركين إلى أنّ فترات الراحة القصيرة والمنظمة، ولو لساعات، تعمل كصمام أمان نفسي وسلوكي للأسرة، وتمنع تراكم الإنهاك الذي يقود إلى التوقف عن الخطة. تذكر م٢: "ساعة راحة أسبوعية تكفي لإعادة الشحن، وتنعكس على صبرنا مع الإجراءات الصعبة". ويضيف م٥: "عندما تتوفر بدائل رعاية مؤقتة، تقلّ حالات الانقطاع المفاجئ عن الخطة المنزلية". هذه الاقتباسات توضح آلية الأثر: استراحة قصيرة تؤدي إلى قدرة أعلى على ضبط السلوك والالتزام بالروتين. وبرغم أنّ الأدبيات السعودية نادرًا ما تقيس الراحة المؤقتة مباشرة، إلا أنّها تُجمع على الحاجة إلى مساعدات نفسية-تعليمية وقنوات دعم منهجية لتخفيف العبء (Sharif et al., 2020)، وعلى فجوات بنيوية في الملاءمة الزمنية والتمحور حول الأسرة ضمن برامج الرعاية المنزلية—وهي فجوات تمثل مساحةً طبيعية لإدراج خدمات الإسناد والراحة المؤقتة (Al-Anazi et al., 2020). كما تُظهر بيانات أسر التوحد زمن الجائحة أنّ تكرار الدعم المنظم يرتبط بانخفاض الضغط، بما يدعم جدوى نماذج قصيرة ومُتكررة للراحة والإسناد (Alhuzimi, 2021).

الأعباء المالية والاعتبارات الاقتصادية تُشكل كلفة الأجهزة والمستلزمات المنزلية والتنقل إلى المراجعات، إضافةً إلى كلفة الوقت وضياع الدخل، محورًا ضاعطًا على الأسر. يوضح م٤: "نتردّد قبل طلب مستلزمات إضافية خوفًا من الكلفة، رغم علمنا أنها ستُحسن السلامة". ويضيف م١: "حلول منخفضة التكلفة، بدائل محلية للمثبتات، تُحدث فرقًا عندما يتعدّر الشراء". تُظهر هذه الاقتباسات كيف يتحوّل القرار الاقتصادي



إلى قرار سريري داخل المنزل؛ فالاختصار في المستلزمات يؤثر على السلامة، بينما تُقلل البدائل منخفضة التكلفة من الفجوة. تتوافق هذه الصورة مع الأدبيات التي تربط جودة حياة المُعيلين بالعوامل الاجتماعية-الاقتصادية. تشير البيانات في الشلل الدماغي إلى أن كثافة اللجوء للرعاية الحادة ترتبط بتدهور صحة المُعيل النفسية (Kouther et al, 2022)، ما يعني أن الدعم المالي/اللوجستي الذي يحد من الأزمات (مستلزمات كافية، صيانة الأجهزة، نقل مجهز) يُمكن أن يعمل كعامل حماية غير مباشر.

ملخصاً لما سبق، تظهر نتائج هذه الثيمة أنّ (الدعم، الراحة المؤقتة، الموارد المالية) تعمل كحزمة واحدة: دعمٌ منظمٌ يوزع الجهد ويُقلل الإنهاك، وراحةٌ مؤقتة تُعش القدرة على الالتزام، ومواردٌ مالية/لوجستية تمنع التفتش في المستلزمات.

الثيمة الثالثة: التنسيق والمعرفة وبناء الكفاءة

تكشف بيانات الدراسة أن جودة الرعاية المنزلية مع الإعاقات الشديدة لا تُحدد فقط بوفرة الزيارات أو الأجهزة، بل بكيفية تنسيق الجهود بين الجهات، ووضوح المعرفة المتداولة مع الأسرة، وتوافر تدريب عملي متكرر يمكن مقدم الرعاية من تحويل التوصيات إلى ممارسات آمنة قابلة للاستمرار. وقد برزت هذه الثيمة بوصفها حلقة الوصل التي تجعل تنفيذ أنشطة الحياة اليومية وإدارة الأجهزة ممكناً ومنتظماً داخل المنزل. تشمل هذه الفكرة ثلاث أفكار فرعية كالآتي:

التنسيق بين الجهات يشير المشاركون إلى أن تضارب التعليمات ونشأت المسؤوليات يرفع كلفة الوقت والجهد ويُضعف الثقة بالخطة العلاجية. واقترحوا وجود منسق حالة واحد يوحد الرسائل ويبسط المسارات بين المستشفى والرعاية الأولية والرعاية المنزلية والجمعيات. توضح م٢: "كل فريق يترك توصياته في ملف مختلف؛ في النهاية تتلقى الأسرة ثلاث نسخ متعارضة للروتين اليومي". ويؤكد م٤: "وجود منسق حالة واحد يختصر الوقت ويمنع تضارب التعليمات". تكشف هاتان الشهادتان آلية التعثر: رسائل متوازية لا تتلقي في خطة منزلية موحدة قابلة للتنفيذ. تتسق هذه الملاحظة مع أدلة سعودية تُظهر أن عناصر المسار الخدمي المنسق (الإحالة المنظمة، وضوح الأدوار، تكرار الزيارات) ترتبط برضا أعلى للمُعيلين، بينما تمثل الفجوات في الخدمة الاجتماعية/التأهيلية نقاط ضعف شائعة (Al-Khashan et al, 2011). كما تؤكد مراجعة إقليمية أن الملاءمة الزمنية والتنمُّور حول الأسرة محاور غير مكتملة في برامج الرعاية المنزلية ويستلزم ضبط التنسيق عبر نقطة مسؤولية واضحة (Al-Anazi et al, 2020).

وضوح المعلومات والتثقيف الأسري تربط إجابات المشاركين بين جودة الرسالة التعليمية وبين جودة التنفيذ المنزلي. لا تكفي الوصفات النصية العامة؛ تحتاج الأسر مواداً قصيرة و مرئية ولغتها مبسطة، مع قناة استشارة سريعة للأسئلة بين الزيارات. تقول م٧ بخصوص توفر المعلومات للعاملين ومقدمي الرعاية: "من أهم النقاط توفير معلومات مسبقة لنا عن التعامل مع الحالة مثل حالات التوحد الشديد خاصة بعض الحالات تكون مشخصة مع عاقبة أخرى". بينما تذكر م٣ من جانب آخر توفير معلومات للأسرة: "نعطي تمارين مكتوبة، لكن فيديو قصير يشرح وضعيات الوقاية من الإصابات يحدث فرقاً كبيراً في الالتزام". وتضيف م٥: "قناة استشارة مخصصة بين الزيارات تمنع الأخطاء الشائعة". وتشير م٦: "دقيقة واحدة من لقطات توضيحية لوضعيات البلع تُعني عن صفحات من التعليمات". تُظهر هذه الشهادات أن الوسيط (نص/صورة/فيديو) والتوقيت (المعلومة عند الحاجة) عنصران حاسمان لتحويل المعرفة إلى ممارسة. كما لوحظ نجاح أسلوب الشرح ثم إعادة من قبل الأسرة في النقاط فجوات الفهم فوراً وتقليل الحوادث. هذا يتقاطع مع أدلة نوعية سعودية تشدد على التثقيف النفسي-التعليمي وتمكين الأسرة كرافعة لتخفيف العبء (Sharif et al, 2020)، ومع دلائل من أسر التوحد زمن الجائحة تُظهر أن تكرار الدعم ووضوح الإرشاد يخفضان الضغط ويُحسنان الرفاه (Alhuzimi, 2021).

التدريب العملي القصير والمتكرر يتفق المشاركون على أن جلسات تدريب قصيرة ومتكررة داخل المنزل هي الأكثر أثراً في رفع الكفاءة وتقليل الحوادث، خصوصاً في المهارات الحساسة (النقل الآمن، إدارة أنابيب التغذية/الشفط، وضعيات البلع، الوقاية من القروح). يوضح م١: "عندما نعيد تدريب الأسرة على النقل الآمن كل شهرين، تنخفض الإصابات المنزلية بوضوح". وتضيف م٦: "محاكاة للتغذية والبلع بأدوات المنزل تغير الأداء فوراً". وتشير م٥: "التدريب العملي يرفع ثقة المُعيل؛ بعده تصبح التوصية الورقية قابلة للتنفيذ". تبرهن هذه الأقوال قيمة الدفاعات التعزيزية: ليس المقصود تدريباً مطوّلاً، بل تكرار قصير موجه يركز على نقاط الخلل المرصودة ويربط التدريب بمؤشرات منزلية بسيطة (انخفاض إندارات الجهاز، زوال احمرار موضع



الضغط، صفر سقوط خلال فترة محددة). تتكامل هذه المعطيات مع أدلة سعودية أظهرت فجوات في العلاجين الطبيعي/الوظيفي والخدمة الاجتماعية ضمن برامج الرعاية المنزلية (Al-Khashan et al., 2011)، وتُسندها بيانات من الشلل الدماغي تربط كثافة المتابعة وجودة التنفيذ بانخفاض اللجوء للرعاية الحادة وتحسن صحة المُعيل النفسية (Kouther et al., 2022).

ملخصاً لما سبق، تكشف نتائج هذه الثيمة أن (التنسيق، المعرفة، التدريب) يعملون كمجموعة واحدة: التنسيق يضمن اتساق الرسائل؛ الرسالة الجيدة تفتح الباب لـ تنفيذ منزلي آمن؛ والتنفيذ يستقر عبر تدريب معزز قصير يواجه نقاط التعثر فور ظهورها. هذا التابع يفسر لماذا تتراجع الأعباء التي ظهرت في الثيمة الرابعة ولماذا يتحسن الالتزام رغم قيود النفاذ واللوجستيات في الثيمة الخامسة وكيف يعكس ذلك على رفاه المُعيل واستدامة الخطة في الثيمة الثانية. وهو يتوافق مع أدلة سعودية تعتبر انتظام الزيارات وإتاحة التأهيل والخدمة الاجتماعية محركات للرضا (Al-Khashan et al., 2011)، وتؤكد الحاجة البنوية إلى الملاءمة الزمنية والتمحور حول الأسرة (Al-Anazi et al., 2020)، وتُظهر أثر التثقيف والدعم المتكرر على تخفيض الضغط وتمكين الأسرة (Sharif et al., 2020; Alhuzimi, 2021)، وتربط تحسن التنفيذ بانخفاض تواتر الأزمات وتحقق العبء النفسي لدى المُعيل (Kouther et al., 2022).

الإجابة على السؤال الثاني: ما هي التحديات التي تواجه مقدمي الرعاية المنزلية للأشخاص ذوي الاضطرابات النمائية و الإعاقة الشديدة بشأن متطلبات الرعاية اليومية؟
تضمنت الإجابة على هذا السؤال فكرتين رئيسية: عبء الرعاية اليومية و إمكانية الوصول للخدمات والتسهيلات.

جدول رقم (5)

توزيع النتائج النوعية وفقاً للسؤال الثاني

سؤال الدراسة	Major themes
ما هي التحديات التي تواجه مقدمي الرعاية المنزلية للأشخاص ذوي الاضطرابات النمائية و الإعاقة الشديدة بشأن متطلبات الرعاية اليومية؟	الثيمة الرابعة: عبء الرعاية اليومية وتعقيدها الثيمة الخامسة: الوصول إلى الخدمات واللوجستيات

الثيمة الرابعة: عبء الرعاية اليومية وتعقيدها

تظهر خبرات مقدمي الرعاية المنزلية أنّ رعاية الأشخاص ذوي الإعاقة الشديدة ليست سلسلة مهام منفصلة، بل عبء مرگب يتداخل فيه تنفيذ أنشطة الحياة اليومية مع إدارة أجهزة ومستلزمات طبية حساسة، ويتأثر بالسلوك والتواصل. وتؤيد الأدلة السعودية هذا التصور؛ في دراسة الرضا عن برنامج دعم منزلي في الرياض سجّلت رضاً مرتفعاً مع فجوات واضحة في العلاج الطبيعي/الوظيفي والخدمة الاجتماعية—وهي خدمات تلزم مباشرة لتخفيف عبء المهارات اليومية (Al-Khashan et al., 2011). كما وثقت دراسات سعودية حدة الأعباء بدلالاتها النفسية-الاجتماعية لدى المُعالين باضطرابات نمائية أو عصبية عضلية، وبخاصة حين تتعطل شبكات الدعم ويضطرب الروتين (Madi et al., 2019; Alhuzimi, 2021; Kouther et al., 2022; Sharif et al., 2020). كما تضمنت هذه الفكرة ثلاث أفكار فرعية وهي:

إدارة أنشطة الحياة اليومية تتطلب المهارات اليومية (الاستحمام، اللباس، استخدام المراض، الانتقال، التحكم بالإخراج، الأكل/الشرب) وقتاً ومهارات دقيقة، ويتضاعف العبء مع الاعتمادية العالية والأجهزة المرافقة. ويسجل مقدمو الرعاية أن الانتظام والإيقان أهم من الكثرة؛ إذ أن خلا واحداً في التسلسل اليومي قد يعطل اليوم العلاجي بأكمله. هذه الصورة تتسق مع نتائج وطنية تؤكد أثر العلاجين الطبيعي والوظيفي المنزليين في تمكين الأسرة من روتين آمن وفعال (Al-Khashan et al., 2011). توضح م: "أصعب مرحلة في الصباح بدء المهارات اليومية لهم، مثل الحمام والطعام. مشكلتنا التواصل مع حالات التوحد الشديد، لا

نستطيع فهم طلباتهم بسهولة حتى مع الصور، وتصبح الحالة زعلاية مني". بينما يصف م١ التحضير الصباحي بأنه "سلسلة مترابطة: تغيير وضعيات لمنع القروح، إطلاقات، ثم نقل آمن؛ إذا اختل ترتيب خطوة تتعطل بقية اليوم". وتُضيف م٢: "أَنْ وقت الاستحمام هو الأكثر استهلاكاً للجهد؛ نحتاج لتنسيق دقيق بين الرفاعة والمرافق لمنع السقوط". من جهةٍ أخرى، تلاحظ م٣ (علاج وظيفي، ٦ سنوات) أَنْ "التباين في شدة الإعاقة والعمر يُغير صعوبة المهمة نفسها؛ إطعام طفلٍ مع حساسية حسية يختلف جذرياً عن نقل بالغٍ مع شلل رباعي". تتوافق هذه الخبرات مع توصيف العبء المتعدد الأبعاد لدى المُعيلين السعوديين، والحاجة إلى بروتوكولات منزلية عملية وتدريب دوري قصير لتوحيد الممارسة وتقليل الأخطاء (Sharif et al., 2020).

إدارة الأجهزة والمعدات الطبية يُعدّ الاعتماد على أنابيب التغذية/الشفط، والكراسي المتحركة، ووسائل التنشيط، وغيرها من المستلزمات، سمةً مرتبطة بـ الإعاقات الشديدة. ويتحوّل توفر القطع الاستهلاكية والتعقيم والقدرة على حل الأعطال الصغيرة إلى عبءٍ معرفي ولوجستي على المُعيل. وتلمّح أدلة سعودية إلى أَنْ نقص خدمات التأهيل والخدمة الاجتماعية يفاقم هذا العبء لكونهما بوابة التدريب والربط بالمُنح والدعم (Al-Khashan et al., 2011)، بينما تشير مراجعة عربية إلى ثغرات في إتاحة الخدمة المناسبة في الوقت المناسب بما في ذلك تزويد الأجهزة ومتابعتها (Al-Anazi et al., 2020). توضح م٥: أَنْ "المشكلة ليست الجهاز في ذاته، بل سلسلة الإمداد: التعقيم اليومي، القطع الاستهلاكية، واستبدال سريع عند العطل". ويقرّر م٤ أَنْ "حين يكون الأنبوب وسيلة التغذية الوحيدة، يصبح أي عطل حالة طوارئ منزلية، ويحتاج الفريق إلى بروتوكول واضح وخط اتصال فوري". وتضيف م١ أَنْ "التدريب العملي القصير والمكرر على تشغيل الجهاز والتنظيف الآمن يقلّل الحوادث المنزلية بصورة محسوسة". تعزّز أدلة الشلل الدماغي في السعودية هذا المنحى؛ فارتفاع كثافة الرعاية (زيارات الطوارئ/التنويم) يرتبط بدهور الصحة النفسية للمُعيلين (Kouther et al., 2022)، ما يجعل ضبط الأجهزة وخطة الطوارئ عامل حماية للمُعيل والطفل معاً.

تحديات السلوك والتواصل تعكس السلوكيات الصعبة والحساسية الحسية ومحدودية التواصل تحدي واضح؛ إذ تعطل تنفيذ المهارات الحياتية اليومية وتستنزف طاقة الأسرة، ويشد أثرها لدى إعاقات نمائية (طيف التوحد) أو عصبية مركزية (شلل دماغي). وتؤكد أدلة سعودية أَنْ الخلل في الروتين وتعطل الخدمات خلال الأزمات يرتبطان بارتفاع الضغط لدى الوالدين، وأن الدعم المنتظم والتدريب السلوكي للأهل يخفف هذا الضغط (Alhuzimi, 2021). كما تُبرز دراسة إثنوغرافية مع أمهات الشلل الدماغي ثقل الوصمة وكيف تُعيد صياغة معنى الرعاية اليومية (Madi et al., 2019). ذكرت م٧: "مشكلتنا التواصل مع حالات التوحد الشديد، لا نستطيع فهم طلباتهم بسهولة حتى مع الصور، وتصبح الحالة زعلاية مني". كما وضّح م٦: أَنْ "التغذية عن طريق الفم المعدلة تعتمد على استجابات دقيقة؛ فيديو قصير يشرح وضعيات البلع مع ألعاب تواصلية يقلّل الرفض". ويشير م٣: إلى أَنْ "تعديل البيئة المنزلية، إضاءة هادئة، حذف المثيرات، يقلّل السلوك الممانع أثناء اللباس والنقل". أما م٤ فيؤكد أَنْ "غياب قناة استفسار سريعة يدفع الأسرة إلى اجتهادات تزيد السلوكيات الصعبة بدل ضبطها". وهي ملاحظات تتقاطع مع توصية أديبات سعودية يتمكين الأسر عبر التنقيف متعدد الوسائط ومجموعات دعم تُخفف الوطأة وتُحسن الالتزام (Sharif et al., 2020; Alhuzimi, 2021; Madi et al., 2019).

الثيمة الخامسة: الوصول إلى الخدمات واللوجستيات

تُظهر معطيات الدراسة أَنْ جودة الرعاية المنزلية مع الإعاقات الشديدة لا تتحدد فقط بمحتوى الزيارة أو كفاءة الأجهزة داخل المنزل، بل أيضاً بمدى سهولة الوصول إلى الخدمة وسلاسة مسارها: توقيت المواعيد ومدة الزيارة، وإمكانات النقل والمسافة، ووضوح الأهلية والإجراءات. عندما تتعثر هذه الحلقات تتزايد الانقطاعات في تنفيذ الخطة المنزلية وترتفع كلفة الوقت والجهد على الأسرة. يتوافق هذا مع أدلة سعودية تُبرز أثر الملاءمة الزمنية والتحرك حول الأسرة على الرضا والجودة في الرعاية المنزلية (Al-Anazi, Al-Surimi, & Abu-Shaheen, 2020) ومع نتائج رضا مُقدّمي الرعاية عن برامج الرعاية المنزلية التي أشارت إلى أَنْ انتظام الزيارات والإحالات عنصران حاسمان لتحسين التجربة (Al-Khashan et al., 2011). وتتضمن ثلاث أفكار فرعية وهي:

المواعيد وأزمة الانتظار ينعكس توقيت الزيارة المنزلية ومدتها على استمرارية الخطة العلاجية داخل البيت؛ فالتأخير أو قصر الزيارة لا يترك وقتاً كافياً للتقييم والتنقيف والمتابعة. ذكرت م٧ في هذا السياق: ان



"الجلسات القصيرة جدا او الطويلة جدا لا تفيدني مع حالات التوحد. ولا يمكن التحكم احيانا بسبب عدم توفر المواعيد المناسبة". كما أضافت م ٥: "أحياناً نصل نهاية اليوم ولم يأت الفريق؛ إعادة جدولة الزيارة تعني أسبوعاً إضافياً بلا تمرين". وتضيف م ٢: "المواعيد القصيرة لا تكفي لتقييم شامل وتثقيف للأسرة؛ نغادر ونحن نعلم أن لديهم أسئلة مؤجلة". توضح هاتان الشاهدتان آلية أثر الزمن: حين تتأخر الزيارة أو تُختصر، تتعطل مهام المهارات اليومية والتدريب، وتزداد أخطاء التنفيذ بين الزيارات. هذا يتسق مع أدلة محلية أشارت إلى ارتباط تكرار الزيارات وتنظيمها بارتفاع رضا المُعلين (Al-Khashan et al., 2011)، كما عكست دراسات زمن الجائحة هشاشة المسار الزمني للخدمة وأن تعطل الروتين مقرونٌ بارتفاع الضغط الأسري (Alhuzimi, 2021). وتلخّص مراجعة عربية الأمر بوضوح: الملاءمة الزمنية بعد نوعي ناقص يستدعي التحسين في برامج الرعاية المنزلية (Al-Anazi et al., 2020).

النقل والمسافة تفرض المسافات الطويلة وغياب مركبات مجهزة عبئاً لوجستياً يقيد الوصول للمراجعات أو الخدمات المساندة، خصوصاً مع الأجهزة المصاحبة (كرسي متحرك، جهاز شفط، تغذية أنبوبية). يصف م ١: إن الخروج للمراجعة بأنه "مشروع لوجستي: كرسي، جهاز شفط احتياطي، ومسافة طويلة في النهاية نؤجل إن لم تكن الضرورة قصوى". ويقترح م ٤: أن "الحلول المتنقلة أو خدمات قريبة من الحي تخفف العبء وتُبقي الخطة العلاجية حيّة". توضح هذه الشهادات أن قرار الخروج يتحوّل إلى قرار سريري يؤثر في الالتزام والمتابعة. ورغم محدودية الأدلة السعودية المباشرة حول النقل المجهز، إلا أن مراجعات الجودة تُدرجه ضمن عدالة التغطية وإتاحة الخدمة التي ما زالت تتطلب تطويراً (Al-Anazi et al., 2020). كما أن تدهور جودة حياة المُعلين المُسجل في دراسات محلية يتقاطع مع أعباء التنقل وتكلفة الوصول، وهي محددات لوجستية غير هينة (Al-Jabri et al., 2022; Alenazi, Hammad, & Mohamed, 2020).

الأهلية والإجراءات غموض شروط الأهلية وتبدل النماذج ومسارات الإحالة يُربك الأسرة ويؤخر الحصول على الخدمة الملائمة. توضح م ٣: "كلما تغير النموذج تغير المسار؛ الأسرة تحتاج من يشرح لها خطوة بخطوة ما يجب تقديمه ومتى". ويضيف م ٤: "غير الواضح للأهل: لماذا تُقبل حالة وتُرفض أخرى وهي تبدو متشابهة؟ نحتاج معايير مُعلنة مبسطة". تُظهر هذه الإفادات كيف تتحول الإجراءات إلى عائق خفي يُبدد الوقت ويشتت الجهد، على نحو يتسق مع نتائج رضا مُقدمي الرعاية التي أشارت إلى فجوات في الإحالات والخدمة الاجتماعية رغم الرضا العام (Al-Khashan et al., 2011). وتعزّز مراجعات الجودة الدعوة إلى مسارات إحالة واضحة وتمحور حول الأسرة لضمان أن لا تتحوّل الأهلية إلى حاجز أمام الرعاية (Al-Anazi et al., 2020).

ملخصاً لما سبق، تكشف النتيجة أنّ الزمن (موعد/مدة) والمكان (نقل/مسافة) والمسار الإداري (أهلية/إحالة) تعمل كعوامل متداخلة تحدّد قدرة الأسرة على تحويل التوصيات إلى ممارسة يومية. وعندما تتحسن هذه العوامل، بزيارات منتظمة ومرنة، بخيارات نقل وخدمات متنقلة، وبمسار إحالة واضح، ينعكس ذلك مباشرة على التزام الأسرة وانخفاض الانقطاعات والأخطاء؛ وهو ما يتناغم مع ارتباط الزيارات المنتظمة برضا أعلى (Al-Khashan et al., 2011).

قيود الدراسة

1. تصميم نوعي وحجم عيّنة محدود: اعتمدت الدراسة على مقابلات شبه منظمّة مع سبعة مشاركين فقط؛ ورغم بلوغ تشبّع أولي في المحاور الرئيسية، فإن صِغر العيّنة وطبيعتها النوعية يقيدان من قابلية النقل/التعميم خارج السياق المدروس.
2. تحيز التمثيل داخل العيّنة: تميل العيّنة إلى تمثيل مُقدمي الرعاية الرسميين (تمريض، علاج طبيعي/وظيفي، نطق، طب تأهيلي) أكثر من مُقدمي الرعاية الأسرية.
3. حدود مكانية: تعكس النتائج واقع مدينة جدة ولم تشمل مناطق أخرى وعدد محدود من المراكز ويحد ذلك من التعميم ولا يشمل خبرات مقدمي الرعاية المنزلية في جميع القطاعات الأخرى.

الخلاصة

تُظهر هذه الدراسة كيف يعيش مقدّمو الرعاية المنزلية اليوم مع أشخاص لديهم إعاقات شديدة أو اضطرابات نمائية، وما الذي يسهّل أو يصعّب عليهم تقديم الرعاية داخل البيت. في المجمل، تُظهر نتائج الدراسة

أن جودة الرعاية المنزلية للأشخاص ذوي الإعاقة الشديدة والاضطرابات النمائية لا تعتمد على طرف واحد فقط، بل على تفاعل خمسة أبعاد معاً: فهم واضح للحالة، + دعم اجتماعي-نفسي ومالي، + تنسيق وتدريب فعال، + تخفيف عبء المهام اليومية، + نظام خدمات يسهل الوصول إليه. كلما تحسنت هذه الأبعاد، أصبحت حياة الشخص ذي الإعاقة ومقدم الرعاية أكثر استقراراً داخل المنزل. يمكن تلخيص أهم ما خرجت به الدراسة في النقاط الآتية:

1. تفاوت في فهم الإعاقة والاضطرابات النمائية أوضحت المقابلات أن بعض مقدمي الرعاية لديهم معلومات جيدة عن التشخيصات الطبية (مثل الشلل الدماغي، الإعاقة الحركية)، لكن آخرين لم يكونوا متأكدين من طبيعة بعض الاضطرابات النمائية أو علاقتها بالسلوك والتواصل؛ مثل عدم وضوح أن التوحد يُعدّ من الاضطرابات النمائية، أو عدم معرفة سابقة بحالات مركبة (توحد + إعاقة فكرية شديدة). هذا التفاوت في الفهم يؤثر في طريقة تعاملهم اليومي مع الحالة وتفسيرهم لسلوك الشخص.

2. الرعاية لا تقوم على مهارة فقط، بل على شبكة دعم حيث أوضحت النتائج أن استمرار الرعاية داخل المنزل يحتاج إلى أكثر من خطة علاج؛ فهو يحتاج إلى:

- دعم أسري (توزيع الأدوار داخل البيت، مساندة الأم أو الإخوة).
- دعم مجتمعي (جمعيات، مجموعات دعم، تبادل خبرة بين الأهالي).
- فترات راحة مؤقتة لمقدم الرعاية، حتى لو كانت ساعة في الأسبوع، تساعد على العودة وتحميه من الإنهاك.

• قدرة مادية ولوجستية على توفير المستلزمات الطبية والأجهزة والتنقل للمراجعات. عندما تتوفر هذه العناصر معاً، تصبح استمرارية الرعاية أسهل بكثير، وعندما تغيب يتزايد الضغط والانقطاع عن الخطة المنزلية.

3. التنسيق والتثقيف والتدريب: الحلقة التي تربط الخطة بالتنفيذ اليومي حيث لخصت النتائج أن المشكلة ليست فقط في وجود خطة طبية أو تأهيلية من عدمه، بل في:

- كثرة الجهات واختلاف التعليمات أحياناً، ما يربك الأسرة (ملف من المستشفى، وآخر من مركز، وثالث من جهة أخرى).

• حاجة الأسرة ومقدم الرعاية لمعلومات واضحة ومبسطة، ويفضّل أن تكون على شكل فيديوهات قصيرة وصور، مع وجود وسيلة للاستفسار بين الزيارات.

• أهمية التدريب العملي القصير والمتكرر داخل المنزل على المهارات الحساسة مثل: النقل الآمن، العناية بالجلد، التغذية والبلع، استخدام الأجهزة. عندما يتوفر منسق أو جهة واحدة توضح الخطة، مع تثقيف واضح وتدريب عملي متكرر، تصبح التوصيات قابلة للتطبيق في الواقع اليومي، ويقل عدد الأخطاء والحوادث المنزلية.

4. عبء الرعاية اليومية: سلسلة مترابطة من المهام المعقدة كما وصفها مقدمو الرعاية يومهم مع الشخص ذي الإعاقة الشديدة على أنه سلسلة طويلة من المهام: إطعام، تغيير وضعيات، نظافة شخصية، نقل من السرير للكرسي، متابعة الأجهزة... إلخ. أي خلل في جزء من هذه السلسلة (كعدم توفر مستلزمات، أو تعب شديد، أو سلوك رافض من الشخص) قد يعطل اليوم العلاجي بالكامل. كما أن التعامل مع الأجهزة (أنابيب تغذية، شفط، كراسي متحركة) يضيف عبئاً معرفياً وعملياً إضافياً، لأن أي عطل قد يتحول إلى حالة طارئة للأسرة.

5. الوصول إلى الخدمة: الوقت، والمسافة، والإجراءات. لم تقف التحديات عند حدود البيت، بل امتدت إلى شكل النظام الخدمي نفسه:

- المواعيد ومدّة الزيارة: حين تكون الزيارة قصيرة جداً لا يكفي الوقت للتقييم والتثقيف، وحين تتأخر المواعيد تتراكم الأسئلة والأخطاء في التنفيذ.

• النقل والمسافة: الخروج من المنزل مع شخص ذي إعاقة شديدة وأجهزة مصاحبة قد يتحول إلى اعباء مرهقة، تجعل الأسرة تؤجل المراجعات غير الطارئة.

• الأهلية والإجراءات: كثير من الأسر لا تفهم بوضوح لماذا تُقبل حالة في خدمة معينة وتُرفض أخرى، أو كيف تنتقل من جهة لأخرى، ما يخلق شعوراً بالضيق ويؤخر الحصول على الدعم المناسب.

**توصيات الدراسة**

1. تقديم برامج تثقيفية أسرية بما يحسن تحويل المعرفة إلى ممارسة للتعامل مع ذوي الاضطرابات النمائية وذوي الإعاقة الشديدة.
2. زيادة التدريب المهني عبر تقديم دورات دورية مستمرة وفقا لاحتياجات مقدمي الرعاية المنزلية لتحسين الخدمات المقدمة لذوي الإعاقة.
3. تحسين إتاحة الخدمة لوجستياً عبر مرونة المواعيد وملاءمة مدة الزيارة، ومعالجة تحديات النقل/المسافة، وتبسيط معايير الأهلية والإحالة ونشرها بصورة واضحة.
4. توسيع العينة لتشمل مناطق متعددة وأنماط مقدمي رعاية مختلفة، واستخدام أكثر من أداة (ملاحظة/وثائق/يوميات) لتدعيم التثليث المنهجي وتقوية صدقية الاستنتاجات.
5. إجراء دراسات تدخلية/مختلطة تختبر أثر نماذج التنسيق والتدريب القصير المتكرر على مؤشرات الالتزام وجودة التنفيذ داخل المنزل (مثلاً: أخطاء التنفيذ، الاستمرارية، العبء المدرك).
6. إجراء أبحاث تعاونية مشتركة بين قطاع التعليم ومتخصصي التربية الخاصة مع القطاع الصحي والاجتماعي وتحسين جودة البرامج والخدمات المقدمة لذوي الإعاقة

المراجع

1. Abulaiti, B., Zhang, X., Guan, T., Wang, M., Jia, S., & Wang, A. (2022). The dyadic care experiences of elderly individuals with disabilities and caregivers in the home setting from the perspective of family resilience: A qualitative study. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 963101.
2. Al Ahmari, F. S., Alageel, A. F., Aldosari, M. A., & Bagha, M. Y. (2022). The quality of life of parents of children with Down syndrome in a tertiary care hospital in Saudi Arabia. *Annals of Medicine and Surgery*, 81, 104428. <https://doi.org/10.1016/j.amsu.2022.104428>
3. Alabbasi, K. H., Kruger, E., & Tennant, M. (2021). Long-term implications of home healthcare management on mortality in older adults with functional difficulties in the Saudi community. *Geriatrics*, 6(4), 115. <https://doi.org/10.3390/geriatrics6040115>
4. Al-Anazi, M., Al-Surimi, K., & Abu-Shaheen, A. (2020). Quality of home healthcare among Arab countries. *Saudi Medical Journal*, 41(7), 683–689. <https://doi.org/10.15537/smj.2020.7.25119>
5. Alenazi, D. S., Hammad, S. M., & Mohamed, A. E. (2020). Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia. *Journal of Family & Community Medicine*, 27(1), 15–22. https://doi.org/10.4103/jfcm.JFCM_157_19
6. Alhuzimi, T. (2021). Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder at home during the COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 103822. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103822>
7. Al-Jabri, B. A., Abualhamael, R. M., Al Hazza, M. T., Bahabri, S. A., Alamri, Y. M., & Alghamdi, B. M. (2022). Quality of life of caregivers of autistic children in Saudi Arabia: A cross-sectional study. *Neurosciences (Riyadh)*, 27(3), 150–155. <https://doi.org/10.17712/nsj.2022.3.20210141>
8. Al-Khashan, H., Mishriky, A., Selim, M., El-Sheikh, A., & BinSaeed, A. A. (2011). Home caregivers' satisfaction with the services provided by Riyadh Military



Hospital's home support program. *Annals of Saudi Medicine*, 31(6), 591–597. <https://doi.org/10.4103/0256-4947.87095>

9. Almulla, H., & Hassouneh, D. (2022). Home-based palliative care and home health care in Saudi Arabia: An integrative literature review. *Home Health Care Management & Practice*, 34(4), 288–301. <https://doi.org/10.1177/10848223221085684>

10. Al-Surimi, K., Al-harbi, I., El-Metwally, A., & Badri, M. (2019). Quality of life among home healthcare patients in Saudi Arabia: A household-based survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17, 21. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1095-z>

11. Bigby, C., Whiteside, M., & Douglas, J. (2019). Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(4), 396–409.

12. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.

13. Burgdorf, J. G., Wolff, J. L., Chase, J.-A., & Arbaje, A. I. (2022). Barriers and facilitators to family caregiver training during home health care: A multisite qualitative analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*.

14. Charles, M. L., Carpenter, L., & King, A. (2020). Communication experiences of family caregivers of hospitalized adults with intellectual and developmental disabilities—A qualitative study. *Nursing Open*, 7(6), 1808–1817.

15. Creswell, J. W. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3rd ed.). Sage.

16. DeJonckheere, M., & Vaughn, L. M. (2019). Semistructured interviewing in primary care research: A balance of relationship and rigour. *Family Medicine and Community Health*, 7(2), e000057. <https://doi.org/10.1136/fmch-2018-000057>

17. Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (2011). *The SAGE handbook of qualitative research* (4th ed.). SAGE Publications.

18. Dykens, E. M., Fisher, M. H., Taylor, J. L., Lambert, W., & Miodrag, N. (2014). Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: A randomized trial. *Pediatrics*, 134(2), e454–e463.

19. Ellenbecker, C. H., Samia, L., Cushman, M. J., & Hannan, M. T. (2008). Patient safety and quality in home health care. In R. G. Hughes (Ed.), *Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.

20. Ervin, D. A., Hennen, B., Merrick, J., & Morad, M. (2014). Healthcare for persons with intellectual and developmental disability in the community. *Frontiers in Public Health*, 2, 83.

21. Family Caregiver Alliance. (2016). *Caregiver statistics: Demographics* [Fact sheet]. San Francisco, CA.

22. Friedman, C. (2018). Direct support professionals and quality of life of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(4), 234–250.



23. Friedman, C. (2022). The impact of human service provider quality on the personal outcomes of people with intellectual and developmental disabilities. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 2, 780168.
24. General Authority for Statistics (GASTAT). (2018, January 11). GASTAT: (2.9%) of Saudi population have disability with (extreme) difficulty. <https://www.stats.gov.sa/en/news/29-saudi-population-have-disability-extreme-difficulty>
25. General Authority for Statistics (GASTAT). (2019). Persons with disability survey 2017—Key findings. <https://www.stats.gov.sa/>
26. General Authority for Statistics (GASTAT). (2023a). تقرير إحصاءات الأشخاص ذوي الإعاقة 2023م [PDF]. <https://www.stats.gov.sa/documents/d/guest/persons-with-disability-statistics-report-2023-ar-pdf>
27. Global Research on Developmental Disabilities Collaborators. (2018). Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990–2016: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Global Health*, 6(10), e1100–e1121.
28. Hedayioglu, J., Marsden, S., Sackree, A., & Oliver, D. (2022). Paid carers' understanding and experiences of meaningful involvement in bereavement for people with intellectual disability when a significant other is dying. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(1), 143–149.
29. Hostyn, I., & Maes, B. (2007). Parents' perspectives on grounds for out-of-home placement of young children with a disability. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 53(105), 131–146. <https://doi.org/10.1179/096979507799103423>
30. Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A. S., Park, M. S. A., & Golden, K. J. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder in Southeast Asia: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 9, 280.
31. Keesler, J. M. (2018). Adverse childhood experiences among direct support professionals. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(2), 119–132.
32. Kouter, D. A., Shakir, M. O., Alhumaidah, R. A., Jamaluddin, H. A., Jaha, A. Y., Alshumrani, M. J., & Hakami, A. Y. (2022). Factors influencing the mental health of caregivers of children with cerebral palsy. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 920744. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.920744>
33. Madi, S. M., Mandy, A., & Aranda, K. (2019). The perception of disability among mothers living with a child with cerebral palsy in Saudi Arabia: An ethnographic study. *Global Qualitative Nursing Research*, 6, 2333393619844096.
34. Maine Developmental Disabilities Council. (2011). Realities of living in Maine with a disability [Report]. Augusta, ME.
35. National Research Council. (2011a). Health care comes home: The human factors. Washington, DC: National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/13149>
36. National Research Council. (2011b). People involved in health care in the home. In *Health care comes home: The human factors* (Chapter 2). Washington, DC: National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/13149>



37. Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR). (2017, October 27). General comment No. 5 (2017) on Article 19: The right to live independently and be included in the community (CRPD/C/GC/5).
38. Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR). (n.d.). Background to the Convention.
39. Reckrey, J. M., et al. (2019). Beyond functional support: The range of health-related tasks performed in the home by paid caregivers of older adults. *Health Affairs*, 38(6), 927–933.
40. Reinhard, S. C., Given, B., Petlick, N. H., & Bemis, A. (2008). Supporting family caregivers in providing care. In R. G. Hughes (Ed.), *Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses*. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality.
41. Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309–319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
42. Saudi Central Board for Accreditation of Healthcare Institutions (CBAHI). (2021). National standards for home healthcare service (1st ed.). <https://istitlaa.ncc.gov.sa/ar/health/cbahi/homehealthcare/>
43. Sharif, L., Basri, S., Alshafi, F., Altaylouni, M., Albugumi, S., Banakhar, M., Mahsoon, A., Alasmee, N., & Wright, R. J. (2020). An exploration of family caregiver experiences of burden and coping while caring for people with mental disorders in Saudi Arabia: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 6405. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176405>
44. Sulaimani, G. H., Kamel, H. H., Alotaibi, A., & Telmesani, A. M. (2023). Quality of life among family caregivers of disabled children in Saudi Arabia. *Cureus*, 15(7), e41320. <https://doi.org/10.7759/cureus.41320>
45. United Nations. (n.d.). Article 19 – Living independently and being included in the community (Convention on the Rights of Persons with Disabilities).
46. Virginia Commission on Youth. (2021). Collection of evidence-based practices for children and adolescents with neurodevelopmental disorders. Richmond, VA.
47. Washington Group on Disability Statistics. (n.d.). WG Short Set on Functioning (WG-SS). <https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/>
48. Wang, R., & Liu, Q. (2022). Coping, social support, and family quality of life for caregivers of individuals with autism: Meta-analytic structural equation modeling. *Personality and Individual Differences*, 186, 111351.
49. World Health Organization (WHO). (2002). Towards a common language for functioning, disability and health (ICF). Geneva: WHO.
50. World Health Organization (WHO). (2003). ICF Checklist, Version 2.1a (Clinician Form). Geneva: WHO.
51. World Health Organization (WHO). (2022). Global report on health equity for persons with disabilities. Geneva: WHO.
52. World Health Organization, & World Bank. (2011a). World report on disability. Geneva: WHO.

53. World Health Organization, & World Bank. (2011b). Assistance and support. In World report on disability. (NCBI Bookshelf).