- **שם המחקר :** אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שחולים בסרטן : חווית החולי וההתמודדות עם מחלת הסרטן
- **שנה :** 2025
- **סוג מחקר :** מחקר
- **מס' קטלוגי :** 890-629-2021
- **שמות החוקרים:** פרופ' מירי כהן, פרופ' מיכל סופר, ד"ר שגית אלון ארבל
- **רשות המחקר:** אוניברסיטת חיפה

- **موضوع البحث: اشخاص ذوي محدودية ذهنية تطورية مصابون بالسرطان: تجربة المرضى والتعامل مع مرض السرطان**
- **السنة : 2025**
- **نوع البحث : دراسة**
- **رقم النموذج :** 890-629-2021
- **أسماء الباحثين:** بروفيسور ميري كوهن, بروفيسور ميخال سوبر, د. سجيت الون ارفال
- **السلطة المسؤولة عن البحث:** جامعة حيفا

ملخص البحث

شهدت العقود الأخيرة ارتفاعًا ملحوظًا في متوسط العمر المتوقع للأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية، وهي ظاهرة أدّت إلى زيادة في انتشار الأمراض المزمنة، بما في ذلك السرطان. ومع ذلك، تشير الدراسات إلى أن الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية، يواجهون فجوات كبيرة في التشخيص والعلاج وإتاحة الخدمات الطبية، كما أن أصواتهم تكون في كثير من الأحيان غائبة عن الحوار البحثي والعلاجي.

هدفت هذه الدراسة إلى فحص تجربة المرض وطرق التكيّف مع مرض السرطان لدى الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية، مع التركيز على الصوت المباشر للمرضى أنفسهم، وذلك بهدف إثراء المعرفة القائمة وتحسين الرعاية الطبية والدعم النفسي-الاجتماعي المقدَّم لهذه الفئة من المجتمع.

أُجريت الدراسة باستخدام المنهج النوعي، وشمل 18 مقابلة متعمقة استندت إلى دليل مقابلات شبه مُنظَّم مع رجال ونساء تتراوح أعمارهم بين 30 و78 عامًا، ممن شُخِّصوا بمحدودية ذهنية تطورية خفيفة إلى متوسطة، ويعيشون في أطر سكنية في المجتمع، وتم تشخيصهم بأنواع مختلفة من السرطان. خضعت أداة البحث لتعديلات, اتاحة وتبسيط لغوي، وتم تحليل البيانات باستخدام التحليل الموضوعي انعكاسي.

أظهرت النتائج أن غالبية المشاركين امتلكوا معرفة محدودة بمرضهم، وفي بعض الحالات لم يتم شرح طبيعة المرض أو دلالات العلاجات التي خضعوا لها. وأفاد بعضهم بأن المعلومات قُدِّمت إلى الأوصياء أو إلى الطواقم العاملة في أطر السكن، وليس إليهم بشكل مباشر. وقد أسفر ذلك عن مشاعر من الارتباك والسلبية وفقدان السيطرة. وكان الشعور المركزي الذي برز

هو الخوف من الموت، من الألم، ومن الإجراءات الطبية فـي حين كان الحوار العاطفي مع الطاقم المهني محدودًا جدًا. بالإضافة إلى ذلك، لوحظت مظاهر إخفاء، لا سيما تجاه الزملاء في العمل وسكان السكن الآخرين.

إلى جانب هذه المشاعر الصعبة، وصف المشاركون أيضًا مصادر دعم إيجابية تمثّلت في الأسرة، والطواقم الطبية، والعاملين في أطر السكن. وشملت أساليب التكيّف الشائعة الصلاة، الإيمان الديني، والحفاظ على الروتين اليومي، وأحيانًا ممارسة النشاط البدني أو الالتزام بنظام غذائي معيّن.

استنتاجات الدراسة تشير إلى حاجة ملحّة لإتاحة المعلومات الطبية بشكل متاح، وملائمة أساليب التواصل بين الطواقم الطبية والأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية, وتوفير مرافقة عاطفية ملائمة، إضافةً إلى تطوير برامج تدريبية مخصّصة للمهنيين في مجالي الصحة والرفاه. كما توصي الدراسة بوضع سياسة شاملة تضمن المساواة في الرعاية الطبية، وتقلّص الفجوات في التشخيص وإعادة التأهيل، وتعزّز مشاركة الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية في عمليات اتخاذ القرارات الطبية المتعلقة بحياتهم.

الكلمات المفتاحية :المحدودية الذهنية التطورية ، السرطان، المعلومات الطبية، تجربة المرض، تصوّرات المرض، التكيّف، الدعم، الإخفاء.

- للمحتوى الكامل
- لمجمع الأبحاث لصندوق شاليم
- مجمع أدوات البحث لصندوق شاليم