Dirasat: Human and Social Sciences, Volume 50, No. 3, 2023

Deanship of Scientific Research

Perceptions of Thalassemia Patients Regarding the Arrangements of Medical Care during COVID-19 in Jordan

Abdelbaset Alazzam [1]*, ***Safa'a Al Refai*** [2]

[1] Department of Sociology & Social work, Faculty of Arts, Yarmouk University, Irbid, Jordan.

[2] Master degree of Sociology, Irbid, Jordan.

Received: 12/10/2021
Revised: 17/1/2022
Accepted: 23/2/2022
Published: 30/5/2023

* *Corresponding author:*
a.azzam@yu.edu.jo

Citation: Alazzam, A., & Al Refai, S. (2023). Perceptions of Thalassemia Patients Regarding the Arrangements of Medical Care during COVID-19 in Jordan. *Dirasat: Human and Social Sciences*, *50*(3), 248–271. https://doi.org/10.35516/hum.v50i3.5410

© 2023 DSR Publishers/ The University of Jordan.

This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY-NC) license https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/

Abstract

Objectives: This study aims to explore the perceptions of Thalassemia patients towards the arrangements of medical care during the COVID-19 pandemic in Jordan. The study focuses on five areas: patient's rights, a healthy environment, doctor-patient relationship, patient privacy, and the interaction between medical staff and patients.

Methods: The study was conducted on a purposive sample of 213 patients at Princess Rahma Hospital in Jordan, utilizing a descriptive analytical approach.

Results: The results revealed several challenges faced by Thalassemia patients at the hospital. These include a shortage of blood units, extended waiting times for receiving necessary care, inadequate time allocated to each patient, fatigue and increased stress due to malfunctioning lifts, overcrowding of visitor patients in limited space, difficulty in contacting and meeting doctors, unavailability of required vaccinations, laboratory tests, and medications, and complex administrative procedures. The study also highlighted negative experiences related to the treatment and communication skills of medical staff.

Conclusions: Based on the findings, the study recommends that the Thalassemia Foundation prioritize the well-being of its patients during the COVID-19 pandemic. This can be achieved by implementing health measures recommended by the World Health Organization and adopting the recommendations of the International Thalassemia Federation.

Keywords: Medical care, patients, Thalassemia, COVID-19.

تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا في الأردن

عبد الباسط العزام [1]*، ***صفاء الرفاعي*** [2]

[1] قسم علم الاجتماع والخدمة الاجتماعية، كلية الآداب، جامعة اليرموك، إربد، الأردن.

[2] ماجستير علم اجتماع، إربد، الأردن.

ملخّص

الأهداف: تهدف هذه الدراسة إلى إظهار تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا بالأردن، ضمن خمسة مجالات هي: حقوق المريض، والبيئة الصحية، وعلاقة الطبيب بالمريض، وخصوصية المرض، والكادر الطبي والمريض.

المنهجية: طبقت الدراسة على عينة قصديّة قوامها (213) مريضًا ومريضة في مستشفى الأميرة رحمة بالأردن، متّكئة على المنهج الوصفي التحليلي.

النتائج: كشفت النتائج أنّ مريض الثلاسيميا يعاني من نقص وحدات الدم في المستشفى، وينتظر لفترة طويلة للحصول عليها، والوقت المخصص له غير كافٍ. ويزداد شعوره بالتعب والاجهاد عند تكرار تعطل المصاعد الكهربائية. علاوة على ذلك، فإنّ عدد المرضى لا يتناسب مع البيئة المكانية المخصصة لهم، إضافة إلى صعوبة التواصل مع الطبيب ومقابلته. وأظهرت كذلك أنّ المطاعيم، والتحاليل المخبرية، والأدوية التي يحتاجها المريض غير متوفرة باستمرار، وأنّ الإجراءات الإدارية صارت معقدة، واتجهت معاملة الكادر الطبي للمريض نحو الأسوأ، وبات المريض غير مرتاح لِلُغة الفريق الطبي، واستقباله، ولباقته، وحسن معامله.

الخلاصة: الدراسة توصي أنّ على مؤسسة الثلاسيميا الاستشفائية الاهتمام بمرضاهم في زمن جائحة كورونا، واعتماد الإجراءات الصحية التي أوصت بها منظمة الصحة العالمية، وتنفيذ جميع توصيات الاتحاد الدولي للثلاسيميا.

الكلمات الدالة: الرعاية الطبية، المرضى، الثلاسيميا، جائحة كورونا.

المقدمة:

منحت وزارة الصحة الأردنية الأمراض الوراثية اهتمامًا خاصًا؛ لا سيما أنّ هذه الأمراض تنتقل من الآباء إلى الأبناء، وقد تصل إلى خطر الاعاقة الدائمة أو الوفاة؛ إذا لم تُكتَشف، وتُعالج مبكرًا. لذلك أصبح التشخيص المُبكر متوفرًا، ومجانيًا، لكل مواليد الأردن، من بدء البرنامج الوطني للمسح الطبي لحديثي الولادة في عام (2008)؛ حيث أصبح برنامج الكشف عن "الثلاسيميا" Thalassaemiaقبل الزواج إلزاميًا لكل المقبلين على الزواج، اعتبارا من عام (2004)، ويتوقع أنّ تحقق هذه البرامج الطبية انخفاضًا في أعداد المصابين بالثلاسيميا الكبرى من معدل (90) مولود إلى (45) مريض (وزارة الصحة الأردنية، 2021).

لذلك، فإنّ انتشار كوفيد-19 في الأردن يتطلب نماذج صحية فاعلة، ومنهجًا علاجيًا صحيحًا، كذلك يتطلب الوضع الوبائي، موقفًا وقائيًا، وخصوصًا لمرضى الثلاسيميا؛ حيث أحدث هذا المرض تغيرات سلوكية متعددة لهؤلاء المرضى، مثل: العزل والحجر الصحي، والتباعد الجسدي والاجتماعي، واستعمال الكمامات، والتعقيم، والتعليم عن بعد، من أجل مكافحة الوباء ومنع انتشاره.

عالميًا، أعلنت "منظمة الصحة العالمية" World Health Organization (WHO)، و"الاتحاد الدولي للثلاسيميا" Thalassaemia International Federation (TIF)، أنّ وباء فايروس كورونا الناجم عن المتلازمة التنفسية الحادّة (SARS-CoV-2) أثّر في ملايين البشر، وكذلك على مصابي الثلاسيميا، وتسبب في وفاة مئات الآلاف؛ خاصة ممّن يعانون من اعتلال الهيموجلوبين الوراثي، كما تزاد حدّة التأثير على نحو خاص على مرضى البلدان الناميّة، لافتقارها لبرامج الوصول إلى العلاج الحديث (Farmakis, et al, 2020).

وعلى الرّغم من كلّ التقدم الذي تمّ إنجازه وقائيًا، وعلاجيًا، ومخبريًا، لهذا المرض؛ إلاّ أنّ جزءًا كبيرًا من المصابين في العالم لا يحصلون على فرصٍ متساوية في الرعاية الطبيّة؛ حيث أكدّت الكثير من الدراسات أنّ مريض الثلاسيميا يعاني من الخوف والقلق، وعدم الشعور بالسعادة، كرواسب ثقافية متجذرة في المجتمع، ارتبطت ارتباطًا وجوديًا بمنظومة الثقافة السائدة ومؤسسات المجتمع (Marbut, et al, 2018; Salih & Al-Nimer, 2019; Awjagh, 2018). وفي ذات السياق، يتابع "الاتحاد الدّولي للتلاسيميا" تطور جائحة كورونا، ويجمع باستمرار أدلّة علمية حول رعاية مرضاهم، وطرق العناية بهم في أثناء الأوبئة. فلا شكّ أنّ بيئة المستشفى من أكثر النقاط الساخنة لانتقال الفايروس؛ لذا يَجِب أن تكون التدابير المقترحة من الفريق الطبيّ فعّالة، لمراعاة حقوق المريض (Farmakis, et al, 2020).

وبالتزامن مع عدم وجود أنظمة رعاية صحية شاملة في المجتمعات النّامية، فسيكون خطر إصابة مريض الثلاسيميا بمضاعفات طبية عظيم الخطورة، خاصة إذا ما علمنا أنّ حوالي (7%) من سكان العالم يحملون جينًا غير طبيعي من الهيموجلوبين؛ سببه خلل في التكوين الحيوي لجوبين ألفا، الذي يُؤدي إلى فقر الدم المزمن والحمل الزائد للحديد، فيصاب المريض المعتمد على نقل الدم بفقر الدم الحادّ في مرحلتي الرضاعة المبكرة والطفولة؛ فيضطر إلى عمليات نقل دم مستمرّة للبقاء على قيد الحياة (Leftheriou, et al, 2020). وفي هذه الحالة يكون التوجه نحو اتخاذ إجراءات فاعلة لمواجهة الجائحة أمرًا في غاية الأهمية، لدمج المريض مع المجتمع المحلي والوطني دمجًا شاملًا، ورفع مستواه العلمي، وخفض توتره، وتقليل شعوره بالعجز مقارنة مع أصدقائه الأصحاء؛ حيث يساعد تبني الرعاية الطبية للمريض على تأهيله وتطوير خبراته الشخصية، وإدراك مكتسباته التعليمية والمهنية والصحية (Najim, 2014).

وفي السياق ذاته، يُحذر الاتحاد الدولي للثلاسيميا مرضاه من اتّخاذ تدابير احترازية إضافية، قد تعرضه للإصابة بمضاعفات خطيرة خلال الجائحة، ويمكن تقسيم هؤلاء المرضى إلى ثلاث درجات: درجة الخطر المعتدل؛ ودرجة الخطر المرتفع، ودرجة الأكثر خطورة (Farmakis, et al, 2020; Al- Najjar, et al, 2019)؛ لذلك هناك حاجة ماسّة لسيطرة المريض على سبل عيشه من: التوجه نحو الكفاءة، والفاعلية، وأداء الدور، وتحقيق المكانة، والتوجه نحو حياة أفضل.

فعلى سبيل المثال، في قبرص واليونان وإيطاليا والمملكة المتحدة وفرنسا تمّ الإبلاغ عن (0-3) حالات ثلاسيميا مُصابة بأعراض كورونا خفيفة، وتعافٍ سريع ما بين (2-4 أيام) دون دخول المستشفى. كذلك فإنّ المعلومات المنشورة حول اعتلال الهيموجلوبين من بلغاريا ورومانيا ودول أوروبية وتركيا ليست متاحة حتى الآن، على الرغم من وجود سجلات اعتلال الهيموجلوبين. وذكرت تقارير الاتحاد الدولي للثلاسيميا أنّ هناك حالات قليلة جدًا حتى الآن تعاني من اعتلال الهيموجلوبين من المصابين بفايروس كورنا المستجد في دول إقليم شرق المتوسط. وهناك العديد من الدول لديها برامج خاصة بالأمراض مثل: الأردن ولبنان والعراق وإيران والإمارات والبحرين وعُمان وقطر والسعودية ومصر والمغرب وتونس. أمّا في الهند وجزر المالديف وإندونيسيا وتايلاند، فقد أُبلِغ عن حالات وفيات متأثرة بالجائحة؛ حيث تعاني هذه البلدان المكتظة بالسكان -باستثناء جزر المالديف- من انتشار كبير لاعتلال الهيموجلوبين (Leftheriou, et al, 2020).

ويلاحظ أنّ هناك حاجة لتبادل مشترك بين المريض والطبيب للسيطرة على المرض، ومحاولة دمج المريض بالجماعة والمجتمع، ومراعاة حقوقه وخصوصية مرضة. وبناءً على ما تقدم، فإنّ الرعاية الطبية الآمنة في زمن جائحة كورونا، سوف تمكّن المريض من التواصل مع مؤسسات الثلاسيميا الاستشفائية في الأردن، لتأهيله، وعلاجه، وتعليمه، ودمجه مع المجتمع، وتحفيزه على تبادل المنافع مع الآخرين. ومن بين هذه المؤسسات الطبية، وحدة

الثلاسيما في مستشفى الأميرة رحمة في شمال الأردن، التي تقدم الرعاية الطبية لأكثر من (403) مريضًا ومريضة، بناءً على إحصائيات وحدة الثلاسيميا في مستشفى الأميرة رحمة لعام 2021.

مشكلة الدراسة وتساؤلاتها.

تتحدّد مشكلة الدراسة بالتركيز على تقديرات المرضى لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا، المحولين إلى **مستشفى الأميرة رحمة من شمال الأردن**، مع الأخذ بعين الاعتبار تأثير الصحة والمرض على مسار حياة المريض، وخبراته وعملياته، واندماجه مع الآخرين؛ إذ يُؤدي إصابة أحد أفراد الأسرة بأمراض وراثية إلى مشكلات ثقافية وصحية ونفسية، فضلا عن الاختلاطات الطبية وانعكاساتها على المريض والأسرة والمجتمع. وقد يعاني المريض من الشعور بالدونية، وعدم الثقة بالنفس، والخجل من الآخرين، والانعزال عن المجتمع، وعدم القدرة على القيام بالمسؤوليات (أنظر على سبيل المثال: Hashemieh & Shirvani, 2021; Leftheriou, et al, 2020).

على هذا الأساس، تواكب وزارة الصحة الأردنية التطور الطبي في علاج الثلاسيميا؛ إذ تواصل الاطلاع على المستجدات العلمية، والتعاون والتنسيق بين مختلف المؤسسات الطبية للعناية بالمرضى. كما تولي اهتمامها بجودة الخدمات الصحية، وتحصين المواطن والطفل من الأمراض المعدية، ومعالجة الأمراض المزمنة، وخصوصًا مرضي الثلاسيميا. كذلك اتخذت الوزارة إجراءات للحيلولة دون زيادة أعداد حاملي هذه الأمراض، من إقرار قانون إلزامية فحص ما قبل الزواج، لحاملي السمة الوراثية للثلاسيميا عام (2004)، وأدّى هذا القرار إلى انخفاض عدد الإصابات في المواليد الجدد من (90) حالة إلى (20) حالة سنويًا. وهناك تشاركية في الوقاية من أمراض الدم الوراثية والثلاسيميا في الأردن، عبر التقليل من ظاهرة زواج الأقارب. والجدير بالذكر أنّ الأردن يحتل في مجال رعاية مرضى الثلاسيميا مرتبة متقدمة على مستوى العالم، حيث تقدم الوزارة العلاج لهذه الأمراض مجانًا، في جميع مستشفيات ومراكز وزارة الصحة، ومنها قسم الثلاسيميا في مستشفى النسائية والأطفال التابع لإدارة مستشفيات البشير، ومستشفى الأميرة رحمة بإربد، ومستشفى الغور الصافي، ومستشفى الزرقاء الحكومي. ويُذكر أنّ عدد مرضى الثلاسيميا في الأردن يبلغ (1500) حالة مرضية، منها (1000) حالة لأردنيين، و(500) حالة لغير أردنيين. (وزارة الصحة الأردنية، 2021)

وتأسيا بذلك، فقد عَمدت وزارة الصحة الأردنية إلى الفحص الطبي قبل الزواج، للتأكد من عدم حمل الجين المسبب للمرض، ممّا ساهم هذا في خفض المرض. كذلك تسعى الوزارة إلى زيادة مستوى السيطرة على حياة المريض، وتوسيع حدود إدراكه المعرفي، وتمديد نطاق تبادله مع الجماعة والمجتمع بحرية تامة، دون استبعاد أو عزل. وتتنوع معاناة المصابين بالمرض بين حبّ ووصمة وراثية لإكمال مشروع الزواج، على الرغم من نتيجة الفحص السلبية، ومعرفته باحتمالية إنجاب طفل مصاب (الرواشدة، 2011). بناءً على ما تقدم، انبثقت فكرة الدراسة من مواقف تفاعلية مع حالات مصابة بالثلاسيميا في الأردن، فاتّجهت للاستماع إلى صعوبات معيشهم ومعاناتهم، حيث شكلت هذه البيانات طريقًا أوليًا للإحساس بإشكالية الدراسة، التي صيغت فيما بعد على شكل دراسة علمية.

وبالاستناد إلى ما تقدم، تحاول الدراسة الراهنة أن تجيب عن "التساؤلات" الآتية: أولًا: هل هناك مراعاة لحقوق مرضى الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا في الأردن؟ **ثانيًا:** هل البيئة الصحية مناسبة لمرضى الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا في الأردن؟ **ثالثًا:** ما علاقة الطبيب بمرضى الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا في الأردن؟ **رابعًا:** هل خصوصية مرضى الثلاسيميا مصانة في زمن جائحة كورونا في الأردن؟ **خامسًا:** هل تغير أسلوب الكادر الطبي لمرضى الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا في الأردن؟ **سادسًا:** هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية ($\alpha \leq 0.05$) بين تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا في الأردن، وبين متغيرات: (النوع الاجتماعي، والعمر، ومكان الإقامة، والمستوى التعليمي، والحالة الاجتماعية، وهل تعمل حاليًا، والدخل الشهري للأسرة، ونوع نمط الزواج للوالدين، وهل هناك مصابون آخرون بالثلاسيميا داخل عائلتك؟ وكم مرة تراجع المستشفى في الشهر؟)

أهمية الدراسة.

تستمد الدراسة الراهنة أهميتها من اعتبارين أساسيين: **أولا: الأهمية النظرية**، وذلك بتغطية فجوة معرفية واضحة في التعامل مع تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا بالأردن، كعملية اجتماعية مستمرة. وبتبنّي منظور وظيفي للصحة والمرض عند بارسونز، لتحليل هذه الظاهرة وتفسيرها. وأيضًا عمّق استخدام المقابلة مع أفراد العينة عبر الاستبانة قيمة المعلومات المجمّعة عنهم بما يعكس خبراتهم، ونجاحاتهم، وإخفاقاتهم، ومآسيهم، ومشاعرهم، وانفعالاتهم، ممّا يؤدي إلى بناء مفاهيمي يساعد على تأويل تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا، وهناك دعوة لتبني هذه المنهجية لقياس هذه الظاهرة (انظر على سبيل المثال: Lansiaux, et al, 2020; Karimi & Sanctis, 2020). **ثانيًا: الأهميّة العملية:** علاوة على عدم وجود دراسات علميّة كافية لموضوع الدارسة؛ فإنّ الدراسة الراهنة تخدم السياسية الصحية المتعلقة برعاية هؤلاء المرضى، لتمكينهم من الرعاية الطبية، ولإكسابهم تقديرًا ذاتيًا وعائليًا ومجتمعيًا، مع مراعاة مراحل

حياتهم التكاملية المتداخلة. الأمر الذي يدعونا إلى التعامل مع هذه المشكلة كمرحلة تتطلب الانتباه عند التعامل مع المريض. كذلك تشدد الدراسة على مراعاة خصوصية هذه الشريحة من برامج الرعاية والوقاية والعلاج، للحيلولة دون تصدع علاقاتهم التواصلية، واختلال فرصهم المتاحة، وتدني تقديرهم لذاتهم.

أهداف الدراسة.

يكمن هدفنا في هذه الدراسة، في تحديد مستوى معاناة مريض الثلاسيميا في الأردن في ظل جائحة كورونا؛ إذ لا ينبغي تركه وراء الركب، بل وضعه ضمن مجموعات ذات أولويات لاستمرار رعايته وقائيا وطبيًا. ونأمل ألاّ يساهم هذا الوباء في إضعاف الجهود نحو رعاية طبية أفضل، عبر مراعاة حقوق مرضى الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا، وبيتهم الصحية، وعلاقتهم مع الطبيب، وخصوصية مرضهم، وأسلوب الكادر الطبي في التعامل معهم.

مفاهيم الدراسة والتعريفات الإجرائية.

أولًا: الرعاية الطبية: الخدمات التي تقدمها المؤسسات العلاجية للمريض، سواء أكانت العلاجية أو الوقائية، لرفع مستواه الصحي، وتلبية رغابته الصحية (العنزي، 2019). **إجرائيًا:** المنفعة التي يحصل عليها مريض الثلاسيميا من وحدة الثلاسيميا في مستشفى الأميرة رحمة في زمن جائحة كورونا، لتحقيق السلامة الجسمانية والعقلية والعلاجية والنفسية والاجتماعية.

ثانيًا: تقديرات الرعاية الطبية: توقعات المريض من الكادر الطبيب في صون خصوصياته العلاجية، والسعي إلى الرعاية الطبية، باللجوء إلى المؤسسات الاستشفائية (Karimi & Sanctis, 2020). **إجرائيًا:** مدى تأثير مرض الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا بالأردن على اختلال تفاعل المريض وعلاقاته مع الفريق الطبي عند السعي نحو الرعاية الطبية.

ثالثًا: دور المريض: يتمثل في توقعات المريض من الآخرين في الدور المبذول منه، مع اعتبار أن هذا الدور ضالع في المجتمع. (Parsons,1970) إجرائيًا: هو أداء مريض الثلاسيميا لأدواره الاجتماعية، حيث ينخفض أداءه عن مستوى توقعات الجماعة والمجتمع، بسبب الإصابة بمرض الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا.

رابعًا: مرض الثلاسيميا: تشوهات وراثية في كريات الدم الحمراء، تؤدي إلى انخفاض نسبة الهيموجلوبين في الجسم عن المعدل الطبيعي، وتقسم إلى: **1**- الثلاسيميا الصغرى، وهنا يرث المريض عن أحد والديه السمة الثلاسيمية. **2**- الثلاسيميا الكبرى، وهنا يرث المريض هذه السمة عن والديه، وترتفع نسبة الهيموجلوبين في الجسم عن المعدل الطبيعي، وتظهر عليه أعراض الشحوب، ويعاني من فقر دم شديد، وتشوهات في العظام، وتضخم في الطحال، وعسر في الهضم، وشعور بالامتلاء بعد الطعام، وألم في المعدة، غثيان وتقيؤ، وتكرار التبول. **3**- الثلاسيميا بيتا، وتتكون من سلسلتين من النوع بيتا، تورث كل سلسلة من أحد الوالدين. (انظر: Hashemieh & Shirvani, 2020., ELeftheriou et al, 2020., Karimi, & Sanctis, 2020., Farmakis et al, 2020) **إجرائيًا:** هو مرض وراثي ينتقل من الآباء إلى الأبناء، وليس له علاج دوائي، يتم علاج فقر الدم من إعطاء المريض وحدات دم على نحو منتظم، ويتم إعفاء المريض من العمل، والعديد من الالتزامات، وإعادته إلى هذه الالتزامات عند الشفاء أو التحسن؛ حيث تحتاج الخطوات العلاجية إلى الجهد من المريض في زمن جائحة كورونا.

خامسًا: (كوفيد-19): هو التهاب رئوي حاد معروف باسم كورونا، أعلنته منظمة الصحة العالمية (WHO) جائحة عالميه، هو وباء مستجد من فيروس كورونا–المتلازمة التنفسية، انتشر من الصين إلى جميع دول العالم. (Hashemieh & Shirvani, 2020). **إجرائيا:** هو وباء مستجد من فيروس كورونا يصيب الناس، ومنهم مرضى الثلاسيميا، ويسبب لهم مشكلات في التنفل، ونقل الدم، واختلال في الرعاية الطبية. كما تعرف "**الجائحة" إجرائيا:** وباء منتشر على مدى واسع، يتجاوز حدود الدول، مؤثرًا على عدد كبير من الأفراد والجماعات والمجتمعات.

سادسًا: حقوق المريض: حق المريض في التمكن المريض من الاطلاع على حالته العلاجية، وتوفير العلاج المناسب له، ومراعاة حقوقه وصونها من الفريق الطبي المعالج (المطيري، 2021؛ الرشيد، 2021). **إجرائيًا:** كفاية وحدات الدم التي توفرها وحدة الثلاسيميا في مستشفى الأميرة رحمة للمريض، ومدى فاعلية الوقت المخصص لكل مريض، ومدى مراعاة حقوقه العلاجية في زمن جائحة كورونا.

سابعًا: البيئة الصحية: أماكن تعنى بتوفير الخدمات الطبية للمرضى بجودة عالية، وموقع مناسب لجميع المرضى، مُجهزه بمعدات وتقنيات حديثة، وغرف انتظار نظيفة، ودورات مياه نظيفة، ومرافق نظيفة ومرتبة، تعمل على راحة المريض وسعادته، وهناك مصاعد الكهربائية تعمل لخدمة المريض على مدار الساعة (العنزي، 2019؛ الرواشدة، 2011). **إجرائيا:** أماكن خاصة مجهزة بالطاقة الاستيعابية في أماكن انتظار مريض الثلاسيميا، وتقوم على تقديم الرعاية الطبية المقدمة له، وتعمل على تعقيم الأدوات الصحية وعزلها في أماكن انتظاره في زمن جائحة كورونا.

ثامنًا: علاقة الطبيب بالمريض: العلاقة المشتركة بين دور الطبيب في العلاج ودور المريض في تلقي الرعاية؛ بحيث يكشف الطبيب عن الاهتمام

بالمريض وحالته، ولا يتعامل معه على أنه مجرد حالة طبية، بل يقيم معه علاقة ثقة، حيث يتوقع المريض من الطبيب الثقة في قدرته على الشفاء والعلاج (Parsons,1970). **إجرائيا:** تتمثل في مدّة انتظار مريض الثلاسيميا لمقابلة الطبيب، ومستوى أداء الطبيب في التعامل مع المريض، وعلاقته بالمريض في زمن جائحة كورونا.

تاسًعا: خصوصية المرض: المحافظة على الحالة النفسية والمعنوية للمريض، دون افصاح الطبيب عن حالة المريض بالكامل، خاصة إذا كان مصاب بإحدى الأمراض الخطيرة، التي تعتمد على الحالة النفسية أكثر من الشفاء بالدواء (Turner, 1987). **إجرائيًا:** تتمثل في مدى توفر المطاعيم والأدوية والتحاليل المخبرية التي يحتاجها مريض الثلاسيميا، وشمولية الفحص الطبي ودقته، وخصوصية تعامل الطبيب مع المريض في زمن جائحة كورونا.

عاشرًا: الكادر الطبي والمريض: وهم العاملون داخل المستشفى، والمسؤولون عن خطة العلاج، وخياراته، وخصوصية المريض، ورعايته بفاعلية، وإعلامه لكيفية استخدام الأدوية وأعراضها الجانبية، وتحديد مواعيده، ولغة تخاطبه مع المرضى في المستشفى (العنزي، 2019). ومن الضروري أن يُحدّث الفريق الطبي خططه، ويكون مستعدًا في حالة انتشار المرض وتأثيره على الناس والمجتمعات، ليقلل الآثار الضارة للمرض (Koonin, 2020). **إجرائيًا:** يتمثل في معاملة الفريق الطبي من أطباء، وممرضين، ومهن طبية مساندة، وإداريين في وحدة الثلاسيميا للمريض، من حيث: لباقتهم، وخطابهم، واستقبالهم، وأخلاقياتهم، وكياستهم.

مرضى الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا.

يعاني المصابون بفايروس كورونا من ارتفاع درجة الحرارة إلى ما يزيد عن (38) درجة، مصحوبة بالسعال الجاف، والتعب، وضيق التنفس، والإسهال، وقد تحول هذا الالتهاب الرئوي إلى جائحة في جميع أنحاء العالم (Lansiaux, et al, 2020)، ومضاعفاته الأكثر شيوعًا هي: فشل الجهاز التنفسي (51%)، وإصابة القلب الحادّة (77%)، وقصور القلب (49%)، والصدمة النفسية (41%)، والفشل الكلوي الحادّ (25%) (Hashemieh & Shirvani, 2021). وهذه المضاعفات قد تزداد حدّتها عند من لهم سيرة مرضيّة سابقة، وإذا ما علمنا أنّ مرض الثلاسيميا مجموعة غير متجانسة من فقر الدم تسببها طفرات جينية تؤثر على إنتاج الهيموجلوبين؛ علمنا خطورة المضاعفات على هذه الفئة (Farmakis et al, 2020).

وتتسم خطورة مرض الثلاسيميا من: **أولًا: "نقل الدم"**، إذ يُعَدّ الحمل الزائد للحديد سببًا رئيسًا للإجهاد التأكسدي، الذي يرفع من خلايا الجهاز المناعي (التورم المناعي المبكر)، **ثانيا: مرض الكبد المزمن**، فقد يتعرض المريض الذي يعاني من مرض كبدي مزمن لخطر الإصابة بالعدوى، **ثالثا: "مضاعفات القلب"**، وفيه ترتبط عدوى فيروس كورونا بالوسائط المسببة للالتهابات التي تؤدي إلى مضاعفات القلب وعدم انتظام ضربات القلب، **رابعا: "الاستجابة المناعية"**، إذ ينتشر الفايروس عندما تضعف الاستجابة المناعية الوقائية، ويحدث تدمير للأنسجة المصابة، مع التهاب فطري في الرئتين (Karimi & Sanctis, 2020).

وهناك تدابير احترازية وتنبيهات طبية لمريض الثلاسيميا؛ تجنبًا للإصابة بفايروس منها؛ **أولا: "مخاوف المريض"**، التي تثير قلقًا للمريض مصحوبة بإجراءات وقائية يومية: كغسل اليدين، وتغطية الفم والأنف عند السعال أو العطس، والبقاء في المنزل عند وجود أعراض أو إصابة بالفايروس. **ثانيا: "تحديات إمدادات الدم"**، إذ يمكن أنّ ينتقل فايروس الجهاز التنفسي من خلال نقل الدم إلى المريض، وقد يكون المتبرع سليما للتبرع، وقد يتم تأجيل التبرع بالدم لمن تأكد إصابته بالفايروس لمدة (18) يومًا على الأقل، بعد زوال الأعراض أو استكمال العلاج. **ثالثا: "التبرع بالدم وجمعه"**، حيث أصبح المتبرع السليم في ظل الجائحة أقل وجودًا للتبرع بالدم، للقيود المفروضة على نقل الدم، وخوف المتبرع من الإصابة عند الاتصال مع الآخرين. **رابعا: "الأمراض المصاحبة"**، وهناك مضاعفات مصاحبة للمريض، كالكبد والقلب والغدد الصماء (Canatan & Sanctis, 2020).

كذلك، تنعكس حساسية مرض الثلاسيميا على المريض في ظل جائحة كورونا من: **أولًا:** انحلال الدم، الذي يحدث داخل الأوعية الدموية وخارجها للمريض، مع انخفاض تدريجي أو سريع في تركيز الهيموجلوبين في أثناء الإصابة بفايروس كورونا. **ثانيا:** استئصال الطحال، الذي يحدث عند تعرّض المريض إلى العدوى البكتيرية، وقد تؤدي عمليات نقل الدم المتكررة إلى تغيير في مجموعات فرعية من الخلايا الليمفاوية المنتشرة، وكذلك نقص المناعة الجزئي. **ثالثا:** الحديد الزائد، الذي يرتبط بتلف الأنسجة ويؤثر في تعديل توزيع الخلايا الليمفاوية في أجزاء مختلفة من جهاز المناعة. **رابعا:** المضاعفات القلبية والكبدية، وهنا ينصح المريض المصاب بأمراض قلبية مشتركة مراقبة القلب والأوعية الدموية عن كثب، ومراقبة الحديد في الكبد في ظل جائحة كورونا. **خامسا:** اعتلال الغدد الصماء، وقد يؤدي إلى ضعف وظيفة الغدة الكظرية وإلى إصابة المريض بعدوى شديدة (Hashemieh & Shirvani, 2021).

والجدير بالذكر، أنّ هناك أكثر من (80%) من مرضى اعتلال الهيموجلوبين يعيشون في البلدان النامية قبل جائحة كورونا. وهناك من لا يستطيع الوصول إلى الدم اللازم للحفاظ على الهيموجلوبين ضمن معايير الرعاية الدولية. كذلك يتلقى ما نسبته (62.8%) من المرضى دون المستوى الأمثل من الدم المعالج عبر كرات الدم الحمراء، كما يحصل (10%) من الحالات على العلاج المناسب دون انقطاع، ويتلقى أقل من (5%) من الحالات

مراقبة لحمولة الحديد ورعاية من مختلف التخصصات الطبية (Leftheriou, et al, 2020). أيّ أوجدت "جائحة كورونا" تحديات جديدة، مثل: نقص معتدل إلى شديد في الدم أحدث انخفاضا متوسطا إلى شديد في مستويات الهيموجلوبين قبل نقل الدم، ومثل: تقييد وصول المريض إلى مراكز العلاج ونقل الدم إليه.

الصحة والمرض من منظور سوسيولوجي.

قدّم تالكوت بارسونز Talcott Parsons العديد من الإسهامات إلى علم الاجتماع الطبي، كتحليل المرض، والتخصصات الطبية، ومؤسسات الرعاية الصحية، وأكّد أنّ المرض لا يمثل وضعًا عضويًا بل يمثل وضعًا ثقافيًا واجتماعيًا.

أولا: بعض الاعتبارات النظرية في مجال الصحة والسلامة.

أشار "تالكوت بارسونز" Talcott Parsonsإلى أنّ المريض يدخل في علاقة متوازنة مع الطبيب للرعاية الصحية، وأنّ الاختلاف بينهما يشكّل جزءًا من العلاج؛ إذ يرى المريض في الطبيب قدوة له، ليتبع تعليماته، ومع ذلك، يفترض ألّا يقيّم الطبيب هذه العلاقة لمنفعة خاصة، بل لإعفاء المريض من بعض التزاماته. وكذلك، أكّد أنّ أداء شاغل المكانة يعتمد في اختياراته للوسائل والغايات على تقاليد المجتمع وأعرافه. وأنّ السعادة تتمثل في الصحة الجيدة ونسيان ذكريات الماضي المؤلمة (Parsons, 1970; Holton & Turner, 1986; Frank, 1991). فالمريض من وجهة نظره ليس معتلا من الناحية العضوية والبيولوجية فقط، بل هو مُعفى أيضًا من المسؤوليات، إلى جانب رفع القوانين والعقوبات عنه لحين الشفاء من المرض.

ومن الحقائق المؤكدة عن المرض أنّه يؤدّي إلى العجز، واليأس، وعدم القدرة على أداء الدور المطلوب من المريض، لذا نرى المريض يهتم بما يقوله الطبيب أملًا في الشفاء؛ لذا فلا ينبغي على الطبيب أن يستخدم مصطلحات مجهولة للمريض، فللمريض الحقّ في فهم عبارات الطبيب التي تصف حالته المرضية. أيّ أنّ مهمة الطبيب تكمن في العلاج، وليس في ضمان الشفاء. إذن، فالصعوبة التي تواجه الطبيب هي الالتزام بالحياد في التعامل مع المريض (Parsons,1978; Robertson & Turner,1991). فالطبيب يبذل محاولات كبيرة لإعادة المريض إلى حالته الصحية الطبيعية، وقد تحميه المستشفيات والعيادات من الضغوطات النفسية والاجتماعية التي تؤثر في العلاج. أمّا إذا كان الطبيب من أقارب المريض فإنّ الاختلافات فيما بينهم قد تؤثر في قدرته على العلاج بالشكل الصحيح، لذلك يجب أن يمتنع الطبيب عن إجراء عمليات جراحية لأقاربه أو أصدقائه لأداء دوره على نحو فاعل (Parsons & Smelser, 1956; Hamilton, 1985)؛ لأن المريض يسلم نفسه إلى الطبيب، ويتوقع منه الشفاء والعلاج.

لكن في كثير من الحالات يعتمد فيها العلاج على المريض أكثر من الطبيب؛ فالطبيب لا يستطيع أن يتابع المريض (24) ساعة في اليوم، وهناك أمراض تعتمد على حالة المريض النفسية، فالطبيب لا يفصح عن حالة مريضه بالكامل؛ لئلّا يتأثر نفسيّا. كذلك فإنّ للتعاون بين الأطباء الذين يعالجون المريض في المستشفيات العامة والخاصة أهمية كبيرة، وهؤلاء معروفون باسم "مجموعة الاستشارات الطبية" في علاج المرض المستعصي أو النادر أو الجديد (Parsons, 1970; Hamilton, 1985). لذلك نتساءل كيف يمكن لطبيب الباطنيّة أن يتعاون مع الطبيب النفسي أو العكس؟ أو كيف يتعاون طبيب الأسنان مع جرّاح الأعصاب؟ وقد يشير تحليل هذه الأدوار إلى صحة الجانب الاقتصادي للتخصصات الطبية.

ويؤكّد "بارسونز" أنّ المريض يبدو كالمشتري للمنتج الدوائي، والطبيب يبدو كالبائع الذي يقدم الخدمة الطبية للمريض، ومع ذلك لا يمكن اعتبار الخدمة الطبية سلعة تجارية، إذ تعتمد الخدمات الطبيّة على استمرار العلاقة بين الطبيب والمريض، وليس مجرد بيع ينتهي مع شراء العميل للمنتج. وقد لا تختلف العلاقة بين الطبيب والمريض عن العلاقة بين صاحب العمل والعامل (Parsons, 1970; Turner, 1986). والمستشفيات في حدّ ذاتها مؤسسات بيروقراطية Bureaucratization، تنقسم إلى وحدات وأقسام خدماتية متخصصة في خدمات مختلفة، في ظل وجود مكانات وأدوار ذات بناء هرمي، ومع ذلك فهناك وحدات رئيسية تعتمد على معادلات معقدة في معامل وغرف عمليات وعيادات. فوجود عدد كبير من الخدمات المساعدة كالتمريض، وفني الأشعة، والعلاج الطبيعي، ومسؤولي التغذية، أمرٌ في غاية الأهمية للرعاية الصحية المريض(Parsons, 1970).

ثانيا: العلاقات الجسمانيّة- النفسيّة في الصحة والمرض.

يشير "بارسونز" أنّ المرض يضع قيودًا على المريض في اتخاذ الفعل الحر، كذلك لا يمكن عزل دور الطبيب في توعية المريض بالخطوات العلاجية عن التغيرات في بناء ونظم المجتمع وبناء الأسرة الوظيفي (Parsons,1951, 1964; Campbell, 1978; Levine & Kozloff, 1978). وقد يُبنى الفارق بين شعور المريض بالمرض والإصابة به على فلسفة توقعات المريض الاجتماعية، إلى جانب التخلي عن التزاماته في العمل والمنزل، كأن يلزم المنزل للراحة، وإعفائه من الالتزام الذي يتجاوز حدود قدرته المرضية؛ أنه يتبع خطوات علاجية للشفاء، ويقبل إعفاؤه من أدوار معينة للعلاج (Clarke, 1983; Willis, 1983; Turner, 1986). أيّ أنّ المرض هو انحراف عن التوقعات الاجتماعية، والمريض هو من يختار المرض إذا لم يكن ملتزما بالقواعد الصحية العامة؛ إذ يمثل المرض ردود فعله عن قيود المجتمع ومعاييره.

لذا سعى "بارسونز" إلى بيان أهمية المعالجات الاجتماعية والثقافية للرعاية الطبية، ورأى أنّ الميكروبات هي سببٌ رئيسيٌ لمعظم الأمراض، وأنّ المرض ليس حالة كيميائية أو عضوية بل حالة اجتماعية ثقافية (Parsons,1970; Cockerham, 1982). كما سعى "بارسونز" إلى بيان الأشكال

المختلفة للمرض، وأنّ الاستجابة الطبية تكون في ظلّ قيم المجتمع ومعاييره؛ فقد نتعرف على الصحة والمرض من معايير المجتمع، وقد تحتاج الخطوات العلاجية إلى جهد كبير من المريض (Herzlich, 1973; King, 1982). فالمجتمع هو الذي يحكم على المرض من الناحية العلمية، والأخلاقية، والقدرات البدنية والضبطية والتقويمية. وقد يقوّم المريض سلوكياته للنجاح أو السعادة من خلال حافزية بيئة المستشفى وإدارته، وعندما يصل إلى أداء الدور وتقمصه يزول عنه المرض (Parsons, 1970; Michael, 1980).

وليس هناك شك في أنّ الشعور بالسعادة هو شعورٌ مقبولٌ للأصحاء والمرضى؛ فعندما تتحقق أهداف الشخص يشعر بالإنجاز، وقد تأتي السعادة من الإنجاز أكثر من الحصول على المال، وقد يتوقف إحساس الشخص بالرضا على دوره الاجتماعي في بناء قدرات إنتاجية جديدة، وفق توقعات الغير(Parsons, 1970; Corbin & Strauss, 1984). وقد لا يُتاح للمريض الإحساس بالرضا في ظل العلاقات الاجتماعية القائمة، وقد تكشف لنا علاقاته مع الآخرين عن خضوع أو تمرّد لنظم المجتمع ومعاييره، وعندما يدرك أنّ هناك أهدافًا جديدة أهم من الحالية فقد يتحول إلى أهداف بديلة.

كذلك أكّد أنّ الصحة هي التي تدفع الشخص السليم إلى أداء معظم أدواره، مع وجود فرص متعادلة للثقة في النفس للحصول على وضع اجتماعي بالرغم من اختلال دور المريض. أيّ أنّ المرض هو أفضل اختبار لصحة المريض (Parsons, 1951; Turner, 1987).. وما من شك أنّ المريض شخصٌ عاجزٌ، لكن ليس كل عاجز مريض بالضرورة؛ لأنّ عجز المريض قد يعفيه من الالتزام في أثناء فترة المرض، ويتوقع أن يحصل على دعم صحيّ من المتخصص في العلاج (Glaser, 1968; Bury, 1980). لكن ليس من الصعب علينا معرفة ملامح شخصية المريض من أداء دوره وفقا لتوقع الآخر، لذلك فدور المريض لا يقل أهمية عن دور الطبيب في العلاج أو الشفاء، لأن الطبيب لن يتمكن من العلاج بدون مساعدة المريض (Straus, 1957; Charmaz, 1991).

وجعل "بارسونز" محظورات مباشرة على أدوار المريض أو توقعات الآخرين بأدواره، منها النّظم الجسمانية، فهي تتأثر بالعالم الخارجي، ولها أثر في إدراك المريض للمرض الذي يعاني منه (Parsons, 1970; Williams, 2000). كذلك، أشار إلى أنّ عدم إحساس المريض بالاضطرابات الجسمانية يجعله يتخلص من الأعراض النفسية، فعندما يعيش المريض أحداثا سعيدة يشعر بالرضا، وسوف يبتعد عن التفاعل مع الآخر إذا عجز عن أداء دوره وفق توقعات الآخر (Bellaby, 1990). ويشير "بارسونز" إلى أنّ فاعلية المريض في "أداء الدور" Role Take تتوقف على قدرته على التكيف مع الآخر، وتزداد بوجود الشخصية المرنة التي تتمكن من التكيف مع الظروف الجديدة؛ لأنّ المرض يعدّ انحرافًا عن الحالة الطبيعية للشخص (Parsons, 1970; Cressley, 1990; Luhmann, 1995). وعليه، يبين "بارسونز" أنه لا يمكن اعتبار الصحة والمرض وجهين لشخصية الفرد، بل هما حالات مختلفة، وفقا لبناء المجتمع ونظمه الثقافية والاجتماعية وفلسفة التوقعات، فقد يحصل على حكم إيجابي من الآخرين عندما يؤدي دورًا مثاليّا في المجتمع، والعكس صحيح. وقد ترجع إصابة المريض بالمرض إلى عدم رعايته من الآخرين، خاصة إذا كان من المسنين، وقد لا يتمكن المريض من الإعلان عن إرادته الحرة لتأثره بالمرض، وقد يختلف المريض عن السوي في قبول الالتزام أو رفضه (Parsons, 1970, 1978; Campbell, 1978).

ثالثا: تعريف الصّحة والمرض وفقا لقيم المجتمع ومعاييره.

المرض عند "بارسونز" يجعل المريض منحرفًا عن أداء دوره المتوقع من الآخر، وعاجزًا وفقا لقيم المجتمع ومعاييره عن مواصلة التفاعل مع الآخرين، وتُصبح ممارسة نشاطاته أكثر صعوبة؛ أيّ إنّ انعزال المريض عن التفاعل مع الآخر يعود لرفض المجتمع للمرض. وكذلك قد يخضع المريض إلى بيئة المجتمع وقواعده العامة، لعدم قدرته على تغييرها، وقد يحكم الآخر على نشاطه من أداء الدور وفقا لتوقعات الجماعة والمجتمع (Parsons, 1970; Corbin and Strauss, 1984)؛ لذلك فإنّ بناء المؤسسات الصحيّة في الأردن أدّى إلى الشفاء من الأمراض الجسمانية.

ويؤكد "بارسونز" على معايير إعفاء المريض من التزاماته وأدواره بقيم المجتمع وقواعد السلوك العامة التي تحكم على أهدافه من ملامح شخصيته أكثر من نشاطاته وإنجازاته. كذلك لا يتوقف نجاح المريض في التكيف مع معايير المجتمع على مستواه التعليمي أو المادي، بل على استغلاله الفرص المتاحة والتعاون مع الطبيب للوصول إلى الشفاء (Parsons, 1970; Corbin, 1985). كما يؤكد "بارسونز" أنّ المرض يؤثر في ظروف المريض وموقفه، ويرفع عنه المسؤولية القانونية والاجتماعية؛ لأنه لا يقوى على أداء الدور بفاعليه، ولا يأتي على مستوى توقعات الآخر، لذلك يصرّ المجتمع على علاجه للعب دوره كما كان في السابق (Straus, 1957; Parsons, 1970; Hamilton, 1985).

لذلك، فإنّ طبيعة الدور الذي يلعبه المريض داخل المجتمع يسهم في علاجه، فقد يحتاج إلى علاقات عاطفية في أثناء التفاعل، وقد يعلن عن سلوكياته بناء على رأيه في معايير المجتمع وقواعده، ويعلن ما إذا كان قادرًا على احترامها أم لا، كذلك لا يمكن استبعاد دوره المتوقع من المجتمع, وقد يتمكن من علاج نفسه في حالة انخفاض منسوب التوتر دون الحاجة إلى الطبيب (White, 1991; Arney & Bergen, 1984). وليس هناك شك في أنّ الطبيب هو أقدر على علاج حالته؛ لذلك يقبل الطبيب إعفاء المريض من واجباته، ومع ذلك فليس من حق المريض ألّا يحصل على العلاج لاستئناف حياته الطبيعية وأداء واجباته والتزاماته وفقا لتوقعات الجماعة والمجتمع، وقد يرفض المجتمع الاستمرار في إعفاءه من التزاماته إذا كان هناك مساحة للشفاء (Hamilton, 1985; Ezzy, 2000)؛ ومع ذلك فإنّ المريض يحتاج إلى الطبيب، ولا يجب أن ينتظر طويلًا حتى يشتد عليه

المرض، حتى يتمكن من لعب دوره وتحمّل التزاماته

بناء على ما تقدم، تسعى الدراسة إلى عقد مقاربة مع نظرية "بارسونز" عن الصحة والمرض وفقا لما يلي: أولا: حقوق المريض: وتتمثل في كفاية وحدات الدم التي توفرها المستشفى لمريض الثلاسيميا، والوقت المخصص لكل مريض، ومدى مراعاة حقوق المريض العلاجية في ظل جائحة كورونا. **ثانيا: البيئة الصحية:** وتتمثل في الطاقة الاستيعابية في أماكن انتظار المراجعين، ومستوى الخدمات الصحية المقدمة للمريض، وتعقيم الأدوات الصحية وعزلها في أماكن الانتظار في زمن الجائحة. **ثالثا: علاقة الطبيب بالمريض:** وتتمثل في مدّة انتظار المريض لمقابلة الطبيب، ومستوى أداء الطبيب مع تفشي الوباء، وعلاقة الطبيب بالمريض في ظل كورونا. **رابعا: خصوصية المرض:** وتتمثل في مدى توفر المطاعيم والأدوية والتحاليل المخبرية التي يحتاجها المريض، وشمولية الفحص الطبي ودقته، وخصوصية التعامل مع المريض في زمن الجائحة. **خامسا: الكادر الطبي والمريض:** ويتمثل في معاملة الكادر الطبي للمريض، من حيث: لباقتهم، وخطابهم، واستقبالهم، وأخلاقياتهم، وكياستهم.

الدراسات السابقة وذات الصلة.

انشغلت الدراسات الأجنبية بمرض الثلاسيميا في زمن جائحة (كوفيد-19)، في حين أنّ الدراسات المحلية العربية -حسب علم الباحث- كانت مغيبة عن تناول هذه الظاهرة في ظل الجائحة من حيث: حقوق مريض الثلاسيميا، وبيئته الصحية، وعلاقة المريض مع الطبيب، وخصوصية المرض، وأدبيات الكادر الطبي في التعامل. وقد أظهرت تلك الدراسات أنّ هناك فوضى في إعطاء المريض أولويات حسب حالته المرضية، وأصبح ينتظر لفترة طويلة للحصول على وحدات الدم (Al-Masaoodi, 2020)، وأصبح تواصل المريض مع الطبيب أكثر تعقيدًا (Salih & Al-Nimer, 2019)، وتعامل الكادر الطبي مع المريض بلغة جافة، ومتدنية، وغير حسنة (Mahmoud, et al, 2018)، وانخفاض نوعية الحياة لدى المصاب بالثلاسيميا (Mikael & Allawi, 2018)، وزادت فوضى مواعيد الحصول على وحدات الدم (Marbut, et al, 2018)، ممّا أدّى هذا إلى زيادة الحديد في الدم، والضغط على وظائف الكلى (Rasool, et al, 2016). كذلك أظهرت بعض الدراسات أنّ هناك ضغوطات نفسية، وانفعالية، وجسمية، ومعرفية، واجتماعية وسلوكية ومالية على الآباء والأمهات لوجود مصاب الثلاسيميا في الأسرة (عواد، 2013؛ عليمات وبهمردي، 2004، 2003؛ غرايبة، 1997). وتأسيا بذلك برزت أهمية الفحص الطبي ودوره في الصحة الإنجابية (الطائي، 2018)، لتجنب حامل المرض وأسرته ومجتمعه المخاطر والعواقب (Al-Balushi & Al-Hinai, 2018; Awjagh, 2018; Al-Nuaimi, et al, 2012).

إنّ الدراسات المحلية والعربية أعلاه تظهر فجوة واضحة في العلاقة بين المريض والطبيب، قبل جائحة كورونا، ويظهر التقليد المنهجي الكمي الموحد الذي تسير عليه، بالتركيز على مرض الثلاسيميا، والاضطرابات النفسية والاجتماعية للمريض وأسرته. فضلا عن ذلك، فإنّ معظم الدراسات قديمة نسبيًا، مما يشير إلى عدم متابعة علمية لهذه الظاهرة، على الرغم من عمقها وخطورتها في ظل جائحة كورونا.

ولكن، بالمقابل توثق الكثير من الدراسات الأجنبية مرض الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا؛ حيث أظهرت الدراسات المشار إليها أدناه إلى أنّ هناك معاناة للمريض مع المرض منذ زمن طويل؛ حيث استنفد الصبر والقدرة على إعادة ترتيب أوليات العلاقة مع الطبيب، وأصبح حياته في ظل الجائحة مُضنية؛ ومن هذا القبيل، أظهرت دراسة "هاشميّة وشيرفاني" (Hashemieh & Shirvani, 2021) "مرض كورونا 2019 في المرضى المصابين بالثلاسيميا: تحديات ناشئة"، التي طبقت على (16) مقالة، أنّ وجود أمراض مصاحبة لهذا المرض مثل كورونا المستجد يؤدي إلى تفاقم وضع المريض، فلا ينبغي تغيير بروتوكول نقل الدم، وإيقاف عملية إزالة معدن الحديد من الدم، كذلك لا بدّ من تخصيص وقت كافٍ لكل مريض حسب حالته المرضية، دون إضاعة لحقوقه العلاجية، وتسهيل مهمة الحصول على وحدات الدم.

كما أظهرت دراسة "إليفثريو وزملائه" (Leftheriou, et al, 2020) "مرض الثلاسيميا قبل وبعد وباء كوفيد-19: منظور الاتحاد الدولي للثلاسيميا"، أنّ لفيروس كورونا عواقب مأساوية على الدول ذات الرعاية الصحية المتدنية، ويؤثر الوباء على المريض سلبا إذا لم يكن هناك رعاية طبية سليمة، كذلك لابدّ من عزل الأماكن الخاصة بالمُراجِع غير المصاب بالوباء عن المصاب، وأن تكون الأدوات الصحيّة معقمة ومعزولة، وتوفير الراحة للمريض في أثناء فترة انتظار الطبيب، وأن تكون البيئة الصحية ملائمة لمراجعي المؤسسات الاستشفائية في ظل الجائحة. كذلك، أظهرت دراسة "فارماكس وزملائه" (Farmakis, et al, 2020) " كوفيد-19 والثلاسيميا: بيان مركز الاتحاد الدولي للتلاسيميا"، أنّ مراعاة حقوق المرضى وسلامة عمليات نقل الدم، وتحديات إمدادات الدم، والاعتبارات الغذائية، محفوفة بالمخاطر في ظل جائحة كورونا، وبينت النتائج أهمية تخصيص وقت كافٍ لكل مريض للحصول على وحدات الدم دون انتظار لفترة طويلة.

كما بيّنت دراسة "كريمي وسانكتيس" (Karimi, & Sanctis, 2020) "اشارات عدوى فيروس كورونا المستجد في مرض الثلاسيميا: هل يقع المرضى في صنف المخطر العالي العالي؟"، ضرورة جمع بيانات شاملة عن المرض المُعتمِد على نقل الدم، لوصف مشكلات المريض وتحليلها، كذلك مدى تحول المريض إلى مصدر خوف للطبيب، واستحقاقات الثقة المتبادلة بين المريض والطبيب في ظل جائحة كورونا. وكذلك، أظهرت دراسة "كاناتان وسانكتيس" (Canatan & Sanctis, 2020) "الاهتمامات الطبية لمرضى الثلاسيميا في وقت انتشار فيروس كورونا: التجربة الشخصية

والتوصيات الدولية"، وجود حوالي (6000) مريض مصاب باعتلال الهيموجلوبين في تركيا، يتلقى كل منهم (2-3) وحدات من خلايا الدم الحمراء المفلترة بانتظام كل شهر، ويحتاجون إلى حوالي (7000) وحدة من خلايا الدم الحمراء في الشهر؛ كذلك هناك اختلال في إعطاء الوقت الكافي لكل مريض لمتابعة حالته الصحية في ظل الجائحة؛ إذ أصبح الوصول إلى وحدات الدم غير كافٍ في ظل الجائحة.

كما أوجدت الجائحة واقعًا مضطربًا في العلاقة بين الكادر الطبّي ومريض الثلاسيميا؛ ومن هذا القبيل قامت دراسة "لانسيو" (Lansiaux, 2020) "كوفيد-19: هل تمّ تطعيم المصابين بالثلاسيميا بيتا؟"، بتحليل عدوى فيروس كورونا على المريض في ثلاث مناطق إيطالية (بوليا، سردينيا، صقلية)، وتوصلت إلى أنّ المريض في ظل كورونا تحول إلى مصدر شك للطبيب، فلم يعد المريض يثق بالطبيب المعالج، لأنه يتعامل مع المريض بعصبية زائدة. وفي ذات السياق أيضًا، بينت دراسة "حسين وزملائه" (Hossain, et al, 2020) "الناس المهملون والمنسيون المصابون بالثلاسيميا في وقت كوفيد-19: منظور جنوب آسيا"، أنّ القيود المفروضة على تنقل الناس، والخوف من الإصابة بعدوى فيروس كورونا، وضعت المريض في وضع خطير، كذلك تعامل الكادر الطبي معه بطريقة غير مقبولة، وأصبحت الإجراءات الاحترازية أكثر حدةً، وغير مقبولة.

موقف الدراسة الراهنة من الدراسات السابقة.

أولا: تتشابه بعض الدراسات مع الدراسة الراهنة، من حيث دراسة تقديرات المرضى لترتيبات الرعاية الطبية في زمن كورونا من وجهة نظر مريض الثلاسيميا، من جوانب: حقوق مريض الثلاسيميا، والبيئة الصحية، وعلاقة الطبيب بالمريض، وخصوصية المريض، والكادر الطبي والمريض، وهذا يُعدّ من صُلب اهتمامات الدراسة الراهنة (انظر على سبيل المثال: Hashemieh & Shirvani, 2021; Farmakis, et al, 2020; Canatan & Sanctis, 2020; Leftheriou, et al, 2020).

ثانيا: أوجه الاختلاف: بالنسبة لبعض الدراسات كان محور تركيزها على الخصائص النفسية والاجتماعية للمصاب بالثلاسيميا، ومدى انتشار المرض وأنواعه، والمشكلات النفسية والاجتماعية والانفعالية التي تواجه المريض وحاجاته، ونوعية حياته. وقد تمّ الإشارة إليها لإظهار حجم معاناة المريض في الحصول على العلاج والرعاية الطبية (انظر على سبيل المثال: Al-Masaoodi, et al, 2020; Salih & Al-Nimer, 2019; Awjagh, 2018; Al Balushi & Al-Hinai, 2018; Mahmoud, et al, 2018; Mikael & Allawi, 2018).

ثالثا: مدى إفادة الدراسة الحالية من الدراسات السابقة: تمّ صياغة إشكالية الدراسة، وتساؤلاتها، وأهميتها، وأهدافها، على نحو دقيق، بعد الاطّلاع على تلك الدراسات. كما تمّ تعرُّف نظرية الدراسة وتوظيفها لصالح الدراسة الراهنة. كذلك اختارت الدراسة الإجراءات المنهجية المناسبة، وأداتها، وعينتها. وعرض نتائجها وتفسيرها، ومقارنتها مع نتائج الدراسات السابقة.

منهجية الدراسة.

تعتمد هذه الدراسة على المنهج الوصفي التحليلي عن طريق المسح الاجتماعي بالعينة تمّ إجراؤه خلال جائحة كورونا، بين مارس وأكتوبر لعام 2021، بمساعدة متخصصين.

مجتمع وعيّنة الدراسة.

تكوّن مجتمع الدراسة من مرضى الثلاسيميا المحولين من شمال الأردن إلى مستشفى الأميرة رحمة التعليمي في محافظة إربد، وعددهم حوالي (403) مريضًا، حسب احصائيات وحدة الثلاسيميا في المستشفى لعام (2021). كذلك، تمّ اختيار عينة مكونة من (213) مريضًا ذكورًا وإناثًا. ومن **شروط اختيار العينة** أن تكون **قصدية**، دون علم مسبق بالمبحوث، وهي ممثلة لجميع المرضى في مجتمع الدراسة، وقد تمّ تحرّي الموضوعية في اختيارها من بين المراجعين، مع ترك مجال كاف للمريض بتعبئة الاستبانة، على نحو اختياري. وقد استمرت عملية جمع البيانات من الساعة التاسعة صباحًا إلى الساعة الواحدة ظهرًا كل يوم خميس لمدة شهرين كاملين. وقد وزع أحد الباحثين الأداة بنفسه، وتمت تعبئتها بحضوره، ولم تتم الاستعانة بمساعدي بحث؛ لذلك كانت نسبة العائد منها كاملا، وقد توقفت عملية جمع البيانات بعد أن أصبح الحصول على المزيد منهم وفق شرط العينة أكثر صعوبة، علمًا بأنه لم يتم إتلاف أيّة استبانة.

أداة الدراسة.

اعتمدت الدراسة في جمع المعلومات على **(استبانة)** مكونة من جزئيين، **الأول:** البيانات الأولية التي تعكس خصائص عينة الدراسة مثل: (النوع الاجتماعي، والعمر، ومكان الإقامة، والمستوى التعليمي، والحالة الاجتماعية، وهل تعمل حاليًا، والدخل الشهري للأسرة، ونوع نمط الزواج للوالدين، وهل هناك مصابون آخرون بالثلاسيميا داخل عائلتك؟ وكم مرة تراجع المستشفى في الشهر؟). **والثاني:** يتكون من خمسة مجالات: **أولًا:**

مدى مراعاة حقوق المريض. **ثانيًا:** البيئة الصحية. **ثالثًا:** علاقة الطبيب بالمريض. **رابعًا:** خصوصية المرض. **خامسًا:** الكادر الطبي والمرضى. وكل مجال يتكون من سبعة تساؤلات. وقد تمت الإفادة من نظرية الدراسة في صياغة مجالات الأداة ومؤشراتها، كما تمّ الاستعانة ببعض المصادر والمراجع في تصميم الأداة مثل: (Hashemieh & Shirvani, 2021; Farmakis, et al, 2020; Canatan & Sanctis, 2020). (العنزي، 2019؛ جيوسي، 2008 عليمات وبهمردي، 2004،).

صدق الأداة وثباتها.

تمّ التأكد من صدق الأداة بعد عرضها على مجموعة من المختصين في موضوع الدراسة، للتأكد من صياغة فقراتها على نحو مناسب، وفي ضوء ملاحظتهم ومقترحاتهم تمّ إجراء التعديلات الضرورية، وقد أخذت صورتها النهائية بعد التأكد من وضوح الفقرات، وتحقيق الغاية التي أعدت من أجلها. وللتأكد من ثبات الأداة، تمّ حساب الاتساق الداخلي حسب معادلة كرونباخ ألفا، واعتبرت هذه النسب مناسبة لغايات هذه الدراسة.

الجدول (1): معامل الاتساق الداخلي كرونباخ ألفا

المجالات	الاتساق الداخلي
مراعاة حقوق المريض	0.83
البيئة الصحية	0.81
علاقة الطبيب بالمريض	0.80
خصوصية المرض	0.85
الكادر الطبي والمرضى	0.83
الدرجة الكلية	0.91

يوضح من الجدول قيم الثبات لمتغيرات الدراسة، حيث بلغ معامل الثبات للدرجة الكلية (**0.91**) وتراوح للمجالات ما بين (0.80- 0.85). وتدل مؤشرات كرونباخ ألفا Alpha Cronbach على تمتع أداة الدراسة بصورة عامة بمعامل ثبات عال، وبقدرتها على تحقيق أغراض الدراسة.

التحليل الإحصائي.

تمّ تحليل البيانات بالاعتماد على الأساليب الاحصائية الوصفية: كالتكرارات والنسب المئوية والمتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية، ولتعرُّف خصائص عينة الدراسة. كما تمّ استخدام اختبارات مناسبة للتأكد من فروق النسب المئوية والمتوسطات الحسابية ودلالاتها الإحصائية. وتم تحليل نتائج الدراسة باستخدام برمجية التحليل الإحصائي (SPSS).

المعيار الإحصائي.

تمّ اعتماد سلم ليكرت الخماسي لتصحيح أدوات الدراسة، بإعطاء كل فقرة من فقراته درجة واحدة من بين درجاته الخمس (دائما، غالبا، أحيانا، نادرًا، أبدًا) وهي تمثل رقميًا (5، 4، 3، 2،1) على الترتيب، وقد تم اعتماد هذا المقياس لأغراض تحليل النتائج: من (1.00- 20.33) قليلة، ومن (2.34-3.67) متوسطة، ومن (3.68-5.00) كبيرة.

محددات الدراسة.

ومن أهم محددات الدراسة: **أولًا:** كانت فترة الدراسة المتوسطة سبعة شهور ممّا سمحت بالتنبؤ بتطور العلاقة بين مرض الثلاسيميا وجائحة كورونا. **ثانيا:** تمّ تطبيق الدراسة على مرضى الثلاسيميا المحولين إلى مستشفى الأميرة رحمة من شمال الأردن. **ثالثا:** تمّ إجراء الدراسة خلال الفترة من مارس إلى أكتوبر لعام 2021. **رابعا:** هناك قلق كبير من تأثير المتغيرات غير الموثقة التي ترتبط بالتشخيص السيئ في وحدة مرضى الثلاسيميا في المستشفى خلال الجائحة، وهناك متغيرات متداخلة ترتبط بهذا، كأقنعة الوجه، واحتواء السكان، والتباعد الاجتماعي، والعلاج المبكر بالأدوية المضادة للفايروسات. **خامسا:** يمكن تأكيد مدى وجود علاقة بين الجائحة ومرضى الثلاسيميا.

تحليل النتائج ومناقشتها.

خصائص عينة الدراسة.

الجدول (2): توزيع عينة الدراسة حسب المتغيرات الشخصية

المتغيرات	الفئات	التكرار	النسبة
النوع الاجتماعي	ذكر	112	52.6
	أنثى	101	47.4
العمر	أقل من 14سنة	64	30.0
	15-24	82	38.5
	25- 34	52	24.4
	أكثر من 35	15	7.0
مكان الإقامة	مدينة	112	52.6
	ريف	101	47.4
المستوى التعليمي	أقل من ثانوي	96	45.1
	ثانوي	61	28.6
	دبلوم وجامعي	56	26.3
الحالة الاجتماعية	أعزب/عزباء	200	93.9
	متزوج/متزوجة	13	6.1
هل تعمل حاليا	نعم	42	19.7
	لا	171	80.3
الدخل الشهري للأسرة	منخفض(أقل من 399 دينار)	122	57.3
	متوسط (400-799)	64	30.0
	مرتفع (800 فأكثر)	27	12.7
نوع نمط الزواج للوالدين	داخلي درجة أولى	106	49.8
	داخلي درجة ثانية (قرابة)	54	25.4
	خارجي (خارج نسق العائلة)	53	24.9
هل هناك مصابون آخرون بالثلاسيميا داخل عائلتك؟	نعم	112	52.6
	لا	101	47.4
كم مرة تراجع المستشفى في الشهر؟	مرة واحدة	174	81.7
	مرتين فأكثر	39	18.3
	المجموع	**213**	**100.0**

يظهر من الجدول، أنّ نسبة أفراد فئة الذكور بلغ (52.6%) وبلغ نسبة الإناث (47.4%)، ومن هذ المنطلق، فقد تمّت مراعاة تمثيل كلا **النوعين** في الدراسة، فجاءت نسب الإناث والذكور متماثلة تقريبا في إطار العينة الكلية. وفي حقيقة الأمر، يشدد البعد الاجتماعي على أنّ مرض الثلاسيميا يمثل بنية اجتماعية يضفي عليها المجتمع بعدًا رمزيًا وتمايزا اجتماعيًا، الأمر الذي يجعل هذا المرض يختلف باختلاف المكانة الثقافية والاجتماعية والاقتصادية على الفئات الاجتماعية. كذلك، يُعَدّ النوع الاجتماعي مهمًا في التمايزات بين المرضى والأصحاء، من حيث المكتسبات التعليمية أو المهنية أو الزواجية أو الترفيهية. وقد تعاني الإناث أكثر من الذكور في الحصول على الرعاية الصحية، وفق مؤشرات التعليم والدخل والمكانة، وهذا يعكس نظامًا أبويًا قد يعرض الإناث للاستبعاد أو التمييز أكثر من الذكور.

وفي ما يتعلق **بمتغير العمر**، فقد بلغ نسب أفراد فئة العمر أقل من (14) سنة (30.0%)، وأفراد الفئة (15-24) سنة (38.5%)، وأفراد فئة (25-34) سنة (24.4%)، وأفراد الفئة أكثر من (35) سنة (7.0%). وعلى الرغم من أنّ هذه الأعداد تظهر تباينًا في التمثيل على العدد الكلي لهؤلاء المرضى، إلا أنّ عدد أفراد العينة كان محكومًا بإمكانية الوصول إليهم وفقا لهذه الأعمار تقريبًا، وقد كان ميسرًا، إذ سهل تجمع المرضى المحولين إلى وحدة الثلاسيميا في المستشفى تمثيلهم من مختلف الأعمار. وبالمقابل تمّت مراعاة تمثيل **مكان الإقامة**، بحيث لا تكون دراسة الموضوع إلا من خلالهم. ومن هذا المنطلق، بلغ نسبة أفراد الفئة التي تسكن المدينة (52.6%)، ونسبة أفراد الفئة التي تسكن الريف (47.4%). وهذا يعني أنّ هناك تباينًا بسيطًا بين

هاتين الفئتين، لأن الفروقات الريفية الحضرية لم تعد كما كانت في السابق، ثم أنّ مؤشرات التعليم والدخل والمكانة لم تعد مرتبطة ببنى تقليدية، حيث يُمثل المرض بنية اجتماعية يشيدها المجتمع مكانيًا، ويضفي عليها طابعًا ثقافيًا رمزيًا، الأمر الذي يجعل مع هذا المرض يختلف باختلاف مؤشرات المكانة الاجتماعية، وتتمايز على الشرائح الاجتماعية وليس الجغرافية.

كذلك يُظهِر **المستوى التعليمي** أنّ جميع أفراد العينة غير متعلمين تعليمًا عاليًا، وأنّ منهم (96) ما زالوا على مقاعد الدراسة، حيث تمّ الاستعانة بالكوادر الطبية في وحدة الثلاسيميا لتسهيل تمثيلهم في الدراسة. وقد أجاب (188) مبحوثا من فئة العزاب بنسبة مئوية بلغت (93.9%). وعلى الرغم أن هذه الدراسة وصفية بالمقام الأول، إلاّ أنه يمكن تأويل ارتفاع نسبة تمثيل العزاب، لوجود نسبة كبيرة منهم على مقاعد الدراسة، وأعمارهم دون سن (35) سنة، فضلا عن فقد **تأثر الزواج بنظرة المجتمع لمرض الثلاسيميا وتعامل الناس معه، وقد تزداد الإشكالية للأنثى أكثر من الذكر، لتمايزات المجتمع، وفقا لمتغيري النوع والمكانة**، مما قد يساهم هذا في تهميش المريض من بنية التفاعل المجتمعي. وفي إطار الحكم على مدى إنجاز الشخص في تحقيق الأهداف، فليس هناك شك أن المستوى التعليمي والصحي يمثلان شرطًا أساسيًا للإنجاز والنجاح. فالتعليم هو أحد جوانب الرقابة الاجتماعية من المجتمع، وكذلك التقدم في العلوم الصحية والطبية في إطار الوقاية من الأمراض والشفاء منها (see: Parsons,1970).

فضلا عن ذلك، فإنّ **معظم أفراد العينة لا يعملون** بنسبة بلغت (80.3%)، وهذه النتيجة تتفق مع بعض الدراسات بأنّ مريض الثلاسيميا يعاني من التعب والإجهاد من متابعة المستشفى وتغيير الدم بانتظام، وهذا قد يفرض هذا على المريض صعوبة العمل، كذلك تأخر الحصول على عمل لوقوع معظم أفراد العينة ضمن فئتي الطفولة والشباب. كما أظهرت النتائج أنّ أفراد العينة تراجع وحدة الثلاسيميا في المستشفى كل شهر بنسبة (81.7%)، مما يُشكل هذا عبئًا إضافيًا على المريض والعائلة والمؤسسة. كذلك **معظم أسر أفراد العينة هم من الدخل المنخفض** بنسبة بلغت (57.3%)، ومن الدخل المتوسط بنسبة بلغت (31.0%). وهذا يُؤثر في نفقات الأسرة، ويفرض على بنيتها ضغوطات اقتصادية غير محتملة، خصوصًا أنّ أفراد العينة غير متعلمين تعليمًا عاليًا، وقد ينعكس هذا على مؤشرات الطبقة (**الدخل، التعليم، المهنة**)، وعلى كيفية إدارة نفقات الأسرة في ظل وجود مريض في الأسرة.

كذلك، تظهر النتائج أنّ ما يقارب ثلثي أفراد العينة توجد لديهم **صلة قرابة بين الأم والأب من الدرجة الأولى والثانية**. وهذه النتيجة قد تقترب من الاتجاه العام للزواج في الأردن بين الأقارب، الأمر الذي يترتب عليه نتائج مرضية وراثية، وتشوهات خلقية، واعتلال سلوكي، وأمراض عصبية، وتدني مستوى التعليم، واعتلال الهيموجلوبين في الجسم. كذلك أظهرت النتائج أنّ ما يقارب **نصف أفراد العينة توجد لديها إصابات بمرض الثلاسيميا في العائلة**، وقد يكون السبب الزواج الداخلي أو عدم التقيد بنتيجة الفحص الطبي قبل الزواج (أنظر: الغد الأردني، 2018). ومن هنا تأتي أهمية الفحص قبل الزواج لأمراض الدم، للتخفيف عبء اضطرابات الدم الوراثية على نظام الرعاية الصحية، ولتجنب حامل هذا المرض وأسرهم المخاطر والعواقب (أنظر: Al-Balushi & Al-Hinai, 2018)؛ لأنّ الفحص الطبي قبل الزواج كان مناسبًا وأفضل لصحة إنجابية أفضل (أنظر: الطائي، 2018)، وهناك أهمية بالغة للفحص الجيني للمرض، وتشخيص وضع الجنين من بداية الحمل (أنظر: جيوسي، 2008).

لذلك جاء مستوى تغاير توقعات الإناث والذكور بالمؤسسة العلاجية متماثلا في مستوى المعاناة في ظل الجائحة، وأنّ تقديرات المرضى لترتيبات الرعاية الطبية شكلت نظرة سلبية لمعظم أفراد فئات العينة العمرية، بالرغم من الفروقات الريفية الحضرية لأفراد العينة. وفي حقيقة الأمر لم يكن أيّ أثر لأفراد فئات الدخل والتعليم والعمل من وقف تغاير توقعات المريض بالمؤسسة العلاجية في ظل الجائحة، وقد يعزز هذا شرعية الموقف الذي يقوم على التحكم في العلاقات، لأن المريض لا يقوى على تحقيق حاجاته بمفردة، ولا يستطيع الاستغناء عن الرعاية الصحية المؤسسة العلاجية. وتتفق هذه النتيجة مع طروحات بارسونز (Parsons & Smelser, 1956; Frank, 1991) بأنّ المسألة هنا قد لا تتوقف عند محددات التعليم أو العمل أو الدخل أو المكانة، بل يستوجب من المريض التخلص من إعفاء المجتمع لالتزاماته بعيدًا عن المرض.

وتتفق هذه النتيجة مع طروحات (Parsons, 1970, 1978) بأنّ مريض الثلاسيميا يتعرض لعلميات إقصاء مبرمج ثقافيًا واجتماعيًا، من التفاعلات الاجتماعية مع الأسوياء في المجتمع، فعلاقاته مع الكادر الطبي ليست على ما يرام, وعلى الرغم من فاعلية قيم الشرف والدين في مجتمعنا إلاّ أنها لم تتمكن هنا من إيقاف سلبية توقعات المريض بكل ما يحيط به من علاقات، وإن كانت الإناث أكثر تأثرًا بالجائحة، وأكثر معاناة من الذكور، لأسباب ثقافية واجتماعية. وعلى هذا الأساس يؤدي الزواج بين الأقارب، ووجود أكثر من شخص مصاب بالمرض داخل الاسرة، وعدم الالتزام بالفحص الطبي قبل الزواج، والرغبة في الزواج أو العمل أو التعليم، ومراجعة وحدة الثلاسيميا أكثر من مرة، وتدني مستوى الدخل، إلى زيادة مستوى الإصابة بالمرض واضطراب السلوك وغياب التقدير الذاتي.

السؤال الأول: هل هناك مراعاة لحقوق مرضى الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا في الأردن؟

الجدول (3): مدى مراعاة حقوق مرضى الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا

الرتبة	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
1	وحدات الدم التي توفرها المستشفى لي غير كافية	4.18	.998	مرتفع
2	أضطر إلى الانتظار لفترة طويلة للحصول على وحدة دم	3.70	1.339	مرتفع
3	عدم كفاية الوقت المخصص لكل مريض	3.68	.886	مرتفع
4	حقوقي كمريض في المستشفى غير مصانة	3.27	.917	متوسط
5	الاهتمام بمشاعري كمريض قلّ عن السابق	3.17	.845	متوسط
6	الواسطة والعلاقات الشخصية أضاعت حقوقي العلاجية	1.87	.867	منخفض
7	لا تُراعى أولوية العلاج والمتابعة حسب الحالة المرضية	1.84	.676	منخفض
	المتوسط العام	3.10	.516	متوسط

يظهر الجدول (3) أنّ المتوسطات الحسابية تراوحت ما بين (1.84-4.18)، فجاءت فقرة "وحدات الدم التي توفرها المستشفى لي غير كافية" في المرتبة الأولى، بمتوسط حسابي بلغ (4.18)، وجاءت الفقرة "أضطر إلى الانتظار لفترة طويلة للحصول على وحدة دم" في المرتبة الثانية، بمتوسط حسابي بلغ (3.70)، بينما جاءت الفقرة "لا تُراعى أولوية العلاج والمتابعة حسب الحالة المرضية" بالمرتبة الأخيرة، بمتوسط حسابي بلغ (1.84). وبلغ المتوسط الحسابي لمدى مراعاة لحقوق مريض الثلاسيميا في زمن الجائحة ككل (3.10). إنّ المرض يمنع المريض من تأدية ما هو مطلوب منه من وظائف على عكس الشخص الطبيعي، ومن حقه أن يتعرف على حالته الصحية من خلال عبارات الطبيب، حيث يكمن دور الطبيب في العلاج، وليس في ضمان الشفاء. وهذه النتيجة تتفق مع توصلت إليه دراسات (Hashemieh & Shirvani,2021; Farmakis, et al, 2020; Canatan & Sanctis, 2020) بأنّ حقوق مريض الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا اختلت، لعدم كفاية وحدات الدم التي توفرها المستشفى، وقلّ الوقت المخصص لكل مريض. وكذلك تتفق النتيجة مع طروحات "تالكوت بارسونز" (Parsons,1951, 1970) بأنّ المريض تعرّض لصدمة قويّة في ظلّ الجائحة؛ نتيجة تغايُر توقعاته بالمؤسسة الطبية التي صادرت بعض حقوقه كمريض.

السؤال الثاني: هل البيئة الصحية مناسبة لمرضى الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا في الأردن؟

الجدول (4): البيئة الصحية ومدى مناسبتها للمرضى المراجعين في زمن جائحة كورونا

الرتبة	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
1	تعطيل المصاعد الكهربائية يشعرني بالتعب والإجهاد	3.78	1.176	مرتفع
2	حجم المراجعين لا يتناسب مع البيئة المكانية المخصصة لهم	3.73	1.316	مرتفع
3	عدم ترتيب دخول المراجعين يحدّ من راحتي في أثناء الانتظار	3.50	1.151	متوسط
4	الأماكن التي يرتادها المراجعون غير خاضعة للعزل	3.37	1.001	متوسط
5	مستوى الخدمة الصحية التي تقدم لي متدنية	2.98	.743	متوسط
6	الأماكن التي ارتادها بالمستشفى غير معقمة	1.88	.616	منخفض
7	الأدوات الصحية المعقمة والمعزولة قليلة التوفّر	1.86	.536	منخفض
	المتوسط العام	3.01	.467	متوسط

يظهر من الجدول أنّ المتوسطات الحسابية قد تراوحت ما بين (1.86-3.78)، حيث جاءت الفقرة "تعطيل المصاعد الكهربائية يشعرني بالتعب والإجهاد" في المرتبة الأولى وبمتوسط حسابي بلغ (3.78)، وجاءت الفقرة "حجم المراجعين لا يتناسب مع البيئة المكانية المخصصة لهم" في المرتبة الثانية وبمتوسط حسابي بلغ (3.73)، بينما جاءت الفقرة "الأدوات الصحية المعقمة والمعزولة قليلة التوفّر" بالمرتبة الأخيرة وبمتوسط حسابي بلغ (1.86). وبلغ المتوسط الحسابي للبيئة الصحية المناسبة للمرضى المراجعين بسبب جائحة كورونا ككل (**3.01**). ومن المتوقع أن يتعاطف الآخرين مع مريض الثلاسيميا ودعمه وإسناده في زمن الجائحة، إلى جانب إعفاءه من الالتزام وفقا لتوقعاتهم؛ لأنّ عجز المريض عن أداء دوره سوف يعفيه من مسؤوليته في فترة المرض، كما يتوقع المريض أنّ يحصل على التعاون من المتخصص في العلاج. وتتفق هذه النتيجة مع دراستي (Karimi & Sanctis, 2020; Lansiaux, 2020) بأنّ البيئة الصحية فرضت على مريض الثلاسيميا واقعًا وجوديًا صعبًا، خصوصًا في ظل الجائحة، فالمصاعد الكهربائية في المستشفى لا تعمل باستمرار، وزادت الطاقة الاستيعابية في أماكن انتظار المراجعين، وانخفض مستوى الخدمات الصحية المقدمة للمريض. وبالمقاربة

مع أطروحات بارسونز فإنّ تعامل المؤسسة العلاجية مع المريض في زمن الأوبئة قد أوجد أزمة اجتماعية وصدمة ثقافية، ممّا قد يزيد هذا من إصرار المريض على طلب الرعاية الطبية، كحق مشروع، لأنّه معفى من الالتزام وفق توقعات الآخرين (Parsons, 1970; Parsons & Smelser, 1956).

السؤال الثالث: ما علاقة الطبيب بمرضى الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا في الأردن؟

الجدول (5): علاقة الطبيب بمرضى الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا

الرتبة	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
1	زادت فترة انتظاري لرؤية الطبيب المعالج	3.82	1.163	مرتفع
2	أعاني من صعوبة التواصل مع الطبيب بسبب الوباء	3.77	1.001	مرتفع
3	انخفض مستوى أداء الأطباء بسبب تأثرهم بالوباء	3.26	.920	متوسط
5	أصبح الطبيب يتعامل معي بعصبية	3.18	.978	متوسط
4	تحوّل مرضى إلى مصدر شك وخوف لدى الأطباء	3.17	.850	متوسط
6	زادت صحتي سوءا بسبب تخوّف الأطباء من الوباء	3.11	.803	متوسط
7	لم أعد أثق بالطبيب المعالج في المستشفى	1.94	.730	منخفض
	المتوسط العام	3.18	.652	متوسط

يظهر من الجدول أنّ المتوسطات الحسابية تراوحت ما بين (1.94-3.82)، حيث جاءت الفقرة "زادت فترة انتظاري لرؤية الطبيب المعالج" في المرتبة الأولى وبمتوسط حسابي بلغ (3.82)، وجاءت الفقرة "أعاني من صعوبة التواصل مع الطبيب بسبب الوباء "في المرتبة الثانية وبمتوسط حسابي بلغ (3.77)، بينما جاءت الفقرة "لم أعد أثق بالطبيب المعالج في المستشفى" بالمرتبة الأخيرة وبمتوسط حسابي بلغ (1.94). وبلغ المتوسط الحسابي لعلاقة الطبيب بمرضى الثلاسيميا في ظل تفشي الجائحة ككل (3.18). إنّ الطبيب هو من يكشف عن الاهتمام بالمريض وحالته الصحية، وبالتالي يفترض أنّ لا يتعامل مع المريض كحالة طبية بل أن يقيم معه علاقة ثقة؛ لأن المريض يسلم نفسه إلى الطبيب، ويتوقع منه العلاج والشفاء. وتتفق النتيجة مع ما توصلت إليه دراستي (Karimi & Sanctis, 2020; Lansiaux, 2020) بأنّ المريض أصبح يعاني من طول مدة الانتظار لمقابلة الطبيب، وعلاقة الطبيب بالمريض في زمن جائحة كورونا أصبحت مختلفة عما كانت في السابق. وبالمقاربة مع أطروحات "بارسونز" (Parsons, 1970; Parsons & Smelser, 1956) فإنّ تقديرات المرضى لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا، تعكس واقعًا مغايرًا لتوقعات المريض بالطبيب وتوقعات الطبيب بالمريض، حيث أصبحت العلاقة فيما بينهم مبنية على الخوف والشكّ في زمن الجائحة.

السؤال الرابع: هل خصوصية مرضى الثلاسيميا مصانة في زمن جائحة كورونا في الأردن؟

الجدول (6): خصوصية مرضى الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا

الرتبة	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
1	المطاعيم التي أحتاجها أصبحت غير متوفرة	3.86	1.571	مرتفع
2	نتائج التحاليل المخبرية لا تتم في فترة وجيزة	3.74	1.174	مرتفع
3	الفحص الطبي الذي أتلقاه غير شامل وغير دقيق	3.73	1.182	مرتفع
4	فرصة حصولي على الأدوية التي أحتاجها قلت	3.52	1.192	متوسط
5	خصوصية مرضى لا تُعامل بسرية تامة بالمستشفى	3.24	.808	متوسط
6	لا يراعي الطبيب خصوصية مرضي كما يجب	1.90	.596	منخفض
7	لا توجد أماكن مخصصة لوضعي الصحي عند نقل الدم	1.81	.485	منخفض
	المتوسط العام	3.12	.441	متوسط

يظهر من الجدول أنّ المتوسطات الحسابية تراوحت ما بين (1.81-3.86)، حيث جاءت الفقرة "المطاعيم التي أحتاجها أصبحت غير متوفرة" في المرتبة الأولى وبمتوسط حسابي بلغ (3.86)، وجاءت الفقرة "نتائج التحاليل المخبرية لا تتم في فترة وجيزة "في المرتبة الثانية وبمتوسط حسابي بلغ (3.74)، وجاءت الفقرة "الفحص الطبي الذي أتلقاه غير شامل وغير دقيق "في المرتبة الثانية وبمتوسط حسابي بلغ (3.73)، بينما جاءت الفقرة "لا توجد أماكن مخصصة لوضعي الصحي عند نقل الدم" بالمرتبة الأخيرة وبمتوسط حسابي بلغ (1.81). وبلغ المتوسط الحسابي لخصوصية مرضى

الثلاسيميا في ظل تفشي وباء كورونا ككل (3.12). وتتفق النتيجة مع ما توصلت إليه دراسات (Hashemieh & Shirvani, 2021; Farmakis, et al, 2020; Canatan & Sanctis, 2020)، بأنّ المطاعيم التي يحتاجها المريض لم تعد متوفرة كما في السابق، وأصبح المريض يعاني فترة انتظار أطول لعمل التحاليل الطبية، وعدم وجود أماكن خاصة عند نقل الدم. كما تتفق النتيجة مع دراسات (: Al-Balushi & Al-Hinai, 2018; Mikael & Allawi, 2018) بأنّ هذه المعاناة كانت موجودة أصلا قبل الجائحة، ولكن بعدها زادت الأمور تعقيدًا. وبالنظر إلى أطروحات "بارسونز" فإنّ التمييز بين الصحة والمرض تظهر من قبول المسؤوليات أو الإعفاء منها، إلى جانب تعريف الصحة والمرض وفقا لقواعد المجتمع ومعاييره، الذي يُعَدّ المرض انحرافًا عن بنائه ونظمه وتوقعاته، وأنّ الشخص هو من يختار المرض إذا لم يلتزم بالقواعد الصحية، كذلك يمثل المرض ردود فعله عن قيود مجتمعه ونظامه الاجتماعي (Parsons,1951, 1964, 1970, 1978). بمعنى أنّ المرض وضع قيودًا على المريض في اتخاذ الفعل الحر، كما لا يمكن عزل دور الطبيب في توعية المريض عن التغيرات في بناء ونظم المجتمع.

السؤال الخامس: هل تغير أسلوب الكادر الطبي لمرضى الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا بالأردن؟

الجدول (7): أسلوب الكادر الطبي لمرضى الثلاسيميا في زمن جائحة كورونا

الرتبة	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
1	الإجراءات الإدارية مع وباء كورونا صارت معقدة	4.07	1.213	مرتفع
2	أجد تغيرا إلى الأسوأ في معاملة الكادر الطبي عن السابق	3.82	.676	مرتفع
3	لا أرتاح لِلُغة الفريق الطبي معي	3.81	.680	مرتفع
4	الفريق الطبي لا يراعي حالتي الصحية كما في السابق	3.74	.642	مرتفع
5	استقبالي في المستشفى لم يعد لبقا وحسنا كما كان	3.41	.710	متوسط
6	أصبحت أخلاقيات الفريق الطبي في التعامل مع مرضى متدنية	1.98	.714	منخفض
7	صار الأطباء لا يهتمون بتدهور وضعي الصحي	1.91	.672	منخفض
	المتوسط العام	3.25	.572	متوسط

يظهر من الجدول أنّ المتوسطات الحسابية قد تراوحت ما بين (1.91-4.07)، فجاءت الفقرة "الإجراءات الإدارية مع وباء كورونا صارت معقدة" في المرتبة الأولى, وبمتوسط حسابي بلغ (4.07)، وجاءت الفقرة "أجد تغيرا إلى الأسوأ في معاملة الكادر الطبي عن السابق" في المرتبة الثانية, وبمتوسط حسابي بلغ (3.82)، بينما جاءت الفقرة "صار الأطباء لا يهتمون بتدهور وضعي الصحي" بالمرتبة الأخيرة, وبمتوسط حسابي بلغ (1.91). وبلغ المتوسط الحسابي لأسلوب الكادر الطبي لمرضى الثلاسيميا في ظل كورونا ككل (3.25). وتتفق النتيجة مع ما توصلت إليه دارسات (Hashemieh & Shirvani,2021; Farmakis, et al, 2020; Canatan & Sanctis, 2020)، بأنّ الإجراءات الإدارية الاستشفائية لم تعد كما كانت قبل جائحة كورونا، بل صبحت معاملة الكادر الطبي للمريض جافة، واتسمت بتدني مستوى اللباقة والخطابة والاستقبال والكياسة. وبالمقاربة مع أطروحات "بارسونز" فإنّ المعادلات المعقدة في المعامل، وغرف العمليات والعيادات، والصيدليات، والخدمات المساعدة، كالتمريض، وفني الأشعة، والعلاج الطبيعي، وكذلك المسؤولين عن تغذية المرضى المؤسسة الطبية، تشير إلى وجود أقسام خدمية متخصصة ضمن نسق إداري هرمي متسلسل (Paresons, 1970). وعلى الرغم من اختلال الوجود النفسي للمريض ظرفيًا، إلاّ أنّ هذه النزعة لا تقدم لنا تفسيرًا لتصدع توقعات المريض بالكادر الطبي، بل هناك ربما صورة ذهنية ثقافية واجتماعية كرّست شروطًا جديدة في التعامل فيما بينهم في ظل الجائحة.

السؤال السادس: هل هناك فروق ذات دلالات إحصائية ($\alpha \leq 0.05$) بين تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا بالأردن، وبين متغيرات: (النوع الاجتماعي، والعمر، ومكان الإقامة، والمستوى التعليمي، والحالة الاجتماعية، وهل تعمل حاليًا، والدخل الشهري للأسرة، ونوع نمط الزواج للوالدين، وهل هناك مصابون آخرون بالثلاسيميا داخل عائلتك؟ وكم مرة تراجع المستشفى في الشهر؟

الجدول (8): اختبار"ت" لأثر"النوع الاجتماعي" في تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا

المجالات	النوع	العدد	قيمة "ت"	درجات الحرية	الدلالة الإحصائية
مدى مراعاة حقوق المريض	ذكر	112	-1.308	211	.192
	أنثى	101			
البيئة الصحية	ذكر	112	-2.244	211	.026
	أنثى	101			

المجالات	النوع	العدد	قيمة "ت"	درجات الحرية	الدلالة الإحصائية
علاقة الطبيب بالمريض	ذكر	112	-1.077	211	.283
	أنثى	101			
خصوصية المريض	ذكر	112	.163	211	.871
	أنثى	101			
الكادر الطبي والمريض	ذكر	112	-.262	211	.794
	أنثى	101			
الدرجة الكلية	ذكر	112	-1.433	211	.153
	أنثى	101			

يظهر من الجدول عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية ($\alpha \leq 0.05$) تعزى إلى أثر النوع في جميع المجالات وفي الدرجة الكلية، باستثناء البيئة الصحية وجاءت الفروق لصالح الإناث. وهذه الفروقات ارتبطت بتمايزات المكانة العالية التي تلتصق بالذكور، والمكانة المتدنية التي تلتصق بالإناث. ويبدو أنّ معاناة مريض الثلاسيميا لا تفرق بين الذكور والإناث، على الرغم من اختلاف الأنثى عن الذكر في مجتمعنا من حيث: مكانتها، واعتبارها، ووعيها، واهتماماتها، وتقديرها الذاتي، ورعايتها الصحية، ومشاركتها المجتمعية.

الجدول (9): تحليل التباين الأحادي لأثر "العمر" في تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا

المجالات	المصدر	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	قيمة "ف"	الدلالة الإحصائية
مدى مراعاة حقوق المريض	بين المجموعات	.844	3	.281	1.058	.368
	داخل المجموعات	55.586	209	.266		
	الكلي	56.430	212			
البيئة الصحية للمريض	بين المجموعات	.405	3	.135	.616	.605
	داخل المجموعات	45.764	209	.219		
	الكلي	46.169	212			
علاقة الطبيب بالمريض	بين المجموعات	2.094	3	.698	1.656	.178
	داخل المجموعات	88.085	209	.421		
	الكلي	90.179	212			
خصوصية المريض	بين المجموعات	.795	3	.265	1.370	.253
	داخل المجموعات	40.445	209	.194		
	الكلي	41.240	212			
الكادر الطبي والمريض	بين المجموعات	.164	3	.055	.165	.920
	داخل المجموعات	69.128	209	.331		
	الكلي	69.292	212			
الدرجة الكلية	بين المجموعات	.169	3	.056	.461	.710
	داخل المجموعات	25.578	209	.122		
	الكلي	25.747	212			

يظهر من الجدول عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة ($\alpha \leq 0.05$) تعزى إلى أثر العمر في جميع المجالات وفي الأداة ككل. وهذا يعني أنّ الوصول إلى أفراد العينة كان ميسرًا من مختلف الأعمار، ممّا سهّل تمثيلهم. وقد كانت معاناة المرضى متماثلة على الرغم من تباين الأعمار، من حيث حقوقهم كمرضى، ومعاناتهم مع البيئة الصحية، وعلاقاتهم مع الطبيب، وخصوصية مرضهم، واستقبال الكادر الطبي لهم.

الجدول (10): اختبار"ت" لأثر"مكان الإقامة" في تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا

المجالات	مكان الإقامة	العدد	قيمة "ت"	درجات الحرية	الدلالة الإحصائية
مدى مراعاة حقوق المريض	مدينة	112	-.659	211	.511
	ريف	101			
البيئة الصحية للمريض	مدينة	112	1.691	211	.092
	ريف	101			
علاقة الطبيب بالمريض	مدينة	112	-.745	211	.457
	ريف	101			
خصوصية المريض	مدينة	112	.163	211	.871
	ريف	101			
الكادر الطبي والمريض	مدينة	112	.251	211	.802
	ريف	101			
الدرجة الكلية	مدينة	112	.100	211	.920
	ريف	101			

يظهر من الجدول عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية ($\alpha \leq 0.05$) تعزى إلى أثر مكان الإقامة في جميع المجالات وفي الدرجة الكلية. وهذا يعني أنّ تغاير توقعات أفراد العينة الحضريين والريفيين بالمؤسسة العلاجية كانت متماثلة في نظرتهم لها كمؤسسة غير راعية لحقوقهم الصحية، كذلك كانت علاقاتهم مع الطبيب متوترة في ظل صعوبة تواصلهم مع المعالج في ظل الجائحة، كذلك أصبحت خصوصية مرضهم لا تحترم كما يجب، وأصبح الكادر الطبي يستقبلهم على نحو غير لائق، بصرف النظر إن كانوا ريفيين أم حضريين.

الجدول (12): تحليل التباين الأحادي لأثر"المستوى التعليمي" في تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا

المجالات	المصدر	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	قيمة "ف"	الدلالة الإحصائية
مدى مراعاة حقوق المريض	بين المجموعات	.489	2	.244	.917	.401
	داخل المجموعات	55.941	210	.266		
	الكلي	56.430	212			
البيئة الصحية للمريض	بين المجموعات	2.464	2	1.232	5.919	.003
	داخل المجموعات	43.706	210	.208		
	الكلي	46.169	212			
علاقة الطبيب بالمريض	بين المجموعات	.620	2	.310	.727	.484
	داخل المجموعات	89.559	210	.426		
	الكلي	90.179	212			
خصوصية المريض	بين المجموعات	.901	2	.450	2.344	.098
	داخل المجموعات	40.340	210	.192		
	الكلي	41.240	212			
الكادر الطبي والمريض	بين المجموعات	.652	2	.326	.997	.371
	داخل المجموعات	68.640	210	.327		
	الكلي	69.292	212			
الدرجة الكلية	بين المجموعات	.423	2	.211	1.753	.176
	داخل المجموعات	25.324	210	.121		
	الكلي	25.747	212			

يظهر من الجدول عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة ($\alpha \leq 0.05$) تعزى إلى أثر المستوى التعليمي في جميع المجالات وفي الدرجة الكلية باستثناء البيئة الصحية، ولبيان الفروق الزوجية الدالة إحصائيا بين المتوسطات الحسابية تمّ استخدام المقارنات البعدية بطريقة

شفيه، بين "ثانوي" من جهة وكل من "أقل من ثانوي"، و"أعلى من ثانوي" من جهة أخرى، وجاءت الفروق لصالح كل من "أقل من ثانوي" و"أعلى من ثانوي". فليس هناك شك في أنّ المستوى التعليمي والصحي يمثلان شروطا أساسيا للإنجاز والنجاح.

الجدول (12): اختبار"ت" لأثر"الحالة الاجتماعية" في تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا

المجالات	الحالة الاجتماعية	العدد	قيمة "ت"	درجات الحرية	الدلالة الإحصائية
مدى مراعاة حقوق المريض	أعزب/عزباء	200	-.645	211	.520
	متزوج/متزوجة	13			
البيئة الصحية والمريض	أعزب/عزباء	200	.045	211	.964
	متزوج/متزوجة	13			
علاقة الطبيب بالمريض	أعزب/عزباء	200	-.055	211	.956
	متزوج/متزوجة	13			
خصوصية المريض	أعزب/عزباء	200	-.040	211	.969
	متزوج/متزوجة	13			
الكادر الطبي والمريض	أعزب/عزباء	200	-2.177	211	.031
	متزوج/متزوجة	13			
الدرجة الكلية	أعزب/عزباء	200	-.918	211	.360
	متزوج/متزوجة	13			

يظهر من الجدول عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية ($\alpha \leq 0.05$) تعزى إلى أثر الحالة الاجتماعية في جميع المجالات وفي الدرجة الكلية, باستثناء مجال الكادر الطبي والمريض, وجاءت الفروق لصالح متزوج/متزوجة. على هذا الأساس، فإنّ المرضى بالثلاسيميا هم في سنّ الزواج، ويرغبون به، ومعظمهم غير متزوجين، وتبدو هذه المشكلة للإناث أكثر من الذكور، إذ يستطيع المريض أنّ يتزوج في ظل التمايزات الجندرية، حتى من أنثى سليمة أو مصابة، ولكن في الغالب قد يكون زواج الأنثى أقل من الذكر، لاعتبارات ثقافية واجتماعية.

الجدول (13): اختبار"ت" لأثر"العمل حاليًا" في تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا

المجالات	هل تعمل حاليا	العدد	قيمة "ت"	درجات الحرية	الدلالة الإحصائية
مدى مراعاة حقوق المريض	نعم	42	.583	211	.561
	لا	171			
البيئة الصحية المريض	نعم	42	-.505	211	.614
	لا	171			
علاقة الطبيب بالمريض	نعم	42	-.945	211	.346
	لا	171			
خصوصية المريض	نعم	42	-2.058	211	.041
	لا	171			
الكادر الطبي والمريض	نعم	42	.483	211	.629
	لا	171			
الدرجة الكلية	نعم	42	-.674	211	.501
	لا	171			

يظهر من الجدول عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية ($\alpha \leq 0.05$) تعزى إلى أثر العمل في جميع المجالات وفي الدرجة الكلية, باستثناء مجال خصوصية المريض، وجاءت الفروق لصالح غير العامل. وفي ضوء هذه النتيجة يمكن أنّ نتعرف على طبيعة الصحة والمرض من القيم الاجتماعية والنظام الاجتماعي القائم، من تعريف المرض على أنه: إعفاء من العمل، والعديد من الالتزامات، وإعادة المريض إليها يحتاج في العلاج إلى جهد من المريض.

الجدول (14): تحليل التباين الأحادي لأثر "الدخل الشهري للأسرة" في تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا

المجالات	المصدر	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	قيمة ف	الدلالة الإحصائية
مدى مراعاة حقوق المريض	بين المجموعات	.488	2	.244	.917	.401
	داخل المجموعات	55.942	210	.266		
	الكلي	56.430	212			
البيئة الصحية للمريض	بين المجموعات	2.162	2	1.081	5.159	.006
	داخل المجموعات	44.007	210	.210		
	الكلي	46.169	212			
علاقة الطبيب بالمريض	بين المجموعات	.766	2	.383	.900	.408
	داخل المجموعات	89.413	210	.426		
	الكلي	90.179	212			
خصوصية المريض	بين المجموعات	.482	2	.241	1.242	.291
	داخل المجموعات	40.758	210	.194		
	الكلي	41.240	212			
الكادر الطبي والمريض	بين المجموعات	.330	2	.165	.502	.606
	داخل المجموعات	68.962	210	.328		
	الكلي	69.292	212			
الدرجة الكلية	بين المجموعات	.532	2	.266	2.214	.112
	داخل المجموعات	25.215	210	.120		
	الكلي	25.747	212			

يظهر من الجدول عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة ($\alpha \leq 0.05$) تعزى إلى أثر الدخل الشهري للأسرة في جميع المجالات وفي الدرجة الكلية, باستثناء البيئة الصحية، ولبيان الفروق الزوجية الدالة إحصائيا بين المتوسطات الحسابية تم استخدام المقارنات البعدية بطريقة شفيه، بين الدخل المنخفض والدخل المرتفع وجاءت الفروق لصالح الدخل المرتفع. أيّ أنّ معظم أفراد العينة هم من الدخل المنخفض، وهذا يعني أنّ وجود مريض واحد بالأسرة مصاب بالثلاسيميا سوف يؤدي إلى استنزاف نفقات الأسرة، وخصوصا أن أفراد فئات العينة معظمهم ما زالوا على مقاعد الدراسة، ولا يعملون، وأسرهم تعاني من صعوبات العيش، وربما ينعكس هذا على طريقة تعامل هذه الفئات مع حقوقهم العلاجية، وبيئاتهم الصحية، وخصوصية مرضهم، وعلاقتهم مع الطبيب.

الجدول (15): تحليل التباين الأحادي لأثر "نوع نمط الزواج للوالدين" في تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا

المجالات	المصدر	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	قيمة "ف"	الدلالة الإحصائية
مدى مراعاة حقوق المريض	بين المجموعات	.946	2	.473	1.790	.170
	داخل المجموعات	55.485	210	.264		
	الكلي	56.430	212			
البيئة الصحية والمريض	بين المجموعات	.671	2	.336	1.549	.215
	داخل المجموعات	45.498	210	.217		
	الكلي	46.169	212			
علاقة الطبيب بالمريض	بين المجموعات	.105	2	.053	.123	.884
	داخل المجموعات	90.074	210	.429		
	الكلي	90.179	212			
خصوصية المريض	بين المجموعات	.363	2	.181	.932	.396
	داخل المجموعات	40.878	210	.195		
	الكلي	41.240	212			

المجالات	المصدر	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	قيمة "ف"	الدلالة الإحصائية
الكادر الطبي والمريض	بين المجموعات	.028	2	.014	.043	.958
	داخل المجموعات	69.264	210	.330		
	الكلي	69.292	212			
الدرجة الكلية	بين المجموعات	.261	2	.130	1.074	.343
	داخل المجموعات	25.486	210	.121		
	الكلي	25.747	212			

يظهر من الجدول عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة ($\alpha \leq 0.05$) تعزى إلى أثر نوع نمط الزواج للوالدين في جميع المجالات وفي الأداة ككل. وتأسيا بذلك، تشير التقارير الصادرة عن الدراسات العلمية والإحصاءات العامة والمواقع الإخبارية، أنّ الزواج بين الأقارب قد يترتب عليه نتائج مرضية وراثية واعتلال الهيموجلوبين في الجسم. لهذا السبب فرضت الكثير من الدول ضروبا من الفحص قبل الزواج لأمراض الدم (انظر: الطائي، 2018؛ جيوسي، 2008؛ Al-Balushi & Al-Hinai, 2018). وأكدت جمعية معهد تضامن النساء الأردني، أنّ اتجاهات الأردنيين نحو زواج الأقارب تغيرت على نحو ملموس، وانخفضت نسبة الزواج من الأقارب على نحو كبير من 56% عام 1990 إلى 28% في عام 2018، وفقا لمسح السكان والصحة الأسرية الصادر عن الإحصاءات العامة (رؤيا الإخباري، 2019).

الجدول (16): اختبار"ت" لأثر"مصابين الثلاسيميا داخل العائلة" في تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا

المجالات	هل هناك مصاب بالثلاسيميا داخل العائلة؟	العدد	قيمة "ت"	درجات الحرية	الدلالة الإحصائية
مدى مراعاة حقوق المريض	نعم	112	-.545	211	.586
	لا	101			
البيئة الصحية للمريض	نعم	112	-.416	211	.678
	لا	101			
علاقة الطبيب بالمريض	نعم	112	-1.047	211	.296
	لا	101			
خصوصية المريض	نعم	112	.518	211	.605
	لا	101			
الكادر الطبي والمريض	نعم	112	-1.051	211	.294
	لا	101			
الدرجة الكلية	نعم	112	-.878	211	.381
	لا	101			

يظهر من الجدول عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية ($\alpha \leq 0.05$) تعزى إلى أثر مصابين الثلاسيميا داخل العائلة في جميع المجالات وفي الدرجة الكلية. أيّ أنّ أكثر من نصف العينة لديهم شخص مصاب، بسبب الزواج الداخلي بين آباء وأمهات أفراد العينة، مما قد ترتب عليه تشوهات وراثية واضطرابات سلوكية.

الجدول (17): اختبار"ت" لأثر"مراجعة المستشفى في الشهر" في تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا

المجالات	كم مرة تراجع المستشفى في الشهر؟	العدد	قيمة "ت"	درجات الحرية	الدلالة الإحصائية
مدى مراعاة حقوق المريض	مرة واحدة	174	.028	211	.978
	مرتين فأكثر	39			
البيئة الصحية للمريض	مرة واحدة	174	.192	211	.848
	مرتين فأكثر	39			
علاقة الطبيب بالمريض	مرة واحدة	174	1.610	211	.109
	مرتين فأكثر	39			
خصوصية المريض	مرة واحدة	174	-2.336	211	.020
	مرتين فأكثر	39			

المجالات	كم مرة تراجع المستشفى في الشهر؟	العدد	قيمة "ت"	درجات الحرية	الدلالة الإحصائية
الكادر الطبي والمريض	مرة واحدة	174	-1.578	211	.116
	مرتين فأكثر	39			
الدرجة الكلية	مرة واحدة	174	-.440	211	.660
	مرتين فأكثر	39			

يظهر من الجدول عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية ($\alpha \leq 0.05$) تعزى إلى أثر مراجعة المستشفى في الشهر في جميع المجالات وفي الدرجة الكلية، باستثناء خصوصية المريض, وجاءت الفروق لصالح مرتين فأكثر. وهذه المسألة قد تفسر في إطار تقديم الخدمة لمريض الثلاسيميا، فإذا قدم له المساعدة في العلاج الذي يحتاجه فإنه سوف يعتبرها سلوكًا مقبولًا تعبيرًا عن التعاون والاحترام ومراعاة الحقوق، ولكن إذا قدم له العلاج عندما لا يطلبه فقد يشعر بالضعف والدونية، وقد يفسر هذا التباين والتناقض بين السياقات الثقافية والاجتماعية في مجتمعنا وسياقات المريض تناقض المستشفى والجماعة والمجتمع في التعاون لتقديم العلاج، فضلا عن التجريح أو النظرة الدونية في الوقت نفسه.

نتائج الدراسة.

سعت هذه الدراسة إلى الكشف عن ما إذا كان هناك تقديرات مرضى الثلاسيميا لترتيبات الرعاية الطبية في زمن جائحة كورونا بالأردن، وقد ارتكزت الدراسة على مجموعة من القضايا التي تجسد الدلالة العلمية للصحة والمرض، انطلاقا من أطروحات "بارسونز" عن الصحة والمرض، وهذه القضايا هي: **أولها:** حقوق المريض: وتتمثل في تأمين حقوقه العلاجية وصيانتها، وتمكينه من وحدات الدم. **ثانيها:** البيئة الصحية: وتتمثل في تحديد أماكن معقمة ومعزولة عند مراجعة المريض للمستشفى، ومراعاة راحته في أثناء الانتظار. **ثالثها:** علاقة الطبيب بالمريض: وتتمثل في مستوى الثقة المتبادلة بين المريض والطبيب. **رابعها:** خصوصية المرض: وتتمثل في مدى التعامل مع خصوصية المرض بسرية تامة. **خامسها:** الكادر الطبي والمريض: وتتمثل في لغة الكادر الطبي مع المريض، واستقباله، وأخلاقيات التعامل.

أظهرت النتائج أنّ "**مراعاة حقوق مريض الثلاسيميا**" أصبحت في زمن جائحة كورونا، تقوم على انتظار المريض فترة طويلة للحصول على وحدات الدم المخصصة له، وقلّ وقت الرعاية والاهتمام المخصص له، وصارت حقوقه في المستشفى غير مصانة. كما اتصفت **"البيئة الصحية"** لمريض الثلاسيميا، بعدم جاهزيّة المصاعد الكهربائية للعمل باستمرار، وبزيادة عدد المراجعين للمستشفى، وبشعور المريض بعدم الراحة عند الانتظار لطلب العلاج، وبغياب سياسة العزل بين المرضى. أيضًا أصبحت "**علاقة الطبيب بمريض الثلاسيميا**" أصبحت غير مريحة في التعامل، وذلك لطول فترة انتظار المريض للطبيب، ولتعامُل الطبيب مع المريض بعصبية، وتحوّل المرض إلى مصدر شك وخوف بالنسبة للطبيب. كذلك باتت "**خصوصية مرضى الثلاسيميا**" لا تُحترم كثيرًا كما كانت في السابق، فالمطاعيم والأدوية والتحاليل المخبرية التي يحتاجها المريض قلّت، وأصبحت خصوصيته لا تُعامل بسرية تامة، كذلك لم يعد مريض الثلاسيميا مرتاحًا لِلُغة "**الفريق الطبي**".

كذلك، كشفت النتائج عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة ($\alpha \leq 0.05$) تعزى إلى أثر متغيرات: **العمر، ومكان الإقامة، ووجود مصابين الثلاسيميا داخل العائلة**، في جميع المجالات وفي الدرجة الكلية. وعدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية تعزى إلى أثر **النوع الاجتماعي** في جميع المجالات وفي الدرجة الكلية، باستثناء البيئة الصحية، وجاءت الفروق لصالح الإناث. وعدم وجود فروق دالة إحصائيًا تعزى إلى أثر متغير **المستوى التعليمي** في جميع المجالات وفي الدرجة الكلية باستثناء البيئة الصحية، لصالح كل من "أقل من ثانوي" و"أعلى من ثانوي". وعدم وجود فروق دالة إحصائيًا تعزى إلى أثر متغير **الحالة الاجتماعية** في جميع المجالات وفي الدرجة الكلية, باستثناء مجال الكادر الطبي والمريض, وجاءت الفروق لصالح متزوج/متزوجة. وعدم وجود فروق دالة إحصائيًا تعزى إلى أثر متغير **العمل** في جميع المجالات وفي الدرجة الكلية, باستثناء مجال خصوصية المريض، وجاءت الفروق لصالح غير العامل. وعدم وجود فروق دالة إحصائيًا تعزى إلى أثر متغير **الدخل الشهري للأسرة** في جميع المجالات وفي الدرجة الكلية, باستثناء البيئة الصحية، وجاءت الفروق لصالح الدخل المرتفع. وعدم وجود فروق دالة إحصائيًا تعزى **إلى أثر مراجعة المستشفى في الشهر** في جميع المجالات وفي الدرجة الكلية، باستثناء خصوصية المريض، لصالح مرتين فأكثر.

وفي ضوء ممّا تقدم، **توصي الدراسة** بما يلي: **أولًا:** على المؤسسات الاستشفائية في ظل جائحة كورونا، وضع فوائد صحية أمام مريض الثلاسيميا، بصرف النظر عن أيّ عواقب ثقافية أو اجتماعية أو إدارية. **ثانيًا:** تنفيذ جميع توصيات الاتحاد الدولي للتلاسيميا مثل: تمكين المريض من الرعاية الطبية، والاستجابة لاستفساراته، وتحسين لغة الكادر الطبي وتعاملهم مع المرضى في ظل الجائحة، وتوفير غرف لعزل المصابين عن غيرهم ذات مدخل ومخرج منفصل، وتشجيع بنوك الدم وتوسيعها برعاية حكومية ضمن شبكة أمان.

المصادروالمراجع

جيوسي، ع. ص. (2008). *مرض الثلاسيميا والأحكام المرتبطة به في الفقه الإسلامي. رسالة ماجستير*، عمادة الدارسات العليا، جامعة القدس، فلسطين.

الرشيد، م. (2021). الوعي الاجتماعي والثقافي لدى المجتمع السعودي في التعامل مع جائحة كورونا. *مجلة البحوث والدراسات الاجتماعية*، 1 (1)،141-163.

الرواشدة، ل. (2011). *حاملون لسمة التلاسيميا يصرون على الزواج برغم المخاطر*، الغد الأردني. https://alghad.com

رؤيا الإخباري. (2019). *انخفاض زواج الأقارب في الأردن بنسبة 50%*. https://royanews.tv/news/181454

سهيل، ت. (2011). أثر برنامج معرفي سلوكي لخفض القلق لدى الاطفال المصابين بمرض الثلاسيميا. *مجلة جامعة القدس للأبحاث والدراسات التربوية والنفسية*، 1(1)، 97-130.

الطائي، آ.ع. (2018). الوعي بالفحص الطبي ودوره في الصحة الإنجابية: دراسة ميدانية للطالبات الجامعيات المتزوجات في جامعة الشارقة. *مجلة جامعة الشارقة للعلوم الإنسانية والاجتماعية*، 16(2)، 414-442.

عليمات، ح؛ بهمردي، ن. (2003). الخصائص النفسية – الاجتماعية للمراهقين المصابين بالثلاسميا الكبرى وحاجاتهم: دراسة على عينة من المراهقين المصابين بالثلاسيميا الكبرى في الأردن. *دراسات: العلوم الإنسانية والاجتماعية*، 30(2)، 384-399.

عليمات، ح.، وبهمردي، ن. (2004). المشكلات النفسية- الاجتماعية التي تواجه أمهات الأطفال المصابين بالثلاتسيما الكبرى واحتياجاتهن. *مجلة الطفولة والتنمية*، 4(13)، 31-43.

العنزي، م. (2019). *مدى رضا المرضى عن الخدمات الاستشفائية في المملكة العربية السعودية: دراسة اجتماعية مقارنة. رسالة ماجستير غير منشورة*، قسم علم الاجتماع، كلية الآداب، جامعة اليرموك، الأردن.

عواد، ن. ط. (2013). *المشكلات الاجتماعية والانفعالية لدى أسر الأطفال الذين يعانون من الثلاسيميا. رسالة ماجستير*، كلية العلوم التربوية والنفسية، جامعة عمان العربية، الأردن.

غرايبة، م. م. (1997). *الضغوط النفسية لدى آباء وأمهات مرضى الثلاسيميا في شمال الأردن. رسالة ماجستير*، كلية التربية، الجامعة الأردنية، الأردن.

المطيري، ر. (2021). الأبعاد الاجتماعية لأزمة كورونا (كوفيد-19) في المجتمع السعودي دراسة مطبقة على عينة من الافراد ذكورا واناثا بمدينة الرياض. *مجلة البحوث والدراسات الاجتماعية*، 1(1)، 32-58.

وزارة الصحة الأردنية. (2021). *الخدمات المقدمة في مجال الوقاية من الأمراض الوراثية في الاردن*. https://www.moh.gov.jo/AR/ListDetails

References

Annandale, E. (1998). *The Sociology of Health and Medicine: A Critical Introduction*. London: Polity Press

Arney, W, R & Bergen, B.J.(1984). *Medicine and the Management of Living: Taming the Last Great Beast*. Chicago: University of Chicago Press

Awjagh, I. (2018).Study of Zinc and Copper in Patients with Beta Thalassemia Major and Splenctomized in Kirkuk City. *Kirkuk University Journal, Scientific Studies*, 13(1), 239- 248

Al-Balushi A. A., & Al-Hinai B. (2018).Should Premarital Screening for Blood Disorders is an Obligatory Measure in Oman? *Sultan Qaboos University Med J*, 18(1), 24–29.

Bellaby, P. (1990). What is Genuine Sickness? The Relation between Work Discipline and the Sick Role in a Pottery Factory. *Sociology of Health and Illness*, 12, 47-68

Bury, M. (1980). Chronic Illness as Disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182

Campbell, J.D. (1978).The Child in the Sick Role: Contributions of Age, Sex, Parental Status and Parental Values. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 35-51

Canatan, V., & Sanctis D. (2020). The Medical Concerns 0f Patients with Thalassemia at the Time of COVID-19 Outbreak: The Personal Experience and the International Recommendations. *Acta Biomed*, 91(2), 218-221.

Charmaz, K. (1991). *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick. NJ: Rutgers University Press.

Clarke, J. (1983). Sexism, Feminism and Medicalism: A Decade Review of Literature on Gen Der and Illness. *Sociology of Health and Illness*, 5, 62-82

Cockerham, W.C. (1982). *Medical Sociology*. Englewood Cliffs, N.J: Prentice-Hall.

Fried son, E. (1970). *Profession of Medicine*. New York: Harper and Row

Corbin, J M., & Strauss A. (1984). Collaboration: Couples Working Together to Manage Chronic Illness. *Image*, 4,109-115

Corbin, J. M. (1985).Managing Chronic Illness At Home: Three Lines of Work. *Qualitative Sociology*, 8, 224-247

Cressley, M. L. (1990).Stores of Illness and Trauma Survival. *Social and Medicine*, 48, 1685-1695.

Ezzy, D. (2000). Illness Narrative: Time, Hope and HIV. *Social Science and Medicine*, 50, 605-617

Farmakis D., Giakoumis A., Cannon L., Angastiniotis, M., & Eleftheriou A.(2020). COVID-19 and thalassemia: A position statement of the Thalassemia International Federation. *John Wiley & Sons Ltd. Eur J Haematol*, 105, 378–386.

Frank, A. W. (1991). From sick role to health role: Deconstructing Parsons. *Talcott Parsons: Theorist of Modernity*. *London: Sage*, *205*, 216.

Glaser, B. G. (1968). *Time for Dying*. Chicago: Aldine

Goffman, E. (1963*). Stigma*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall

Hamilton. P.(1985). *Reading from Talcott Parsons.* New York: Tavistock Publications and Ellis Harwood Limited.

Hashemieh, M., & Shirvani, F. (2021). Coronavirus Disease 2019 in Patients with Thalassemia; Emerging Challenges. *International Journal of Pediatrics*, 9(7), 13895-13903.

Herzlich, C. (1973). Health and Illness, a Social Psychological Analysis. London: Academic Press.

Holton, R, & Turner, B. S. (1986). *Talcott Parsons On Economy and Society*. (1st ed.). London: By Rutledge and Kegan Plc.

Hossain M S., Raheem, E., & Siddiqee M. H. (2020). The Forgotten People with Thalassemia in the Time of COVID-19: South Asian Perspective. *Orphanet J Rare Dis*, 15, 265. https://doi.org/10.1186/s13023-020-01543-0.

Karimi, M. E., & Sanctis V. D.(2020). Implications of SARSr-CoV 2 Infection in Thalassemia: Do Patients Fall into the "High Clinical Risk" Category? *Acta Biomed*, 91(2), 50-56.

King, L.S. (1982). *Medical thinking, a historical preface*. Princeton University Press

Koonin, L. M. (2020). Novel Coronavirus Disease (COVID-19) Outbreak: Now is the Time to Refresh Pandemic Plans. *Journal of Business Continuity and Emergency Planning*, 13 (4), 298-312.

Lansiaux, E., Pébay P. P., Picard, J., & Son-Forget, J. (2020). COVID-19: Beta-Thalassemia Subjects Immunized? *Peer-reviewed version available at Medical Hypotheses*, 1-18.

Leftheriou, A. E., Cannon, L., & Angastiniotis, M. (2020).Thalassemia prior and Consequent to COVID-19 Pandemic: The Perspective of Thalassemia International Federation (TIF), *Thalassemia Reports*, 10 (9138), 7-1.

Levine, S., & Kozloff, M.A. (1978). The Sick Role: Assessment and Overview. *Annual Review of Sociology*, 4, 317-343

Luhmann, N. (1995). *Social System*. Stanford: Stanford University Press

Mahmoud, S.M., Abass, Z. E., & Jafar, N.A.(2018).The Use 0f Interleukin -10 as a Biomarker for Diagnosis of Viral Hepatitis Type C Infections and Related Liver Function in Beta-Thalassemia Major Patients. *Journal of Madent Alelem College*, 10(1), 110-25

Marbut, S M., Hamdi M. A., Jumaa A. M., & Salman B. A. (2018). Distribution of ABO Blood Groups in Beta Thalassemia Patients Dependent on Blood Transfusion in Bagdad City. *Journal of Madent Alelem College*, 10(2), 11

AL-Masaoodi R. A., Alwaid, S., & Al-Shemery, M.K. (2020). Determination the Effect of Iron Overload on Vitamin D and the Percentage of Each Blood Groups in Patients with Thalassemia. *Periódico Tchê Química*, 17, 223-238

Mikael, N. A., & Al-Allawi, N. (2018). Factors Affecting Quality of Life in Children and Adolescents with Thalassemia in Iraqi Kurdistan. *Saudi Med J*, 39(8), 799- 807.

Najim, S.S. (2014). Determination of Iron in Human Serum Samples of Thalassemia Patients by Flame Atomic Absorption. *Journal of Basrah Researches (Sciences)*, 40(1), 102-109.

AL-Najjar, S. A., Tayeb, T. M., Alboog, A. S., Elgemmezi, T. M. & Hindawi, S. I. (2019). Frequency of Red Blood Cells Alloimmunization in Thalassemia Patient at King Abdulaziz University Hospital in Jeddah, Saudi Arabia. *Journal of King Abdul-Aziz University - Medical Sciences*, 26(2), 1-7

Al-Nuaimi, M. A., AL-Hially, Y. A., & AL-Hafidh, N. (2012). β thalassemia major patients profile in Ninevah governorate-Iraq. *Tikrit Medical Journal*, *18.*

Parsons, T., & Shills, E.A. (1951).*Toward A General Theory of Action.* Cambridge: Harvard University Press

Parsons, T., & Smelser, N. J. (1956). *Economy and Society*. New York: Free Press

Parsons, T. (1951). *The Social System*. New York: Free Press

Parsons, T. (1964). *Social Structure and Personality*. New York: Free Press

Parsons, T. (1970). *Social Structure and Personality*. (2nd ed.), New York: The Free Press

Parsons, T. (1978). *Action Theory and the Human Condition*. New York: Free Press

Rasool, M., Malik, A., Jabbar, U., Begum, I., Qazi, M. H., Asif, M.,... & Jamal, M. S. (2016). Effect of iron overload on renal functions and oxidative stress in beta thalassemia patients. *Saudi medical journal*, *37*(11), 1239.

Robertson, R & Turner, B. S. (1991). *Talcott Parsons Theorist of Modernity.* Newbury Park: Sage Publications

Salih Raz, M. H., & Al-Nimer, M. (2019).Effects of Vitamin D Supplementation on Red Cell Indices and Cytokines in Patients with Thalassemia: An Open-Label Randomized Clinical Trial. *Al Mustansiriyah Journal of Pharmaceutical Sciences*, 19(4), 169-179

Straus, R. (1957). The Nature and Status of Medical Sociology. *American Sociological Review*, 22, 200-204

Troisi, A. (2020). Fear of COVID-19: Insights from Evolutionary Behavioral Science. *Clinical Neuropsychiatry*, 17(2), 72-75.

Turner, B. S. (1986). *Sickness and Social Structure: Parsons' Contribution to Medical Sociology*. In *Talcott Parsons on Economy and Society*, New York: Rutledge

Turner, B.S. (1987). *Medical Power and Social Knowledge*. London: Sage

White, K. (1991). The Sociology of Health and Illness. *Current Sociology*, 39, 1-115

Williams, C. (2000). Alert Assistants in Managing Chronic Illness: The Case of Mothers and Teen-Age Sons. *Sociology of Health and Illness*, 22, 254-272

Willis, E. (1983). *Medical dominance*, Sydney: Allen and Unwin.