

บทที่ 1

บทนำ

ความสำคัญและที่มาของปัญหาการวิจัย

โรคธาลัสซีเมีย หรือ โรคเลือดจางธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคทางพันธุกรรมที่สำคัญของประชากรในแถบทะเลเมดิเตอร์เรเนียน ประชาชนทางใต้ของอิตาลี กรีก ชาวออฟริกา อเมริกันผิวดำ และประชาชนแถบเอเชีย (Porth, 1998) นอกจากนี้ยังเป็นโรคทางพันธุกรรมที่เป็นปัญหาสุขภาพที่สำคัญสำหรับประเทศไทยด้วย โดยพบว่ามีประชากรไทยประมาณ 6 แสนคนที่ป่วยด้วยโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย และยังมีประชากรอีกจำนวนมากกว่าร้อยละ 40 ที่มียีน (gene) ผ่องของธาลัสซีเมีย หรือเป็นพาหะของโรค (thalassemia trait, carrier, heterozygote) ซึ่งสามารถถ่ายทอดพันธุกรรมสู่สมาชิกใหม่ของครอบครัวได้ หากคู่สมรสเป็นโรคหรือเป็นพาหะของโรคด้วยกันทั้งสองฝ่าย จากรายงานของประธานมูลนิธิโรคธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยในพิธีเปิดงานวันธาลัสซีเมียโลก ปีพ.ศ. 2552 กล่าวว่าประมาณร้อยละ 1 ของคู่สมรสที่แต่งงานใหม่จะมีภาวะเสี่ยงต่อการมีบุตรที่ป่วยเป็นโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย หรือประมาณปีละ 17,000 คู่ (สุดสาคร ตูจินดา , คำกล่าวรายงาน, 2552) โดยพบเด็กเกิดใหม่ป่วยเป็นโรคเลือดจางธาลัสซีเมียปีละประมาณหนึ่งหมื่นคน (สุทัศน์ พุเจริญ และสุพรรณ พุเจริญ, 2009)

โรคเลือดจางธาลัสซีเมียเป็นความผิดปกติของโครงสร้างฮีโมโกลบิน (hemoglobin) ที่สายของเบต้าและหรือที่สายของแอลฟา (beta or alpha chain) มีผลทำให้เม็ดเลือดแดงสลายตัวได้ง่าย เป็นโรคที่รักษาให้หายขาดได้ยาก ต้องให้เทคโนโลยีขั้นสูง ได้แก่ การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด (stem cell transplantation) ซึ่งมีโอกาสที่จะหาผู้บริจาคได้ยาก และมีค่าใช้จ่ายสูงมาก ประมาณการ 500,000 – 1,500,000 บาทต่อราย และการรักษาด้วยการเปลี่ยนถ่ายไขกระดูก (bone marrow transplantation) ซึ่งมีโอกาสที่จะหาผู้บริจาคไขกระดูกได้ยากเช่นกัน (มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย, 2548) ดังนั้นการรักษาแบบบรรเทาอาการตามสภาพปัญหาของผู้ป่วยจึงเป็นวิธีการที่ใช้โดยทั่วไป ผู้ป่วยส่วนใหญ่จะได้รับการรักษาด้วยการให้เลือดและยาขับธาตุเหล็ก (กิตติ ต่อจรัส, 2554) โรคเลือดจางธาลัสซีเมียจึงเป็นภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องการการดูแลตลอดชีวิต ผลของการเจ็บป่วยนอกจากจะทำให้ผู้ป่วยมีสุขภาพที่ไม่ดี ติดเชื้อได้ง่าย ต้องเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลบ่อย ๆ ไม่สามารถทำกิจกรรมต่าง ๆ ได้ดี เท่ากับคนปกติแล้ว ยังเป็นโรคที่ทำให้บั่นทอนต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและสมาชิกในครอบครัวที่ต้องดูแลผู้ป่วย กิตติ ต่อจรัส (2554) พบว่า ค่าใช้จ่ายในการให้เลือดปีละ 16,000 บาท และค่ายาขับเหล็กปีละ 9,000 บาท ต่อผู้ป่วยหนึ่งคน ทั้งนี้ครอบครัวต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลสูงถึง 180,000-250,000 บาทต่อปี (รัตนา สินธุภัก และคณะ, 2547)

การควบคุมและป้องกันโรคเลือดจางธาลัสซีเมียไม่ให้มีผู้ป่วยมากขึ้น ต้องอาศัยการควบคุมไม่ให้สมาชิกใหม่ของสังคมได้รับพันธุกรรมที่ผิดปกติ ด้วยการตรวจคัดกรอง (screening test) พาหะของ

โรคก่อนแต่งงาน หรือก่อนการมีบุตร เพื่อใช้พิจารณาการเลือกคู่ครองและการตัดสินใจในการมีบุตร การตรวจคัดกรองเลือดหาพาหะของโรคสามารถป้องกันโรคเลือดจางธาลัสซีเมียที่สำคัญได้ 3 ชนิด คือ (1) โฮโมซัยกัส ธาลัสซีเมีย (homozygous thalassemia) (2) เบต้า - ธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี (β - thalassemia/Hb E และ (3) ฮีโมโกลบินบาร์ทไฮดรอปส์ ฟีทัลลิส (Hb Bart's hydrops fetalis) ซึ่งเป็นโรคเลือดจางธาลัสซีเมียกลุ่มที่มีอาการรุนแรงปานกลางและรุนแรงมาก (รัตนา สินธุภัก และคณะ, 2547; มุลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย, 2548; กิตติ ต่อจรัส, 2554)

อย่างไรก็ตามถึงแม้ว่าการตรวจคัดกรองดังกล่าว ร่วมกับกระบวนการให้คำปรึกษาที่ดีจะมีประโยชน์ในการควบคุมและป้องกันอุบัติการณ์ของโรคเลือดจางธาลัสซีเมียได้เป็นอย่างดี แต่การตรวจคัดกรองดังกล่าวยังไม่เป็นที่นิยมใช้บริการเท่าที่ควร ทั้งนี้เพราะประชาชนขาดความรู้และความตระหนักต่อความสำคัญของการควบคุมโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย มีผลให้ประเทศไทยต้องมีเด็กที่เกิดมาพร้อมกับพยาธิของโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย ปีละจำนวนมาก คิดเป็นงบประมาณในการให้การดูแลเด็กที่ป่วยปีละไม่น้อยกว่า 5,500 ล้านบาท (รัตนา สินธุภัก, 2547) ปัจจุบันรัฐบาลให้สิทธิหญิงตั้งครรภ์ทุกคนที่ได้รับการตรวจคัดกรองพาหะของโรคตามสิทธิประโยชน์ในหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้ามาตั้งแต่ปี พ.ศ. 2544 หากพบว่าเป็นพาหะก็จะตามสามเฝ้าตรวจด้วยเพราะหากเป็นพาหะทั้งสองคนลูกที่คลอดออกมาก็มีโอกาสเป็นโรคได้ 1 ใน 4 อย่างไรก็ตามในการศึกษาติดตามผลของการดำเนินการตามนโยบายดังกล่าวในจังหวัดแพร่ระหว่างปี พ.ศ. 2549 -2552 พบว่าหญิงตั้งครรภ์ได้รับการตรวจคัดกรองเพียงร้อยละ 88 และสามเฝ้าที่ต้องมาตรวจคัดกรองมารับการตรวจเพียงร้อยละ 65 เท่านั้น ด้วยเหตุผลต่าง ๆ รวมทั้งการไม่ตระหนักถึงความสำคัญ (วิไล ชัยมงคล, 2010) ด้วยเหตุนี้การตรวจคัดกรองโรคในหญิงตั้งครรภ์จึงเป็นช่วงเวลาที่น่าจะเข้ากันได้ในการป้องกันเด็กในครรภ์ไม่ให้เกิดมาพร้อมกับพยาธิสภาพได้ จำเป็นอย่างยิ่งที่จะต้องมีการเผยแพร่ความรู้เกี่ยวกับโรค และการตรวจคัดกรองก่อนการตั้งครรภ์ หรือก่อนการมีบุตร ซึ่งจะเป็นการควบคุม และป้องกันโรคที่มีประสิทธิภาพมากที่สุด

เด็กนักเรียนมัธยมศึกษาเป็นวัยที่กำลังเรียนรู้ และเตรียมเข้าสู่วัยเจริญพันธุ์ จากการพัฒนานักเรียนในการเฝ้าระวังและป้องกันสุขภาพในชุมชน พบว่า เด็กวัยเรียนเป็นผู้มีศักยภาพในการถ่ายทอดความรู้และร่วมดำเนินงานในการส่งเสริมสุขภาพและการป้องกันโรคในระดับครอบครัวและชุมชน (สุวรรณา จันทร์ประเสริฐ นิสากกร กรุงไกรเพชร พชรินทร์ พูลทวี และวันดี โตรักษา, 2552) จึงเป็นช่วงวัยที่เหมาะสมที่จะพัฒนาให้มีทักษะในการป้องกันโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย และสามารถถ่ายทอดความรู้สู่ครอบครัวและชุมชนต่อไป ซึ่งสอดคล้องกับแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550-2554 ที่เน้นการให้ความรู้เกี่ยวกับโรคเลือดจางธาลัสซีเมียในนักเรียนชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 3 (มติคณะรัฐมนตรี, 2550)

ดังนั้นการวิจัยกระบวนการควบคุมและป้องกันโรคเลือดจางธาลัสซีเมียจากโรงเรียนสู่ชุมชนนี้เป็นการดำเนินการควบคุมและป้องกันโรคโดยเน้นกระบวนการพัฒนาให้เด็กวัยเรียนสามารถถ่ายทอดความรู้การควบคุมโรคเลือดจางธาลัสซีเมียสู่ครอบครัวและชุมชน มีความตระหนักต่อการตรวจคัดกรอง

โรคก่อนการแต่งงานหรือมีบุตร ตลอดจนการพัฒนาความตระหนักรู้ผู้ปกครอง และหน่วยงานที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพของชุมชนในการควบคุมและป้องกันโรคเลือดจางธาลัสซีเมียต่อไป ผลของการวิจัยจะช่วยลดอัตราการเกิดโรค และเป็นแนวทางให้พยาบาลเวชปฏิบัติชุมชนใช้เป็นกลวิธีพัฒนากระบวนการตรวจคัดกรองโรคเลือดจางธาลัสซีเมียในชุมชนต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

การวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษากระบวนการควบคุมและป้องกันการแพร่กระจายของโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย โดยการให้ความรู้และสร้างความตระหนักในเด็กวัยเรียนในโรงเรียนและพัฒนาเป็นการถ่ายทอดสู่ครอบครัวและชุมชน โดยมีวัตถุประสงค์เฉพาะดังนี้

- 1) พัฒนาการกระบวนการคัดกรองโรคเลือดจางธาลัสซีเมียจากโรงเรียนสู่ชุมชน
- 2) ดำเนินการคัดกรองโรคเลือดจางธาลัสซีเมียแก่เด็กวัยเรียนในโรงเรียน
- 3) การถ่ายทอดความรู้และการคัดกรองโรคเลือดจางธาลัสซีเมียแก่ประชาชนในชุมชนผ่านกระบวนการถ่ายทอดจากเด็กนักเรียนในโรงเรียนสู่ชุมชน

ขอบเขตการวิจัย

งานวิจัยนี้เป็นการวิจัยและพัฒนา (research and development) กระบวนการควบคุมและป้องกันโรคเลือดจางธาลัสซีเมียในโรงเรียน และถ่ายทอดความรู้และการควบคุมโรคสู่ชุมชน โดยทำการศึกษาในชุมชนภาคตะวันออกเฉียงใต้ ซึ่งได้จากการสุ่มตัวอย่างใน 2 จังหวัด ได้แก่ จังหวัดชลบุรี และระยอง ทำการศึกษาจังหวัดละ 1 อำเภอ อำเภอละ 1 ตำบล ศึกษาโรงเรียนระดับมัธยมต้นในตำบลที่สุ่มเป็นตัวอย่างตำบลละ 1 โรงเรียน รวมเป็น 2 โรงเรียน พัฒนาความรู้และความตระหนักต่อการตรวจคัดกรองเพื่อควบคุมป้องกันโรคเลือดจางธาลัสซีเมียแก่เด็กนักเรียนชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 3 ในโรงเรียนที่เป็นตัวอย่าง จำนวน 77 คน กิจกรรมการพัฒนาประกอบด้วยการประชุมร่วมกับผู้อำนวยการปกครองส่วนท้องถิ่น เจ้าหน้าที่สาธารณสุข ผู้อำนวยการโรงเรียนเพื่อพัฒนาความรู้และพัฒนาความตระหนักในการควบคุมและป้องกันโรคเลือดจางธาลัสซีเมียด้วยการตรวจคัดกรองให้แก่เด็กนักเรียน ศึกษาทางการถ่ายทอดสู่ครอบครัวและชุมชน การตรวจคัดกรองโรคเลือดจางธาลัสซีเมียในเด็กวัยเรียน สรุปดำเนินการเสนอผลในภาพรวมต่อชุมชน เพื่อเป็นแนวทางในการพัฒนานโยบายการตรวจคัดกรองโรคในชุมชนต่อไป ระยะเวลาในการดำเนินกิจกรรม ระหว่างมกราคม 2552 – 30 กันยายน 2552

นิยามศัพท์

เด็กนักเรียน หมายถึง เด็กชายและหญิงที่ศึกษาอยู่ในโรงเรียน ระดับชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 3

โรคธาลัสซีเมีย หรือ โรคเลือดจางธาลัสซีเมีย หมายถึง ความผิดปกติของร่างกาย อันเกิดการโครงสร้างของเม็ดเลือดผิดปกติ มีผลให้เม็ดเลือดแดงแตกสลายได้ง่าย เป็นความผิดปกติที่สามารถถ่ายทอดทางพันธุกรรมสู่บุตรได้โดยผ่านทางยีน ผู้ที่มียีนผิดปกติแบ่งเป็นผู้ป่วย และพาหะหรือยีนแฝง

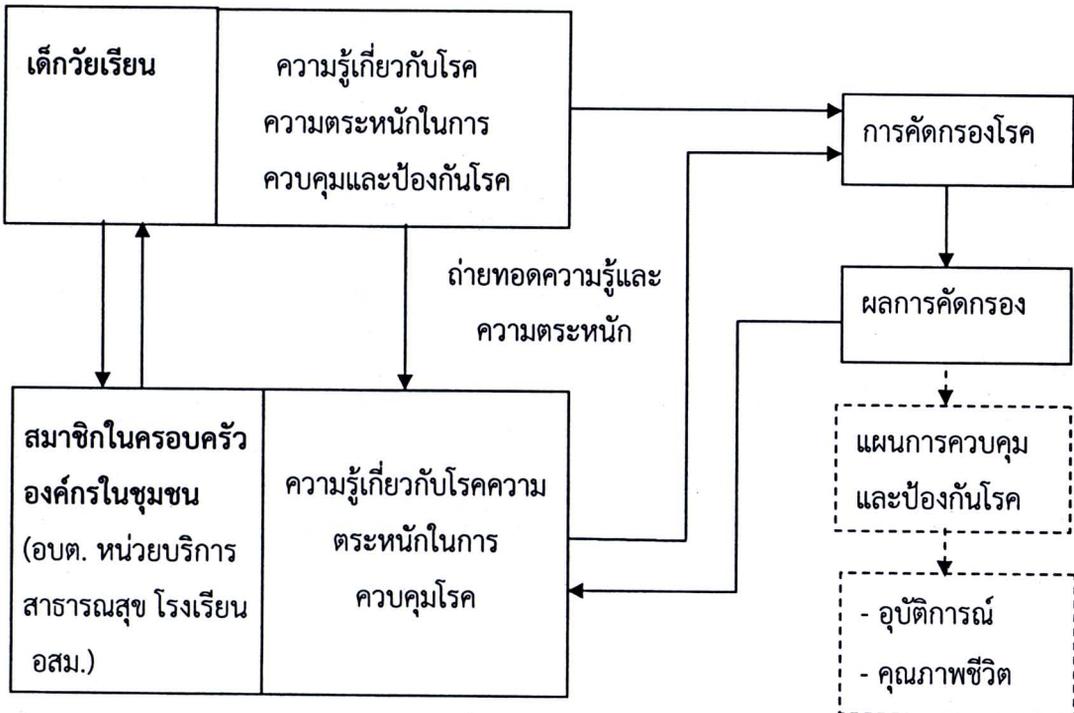
พาหะ หมายถึง ผู้ที่มีถิ่นของโรคเลือดจางธาลัสซีเมียแฝงอยู่ แต่ไม่มีอาการ หรืออาการแสดงของโรค

การตรวจคัดกรองโรค หมายถึง การเจาะเลือดที่เส้นเลือดดำ ประมาณ 3 มิลลิลิตร เพื่อส่งทดสอบความเปราะของเม็ดเลือดแดงชนิดหลอดเดียว (one tube osmotic fragility test: OF) และทดสอบฮีโมโกลบินไม่เสถียรด้วยการตกตะกอนสีด้วยดีซีไอพี (dichlorophenol indolphenol precipitation test: DCIP) เพื่อวินิจฉัยพาหะของโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย การวัดผลเป็น บวก และลบ

ชุมชน หมายถึง สถานที่ที่คนหลาย ๆ คนที่อยู่รวมกัน มีระบบ เป้าหมายร่วมกัน มีขอบเขตทางวัฒนธรรมเดียวกัน ในพื้นที่ตามการปกครองท้องถิ่นในระดับตำบล ได้แก่ ครอบครัว โรงเรียน หมู่บ้าน ตำบล

กรอบแนวคิดในการวิจัย

การศึกษาวินิจฉัยการควบคุมและป้องกันโรคเลือดจางธาลัสซีเมียในเด็กวัยเรียนครั้งนี้ เป็นการพัฒนาความรู้และความตระหนักให้ผู้แทนหน่วยงานที่เกี่ยวข้องกับการดูแลสุขภาพเด็กวัยเรียน การพัฒนาให้เด็กวัยเรียนมีความรู้และความตระหนักให้เห็นความสำคัญต่อการตรวจคัดกรองโรค พร้อมทั้งจะตรวจคัดกรอง และนำความรู้ ความตระหนักห้วงใยถ่ายทอดสู่ครอบครัว เพื่อนบ้าน และชุมชน การนำผลการคัดกรองโดยรวมสะท้อนกลับยังครอบครัวและชุมชน เพื่อให้เกิดการมีส่วนร่วมและความตระหนักในการวางแผนการควบคุมและป้องกันโรคในอนาคต ผลการวิจัยจะส่งผลให้ช่วยลดอัตราอุบัติการณ์ของโรคตลอดจนมีผลต่อคุณภาพชีวิตของประชาชน ตามกรอบแนวคิดการวิจัยภาพที่ 1



ภาพที่ 1 กรอบแนวคิดในการวิจัย