

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ธาลัสซีเมียเป็นความเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีอุบัติการณ์สูง และเป็นปัญหาที่คุกคามภาวะสุขภาพและชีวิตของประชากรไทย (ศิริพร กัญชนะ, 2543) กระทรวงสาธารณสุข (2543) ได้รายงานจำนวนผู้ป่วยในธาลัสซีเมียที่มารับบริการจากสถานบริการของกระทรวงสาธารณสุขในปี พ.ศ. 2538-2541 มีผู้ป่วยธาลัสซีเมียทั้งประเทศจำนวน 14,033 ราย 16,690 ราย 18,450 ราย และ 21,693 ราย ตามลำดับ และในจำนวนนี้พบว่าภาคเหนือมีจำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียมากกว่าทุกภาค ดังเช่นในปีพ.ศ. 2541 มีผู้ป่วยธาลัสซีเมียในภาคเหนือจำนวน 9,239 ราย ภาคตะวันออกเฉียงเหนือ 6,712 ราย ภาคกลาง (ไม่รวมกรุงเทพมหานคร) 3,383 ราย และภาคใต้ 2,359 ราย นอกจากนี้จำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียในเขตภาคเหนือยังมีแนวโน้มเพิ่มขึ้น โดยในช่วงปีพ.ศ. 2538-2541 มีผู้ป่วยจำนวน 6,135 ราย 6,848 ราย 7,372 ราย และ 9,239 รายตามลำดับ ถึงแม้รายงานดังกล่าวจะไม่ได้จำแนกผู้ป่วยธาลัสซีเมียเด็กและผู้ใหญ่ แต่ธาลัสซีเมียเป็นความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นตั้งแต่แรกเกิดและคุกคามภาวะสุขภาพและชีวิตของผู้ป่วยเด็ก จากสถิติผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่มารับบริการจากห้องตรวจพิเศษเด็ก 3 แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ในปีพ.ศ. 2540-2543 พบว่ามีผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียอายุน้อยกว่า 20 ปี จำนวน 799 ราย 852 ราย 978 ราย และ 1,006 ราย ตามลำดับ และในปีพ.ศ. 2543 พบว่ามีผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียอายุ 10-19 ปี จำนวน 556 รายในจำนวนนี้เป็นผู้ป่วยเด็กเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ และ เบต้าธาลัสซีเมีย ฮีโมโกลบิน อี ที่มีอาการรุนแรง จำนวน 125 ราย คิดเป็นร้อยละ 22.4 ของผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียทั้งหมด ถึงแม้กลุ่มผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียวัยรุ่นที่มีอาการรุนแรงจะมีจำนวนน้อย แต่ความเจ็บป่วยจากธาลัสซีเมียเป็นความเจ็บป่วยที่เรื้อรังยาวนานตลอดชีวิต และส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นทั้งทางร่างกาย จิตใจอารมณ์ สังคมวัฒนธรรม และจิตวิญญาณ

เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียจะมีอาการและอาการแสดงทางด้านร่างกายได้แก่ อาการซีดเรื้อรัง อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย เจ็บป่วยบ่อย มีการติดเชื้อได้ง่ายเนื่องจากมีความต้านทานโรคต่ำ ตับม้ามโต

และมีหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย ซึ่งมีลักษณะหน้าผากและโหนกแก้มสูง สันจมูกแบน คางและขากรรไกรกว้างใหญ่ ฟันยื่น ทำให้เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียมีหน้าตาแตกต่างจากเพื่อนวัยเดียวกัน และยังมีการเจริญเติบโตช้า น้ำหนักและส่วนสูงต่ำกว่าเด็กปกติ กระดูกเปราะหักง่าย และยังพบว่าเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียมักมีภาวะเหล็กเกิน ซึ่งเกิดจากการได้รับการเติมเลือดบ่อยครั้ง เม็ดเลือดแดงของผู้ป่วยมีอายุสั้นและรูปร่างผิดปกติจึงถูกทำลายได้ง่าย นอกจากนี้ยังมีการดูดซึมเหล็กกลับจากทางเดินอาหารทำให้เหล็กไปสะสมอยู่ในอวัยวะต่างๆ เช่น ต่อมใต้สมอง ต่อมธัยรอยด์ หัวใจ ตับ ตับอ่อน รังไข่ และอวัยวะอื่น ทำให้เกิดพยาธิสภาพต่ออวัยวะเหล่านั้น เช่น หัวใจโต ตับโต มีนิ่วในถุงน้ำดี สิวเปลี่ยนเป็นสีดำคล้ำ การเจริญเติบโตและพัฒนาการทางเพศล่าช้า เป็นต้น (ต่อพงศ์สงวนเสริมศรี, 2539; ธีรา โสณกุล, 2532; พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์, 2539)

ความเจ็บป่วยจากธาลัสซีเมียอาจส่งผลกระทบต่อจิตใจและอารมณ์ เนื่องจากทำให้เด็กวัยรุ่นมีภาพลักษณ์ที่แตกต่างจากเพื่อนวัยเดียวกัน ทั้งด้านรูปร่างหน้าตา และความสามารถในการทำกิจกรรมต่างๆ ซึ่งเกิดจากการที่มีหน้าตาเฉพาะแบบธาลัสซีเมีย ร่างกายไม่แข็งแรง อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย ความแตกต่างของภาพลักษณ์ที่เกิดขึ้น อาจมีผลต่อจิตใจและอารมณ์ของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย ทำให้รู้สึกว่าคุณค่าในตนเองต่ำ ซึมเศร้า แยกตัว โกรธ หรือต่อต้านการรักษา ซึ่งอาจพบปฏิกิริยาเหล่านี้ได้ในผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นโรคเรื้อรังอื่นๆที่มีภาพลักษณ์ไม่ดี เช่น ร่างกายมีความบกพร่องหรือพิการ (Neinstein & Zeltzer, 1996)

การเจ็บป่วยจากธาลัสซีเมียนอกจากจะส่งผลกระทบต่อร่างกาย จิตใจและอารมณ์ของผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นแล้ว ยังส่งผลกระทบต่อการพัฒนาทักษะการเข้าสู่สังคมของผู้ป่วยเด็กเหล่านี้อีกด้วย ในเด็กวัยรุ่นโดยทั่วไปจะมีการพัฒนาทักษะทางสังคมมากขึ้น และให้ความสำคัญกับกลุ่มเพื่อนวัยเดียวกัน มีการจับกลุ่มกันอย่างแน่นแฟ้น มีกิจกรรมร่วมกัน แลกเปลี่ยนความคิดเห็นซึ่งกันและกัน (ศรีเรือน แก้วกังวาล, 2540) แต่ในเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียอาจมีการเรียนหนังสือไม่ต่อเนื่อง ขาดโอกาสในการเข้าร่วมกิจกรรมกับกลุ่มเพื่อน และขาดโอกาสในการพัฒนาทักษะการเข้าสู่สังคม นอกจากนี้ยังอาจทำให้ไม่เป็นที่ยอมรับของกลุ่มเพื่อน มีเพื่อนน้อย เนื่องจากการเจ็บป่วยบ่อยครั้ง ร่างกายไม่แข็งแรง และขาดเรียนบ่อย แฮมเบอร์ก (Hamberg, 1998) กล่าวว่าเด็กวัยรุ่นโรคเรื้อรังมักไม่ได้รับการยอมรับจากเพื่อนที่มีสุขภาพดี การได้รับการไม่ยอมรับในความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นยังตระหนักถึงความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับตนเอง และรู้สึกไวต่อปฏิกิริยาของผู้อื่นที่มีต่อตนเอง ลาทิป และคณะ (Ratip, Skuse, Porter, Wonke, Yardumian, & Modell, 1995) ได้รายงานผลการศึกษาเกี่ยวกับเด็กธาลัสซีเมีย พบว่าเด็กธาลัสซีเมียถูกรังเกียจจากเพื่อนที่โรงเรียน ถูกล้อเลียนว่าเป็นคนหน้าเหลือง และมีความสัมพันธ์กับเพื่อนลดลง ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียยังรู้สึกว่าตนเองมีความแตกต่างจากเพื่อนเนื่องจากการมีร่างกายอ่อนแอ เหนื่อยง่าย และเจ็บป่วยบ่อย

นอกจากการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียจะส่งผลกระทบต่อตัวผู้ป่วยเด็กวัยร่นแล้ว ยังอาจทำให้ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้ เป็นภาระของครอบครัวในการดูแลและรับผิดชอบ ในด้านค่าใช้จ่าย ประภาพร เอื้อตรงจิตต์ และคณะ (2537) ได้ทำการสำรวจและรายงานค่าใช้จ่ายโดยประมาณของผู้ป่วยเด็กกลุ่มธาลัสซีเมีย เมเจอร์ ในการมารับการรักษาแบบผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยเชียงใหม่ พบว่ามีค่าใช้จ่ายไม่น้อยกว่า 1,000 บาทต่อครั้ง หรือ 12,000 บาทต่อคนต่อปี นอกจากนี้ยังมีค่าใช้จ่ายเบ็ดเตล็ดอื่นๆ เช่น ค่าเดินทาง ค่าอาหาร ค่าที่พักในการมาโรงพยาบาล นับว่าเป็นภาระที่หนักในครอบครัวของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียเป็นอย่างยิ่ง โดยเฉพาะครอบครัวที่มีรายได้น้อยไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้น

ผลกระทบต่างๆที่เด็กวัยร่นธาลัสซีเมียได้รับ อาจทำให้ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้เกิดความเครียด ไม่สบายใจ ซึ่งผลกระทบที่เกิดขึ้นในเด็กวัยร่นธาลัสซีเมียนั้นมาจากหลายสถานการณ์ ทั้งจากอาการแสดงของโรค การรักษา และภาวะแทรกซ้อน รวมทั้งสถานการณ์ต่างๆที่เด็กวัยร่นธาลัสซีเมียต้องเผชิญ ในการดำรงชีวิตอยู่ในสังคมร่วมกับผู้อื่น ซึ่งสถานการณ์เหล่านี้อาจเป็นสิ่งที่ก่อความเครียดของเด็กวัยร่นธาลัสซีเมียได้

ทฤษฎีระบบของนิวแมน (Neuman, 1995) เป็นทฤษฎีที่มุ่งเน้นความเป็นปกติสุขของบุคคล และมองคนในลักษณะเป็นองค์รวม และมุ่งความสนใจไปที่ภาวะเครียดและปฏิกิริยาต่อภาวะเครียดของผู้รับบริการ ซึ่งอาจเป็นบุคคล กลุ่มบุคคล หรือชุมชน แนวคิดของนิวแมนได้ให้แนวทางในการปฏิบัติพยาบาล โดยเสนอว่าเป้าหมายของการพยาบาลคือ การรักษาสมดุลของระบบผู้รับบริการ หรือรักษาภาวะปกติสุขของผู้รับบริการนั่นเอง นิวแมนมองบุคคลว่าประกอบด้วยปัจจัยด้านร่างกาย จิตใจ สังคมวัฒนธรรม พัฒนาการ และจิตวิญญาณ ซึ่งมีปฏิสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อมตลอดเวลา โดยสิ่งแวดล้อมภายใน และภายนอกเป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อบุคคล ส่วนสิ่งแวดล้อมภายในจะมีความสัมพันธ์กับสิ่งก่อความเครียดภายในบุคคล และสิ่งแวดล้อมภายนอกจะสัมพันธ์กับสิ่งก่อความเครียดระหว่างบุคคล และภายนอกบุคคล สิ่งแวดล้อมที่สร้างขึ้นจะมีอิทธิพลต่อความสมดุลของระบบบุคคลด้วย

ในสิ่งแวดล้อมของบุคคลจะมีสิ่งก่อความเครียด (stressors) ซึ่งเป็นสิ่งเร้าหรือสถานการณ์ที่กระตุ้นให้เกิดความเครียด หรือเกิดความไม่สมดุลของระบบบุคคล โดยนิวแมนได้แบ่งสิ่งก่อความเครียดออกเป็น 3 กลุ่มคือ สิ่งก่อความเครียดภายในบุคคล (intrapersonal stressors) เช่น สิ่งที่ทำให้รู้สึกเศร้าเสียใจ พัฒนาการที่เปลี่ยนแปลงไป เป็นต้น สิ่งก่อความเครียดระหว่างบุคคล (interpersonal stressors) เช่น ความสัมพันธ์ที่ขัดแย้งระหว่างบุคคลในครอบครัว บทบาทที่เปลี่ยนแปลงไป การที่ต้องพึ่งพิงผู้อื่น เป็นต้น สิ่งก่อความเครียดภายนอกบุคคล (extrapersonal

stressors) เช่น ความยากจน มลภาวะเป็นพิษ การสูญเสียบทบาท การเรียน การเปลี่ยนแปลงทางวัฒนธรรม เป็นต้น (Pearson, Vaughan, & Fitz-Gerald, 1996)

แนวคิดของนิวมานเป้าหมายของการพยาบาลคือ การรักษาสมดุลของระบบผู้รับบริการ โดยการประเมินสิ่งก่อความเครียดที่มีผลต่อผู้รับบริการอย่างถูกต้อง และช่วยเหลือผู้รับบริการให้ปรับตัวเข้าสู่ภาวะปกติสุขเท่าที่จะเป็นไปได้ โดยการกำจัดหรือลดความรุนแรงของสิ่งก่อความเครียดที่เกิดขึ้น การที่พยาบาลมีความเข้าใจถึงสถานการณ์ที่เป็นสิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นชาติพันธุ์ และสามารถประเมินสิ่งก่อความเครียดที่เกิดขึ้นได้อย่างถูกต้อง จะช่วยให้พยาบาลสามารถวางแผนช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กเหล่านี้ได้อย่างเหมาะสม

สถานการณ์ที่อาจเป็นสิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลของเด็กวัยรุ่นชาติพันธุ์ อาจเกิดจากสิ่งก่อความเครียดด้านร่างกาย เช่น การมีอาการขีด อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย การที่ไม่สามารถเล่นกีฬาออกกำลังได้เหมือนเพื่อน การไม่มีลักษณะความเป็นหนุ่มสาวเหมือนเพื่อน หรือการมีรูปร่างเล็กกว่าเพื่อนหรือญาติพี่น้อง การมีเลือดกำเดาไหลบ่อย การมีท้องโต เป็นต้น สำหรับสิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลของเด็กวัยรุ่นชาติพันธุ์ด้านจิตใจอารมณ์ เช่น การมีสิทธิพลเมืองต่ำ การมีหน้าตาแบบชาติพันธุ์ เป็นต้น สิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลด้านสังคมวัฒนธรรม เช่น การที่บิดามารดา หรือผู้ปกครองให้การดูแลอย่างใกล้ชิดมากเกินไป หรือการที่บิดามารดาไม่อนุญาตให้ไปพบปะหรือเล่นกับเด็กอื่น เป็นต้น และสถานการณ์ที่อาจเป็นสิ่งก่อความเครียดระหว่างบุคคลของเด็กวัยรุ่นชาติพันธุ์ เช่น การที่บิดามารดาและบุคคลอื่นในครอบครัว หลีกเลี่ยงการพูดคุยเกี่ยวกับความเจ็บป่วย การถูกเพื่อนล้อเลียนเรื่องรูปร่างหน้าตา การไม่ได้เข้าร่วมกิจกรรมกับกลุ่มเพื่อน หรือการมีเพื่อนสนิทน้อย การได้รับข้อมูลที่ไม่เพียงพอเกี่ยวกับโรค การรักษาการดูแลตนเอง วิธีการแก้ปัญหา และแหล่งช่วยเหลือต่างๆ เป็นต้น สำหรับสถานการณ์ที่อาจเป็นสิ่งก่อความเครียดภายนอกบุคคล เช่น การขาดเรียนบ่อยเพื่อไปรับการรักษาตามแพทย์นัด การไม่ประสบความสำเร็จในการเรียน หรือการที่บิดามารดา หรือผู้ปกครองต้องเสียค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาโรงพยาบาล เสียค่าอาหาร ค่าที่พัก เป็นต้น

จากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ทั้งในประเทศและต่างประเทศ ส่วนใหญ่ศึกษาถึงผลกระทบของการเจ็บป่วยด้วยโรคชาติพันธุ์ ที่มีต่อผู้ป่วยเด็กโรคชาติพันธุ์และครอบครัว แต่ยังไม่พบรายงานการศึกษาถึงสถานการณ์ที่เด็กวัยรุ่นชาติพันธุ์ระบุว่า สถานการณ์ที่มีนั้นเป็นสิ่งก่อความเครียด ด้วยเหตุผลดังกล่าวจึงอาจทำให้ความเข้าใจในสถานการณ์ ที่เด็กวัยรุ่นชาติพันธุ์ระบุว่า เป็นสิ่งก่อความเครียดในประเทศไทยยังมีน้อย หรืออาจมีความเข้าใจว่าสถานการณ์ที่เด็กวัยรุ่นชาติพันธุ์กำลังเผชิญอยู่นั้น เป็นสถานการณ์ที่เป็นสิ่งก่อความเครียด เช่นเดียวกับของ

ผู้ป่วยธาลัสซีเมียวัยอื่น ทำให้การแก้ไขปัญหของเด็กรุ่นธาลัสซีเมีย ได้รับการแก้ไขไม่ตรงจุด หรือไม่ครอบคลุม ทำให้เด็กรุ่นธาลัสซีเมีย อาจได้รับการดูแลอย่างไม่มีประสิทธิภาพเท่าที่ควร

ด้วยเหตุผลที่กล่าวมา ผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่จะศึกษาสถานการณ์ที่เป็น สิ่งก่อความเครียดของเด็กรุ่นธาลัสซีเมีย เหตุผลที่ผู้ป่วยได้ระบุว่าสถานการณ์นั้นเป็น สิ่งก่อความเครียด และสถานการณ์ที่เด็กรุ่นธาลัสซีเมียระบุว่า เป็นสิ่งก่อความเครียดอันดับต้นๆ ผลการวิจัยนี้จะช่วยให้พยาบาลทราบ และตระหนักถึงสถานการณ์ที่เป็น สิ่งก่อความเครียดของ เด็กรุ่นธาลัสซีเมีย และทราบถึงเหตุผลที่ผู้ป่วยได้ระบุว่าสถานการณ์นั้น เป็นสิ่งก่อความเครียด รวมทั้งสถานการณ์ที่เด็กรุ่นธาลัสซีเมียระบุว่า เป็นสิ่งก่อความเครียดอันดับต้นๆ ซึ่งพยาบาล สามารถนำผลการวิจัยที่ได้ไปใช้เป็นแนวทาง ในการประเมินสิ่งก่อความเครียดของเด็กรุ่น ธาลัสซีเมีย และวางแผนการพยาบาล เพื่อช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กรุ่นธาลัสซีเมียได้อย่างเหมาะสม ต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษา

1. สถานการณ์ที่เป็นสิ่งก่อความเครียดของเด็กรุ่นธาลัสซีเมีย
2. เหตุผลที่เด็กรุ่นธาลัสซีเมียระบุว่าสถานการณ์นั้นเป็นสิ่งก่อความเครียด
3. สถานการณ์ที่เด็กรุ่นธาลัสซีเมียระบุว่า เป็นสิ่งก่อความเครียดในอันดับ

ต้นๆ

คำถามการวิจัย

1. สถานการณ์ใดที่เป็นสิ่งก่อความเครียดของเด็กรุ่นธาลัสซีเมีย
2. เหตุผลที่เด็กรุ่นธาลัสซีเมียระบุว่าสถานการณ์นั้นเป็นสิ่งก่อความเครียด

คืออะไร

3. สถานการณ์ใดที่เด็กรุ่นธาลัสซีเมียระบุว่า เป็นสิ่งก่อความเครียดในลำดับ

ต้นๆ

ขอบเขตการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษา สิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย ที่ป่วยเป็น เบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ และเบต้าธาลัสซีเมีย ฮีโมโกลบิน อี ซึ่งมีอาการรุนแรงคล้ายเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ และมีอายุ 10-19 ปี มารับการตรวจรักษาในห้องตรวจเด็กโรคเลือด แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยเชียงใหม่ ในช่วงเดือน เมษายน ถึงเดือนมิถุนายน พ.ศ. 2544

นิยามศัพท์

สิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย หมายถึง สถานการณ์ที่เป็นสิ่งเร้าหรือ สิ่งกระตุ้นทำให้เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียเกิดความเครียด ไม่สบายใจ โดยแบ่งสิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียตามแนวคิดของนิวแมน (Neuman, 1995) ออกเป็น 3 กลุ่มคือ สิ่งก่อความเครียดภายในบุคคล สิ่งก่อความเครียดระหว่างบุคคล และสิ่งก่อความเครียดภายนอกบุคคล ซึ่งสิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย ประเมินโดยใช้แบบสัมภาษณ์ที่ผู้วิจัยสร้างขึ้น ตามแนวคิดสิ่งก่อความเครียดของนิวแมน ร่วมกับการศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย หมายถึง บุคคลที่มีอายุ 10-19 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าป่วยเป็นเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ และเบต้าธาลัสซีเมีย ฮีโมโกลบิน อี ที่มีอาการรุนแรงคล้ายเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ และมารับการรักษาในห้องตรวจเด็กโรคเลือด แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยเชียงใหม่