

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้กำหนดขอบเขตการทบทวนวรรณกรรม และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง โดยครอบคลุมหัวข้อต่อไปนี้

1. ธาลัสซีเมีย
2. เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย
3. แนวคิดเกี่ยวกับสิ่งก่อความเครียด
4. สิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย

ธาลัสซีเมีย

ธาลัสซีเมีย (thalassemia) เป็นโรคโลหิตจางชนิดเรื้อรังที่เกิดขึ้นแต่กำเนิด และมีการถ่ายทอดโรคผ่านทางพันธุกรรม โรคนี้เกิดจากการสร้างฮีโมโกลบิน ซึ่งเป็นสารประกอบในเม็ดเลือดแดงลดน้อยลง เม็ดเลือดแดงจึงมีลักษณะผิดปกติ และแตกง่าย ก่อให้เกิดอาการซีดเรื้อรัง และมีภาวะแทรกซ้อนอื่นๆตามมา (วรวรรณ ตันไพจิตร, 2543 ข) ผู้ที่เป็นโรคนี้ได้รับการถ่ายทอดยีนที่ควบคุมการสร้างเม็ดเลือดแดงที่ผิดปกติมาจากทั้งบิดาและมารดา ซึ่งเป็นการถ่ายทอดทางพันธุกรรมแบบยีนด้อย (autosomal recessive) คือบิดาและมารดาของผู้ป่วยเด็กเป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียที่ไม่มีอาการแสดงออกของโลหิตจาง ทำให้บุตรที่เกิดมาใหม่มีโอกาสป่วยเป็นโรคนี้ได้ร้อยละ 25 ของการเกิดแต่ละครั้ง โอกาสที่บุตรจะเป็นพาหะร้อยละ 50 หรือ 2 ใน 4 และโอกาสที่บุตรจะเป็นปกติสมบูรณ์เท่ากับร้อยละ 25 หรือ 1 ใน 4 (ต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี, 2539)

อัลฟาธาลัสซีเมีย (α thalassemia)

เกิดจากความผิดปกติของยีนที่ควบคุมการสร้างสายอัลฟาโกลบิน ซึ่งมีตำแหน่งอยู่บนโครโมโซมคู่ที่ 16 ที่พบบ่อยได้แก่

1. ฮีโมโกลบินบาร์ท ไฮดรอปฟีตัลลิส (Hb Bart's hydrop fetalis) ผู้ป่วยเด็กจะสังเคราะห์อัลฟาโกลบินขึ้นไม่ได้เลย ทารกจึงไม่มี Hb F และ Hb A การสังเคราะห์ฮีโมโกลบินมีเฉพาะในช่วงตัวอ่อนเท่านั้น ทารกจะตายในครรภ์ หรือภายใน 1-2 ชั่วโมงหลังคลอดโดยมีลักษณะบวม ตับม้ามโตมาก หัวใจ คอหุ้มวักไตโต น้ำหนักสมองน้อย รกโตมาก ในระยะที่เด็กเหล่านี้อยู่ในครรภ์มารดาจะมีภาวะแทรกซ้อนได้แก่ ภาวะครรภ์เป็นพิษ มีเลือดออกก่อนหรือหลังคลอด และอาจมีการคลอดผิดปกติ ทารกเหล่านี้ทุกรายจะไม่รอดชีวิตเลย

2. ฮีโมโกลบิน เอช (Hb H disease) มีอาการรุนแรงน้อย ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่มีอาการซีดเล็กน้อย มีตาเหลืองเล็กน้อย หน้าตาปกติ ตับม้ามโตเล็กน้อย มีผู้ป่วยเด็กจำนวนมากที่ไม่มีอาการซีดและไม่ต้องมาพบแพทย์ ปัญหาสำคัญของผู้ป่วยเด็กโรค ฮีโมโกลบิน เอช คือเมื่อมีไข้สูงจะเกิดภาวะเม็ดเลือดแดงแตกอย่างรุนแรง ผู้ป่วยเด็กจะซีดลงได้อย่างรวดเร็วภายใน 1-2 วัน อาจมีระดับฮีมาโตคริตลดลงถึงร้อยละ 50 ต้องให้เลือด และดูแลความสมดุลของสารน้ำและเกลือแร่โดยด่วน ป้องกันภาวะช็อก สมองขาดออกซิเจน และตับ ไตวาย ในผู้ป่วยเด็กฮีโมโกลบิน เอช คอนสแตนต์สปริง (Hb H Constant spring) มีอาการรุนแรง บางรายมีอาการคล้ายเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ คือซีดมาก ตับม้ามโตมาก ต้องให้เลือดบ่อย ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้จะตอบสนองการรักษาด้วยการตัดม้ามหลังตัดม้ามระดับฮีโมโกลบินเพิ่มขึ้นใกล้เคียงคนปกติ และอาจมีอาการซีดเล็กน้อย

เบต้าธาลัสซีเมีย (β thalassemia)

เกิดจากความผิดปกติของยีนที่ควบคุมการสร้างสายเบต้าโกลบินซึ่งอยู่บนโครโมโซมคู่ที่ 11 ที่พบบ่อยได้แก่

1. เบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ (beta thalassemia major) เป็นโรคที่มีความรุนแรงมาก ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่จะซีดภายในขวบปีแรก ซีดมากเรื้อรังทำให้เกิดปัญหาแทรกซ้อนของภาวะซีดได้แก่ ตับม้ามโต กระดูกรูปหน้าเปลี่ยน กระดูกเปราะบางหักง่าย มีธาตุเหล็กเกิน ต้องให้เลือดบ่อย เพราะม้ามโตขึ้นมากจนต้องตัดม้าม ซึ่งมักได้ผลเล็กน้อยเพียงชั่วคราวก็จะต้องให้เลือดอีก และต้องรักษาโดยการให้เลือดร่วมกับยาขับเหล็ก ผู้ป่วยเด็กมักถึงแก่กรรมจาก ภาวะซีดมาก หัวใจวาย อวัยวะ ล้มเหลว ภาวะเหล็กเกิน และจากการติดเชื้อ ภายในอายุ 10-20 ปี

2. เบต้าธาลัสซีเมีย ฮีโมโกลบิน อี (beta thalassemia / hemoglobin E disease) เกิดจากการขาดหายไปของยีนที่ควบคุมการสร้างเบต้าโกลบินร่วมกับฮีโมโกลบินผิดปกติชนิด อี ผู้ป่วยเด็กจะมีอาการรุนแรงน้อย ปานกลาง จนถึงรุนแรงมาก โดยประมาณร้อยละ 50 ของผู้ป่วยเด็กมีอาการรุนแรงมากเหมือนเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ ส่วนอีกร้อยละ 50 มีความรุนแรงปานกลาง ซีดเรื้อรังเล็กน้อย ต้องให้เลือดเป็นครั้งคราวเมื่อซีดลง และผู้ป่วยเด็กมีตับม้ามโตไม่มาก

ระดับความรุนแรงของธาลัสซีเมีย

ความรุนแรงของธาลัสซีเมียแบ่งออกได้เป็น 3 ระดับดังนี้คือ (ทัศนียา จำรัสรัตนกร, 2540; วรวรรณ ต้นไพจิตร, 2541)

1. ชนิดรุนแรงมาก (thalassemia major) ที่รุนแรงที่สุดคือ ฮีโมโกลบิน บาร์ทไฮโดรอป ฟิตลิส และเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ รวมทั้งเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบิน อี ที่มีอาการรุนแรงผู้ป่วยเด็กจะมารับการตรวจรักษาเมื่ออายุประมาณ 6-8 เดือนเพราะเป็นช่วงที่ Hb F หยุดสร้างไปแล้ว ผู้ป่วยเด็กต้องอาศัย Hb A เป็นตัวหลักในการนำออกซิเจนไปเลี้ยงเซลล์ต่างๆทั่วร่างกายจึงมีอาการซีดชัดเจน ผู้ป่วยเด็กจะมีระดับฮีโมโกลบินประมาณ 4.5-7.7 กรัม/ดล. มีภาวะโลหิตจาง เบื่ออาหาร ต้องเริ่มรักษาด้วยการให้เลือด รูปร่างหน้าตาของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียจะเริ่มเปลี่ยนแปลงเมื่ออายุประมาณ 5-10 ปี ตับและม้ามจะใหญ่จนเห็นได้ชัดเจน มีการเปลี่ยนแปลงสภาพที่เห็นได้จากภายนอกได้แก่ การเจริญเติบโตช้า น้ำหนักตัวและส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์ปกติ ผู้ป่วยเด็กผอมลงมากมีการเปลี่ยนแปลงของกระดูกตามที่ต่างๆ ทำให้กระดูกบาง เปราะและหักง่าย ในช่วงอายุดังกล่าวผู้ป่วยเด็กต้องการเลือดบ่อยมากขึ้นประมาณทุก 3-4 สัปดาห์ มีอาการซีดหลังให้เลือดเร็วขึ้น มีเลือดกำเดาไหลในปริมาณมากเนื่องจากการมีเกล็ดเลือดต่ำ มีอาการหัวใจวายที่รักษาด้วยยาไม่หาย และจะรู้สึกอึดอัดหายใจลำบากซึ่งเกิดจากม้ามที่มีขนาดใหญ่เกินไปจำเป็นต้องได้รับการผ่าตัดม้ามออกไป เมื่ออายุระหว่าง 7-10 ปีจะมีภาวะเหล็กเกินเริ่มปรากฏให้เห็นเด่นชัดมากขึ้น ผู้ป่วยเด็กหลายรายถึงแก่กรรมในช่วงใกล้อายุ 10 ปี และอัตราการเสียชีวิตจะเพิ่มมากขึ้นเรื่อยๆเมื่อเข้าสู่อายุ 15-20 ปี ส่วนใหญ่จะเสียชีวิตจากภาวะหัวใจวาย

2 ชนิดรุนแรงปานกลาง (thalassemia intermedia) ผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้มีอาการรุนแรงปานกลางถึงรุนแรงน้อย เริ่มมีอาการเมื่ออายุผ่าน 2 ขวบไปแล้ว มีระดับฮีโมโกลบิน 6-8 กรัม/ ดล.ได้แก่ผู้ป่วยเด็กในกลุ่มเบต้าธาลัสซีเมีย/ ฮีโมโกลบิน อี ที่มีอาการรุนแรงน้อยและปานกลาง ผู้ป่วยเด็กโรคฮีโมโกลบิน เอช เป็นต้น ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้จะมีรูปร่างหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย แต่การพยากรณ์ของโรคดีกว่ากลุ่มที่มีอาการรุนแรงมาก

3. ชนิดที่ไม่มีอาการ (thalassemia minor) ได้แก่ผู้ที่มียีนธาลัสซีเมียแต่ไม่มีอาการหรือเป็นพาหะของโรคเป็นกลุ่มที่มีภาวะโลหิตจางน้อยมาก ผู้ป่วยเด็กมีรูปร่างหน้าตาเป็นปกติ ส่วนใหญ่เป็นพาหะของอัลฟ่า หรือเบต้าธาลัสซีเมีย

พยาธิสรีรวิทยาของธาลัสซีเมีย

ในโรคธาลัสซีเมียการสร้างโกลบินซึ่งเป็นส่วนประกอบของฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงลดลง หรือสร้างไม่ได้เลย (ineffective erythropoiesis) และเม็ดเลือดแดงมีรูปร่างผิดปกติ ขาดความยืดหยุ่นจึงถูกทำลายในม้าม ทำให้เม็ดเลือดแดงอายุสั้น ความผิดปกติที่เกิดขึ้นทำให้ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียมีระดับฮีโมโกลบินลดลง เนื้อเยื่อต่างๆ ได้รับออกซิเจนไม่เพียงพอ มีอาการซีดเรื้อรัง มีภาวะแทรกซ้อนจากการซีด และเม็ดเลือดแดงแตก รวมทั้งมีการสลายของฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงเกิดเป็นบิลิรูบินตกตะกอนเป็นนิ่วในถุงน้ำดี เมื่อซีดมากหัวใจจะขยายโตขึ้นเพราะทำงานมากมีการสร้างเม็ดเลือดแดงชดเชยมากขึ้นทำให้ต้องการสารอาหาร วิตามิน และโฟเลตเพิ่มขึ้น เมื่อมีเม็ดเลือดแดงสร้างในไขกระดูกมากไขกระดูกจะขยายทำให้กระดูกใบหน้าเปลี่ยนเป็นแบบเฉพาะของธาลัสซีเมีย คือมีมีโหนกแก้มสูง คางและขากรรไกรกว้าง สันจมูกแบน ฟันยื่นเหิน หน้าผากนูน กระดูกแขนขา เปราะหักง่าย มีการสร้างเม็ดเลือดแดงนอกไขกระดูกที่ตับและม้าม ทำให้ตับม้ามโต ถ้าม้ามโตมากจะเกิดภาวะที่ม้ามจับทำลายเม็ดเลือดแดงมากขึ้นทำให้ผู้ป่วยเด็กซีดมากขึ้นต้องให้เลือดบ่อยขึ้น ผู้ป่วยเด็กจะได้รับเหล็กมากจากเลือดที่ให้ และเมื่อไขกระดูกทำงานมากจะมีการดูดซึมธาตุเหล็กจากลำไส้มากขึ้น ธาตุเหล็กที่เกินจะสะสมในอวัยวะต่างๆ เช่น ไขกระดูก ตับ ม้าม หัวใจ ตับอ่อน รวมทั้งต่อมไร้ท่ออื่นๆ มีผลทำให้อวัยวะเหล่านี้เสื่อม ผู้ป่วยเด็กจะตัวเล็กแกร็น การเจริญเติบโตไม่สมอายุ ผิวหนังดำคล้ำ อ่อนเพลีย มีภาวะแทรกซ้อนต่างๆ เช่น เบาหวาน หัวใจวาย มักเสียชีวิตจากอวัยวะล้มเหลว เช่น หัวใจล้มเหลว เป็นต้น (ต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี, 2539; วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541)

ภาวะแทรกซ้อนของธาลัสซีเมีย

ภาวะแทรกซ้อนของธาลัสซีเมียเป็นผลมาจากการที่มีโลหิตจางเรื้อรังเนื่องจากเม็ดเลือดแดงอายุสั้น ถูกทำลายได้ง่าย และการมีเหล็กสะสมอยู่ในร่างกาย รวมทั้งเป็นผลมาจากการรักษาที่ผู้ป่วยเด็กได้รับ ภาวะแทรกซ้อนที่พบบ่อยในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรงได้แก่ (ต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี, 2539; ทิพย์ ศรีไพศาล และกิตติ ต่อจรัส, 2538; วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541)

1. ภาวะเหล็กเกิน

เป็นภาวะที่พบบ่อย เริ่มเกิดขึ้นตั้งแต่เด็กอายุ 5-6 เดือน และจะเพิ่มมากขึ้นเรื่อยๆ เหล็กที่สะสมอยู่ในอวัยวะต่างๆ ทำให้ผู้ป่วยเด็กมีอาการทางคลินิกคือ ตับโต หัวใจโต สีผิวหนังเปลี่ยนไปเป็นสีดำคล้ำ การเจริญเติบโตช้า และไม่พบพัฒนาการทางเพศขั้นที่สอง (secondary sexual development) และอาจเป็นเบาหวานได้ ซึ่งการเกิดภาวะเหล็กเกินมีสาเหตุมาจากความผิดปกติของระบบการเผาผลาญธาตุเหล็กทำให้เกิดการดูดซึมเหล็กมากขึ้นในระบบทางเดินอาหาร และจากการได้รับจากการเติมเลือดบ่อยครั้ง

2. โรคหัวใจ

เป็นโรคแทรกซ้อนที่ร้ายแรงโดยเฉพาะในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่ตัดม้ามแล้วสาเหตุมักมาจากภาวะเหล็กเกิน จะพบภาวะนี้ในผู้ป่วยเด็กที่มีอายุตั้งแต่ 10 ปีขึ้นไป ผู้ป่วยเด็กจะมีอาการบวมที่หน้า หลังมือ หลังเท้า และนิ้วมือ อาจพบนิ้วป้อม นอนราบไม่ได้ หอบเหนื่อย ตับโตมาก หัวใจเต้นไม่สม่ำเสมอ อาการเหล่านี้เป็นลักษณะของภาวะหัวใจล้มเหลว ซึ่งการรักษายาก และมักไม่ค่อยได้ผลกับยาที่ใช้รักษาโรคหัวใจทั่วไป

3. การทำงานของม้ามผิดปกติ (hypersplenism)

เป็นภาวะที่ม้ามทำงานมากขึ้นผู้ป่วยเด็กมีความต้องการการให้เลือดเพิ่มมากขึ้น เนื่องจากการซีดลงอย่างรวดเร็วภายหลังการให้เลือด และมีเลือดออกง่าย มีเลือดกำเดาไหลบ่อย ท้องโตจากม้ามที่โตออกมามากขึ้นจนอาจมีความจำเป็นต้องตัดม้ามออกไป ถ้ารักษาด้วยการให้เลือดเพื่อให้มีระดับฮีโมโกลบินเกินร้อยละ 10 แล้วอาการไม่ดีขึ้น

4. การติดเชื้อ

การติดเชื้อสามารถพบได้บ่อยในผู้ป่วยเด็กเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ โดยเฉพาะในกลุ่มผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการตัดม้ามแล้ว เมื่อได้รับเชื้อเข้าสู่กระแสเลือดจะมีอัตราการเสียชีวิตค่อนข้างสูง เกิดเนื่องจากร่างกายของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียไม่สามารถต่อสู้เชื้อโรคต่างๆ ที่เข้าสู่ร่างกายได้เหมือนเด็กปกติ เพราะระบบภูมิคุ้มกันของร่างกายที่ทำหน้าที่ในการจับกินแบคทีเรียมีประสิทธิภาพลดลง และสูญเสียม้ามที่ทำหน้าที่ในระบบต่อต้านเชื้อโรค ผู้ป่วยเด็กจะมีไข้สูง อ่อนเพลียมาก ถ้าอาการรุนแรงมากอาจไม่รู้สีกตัว อาจมีอาการของเยื่อหุ้มสมองอักเสบ หรือช็อคจากการติดเชื้อในกระแสเลือด

5. ภาวะแทรกซ้อนจากการให้เลือด

เกิดจากการได้รับเชื้อโรคที่ติดมากับการให้เลือดเช่น ไวรัสตับอักเสบบี เอชวี มาลาเรีย เป็นต้น เชื้อโรคเหล่านี้บางครั้งไม่สามารถตรวจพบได้จากผู้บริจาคโลหิตขณะมาบริจาคโลหิตให้แก่ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย เนื่องจากเชื้อโรคอยู่ในระยะแฝง การตรวจเลือดจึงไม่พบความผิดปกติ แต่เมื่อ

ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียได้รับเลือดที่มีเชื้อโรคเข้าไปจะเกิดโรคที่ร้ายแรง และอาจเสียชีวิตก่อนเวลาอันสมควร การให้เลือดอาจทำให้ผู้ป่วยเด็กมีอาการชกภายหลังได้รับเลือดชนิดเม็ดเลือดแดงอัดแน่น (pack red cell) ตั้งแต่ 2 ยูนิตขึ้นไปในเวลา 2-3 วันติดต่อกันเนื่องจากอาจทำให้เลือดของผู้ป่วยเด็กมีความหนืดสูง เลือดที่ไปเลี้ยงสมองไหลเวียนช้าลง ทำให้สมองขาดออกซิเจน และเกิดอาการชักขึ้น นอกจากนี้ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่ได้รับการให้เลือดอาจมีการแพ้สารประกอบในเลือดทำให้มีผื่นคัน มีไข้ หนาวสั่น หรือหายใจลำบาก จนอาจต้องระงับการให้เลือดยูนิตนั้นไว้อีก การให้เลือดยังเสียค่าใช้จ่ายสูง และการให้เลือดบ่อยครั้งยังทำให้ผู้ป่วยเด็กมีภาวะเหล็กเกินในร่างกาย นอกจากนี้ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย และผู้ปกครองยังต้องเสียเวลาในการมาโรงพยาบาลบ่อยครั้งเพื่อรับการให้เลือด

6. ภาวะแทรกซ้อนจากการได้รับยาขับเหล็ก

การฉีดยาขับเหล็กอาจทำให้ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียเกิดอาการแพ้ ถ้ารุนแรงอาจมีอาการบวมที่ริมฝีปาก และหน้าตา หายใจลำบาก แน่นอก ต้องรีบหยุดยา การฉีดยาเข้าใต้ผิวหนังยังอาจทำให้เกิดอาการเจ็บ และบวมแดงบริเวณที่ฉีดซึ่งเป็นปฏิกิริยาของเนื้อเยื่อต่อยาขับเหล็ก และยาขับเหล็กยังอาจมีผลข้างเคียงต่อระบบประสาทส่วนกลางเกิดสูญเสียการได้ยิน และตามองไม่เห็นตอนกลางคืน

การรักษาธาลัสซีเมีย

ขั้นตอนในการรักษาผู้ป่วยเด็กเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ ส่วนใหญ่ประกอบด้วยขั้นตอนต่างๆ ดังนี้ (ต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี, 2539; พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์ และคณะ, 2539; วรวรรณ ตันไพจิตร, 2541; Forget, 2000)

1. การดูแลรักษาทั่วไป

1.1 การอธิบายให้ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย และผู้ปกครองเข้าใจถึงสาเหตุแบบแผนการถ่ายทอดทางพันธุกรรม การดำเนินโรค และภาวะแทรกซ้อนของโรค เพื่อเป็นประโยชน์ในการรักษาและการควบคุมโรค สามารถตัดสินใจและเข้าใจแผนการรักษาในระยะยาว

1.2 การปฏิบัติตนอย่างเหมาะสม โดยการรักษาสุขภาพอนามัยที่ดี หลีกเลี่ยงการติดเชื้อ รับประทานอาหารที่มีประโยชน์ครบถ้วน หลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง รับประทานยาวิตามินรวม และโฟเลต (5mg) วันละ 1 เม็ด เพื่อช่วยเสริมในการสร้างเม็ดเลือดแดง รับประทานวัคซีนให้ครบถ้วนเหมือนเด็กปกติทั่วไปโดยเฉพาะวัคซีนป้องกันตับอักเสบบควรได้รับก่อนเข้ารับการรักษา

ด้วยวิธีการให้เลือด และควรฉีดซ้ำทุก 5 ปี ออกกำลังกายเท่าที่จะทำได้ไม่เหนื่อยเกินไป หลีกเลี่ยงการกระแทกรุนแรงเพราะกระดูกเปราะหักง่าย เมื่อมีไข้ไม่สบายอาจทำให้ซีดลงมาก หรือเกิดจากการติดเชื้อรุนแรงควรรีบไปพบแพทย์

2. การให้เลือด

2.1 การให้แบบประคับประคอง (low transfusion) เป็นการให้เลือดชดเชยเพื่อให้ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียสามารถใช้ชีวิตได้ใกล้เคียงคนปกติ ควรให้เลือดเมื่อระดับฮีโมโกลบินต่ำกว่า 10 กรัมเปอร์เซ็นต์ หรือมีฮีมาโตคริต 18-20 เปอร์เซ็นต์ เพื่อไม่ให้ผู้ป่วยเด็กเหนื่อย มีนังป้องกันภาวะหัวใจวาย เหมาะสำหรับผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรงปานกลาง และซีดลงเป็นครั้งคราว หรือหลังจากมีไข้ ติดเชื้อ ข้อดีของวิธีนี้คือไม่ต้องให้เลือดบ่อย แต่ในผู้ป่วยเด็กเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ที่ซีดมากการให้เลือดแบบนี้จะทำให้ผู้ป่วยเด็กตัวเล็กแกร็น กระดูกใบหน้าเปลี่ยนไปเป็นแบบธาลัสซีเมีย กระดูกแขนขาเปราะหักง่าย ม้ามจะโตขึ้น เมื่อม้ามโตมากจะเกิดภาวะม้ามทำหน้าที่กำจัดเม็ดเลือดมากเกินไปทำให้ต้องให้เลือดถี่ขึ้น จนมักต้องตัดม้าม ภายหลังการตัดม้ามแม้อัตราการให้เลือดจะลดลงแต่การดูดซึมเหล็กจากลำไส้จะเพิ่มขึ้นก่อปัญหาเหล็กเกิน และเสี่ยงต่อภาวะการติดเชื้อหลังการตัดม้ามตามมา

2.2 การให้เลือดจนหายซีด (high transfusion) เป็นการเพิ่มระดับฮีโมโกลบินและฮีมาโตคริต ให้ใกล้เคียงระดับปกติ นิยมใช้ในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ข้อดีคือจะป้องกันภาวะแทรกซ้อนจากการซีดเรื้อรัง โดยเฉพาะถ้าเริ่มให้ในผู้ป่วยเด็กเล็กก่อนที่ใบหน้าจะเปลี่ยน และม้ามยังไม่โตมาก ข้อเสียคือต้องให้เลือดบ่อยทุก 3 สัปดาห์ และจะเกิดภาวะแทรกซ้อนจากการให้เลือดได้มากขึ้นโดยเฉพาะปัญหาจากภาวะเหล็กเกิน ผู้ป่วยเด็กเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์เป็นผู้ป่วยเด็กที่ต้องได้รับการให้เลือดอย่างต่อเนื่องตลอดชีวิต (blood transfusion dependent) การให้เลือดจะให้ผลดีเมื่อผู้ป่วยได้รับการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอเพื่อให้ความเข้มข้นของฮีโมโกลบินอยู่สูงกว่า 10 กรัมเปอร์เซ็นต์ร่วมกับการให้ยาขับเหล็กในปริมาณที่สมดุลกับจำนวนเลือดที่ได้รับเข้าไป

3. การให้ยาขับเหล็ก

ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียมักมีภาวะเหล็กเกิน ซึ่งจำเป็นต้องได้รับการขับเหล็กออกจากร่างกาย ขณะนี้มียาขับเหล็กคือdesferioxamine (ชื่อการค้า desferal) เป็นยาขับเหล็กที่ใช้แพร่หลายในปัจจุบัน ยานี้จะขับธาตุเหล็กในร่างกาย และขับออกทางปัสสาวะ อุจจาระจะเห็นปัสสาวะเป็นสีส้ม การให้ยาขับเหล็กนิยมฉีดเข้าใต้ผิวหนัง โดยใช้เครื่องช่วยให้ยา (infusion pump) ที่ช่วยฉีดยาเข้าไปช้าๆ ในเวลา 10-12 ชั่วโมง ให้ขนาด 25-60 มก./กก./วัน สัปดาห์ละ 5-6 วัน ควรให้ยาขับเหล็กเมื่อตรวจพบเหล็กในกระแสเลือด (serum ferritin) สูงประมาณ 1,000 มก หรือในเด็กที่ได้

รับเลือดไปแล้ว 10-20 ครั้ง เนื่องจากมีรายงานภาวะการเจริญเติบโตช้าในเด็กเล็กที่เริ่มให้ยาขับเหล็กเร็วเกินไปก่อนที่จะมีภาวะเหล็กเกิน

ผลข้างเคียงของยาขับเหล็กนั้นการให้ยาเข้าได้ผิวหนังอาจก่อให้เกิดอาการบวมแดง คันเฉพาะที่โดยเฉพาะอย่างยิ่งหากฉีดขึ้นเกินไป หรือการฉีดยาเข้าบริเวณเดียวกันอาจทำให้บริเวณที่ฉีดบวมแข็งเป็นไต ทำให้การดูดซึมยาไม่ดี การให้ยาขับเหล็กในขนาดสูงเกินไปอาจมีผลต่อประสาทตาเกิดภาวะตาบอดสี มองไม่เห็นตอนกลางคืน มีผลต่อประสาทหูทำให้การได้ยินเสียไป ซึ่งผลข้างเคียงดังกล่าวอาจทุเลา หรืออาจหายไปภายหลังการหยุดยา จึงควรตรวจประสาทตาและหู ก่อนและหลังให้ยาทุกปี และปรับขนาดยาให้เหมาะสมกับผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย.

4. การตัดม้าม

เนื่องจากภาวะม้ามทำงานมากผิดปกติอาจเกิดขึ้นได้กับผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียในช่วงใดช่วงหนึ่ง ถึงแม้การให้เลือดอย่างสม่ำเสมอจะช่วยชะลอการตัดม้ามไว้ได้ก็ตาม การเกิดม้ามโตมากจะเพิ่มการทำลายเม็ดเลือดแดง และเกร็ดเลือด ทำให้ผู้ป่วยเด็กซีดเร็ว เม็ดเลือดขาวลดลง ความต้านทานน้อย เกร็ดเลือดลดลง เลือดออกง่าย การรักษาคือการตัดม้ามออก โดยมีข้อบ่งชี้ที่สำคัญในการตัดม้ามคือ ผู้ป่วยเด็กมีอายุโตพอสมควรประมาณ 4 ปีขึ้นไป เป็นผู้ป่วยเด็กที่มีม้ามโตมากจนกดเบียดอวัยวะในช่องท้องทำให้แน่นอึดอัด และอาจมีอันตรายจากม้ามแตกได้ และมีภาวะม้ามทำลายเม็ดเลือดเร็วกว่าปกติต้องให้เลือดทุก 1 อาทิตย์ หรือต้องให้เลือดมากกว่า 180-250 มล./กก./ปี มีเลือดออกง่าย มีเลือดกำเดาไหลบ่อย และออกครั้งละมากๆ ผลการตัดม้ามจะดีในผู้ป่วยเด็กกลุ่มโรคฮีโมโกลบิน เอช มักไม่ต้องให้เลือดอีกเลย รองลงมาคือกลุ่มผู้ป่วยเด็กเบต้าธาลัสซีเมีย ฮีโมโกลบิน อี ที่มีอาการไม่รุนแรง ส่วนกลุ่มผู้ป่วยเด็กเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์จะได้ผลน้อยที่สุด โดยอัตราการให้เลือดจะลดลงเล็กน้อยเท่านั้น การตัดม้ามออกก่อให้เกิดภาวะแทรกซ้อนตามมาอย่างมากมาย เนื่องจากทำให้ภูมิคุ้มกันต้านต่อเชื้อแบคทีเรียลดลง ถ้ามีไข้การติดเชื้อจะรุนแรงกว่าคนปกติต้องรักษาด้วยยาปฏิชีวนะ และมารับการรักษาจากแพทย์โดยด่วน

5. การปลูกถ่ายไขกระดูก

การปลูกถ่ายไขกระดูก เป็นวิธีการรักษาที่แพทย์จะให้ยาเคมีบำบัดทำลายเซลล์เม็ดเลือดในไขกระดูกทั้งหมด แล้วให้ไขกระดูกของพี่น้องหรือญาติที่มียีนเม็ดเลือดขาวเข้าผู้ป่วยเด็กได้ไปทดแทน การรักษาด้วยวิธีนี้ประสบความสำเร็จเพียงร้อยละ 75-80 และอาจมีอันตรายถึงชีวิตได้จากภาวะแทรกซ้อน เช่น การติดเชื้อ เลือดออก และมีค่าใช้จ่ายสูงมาก จึงจำเป็นต้องมีการคัดเลือกผู้ป่วยเด็กที่ครอบครัวมีความประสงค์ขอรับการรักษาโดยการปลูกถ่ายไขกระดูก และเป็นผู้ป่วยเด็กที่อายุน้อย หรือยังไม่มีภาวะแทรกซ้อนได้แก่ ตับม้ามโตไม่มาก รวมทั้งได้รับยาขับเหล็กอย่างเพียงพอ และสม่ำเสมอ การได้รับเลือดแต่ละครั้งต้องกรองเอาเม็ดเลือดขาวออก ผู้ให้ไขกระดูกต้องปลอด

จากโรคติดเชื้อ เช่น คับอัส เอดส์ และมีเม็ดเลือดขาวที่เข้ากันได้กับผู้ป่วย (พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์, 2539; วรวรรณ ตันไพจิตร, 2541) ในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียชนิดร้ายแรงการรักษาด้วยวิธีปลูกถ่ายไขกระดูกยังให้ผลไม่ดี และยังมีภาวะแทรกซ้อนตลอดจนอัตราการเสียชีวิตยังสูงอยู่จึงอาจยังไม่เหมาะที่จะนำมาใช้เป็นมาตรฐานในการรักษาผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย (Lucarelli, 1987 อ้างใน ต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี, 2539)

6. Hb F stimulation

มียา และสารเคมีหลายชนิด เช่น 5- azacytidine, hydroxy urea, butyrate ที่สามารถกระตุ้นยีน ทำให้มีการสร้าง Hb F เพิ่มขึ้น และบางรายทำให้ระดับฮีโมโกลบินเพิ่มขึ้นด้วย ขณะนี้กำลังมีการศึกษาเพื่อจะนำมาใช้ในการรักษาผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย

7. Gene therapy

วิธีการนี้กำลังอยู่ในระหว่างการศึกษาวิจัยในต่างประเทศ และเป็นความหวังของการรักษาโรคธาลัสซีเมียในอนาคต

จากที่กล่าวมาธาลัสซีเมียเป็นโรคทางพันธุกรรมที่มีอุบัติการณ์สูง และยังมีแนวโน้มเพิ่มขึ้นโรคนี้เป็นปัญหาทางสาธารณสุขที่สำคัญเนื่องจากไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ การรักษาส่วนใหญ่จึงเป็นการรักษาแบบประคับประคอง ความเจ็บป่วยจากธาลัสซีเมียเป็นความเจ็บป่วยที่เรื้อรังยาวนานตั้งแต่แรกเกิดโดยเฉพาะธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่คุกคามชีวิตของผู้ป่วยเด็ก และส่งผลกระทบต่อการศึกษาและพัฒนาการของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียเมื่อมีอายุย่างเข้าสู่วัยรุ่นเป็นอย่างยิ่ง เนื่องจากเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียต้องเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงตามระดับพัฒนาการ และเผชิญกับสภาพความเจ็บป่วยจากธาลัสซีเมียที่มีผลต่อร่างกายและจิตใจอย่างหลีกเลี่ยงได้ยาก

เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย

วัยรุ่นเป็นระยะหัวเลี้ยวหัวต่อระหว่างความเป็นเด็กและผู้ใหญ่ เป็นช่วงเวลาที่เด็กต้องปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในทุกๆด้าน (ศรีเรือน แก้วกังวาล, 2540) องค์การอนามัยโลก (World Health Organization : WHO อ้างใน ควงใจ กษานติกุล, 2538) ได้แบ่งวัยรุ่นออกเป็น 2 กลุ่ม คือวัยรุ่นตอนต้นอายุ 10-14 ปี และวัยรุ่นตอนปลายอายุ 15-19 ปี ซึ่งการศึกษาครั้งนี้ได้ศึกษาเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียทุกกลุ่มอายุโดยศึกษาในเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียที่มีอายุ 10-19 ปีที่มีการดำเนินของโรคธาลัสซีเมียตั้งแต่วัยเด็กและยาวนานเรื้อรังไปตลอดชีวิต ซึ่งความเจ็บป่วยจากธาลัสซีเมียมีผลต่อการเจริญเติบโต และพัฒนาการของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียพอสรุปได้ดังนี้

พัฒนาการและการเจริญเติบโตด้านร่างกายของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย

การเจริญเติบโตของเด็กวัยรุ่นโดยทั่วไปแต่ละคนมีความแตกต่างกันขึ้นอยู่กับหลายสาเหตุเช่น กรรมพันธุ์ ความสมบูรณ์ของร่างกาย อาหาร และสภาวะแวดล้อม รวมทั้งสภาพสังคม เศรษฐกิจ และวัฒนธรรม เป็นต้น (วันเพ็ญ บุญประกอบ, 2533) ซึ่งในเด็กวัยรุ่นจะพบการเจริญเติบโต และพัฒนาการทางด้านร่างกายอยู่หลายด้าน (ดวงใจ กษานติกุล, 2538; วันดี วราวิทย์, 2533) ในเด็กวัยรุ่นตอนต้น เด็กหญิงจะมีการเจริญเติบโตเพิ่มขึ้นอย่างรวดเร็ว โดยทั่วไปจะพบในช่วงอายุ 10-13 ปี ในขณะที่เด็กชายจะเจริญเติบโตอย่างรวดเร็วในช่วงอายุ 12-15 ปี เด็กวัยรุ่นมีอัตราการเพิ่มของส่วนสูงมากเนื่องจากการเพิ่มความยาวของกระดูกส่วนต่างๆของร่างกาย และมีการผลิตฮอร์โมนที่ควบคุมการเจริญเติบโตเพิ่มขึ้น เด็กวัยรุ่นหญิงมีอัตราการเพิ่มส่วนสูง 5-6 เซนติเมตรต่อปี ส่วนเด็กวัยรุ่นชายมีอัตราการเพิ่มส่วนสูง 6-8 เซนติเมตรต่อปี ส่วนอัตราการเพิ่มน้ำหนักมีความแตกต่างกันเล็กน้อย ในเด็กวัยรุ่นหญิงมีน้ำหนักตัวเพิ่มขึ้น 4-5 กิโลกรัมต่อปี และมีไขมันสะสมบริเวณเต้านม และสะโพก ส่วนในเด็กวัยรุ่นชายมีน้ำหนักตัวเพิ่มขึ้น 5-6 กิโลกรัมต่อปี เด็กวัยรุ่นหญิงจะหยุดการเจริญเติบโตเมื่ออายุ 18 ปี ส่วนเด็กวัยรุ่นชายจะหยุดการเจริญเติบโตเมื่ออายุประมาณ 20 ปี ในเด็กวัยรุ่นยังมีพัฒนาการด้านร่างกายอันเป็นผลจากการทำหน้าที่ของฮอร์โมน ซึ่งทำให้มีการเปลี่ยนแปลงทางเพศในระยะที่สอง เช่น เด็กวัยรุ่นหญิงมีประจำเดือนครั้งแรก มีหน้าอก และสะโพกขยาย มีขนบริเวณหัวหน้า และรักแร้ เป็นต้น ส่วนเด็กวัยรุ่นชายมีเสียงแตกห้าว มีการเจริญเติบโตของอวัยวะและถุงอัณฑะ มีการผลิตตัวสุจิ มีการหลั่งอสุจิเวลาหลับ มีหนวดเครา มีขนที่หัวหน้า และรักแร้ เป็นต้น

ในเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย ร่างกายมีการสร้างโกลบินซึ่งเป็นส่วนประกอบของฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงลดลง หรือสร้างไม่ได้เลย (ineffective erythropoiesis) และเม็ดเลือดแดงมีรูปร่างผิดปกติ ขาดความยืดหยุ่น จึงถูกทำลายในม้ามทำให้เม็ดเลือดแดงอายุสั้นความผิดปกติที่เกิดขึ้นทำให้ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียมีระดับฮีโมโกลบินลดลง เนื้อเยื่อต่างๆรวมทั้งต่อมไร้ท่อได้รับออกซิเจนไม่เพียงพอร่างกายจะมีการสร้างเม็ดเลือดแดงชดเชยมากขึ้นทำให้ต้องการสารอาหาร และวิตามินเพิ่มขึ้น (ต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี, 2539; วรวรรณ ดันไพจิตร, 2541) และการมีภาวะเหล็กเกินไปสะสมอยู่ที่ต่อมไร้ท่อรวมทั้งการขาดธาตุสังกะสีเนื่องจากถูกขับออกทางปัสสาวะเมื่อเม็ดเลือดแดงแตก (พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์ และคณะ, 2539) มีผลทำให้เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียมีการเจริญเติบโตช้าไม่สมอายุ ตัวเล็กแกร็น น้ำหนัก และส่วนสูงต่ำกว่าเด็กปกติวัยเดียวกัน เป็นหนุ่มเป็นสาวช้ากว่าเด็กปกติโดยเด็กวัยรุ่นหญิงอาจไม่มีประจำเดือน ส่วนในเด็กวัยรุ่นชายอวัยวะเพศมีขนาดเล็ก เป็นต้น มาเรียม บุญมา, อุษา ธนังกูร และต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี (2535) ได้ศึกษาเปรียบเทียบการ

เจริญเติบโตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่ได้รับการตรวจรักษาในคลินิกโรคเลือด โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ พบว่าผู้ป่วยเด็กเหล่านี้มีน้ำหนัก และส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐาน โดยเฉพาะผู้ป่วยเด็กเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ จะมีการเจริญเติบโตช้ากว่าผู้ป่วยเด็กเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี และฮีโมโกลบินเอช โลว์ (Low, 1997) ได้ศึกษาการเจริญเติบโต การเข้าสู่วัยรุ่น และการทำงานของระบบต่อมไร้ท่อในผู้ป่วยเด็กเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์พบว่า ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียเข้าสู่วัยรุ่นช้า และมีการเจริญเติบโตช้า เนื่องจากการทำงานที่ผิดปกติของต่อมไร้ท่อ การมีภาวะเหล็กเกินและการได้รับผลข้างเคียงของยาขับเหล็ก นอกจากนี้แซงค์ติส และวอค (Sanctis & Wonke, 1997) ได้กล่าวถึงรายงานการศึกษาเด็กเบต้าธาลัสซีเมีย ในประเทศอิตาลีจำนวน 3,099 คนพบว่า ร้อยละ 30 ของเด็กเหล่านี้มีส่วนสูงต่ำกว่าเด็กปกติ โดยเริ่มมีส่วนสูงลดลงตั้งแต่อายุ 10-11 ปี สาเหตุที่ทำให้ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียมีการเจริญเติบโตช้าเกิดจากการมีภาวะซีดเรื้อรัง ม้ามทึบใหญ่ เม็ดเลือดแดงมากกว่าปกติ ต่อมไร้ท่อทำงานผิดปกติทำให้พัฒนาการทางเพศมีน้อย และอวัยวะเพศไม่เจริญเติบโต มีภาวะเหล็กเกิน และการที่มีมวลกระดูกมีน้อยโดยเฉพาะบริเวณส่วนปลายของแขน ขา

พัฒนาการด้านจิตสังคมของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย

สำหรับพัฒนาการด้านจิตสังคมของเด็กวัยรุ่น มีความเกี่ยวข้องกับพัฒนาการหลายด้าน เช่น การแสวงหาความเป็นอิสระจากบิดามารดา การมีความพึงพอใจในภาพลักษณ์ของตนเอง การสร้างความสัมพันธ์กับเพื่อน การเลือกอาชีพ และการสร้างฐานะทางการเงินที่มั่นคงโดยที่เด็กวัยรุ่นต้องพัฒนาเอกลักษณ์ของตนเองจนกลายเป็นผู้ใหญ่อย่างสมบูรณ์ (Willis, 1997) ในเด็กวัยรุ่นตอนต้นอายุ 10-13 ปี จัดอยู่ในขั้นพัฒนาการของความขยันหมั่นเพียร (industry) หรือมีความรู้สึกด้อย (inferiority) (Erikson, 1963) นอกจากนี้ยังมีความเชื่อมั่นในตนเองสูง ความเป็นตัวของตัวเอง มีความริเริ่มสร้างสรรค์และมีความขยันขันแข็ง มีกิจกรรมเกี่ยวกับการศึกษามากมาย มีพัฒนาการทางด้านการเคลื่อนไหวอย่างเต็มที่ และชอบทำกิจกรรมต่างๆกับกลุ่มเพื่อน (ฉลองรัฐอินทรีย์, 2522) เด็กวัยนี้ยังชอบการแข่งขัน ถ้าประสบกับความล้มเหลวไม่ว่าจะเป็นที่บ้าน โรงเรียน หรือในสังคมจะทำให้เด็กวัยรุ่นมีความมั่นใจในตนเอง มีความรู้สึกที่ติดต่อกับตนเอง แต่ถ้าประสบกับความล้มเหลวเด็กจะรู้สึกด้อย รู้สึกว่าตนเองเป็นคนไม่มีความสามารถ ทำอะไรไม่สำเร็จ กลัวทำอะไรผิด เด็กวัยรุ่นมีการเปรียบเทียบกันโดยการเปรียบเทียบความสามารถกับเพื่อน และเริ่มต้องการความเป็นอิสระจากการควบคุมของบิดามารดา และพัฒนาความสัมพันธ์กับเพื่อนเป็นสิ่งสำคัญสำหรับเด็กวัยรุ่น (Fisher & King, 1990) เนื่องจากเพื่อนจะสร้างความรู้สึกผูกพันขึ้นมาทดแทน

ความผูกพันกับบิดามารดาที่เริ่มคลายลง เด็กวัยรุ่นจึงมีการจับกลุ่มกับเพื่อนเพศเดียวกัน โดยเพื่อนจะมีอิทธิพลในการสร้างแนวปฏิบัติภายในกลุ่ม เด็กวัยรุ่นที่เพื่อนยอมรับจะมีการเข้าสู่สังคมได้ดี แต่ถ้าไม่เป็นที่ยอมรับของเพื่อน เด็กวัยรุ่นจะกลายเป็นคนขี้อาย แยกตัวจากสังคมและการทำกิจกรรมต่างๆ (นิตยาไพทยาภิรมย์ และอุษณีย์ จินตะเวช, 2541) เมื่อเด็กวัยรุ่นมีการเจริญเติบโต และมีพัฒนาการเพิ่มมากขึ้น เด็กจะอยู่ในขั้นพัฒนาการของการมีเอกลักษณ์ (identity) หรือมีการสับสนในเอกลักษณ์ (identity confusion) เนื่องจากการที่มีร่างกายเจริญเติบโตอย่างรวดเร็ว เด็กวัยรุ่นมีการเปรียบเทียบกับเพื่อน เพื่อให้มั่นใจว่าตนเองเหมือนเพื่อน เริ่มมีความสนใจเพศตรงข้ามโดย และเด็กวัยรุ่นตอนปลายเริ่มมีการคบเพื่อนต่างเพศ และอาจเริ่มมีการความคิดเกี่ยวกับการมีคู่ครอง เด็กวัยรุ่นจะใช้เวลาส่วนใหญ่อยู่กับเพื่อน โดยเพื่อนที่คบจะมีลักษณะคล้ายคลึงกัน (Johnson, 1995)

ในเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย การมีภาพลักษณ์ที่แตกต่างจากเพื่อนวัยเดียวกัน เนื่องจากมีหน้าตาแบบธาลัสซีเมียที่มีลักษณะดังนี้คือ มีโหนกแก้มสูง คาง และขากรรไกรกว้าง สันจมูกแบน ฟันยื่นเหยิน หน้าผากนูน นอกจากนี้เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียยังมีผิวซีดเหลืองหรือเหลืองคล้ำ รูปร่างเตี้ยแคระ ในเด็กวัยรุ่นหญิงธาลัสซีเมียไม่มีประจำเดือน หรือมีประจำเดือนช้ากว่าปกติ เต้านมไม่ขยายโตขึ้น ในเด็กวัยรุ่นชายธาลัสซีเมียมีอวัยวะเพศขนาดเล็ก เป็นต้น นอกจากนี้เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียยังมีภาวะซีดเรื้อรัง ทำให้เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียมีอาการอ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย ทำกิจกรรมได้ไม่ทัดเทียมวัยเดียวกัน ความแตกต่างที่เกิดขึ้นอาจทำให้เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียรู้สึกมีคุณค่าในตนเองต่ำ มีอารมณ์ซึมเศร้า โกรธ หงุดหงิดง่าย และทุกข์ทรมานจากภาพลักษณ์ของตนเอง (Borgna-Pignatti, De Stephano, & Zonta, 1984 cited in Whaley & Wong, 1990) เซอร์แมนและคณะ (Sherman et al., 1985 cited in Beratis, 1993) ได้ศึกษาภาวะอารมณ์ของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียพบว่า ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียมีอารมณ์หงุดหงิด ไม่พอใจง่าย และมีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองต่ำที่เชียทิส (Tsiantis, 1990 cited in Beratis, 1993) ได้ศึกษาพบว่า ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียมีความวิตกกังวล และซึมเศร้ามากกว่ากลุ่มควบคุม และรู้สึกมีความพึงพอใจน้อยในใบหน้า และความผิดปกติของร่างกายตนเอง นอกจากนี้การที่มีภาพลักษณ์แตกต่างจากกลุ่มเพื่อน ทำให้ผู้ป่วยเด็กมีความรู้สึกที่ตนเองไม่สมประกอบหรือไม่มีคุณค่า ไม่สามารถแข่งขันกับคนอื่นได้ หรืออาจคิดว่าไม่สามารถแต่งงานมีครอบครัวได้ จนเกิดอารมณ์ซึมเศร้าตามมา ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้จะมองอนาคตอย่างไม่แน่นอน หรือรู้สึกว่าไม่ได้รับความช่วยเหลือ (Thomas, 1987) ลาทิป และโมเดล (Ratip & Model, 1996) กล่าวว่าปัญหาด้านจิตใจ และอารมณ์มีผลกระทบต่อการดำรงชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมียมากขึ้น เนื่องจากการมีความรู้สึกแตกต่างจากเพื่อนวัยเดียวกัน อาจทำให้เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียรู้สึกกลัว วิตกกังวล มีพฤติกรรมแยกตัว หรือต่อต้านการรักษา เป็นต้น

ความแตกต่างทางด้านรูปร่างหน้าตา และความสามารถในการทำกิจกรรมยังอาจทำให้เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียไม่เป็นที่ยอมรับของกลุ่มเพื่อน ถูกเพื่อนล้อเลียน ในยัสเตน และเซลเซอร์ (Neinstein & Zeltzer, 1996) กล่าวว่าภาพลักษณ์ที่แตกต่าง และการมีพัฒนาการทางเพศล่าช้าเป็นปัญหาที่ทำให้เด็กวัยรุ่นโรคเรื้อรังถูกแยกจากสังคม และไม่กล้าที่จะเข้าร่วมกิจกรรมกับกลุ่มเพื่อน นอกจากนี้เด็กวัยรุ่นโรคเรื้อรังยังอาจถูกจำกัดกิจกรรมจากความอ่อนเพลีย เหนื่อยล้า และการไปรับการตรวจรักษาตามนัด ทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นไม่สามารถไปร่วมกิจกรรมของโรงเรียนอย่างเต็มที่ และมีโอกาสที่จะเข้าร่วมเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่มเพื่อนลดลง จึงทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นโรคเรื้อรังอาจถูกรังเกียจจากเพื่อน หรือรู้สึกถูกเพื่อนรังเกียจ พาสเคอร์ และแอสเชอร์ (Pasker & Asher, 1987 cited in Pookboonme, 1998) กล่าวว่าถูกเพื่อนรังเกียจเป็นสาเหตุสำคัญที่ทำให้เด็กวัยรุ่นมองตนเอง และมองโลกในทางลบ เมื่อมีเพื่อนในโรงเรียนไม่ชอบ ทำให้เด็กวัยรุ่นเกิดความรู้สึกไม่ชอบโรงเรียน และหลบเลี่ยงการมาโรงเรียนเมื่อมีโอกาส ลาทิบ สคูซ พอตเตอร์ โวลค์ ยาร์ดคูเมียน และโมเดล (Ratip, Skuse, Potter, Wonke, Yardumian, & Model, 1995) ศึกษาพบว่าเด็กธาลัสซีเมียมีร่างกาย อ่อนแอ เหนื่อยง่าย เจ็บป่วยบ่อย และเข้ารับการรักษามากในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง ทำให้ถูกรังเกียจจากเพื่อนที่โรงเรียน ถูกล้อเลียนว่าเป็นคนหน้าเหลือง มีความสัมพันธ์กับเพื่อนน้อย และรู้สึกว่าตนเองมีความแตกต่างจากเพื่อน มอทและเจมส์ (Mott & James, 1985 cited in Pookboonme, 1998) กล่าวว่าเด็กวัยรุ่นโรคเรื้อรัง เช่น เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียต้องการความเป็นอิสระ เช่นเดียวกับเด็กวัยรุ่นทั่วไป และมั่นใจในตนเองที่จะดูแลตนเองได้ แต่ภาวะความเจ็บป่วยจากโรคเรื้อรังผลักดัน ทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นเหล่านี้ต้องพึ่งพานุคคลอื่นอย่างต่อเนื่อง มีความจำเป็นต้องไปโรงพยาบาล และพึ่งพาการรักษาจากทีมสุขภาพ สิ่งเหล่านี้จึงอาจเป็นอุปสรรคในการพัฒนาความเป็นอิสระของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย ทำให้ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้ต้องอาศัยความช่วยเหลือ และพึ่งพานุคคลอื่นเป็นระยะเวลานาน นอกจากนี้การที่เด็กธาลัสซีเมียได้รับการเลี้ยงดูอย่างปกป้องมากเกินไปจากบิดามารดา ทำให้เด็กเหล่านี้มีการพึ่งพิงบิดามารดา อาจมีผลต่อพัฒนาการทางสังคมของเด็กธาลัสซีเมียเมื่อเข้าสู่วัยรุ่นได้ (Tsiantis, 1990 cited in Ratip & Model, 1996)

พัฒนาการด้านสติปัญญาของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย

เมื่อเด็กย่างเข้าสู่วัยรุ่นจะมีพัฒนาการของสติปัญญาเพิ่มมากขึ้น สามารถคิดได้เป็นระเบียบ ตามที่เพียเจต์ (Piaget, 1958) เรียกว่าระยะ formal operation เด็กวัยรุ่นสามารถคิดเป็นเหตุเป็นผล เข้าใจความเป็นจริงมากขึ้น มีความคิดจินตนาการไกลถึงอนาคต สามารถวิเคราะห์ประเมิน และวิจารณ์เรื่องราวต่างๆด้วยเหตุผล สามารถนำทฤษฎีมากล่าวอ้างได้ รู้จักแก้ปัญหาได้ดีขึ้น

มีศักยภาพทางความคิดเชิงนามธรรม เด็กวัยรุ่นสามารถเข้าใจ และสร้างมโนทัศน์ที่ลึกซึ้งได้จึงทำให้เด็กวัยรุ่นรู้จักเหตุและผลตามสมมุติฐาน เรียนรู้พิสูจน์ความเป็นไปได้ของสิ่งต่างๆ และมีความคิดกว้างขวางขึ้น แต่เด็กวัยรุ่นยังขาดประสบการณ์ และมองเห็นสิ่งต่างๆ ในวงแคบอยู่ เชื่อมั่นในความคิดของตนเองมาก และให้ความสำคัญกับความคิดของตนเอง จนยากที่จะยอมรับว่าสิ่งที่ตนเองคิดเป็นสิ่งที่ไม่ถูกต้อง หรือแตกต่างจากคนอื่น ซึ่งลักษณะดังกล่าวทำให้เด็กวัยรุ่นอาจมีความคิดขัดแย้งกับผู้ใหญ่ได้ แต่เมื่อระยะเวลาผ่านไปเด็กวัยรุ่นมีประสบการณ์มากขึ้น ได้เรียนรู้สิ่งที่ผิด และสิ่งที่ถูกด้วยตนเองความยึดมั่นในตนเองจะค่อยๆ ลดลง เด็กวัยรุ่นเริ่มคำนึงถึงอนาคต และการเลือกอาชีพสนใจว่าตนเองมีความถนัดในด้านใด อยากเป็นอะไรตามความสามารถ และความชอบของตนเอง (วันเพ็ญ บุญประกอบ, 2533; Ford & Coleman, 1999)

ในเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เมื่อเข้าสู่วัยรุ่นจะเริ่มมีพัฒนาการทางความคิดเช่นเดียวกับเด็กวัยรุ่นทั่วไป มีความสนใจในสังคม และสิ่งแวดล้อมโดยจะเริ่มมีความสนใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของตนเอง ให้ความสนใจในความเป็นไปของโรค สาเหตุของโรคเพิ่มขึ้น และมีความวิตกกังวลเกี่ยวกับสภาพความเจ็บป่วยของตนเอง อนาคต การเรียน การประกอบอาชีพ หรือแม้แต่การมีคู่ครองในอนาคต (วันเพ็ญ บุญประกอบ, 2533) การเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เช่น โรคธาลัสซีเมียถึงแม้จะไม่มีผลต่อพัฒนาการด้านสติปัญญา แต่อาจมีผลต่อการเรียนรู้และการเข้าสู่สังคม (Fritz & McQuaid, 2000) เนื่องจากความเจ็บป่วยทำให้ไม่ประสบความสำเร็จในการแข่งขันด้านการเรียนซึ่งอาจเกิดจากการขาดเรียนบ่อย เนื่องจากการไม่สบาย หรือการที่ต้องไปรับการรักษาตามแพทย์นัด รวมทั้งการที่ต้องอยู่โรงพยาบาล ตลอดรัฐ อินทรี (2522) กล่าวว่าเด็กวัยรุ่นอาจมีความกังวลใจเกี่ยวกับการเรียนของตนเองเนื่องจากการเรียนไม่ทันเพื่อน หรือมีความกลัวต่อการผิดหวังเกี่ยวกับการเรียนของตนเอง ในผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นโรคเรื้อรังยังมีข้อจำกัดด้านร่างกาย ที่เป็นอุปสรรคต่อการเรียนรู้ เช่น การมีอาการอ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย ทำให้ไม่ได้เข้าร่วมทำกิจกรรมกับกลุ่มเพื่อนหรืออาจเกิดจากการที่ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นมีอาการซึมเศร้า ไม่สนใจเรียน เป็นต้น (Weitzman, Dosa, & Liptak, 2000) พยอ มิ่งคานาวัฒน์ และสุภาสินี กังวาลเนาวรัตน์ (2522) ได้ศึกษาพบว่าความเจ็บป่วยจากธาลัสซีเมียเป็นอุปสรรคต่อการเรียน เนื่องจากเด็กขาดเรียนบ่อยเพื่อไปรับเลือดที่โรงพยาบาลทำให้เรียนได้ไม่เต็มที่ และเด็กธาลัสซีเมีย เมเจอร์ และธาลัสซีเมีย อินเตอร์มีเดีย ขาดเรียนเฉลี่ย 1-7 วันต่อเดือน รวมทั้งมีผลการเรียนไม่เป็นที่พึงพอใจตามที่ผู้ป่วยเด็กคาดหวังไว้

ผู้ป่วยธาลัสซีเมียทุกคน อาจพบสถานการณ์ที่เกิดจากความผิดปกติของร่างกายทั้งในด้านที่เป็นอาการและอาการแสดงของธาลัสซีเมีย การเจริญเติบโตช้า และอาจมีพัฒนาการที่ไม่เป็นไปตามวัย รวมทั้งอาจต้องเผชิญกับสถานการณ์การเจ็บป่วยที่เรื้อรัง การได้รับการรักษาที่ยาวนาน และได้รับภาวะแทรกซ้อนจากโรคและการรักษา ซึ่งสถานการณ์ที่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียทุกคนเผชิญเป็น

สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดปัญหา หรือผลกระทบหลายประการทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ และจิตสังคม โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีอายุในช่วงวัยรุ่น เนื่องจากเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียมีพัฒนาการเพิ่มขึ้นในหลายๆด้าน ทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ จิตสังคม และสติปัญญา การเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นเป็นสิ่งที่เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียต้องเผชิญอย่างหลีกเลี่ยงได้ยาก และการเปลี่ยนแปลงตามระดับพัฒนาการที่เกิดขึ้นในเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย อาจทำให้สถานการณ์ที่เป็นสิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียมีความซับซ้อน หรืออาจแตกต่างจากสถานการณ์ที่เป็นสิ่งก่อความเครียดของผู้ป่วยธาลัสซีเมียวัยอื่น

แนวคิดเกี่ยวกับสิ่งก่อความเครียด

นักจิตวิทยาในกลุ่มต่างๆ ได้ศึกษาถึงความเครียด โดยให้ความหมายไว้ในหลากหลายทั้งที่เหมือนกัน และแตกต่างกัน ขึ้นอยู่กับพื้นฐานความรู้และแนวคิดของแต่ละท่าน ซึ่งมีทั้งทฤษฎีทางสรีรวิทยา ทฤษฎีทางจิตสังคม ทฤษฎีทางปัญญานิยม และทฤษฎีทางชีวจิตนิยม (McCain & Smith, 1994) การศึกษาความเครียดในระยะแรก เป็นการศึกษาความเครียดในลักษณะของปฏิกิริยาของความเครียด และสิ่งกระตุ้นความเครียดในสิ่งแวดล้อม โดยเซลเย (Selye, 1976) ได้ให้ความหมายของความเครียดว่า เป็นปฏิกิริยาตอบสนองที่ไม่เฉพาะเจาะจงของร่างกาย ที่มีต่อข้อเรียกร้องหรือสิ่งก่อความเครียดที่เกิดขึ้นทั้งภายในและภายนอกบุคคล เช่น การที่ร่างกายบาดเจ็บหรือเจ็บป่วย การติดเชื้อ ความร้อน ความเย็น เป็นต้น

โฮล์ม และเรย์ (Holmes & Rahe, 1967) ได้สนใจศึกษาเหตุการณ์ต่างๆที่ก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในชีวิต เช่น ภัยธรรมชาติ ความเจ็บป่วย และการตายของคู่สมรส เป็นต้น ซึ่งเหตุการณ์เหล่านี้ถือว่าเป็นภาวะเครียดที่บุคคลต้องปรับตัว ระดับการเปลี่ยนแปลงของเหตุการณ์ในชีวิตจะมีอิทธิพลต่อความเครียดของแต่ละบุคคล โดยบุคคลที่มีเหตุการณ์ที่ทำให้ชีวิตมีการเปลี่ยนแปลงมาก จะมีโอกาสเกิดความเครียดได้สูง แนวคิดของโฮล์มและเรย์นั้นมองความเครียด โดยเน้นเหตุการณ์ในสิ่งแวดล้อมที่เป็นสิ่งกระตุ้น และมีอิทธิพลในชีวิตประจำวันของบุคคลเป็นส่วนใหญ่ ซึ่งเด็กในปัจจุบันเผชิญกับสถานการณ์ที่มีผลต่อจิตใจมากกว่าในอดีต เช่น การหย่าร้างของพ่อแม่ที่เพิ่มสูงขึ้น (Boyce, 1985 cited in Hymovich & Hagopian, 1992) ข้อมูลที่เป็นเหตุการณ์สำคัญในชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรัง และเด็กพิการก็มีความจำเป็นเช่นเดียวกับเด็กทั่วไป เนื่องจากผู้ป่วยเด็กเหล่านี้ นอกจากต้องเผชิญกับสถานการณ์ในชีวิตที่คล้ายคลึงกับเด็กทั่วไปแล้ว และยังต้องเผชิญกับสถานการณ์ที่เป็นสิ่งก่อความเครียดที่เกิดจากความเจ็บป่วยเรื้อรังอีกด้วย

ลาซารัส และ โฟล์กแมน (Lazarus & Folkman, 1984) กล่าวถึงความเครียดในลักษณะความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลกับสิ่งแวดล้อม ซึ่งบุคคลมีการประเมินว่าสถานการณ์นั้นเป็นอันตรายหรือคุกคาม และใช้สติปัญญาในการแสวงหาทางเลือก เพื่อการจัดการกับความเครียด ซึ่งสถานการณ์ดังกล่าวจะก่อให้เกิดความเครียดหรือไม่ ขึ้นอยู่กับการประเมินสถานการณ์ที่เข้ามากระทบหรือเข้ามาคุกคามต่อบุคคลนั้น

แนวคิดเกี่ยวกับความเครียดที่กล่าวมา ล้วนมีส่วนช่วยให้เกิดความเข้าใจในการศึกษาความเครียดในประเด็นต่างๆ เช่น สิ่งก่อความเครียด ภาวะวิกฤตและการปรับตัวเป็นต้น สำหรับในการศึกษาครั้งนี้ ได้ศึกษาความเครียดในแนวคิดของสิ่งก่อความเครียด ที่เป็นสิ่งเร้าหรือสิ่งกระตุ้น (stress as a stimulus) ที่เข้ามากระทบบุคคล ซึ่งเซลเย (Selye, 1976) เรียกว่าสิ่งก่อความเครียด (stressors) และคอร์ซินี (Corsini, 1999) ได้ให้นิยามของสิ่งก่อความเครียดนี้ว่าหมายถึง สิ่งกระตุ้น เหตุการณ์ หรือสถานการณ์ที่เป็นอันตรายต่อบุคคลจนทำให้ต้องมีการปรับตัวทั้งด้านร่างกายและจิตใจ

ไฮโมวิช และฮาร์โกเปียน (Hymovich & Hagopian, 1992) ได้กล่าวถึงสิ่งก่อความเครียดว่าหมายถึง สิ่งกระตุ้นที่เกิดในสิ่งแวดล้อม หรือในระบบบุคคล ทำให้ต้องใช้แหล่งทรัพยากรในการปรับตัว ซึ่งทำให้เกิดหรืออาจทำให้เกิดปฏิกิริยาตอบสนองของระบบบุคคล หรือเป็นสิ่งที่บุคคลระบุว่าเป็นปัญหาหรืออาจเป็นปัญหา โดยสิ่งก่อความเครียดแบ่งออกได้เป็น 2 ลักษณะคือ สิ่งก่อความเครียดตามระดับพัฒนาการ (developmental stressors) เป็นสถานการณ์ที่เกิดขึ้นตามระดับพัฒนาการของบุคคลที่ทำให้บุคคลเกิดความเครียดหรือต้องปรับตัว เช่น การกำเนิดของทารก การเริ่มเข้าสู่วัยเรียน หรือการปลดเกษียณ เป็นต้น และสิ่งก่อความเครียดตามสถานการณ์ (situational stressors) เป็นสถานการณ์ที่รบกวน หรือก่อความเครียดในบุคคลมากกว่าสิ่งก่อความเครียดตามระดับพัฒนาการ สถานการณ์เหล่านี้ได้แก่ การได้รับอุบัติเหตุ ความเจ็บป่วย หรือการเสียชีวิต เป็นต้น

นิวแมน (Neuman, 1995) ได้พัฒนาทฤษฎีโดยอาศัยแนวคิดหลักจากหลายแนวคิด ทฤษฎี และได้ให้ความสนใจสิ่งก่อความเครียด และปฏิกิริยาต่อสิ่งก่อความเครียดของผู้รับบริการตามแนวคิดของเซลเย (Selye, 1976) ทฤษฎีของนิวแมนสามารถอธิบายตามส่วนประกอบที่สำคัญของทฤษฎีได้ดังนี้ ทฤษฎีการพยาบาลของนิวแมน เป็นรูปแบบการมองผู้รับบริการหรือบุคคลเป็นระบบเปิด โดยผู้รับบริการอาจเป็นบุคคลใดบุคคลหนึ่ง กลุ่มใดกลุ่มหนึ่ง หรือชุมชนใดชุมชนหนึ่ง และเป็นองค์รวมของตัวแปรด้าน ร่างกาย จิตใจ สังคมวัฒนธรรม พัฒนาการ และจิตวิญญาณ ซึ่งจะมีความสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน ในส่วนองค์ประกอบของผู้รับบริการนั้นนิวแมนได้เสนอในลักษณะของวงแหวนหลายชั้นประกอบด้วยโครงสร้างพื้นฐาน แนวการป้องกันตัวยืดหยุ่น แนวการป้องกัน

ตัวปกติ และแนวของความต้านทาน บุคคลจะมีปฏิสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อมตลอดเวลาโดยสิ่งแวดล้อมหมายถึงปัจจัยทั้งภายในและภายนอกทั้งหมดของระบบบุคคล สิ่งแวดล้อมตามทฤษฎีของนิวแมนมีอยู่ 3 ชนิดคือสิ่งแวดล้อมภายใน สิ่งแวดล้อมภายนอก และสิ่งแวดล้อมที่ถูกสร้างขึ้น (created environment) ในสิ่งแวดล้อมจะมีสิ่งก่อความเครียด (stressors) ซึ่งนิวแมนได้ให้ความหมายว่าเป็นสิ่งเร้า หรือตัวกระตุ้นที่ทำให้บุคคลเกิดความเครียด การที่บุคคลมีปฏิสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อมตลอดเวลา ทำให้สิ่งก่อความเครียดซึ่งอยู่ในสิ่งแวดล้อมเข้ามากระทบบุคคล สิ่งก่อความเครียดอาจมีเพียงหนึ่งชนิด หรือมากกว่าหนึ่งชนิดเข้ามาพร้อมๆ กันก็ได้ นิวแมนได้แบ่งสิ่งก่อความเครียดออกเป็น 3 กลุ่มคือ สิ่งก่อความเครียดภายในบุคคล (intrapersonal stressors) เช่น อาการแสดงของโรค การทำงานของระบบภูมิคุ้มกัน สิ่งก่อความเครียดระหว่างบุคคล (interpersonal stressors) เช่น การคาดหวังในบทบาท การสื่อสาร เป็นต้น และสิ่งก่อความเครียดภายนอกบุคคล (extrapersonal stressors) เช่น นโยบายสังคม ภาวะเศรษฐกิจ เป็นต้น จุดสำคัญของการพยาบาลในทฤษฎีของนิวแมนคือ การรักษาความสมดุลของระบบผู้รับบริการโดยการประเมินสิ่งก่อความเครียดที่มี หรืออาจมีต่อระบบผู้รับบริการได้อย่างถูกต้อง เพื่อกำจัดหรือลดความรุนแรงของสิ่งก่อความเครียดที่เกิดขึ้น เสริมสร้างความแข็งแกร่งของผู้รับบริการโดยใช้แหล่งประโยชน์ต่างๆ ให้เกิดประโยชน์สูงสุด และสามารถช่วยเหลือให้ผู้รับบริการปรับตัวสู่ภาวะปกติได้

สิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลจะมีความสัมพันธ์หรือเกิดขึ้นในสิ่งแวดล้อมภายในของบุคคล เช่น ความเจ็บป่วย การติดเชื้อ การได้รับบาดเจ็บ การเปลี่ยนแปลงตามระดับพัฒนาการ เป็นต้น สิ่งก่อความเครียดระหว่างบุคคลและภายนอกบุคคลจะเกิดหรือมีความสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อมภายนอกบุคคล สำหรับสิ่งก่อความเครียดระหว่างบุคคล เช่น ความขัดแย้งในครอบครัว การพึ่งพิงบุคคลอื่น เป็นต้น และสิ่งก่อความเครียดภายนอกบุคคล เช่น สิ่งแวดล้อมที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพได้แก่ ความยากจน มลพิษต่างๆ การออกจากโรงเรียน การเปลี่ยนแปลงของสังคมวัฒนธรรม เป็นต้น (Pearson, Vaughan, & FitzGerald, 1996) บุนโน และเซนจิน (Bueno & Sengin, 1995) ได้กล่าวถึงตัวอย่างการประเมินสิ่งก่อความเครียดของผู้ป่วยในหอผู้ป่วยโรคเฉียบพลันตามแนวคิดของนิวแมนพบว่า สิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลได้แก่ ชนิดของความเจ็บป่วย อาการและอาการแสดงที่เกิดจากความเจ็บป่วย ภาวะแทรกซ้อน ภาวะอารมณ์ที่เป็นสิ่งก่อความเครียด เช่น อารมณ์ซึมเศร้า การตำหนิตนเอง กลัว หรือวิตกกังวล เป็นต้น สิ่งก่อความเครียดระหว่างบุคคลได้แก่ การขาดความช่วยเหลือจากบุคคลอื่น การพึ่งพิงบุคคลอื่น และปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ป่วยกับทีมสุขภาพ เป็นต้น สำหรับสิ่งก่อความเครียดภายนอกบุคคลได้แก่ สิ่งแวดล้อมภายในหอผู้ป่วยเช่น แสง สี เสียง อุณหภูมิที่ทำให้นอนไม่หลับ การที่ไม่มีความสามารถจะจ่ายเงินค่ารักษาพยาบาล เป็นต้น พิชชา ฟูตต์ ไรท์ และ โสล์ลคัมม์ (Piazza, Foote, Wright, &

Holcombe, 1992) ได้ศึกษาการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาววัย 8 ปี โดยใช้แนวคิดของนิวแมนในการประเมินสิ่งก่อความเครียด พบว่าสิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลของผู้ป่วยเด็กกรายนี้ได้แก่ การมีผิวหนังอักเสบ การมีภูมิคุ้มกันต่ำลงจากผลของยาเคมีบำบัด การที่สารน้ำและเกลือแร่ไม่สมดุล เนื่องจากรับประทานอาหารได้น้อยและมีไข้สูง การมีภาพลักษณ์เปลี่ยนแปลงเนื่องจากผมร่วงจากผลของยาเคมีบำบัด การมีอ่อนเพลียและรู้สึกกลัวว่าจะเสียชีวิต เป็นต้น สิ่งก่อความเครียดระหว่างบุคคลได้แก่ การมีความต้องการเพื่อนคุยในเรื่องความเจ็บป่วย การไม่ได้ร่วมกิจกรรมในโรงเรียนกับเพื่อน และปฏิกิริยาของเพื่อนที่โรงเรียนเมื่อเห็นผู้ป่วยเด็กมีผมร่วง และสิ่งก่อความเครียดภายนอกบุคคลได้แก่ การขาดเรียนเนื่องจากการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

จากที่กล่าวมาข้างต้น มีผู้ให้ความหมายของสิ่งก่อความเครียดไว้หลากหลายทั้งที่เหมือนและแตกต่างกัน ส่วนใหญ่กล่าวถึงสิ่งก่อความเครียดในลักษณะที่เป็นสถานการณ์ที่เกิดขึ้นในสิ่งแวดล้อมและในชีวิตประจำวันของบุคคล ซึ่งสถานการณ์ที่กล่าวถึงนั้นอาจยังไม่ครอบคลุมถึงสถานการณ์ที่เป็นสิ่งก่อความเครียด ที่เกิดขึ้นในบุคคลที่มีภาวะสุขภาพเปราะบางจากภาวะปกติ ดังเช่น เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียที่มีอาการของโรคเรื้อรัง มีการรักษาที่ต่อเนื่องยาวนาน และอาจมีความทุกข์ทรมานจากการเผชิญกับสถานการณ์ที่เป็นสิ่งก่อความเครียดหลายๆด้าน สำหรับทฤษฎีของนิวแมนได้ให้ความสำคัญกับการดูแลผู้รับบริการเป็นองค์รวม และพิจารณาถึงองค์ประกอบทุกด้านของผู้รับบริการทั้งด้าน ร่างกาย จิตใจอารมณ์ สังคมวัฒนธรรม พัฒนาการ และจิตวิญญาณที่มีความสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน นอกจากนี้การพยาบาลตามทฤษฎีของนิวแมน ยังเน้นการประเมินสิ่งก่อความเครียดที่เป็นสถานการณ์ที่เป็นสิ่งเร้า หรือสิ่งกระตุ้น ซึ่งผู้รับบริการต้องเผชิญในสิ่งแวดล้อมทั้งภายในและภายนอกตลอดเวลาอีกด้วย ซึ่งเป็นการค้นหาปัญหาของผู้รับบริการที่ครอบคลุม โดยเฉพาะในเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียที่มีการเปลี่ยนแปลงของพัฒนาการหลายด้าน ทั้งด้านร่างกาย จิตใจอารมณ์ จิตสังคมและสติปัญญา ซึ่งอาจทำให้สถานการณ์ที่เป็นปัญหาของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียเหล่านี้มีความซับซ้อน หรือแตกต่างจากสถานการณ์ของผู้ป่วยธาลัสซีเมียวัยอื่นๆ ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษา สถานการณ์ที่อาจเป็นสิ่งเร้าหรือสิ่งกระตุ้นให้เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียเกิดความเครียด หรือไม่สบายใจ โดยศึกษาสถานการณ์ที่เป็นสิ่งก่อความเครียดตามแนวคิดสิ่งก่อความเครียดของนิวแมน และแบ่งสถานการณ์ที่อาจเป็นสิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียออกเป็น 3 กลุ่มคือ สิ่งก่อความเครียดภายในบุคคล สิ่งก่อความเครียดระหว่างบุคคล และสิ่งก่อความเครียดภายนอกบุคคล

สิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย

สิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย (intrapersonal stressors)

จากแนวคิดของนิวแมน สิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลจะมีความสัมพันธ์ หรือเกิดขึ้นในสิ่งแวดล้อมภายในของบุคคล เช่น ความเจ็บป่วย การติดเชื้อ การได้รับบาดเจ็บ การเปลี่ยนแปลงตามระดับพัฒนาการ เป็นต้น และจากการทบทวนเอกสารงานวิจัยที่เกี่ยวข้องพบว่า สิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย อาจเกิดจากสิ่งก่อความเครียดภายในบุคคล ซึ่งเกี่ยวข้องกับปัจจัยด้านร่างกาย จิตใจอารมณ์ สังคมวัฒนธรรม และด้านพัฒนาการ ทั้งนี้ในเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียจะ พบว่าพัฒนาการมีความเกี่ยวข้องกับสิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลเกือบทุกด้าน ส่วนในด้านจิตวิญญาณยังไม่พบรายงานการวิจัยที่เกี่ยวข้องกับเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย

สิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลด้านร่างกาย

ในส่วนของสิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลด้านร่างกายของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย (physiological stressors) อาจเกิดจากการมีอาการซีด อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย การที่ไม่สามารถทำกิจกรรมได้เท่าเพื่อนวัยเดียวกัน การมีรูปร่างเล็กและโตเป็นหนุ่มสาวช้ากว่าเพื่อนวัยเดียวกัน การมีกระดูกหักง่าย การมีท้องโต การมีเลือดกำเดาไหลบ่อย การเป็นไข้ ไม่สบายบ่อยและการอยู่ในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง การถูกเจาะเลือด การได้รับการเติมเลือดและการเติมยาขับเหล็ก การมีภาวะแทรกซ้อนจากการเติมเลือด และการมีภาวะแทรกซ้อนจากการเติมยาขับเหล็ก เป็นต้น สิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลด้านจิตใจอารมณ์ (psychological stressors) อาจเกิดจากการมีหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย และการมีสีผิวเหลืองซีดหรือดำคล้ำ การที่เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียที่ต้องพึ่งพิงบุคคลอื่น เป็นต้น และสิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลด้านสังคมวัฒนธรรม (sociocultural stressors) อาจเกิดจากการได้รับการเลี้ยงดูอย่างปกป้องของบิดามารดา เป็นต้น

การมีอาการซีด อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย เป็นอาการที่พบได้บ่อยในเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย ชนิดรุนแรง เกิดจากการสร้างโกลบิน ซึ่งเป็นส่วนประกอบของฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงลดลง หรือสร้างไม่ได้เลย (ineffective erythropoiesis) และเม็ดเลือดแดงมีรูปร่างผิดปกติ ขาดความยืดหยุ่น จึงถูกทำลายในม้ามทำให้เม็ดเลือดแดงอายุสั้น ความผิดปกติที่เกิดขึ้น ทำให้ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียมีระดับฮีโมโกลบินลดลง เนื้อเยื่อต่างๆ ได้รับออกซิเจนไม่เพียงพอ มีอาการซีดเรื้อรัง มีภาวะ

แทรกซ้อนจากการขีดและเม็ดเลือดแดงแตก ถ้าขีดมากหัวใจจะขยายโตขึ้นเพราะทำงานมาก ผู้ป่วยเด็กบางคนขีดมาก เมื่อมีไข้สูงเนื่องจากเม็ดเลือดแดงจะแตกเพิ่มขึ้น การที่มีอาการขีดรุนแรงเรื้อรัง ทำให้เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียมีอาการอ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย ซึม ไม่ร่าเริง (วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541) บางคนอาจมีอาการหน้ามืดเป็นลมง่าย หรือขึ้นรถลงเรือแล้วมีอาการ วิงเวียนศีรษะ (พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์ และคณะ, 2539)

การที่ไม่สามารถทำกิจกรรมได้เท่าเพื่อนวัยเดียวกัน เป็นผลจากการที่เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียมีอาการขีด อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย ทำให้ไม่สามารถทำกิจกรรมที่ต้องใช้พลังงานมาก เช่น การเล่นกีฬาที่ต้องออกแรงมาก ทำให้เด็กอาจถูกจำกัดกิจกรรม หรือไม่สามารถมีกิจกรรมร่วมกับเพื่อนวัยเดียวกันได้ ลาทิบและคณะ (Ratip et al., 1995) ได้ศึกษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียอายุ 5-66 ปี พบว่าผู้ป่วยเล่นกีฬาได้ลดลงเนื่องจากมีอาการเหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย ซีด และแพทย์ แนะนำให้งดการเล่นกีฬาในช่วงที่ขีดมาก ซึ่งการที่เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียไม่สามารถทำกิจกรรมได้เท่าเพื่อนวัยเดียวกัน อาจทำให้เด็กวัยรุ่นเหล่านี้เกิดความเครียด ไม่สบายใจ หรือคับข้องใจได้ ไนส์เตนน์ และเซลเซอร์ (Neinstein & Zeltzer, 1996) กล่าวว่าอาการที่เด็กวัยรุ่นโรคเรื้อรังถูกจำกัดกิจกรรมจากความอ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย ทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นไม่สามารถไปร่วมกิจกรรมของ โรงเรียนอย่างเต็มที่ และมีโอกาสที่จะเข้าร่วมเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่มเพื่อนลดลง จนทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นโรคเรื้อรังอาจถูกรังเกียจจากเพื่อน หรือรู้สึกถูกรังเกียจได้

การมีรูปร่างเล็ก และการเป็นหนุ่มสาวช้ากว่าเพื่อนวัยเดียวกัน เป็นผลจากการมีภาวะขีดเรื้อรังทำให้เนื้อเยื่อต่างๆ รวมทั้งต่อมไร้ท่อได้รับออกซิเจนไม่เพียงพอ ร่างกายจะมีการสร้างเม็ดเลือดแดงชดเชยมากขึ้น ทำให้ต้องการสารอาหารและวิตามินเพิ่มขึ้น (ต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี, 2539; วรพรรณ ตันไพจิตร, 2541) ในเด็กธาลัสซีเมียยังมีการเบื่ออาหารในขณะที่ร่างกายมีการเผาผลาญพลังงานมากขึ้น ทำให้อาจเกิดภาวะทุพโภชนาการตามมา (วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541) นอกจากนี้การมีภาวะเหล็กเกินไปสะสมอยู่ที่ต่อมไร้ท่อ รวมทั้งการขาดธาตุสังกะสี เนื่องจากถูกขับออกทางปัสสาวะเมื่อเม็ดเลือดแดงแตก (พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์ และคณะ, 2539) มีผลทำให้ เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียมีการเจริญเติบโตช้าไม่สมอายุ ตัวเล็กแกร็น น้ำหนักและส่วนสูงน้อยกว่า เด็กปกติวัยเดียวกัน และเป็นหนุ่มเป็นสาวช้ากว่าเด็กปกติ โดยเด็กวัยรุ่นหญิงอาจไม่มีประจำเดือน ส่วนในเด็กวัยรุ่นชายอาจมีอวัยวะเพศขนาดเล็ก เป็นต้น มาเรียม บุญมา, อุษา ชนังกูร และต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี (2535) ได้ศึกษาเปรียบเทียบการเจริญเติบโตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่ได้รับการตรวจรักษาในคลินิกโรคเลือด โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ พบว่าผู้ป่วยเด็กเหล่านี้มีน้ำหนัก และส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐานโดยเฉพาะผู้ป่วยเด็กเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ จะมีการเจริญเติบโตช้ากว่าผู้ป่วยเด็กเบต้าธาลัสซีเมีย ฮีโมโกลบินอี และฮีโมโกลบินเอช โลว์ (Low, 1997) ได้ศึกษาการเจริญเติบโต

การเข้าสู่วัยรุ่น และการทำงานของระบบต่อมไร้ท่อในผู้ป่วยเบาหวาน ชาติสซีเมีย เมเจอร์พบว่าผู้ป่วยเด็กชาติสซีเมียเข้าสู่วัยรุ่นช้า และมีการเจริญเติบโตช้าเนื่องจากการทำงานที่ผิดปกติของต่อมไร้ท่อ การมีภาวะเหล็กเกิน และการได้รับผลข้างเคียงของยาขับเหล็ก แซงค์ติส และไวค (Sanctis & Wonke, 1995) กล่าวถึงรายงานการศึกษาเด็กเบาหวานชาติสซีเมีย ในประเทศอิตาลีจำนวน 3,099 คนพบว่าร้อยละ 30 ของเด็กเหล่านี้มีส่วนสูงต่ำกว่าเด็กปกติ โดยเริ่มมีส่วนสูงลดลง ตั้งแต่อายุ 10-11 ปี ซึ่งการที่เด็กวัยรุ่นชาติสซีเมียมีการเจริญเติบโต และมีพัฒนาการทางเพศช้า ทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นชาติสซีเมียรู้สึกว่าคุณภาพชีวิตยังเป็นเด็ก และอาจมีปัญหาในการอยู่ร่วมกับผู้อื่น (Zani, Di Palma, & Vullo, 1995) ลาทิป และ โมเดล (Ratip & Model, 1996) กล่าวว่าปัญหาด้านจิตใจและอารมณ์มีผลกระทบต่ออารมณ์ชีวิตของผู้ป่วยชาติสซีเมียมากขึ้น เนื่องจากการมีความรู้สึกแตกต่างจากเพื่อนวัยเดียวกัน อาจทำให้เด็กวัยรุ่นชาติสซีเมียรู้สึกกลัว วิตกกังวล มีพฤติกรรมแยกตัว หรือต่อต้านการรักษา เป็นต้น

การมีกระดูกหักบ่อยครั้ง การเปลี่ยนแปลงของกระดูกในเด็กวัยรุ่นชาติสซีเมียมีความสัมพันธ์โดยตรง กับการสร้างเม็ดเลือดแดงของไขกระดูก ในภาวะปกติกระดูกจะมีการสลายกระดูกเก่า และสร้างกระดูกใหม่ที่มีความสมดุลกันตลอดเวลา ซึ่งการสร้างเม็ดเลือดแดงของไขกระดูก มีความเกี่ยวข้องกับการสลายกระดูกเก่าและการสร้างกระดูกใหม่ ในเด็กชาติสซีเมียชนิดรุนแรง ร่างกายมีการเร่งสร้างเม็ดเลือดแดงจากไขกระดูกเพิ่มขึ้นมากกว่าคนปกติ ทำให้น้ำหนักของไขกระดูกเพิ่มขึ้น การเพิ่มของมวลกระดูกทำให้โพรงกระดูกกว้างมีการขยายตัวจนเสียรูปทรง และหักง่าย (วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541) จนอาจเป็นเหตุให้เด็กถูกจำกัดการมีกิจกรรม หรือการเล่นกีฬาที่โลดโผน รวมทั้งการได้รับคำแนะนำจากทีมสุขภาพให้หลีกเลี่ยง การทำกิจกรรมที่รุนแรงหักโหมต่อร่างกาย ซึ่งอาจทำให้เด็กเกิดความเครียดขึ้นได้ โทมัส (Thomas, 1987) กล่าวว่าผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังอาจถูกจำกัดกิจกรรมเนื่องจากสาเหตุของโรค ทำให้มีข้อจำกัดด้านร่างกาย หรือขาดกำลังใจที่จะทำกิจกรรมอย่างเต็มกำลังความสามารถ ข้อจำกัดเหล่านี้อาจทำให้ผู้ป่วยเด็กถอยหนีจากสังคม หรือเกิดความเครียด วิตกกังวลขึ้นได้

การมีเลือดกำเดาไหลบ่อยครั้ง เกิดจากการที่เนื้อเยื่อขาดออกซิเจนอย่างเรื้อรัง ทำให้หลอดเลือดเสียหายที่ไป และจากภาวะที่เหล็กไปสะสมอยู่ที่ตับทำให้มีความผิดปกติในการแข็งตัวของเลือด เด็กวัยรุ่นชาติสซีเมียจึงมีเลือดออกได้ง่าย โดยเฉพาะที่พบบ่อยคือเส้นเลือดฝอยในโพรงจมูกแตกมีเลือดกำเดาไหล บางครั้งออกมาครั้งละมากๆ (ต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี, 2539; วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541; วรวรรณ ดันไพจิตร, 2537) การเสียเลือดบ่อยครั้ง อาจทำให้เด็กวัยรุ่นชาติสซีเมียมีความเครียด เนื่องจากทำให้มีอาการอ่อนเพลียมากขึ้น หรือไม่สามารถทำกิจกรรมได้ตามปกติ

นอกจากนี้ถ้าเลือดออกมามาก อาจต้องมาโรงพยาบาลเพื่อรับตรวจรักษา หรือรับการเติมเลือดทำให้เสียเวลา และขาดเรียน

การมีท้องโต เกิดจากการที่ร่างกายของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียวัยรุ่น มีการสร้างเม็ดเลือดแดงชดเชยที่ตับและม้าม รวมทั้งมีการทำลายเม็ดเลือดแดงที่มีรูปร่างผิดปกติที่ม้าม นอกจากนี้ยังมีการสะสมของธาตุเหล็กที่ตับและม้ามอีกด้วย จึงทำให้ผู้ป่วยเด็กมีตับและม้ามโตขึ้น ม้ามอาจมีขนาดขยายขึ้นกว่าปกติถึง 10 เท่า จนสามารถคลำพบม้ามได้แม้บริเวณใต้สะดือ หรืออาจเลยสะดือไปจนถึงช่องเชิงกราน หรือข้ามกลางลำตัวไปยังด้านที่ตบย่นลงมา (ธีรา โสณกุล, 2532; วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541) การที่ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียมีตับม้ามโตมาก อาจเป็นสิ่งที่ก่อความเครียดได้เนื่องจากกระบวนการทรงตัว และการหายใจของผู้ป่วยเด็ก ทำให้เกิดการแน่นบริเวณช่องท้อง อึดอัด หายใจไม่สะดวก บางครั้งเจ็บบริเวณที่ม้ามโต นอกจากนี้การที่ตับม้ามโต อาจเป็นสิ่งที่ทำให้เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียรู้สึกว่าคุณภาพลักษณะไม่ดี มีความแตกต่างจากคนอื่น และต้องระมัดระวังในการทำกิจกรรมต่างๆ ไม่ให้หกล้มกระแทก ซึ่งจะทำให้ม้ามแตกได้ (พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์ และคณะ, 2539) เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียที่มีม้ามโตมากจนกดเบียดอวัยวะในช่องท้อง ทำให้ไม่สุขสบาย หรือมีภาวะที่ม้ามทำลายเม็ดเลือดแดงมากขึ้น ทำให้ต้องเติมเลือดถี่ขึ้น ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียที่มีอาการดังกล่าว อาจต้องได้รับการผ่าตัดม้าม ซึ่งสถานการณ์นี้อาจเป็นสิ่งที่ก่อความเครียดของผู้ป่วยเด็กเหล่านี้ได้เนื่องจากทำให้ได้รับความเจ็บปวดจากการผ่าตัด ทำให้ต้องขาดเรียน หรือต้องนอนพักในโรงพยาบาล เป็นต้น

การถูกเจาะเลือด การเติมเลือด และการเติมยาขับเหล็ก เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียอาจได้รับการทำหัตถการต่างๆ เช่น การเจาะเลือดเพื่อการตรวจวินิจฉัย การเติมเลือด การเติมยาขับเหล็ก เป็นต้น ในเด็กวัยรุ่นเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ มีความจำเป็นต้องได้รับการเติมเลือดบ่อยสม่ำเสมอ ทุก 3-4 สัปดาห์ หรือ 2-3 สัปดาห์ตามความรุนแรงของโรค (ทัศนียา จำรัสรัตนกร, 2540) และต้องรักษาระดับความเข้มข้นของฮีโมโกลบินให้สูงกว่า 10 กรัมเปอร์เซ็นต์ โดยให้เลือดเมื่อระดับฮีโมโกลบินต่ำกว่า 10 กรัมเปอร์เซ็นต์ ระยะเวลาที่ให้เลือดควรให้ประมาณ 3-4 ชั่วโมงต่อหน่วย และการให้เลือดควรให้ร่วมกับยาขับเหล็กในปริมาณที่สมดุลกับจำนวนเลือดที่ได้รับเข้าไป บอยด์ และฮันสเบอร์เกอร์ (Boyd & Hunsberger, 1998) ได้ศึกษาการรับรู้สิ่งก่อความเครียดของผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นอายุ 10-13 ปี ที่มารับการรักษาในโรงพยาบาลด้วยโรคเรื้อรังพบว่าสิ่งที่ทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นเกิดความเครียดได้แก่ การได้รับสารน้ำทางหลอดเลือดดำ การได้รับการผ่าตัด การได้รับหัตถการที่ใช้เข็มแทงเข้าสู่ร่างกาย และทำให้เกิดความเจ็บปวด เช่น การเจาะเลือด เป็นต้น วิชัย เหล่าสมบัติ (2541) กล่าวว่า ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียต้องได้รับความเจ็บปวดทรมานมาก ตั้งแต่การเจาะเลือดเพื่อการประเมินภาวะซีดจากระดับฮีโมโกลบิน การถูกเจาะเลือดเพื่อนำไปตรวจหาเลือดที่จะนำมาเติม

ให้ ดังนั้นการถูกเจาะเลือดทุกครั้งที่มารับการตรวจรักษา การเติมเลือด และการเติมยาขับเหล็ก จึงอาจเป็นสิ่งที่ก่อความเครียดของเด็กวัยร่นธาลัสซีเมียได้ เนื่องจากทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยร่นเหล่านี้ได้รับความเจ็บปวด ทุกข์ทรมาน และไม่สุขสบาย

การมีภาวะแทรกซ้อนจากการเติมเลือด และการมีภาวะแทรกซ้อน จากการเติมยาขับเหล็ก การเติมเลือดอาจทำให้เด็กวัยร่นธาลัสซีเมียมีไข้สูง หนาวสั่น มีผื่นหรือลมพิษเกิดขึ้น ปฏิกริยาดังกล่าวเกิดจากเม็ดเลือดขาว และเกล็ดเลือดทำปฏิกิริยากับระบบภูมิคุ้มกันของผู้ป่วยเด็กวัยร่นธาลัสซีเมีย (febrile nonhemolytic transfusion reaction) (วรวรรณ ต้นไพจิตร, 2543 ก; วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541) ซึ่งอาจพบได้ถึงร้อยละ 50 ของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่ได้รับการเติมเลือดชนิด regular packed red cell (ขนิษฐา สาตราภัย, สิริพร เชาวนัลลักษณ์กุล, ภัทรา ธนรัตนกร และต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี, 2543) นอกจากนี้เด็กวัยร่นธาลัสซีเมียที่ได้รับการเติมยาขับเหล็ก อาจเกิดภาวะแทรกซ้อน โดยมีอาการที่ทำให้ไม่สุขสบายหลายอย่าง เช่น อาการอึดอัด ปวดเสียว ตามร่างกาย มึนงง และหายใจไม่สะดวก เป็นต้น และยังอาจพบปฏิกิริยาบริเวณผิวหนังของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่ให้ยาขับเหล็กเป็นรอยบวมแดงขึ้น ยาขับเหล็กยังทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนทางประสาทหูและตา เช่น ทำให้เกิดเป็นต้อกระจก ตาบอดกลางคืน ลานสายตาแคบลง การได้ยินลดลง เป็นต้น (ทิพย์ ศรีไพศาล และกิตติ ต่อจรัส, 2538) การเติมยาขับเหล็กแต่ละครั้งจะใช้เวลานาน 10-12 ชั่วโมง โดยผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียต้องติดอุปกรณ์ ที่ช่วยปั๊มยาขับเหล็กติดตัวอยู่ตลอดเวลา การเติมยาขับเหล็กยังทำให้เด็กวัยร่นธาลัสซีเมียได้รับความเจ็บปวดมีความรู้สึกลอยไม่อยากเติมยาขับเหล็ก หรือพยายามหลีกเลี่ยงการเติมยาขับเหล็ก (วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541) ทำให้เกิดผลเสียต่อร่างกายเนื่องมีการสะสมของธาตุเหล็กเพิ่มขึ้น (Beratis, 1993) นอกจากการเติมเลือดและการเติมยาขับเหล็กจะมีภาวะแทรกซ้อนอยู่หลายประการแล้ว ยังทำให้เด็กวัยร่น ธาลัสซีเมียต้องเสียค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาโรงพยาบาล เสียค่าอุปกรณ์ในการเติมเลือดและยาขับเหล็ก รวมทั้งยังทำให้เสียเวลาเรียนอีกด้วย

สิ่งที่ก่อความเครียดภายในบุคคลด้านจิตใจอารมณ์

การมีหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย และการมีสีผิวเหลืองซีด หรือดำคล้ำ การมีหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย เป็นผลมาจากการที่เด็กวัยร่นธาลัสซีเมียมีภาวะซีดเรื้อรัง และร่างกายมีการสร้างเม็ดเลือดแดงชดเชยในโพรงกระดูกเพิ่มขึ้น ทำให้โพรงกระดูกขยายตัวมาก และเนื้อกระดูกบางลง การขยายตัวของโพรงกระดูกเห็นได้ชัดที่บริเวณกระดูกแบน เช่น ที่กระดูกกะโหลกศีรษะและใบหน้าทำให้หน้าผากนูน โหนกแก้มสูง คางและขากรรไกรกว้าง คั่งงอกแบนยุบลง दाहां ฟันบนยื่นออกมาทำให้ลักษณะใบหน้าเปลี่ยนไป ที่เรียกว่าลักษณะใบหน้าแบบธาลัสซีเมีย (thalassemic

facies) (ธีรา โสนกุล, 2532; วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541; Forget, 2000) ส่วนการมีสีผิวเหลืองซีดหรือดำคล้ำเกิดจากการที่มีภาวะเหล็กเกิน และเหล็กที่เกินจะไปสะสมอยู่บริเวณผิวหนังและกระดูกทำให้ผิวหนังสร้างเม็ดสีเพิ่มขึ้นทำให้ผิวหนังมีสีดำคล้ำ จากการที่เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียมีหน้าตาและสีผิวแตกต่างจากกลุ่มเพื่อน อาจเป็นสาเหตุที่ทำให้เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียรู้สึกไม่สบายใจ อายุ ที่ถูกเพื่อนล้อเลียน หรือไม่เป็นที่ยอมรับของกลุ่มเพื่อน จีออร์กันดา (Georganda, 1988 cited in Ratip & Modell, 1996) ได้สัมภาษณ์เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียเกี่ยวกับความรู้สึกของตนเอง พบว่าผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นเหล่านี้รู้สึกเศร้า เสียใจในรูปร่างหน้าตาของตนเอง และกังวล กลัวคนอื่นจะไม่ชอบรูปร่างหน้าตาของตนเองด้วย มอร์แกน และแจคสัน (Morgan & Jackson, 1986) ได้ศึกษาภาวะจิตสังคมของเด็กโรคเลือดชนิด sickle cell anemia อายุ 7-12 ปีพบว่าเด็กเหล่านี้ไม่ชอบรูปร่างหน้าตาของตนเอง มีอารมณ์ ซึมเศร้า และใช้เวลาในการเข้าร่วมกิจกรรมน้อยกว่าเด็กวัยเดียวกัน

การเจ็บป่วยบ่อยครั้ง และการมารับการรักษาอยู่ในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง การเจ็บป่วยของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย เป็นการเจ็บป่วยที่เรื้อรัง ต้องได้รับการดูแลรักษา ยาวนาน โดยเฉพาะเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียที่เจ็บป่วยรุนแรงในกลุ่มเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ ต้องได้รับการเติมเลือดอย่างสม่ำเสมอตลอดชีวิต มีเพียงส่วนน้อยเท่านั้นที่ให้เลือดไปแล้วระยะหนึ่งอาจมีระดับฮีโมโกลบินดีขึ้น (ต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี, 2539) เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงอาจมีการเจ็บป่วยบ่อยครั้ง มีการติดเชื้อมาก เนื่องจากร่างกายมีความต้านทานโรคต่ำ โดยเฉพาะในรายที่ได้รับการตัดม้ามจะทำให้ร่างกายมีภูมิคุ้มกันต้านทานลดลง อาจมีการติดเชื้อรุนแรงกว่าคนปกติ ไพเราะ เกตุวิจิตร (2529) ได้ศึกษาในเด็กเบต้าธาลัสซีเมีย ฮีโมโกลบิน อี ในโรงพยาบาลศิริราชพบว่าผู้ป่วยเด็กมีอัตราการติดเชื้อซ้ำๆ สูงสุดถึง 25 ครั้งต่อปี โดยเฉพาะการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ การเจ็บป่วยบ่อยครั้ง หรือการมาอยู่ในโรงพยาบาล อาจเป็นสิ่งที่ก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียได้ เนื่องจากทำให้เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียต้องแยกจากกลุ่มเพื่อน ขาดเรียนบ่อย อาจสูญเสียบทบาทในกลุ่มเพื่อน เนื่องจากไม่สามารถทำกิจกรรมร่วมกับกลุ่มเพื่อน ทำให้ความภาคภูมิใจในตนเองลดลง ทำให้การเรียนหนังสือไม่ต่อเนื่อง และอาจมีผลการเรียนไม่เป็นที่น่าพึงพอใจ หรือรู้สึกว่าตนเองอ่อนแอ ร่างกายไม่แข็งแรง ทำอะไรไม่ทันเพื่อน ไม่เก่ง รู้สึกไม่ได้ นอกจากนี้การมาอยู่ในโรงพยาบาลยังทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นถูกผลักดันให้ต้องพึ่งพาบิดามารดา แพทย์ และพยาบาลในการดูแล และให้ความช่วยเหลือ เช่น การที่บิดามารดาต้องเฝ้าดูแล และถ้ามีอาการรุนแรงบิดามารดาอาจต้องปฏิบัติต่อผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นเหมือนเด็กเล็ก เช่น อาบน้ำ เช็ดตัว ป้อนข้าวให้ เป็นต้น ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นต้องทำกิจกรรมตามแผนการรักษาของแพทย์ อาจถูกห้ามออกกำลังกาย ห้ามกินอาหารที่เป็นของแสลง เป็นต้น การเจ็บป่วยหรือการอยู่โรงพยาบาล จึงอาจทำให้เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียขาดอิสระ และความเป็นตัวของตัวเอง (วันเพ็ญ บุญประกอบ, 2533) จนอาจเกิดความเครียดได้ โทมัส (Thomas, 1987) กล่าวว่า

ผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังมักมีความเครียดยาวนาน เนื่องจากต้องเผชิญกับการรักษา และการอยู่โรงพยาบาลบ่อยครั้ง ถูกแยกจากกิจกรรมทางสังคม ทำให้ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้มีอารมณ์ซึมเศร้า ไม่มีความสุข วิตกกังวล ควบคุมตนเองไม่ได้ ต้องพึ่งพิงบุคคลอื่น เป็นต้น

การมีความรู้สึกที่ต้องพึ่งพิงคนอื่น ความเจ็บป่วยจากธาลัสซีเมีย ทำให้ร่างกายของเด็กวัยร่นธาลัสซีเมียไม่แข็งแรง ซีดอ่อนเพลีย เหนื่อยง่ายกว่าเพื่อนวัยเดียวกัน ไม่สบายบ่อยครั้ง อาจทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยร่นเหล่านี้ ต้องพึ่งพิงบุคคลอื่นมากขึ้น โดยเฉพาะบิดามารดาในการพามารับการตรวจรักษาตามแพทย์นัด การมารับการเติมเลือดหรือยาขับเหล็ก เป็นต้นถึงแม้จะได้รับการรักษาแล้ว แต่ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียยังต้องพึ่งพาบุคคลอื่นอยู่ และมีความยากลำบากในการเลี้ยงดูตนเอง (ธีระ ทองสง, 2536 อ้างใน คาริกา ธารบัวสวรรค์, 2540) มอทท์ (Mott & James, 1985 cited in Pookboonme, 1998) กล่าวว่าเด็กวัยร่นโรคเรื้อรังต้องการความเป็นอิสระ เช่นเดียวกับเด็กวัยร่นทั่วไป และมั่นใจที่จะดูแลตนเองได้ แต่ภาวะความเจ็บป่วยจากโรคเรื้อรังผลักดันทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยร่นเหล่านี้ ต้องพึ่งพาบุคคลอื่นอย่างต่อเนื่อง มีความจำเป็นต้องไปโรงพยาบาล และพึ่งพาการรักษาจากทีมสุขภาพ สิ่งเหล่านี้จึงอาจเป็นอุปสรรคในการพัฒนาความเป็นอิสระของผู้ป่วยเด็กวัยร่นโรคเรื้อรัง ทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยร่นต้องอาศัยความช่วยเหลือ และพึ่งพิงบุคคลอื่นเป็นระยะเวลานาน ผู้ป่วยเด็กวัยร่นอาจรู้สึกท้อแท้ หรือต้องการขัดขวางการที่ต้องพึ่งพิงคนอื่น (Neinstein, 1991) ไบรน์ (Byrne, 1984) ได้จัดกลุ่มเด็กวัยร่นที่เจ็บป่วยเรื้อรังที่ถูกลำเลียงมารวมกัน จัดกลุ่มอภิปราย แลกเปลี่ยนความรู้สึกและประสบการณ์ร่วมกัน เด็กวัยร่นเหล่านี้ได้พูดถึงความเจ็บป่วยของตนเองว่า รู้สึกผิดที่การเจ็บป่วยของตนเองมีอิทธิพลต่อสมาชิกในครอบครัว การที่เด็กวัยร่นโรคเรื้อรังรู้สึกว่าตนเองต้องพึ่งพิง หรือเป็นภาระของบุคคลอื่น จึงอาจเป็นสิ่งที่ก่อความเครียดของเด็กวัยร่นเหล่านี้ได้ เนื่องจากอาจทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยร่นรู้สึกหมดอิสระ ไม่เป็นตัวของตัวเอง และอาจไม่สบายใจที่ความเจ็บป่วยของตนเอง เป็นสาเหตุทำให้บิดามารดาต้องคอยห่วงใย กังวล และดูแลปรนนิบัติให้ทุกอย่าง (วันเพ็ญ บุญประกอบ, 2533)

สิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลด้านสังคมวัฒนธรรม

การถูกจำกัดอาหาร เด็กวัยร่นธาลัสซีเมียควรได้รับอาหารครบทุกหมู่ โดยเฉพาะอาหารพวกโปรตีน วิตามิน และโฟเลต ที่ต้องใช้ในการสร้างเม็ดเลือดแดง เช่นเนื้อสัตว์ นม ไข่ ถั่ว และควรได้รับแคลอรีอย่างเพียงพอ เหมาะสม เพื่อช่วยในการเสริมสร้างการเจริญเติบโตของร่างกาย แต่ควรหลีกเลี่ยงยาบำรุงเลือดที่มีธาตุเหล็กสูง (วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541) และควรหลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น เลือดสัตว์ ตับสัตว์ เป็นต้น (วรวรรณ ต้นไพจิตร, 2541) ข้อจำกัดในการหลีกเลี่ยง

อาหารที่มีธาตุเหล็กสูง อาจเป็นสิ่งที่ก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย เนื่องจากทำให้ไม่สามารถรับประทานอาหารได้ตามใจชอบ แตกต่างจากเพื่อน หรืออาจรู้สึกว่าคุณควบคุม ขาดความเป็นอิสระ เป็นต้น

การได้รับการเลี้ยงดูอย่างปกป้องใกล้ชิดเกินไปของบิดามารดา การเลี้ยงดูเด็กที่เป็นธาลัสซีเมียควรเลี้ยงดูตามปกติเหมือนเด็กทั่วไป ไม่ควรให้สิทธิพิเศษมากเกินไป ไม่ควรประคบประหงมมากเกินไป เพราะจะทำให้เป็นคนอ่อนแอ เอาแต่ใจตนเอง เห็นแก่ตัว ก้าวร้าว ไม่เกรงใจคนอื่น ทำให้ไม่สามารถเข้ากับเพื่อน หรือเพื่อนที่โรงเรียนกลายเป็นที่รังเกียจของคนรอบข้างหรือสังคม (วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541) โลโกเททิส และคณะ (Logothetis et al., 1971) ได้ศึกษาในเด็กธาลัสซีเมียพบว่า การที่บิดามารดามีความวิตกกังวลสูง จู้จี้ และให้การเลี้ยงดูบุตรอย่างปกป้องมากเกินไป ทำให้เด็กธาลัสซีเมียมีอารมณ์ และพฤติกรรมที่ผิดปกติ เช่น มีอารมณ์เปลี่ยนแปลงง่าย ควบคุมความโกรธไม่ได้ บางคนแยกตัว ถอยหนี พึงพาผู้อื่น มีอารมณ์ซึมเศร้า และวิตกกังวลสูง หรือผู้ป่วยเด็กอาจรู้สึกว่าคุณแตกต่างจากเพื่อน (Lubkin & Larsen, 1998) นอกจากนี้ยังทำให้เด็กธาลัสซีเมียมีเพื่อนน้อย (Tsiantis, Tsantili, & Logoyianni, 1982) หรืออาจรู้สึกอึดอัดที่ได้รับการดูแลอย่างใกล้ชิด วันเพ็ญ บุญประกอบ (1999) ได้ศึกษาพบว่าเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียมีปัญหา ด้านอารมณ์และพฤติกรรม เนื่องจากการเลี้ยงดูเด็กธาลัสซีเมียอย่างปกป้องเกินไป และการได้ตามใจมากเกินไปของบิดามารดาทำให้ไม่รู้จักโต เอาแต่ใจตนเอง มีพฤติกรรม ก้าวร้าว มีภาวะพึ่งพิงมากกว่าเด็กปกติ การปรับตัวไม่ดี แยกตัวจากสังคม และมีผลการเรียนไม่ดี

สิ่งที่ก่อความเครียดระหว่างบุคคลของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย (interpersonal stressors)

สิ่งที่ก่อความเครียดระหว่างบุคคลของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย อาจเกิดจากการที่สมาชิกในครอบครัวหลีกเลี่ยงการพูดคุยเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย การมีความสัมพันธ์กับเพื่อนน้อย หรือการได้รับข้อมูลที่ไม่เพียงพอจากทีมสุขภาพ เป็นต้น

การที่สมาชิกในครอบครัวหลีกเลี่ยง การพูดคุยเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย เมื่อปรากฏการเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กขึ้นในครอบครัว อาจก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในบทบาทของครอบครัวขึ้น การเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นอาจส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์ และการติดต่อสื่อสารระหว่างผู้ป่วยเด็กกับสมาชิกในครอบครัว ซึ่งเป็นภาวะที่ก่อความเครียดให้แก่ผู้ป่วยเด็กได้ (Hymovich & Hagopian, 1992) ทัก (Turk, 1964 cited in Hymovich & Hagopian, 1992) กล่าวว่าอาจมีการติดต่อสื่อสารที่ผิดปกติเกิดขึ้นในครอบครัวของผู้ป่วยเด็ก โดยสมาชิกใน

ครอบครัวพยายามหลีกเลี่ยง การพูดคุยถึงความเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก ซึ่งเหตุผลอาจมาจากการที่บิดามารดาประสบกับความยุ่งยาก ในการอธิบายถึงความเจ็บป่วยให้เด็กเข้าใจ หรือไม่ทราบวิธีการบอกเล่า ข้อมูลการเจ็บป่วยให้เด็กได้รับรู้อย่างเหมาะสมตามวัย วู (Woo, 1982 cited in Hobbs, & Perrin, 1985) กล่าวว่าสิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย ยังเกิดจากการมีปัญหาคความสัมพันธ์ในครอบครัว เนื่องจากการไม่มีการพูดคุยกันอย่างเปิดเผยระหว่างสมาชิกในครอบครัว ซึ่งแมสซาเกลียและคาร์พินาโน (Massaglia & Carpinano, 1985 cited in Ratip & Modell, 1996) ได้ศึกษาเด็กธาลัสซีเมียและผู้ปกครองจำนวน 280 คน เกี่ยวกับความสัมพันธ์ภายในครอบครัว พบว่ามีปัญหาการติดต่อสื่อสารภายในครอบครัว ซึ่งเกิดจากการไม่พูดคุยถึงความเจ็บป่วยของเด็ก ทำให้เด็กไม่มีโอกาสพูดคุยถึงความเจ็บป่วย หรือระบายความรู้สึกของตนเอง ให้กับสมาชิกในครอบครัว ได้รับทราบทำให้เด็กเกิดความเครียด และวิตกกังวลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของตนเองเพียงลำพัง และมีพฤติกรรมแยกตัว

การมีความสัมพันธ์กับเพื่อนน้อย ในเด็กวัยรุ่นที่เจ็บป่วยเรื้อรัง อาจพบการเปลี่ยนแปลงในความสัมพันธ์กับเพื่อน ทั้งนี้อาจเกิดจากการที่เพื่อนมีความกลัว ไม่เข้าใจเกี่ยวกับโรคที่เด็กเจ็บป่วยอยู่ หรือบิดามารดาผู้ป่วยเด็กไม่สามารถอธิบาย ถึงโรคที่บุตรเจ็บป่วยให้เพื่อนได้เข้าใจอย่างละเอียด ผู้ป่วยเด็กอาจถูกเพื่อนพยายามหลีกเลี่ยงการคบค้าสมาคมด้วย ซึ่งปฏิกริยาดังกล่าวมีผลต่อจิตใจของผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นมาก เพอร์รี่ (Perry, 1987 cited in Pookboonme, 1998) กล่าวว่าความสัมพันธ์ที่เป็นไปในทางด้านลบระหว่างผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นกับเพื่อน ทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นมีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง ไม่ประสบความสำเร็จในการทำกิจกรรมต่างๆ รู้สึกโดดเดี่ยว และวิตกกังวลมากกว่า กลุ่มที่ได้รับปฏิกริยาเชิงบวกจากกลุ่มเพื่อน และจากการศึกษาของลาทิป และคณะ (Ratip et al., 1995) พบว่าเด็กธาลัสซีเมียถูกรังเกียจจากเพื่อนที่โรงเรียน ถูกล้อเลียนว่าเป็นคนหน้าเหลือง มีความสัมพันธ์กับเพื่อนลดลง รู้สึกว่าตนเองมีความแตกต่างจากกลุ่มเพื่อน เนื่องจากร่างกายอ่อนแอ และเจ็บป่วยบ่อย ซึ่งการที่มีความสัมพันธ์กับเพื่อนน้อยลง หรือถูกล้อเลียนจากเพื่อน จึงอาจเป็นสิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย

การได้รับข้อมูลการเจ็บป่วยที่ไม่เพียงพอจากทีมสุขภาพ เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียจำเป็นต้องได้รับการดูแลรักษายาวนานตลอดชีวิต และมารับการตรวจรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง เพื่อรับการเติมเลือดและยาขับเหล็ก ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้จำเป็นต้องพึ่งพิงการดูแลสุขภาพจากทีมสุขภาพอย่างต่อเนื่องด้วย ปัญหาที่อาจเกิดจากการมารับบริการในโรงพยาบาล อาจเกิดจากการมีการติดต่อสื่อสารที่ไม่มีประสิทธิภาพ ระหว่างผู้ป่วยเด็กและทีมสุขภาพ ที่อาจตอบคำถามได้ไม่ตรงกับสิ่งที่ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นต้องการทราบ หรืออาจมีกิริยา หรือใช้คำพูดที่ไม่เหมาะสม จนอาจทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นขาดความเคารพ ไม่ไว้วางใจ หรือไม่ให้ความร่วมมือในการรักษา (Cherler & Barbarin, 1987)

อาร์มสตรอง (Armstrong, 1987) กล่าวว่า ผู้ป่วยเด็กมักได้รับข้อมูลข่าวสารอย่างจำกัดเกี่ยวกับระบบบริการสุขภาพ แหล่งช่วยเหลือ และข้อมูลเกี่ยวกับปฏิกิริยาของบุคคลอื่น ที่มีต่อความเจ็บป่วย รวมทั้งวิธีดูแลตนเอง และการแก้ปัญหาของผู้ป่วยเด็ก มาโลว์ และเรดดิ้ง (Marlow & Redding, 1988) กล่าวว่าวัยรุ่นมีความต้องการที่จะทราบข้อมูล เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของตนเอง รวมทั้งสิ่งที่ตนเองได้รับการรักษา และฉลองรัฐ อินทรีย์ (2522) กล่าวว่าเด็กวัยรุ่นทุกคนมีความกังวลเกี่ยวกับความเจริญเติบโตของตนเอง และพยายามศึกษาหาความรู้ด้วยตนเองเมื่อมีความเจ็บป่วย เด็กวัยรุ่นอาจมีความไม่สบายใจ กังวลใจ หากไม่ได้รับความช่วยเหลือแนะนำตามที่เขาคาดการณ์จะทำให้ขาดความเชื่อมั่นในตนเอง และไม่สามารถแก้ไขปัญหาคิดถูกต้องเหมาะสม การให้คำแนะนำแก่เด็กวัยรุ่นที่เจ็บป่วยจะช่วยให้เขาเข้าใจ และให้ความร่วมมือในการรักษา ดังนั้นผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นจึงควรได้รับการอธิบาย และบอกเล่าเรื่องราวเกี่ยวกับตัวเขาเป็นระยะๆ และทีมสุขภาพควรเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นได้ซักถามข้อข้องใจ บิดามารดาและทีมสุขภาพจึงควรเอาใจใส่ในความรู้สึกนึกคิด ตลอดจนจนปฏิกิริยาของผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นให้มากขึ้น (วันเพ็ญ บุญประกอบ, 2533) วู (Woo, 1982 cited in Hobbs & Perrin, 1985) กล่าวว่าเด็กวัยรุ่นชาลัสซีเมีย อาจรู้สึกไม่มั่นใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของตนเอง ที่ส่งผลกระทบต่อการถ่ายทอดผ่านทางพันธุกรรม และความสามารถในการมีบุตรในอนาคต วู เกียร์ดิงา และฮิลการ์ตเนอร์ (Woo, Giardina, & Hilgartner, 1985) ได้ศึกษาผู้ป่วยชาลัสซีเมียอายุ 14-30 ปีจำนวน 22 คน พบว่าผู้ป่วยเกือบทั้งหมดทราบข้อมูลเบื้องต้นว่าตนเองเจ็บป่วยเป็นโรคชาลัสซีเมีย ที่มีการถ่ายทอดผ่านทางพันธุกรรม แต่ไม่ทราบรายละเอียดด้านอื่นๆ ผู้ป่วยเหล่านี้ต้องการทราบข้อมูล เกี่ยวกับการรักษาพยาบาลมากขึ้น รวมทั้งคำแนะนำในด้านการทำงาน การเรียน และวิธีการจัดการปัญหาที่เกิดขึ้นทั้งด้านร่างกายและจิตใจ การที่เด็กวัยรุ่นชาลัสซีเมียได้รับข้อมูลการเจ็บป่วยที่ไม่เพียงพอจากทีมสุขภาพ อาจเป็นสิ่งที่ก่อความเครียดได้ เนื่องจากผู้ป่วยเด็กอาจไม่เข้าใจในความเจ็บป่วยของตนเอง ไม่แน่ใจในอาการและการรักษา รวมทั้งภาวะแทรกซ้อนต่างๆ รวมทั้งอาจไม่ทราบวิธีการดูแลตนเอง และการใช้ชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างเหมาะสม

สิ่งก่อความเครียดภายนอกบุคคล (extrapersonal stressors)

สิ่งก่อความเครียดภายนอกบุคคลของเด็กวัยรุ่นชาลัสซีเมีย อาจเกิดจากการขาดเรียนบ่อยครั้ง การไม่ประสบความสำเร็จในการเรียน การที่ครอบครัวมีรายได้ไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่าย การใช้เวลารับบริการเป็นเวลานาน เป็นต้น

การขาดเรียนบ่อย หรือการไม่ประสบความสำเร็จในการเรียน การเรียนเป็นสิ่งสำคัญในผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังเช่นเดียวกับเด็กที่มีสุขภาพดีทั่วไป แต่เด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังมีอุปสรรคในการเรียนมากกว่าเด็กปกติ เนื่องจากปัญหาความเจ็บป่วย ทำให้ผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังต้องขาดเรียนบ่อย วิทแมน (Weitman, 1986 cited in Hymovich & Hagopian, 1992) กล่าวว่าเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังมีการขาดเรียนเฉลี่ย 2 ครั้งต่อเดือน ฟาวเลอร์ จอนห์สัน และแอทกินสัน (Fowler, Johnson, & Atkinson, 1985) ได้ศึกษาการประสบความสำเร็จในการเรียน และการขาดเรียนในผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังอายุ 5-18 ปี จำนวน 270 คน พบว่าผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังจะขาดเรียนปีละ 16 วัน เมื่อเทียบกับเด็กปกติที่ขาดเรียนน้อยกว่า 7 วัน จากการศึกษาของลาทิป และคณะ (Ratip et al., 1995) พบว่าเด็กธาลัสซีเมียเมเจอร์ขาดเรียนเฉลี่ย 1-7 วันต่อเดือน และมีผลการเรียนไม่เป็นที่พึงพอใจตามที่ผู้ป่วยเด็กได้คาดหวังไว้ ดอร์คิน (Dworkin, 1989) กล่าวว่าความเจ็บป่วยเรื้อรัง เป็นปัจจัยหนึ่งที่ทำให้การเรียนของเด็กมีปัญหา และไม่ประสบความสำเร็จ เมื่อเทียบกับเด็กที่มีสุขภาพปกติด้วยเช่นกัน ซึ่งอาจเกิดจากอาการของโรคที่เจ็บป่วย การรักษา หรือเด็กมีการปรับตัวต่อการเจ็บป่วยไม่เหมาะสม ขาดความกระตือรือร้น และขาดแรงจูงใจในการเรียน สาเหตุสำคัญของการขาดเรียนบ่อย ในผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นโรคเรื้อรังคือ การต้องไปรับการตรวจรักษาตามแพทย์นัด หรือการเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล นอกจากนี้ยังเกิดจากการที่ ผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังมีการเจ็บป่วยบ่อยครั้ง (Bird & Dearmun, 1995) ขนิษฐา สัตราภัย (2539) กล่าวว่าผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย อาจมีปัญหาด้านการเรียน เนื่องจากขาดเรียนเพื่อไปรับการรักษทำให้เรียนไม่ทันเพื่อน เด็กอาจเกิดความท้อถอย หรือต้องเสียค่าใช้จ่ายเนื่องจากต้องไปเรียนเสริมเพื่อให้เรียนทันเพื่อน พยอมน อิงคตานูวัฒน์ และศุภาสิณี กังวาลเนาวรัตน์ (2522) ได้ศึกษาเด็กธาลัสซีเมียจำนวน 100 คนโดยไม่จำกัดเพศ และอายุพบว่าความเจ็บป่วยด้วยธาลัสซีเมียเป็นอุปสรรคต่อการเรียน เด็กต้องขาดเรียนบ่อย เนื่องจากต้องไปรับเลือดที่โรงพยาบาล ทำให้เรียนได้ไม่เต็มที่ นอกจากนี้การขาดเรียนบ่อย ยังทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นขาดโอกาส ในการเข้าร่วมกิจกรรมกับกลุ่มเพื่อน และมีผลการเรียนไม่เป็นที่พึงพอใจ มีการหยุดพักการเรียนเป็นระยะๆ และอาจส่งผลต่อผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นในอนาคต เนื่องจากอาจเป็นอุปสรรคในการเรียนต่อ หรือการสมัครงาน

การที่ครอบครัวมีรายได้ไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่าย ค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังมีมูลค่ามาก และต้องใช้จ่ายไม่มีที่สิ้นสุด ทั้งค่ายารักษาโรค ค่าเดินทางมาโรงพยาบาล ค่าอาหาร ค่าที่พัก บิดามารดาต้องหยุดงานเพื่อมาดูแลผู้ป่วยเด็ก ทำให้ขาดรายได้ครอบครัวต้องแบกรับภาระเหล่านี้อย่างหลีกเลี่ยงได้ยาก (Hobbs, Perrin, & Ireys, 1985) ในกลุ่มผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย อาจมีปัญหารายได้ไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่าย โดยเฉพาะในกลุ่มโรคเบต้าธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่จำเป็นต้องได้รับการเติมเลือด และยาขับเหล็กอย่างต่อเนื่องยาวนานตลอดชีวิต ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นและครอบครัวจึงมีภาระค่าใช้จ่ายในการรักษามาก ซึ่งประภาพร เอื้อตรงจิตต์ และคณะ (2537)

ได้ทำการสำรวจ และรายงานถึงค่าใช้จ่ายโดยประมาณของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย เมเจอร์ ในการรับการรักษาแบบผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยเชียงใหม่ พบว่ามีค่าใช้จ่ายไม่น้อยกว่า 1,000 บาทต่อครั้ง หรือ 12,000 บาทต่อปี นับเป็นภาระที่หนักในครอบครัวที่มีรายได้น้อย นอกจากนี้การที่เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียมีร่างกายไม่แข็งแรงซิด อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย อาจเป็นอุปสรรคในการเลือกประกอบอาชีพมากกว่าคนที่มียาร่างกายแข็งแรง

ระบบบริการในห้องตรวจผู้ป่วยนอก สิ่งก่อความเครียดภายนอกบุคคลที่สำคัญอีกประการหนึ่งคือ ระบบบริการทางสุขภาพ โดยเฉพาะการใช้ระยะเวลานาน ในการรอรับบริการ เป็นต้น เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย มีความจำเป็นต้องมารับบริการในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง เนื่องจากแพทย์นัดหรือไม่สบาย ซึ่งการมาโรงพยาบาลแต่ละครั้ง เด็กวัยรุ่นเหล่านี้ต้องเข้ารับบริการหลายประการเช่น การตรวจเลือด การรอพบแพทย์ การเติมเลือดและยาขับเหล็ก การรับยาก่อนกลับบ้าน เป็นต้น ซึ่งต้องใช้เวลานานกว่าจะรับบริการครบถ้วนทุกอย่าง การที่ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นใช้เวลารอคอยรับบริการเป็นเวลานานอาจเป็นสิ่งก่อความเครียดได้ เนื่องจากทำให้เกิดความหงุดหงิดรู้สึกไม่พึงพอใจ ที่ต้องรอคอยเป็นระยะเวลายาวนาน อาจรู้สึกถูกละเลยจากบุคคลอื่น ขาดความเป็นอิสระ ทีมสุขภาพจึงควรมีการประเมินระยะเวลา ที่ผู้ป่วยเด็กและครอบครัวใช้ในการรอรับบริการ เพื่อช่วยในการปรับเปลี่ยนช่วงเวลาการปฏิบัติงานให้เหมาะสมยิ่งขึ้น (Hymovich & Hagopian, 1992) นอกจากนี้การมารับบริการในโรงพยาบาล ยังอาจทำให้เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียต้องมาอยู่ในสถานที่ที่ไม่ได้รับความสะดวกสบายเหมือนอยู่บ้าน เนื่องจากสถานที่รอรับบริการอาจมีสภาพแออัด ร้อน คับแคบ มีเสียงดัง หรือมีกลิ่นเหม็น ซึ่งการที่เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียมาโรงพยาบาลแล้วต้องเผชิญกับสิ่งก่อความเครียดเหล่านี้ อาจทำให้ไม่อยากมาโรงพยาบาล หรือให้ความร่วมมือในการรักษาลดลงได้

กรอบแนวคิด

การเจ็บป่วยจากธาลัสซีเมีย ทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นได้รับผลกระทบหลายด้าน ทั้งร่างกาย อารมณ์ และจิตสังคม ซึ่งผลกระทบที่เกิดขึ้นนั้น อาจเกิดมาจากหลายสถานการณ์ ทั้งที่เกิดจากอาการและอาการแสดงของโรคธาลัสซีเมีย การรักษา ภาวะแทรกซ้อน หรืออาจเกิดจากสถานการณ์ต่างๆที่เด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย ต้องเผชิญในการดำเนินชีวิตอยู่ในสังคมร่วมกับผู้อื่น ซึ่งสถานการณ์เหล่านี้อาจเป็นแหล่งเกิดสิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียได้ การศึกษาครั้งนี้ใช้แนวคิดสิ่งก่อความเครียดของนิวแมน (Neuman, 1995) ซึ่งแบ่งสิ่งก่อความเครียดออกเป็น 3 กลุ่มได้แก่ สิ่งก่อความเครียดภายในบุคคล (intrapersonal stressors) สิ่งก่อความเครียดระหว่างบุคคล

(interpersonal stressors) และสิ่งก่อความเครียดภายนอกบุคคล (extrapersonal stressors) จากการทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องผู้วิจัยได้รวบรวมสถานการณ์ ที่น่าจะเป็นสิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นชนลัทธิสืบทอดตามแนวคิดสิ่งก่อความเครียดของนิวแมนดังนี้คือ สถานการณ์ที่อาจเป็นสิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลของเด็กวัยรุ่นชนลัทธิสืบทอด อาจเกิดจากสถานการณ์ การมีอาการชืดอ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย การที่ไม่สามารถทำกิจกรรมได้เท่าเพื่อนวัยเดียวกัน การมีรูปร่างเล็กและโตเป็นหนุ่มสาวช้ากว่าเพื่อนวัยเดียวกัน การมีกระดูกหักง่าย การมีท้องโต การมีเลือดกำเดาไหลบ่อยครั้ง การเป็นไข้ ไม่สบายบ่อย และการอยู่ในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง การถูกเจาะเลือด การได้รับการเติมเลือดและการเติมยาขับเหล็ก การมีภาวะแทรกซ้อนจากการเติมเลือด และการมีภาวะแทรกซ้อนจากการเติมยาขับเหล็ก เป็นต้น สิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลด้านจิตใจอารมณ์ (psychological stressors) อาจเกิดจากการมีหน้าตาแบบชนลัทธิสืบทอด และการมีสีผิวเหลืองซีดหรือดำคล้ำ การที่เด็กวัยรุ่นชนลัทธิสืบทอดที่ต้องพึ่งพิงบุคคลอื่น เป็นต้น และสิ่งก่อความเครียดภายในบุคคลด้านสังคมวัฒนธรรม (sociocultural stressors) อาจเกิดจากการได้รับการเลี้ยงดูอย่างปกป้องของบิดามารดา เป็นต้น สถานการณ์ที่อาจเป็น สิ่งก่อความเครียดระหว่างบุคคลของเด็กวัยรุ่นชนลัทธิสืบทอด อาจเกิดจากสถานการณ์ การที่สมาชิกในครอบครัวหลีกเลี่ยงการพูดคุยเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กวัยรุ่นชนลัทธิสืบทอด การมีความสัมพันธ์กับเพื่อนน้อย หรือการได้รับข้อมูลที่ไม่เพียงพอจากทีมสุขภาพ เป็นต้น และ สถานการณ์ที่อาจเป็นสิ่งก่อความเครียดภายนอกบุคคลของเด็กวัยรุ่นชนลัทธิสืบทอด อาจเกิดจากสถานการณ์ การขาดเรียนบ่อยครั้ง การไม่ประสบความสำเร็จในการเรียน การที่ครอบครัวมีรายได้ไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่าย การใช้เวลารอรับบริการเป็นเวลานาน เป็นต้น