

คุณภาพชีวิตของเด็กธาลัสซีเมียชนิดเบต้าและผู้ดูแลที่มารับบริการที่โรงพยาบาลน้ำโสม ภูผา วงศ์ศรีเดือน อว.เวชศาสตร์ครอบครัว โรงพยาบาลน้ำโสม จังหวัดอุดรธานี

บทคัดย่อ

โรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าเป็นโรคทางกรรมพันธุ์ ทำให้สุขภาพไม่เหมือนคนปกติทั่วไป มีอาการซีด เหนื่อยง่าย และต้องพึ่งพาการให้เลือดในระยะยาว จึงอาจส่งผลให้คุณภาพชีวิตของทั้งครอบครัวต่ำลงได้ การวิจัยเชิงคุณภาพนี้มีวัตถุประสงค์ (1) เพื่อศึกษาความเข้าใจของโรคธาลัสซีเมียและคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียชนิดเบต้าตามมุมมองของทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแลในโรงพยาบาลน้ำโสม (2) เพื่อศึกษาผลกระทบต่อผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียชนิดเบต้า (3) เพื่อศึกษาประโยชน์ของคลินิกธาลัสซีเมียในโรงพยาบาลชุมชน (4) เพื่อศึกษาแนวทางในการพัฒนาคลินิกธาลัสซีเมียให้ดีขึ้นต่อไป คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเจาะจงในผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดเบต้า อายุไม่เกิน 18 ปี และผู้ดูแลที่เข้ารับการรักษาในคลินิกธาลัสซีเมียโรงพยาบาลน้ำโสมโดยการให้เลือดแบบเป็นประจำมาแล้วไม่น้อยกว่า 1 ปี จำนวน 17 คน โดยแบ่งเป็นผู้ดูแล 9 คน และผู้ป่วยอีก 8 คน ใช้ระยะเวลาในการศึกษาตั้งแต่เดือนสิงหาคม 2561 ถึงเดือนพฤศจิกายน 2561 โดยสัมภาษณ์เชิงลึกกึ่งโครงสร้าง (In-depth semi-structured interview) ใช้แบบสัมภาษณ์ดัดแปลงคำถามจาก Pediatric quality of life inventory version 4.0 และวิเคราะห์ผลโดยวิเคราะห์ตามเนื้อหา (content analysis)

ผลการศึกษา คุณภาพชีวิตด้านต่าง ๆ ของผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดเบต้าที่พึ่งการให้เลือด สามารถเรียงลำดับได้ดังนี้ ด้านสังคม อยู่ในระดับดีที่สุด ด้านร่างกาย สามารถทำกิจวัตรประจำวันได้ออกกำลังกายได้มี ข้อจำกัดอยู่บ้าง ข้อจำกัดดังกล่าวสามารถแก้ไขได้ด้วยการรับเลือดเป็นประจำ ด้านโรงเรียนผู้ป่วย ไม่มีปัญหาเรื่องการเรียนแต่การรักษาอาจทำให้ขาดเรียนได้ ด้านอารมณ์ ผู้ป่วยกังวลเรื่องการรักษา การหายจากโรคและการผ่าตัด ส่วนของผู้ดูแลมีผลกระทบด้านเศรษฐกิจ การเดินทาง ผลกระทบดังกล่าวจะมีมากขึ้นหากต้องไปรักษาที่โรงพยาบาลอุดรธานี อีกผลกระทบหนึ่งคือเรื่องความกังวลต่าง ๆ เกี่ยวกับผู้ป่วย โดยคลินิกธาลัสซีเมีย ช่วยผู้ป่วยด้านร่างกายมากที่สุด และช่วยลดผลกระทบด้านเศรษฐกิจและการเดินทางได้มากที่สุด การพัฒนาควรให้ข้อมูลเกี่ยวกับตัวโรคให้ผู้ป่วยและผู้ดูแลไปจนถึงคลินิกฝากครรภ์ให้มากขึ้น

สรุปคุณภาพชีวิตผู้ป่วยในด้านสังคมอยู่ในระดับดีที่สุด ด้านร่างกาย โรงเรียน และอารมณ์ระดับรองลงมาตามลำดับ ผลกระทบต่อผู้ดูแลมีด้านเศรษฐกิจ การเดินทางและด้านอารมณ์ คลินิกธาลัสซีเมียช่วยด้านร่างกายผู้ป่วยและช่วยทั้งด้านเศรษฐกิจและการเดินทางของผู้ดูแล ควรพัฒนาคลินิกเรื่องการให้ข้อมูลให้ครอบคลุมมากขึ้น

คำสำคัญ: คุณภาพชีวิต, ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียชนิดเบต้า, ผู้ดูแลหรือครอบครัว

Quality of life of Beta-thalassemia patients and caregivers, Namsom hospital

Poohpah Wongrassameeduen, Family Medicine, Namsom Hospital, Udonthani

Abstract

Beta thalassemia is a hereditary disease which cause pale and fatigue. Their symptoms need regular blood transfusion for long period. These symptoms may cause low quality of life of both patients and caregivers. This qualitative research had objective (1) To examine patients and caregivers knowledge on thalassemia perception and quality of life of beta-thalassemia pediatric patients in Namsom Hospital (2) To study the affected on quality of life of caregivers of beta-thalassemia pediatric patients (3) To study benefits of Thalassemia clinic in community hospital (4) To find out the way to improvement the Thalassemia clinic. A qualitative research consisted of 17 participants (9 caregivers and 8 patients) by purposive-sampling in beta-thalassemia patients aged under 18 years old who were visited to Thalassemia clinic, Namsom hospital by regular blood transfusion for at least 1 year. The study was beginning in August to November 2018 by in-depth semi-structured interview using interviewing form, modified from Pediatric quality of life inventory version 4.0 and analysis by content analysis.

Result: The results of quality of life of beta-thalassemia patients shown that social aspect is the best. Physical aspect they can do daily activities, exercise but have some limitations and can be solved by regular blood transfusion. School aspect, there is no problem in learning but may lead to miss a class sometime. Emotional aspect, patients are concerned about treatment process, prognosis of disease and surgery. In part of caregivers, there is impact on economy, transportation and the impact will be more if having to go to Udonthani Hospital. Another impact is concern about patients. Thalassemia clinic can help physical aspect the most in patients group and help economy and transportation in caregivers group. Future development should provide information about the disease to patients and caregivers and extend to antenatal clinics.

Conclusion: The quality of life of patients, the social aspect is the best followed by physical, school and emotional respectively. The impact on caregivers is economy and transportation. Thalassemia clinic helps physical aspect the most in patients and help economy and transportation in caregivers group. More comprehensive information is a plan to do.

Keywords: Quality of life, beta-thalassemia patients, caregivers or families

บทนำ

ธาลัสซีเมียเป็นโรคโลหิตจางชนิดหนึ่งที่สามารถถ่ายทอดทางกรรมพันธุ์ได้ ผู้เป็นพาหะที่มีสุขภาพร่างกายเหมือนคนปกติทั่วไป ทำให้ไม่ทราบว่าตนเองเป็นพาหะมียืนผิดปกติแฝงอยู่ ร่วมกับมีคู่สมรสที่มียืนผิดปกติเช่นเดียวกันจะสามารถถ่ายทอดยีนที่มีความผิดปกติรวมกันไปสู่ลูก ทำให้ลูกเป็นผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียได้¹ ซึ่งโรคนี้สามารถพบได้ในหลายพื้นที่ ซึ่งจะพบได้มากในประเทศแถบเมดิเตอร์เรเนียน ตะวันออกกลาง และเอเชีย โดยประเทศไทยนับเป็นหนึ่งในประเทศที่พบโรคธาลัสซีเมียได้บ่อย²

ในประเทศไทยพบว่า มีประชาชนที่เป็นพาหะของโรคถึงร้อยละ 30-40 ของประชากรหรือประมาณ 18-24 ล้านคน มีผู้ป่วยเป็นโรคประมาณร้อยละ 1 หรือประมาณ 6 แสนคน โดยอุบัติการณ์ของโรคแต่ละชนิดจะแตกต่างกันพื้นที่และภูมิภาคกันไป ซึ่งในทุก ๆ ปี จะมีเด็กเกิดใหม่เป็นโรคธาลัสซีเมียถึง 12,125 คน หรือประมาณ 12 คนต่อเด็กเกิดใหม่ 1,000 คน³ ส่วนอาการ มักจะมีอาการตั้งแต่เด็ก ทำให้มีอาการซีด เหนื่อยง่ายเนื่องจากเม็ดเลือดแดงแตกและถูกทำลายง่าย จนทำให้ร่างกายมีความพยายามในการสร้างเม็ดเลือดแดงเพิ่ม จนทำให้ไขกระดูกที่ทำหน้าที่สร้างเม็ดเลือดแดงทำงานหนัก เป็นผลให้โพรงกระดูกขยาย เสียทรง เช่น ทำให้ลักษณะของใบหน้าเปลี่ยนไป หน้าผากหนา โหนกแก้มสูง ตั้งจู๋กยวบ ส่วนเม็ดเลือดแดงที่ร่างกายพยายามสร้างมาก็เป็นเม็ดเลือดแดงที่ผิดปกติ ก็ถูกทำลายเช่นเดิม ทำให้ผู้ป่วยมีอาการซีดเรื้อรัง ในขณะเดียวกันอวัยวะที่ทำหน้าที่กำจัดเม็ดเลือดแดงคือ ม้าม และ ตับ ต้องทำงานหนักมากขึ้น จึงทำให้ทั้งม้ามและตับ มีขนาดใหญ่ขึ้น นอกจากนี้ผู้ป่วยยังมีการเติบโตช้า ตัวเล็ก ตาเหลือง เหนื่อยง่าย ติดเชื้อง่าย และมีภาวะแทรกซ้อนอื่น ๆ ตามมาอีก³

ด้านการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงต้องรับเข้าเลือดเป็นประจำ หากดูแลได้ดี ผู้ป่วยจะมีการเติบโตใกล้เคียงเด็กปกติ และมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น แต่การรักษา มักจะมีผลต่อครอบครัวของผู้ป่วย เช่น ความวิตกกังวล ความเครียด ผู้ปกครองต้องแบกรับภาระค่าใช้จ่าย การเดินทางมารักษาที่โรงพยาบาล ซึ่งก็เป็นผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของครอบครัวทั้งสิ้น ซึ่งโรงพยาบาลน้ำโสมเป็นโรงพยาบาล 60 เตียงแห่งเดียวในจังหวัดอุดรธานีที่มีคลินิกธาลัสซีเมีย ดังนั้นผู้วิจัยจึงต้องการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดเบต้าที่ต้องพึ่งการให้เลือดเป็นประจำ

ในโรงพยาบาลน้ำโสมและครอบครัว ว่าเป็นอย่างไร

วัตถุประสงค์ของการวิจัย (Objectives)

1. เพื่อศึกษาความเข้าใจของโรคธาลัสซีเมียและคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียชนิดเบต้าตามมุมมองของทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแลในโรงพยาบาลน้ำโสม
2. เพื่อศึกษาผลกระทบต่อผู้ดูแลของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียชนิดเบต้า
3. เพื่อศึกษาประโยชน์ของคลินิกธาลัสซีเมียในโรงพยาบาลชุมชน
4. เพื่อศึกษาทางแนวทางที่เป็นไปได้ในการพัฒนาคลินิกธาลัสซีเมียในโรงพยาบาลให้ดีขึ้นต่อไป

ระเบียบวิธีวิจัย

เป็นงานวิจัยเชิงคุณภาพ โดยสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งโครงสร้าง (in-depth semi-structured interview) ในกลุ่มประชากรที่ต้องการ โดยแนวคำถามดัดแปลงจากแบบสอบถาม Pediatric quality of life inventory version 4.0⁴ โดยยังคงมุ่งเน้นถามเรื่องคุณภาพชีวิต 4 ด้านคือด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และโรงเรียน

ประชากรที่ศึกษา

ผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดเบต้าที่พึ่งการเข้าเลือดเป็นประจำที่เข้ารับการรักษาในคลินิกธาลัสซีเมียโรงพยาบาลน้ำโสมและผู้ดูแลผู้ป่วยที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์คัดเข้าระยะเวลาในการศึกษาตั้งแต่เดือนสิงหาคม ถึงเดือนพฤศจิกายน 2561

เกณฑ์คัดเข้า

1. ผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดเบต้าที่เข้ารับการรักษาในคลินิกธาลัสซีเมียโรงพยาบาลน้ำโสม โดยได้รับการเข้าเลือดแบบต่อเนื่อง (High transfusion regimen) และผู้ดูแลของผู้ป่วย
2. ผู้ป่วยต้องได้รับการรักษาชนิดดังกล่าวไม่น้อยกว่า 1 ปี และผู้ดูแล ต้องดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่องไม่น้อยกว่า 1 ปี

เกณฑ์การคัดออก

1. ผู้ป่วยหรือผู้ดูแลที่ไม่สามารถตอบคำถามสัมภาษณ์ได้
2. ผู้ป่วยและผู้ดูแลไม่ยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

การวิเคราะห์ข้อมูล

ใช้วิธีการวิเคราะห์ตามเนื้อหา (Content analysis) โดยการถอดบทสัมภาษณ์แบบคำต่อคำและวิเคราะห์โดยผู้วิจัย

ผลการศึกษา**ข้อมูลพื้นฐานทั่วไปของประชากรที่ศึกษา**

ลักษณะพื้นฐานของผู้ป่วย ผู้ป่วยจำนวน 8 คน แบ่งเป็นเพศชาย 5 คน (ร้อยละ 62.50) และเพศหญิง 3 คน (ร้อยละ 37.50) อายุเฉลี่ย 11.2 ปี (ระหว่าง 5-15 ปี) การศึกษาส่วนใหญ่จบชั้นประถมศึกษา 5 คน (ร้อยละ 62.50) รองลงมาคือมัธยมศึกษา 3 คน (ร้อยละ 37.50) ผู้ป่วยส่วนใหญ่อาศัยอยู่กับบิดาหรือมารดามากที่สุด 5 คน (ร้อยละ 62.50)

ลักษณะพื้นฐานของผู้ดูแล ผู้ดูแลผู้ป่วยจำนวน 9 คน เป็นเพศหญิง 5 คน (ร้อยละ 55.56) มีอายุเฉลี่ยของผู้ดูแล 42.4 ปี (26-63 ปี) มีสถานภาพสมรส 8 คน (ร้อยละ 88.89) ส่วนมากจบการศึกษาชั้นประถมศึกษา ร้อยละ 55.56 และผู้ดูแลผู้ป่วยประกอบอาชีพเกษตรกร ร้อยละ 55.56 รายได้ส่วนใหญ่อยู่ระหว่าง 1,001-5,000 บาท/เดือน ร้อยละ 44.44) ความสัมพันธ์กับผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นบิดา/มารดา 5 คน (ร้อยละ 55.56) ผู้ดูแลส่วนใหญ่เริ่มดูแลผู้ป่วยตั้งแต่เกิด 8 คน (ร้อยละ 88.89) ดังแสดงในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 ลักษณะพื้นฐานของผู้ป่วยและผู้ดูแล (N=17)

ข้อมูลพื้นฐาน	จำนวน (ร้อยละ)
I. ลักษณะพื้นฐานของผู้ป่วย (n=8)	
อายุเฉลี่ย 11.2 ปี Min-Max (5-15)	
เพศ	
ชาย	5 (62.50)
หญิง	3 (37.50)
การศึกษา	
ประถมศึกษา	5 (62.50)
มัธยมศึกษา	3 (37.50)
สถานภาพครอบครัว	
อาศัยอยู่กับบิดา/มารดา	5 (62.50)
อาศัยอยู่กับตา/ยาย	2 (25.00)
อาศัยอยู่กับญาติ	1 (12.50)

ตารางที่ 1 ลักษณะพื้นฐานของผู้ป่วยและผู้ดูแล (ต่อ)

ข้อมูลพื้นฐาน	จำนวน (ร้อยละ)
II. ลักษณะพื้นฐานของผู้ดูแล (n=9)	
อายุเฉลี่ย 42.4 ปี Min-Max (26-63)	
เพศ	
ชาย	4 (44.44)
หญิง	5 (55.56)
การศึกษา	
ประถมศึกษา	5 (55.56)
มัธยมศึกษา	4 (44.44)
สถานภาพ	
สมรส	8 (88.89)
หม้าย	1 (11.11)
อาชีพ	
เกษตรกร	5 (55.56)
รับจ้างทั่วไป	4 (44.44)
รายได้	
1,001-5,000	4 (44.44)
5,001-10,000	2 (22.22)
10,001-20,000	3 (33.33)
ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย	
พ่อ/แม่	5 (55.56)
ตา/ยาย	3 (33.33)
น้า	1 (11.11)
ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย	
ตั้งแต่เกิด	8 (88.89)
ตั้งแต่อายุ 3 เดือน	1 (11.11)

ผลการสัมภาษณ์ส่วนผู้ป่วย

1. การเกิดโรคโรคธาลัสซีเมียในความคิดของผู้ป่วย

ในกลุ่มผู้ป่วยทั้งหมด 8 ราย มีผู้ป่วยที่รู้จักโรคธาลัสซีเมีย 5 คน (ร้อยละ 62.50) รู้จักโรคธาลัสซีเมียเพียงเป็นโรคเลือด แต่ไม่ทราบว่าเกิดได้อย่างไร แต่สามารถอธิบายอาการ และการรักษาได้ดี จากการสัมภาษณ์เชิงลึก พบว่า จะรู้จักเพียงว่าเป็นแค่โรคเลือดหรือ โรคเลือดจางเท่านั้น ไม่ทราบว่าการเกิดโรคเกิดได้อย่างไร ดังนี้

ผู้ป่วยรายที่ 1 “โรคเลือดครับ รู้เท่านี้ครับ ไม่รู้ว่าจะเกิดจากอะไรครับ”

ผู้ป่วยรายที่ 3 “เป็นโรคเลือดครับ ไม่รู้ว่าเกิดจากอะไร”

ผู้ป่วยรายที่ 4 “เป็นโรคเลือดครับ เกิดจากแม่ไม่กินยาเลือดตอนท้อง”

ผู้ป่วยรายที่ 7 “เป็นโรคเลือดจางเกิดจากตัวเราเอง แต่ไม่รู้ว่าเกิดมาได้ยังไง”

ผู้ป่วยรายที่ 8 “รู้จักค่ะ เกิดจากยีนของพ่อกับแม่ มีเลือดจึงส่งผลมาหาเรา”

มีผู้ป่วยที่รู้จักโรค และสามารถอธิบายได้มากขึ้น 2 คน (ร้อยละ 25.00) โดยสามารถบอกได้ว่า เกิดจากการไม่สร้างเม็ดเลือดแดง 1 คน และรู้จักถึงการเกิดโรคจากกรรมพันธุ์อีก 1 คน ได้แก่

ผู้ป่วยรายที่ 5 “รู้จักครับ เป็นโรคเลือดมันไม่สร้างเม็ดเลือดแดงครับ”

ผู้ป่วยรายที่ 6 “รู้จักค่ะ เกิดจากยีนของพ่อกับแม่ มีเลือดจึงส่งผลมาหาเรา”

2. คุณภาพชีวิต

ผู้ป่วยร้อยละ 87.50 มองคุณภาพชีวิตว่าด้านสังคมดีที่สุด มีเพื่อนสนิทและไม่มีปัญหาล้อเลียนอย่างไร แต่อีก 3 ด้านนั้น มีผู้ป่วยที่ให้ความเห็นแตกต่างกันออกไป ด้านร่างกายมีข้อจำกัดแต่สามารถทำกิจวัตรได้ ออกกำลังกายได้ค่อนข้างใกล้เคียงกับเด็กปกติ หากได้รับการเข้าเลือดเป็นประจำ ด้านโรงเรียนส่วนของการเรียนทั่วไป ผู้ป่วยทั้งหมดมองว่าไม่มีปัญหาใด ๆ แต่มีบางส่วนที่คิดว่าการรักษาทำให้ขาดเรียน มีผลกระทบด้านเรียนจากการรักษาร้อยละ 37.50 ด้านอารมณ์มีผู้ป่วยร้อยละ 37.50 มีความกังวลด้านต่าง ๆ ดังนี้

2.1 ด้านสังคม

ผู้ป่วยทั้ง 8 คน (ร้อยละ 100.00) คิดว่า ไม่มีปัญหาการเข้าสังคม สามารถเข้ากับเพื่อน ๆ ได้ เพื่อน ๆ เข้าใจในตัวโรคที่เป็น ไม่มีการล้อเลียนว่าผู้ป่วยไม่เหมือนเด็กคนอื่น ๆ มีสัมพันธภาพที่ดีกับเด็กวัยเดียวกัน โดยแบ่งเป็นรายบุคคลดังนี้

ผู้ป่วยรายที่ 1 “เล่นกับเพื่อนได้ เพื่อนไม่ล้อเกี่ยวกับโรคครับ มีแต่ล้อพ่อตาแม่ครับ มีเพื่อนสนิท 4-5 คนครับ เวลาเล่นกับเพื่อนถ้าเหนื่อยก็จะหยุดพัก พอหายแล้วก็จะเล่นต่อ”

ผู้ป่วยรายที่ 2 “เล่นกับเพื่อนได้ครับ เพื่อนไม่ล้อครับ มีเพื่อนสนิทเยอะ”

ผู้ป่วยรายที่ 3 “เพื่อนไม่ค่อยเล่นด้วยเพราะเพื่อนกลัวหอบขึ้น กลัวถูกคุณครูตำครับ มีเพื่อนสนิทอยู่ครับ เพื่อนไม่เคยล้อเรื่องเกี่ยวกับโรค เพื่อนบางคนก็บอกว่า อย่ามารังแกผม เดี่ยวผมจะหอบขึ้นครับ โดยส่วนใหญ่เพื่อนชอบชวนผมไปเล่นฟุตบอลครับ”

ผู้ป่วยรายที่ 4 “เล่นกับเพื่อนได้ตามปกติ มีเพื่อนสนิท 2 คนครับ ชื่อ ลีโอกับฟิล์มครับ เพื่อนผมไม่แกล้งไม่ล้อครับ ส่วนใหญ่เล่นเตะบอลครับ เตะได้ 1 ชม.ก็เหนื่อยถ้าเหนื่อยจะนั่งพัก เพื่อนก็จะมานั่งเป็นเพื่อน”

ผู้ป่วยรายที่ 5 “เล่นกับเพื่อนได้ มีเพื่อนสนิท เพื่อนไม่ล้อ”

ผู้ป่วยรายที่ 6 “เล่นกับเพื่อนได้นะค่ะ ไม่มีใครล้อค่ะ”

ผู้ป่วยรายที่ 7 “ไม่มีปัญหาค่ะ เล่นกับเพื่อนได้ปกติค่ะ”

ผู้ป่วยรายที่ 8 “เล่นกับเพื่อนได้ตามปกติ”

2.2 ด้านร่างกาย

ผู้ป่วย 5 คน (ร้อยละ 62.50) คิดว่า โรคธาลัสซีเมียมีผลกระทบทางด้านร่างกายคือ สามารถออกกำลังกายได้แต่มีข้อจำกัดอยู่บ้าง แต่ในทางกลับกัน ผู้ป่วยสามารถใช้ชีวิตประจำวันได้ ช่วยงานพ่อแม่ได้ตามปกติ โดยแบ่งเป็นรายบุคคลดังนี้

ผู้ป่วยรายที่ 3 “ออกกำลังกายได้แต่เหนื่อยเร็ว เดินจากวัดป่าภูก้อนจนสุดภูเขาเลยครับเหนื่อย เล่นกับเพื่อนได้ตามปกติ เล่นกีฬาได้ทุกอย่างครับ แต่แค่จะเหนื่อยเร็ว กินข้าวได้ นอนได้ ไม่มีอาการเจ็บปวดอะไรครับ”

ผู้ป่วยรายที่ 4 “เล่นได้ไม่นานก็เหนื่อย เล่นไม่ถึงนาที่ ส่วนใหญ่ชอบเล่นไล่เปาะ วิ่งเล่นได้ 2 นาที่ก็เหนื่อย เวลาเหนื่อยจะบอกเพื่อนว่าพักก่อนค่อยเล่นต่อ เวลาวิ่งเลือดจะลดลงทีละนิด บางครั้งก็หายใจไม่ออก เป็นบ่อย แต่จะเป็นมากเวลาวิ่งนาน ๆ เวลาเกิดอาการจะนั่ง นอน หรือกินยาแอนดาสิลแล้วอาการก็จะค่อย ๆ หายครับ ที่บ้านผมก็จะช่วยที่บ้านหยอดน้ำกรดเวลาพ่อแม่กรีดยางครับ สวนยางที่พ่อแม่ไปรับจ้างเป็นภูเขาครับ ผมก็ทำได้อยู่ครับ”

ผู้ป่วยรายที่ 5 “จะเหนื่อย ออกกำลังกายนานไม่ได้ เล่นกีฬา 1 ชม.ก็เหนื่อยครับ แต่ใช้ชีวิตประจำวันได้ กินได้ นอนได้ ไม่ปวด ไม่เจ็บครับ”

ผู้ป่วยรายที่ 7 “ครูจะไม่ให้วิ่งค่ะ แต่คนอื่นเค้าวิ่งได้ เราจะได้ออกกำลังกายน้อยกว่าคนอื่นค่ะ เวลาเล่นกีฬาครูจะไม่ให้เล่นค่ะ ครูจะให้นั่งเฉย ๆ ค่ะ เวลาครูสอนจะให้ออกกำลังกายแต่เวลาสอบจะไม่มีอะไรแบบนี้ค่ะ เวลาวิ่งเอาคะแนนครูจะให้วิ่งน้อยกว่าคนอื่น วิ่งได้ 3 รอบสนามฟุตบอล โรงเรียนโสมพิทยค่ะ หนูชอบเล่นปิงปอง เพราะมันไม่ได้เหนื่อยมาก เล่นได้ 1 ชม.ค่อยเหนื่อยแต่เพื่อนก็เหนื่อยเหมือนกัน ไม่มีเจ็บไม่ปวดค่ะ”

ผู้ป่วยรายที่ 8 “ออกกำลังกายได้แต่เหนื่อยง่าย บางครั้ง ชอบเล่นฟุตบอล สามารถเล่นได้จนจบเกมส์เลย ครึ่ง ใช้ชีวิตประจำวันได้ครับ ไม่มีอาการเจ็บไม่ปวดครับ”

และมีผู้ป่วยอีก 3 คน (ร้อยละ 37.50) คิดว่า ตัวโรคไม่ได้ส่งผลกระทบต่อการใช้ชีวิตประจำใจ ๆ แม้การเล่นกีฬาก็ตาม อาการเหนื่อยอาจจะมึนบ้างเป็นบางครั้ง และสามารถแก้ไขได้ด้วยการให้เลือด

ผู้ป่วยรายที่ 1 “ทำให้เหนื่อยและอ่อนเพลียครับ แต่ของผมหักออกกำลังกายได้ ทำได้หลายอย่างครับ วิ่งกระโดดได้ กินข้าวได้ นอนหลับได้ ทำงานได้ช่วยแม่ได้ ล้างจานกวาดบ้าน จะล้างตอนเย็น ครึ่งละ 30 กว่าไปไม่ค่อยเหนื่อยครับถ้าทำงานบ้าน”

ผู้ป่วยรายที่ 2 “ออกกำลังกายได้ตามปกติ เล่นกีฬาได้ ใช้ชีวิตประจำวันได้ตามปกติ อาการเหนื่อยนาน ๆ ว่าจะเป็นเป็น ถ้าเหนื่อยก็เล่นกับเพื่อนไม่ค่อยได้”

ผู้ป่วยรายที่ 6 “ถ้าช่วงก่อนเข้าเลือดจะออกกำลังกายได้แค่ 20 นาที แต่เข้าเลือดแล้วก็เล่นกีฬาได้ทุกอย่าง เล่นได้นานอยู่ค่ะ ไม่มีผลกับการใช้ชีวิตประจำวัน ไม่เจ็บปวด”

2.3 ด้านอารมณ์

ผู้ป่วย 5 คน (ร้อยละ 62.50) ไม่มีความเครียดหรือความกังวลที่เกี่ยวกับตัวโรค หรือเรื่องอื่น ๆ แต่มีผู้ป่วยอีก 3 คน (ร้อยละ 37.50) มีความกังวลที่เกี่ยวกับตัวโรค ผู้ป่วยกลัวว่าจะเป็นโรคจนถึงตอนโต กลัวการผ่าตัด และกลัวเรื่องอนาคตในการรักษา โดยแบ่งเป็นรายบุคคลดังนี้

ผู้ป่วยรายที่ 3 “ก็กลัวอยู่ครับ กลัวมันจะเป็นจนโตครับ ผมหอยากหายครับ”

ผู้ป่วยรายที่ 6 “กลัวว่าเวลาไปตรวจหมดจะตรวจดูม้าม ถ้าม้ามโตหมอจะผ่า หนูกลัวได้ผ่าตัดค่ะ”

ผู้ป่วยรายที่ 8 “กังวลว่าถ้าเราเรียนจบ ม.6 แล้วจะไปต่อมหาวิทยาลัย ไม่แน่ใจว่าจะได้เข้าเรียนยังไง เพราะต้องห่างกับพ่อกับแม่ กังวลเรื่องการรักษา กลัวไม่มีที่ที่จะรักษา”

2.4 ด้านโรงเรียน

ผู้ป่วยทั้ง 8 คน (ร้อยละ 100.00) คิดว่าโรคธาลัสซีเมีย ไม่ได้ส่งผลกระทบกับการเรียน สามารถเรียนเข้าใจได้ แต่ความชอบในวิชานั้นแตกต่างกันไปในแต่ละบุคคล โดยแบ่งเป็นรายบุคคลดังนี้

ผู้ป่วยรายที่ 1 “เรียนหนังสือไม่ค่อยเก่งครับ เรียนอยู่ชั้นป.5 คุณครูไม่ยอมบอกครับว่าสอบได้ที่เท่าไรครับ มีเพื่อนทั้งหมด 33 คน เวลาครูสอนก็เข้าใจทุกวิชา ชอบวิชาคณิตศาสตร์ครับ”

ผู้ป่วยรายที่ 2 “เรียนไม่ค่อยเก่ง ตอน ป.1 สอบได้ที่ 11 จากทั้งหมด 31 คน แต่ปีนี้ยังไม่รู้ครับ เรียนเข้าใจ อ่านออกเขียนได้อยู่ครับ”

ผู้ป่วยรายที่ 3 “ดีอยู่ครับ สอบได้ที่เท่าไรครูยังไม่ได้บอกครับ ปีที่แล้วก็จำไม่ได้แล้วครับ แหะ ๆ ผมคิดหนังสือไวครับ แต่ว่าตอบคำถามไม่ค่อยถนัดครับ อย่างเช่นภาษาไทย กับวิทยาศาสตร์ครับ ผมไม่ค่อยเข้าใจครับ ส่วนวิชาที่ชอบก็คณิตฯ ครับ บวกลบคูณหารผมทำได้หมดครับ”

ผู้ป่วยรายที่ 4 “ไม่มี เรียนทันเพื่อนอยู่ครับตอนนี้ ยังไม่รู้ว่าจะสอบได้ที่เท่าไรครูยังไม่บอกครับ แต่ป.1 สอบได้ที่ 9 มีเพื่อนทั้งหมด 18 คน ผมชอบคณิตศาสตร์อยู่ เพราะมันไม่ได้จดเยอะครับ แล้วก็มันก็ง่ายด้วยครับ”

ผู้ป่วยรายที่ 5 “เรียนเข้าใจค่ะ ชอบวิชาภาษาไทย เพราะได้ท่องกลอน”

ผู้ป่วยรายที่ 6 “ไม่มีผลกระทบกับการเรียน สอบได้ที่ 7 ที่ 8 มีเพื่อนทั้งหมด 32 คน”

ผู้ป่วยรายที่ 7 “ไม่มีค่ะ เรียนรู้เรื่องค่ะ”

ผู้ป่วยรายที่ 8 “ไม่มีผลกระทบกับการเรียน”

ผลการสัมภาษณ์ผู้ดูแล

1. การเกิดโรคธาลัสซีเมียในความคิดของผู้ดูแล

มีผู้ดูแลรู้จักโรคและสามารถอธิบายการเกิดโรคธาลัสซีเมียได้ทั้งหมด 6 คน (ร้อยละ 66.67) โดยส่วนใหญ่จะเข้าใจว่าเป็นการถ่ายทอดทางกรรมพันธุ์ โดยแบ่งเป็นรายบุคคลดังนี้

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 1 “เป็นตามกระแสเลือดที่เคยมีมา มีญาติจาก จ.เลย เป็นญาติของพ่อก็เลยมาสู่ลูก เห็นเป็นมา 3-4 รายที่อยู่บ้านเป็นเหมือนกัน”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 3 “เกิดมาจากกรรมพันธุ์ ทางพ่อทางแม่เป็นพาหะ ทำให้ส่งมาหาลูก”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 4 “ตามที่หนูรู้จักหนูเป็นพาหะ แพนเป็นพาหะ แล้วได้เลือดมารวมกัน ก็เลยทำให้ลูกเป็นโรค”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 5 “คิดว่าเกิดจากพ่อกับแม่ของเขามีพาหะ พอมีน้องแล้ว น้องก็เลยเป็นโรคออกมา”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 6 “อาจจะเป็นกรรมพันธุ์ เพราะญาติทางสามีเป็นโรคนี้ พี่ชายของแฟนเป็นโรคนี้ เป็นเหมือนน้องเลย”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 8 “เป็นทางกรรมพันธุ์มาจากพ่อกับแม่ เพราะเกล็ดเลือดไม่ค่อยดี ตอนที่พ่อกับแม่แกท้อง ก็ไม่รู้ว่าเป็นแม่แกเป็นไหม บอกป้าแต่ว่า พอคลอดน้องแล้วจะเอาน้องมาอยู่ด้วยนะ”

และยังมีผู้ดูแลเด็กอีก 3 คน (ร้อยละ 33.33) ที่ยังไม่รู้จักโรคธาลัสซีเมียเลย

2. คุณภาพชีวิต

2.1 ด้านร่างกาย

มีผู้ดูแลจำนวน 4 คน (ร้อยละ 44.44) มองเห็นว่าผู้ป่วยสามารถใช้ชีวิตได้หรือใกล้เคียงกับเด็กปกติที่ไม่ได้เป็นโรค โดยแบ่งเป็นรายบุคคลดังนี้

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 1 “ไม่มีผลกระทบ เล่นได้ตามปกติ เล่นได้หลายอย่าง เล่นตามเพื่อนได้ทุกอย่าง เหมือนเด็กทั่วไป ชอบเตะเตะกร้อ วอลเลย์บอล ไม่รู้สึกว่าแตกต่างกับเด็กทั่ว ๆ ไปคนอื่นนะ ไม่มีปัญหาเลย”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 2 “เล่นกับเพื่อนได้ตามปกติ แต่ช่วงสิ้นเดือนจะซีด เหนื่อย ช่วยเหลือตัวเองได้ตามปกติ อยู่ที่โรงเรียนเล่นเตะบอลได้ ไม่เป็นไร น้องก็เล่นเหมือนเด็กปกติเลย ไม่ได้บ่นเจ็บปวดตรงไหนนะ”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 4 “ไม่มีผลกระทบต่อเขาเลย เคยถามว่าเหนื่อยไหม กินข้าวแล้วจุกไหม น้องก็จะบอกว่าไม่ ยกเว้นช่วงเลยน้ดมาประมาณ 2-3 อาทิตย์ น้องจะรู้สึกเหนื่อย น้องก็จะบอกเองแต่ไม่เป็นบ่อย นาน ๆ ที ถ้าเทียบกับลูกคนที่ 2 ที่เป็นคนแข็งแรงคนพี่จะไม่ไหวเท่าน้อง ความรู้สึกช้า สมมติเวลาเราพูดอะไรไปช่วงที่ขาดเลือดน้องจะเบลอ ไม่เข้าใจ แต่หลังได้เข้าเลือดกลับไปน้องจะดี มี

แรง ปกติสามารถเตะเตะกร้อได้ตามปกติ ครูห้ามก็ไม่ฟัง น้องบอกว่าไม่เหนื่อย ใช้ชีวิตได้ตามปกติ เขาชอบ แต่แปลกตรงที่ คนเป็นโรคจะมีความจำดี เรียนรู้ได้ไวกว่า ไม่มีผลทางด้านสมอง/น้องไม่มีอาการปวดใด ๆ”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 8 “แกก็ดูปกตินะ เหมือนเด็กคนอื่นนะ เวลาโรงเรียนมีกิจกรรมอะไร มีงานอะไรก็เข้าร่วม ปากถามแกว่า ไม่เหนื่อยเหรอ แกก็จะตอบว่า ไม่เหนื่อย อยากไป เล่นกีฬา เล่นทุกอย่างแบบที่แกอยากจะเล่น ป้าเคยไปแอบดูแกเพราะกลัวว่าแกจะเหนื่อยแล้วจะเป็นอะไรไป แกก็บอกป้าว่า ไม่เหนื่อยๆ จะเล่นๆ อยากได้ฟุตบอลป้าก็ซื้อให้ แกก็เล่นของแก ก็ไม่เห็นว่าการเหนื่อย ป้าว่า เขาก็เหมือนกันเด็กปกติคนอื่น ๆ นะ”

2.2 ด้านอารมณ์

มีผู้ดูแลทั้งหมด 7 คน (ร้อยละ 77.78) คิดว่า ผู้ป่วยไม่มีความกังวลใด ๆ เกี่ยวกับโรค โดยแบ่งเป็นรายบุคคลดังนี้

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 1 “ช่วงที่อ่อนแอจะดูเหงามาๆไปหน่อย แต่ไม่เจ็บไม่ปวด น้องไม่มีความกังวลอะไรนะครับ เกี่ยวกับโรค เท่าที่ได้คุยกัน”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 2 “ไม่มีความกังวลอะไรนะ”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 4 “เขารู้ว่าเขาเป็นเขาสามารถปรับสภาพเขาได้ เคยถามเขาว่าคิดยังไงว่าตัวเองไม่เหมือนคนอื่นที่ต้องไปเข้าเลือด เพื่อนเรียก “บักซีโรค” เขาก็บอกว่าไม่ได้คิดอะไร เวลามารเข้าเลือดแม่ก็ถามว่ากลัวไหม น้องก็บอกว่าไม่ แกรู้ว่าตัวเองเป็นก็ยอมรับ แกว่าแบบนั้น”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 5 “ไม่เห็นว่าเป็นอะไรนะ จะบ่นก็ช่วงที่จะมาเข้าเลือด จะบ่นว่าเมื่อไหร่จะถึงวันไหนเข้าเลือดเหนื่อยแล้ว”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 6 “แกไม่คิด แกไม่มีความกังวลอะไรกับโรคเลย ความรู้สึกของแก แกคิดว่าแกเป็นเหมือนเด็กปกติทั่วไป อารมณ์ของแกก็มีแต่แค่ว่า แกไม่ไหว ยายพูดอะไรนิดเดียวก็โมโห แต่ก็ไม่ไหวแล้วก็หายไว”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 7 “แกใช้ชีวิตประจำวันตามปกติของแก ก็ตามประสาเด็กเป็นออทิสติกครับ ก็คิดว่าแกคงไม่คิดอะไร อาจจะไม่รู้ด้วยซ้ำว่าเป็นโรคอยู่”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 8 “ไม่มีนะค่ะ ถ้าเขาเรื่องเกี่ยวกับความเจ็บป่วยน้องไม่ได้กังวลอะไร แต่ที่ป้าสังเกตก็แค่ว่า แต่ละครั้งที่น้องมาเข้าเลือดกลับไปบ้าน นิสัยไม่เคยเหมือนกันเลยสักครั้ง”

2.3 ด้านสังคม

ผู้ดูแลผู้ป่วย 8 คน (ร้อยละ 88.89) คิดเป็นร้อยละ มองว่า ด้านสังคมของผู้ป่วยไม่มีปัญหา สามารถเข้า กับเพื่อนที่โรงเรียนได้เป็นอย่างดี และไม่พบปัญหาการ ล้อเลียนผู้ป่วยแต่อย่างใดโดยแบ่งเป็นรายบุคคลดังนี้

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 1 “เข้ากับเพื่อนได้กลมเกลียว กันดีครับ มีเพื่อนเยอะ เล่นกับเพื่อนได้ดี ไปได้ทุกวันแต่ อยู่โรงเรียนก็รู้เหมือนกัน ไม่มีบ่นว่าโดนล้อนะครับ มี แต่ครูประจำชั้นทำให้ เด็กน้อยน้อยใจ ตั้งชื่อว่า “บก ผีตองเหลือง” มีแค่นี้ละ”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 2 “เล่นกับเพื่อนได้ตามปกติแต่ นื่องเป็นคนขี้น้อยใจ”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 4 “เล่นกับเพื่อนได้ตามปกติ ไปเตะฟุตบอลก็มีเพื่อนมาชวนไป เลิกเรียนเพื่อนก็มาหา หลายคนอยู่ มาเล่นด้วยตามปกติ ส่วนใหญ่เพื่อนไม่ล้อ ถ้าต้องไปเข้าเลือด เพื่อนก็มีแต่บอกให้รีบไปจะได้หาย”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 5 “มีเพื่อนมาหาบ่อย ไม่มี ปัญหาการเข้าหาเพื่อเล่นนะ เห็นแกล่เล่นกับเพื่อนได้ดี”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 6 “เล่นกับเพื่อนได้ตามปกติ แต่เพื่อนอยากให้เล่นกีฬาด้วยนื่องก็ไปอยู่นะ แต่แม่ไม่ อยากให้เล่นเท่าไร อะไรที่ต้องวิ่งไกล ๆ ก็ไม่ยอมให้ ไป”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 7 “ก็ดีอยู่นะ นื่องเข้ากันกับ เพื่อนๆได้ มีเพื่อนสนิท ไม่มีอะไรผิดปกติ (มีปัญหาเรื่อง ล้อเลียนไหมครับ) ไม่เคยได้ยินแกล่บ่นนะ เวลาแกล่ไปเจอ เพื่อน แกล่จะอารมณ์ดี บางครั้งยายโมโหใส่ แต่พอเจอ เพื่อนแกล่ก็ยิ้มแฉ่งใสเหมือนเดิม”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 8 “ไม่มีปัญหา เข้ากันได้ดีกับ เพื่อนคะ เพื่อนสนิทก็อยู่หมู่บ้านเดียวกัน อยู่ห้องเดียวกัน ชอบไปทำการบ้านด้วยกัน เล่นด้วยกันตลอดอยู่นะ เรื่อง ล้อเลียนไม่เคยมีคะ”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 9 “ความสัมพันธ์กับผู้อื่นเป็น ปกติครับ มีเพื่อนฝูงตลอด เล่นด้วยกันตามปกติ แต่ตามที่ ผมดู แกล่จะเลือกคบเป็นบางคน คนที่เรื่องมากหรือจุกจิก แกล่จะไม่คบ แกล่จะคบเฉพาะกับคนที่คุยและไปกันได้ ส่วน เรื่องล้อเลียนไม่มีนะครับ เท่าที่ผมทราบลูกสาวไม่เคยเล่า ให้ฟังว่ามีปัญหาอะไรกับเพื่อน หรือถูกล้อเลียนก็ไม่เคย มี”

2.4 ด้านโรงเรียน

ผู้ดูแล 2 คน (ร้อยละ 22.22) มองว่า ผู้ป่วยมีผล การเรียนในระดับปานกลาง จนถึงดี โดยแบ่งเป็น รายบุคคลดังนี้

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 8 “ผลการเรียนก็พอใช้อยู่นะ อย่างชี้แหล่ที่สุดก็ไม่เกินที่ 13 จากเพื่อนในห้อง 26 คน ถ้าเอาดีที่สุดเลยก็ ที่ 5-6 นะ”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 9 “กลางๆคะ ไม่ได้เรียนเก่ง แต่ก็ไม่ได้เรียนแย่มาก ก็พอไปได้ กลางๆ งามครูที่ห้อง ก็ บอกว่า แกล่ไปอย่างนั้นแหละ ไม่ต้องซีเรียสกับแกล่มาก เพราะแกล่มีโรคประจำตัว เป็นเด็กพิเศษอะไรแบบนี้ละ”

ผู้ดูแลอีก 6 คน (ร้อยละ 66.67) มองว่า ผู้ป่วยมี ผลการเรียนที่ดี และเอาใจใส่เรื่องการเรียนดี 3 ใน 6 คน ได้มีการส่งเสริมเรื่องการเรียนให้กับผู้ป่วยด้วย ไม่ว่าจะเป็น การเรียนพิเศษ หรือการสอนการบ้านด้วยตนเอง โดยแบ่งเป็นรายบุคคลดังนี้

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 1 “การเรียนโอเค ไม่มีปัญหา พ่อแม่ก็สนใจดูแล แต่นื่องชอบนอนตื่นสาย พ่อก็คิดว่า หรือว่าเป็นเพราะโรคที่เป็น พยายามแนะนำบอกสอนลูก ให้นอนแต่หัวค่ำ แต่ไม่เคยดูลูก”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 2 “เวลาครูให้ทำงานจะทำ เสร็จก่อนเพื่อน นื่องเขียนชื่อได้ ถ้าเทียบกับเด็กคนอื่น บางคนยังเขียนไม่เป็นแต่นื่องเขียนได้ ทำงานเร็ว ทาง บ้านมีส่งนื่องเรียนพิเศษด้วย”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 4 “เรียนดี อ่านออก เขียนได้ เข้าใจอะไรง่าย อีกอย่างหนูก็เป็นคนสอนการบ้านให้เค้า เอง เราก็ได้ดูด้วยว่าพัฒนาการลูกเราช้าไหม ไม่มีปัญหา เกี่ยวกับการเรียน ไม่มีปัญหา”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 5 “การเรียนดีมาก จำได้ ตอนป.1 สอบได้ที่ 1 คนที่เป็นโรคนี้อาจจำแม่นเรียน หนึ่งสื่อเก่ง แต่ช่วงหลังๆนี้ผมไม่ได้ถาม จำไม่ได้”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 6 “เกรดดีอยู่คะ ประมาณ 3 กว่าๆ สอบได้ที่ 3 -4 ตอนเรียนนื่องก็เข้าใจดีนะ”

ผู้ดูแลผู้ป่วยรายที่ 9 “นื่องเอาใจใส่เรื่องการเรียน ดี เป็นคนที่มีความคิดที่อยากจะเรียนรู้เยอะ ส่วนเรื่องผล การเรียนก็ค่อนข้างดี แต่ก่อนสอบได้ที่ 1 ปัจจุบันอยู่ ประมาณที่ 3 พ่อเป็นคนเสริมให้ด้วย พ่อจะโทรหาคุณครู และจะสอนนื่องด้วย”

การอภิปรายผลการวิจัย

ผู้ป่วยยังไม่เข้าใจเกี่ยวกับตัวโรคว่าเป็นโรคอะไร เกิดขึ้นได้อย่างไร ในทางกลับกัน เรื่องอาการของโรคสามารถตอบได้ และเรื่องการรักษา เรื่องยาที่รับประทาน ผู้ป่วยสามารถตอบได้หมด

ส่วนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยซึ่งมีทั้งหมด 4 ด้านคือ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านโรงเรียนซึ่งเมื่อมองจากมุมของผู้ป่วยสามารถเรียงลำดับได้ดังนี้ โดยภาพรวมคุณภาพชีวิตด้านสังคมดีที่สุด จะสังเกตได้ว่าผู้ป่วยทุกคนไม่มีปัญหาทางด้านการเข้าสังคมกับเพื่อน มีเพื่อนสนิทและไม่มีปัญหาล้อเลียน แต่อีก 3 ด้านนั้น มีผู้ป่วยที่ให้ความเห็นแตกต่างกันออกไป ทางด้านร่างกายมีข้อจำกัดแต่สามารถทำกิจวัตรได้ ออกกำลังกายได้ค่อนข้างใกล้เคียงกับเด็กปกติ หากได้รับการเข้าเลือดเป็นประจำ ด้านโรงเรียนส่วนของการเรียนทั่วไป ผู้ป่วยทั้งหมดมองว่าไม่มีปัญหา แต่มีบางส่วนที่คิดว่าการรักษาทำให้ขาดเรียน มีผลกระทบด้านเรียนจากการรักษาร้อยละ 37.50 ด้านอารมณ์มีผู้ป่วยร้อยละ 37.50 มีความกังวลด้านต่าง ๆ การมีคลินิกธาลัสซีเมียในโรงพยาบาลน้ำโสม ช่วยเรื่องด้านร่างกายของผู้ป่วยมากที่สุดจากการสัมภาษณ์ของผู้ป่วย ส่วนด้านโรงเรียนได้รับการสนับสนุนจากโรงเรียนในพื้นที่เป็นอย่างดี ทางโรงเรียนเข้าใจในบริบทการรักษาของผู้ป่วย และยังให้การสนับสนุนเช่น สอนย้อนหลังให้ เป็นต้น เป็นส่วนช่วยในการเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย

ทางด้านผู้ดูแล เรื่องการรับรู้เกี่ยวกับตัวโรค ผู้ดูแลทราบและเข้าใจเกี่ยวกับตัวโรค รับรู้ว่าเป็นโรคทางกรรมพันธุ์ รู้การรักษาเบื้องต้นคือการมาเข้าเลือดเป็นประจำ แต่ส่วนใหญ่ยังไม่ทราบว่า โรคธาลัสซีเมียสามารถรักษาด้วยการปลูกถ่ายไขกระดูกได้ด้วยประเด็นนี้แสดงให้เห็นว่ากระบวนการของคลินิกธาลัสซีเมียที่มีการให้ข้อมูลกับผู้ดูแล สามารถทำให้ผู้ดูแลรับรู้ข้อมูลของโรคได้มากขึ้น แต่ในทางกลับกันในมุมของผู้ป่วยกลับไม่รู้เกี่ยวกับตัวโรค ทั้ง ๆ ที่การให้ข้อมูลเกิดขึ้นพร้อมกัน ประเด็นนี้อาจสรุปได้ว่า กระบวนการให้ข้อมูลของทางคลินิกเองอาจจะยังไม่เหมาะกับผู้ป่วย ควรมีการปรับรูปแบบการให้ข้อมูลเพื่อให้เหมาะกับการรับรู้ของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย

เมื่อมองเรื่องคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยในมุมของผู้ดูแล ผู้ดูแลและผู้ป่วยในแต่ละครอบครัว เห็นพ้องต้องกันในแต่ละครอบครัว กล่าวคือ ผู้ป่วยมองว่าคุณภาพชีวิตของตนใน

แต่ละด้านเป็นอย่างไร ผู้ดูแลก็ให้ความเห็นตรงกันในทุก ๆ ด้านในแต่ละคน ซึ่งแสดงได้ว่าผู้ดูแล ได้ดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด

หากมองผลกระทบที่เกี่ยวข้องกับผู้ดูแลในการศึกษานี้ พบว่า การที่ผู้ดูแลทราบว่าผู้ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย ส่งผลต่อด้านอารมณ์ มีทั้งเสียใจ น้อยใจ และกังวลใจในเรื่องต่าง ๆ หลังจากทราบว่าผู้ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย การรักษาของผู้ป่วยยังส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลทั้งด้านการเดินทางและ เศรษฐกิจอีกหากต้องไปรักษาที่โรงพยาบาลอุดรธานี แต่กับผู้ดูแลของผู้ป่วยในโรงพยาบาลน้ำโสม กลับมองว่า การรักษาที่โรงพยาบาลน้ำโสม ไม่เป็นปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายและค่าเดินทางแต่อย่างใด การมีคลินิกธาลัสซีเมียช่วยให้ครอบครัวผู้ป่วยประหยัดค่าใช้จ่ายได้มาก การเดินทางสะดวกสบายมากขึ้น ในขณะที่มองว่าศักยภาพในการให้เลือดแก่ผู้ป่วยเทียบเท่ากับที่โรงพยาบาลอุดรธานี

ส่วนข้อเสนอของผู้ดูแลที่มีที่น่าสนใจในประเด็นนี้ อยากให้มีการรณรงค์เรื่องการตรวจธาลัสซีเมียในหญิงตั้งครรภ์เพราะคิดว่าส่งผลกระทบเป็นอย่างมาก ซึ่งเป็นข้อเสนอที่ดีสามารถนำไปปรับปรุงเรื่องการตรวจคัดกรองคู่เสี่ยงในอนาคต และให้ความรู้แก่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่กำลังจะเข้าวัยเจริญพันธุ์ได้

สรุปผลการวิจัย

คุณภาพชีวิตผู้ป่วยด้านสังคมดีที่สุด ด้านร่างกาย โรงเรียน และอารมณ์รองลงมาตามลำดับ ผลกระทบต่อผู้ดูแลมีด้านเศรษฐกิจ การเดินทางและด้านอารมณ์ คลินิกธาลัสซีเมียช่วยด้านร่างกายผู้ป่วยและช่วยทั้งด้านเศรษฐกิจและการเดินทางของผู้ดูแล ควรพัฒนาคลินิกเรื่องการให้ข้อมูลให้ครอบคลุมมากขึ้น

เอกสารอ้างอิง

1. L. Herbert. JR, Muncie, S.C. James. Alpha and Beta Thalassemia. American Family Physician 2009; 80(4): 339-344.
2. สมชาย แสงกิจพร, สิริภากร แสงกิจพร. ธาลัสซีเมีย โรคเลือดจากทางพันธุกรรมที่ป้องกันได้. พิมพ์ครั้งที่ 3. นนทบุรี: ศูนย์วิจัยทางคลินิก กรมวิทยาศาสตร์ การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข; 2552.

3. มาลัย ว่องชาญชัยเลิศ, สารภี ดั่งชู, สุดารัตน์ คชวรรณ.คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ต้องได้รับเลือดประจำที่โรงพยาบาลสงขลานครินทร์. สงขลานครินทร์เวชสาร 2557; 32(6): 353-363.

4. James W. Varni. The PedsQL Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. [Internet]. 2019 [cited 2019 Jan 6]. Available from: <http://www.pedsql.org/index.html>