

ผลกระทบและการปรับตัวของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียวัยผู้ใหญ่ตอนต้น
กรณีศึกษาผู้ป่วย ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์

EFFECT AND ADJUSTMENT OF THALASSEMIA DISEASE PATIENTS IN EARLY
ADULTHOOD : A CASE STUDY OF THE THALASSEMIA CLUB OF
CHULALONGKORN HOSPITAL

สุทธิดา ไชยชนะ¹ และพนมพร พุ่มจันทร์²
Suttida Chaichana¹, and Panomporn Phoomchan²

¹ หลักสูตรศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการบริหารและพัฒนาสังคม
มหาวิทยาลัยเกษตรศาสตร์ จังหวัดกรุงเทพมหานคร

² อาจารย์ประจำภาควิชาจิตวิทยา คณะสังคมศาสตร์ มหาวิทยาลัยเกษตรศาสตร์

บทคัดย่อ

การวิจัยในครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาผลกระทบและการปรับตัวทางด้านร่างกาย ด้านจิตใจ และด้านสังคม ของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียวัยผู้ใหญ่ตอนต้น เป็นการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพ โดยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลจากการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก และการสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียวัยผู้ใหญ่ตอนต้น ที่มารับการรักษาที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ มีอายุระหว่าง 20 – 40 ปี จำนวน 8 ราย โดยการเลือกแบบเฉพาะเจาะจง

ผลการวิจัย พบว่า โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยวัยผู้ใหญ่ตอนต้นในด้านร่างกาย คือ พัฒนาการทางร่างกายของผู้ป่วยจะไม่เป็นไปตามวัย ตัวเหลือง ตาเหลือง ตั้งจุกแบน โหนกแก้มสูง ท้องใหญ่ขึ้นเนื่องจากตับและม้ามโต และหางานทำได้ยาก ผู้ป่วยมีการปรับตัวทางด้านร่างกายโดยการ ดูแลสุขภาพร่างกายของตนเอง เลือกทำงานที่เหมาะสมกับตนเอง ตกลงกับนายจ้างในเรื่องของการลางานเพื่อไปพบแพทย์ หลังจากปรับตัวได้ ผู้ป่วยรู้สึกว่าร่างกายของตนเองแข็งแรงขึ้น ไม่เหนื่อยง่าย ใช้ชีวิตได้เหมือนคนปกติมากขึ้น และมีอาชีพที่เหมาะสมกับร่างกายของตนเอง ส่วนด้านจิตใจ ผลกระทบด้านจิตใจ ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกเศร้าเสียใจ รู้สึกโกรธตัวเอง เบื่อกับการรักษา และบางรายไม่อยากจะมีชีวิตอยู่ต่อไป ผู้ป่วยมีการปรับตัวทางด้านจิตใจ โดยการ นึกถึงคำพูดและกำลังใจจากบุคคลสำคัญ ยอมรับในสิ่งที่ตนเองเป็น มองสิ่งที่เกิดขึ้นในเชิงบวก หลังจากปรับตัวได้ ผู้ป่วยมีอารมณ์ที่มั่นคงขึ้นไม่คิดมาก และสามารถยอมรับอยู่กับสิ่งที่ตนเองเป็นได้ ส่วนด้านสังคม ผลกระทบด้านสังคม คือ ผู้ป่วยส่วนใหญ่จะต้องอยู่แต่กับครอบครัว ไม่ชอบเข้าสังคม แตกต่างและแปลกแยกจากคนอื่น ผู้ป่วยมีการปรับตัวทางด้านสังคมโดยการ พูดคุยและมีเพื่อนที่เป็นโรคเดียวกัน เข้าชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ออกไปพบปะกับเพื่อนฝูง หลังจากปรับตัวได้ ผู้ป่วยมีเพื่อนที่สนิทและเข้าใจ และชีวิตมีความสุขมากขึ้น

ABSTRACT

The purpose of this qualitative study was to determine the effects of body, mental, and social adjustment of the thalassemia patients in early adulthood. The research tools were gathered by in-depth interview and non-participant observation. Total 8 participants aged between 20-40 years old were recruited by purposive sampling from the Thalassemia Association, King Chulalongkorn Memorial Hospital.

The results revealed that the thalassemia disease had physical, mental, and social effects to the patients. For physical effects, the patients presented abnormal growth, jaundice, flat bridge of nose, high cheekbone, and enlarged spleen and liver which influenced to difficulty in job acceptance. The patients' physical adjustments were done by taking care of their physical health, selecting a suitable job, and making agreement with their employers about absence for doctor appointment. After those adjustments, the patients felt healthier like normal people and able to work in suitable jobs related to their physical conditions. For mental effects, the patients were sad, self-hatred, uninterested to treatment, and even unwanted to live anymore. The patients' mental adjustments were reminding to word and encouragements from their companions, accepting themselves, and thinking positive. After improved adjustments, the patients had stable emotion, relief, and self-acceptance. For social aspects, the patients were family-dependent, less socializes, and feeling discriminated from other. The patients' social adjustments were being socializes with other thalassemia patients and participating in the Thalassemia Association. After social adjustments, the patients had built-up strong friendships and more happiness.

คำสำคัญ

การปรับตัว โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย วัยผู้ใหญ่ตอนต้น

ความสำคัญของปัญหา

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เป็นโรคโลหิตจางเรื้อรังพันธุกรรมถ่ายทอดโดยยีนด้อย จากสถิติประเทศไทยพบว่ามีผู้ป่วยเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียอยู่ร้อยละ 1 ของประชากร หรือประมาณ 600,000 คน และประชากรไทยมีถิ่นแฝง (Trait) ของโรคนี้มากถึงร้อยละ 35 - 40 อาการของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจะมีการซีดจากภาวะเม็ดเลือดแดงแตกง่ายเรื้อรัง จึงมีอาการ คือ ซีด เหลือง อ่อนเพลีย ท้องป่อง ม้ามและตับโต กระดูกใบหน้าเปลี่ยน จมูกแบน โหนกแก้มสูง กระดูกบาง เปราะหักง่าย เจริญเติบโตไม่สมอายุ ในรายที่ซีดมากจำเป็นต้องได้รับการให้เลือด (วรวรรณ ต้นไพจิตร, 2548)

ปัจจุบันยังไม่มีวิธีการรักษาใดๆ ที่จะให้ผลสมบูรณ์ในโรคโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ซึ่งในการรักษาโรคนี้เป็นโรคเรื้อรังก่อให้เกิดปัญหาทางด้านร่างกาย จิตใจ รวมถึงปัญหาทางการดำเนินชีวิต

(บุญเชียร ปานเสถียรกุล, 2546) ซึ่งภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังไม่ได้ส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยเฉพาะด้านร่างกายเท่านั้น แต่ยังส่งผลกระทบต่อจิตใจ อารมณ์ และสังคมของผู้ป่วยอย่างมากมายอีกด้วย (จารุวรรณ มานะสุรการ, 2544) และเมื่อผู้ป่วยก้าวเข้าสู่ช่วงวัยผู้ใหญ่ตอนต้น จะต้องมีการปรับตัวและเปลี่ยนแปลงบทบาทใหม่หลายด้าน เนื่องจากในวัยนี้จำเป็นต้องมีหน้าที่และความรับผิดชอบในการดำเนินชีวิตของตนเองเพิ่มมากขึ้น (ศรีธรรม ธนะภูมิ, 2535) เป็นวัยแห่งการเริ่มต้นการปรับเปลี่ยนจากวัยรุ่นสู่ผู้ใหญ่ตอนต้น บุคคลในวัยนี้จึงต้องมีการปรับตัวมากขึ้น ได้แก่ ด้านการประกอบอาชีพ เพื่อน ด้านการสร้างครอบครัว และด้านความสัมพันธ์กับบุคคลต่างๆ (ศรีเรือน แก้วกังวาล, 2549) ส่งผลให้ผู้ป่วยวัยผู้ใหญ่ตอนต้นต้องปรับตัวมากกว่าบุคคลปกติ เนื่องจากความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยในหลายๆ ด้าน โดยเฉพาะทางด้านร่างกาย ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจะมีการเจริญเติบโตไม่สมอายุ กระดูกเปราะหักง่าย ทำให้เกิดข้อเสียเปรียบทางร่างกาย ส่งผลให้โอกาสในการประกอบอาชีพและการทำงานลดลง ด้านจิตใจ โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียส่งผลให้ผู้ผู้ป่วยมีลักษณะเฉพาะของโรคที่แตกต่างไปจากบุคคลปกติ จึงทำให้ผู้ป่วยขาดความเชื่อมั่น และไม่มั่นใจในตนเอง ด้านสังคม ผู้ป่วยเรื้อรังมักจะมีปัจจัยเสี่ยงสูงที่จะแยกตัวออกจากสังคม ทั้งนี้เนื่องจากมีปัจจัยต่างๆ มากมายที่เป็นอุปสรรค ได้แก่ ความรู้สึกแตกต่างหรือด้อยกว่าคนอื่น การมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรม ความต้องการการพักผ่อน ต้องเข้ารับรักษาในโรงพยาบาล (จารุวรรณ มานะสุรการ, 2544)

การศึกษาส่วนใหญ่เป็นการศึกษาเกี่ยวกับผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในวัยเด็กและวัยรุ่น ผู้วิจัยพบว่ายังมีการศึกษาอยู่จำนวนน้อยมากที่ศึกษาเกี่ยวกับผลกระทบและการปรับตัวของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียวัยผู้ใหญ่ตอนต้นในเชิงลึกตามความคิดและความรู้สึกของผู้ป่วย ด้วยเหตุนี้ ผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่จะศึกษาผลกระทบและการปรับตัวของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียวัยผู้ใหญ่ตอนต้น เนื่องจากเมื่อเข้าสู่วัยผู้ใหญ่ตอนต้น จะต้องมีการปรับตัวทั้งร่างกาย จิตใจ และสังคมมากขึ้น มีหน้าที่และความรับผิดชอบในการดำเนินชีวิตของตนเองเพิ่มมากขึ้น และจากความเจ็บป่วยด้วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทำให้ผู้ป่วยต้องปรับตัวมากกว่าบุคคลปกติ เพราะด้วยลักษณะต่างๆ ของภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังย่อมก่อให้เกิดผลกระทบต่อผู้ป่วยในทุกด้านอย่างต่อเนื่องไปตลอดชีวิต (บำเพ็ญจิต แสงชาติ, 2543) ผลการศึกษาอาจจะเป็นแนวทางในการให้การช่วยเหลือและแก้ไขปัญหาการปรับตัวของผู้ป่วยที่ปรับตัวได้น้อยหรือไม่สามารถปรับตัวได้ และอาจเป็นประโยชน์ต่อครอบครัว ผู้ใกล้ชิด และคนในสังคม ให้มีความเข้าใจในตัวผู้ป่วยมากขึ้น

โจทย์วิจัย/ปัญหาวิจัย

1. ผลกระทบทางด้านร่างกาย ด้านจิตใจ และด้านสังคมที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียวัยผู้ใหญ่ตอนต้นมีอะไรบ้าง
2. ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียวัยผู้ใหญ่ตอนต้น มีการปรับตัวทางด้านร่างกาย ด้านจิตใจ และด้านสังคม อย่างไร
3. หลังจากปรับตัวได้ร่างกาย จิตใจ และสังคมของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียวัยผู้ใหญ่ตอนต้นเป็นอย่างไร

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาผลกระทบและการปรับตัวทางด้านร่างกาย ด้านจิตใจ และด้านสังคม ของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียวัยผู้ใหญ่ตอนต้น

วิธีดำเนินการวิจัย

1. ผู้วิจัยได้เลือกทำการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative Research) โดยใช้เทคนิควิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (In-depth Interview) และการสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม (Non Participant Observation) เป็นเครื่องมือสำคัญที่ใช้สำหรับเก็บรวบรวมข้อมูล

2. ประชากรในการศึกษาครั้งนี้ คือ ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียวัยผู้ใหญ่ตอนต้น ที่เป็นสมาชิกชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สำหรับกรณีตัวอย่างที่ศึกษาผู้วิจัยได้ทำการเลือกแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive Sampling)

3. การคัดเลือกผู้ป่วยผู้วิจัยได้ขอความร่วมมือจากแพทย์ผู้รักษาและพยาบาลผู้ดูแลเป็นผู้คัดเลือกให้ เพราะแพทย์ผู้รักษาและพยาบาลผู้ดูแลสามารถเข้าถึงผู้ป่วยได้มากกว่าผู้วิจัย โดยเกณฑ์ที่ใช้ในการคัดเลือกผู้ป่วยมี ดังนี้

3.1 เป็นผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียวัยผู้ใหญ่ตอนต้นที่มีอายุระหว่าง 20 – 40 ปี

3.2 เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมีย หรือ เบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี และได้รับการรักษาโดยการให้เลือดและยาขับธาตุเหล็กควบคู่กันอย่างต่อเนื่อง

3.3 เป็นผู้ที่สามารถปรับตัวทางด้านร่างกาย อารมณ์ และสังคมได้ดีมาก จากความเจ็บป่วยจากโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่เกิดขึ้น โดยดูจาก การดูแลสุขภาพของตนเอง มีอารมณ์ดี มีมนุษยสัมพันธ์ที่ดี และเข้าร่วมกิจกรรมของชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์เป็นประจำ

4. ผู้ป่วยที่สมัครใจและยินดีเข้าร่วมงานวิจัยครั้งนี้ มีจำนวน 8 ราย จากทั้งหมด 200 ราย ซึ่งเป็นเพศหญิงทั้งหมด เนื่องจากผู้ป่วยเพศชายไม่สะดวกในเรื่องของเวลา และจิตใจที่จะให้สัมภาษณ์ และบางรายมีคุณสมบัติไม่ตรงตามเกณฑ์ที่ผู้วิจัยกำหนด

5. เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลในการวิจัย ผู้วิจัยใช้การสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้าง (Semi-structured Interview) ซึ่งเป็นแนวคำถามในลักษณะปลายเปิด โดยผู้วิจัยได้นำแนวคำถามในการสัมภาษณ์ไปให้อาจารย์ที่ปรึกษา และผู้เชี่ยวชาญตรวจสอบแนวคำถามก่อนการนำไปใช้ ซึ่งได้รับคำแนะนำที่เป็นประโยชน์ในการปรับปรุงแก้ไขแนวคำถามให้มีความสมบูรณ์และครอบคลุมวัตถุประสงค์มากยิ่งขึ้น นอกจากนี้ผู้วิจัยได้ตรวจสอบความถูกต้องสำหรับการวิจัยเชิงคุณภาพ (Validity for Qualitative Research) โดยได้มีการเข้าไปเกี่ยวข้องกับผู้ป่วยในระยะเวลาที่ยาวนาน (Prolonged engagement) ทำให้ผู้ศึกษาเข้าใจสภาพข้อเท็จจริงของสิ่งที่ต้องการศึกษาทั้งบริบทแวดล้อม และเนื้อหาที่ต้องการศึกษา โดยผู้วิจัยได้เข้าไปสังเกตการณ์อย่างต่อเนื่อง (Persistent observation) เป็นระยะเวลา 3 เดือน หลังจากได้ข้อมูลมาแล้วได้ทำการตรวจสอบสามเส้าด้านข้อมูล เพื่อเป็นการยืนยันว่าข้อมูลถูกต้องเป็นจริง ผู้วิจัยได้ทำการเก็บข้อมูลด้วยตนเอง โดยเลือกเก็บในช่วงเวลาที่ต่างกัน และได้ตรวจสอบสามเส้าด้านด้านวิธีเก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีเก็บรวบรวมข้อมูลจากหลายวิธี คือ การสัมภาษณ์แบบเจาะลึกควบคู่ไปกับการสังเกตแบบไม่

มีส่วนร่วม และการบันทึกข้อความ รวมทั้งศึกษาข้อมูลเพิ่มเติมจากเอกสารที่เกี่ยวข้อง ทั้งนี้เพื่อให้มั่นใจว่าข้อมูลที่ได้มามีความถูกต้องตามหลักการวิจัยเชิงคุณภาพ

6. ผู้วิจัยได้ทำเรื่องขอเอกสารรับรองโครงการวิจัย จากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ก่อนการลงพื้นที่เก็บข้อมูล หลังจากที่ได้โครงการวิจัยได้รับการอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ผู้วิจัยจึงทำการติดต่อกับฝ่ายการพยาบาล และชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ เพื่อขอทำการเก็บข้อมูลจากกลุ่มตัวอย่างโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก โดยผู้วิจัยได้นำเอกสารข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย และเอกสารแสดงความยินยอมเข้าร่วมในโครงการวิจัยให้ผู้ป่วยลงนามเมื่อสมัครใจเข้าร่วมในโครงการวิจัย

7. ผู้วิจัยดำเนินการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (In-depth Interview) ด้วยตนเอง โดยผู้วิจัยมีประสบการณ์การทำงานที่มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย และได้เข้าฝึกอบรมกับสมาคมสมาพันธ์แห่งประเทศไทย เป็นองค์กรที่มีภารกิจหลักในการป้องกันการฆ่าตัวตาย โดยมีอาสาสมัครทำหน้าที่รับฟังและเป็นเพื่อนพูดคุยกับผู้ที่มีความทุกข์ ความไม่สบายใจทางโทรศัพท์ ซึ่งได้เรียนรู้หลักการฟัง และฝึกฝนทักษะการรับฟังอย่างเข้าใจ ไม่ตัดสิน เป็นเพื่อนเคียงข้างเพื่อประคับประคองความรู้สึก ให้ผู้ที่อยู่ในสถานะทุกข์ใจได้ก้าวผ่านความทุกข์ เพื่อนำมาใช้ประกอบกับการสัมภาษณ์ เนื่องจากบางคำถามอาจทำให้กลุ่มตัวอย่างมีความรู้สึกไม่สบายใจ ซึ่งผู้วิจัยสามารถนำความรู้เหล่านี้มาช่วยประคับประคองและหล่อหลอมความรู้สึกของกลุ่มตัวอย่างได้ การสัมภาษณ์ในแต่ละครั้งมีวัตถุประสงค์ที่แตกต่างกัน โดยครั้งแรกเป็นการสร้างสัมพันธภาพให้เกิดความคุ้นเคย มีการแนะนำตนเองระหว่างผู้วิจัยกับผู้ป่วย บรรยายภาคจึงเป็นเรื่องของการสนทนาซักถามระหว่างกัน โดยใช้แนวคำถามปลายเปิด เพื่อให้ผู้ป่วยมีอิสระในการอธิบายความคิด ความรู้สึกของตนเองตามความต้องการ โดยผู้วิจัยได้สังเกตลักษณะสีหน้าท่าทาง และอาการแสดงออกของผู้ป่วยไปด้วย ทำการสัมภาษณ์ภายในอาคาร ภาปร ชั้น 3 โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ซึ่งเป็นสถานที่ที่เหมาะสมแก่การสัมภาษณ์ มีความเป็นส่วนตัว และมีความเงียบสงบ ผู้วิจัยจะคำนึงถึงจริยธรรมการวิจัยเสมอ กระทำตนเป็นผู้รับฟังที่ดี ไม่อคติ และให้ผู้ป่วยสามารถหยุดการสนทนาได้หากมีคำถามหรือประเด็นที่กล่าวถึงทำให้เกิดความไม่สบายใจ และนัดสัมภาษณ์ใหม่ในครั้งต่อไป สำหรับระยะเวลาในการสัมภาษณ์แต่ละครั้งจะใช้เวลาประมาณ 1 - 2 ชั่วโมง จนกว่าข้อมูลจะครบถ้วนในแต่ละราย

8. การวิเคราะห์ข้อมูลจะอาศัยวิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก (In-depth Interview) การวิเคราะห์เชิงพรรณนา วิเคราะห์เนื้อหา (Content Analysis) เพื่อสรุปผลการศึกษาร่วมลักษณะของกรณีตัวอย่าง

ผลการวิจัย

จากการศึกษาผลกระทบและการปรับตัวทางด้านร่างกาย ด้านจิตใจ และด้านสังคม ของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียวัยผู้ใหญ่ตอนต้น ได้ผลการวิจัยดังนี้

1. ผลกระทบและการปรับตัวทางด้านร่างกาย

1.1 ผลกระทบทางด้านร่างกายที่เกิดจากโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย คือ พัฒนาการทางร่างกายไม่เป็นไปตามวัย ตัวเหลือง ตาเหลือง ดังจุมูกแบน โหนกแก้มสูง ท้องใหญ่ขึ้นเนื่องจากตับและ

ม้ามโต และหางานทำได้ยากเนื่องจากสุขภาพและร่างกายไม่ค่อยแข็งแรง ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “บ่อนะที่ไปสมัครงาน แต่พอเค้าเห็นหน้าตาเรา เห็นสภาพเรา เขาก็รู้แล้วว่าเราเป็นอะไร เขาก็ไม่รับ เค้าบอกว่าไม่รับหรอกนะ เคียวยมาเป็นอะไรแล้วรับผิดชอบไม่ไหว”

1.2 ผู้ป่วยมีการปรับตัวทางด้านร่างกาย โดยการ ดูแลสุขภาพร่างกายของตนเอง คือ ไปพบแพทย์ตามนัดอย่างสม่ำเสมอ เพื่อตรวจความเข้มข้นของเลือด ตรวจปริมาณธาตุเหล็ก และต้องรับเลือดทุกเดือน ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “สิ่งที่สำคัญที่สุดก็คือการไปหาหมอตามนัด เพื่อตรวจเลือด และให้เลือด ถ้าใกล้ถึงเวลาที่ต้องไปให้เลือดเราจะเริ่มรู้สึกตัวเองไม่ค่อยมีแรงแล้ว จึงพยายามไม่ลืมนัด เพราะถ้าเลื่อนไปอาจเป็นอันตรายกับตัวเราเอง ไม่ว่าจะลำบากแค่ไหนก็ยังต้องเดินทางไปรักษาอยู่เสมอ จนกลายเป็นภารกิจของชีวิตไปแล้ว” เครื่องคิดเรื่องการรับประทานอาหาร โดยจะต้องหลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง และรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ อาหารที่มีโปรตีนสูงซึ่งจะช่วยบำรุงร่างกายได้ ฉีดยาขับธาตุเหล็ก และรับประทานยาตามแพทย์สั่ง เนื่องจากผู้ป่วยต้องรับเลือดอย่างสม่ำเสมอตลอดชีวิต ส่งผลให้มีธาตุเหล็กสะสมในร่างกายมาก ซึ่งร่างกายไม่สามารถขับธาตุเหล็กออกด้วยตนเองได้ จึงต้องมีการฉีดยาขับธาตุเหล็กหรือรับประทานยาขับธาตุเหล็กอย่างสม่ำเสมอ เพื่อรักษาระดับธาตุเหล็กในร่างกายให้อยู่ในระดับที่เหมาะสม รวมทั้งต้องรับประทานยาโพลีคเพื่อช่วยสร้างเม็ดเลือดแดง และรับประทานแคลเซียมเพื่อป้องกันกระดูกพรุน และผู้ป่วยจะเลือกทำงานที่เหมาะสมกับสภาพร่างกายของตนเอง เนื่องจากมีร่างกายที่ไม่แข็งแรง เหนื่อยง่าย และไม่สามารถทำงานหนักได้ การทำงานจึงต้องเลือกงานที่เหมาะสมกับตนเอง ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “ทำงานฝีมือ เช่น เย็บกระเป๋าค่ะ และพวงกุญแจขายตามที่ลูกค้าสั่ง บางครั้งขายในเฟซบุ๊กบ้าง มีคนสั่งเป็นของที่ระลึกบ้าง ก็โอเคนะ คิดว่าเป็นงานที่เหมาะสมกับตัวเรามากที่สุด เพราะว่าเราทำงานหนักอย่างคนอื่นเขาไม่ได้” และมีการตกลงกับนายจ้างในเรื่องของการลางานเพื่อไปพบแพทย์

1.3 หลังจากปรับตัวได้ผู้ป่วยรู้สึกว่าร่างกายของตนเองแข็งแรงขึ้น ไม่เหนื่อยง่าย ใช้ชีวิตได้เหมือนคนปกติมากขึ้น ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “สุขภาพร่างกายเริ่มดีขึ้น แข็งแรงขึ้น ไม่เหนื่อยง่าย มีการเปลี่ยนแปลงจากการที่ได้รับยา และให้เลือด เมื่อสุขภาพร่างกายดี ก็สามารถทำงานได้ดี เหมือนคนปกติมากขึ้น” และมีอาชีพที่เหมาะสมกับร่างกายของตนเอง ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “ตอนนี้มีความสุขกับการทำงานฝีมือมากๆ สร้างรายได้ให้เรา แล้วก็ก็เป็นงานที่เราชอบด้วย ถือว่าเป็นงานที่เหมาะสมกับตัวเรามากที่สุดแล้ว”

2. ผลกระทบและการปรับตัวทางจิตใจ

2.1 ผลกระทบทางจิตใจที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วยด้วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ผู้ป่วยมีสภาพจิตใจ ดังนี้

รู้สึกเสียใจที่โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียต้องมาเกิดขึ้นกับตน ซึ่งทำให้เขาต้องเสียโอกาสในหลายๆ ด้าน ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “รู้สึกเสียใจ มักจะร้องไห้ และท้อแท้กับโรคที่เป็นอยู่ และจะถามตัวเองอยู่เสมอว่าทำไมเรื่องแบบนี้ต้องเกิดขึ้นกับเรา สิ่งที่เราเป็นมันทำให้เราเสียโอกาสไปหลายอย่าง” รู้สึกโกรธตัวเองที่ต้องป่วยเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ซึ่งความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นส่งผลให้มีร่างกายที่อ่อนแอ ไม่แข็งแรง ต้องเป็นภาระของพ่อแม่ และมีรูปร่างหน้าตาแตกต่างจากคนปกติทั่วไป ทำให้ไม่สามารถทำกิจกรรมต่างๆ หรือทำงานได้เหมือนคนปกติ ดังที่ผู้ป่วยท่าน

หนึ่งกล่าวว่า “โกรธตัวเองและน้อยใจในโชคชะตาของตัวเองมากๆ ที่ต้องมาป่วยเป็นโรคแบบนี้ ร่างกายก็ไม่แข็งแรงเหมือนคนอื่น จะทำกิจกรรมอะไรเหมือนคนอื่นก็ได้ ไปสมัครงานที่ไหนเขาก็ไม่ค่อยจะรับ” รู้สึกเกี่ยวกับการรักษา เนื่องจากผู้ป่วยจะต้องไปพบแพทย์อย่างสม่ำเสมอ ซึ่งผลจากการเจาะเลือด การรับเลือด และการฉีดยาขับธาตุเหล็ก ทำให้ผู้ป่วยต้องได้รับความเจ็บปวดอยู่เสมอ ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “เบื่อกว่าต้องเจ็บตัว ต้องเจอเข็ม ต้องเจอเลือด ต้องใช้ชีวิตอยู่แต่โรงพยาบาล” และผู้ป่วยบางรายรู้สึกไม่อยากจะใช้ชีวิตต่อไป เนื่องจากผลกระทบของโรคทำให้กลุ่มตัวอย่างมีสุขภาพร่างกายที่ไม่ค่อยแข็งแรง รวมทั้งต้องพบกับโรคแทรกซ้อนต่างๆ ทำให้เป็นอุปสรรคในการดำรงชีวิต ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “เคยคิดอยากจะหายๆ จากโลกนี้ไปเลย ตอนที่เกิดภาวะธาตุเหล็กเกินนะ คือธาตุเหล็กมันไปเกาะที่หัวใจ ทำให้น้ำท่วมหัวใจ เราจะรู้สึกเหนื่อยมากๆ ต้องถูกเจาะหัวใจหลายรอบมากๆ เพื่อที่จะเอาน้ำออก คือน้ำท่วมมากเลย”

2.2 ผู้ป่วยมีการปรับตัวทางด้านจิตใจ โดยการ

นึกถึงคำพูดและกำลังใจจากบุคคลสำคัญ เช่น พ่อ แม่ และบุคคลในครอบครัว โดยคำพูดและกำลังใจเหล่านี้ทำให้กลุ่มตัวอย่างสามารถปรับสภาพจิตใจของตนเอง และผ่านช่วงอารมณ์และความรู้สึกที่ไม่ดีต่างๆ เหล่านี้มาได้ ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “การนึกถึงคำพูดต่างๆ และกำลังใจจากครอบครัวที่พวกเขาให้เรา มันช่วยให้เราผ่านความรู้สึกแย่ๆ ไปได้ ทั้งพ่อและแม่ต่างก็เอ็นดู ทะนุถนอม และเลี้ยงดูฉันดีมาก รวากับไขในหิน พวกเขารักฉันมากทำให้ฉันมีแรง และมีจิตใจที่เข้มแข็งในการมีชีวิตอยู่ต่อไป” ยอมรับในสิ่งที่ตนเองเป็น ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “สิ่งที่เกิดขึ้นแล้วไม่สามารถกลับไปแก้ไขได้ เราต้องยอมรับในโรคที่เป็นและอยู่กับมันอย่างเข้าใจ และดำเนินชีวิตต่อไปให้ดีที่สุด” และมองสิ่งที่เกิดขึ้นในเชิงบวก เช่น การเปรียบเทียบกับผู้ที่ เป็นโรคอื่นที่หนักกว่า หรือผู้ที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ แต่พวกเขายังสามารถดำรงชีวิตอยู่ได้ ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “ดูผู้ป่วยโรคอื่นสิ บางคนเป็นหนักยิ่งกว่าเรามาก จะไปไหนคนเดียวก็ไม่ได้ กินอะไรเองก็ไม่ได้ ต้องมีคนป้อน คนดูแล เมื่อเปรียบเทียบกับแล้วตัวเราแค่นี้ แล้วก็ต้องไปให้เลือดทุกเดือนแค่นั้นเอง ยังไปไหนมาไหนได้เอง ทำอะไรเองได้เกือบเหมือนคนปกติ ต้องมองสิ่งที่เราเป็นในแง่ดี”

2.3 หลังจากปรับตัวได้ผู้ป่วยรู้สึกว่ามีอารมณ์ที่มั่นคงขึ้นไม่คิดมาก และสามารถยอมรับและอยู่กับสิ่งที่ตนเองเป็นได้ ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “อารมณ์มั่นคง และจิตใจก็สดใสขึ้น ยอมรับในสิ่งที่ตัวเองเป็นได้ ไม่ค่อยจะคิดอะไรมากแล้ว”

3. ผลกระทบและการปรับตัวทางด้านสังคม

3.1 ผลกระทบทางด้านสังคมที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วยด้วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย มีดังนี้

จะต้องอยู่แต่กับครอบครัว เนื่องจากผู้ป่วยมีร่างกายไม่ค่อยแข็งแรง ทางครอบครัวจึงเป็นห่วงมาก และมักจะไม่ค่อยให้ให้ออกไปไหน ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “ส่วนใหญ่จะต้องอยู่กับครอบครัว ตั้งแต่เล็กจนโต เพราะเรามีโรคประจำตัวที่ต้องไปหาหมอตลอด ร่างกายก็ไม่ค่อยจะแข็งแรง จะทำอะไรก็เหนื่อยง่าย และป่วยง่าย ทางบ้านเลยไม่ค่อยให้ไปไหน”

ไม่ชอบเข้าสังคม เนื่องจากผู้ป่วยมีรูปร่างหน้าตาแตกต่างจากคนปกติ จึงมักจะถูกมองด้วยสายตาแปลกๆ จึงทำให้ไม่มีความมั่นใจ และไม่กล้าเข้าสังคม ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “เวลา

ไปไหนก็จะมีคนมองเราด้วยสายตาแปลกๆ บางทีก็มองเหมือนเราเป็นตัวประหลาด ก็เลยไม่ค่อยมั่นใจ ไม่ค่อยอยากจะทำอะไรไปไหน และไม่ชอบเข้าสังคม”

มีความรู้สึกแตกต่างและแปลกแยกจากผู้อื่น เนื่องจากผลการเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทำให้ผู้ป่วยมีรูปร่างและหน้าตา ที่แตกต่างไปจากคนปกติ ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “คือมันรู้สึกว่าตัวเองแปลกแยก และแตกต่างจากคนอื่น เหมือนถูกกันออกจากกลุ่มเพื่อน เวลาไปไหน จะมีคนมองด้วยสายตาแปลกๆ มองเหมือนเราเป็นตัวประหลาดเลย”

3.2 ผู้ป่วยมีการปรับตัวทางด้านสังคม โดยการ

พูดคุยและมีเพื่อนที่เป็นโรคเดียวกัน เพราะการมีเพื่อนที่ป่วยเป็นโรคเดียวกันจะมีความเข้าใจกัน เนื่องจากจะต้องเจอเหตุการณ์ต่างๆ คล้ายกัน ต้องมาพบแพทย์ และต้องใช้ชีวิตคล้ายๆ กัน ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “เพื่อนที่ป่วยเหมือนกันจะเข้าใจกันมากกว่า เพราะพวกเขาจะผ่านเหตุการณ์ต่างๆ มาคล้ายๆ กัน ทำให้มีเพื่อนคอยให้คำปรึกษา คอยรับฟังเวลาที่มีเรื่องไม่สบายใจทำให้รู้สึกว่าเราไม่ได้อยู่คนเดียว ไม่ได้เป็นโรคนี้คนเดียว”

เข้าชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โดยผู้ป่วยบอกว่า การได้เข้าชมรมทำให้มีเพื่อนเพิ่มมากขึ้น เนื่องจากในชมรมมีการจัดกิจกรรมต่างๆ ให้ผู้ป่วยได้ทำร่วมกัน เช่น มีการจัดงานวิชาการให้ความรู้เกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย สามารถพูดคุยและปรึกษากับแพทย์ผู้รักษาได้ในทุกๆ เรื่อง มีการพาไปเที่ยวต่างจังหวัด และมีการให้คำปรึกษาแลกเปลี่ยนทัศนคติระหว่างผู้ป่วยด้วยกัน ทำให้กลุ่มตัวอย่างได้รู้จักเพื่อนมากขึ้น และทำให้ไม่รู้สึกว่าตนเองโดดเดี่ยว ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “เมื่อเข้ามาเป็นสมาชิกชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ทำให้ได้พบเพื่อนๆ ที่ป่วยเป็นโรคเดียวกัน ทำให้เริ่มมีเพื่อนมากขึ้น รู้สึกว่าชมรมช่วยได้มากในหลายๆ เรื่อง ทำให้เรามีความหวัง มีกำลังใจ มีเพื่อนที่เข้าใจกัน มีเพื่อนสนิทที่ป่วยเหมือนกัน ทำให้มีเพื่อนคอยให้คำปรึกษา คอยรับฟังเวลาที่มีเรื่องไม่สบายใจ ทำให้รู้สึกว่าไม่ได้อยู่คนเดียว และได้รับความรู้เรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเพิ่มมากขึ้น”

พยายามหาเวลาออกไปพบปะกับเพื่อนฝูง ทำให้ไม่รู้สึกว่าเหงา และโดดเดี่ยว ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “แต่ก่อนครอบครัวจะเป็นห่วงมากไม่ค่อยให้ออกไปไหน แต่พอเริ่มโตขึ้นทางครอบครัวเห็นว่าร่างกายเราแข็งแรงขึ้น จึงอนุญาตให้ออกมาเที่ยวพบปะกับเพื่อนๆ ทำให้เรามีเพื่อนเพิ่มมากขึ้น ไม่รู้สึกเหงาและโดดเดี่ยวอีกต่อไป”

3.3 หลังจากปรับตัวทางด้านสังคมได้ผู้ป่วยมีเพื่อนที่สนิทและเข้าใจ และชีวิตมีความสุขมากขึ้นสามารถใช้ชีวิตในสังคมได้เหมือนคนปกติ ดังที่ผู้ป่วยท่านหนึ่งกล่าวว่า “เราเริ่มมีสังคม มีเพื่อนฝูงมากขึ้น มีเพื่อนสนิทสนมที่ เข้าใจและคอยให้ความช่วยเหลือเสมอ ไปไหนกับเพื่อนบ่อยขึ้น เช่น ไปเที่ยว ไปกินข้าว”

อภิปรายผล

จากการศึกษาผลกระทบและการปรับตัวทางด้านร่างกาย ด้านจิตใจ และด้านสังคม ของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียวัยผู้ใหญ่ตอนต้น สามารถอภิปรายผลการวิจัยได้ดังนี้

1. ผลกระทบและการปรับตัวทางด้านร่างกาย

1.1 ผลกระทบทางด้านร่างกายที่เกิดจากโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย คือ พัฒนาการทางร่างกายไม่เป็นไปตามวัย โดยจะเจริญเติบโตช้ากว่าคนปกติทั่วไปในวัยเดียวกัน น้ำหนัก และส่วนสูงต่ำ

กว่าเกณฑ์ ตัวเหลือง ตาเหลือง ตั้งจุกแบน โหนกแก้มสูง และท้องใหญ่ขึ้นเนื่องจากตับและม้ามโต สอดคล้องกับ บุญเชียร ปานเสถียรกุล (2546) กล่าวว่า ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจะเริ่มมีอาการได้ตั้งแต่ภายในขวบปีแรกหรือหลังจากนั้น มีอาการซีดปานกลางจนถึงค่อนข้างมาก ตาเหลืองอ่อนเพลีย เมื่อมีอายุมากขึ้นจะพบว่ามีการเจริญเติบโตไม่สมอายุ ตับโต ม้ามโต ตัวเหลือง ตาเหลือง และมีการเปลี่ยนแปลงของใบหน้า ซึ่งเป็นลักษณะเฉพาะของโรคนี้ ยิ่งอายุมากยิ่งเห็นชัดเจน ได้แก่ หน้าผากโหนก โหนกแก้มสูง ตั้งจุกแบน พุงป่องเนื่องจากตับและม้ามโตมาก ออกเล็ก แขนขาลีบ

1.2 ผู้ป่วยมีการปรับตัวทางด้านร่างกาย โดยการ ดูแลสุขภาพร่างกายของตนเอง คือ ไปพบแพทย์ตามนัดอย่างสม่ำเสมอ เคร่งครัดเรื่องการรับประทานอาหาร โดยหลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง รับประทานอาหารที่มีประโยชน์ รวมถึงต้องฉีดยาขับธาตุเหล็ก หรือรับประทานยาขับธาตุเหล็กอย่างสม่ำเสมอ เพื่อรักษาระดับธาตุเหล็กในร่างกายให้อยู่ในระดับที่เหมาะสม และรับประทานยาโฟลิก เพื่อช่วยสร้างเม็ดเลือดแดง สอดคล้องกับ วรวรรณ ตันไพจิตร (2548) กล่าวว่า ผู้ป่วยต้องได้รับการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอ เพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี อายุยืนยาว และควรรับประทานอาหารที่มีโปรตีนสูง และอาหารที่มีโฟเลตสูง ควรละเว้นอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง ผู้ป่วยที่มีธาตุเหล็กเกินควรได้รับยาขับธาตุเหล็ก ผู้ป่วยที่ได้รับการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอร่วมกับยาขับธาตุเหล็กสม่ำเสมอ จะคุณภาพชีวิตดี มีชีวิตยืนยาว การรับประทานยาโฟลิก จะช่วยสร้างเม็ดเลือดแดงได้ดีขึ้น และผู้ป่วยจะเลือกทำงานที่เหมาะสมกับตนเอง เนื่องจากมีร่างกายที่ไม่แข็งแรง เหนื่อยง่าย และไม่สามารถทำงานหนักได้ การทำงานจึงจะต้องเลือกงานที่เหมาะสมกับตนเอง และเมื่อทำงานก็จะต้องมีการตกลงกับนายจ้างในเรื่องของการลางานเพื่อไปพบแพทย์ เนื่องจากผู้ป่วยจะต้องลางานเพื่อไปพบแพทย์ตามนัด จึงต้องมีการแจ้งให้นายจ้างทราบก่อน สอดคล้องกับการศึกษาของ ปาริฉัตร ดอกไม้ (2556) ที่ศึกษามุมมองเชิงบวกในชีวิตของผู้ป่วยบาดเจ็บไขสันหลัง พบว่า ผู้ป่วยจะประกอบอาชีพที่เหมาะสมกับสภาพร่างกายของตนเอง และทำงานในขอบเขตที่ตนเองสามารถทำได้

1.3 หลังจากปรับตัวได้ผู้ป่วยรู้สึกว่าคุณภาพชีวิตดีขึ้น ไม่เหนื่อยง่าย และร่างกายเหมือนคนปกติมากขึ้น สอดคล้องกับ วรวรรณ ตันไพจิตร (2548) กล่าวว่า ผู้ป่วยต้องได้รับการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอ เพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี อายุยืนยาว และผู้ป่วยมีอาชีพที่เหมาะสมกับร่างกายของตนเอง ซึ่งเป็นงานที่ไม่ต้องใช้ร่างกายหนักจนเกินไป สามารถมีเวลาไปพบแพทย์ มีเวลาดูแลตนเอง และสามารถทำงานเลี้ยงชีพของตนเองได้ สอดคล้องกับ คณะทำงานจัดทำแนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโรคธาลัสซีเมีย (2557) ที่กล่าวว่าผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียสามารถเลือกสมัครงานที่ตนเองชอบ แต่ประการสำคัญคืออาชีพนั้นต้องไม่ทำให้ร่างกายหักโหม หรือเคร่งเครียดมากจนเกินไป ควรมีเวลาให้ตนเอง และไม่ควรง่วงกับการตอบรับเข้าทำงานมากจนเกินไป

2. ผลกระทบและการปรับตัวทางด้านจิตใจ

2.1 ผลกระทบทางด้านจิตใจที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วยด้วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย
ผู้ป่วยมีสภาพจิตใจ ดังนี้

รู้สึกเศร้า และเสียใจ ที่โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียต้องมาเกิดขึ้นกับตน ซึ่งทำให้ต้องเสียโอกาสในหลายๆ ด้าน โดยเฉพาะด้านการเรียน และด้านการทำงาน สอดคล้องกับ พัฒนาการ อารมณ์เศร้า Kubler Ross (1969) ในระยะซึมเศร้า ซึ่งกล่าวว่า เมื่อผู้ป่วยไม่สามารถหลีกเลี่ยงสถานการณ์เผชิญความเจ็บป่วยได้ก็เริ่มหมดหวัง เศร้า ท้อแท้ ไม่มีกำลังใจดูแลตนเอง

รู้สึกโกรธตัวเอง ซึ่งความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นส่งผลให้มีร่างกายที่อ่อนแอ ไม่แข็งแรง ต้องเป็นภาระของพ่อแม่ และมีรูปร่างหน้าตาแตกต่างจากคนปกติ ทำให้ไม่สามารถทำกิจกรรม หรือทำงานได้เหมือนคนปกติ สอดคล้องกับลักษณะ ศรีวัฒน์ (2544) ที่กล่าวว่า เมื่อบุคคลไม่สามารถ บรรลุเป้าหมาย จะทำให้เกิดความกระวนกระวายใจ กลุ้มใจ สภาวะดังกล่าว เรียกว่า ความคับข้องใจ มีสาเหตุมาจากความบกพร่องทางร่างกาย การมีโรคประจำตัว ความรู้สึกว่าตนเองไร้ความหมาย

รู้สึกเกี่ยวกับการรักษา เนื่องจากผู้ป่วยจะต้องไปพบแพทย์อย่างสม่ำเสมอ ผลจากการเจาะเลือด การรับเลือด และการฉีดยาขับธาตุเหล็ก ทำให้ผู้ป่วยจะต้องพบเจอกับความเจ็บปวด อยู่เสมอ ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกเบื่อและท้อกับการรักษา ซึ่งสอดคล้องกับ จารุวรรณ มานะสุการ (2544) ที่กล่าวว่า ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังส่งผลกระทบให้เกิดความเครียดและเบื่อ เนื่องจากความเจ็บป่วยที่ยาวนาน ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลอยู่เสมอ หรือจากความไม่สุขสบาย ความเจ็บปวด

ผู้ป่วยบางรายรู้สึกไม่อยากจะมีชีวิตอยู่ต่อไป เนื่องจากผลกระทบของโรคทำให้ผู้ป่วยมีสุขภาพร่างกายที่ไม่แข็งแรง รวมทั้งมีโรคแทรกซ้อนต่างๆ ซึ่งสร้างความทุกข์ทรมานให้ผู้ป่วย และทำให้เป็นอุปสรรคต่อการดำรงชีวิต สอดคล้องกับการศึกษาของ ปาริฉัตร ดอกไม้ (2556) ที่ศึกษามุมมองเชิงบวกในชีวิตของผู้ป่วยบาดเจ็บไขสันหลัง โดยพบว่าภายหลังจากอุบัติเหตุที่เกิดขึ้น ผู้ป่วยมีความคิดอยากที่จะฆ่าตัวตาย เพื่อหนีจากความจริงที่เจ็บปวด

2.2 ผู้ป่วยมีการปรับตัวทางด้านจิตใจ โดยการ

นึกถึงคำพูดและกำลังใจจากบุคคลสำคัญ เช่น พ่อ แม่ และบุคคลในครอบครัว โดยคำพูดและกำลังใจทำให้กลุ่มตัวอย่างสามารถปรับสภาพจิตใจของตนเองและผ่านช่วงอารมณ์ และความรู้สึกที่ไม่ดีต่างๆ มาได้ สอดคล้องกับการศึกษาของธัญลักษณ์ วัฒนาเฉลิมยศ (2552) ที่ศึกษาประสบการณ์การปรับตัวของผู้ที่สูญเสียการมองเห็น โดยพบว่าผู้สูญเสียการมองเห็นรับรู้ถึงความรักที่ยิ่งใหญ่ที่ครอบครัวได้มอบให้ และเกิดกำลังใจขึ้นมาว่าตนเองควรจะทำอะไรตอบแทน ครอบครัวบ้าง

การยอมรับในสิ่งที่เกิดขึ้นกับตนเอง โดยอยู่กับสิ่งที่เป็นอย่างเข้าใจ และพร้อมที่จะเผชิญกับทุกสิ่งที่จะเกิดขึ้นกับตนเอง สอดคล้องกับ วราภรณ์ ตระกูลสฤณี (2549) ที่กล่าวว่า การปรับตัวอย่างมีความสุข คือ การยอมรับความเป็นจริง พอใจในตนเอง รู้จักปล่อยวาง และยอมรับว่าคนเรานั้นแตกต่างกัน เมื่อทำใจยอมรับได้ก็มีความสุขมาก ปรับตัวได้ดี ชีวิตก็มีความสุข

การมองสิ่งที่เกิดขึ้นในเชิงบวก เช่น การเปรียบเทียบกับผู้ที่ป่วยโรคอื่นที่หนักกว่า หรือผู้ที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ สอดคล้องกับการศึกษาของ ธัญลักษณ์ วัฒนาเฉลิมยศ (2552) ที่ศึกษาประสบการณ์การปรับตัวของผู้ที่สูญเสียการมองเห็น พบว่าผู้ที่สูญเสียการมองเห็นมีการปรับเปลี่ยนทัศนคติที่มีต่อตนเองไปในทางที่ดีขึ้น และเกิดการยอมรับในสิ่งที่ตนเองเป็น เนื่องมาจากการเปรียบเทียบตนเองกับผู้อื่น ทำให้คิดได้เกิดกำลังใจและแรงผลักดันในการก้าวเดินต่อไป

2.3 หลังจากปรับตัวได้ผู้ป่วยส่วนใหญ่อารมณ์ที่มั่นคงขึ้น ไม่คิดมากกับความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น และสามารถยอมรับและอยู่กับสิ่งที่ตนเองเป็นได้ ส่งผลให้ชีวิตมีความสุขมากขึ้น สอดคล้องกับ พัฒนาการอารมณ์เศร้า Kubler Ross (1969) ในระยะยอมรับ เป็นระยะที่ยอมรับความจริง พร้อมใจที่จะเผชิญกับทุกสิ่งที่จะเกิดขึ้นกับตนเอง เห็นคุณค่าของสิ่งที่ตนเองได้รับในชีวิต และเห็นคุณค่าของการมีชีวิตอยู่

3. ผลกระทบและการปรับตัวทางด้านสังคม

3.1 ผลกระทบทางด้านสังคมที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วยด้วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

มีดังนี้

ผู้ป่วยส่วนใหญ่จะต้องอยู่แต่กับครอบครัว เนื่องจากร่างกายไม่แข็งแรง ครอบครัวจึงเป็นห่วงมาก ทำให้ผู้ป่วยไม่ค่อยได้ออกไปกิจกรรมต่างๆ ร่วมกับเพื่อน สอดคล้องกับ จารุวรรณมานะสุรการ (2544) กล่าวว่า การเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นสาเหตุให้ผู้ป่วยมีปัจจัยเสี่ยงสูงที่จะแยกตัวออกจากสังคม และเกิดความบกพร่องในการมีปฏิสัมพันธ์กับสังคม

ไม่ชอบเข้าสังคม เนื่องจากผลกระทบของโรคทำให้ผู้ป่วยมีรูปร่างและหน้าตาที่แตกต่างจากคนปกติ จึงทำให้ผู้ป่วยไม่ค่อยกล้าออกไปไหน และไม่ชอบเข้าสังคม เนื่องจากมักจะถูกเพื่อนๆ ล้อเลียน หรือถูกคนที่ไม่รู้มองด้วยสายตาแปลกๆ จึงทำให้เกิดความรู้สึกไม่มั่นใจในตนเอง สอดคล้องกับ จอม สุวรรณโณ (2546) ที่กล่าวว่า จากการที่ผู้ป่วยประเมินภาพลักษณ์ของตนเองที่เปลี่ยนแปลงไปจากเดิม ทำให้มีความรู้สึกกังวล ขาดความมั่นใจในการเข้าสังคม มีการติดต่อกับเพื่อนฝูงน้อยลงจากเดิม และส่วนใหญ่ต้องใช้ชีวิตอยู่แต่ที่บ้าน

มีความรู้สึกแตกต่างและแปลกแยก จากความเจ็บป่วยทำให้ผู้ป่วยมีรูปร่างและหน้าตา ที่แตกต่างไปจากคนปกติ ทำให้บางครั้งรู้สึกว่ามักจะถูกคนที่ไม่รู้จกมองด้วยความสงสัยอยู่เสมอ สอดคล้องกับการศึกษาของ ธัญลักษณ์ วัฒนาเฉลิมยศ (2552) ที่ศึกษาประสบการณ์การปรับตัวของผู้ที่สูญเสียการมองเห็น ผู้สูญเสียการมองเห็นว่าตนเองแตกต่างจากคนกลุ่มใหญ่ของสังคม โดยรู้สึกว่าตนเองถูกเปลี่ยนสถานะมาเป็นคนกลุ่มเล็กๆ ของสังคม ทำให้เกิดความรู้สึกแปลกแยก

3.2 ผู้ป่วยมีการปรับตัวทางสังคม โดยการ

พูดคุยและมีเพื่อนที่เป็นโรคเดียวกัน เนื่องจากผู้ป่วยด้วยกันมักจะเจอเหตุการณ์หรือเรื่องราวต่างๆ มากคล้ายๆ กัน จึงทำให้เข้าใจกันง่าย และสามารถให้คำปรึกษาที่ดีต่อกันได้ สอดคล้องกับการศึกษาของ McIlvane & Joann (2001) พบว่า ผู้ที่มีความบกพร่องทางการมองเห็นที่มีการสนับสนุนทางสังคมจากเพื่อนและครอบครัวสูงมีการปรับตัวต่อการสูญเสียการมองเห็นได้ดีกว่า

การเข้าชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีประโยชน์ เนื่องจากการเข้าชมรมทำให้มีเพื่อนเพิ่มมากขึ้น มีการจัดกิจกรรมต่างๆ ให้ผู้ป่วยได้ทำร่วมกัน มีการจัดงานวิชาการให้ความรู้เกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ทำให้ได้ความรู้ในการปฏิบัติตน สามารถพูดคุยและปรึกษากับแพทย์ผู้รักษาได้ในทุกๆ เรื่อง และมีการให้คำปรึกษาแลกเปลี่ยนทัศนคติระหว่างผู้ป่วยด้วยกัน ทำให้กลุ่มตัวอย่างได้รู้จักเพื่อนมากขึ้น สอดคล้องกับ Halm (1990) ที่กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคมเป็นรูปแบบหนึ่งของการช่วยเหลือที่สำคัญที่ผู้ป่วยใช้ในช่วงเวลาวิกฤต เมื่อเกิดสถานการณ์วิกฤตขึ้น ความต้องการสนับสนุนจะยิ่งเพิ่มมากขึ้น ความเจ็บป่วยเป็นสิ่งที่ก่อให้เกิดความเครียดที่สำคัญ เนื่องจากเมื่อเกิดความเจ็บป่วยขึ้นจะทำให้ผู้ป่วยสูญเสียการติดต่อกับสังคม แหล่งสนับสนุนต่างๆ ลดลง และทำให้เกิดความเหินห่างกับเครือข่ายสังคม

พยายามหาเวลาออกไปพบปะกับเพื่อนฝูง ทำกิจกรรมต่างๆ ร่วมกัน เช่น รับประทานอาหาร ดูภาพยนตร์ หรือไปเที่ยวด้วยกัน เนื่องจากการที่ได้ออกไปพบปะเพื่อนๆ ทำให้พวก

เขาไม่รู้สึกว่ามันเหงา และโดดเดี่ยว สอดคล้องกับ Lazarus and Folkman (1984) ที่กล่าวว่า แรงสนับสนุนทางสังคมช่วยให้บุคคลเผชิญกับความเครียดได้ดี

3.3 หลังจากปรับตัวทางด้านสังคมได้ เป็นดังนี้

ผู้ป่วยมีเพื่อนเพิ่มมากขึ้น และมีเพื่อนที่สนิทและเข้าใจ ทำให้รู้สึกว่ามันไม่เหงา ไม่โดดเดี่ยว และผู้ป่วยส่วนใหญ่รู้สึกว่าชีวิตมีความสุขมากขึ้น สามารถใช้ชีวิตในสังคมได้เหมือนคนปกติ สอดคล้องกับ ทฤษฎีของอับราฮัม มาสโลว์ (อ้างใน สิริอร วิชชาวุธ และคณะ, 2554) ชั้นที่ 3 (Love and Belonging need) ที่กล่าวว่า มนุษย์ทุกคนมีความต้องการทางสังคม ต้องการความรัก และความเข้าใจ มนุษย์ต้องการที่จะเป็นเจ้าของ และถูกยอมรับ

ข้อจำกัดในงานวิจัยนี้ กรณีตัวอย่างที่ศึกษาผู้วิจัยได้ทำการเลือกแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive Sampling) และผู้เข้าร่วมเป็นเพศหญิงทั้งหมด ซึ่งอาจไม่เป็นตัวแทนของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียโดยทั่วไปได้

ข้อเสนอแนะ

1. ข้อเสนอแนะต่อผู้ป่วย ผู้ป่วยควรให้ความสำคัญในการดูแลสุขภาพร่างกายของตนเอง อย่างเคร่งครัด เพราะความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นทำให้สุขภาพร่างกายไม่แข็งแรงเหมือนคนปกติ จึงจำเป็นต้องใส่ใจ และดูแลตนเอง โดยการหมั่นไปพบแพทย์ตามนัด ดูแลเรื่องการรับประทานอาหาร ฉีดยาขับธาตุเหล็ก และรับประทานยาตามแพทย์สั่ง รวมทั้งไม่ใช้ร่างกายหักโหม หรือหนักจนเกินไป ผู้ป่วยจำเป็นต้องให้ความสำคัญกับสุขภาพร่างกายของตนเองเป็นอันดับแรก ใช้ชีวิตด้วยความพอเหมาะพอดี เมื่อรู้สึกว่ามันไม่สบาย หรือพบอาการที่ผิดปกติ ควรไปพบแพทย์ทันที

2. ข้อเสนอแนะต่อครอบครัว ครอบครัวนับว่าเป็นกำลังใจที่สำคัญที่สุดสำหรับผู้ป่วย บุคคลในครอบครัวจึงควรดูแลเอาใจใส่ ในด้านร่างกาย และจิตใจของผู้ป่วยอยู่เสมอ หมั่นให้กำลังใจผู้ป่วย เพราะกำลังใจที่ดีและสำคัญที่สุดสำหรับผู้ป่วยก็คือกำลังใจจากครอบครัว และจะต้องมีความเข้าใจในอารมณ์ของผู้ป่วย เนื่องจากความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นทำให้ในบางครั้งผู้ป่วยอาจจะมีอารมณ์ที่ไม่คงที่ บุคคลในครอบครัวหรือผู้ใกล้ชิด จึงควรมีความเข้าใจในตัวผู้ป่วย

3. ข้อเสนอแนะต่อชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย จากการศึกษาพบว่าชมรมมีส่วนช่วยผู้ป่วยได้มากในหลายๆ ด้าน โดยเฉพาะด้านกำลังใจ และช่วยทำให้ผู้ป่วยรู้สึกไม่โดดเดี่ยว เนื่องจากการเข้าชมรมทำให้ได้รู้จักเพื่อนที่เป็นโรคเดียวกัน สามารถพูดคุยและแลกเปลี่ยนประสบการณ์ต่อการมี การจัดกิจกรรมต่างๆ และสามารถพูดคุยปรึกษากับแพทย์ผู้รักษาได้อย่างใกล้ชิด ชมรมจึงเป็นสถานที่ที่สามารถช่วยเหลือผู้ป่วยได้ทั้งทางด้านร่างกาย สภาพจิตใจ และสังคม ดังนั้นชมรมจึงควรพยายามเชิญชวน และรวบรวมผู้ป่วยที่ไม่ได้เข้าร่วม หรือเข้าร่วมน้อย ให้เข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ ของชมรมเป็นประจำ ซึ่งจะสามารถช่วยลดผลกระทบต่อนักป่วยในด้านจิตใจ และสังคมได้

4. ข้อเสนอแนะต่อผู้ว่าจ้างและภาครัฐ ผู้ป่วยในวัยผู้ใหญ่ตอนต้นจะมีปัญหาในเรื่องของการสมัครเข้าทำงาน เนื่องจากความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น ส่งผลให้เวลาไปสมัครงานมักจะถูกปฏิเสธ รับเข้าทำงาน ดังนั้น ภาครัฐควรมีการให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เพื่อให้ผู้ว่าจ้างมีความเข้าใจโรค ทราบถึงอาการของโรค และความสามารถในการทำงานที่ผู้ป่วยสามารถทำได้ เพื่อให้ผู้ป่วยได้มีโอกาสได้เข้าทำงาน และแสดงศักยภาพของตนเอง

บรรณานุกรม

- คณะทำงานจัดทำแนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโรคธาลัสซีเมีย. (2557). **แนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย**. กรุงเทพมหานคร : พี.เอ.ลีฟวิ่ง จำกัด. จอม สุวรรณโณ. (2546). ความสามารถของญาติผู้ดูแลหลักในการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองในระยะเปลี่ยนผ่านก่อนจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล. **วารสารสภาการพยาบาล**. 18(3), 1-21.
- จารุวรรณ มานะสุการ. (2544). **ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง: ผลกระทบและการพยาบาล**. สงขลา : คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.
- ธัญลักษณ์ วัฒนาเฉลิมยศ. (2552). **ประสบการณ์การปรับตัวของผู้ที่สูญเสียการมองเห็น**. วิทยานิพนธ์ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาจิตวิทยาการปรึกษา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- บำเพ็ญจิต แสงชาติ. (2543). **การดูแลผู้ป่วยเรื้อรังแบบองค์รวม**. ขอนแก่น : ห้างหุ้นส่วนจำกัด ขอนแก่นการพิมพ์.
- บุญเชียร ปานเสถียรกุล. (2546). **ธาลัสซีเมียและการให้คำปรึกษาแนะนำ**. กรุงเทพมหานคร : โรงพิมพ์คุรุสภาลาดพร้าว.
- ปาริฉัตร ดอกไม้. (2556). **มุมมองเชิงบวกในชีวิตของผู้ป่วยบาดเจ็บไขสันหลัง**. วิทยานิพนธ์ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาสังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ลักขณา สรวิวัฒน์. (2544). **จิตวิทยาในชีวิตประจำวัน**. กรุงเทพมหานคร : โอเดียนสโตร์.
- วรวรรณ ตันไพจิตร. (2548). การดูแลรักษาผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย. **วารสารโลหิตวิทยาและเวชศาสตร์บริการโลหิต**. 15(3), 197-201.
- วราภรณ์ ตระกูลสฤษดิ์. (2549). **จิตวิทยาการปรับตัว**. กรุงเทพมหานคร : ศูนย์ส่งเสริมวิชาการ.
- ศรีธรรม ธนะภูมิ. (2535). **พัฒนาการทางอารมณ์และบุคลิกภาพ**. กรุงเทพมหานคร : ขวณพิมพ์.
- ศรีเรือน แก้วกังวาล. (2549). **จิตวิทยาพัฒนาการชีวิตทุกช่วงวัย. เล่ม 2, วัยรุ่น-วัยสูงอายุ**. พิมพ์ครั้งที่ 9. กรุงเทพมหานคร : มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- สิริอร วิชชาวุธ และคณะ. (2554). **จิตวิทยาทั่วไป**. พิมพ์ครั้งที่ 7. กรุงเทพมหานคร : มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- Halm, M. (1990). Effect of support groups on anxiety of family members during critical illness. **Heart&Lung**. 19(1), 62-71.
- Kubler Ross, E. (1969). **On death and dying**. New York: Mac Millan.
- Lazarus, R.S. and S. Folkman. (1984). **Stress appraisal and coping**. New York: Springer Publishing.
- McIlvance, J. and J. Reinhardt. (2001). Interactive Effect of Support From Family and Friends in Visually Impaired Elders. **Journal of Gerontology**. 56, 374-382.