

คุณภาพชีวิตของเด็กวัยรุ่นตอนต้นโรคธาลัสซีเมีย: การศึกษาจากมุมมอง

ด้านเพศภาวะ

QUALITY OF LIFE OF EARLY ADOLESCENT PEOPLE WITH THALASSEMIA: THE STUDY FROM GENDER PERSPECTIVE

กาญจนา สรรพคุณ

ผกาทิพย์ ปอยสูงเนิน

บุญสืบ โสโสม

วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี พระพุทธบาท

บทคัดย่อ

การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาการรับรู้คุณภาพชีวิตของเด็กวัยรุ่นตอนต้นที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย ใช้การวิจัยเชิงคุณภาพศึกษาระหว่างเดือนมีนาคม – ตุลาคม 2554 เก็บข้อมูลจากการสังเกตแบบมีส่วนร่วม สนทนาแบบไม่เป็นทางการ สัมภาษณ์เชิงลึก และบันทึกทางแพทย์ของเด็กวัยรุ่นตอนต้นที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย จำนวน 14 คน อายุ 10 – 14 ปี เป็นเด็กผู้หญิง 7 คน และเด็กผู้ชาย 7 คน วิเคราะห์ข้อมูลด้วยวิธีวิเคราะห์แก่นสาระ (thematic analysis) ผลการศึกษาพบประเด็นหลัก (theme) ที่สะท้อนความหมายของคุณภาพชีวิต 3 ประเด็นหลักที่มีความสัมพันธ์กับบทบาทหญิงชาย (gender role) พัฒนกิจ (developmental task) ของวัยรุ่นตอนต้น และ ภาวะไร้เพศ (asexual) โดยพบว่า 3 ประเด็นหลักมีผลกระทบต่อความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ข้อเสนอแนะจากข้อค้นพบจากการวิจัยคือ ควรมีการบูรณาการมุมมองด้านเพศภาวะมาใช้ในการพิจารณาออกแบบบริการสุขภาพเพื่อเสริมสร้างคุณภาพชีวิต และเพิ่มความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองให้กับวัยรุ่นตอนต้นที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

คำสำคัญ: โรคธาลัสซีเมีย วัยรุ่นตอนต้น คุณภาพชีวิต เพศภาวะ

ABSTRACT

This study aimed to explore the perception of the quality of life of early adolescence patients with thalassemia. Qualitative research was conducted between March – October 2011. Participation observations, focus groups discussions, in- depth interviews, and medical records were employed for collecting data. Fourteen early adolescents with thalassemia, aged between 10 and 14 (female 7, and male 7) participated in this study. Thematic analysis was used to analysis the data. Findings emerged and three themes reflected the meaning of the quality of life associated with gender role, developmental task of early adolescence, and asexual. All of three themes impacted on their self esteem. Recommendations should improve their quality of life and self esteem by integrating gender sensitive care into health services for the care of early adolescents with thalassemia.

KEYWORDS: Thalassemia, early adolescence, quality of life, gender

ความเป็นมาและสำคัญของปัญหา

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมแบบ autosomal จากสถิติการเป็นโรคนี้พบว่าผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทยมีแนวโน้มสูงขึ้น โดยมีหลักฐานที่บ่งบอกว่า ในแต่ละปีมีเด็กเกิดใหม่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่ต้องรับการรักษาประมาณ 4,253 ราย (กรมอนามัยกระทรวงสาธารณสุข, 2549) สอดคล้องกับสถิติของโรงพยาบาลพระพุทธบาท จังหวัดสระบุรี พ.ศ.2552-2553 ที่ระบุชัดเจนว่าโรงพยาบาลมีภารกิจของการให้บริการผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่อยู่ในวัยรุ่นตอนต้นเพิ่มขึ้นหนึ่งเท่าตัว (ฝ่ายเวชสถิติ โรงพยาบาลพระพุทธบาท, 2553) ทำให้ผู้ป่วยต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลเด็กที่เป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงหากมีอายุเฉลี่ย 10 ปี 1,260,000 บาทหากมีอายุเฉลี่ย 20 ปี 3,480,000 บาท และหากมีอายุเฉลี่ย 30 ปี 6,600,000 บาท (กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข, 2549)

เมื่อพิจารณาผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียในช่วยวัยรุ่นตอนต้น ที่มีอายุระหว่าง 10-14 ปี พบว่าโรคนี้มีผลกระทบต่อผู้ป่วยเด็กทั้งทางร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม โดยเฉพาะในกลุ่มวัยรุ่นตอนต้น ซึ่งเป็นวัยที่ชอบเพื่อน ชอบมองดูภาพลักษณ์ของตนเอง และมีพัฒนาการตามวัย (developmental task) คือ การพัฒนาอัตลักษณ์ของตนเอง (Olds, et al., 2004) ทั้งนี้เนื่องจากโรคนี้ทำให้เกิดความเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกาย คือ การมีรูปร่างหน้าตามีลักษณะไม่พึงประสงค์ การเจริญเติบโตไม่สมวัยเหมือนกับเพื่อนวัยเดียวกัน มีปมด้อยเรื่องรูปร่างหน้าตา ส่งผลให้เกิดปัญหาทางด้านอารมณ์ตามมา นอกจากนี้เด็กบางรายมีภาวะแทรกซ้อนจากการเจ็บป่วย ต้องขาดเรียน ทำให้เรียนไม่ทันเพื่อน จนรู้สึกอับอายและเป็นคนไม่มีคุณค่า หรือแม้กระทั่งพบปัญหาสุขภาพจิต หรือบิดามารดาทอดทิ้งได้ (Cucchiari & Dalgallarrondo, 2007) อันมีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตในภาพรวมของวัยรุ่นตอนต้นที่เป็นโรคธาลัสซีเมียได้

องค์การอนามัยโลก (World Health Organization, 1997) ให้ความหมายของคุณภาพชีวิตว่าเป็นประสบการณ์เฉพาะของบุคคลที่เป็นผลจากความคาดหวัง หรือเป้าหมายของบุคคลที่มีต่อ

มาตรฐานทางสังคม วัฒนธรรมและค่านิยมของสังคมมีความเกี่ยวข้องกับสุขภาพกาย สุขภาพจิตความเป็นอิสระภาพของบุคคล สัมพันธภาพทางสังคม ความเชื่อของบุคคลที่เกี่ยวข้องกับศาสนา และ บริบทด้านสิ่งแวดล้อม จากการศึกษาองค์ความรู้เกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กและวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทย การศึกษาส่วนใหญ่เป็นการประเมินคุณภาพชีวิตที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพโดยรวมและรายด้าน 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านสังคม และด้านโรงเรียน ซึ่งพบว่ายังไม่มีการศึกษาเชิงลึกเพื่อให้ได้องค์ความรู้ ที่เป็นการให้ความหมายของคุณภาพชีวิตตามความคิดและความรู้สึกของวัยรุ่นตอนต้นที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย ที่เป็นเจ้าของประสบการณ์เอง

ผู้วิจัยในฐานะพยาบาลวิชาชีพ ปฏิบัติงานในตำแหน่งหัวหน้าหอผู้ป่วยเด็กมีหน้าที่และความรับผิดชอบในการวางแผนพัฒนา ควบคุมกำกับและติดตามผลการดำเนินงานโครงการดังกล่าว จึงได้ศึกษาถึงคุณภาพชีวิตของวัยรุ่นตอนต้นที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเพื่อค้นหาคำตอบที่พึงพอใจเพื่อนำไปสู่การจัดบริการที่ตอบสนองต่อคุณภาพชีวิตที่แท้จริงตามการรับรู้ของวัยรุ่นทุกช่วงวัยทั้งเพศหญิงและเพศชาย อีกทั้งยังสามารถนำมาใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการพัฒนาระบบบริการพยาบาลเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยวัยรุ่นตอนต้นโรคธาลัสซีเมียให้มีความสอดคล้องกับเพศภาวะของผู้ป่วยต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่ออธิบายคุณภาพชีวิตของวัยรุ่นตอนต้นที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียโดยใช้มุมมองด้านเพศภาวะ

วิธีดำเนินการวิจัย

เครื่องมือการวิจัย

วิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตของวัยรุ่นตอนต้นที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียที่มารับการให้เลือดที่หอผู้ป่วยเด็กโรงพยาบาลพระพุทธบาท จังหวัดสระบุรี ตามมุมมองเพศภาวะ ดังนั้นเครื่องมือที่สำคัญสำหรับการวิจัย คือคุณสมบัติของนักวิจัย (ศิริพร จิรวัดนกุล, 2546) การศึกษาครั้งนี้เครื่องมือแรกที่ใช้คือ คณะผู้วิจัยที่เคยมีประสบการณ์ในการวิจัยเชิงคุณภาพมาก่อน ทำหน้าที่สังเกต การ

สื่อสาร การพูดคุยของเด็กวัยรันทอนต้นโรคธาลัสซีเมีย เพื่อค้นหาความหมายของคำว่า “คุณภาพชีวิต” ตาม การรับรู้ของวัยรันทและนำความหมายที่ได้มาสรุปแผน ที่ความคิด (mind map)

เครื่องมือที่สอง คือ แนวคำถามสำหรับการ สนทนากลุ่มที่ผ่านการทดลองใช้ในการศึกษานำร่อง มาแล้ว เป็นคำถามปลายเปิด เช่น “น้องคิดอย่างไร เกี่ยวกับการเป็นโรคที่ตัวเองเป็นอยู่” “ผู้หญิง และ ชายที่เป็นโรคนี้นี้มีความแตกต่างกันอย่างไร” “คนที่ เป็นโรคนี้นี้ต้องการอะไร เพราะเหตุใด” “ความสุขของ เด็กที่เป็นโรคนี้นี้คืออะไร เพราะอะไร” “คิดอย่างไรกับ การมาให้เลือดที่โรงพยาบาล เพราะเหตุใดจึงคิด เช่นนั้น” “แม่/ยายคาดหวังกับน้อง..อย่างไร เพราะ เหตุใด” “พ่อคาดหวังกับน้อง..อย่างไร เพราะเหตุใด” “คิดอย่างไรเกี่ยวกับร่างกายของตนเอง เพราะเหตุใด”

เครื่องมือที่สาม คือ บันทึกทางแพทย์ของเด็ก วัยรันทอนต้นที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ บันทึก การพยาบาล เวชระเบียนผู้ป่วยนอกที่บันทึกเกี่ยวกับ อาการ ความรุนแรงของโรค การดำเนินของโรคและ แผนการรักษาที่ผู้ป่วยเด็กแต่ละรายได้รับ

วิธีการรวบรวมข้อมูล

ใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ โดยโครงการ ได้รับการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย ในมนุษย์ของวิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีนี พระพุทธ บาท ดำเนินการเก็บข้อมูลตั้งแต่เดือน มีนาคม – ตุลาคม 2554 เลือกผู้ให้ข้อมูลหลักใช้วิธีการเลือก แบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) โดย กำหนดคุณสมบัติดังนี้คือเป็น วัยรันทอนต้น อายุ 10 – 14 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคธาลัส ซีเมีย และมารับการให้เลือดที่หอผู้ป่วยเด็ก 4 โรงพยาบาลพระพุทธบาท จำนวน 14 คน เป็น เด็กผู้หญิง 7 คน และเด็กผู้ชาย 7 คน

การเลือกผู้ให้ข้อมูล คณะผู้วิจัยชี้แจง วัตถุประสงค์ของการเข้าร่วมโครงการวิจัยกับผู้ให้ ข้อมูลหลัก คือ ผู้ป่วยวัยรันทอนต้นโรคธาลัสซีเมีย และผู้ดูแลผู้ป่วยเป็นผู้ให้ข้อมูลรอง ที่ยินดีเป็นผู้ให้ ข้อมูล และลงนามยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัย จำนวน 28 คน เป็นผู้ป่วยวัยรันทอนต้นโรคธาลัสซีเมีย 14 คน และผู้ดูแลผู้ป่วย 14 คน

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล ประกอบด้วย 3 ระยะ โดยระยะแรกเป็นระยะติดตามสังเกตแบบมีส่วนร่วมเมื่อผู้วิจัยขออนุญาตผู้ดูแลผู้ป่วยและได้รับอนุญาต ให้เข้าไปสร้างสัมพันธ์ภาพ และพูดคุยกับวัยรันทอนต้น ที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย จนกระทั่งมีความสนิทสนม กับวัยรันทอนต้นที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย จนเกิด สัมพันธภาพที่ไว้วางใจซึ่งกันและกัน โดยประเด็นของ การสังเกตประกอบด้วย การสื่อสารกับวัยรันทอนต้นที่ ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย เกี่ยวกับการรับรู้ต่อ ความหมายของคำว่า “คุณภาพชีวิต” และการรับรู้ ความต้องการการพัฒนาคุณภาพชีวิตของวัยรันท อนต้นที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย ระยะที่สองคือ สนทนาแบบไม่เป็นทางการ สัมภาษณ์เชิงลึก และ ระยะที่สาม เก็บรวบรวมข้อมูลเอกสาร ได้แก่ บันทึก ทางแพทย์ เช่น บันทึกการพยาบาล เวชระเบียนผู้ป่วย นอก นำมาสรุปเป็นข้อมูลพื้นฐานของผู้ป่วยวัยรันทแต่ ละคนเกี่ยวกับ อายุ เพศ ความรุนแรงของโรค การ ดำเนินของโรค แผนการรักษาที่ได้รับ

การวิเคราะห์ข้อมูล

ใช้วิธีการวิเคราะห์แก่นสาระ (Thematic analysis) โดยวิเคราะห์ข้อมูลไปพร้อม ๆ กับการเก็บ รวบรวมข้อมูล มีการจัดทำดัชนีให้เป็นประเด็นย่อย (sub theme) เมื่อพบประเด็นซ้ำกันบ่อยๆ จึงยกระดับ ขึ้นมาเป็นประเด็นหลัก (theme) (บุญสืบ โสโสม, 2552) จากนั้นคณะผู้วิจัยนำประเด็นหลักที่ได้ไป ตรวจสอบความถูกต้องกับผู้ป่วย และผู้ดูแลเป็นระยะ ๆ (Patton, 2002)

ผลการศึกษา

ผลการศึกษาครั้งนี้พบประเด็นหลักที่สะท้อน การรับรู้ความหมายของคุณภาพชีวิต 3 ประเด็น คือ คุณภาพชีวิตที่มีความสัมพันธ์กับบทบาทหญิงชาย พัฒนกิจของวัยรันทอนต้น และ ภาวะไร้เพศ โดย พบว่า 3 ประเด็นหลักดังกล่าวมีผลต่อความรู้สึกมี คุณค่าในตนเอง ดังนี้

1. “คุณภาพชีวิตความสัมพันธ์กับบทบาท หญิงชาย” สังคมไทยมีความคาดหวัง และกำหนดให้ หญิงชายให้มีบทบาทที่แตกต่างกัน เช่น ผู้ชายกำหนด ว่า ชายแท้ต้องมีความแข็งแรง อดทน เป็นผู้นำ เป็นผู้

หาเลี้ยงครอบครัว ส่วนผู้หญิงกำหนดว่าต้องเป็นแม่บ้านแม่เรือน เลี้ยงดูลูก หรือบุตรหลานที่บ้าน (บุญสืบ โสโสม, 2552) การศึกษาครั้งนี้พบว่าคุณภาพชีวิตของวัยรุ่นตอนต้นมีความสัมพันธ์กับบทบาทการเป็นผู้ดูแลน้องในครอบครัว ส่งผลทำให้เกิดความภาคภูมิใจในตนเอง โดยทั้งเด็กหญิงและเด็กชายถูกกำหนดให้มีบทบาทในการเป็นผู้ดูแลน้องเหมือนกัน ดังคำพูดที่ว่า

“ผมไม่ได้ไปโรงเรียนกับเพื่อน ๆ เพราะข้าบอกว่าถึงไปเรียนก็ไม่ได้มาทำงานอะไรหรอก เป็นโรคแบบนี้ที่บ้านช่วยป้าเลี้ยงน้องดีกว่า”

ป้าของเด็กชายอายุ 10 ปี คนหนึ่งพูดว่า “มันเป็นแบบนี้ก็ดี ถ้าไม่มีมันอยู่ก็ไม่มีใครดูแลยายที่ล้มข้อสะโพกหลุด มันดูแลจนหาย มันเช็ดตัว อาบน้ำให้ยายทุกวัน พาออกกำลังกายจนยายดีขึ้น” พูดเสร็จก็หันไปสบตาเด็ก ยิ้มให้เด็ก เด็กชายยิ้มหน้าบานเมื่อถูกชมต่อหน้ากลุ่มเพื่อนขณะที่สนทนากลุ่มกัน

2. “คุณภาพชีวิตมีความสัมพันธ์กับพัฒนาการของวัยรุ่นตอนต้น” คุณภาพชีวิตที่เกี่ยวข้องกับพัฒนาการของวัยรุ่นต้องการใกล้ชิดสนิทสนมกับเพื่อนต่างเพศ กลัวการถูกทอดทิ้ง และอยู่ในวัยที่ต้องการพัฒนาอัตลักษณ์ของตนเอง โดยพัฒนาการที่เกิดขึ้นนี้มีความสัมพันธ์กับความเจ็บป่วยของโรคที่มีผลต่อภาพลักษณ์ ได้แก่ โครงสร้างของใบหน้า สัดส่วนรูปร่าง และการเจริญเติบโตของร่างกายที่แตกต่างจากคนอื่น ดังนี้

2.1 “ความต้องการใกล้ชิดกับเพื่อนต่างเพศ (intimacy)” วัยรุ่นตอนต้นเป็นวัยที่ให้ความสนใจการมีเพื่อนสนิทต่างเพศ ต้องการใกล้ชิดกับเพื่อนต่างเพศนี้ สืบเนื่องมาจากพัฒนาการทางกาย บรรลุวุฒิภาวะทางเพศซึ่งเริ่มในวัยแรกเริ่ม และต้องการดำเนินชีวิตอย่างผู้ใหญ่ (WHO, 2004) แต่เนื่องจากโรคนี้ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ในรายที่มีอาการรุนแรงอาจต้องตัดม้าม อาจเกิดภาวะธาตุเหล็กเกินในร่างกาย ซึ่งล้วนแล้วแต่เป็นผลกระทบที่รุนแรง ผลกระทบดังกล่าวส่งผลให้ความต้องการใกล้ชิดกับเพื่อนต่างเพศตามพัฒนาการช่วงวัยรุ่นตอนต้นนี้น้อยลง จนเกิดความรู้สึกเบื่อหน่าย ท้อแท้ และความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง ผู้ป่วยทุกคนมีคำพูดที่คล้าย ๆ กันว่า ต้องการใกล้ชิดกับเพื่อนต่างเพศ แต่

ไม่มีเพื่อนต่างเพศที่สนิทสนมเป็นพิเศษ ดังที่วัยรุ่นหญิงอายุ 14 ปีคนหนึ่งพูดว่า

“การมีแฟนเป็นสิ่งดี น่าจะมีความสุข” “ไม่ค่อยสนิทกับเพื่อน เพราะว่าขาดโรงเรียนบ่อยต้องมารับเลือด” “ไม่อยากพูดกับเพื่อนผู้ชายหรอก พูดด้วยเดี๋ยวก็ถูกล้อว่าเป็น ผีดิบ โกรธทุกครั้งเลยที่เพื่อนพูดแบบนี้ทำให้หนูไม่อยากคุยด้วย”

2.2 “คุณภาพชีวิตมีความสัมพันธ์กับความกลัวถูกทอดทิ้ง” พบว่า พัฒนิกิจตามวัยส่งผลต่อการมีสัมพันธ์ภาพกับคนในครอบครัวและเพื่อนของวัยรุ่นขึ้นอยู่กับพื้นฐานการเลี้ยงดู หากวัยรุ่นอยู่ในครอบครัวที่มีพื้นฐานการเลี้ยงดูที่ยอมรับและมีความรัก ความผูกพันกัน จะมีผลทำให้เด็กเกิดความรู้สึกเป็นที่ยอมรับว่าเป็นส่วนหนึ่งของครอบครัวและกลุ่มเพื่อน เป็นเหตุจูงใจให้เด็กอยากกระทำความดีให้มากขึ้นในทางกลับกันหากเด็กวัยรุ่นอยู่กับครอบครัวที่พ่อแม่มีปัญหาในการเลี้ยงดูเด็ก ส่งเด็กให้ญาติเลี้ยงเป็นภาระ ไม่เป็นที่ต้องการของทุกคนในบ้าน ไม่มีใครรับฟังปัญหา ไม่รู้จะปรึกษาใคร จนเกิดความรู้สึกโดดเดี่ยวว่าเหว และมักแยกตัวจากกลุ่มเพื่อน บางรายแสดงพฤติกรรมเก็บกด และถดถอย เช่น กัดเล็บ ปัสสาวะรดที่นอน เป็นต้น ซึ่งเป็นพฤติกรรมที่เด็กแสดงออกเพื่อเรียกร้องความสนใจจากการขาดความรักและกลัวการถูกทอดทิ้ง ดังตัวอย่างวัยรุ่นหญิงอายุ 14 ปี เมื่อผู้วิจัยสอบถามเกี่ยวกับเรื่องครอบครัว จะนั่งร้องไห้ตลอด สืบค้นประวัติพบว่า เด็กรายนี้อาศัยอยู่กับย่า ซึ่งบิดามารดาแยกกันทางกันไปมีครอบครัวใหม่ บิดานำมาฝากไว้ให้ย่าเลี้ยงตั้งแต่เกิด เด็กพูดว่า

“หนูป่วยเป็นแบบนี้ ถ้าหนูมีพ่อแม่มาอยู่ด้วยคงดีกว่านี้ ถ้าเขามาพูดด้วยคงอุ่นใจ แต่หนูไม่มี.....” “พูดไปนั่งก้มหน้าร้องไห้”

ส่วนวัยรุ่นชาย อายุ 12 ปี อาศัยอยู่กับป้ากล่าวว่า

“ผมไม่รู้จะทำไงดี ผมมันคนไม่ดี ฉีรตที่นอนไม่หาย ใคร ๆ ก็ไม่รัก แม่เขาอยู่อีกอำเภอกับพี่ชาย พี่ชายเขาแข็งแรงดี ไม่ได้เป็นอะไร แต่แม่เขาไม่ให้ผมไปหา เขาไม่รักผม แม่เคยตำผมว่า ผมเกิดมาทำไมเกิดมาเป็นโรคแบบนี้ จะหายก็ไม่หาย จะตายก็ไม่ตาย” ขณะพูดสีหน้าเฉยเมย ไม่สดใส ไม่ยิ้มแย้ม

วัยรุ่นหญิงอายุ 13 ปี มีประวัติปัสสาวะรดที่นอน กล่าวว่า

“แม่เขาไม่รัก ไม่เลี้ยงหนู เขาไม่อยู่ด้วย ไปอยู่กับพี่สาวของหนู พี่สาวเขาสวยกว่าหนู สมบูรณ์ไม่เป็นอะไรเลยได้อยู่กับแม่” พุดจบนั่งก้มหน้าน้ำตาซึม

2.3 “คุณภาพชีวิตมีความสัมพันธ์กับอัตลักษณ์ทางเพศ (gender identity)” อัตลักษณ์ทางเพศ คือ การที่ชายหญิงรับรู้ว่าเป็นตัวของตัวเองหรือผู้หญิงตามที่สังคมกำหนด และจะซึมซับกระบวนการทางสังคมที่กล่อมเกลา (socialization) คุณลักษณะของความเป็นหญิง ความเป็นชายนั้นเข้าไปสร้างอัตลักษณ์ให้กับตนเองเพื่อให้สังคมยอมรับอัตลักษณ์ทางเพศของตนเอง (บุญสืบ โสโสม, 2552) จากการศึกษาพบว่า วัยรุ่นตอนต้นหญิงและชายป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียแสดงอัตลักษณ์ทางเพศที่มีความคล้ายคลึงกันเป็นส่วนใหญ่ โดยผู้ชายรับรู้ว่าเป็นตัวของตัวเองมีรูปร่างเล็ก ไม่แข็งแรง อ่อนเพลียง่าย ผู้หญิงรับรู้ว่าเป็นตัวของตัวเองมีรูปร่างเล็ก ไม่สวยงาม อีกทั้งสังคมยังตีตราว่าเป็น “ผิวดิบ” “ผิวดิบ” ที่สุบเลือดคน มีผลทำให้เด็กมีการรับรู้คุณค่าในตนเองลดลง รู้สึกว่าตนเองด้อย แยกตัว อายต่อภาพลักษณ์ของตนเอง ดังคำพูดต่อไปนี้

“ผมไม่แข็งแรง ตัวเล็กกว่าเพื่อนคนอื่นเขาจะไปช่วยอะไรใครเขาก็ไม่ได้”

“หนูไม่สวย เท้าหน่อง น้องหนูเขาจุกโด่งกว่า ถึงเขาจะพิการแต่เขาก็ผ่าตัดแล้วหาย”

“เพื่อนของหนูเขาใส่ยกทรงกันหมดแล้ว แต่หนูไม่ได้ใส่เพราะไม่มีหน้าอกเหมือนเพื่อน หนูตัวเล็กกว่า โตไม่ทันเขา”

“บางครั้งเพื่อนผู้ชายมาล้อหาว่าหนูเป็นผิวดิบมาให้เลือดอีกแล้ว หนูอาย ไม่อยากคุยกับเขาเลย กลับบ้านแอบไปร้องไห้ที่บ้านเลย”

3. คุณภาพชีวิตมีความสัมพันธ์กับภาวะไร้เพศ (asexual) หมายถึงการไม่ยอมรับว่ามีเพศหรือความรู้สึกไม่ต้องการเป็นที่ยอมรับของเพศตรงข้าม พบว่าวัยรุ่นหญิงและชายที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียมีการรับรู้เกี่ยวกับภาวะไร้เพศที่คล้ายคลึงกัน คือ เด็กรับรู้ว่าเป็นตัวของตัวเองไม่สามารถแต่งงานมีครอบครัวเหมือนคนอื่นได้ ดังตัวอย่างคำพูดของวัยรุ่นที่ว่า

“ผมคงไม่แต่งงานหรอก ใครจะมาเอาผมแต่งไม่ได้หรอกเดี๋ยวลูกก็เป็นโรคแบบผม”

“ถึงแต่งงานก็มีลูกไม่ได้อยู่ดี เดี่ยวลูกเป็นโรคเหมือนกันอีก”

การสรุปและอภิปรายผล

จากข้อค้นพบของการศึกษานี้จะเห็นได้ว่า คุณภาพชีวิตของวัยรุ่นตอนต้นโรคธาลัสซีเมียมีความสัมพันธ์กับบทบาทหญิงชาย การทำบทบาทได้สำเร็จมีผลทำให้วัยรุ่นหญิงชายมีความภาคภูมิใจในตนเอง ข้อค้นพบนี้ยืนยันการให้ความหมายของคุณภาพชีวิตตามที่องค์การอนามัยโลก (WHO, 1997) เสนอว่า คุณภาพชีวิตเป็นประสบการณ์เฉพาะของบุคคลที่เป็นผลมาจากความคาดหวังหรือเป้าหมายของบุคคลที่มีต่อมาตรฐานทางสังคมและวัฒนธรรม การที่วัยรุ่นตอนต้นทำบทบาทของหญิงชายได้สำเร็จจึงอาจกล่าวได้ว่า เป็นการสนับสนุนให้วัยรุ่นตอนต้นมีคุณภาพชีวิตที่ดี ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของเพ็ญศรี รักษ์วงศ์ (2549) ที่พบเช่นกันว่า บทบาทหญิงชายมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต ในขณะที่การศึกษาของ Thavorncharoensap และคณะ (2006) พบว่า คุณภาพชีวิตมีความสัมพันธ์กับความรุนแรงของโรค ซึ่งต่างจากการศึกษาครั้งนี้ที่พบว่าความรุนแรงของโรคไม่ได้เป็นอุปสรรคต่อการมีคุณภาพชีวิตที่ดี

สำหรับข้อค้นพบที่ว่า คุณภาพชีวิตมีความสัมพันธ์กับพัฒนาการของวัยรุ่นตอนต้น โดยทั่วไปแล้วบุคคลไม่ว่าเป็นวัยใดก็ตามเมื่อปฏิบัติพัฒนาการตามวัยของตนเองได้สำเร็จจะนำไปสู่ความภาคภูมิใจ (self-actualization) และความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง (self-esteem) (Olds, et al., 2004) ผลการศึกษาในครั้งนี้พบว่า เด็กวัยรุ่นตอนต้นโรคธาลัสซีเมียไม่บรรลุพัฒนาการด้านความต้องการใกล้ชิดกับเพื่อนต่างเพศ ความสัมพันธ์กับบุคคลในครอบครัว และรวมถึงอัตลักษณ์ทางเพศที่ถูกตีตราจากสังคมจึงมีผลทำให้วัยรุ่นตอนต้นรับรู้คุณค่าในตนเองลดลง จึงสามารถสรุปได้ว่า คุณภาพชีวิตด้านความเป็นอิสระภาพของบุคคล ความเชื่อของบุคคลมีผลทำให้การปฏิบัติพัฒนาการในช่วงวัยนี้ไม่ประสบผลสำเร็จตามการให้ความหมายของคุณภาพชีวิตที่เสนอโดยองค์การอนามัยโลก (WHO, 1997)

ส่วนประเด็นที่สาม ที่พบว่าคุณภาพชีวิตมีความสัมพันธ์กับภาวะไร้เพศ ข้อค้นพบนี้ให้ความชัดเจนกับการให้ความหมายของคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก (WHO, 1997) ด้านสัมพันธภาพทางสังคม ดังแสดงให้เห็นว่า สังคมปฏิเสธความเป็นเพศ คนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียไม่สามารถแต่งงานได้ จึงนับได้ว่า เป็นข้อค้นพบที่สำคัญเนื่องจากความจริงแล้วในปัจจุบันการให้บริการสุขภาพสำหรับบุคคลที่เป็นพาหะหรือเป็นโรคธาลัสซีเมีย กระทรวงสาธารณสุขมีนโยบายให้มีการคัดกรองโรคธาลัสซีเมียโดยการตรวจเลือด และมีการให้คำปรึกษาทางพันธุกรรม แต่ความรู้นี้อาจจะยังเผยแพร่ไปไม่ถึงวัยรุ่น

ข้อเสนอแนะ

ข้อค้นพบจากการวิจัยชี้ให้เห็นว่า พยาบาลควรมีความละเอียดอ่อนและใช้มุมมองด้านเพศภาวะ (gender perspective) ในการประเมินคุณภาพชีวิตของวัยรุ่นตอนต้นที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย รวมถึงการให้บริการสุขภาพที่ต้องนำประเด็นเพศภาวะไปเป็นข้อพิจารณาในการให้บริการสุขภาพผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อเสริมสร้างพลังอำนาจ (Empowerment) และเพิ่มความรู้สึกรับคุณค่าในตนเองให้กับผู้ป่วยวัยรุ่นตอนต้นโรคธาลัสซีเมียให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบพระคุณผู้อำนวยการโรงพยาบาล หัวหน้าพยาบาล โรงพยาบาลพระพุทธบาท จังหวัดสระบุรี รวมทั้งผู้ให้ข้อมูลทุกท่านที่ให้ความร่วมมือ และสนับสนุนส่งเสริมการวิจัยครั้งนี้ให้สำเร็จได้ด้วยดี

บรรณานุกรม

กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข. 2554. **เครื่องชี้วัดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกชุดย่อยฉบับภาษาไทย** สืบค้นเมื่อ 26 พฤศจิกายน 2554 จาก <http://www.dmh.go.th/test/whoqol/>
กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข/สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ/ศูนย์มูลนิธิโรคโลหิตจางแห่ง ประเทศไทย. 2550. **เอกสารประกอบการประชุมวิชาการธาลัสซีเมีย**

แห่งชาติครั้งที่ 13 ประจำปี 2550 และแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550-2554. 4-5 ตุลาคม พ.ศ. 2550; ณ โรงแรมมิราเคิลแกรนด์: กรุงเทพมหานคร.

กรมอนามัยกระทรวงสาธารณสุข. 2549. **คู่มือส่งเสริมสุขภาพแม่และเด็ก.** กรุงเทพมหานคร: ชุมชนสหกรณ์การเกษตรแห่งประเทศไทย จำกัด.

บุญสืบ โสโสม. 2552. “กระบวนการพัฒนาการดูแลที่มีความละเอียดอ่อนเชิงเพศภาวะสำหรับผู้พิการในสถานบริการสุขภาพปฐมภูมิ.” วิทยานิพนธ์ปริญญาปรัชญาดุษฎีบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาล บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยขอนแก่น.

ฝ่ายเวชสถิติโรงพยาบาลพระพุทธบาท. 2553. **สถิติผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย พ.ศ.2552-2553.** สระบุรี: โรงพยาบาลพระพุทธบาท สระบุรี.

เพ็ญศรี รักษ์วงศ์. 2549. “สุขสำบาย: คุณภาพชีวิตหญิงพิการวัยกลางคนชาวอีสาน.” วิทยานิพนธ์ปริญญาปรัชญาดุษฎีบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาล บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยขอนแก่น.

ศิริพร จิรวัดนกุล. 2546. **วิจัยเชิงคุณภาพในวิชาชีพการพยาบาล.** ขอนแก่น: ศิริภรณ์ออฟเซ็ท.

Cucchiari G, Dalgarrondo P. 2007. Mental health and quality of life in pre- and early adolescents: a school-based study in two contrasting urban areas. **Revista Brasileira de Psiquiatria.** 29, 3: 213-31.

Olds, S. B. & London, M.C. & Wieland Ladewig, P.A. 2004. **Maternal – Newborn Nursing: A Family and Community-Based Approach.** 6th. New Jersey: Prentice Hall Health.

Patton, M.Q. 2002. **Qualitative Research & Evaluation Methods.** London: SAGE Publications.

- Thavorncharoensap M., Torcharus K.,
Nuchprayoon L., Riewpailboon A.,
Indaratna K., Ubol B. 2006. **Factors
affecting health-related quality of
life in Thai children with
Thalassemia.** Available November,
26, 2011, from
[http://www.biomedcentral.com/conte
nt/pdf/1471-2326-10-1.pdf](http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2326-10-1.pdf)
- World Health Organization. 1997. **WHOQOL:
Measuring Quality of Life.** Available
November, 26, 2011, from
[http://www.who.int/mental_health/
media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)
- World Health Organization. 2004. **Gender
Policy: Integrating gender
perspectives in the work of WHO.**
Available August, 19, 2004, from
[http://www.afro.who.int/
drh/gender_women/gender/
policy_cabinet.pdf](http://www.afro.who.int/drh/gender_women/gender/policy_cabinet.pdf)