

## บทที่ 2

### เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องในเรื่อง การพัฒนาโปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครอง ในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียโดยใช้วิธีกรณีตัวอย่าง แบ่งเป็น 7 ตอน ดังนี้

#### ตอนที่ 1 ความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย

- 1.1 ความหมายและสาเหตุ
- 1.2 อุบัติการณ์
- 1.3 ชนิดและอาการ
- 1.4 การรักษา
- 1.5 การป้องกัน

#### ตอนที่ 2 ผลกระทบของโรคธาลัสซีเมีย

- 2.1 ผลกระทบต่อเด็ก
- 2.2 ผลกระทบต่อครอบครัว
- 2.3 ผลกระทบต่อสังคม

#### ตอนที่ 3 การอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

- 3.1 การอบรมเลี้ยงดูด้านร่างกาย
- 3.2 การอบรมเลี้ยงดูด้านอารมณ์
- 3.3 การอบรมเลี้ยงดูด้านสังคม
- 3.4 การอบรมเลี้ยงดูด้านสติปัญญา

#### ตอนที่ 4 การให้การศึกษาผู้ปกครอง

- 4.1 ความสำคัญ
- 4.2 รูปแบบของการให้การศึกษา

#### ตอนที่ 5 วิธีสอนโดยใช้กรณีตัวอย่าง

- 5.1 ความสำคัญ
- 5.2 ความหมาย
- 5.3 ประเภทของกรณีตัวอย่าง

#### 5.4 ขั้นตอนการสอน

#### 5.5 ประโยชน์

### ตอนที่ 6 การให้ความรู้และความช่วยเหลือผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทย

#### 6.1 นโยบายของรัฐเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย

#### 6.2 นโยบายของรัฐเกี่ยวกับการให้ความรู้ผู้ปกครอง

#### 6.3 หน่วยงานที่รับผิดชอบ องค์กรและโครงการต่างๆ ที่ให้ความช่วยเหลือผู้ป่วย

### โรคธาลัสซีเมีย

### ตอนที่ 7 งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

#### 7.1 สภาพการศึกษาเกี่ยวกับผู้ปกครองและเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

#### 7.2 การพัฒนาแนวทาง รูปแบบ และโปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครองเด็กปฐมวัย

#### 7.3 การพัฒนาแนวทาง รูปแบบ และโปรแกรมการให้การศึกษาแก่เด็กและผู้ปกครองของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

### ตอนที่ 1 ความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย

#### 1.1 ความหมายและสาเหตุ

ไรโน, เบอรรณาเดตต์ และ อีฟจีเนีย (Rino, Bernadette, and Evgenia, 1995 : 8)

ให้ความหมายว่า โรคธาลัสซีเมีย คือ โรคเลือดที่ถ่ายทอดทางกรรมพันธุ์ ซึ่งจะลดจำนวนของฮีโมโกลบินที่ร่างกายสร้างขึ้น เป็นสาเหตุทำให้เกิดโรคโลหิตจาง

วิจัย เทียนถาวร และคณะ (2539) ให้ความหมายของโรคธาลัสซีเมียว่า เป็นโรคชนิดหนึ่งที่เป็นกันในครอบครัวหรือที่เรียกว่าโรคกรรมพันธุ์ เกิดจากการสร้างสารฮีโมโกลบิน ซึ่งเป็นสารสีแดงในเม็ดเลือดแดงลดน้อยลง เม็ดเลือดแดงมีลักษณะผิดปกติและแตกง่าย ก่อให้เกิดอาการซีดเลือดจางเรื้อรัง โดยผู้ที่ป่วยเป็นโรคได้รับยีนที่ควบคุมการสร้างเม็ดเลือดแดงผิดปกติมาจากทั้งพ่อและแม่

ผู้มียีนธาลัสซีเมียมีได้สองแบบคือ

1) เป็นพาหะ คือ ผู้ที่มียีนหรือกรรมพันธุ์ของโรคธาลัสซีเมียข้างเดียว เรียกว่าผู้มียีนธาลัสซีเมียแฝงอยู่ จะมีสุขภาพที่ปกติเหมือนคนทั่วไป ต้องตรวจเลือดโดยวิธีพิเศษ จึงจะบอกได้ เรียกว่าเป็นพาหะ เพราะสามารถถ่ายทอดยีนผิดปกติไปให้ลูกได้ พาหะอาจให้ยีนข้างที่ปกติหรือผิดปกติไปให้ลูกก็ได้

2) เป็นโรค คือ ผู้ที่รับยีนหรือกรรมพันธุ์ของโรคธาลัสซีเมียมาจากทั้งพ่อและแม่ ผู้ป่วยมียีนผิดปกติทั้งสองข้างและจะถ่ายทอดความผิดปกติไปให้ลูกด้วย ลูกทุกคนจะได้รับยีนผิดปกติข้างใดข้างหนึ่งจากผู้เป็นโรคนี้นี้ไป แต่ลูกจะเป็นโรคหรือไม่ขึ้นอยู่กับยีนอีกข้างหนึ่งที่ได้รับจากพ่อหรือแม่คู่สมรสของผู้เป็นโรค

ปราณี พูเจริญ (2539) อธิบายว่าโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคที่เป็นปัญหามากในประเทศไทย โรคนี้พบได้ทั่วโลก แต่พบมากในคนไทย อากาการขีดของผู้ป่วยโรคเลือดจางธาลัสซีเมียเกิดจากการที่มีการสร้างสารฮีโมโกลบินลดน้อยลง สารฮีโมโกลบินอยู่ในเม็ดเลือดแดง และถูกสร้างขึ้นมาได้โดยการควบคุมของยีน (สารที่ควบคุมกรรมพันธุ์) คนทุกคนมียีนที่ควบคุมการสร้างสารต่างๆ ในร่างกายเป็นคู่ คือข้างหนึ่งได้รับการถ่ายทอดมาจากพ่อและอีกข้างหนึ่งได้รับจากแม่ ยีนที่ควบคุมการสร้างสารฮีโมโกลบินก็มีเป็นคู่ คนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียต้องได้รับยีนธาลัสซีเมียมาจากทั้งพ่อและแม่จึงเป็นโรคได้ ลูกคนใดได้ยีนผิดปกติไปจากทั้งพ่อและแม่ ก็จะเป็นโรคนี้ ลูกคนใดได้ยีนผิดปกติจากพ่อหรือแม่เพียงฝ่ายเดียวก็จะเป็นพาหะ หรือผู้นำโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งจะถ่ายทอดไปยังลูกของตนได้ต่อไปอีก โดยที่ตนเองไม่มีอาการของโรคนี้เช่นเดียวกับพ่อแม่ พาหะคือ คนที่มียีนธาลัสซีเมียแฝงอยู่ คนที่เป็นพาหะของธาลัสซีเมียจะไม่มีอาการของโรคธาลัสซีเมีย (ไม่มีอาการซีด เหลืองหรือตับโต ม้ามโต) คือ จะแข็งแรงดีเหมือนคนปกติทุกอย่าง ทำงานหนักได้

สุทัศน์ พูเจริญ และ ปราณี พูเจริญ (2537) ได้อธิบายกลไกการสร้างฮีโมโกลบินหรือที่เรียกว่าการสังเคราะห์ฮีโมโกลบินที่ผิดปกติในคนที่ เป็นโรคธาลัสซีเมียว่าฮีโมโกลบิน เป็นสารโปรตีนสำคัญที่มีอยู่ในเม็ดเลือดแดง โดยเป็นตัวนำออกซิเจนจากปอดไปยังอวัยวะต่างๆ ทั่วร่างกาย และนำเอาคาร์บอนไดออกไซด์มาส่งที่ปอด ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีฮีโมโกลบินที่ผิดปกติ ทำให้สร้างฮีโมโกลบินไม่ได้ หรือสร้างได้น้อย และเกิดพยาธิสภาพต่อเม็ดเลือดแดง เม็ดเลือดแดงจะไม่มีชีวิตยืนนานและมักจะถูกม้ามจับทำลาย ผู้ป่วยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจึงมีอาการโลหิตจางมาแต่

กำเนิดและตาเหลือง ถ้าเป็นมากจะเติบโตไม่สมอายุ มีตับโต ม้ามโต หัวใจวายและอาการแทรกซ้อนอื่น เนื่องจากโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคพันธุกรรม ในปัจจุบันยังไม่มีวิธีการรักษาให้หายขาด (ยกเว้นการปลูกถ่ายไขกระดูกใหม่) การรักษาทั้งหมดจึงเป็นการรักษาโรคตามอาการและรักษาภาวะแทรกซ้อนต่างๆ

สรุปได้ว่าโรคธาลัสซีเมีย คือ โรคเลือดจางเรื้อรัง หรือที่เรียกว่า โรคซีด เป็นโรคที่ถ่ายทอดทางกรรมพันธุ์ เกิดจากการที่มีความผิดปกติของเม็ดเลือดแดง ทำให้แตกง่าย ผู้ป่วยจึงซีดและอาจมีอาการแทรกซ้อนอื่นๆ ผู้ที่เป็นโรคนี้ได้รับยีน (พันธุ) ที่ผิดปกติมาจากทั้งพ่อและแม่ปกติไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ต้องรักษาตามอาการและรักษาภาวะแทรกซ้อนต่างๆ

## 1.2 อุบัติการณ์

วิชัย เหล่าสมบัติ (2541) กล่าวว่า โรคธาลัสซีเมียเป็นปัญหาทางสาธารณสุขที่สำคัญปัญหาหนึ่งของประเทศไทย จากการศึกษาของผู้ศึกษาหลายคนในประเทศไทยพบว่า ธาลัสซีเมียพบชุกชุมมากในประชากรไทย โดยมีอุบัติการณ์ของคนที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียประมาณร้อยละ 40 หรือมีมากกว่า 20 ล้านคนในหมู่ประชากรไทย และจากการประมาณการคาดว่า มีผู้ป่วยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียประมาณ 1 ใน 100 ของประชากรไทย โดยเฉพาะอย่างยิ่งในปี พ.ศ. 2540 ประชากรไทยมีประมาณ 60 ล้านคน จึงคาดว่ามีความถี่ของคนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียประมาณ 6 แสนคน และในแต่ละปีจะมีเด็กเกิดใหม่ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียประมาณ 12,125 คน เมื่อดำเนินการจากเด็กเกิดใหม่ 1 ล้านคนต่อปี หรือประมาณร้อยละ 1.2 หรืออัตราส่วน 12 ต่อ 1,000 ของเด็กเกิดใหม่ในแต่ละปี

นอกจากนี้ วิชัย เทียนถาวร และ คณะ (2539) ยังได้อธิบายว่าร้อยละ 5.5 ของคู่สมรสจะมีอัตราเสี่ยงในการให้กำเนิดบุตรที่เป็นโรคฮีโมโกลบินผิดปกติชนิดรุนแรง อันจะก่อให้เกิดการตายและความพิการต่างๆในทารกที่คลอด และเด็กที่เจริญเติบโตจะไม่สมบูรณ์แข็งแรงเหมือนคนปกติ

คณะกรรมการพัฒนาการศึกษาอบรมและเลี้ยงดูเด็ก (2537) ได้กล่าวถึงปัญหาด้านสุขภาพอนามัยของเด็กปฐมวัยว่า ปัจจุบันมีสิ่งชี้ให้เห็นถึงความน่าวิตกเกี่ยวกับปัญหาดี เนสุขภาพ

อนามัยของเด็กอายุ 0-5 ปี สิ่งหนึ่งได้แก่เด็กเป็นโรคจากการติดต่อทางพันธุกรรม และโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคทางพันธุกรรมที่พบมากที่สุด ผู้ป่วยที่เป็นโรคนี้จะมีปัญหาโลหิตจางมาแต่กำเนิด และจะมีลักษณะตาเหลือง ชูบซัดไปตลอดชีวิต ถ้าเป็นมากจะทำให้การเจริญเติบโตของร่างกายไม่สมอายุ และอ่อนเพลีย ตับโต ม้ามโต บางคนจะต้องตัดม้ามเมื่ออายุได้ประมาณ 6 ปี ผู้ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียนี้พบมากในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ คือประมาณร้อยละ 32.60 ของประชากรในภูมิภาค โดยเด็กที่เป็นโรคนี้อย่างรุนแรงอาจเริ่มมีอาการได้ตั้งแต่อายุ 1.5 - 2 เดือน

ปรากฏม วุฒิพงศ์ (2540) กล่าวถึงอุบัติการณ์ของโรคธาลัสซีเมียว่า ในปัจจุบันกระทรวงสาธารณสุขสามารถลดหรือขจัดโรคติดต่อต่างๆ ได้สำเร็จในระดับหนึ่ง แต่โรคที่เป็นปัญหาตามมา และต้องหาแนวทางในการป้องกันและควบคุม ได้แก่โรคที่ถ่ายทอดทางกรรมพันธุ์ โดยเฉพาะโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย ซึ่งพบว่าประชากรไทยป่วยเป็นโรคเลือดจางธาลัสซีเมียถึงร้อยละ 1 คือประมาณ 6 แสนคน และมียืนและฮีโมโกลบินผิดปกติเป็นพาหะของโรคสูงถึงร้อยละ 30-40 ของประชากรไทย ประมาณ 18-24 ล้านคน ซึ่งสามารถถ่ายทอดโรคสู่บุตรหลานได้ ในแต่ละปีจะมีคู่สมรสจำนวน 50,000 คู่ที่เสี่ยงต่อการให้กำเนิดบุตรเป็นโรคเลือดจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง และในแต่ละปีจะมีทารกเกิดใหม่ที่ป่วยเป็นโรคเลือดจางธาลัสซีเมียเพิ่มขึ้นปีละ 12,500 คน ซึ่งต้องให้การรักษาพยาบาล

สรุปได้ว่า ในปัจจุบัน (พ.ศ. 2540) ประเทศไทยมีผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียประมาณ 6 แสนคน และผู้ที่เป็นพาหะของโรคนี้ประมาณ 18-24 ล้านคน ในแต่ละปีจะมีแนวโน้มของผู้ที่เป็นโรคและพาหะเพิ่มสูงขึ้นเรื่อยๆ โรคนี้จึงเป็นปัญหาด้านสุขภาพอนามัยที่สำคัญมากประการหนึ่งของเด็กไทยอายุ 0-5 ปี ในขณะนี้

### 1.3 อาการและชนิด

บุญเชียร ปานเสถียรกุล (2536) แบ่งผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียตามความรุนแรงของโรคได้เป็น 3 กลุ่มดังนี้

1) กลุ่มที่มีอาการรุนแรงมาก ส่วนใหญ่มักเสียชีวิตตั้งแต่อยู่ในครรภ์ หรือภายในไม่กี่ชั่วโมงหลังคลอดจากหัวใจล้มเหลว มักพบว่าเด็กมีลักษณะบวมน้ำทั้งตัว ทำให้คลอดลำบาก ซีด ตับม้ามโตมาก รกมีขนาดใหญ่ แม้มักจะมีภาวะแทรกซ้อน ครรภ์เป็นพิษระหว่างตั้งครรภ์

2) กลุ่มที่มีอาการรุนแรงปานกลาง มีอาการซีดค่อนข้างมากและเร็วตั้งแต่อายุยังน้อย ตาเหลือง อ่อนเพลีย เมื่อมีอายุมากขึ้นมักพบว่ามีอาการเจริญเติบโตไม่สมอายุ ตัวเตี้ย แคระแกรน ตับโต ม้ามโต และมีการเปลี่ยนแปลงของใบหน้า ซึ่งเป็นลักษณะเฉพาะของโรคนี้ ยิ่งอายุมากยิ่งเห็นชัดเจน ได้แก่ หน้าผากโหนก โหนกแก้มสูง ตั้งจมูกแบน ฟันยื่น ฟุงป่อง เนื่องจากตับและม้าม โตมาก ออกเล็ก แขนขาลีบ เด็กเหล่านี้ไม่มีความบกพร่องทางสติปัญญา แต่มักขาดเรียนบ่อย เนื่องจากมีการเจ็บป่วยเล็กๆ น้อยๆ บ่อยกว่าคนปกติ ปัสสาวะมักมีสีเข้มเหมือนสีน้ำปลา เมื่อเป็นไข้หรือเจ็บป่วยจะซีดลงเร็วมาก มักต้องให้เลือดบ่อยๆ และมีภาวะแทรกซ้อนมากมาย เช่น โรค ติดเชื้อ ตับแข็ง เบาหวาน นิ่วในถุงน้ำดี หัวใจโต กระดูกเปราะบาง หักง่าย และหัวใจล้มเหลว เป็นต้น ผู้ป่วยกลุ่มนี้ถ้าไม่ได้รับการรักษาอย่างต่อเนื่อง มักเสียชีวิตแต่เล็กๆ ภายในอายุ 5-7 ปี ถ้าได้รับการรักษาสม่ำเสมอจะมีอายุยืนยาวประมาณ 20-30 ปี

3) กลุ่มที่มีอาการรุนแรงน้อย มีการเจริญเติบโตเช่นคนปกติ แต่มีอาการซีดเหลืองเล็กน้อย เจ็บป่วยบ่อย ทุกครั้งที่ เป็นไข้หรือมีอาการเจ็บป่วยจะซีดลงเร็ว และมีอาการดีขึ้นมากขึ้น ปัสสาวะสีเข้มขึ้น ส่วนใหญ่ต้องให้เลือดทุกครั้งที่เจ็บป่วย ผู้ป่วยกลุ่มนี้จะมีอายุยืนยาวประมาณ 60 ปี เกือบเท่ากับคนปกติ

กรมอนามัย สำนักส่งเสริมสุขภาพ และ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย (มปป.) ได้แบ่งโรคธาลัสซีเมียตามอาการมากน้อยต่างกัน ดังนี้

1) ชนิดรุนแรงที่สุด ทารกตายตั้งแต่อยู่ในครรภ์ หรือหลังคลอด  
2) ชนิดรุนแรง แรกเกิดไม่มีอาการ จะสังเกตอาการเห็นชัดเมื่ออายุประมาณ 3-6 เดือน อาการสำคัญ คือ ซีด อ่อนเพลีย ท้องป่อง ม้าม ตับโต มักซีดมากจนต้องได้รับเลือดเป็นประจำ

3) ชนิดปานกลางและชนิดรุนแรงน้อย จะซีดมากขึ้นเมื่อมีไข้

ไพบูลย์ อาจนาเสียว (2541) ได้กล่าวถึงอาการของโรคธาลัสซีเมียไว้ดังนี้

1) ซีด ตาขาวเหลือง อ่อนเพลีย ง่าย ปัสสาวะสีเข้ม

2) ถ้าปล่อยให้ชีดบ่อๆไปหน้าจะเปลี่ยนไป เนื่องจากเมื่อชีดลง ร่างกายจะสร้างเม็ดเลือดแดงชดเชยมากขึ้น ทำให้อวัยวะที่ที่หน้าทีสร้างเม็ดเลือดคือ กระดูก(ไขกระดูกในโพรงกระดูก) โดยเฉพาะอย่างยิ่งกระดูกส่วนที่แบนๆ เช่น กระดูกใบหน้า และศีรษะขยายตัวมากขึ้น จึงมักพบว่าผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีใบหน้าคล้ายๆกันทั้งที่ไม่ใช่พี่น้องกัน คือ มีหน้าผากนูนสูง โหนกแก้มชัด กระโหลกศีรษะ หน้า คางและขากรรไกรกว้างใหญ่ ฟันหน้ายื่น นอกจากนี้ยังทำให้กระดูกบางเปราะและหักง่าย

3) ตับและม้ามโต ท้องโต เนื่องจากการสร้างเม็ดเลือดในไขกระดูกยังไม่พอ ตับและม้ามจึงช่วยสร้างด้วย ทำให้ตับและม้ามโตขึ้น นอกจากนี้ม้ามยังเป็นตัวจับกินเม็ดเลือดที่ใกล้จะตายและผิดปกติ ซึ่งผู้ป่วยมีมาก จึงทำให้ม้ามต้องทำงานหนัก จึงโตมากขึ้น

4) การเจริญเติบโตช้า เนื่องจากเนื้อเยื่อขาดออกซิเจนเรื้อรัง (เม็ดเลือดแดงมีหน้าที่นำออกซิเจนไปยังเนื้อเยื่อส่วนต่างๆของร่างกาย) และมีภาวะเหล็กเกินจากการแตกสลายของเม็ดเลือดแดง ประกอบกับเมื่อชีดลงลำไส้ก็จะดูดซึมธาตุเหล็กจากอาหารมากขึ้น เพื่อจะนำไปสร้างเม็ดเลือดใหม่ ชีดมากก็ยิ่งดูดเหล็กมาก รวมทั้งต้องให้เลือดบ่อๆ ในเม็ดเลือดมีส่วนประกอบของธาตุเหล็ก เหล็กก็ยิ่งไปเกินในกระแสเลือดมากขึ้น เหล็กที่เกินนี้จะไปเกาะจับอยู่ตามอวัยวะต่างๆ เป็นเหตุให้เกิดภาวะแทรกซ้อนที่เป็นอันตรายต่างๆมากมาย เช่น จับที่

ตับ	เกิดภาวะตับแข็ง เลือดออกง่ายเพราะการสร้างสารในการแข็งตัวของเลือดลดลง
ตับอ่อน	เป็นโรคเบาหวาน
หัวใจ	ทำให้หัวใจเต้นเร็ว หัวใจทำงานไม่ไหว (เพราะชีดมากด้วย)
ปอด	มีการอุดตันของเส้นเลือดในปอด หอบ เหนื่อย
ต่อมไร้ท่อ	ทำให้การสร้างฮอร์โมนต่างๆลดลง การเจริญเติบโตช้า ไม่สมวัย เป็นหนุ่มสาวช้า
ผิวหนัง	ทำให้ผิวคล้ำ หรือสีเขียวอมเทา

เหล็กจะจับแทบทุกอวัยวะของร่างกาย ยกเว้นสมอง ดังนั้นผู้ป่วยธาลัสซีเมียระดับสติปัญญาจะเป็นปกติ นอกจากนี้ยังมีสารอีกตัวหนึ่งที่เกิดจากการแตกสลายของเม็ดเลือดแดง คือ สารสีเหลือง ซึ่งมีผลทำให้ตาขาวมีสีเหลือง เรียกว่า บิลิรูบิน ก็จะไปสะสมในถุงน้ำดี เกิดเป็นนิ่วในถุงน้ำดีได้ง่าย หรือถึงขั้นน้ำดีอักเสบ ปัสสาวะสีเข้ม ตัว ตาขาวมีสีเหลือง มีไข้ ปวดได้ชายโครงขวา

สรุปได้ว่า อาการและความรุนแรงของโรคจะขึ้นอยู่กับชนิดของโรคธาลัสซีเมียที่เป็น ซึ่งจะมีอาการ ความรุนแรงมากน้อยแตกต่างกันไป สามารถแบ่งอาการตามความรุนแรงอย่างคร่าวๆ ได้ 3 กลุ่ม ได้แก่ รุนแรงมาก รุนแรงปานกลาง และ รุนแรงน้อย อาการที่มักพบในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย คือ ซีด ตาขาวเหลือง อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย บัสสาวะสีเข้ม บางรายใบหน้าเปลี่ยนกระดุกเปราะบาง ตับ ม้ามโต ตัวเล็กไม่สมวัย และอาจมีอาการแทรกซ้อนอื่นๆ เกิดขึ้นได้ เช่น โรคตับแข็ง โรคเบาหวาน โรคหัวใจ โรคนี้วินิจฉัยง่าย เป็นต้น

#### 1.4 การรักษา

วรวรรณ ตันไพจิตร (2540: 41-47) กล่าวถึงการรักษาโรคธาลัสซีเมียดังนี้ เนื่องจากโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทยมีหลายชนิดและก่อให้เกิดอาการแตกต่างกันได้มาก ผู้ป่วยบางรายอาจมีอาการน้อยมาก จนไม่ต้องให้การรักษาอย่างใดเป็นพิเศษ แต่บางรายซีดมากต้องได้รับการรักษาและติดต่อกับแพทย์เป็นประจำสม่ำเสมอ ซึ่งการรักษาได้แก่

##### 1) การดูแลรักษาสุขภาพทั่วไป

1.1) การปฏิบัติตัว ให้ออกกำลังกายเท่าที่จะทำได้ ไม่เหนื่อยเกินไป เนื่องจากกระดุกเปราะหักง่าย ควรหลีกเลี่ยงการออกกำลังกายที่หนักเกินไป

1.2) การรับประทานอาหาร คนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียเม็ดเลือดแดงแตกเร็ว ร่างกายจึงพยายามสร้างเม็ดเลือดแดงใหม่ขึ้นมาแทน โดยต้องสร้างมากและสร้างเร็วกว่าคนปกติหลายเท่า ฉะนั้นควรรับประทานอาหารที่มีคุณภาพ มีโปรตีนสูง เช่น เนื้อสัตว์ต่างๆ ไข่ นม และอาหารที่มีวิตามินที่เรียกว่า "โฟเลท" อยู่มาก ได้แก่ ผักสดต่างๆ สารอาหารเหล่านี้จะนำไปสร้างเม็ดเลือดแดงได้ อาหารที่ควรระวังคือ อาหารที่มีธาตุเหล็กสูงมากเป็นพิเศษ ได้แก่ เลือดสัตว์ต่างๆ เช่น เลือดหมู เลือดเป็ด เลือดไก่ สำหรับเครื่องดื่มประเภทน้ำชา น้ำเต้าหู้ จะช่วยลดการดูดซึมธาตุเหล็กจากอาหารได้บ้าง

1.3) ยา ไม่ควรซื้อยามารับประทานเอง เพราะอาจเป็นยาที่มีธาตุเหล็กซึ่งใช้สำหรับรักษาคนที่ขาดธาตุเหล็ก ไม่ใช่สำหรับโรคธาลัสซีเมียที่มีเหล็กเกินอยู่แล้ว ควรรับประทานยาวิตามินโฟเลท (Folate) อาจช่วยเสริมให้มีการสร้างเม็ดเลือดแดงได้ดีขึ้นบ้าง



## 2) การให้เลือด มี 2 แบบคือ

2.1) การให้เลือดแบบประคับประคอง (low transfusion) เพิ่มระดับฮีโมโกลบินขึ้นให้สูงกว่า 6-7 กรัม/ เดซิลิตร หรือระดับฮีมาโตคริตสูงกว่า 20% พกให้ผู้ป่วยหายจากอาการอ่อนเพลีย เหนื่อย มึนงง จากอาการขาดออกซิเจน เป็นการให้เป็นครั้งเป็นคราวตามความจำเป็น

2.2) การให้เลือดจนหายขาด (high transfusion) เพิ่มระดับฮีโมโกลบินให้สูงใกล้เคียงคนปกติ อาจต้องให้เลือดทุกสัปดาห์ 2-3 ครั้ง จนระดับฮีโมโกลบินก่อนให้เลือดอยู่ในเกณฑ์ 10 กรัม/ เดซิลิตร เสียก่อน (ฮีมาโตคริต 30 %) ต่อจากนั้นให้เลือดอย่างสม่ำเสมอทุก 2.5-3 สัปดาห์ตลอดไป โดยจะทำให้ค่าเฉลี่ยของฮีโมโกลบินของผู้ป่วยสูงขึ้นได้เป็นประมาณ 12 กรัม/ เดซิลิตร (ฮีมาโตคริต 36 %) วิธีนี้ส่วนมากจะให้แก่ผู้ป่วยที่เป็นโรคนิทรุนแรง และมักจะทำให้ผู้ป่วยอายุน้อย ยังไม่มีการเปลี่ยนแปลงของลักษณะกระดูกใบหน้าและม้ามยังไม่โต ผู้ป่วยจะแข็งแรงเหมือนเด็กปกติไม่เหนื่อย และจะป้องกันมิให้ใบหน้าเปลี่ยน ม้ามจะไม่โต และการเจริญเติบโตจะปกติ ข้อเสียของการให้เลือดวิธีนี้คือ ต้องมารับเลือดอย่างสม่ำเสมอและจะมีปัญหาแทรกซ้อนของการให้เลือดโดยเฉพาะอย่างยิ่งมีภาวะเหล็กเกินตามมา

3) การให้ยาขับธาตุเหล็ก ยาที่ใช้กันตั้งแต่อดีตถึงปัจจุบัน และแพร่หลายมากที่สุดคือยาเดสเฟอริล (Desferal) ซึ่งต้องให้โดยวิธีฉีดเท่านั้น เช่น ฉีดเข้าเส้นเลือด ฉีดเข้ากล้ามเนื้อ วิธีที่นิยมคือ ฉีดเข้าใต้ผิวหนังให้ยาช้าๆ กินเวลานานครั้งละ 10-12 ชั่วโมง โดยใช้เครื่องช่วยให้ยา (Infusion pump) หากมีภาวะเหล็กเกินมากหรือในรายที่ให้เลือดสม่ำเสมอ ต้องให้ยาในขนาด 40-60 มิลลิกรัมต่อน้ำหนักตัว 1 กิโลกรัม สัปดาห์ละ 5-6 วัน จึงจะขับธาตุเหล็กออกได้เต็มที่จนไม่มีเหล็กเกิน ผู้ปกครองหรือผู้ป่วยจะต้องเป็นผู้ฉีดยาเอง นิยมฉีดก่อนนอน และถอดเข็มออกเมื่อตื่นนอนตอนเช้า เหล็กจะถูกขับถ่ายออกจากร่างกายทางปัสสาวะและอุจจาระ จะสังเกตได้จากสีปัสสาวะที่เข้มข้นมากขณะขับธาตุเหล็ก ต้องมีการติดตามอาการผู้ป่วย และระดับธาตุเหล็กในร่างกายโดยการตรวจเลือดดูระดับซีรั่มเฟอไรติน (serum ferritin) เป็นระยะๆ ทุก 6 เดือน ถ้าซีรั่มเฟอไรตินอยู่ในระดับ 1000 ไมโครกรัมต่อลิตรหรือต่ำกว่าแสดงว่าควบคุมระดับธาตุเหล็กได้ดี ปัจจุบันยาขวดละ 500 มิลลิกรัม ราคา 135 บาท ฉะนั้นสำหรับผู้ป่วยน้ำหนักตัว 20 กิโลกรัม จะต้องจ่ายค่ายาประมาณ 3,000 บาทต่อเดือน ส่วนเครื่องช่วยให้ยา (infusion pump) เดิมราคาเครื่องละ 2-3 หมื่นบาท แต่ในปัจจุบันผู้ป่วยที่ต้องการใช้เครื่องมือนี้จะขอซื้อเครื่องได้จากมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ในราคาเครื่องละประมาณ 4,000 บาท ผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่ได้รับเลือดจนหายขาดอย่างสม่ำเสมอและได้ยาขับธาตุเหล็กจนไม่มีภาวะเหล็กเกินจะมีสุขภาพแข็งแรงและอายุยืนยาว

4) การตัดม้าม ม้ามเป็นอวัยวะในช่องท้องด้านบนทางซ้าย ปกติมีขนาดเล็ก คล้ำ ไม่ได้ แต่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียจะมีม้ามใหญ่ ระยะแรกม้ามจะช่วยในการสร้างเม็ดเลือด แต่ม้ามมีหน้าที่ทำลายเม็ดเลือดแก่ๆ ที่จะตายด้วย ในผู้ป่วยธาลัสซีเมียเม็ดเลือดแดงผิดปกติแตกตายเร็ว ม้ามต้องทำหน้าที่มาก ม้ามจึงโตขึ้นๆ เมื่อม้ามโตมากทำให้ท้องป่องอืดอึด และกลับเพิ่มการทำลายเม็ดเลือดมากขึ้น ผู้ป่วยบางรายม้ามโตมากจนเต็มท้องทำให้ต้องให้เลือดถี่มากขึ้นๆ ทุกเดือนหรือทุก 2-3 สัปดาห์ก็ยังคงอยู่ แพทย์จึงพิจารณาตัดม้ามซึ่งมีผลดี หลังการตัดม้ามทำให้หายอืดอึด และอัตราการให้เลือดลดลงมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งโรคฮีโมโกลบินเอชแม็กไม่ต้องให้เลือดอีกเลย แต่ผลเสียของการตัดม้ามก็มี คืออาจมีภาวะติดเชื้อได้ง่าย โดยเฉพาะอย่างยิ่งในเด็กอายุน้อยกว่า 4 ปี แพทย์จึงมักไม่ตัดม้ามเด็กอายุน้อยกว่า 4 ปี หลังตัดม้ามผู้ป่วยจะต้องกินยาปฏิชีวนะเพนนิซิลลิน วี (Penicillin V) ครั้งละ 1 เม็ด เข้า-เย็น อย่างน้อย 2-3 ปี หรือจนพ้นวัยเด็ก ที่สำคัญในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียทั้งก่อนและหลังการตัดม้ามคือ หากมีไข้สูงอ่อนเพลียมาก ซีดลงหรือท้องร่วงร่วมด้วย ไม่ควรนิ่งนอนใจ ควรรีบปรึกษาแพทย์โดยด่วน เพราะอาจเกิดการติดเชื้ออื่นๆ ที่รุนแรงซึ่งไม่ตอบสนองต่อเพนนิซิลลิน วี ก็ได้ นอกจากนี้ภายหลังตัดม้ามการติดเชื้อมาตุเหล็กจะเพิ่มขึ้นและเหล็กซึ่งเดิมเคยสะสมที่ม้ามได้จะไปสะสมในอวัยวะต่างๆ เช่น ตับ ตับอ่อน เกิดภาวะแทรกซ้อนเป็นตับแข็ง เบาหวาน แพทย์จึงต้องพิจารณาอย่างรอบคอบก่อนการตัดม้าม

5) การปลูกถ่ายไขกระดูก ปัจจุบันเป็นวิธีเดียวที่สามารถรักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดได้ หลักการคือ ผู้ป่วยมีเซลล์เม็ดเลือดแดง และเซลล์ต้นกำเนิดในไขกระดูกผิดปกติ ต้องกำจัดเซลล์เหล่านี้ให้หมดโดยการให้ยาเคมีบำบัดขนาดสูง แล้วให้เซลล์ต้นกำเนิดที่ได้จากไขกระดูกที่ปกติเข้าไปแทนแก่ผู้ป่วย ทำให้มีการสร้างเม็ดเลือดที่ปกติขึ้นมาใหม่ได้ ส่วนใหญ่แพทย์จะเลือกทำการปลูกถ่ายไขกระดูกในผู้ป่วยรายที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง แต่ยังไม่มีการแทรกซ้อนของโรคธาลัสซีเมียชัดเจน เช่น ไม่มีตับแข็งหรือเบาหวาน ได้แก่ธาลัสซีเมียในเด็กนั่นเอง และมีพี่น้องที่ไม่เป็นโรค รวมทั้งมีลักษณะทางพันธุกรรมของเลือดที่เรียกว่า เอชแอลเอ (Human Lymphocyte Antigen : HLA) เหมือนกับผู้ป่วย

6) การใช้เลือดสายสะดือรักษาโรคธาลัสซีเมีย เลือดสายสะดือของทารกแรกเกิดมีเซลล์ต้นกำเนิดที่สามารถเจริญเป็นเม็ดเลือดชนิดต่างๆ ได้ เช่นเดียวกับเซลล์ไขกระดูกจึงสามารถนำเลือดสายสะดือมาปลูกถ่ายให้ผู้ป่วยเพื่อรักษาโรคธาลัสซีเมียได้เช่นเดียวกับการปลูกถ่ายไขกระดูกทำโดยใช้เลือดสายสะดือของน้อง ที่ได้รับการตรวจวินิจฉัยตั้งแต่ในครรภ์มารดาว่าไม่เป็นโรค มารดาต้องมาคลอดกับแพทย์และมีการเก็บเลือดสายสะดือไว้ให้มากที่สุดอย่างถูกวิธีและสะอาดปราศจากเชื้อ แพทย์จะแบ่งเลือดสายสะดือส่วนหนึ่งไปตรวจซ้ำว่าทารกไม่เป็นโรค

ตรวจหมู่เลือดและ เอช แอล เอ (HLA) หาก เอช แอล เอ เข้ากันได้กับพีที่เป็นโรคก็สามารถนำมาปลูกถ่ายไขกระดูกได้ โดยวิธีการต่างๆ เช่นเดียวกับการปลูกถ่ายไขกระดูก ข้อดีคือ ไม่ต้องเจาะไขกระดูกของน้อง ไม่รบกวนทารกเพราะดูดเลือดจากสายสะดือและจากรก แต่ต้องมีการวางแผนล่วงหน้าในการฝากครรภ์ การวินิจฉัยทารกในครรภ์และการคลอดของมารดา

7) การเปลี่ยนยีน เนื่องจากปัจจุบันทราบสาเหตุของโรคทางพันธุกรรมว่ามีความผิดปกติของยีนที่ใด อย่างไร ทำให้นักวิทยาศาสตร์สามารถทำการเปลี่ยนยีนได้ โดยมีวิธีที่จะเอา ยีนที่ปกติให้เข้าไปแทนที่ยีนผิดปกติ ทำสำเร็จในโรคมูมิคัมกันบกพร่องชนิดหนึ่งแล้ว คาดว่าในอนาคตอันใกล้จะมีการใช้วิธีเปลี่ยนยีนนี้รักษาโรคทางพันธุกรรมได้อีกหลายโรค รวมทั้งโรคธาลัสซีเมียด้วย

พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์ และคณะ (2539) กล่าวว่า การรักษาโรคธาลัสซีเมียทำได้โดยวิธีการต่อไปนี้ คือ

1) การให้เลือด แบ่งได้ 2 แบบคือ

1.1) ให้เลือดชดเชยให้ผู้ป่วยสามารถใช้ชีวิตได้ใกล้เคียงกับคนปกติ วิธีนี้เป็นวิธีที่ทำอยู่ทั่วไปตามโรงพยาบาลต่างๆ

1.2) ให้เลือดจนมีระดับฮีโมโกลบินไม่ต่ำกว่า 10 กรัม/ดล. วิธีนี้ผู้ป่วยจะ ไม่มีการเปลี่ยนแปลงของใบหน้าหรือมีก็น้อยมาก แต่ต้องให้เลือดทุก 4-6 สัปดาห์

2) การให้ยาขับเหล็ก ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมักอยู่ในภาวะที่มีธาตุเหล็กเกิน อาการรุนแรงมากขึ้นขึ้นอยู่กับอาการของผู้ป่วย การขับเหล็กทำโดยการฉีดยาขับเหล็ก ได้แก่ ยาเดสเฟอริโอซามีน Desferioxamine ; ชื่อการค้า Desferal หยอดใต้ผิวหนัง ต้องใช้เครื่องมือฉีดโนเมติ (infusion pump) สำหรับฉีดยาเข้าใต้ผิวหนังซ้ำๆ ยาจะถูกขับออกมาทางปัสสาวะ และอุจจาระ เด็กจะปัสสาวะสีเข้ม

3) การดูแลทั่วไป ได้แก่

3.1) การมีบัตรประจำตัวผู้ป่วยแสดงโรค ผู้ป่วยทุกคนควรมีบัตรประจำตัวที่บอกชนิดของโรคธาลัสซีเมียที่ผู้ป่วยเป็น หมู่เลือด รวมทั้งชื่อโรงพยาบาลที่ผู้ป่วยมาับการรักษาเป็นประจำ ใช้แสดงแก่แพทย์หรือบุคลากรทางการแพทย์ เพื่อจะได้รับการดูแลรักษาที่ถูกต้องและทัน่วงที่

### 3.2) การดูแลสุขภาพทั่วไป ประกอบด้วย

3.2.1) รับประทานอาหารที่มีโปรตีนสูง เช่น เนื้อ นม ไข่ ถั่ว เป็นต้น

3.2.2) ถ้ามีไข้ให้กินยาลดไข้ เช็ดตัวให้หายร้อน

3.2.3) ควรมียาปฏิชีวนะติดตัวสำหรับผู้ตัดม้ามแล้วเมื่อมีไข้หรือ

โรคติดเชื้อ

3.3) การรับประทานยาเม็ดโพลีค เป็นยาที่ช่วยสร้างเม็ดเลือด วันละ 1 เม็ด ห้ามให้ยาที่มีธาตุเหล็ก เพราะผู้ป่วยซีดเนื่องจากเม็ดเลือดผิดปกติและไม่ได้ขาดธาตุเหล็ก นอกจากนี้ผู้ป่วยยังมีธาตุเหล็กมากเกินไปแล้วด้วย

3.4) การฉีดยาป้องกันโรค ผู้ป่วยควรได้รับวัคซีนต่างๆ เหมือนเด็กปกติ

3.5) การออกกำลังกาย ควรทำทุกวันเท่าที่จะทำได้ โดยต้องไม่เหนื่อยมากเกินไป เรียนพลศึกษาได้ แต่ควรงดกีฬาที่รุนแรง เช่น มวย ยิมนาสติก หรือกีฬาที่มีโอกาสกระทบกระแทกรุนแรง เพราะผู้ป่วยมีกระดูกเปราะและหักง่าย

3.6) การรักษาสุขภาพอนามัยของฟัน ต้องแปรงฟันวันละ 2 ครั้งเหมือนคนปกติ และควรได้รับการตรวจฟันจากทันตแพทย์ปีละ 2 ครั้ง

3.7) การเลี้ยงดูทั่วไป แนะนำให้เลี้ยงดูผู้ป่วยให้เป็นปกติ เหมือนกับลูกคนอื่นๆ ไม่ควรให้สิทธิพิเศษมากเกินไปจนเกิดความจำเป็น

4) การรักษาให้หายขาด ทำได้โดยการปลูกถ่ายไขกระดูก แพทย์จะให้ยาเคมีบำบัด เพื่อทำลายเซลล์เม็ดเลือดในไขกระดูกทั้งหมด แล้วให้ไขกระดูกของพี่น้องห้องเดียวกันที่มีเม็ดเลือดขาวเข้ากับผู้ป่วยได้ไปทดแทน มีโอกาสหายขาดได้ร้อยละ 70-80 ผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่ได้ผลดีจากการปลูกถ่ายไขกระดูกต้องเป็นผู้ป่วยอายุน้อย ตับม้ามโตไม่มาก รวมทั้งได้รับยาขับเหล็กเพียงพอ อย่างไรก็ตามค่าใช้จ่ายในการปลูกถ่ายไขกระดูกมีราคาแพง วิธีนี้จึงยังไม่เป็นที่แพร่หลายทั่วไป

สรุปว่าการรักษาโรคธาลัสซีเมีย ส่วนมากเป็นการรักษาตามอาการ เช่น ถ้าซีดก็ให้เลือด ม้ามโตก็ตัดม้าม การขับธาตุเหล็ก เป็นต้น รวมไปถึงการปฏิบัติตัวตามคำแนะนำของแพทย์ ในการรับประทานยา รับประทานอาหาร หรือ ข้อควรระวังต่างๆ การรักษาโรคนี้ให้หายขาดเป็นเรื่องยากและค่าใช้จ่ายในการรักษาสูงมาก วิธีการที่สามารถรักษาให้หายขาดได้คือ การปลูกถ่ายไขกระดูกและการใช้เลือดสายสะดือของทารกแรกเกิดปลูกถ่ายให้ผู้ป่วย แต่ทั้งนี้วิธีการดังกล่าวจำเป็นต้องได้รับการเตรียมการให้พร้อมในหลายๆด้าน และต้องได้รับการพิจารณาจากแพทย์ถึง

ความเหมาะสมในการใช้วิธีการนี้ในการรักษาผู้ป่วยตลอดจนมีค่าใช้จ่ายสูงมากเกินกว่าคนทั่วไป จะทำได้ด้วย

### 1.5 การป้องกัน

พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์ และคณะ (2539) กล่าวว่า การป้องกันโรคธาลัสซีเมียทำได้ โดยการให้แพทย์วินิจฉัยภาวะที่มีเยื่อของโรคแฝงโดยอาศัยประวัติครอบครัวและการตรวจเลือด ด้วยวิธีพิเศษสำหรับการตรวจหาภาวะที่มีเยื่อของโรคธาลัสซีเมียแฝง การมีร่างกายแข็งแรง สุขภาพดี เคยได้รับการตรวจเลือด ตรวจร่างกาย มีลูกปกติ 1-2 คนแล้ว หรือแม้แต่ผู้ที่เคยบริจาคเลือด ไม่ได้เป็นสิ่งยืนยันว่าไม่ได้มีเยื่อของโรคธาลัสซีเมียแฝง ดังนั้นผู้ที่มีโอกาสเสี่ยงต่อการมีเยื่อแฝงควรไปพบแพทย์เพื่อตรวจเลือดหาภาวะที่มีเยื่อของโรคธาลัสซีเมียแฝงก่อนแต่งงานหรือมีบุตรคนต่อไป เพื่อป้องกันการมีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมีย

ปรากรม วุฒิพงศ์ (2540) ได้กล่าวถึงการควบคุมและป้องกันโรคธาลัสซีเมียว่า การขจัดโรคนี้ให้ลดลงหรือหมดไปได้ นั่นคือการสกัดกั้นไม่ให้มีผู้ป่วยและผู้ที่เป็นพาหะของโรคเพิ่มขึ้น คือ การไม่มีทารกเกิดใหม่ที่เป็นโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย ซึ่งจะต้องใช้ระยะเวลายาวนาน จึงจะประสบความสำเร็จได้ การควบคุมและป้องกันโรค โดยการให้ความรู้แก่ประชาชน ให้เกิดความตระหนักในการป้องกันโรคเป็นส่วนสำคัญยิ่ง โดยเฉพาะ เยาวชนที่เข้าสู่วัยรุ่น ซึ่งมีโอกาสตั้งครรภ์ได้ ควรได้รับการตรวจเลือด เพื่อให้รู้ว่าตัวเองเป็นโรคหรือเป็นพาหะของโรค เพื่อจะได้หาทางป้องกันไม่ให้เกิดบุตรที่เป็นโรคนี้ได้ ส่วนผู้ป่วยโรคเลือดจางธาลัสซีเมียซึ่งมีอยู่แล้ว ก็ควรได้รับการรักษาให้ดีขึ้น เพื่อให้มีชีวิตยืนยาวที่สุด

บุญเชียร ปานเสถียรกุล (2536) รายงานว่า การดำเนินงานป้องกันควบคุมโรคธาลัสซีเมียในประเทศต่างๆ เช่น ไชปรัส กรีซ อิตาลี เป็นต้น พบว่า การป้องกันควบคุมโรคมีความเป็นไปได้ สามารถลดอุบัติการณ์ของการเกิดผู้ป่วยใหม่ได้อย่างมีประสิทธิภาพ และคุ้มค่าใช้จ่าย เมื่อเปรียบเทียบกับค่าใช้จ่ายในการดูแลและรักษาพยาบาลผู้ป่วยเหล่านี้ โดยมีหัวใจสำคัญของการป้องกันและควบคุมโรคนี้ คือการให้คำปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์อย่างมีประสิทธิภาพ

การป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียจะได้ผลดี ต้องอาศัยองค์ประกอบ 3 ประการ

- 1) การให้ความรู้แก่ประชาชนให้เข้าใจเกี่ยวกับโรค และการถ่ายทอดทางพันธุกรรม
- 2) การให้คำปรึกษาแนะนำ และวางแผนครอบครัวที่มีประสิทธิภาพ
- 3) การตรวจทารกในครรภ์ ถ้าพบว่าทารกในครรภ์เป็นโรค ต้องยุติการตั้งครรภ์

วิชัย เหล่าสมบัติ (2541) ได้กล่าวถึงการควบคุมและป้องกันโรคธาลัสซีเมียว่า มี 2 แนวทางหลัก คือ

- 1) การรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีที่สุด
- 2) การลดจำนวนเด็กเกิดใหม่ที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย หรือการป้องกันโรคธาลัสซีเมีย

(Thalassemia prevention)

แนวทางปฏิบัติในการควบคุมและป้องกันโรคธาลัสซีเมียควรประกอบด้วยวิธีต่อไปนี้

คือ

- 1) การให้ความรู้ประชาชน แพทย์ บุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุข
- 2) การตรวจหาผู้ที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียในประชากร
- 3) การให้คำปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์ (genetic counselling)
- 4) การวินิจฉัยโรคก่อนคลอด (prenatal diagnosis)

กรมอนามัย สำนักส่งเสริมสุขภาพ และ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย (มปป.)

แนะนำว่า การป้องกันโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย ทำได้ดังนี้

- 1) เลือกลงคู่ สำหรับผู้ที่ตรวจเลือดแล้วทราบว่าตนเป็นพาหะหรือเป็นโรค ทั้งหญิงและชาย ควรหลีกเลี่ยงการแต่งงานกันหรือหลีกเลี่ยงการมีลูกโดยการคุมกำเนิด
- 2) เลือกลงครรภ์ สำหรับผู้ที่ไม่เคยทราบมาก่อนว่าเป็นพาหะหรือเป็นโรคและต้องการบุตรที่สมบูรณ์ ไม่เป็นโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย ทั้งสามีและภรรยาควรตรวจเลือดก่อนมีบุตร
- 3) เลือกลงคลอด สำหรับคู่สมรสที่ตรวจเลือดแล้ว ทราบว่าเป็นพาหะทั้งคู่ อาจมีบุตรเป็นโรค ต้องไปฝากครรภ์พบแพทย์ทันทีที่รู้ว่าตั้งครรภ์ และแพทย์จะตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ว่าปกติหรือไม่

สรุปว่าการป้องกันโรคธาลัสซีเมีย มีหลายแนวทางในการปฏิบัติ ดังนี้

- 1) สำหรับบุคคลทั่วไป ควรตรวจเลือดด้วยวิธีพิเศษ เพื่อจะได้ทราบว่าตนเองเป็นพาหะหรือเป็นโรคธาลัสซีเมียหรือไม่ เพราะวิธีการนี้เป็นวิธีเดียวที่สามารถบอกได้
- 2) สำหรับบุคคลที่อยู่ในภาวะเสี่ยงที่อาจมีลูกเป็นโรค ควรฝากครรภ์และพบแพทย์ทันทีที่รู้ว่าตั้งครรภ์ เพื่อให้แพทย์ตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ว่าเป็นโรคหรือไม่ หากเป็นโรคอาจยุติการตั้งครรภ์ และ
  - 3) สำหรับบุคลากรทางการแพทย์ รวมไปถึงหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง ควรปฏิบัติดังนี้
    - 3.1) ให้ความรู้แก่ประชาชน
    - 3.2) ตรวจหาผู้ที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมีย
    - 3.3) ให้คำปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์
    - 3.4) วินิจฉัยโรคก่อนคลอด

## ตอนที่ 2 ผลกระทบของโรคธาลัสซีเมีย

### 2.1 ผลกระทบต่อเด็ก

Rino et al. (1995) พบว่าในช่วงอายุ 3-6 ปี เด็กเริ่มทำกิจกรรมต่างๆด้วยตนเอง เช่น การเล่นกับเด็กคนอื่น ๆ การติดต่อสื่อสารกับผู้ใหญ่ พัฒนาการของความริเริ่มเป็นสิ่งสำคัญ แต่ความกลัวและการปกป้องมากเกินไปของผู้ปกครอง รวมไปถึงปัจจัยในด้านการรักษาทางการแพทย์ อาจทำให้เด็กโรคธาลัสซีเมียรู้สึกเลวลงเสียในความสามารถของตนเอง บางครั้งอาจรู้สึกผิดที่จะพยายามทำสิ่งต่างๆ ด้วยตนเอง ผู้ปกครองและผู้ดูแลด้านสุขภาพจึงมีบทบาทสำคัญที่จะเปิดโอกาสให้เด็กได้แสดงความเป็นตัวของเขาเอง ให้เด็กได้เข้าร่วมกิจกรรมที่เหมาะสมกับอายุ

ฉลองรัฐ อินทรีย์ (2522) ได้กล่าวถึงอิทธิพลของความเจ็บป่วยที่มีต่อเด็กว่า อิทธิพลของความเจ็บป่วยใดๆจะมีผลโดยตรงต่อร่างกายของเด็กคนนั้น ซึ่งจะขึ้นอยู่กับโรค ความรุนแรงของโรค และที่สำคัญมักจะมีผลเกี่ยวเนื่องกับผลกระทบต่อความต้องการตามพัฒนาการของเด็กเป็นสำคัญ เด็กมักไม่ได้รับการตอบสนองต่อความต้องการตามพัฒนาการที่ควรจะเป็น การเจ็บป่วยของเด็กทำให้เด็กอาจได้มีประสบการณ์ทางลบกับบุคคลแปลกหน้า การให้การดูแล รวมไปถึงการรักษาพยาบาล สิ่งต่างๆ เหล่านี้มีผลกระทบต่อจิตใจของเด็ก เด็กจะรู้สึกกลัว เกิดความ

คับข้องใจ ดังนั้นการเข้าใจเด็กและรู้ถึงอิทธิพลของความเจ็บป่วยที่มีต่อเด็กแต่ละวัยเป็นสิ่งจำเป็นอย่างยิ่ง เพื่อให้สามารถตอบสนองความต้องการของเด็กได้อย่างถูกต้องและเหมาะสม

อภิชัย และประไพ ชัยดรุณ (2536) อธิบายว่า โรคเรื้อรังใดๆก็ตามจะต้องมีผลกระทบกระเทือนต่อตัวเด็กที่เจ็บป่วยและครอบครัวอย่างแน่นอน จะต่างกันก็เพียงแต่ระดับผลของการกระทบกระเทือนที่อาจจะไม่เท่ากันเท่านั้น ในวัยเด็กซึ่งนับว่ากำลังเจริญเติบโตและพัฒนา โรคเรื้อรังไม่ได้สร้างผลกระทบแต่เฉพาะการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก แต่ยังกระทบไปถึงความเร็วของการพัฒนาในด้านต่างๆ ทำที่ต่อการเรียน ผลการเรียนตลอดจนความสัมพันธ์กับผู้คนว่าจะดีหรือไม่อย่างไรอีกด้วย การที่เด็กต้องเจ็บป่วยอยู่เป็นระยะเวลายาวนานนั้น มีผลทำให้พัฒนาการในด้านต่างๆถูกขัดขวางไปโดยปริยาย ทั้งนี้ ประนอม รอดคำดี (2531) กล่าวว่า โรคเรื้อรังก่อให้เกิดผลกระทบต่อด้านร่างกายของเด็กโดยตรง ส่วนด้านอารมณ์จิตใจ ด้านสังคม และด้านสติปัญญาได้รับผลกระทบตามติดมา เป็นผลทำให้พัฒนาการในด้านต่างๆ เกิดการหยุดชะงักได้

บุญเชียร ปานเสถียรกุล (ม.ป.ป) กล่าวถึง ผลกระทบต่อตัวเด็กว่า ได้แก่

- 1) ร่างกายอ่อนแอ เหนื่อยง่าย ตรากรตรำทำงานเช่นคนปกติทั่วไปไม่ได้
- 2) มีปมด้อย เนื่องจากสุขภาพไม่แข็งแรง
- 3) ถ้าเป็นเด็กวัยเรียนจะเรียนไม่ทันเพื่อน
- 4) เจ็บป่วยบ่อย เด็กจะติดโรคง่าย เช่น หวัด เจ็บคอ ท้องเดิน ปอดบวม

ถ้าเจ็บป่วยจะมีอาการรุนแรงมากกว่าเด็กปกติทั่วไปที่อยู่ในวัยเดียวกัน

ดังนั้นจะเห็นได้ว่าโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่จำเป็นต้องได้รับการรักษาต่อเนื่องเป็นระยะเวลานาน เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ย่อมได้รับผลกระทบต่อการพัฒนาการด้านต่างๆ ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านสติปัญญาอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ โดยเฉพาะในด้านร่างกาย เด็กจะได้รับผลกระทบโดยตรงจากสภาพของโรคที่เป็นอยู่มากที่สุด เช่น ร่างกาย อ่อนแอ เหนื่อยง่าย เจ็บป่วยค่อนข้างบ่อยกว่าเด็กปกติที่อยู่ในวัยเดียวกัน เป็นต้น สิ่งที่ต้องคำนึงถึงคือพัฒนาการตามวัยของเด็ก เพราะโรคธาลัสซีเมีย มักจะมีความเกี่ยวเนื่องกับผลกระทบต่อความต้องการตามพัฒนาการของเด็ก ทำให้เด็กที่เป็นโรคนี้อาจไม่ได้รับการตอบสนองต่อความต้องการที่พิเศษและเฉพาะเท่าที่ควรจะเป็น



## 2.2 ผลกระทบต่อครอบครัว

บุญเชียร ปานเสถียรกุล (ม.ป.ป) กล่าวว่า พ่อแม่ที่มีลูกเป็นโรคจะพบปัญหาดังนี้

- 1) เลี้ยงยาก เด็กที่ป่วยจะมีอารมณ์หงุดหงิด ไม่เบิกบาน ไม่เจริญอาหาร การเจริญเติบโตของร่างกายไม่สมอายุ
- 2) เสียค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาและจำเป็นต้องไปพบแพทย์ เพื่อรับการรักษาตลอดชีวิต ซึ่งผลที่ตามมาทำให้รายจ่ายของครอบครัวเพิ่มมากขึ้น

อภิชัย และประไพ ชัยคุณ (2536) กล่าวถึงผลกระทบของโรคเรื้อรังที่มีต่อครอบครัวว่า เมื่อมีเหตุการณ์การเปลี่ยนแปลงเกิดขึ้นภายในครอบครัว ย่อมส่งผลให้ครอบครัวมีการเปลี่ยนแปลงไปด้วยเสมอ โดยเฉพาะหากครอบครัวมีเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังอยู่ด้วยแล้ว ผู้ปกครองจะมีการปฏิบัติต่อเด็กป่วยแตกต่างไปจากเด็กปกติ มีการปรับกิจกรรมและการดำเนินชีวิตในยามปกติบางอย่างของสมาชิกภายในบ้าน เพื่อให้สอดคล้องกับสภาพความต้องการของเด็ก และเป็น การปรับตัวให้เข้ากับสภาพที่กำลังเผชิญอยู่ ส่งผลให้การดำเนินชีวิตส่วนตัว ชีวิตสมรส รวมทั้งชีวิต การงานของสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัวที่มีเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังได้รับความกระทบกระเทือนไปด้วย

ทั้งนี้ผลกระทบที่เกิดขึ้นกับครอบครัวมีอิทธิพลต่อสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัวด้วยกันหมดทั้งสิ้น แม้แต่ผู้ปกครองก็ยังได้รับผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตส่วนตัว เพราะกิจวัตรประจำวันที่เคยปฏิบัติอาจถูกเปลี่ยนแปลงไป อันเนื่องมาจากการที่ต้องดูแลเด็กเจ็บป่วย รวมทั้งชีวิตสมรส ซึ่งถ้าคู่สมรสไม่มีการทำความเข้าใจและอดทนพอ ก็อาจเป็นสาเหตุหนึ่งของความ ร้าวฉานของคู่สมรสได้เช่นกัน

นอกจากนี้สมาชิกคนอื่นๆ อันอาจหมายถึงลูกคนอื่นๆ ที่ไม่ได้เจ็บป่วย อาจถูกละเลยจากผู้ปกครอง เนื่องจากผู้ปกครองจำเป็นต้องให้ความเอาใจใส่ดูแลและเด็กที่ป่วย ความสนใจจึงมุ่งไปที่เด็กเจ็บป่วยมากกว่าที่จะดูแลเด็กปกติ เพราะเด็กเจ็บป่วยต้องการการดูแลและการช่วยเหลือ ในบางเรื่อง และจะเห็นได้ว่าหากปล่อยให้เป็นเช่นนี้ไปโดยไม่มีการแก้ไข เด็กที่อยู่ร่วมครอบครัวเดียวกันกับเด็กเจ็บป่วยอาจสูญเสียความรักความเอาใจใส่ไปอย่างน่าเสียดาย

ฉลองรัฐ อินทรีย์ (2522) กล่าวว่า เมื่อมีเด็กเจ็บป่วยขึ้นในครอบครัว ย่อมต้องมีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ ไม่ว่าจะเป็นเรื่องความวิตกกังวล เช่น กลัวการต้องพรากจากกัน กลัวลูกได้รับความทุกข์ทรมาน กลัวไม่มีเงินรักษาพยาบาลเพียงพอ ความห่วงใยที่มีต่อเด็กป่วย ซึ่งจะขึ้นอยู่กับความรุนแรงของโรค อายุของเด็ก ความสมบูรณ์ของร่างกาย ลำดับที่ของบุตร เป็นต้น ความรู้สึกสำนึกผิด (guilty feeling) โดยเฉพาะอย่างยิ่งถ้าความเจ็บป่วยเกิดจากโรคทางกรรมพันธุ์ รวมทั้งโรคเรื้อรังบางอย่าง ทำให้ผู้ปกครองบางคนมีการปกป้องเด็กมากเกินไป (Overprotection) เพื่อลดความรู้สึกสำนึกผิดลง ซึ่งเป็นผลเสียต่อตัวเด็ก อาจทำให้เกิดกลายเป็นเด็กไม่มีความมั่นคงได้

นอกจากนี้แล้วผู้ปกครองส่วนมากยังต้องการมีความรู้เกี่ยวกับโรค สาเหตุ และการรักษาให้มากที่สุด รวมทั้งคำแนะนำในการปฏิบัติตัวเพื่อที่จะช่วยเหลือเด็กด้วย

แอนเดอร์สัน และ คณะ (Anderson, J.J.T., et al., 1989. อ้างถึงใน ดารุณี จงอุดมการณ์, 2537.) ได้กล่าวถึงผลกระทบที่มีต่อการปรับตัวของครอบครัวที่มีเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังว่า เมื่อมีบุตรเจ็บป่วยเรื้อรัง ครอบครัวอาจมีการปรับตัวได้ใน 3 ลักษณะ ซึ่งกล่าวโดยสังเขปคือ

#### 1) การปรับตัวได้ (Adaptive coping) บิดามารดากลุ่มนี้ค่อนข้าง

1.1 เข้าใจในธรรมชาติของเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง มีการพูดจาสื่อสารกัน โดยอาจแบ่งเป็นหลายแบบ เช่น แบบปกติ (Normalization) โดยครอบครัวจะพยายามเรียนรู้การอยู่กับภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังตามสภาพให้เป็นปกติมากที่สุด

1.2 แบบปฏิเสธ (Denial)

1.3 แบบให้เหตุผล (Rationalization)

1.4 แบบให้ความหมายต่อความเจ็บป่วย (Assigning meaning to illness)

1.5 แบบใช้แหล่งทรัพยากรอย่างมีประสิทธิภาพ (Effective use of resource)

2) การปรับตัวไม่ได้ (Maladaptive coping) เป็นการปรับตัวต่อการเจ็บป่วยของลูกอย่างมีปัญหาในการเลี้ยงดู เช่น มีการเลี้ยงดูชนิดปกป้องมากเกินไป (Over protection) มักโทษตัวเอง ควบคุมชีวิตลูกไปทุกด้าน โดยไม่ส่งเสริมพัฒนาการของลูกหรืออาจเป็นแบบไม่ยอมรับลูก

(Reject) ซึ่งเป็นตรงกันข้ามกับแบบปกป้องลูกมากเกินไป บิดามารดาจะมีการเลี้ยงดูอย่างไม่ใส่ใจ ไม่แสดงความรัก ทำโทษ ต่ำหนิลูก จับผิด สร้างความรู้สึกไร้ค่าให้เกิดขึ้นกับลูก

3) ลักษณะขัดแย้งกัน (Discrepant coping) ครอบครัวมีการปรับตัว ผิดแย้งกับ ปัญหาอย่างขัดแย้งกัน ทำให้พูดคุยสื่อสารกันไม่เข้าใจ บิดาอาจปรับตัวไม่ได้ แต่มารดาอาจปรับตัวได้ เป็นต้น

จะเห็นได้ว่าครอบครัวใดที่มีสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วย ย่อมมีผลกระทบต่อสมาชิกทุกคนในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งถ้าความเจ็บป่วยนั้นเป็นความเจ็บป่วยเรื้อรังด้วยแล้ว ก็ยังมีผลกระทบที่ยาวนานมากขึ้น เพราะสมาชิกในครอบครัวจำเป็นต้องมีการปรับตัว และปรับกิจกรรมบางอย่างให้สอดคล้องกับความต้องการพิเศษของเด็กที่ป่วย เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียมีข้อจำกัดและความต้องการพิเศษเฉพาะบางอย่าง เช่น เด็กอาจรู้สึกหงุดหงิดเมื่อมีอาการไม่สบาย ไม่สามารถทำงานหนักๆที่ทำให้รู้สึกเหนื่อยมากเกินไปได้ เด็กจำเป็นต้องมารับการรักษาตามที่แพทย์นัดเป็นประจำ เหล่านี้เป็นต้น

ส่วนผู้ปกครองอาจได้รับผลกระทบในด้านชีวิตสมรสหากไม่มีการทำความเข้าใจกัน ผลกระทบด้านเศรษฐกิจเนื่องจากภาระค่าใช้จ่ายในการรักษา รวมไปถึงความรู้สึกผิด ความกังวล อาจมีผลต่อการปฏิบัติที่ไม่เหมาะสมของผู้ปกครองต่อเด็กได้ เช่น การปกป้องลูกมากเกินไป เป็นต้น นอกจากนี้เด็กคนอื่นๆในครอบครัวอาจถูกละเลยจากผู้ปกครองไปได้เช่นกัน เพราะผู้ปกครองอาจมุ่งความสนใจในการดูแลเด็กป่วยมากกว่า

### 2.3 ผลกระทบต่อสังคม

บุญเชียร ปานเสถียรกุล (ม.ป.ป) ได้กล่าวถึงผลกระทบของโรคธาลัสซีเมียต่อสังคมว่า ประชาชาติจะพัฒนาไม่ได้ ถ้ามีประชากรที่อ่อนแอและมีปัญหาสุขภาพนอกจากนี้รัฐยังต้องเสียงบประมาณในการให้บริการรักษาผู้เจ็บป่วยเป็นจำนวนมาก ยิ่งไปกว่านั้น ผลกระทบของโรคธาลัสซีเมียต่อสังคมยังพบว่าแต่ละปีประเทศไทยจะมีทารกเกิดใหม่เป็นโรคธาลัสซีเมียประมาณ 12,125 คน โดยครึ่งหนึ่งเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง และได้มีผู้ทรงคุณวุฒิประมาณการคร่าวๆ ให้ความรู้โรคเลือดจางธาลัสซีเมียทำให้รัฐสูญเสียงบประมาณของประเทศเพื่อนำมาเป็น

ค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลประมาณปีละ 5,000 ถึง 6,000 ล้านบาท (จินตนา พัฒนพงศ์ธร, 2541 ; ปรากรม วุฒิพงศ์, 2540)

จะเห็นได้ว่า รัฐต้องเสียค่าใช้จ่ายสำหรับการรักษาผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียเป็นเงินจำนวนมาก อีกทั้งคุณภาพของประชากรไทยยังด้อยลงไปเนื่องจากปัญหาด้านสุขภาพ คือการเป็นโรคธาลัสซีเมีย ฉะนั้นจึงควรมีการตระหนักถึงผลกระทบของปัญหานี้ตั้งแต่ผลกระทบต่อตัวเด็กที่ป่วย ผลกระทบต่อครอบครัวของเด็กป่วย และผลกระทบต่อสังคมซึ่งเป็นภาพรวมขนาดใหญ่ที่สะท้อนให้เห็นถึงความจำเป็นเร่งด่วนของปัญหานี้ที่ต้องการความร่วมมือในการแก้ปัญหา ควบคุม และป้องกันโรคนี้จากหลายฝ่ายที่ต้องช่วยกัน

### ตอนที่ 3 การอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

#### 3.1 การอบรมเลี้ยงดูด้านร่างกาย

พ่อแม่ควรเลี้ยงดูด้านร่างกายให้แก่เด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ดังนี้ (ไพบูลย์ อาจนาเสียว, 2541 ; พงษ์จันทร์ นิตติรัตน์, 2539)

- 1) ให้เด็กรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ครบถ้วน โดยเฉพาะอย่างยิ่งอาหารที่มีโปรตีนสูง ได้แก่พวกเนื้อสัตว์ ไข่ นม ถั่ว จะช่วยในการสร้างเม็ดเลือดแดงและช่วยในการเจริญเติบโต
- 2) ให้เด็กได้รับการพักผ่อนนอนหลับให้เพียงพอ (8 - 10 ชั่วโมง) เพราะฮอร์โมนในการเจริญเติบโตจะทำงานในเวลาหลับสนิทตอนกลางคืนเท่านั้น
- 3) ให้เด็กออกกำลังกายทุกวันเท่าที่ทำได้ไม่ให้น้อยมาก เช่น การเดินเล่น วาดน้ำ หรือทำกิจวัตรประจำวัน ทำงานบ้าน รดน้ำต้นไม้ เป็นต้น และไม่ควรออกกำลังกายที่รุนแรง หรือเสี่ยงต่อการกระทบกระแทก เพราะกระดูกเปราะบางทำให้หักง่าย
- 4) ดูแลความสะอาดของปากและฟันของเด็ก เพื่อป้องกันไม่ให้ฟันผุหรือเหงือกอักเสบ ซึ่งจะเป็นสาเหตุของการติดเชื้อมีไข้และซิดได้ ควรให้เด็กแปรงฟันวันละ 2 ครั้งเหมือนคนปกติ และพาไปได้รับการตรวจฟันจากทันตแพทย์ปีละ 2 ครั้งเหมือนคนปกติ
- 5) ดูแลความสะอาดท้วไปของร่างกาย ถ้าผิวหนังสกปรกเกิดการอักเสบ ติดเชื้อ มีไข้ ก็จะทำให้เด็กซิดลง ควรให้เด็กได้อาบน้ำชำระร่างกายเช่นคนปกติ

6) หลีกเลี่ยงการติดเชื้อ โดยไม่ให้เด็กอยู่ใกล้ชิดผู้ที่ไม่สบายและหลีกเลี่ยงการพาเด็กเข้าที่ชุมชนโดยไม่จำเป็น

7) ควรพาเด็กไปตรวจตามนัดอย่างสม่ำเสมอ ถ้ามีปัญหาให้ไปตรวจก่อนวันนัดได้ เช่น ถ้ามีอาการซีด เหนื่อยเพลีย ควรให้เด็กพักอยู่นิ่งๆ แล้วรีบพาไปพบแพทย์ ซึ่งแพทย์อาจจะต้องเติมเลือด

8) หลีกเลี่ยงไม่ให้เด็กรับประทานยา หรือวิตามินที่มีธาตุเหล็กผสมอยู่

### 3.2 การอบรมเลี้ยงดูด้านอารมณ์

เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียบางรายอาจมีอาการรุนแรง และมีความก้าวร้าว เอาแต่ใจ หงุดหงิดโมโหง่าย ซึ่งพบมากในเด็กวัยก่อนเรียนอายุตั้งแต่ 3 ปีขึ้นไป นอกจากนี้เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียอาจเกิดความกลัว และความเครียดขึ้นได้จากการที่เด็กต้องได้รับการรักษา เช่น การเจาะเลือด เป็นต้น ผู้ปกครองควรเข้าใจและปลอบโยนเด็ก ให้กำลังใจเด็กเสมอ ทำให้ช่วยลดความกลัวของเด็กลงไปได้บ้าง (รุ่งทิพย์ วีระกุล, 2539)

### 3.3 การอบรมเลี้ยงดูด้านสังคม

พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์ (2539) กล่าวถึงข้อควรปฏิบัติในการอบรมเลี้ยงดูเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียในด้านสังคมไว้ดังนี้

- 1) ควรเลี้ยงดูตามปกติเหมือนลูกคนอื่นๆ ไม่ควรให้สิทธิพิเศษมากเกินไปจนเกิดความจำเป็น
- 2) ควรมอบหมายงานในบ้านให้ทำตามความเหมาะสม เช่น รดน้ำต้นไม้ ล้างจาน กวาดบ้าน เป็นต้น
- 3) ไม่ควรประคบประหงมมากเกินไป เพราะอาจจะทำให้เด็กกลายเป็นคนอ่อนแอ เอาแต่ใจตัวเอง เห็นแก่ตัว ก้าวร้าว ไม่เกรงใจผู้อื่น มีผลทำให้ไม่สามารถเข้ากับพี่น้องหรือเพื่อนที่โรงเรียนได้ และกลายเป็นที่รังเกียจของคนรอบข้างหรือสังคมไปในที่สุด
- 4) สนับสนุนให้เด็กได้มีกิจกรรมหรือเล่นกับกลุ่มเพื่อน พี่ หรือน้อง เป็นการส่งเสริมให้เด็กรู้จักการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม และการปรับตัวในการอยู่ร่วมกันในสังคม

### 3.4 การอบรมเลี้ยงดูด้านสติปัญญา

สำหรับเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียมีสติปัญญาเหมือนคนปกติ ฉะนั้นผู้ปกครองจึงควรส่งเสริมเด็กเพื่อให้เกิดการเรียนรู้ได้เช่นเดียวกับการส่งเสริมเด็กคนอื่น ปกติแล้วโดยธรรมชาติของเด็กมักอยากรู้อยากเห็น และช่างซักช่างถาม การตอบคำถามของเด็กช่วยทำให้เด็กได้เกิดการเรียนรู้มากขึ้น ซึ่งผู้ปกครองควรมีความอดทนและเข้าใจธรรมชาติของเด็ก

ประพุทธ ศิริบุญ (2536) กล่าวว่า เด็กอายุ 3 - 5 ขวบสามารถสอนให้รู้จักระวังตนเองได้แล้ว เช่น อธิบายถึงอันตรายที่อาจเกิดขึ้น แนะนำถึงวิธีแก้ไขเหตุการณ์เฉพาะหน้าเมื่อมีอันตรายใกล้ตัว เพราะฉะนั้นการที่ผู้ปกครองอธิบายให้เด็กเข้าใจถึงการดูแลสุขภาพบางอย่างของเด็กจึงสามารถทำได้ และควรทำในขอบเขตที่เด็กสามารถเข้าใจได้ด้วย เช่น ถ้าเด็กรู้สึกเหนื่อยก็ให้มาบอกให้ผู้ปกครองทราบ เป็นต้น

จะเห็นได้ว่าการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียที่เน้นพัฒนาการในทุกๆ ด้านของเด็กไม่ว่าจะเป็นด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคมและด้านสติปัญญา ล้วนแต่มีความสำคัญและจำเป็นอย่างยิ่งที่ผู้ปกครอง หรือผู้ที่ให้การอบรมเลี้ยงดูเด็กจำเป็นต้องทราบและปฏิบัติ เพื่อตอบสนองต่อความต้องการพิเศษของเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียได้อย่างเหมาะสม โดยสรุปแล้วเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียก็มีความต้องการเช่นเดียวกับเด็กปกติ แต่มีความต้องการพิเศษเพิ่มเติมขึ้นเนื่องจากสภาพของโรคที่เด็กเป็นอยู่ ผู้ปกครองจึงควรตระหนักถึงสิ่งเหล่านี้ด้วย

## ตอนที่ 4 การให้การศึกษสำหรับผู้ปกครอง

### 4.1 ความสำคัญ

ผู้ที่มีบทบาทสำคัญที่สุดในการพัฒนาและดูแลเด็กในระดับปฐมวัยคือบิดา มารดา และผู้ปกครองเด็ก เด็กจะเติบโตไปในทิศทางใดขึ้นอยู่กับพันธุกรรมและสิ่งแวดล้อม ซึ่งสองส่วนนี้ บิดา มารดา และผู้ปกครองล้วนมีความเกี่ยวข้องโดยตรงทั้งสิ้น ด้วยเหตุนี้คุณภาพชีวิตหรือพัฒนาการของเด็กนั้นจึงขึ้นอยู่กับบุคคลที่ทำหน้าที่ในการอบรมเลี้ยงดู ซึ่งในช่วงต้นของชีวิตหรือที่เรียกว่า ปฐมวัยนั้น เป็นผู้ใกล้ชิดกับเด็กมากที่สุด สามารถที่จะตอบสนองความต้องการพื้นฐาน

ของเด็ก อันได้แก่ ความต้องการในการดำรงชีวิต ความต้องการด้านความรักความอบอุ่น นอกจากนี้ เด็กยังได้รับอิทธิพลจากสภาพแวดล้อมภายในครอบครัว พัฒนาการของเด็กจะเป็นไปอย่างไร ย่อมขึ้นอยู่กับกรอบเลี้ยงดูจากทางบ้านเป็นสำคัญ เมื่อคุณภาพของเด็กมีผลมาจากการอบรมเลี้ยงดูของผู้ปกครองเป็นอย่างมากเช่นนี้ การให้การศึกษาสำหรับผู้ปกครองจึงมีความจำเป็นอย่างยิ่ง เพื่อช่วยให้ผู้ปกครองเกิดความรู้ ความเข้าใจ และทักษะ อันเกิดจากการนำความรู้ไปปฏิบัติจริง

อรุณี ทรดาล (2536) กล่าวว่า การให้ความรู้ผู้ปกครองเป็นกระบวนการที่ช่วยให้ผู้ปกครองมีความรู้ เจตคติและทักษะในการพัฒนาตนให้เป็นผู้ปกครองที่มีประสิทธิภาพ

ฉันทนา ภาคบงกช (2528) กล่าวว่า การให้ความรู้ผู้ปกครองจะช่วยลดปัญหาต่างๆ เกี่ยวกับการอบรมเลี้ยงดูเด็ก เพื่อให้ผู้ปกครองมีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับการพัฒนาเด็ก นอกจากนี้การให้ความรู้ผู้ปกครองยังช่วยให้ทางบ้านและโรงเรียนมีความเข้าใจที่ตรงกันในการส่งเสริมให้เด็กพัฒนาไปในทิศทางที่เหมาะสม มีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน ทำให้เด็กไม่ต้องประสบปัญหาความขัดแย้งระหว่างครูและผู้ปกครอง

สรุปได้ว่า การให้การศึกษาสำหรับผู้ปกครองมีความสำคัญอย่างยิ่ง เพราะเป็นการมุ่งเน้นให้ผู้ปกครองได้มีความรู้และความเข้าใจ รวมไปถึงการนำความรู้ ความเข้าใจนั้นไปใช้ปฏิบัติในการอบรมเลี้ยงดูและส่งเสริมพัฒนาการเด็ก อันเป็นหัวใจสำคัญในการวางรากฐานการพัฒนาทั้งร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และสติปัญญาของเด็กให้เจริญงอกงามอย่างมีคุณภาพ ซึ่งจะมีอิทธิพลต่อการเสริมสร้างฐานความพร้อมของเด็กต่อไปในอนาคต

#### 4.2 รูปแบบการให้การศึกษา

รูปแบบของการให้การศึกษาผู้ปกครองมีหลายรูปแบบด้วยกัน และรูปแบบหนึ่งที่น่าสนใจคือ การไปเยี่ยมบ้าน (พนม ลิ้มอารีย์, 2530 ; สุรางค์ จันทร์เอม, มปป.) ได้อธิบายถึงความสำคัญ ความหมาย วัตถุประสงค์ และประโยชน์ของการไปเยี่ยมบ้านไว้ดังนี้

### 1) ความสำคัญ

การเยี่ยมบ้านช่วยให้ผู้เยี่ยมได้เห็นสิ่งแวดล้อมทางบ้านของเด็กด้วยตนเอง ผู้เยี่ยมได้เห็นเด็กพร้อมบิดามารดาหรือผู้ปกครอง ได้เห็นความสัมพันธ์ระหว่างเด็กกับบิดามารดา หรือผู้ปกครองและพี่น้องคนอื่นๆ ในบ้าน มีพฤติกรรมอย่างไรที่บ้าน ผู้เยี่ยมและบิดามารดาหรือผู้ปกครองได้มีโอกาสแลกเปลี่ยนความรู้และความคิดเห็นต่างๆ ซึ่งกันและกัน นอกจากนี้ผู้ปกครองจะรู้สึกว่าผู้เยี่ยมได้ให้ความเอาใจใส่เป็นอย่างดี สร้างความรู้สึกที่ดีต่อกันและกัน

วิจัย เหล่าสมบัติ (2541) กล่าวถึงความสำคัญของการเยี่ยมบ้านว่า การเยี่ยมบ้านและการให้คำแนะนำต่างๆ อย่างสม่ำเสมอ เป็นการช่วยเหลือครอบครัวที่มีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียได้อีกระดับหนึ่ง

### 2) ความหมาย

การเยี่ยมบ้าน หมายถึง การที่ผู้เยี่ยมมีความสนใจที่จะช่วยเหลือเด็กและเดินทางไปพบบิดามารดา หรือผู้ปกครองของเด็กที่บ้าน เพื่อสร้างความคุ้นเคยและมีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน ผู้เยี่ยมได้ทำความรู้จักกับเด็กและผู้ปกครองของเด็กดียิ่งขึ้น ผู้เยี่ยมสามารถเห็นสภาพความเป็นอยู่ที่แท้จริง ตลอดจนมีวัตถุประสงค์เพื่อช่วยเหลือต่อไป

### 3) วัตถุประสงค์

วัตถุประสงค์ของการเยี่ยมบ้านมีดังนี้

- 3.1) เพื่อให้ผู้เยี่ยมได้เรียนรู้ถึงลักษณะต่างๆ ของเด็กขณะอยู่ที่บ้าน
- 3.2) เพื่อผู้เยี่ยมได้ศึกษาสภาพแวดล้อมทางบ้านของเด็ก และสภาพที่แท้จริง
- 3.3) เพื่อช่วยให้ผู้เยี่ยมได้รู้ถึงเจตคติของผู้ปกครอง
- 3.4) เพื่อช่วยให้ผู้เยี่ยมได้สร้างสัมพันธภาพที่ดีต่อผู้ปกครองของเด็ก
- 3.5) เพื่อให้ผู้เยี่ยมได้ข้อมูลบางประการเพิ่มขึ้นจากการเก็บรวบรวมข้อมูล

จากวิธีอื่นๆ

3.6) เพื่อช่วยให้เห็นถึงสัมพันธภาพ พฤติกรรมการปฏิบัติ หรือปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ปกครองกับเด็กขณะอยู่บ้าน

### 4) ประโยชน์

การไปเยี่ยมบ้านมีประโยชน์ดังนี้

4.1) ผู้เยี่ยมได้พบสภาพที่แท้จริง โดยได้รับรู้เกี่ยวกับสภาพทางบ้าน สภาพทางเศรษฐกิจอย่างคร่าวๆ



- 4.2) ผู้เยี่ยมค้นพบด้วยตนเองว่าสภาพที่บ้านของเด็กเอื้อให้เด็กหรือผู้ปกครองสามารถทำสิ่งต่างๆ ได้มากน้อยเพียงใด
- 4.3) ผู้เยี่ยมได้ทราบถึงเจตคติของบิดามารดาหรือผู้ปกครอง
- 4.4) ผู้เยี่ยมจะตระหนักได้ว่าควรช่วยเหลือต่อไปอย่างไรให้เหมาะสมและสอดคล้องกับสภาพที่เป็นอยู่จริงได้
- 4.5) ผู้ปกครองมีเจตคติและสัมพันธภาพที่ดีต่อผู้เยี่ยม / หน่วยงาน
- 4.6) ผู้ปกครองได้เห็นความสำคัญของบทบาทของตนที่มีต่อเด็ก

ดังนั้นการไปเยี่ยมบ้านนับว่าเป็นกิจกรรมหนึ่งที่มีความสำคัญอย่างยิ่ง เนื่องจากจะทำให้ผู้เยี่ยมได้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์ในการช่วยเหลือตามสภาพที่แท้จริงได้มากขึ้น และยังได้แลกเปลี่ยนความคิดเห็น ทศนคติซึ่งกันและกัน ระหว่างผู้เยี่ยมและผู้ปกครอง นอกจากนี้ผู้ปกครองและเด็กยังอาจรู้สึกได้ว่าได้รับการเอาใจใส่ที่ดี ทำให้เกิดสัมพันธภาพที่ดีขึ้นได้ การให้ความร่วมมือระหว่างผู้ปกครองและผู้เยี่ยมก่อให้เกิดขึ้นง่ายตามมาด้วยเช่นกัน ที่สำคัญอีกประการหนึ่งคือ การไปเยี่ยมบ้าน เป็นการช่วยเหลือครอบครัวที่มีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียได้ในระดับหนึ่ง

ประพุทธ ศิริบุญ (2536) กล่าวว่า เด็กอายุ 3 –5 ขวบ สามารถสอนให้รู้จักระวังตนได้แล้ว เช่น อธิบายถึงอันตรายที่อาจเกิดขึ้น แนะนำถึงวิธีแก้ไขเหตุการณ์เฉพาะหน้าเมื่อมีอันตรายใกล้ตัว เพราะฉะนั้นการที่ผู้ปกครองอธิบายให้เด็กเข้าใจถึงการดูแลสุขภาพบางอย่างของเด็กจึงสามารถทำได้ และควรทำในขอบเขตที่เด็กสามารถเข้าใจได้ด้วย เช่น ถ้าเด็กรู้สึกเหนื่อยก็ให้มาบอกให้ผู้ปกครองทราบ เป็นต้น

จะเห็นได้ว่าการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียที่เน้นพัฒนาการทุกด้านของเด็กไม่ว่าจะเป็นด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคมและด้านสติปัญญา ล้วนแต่มีความสำคัญและจำเป็นอย่างยิ่งที่ผู้ปกครองหรือผู้ที่ให้การอบรมเลี้ยงดูเด็กจำเป็นต้องทราบและปฏิบัติ เพื่อตอบสนองต่อความต้องการพิเศษของเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียได้อย่างเหมาะสม โดยสรุปแล้วเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียก็มีความต้องการเช่นเดียวกับเด็กปกติ แต่มีความต้องการพิเศษเพิ่มเติมขึ้น เนื่องจากสภาพของโรคที่เด็กเป็นอยู่ ผู้ปกครองจึงควรตระหนักถึงสิ่งเหล่านี้ด้วย

## ตอนที่ 5 วิธีการสอนโดยใช้กรณีตัวอย่าง

เกรียงศักดิ์ เขียวยิ่ง (2534) ได้อธิบายความสำคัญ ความหมาย ประเภทของกรณีตัวอย่าง และประโยชน์ของการสอนโดยใช้กรณีตัวอย่างไว้ดังนี้

### 5.1 ความสำคัญ

วิธีการสอนโดยใช้กรณีตัวอย่างได้ผ่านการค้นคว้าและทำการวิจัยแล้วว่าเป็นวิธีการที่ทำให้ผู้เรียนได้รับประโยชน์มากที่สุด และเป็นวิธีหนึ่งในหลายๆวิธีที่ผู้สอนได้นำมาใช้กันอย่างแพร่หลาย กรณีตัวอย่างช่วยเป็นตัวเชื่อมระหว่างการเรียนและการปฏิบัติจริง

### 5.2 ความหมาย

วิธีการสอนโดยใช้กรณีตัวอย่าง เป็นการนำเอากรณีตัวอย่างมาใช้ในการเรียนการสอน ผู้เรียนสามารถเรียนรู้จากกรณีตัวอย่างซึ่งมีหลากหลายได้ กรณีตัวอย่างสามารถเป็นได้ทั้งตัวเลข รูปภาพ สัญลักษณ์ แผนภูมิ คำพูด ฯลฯ ซึ่งนำมาเรียบเรียงให้เป็นเรื่องราวและเหตุการณ์ต่างๆ ผู้เรียนสามารถพัฒนาความรู้ ความสามารถ เจตคติ รวมไปถึงการปฏิบัติได้จากกรณีตัวอย่างที่ได้รับการนำเสนอในการเรียนการสอน

### 5.3 ประเภทของกรณีตัวอย่าง

กรณีตัวอย่างแบ่งเป็น 2 ประเภทใหญ่ๆ ได้ดังนี้

1) กรณีตัวอย่างที่เป็นจริง (Real Life Cases) ซึ่งแบ่งออกเป็น 2 ชนิด คือ

1.1) กรณีตัวอย่างที่กำลังเกิดขึ้นจริง (Real Life Cases) เป็นกรณีตัวอย่างที่เขียนขึ้นจากเหตุการณ์ หรือเรื่องราวที่เกิดขึ้น

1.2) กรณีตัวอย่างที่เขียนจำลองเหตุการณ์ต่างๆที่เป็นจริง และเกิดขึ้นแล้ว (Written Cases)

2) กรณีตัวอย่างแบบเพ้อฝัน (Armchair Cases) เป็นกรณีตัวอย่างชนิดที่

ผู้เขียนนึก วาดภาพเขียนขึ้นเองโดย ไม่ได้ออกไปเก็บข้อมูลหรือสัมภาษณ์จากสภาพการณ์จริง แต่ใช้จินตนาการเขียนขึ้นมาเอง หรือด้วยการประมวลเหตุการณ์ที่ได้ศึกษา หรือเคยพบเห็นมาบ้างมา

ปะติดปะต่อสร้างเรื่องขึ้นมาให้สอดคล้องกับข้อเท็จจริง ผู้เขียนจะต้องมีประสบการณ์และความสามารถพอสมควร กรณีตัวอย่างชนิดนี้เขียนยาวมาก การนำมาใช้ก็มีประโยชน์และขอบเขตจำกัดกว่ากรณีตัวอย่างที่เป็นจริง แต่ก็มีผู้นิยมนำกรณีตัวอย่างแบบนี้มาใช้กันมาก (เกรียงศักดิ์ เขียวยิ่ง, 2534; ประโชค ชุมพล, 2528)

#### 5.4 ขั้นตอนการสอน

ขั้นตอนการสอนโดยวิธีกรณีตัวอย่างมีดังนี้

1) การวิเคราะห์กรณีศึกษา (หรือเรียกว่ากรณีตัวอย่าง) เป็นกิจกรรมที่ผู้เรียนและผู้เข้ารับการฝึกอบรมได้ดำเนินการก่อนการนำไปสู่การอภิปรายกรณีศึกษา การวิเคราะห์กรณีศึกษาช่วยให้ผู้เรียนและผู้เข้ารับการฝึกอบรมได้ฝึกปฏิบัติการตัดสินใจในสถานการณ์ที่เป็นจริง ไปสู่การปฏิบัติในการแก้ปัญหา ผู้เรียนและผู้เข้ารับการฝึกอบรมจะสามารถนำผลกรวิเคราะห์ไปอภิปรายและแสดงความคิดเห็นได้ในกลุ่มย่อยและกลุ่มใหญ่ การวิเคราะห์กรณีศึกษามีขั้นตอนในการดำเนินการ ดังนี้

1.1) อ่านทำความเข้าใจกรณีศึกษา การอ่านครั้งแรกเป็นการอ่านทำความเข้าใจเพื่อเก็บความ ให้รู้ข้อเท็จจริงเบื้องต้นและให้เห็นรูปร่างหน้าตาของกรณีศึกษาว่าข้อเท็จจริงอยู่ตรงไหนบ้าง ให้มีความคิดเกี่ยวกับสาระต่างๆ ที่อยู่ในกรณีศึกษา

1.2) ค้นหาปัญหาหรือประเด็นสำคัญ ครั้งต่อมาเป็นการอ่านเนื้อหาที่สำคัญอย่างละเอียดรอบคอบ พิจารณาความแตกต่าง ความคิดเห็น ทศนคติ ค่านิยมและพฤติกรรมต่างๆ พิจารณาข้อมูลและผนวกต่างๆ เพื่อให้เข้าใจความสำคัญทั้งหลาย เขียนเรียงลำดับความเป็นจริงและปัจจัยต่างๆ ที่สัมพันธ์และตรงกับความเป็นจริง บ่งบอกให้ได้ว่าปัญหาใดเป็นปัญหาสำคัญ ปัญหารองและปัญหาเล็กน้อย ตลอดจนตรวจสอบสาเหตุที่สำคัญของแต่ละประเด็นปัญหานั้น ต้องพยายามทำความเข้าใจประเด็นให้ชัดเจนไปสู่รากฐานของปัญหาให้ได้

1.3) สร้างทางเลือก เป็นการกำหนดวัตถุประสงค์เฉพาะเพื่อแก้ปัญหา นั้น เพื่อให้เกิดความสัมฤทธิ์ผลในการสร้างทางเลือกแก้ปัญหา จะต้องอาศัยความเข้าใจ ความคิดริเริ่ม ประสบการณ์และข้อมูลที่มีอยู่ในกรณีศึกษา ตลอดจนความเป็นไปได้ในการปฏิบัติตามข้อจำกัดของปัจจัยต่างๆ

1.4) ประเมินทางเลือกและตัดสินใจ พิจารณาถึงความเสี่ยง ผลที่ได้ เปรียบเทียบความแตกต่างของข้อดีและข้อเสียต่างๆ ระยะเวลา ความเป็นไปได้และกลยุทธ์ต่างๆ จึงตัดสินใจเลือกทางเพื่อนำไปสู่การปฏิบัติ

1.5) ถกเถียงและอภิปรายเพื่อการปฏิบัติ จากการนำผลการวิเคราะห์มาทำการอภิปรายในกลุ่มย่อยและกลุ่มใหญ่ ช่วยให้สามารถได้ข้อสรุปทางเลือกที่เหมาะสมและยืนยันการปฏิบัติได้

2) การอภิปรายกลุ่มย่อย การเรียนการสอนและการฝึกอบรมเชิงปฏิบัติการโดยวิธีกรณีศึกษา ทำการแบ่งผู้เรียนและผู้เข้ารับการฝึกอบรมออกเป็นกลุ่มย่อยๆ ให้มีจำนวนเหมาะสมกลุ่มไม่ใหญ่เกินไปที่ทุกคนจะมีส่วนร่วมในการอภิปรายอย่างทั่วถึง ลักษณะของการอภิปรายกลุ่มย่อยเป็นไปในลักษณะของกลุ่มพลวัต คือ ผู้เรียนและผู้เข้ารับการฝึกอบรมมีส่วนร่วมในการแสดงออกมาทางสีหน้า ท่าทาง แววตา คำพูด ทางด้านปัญญาที่ผู้เรียนและผู้เข้ารับการฝึกอบรมใช้สติปัญญาของตนเองพิจารณาวิเคราะห์ข้อมูลต่างๆ ในกรณีศึกษาอย่างมีหลักการและเหตุผล และทางปฏิกริยาสัมพันธ์ที่ผู้เรียนและผู้เข้ารับการฝึกอบรมได้ฝึกฝนเรียนรู้การปรับตัวให้เข้ากับผู้อื่นและสังคม

ในแต่ละกลุ่มย่อยประกอบด้วย ประธานกลุ่ม สมาชิก ผู้จัดบันทึก ผู้สังเกตการณ์ ผู้ทรงคุณวุฒิและวิทยากรพี่เลี้ยง แต่ละคนมีบทบาทหน้าที่พอสรุปได้คือ

(1) ประธานกลุ่ม ช่วยเหลือกลุ่มให้สามารถระบุประเด็นปัญหาออกมาให้ได้ สนับสนุนและกระตุ้นให้สมาชิกทุกคนแสดงความคิดเห็น ช่วยให้การอภิปรายดำเนินไปตามวัตถุประสงค์ที่วางไว้และทำการสรุปการอภิปราย

(2) สมาชิก เสนอความคิดเห็นอภิปราย ส่งเสริมและช่วยรักษาบรรยากาศ ค้นหาข้อเท็จจริง พยายามทำความเข้าใจสิ่งที่สมาชิกอื่นพูด เสนอความเห็นอย่างสั้นๆ ชัดเจน และเสนอความเห็นโดยไม่ต้องรอให้ประธานบอกให้พูด

(3) ผู้จัดบันทึก วางแผนกับประธานในการจัดบันทึก บันทึกเฉพาะประเด็นการอภิปรายและการตัดสินใจที่สำคัญของกลุ่ม ช่วยชี้แจงให้ประธานสามารถรักษาการอภิปรายให้ดำเนินไปด้วยดีตามจุดมุ่งหมาย บันทึกสรุปประเด็นหรือจุดสำคัญ ข้อตกลง ข้อขัดแย้งและการตัดสินใจต่างๆ ตรวจสอบการจดบันทึกให้สมบูรณ์

(4) ผู้สังเกตการณ์ บันทึกข้อสังเกต ทักษะและการปฏิบัติของกลุ่ม ทำรายงานสิ่งที่ได้พบเห็น สรุปวิธีดำเนินการของกลุ่มและผลที่ได้รับ

(5) ผู้ทรงคุณวุฒิ ให้ทักษะและประสบการณ์ต่อกลุ่ม เสนอแนะการอภิปรายให้หลักการและข้อเท็จจริง ช่วยให้อภิปรายดำเนินไปสู่วัตถุประสงค์

(6) วิทยากรที่เลี้ยง ช่วยให้อภิปรายและกลุ่มดำเนินการอภิปรายไปตามวัตถุประสงค์ ให้ข้อสังเกตและบันทึกพฤติกรรมของสมาชิกกลุ่ม ให้คำแนะนำแก่กลุ่มในการดำเนินการอภิปราย จัดอำนวยความสะดวกให้กลุ่มสามารถทำงานได้ ประเมินผลกลุ่มและสมาชิก เพื่อให้เป็นข้อมูลแก่ผู้นำอภิปรายกลุ่มใหญ่

3) การอภิปรายกลุ่มใหญ่ หลังจากให้ผู้เรียนและผู้เข้ารับการฝึกอบรมได้แลกเปลี่ยนความคิดเห็น อภิปรายและสรุปประเด็นต่างๆ ในกลุ่มย่อย ขึ้นต่อมาผู้เรียนและผู้เข้ารับการฝึกอบรมมารวมกันในกลุ่มใหญ่เพื่อเสนอข้อสรุปและการตัดสินใจแนวทางแก้ไขปัญหาต่างๆ ในกลุ่มใหญ่นี้ ผู้เรียนและผู้เข้ารับการฝึกอบรมทั้งหมดได้ทำการอภิปรายแสดงความคิดเห็นร่วมกัน เพื่อหาแนวทางแก้ปัญหาที่เหมาะสมที่สุดต่อไป

ในการอภิปรายกลุ่มใหญ่ ผู้นำอภิปราย (ผู้สอนหรือวิทยากร) ใช้วิธีการอภิปรายให้สอดคล้องกับลักษณะเนื้อหาและวัตถุประสงค์ของการใช้กรณีศึกษานั้น ผู้นำอภิปรายจะใช้วิธีใดก็จะบอกให้ผู้เรียนและผู้เข้ารับการฝึกอบรมเตรียมการอภิปรายให้สอดคล้องกับวิธีการอภิปรายที่ผู้นำอภิปรายได้เลือกใช้นั้นด้วย

การดำเนินการอภิปรายในกลุ่มใหญ่ ถือเป็นหน้าที่สำคัญของผู้เรียนและผู้เข้ารับการฝึกอบรมและผู้นำการอภิปรายต้องพยายามดำเนินการให้บรรลุวัตถุประสงค์ของการใช้กรณีศึกษาเท่านั้น และต้องให้เป็นไปตามวัตถุประสงค์ของการฝึกให้ผู้เรียนและผู้เข้ารับการฝึกอบรมรู้จักคิดพิจารณาวิเคราะห์ จึงต้องสนับสนุนและให้ออกเสียงแก่ทุกคนมีส่วนร่วมในการอภิปรายให้มากที่สุดที่จะทำได้ กระบวนการที่สำคัญในการอภิปรายก็คือ การฟัง การถาม และการพูด ทั้ง 3 ประการนี้มีความสำคัญต่อเนื้อกันที่จะช่วยให้มีการอภิปรายดำเนินไปด้วยดี

ในการอภิปรายกลุ่มใหญ่ของผู้นำอภิปราย ควรดำเนินไปตามแผนของการอภิปราย (Game Plan) ซึ่งประกอบด้วย 3 ขั้นตอน คือ

(1) **ขั้นเริ่มอภิปรายหรือนำเข้าสู่การอภิปราย (Open Game)** ขั้นนี้ผู้นำการอภิปรายสามารถนำเข้าสู่การอภิปรายด้วยวิธีการต่างๆ เช่น กล่าวถึงการเขียนกรณีศึกษาเท่านั้น บอกย้ำถึงคำถามที่ได้รับมอบหมายให้ผู้เรียนหรือผู้เข้ารับการฝึกอบรมไปค้นหาคำตอบ หรือพูดคุย และแนะนำกรณีศึกษาที่กำลังจะทำการอภิปราย เป็นต้น

(2) **ขั้นอภิปราย (Middle Game)** ผู้นำอภิปรายให้ผู้เรียนหรือผู้เข้ารับการฝึกอบรมทำการอภิปราย แสดงความคิดเห็นเกี่ยวกับกรณีศึกษาที่ใช้ในการประชุมจนตลอดเรื่อง ในขั้นนี้ผู้นำอภิปรายควรใช้วิธีการอภิปรายตามที่ได้วางแผนไว้

(3) **ขั้นปิดการอภิปรายหรือขั้นสรุป (End Game)** ขั้นนี้ผู้นำอภิปรายทำการสรุปทางเลือกของการตัดสินใจ ซึ่งเป็นผลการอภิปรายของผู้เรียนหรือผู้เข้ารับการฝึกอบรมทั้งหมดที่ดำเนินการในห้องเรียนหรือห้องประชุม

4) การวัดและประเมินผล เนื่องด้วยทักษะและการวิเคราะห์ของการประยุกต์ใช้ความรู้ความสามารถในการตัดสินใจ เป็นการยากที่จะวัดการพัฒนาและความก้าวหน้าของผู้เรียนและผู้เข้ารับการฝึกอบรม ผลที่ได้จากการเรียนและการฝึกอบรมจึงได้จากการวัดและการประเมินผลการใช้กรณีศึกษานั้นๆ แนวทางที่เป็นหลักในการปฏิบัติ คือ

4.1) วัดและประเมินผลจากการอ่านและการวิเคราะห์กรณีศึกษา ให้คะแนนโดยพิจารณาจากการเอาใจใส่ในการอ่านของผู้เรียนและผู้เข้ารับการฝึกอบรม การทำความเข้าใจศึกษาที่ได้มอบหมายให้ การตรวจสอบการวิเคราะห์จากการอ่านกรณีศึกษา และพิจารณาจากข้อสรุปทางเลือกและแนวทางแก้ไขปัญหาที่แต่ละกลุ่มเสนอในห้องเรียนหรือห้องประชุม

4.2) วัดและประเมินจากการเข้าร่วมเสนอความคิดเห็นและการวิเคราะห์ในกลุ่มย่อย พิจารณาจากความสนใจและการมีส่วนร่วมในการเสนอความคิดเห็นในกลุ่มย่อย โดยอาศัยการบันทึกและการเฝ้าสังเกตของอาจารย์หรือวิทยากรประจำกลุ่ม

4.3) วัดและประเมินจากการมีส่วนร่วมอภิปราย และเสนอข้อสรุปในกลุ่มใหญ่ สามารถทำการวัดประเมินผลได้กว้างขวางกว่ากลุ่มย่อย ซึ่งทุกคนมีโอกาสแสดงความคิดเห็นและถกเถียงหาข้อสรุป โดยการบันทึกมีส่วนร่วม

4.4) วัดและประเมินผลจากการเขียนรายงาน ให้ผู้เรียนและผู้เข้าร่วมประชุมเสนอผลของการวิเคราะห์และอภิปรายด้วยการเขียนรายงาน หรือการรายงานด้วยปากเปล่า

จึงกล่าวได้ว่าการเรียนการสอนและการฝึกอบรมโดยวิธีกรณีศึกษา เป็นวิธีการที่ก่อให้เกิดผลดีต่อการพัฒนาบุคคล

สรุปได้ว่า ขั้นตอนการสอนโดยใช้กรณีตัวอย่าง หรือเรียกว่า กรณีศึกษามี 3 ขั้นตอนใหญ่ๆ ดังนี้

- 1) การวิเคราะห์กรณีตัวอย่าง
- 2) การอภิปราย
  - 2.1) การอภิปรายกลุ่มย่อย
  - 2.2) การอภิปรายกลุ่มใหญ่
- 3) การสรุปและประเมินผล

### 5.5 ประโยชน์

ประโยชน์ของวิธีการสอนโดยใช้กรณีตัวอย่างมีอยู่หลายข้อ เป็นต้นว่า ผู้เรียนสามารถที่จะแยกแยะข้อมูลที่มีความสำคัญ สามารถเรียนรู้จากกรณีตัวอย่างแล้วนำมาประยุกต์ใช้กับสถานการณ์ของตนเองได้หากเกิดเหตุการณ์ในลักษณะที่คล้ายคลึงกับกรณีตัวอย่างที่ได้ศึกษานอกจากนี้ยังช่วยให้ผู้เรียนได้มีแนวทางในการปฏิบัติหรืออาจเป็นแนวทางแก้ไขปัญหาที่ผู้เรียนประสบอยู่ได้จริง

จะเห็นได้ว่าวิธีการสอนโดยใช้กรณีตัวอย่างมีความน่าสนใจอย่างยิ่งในการนำมาใช้ในการเรียนการสอน เนื่องจากผู้เรียนสามารถเรียนรู้ผ่านกรณีตัวอย่างซึ่งเรื่องราวในกรณีตัวอย่างเป็นสิ่งที่ใกล้ตัวผู้เรียนมากที่สุด และผู้เรียนอาจสามารถนำความรู้ที่ได้จากการเรียนมาประยุกต์ใช้ในชีวิตจริง หรือนำมาแก้ไขปัญหาระบบที่เกิดขึ้นได้

## ตอนที่ 6 การให้ความรู้และความช่วยเหลือผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทย

### 6.1 นโยบายของรัฐเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย

นโยบายและแผนงานในการควบคุมและป้องกันโรคเลือดจางธาลัสซีเมียในแผนฯ 8 มีหลักการและเหตุผล ดังนี้ จากความสำเร็จของการดำเนินงานวางแผนครอบครัวในระยะ 25 ปีที่ผ่านมา ซึ่งให้อัตราเพิ่มของประชากรลดลงจากอัตราร้อยละ 3.5 เป็นร้อยละ 1.12 และมีผลให้ขนาดขอ ครอบครัวมีขนาดเล็กลงโดยค่าเฉลี่ยของการมีบุตรจากประมาณ 6 คน ต่อครอบครัว

ลดลงเหลือประมาณ 2 คน ต่อครอบครัว อีกทั้งบิดาและมารดาทุกคนต้องการบุตรที่คลอดออกมาเป็นเด็กที่มีสุขภาพสมบูรณ์ แข็งแรง เติบโตอย่างมีคุณภาพ

ในปัจจุบัน กระทรวงสาธารณสุข สามารถที่จะลดหรือขจัดโรคติดต่อต่างๆ ได้สำเร็จในระดับหนึ่ง แต่โรคที่เป็นปัญหาตามมา และต้องหาแนวทางในการป้องกันและควบคุม ได้แก่โรคที่ถ่ายทอดทางกรรมพันธุ์ โดยเฉพาะโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย ซึ่งพบว่าประชากรไทยป่วยเป็นโรคเลือดจางธาลัสซีเมียถึงร้อยละ 1 ถึงประมาณ 6 แสนคน และมียืนและฮีโมโกลบินผิดปกติ เป็นพาหะของโรคสูงถึงร้อยละ 30 – 40 ของประชากรไทย ประมาณ 18 – 24 ล้านคน ซึ่งสามารถถ่ายทอดโรคสู่บุตรหลานได้ ในแต่ละปีจะมีคู่สมรสจำนวน 50,000 คู่ ที่เสี่ยงต่อการให้กำเนิดบุตรเป็นโรคเลือดจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง และในแต่ละปีจะมีทารกใหม่ที่ป่วยเป็นโรคเลือดจางธาลัสซีเมียเพิ่มขึ้นปีละ 12,500 คน ซึ่งต้องให้การรักษาพยาบาล ได้มีผู้ทรงคุณวุฒิประมาณการคร่าวๆ ไว้ว่า โรคเลือดจางธาลัสซีเมียทำให้เกิดการสูญเสียงบประมาณของประเทศประมาณปีละ 5,000 – 6,000 ล้านบาท เพราะฉะนั้นการควบคุมป้องกันโรคจึงจำเป็นและสำคัญยิ่ง

โรคเลือดจางธาลัสซีเมีย ก่อให้เกิดปัญหาทั้งด้านร่างกายและจิตใจต่อผู้ป่วยและครอบครัว รวมทั้งปัญหาด้านเศรษฐกิจ การศึกษา การประกอบกิจการ และด้านการรักษาพยาบาล แต่เนื่องจากโรคนี้สืบทอดทางพันธุกรรม ดังนั้น การที่จะขจัดโรคนี้ให้ลดลงหรือหมดไปได้นั้น คือการสกัดกั้นไม่ให้มีผู้ป่วยและผู้ที่เป็นพาหะของโรคเพิ่มขึ้น ก็คือการไม่มีทารกเกิดใหม่ที่เป็นโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย ซึ่งจะต้องใช้ระยะเวลายาวจึงจะประสบความสำเร็จได้ การควบคุมและป้องกันโรค โดยการให้ความรู้แก่ประชาชน ให้เกิดความตระหนักในการป้องกันโรคเป็นส่วนสำคัญยิ่ง โดยเฉพาะเยาวชนที่เข้าสู่วัยรุ่น ซึ่งจะมีโอกาสตั้งครรรภ์ได้ และควรจะได้รับ การตรวจเลือด เพื่อให้รู้ว่าตัวเองเป็นโรคหรือเป็นพาหะของโรค เพื่อจะหาทางป้องกันไม่ให้กำเนิดบุตรที่เป็นโรคนี้ได้ ส่วนผู้ป่วยโรคเลือดจางธาลัสซีเมียซึ่งมีอยู่แล้วก็ควรได้รับการรักษาที่ดีขึ้น เพื่อให้มีชีวิตที่ยืนยาวที่สุด (สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข, 2539)

นอกจากนี้สาระสำคัญของแผนพัฒนาการสาธารณสุขในช่วงของแผนพัฒนาเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติ ฉบับที่ 8 ( พ.ศ.2540 – 2544) มีสาระสำคัญส่วนหนึ่งที่เกี่ยวข้องกับสถานการณ์เศรษฐกิจ สังคม และการพัฒนาสาธารณสุขของประเทศคือ ในปัจจุบันปัญหาสุขภาพ



อนามัยของคนในประเทศได้เปลี่ยนแปลงรูปแบบไปตามสภาพเศรษฐกิจและสังคมที่มีความ สลับซับซ้อนมากขึ้น การเปลี่ยนแปลงที่เห็นได้ชัดในด้านภาวะสุขภาพอนามัย คือ ประชาชน ตายเนื่องจากโรคไม่ติดต่อมีแนวโน้มที่สูงขึ้น เช่น โรคมะเร็ง โรคหัวใจและหลอดเลือด อุบัติเหตุ โรคเบาหวาน และโรคโลหิตจาง เป็นต้น (สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข, 2539)

## 6.2 นโยบายของรัฐเกี่ยวกับการให้ความรู้ผู้ประกอบการ

กระทรวงสาธารณสุข โดยกรมอนามัย มีนโยบายเด่นชัดในเรื่องของการส่งเสริม และป้องกันโรคในประชากรทุกกลุ่มอายุ ซึ่งในแผนพัฒนาการสาธารณสุขแห่งชาติ ฉบับที่ 8 ได้ กำหนดเรื่องของการป้องกันโรคทางพันธุกรรมไว้ด้วย ซึ่ง Thalassemia ถือเป็นโรคทางพันธุกรรม ที่เป็นกันมากอันดับหนึ่งของประเทศ การจะดำเนินงานให้บรรลุเป้าหมายในเวลาอันสั้น คงเป็นไปได้ยาก เนื่องจากโรคนี้ไม่ใช่โรคติดต่อที่รักษาโดยยาปฏิชีวนะ แต่เป็นโรคที่ถ่ายทอดทางยีนและมีปัจจัยต่างๆ เข้ามาเกี่ยวข้องมากมาย เช่น การรับรู้ และการตระหนักในปัญหาของผู้ที่เป็นพาหะ หรือเป็นโรคนี้ บุคลากร เครื่องมือในการตรวจวินิจฉัยโรค ปัญหาทางด้านสังคม เศรษฐกิจ ด้วย เหตุผลดังกล่าว จึงได้วางแนวทางปฏิบัติ เพื่อแก้ไขปัญหาย่างเป็นขั้นตอนดังนี้

- 1) การให้ความรู้ ความเข้าใจแก่ประชาชนทั่วไป และผู้ที่มี연มิตปกติในเรื่องโรค และการถ่ายทอดของโรคอย่างลึกซึ้ง เน้นหนักในการให้ประชาชนมีความรู้พื้นฐานที่จะดูแลรักษาตนเอง และรู้จักใช้บริการทางการแพทย์อย่างถูกต้อง
- 2) การค้นหาคู่สมรสที่มีภาวะเสี่ยงที่จะให้กำเนิดบุตรที่เป็นโรค
- 3) การให้การปรึกษาแนะนำแก่กลุ่มที่มียีนผิดปกติในเรื่องของพันธุกรรม
- 4) การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ เพื่อค้นหาความผิดปกติ
- 5) การเสนอทางเลือกแก่หญิงตั้งครรภ์ ในการเลือกยุติการตั้งครรภ์ ในกรณีเด็กในครรภ์เป็นโรครุนแรง

โดยมีการจัดกิจกรรมเพื่อส่งเสริมการให้ความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียตาม นโยบาย ซึ่งการจัดกิจกรรมดังกล่าวมีหลากหลายรูปแบบ ดังนี้

1) การรณรงค์ให้ความรู้เรื่องโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย การป้องกันและควบคุมโรค  
กลุ่มเป้าหมายทุกระดับ ได้แก่

1.1) ให้ความรู้แก่ประชาชน และกลุ่มนักเรียนระดับต่างๆ โดยการประชุม  
อบรม ล้มมนา การเผยแพร่ทางสื่อทุกรูปแบบ เช่น บทความทางวิทยุ สปอร์ตโฆษณาทางโทรทัศน์  
บทความทางนิตยสารข่าวประจำหมู่บ้าน แผ่นปลิว แผ่นพับโปสเตอร์ การจัดนิทรรศการ  
การสนทนากลุ่ม

1.2) ให้การอบรมครูผสม เพื่อให้สามารถตรวจคัดกรองค้นหาผู้ป่วยโรค  
เลือดจางธาลัสซีเมีย

2) การพัฒนาสถานบริการสาธารณสุข ให้มีความพร้อมในการให้บริการ และ  
ป้องกันโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย

2.1) การเตรียมและพัฒนาบุคลากรทางการแพทย์ และสาธารณสุขทุก  
ระดับ

2.2) จัดประชุมเชิงปฏิบัติการแก่แพทย์ และเจ้าหน้าที่ห้องปฏิบัติการจาก  
โรงพยาบาลแม่และเด็ก ในเรื่องความรู้เรื่องโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย การตรวจวินิจฉัยโรคทางห้อง  
ปฏิบัติการ การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอด

2.3) จัดอบรมเจ้าหน้าที่ห้องปฏิบัติการ จากโรงพยาบาลศูนย์ฯ  
โรงพยาบาลทั่วไป โรงพยาบาลชุมชน เพื่อให้สามารถวินิจฉัยโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย ทางห้อง  
ปฏิบัติการได้

3) จัดอบรมผู้ทำหน้าที่ให้การปรึกษาโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย ให้แก่เจ้าหน้าที่ฯ  
จากโรงพยาบาลศูนย์ฯ โรงพยาบาลทั่วไป โรงพยาบาลชุมชน สถานีอนามัย

4) จัดประชุมวิชาการโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย : การป้องกันและควบคุมโรค  
แก่บุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุข ทุกระดับปีละ 1 ครั้ง

4.1) จัดหาวัสดุอุปกรณ์ เวชภัณฑ์ และงบประมาณสนับสนุนแก่  
หน่วยงานสาธารณสุขทุกระดับ

4.2) กำหนดบทบาทหน้าที่ที่เหมาะสมของสถานบริการแต่ละระดับ

4.3) ศึกษาวิจัยเพื่อหารูปแบบในการจัดตั้งห้องปฏิบัติการ การตรวจ  
วินิจฉัยก่อนคลอด ในคู่สมรสที่มีความเสี่ยงต่อการมีลูกเป็นโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย ที่มีอาการ  
รุนแรงในระดับชุมชน

- 5) พัฒนารูปแบบการตรวจหาผู้ป่วยและการตรวจหาพาหะของโรคธาลัสซีเมีย
  - 5.1) จัดทำคู่มือการคัดกรอง เพื่อค้นหาผู้ป่วยและผู้เป็นพาหะของโรค ให้แก่ อสม. ครู เจ้าหน้าที่สาธารณสุข ประชาชนทั่วไป
  - 5.2) ศึกษาวิจัย เพื่อหารูปแบบวิธีการตรวจหาผู้ป่วยและพาหะของโรค เลือดจางธาลัสซีเมียในระดับชุมชน
  - 5.3) ส่งเสริมและสนับสนุนให้สถานบริการสาธารณสุข ให้การปรึกษาโรค เลือดจางธาลัสซีเมียและวางแผนครอบครัว
    - 5.3.1) จัดตั้งคลินิกให้การปรึกษาทางพันธุกรรมและวางแผน ครอบครัวในระดับ รพศ./รพท./รพ.แม่และเด็ก/รพช.
    - 5.3.2) สร้างเครือข่ายเพื่อการส่งต่อผู้ป่วย และการให้การบริการให้ การปรึกษาทางพันธุศาสตร์โรคเลือดจางธาลัสซีเมีย
- 6) พัฒนาและปรับปรุงระบบรายงาน และการเฝ้าระวังโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย ของสถานบริการสาธารณสุขทุกระดับ
  - 6.1) ศึกษา วิจัย เพื่อหารูปแบบในการบริหารจัดการระบบรายงานและ การเก็บข้อมูลของสถานบริการสาธารณสุขแต่ละระดับ
  - 6.2) กำหนดเครื่องชี้วัดในการติดตาม ประเมินผล รวมทั้งการประเมิน สถานการณ์ของโรค
- 7) ส่งเสริมและสนับสนุน ให้การประสานงาน และการมีส่วนร่วมของประชาชน องค์กรเอกชนและหน่วยงานราชการที่เกี่ยวข้อง
  - 7.1) ส่งเสริมให้ชุมชน และเอกชนเผยแพร่ความรู้โรคเลือดจางธาลัสซีเมีย
  - 7.2) ส่งเสริมให้ผู้ป่วยโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย จัดทำกลุ่มช่วยเหลือซึ่งกัน และกันในหมู่บ้าน เช่น การจัดชมรมผู้ป่วยโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย
  - 7.3) ส่งเสริมและสนับสนุนให้ อสม. ครู มีส่วนร่วมในการค้นหาผู้ป่วย และการส่งต่อผู้ป่วยเพื่อให้การรักษาที่ดีขึ้น
  - 7.4) ประสานทรัพยากร ความชำนาญ เป้าหมาย พื้นที่ และกิจกรรมใน การป้องกันและควบคุมโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย ร่วมกับชุมชน องค์กรเอกชน และหน่วยราชการ อื่นๆ

8) การศึกษาวิจัยเพื่อหารูปแบบในการป้องกันและควบคุมโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย

8.1) ส่งเสริมให้หน่วยงานราชการ และองค์กรเอกชน วิจัยเพื่อหารูปแบบในการดำเนินงานป้องกันและควบคุมโรคเลือดจางธาลัสซีเมียอย่างเหมาะสม

9) ส่งเสริมและสนับสนุนให้ประชาชนสามารถเฝ้าระวังและดูแลตนเอง และเครือข่ายในการป้องกันการเกิดโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย

9.1) การใช้เครื่องมืออย่างง่ายในการตรวจสอบตนเอง เพื่อประเมินอัตราในการเกิดโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย (สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข, 2539)

6.3 หน่วยงานที่รับผิดชอบ องค์กรและโครงการต่างๆ ที่ให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย

1) มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ได้ก่อตั้งขึ้นเป็นทางการตั้งแต่วันที่ 24 กรกฎาคม 2532 ในพระอุปถัมภ์ของพระเจ้าวรวงศ์เธอพระองค์เจ้าโสมสวลีพระวรราชาทินัดดามาตุ มีศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิงคุณหญิงสุดสาคร ตูจินดา เป็นประธาน มูลนิธิฯ มีวัตถุประสงค์ที่จะเผยแพร่ความรู้เกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแก่ผู้ป่วย ครอบครัว ประชาชน และบุคลากรทางการแพทย์ เพื่อรณรงค์ให้อุบัติการณ์ของโรคนี้นลดลงในประเทศไทย ส่งเสริมสนับสนุนให้การดูแลรักษาผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โดยร่วมมือกับโรงเรียนแพทย์และโรงพยาบาลทั่วประเทศ ดำเนินการหาทุนเพื่อนำมาสนับสนุนการดำเนินการ ตามวัตถุประสงค์ของมูลนิธิฯ ได้มีการก่อตั้งชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ซึ่งขณะนี้สมาชิกประมาณ 5,000 คน การสมัครสมาชิกทำได้โดยไม่เสียค่าใช้จ่าย สมาชิกจะได้รับแผ่นพับและจุลสารของชมรมรวมทั้งข่าวสารต่างๆ เกี่ยวกับธาลัสซีเมียและกิจกรรมของมูลนิธิฯ ผู้ที่สนใจสมัครเป็นสมาชิก มีปัญหาเกี่ยวกับเรื่องธาลัสซีเมียหรือต้องการสนับสนุนมูลนิธิฯ ติดต่อได้ที่ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ภาควิชาการเวชศาสตร์ โรงพยาบาลศิริราช

2) “โครงการธาลัสซีเมีย” ในโรงพยาบาลรามารับดี (พงษ์จันทร์ หนีตี่รัตน์ และคณะ, 2540 : 9-11)

### 2.1) ความเป็นมา

ธาลัสซีเมียเป็นโรคที่จะต้องลดการเพิ่มจำนวนในประเทศไทยมีขึ้นแ่งประมาณ 40% โดยมีโรคธาลัสซีเมียประมาณ 1% ของประชากร ซึ่งปกติมีการวินิจฉัยทารกในครรภ์ในผู้มีบุตรเป็นโรคนั้น และขึ้นแ่งในที่นี้เอง โครงการฯ นี้ประกอบด้วยแพทย์จากภาควิชาสูติศาสตร์ กุมารเวชศาสตร์ (หน่วยโลหิตวิทยาและหน่วยพันธุศาสตร์) อายุรศาสตร์ (หน่วยโลหิตวิทยาและหน่วยพันธุศาสตร์) และพยาบาล

### 2.2) วัตถุประสงค์ของโครงการ

- 1) ดูแลรักษาผู้ป่วยให้ดีที่สุด ผู้ใดมาโรงพยาบาลลำบากจะมีพยาบาลเยี่ยมบ้านและให้ยาช้บธาตุเหล็กในรายที่จำเป็น (1-2 รายเป็นโครงการนำร่อง)
- 2) วินิจฉัยผู้ที่มีขึ้นแ่งของโรคในญาติ เพื่อวินิจฉัยทางพันธุศาสตร์ โดยเฉพาะการวินิจฉัยก่อนคลอด (prenatal diagnosis หรือ PND) ผู้ที่กำลังจะแต่งงาน
- 3) วินิจฉัยให้แก่ครอบครัวที่มีประวัติคลอดบวมน้ำและเด็กเสียชีวิต
- 4) ให้คำปรึกษาในกรณีสงสัยโรคธาลัสซีเมียเรื่อง ซีด เหลือง อ่อนเพลีย และการปลูกถ่ายไขกระดูก (BMT)
- 5) ให้การศึกษาอบรม เรื่องโรคธาลัสซีเมียกับบุคลากรทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้อง

### 2.3) วิธีการศึกษา

- 1) การตรวจรักษาที่คลินิกเด็ก และผู้ใหญ่ และสูติศาสตร์ ต่างก็ดำเนินไปตามปกติ แต่นัดญาติมาตรวจทุกวันอังคาร โดยจะมีกุมารแพทย์ อายุรแพทย์ และแพทย์จากหน่วยพันธุศาสตร์ หมุนเวียนกันให้คำปรึกษา และตรวจวินิจฉัย รวมทั้งพยาบาลและเจ้าหน้าที่ประจำโครงการฯ ดังกล่าว เมื่อวินิจฉัยได้แล้วก็จะให้คำอธิบายโรคและบัตรประจำตัว
- 2) วินิจฉัยพาหะของโรคในคู่สมรสโดยการตรวจร่างกาย และส่งเลือดหาชนิดฮีโมโกลบิน (hemoglobin typing and fetal hemoglobin โดยวิธี alkali denaturation)
- 3) ตรวจวินิจฉัยผู้ที่มีขึ้นแ่งชนิด alpha-thalassemia โดยการตรวจระดับ DNA
- 4) แพทย์ รวมทั้งสูติแพทย์เป็นวิทยากรฝึกอบรมแพทย์ พยาบาล 2 ครั้ง

### 2.4) สรุป

โรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคทางพันธุกรรมที่ทำให้เม็ดเลือดแดงแตกง่าย จึงมีอาการซีดเรื้อรัง ผู้ที่มีขึ้นแ่งจะไม่มีอาการผิดปกติ ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีอาการรุนแรงตั้งแต่ แท้ง

ตายก่อนคลอด คลอดออกมาเสียชีวิตภายใน 6 ชั่วโมง รอดชีวิตแต่ชีวิตมากจนต้องได้รับเลือดทุก 4-12 สัปดาห์ และผู้ป่วยยังมีภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ที่ต้องการการดูแลรักษาจากแพทย์อย่างสม่ำเสมอ บางคนชีวิตน้อยจนไม่รู้ว่าเป็นโรคนี้ จึงเป็นภัยใกล้ตัวที่มองไม่เห็น เป็นผลต่อร่างกายและจิตใจ ทำให้เสียเศรษฐกิจอย่างมาก โครงการธาลัสซีเมียจึงตั้งขึ้นเพื่อดูแลผู้ป่วยเหล่านี้ วิทยาลัยนิพนธ์ในญาติและในประชากรเพื่อการรักษาและป้องกันโรครีให้เกิดขึ้นน้อยลง

## ตอนที่ 7 งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

### 7.1 สภาพการศึกษาเกี่ยวกับผู้ปกครองและเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

วรณี ดำรงรัตน์และจำเพ็ญ ธรรมานุกรศรี (2533) ได้สำรวจความรู้และการปฏิบัติในการดูแลบุตรของมารดาผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย ซึ่งกลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาที่นำบุตรมารักษาที่คลินิกโรคเลือด ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลศิริราช จำนวน 80 คน โดยใช้แบบสัมภาษณ์และแบบสอบถามในการเก็บรวบรวมข้อมูล ผลการวิจัยพบว่า มารดาส่วนใหญ่มีความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมียในระดับดี ร้อยละ 41.3 มีความรู้เรื่องการดูแลเด็กธาลัสซีเมียในระดับดี ร้อยละ 72.5 มีการปฏิบัติในการดูแลบุตรในระดับถูกต้องดี ร้อยละ 95.0

กมลวัน ดิษยบุตร (2537) ได้ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาและความผาสุกในครอบครัวของเด็กวัยก่อนเรียนโรคธาลัสซีเมีย พบว่า

1) ความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาเด็กวัยก่อนเรียนโรคธาลัสซีเมียอยู่ในระดับต่ำ

2) ความผาสุกในครอบครัวเด็กวัยก่อนเรียนโรคธาลัสซีเมียอยู่ในระดับสูงความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาเด็กวัยก่อนเรียนโรคธาลัสซีเมียมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในครอบครัวโดยรวม อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 ( $r = -.3289$ )

3) จำนวนปีที่ได้รับการศึกษาของมารดาและรายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางลบกับความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาเด็กวัยก่อนเรียนโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ( $r = -.0784$  และ  $r = -.0792$  ตามลำดับ)

4) ระยะเวลาในการเจ็บป่วยของบุตรและจำนวนบุตรของครอบครัวไม่สัมพันธ์กับความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาเด็กวัยก่อนเรียนโรคธาลัสซีเมีย

รุ่งทิพย์ วีระกุล (2539) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรคการสนับสนุนทางสังคมกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียอายุ 3-6 ปี ที่รักษาที่คลินิกโรคเลือด โรงพยาบาลศิริราชและโรงพยาบาลเด็ก จำนวน 100 ราย โดยใช้แบบสอบถาม พบว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม และอายุของมารดา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001 เท่ากัน

## 7.2 การพัฒนาแนวทาง รูปแบบ และโปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครองเด็กปฐมวัย

กิตติศักดิ์ เกตุญาติ (2540) ศึกษาเรื่องการพัฒนาโปรแกรมการให้การศึกษาแก่ผู้ปกครองในการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแบบครอบครัวเป็นฐานสำหรับเด็กสมองพิการ ตัวอย่างประชากรที่เป็นกรณีศึกษาเป็นผู้ปกครองเด็กสมองพิการที่มารับบริการที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น จำนวน 4 คน 3 ครอบครัว ผลการทดลองใช้โปรแกรมฯ พบว่าผู้ปกครอง 3 คน จาก 4 คน มีค่าคะแนนความถูกต้องในการให้ความช่วยเหลือเด็กในระยะก่อนการทดลองต่ำกว่าร้อยละ 50 ในระหว่างและหลังการทดลองผู้ปกครองมีคะแนนความถูกต้องในการให้ความช่วยเหลือเด็กสูงขึ้น และมีจำนวนครั้งในการให้ความช่วยเหลือเด็กสูงกว่าเกณฑ์ร้อยละ 65

เจนจิรา คงสุข (2540) ได้ศึกษาเรื่อง การพัฒนาโปรแกรมการศึกษาสำหรับผู้ปกครองในการส่งเสริมพัฒนาการทางร่างกายของเด็กวัยอนุบาล ด้วยรูปแบบการให้ประชาชนในชนบทมีส่วนร่วมในการแก้ปัญหา ตัวอย่างประชากร คือ ผู้ปกครองเด็กวัยอนุบาล (3 - 6 ปี) ในบ้านหนองกก หมู่ที่ 4 ตำบลพัฒนา อำเภอพรพิน จังหวัดนครศรีธรรมราช จำนวน 8 คน พบว่าผลการทดลองใช้โปรแกรมฯ หลังการทดลองใช้โปรแกรมฯ ผู้ปกครองมีการเปลี่ยนแปลงแบบแผนพฤติกรรมส่งเสริมพัฒนาการทางร่างกายของเด็กวัยอนุบาลในด้านการดูแลการแปรงฟันของเด็กจากที่ไม่ได้ติดตามดูแลการแปรงฟันของเด็กหรือติดตามอย่างไม่สม่ำเสมอ มาเป็นการติดตามดูแลอย่างสม่ำเสมอและใกล้ชิด รวมทั้งเป็นแบบอย่างที่ดีให้กับเด็กในด้านการแปรงฟัน

ในด้านการให้เด็กรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ มีการเปลี่ยนแปลงแบบแผน พฤติกรรมจากการปล่อยให้เด็กเลือกซื้ออาหารเอง และรับประทานอาหารที่ไม่มีคุณค่าของสารอาหารตามความชอบ มาเป็นพฤติกรรมการดูแลการรับประทานอาหารของเด็ก ด้วยการซื้ออาหารที่มีประโยชน์ให้เด็กรับประทาน คอยดูแลการเลือกซื้อและการรับประทานอาหารของเด็กอย่างใกล้ชิด รวมทั้งเป็นแบบอย่างที่ดีให้กับเด็กในการรับประทานอาหารที่มีประโยชน์

### 7.3 การพัฒนาแนวทาง รูปแบบ และโปรแกรมการให้การศึกษาแก่เด็กและผู้ปกครองของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

นวลอนงค์ บุญจรรยาศิลป์ (2536) ได้ศึกษาเรื่องผลของการให้คำปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์ต่อความรู้เรื่องโรคและเจตคติต่อการป้องกันโรคในบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมีย พบว่า บิดาและมารดาในกลุ่มทดลองมีคะแนนความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมียและมีคะแนนเจตคติต่อการป้องกันโรคธาลัสซีเมียภายหลังได้รับคำปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์สูงกว่าในกลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p < .05$ )

พินทอง ปินใจ (2535) ได้ศึกษาเรื่องผลการสอนเรื่องโรคธาลัสซีเมียต่อความรู้และการปฏิบัติตัวของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ป่วยเด็กวัยเรียนธาลัสซีเมียที่รักษาที่คลินิกผู้ป่วยเด็กโรคเลือด แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยเชียงใหม่ ผลการวิจัยพบว่า กลุ่มตัวอย่างมีความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมียและวิธีการปฏิบัติตัวภายหลังการสอนทันทีและภายหลังการสอนอย่างน้อย 2 สัปดาห์ สูงกว่าก่อนการสอนอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p < .01$ ) และมีการปฏิบัติตัวสูงกว่าก่อนสอนอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p < .01$ )