

ประสบการณ์การจัดการดูแลตนเองของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย Self-management Experiences of Children with Thalassemia

นฤมล ชีระรังสิกุล* Ph.D.
ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์* Dr.PH.

Narumon Teerarungsikul, Ph.D.
Siriypa Sananreangsak, Dr.PH.

บทคัดย่อ

การศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพครั้งนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์การจัดการดูแลตนเองของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ผู้ให้ข้อมูลเป็นเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจำนวน 11 คน เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก วิเคราะห์ข้อมูลโดยการวิเคราะห์เนื้อหา

ผลการวิจัยพบว่า ผู้ให้ข้อมูลเป็นเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย เป็นผู้หญิง 5 ราย ผู้ชาย 6 ราย มีอายุระหว่าง 9-15 ปี อายุเฉลี่ย 12.5 ปี (ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 1.75) และจากการวิเคราะห์ข้อมูล พบว่าประสบการณ์การจัดการดูแลตนเองของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียแบ่งได้เป็น 3 ประเด็นหลัก คือ 1) การจัดการดูแลตนเองด้านชีวิตประจำวัน 2) การจัดการดูแลตนเองด้านจิตใจ และ 3) สิ่งที่จะช่วยให้มีการจัดการดูแลตนเอง

ผลการวิจัยครั้งนี้ ทำให้เกิดความเข้าใจการจัดการดูแลตนเองของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งสามารถนำไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการวางแผนเพื่อส่งเสริมเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียให้มีการจัดการดูแลตนเองได้ถูกต้อง และเป็นแนวทางการวิจัยเกี่ยวกับการดูแลตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่นๆ ต่อไป

คำสำคัญ: ประสบการณ์ การจัดการดูแลตนเอง เด็ก ป่วยโรคธาลัสซีเมีย

Abstract

The objective of this qualitative research was to study the self-management experiences of children with thalassemia. The participants were 11 children with thalassemia. Data was collected from in-depth interviews and content analysis was used for analysis.

The results revealed that children with thalassemia consisted of five girls and six boys. Their ages ranged from 9 to 15 years with an average age of 12.5 years (SD=1.75). The self-management experiences of children with thalassemia composed of 3 themes: 1) Self-management for daily life 2) Self-management for psychological problems, and 3) Factors promoting self-management.

The findings of this study reveal understanding self-management experiences of children with thalassemia. It could be provided as the basic information to assist and encourage children with thalassemia for better self-management as well as conduct further research regarding self-management of children with other chronic diseases.

Key words: Experience, self-management, children with thalassemia

* ผู้ช่วยศาสตราจารย์ กลุ่มวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่มีการถ่ายทอดทางพันธุกรรมที่พบบ่อยที่สุดและเป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญในประเทศไทย ประชากรไทยมีพันธุกรรมที่เป็นพาหะของโรคซึ่งสามารถถ่ายทอดทางพันธุกรรมมีอัตราสูงถึงร้อยละ 30-40 ของประชากร หรือประมาณ 18-24 ล้านคน และเป็นโรคที่ต้องเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล พบได้ ร้อยละ 1 ของประชากร หรือประมาณ 620,000 คน ซึ่งครึ่งหนึ่งเป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจะมีการเปลี่ยนแปลงทางพยาธิสรีรวิทยา ส่งผลต่อทั้งด้านร่างกายและจิตใจ (Thavorncharoensap, Torcharus, Nuchprayoon, Riewpaiboon, Indaratna, & Ubol, 2010) ด้านร่างกายจะมีอาการซีด เหนื่อยง่าย ตับ ม้ามโต การเจริญเติบโตช้า ตัวเล็กกว่าเด็กวัยเดียวกัน มีหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย และไม่สามารถทำกิจกรรมต่างๆ กับเพื่อนหรือเล่นกีฬาบางอย่างได้ ไม่เป็นที่ยอมรับ ถูกเพื่อนล้อ ส่งผลให้เกิดปัญหาด้านจิตใจเด็กจะเกิดความวิตกกังวลและความเครียด (Aydinok, Eremis, Bukusoglu, Yilmaz, & Solak, 2005; Shaligram, Girimaji, & Chaturvedi, 2007) นอกจากนี้ยังมีผลกระทบต่อประเทศชาติ รัฐต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลจนอายุถึง 20 ปี เป็นจำนวน 3,480,000 บาท/คน (อรุณี เจตศรีสุภาพ, 2552)

โรคธาลัสซีเมียมีหลายชนิด บางชนิดมีความรุนแรงมากทำให้เสียชีวิตตั้งแต่แรกเกิด บางชนิดทำให้เกิดอาการและภาวะแทรกซ้อนได้มาก ได้แก่ เมเจอร์เบต้าธาลัสซีเมีย (major β -thalassemia) และเบต้าธาลัสซีเมียอีโมโกลบิน อี (β -thalassemia hemoglobin E) ผู้ป่วยมักมีอายุสั้นถ้าไม่ได้รับการดูแลรักษาอย่างเพียงพอ การรักษาให้หายขาดเป็นไปได้ยาก ส่วนใหญ่มักรักษาด้วยการให้ยาและเลือด ปัจจุบันมีวิธีการ

รักษาได้ผลดีจนผู้ป่วยแข็งแรงเป็นปกติและหายได้ด้วยวิธีการปลูกถ่ายไขกระดูก หรือปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (กิตติ ต่อจรัส, 2554) ซึ่งต้องมีข้อบ่งชี้ในการทำ ต้องเสียค่าใช้จ่ายสูง และอาจเกิดผลแทรกซ้อนที่รุนแรงถึงชีวิตได้ (จินตนา ศิรินาวัน, ชนินทร์ ลิมวงศ์, พรพิมล เรืองวุฒิเลิศ, เสถียร สุขพนิชนันท์, วันชัย วนะชีวนาวิน และ วรวรรณ ต้นไพจิตร, 2554) อาการของโรคธาลัสซีเมียจะแสดงให้เห็นใน 1 ปีแรกของชีวิต และจะต้องได้รับการรักษาดูแลอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลายาวนาน ด้วยการรับเลือดจากผู้อื่นทุกเดือนหรือทุกสองเดือน ในระยะยาวมักมีโรคแทรกซ้อนตามมา คือ ภาวะเหล็กคั่ง (Ward, Caro, Green, Huybrechts, Arana, Wait, et al, 2002) ดังนั้น การจัดการดูแลสุขภาพตนเองจึงเป็นสิ่งสำคัญยิ่ง

เมื่อเด็กโตขึ้นมีพัฒนาการมากขึ้นสามารถช่วยเหลือและดูแลตัวเองได้ บิดามารดาจึงมีบทบาทเป็นผู้ช่วยเหลือและสนับสนุนมากกว่าการจัดการดูแลเด็กทั้งหมด เด็กสามารถจัดการดูแลตนเองได้ ถ้าเด็กมีความรู้เกี่ยวกับโรค การดูแลในเรื่องยา อาหาร การออกกำลังกาย การพักผ่อน และการป้องกันภาวะแทรกซ้อน โดยเริ่มตั้งแต่วัยเรียน เมื่อถึงวัยรุ่นเด็กจะมีการรับรู้สมรรถนะแห่งตน (perceived self-efficacy) สูงขึ้น (จุฑามาศ ผลมาก, 2551) การจัดการดูแลตนเองทำได้ดีขึ้น แต่อย่างไรก็ตาม เด็กยังมีข้อจำกัดในการจัดการดูแลตนเอง ดังการศึกษาของพินทองปิโนใจ (2535) พบว่า เด็กวัยเรียน ร้อยละ 10 ดูแลตนเองในเรื่องการออกกำลังกายไม่ถูกต้อง โดยเล่นผาดโผนเสี่ยงต่ออุบัติเหตุ นอกจากนั้น สิ่งที่เด็กไม่ควรปฏิบัติแต่ปฏิบัติเป็นประจำ คือ การรับประทานอาหารพวกเครื่องในสัตว์ และเลือดสัตว์ (ยุกดี สงวนพงษ์ และ นิภา อังศุภากรม, 2552) จากการทบทวนวรรณกรรม

เกี่ยวกับการจัดการ ดูแลตนเองหรือพฤติกรรม การดูแลตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมียพบได้น้อย พบการศึกษาเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพด้านพฤติกรรม การดูแลของมารดาและด้านคุณภาพชีวิตของเด็กธาลัสซีเมีย แต่ยังไม่พบการศึกษาเชิงคุณภาพด้านประสบการณ์ การจัดการดูแลตนเองของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งเด็กสามารถมีส่วนร่วมในการดูแลตนเองได้ ดังนั้น ผู้วิจัยจึงศึกษาประสบการณ์การจัดการดูแลตนเองของ เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานที่จะ นำไปสู่การให้การพยาบาลและวางแผนช่วยเหลือเด็ก ได้ตรง ถูกต้องและครอบคลุมตามความต้องการของ เด็กทั้งด้านร่างกายและจิตสังคม

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อบรรยายประสบการณ์การจัดการดูแลตนเอง ของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อ บรรยายประสบการณ์การจัดการดูแลตนเองของเด็กที่ เป็นโรคธาลัสซีเมียตามปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นจริง เก็บ ข้อมูลด้วยวิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก

ผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ คือ เด็กที่เป็นโรค ธาลัสซีเมีย ได้รับการรักษาด้วยการให้เลือดที่โรง พยาบาลชลบุรี โดยการเลือกแบบเจาะจง (purposive sampling) ตามคุณสมบัติที่กำหนด คือ ได้รับการ วินิจฉัยว่า เป็นเมเจอร์เบต้าธาลัสซีเมีย หรือเบต้าธาลัส ซีเมีย ฮีโมโกลบิน อี จากแพทย์ มีอายุระหว่าง 9-15 ปี ได้รับการบริการการให้เลือดที่โรงพยาบาลชลบุรี ทุก 1-2 เดือน อาศัยอยู่ในจังหวัดชลบุรี สามารถสื่อสาร พูดยภาษาไทยได้ ผู้ให้ข้อมูลและบิดามารดายินยอมเข้า

ร่วมในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลประกอบ ด้วย

1. ผู้วิจัยซึ่งถือเป็นเครื่องมือหลักในการวิจัย เชิงคุณภาพ ผู้วิจัยได้เตรียมความพร้อมโดยศึกษา ความรู้ด้านการวิจัยเชิงคุณภาพ พร้อมทั้งรับฟังคำ แนะนำจากผู้ทรงคุณวุฒิที่มีความเชี่ยวชาญด้านวิจัย เชิงคุณภาพ เพื่อให้เกิดความเข้าใจในหลักการวิจัย วิธี การเก็บรวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูล

2. แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลได้แก่ เพศ อายุ เป็นบุตรลำดับที่ การศึกษา และระยะเวลา การเจ็บป่วย

3. แนวคำถามในการสัมภาษณ์ เป็นคำถาม ปลายเปิดและไม่เป็นคำถามนำตัวอย่าง ผู้วิจัยสร้าง แนวคำถามแล้วนำไปให้ผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบเพื่อ ความถูกต้องและสอดคล้องกับวัตถุประสงค์ แล้วนำ ไปทดลองใช้กับเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจำนวน 1 ราย อายุ 11 ปี เพื่อตรวจสอบเรื่องภาษา การสื่อความหมาย และการตอบสนองต่อคำถามของผู้ให้ข้อมูลคำถาม ที่ใช้ในการสัมภาษณ์แบบเชิงลึก เป็นแนวคำถามที่ ผู้วิจัยเตรียมไว้อย่างกว้างๆ เพื่อนำไปสู่การสัมภาษณ์ แบบเจาะลึก เช่น หนูดูแลสุขภาพตนเองอย่างไร หนู ความคาดหวังอะไรจากการดูแลตนเอง หนูคิดว่าการ เจ็บป่วยมีผลต่อการใช้ชีวิตประจำวันหรือไม่ เรื่องอะไร หนูเคยรู้สึกทุกข์หรือวิตกกังวลต่อสุขภาพตนเอง หรือไม่ อย่างไร และหนูรู้สึกว่าการดูแล หนู เรื่องอะไร อย่างไร เป็นต้น

4. แบบบันทึกภาคสนาม โดยบันทึกเกี่ยวกับ บรรยายากสในระหว่างสัมภาษณ์ สิ่งที่เกิดขึ้นได้ และ แบบบันทึกการสะท้อนคิดเพื่อแยกแยะความรู้สึก

และความคิดของผู้วิจัยที่เกิดขึ้นระหว่างดำเนินการวิจัย

5. อุปกรณ์ที่ใช้ในการบันทึกเสียง ได้แก่ เครื่องบันทึกเสียง เทป สมุดจดบันทึก และปากกา

การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

การวิจัยครั้งนี้เป็นส่วนหนึ่งของงานวิจัยการพัฒนาโปรแกรมการจัดการตนเองของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียซึ่งได้ผ่านการพิจารณาจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ของมหาวิทยาลัยบูรพา เลขที่ 49-2556 และคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ของโรงพยาบาลชลบุรี เลขที่ 33-2556 ผู้วิจัยได้พิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่างผู้ให้ข้อมูลตลอดกระบวนการวิจัย โดยแนะนำตัว อธิบายวัตถุประสงค์ของการวิจัย ขั้นตอน และรายละเอียดของการทำวิจัย เพื่อขอความร่วมมือในการทำวิจัย โดยอธิบายให้ทราบว่า ข้อมูลที่ได้จะเก็บรักษาเป็นความลับ ไม่มีการเปิดเผย ชื่อ-สกุลผู้ให้ข้อมูล และจะใช้เป็นรหัสแทน ข้อมูลจะเก็บไว้ในที่ปลอดภัยมีเพียงผู้วิจัยเท่านั้นที่ทราบ การนำเสนอข้อมูลจะนำเสนอในภาพรวม และนำไปใช้เชิงวิชาการเท่านั้น ข้อมูลจะถูกทำลายเมื่อสิ้นสุดการทำวิจัยแล้ว ระหว่างการทำวิจัย ผู้ให้ข้อมูลสามารถซักถามข้อสงสัยต่างๆ ได้ และสามารถยุติการเข้าร่วมหรือออกจากการศึกษาได้ตลอดเวลาโดยไม่ต้องระบุเหตุผลและไม่มีผลกระทบใดๆ ต่อผู้ให้ข้อมูล และเนื่องจากผู้ให้ข้อมูลยังไม่บรรลุนิติภาวะ จึงขอคำยินยอมการเข้าร่วมในการวิจัยจากบิดามารดา หรือผู้ปกครอง

การเก็บรวบรวมข้อมูล

1. ภายหลังโครงการวิจัยได้ผ่านการพิจารณาจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมวิจัยของมหาวิทยาลัยบูรพา และโรงพยาบาลชลบุรีแล้ว ผู้วิจัย

ได้ประสานกับฝ่ายการพยาบาล หัวหน้าแผนกผู้ป่วยนอก และหัวหน้าหอผู้ป่วยกุมาร 4

2. ผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลโดยติดต่อกับพยาบาลประจำคลินิกโรคธาลัสซีเมียเพื่อคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้ จากนั้นติดต่อผู้ให้ข้อมูลและบิดา มารดาหรือผู้ปกครอง สร้างสัมพันธภาพด้วยท่าทีที่เป็นมิตร แนะนำตัว บอกวัตถุประสงค์ เพื่อขอความร่วมมือในการเข้าร่วมการวิจัย และชี้แจงให้ทราบถึงการพิทักษ์สิทธิของผู้ให้ข้อมูล

3. ผู้วิจัยเริ่มทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลตัวต่อตัว ตามเวลาและสถานที่ที่ผู้ให้ข้อมูล และบิดา มารดาหรือผู้ปกครองสะดวก โดยสัมภาษณ์ที่คลินิกโรคธาลัสซีเมีย หรือหอผู้ป่วยกุมาร 4

4. ขั้นตอนการสัมภาษณ์ เริ่มด้วยทบทวนขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูลอีกครั้ง จากนั้นเริ่มต้นการสัมภาษณ์ในที่เป็นสัดส่วน ขณะสัมภาษณ์ ผู้วิจัยสังเกตปฏิกิริยาท่าทางและอารมณ์ที่ผู้ให้ข้อมูลแสดงออกจนสิ้นสุดการสัมภาษณ์ การสัมภาษณ์ใช้ระยะเวลาประมาณ 30-50 นาที และทำการสัมภาษณ์จำนวน 1-2 ครั้งต่อราย ขึ้นอยู่กับความสมบูรณ์ของข้อมูล ถ้าต้องการข้อมูลเพิ่มเติม ผู้วิจัยจะติดต่อกลับไปที่ผู้ให้ข้อมูลอีกครั้ง และขอสัมภาษณ์เพิ่มเติม เมื่อผู้ให้ข้อมูลมารับบริการให้เลือด ในเดือนต่อมา ซึ่งจะขึ้นอยู่กับความสมัครใจของผู้ให้ข้อมูล

5. ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลจนกระทั่งข้อมูลอิ่มตัว (saturation of data) โดยพิจารณาจากข้อมูลที่ได้ไม่มีข้อมูลใหม่ๆ เพิ่มขึ้นจากเดิม คือ ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 11 จึงยุติการเก็บข้อมูลในระหว่างทำการสัมภาษณ์ผู้วิจัยขออนุญาตบันทึกเทป และทำการจดบันทึกภาคสนามเกี่ยวกับบรรยากาศในระหว่างการสัมภาษณ์ สิ่งที่สังเกตได้ รวมถึงบันทึกการสะท้อนคิดเพื่อแยกแยะความรู้สึกของผู้วิจัยที่มี

ต่อผู้ให้ข้อมูล หลังการสัมภาษณ์ในแต่ละครั้งผู้วิจัยทำการถอดเทปคำต่อคำ เพื่อการวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูลจำแนกเป็น 2 ส่วน คือ

1. ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล วิเคราะห์โดยการแจกแจงความถี่ ร้อยละ
2. ข้อมูลประสิทธิภาพการดูแลตนเองวิเคราะห์เนื้อหา โดยดัดแปลงขั้นตอนการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงปรากฏการณ์วิทยาของโคไลซี (Colaizzi) (Streubert & Carpenter, 2011) ดังนี้ ผู้วิจัยรวบรวมข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลบรรยายปรากฏการณ์ที่ต้องการศึกษา ทำการอ่านบทพรรณนาข้อมูลที่ถอดคำออกมาจากเทปแบบคำต่อคำ แยกประโยคสำคัญออกมา ให้รหัสข้อมูลแยก ทำความเข้าใจความหมายของประโยคและแยกออกเป็นประเด็น บรรยายประเด็นที่ได้โดยละเอียดให้มากที่สุด แล้วนำกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 3 ราย ทราบเพื่อตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล ซึ่งเป็นการยืนยันความถูกต้องของข้อมูลที่ได้รับ และได้วิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับผู้วิจัยอีก 1 ท่าน ซึ่งเป็นผู้มีประสบการณ์ในการทำวิจัยเชิงคุณภาพ โดยนำผลการถอดความแบบคำต่อคำ การให้รหัส และการวิเคราะห์ไปให้ตรวจสอบเป็นระยะๆ

ความน่าเชื่อถือของงานวิจัย

การตรวจสอบความถูกต้องและความน่าเชื่อถือของข้อมูลตามแนวทางของ Lincoln และ Guba (1985) ดังนี้

1. ความเชื่อถือได้ (credibility) โดยเลือกผู้ให้ข้อมูลที่มีประสบการณ์จริง และสามารถถ่ายทอดประสบการณ์ให้เข้าใจได้ และมีการสร้างความเชื่อถือได้ โดยเริ่มต้นจากการสร้างสัมพันธภาพที่ดีเพื่อให้

ผู้ให้ข้อมูลเกิดความไว้วางใจ พร้อมทั้งจะถ่ายทอดประสบการณ์ให้ฟัง มีการสะท้อนคิดของผู้วิจัยเพื่อทำการตรวจสอบความคิด ความรู้สึกที่เกิดขึ้นในขณะที่เก็บข้อมูลเพื่อลดความลำเอียงที่อาจจะเกิดขึ้นได้

2. การถ่ายโอนงานวิจัย (transferability) ผู้วิจัยเขียนบรรยายลักษณะของการเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง และสถานที่ศึกษา เพื่อให้เข้าใจและสามารถประยุกต์ใช้ข้อค้นพบครั้งนี้ได้ ในผู้ให้ข้อมูลที่มีลักษณะและอยู่ในบริบทคล้ายคลึงกัน

3. การพึ่งพาเกณฑ์อื่นได้ (dependability) ผู้วิจัยเขียนขั้นตอนในการเก็บรวบรวมข้อมูลการวิเคราะห์ข้อมูลและการสรุปผลการวิจัยอย่างละเอียดเพื่อให้เข้าใจและสามารถตรวจสอบได้

4. การยืนยันผลการวิจัย (confirmability) ผู้วิจัยได้ทำการเก็บรวบรวมเอกสารต่างๆ ตลอดจนการดำเนินการวิจัย เช่น เทปบันทึกเสียง การเขียนบันทึกภาคสนาม และการสะท้อนความคิดตนเอง เป็นต้น เพื่อยืนยันผลวิจัยว่าเป็นความจริง มิได้เกิดจากความลำเอียงของผู้วิจัย

ผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูลเป็นเด็กที่เป็นธาลัสซีเมียมีอายุระหว่าง 9-15 ปี อายุเฉลี่ย 12.5 ปี (ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 1.75) ส่วนใหญ่เป็นผู้ชาย 6 ราย (54.5%) และผู้หญิง 5 ราย (45.5%) เป็นบุตรลำดับที่สอง 6 ราย (54.5%) ลำดับที่หนึ่ง 5 ราย (45.5%) กำลังศึกษาอยู่ระดับมัธยมศึกษา 7 ราย (63.6%) ประถมศึกษา 4 ราย (36.4%) ระยะเวลาการเจ็บป่วยอยู่ระหว่าง 3.7-15 ปี ค่าเฉลี่ย 10.6 ปี (ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 3.73)

ส่วนที่ 2 ประสิทธิภาพการจัดการดูแลตนเอง

การวิเคราะห์ข้อมูล พบว่า ประสพการณ์การจัดการดูแลตนเองของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย แบ่งได้เป็น 3 ประเด็นหลัก คือ 1) การจัดการดูแลตนเองด้านชีวิตประจำวัน 2) การจัดการดูแลตนเองด้านจิตใจ 3) สิ่งที่จะช่วยให้มีการจัดการดูแลตนเอง โดยมีรายละเอียดดังนี้

ประเด็นหลักที่ 1 การจัดการดูแลตนเองด้านชีวิตประจำวัน เป็นการจัดการดูแลตนเองโดยการกินยาและรับเลือดตลอดชีวิต การจำกัดอาหาร การจำกัดกิจกรรม และการพักผ่อน เพื่อให้ร่างกายแข็งแรงและไม่เจ็บป่วยง่าย รวมทั้งการเรียนรู้ไม่ทันเพื่อน

1.1 การกินยาและรับเลือดตลอดชีวิต ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าเป็นโรคติดต่อทางพันธุกรรม ต้องจัดการตนเองด้วยการกินยารับเลือดหลังอาหารทุกวันเพื่อให้ตัวเองแข็งแรง ไม่ป่วย ไม่เป็นไข้ และซิด แต่บางครั้งลืมเพราะต้องรีบไปโรงเรียน เมื่อนึกได้ก็จะรีบกินทันที หรือในวันต่อมา และถ้ามีอาการซิดจะต้องไปรับเลือดที่โรงพยาบาลหรือไปตามแพทย์นัด

“เป็นโรคเลือดซึ่งเกิดจากพันธุกรรม.....ก็ทานยาครับ ตอนนี่ผมกินยาเม็ดสีเหลืองๆ...ก็ให้เลือดครับ ให้ไปตลอดเลย” (รายที่ 3)

“ทานยาประจำ...ไม่ทานก็เดี๋ยวจะไม่สบาย...ยามันก็จะไปช่วยบำรุงเลือดนะค่ะ.. ยาทำให้ตัวเองดูดีขึ้นอย่างนี้ค่ะ” (รายที่ 4)

“ก็กินยารับเลือดทุกวัน ตอนเช้าเม็ดหนึ่งกินหลังอาหาร...ก็กินเองเมื่อก่อนแม่ก็จะวางยาไว้ให้เวลากินเสร็จ แต่ตอนนี้กินเอง แม่บอกว่าโตแล้วต้องกินเอง...บางทีก็ลืมกินเป็นสองสามวันเลย” (รายที่ 8)

“ชอบลืมกินตอนเช้า ต้องไปโรงเรียน...นึกได้รับกินหรือไม่กิน รอกินวันใหม่” (รายที่ 1)

“ก็มีลืมบ้าง ก็ไม่เป็นไร บางทีก็ลืมเป็น

อาทิตย์ก็มี” (รายที่ 11)

1.2 การจำกัดอาหาร ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าจะจำกัดประเภทของอาหาร โดยงดอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น เครื่องในสัตว์ เลือดไก่ และตับ เป็นต้น และจะเลือกกินอาหารที่มีประโยชน์ครบ 5 หมู่ เพื่อให้ร่างกายแข็งแรง ไม่ซิด และเจริญเติบโตเท่ากับเพื่อนในวัยเดียวกัน แต่บางครั้งแอบกินอาหารที่มีธาตุเหล็กสูงเพราะชอบ

“อาหารที่ต้องงด เช่น เครื่องใน หอยแครง พวกที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น สาหร่ายแต่ ผมยังแอบกินสาหร่ายทุกวัน” (รายที่ 5)

“ก็กินทุกอย่างที่ดีๆ ผักหมู ไข่ ปลาทู ก็นม อะไรแบบนี้ จะได้ตัวโต แข็งแรงจะได้ตัวโตเท่าเพื่อนๆ ไม่ซิดด้วย” (รายที่ 7)

“กินอาหารให้ครบ 5 หมู่ กินปลา ผักผลไม้ นมด้วยค่ะ จะได้แข็งแรง ไม่ซิดด้วย” (รายที่ 9)

“กินอาหารให้ครบ 5 หมู่ อะไรประมาณนั้นหนูรู้แต่อาหารที่ห้ามกิน ก็พวกเครื่องใน เลือดเป็ด เลือดไก่” (รายที่ 10)

“กินอาหารธาตุเหล็ก ก็มีบ้างค่ะ ก็มีน้อยอ้อ อะ หนูชอบกินซ็อกโกแลตมากเลยนะต้องแอบกิน ตับไก่บ้างก็กินบ่อยเหมือนกัน กินแล้วก็ไม่เป็นไรก็เลยกินเรื่อยๆ...แต่ตอนนี้ก็ไม่ได้กินละ” (รายที่ 8)

1.3 การจำกัดกิจกรรม ผู้ให้ข้อมูลสามารถออกกำลังกายเบาๆ ไม่เล่นกีฬาที่เหนื่อย หนักและหักโหม เพราะจะทำให้เหนื่อยง่าย และกระดูกอาจหักเนื่องจากกระดูกเปราะ ไม่สามารถเล่นกีฬาที่หนักกับเพื่อนได้ นั่งดูเพื่อนเล่น บางรายรับรู้ว่าคุณสามารถเล่นได้เพราะไม่เหนื่อย จึงไม่บอกแม่เนื่องจากไม่ต้องการให้แม่ไม่สบายใจ

“ไม่ออกกำลังกายเหนื่อยจนเกินไป” (รายที่ 2)

“ไม่เล่นหักโหมเกินไป” (รายที่ 4)

“เล่นกีฬา...เพราะชอบเล่นฟุตบอลแอบแม่ เล่นประจำเลย ก็เล่นนิดหน่อยพอ...เล่นแค่ 10 นาทีก็พอละ...หยุดพัก...ดูเพื่อนเล่นต่อ” (รายที่ 7)

“ถ้าหนูเล่นกีฬา หนูจะเป็นลมคะตอนจะเริ่มเรียน...ก็เดินไปบอกคุณครูว่าหนูเป็นโรคธาลัสซีเมีย หนูเล่นกับเพื่อนไม่ไหว...ครูก็เลยให้หนูนั่งพักคะ” (รายที่ 9)

“เตะบอลเล่นทุกวัน แต่ไม่บอกแม่ กลัวแม่ไม่สบายใจ” (รายที่ 1)

1.4. การพักผ่อน ผู้ให้ข้อมูลจัดการดูแลตนเองเพื่อไม่ป่วยบ่อยตามคำแนะนำของแพทย์ โดยการพักผ่อนให้เพียงพอและไม่นอนดึก

“ดูแลตัวเอง.... ก็ไม่นอนดึก กินอาหารให้ครบ 5 หมู่” (รายที่ 4)

“... ดูแลตัวเองดี ๆนอนเยอะตามหมอ บอก” (รายที่ 9)

1.5 การเรียน ผู้ให้ข้อมูลเรียนไม่ทันเพื่อน เนื่องจากขาดเรียนบ่อยเพราะต้องไปพบแพทย์ตามนัด จึงจัดการด้วยตนเองโดยการทำการบ้านก่อนเข้าเรียน ขยันอ่านหนังสือ และให้เพื่อนช่วยอธิบายในสิ่งที่ไม่เข้าใจ

“..ขาดเรียนทุกเดือน เรียนไม่ทันเพื่อน...ก็ทำการบ้านก่อน” (รายที่ 11)

“หยุดโรงเรียนบ่อยครับ....ขยันอ่านหนังสือ” (รายที่ 6)

“ก็ต้องขาดเรียนเพราะเราต้องมาวันธรรมดา นะคะ มันต้องเรียนเลขด้วย...หนูตามเขาไม่ทัน บางทีก็ให้เพื่อนพูดให้ฟังบ้างคะ” (รายที่ 8)

ประเด็นหลักที่ 2 การจัดการดูแลตนเองด้านจิตใจ เป็นการจัดการดูแลตนเองเพื่อช่วยลดความเครียดของตนเองที่เป็นโรครักษาไม่หายต้องได้

รับการรักษาต่อเนื่องเป็นเวลานาน และมีความแตกต่างจากเพื่อน ในเรื่องอาหาร เล่นไม่ได้เหมือนเพื่อน ขาดเรียนบ่อย กลัวสอบไม่ผ่าน และกลัวป่วยมากกว่าเดิม ผู้ให้ข้อมูลจัดการดูแลตนเองด้านจิตใจโดยการทำใจ คิดว่ามีเพื่อนเป็นโรคเดียวกันหลายคน และได้รับกำลังใจจากบิดามารดา

2.1 การทำใจ ผู้ให้ข้อมูลได้รับคำอธิบายจากแพทย์ว่า โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคที่รักษาไม่หาย จึงชินและทำใจยอมรับในอาการของโรคตนเอง และคิดว่าตนเองมีอาการไม่มาก

“ไม่เครียด... มันชิน ผมเป็นไม่มาก” (รายที่ 2)

“ไม่หอรอกะ มันชินแล้ว” (รายที่ 4)

“เครียด...มีครับ...เล่นได้ไม่เหมือนเพื่อน...เรื่องอาหาร ก็อันที่เราชอบก็ไม่ได้กิน สาหร่าย...ก็กินไม่ได้ ...ทำใจ” (รายที่ 6)

“ตอนแรกๆ ก็คิดนะว่าเมื่อไหร่จะหายเนี่ย...ทำไมต้องมารับเลือดตลอด...หนูก็กินยาทุกวัน แต่ต่อๆมาก็ไม่คิด หมอบอกว่ามันไม่หาย ก็ทำใจไว้ละ” (รายที่ 8)

2.2 การมีเพื่อนเป็นโรคเดียวกัน ผู้ให้ข้อมูลยอมรับในอาการของโรคตนเอง เมื่อเป็นโรคแล้วก็อยู่กับโรค เนื่องจากมีเพื่อนเป็นหลายคน ได้นั่งเล่นกับเพื่อน และรับรู้ว่ามีเพื่อนที่อาการรุนแรงมากกว่าตน

“บางคนเขาก็จะท้องโตมาก โตมาก ๆ เลย” (รายที่ 1)

“เครียดน้อยๆ คิดว่า ทำไมเราต้องเป็นโรคนี้ด้วย แต่ก็มียาเพื่อน ๆ เป็นกันเยอะ ก็เป็นแล้วก็ไม่เป็นไร...คนอื่น ๆ ก็เป็น” (รายที่ 7)

“ก็มีเพื่อนที่โรงเรียนหนูก็เป็นเหมือนกัน เวลาเรียนพละก็นั่งคุยกัน...ก็คิดว่ายังมีคนเป็นเหมือนเราอยู่เนี่ยก็คุยกันไปดูเพื่อนเล่นก็สนุกดี” (รายที่ 9)

“คนอื่น ๆ เขาก็เป็นกันตั้งหลายคน...เพื่อนที่ห้องก็เป็นเยอะกว่าหนู...พวกผู้ชายในห้องจะแซวว่าวันนี้ไม่ไปกินเลือดเหรอผีดิบขาดเรียนอีกแล้ว.....สงสารเขาคะเพราะหนูก็เป็นโรคเหมือนเขาคะ” (รายที่ 10)

2.3 การได้กำลังใจจากบิดามารดา ผู้ให้ข้อมูลเมื่อมีความเครียดในโรคที่เป็น เช่น กลัวป่วยมาก กลัวสอบไม่ผ่าน และกลัวเรียนซ้ำชั้น เป็นต้น เมื่อไม่สบายใจจะได้กำลังใจและคำแนะนำจากบิดามารดา

“ไม่เครียดเพราะมีกำลังใจจากพ่อแม่” (รายที่ 1)

“ไม่สบายใจ กลัวสอบไม่ผ่าน กลัวเรียนซ้ำชั้น ได้ปรึกษาแม่ แม่แนะนำก็ทำตามแม่บอก” (รายที่ 6)

“กลัวว่าจะป่วยมากกว่านี้ ทรุดมากกว่านี้ จนต้องเรียนหนังสือไม่ได้....ได้พ่อแม่ช่วยตลอดทุกเรื่อง” (รายที่ 10)

ประเด็นหลักที่ 3 สิ่งที่จะช่วยให้มีการจัดการดูแลตนเอง เป็นสิ่งที่ทำให้ผู้ให้ข้อมูลจัดการดูแลตนเองได้ดีคือ การต้องการหายป่วย การได้เรียนหนังสือ และการช่วยเหลือจากบิดามารดา

3.1 การต้องการหายป่วย เด็กจัดการดูแลตนเองเพื่อต้องการหายป่วยจากโรค จะได้ทำกิจกรรมเหมือนเด็กปกติ สามารถรับประทานอาหารและเล่นกีฬาได้ทุกชนิด ไม่อยากถูกเจาะเลือด ไม่อยากไปโรงพยาบาล และสงสารบิดามารดา ที่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล

“อยากหาย จะได้เป็นปกติเหมือนคนอื่น” (รายที่ 3)

“อยากหายอย่างเดียว เพราะไม่อยากโดนเจาะเลือด” (รายที่ 4)

“อยากหาย ไม่เหนื่อยง่าย จะได้กินอะไรก็ได้ กิน เล่นอะไรที่อยากเล่น ไม่ต้องกังวล” (รายที่ 5)

“ก็อยากหายเป็นโรคกะ เป็นมานานมากแล้ว ก็จะได้ทำอะไรก็ได้...ไม่ต้องกินยา...ไม่ต้องมาโรงพยาบาล ...เบื่อมากเลย มาทุกเดือนกว่าจะได้กลับบ้านก็มีด สงสารแม่” (รายที่ 8)

“กลัวป่วยมากกว่านี้ ไม่อยากให้พ่อแม่เสียเงินรักษาเยอะ สงสารพ่อกับแม่” (รายที่ 9)

3.2 การได้เรียนหนังสือ การดูแลตนเอง เพื่อให้ได้เรียนหนังสือ ต้องการเรียนสูงๆ และมีงานทำ

“ไม่อยากหยุดเรียน” (รายที่ 1)

“อยากเรียนสูงๆ อยากทำงานดีๆ” (รายที่ 9)

3.3 การช่วยเหลือจากบิดามารดา บิดามารดาให้การช่วยเหลือดูแลเด็กเป็นอย่างดี ในด้านอาหารที่ควรรับประทาน อาหารที่ควรงด การรับประทานยาอย่างต่อเนื่อง การออกกำลังกาย กีฬาที่สามารถเล่นได้และไม่ควรเล่น รวมทั้งการนอนหลับพักผ่อน

“แม่เลือกอาหารดีๆ ให้ ไม่ให้มีพวกคัปปิ้งเครื่องในไม่ให้เล่นฟุตบอล แม่กลัวเหนื่อย ถ้ารู้ว่าเล่นนะ จะบ่นยาวเลย บ่นหลายวัน” (รายที่ 6)

“ไม่ค่อยลืม ไรต้องยกให้แม่หนูเลยละ จะถามหนูทุกวันว่ากินยาหรือยัง ยาใกล้หมดหรือยัง ก็พอจะลืมแม่ก็ถามละ ก็เลยไม่ลืมกิน” (รายที่ 8)

“แม่อีกคอยเตือนให้กินนมบ่อยๆนอนเยอะๆ พ่อก็จะโทรมาถามว่ากินยาหรือยัง กินข้าวเยอะๆ หมอนัดตรวจอีกวันไหนพ่อจะพาไปหาหมอ” (รายที่ 9)

“แม่จะเตือนตลอดว่าอันนี้กินได้ อันนั้นกินไม่ได้ กินข้าวเสร็จต้องรีบกินยาเลยจะได้ไม่ลืม ตอนแรกๆ ก็เบื่อนะ แต่ก็รู้ว่าแม่เป็นห่วง...” (รายที่ 10)

“แม่หาผักผลไม้ให้ทาน ไม่ให้กินคัปปิ้งเครื่องใน เลือด พ่อจะพามาหาหมอนและรับกลับตอนเย็นๆ หลังเดิมเลือด” (รายที่ 1)

อภิปรายผล

ผลการวิจัยเกี่ยวกับประสบการณ์การจัดการดูแลตนเองของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย การจัดการดูแลตนเองด้านชีวิตประจำวัน การจัดการดูแลตนเองด้านจิตใจ และสิ่งที่ช่วยให้มีการจัดการดูแลตนเอง

1. การจัดการดูแลตนเองด้านชีวิตประจำวัน ผลการวิจัย พบว่า ผู้ให้ข้อมูลรับรู้โรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคที่เกิดจากพันธุกรรมที่ต้องได้รับการรักษา ยาวนานและตลอดชีวิต ได้จัดการดูแลตนเองด้วยการรับประทานยาบำรุงเลือดทุกวัน และรับเลือดตามนัด หรือเมื่อมีอาการซีด เมื่อรักษาโดยการได้รับเลือดเป็นเวลานานๆ จะทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนต่ออวัยวะต่างๆ เช่น ภาวะเหล็กเกิน กระดูกหักง่าย และโรคหัวใจ เป็นต้น (Bowden & Greenberg, 2014; Thavorncharoensap et al., 2010) ดังนั้น เพื่อลดภาวะเหล็กเกิน จึงต้องจำกัดอาหาร งดรับประทานอาหารจำพวก ธาตุเหล็กสูง เช่น เครื่องในสัตว์ และสาหร่าย เป็นต้น และรับประทานยาให้ครบ 5 หมู โดยเฉพาะโปรตีน และผักใบเขียวบางชนิด ร่วมกับรับประทานยาฟอลิก ทุกวันเพื่อช่วยให้ร่างกายสร้างเม็ดเลือดแดง ไม่ซีด และผู้ให้ข้อมูลรับรู้ตนเองมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรม มักเหนื่อยง่าย และไม่สามารถเล่นกีฬาที่หนักหรือรุนแรงได้ เช่น ฟุตบอล บาสเกตบอล และวิ่ง เป็นต้น รวมทั้งการพักผ่อนให้เพียงพอ ไม่นอนดึก ซึ่งกิจกรรมการดูแลตนเองทั้งหมดนี้เป็นการแสดงให้เห็นว่า ผู้ให้ข้อมูลมีความรู้ในการจัดการดูแลตนเอง สอดคล้องกับหลายการศึกษาที่พบว่า พฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนตอนปลาย โรคธาลัสซีเมีย โดยรวมอยู่ในเกณฑ์ถูกต้องดี ร้อยละ 72.5 (ยุคนธร ทองรัตน์, นงลักษณ์ จินตนาติก, พรศรี ศรีอัญญาพร และพองคำ ดิลกสกุลชัย, 2545)

เช่นเดียวกับการศึกษาของยุคดี สงวนพงษ์ และนิภา อังศุภากร (2552) ที่พบว่า พฤติกรรมการจัดการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย อายุ 9-12 ปี ส่วนใหญ่ดูแลตนเองได้ถูกต้อง ร้อยละ 61.4 ในการศึกษาครั้งนี้ผู้ให้ข้อมูลมีระยะเวลาการเจ็บป่วยระหว่าง 3.7-15 ปี เฉลี่ย 10.6 ปี นับว่าเป็นระยะเวลาเจ็บป่วยที่ยาวนาน ทำให้เด็กมีประสบการณ์ มีการเรียนรู้ มีการปรับตัว มีการยอมรับและแสวงหาวิธีการดูแลตนเอง ทำให้มีพฤติกรรมในการดูแลตนเองได้ดี สอดคล้องกับแนวคิดของโอเร็ม (Orem, 1995) ที่ว่าการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นเป็นระยะเวลานานทำให้ผู้ป่วยมีประสบการณ์ การเรียนรู้ และมีการดูแลตนเองได้ดี ดังเช่นเด็กเลือกกิจกรรมที่สามารถทำได้ และไม่จำเป็นต้องเล่นกีฬาที่หนัก (Yunak, Chontawan, Sripichayakan, Klun-klin, & Jordan, 2009)

แม้ว่าผู้ให้ข้อมูลมีความรู้ในการดูแลตนเอง แต่บางครั้งไม่ปฏิบัติตาม ได้แก่ การลืมนับประทานยา เพราะต้องรีบไปโรงเรียน และจะรับประทานยาภายหลังกลับจากโรงเรียนหรือเมื่อนึกได้ และการรับประทานอาหารจำพวกเหล็กสูงที่โรงเรียน เช่น เครื่องในสัตว์ ดับ และสาหร่าย เป็นต้น เนื่องจากผู้ให้ข้อมูลชอบอาหารประเภทนั้นและเมื่อรับประทานแล้วไม่พบอาการผิดปกติรวมทั้งการเล่นฟุตบอล ซึ่งเป็นการทำกิจกรรมที่หนักเพราะเป็นกีฬาที่ชอบ และคิดว่าตนเองสามารถเล่นกีฬาได้ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ สุริศา อารยพิทยา (2533) ที่พบว่า เด็กวัยเรียนลืมนับประทานยาเป็นบางครั้ง ร้อยละ 36.9 และมักลืมนับครั้ง (พรศรี โบราณมูล, 2546; ยุคดี สงวนพงษ์ และนิภา อังศุภากร, 2552) อีกทั้งมีพฤติกรรมในการดูแลตนเองไม่ถูกต้องในเรื่องการรับประทานอาหารไม่เหมาะสมกับโรค รับประทานอาหารพวกเครื่องในสัตว์ และเลือดสัตว์ (ยุคนธร ทองรัตน์, 2541) นอกจากนั้น

ยังชอบเล่นโลดโผนและ รุนแรง (พินทอง ปินใจ, 2535; ยุกดี สงวนพงษ์ และนิภา อังศุภากร, 2552)

ในเรื่องการเรียน ผู้ให้ข้อมูลเรียนไม่ทันเพื่อน เนื่องจากขาดเรียนบ่อยเพราะต้องไปพบแพทย์ตามนัด เพื่อให้เลือดเป็นระยะๆ เช่นเดียวกับหลายการศึกษา (มรกด สิทธิขันธ์แก้ว, นงลักษณ์ จินตนาดิกล และ พรณรัตน์ แสงเพิ่ม, 2553; อำพร กอริ, 2544; Knight-Madden, Lewis, Tyson, Reid, & MooSang, 2011; Schwartz, Radcliffe, & Barakat, 2009) การวิจัยในครั้งนี้ พบว่า ผู้ให้ข้อมูลจัดการดูแลตนเอง เรื่องการเรียนโดยการถามเพื่อน ให้เพื่อนอธิบายในเนื้อหาที่ไม่เข้าใจให้ฟัง และขยันอ่านบทเรียนก่อนเข้า ชั้นเรียน สอดคล้องกับการศึกษา ของยุกดี สงวนพงษ์ และ นิภา อังศุภากร (2552) ที่พบว่า เด็กวัยเรียน โรคธาลัสซีเมีย ร้อยละ 41.4 ติดตามอ่านบทเรียนจาก หนังสือ และสอบถามเพื่อนและครูในหัวข้อที่ไม่เข้าใจ ในวันที่ขาดเรียนเพราะต้องไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาล

2. การจัดการดูแลตนเองด้านจิตใจ ผู้ให้ข้อมูล มีความรู้สึกเครียด หรือความรู้สึกแตกต่างจากเพื่อนในเรื่องการรับประทานอาหาร ออกกำลังกาย และอาการเจ็บป่วย และกลัวอาการของโรครุนแรง จนไม่สามารถเรียนหนังสือได้ สอดคล้องกับหลายการศึกษา (ขนิษฐา พิศกลาด และเกษมณี มูลปานันท์, 2556; อำพร กอริ, 2544; Mazzone, Battaglia, Andreozzi, Romeo & Mazzone, 2009; Shaligram, Girimaji, & Chaturvedi, 2007) และผลการวิจัย พบว่า ผู้ให้ข้อมูลจัดการดูแลตนเองเพื่อลดความเครียดหรือความรู้สึกที่แตกต่างจากเพื่อนโดยการทำใจ รับรู้ว่ามิใช่เพื่อนที่เป็นโรคเดียวกัน และการได้กำลังใจจากบิดามารดา ซึ่งจะช่วยให้ผู้ให้ข้อมูลจัดการดูแลตนเองเพื่อลดความเครียด หรือความรู้สึกที่แตกต่างจากเพื่อน การที่เด็กมีประสบการณ์ของการรักษาอย่างต่อเนื่อง

ยาวนานเฉลี่ย 10.6 ปี แต่ยังรักษาไม่หาย เด็กจึงมีความรู้สึกเคยชิน ทำใจที่ต้องอยู่กับโรค และการที่ผู้ให้ข้อมูลพบว่า มีเพื่อนเป็นโรคเหมือนกันจำนวนมาก เมื่อไปรับการรักษาที่โรงพยาบาล รวมทั้งการมีเพื่อนที่โรงเรียนเป็นโรคเดียวกันที่ไม่สามารถทำกิจกรรมบางอย่างหรือเล่นกีฬาได้เช่นเดียวกัน และบางคนมีอาการจิต หนัตาเปลี่ยนไปจนถูกเพื่อนล้อว่าเป็นผีดิบ ทำให้เด็กรู้สึกสงสารเพื่อนและแสดงความเห็นใจเพื่อน ซึ่งเด็กวัยเรียนตอนปลายหรือวัยรุ่นตอนต้น เป็นวัยที่มีสังคมกับเพื่อนและให้ความสำคัญกับกลุ่มเพื่อนมาก อยากเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่มและอยากมีส่วนร่วมในการเล่น หรือทำกิจกรรมต่างๆ กับกลุ่มเพื่อน และมีการเปรียบเทียบด้านร่างกายกับเพื่อน (Bowden & Greenberg, 2014) และอยากทำอะไรได้ด้วยตัวเอง อยากมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ และอยากที่จะทำตัวห่างจากบิดามารดา แต่ในขณะเดียวกันยังต้องมีการพึ่งพาหรือกำลังใจ และปรึกษาบิดามารดา การศึกษาครั้งนี้ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ไม่เครียดเพราะได้กำลังใจจากบิดามารดา แต่ยังมีความวิตกกังวลและกลัวเรียนไม่ทันเพื่อน กลัวป่วยรุนแรงมากจนไม่สามารถเรียนหนังสือได้ สอดคล้องกับการศึกษาของพรพิมล นาคะ, ชมนาด วรรณพรศิริ และสาโรจน์ สันตยากร (2552) ที่พบว่า เมื่อเด็กโรคธาลัสซีเมีย รู้สึกเครียด บิดามารดาจะช่วยดูแลด้านจิตใจและอารมณ์ด้วยการปลอบประโลมเอาใจ เพื่อให้เด็กรู้สึกดีขึ้น และการศึกษาของอะคินและอาทมาด (Atkin & Ahmad, 2001) พบว่า เมื่อเด็กมีเรื่องไม่สบายใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยจะพูดคุยกับมารดา มารดาจะคอยให้กำลังใจและให้การสนับสนุน นับว่าครอบครัวโดยเฉพาะบิดามารดา เป็นแหล่งสนับสนุนทางอารมณ์ที่สำคัญที่สุดในเด็กโรคธาลัสซีเมีย (Aydinok, Erermis, Bu-kusoglu, Yilmaz, & Solak, 2005)

3. สิ่งที่จะช่วยให้มีการจัดการดูแลตนเอง ผลการวิจัยแสดงให้เห็นว่า การต้องการหายป่วย การได้เรียนหนังสือ และการช่วยเหลือจากบิดามารดา เป็นสิ่งที่จะช่วยให้ผู้ให้ข้อมูลจัดการดูแลตนเอง ผู้ให้ข้อมูลมีความคาดหวังให้ตนเองหายป่วยจากโรคที่เป็นเพื่อจะได้ทำกิจกรรมต่างๆ เหมือนเพื่อน สามารถรับประทานอาหารได้ทุกชนิด และเมื่อการไปโรงพยาบาล ไม่อยากถูกเจาะเลือด รวมทั้งสงสารบิดามารดาที่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาตนเอง เด็กจึงต้องการเรียนหนังสือสูงๆ และหางานทำ ผลการศึกษาค้นคว้าพบว่า มีเด็ก 2 ราย วางแผนอนาคตไว้ว่าต้องการเป็นแพทย์เพื่อจะได้รักษาตนเองและผู้อื่นให้หายป่วยจากโรคนี้ เช่นเดียวกับหลายการศึกษาที่พบว่า เด็กโรคธาลัสซีเมียต้องการหายป่วย เป็นห่วงอนาคต และต้องการทำงาน (รัตนขจรวรรณ อยู่เนตร และชุลีกรณี ด่านยุทธศิลป์, 2554; Schwartz, Radcliffe, & Barakat, 2009) แม้ว่าเด็กวัยเรียนและวัยรุ่นตอนต้นมีพัฒนาการและความพร้อมในการช่วยเหลือตัวเอง (Dickey & Deatrick, 2000) และตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพตนเองได้ (Burns, Dunn, Brady, Starr, & Blosser, 2013) แต่เมื่อเด็กป่วยเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังมักมีปัญหาในการปรับตัวและมีความเปราะบางความสามารถปฏิบัติ กิจกรรมต่างๆ อาจน้อยกว่าเด็กปกติ และต้องการคำแนะนำ สนับสนุน ช่วยเหลือในการจัดการดูแลจากบิดา มารดาหรือผู้ปกครอง ตามที่ผู้ให้ข้อมูลกล่าวว่ามักล้มรับประทานยา แต่ได้มารดาช่วยเตือนอยู่เสมอ คอยห้าม เล่นผาดโผน ห้ามไม่ให้รับประทานอาหารจำพวกเกลือสูง จัดหาอาหารที่มีประโยชน์ และจัดเวลาเข้านอนเพื่อให้พักผ่อนอย่างเพียงพอ รวมทั้งบิดาเป็นผู้ช่วยมารดาพาเด็กไปพบแพทย์ตามนัดหรือเมื่อพบว่ามีอาการชืด จึงเห็นได้ว่าการช่วยเหลือสนับสนุนจากบิดามารดาช่วยทำให้เด็กร่วมมือในการดูแลตนเอง (Kyngas, 2000) และช่วย

ให้เด็กมีการจัดการดูแลตนเองได้ดี

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

ผลการศึกษาในครั้งนี้สามารถใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการวางแผนเพื่อช่วยเหลือและส่งเสริมให้เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียมีการจัดการดูแลตนเองได้ถูกต้องต่อไป โดยเฉพาะในเรื่องการรับประทานยาอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่อง การงดรับประทานอาหารจำพวกเกลือสูง และการเล่นกีฬาชนิดหนัก

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยต่อไป

ควรศึกษาประสิทธิภาพของมารดาในการจัดการดูแลบุตรที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย และการวิจัยเกี่ยวกับการจัดการดูแลตนเองของเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่นๆ

เอกสารอ้างอิง

- กิตติ ต่อจรัส. (2554). คุณภาพชีวิตในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย. ใน ศิริภรณ์ สวัสดิ์วร, วรพรรณ ตันไพจิตร, กิตติ ต่อจรัส และวิพร วิประภิต (บรรณาธิการ), การประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 17 ประจำปี 2554: ทันโลก-ทันโรคธาลัสซีเมีย (หน้า 17-18). กรุงเทพฯ: กรุงเทพเวชสาร.
- ขนิษฐา พิศกลาด และ เกศมณี มูลป่านนท์. (2556). การพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล. *พยาบาลสาร*, 40 (3), 97-108.
- จินตนา ศิรินาวัน, ชรินทร์ ถิมวงศ์, พรพิมล เรืองวุฒิเลิศ, เสถียร สุขพนิชนันท์, วันชัย วะนะจิราวัน และ วรพรรณ ตันไพจิตร. (2554). *ความรู้พื้นฐานธาลัสซีเมีย เพื่อการป้องกันและควบคุมโรค* (พิมพ์ครั้งที่ 2 ฉบับปรับปรุง). กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์หมอชาวบ้าน.

- จุฑามาศ ผลมาก. (2551). ปัจจัยทำนายพฤติกรรมการสร้างเสริมสุขภาพของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- พรพิมล นาคะ, ชมนาคา วรรณพรศิริ และสาโรจน์ สันตยากร. (2552). ประสิทธิภาพของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย. *วารสารพยาบาลศาสตร์มหาวิทยาลัยนเรศวร*, 3(2), 117-131.
- พรศรี โบราณมูล. (2546). ผลของโปรแกรมการสอนโดยใช้กระบวนการกลุ่มต่อพฤติกรรม การดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาการพยาบาลเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- พินทอง ปิ่นใจ. (2535). ผลการสอนเรื่องธาลัสซีเมียต่อความรู้และการปฏิบัติตัวของเด็กวัยรุ่นที่ป่วยด้วยธาลัสซีเมีย. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาการพยาบาลแม่และเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- มรกต ลิทธิจันทร์แก้ว, นงลักษณ์ จินตนาดิกล และพรรณรัตน์ แสงเพิ่ม. (2553). ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ถึงก่อความเครียดและอาการซึมเศร้าในวัยรุ่นธาลัสซีเมีย. *Journal of Nursing Science*, 30(3), 25-35.
- บุคนธร ทองรัตน์. (2541). การศึกษาการรับรู้ภาวะสุขภาพกับพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพของผู้ป่วยเด็ก ธาลัสซีเมียวัยเรียนตอนปลาย. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาการพยาบาลเด็ก, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- บุคนธร ทองรัตน์, นงลักษณ์ จินตนาดิกล, พรศรี ศรีอัญญาพร และฟองคำ ดิลกสกุลชัย. (2545). การศึกษาการรับรู้ภาวะสุขภาพกับพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียวัยเรียนตอนปลาย. *วารสารพยาบาล*, 50(3), 179-193.
- ยุคดี สงวนพงษ์ และนิภา อังศุภากร. (2552). ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมียในโรงพยาบาลชัยภูมิ. *วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ*, 32(1), 76-89.
- รัตนชฎาวรรณ อยู่เนก และจุติกรณิ์ ด่านยุทธศิลป์. (2554). การประสมกับความยากลำบากในการติดตามให้ครบตามแผนการรักษา: ประสิทธิภาพการใช้ยาฉีดบำบัดเลือดที่ปนของวัยรุ่นธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาการให้เลือด. *วารสารการพยาบาลและสุขภาพ*, 5(1), 10-20.
- สุธิศา อารยพิทยา. (2533). การศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอัตมโนทัศน์และปัจจัยบางประการกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาการพยาบาลแม่และเด็ก, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- อรุณี เจตศรีสุภาพ. (2552). ธาลัสซีเมียแบบองค์รวม. ขอนแก่น: โรงพิมพ์มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- อำพร กอริ. (2544). สิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- Atkin, K.; & Ahmad, W. I.U. (2001). Living a 'normal' life: Young people coping with thalassemia major or sickle cell disorder. *Social Science & Medicine*, 53(5), 615-626.
- Aydinok, y., Erermis, s., Bukusoglu, N., Yilmaz, D., & Solak, U. (2005). Psychosocial implications of thalassemia major. *Pediatrics International*, 47(1), 84-9.

- Bowden, V.R., & Greenberg, C.S. (2014). *Children and their families: The continuum of care* (3rded). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Burns, C. E., Dunn, A. M., Brady, M. A., Starr, N. B., & Blosser, C. G. (2013). *Pediatric primary care* (5thed). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Dickey, S. B., & Deatrick, J. (2000). Autonomy and decision making for health promotion in adolescence. *Journal of Pediatric Nursing*, 26(5), 461-467.
- Knight-Madde, J. M., Lewis, N., Tyson, E., Reid, M. E., & MooSang, M. (2011). The possible impact of teachers and school nurses on the lives of children living with sickle cell disease. *Journal of School Health*, 81(5), 219-222.
- Kyngas, H. (2000). Compliance of adolescents with chronic disease. *Nursing and Health Sciences*, 9(4), 549-556.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publication, Inc.
- Mazzone, L., Battaglia, L., Andreozzi, F., Romeo, M.A., & Mazzone, D. (2009). Emotional impact in β -thalassaemia major children following cognitive-behavioural family therapy and quality of life of care-giving mothers. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 5(5), 1-6
- Orem, D.E. (1995). *Nursing: Concept of practice* (5th ed). St.Louis: Mosby Year Book.
- Schwartz, L. A., Radcliffe, J., & Barakat, L. P., (2009). Associates of school absenteeism in adolescents with sickle cell disease. *Pediatric Blood Cancer*, 52(1), 92-96.
- Shaligram, D., Girimaji, S. C., & Chaturvedi, S. K. (2007). Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. *The Indian Journal of Pediatrics*, 74(8),727-30.
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2011). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative* (5nd ed). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Thavorncharoensap, M., Torcharus, K., Nuchprayoon, I., Riewpaiboon, A., Indaratna, K., & Ubol, B. (2010). Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalassemia. *BMC Blood Disorder*, 10, 1-10.
- Ward, A., Caro, J., Green, T., Huybrechts, K., Arana , A., Wait, S., et al. (2002). An international survey of patients with thassaemia major and their views about sustaining life-long desferrioxamine use. *BMC Clinical Pharmacology*, 2, 1-9.
- Yunak, R., Chontawan, R., Sripichayakan, K., Klunklin, A., & Jordan, P. (2009). Lived with the differences: Thai adolescents' experiences of living with transfusion-dependent thalassemia. *Thai J Nurs Res*, 13(4), 318-331.