



ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย

FACTORS INFLUENCING QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH THALASEMIA

Received: March 22, 2022

Revised: April 28, 2022

Accepted: April 30, 2022

ประกริต รัชวัตร¹, นัยนา ภูม¹

PRAGRIT RACHAWAT¹, NAIYANA PULOM¹

บทคัดย่อ

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงบรรยาย วัตถุประสงค์เพื่อศึกษาระดับคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย ความรอบรู้ด้านสุขภาพ การจัดการครอบครัวของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียและอำนาจการตัดสินใจ ความรอบรู้ด้านสุขภาพ และ การจัดการครอบครัวของผู้ดูแลต่อคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียในช่วงอายุ 6-15 ปี จำนวน 113 คน และผู้ดูแลจำนวน 113 คน ที่พาเด็กมารับบริการในการให้เลือดโรงพยาบาลศูนย์สระบุรี เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย ความรอบรู้ด้านสุขภาพ การจัดการครอบครัว วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติพรรณนา และการพยากรณ์ถดถอยพหุคูณ

ผลการศึกษา พบว่าระดับคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย โดยรวมมีค่าเฉลี่ยอยู่ในระดับดี (M=76.14 SD=28.4) ความรอบรู้ด้านสุขภาพ มีค่าเฉลี่ยอยู่ในระดับดี (M= 123.78,SD=16.48) คิดเป็นร้อยละ 78.34 และการจัดการครอบครัว ของผู้ดูแลมีค่าเฉลี่ยอยู่ในระดับสูง (M= 189.40, SD= 21.69) คิดเป็นร้อยละ 84.18 ของคะแนนเต็ม ความรอบรู้ด้านสุขภาพ และ การจัดการครอบครัว ของผู้ดูแล สามารถร่วมทำนายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียได้ร้อยละ 39.1 ($R^2 = .391$, $p < 0.001$)

ผลการวิจัยครั้งนี้ บุคลากรสุขภาพที่มีส่วนเกี่ยวข้องในการดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียและครอบครัว ควรให้การส่งเสริมความรอบรู้ด้านสุขภาพ การจัดการครอบครัวเพื่อช่วยในการส่งเสริมคุณภาพชีวิตเด็กธาลัสซีเมียต่อไป

คำสำคัญ: คุณภาพชีวิต, ความรอบรู้ด้านสุขภาพ, การจัดการครอบครัว, ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย, ผู้ดูแล

¹ วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สระบุรี



Abstract

This study aimed to examine the quality of life in children with thalassemia and assess health literacy family management of the care giver and predicting power depending on quality of life. A sample of 113 parent-child pairs with thalassemia patients aged 6-15 years who received blood transfusion services at Saraburi Hospital were random as the samples of this study. The instruments used for data collection were composed of a demographic, quality of life health literacy and family management questionnaire. The data were analyzed by descriptive statistics and multiple regression.

The finding showed as the quality of life mean score was at a good level ($M=76.14$ $SD=28.4$) The care giver's mean score health literacy and Family management was at a height level ($M=123.78$, $SD=16.48$). and ($M=189.40$, $SD=21.69$). The predicting power analysis showed that health literacy and Family management were able as predicted factors for the Quality of life the 39.1 % ($R^2 = .391$, $p < 0.001$). Therefore, in order to promote quality of life for children with thalassemia must provide health literacy and family management in the care giver.

Keywords: quality of life, health literacy, Family management, children with thalassemia, care giver

¹Boromarajonni College of Nursing, Saraburi.

บทนำ

ธาลัสซีเมียเป็นโรคโลหิตจางที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม เกิดจากความผิดปกติในการสังเคราะห์ฮีโมโกลบิน(Hemoglobin)ซึ่งเป็นโปรตีนสำคัญในเม็ดเลือดแดงไม่สมบูรณ์พอ ทำให้เม็ดเลือดแดงที่มีฮีโมโกลบินแตก เม็ดเลือดแดงมีอายุสั้นและถูกทำลายได้ง่ายส่งผลต่อร่างกาย ทำให้มีอาการซีด เนื้อเยื่อต่างๆได้รับออกซิเจนไม่เพียงพอ⁽¹⁻²⁾ ปัจจุบันมีผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียประมาณร้อยละ 1 ของประชากรไทย และประมาณร้อยละ 30-40% ของเด็กและครอบครัวต้องเผชิญกับการเจ็บป่วยเรื้อรัง แม้ว่าวิวัฒนาการการรักษาจะดีขึ้น แต่ในระยะยาวยังมีภาวะแทรกซ้อนด้านร่างกาย เช่น มีภาวะตัวเตี้ย และกระดูกบาง และในผู้ป่วยที่ต้องพึ่งพาเลือดมีแนวโน้มจะมีการแทรกซ้อนเพิ่มขึ้นเมื่ออายุมากขึ้น⁽⁵⁾ นอกจากนี้ ด้านจิตใจ อารมณ์ จะรู้สึกมีคุณค่าในตนเองต่ำ โกรธ หงุดหงิด กลัว วิดกกังวล ทุกข์ทรมานจากการเปลี่ยนแปลงของสภาพลักษณะซึมเศร้าและต่อต้านการรักษา ด้านสังคม การขาดเรียนบ่อยทำให้เด็กมีพฤติกรรมแยกตัวจากเพื่อน⁽⁶⁾ ภาวะซึมเศร้ารู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตทั้งเด็กและครอบครัว เช่น



ด้านการเลี้ยงดู การจัดการครอบครัวในการดูแล เพราะผู้ป่วยชนิดที่ต้องพึ่งพาเลือดต้องได้รับเลือดและยาสม่ำเสมอ แม้ว่าวิวัฒนาการด้านการรักษาโรคนี้สามารถรักษาให้หายขาดได้ด้วยการปลูกถ่ายไขกระดูกแต่ก็ยังมีข้อจำกัดในการเข้าถึงบริการอีกมาก⁽⁴⁾ ทำให้เด็กและครอบครัวต้องเผชิญกับการเจ็บป่วยเรื้อรัง

การเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กธาลัสซีเมียส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตเด็กในหลายๆ ด้าน เด็กธาลัสซีเมียมีคะแนนคุณภาพชีวิตที่ต่ำเมื่อเทียบกับเด็กปกติ โดยเฉพาะในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่ต้องได้รับเลือดเป็นประจำ⁽⁵⁻⁶⁾ ผู้ดูแลหลักเป็นปัจจัยสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต⁽⁸⁾ อิทธิพลครอบครัวมีผลต่อเด็กโดยตรง การจัดการของครอบครัว(Family Management) เป็นปัจจัยสำคัญในการดูแลเด็ก ซึ่งเป็นการจัดการต่อสภาวะการณ์เจ็บป่วย โดยเฉพาะในเด็กที่มีการเจ็บป่วยเรื้อรัง ครอบครัวมีบทบาทสำคัญมากในการดูแลเด็กป่วย แต่ความสามารถในการจัดการของแต่ละครอบครัวต่อการเปลี่ยนแปลงเมื่อเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังจะแตกต่างกันไป หากครอบครัวไม่สามารถจัดการปัญหาต่างๆ ได้จะส่งผลกระทบต่อคุณภาพในการดูแลเด็กป่วย⁽¹²⁻¹³⁾ การจัดการครอบครัวของเด็กป่วยธาลัสซีเมีย มีการจัดการได้ในระดับปานกลาง⁽¹⁴⁾ นอกจากนี้ยังการศึกษาพบว่า การจัดการครอบครัวมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตเด็ก⁽¹⁵⁾ และอีกปัจจัยสำคัญ ที่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมสุขภาพ ที่อาจส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตได้แก่ ความรอบรู้ด้านสุขภาพ (Health Literacy) ซึ่งเป็นความสามารถเข้าถึง เข้าใจ ประเมินใช้ข้อมูลในการตัดสินใจ รวมถึงการสื่อสารความต้องการ การตัดสินใจ เพื่อส่งเสริมสุขภาพและคงไว้ซึ่งสุขภาพที่ดี⁽⁹⁾ ความรอบรู้ด้านสุขภาพส่งผลต่อพฤติกรรมสุขภาพ⁽¹⁰⁾ จากการสำรวจใน 77 จังหวัดในระดับชาติ พบว่าส่วนใหญ่มีความรอบรู้ด้านสุขภาพในระดับไม่ดีพอ 59.4% รองลงมา คือระดับพอใช้ 39.0% และระดับดีมากเพียง 1.6%⁽¹¹⁾ ยังมีความจำกัดขององค์ความรู้ในการอธิบายความรอบรู้ด้านสุขภาพในเฉพาะกลุ่มโรคในเด็กป่วยเรื้อรัง

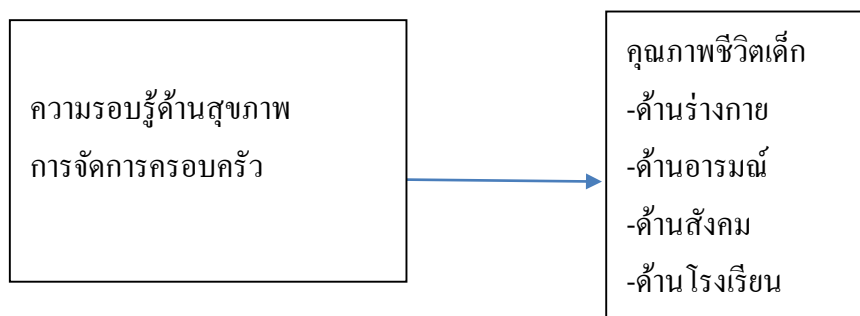
จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า การศึกษาความรอบรู้ด้านสุขภาพที่มีผลลัพธ์ด้านสุขภาพของกลุ่มโรคเฉพาะยังพบว่ามีน้อย และการจัดการครอบครัวในบริบทของโรคเจ็บป่วยเรื้อรัง โดยเฉพาะในกลุ่มผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย การศึกษาถึงปัจจัยทั้งด้านตัวเด็กและผู้เลี้ยงดูมีความจำเป็นในการเป็นข้อมูลพื้นฐานต่อการพัฒนาคุณภาพชีวิตของเด็กธาลัสซีเมีย การศึกษาครั้งนี้ เพื่อทราบถึง ความรอบรู้ทางด้านสุขภาพ การจัดการครอบครัว ของผู้ดูแลเด็กธาลัสซีเมียและทราบอำนาจการทำนายของปัจจัยดังกล่าวต่อคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่ต้องมารับเลือดเป็นประจำที่แผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลสระบุรี การทราบอำนาจการทำนายของปัจจัยดังกล่าวต่อคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียจะสามารถนำมาใช้เป็นแนวทางในการพัฒนางานด้านการส่งเสริมครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียอันเป็นเป้าหมายหลักในการดูแลผู้ป่วยในกลุ่มนี้ให้ดียิ่งขึ้นต่อไป



วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย
2. เพื่อศึกษา ความรอบรู้ด้านสุขภาพ การจัดการครอบครัว ของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย
3. เพื่อศึกษาอำนาจการทำนายความรอบรู้ด้านสุขภาพ และการจัดการครอบครัว ของผู้ดูแลต่อคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย

กรอบแนวคิด



ระเบียบวิธีวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงบรรยาย แบบหาความสัมพันธ์เชิงทำนาย (predictive correlational research design) เพื่อศึกษาอำนาจการทำนายความรอบรู้ด้านสุขภาพ และการจัดการครอบครัว ของผู้ดูแลต่อคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย อายุ 6-15 ปี ที่มารับเลือดในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรมและหน่วยให้เลือด โรงพยาบาลศูนย์สระบุรี จำนวน 160 คน และผู้ดูแลที่มาพร้อมกับผู้ป่วยเด็กจำนวน 160 คน กำหนดระยะเวลาในการเก็บข้อมูลระหว่าง เดือนธันวาคม 2564-กุมภาพันธ์ 2565 กำหนดขนาดกลุ่มตัวอย่างจากตารางเครซีและมอร์แกน (Krejcie & Morgan) เพื่อประมาณค่าสัดส่วนของประชากรและกำหนดให้สัดส่วน เท่ากับ 0.50 ระดับความคลาดเคลื่อนที่ยอมรับได้ 5% จากตารางกลุ่มประชากร 160 คน ได้ขนาดตัวอย่าง 113 คน

เกณฑ์คัดเข้า (Inclusion criteria)

1. ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย ที่มารับการรักษา โรงพยาบาลสระบุรี และผู้ดูแลเด็กธาลัสซีเมีย



2. ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียต้องได้รับการรักษา อย่างต่อเนื่อง ไม่น้อยกว่า 1 ปี และผู้ดูแลต้องดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง ไม่น้อยกว่า 1 ปี

เกณฑ์คัดออก (Exclusion criteria)

1. ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่ป่วยด้วยโรคแทรกซ้อนอื่นๆ
2. ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่มีไข้หรืออาการปวด
3. ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียและผู้ดูแลที่ไม่สามารถตอบคำถามสัมภาษณ์ได้
4. ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียและผู้ดูแลไม่ยินยอมในการเข้าร่วมวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

1. ตอนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแล ประกอบด้วย เพศ อายุ การศึกษา อาชีพ รายได้ครอบครัว ลักษณะครอบครัว จำนวนสมาชิกในครอบครัวความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับผู้ป่วย

2. ตอนที่ 2 ข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับเด็ก ประกอบด้วย อายุ เพศ จำนวนพี่น้องในครอบครัวที่ป่วยเป็นธาลัสซีเมีย ประเภทของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย ความถี่การมาพบแพทย์และความถี่การมารับเลือด/ปี

3. แบบสอบถามความรู้ด้านสุขภาพ ผู้วิจัยสร้างขึ้นโดยปรับจากแบบประเมินความรู้ด้านสุขภาพของกองสนับสนุนสุขภาพ กระทรวงสาธารณสุขเพื่อให้ตรงกับบริบทของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย โดยวัดประเมินจากผู้ดูแล ประกอบด้วย 1. ความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย จำนวน 8 ข้อ เป็นแบบเลือกตอบ 4 ตัวเลือก เลือกตอบข้อที่ถูกเพียง 1 ตอบถูกได้ข้อละ 1 คะแนน ตอบผิดได้ 0 คะแนน ส่วนด้านอื่นๆ แบบสอบถามอื่นๆเป็นแบบ เป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่า (rating scale) 5 ระดับ คะแนน 1-5 มาตราวัด 5 ระดับ (มากที่สุด-น้อยที่สุด) ได้แก่ การเข้าถึงข้อมูลสุขภาพและบริการสุขภาพ จำนวน 6 ข้อ การสื่อสารสุขภาพ จำนวน 9 ข้อ การจัดการตนเองในการดูแลบุตรหลาน จำนวน 7 ข้อ การรู้เท่าทันสื่อ จำนวน 8 ข้อ การแปลผลใช้การรวมคะแนนในแต่ละรายข้อแบ่งระดับคะแนนออกเป็น 4 ระดับ ระดับดีมาก คะแนนเท่ากับหรือมากกว่าร้อยละ 80 ($\geq 80\%$ ของคะแนนเต็ม) ระดับดี คะแนนเท่ากับหรือมากกว่าร้อยละ 70% ($\geq 70\% - < 80$ ของคะแนนเต็ม) ระดับพอใช้ คะแนนเท่ากับหรือมากกว่าร้อยละ 60% ($\geq 60\% - < 69$ ของคะแนนเต็ม) ระดับไม่ดี คะแนนน้อยกว่าร้อยละ 60% ของคะแนนเต็ม ⁽¹¹⁾

4. แบบสอบถามการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กธาลัสซีเมีย วัดจากแบบสอบถามการจัดการครอบครัว ผู้วิจัยดัดแปลงจากแบบสอบถามตามกรอบแนวคิด Grey et al. (2006) ประกอบด้วย 5 ด้าน ได้แก่ ด้านการดำเนินชีวิตประจำวันของเด็ก จำนวน 5 ข้อ ด้านความสามารถในการจัดการดูแล 12 ข้อ ด้านความพยายามในการจัดการดูแลจำนวน 4 ข้อ ด้านความยากลำบาก จำนวน 14 ข้อ ด้านผลกระทบการเจ็บป่วย 10



ข้อ รวมทั้งหมด 45 ข้อ แบบสอบถามเป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่า (rating scale) 5 ระดับ คะแนน 1-5 (ตั้งแต่เห็นด้วยมากที่สุด-เห็นด้วยน้อยที่สุด) ข้อความด้านลบถูกปรับคะแนนเป็นคะแนน 5 ถึง 1 คะแนน การจัดการครอบครัว แบ่งเป็น 3 ระดับ ได้แก่ ระดับต่ำ ปานกลาง และสูง โดยคิดค่าระดับสูง คะแนนเท่ากับ หรือมากกว่าร้อยละ 80 ($\geq 80\%$ ของคะแนนเต็ม) ระดับปานกลาง คะแนนเท่ากับหรือมากกว่าร้อยละ 60% ($\geq 60\% - < 79$ ของคะแนนเต็ม) ระดับต่ำ คะแนนน้อยกว่าร้อยละ 60 % ของคะแนนเต็ม

5. แบบสอบถามคุณภาพชีวิตสำหรับเด็ก Pediatric Quality of Life InventoryTM (PedsQLTM) ของ James W. Varni ประกอบด้วยคำถาม จำนวน 23 ข้อ แบ่งเป็น 4 ด้าน ดังนี้ 1) ด้านร่างกาย จำนวน 8 ข้อ 2) ด้านอารมณ์ จำนวน 5 ข้อ 3) ด้านสังคม จำนวน 5 ข้อ และ 4) ด้านการเรียนรู้ จำนวน 5 ข้อ คำถามแต่ละข้อจะมีคำตอบให้เลือก ซึ่งมีคุณภาพ ชีวิตตั้งแต่ 0-100 โดยคะแนนที่ได้เรียงลำดับคุณภาพ ชีวิตดังนี้ คะแนนยิ่งสูงหมายถึง คุณภาพชีวิตยิ่งดี โดยค่า generic core scales ที่ใช้ในแบบสอบถาม ได้รับการแปลเป็นภาษาไทย การประเมินคุณภาพชีวิต คือ 0 ไม่เคยเลย = 100, 1 แทบจะไม่เคย = 75, 2 เป็นบางครั้ง = 50, 3 บ่อยๆ = 25, และ 4 แทบจะตลอดเวลา = 0 จากนั้นนำคะแนนที่ได้ใน แต่ละหัวข้อหลัก (core domains) มารวมกัน และหาค่าเฉลี่ย ซึ่งจะได้เป็นตัวเลขคะแนนในแต่ละด้าน

การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ

1. ความตรงตามเนื้อหา (content validity) การหาความตรงของแบบสอบถาม ความรอบรู้ด้านสุขภาพ แบบสอบถามการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยให้ผู้ทรงคุณวุฒิ 3 ท่าน ได้แก่ 1. อาจารย์พยาบาลจำนวน 2 ท่าน พยาบาลวิชาชีพประจำหอผู้ป่วยกุมารเวชที่ทำหน้าที่ดูแลเด็กธาลัสซีเมีย จำนวน 1 ท่าน พิจารณาความถูกต้องและความชัดเจนของเนื้อหาตลอดจนการใช้ภาษาและความเหมาะสมทางด้านวัฒนธรรมและนำมาหาค่าดัชนีความตรง (CVI) ได้ค่าเท่ากับ 0.88 และ 0.92 ตามลำดับ

2. การหาความเที่ยง (Reliability) ผู้วิจัยนำแบบสอบถามที่ผ่านการปรับปรุงแก้ไข นำมาใช้กับผู้ดูแลเด็กธาลัสซีเมียที่มารับการรักษาในหอผู้ป่วยและหน่วยให้เลือดจำนวน 20 ราย ความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย วิเคราะห์จากจากสูตรคูเดอร์ริชาร์ดสัน (Kuder-Richardson 21: KR-21) ได้ค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ 0.80 ส่วนด้านอื่นๆ ของแบบสอบถาม ความรอบรู้ด้านสุขภาพ แบบสอบถามการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กธาลัสซีเมีย คำนวณค่า สัมประสิทธิ์อัลฟาของครอนบาค (Cronbach's Alpha Coefficient) แบบสอบถาม ความรอบรู้ด้านสุขภาพมีค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ 0.82 และแบบสอบถามการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กธาลัสซีเมีย ค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ 0.78



การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยนำหนังสือขออนุญาตเก็บข้อมูลเสนอต่อผู้อำนวยการพยาบาลโรงพยาบาลสระบุรี เพื่อขออนุญาตเก็บข้อมูล เมื่อได้รับอนุญาตเข้าชี้แจงแจ้งวัตถุประสงค์การวิจัยให้หัวหน้าหอผู้ป่วยทราบและผู้ช่วยวิจัยทำการสร้างสัมพันธภาพกับผู้ดูแลและเด็ก แจ้งวัตถุประสงค์และขออนุญาตในการเก็บข้อมูล ผู้วิจัยทำการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างตามคุณสมบัติที่กำหนด ผู้วิจัยแนะนำตัวเองและชี้แจงวัตถุประสงค์ชี้แจงสิทธิในการมีอิสระในการให้ข้อมูลและถอนตัวได้ตลอดเวลา โดยไม่มีผลต่อการรักษาพยาบาล การบันทึกข้อมูลไม่มีการระบุชื่อผู้ป่วยและผู้ดูแล ข้อมูลเก็บเป็นความลับ การนำเสนอเป็นภาพรวมไม่มีการระบุตัวบุคคล ก่อนการเก็บข้อมูลขอความยินยอมจากผู้ปกครอง ให้ผู้ปกครองเซ็นชื่อในใบยินยอมให้เด็กเข้าร่วมการวิจัย (consent form) และเด็กป่วยเซ็นชื่อในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย (assent form) ผู้วิจัยอธิบายวิธีการตอบ แบบสอบถามแก่ เมื่อได้รับอนุญาตผู้วิจัยจะให้อิสระกับผู้ดูแลและเด็กเลือกให้ข้อมูลได้ตามลำดับก่อนหลังในการที่จะเป็นผู้ตอบแบบสอบถาม โดยในช่วงอายุ 6-12 ปี ผู้วิจัยอ่านแบบสอบถามทั้งหมดทีละข้อให้เด็กฟังด้วยถ้อยคำน้ำเสียงที่นุ่มนวล ให้ความรู้แก่เด็กในการตอบและหยุดเป็นระยะได้ตามความต้องการของเด็กและผู้ดูแล โดยขณะสัมภาษณ์หรือให้เด็กตอบแบบสอบถามมีผู้ปกครองอยู่ด้วยตลอดเวลาเพื่อคลายความกังวล และเปิดโอกาสให้ซักถามในหัวข้อที่สงสัยหรือไม่เข้าใจได้ตลอดเวลาให้อิสระกับเด็กและผู้ดูแลยืดหยุ่นเวลาได้ตามความต้องการ หากพบสีหน้าแสดงความวิตกกังวลหรือไม่สะดวกที่จะตอบแบบสอบถาม ผู้วิจัยจะยุติการสัมภาษณ์หรือการตอบแบบสอบถาม และจะชวนพูดคุยเรื่องอื่นๆ ตามวัยของเด็กเพื่อให้เด็กมีความผ่อนคลาย ส่วนเด็กป่วยอายุ 13-15 ปี และผู้ดูแลให้อ่านแบบสอบถามทั้งหมดและเลือกคำตอบ ด้วยตนเอง ผู้วิจัยรับแบบสอบถามคืนด้วยตนเองทันทีหลังจากที่กลุ่มตัวอย่างตอบแบบสอบถามแล้วเสร็จ จากนั้นตรวจสอบความสมบูรณ์ครบถ้วนของแบบสอบถามและนำไปวิเคราะห์ข้อมูลทางสถิติ

การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

โครงร่างวิจัยได้รับการรับรองจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนิ สระบุรี เอกสารหมายเลข EC1003/2564 ลงวันที่ 12 พฤศจิกายน 2564 และได้รับการรับรองจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการทำวิจัย โรงพยาบาลสระบุรี เลขที่หนังสือรับรอง EC038//2564 ลงวันที่ 8 ธันวาคม 2564

การวิเคราะห์ข้อมูล ใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูป

วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปได้แก่ ข้อมูลส่วนบุคคล ความรอบรู้ด้านสุขภาพ พฤติกรรมสุขภาพ การจัดการครอบครัว และคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียด้วยสถิติด้วยสถิติพรรณนา คือ การแจกแจง



ความถี่ ค่าร้อยละ ค่าเฉลี่ย(M)และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน (SD) การวิเคราะห์ความสัมพันธ์ของตัวแปรต้นและตัวแปรตามด้วยสถิติสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน(Pearson's product-moment correlation: r) และการทดสอบสมมุติฐานเพื่อหาปัจจัยทำนายใช้สถิติอ้างอิงโดยการถดถอยพหุ (multiple regression analysis) กำหนดระดับนัยสำคัญทางสถิติที่ $P < 0.05$

ผลการวิจัย

ข้อมูลทั่วไปของกลุ่มตัวอย่าง พบว่ากลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง (ร้อยละ 59.30) อายุ 8-12 ปี (ร้อยละ 67.05) อายุเฉลี่ย 10.78 ปี (SD = 3.32) กำลังศึกษาอยู่ในระดับชั้นประถมศึกษา (ร้อยละ 72.3) ส่วนใหญ่ได้รับการวินิจฉัยเป็นโรคธาลัสซีเมีย ชนิด β -thalassemia/Hb E disease (ร้อยละ 87) มีระยะเวลาในการเจ็บป่วยนาน 5-10 ปี (ร้อยละ 92.80) โดยมีระยะเวลาในการเจ็บป่วยเฉลี่ย 9.34 ปี (SD = 2.92) มีระยะเวลาที่ได้รับการรักษา 5-10 ปี (ร้อยละ 94.20) ระยะเวลาที่ได้รับการรักษาเฉลี่ย 8.49 ปี (SD = 3.37)

ผู้ดูแลเด็กธาลัสซีเมีย ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง(ร้อยละ 72) อายุ 26-36 ปี (ร้อยละ 67.05) อายุเฉลี่ย 32.4 ปี (SD = 2.33) จบการศึกษาระดับอนุปริญา(ร้อยละ 70.35) อาชีพค้าขาย(ร้อยละ 61.36) รายได้ครอบครัวเฉลี่ย 12,500 บาท ลักษณะครอบครัวส่วนใหญ่เป็นแบบครอบครัวเดี่ยว (ร้อยละ 94) ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นบิดามารดา (ร้อยละ 93)

กลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย มีคะแนนคุณภาพชีวิต โดยรวมมีค่าเฉลี่ย 76.14, SD=28.4 เมื่อพิจารณารายด้านพบว่า คุณภาพชีวิตด้านโรงเรียนมีค่าเฉลี่ยมากที่สุด (80.20 , SD=29.96) และด้านอารมณ์ค่าเฉลี่ยน้อยที่สุด (68.45 , SD=29.96)

ตารางที่ 1 ค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย

รายด้านคุณภาพชีวิต	คะแนนคุณภาพชีวิต		
	ต่ำสุด	สูงสุด	ค่าเฉลี่ย
ด้านร่างกาย	36.45	100	76.43
ด้านอารมณ์	44.56	100	68.45
ด้านสังคม	30.00	100	79.34
ด้านโรงเรียน	30.00	100	80.20
โดยรวม			76.14



ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียมีคะแนนความรอบรู้ด้านสุขภาพโดยภาพรวมอยู่ในระดับดี ($M=123.78, SD=16.48$) คิดเป็นร้อยละ 78.34 ของคะแนนเต็ม เมื่อพิจารณารายด้านพบว่า ด้านที่มีค่าเฉลี่ยสูงที่สุดอยู่ในระดับดีมาก ได้แก่ ด้านการสื่อสารสุขภาพ ($M=34.16, SD=5.82$) ร้อยละ 85.40 ความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ($M=6.58, SD=16.48$) ร้อยละ 82.25 และด้านการเข้าถึงข้อมูลและบริการสุขภาพ ($M=24.35, SD=4.08$) ร้อยละ 81.16 ด้านที่มีค่าเฉลี่ยต่ำสุด คือ ด้าน การรู้เท่าทันสื่อ ($M=31.48, SD=5.03$) ร้อยละ 78.70 และด้านการจัดการตนเองในการดูแลบุตรหลาน ($M=26.92, SD=3.93$) ร้อยละ 76.91

ตารางที่ 2 ค่าเฉลี่ย (M) ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน (SD) และระดับของความรอบรู้ด้านสุขภาพ ของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย ($n=113$)

ด้าน	M	SD	ร้อยละ	ระดับ
ความรอบรู้ด้านสุขภาพ	123.78	16.48	78.34	ดี
ความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรค	6.58	1.26	82.25	ดีมาก
การเข้าถึงข้อมูลและบริการสุขภาพ	24.35	4.08	81.16	ดีมาก
การสื่อสารสุขภาพ	34.16	5.82	85.4	ดีมาก
จัดการตนเองในการดูแลบุตรหลาน	26.92	3.93	76.91	ดี
การรู้เท่าทันสื่อ	31.48	5.03	78.70	ดี

ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียมีคะแนนการจัดการครอบครัวโดยภาพรวมอยู่ในระดับสูง ($M=189.40, SD=21.69$) คิดเป็นร้อยละ 84.18 ของคะแนนเต็ม ด้านที่มีค่าเฉลี่ยในระดับสูงคือ ด้านการดำเนินชีวิตเด็ก ($M=19.86, SD=3.19$) คิดเป็นร้อยละ 99.45 ด้านความพยายามในการจัดการดูแล ($M=14.54, SD=3.89$) คิดเป็นร้อยละ 90.87 ความสามารถในการจัดการดูแล ($M=50.21, SD=7.61$) คิดเป็นร้อยละ 83.68 ส่วนด้านอื่นๆ อยู่ในระดับปานกลาง ได้แก่ และ ผลกระทบต่อการเจ็บป่วย ($M=37.43, SD=4.58$) คิดเป็นร้อยละ 74.86 ด้านที่ค่าร้อยละต่ำสุด ได้แก่ด้าน ความยากลำบาก ($M=48.35, SD=3.03$) คิดเป็นร้อยละ 72.25

ตารางที่ 3 ค่าเฉลี่ย (M) ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน (SD) และระดับของการจัดการครอบครัว ของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย ($n=113$)

ด้าน	M	SD	ร้อยละ	ระดับ
การจัดการครอบครัวโดยรวม	189.40	21.69	84.18	สูง
การดำเนินชีวิตประจำวันของเด็ก	19.86	3.19	99.45	สูง
ความสามารถในการจัดการดูแล	50.21	7.61	83.68	สูง



ด้าน	M	SD	ร้อยละ	ระดับ
ความพยายามในการจัดการดูแล	14.54	3.89	90.87	สูง
ความยากลำบาก	48.35	3.03	72.25	ปานกลาง
ผลกระทบต่อการใช้ป่วย	37.43	4.58	74.86	ปานกลาง

ตารางที่ 4 แสดงความสัมพันธ์ระหว่างความรู้ด้านสุขภาพ การจัดการครอบครัวกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย

ตัวแปร	ความรู้ด้านสุขภาพ	การจัดการครอบครัว	คุณภาพชีวิต
ความรู้ด้านสุขภาพ	1		
การจัดการครอบครัว	0.341**	1	
คุณภาพชีวิต	0.532*	0.538**	1

**มีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.01 * มีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.05

จากตารางพบว่า ความรู้ด้านสุขภาพและการจัดการครอบครัว ไม่มีความสัมพันธ์กันสูง ($r < 0.80$) ทำให้ไม่เกิดภาวะ Multicollinearity เมื่อพิจารณาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตพบว่า ความรู้ด้านสุขภาพมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.05 และการจัดการครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.01

ตารางที่ 5 ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ถดถอยพหุคูณของตัวแปรทำนายคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย

ตัวแปรทำนาย	B	Beta	t	P-value
ความรู้ด้านสุขภาพ	0.281	0.561	8.742	<0.001
การจัดการครอบครัว	0.371	0.379	12.135	<0.001
ค่าคงที่ (constant)	-7.63		7.432	0.001
R=.538 R ² =.391 F= 9.527 P-value <.001				

จากตาราง 5 การศึกษาปัจจัยที่สามารถร่วมกันทำนาย คุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียพบว่า ความรู้ด้านสุขภาพและการจัดการครอบครัว ที่ร่วมกันทำนายคุณภาพชีวิตได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (P-value <0.001) ซึ่งตัวแปรทั้งสองสามารถอธิบายความผันแปร คุณภาพชีวิตได้ร้อยละ 39 (R² = 0.391) สามารถเขียนสมการพยากรณ์ในรูปคะแนนดิบได้ดังต่อไปนี้



คุณภาพชีวิต $= -7.63 + 0.281$ (ความรอบรู้สุขภาพ) $+ 0.371$ (การจัดการครอบครัว) เขียนสมการพยากรณ์ในรูปแบบมาตรฐานได้ดังต่อไปนี้

$$Z_{\text{คุณภาพชีวิต}} = .561 (Z_{\text{ความรอบรู้ด้านสุขภาพ}}) + .379 (Z_{\text{การจัดการครอบครัว}})$$

อภิปรายผลการวิจัย

1. กลุ่มตัวอย่างผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย มีคะแนนคุณภาพชีวิต โดยรวมมีค่าเฉลี่ยอยู่ในระดับดี ($M=76.14$ $SD=28.4$) เมื่อพิจารณารายด้านพบว่า คุณภาพชีวิตด้านโรงเรียนมีค่าเฉลี่ยมากที่สุด (80.20 , $SD=29.96$) และด้านอารมณ์ ค่าเฉลี่ยน้อยที่สุด (68.45 , $SD=29.96$) ทั้งนี้อาจเป็นเพราะในช่วงการศึกษาคือในช่วงสถานการณ์การแพร่ระบาดของโควิด 19 รูปแบบการเรียนการสอนมีความแตกต่างไปจากอดีตจากการศึกษารูปแบบการจัดการเรียนรู้ของสถานศึกษาที่ใช้ในสถานการณ์โควิด-19 ในช่วงก่อนเปิดภาคเรียน มี 3 รูปแบบหลัก คือ การเยี่ยมบ้าน มีเอกสาร ใบงาน และให้คำแนะนำ (On hand) การจัดการเรียนรู้ผ่านออนไลน์ (Online) และการจัดการเรียนรู้ผ่านโทรทัศน์ (On-air) ซึ่งส่วนใหญ่ใช้ การเยี่ยมบ้านเป็นหลัก รูปแบบการเรียนที่เปลี่ยนไป ทำให้เด็กไม่ต้องขาดเรียน⁽¹⁶⁾ นอกจากนี้การศึกษาก่อนหน้านี้พบว่าการอาศัยอยู่ในโครงสร้างของครอบครัวเดี่ยวซึ่งมีพ่อ แม่ และลูก มีแนวโน้มว่าครอบครัวจะมีสัมพันธภาพที่ดีกว่าโครงสร้างครอบครัวแบบอื่นๆ เป็น 1.9 เท่า⁽¹⁷⁾ อาจส่งผลให้มีสัมพันธภาพที่ดี ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตด้านการเรียน เช่น การพูดคุยเกี่ยวกับการเรียน และปัจจุบันสื่อเทคโนโลยีการเรียนรู้ต่างๆ ง่ายขึ้น ทำให้ไม่มีปัญหาในการตามบทเรียนให้ทัน และการขาดเรียนเพื่อมาพบแพทย์หรือขาดเรียนเพราะการเจ็บป่วยน้อยลง ผลการศึกษาที่มีความแตกต่างกันไปในแต่ละบริบทและในช่วงสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลงไป นอกจากนี้ การศึกษาพบว่า คุณภาพชีวิตด้านอารมณ์น้อยสุด แม้ว่าในปัจจุบันวิวัฒนาการในการรักษา รวมถึงการได้รับเลือดอย่างสม่ำเสมอ ทำให้เด็กมีอาการแทรกซ้อนจากการเปลี่ยนแปลงของรูปร่างหน้าตาและความเหนื่อยง่าย น้อยลง ไม่เป็นอุปสรรคต่อการใช้ชีวิตร่วมกับเด็กอื่นๆ ในสังคม อย่างไรก็ตามอาจมีผลต่ออารมณ์ สอดคล้องกับ การศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียในผู้ป่วยที่ต้องพึ่งพาเลือดมีแนวโน้มจะมีอาการแทรกซ้อนเพิ่มขึ้นเมื่ออายุมากขึ้น⁽⁵⁾ นอกจากนี้ยังส่งผล ด้านจิตใจ อารมณ์ จะรู้สึกมีคุณค่าในตนเองน้อยลง โกรธ หงุดหงิด กลัว วิตกกังวล ทุกข์ทรมานจากการเปลี่ยนแปลงของภาพลักษณ์และความมั่นคงในอารมณ์ จากการเจ็บป่วย⁽⁶⁾

2. ความรอบรู้ด้านสุขภาพของผู้ดูแล ด้านการสื่อสารสุขภาพอยู่ในระดับมากที่สุด ($M= 34.16$, $SD=5.82$) ร้อยละ 85 อาจเป็นเพราะผู้ดูแลเด็กมีความรอบรู้ด้านสุขภาพซึ่งเป็นทักษะทางปัญญา และทักษะทางสังคมที่กำหนดแรงจูงใจและความสามารถของผู้ดูแลในการเข้าถึง การทำความเข้าใจ และ



การใช้ข้อมูล ช่วยส่งเสริมและสร้างไว้ซึ่งการมีสุขภาพที่ดีของบุตร การพูดคุย กล้าซักถามสิ่งที่มีความกังวลใจมีมากขึ้น สามารถติดต่อขอข้อมูลเกี่ยวกับสุขภาพกับผู้รู้ด้านสุขภาพเพื่อให้หายสงสัย⁽¹⁹⁾ นอกจากนี้ยังพบว่า การสื่อสารด้านสุขภาพมีหลายช่องทางมากขึ้นจากในอดีต มีการจัดหาสื่อ ช่องทางการสื่อสารสุขภาพที่ทันสมัย เข้าถึงได้ง่าย⁽¹⁹⁾ ตลอดเวลา และการใช้ข้อความ ภาษาที่จดจำง่ายในการปฏิบัติตัว เป็นที่เข้าใจของประชาชน เพื่อให้ประชาชนสามารถ จดจำและพูดคุยเรื่องสุขภาพกันมากขึ้นซึ่งการการวิจัยครั้งนี้ผู้ดูแลส่วนใหญ่ อยู่ในช่วงวัยอายุ 26-36 ปี (ร้อยละ 67.05) อายุเฉลี่ย 32.40 ปี (SD = 2.33) จบการศึกษาระดับอนุปริญญา (ร้อยละ 70.35) การใช้สื่อสังคมออนไลน์และการใช้สื่อเทคโนโลยีการเรียนรู้ได้ง่ายขึ้น⁽¹⁹⁾ อาจทำให้ความรอบรู้ด้านสุขภาพของผู้ดูแลอยู่ในระดับมาก ส่วนด้านการจัดการตนเองในการดูแลบุตรหลาน (M= 26.92, SD=3.93) ร้อยละ 76.91 อยู่ในระดับปานกลาง มีค่าเฉลี่ยน้อยสุด ในการศึกษาครั้งนี้ ร้อยละ 94 ของครอบครัวมีลักษณะเป็นครอบครัวเดี่ยว แม้ว่าจะมีสัมพันธภาพกันได้ดี⁽¹⁷⁾ แต่การทำงานและการปรับตัวต่างๆในสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลง เช่น ช่วงการระบาดของไวรัสโควิด 19 อาจทำให้การจัดเวลาเพื่อการทำกิจกรรมต่างในการดูแลสุขภาพของบุตรหลานน้อยลง เช่น การดูแลเรื่องอาหาร การออกกำลังกาย การกำกับการดูแลบุตรหลานในการรับประทานยาเป็นต้น

3. ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียมีคะแนนการจัดการครอบครัวโดยภาพรวมอยู่ในระดับสูง (M= 189.40, SD= 21.69) คิดเป็นร้อยละ 84.18 ของคะแนนเต็ม ด้านที่มีค่าเฉลี่ยในระดับสูงคือ ด้านการดำเนินชีวิตเด็ก (M= 19.86, SD= 3.19) คิดเป็นร้อยละ 99.45 ด้านความพยายามในการจัดการดูแล (M= 14.54 , SD= 3.89) คิดเป็นร้อยละ 90.87 ความสามารถในการจัดการดูแล (M= 50.21 , SD= 7.61) คิดเป็นร้อยละ 83.68 ส่วนด้านอื่นๆ อยู่ในระดับปานกลาง ได้แก่ ผลกระทบต่อการเจ็บป่วย (M= 37.43 , SD= 4.58) คิดเป็นร้อยละ 74.86 ด้านที่ค่าร้อยละต่ำสุด ได้แก่ด้าน ความยากลำบาก (M= 48.35 , SD= 3.03) คิดเป็นร้อยละ 72.25 สะท้อนให้เห็นว่า ครอบครัวมีความสามารถ และมีความพยายาม ในการจัดการต่อสภาวะการณ์เจ็บป่วย มีการจัดการด้านการดำเนินชีวิตเด็กได้ดี อาจเป็นเพราะครอบครัวมีบทบาทสำคัญมากในการดูแลเด็กป่วย การจัดการด้านการดำเนินชีวิตเด็กและความพยายาม ของแต่ละครอบครัวหากสามารถจัดการปัญหาต่างๆได้จะส่งผลต่อคุณภาพในการดูแลเด็กป่วย และ ผลกระทบด้านการเจ็บป่วยและด้านการจัดการความยากลำบากในการดูแล ในระดับปานกลาง ผลการศึกษาสอดคล้องกับการศึกษาอรนุช ชูศรี และคณะศึกษา⁽¹⁴⁾ รูปแบบการจัดการในครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียด้านการจัดการในครอบครัวพบว่า มากกว่าครึ่งของพ่อและแม่ (72.8%, 82.2%) มีคะแนนการดำเนินชีวิตประจำวันของบุตร ความสามารถในการจัดการดูแล ความพยายาม ในการจัดการดูแล มีความยุ่งยากในการดำเนินชีวิตครอบครัว มุมมองต่อผลกระทบของโรคและความร่วมมือกันของผู้ปกครอง อยู่ในระดับปานกลาง⁽¹⁴⁾ ทั้งนี้อาจเป็นเพราะ



ครอบครัวของเด็กธาลัสซีเมียต้องเผชิญกับภาระของการถ่ายเลือดตลอดชีวิตของบุตร ต้องมีการปรับการจัดการในครอบครัวให้มีความเหมาะสมกับเด็กในการพามารับเลือดในทุกเดือน และมีความวิตกกังวลเกี่ยวกับความรุนแรงและภาวะแทรกซ้อนของโรคธาลัสซีเมียในบุตรจนส่งผลต่อการดำเนินชีวิตของครอบครัว มีความยากลำบากในการจัดการ⁽¹⁴⁻¹⁵⁾

4. ปัจจัยทำนายคุณภาพชีวิตเด็กธาลัสซีเมีย พบว่า ความรอบรู้ด้านสุขภาพ และการจัดการครอบครัวสามารถร่วมกันทำนายคุณภาพชีวิตเด็กธาลัสซีเมีย ได้ร้อยละ 39 ($R^2 = .391, p < 0.05$) การจัดการครอบครัวเป็นปัจจัยที่สามารถทำนายคุณภาพชีวิตได้สูงสุด ($Beta = 0.371$) ซึ่งการจัดการครอบครัว (Family Management) เป็นการจัดการต่อสภาวะการเจ็บป่วย โดยเฉพาะในเด็กที่มีการเจ็บป่วยเรื้อรัง ครอบครัวมีบทบาทสำคัญมากในการดูแลเด็กป่วย สอดคล้องกับการศึกษาของ พจนพร งามประภาส ศึกษาการศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำ ที่โรงพยาบาลแพร่ พบว่า ผู้ดูแลหลักมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย⁽⁸⁾ คุณภาพชีวิตเด็กขึ้นอยู่กับบิดามารดาที่ให้การดูแลทั้งภาวะสุขภาพ การเจริญเติบโตและทุกระยะพัฒนาการ⁽¹⁸⁾ ความรอบรู้ด้านสุขภาพ เป็นปัจจัยทำนายคุณภาพชีวิตได้รองลงมา ($Beta = 0.281$) ซึ่งสอดคล้องกับผลการวิจัยที่พบว่าคนไทยทุกช่วงวัยมีการใช้สื่อสังคมออนไลน์กันมาก ทำให้เข้าถึงข้อมูลได้มากขึ้น ง่ายขึ้น⁽¹⁹⁾ ซึ่งการพยายามแสวงหาความรู้และสิ่งที่มีประโยชน์ให้กับบุตรหลาน ส่งผลในการมีความรู้ ทักษะในการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมของตนเองเพื่อการมีสุขภาวะที่ดีของบุตรหลาน การมีความรู้ การเข้าถึงข้อมูล การรู้เท่าทันสื่อ การสื่อสารสุขภาพ การจัดการดูแลบุตรหลาน การรู้เท่าทันสื่อ ส่งผลต่อการได้รับข้อมูลทางสุขภาพและเกิดเป็นพฤติกรรม โดยบุคคลที่มีความรอบรู้ด้านสุขภาพ จะสามารถเข้าถึงข้อมูล ทำความเข้าใจ ประเมิน และ ประยุกต์ใช้ข้อมูลนั้นได้อย่างเหมาะสม ตามการ เปลี่ยนแปลงของภาวะสุขภาพและสภาพแวดล้อม มีแหล่งข้อมูลด้านสุขภาพที่จำเป็นสามารถตัดสินใจ และสนับสนุนให้ลูกหลานปฏิบัติพฤติกรรมสุขภาพที่เหมาะสม ส่งผลต่อคุณภาพการดูแลและคุณภาพชีวิตเด็ก

ข้อเสนอแนะจากการวิจัย

ผลการวิจัยครั้งนี้พบว่าคุณภาพชีวิตเด็กธาลัสซีเมียโดยรวมอยู่ในระดับดี โดยเฉพาะในด้านการเรียน การพัฒนาศักยภาพและการพิจารณาการจัดการเรียนรู้ ในรูปแบบการใช้สื่อออนไลน์อาจลดเซกการเรียนรู้ และจำเป็นสำหรับเด็กป่วยเรื้อรัง ความรอบรู้ด้านสุขภาพของผู้ดูแลโดยรวมอยู่ในระดับดี และในด้านการสื่อสารสุขภาพอยู่ในระดับดีมาก บุคลากรทางสุขภาพควรดึงศักยภาพด้านนี้ให้เกิดประโยชน์สูงสุด เพื่อให้ความสำคัญและเวลาในการสื่อสารกับผู้ดูแลเพื่อที่จะกล้าซักถามในสิ่งที่เป็นเรื่องกังวลใจ



และการพูดคุยแลกเปลี่ยนกันผ่านรูปแบบการรวมกลุ่มหรือใช้ช่องทางต่างๆ เพื่อให้มีการสื่อสารทางด้านสุขภาพระหว่างผู้รับบริการและบุคลากรสุขภาพมากขึ้น เพื่อพัฒนาคุณภาพการดูแล และเพิ่มข้อมูลด้านการรู้เท่าทันสื่อ และส่งเสริมศักยภาพในการดูแลบุตรในกิจกรรมการส่งเสริมความรู้ด้านสุขภาพ นอกจากนี้ในเรื่องการจัดการครอบครัว ครอบครัวมีการจัดการครอบครัวในระดับสูง แต่ยังมีด้านการจัดการครอบครัวด้านความยากลำบากและผลกระทบการดูแลที่ยังมีระดับปานกลาง แต่ควรมองจุดแข็งคือมีด้านความพยายามในระดับสูง มีเป้าหมายในการดูแลบุตรหลาน ควรดึงศักยภาพที่เป็นจุดแข็งมาเติมเต็มคุณภาพการดูแลโดยการเสริมพลังให้มีการจัดการครอบครัวที่ดีและยั่งยืนต่อไป การจัดการครอบครัวและความรอบรู้ด้านสุขภาพมีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตเด็ก บุคลากรสุขภาพที่มีส่วนเกี่ยวข้องในการดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียและครอบครัวควรให้การส่งเสริมความรู้ด้านสุขภาพ การจัดการครอบครัวเพื่อช่วยในการส่งเสริมคุณภาพชีวิตเด็กธาลัสซีเมียต่อไป

กิตติกรรมประกาศ

การศึกษานี้ได้รับทุนสนับสนุนการวิจัยจากวิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีสระบุรี ประจำปีงบประมาณ 2564 ผู้วิจัยขอขอบคุณผู้อำนวยการโรงพยาบาลศูนย์สระบุรี บุคลากรในสาขาวิชากุมารเวชกรรม และอาจารย์สาขาวิชาการพยาบาลเด็กและวัยรุ่นและกลุ่มผู้ป่วยอาสาสมัครและครอบครัวในการเข้าร่วมงานวิจัยในครั้งนี้

เอกสารอ้างอิง

1. สถาบันสุขภาพมหาดำรง. แนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโลหิตจางธาลัสซีเมีย. กรุงเทพฯ: พิเณลพิมพ์; 2557.
2. วิพร วิประภคิต. “ธาลัสซีเมีย”: การดูแล รักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแบบบูรณาการ. วารสารโลหิตวิทยาและเวชศาสตร์ บริการโลหิต 2556; 4:303-320.
3. สุขุมล สิริพันธุ์.ภาวะแทรกซ้อนทางต่อมไร้ท่อในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียชนิดพืงพาเลือด.วารสารการแพทย์โรงพยาบาลศรีสะเกษ สุรินทร์ บุรีรัมย์ 2563;35(2):431-440.
4. สุรเดช หงส์อิง.ธาลัสซีเมียกับการรักษาโดยการเปลี่ยนถ่ายไขกระดูก เข้าถึงได้จาก <https://www.rama.mahidol.ac.th/ramachannel/article>



5. Behdani, F., Badiee, Z., Hebrani, P., Moharreri, F., Badiee, A. H., Hajivosugh, N., et al. (2015). Psychological aspects in children and adolescents with major thalassemia: a case control study. *Iran J Pediatric*, 25(3), 1-8.
6. พชรพรรณ สาริสุต.คุณภาพชีวิตและความชุกของภาวะซึมเศร้าในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียในศูนย์การแพทย์ปัญญานิกขุ ชลประทาน.วารสารจักษุสาธารณสุข 2562;49(2):200-209.
7. บุญยรัตน์ ศิลปะวิทยาทร ญฐนรี อนุกุลวรรชกะ เกศนีอ้อมแมน. ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย ของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย.วารสารการพยาบาล การสาธารณสุขและการศึกษา2562;20(3):45-57.
8. พจนพร งามประภาส.การศึกษาคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดเป็นประจำ ที่โรงพยาบาลแพร่. *Journal of the Phrae Hospital* 2020; 28 (1) :12-26.
9. World Health Organization. Improving health literacy เ ข้ า ถึ ง ไ ค์ จ า ก <https://www.who.int/activities/improving-health-literacy>.
10. ปาจร่า โพธิ์หัง. The Journal of Faculty of Nursing Burapha University.2564;29(3): 115-130
11. National Reform Steering Assembly. (2016). Report of the national reform steering commission public health and environment national reform steering assembly on “health literacy reform and health communication reform”. Retrieved July 3, 2020, from http://library2.parliament.go.th/giventake/content_nrsa2558/d111459-03.pdf. [In Thai]
12. พัชรวิ วัฒนชัย และ ยุพากรณ์ ติรไพรวงศ์. การจัดการของครอบครัว: แนวคิดและแนวทางการนำไปใช้ในการช่วยเหลือครอบครัวเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง. วารสารพยาบาลกระทรวงสาธารณสุข 2562 , 29(2), 12-23.
13. Knafl, K. & Deatrick, J. (2009). Family Management Style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(1), 12-18.
14. อรณุช ชุศรี วรรณิ์ เดียววิเศษ และ Marcia Van RiperL. รูปแบบการจัดการในครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย. The Styles of Management in Families Having a Child with Thalassemia 2516; SDU Res. J. 9 (3): 114-127.
15. Chusri, O., Deoisres, W., & Riper, M. van. (2017). Influencing of Family Management in Families with Thalassemic Children on Health-Related Quality of Life and Family Functioning: SEM approach. *Walailak Journal of Science and Technology (WJST)*, 16(1), 27–38.



16. เก็จกนก เอื้อวงศ์และคณะ. รูปแบบการจัดการเรียนรู้ของสถานศึกษาที่ใช้ในสถานการณ์โควิด-19. เข้าถึงได้จาก <http://backoffice.onec.go.th/uploads/Book/1834-file.pdf>
17. กวินารัตน์ สุทธิสุขคนธ์ จิราพร ชมพิกุลและ เกรียงศักดิ์ ธรรมอภิพล.ปัจจัยที่มีผลต่อสัมพันธภาพในครอบครัวไทย.เข้าถึงได้ใน <https://so04.tci-thaijo.org/index.php/colakkujournals/article/download/92060/72148/>
18. Wongsin R. The quality of life in patients with thalassemia at Queen Sirikit National Institute of Child Health (Thai). [Thesis for the Diploma of Thai Board of Pediatrics]. Bangkok: The Medical Council of Thailand, 2011.
19. ปิยนุช ศรีสวัสดิ์เล็ก และนนทสรวง กลีบผึ้ง.การศึกษาพฤติกรรมการใช้สื่อ ระดับความรู้ความเข้าใจ สื่อ และระดับการรู้เท่าทันสื่อ ของผู้ปกครองนักเรียนระดับประถมศึกษาตอนปลาย ใน กรุงเทพมหานคร. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยสวนดุสิต 2563;16(3):159-175.
20. พชรพรรณ สาริสุต.คุณภาพชีวิตและความสุขของภาวะซึมเศร้าในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียในศูนย์การแพทย์ปัญญานิกขุ ชลประทาน.วารสารจักษุสาธาณสุข 2562;49(2):200-209.