ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย จังหวัดชัยภูมิ

ยุภดี สงวนพงษ์[*], กมลรัตน์ ทองสว่าง[**]

รับบทความ: 13 กุมภาพันธ์ 2564
รับบทความที่แก้ไข: 16 เมษายน 2564
ตอบรับเพื่อตีพิมพ์: 21 เมษายน 2564

บทคัดย่อ

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงผสมผสานวิธี เพื่อศึกษาสถานการณ์ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย จังหวัดชัยภูมิ และปัจจัยกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของเด็ก โดยแบ่งการวิจัยเป็น 2 ระยะคือ 1) สถานการณ์ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย โดยวิจัยเชิงคุณภาพ จากการทบทวนวรรณกรรม การสนทนากลุ่ม สัมภาษณ์เชิงลึก โดยใช้เครื่องมือ แนวคำถามกึ่งโครงสร้างเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย และคำถามปลายเปิด กับผู้ให้ข้อมูลจากผู้มีส่วนได้ส่วนเสีย 24 คน วิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพด้วยการวิเคราะห์เนื้อหา และ 2) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของเด็ก โดยการวิจัยเชิงปริมาณกับกลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย อายุ 6-12 ปี จำนวน 150 คน ใช้แบบสอบถามที่มีเนื้อหาด้านการรับรู้ภาวะสุขภาพของเด็ก และประสบการณ์การเจ็บป่วยในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กเป็นเครื่องมือในการเก็บข้อมูล ได้ค่าความเชื่อมั่นของแบบสอบถาม จากค่าสัมประสิทธิ์แอลฟ่า (α-Coefficient) ของ Cronbach ได้ค่าเท่ากับ 0.91 และ 0.94 ตามลำดับ ในการวิเคราะห์ผลการวิจัยใช้สถิติเชิงพรรณนาและสัมประสิทธิสหสัมพันธ์ของ เพียร์สัน (Pearson correlation Coefficient) ผลการศึกษาพบว่า **ระยะ 1** สถานการณ์ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก แบ่งได้เป็น 3 ประเด็นหลัก คือ 1) ด้านทั่วไป เป็นการดูแลตนเองในชีวิตประจำวัน 2) ด้านอารมณ์ จิตใจ สังคม เป็นความเข้าใจและสามารถปรับตัวอยู่กับภาวะเจ็บป่วย 3) ด้านการดูแลภาวะสุขภาพ เป็นผลกระทบจากการรักษา **ระยะ 2** ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กมีดังนี้ **ด้านผู้ปกครอง** พบว่า เพศและอาชีพมีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.05 (r = 0.284, และ -0.340 ตามลำดับ) และค่าใช้จ่ายมีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.01 (r= 0.367) **ด้านผู้ป่วยเด็ก** พบว่า เพศและการให้เลือด มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.01 และ 0.05 (r = 0.407, และ -0.303 ตามลำดับ) **ด้านการรับรู้ภาวะสุขภาพ** พบว่า แรงจูงใจและการรับรู้โอกาสเสี่ยงต่อความเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์กับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.01 และ 0.05 (r = 0.364, และ -0.296 ตามลำดับ) การวิจัยครั้งนี้ สามารถสร้างความเข้าใจที่ชัดเจนมากยิ่งขึ้นเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียและสามารถนำข้อมูลการวิจัยไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการปฏิบัติการพยาบาลและการวิจัยต่อไป

คำสำคัญ: ประสบการณ์การเจ็บป่วย; ผู้ป่วยเด็กวัยเรียน; โรคธาลัสซีเมีย

---

[*] หัวหน้ากลุ่มวิชาการพยาบาลเด็กและวัยรุ่น คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยราชภัฏชัยภูมิ
[**] อาจารย์ กลุ่มวิชาการพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยราชภัฏชัยภูมิ
ผู้เขียนหลัก ยุภดี สงวนพงษ์ Email: tookyuphadi@gmail.com
DOI: https://doi.org/10.14456/rhpc9j.2021.19

Illness Experiences of School-age Thalassemia Patients In Chaiyaphum Province

Yuphadi Sa-nguanphong[*], Kamonrut Tongsawang[**]

Received: February 13, 2021
Revised: April 16, 2021
Accepted: April 21, 2021

Abstract

The purposes of this mixed-method research were to study illness experiences and to examine factors associated with illness experiences of school-age Thalassemia patients in Chaiyaphum province. The study was conducted in 2 phases. In phase 1, school-age Thalassemia patients' illness experiences were examined using qualitative research method based on knowledge from literature reviews, focus group and semi-structured in-depth interviews with the total of 24 Informants including parents and stakeholders. The data were analyzed using content analysis. In phage 2, the associations between selected factors and illness experiences of school-age Thalassemia patients were analyzed using quantitative research method. The samples were consisted of 150 school-age Thalassemia patients. Questionnaire used in this phase was comprised of 2 sections: 1) health perceptions and 2) illness experiences of school-age Thalassemia patients. Reliability of the questionnaire was tested yielding the Cronbach's alpha coefficient of 0.91 and 0.94 respectively. The quantitative research data were analyzed using descriptive statistics and Pearson's correlation coefficients. The results from phase 1 showed that situations that contributed to Illness experiences can be categorized into three self-care behaviors: 1) self-management on daily activities, 2) emotional, psychological and social aspects included understanding and adaption to the illness, and 3) health care was affected by the treatments the patients received. In phase 2, factors found to be associated with illness experiences could be categorized in 3 aspects: parental, patient, and perceived health status aspects. In **parental aspect**, it was found that gender (r=0.284, p=0.05) and occupations (r=-0.340, p=0.05) were significantly associated with illness experiences. In **patient aspect**, gender (r=0.407, p=0.01) and blood transfusion (r=-0.303, p=0.05) were

[*] Department Chair, Department of Child and Adolescent Nursing
[**] Instructor, Department of Mental Health and Psychiatric Nursing
Faculty of Nursing, Chaiyaphum Rajabhat University
Corresponding author: Yuphadi Sa-nguanphong Email: tookyuphadi@gmail.com
DOI: https://doi.org/10.14456/rhpc9j.2021.19

significantly associated with illness. In **perceived health status aspect**, it was found that motivation (r=0.364, p=0.01) and perceived susceptibility (r=-0.296, p=0.05) were significantly associated with illness experiences among school-age Thalassemia patients. Results from this study could enhance a better understanding of Illness experiences of school-age Thalassemia patients. The findings could also be applied as a basis for nursing practices and further research.

Keywords: Illness experiences; School-age patients, Thalassemia

บทนำ

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่มีการถ่ายทอดทางพันธุกรรมที่พบมากที่สุดและเป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญในประเทศไทย ข้อมูลจากการประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 23 ประจำปี 2561 แสดงให้เห็นว่า โรคธาลัสซีเมียเป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญส่งผลกระทบต่อเศรษฐกิจ สังคม จิตใจของผู้ป่วยและครอบครัว จากการศึกษาพบว่าประชากรไทยมียีนทางพันธุกรรมที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติ ประมาณร้อยละ 30-40 หรือประมาณ 18-24 ล้านคน ในแต่ละปีมีเด็กเกิดใหม่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย ประมาณ 12,125 ราย ขณะที่ผู้ป่วยประมาณ 6 แสนคน เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงปานกลางที่จำเป็นต้องรับเลือดและยาขับเหล็กเป็นประจำทุกเดือน[1] จากข้อมูลทางสถิติเกี่ยวกับแนวทางการดูแลรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียในเวชปฏิบัติทั่วไปของปี พ.ศ. 2560 พบว่าประชากรไทยผู้ที่มียีนผิดปกติเป็นพาหะของโรคซึ่งสามารถถ่ายทอดไปสู่ลูกหลานได้ ซึ่งมีอุบัติการณ์สูงมากในประเทศไทย จากอุบัติการณ์ดังกล่าว หากคำนวณจำนวนผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเกิดใหม่และมีชีวิตอยู่โดยประมาณตามภูมิภาคต่างๆ ของประเทศในปัจจุบันได้ดังนี้ จำนวนคู่สมรสเสี่ยง 39,412 ราย/ปี จำนวนผู้ป่วยเกิดใหม่ 9,853 ราย/ปี และผู้ป่วยทั้งหมด 434,460 ราย (คำนวณจากประชากรเฉลี่ย 65 ล้านคน)[2] ครึ่งหนึ่งเป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจะทำให้มีการเปลี่ยนแปลงทางพยาธิสรีรวิทยา โรคธาลัสซีเมียมีหลายชนิด บางชนิดมีความรุนแรงมากทำให้เสียชีวิตตั้งแต่แรกเกิด บางชนิดทำให้เกิดอาการและภาวะแทรกซ้อนได้มาก ได้แก่ เมเจอร์เบต้าธาลัสซีเมีย และเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี ผู้ป่วยมักมีอายุสั้นถ้าไม่ได้รับการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่อง การรักษาให้หายขาดเป็นไปได้ยาก ส่วนใหญ่รักษาด้วยการให้ยาและเลือด ปัจจุบันมีวิธีการรักษาได้ผลดีจนผู้ป่วยแข็งแรงเป็นปกติและหายได้ ด้วยวิธีการปลูกถ่ายไขกระดูก หรือปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด[3] ซึ่งต้องมีข้อบ่งชี้ในการทำต้องเสียค่าใช้จ่ายสูง และอาจเกิดผลแทรกซ้อนที่รุนแรงถึงชีวิตได้ อาการของโรคธาลัสซีเมียจะแสดงให้เห็นใน 1 ปีแรกของชีวิต ต้องได้รับการรักษาดูแลอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลายาวนาน ด้วยการรับเลือดจากผู้อื่นทุกเดือน ในระยะยาวมักมีโรคแทรกซ้อนตามมา คือภาวะเหล็กคั่ง[4] ดังนั้นการรับรู้ภาวะสุขภาพและการดูแลสุขภาพของตนเองของผู้ป่วยเด็กนับว่าเป็นสิ่งสำคัญอย่างยิ่งเพื่อผู้ป่วยเด็กจะสามารถปรับเปลี่ยนพฤติกรรมสุขภาพดีขึ้น ทำให้ผู้ป่วยเด็กมีชีวิตที่ยืนยาวและมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

ในเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจะมีการเปลี่ยนแปลงทางพยาธิสรีรวิทยา มีผลต่ออาการและอาการแสดงทางด้านร่างกายและจิตใจ[5] ด้านร่างกาย มีอาการ ซีด เหนื่อยง่าย ตับม้ามโต การเจริญเติบโตช้า ตัวเล็กกว่าเด็กวัยเดียวกัน มีหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย และไม่สามารถทำกิจกรรมต่างๆ กับเพื่อนหรือเล่นกีฬาบางอย่างได้ ทำให้ไม่เป็นที่ยอมรับ ถูกเพื่อล้อ ส่งผลให้เกิดปัญหาด้านจิตใจ นอกจากนั้นยังมีผลกระทบต่อ

ประเทศชาติ การดูแลรักษาผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่มารับบริการผู้ป่วยใน ทั้งนี้งบประมาณโดยรวมที่สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติสนับสนุนการดูแลโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียนั้น ประมาณเกือบ 1,000 ล้านบาทต่อปี[2] ความเจ็บป่วยจากโรคธาลัสซีเมียมีผลกระทบต่อจิตใจและอารมณ์ เนื่องจากโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่ต้องได้รับการรักษายาวนาน และผู้ป่วยมีโอกาสเกิดภาวะแทรกซ้อนได้ตลอดช่วงอายุขัย บางครั้งทำให้ผู้ป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ขาดเรียน เรียนไม่ทันเพื่อน ขาดโอกาสด้านการเรียนรู้ บกพร่องในการสร้างสัมพันธภาพกับเพื่อน ก่อให้เกิดผลกระทบต่อด้านร่างกายและจิตใจ[6] และยังเป็นภาระการดูแลที่เพิ่มขึ้นสำหรับผู้ดูแลหรือครอบครัวในการช่วยเหลือทำกิจกรรมให้ผู้ป่วยที่โรงพยาบาล เพิ่มค่าใช้จ่าย และผลกระทบที่เกิดขึ้นยังทำให้ผู้ป่วยเด็กรู้สึกว่าอยู่ในภาวะพึ่งพา ส่งผลให้ความรู้สึกมีคุณค่าในตัวเองลดลง และทำให้ผู้ดูแลมีความลำบากในการดูแลเด็กมากขึ้น เด็กมีปัญหาการจัดการตนเองในเรื่องการรับประทานยาขับเหล็กไม่สม่ำเสมอ ไม่สามารถประเมินอาการผิดปกติได้ เช่น ภาวะซีด ภาวะเหล็กเกิน[7,8]

ผลกระทบที่เกิดขึ้นในผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียนั้นมาจากหลายสาเหตุ ทั้งจากอาการแสดงของโรค การรักษา และภาวะแทรกซ้อน รวมทั้งประสบการณ์ต่างๆ ที่ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียต้องเผชิญ ในการดำรงชีวิตอยู่ในสังคมร่วมกับผู้อื่น การเกิดความเจ็บป่วยเรื้อรัง เป็นภาวะคุกคามความเป็นตัวตนที่ไม่ปฏิบัติตามบรรทัดฐานทางสุขภาพ หรือมีพฤติกรรมเสี่ยงต่อสุขภาพไปชั่วขณะ ส่งผลให้ผู้ป่วยเด็กไม่สามารถทำหน้าที่ดูแลตัวเองตามปกติ สูญเสียการควบคุมตัวตน การดำเนินชีวิตหยุดชะงัก ตัวตนในบริบททางสังคมต่างๆ ซึ่งบางบริบทอาจมีการโต้ตอบต่อบุคคลแตกต่างกันขึ้นอยู่กับลักษณะของความเจ็บป่วย ผู้ป่วยเด็กจะต้องใช้ชีวิตร่วมกับความเจ็บป่วยเรื้อรังไปตลอดอายุขัย มีชีวิตที่ถูกจำกัด การอยู่อย่างโดดเดี่ยว ไม่มีศักดิ์ศรี และเป็นภาระกับคนรอบข้าง ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์ และคณะ[9] เสนอประเด็นหลักในการจัดการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียได้แก่ 1) การจัดการดูแลตนเองด้านชีวิตประจำวันพบว่าโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคพันธุกรรมที่รักษาไม่หาย เด็กจึงต้องการมีการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมการดำเนินชีวิต 2) การดูแลตนเองด้านจิตใจ ผู้ป่วยเด็กมีความเครียดจากการเจ็บป่วยต้องการได้รับกำลังใจจากบิดามารดา และ 3) สิ่งสนับสนุนการจัดการดูแลตนเอง ภาวะความเจ็บป่วยจากโรคส่งผลกระทบต่อการเรียนของผู้ป่วยเด็ก ซึ่งต้องการหายป่วย ต้องการให้บิดามารดาช่วยดูแลสุขภาพและให้การสนับสนุนการจัดการตนเอง

ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียในจังหวัดชัยภูมิ มารับบริการที่โรงพยาบาลชัยภูมิซึ่งเป็นโรงพยาบาลระดับตติยภูมิที่ให้บริการผู้ป่วยเด็กเหล่านี้ โดยเฉพาะผู้ป่วยเด็กที่มีปัญหาในการรักษาต่างๆ ต้องส่งตัวมารักษาอย่างต่อเนื่องโดยการให้เลือด และติดตามผลการตรวจ Serum Ferritin การให้เลือดมากกว่า 12-15 ครั้ง จะพบภาวะเหล็กเกิน (Serum Ferritin > 1,000 mg/ml)[4,7] และพบอาการข้างเคียงจากยาขับธาตุเหล็กเพิ่มมากขึ้น ได้มีแนวทางการแก้ไข คือให้หยุดยาขับธาตุเหล็กเดิมหรือเปลี่ยนชนิดยาขับธาตุเหล็กใหม่ พบว่าผู้ป่วยเด็กมีภาวะเหล็กเกินเพิ่มขึ้น ปี 2558-2560 คิดเป็นร้อยละ 74.9, 78.0 และ 78.2 ยังมีปัญหาเกี่ยวกับการดูแลตนเองและมีการรับรู้เกี่ยวกับภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็กไม่ถูกต้องมีผู้ป่วยเด็กวัยเรียนอายุ 6-12 ปี มารับบริการตั้งแต่ ปี 2558-2560 มีจำนวนเพิ่มมากขึ้น 192, 209 และ 218 ราย ตามลำดับ[10] จากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเด็กจำนวน 30 คนพบว่า ยังมีการดูแลตนเองไม่ถูกต้องหลายด้าน เช่น 1) การเล่นรุนแรง ชอบการเล่นที่ใช้พลังงานมาก เพราะสนุกและรู้สึกว่าตนเองไม่แตกต่างจากเพื่อน 2) ขาดความรู้เกี่ยวกับการเกิดโรค ไม่ทราบสาเหตุที่แท้จริงของการเกิดโรคโดยเฉพาะการถ่ายทอดโรคทางพันธุกรรม 3) ผลแทรกซ้อนจากการให้เลือดหรือการได้รับเลือดที่ยาวนาน 4) การรับประทานยาขับเหล็กไม่ต่อเนื่องในช่วงที่ไปโรงเรียน 5) การไม่มา

ตรวจตามนัดเนื่องจากผู้ปกครองไม่ว่างหรือเด็กต้องขาดเรียนบ่อยกลัวเรียนไม่ทันเพื่อน และ 6) ขาดความรู้ในการติดตามผลการตรวจเลือดของตนเองจากสมุดประจำตัวเด็กโรคธาลัสซีเมีย เป็นต้น ทำให้มีความรุนแรงของโรคเพิ่มมากขึ้น ผู้ป่วยเด็กต้องผ่านประสบการณ์การเจ็บป่วยที่เลวร้าย ต่อสู้กับความทุกข์ทรมานจากความเจ็บป่วยเรื้อรัง เป็นความเจ็บป่วยที่ยาวนานตลอดชีวิตและส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยเด็กทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม วัฒนธรรม และจิตวิญญาณ

จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย พบว่ายังไม่มีการศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย ดังนั้นเพื่อศึกษาสถานการณ์ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กตามการรับรู้ภาวะสุขภาพ การดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็ก และปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ต่อสถานการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย นำไปสู่การจัดการดูแลตนเองตอบสนองต่อประสบการณ์ชีวิตที่แท้จริงตามการรับรู้ของผู้ป่วยเด็ก อีกทั้งยังสามารถนำมาใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานไปใช้ร่วมกับแนวปฏิบัติการพยาบาลที่มีเพื่อทำให้แนวปฏิบัติการพยาบาลที่มีอยู่สอดคล้องกับปัญหาสุขภาพ ความต้องการของผู้ป่วยเด็ก และนำมาถ่ายทอดในเชิงวิชาการเพื่อประโยชน์แก่ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียคนอื่นๆ ครอบครัว บุคลากรทางการแพทย์ สังคม และประเทศชาติต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาสถานการณ์ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย จังหวัดชัยภูมิ
2. เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยด้านผู้ป่วยเด็ก ปัจจัยด้านผู้ปกครอง และการรับรู้ภาวะสุขภาพ กับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย จังหวัดชัยภูมิ

คำถามการวิจัย

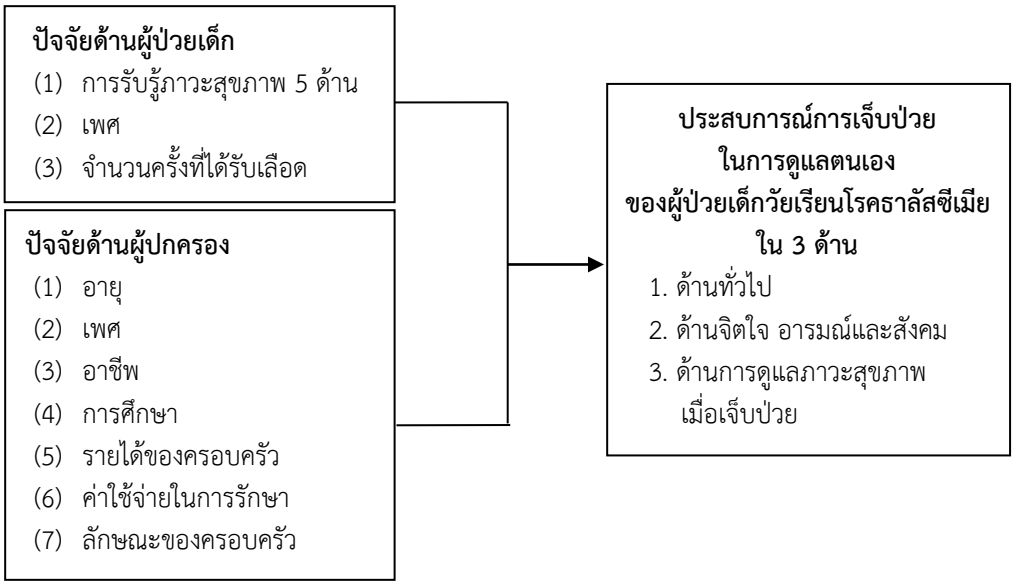
1. ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย จังหวัดชัยภูมิเป็นอย่างไร
2. ปัจจัยใดบ้างที่มีความสัมพันธ์กับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย จังหวัดชัยภูมิ

สมมุติฐาน

ปัจจัยด้านผู้ป่วยเด็ก ด้านผู้ปกครอง และด้านการรับรู้ภาวะสุขภาพ มีความสัมพันธ์กับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย จังหวัดชัยภูมิ

กรอบแนวคิดการวิจัย

การศึกษาเป็นการวิจัยแบบผสานวิธี โดยการทบทวนวรรณกรรมและการวิจัยที่เกี่ยวข้อง ใช้การวิจัยเชิงปริมาณด้วยแบบสอบถามเพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยการรับรู้ภาวะสุขภาพที่มีผลต่อการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย และการวิจัยเชิงคุณภาพด้วยวิธีวิจัยแบบปรากฏการณ์วิทยา เพื่อทำความเข้าใจในความหมายต่อประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งมีความเกี่ยวข้องกับ 1) การรับรู้ภาวะสุขภาพ ตามแนวความคิดของ Becker[11] 2) ประสบการณ์การเจ็บป่วยจากการดูแลตนเองในชีวิตประจำวันตามแนวคิดของ Orem [12] 3 ด้าน ได้แก่ ด้านทั่วไป ด้านจิตใจ อารมณ์และสังคม และด้านการดูแลภาวะสุขภาพเมื่อเจ็บป่วย สรุปเป็นกรอบแนวคิดในการวิจัยเชิงปริมาณได้ดังภาพที่ 1



ภาพที่ 1 กรอบแนวคิดการวิจัย

วิธีดำเนินการวิจัย

ประเภทของการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้ใช้วิธีการวิจัยเชิงผสมผสาน (Mixed method) แบบขั้นตอนเชิงสำรวจ (Exploratory sequential design) แบ่งออกเป็น 2 ระยะ ดังนี้

ระยะที่ 1 การศึกษาสถานการณ์ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย จังหวัดชัยภูมิ โดยการวิจัยเชิงคุณภาพ แบ่งออกเป็น 2 ส่วน คือ ***ส่วนที่ 1*** ศึกษาเอกสาร ทบทวนวรรณกรรม สังเคราะห์งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง และ ***ส่วนที่ 2*** ใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อจะได้ข้อมูลและองค์ความรู้เกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียในเชิงลึก เก็บข้อมูลโดยการสังเกต การสนทนากลุ่ม และการสัมภาษณ์เชิงลึก โดยใช้แนวคำถามกึ่งโครงสร้าง จากผู้ที่ให้ข้อมูลได้แก่ ผู้ป่วยเด็ก ผู้ปกครอง และเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลชัยภูมิ และตรวจสอบผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการ เช่น ค่าความเข้มข้นของเลือด ระดับเหล็กในกระแสเลือด การรักษาและอาการผิดปกติ เป็นต้น บันทึกลงในคู่มือประจำผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ผู้วิจัยเป็นผู้พัฒนาขึ้นเพื่อนำผลการวิเคราะห์ข้อมูลไปพัฒนาและสร้างเครื่องมือในระยะต่อไป

ระยะที่ 2 การศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยด้านผู้ปกครอง ด้านผู้ป่วยเด็ก และการรับรู้ภาวะสุขภาพของเด็กกับประสบการณ์การเจ็บป่วยในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้การวิจัยเชิงปริมาณ กับผู้ป่วยเด็กที่มารับการตรวจรักษาที่โรงพยาบาลชัยภูมิ โดยการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเด็กและผู้ปกครองที่พาเด็กมารับบริการ ด้วยแบบสอบถาม

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้ คือ ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย ผู้ปกครอง และเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลชัยภูมิ การศึกษาแบ่งเป็น 2 ส่วน ดังนี้

1. ผู้วิจัยกำหนดกลุ่มผู้ให้ข้อมูลสำหรับเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพ โดยมีขั้นตอนดังนี้

1.1 เลือกตัวแทนของผู้ป่วยเด็ก โดยใช้วิธีการสุ่มอย่างง่าย รวมทั้งหมด 10 คน

1.2 เลือกตัวแทนผู้ปกครองเด็กและเจ้าหน้าที่จากหน่วยงาน โดยใช้การเลือกแบบเฉพาะเจาะจง ซึ่งมีเกณฑ์การคัดเลือก คือ ต้องเป็นผู้ที่มีส่วนได้ส่วนเสียในการดูแลเด็กซึ่งมีผลต่อประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก ประกอบไปด้วย ผู้ปกครอง 10 คน เจ้าหน้าที่สาธารณสุข 3 คน และกุมารแพทย์ 1 คน รวมจำนวนทั้งหมด 24 คน

2. ผู้วิจัยกำหนดกลุ่มตัวอย่างสำหรับเก็บข้อมูลเชิงปริมาณ โดยมี***เกณฑ์คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างเข้าสู่การวิจัย*** ดังนี้ ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียอายุ 6-12 ปี เป็นผู้ที่มีชื่ออยู่ในทะเบียนบ้านและอาศัยอยู่ในจังหวัดชัยภูมิ แพทย์วินิจฉัยว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียและมีประสบการณ์ในการรักษาด้วยการให้เลือดอย่างน้อย 10 ครั้ง สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ดี สามารถสื่อสาร อ่านออก เขียนได้ ยินดีเข้าร่วมการวิจัย ไม่มีภาวะแทรกซ้อนของโรคที่รุนแรง เช่น ไข้สูง ซีดเหนื่อยมาก การติดเชื้ออย่างรุนแรง ไม่รู้สึกตัว สำหรับ***เกณฑ์คัดกลุ่มตัวอย่างออกจากการวิจัย*** คือ เด็ก และผู้ปกครองย้ายที่อยู่ออกจากจังหวัดชัยภูมิ หรือมีความไม่พร้อมให้ความร่วมมือ หรือปัญหาอื่นๆ ที่ไม่สามารถเข้าร่วมในงานวิจัยจนสิ้นสุด โดยมีขั้นตอนดังนี้

2.1 จากจำนวนผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย มารับการตรวจรักษาที่ห้องตรวจกุมารเวชกรรม แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลชัยภูมิในปี 2563 จำนวนทั้งสิ้น 218 คนใช้สูตรของเครซี่และมอร์แกน[13] และเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยใช้วิธีสุ่มตัวอย่างแบบง่าย (Simple random sampling) โดยกำหนดค่าความคลาดเคลื่อนที่ระดับ 0.05 กำหนดให้สัดส่วนของลักษณะที่สนใจในประชากร เท่ากับ 0.5 ระดับความคลาดเคลื่อนที่ยอมรับได้ 5% และระดับความเชื่อมั่น 95% สามารถคำนวณหาขนาดของกลุ่มตัวอย่างได้ 139 ตัวอย่าง และเพิ่มกลุ่มตัวอย่างอีก 5% ได้กลุ่มตัวอย่างครั้งนี้ 150 คน

เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษา

ส่วนที่ 1 เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษาประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย เป็นแนวคำถามกึ่งโครงสร้างเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย และคำถามปลายเปิดในการสนทนากลุ่ม ด้านผู้ป่วยเด็กในการรับรู้ภาวะสุขภาพ และประสบการณ์การเจ็บป่วยในการดูแลตนเอง ด้านผู้ปกครอง และเจ้าหน้าที่สาธารณสุขที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับผู้ป่วยเด็ก นำมาใช้ในการสังเกต การสัมภาษณ์เชิงลึก การสนทนากลุ่ม และสมุดประจำตัวผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย

ส่วนที่ 2 เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลวิจัยครั้งนี้เป็นแบบสอบถามเกี่ยวกับปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับประสบการณ์การเจ็บป่วยในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย ตามแนวคิดของ Becker[11] และ Orem[12] โดยเครื่องมือในการวิจัยครั้งนี้ได้ปรับปรุงจากแบบสอบถามการรับรู้ภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียโดยยุคลธร ทองรัตน์ ปรับปรุงโดย ยุภดี สงวนพงษ์[8] แบ่งออกเป็น 4 ตอน ดังนี้

<u>ตอนที่ 1 แบบสอบถามปัจจัยด้านผู้ป่วยเด็ก</u> ประกอบด้วย แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล เป็นแบบตรวจสอบรายการ (Check list) เกี่ยวกับอายุ เพศ และจำนวนครั้งของการรับเลือดในรอบ 1 ปี

<u>ตอนที่ 2 แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลปัจจัยด้านผู้ปกครอง</u> เป็นแบบตรวจสอบรายการ (Check list) เกี่ยวกับ อายุ เพศ การศึกษา อาชีพ รายได้ ค่าใช้จ่ายในการรักษา และลักษณะครอบครัว

ตอนที่ 3 แบบสอบถามปัจจัยด้านการรับรู้ภาวะสุขภาพ ตามแนวคิดของ Becker[11] เป็นแบบสอบถามประมาณค่า (Rating scale) 5 ระดับ มีจำนวนทั้งสิ้น 30 ข้อ ประกอบด้วย 5 ด้าน ได้แก่ 1) แรงจูงใจ 2) การรับรู้อุปสรรคในการดูแลตนเอง 3) การรับรู้ประโยชน์พฤติกรรมการปฏิบัติตนและการรักษา 4) การรับรู้ความรุนแรงของโรค และ 5) ภาวะแทรกซ้อนการรับรู้โอกาสเสี่ยงต่อความเจ็บป่วย ข้อคำถามในแบบสอบถามชุดนี้มีคำตอบให้เลือก 3 คำตอบ คือ ใช่ ไม่ใช่ และไม่แน่ใจ การให้คะแนน ข้อคำถามมีความหมายในด้านบวกกำหนดเกณฑ์การให้คะแนนดังนี้ ถ้าเลือกตอบ ใช่ ได้ 1 คะแนน ส่วนไม่ใช่และไม่แน่ใจ ได้ 0 คะแนน ข้อคำถามมีความหมายในด้านลบกำหนดเกณฑ์การให้คะแนนตรงกันข้ามกับด้านบวก

ดังนั้นการรับรู้ภาวะสุขภาพแต่ละด้านและการรับรู้ภาวะสุขภาพโดยรวมจะมีค่าคะแนนเต็มเท่ากับร้อยละ 100 ถ้าผู้ป่วยเด็กได้คะแนนมากแสดงว่าผู้ป่วยเด็กมีการรับรู้ภาวะสุขภาพได้ถูกต้องดี คะแนนน้อยแสดงว่าผู้ป่วยเด็กมีการรับรู้ภาวะสุขภาพต่ำ โดยมีเกณฑ์แบ่งเป็น 3 ระดับ ดังนี้

การรับรู้ภาวะสุขภาพดี หมายถึง มีค่าคะแนนมากกว่าร้อยละ 80

การรับรู้ภาวะสุขภาพปานกลาง หมายถึง มีค่าคะแนนอยู่ระหว่างร้อยละ 60-80

การรับรู้ภาวะสุขภาพต่ำ หมายถึง มีคะแนนต่ำกว่าร้อยละ 60

ตอนที่ 4 แบบสอบถามประสบการณ์การเจ็บป่วยในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กตามแนวคิดของ Orem[12] เป็นแบบสอบถามประมาณค่า (Rating scale) 4 ระดับ มีจำนวนทั้งสิ้น 33 ข้อ ประกอบด้วย 3 ด้าน ได้แก่ 1) ด้านทั่วไป 2) ด้านจิตใจ อารมณ์ สังคม และ 3) ด้านการดูแลภาวะสุขภาพเมื่อเจ็บป่วย แต่ละข้อคำถามมีคำตอบชนิดมาตราส่วนประเมินค่า (Rating scale) 3 ระดับให้ผู้ป่วยเลือกตอบข้อใดข้อหนึ่ง คือ 1) ปฏิบัติประจำ หมายถึง ผู้ป่วยปฏิบัติกิจกรรมนั้นบ่อยครั้งหรือเกือบทุกวันอย่างน้อย 4 วันในหนึ่งสัปดาห์ 2) ปฏิบัติเป็นบางครั้ง หมายถึง ผู้ป่วยปฏิบัติกิจกรรมนั้นน้อยกว่า 4 วันในหนึ่งสัปดาห์ และ 3) ไม่เคยปฏิบัติ หมายถึง ผู้ป่วยไม่เคยปฏิบัติกิจกรรมนั้นเลย เกณฑ์การให้คะแนนดังนี้ ปฏิบัติเป็นประจำให้ 3 คะแนน ปฏิบัติเป็นบางครั้งให้ 2 คะแนน และไม่เคยปฏิบัติให้ 1 คะแนน คะแนนการดูแลตนเองโดยรวมของผู้ป่วยเด็ก เป็นคะแนนรวมจากแบบสอบถามทั้งหมด 33 ข้อมีค่าคะแนนต่ำสุดเท่ากับ 33 คะแนนค่าคะแนนสูงสุดเท่ากับ 99

การหาคุณภาพของเครื่องมือ

คณะผู้วิจัยดำเนินการหาคุณภาพของเครื่องมือ ดังนี้ 1) พัฒนาเนื้อหาของแบบสอบถามจากวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเพื่อให้เหมาะสมกับบริบทของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย จังหวัดชัยภูมิในปัจจุบัน 2) นำเสนอผู้เชี่ยวชาญ 3 ท่าน ประกอบด้วยกุมารแพทย์ อาจารย์สาธารณสุขผู้เชี่ยวชาญงานวิจัย และพยาบาลวิชาชีพผู้เชี่ยวชาญด้านกุมารเวชกรรม เพื่อให้ตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหา (Content validity) 3) คำนวณค่าดัชนีความสอดคล้องระหว่างข้อคำถามกับวัตถุประสงค์ (Index of item objective congruence: IOC) แล้วคัดเลือกข้อคำถามที่ค่า IOC ระหว่าง 0.67-1.00 มาทดลองใช้กับเด็กและผู้ปกครองที่ไม่ใช่กลุ่มตัวอย่าง จำนวน 30 คน เพื่อหาค่าความเที่ยง (Reliability) ของแบบสอบถามโดยคำนวณค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach’s alpha coefficient) ในส่วนของข้อคำถามวัดค่าความเที่ยงด้านการรับรู้ภาวะสุขภาพของเด็ก และประสบการณ์การเจ็บป่วยในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็ก ได้ค่าเท่ากับ 0.91 และ 0.94 ตามลำดับ 4) จัดทำแบบสอบถามเรื่องประสบการณ์การเจ็บป่วยในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็ก จังหวัดชัยภูมิ ทั้งหมด 150 ชุด เพื่อนำไปใช้กับกลุ่มตัวอย่างต่อไป

การพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่าง

โครงการวิจัยผ่านการพิจารณารับรองให้ดำเนินการวิจัยได้ จากคณะกรรมการจริยธรรมวิจัยในมนุษย์จากโรงพยาบาลชัยภูมิ หนังสือรับรองเลขที่โครงการวิจัย 27/62 ลงวันที่ 9 ตุลาคม 2562 ผู้วิจัยได้แจ้งวัตถุประสงค์ของการวิจัยและได้พิทักษ์สิทธิของการเป็นกลุ่มตัวอย่าง โดยอธิบายให้ทราบว่า ข้อมูลที่ได้จะเก็บรักษาเป็นความลับ ไม่มีการเปิดเผย ชื่อ-สกุลของผู้ให้ข้อมูล และจะใช้รหัสแทน ข้อมูลจะเก็บไว้ในที่ปลอดภัย มีเพียงผู้วิจัยเท่านั้นที่ทราบ การนำเสนอข้อมูลจะนำเสนอในภาพรวมและนำไปใช้ในเชิงวิชาการเท่านั้น ข้อมูลจะถูกทำลายเมื่อสิ้นสุดการทำวิจัยแล้ว ระหว่างการทำวิจัย ผู้ให้ข้อมูลสามารถซักถามข้อสงสัยต่างๆ ได้ และสามารถยุติการเข้าร่วมหรือออกจากการวิจัยได้ตลอดเวลาโดยไม่ต้องระบุเหตผลและไม่มีผลกระทบใดๆ ต่อผู้ให้ข้อมูล และเนื่องจากผู้ให้ข้อมูลยังไม่บรรลุนิติภาวะ จึงขอคำยินยอมการเข้าร่วมในการวิจัยจากบิดามารดาหรือผู้ปกครอง

วิธีรวบรวมข้อมูล

ในการวิจัยครั้งนี้ คณะผู้วิจัยจะดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยมีรายละเอียดขั้นตอน ดังนี้

1. ข้อมูลเชิงคุณภาพ ศึกษาสถานการณ์จากเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย และปัจจัยที่เกี่ยวข้องทั้งด้านผู้ป่วยเด็ก ด้านผู้ปกครอง เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสังเคราะห์งานวิจัย การสังเกต การสัมภาษณ์เชิงลึก การสนทนากลุ่ม ด้วยแบบบันทึกข้อมูล และแบบสังเกตปฏิสัมพันธ์ของผู้ป่วยเด็ก ผู้ปกครองและเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้อง การให้ข้อมูลทุกครั้งผู้วิจัยขออนุญาตผู้ให้ข้อมูลบันทึกเสียง โดยชี้แจงว่าข้อมูลจะถูกเก็บเป็นความลับและทำลายเมื่อเสร็จสิ้นการศึกษาและชื่อที่ใช้ในการถอดเทปจะใช้นามสมมุติ ผู้ให้ข้อมูลทุกคนยินดีและให้ความร่วมมือโดยไม่แสดงความกังวลในขณะที่เข้ากลุ่มสนทนาโดยมีการบันทึกเทปหลังการสัมภาษณ์ในแต่ละครั้งผู้วิจัยทำการถอดเทปหลังการสัมภาษณ์ในแต่ละครั้งผู้วิจัยทำการถอดเทปบันทึกการสัมภาษณ์คำต่อคำ จากนั้นผู้วิจัยได้อ่านทำความเข้าใจและตรวจสอบดูความสมบูรณ์ของข้อมูลว่าได้เนื้อความครบถ้วนหรือขาดสาระในส่วนใดเพื่อกลับไปสัมภาษณ์ครั้งต่อไป

2. ข้อมูลเชิงปริมาณ ผู้วิจัยให้กลุ่มตัวอย่างตอบแบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็ก ผู้ปกครอง แบบสอบถามการรับรู้ภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็กและแบบสอบถามประสบการณ์การเจ็บป่วยในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย

3. ผู้วิจัยได้ข้อมูลทั้งเชิงคุณภาพและเชิงปริมาณ เมื่อได้รับข้อมูลคืนมาดำเนินการตรวจสอบความสมบูรณ์ของข้อมูลโดยผู้วิจัย นำข้อมูลที่สมบูรณ์ไปตรวจให้คะแนนตามเกณฑ์ที่กำหนดไว้ วิเคราะห์ข้อมูลทางสถิติเพื่อใช้ประโยชน์ในการอภิปรายผลการวิจัยต่อไป

การวิเคราะห์ข้อมูลและสถิติ

1. ข้อมูลเชิงคุณภาพ ภายหลังจากการสนทนากลุ่ม คำสัมภาษณ์ การสังเกตของผู้ให้ข้อมูลนำมาถอดเทปตามคำสัมภาษณ์โดยปราศจากการตีความ ผู้วิจัยได้นำข้อมูลดิบทั้งคำสัมภาษณ์และบันทึกข้อมูลทั้งหมด มาทำการวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis)

2. ข้อมูลเชิงปริมาณ

2.1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็กและผู้ปกครอง ได้แก่ ค่าความถี่ ค่าร้อยละ ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

2.2 สถิติที่ใช้วิเคราะห์หาคุณภาพของเครื่องมือ ได้แก่

2.2.1 การหาค่าอำนาจจำแนกเป็นรายข้อของแบบสอบถาม โดยใช้เทคนิค 50% ของกลุ่มสูง (H) – กลุ่มต่ำ (L) แล้วนำมาหาค่า r (Discrimination) โดยข้อคำถามทั้งหมดมีค่าอำนาจจำแนกอยู่ระหว่าง 0.20 – 1.00

2.2.2 การหาค่าความเที่ยงของแบบสอบถาม โดยใช้การหาค่าสัมประสิทธิ์แอลฟ่า (α-Coefficient) ของครอนบาค (Cronbach) โดยได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟา (α-Coefficient) เท่ากับ 0.91 และ 0.94 ซึ่งสามารถนำไปใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลได้

2.3 สถิติที่ใช้ในการวิเคราะห์ข้อมูลเพื่อหาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยด้านผู้ป่วยเด็ก ผู้ปกครองและการรับรู้ภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็กและแบบสอบถามประสบการณ์การเจ็บป่วยในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยใช้การหาโดยหาค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ (Pearson's product moment coefficient)

ผลการวิจัย

1. สถานการณ์ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย

จากการทบทวนวรรณกรรมร่วมกับการสนทนากลุ่ม การสัมภาษณ์เชิงลึกและการสังเกต พบรายละเอียดดังนี้

1.1 กลุ่มผู้ปกครอง จำนวน 10 คน จากการสนทนากลุ่ม การสัมภาษณ์และการสังเกต พบข้อมูลเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กดังต่อไปนี้

โดยภาพรวมสรุปสถานการณ์ประสบการณ์การเจ็บป่วยของกลุ่มผู้ปกครองได้เป็น 3 ประเด็นหลัก ดังนี้ ***1) การใช้สมุดประจำตัวผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย*** ผู้ปกครองให้ความสำคัญ มีความสนใจในการนำเอาสมุดประจำตัวนี้มาทุกครั้งเมื่อมารับการรักษาที่โรงพยาบาลหรือติดต่อกับสถานประกอบการอื่นๆ ใช้เป็นเครื่องมือในการสื่อสารกับเจ้าหน้าที่สาธารณสุขทุกระดับ ตั้งแต่ระดับปฐมภูมิจนถึงระดับตติยภูมิในภาวะการเจ็บป่วยและการรักษาที่ได้รับ มีการบันทึกลงรายละเอียดในการรักษาดีโดยเจ้าหน้าที่ แต่ยังพบว่าผู้ปกครองไม่เข้าใจไม่ทราบผลการตรวจและการรักษาทั้งหมด โดยเฉพาะค่าปริมาณเหล็กสะสมของร่างกาย ***2) ผู้ดูแลเด็กเป็นผู้สูงอายุ*** เป็นปู่ย่าตายาย อายุมากกว่า 60 ปี ลักษณะเป็นครอบครัวแหว่งกลาง[14] หมายถึงครอบครัวที่ผู้ป่วยเด็กอาศัยอยู่กับสมาชิกคนอื่นๆที่ไม่มีบิดามารดาอาศัยอยู่ด้วย พบว่าบิดามารดาต้องเดินทางไปทำงานเพื่อหารายได้เข้าครอบครัว ในกรุงเทพมหานครหรือต่างจังหวัด หน้าที่ในการเลี้ยงดูผู้ป่วยเด็กจะเป็นผู้สูงอายุ ***3) รายได้ไม่เพียงพอกับรายจ่าย*** ส่วนมากไม่มีเงินเก็บ รายได้ส่วนใหญ่จะได้จากค่าครองชีพของผู้สูงอายุ บิดามารดาผู้ป่วยเด็กไม่ได้ส่งเงินมาให้เป็นประจำ ช่วงวันหยุดเทศกาลจึงมาเยี่ยมเด็ก การรักษาถึงแม้จะใช้สิทธิบัตรประกันสุขภาพแห่งชาติแต่ต้องมีค่าใช้จ่ายอื่นๆ เช่น ค่าเดินทาง ค่าอาหาร บางครอบครัวต้องกู้ยืนเงินเพื่อมาใช้จ่ายในการพาผู้ป่วยเด็กมารักษาทุกเดือน

1.2 กลุ่มเจ้าหน้าที่จากหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง จำนวน 4 คน โดยการสังเกต และการสัมภาษณ์ พบข้อมูลเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กดังต่อไปนี้

โดยภาพรวมสรุปสถานการณ์ของเจ้าหน้าที่สาธารณสุขจากประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กได้เป็น 3 ประเด็นหลักดังนี้ ***1) เวลาจำกัด*** เนื่องจากภาระงานจำนวนมากเมื่อเปรียบเทียบกับจำนวนคนป่วยที่มารับบริการและกิจกรรมการพยาบาลที่รับผิดชอบ ***2) การให้ความรู้*** การดูแลตนเองในการปฏิบัติตัวของผู้ป่วยและผู้ปกครอง จากภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรัง ยาวนานและมารับการตรวจรักษาที่โรงพยาบาลชัยภูมิเป็นประจำ อย่างน้อย 1 ครั้ง/เดือนเพื่อมารับเลือด รูปแบบของการให้ความรู้เดิมเป็นการให้รายบุคคล ให้ศึกษาเองจากสื่อต่างๆ เช่น จากอินเตอร์เน็ต โทรศัพท์มือถือ การอ่านสมุดประจำตัวโรคเด็กธาลัสซีเมีย และจากประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กเอง พบว่ายังไม่มีการให้ความรู้เกี่ยวกับการถ่ายทอดทางพันธุกรรมของโรคให้แก่เด็กและผู้ปกครอง ไม่มีการสนทนากลุ่มของเด็กและผู้ปกครองในการพูดคุยแลกเปลี่ยนความรู้ซึ่งกันและกัน ส่วนมากจะเป็นการทักทายเรื่องทั่วไป เมื่อผู้ป่วยเด็กมารับการรักษาที่โรงพยาบาล ในระหว่างรอการรักษาจะเปิดโทรศัพท์ให้เด็กดูการ์ตูนเรื่องอื่นๆเพื่อรอรับการรักษาหรือให้เลือด ถ้าผลการตรวจและรักษาหลังจากให้เลือดอยู่ในเกณฑ์ปกติจะให้ผู้ป่วยเด็กกลับบ้านได้ *และ* ***3) ขาดความต่อเนื่องในการให้ข้อมูล*** ผู้ดูแลหลักเป็นผู้สูงอายุบางครั้งไม่ได้เป็นผู้ที่พาเด็กมารับการรักษาที่โรงพยาบาลเนื่องจากมีข้อจำกัดด้านสุขภาพ ด้านการเดินทางไกลจากต่างอำเภอ บางครั้งต้องฝากให้สมาชิกคนอื่นในครอบครัวเป็นบุคคลที่พาเด็กมารักษาแทนทำให้ขาดความต่อเนื่องในการให้ข้อมูลและความรู้ รวมทั้งผลการตรวจเลือดอย่างต่อเนื่อง

1.3 กลุ่มผู้ป่วยเด็ก จำนวน 10 คน โดยการสังเกต การสนทนากลุ่ม และการสัมภาษณ์ตามแบบสอบถามกึ่งโครงสร้าง ตามประสบการณ์การเจ็บป่วยในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียทั้ง 3 ด้านดังนี้ 1) ด้านทั่วไป 2) ด้านจิตใจ อารมณ์และสังคม และ 3) การดูแลภาวะสุขภาพ พบข้อมูลเกี่ยวกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กดังต่อไปนี้

1.3.1 ด้านทั่วไป พบว่าผู้ป่วยเด็กทุกคนได้รับรู้ว่าตนเองป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย ถึงแม้ตนเองเป็นโรคนี้แต่ก็สามารถทำกิจกรรมต่างได้เช่นเดียวกับคนปกติทั่วไป ได้แก่ ***1) อาหาร*** รับประทานอาหารครบ 5 หมู่ แต่ไม่ชอบรับประทานผัก ไม่รับประทานเครื่องในสัตว์แต่บางครั้งอยากรับประทานเหมือนเพื่อนเพราะรสชาดอร่อย ***2) ออกกำลังกาย*** รับรู้ว่าสามารถร่วมเล่นกับเพื่อนได้ แต่ควรเป็นกีฬาที่ไม่รุนแรงมากเพราะจะทำให้กระดูกหักได้ และ ***3) อารมณ์*** รับรู้ตนเองป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียซึ่งมีโอกาสในการขาดหายจากโรคน้อยมากต้องปรับความคิดและอารมณ์ของตนให้อยู่กับภาวะโรคไปตลอดชีวิต จากประสบการณ์การเจ็บป่วย ถ้าไม่ปฏิบัติตัวให้ถูกต้องจะทำให้ตนเองต้องป่วย ขาดเรียน ต้องนอนโรงพยาบาลนานกว่ากำหนด และผู้ปกครองต้องหยุดงาน ขาดรายได้ เป็นภาระของครอบครัว

1.3.2 ด้านอารมณ์ จิตใจ สังคม พบว่าผู้ป่วยเด็กรับรู้ว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียมีผลต่อการดำรงชีวิตประจำวันซึ่งกระทบถึงจิตใจ อารมณ์ของเด็ก ได้แก่ ***1) การขาดเรียน*** การทำกิจกรรมร่วมกับเพื่อนในโรงเรียน การช่วยทำงานบ้านในครอบครัว การเข้าร่วมกิจกรรมในชุมชน ซึ่งเป็นผลต่ออารมณ์จิตใจและสังคมที่มีความแตกต่างกับเพื่อนคนอื่น ***2) กลัวเพื่อนล้อ*** กลัวป่วยมากจนไม่สามารถไปเรียนได้ เพราะผู้ป่วยเด็กรับรู้ว่าตนเองสุขภาพไม่แข็งแรง ป่วยบ่อยและต้องมามารับเลือด ถ้ารู้สึกว่าตนเองเหนื่อย อ่อนเพลีย ทำงานหรือเล่นไม่ได้เหมือนเพื่อนต้องรีบพักผ่อน ***3) ขาดความสัมพันธ์กับบิดามารดา*** บางคนไม่ได้อยู่กับบิดามารดาเลยตั้งแต่เกิดจากสาเหตุ การหย่าร้าง การย้ายไปทำงานที่ต่างจังหวัด ผู้ป่วยเด็กคิดถึงบิดามารดา

ไม่ค่อยมีเวลาได้อยู่ด้วยกัน แต่มีการสื่อสารผ่านทางโทรศัพท์มือถืออย่างน้อย 1 ครั้ง/สัปดาห์ บางครั้งขาดคนที่ปรึกษาในเรื่องการเรียนและภาวการณ์เจ็บป่วยของโรค ผู้ดูแลหลักเป็นผู้สูงอายุทำให้มีช่องว่างระหว่างวัยในการดูแลซึ่งกันและกัน และ ***4) ความเจ็บปวด*** ทุกครั้งที่มาโรงพยาบาลต้องเจาะเลือดตรวจหาระดับความเข้มข้นของเลือด หมู่เลือด และให้เลือด เนื่องจากต้องให้ทุกเดือนและได้รับการรักษามาตั้งแต่เด็กเป็นระยะเวลานาน ทำให้เลือดเลือดเปราะ แทงเข็มให้เลือดยาก บางครั้งต้องแทงมากกว่า 1 ครั้ง เจ็บแต่ต้องอดทน บางครั้งแอบร้องไห้ จากประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กได้มีการปรับตัวยอมรับกับการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นถึง

1.3.3 ด้านการดูแลภาวะสุขภาพ พบว่าผู้ป่วยเด็กทุกคนได้รับรู้ว่าตนเองป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียเกิดจากบิดาหรือมารดาเป็นโรคนี้ แต่ไม่ทราบสาเหตุของการเกิดโรคโดยเฉพาะการถ่ายทอดโรคทางพันธุกรรม ไม่ทราบว่าตนเองเป็นโรคแล้วโอกาสของการเกิดโรคเมื่อตนเองมีครอบครัวจะเกิดโรคในขั้นต่อไปอย่างไร จากประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กดังนี้ ***1) ยา*** เด็กรับรู้ว่าต้องรับประทานยาบำรุงเลือดและยาขับเหล็กทุกวัน รับประทานยาอย่างต่อเนื่องและให้ตรงตามเวลา พบว่า รับประทานยาบำรุงเลือดสม่ำเสมอทุกวันตอนเช้าแต่ต้องมีผู้ปกครองคอยดูแลและกระตุ้น ส่วนยาขับเหล็กรับประทานไม่ตรงเวลา เนื่องจากรับประทานยาหลายเม็ด หลายช่วงเวลา มีกิจกรรมต่างๆที่โรงเรียนหรือหลงลืม บางครั้งยาหมดก่อนนัดมาพบแพทย์ต้องขาดยาหรือต้องไปซื้อยาจากร้านขายยาแทน ***2) การให้เลือด*** ผู้ป่วยเด็กรับรู้การให้เลือดเป็นการรักษาที่ช่วยให้อาการซีด เหนื่อย อ่อนเพลีย ดีขึ้นแต่ไม่หายขาดจากโรค เมื่อครบกำหนดตามแพทย์นัดจำเป็นต้องมารับเลือดทุกครั้ง ทราบหมู่เลือดของตนเอง แต่ยังไม่รับรู้ถึงผลข้างเคียงและภาวะแทรกซ้อนของการรักษาด้วยเลือด เช่น การให้เลือดต้องปรับจำนวนหยดให้สม่ำเสมอ คิดว่าให้เลือดเร็วๆแล้วจะได้กลับบ้าน ไม่มีความรู้ในผลข้างเคียงของการให้เลือดแล้วมีผลต่อการเพิ่มของธาตุเหล็กในร่างกาย และเมื่อธาตุเหล็กไปจับอวัยวะภายในร่างกายส่วนใดก็ทำให้เกิดภาวะโรคได้แก่ เบาหวาน หัวใจ เป็นต้น และ ***3) การผ่าตัดม้าม*** เป็นการรักษาเมื่อให้เลือดแล้วไม่ได้ผลต้องให้เลือดจำนวนมากขึ้น ผู้ป่วยเด็กไม่ทราบว่าเมื่อไรต้องผ่าตัด หลังผ่าตัดแล้วจะผลข้างเคียงอย่างไร เจ้าหน้าที่ไม่เคยให้ความรู้ในการผ่าตัดม้ามเลย เป็นเรื่องที่รุนแรงและน่ากลัว

โดยภาพรวมสรุปการทบทวนวรรณกรรม การสัมภาษณ์และการสนทนากลุ่มพบประเด็นที่สนใจในการศึกษา คือปัจจัยด้านผู้ปกครอง ด้านผู้ป่วยเด็กและการรับรู้ภาวะสุขภาพของเด็กทั้ง 5 ด้าน มีผลต่อประสบการณ์การเจ็บป่วยในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กทั้ง 3 ด้าน จากข้อมูลดังกล่าวนำมาพัฒนาเป็นเครื่องมือเพื่อศึกษาสถานการณ์ของประสบการณ์การเจ็บป่วยในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กในเชิงปริมาณ โดยได้ผลการวิจัยดังต่อไปนี้

2. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย จังหวัดชัยภูมิ

กลุ่มตัวอย่างจำนวน 150 คน พบว่า ด้านผู้ป่วยเด็กมีเพศและอายุมีค่าใกล้เคียงกัน คือเพศชาย ร้อยละ 54.0 อายุ 9-12 ปี ร้อยละ 56.0 จำนวนครั้งของการรับเลือดในโรงพยาบาลมากกว่า 9 ครั้ง/ปี ร้อยละ 78.0 ด้านผู้ปกครองพบว่า ผู้ปกครองหลักเป็นปู่ย่าตายาย ร้อยละ 50.0 เพศหญิงมากที่สุด ร้อยละ 76.0 อายุผู้ปกครองมากกว่า 60 ปีสูงสุด ร้อยละ 50.0 ระดับการศึกษาระดับประถมสูงสุด ร้อยละ 78.0 อาชีพเกษตรกร ร้อยละ 50.0 รายได้ของครอบครัวอยู่ในระดับต่ำมาก 5,001-10,000 บาท/เดือน และน้อยกว่า 5,000 บาท/เดือน ร้อยละ 48.0, 46.0 ตามลำดับ ค่าใช้จ่ายในการรักษา/ครั้ง 500-1,000 บาท/ครั้ง ร้อยละ

60.0 และลักษณะครอบครัวแหว่งกลางมากที่สุด ร้อยละ 70.0 และผลการศึกษาการรับรู้ภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียดังตารางที่ 1

ตารางที่ 1 ค่าเฉลี่ยและระดับการรับรู้ภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย (n=150)

การรับรู้ภาวะสุขภาพ	$\bar{X}$	SD	ระดับ
1. ด้านแรงจูงใจ	3.47	0.58	ปานกลาง
2. ด้านการรับรู้อุปสรรคในการดูแลตนเอง	4.14	0.60	มาก
3. ด้านการรับรู้ประโยชน์พฤติกรรมการปฏิบัติตนและการรักษา	3.68	0.47	มาก
4. ด้านการรับรู้ความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน	2.81	0.62	ปานกลาง
5. ด้านการรับรู้โอกาสเสี่ยงต่อความเจ็บป่วย	3.89	0.74	มาก
ภาพรวม	**3.60**	**0.31**	**มาก**

จากตารางที่ 1 พบว่า การรับรู้ภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ด้านการรับรู้อุปสรรคในการดูแลตนเอง มีอันดับสูงสุด ($\bar{X}$ =4.14, SD=0.60) อยู่ในระดับมาก รองลงมาได้แก่ ด้านการรับรู้โอกาสเสี่ยงต่อความเจ็บป่วย ($\bar{X}$=3.89, SD=0.74) อยู่ในระดับมาก ส่วนอันดับสุดท้ายได้แก่ ด้านการรับรู้ความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน ($\bar{X}$=2.81, SD=0.62) อยู่ในระดับปานกลาง ในภาพรวมการรับรู้ภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย อยู่ในระดับมาก มีค่า ($\bar{X}$ =3.60, SD=0.31)

ตารางที่ 2 ค่าเฉลี่ย และ ระดับ ประสบการการเจ็บป่วยของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (n=150)

ประสบการณ์การเจ็บป่วย	$\bar{X}$	SD	ระดับ
1.ด้านทั่วไป	3.10	0.31	มาก
2.ด้านจิตใจ อารมณ์และสังคม	3.28	0.57	มากที่สุด
3.ด้านการดูแลภาวะสุขภาพ	3.46	0.35	มากที่สุด
ภาพรวม	**3.28**	**0.29**	มากที่สุด

จากตารางที่ 2 พบว่า ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผุ้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ด้านการดูแลตนเองและภาวะสุขภาพ มีอันดับสูงสุด ($\bar{X}$=3.46, SD=0.35) อยู่ในระดับมากที่สุด รองลงมาได้แก่ ด้านจิตใจ อารมณ์และสังคม ($\bar{X}$=3.28, SD=0.57) อยู่ในระดับมากที่สุด ส่วนอันดับสุดท้ายได้แก่ ด้านทั่วไป ($\bar{X}$=3.10, SD=0.31) อยู่ในระดับปานกลาง ในภาพรวมประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กอยู่ในระดับมากที่สุด ($\bar{X}$=3.28, SD=0.29)

ตารางที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย (n= 150)

ปัจจัย	ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก			
	ด้านทั่วไป	ด้านจิตใจ อารมณ์และสังคม	ด้านการดูแลภาวะสุขภาพ	ภาพรวม
ด้านผู้ปกครอง				
1. เพศ	-0.069	0.470**	0.007	0.284*
2. อาชีพ	-0.414**	-0.027	-0.447**	-0.340*
3. ค่าใช้จ่าย	-0.002	0.477**	0.146	0.367**
ด้านผู้ป่วยเด็ก				
1. เพศ	0.132	0.508**	0.080	0.407**
2. การรักษาโดยการให้เลือด	-0.240	-0.063	-0.449**	-0.303*

*p< 0.05, **p< 0.01

จากตารางที่ 3 พบว่า ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยด้านค่าใช้จ่ายของผู้ปกครองกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กในภาพรวม มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ที่ระดับ 0.01 และความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยด้านเพศและอาชีพของผู้ปกครอง กับ ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กในภาพรวม มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ที่ระดับ 0.05 ส่วนความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยด้านเพศของผู้ป่วยเด็กกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กในภาพรวมมีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ที่ระดับ 0.01 และความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยด้านการรักษาโดยการให้เลือดของเด็กกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กมีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ที่ระดับ 0.05

ตารางที่ 4 ความสัมพันธ์ระหว่างรับรู้ภาวะสุขภาพกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก (n=150)

การรับรู้ภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็ก	ประสบการณ์การเจ็บป่วยของเด็กป่วยเด็ก			
	ด้านทั่วไป	ด้านจิตใจ อารมณ์และสังคม	ด้านการดูแลภาวะสุขภาพ	ภาพรวม
1. ด้านแรงจูงใจ	0.285*	0.413**	-0.007	0.364**
2. ด้านการรับรู้อุปสรรคในการดูแลตนเอง	0.112	-0.439**	-0.145	-0.303*
3. ด้านการรับรู้ประโยชน์พฤติกรรมการปฏิบัติตนและการรักษา	0.156	-0.080	-0.092	-0.034
4. ด้านการรับรู้ความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน	-0.107	-0.068	0.227	0.009
5. ด้านการรับรู้โอกาสเสี่ยงต่อความเจ็บป่วย	-0.038	-0.488**	0.085	-0.296*
ภาพรวม	**0.138**	**-0.304***	**0.044**	**-0.131**

*p< 0.05, **p< 0.01

จากตารางที่ 4 พบว่า ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ภาวะสุขภาพและประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กในภาพรวมไม่มีความสัมพันธ์กัน แต่เมื่อจำแนกการรับรู้ภาวะสุขภาพรายด้าน พบว่า ด้านแรงจูงใจมีความสัมพันธ์กับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กทางบวกอย่างมีนัยสำคัญที่ระดับ 0.01 ส่วนด้านการรับรู้อุปสรรคในการดูแลตนเองมีความสัมพันธ์ทางบวกกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียอย่างมีนัยสำคัญที่ระดับ 0.05 และด้านการรับรู้โอกาสเสี่ยงต่อความเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางลบกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กอย่างมีนัยสำคัญที่ระดับ 0.05

การอภิปรายผลการวิจัย

ผลการวิจัยประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย จังหวัดชัยภูมิ เมื่อทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องและการวิจัยเชิงคุณภาพ พบว่าสถานการณ์การประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียจากผู้มีส่วนได้ส่วนเสียจาก 3 กลุ่มสรุปได้ดังนี้

1. ผู้ปกครอง พบว่า มี 3 ประเด็นหลักที่สำคัญดังนี้ ***1) การใช้สมุดประจำตัวผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย*** ผู้ปกครองให้ความสำคัญ มีความสนใจในการนำเอาสมุดประจำตัวนี้มาทุกครั้งเมื่อมารับการรักษาที่โรงพยาบาลหรือติดต่อกับสถานประกอบการอื่นๆ ใช้เป็นเครื่องมือในการสื่อสารกับเจ้าหน้าที่สาธารณสุขทุกระดับ ***2) ผู้ดูแลเด็กเป็นผู้สูงอายุ*** เป็นปู่ย่าตายาย อายุมากกว่า 60 ปี ลักษณะครอบครัว เป็นครอบครัวแหว่งกลาง[14] บิดามารดาไม่ได้ดูแลผู้ป่วยเด็กประจำเพราะต้องเดินทางไปทำงานเพื่อหารายได้เข้าครอบครัวในกรุงเทพมหานครหรือต่างจังหวัด ***3) รายได้ไม่เพียงพอกับรายจ่าย*** ส่วนมากไม่มีเงินเก็บ รายได้ส่วนใหญ่จะได้จากค่าครองชีพของผู้สูงอายุ บิดามารดาผู้ป่วยเด็กไม่ได้ส่งเงินมาให้เป็นประจำประมาณ 1-2 เดือนถึงมาเยี่ยมเด็ก การรักษาถึงแม้จะใช้สิทธิบัตรประกันสุขภาพแห่งชาติแต่ต้องมีค่าใช้จ่ายอื่นๆ เช่น ค่าเดินทาง ค่าอาหาร บางครอบครัวต้องกู้ยืนเงินเพื่อมาใช้จ่ายในการพาเด็กมารักษาทุกเดือน จากการศึกษาพบว่า ภาวะเศรษฐกิจในครอบครัวต่ำขาดความสมดุลมีรายจ่ายมากกว่ารายรับ จำเป็นที่บิดามารดาต้องไปประกอบอาชีพที่ต่างจังหวัดเพื่อหารายได้เข้าครอบครัว มีผลทำให้ครอบครัวมีลักษณะเป็นครอบครัวแหว่งกลาง บิดามารดาต้องทิ้งให้ผู้ป่วยเด็กอยู่ในการดูแลของผู้สูงอายุ จากความรับผิดชอบของผู้สูงอายุ[14] ที่ต้องดูแลผู้ป่วยเด็กร่วมกับต้องรับผิดชอบการเลี้ยงดู การดูแลให้ยาแก่ผู้ป่วยเด็ก การทำกิจกรรมทุกอย่างในครอบครัวแทนบิดามารดาของผู้ป่วยเด็ก รวมทั้งการหารายได้เสริมเข้าครอบครัวเพิ่ม เนื่องจากรายได้ไม่เพียงพอต่อค่าใช้จ่ายในการรักษา ค่าใช้จ่ายภายในครอบครัว ในด้านการดูแลการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กซึ่งต้องไปรับเลือดอย่างน้อย 1 ครั้ง/เดือน ผู้ปกครองจะใช้สมุดประจำตัวผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียเป็นสื่อ และการได้รับข้อมูลเกี่ยวกับการรักษาจากโรงพยาบาลอย่างต่อเนื่อง

2. เจ้าหน้าที่สาธารณสุข สรุปได้เป็น 3 ประเด็นหลักดังนี้ 1) ภาระงานมาก มีเวลาจำกัด 2) การให้ความรู้ไม่ครอบคลุม และ 3) ขาดความต่อเนื่องในการให้ข้อมูลแก่ผู้ดูแลหลักที่แท้จริง พบว่าเจ้าหน้าที่สาธารณสุขที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยเด็กกลุ่มดังกล่าว ถึงแม้จะมีภาระงานมาก ควรมีการวางแผนการพยาบาลและดูแลอย่างต่อเนื่องทั้งเชิงรุกและเชิงรับ โดยเฉพาะการให้ความรู้แก่ผู้ป่วยเด็กและผู้ปกครองความต่อเนื่องในการให้ข้อมูลในการรักษาของผู้ป่วยเด็กซึ่งเป็นข้อมูลที่สำคัญ เพื่อให้ผู้ป่วยเด็กสามารถดูแลตนเองในชีวิตประจำวันได้ ผู้วิจัยได้มีการพัฒนาสื่อการสอนอย่างต่อเนื่อง ได้แก่ 1) สมุดประจำตัวผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย เพื่อทราบผลการรักษา ผลตรวจเลือดของตนเอง และภาวะแทรกซ้อนต่างๆ

2) สมุดประสบการณ์การเจ็บป่วย เพื่อให้ผู้ป่วยเด็กได้ระบายความคิด สะท้อนความรู้สึกของตนเอง และ 3) สื่อการสอนเป็นรูปภาพการถ่ายทอดทางพันธุกรรมของโรคธาลัสซีเมีย ในการสนทนากลุ่ม การสัมภาษณ์และการให้ข้อมูลในหลายรูปแบบ ผู้วิจัยพบว่าการให้ข้อมูลเกี่ยวกับการเกิดของโรค การถ่ายทอดทางพันธุกรรม โดยการใช้สื่อต่างๆ แก่ผู้ป่วยเด็กซึ่งเป็นวัยที่มีความสามารถในการดูแลตนเองได้มากขึ้นพร้อมจะเติบโตเข้าสู่วัยเจริญพันธุ์ ผู้ป่วยเด็กควรมีความรู้เกี่ยวกับการเกิดโรคที่ตนเองเป็นอยู่ และการวางแผนครอบครัวในอนาคตต่อไป เช่น การถ่ายทอดทางพันธุกรรมของโรคธาลัสซีเมียโดยใช้สื่อการสอนที่เหมาะสม เป็นเกมภาพอื่นๆ เกี่ยวกับการถ่ายทอดทางพันธุกรรมให้เด็กและครอบครัวมีส่วนร่วมในการเรียนรู้ สอดคล้องการศึกษาของภูษณิศา มาพิลูนและคณะ[15]แทนการเล่นโทรศัพท์มือถือที่ขาดการชี้แนะรายการที่เหมาะสมจากผู้ปกครองและเจ้าหน้าที่ การที่ผู้ป่วยเด็กเข้ามารับบริการที่โรงพยาบาลนั้นเป็นโอกาสในการสื่อสารที่มีคุณภาพ เป็นช่องทางหนึ่งในการเฝ้าระวัง และติดตามการเกิดโรคธาลัสซีเมียในรายใหม่ได้อย่างมีคุณภาพ

3. ผู้ป่วยเด็ก สรุปประเด็นที่สำคัญได้ 3 ด้านดังนี้

3.1 ด้านทั่วไป พบว่าผู้ป่วยเด็กทุกคนรับรู้ว่าตนเองป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียถ่ายทอดทางพันธุกรรม เกิดจากบิดาหรือมารดาที่เป็นโรคนี้แต่ยังไม่เข้าใจว่าเกิดขึ้นกับตนเองได้อย่างไร ควรให้ความรู้ในการเกิดโรคธาลัสซีเมียซึ่งเป็นการถ่ายทอดทางพันธุกรรมแก่ผู้ป่วยเด็กที่จะเจริญเติบโตเข้าสู่วัยเจริญพันธุ์ให้มีการเกิดใหม่ที่มีคุณภาพต่อไป ควรมีการดูแลตนเองอย่างเหมาะสมเพื่อตนเองจะเติบโตเป็นผู้ใหญ่ที่มีคุณภาพเช่นเดียวกับคนปกติทั่วไปได้ สรุปได้ดังนี้ ***1) อาหาร*** รับประทานอาหารครบ 5 หมู่ แต่ไม่ชอบรับประทานผัก การรับประทานอาหารพวกเครื่องในสัตว์และเลือดสัตว์เป็นบางครั้ง ***2) ออกกำลังกาย*** รับรู้ว่าสามารถร่วมเล่นกับเพื่อนได้ตามปกติ แต่ควรเป็นกีฬาที่ไม่รุนแรงมากเพราะจะทำให้กระดูกหักได้[8] แต่บางครั้งชอบเล่นโลดโผนและรุนแรง และ ***3) อารมณ์*** รับรู้ตนเองป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียซึ่งมีโอกาสในการขาดหายจากโรคน้อยมากต้องปรับความคิดและอารมณ์ของตนให้อยู่กับภาวะโรคไปตลอดชีวิต ไม่เครียด จากประสบการณ์การเจ็บป่วย ถ้าไม่ปฏิบัติตัวให้ถูกต้องจะทำให้ตนเองป่วย ขาดเรียน ต้องนอนโรงพยาบาลนานกว่ากำหนด และผู้ปกครองต้องหยุดงาน ขาดรายได้ เป็นภาระของครอบครัว ดังนั้นผู้ป่วยเด็กควรปรับความคิดการดูแลสุขภาพของตนเองแบบวิถีใหม่ตามหลัก 3อ.[16]

3.2 ด้านอารมณ์ จิตใจ สังคม พบว่าผู้ป่วยเด็กรับรู้ว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียมีผลต่อการดำรงชีวิตประจำวันซึ่งกระทบถึงจิตใจ อารมณ์ของเด็ก[9] ได้แก่ ***1) ขาดเรียน*** การทำกิจกรรมร่วมกับเพื่อนในโรงเรียน การช่วยทำงานบ้านในครอบครัว การเข้าร่วมกิจกรรมในชุมชน ซึ่งเป็นผลต่ออารมณ์จิตใจและสังคมที่มีความแตกต่างกับเพื่อนคนอื่นสอดคล้องกับการศึกษาของบุญใจ ศรีสถิตนรากูร[17] พบว่า ประสบการณ์การจัดการตนเองในโรคหืดของเด็กวัยเรียนประกอบด้วย 4 ประเด็นหลัก คือ ก) การรับรู้เกี่ยวกับโรคหืด ได้แก่ การไม่เหมือนเพื่อน และเป็นคนอ่อนแอ ข) ผลกระทบจากโรค ได้แก่ รบกวนชีวิตประจำวันและผลต่อการเรียน ค) เด็กเริ่มมีความรับผิดชอบในการจัดการโรค ได้แก่ การหลีกเลี่ยงสิ่งกระตุ้น การใช้ยา และการสังเกตอาการ และ ง) ความรู้สึกต่อการจัดการตนเอง คือ เห็นความสำคัญของการปฏิบัติ และความยากลำบากในการปฏิบัติเพื่อจัดการโรคหืด ***2) กลัวเพื่อนล้อ*** กลัวป่วยมากจนไม่สามารถไปเรียนได้ เพราะผู้ป่วยเด็กรับรู้ว่าตนเองสุขภาพไม่แข็งแรง ป่วยบ่อยและต้องมารับเลือด ถ้ารู้สึกว่าตนเองเหนื่อย อ่อนเพลีย ทำงานหรือเล่นไม่ได้เหมือนเพื่อนต้องรีบพักผ่อนสอดคล้องกับการศึกษาของสมร ยอดพินิจ[18] พบว่าการรักษาในโรงพยาบาลหลายครั้งแต่ละครั้งจะได้รับคำแนะนำเรื่องโรคและการปฏิบัติตัว เด็กไม่ต้องการเจ็บป่วยพยายามดูแลตนเอง

เพื่อให้ปลอดภัยจากภาวะแทรกซ้อน มาตรวจตามกำหนดนัดของแพทย์ การแนะนำดังกล่าวเกิดขึ้นในสถานการณ์จริง ทำให้เด็กรับรู้ว่าหากปฏิบัติไม่ถูกต้องจะเป็นอันตรายต่อตนเอง จากประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กได้มีการปรับตัวยอมรับกับการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นถึงแม้จะเกิดอะไรขึ้นก็ตามอยากหายจากการเป็นโรค สอดคล้องกับการศึกษาของ ชุติกาญจน์ วัฒนา[19] ผู้ป่วยเด็กโรคหืดอยากให้หายป่วย ไม่ต้องพกยาไปตลอด หรือใช้ปริมาณยาลดน้อยลง และมีความหวังที่จะหายจากโรค

3.3 ด้านการดูแลภาวะสุขภาพ พบว่าผู้ป่วยเด็กทุกคนได้รับรู้ว่าตนเองป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม เกิดจากบิดาหรือมารดาเป็นโรคนี้ ถึงแม้ตนเองเป็นโรคนี้แต่ก็สามารถทำกิจกรรมต่างได้เช่นเดียวกับคนปกติทั่วไป มีผลต่อการจัดการดูแลตนเองจากประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก[19] ดังนี้ ***1) ยา*** เด็กรับรู้ว่าต้องรับประทานยาทุกวัน รับประทานยาอย่างต่อเนื่องและให้ตรงตามเวลา พบว่า รับประทานยาบำรุงเลือดสม่ำเสมอทุกวันตอนเช้า แต่ยาขับเหล็กรับประทานไม่ตรงเวลา สอดคล้องกับการศึกษาของ พนารัตน์ มัชปะโม[20] พบว่าผู้ป่วยได้รับการตรวจหาภาวะเหล็กเกินในเลือด เพิ่มสูงขึ้น ได้รับยาขับเหล็กในผู้ป่วยที่มีภาวะเหล็กเกินทุกราย มีแนวทางการให้ยา ติดตามภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้น และผลข้างเคียงจากยาขับเหล็กอย่างมีประสิทธิภาพ จากการมีส่วนร่วมขององค์กรและบุคคลในชุมชนที่เข้มแข็งรวมทั้งการจัดการระบบการส่งเสริมสุขภาพเชิงรุก มีระบบคัดกรองผู้ป่วยได้เร็วขึ้นลดผลกระทบที่เกิดจากภาวะซีดเรื้อรัง ***2) การให้เลือด*** ผู้ป่วยเด็กรับรู้การให้เลือดเป็นการรักษาที่ช่วยให้อาการซีด เหนื่อย อ่อนเพลียดีขึ้นแต่ไม่หายขาดจากโรค เมื่อครบกำหนดตามแพทย์นัด จำเป็นต้องมารับเลือดทุกครั้ง ทราบหมู่เลือดของตนเอง แต่ยังไม่รับรู้ถึงผลข้างเคียงและภาวะแทรกซ้อนของการรักษาด้วยเลือด เช่น การให้เลือดต้องปรับจำนวนหยดให้สม่ำเสมอ คิดว่าให้เลือดเร็วๆแล้วจะได้กลับบ้าน ไม่มีความรู้ในการที่ให้เลือดแล้วมีผลต่อการเพิ่มของธาตุเหล็กในร่างกาย และเมื่อธาตุเหล็กไปจับอวัยวะภายในร่างกายส่วนใดก็ทำให้เกิดภาวะโรค ได้แก่ เบาหวาน หัวใจ เป็นต้น[4] และ ***3) การผ่าตัดม้าม*** เป็นการรักษาวิธีหนึ่ง แต่ผู้ป่วยเด็กและผู้ปกครองไม่ทราบ ผลจากการได้รับการรักษาด้วยการให้เลือดแล้วไม่ได้ผลต้องให้เลือดจำนวนมากขึ้นและจะต้องได้รับการรักษาดูแลอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลายาวนาน ด้วยการรับเลือดจากผู้อื่นทุกเดือน ในระยะยาวมักมีโรคแทรกซ้อนตามมา คือ ภาวะเหล็กคั่ง [2,4]

ผลการศึกษา **ระยะ 1** สถานการณ์ประสบการณ์การเจ็บป่วยในการดุแลตนเองของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียจาก 3 กลุ่มคือ

1. ผู้ปกครอง สรุปได้ 3 ประเด็นหลักดังนี้ 1) การใช้สมุดประจำตัวผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย มีความสนใจในการนำเอาสมุดประจำตัวนี้มาทุกครั้งเมื่อมารับการรักษา แต่ยังพบว่าผู้ปกครองไม่เข้าใจการรักษาทั้งหมด โดยเฉพาะค่าปริมาณเหล็กสะสมของร่างกาย 2) ผู้ดูแลเด็กเป็นผู้สูงอายุ ลักษณะเป็นครอบครัวแหว่งกลาง[14] และ 3) รายได้ไม่เพียงพอกับรายจ่าย

2. เจ้าหน้าที่สาธารณสุข สรุปได้ 3 ประเด็นหลักดังนี้ 1) ภาระงานมาก มีเวลาจำกัด 2) การให้ความรู้ไม่ครอบคลุม และ 3) ขาดความต่อเนื่องในการให้ข้อมูลแก่ผู้ดูแลหลักที่แท้จริง

3. ผู้ป่วยเด็ก สรุปได้ 3 ประเด็นหลัก คือ 1) ด้านทั่วไป เป็นการดูแลตนเองในชีวิตประจำวัน 2) ด้านอารมณ์ จิตใจ สังคม เป็นความเข้าใจและความสามารถปรับตัวอยู่กับภาวะการเจ็บป่วยสอดคล้องกับการศึกษาของชุติกาญจน์ วัฒนา[19] คืออยู่กับความทุกข์จากภาวะโรค เหนื่อยง่าย อายเพื่อน และ 3) ด้านการดูแลภาวะสุขภาพเป็นการจัดการด้านการรักษา สอดคล้องกับ ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์ และคณะ[9] ที่พบว่า

ประเด็นสำคัญในการจัดการตนเองของผู้ป่วยเด็กประสบผลสำเร็จ คือ ความร่วมมือ ระหว่างตัวเด็ก ครอบครัว และผู้ให้บริการ เพื่อส่งเสริมเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียให้มีการจัดการดูตนเองได้ถูกต้องได้

ผลการศึกษา**ระยะ 2** ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กมีดังนี้ ***ด้านผู้ป่วยเด็ก*** พบว่า เพศและการรักษาโดยการให้เลือด มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ที่ระดับ 0.01 และ 0.05 (r=0.407, และ -0.303 ตามลำดับ) ***ด้านผู้ปกครอง*** พบว่า เพศและอาชีพมีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ที่ระดับ 0.05 (r=0.284, และ -0.340 ตามลำดับ) และค่าใช้จ่ายในการรักษามีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ที่ระดับ 0.01 (r=0.367) ***ด้านการรับรู้ภาวะสุขภาพ*** พบว่า แรงจูงใจและการรับรู้โอกาสเสี่ยงต่อความเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์กับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.01 และ 0.05 (r=0.364, และ -0.296 ตามลำดับ)

ค้นพบว่าการศึกษาระยะที่ 2 สอดคล้องกับวัตถุประสงค์และสมมุติฐานการวิจัย ในการศึกษาปัจจัยทั้งหมด 10 ตัวแปรนั้น มีตัวแปรด้านผู้ป่วยเด็ก 3 ตัวแปรมีความสัมพันธ์กับการประสบการณ์การเจ็บป่วยในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติทุกด้าน ได้แก่ การรับรู้ภาวะสุขภาพ เพศ และและการรักษาโดยการให้เลือด ส่วนปัจจัยด้านผู้ปกครองทั้งหมด 7 ตัวแปรมีความสัมพันธ์กับการประสบการณ์การเจ็บป่วยในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ได้แก่ จำนวน 3 ตัวแปร ได้แก่ เพศ อาชีพ และค่าใช้จ่ายในการรักษา ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ภาวะสุขภาพและประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก พบว่า มี 3 ด้านที่มีความสัมพันธ์กัน คือ 1) ด้านแรงจูงใจด้านสุขภาพมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการดูแลตนเอง แสดงให้เห็นว่า ถ้าผู้ป่วยเด็กมีการรับรู้แรงจูงใจด้านสุขภาพถูกต้องมากขึ้น ก็จะมีการดูแลตนเองได้ถูกต้องดีขึ้นด้วย ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดของ Orem[14] ที่ว่าแรงจูงใจเป็นหนึ่งของพลังความสามารถในการดูแลตนเองที่จะช่วยให้บุคคลเกิดการกระทำอย่างจงใจ เพื่อการดูแลตนเอง สอดคล้องกับการศึกษาของสมร ยอดพินิจ[18] พบว่าปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ เพศ อายุ ระยะเวลาการเจ็บป่วย และการได้รับเลือด 10-12 ครั้ง/ปีมีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.05 ส่วนการรับรู้ภาวะสุขภาพของผู้ป่วยเด็กมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กมีความสัมพันธ์กันทางบวกในระดับปานกลางอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.01 สอดคล้องการศึกษาของภูษณิศา มาพิลูนและคณะ[15] พบว่าการเสริมสร้างแรงจูงใจในการดูแลตนเอง ของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียโดยการให้เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียได้เห็นแบบอย่างสุขภาพที่ดีจากเพื่อนวัยเดียวกัน ที่ประสบปัญหาสุขภาพเหมือนกัน และสามารถดูแลตนเองจนมีสุขภาพที่แข็งแรง ไม่มีภาวะแทรกซ้อน 2) ด้านการรับรู้อุปสรรคในการดูแลตนเอง และ 3) ด้านการรับรู้โอกาสเสี่ยงต่อการเจ็บป่วย มีความสัมพันธ์ทางลบกับประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก

ข้อเสนอแนะจากการวิจัยในครั้งนี้

1. ด้านวิจัย ควรศึกษาปัจจัยด้านอื่นๆที่มีผลต่อประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย เช่น พัฒนารูปแบบการสร้างเสริมประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียในวัยอื่นๆ โปรแกรมการสอนด้วยสื่อผสมด้านการถ่ายทอดทางพันธุกรรมของโรคธาลัสซีเมียแก่ผู้ป่วยเด็ก เป็นต้น

2. ด้านการบริการสุขภาพและหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง สามารถนำข้อค้นพบจากการวิจัยไปใช้ในการวางแผนงานการพยาบาล ในการจัดกิจกรรมการเรียนการสอน การให้การพยาบาลผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังอื่นๆ เพื่อส่งเสริมประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียให้มีคุณภาพชีวิต เป็นต้น

ข้อเสนอแนะสำหรับการวิจัยในครั้งต่อไป

1. ด้านวิจัย ครั้งต่อไปควรศึกษาเกี่ยวกับรูปแบบอื่นๆเพื่อสร้างครอบครัวคุณภาพ โดยพัฒนาความรอบรู้ด้านสุขภาพ ในการจัดประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียของผู้ปกครอง/ครอบครัวผู้ปกครองหลักที่เป็นผู้สูงอายุ เช่น ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียของผู้ปกครองในครอบครัวแหว่งกลาง เป็นต้น

2. ด้านชุมชน/สังคม เป็นฐานข้อมูลให้สหสาขาวิชาชีพที่เกี่ยวข้องเกิดความเข้าใจได้ทราบถึงสถานการณ์ประสบการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียตามสภาพสังคมปัจจุบันและนำไปบริการจัดการแก่ผู้ที่เกี่ยวข้อง พัฒนารูปแบบการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังให้แก่ผู้ดูแลและครอบครัวได้อย่างเหมาะสมและนำไปใช้กับชุมชนอื่นๆต่อไป

เอกสารอ้างอิง

1. กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข. การประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 23 ประจำปี 2561: “Thalassemia : All New Hope”; วันที่ 4-6 กันยายน 2561; ณ โรงแรมมิราเคิล แกรนด์ คอนเวนชั่น กรุงเทพฯ; 2561.
2. จิตสุดา บัวขาว, บรรณาธิการ. แนวทางการดูแลรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียในเวชปฏิบัติทั่วไป. นนทบุรี: สำนักงานกิจการโรงพิมพ์ องค์การสงเคราะห์ทหารผ่านศึกในพระบรมราชูปถัมภ์; 2560.
3. กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข. การประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 24 ประจำปี 2562: “Precision lab for Thalassemia ห้องปฏิบัติการแม่นยำ มุ่งนำวินิจฉัย ใส่ใจธาลัสซีเมีย”; วันที่ 21-23 สิงหาคม 2562; ณ ทีค การ์เด้น สปา รีสอร์ท เชียงราย; 2562.
4. กิตติ ต่อจรัส. Endocrinopathies in Thalassemia. วารสารโลหิตวิทยาและเวชศาสตร์บริการโลหิต 2562;29(2):81-2.
5. เสาวรัตน์ เดชชัยวัฒนา, นิศาชล เศรษฐไกรกุล, ระพีพงศ์ สุพรรณไชยมาตย์. การเปลี่ยนแปลงของภาวะโภชนาการ และการเจริญเติบโตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียจากการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอ ณ โรงพยาบาลบ้านไผ่ จังหวัดขอนแก่น. วารสารกุมารเวชศาสตร์ 2562;58(1): 4-10.
6. จินตนา ศิรินาวิน, ชนินทร์ ลิ่มวงค์, พรพิมล เรืองวุฒิเลิศ, เสถียร สุขพณิชนันท์, วันชัย วนะชิวนาวิน, วรวรรณ ตันไพจิตร. ความรู้พื้นฐานธาลัสซีเมียเพื่อการป้องกันและควบคุมโรค. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์หมอชาวบ้าน; 2554.
7. รัชนีกร กุตระแสง, ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์, นฤมล ธีระรังสิกุล. ผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการของครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย. วารสารพยาบาล 2560;66(3):1-10.
8. ยุภดี สงวนพงษ์, นิภา อังศุภากร. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียโรงพยาบาลชัยภูมิ.วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ 2552;32(1):76-89.
9. ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์, นฤมล ธีระรังสิกุล, พจนารถ สารพัด, มณีพร ภิญโญ. รูปแบบการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย. วารสารคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา 2563; 28(2): 27-39.

10. โรงพยาบาลชัยภูมิ. สถิติผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย. ชัยภูมิ: โรงพยาบาลชัยภูมิ; 2562.
11. Becker MH, Maiman LA, Kirscht JP, Haefner DP, Drachman RH. The Health Belief Model and Prediction of Dietary Compliance: A field experiment. J Health Soc Behav 1977;18(4):348-66.
12. Orem DE, Taylor SG, Renpenning KM. Nursing: Concepts of practice. 6th ed. St. Louis: Mosby; 2001.
13. Krejcie RV, Morgan DW. Determining Sample Size for Research Activities. Educ Psychol Meas 1970;30(3):607-10.
14. เนื้อแพร เล็กเฟื่องฟู, ธัญมัชฌ สรุงบุญมี. บทบาทของสภาพครัวเรือนต่อการพัฒนาคุณภาพกำลังแรงงานในอนาคต; ในชุดโครงการ พัฒนาองค์ความรู้และนโยบายเศรษฐกิจและสังคมของครัวเรือนไทย. กรุงเทพฯ: สำนักงานกองทุนสนับสนุนการวิจัย (สกว.); 2018.
15. ภูษณิศา มาพิลูน, ปรีย์กมล รัชนกุล, วาริยา หมื่นสา. ผลของโปรแกรมการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย และความสามารถในการดูแลเด็กของผู้ดูแล ต่อพฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็ก. วารสารสภาการพยาบาล 2559;31(2):52-68.
16. ภารินี หงส์สุวรรณ, โกวิท เป็งวงศ์, บรรณาธิการ. แนวทางการดูแลสุขภาพตามหลัก 3 อ. อาหาร ออกกำลังกาย อารมณ์. นนทบุรี: สำนักส่งเสริมสุขภาพ กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข; 2560.
17. บุญใจ ศรีสถิตนรากูร, วิภาดา แสงนิมิตรชัยกุล**.** ประสบการณ์การจัดการตนเองเกี่ยวกับโรคหืดของเด็กวัยเรียน. วารสารพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย 2562;30(1):26-36.
18. สมร ยอดพินิจ. ความสัมพันธ์ระหว่าง ปัจจัยคัดสรร การรับรู้ภาวะสุขภาพ และพฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย. วารสารวิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี กรุงเทพ 2560;33(1):141-50.
19. ชุติกาญจน์ วัฒนา. ประสบการณ์การเจ็บป่วยของเด็กวัยเรียนโรคหืดที่มีภาวะน้ำหนักเกิน [วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต]. กรุงเทพฯ: จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย; 2560.
20. พนารัตน์ มัชปะโม. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรการรับรู้ภาวะสุขภาพและพฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย. วารสารวิชาการสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดมหาสารคาม 2563; 4(8):234-43.