

ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย และวิธีการเผชิญความเครียด ของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย*

บุษยารัตน์ ศิลปวิทยาทร พย.ม.**

เพชรลดา สีขาว พย.ม.***

บทคัดย่อ: วัตถุประสงค์: เพื่อศึกษาความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยและวิธีการเผชิญความเครียดของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

รูปแบบการวิจัย: การวิจัยเชิงบรรยาย

วิธีดำเนินการวิจัย: กลุ่มตัวอย่าง คือ เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย อายุ 8-15 ปี ที่รับการรักษาด้วยการให้เลือด ณ หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพะเยา ระหว่างเดือนมิถุนายนถึงเดือนกันยายน พ.ศ. 2557 จำนวน 40 คน เครื่องมือที่ใช้รวบรวมข้อมูล คือ แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล แบบประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของเด็กป่วยเรื้อรัง และแบบประเมินวิธีการเผชิญกับความเครียดของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง วิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคลและความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยโดยใช้สถิติเชิงพรรณนา วิเคราะห์วิธีการเผชิญความเครียดโดยใช้คะแนนสัมพัทธ์ (relative score = r)

ผลการวิจัย: เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่ ร้อยละ 95.00 มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยระดับปานกลาง เลือกใช้วิธีการเผชิญความเครียดด้านการยอมรับมากที่สุด ($r = 0.27$) และใช้การหลีกเลี่ยงน้อยที่สุด ($r = 0.09$) โดยร้อยละ 55.26 มีความสามารถในการเผชิญความเครียดในภาพรวมได้ปานกลาง เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียส่วนน้อย ร้อยละ 2.50 มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยระดับสูง เลือกใช้วิธีการเผชิญความเครียดด้านการมีปฏิริยาทางอารมณ์มากที่สุด ($r = 0.26$) และใช้การหลีกเลี่ยงน้อยที่สุด ($r = 0.09$) โดยร้อยละ 100.00 มีความสามารถในการเผชิญความเครียดในภาพรวมได้ไม่ค่อยดี

ข้อเสนอแนะ: พยาบาลหรือเจ้าหน้าที่ที่สัมผัสภาพที่เกี่ยวข้องควรเห็นความสำคัญเรื่องความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยเฉพาะกลุ่มที่มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในระดับสูง รวมทั้งควรจัดกิจกรรมที่จะช่วยส่งเสริมให้เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียสามารถใช้วิธีการเผชิญความเครียดที่มีประสิทธิภาพอย่างต่อเนื่องเพื่อช่วยลดความความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

วารสารสภาการพยาบาล 2558; 30(3) 67-79

คำสำคัญ : ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย วิธีการเผชิญความเครียด เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

* ได้รับทุนสนับสนุนจากคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยพะเยา

** ผู้เขียนหลัก อาจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยพะเยา Email: busayarat.si@hotmail.com

*** อาจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยพะเยา

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคโลหิตจางพันธุกรรมที่พบมากทั่วโลก ตามสถิติประเทศไทยพบว่ามีผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ประมาณ 600,000 คน และประมาณร้อยละ 40 หรือราว 24 ล้านคน เป็นพาหะของโรค และจะมีทารกเกิดใหม่ เป็นโรคนี้ประมาณปีละ 12,000 คน¹ โดยพบในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือมากที่สุดร้อยละ 32.0 รองลงมาคือภาคเหนือ ร้อยละ 28.0² จากรายงานสถิติผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ที่เข้ารับการรักษา ณ หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพะเยา อ.เมือง จ.พะเยา ในระหว่างปี พ.ศ. 2551-2555 มีจำนวน 139 143 152 128 และ 114 ราย ตามลำดับ³ จะเห็นได้ว่ามีผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียในจังหวัดพะเยาเป็นจำนวนมาก แสดงให้เห็นว่ามีเด็กป่วยที่จะต้องได้รับผลกระทบจากความเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียเป็นจำนวนมากเช่นกัน

ผลกระทบของโรคธาลัสซีเมียและการรักษาที่มีต่อเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีมากมายทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจอารมณ์และสังคม ด้านร่างกายเด็กป่วยจะมีภาวะซีดเรื้อรัง มีภาวะเหล็กเกิน เบื่ออาหาร การเจริญเติบโตและพัฒนาการทางเพศระยะที่สองช้า กระดูกใบหน้าเปลี่ยนแปลง กระดูกเปราะและหักง่าย ตับและม้ามโต พบภาวะแทรกซ้อนของระบบหัวใจอ่อนเพลียและเหนื่อยง่าย^{4,5} ด้านจิตใจอารมณ์ รู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง ซึมเศร้า โกรธ หงุดหงิดง่าย ทุกข์ทรมานจากภาพลักษณ์ กลัว วิตกกังวล แยกตัว และต่อต้านการรักษา⁶ ด้านสังคมเด็กป่วยถูกแยกจากสังคม ไม่กล้าเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มกับเพื่อน เพราะรู้สึกว่าถูกรังเกียจ⁷ จะเห็นได้ว่าโรคธาลัสซีเมียและการรักษามีผลกระทบทางลบต่อคุณภาพชีวิตของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย การที่เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียรู้สึกถึงความรุนแรงของโรคและผลกระทบจากการรักษาที่ตนเอง

ได้รับ ส่งผลให้เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยขึ้น

ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยส่งผลต่อการเกิดความทุกข์ทรมานทางจิตใจ (psychological distress) โดยความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยเป็นตัวทำนายการเกิดความทุกข์ทรมานทางจิตใจ⁸ จากผลการศึกษาของมุลินส์ ซาเนย์ แพช และฮาร์ดแมน⁹ ที่ศึกษาการเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในเด็กวัยรุ่นและผู้ใหญ่ที่ป่วยเป็นโรคหอบหืด อายุ 17-26 ปี จำนวน 49 คน พบว่าการเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยเป็นตัวทำนายการเกิดความทุกข์ทรมานทางจิตใจ อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .01$) และเนวิล⁹ ได้ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความรู้สึกไม่แน่นอนและความทุกข์ทรมานทางจิตใจในเด็กวัยรุ่นโรคมะเร็ง อายุ 14-22 ปี จำนวน 60 คน พบว่าความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการเกิดความทุกข์ทรมานทางจิตใจ โดยเด็กป่วยที่มีระดับการเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในระดับสูงจะมีความทุกข์ทรมานทางจิตใจในระดับสูง และความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยด้านความคลุมเคลือเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและด้านความซับซ้อนของการรักษาเป็นตัวทำนายการเกิดความทุกข์ทรมานทางจิตใจอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .52, .52$ ตามลำดับ $p < .001$) สอดคล้องกับฮอฟฟ์ มุลินส์ ซาเนย์ ฮาร์ดแมน และดูเมค¹⁰ ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยและการเกิดความทุกข์ทรมานทางจิตใจในเด็กวัยรุ่นที่ป่วยเป็นโรคเบาหวานชนิดที่ 1 อายุ 13-18 ปี จำนวน 68 คน พบว่าความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการเกิดความทุกข์ทรมานทางจิตใจอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .49, p < .05$) ดังนั้นเมื่อเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

เกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยขึ้นก็ย่อมอาจส่งผลให้เกิดความทุกข์ทรมานทางจิตใจได้เช่นกัน

มิเชล¹¹ ได้อธิบายว่าความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย คือ การที่บุคคลไม่สามารถให้ความหมายเกี่ยวกับสถานการณ์ความเจ็บป่วย เกิดขึ้นเมื่อบุคคลไม่สามารถจัดประเภทหรือหมวดหมู่ของเหตุการณ์ได้จากมีข้อมูลที่ไม่เพียงพอและในสถานการณ์ที่บุคคลไม่สามารถทำนายผลลัพธ์ที่จะเกิดขึ้นได้อย่างถูกต้อง จากการอธิบายไม่ชัดเจน การวินิจฉัยไม่ครบถ้วน การไม่คุ้นเคยกับความเจ็บป่วย สถานที่หรือวิธีการรักษา หรือความเจ็บป่วยนั้นรุนแรงเกินไป ในปี 1983 มิเชล¹² กล่าวว่าความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยประกอบด้วย 4 ด้าน ได้แก่ ด้านความคลุมเครือเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ด้านความไม่ชัดเจนของข้อมูลที่ได้รับ ด้านการได้รับข้อมูลไม่เพียงพอและด้านการไม่สามารถทำนายเหตุการณ์ความเจ็บป่วยได้

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง มีผลการศึกษาเกี่ยวกับความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของเด็กป่วยในต่างประเทศของสจ๊วต¹³ ที่ได้ศึกษาการเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของเด็กป่วยโรคมะเร็งที่กำลังได้รับการรักษาตามแนวคิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของมิเชล¹¹ โดยการสัมภาษณ์เจาะลึกในเด็กป่วย อายุ 9-12 ปี จำนวน 11 คน และสรุปความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของเด็กป่วยโรคมะเร็งเป็น 4 แบบ ได้แก่ 1. การไม่เข้าใจเหตุการณ์ความเจ็บป่วย 2. การไม่รู้ 3. การไม่สามารถทำนายเหตุการณ์ความเจ็บป่วย และ 4. การไม่สามารถให้ความหมายของเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น จากผลการศึกษาการเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของเด็กป่วยโรคมะเร็งที่กำลังได้รับการรักษาของสจ๊วต¹³ พบว่าสอดคล้องกับแนวคิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของมิเชล¹¹ นอกจากนี้

สจ๊วต¹⁴ ได้ศึกษาการเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในเด็กป่วยโรคมะเร็งวัยเรียนและวัยรุ่นขณะได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด อายุ 8-17 ปี จำนวน 72 คน พบว่าเด็กป่วยโรคมะเร็งที่กำลังได้รับการรักษาอย่างมากจะมีการเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในระดับสูง ในประเทศไทยพบผลการศึกษาศึกษาของสุพัฒนา ศักดิชฐานนท์¹⁵ ที่ศึกษาความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยและพฤติกรรมการเผชิญความรู้สึกไม่แน่นอนในเด็กวัยรุ่นโรคเอส แอล อี. อายุ 13-19 ปี จำนวน 72 คน พบว่ามีความไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยอยู่ในระดับปานกลาง สอดคล้องกับผลการศึกษาของบัณฑิตานฤมาณเดชะ¹⁶ ที่ศึกษาความรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วย การสนับสนุนทางสังคม และความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของเด็กวัยรุ่นเอส แอล อี อายุ 10-15 ปี จำนวน 90 คน พบว่าเกือบทั้งหมดมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในระดับปานกลาง เช่นเดียวกับผลการศึกษาของบุษยารัตน์ ศิลปวิทยาทร¹⁷ ที่ศึกษาความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย และวิธีการเผชิญความเครียดของเด็กป่วยโรคมะเร็ง อายุ 8-15 ปี จำนวน 60 ราย พบว่าส่วนใหญ่มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยอยู่ในระดับปานกลาง

การศึกษารู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในเด็กส่วนใหญ่ที่พบจะเป็นการศึกษาในเด็กป่วยโรคมะเร็งและโรคอื่น ๆ เช่น หอบหืด เบาหวาน และเอส แอล อี จะเห็นได้ว่าความรู้เกี่ยวกับความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของเด็กป่วยยังมีน้อยและยังไม่พบผลการศึกษาความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของเด็กป่วยโรคมะเร็ง ซึ่งในกลุ่มผู้ป่วยเด็กที่มีจำนวนมากในประเทศไทย การทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องพบว่าส่วนใหญ่ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นเป็นสิ่งที่คุกคามทางจิตที่เด็กป่วยต้องเผชิญ ทำให้เด็กป่วยเกิดความทุกข์ทรมาน

ทางจิตใจ⁸ ส่งผลให้เด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียเกิดความเครียดเพิ่มขึ้น เด็กป่วยจึงประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยเป็นอันตราย และใช้วิธีการเผชิญความเครียดเพื่อลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น จากการสังเคราะห์ผลงานวิจัยเกี่ยวกับวิธีการเผชิญความเครียดของเด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมีย ผู้วิจัยสามารถจำแนกวิธีการเผชิญความเครียดที่เด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียใช้ได้ 6 ด้าน คือ 1) การหลีกเลี่ยง¹⁸ 2) การคิดหวัง 3) การมีปฏิกริยาทางอารมณ์¹⁹ 4) การยอมรับ^{18,19} 5) การคิดถึงสิ่งที่ปรารถนา และ 6) การหลีกเลี่ยง¹⁹ จากการทบทวนแนวคิดเกี่ยวกับวิธีการเผชิญความเครียดของเด็กป่วย พบว่ามีแนวคิดวิธีการเผชิญความเครียดของเด็กป่วยโรครื้อรังที่ครอบคลุมวิธีการเผชิญความเครียดที่เด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียใช้มากที่สุด คือ แนวคิดวิธีการเผชิญความเครียดของเด็กป่วยโรครื้อรังของปีเตอร์เซน ซมิคท์ และบูลลินเจอร์²⁰ ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจศึกษา ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยและวิธีการเผชิญความเครียดของเด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมีย ซึ่งทำให้ได้ข้อมูลที่มีประโยชน์และนำมาใช้เป็นแนวทางในการช่วยลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของเด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียต่อไป

กรอบแนวคิดการวิจัย

กรอบแนวคิดที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้ทฤษฎีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของมิเชล¹¹ และแนวคิดวิธีการเผชิญความเครียดของเด็กป่วยวัยเรียนและวัยรุ่นโรครื้อรังของปีเตอร์เซน และคณะ²⁰ โดยมิเชล¹¹ กล่าวว่าในขณะที่เกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย บุคคลจะประเมินเหตุการณ์และสถานการณ์ที่เกิดขึ้นตามการรับรู้ที่มีต่อเหตุการณ์ โดยการประเมินเหตุการณ์เป็นกระบวนการที่ประกอบไปด้วย การลงความเห็น (inference) และการสร้าง

ความเชื่อใหม่ (illusion) การลงความเห็น เป็นการประเมินโดยอาศัยเหตุการณ์ที่ผ่านมา อาศัยประสบการณ์ทั่วไป การดูแลเด็กป่วยที่ผ่านมา ความรู้ ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและคำอธิบายเกี่ยวกับการดูแลรักษาที่ได้รับ ส่วนการสร้างความเชื่อใหม่ เป็นการสร้างความเชื่อใหม่จากความรู้สึกไม่แน่นอนให้เป็นไปในทางบวก ปรับแนวคิดให้เป็นไปตามที่ตนปรารถนา โดยเชื่อว่าเป็นทางเลือกที่ดีที่สุด การสร้างความเชื่อใหม่ถูกมองว่าเป็นการปฏิเสธความจริงจึงถูกมองว่าเป็นการปรับที่ไม่เหมาะสมของบุคคล ผลของการประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยโดยการลงความเห็นมี 2 รูปแบบ ได้แก่ 1. ประเมินว่าเป็นอันตรายเกิดขึ้นเมื่อบุคคลไม่สามารถทำนายผลลัพธ์ได้ชัดเจน ส่งผลให้บุคคลเกิดความเครียด และหาวิธีการเผชิญความเครียดเพื่อลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย ได้แก่ การมุ่งจัดการเพื่อลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยโดยตรง และการมุ่งจัดการกับอารมณ์ 2. ประเมินว่าเป็นโอกาสจากการลงความเห็นที่สามารถควบคุมสถานการณ์ความเจ็บป่วยได้ จึงเกิดความพึงพอใจและคงความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยนั้นไว้ ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นจะมีผลกระทบต่อบุคคลมากน้อยเพียงใดขึ้นอยู่กับ การประเมินของแต่ละบุคคล ซึ่งไม่ว่าจะประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนนั้นเป็นอันตรายหรือเป็นโอกาส บุคคลจะมีการเผชิญกับความรู้สึกไม่แน่นอนนั้น ถ้ามีวิธีการเผชิญความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพเพียงพอหรือเหมาะสมก็จะสามารถปรับตัวได้และมีชีวิตอยู่กับภาวะความเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีความไม่แน่นอนได้ ซึ่งการปรับตัวเป็นผลลัพธ์ของการเผชิญความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย โดยวิธีการเผชิญความเครียด คือ วิธีที่เด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียใช้เพื่อเผชิญกับความเครียดที่เกิดขึ้น ประกอบด้วย

6 ด้าน ได้แก่ การหลีกเลี่ยง การคิดหวัง การมีปฏิริยาทางอารมณ์ การยอมรับ การคิดถึงสิ่งที่ปรารถนา และการหนีห่าง ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดวิธีการเผชิญความเครียดของปีเตอร์เซนและคณะ²⁰

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อศึกษาความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยและวิธีการเผชิญความเครียดของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงบรรยาย (descriptive research) เพื่อศึกษาความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยและวิธีการเผชิญความเครียดของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่างที่ใช้ในการวิจัยครั้งนี้ คือ เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย อายุ 8-15 ปี ที่เข้ารับการรักษาด้วยการให้เลือด ณ หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพะเยา ระหว่างเดือนมิถุนายนถึงเดือนกันยายน พ.ศ. 2557 เลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง การกำหนดขนาดของกลุ่มตัวอย่าง ทำโดยการใช้เกณฑ์ หรือการประมาณจากจำนวนประชากรกรณีที่ทราบจำนวนประชากร²¹ ซึ่งคิดขนาดของกลุ่มตัวอย่างของประชากรหลักร้อยละ 15%-30% หลักพัน 10%-15% หลักหมื่น 5%-10% หลักแสน 1%-5% โดยประชากรที่ใช้ในการศึกษา คือ เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ที่เข้ารับการรักษา ณ หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพะเยา ปี พ.ศ. 2555 ซึ่งทราบว่า มีจำนวน 114 คน เป็นประชากรหลักร้อยละ จึงคิดขนาดของกลุ่มตัวอย่าง 30% ของจำนวนประชากร คำนวณได้ จำนวน 34.2 คน โดยผู้วิจัยได้เพิ่มขนาดกลุ่มตัวอย่างในการศึกษาเป็น 40 คน

เครื่องมือการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย มี 3 ชุด ได้แก่ 1) แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย 2) แบบประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของเด็กป่วยเรื้อรังของมูลินส์ และฮาร์ดแมน²² แปรย้อนกลับโดยศรียพรณ กันธวัง²³ และ 3) แบบประเมินวิธีการเผชิญกับความเจ็บป่วยของเด็กป่วยโรคเรื้อรังของปีเตอร์เซน และคณะ²⁰ แปรย้อนกลับโดยบุษยารัตน์ ศิลปวิทยาท²⁴ ตรวจสอบความเชื่อมั่นของแบบประเมินทั้งสองโดยนำไปทดลองใช้กับเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่มีลักษณะคล้ายคลึงกับกลุ่มตัวอย่าง จำนวน 10 ราย ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .91 และ .85 ตามลำดับ แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย เพศ อายุ ระดับการศึกษา ชนิดของโรคธาลัสซีเมีย ระยะเวลาที่เจ็บป่วยและระยะเวลาในการรักษา การรักษาที่ได้รับในปัจจุบัน อาการข้างเคียงของการรักษา อาการปัจจุบัน ลักษณะครอบครัว จำนวนสมาชิกในครอบครัว ผู้ดูแลขณะเข้ารับการรักษา

แบบประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง (children's uncertainty in illness scale, CUIS) ของมูลินส์ และฮาร์ดแมน^{20,1922} ประกอบด้วย 23 ข้อ 4 ด้าน ได้แก่ ด้านความคลุมเครือเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ด้านการได้รับข้อมูลไม่เพียงพอ ด้านความไม่ชัดเจนของข้อมูลที่ได้รับ และด้านการไม่สามารถทำนายเหตุการณ์ความเจ็บป่วยได้ คำตอบเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 อันดับ จาก (5) จริงที่สุด ถึง (1) ไม่จริงที่สุด ข้อความที่มีความหมายในทิศทางที่แสดงถึงความไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยสูง มีจำนวน 18 ข้อ โดยให้คะแนน คือ ตรงกับความรู้สึก (5) จริงที่สุด (4) จริง (3) ไม่แน่ใจ (2) ไม่จริง และ (1)

ไม่จริงที่สุด ข้อความที่มีความหมายในทิศทางที่แสดงถึงความไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยต่ำ มี จำนวน 5 ข้อ โดยให้คะแนน คือ ตรงกับความรู้สึก (1) จริงที่สุด (2) จริง (3) ไม่แน่ใจ (4) ไม่จริง และ (5) ไม่จริงที่สุด คะแนนรวมของแบบประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียทั้งหมด มีคะแนน 23-115 คะแนน ได้คะแนนมาก หมายถึง มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยสูง ได้คะแนนน้อย หมายถึง มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยต่ำ แบ่งระดับความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยเป็น 3 ระดับ สูง ปานกลาง ต่ำ โดยใช้ค่า อันตรภาคชั้น²⁵ ได้แก่ 85-115 คะแนน หมายถึง มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยระดับสูง 54-84 คะแนน หมายถึง มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยระดับปานกลาง และ 23-53 คะแนน หมายถึงมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยระดับต่ำ

แบบประเมินวิธีการเผชิญกับความเจ็บป่วยของเด็กป่วยวัยเรียนและวัยรุ่นโรคเรื้อรัง (coping with a disease : CODI) ของปีเตอร์เซน และคณะ²⁰ มีข้อคำถามทั้งหมด 28 ข้อ ประกอบด้วยวิธีการเผชิญความเครียดที่เด็กป่วยวัยเรียนและวัยรุ่นโรคเรื้อรังใช้ในการเผชิญความเครียด 6 ด้าน ได้แก่ การหลีกเลี่ยง การคิดหวัง การมีปฏิกิริยาทางอารมณ์ การยอมรับ การคิดถึงสิ่งที่ปรารถนา และการหนีห่าง ลักษณะข้อคำถามเป็นการถามความถี่ของการใช้วิธีการเผชิญความเครียด มาตรฐานประมาณค่า 5 ระดับ ตั้งแต่ (1) ไม่เคยใช้ จนถึง (5) ใช้ตลอดเวลา ข้อสุดท้าย (ข้อที่ 28) เป็นการประเมินว่าวิธีการเผชิญความเครียดที่เด็กป่วยใช้ทั้งหมดนี้ทำให้เด็กป่วยสามารถเผชิญความเครียดได้ดีเพียงใด ลักษณะข้อคำถามเป็นมาตรฐานประมาณค่า 5 ระดับ ตั้งแต่ (1) ไม่ดีเลย จนถึง (5) ดีมาก ข้อความในข้อที่ 1- 27 เป็นวิธีการเผชิญความเครียดที่เด็กป่วยโรคเรื้อรังใช้ในการเผชิญ

ความเครียด การให้คะแนน คือ (1) ไม่เคย (2) นาน ๆ ครั้ง (3) ค่อนข้างบ่อย (4) บ่อยมาก (5) ตลอดเวลา ข้อความในข้อสุดท้าย (ข้อที่ 28) เป็นการประเมินว่า ในภาพรวมเด็กป่วยสามารถเผชิญความเครียดได้ดีเพียงใด การให้คะแนน คือ (1) ไม่ดีเลย (2) ไม่ค่อยดี (3) ปานกลาง (4) ดี และ (5) ดีมาก แปลผลโดยการคำนวณคะแนนสัมพัทธ์²⁶ ซึ่งบอกถึงสัดส่วนของเด็กป่วยที่ใช้วิธีการเผชิญความเครียดในแต่ละด้านที่สัมพันธ์กับวิธีการเผชิญความเครียดที่ใช้จากทุกด้าน โดยคะแนนสัมพัทธ์ของวิธีการเผชิญความเครียดแต่ละด้านคำนวณได้จากการหาค่าเฉลี่ยของคะแนนแต่ละด้านและหารด้วยผลรวมของค่าเฉลี่ยของคะแนนจากทุกด้าน คะแนนสัมพัทธ์เฉลี่ยด้านใดมาก แสดงว่าใช้วิธีการเผชิญความเครียดด้านนั้นมาก คะแนนสัมพัทธ์เฉลี่ยด้านใดน้อยแสดงว่าใช้วิธีการเผชิญความเครียดด้านนั้นน้อย ซึ่งคะแนนสัมพัทธ์มีค่าอยู่ระหว่าง 0.01 - 1.00

จริยธรรมการวิจัยในมนุษย์

โครงการวิจัยได้รับการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ มหาวิทยาลัยพะเยา เลขที่รับรองโครงการ 56 02 04 0024 วันที่ 23 ธันวาคม 2556 และได้รับการรับรองจากคณะกรรมการพิจารณา ด้านจริยธรรมในการศึกษาวิจัยทางชีวเวชศาสตร์ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ ที่ ชร ๐๐๓๒.๐๐๒/๑๑๐๘๘ วันที่ 17 เมษายน 2557

วิธีการรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลตามขั้นตอนดังนี้

1. ผู้วิจัยนำหนังสือจากคณบดีคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยพะเยา เสนอต่อผู้อำนวยการโรงพยาบาลพะเยา เพื่อขออนุญาตเก็บข้อมูล เมื่อได้รับ

อนุญาตแล้ว จึงเข้าพบหัวหน้าหอผู้ป่วยกุมาร เวชกรรม เพื่อชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัย ชี้แจงรายละเอียดต่างๆ และขอความร่วมมือในการเก็บข้อมูล

2. ผู้วิจัยสำรวจรายชื่อเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่กำลังเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรมโรงพยาบาลพะเยา ผู้วิจัยทำการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างตามคุณสมบัติที่กำหนด และให้พยาบาลประจำหอผู้ป่วยแนะนำผู้วิจัยกับผู้ปกครองและเด็กป่วยแต่ละรายเพื่อชี้แจงวัตถุประสงค์ ขอกการยินยอมในการให้เด็กป่วยเข้าร่วมการวิจัยจากผู้ปกครองและขอความยินยอมในการเข้าร่วมการวิจัยจากเด็กป่วย รวมทั้งชี้แจงสิทธิในการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย เมื่อผู้ปกครองและเด็กป่วยยินยอมเข้าร่วมการวิจัย ให้ผู้ปกครองและเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเซ็นชื่อในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย และผู้วิจัยอธิบายวิธีการตอบแบบประเมินแก่เด็กป่วย

3. ผู้วิจัยทำการเก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์ โดยอ่านคำถามและคำตอบที่ละข้อให้เด็กป่วยฟังและเลือกคำตอบ พร้อมทั้งบันทึกเรียงลำดับจากแบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล แบบประเมินความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย และแบบประเมินวิธีการเผชิญความเครียดของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยการบันทึกข้อมูลจะไม่มีกรระบุชื่อเด็กป่วย ข้อมูลที่ได้จะเก็บเป็นความลับ การนำเสนอข้อมูลจะเป็นไปในภาพรวม

4. ตรวจสอบความสมบูรณ์ของคำตอบก่อนนำข้อมูลมาวิเคราะห์ด้วยวิธีการทางสถิติ

5. ข้อมูลการวิจัยทุกประเภทจะถูกทำลายภายใน 3 เดือน หลังสิ้นสุดโครงการวิจัย

การวิเคราะห์ข้อมูล

วิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย และความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยด้วยสถิติพรรณนา และวิเคราะห์วิธีการเผชิญความเครียด

ของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียโดยใช้คะแนนสัมพัทธ์สำหรับความสามารถในการเผชิญความเครียดในภาพรวมวิเคราะห์โดยการแจกแจงความถี่ และร้อยละ

ผลการวิจัย

เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย มากกว่าครึ่งกำลังศึกษาอยู่ในชั้นประถมศึกษา (ร้อยละ 55.00) เกือบ 2 ใน 3 มีมารดาเป็นผู้ดูแลหลักในขณะที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล (ร้อยละ 62.50) มากกว่าครึ่งได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคธาลัสซีเมีย ชนิดเบต้า เมเจอร์ (ร้อยละ 55.00) และทุกรายได้รับการรักษาด้วยการให้เลือด (ร้อยละ 100.00) ครั้งหนึ่งของเด็กป่วยมีอาการข้างเคียงจากการรักษา โดยร้อยละ 42.50 มีอาการข้างเคียง 1 อาการ คือ มีไข้หลังให้เลือด มีผื่นคันหลังให้เลือด มีอาการเวียนศีรษะ คลื่นไส้ อาเจียน หลังได้รับยาขับเหล็ก และปวดกระดูกหลังได้รับยาขับเหล็ก ร้อยละ 5.00 มีอาการข้างเคียง 2 อาการ คือ มีผื่นคันหลังให้เลือดและปวดกระดูกหลังได้รับยาขับเหล็ก มีผื่นคันหลังให้เลือดและมีอาการเวียนศีรษะ คลื่นไส้ อาเจียนหลังได้รับยาขับเหล็ก และร้อยละ 2.50 มีอาการข้างเคียง 3 อาการ คือ มีไข้หลังให้เลือด มีผื่นคันหลังให้เลือดและปวดกระดูกหลังได้รับยาขับเหล็ก ครั้งหนึ่งของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (ร้อยละ 50.00) มีระยะเวลาในการเจ็บป่วยและระยะเวลาในการรักษา 10 - 15 ปี

ผลการศึกษา พบว่า เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียทั้งหมด (ร้อยละ 100.00) มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย โดยส่วนใหญ่ (ร้อยละ 95.00) มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยอยู่ในระดับปานกลาง ส่วนน้อยมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยอยู่ในระดับสูง (ร้อยละ 2.50) และระดับต่ำ (ร้อยละ 2.50) (ตารางที่ 1) โดยเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นกลุ่มตัวอย่างทั้ง 40 ราย และเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในระดับ

ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย และวิธีการเผชิญความเครียดของเด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมีย

ปานกลาง (จำนวน 38 ราย) ใช้วิธีการเผชิญความเครียดไปในทิศทางเดียวกัน โดยใช้การยอมรับมากที่สุด ($r = 0.27$) รองลงมาคือ การคิดหวัง ($r = 0.19$) และใช้การหลีกเลี่ยงน้อยที่สุด ($r = 0.09$) เด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียที่มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในระดับสูง (จำนวน 1 ราย) ใช้การมีปฏิริยาทางอารมณ์

มากที่สุด ($r = 0.26$) รองลงมาคือ การหนีห่าง ($r = 0.21$) และใช้การหลีกเลี่ยงน้อยที่สุด ($r = 0.09$) เด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียที่มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในระดับต่ำ (จำนวน 1 ราย) ใช้การยอมรับมากที่สุด ($r = 0.39$) รองลงมาคือ การคิดหวัง ($r = 0.17$) และใช้การหลีกเลี่ยงน้อยที่สุด ($r = 0.07$) (ตารางที่ 2)

ตารางที่ 1 จำนวนและร้อยละของระดับความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของเด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียที่เป็นกลุ่มตัวอย่างทุกรายในแต่ละระดับ ($n = 40$)

ข้อมูลระดับความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย	จำนวน	ร้อยละ
ระดับต่ำ (23 – 53 คะแนน)	1	2.50
ระดับปานกลาง (54 – 84 คะแนน)	38	95.00
ระดับสูง (85 – 115 คะแนน)	1	2.50

(range = 45 – 92 คะแนน $\bar{X} = 70.05$ คะแนน SD = 7.16)

ตารางที่ 2 คะแนนสัมพัทธ์ (r) ของวิธีการเผชิญความเครียดของเด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียที่เป็นกลุ่มตัวอย่างทุกราย ($n = 40$) เด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียที่มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในระดับ ปานกลาง ($n = 38$) ระดับสูง ($n = 1$) และระดับต่ำ ($n = 1$) จำแนกตามรายด้าน

คะแนนสัมพัทธ์ (r) ของวิธีการเผชิญความเครียดของเด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมีย					
เด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียที่เป็นกลุ่มตัวอย่างทุกราย ($n=40$)					
การยอมรับ	การคิดหวัง	การมีปฏิริยาทางอารมณ์	การหนีห่าง	การคิดถึงสิ่งที่ปรารถนา	การหลีกเลี่ยง
0.27	0.19	0.16	0.15	0.14	0.09
เด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียที่มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในระดับปานกลาง ($n=38$)					
การยอมรับ	การคิดหวัง	การมีปฏิริยาทางอารมณ์	การหนีห่าง	การคิดถึงสิ่งที่ปรารถนา	การหลีกเลี่ยง
0.27	0.19	0.16	0.15	0.14	0.09
เด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียที่มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในระดับสูง ($n=1$)					
การมีปฏิริยาทางอารมณ์	การหนีห่าง	การยอมรับ	การคิดหวัง	การคิดถึงสิ่งที่ปรารถนา	การหลีกเลี่ยง
0.26	0.21	0.18	0.15	0.12	0.09
เด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียที่มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในระดับต่ำ ($n=1$)					
การยอมรับ	การคิดหวัง	การมีปฏิริยาทางอารมณ์	การคิดถึงสิ่งที่ปรารถนา	การหนีห่าง	การหลีกเลี่ยง
0.39	0.17	0.13	0.13	0.10	0.07

เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นกลุ่มตัวอย่าง
ทุกราย (n = 40) และเด็กป่วยที่มีความรู้สึกไม่แน่นอน
ในความเจ็บป่วยในระดับปานกลาง (n = 38) คิดว่า
ตนเองมีความสามารถในการเผชิญกับความเครียด
ในภาพรวมในระดับปานกลางมากที่สุด (ร้อยละ 52.50
และ 55.26 ตามลำดับ) เด็กป่วยที่มีความรู้สึกไม่แน่นอน
ในความเจ็บป่วยในระดับสูง (n = 1) คิดว่าตนเองมี
ความสามารถในการเผชิญกับความเครียดในภาพรวม
ในระดับ ไม่ค่อยดี (ร้อยละ 100.00) และเด็กป่วยที่
มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในระดับต่ำ
(n = 1) คิดว่าตนเองมีความสามารถในการเผชิญกับ
ความเครียดในภาพรวมในระดับดีมาก (ร้อยละ 100.00)

การอภิปรายผล

ผลการศึกษาครั้งนี้พบว่า เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย
ส่วนใหญ่มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยอยู่
ในระดับปานกลาง สอดคล้องกับผลการศึกษาของ
สุพัฒนา ศักดิชฐานนท์¹⁵ ที่พบว่าเด็กป่วยเอส แอล อี มี
ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยอยู่ในระดับ
ปานกลาง เช่นเดียวกับผลการศึกษาของบัณฑิตา
นฤมานเดชะ¹⁶ ที่พบว่าเด็กวัยรุ่นเอส แอล อี เกือบ
ทั้งหมดมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยใน
ระดับปานกลาง และผลการศึกษาของบุษยารัตน์
ศิลปวิทยากร¹⁷ ที่พบว่าเด็กป่วยโรคมะเร็งส่วนใหญ่
มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยอยู่ในระดับ
ปานกลาง การที่เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีความรู้สึก
ไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยอยู่ในระดับปานกลาง
อาจเนื่องมาจากกลุ่มตัวอย่างในการศึกษา อยู่ในช่วง
วัยรุ่นและวัยรุ่น ซึ่งมีการพัฒนาด้านการคิดเป็นเหตุ
เป็นผลตามความเป็นจริง จึงสามารถรับรู้และเข้าใจ
เกี่ยวกับความเจ็บป่วย การตรวจและการรักษาพยาบาล
ที่ได้รับ²⁷ ดังนั้นเมื่อเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียวัยรุ่น

และวัยรุ่นเจ็บป่วยจึงสามารถรับรู้และเข้าใจข้อมูล
เกี่ยวกับความเจ็บป่วย การรักษา และอาการข้างเคียง
จากการรักษาที่เกิดขึ้นกับตนเองได้ โดยเด็กป่วยโรค
ธาลัสซีเมียกลุ่มนี้ ได้รับข้อมูลต่าง ๆ จากแพทย์พยาบาล
และผู้ดูแลหลัก ซึ่งบุคคลเหล่านี้ถือเป็นแหล่งสนับสนุน
ทางสังคมของเด็กป่วย โดยเกือบ 2 ใน 3 ของเด็กป่วย
มีมารดาเป็นผู้ดูแลหลักในขณะที่เข้ารับการรักษา ซึ่งเป็น
ผู้ที่ช่วยในการให้ข้อมูลต่าง ๆ เกี่ยวกับความเจ็บป่วย
เพิ่มเติมแก่เด็กป่วย ทำให้มีความเข้าใจในความเจ็บป่วย
ของตนเองเพิ่มขึ้น ซึ่งช่วยลดความรู้สึกไม่แน่นอนใน
ความเจ็บป่วยได้ ดังที่มิเชล¹¹ ได้กล่าวว่าการสนับสนุน
ทางสังคมช่วยลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย
โดยตรง โดยช่วยลดความคลุมเครือของเหตุการณ์
ความเจ็บป่วย ความซับซ้อนในการรักษาที่รับรู้ลดลง
และช่วยให้สามารถคาดเดาเหตุการณ์ความเจ็บป่วย
ได้ดีขึ้น ดังผลการศึกษาของบัณฑิตา นฤมานเดชะ¹⁶
ที่พบว่าการสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสารที่
ได้รับ มีความสัมพันธ์ทางลบในระดับสูงกับความรู้สึก
ไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยของเด็กวัยรุ่นเอส แอล อี
อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01

นอกจากนี้มิเชล¹¹ ยังได้กล่าวถึงความคุ้นเคย
ในเหตุการณ์ (event familiarity) ช่วยให้บุคคลให้
ความหมายเหตุการณ์ได้ ความซับซ้อนและความ
แปลกใหม่ของเหตุการณ์มีผลทำให้เกิดความรู้สึก
ไม่แน่นอนสูงขึ้นในผู้ป่วยที่ได้รับการตรวจเพื่อการ
วินิจฉัยโรคหรือการรักษาซึ่งยังไม่คุ้นเคย ดังเช่นผล
การศึกษาของสจ๊วต¹³ ที่พบว่าเด็กป่วยโรคมะเร็ง มี
ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยเกิดขึ้นตั้งแต่
เด็กป่วยได้รับการวินิจฉัยและคงอยู่กับเด็กป่วย
ตลอดเวลา โดยเกิดขึ้นชัดเจนที่สุดในช่วงเวลาที่ได้รับการ
การวินิจฉัยโรคและได้รับการรักษาในระยะเริ่มแรก
จะเห็นได้ว่าในช่วงแรกที่เด็กป่วยได้รับการวินิจฉัย

และการรักษาเด็กป่วยจะมีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในระดับสูง แต่เนื่องจากครึ่งหนึ่งของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีระยะเวลาในการเจ็บป่วยและระยะเวลาในการรักษา 10 – 15 ปี ซึ่งเป็นระยะเวลาที่นาน เด็กป่วยได้ผ่านช่วงระยะเวลาของการวินิจฉัยโรค และผ่านการรักษาที่ไม่คุ้นเคยมาแล้ว ส่งผลให้มีประสบการณ์เกี่ยวกับความเจ็บป่วย เกิดความคุ้นเคยกับเหตุการณ์ความเจ็บป่วย และสามารถทำนายเหตุการณ์ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นได้ ส่งผลให้มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยอยู่ในระดับปานกลาง

การที่เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นกลุ่มตัวอย่างทุกราย เด็กป่วยที่มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยระดับปานกลาง และระดับต่ำ เลือกใช้วิธีการเผชิญความเครียดด้านการยอมรับมากที่สุด อาจเนื่องมาจากเมื่อเด็กป่วยเหล่านี้ได้รับผลกระทบจากโรคธาลัสซีเมียและอาการข้างเคียงต่างๆ จากการรักษา เด็กป่วยจะมีการคาดหวังเกี่ยวกับความเจ็บป่วยเกิดขึ้น แต่เมื่อความเจ็บป่วยไม่เป็นไปตามที่ตนคาดหวัง จึงยอมรับความเจ็บป่วยของตนในที่สุด และจากพัฒนาการทางสติปัญญาของเด็กป่วยที่สามารถเข้าใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วย²⁷ ร่วมกับการได้รับข้อมูลต่างๆ เกี่ยวกับความเจ็บป่วยจากแพทย์ พยาบาลและผู้ดูแลหลัก และการมีระยะเวลาในการเจ็บป่วยและระยะเวลาในการรักษาที่ยาวนานดังกล่าว เด็กป่วยจึงเกิดความคุ้นเคยกับความเจ็บป่วยและการรักษา และเลือกที่จะยอมรับความเจ็บป่วยเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งในชีวิตของตน

เด็กป่วยที่มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในระดับสูงซึ่งมีเพียง 1 ราย ใช้วิธีการเผชิญความเครียดด้านการมีปฏิริยาทางอารมณ์มากที่สุด อาจเนื่องมาจากเด็กป่วยรายนี้มีระยะเวลาในการเจ็บป่วยและระยะเวลาในการรักษาเพียง 3 ปี เด็กป่วยยังไม่สามารถปรับตัวต่อความเจ็บป่วยและการรักษา

ที่ตนเองได้รับ และเด็กป่วยรายนี้มีอายุ 8 ปี ศึกษาในระดับชั้นประถมศึกษาปีที่ 1 เด็กยังไม่เข้าใจเหตุผลหรือคำอธิบายที่ยู้งยากซับซ้อน ส่วนใหญ่จะเข้าใจว่าการรักษาจะช่วยให้ตนเองหายจากการเจ็บป่วย²⁷ ดังนั้นการได้รับข้อมูลต่างๆ เกี่ยวกับการรักษาและการพยาบาลที่มีความซับซ้อน อาจทำให้เด็กป่วยเกิดความไม่เข้าใจและสับสนได้¹¹ ประกอบกับเด็กป่วยมีอาการข้างเคียงจากการรักษา 3 อาการ ได้แก่ มีไข้หลังให้เลือด มีผื่นคันหลังให้เลือดและปวดกระดูกหลังได้รับยาขับเหล็ก ซึ่งผลกระทบจากความเจ็บป่วย อาการข้างเคียงจากการรักษาที่มีมากร่วมกับการได้รับข้อมูลที่มีความซับซ้อน ส่งผลให้มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในระดับสูงและมีความทุกข์ทรมานทางจิตใจสูง^{9,10} เด็กป่วยจึงเลือกใช้วิธีการเผชิญความเครียดด้านการมีปฏิริยาทางอารมณ์ซึ่งเป็นวิธีการเผชิญความเครียดที่มุ่งจัดการกับอารมณ์เครียดที่เกิดขึ้น

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

จากผลการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ เสนอแนะให้พยาบาลหรือเจ้าหน้าที่ที่มีสุขภาพที่มีความเกี่ยวข้องในการดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียให้เห็นความสำคัญในเรื่อง ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับเด็กป่วยว่าอยู่ในระดับใด และร่วมกันพิจารณาว่าวิธีการเผชิญความเครียดที่เด็กป่วยเลือกใช้เหมาะสมหรือไม่ โดยเฉพาะเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียกลุ่มที่มีความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยในระดับสูง และรับรู้ว่าตนเองมีความสามารถในการเผชิญความเครียดในภาพรวมไม่ค่อยดี ควรมีการจัดกิจกรรมที่จะช่วยส่งเสริมให้เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียกลุ่มนี้สามารถใช้วิธีการเผชิญความเครียดได้อย่างเหมาะสมและต่อเนื่อง เพื่อช่วยลดความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วยต่อไป

เอกสารอ้างอิง

1. Shinpilard W. PGD-PCR the teachnology of embryo's genetic diagnosis before return to the mother's womb: choice of having a child without Thalassemia. Bullentin of the Thalassemia club of Thailand 2008; 17(2): 5-8. (In Thai)
2. Bureau of policy and strategy. Office of the permanent secretary. Statistic of inpatient department classify by cause of illness in province 10. Retrieved April 15, 2013 from <http://203.157.19.191/Pla3-3.html>. (In Thai)
3. Hematology Clinic. Annual statistic report. Phayao: Phayao Hospital; 2012. (In Thai)
4. Hutteerat P. Thalassemia. Bangkok: Chaicharoen press; 1996. (In Thai)
5. Sanguansermisri T. Diagnosis, treatments and prevention for severe Thalassemia in children. Chiangmai: Department of Pediatrics. Chiangmai University; 1996. (In Thai)
6. Guasco LM, Cuniolo. Psychological problems of thalassemic subjects. *Pediatr Med Chair* 1987; 9(3): 269-79.
7. Pookboonme R. Perception of adult role development among adolescents with chronic illness. [master thesis]. Bangkok: Mahidol University; 1998. (In Thai)
8. Mullins LL, Chaney JM, Pace TM, Hartman VL. Illness uncertainty, attributional style, and psychological adjustment in older adolescents and young adults with Asthma. *Journal of Pediatric Psychology* 1997; 22(6): 871-80.
9. Neville K. The relationships among uncertainty, social support, and psychological distress in adolescents recently diagnosed with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 1998; 15(1): 37-46.
10. Hoff AL, Mullins LL, Chaney JM, Hartman VL, Domek D. Illness uncertainty, perceived control, and psychological distress among adolescents with type 1 Diabetes. *Research and Theory for Nursing Practice* 2002; 16(4): 223-36.
11. Mishel MH. Uncertainty in illness. *Image. Journal Nursing Schorlarship* 1988; 20(4): 225-32.
12. Mishel MH. Adjusting the fit: development of uncertainty scales for specific populations. *Western Journal of Nursing Research* 1983; 5(4): 355-70.
13. Stewart JL. "Getting used to it": children finding the ordinary and routine in context of cancer. *Qualitative Health Research* 2003a; 13(3): 394-407.
14. Stewart JL. The uncertainty scale for kids: instrument development and pilot testing. Abstract presented in conference Oncology Nursing Society 2005.
15. Sakdisthanont S. Uncertainty in illness and encountered behaviors in adolescents with SLE. [master thesis]. Khonkaen: Khonkaen University; 2002. (In Thai)
16. Naruemandecha B. Knowledge regarding illness, social support, and illness uncertainty among adolescents with Systemic Lupus Erythematosus. [master thesis]. Chiangmai: Chiangmai University; 2008. (In Thai)
17. Silapavitayatorn B. Uncertainty in illness and coping strategies among children with Cancer. [master thesis]. Chiangmai: Chiangmai University; 2008. (In Thai)
18. Fung A, Luck L, Ha S, Lee P. Psychological vulnerability and resilience in children and adolescents with Thalassemia major. *Hong Kong Journal of Pediatrics* 2008; 13(4): 239-52.
19. Compas EB, Jaser SS, Dunn JM, Rodriguez ME. Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annu Rev Clin Psychol* 2012; 27(8): 455-80.

ความรู้สึกไม่แน่นอนในความเจ็บป่วย และวิธีการเผชิญความเครียดของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

20. Petersen C, Schmidt S, Bullinger M. Brief Report: development and pilot testing of a coping questionnaire for children and adolescents with chronic health conditions. *Journal of Pediatric Psychology* 2004; 29(8): 635-40.
21. Srisaard B. Basic research. 3rd ed. Bangkok: Suwiryasam, 1992. (In Thai)
22. Mullins LL, Hartman V. Children's uncertainty in illness scale. Unpublished manuscript. 1995.
23. Kantawang S. Children's uncertainty in illness scale. (Mimeographed). Chiangmai: Faculty of Nursing, Chiangmai University; 2008. (In Thai)
24. Silapavitayatorn B. Coping of disease inventory. (Mimeographed). Chiangmai: Graduate School, Chiangmai University; 2008. (In Thai)
25. Palaharn P, Punpanich R. Handbook of grade intersection. Bangkok: Suwiryasam, 1993. (In Thai)
26. Vitaliano PP, Maiuro DR, Russo J, Becker J. Raw versus relative scores in the assessment of coping strategies. *Journal of Behavioral Medicine* 1987; 10(1): 1-18.
27. Piaget J. Piaget's theory. *Handbook of child psychology*. 4th ed. New York: Wiley; 1973.

Illness-Related Uncertainty and Coping Strategies Observed in Children with Thalassemia*

*Busayarat Silapavitayatorn, M.N.S***

*Phetlada Seekhao, M.N.S****

Abstract: Objective: To examine the feeling of uncertainty in children with thalassemia and their coping strategies.

Design: Descriptive research.

Implementation: The subjects were 40 children aged between 8 and 15 who were suffering from thalassemia. The subjects were undergoing a blood transfusion in the paediatric ward of Phayao Provincial Hospital during June to September 2014. The data-collecting instruments were (i) a personal information form; (ii) an illness-related uncertainty assessment form for chronically ill children; and (iii) a stress coping strategy form for chronically ill children. The personal data and illness-related uncertainty data were analysed using descriptive statistics, whilst the coping strategy data were analysed using relative scores (= r).

Results: The major findings are as follows. Almost all (95%) of the subjects displayed a medium degree of uncertainty about their illness. The coping strategy most adopted by these subjects was 'admittance' (r = 0.27), whilst the least adopted strategy was 'avoidance' (r = 0.09). More than half (55.26%) of these subjects showed a moderate degree of overall stress-coping ability.

By contrast, 2.50% of the subjects showed a high degree of illness-related uncertainty. The coping strategy most adopted by these subjects was 'emotional reaction' (r = 0.26), and the least adopted strategy was 'avoidance' (r = 0.09). All of these subjects displayed a fairly low degree of overall stress-coping ability.

Recommendations: It is recommended that nurses or involved healthcare personnel pay closer attention to thalassemia children's illness-related uncertainty, particularly those showing a high degree of such uncertainty. In addition, activities efficiently promoting ongoing development of stress-coping ability in children with thalassemia are also recommended as a means of reducing the patients' illness-related uncertainty.

Thai Journal of Nursing Council 2015; 30(3) 67-79

Keywords: illness-related uncertainty; coping strategies; children with thalassemia

*Fund by Faculty of Nursing, Phayao University

**Corresponding Author, Lecturer, Faculty of Nursing, Phayao University, Email: busayarat.si@hotmail.com

***Lecturer, Faculty of Nursing, Phayao University