

ประสบการณ์การจัดการดูแลตนเองของเด็กที่เป็นโรคชาลัสซีเมีย

Self-management Experiences of Children with Thalassemia

นรุณล มีระวงศิกุล* Ph.D.
ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์* Dr.PH.

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

บทคัดย่อ

การศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพครั้งนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์การจัดการดูแลตนเองของเด็กที่เป็นโรคชาลัสซีเมีย ผู้ให้ข้อมูลเป็นเด็กที่เป็นโรคชาลัสซีเมียจำนวน 11 คน เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก วิเคราะห์ข้อมูลโดยการวิเคราะห์เนื้อหา

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

ผลการวิจัยครั้งนี้ ทำให้เกิดความเข้าใจการจัดการดูแลตนเองของเด็กที่เป็นโรคชาลัสซีเมีย ซึ่งสามารถนำไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการวางแผนเพื่อส่งเสริมเด็กที่เป็นโรคชาลัสซีเมียให้มีการจัดการดูแลตนเองได้ถูกต้อง และเป็นแนวทางการวิจัยเกี่ยวกับการดูแลตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังอีกด้วย คำสำคัญ: ประสบการณ์ การจัดการดูแลตนเอง เด็กป่วยโรคชาลัสซีเมีย

Abstract

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

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

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

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

* ผู้ช่วยศาสตราจารย์ กฤุณวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่มีการถ่ายทอดทางพันธุกรรมที่พบมากที่สุด และเป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญในประเทศไทย ประชากรไทยมีอัตราผิดปกติที่เป็นพำน พำน ของโรคซึ่งสามารถถ่ายทอดทางพันธุกรรม มีอัตราสูงถึงร้อยละ 30-40 ของประชากร หรือประมาณ 18-24 ล้านคน และเป็นโรคที่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล พบร ได้ ร้อยละ 1 ของประชากร หรือประมาณ 620,000 คน ซึ่งครึ่งหนึ่งเป็นธาลัสซีเมียนิดรุนแรง เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจะมีการเปลี่ยนแปลงทางพยาธิ สรีรวิทยา ส่งผลต่อทั้งด้านร่างกายและจิตใจ (Thavorncharoensap, Torcharus, Nuchprayoon, Riewpaiboon, Indaratna, & Ubol, 2010) ด้านร่างกายจะมีอาการซึ่ง หนืดอย่างร้าย ต้น ม้ามโต การเจริญเติบโตช้า ตัวเล็กกว่าเด็กวัยเดียวกัน มีหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย และไม่สามารถทำกิจกรรมต่างๆ กัน เพื่อนหรือเล่นกีฬาบางอย่างได้ ไม่เป็นที่ยอมรับ ถูกเพื่อนล้อ ส่งผลให้เกิดปัญหาด้านจิตใจเด็กจะเกิดความวิตกกังวลและความเครียด (Aydinok, Eremis, Bokusoglu, Yilmaz, & Solak, 2005; Shaligram, Girimaji, & Chaturvedi, 2007) นอกจากนั้น ยังมีผลกระทบต่อประเทศไทย รัฐต้องเสียค่าใช้จ่ายใน การรักษาพยาบาลจนอายุถึง 20 ปี เป็นจำนวน 3,480,000 บาท/คน (อธุณี เจตศรีสุภาพ, 2552)

โรคธาลัสซีเมียมีหลายชนิด บางชนิดมีความรุนแรงมากทำให้เสียชีวิตตั้งแต่แรกเกิด บางชนิดทำให้เกิดอาการและภาวะแทรกซ้อนได้มาก ได้แก่ เมเจอร์ เบต้าชาลัสซีเมีย (major β-thalassemia) และเบต้าชาลัสซีเมียในโกลบิน อี (β-thalassemia hemoglobin E) ผู้ป่วยมักมีอายุสั้นถ้าไม่ได้รับการดูแลรักษาอย่างเพียงพอ การรักษาให้หายขาดเป็นไปได้ยาก ส่วนใหญ่รักษาด้วยการให้ยาและเลือด ปัจจุบันมีวิธีการ

รักษาได้ผลดีจนผู้ป่วยแข็งแรงเป็นปกติและหายได้ ด้วยวิธีการปลูกถ่ายไขกระดูก หรือปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (กิตติ ต่อรัตน์, 2554) ซึ่งต้องมีข้อบ่งชี้ในการทำ ต้องเสียค่าใช้จ่ายสูง และอาจเกิดผลแทรกซ้อนที่รุนแรงถึงชีวิตได้ (จินตนา ศิรินาริน, ชนินทร์ ลิ่มวงศ์, พรพิมล เรืองวุฒิเดช, เสถีร สุขพิษณัฑ์, วันชัย วนะชิวนาริน และ วรรรษณ์ พิจิตร, 2554) อาการของโรคธาลัสซีเมียจะแสดงให้เห็นใน 1 ปีแรกของชีวิต และจะต้องได้รับการรักษาดูแลอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลาภาระ ด้วยการรับเลือดจากผู้อ่อนุกเดือนหรือทุกสองเดือน ในระยะเวลาบังคับมีโรคแทรกซ้อนตามมา คือ ภาวะเหล็กถัง (Ward, Caro, Green, Huybrechts, Arana, Wait, et al, 2002) ดังนั้น การจัดการดูแลสุขภาพตนเองจึงเป็นสิ่งสำคัญยิ่ง

เมื่อเด็กโตขึ้นมีพัฒนาการมากขึ้นสามารถช่วยเหลือและดูแลตัวเองได้ บิดามารดาจึงมีบทบาทเป็นผู้ช่วยเหลือและสนับสนุนมากกว่าการจัดการดูแลเด็กทั้งหมด เด็กสามารถจัดการดูแลตนเองได้ ถ้าเด็กมีความรู้เกี่ยวกับโรค การดูแลในเรื่องยา อาหาร การออกกำลังกาย การพักผ่อน และการป้องกันภาวะแทรกซ้อน โดยเริ่มตั้งแต่วัยเรียน เมื่อถึงวัยรุ่นเด็กจะมีการรับรู้สมรรถนะแห่งตน (perceived self-efficacy) ซึ่งขึ้น (จุฑามาศ พลมาก, 2551) การจัดการดูแลตนเองทำได้ดีขึ้น แต่อย่างไรก็ตาม เด็กยังมีข้อจำกัดในการจัดการดูแลตนเอง ดังการทึกขาของพินทองปืนใจ (2535) พบว่า เด็กวัยเรียน ร้อยละ 10 ดูแลตนเองในเรื่องการออกกำลังกายไม่ถูกต้อง โดยเล่นผิดโหมด เสี่ยงต่ออุบัติเหตุ นอกจากนั้น สิ่งที่เด็กไม่ควรปฏิบัติ แต่ปฏิบัติเป็นประจำ คือ การรับประทานอาหารพวกเครื่องในสัตว์ และเลือดสัตว์ (ยุกดี สงวนพงษ์ และนิภา อังศุภารกน, 2552) จากการทบทวนวรรณกรรม

เกี่ยวกับการจัดการ ดูแลตนเองหรือพฤติกรรมการดูแลตนของเด็กโรคชาลัสซีเมียพนได้น้อย พนการศึกษาเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพด้านพฤติกรรมการดูแลของมารดาและด้านคุณภาพชีวิตของเด็กชาลัสซีเมีย แต่ยังไม่พนการศึกษาเชิงคุณภาพด้านประสบการณ์ การจัดการดูแลตนของเด็กที่เป็นโรคชาลัสซีเมีย ซึ่งเด็กสามารถมีส่วนร่วมในการดูแลตนเองได้ ดังนั้น ผู้วิจัยจึงศึกษาประสบการณ์การจัดการดูแลตนของเด็กที่เป็นโรคชาลัสซีเมีย เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานที่จะนำไปสู่การให้การพยาบาลและวางแผนช่วยเหลือเด็กได้ตรง ถูกต้องและครอบคลุมด้านความต้องการของเด็กทั้งด้านร่างกายและจิตสังคม

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อบรรยายประสบการณ์การจัดการดูแลตนของเด็กที่เป็นโรคชาลัสซีเมีย

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อบรรยายประสบการณ์การจัดการดูแลตนของเด็กที่เป็นโรคชาลัสซีเมียตามปรากฎการณ์ที่เกิดขึ้นจริง เก็บข้อมูลด้วยวิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก

ผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ คือ เด็กที่เป็นโรคชาลัสซีเมีย ได้รับการรักษาด้วยการให้เลือดที่โรงพยาบาลชลบุรี โดยการเลือกแบบเจาะจง (purposive sampling) ตามคุณสมบัติที่กำหนด คือ ได้รับการวินิจฉัยว่า เป็นเมเชอร์เมดชาลัสซีเมีย หรือเมดชาลัสซีเมีย อีโนโกลบิน อี จำกแพทย์ มีอายุระหว่าง 9-15 ปี ได้รับบริการการให้เลือดที่โรงพยาบาลชลบุรี ทุก 1-2 เดือน อาศัยอยู่ในจังหวัดชลบุรี สามารถสื่อสารพูดภาษาไทยได้ ผู้ให้ข้อมูลและบิดามารดาขึ้นยอมเข้าร่วมในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลประกอบด้วย

- ผู้วิจัยซึ่งถือเป็นเครื่องมือหลักในการวิจัย เชิงคุณภาพ ผู้วิจัยได้เตรียมความพร้อมโดยศึกษาความรู้ด้านการวิจัยเชิงคุณภาพ พร้อมทั้งรับฟังคำแนะนำจากผู้ทรงคุณวุฒิที่มีความเชี่ยวชาญด้านวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อให้เกิดความเข้าใจในหลักการวิจัย วิธีการเก็บรวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูล

- แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลได้แก่ เพศ อายุ เป็นบุตรลำดับที่ การศึกษา และระยะเวลาการเก็บป่วย

- แนวคิดในการสัมภาษณ์ เป็นคิดป้ายมีและไม่เป็นคิดป้ายน่าตัวอย่าง ผู้วิจัยสร้างแนวคิดตามแล้วนำไปให้ผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบเพื่อความถูกต้องและสอดคล้องกับวัตถุประสงค์ แล้วนำไปทดลองใช้กับเด็กที่เป็นโรคชาลัสซีเมียจำนวน 1 ราย อายุ 11 ปี เพื่อตรวจสอบเรื่องภาษา การสื่อความหมาย และการตอบสนองต่อคำถามของผู้ให้ข้อมูลคิดตามที่ใช้ในการสัมภาษณ์แบบเชิงลึก เป็นแนวคิดที่ผู้วิจัยเตรียมไว้อย่างกว้างๆ เพื่อนำไปสู่การสัมภาษณ์แบบเจาะลึก เช่น หนูดูแลสุขภาพตนเองอย่างไร หนูคิดหวังอะไรจากการดูแลตนเอง หนูคิดว่าการเง็บป่วยมีผลต่อการใช้ชีวิৎประจำวันหรือไม่ เรื่องอะไรหนูเคยรู้สึกทุกข์หรือวิตกกังวลต่อสุขภาพตนเองหรือไม่ อย่างไร และหนูรู้สึกว่าพ่อแม่ให้การดูแลหนูเรื่องอะไร อย่างไร เป็นต้น

- แบบบันทึกภาคสนาม โดยบันทึกเกี่ยวกับบรรยายกาศในระหว่างสัมภาษณ์ สิ่งที่สังเกตได้ และแบบบันทึกการสะท้อนคิดเพื่อแยกแยะความรู้สึก

และความคิดของผู้วิจัยที่เกิดขึ้นระหว่างดำเนินการวิจัย

5. อุปกรณ์ที่ใช้ในการบันทึกเสียง ได้แก่ เครื่องบันทึกเสียง เทป สมุดจดบันทึก และปากกา

การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

การวิจัยครั้งนี้เป็นส่วนหนึ่งของงานวิจัยการพัฒนาโปรแกรมการจัดการตนเองของเด็กที่เป็นชาลัสซีเมียซึ่งได้ผ่านการพิจารณาจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ของมหาวิทยาลัยบูรพา เลขที่ 49-2556 และคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ของโรงพยาบาลชลบุรี เลขที่ 33-2556 ผู้วิจัยได้พิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่างผู้ให้ข้อมูลตลอดกระบวนการวิจัย โดยแนะนำตัว อธิบายวัตถุประสงค์ของการวิจัย ขั้นตอน และรายละเอียดของการทำวิจัย เพื่อขอความร่วมมือในการทำวิจัย โดยอธิบายให้ทราบว่า ข้อมูลที่ได้จะเก็บรักษาเป็นความลับ ไม่มีการเปิดเผย ซื้อ-สกุลผู้ให้ข้อมูล และจะใช้เป็นรหัสแทนข้อมูลจะเก็บไว้ในที่ปลอดภัยมีเพียงผู้วิจัยเท่านั้น ที่ทราบ การนำเสนอข้อมูลจะนำเสนอในภาพรวม และนำไปใช้เชิงวิชาการเท่านั้น ข้อมูลจะถูกทำลาย เมื่อสิ้นสุดการทำวิจัยแล้ว ระหว่างการทำวิจัย ผู้ให้ข้อมูลสามารถซักถามข้อสงสัยต่างๆ ได้ และสามารถยุติการเข้าร่วมหรือออกจาก การวิจัยได้ตลอดเวลา โดยไม่ต้องระบุเหตุผลและไม่มีผลกระทบใดๆ ต่อผู้ให้ข้อมูล และเนื่องจากผู้ให้ข้อมูลยังไม่บรรลุนิติภาวะ จึงขอคำยินยอมการเข้าร่วมในการวิจัยจากบิดามารดา หรือผู้ปกครอง

การเก็บรวบรวมข้อมูล

1. ภายหลังโครงการวิจัยได้ผ่านการพิจารณาจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมวิจัยของมหาวิทยาลัยบูรพา และโรงพยาบาลชลบุรีแล้ว ผู้วิจัย

ได้ประสานกับฝ่ายการพยาบาล หัวหน้าแผนกผู้ป่วยนอก และหัวหน้าห้องผู้ป่วยกุมารฯ ๔

2. ผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลโดยติดต่อกับพยาบาลประจำคลินิกโรคลัลสีเมียเพื่อคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้ จากนั้นติดต่อผู้ให้ข้อมูลและบิดามารดาหรือผู้ปกครองสร้างสัมพันธภาพด้วยทำท่าที่เป็นมิตร แนะนำตัว บอกวัตถุประสงค์ เพื่อขอความร่วมมือในการเข้าร่วมการวิจัย และชี้แจงให้ทราบถึงการพิทักษ์สิทธิของผู้ให้ข้อมูล

3. ผู้วิจัยเริ่มทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลตัวต่อตัว ตามเวลาและสถานที่ที่ผู้ให้ข้อมูล และบิดามารดาหรือผู้ปกครองสะดวก โดยสัมภาษณ์ที่คลินิกโรคลัลสีเมีย หรือห้องผู้ป่วยกุมารฯ ๔

4. ขั้นตอนการสัมภาษณ์ เริ่มด้วยบทหวาน ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูลอีกรั้ง จากนั้นเริ่มต้นการสัมภาษณ์ในที่เป็นสัดส่วน ขณะสัมภาษณ์ ผู้วิจัยสังเกตปฏิกริยาท่าทางและอารมณ์ที่ผู้ให้ข้อมูลแสดงออกจนสิ้นสุดการสัมภาษณ์ การสัมภาษณ์ใช้ระยะเวลาประมาณ 30-50 นาที และทำการสัมภาษณ์จำนวน 1-2 ครั้งต่อราย ขึ้นอยู่กับความสมบูรณ์ของข้อมูล ถ้าต้องการข้อมูลเพิ่มเติม ผู้วิจัยจะติดต่อกลับไปที่ผู้ให้ข้อมูลอีกรั้ง และขอสัมภาษณ์เพิ่มเติม เมื่อผู้ให้ข้อมูลมารับบริการให้เลือด ในเดือนต่อมา ซึ่งจะขึ้นอยู่กับความสมัครใจของผู้ให้ข้อมูล

5. ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลจนกระหึ่มข้อมูลอ่อนตัว (saturation of data) โดยพิจารณาจากข้อมูลที่ได้ไม่มีข้อมูลใหม่ๆ เพิ่มขึ้นจากเดิม คือ ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 11 จึงยุติการเก็บข้อมูลในระหว่างทำการสัมภาษณ์ผู้วิจัยขออนุญาตบันทึกเทป และทำการจดบันทึกภาคสนามเกี่ยวกับบรรยากาศในระหว่างการสัมภาษณ์ สิ่งที่สังเกตได้ รวมถึงบันทึกการสะท้อนกิดเพื่อแยกแยะความรู้สึกของผู้วิจัยที่มี

ต่อผู้ให้ข้อมูล หลังการสัมภาษณ์ในแต่ละครั้งผู้วิจัยทำการทดสอบคำต่อคำ เพื่อการวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูลจำแนกเป็น 2 ส่วน คือ

1. ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล วิเคราะห์โดยการแยกแจงความตื้น ร้อยละ
2. ข้อมูลประสบการณ์การดูแลตนเองวิเคราะห์เนื้อหา โดยดัดแปลงขั้นตอนการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงปรากฏการล้วงทางของโคลาizzo (Colaizzi) (Streibert & Carpenter, 2011) ดังนี้ ผู้วิจัยรวบรวมข้อมูลที่ผู้ให้ข้อมูลบรรยายปรากฏการณ์ที่ต้องการศึกษา ทำการอ่านบททวนข้อมูลที่ดอดคำออกมาจากเทพแบบคำต่อคำ แยกประโยคสำคัญออกมา ให้รหัสข้อมูลแยก ทำความเข้าใจความหมายของประโยค และแยกออกเป็นประเด็น บรรยายประเด็นที่ได้โดยละเอียดให้มากที่สุด แล้วนำกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 3 ราย ทราบเพื่อตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล ซึ่งเป็นการยืนยันความถูกต้องของข้อมูลที่ได้รับ และได้วิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับผู้วิจัยอีก 1 ท่าน ซึ่งเป็นผู้มีประสบการณ์ในการทำวิจัยเชิงคุณภาพ โดยนำผลการทดลองความแบบคำต่อคำ การให้รหัสและการวิเคราะห์ไปให้ตรวจสอบเป็นระยะๆ

ความน่าเชื่อถือของงานวิจัย

การตรวจสอบความถูกต้องและความน่าเชื่อถือของข้อมูลตามแนวทางของ Lincoln และ Guba (1985) ดังนี้

1. ความเชื่อถือได้ (credibility) โดยเลือกผู้ให้ข้อมูลที่มีประสบการณ์จริง และสามารถถ่ายทอดประสบการณ์ให้เข้าใจได้ และมีการสร้างความเชื่อถือได้ โดยเริ่มต้นจากการสร้างสัมพันธภาพที่ดีเพื่อให้

ผู้ให้ข้อมูลเกิดความไว้วางใจ พร้อมที่จะถ่ายทอดประสบการณ์ให้ฟัง มีการสะท้อนคิดของผู้วิจัยเพื่อทำการตรวจสอบความคิด ความรู้สึกที่เกิดขึ้นในขณะเก็บข้อมูลเพื่อลดความลำเอียงที่อาจจะเกิดขึ้นได้

2. การถ่ายโอนงานวิจัย (transferability) ผู้วิจัยเขียนบรรยายถักยณะของการเลือกกลุ่มตัวอย่าง แบบเฉพาะเจาะจง และสถานที่ศึกษา เพื่อให้เข้าใจและสามารถประยุกต์ใช้ข้อค้นพบครั้งนี้ได้ ในผู้ให้ข้อมูลที่มีถักยณะและอยู่ในบริบทคล้ายคลึงกัน

3. การพึงพาเกล่าดี (dependability) ผู้วิจัยเขียนขั้นตอนในการเก็บรวบรวมข้อมูลการวิเคราะห์ข้อมูลและการสรุปผลการวิจัยอย่างละเอียดเพื่อให้เข้าใจและสามารถตรวจสอบได้

4. การยืนยันผลการวิจัย (confirmability) ผู้วิจัยได้ทำการเก็บรวบรวมเอกสารต่างๆ ตลอดการดำเนินการวิจัย เช่น เทปบันทึกเสียง การเขียนบันทึกภาคสนาม และการสะท้อนความคิดเห็นของผู้วิจัย เป็นต้น เพื่อยืนยันผลวิจัยว่าเป็นความจริง มีได้เกิดจากความเชื่อถือของผู้วิจัย

ผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูลเป็นเด็กที่เป็นชาลัสซีเมีย มีอายุระหว่าง 9-15 ปี อายุเฉลี่ย 12.5 ปี (ส่วนเมืองベン มาตรฐานเท่ากับ 1.75) ส่วนใหญ่เป็นผู้ชาย 6 ราย (54.5%) และผู้หญิง 5 ราย (45.5%) เป็นบุตรลำดับที่สอง 6 ราย (54.5%) ลำดับที่หนึ่ง 5 ราย (45.5%) กำลังศึกษาอยู่ระดับมัธยมศึกษา 7 ราย (63.6%) ประถมศึกษา 4 ราย (36.4%) ระยะเวลาการเขียนป่วยอยู่ระหว่าง 3.7-15 ปี ค่าเฉลี่ย 10.6 ปี (ส่วนเมืองベン มาตรฐานเท่ากับ 3.73)

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์การจัดการดูแลตนเอง

การวิเคราะห์ข้อมูล พบว่า ประสบการณ์การจัดการดูแลตนของเด็กที่เป็นโรคหลอดเลือดสมอง แบ่งได้เป็น 3 ประเด็นหลัก คือ 1) การจัดการดูแลตนของด้านชีวิตประจำวัน 2) การจัดการดูแลตนของด้านจิตใจ 3) สิ่งที่ช่วยให้มีการจัดการดูแลตนของ โดยมีรายละเอียดดังนี้

ประเด็นหลักที่ 1 การจัดการดูแลตนของด้านชีวิตประจำวัน เป็นการจัดการดูแลตนของโดยการกินยาและรับเลือดตลอดชีวิต การจำกัดอาหาร การจำกัดกิจกรรม และการพักผ่อน เพื่อให้ร่างกายแข็งแรงและไม่เจ็บป่วยง่าย รวมทั้งการเรียนไม่ทันเพื่อน

1.1 การกินยาและรับเลือดตลอดชีวิต ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าเป็นโรคติดต่อทางพันธุกรรม ต้องจัดการตนของด้วยการกินยาบำรุงเลือดหลังอาหารทุกวันเพื่อให้ตัวเองแข็งแรง “ไม่ป่วย ไม่เป็นไข้ และชีด แต่บางครั้งลืม เพราะต้องรับไปโรงเรียน เมื่อนึกได้ก็จะรับกินทันที หรือในวันต่อมา และถ้ามีอาการชีดจะต้องไปรับเลือดที่โรงพยาบาลหรือไปตามแพทย์นัด

“เป็นโรคเลือดซึ่งเกิดจากพันธุกรรม.....กินยาครับ ตอนนี้พึ่งกินยาเม็ดสีเหลือง ๆ...ก็ให้เลือดครับ ให้ไปคลอดเลย” (รายที่ 3)

“ทานยาประจำ...ไม่ทานก็เดียวจะไม่สบาย...ยามันก็จะไปช่วยบำรุงเลือดนะครับ.. ยาทำให้ตัวเองดูดีขึ้นอย่างนี้ครับ” (รายที่ 4)

“กินยาบำรุงเลือดทุกวัน ตอนเช้าเม็ดหนึ่งกินหลังอาหาร...กินสองเมื่อก่อนแม้ก็จะวางยาไว้ให้เวลา กินเสร็จ แต่ตอนนี้กินสอง แม้บวกว่าโตแล้ว ต้องกินสอง...บางทีก็ลืมกินเป็นสองสามวันเลย” (รายที่ 8)

“ชอบลืมกินตอนเช้า ต้องไปโรงเรียน...นึกได้รับกินหรือไม่กิน รอ กินวันใหม่” (รายที่ 1)

“กินลืมบ้าง ก็ไม่เป็นไร บางทีก็ลืมเป็น

อาทิตย์ก็มี” (รายที่ 11)

1.2 การจำกัดอาหาร ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าต้องจำกัดประเภทของอาหาร โดยงดอาหารที่มีชาตุเหล็กสูง เช่น เครื่องในสัตว์ เสือดไก่ และตับ เป็นต้น และจะเลือกกินอาหารที่มีประโยชน์ครบ 5 หมู่ เพื่อให้ร่างกายแข็งแรง ไม่ชีด และเริ่มดินโตกะกับเพื่อนในวัยเดียวกัน แต่บางครั้งยอมกินอาหารที่มีชาตุเหล็กสูงเพราะขอบ

“อาหารที่ต้องดู เช่น เครื่องใน หอยแครง พากที่มีชาตุเหล็กสูง เช่น สาหร่ายแต่ mun ยังชอบกินสาหร่ายทุกวัน” (รายที่ 5)

“กินทุกอย่างที่ดีๆ ผัดหมู ไข่ ปลาทู กินนม อะไรมันก็จะได้ตัวโถ แข็งแรงจะได้ตัวโถเท่าเพื่อนๆ ไม่ชีดด้วย” (รายที่ 7)

“กินอาหารให้ครบ 5 หมู่ กินปลา พักผ่อนให้หมดคัวค่ะ จะได้แข็งแรง ไม่ชีดด้วย” (รายที่ 9)

“กินอาหารให้ครบ 5 หมู่ อะไรมากนักนั้นบูรุรังแต่ออาหารที่ห้ามกิน ก็พวกเครื่องใน เสือด เป็นต้น ก็จะได้” (รายที่ 10)

“กินอาหารชาตุเหล็ก ก็มีบ้างค่ะ ก็มันอร่อย อ่ะ หมูขอบกินซื้อกิ้กแล้วมากเกินจะดองแอบกิน ตับไก่บึ้ง กินบอยเหมือนกัน กินแล้วก็ไม่เป็นไรก็เลย กินเรื่อยๆ....แต่ตอนนี้ก็ไม่ได้กินแล้ว” (รายที่ 8)

1.3 การจำกัดกิจกรรม ผู้ให้ข้อมูลสามารถออกกำลังกายเบาๆ “ไม่เล่นกีฬาที่เหนื่อย หนักและหักโหม เพราะจะทำให้เหนื่อยง่าย และกระดูกอาจหัก เนื่องจากกระดูกเปราะ “ไม่สามารถเล่นกีฬาที่หนักกันเพื่อนได้ นั่งดูเพื่อนแต่น บางรายรับรู้ว่าตนของสามารถเล่นได้ เพราะไม่เหนื่อย จึงไม่บอกแม้เนื่องจากไม่ต้องการให้แม้ไม่สบายใจ

“ไม่ออกกำลังกายหนื่อยจนเกินไป” (รายที่ 2)

“ไม่เล่นหักโขมเกินไป” (รายที่ 4)

“เล่นกีฬา... เพราะขอบเด่นฟูดบลอกแนม
เด่นประจำเดย กีเด่นนิดหน่อยพอ... เล่นแค่ 10 นาทีก็
พอแล้ว... หดหุดพัก... ดูเพื่อนเล่นต่อ” (รายที่ 7)

“ถ้าหูมานเล่นกีฬา หูมานจะเป็นลมค่ะตอนจะเริ่ม
เรียน... กีเดินไปปักกุณครุว่าหูมานเป็นโรคชาตัสซีเมีย
หูมานเล่นกันเพื่อนไม่ไหว... ครูกีเดย์ให้หูมานั่งพักค่ะ” (ราย
ที่ 9)

“คะแนนอุดเด่นทุกวัน แต่ไม่ปักกุณแม่ กลัวแม่
ไม่سامายใจ” (รายที่ 1)

1.4. การพักผ่อน ผู้ให้ข้อมูลจัดการดูแล
ตนเองเพื่อไม่ป่วยบ่อยตามคำแนะนำของแพทย์ โดย
การพักผ่อนให้เพียงพอและไม่นอนดึก

“ดูแลตัวเอง.... กีไม่นอนดึก กินอาหารให้
ครบ 5 หมู่” (รายที่ 4)

“... ดูแลตัวเองดีๆ นอนเบื้องต้นหนอน
บอก” (รายที่ 9)

1.5 การเรียน ผู้ให้ข้อมูลเรียนไม่ทันเพื่อน
เนื่องจากขาดเรียนบ่อยเพราะต้องไปพบแพทย์ตามนัด
จึงจัดการด้วยตนเองโดยการทำบ้านก่อนเข้าเรียน
ขยันอ่านหนังสือ และให้เพื่อนช่วยอธิบายในสิ่งที่ไม่
เข้าใจ

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

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

“กีต้องขาดเรียนเพราะเราต้องมาวันธรรมดานะคะ บันต้องเรียนเลขด้วย... หูตามเขาไม่ทัน บางที
กีให้เพื่อนพูดให้ฟังบ้างค่ะ” (รายที่ 8)

ประเด็นหลักที่ 2 การจัดการดูแลตนเอง
ด้านจิตใจ เป็นการจัดการดูแลตนเองเพื่อช่วยลด
ความเครียดของตนเองที่เป็นโรคภัยไม่หายดังได้

รับการรักษาต่อเนื่องเป็นเวลานาน และมีความ
แตกต่างจากเพื่อน ในเรื่องอาหาร เล่นไม่ได้เหมือน
เพื่อน ขาดเรียนบ่อย กลัวสอบไม่ผ่าน และกลัวป่วย
มากกว่าเดิม ผู้ให้ข้อมูลจัดการดูแลตนเองด้านจิตใจ
โดยการทำใจ คิดว่ามีเพื่อนเป็นโรคเดียวกันหลายคน
และได้รับกำลังใจจากบุคลากรด้วย

2.1 การทำใจ ผู้ให้ข้อมูลได้รับคำอธิบาย
จากแพทย์ว่า โรคชาตัสซีเมียเป็นโรคที่รักษาไม่หาย
จึงขึ้นและทำใจยอมรับในอาการของโรคตนเอง และ
คิดว่าตนเองมีอาการไม่มาก

“ไม่เกรวิด... มันขึ้น ผอมเป็นไม่มาก” (ราย
ที่ 2)

“ไม่เกรวิด... มันขึ้นแล้ว” (รายที่ 4)

“เกรวิด... มีครั้ง... เล่นได้ไม่เหมือนเพื่อน
...เรื่องอาหาร กีอันที่เรารักบ้างไม่ได้กิน สารว้าย... กี
กินไม่ได้ ...ทำใจ” (รายที่ 6)

“ตอนแรก กีคิดนะว่าเมื่อไหร่จะหายเนี่ย...
ทำไม่ต้องมารับเลือดตลอด... หูกีกินยาทุกวัน แต่ต่อๆ
หากีไม่คิด หูบอกรักว่าบันไม่หาย กีทำใจไว้ล่ะ” (ราย
ที่ 8)

2.2 การมีเพื่อนเป็นโรคเดียวกัน ผู้ให้
ข้อมูลยอมรับในอาการของโรคตนเอง เมื่อเป็นโรคแล้ว
กีอยู่กับโรค เนื่องจากมีเพื่อนเป็นหลายคน ได้นั่งเล่น
กับเพื่อน และรับรู้ว่ามีเพื่อนที่อาการรุนแรงมากกว่าตน

“บางคนเขาก็จะห้องโถมมาก โถมมาก ๆ เลย”
(รายที่ 1)

“เกรวิดน้อยๆ คิดว่า ทำไม่เราต้องเป็นโรค
นี้ด้วย แต่กีมีเพื่อนๆ เป็นกันเยอะ กีเป็นแล้วกีไม่
เป็นไร... คนอื่นๆ กีเป็น” (รายที่ 7)

“กีมีเพื่อนที่โรงเรียนหูกีเป็นเหมือนกัน
เวลาเรียนพะกีนั่งคุยกัน.. กีคิดว่าอย่างนี้คนเป็นเหมือน
เราอยู่นั่นกีคุยกันไปดูเพื่อนเล่นกีสนุกดี” (รายที่ 9)

“คนอื่นๆ เขาถือเป็นกันตั้งหน้ายคน...เพื่อนที่ห้องถือเป็นแขกกว่าหานุ...พากผู้ชายในห้องจะช่วยว่าวันนี้ไม่ไปกินเลือดหรือผิดน้ำดื่มน้ำอึ้งแล้ว....สังสารเขากำเพรษหนูถือเป็นโรคเหมือนเราค่ะ” (รายที่ 10)

2.3 การได้กำลังใจจากบิดามารดา ผู้ให้ข้อมูลเมื่อมีความเครียดในโรคที่เป็น เช่น กลัวป่วยมาก กลัวสอบไม่ผ่าน และกลัวเรียนซ้ำซึ้น เป็นต้น เมื่อไม่สบายใจจะได้กำลังใจและคำแนะนำจากบิดามารดา

“ไม่เกร็จ เพราะมีกำลังใจจากพ่อแม่” (รายที่ 1)

“ไม่สบายใจ กลัวสอบไม่ผ่าน กลัวเรียนซ้ำซึ้น ได้ปรึกษาแม่ แม่แนะนำให้ทำตามแม่นอก” (รายที่ 6)

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

ประเด็นหลักที่ 3 สิ่งที่ช่วยให้มีการจัดการดูแลตนเอง เป็นสิ่งที่ทำให้ผู้ให้ข้อมูลจัดการดูแลตนเองได้ดีคือ การต้องการหายป่วย การได้เรียนหนังสือ และการช่วยเหลือจากบิดามารดา

3.1 การต้องการหายป่วย เด็กจัดการดูแลตนเองเพื่อต้องการหายป่วยจากโรค จะได้ทำกิจกรรมเหมือนเด็กปกติ สามารถรับประทานอาหาร และเล่นกีฬาได้ทุกชนิด ไม่อยากถูกเจาะฉีด ไม่อยากไปโรงพยาบาล และส่งสารบิดามารดา ที่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล

“อยากหาย จะได้เป็นปกติเหมือนคนอื่น” (รายที่ 3)

“อยากหายอย่างเดียว เพราะไม่อยากโกรนเจาะฉีด” (รายที่ 4)

“อยากหาย ไม่เห็นอย่างไร จะได้กินอะไรที่อยากกิน เล่นอะไรที่อยากเล่น ไม่ต้องกังวล” (รายที่ 5)

“ก็อยากหายเป็นโรคค่ะ เป็นนานนานมากแล้ว ก็จะได้ทำอะไรไรก็ได้...ไม่ต้องกินยา...ไม่ต้องนอนโรงพยาบาล ...เมื่อมากเดย มาทุกเดือนกว่าจะได้กลับบ้านก็มีดี สงสารแม่” (รายที่ 8)

“กลัวป่วยมากกว่านี้ ไม่อยากให้พ่อแม่เสียเงินรักษาอย่าง สงสารพ่อกันแม่” (รายที่ 9)

3.2 การได้เรียนหนังสือ การดูแลตนเองเพื่อให้ได้เรียนหนังสือ ต้องการเรียนสูงๆ และมีงานทำ “ไม่อยากหยุดเรียน” (รายที่ 1)

“อยากเรียนสูงๆ อยากทำงานดีๆ” (รายที่ 9)

3.3 การช่วยเหลือจากบิดามารดา บิดามารดาให้การช่วยเหลือดูแลเด็กเป็นอย่างดี ในด้านอาหารที่ควรรับประทาน อาหารที่ควรดิบ การรับประทานยาอย่างต่อเนื่อง การออกกำลังกาย ที่พ่อแม่สามารถเล่นได้และไม่ควรเล่น รวมทั้งการนอนหลับพักผ่อน

“แม่เลือกอาหารดีๆ ให้ ไม่ให้มีพอกตับ เครื่องในไม่ให้กินฟุตบูล แม่กลัวหนีอย ถ้ารู้ว่าเด่นจะบ่นยวาย เบ้นหัวบ่น” (รายที่ 6)

“ไม่ค่อยดื่ม ให้ดื่มน้ำกินให้แม่หนาเลขค่ะ จะดามหนูทุกวันว่ากินยาหรือยัง ชาไก่ล้มดหรือยัง กีพอจะดื่มแม่กินล่ะ กีพยายามไม่ดื่มกิน” (รายที่ 8)

“แม่ก็ค่อยเตือนให้กินนมบ่อยๆ ตอนเย็น พ่อจะชอบถามว่ากินยาหรือยัง กินข้าวสองๆ หนอดดูตรวจอีกวันใหม่พ่อจะพาไปป่าหนอน” (รายที่ 9)

“แม่จะเตือนตลอดว่าอันนี้กินได้ อันนั้นกินไม่ได้ กินข้าวเสร็จต้องรีบกินยาเลขจะได้ไม่ลื่น ตอนแรกๆ กีเมื่อนะ แต่ก็รู้ว่าแม่เป็นห่วง...”(รายที่ 10)

“แม่หาผักผลไม้ให้ทาน ไม่ให้กินตับ เครื่องใน เลือด พ่อจะพามาหากหมอนและรับกลับตอนเช้านๆ หลังเดินเดือด” (รายที่ 1)

อภิปรายผล

ผลการวิจัยเกี่ยวกับประสบการณ์การจัดการดูแลตนเองของเด็กที่เป็นโรคชาลัสซีเมีย ประกอบด้วย การจัดการดูแลตนเองด้านชีวิตประจำวัน การจัดการดูแลตนเองด้านจิตใจ และสิ่งที่ช่วยให้มีการจัดการดูแลตนเอง

1. การจัดการดูแลตนเองด้านชีวิตประจำวัน
ผลการวิจัย พบว่า ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่า โรคชาลัสซีเมีย เป็นโรคที่เกิดจากพันธุกรรมที่ต้องได้รับการรักษา ยาวนานและตลอดชีวิต ได้จัดการดูแลตนเองด้วยการรับประทานยาบารุงเดือดทุกวัน และรับเดือดตามนัด หรือเมื่อมีอาการซึ้ง เมื่อรักษาโดยการได้รับเดือดเป็นเวลานานๆ จะทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนต่อวัยรุ่น ต่างๆ เช่น ภาวะเหล็กเกิน กระดูกหักง่าย และโรคหัวใจ เป็นต้น (Bowden & Greenberg, 2014; Thavorncharoensap et al., 2010) ดังนั้น เพื่อลดภาวะเหล็กเกิน จึงต้องจำกัดอาหาร งดรับประทานอาหารจำพวกชาตุเหล็กสูง เช่น เครื่องในสัตว์ และสาหร่าย เป็นต้น และรับประทานอาหารให้ครบ 5 หมู่ โดยเฉพาะโปรตีน และผักใบเขียวบางชนิด ร่วมกับรับประทานยาฟลิกทุกวันเพื่อช่วยให้ร่างกายสร้างเม็ดเดือดแดง ไม่ซึด และผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่า ตนเองมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรม มักเหนื่อยง่าย และไม่สามารถเล่นกีฬาที่หนักหรือรุนแรงได้ เช่น พุ่งน้ำ บาสเกตบอล และวิ่ง เป็นต้น รวมทั้งการพักผ่อนให้เพียงพอ ไม่นอนเด็กซึ่งกิจกรรมการดูแลตนเองทั้งหมดนี้ เป็นการแสดงให้เห็นว่า ผู้ให้ข้อมูลมีความรู้ในการจัดการดูแลตนเอง สอดคล้องกับหลักการศึกษาที่พบว่า พฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนตอนปลาย โรคชาลัสซีเมีย โดยรวมอยู่ในเกณฑ์ถูกต้องดี ร้อยละ 72.5 (ยุคนธร ทองรัตน์, นงลักษณ์ จินตนาคิลก, พรศรี ศรีอัมภูพร และฟองคำ ดิลกสุกัญชัย, 2545)

เช่นเดียวกับการศึกษาของยุกดี สงวนพงษ์ และนิภา อังศุกากร (2552) ที่พบว่า พฤติกรรมการจัดการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคชาลัสซีเมีย อายุ 9-12 ปี ส่วนใหญ่ดูแลตนเองได้ถูกต้อง ร้อยละ 61.4 ใน การศึกษาครั้งนี้ผู้ให้ข้อมูลมีระยะเวลาการเจ็บป่วยระหว่าง 3.7-15 ปี เฉลี่ย 10.6 ปี นับว่าเป็นระยะเวลาเจ็บป่วยที่ยาวนาน ทำให้เด็กมีประสบการณ์ มีการเรียนรู้ มีการปรับตัว มีการยอมรับและแสวงหาวิธีการดูแลตนเอง ทำให้มีพฤติกรรมการดูแลตนเองได้ดี สอดคล้องกับแนวคิดของโอเร็ม (Orem, 1995) ที่ว่า การเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นเป็นระยะเวลานานทำให้ผู้ป่วย มีประสบการณ์ การเรียนรู้ และมีการดูแลตนเองได้ดี ดังเช่นเด็กเดือก กิจกรรมที่สามารถทำได้ และไม่จำเป็นต้องเล่นกีฬาที่หนัก (Yunak, Chontawan, Sripichayakan, Klun-klin, & Jordan, 2009)

แม้ว่าผู้ให้ข้อมูลมีความรู้ในการดูแลตนเอง แต่บางครั้งไม่ปฏิบัติตาม ได้แก่ การลืมรับประทานยา เพราะต้องรับไปโรงเรียน และจะรับประทานยาภายในหลังกลับจากโรงเรียนหรือเมื่อนอนได้ และการรับประทานอาหารจำพวกเหล็กสูงที่โรงเรียน เช่น เครื่องในสัตว์ ตับ และสาหร่าย เป็นต้น เนื่องจากผู้ให้ข้อมูลชอบอาหารประเภทนั้นและเมื่อรับประทานแล้วไม่พบราก撅 ผิดปกติรวมทั้งการเล่นฟุตบอล ซึ่งเป็นการทำกิจกรรมที่หนัก เพราะเป็นกีฬาที่ชอบ และคิดว่าตนเองสามารถเล่นกีฬาได้ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ อุธิศา อารยพิทยา (2533) ที่พบว่า เด็กวัยเรียนลืมรับประทานยาเป็นบางครั้ง ร้อยละ 36.9 และมักลืมบ่อยครั้ง (พรศรี โนราลนุล, 2546; ยุกดี สงวนพงษ์ และนิภา อังศุกากร, 2552) อีกทั้งมีพฤติกรรมการดูแลตนเองไม่ถูกต้องในเรื่องการรับประทานอาหารไม่เหมาะสมกับโรค รับประทานอาหารพวกเครื่องในสัตว์ และเดือดสัตว์ (ยุคนธร ทองรัตน์, 2541) นอกจากนั้น

ยังถอนเด่นโดด鄱นและ รุนแรง (พินทอง ปันใจ, 2535; ยุกติ สงวนพงษ์ และนิกา อังศุภากร, 2552)

ในเรื่องการเรียน ผู้ให้ข้อมูลเรียนไม่ทันเพื่อน เนื่องจากขาดเรียนบ่อย เพราะต้องไปพบแพทย์ตามนัด เพื่อให้เด็อดีดเป็นระยะๆ เช่นเดียวกับหลายกรณีศึกษา (บรรจุต สิงห์บันแก้ว, นงลักษณ์ จินตนาดิลก และ พรพรรณรัตน์ แสงเพิ่ม, 2553; สำพาร กอร์, 2544; Knight-Madden, Lewis, Tyson, Reid, & MooSang, 2011; Schwartz, Radcliffe, & Barakat, 2009) การวิจัยในครั้งนี้ พบว่า ผู้ให้ข้อมูลจัดการดูแลตนเอง เรื่องการเรียนโดยการถามเพื่อน ให้เพื่อนอธิบายใน เนื้อหาที่ไม่เข้าใจให้ฟัง และบันทึกเรียนก่อนเข้า ชั้นเรียน สอดคล้องกับการศึกษา ของยุกติ สงวนพงษ์ และ นิกา อังศุภากร (2552) ที่พบว่า เด็กวัยเรียน โรคชาลัสซีเมีย ร้อยละ 41.4 ติดตามอ่านบทเรียนจาก หนังสือ และสอบถามเพื่อนและครูในหัวข้อที่ไม่เข้าใจ ในวันที่ขาดเรียน เพราะต้องไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาล

2. การจัดการดูแลตนเองด้านจิตใจ ผู้ให้ข้อมูล มีความรู้สึกเครียด หรือความรู้สึกแตกต่างจากเพื่อนใน เรื่องการรับประทานอาหาร ออกรำลังกาย และอาการ เจ็บป่วย และกลัวอาการของโรครุนแรง จนไม่สามารถ เรียนหนังสือได้ สอดคล้องกับหลายกรณีศึกษา (นิษฐา พิศณลดา และเกศมนลี นุลปานันท์, 2556; สำพาร กอร์, 2544; Mazzone, Battaglia, Andreozzi, Romeo & Mazzone, 2009; Shaligram, Girimaji, & Chatu-rvedi, 2007) และผลการวิจัย พบว่า ผู้ให้ ข้อมูลจัดการดูแลตนเองเพื่อลดความเครียดหรือความ รู้สึกที่แตกต่างจากเพื่อนโดยการทำใจ รับรู้ว่ามีเพื่อน ที่เป็นโรคเดียวกัน และการได้กำลังใจจากบิดามารดา ซึ่งจะช่วยให้ผู้ให้ข้อมูลจัดการดูแลตนเองเพื่อลด ความเครียด หรือความรู้สึกที่แตกต่างจากเพื่อน การ ที่เด็กมีประสบการณ์ของการรักษาอย่างต่อเนื่อง

รายงานนี้เฉลี่ย 10.6 ปี แต่ยังรักษาไม่หาย เด็กจึงมี ความรู้สึกเบิกบาน ทำใจที่ต้องอยู่กับโรงพยาบาล และการที่ผู้ให้ ข้อมูลพบว่า มีเพื่อนเป็นโรคเหมือนกันจำนวนมาก เมื่อไปรับการรักษาที่โรงพยาบาล รวมทั้งการมีเพื่อนที่ โรงเรียนเป็นโรคเดียวกันที่ไม่สามารถทำกิจกรรมบาง อย่างหรือเล่นกีฬาได้ เช่นเดียวกัน และบางคนมีอาการ ซึ่ด หน้าตาเปลี่ยนไปจนถูกเพื่อนล้อว่า เป็นผีดิบ ทำให้ เด็กรู้สึกสงสารเพื่อนและแสดงความเห็นใจเพื่อน ซึ่ง เด็กวัยเรียนตอนปลายชั้นมัธยมศึกษาตอนต้น เป็นวัยที่มี สังคมกับเพื่อนและให้ความสำคัญกับกลุ่มเพื่อนมาก อย่างเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่มและอย่างมีส่วนร่วมในการเล่น หรือทำกิจกรรมต่างๆ กับกลุ่มเพื่อน และมี การเรียนรู้ที่ยึดตัวเร่างกายกับเพื่อน (Bowden & Greenberg, 2014) และอย่างที่จะทำอะไรได้ด้วยตัวของ ตัวเอง อย่างมีส่วนในการตัดสินใจ และอย่างที่จะ ทำตัวห่างจากบิดามารดา แต่ในขณะเดียวกันยังต้องมี การพึ่งพาหรือกำลังใจ และปรึกษายังบิดามารดา การ ศึกษาระบบนี้ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ไม่เครียด เพราะได้ กำลังใจจากบิดามารดา แต่ยังมีความวิตกกังวลและ กลัวเรียนไม่ทันเพื่อน กลัวป่วยรุนแรงมากจนไม่ สามารถเรียนหนังสือได้ สอดคล้องกับการศึกษา ของพรพิมล นาค, ชุมนาด วรรณพรคิริ และสาวโจนนี สันติยากร (2552) ที่พบว่า เมื่อเด็กโรคชาลัสซีเมีย รู้สึกเครียด บิดามารดาจะช่วยดูแลด้านจิตใจและ อารมณ์ด้วยการปลอบประโลมเอาใจ เพื่อให้เด็กรู้สึก ดีขึ้น และการศึกษาของอะคินและอาหมัด (Atkin & Ahmad, 2001) พบว่า เมื่อเด็กมีเรื่องไม่สงบใจ เกี่ยวกับความเจ็บป่วยจะพูดคุยกับบิดามารดา บิดามารดา จะอยู่ให้กำลังใจและให้การสนับสนุน นับว่าครอบครัว โดยเฉพาะบิดามารดา เป็นแหล่งสนับสนุนทางอารมณ์ ที่สำคัญที่สุดในเด็กโรคชาลัสซีเมีย (Aydinok, Eremis, Bu-kusoglu, Yilmaz, & Solak, 2005)

3. สิ่งที่ช่วยให้มีการจัดการดูแลตนเอง ผลการวิจัยแสดงให้เห็นว่า การต้องการหายป่วย การได้เรียนหนังสือ และการช่วยเหลือจากบุคลากรค่า เป็นสิ่งที่ช่วยให้ผู้ให้ข้อมูลจัดการดูแลตนเอง ผู้ให้ข้อมูล มีความคาดหวังให้ตนเองหายป่วยจากโรคที่เป็นเพื่อจะได้ทำกิจกรรมต่างๆ เมื่อนอนเพื่อน สามารถรับประทานอาหารได้ทุกชนิด และเมื่อการไปโรงพยาบาล ไม่อายากถูกเจ้าเลือด รวมทั้งส่งสารบุคลากรค่าที่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาตนเอง เด็กซึ่งต้องการเรียนหนังสือสูงๆ และทำงานทำ ผลการศึกษาครั้งนี้พบว่า มีเด็ก 2 ราย วางแผนอนาคตไว้ว่าต้องการเป็นแพทย์เพื่อจะได้รักษาตนเองและผู้อื่นให้หายป่วยจากโรคนี้ เช่นเดียวกับหลายการศึกษาที่พบว่า เด็กโรคหลัศษีเมียต้องการหายป่วย เป็นห่วงอนาคต และต้องการทำงาน (รัตนขภารรณ อยู่นาก และชุลีกรรณ์ ค่านยุทธศิลป์, 2554; Schwartz, Radcliffe, & Barakat, 2009) แม้ว่าเด็กวัยเรียนและวัยรุ่นตอนต้นมีพัฒนาการและความพร้อมในการช่วยเหลือตัวเอง (Dickey & Deatrick, 2000) และตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพตนเองได้ (Burns, Dunn, Brady, Starr, & Blosser, 2013) แต่เมื่อเด็กป่วยเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังมักมีปัญหาในการปรับตัวและมีความประะบังความสามารถปฏิบัติ กิจกรรมต่างๆ อาจน้อยกว่าเด็กปกติ และต้องการคำแนะนำ สนับสนุน ช่วยเหลือในการจัดการดูแลจากบุคลากรค่าหรือผู้ปกครอง ตามที่ผู้ให้ข้อมูลกล่าวว่ามักลืมรับประทานยา แต่ได้บุคลากรช่วยเตือนอยู่เสมอ กอบกู้ห้าม เล่นผิดโภん ห้ามไม่ให้รับประทานอาหารจำพวกเหล็กสูง จัดอาหารที่มีประโยชน์ และจัดเวลาเข้านอนเพื่อให้พักผ่อนอย่างเพียงพอ รวมทั้งบิดาเป็นผู้ช่วยบุคลากรพาเด็กไปพบแพทย์ตามนัดหรือเมื่อพบว่ามีอาการซึ่ง จึงเห็นได้ว่าการช่วยเหลือสนับสนุนจากบุคลากรค่าช่วยทำให้เด็กร่วมมือในการดูแลตนเอง (Kyngas, 2000) และช่วย

ให้เด็กมีการจัดการดูแลตนเองได้ดี

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

ผลการศึกษาในครั้งนี้สามารถใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการวางแผนเพื่อช่วยเหลือและส่งเสริมให้เด็กที่เป็นโรคหลัศษีเมียมีการจัดการดูแลตนเองได้ถูกต้องต่อไป โดยเฉพาะในเรื่องการรับประทานยาอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่อง การดูแลประทานอาหารจำพวกเหล็กสูง และการเล่นกีฬานานๆ

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยต่อไป

ควรศึกษาประสบการณ์ของบุคลากรในการจัดการดูแลบุตรที่เป็นโรคหลัศษีเมีย และการวิจัยเกี่ยวกับการจัดการดูแลตนเองของเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่นๆ

เอกสารอ้างอิง

กิตติ ต่อจารัส. (2554). คุณภาพชีวิตในผู้ป่วยหลัศษีเมีย.

ใน ศิริกรรณ์ สวัสดิวิร, วรรณรรณ ตันไฟจิตร, กิตติ ต่อจารัส และวิปริประภกยิต (บรรณาธิการ); การประชุมสัมมนาวิชาการหลัศษีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 17 ประจำปี 2554: หันโลก-หันโรคหลัศษีเมีย (หน้า 17-18). กรุงเทพฯ: กรุงเทพเวชสาร.

ชนิษฐา พิศพลดาด และ เกศมนลี นุลปานันท์. (2556).

การพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคหลัศษีเมียและผู้ดูแล. พยาบาลสาร, 40 (3), 97-108.

จันตนา ศิรินาวนิ, ชนิษฐ์ ลิ่มวงศ์, พรพินล เรืองวุฒิเดิศ,

เสถียร สุขพัฒนันท์, วันชัย วนะชิวนานิ และ วรรณรรณ ตันไฟจิตร. (2554). ความรู้พื้นฐาน หลัศษีเมีย เพื่อการมีส่วนร่วมกับครอบครุนโรค (พิมพ์ครั้งที่ 2 พับบปรับปรุง). กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์หนอชาวบ้าน.

- จุฑามาศ ผลมาก. (2551). ปัจจัยที่ทำนายพฤติกรรมการสร้างเสริมสุขภาพของเด็กวัยรุ่นโรคชาลัสซีเมีย. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตร์บัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- พรพิมล นาคะ, ชนนาด วรรตนพรศิริ และสาวโรจน์ สันติยากร. (2552). ประสบการณ์ของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคชาลัสซีเมีย. วารสารพยาบาลศาสตร์มหาวิทยาลัยเทคโนโลยี, 3(2), 117-131.
- พรศิริ ใบราณมูล. (2546). ผลของโปรแกรมการสอนโดยใช้กระบวนการกลุ่มต่อพฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคชาลัสซีเมีย. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตร์บัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- พินทอง ปันใจ. (2535). ผลการสอนเรื่องโรคชาลัสซีเมียต่อความรู้และการปฏิบัติตัวของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคชาลัสซีเมีย. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตร์บัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลแม่และเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- นรภก ลิทธิขันแก้ว, นางลักษณ์ จินตนาดิลก และพรพรรณ แสงเพิ่ม. (2553). ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ถึงก่อความเครียดและการเข้มแข็งในวัยรุ่นโรคชาลัสซีเมีย. *Journal of Nursing Science*, 30(3), 25-35.
- ยุคันธร ทองรัตน์. (2541). การศึกษาการรับรู้ภาวะสุขภาพกับพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพของผู้ป่วยเด็ก โรคชาลัสซีเมียวัยเรียนตอนปลาย. วิทยานิพนธ์ปริญญาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- ยุคันธร ทองรัตน์, นางลักษณ์ จินตนาดิลก, พรศิริ ศรีอัษฎาพร และฟองคำ ศิลปสกุลชัย. (2545). การศึกษาการรับรู้ภาวะสุขภาพกับพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพของผู้ป่วยเด็ก โรคชาลัสซีเมียวัยเรียนตอนปลาย. วารสารคณภาพนานาศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ปีที่ 23 ฉบับที่ 4 ต.ค.-ธ.ค. 2558 59
- ส่งเสริมสุขภาพของผู้ป่วยเด็กโรคชาลัสซีเมีย วัยเรียนตอนปลาย. วารสารพยาบาล, 50(3), 179-193.
- ยุกตี สงวนพงษ์ และนิภา อังศุกาล. (2552). ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคชาลัสซีเมียในโรงพยาบาลชัยภูมิ. วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ, 32(1), 76-89.
- รัตนชฎาภรณ์ อรุณาก และชุดลีกรณ์ ดำเนินทรัศลี. (2554). การประสบกับความยากลำบากในการฉีดยาขั้นเหล็กให้ครบตามแผนการรักษา: ประสบการณ์การใช้ยาฉีดขับธาตุเหล็กที่บ้านของวัยรุ่นโรคชาลัสซีเมียชนิดพิงพากไร้เลือด. วารสารการพยาบาลและสุขภาพ, 5(1), 10-20.
- สุธิศา อารยพิทักษ์. (2533). การศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างยอดน้ำในท่อนและน้ำขดยามประการกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กชาลัสซีเมีย. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตร์บัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลแม่และเด็ก, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- อรุณี เกตเคนสุภาพ. (2552). ชาลัสซีเมียแบบบุรุษ. ขอนแก่น: โรงพิมพ์มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- อำนาจ กอร์. (2544). สิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นชาลัสซีเมีย. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตร์บัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลศาสตร์, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- Atkin, K.; & Ahmad, W. I.U. (2001). Living a 'normal' life: Young people coping with thalassemia major or sickle cell disorder. *Social Science & Medicine*, 53(5), 615-626.
- Aydinok, y., Eremis, s., Bokusoglu, N., Yilmaz, D., & Solak, U. (2005). Psychosocial implications of thalassemia major. *Pediatrics International*, 47(1), 84-9.

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