รูปแบบการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์, Dr.PH.[1]*, นฤมล ธีระรังสิกุล, Ph.D.[1] พจนารถ สารพัด, Ph.D.[1]
มณีพร ภิญโญ, พย.ม.[2]

บทคัดย่อ

การศึกษาครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อพัฒนารูปแบบการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่างเป็นเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่มารับบริการแผนกผู้ป่วยในและผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลแห่งหนึ่งในภาคตะวันออก รูปแบบการศึกษาเป็นการวิจัยและพัฒนา แบ่งเป็น 2 ระยะคือ 1) การวิเคราะห์สถานการณ์ เก็บข้อมูลจากการสัมภาษณ์เชิงลึกกับเด็กโรคธาลัสซีเมียจำนวน 11 คน และการตอบแบบสอบถามความรอบรู้ด้านสุขภาพ ความร่วมมือในการรักษา พฤติกรรมการจัดการตนเอง ของกลุ่มตัวอย่างจำนวน 88 คน คัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง และ 2) การพัฒนารูปแบบ ได้จากการวิเคราะห์และสังเคราะห์ข้อมูลจากระยะที่ 1 การวิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติเชิงพรรณา วิเคราะห์ถดถอยเชิงพหุแบบขั้นตอน และวิเคราะห์เนื้อหา

ผลการวิจัยในระยะที่ 1 จากข้อมูลเชิงคุณภาพ พบประเด็นหลักในการจัดการตนเองของเด็กคือ การจัดการตนเองด้านชีวิตประจำวัน การจัดการตนเองด้านจิตใจ และสิ่งสนับสนุนการจัดการตนเอง ส่วนข้อมูลเชิงปริมาณพบว่า ความร่วมมือในการรักษา และความรอบรู้ด้านสุขภาพ สามารถร่วมกันทำนายพฤติกรรมการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมียได้ร้อยละ 17.4 ส่วนในระยะที่ 2 ได้รูปแบบการจัดการตนเอง ประกอบด้วย 1) ปัจจัยนำเข้าด้านเด็ก ประกอบด้วยมุมมองของเด็กต่อการจัดการตนเอง ความร่วมมือในการรักษา ความรอบรู้ด้านสุขภาพ และพฤติกรรมการจัดการตนเอง ด้านบริบทครอบครัวและทีมสุขภาพ 2) กระบวนการ ได้แก่ การเตรียมความพร้อม การพัฒนาความสามารถในการจัดการตนเอง และการสนับสนุนการจัดการตนเอง และ 3) ผลลัพธ์ ได้แก่ ภาวะสุขภาพและคุณภาพชีวิตของเด็ก

ผลการวิจัยครั้งนี้ทำให้ได้รูปแบบการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อเป็นแนวทางในการจัดทำโปรแกรมการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ปัจจัยความสำเร็จที่ทำให้รูปแบบเป็นไปได้จริงและยั่งยืนคือความร่วมมือระหว่างครอบครัวและบุคลากรทีมสุขภาพ

คำสำคัญ: รูปแบบ การจัดการตนเอง เด็ก โรคธาลัสซีเมีย

---

[1] ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

[2] พยาบาลวิชาชีพ ระดับปฏิบัติการ แผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลชลบุรี

* ผู้เขียนหลัก e-mail: siriyupa_s@buu.ac.th

Received 09/04/2020 Revised 26/05/2020 Accept 12/06/2020

The Model of Self-management for Children with Thalassemia

Siriyupa Sananreangsak, Dr.PH.[1]*, Narumon Teerarungsikul, Ph.D.[1], Photjanart Sarapat, Ph.D.[1], Maneeporn Pinyo, M.N.S.[2]

Abstract

This study was designed to develop a model of self-management for children with thalassemia. Participants were selected from in-patient and out-patient clinics in an Eastern regional hospital. This research had two development/design phases: 1) Analysis of the situation -- qualitative data were collected from in-depth interviews with 11 children, then 88 children were selected by purposive sampling and quantitative data were collected via a health literacy questionnaire, medical adherence questionnaire, and self-management behaviors questionnaire; 2) Model development – based on analysis and synthesis of phase I data. Data were analyzed by descriptive statistics, stepwise multiple regression, and content analysis.

Phase I qualitative data revealed that major themes of the self-management experiences of children with thalassemia were: 1) Self-management for daily life; 2) Self-management for emotional problems, and; 3) self-management support. The quantitative data showed medical adherence and health literacy together accounted for 17.4% of the variance. The self-management model that emerged consisted of: 1) Input, including child's perspective of self-management, medical adherence, health literacy and self-management behaviors, and family and health care team aspects; 2) Process, consisting of readiness, developing ability of self-management, and self-management support, and; 3) Output, defined as child's health status and quality of life.

The self-management model could be used to guide self-management program development for children with thalassemia. The key successes derived from collaboration between family and health care providers make the model possible and sustainable.

Key words: model, self-management, children, thalassemia

---

[1] Assistant Professor, Pediatric Nursing Division, Faculty of Nursing, Burapha University

[2] A Registered Nurse, Department of Pediatrics, Chonburi Hospital

* Corresponding author email: siriyupa_s@buu.ac.th

ความสำคัญของปัญหา

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังทางพันธุกรรมที่พบได้ตั้งแต่วัยเด็ก เด็กต้องทุกข์ทรมานจากความเจ็บป่วยทางกาย ภาวะแทรกซ้อน และจากการรักษา โรคนี้ก่อให้เกิดผลกระทบทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม การเจ็บป่วยเรื้อรังทำให้เด็กเกิดข้อจำกัดมากมาย เช่น หลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง ออกกำลังกายไม่ผาดโผน การขาดเรียน และความเครียด เป็นต้น (Viprekasit, 2013; Cakaloz et al., 2009) โรคธาลัสซีเมียเป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญและมีอุบัติการณ์สูงมาก จากข้อมูลทางสถิติของกระทรวงสาธารณสุข (2018) พบว่า ประชากรไทยมียีนผิดปกติที่เป็นพาหะของโรค ซึ่งสามารถแพร่กระจายไปสู่ลูกหลานได้ มีอัตราสูงถึงร้อยละ 30-40 ของประชากรทั้งหมด หรือ ประมาณ 18-24 ล้านคน โดยแต่ละปีจะมีทารกที่เกิดใหม่เป็นโรคธาลัสซีเมียประมาณ 12,125 คน และประมาณ 600,000 คน เป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงปานกลาง ทำให้จำเป็นต้องได้รับเลือดและยาขับเหล็กเป็นประจำทุกเดือน และจากข้อมูลสถิติของโรงพยาบาลชลบุรี ในปี พ.ศ. 2560 - 2562 (2019) พบว่า เด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่ต้องมารับบริการการให้เลือด จำนวน 76, 88 และ 103 ราย ส่วนใหญ่เป็นชนิดเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี ร้อยละ 90.9 และอยู่ในวัยเรียน ร้อยละ 58.18 ตามลำดับ

พยาธิสภาพของโรคธาลัสซีเมียมักทำให้เด็กมีร่างกายอ่อนแอ เจ็บป่วยบ่อย ไม่สามารถทำกิจกรรมได้เท่ากับเด็กปกติ เด็กจะซีดมากจึงจำเป็นต้องได้รับการรักษาด้วยการรับเลือดทุกเดือนหรือทุกสองเดือน และมักมีโรคแทรกซ้อนที่รุนแรงตามมา ในรายที่มีระดับความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับปานกลางหรือรุนแรงมาก มักจะทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของใบหน้าที่เรียกว่า ใบหน้าธาลัสซีเมีย ผิวเหลืองซีดคล้ำ การเจริญเติบโตช้ากว่าปกติ ท้องป่อง เนื่องจากตับและม้ามโต พัฒนาการทางเพศช้ากว่าปกติ (Ashwill & Droske, 1997) ในเด็กเล็กบิดามารดาเป็นผู้ดูแลหลักในการดูแลสุขภาพ ส่วนเด็กที่โตขึ้นสามารถใช้ทักษะการตัดสินใจแก้ไขปัญหาและมีความรับผิดชอบในการจัดการตนเองได้ จึงควรเริ่มต้นตั้งแต่เด็กวัยเรียน เนื่องจากมีความคิดความเข้าใจในสิ่งที่เป็นรูปธรรม สามารถวิเคราะห์และแก้ปัญหาได้อย่างเป็นระบบ (Hockenberry & Wilson, 2015) แต่จากการศึกษาที่ผ่านมา เด็กมีปัญหาการจัดการตนเองในเรื่อง การรับประทานยาไม่สม่ำเสมอ ไม่สามารถประเมินอาการผิดปกติได้ เช่น ภาวะซีด ภาวะเหล็กเกิน (Kuttarasang, Sananreangsak & Teerarungsikul, 2017) ไม่ระมัดระวังการออกกำลังกายที่หนักหรือรุนแรง (Imiwat, 2012) รวมทั้งมีปัญหาการขาดเรียนเพื่อไปตรวจตามแพทย์นัด (Viprekasit, 2013) การจัดการตนเองจึงเป็นหัวใจสำคัญที่ทำให้เด็กปรับเปลี่ยนพฤติกรรมสุขภาพดีขึ้น และควบคุมอาการของโรคได้ (Sanee, 2014) ทำให้เด็กมีชีวิตที่ยืนยาวและมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

การจัดการตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพนั้น ต้องอาศัยความรู้ด้านสุขภาพ ด้านการรักษา มีทักษะในการจัดการตนเองจึงจะสามารถตัดสินใจจัดการภาวะสุขภาพของตนเองได้ (Sanee, 2014) การจัดการตนเองต้องมีการปฏิบัติครอบคลุมทั้ง 3 ด้าน (Lorig & Holman, 2003) คือ 1) การจัดการด้านการรักษา เช่น การได้รับยา การรับประทานอาหาร การออกกำลังกายที่เหมาะสม เป็นต้น 2) การจัดการด้านบทบาท เช่น งานบ้าน การดำเนินชีวิตประจำวัน เป็นต้น และ 3) การจัดการด้านจิตสังคม เช่น ความโกรธ ความเครียด อาการซึมเศร้า เป็นต้น ดังนั้นจึงควรส่งเสริมให้เด็กเกิดการเรียนรู้และมีทักษะในการจัดการตนเอง เพื่อลดความรุนแรงของโรค ภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ รวมทั้งลดค่าใช้จ่ายทั้งทางตรงและทางอ้อมได้

การที่เด็กโรคธาลัสซีเมียมีการจัดการตนเองได้ดีสามารถปรับเปลี่ยนพฤติกรรมสุขภาพได้ดีนั้นขึ้นอยู่กับปัจจัยต่าง ๆ มากมาย จากแนวคิดการจัดการตนเองและครอบครัวของ Grey, Knafl and McCorkle (2006) และการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง พบว่า ความรอบรู้ด้านสุขภาพ (DeWalt et al., 2007; Ross et al., 2001) ความร่วมมือในการรักษา (April et al., 2008; Feldman et al., 2007) และปัจจัยด้านมารดา (Sananreangsak et al., 2012; Yusuk, Sananreangsak & Teerarungsikul, 2019) เป็นปัจจัยสำคัญที่มีผลต่อพฤติกรรมการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยพบว่า ความรอบรู้ด้านสุขภาพระดับสูง มีความร่วมมือในการรักษา มีความสัมพันธ์กับผลลัพธ์ทางสุขภาพที่ดีและคุณภาพชีวิตดีขึ้น อายุของมารดาและรายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์

ทางบวกกับการจัดการของมารดา

การส่งเสริมให้เด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียสามารถจัดการตนเองได้อย่างถูกต้องและเหมาะสม ดำเนินชีวิตประจำวันได้เหมือนกับเด็กปกติทั่วไปนั้น จำเป็นต้องให้เด็กมีการจัดการตนเองโดยการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมสุขภาพ เพื่อลดความรุนแรงและภาวะแทรกซ้อนของโรค จากการทบทวนวรรรณกรรมที่เกี่ยวกับรูปแบบการดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียยังมีจำกัด ดังเช่นการศึกษาเรื่องการพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล (Pitchalard & Moonpanane, 2013) รูปแบบการปรับปรุงคุณภาพการดูแลในสถานบริการสำหรับผู้ป่วยเรื้อรัง: กรณีคลินิกเด็กธาลัสซีเมียโรงพยาบาลกาฬสินธุ์ (Areeauey, Leethongdee & Yonthakul, 2017) ซึ่งเป็นการศึกษาที่เน้นการปรับปรุงคุณภาพการให้บริการ การให้ความรู้ และการปฏิบัติตัว ยังขาดรูปแบบการจัดการตนเองในการส่งเสริมให้เด็กมีส่วนร่วมในการเรียนรู้ สามารถคิดตัดสินใจ และมีทักษะในการจัดการตนเองได้ ดังนั้นการศึกษาครั้งนี้จะทำให้เกิดรูปแบบที่เหมาะสมในการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งจะช่วยพัฒนาศักยภาพในการจัดการกับปัญหา พร้อมทั้งมีการแลกเปลี่ยนความรู้ ประสบการณ์ในการดูแลเด็กป่วยและพัฒนากลุ่มการเรียนรู้ร่วมกันระหว่างเด็กโรคธาลัสซีเมียกับทีมสุขภาพ อีกทั้งเป็นแนวทางให้พยาบาลและทีมสุขภาพจากวิชาชีพต่าง ๆ เช่น แพทย์ โภชนากร นักสุขศึกษา เป็นต้น ได้นำแนวทางนี้ไปประยุกต์ใช้ในการดูแลเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียได้อย่างเหมาะสมต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อพัฒนารูปแบบการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

กรอบแนวคิดในการวิจัย

กรอบแนวคิดที่ใช้ในการศึกษาปัจจัยที่มีผลต่อพฤติกรรมการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ได้ประยุกต์แนวคิด Self and family management framework (Grey et al., 2006) โดยกล่าวถึงปัจจัยเสี่ยงที่มีผลต่อการจัดการกับการเจ็บป่วยเรื้อรัง ได้แก่ ปัจจัยด้านภาวะสุขภาพ เช่น ความรุนแรงของโรค การรักษา ระยะของโรค และพันธุกรรม เป็นต้น ปัจจัยส่วนบุคคล เช่น อายุ การรับรู้ ความเชื่อ เป็นต้น ปัจจัยด้านครอบครัว เช่น อายุ การศึกษา รายได้ เป็นต้น และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม ได้แก่ เครือข่ายทางสังคม และระบบบริการสุขภาพ ซึ่งปัจจัยที่เลือกศึกษานั้นได้มาจากการทบทวนวรรณกรรม ได้แก่ ปัจจัยด้านส่วนบุคคล คือ ความรอบรู้ด้านสุขภาพ (DeWalt et al., 2007; Ross et al., 2001) ความร่วมมือในการรักษา (April et al., 2008; Feldman et al., 2007) และปัจจัยด้านมารดา คือ อายุ และรายได้ของครอบครัว (Sananreangsak et al., 2012; Yusuk et al., 2019) ส่วนพฤติกรรมการจัดการตนเองนั้นได้ศึกษาครอบคลุมทั้ง 3 ด้าน คือ ด้านการรักษา ด้านบทบาท และด้านจิตสังคม (Lorig & Holman, 2003)

สำหรับการพัฒนารูปแบบได้ใช้กรอบแนวคิดเชิงระบบ (System approach) ได้แก่ ปัจจัยนำเข้า (Input) กระบวนการ (Process) และผลลัพธ์ (Output)

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ เป็นส่วนหนึ่งของงานวิจัยเรื่องการพัฒนาโปรแกรมการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งเป็นการวิจัยและพัฒนา (research and development) แบ่งเป็น 3 ระยะ คือ ระยะที่ 1 วิเคราะห์สถานการณ์ ระยะที่ 2 การพัฒนารูปแบบ และระยะที่ 3 การประเมินผล ในบทความวิจัยครั้งนี้จะกล่าวถึงการศึกษาใน 2 ระยะ ดังรายละเอียดต่อไปนี้

ระยะที่ 1 เป็นการวิเคราะห์สถานการณ์ โดยการศึกษาสถานการณ์ ปัญหา ความต้องการ และปัจจัยที่มีผลต่อการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ประชากร คือ เด็กอายุ 9 ปีขึ้นไป ที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียซึ่งเข้ารับการรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอก คลินิกโรคธาลัสซีเมีย และแผนกผู้ป่วยในเพื่อรับบริการให้เลือด ณ โรงพยาบาลแห่งหนึ่งของภาคตะวันออก

กลุ่มตัวอย่าง โดยการเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจงตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้ (inclusion criteria) คือ เด็กอายุ 9 ปีขึ้นไป ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียอย่างน้อย 1 ปี ไม่มีภาวะแทรกซ้อนจากภาวะหัวใจวายหรือการติดเชื้อรุนแรง สามารถอ่าน เขียน และสื่อสารภาษาไทยได้ ในการศึกษา

แบ่งการเก็บข้อมูลเป็นแบบเชิงคุณภาพ และเชิงปริมาณ ดังรายละเอียดต่อไปนี้

1) การเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพ เพื่อศึกษาสถานการณ์ปัญหา และความต้องการในการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยการสัมภาษณ์เชิงลึกกับเด็กโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่างเป็นเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอก คลินิกโรคธาลัสซีเมีย จำนวน 11 คน

2) การเก็บข้อมูลเชิงปริมาณ เพื่อศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยการตอบแบบสอบถาม ขนาดของกลุ่มตัวอย่าง เนื่องจากมีตัวแปรอิสระ 4 ตัวแปร และต้องการทดสอบด้วยสถิติถดถอยพหุ จึงกำหนดค่า power = .80, ระดับนัยสำคัญ .05 และ ค่า effect size = 0.15 (Cohen, 1988) คิดขนาดของกลุ่มตัวอย่างได้ 82.32 และเพื่อป้องกันการสูญหายของข้อมูล จึงเพิ่มกลุ่มตัวอย่างอีกร้อยละ 5 การศึกษาครั้งนี้จึงมีกลุ่มตัวอย่าง 88 คน

ระยะที่ 2 เป็นการพัฒนารูปแบบการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยคณะผู้วิจัยและพยาบาลวิชาชีพที่มีประสบการณ์ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ประกอบด้วย

1. แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลและข้อมูลทั่วไป ได้แก่ อายุ เพศ ระดับการศึกษา ชนิดของโรคธาลัสซีเมีย และระยะเวลาการเจ็บป่วย

2. แนวคำถามในการสัมภาษณ์ เป็นคำถามปลายเปิดและไม่เป็นคำถามนำตัวอย่าง เป็นแนวคำถามที่ผู้วิจัยเตรียมไว้อย่างกว้าง ๆ เพื่อนำไปสู่การสัมภาษณ์แบบเจาะลึก เช่น หนูดูแลสุขภาพตนเองอย่างไร ความคาดหวังอะไรจากการดูแลตนเอง หนูคิดว่าการเจ็บป่วยมีผลต่อการใช้ชีวิตประจำวันหรือไม่ เรื่องอะไร หนูเคยรู้สึกทุกข์หรือวิตกกังวลต่อสุขภาพตนเองหรือไม่ อย่างไร และหนูคิดว่าพ่อแม่ให้การดูแลหนูเรื่องอะไร อย่างไร เป็นต้น

3. แบบสอบถามความรอบรู้ด้านสุขภาพ ซึ่งผู้วิจัยดัดแปลงจาก Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (The REALM Test) (Davis, Crouch, & Long, 1991) และการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง เป็นการอ่านคำศัพท์ทางการแพทย์ที่ใช้ในการให้บริการผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย จำนวน 66 คำศัพท์ คำที่อ่านถูกได้ 1 คะแนน คำที่อ่านผิดได้ 0 คะแนน แล้วนำคะแนนดิบมาปรับน้ำหนักของคะแนนให้เป็นร้อยละ การแปลผลจากคะแนนเฉลี่ยโดยรวมแบ่งเป็น 3 ระดับ ดังนี้ มีความรอบรู้ด้านสุขภาพไม่เพียงพอ (<60%) มีความรอบรู้ด้านสุขภาพเกือบไม่พอ (60.00%-74.99%) และมีความรอบรู้ด้านสุขภาพเพียงพอ (>75%) (Parker et al., 1995)

4. แบบสอบถามความร่วมมือในการรักษาของเด็กธาลัสซีเมีย ซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง จำนวน 19 ข้อ ประกอบด้วยความร่วมมือของเด็กเกี่ยวกับการให้เลือด (3 ข้อ) การรับประทานยา (4 ข้อ) การให้ยาขับเหล็กชนิดฉีด (4 ข้อ) การออกกำลังกาย (3 ข้อ) และการรับประทานอาหาร (5 ข้อ) เป็นแบบสอบถามโดยใช้ค่าคะแนนนับ มีช่วงคะแนน 0-10 (0 หมายถึง ไม่เคยปฏิบัติหรือไม่มีความยากลำบาก ถึง 10 หมายถึง ปฏิบัติสม่ำเสมอหรือมีความยากลำบากมากที่สุด) เนื่องจากมีบางข้อคำถามที่กลุ่มตัวอย่างไม่ได้ปฏิบัติ ได้แก่ การฉีดยาขับเหล็ก จึงนำคะแนนดิบมาปรับน้ำหนักของคะแนนให้เป็นร้อยละ การแปลผลจากคะแนนเฉลี่ยโดยรวมแบ่งเป็น 3 ระดับ ดังนี้ มีความร่วมมืออยู่ในระดับต่ำ (<60%) มีความร่วมมืออยู่ในระดับปานกลาง (60.00%-79.99%) และมีความร่วมมืออยู่ในระดับสูง (>80%) (Bloom, 1971)

5. แบบสอบถามพฤติกรรมการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้นจากแนวคิดการจัดการตนเอง (Lorig & Holman, 2003) และการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง จำนวน 49 ข้อ ประกอบด้วย ด้านการรักษา (12 ข้อ) ด้านบทบาทหน้าที่ (21 ข้อ) และด้านจิตสังคม (16 ข้อ) ลักษณะคำถามเป็นแบบมาตรประมาณค่า 4 ระดับ (1 หมายถึง ไม่เคยปฏิบัติ จนถึง 4 หมายถึง ปฏิบัติทุกครั้ง) ส่วนลักษณะคำถามทางลบให้คะแนนตรงกันข้าม คะแนนโดยรวมที่เป็นไปได้อยู่ระหว่าง 49-196 คะแนน การแปลผลจากคะแนนเฉลี่ยโดยรวม แบ่งเป็น 3 ระดับ คือ มีพฤติกรรมการจัดการตนเองอยู่ในระดับต่ำ (49.00-97.99 คะแนน) มีพฤติกรรมการจัดการตนเองอยู่ในระดับปานกลาง (98.00-146.99 คะแนน) และมีพฤติกรรมการจัดการตนเองอยู่ในระดับสูง (147.00-196.00 คะแนน)

การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ

การตรวจสอบความตรงตามเนื้อหา (Content

validity)

แนวคำถามแบบสัมภาษณ์เชิงลึก และแบบสอบถามชุดที่ 3-5 ได้ผ่านการตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 ท่าน ประกอบด้วย กุมารแพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านโลหิตวิทยา อาจารย์พยาบาลสาขาการพยาบาลเด็ก และพยาบาลวิชาชีพผู้เชี่ยวชาญด้านกุมารเวชกรรม จากนั้นนำข้อเสนอแนะของผู้ทรงคุณวุฒิไปปรับปรุงแก้ไขโดยแบบสอบถามความรอบรู้ด้านสุขภาพ ความร่วมมือในการรักษา และพฤติกรรมการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ได้ค่าดัชนีความตรงตามเนื้อหาเท่ากับ .90, .94 และ .84 ตามลำดับ

การตรวจสอบความเที่ยง (Reliability)

แบบสัมภาษณ์เชิงลึก ผู้วิจัยนำไปทดลองใช้กับเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจำนวน 1 ราย อายุ 11 ปี เพื่อตรวจสอบเรื่องภาษา การสื่อความหมาย และการตอบสนองต่อคำถามของผู้ให้ข้อมูล ส่วนแบบสอบถามความรอบรู้ด้านสุขภาพ ความร่วมมือในการรักษา และพฤติกรรมการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยนำไปทดลองใช้กับเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีลักษณะคล้ายคลึงกับกลุ่มตัวอย่าง จำนวน 15 ราย ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค เท่ากับ .74, .89 และ .80 ตามลำดับ

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ภายหลังโครงการวิจัยได้ผ่านการพิจารณาจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมวิจัยของมหาวิทยาลัยบูรพาและโรงพยาบาลแล้ว ผู้วิจัยได้ประสานกับฝ่ายการพยาบาล หัวหน้าแผนกผู้ป่วยนอก และหัวหน้าหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม ดำเนินการเก็บข้อมูลโดยติดต่อกับพยาบาลประจำคลินิกโรคธาลัสซีเมีย เพื่อคัดเลือกผู้เข้าร่วมวิจัยตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้ จากนั้นติดต่อผู้เข้าร่วมวิจัยและบิดามารดาหรือผู้ปกครอง สร้างสัมพันธภาพด้วยท่าทีที่เป็นมิตร แนะนำตัว บอกวัตถุประสงค์ เพื่อขอความร่วมมือในการเข้าร่วมการวิจัย และชี้แจงให้ทราบถึงการพิทักษ์สิทธิของผู้เข้าร่วมวิจัย

ระยะที่ 1 ผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลที่คลินิกโรคธาลัสซีเมีย หรือหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โดยการสัมภาษณ์เป็นรายบุคคลในที่เป็นสัดส่วน ตามแนวคำถามปลายเปิดที่สร้างขึ้น การสัมภาษณ์ใช้ระยะเวลาประมาณ 30-50 นาที และทำการสัมภาษณ์จำนวน 1-2 ครั้งต่อราย ขึ้นอยู่กับความสมบูรณ์ของข้อมูล จนกระทั่งข้อมูลอิ่มตัว (saturation of data) จึงยุติการเก็บข้อมูล ในระหว่างทำการสัมภาษณ์ผู้วิจัยขออนุญาตบันทึกเทป จดบันทึกภาคสนามและการสะท้อนคิด รวมทั้งสังเกตปฏิกิริยาท่าทางและอารมณ์ของผู้ให้ข้อมูล หลังการสัมภาษณ์แต่ละครั้งผู้วิจัยทำการถอดเทปคำต่อคำ เพื่อการวิเคราะห์ข้อมูล ผู้วิจัยดำเนินการตรวจสอบความถูกต้องและความน่าเชื่อถือของข้อมูลตามแนวทางของ Lincoln และ Guba (1985) ดังนี้ 1) ความเชื่อถือได้ (credibility) โดยเลือกผู้ให้ข้อมูลที่มีประสบการณ์จริง ถ่ายทอดประสบการณ์ได้ 2) การถ่ายโอนงานวิจัย (transferability) ผู้วิจัยเขียนบรรยายวิธีการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างและสถานที่ศึกษา เพื่อให้เข้าใจและสามารถประยุกต์ใช้ข้อค้นพบครั้งนี้ได้ ในผู้ให้ข้อมูลที่มีบริบทคล้ายคลึงกัน 3) การพึ่งพาเกณฑ์อื่นได้ (depenability) ผู้วิจัยมีขั้นตอนในการเก็บรวบรวมข้อมูล การวิเคราะห์ข้อมูลและการสรุปผลการวิจัยอย่างละเอียดซึ่งสามารถตรวจสอบได้ และ 4) การยืนยันผลการวิจัย (confirmability) ผู้วิจัยมีการเก็บรวบรวมเอกสารต่าง ๆ เช่น เทปบันทึกเสียง การเขียนบันทึกภาคสนาม และการสะท้อนความคิด เป็นต้น

หลังจากนั้นจึงเก็บรวบรวมข้อมูลเชิงปริมาณด้วยแบบสอบถามข้อมูลทั่วไป แบบสอบถามความร่วมมือในการรักษา แบบสอบถามความรอบรู้ด้านสุขภาพ และแบบสอบถามพฤติกรรมการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลที่คลินิกโรคธาลัสซีเมีย หรือหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรมซึ่งผู้ป่วยมารับบริการให้เลือดจนได้จำนวนกลุ่มตัวอย่างครบตามที่กำหนดไว้

ระยะที่ 2 คณะผู้วิจัยรวบรวมผลการศึกษาข้อมูลทั้งเชิงคุณภาพและเชิงปริมาณ แล้วนำมาวิเคราะห์และสังเคราะห์ข้อมูล จัดทำร่างรูปแบบการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยการประชุมระดมสมองจากคณะผู้วิจัย และมีการสะท้อนผลของข้อมูลกับพยาบาลประจำหอผู้ป่วยที่ให้การดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อพัฒนาและปรับปรุงรูปแบบให้เหมาะสมกับบริบทมากที่สุด

การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

การวิจัยครั้งนี้ได้ผ่านการรับรองจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ของมหาวิทยาลัยบูรพา เลขที่ 49-2556 และคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ของโรงพยาบาลชลบุรี เลขที่ 33-2556 ในการเก็บ

รวบรวมข้อมูลผู้วิจัยเข้าพบกลุ่มตัวอย่างเพื่อแนะนำตัว อธิบายวัตถุประสงค์ของการวิจัย ขั้นตอน และรายละเอียดของการทำวิจัยเพื่อขอความร่วมมือในการทำวิจัย ผู้วิจัยจะเก็บรักษาข้อมูลเป็นความลับ ไม่มีการเปิดเผยชื่อ-สกุลผู้เข้าร่วมวิจัย และจะใช้เป็นรหัสแทน ข้อมูลจะเก็บไว้ในที่ปลอดภัยมีเพียงผู้วิจัยเท่านั้นที่ทราบ การนำเสนอข้อมูลจะนำเสนอในภาพรวม และนำไปใช้ประโยชน์เชิงวิชาการเท่านั้น ข้อมูลจะถูกทำลายภายหลังผลงานวิจัยเผยแพร่แล้ว ระหว่างการทำวิจัยผู้เข้าร่วมวิจัยสามารถซักถามข้อสงสัยต่าง ๆ ได้ และสามารถยุติการเข้าร่วมหรือออกจากการวิจัยได้ตลอดเวลา โดยไม่ต้องระบุเหตุผลและไม่มีผลกระทบใด ๆ และเนื่องจากผู้เข้าร่วมวิจัยยังไม่บรรลุนิติภาวะจึงขอคำยินยอมการเข้าร่วมการวิจัยจากบิดามารดาหรือผู้ปกครอง

การวิเคราะห์ข้อมูล

1. วิเคราะห์สถานการณ์ ปัญหา และความต้องการของเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยการวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis)

2. วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปของกลุ่มตัวอย่าง ความรอบรู้ด้านสุขภาพ ความร่วมมือในการรักษา พฤติกรรมการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้สถิติเชิงพรรณนา

3. วิเคราะห์ปัจจัยทำนายพฤติกรรมการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ ความรอบรู้ด้านสุขภาพ ความร่วมมือในการรักษา อายุของมารดา และรายได้ของครอบครัว โดยสถิติวิเคราะห์ถดถอยพหุแบบขั้นตอน (Stepwise multiple regression) ซึ่งผ่านการทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นคือ ความแปรปรวนของความคลาดเคลื่อนมีการกระจายแบบปกติ มี Linearity ไม่มี Outliers ไม่มี Multicollinearity และไม่มี Autocorrelation

4. คณะผู้วิจัยรวบรวมผลการวิเคราะห์และสังเคราะห์ข้อมูลทั้งข้อมูลเชิงคุณภาพและเชิงปริมาณ ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง จากนั้นมีการประชุมระดมสมองเพื่อจัดทำรูปแบบการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ผลการวิจัย

ระยะที่ 1 นำเสนอผลการวิจัย ออกเป็น 2 ส่วนคือ

ส่วนที่ 1 สถานการณ์ ปัญหา และความต้องการของเด็กโรคธาลัสซีเมีย

ผู้ให้ข้อมูลเป็นเด็กโรคธาลัสซีเมีย อายุระหว่าง 9-15 ปี อายุเฉลี่ย 12.5 ปี (SD = 1.75) เป็นผู้ชาย 6 ราย (ร้อยละ 54.5) และผู้หญิง 5 ราย (ร้อยละ 45.5) เป็นบุตรลำดับที่สอง 6 ราย (ร้อยละ 54.5) ลำดับที่หนึ่ง 5 ราย (ร้อยละ 45.5) มีการศึกษาระดับมัธยมศึกษา 7 ราย (ร้อยละ 63.6) ระดับประถมศึกษา 4 ราย (ร้อยละ 36.4) ระยะเวลาการเจ็บป่วยอยู่ระหว่าง 3.7-15 ปี ค่าเฉลี่ย 10.6 ปี (SD = 3.73) และจากการวิเคราะห์เนื้อหา พบว่าประเด็นหลักในการจัดการดูแลตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย คือ 1) การจัดการดูแลตนเองด้านชีวิตประจำวัน 2) การจัดการดูแลตนเองด้านจิตใจ และ 3) สิ่งสนับสนุนการจัดการดูแลตนเอง ดังรายละเอียดต่อไปนี้

1. การจัดการดูแลตนเองด้านชีวิตประจำวัน

ผู้ให้ข้อมูลรับรู้การจัดการตนเองด้านชีวิตประจำวันใน 5 ประเด็นสำคัญคือ (1) การกินยาและรับเลือดตลอดชีวิต โดยรับรู้ว่าเป็นโรคติดต่อทางพันธุกรรม ต้องกินยาบำรุงเลือดหลังอาหารทุกวันเพื่อให้ร่างกายแข็งแรง ไม่ป่วย และซีดแต่บางครั้งก็ลืมกินยาเพราะต้องรีบไปโรงเรียน เมื่อนึกได้ก็จะรีบกินทันทีหรือในวันต่อมา และถ้ามีอาการซีดจะต้องไปรับเลือดที่โรงพยาบาลหรือไปตามแพทย์นัด ดังผู้ให้ข้อมูลกล่าวว่า *“ชอบลืมกินตอนเช้า ต้องไปโรงเรียน...นึกได้รีบกินหรือไม่กิน รอกินวันใหม่”* (2) การจำกัดอาหาร โดยรับรู้ว่าต้องงดอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น เครื่องในสัตว์ เลือดไก่ และตับ เป็นต้น และจะเลือกกินอาหารที่มีประโยชน์ครบ 5 หมู่ เพื่อให้ร่างกายแข็งแรง ไม่ซีด และเจริญเติบโตเท่ากับเพื่อนในวัยเดียวกัน แต่บางครั้งแอบกินอาหารที่มีธาตุเหล็กสูงเพราะชอบ ดังผู้ให้ข้อมูลกล่าวว่า *“อาหารที่ต้องงด เช่น เครื่องใน หอยแครง พวกที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น สาหร่าย... แต่ผมยังแอบกินสาหร่ายทุกวัน”* (3) การจำกัดกิจกรรม ผู้ให้ข้อมูลสามารถออกกำลังกายเบา ๆ ไม่เล่นกีฬาที่เหนื่อยหนัก และหักโหม เพราะจะทำให้เหนื่อยง่าย และกระดูกอาจหักเนื่องจากกระดูกเปราะ ไม่สามารถเล่นกีฬาที่หนักกับเพื่อนได้ นั่งดูเพื่อนเล่น บางรายรับรู้ว่าตนเองสามารถเล่นได้ เพราะไม่เหนื่อย จึงไม่บอกแม่เนื่องจากไม่ต้องการให้แม่ไม่สบายใจ (4) การพักผ่อน โดยการพักผ่อนให้เพียงพอและไม่นอนดึกตามคำแนะนำของแพทย์ เพื่อไม่ให้เกิด

การเจ็บป่วยบ่อย และ (5) การเรียนไม่ทันเพื่อน เนื่องจากต้องขาดเรียนบ่อย เพื่อไปพบแพทย์ตามนัด จึงให้เพื่อนอธิบาย หรือทำการบ้านก่อน และขยันอ่านหนังสือ จากข้อค้นพบสรุปปัญหาและความต้องการของผู้ให้ข้อมูลได้ว่า โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคพันธุกรรมที่รักษาไม่หาย เด็กจึงต้องมีการจัดการดูแลตนเองโดยการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมการดำเนินชีวิต

2. การจัดการดูแลตนเองด้านจิตใจ ผู้ให้ข้อมูลรับรู้การจัดการตนเองด้านจิตใจใน 3 ลักษณะคือ (1) การทำใจ เนื่องจากได้รับคำอธิบายจากแพทย์ว่า โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคที่รักษาไม่หาย จึงชินและทำใจยอมรับในอาการของโรคตนเอง และคิดว่าตนเองมีอาการไม่มาก (2) การมีเพื่อนเป็นโรคเดียวกัน จึงยอมรับในอาการของโรคตนเอง เมื่อเป็นโรคแล้วก็อยู่กับโรค ได้นั่งเล่นกับเพื่อน และรับรู้ว่ามีเพื่อนที่อาการรุนแรงมากกว่าตน ดังผู้ให้ข้อมูลกล่าวว่า *“คนอื่น ๆ เขาก็เป็นกันตั้งหลายคน...เพื่อนที่ห้องก็เป็นเยอะกว่าหนู... พวกผู้ชายในห้องจะแซวว่า วันนี้ไม่ไปกินเลือดเหรอ ผีดิบขาดเรียนอีกแล้ว”* และ (3) การได้กำลังใจจากบิดามารดา เมื่อผู้ให้ข้อมูลมีความเครียด เช่น กลัวป่วยมาก กลัวสอบไม่ผ่าน กลัวเรียนซ้ำชั้น เป็นต้น จะได้กำลังใจและคำแนะนำจากบิดามารดา จากข้อค้นพบสรุปปัญหาและความต้องการของผู้ให้ข้อมูลได้ว่า เด็กมีความเครียดจากการเจ็บป่วย ต้องการได้รับกำลังใจจากบิดามารดา

3. สิ่งสนับสนุนการจัดการดูแลตนเอง ผู้ให้ข้อมูลรับรู้สิ่งที่ช่วยให้มีการจัดการตนเองในประเด็นต่อไปนี้ (1) ความต้องการหายป่วย จะได้ทำกิจกรรมเหมือนเด็กปกติ รับประทานอาหารและเล่นกีฬาได้ทุกชนิด ไม่อยากถูกเจาะเลือด ไม่อยากไปโรงพยาบาล และสงสารบิดามารดา ที่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล (2) การเรียนหนังสือไม่อยากขาดเรียน ต้องการเรียนสูง ๆ และมีงานทำ และ (3) การช่วยเหลือจากบิดามารดาในด้านต่าง ๆ ได้แก่ อาหารที่ควรรับประทาน อาหารที่ควรงด การรับประทานยาอย่างต่อเนื่อง การออกกำลังกาย กีฬาที่สามารถเล่นได้และไม่ควรเล่น รวมทั้งการพักผ่อน ดังผู้ให้ข้อมูลกล่าวว่า *“แม่เลือกอาหารดี ๆ ให้ ไม่ให้มีพวกตับ เครื่องใน ไม่ให้เล่นฟุตบอล แม่กลัวเหนื่อย พ่อจะพามาหาหมอและรับกลับตอนเย็น ๆ หลังเติมเลือด”* และ *“แม่จะเตือนตลอดว่าอันนี้กินได้ อันนั้นกินไม่ได้ กินข้าวเสร็จต้องรีบกินยาเลย จะได้ไม่ลืม ตอนแรก ๆ ก็เบื่อนะ แต่ก็รู้ว่าแม่เป็นห่วง...”* จากข้อค้นพบสรุปปัญหาและความต้องการได้ว่า โรคธาลัสซีเมียส่งผลกระทบต่อการเรียนของเด็ก จึงต้องการหายป่วย ต้องการให้บิดามารดาช่วยดูแลสุขภาพ และให้การสนับสนุนการจัดการตนเอง

ส่วนที่ 2 ปัจจัยทำนายพฤติกรรมการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย

กลุ่มตัวอย่างเป็นเด็กโรคธาลัสซีเมีย อายุระหว่าง 9-15 ปี อายุเฉลี่ย 11.2 ปี (*SD* = 2.04) การศึกษาระดับประถมศึกษา ระยะเวลาการเจ็บป่วยระหว่าง 2-9 ปี เฉลี่ย 5 ปี (*SD* = 1.95) มีค่าเฉลี่ยของความรอบรู้ด้านสุขภาพอยู่ในระดับเพียงพอ (M=89.07, *SD*=15.22) ความร่วมมือในการรักษาอยู่ในระดับปานกลาง (M=71.79, *SD*=12.51) และพฤติกรรมการจัดการตนเองโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง (M=143.81, *SD*=13.30)

ตารางที่ 1 การวิเคราะห์ถดถอยพหุของพฤติกรรมการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย

ตัวแปร	B	SE.	Beta	*t*	*p-value*	R^2 change
ความร่วมมือในการรักษา	0.305	0.104	0.297	2.938	.004	.089
ความรอบรู้ด้านสุขภาพ	0.253	0.008	0.292	2.116	.005	.085
Constant = 98.76, R^2 = 0.174, R^2_{adjust} = 0.154, $F_{2,81}$ = 8.526, *p-value* <.001						

จากตารางที่ 1 พบว่า ความร่วมมือในการรักษาและความรอบรู้ด้านสุขภาพ สามารถร่วมกันทำนายพฤติกรรมการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมียได้ร้อยละ 17.4 ($F_{2,81}$ = 8.526, *p-value* < .001)

ระยะที่ 2 การพัฒนารูปแบบการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ผู้วิจัยวิเคราะห์และสังเคราะห์ข้อมูลจากการศึกษาในระยะที่ 1 ทั้งข้อมูลเชิงคุณภาพและข้อมูลเชิงปริมาณ

ร่วมกับการทบทวนเอกสารวิชาการที่เกี่ยวข้อง สามารถวิเคราะห์ตามแนวคิดเชิงระบบใน 3 ประเด็นหลัก คือ ปัจจัยนำเข้า กระบวนการ และผลลัพธ์ ซึ่งนำไปสู่การพัฒนารูปแบบการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ดังภาพที่ 1

2.1 ปัจจัยนำเข้า

2.1.1 ปัจจัยด้านเด็ก

1) การรับรู้การจัดการตนเองของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ได้มาจากข้อมูลเชิงคุณภาพ สรุปได้ 3 ประเด็นหลักคือ การจัดการดูแลตนเองด้านชีวิตประจำวัน การจัดการดูแลตนเองด้านจิตใจ และสิ่งที่ช่วยให้มีการจัดการดูแลตนเอง

2) ความร่วมมือในการรักษา และความรอบรู้ด้านสุขภาพ เป็นปัจจัยที่สามารถร่วมกันทำนายพฤติกรรมการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมียได้ร้อยละ 17.4

2.1.2 ปัจจัยด้านครอบครัว เป็นบริบทของครอบครัวในการมีส่วนร่วมสนับสนุนการจัดการตนเองโดยการปรับเปลี่ยนพฤติกรรม และให้กำลังใจ

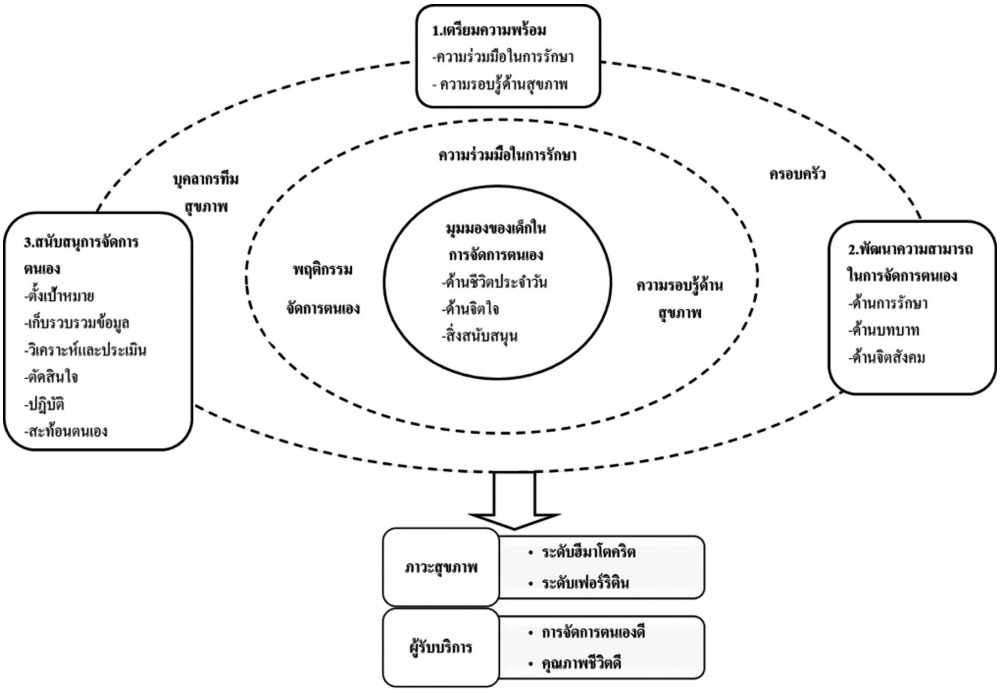
2.1.3 ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม หมายรวมถึงบุคลากรทีมสุขภาพ ซึ่งเป็นส่วนหนึ่งที่สนับสนุนการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย การปรับเปลี่ยนวิถีชีวิต และให้กำลังใจ

2.2 กระบวนการ

จากการวิเคราะห์และสังเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพและปริมาณ นำไปสู่การพัฒนารูปแบบการจัดการตนเองเพื่อสนองความต้องการของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย 1) การเตรียมความพร้อม โดยการประเมินการรับรู้การจัดการตนเอง ความรอบรู้ด้านสุขภาพ ความร่วมมือในการรักษา พฤติกรรมการจัดการตนเอง เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานและเติมเต็มในส่วนที่ขาด 2) การพัฒนาความสามารถในการจัดการตนเอง เพื่อให้เด็กสามารถจัดการตนเองให้ครอบคลุมทั้งด้านการรักษา ด้านบทบาทหน้าที่ และด้านจิตสังคม และ 3) การสนับสนุนการจัดการตนเอง เพื่อให้เด็กมีทักษะและพฤติกรรมที่คงอยู่ต่อไป โดยมีการตั้งเป้าหมาย การเก็บรวบรวมข้อมูล การวิเคราะห์และประเมิน การตัดสินใจ การลงมือปฏิบัติ และการสะท้อนตนเอง

2.3 ผลลัพธ์

ผลลัพธ์ที่แสดงว่าเด็กโรคธาลัสซีเมียมีภาวะสุขภาพที่ดีขึ้น ได้แก่ ระดับฮีมาโตคริตคงที่ และระดับเฟอร์ริตินไม่เพิ่มขึ้น รวมทั้งมีการจัดการตนเองและคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น



ภาพที่ 1 รูปแบบการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

อภิปรายผลการวิจัย

จากผลการศึกษาสามารถอภิปรายประเด็นสำคัญได้ดังนี้

รูปแบบการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่ผู้วิจัยพัฒนาขึ้นมานั้น ได้มาจากการวิเคราะห์และสังเคราะห์ข้อมูลจากมุมมองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และปัจจัยทำนายพฤติกรรมการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย 3 ขั้นตอน คือ 1) การเตรียมความพร้อม 2) การพัฒนาความสามารถในการจัดการตนเอง และ 3) การสนับสนุนการจัดการตนเอง ดังรายละเอียดต่อไปนี้

การเตรียมความพร้อม เป็นการปูพื้นฐานให้เด็กพร้อมที่จะจัดการตนเองอย่างต่อเนื่อง โดยเฉพาะความรอบรู้ด้านสุขภาพเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย และความร่วมมือในการรักษา ซึ่งเป็นปัจจัยที่ร่วมกันทำนายพฤติกรรมการจัดการตนเองได้ ความรอบรู้ด้านสุขภาพ (Health literacy) เป็นแนวคิดที่กล่าวถึง ความสามารถของบุคคลที่เกี่ยวข้องกับภาวะสุขภาพโดยการประเมินข้อมูลข่าวสารทางสุขภาพ ความตระหนักต่อความสามารถตนเอง และเติมเต็มข้อมูลส่วนที่ขาด หมายรวมถึงการรู้เท่าทันสื่อเพื่อวิเคราะห์และตัดสินใจเลือกใช้ข้อมูลที่เหมาะสม (Nutbeam, 2000) โดย Nutbeam (2008) ได้จำแนกความรอบรู้ด้านสุขภาพเป็น 3 ระดับ คือ ระดับที่ 1 ความรอบรู้ด้านสุขภาพขั้นพื้นฐาน (Functional health literacy) ได้แก่ ทักษะการฟัง พูด อ่าน และเขียน เช่น การอ่านฉลากยา เป็นต้น ระดับที่ 2 ความรอบรู้ด้านสุขภาพขั้นมีปฏิสัมพันธ์ (Communicative/Interactive health literacy) ได้แก่ ทักษะการนึกคิดทางสังคม การรู้เท่าทันสื่อ และระดับที่ 3 ความรอบรู้ด้านวิจารณญาณ (Critical health literacy) ได้แก่ ทักษะทางสังคม การใช้ข้อมูลข่าวสารและการวิเคราะห์เปรียบเทียบ บุคคลที่มีความรอบรู้ด้านสุขภาพที่เหมาะสม มักจะมีความร่วมมือในการรักษาเป็นอย่างดี ส่งผลให้มีพฤติกรรมสุขภาพที่ถูกต้องและเหมาะสม อย่างไรก็ตามยังไม่พบงานวิจัยที่เกี่ยวกับความรอบรู้ด้านสุขภาพของเด็กโดยตรง แต่มีรายงานวิจัยในบิดามารดา ที่พบว่า ความรอบรู้ด้านสุขภาพของบิดามารดา มีความสัมพันธ์กับการควบคุมระดับน้ำตาลในเด็กที่เป็นโรคเบาหวานชนิดที่ 1 (Ross et al., 2001) ในทางกลับกันบิดามารดาที่มีความรอบรู้ด้านสุขภาพไม่ดี ส่งผลให้เด็กที่เป็นโรคหอบหืดมีอาการรุนแรงมากขึ้น (DeWalt et al., 2007)

การพัฒนาความสามารถในการจัดการตนเอง เป็นการปรับมุมมองของเด็กให้เกิดความตระหนัก มีความรับผิดชอบตนเองในการปฏิบัติพฤติกรรมให้เหมาะสมกับโรคธาลัสซีเมีย มีทักษะในจัดการและแก้ปัญหากับความเจ็บป่วยได้ด้วยตนเอง เพื่อลดภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้น ส่งผลให้เด็กมีสุขภาพและคุณภาพชีวิตที่ดี จากผลการวิจัยพบว่า พฤติกรรมการจัดการตนเองโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง เด็กจึงยังมีความต้องการจัดการตนเองเพื่อปรับเปลี่ยนพฤติกรรมสุขภาพให้ดีขึ้น ทั้งนี้การจัดการตนเองที่มีประสิทธิภาพนั้นจะต้องครอบคลุมทั้ง 3 ด้าน (Lorig & Holman, 2003) ได้แก่ 1) การจัดการด้านการรักษา เช่น การรับประทานยา การรับประทานอาหาร และการออกกำลังกายที่เหมาะสม เป็นต้น 2) การจัดการด้านบทบาท เช่น งานบ้าน การดำเนินชีวิตประจำวัน เป็นต้น และ 3) การจัดการด้านจิตสังคม เช่น โกรธ เครียด ซึมเศร้า เป็นต้น (Viprekasit, 2013)

การสนับสนุนการจัดการตนเอง เป็นบทบาทของบุคลากรทีมสุขภาพและครอบครัวที่ให้การสนับสนุน ดูแล และส่งเสริมให้เด็กมีการจัดการตนเอง การตัดสินใจ และปรับเปลี่ยนพฤติกรรมให้เหมาะสม เพื่อควบคุมอาการความรุนแรง และภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ที่อาจเกิดขึ้น (Wattana, 2015) ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดการจัดการตนเองของ Creer (2000) ที่กล่าวไว้ว่า เป็นกระบวนการที่เป็นพลวัตร ประกอบด้วย การตั้งเป้าหมาย การเก็บรวบรวมข้อมูล การประมวลและประเมินข้อมูล การตัดสินใจ การลงมือปฏิบัติ และการสะท้อนตนเอง ดังนี้

1. การตั้งเป้าหมาย โดยการฝึกให้เด็กสามารถกำหนดเป้าหมายร่วมกับพยาบาลเพื่อให้มีภาวะสุขภาพและคุณภาพชีวิตที่ดีได้ เช่น การออกกำลังกายอย่างน้อยอาทิตย์ละ 3 ครั้ง

2. การเก็บรวบรวมข้อมูล โดยการฝึกให้เด็กสามารถสังเกตอาการด้วยตนเอง และการบันทึกอาการของตนเอง เพื่อเป็นข้อมูลในการวิเคราะห์และประเมินความผิดปกติที่เกิดขึ้นได้ เช่น อาการซีด อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย เป็นต้น

3. การวิเคราะห์และประเมินข้อมูล เป็นการฝึก

การนำข้อมูลที่รวบรวมได้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของตนเองมาวิเคราะห์เปรียบเทียบกับเกณฑ์ที่กำหนดไว้ เช่น ระดับฮีมาโตคริต ระดับเฟอร์ริติน เป็นต้น

4. การตัดสินใจ เป็นการฝึกให้ผู้ป่วยตัดสินใจเลือกวิธีปฏิบัติที่เหมาะสมในการจัดการตนเอง โดยใช้ผลจากการวิเคราะห์ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยที่รวบรวมได้

5. การลงมือปฏิบัติ เป็นการปฏิบัติการจัดการตนเองในการควบคุมโรคธาลัสซีเมีย เช่น การเลือกรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ การออกกำลังกายที่เหมาะสม การรับประทานยาอย่างสม่ำเสมอ การเฝ้าระวังอาการผิดปกติและอาการแสดงของภาวะแทรกซ้อน การดูแลสุขภาพเมื่อมีภาวะเจ็บป่วย เป็นต้น

6. การสะท้อนตนเอง เป็นการฝึกกำกับและประเมินตนเองเป็นระยะ ๆ ว่าเป็นไปตามเป้าหมายที่กำหนดไว้หรือไม่ เพื่อให้เด็กมีทักษะและปฏิบัติพฤติกรรมอย่างต่อเนื่อง

รูปแบบการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เป็นแบบแผนที่ให้เด็กสามารถจัดการตนเองได้เมื่อมีปัญหาเกิดขึ้น เพื่อให้มีภาวะสุขภาพดีและลดความรุนแรงของโรคธาลัสซีเมีย ทั้งนี้สามารถอธิบายได้ว่าเด็กวัยนี้เป็นวัยที่มีความคิด วิเคราะห์ ตัดสินใจเลือกวิธีการจัดการเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของโรคได้ด้วยตนเอง แต่อาจต้องมีผู้สนับสนุน ให้กำลังใจจากบุคคลในครอบครัว เพื่อให้เด็กสามารถจัดการตนเองได้สำเร็จ โดยมีเป้าหมายเพื่อลดภาวะแทรกซ้อนของโรคได้ ดังนั้นการสอนหรือให้คำแนะนำเด็ก ควรมีลักษณะเป็นเหตุเป็นผล พร้อมทั้งมีการยกตัวอย่างสถานการณ์ที่เด็กเคยประสบมาก่อน (Klunklin, 2017) ตัวอย่างเช่น การใช้กระบวนการกลุ่มที่เน้นการให้ความรู้และแลกเปลี่ยนประสบการณ์การจัดการตนเองของเด็กธาลัสซีเมีย เพิ่มการตัดสินใจ การวางเป้าหมาย วางแผนดำเนินการ นอกจากนั้นยังปรับเปลี่ยนการรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วย และพัฒนาความสามารถในการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย เนื่องจากเด็กธาลัสซีเมียต้องมารับเลือดเป็นประจำทุกเดือน และได้รับยาขับเหล็กทุกวัน รูปแบบการจัดการตนเองนี้จะช่วยเพิ่มความตระหนักเกี่ยวกับความร่วมมือในการรักษา และความรอบรู้ด้านสุขภาพมากขึ้น

เมื่อเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีความรอบรู้ด้านสุขภาพที่ดีและให้ความร่วมมือในการรักษา ได้แก่ การรับประทานยา การรับประทานอาหาร การออกกำลังกาย และการพักผ่อน ก็จะทำให้การรักษามีประสิทธิภาพ ลดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ จากโรคได้ เช่น ซีด เหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย เป็นต้น เด็กสามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้เหมือนเด็กปกติทั่วไป ไม่ขาดเรียน จัดการกับปัญหาต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นได้ ส่งผลให้คุณภาพชีวิตดีขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมา พบว่า โปรแกรมการจัดการตนเองส่งผลให้เด็กมีพฤติกรรมการควบคุมโรคดีขึ้น (Perez, Feldman, & Caballero, 1999; Wattana, Srisuphan, Pothiban, & Upchurch, 2007) กุญแจสำคัญที่สุดที่ทำให้รูปแบบการจัดการตนเองประสบผลสำเร็จ คือ ความร่วมมือระหว่างตัวเด็ก ครอบครัว และผู้ให้บริการ

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

1. ด้านการปฏิบัติการพยาบาล ควรมีการศึกษาประสิทธิผลของรูปแบบการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่พัฒนาขึ้นมา และปรับปรุงให้เหมาะสมกับบริบทที่ศึกษา ก่อนนำรูปแบบการจัดการตนเองไปใช้จริง เพื่อให้ส่งเสริมให้เด็กสามารถจัดการตนเอง และมีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป

2. ด้านการพัฒนาวิชาชีพพยาบาล สถาบันการศึกษาทางการพยาบาลสามารถนำแนวคิดการจัดการตนเองไปสอนนิสิตพยาบาลเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพเด็กโรคธาลัสซีเมียและโรคเรื้อรังอื่น ๆ ได้

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบคุณ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ผู้ให้การสนับสนุนทุนอุดหนุนการทำวิจัย และขอขอบคุณผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ปกครองทุกท่านที่ให้ความร่วมมือเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้

References

Areeauey, A., Leethongdee, S., & Yonthakul, S. (2017). A model for quality of care improvement for chronically Ill patients' services: A case study for pediatric Thalassemia clinic in kalasin hospital. *The Journal of faculty of Nursing Burapha University, 25*(4), 42-50. [In Thai].

April, K.T., Feldman, D.E., Zunzunegui, M.V., & Duffy, C.M. (2008). Association between perceived treatment adherence and health-related quality of life in children with juvenile idiopathic arthritis: Perspectives of both parents and children. *Patient Prefer Adherence, 2*, 121-8.

Ashwill, J.W., & Droske, S.C. (1997). *Nursing Care of Children: Principles and Practice*. Philadelphia: W.B. Saunders Company.

Bloom, B.S., Hastings, J.T., & Madaus, G.F. (1971). *Handbook on formative and summative evaluation of student learning*. New York: McGraw-Hill.

Cakaloz, B., Cakaloz, I., Polat, A., Inan, M., & Oguzhanoglu, N.K. (2009). Psychopathology in Thalassemia major. *Pediatr Int, 51*(6), 825-8. doi.org/10.1111/j.1442-200X.2009.02865.x

Ceci, A., Baiardi, P., Catapano, M., Felisi, M., Cianciulli, P., De Sanctis, V., . . . & Maggio, A. (2006). Risk factors for death in patients with beta-thalassemia major: results of a case-control study. *Haematologica, 91*(10), 1420-1421.

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). NJ: Lawrence Erlbaum Associated, Publishers.

Creer, L.T. (2000). Self-management of chronic illness. In M. Boekaert, P.R. Pintrict, & M. Zeidner (Eds.), *Handbook of self-regulation* (pp. 601-629). California: Academic Press.

Davis, T., Crouch, M., & Long, S. (1991). Rapid estimate of literacy levels of adult primary care patients. *Fam Med, 23*, 433-435.

DeWalt, D.A., Dilling, M.H., Rosenthal, M.S., & Pignone, M.P. (2007). Low parental literacy is associated with worse asthma care measures in children. *Ambul Pediatr, 7*(1), 25-31. doi:10.1016/j.ambp.2006.10.001

Feldman, D.E., de Civita, M., Dobkin, P.L., Malleson, P., Meshefedjian, G., & Duffy, C.M. (2007). Perceived adherence to prescribed treatment in juvenile idiopathic arthritis over a one-year period. *Arthritis Rheum, 57*(2), 226-33.

Grey, M., Knafl, K., & McCorkle, R. (2006). A framework for the study of self- and family management of chronic conditions. *Nurse Outlook, 54*(5), 278-286. doi:10.1016/j.outlook.2006.06.004

Hockenberry, M.J., & Wilson, D. (2015). *Wong's nursing care of infants and children* (10th ed.). St. Loius: Missouri.

Imiwat, M. (2012). The effects of the health education program on health behavior development of Thalassemia children. *Rajabhat Chiang Mai Research Journal, 13*(1), 115-128. [In Thai].

Klunklin, P. (2017). *Nursing care of children for health promotion*. Chiang mai: Smartcoating and Service. [In Thai].

Kuttarasang, R., Sananreangsak, S., & Teerarungsikul, N. (2017). Effect of family management promotion program on maternal management and health status of school-age children with Thalassemia. *Thai Journal of Nursing, 66*(3), 1-10. [In Thai].

Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publication, Inc.

Lorig, K.R. & Holman, H.R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med, 26*(1), 1-7.

Medical statistic of Chonburi Hospital (2019). *The report of a medical statistic*. Chonburi: Chonburi Hospital. [In Thai].

Ministry of Public Health. (2018). *"Thalassemia"*. Genetic diseases in Thailand (Cited on 2020 Apr 5). Available from https://pr.moph.go.th/?url=pr/detail/all/02/116500. [In Thai].

Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into health 21st century. *Health Promotion International, 15*(3), 259-267.

Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Soc Sci Med, 67*(12), 2072-2078. doi:10.1016/j.socscimed.2008.09.050

Parker, R.M., Baker, D.W., Williams, M.V., & Nurss, J.R. (1995). The test of functional health literacy in adults: A new instrument for measuring patients' literacy skills. *J Gen Intern Med, 10*(10): 537-41.

Perez, M.G., Feldman, L., & Caballero, F. (1999). Effects of a self-management educational program for the control of childhood asthma. *Patient Education and Counseling, 36*, 47-55.

Pitchalard, K., & Moonpanane, K. (2013). Improvement of a continuing care model in child with Thalassemia and caregivers. *Nursing Journal, 40*(3), 97-108. [In Thai].

Ross, L. A., Frier, B. M., Kelnar, C. J., & Deary, I. J. (2001). Child and parental mental ability and glycaemic control in children with Type 1 diabetes. *Diabet Med, 18*(5), 364-369. doi:10.1046/j.1464-5491.2001.00468.x

Sananreangsak, S., Lapvongwatanal, P., Virutsetazin, K., Vatanasomboon, P., & Gaylord, N. (2012). Predictors of family management behavior for children with thalassemia. *Southeast Asian J Trop Med Public Health, 43*(1), 160-71.

Sanee, A. (2014). Self-management program in chronic diseases. *Journal of The Thai Army Nurses, 15*(2), 129-134. [In Thai].

Viprekasit, V. (2013). Comprehensive management for Thalassemia. *Journal of Hematology Transfusion Medicine, 23*(4), 303-320. [In Thai]

Wattana, C., Srisuphan, W., Pothiban, L., & Upchurch, S.L. (2007). Effects of a diabetes self-management program on glycemic control, coronary heart disease risk, and quality of life among Thai patients with type 2 diabetes. *Nursing & Health Sciences, 9*(2), 135-141. [In Thai].

Wattana, C. (2015). Self-management support: strategies for promoting disease control. *Journal of Phrapokklao Nursing College, 26*(Suppl1), 117-127. [In Thai].

Yusuk, P., Sananreangsak, S., & Teerarungsikul, N. (2019). Factors related to maternal management for children with thalassemia. *JOPN, 11*(1), 151-62. [in Thai].