

กระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจสำหรับผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กที่มาใช้บริการที่ แผนกผู้ป่วยนอก (OPD) เด็ก โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม

Process of enhancing understanding for parents in caring for thalassemia patients who
are children who come to receive services at the out-patient department (OPD),
children, Nakhon Pathom Center Hospital.

(Received: December 17,2023 ; Revised: December 25,2023 ; Accepted: December 29,2023)

ธิดา ชื่นชม¹

Thida Chuen Chom¹

บทคัดย่อ

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงปฏิบัติการ (Action Research) มีวัตถุประสงค์เพื่อเปรียบเทียบความเข้าใจของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่เป็นธาลัสซีเมียก่อนและหลังได้รับกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก ระยะเวลาในการศึกษาระหว่างเดือนกรกฎาคม พ.ศ. 2566 ถึงเดือนตุลาคม พ.ศ. 2566รวม 4 เดือนกลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กที่มาใช้บริการที่แผนกผู้ป่วยนอก (OPD) โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม จำนวน 27 คน คำนวณขนาดของกลุ่มตัวอย่างโดยใช้โปรแกรม G Power เก็บข้อมูลด้วยแบบวัดความเข้าใจของผู้ปกครองต่อกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก ได้แก่ แบบวัดความรู้ แบบประเมินการปฏิบัติของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วย และแบบบันทึกข้อมูลสุขภาพของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กการวิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติเชิงพรรณนา ได้แก่ ความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน (Standard deviation, SD) และสถิติอนุมานในการวิเคราะห์ข้อมูล ได้แก่ Dependent t – test

ผลการศึกษาพบว่า ความเข้าใจของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กหลังดำเนินการกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก โดยรวมและรายด้านสูงกว่าก่อนดำเนินการ และเมื่อเปรียบเทียบความเข้าใจของผู้ปกครองต่อกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก ก่อนและหลังดำเนินการ พบว่า มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 (p-value <.05)

คำสำคัญ : ผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก กระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจ

ABSTRACT

This research was action research aimed to study the compare parents understanding of caring for children with thalassemia before and after receiving the process of enhancing their understanding of caring for children with thalassemia. The study period is between July 2023 and October 2023, a total of 4 months. The sample consisted of 27 caregivers of child thalassemia patients who received services at the Outpatient Department (OPD), Nakhon Pathom Regional Hospital. The sample size was calculated using the G Power program. Data were collected using a measure of parents' understanding of the process of enhancing understanding in caring for child thalassemia patients, namely the knowledge test. Assessment of parents' practices in caring for patients and health records for child thalassemia patients. Data analysis using descriptive statistics such as frequency, percentage, mean and standard deviation (Standard deviation, SD) and inferential statistics in data analysis such as Dependent t – test.

The results of the study found that Parents' understanding of caring for child thalassemia patients after conducting a process to enhance understanding in caring for child thalassemia patients. Overall and each aspect was higher than before the process. And when comparing parents' understanding of the process of enhancing understanding in caring for child thalassemia patients. Before and after the process, it was found that there was a statistical significant difference at the .05 level (p-value < .05).

Keywords: Pediatric thalassemia patients, understanding process

¹พยาบาลวิชาชีพชำนาญการ โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม จังหวัดนครปฐม

บทนำ

โรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคทางพันธุกรรมที่พบบ่อยมากที่สุดในโลก ในประเทศในแถบเอเชียตะวันออกเฉียงใต้และประเทศไทย¹ เป็นปัญหาที่สำคัญทั้งทางสุขภาพ เศรษฐกิจและสังคม และเป็นปัญหาที่ยากต่อการบริหารจัดการเนื่องจากมีลักษณะของโรคที่ซับซ้อนยากต่อการเข้าใจทั้งในบุคลากรทางการแพทย์และในประชาชนทั่วไป เป็นโรคที่เกิดจากความผิดปกติในการสังเคราะห์ฮีโมโกลบินซึ่งเป็นโปรตีนสำคัญในเม็ดเลือดแดง โดยเป็นตัวนำออกซิเจนจากปอดไปยังอวัยวะต่างๆ ทั่วร่างกายและนำคาร์บอนไดออกไซด์มาส่งที่ปอด ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีฮีโมโกลบินที่ผิดปกติทำให้สร้างโปรตีนโกลบินไม่ได้หรือสร้างได้น้อยลงเม็ดเลือดแดงจึงเกิดพยาธิสภาพ ขาดความยืดหยุ่นและถูกม้ามจับทำลาย ผู้ป่วยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียมีอาการโลหิตจางมาแต่กำเนิดและตาเหลือง ถ้าเป็นมากจะเติบโตไม่สมอายุ ยีนธาลัสซีเมียมีลักษณะเป็นยีนด้อย (recessive gene) ผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจะตองมียีนธาลัสซีเมียที่ตำแหน่งเดียวกัน (locus) 2 ยีน ในขณะที่ผู้ที่มียีนธาลัสซีเมียและยีนปกติอย่างละ 1 ยีน จะเรียกว่า ผู้ที่เป็นพาหะ (trait, carrier, heterozygote) โดยผู้ที่เป็นพาหะจะไม่แสดงอาการใดๆของโรค ในปัจจุบันมีประชากรไทยจำนวนมากที่เป้น พาหะซึ่งมียีนผิดปกติดังกล่าวแฝงอยู่ จึงทำให้พบผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียซึ่งเกิดจากปฏิสัมพันธ์ (interaction) ของยีนเหล่านี้ได้หลายชนิด โดยหากจำแนกชนิดของโรคธาลัสซีเมียตามความผิดปกติของยีน (genetic classification)²

อาการทางคลินิกที่พบในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ได้แก่ ภาวะซีด ผอม การเจริญเติบโตช้ากว่าปกติ ภาวะดีซ่าน (jaundice) และนิ่วในถุงน้ำดี (gall stone) จากการที่เม็ดเลือดแดงแตกมาก ทำให้มีการสะสมและตกตะกอนของ indirect และ direct bilirubin ในร่างกาย ม้ามโต (splenomegaly) จากการที่ม้ามต้องทำหน้าที่ในการทำลายเม็ดเลือดแดงจำนวนมาก รูปร่างของกระดูกเปลี่ยนแปลงไป

(bone change) ซึ่งเป็นผลจากการที่ร่างกายไม่สามารถสร้างเม็ดเลือดแดงตามกระบวนการปกติได้อย่างมีประสิทธิภาพ จึงหันไปสร้างเม็ดเลือดแดงจากอวัยวะอื่น ๆ เช่น ตับ ไชกระดูกเหลือง เรียกว่า การเกิด extramedullary hematopoiesis ทำให้ผู้ป่วยมีตับโต มีรูปร่างกระดูกที่เปลี่ยนแปลงไป มีโครงสร้างของใบหน้าที่มีลักษณะจำเพาะ คือ มีกระดูกแกมสูงนูนออกมามาก คิ้วห่างออกจากกัน (thalassemia face)^{2,3,4}

สถานการณ์โรคธาลัสซีเมียในประเทศไทยพบว่า มีผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดต่างๆ รวมกันมีสัดส่วนประมาณร้อยละ 1 ของประชากรชาวไทย ด้วยจำนวนประชากรขณะนี้ประมาณ 63 ล้านคน จะมีจำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียไม่น้อยกว่า 500,000 คนทั่วประเทศ โดยผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็น โรคฮีโมโกลบินเอช รองลงมาคือ โรคเบต้าธาลัสซีเมีย ชนิดมีฮีโมโกลบินอี และ โรคเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์⁵ เนื่องจากโรคเป็นโรคเรื้อรังที่มีมิติความเชื่อมโยงที่หลากหลาย เช่นการตรวจเลือดในคู่สมรส เพื่อลดโอกาสเสี่ยงการเกิดโรคธาลัสซีเมียในทารกเกิดใหม่ เมื่อเด็กเกิดมาและมีอาการผิดปกติ จำเป็นต้องได้รับการดูแลรักษาที่มีคุณภาพมาตรฐานจากผู้เชี่ยวชาญในสถานบริการ อาการผิดปกติที่เกิดขึ้นให้เด็กที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียสูญเสียโอกาสพัฒนาตนเองในด้านต่างๆ โดยเฉพาะอย่างยิ่งในด้านการศึกษาซึ่งนับว่าเป็นพื้นฐานสำคัญของชีวิตในการสร้างอนาคตส่งผลกระทบต่อเนื่องและสภาพจิตใจของผู้ป่วย ในขณะที่ประเทศไทยที่เป็นประเทศกำลังพัฒนา แต่ผู้ป่วยส่วนใหญ่มีรายได้น้อยมีข้อจำกัดด้านการศึกษาและบริบทของสังคมที่อยู่อาศัย ทำให้ยังมีข้อจำกัดในการเข้าถึงการรักษา การติดตามการรักษา และการดูแลรักษาตนเอง และฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัวผู้ป่วยการคัดกรองเพื่อควบคุมจำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียรายใหม่จึงมีความสำคัญ ในขณะเดียวกันการดูแลรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียก็ต้อง

เพิ่มระดับหรือปรับเปลี่ยนตามบริบทของโรคที่มีการเปลี่ยนแปลงไป ได้แก่ การตรวจคัดกรองพาหะ การตรวจวิจัยทางห้องปฏิบัติการที่มีมาตรฐาน การใช้วิธีการดูแลรักษาแบบต่างๆ ที่ช่วยเพิ่มคุณภาพชีวิตผู้ป่วยธาลัสซีเมีย เช่น การให้เลือดการให้ยาขับเหล็ก การตัดม้าม การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด เป็นต้น¹ นอกจากนี้โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรัง โดยในการดูแลผู้ป่วย ต้องอาศัยการดูแลแบบองค์รวมที่คำนึงถึงผู้ป่วยมากกว่าในฐานะของผู้ป่วย ซึ่งต้องมีกระบวนการในการดูแลเยียวยาสภาพจิตใจ ให้คำแนะนำผู้ป่วยและครอบครัวให้อยู่ในสังคมได้ โดยในการจัดการเกี่ยวกับปัญหา ธาลัสซีเมีย ประกอบด้วยหลักการสำคัญ คือการควบคุม ป้องกันโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงอย่างมีประสิทธิภาพ ไม่ให้มีผู้ป่วยรายใหม่ที่มีอาการรุนแรงเกิดขึ้น การรักษาผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์เป็นผู้ที่มีความสำคัญอย่างยิ่งที่จะช่วยรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียให้ได้บรรลุเป้าหมายดังกล่าว โดยคำนึงถึงสิทธิที่ผู้ป่วยควรได้รับการดูแลรักษาอย่างเท่าเทียมกัน โดยให้ความสำคัญกับการดูแลผู้ป่วยให้มีสุขภาพดี ทั้งสุขภาพกายและใจ มีคุณภาพชีวิตที่ดีพึ่งตนเองได้ไม่แปลกแยกมีชีวิตอยู่ในครอบครัวและสังคมได้อย่างเป็นสุข สามารถเรียนและประกอบอาชีพได้มีความรู้สึกว่าตนเองเป็นคนมีคุณค่าคนหนึ่ง^{1,5-8}

ปัญหาเกี่ยวกับพฤติกรรมดูแลตนเองที่ไม่เหมาะสมของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียและการดูแลเด็กที่ไม่เหมาะสมในหลายๆด้าน ซึ่งปัญหาการดูแลสุขภาพที่ไม่เหมาะสมของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียนั้น เกิดจากปัจจัยด้านการขาดความรู้และทักษะในด้านการรับประทานอาหาร การออกกำลังกาย การพักผ่อน การรักษาความสะอาดเพื่อป้องกันการติดเชื้อ การป้องกันการเกิดอุบัติเหตุ รวมทั้งการดูแลสุขภาพตามแผนการรักษาไม่ว่าจะเป็น การรับประทานยาอย่างต่อเนื่อง การมาพบแพทย์ตามนัดทุกครั้ง การสังเกตอาการผิดปกติการป้องกันภาวะแทรกซ้อน เป็นต้นปัจจัยด้านการขาดแรงจูงใจในการปฏิบัติกิจกรรมในการ

ดูแลตนเอง เนื่องจากโรคธาลัสซีเมียเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง ระยะเวลาความเจ็บป่วยที่ยาวนาน ส่งผลให้เด็กรู้สึกท้อถอย หหมดกำลังใจและไม่ดูแลตนเองในที่สุดและการขาดการสนับสนุนของครอบครัวในการปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพ เนื่องจากเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียยังไม่สามารถดูแลตนเองได้ทั้งหมด ครอบครัวหรือผู้ดูแลจึงเป็นบุคคลที่มีความสำคัญในการดูแลเด็ก ซึ่งจะมีส่วนช่วยในการดูแลตรวจตราการดูแลตนเองของเด็กสำหรับผู้ดูแลพบว่าปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับพฤติกรรมดูแลเด็กที่ไม่เหมาะสม ได้แก่ การขาดความรู้ทั้งในเรื่องสาเหตุของโรค การถ่ายทอดทางพันธุกรรม การป้องกันโรค การดูแลบุตรที่เป็นโรคธาลัสซีเมียรวมทั้งมีความรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยไม่ถูกต้อง ปัจจัยด้านการขาดแรงจูงใจเนื่องจากโรคธาลัสซีเมียเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง ระยะเวลาเจ็บป่วยที่ยาวนาน ทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกเหนื่อยล้าและท้อใจ ขาดแรงจูงใจในการดูแลสุขภาพบุตรที่เหมาะสมในด้านต่างๆ จนบางครั้งละเลยการเอาใจใส่ดูแลบุตร เกิดความพร่องในการดูแลบุตรตามมา ซึ่งปัจจัยเหล่านี้มีผลต่อพฤติกรรมดูแลเด็กของผู้ดูแล⁹⁻¹¹

จากสภาพปัญหาดังกล่าวผู้ศึกษาจึงมีความสนใจที่จะศึกษา กระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจสำหรับผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กที่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอก (OPD) โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม เพื่อเป็นแนวทางในการจัดการเกี่ยวกับปัญหาในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย โดยมุ่งหวังให้ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เกิดมาแล้วให้มีสุขภาพดีทั้งสุขภาพกายและใจ มีคุณภาพชีวิตที่ดีพึ่งตนเองได้ไม่แปลกแยกมีชีวิตอยู่ในครอบครัวและสังคมได้อย่างเป็นสุข

วัตถุประสงค์

เพื่อเปรียบเทียบความเข้าใจของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่เป็นธาลัสซีเมียก่อนและหลังได้รับกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจในการดูแล

ผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงปฏิบัติการ (Action Research) เพื่อศึกษาผลของกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจสำหรับผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กที่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอก (OPD) เด็ก โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม โดยมี 1) การวิเคราะห์สถานการณ์และปัญหา 2) กำหนดแนวทางในการแก้ปัญหา 3) การประเมินผลลัพธ์ของการใช้แนวทางที่กำหนด มีระยะเวลาในการศึกษาระหว่าง เดือน กรกฎาคม พ.ศ. 2566 ถึงเดือนตุลาคม พ.ศ. 2566 รวม 4 เดือน

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากร ได้แก่ ผู้ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กไทย โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม

กลุ่มตัวอย่าง ได้แก่ ผู้ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กที่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอก (OPD) โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม ที่มารับบริการระหว่างเดือนกรกฎาคม พ.ศ. 2566 ถึงเดือนตุลาคม พ.ศ. 2566 จำนวน 27 คน ได้มาจากการคำนวณขนาดของกลุ่มตัวอย่างโดยใช้โปรแกรม G Power ใช้ Test Family on t-test, Statistical test thon Mean: Difference Between Two Dependent Means (Match Paired) เลือ ก One Tail กำหนดค่าอิทธิพลขนาดกลาง (Effect Size) = 0.5 ค่า ความคลาดเคลื่อน (Alpha) – 05 และค่า Power = 8 การคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยวิธีการสุ่มตัวอย่างแบบง่าย (Simple random sampling) เกณฑ์ในการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่าง 1) เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กสัญชาติไทย ที่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอก (OPD) ในโรงพยาบาลศูนย์นครปฐม จำแนกตามอายุแยกตามอายุ ได้แก่ น้อยกว่า 7 ปี 7-12 ปี และ 13-16 ปี 2) สามารถอ่าน ฟัง เขียนภาษาไทยได้

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

1. เครื่องมือที่ใช้ในการดำเนินกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจสำหรับผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กที่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอก (OPD) โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม ประกอบด้วย

1.1 วิดีโอให้ความรู้แก่ผู้ปกครองที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก โดยมีเนื้อหา 1) ความรู้เกี่ยวกับโรค(ความผิดปกติของยีนที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมประเภทของธาลัสซีเมียสาเหตุของธาลัสซีเมียและอาการของธาลัสซีเมีย) 2) ความรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยและข้อปฏิบัติสำหรับผู้ป่วยธาลัสซีเมีย

1.2 แนวทางในการถามเพื่อสะท้อนปัญหาจากการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียและวิเคราะห์แนวทางการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กร่วมกันกับผู้ปกครองที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วย

2. เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่ แบบวัดความเข้าใจของผู้ปกครองต่อกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก ประกอบด้วย

2.1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ปกครอง ประกอบด้วย อายุ เพศ ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย เคยได้รับความรู้เกี่ยวกับโรค ได้รับความรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วย และข้อมูลทั่วไปของเด็ก ประกอบด้วย อายุ เพศ ระดับการศึกษา ชนิดของกรุ๊ปเลือด ชนิดของธาลัสซีเมีย

2.2 แบบวัดความเข้าใจของผู้ปกครองต่อกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก ได้แก่ แบบวัดความรู้ของผู้ปกครองที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กโดยการเลือกตอบถูกหรือผิด แบบบันทึกข้อมูลสุขภาพของผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กและแบบประเมินการปฏิบัติของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กโดยการเลือกตอบเป็น 4 ระดับ ได้แก่ ปฏิบัติทุกครั้ง ปฏิบัติบ่อยครั้ง ปฏิบัติบางครั้ง และไม่เคยปฏิบัติ

2.3 แบบบันทึกข้อมูลสุขภาพของเด็ก ได้แก่ ค่าความเข้มข้นของเม็ดเลือดแดง (ฮีมาโทคริต: Hematocrit; HCT) และประวัติการเจ็บป่วย

การตรวจคุณภาพเครื่องมือผู้ศึกษาได้ดำเนินการตรวจสอบเพื่อทดสอบความตรง (Validity) โดยนำวิดีโอให้ความรู้ คำถามสะท้อนปัญหาจากการดูแลและแบบวัดความเข้าใจของผู้ปกครองที่ผู้ศึกษาสร้างขึ้นให้โดยผ่านการตรวจสอบความเที่ยงตรงตามเนื้อหา (Index of Item – Objective Congruence หรือ IOC). โดยผู้ทรงคุณวุฒิทางด้านโรคธาลัสซีเมีย จำนวน 3 ท่าน หลังจากนั้นดำเนินการปรับแก้เนื้อหาที่ใช้คำผิดและไม่เหมาะสม ทั้งในด้านเนื้อหาและภาษาที่ใช้ เสร็จแล้วนำวิดีโอให้ความรู้ คำถามสะท้อนปัญหาจากการดูแล และแบบวัดความเข้าใจนั้นไปทดลองใช้กับประชากรที่ไม่ใช่กลุ่มซึ่งแบบวัดความเข้าใจ(แบบวัดความรู้และแบบสอบถามการปฏิบัติ) ได้ทดลองคุณภาพของเครื่องมือ (Try Out) กับประชากรที่ไม่ใช่กลุ่มตัวอย่างจำนวน 30 คน จากนั้นนำข้อมูลไปวิเคราะห์หาค่าความเชื่อมั่นของแบบวัดความรู้และแบบสอบถามการปฏิบัติโดยใช้ค่าสัมประสิทธิ์อัลฟาของครอนบาค (Cronbach method) ได้ค่าความเที่ยงเท่ากับ .813 และ .769 ตามลำดับ

ขั้นตอนการดำเนินการวิจัย

ขั้นตอนที่ 1 วิเคราะห์สถานการณ์และปัญหา โดยศึกษาจากข้อมูลการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กที่ผ่านมา ร่วมวิเคราะห์สถานการณ์และปัญหาเกี่ยวกับบุคลากรในแผนกผู้ป่วยนอก (OPD) โรงพยาบาลนครปฐม

ขั้นตอนที่ 2 กำหนดแนวทางการแก้ปัญหาในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กร่วมกับบุคลากรในแผนกผู้ป่วยนอก (OPD) โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม โดยดำเนินการระดมการเสริมสร้างความเข้าใจสำหรับผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กที่มาใช้บริการที่แผนก

ผู้ป่วยนอก (OPD) โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม ประกอบด้วย

2.1 จัดทำวิดีโอให้ความรู้แก่ผู้ปกครองที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก แบบสื่อออนไลน์ในเรื่อง 1) ความรู้เกี่ยวกับพยาธิสภาพของโรคได้แก่ ความผิดปกติของยีนที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมประเภทของโรคธาลัสซีเมียสาเหตุของโรคธาลัสซีเมียอาการของโรคธาลัสซีเมียชนิดที่มีความรุนแรงน้อยถึงปานกลางอาการของโรคธาลัสซีเมียชนิดที่มีความรุนแรงสูงและการตรวจหาพาหะของโรคธาลัสซีเมีย 2) ความรู้เกี่ยวกับทักษะในการดูแลรักษาทั่วไปได้แก่ หลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง ดื่มนมหรือรับประทานอาหารที่มีแคลเซียมสูงการรับยาโฟลิก (folic acid) ในผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทุกรายแนะนำให้ฉีดวัคซีนให้ครบตามอายุเหมือนเด็กปกติการรักษาโรคธาลัสซีเมียโดยการให้เลือด (Blood Transfusions) การรักษาโรคธาลัสซีเมียโดยการให้ยาขับธาตุเหล็ก (Chelation Therapy) การรักษาโรคธาลัสซีเมียโดยการผ่าตัดม้ามและการรักษาโรคธาลัสซีเมียโดยการปลูกถ่ายไขกระดูก หรือปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (Stem cells) 3) ความรู้เกี่ยวกับข้อปฏิบัติสำหรับผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียได้แก่ การหลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กมาก เช่น เลือดสัตว์ ตับ ผักโขม งาดำ งดวิตามินที่เสริมธาตุเหล็ก และวิตามินซีงดดื่มแอลกอฮอล์ และเลิกสูบบุหรี่ รับประทานอาหารให้ครบ 5 หมู่ โดยเฉพาะอาหารประเภทโปรตีนรับประทานอาหารที่อุดมไปด้วยโฟลิก (Folic) เพื่อช่วยในการสร้างเม็ดเลือดแดง โดยเฉพาะผักใบเขียว รับประทานผลไม้รสเปรี้ยว เช่น ฝรั่ง มะนาว เป็นต้นออกกำลังกายแบบเบาเป็นประจำ หลีกเลี่ยงกิจกรรมที่ต้องใช้แรงหนักรักษาความสะอาด และอยู่ในที่อากาศโปร่ง ไม่แออัด เพื่อป้องกันการติดเชื้ออาการผิดปกติ ที่ต้องพบแพทย์ทันที

2.2 แนวทางในการถามเพื่อสะท้อนปัญหาจากการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียและการวิเคราะห์

แนวทางการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กร่วมกันกับผู้ปกครองที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วย

ขั้นตอนที่ 3 การประเมินผลลัพธ์ของการใช้แนวทางที่กำหนดโดย

3.1 ประเมินความรู้ของผู้ปกครองที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก ประเมินการปฏิบัติของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก และประเมินสุขภาพของผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก ก่อนเริ่มดำเนินการเสริมสร้างความเข้าใจสำหรับผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก

3.2 ให้ผู้ปกครองที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กควิตโอให้ความรู้ที่ผู้วิจัยสร้างขึ้น

3.3 ผู้วิจัยหรือผู้ช่วยวิจัยสะท้อนปัญหาจากการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียและการวิเคราะห์แนวทางการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กร่วมกันกับผู้ปกครองที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วย

5. ติดตามประเมินความรู้ของผู้ปกครองที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก ประเมินการปฏิบัติของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก และประเมินสุขภาพของผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก หลังดำเนินการเสริมสร้างความเข้าใจสำหรับผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กผ่านไป 1 เดือนหรือเมื่อมาตรวจตามนัด

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผลลัพธ์หลัก (Primary outcome) ของการศึกษานี้คือ ความเข้าใจของผู้ปกครองต่อกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กโดยประเมินจากความรู้ของผู้ปกครองและการปฏิบัติของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก รวมทั้งผลลัพธ์ด้านสุขภาพของผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก สถิติที่ใช้ในการวิเคราะห์ข้อมูล (Statistic or Process for Data Analysis) ใช้สถิติเชิงพรรณนา ได้แก่ ความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบน

มาตรฐาน (Standard deviation, SD) และสถิติอนุमानในการเคราะห์ข้อมูล เปรียบเทียบความเข้าใจของผู้ปกครองต่อกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กก่อนและหลังดำเนินการ ได้แก่ Dependent t – test

จริยธรรมการวิจัยและการพิทักษ์สิทธิผู้เข้าร่วมการวิจัย

งานวิจัยนี้ได้รับการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม โดยเลขที่รับรอง 036/2023

ผลการวิจัย

ข้อมูลทั่วไป กลุ่มตัวอย่างผู้ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กที่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอก (OPD) โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม จำนวน 27 คน เป็นเพศชาย 20 คน (ร้อยละ 74.07) เพศหญิง 7 คน (ร้อยละ 25.93) อายุระหว่าง 27 -50 ปี (เฉลี่ย 38.30 ปี, SD = 6.61) อายุ 31-40 ปี ร้อยละ 59.26 ส่วนใหญ่มีการศึกษาระดับมัธยมศึกษา 15 คน (ร้อยละ 55.56) รองลงมาระดับประถมศึกษา 9 คน (ร้อยละ 33.33) และไม่ได้เรียน 3 คน (ร้อยละ 11.11) ส่วนใหญ่มีอาชีพรับจ้าง 19 คน (ร้อยละ 70.37) รองลงมามีอาชีพค้าขาย 7 คน (ร้อยละ 25.93) มีรายได้ระหว่าง 9,500 - 20,000 บาท (เฉลี่ย 12631.48 บาท, SD = 2429.28) มีความสัมพันธ์กับเด็กส่วนใหญ่เป็นพ่อ-แม่ 24 คน (ร้อยละ 88.89) ไม่เคยได้รับความรู้เกี่ยวกับโรคและการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียคิดเป็นร้อยละ 85.19 และ 96.30 ตามลำดับ ส่วนข้อมูลทั่วไปของเด็ก พบว่า เพศชาย 15 คน (ร้อยละ 55.56) เพศหญิง 12 คน (ร้อยละ 44.44) อายุ ระหว่าง 4 - 16 ปี (เฉลี่ย 10.93 ปี S.D. 2.34) ส่วนใหญ่มีการศึกษาระดับประถมศึกษา 17 คน (ร้อยละ 63.0) รองลงมาระดับมัธยมศึกษา 8 คน (ร้อยละ 29.6) กรุ๊ปเลือด (group blood) กรุ๊ป A 11 คน (ร้อยละ

40.74) กรุ๊ป O 7 คน (ร้อยละ 25.93) กรุ๊ป B 6 คน (ร้อยละ 22.22) และกรุ๊ป AB 3 คน (ร้อยละ 11.11) ทั้งหมดเป็นโรคธาลัสซีเมีย ชนิด β -thalassemia/Hb E

ด้านความเข้าใจของผู้ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กก่อนดำเนินการกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กพบว่า ความรู้เกี่ยวกับโรคและการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีคะแนนอยู่ระหว่าง 4-12 คะแนนจากคะแนนเต็ม 15 คะแนน (เฉลี่ย 8.59 คะแนน, SD = 2.31) ซึ่งพิจารณารายข้อ พบว่า ข้อที่กลุ่มตัวอย่างตอบถูกน้อยกว่าร้อยละ 50 ของกลุ่มตัวอย่าง (27 คน) มีทั้งหมด 5 ข้อโดยข้อคำถามที่ตอบถูกน้อยที่สุด คือ คำถามข้อที่ 14 (คนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียควรหลีกเลี่ยงกินเลือด ตับหรือธาตุเหล็กมากๆ) ตอบถูก 2 คน (ร้อยละ 7.41) รองลงมา คือ ข้อที่ 6 (โรคธาลัสซีเมียสามารถรักษาให้หายได้) ตอบถูก 6 คน (ร้อยละ 22.22) ข้อที่ 15 (คนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียไม่สามารถออกกำลังกายได้ทุกชนิด มีข้อห้ามบางประเภท) ตอบถูก 6 คน (ร้อยละ 22.22) ข้อที่ 2 (โรคธาลัสซีเมียไม่ถ่ายทอดจากพ่อ-แม่ ปู่-ย่า ตา-ยาย) ตอบถูก 9 คน (ร้อยละ 33.33) และข้อที่ 8 (ภูมิต้านทานของคนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียมีเท่ากับคนปกติ ทำให้ไม่ติดเชื้อได้ง่าย) ตอบถูก 12 คน (ร้อยละ 44.44) ส่วนคะแนนการปฏิบัติของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กมีคะแนนอยู่ระหว่าง 21-33 คะแนนจากคะแนนเต็ม 45 คะแนน (เฉลี่ย 26.22 คะแนน, SD = 3.25) โดยรวมอยู่ในระดับปานกลางซึ่งเมื่อพิจารณารายข้อ พบว่า ข้อที่กลุ่มตัวอย่างมีคะแนนเฉลี่ยในการปฏิบัติต่ำกว่าร้อยละ 50 มีทั้งหมด 5 ข้อโดยข้อคำถามที่ปฏิบัติได้น้อยที่สุด คือ คำถามข้อที่ 9 (พาเด็กไปตรวจฟันกับหมอฟัน ทุก 6 เดือน) โดยมีการปฏิบัติเฉลี่ย 1.22 คะแนนจากคะแนนเต็ม 3 คะแนน รองลงมา คือ ข้อที่ 7 (ให้เด็กออกกำลังกายเบาๆ ไม่หักโหมหรือไม่รุนแรง) มีการปฏิบัติเฉลี่ย 1.33 คะแนนจากคะแนนเต็ม 3 คะแนน, คำถามข้อที่ 12 (ไม่พาเด็กไปห้าง ร้านค้าหรือชุมชนที่มีคนมากบ่อยๆ) มีการ

ปฏิบัติเฉลี่ย 1.37 คะแนนจากคะแนนเต็ม 3 คะแนน, คำถามข้อที่ 2 (ให้เด็กรับประทานเครื่องในหมู เครื่องในไก่และเลือดหมู) และคำถามข้อที่ 10 (เมื่อเด็กมีอาการเจ็บป่วย ผู้ปกครองจะไม่หาซื้อยาให้เด็กกินจากร้านค้าใกล้บ้าน) มีการปฏิบัติเฉลี่ยเท่ากัน คือ 1.41 คะแนนจากคะแนนเต็ม 3 คะแนน

ด้านความเข้าใจของผู้ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กหลังดำเนินการกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กพบว่า ความรู้เกี่ยวกับโรคและการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีคะแนนอยู่ระหว่าง 8-15 คะแนนจากคะแนนเต็ม 15 คะแนน (เฉลี่ย 13.00 คะแนน, SD = 2.50) เมื่อพิจารณารายข้อพบว่า กลุ่มตัวอย่างตอบถูกเพิ่มขึ้นในทุกข้อโดยตอบถูกมากกว่าร้อยละ 50 ของกลุ่มตัวอย่างข้อที่มีคะแนนต่ำสุดคือ ข้อที่ 14 (คนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียกินเลือด ตับหรือธาตุเหล็กมากๆ จะช่วยเรื่องโลหิตจางและป้องกันการเกิดหัวใจทำงานผิดปกติได้) และข้อที่ 15 (คนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียสามารถออกกำลังกายได้ทุกชนิดไม่มีข้อห้ามเพื่อให้ร่างกายแข็งแรง) โดยตอบถูก 15 คน (ร้อยละ 55.56) ส่วนคะแนนการปฏิบัติของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กอยู่ระหว่าง 26-40 คะแนนจากคะแนนเต็ม 81 คะแนน (เฉลี่ย 32.26 คะแนน, SD = 3.37) โดยรวมอยู่ในระดับสูงเมื่อพิจารณารายข้อพบว่า กลุ่มตัวอย่างมีการปฏิบัติถูกต้องเพิ่มขึ้นทุกข้อ แต่มีข้อที่กลุ่มตัวอย่างมีคะแนนเฉลี่ยในการปฏิบัติต่ำกว่าร้อยละ 50 จำนวน 1 ข้อ คือ ข้อที่ 7 (ให้เด็กออกกำลังกายเบาๆ ไม่หักโหมหรือไม่รุนแรง) มีการปฏิบัติเฉลี่ย 1.41 คะแนนจากคะแนนเต็ม 3 คะแนน

ซึ่งเมื่อเปรียบเทียบความเข้าใจของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่เป็นธาลัสซีเมียก่อนและหลังได้รับกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก โดยการเปรียบเทียบค่าเฉลี่ยของคะแนนความรู้และคะแนนการปฏิบัติของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กก่อนและหลังดำเนินการ พบว่า ค่าเฉลี่ย

ของคะแนนภายหลังการดำเนินกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจสำหรับผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กสูงขึ้นกว่าก่อน

ดำเนินการ อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ($p = .000$) ดังตารางที่ 1

ตารางที่ 1 การเปรียบเทียบคะแนนความรู้และคะแนนการปฏิบัติของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กก่อนและหลังดำเนินการ (Dependent t-test)

ตัวแปร	ก่อน		หลัง		df	t	p-value	95%CI	
	เฉลี่ย	S.D.	เฉลี่ย	S.D.				lower	upper
คะแนนความรู้	8.59	2.31	13.0	2.50	26	-8.644	.000*	-5.456	-3.359
คะแนนการปฏิบัติ	26.22	3.25	32.26	3.37	26	-7.778	.000*	-7.633	-4.442

*มีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05($p\text{-value} < .05$)

ด้านสุขภาพของเด็กก่อนดำเนินการกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก พบว่าเด็กมีค่า Hct อยู่ระหว่าง 14.9 – 37% (เฉลี่ย 21.52, SD = 5.11) และมีการเจ็บป่วย 9 คน (ร้อยละ 33.3) ส่วนภายหลังดำเนินการพบว่าเด็กมีค่า Hct อยู่ระหว่าง 18 – 39% (เฉลี่ย 25.37, SD = 5.11) และมีการเจ็บป่วย 1 คน (ร้อยละ 3.7) ซึ่งเมื่อเปรียบเทียบค่าเฉลี่ยของค่า Hct และการเจ็บป่วยของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กก่อนและหลังดำเนินการ

พบว่า ค่าเฉลี่ยของค่า Hct ภายหลังการดำเนินกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจสำหรับผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กสูงขึ้นกว่าก่อนดำเนินการ อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ($p = .000$) และ ค่าเฉลี่ยของการเจ็บป่วย ภายหลังการดำเนินกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจสำหรับผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กลดลงกว่าก่อนดำเนินการ อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ($p = .003$) ดังตารางที่ 2

ตารางที่ 2 การเปรียบเทียบข้อมูลสุขภาพของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กก่อนและหลังดำเนินการ (Dependent t-test)

ตัวแปร	ก่อน		หลัง		df	t	p-value	95%CI	
	เฉลี่ย	S.D.	เฉลี่ย	S.D.				lower	upper
ค่า HCT	21.515	5.1068	25.370	5.1077	26	-5.781	.000*	-5.2265	-2.4847
ประวัติการเจ็บป่วย	.33	.480	.04	.192	26	3.309	.003*	.112	.480

*มีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05($p\text{-value} < .05$)

สรุปและอภิปรายผล

จากการศึกษา พบว่า ผลของกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจสำหรับผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กที่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอก (OPD) เด็ก โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม โดยการเปรียบเทียบความเข้าใจของผู้ปกครองต่อกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กจากการประเมินด้านความรู้และการปฏิบัติของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก รวมทั้งสุขภาพของ

เด็กก่อนและหลังดำเนินการ พบว่า มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ($p\text{-value} < .05$) โดยที่หลังดำเนินการกลุ่มตัวอย่างมีความรู้และการปฏิบัติในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก รวมทั้งผลลัพธ์ด้านสุขภาพของเด็กดีขึ้นกว่าก่อนดำเนินการ สอดคล้องกับการศึกษาของ รัชนิกร กุตรระแสง (2559)¹² ได้ศึกษาผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมี

วัตถุประสงค์เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ผลการวิจัยพบว่าภายหลังได้รับโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวมารดาในกลุ่มทดลองมีคะแนนการจัดการของมารดาสูงกว่าก่อนได้รับโปรแกรมและสูงกว่ากลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .001$ และ $p < .001$ ตามลำดับ) แต่ภายหลังได้รับโปรแกรมเด็กในกลุ่มทดลองมีระดับฮีมาโตคริต (Hct) ไม่แตกต่างจากระยะก่อนได้รับโปรแกรมและของกลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ นอกจากนี้ยังมีการศึกษาเกี่ยวกับการจัดการครอบครัวของผู้ดูแลที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย ดังการศึกษาของประกริต รัชวัตร์ และนัยนา ภูลม (2565)¹³ ที่ศึกษาเรื่องปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียโดยศึกษาในกลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียในช่วงอายุ 6-15 ปี จำนวน 113 คน และผู้ดูแลจำนวน 113 คน ผลการศึกษา พบว่าระดับคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย โดยรวมมีค่าเฉลี่ยอยู่ในระดับดี ความรอบรู้ด้านสุขภาพ มีค่าเฉลี่ยอยู่ในระดับดี คิดเป็นร้อยละ 78.34 และการจัดการครอบครัวของผู้ดูแลมีค่าเฉลี่ยอยู่ในระดับสูง คิดเป็นร้อยละ 84.18 ของคะแนนเต็ม ความรอบรู้ด้านสุขภาพ และการจัดการครอบครัวของผู้ดูแลสามารถร่วมทำนายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียได้ร้อยละ 39.1 ($R^2 = .391, p < 0.001$)

ส่วนด้านความรู้และการปฏิบัติในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กของผู้ปกครองที่การดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กที่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอก (OPD) เด็ก โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม เมื่อพิจารณารายด้านแล้วพบว่า ก่อนดำเนินการมีความรู้ในเรื่อง อาหารที่ต้องหลีกเลี่ยงการออกกำลังกายที่เหมาะสม ความเสี่ยงในการติดเชื้อง่าย เป็นโรคทางกรรมพันธุ์ และเป็นโรคที่รักษาหายได้ ส่วนการปฏิบัติในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กที่ไม่ถูกต้องหรือปฏิบัติ

น้อย ได้แก่ การตรวจฟันทุก 6 เดือน การออกกำลังกายที่เหมาะสม อาหารที่ต้องหลีกเลี่ยงการซื้อยากินเองและการเข้าไปในแหล่งชุมชนซึ่งอาจสรุปได้ว่าความรู้ส่งผลต่อการปฏิบัติที่ไม่ถูกต้องโดยปัญหาดังกล่าวมีผลกระทบต่อภาวะสุขภาพของผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นได้ ดังนั้นกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจสำหรับผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็ก โดยการใช้ความรู้ด้วยสื่อวิดีโอออนไลน์และการที่บุคลากรทางการแพทย์พยาบาลมีส่วนร่วมในเสริมสร้างความเข้าใจประกอบด้วย การสะท้อนปัญหาจากการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กและการวิเคราะห์แนวทางการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กร่วมกันจะทำให้ผู้ปกครองที่ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กสามารถปฏิบัติในการดูแลเด็กได้ถูกต้องมากขึ้น สอดคล้องกันกับการศึกษาของภูษณิศมา พิณปรีย์กมล รัชนกกุล วาริยา หมื่นสา (2559)¹⁴ ได้ศึกษาผลของโปรแกรมการพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย และความสามารถในการดูแลเด็กของผู้ดูแลต่อพฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็ก ภายหลังการทดลอง พบว่า ค่าเฉลี่ยคะแนนพฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียสูงกว่าก่อนการทดลองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .01$) และผลต่างค่าเฉลี่ยคะแนนพฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มทดลองสูงกว่ากลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .01$) แสดงให้เห็นว่าโปรแกรมดังกล่าวมีประสิทธิภาพในการส่งเสริมพฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย และการศึกษาของศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์และคณะ (2563)¹⁵ ได้ศึกษารูปแบบการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ผลการวิจัยในระยะที่ 1 จากข้อมูลเชิงคุณภาพ พบประเด็นหลักในการจัดการตนเองของเด็กคือ การจัดการตนเองด้านชีวิตประจำวัน การจัดการตนเองด้านจิตใจและสิ่งสนับสนุนการจัดการตนเอง ส่วนข้อมูลเชิงปริมาณพบว่า ความร่วมมือ ในการรักษา และความรอบรู้ด้านสุขภาพ สามารถร่วมกัน

ทำนายพฤติกรรมกรรมการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมียได้ร้อยละ 17.4 ส่วนในระยะที่ 2 ได้รูปแบบการจัดการตนเอง ประกอบด้วย 1) ปัจจัยนำเข้าด้านเด็ก ประกอบด้วยมุมมองของเด็กต่อการจัดการตนเอง ความร่วมมือในการรักษา ความรอบรู้ด้านสุขภาพ และพฤติกรรมกรรมการจัดการตนเองด้านบริบทครอบครัวและทีมสุขภาพ 2) กระบวนการ ได้แก่ การเตรียมความพร้อม การพัฒนาความสามารถในการจัดการตนเอง และการสนับสนุนการจัดการตนเอง และ 3) ผลลัพธ์ ได้แก่ ภาวะสุขภาพและคุณภาพชีวิตของเด็ก ผลการวิจัยครั้งนี้ทำให้ได้รูปแบบการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อเป็นแนวทางในการจัดทำโปรแกรมการจัดการตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ปัจจัยความสำเร็จที่ทำให้รูปแบบเป็นไปได้อย่างจริงและยั่งยืนคือความร่วมมือระหว่างครอบครัวและบุคลากรทีมสุขภาพรวมทั้งการศึกษาของกนกวรรณ ภัทรมัย.(2562)¹⁶. ได้ศึกษาการสนับสนุนทางสังคมและภาวะในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียโดยมีวัตถุประสงค์เพื่อ ศึกษาภาวะในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย และหาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับภาวะในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ผลการศึกษาพบว่า ภาวะในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียอยู่ในระดับน้อยถึงปานกลาง ร้อยละ 75.29 ($\bar{x}= 34.52$) และการสนับสนุนทางสังคมกับภาวะในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r=.25, p<.05$) ผลการศึกษาครั้งนี้ช่วยให้พยาบาลมีความเข้าใจถึงภาวะในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย และเป็นแนวทางในการวางแผนการพยาบาลอย่างมีประสิทธิภาพเพื่อช่วยเหลือผู้ดูแลได้อย่างเหมาะสมนอกจากนี้จากข้อมูลทั่วไปพบว่า กลุ่มตัวอย่างมีความรู้ส่วนใหญ่มีการศึกษาระดับมัธยมศึกษาอาชีวศึกษา และมีรายได้เฉลี่ย 12631.48 บาทซึ่งพื้นฐานความรู้ อาชีพและรายได้ของผู้ปกครองอาจทำให้มีความรู้ไม่เพียงพอและอาจมีปัญหาทางเศรษฐกิจทำให้มีปัญหาด้านการดำรงชีวิตในครอบครัวและการ

ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กได้สอดคล้องกันกับการศึกษาของ ยุภดี สงวนพงษ์ และกมลรัตน์ ทองสว่าง(2564)¹⁷ประสพการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย จังหวัดชัยภูมิเป็นการวิจัยเชิงผสมผสานวิธี เพื่อศึกษาสถานการณ์ประสพการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย จังหวัดชัยภูมิ และปัจจัยกับประสพการณ์การเจ็บป่วยของเด็กโดยแบ่งการวิจัยเป็น 2 ระยะคือ 1) สถานการณ์ประสพการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย โดยวิจัยเชิงคุณภาพ และ 2) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยกับประสพการณ์การเจ็บป่วยของเด็ก โดยการวิจัยเชิงปริมาณกับกลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย อายุ 6-12 ปี จำนวน 150 คน ผลการศึกษาพบว่า ระยะ 1 สถานการณ์ประสพการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก แบ่งได้เป็น 3 ประเด็นหลัก คือ 1) ด้านทั่วไปเป็นการดูแลตนเองในชีวิตประจำวัน 2) ด้านอารมณ์ จิตใจ สังคม เป็นความเข้าใจและสามารถปรับตัวอยู่กับภาวะเจ็บป่วย 3) ด้านการดูแลภาวะสุขภาพ เป็นผลกระทบจากการรักษา ระยะ 2 ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับประสพการณ์การเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก ด้านผู้ปกครอง พบว่า เพศและอาชีพมีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.05 ($r = 0.284$, และ -0.340 ตามลำดับ) และค่าใช้จ่ายมีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.01 ($r= 0.367$) ดังนั้น ปัจจัยความสำเร็จที่ทำให้รูปแบบการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กเป็นไปได้อย่างจริงและยั่งยืนคือความร่วมมือระหว่างครอบครัวและบุคลากรทีมสุขภาพ

ข้อเสนอแนะที่ได้จากการวิจัยครั้งนี้

1. ด้านการบริการ สามารถนำข้อค้นพบจากการวิจัยไปใช้เป็นรูปแบบกระบวนการเสริมสร้างความเข้าใจสำหรับผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นเด็กที่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอก (OPD) เด็กและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องทั้งในโรงพยาบาลและหน่วยงานอื่นๆ นอกโรงพยาบาล