

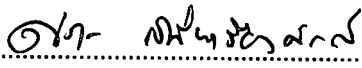
ผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของ  
เด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคหาลัสซีเมีย


รชนีกร กุตระแสง

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต  
สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก  
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา  
สิงหาคม 2559  
ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยบูรพา

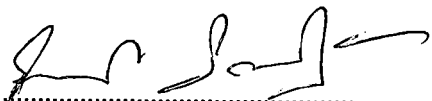
คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์และคณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ได้พิจารณา  
วิทยานิพนธ์ของ รัชนิกร กุตรระแสง ฉบับนี้แล้ว เห็นสมควรรับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตาม  
หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก ของมหาวิทยาลัยบูรพาได้

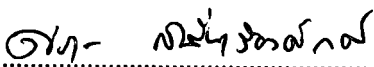
คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์

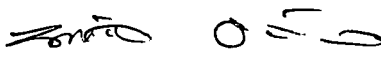
  
.....อาจารย์ที่ปรึกษาหลัก  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยา สนั่นเรืองศักดิ์)

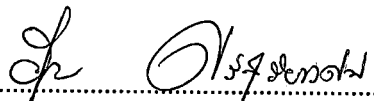
  
.....อาจารย์ที่ปรึกษาร่วม  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นฤมล ชีระรังสิกุล)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์


  
.....ประธาน  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.กมลมาลย์ วัฒนเศรษฐิติน)

  
.....กรรมการ  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยา สนั่นเรืองศักดิ์)

  
.....กรรมการ  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นฤมล ชีระรังสิกุล)

  
.....กรรมการ  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.รุ่งรัตน์ ศรีสุริยเวศน์)

คณะพยาบาลศาสตรบัณฑิตให้รับวิทยานิพนธ์ฉบับนี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตาม  
หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก ของมหาวิทยาลัยบูรพา

  
.....คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์  
(รองศาสตราจารย์ ดร.นุจรี ไชยมงคล)

วันที่ 23 เดือน สิงหาคม พ.ศ. 2559

การวิจัยนี้ได้รับทุนอุดหนุนวิทยานิพนธ์ ระดับบัณฑิตศึกษา  
จากมูลนิธิหม่อมเจ้าหญิงมัทธาเรศ กมลาศน์  
สมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทย ประจำปี 2558

## กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จได้ด้วยความกรุณาจาก ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์ อาจารย์ที่ปรึกษาหลัก และผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นฤมล ชีระรังสิกุล อาจารย์ที่ปรึกษาร่วม ที่กรุณาให้คำปรึกษาแนะนำแนวทางที่ถูกต้อง ตลอดจนแก้ไขข้อบกพร่องต่าง ๆ ด้วยความละเอียดถี่ถ้วนและเอาใจใส่ด้วยดีเสมอมา ผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้งในความกรุณาของท่านเป็นอย่างยิ่ง จึงขอกราบขอบพระคุณเป็นอย่างสูงไว้ ณ ที่นี้

ขอขอบพระคุณ คณาจารย์ทุกท่านที่กรุณาให้ความรู้ ให้คำปรึกษา ตรวจสอบแก้ไขและวิจารณ์ผลงานทำให้งานวิจัยมีความสมบูรณ์ยิ่งขึ้น และผู้ทรงคุณวุฒิทุกท่านที่ให้ความอนุเคราะห์ในการตรวจสอบ รวมทั้งให้คำแนะนำแก้ไขเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยให้มีคุณภาพ นอกจากนี้ยังได้รับความอนุเคราะห์จากท่านผู้อำนวยการ โรงพยาบาลสิรินธร สำนักงานแพทย์ กรุงเทพฯ

เนื่องจกงานวิจัยครั้งนี้ส่วนหนึ่งได้รับทุนวิทยานิพนธ์ระดับบัณฑิตศึกษา จากมูลนิธิหม่อมเจ้าหญิงมณฑารพ กมลาสน์ สมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทย จึงขอขอบพระคุณมูลนิธิหม่อมเจ้าหญิงมณฑารพ กมลาสน์ สมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทย มา ณ ที่นี้ด้วย

ขอกราบขอบพระคุณ คุณวีระ-คุณบุญปิ่น กุตระแสง บิดา-มารดา ญาติ พี่ น้อง และเพื่อน ที่ให้กำลังใจและสนับสนุนผู้วิจัยด้วยดีเสมอมา

คุณค่าและประโยชน์ของวิทยานิพนธ์ฉบับนี้ ผู้วิจัยขอมอบเป็นกตัญญูคุณเวทิตาแด่ บุปผารี บุรพาจารย์ และผู้มีพระคุณทุกท่านทั้งในอดีตและปัจจุบันที่ทำให้ข้าพเจ้าเป็นผู้มีการศึกษา และประสบความสำเร็จมาจนตราบเท่าทุกวันนี้

รัชนิกร กุตระแสง

55910156: สาขาวิชา: การพยาบาลเด็ก; พย.ม. (การพยาบาลเด็ก)

คำสำคัญ: โปรแกรมการจัดการครอบครัว/ การจัดการของมารดา/ เด็กวัยเรียน/ โรคธาลัสซีเมีย

รัชนิกร กุตระแสง: ผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย (EFFECTS OF FAMILY MANAGEMENT PROMOTION PROGRAM ON MATERNAL MANAGEMENT AND HEALTH STATUS OF SCHOOL AGE CHILDREN WITH THALASSEMIA) คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์: ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์, Dr.PH., นฤมล ชีระรังสิกุล, Ph.D., 84 หน้า. ปี พ.ศ. 2559.

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม สาเหตุจากความผิดปกติของฮีโมโกลบิน เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย จึงต้องได้รับการดูแลจากครอบครัวอย่างต่อเนื่อง การศึกษาครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่าง คือ มารดาของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ที่มารับการดูแล ณ โรงพยาบาลแห่งหนึ่ง และมีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่กำหนด สุ่มกลุ่มตัวอย่างเป็นกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม กลุ่มละ 20 คน กลุ่มทดลองได้รับโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว ตามแนวคิดการจัดการครอบครัวของ Grey, Knafli, & Mc Corkle (2006) โดยมีระยะเวลา 8 สัปดาห์ ประกอบด้วย การแลกเปลี่ยนความรู้ การฝึกประเมินภาวะสุขภาพของเด็ก การฝึกตัดสินใจและแก้ปัญหา และตั้งเป้าหมายการดูแลเด็ก ส่วนกลุ่มควบคุมได้รับการดูแลตามปกติ เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่ แบบสอบถามการจัดการของมารดา มีค่าความเชื่อมั่น เท่ากับ .79 วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน พิสัย และการทดสอบที

ผลการวิจัยพบว่า ภายหลังได้รับโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว มารดาในกลุ่มทดลองมีคะแนนการจัดการของมารดาสูงกว่าก่อนได้รับโปรแกรมและสูงกว่ากลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p < .001$  และ  $p < .001$  ตามลำดับ) และภายหลังได้รับโปรแกรมเด็กในกลุ่มทดลองมีระดับฮีมาโตคริต ( $p = .430$  และ  $p = .440$ ) และระดับซีรั่มเฟอริติน ( $p = .476$  และ  $p = .444$ ) ไม่แตกต่างจากระยะก่อนได้รับโปรแกรมและของกลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

ผลการวิจัยนี้แสดงให้เห็นว่า โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวสามารถนำไปประยุกต์ใช้เพื่อเพิ่มการจัดการของมารดาที่มีบุตรเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียได้

55910156: MAJOR: PEDIATRIC NURSING; M.N.S. (PEDIATRIC NURSING)

KEYWORDS: FAMILY MANAGEMENT PROGRAM/ MATERNAL MANAGEMENT/  
SCHOOL AGE CHILDREN/ THALASSEMIA

RUTCHANEEKON KUTTASANG: EFFECTS OF FAMILY MANAGEMENT  
PROMOTION PROGRAM ON MATERNAL MANAGEMENT AND HEALTH STATUS OF  
SCHOOL AGE CHILDREN WITH THALASSEMIA. ADVISORY COMMITTEE: SIRIYUPA  
SANANREANGSAK, Dr.PH., NARUMON TEERARUNGSIKUL, Ph.D. 84 p. 2016.

Thalassemia is a chronic hereditary disease caused by the abnormal synthesis of hemoglobin. Therefore, a child with Thalassemia needs continuity of care from family. This research aimed to determine the effects of family management promotion program on maternal management and health status of school age children with Thalassemia. Research participants were mothers of school age children with Thalassemia who come to receive care at a hospital and met the study inclusion criteria. They were random assignment to either the experimental ( $n = 20$ ) or control group ( $n = 20$ ). The experimental group received a 8-weeks Family Management Promotion Program that was developed based on The Family Management Framework (Grey, Knafl & Mc Corkle, 2006). The program consisted of knowledge sharing, child health assessment training, decision making and problem solving, and goal setting in child care. The control group received routine care. Data were collected by using the Maternal Management Questionnaire which had a Cronbach's Alpha of .79. Data were analyzed using mean, frequency, range, standard deviation and t-test.

The results indicated that after receiving the program, mothers in the experimental group had significantly higher scores of maternal management than before receiving the program and than those in the control group ( $p < .001$  and  $p < .001$  respectively). However, there were no statistically significant differences in hematocrit levels ( $p = .430$  and  $p = .440$ ) and serum ferritin levels ( $p = .476$  and  $p = .444$ ) of children with Thalassemia the experimental group before and after receiving the program and those in the control group. The results suggest that the program can be applied in clinical practice to promote the maternal management for school age children with Thalassemia.

## สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย .....	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ .....	จ
สารบัญ .....	ฉ
สารบัญตาราง .....	ซ
สารบัญภาพ .....	ณ
บทที่	
1 บทนำ.....	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา .....	1
วัตถุประสงค์ของการวิจัย .....	4
สมมติฐานของการวิจัย .....	5
กรอบแนวคิดทฤษฎีที่ใช้ในการวิจัย .....	6
ขอบเขตของการวิจัย .....	6
นิยามศัพท์เฉพาะ .....	7
2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	8
โรคธาลัสซีเมียในเด็ก .....	8
แนวคิดการจัดการครอบครัว (Family Management Framework) .....	15
การจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย .....	18
โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว .....	23
3 วิธีดำเนินการวิจัย.....	26
ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง .....	26
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย .....	27
การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ .....	30
การพิทักษ์สิทธิ์ของกลุ่มตัวอย่าง .....	30
การเก็บรวบรวมข้อมูล .....	31
การวิเคราะห์ข้อมูล .....	38
4 ผลการวิจัย .....	39
ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป.....	40

## สารบัญ (ต่อ)

บทที่	หน้า
ส่วนที่ 2 การเปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดา ระดับฮีมาโตคริตและระดับซีรัมเฟอร์ริตินระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมในระยะก่อนและหลังการทดลอง.....	43
ส่วนที่ 3 การเปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดา ระดับฮีมาโตคริตและระดับซีรัมเฟอร์ริตินของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมในระยะก่อนและหลังการทดลอง.....	47
5 สรุปและอภิปรายผล .....	50
สรุปผลการวิจัย.....	51
อภิปรายผล .....	52
ข้อเสนอแนะ.....	57
บรรณานุกรม .....	58
ภาคผนวก .....	63
ภาคผนวก ก .....	64
ภาคผนวก ข .....	66
ภาคผนวก ค .....	70
ภาคผนวก ง .....	74
ภาคผนวก จ .....	78
ประวัติย่อของผู้วิจัย .....	84



## สารบัญตาราง

ตารางที่	หน้า
1 จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของข้อมูลทั่วไปของมารดา กลุ่มทดลอง และกลุ่มควบคุม.....	40
2 จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของข้อมูลทั่วไปของเด็กกลุ่มทดลอง และกลุ่มควบคุม.....	42
3 เปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดา ระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมในระยะ ก่อนและหลังการทดลอง .....	45
4 เปรียบเทียบระดับฮีมาโตคริตและระดับซีรั่มเฟอร์ริติน ระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ในระยะก่อนและหลังการทดลอง .....	47
5 เปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดาของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมในระยะก่อน และหลังการทดลอง .....	48
6 เปรียบเทียบระดับฮีมาโตคริตและระดับซีรั่มเฟอร์ริตินของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ในระยะก่อนและหลังการทดลอง .....	49
7 ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานคะแนนการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วย ด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยรวมรายด้านและรายข้อในกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง ก่อนการ ทดลองและหลังการทดลอง .....	80
8 ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วย ด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยรวมรายด้านและรายข้อในกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง ก่อนการ ทดลองและหลังการทดลอง .....	83

## สารบัญภาพ

ภาพที่	หน้า
1 กรอบแนวคิดการวิจัย .....	6
2 วิธีดำเนินการวิจัย.....	37

# บทที่ 1

## บทนำ

### ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ธาลัสซีเมียเป็นโรคโลหิตจางพันธุกรรม อันเนื่องมาจากความผิดปกติของการสร้างฮีโมโกลบิน ทำให้สร้างน้อยลงและ/ หรือสร้างผิดปกติ เป็นผลให้เม็ดเลือดแดงมีลักษณะผิดปกติ การสร้างเม็ดเลือดแดงไม่มีประสิทธิภาพ เกิดการแตกทำลายของเม็ดเลือดแดง และส่งผลให้เกิดภาวะโลหิตจางเรื้อรัง (วิชัย ประยูรวิวัฒน์ และปัญญา เสกสรร, 2552) องค์การอนามัยโลกพบผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ประมาณร้อยละ 5 ของประชากรทั่วโลกหรือ 250 ล้านคน เด็กที่เกิดใหม่ทั่วโลก ได้รับการถ่ายทอดยีนที่ผิดปกติ ปีละประมาณ 300,000 คน (World Health Organization [WHO], 2006) ประเทศไทยมีประชากรทั้งหมด 63 ล้านคน พบว่า มีผู้ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย ประมาณ 600,000 คน และประมาณร้อยละ 40 หรือราว 24 ล้านคน เป็นพาหะของโรคนี้ ในหญิงตั้งครรภ์ 100 คน จะเสี่ยงต่อการมีเด็กเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย 5 คน ในแต่ละปีมีเด็กเกิดใหม่ป่วยด้วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ประมาณ 12,125 ราย (กระทรวงสาธารณสุข, 2550) และจากสถิติผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลสิรินธร ระหว่างปี พ.ศ. 2555-2557 จำนวน 110, 118, 130 ราย ตามลำดับ เป็นผู้ป่วยเด็กวัยเรียนทั้งหมด 82 ราย คิดเป็นร้อยละ 63 ของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียทั้งหมด จะเห็นได้ว่าเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย มีแนวโน้มเพิ่มมากขึ้น และเป็นสถิติอันดับ 1 ของโรคเรื้อรังในเด็กของโรงพยาบาลสิรินธร (เวชสถิติโรงพยาบาลสิรินธร, 2557)

โรคธาลัสซีเมียเป็นความเจ็บป่วยเรื้อรังต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง ซึ่งพบว่าโรคธาลัสซีเมียชนิดที่รุนแรงปานกลางถึงรุนแรงมาก คือ เบต้าธาลัสซีเมีย เด็กที่ป่วยโรคนี้ต้องเผชิญกับความทุกข์ทรมานจากโรคและการรักษา ทั้งทางด้านร่างกาย เนื่องจากเด็กมีอาการซีด เหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย ตัวสั้น ไม่สมส่วน เจริญเติบโตช้า จมูกแฉับ กระดูกโหนกแก้มสูง และมีภาวะเหล็กเกิน เช่น ตับม้ามโต ผิวดำ (Wong & Hockenberry, 2010) ซึ่งภาวะแทรกซ้อนจากภาวะซีดและภาวะเหล็กเกินที่อันตรายที่สุด คือ ภาวะหัวใจวายหรือหัวใจล้มเหลว อันเป็นสาเหตุของการเสียชีวิตที่สำคัญในปัจจุบันของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียได้ถึงร้อยละ 60 สูงกว่าสาเหตุการเสียชีวิตจาก ภาวะอื่น เช่น ภาวะติดเชื้อ (Ceci et al., 2006) และยังมีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวทำให้ต้องปรับตัวต่อชีวิตครอบครัวที่เปลี่ยนแปลงไป และต้องบริหารจัดการให้เกิดความสมดุลในครอบครัว และการรักษาโรคธาลัสซีเมียมีค่าใช้จ่ายที่สูง พบว่า เด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียระดับรุนแรงจะเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลตลอดอายุขัย ประมาณ 1,260,000-6,600,000 บาท โดยเฉลี่ยคนละ 10,500 บาท/คน/เดือน (สุรัช)

โกดิรัมย์ และคณะ, 2555) ครอบครัวจำเป็นต้องมีเงินสำรองไว้สำหรับค่าใช้จ่ายต่าง ๆ เช่น ค่าเดินทาง ค่าอาหาร ค่ายา และอุปกรณ์การรักษาที่อยู่นอกเหนือสิทธิการรักษา เป็นต้น ส่งผลให้บิดามารดาต้องหารายได้เพิ่ม เพื่อให้เพียงพอต่อค่าใช้จ่ายในครอบครัว ต้องมีการประหยัดค่าใช้จ่ายอื่น ๆ ในครอบครัว เพื่อให้เด็กได้รับการรักษาที่ดีที่สุด

ลักษณะครอบครัวชุมชนเมืองในปัจจุบัน เป็นครอบครัวเดี่ยวมากถึงร้อยละ 52.3 (สำนักงานกิจการสตรีและสถาบันครอบครัว, 2556) ซึ่งครอบครัวเดี่ยวประกอบด้วย บิดา มารดา และเด็ก ซึ่งพบว่า มารดา คือ ผู้ที่มีบทบาทสำคัญมากที่สุดในการทำหน้าที่เลี้ยงดูเด็ก โดยเฉพาะเมื่อเด็กเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังชาติสซีเมีย มารดาต้องรับภาระดูแลเพิ่มมากขึ้น ต้องใช้ความอดทนอดกลั้นอย่างมาก เหน็ดเหนื่อยและเครียดกับการดูแลเด็กตั้งแต่เริ่มแรกป่วยต่อเนื่องยาวนาน จนตลอดชีวิต ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ พรพิมล นาคะ, ชมนาด วรรณพรศิริ และสาโรจน์ สันตยากร (2552) พบว่า มารดามักจะประสบปัญหาด้านจิตใจ อารมณ์ สุขภาพ ภาวะเศรษฐกิจ ความไม่สะดวกในการดำเนินชีวิตเหมือนเช่นเคย มีความวิตกกังวล ซึมเศร้า กลัวอาการเด็กทรุดลง อาจทำให้เสียชีวิต ต้องเผชิญกับความขัดแย้งที่เกิดจากการต้องใช้เวลาในการดูแลเด็ก และในเวลาเดียวกันต้องประกอบอาชีพ ซึ่งภาระและเวลาที่ใช้ในการดูแลจะเพิ่มมากขึ้นตามความรุนแรงของโรค ดังนั้น มารดาที่มีเด็กป่วยด้วยโรคชาติสซีเมีย ต้องมีการตัดสินใจเลือกวิถีปฏิบัติที่เหมาะสมกับการจัดการดูแล เพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนและลดความรุนแรงของโรค ถึงแม้ว่าเด็กวัยเรียนจะรู้จักใช้วิธีการแก้ปัญหาโดยใช้เหตุผลเชิงรูปธรรม และสามารถปฏิบัติตามคำแนะนำ ทำกิจวัตรประจำวันตามปกติได้ แต่พัฒนาการทางด้านสติปัญญาในลักษณะการวิเคราะห์ความเป็นเหตุเป็นผล ยังต้องการการพัฒนาและการชี้แนะ (Piaget, 1986) ดังนั้น เมื่อเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังด้วยโรคชาติสซีเมีย เด็กจะไม่สามารถกระทำกิจกรรมที่ซับซ้อนเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพตนเอง การสังเกตอาการผิดปกติ การประเมินภาวะสุขภาพ และการจัดการดูแลตนเองเมื่อเกิดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ได้เต็มที่ มีความต้องการพึ่งพามารดา (Schilling, Knafel, & Mc Corkle, 2002) มารดาควรส่งเสริมเด็กให้รู้จักพึ่งพาตนเองในเรื่องการดูแลสุขภาพทั่วไป การรับประทานอาหารที่เสริมสร้างเม็ดเลือด จดอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง รับประทานยาอย่างสม่ำเสมอ ประเมินและการสังเกตอาการผิดปกติ ออกกำลังกาย และการวางแผนอนาคต ซึ่งมารดาต้องดูแลอย่างสม่ำเสมอเพื่อให้แน่ใจว่าเด็กดูแลตนเองได้อย่างถูกต้อง สิ่งเหล่านี้มีความสำคัญต่อมารดาในการดูแลและช่วยเหลือเด็กขณะที่อยู่บ้าน

Grey et al. (2006) กล่าวว่าไว้ว่า การจัดการครอบครัวที่ดีเป็นการบอกให้มารดารู้แนวทางในการจัดการดูแลเด็กป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ เพื่อให้บรรลุเป้าหมายในการดูแล คือ ลดภาวะแทรกซ้อน ลดความรุนแรงของโรค และเด็กมีภาวะสุขภาพที่ดี ซึ่งมารดาบางรายสามารถจัดการได้ดี บางรายไม่สามารถจัดการได้ ซึ่งการจัดการของมารดาที่มีเด็กป่วยด้วยโรค ชาติสซีเมีย

ส่วนใหญ่มีเป้าหมายเพื่อรักษาระดับฮีมาโทคริตและความคุมระดับซีรั่มเฟอร์ริตินของเด็กให้อยู่ในเกณฑ์ปกติ การที่มารดาจะมีการจัดการที่ดีนั้น ต้องมีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก รับรู้ผลกระทบต่อครอบครัว จัดการต่อความยากลำบาก มีความพยายามในการดูแล มีความสามารถในการดูแล และมีความสัมพันธ์ที่ดีระหว่างบิดามารดา ดังนั้น ภาวะสุขภาพของเด็กจะเลวลงหรือดีขึ้น จึงขึ้นอยู่กับจัดการของมารดาในการดูแลสุขภาพของเด็ก

จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า มีการศึกษาเกี่ยวกับการส่งเสริมการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียโดยใช้โปรแกรมการจัดการครอบครัวในประเทศไทยมีน้อย ดังการศึกษาของ Sananreangsak (2011) ศึกษาการพัฒนาโปรแกรมการจัดการครอบครัวสำหรับเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยศึกษาในครอบครัวผู้ดูแล 25 คน แบบกลุ่มเดี่ยววัดก่อนและหลังการทดลอง โปรแกรมใช้เวลา 8 สัปดาห์ กิจกรรมประกอบด้วย การจัดกิจกรรมที่คลินิกโรคเลือด 2 ครั้ง ติดตามเยี่ยมบ้าน 1 ครั้ง และติดตามเยี่ยมทางโทรศัพท์ 3 ครั้ง เมื่อหลังสิ้นสุดโปรแกรมครบ 8 สัปดาห์ พบว่า กลุ่มตัวอย่างมีการรับรู้การจัดการครอบครัวในระดับสูง และเมื่อติดตามประเมินผล 2 เดือน พบว่า กลุ่มตัวอย่างมีการรับรู้การจัดการครอบครัวในระดับสูง และประเมินภาวะสุขภาพของเด็ก ได้แก่ ระดับฮีมาโทคริตสูงขึ้นหลังสิ้นสุดโปรแกรมและเมื่อติดตามประเมินผล 2 เดือน พบว่า ระดับฮีมาโทคริตลดลง แต่พบว่ามีระดับซีรั่มเฟอร์ริตินลดลง

นอกจากนี้ยังพบโปรแกรมอื่นที่เกี่ยวข้องกับการส่งเสริมมารดาและครอบครัวในการดูแลเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ การพยาบาลระบบสนับสนุนและให้ความรู้ต่อพฤติกรรมดูแลเด็กของมารดา เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย (สุภาพร หมุกรอด, 2551) พบว่า ภายหลังจากได้รับการพยาบาลปกติอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p < .05$ ) โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย (Borhani, Najafi, Rabon & Sabzeven, 2011) ผลการวิจัย พบว่า หลังได้รับ โปรแกรมกลุ่มทดลองมีค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตสูงกว่ากลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p < .05$ ) ส่วนการศึกษาของ จินตนา วัชรสินธุ์, มณีรัตน์ ภาครูป และ ศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์ (2549) ศึกษาการพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่า ญาติผู้ดูแลมีความมั่นใจในการกำหนดเป้าหมายการดูแล การจัดการอารมณ์ ประเมินปัญหา มีความชัดเจนในการจัดการดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย สามารถปฏิบัติบทบาทหน้าที่ครอบครัวในการดูแลเด็กดีขึ้น

การศึกษาที่ผ่านมา พบว่า โปรแกรมต่าง ๆ จะช่วยให้มารดามีการดูแลเด็กป่วยได้ดีขึ้น แต่พบว่า การดูแลเด็กป่วยจะดีขึ้นในช่วงแรกหลังได้รับโปรแกรม หลังจากนั้นมารดาก็จะกลับมาดูแลเด็กที่ป่วยตามเดิม ไม่ดูแลอย่างเคร่งครัด แสดงให้เห็นว่าการให้ความรู้ การมีส่วนร่วมของ

ครอบครัวและ/ หรือการเสริมสร้างพลังอำนาจเพียงอย่างเดียว ยังไม่ครอบคลุมการดูแลเด็กครบทุกด้าน (จินตนา วัชรสินธุ์และคณะ, 2549; สุภาพร หมุ่กรอด, 2551; Borhani et al. 2011 , Sananreangsak, 2011) เนื่องจากมารดาเป็นเพียงผู้รับคำแนะนำและปฏิบัติตามเท่านั้น ไม่ได้มีส่วนร่วมในการจัดการดูแลสุขภาพของเด็ก จึงไม่เพียงพอให้มารดาที่มีความสามารถในการจัดการดูแลเด็กต่อเนื่องถึงที่บ้านได้ เนื่องจากมารดาเป็นผู้ตัดสินใจในการดูแลเด็กเมื่ออยู่บ้าน สำหรับโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวในการศึกษาคั้งนี้ มารดาจะได้รับทั้งความรู้ การเสริมสร้างกำลังใจ และส่งเสริมความรักความผูกพันระหว่างมารดาและเด็ก ซึ่งครอบคลุมการดูแลเด็กทั้งด้านร่างกายและจิตใจ กิจกรรมประกอบด้วย การแลกเปลี่ยนความรู้ การฝึกประเมินภาวะสุขภาพของเด็ก การตัดสินใจและแก้ปัญหา และมีการ โทรศัพท์ติดตามและประเมินผลระหว่างที่ได้รับ โปรแกรมกิจกรรมจะเพิ่มการจัดการของมารดาทั้ง 6 ด้าน (Knafl et al., 2007) ประกอบด้วย การใช้ชีวิตประจำวัน ผลกระทบต่อครอบครัว ความยากลำบาก ความพยายามในการดูแล ความสามารถในการดูแล และความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดา โดยแต่ละกิจกรรมมารดาได้ลงมือปฏิบัติจริงมีส่วนร่วมทุกขั้นตอน

จากเหตุผลที่กล่าวมาข้างต้น การส่งเสริมให้มารดาสามารถจัดการดูแลเด็กได้ด้วยตนเอง เป็นสิ่งที่ควรสนับสนุน เพื่อให้มารดาสามารถตัดสินใจและแก้ไขปัญหาได้ด้วยตนเอง (เกษมณี มูลปานันท์, 2556) โดยมีเป้าหมายเพื่อลดความรุนแรงของโรค และป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่จะเกิดกับเด็กป่วย คือ ภาวะช็อคและภาวะเหล็กเกิน ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว เพื่อมุ่งเน้นให้มารดามีแนวทางในการจัดการที่ดีในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ที่ครอบคลุมทั้งด้านร่างกายและจิตใจ ส่งผลให้สุขภาพของเด็กดีขึ้น คือ สามารถรักษา ระดับฮีมาโตคริต และระดับซีรั่มเฟอร์ริตินของเด็กให้อยู่ในเกณฑ์ปกติ ซึ่งผลการศึกษาคั้งนี้คาดว่า จะนำไปใช้ประโยชน์ในการวางแผนการพยาบาล เพื่อช่วยเหลือและพัฒนาความสามารถของมารดาในการดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียได้เหมาะสม

### วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อเปรียบเทียบการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียและภาวะสุขภาพของเด็ก ได้แก่ ระดับฮีมาโตคริตและระดับซีรั่มเฟอร์ริติน ระหว่างกลุ่มทดลองกับกลุ่มควบคุม
2. เพื่อเปรียบเทียบการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียและภาวะสุขภาพของเด็ก ได้แก่ ระดับฮีมาโตคริตและระดับซีรั่มเฟอร์ริติน ในกลุ่มทดลองก่อนและหลังการทดลอง

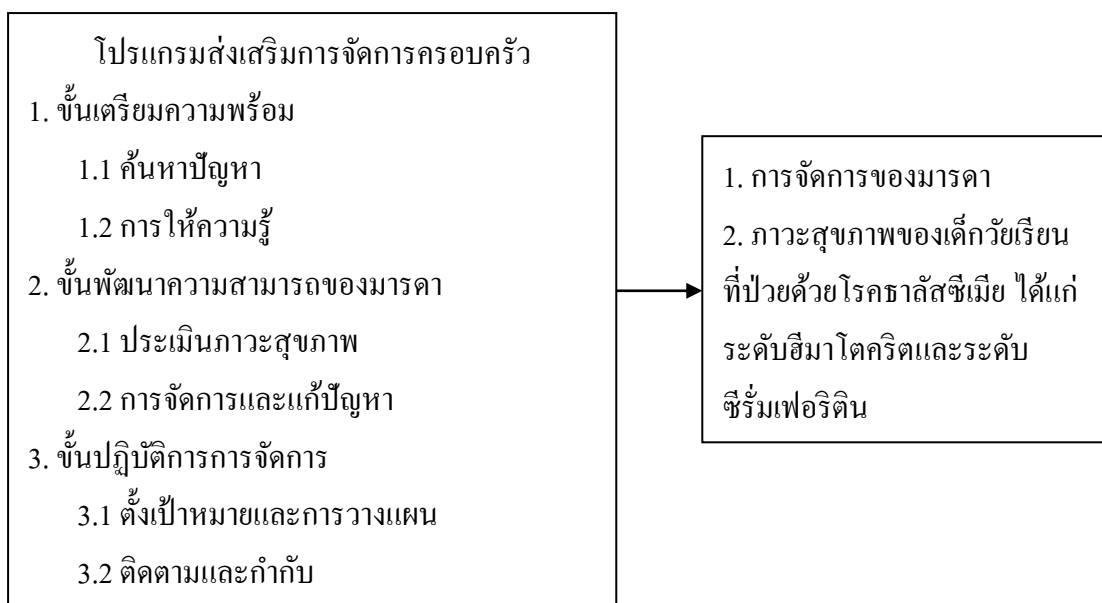
### สมมติฐานของการวิจัย

1. ภายหลังได้รับโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว กลุ่มทดลองมีคะแนนการจัดการของมารดาสูงกว่ากลุ่มควบคุม
2. ภายหลังได้รับโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว กลุ่มทดลองมีระดับฮีมาโคริตสูงกว่ากลุ่มควบคุม
3. ภายหลังได้รับโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว กลุ่มทดลองมีระดับซีรัมเฟอร์ริตินต่ำกว่ากลุ่มควบคุม
4. ภายหลังได้รับโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว กลุ่มทดลองมีคะแนนการจัดการของมารดาสูงกว่าก่อนการทดลอง
5. ภายหลังได้รับโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว กลุ่มทดลองมีระดับฮีมาโคริตสูงกว่าก่อนการทดลอง
6. ภายหลังได้รับโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว กลุ่มทดลองมีระดับซีรัมเฟอร์ริตินต่ำกว่าก่อนการทดลอง

### กรอบแนวคิดทฤษฎีที่ใช้ในการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว โดยใช้กรอบแนวคิดการจัดการครอบครัว ซึ่ง Grey et al., (2006) อธิบายไว้ว่า การจัดการของครอบครัวในการดูแลเด็กที่มีการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังเกิดจากกิจกรรมที่หลากหลายในการส่งเสริมเพื่อให้ครอบครัวมีการจัดการต่อภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังได้อย่างมีประสิทธิภาพ และการจัดการที่ดีเป็นการบอกให้มารดารู้แนวทางในการจัดการดูแลเด็กป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ เพื่อให้บรรลุเป้าหมายในการดูแลเด็ก คือ ลดภาวะแทรกซ้อน ลดความรุนแรงของโรค และเด็กมีภาวะสุขภาพที่ดี การที่มารดาจะจัดการดูแลเด็กป่วยได้ดีนั้น ต้องมีการจัดการครอบครัวทั้ง 6 ด้าน (Knafl et al., 2007) ประกอบด้วย 1) การใช้ชีวิตประจำวัน โดยมารดาต้องมีการจัดการดูแลเด็กเรื่องการใช้ชีวิตประจำวันให้เหมือนเด็กทั่วไป เช่น การเล่น การเรียน ให้เด็กได้พบปะสังสรรค์กับเพื่อน แต่ควรให้เด็กทราบว่าตัวเองมีโรคประจำตัวเพื่อระมัดระวังและป้องกันไม่ให้เกิดอันตราย 2) ผลกระทบต่อครอบครัว เช่น กระทบต่อความสัมพันธ์ของคนในครอบครัว ชีวิตประจำวัน สังคม และเศรษฐกิจ ดังนั้น มารดาต้องมีการปรับแบบแผนในการดำเนินชีวิตเพื่อให้สอดคล้องกับชีวิตประจำวันของเด็ก มีการจัดสรรเวลาในแต่ละวันเพื่อดูแลเด็ก 3) ความยากลำบาก มารดาต้องมีความอดทน มีความพยายามและบากบั่นในการจัดการปัญหาในการดูแลเด็ก 4) ความพยายามในการดูแลมารดาต้องมีการแสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรค การรักษา และการดูแลเด็ก โดยการซักถามจากแพทย์ พยาบาล หรือจากการอ่านหนังสือ คู่มือสุขภาพ พังวิทย์

และคู่มือทัศน์ 5) ความสามารถในการดูแล มารดาต้องมีความรู้ มีทักษะ มีความเชื่อมั่นว่าตนเอง สามารถกระทำตามสิ่งที่ตนคาดหวังได้สำเร็จ มีความพยายามที่จะกระทำโดยไม่ย่อท้อต่ออุปสรรค และมีการฝึกฝนพัฒนาตนเองอย่างต่อเนื่อง และ 6) ความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดา เนื่องจากความรักความผูกพันระหว่างบิดามารดาและเด็กป่วย จะเป็นพลังให้เกิดการจัดการกับปัญหาได้ดี มีการเผชิญปัญหาร่วมกัน ไม่หนีปัญหา ให้กำลังใจซึ่งกันและกัน และช่วยเหลือซึ่งพากัน แต่กรอบแนวคิดนี้ยังไม่มีกระบวนการขั้นตอนในการทำกิจกรรม เนื่องจากยังอยู่ในระหว่างการพัฒนา ผู้วิจัยจึงได้ประยุกต์ใช้ขั้นตอนโปรแกรมการจัดการของครอบครัวสำหรับเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของ Sananreangsak (2011) ประกอบด้วย 3 ขั้นตอน ได้แก่ ขั้นเตรียมความพร้อม ขั้นพัฒนาความสามารถของมารดา และขั้นปฏิบัติการการจัดการ โดยเขียนเป็นกรอบแนวคิดในการวิจัยได้ ดังนี้



ภาพที่ 1 กรอบแนวคิดการวิจัย

### ขอบเขตของการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว โดยศึกษาในมารดาเด็กอายุระหว่าง 6-12 ปี ที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เข้ารับการรักษาที่คลินิกโรคเลือด โรงพยาบาลสิรินธร สำนักงานแพทย์ กรุงเทพฯ ในช่วงเดือนกันยายน พ.ศ. 2558 - พฤศจิกายน พ.ศ. 2558

ตัวแปรที่ศึกษา ประกอบด้วย

1. ตัวแปรต้น คือ โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว



## 2. ตัวแปรตาม คือ

### 2.1 การจัดการของมารดา

### 2.2 ภาวะสุขภาพของเด็ก ได้แก่ ระดับฮีมาโตคริต และระดับซีรั่มเฟอร์ริติน

## นิยามศัพท์เฉพาะ

โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว หมายถึง การจัดกิจกรรมที่ให้แก่มารดากลุ่มทดลอง ประกอบด้วย การแลกเปลี่ยนความรู้ การฝึกประเมินภาวะสุขภาพของเด็ก คือ การประเมินภาวะซีด ภาวะเหล็กเกิน การฝึกตัดสินใจและแก้ปัญหา และการตั้งเป้าหมายการดูแลเด็ก โดยได้ประยุกต์ใช้ขั้นตอนของโปรแกรมการจัดการของครอบครัวสำหรับเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของ Sananreangsak (2011) ที่ได้สร้างโปรแกรมนี้จากแนวคิดการจัดการครอบครัวของ Grey et al. (2006) โปรแกรมมีระยะเวลา 8 สัปดาห์ ผู้วิจัยพบกลุ่มตัวอย่าง 5 ครั้ง โดยแบ่งเป็นการจัดกิจกรรมที่คลินิกโรคเลือด 3 ครั้ง และติดตามเยี่ยมทางโทรศัพท์ 2 ครั้ง

การจัดการของมารดา หมายถึง ความสามารถในการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย รวมทั้งการตัดสินใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็ก ประเมินจากแบบสอบถามการจัดการครอบครัวที่มีเด็กป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียของ Sananreangsak (2011) ตามแนวคิดการจัดการครอบครัวของ Grey et al. (2006) ข้อคำถามทั้งหมด 46 ข้อ โดย 40 ข้อ ประกอบด้วย ด้านการใช้ชีวิตประจำวัน ด้านผลกระทบต่อครอบครัว ด้านความยากลำบาก ด้านความพยายามในการดูแล ด้านความสามารถในการดูแล และอีก 6 ข้อคำถาม คือ ด้านความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดา

ภาวะสุขภาพของเด็ก หมายถึง ภาวะแห่งความสมบูรณ์แข็งแรงของร่างกาย การศึกษาครั้งนี้ประเมินจาก ระดับฮีมาโตคริต และระดับซีรั่มเฟอร์ริติน ดังนี้

1. ระดับฮีมาโตคริต หมายถึง ระดับความเข้มข้นของเม็ดเลือดแดงในร่างกายของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ตามเกณฑ์ปกติ เท่ากับ 25-30 เปอร์เซ็นต์

2. ระดับซีรั่มเฟอร์ริติน หมายถึง ค่าปริมาณธาตุเหล็กในร่างกายของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ตามเกณฑ์ปกติ เท่ากับ 1,000 นาโนกรัมต่อมิลลิลิตร

การดูแลตามปกติ หมายถึง การปฏิบัติกิจกรรมของพยาบาลประจำแผนกผู้ป่วยนอกคลินิกโรคเลือด โรงพยาบาลสิรินธร ต่อมารดาเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยการให้ความรู้ในเรื่องการปฏิบัติตัวทั่ว ๆ ไปแก่มารดา เช่น การรับประทานยา การรับประทานอาหารที่เหมาะสมสำหรับเด็กธาลัสซีเมีย การสังเกตอาการผิดปกติที่ต้องรีบมาโรงพยาบาล การมาพบแพทย์ และรับเลือดตามนัด

## บทที่ 2

### เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดา และ  
ภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ในครั้งนี้ผู้วิจัยได้ศึกษาเอกสารและงานวิจัย  
ที่เกี่ยวข้องเพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาและสรุปรวมเป็นสาระสำคัญ ดังนี้

1. โรคธาลัสซีเมียในเด็ก
2. แนวคิดการจัดการครอบครัว
3. การจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย
4. โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว

### โรคธาลัสซีเมียในเด็ก

#### ความหมายของโรคธาลัสซีเมีย

ธาลัสซีเมีย เป็นโรคโลหิตจางเรื้อรังที่เกิดจากการถ่ายทอดทางพันธุกรรม เกิดจากความ  
ผิดปกติในการสังเคราะห์โกลบิน (Globin chain) โดยเฉพาะอัลฟา (Alpha) หรือ เบต้า (Beta) ถ้ามี  
การสร้างอัลฟาโกลบิน (Alpha globin) ลดลง เรียกว่า อัลฟาธาลัสซีเมีย (Alpha Thalassemia) และ  
ถ้าสร้างเบต้าโกลบิน (Beta globin) ลดลง เรียกว่า เบต้าธาลัสซีเมีย (Beta Thalassemia) มีผลให้เม็ด  
เลือดแดงมีลักษณะผิดปกติและแตกง่าย การนำออกซิเจนไปสู่เนื้อเยื่อต่าง ๆ ได้น้อย ก่อให้เกิดภาวะ  
โลหิตจางเรื้อรัง (กนกวรรณ ศิลป์สุข, 2551)

#### พยาธิสรีรวิทยาของโรคธาลัสซีเมีย

มีการสร้างโกลบินซึ่งเป็นส่วนประกอบของฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงลดลง หรือสร้าง  
ไม่ได้เลย และเม็ดเลือดแดงมีรูปร่างผิดปกติขาดความยืดหยุ่นจึงถูกทำลายที่ม้าม ทำให้เม็ดเลือดแดง  
อายุสั้น ความผิดปกติที่เกิดขึ้นทำให้ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมีระดับฮีโมโกลบินลดลง เนื้อเยื่อต่าง ๆ  
ได้รับออกซิเจนไม่เพียงพอ มีอาการซีดเรื้อรัง มีภาวะแทรกซ้อนจากภาวะซีด และมีเม็ดเลือดแดง  
แตก รวมทั้งมีการสลายของฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงเกิดเป็นบิลิรูบินตกตะกอนเป็นนิ่วในถุงน้ำดี เมื่อซีด  
มากหัวใจจะขยายโตขึ้นเพราะทำงานมากมีการสร้างเม็ดเลือดแดงชดเชยมากขึ้น เมื่อมีเม็ดเลือดแดง  
สร้างในไขกระดูกมาก ไขกระดูกจะขยาย ทำให้กระดูกใบหน้าเปลี่ยนเป็นแบบเฉพาะของโรค  
ธาลัสซีเมีย คือ มีโหนกแก้มสูง คางและขากรรไกรกว้าง สันจมูกแบน ฟันยื่นเหิน หน้าผากนูน  
กระดูกแขนขาเปราะหักง่าย มีการสร้างเม็ดเลือดแดงนอกไขกระดูกที่ตับและม้าม ทำให้ตับม้ามโต  
ถ้าม้ามโตมากจะเกิดภาวะที่ม้ามจะจับทำลายเม็ดเลือดแดงมากขึ้นทำให้ผู้ป่วยเด็กซีดมากขึ้นต้องให้

เลือดบ่อย ผู้ป่วยเด็กจะได้รับเหล็กมากจากเลือดที่ให้ และเมื่อไขกระดูกทำลายมากจะมีการดูดซึมธาตุเหล็กจากลำไส้มากขึ้น ธาตุเหล็กที่เกินจะสะสมในอวัยวะต่าง ๆ เช่น ไขกระดูก ตับ ม้าม หัวใจ ตับอ่อน รวมทั้งต่อมไร้ท่ออื่น ๆ มีผลทำให้อวัยวะเหล่านี้เสื่อม ผู้ป่วยเด็กจะตัวเล็ก การเจริญเติบโตไม่สมอายุ ผิวหนังดำคล้ำ อ่อนเพลีย มีภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ เช่น เบาหวาน หัวใจวาย มักเสียชีวิตจากอวัยวะภายในล้มเหลว เช่น ภาวะหัวใจล้มเหลว เป็นต้น

### ชนิดของโรคธาลัสซีเมีย

ชนิดของโรคธาลัสซีเมียที่พบบ่อย และเป็นปัญหาทางด้านสาธารณสุขที่สำคัญของประเทศไทย มี 4 ชนิด ดังนี้ (อรุณี เจตศรีสุภาพ, 2552)

1. กลุ่มอัลฟาธาลัสซีเมีย (Alpha Thalassaemia syndrome) พบร้อยละ 20-30 ของประชากรในประเทศไทย เกิดจากความผิดปกติของยีนที่ควบคุมการสร้างอัลฟาโกลบิน ซึ่งมีตำแหน่งอยู่บนโครโมโซมคู่ที่ 16 ที่พบบ่อย ได้แก่

1.1 ฮีโมโกลบินบาร์ท ไฮดรอปฟีตัลลิส (Hb Bart's hydrop fetalis) ผู้ป่วยเด็กจะสังเคราะห์อัลฟาโกลบินยีนไม่ได้เลย เป็นชนิดที่รุนแรงที่สุด ทารกที่เป็นโรคนี้อาจมีลักษณะบวมน้ำ (Hydrop fetalis) อาจตายตั้งแต่ในครรภ์ ตายขณะคลอดหรือหลังคลอดเล็กน้อย ทารกมีลักษณะบวมและซีด รกมีขนาดใหญ่ ท้องป่อง ตับโตมาก

1.2 ฮีโมโกลบินเอช (Hb H disease) มีอาการรุนแรงน้อย ผู้ป่วยเด็กจะมีอาการซีดเล็กน้อย มีตาเหลืองเล็กน้อย หน้าตาปกติ ตับม้ามโตเล็กน้อย แต่ปัญหาสำคัญของฮีโมโกลบินเอชคือ เมื่อมีไข้สูงจะเกิดภาวะเม็ดเลือดแดงแตกอย่างรุนแรง ผู้ป่วยเด็กจะซีดลงได้อย่างรวดเร็วภายใน 1-2 วัน อาจมีระดับฮีมาโทคริตลดลงถึงร้อยละ 50

2. กลุ่มเบต้าธาลัสซีเมีย (Beta Thalassaemia) พบร้อยละ 3-9 ของประชากรในประเทศไทย เกิดจากความผิดปกติของยีนที่ควบคุมการสร้างสายเบต้าโกลบิน ซึ่งอยู่บนโครโมโซมคู่ที่ 11 ที่พบได้บ่อย ได้แก่

2.1 เบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ (Beta Thalassaemia major) เป็นชนิดที่รุนแรงมาก ผู้ป่วยเด็ก ส่วนใหญ่จะซีดในขวบปีแรก มีภาวะซีดมากเรื้อรังทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อน ได้แก่ ตับม้ามโต กระดูกรูปหน้าเปลี่ยน กระดูกเปราะบางและหักง่าย มีธาตุเหล็กเกิน ต้องให้เลือดบ่อย การรักษา คือ ให้เลือดร่วมกับยาขับเหล็ก ซึ่งผู้ป่วยมักเสียชีวิตจากภาวะซีดมาก หัวใจวาย ภาวะเหล็กเกินและจากการติดเชื้อ

3. กลุ่มฮีโมโกลบินอี (Hemoglobin E disease: Hb E) พบร้อยละ 13 ของประชากรในประเทศไทย เกิดจากการขาดหายไปของยีนที่ควบคุมการสร้างเบต้าโกลบินร่วมกับฮีโมโกลบินผิดปกติชนิดอี ผู้ป่วยเด็กจะมีอาการรุนแรงน้อย ปานกลางจนถึงรุนแรงมาก โดยประมาณร้อยละ 50

ของผู้ป่วยเด็กมีอาการรุนแรงมาก ส่วนอีกร้อยละ 50 มีความรุนแรงปานกลาง ซีดเรื้อรังเล็กน้อย ต้องให้เลือดเป็นครั้งคราวเมื่อซีดลง

4. ฮีโมโกลบินเอช คอนสแตนต์สปริง (Hb H Constant spring) พบร้อยละ 6-11 ของประชากรในประเทศไทย มีอาการรุนแรง บางรายมีอาการคล้ายเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ คือ ซีดมาก ตับม้ามโตมาก ต้องให้เลือดบ่อย ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้จะตอบสนองการรักษาด้วยการตัดม้าม หลังตัดม้าม ระดับฮีโมโกลบินจะเพิ่มใกล้เคียงคนปกติ และอาจมีอาการซีดเล็กน้อย

สรุปได้ว่าอาการและความรุนแรงของโรค ขึ้นอยู่กับชนิดของโรคธาลัสซีเมียที่เป็น ซึ่งจะมีความรุนแรงมากน้อยแตกต่างกันไป อาการที่พบบ่อยในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย คือ ซีด อ่อนเพลีย ง่าย ตับม้ามโต โครงสร้างใบหน้าเปลี่ยน การเจริญเติบโตไม่สมวัย กระดูกบางเปราะง่าย เป็นต้น

#### ภาวะแทรกซ้อนของโรคธาลัสซีเมีย

ภาวะแทรกซ้อนที่พบได้บ่อยในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรง (Turgeon, 2010) ได้แก่

#### 1. ภาวะซีด เป็นภาวะที่ก่อให้เกิดอันตรายต่อร่างกาย ดังนี้

1.1 หัวใจวาย เนื่องจากภาวะโลหิตจางทำให้เพิ่มการบีบตัวของหัวใจห้องล่างซ้าย เพื่อเพิ่มปริมาณเลือดส่งออกจากหัวใจไปเลี้ยงส่วนต่าง ๆ ของร่างกาย ทำให้หัวใจห้องล่างซ้ายหนาขึ้น และหัวใจห้องล่างซ้ายใหญ่ขึ้นทำให้เกิดภาวะหัวใจล้มเหลว

1.2 กระดูกพรุน เกิดจากการสร้างเม็ดเลือดแดงมากขึ้นในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ทำให้โพรงกระดูกมีการขยายออก ทำให้ลดมวลกระดูกและทำให้มีการหักของกระดูกง่ายขึ้น

1.3 มีการเปลี่ยนแปลงของโครงหน้าและฟัน การที่ผู้ป่วยมีภาวะซีดทำให้มีการสร้างเม็ดเลือดในโพรงกระดูกมากขึ้น หากไม่ได้รับเลือดเพียงพอโพรงกระดูกจะขยายออกมาก ทำให้ผู้ป่วยมีกระดูกหน้าผากและกระดูกศีรษะยื่นออกมา มีดั้งจมูกแพบ มีโหนกแก้มนูน

2. ภาวะเหล็กเกิน เป็นภาวะที่พบบ่อยเริ่มเกิดขึ้นตั้งแต่เด็กอายุ 5-6 เดือน และมักจะเกิดหลังได้รับเลือดแล้ว 12-15 ครั้ง แพทย์จะประเมินภาวะเหล็กเกินได้โดยการวัดระดับค่าซีรั่มเฟอริติน ในคนปกติจะมีค่าน้อยกว่า 250 นาโนกรัมต่อมิลลิลิตร (เทพ นันทพูลทรัพย์, 2554) ถ้าหากระดับค่าซีรั่มเฟอริตินสูงกว่า 1,000 นาโนกรัมต่อมิลลิลิตร จะถือว่าภาวะเหล็กเกินเกิดขึ้น (กุลนภา พูเจริญ, 2552) และเมื่อธาตุเหล็กสะสมอยู่ในอวัยวะต่าง ๆ ของร่างกายทำให้มีอาการทางคลินิก คือ ตับม้ามโต ตับวาย หัวใจโต หัวใจวาย สีผิวหนังเปลี่ยนเป็นสีดำคล้ำ มีการเจริญเติบโตช้า

3. การติดเชื้อ พบได้บ่อยในผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการตัดม้ามแล้ว เนื่องจากร่างกายไม่สามารถต่อสู้กับเชื้อโรคต่าง ๆ ที่เข้าสู่ร่างกายได้เหมือนเด็กปกติ เพราะระบบภูมิคุ้มกันของร่างกาย

มีประสิทธิภาพในการจับกินเชื้อแบคทีเรียลดลง ผู้ป่วยจะมีไข้สูง อ่อนเพลียมาก และอาจเกิดภาวะติดเชื้อในกระแสเลือดได้

สรุปได้ว่า จากภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นสามารถป้องกันได้โดยมารดาเห็นความสำคัญของการดูแลสุขภาพของเด็ก การมาพบแพทย์ตามนัดอย่างสม่ำเสมอ การสังเกตอาการผิดปกติที่ต้องรีบพาเด็กมาพบแพทย์เพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อน หรือลดความรุนแรงของการเกิดภาวะแทรกซ้อนได้

### การรักษาโรคธาลัสซีเมีย

การดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ควรรักษาตามอาการ และเน้นการให้คำแนะนำ การอธิบายเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียแก่ผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็กรับทราบเป็นสิ่งที่สำคัญมาก ซึ่งการรักษาในปัจจุบัน ได้แก่ (วิชัย ประยูรวิวัฒน์, แสงสุรีย์ จูฑา และถนอมศรี ศรีชัยกุล, 2550)

1. การให้เลือดในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงมาก ต้องรับเลือดตั้งแต่ภายในขวบปีแรกของชีวิต และต้องให้การรักษายาวนานไปตลอดชีวิต โดยการให้เลือดสม่ำเสมอ ทำให้ผู้ป่วยมีชีวิตที่ยาวไปมากกว่า 40 ปี ถึงร้อยละ 83 ผู้ที่ได้รับเลือดสม่ำเสมอจะลดปัญหาแทรกซ้อนต่าง ๆ เช่น ลดการเปลี่ยนแปลงของกระดูก คับม้ามไม่โต และใบหน้าปกติ เป็นต้น

2. การให้ยา Folic acid (5 mg) เนื่องจากผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมีการสร้างเลือดมากกว่าปกติเพราะ Folic acid มีความจำเป็นต่อกระบวนการสังเคราะห์สารต่าง ๆ ที่เป็นกระบวนการสำคัญของการสร้างเม็ดเลือดแดง เช่น Purine และ Pyrimidine ดังนั้นเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจึงมีความต้องการ folic acid มากกว่าบุคคลทั่วไป โดยรับประทานวันละ 1 เม็ด หรือตามแพทย์สั่ง

3. การให้ยาขับเหล็ก (Iron chelation) การให้ยาขับเหล็กจำเป็นสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ที่ได้รับเลือดสม่ำเสมอตามแผนการรักษา เพราะในเลือด 1 ถัง จะมีธาตุเหล็ก 200-250 มิลลิกรัม คิดเป็น 200 เท่าของเหล็กที่ได้รับจากอาหารในภาวะปกติ เหล็กที่เกินเหล่านี้ร่างกายจะไม่มีกลไกในการกำจัดออกได้ จึงนำไปสู่ภาวะเหล็กเกินในที่สุด โดยพบว่าประมาณร้อยละ 84.8 ของเด็กที่ได้รับเลือดจะได้ยาขับเหล็กด้วย ยาขับเหล็กชนิดรับประทานที่ใช้แพร่หลายในปัจจุบัน คือ ยา Deferiprone (GPO-L-ONE) จะให้ในผู้ป่วยเด็กที่มีระดับซีรัมเฟอร์ริติน (Serum ferritin) สูงกว่า 1,000 นาโนกรัมต่อมิลลิกรัม หรือได้เลือดสม่ำเสมอมาแล้วประมาณ 15 ครั้ง คุณสมบัติของยา คือ ยา 3 โมเลกุลจะจับกับเหล็ก 1 อะตอม (3:1 Complexes) ขนาดยาที่ให้ คือ 75 - 100 มก./กก./วัน ผลของการขับเหล็กจะขึ้นอยู่กับขนาดยาที่ใช้ ต้องมีการคำนวณขนาดยาที่เหมาะสมกับผู้ป่วยแต่ละราย โดยแบ่งขนาดยาที่ให้ออกเป็น 3 เวลา (เช้า - กลางวัน - เย็น) (วิประภษิต, 2552) ดังนั้นการรักษาด้วยการให้ยาขับเหล็ก จึงมีความจำเป็นอย่างยิ่งที่จะทำให้ผู้ป่วยมี

โอกาสที่จะมีชีวิตรยาวนาน มีคุณภาพชีวิตที่ดี มีภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ จากภาวะเหล็กเกินต่ออวัยวะภายในน้อยที่สุด

4. การตัดม้าม ผู้ป่วยที่มีม้ามโตมากจนเต็มท้อง ทำให้ต้องรับเลือดถึงมากขึ้นทุกเดือนหรือทุก 2-3 สัปดาห์ก็ยังคงชี้อยู่ แพทย์จึงพิจารณาตัดม้าม ซึ่งมีผลดี คือ หายอึดอัด ลดการให้เลือดน้อยลง แต่ข้อเสีย คือ อาจมีการติดเชื้อได้ง่ายโดยเฉพาะอย่างยิ่งในเด็กอายุน้อยกว่า 4 ปี ดังนั้นแพทย์จะไม่ทำการตัดม้ามในเด็กที่อายุน้อยกว่า 4 ปี

5. การปลูกถ่ายไขกระดูก ปัจจุบันเป็นวิธีเดียวที่รักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาด จะทำในผู้ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียที่รุนแรง แต่ยังไม่มียาภาวะแทรกซ้อน เช่น ไม่มีตับแข็งหรือเบาหวานได้แก่ ธาลัสซีเมียในเด็กที่น้องต้องไม่เป็นโรค ต้องมีลักษณะทางพันธุกรรมของเลือดตรงกันที่เรียกว่า HLA matched

6. การใช้เลือดจากสายสะดือ ทำโดยใช้เลือดจากสายสะดือของน้องที่ได้รับการตรวจวินิจฉัยตั้งแต่ในครรภ์ว่าไม่เป็นโรคธาลัสซีเมีย และต้องมี HLA matched ที่เข้ากันได้กับพี่ที่เป็นโรคสามารถนำมาปลูกถ่ายใช้รักษาพี่ได้ โดยใช้วิธีต่าง ๆ เช่นเดียวกับการปลูกถ่ายไขกระดูก ข้อดีคือไม่ต้องเจาะไขกระดูกจากน้องเพราะคุณเลือดจากสายสะดือและรก แต่ต้องมีการวางแผนล่วงหน้าในการฝากครรภ์ การวินิจฉัยทารกในครรภ์และการคลอดของมารดา

7. การเปลี่ยนถ่ายยีน เป็นความก้าวหน้าของการรักษาทั้งแอลฟาธาลัสซีเมียและเบต้าธาลัสซีเมีย ซึ่งโคลบินยีนอันใหม่ที่วางแผนจะใส่เข้าไปในเซลล์ต้นกำเนิดในไขกระดูก เพื่อให้ยีนที่มีความผิดปกติเปลี่ยนแปลงมาเป็นยีนที่ไม่เกิดโรค

สรุปได้ว่า การรักษาโรคธาลัสซีเมียเป็นการรักษาตามอาการ เช่น ถ้าผู้ป่วยมีภาวะซีดมากให้เลือด ถ้ามีเหล็กเกินให้ยาขับเหล็ก ม้ามโตทำการรักษาโดยการตัดม้าม การรักษาให้หายขาดเป็นเรื่องยากและค่าใช้จ่ายสูง ซึ่งวิธีที่จะรักษาให้หายขาดคือการเปลี่ยนไขกระดูกและการใช้เลือดจากสะดือของทารกแรกเกิดปลูกถ่ายให้ผู้ป่วย แต่เนื่องจากผู้ป่วยส่วนใหญ่มีข้อจำกัดที่ไม่สามารถปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดได้ ตลอดจนค่าใช้จ่ายที่สูงมากกว่าวิธีอื่น และอาจเกิดผลแทรกซ้อนที่รุนแรงถึงชีวิตได้ (จินตนา สิริรวิน และคณะ, 2554) ดังนั้น มารดาต้องคำนึงถึงการดูแลภาวะสุขภาพของเด็ก โดยการรับประทานอาหารที่มีคุณภาพ การรับประทานยา การออกกำลังกายที่เหมาะสม พบแพทย์ตามนัด เพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนหรือลดระดับความรุนแรงของโรค รวมทั้งการให้กำลังใจ พุดคุยทำให้ผู้ป่วยได้ระบายความเครียด มองเห็นคุณค่าในตนเอง ส่งผลให้เด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีคุณภาพชีวิตที่ดี

## ผลกระทบของโรคธาลัสซีเมีย

### ผลกระทบของโรคธาลัสซีเมียต่อเด็ก

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังและเป็นโรคพันธุกรรมที่ติดตัวไปตลอดชีวิต ผู้ที่เป็นโรคนี้อาจมีผลกระทบทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจและอารมณ์ และด้านสังคม ดังนี้

1. ด้านร่างกาย เด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียต้องเผชิญกับอาการผิดปกติของโรคจากอาการเหนื่อยอ่อนเพลีย ซีดเรื้อรัง เนื่องจากเม็ดเลือดแดงมีรูปร่างผิดปกติ ขาดการยึดหยุ่น ทำให้เม็ดเลือดแดงอายุสั้น และเกิดการแตกทำลายได้ง่ายและเร็วกว่าคนปกติ ทำให้มีระดับฮีโมโกลบินลดลงเกิดอาการซีดเรื้อรัง เนื้อเยื่อต่าง ๆ ได้รับความเสียหายไม่เพียงพอ หัวใจต้องทำงานมากและขยายโตขึ้น ปัญหาเรื่องซีดเรื้อรังถ้าไม่ได้รับการแก้ไขอาจทำให้เกิดหัวใจวายได้จากภาวะซีด ส่งผลให้ร่างกายชดเชยโดยการสร้างเม็ดเลือดในโพรงกระดูกมากขึ้น หากไม่ได้รับเลือดเพียงพอทำให้โพรงกระดูกขยายออกมากทำให้ผู้ป่วยมีใบหน้ามีลักษณะผิดปกติ คือ จมูกแพบ กระดูกโหนกแก้มสูง หน้าผาก และขากรรไกรค้ำบนนูน (Wong & Hockenberry, 2010) นอกจากนี้การเจ็บป่วยเรื้อรังทำให้เด็กมีการเจริญเติบโตช้า และขาดโอกาสพัฒนาร่างกาย ซึ่งมีสาเหตุจากการเจ็บป่วยที่ยาวนาน มีการติดเชื้อม่อย ๆ ผู้ป่วยจะถูกจำกัดในการออกกำลังกาย ทำให้ขาดโอกาสต่าง ๆ เมื่อเทียบกับเด็กอื่น ๆ ที่ร่างกายสมบูรณ์ สรุปลแล้วผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียต้องเผชิญกับปัญหาทุกขั้วรตามทางกาย เนื่องจากโรคทรุดลงหรือมีภาวะแทรกซ้อนร่วมด้วย

2. ด้านจิตใจและอารมณ์ เด็กวัยเรียนเป็นวัยที่กำลังพัฒนาความเป็นตัวของตัวเอง มีความเป็นอิสระ มีการเข้าร่วมกลุ่มกับเพื่อนที่บ้านและที่โรงเรียนมากขึ้น การเข้ารับการรักษาหรือความเจ็บป่วยทำให้ต้องแยกจากเพื่อน มีปฏิสัมพันธ์กับเพื่อนน้อยลง (Thavorncharoensap et al., 2010) ขาดประสบการณ์และทักษะชีวิตตามวัย เด็กอาจมีความรู้สึกที่ตนเองแตกต่างจากเพื่อน ซึ่งจะนำไปสู่การพัฒนาความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองต่ำ (Barry, 2000) ส่งผลให้ผู้ป่วยเด็กมีอารมณ์เปลี่ยนแปลงง่าย กลัว ซึมเศร้า ซอบอยู่คนเดียว ไม่สนใจดูแลตนเอง ร่างกายทรุดโทรม ปฏิเสธการรักษาหรือมีพฤติกรรมถดถอย อาจแสดงพฤติกรรมก้าวร้าวไม่ยอมรับว่าตนเองกำลังป่วย (บัญญัติ สุขเจริญ, วิไล เลิศธรรมเทวี และศรีสมบูรณ์ มุสิกสุคนธ์, 2550)

3. ด้านสังคม ทำให้มีสัมพันธภาพกับเพื่อนน้อยลง เนื่องจากต้องขาดเรียนบ่อย เพราะต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล มีการทำกิจกรรมกับเพื่อนน้อยลงจากภาวะสุขภาพไม่แข็งแรง เหนื่อยง่าย ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ สารภี ค้างชู, มาลัย ว่องชาญชัยเลิศ และสุภารัตน์ คชวรรณ (2557) ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดประจำที่โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ พบว่า ด้านสังคมเด็กมีปัญหาในการทำกิจกรรมหรือสิ่งต่าง ๆ ที่วัยเดียวกันทำได้ และเป็นเรื่องยากลำบากในการทำสิ่งต่าง ๆ ให้ทันเพื่อนได้ หรือผู้ป่วยบางรายมี

พฤติกรรมก้าวร้าวต่อสังคม ทำให้เพื่อนไม่อยากเล่นด้วย บางรายไม่มีความมั่นใจในตนเอง เนื่องจากความแตกต่างด้านรูปร่างหน้าตา ถูกเพื่อนล้อกลายเป็นเด็กที่มีปมด้อยแยกตัวเอง ไม่อยากพบหน้าเพื่อน ๆ (ช่อลัดดา งามวงษ์, 2553)

### ผลกระทบของโรคธาลัสซีเมียต่อมารดา

โรคธาลัสซีเมียเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง ซึ่งต้องได้รับการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่องเป็นเวลานาน ซึ่งการรักษาเป็นแบบประคับประคอง คือ การให้ยาบำรุงเลือด การให้เลือด การให้ยาขับเหล็ก ต้องเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลบ่อย มารดาต้องดูแลเด็กป่วยตลอดเวลา จึงก่อให้เกิดผลกระทบต่อมารดา ดังนี้

1. ด้านร่างกาย มารดาต้องเอาใจใส่ให้ความรักแก่เด็กป่วยมากที่สุด ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม เนื่องจากโรคธาลัสซีเมียมีอาการเปลี่ยนแปลงบ่อย ย่อมมีผลกระทบต่อสภาพร่างกายของมารดา เช่น พักผ่อนไม่เพียงพอ อ่อนเพลีย เบื่ออาหาร ปวดศีรษะ และนอนไม่หลับ เป็นต้น ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ พรพิมล นาคะ และคณะ (2552) ศึกษาประสบการณ์ของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย อายุระหว่าง 1-14 ปี ที่มีอาการรุนแรงปานกลาง โดยมีผลการรักษาดี (Hct  $\geq$  30 %) จำนวน 22 ราย จาก 10 ครอบครัว โดยการสัมภาษณ์ พบว่า บุคคลในครอบครัวมีปัญหาเรื่องสุขภาพร่างกาย รู้สึกลำบากในการดูแลเด็ก และรู้สึกว่าเหนื่อยแต่ก็พยายามทำให้ร่างกายแข็งแรง

2. ด้านจิตใจและอารมณ์ มารดาต้องรับภาระในการดูแลเด็กป่วยอย่างต่อเนื่องและยาวนาน ซึ่งการพยากรณ์ของโรคมักมีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา เกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในการเจ็บป่วย วิตกกังวลเกี่ยวกับอนาคตของเด็ก มีความรู้สึกยากที่จะดูแลเด็กให้มีสุขภาพดีได้ (Prasomsuk, Jetsrisuparp, Ratanasiri, & Ratanasiri, 2007) ซึ่งถ้าหากมารดาไม่สามารถจัดการดูแลเด็กได้เหมาะสม เกิดภาวะแทรกซ้อนตามมา ส่งผลให้เกิดความเครียด ซึ่งการที่มารดามีภาวะเครียดมาก ทำให้ความสามารถในการรับรู้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์ลดลง ความสามารถในการคิดและการแก้ปัญหาลดลง การเอาใจใส่ที่ลดลงหรือรู้สึกท้อแท้ ส่งผลให้มีพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยไม่ดี มีความรู้สึกเป็นภาระและซึมเศร้าตามมา หรือรู้สึกไม่มีความสุขตลอดเวลากับการดำรงชีวิต (จินตนา วัชรสินธุ์, มณีรัตน์ ภาคชูป, ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์, นฤมล ชีระรังสิกุล และทวิลาภ ต้นสวัสดิ์, 2551)

3. ด้านสังคม มารดาเด็กบางรายมักมีความอับอายจากการที่มีเด็กป่วยในครอบครัว ไม่ยอมรับการเปลี่ยนแปลงได้ แยกตัวออกจากสังคม ขาดการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น เพราะไม่ต้องการตอบคำถามของเพื่อน ๆ เกี่ยวกับการเจ็บป่วยของเด็ก และมารดารู้สึกว่าไม่สามารถพูดคุยกับเพื่อนเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กได้อย่างเปิดเผย และจากการที่มารดาและสมาชิกใน



ครอบครัวขาดการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น ทำให้ขาดโอกาสในการเรียนรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วย ขาดโอกาสได้รับการช่วยเหลือจากบุคคลภายนอก ส่งผลเสียต่อเด็กป่วยที่ขาดการได้รับการดูแล อย่างถูกต้องและมีประสิทธิภาพจากมารดา

4. ด้านเศรษฐกิจในครอบครัว ตามสถิติค่าใช้จ่ายในการรักษาโรคลำไส้ซีเมียในประเทศไทย พบว่า เด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียชนิดรุนแรงจะเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลตลอดอายุขัย ประมาณ 1,260,000-6,600,000 บาท โดยเฉลี่ยที่ 10,500 บาท/ คน/ เดือน (สุรชัย โกตริรัมย์ และคณะ, 2555) ผู้ปกครองต้องหยุดงานพาเด็กมารับการรักษาที่โรงพยาบาล หรือบางรายต้องลาออกจากงาน เพื่อมาดูแลเด็กที่ป่วย ทำให้รายได้ของครอบครัวลดลง ส่งผลให้มารดามีความวิตกกังวลเพิ่มขึ้น และพยายามหารายได้ให้เพียงพอกับค่าใช้จ่ายในครอบครัว สำหรับครอบครัวที่มีรายได้น้อยต้องประหยัดค่าใช้จ่ายอื่น ๆ ใช้ชีวิตแบบพอเพียง เพื่อเก็บเงินสำรองไว้สำหรับใช้จ่ายในการเดินทาง ค่าอาหาร ค่าที่พัก ค่าอุปกรณ์การรักษา และค่ายาที่ไม่สามารถเบิกได้ตามสิทธิ์ (น้ำเพชร มาตาชนก, 2551) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ พรพิมล นาคะ และคณะ (2552) ที่ศึกษาประสบการณ์ของ ครอบครัวในการดูแลเด็กโรคลำไส้ซีเมีย พบว่า ผู้ปกครองมีการจัดการด้านการเงินโดยเตรียมเงินไว้เพื่อการรักษาเด็ก เตรียมเงินไว้เพื่อจัดซื้ออุปกรณ์การรักษา และค่ายาที่ไม่สามารถใช้ตามสิทธิ์ จัดแบ่งเงินไว้เพื่อพาเด็กไปรับการรักษาที่สถานพยาบาลแห่งอื่นเมื่อเด็กโต ดังนั้น จะเห็นได้ว่าการเจ็บป่วยด้วยโรคลำไส้ซีเมีย ส่งผลกระทบต่อครอบครัวในด้านเศรษฐกิจอย่างยิ่ง

จากข้อมูลดังกล่าวข้างต้นจะเห็นได้ว่า เด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคลำไส้ซีเมียมีผลกระทบต่อตัวเด็กและสมาชิกในครอบครัว ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจและอารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งมารดาเด็กป่วย เพราะเป็นผู้ให้ความช่วยเหลือ และดูแลเด็กต่อเนื่อง และยาวนานจนตลอดชีวิต ดังนั้นถ้ามารดามีความสามารถในการจัดการดูแลเด็กได้อย่างมีศักยภาพย่อมส่งผลให้เด็กมีภาวะสุขภาพที่ดี

### **แนวคิดการจัดการครอบครัว (Family Management Framework)**

แนวคิดการจัดการครอบครัวได้รับการพัฒนามากกว่า 20 ปี (Knafel & Deatruck, 1990 ; Knafel, Gallo, Breitmayer, Zoeller, & Ayres, 1993; Knafel, Breitmayer, Gallo, & Zoeller, 1996; Schilling et al., 2002; Knafel & Deatruck, 2003) โดยมีการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพเกี่ยวกับการจัดการในครอบครัวของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังในภาวะต่าง ๆ ในประเทศสหรัฐอเมริกา เช่น เบาหวาน ความพิการทางสมอง โรคมะเร็ง และโรคเนื้องอกในสมอง เป็นต้น จากการศึกษาพบว่า แนวคิดการจัดการครอบครัวสามารถใช้อธิบายถึงความต้องการของครอบครัว การเผชิญปัญหา และการปรับตัวของสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังได้ดี ในปีค.ศ. 2003 Knafel and Deatruck

เสนอแนวคิดการจัดการครอบครัว (Family Management Style Framework (FMSF) โดยใช้การอธิบายเป็น “รูปแบบ” ของการจัดการ เพื่อให้สมาชิกในครอบครัวเข้าใจการตอบสนองต่อการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง ประกอบด้วย 3 องค์ประกอบ ได้แก่ การให้นิยามภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังของสมาชิกครอบครัว พฤติกรรมของการจัดการ และการรับรู้ผลที่ตามมา ซึ่งองค์ประกอบเหล่านี้มีผลต่อการรับรู้ของสมาชิกในครอบครัว ต่อมาในปีค.ศ. 2006 Grey et al.,(2006) ได้เสนอกรอบแนวคิดการจัดการครอบครัว (Self-and Family Management Framework) กรอบแนวคิดนี้ประกอบด้วย 3 องค์ประกอบ คือ ปัจจัยเสี่ยง พฤติกรรมการจัดการตนเองและครอบครัว และการรับรู้ผลกระทบหรือผลลัพธ์ที่จะตามมา ดังรายละเอียดดังนี้

### 1. ปัจจัยเสี่ยง (Risk and protective factors) ได้แก่

#### 1.1 ปัจจัยด้านภาวะสุขภาพ (Condition factors) ประกอบด้วย

1.1.1 ความรุนแรงของโรค (Severity) ในกรณีที่เด็กป่วยมีอาการรุนแรงมาก ย่อมส่งผลให้มีการจัดการในการดูแลเด็กป่วยในกิจกรรมด้านต่าง ๆ มากกว่าครอบครัวที่มีเด็กป่วยอาการไม่รุนแรง

1.1.2 การรักษาที่ได้รับ (Regimen) ถ้าเด็กป่วยได้รับการรักษาที่ซับซ้อน ย่อมส่งผลให้มีการจัดการในการดูแลเด็กป่วยมากขึ้น

1.1.3 ระยะเวลาของโรค (Trajectory) ถ้ามีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา ย่อมส่งผลให้มีการจัดการในการดูแลเด็กป่วยมากขึ้น

1.1.4 พันธุกรรม (Genetic) ถ้าครอบครัวป่วยด้วยโรคชนิดเดียวกันย่อมส่งผลให้มีการจัดการได้ดี

#### 1.2 ปัจจัยส่วนบุคคล (Individual factors) ประกอบด้วย

1.2.1 อายุ (Age) ถ้าเด็กป่วยอายุยิ่งน้อยย่อมส่งผลให้มีการจัดการในการดูแลเด็กป่วยมากขึ้น

1.2.2 เพศ (Gender) โดยเพศหญิงจะมีการจัดการในการดูแลเด็กป่วยมากกว่าเพศชาย

1.2.3 ลักษณะทางจิตสังคม (Psychosocial characteristics) ครอบครัวจะมีการจัดการที่ดีได้นั้นต้องลดภาวะซึมเศร้า (Depression) เพิ่มการรับรู้ความสามารถของตน (Self-efficacy) และความเชื่อ (Culture) เกี่ยวกับการดูแลสุขภาพที่ดี

1.3 ปัจจัยด้านครอบครัว (Family factor) ถ้าเศรษฐกิจของครอบครัวต่ำ ย่อมมีผลทำให้การจัดการครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยลดลง และการทำบทบาทหน้าที่ อย่างเหมาะสมภายในครอบครัว มีความสม่ำเสมอและตลอดเวลา ส่งผลให้ครอบครัวมีการจัดการที่ดี

1.4 ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม ประกอบด้วย เครือข่ายทางสังคม ชุมชน และระบบบริการสุขภาพ ถ้าครอบครัวได้รับการสนับสนุนทางสังคม และเข้าถึงระบบบริการสาธารณสุขได้มาก ย่อมส่งผลให้ครอบครัวมีการจัดการดูแลเด็กป่วยได้ดีมากขึ้น

## 2. พฤติกรรมการจัดการตนเองและครอบครัว (Self and family management behaviors)

Grey et al., (2006) ได้อธิบายไว้ว่าการจัดการของครอบครัวในการดูแลเด็กที่มีการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เกิดจากกิจกรรมที่หลากหลาย ในการส่งเสริมเพื่อให้ครอบครัวมีการจัดการต่อภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังได้อย่างมีประสิทธิภาพ คือ การจัดการในการทำหน้าที่ของครอบครัวที่ดี การเข้าใจปัญหาที่ดี และการแสวงหาทางเลือกวิธีปฏิบัติที่เหมาะสม ตลอดจนสามารถตัดสินใจเพื่อแก้ไขปัญหาและอุปสรรคในการปฏิบัติที่มีประสิทธิภาพ มีศักยภาพในการจัดการครอบครัว ครอบครัวต้องมีความอดทน ต้องต่อสู้ ต้องมีความพยายามและบากบั่นในการจัดการกับปัญหาและสิ่งต่าง ๆ

## 3. ผลกระทบหรือผลลัพธ์ที่จะตามมา (Outcomes) ได้แก่

3.1 ด้านภาวะสุขภาพ (Condition outcomes) ถ้าครอบครัวมีการจัดการที่ดีก็จะส่งผลให้สามารถควบคุมความรุนแรงของโรค ลดอัตราการตาย และลดอัตราการป่วยของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง

3.2 ด้านส่วนบุคคล (Individual outcomes) ได้แก่ คุณภาพชีวิตที่ดี การให้ความร่วมมือในการรักษา

3.3 ด้านครอบครัว (Family outcomes) ถ้าครอบครัวมีการจัดการที่ดีก็จะส่งผลให้มีบทบาทหน้าที่ในการดูแลเด็กป่วยมากขึ้น มีวิถีการดำเนินชีวิตที่ดี

3.4 ด้านสิ่งแวดล้อม (Environment outcomes) ได้แก่ มีฐานข้อมูล มีความสัมพันธ์ที่ดีระหว่างผู้ให้บริการด้านสุขภาพก็จะส่งผลให้ครอบครัวมีการจัดการดูแลเด็กป่วยได้ดีขึ้น

ต่อมาในปี ค.ศ. 2007 Knafl et al. (2007) ได้พัฒนาแบบวัดการจัดการครอบครัว (FaMM) ให้สามารถนำไปศึกษาวิจัยเชิงปริมาณและสามารถนำไปประเมินการจัดการครอบครัวของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง เพื่อสามารถเข้าใจและดูแลผู้ป่วยให้สามารถเผชิญปัญหา และปรับตัวได้อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น และใช้เป็นแนวทางเพื่อที่จะพัฒนาเป็นทฤษฎีในอนาคตเกี่ยวกับการจัดการตนเองและการจัดการครอบครัวในผู้ป่วยโรคเรื้อรัง ซึ่งประกอบด้วยการจัดการทั้ง 6 ด้าน ได้แก่ การใช้ชีวิตประจำวัน ผลกระทบต่อครอบครัว ความยากลำบาก ความพยายามในการดูแล ความสามารถในการดูแล และมีความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดา

## การจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

### การจัดการของมารดา

การที่ครอบครัวมีเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียซึ่งเป็นโรคเรื้อรัง ทำให้มีผลกระทบต่อครอบครัวอย่างมาก เนื่องจากธรรมชาติการเจ็บป่วยเรื้อรังมีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา ไม่มีความคงที่และไม่แน่นอน จำเป็นต้องได้รับการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่องเป็นเวลานาน ต้องเข้าออกโรงพยาบาลเป็นระยะ ส่งผลให้มารดามีภาระรับผิดชอบในการดูแลเด็กป่วยเพิ่มขึ้นจากภาวะปกติ ประกอบกับเด็กในวัยเรียนเป็นวัยที่ต้องพึ่งพาผู้ปกครอง ไม่สามารถกระทำกิจกรรมเพื่อดูแลสุขภาพตนเองได้อย่างเต็มศักยภาพ เป้าหมายการจัดการของมารดา คือ การส่งเสริมสุขภาพ และลดภาวะแทรกซ้อนของโรคธาลัสซีเมีย โดยมารดาต้องมีการจัดการทั้ง 6 ด้าน (Knafl et al., 2007) ดังนี้

1. ด้านการใช้ชีวิตประจำวัน มารดาต้องมีการจัดการดูแลเด็กเรื่องการใช้ชีวิตประจำวัน เช่น การเล่นให้เหมือนกับเด็กทั่วไป ให้เด็กได้พบปะสังสรรค์กับเพื่อน แต่ควรสอนให้เด็กทราบว่าตัวเองมีโรคประจำตัว เพื่อระมัดระวังและไม่ให้เกิดอันตราย ดูแลเรื่องการเรียนรู้ เช่น ช่วยจัดตารางเรียนให้ในช่วงที่ต้องหยุดเรียนเพื่อรับการรักษาที่โรงพยาบาล มีการเรียนเพิ่มเติมในวิชาที่ยังไม่เข้าใจ เพราะเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย มีระดับพัฒนาการทางสติปัญญาปกติ แต่การเจ็บป่วยเรื้อรังมีผลต่อการเรียนรู้ของเด็ก เนื่องจากต้องขาดเรียนเพื่อไปรับเลือดต่อเนื่องมารดาต้องเข้าใจความรู้สึกของเด็ก เนื่องจากเด็กป่วยมีอาการเปลี่ยนแปลงง่าย กลัว ซึมเศร้า ชอบอยู่คนเดียว หมกมุ่นใจ การเห็นคุณค่าในตนเองต่ำ การมีภาพลักษณ์เปลี่ยนแปลงไปทำให้ถูกเพื่อนล้อ มีความรู้สึก ไม่มีความสามารถทัดเทียมเพื่อนคนอื่น (บัญญัติ สุขเจริญวิไล และคณะ, 2550) ซึ่งมารดาสามารถช่วยเด็กได้โดยการเข้าใจพื้นฐานอารมณ์ของเด็ก มีความไวในความรู้สึกของเด็ก และมารดาต้องเป็นต้นแบบที่ดีในการจัดการอารมณ์ตัวเอง เช่น เมื่อเด็กรู้สึกโกรธ โมโห เกรียดย และหงุดหงิด เป็นต้น มารดาอาจใช้วิธีปลอบประโลมเอาใจด้วยวิธีต่าง ๆ เพื่อให้เด็กรู้สึกดีขึ้นหรือการสนับสนุนให้เด็กระงับอาการ โกรธด้วยตนเอง

2. ด้านผลกระทบต่อครอบครัว เนื่องจากมารดาที่มีเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังธาลัสซีเมีย ทำให้รับรู้ว่าตนเองและครอบครัวได้รับผลกระทบหลายอย่าง เช่น กระทบต่อความสัมพันธ์ของคนในครอบครัว ชีวิตประจำวัน สังคม และเศรษฐกิจ (Athaserti, 2007) ดังนั้น มารดาต้องมีการปรับแบบแผนในการดำเนินชีวิต เพื่อให้สอดคล้องกับชีวิตประจำวันของเด็ก มีการจัดสรรเวลาในแต่ละวันเพื่อดูแลเด็ก (Knafl et al., 2013) เช่น การพาเด็กไปพบแพทย์ตามนัด การดูแลสุขภาพทั่วไป และการดูแลเมื่อเด็กมีไข้ ซีด หรือมีภาวะเหล็กเกิน เป็นต้น ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ พรพิมล นาคะ และคณะ (2552) พบว่า มารดามีการจัดแบ่งหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัวออกเป็น 2 ส่วน คือ การปฏิบัติกิจวัตรประจำวันของครอบครัว และการดูแลเด็กที่ป่วย ซึ่งส่วนใหญ่มารดาจะเป็น

ผู้ดูแลเด็กมากกว่าบิดา และบางครอบครัวที่มีรายได้น้อย ต้องมีการประหยัดค่าใช้จ่ายต่าง ๆ เนื่องจากโรคธาลัสซีเมียต้องรับการรักษาต่อเนื่องตลอดอายุขัยและต้องมารับบริการที่โรงพยาบาลทุกเดือน ซึ่งต้องมีค่าใช้จ่ายนอกเหนือจากค่ารักษาพยาบาล (ขนิษฐา พิศพลาด และเกษมณี มุลปานันท์, 2557)

3. ด้านความยากลำบาก การจัดการของมารดาในดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังได้อย่างมีประสิทธิภาพนั้น มารดาต้องมีความอดทน มีความพยายามและบากบั่น ในการจัดการกับปัญหาในการดูแลเด็กป่วย เพื่อให้บรรลุถึงเป้าหมายการจัดการ คือ ลดภาวะแทรกซ้อน ลดความรุนแรงของโรค และเด็กป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

4. ด้านความพยายามในการดูแล มารดาต้องมีการแสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรค การรักษา และการดูแลเด็กโดยการซักถามจากแพทย์ พยาบาล หรืออ่านจากหนังสือ คู่มือสุขภาพ พังวิทย์ และคูโทรทัศน์ เป็นต้น มีการซักถาม พูดคุย แลกเปลี่ยนความรู้และการดูแลเด็กกับมารดาคนอื่น ๆ ที่มีเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียเช่นเดียวกัน เพราะการได้รับความรู้ถือว่าเป็นการสร้างศักยภาพให้แก่มารดา เพื่อให้สามารถประเมิน และดูแลเด็กป่วยได้เองที่บ้าน ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ สุภาพร หมุรรอด (2551) พบว่า พฤติกรรมการดูแลเด็กของมารดาเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ภายหลังได้รับการพยาบาลระบบสนับสนุนและให้ความรู้เพิ่มขึ้นอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 และพฤติกรรมการดูแลเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ภายหลังได้รับการพยาบาลระบบสนับสนุนและให้ความรู้ ดีกว่ากลุ่มที่ได้รับการพยาบาลปกติอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05

5. ด้านความสามารถในการดูแล การที่มารดาจะมีความสามารถในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียได้อย่างมีประสิทธิภาพ สำเร็จตามเป้าหมายที่มุ่งไว้ คือ เด็กมีภาวะสุขภาพที่ดี ไม่เกิดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ มารดาต้องรับรู้การจัดการครอบครัว มีความรู้ มีทักษะ มีความเชื่อมั่นว่าตนเองสามารถกระทำตามสิ่งที่ตนคาดหวังได้สำเร็จ มีความพยายามที่จะกระทำโดยไม่ย่อท้อต่ออุปสรรค และมีการฝึกฝนพัฒนาตนเองอย่างต่อเนื่อง สอดคล้องกับการศึกษาของ Sananreangsak, Lapvongwatana, Virutsetazin, Vatanssomboon, and Gaylord (2012) ที่ศึกษาปัจจัยทำนายพฤติกรรมการจัดการครอบครัวของเด็กโรคธาลัสซีเมีย พบว่า การรับรู้การจัดการครอบครัวและความแตกฉานด้านสุขภาพ สามารถร่วมกันอธิบายพฤติกรรมการจัดการครอบครัวได้ ร้อยละ 30.8 ดังนั้น มารดาต้องมีความสามารถในการดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ดังนี้

5.1 การประเมินภาวะซีด สังเกตอาการซีดโดยดูจากสีผิว เชื้อนุด้านในเปลือกตาล่างริมฝีปาก เชื้อนุช่องปาก ลิ้น ฝ่ามือ ถ้าเด็กมีอาการซีดมากขึ้น เหนื่อยง่าย หายใจหอบเหนื่อยอ่อนเพลีย มีไข้ ให้รีบมาโรงพยาบาลก่อนวันนัด

5.2 การประเมินภาวะเหล็กเกิน มารดาต้องประเมินภาวะเหล็กเกินของเด็กโดยสังเกตอาการผิดปกติ คือ ตับโต ท้องโต การเจริญเติบโตช้า ผิวหนังสีดำน้ำตาล้ำ หากระดับซีรั่มเฟอร์ริตินในเลือดสูงกว่า 2,500 นาโนกรัมต่อมิลลิลิตร จะก่อให้เกิดอันตรายต่อชีวิต เนื่องจากเหล็กที่เกินจะไปสะสมตามอวัยวะภายในต่าง ๆ เช่น ตับแข็งและตับวาย เป็นเบาหวาน เกิดภาวะหัวใจโต และเสี่ยงต่อการเกิดภาวะหัวใจล้มเหลว เป็นต้น

5.3 การป้องกันการติดเชื้อ โดยการรักษาความสะอาดของร่างกาย ปาก และฟัน เพื่อลดการสะสมของเชื้อโรค ควรอาบน้ำอย่างน้อยวันละ 2 ครั้ง แปรงฟันอย่างน้อยวันละ 2 ครั้ง ไม่ควรอมลูกอมหรือขนมขบเคี้ยวเพราะจะทำให้ฟันผุได้ง่าย เกิดการอักเสบของช่องปาก และควรพาเด็กพบทันตแพทย์อย่างน้อยปีละ 1 ครั้ง เล็บมือและเล็บเท้าควรตัดให้สั้นและสะอาดอยู่เสมอ เนื่องจากเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียจะมีความต้านทานโรคต่ำ ร่างกายอ่อนแอ ทำให้มีโอกาสติดเชื้อได้ง่าย

5.4 รับประทานอาหารที่เหมาะสม เด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียต้องมีการสร้างเม็ดเลือดแดงที่เพิ่มขึ้น เพื่อชดเชยเม็ดเลือดแดงที่ถูกทำลายไป เด็กป่วยควรได้รับประทานอาหารที่มีโปรตีนสูง เนื่องจากในขณะที่เจ็บป่วยร่างกายต้องการสารอาหารที่ช่วยในการซ่อมแซมส่วนที่สึกหรอ และใช้พลังงานเพิ่มขึ้น เพื่อใช้ในการสร้างเม็ดเลือดแดงมากกว่าปกติ อาหารที่มีโปรตีนมากได้แก่ อาหารประเภทเนื้อสัตว์ ถั่วเหลือง นม และควรรับประทานผักใบเขียว ผลไม้ที่มีกากมาก ๆ เพราะจะช่วยขัดขวางการดูดซึมธาตุเหล็ก และยังเป็นอาหารที่มีโฟเลตสูง และวิตามินสูง เช่น กัญชง มะละกอ และส้ม เป็นต้น อาหารที่ไม่ควรรับประทาน คือ ประเภทที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น ตับ เครื่องในสัตว์ เลือด เพราะจะทำให้ได้รับธาตุเหล็กมากเกินไป เกิดปัญหาฮีโมโกลบินในเนื้อเยื่อของร่างกายมากเกินไป เกิดการติดเชื้อได้ง่ายขึ้น หรือโรคหัวใจ และการทำงานของไตที่ต่าง ๆ ผิดปกติ เป็นต้น

5.5 การรับประทานยาและการสังเกตอาการผิดปกติ มารดาต้องจัดให้เด็กรับประทานยาตามคำแนะนำของแพทย์ ไม่ควรเพิ่มหรือลดจำนวนยาเอง รวมทั้งคอยสังเกตอาการแทรกซ้อนจากการแพ้ยา และควรปรึกษาแพทย์ทันทีเมื่อมีอาการผิดปกติ นอกจากนี้ไม่ควรซื้อยามาให้เด็กรับประทานเอง โดยเฉพาะยาบำรุงเลือดที่ขายตามร้านขายยา ซึ่งส่วนใหญ่จะมีธาตุเหล็กเป็นส่วนประกอบ ถ้าเด็กรับประทานยานั้นนั้นมาก ๆ จะทำให้มีการสะสมธาตุเหล็กเพิ่มมากขึ้นจนอาจเป็นอันตรายได้

5.6 การพักผ่อน เด็กป่วยมีภาวะซีดเรื้อรังทำให้มีปริมาณออกซิเจนที่ไปเลี้ยงส่วนต่าง ๆ ของร่างกายน้อยกว่าปกติ มารดาจะต้องดูแลให้เด็กได้รับการพักผ่อนอย่างเพียงพอซึ่ง

เด็กวัยเรียนต้องการการนอนหลับ 8- 10 ชั่วโมง เพื่อช่วยลดการใช้ออกซิเจนของร่างกาย และจัดให้อยู่ในห้องที่มีอากาศถ่ายเทได้สะดวก

5.7 การป้องกันอุบัติเหตุ ควรหลีกเลี่ยงการออกกำลังกายที่ต้องออกแรงมาก ๆ โลดโผน หรือกีฬาที่มีการปะทะกัน เช่น การชกมวย ฟุตบอล วิ่งไล่จับ เพราะเด็กป่วยมีกระดูกเปราะบาง ซึ่งเป็นผลมาจากไขกระดูกทำหน้าที่สร้างเม็ดเลือดมาก เสี่ยงต่อการเกิดกระดูกหักได้ง่าย นอกจากนี้ยังต้องระมัดระวังอุบัติเหตุที่อาจเกิดกับเด็กป่วย ซึ่งจะก่อให้เกิดหูดยาดก เนื่องจากมี้มามีการทำลายเม็ดเลือดมากจนทำให้เกิดความผิดปกติในการทำหน้าที่ของเกล็ดเลือด และถ้ามีกระดูกหักจะทำให้กระดูกติดช้ากว่าคนปกติ มารดาจะต้องแจ้งให้โรงเรียนทราบถึงการเจ็บป่วยของเด็ก เพื่อครูจะได้จัดให้มีการเล่นกีฬาที่เหมาะสมกับเด็กป่วย

5.8 การดูแลเมื่อมีไข้ เมื่อเด็กเจ็บป่วยหรือมีไข้ ควรพาเด็กไปพบแพทย์เพื่อให้ได้รับการตรวจวินิจฉัยโรคและการรักษาที่ถูกต้อง ผู้ป่วยฮีโมโกลบินเอช (Hb H disease) จะซีดลงมากอย่างรวดเร็วเมื่อมีไข้ จึงควรรับประทานยาลดไข้ทันทีที่มีไข้สูง ถ้าหากเด็กป่วยมีไข้สูงจะทำให้มีการแตกสลายของเม็ดเลือด ต้องดูแลให้ได้รับน้ำอย่างเพียงพอให้ดื่มน้ำมาก ๆ เพราะผู้ป่วยที่มีไข้สูงจะมีการสูญเสียน้ำมากขึ้น น้ำจะช่วยให้นำความร้อนออกจากร่างกายได้ดี อาจเช็ดตัวลดไข้โดยใช้แอลกอฮอล์เพื่อให้อุณหภูมิร่างกายลดลงได้สะดวกระบายความร้อนได้ หากใช้น้ำเย็นจะทำให้เด็กมีอาการหนาวสั่นได้

6. ด้านความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดา เนื่องจากความรักความผูกพันระหว่างบิดามารดาและเด็กป่วย จะเป็นพลังให้เกิดการจัดการกับปัญหาได้ดี มีการเผชิญปัญหาพร้อมกัน ไม่หนีปัญหาให้กำลังใจซึ่งกันและกัน ช่วยเหลือพึ่งพากัน ไม่แสดงอาการโกรธ รับผิดชอบผลร่วมกัน วางแผนอนาคตของเด็ก และมีการปรับการดูแลเด็กป่วยให้สอดคล้องกับการดำเนินชีวิตประจำวัน โดยไม่ถือว่าเป็นภาระ เพื่อให้บรรลุถึงเป้าหมายในการดูแล คือ เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น (แสงเดือนสามเรือน, 2551) และการที่มีเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังในครอบครัวทำให้มารดามีโอกาสพบอุปสรรคปัญหาเกี่ยวกับบิดาเพิ่มมากขึ้น

จากข้อมูลดังกล่าวข้างต้นจะเห็นได้ว่ามารดาเป็นผู้ที่มีหน้าที่ในการให้ความช่วยเหลือกระทำกิจกรรมในการดูแลเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อคงไว้ซึ่งการมีสุขภาพที่ดีของเด็ก ดังนั้น ถ้ามารดามีการพัฒนาศักยภาพ มีความสามารถในการจัดการ สามารถแก้ไขปัญหาควคุมสถานการณ์การดูแลได้ ตลอดจนปรับวิถีชีวิตของตนเองและครอบครัวให้ดำเนินต่อไปอย่างปกติ ย่อมส่งผลให้เด็กมีภาวะสุขภาพที่ดีตามศักยภาพ

## บทบาทของพยาบาลในการสนับสนุนให้มารดาจัดการดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

การดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียนั้นต้องอาศัยความร่วมมือระหว่างตัวเด็กเอง บิดามารดา ครอบครัว และบุคลากรด้านสุขภาพ โดยเฉพาะพยาบาลผู้ให้การดูแลเด็กป่วยอย่างใกล้ชิดมากที่สุด แต่เด็กวัยเรียนยังไม่สามารถจัดการดูแลตนเองได้ทั้งหมดต้องพึ่งพามารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลัก ดังนั้น สิ่งที่ต้องสนับสนุนมารดาในเรื่องดังต่อไปนี้ (เกษมณี มูลพานันท์, 2556)

1. ให้ความรู้ด้านสุขภาพ (Health education) เนื่องจากความรู้เป็นองค์ประกอบสำคัญในการสร้างหรือก่อให้เกิดทักษะในการปฏิบัติที่ถูกต้อง ซึ่งพยาบาลต้องคำนึงถึงวิธีการให้ความรู้ เช่น การให้ความรู้โดยใช้กระบวนการกลุ่มหรือการให้ความรู้ผ่านสื่อวิทัศน์ ซึ่งพยาบาลจะต้องปฏิบัติเป็นประจำสม่ำเสมออย่างต่อเนื่อง และประเมินผลการให้ความรู้เป็นระยะ หากพบว่ามารดาและยังมีความรู้ ความเข้าใจในเรื่องโรคหรือการปฏิบัติตัวยังไม่ถูกต้อง พยาบาลเติมเต็มความรู้ให้มารดาได้อย่างทันท่วงที ซึ่งจะทำให้การพยาบาลมีประสิทธิภาพและประสิทธิผลสูงสุด

2. ส่งเสริมการจัดการของมารดาในการดูแลเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย (Family management) ซึ่งปัจจัยที่สำคัญในการส่งเสริมให้มารดามีทักษะในการจัดการ คือ การเรียนรู้จากการสังเกต “ตัวแบบ” มาพูดโน้มน้าว ชักจูง และถ่ายทอดประสบการณ์การจัดการดูแลเด็กป่วย ซึ่งตัวแบบต้องมีลักษณะคล้ายคลึงกัน เนื่องจากมารดาจะเข้าใจได้ดีกว่าการบอกเล่า หรือการสอนจากพยาบาลที่ไม่เคยมีประสบการณ์แลกเปลี่ยนกันเดียวกับมารดาเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

### 3. การเสริมสร้างพลังอำนาจ (Empowerment)

บทบาทของพยาบาลในการเสริมสร้างพลังอำนาจของมารดาควรเปิดโอกาสให้มารดาได้ไตร่ตรองสะท้อนคิดถึงการดูแลสุขภาพของเด็กตามประสบการณ์จริง สร้างการรับรู้ในศักยภาพของตนเอง มีกำลังใจในการจัดการดูแลเด็กให้บรรลุเป้าหมายที่วางไว้ ซึ่งมารดาที่ประสบความสำเร็จในการดูแลเด็กป่วย ส่วนใหญ่จะได้รับแรงสนับสนุนจากครอบครัว พยาบาล และบุคลากรสุขภาพ โดยการสนับสนุนที่ได้รับนั้นมีทั้งในรูปแบบของการให้กำลังใจ ให้คำปรึกษาทั้งขณะที่อยู่โรงพยาบาล การติดตามเยี่ยมบ้านหรือการให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์

### 4. ประสานความร่วมมือ (Collaboration)

เนื่องจากโรคธาลัสซีเมียเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังที่ไม่จำเป็นต้องพักรักษาตัวในโรงพยาบาล และใช้แนวทางการติดตามรักษาและเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อน เนื่องจากเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียนั้นส่วนใหญ่ใช้ชีวิตอยู่ในโรงเรียน ซึ่งเป็นสถานที่อีกแห่งหนึ่งที่พยาบาลจะต้องให้ความสำคัญ หากการสื่อสารระหว่างโรงพยาบาล ครอบครัว และโรงเรียน ไม่มีประสิทธิภาพจะทำให้เด็กถูกจำกัดกิจกรรม ขาดปฏิสัมพันธ์กับเพื่อน หรือเด็กมีพฤติกรรมสุขภาพไม่เหมาะสม ดังนั้น



พยาบาลควรทำหน้าที่ในการประสานความร่วมมือกับโรงเรียนในการส่งต่อข้อมูลด้านการรักษา และพยาธิสภาพของ โรคเพื่อให้เด็กปลอดภัยจากภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ และให้เด็กได้มีกิจกรรมร่วมกับเพื่อนอย่างปกติ ส่งเสริมความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ถือเป็น การเติมเต็มประสบการณ์ตามระยะพัฒนาการตามวัยให้สมบูรณ์

### ภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียในการศึกษาครั้งนี้ ประเมินจากระดับฮีมาโตคริต และระดับซีรั่มเฟอร์ิติน ดังรายละเอียด ดังนี้

1. ระดับฮีมาโตคริต คือ ระดับความเข้มข้นของเม็ดเลือดแดงในร่างกายของเด็กตามเกณฑ์ปกติ เท่ากับ 25-30 เปอร์เซ็นต์ ถ้าหากมีระดับฮีมาโตคริตน้อยกว่า 25 เปอร์เซ็นต์ แสดงว่ามีภาวะซีด เป็นภาวะที่ก่อให้เกิดอันตรายต่อร่างกายเด็ก คือ หัวใจวาย เพราะหัวใจต้องเพิ่มการบีบตัวของหัวใจห้องล่างซ้ายเพื่อส่งเลือดไปเลี้ยงส่วนต่าง ๆ ของร่างกาย ทำให้หัวใจห้องล่างซ้ายหนาและใหญ่ขึ้น จนทำให้เกิดภาวะหัวใจล้มเหลวได้ ถ้าหากมารดาสามารถจัดการดูแลเด็กได้ดีก็จะส่งผลให้เด็กมีระดับฮีมาโตคริตสูงขึ้น ระยะเวลาที่มารับเลือดหรือเกิดภาวะซีดนั้นห่างออกไป และป้องกันการเกิดหัวใจวาย ซึ่งถือว่าเป็นภาวะแทรกซ้อนที่อันตรายที่สุดของภาวะซีด

2. ระดับซีรั่มเฟอร์ิติน คือ ค่าปริมาณธาตุเหล็กในร่างกาย ซึ่งในเด็กปกติจะมีระดับซีรั่มเฟอร์ิตินน้อยกว่า 250 นาโนกรัมต่อมิลลิลิตร แต่ถ้าหากมีระดับซีรั่มเฟอร์ิตินสูงกว่า 1,000 นาโนกรัมต่อมิลลิลิตร ถือว่ามีภาวะเหล็กเกินเกิดขึ้น ซึ่งส่งผลเสียต่ออวัยวะภายในต่าง ๆ โดยเฉพาะตับและหัวใจ ทำให้เกิดภาวะตับแข็ง ตับวาย หัวใจล้มเหลว ดังนั้น มารดาต้องมีการจัดการเพื่อควบคุมระดับซีรั่มเฟอร์ิตินของเด็กให้อยู่ในเกณฑ์ปกติหรือไม่เพิ่มขึ้น เพื่อให้เด็กมีอายุที่ยืนยาว มีภาวะสุขภาพที่ดี และป้องกันหรือเกิดภาวะแทรกซ้อนจากภาวะเหล็กเกินน้อยที่สุด

ดังนั้น ถ้ามารดามีแนวทางในการจัดการดูแลเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่ดี ส่งผลให้เด็กมีภาวะสุขภาพที่ดี คือ มีระดับฮีมาโตคริตสูงขึ้นและสามารถลดระดับซีรั่มเฟอร์ิตินให้ต่ำลงและป้องกันภาวะแทรกซ้อนจากภาวะซีดและภาวะเหล็กเกิน

### โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว

จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่า การศึกษาเกี่ยวกับโปรแกรมการจัดการครอบครัวในการดูแลเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทยยังมีไม่มากนัก ดังการศึกษาของ Sananreangsak (2011) ศึกษาการพัฒนาโปรแกรมการจัดการครอบครัวสำหรับเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยศึกษาในครอบครัวผู้ดูแล 25 คน แบบกลุ่มเดียววัดก่อนและหลังการทดลอง โปรแกรมใช้เวลา 8 สัปดาห์ พบกลุ่มตัวอย่าง 6 ครั้ง โดยแบ่งเป็นการจัดกิจกรรมที่คลินิกโรคเลือด

2 ครั้ง ติดตามเยี่ยมบ้าน 1 ครั้ง และติดตามเยี่ยมทางโทรศัพท์ 3 ครั้ง โปรแกรมประกอบด้วย 3 ขั้นตอน คือ 1) ขั้นเตรียมความพร้อม โดยการความรู้เป็นกลุ่มเรื่อง โรคธาลัสซีเมีย การดูแล การรักษา การจัดการของครอบครัว แลกเปลี่ยนประสบการณ์ในการดูแลเด็ก โรคธาลัสซีเมีย แจกคู่มือการดูแลเด็ก โรคธาลัสซีเมีย และแบบบันทึกการรับประทานอาหาร 2) ขั้นพัฒนา ความสามารถของครอบครัว โดยการร่วมกันอภิปรายอาหารที่เหมาะสมสำหรับเด็ก โรคธาลัสซีเมีย จากแบบบันทึกการรับประทานอาหาร และจากการเลือกภาพอาหารที่เด็กรับประทานได้หรือ รับประทานไม่ได้ และให้ผู้ดูแลตั้งเป้าหมายภาวะสุขภาพของเด็ก และ 3) ขั้นปฏิบัติการจัดการ โดยการเยี่ยมบ้านและติดตามเยี่ยมทางโทรศัพท์ เพื่อติดตามและสนับสนุนให้มีการจัดการอย่างต่อเนื่อง เมื่อหลังสิ้นสุดโปรแกรมครบ 8 สัปดาห์ พบว่า กลุ่มตัวอย่างมีการรับรู้การจัดการ ครอบครัวในระดับสูง และเมื่อติดตามประเมินผล 2 เดือน พบว่า กลุ่มตัวอย่างมีการรับรู้การจัดการ ครอบครัวในระดับสูง และประเมินภาวะสุขภาพของเด็ก ได้แก่ ระดับฮีมาโตคริตเพิ่มขึ้นหลังสิ้นสุด โปรแกรมและเมื่อติดตามประเมินผล 2 เดือน พบว่า ระดับฮีมาโตคริตลดลง และระดับซีรั่มเฟอร์ริติน ลดลง นอกจากนี้ยังพบโปรแกรมอื่นที่เกี่ยวข้องกับการส่งเสริมมารดาและครอบครัวในการดูแล เด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่

โปรแกรมการพยาบาลระบบสนับสนุนและให้ความรู้ต่อพฤติกรรมดูแลเด็กของ มารดาเด็กวัยเรียน โรคธาลัสซีเมีย (สุภาพร หมกรอด, 2551) โดยศึกษาในมารดาและเด็กวัยเรียน โรคธาลัสซีเมีย จำนวน 40 คน โดยแบ่งเป็นกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง กลุ่มละ 20 คน โดยกลุ่ม ควบคุมได้รับการพยาบาลตามปกติ ส่วนกลุ่มทดลองได้รับการพยาบาลระบบสนับสนุนและให้ ความรู้ ซึ่งโปรแกรมใช้เวลา 4 สัปดาห์ โดยพบกลุ่มตัวอย่าง 2 ครั้ง และโทรศัพท์เยี่ยมติดตาม 2 ครั้ง ประกอบด้วย 1) การสร้างสัมพันธภาพ ซึ่งทำให้กลุ่มตัวอย่างเกิดความไว้วางใจ เชื่อใจ 2) การให้ ความรู้และชี้แนะ โดยการสอนเป็นรายครอบครัวในเรื่องโรค อาการแสดง การรักษา และการดูแล และ 3) ให้กำลังใจและสนับสนุน ภายหลังได้โปรแกรม พบว่า มารดากลุ่มทดลองมีความรู้และ พฤติกรรมดูแลเด็กวัยเรียน โรคธาลัสซีเมียดีกว่ากลุ่มที่ได้รับการพยาบาลปกติอย่างมีนัยสำคัญ ทางสถิติ ( $p < .05$ ) และเด็กในกลุ่มทดลองมีความรู้และพฤติกรรมดูแลตนเองของเด็กวัยเรียน โรคธาลัสซีเมียดีกว่ากลุ่มที่ได้รับการพยาบาลปกติอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p < .05$ )

โปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัวดังการศึกษาของ Borhani et al., (2011) ศึกษาผล ของการใช้ครอบครัวเป็นศูนย์กลางต่อคุณภาพชีวิตของเด็กวัยเรียน โรคธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย อายุ 6-12 ปี จำนวน 86 คน โดยแบ่งเป็นกลุ่มควบคุม 43 คน ซึ่งได้รับการดูแลตามปกติ และกลุ่มทดลอง 43 คน ได้รับโปรแกรมการมีส่วนร่วมของครอบครัว ทำกิจกรรม 4 ครั้ง คือ 1) ให้ความรู้เกี่ยวกับปัญหาของเด็กธาลัสซีเมียที่พบ 2) การแก้ปัญหาให้

ครอบครัวส่งเสริมการให้เด็กมีความรู้สึกลึกซึ้งภาคภูมิใจในตนเองและการรับรู้ความสามารถในตนเอง 3) ให้ความรู้การมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดูแลเด็ก และ 4) การประเมินผลคุณภาพชีวิตของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ผลการวิจัย พบว่า หลังได้รับโปรแกรม กลุ่มทดลองมีค่าเฉลี่ยคุณภาพชีวิตของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียสูงกว่ากลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p < .05$ )

ส่วนการศึกษาของ จินตนา วัชรสินธุ์ และคณะ (2549) ศึกษาการพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง โดยศึกษาในญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่างจะได้รับโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ 8 สัปดาห์ ประกอบด้วย 4 ขั้นตอน ดังนี้ 1) การค้นหาความจริงเกี่ยวกับโรคและการรักษา 2) การพิจารณาและไตร่ตรองสถานการณ์ที่เกิดขึ้น 3) ความสามารถในการจัดการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว และ 4) ความรู้สึกมั่นใจที่จะควบคุมสถานการณ์และการจัดการดูแลเด็กป่วยครอบครัว หลังได้รับโปรแกรม พบว่า ญาติผู้ดูแลมีความมั่นใจในการกำหนดเป้าหมายการดูแล การจัดการอารมณ์ ประเมินปัญหา มีความชัดเจนในการจัดการดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย สามารถปฏิบัติบทบาทหน้าที่ครอบครัวในการดูแลบุตรดีขึ้น

การศึกษาที่ผ่านมา พบว่า แต่ละโปรแกรมมีเพียงการให้ความรู้ การมีส่วนร่วมของครอบครัว และการสร้างพลังอำนาจของมารดาหรือญาติผู้ดูแลเพียงอย่างเดียว ซึ่งยังไม่ครอบคลุมการดูแลครบทุกด้าน ดังนั้น ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว โดยใช้แนวคิดการจัดการครอบครัวของ Grey et al., (2006) ซึ่งในโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวมารดาจะได้รับความรู้การจัดการดูแลเด็ก ความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมียและการดูแลโดยผ่านกระบวนการกลุ่ม ส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัว การเสริมสร้างกำลังใจ โดยมีเป้าหมายเพื่อเพิ่มระดับฮีมาโตคริตและลดระดับซีรั่มเฟอร์ริตินของเด็ก โดยกิจกรรมที่โปรแกรมจัดกระทำเป็นกิจกรรมที่มารดาได้ลงมือปฏิบัติจริง มีส่วนร่วมทุกขั้นตอน และเป็นกิจกรรมที่มารดาต้องกลับไปดูแลเด็กที่บ้าน ประกอบด้วย การแลกเปลี่ยนความรู้ การฝึกประเมินภาวะสุขภาพของเด็ก คือ การประเมินภาวะซีด ภาวะเหล็กเกิน การฝึกตัดสินใจและแก้ปัญหา การตั้งเป้าหมายการดูแลเด็ก และติดตามเยี่ยมทางโทรศัพท์ โดยโปรแกรมมีระยะเวลา 8 สัปดาห์ ผู้วิจัยพบกลุ่มตัวอย่าง 5 ครั้ง โดยแบ่งเป็นการจัดกิจกรรมที่คลินิกโรคเลือด 3 ครั้ง และติดตามเยี่ยมทางโทรศัพท์ 2 ครั้ง หลังสิ้นสุดโปรแกรมผู้วิจัยคาดหวังว่าผลการศึกษาที่ได้จะทำให้มารดามีการพัฒนาศักยภาพการจัดการดูแลเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ใช้เป็นแนวทางในการปฏิบัติทางด้านการพยาบาลในการเสริมสร้างศักยภาพการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ส่งผลให้เด็กมีสุขภาพดีขึ้นและใช้ชีวิตในสังคมอย่างมีความสุข

## บทที่ 3

### วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยกึ่งทดลอง (Quasi experimental research) แบบสองกลุ่มวัดก่อนและหลังการทดลอง (Two group pretest -posttest design) วัตถุประสงค์เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

#### ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

##### ประชากร

ประชากรในการศึกษาครั้งนี้ คือ มารดาเด็กอายุระหว่าง 6-12 ปี ที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ที่เข้ารับการรักษาที่คลินิกโรคเลือด โรงพยาบาลสิรินธร เขตประเวศ แขวงประเวศ กรุงเทพฯ ในปี พ.ศ. 2557-2558 จำนวนผู้ป่วยเด็กวัยเรียนที่มารับบริการเฉลี่ยเดือนละ 40-50 คน

##### กลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่าง คือ มารดาเด็กอายุระหว่าง 6-12 ปี ที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ที่เข้ารับการรักษาที่คลินิกโรคเลือด โรงพยาบาลสิรินธร เขตประเวศ แขวงประเวศ กรุงเทพฯ จำนวน 40 คน แบ่งออกเป็น 2 กลุ่ม คือ กลุ่มควบคุม 20 คน และกลุ่มทดลอง 20 คน

##### ขนาดของกลุ่มตัวอย่าง

เนื่องจากการทบทวนวรรณกรรม พบว่า ไม่มีงานวิจัยกึ่งทดลองแบบสองกลุ่มวัดก่อนและหลังการทดลองที่ศึกษาการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียโดยใช้โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว ดังนั้น ผู้วิจัยจึงยึดหลักการกำหนดกลุ่มตัวอย่างที่เหมาะสมของการวิจัยกึ่งทดลอง คือ ใช้กลุ่มตัวอย่างอย่างน้อยที่สุดควรมีจำนวน 30 คน และหากเปรียบเทียบระหว่างกลุ่มแต่ละกลุ่มควรมีจำนวนไม่ต่ำกว่า 15 คน (Polit & Hungler, 1999) ทั้งนี้ผู้วิจัยคาดว่าอาจมีกลุ่มตัวอย่างออกจากการวิจัยระหว่างทำการทดลอง เนื่องจากเป็นงานวิจัยที่ต้องใช้เวลานาน 8 สัปดาห์ ผู้วิจัยจึงเพิ่มจำนวนกลุ่มตัวอย่างร้อยละ 20 (บุญใจ ศรีสถิตยน์ราษฎร์, 2553) ดังนั้น ได้กลุ่มตัวอย่างทั้งหมด 36 คน แต่เพื่อความเหมาะสมและความเป็นไปได้ ผู้วิจัยจึงกำหนดขนาดกลุ่มตัวอย่างทั้งหมด คือ 40 คน ทำการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างเข้ากลุ่มควบคุม 20 คน และกลุ่มทดลอง 20 คน

##### เกณฑ์การคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างมีดังนี้

1. กำหนดคุณสมบัติของมารดาและเด็กที่เข้าร่วมวิจัย (Inclusion Criteria) ได้แก่

## มารดา

1. มารดาเด็กอายุระหว่าง 6-12 ปี ที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยเป็นผู้เลี้ยงดูเด็กด้วยตนเอง และอยู่บ้านเดียวกัน
2. มีความสามารถในการอ่าน เขียน มีการรับรู้และสื่อสารภาษาไทยได้เข้าใจ
3. มีความสมัครใจและยินยอมให้ความร่วมมือในการทำวิจัยครั้งนี้

## เด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

1. เด็กอายุระหว่าง 6-12 ปี ที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่ไม่มีภาวะแทรกซ้อนจากการติดเชื้อรุนแรงหรือมีภาวะหัวใจล้มเหลว
2. ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียอย่างน้อย 1 ปี
3. ได้รับการรักษาด้วยยาบำรุงเลือด (Folic acid) และยาขับเหล็ก (GPO-L-ONE)

ตามมาตรฐานของโรงพยาบาล

2. เกณฑ์การคัดออก (Exclusion Criteria) คือ เด็กที่มีภาวะแทรกซ้อนระหว่างเข้าร่วมโปรแกรมและไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมต่อไปได้ครบตามที่กำหนด

## วิธีการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่าง

แผนกผู้ป่วยนอกโรงพยาบาลสิรินธร เปิดให้บริการคลินิกโรคเลือดมี 2 วัน คือ วันพุธและวันศุกร์ สุ่มกลุ่มตัวอย่างเข้ากลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม (Random assignment) โดยการจับฉลากได้เด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่มารับบริการที่คลินิกโรคเลือดในวันพุธเป็นกลุ่มควบคุม และเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่มารับบริการที่คลินิกโรคเลือดในวันศุกร์เป็นกลุ่มทดลอง จากนั้นผู้วิจัยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่กำหนด จากแฟ้มประวัติผู้ป่วยของโรงพยาบาล เป็นกลุ่มควบคุม 20 คน และกลุ่มทดลอง จำนวน 20 คน

## เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยประกอบด้วย 2 ส่วน คือ เครื่องมือที่ใช้ในการทดลอง และเครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ดังนี้

### ส่วนที่ 1 เครื่องมือที่ใช้ในการทดลอง

1. โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว ซึ่งประกอบด้วย
  - 1.1 คู่มือพ่อแม่สำหรับการดูแลเด็กธาลัสซีเมียของ Sananreangsak (2011) ที่ได้รับอนุญาตเรียบร้อยแล้ว ใช้เป็นสื่อในการให้ความรู้ และใช้เป็นเอกสารให้กลุ่มทดลองได้ศึกษาด้วยตนเองและทบทวนที่บ้าน มีเนื้อหาเกี่ยวกับความสำคัญของครอบครัวในการดูแลเด็กที่ป่วยด้วย

โรคธาลัสซีเมีย ความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมีย ปัญหาสุขภาพที่พบบ่อยในเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย การดูแลสุขภาพเด็กทั่วไป และสารน่ารู้

1.2 แผ่นวิดิทัศน์สื่อธาลัสซีเมียของค็อกฟิล์มสตูดิโอ ที่ได้รับอนุญาตเรียบร้อยแล้วมาใช้ในการวิจัยครั้งนี้ มีความยาว 15 นาที โดยมีเนื้อหาเกี่ยวกับปัญหาสุขภาพและการดูแลสุขภาพของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

1.3 แบบบันทึกการรับประทานอาหารของเด็ก ซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้นเอง ประกอบด้วยรายการอาหาร ส่วนประกอบและปริมาณ สำหรับให้มารดาบันทึกอาหารที่เด็กรับประทานเมื่ออยู่บ้าน เพื่อให้ผู้วิจัยโทรศัพท์ติดตามและกำกับให้มารดาจัดการในการดูแลเด็กให้รับประทานอาหารที่เสริมสร้างเม็ดเลือดแดง และงดอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง

1.4 แบบประเมินภาวะซีด ภาวะเหล็กเกิน ซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้นเองจากการศึกษาค้นคว้า เอกสาร วารสาร และหนังสือต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ อาการและอาการแสดงภาวะซีด และภาวะเหล็กเกิน สำหรับให้มารดาสามารถประเมินอาการของเด็กได้และมีการจัดการดูแลเด็กได้ถูกต้อง

1.5 แบบบันทึกเป้าหมายและการจัดการ ซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้นเองเพื่อให้มารดามีการตั้งเป้าหมายภาวะสุขภาพของเด็กและสามารถเขียนแผนปฏิบัติเพื่อให้บรรลุผลตามเป้าหมาย และสำหรับเพื่อให้ผู้วิจัยโทรศัพท์ติดตาม และกำกับให้มารดาจัดการในการดูแลเด็กอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้บรรลุผลตามที่ตั้งเป้าหมายไว้

## ส่วนที่ 2 เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ประกอบด้วย แบบสอบถามข้อมูลทั่วไปและแบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ดังรายละเอียดต่อไปนี้

### 2.1 แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป ประกอบด้วย

2.1.1 ข้อมูลทั่วไปของมารดา ประกอบด้วย อายุ ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ ครอบครัวต่อเดือน ลักษณะครอบครัว และจำนวนสมาชิกในครอบครัว

2.1.2 ข้อมูลทั่วไปของเด็ก ประกอบด้วย อายุ เพศ จำนวนพี่น้องที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ประเภทของโรคธาลัสซีเมีย ระยะเวลาการเจ็บป่วย ความถี่ของการพบแพทย์ ความถี่ของการรับเลือด และข้อมูลทางการแพทย์จากแฟ้มประวัติผู้ป่วยเด็ก ได้แก่ ระดับฮีมาโตคริต และระดับซีรั่มเฟอร์ริติน

2.2 แบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยได้ใช้แบบสอบถามการจัดการครอบครัวที่มีเด็กป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียของ Sananreangsak (2011) ที่สร้างขึ้นจากกรอบแนวคิดการจัดการครอบครัวของ Grey et al., (2006) และจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง โดยมีเนื้อหาสอดคล้องกับการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วย

โรครดัสซีเมีย มีข้อคำถามทั้งหมด 46 ข้อ ซึ่งแบ่งเป็น 2 ส่วน คือ ส่วนที่ 1 มีข้อคำถาม 40 ข้อ ประกอบด้วย ด้านการใช้ชีวิตประจำวัน (8 ข้อ) ด้านผลกระทบต่อครอบครัว (9 ข้อ) ด้านความยากลำบาก (5 ข้อ) ด้านความพยายามในการดูแล (10 ข้อ) ด้านความสามารถในการดูแล (8 ข้อ) และส่วนที่ 2 ด้านความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดา (6 ข้อ)

มีลักษณะของคำตอบเป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่า (Rating scale) 5 ระดับ ดังนี้

เห็นด้วยอย่างยิ่ง	หมายถึง	ข้อความที่ระบุไว้นั้นตรงกับความคิดเห็นมากที่สุด
เห็นด้วย	หมายถึง	ข้อความที่ระบุไว้นั้นตรงกับความคิดเห็นมาก
ไม่แน่ใจ	หมายถึง	ข้อความที่ระบุไว้นั้นไม่แน่ใจว่าตรงกับความคิดเห็น
ไม่เห็นด้วย	หมายถึง	ข้อความที่ระบุไว้นั้นไม่ตรงกับความคิดเห็นมาก
ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง	หมายถึง	ข้อความที่ระบุไว้นั้นไม่ตรงกับความคิดเห็นมากที่สุด

แบบสอบถามมีคำถามทั้งด้านบวกและด้านลบ มีเกณฑ์การให้คะแนน ดังนี้

	ข้อความด้านบวก	ข้อความด้านลบ
เห็นด้วยอย่างยิ่ง	5 คะแนน	1 คะแนน
เห็นด้วย	4 คะแนน	2 คะแนน
ไม่แน่ใจ	3 คะแนน	3 คะแนน
ไม่เห็นด้วย	2 คะแนน	4 คะแนน
ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง	1 คะแนน	5 คะแนน

### การแปลผล

การแปลความหมายคะแนนการจัดการของมารดา ผู้วิจัยได้แบ่งคะแนนออกเป็น 3 ระดับ คือ ระดับต่ำ ระดับปานกลาง และระดับสูง ผู้วิจัยกำหนดการวิเคราะห์จากสูตร

$$\text{อันตรภาคชั้น} = \frac{\text{คะแนนสูงสุด} - \text{คะแนนต่ำสุด}}{\text{จำนวนชั้น}}$$

การแปลผลค่าคะแนนใช้วิธีการคำนวณหาช่วงคะแนนรวมต่ำสุด ถึง คะแนนรวมสูงสุด เท่ากับ 46-230 คะแนน ถ้าคะแนนรวมมาก หมายถึง มารดามีการจัดการอยู่ในระดับสูง ถ้าคะแนนรวมน้อย หมายถึง มารดามีการจัดการอยู่ในระดับต่ำ นอกจากนี้ยังแบ่งคะแนนการจัดการของมารดา ออกเป็น 3 ระดับ คือ ระดับต่ำ ระดับปานกลาง และระดับสูง มีช่วงคะแนน ดังนี้

คะแนนระหว่าง	46.00 - 107.32	มารดามีการจัดการในระดับต่ำ
คะแนนระหว่าง	107.33 - 168.67	มารดามีการจัดการในระดับปานกลาง
คะแนนระหว่าง	168.68 - 230.00	มารดามีการจัดการในระดับสูง

ค่าความเชื่อมั่นของเครื่องมือนี้ เท่ากับ 0.77 (Sananreangsak, 2011)

## การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ

### 1. การตรวจสอบความตรงตามเนื้อหา (Content validity)

ผู้วิจัยนำเครื่องมือที่ใช้ในการทดลอง คือ โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว ผู้วิจัยนำไปตรวจสอบความตรงตามเนื้อหา ความสอดคล้องของเนื้อหา และความเหมาะสมของภาษาที่ใช้ตลอดจนการจัดลำดับเนื้อหา โดยผ่านการตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 ท่าน ประกอบด้วยกุมารแพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านโลหิตวิทยา จำนวน 1 ท่าน อาจารย์พยาบาลสาขาวิชาการพยาบาลเด็กจำนวน 2 ท่าน อาจารย์ผู้เชี่ยวชาญด้านพฤติกรรมศาสตร์และสุขศึกษา จำนวน 1 ท่าน และพยาบาลวิชาชีพชำนาญการ จำนวน 1 ท่าน หลังจากได้รับข้อคิดเห็น มีการปรับปรุงแก้ไขตามข้อเสนอแนะตามผู้เชี่ยวชาญ เพื่อให้ได้เนื้อหาสาระตรงกับสิ่งที่ต้องการศึกษามากที่สุด

### 2. การตรวจสอบความเที่ยง (Reliability)

ผู้วิจัยได้นำแบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียไปทดลองใช้ (Try out) กับมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย คุณสมบัติเช่นเดียวกับกลุ่มตัวอย่างที่ต้องการศึกษา ณ คลินิกโรคเลือด โรงพยาบาลสิรินธร จำนวน 15 ราย จากนั้นนำแบบสอบถามมาหาค่าความเชื่อมั่น โดยใช้ค่าแอลฟาครอนบาค (Cronbach's Alpha Coefficient) พบว่า มีค่าความเชื่อมั่นในการศึกษาครั้งนี้ เท่ากับ .79

## การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง

การวิจัยครั้งนี้ผ่านการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย โดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย มหาวิทยาลัยบูรพา (03-04-2558) และผ่านการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย โดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคนกรุงเทพมหานคร สำนักการแพทย์ กรุงเทพมหานคร (U025q/58) ผู้วิจัยได้ให้ข้อมูลและแจ้งให้ทราบถึงวัตถุประสงค์ ประโยชน์ที่จะได้รับจากผลการวิจัย อธิบายให้ทราบถึงรูปแบบโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว ขั้นตอนการเก็บข้อมูล ระยะเวลาที่ใช้ในการเก็บข้อมูล สถานที่ในการเก็บข้อมูล การรักษาความลับ การทำลายเมื่อสิ้นการวิจัย การนำข้อมูลไปอภิปรายหรือพิมพ์เผยแพร่ในภาพรวม และเป็นการเสนอเฉพาะในเชิงวิชาการ โดยไม่เปิดเผยชื่อหรือลักษณะส่วนบุคคลที่จะนำไปสู่การรู้จักผู้ให้ข้อมูล พร้อมกับย้ำให้มั่นใจว่าผู้เข้าร่วมวิจัยมีสิทธิที่จะปฏิเสธหรือถอนตัวจากการเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ได้ตลอดเวลา โดยไม่มีผลกระทบต่อการรักษาและการพยาบาลแต่อย่างใดทั้งสิ้น และเปิดโอกาสในการให้ผู้เข้าร่วมวิจัยได้ซักถามข้อข้องใจเพิ่มเติมและมีเวลาในการคิดทบทวนก่อนตัดสินใจให้คำตอบด้วยความสมัครใจ เมื่อผู้เข้าร่วมการวิจัยยินดีให้ความร่วมมือจึงให้ลงนามในใบยินยอมเข้าร่วมวิจัย



## การเก็บรวบรวมข้อมูล

การศึกษาวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเอง ดังต่อไปนี้

### 1. ขั้นเตรียมการ

1.1 หลังจากโครงการวิจัย ได้ผ่านการรับรองจริยธรรมการวิจัยจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย มหาวิทยาลัยบูรพา และได้ผ่านการรับรองจริยธรรมการวิจัยในคน กรุงเทพมหานคร สำนักงานแพทย์ กรุงเทพฯ ผู้วิจัยขอหนังสือรับรองจากคณบดีคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ถึงผู้อำนวยการ โรงพยาบาลสิรินธร โดยชี้แจงวัตถุประสงค์เพื่อขออนุญาตเข้าเก็บข้อมูลที่คลินิกโรคเลือด โรงพยาบาลสิรินธร

1.2 เมื่อได้รับอนุญาตแล้วผู้วิจัยติดต่อขออนุมัติจากหัวหน้ากลุ่มงานการพยาบาล และหัวหน้าแผนกผู้ป่วยนอก คลินิกโรคเลือด และเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้อง เพื่อชี้แจงให้ทราบถึงลักษณะงานวิจัย วัตถุประสงค์ และวิธีดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล พร้อมทั้งขอความร่วมมือในการดำเนินการวิจัยเพื่อความสะดวกในการเก็บรวบรวมข้อมูล

### 2. ขั้นตอนการทดลอง

#### กลุ่มทดลอง

ผู้วิจัยคัดเลือกมารดาและเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ตามคุณสมบัติจากข้อมูลแฟ้มประวัติของ โรงพยาบาล และให้มารดาได้รับการพยาบาล โดยใช้โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว โดยใช้แนวคิดการจัดการครอบครัวของ Grey et al., (2006) แต่กรอบแนวคิดนี้ยังไม่มีกระบวนการขั้นตอนในการทำกิจกรรม เนื่องจากยังอยู่ในระหว่างการพัฒนา ผู้วิจัยจึงได้ประยุกต์ใช้ขั้นตอนโปรแกรมการจัดการของครอบครัวสำหรับเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของ Sananreangsak (2011) ที่ได้สร้างโปรแกรมนี้จากแนวคิดการจัดการครอบครัวของ Grey et al., (2006) ประกอบด้วย 3 ขั้นตอน ได้แก่ ขั้นเตรียมความพร้อม ขั้นพัฒนาความสามารถของมารดาในการดูแลเด็ก และขั้นปฏิบัติการการจัดการ โดยโปรแกรมมีระยะเวลา 8 สัปดาห์ ผู้วิจัยพบกลุ่มตัวอย่าง 5 ครั้ง โดยแบ่งเป็นการจัดกิจกรรมที่คลินิกโรคเลือด 3 ครั้ง และติดตามเยี่ยมทางโทรศัพท์ 2 ครั้ง การศึกษาครั้งนี้แบ่งกลุ่มตัวอย่างเป็นกลุ่มย่อย 4 กลุ่ม คือ มารดา 5 คน (2 กลุ่ม) มารดา 4 คน (1 กลุ่ม) และมารดา 6 คน (1 กลุ่ม) รวมทั้งหมด 20 คน ดังรายละเอียดต่อไปนี้

ครั้งที่ 1 (สัปดาห์ที่ 1) คลินิกโรคเลือด ระยะเวลา 1 ชั่วโมง รายกลุ่ม 4-6 คน

#### วัตถุประสงค์

1. เพื่อค้นหาปัญหาการจัดการครอบครัวทั้ง 6 ด้าน
2. เพื่อให้มารดามีความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมีย

**ขั้นเตรียมความพร้อม** ประกอบด้วย การค้นหาปัญหาและให้ความรู้

### กิจกรรม ได้แก่

1. สร้างสัมพันธภาพระหว่างผู้วิจัยและมารดา ซึ่งแจ้งวัตถุประสงค์การวิจัย วิธีการดำเนินการวิจัย ระยะเวลา สิทธิของผู้เข้าร่วมการวิจัย การรักษาความลับและบอกให้กลุ่มตัวอย่างทราบถึงอิสระที่จะยินดีหรือปฏิเสธการเข้าร่วมในขั้นตอนใดขั้นตอนหนึ่งของการวิจัย โดยไม่มีผลกระทบต่อเด็ก มารดา และครอบครัวในการให้การพยาบาลแต่อย่างใดทั้งสิ้น
2. เมื่อกลุ่มตัวอย่างยินดีเข้าร่วมในการวิจัย ผู้วิจัยให้มารดาเซ็นใบยินยอมเข้าร่วมในการวิจัย
3. ผู้วิจัยอธิบายวิธีตอบแบบสอบถามให้มารดาเข้าใจ แล้วให้ตอบแบบสอบถาม ได้แก่ ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดาและข้อมูลของเด็ก และการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคหาลัสซิมีย (Pre-test)
4. อภิปรายร่วมกันเกี่ยวกับประสบการณ์ ปัญหาที่พบ และการจัดการของมารดา
5. ผู้วิจัยสรุปการจัดการของมารดาและเพิ่มเติมข้อมูลส่วนตัวที่ขาดให้ครอบคลุมการจัดการครบทั้ง 6 ด้าน โดยเขียนสรุปเป็น Mind map ได้แก่ การใช้ชีวิตประจำวัน ผลกระทบต่อครอบครัว ความยากลำบาก ความพยายามในการดูแล ความสามารถในการดูแล และความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดา
6. ผู้วิจัยสรุปแนวทางการแก้ไขปัญหาและการจัดการดูแลเด็กร่วมกัน
7. ผู้วิจัยให้กลุ่มตัวอย่างดูวิดีโอ (VCD) การให้ความรู้เกี่ยวกับโรคหาลัสซิมีย ประกอบด้วย สาเหตุ อากาศ อันตรายจากภาวะซีด ภาวะเหล็กเกิน การรักษา และความสำคัญของการรับประทานอาหารที่เหมาะสม
8. ให้กลุ่มตัวอย่างตอบคำถามเกี่ยวกับความรู้เรื่องโรคหาลัสซิมียหลังจากดูวิดีโอ
9. ผู้วิจัยแจกคู่มือพ่อแม่สำหรับการดูแลเด็กโรคหาลัสซิมีย เพื่อให้กลุ่มตัวอย่างทบทวนความรู้ด้วยตนเอง
10. ผู้วิจัยแจกแบบบันทึกการรับประทานอาหารของเด็ก ประกอบด้วย รายการอาหาร ส่วนประกอบ และปริมาณ โดยอธิบายวิธีการบันทึก และให้มารดานำไปบันทึกการรับประทานอาหารของเด็กที่บ้าน
11. กล่าวขอบคุณ นัดหมาย โดยการติดตามเยี่ยมทางโทรศัพท์ในสัปดาห์ที่ 3 ครั้งที่ 2 (สัปดาห์ที่ 3) ติดตามเยี่ยมทางโทรศัพท์ ระยะเวลา 10-15 นาที รายบุคคล วัตถุประสงค์ เพื่อติดตามและกำกับให้มารดามีการจัดการดูแลเด็กอย่างต่อเนื่อง
- ขั้นปฏิบัติการการจัดการ ประกอบด้วย การติดตาม และการกำกับให้มารดามีการจัดการอย่างต่อเนื่อง

### กิจกรรม ได้แก่

1. ผู้วิจัยกล่าวทักทายมารดา แนะนำตนเอง แจงวัตถุประสงค์ของการติดตามเยี่ยมทางโทรศัพท์ ระยะเวลา หัวข้อของการสนทนา จะไม่มีการบันทึกเทประหว่างสนทนา ถ้าหากข้อคำถามทำให้มารดารู้สึกอึดอัด รู้สึกไม่สบายใจ มารดาสามารถไม่ตอบหรือขอเปลี่ยนคำถามใหม่ได้ตลอดเวลา โดยไม่มีผลกระทบต่อการรักษาพยาบาลแต่อย่างใดทั้งสิ้น
2. สอบถามกลุ่มตัวอย่างเกี่ยวกับการบันทึกการรับประทานอาหารของเด็กใน 1 สัปดาห์ที่ผ่านมา
3. ผู้วิจัยให้มารดาประเมินศักยภาพของตนเองในการจัดการดูแลเด็กขณะที่อยู่บ้าน
4. ผู้วิจัยสอบถามถึงปัญหาและการจัดการในการดูแลเด็กขณะอยู่ที่บ้าน
5. ผู้วิจัยเปิดโอกาสให้ซักถามข้อสงสัยและให้ข้อมูลเพิ่มเติมตามความต้องการของแต่ละคน
6. ผู้วิจัยเน้นให้เห็นความสำคัญของการจัดการดูแลเด็กขณะที่อยู่บ้าน
7. ผู้วิจัยให้กำลังใจและกล่าวชื่นชมความสามารถของมารดาในการจัดการดูแลเด็กขณะที่อยู่บ้าน
8. ผู้วิจัยกล่าวขอบคุณ นัดหมายในการทำกิจกรรมที่โรงพยาบาล ในสัปดาห์ที่ 4 และนำแบบบันทึกการรับประทานอาหารมาด้วย

ครั้งที่ 3 (สัปดาห์ ที่ 4) คลินิกโรคเลือด ระยะเวลา 1 ชั่วโมง รายกลุ่ม 4-6 คน

### วัตถุประสงค์

1. เพื่อฝึกทักษะการจัดการ การแก้ปัญหา การตัดสินใจ
  2. เพื่อตั้งเป้าหมายภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย
- ขั้นพัฒนาความสามารถของมารดาในการดูแลเด็กป่วย ประกอบด้วย ฝึกทักษะการ

จัดการ การแก้ปัญหา และการตัดสินใจในการดูแลเด็ก

### กิจกรรม ได้แก่

1. ผู้วิจัยให้กลุ่มตัวอย่างจับคู่กับเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อฝึกการประเมินภาวะซิด ภาวะเหล็กเกิน โดยเน้นให้มารดาเป็นผู้กระตุ้นให้เด็กสามารถประเมินตนเองได้
2. ร่วมกันอภิปรายวิธีการจัดการและการแก้ปัญหาเมื่อเด็กมีภาวะซิด ภาวะเหล็กเกิน โดยเขียนสรุปเป็น Mind map
3. ร่วมกันจำแนกอาหารที่เหมาะสมกับเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยแบ่งกลุ่มเล่นเกมการถ่ายทอด
4. ร่วมกันวิเคราะห์การรับประทานอาหารของเด็กใน 1 สัปดาห์ จากแบบบันทึกการรับประทานอาหารของเด็ก ผู้วิจัยเพิ่มเติมข้อมูลส่วนที่ขาดและ/หรือให้ข้อมูลที่ถูกต้อง

5. ผู้วิจัยเพิ่มเติมข้อมูลส่วนที่ขาดและ/หรือให้ข้อมูลที่ถูกต้อง จากกิจกรรมการประเมินภาวะชืด ภาวะเหล็กเกิน การจัดการและการแก้ปัญหา เกมจ่ายตลาด การวิเคราะห์การรับประทานอาหารที่เหมาะสม

**ขั้นปฏิบัติการการจัดการ** ประกอบด้วย การตั้งเป้าหมายและการวางแผนกิจกรรม ได้แก่

1. ผู้วิจัยอธิบายการตั้งเป้าหมายและการจัดการดูแลสุขภาพเด็ก  
2. ผู้วิจัยให้มารดากำหนดเป้าหมาย และการจัดการในการดูแลเด็กป่วยตามปัญหาและความต้องการของมารดาแต่ละคน

3. ผู้วิจัยอธิบายวิธีการบันทึกแผนการจัดการในการดูแลเด็กที่บ้าน

4. ผู้วิจัยนัดหมายครั้งต่อไปโดยการติดตามเยี่ยมทางโทรศัพท์ ในสัปดาห์ที่ 6

ครั้งที่ 4 (สัปดาห์ที่ 6) ติดตามเยี่ยมทางโทรศัพท์ ระยะเวลา 10-15 นาที รายบุคคล

**วัตถุประสงค์** เพื่อติดตามและกำกับให้มารดามีการจัดการดูแลเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วย

โรคธาลัสซีเมียอย่างต่อเนื่อง

**ขั้นปฏิบัติการการจัดการ** ประกอบด้วย การติดตาม และการกำกับให้มารดามีการจัดการอย่างต่อเนื่อง

**กิจกรรม** ได้แก่

1. สอบถามกลุ่มตัวอย่างเกี่ยวกับการบันทึกการรับประทานอาหารของเด็กและการบันทึกแผนการจัดการในการดูแลเด็กที่บ้าน

2. ผู้วิจัยให้มารดาประเมินศักยภาพของตนเองในการจัดการดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ขณะอยู่บ้าน

3. ผู้วิจัยสอบถามถึงปัญหาและการจัดการในการดูแลเด็กขณะอยู่ที่บ้าน

4. ผู้วิจัยเปิดโอกาสให้ซักถามข้อสงสัยและให้ข้อมูลเพิ่มเติมตามความต้องการของแต่ละคน

5. ผู้วิจัยเน้นให้เห็นความสำคัญของการจัดการดูแลเด็กขณะอยู่บ้าน

6. ผู้วิจัยให้กำลังใจและกล่าวชื่นชมความสามารถของมารดาในการจัดการดูแลเด็กขณะอยู่บ้าน

7. ผู้วิจัยนัดหมายครั้งต่อไป ในสัปดาห์ ที่ 8 สิ้นสุดโปรแกรมส่งเสริมการจัดการ

ครอบครัว

### ครั้งที่ 5 (สัปดาห์ที่ 8) ที่คลินิกโรคเลือด สิ้นสุดโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว วัตถุประสงค์

1. เพื่อประเมินการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย
2. เพื่อประเมินภาวะสุขภาพของเด็ก ได้แก่ ระดับฮีมาโตคริต และระดับซีรั่มเฟอร์ริติน  
กิจกรรม ได้แก่

1. ผู้วิจัยเข้าพบมารดาเพื่อประเมินผลการทดลอง จากแบบสอบถามการจัดการของมารดา  
ที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ชุดเดิม (Post-test)
2. กล่าวขอบคุณกลุ่มตัวอย่างที่ให้ความร่วมมือ และสิ้นสุดการดำเนินการวิจัย
3. ประเมินภาวะสุขภาพของเด็ก ได้แก่ ระดับ ฮีมาโตคริต และระดับซีรั่มเฟอร์ริติน จาก  
แฟ้มประวัติผู้ป่วย หลังสิ้นสุดได้รับ โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว
4. ผู้วิจัยได้ตรวจสอบความสมบูรณ์ครบถ้วนของข้อมูล แล้วนำไปวิเคราะห์ด้วยวิธีการ  
ทางสถิติต่อไป

### กลุ่มควบคุม

#### ครั้งที่ 1 (สัปดาห์ที่ 1) ที่คลินิกโรคเลือด

1. ขณะมารดานำเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมารับเลือดตามนัด ภายหลังตรวจ  
รักษาจากแพทย์ หรือขณะที่เด็กกรอรับเลือด ผู้วิจัยเข้าพบกลุ่มตัวอย่าง แนะนำตัวชี้แจงรายละเอียด  
ต่าง ๆ ในการดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล การรักษาความลับ และบอกให้กลุ่มตัวอย่างทราบถึง  
การมีอิสระที่จะยินดีหรือปฏิเสธการเข้าร่วมในขั้นตอนใดขั้นตอนหนึ่งของการวิจัย โดยไม่มี  
ผลกระทบต่อตนเองและผู้วิจัย

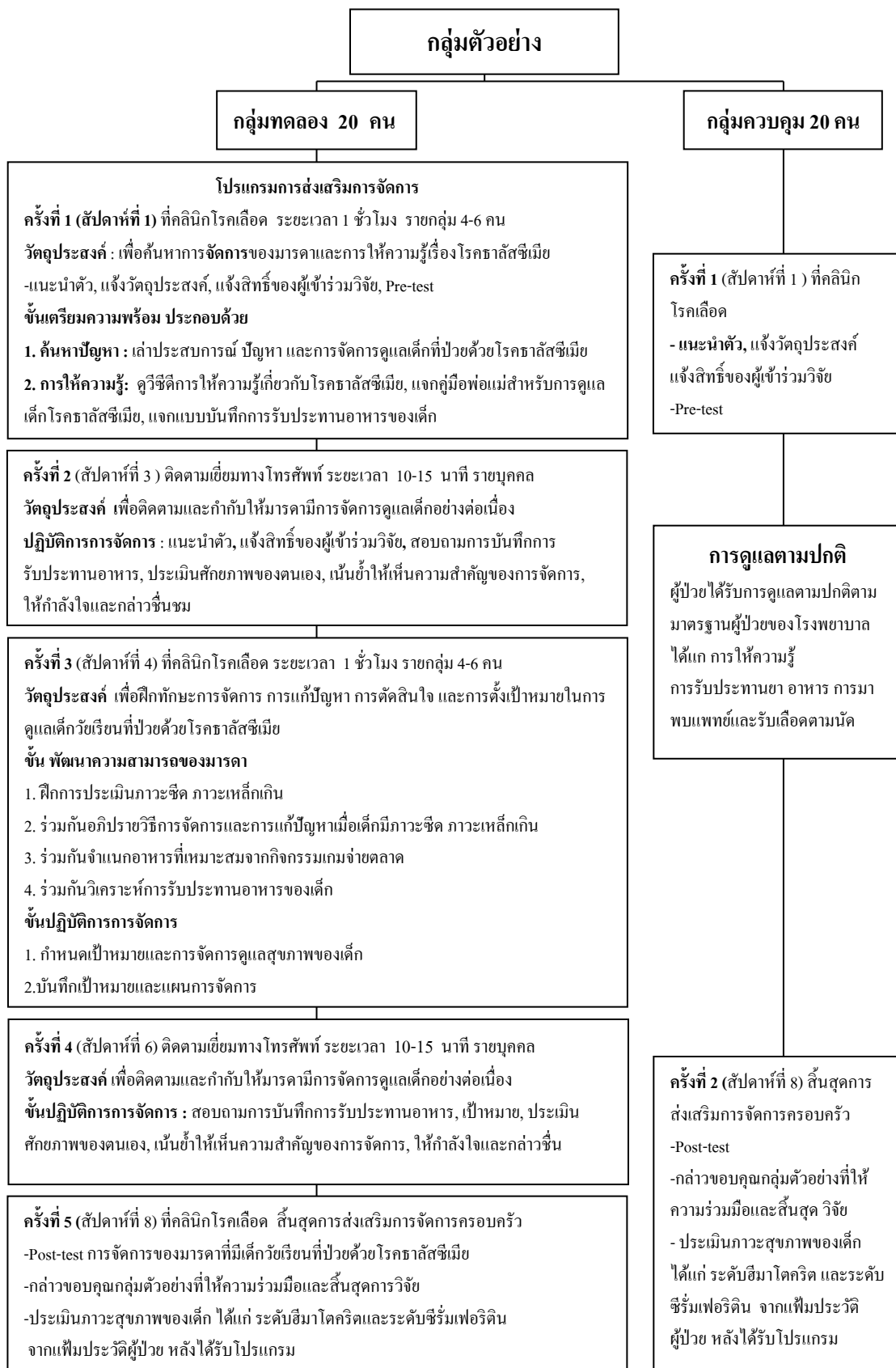
2. เมื่อกลุ่มตัวอย่างยินดีเข้าร่วมในการวิจัย ผู้วิจัยให้มารดาเซ็นใบยินยอมเข้าร่วมในการ  
วิจัย

3. ผู้วิจัยสอบถามข้อมูลทั่วไป ข้อมูลทั่วไปของมารดาและข้อมูลของเด็ก และภาวะ  
สุขภาพของเด็ก ได้แก่ ระดับฮีมาโตคริต และระดับซีรั่มเฟอร์ริติน จากแฟ้มประวัติผู้ป่วย จากนั้นให้  
มารดาทำแบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย (Pre-test) ผู้วิจัยให้  
มารดาได้รับการดูแลตามปกติของโรงพยาบาล พร้อมนัดมารดาในครั้งที่ 2 ซึ่งห่างจากครั้งนี้เป็น  
เวลา 7 สัปดาห์

#### ครั้งที่ 2 (สัปดาห์ที่ 8) ที่คลินิกโรคเลือด หลังสิ้นสุดโปรแกรมส่งเสริมการจัดการ ครอบครัว

1. ผู้วิจัยเข้าพบมารดาเพื่อประเมินผลการจัดการของมารดาจากแบบสอบถามการจัดการ  
ของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ชุดเดิม (Post-test)

2. จากนั้นกล่าวขอบคุณกลุ่มตัวอย่างที่ให้ความร่วมมือและสิ้นสุดการดำเนินการวิจัย
3. ประเมินภาวะสุขภาพของเด็ก ได้แก่ ระดับฮีมาโตคริต และระดับซีรั่มเฟอร์ริติน  
ในแฟ้มประวัติผู้ป่วย
4. ผู้วิจัยได้ตรวจสอบความสมบูรณ์ครบถ้วนของข้อมูล แล้วนำไปวิเคราะห์ด้วยวิธีการทางสถิติต่อไป



### การวิเคราะห์ข้อมูล

วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูป กำหนดค่าความมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ดังนี้ (จุฬาลักษณ์ บารมี, 2555)

1. ข้อมูลทั่วไป ใช้การแจกแจงความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน
2. การเปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดา ระดับฮีมาโตคริตและระดับซีรั่มเฟอริติน ระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมในระยะก่อนและหลังการทดลอง เมื่อทดสอบการแจกแจงของข้อมูล พบว่า ข้อมูลมีการแจกแจงเป็นแบบปกติ โดยทดสอบจากกราฟ Histogram ข้อมูลมีความแปรปรวนของทั้ง 2 กลุ่มเท่ากัน มีการสุ่มตัวอย่างมาจากประชากร และกลุ่มตัวอย่าง 2 กลุ่มเป็นอิสระต่อกัน จึงเลือกใช้สถิติ Independent t-test ทดสอบความแตกต่างของกลุ่มตัวอย่าง 2 กลุ่มที่เป็นอิสระต่อกัน
3. การเปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดา ระดับฮีมาโตคริตและระดับซีรั่มเฟอริติน ของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมในระยะก่อนและหลังการทดลอง เมื่อทดสอบการแจกแจงของข้อมูล พบว่า คะแนนทั้ง 2 ชุด มีความสัมพันธ์กัน คะแนนความแตกต่าง (d) มีการแจกแจงเป็นแบบปกติ โดยทดสอบจากกราฟ Histogram และมีการสุ่มตัวอย่างมาจากประชากร จึงเลือกใช้สถิติ Paired t-test ทดสอบความแตกต่างของกลุ่มตัวอย่าง 2 กลุ่มที่ไม่เป็นอิสระต่อกัน



## บทที่ 4

### ผลการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยกึ่งทดลอง แบบสองกลุ่มวัดก่อนและหลังการทดลอง วัตถุประสงค์เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยรวบรวมข้อมูลจากกลุ่มตัวอย่างมารดาเด็กอายุระหว่าง 6-12 ปี ที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่เข้ารับการรักษาที่คลินิกโรคเลือด โรงพยาบาลสิรินธร เขตประเวศ แขวงประเวศ กรุงเทพฯ ฯ จำนวน 40 คน โดยแบ่งเป็นกลุ่มทดลอง 20 คน และกลุ่มควบคุม 20 คน เก็บรวบรวมข้อมูลระหว่างเดือนกันยายน-พฤศจิกายน พ.ศ. 2558 ซึ่งผู้วิจัยได้นำเสนอผลการวิเคราะห์เป็น 3 ส่วน ดังต่อไปนี้

#### ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

ส่วนที่ 2 การเปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดา ระดับฮีมาโตคริตและระดับซีรัมเฟอร์ริติน ระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมในระยะก่อนและหลังการทดลอง

ส่วนที่ 3 การเปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดา ระดับฮีมาโตคริตและระดับซีรัมเฟอร์ริติน ของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมในระยะก่อนและหลังการทดลอง

#### ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

##### 1. ข้อมูลทั่วไปของมารดา

กลุ่มทดลอง มารดามีอายุเฉลี่ย 34.90 ปี ( $SD = 5.88$ ) จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษา มากที่สุด ร้อยละ 45 รองลงมา คือ ระดับประถมศึกษา ร้อยละ 25 ตามลำดับ มีอาชีพรับจ้างมากที่สุด ร้อยละ 30 รองลงมา คือ อาชีพแม่บ้าน ร้อยละ 25 ตามลำดับ มีรายได้ครอบครัวเฉลี่ยต่อเดือนเท่ากับ 22,250 บาท ( $SD = 7,859.79$ ) ส่วนมากเป็นครอบครัวเดี่ยว ร้อยละ 75 มีจำนวนสมาชิกเฉลี่ยในครอบครัว เท่ากับ 4 คน ( $SD = 1.46$ ) ดังแสดงในตารางที่ 1

กลุ่มควบคุม มารดามีอายุเฉลี่ย 33.35 ปี ( $SD = 6.44$ ) ส่วนมากจบการศึกษาระดับมัธยมศึกษา ร้อยละ 65 มีอาชีพรับจ้างมากที่สุด ร้อยละ 35 รองลงมา คือ อาชีพแม่บ้าน ร้อยละ 30 ตามลำดับ มีรายได้ครอบครัวเฉลี่ยต่อเดือนเท่ากับ 21,000 บาท ( $SD = 6,874.82$ ) ส่วนมากเป็นครอบครัวเดี่ยว ร้อยละ 85 มีจำนวนสมาชิกเฉลี่ยในครอบครัวเท่ากับ 4 คน ( $SD = 1.41$ ) ดังแสดงในตารางที่ 1

เมื่อทำการเปรียบเทียบข้อมูลทั่วไปของมารดา ได้แก่ ระดับการศึกษา อาชีพ และ ลักษณะครอบครัว โดยใช้การทดสอบด้วยสถิติ Chi-square พบว่า ไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ( $p = .804, .178$  และ  $.278$  ตามลำดับ) สำหรับอายุ รายได้และจำนวนสมาชิกในครอบครัวใช้การทดสอบด้วยสถิติ Independent t-test พบว่า ไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ( $p = .216, .298$  และ  $.331$  ตามลำดับ) ดังนั้น ข้อมูลทั่วไปของมารดา ระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ดังแสดงในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของข้อมูลทั่วไปของมารดา  
กลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม

ข้อมูลทั่วไปของมารดา	กลุ่มทดลอง (n = 20)		กลุ่มควบคุม (n = 20)		p-value
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	
อายุ (ปี)	$(\bar{X} = 34.90, SD = 5.88)$		$(\bar{X} = 33.35, SD = 6.44)$		.216 <sup>b</sup>
20-29 ปี	2	10	5	25	
30-39 ปี	13	65	13	65	
40-49 ปี	5	25	2	10	
ระดับการศึกษา					.804 <sup>a</sup>
ประถมศึกษา	5	25	4	20	
มัธยมศึกษา	9	45	13	65	
อาชีวศึกษา/ อนุปริญญา	2	10	2	10	
ปริญญาตรี	4	20	1	5	
อาชีพ					.178 <sup>a</sup>
รับราชการ/ รัฐวิสาหกิจ	1	5	1	5	
ค้าขาย	5	25	3	15	
เกษตรกรรม	2	10	2	10	
รับจ้าง	6	30	7	35	
แม่บ้าน	5	25	6	30	
พี่เลี้ยงเด็ก	1	5	1	5	

ตารางที่ 1 (ต่อ)

ข้อมูลทั่วไปของมารดา	กลุ่มทดลอง (n = 20)		กลุ่มควบคุม (n = 20)		p-value
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	
รายได้ครอบครัวต่อเดือน	$(\bar{X} = 22,250, SD = 7,859.79)$		$(\bar{X} = 21,000, SD = 6,874.82)$		.298 <sup>b</sup>
10,000-20,000 บาท	6	30	5	25	
20,001-30,000 บาท	10	50	12	60	
30,001-40,000 บาท	4	20	3	15	
ลักษณะครอบครัว					.278 <sup>a</sup>
ครอบครัวเดี่ยว	15	75	17	85	
ครอบครัวขยาย	5	25	3	15	
จำนวนสมาชิกในครอบครัว (คน)	$(\bar{X} = 4.45, SD = 1.46)$		$(\bar{X} = 4.25, SD = 1.41)$		.331 <sup>b</sup>
3-4 คน	13	65	14	70	
5-6 คน	5	25	4	20	
7-8 คน	2	10	2	10	

หมายเหตุ <sup>a</sup> ใช้สถิติ Chi-square

<sup>b</sup> ใช้สถิติ Independent t-test

## 2. ข้อมูลทั่วไปของเด็ก

กลุ่มทดลอง มีอายุเฉลี่ย 9.65 ปี ( $SD = 1.80$ ) ส่วนมากเป็นเด็กเพศชาย ร้อยละ 70 จำนวน พี่หรือน้องเป็น โรคธาลัสซีเมียเฉลี่ยเท่ากับ 2 คน ( $SD = 1.02$ ) ส่วนมากป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมีย ร้อยละ 85 มีระยะเวลาเจ็บป่วยเฉลี่ย 5.45 ปี ( $SD = 2.62$ ) พบแพทย์ตามนัดเฉลี่ยปีละ 11 ครั้ง/ปี ( $SD = 2.62$ ) รับเลือดเฉลี่ยปีละ 11 ครั้ง/ปี ( $SD = 3.14$ ) ดังแสดงในตารางที่ 2

กลุ่มควบคุม มีอายุเฉลี่ย 9.55 ปี ( $SD = 1.50$ ) ส่วนมากเป็นเด็กเพศชาย ร้อยละ 65 จำนวน พี่หรือน้องเป็น โรคธาลัสซีเมียเฉลี่ยเท่ากับ 2 คน ( $SD = 0.99$ ) ส่วนมากป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมีย ร้อยละ 80 มีระยะเวลาเจ็บป่วยเฉลี่ย 5.00 ปี ( $SD = 2.18$ ) พบแพทย์ตามนัดเฉลี่ยปีละ 11 ครั้ง/ปี ( $SD = 2.92$ ) รับเลือดเฉลี่ยปีละ 11 ครั้ง/ปี ( $SD = 2.92$ ) ดังแสดงในตารางที่ 2

เมื่อทำการเปรียบเทียบข้อมูลทั่วไปของเด็ก ได้แก่ เพศ และประเภทของโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้การทดสอบด้วยสถิติ Chi-square พบว่า ไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ( $p = .163$  และ .927) สำหรับอายุ จำนวนพี่หรือน้องที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ระยะเวลาการ

เจ็บป่วย ความถี่ของการพบแพทย์ และความถี่ของการรับเลือด ใช้การทดสอบด้วยสถิติ Independent t-test พบว่า ไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ( $p = .428, .311, .279, .496$  และ  $.368$  ตามลำดับ) ดังนั้น ข้อมูลทั่วไปของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมไม่มีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05

ตารางที่ 2 จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของข้อมูลทั่วไปของเด็กกลุ่มทดลอง และกลุ่มควบคุม

ข้อมูลทั่วไปของมารดา	กลุ่มทดลอง (n = 20)		กลุ่มควบคุม (n = 20)		p-value
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	
อายุ (ปี)	$(\bar{X} = 9.65, SD = 1.80)$		$(\bar{X} = 9.55, SD = 1.50)$		.428 <sup>b</sup>
6-8 ปี	4	20	6	30	
9-10 ปี	11	55	10	50	
11-12 ปี	5	25	4	20	
เพศ					.163 <sup>a</sup>
ชาย	14	70	13	65	
หญิง	6	30	7	35	
พี่/ น้องที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย	$(\bar{X} = 2.10, SD = 1.02)$		$(\bar{X} = 2.05, SD = 0.99)$		.311 <sup>b</sup>
1 -2 คน	13	65	14	70	
3-4 คน	7	35	6	30	
ประเภทของโรคธาลัสซีเมีย					.927 <sup>a</sup>
เบต้า ธาลัสซีเมีย	17	85	16	80	
แอลฟา ธาลัสซีเมีย	2	10	3	15	
ฮีโมโกลบินเอช	1	5	1	5	
ระยะเวลาการเจ็บป่วย (ปี)	$(\bar{X} = 5.45, SD = 2.62)$		$(\bar{X} = 5.00, SD = 2.18)$		.279 <sup>b</sup>
1-3 ปี	3	15	2	10	
4-6 ปี	11	55	14	70	
7-9 ปี	5	25	3	15	
10-12 ปี	1	5	1	5	

ตารางที่ 2 (ต่อ)

ข้อมูลทั่วไปของมารดา	กลุ่มทดลอง (n = 20)		กลุ่มควบคุม (n = 20)		p-value
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	
ความถี่ของการพบแพทย์ (ครั้ง/ปี) ( $\bar{X} = 11.05, SD = 3.45$ )					.496
1-5 ครั้ง	3	15	2	10	
6-10 ครั้ง	3	15	2	10	
11-15 ครั้ง	14	70	16	80	
ความถี่ของการรับเลือด (ครั้ง/ปี) ( $\bar{X} = 11.00, SD = 3.14$ )					.368
1-5 ครั้ง	2	10	4	20	
6-10 ครั้ง	5	15	4	20	
11-15 ครั้ง	13	65	12	60	

หมายเหตุ <sup>a</sup> ใช้สถิติ Chi-square

<sup>b</sup> ใช้สถิติ Independent t-test

## ส่วนที่ 2 การเปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดา ระดับฮีมาโตคริต และระดับซีรั่มเฟอร์ริตินระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมในระยะก่อนและหลังการทดลอง

### 1. คะแนนการจัดการของมารดา

#### 1.1 ระยะก่อนการทดลอง

กลุ่มทดลอง มีการจัดการอยู่ในระดับปานกลาง และมีคะแนนเฉลี่ยโดยรวมเท่ากับ 161.65 ( $SD = 12.29$ ) เมื่อพิจารณาคะแนนเฉลี่ยการจัดการรายด้าน พบว่า การใช้ชีวิตประจำวันเท่ากับ 27.35 ( $SD = 2.87$ ) ผลกระทบต่อครอบครัวเท่ากับ 30.60 ( $SD = 3.94$ ) ความยากลำบากเท่ากับ 17.75 ( $SD = 2.55$ ) ความพยายามในการดูแลเท่ากับ 38.90 ( $SD = 4.22$ ) ความสามารถในการดูแล เท่ากับ 28.70 ( $SD = 1.98$ ) และความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดาเท่ากับ 18.35 ( $SD = 2.85$ )

กลุ่มควบคุม มีการจัดการอยู่ในระดับปานกลาง และมีคะแนนเฉลี่ยโดยรวมเท่ากับ 160.85 ( $SD = 5.62$ ) เมื่อพิจารณาคะแนนเฉลี่ยการจัดการรายด้าน พบว่า การใช้ชีวิตประจำวันเท่ากับ 26.20 ( $SD = 1.05$ ) ผลกระทบต่อครอบครัวเท่ากับ 31.20 ( $SD = 2.55$ ) ความยากลำบากเท่ากับ 17.20 ( $SD = 1.44$ ) ความพยายามในการดูแลเท่ากับ 38.40 ( $SD = 2.28$ ) ความสามารถในการดูแลเท่ากับ 28.10 ( $SD = 1.48$ ) และความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดาเท่ากับ 19.75 ( $SD = 1.45$ )

เมื่อทำการเปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดา ระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมในระยะก่อนการทดลอง โดยใช้สถิติ Independent t-test ทดสอบความแตกต่างของกลุ่มตัวอย่าง 2 กลุ่มที่เป็นอิสระต่อกัน พบว่า คะแนนการจัดการของมารดากลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมไม่แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .396$ ) ทั้งคะแนนโดยรวมและทุกด้าน ดังแสดงในตารางที่ 3

#### 1.2 ระยะหลังการทดลอง

กลุ่มทดลอง มารดามีการจัดการอยู่ในระดับสูง และมีคะแนนเฉลี่ยโดยรวมเท่ากับ 188.90 ( $SD = 6.89$ ) เมื่อพิจารณาคะแนนเฉลี่ยการจัดการรายด้าน พบว่า การใช้ชีวิตประจำวันเท่ากับ 34.65 ( $SD = 1.69$ ) ผลกระทบต่อครอบครัวเท่ากับ 33.95 ( $SD = 2.96$ ) ความยากลำบากเท่ากับ 19.35 ( $SD = 2.25$ ) ความพยายามในการดูแลเท่ากับ 43.45 ( $SD = 2.56$ ) ความสามารถในการดูแลเท่ากับ 34.30 ( $SD = 1.30$ ) และความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดาเท่ากับ 23.20 ( $SD = 1.61$ )

กลุ่มควบคุม มารดามีการจัดการอยู่ในระดับปานกลาง และมีคะแนนเฉลี่ยโดยรวมเท่ากับ 160.10 ( $SD = 6.40$ ) เมื่อพิจารณาคะแนนเฉลี่ยการจัดการรายด้าน พบว่า การใช้ชีวิตประจำวันเท่ากับ 26.10 ( $SD = 1.29$ ) ผลกระทบต่อครอบครัวเท่ากับ 30.65 ( $SD = 2.27$ ) ความยากลำบากเท่ากับ 17.50 ( $SD = 1.57$ ) ความพยายามในการดูแลเท่ากับ 37.70 ( $SD = 2.29$ ) ความสามารถในการดูแลเท่ากับ 27.60 ( $SD = 2.18$ ) และความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดาเท่ากับ 20.55 ( $SD = 1.60$ )

เมื่อทำการเปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดา ระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมในระยะหลังการทดลอง โดยใช้สถิติ Independent t-test ทดสอบความแตกต่างของกลุ่มตัวอย่าง 2 กลุ่มที่เป็นอิสระต่อกัน พบว่า กลุ่มทดลองมีคะแนนการจัดการของมารดาสูงกว่ากลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p < .001$ ) ทั้งคะแนนโดยรวมและทุกด้าน ดังแสดงในตารางที่ 3

ตารางที่ 3 เปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดาระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม  
 ในระยะก่อนและหลังการทดลอง

การจัดการของมารดา	กลุ่มทดลอง (n = 20)		กลุ่มควบคุม (n=20)		t	p-value
	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD		
ด้านการใช้ชีวิตประจำวัน						
ก่อนการทดลอง	27.35	2.87	26.20	1.05	1.68	.053
หลังการทดลอง	34.65	1.69	26.10	1.29	17.93	<.001
ด้านผลกระทบต่อครอบครัว						
ก่อนการทดลอง	30.60	3.94	31.20	2.55	.57	.285
หลังการทดลอง	33.95	2.96	30.65	2.27	3.94	<.001
ด้านความยากลำบาก						
ก่อนการทดลอง	17.75	2.55	17.20	1.44	.84	.203
หลังการทดลอง	19.35	2.25	17.50	1.57	3.01	.002
ด้านความพยายามในการดูแล						
ก่อนการทดลอง	38.90	4.22	38.40	2.28	.46	.332
หลังการทดลอง	43.45	2.56	37.70	2.29	7.47	<.001
ด้านความสามารถในการดูแล						
ก่อนการทดลอง	28.70	1.98	28.10	1.48	1.08	.142
หลังการทดลอง	34.30	1.30	27.60	2.18	11.77	<.001
ด้านความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดา						
ก่อนการทดลอง	18.35	2.85	19.75	1.45	1.95	.058
หลังการทดลอง	23.20	1.61	20.55	1.60	5.21	<.001
คะแนนโดยรวม						
ก่อนการทดลอง	161.65	12.29	160.85	5.62	.26	.396
หลังการทดลอง	188.90	6.89	160.10	6.40	13.69	<.001

## 2. ระดับฮีมาโตคริต

### 2.1 ระยะก่อนการทดลอง

กลุ่มทดลอง มีระดับฮีมาโตคริตเฉลี่ย เท่ากับ 23.65 เปอร์เซ็นต์ ( $SD = 2.47$ ) ส่วนกลุ่มควบคุม มีระดับฮีมาโตคริตเฉลี่ย เท่ากับ 23.71 เปอร์เซ็นต์ ( $SD = 4.30$ )

เมื่อทำการเปรียบเทียบระดับฮีมาโตคริตระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ในระยะก่อนการทดลอง โดยใช้สถิติ Independent t-test ทดสอบความแตกต่างของกลุ่มตัวอย่าง 2 กลุ่ม ที่เป็นอิสระต่อกัน พบว่า ระดับฮีมาโตคริตในกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมไม่แตกต่างกัน อย่างนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .465$ ) ดังแสดงในตารางที่ 4

### 2.2 ระยะหลังการทดลอง

กลุ่มทดลอง มีระดับฮีมาโตคริตเฉลี่ย เท่ากับ 23.73 เปอร์เซ็นต์ ( $SD = 1.90$ ) ส่วนกลุ่มควบคุม มีระดับฮีมาโตคริตเฉลี่ย เท่ากับ 23.61 เปอร์เซ็นต์ ( $SD = 2.30$ )

เมื่อทำการเปรียบเทียบระดับฮีมาโตคริตระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ในระยะหลังการทดลอง โดยใช้สถิติ Independent t-test ทดสอบความแตกต่างของกลุ่มตัวอย่าง 2 กลุ่ม ที่เป็นอิสระต่อกัน พบว่า กลุ่มทดลองมีระดับฮีมาโตคริตสูงกว่ากลุ่มควบคุมอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .430$ ) ดังแสดงในตารางที่ 4

## 3. ระดับซีรั่มเฟอร์ิติน

### 3.1 ระยะก่อนการทดลอง

กลุ่มทดลอง มีระดับซีรั่มเฟอร์ิตินเฉลี่ย เท่ากับ 1,888.36 นาโนกรัมต่อมิลลิลิตร ( $SD = 1,281.03$ ) ส่วนกลุ่มควบคุม มีระดับซีรั่มเฟอร์ิตินเฉลี่ย เท่ากับ 1,878.65 นาโนกรัมต่อมิลลิลิตร ( $SD = 1,286.71$ )

เมื่อทำการเปรียบเทียบระดับซีรั่มเฟอร์ิตินระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ในระยะก่อนการทดลอง โดยใช้สถิติ Independent t-test ทดสอบความแตกต่างของกลุ่มตัวอย่าง 2 กลุ่มที่เป็นอิสระต่อกัน พบว่า ระดับซีรั่มเฟอร์ิตินระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมไม่แตกต่างกันอย่างนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .490$ ) ดังแสดงในตารางที่ 4

### 3.2 ระยะหลังการทดลอง

กลุ่มทดลอง มีระดับซีรั่มเฟอร์ิตินเฉลี่ย เท่ากับ 1,863.96 นาโนกรัมต่อมิลลิลิตร ( $SD = 1,077.68$ ) ส่วนกลุ่มควบคุม มีระดับซีรั่มเฟอร์ิตินเฉลี่ย เท่ากับ 1,887.50 นาโนกรัมต่อมิลลิลิตร ( $SD = 1,348.20$ )

เมื่อทำการเปรียบเทียบระดับซีรั่มเฟอร์ิตินระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ในระยะหลังการทดลอง โดยใช้สถิติ Independent t-test ทดสอบความแตกต่างของกลุ่มตัวอย่าง



2 กลุ่ม ที่เป็นอิสระต่อกัน พบว่า กลุ่มทดลองมีระดับซีรั่มเฟอร์ิตินต่ำกว่ากลุ่มควบคุมอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .476$ ) ดังแสดงในตารางที่ 4

ตารางที่ 4 เปรียบเทียบระดับฮีมาโตคริตและระดับซีรั่มเฟอร์ิตินระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมในระยะก่อนและหลังการทดลอง

ภาวะสุขภาพของเด็ก	กลุ่มทดลอง (n = 20)		กลุ่มควบคุม (n = 20)		t	p-value
	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD		
ระดับฮีมาโตคริต (%)						
ก่อนการทดลอง	23.65	2.47	23.71	2.21	.08	.465
หลังการทดลอง	23.73	1.90	23.61	2.30	.17	.430
ระดับซีรั่มเฟอร์ิติน (ng/m)						
ก่อนการทดลอง	1,888.36	1,281.03	1,878.65	1,286.71	.02	.490
หลังการทดลอง	1,863.96	1,077.68	1,887.50	1,348.20	.06	.476

### ส่วนที่ 3 การเปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดา ระดับฮีมาโตคริต และระดับซีรั่มเฟอร์ิตินของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมในระยะก่อนและหลังการทดลอง

#### 1. คะแนนการจัดการของมารดา

กลุ่มทดลอง เมื่อทำการเปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดาในระยะก่อนและหลังการทดลอง โดยใช้สถิติ Paired t-test เพื่อทดสอบความแตกต่างของกลุ่มตัวอย่าง 2 กลุ่มที่ไม่เป็นอิสระต่อกัน พบว่า หลังการทดลองมีคะแนนการจัดการของมารดาสูงกว่าก่อนการทดลองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p < .001$ ) ทั้งคะแนนโดยรวมและทุกด้าน โดยเพิ่มจากระดับปานกลางเป็นระดับสูง ดังแสดงในตารางที่ 5

กลุ่มควบคุม เมื่อทำการเปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดาในระยะก่อนและหลังการทดลอง โดยใช้สถิติ Paired t-test เพื่อทดสอบความแตกต่างของกลุ่มตัวอย่าง 2 กลุ่มที่ไม่เป็นอิสระต่อกัน พบว่า หลังทดลองมีคะแนนการจัดการของมารดาไม่แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .184$ ) ทั้งคะแนนโดยรวมและทุกด้าน ดังแสดงในตารางที่ 5

ตารางที่ 5 เปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดาของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมในระยะก่อนและหลังการทดลอง

การจัดการของมารดา	ก่อนการทดลอง		หลังการทดลอง		$\bar{d}$	SD <sub>d</sub>	t	p-value
	$\bar{X}$	SD	$\bar{X}$	SD				
ด้านการใช้ชีวิตประจำวัน								
กลุ่มทดลอง	27.35	2.87	34.65	1.69	7.30	3.31	9.89	<.001
กลุ่มควบคุม	26.20	1.05	26.10	1.29	.10	.78	.56	.288
ด้านผลกระทบต่อครอบครัว								
กลุ่มทดลอง	30.60	3.93	33.95	2.96	3.35	2.88	3.30	.002
กลุ่มควบคุม	31.20	2.55	30.65	2.27	.55	1.57	1.56	.067
ด้านความยากลำบาก								
กลุ่มทดลอง	17.75	2.55	19.35	2.25	1.60	1.31	3.10	<.001
กลุ่มควบคุม	17.20	1.44	17.50	1.57	.30	.97	1.37	.093
ด้านความพยายามในการดูแล								
กลุ่มทดลอง	38.90	4.22	43.45	2.56	4.55	3.18	6.56	<.001
กลุ่มควบคุม	38.40	2.28	37.70	2.29	.70	2.25	1.39	.090
ด้านความสามารถในการดูแล								
กลุ่มทดลอง	28.70	1.98	34.30	1.30	5.60	2.36	12.67	<.001
กลุ่มควบคุม	28.10	1.48	27.60	2.18	.50	1.79	1.24	.113
ด้านความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดา								
กลุ่มทดลอง	18.35	2.85	23.20	1.61	4.85	1.69	6.99	<.001
กลุ่มควบคุม	19.75	1.45	20.55	1.60	.70	1.86	1.67	.055
คะแนนโดยรวม								
กลุ่มทดลอง	161.65	6.89	188.90	12.29	27.25	10.82	11.90	<.001
กลุ่มควบคุม	160.85	5.62	160.10	6.40	.75	3.59	.93	.184

## 2. ระดับฮีมาโตคริตของเด็ก

กลุ่มทดลอง เมื่อทำการเปรียบเทียบระดับฮีมาโตคริตในระยะก่อนและหลังการทดลอง โดยใช้สถิติ Paired t-test เพื่อทดสอบความแตกต่างของกลุ่มตัวอย่าง 2 กลุ่มที่ไม่เป็นอิสระต่อกัน

พบว่า หลังทดลองมีระดับฮีมาโทคริตสูงกว่าก่อนการทดลองอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ

( $p = .440$ ) ดังแสดงในตารางที่ 6

กลุ่มควบคุม เมื่อทำการเปรียบเทียบระดับฮีมาโทคริตในระยะก่อนและหลังการทดลอง โดยใช้สถิติ Paired t-test เพื่อทดสอบความแตกต่างของกลุ่มตัวอย่าง 2 กลุ่มที่ไม่เป็นอิสระต่อกัน พบว่า หลังทดลองมีระดับฮีมาโทคริตต่ำกว่าก่อนการทดลองอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .448$ ) ดังแสดงในตารางที่ 6

### 3. ระดับซีรัมเฟอริติน

กลุ่มทดลอง เมื่อทำการเปรียบเทียบระดับซีรัมเฟอริตินในระยะก่อนและหลังการทดลอง โดยใช้สถิติ Paired t-test เพื่อทดสอบความแตกต่างของกลุ่มตัวอย่าง 2 กลุ่มที่ไม่เป็นอิสระต่อกัน พบว่า หลังทดลองมีระดับซีรัมเฟอริตินต่ำกว่าก่อนการทดลองอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ

( $p = .444$ ) ดังแสดงในตารางที่ 6

กลุ่มควบคุม เมื่อทำการเปรียบเทียบระดับซีรัมเฟอริตินในระยะก่อนและหลังการทดลอง โดยใช้สถิติ Paired t-test เพื่อทดสอบความแตกต่างของกลุ่มตัวอย่าง 2 กลุ่มที่ไม่เป็นอิสระต่อกัน พบว่า หลังทดลองมีระดับซีรัมเฟอริตินต่ำกว่าก่อนการทดลองอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ

( $p = .485$ ) ดังแสดงในตารางที่ 6

ตารางที่ 6 เปรียบเทียบระดับฮีมาโทคริตและระดับซีรัมเฟอริตินของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ในระยะก่อนและหลังการทดลอง

ภาวะสุขภาพ ของเด็ก	ก่อนการทดลอง		หลังการทดลอง		$\bar{d}$	$SD_d$	$t$	$P\text{-value}$
	$\bar{X}$	$SD$	$\bar{X}$	$SD$				
ระดับฮีมาโทคริต (%)								
กลุ่มทดลอง	23.65	2.47	23.73	1.90	.08	2.51	.15	.440
กลุ่มควบคุม	23.71	2.21	23.61	2.30	.09	3.38	.13	.448
ระดับซีรัมเฟอริติน (ng/ml)								
กลุ่มทดลอง	1,888.4	1,281.0	1,864	1,077.7	24.4	774.5	.14	.444
กลุ่มควบคุม	1,878.7	1,286.7	1,887.5	1,348.20	8.9	1,055.1	.03	.485

## บทที่ 5

### สรุปและอภิปรายผล

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยกึ่งทดลอง แบบสองกลุ่มวัดก่อนและหลังการทดลอง วัตถุประสงค์เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ตามแนวคิดการจัดการครอบครัวของ Grey et al., (2006)

กลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาเด็กอายุระหว่าง 6-12 ปี ที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่เข้ารับการรักษาที่คลินิกโรคเลือด โรงพยาบาลสิรินธร เขตประเวศ แขวงประเวศ กรุงเทพฯ แบ่งออกเป็นกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม สุ่มเลือกกลุ่มตัวอย่าง โดยการจับสลากได้เด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่มารับบริการวันพุธเป็นกลุ่มควบคุม จำนวน 20 คน และเด็กที่มารับบริการวันศุกร์เป็นกลุ่มทดลอง จำนวน 20 คน

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยครั้งนี้แบ่งออกเป็น 2 ส่วน คือ 1) เครื่องมือที่ใช้ในการทดลอง คือ โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว และ 2) เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่ แบบสอบถามข้อมูลทั่วไปและแบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

การเก็บรวบรวมข้อมูลระหว่างเดือน กันยายน-พฤศจิกายน พ.ศ. 2558 โดยผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลจากกลุ่มตัวอย่างที่แผนกผู้ป่วยนอก คลินิกโรคเลือด โรงพยาบาลสิรินธร หลังจากรมารดาเซ็นใบยินยอมเข้าร่วมในการวิจัย ผู้วิจัยอธิบายวิธีตอบแบบสอบถามให้มารดาเข้าใจ แล้วให้ตอบแบบสอบถาม ได้แก่ ข้อมูลทั่วไปของมารดาและของเด็ก และการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย (Pre-test) ทั้ง 2 กลุ่ม หลังจากนั้นผู้วิจัยให้กลุ่มควบคุมได้รับการดูแลตามปกติ ส่วนกลุ่มทดลองจะมีการนัดหมายมารดา เพื่อให้โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวที่ได้กำหนดไว้ ภายหลังครบ 8 สัปดาห์ ทั้ง 2 กลุ่มตอบแบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย (Post-test) วิเคราะห์ข้อมูลด้วย การแจกแจงความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน พิสัย สถิติ และสถิติการทดสอบที (Paired t-test, Independent t-test) ผลการวิเคราะห์ข้อมูลสรุปได้ ดังนี้

## สรุปผลการวิจัย

### 1. ข้อมูลทั่วไป ประกอบด้วย

#### 1.1 ข้อมูลทั่วไปของมารดา

จากข้อมูลทั่วไปของมารดา พบว่า กลุ่มทดลองมีอายุเฉลี่ย เท่ากับ 34.90 ปี ส่วนกลุ่มควบคุมมีอายุเฉลี่ย เท่ากับ 33.35 ปี กลุ่มทดลองจบการศึกษาระดับมัธยมศึกษามากที่สุด ร้อยละ 45 รองลงมา คือ ระดับประถมศึกษา ร้อยละ 25 ตามลำดับ ส่วนกลุ่มควบคุม ส่วนมากจบการศึกษา ระดับมัธยมศึกษามากที่สุด ร้อยละ 65 นอกจากนี้ทั้งกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม มีอาชีพรับจ้างมากที่สุด ร้อยละ 30 และ 35 รองลงมา คือ อาชีพแม่บ้าน ร้อยละ 25 และ 30 กลุ่มทดลองมีรายได้ครอบครัวเฉลี่ยต่อเดือน เท่ากับ 22,250 บาท ส่วนกลุ่มควบคุมมีรายได้ครอบครัวเฉลี่ยต่อเดือน เท่ากับ 21,000 บาท ลักษณะครอบครัวของทั้งกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ส่วนมากเป็น ครอบครัวเดี่ยว ร้อยละ 75 และ 85 มีจำนวนสมาชิกในครอบครัวเฉลี่ยเท่ากัน คือ 4 คน

#### 1.2 ข้อมูลทั่วไปของเด็ก

จากข้อมูลทั่วไปของเด็ก พบว่า กลุ่มทดลองมีอายุเฉลี่ย เท่ากับ 9.65 ปี ส่วนกลุ่มควบคุม มีอายุเฉลี่ย เท่ากับ 9.55 ปี เด็กในกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ส่วนมากเป็นเพศชาย ร้อยละ 70 และร้อยละ 65 มีพี่/น้องเป็น โรคธาลัสซีเมียเฉลี่ยเท่ากัน คือ 2 คน ส่วนมากป่วยด้วย โรคธาลัสซีเมีย ชนิดเบต้าธาลัสซีเมีย ร้อยละ 85 และ 80 มีระยะเวลาเจ็บป่วยเฉลี่ย 5.45 และ 5.00 ปี พบแพทย์ตามนัดเฉลี่ยเท่ากัน คือ 11 ครั้ง/ปี รับเลือดเฉลี่ยเท่ากัน คือ 11 ครั้ง/ปี

2. การเปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดา ระดับฮีมาโตคริตและระดับซีรั่มเฟอริติน ระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมในระยะก่อนและหลังการทดลอง

2.1 คะแนนการจัดการของมารดา ระยะก่อนการทดลอง พบว่า กลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมมีคะแนนการจัดการของมารดาไม่แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .396$ )

ทั้งคะแนนโดยรวมและทุกด้าน ส่วนระยะหลังการทดลอง พบว่า กลุ่มทดลองมีคะแนนการจัดการของมารดาสูงกว่ากลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p < .001$ ) ทั้งคะแนนโดยรวมและทุกด้าน

2.2 ระดับฮีมาโตคริต ระยะก่อนการทดลอง พบว่า กลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมมีระดับฮีมาโตคริตไม่แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .465$ ) ส่วนระยะหลังการทดลอง พบว่า กลุ่มทดลองมีระดับฮีมาโตคริตสูงกว่ากลุ่มควบคุมอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .430$ )

2.3 ระดับซีรั่มเฟอริติน ระยะก่อนการทดลอง พบว่า กลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมมีระดับซีรั่มเฟอริตินไม่แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .490$ ) ส่วนระยะหลังการทดลอง พบว่า กลุ่มทดลองมีระดับซีรั่มเฟอริตินต่ำกว่ากลุ่มควบคุมอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .476$ )

3. การเปรียบเทียบคะแนนการจัดการของมารดา ระดับฮีมาโตคริตและระดับซีรั่มเฟอริติน ของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมในระยะก่อนและหลังการทดลอง

3.1 คะแนนการจัดการของมารดา กลุ่มทดลอง พบว่า หลังการทดลองมีคะแนนการจัดการของมารดาสูงกว่าก่อนการทดลองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p < .001$ ) ทั้งคะแนนโดยรวมและทุกด้าน โดยเพิ่มจากระดับปานกลางเป็นระดับสูง ส่วนกลุ่มควบคุม พบว่า หลังการทดลองมีคะแนนการจัดการของมารดาไม่แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .184$ ) ทั้งคะแนนโดยรวมและทุกด้าน

3.2 ระดับฮีมาโตคริต กลุ่มทดลอง พบว่า หลังการทดลองมีระดับฮีมาโตคริตสูงกว่าก่อนการทดลองอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .440$ ) ส่วนกลุ่มควบคุม พบว่า หลังการทดลองมีระดับฮีมาโตคริตต่ำกว่าก่อนการทดลองอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .448$ )

3.3 ระดับซีรั่มเฟอริติน กลุ่มทดลอง พบว่า หลังการทดลองมีระดับซีรั่มเฟอริตินต่ำกว่าก่อนการทดลองอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .444$ ) ส่วนกลุ่มควบคุม พบว่า หลังการทดลองมีระดับซีรั่มเฟอริตินสูงกว่าก่อนการทดลองอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .485$ )

## อภิปรายผล

การศึกษาผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย จากผลการศึกษาสามารถอภิปรายผลตามสมมติฐาน ดังนี้

**สมมติฐานข้อที่ 1 และข้อที่ 4** ภายหลังได้รับโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว กลุ่มทดลองมีคะแนนการจัดการของมารดาสูงกว่ากลุ่มควบคุมและก่อนการทดลอง

ผลการวิจัย พบว่า กลุ่มทดลองมีคะแนนการจัดการของมารดาสูงกว่ากลุ่มควบคุมและก่อนการทดลองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p < .001$  และ  $p < .001$ ) ทั้งคะแนนโดยรวมและทุกด้าน ซึ่งสอดคล้องกับสมมติฐานที่ตั้งไว้ ทั้งนี้สามารถอภิปรายได้ว่า โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวที่ผู้วิจัยได้พัฒนามาจากแนวคิดการจัดการครอบครัวของ Grey et al., (2006) โดยผ่านกระบวนการส่งเสริมการจัดการครอบครัวที่เน้นการส่งเสริมพัฒนาและคงไว้ซึ่งประสิทธิภาพการทำหน้าที่ของมารดา การชี้ให้เห็นจุดแข็งและความสามารถของมารดา หากวิเคราะห์ตามขั้นตอนของโปรแกรม ซึ่งประกอบด้วย 3 ขั้นตอน ได้แก่ 1) ขั้นเตรียมความพร้อมมีการแลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลเด็กและปัญหาที่พบร่วมกันกับสมาชิกกลุ่ม ได้แสดงความคิดเห็น ได้รับข้อมูลเพิ่มเติม และหาแนวทางแก้ไขปัญหาร่วมกัน ซึ่งสอดคล้องกับความต้องการของมารดาทำให้มารดาเพิ่มความสนใจในการเรียนรู้มากขึ้น ซึ่งประสบการณ์เป็นสิ่งสำคัญสำหรับการดูแลอย่าง

ต่อเนื่องของครอบครัว ครอบครัวที่มีประสบการณ์การดูแลก็จะสามารถวางแผนหรือจัดการกับโรคได้ (Woodward, Abelson, Tedford & Huthison, 2004) ทั้งนี้ผู้วิจัยตอบข้อสงสัย ตลอดจนให้ข้อมูลที่ถูกต้องในโอกาสที่เหมาะสม อีกทั้งมารดายังได้รับคู่มือพ่อแม่สำหรับการดูแลเด็กธาลัสซีเมียและการดูแลทัศนคติธาลัสซีเมีย แบบบันทึกการรับประทานอาหาร ซึ่งมีส่วนส่งเสริมให้เกิดการเรียนรู้เป็นผลนำไปสู่การปรับเปลี่ยนพฤติกรรมจัดการในการดูแลเด็กให้ดีขึ้น 2) ขั้นพัฒนาความสามารถของมารดา ผู้วิจัยใช้รูปแบบการสอนและสาธิตเพื่อให้มารดาได้ฝึกปฏิบัติในการประเมินภาวะสุขภาพของเด็ก ได้แก่ ภาวะซิด ภาวะเหล็กเกิน วิเคราะห์และจำแนกอาหารที่เหมาะสมสำหรับเด็ก ธาลัสซีเมีย จากแบบบันทึกการรับประทานอาหารและเกมจำลอง ประเมินผลโดยให้มารดาอธิบายหรือแสดงกิจกรรมต่าง ๆ ย้อนกลับ ทำให้เกิดการเรียนรู้จากปฏิบัติจริง และ 3) ขั้นปฏิบัติการจัดการ โดยการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยโทรศัพท์เป็นรายบุคคลซึ่งเป็นกลยุทธ์เพื่อให้เกิดสัมพันธภาพที่ดีต่อกันระหว่างผู้วิจัยกับมารดา แสดงถึงความรู้สึกที่ดี ความห่วงใย และปรารถนาดีต่อกัน ทำให้สามารถเข้าถึงปัญหาในการจัดการและสามารถช่วยให้มารดาค้นหาวิธีการแก้ไขปัญหาและการจัดการดูแลเด็กด้วยตนเอง (ศิริ โสภกา จรรยาสิงห์, พรศรี ศรีอัยกาพร, อาภาวรรณ หนูคง, อัจฉรา เป็รื่องเวทย์ และสุภาวดี ลิขิตมาศกุล, 2554) ผู้วิจัยมีบทบาทในการสนับสนุนและเอื้ออำนวยให้มารดาสามารถดำเนินการด้วยตนเอง รวมถึงการสร้างแรงจูงใจให้กำลังใจโดยเฉพาะในพฤติกรรมบางอย่างที่ต้องปรับเปลี่ยนจากสิ่งที่เคยชินมาก่อน มีความมั่นใจในและมีเป้าหมายที่ชัดเจนในการดูแลเด็ก คือ เด็กไม่ซิด ไม่มีเหล็กเกิน นอกจากนี้การโทรศัพท์เยี่ยมเพื่อติดตามและทบทวนการจัดการดูแลเด็กอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่อง ซึ่งส่งผลให้มารดากลุ่มทดลองมีคะแนนการจัดการของมารดาเพิ่มมากขึ้นกว่ากลุ่มควบคุมและก่อนทดลอง

จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ด้านที่มีการจัดการเพิ่มมากที่สุด คือ การใช้ชีวิตประจำวัน ซึ่งมีคะแนนเฉลี่ยมากกว่ากลุ่มควบคุม 8.55 คะแนน รองลงมา คือ ความพยายามในการดูแล ซึ่งมีคะแนนเฉลี่ยมากกว่ากลุ่มควบคุม 5.75 คะแนน และความสามารถในการดูแล ซึ่งมีคะแนนเฉลี่ยมากกว่ากลุ่มควบคุม 5.75 คะแนน ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ สุภาพร หมุกรอด (2551) ศึกษาผลของการพยาบาลระบบสนับสนุนและให้ความรู้ต่อพฤติกรรมดูแลเด็กของมารดาและการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียน ธาลัสซีเมีย ผลการศึกษา พบว่า ภายหลังกุมารดาที่ได้รับโปรแกรมมีพฤติกรรมดูแลเด็กวัยเรียน ธาลัสซีเมียดีกว่ากลุ่มที่ได้รับการพยาบาลปกติอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 และภายหลังได้รับ โปรแกรมพฤติกรรมดูแลตนเองของเด็กวัยเรียน ธาลัสซีเมียดีกว่ากลุ่มที่ได้รับการพยาบาลปกติอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05

ส่วนในกลุ่มควบคุม ส่วนใหญ่จะได้รับการดูแลและให้คำแนะนำตามแผนการรักษาของแพทย์ มารดาจะได้รับข้อมูลโดยสอนเป็นรายบุคคลเกี่ยวกับเรื่องทั่ว ๆ ไป เช่น การรับประทานยา

การรับประทานอาหารที่เหมาะสมสำหรับเด็กโรคธาลัสซีเมีย การสังเกตอาการผิดปกติที่ต้องรีบมาโรงพยาบาล การรับเลือดและพบแพทย์ตามนัด อาจทำให้มารดาได้รับความรู้หรือคำแนะนำที่ไม่สอดคล้องกับความต้องการของมารดาและปัญหาของเด็กอย่างแท้จริง รวมทั้งมารดาไม่สามารถระบายความรู้สึก ความคับข้องใจ ไม่กล้าแสดงความคิดเห็น ไม่กล้าซักถามพยาบาลในสิ่งที่ยังไม่เข้าใจ ทำให้รู้สึกท้อแท้ หมดหวังจากการป่วยของเด็กที่เป็นโรคที่รักษาไม่หาย และไม่ได้รับการกระตุ้นโดยใช้โทรศัพท์ติดตาม สนับสนุน และให้กำลังใจ เพื่อส่งเสริมความมั่นใจให้มารดาสามารถจัดการดูแลเด็กได้เหมาะสม จากเหตุผลดังกล่าวข้างต้นทำให้กลุ่มควบคุมมีคะแนนการจัดการของมารดาต่ำกว่ากลุ่มทดลอง จะเห็นได้จากผลการวิจัย พบว่า ด้านที่มีการจัดการน้อยที่สุดเมื่อเทียบกับกลุ่มทดลอง คือ การใช้ชีวิตประจำวัน ความพยายามในการดูแล ความสามารถในการดูแล และความพยายามในการดูแล

**สมมติฐานข้อที่ 2 และข้อที่ 5** ภายหลังได้รับโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว กลุ่มทดลองมีระดับฮีมาโตคริตสูงกว่ากลุ่มควบคุมและก่อนการทดลอง

ผลการวิจัย พบว่า กลุ่มทดลองมีระดับฮีมาโตคริตสูงกว่ากลุ่มควบคุมและก่อนการทดลองอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .430$  และ  $p = .440$ ) ซึ่งไม่สอดคล้องกับสมมติฐานที่ตั้งไว้ ทั้งนี้สามารถอภิปรายได้ว่า เนื่องจากเด็กมีภาวะซีดเรื้อรังเป็นเวลานาน จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่าเด็กส่วนใหญ่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมีย ซึ่งผู้ป่วยจะมีอาการซีดตั้งแต่วัยแรกของชีวิต มีระยะการเจ็บป่วยเฉลี่ย 5 ปี ซึ่งถือว่าเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง และต้องมารับเลือดเฉลี่ยเดือนละ 1 ครั้ง ซึ่งแสดงว่าเด็กมีภาวะซีดเรื้อรัง อันเนื่องมาจากการแตกทำลายของเม็ดเลือดเร็วกว่าปกติ คือ 90 วัน (Benz & Giardin, 1995) ดังนั้น มารดาต้องมีการจัดการดูแลเด็กในเรื่องการรับประทานอาหารที่มีโปรตีนสูง ได้แก่ เนื้อสัตว์ ซึ่งเด็กอายุ 6-12 ปี ต้องรับประทานโปรตีน 1 กรัมต่อน้ำหนักตัว หรือประมาณ 45 กรัมต่อวัน หรือ 6 ช้อนโต๊ะต่อวัน ดื่มนม 2 แก้วต่อวัน รับประทานอาหารที่มีโพแทสเซียมสูง ได้แก่ ข้าว-แป้ง 8 ทัพพีต่อวัน และรับประทานอาหารที่มีสารต้านอนุมูลอิสระ ได้แก่ วิตามินอีและวิตามินซีสูง เช่น ผัก 4 ทัพพีต่อวัน ผลไม้ 3 ส่วน น้ำส้ม 1 แก้ว (กองโภชนาการ กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข, 2546) เพื่อเป็นการเสริมสร้างเม็ดเลือดและป้องกันการแตกทำลาย แต่ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า จากแบบบันทึกการรับประทานอาหาร เด็กยังรับประทานอาหารที่เสริมสร้างเม็ดเลือดแดงไม่เพียงพอ เช่น รับประทานข้าว มีอละ ครึ่งทัพพี (รายที่ 5) รับประทานไข่อย่างเดียวน้ำทานเนื้อสัตว์อื่น ๆ (รายที่ 10) ไม่ดื่มนม (รายที่ 15) จากการโทรศัพท์เยี่ยมติดตาม พบว่า มีเด็กจำนวน 3 ราย รับประทานยาไม่สม่ำเสมอ และอีก 1 ราย ไม่รับประทานยา พบยาทั้งหมดอยู่หลังตู้เสื้อผ้า เล่นกีฬาากลางแจ้งและตากฝน ทำให้เด็กจำนวน 2 ราย มีไข้ ทั้งนี้เนื่องจากเด็กวัยเรียนมีความรู้ในการดูแลตนเอง แต่บางครั้งไม่ปฏิบัติ เช่น การไม่รับประทานยา



เล่นกีฬาที่ชอบ นอนดึก ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ ยุทธิ สวงวนพงษ์ และ นิภา อังศุภากร (2552) พบว่า ส่วนใหญ่เด็กดูแลตนเองได้ถูกต้อง ร้อยละ 61.4 มีบางข้อที่เด็กไม่ควรปฏิบัติแต่ปฏิบัติเป็นประจำ คือ รับประทานยาไม่สม่ำเสมอ ชอบเล่น โลดโผนและรุนแรง แต่การศึกษาครั้งนี้ พบว่า กลุ่มทดลองมีค่าเฉลี่ยของระดับฮีมาโตคริตสูงกว่ากลุ่มควบคุมและก่อนการทดลองเพียงเล็กน้อย เป็นผลจากโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวทำให้มารดามีความรู้และได้เพิ่มฝึกทักษะการประเมินภาวะซีด ( $\bar{X} = 4.80$ ) ทำให้มารดาทราบว่าต้องพาเด็กมารับเลือดเมื่อเด็กซีด ( $\bar{X} = 4.50$ ) และสามารถดูแลเด็กได้เมื่อมีอาการซีดหรือเหนื่อยอ่อนเพลีย ( $\bar{X} = 4.25$ ) แต่ทั้งนี้ โปรแกรมมีระยะเวลา 8 สัปดาห์ ซึ่งติดตามประเมินผลระดับฮีมาโตคริตทันทีหลังได้รับ โปรแกรม ซึ่งอาจสั้นเกินไปที่จะส่งผลให้เด็กมีระดับฮีมาโตคริตที่สูงขึ้นได้ ซึ่งขัดแย้งกับการศึกษาของ Sananreangsak (2011) ศึกษาการพัฒนาโปรแกรมการจัดการครอบครัวสำหรับเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่าระดับความเข้มข้นของเลือดเด็กเพิ่มขึ้นหลังติดตามหลังโปรแกรมสิ้นสุด

ส่วนในกลุ่มควบคุม ส่วนใหญ่เป็นการให้การดูแลตามปกติของโรงพยาบาลเพื่อให้เด็กมีระดับฮีมาโตคริต ไม่ต่ำกว่า 25 เปอร์เซ็นต์ ตามเกณฑ์มาตรฐานของโรงพยาบาลสิรินธร ได้แก่ การรับประทานอาหารที่เสริมสร้างเม็ดเลือด การรับประทานยา มารับเลือดตามนัดและให้คำแนะนำตามแผนการรักษาของแพทย์ แต่กลุ่มควบคุมไม่ได้รับการกระตุ้นโดยใช้โทรศัพท์ติดตามสนับสนุนและให้กำลังใจ และมารดาส่วนใหญ่คิดว่าการป้องกันไม่ให้เด็กซีดเป็นสิ่งที่ยากและเป็นหน้าที่ของแพทย์เท่านั้น ( $\bar{X} = 3.55$ ) ทำให้มารดาไม่สามารถประเมินภาวะซีดได้ดี ( $\bar{X} = 3.55$ ) ดังนั้นจึงเป็นการยากที่กลุ่มควบคุมจะรู้ว่าเมื่อไรที่ต้องพาเด็กมารับเลือด ( $\bar{X} = 3.45$ ) และไม่สามารถดูแลเด็กเมื่อมีอาการซีดมากขึ้น เหนื่อยง่ายหรือหายใจเหนื่อยหอบ ( $\bar{X} = 3.39$ ) ดังนั้น จึงทำให้ระดับฮีมาโตคริตไม่เพิ่มขึ้นเมื่อเทียบกับกลุ่มทดลอง

**สมมติฐานข้อที่ 3 และข้อที่ 6** ภายหลังได้รับโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว กลุ่มทดลองมีระดับซีรั่มเฟอร์ิตินต่ำกว่ากลุ่มควบคุมและก่อนการทดลอง

ผลการวิจัย พบว่า ภายหลังได้รับโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว กลุ่มทดลองมีระดับซีรั่มเฟอร์ิตินต่ำกว่ากลุ่มควบคุมและก่อนการทดลองอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p = .476$  และ  $p = .485$ ) ซึ่งไม่สอดคล้องกับสมมติฐานที่ตั้งไว้ ทั้งนี้สามารถอธิบายได้ว่า กลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมส่วนใหญ่ (ร้อยละ 65 และร้อยละ 60) ต้องรับเลือด 11 ครั้งต่อปี และได้รับเลือดมาแล้วเฉลี่ย 5 ปี (ร้อยละ 55 และร้อยละ 70) ส่งผลให้เด็กมีเหล็กสะสมในร่างกายเป็นเวลานาน เพราะในเลือด 1 ลูก จะมีธาตุเหล็ก 200-250 มิลลิกรัม คิดเป็น 200 เท่าของเหล็กที่ได้รับจากอาหารในภาวะปกติ และมักจะเกิดหลังได้รับเลือดแล้ว 12-15 ครั้ง ในระยะยาวมักมีภาวะแทรกซ้อน คือ ภาวะเหล็กเกิน (Ward, Caro, Green, Huybrechts, Arana & Wait, 2002) แต่การศึกษาครั้งนี้ พบว่า หลังการ

ทดลองมีค่าเฉลี่ยของระดับซีรั่มเฟอริตินต่ำกว่ากลุ่มควบคุมและก่อนการทดลองเพียงเล็กน้อย ซึ่งเป็นผลมาจากโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวทำให้มารดามีความรู้และดูแลให้เด็กรับประทานอาหารที่ลดการดูดซึมธาตุเหล็ก งดอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง จะเห็นได้จากแบบบันทึกการรับประทานอาหาร พบว่า เด็กในกลุ่มทดลองทั้งหมด 20 ราย ไม่รับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น รับประทานข้าวมันไก่ ไม่ใส่เครื่องใน ไม่ใส่เลือด (รายที่ 11) แกงจืดหมูสับไม่ใส่สาหร่าย (รายที่ 17) รับประทานอาหารที่ลดการดูดซึมธาตุเหล็ก เช่น ดื่มน้ำเต้าหู้ วันละ 2 แก้ว (รายที่ 12) รับประทานข้าวกล้องทุกวัน (รายที่ 9) และจากการโทรศัพท์เยี่ยมติดตาม พบว่า มารดาส่วนใหญ่มีเป้าหมายเพื่อป้องกันไม่ให้เด็กมีภาวะเหล็กเกิน โดยมีการจัดการเพื่อให้บรรลุตามเป้าหมาย คือ ไม่ประกอบอาหารหรือซื้ออาหารที่มีธาตุเหล็กสูงมาให้เด็กรับประทาน ทั้งยังกระตุ้นให้เด็กทานยาขับเหล็กทุกวัน (มารดารายที่ 3) แต่การวิจัยครั้งนี้มีการประเมินผลทันทีหลังได้รับโปรแกรม ดังนั้นระดับซีรั่มเฟอริตินที่ตรวจพบจะเป็นการสะสมของธาตุเหล็กในช่วง 6 เดือนที่ผ่านมา ก่อนที่จะได้รับ โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัว และจากประสิทธิภาพของยาขับเหล็กจะสามารถขับเหล็กออกได้ต้องใช้เวลาจนถึง 6 เดือน (วิปร วิประกษิต, 2552) แต่ถ้าโปรแกรมมีระยะเวลายาวขึ้นอาจจะสามารถทำให้ระดับซีรั่มเฟอริตินลดลงต่ำกว่ากลุ่มควบคุมได้ชัดเจน ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Sananreangsak (2011) ศึกษาการพัฒนาโปรแกรมการจัดการครอบครัวสำหรับเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่า ระดับซีรั่มเฟอริตินลดลงหลังติดตามประเมินผล 2 เดือนหลังได้รับโปรแกรม

ส่วนในกลุ่มควบคุม เป็นการให้การดูแลตามปกติของโรงพยาบาลเพื่อควบคุมระดับซีรั่มเฟอริตินไม่ให้เกิน 1,000 นาโนกรัมต่อมิลลิลิตร ตามเกณฑ์มาตรฐานของโรงพยาบาลสิรินธร โดยให้คำแนะนำในเรื่องทั่ว ๆ ไป ได้แก่ งดอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง อันตรายจากภาวะเหล็กเกิน การรับประทานยาขับเหล็กตามแผนการรักษา และการพบแพทย์ตามนัด แต่กลุ่มควบคุมได้รับข้อมูลและการประเมินภาวะเหล็กเกินจากแพทย์และพยาบาลในกรณีผู้ป่วยรายใหม่ ซึ่งการวิจัยครั้งนี้พบว่าเด็กส่วนใหญ่มีระยะเวลาการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียนานเฉลี่ย 5 ปี ทำให้มารดาขาดการกระตุ้นการประเมินภาวะเหล็กเกินอย่างต่อเนื่อง ส่งผลให้มารดาไม่สามารถประเมินภาวะเหล็กเกินได้ดี ( $\bar{X} = 3.15$ ) และไม่มีการประเมินผลติดตาม ทำให้หลังการทดลองกลุ่มควบคุมมีระดับซีรั่มเฟอริตินเพิ่มขึ้น ( $\bar{X} = 1,887.51$ )

## ข้อเสนอแนะ

### 1. ข้อเสนอแนะและการนำผลการวิจัยไปใช้

1.1 ด้านปฏิบัติการพยาบาล พยาบาลสามารถนำโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวไปประยุกต์ใช้ในการดูแลเด็กและการจัดการของมารดาโดยเฉพาะการจัดการด้านความสามารถในการดูแลให้มีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น เพื่อให้มารดาสามารถประเมินภาวะสุขภาพของเด็กและตระหนักถึงอันตรายของภาวะซึมเศร้าและภาวะเหงา

1.2 ด้านการศึกษา สามารถนำผลของการวิจัยไปใช้ในการสอนนักศึกษาพยาบาลเกี่ยวกับการดูแลเด็กธาลัสซีเมีย เพื่อให้มารดามีการตั้งเป้าหมายและตระหนักถึงการจัดการให้ครอบคลุมทั้ง 6 ด้าน ได้แก่ การใช้ชีวิตประจำวัน ผลกระทบต่อครอบครัว ความยากลำบาก ความพยายามในการดูแล ความสามารถในการดูแล และความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดา เพื่อลดภาวะแทรกซ้อนและทำให้เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

1.3 ด้านการบริหาร ควรจัดให้มีการปรับปรุงระบบบริการ โดยเปิดคลินิกโรคเลือดในวันหยุดราชการ เพื่อลดความยากลำบากและผลกระทบต่อครอบครัว คือ เด็กไม่ต้องขาดเรียนและมารดาไม่ต้องลางาน และควรจัดให้มีชมรมโรคธาลัสซีเมียในโรงพยาบาลสิรินธร เพื่อให้เด็กรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง

1.4 ด้านการวิจัย เป็นข้อมูลในการวิจัยในประเด็นที่เกี่ยวข้องกับการจัดการของมารดาที่มีเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียในวัยอื่น ๆ เช่น วัยก่อนเรียน วัยรุ่น เป็นต้น

### 2. ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งต่อไป

2.1 ควรมีวิจัยในการติดตามผลในระยะยาวเพื่อดูการจัดการของมารดา ระดับฮีมาโตคริต และระดับซีรั่มเฟอร์ริติน หลังได้รับโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวทุก 3 เดือน หรือ 6 เดือน

2.2 ควรขยายขอบเขตการวิจัยโดยศึกษาเปรียบเทียบการใช้โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวนี้ระหว่างโรงพยาบาล บ้าน และ โรงเรียน

## บรรณานุกรม

- กนกวรรณ คิลป์สุข. (2551). *นางสาวชาลส์ซีเมีย* (พิมพ์ครั้งที่ 2). กรุงเทพฯ: พิมพ์ดี.
- กระทรวงสาธารณสุข. (2550). *โรคชาลส์ซีเมีย*. เข้าถึงได้จาก <http://www.moph.go.th>
- กุลนภา ฟูเจริญ. (2552). *การตรวจทางห้องปฏิบัติการเพื่อการวินิจฉัยชาลส์ซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติที่พบบ่อยในประเทศไทย*. ขอนแก่น: มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- เกษมณี มูลปานันท์. (2556). บทบาทของพยาบาลในการสนับสนุนการดูแลสุขภาพตนเองของเด็กวัยเรียนโรคชาลส์ซีเมีย. *วารสารการพยาบาลและการศึกษา*, 6(1), 2-11.
- กองโภชนาการ กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข. (2546). *ปริมาณสารอาหารอ้างอิงที่ควรได้รับประจำวัน*. เข้าถึงได้จาก <http://www.nutrition.anamai.moph.go.th>
- ขนิษฐา พิศลลาด และเกษมณี มูลปานันท์. (2557). การพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคชาลส์ซีเมียและผู้ดูแล. *พยาบาลสาร*, 40(3), 97-108.
- จินตนา วัชรสินธุ์, มณีรัตน์ ภาครูป และศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์ (2549). *รายงานการวิจัย การพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง กรณีศึกษาชาลส์ซีเมีย*. ชลบุรี: มหาวิทยาลัยบูรพา.
- จินตนา วัชรสินธุ์, มณีรัตน์ ภาครูป, ศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์, นฤมล ชีระรังสิกุล และทวีลาภ ต้นสวัสดิ์. (2551). สถานการณ์ ปัญหา ผลกระทบและพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง. *วารสารพยาบาลสาธารณสุข*, 22(3), 25-39.
- จินตนา ศิรินาวิน, ชนินทร์ ลิ้มวงศ์, พรพิมล เรืองวุฒิเลิศ, เสถียร สุขพนิชนันท์, วันชัย วนะชีวานาวิน และวรวรรณ ตนไพจิตร. (2554). *ความรู้พื้นฐานชาลส์ซีเมีย เพื่อการป้องกันและควบคุมโรค* (พิมพ์ครั้งที่ 2). กรุงเทพฯ: หมอชาวบ้าน.
- จุฬาลักษณ์ บารมี. (2555). *สถิติเพื่อการวิจัยทางสุขภาพและการวิเคราะห์ข้อมูลด้วยโปรแกรม SPSS*. (พิมพ์ครั้งที่ 2). ชลบุรี: บางแสนการพิมพ์.
- ช่อลัดดา งอกวงษ์. (2553). ผลของโปรแกรมการเรียนรู้ด้วยกระบวนการกลุ่มร่วมกับการเล่านิทานประกอบภาพการ์ตูน ต่อพฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคชาลส์ซีเมีย. *วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ*, 32(3), 39-46.
- เทพ นันทพูลทรัพย์. (2554). *การวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการ*. นนทบุรี: สถาบันพระบรมราชชนก.
- นฤมล ชีระรังสิกุล และศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์. (2558). ประสิทธิภาพการจัดการดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคชาลส์ซีเมีย. *วารสารคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา*, 23(4), 48-60.

- น้ำเพชร มาตาชนก. (2551). ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีผู้ป่วยโรคหอบหืดด้วย  
ผู้ใหญ่ โรงพยาบาลบางพลี จังหวัดสมุทรปราการ. *วารสารคณะพยาบาลศาสตร์  
มหาวิทยาลัยบูรพา*, 16(1), 22-33.
- บัญญัติ สุขเจริญ, วิไล เลิศธรรมเทวี และศรีสมบูรณ์ มุสิกสุคนธ์. (2550). *การพยาบาลกุมารเวชศาสตร์*.  
กรุงเทพฯ: มหาวิทยาลัยมหิดล.
- บุญใจ ศรีศิตถ์นรากร. (2553). *ระเบียบวิธีการวิจัยทางการพยาบาลศาสตร์* (พิมพ์ครั้งที่ 5).  
กรุงเทพฯ: ยูเออนด์ไอ อินเตอร์มีเดีย.
- พรพิมล นาคะ, ชมนาด วรรณพรศิริ, และสาโรจน์ สันตยากร. (2552). ประสบการณ์ของครอบครัว  
ในการดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย. *วารสารพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยนเรศวร*, 3(2),  
117-131.
- ยุคดี สงวนพงษ์ และนิภา อังศุภากร. (2552). ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรกับการดูแลตนเอง  
ของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย ในโรงพยาบาลชัยภูมิ. *วารสารพยาบาลศาสตร์และ  
สุขภาพ*, 32(1), 76-89.
- วิชัย ประยูรวิวัฒน์, แสงสุรีย์ จูฑา และถนอมศรี ศรีชัยกุล. (2550). *ตำราโลหิตวิทยา-การวินิจฉัยและ  
การรักษาโรคเลือดที่พบบ่อยในประเทศไทย* (ครั้งที่ 3). กรุงเทพฯ: นำอักษรการพิมพ์.
- วิชัย ประยูรวิวัฒน์ และปัญญา เสกสรร. (2552). *เวชปฏิบัติทางโลหิตวิทยา*. กรุงเทพฯ: สมาคม  
โลหิตวิทยา.
- วิปร วิประกษิต. (2552). *แนวทางเวชปฏิบัติในการรักษาภาวะเหล็กเกินด้วยยาดีเฟอริโฟรอน*.  
กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ศิริโสภา จรรยาสิงห์, พรศรี ศรีอัญญาพร, อภาวรรณ หนูคง, อัจฉรา เป็ร้องเวทย์ และสุภาวดี  
ลิขิตมาศกุล. (2554). การศึกษานำร่องผลของโปรแกรมการสร้างพลังใจของผู้ดูแลต่อการ  
ควบคุมเบาหวานที่บ้านในเด็กเบาหวานที่ควบคุมโรคไม่ดี. *วารสารพยาบาลศาสตร์*,  
29(2), 65-73.
- สารภี ค้างชู, มาลัย ว่องชาญชัยเลิศ และสุภารัตน์ คชวรรณ. (2557). คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็ก  
โรคธาลัสซีเมียที่ต้องรับเลือดประจำที่โรงพยาบาลสงขลานครินทร์.  
*สงขลานครินทร์เวชสาร*, 32(6), 353-363.
- สุภาพร หมุกรอด. (2551). *ผลของการพยาบาลระบบสนับสนุนและให้ความรู้ต่อพฤติกรรมการดูแล  
เด็กของมารดาและการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย*. วิทยานิพนธ์  
พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย,  
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

- สุรัชย์ โกติรัมย์, กสิปสไบ สรรพกิจ, พัชรรา ลีพหรวงศ์, ยศ ตีระวัฒนานนท์, ศรีเพ็ญ ต้นติเวส และ  
 สุรเดช หงส์อิง. (2555). ประสบการณ์ของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่ได้รับการ  
 การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด. *วารสารวิจัยระบบสาธารณสุข*, 6(2), 193-206.
- สำนักงานกิจการสตรีและสถาบันครอบครัว. (2556). *ข้อมูลสถิติความรู้เพื่อการวิเคราะห์มิติครอบครัว*.  
 เข้าถึงได้จาก <http://www.m-society.go.th>
- แสงเดือน สามเรือน. (2551). *ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยหอบหืด*.  
 วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเวชปฏิบัติครอบครัว,  
 คณะพยาบาลศาสตร์, มหาวิทยาลัยบูรพา
- อุทุมพร (ทองอุไทย) จามรมาน. (2539). *การวัดและประเมินการเรียนการสอนระดับอุดมศึกษา*.  
 กรุงเทพฯ: ฟีนิกซ์พับลิชชิง.
- อรุณี เจตศรีสุภาพ. (2552). *ธาลัสซีเมียแบบองค์รวม*. ขอนแก่น: มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- Athaseri, S. (2007). *Mother's perspective and management with Children with type 1 Diabete*.  
 Unpublished Doctoral dissertation, Public Health Nursing, Faculty of graduate studies,  
 Mahidol University.
- Barry, P. D. (2000). *Mental Health & Mental illness* (7<sup>th</sup> ed.). New York: Lippincott.
- Benz, E.J., & Giardan, P. J. V. (1995). *Blood disease of in fancy and childhood*. Louis: Mosby.
- Borhani, F., Najafi, M., Rabon, E., & Sabzeven, S. (2011). The effect of family centered  
 Empowerment model on quality of life of school aged children with thalassemia major.  
*IJNMR/Autumn 2011*, 16(4), 292-298.
- Ceci, A., Baiardi, P., Catapano, M., Felisi, M., Cianciulli, P., Sanctis, V., Vecchio, G.,  
 Magnano, C., Meo, A., & Maggio, A. (2006). Risk factors for death in patients with  
 beta-thalassemia major: results of a case - control study. *Hematology journal*, 91(10),  
 1420-1421.
- Grey, M., Knafel, K., & McCorkle, R. (2006). A framework for the study of self-and family  
 Management of chronic condition. *Journal of Nursing Outlook*, 54(1), 278-286.
- Knafel, K., Breitmayer, B., Gallo, A., & Zoeller, L. (1996). Family response to childhood chronic  
 illness: description of management styles. *Journal of Pediatric Nursing*, 11, 315-26.
- Knafel, K. & Deatrck, J. (1990). Family Management Style: Concept Analysis and  
 Devopment. *Journal of Pediatric Nursing*, 5(1), 4-14.

- Knafl, K. & Deatrick, J. (2003). Further Refinement of the Family Management Style Framework. *Journal of Family Nursing*, 9(3), 232-256.
- Knafl, K., Deatrick, J., Gallo, A., Dixon, J., Grey, M., Knafl, G., & Malley, J. O. (2007). *Description of the Family Management Measure (FaMM)*. Retrieved from <http://www.Ohsu.edu/son/famm>
- Knafl, K., Deatrick, J., Gallo, A., Dixon, J., Knafl, G., Gallo, A., & Dixon, J. (2013). Patterns of family management of Childhood chronic condition and their relationship to Child and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 28, 523-535.
- Knafl, K., Gallo A., Breitmayer B., Zoeller L., & Ayres, L. (1993). One approach to conceptualizing family response to illness. In S. Feetham, J. Bell, S. Meister, & K. Gilliss (Eds.), *The Nursing of Families*. Newbury Park, CA: Sage.
- Piaget, J. (1986). *Psychology of the Child*. New York: Basic book.
- Polit, D. F., & Hungler, B. P. (1999). *Nursing Research Principles and Methods*. (6<sup>th</sup> ed.) Philadelphia : Lippincott.
- Prasomsuk, S., Jetsrisuparp, A., Ratanasiri, T., & Ratanasiri, A. (2007). Lived experiences of mothers caring for children with thalassemia major in Thailand. *JSPN*, 12(1), 13-23.
- Sananreangsak, S. (2011). *Development of a family management program for school-aged children with Thalassemia*. Unpublished Doctoral dissertation, Public Health Nursing, Faculty of graduate studies, Mahidol University.
- Sananreangsak, S., Lapvongwatana, 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). 160-172.
- Schilling, L., Kanfl, K., & McCorkle, R. (2002). The concept of self-management in children with Diabetes: An evolutionary analysis. *Journal Advanced Nursing*, 37(3), 87-99.
- Thavorncharoensap, M., Torcharus, K., Nuchprayoon, I., Riewpaiboon, A., Indaratna, K., & Ubol, B. (2010). Factor affecting health related quality of life in Thai children with thalassemia. *BMC Blood Disorder*, 10, 1-10.
- Turgeon, M. L. (2010). *Clinical Hematology*. Boston: Tufts University.

- Ward, A., Caro, J., Green, T., Huybrechts, K., Arana, A., & Wait, S. (2002). An International survey of patients with thalassemia major and their views about sustaining life-long desferrioxamine use. *BMC Clinical Pharmacology*, 2, 1-9.
- Wong, D. L., & Hockenberry, M. J. (2010). *Wong's nursing care of infants and children* (7<sup>th</sup> ed.). St. Louis, MO: Mosby.
- Woodward, C., Abelson, J., Tedford, S., & Hutchison, B. (2004). What is important to continuity in home care. *Abstract Retrieved October-November*, 48(2), 189-194.
- World Health Organization [WHO]. (2006). *Sickle-Cell disease and other haemoglobin disorders*. Retrieved from [http://www. WHO.int/medicentre/factsheets/fs308/en/index.html](http://www.WHO.int/medicentre/factsheets/fs308/en/index.html)



ภาคผนวก

ภาคผนวก ก

รายชื่อผู้ทรงคุณวุฒิในการตรวจสอบเครื่องมือวิจัย

## รายนามผู้ทรงคุณวุฒิในการตรวจสอบเครื่องมือวิจัย

1. แพทย์หญิงพิมพ์ชนก บุญยัง แพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านโลหิตวิทยาเด็ก  
โรงพยาบาลสิรินธร สำนักงานแพทย์  
กรุงเทพมหานคร
2. รองศาสตราจารย์ ดร.จินตนา วัชรสินธุ์ อาจารย์ภาควิชาการพยาบาลมารดาและทารก  
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา
3. ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ยุณี พงศ์จตุรวิทย์ อาจารย์ภาควิชาการพยาบาลเด็ก  
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา
4. ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.กมลมาลย์ วิรัตน์เศรษฐิน อาจารย์ภาควิชาสุขศึกษา คณะพลศึกษา  
มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ  
(ประสานมิตร)
5. คุณอุสา ตั้งษ์สอาด หัวหน้าหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม  
โรงพยาบาลสิรินธร สำนักงานแพทย์  
กรุงเทพมหานคร

**ภาคผนวก ข**

แบบรายงานผลการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย มหาวิทยาลัยบูรพา  
แบบรายงานผลการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคนกรุงเทพมหานคร  
แบบตอบรับอนุญาตเป็นแหล่งเก็บข้อมูลเพื่อการวิจัย



แบบรายงานผลการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยระดับบัณฑิตศึกษา

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

ชื่อหัวข้อวิทยานิพนธ์

ผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

Effect of Family Management Promotion Program on Maternal Management and Health Status of School Age Children with Thalassemia

ชื่อนิติบัตร นางสาวชนันกร กุตระแสง

รหัสประจำตัวนิติบัตร 55910156      หลักสูตร พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต  
สาขาวิชา การพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา (ภาคปกติ)

ผลการพิจารณาของคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยฯ

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยฯ มีมติเห็นชอบ รับรองจริยธรรมการวิจัย รหัส 03 - 04 - 2558 โดยได้พิจารณารายละเอียดการวิจัยเรื่องดังกล่าวข้างต้นแล้ว ในประเด็นที่เกี่ยวข้องกับ

- 1) การเคารพในศักดิ์ศรี และสิทธิของมนุษย์ที่ใช้เป็นกลุ่มตัวอย่างการวิจัย  
กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษาคือ มารดาเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย จำนวนทั้งหมด ไม่เกิน 40 ราย สถานที่เก็บรวบรวมข้อมูลคือ แผนกผู้ป่วยนอก คลินิกโรคเลือด โรงพยาบาลสิรินธร เขตประเวศ กรุงเทพมหานคร
- 2) วิธีการที่เหมาะสมในการ ได้รับความยินยอมจากกลุ่มตัวอย่างก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัย (Informed consent) รวมทั้งการปกป้องสิทธิประโยชน์และรักษาความลับของกลุ่มตัวอย่างในการวิจัย
- 3) การดำเนินการวิจัยอย่างเหมาะสม เพื่อไม่ก่อความเสียหายหรืออันตรายต่อกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา

การรับรองจริยธรรมการวิจัยนี้มีกำหนดระยะเวลาหนึ่งปี นับจากวันที่ออกหนังสือฉบับนี้ ถึงวันที่ 19 พฤษภาคม พ.ศ. 2559

อนึ่ง กรณีที่มีการเปลี่ยนแปลงหรือเพิ่มเติมใดๆ ของการวิจัยนี้ ขณะอยู่ในช่วงระยะเวลาให้การรับรองจริยธรรมการวิจัย ขอให้ผู้วิจัยส่งรายงานการเปลี่ยนแปลงต่อคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยเพื่อขอรับรอง (เพิ่มเติม) ก่อนดำเนินการวิจัยด้วย

วันที่ให้การรับรอง 19 เดือน พฤษภาคม พ.ศ. 2558

ลงนาม..... 

(รองศาสตราจารย์ ดร.จินตนา วัชรสินธุ์)

ประธานคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยระดับบัณฑิตศึกษา

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา



สำนักงานเขต  
วันที่รับ 10.10

บันทึกข้อความ

ส่วนราชการ สำนักงานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคนกรุงเทพมหานคร (โทร.0 2224 9710)

ที่ กท 0602.4/วค.116

วันที่ 1 กันยายน 2558

เรื่อง ผลการพิจารณาโครงการวิจัย ของ นางสาวรัชนิกร กุตระแสง

เรียน ผู้อำนวยการกองวิชาการ สำนักงานการแพทย์

ตามบันทึกที่ กท.0602.4/พิเศษ 496 ลงวันที่ 31 สิงหาคม 2558 เรื่อง ขอส่งโครงการวิจัย ซึ่งขอให้ คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคนกรุงเทพมหานคร พิจารณาโครงการวิจัย ของ นางสาวรัชนิกร กุตระแสง เรื่อง "ผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย" นั้น

บัดนี้คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคนกรุงเทพมหานคร ได้พิจารณาโครงการวิจัยที่นำเสนอแล้ว ในการประชุมครั้งที่ 11/2558 เมื่อวันที่ 13 กรกฎาคม 2558 มีความเห็นว่า โครงการได้มาตรฐาน ไม่ขัดต่อสวัสดิภาพ และไม่ก่อให้เกิดอันตรายแก่ผู้ถูกวิจัย เห็นควรให้ดำเนินการวิจัยในขอบเขตของโครงการวิจัยที่นำเสนอได้ ให้ผู้วิจัยรายงานความก้าวหน้าของงานการวิจัยต่อคณะกรรมการฯ ทุก 6 เดือน และเมื่อโครงการวิจัยดำเนินการแล้วเสร็จ ให้ผู้วิจัยส่งข้อมูลงานวิจัยทั้งหมดที่ดำเนินการเสร็จสมบูรณ์ พร้อมบทคัดย่อลงใน แผ่น CD ให้กรุงเทพมหานคร ต่อไป

จึงเรียนมาเพื่อโปรดทราบ และแจ้งผู้เกี่ยวข้องทราบต่อไป พร้อมนี้ได้แนบเอกสารรับรองโครงการวิจัยในคนมาด้วยแล้ว

*นางสาวปรมาวดี คุฤหเดช*  
*4/2558*

นางสาวปรมาวดี คุฤหเดช  
(นางสาวปรมาวดี คุฤหเดช)

กรรมการและเลขานุการ

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคนกรุงเทพมหานคร

วันที่รับ 10.10  
เรียน ผอ.วิจัย

เพื่อโปรดทราบและแจ้งผู้เกี่ยวข้องทราบ

*5/9*  
นางสาวปรมาวดี คุฤหเดช  
ผู้อำนวยการกองวิชาการ  
สำนักงานการแพทย์

*นางสาวปรมาวดี คุฤหเดช*

(นางสาวลัทธินันท์ อัครเดชา)

หัวหน้าพยาบาล

กลุ่มภารกิจด้านการพยาบาล วพ.สิรินธร

- 1. โปรดทราบ
- 2. รับทราบ
- 3. ฝ่ายบริหารงานทั่วไป
- 4. ฝ่ายการพยาบาล
- 5. ส่งมอบ *CH/วิจัย*

*Lh*

ที่ กท ๐๖๑๒ / ๗๒๑๓



โรงพยาบาลสิรินธร สำนักงานแพทย์  
๒๐ ซอยอ่อนนุช ๙๐ แขวงประเวศ  
เขตประเวศ กรุงเทพฯ ๑๐๒๕๐

๑๑ มิถุนายน ๒๕๕๘

เรื่อง ตอบรับการเป็นแหล่งเก็บรวบรวมข้อมูลเพื่อการวิจัย

เรียน คณะบดีคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

ตามที่ ศธ ๖๖๐๗/๑๔๙๒ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ลงวันที่ ๒๙ พฤษภาคม ๒๕๕๘ เรื่อง ขอความอนุเคราะห์ให้บัณฑิตเก็บรวบรวมข้อมูลเพื่อการวิจัย เรื่อง ผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ของ นางสาวรัชนิกร กุตระแสง นิสิตหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก

ในการนี้ โรงพยาบาลสิรินธร สำนักงานแพทย์ กรุงเทพมหานคร ได้พิจารณาแล้วว่าผลลัพธ์ที่ได้จากการวิจัยครั้งนี้จะเป็นประโยชน์ต่อการนำองค์ความรู้ที่ได้จากการทำวิจัยไปประยุกต์ใช้ในการดูแลผู้ป่วยและญาติได้เป็นอย่างดี จึงยินดีให้ผู้วิจัยเข้ามาทำการเก็บข้อมูลเพื่อการวิจัยครั้งนี้ตามที่ได้อธิบายมา

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณา

ขอแสดงความนับถือ

(นายพิพัฒน์ เกรียงวัฒนศิริ)

ผู้อำนวยการโรงพยาบาลสิรินธร

สำนักงานฝ่ายการพยาบาล โรงพยาบาลสิรินธร

โทรศัพท์ : ๐ ๒๓๒๘ ๖๙๐๐-๑๙ ต่อ ๑๔๔๐๖

โทรสาร : ๐ ๒๓๒๘ ๖๙๒๐

**ภาคผนวก ค**  
**การพิทักษ์สิทธิของผู้เข้าร่วมวิจัย**





## ใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

หัวข้อวิทยานิพนธ์ เรื่อง ผลของโปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดา และภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคหาลัสซีเมีย

วันที่คำยินยอม วันที่.....เดือน.....พ.ศ. ....

ก่อนที่จะลงนามในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัยนี้ ข้าพเจ้าได้รับการอธิบายจากผู้วิจัย ถึงวัตถุประสงค์ของการวิจัย วิธีการวิจัย ประโยชน์ที่จะเกิดขึ้นจากการวิจัยอย่างละเอียดและมีความเข้าใจดีแล้ว ข้าพเจ้ายินดีเข้าร่วม โครงการวิจัยนี้ด้วยความสมัครใจ และข้าพเจ้ามีสิทธิที่จะบอกเลิกการเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้เมื่อใดก็ได้ และการบอกเลิกการเข้าร่วมการวิจัยนี้ จะไม่มีผลกระทบใด ๆ ต่อข้าพเจ้า

ผู้วิจัยรับรองว่าจะตอบคำถามต่าง ๆ ที่ข้าพเจ้าสงสัยด้วยความเต็มใจ ไม่ปิดบัง ซ่อนเร้นจนข้าพเจ้าพอใจ ข้อมูลเฉพาะเกี่ยวกับตัวข้าพเจ้าจะถูกเก็บเป็นความลับและจะเปิดเผยในภาพรวมที่เป็นการสรุปผลการวิจัย

ข้าพเจ้าได้อ่านข้อความข้างต้นแล้ว และมีความเข้าใจดีทุกประการ และได้ลงนามในใบยินยอมนี้ด้วยความเต็มใจ

ลงนาม.....ผู้ยินยอม

(.....)

ลงนาม.....พยาน

(.....)

ลงนาม.....ผู้วิจัย

(นางสาวรัชนิกร กุตระแสง)



## เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย

การวิจัยเรื่อง ผลของ โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

รหัสจริยธรรมการวิจัย 03-04-2558

ชื่อผู้วิจัย นางสาวรัชนิกร กุตระแสง

การวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาผลของ โปรแกรมส่งเสริมการจัดการครอบครัวต่อการจัดการของมารดาและภาวะสุขภาพของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ท่านได้รับเชิญให้เข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้เนื่องจากเด็กในปกครองของท่าน เป็นเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย อายุ 6-12 ปี ไม่มีภาวะแทรกซ้อน และสามารถอ่านเขียนภาษาไทยได้ ในจำนวนผู้เข้าร่วมการวิจัยทั้งหมด 40 ราย ใช้เวลาในการเก็บรวบรวมข้อมูลเป็นเวลา 8 สัปดาห์

เมื่อท่านเข้าร่วมการวิจัยแล้ว สิ่งที่ท่านจะต้องปฏิบัติ คือ ดิฉันจะขออนุญาตชี้แจงจุดประสงค์ของการวิจัย ขั้นตอนในการเก็บรวบรวมข้อมูล และระยะเวลาในการวิจัย พร้อมทั้งชี้แจงให้ทราบถึงสิทธิในการตอบรับเข้าร่วมหรือปฏิเสธในการวิจัยครั้งนี้ โดยไม่มีผลต่อการรักษาพยาบาลแต่อย่างใด จากนั้นลงนามยินยอมในการเข้าร่วมวิจัย และดิฉันจะขอเก็บข้อมูลโดยการให้ท่านเป็นผู้ตอบแบบสอบถามด้วยตนเอง ประกอบด้วย แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของท่านและข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และแบบสอบถามการจัดการครอบครัวที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ระหว่างการทำวิจัยหากท่านเบื่อหน่าย ไม่สบายใจ จะไม่ทำการบังคับหรือฝืนใจ หรือหากต้องการถอนตัวออกจากการเข้าร่วมการวิจัยท่านไม่ต้องแจ้งให้ดิฉันทราบ โดยรับรองว่าจะไม่มีผลกระทบต่อารรับบริการใด ๆ ข้อมูลที่ได้รับจะถูกเก็บเป็นความลับ จะไม่มีการเปิดเผยชื่อและนามสกุลที่แท้จริง แต่จะนำเสนอในภาพรวมของการวิจัยเท่านั้น ข้อมูลที่ท่านได้ให้ความร่วมมือในการศึกษาครั้งนี้จะเป็นประโยชน์ต่อการพัฒนาแนวทางการดูแลเด็กวัยเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ ด้านปฏิบัติการพยาบาล ด้านการศึกษา ด้านบริหารทางการพยาบาล และด้านการวิจัยในประเด็นที่เกี่ยวข้องต่อไป

หากท่านมีปัญหาหรือข้อสงสัยประการใด สามารถสอบถามได้โดยตรงจากผู้วิจัยในวันทำการรวบรวมข้อมูล หรือติดต่อสอบถามเกี่ยวกับการวิจัยครั้งนี้ได้ตลอดเวลาที่โทรศัพท์มือถือ 081-5440522 หรือติดต่ออาจารย์ผู้ควบคุมวิทยานิพนธ์ ผศ.ดร.ศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์ ที่โทรศัพท์ 086-7860824

ขอขอบพระคุณในความร่วมมือของท่านมา ณ ที่นี้

นางสาวรัชนิกร กุตระแสง  
ผู้วิจัย

หากท่านได้รับการปฏิบัติที่ไม่ตรงตามที่ได้ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงนี้ ท่านจะสามารถแจ้งให้ประธานคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมฯ ทราบได้ที่ เลขานุการคณะกรรมการจริยธรรมฯ ฝ่ายวิจัย คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา โทร. 038-102823

ในเอกสารนี้อาจมีข้อความที่ท่านอ่านแล้วยังไม่เข้าใจ โปรดสอบถามผู้วิจัยหรือผู้แทนให้ช่วยอธิบายจนกว่าจะเข้าใจดี ท่านอาจจะขอเอกสารนี้กลับไปที่บ้านเพื่ออ่านและทำความเข้าใจ หรือปรึกษาหารือกับญาติพี่น้อง เพื่อนสนิท แพทย์ประจำตัวของท่าน หรือแพทย์ท่านอื่น เพื่อช่วยในการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ได้

ภาคผนวก ง  
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

## แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป

คำชี้แจง ให้ขีดเครื่องหมาย / ลงในช่องว่าง ( ) หรือเติมคำในช่องว่าง

### ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของมารดา

1. อายุ .....ปี
2. ระดับการศึกษาสูงสุด  
 ประถมศึกษา                       มัธยมศึกษา  
 อาชีวศึกษา หรืออนุปริญญา      ปริญญาตรี
3. อาชีพ  
 รับราชการ หรือรัฐวิสาหกิจ       ค้าขาย       เกษตรกรรม  
 รับจ้าง       แม่บ้าน       อื่น ๆ ระบุ.....
4. รายได้ของครอบครัวเฉลี่ยต่อเดือน (บาท)  
 10,000-20,000 บาท       20,001-30,000 บาท       30,001-40,000 บาท
5. ลักษณะครอบครัว  
 ครอบครัวเดี่ยว                       ครอบครัวขยาย
6. จำนวนสมาชิกในครอบครัว (คน)  
 3-4 คน                       5-6 คน                       7-8 คน

### ส่วนที่ 2 ข้อมูลทั่วไปของเด็ก

1. อายุ..... (ปี)
2. เพศ  ชาย       หญิง
3. จำนวนพี่น้องที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย  
 คนแรก       คนที่ 2       คนที่ 3       คนที่ 4
4. ประเภทของโรคธาลัสซีเมีย  
 เบต้าธาลัสซีเมีย       อัลฟาธาลัสซีเมีย       ซีโมโกลบินเอช
5. ระยะเวลาการเจ็บป่วย (ปี)  
 1-3 ปี       4-6 ปี       7-9 ปี       10-12 ปี
6. ความถี่ของการพบแพทย์ (ครั้ง/ปี)  
 1-5 ครั้ง/ปี       6-10 ครั้ง/ปี       11-15 ครั้ง/ปี
7. ความถี่ของการรับเลือด (ครั้ง/ปี)  
 1-5 ครั้ง/ปี       6-10 ครั้ง/ปี       11-15 ครั้ง/ปี

แบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ส่วนที่ 1 การจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ขอให้ตอบคำถามทุกข้อ โดยเลือกตอบให้ตรงตามความคิดเห็นของท่านมากที่สุดเพียง

คำตอบเดียว

- เห็นด้วยอย่างยิ่ง หมายถึง ข้อความที่ระบุไว้นั้นตรงกับความคิดของท่านมากที่สุด  
เห็นด้วย หมายถึง ข้อความที่ระบุไว้นั้นตรงกับความคิดของท่านมาก  
ไม่แน่ใจ หมายถึง ข้อความที่ระบุไว้นั้นไม่แน่ใจว่าตรงกับความคิดของท่าน  
ไม่เห็นด้วย หมายถึง ข้อความที่ระบุไว้นั้นไม่ตรงกับความคิดเห็นมาก  
ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง หมายถึง ข้อความที่ระบุไว้นั้นไม่ตรงกับความคิดเห็นมากที่สุด

การจัดการของมารดา	ไม่เห็นด้วย อย่างยิ่ง	ไม่เห็นด้วย	ไม่ แน่ใจ	เห็นด้วย	เห็นด้วย อย่างยิ่ง
<b>ด้านการใช้ชีวิตประจำวัน</b>					
1. เด็กใช้ชีวิตเหมือนกับเด็กอื่น ๆ					
2. เด็กรู้สึกท้อแท้ อ่อนแอ และซีโรค					
3. ....					
4. ....					
5. ....					
6. ....					
7. เด็กรู้สึกน้อยใจ เป็นปมด้อย					
8. มารดาเข้าใจในความรู้สึกของเด็ก					
<b>ด้านผลกระทบต่อครอบครัว</b>					
9. เด็กโรคธาลัสซีเมียเป็นความรับผิดชอบของมารดา					
10. มารดาเป็นห่วงอนาคตของเด็ก					
11. ....					
12. ....					
13. ....					
14. ....					
15. ....					
16. มีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายในการดูแลเด็ก					

การจัดการของมารดา	ไม่เห็นด้วย อย่างยิ่ง	ไม่เห็นด้วย	ไม่ แน่ใจ	เห็นด้วย	เห็นด้วย อย่างยิ่ง
17. ขาดรายได้ไป เมื่อต้องพาเด็กไปตรวจที่ โรงพยาบาล					
<b>ความยากลำบาก</b>					
18. เด็กป่วยเป็น โรคหัดสซิมิเยียทำให้ยากลำบากมากขึ้น					
19. ไม่มีใครมาช่วยดูแลเด็กป่วย					
20. ....					
21. ไม่เป็นภาระยุ่งยาก					
22. ไม่สามารถปรับกิจวัตรประจำวันเพื่อดูแลเด็ก					
<b>ความพยายามในการดูแล</b>					
23. ติดตามการรักษาและการตรวจตามนัดของเด็ก					
24. ตั้งเป้าหมายในการดูแลเด็ก					
25. ....					
26. ....					
27. ....					
28. ....					
29. ....					
30. ....					
31. ไม่กล้าขอความช่วยเหลือจากคนอื่นเมื่อเด็กซัดมาก					
32. ไม่พูดคุยกับเด็ก เกี่ยวกับปัญหาสุขภาพ					
<b>ความสามารถในการดูแล</b>					
33. เด็กป่วยเป็น ๆ หาย ๆ ทำให้ไม่ตื่นเต้นเมื่อเด็กป่วย					
34. ไม่รู้ว่าเด็กควรได้รับเลือดเมื่อไร					
35. ....					
36. ....					
37. ....					
38. ....					
39. กังวลใจเกี่ยวกับอาการแทรกซ้อน					
40. ลดความรู้สึกเป็นปมด้อยของเด็ก					

## ส่วนที่ 2 ความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดา

ขอให้มารดาตอบคำถามทุกข้อ โดยเลือกตอบให้ตรงตามความคิดเห็นของท่านมากที่สุดเพียงคำตอบเดียว

ความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดา	ไม่เห็นด้วย อย่างยิ่ง	ไม่เห็น ด้วย	ไม่ แน่ใจ	เห็นด้วย	เห็นด้วย อย่างยิ่ง
1. ร่วมมือกันดูแลเด็ก					
2. ปรึกษาการดูแลเด็กร่วมกัน					
3. ....					
4. ....					
5. มีความคิดเห็นขัดแย้งกันในการดูแลเด็ก					
6. ร่วมกันเอาใจใส่เด็ก					



**ภาคผนวก จ**

ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน คะแนนการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วย  
โรคหาลัสซีสี่เมีย โดยรวม รายด้าน และรายชื่อในกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง  
ก่อนการทดลองและหลังการทดลอง

ตารางที่ 7 ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานคะแนนการจัดการของมารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วยด้วยโรคหาลัสซิมีย โดยรวมรายด้านและรายข้อในกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง ก่อนการทดลองและหลังการทดลอง

ข้อ	การใช้ชีวิตประจำวัน	กลุ่มควบคุม				กลุ่มทดลอง			
		ก่อนทดลอง		หลังทดลอง		ก่อนทดลอง		หลังทดลอง	
		$\bar{X}$	<i>SD</i>	$\bar{X}$	<i>SD</i>	$\bar{X}$	<i>SD</i>	$\bar{X}$	<i>SD</i>
1	เด็กใช้ชีวิตเหมือนกับเด็กอื่นๆ (+)	3.90	.55	3.95	.51	3.55	.60	4.25	.44
2	เด็กรู้สึกท้อแท้ อ่อนแอ และซีโรค (-)	3.10	.30	3.05	.22	3.40	.75	4.30	.47
3	เด็กเข้าร่วมกิจกรรมทุกอย่างตามที่ต้องการ (+)	3.15	.36	3.15	.36	3.40	.94	4.10	.30
4	..... (-)	3.10	.30	3.10	.30	2.35	.93	4.15	.48
5	เด็กไม่ค่อยมีเพื่อน (-)	2.90	.55	2.90	.55	3.45	.88	4.44	.50
6	..... (+)	3.55	.51	3.60	.50	3.85	.67	4.50 <sup>3</sup>	.51
7	เด็กรู้สึกน้อยใจ เป็นปมด้อย (-)	3.05	.22	3.00	.00	3.25	.71	4.60 <sup>2</sup>	.50
8	มารดาเข้าใจในความรู้สึกของเด็ก (+)	3.45	.51	3.35	.48	4.35	.67	4.65 <sup>1</sup>	.48
	<b>รวม</b>	26.20	1.45	26.10	1.29	27.35	2.87	34.65	1.69
	<b>ผลกระทบต่อครอบครัว</b>								
9	เด็กโรคหาลัสซิมียเป็นความรับผิดชอบของมารดา (+)	3.40	.50	3.20	.52	3.95	.82	4.00 <sup>3</sup>	.85
10	มารดาเป็นห่วงอนาคตของเด็ก (+)	3.40	.50	3.35	.48	4.20	.69	4.15 <sup>2</sup>	.67
11	โรคหาลัสซิมียถือเป็นเคราะห์กรรมหรือชะตากรรม (-)	3.90	.71	3.70	.57	3.60	.99	3.90	.64
12	.....(+)	3.70	.47	3.35	.49	3.65	1.34	4.15 <sup>2</sup>	.87
13	การดูแลเด็กโรคหาลัสซิมียเป็นภาระที่หนัก (-)	3.95	.22	4.00	.32	3.15	1.26	3.60	.68

ตารางที่ 7 (ต่อ)

ข้อ	การใช้ชีวิตประจำวัน	กลุ่มควบคุม				กลุ่มทดลอง			
		ก่อนทดลอง		หลังทดลอง		ก่อนทดลอง		หลังทดลอง	
		$\bar{X}$	$SD$	$\bar{X}$	$SD$	$\bar{X}$	$SD$	$\bar{X}$	$SD$
14	โรคหาลัสซิมียของเด็กไม่มี ผลกระทบกับครอบครัว (+)	3.65	.58	3.45	.69	3.45	.99	3.45	.99
15	..... (-)	2.90	.96	3.05	.76	3.20	.62	4.25 <sup>1</sup>	.79
16	มีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายในการ ดูแลเด็ก (-)	3.05	.68	3.20	.52	2.45	.76	3.00	.65
17	ขาดรายได้ไป เมื่อต้องพาเด็ก ไปตรวจที่โรงพยาบาล (-)	3.25	.78	3.35	.88	2.95	1.05	3.25	.72
	<b>รวม</b>	31.20	2.54	30.65	2.78	30.60	3.93	33.95	2.97
18	.....(-)	3.10	.55	3.05	.51	3.40	1.04	3.70	.60
19	ไม่มีใครมาช่วยดูแลเด็กป่วย (-)	3.30	.47	3.40	.50	3.15	.99	3.75	.63
20	..... (+)	3.45	.51	3.55	.51	3.80	.69	4.05 <sup>1</sup>	.60
21	ไม่เป็นภาระยุ่งยาก (+)	3.75	.55	3.70	.57	3.50	.82	3.95 <sup>2</sup>	.06
22	.....(-)	3.60	.75	3.80	.69	3.80	.61	3.90 <sup>3</sup>	.73
	<b>รวม</b>	17.20	1.43	17.50	1.57	17.75	2.55	19.35	2.25
	<b>ความพยายามในการดูแล</b>								
23	..... (+)	3.85	.49	3.85	.49	4.05	.94	4.35	.67
24	ตั้งเป้าหมายในการดูแลเด็ก (+)	4.25	.44	4.20	.41	3.70	.98	4.45 <sup>2</sup>	.69
25	จัดเวลาเพื่อพาเด็กไปรักษาที่ โรงพยาบาล (+)	3.95	.22	3.95	.22	3.75	.44	3.85	.37
26	ดูแลเด็กอย่างใกล้ชิด (+)	3.25	.71	3.60	.59	3.90	.64	4.30	.66
27	..... (+)	4.00	.46	3.75	.55	3.65	.49	4.30	.47
28	มีความพร้อมในการดูแล เมื่อ เด็กซัด เหนื่อย (+)	3.40	.60	3.95	.60	3.95	.94	4.25	.64
29	เป็นกำลังใจให้เด็ก (+)	4.10	.45	3.95	.60	4.20	.83	4.45 <sup>2</sup>	.51
30	พูดคุยปลอบโยนเด็ก (+)	4.05	.40	3.80	.52	4.25	.79	4.70 <sup>1</sup>	.47
31	..... (-)	3.80	.61	3.35	.88	4.15	.67	4.40 <sup>3</sup>	.82

ตารางที่ 7 (ต่อ)

ข้อ	การใช้ชีวิตประจำวัน	กลุ่มควบคุม				กลุ่มทดลอง			
		ก่อนทดลอง		หลังทดลอง		ก่อนทดลอง		หลังทดลอง	
		$\bar{X}$	<i>SD</i>	$\bar{X}$	<i>SD</i>	$\bar{X}$	<i>SD</i>	$\bar{X}$	<i>SD</i>
32	ไม่พุดคุยกับเด็ก เกี่ยวกับปัญหาสุขภาพ (-)	3.75	.44	3.30	.47	3.30	.57	4.40 <sup>3</sup>	.75
	รวม	38.40	2.28	37.70	2.29	38.90	4.23	43.45	2.56
	ความสามารถในการดูแล								
33	เด็กป่วยเป็น ๆ หาย ๆ ทำให้ไม่ตื่นตื่นเมื่อเด็กป่วย (-)	3.45	.51	3.55	.51	3.55	.51	4.05	.22
34	..... (-)	3.1	.55	3.45	.60	3.40	.50	4.50 <sup>3</sup>	.60
35	ยากที่จะป้องกันเด็กจากการติดเชื้อ (-)	3.35	.58	2.95	.22	3.05	.22	4.85 <sup>1</sup>	.36
36	..... (-)	3.15	.37	3.15	.59	3.70	.47	4.85 <sup>1</sup>	.37
37	พาเด็กไปรพ.ทันทีเมื่อเด็กมีอาการซีดรุนแรง (+)	3.50	.51	3.35	.59	4.15	.74	4.40	.50
38	..... (-)	3.80	.69	3.55	.76	4.30	.73	4.80 <sup>2</sup>	.41
39	กังวลใจเกี่ยวกับอาการแทรกซ้อน (-)	3.80	.41	3.70	.47	3.15	.49	4.05	.82
40	..... (+)	3.95	.39	3.90	.31	4.55	.60	3.90	.72
	รวม	28.10	1.48	27.60	2.19	28.70	1.98	34.30	1.30

ตารางที่ 8 ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดาที่มีเด็กวัยเรียนป่วย ด้วยโรคหาลัสซิมีย โดยรวมรายด้านและรายข้อในกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง ก่อนการทดลองและหลังการทดลอง

ข้อ	ความสัมพันธ์ ระหว่างบิดามารดา	กลุ่มควบคุม				กลุ่มทดลอง			
		ก่อนทดลอง		หลังทดลอง		ก่อนทดลอง		หลังทดลอง	
		$\bar{X}$	<i>SD</i>	$\bar{X}$	<i>SD</i>	$\bar{X}$	<i>SD</i>	$\bar{X}$	<i>SD</i>
1	ร่วมมือกันดูแลเด็ก (+)	2.80	.52	3.40	.82	2.75	.85	4.00 <sup>2</sup>	.73
2	ปรึกษาการดูแลเด็กร่วมกัน (+)	3.55	.51	3.50	.51	2.85	.75	3.95 <sup>3</sup>	.394
3	..... (-)	3.15	.88	3.25	.55	3.10	.91	3.75	.55
4	ร่วมกันจัดการดูแลเด็ก (+)	3.55	.825	3.70	.57	3.15	.81	3.80	.41
5	มีความคิดเห็นขัดแย้งกันในการดูแลเด็ก (-)	3.60	.60	3.60	.59	3.00	.91	3.60	.50
6	ร่วมกันเอาใจใส่เด็ก (-)	3.10	.64	3.10	.45	3.50	1.05	4.10 <sup>1</sup>	.55
	<b>รวม</b>	19.75	1.45	20.55	1.60	18.35	2.85	23.20	1.61
	<b>คะแนนโดยรวม</b>	160.85	5.62	160.10	6.40	161.65	12.29	188.90	6.89