ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ที่ได้รับยาขับเหล็ก

เรืองฤทธิ์ โทรพันธ์

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต
สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา
สิงหาคม 2559
ลิขสิทธิ์เป็นของมหาวิทยาลัยบูรพา

คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์และคณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ได้พิจารณาวิทยานิพนธ์ของ เรืองฤทธิ์ โทรพันธ์ ฉบับนี้แล้ว เห็นสมควรรับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก ของมหาวิทยาลัยบูรพาได้

คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์

.....อาจารย์ที่ปรึกษาหลัก
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นฤมล ธีระรังสิกุล)

.....อาจารย์ที่ปรึกษาร่วม
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....ประธาน
(รองศาสตราจารย์ ดร.มณีรัตน์ ภาคธูป)

.....กรรมการ
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นฤมล ธีระรังสิกุล)

.....กรรมการ
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์)

.....กรรมการ
(รองศาสตราจารย์ ดร.สุวรรณา จันทร์ประเสริฐ)

คณะพยาบาลศาสตร์อนุมัติให้รับวิทยานิพนธ์ฉบับนี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก ของมหาวิทยาลัยบูรพา

.....คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์
(รองศาสตราจารย์ ดร.นุจรี ไชยมงคล)
วันที่ 15 เดือน สิหาคม พ.ศ. 2557

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงได้ด้วยความกรุณาและความช่วยเหลือเป็นอย่างดี จาก ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นฤมล ธีระรังสิกุล อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก และผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วมที่กรุณาให้คำปรึกษาแนะนำแนวทางที่ถูกต้อง ตลอดจนแก้ไขข้อบกพร่องต่าง ๆ ด้วยความละเอียดถี่ถ้วน และเอาใจใส่ด้วยดีเสมอมา ผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้งในความกรุณาของท่านเป็นอย่างยิ่ง จึงขอกราบขอบพระคุณเป็นอย่างสูงไว้ ณ ที่นี้

ขอขอบพระคุณกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ทุกท่านที่กรุณาให้ความรู้ ข้อคิด และข้อเสนอแนะที่เป็นประโยชน์ทำให้งานวิจัยมีความสมบูรณ์ยิ่งขึ้น และขอกราบขอบพระคุณผู้ทรงคุณวุฒิทุกท่านที่ให้ความอนุเคราะห์ในการตรวจสอบ รวมทั้งให้คำแนะนำแก้ไขเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยให้ครอบคลุมและมีคุณภาพยิ่งขึ้น

ขอกราบขอบพระคุณผู้อำนวยการวิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สรรพสิทธิประสงค์ คณาจารย์ และผู้ที่เกี่ยวข้องทุกท่านที่ได้กรุณาสนับสนุนและให้โอกาสแก่ผู้วิจัยในการศึกษาต่อในระดับบัณฑิตศึกษา และขอกราบขอบพระคุณผู้อำนวยการ หัวหน้ากลุ่มงานการพยาบาล หัวหน้าหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 5 คลินิกเฉพาะโรคเด็ก และหอผู้ป่วยอายุรกรรมโรคเลือด โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ จังหวัดอุบลราชธานีทุกท่าน ที่อำนวยความสะดวกและให้ความร่วมมือเป็นอย่างดีในการเก็บรวบรวมข้อมูลที่ใช้ในการวิจัย รวมทั้งขอขอบคุณเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก และบิดามารดาของเด็กที่ให้ความอนุเคราะห์และให้ความร่วมมือในการวิจัยให้สำเร็จลุล่วงด้วยดี

ท้ายสุดนี้ขอกราบขอบพระคุณ คุณพ่ออุทัย คุณแม่อุดร โทรพันธ์ และพี่สาวที่คอยให้กำลังใจและสนับสนุนผู้วิจัยเสมอ ทำให้ผู้วิจัยมีกำลังใจที่ดีตลอดมา

คุณค่าและประโยชน์ของวิทยานิพนธ์ฉบับนี้ ผู้วิจัยขอมอบเป็นกตัญญูกตเวทิตาแด่บุพการี บูรพาจารย์ และผู้มีพระคุณทุกท่านทั้งในอดีตและปัจจุบันที่ทำให้ผู้วิจัยเป็นผู้มีการศึกษาและประสบความสำเร็จมาจนตราบเท่าทุกวันนี้

เรืองฤทธิ์ โทรพันธ์

55910157: สาขาการพยาบาลเด็ก; พย.ม. (การพยาบาลเด็ก)
คำสำคัญ: การจัดการอาการ/ อาการรบกวน/ เด็กโรคธาลัสซีเมีย/ ยาขับเหล็ก

เรืองฤทธิ์ โทรพันธ์: ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก (FACTORS RELATED TO DISCOMFORT SYMPTOM MANAGEMENT OF THALASSEMIA CHILDREN TREATED BY IRON CHELATION) คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์: นฤมล ธีระรังสิกุล, Ph.D., ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์, Dr.PH., 99 หน้า. ปี พ.ศ. 2559.

เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียต้องเผชิญกับภาวะสุขภาพและอาการรบกวนจากการรักษาด้วยยาขับเหล็ก ซึ่งการจัดการกับอาการที่มีประสิทธิภาพจะทำให้อาการนั้นทุเลาลงหรือไม่เกิดอาการ และคุณภาพชีวิตดีขึ้น การวิจัยแบบพรรณนาเชิงหาความสัมพันธ์ครั้งนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก กลุ่มตัวอย่าง คือ เด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิด β Thalassemia/ Hb E disease และ β Thalassemia major ที่ได้รับยาขับเหล็ก Deferiprone มาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน และเข้ารับการรักษาต่อเนื่องที่โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ จังหวัดอุบลราชธานี จำนวนทั้งหมด 100 ราย คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยการสุ่มอย่างง่าย เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลประกอบด้วย แบบสอบถามความรู้ในการดูแลตนเอง แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน แบบสอบถามการจัดการกับอาการรบกวนและแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมมีค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ .83 .74 .87 และ .92 ตามลำดับ วิเคราะห์ข้อมูลโดยการหาค่าความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน พิสัย และค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน

ผลการวิจัยพบว่า อายุของผู้ป่วย (r = .402, p < .001) ความรู้ในการดูแลตนเอง (r = .424, p < .001) การรับรู้อาการรบกวน (r = .343, p < .001) และการสนับสนุนทางสังคม (r = .354, p < .001) มีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (p < .001) ผลการศึกษาครั้งนี้เสนอแนะว่าพยาบาลควรประเมินและวางแผนการพยาบาลเพื่อจัดการกับอาการรบกวนสำหรับเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กให้มีประสิทธิภาพ โดยให้ความรู้ในการดูแลตนเอง เพิ่มการรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคม

55910157: MAJOR: PEDIATRIC NURSING; M.N.S. (PEDIATRIC NURSING)
KEYWORDS: SYMPTOM MANAGEMENT/ DISCOMFORT SYMPTOM/ CHILDREN WITH THALASSEMIA/ IRON CHELATION.

RUANGRIT THORAPHAN: FACTORS RELATED TO DISCOMFORT SYMPTOM MANAGEMENT OF THALASSEMIA CHILDREN TREATED BY IRON CHELATION. ADVISORY COMMITTEE: NARUMON TEERARUNGSIKUL, Ph.D., SIRIYUPA SANANREUNGSAK, Dr.PH. 99 p. 2015.

Children with thalassemia need to cope with health conditions and discomfort symptom from iron chelation therapy. Effective symptom management could prevent and/ or reduce discomfort symptoms which will lead to better quality of life. This descriptive correlational study aimed to examine the relationships between age, knowledge of self-care, perception of discomfort symptom, social support and discomfort symptom management among children with thalassemia who received iron chelating therapy. A random sample of 100 children with β Thalassemia/ Hb E disease and β Thalassemia major who have received iron-chelator (Deferiprone) for at least 6 months at Sunpasitthiprasong hospital, Ubonratchathani province was selected in the study. The knowledge of self-care questionnaire, the perception of discomfort symptom questionnaire, the social support questionnaire and the discomfort symptom management questionnaires were used to collect data. The reliabilities of questionnaires were .83 .74 .87 and .92 respectively. Data were analyzed by using frequency, percent, mean, standard deviation, range and Pearson's product moment correlation coefficient.

The results showed that age ($r = .402$, $p < .001$), knowledge of self-care ($r = .424$, $p < .001$), perception of discomfort symptom ($r = .343$, $p < .001$) and social support ($r = .354$, $p < .001$) were significantly positively related to discomfort symptom management.
These findings suggest that nurse should assess and provide interventions to enhance discomfort symptom management for thalassemia children treated by iron chelation by providing knowledge of self-care, increasing perception of discomfort symptom and social support.

สารบัญ

หน้า

บทคัดย่อภาษาไทย ..... ง

บทคัดย่อภาษาอังกฤษ ..... จ

สารบัญ ..... ฉ

สารบัญตาราง ..... ซ

สารบัญภาพ ..... ฌ

บทที่

1 บทนำ 1

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา 1

วัตถุประสงค์ของการวิจัย 7

สมมติฐานการวิจัย 7

ขอบเขตของการวิจัย 7

กรอบแนวคิดในการวิจัย 8

นิยามศัพท์ 9

2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง 11

โรคธาลัสซีเมีย 11

อาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก 18

แนวคิดการจัดการกับอาการ 19

การจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสเซียที่ได้รับยาขับเหล็ก 22

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมีย
ที่ได้รับยาขับเหล็ก 27

3 วิธีดำเนินการวิจัย 34

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง 34

เครื่องมือที่ใช้ในงานวิจัย 35

การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ 39

การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง 40

การเก็บรวบรวมข้อมูล 40

การวิเคราะห์ข้อมูล 41

สารบัญ (ต่อ)

บทที่	หน้า
4 ผลการวิจัย	42
ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป	42
ส่วนที่ 2 คะแนนความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน การสนับสนุนทางสังคม และการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก	46
ส่วนที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ อายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวนและการสนับสนุนทางสังคม กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก	50
5 สรุปและอภิปรายผล	52
สรุปผลการวิจัย	52
อภิปรายผล	54
ข้อเสนอแนะ	61
บรรณานุกรม	62
ภาคผนวก	73
ภาคผนวก ก	74
ภาคผนวก ข	76
ภาคผนวก ค	85
ประวัติย่อของผู้วิจัย	99

สารบัญตาราง

ตารางที่		หน้า
1	จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของข้อมูลส่วนบุคคลของกลุ่มตัวอย่าง	43
2	จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ปกครอง	44
3	จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย	45
4	ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวนและการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก	46
5	ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัย ของการรับรู้อาการรบกวนโดยรวมและรายด้าน	47
6	ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัย ของการสนับสนุนทางสังคมโดยรวมและรายด้าน	48
7	ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัย ของการจัดการกับอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กโดยรวม และรายด้าน	48
8	ความสัมพันธ์ระหว่างอายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวนและการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก	51
9	ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของความรู้ในการดูแลตนเอง	96

สารบัญภาพ

ภาพที่		หน้า
1	กรอบแนวคิดการวิจัย ประยุกต์จากแบบจำลองการจัดการอาการของ Dodd et al. (2001)	9
2	แนวคิดแบบจำลองการจัดการกับอาการ (Symptom management model) ของ Dodd et al. (2001)	20
3	การคำนวณกลุ่มตัวอย่างโดยโปรแกรม G*Power 3.1.9.2	94

บทที่ 1
บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่พบทั่วโลก แต่พบมากในประเทศแถบเอเชียตะวันออกเฉียงใต้ รวมทั้งประเทศไทยซึ่งมีผู้เป็นโรคนี้ ร้อยละ 1 ของประชากร คือ ประมาณ 650,000 คน เป็นพาหะธาลัสซีเมีย ร้อยละ 30-40 หรือประมาณ 18-24 ล้านคน และมีเด็กเกิดใหม่ในแต่ละปีป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียเพิ่มขึ้นประมาณ 12,000 คน ในจำนวนนี้เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงประมาณ 5,000 คน (กิตติ ต่อจรัส, 2555) และพบผู้ป่วยในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือมากที่สุด ร้อยละ 32 รองลงมาภาคเหนือ ร้อยละ 28 จากสถิติผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มารับการรักษาที่โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ จังหวัดอุบลราชธานี ในปี พ.ศ. 2554-2556 มีเด็กอายุ 10-19 ปี ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียชนิด β Thalassemia/ Hb E disease และ β Thalassemia major มารับการรักษาโดยการให้เลือดและยาขับเหล็ก 128, 234 และ 237 รายตามลำดับ (ฝ่ายเวชระเบียนและสถิติโรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์, 2557) จากสถิติดังกล่าวจะเห็นได้ว่าจำนวนเด็กโรคธาลัสซีเมียเพิ่มขึ้นตามลำดับและยังมีแนวโน้มสูงขึ้น โรคนี้ก่อให้เกิดผลกระทบต่อตนเองและครอบครัว ด้านร่างกาย จิตใจ สังคม เศรษฐกิจ และประเทศชาติ ซึ่งรัฐบาลจะต้องสูญเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลประมาณปีละ 5,000-6,000 ล้านบาท (จินตนา พัฒนพงศ์ธร, 2550)

โรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ส่งผลกระทบทางด้านร่างกายอันเนื่องมาจากความผิดปกติของการสร้าง Globin polypeptide ไม่ได้หรือสร้างได้น้อยลง (Hemoglobinopathy) เม็ดเลือดแดงมีอายุสั้นและถูกทำลายง่าย (Hemolytic anemia) ทำให้มีผลต่อการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยทุกช่วงวัย การเจริญเติบโตแตกต่างไปจากเด็กปกติ มีการศึกษาพบว่าเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิด β Thalassemia/ Hb E disease และ β Thalassemia major ร้อยละ 75 น้ำหนักต่ำกว่าเกณฑ์ปกติ ร้อยละ 81 ส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์ปกติ และพัฒนาการทางเพศระยะที่ 2 ช้า โดยพบว่า เพศหญิงมีพัฒนาการทางเพศช้ากว่าปกติ ร้อยละ 41.9 และเพศชาย ร้อยละ 51.5 (Al-Rimawi, Jallad, Amarin, & Sakaan, 2006) นอกจากนี้ เด็กโรคธาลัสซีเมียยังมีโอกาสเกิดภาวะแทรกซ้อน เช่น ภาวะเหล็กเกิน นิ่วในถุงน้ำดี เม็ดเลือดแดงถูกทำลาย โรคหัวใจ โรคกระดูกพรุน และภาวะติดเชื้อ เป็นต้น อีกทั้งการสร้างเม็ดเลือดในไขกระดูกที่เพิ่มขึ้นยังส่งผลให้เด็กเหล่านี้มีลักษณะหน้าตาที่แตกต่างไปจากเด็กปกติ (วรวรรณ ตันไพจิตร, 2552) ความเจ็บป่วยที่รุนแรง

และเรื้อรังของโรคธาลัสซีเมียไม่เพียงแต่ส่งผลต่อการเจริญเติบโตและพัฒนาการทางด้านร่างกายเท่านั้น แต่ยังส่งผลกระทบต่อพัฒนาการด้านจิตสังคม และพัฒนาการการรับรู้สมรรถนะแห่งตนในช่วงวัยรุ่น ทำให้เด็กขาดทักษะในการเข้าสังคมตามวัย บางรายมีพฤติกรรมพึ่งพาผู้อื่น หนีปัญหา มีพฤติกรรมถดถอยและไม่สามารถทำอะไรได้ด้วยตนเอง (อรพรรณ ทองแตง และพนม เกตุมาน, 2544) เด็กบางรายมีภาวะแทรกซ้อนจากการเจ็บป่วย ส่งผลกระทบต่อการเรียนทำให้ต้องขาดเรียนบ่อย และเรียนไม่ทันเพื่อน (Cucchiaro & Dalgalarrondo, 2007)

การรักษาโรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่เป็นแบบประคับประคองขึ้นอยู่กับความรุนแรงของโรค ผู้ป่วยที่มีอาการซีดปานกลางถึงรุนแรง ในอดีตผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีอายุขัยประมาณ 15-20 ปี แต่ปัจจุบันจากการรักษาและการป้องกันโรคที่ดีขึ้น ส่งผลให้ผู้ป่วยเหล่านี้มีอายุขัยยืนยาวมากขึ้น (วรวรรณ ตันไพจิตร, 2546) ผู้ป่วยจำเป็นต้องมารับการรักษาที่โรงพยาบาลเพื่อรับเลือดตลอดชีวิต เรียกผู้ป่วยกลุ่มนี้ว่า Transfusion dependent thalassemia ซึ่งพบภาวะแทรกซ้อนที่สำคัญและเป็นสาเหตุการตายอันดับต้น ๆ คือ ภาวะเหล็กเกิน (Iron overload) ผู้ป่วยเด็กที่มีภาวะเหล็กเกินจะมีภาวะตัวเตี้ย การเจริญเติบโตไม่เป็นไปตามปกติ (Weatherall & Clegg, 2001) เมื่อเกิดภาวะเหล็กเกินจึงต้องได้รับการรักษาโดยการให้ยาขับเหล็ก ปัจจุบันมีชนิดยาฉีด คือ Desferal หรือ Desferoxamine ซึ่งเป็นยาที่มีราคาแพงและมีความยุ่งยากในการบริหารยา ทำให้ผู้ป่วยจำนวนน้อยที่สามารถเข้าถึงยา สำหรับยาขับเหล็กชนิดรับประทาน 2 ชนิด คือ Deferasirox บริหารยาง่ายโดยการละลายน้ำรับประทานวันละครั้ง แต่ผู้ป่วยเข้าถึงยาได้น้อยเนื่องจากราคาสูง และยา Deferiprone เป็นยารับประทานที่ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียทุกคนเข้าถึงยาและสามารถรับประทานยาได้เอง คุณภาพชีวิตยืนยาวขึ้น และสามารถลดระดับ Serum ferritin ได้ดี (วิปร วิประกษิต, 2552) แต่อย่างไรก็ตาม แม้ว่าการรักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็ก Deferiprone จะมีประสิทธิภาพในการลด Serum ferritin ในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน แต่เนื่องจากยามีค่าครึ่งชีวิตในพลาสมาประมาณ 2-3 ชั่วโมง ผู้ป่วยจึงต้องรับประทานยาวันละ 3 ครั้ง เพื่อให้ยามีฤทธิ์ครอบคลุมมากที่สุด ทำให้การรักษาดังกล่าวมีอาการรบกวนที่สำคัญต่อร่างกาย คือ ภาวะปวดท้อง คลื่นไส้/ อาเจียน ปวดข้อ/ ข้ออักเสบ เบื่ออาหาร และวิงเวียนศีรษะ (วิปร วิประกษิต, 2552)

อาการรบกวนจากการได้รับยาขับเหล็กเป็นอาการที่เกิดขึ้นอย่างเฉียบพลันมีความเสี่ยงต่อชีวิต จึงต้องได้รับการรักษาอย่างรวดเร็วมากกว่าอาการที่เกิดขึ้นเรื้อรัง (วิปร วิประกษิต, 2552) การรับประทานยาขับเหล็กเป็นเพียงการรักษาที่ช่วยให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยยืนยาวขึ้น แต่ภาวะของโรคไม่ได้หายไป ผู้ป่วยต้องได้รับเลือดและยาขับเหล็กตลอดชีวิต และต้องเผชิญกับอาการรบกวนที่อาจจะเกิดขึ้นได้ตลอดเวลา การดำเนินชีวิตในแต่ละวันของผู้ป่วยจึงเป็นไปด้วยความยากลำบาก เหนื่อย และอ่อนเพลีย รวมทั้งรับรู้การมีชีวิตอยู่อย่างทุกข์ทรมาน (ธิดารัตน์

พันธุ์แก้ว และกิตติ ต่อจรัส, 2552) และผู้ป่วยมีการรับรู้เกี่ยวกับอาการรบกวนที่แตกต่างกันเกิดความรู้สึกไม่แน่นอนในชีวิต ทำให้ความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวันลดลงและส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตตามมา ดังนั้น เมื่อเกิดอาการรบกวนต่อชีวิตผู้ป่วยจึงพยายามหาวิธีแก้ไข ควบคุม หรือบรรเทาอาการต่าง ๆ เมื่อมีอาการและอาการแสดง ตลอดจนผลจากการจัดการอาการเป็นตัวตัดสินใจเลือกวิธีการจัดการกับอาการนั้น ๆ อันเนื่องมาจากการรักษาด้วยการรับประทานยาขับเหล็กในหลายวิธีตามการรับรู้ของผู้ป่วย ดังการศึกษาของ เอมอร แซ่จิว (2545) ศึกษาความอ่อนล้า ปัจจัยที่เกี่ยวข้องและการดูแลตนเองเพื่อจัดการกับความอ่อนล้าของผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษา พบว่า วิธีที่ผู้ป่วยใช้จัดการกับอาการอ่อนล้ามากที่สุด คือ การนอนพักและนอนหลับ นอกจากนี้ทีมสุขภาพก็ค้นหาวิธีการที่จะช่วยจัดการกับอาการที่เป็นปัญหาของผู้ป่วย สอดคล้องกับการศึกษาของ อรนุช ประดับทอง (2545) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความรุนแรงของอาการ การจัดการอาการคลื่นไส้อาเจียนกับภาวะการทำหน้าที่ในผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับเคมีบำบัด พบว่า ผู้ป่วยมีการจัดการกับอาการโดยการใช้ยาต้านการอาเจียน และการหยุดการรับประทานอาหารขณะเกิดอาการ และการนอนพักอยู่ในระดับมากที่สุด ซึ่งการจัดการกับอาการที่ผู้ป่วยปฏิบัติเมื่อมีอาการเกิดขึ้น โดยผู้ป่วยมีการรับรู้ว่าเป็นการกระทำเพื่อบรรเทาหรือขจัดอาการรบกวน

อาการรบกวนที่เกิดขึ้น บ่งชี้ถึงภาวะสุขภาพในการทำหน้าที่ของร่างกายว่ากำลังถูกคุกคามซึ่งเป็นประสบการณ์ของบุคคลที่รับรู้ถึงความผิดปกติทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม ความรู้สึก และสติปัญญาที่เปลี่ยนแปลงไป (Dodd, Miaskowski, & Paul, 2001) รวมถึงการรับรู้ความถี่ ความรุนแรง ความรู้สึกทุกข์ทรมาน และการให้ความหมายของอาการที่เกิดขึ้นมีความเฉพาะในแต่ละบุคคล (Larson et al., 1994; Dodd, Janson, Facione, Fauceet, & Humphrey, 2001) นอกจากนี้ Lenz, Suppe, Gift, and Milligan (1995); Lenz, Pugh, Milligan, Gift, and Suppe (1997) ได้กล่าวถึงอาการรบกวนว่า เป็นการรับรู้ของผู้ป่วยถึงการเปลี่ยนแปลงการทำหน้าที่ของร่างกายและจิตใจ ส่งผลกระทบต่อภาวะสุขภาพซึ่งสามารถเกิดขึ้นพร้อมกันได้หลายอาการหรือเกิดเพียงอาการเดียวก็ได้ แต่เมื่อเกิดอาการหนึ่งขึ้นมักจะเป็นปัจจัยกระตุ้นให้เกิดอาการอื่น ๆ ตามมาหลายอาการร่วมกัน เรียกว่า กลุ่มอาการ (Symptom cluster) ซึ่งอาจเกิดจากสาเหตุเดียวกันหรือไม่ก็ได้ แต่มีความสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน (Dodd et al., 2001; Kim, McGuire, Tulman, & Barsevick, 2005) อาการรบกวนที่พบในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก อาจเกิดจากปัจจัยที่เกี่ยวข้องทั้งที่เกิดจากการเปลี่ยนแปลงของพยาธิสรีรภาพของโรคที่เกิดร่วมกับการรักษาและอาการรบกวนต่าง ๆ โดยเฉพาะอย่างยิ่งภาวะหัวใจวายที่เป็นสาเหตุการเสียชีวิตในผู้ป่วยเหล่านี้ (Isma'eel, Cappellini, & Taher, 2008) หรือการเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิต ผลกระทบทางด้านจิตใจและคุณภาพชีวิตที่ลดลง (Pavenski & Quirt, 2007; Shaligram, Girimaji, & Chaturvedi, 2007)

รวมทั้งความรู้ และแหล่งสนับสนุนทางสังคมของผู้ป่วยเอง ส่งผลกระทบทางลบต่อการทำหน้าที่ทางร่างกาย และจิตใจของผู้ป่วย โดยอาการรบกวนที่ปรากฏสามารถบอกได้ถึงความผิดปกติหรือเกิดการเบี่ยงเบนต่อภาวะสุขภาพที่เกิดขึ้น (Ward et al., 2002) จากอาการรบกวนในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก สอดคล้องกับการศึกษาผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กชนิดรับประทาน Deferiprone พบผู้ป่วย ร้อยละ 20 ต้องหยุดยา เนื่องจากมีอาการรบกวนต่อร่างกายรุนแรง (กิตติ ต่อจรัส, 2555) ส่งผลให้ผู้ป่วยมีสุขภาพที่แย่ลง และการช่วยเหลือผู้ป่วยมีความล่าช้าเกิดขึ้นในบางราย เนื่องจากผู้ป่วยไม่มีอาการแสดงชัดเจน โดยผู้ป่วยจะลองจัดการกับอาการนั้น ๆ ด้วยตนเองก่อนจนไม่สามารถควบอาการรบกวนได้จึงแจ้งผู้ปกครองและบุคลากรทางสุขภาพ ส่งผลให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตลดลงตามไปด้วย (Murtagh, Addington-Hall, & Higginson, 2007)

Dodd et al. (2001) มีความเชื่อว่า ผู้ป่วยในแต่ละคนมีปัจจัยที่แตกต่างกันไม่ว่าจะเป็นปัจจัยด้านบุคคล (Person) ได้แก่ ลักษณะบุคคล เช่น อายุ เพศ การศึกษา และความรู้ เป็นต้น ปัจจัยด้านสุขภาพและการเจ็บป่วย (Health and illness) ได้แก่ ปัจจัยเสี่ยงต่าง ๆ ภาวะทางสุขภาพ โรค อุบัติเหตุ และการไร้ความสามารถหรือพิการ เป็นต้น และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม (Environment) ได้แก่ สิ่งแวดล้อมทางกายภาพ สิ่งแวดล้อมทางสังคม และลักษณะทางวัฒนธรรมของสิ่งแวดล้อม ซึ่งปัจจัยทั้ง 3 มีความสัมพันธ์ต่อประสบการณ์การรับรู้ เพราะบุคคลจะมีการรับรู้และรู้สึกว่าร่างกายหรือพฤติกรรมมีการเปลี่ยนแปลงหรือผิดปกติไปจากเดิม และมีการประเมินอาการถึงความรุนแรงของอาการ สาเหตุ การรักษา และผลกระทบต่อการดำเนินชีวิต รวมทั้งมีการตอบสนองต่ออาการที่บุคคลมีการเปลี่ยนแปลงทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ วัฒนธรรม และสังคม รวมทั้งพฤติกรรมของอาการที่แตกต่างกัน (Dodd et al., 2001) โดยการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กเกิดจากการที่ผู้ป่วยรับรู้ถึงการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นภายหลังได้รับยาขับเหล็ก จากนั้นบุคคลจะแสวงหาและจัดการกับอาการ เพื่อให้บรรเทาและให้สามารถอยู่กับอาการเหล่านั้นได้ โดยผู้ป่วยแต่ละคนย่อมมีวิธีการจัดการกับอาการรบกวนที่เฉพาะและแตกต่างกันออกไป แม้จะเป็นอาการเดียวกัน เนื่องจากการรับรู้และการจัดการกับอาการนี้มีความสัมพันธ์กับปัจจัยด้านบุคคล เช่น อายุ ความรู้ และประสบการณ์อาการ เป็นต้น โดยพบว่า อายุบ่งบอกถึงวุฒิภาวะหรือการเรียนรู้และการปรับตัวที่จะส่งผลต่อพฤติกรรมการเผชิญปัญหาและแก้ปัญหาที่เกิดขึ้น (สุกัญญา จ้อยกล้า, 2550) เมื่ออายุมากขึ้นบุคคลก็จะมีการพัฒนาความคิดมากขึ้น เรียนรู้ความสามารถในการแก้ไขและจัดการกับอาการ รวมทั้งมีการแก้ไขปรับปรุง มีการจัดการที่ดีสามารถนำไปสู่เป้าหมายและผลลัพธ์ที่ดีทางด้านสุขภาพ (Kristensson-Hallstrom, 1999; Grey, Knafl, & McCorkle, 2006) และความรู้ในการดูแลตนเอง โดยพบว่า ความรู้เป็นปัจจัยพื้นฐานในการรู้คิด การตัดสินใจหรือพิจารณาเรื่องราวต่าง ๆ

และการแสวงหาความช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ต่าง ๆ (Orem, 1995) และจะทำให้บุคคลเกิดความรอบรู้ สามารถตัดสินใจหรือเลือกการจัดการกับอาการในสิ่งที่ถูกต้องเหมาะสมเกี่ยวกับสุขภาพ เนื่องจากมีความรู้ความเข้าใจในเรื่องสุขภาพและการเจ็บป่วย ทำให้มีความสามารถในการดูแลและจัดการตนเอง สามารถนำความรู้และทักษะมาใช้ในการเผชิญปัญหาได้ดีกว่าผู้ที่ไม่มีความรู้ในการดูแลตนเอง และสามารถกำหนดเป้าหมายของการดูแลได้ (Miller, 1992) และประสบการณ์อาการ (Symptom experience) คือ การรับรู้อาการรบกวนมีความสัมพันธ์กับการรักษาที่ได้รับ ถ้าระดับความเจ็บป่วยรุนแรงก็จะมีการให้เลือดบ่อย เกิดภาวะเหล็กเกินและต้องให้ยาขับเหล็ก อาการรบกวนจากการได้รับยาขับเหล็กก็จะเกิดขึ้นได้บ่อย และอาจเป็นอันตรายต่อชีวิตและรบกวนการดำเนินชีวิตประจำวัน (วิปร วิประกษิต, 2552) ถ้าเด็กมีการรับรู้อาการรบกวนในระดับความรุนแรงมากจะแสวงหาความช่วยเหลือ และข้อมูลวิธีการจัดการกับอาการจากเจ้าหน้าที่ทีมสุขภาพ เพื่อป้องกันความไม่สุขสบายจากอาการรบกวน (สุจิรา ฟุ้งเฟื่อง, 2550) ปัจจัยด้านสุขภาพและความเจ็บป่วยอาจเกิดจากปัจจัยที่เกี่ยวข้องทั้งที่เกิดจากการเปลี่ยนแปลงของพยาธิสรีรภาพของโรค และอาการรบกวนจากการรักษา และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม คือ การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวที่ช่วยเหลือเกื้อกูลกัน และส่งเสริมให้เด็กมีการจัดการอาการรบกวนต่าง ๆ และการแก้ไขอย่างมีประสิทธิภาพไม่ก่อให้เกิดอาการรบกวนต่อร่างกาย โดยการให้ครอบครัว และบุคลากรทางการแพทย์เข้าไปช่วยเหลือและสนับสนุน เพื่อเพิ่มศักยภาพในการดูแลตนเอง (Dodd et al., 2001) เพื่อให้เด็กที่ป่วยสามารถดำเนินชีวิตได้ปกติ (Grey et al., 2006)

การจัดการอาการรบกวนในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก มีปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวน ได้แก่ อายุของผู้ป่วยมีผลต่อการจัดการกับอาการ (Grey et al., 2006) สอดคล้องกับการศึกษา ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย พบว่า อายุมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการดูแลตนเองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติระดับ 0.05 (ยุภดี สงวนพงษ์, 2551) และความรู้ในการดูแลตนเอง โดยความรู้เป็นปัจจัยพื้นฐานในการรู้คิด และการแสวงหาความช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ต่าง ๆ แม้ว่าเด็กโรคธาลัสซีเมียจะต้องใช้เวลาส่วนหนึ่งในโรงพยาบาล แต่ส่วนใหญ่เด็กใช้เวลาอยู่ที่บ้านและโรงเรียน ดังนั้น การดูแลตนเองจึงมีความสำคัญเป็นอย่างยิ่ง และเด็กอายุ 10-19 ปี มีความสามารถในการดูแลตนเองได้ใกล้เคียงกับผู้ใหญ่ (อำพร กอรี, 2544) หากการดูแลตนเองไม่ดีพออาจก่อให้เกิดความรุนแรงของอาการรบกวนได้ สอดคล้องกับการการศึกษาของ อำไพย แก้วบันฑิต (2549) พบว่า ความรู้ของผู้ดูแลเด็กมีความสัมพันธ์กับการดูแลสุขภาพของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวในระดับต่ำอย่างมีระดับนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 แต่ในด้านของความรู้

ในการดูแลตนเองในเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ยังไม่พบรายงานการศึกษา และการรับรู้อาการรบกวนที่เกิดขึ้นนั้นเป็นประสบการณ์การรับรู้อาการของบุคคลมีความสัมพันธ์ทางบวกกับอาการรบกวนจากการรักษาที่ได้รับ (Leifer, 1999) ถ้าเด็กโรคธาลัสซีเมียมีระดับความเจ็บป่วยรุนแรงก็จะมีการให้เลือดบ่อยทำให้เกิดภาวะเหล็กเกินและต้องได้รับยาขับเหล็ก ส่งผลให้เกิดอาการรบกวนจากการรักษาด้วยยาขับเหล็ก (วิปร วิประกษิต, 2552) เด็กโรคธาลัสซีเมียก็จะมีการปฏิบัติพฤติกรรมเพื่อป้องกันอาการรบกวน สอดคล้องกับการศึกษาของ ยุคนธร ทองรัตน์ (2541) พบว่าการรับรู้ภาวะสุขภาพมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการปฏิบัติพฤติกรรมสร้างเสริมสุขภาพของเด็กธาลัสซีเมียอายุ 10-12 ปี อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 และการศึกษาของ Steven et al. (2005) ศึกษาความสัมพันธ์ของอาการระหว่างความรุนแรง คุณภาพชีวิต และภาวะซึมเศร้าในผู้ป่วยที่รักษาโดยการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม พบว่า อาการรบกวนที่เกิดขึ้นมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต และภาวะซึมเศร้าทำให้ต้องหาวิธีการจัดการอาการที่เกิดขึ้นด้วยตนเองให้ทุเลาลงหรือหายเป็นปกติ ตลอดจนปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม คือ การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวที่ดีมีความสัมพันธ์ทางบวกกับแรงสนับสนุนด้านอารมณ์และสังคม ช่วยให้เด็กเกิดความรู้สึกว่ามีคนรัก มีคุณค่าแห่งตน มีการยอมรับนับถือ และรู้สึกว่าตนเป็นที่ต้องการของผู้อื่น (Pender, Murdaugh, & Parsons, 2002) ทำนองเดียวกันกับการศึกษาของ ทรรศนีย์ สิริวัฒนพรกุล, นงนุช โอบะ และสุชาดา อินทรกำแหง ณ ราชสีมา (2550) ศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับระดับน้ำตาลในเลือดของผู้ป่วยเบาหวานชนิดที่ 2 พบว่า การสนับสนุนของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับต่ำอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 กับระดับน้ำตาลในเลือดของผู้ป่วย

จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่า ส่วนใหญ่มีการศึกษาอาการที่พบบ่อยและการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตในเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก คือ การศึกษาของ วิปร วิประกษิต (2552) ศึกษาแนวทางเวชปฏิบัติในการรักษาภาวะเหล็กเกินด้วยยา Deferiprone ในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน และการศึกษาของ กิตติ ต่อจรัส (2555) ศึกษาโรคธาลัสซีเมียภาวะเหล็กเกิน อาการ และผลกระทบที่ได้รับยาขับเหล็ก แต่ยังไม่พบการศึกษาการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กอย่างต่อเนื่อง ซึ่งทำให้ผู้ป่วยต้องเผชิญกับอาการรบกวนต่าง ๆ มากมาย ยิ่งมีอาการรบกวนเกิดขึ้นมากเท่าใด ยิ่งมีความทุกข์ทรมานจากอาการที่เกิดขึ้นมากเท่านั้น (Thong et al., 2009) และการจัดการกับอาการที่เกิดขึ้นร่วมกัน จะมีความยุ่งยากและซับซ้อนมากกว่าการจัดการอาการเพียงอาการใดอาการหนึ่ง (สุภาภรณ์ ด้วงแพง, 2551) ทำให้ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กอายุ 10-19 ปี จะมีการรับรู้อาการรบกวนที่เกิดขึ้นทางด้านร่างกายและต้องหาวิธีการจัดการหรือรักษาอาการนั้นให้ทุเลาลงหรือหายเป็นปกติ

ผู้วิจัยเห็นว่า การศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กมีความสำคัญอย่างยิ่ง โดยใช้แนวคิดแบบจำลองการจัดการอาการของ Dodd et al. (2001) ซึ่งปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการต่าง ๆ โดยมีปัจจัยด้านอายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคม โดยศึกษาอาการรบกวนที่พบบ่อยซึ่งเป็นอาการสำคัญที่รบกวนต่อการดำเนินชีวิตประจำวัน และผู้ป่วยต้องการจัดการกับอาการเหล่านั้น เพื่อให้สามารถมีชีวิตอยู่ด้วยการรักษาด้วยยาขับเหล็กอย่างมีคุณภาพชีวิตที่ดี การศึกษาครั้งนี้จะเป็นแนวทางในการได้มาซึ่งข้อมูลที่สามารถสะท้อนภาพรวมของการรับรู้ของอาการรบกวนที่เกิดขึ้น ผลที่ได้จากการศึกษาจะเป็นข้อมูลพื้นฐานในการวิเคราะห์แนวทางการวางแผนการพยาบาล และให้ความรู้เด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กในการจัดการกับอาการรบกวน เพื่อบรรเทาความทุกข์ทรมานที่เกิดขึ้นและให้ผู้ป่วยสามารถดำเนินชีวิตในการทำกิจกรรมได้ปกติ และมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน การสนับสนุนทางสังคม และการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก
2. เพื่อศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ได้แก่ อายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคม

สมมติฐานการวิจัย

อายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

ขอบเขตของการวิจัย

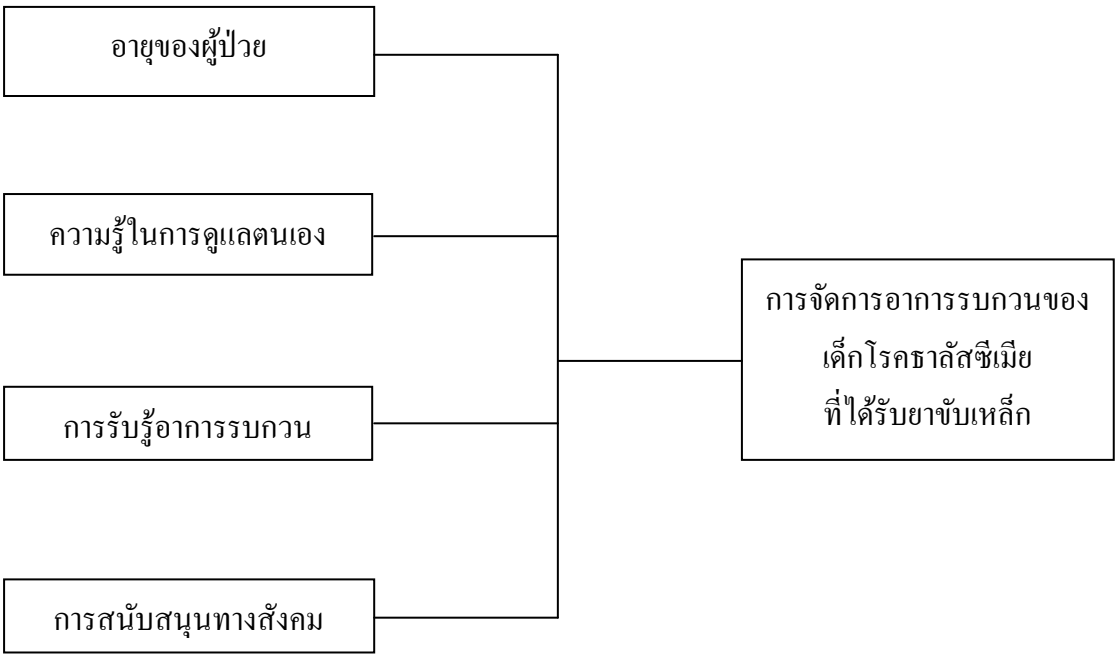
การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยแบบพรรณนาเชิงหาความสัมพันธ์ โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ได้แก่ อายุของผู้ป่วย ความรู้ในดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคมกลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่รักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็กที่มารับการรักษา ณ หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 5 คลินิกเฉพาะโรคเด็ก และหอผู้ป่วยอายุรกรรมโรคเลือด โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ จังหวัดอุบลราชธานี จำนวน 100 ราย ตั้งแต่เดือนพฤศจิกายน

พ.ศ. 2558 ถึงเดือนธันวาคม พ.ศ. 2558

กรอบแนวคิดในการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยนำแนวคิดแบบจำลองการจัดการกับอาการ (Symptom management model) ของ Dodd et al. (2001) มาประยุกต์ใช้ในการศึกษา กรอบแนวคิดดังกล่าวอธิบายว่า อาการเป็นสาเหตุสำคัญที่ทำให้ผู้ป่วยต้องไปหาทีมสุขภาพ อาการเป็นปัญหาสำคัญที่บุคคลและครอบครัวต้องได้รับการจัดการ และอาการเป็นประสบการณ์ของบุคคลต่อการเปลี่ยนแปลงทางกาย จิต สังคม และความรู้สึกนึกคิด ซึ่งพยาบาลเป็นบุคคลสำคัญที่ช่วยให้ผู้ป่วยได้รับการจัดการกับอาการที่เหมาะสม การจัดการอาการของ Dodd et al. (2001) ได้กล่าวถึง 3 แนวคิด คือ ประสบการณ์อาการ (Symptom experience) กลวิธีการจัดการกับอาการ (Symptom management strategies) และผลลัพธ์ของการจัดการอาการ (Outcomes) ซึ่งทั้ง 3 แนวคิด ยังเกี่ยวข้องกับปัจจัยด้านบุคคล (Person) เช่น ลักษณะบุคคล ลักษณะทางจิตใจ อายุ ลักษณะทางสังคม และลักษณะของสรีรวิทยา เป็นต้น ปัจจัยด้านสุขภาพและการเจ็บป่วย (Health and illness) เช่น ปัจจัยเสี่ยง สภาวะสุขภาพ โรค และการได้รับบาดเจ็บ เป็นต้น และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม (Environment) เช่น กายภาพ สังคม และวัฒนธรรม เป็นต้น

จากแนวคิดดังกล่าวข้างต้น สรุปเป็นกรอบแนวคิดในการวิจัย คือ เด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ต้องเผชิญกับอาการรบกวนจากการรักษา ซึ่งเป็นอาการรบกวนที่สัมพันธ์กับการรักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็ก ผู้ป่วยจะมีการแสวงหาวิธีการจัดการกับอาการที่เกิดขึ้นเพื่อแก้ไขบรรเทาหรือขจัดอาการ โดยในแต่ละบุคคลมีการรับรู้อาการที่เกิดขึ้นแตกต่างกันเกี่ยวกับร่างกายหรือพฤติกรรมของตนเองที่เปลี่ยนแปลงไปจากเดิม ซึ่งขึ้นอยู่กับอายุของผู้ป่วยที่บ่งบอกถึงวุฒิภาวะหรือความสามารถในการเผชิญปัญหาต่าง ๆ เมื่ออายุมากขึ้นบุคคลก็จะมีการพัฒนาความคิดมากขึ้น เรียนรู้ความสามารถในการแก้ไขและจัดการกับอาการรบกวน รวมทั้งความรู้ในการดูแลตนเอง เมื่อเด็กมีความรู้และประสบการณ์ในการจัดการอาการและการดูแลตนเองที่ดีจะสามารถลดความรุนแรงของโรค และป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนได้ดีกว่าผู้ที่ไม่มีความรู้ในการดูแลตนเอง และการรับรู้อาการรบกวน ถ้าเด็กมีการรับรู้อาการรบกวนในระดับความรุนแรงมากจะแสวงหาวิธีการจัดการกับอาการ เพื่อป้องกันความไม่สุขสบายจากอาการรบกวนและสามารถจัดการกับอาการรบกวนได้ดี รวมทั้งการสนับสนุนทางสังคมที่ดีมีผลกับการจัดการอาการรบกวน จึงนำตัวแปรต้นดังกล่าวใช้ศึกษาเป็นกรอบแนวคิดในการวิจัยครั้งนี้ ดังแผนภาพที่ 1



ภาพที่ 1 กรอบแนวคิดการวิจัย ประยุกต์จากแบบจำลองการจัดการอาการของ Dodd et al. (2001)

นิยามศัพท์

เด็กโรคธาลัสซีเมีย หมายถึง ผู้ป่วยอายุ 10-19 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคโรคธาลัสซีเมียชนิด β Thalassemia/ Hb E disease และ β Thalassemia major และได้รับการรักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็ก Deferiprone

อายุของผู้ป่วย หมายถึง จำนวนเต็มปีของอายุผู้ป่วย นับตั้งแต่เกิดจนถึงวันที่ผู้วิจัยศึกษา

ความรู้ในการดูแลตนเอง หมายถึง ความเข้าใจในประสบการณ์ต่าง ๆ ที่บุคคลได้ศึกษาเล่าเรียนและประสบมาเกี่ยวกับจัดการอาการรบกวนและการดูแลตนเอง ดังต่อไปนี้ 1) การจัดการดูแลสุขภาพอนามัยทั่วไป 2) การรับประทานอาหาร 3) การออกกำลังกาย 4) การพักผ่อน 5) การได้รับวัคซีนป้องกันโรคติดเชื้อ 6) การรับประทานยาขับเหล็กและสังเกตอาการผิดปกติ 7) การจัดการดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อ 8) การจัดการดูแลขณะได้รับเลือด 9) การจัดการความเครียด และ 10) การมาตรวจตามนัด ซึ่งประเมินโดยใช้แบบสอบถามที่ผู้วิจัยได้พัฒนาขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

การรับรู้อาการรบกวน หมายถึง การที่บุคคลมีความรู้สึกว่าร่างกายหรือพฤติกรรมมีการเปลี่ยนแปลงหรือผิดปกติไปจากเดิมหลังจากการที่ได้รับยาขับเหล็ก จากอาการต่อไปนี้ 1) ปวดท้อง 2) คลื่นไส้/ อาเจียน 3) ปวดข้อ/ ข้ออักเสบ 4) ทานจุ/ หิวบ่อย 5) วิงเวียนศีรษะ 6) อุจจาระเหลว 7) อ่อนแรง 8) ปัสสาวะเป็นเลือด 9) เบื่ออาหาร 10) ง่วงซึม และ 11) ผื่นลมพิษ

ซึ่งประเมินโดยใช้แบบสอบถามที่ผู้วิจัยได้พัฒนาขึ้นจากอาการรบกวนของ วิปร วิประกษิต (2552) และจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การรับรู้การได้รับการช่วยเหลือหรือสนับสนุนของผู้ปกครองจากสมาชิกครอบครัว ญาติพี่น้อง เพื่อน เจ้าหน้าที่สาธารณสุขในด้านการสนับสนุนทางสังคม 5 ด้าน ได้แก่ 1) การช่วยเหลือประคับประคองและสนับสนุนความต้องการด้านอารมณ์ 2) การได้รับการยอมรับและเห็นคุณค่า 3) การมีส่วนร่วมและเป็นส่วนหนึ่งของสังคม 4) การช่วยเหลือด้านการเงิน สิ่งของ และ 5) การช่วยเหลือด้านข้อมูล ข่าวสาร ซึ่งประเมินโดยใช้แบบสอบถามที่ผู้วิจัยนำมาจากแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของ สายสุนี ทองสัมฤทธิ์ (2548) ตามกรอบแนวคิดของ Cobb (1976) และ Schaefer, Coyne, and Lazarus (1981)

การจัดการกับอาการรบกวน หมายถึง วิธีการแก้ไข บรรเทา หรือขจัดอาการโดยที่ผู้ป่วยรับรู้ว่าเป็นการกระทำที่ช่วยให้รู้สึกสุขสบายขึ้น ซึ่งประเมินโดยใช้แบบสอบถามที่ผู้วิจัยได้พัฒนาขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

บทที่ 2
เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงหาความสัมพันธ์ เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ซึ่งผู้วิจัยได้ศึกษาค้นคว้าจากตำรา บทความวิชาการ และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องในเรื่องต่าง ๆ โดยรวบรวมเนื้อหาเป็นหัวข้อดังต่อไปนี้

1. โรคธาลัสซีเมีย
2. อาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก
3. แนวคิดการจัดการกับอาการ
4. การจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก
5. ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

โรคธาลัสซีเมีย

โรคธาลัสซีเมีย (Thalassemia disease) เป็นโรคที่เกิดจากการสังเคราะห์ฮีโมโกลบินที่ผิดปกติ โดยมีการผลิตสายโกลบิน (Globin chain) ชนิดใดชนิดหนึ่งหรือมากกว่าหนึ่งชนิดลดน้อยลง ลักษณะของกลุ่มอาการโรคธาลัสซีเมียเป็นผลมาจากความไม่สมดุลของการสังเคราะห์สายโกลบิน ทำให้เกิดการสร้างเม็ดเลือดแดงที่ไม่มีประสิทธิภาพ (Ineffective erythropoiesis) ส่งผลให้เม็ดเลือดแดงถูกทำลายและเกิดภาวะโลหิตจาง (วันชัย วนะชิวนาวิน, 2544) และมีภาวะแทรกซ้อนอื่น ๆ ตามมา ผู้ป่วยจะได้รับยีนที่ควบคุมการสร้างเม็ดเลือดแดงผิดปกติมาจากทั้งบิดาและมารดา และสามารถถ่ายทอดต่อไปยังรุ่นลูกได้ โดยแสดงลักษณะผิดปกติได้ 2 ลักษณะ ขึ้นอยู่กับความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับหน่วยพันธุกรรม ถ้าความผิดปกติที่เกิดขึ้นเพียงหนึ่งหน่วยพันธุกรรม เรียกว่า พาหะ (Carrier or Trait) และหากความผิดปกติที่เกิดขึ้นทั้งสองหน่วยพันธุกรรม เรียกว่า โรคธาลัสซีเมีย (พรรณราย เลอวัฒนกิจถาวร, 2553) ผู้ที่มียีนของโรคธาลัสซีเมียที่เป็นพาหะ คือ ผู้ที่มียีนหรือพันธุกรรมของโรคธาลัสซีเมียพวกหนึ่งเพียงข้างเดียว เรียกว่ามียีนธาลัสซีเมียแฝงอยู่จะมีสุขภาพปกติต้องได้รับการตรวจเลือดโดยวิธีพิเศษจึงจะบอกได้ เรียกว่าเป็นพาหะ และแบบที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย คือ ผู้ที่รับยีนผิดปกติหรือพันธุกรรมของโรคธาลัสซีเมียมาจากทั้งบิดาและมารดา (วรวรรณ ตันไพจิตร, 2552)

การถ่ายทอดของโรค

จากการสำรวจโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทย สามารถแบ่งเป็นกลุ่มใหญ่ ๆ ได้ 2 กลุ่ม คือ (วรวรรณ ตันไพจิตร, 2552)

กลุ่มที่ 1 α-Thalassemia พบมาก ได้แก่ พาหะของ α-Thalassemia 1 พบประมาณ ร้อยละ 5 พาหะของ α-Thalassemia 2 พบประมาณ ร้อยละ 16 พาหะของ Hb CS พบประมาณ ร้อยละ 4

กลุ่มที่ 2 β-Thalassemia ได้แก่ พาหะของ β-Thalassemia พบประมาณ ร้อยละ 5 พาหะของ Hb E พบประมาณ ร้อยละ 13

ผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียต้องได้รับยีนที่ผิดปกติจากทั้งบิดาและมารดา และต้องเป็นชนิดเดียวกัน หมายถึง α-Thalassemia ด้วยกัน หรือ β-Thalassemia ด้วยกัน เนื่องจากยีนธาลัสซีเมียมีหลายชนิด การได้รับยีนผิดปกติมาจับคู่กันจึงมีหลายชนิด มีชื่อเรียกต่าง ๆ กัน นอกจากนี้ยังมีความรุนแรงแตกต่างกันมาก ตั้งแต่รุนแรงมากที่สุดถึงไม่มีอาการเลย ดังนี้ คือ

1. กลุ่มที่ 1 α-Thalassemia ได้แก่
   1.1 α-Thalassemia 1 กับ α-Thalassemia 1 เรียกว่า Hb Bart's hydrops fetalis รุนแรงที่สุด
   1.2 α-Thalassemia 1 กับ α-Thalassemia 2 เรียกว่า Hb H disease รุนแรงน้อย
   1.3 α-Thalassemia 1 กับ Hb CS เรียกว่า Hb H CS รุนแรงน้อย
   1.4 Hb CS กับ Hb CS เรียกว่า Homozygous CS อาการน้อยมาก
   1.5 α-Thalassemia 2 กับ α-Thalassemia 2 เรียกว่า Homozygous ไม่มีอาการ
2. กลุ่มที่ 2 β-Thalassemia ได้แก่
   2.1 β-Thalassemia กับ β-Thalassemia เรียกว่า Homozygous β-Thalassemia หรือ β-Thalassemia major รุนแรงมาก
   2.2 β-Thalassemia กับ Hb E เรียกว่า β-Thalassemia/ Hb E รุนแรงปานกลาง
   2.3 Hb E กับ Hb E เรียกว่า Homozygous Hb E อาการน้อยมาก

การรักษาโรคธาลัสซีเมีย

การรักษาโรคธาลัสซีเมียในปัจจุบันยังไม่มีวิธีรักษาให้หายขาด นอกจากการปลูกถ่ายไขกระดูก ซึ่งจะหาไขกระดูกของญาติพี่น้องให้เข้ากับไขกระดูกของผู้ป่วยได้ยาก และเสียค่าใช้จ่ายสูง การรักษาทั้งหมดจึงเป็นการรักษาตามอาการ และรักษาตามอาการรบกวนซ้อนต่าง ๆ ดังนี้ (สุทัศน์ ฟู่เจริญ, วรวรรณ ตันไพจิตร, กิตติ ต่อจรัส, วิปร วิประกษิต และอรุโณทัย มีแก้วกุญชร, 2557)

1. การให้เลือด (Packad red cell tranfusion) เป้าหมายของการให้เลือดในผู้ป่วยมี 2 ประการ ดังนี้

1.1 การให้เลือดแบบประคับประคอง (Low transfusion) เพิ่มระดับฮีโมโกลบินขึ้นให้สูงกว่า 6-7 g/ dl หรือระดับฮีมาโตคริตสูงกว่า 20% ให้ผู้ป่วยหายจากอาการอ่อนเพลีย เหนื่อย มึนงง จากอาการขาดออกซิเจน เป็นการให้เป็นครั้งคราวตามความจำเป็น

1.2 การให้เลือดจนหายซีด (High transfusion) เพิ่มระดับฮีโมโกลบินให้สูงใกล้เคียงกับคนปกติ อาจต้องให้เลือดทุกสัปดาห์ 2-3 ครั้ง จนระดับฮีโมโกลบินก่อนให้เลือดอยู่ในเกณฑ์ 10 g/ dl วิธีนี้ส่วนมากจะให้แก่ผู้ป่วยที่เป็นโรคชนิดที่รุนแรง และมักจะให้ผู้ป่วยอายุน้อยที่ยังไม่มีการเปลี่ยนแปลงลักษณะกระดูกหน้า และม้ามยังไม่โต ผู้ป่วยจะแข็งแรงเหมือนเด็กปกติ ไม่เหนื่อย และจะป้องกันไม่ให้ใบหน้าเปลี่ยน ม้ามจะไม่โต และการเจริญเติบโตจะปกติ (วรวรรณ ตันไพจิตร, 2552)

2. การให้ยาขับเหล็ก (Iron chelation) การรักษาด้วยการใช้ยาขับเหล็กมีความสำคัญเป็นอย่างยิ่งในการเพิ่มคุณภาพชีวิต ลดโรคแทรกซ้อนตลอดจนเพิ่มอัตราการรอดชีวิตในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย (วิปร วิประกษิต, 2552) การให้ยาขับเหล็ก ควรเริ่มให้ยานี้เมื่อได้รับเลือดมาแล้วประมาณ 15-20 ครั้ง และตรวจเลือดดูระดับธาตุเหล็กในร่างกาย หรือ Serum ferritin มากกว่า 1,000 ng/ ml ยาขับเหล็กที่มีอยู่ในปัจจุบันที่มีประสิทธิภาพดีที่สุดในขณะนี้ประกอบด้วยยาฉีด Desferal ต้องให้โดยการฉีดเข้าใต้ผิวหนังครั้งละ 8-12 ชั่วโมง ในขนาดวันละ 20-50 mg/ kg โดยฉีดยาผ่านเครื่อง Infusion pump ส่วนยารับประทาน ได้แก่ Deferiprone และยา Deferaxirox สำหรับผู้ที่ไม่สามารถฉีดยา Desferal ได้โดยคำแนะนำจากแพทย์

3. การตัดม้าม การรักษาโดยการตัดม้ามจะทำในรายที่จำเป็นเท่านั้น คือ ในรายที่ม้ามมีขนาดโตจนเกิดอาการกดเบียดอวัยวะภายในช่องท้อง ทำให้แน่นอึดอัดหายใจไม่สะดวก เดินไม่ค่อยไหว หัวใจเต้นผิดปกติ เพราะม้ามดันกะบังลมให้สูงขึ้นร่วมกับมีภาวะซีด (Hypersplenism) และผู้ป่วยได้รับเลือดน้อยกว่า 3 สัปดาห์ต่อครั้ง และแม้ว่าจะได้รับเลือดบ่อยก็ยังไม่สามารถรักษาระดับฮีโมโกลบินได้ การตัดม้ามจะช่วยให้ระดับฮีโมโกลบินเพิ่มขึ้นอย่างชัดเจน อาการซีดจะลดลง อัตราการให้เลือดห่างออกไปแต่จะมีปัญหาแทรกซ้อน ได้แก่ ภาวะความดันเลือดสูงภายหลังการตัดม้าม ปัญหาการติดเชื้อ โดยเฉพาะอย่างยิ่งเชื้อแบคทีเรีย การดูดซึมธาตุเหล็กเพิ่มขึ้น เป็นต้น เนื่องจากการตัดม้ามมีทั้งผลดีและผลเสีย จึงไม่ควรตัดม้ามในผู้ป่วยที่อายุยังน้อย ควรรอจนกว่าผู้ป่วยจะมีอายุ 4-5 ปี เพื่อให้ระบบภูมิคุ้มกันของเด็กสมบูรณ์มากขึ้น ผลดีก็คือ หลังการตัดม้ามจะทำให้หายอึดอัด และอัตราการให้เลือดจะลดลงมาก ผลเสียก็คือ อาจมีภาวะติดเชื้อได้ง่าย โดยเฉพาะเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 4 ปี ในปัจจุบันแนวโน้มการตัดม้าม

ในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียลดลง อาจเนื่องจากอัตราการเกิดภาวะ Hypersplenism ลดลงในผู้ป่วยที่ได้รับเลือดอย่างเพียงพอตั้งแต่ต้น (สุทัศน์ ฟู่เจริญ และคณะ, 2557)

4. การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด (Stem cell transplantation: SCT) การปลูกถ่ายไขกระดูกเป็นวิธีเดียวในปัจจุบันที่จะสามารถรักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดได้ แต่ไม่สามารถใช้รักษาผู้ป่วยทุกราย เนื่องจากมีความเสี่ยงจากการรักษาและค่าใช้จ่ายสูงมาก การปลูกถ่ายไขกระดูก หรือการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดโดยใช้ไขกระดูกของพี่หรือน้องที่มีเม็ดเลือดขาวเข้ากันได้กับผู้ป่วยไปทดแทนให้ผู้ป่วยโดยที่มีโอกาสหายขาดร้อยละ 70-80 แต่อาจเกิดปฏิกิริยาแทรกซ้อนที่รุนแรง นั่นคือ เซลล์ไขกระดูกที่ปลูกเข้าไปใหม่เกิดปฏิกิริยาทำลายเซลเนื้อเยื่อของผู้ป่วยเอง (Graft versus host disease) ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจึงมีโอกาสหายจากโรคได้ยาก และอาจมีความเสี่ยงจนถึงเสียชีวิตได้ จึงจำเป็นอย่างยิ่งที่จะต้องมีข้อบ่งชี้ในการรักษาเฉพาะผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรงเท่านั้น (สุทัศน์ ฟู่เจริญ และคณะ, 2557)

5. คำแนะนำด้านสุขภาพโดยทั่วไป ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ควรมีสุขอนามัยที่ดีโดยเฉพาะการดูแลความสะอาดของร่างกาย ปากและฟัน เนื่องจากผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมีความต้านทานโรคต่ำ ร่างกายอ่อนแอ มีโอกาสเกิดการติดเชื้อได้ง่าย และการรับประทานอาหารที่มีโปรตีนสูง เนื่องจากมีการทำลายของเม็ดเลือดแดงได้ง่ายและรวดเร็วมากกว่าคนปกติ ผู้ป่วยจึงมีความต้องการสารอาหารเพื่อนำไปสร้างเม็ดเลือดแดง แต่ควรหลีกเลี่ยงอาหารประเภทเลือด และเครื่องในสัตว์ต่าง ๆ ซึ่งมีปริมาณเหล็กสูง (วรวรรณ ตันไพจิตร, 2546)

อาการรบกวนของโรคธาลัสซีเมีย

อาการรบกวนของโรคธาลัสซีเมียเป็นผลมาจากการที่มีโลหิตจางเรื้อรัง เนื่องจากเม็ดเลือดแดงอายุสั้น ถูกทำลายได้ง่าย และมีเหล็กสะสมอยู่ในร่ายกาย รวมทั้งเป็นผลมาจากการรักษาที่ผู้ป่วยเด็กได้รับ อาการรบกวนที่พบบ่อยในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรง ได้แก่ (กิตติ ต่อจรัส, 2555)

1. ภาวะเหล็กเกิน (Iron overload หรือ Hemochromatosis) สาเหตุที่สำคัญที่ทำให้เกิดภาวะเหล็กเกิน เนื่องจากร่างกายมนุษย์นั้นไม่มีกลไกในการกำจัดธาตุเหล็กออกไป โดยในผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาด้วยการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอนั้น ในเลือดทุกถุงที่ผู้ป่วยได้รับจะมีธาตุเหล็กอยู่ในปริมาณ 200-250 มิลลิกรัม ซึ่งคิดเป็น 100-150 เท่า ของปริมาณธาตุเหล็กปกติที่ร่างกายได้รับจากการดูดซึมธาตุเหล็กผ่านระบบทางเดินอาหารในแต่ละวัน ดังนั้น เหล็กที่สะสมในร่างกายจะเกิดผลเสียต่อการทำงานของอวัยวะต่าง ๆ เช่น ตับ หัวใจ ไต และระบบต่อมไร้ท่อ เป็นต้น ซึ่งนำไปสู่โรคแทรกซ้อนอื่น ๆ ตามมา ได้แก่ หัวใจวาย หัวใจเต้นผิดจังหวะ ตับเป็นพังผืด ตับวาย

โรคเบาหวาน ภาวะพร่องธัยรอยด์ฮอร์โมน และไม่มีการเจริญเติมโตตามปกติ (วรวรรณ ตันไพจิตร, 2552)

2. โรคหัวใจ เป็นโรคแทรกซ้อนที่ร้ายแรงโดยเฉพาะในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ที่ตัดม้ามแล้ว สาเหตุมักมาจากภาวะเหล็กเกิน จะพบภาวะนี้ในผู้ป่วยเด็กที่มีอายุตั้งแต่ 10 ปีขึ้นไป ผู้ป่วยเด็กจะมีอาการบวมที่หน้า หลังมือ หลังเท้า และนิ้วมืออาจพบนิ้วปุ้ม นอนราบไม่ได้ หอบ เหนื่อย ตับโตมาก หัวใจเต้นไม่สม่ำเสมอ อาการเหล่านี้เป็นลักษณะของภาวะหัวใจล้มเหลว ซึ่งการรักษายากและมักไม่ค่อยได้ผลกับยาที่ใช้รักษาโรคหัวใจทั่ว ๆ ไป

3. การทำงานของม้ามผิดปกติ (Hypersplenism) เป็นภาวะที่ม้ามทำงานมากขึ้น ผู้ป่วยเด็กมีความต้องการให้เลือดเพิ่มมากขึ้น เนื่องจากมีการซีดลงอย่างรวดเร็วภายหลังการให้เลือด และมีเลือดออกง่าย มีเลือดกำเดาไหลบ่อย ท้องโตจากม้ามที่โตออกมากขึ้น จนอาจมีความจำเป็นต้องตัดม้ามออกไปถ้ารักษาด้วยการให้เลือดเพื่อให้มีระดับฮีโมโกลบินเกิน ร้อยละ 10 แล้วอาการไม่ดีขึ้น

4. การติดเชื้อ การติดเชื้อพบบ่อยและเป็นสาเหตุการตายที่สำคัญของโรคธาลัสซีเมีย ในประเทศไทยเป็นสาเหตุการตายอันดับหนึ่ง ร้อยละ 47 ขณะในต่างประเทศ เช่น อิตาลี การติดเชื้อเป็นสาเหตุการตายอันดับสองรองจากสาเหตุจากหัวใจล้มเหลว (สุทัศน์ ฟู่เจริญ และคณะ, 2557)

5. อาการรบกวนจากการให้เลือด เกิดจากการได้รับเชื้อโรคที่ติดมากับการให้เลือด เช่น ไวรัสตับอักเสบ เอดส์ และมาลาเรีย เป็นต้น เนื่องจากเชื้อโรคอยู่ในระยะแฝงการตรวจเลือดจึงไม่พบความผิดปกติ เมื่อผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียได้รับเลือดที่มีเชื้อโรคเข้าไปจะเกิดโรคที่ร้ายแรง และอาจเสียชีวิตก่อนเวลาอันควร การให้เลือดอาจทำให้เด็กมีอาการชักภายหลังได้รับเลือดชนิด Pack red cell ตั้งแต่ 2 ยูนิตขึ้นไป ในเวลา 2-3 วันติดต่อกัน เนื่องจากทำให้เลือดของผู้ป่วยเด็กมีความหนืดสูง เลือดที่ไปเลี้ยงสมองไหลเวียนช้าลงทำให้สมองขาดออกซิเจน และเกิดอาการชักขึ้น นอกจากนี้ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับการให้เลือดอาจมีการแพ้สารประกอบในเลือด ทำให้มีผื่นคัน มีไข้ หนาวสั่น หรือหายใจลำบาก และการให้เลือดบ่อยครั้งยังทำให้ผู้ป่วยเด็กมีภาวะเหล็กเกินในร่างกาย (วิปร วิประกษิต, 2552)

6. อาการรบกวนจากการได้รับยาขับเหล็ก Deferiprone เป็นยาขับเหล็กชนิดรับประทาน มีความสะดวกต่อการบริหารยา ผู้ป่วยทุกคนสามารถเข้าถึงยาและมีคุณภาพชีวิตที่ยืนยาวขึ้น สามารถลดระดับเหล็กได้ดี แต่อย่างไรก็ตามแม้ว่าการรักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็ก Deferiprone จะมีประสิทธิภาพในการลด Serum ferritin ในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน และเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย แต่การรักษาดังกล่าวมีอาการรบกวนที่สำคัญทางด้านร่างกาย ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกไม่สุขสบาย และทุกข์ทรมาน (กิตติ ต่อจรัส, 2555)

การดูแลตนเองในเด็กโรคธาลัสซีเมีย

การดูแลตนเองในเด็กโรคธาลัสซีเมียนั้น เด็กจะต้องความรู้เป็นปัจจัยพื้นฐานในการรู้คิด การตัดสินใจ และการแสวงหาจากแหล่งประโยชน์ต่าง ๆ แม้ว่าเด็กโรคธาลัสซีเมียจะต้องใช้เวลาส่วนหนึ่งในโรงพยาบาล แต่ส่วนใหญ่แล้วเด็กจะใช้เวลาอยู่ที่บ้านและโรงเรียน ดังนั้น ความรู้ในการจัดการดูแลตนเองจึงมีความสำคัญเป็นอย่างยิ่งในการแก้ไข บรรเทา หรือขจัดอาการเพื่อลดความรุนแรงของโรคหรือภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ และคงไว้ซึ่งการมีสุขภาพที่ดี ประกอบด้วยความรู้ในการจัดการดูแลตนเอง (วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541; วรวรรณ ตันไพจิตร, 2546) ดังนี้

1. การจัดการดูแลสุขภาพอนามัยทั่วไป การรักษาความสะอาดของร่างกาย ปาก และฟัน ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจะมีความต้านทานโรคต่ำ ร่างกายอ่อนแอ ทำให้มีโอกาสติดเชื้อง่าย การรักษาความสะอาดของร่างกาย ปาก และฟันอยู่เสมอจะทำให้ไม่เกิดการหมักหมมของเชื้อโรค ควรอาบน้ำอย่างน้อยวันละ 1 ครั้ง แปรงฟันอย่างน้อยวันละ 2 ครั้ง ควรบ้วนปากเมื่อรับประทานอาหารเสร็จทุกครั้ง ไม่ควรอมท๊อฟฟี่หรือขนมขบเคี้ยว เพราะจะทำให้เกิดฟันผุและเกิดการอักเสบของช่องปาก และเล็บมือ เล็บเท้า ควรตัดให้สั้นและสะอาดอยู่เสมอ

2. การรับประทานอาหาร ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียต้องมีการสร้างเม็ดเลือดแดงเพิ่มขึ้นเพื่อชดเชยเม็ดเลือดแดงที่ถูกทำลายไป จึงต้องได้รับสารอาหารให้ครบ 5 หมู่ และควรรับประทานอาหารที่มีโปรตีนสูง เนื่องจากร่างกายต้องซ่อมแซมในส่วนที่สึกหรอและให้พลังงานเพิ่มขึ้นเพื่อใช้ในการสร้างเม็ดเลือดแดงมากกว่าปกติ อาหารที่มีโปรตีนมาก ได้แก่ อาหารประเภทเนื้อสัตว์ น้ำเต้าหู้ นมถั่วเหลือง นมสด เป็นต้น ส่วนอาหารที่มีธาตุเหล็กมากไม่ควรรับประทาน เช่น เลือด ตับ เนื้อแดง สาหร่าย ยา และวิตามินที่มีธาตุเหล็ก เพราะจะทำให้ธาตุเหล็กถูกดูดซึมเข้าลำไส้เพิ่มมากขึ้น และควรรับประทานผักใบเขียวและผลไม้ที่มีกากมาก ๆ เพราะจะช่วยขัดขวางการดูดซึมธาตุเหล็ก และเป็นอาหารที่มีโฟเลตและวิตามินสูง เช่น กล้วย มะละกอ ส้ม เป็นต้น และดื่มน้ำสะอาดอย่างน้อย 6-8 แก้วต่อวัน

3. การออกกำลังกาย การออกกำลังกายจะช่วยกระตุ้นการทำงานของระบบต่าง ๆ ของร่างกาย ช่วยให้กล้ามเนื้อเกิดความแข็งแรง เพิ่มประสิทธิภาพการทำงานของปอด หัวใจ แต่ควรหลีกเลี่ยงการออกกำลังกายที่รุนแรง และกระทบกระแทกหรือการทำกิจกรรมที่มีความโลดโผนมากเกินไป เพราะผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมีกระดูกเปราะบางเป็นผลเนื่องมาจากการทำงานของไขกระดูกในการสร้างเม็ดเลือดมากขึ้นกว่าปกติ เสี่ยงต่อการเกิดกระดูกหักได้ง่าย นอกจากนี้ ยังต้องระวังการเกิดอุบัติเหตุที่อาจเกิดขึ้นเพราะจะทำให้ผู้ป่วยเสียเลือดมาก เนื่องจากความผิดปกติของม้ามในการทำลายเม็ดเลือด จนทำให้เกิดความผิดปกติในการทำหน้าที่ของเกล็ดเลือด เป็นสาเหตุให้เลือดหยุดช้ากว่าเด็กทั่ว ๆ ไป

4. การพักผ่อน เด็กโรคธาลัสซีเมียซึ่งมีภาวะซีดเรื้อรัง ทำให้ปริมาณออกซิเจนที่ไปเลี้ยงส่วนต่าง ๆ ของร่างกายน้อยกว่าปกติ จึงควรได้รับการพักผ่อนอย่างน้อย 8-10 ชั่วโมง เพื่อลดการใช้ออกซิเจนของร่างกาย และอยู่ในที่อากาศถ่ายเทได้สะดวกเพื่อให้ได้รับออกซิเจนอย่างเพียงพอ

5. การได้รับวัคซีนป้องกันโรคติดเชื้อ เนื่องจากผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียมีโอกาสที่จะเกิดการติดเชื้อได้ง่ายจากภาวะภูมิต้านทานร่างกายต่ำ จึงควรได้รับวัคซีนเพื่อป้องกันโรคให้ครบถ้วนตามกำหนด โดยเฉพาะอย่างยิ่งวัคซีนป้องกันการติดเชื้อไวรัสตับอักเสบบีและเอ ควรได้รับอย่างช้าก่อนเริ่มการรักษาโดยการให้เลือด นอกจากนี้ควรได้รับวัคซีนป้องกันโรคเยื่อหุ้มสมองอักเสบโดยเฉพาะรายที่ผ่าตัดเอาม้ามออก

6. การรับประทานยาขับเหล็กและสังเกตอาการผิดปกติ เด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับการรักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็ก ควรรับประทานยาตามคำแนะนำของแพทย์อย่างเคร่งครัด ไม่หยุดยา เพิ่มยา หรือลดจำนวนยาเอง รวมทั้งคอยสังเกตอาการแทรกซ้อนจากการรับประทานยา และควรปรึกษาแพทย์ทันทีเมื่อมีอาการแทรกซ้อนหรือผิดปกติ และไม่ควรซื้อยามารับประทานเอง โดยเฉพาะยาบำรุงเลือด เพราะส่วนใหญ่จะมีธาตุเหล็กเป็นส่วนประกอบ จะทำให้มีการสะสมของธาตุเหล็กเพิ่มขึ้นจนอาจเป็นอันตรายได้

7. การดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อ ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิด Hb H disease จะซีดลงมากอย่างรวดเร็วเมื่อมีไข้ จึงควรรับประทานยาลดไข้ทันทีที่มีไข้สูง และต้องดื่มน้ำให้เพียงพอ เพราะผู้ป่วยที่มีไข้สูงจะมีการสูญเสียน้ำมากขึ้น และเช็ดตัวลดไข้โดยใช้น้ำอุ่น เพื่อให้เลือดไหลเวียนได้สะดวก หากเป็นน้ำที่เย็นจะทำให้เด็กมีอาการหนาวสั่นได้ และไม่ควรเล่นหรืออยู่ใกล้ชิดกับคนที่เป็นไข้ หวัด ไอ จาม หรือมีน้ำมูก หลีกเลี่ยงการเข้าไปอยู่ในสถานที่ที่อากาศถ่ายเทไม่สะดวกหรือบริเวณที่มีคนอยู่รวมกันมาก ๆ เช่น โรงภาพยนตร์ ตลาดสด เป็นต้น

8. การดูแลขณะได้รับเลือด ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่มักจะได้รับการรักษาโดยการให้เลือด ดังนั้นการจัดการดูแลตนเองจึงเป็นสิ่งสำคัญที่ต้องปฏิบัติให้ถูกต้อง ควรดูแลให้เข็มอยู่ในตำแหน่งที่ถูกต้อง โดยไม่เลื่อนหลุดออกจากเส้น ควรสังเกตอาการแพ้เลือด เช่น หนาวสั่น มีไข้ มีผื่น หากมีอาการดังกล่าวต้องรีบรายงานพยาบาลหรือแพทย์ทันที และควรสังเกตการไหลของเลือด หากไม่ไหลเลยควรรีบรายงานพยาบาลหรือแพทย์ทราบทันที

9. การจัดการความเครียด ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียต้องได้รับการรักษาอย่างต่อเนื่องเป็นเวลานาน มีความแตกต่างจากเพื่อน และขาดเรียนบ่อย ทำให้เกิดความเครียดและวิตกกังวล เมื่อเกิดความรู้สึกท้อแท้ และหมดกำลังใจเกี่ยวกับปัญหาสุขภาพควรจะปรึกษาผู้ที่มีความรู้และเชื่อถือได้ เช่น แพทย์ พยาบาล เจ้าหน้าที่สาธารณสุข เป็นต้น อีกทั้งสามารถผ่อนคลาย

โดยการเข้าร่วมกิจกรรมหรือพบปะกับบุคคลอื่นในสังคมตามปกติ ยกเว้นเมื่อมีอาการซีดมาก เหนื่อยอ่อนเพลีย หรือมีไข้

10. การมาตรวจตามนัด ผู้ป่วยต้องมาตรวจตามนัดอย่างสม่ำเสมอ เพื่อติดตามอาการและภาวะแทรกซ้อนของโรค โดยทั่วไปต้องพบแพทย์อย่างน้อย เดือนละ 1 ครั้ง

อาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

อาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก เป็นประสบการณ์ของบุคคลที่รับรู้ถึงความผิดปกติหรืออาการที่เกิดขึ้นทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และเป็นประสบการณ์หลายมิติที่รวมถึงการรับรู้ความถี่ ความรุนแรง และความรู้สึกทุกข์ทรมาน ซึ่งเป็นผลมาจากการรักษาที่ผู้ป่วยเด็กได้รับ อาการรบกวนที่พบบ่อยในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรงทางด้านร่างกายที่สำคัญ ภาวะปวดท้อง ร้อยละ 18.3 คลื่นไส้/ อาเจียน ร้อยละ 13.3 ปวดข้อ/ ข้ออักเสบ ร้อยละ 8.3 โดยอาการรบกวนดังกล่าวเกิดขึ้นหลังจากที่ได้รับยาในสัปดาห์แรก และอาการรบกวนที่สำคัญที่พบจากผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการ คือ เม็ดเลือดขาวต่ำ ร้อยละ 8.3 พบการเกิดหลังจากได้รับยาโดยเฉลี่ยเดือนที่ 6 และเม็ดเลือดขาวต่ำอย่างรุนแรง ร้อยละ 8.3 โดยพบหลังได้รับยา 15 สัปดาห์ ทำให้ผู้ป่วยมีอาการอ่อนเพลีย มีไข้บ่อย และติดเชื้อง่าย ตับอักเสบ ร้อยละ 13.3 จากการเพิ่มขึ้นของระดับเอ็นซัยม์ตับ Liver transaminase (5-20%) (วิปร วิประกษิต, 2552) สอดคล้องกับการศึกษาย้อนหลังโรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา ผลของการให้ยาขับเหล็ก Deferiprone ในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย รวมระยะเวลา 5 ปี พบอาการรบกวนที่สำคัญ คือ ปวดข้อ ร้อยละ 12.12 เบื่ออาหาร ร้อยละ 10.34 (นลวันท์ เชื้อเมืองพาน, 2555) คลื่นไส้/ อาเจียน ร้อยละ 9.09 ภาวะเม็ดเลือดขาวต่ำ ร้อยละ 6.06 อาการเวียนศีรษะ ร้อยละ 6.9 และผื่นลมพิษ ร้อยละ 3.03 (กรณ์วรัฐ จันทร์ผ่องแสง และสุพรรณี เลาวหุตานนท์, 2556) การศึกษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่มีธาตุเหล็กเกินจากการได้รับเลือดซึ่งได้รับยาขับธาตุเหล็กชนิดรับประทาน Deferiprone ขนาด 73-81 mg/ kg/ d พบผู้ป่วย ร้อยละ20 ต้องหยุดยาเนื่องจากมีอาการรบกวนรุนแรง (กิตติ ต่อจรัส, 2555)

จากการทบทวนวรรณกรรมจะเห็นได้ว่า นอกจากอาการที่พบได้บ่อยด้านร่างกายหลังรับประทานยาขับเหล็ก Deferiprone คือ ปวดท้อง คลื่นไส้/ อาเจียน ปวดข้อ/ ข้ออักเสบ เบื่ออาหาร และวิงเวียนศีรษะ ยังพบอาการทางด้านจิตสังคม คือ ภาวะซึมเศร้า วิตกกังวล เครียด เหนื่อย และอ่อนเพลีย โดยอาการที่เกิดขึ้นนั้น ไม่ได้เกิดเพียงอาการใดอาการหนึ่งเท่านั้น แต่มักมีมากกว่าหนึ่งอาการขึ้นไป ทำให้ผู้ป่วยต้องเผชิญกับอาการต่าง ๆ มากมาย ยิ่งมีอาการเกิดขึ้นมากเท่าใดยิ่งมีความทุกข์ทรมานจากอาการที่เกิดขึ้นมากเท่านั้น และการจัดการกับกลุ่มอาการดังกล่าวจะมีความยุ่งยากและซับซ้อนมากกว่าการจัดการอาการเพียงอาการใดอาการหนึ่ง

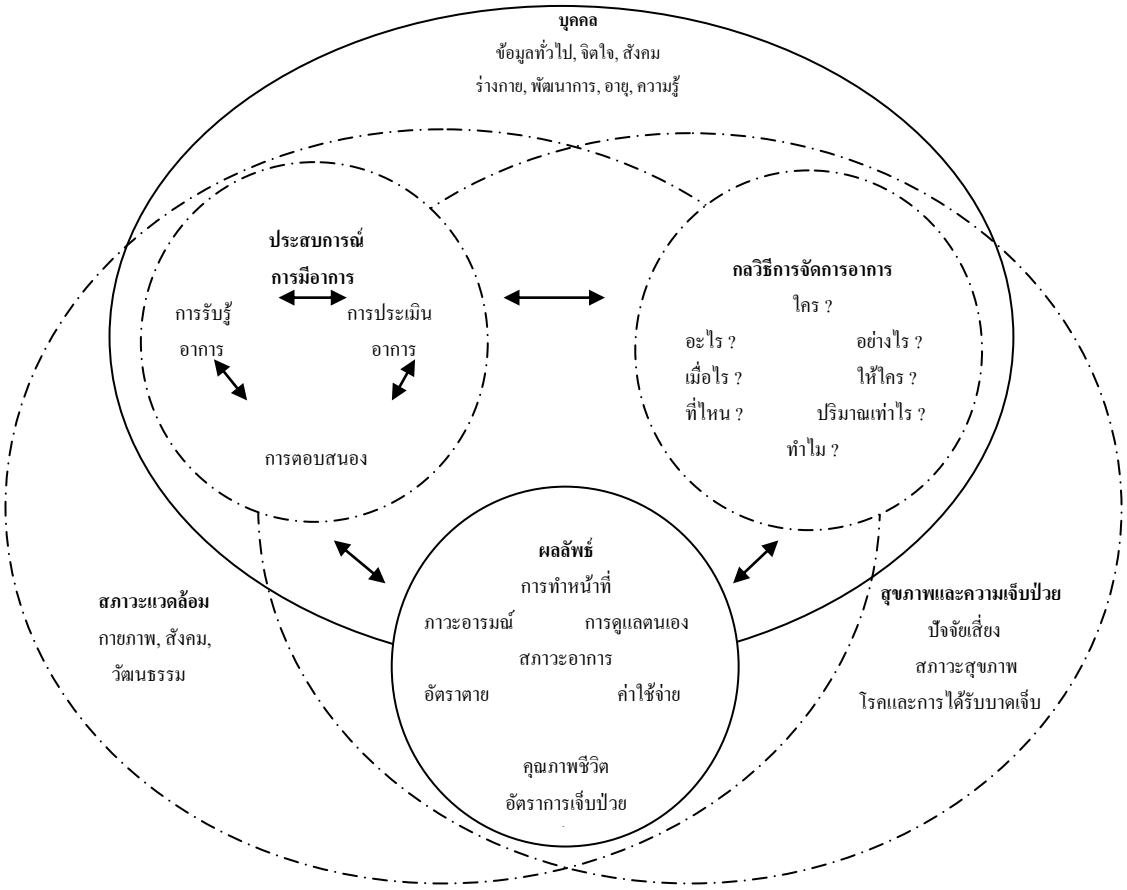
(สุภาภรณ์ ด้วงแพง, 2551) ส่งผลให้ผู้ป่วยมีสุขภาพที่แย่ลง ทำให้คุณภาพชีวิตต่ำตามไปด้วย อีกทั้งยังเพิ่มอัตราการเจ็บป่วยและอัตราการเสียชีวิตมากขึ้น

แนวคิดการจัดการกับอาการ

สำหรับแบบจำลองการจัดการกับอาการ (Symptom management model) มีรูปแบบการจัดการที่หลากหลาย ได้มีการศึกษาและเผยแพร่ครั้งแรก Larson et al. (1994) ซึ่งอาการ (Symptom) เป็นประสบการณ์การรับรู้ของบุคคลต่อการเปลี่ยนแปลงทางชีวจิตสังคม ความรู้สึก และความคิดเป็นสิ่งสำคัญที่ทำให้บุคคลมาพบเจ้าหน้าที่สุขภาพ รวมทั้งเป็นปัญหาสำคัญที่บุคคลและครอบครัวต้องรับผิดชอบในการจัดการกับอาการและผลที่เกิดขึ้น นอกจากนี้ยังได้ให้ความหมายของการจัดการอาการ (Symptom management) หมายถึง วิธีการต่าง ๆ ที่ผู้ป่วยปฏิบัติเมื่อมีอาการเกิดขึ้น โดยผู้ป่วยมีการรับรู้ว่าเป็นการกระทำเพื่อบรรเทาหรือขจัดอาการ ซึ่งกระบวนการดังกล่าว เป็นกระบวนการที่เป็นพลวัตร มีการเปลี่ยนแปลงไปตามผลลัพธ์ที่เกิดกับบุคคล โดยเชื่อว่าปัจจัยที่มีผลต่อการรับรู้ของผู้ป่วยมี 3 ปัจจัย คือ ปัจจัยด้านบุคคล ปัจจัยด้านสุขภาพ และการเจ็บป่วย และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม

รูปแบบการจัดการอาการโดย Larson et al. (1994) ได้กล่าวถึง 3 แนวคิด ที่มีความสัมพันธ์กัน ได้แก่ ประสบการณ์การมีอาการ (Symptom experience) การจัดการอาการ (Symptom management) และผลจากอาการ (Symptom outcomes) (Larson et al., 1994) ต่อมา Dodd et al. (2001) ซึ่งเป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการจัดตั้งศูนย์การวิจัยการศึกษาเกี่ยวกับการจัดอาการ เพื่อพัฒนาความรู้ทางด้านการจัดการอาการในประเทศสหรัฐอเมริกา ได้พัฒนาแนวคิดแบบจำลองการจัดการกับอาการต่อจาก Larson et al. (1994) ซึ่ง Dodd et al. (2001) เชื่อในประสบการณ์และศักยภาพของผู้ที่มีประสบการณ์เกี่ยวกับอาการนั้น ๆ และเชื่อว่าบุคคลมีความสามารถในการจัดการดูแลสุขภาพของตนได้อย่างมีประสิทธิภาพ เมื่อใดก็ตามที่บุคคลไม่สามารถดูแลสุขภาพได้ด้วยตนเอง บุคลากรทางด้านสุขภาพจะเข้าไปช่วยเหลือและสนับสนุนเพื่อเพิ่มศักยภาพให้คนมีความสามารถในการดูแลสุขภาพของตนเองอีกครั้งหนึ่ง การจัดการกับอาการเป็นส่วนหนึ่งของปฏิบัติการพยาบาล เป็นกุญแจของความรู้และการยอมรับทางด้านการพยาบาล ซึ่งเมื่อใดก็ตามที่กลวิธีการจัดการอาการไม่เกิดประสิทธิภาพ จะต้องมีการทบทวนและประเมินประสบการณ์การเกิดอาการและกลวิธีที่ใช้ในการจัดการอาการใหม่ เนื่องจากอาการมีการเกิดแบบพลวัต (Dynamic) วิธีการในการจัดการอาการแบบเดิมอาจไม่มีความเหมาะสมกับอาการแสดงที่เกิดในขณะนั้น การทบทวนการประเมินใหม่เป็นการกระตุ้นให้บุคคลคิดค้นหาวิธีการที่เหมาะสมในการจัดการต่อไป ซึ่งแนวคิดแบบจำลองการจัดการกับอาการ (Symptom

management model) ประกอบด้วย ความสัมพันธ์ในรูปแบบ 3 แนวคิด ได้แก่ ประสบการณ์เกี่ยวกับอาการ (Symptom experience) วิธีการจัดการกับอาการ (Symptom management strategies) และผลลัพธ์ (Outcomes) ซึ่งแนวคิดทั้ง 3 ด้านที่มีความสัมพันธ์โดยมีความเกี่ยวข้องกับแนวคิดของศาสตร์ทางการพยาบาล (สุภาภรณ์ ด้วงแพง, 2551) ซึ่งประกอบไปด้วย ปัจจัยด้านบุคคล (Person domain) ปัจจัยด้านสุขภาพและความเจ็บป่วย (Health and Illness domain) และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม (Environment domain) แสดงดังภาพที่ 2



ภาพที่ 2 แนวคิดแบบจำลองการจัดการกับอาการ (Symptom management model) ของ Dodd et al. (2001)

แนวคิดแบบจำลองการจัดการกับอาการของ Dodd et al. (2001) มีความเกี่ยวข้องกับแนวคิดของศาสตร์ทางการพยาบาล ประกอบไปด้วย ปัจจัยด้านบุคคล ปัจจัยด้านสุขภาพและความเจ็บป่วย และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม ซึ่งอธิบายไว้ดังนี้

1. ปัจจัยด้านบุคคล ได้แก่ ลักษณะบุคคล เช่น อายุ เพศ การศึกษา และความรู้ เป็นต้น ลักษณะทางจิตใจ ลักษณะทางสังคม และลักษณะของสรีรวิทยา ซึ่งมีผลต่อการตอบสนองของอาการที่แตกต่างกันในแต่ละบุคคล

2. ปัจจัยด้านสุขภาพและความเจ็บป่วย ได้แก่ ปัจจัยเสี่ยงต่าง ๆ ภาวะทางสุขภาพ โรค อุบัติเหตุ และการไร้ความสามารถหรือพิการ ซึ่งมีผลกระทบโดยตรงและทางอ้อมต่อการเกิดอาการ การรักษา และผลลัพธ์ที่เกิดขึ้น

3. ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม ได้แก่

3.1 สิ่งแวดล้อมทางกายภาพ เช่น บริเวณรอบบ้าน ที่ทำงาน และโรงพยาบาล เป็นต้น

3.2 สิ่งแวดล้อมทางสังคม เช่น แหล่งสนับสนุนทางสังคม และความสัมพันธ์ระหว่างบุคคล เป็นต้น

3.3 ลักษณะทางวัฒนธรรมของสิ่งแวดล้อม เช่น ความเชื่อ การให้คุณค่า และการปฏิบัติที่มีลักษณะเฉพาะ/ พิเศษ เป็นต้น สิ่งแวดล้อมเหล่านี้มีผลต่อการรับรู้ความเจ็บป่วย และมีผลต่อการเลือกหรือตัดสินใจในการดูแลรักษา

4. ประสบการณ์อาการ (Symptom experience) ได้แก่

4.1 การรับรู้อาการ (Perception of symptoms) หมายถึง การที่บุคคลมีการรับรู้และรู้สึกว่า ร่างกายหรือพฤติกรรมมีการเปลี่ยนแปลงหรือผิดปกติไปจากเดิม

4.2 การประเมินอาการ (Evaluation of symptoms) หมายถึง การที่บุคคลมีการพิจารณาถึงความรุนแรงของอาการ สาเหตุ การรักษา และผลกระทบต่อการดำเนินชีวิต

4.3 การตอบสนองต่ออาการ (Response of symptoms) หมายถึง การที่บุคคลมีการเปลี่ยนแปลงทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ วัฒนธรรม และสังคม รวมทั้งพฤติกรรม

5. การจัดการกับอาการ (Symptom management strategies) เป็นกระบวนการที่เป็นพลวัตร มีการเปลี่ยนแปลงที่ขึ้นอยู่กับความต้องการ ระยะเวลา และการตอบสนองของแต่ละบุคคล เป้าหมายของการจัดการกับอาการ คือ การขจัดปัญหาหรือเพื่อชะลอผลที่เกิดจากอาการ ในการจัดการกับอาการเริ่มจากการประเมินการรับรู้อาการของผู้ป่วย เป็นการระบุปัญหาและการวางแผนกิจกรรมการพยาบาลหรือหาวิธีการที่จะจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้น เพื่อให้ได้ผลลัพธ์ที่ต้องการ องค์ประกอบในการจัดการ ประกอบด้วย ใครเป็นคนจัดการกับอาการที่เกิดขึ้น จัดการเมื่อไร ที่ไหน ทำไม อย่างไร และจัดการโดยวิธีใด

6. ผลลัพธ์ของอาการ (Symptom outcome) ขึ้นอยู่กับประสิทธิภาพและประสิทธิผลจากการจัดการอาการ การรับรู้ผลลัพธ์จากการจัดการกับอาการ ผลลัพธ์ที่บ่งชี้หรือเป็นตัวชี้วัดคุณภาพการจัดการกับอาการที่สำคัญมี 8 ประการ คือ สภาวะอาการ (Symptom status) สภาวะ

การทำหน้าที่ของร่างกาย (Functional status) การดูแลตนเอง (Self-care) สภาวะอารมณ์ (Emotional status) คุณภาพชีวิต (Quality of life) ค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้น (Costs) การเกิดโรคและปัจจัยการเกิดโรค (Morbidity and co-morbidity) และอัตราตาย (Mortality)

จากแนวคิดการจัดการกับอาการ สรุปได้ว่า ผู้ป่วยในแต่ละคนมีปัจจัยที่แตกต่างกัน ไม่ว่าจะเป็นปัจจัยด้านบุคคล ปัจจัยด้านสุขภาพและการเจ็บป่วย และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม ซึ่งปัจจัยทั้ง 3 ตัว มีความสัมพันธ์ต่อประสบการณ์การรับรู้อาการ การประเมินอาการที่เกิดขึ้น และการตอบสนองของอาการที่แตกต่างกันในแต่ละบุคคล รวมทั้งมีประสบการณ์อาการทั้งทางตรงและทางอ้อมต่อการเกิดอาการ การรักษา การเลือกการดูแล และการจัดการกับอาการต่าง ๆ ตลอดจนผลลัพธ์ที่เกิดขึ้นในแต่ละบุคคล

การจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

การจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก มีผู้ให้ความหมายของการจัดการอาการไว้ ดังนี้

การจัดการอาการ หมายถึง วิธีการต่าง ๆ ที่ผู้ป่วย และครอบครัวปฏิบัติเมื่อมีอาการอย่างใดอย่างหนึ่งเกิดขึ้น โดยผู้ป่วยแต่ละคนจะมีปัจจัยหรือองค์ประกอบต่าง ๆ ที่ส่งผลให้ประสบการณ์ของแต่ละคนมีความแตกต่างกัน รวมถึงการรับรู้และการประเมินอาการ ซึ่งมีผลทำให้บุคคลตอบสนองต่ออาการที่เกิดขึ้น การรักษา การแสวงหาการรักษา และการจัดการกับอาการต่าง ๆ ที่แตกต่างกันออกไป (ชูศรี คูชัยสิทธิ์, ศิริพร มงคลถาวรชัย, นวลจันทร์ ธานินทร์สุรัตน์ และสลักจิต ศรีมงคล, 2548)

การจัดการอาการ (Symptom management) คือ ประสบการณ์ส่วนบุคคลที่มีต่อการเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกาย จิตสังคม และการรับรู้ความรู้สึกนึกคิด ประกอบด้วย 3 แนวคิด ได้แก่ ประสบการณ์ของการมีอาการ (Symptom experience) กลยุทธ์ในการจัดการกับอาการ (Symptom management strategies) และผลลัพธ์ที่เกิดขึ้น (Symptom outcome) (Larson et al., 1994)

สรุป การจัดการอาการ หมายถึง วิธีการต่าง ๆ ที่ผู้ป่วยปฏิบัติเมื่อมีอาการเกิดขึ้น โดยที่ผู้ป่วยมีการรับรู้ว่าเป็นการกระทำเพื่อบรรเทาหรือขจัดอาการ ป้องกัน หรือชะลอผลลัพธ์ที่จะตามมาในทางลบต่อภาวะสุขภาพ

การจัดการอาการรบกวนและการดูแลตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ที่รักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็ก เกิดจากการที่ผู้ป่วยรับรู้ถึงการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นภายหลังรับประทานยาขับเหล็ก ผู้ป่วยบางรายมีการรับรู้ว่าเป็นสิ่งผิดปกติเพียงเล็กน้อย ในขณะที่บางรายรับรู้ว่าเป็นสิ่งที่รบกวนและคุกคามต่อชีวิตเป็นอย่างมาก ซึ่งการรับรู้เป็นลักษณะเฉพาะของแต่ละ

บุคคลและเป็นการกระทำที่เกิดขึ้นภายในตัวบุคคล (Kozier, Erb, & Olivieri, 1991) การรับรู้เป็นปัจจัยหนึ่งภายในตัวบุคคลที่มีผลต่อการแสดงพฤติกรรม (Orem, 1995) จากนั้นบุคคลจะแสวงหาและจัดการกับอาการ เพื่อให้บรรเทาและให้สามารถอยู่กับอาการเหล่านั้นได้ และตัดสินใจเลือกวิธีการจัดการกับอาการที่เกิดขึ้นด้วยตนเอง จนกว่าผู้ป่วยจะมีความพึงพอใจกับผลการจัดการกับอาการนั้น ๆ รวมถึงการประเมินผลการจัดการอาการ ซึ่งผู้ป่วยแต่ละคนย่อมมีวิธีการแก้ไขปัญหาอาการที่เฉพาะ และแตกต่างกันออกไปแม้จะเป็นปัญหาเดียวกันหรือการรักษาคล้ายคลึงกัน เนื่องจากการรับรู้และการจัดการกับอาการนี้มีปัจจัยสัมพันธ์กับปัจจัยด้านบุคคล ปัจจัยด้านสุขภาพและการเจ็บป่วย และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม

การจัดการอาการรบกวนและการดูแลตนเองนั้น ขึ้นอยู่กับพื้นฐานความเชื่อเกี่ยวกับบุคคลว่าเป็นผู้ที่มีความสามารถในการเรียนรู้ สามารถตัดสินใจ และพัฒนาความสามารถที่จะกระทำกิจกรรมต่าง ๆ เพื่อไปสู่เป้าหมาย กระทำในสิ่งที่เป็นประโยชน์ต่อตนเองและผู้อื่น บุคคลจึงเป็นผู้มีศักยภาพ มีเหตุผล และเป็นผู้ที่จัดการดูแลตนเอง เพื่อให้บรรลุเป้าหมายที่ต้องการ ดังนั้นเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก จึงต้องมีพฤติกรรมการจัดการอาการรบกวนที่เกิดขึ้นบ่อย ๆ และการดูแลตนเองที่ถูกต้องเหมาะสม เพื่อควบคุมและป้องกันอาการรบกวนและอาการแทรกซ้อนของโรค (Dodd et al., 2001) จากการทบทวนอาการและการจัดการกับอาการรบกวน สามารถสรุปอาการที่พบบ่อยและการจัดการอาการรบกวน 5 อันดับแรก ของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก (กิตติ ต่อจรัส, 2555) ได้แก่ ปวดท้อง คลื่นไส้/ อาเจียน ปวดข้อ/ ข้ออักเสบ เบื่ออาหาร และเวียนศีรษะ ดังต่อไปนี้

ปวดท้อง ภาวะปวดท้องพบได้ ร้อยละ 18.3 เกิดขึ้นหลังจากที่ได้รับยาในสัปดาห์แรก (วิปร วิประกษิต, 2552) ความเจ็บปวดเกิดจากเซลล์ของกระเพาะอาหาร และลำไส้บีบตัวมากเกินปกติ และถูกระคายเคืองจนเกิดการอักเสบ โดยมีความเกี่ยวข้องกับการรักษา ทำให้ลดปริมาณการดูดซึมและการผลิตเอ็นซัยม์ ส่งผลทำให้เกิดอาการปวดท้อง และได้รับน้ำหรือสารอาหารไม่เพียงพอกับความต้องการของร่างกาย มีไข้ และเกิดการติดเชื้อเฉพาะที่ (Larson, 1998) ถ้ามีอาการรุนแรงจะทำให้เสียสมดุลของอิเล็คโตรไลท์ในร่างกายร่วมกับภาวะขาดน้ำ ทำให้เกิดอาการอ่อนเปลี้ยขึ้น ก่อให้เกิดความไม่สุขสบายและทุกข์ทรมานแก่ผู้ป่วยมากที่สุด และความปวดยังทำให้เกิดผลกระทบทางด้านจิตใจ พบว่า ทำให้เกิดความวิตกกังวล ความกลัว และความเครียด ส่งผลให้ความทนต่อความปวดลดลง การปรับตัวเข้ากับผู้อื่นและสิ่งแวดล้อมลดลง ไม่มีปฏิสัมพันธ์กับพ่อแม่หรือผู้ดูแล ไม่มีสมาธิในการจำและเรียนรู้ แบบแผนการนอนหลับเปลี่ยนไป ความสามารถในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันลดลง ทำให้ความร่วมมือในการปฏิบัติตัวน้อยลง

การจัดการกับความเจ็บปวดสามารถทำได้โดยวิธีการใช้ยาแก้ปวดตามแผนการรักษา (ชญาภรณ์ ไชยเนตตา, 2542) ซึ่งเป็นวิธีที่ผู้ป่วยใช้บรรเทาอาการปวดมากที่สุดและการจัดการเพื่อบรรเทาความปวดโดยไม่ใช้ยา ได้แก่ การนวด การผ่อนคลาย การสัมผัส การเบี่ยงเบนความสนใจ การให้ข้อมูล และการจัดสิ่งแวดล้อม สอดคล้องกับการศึกษาประสบการณ์ความปวดและการจัดการกับความปวดของผู้ป่วยมะเร็ง พบว่า ความปวดรบกวนการดำเนินชีวิตโดยรวมในระดับมาก และการจัดการกับความปวดที่ใช้มาก คือ การนวด เป็นต้น (พรจันทร์ สัยละมัย, 2541)

คลื่นไส้/ อาเจียน อาการคลื่นไส้/ อาเจียน พบได้ร้อยละ 13.3 โดยเกิดขึ้นหลังจากที่ได้รับยาในสัปดาห์แรก (วิปร วิประกษิต, 2552) ซึ่งประสบการณ์การมีอาการคลื่นไส้อาเจียนเป็นการรับรู้ขณะมีอาการคลื่นไส้อาเจียนของผู้ป่วย ครอบคลุมในเรื่องการรับรู้อาการ การประเมินอาการและการตอบสนองต่ออาการ อาการคลื่นไส้อาเจียนอยู่ภายใต้การควบคุมของระบบประสาทส่วนกลาง ประกอบด้วย อาการคลื่นไส้ อาการขย้อน และอาการอาเจียน โดยประสบการณ์การมีอาการคลื่นไส้อาเจียน มีการรับรู้เริ่มจากอาการเวียนศีรษะ ปั่นป่วนภายในท้อง จุกแน่นหน้าอก น้ำลายไหล คลื่นไส้ และอาเจียนออกมา (อุสาห์ รุจิระวิโรจน์, 2543) การเกิดอาการคลื่นไส้อาเจียน ทำให้เบื่ออาหาร อ่อนเพลีย มีการเปลี่ยนแปลงเมตาบอลิซึม เช่น ภาวะโซเดียมต่ำ ภาวะโปตัสเซียมในเลือดต่ำ ร่างกายเป็นด่าง ภาวะขาดน้ำ และภาวะทุพโภชนาการ เป็นต้น ส่งผลกระทบทางด้านจิตใจทำให้เกิดความรู้สึกไม่สุขสบาย วิตกกังวล ซึมเศร้า ท้อแท้ หมดหวัง ผู้ป่วยหลายรายรู้สึกทุกข์ทรมานจากอาการคลื่นไส้อาเจียนมากกว่าพยาธิสภาพของโรคที่เป็นอยู่ อาการคลื่นไส้อาเจียนที่เกิดขึ้นส่งผลให้เกิดความทุกข์ทรมานจาก อาการอ่อนเพลีย/ ไม่มีแรง ร้อยละ 84.4 และด้านจิตใจทำให้รู้สึกหงุดหงิด ร้อยละ 63.3 และด้านพฤติกรรมแสดงออกโดยการไม่พูดจา ร้อยละ 56.7 ถ้ามีอาการคลื่นไส้อาเจียนหลายวัน อาจเป็นสาเหตุของการขาดน้ำและเกลือแร่ (อำไพ ภูมิภู, 2545) และอาการคลื่นไส้อาเจียน นอกจากจะเป็นอาการที่พบบ่อยแล้ว ยังเป็นอาการที่ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่า ไม่สุขสบายมากที่สุด ก่อให้เกิดความรู้สึกทุกข์ทรมานมากที่สุด ร้อยละ 65 (Collins et al., 2002)

การจัดการอาการคลื่นไส้อาเจียนมีได้หลายรูปแบบ เช่น การใช้ยาต้านการอาเจียน มีรายงานการศึกษาจำนวนมากที่พยายามจะพัฒนาประสิทธิภาพของยาต้านการอาเจียน แม้จะพบว่าประสิทธิภาพในการควบคุมอาการดีขึ้น แต่ผู้ป่วยจำนวนไม่น้อยที่ยังคงเกิดอาการถึงแม้ว่าจะได้รับยาเหล่านี้แล้ว นอกจากการใช้ยาต้านการอาเจียนแล้ว ยังมีการศึกษาเชิงทดลองที่ใช้จิตบำบัดและพฤติกรรมบำบัดในการควบคุมอาการ พบว่า มีการใช้เทคนิคผ่อนคลาย การสร้างจินตนาการ การสะกดจิต การป้อนกลับทางชีวภาพ (Biofeedback) และการนวดหลังบรรเทาอาการคลื่นไส้

อาเจียนที่เกิดจากการคาดคะเน นอกจากนี้ยังมีการใช้เทคนิคอื่น ๆ อาทิ การนวดเท้า (Foot massage) และเทคนิคการผ่อนคลายกล้ามเนื้อ (Progressive muscle relaxation) ซึ่งวิธีการดังกล่าวทำให้เกิดการผ่อนคลาย จึงช่วยลดอาการคลื่นไส้เนื่องจากไปขัดขวางศูนย์อาเจียน (Jablonski, 1993) สำหรับการศึกษาในประเทศไทยมีผู้ศึกษาไว้ คือ บุษบา สมใจวงษ์ (2544) ได้ศึกษาผลของการสร้างจินตภาพต่ออาการคลื่นไส้ ขย้อน และอาเจียนในผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับเคมีบำบัด เป็นการวิจัยกึ่งทดลอง ศึกษาในผู้ป่วยมะเร็งเต้านมที่ได้รับเคมีบำบัด จำนวน 20 ราย แบ่งเป็นกลุ่มทดลอง 10 ราย และกลุ่มควบคุม 10 ราย ใช้แบบวัดอาการคลื่นไส้และอาเจียนของโรเดส (INV-2) พบว่า การสร้างจินตภาพสามารถลดความถี่ ระยะเวลา และความทุกข์ทรมานของอาการคลื่นไส้ ความถี่และความทุกข์ทรมานของอาการขย้อน ปริมาณอาเจียน และความทุกข์ทรมานของอาการอาเจียนในผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับเคมีบำบัด

ปวดข้อ/ ข้ออักเสบ อาการปวดข้อ/ ข้ออักเสบพบ ร้อยละ 12.12 (กรณ์วรัฐ จันทร์ผ่องแสง และสุพรรณี เลาวหุตานนท์, 2556) โดยเกิดขึ้นหลังจากที่ได้รับยาในสัปดาห์แรก (วิปร วิประกษิต, 2552) เกิดจากไขกระดูกต้องทำงานมากขึ้นและมีปริมาณเพิ่มขึ้น โพรงกระดูกกว้าง กระดูกมีลักษณะบางและพรุน (เรวดี เดชเทวพร, 2550) มวลของกระดูกน้อย โดยเฉพาะกระดูกส่วนคอร์เทกซ์ (Cortext) จะบางลง ส่งผลให้ปวดกระดูกและข้อ โดยความปวดจะมีความรุนแรงขึ้นเมื่อมีการใช้งานหรือเคลื่อนไหวอวัยวะส่วนที่ปวดนั้น และผลกระทบของความปวดของข้อ/ข้ออักเสบ ทำให้เกิดความทุกข์ทรมานและก่อให้เกิดปัญหาด้านอื่น ๆ ตามมา เช่น ผลกระทบต่อสภาพจิตสังคมของผู้ป่วยในด้านลบ ทำให้ความทนต่อความปวดลดลง และส่งผลย้อนกลับให้เกิดอาการปวดมากขึ้น ทำให้การจัดการความปวดยากขึ้นและเรื้อรังเพิ่มมากขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาของ Waddell (1998) พบว่า อาการปวดหลังส่วนล่างเรื้อรัง ทำให้ผู้ป่วยเคลื่อนไหวร่างกายลดลงเกิดอาการเสื่อมของข้อต่าง ๆ ส่งผลกระทบที่ตามมา คือ ภาวะจำกัดความสามารถของร่างกาย ปวดเข่ามาก เดินไม่ได้ ดังนั้น เด็กที่มีอาการปวด จึงมักแสวงหาการจัดการความปวดด้วยตนเอง ซึ่งมีหลากหลายวิธี และมีรูปแบบที่แตกต่างกันออกไป โดยการใช้ยาแก้ปวดตามแผนการรักษาและการใช้วิธีการบำบัดแบบร่วมรักษา เช่น การใช้เทคนิคผ่อนคลาย การบริหารกายและจิต การทำสมาธิ ดนตรีบำบัด การนวดตัว การนวดฝ่าเท้า การใช้ความร้อน กายภาพบำบัด การฝังเข็ม การใช้สมุนไพร การนอนพัก และการหลีกเลี่ยงอิริยาบถที่ทำให้ปวดเพิ่มขึ้น เป็นต้น และการศึกษาของ ผกากรอง ตั้งสุชล (2545) การบำบัดข้อเข่าเสื่อมด้วยภูมิปัญญาพื้นบ้าน พบว่า วิธีการจัดการความปวดที่นำมาใช้มี 4 วิธี คือ การใช้ยาสมุนไพร การประคบร้อน การนวดคลายเส้น และการปฏิบัติตามความเชื่อ เช่น การเป่า การเสกด้วยน้ำมนต์ เป็นต้น สอดคล้องกับการศึกษาของ

ปิยาภรณ์ รัตนสุคนธ์ (2544) ศึกษาประสบการณ์ความปวดและการจัดการกับความปวดของผู้ป่วยมะเร็งระบบสืบพันธุ์สตรี พบว่า มีวิธีการจัดการกับความปวดที่หลากหลาย คือ การจัดการเพื่อลดอาการปวด โดยการบีบนวด การใช้ความร้อนประคบหรือฝึกการผ่อนคลายให้ความปวดลดลง เป็นต้น

เบื่ออาหาร อาการเบื่ออาหารพบ ร้อยละ 10.34 (นลวันท์ เชื้อเมืองพาน, 2555) ทำให้เกิดผลกระทบต่อปุ่มรับรสเกิดการเปลี่ยนแปลงการรับรสอาหาร ส่งผลให้ผู้ป่วยเกิดอาการอ่อนเพลีย ไม่มีแรง ภูมิต้านทานต่ำ ติดเชื้อง่าย โดยผลกระทบที่สำคัญ คือ ภาวะทุพโภชนาการ จากผลกระทบดังกล่าว ทำให้ภาวะการทำหน้าที่ของผู้ป่วยเปลี่ยนแปลงไป ความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ ลดลง มีภาวะซึมเศร้า เกิดการเจ็บป่วย และส่งผลให้อัตราตายสูงขึ้นด้วย (กรวรรณ ปานแพ, อรวมน ศรียุกตศุทธ และรัตนา ชวนะสุนทรพจน์, 2553) และวิธีการจัดการกับอาการเบื่ออาหารที่กลุ่มตัวอย่างปฏิบัติบ่อยที่สุด และมีประสิทธิภาพมากที่สุด คือ หลีกเลี่ยงการสูบบุหรี่และผู้ป่วยส่วนใหญ่เรียนรู้วิธีการจัดการกับอาการเบื่ออาหารด้วยตนเอง และพบว่า เมื่อมีอาการเบื่ออาหารเกิดขึ้น ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกไม่สุขสบาย ซึมเศร้า เจ็บป่วยง่าย ไม่สามารถปฏิบัติกิจกรรมในด้านต่าง ๆ ได้ตามปกติ เช่น การดูแลตนเอง การดูแลบ้าน การทำงาน และการเข้าสังคม เป็นต้น และหากผู้ป่วยมีอาการเบื่ออาหารที่มากขึ้น จะยิ่งส่งผลให้การทำหน้าที่ลดลงด้วย (กรวรรณ ปานแพ และคณะ, 2553) สอดคล้องกับการศึกษาของ บุษกร แสงแก้ว (2549) ศึกษาประสบการณ์อาการที่พบบ่อย การจัดการกับอาการ และผลลัพธ์ของการจัดการในผู้ที่เป็นมะเร็งเต้านม พบว่า การรับรู้อาการว่ามีความรุนแรงมากที่สุดอันดับ 2 คือ อาการเบื่ออาหาร และวิธีการจัดการกับอาการที่ใช้มากที่สุด คือ การผ่อนคลาย รองลงมาคือ การปรับเปลี่ยนพฤติกรรมการรับประทานอาหารและการปรับความรู้สึกและอารมณ์ โดยให้เหตุผลว่าทำแล้วรู้สึกสบายใจขึ้นและไม่คิดมาก รวมทั้งมีการจัดการกับอาการดังกล่าวด้วยตนเองและญาติช่วยขณะอยู่บ้าน และการได้รับความรู้ในการจัดการจากแพทย์ พยาบาล และจากเอกสาร สื่อต่าง ๆ และให้เหตุผลในการใช้วิธีการการดังกล่าว คือ ทำแล้วอาการดีขึ้น และผู้ป่วยมีการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมการรับประทานอาหาร เช่น บริโภคเครื่องดื่มเพิ่มขึ้น รับประทานอาหารเหลว และเปลี่ยนแปลงวิธีการรับประทานอาหาร โดยซื้ออาหารไปรับประทานอาหารกับเพื่อน ๆ ทำให้มีอาหารเลือกรับประทานหลายชนิด (อภิรดี ลดาวรรษ์, 2547) ส่วนการศึกษาในต่างประเทศพบว่าผู้ป่วยจัดการโดยการรับประทานอาหารครั้งละน้อย ๆ แต่บ่อยครั้ง พยายามรับประทานอาหารโปรตีนสูง การดื่มเครื่องดื่มและนมทดแทน (Foltz, Gaines, & Gutlatte, 1996)

วิงเวียนศีรษะ อาการวิงเวียนศีรษะเป็นอาการที่พบได้ ร้อยละ 6.9 (นลวันท์ เชื้อเมืองพาน, 2555) ซึ่งผู้ป่วยจะมีความรู้สึกว่ามีการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ เมื่อเกิดอาการเวียนศีรษะ และมักจะมี

การเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ เดินเซหรือล้ม อาการคลื่นไส้ อาเจียน เหงื่อแตกร่วมด้วยได้ โดยเป็นการที่บุคคลรับรู้ถึงการเปลี่ยนแปลงหน้าที่ทางกาย จิต สังคม บุคคลรับรู้ว่าร่างกายมีการเปลี่ยนแปลงไปจากเดิม มีการประเมินอาการและหากลวิธีในการจัดการกับอาการ เพื่อคงสภาวะการทำงานของร่างกายตามปกติ (Dodd et al., 2001) สอดคล้องกับการศึกษาของ เพลินพิศ ธรรมนิภา, พรรณทิพย์ คนซื่อ และสุวนิตย์ ธีรศักดิ์วิชยา (2557) การรับรู้อาการและการจัดการกับอาการข้างเคียงของผู้ป่วยมะเร็งรังไข่ที่ได้รับยาเคมีบำบัด อาการที่พบบ่อยและเป็นอาการที่รบกวนการดำเนินชีวิตประจำวันมากที่สุด เป็นอันดับ 2 คือ เวียนศีรษะ และผู้ป่วยจัดการกับอาการด้วยการนอนพัก/ นั่งพักมากที่สุด และผลลัพธ์ในการจัดการกับอาการเป็นไปในทางที่ดี คือ อาการและความทุกข์ทรมานลดลง และการศึกษาของ บุษกร แสงแก้ว (2549) ศึกษาประสบการณ์อาการที่พบบ่อย การจัดการกับอาการและผลลัพธ์ของการจัดการในผู้ที่เป็นมะเร็งเต้านม พบว่า อาการที่รบกวนชีวิตประจำวันมากที่สุดอันดับที่ 4 คือ อาการเวียนศีรษะ และวิธีการจัดการกับอาการที่ผู้ป่วยใช้จัดการอาการรบกวนมากที่สุด คือ การผ่อนคลาย การจัดการกับอาการดังกล่าวด้วยตนเองและญาติช่วยขณะอยู่บ้าน รวมทั้งได้รับความรู้ในการจัดการจากแพทย์ พยาบาล และจากเอกสารสื่อต่าง ๆ และให้เหตุผลในการใช้วิธีการการดังกล่าว คือ ทำแล้วอาการดีขึ้น

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กมีความเกี่ยวข้องกับปัจจัยในด้านการรับรู้อาการ วิธีการจัดการกับอาการ และผลลัพธ์ของการจัดการอาการแล้วยังได้รับอิทธิพลจากปัจจัยที่เกี่ยวข้องในด้านต่าง ๆ เช่น ด้านบุคคล ได้แก่ ลักษณะส่วนบุคคล เช่น อายุ ความรู้ เป็นต้น ด้านสุขภาพและการเจ็บป่วย ได้แก่ ปัจจัยต่าง ๆ ทางด้านสุขภาพ โรค อุบัติเหตุ และการไร้ความสามารถและพิการ ซึ่งมีผลกระทบโดยตรงและโดยอ้อมต่อการเกิดอาการ การรักษา และผลลัพธ์ที่เกิดขึ้น ด้านสิ่งแวดล้อม ได้แก่ สิ่งแวดล้อมทางกายภาพ สิ่งแวดล้อมทางสังคม และสิ่งแวดล้อมทางวัฒนธรรม

จากการทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง พบว่า ปัจจัยด้านอายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคมที่มีผลกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ดังนี้

อายุของผู้ป่วย

อายุของผู้ป่วยมีผลต่อการรับรู้อาการ และการจัดการอาการรบกวนเกี่ยวกับความเจ็บป่วย เมื่อเด็กมีอายุมากขึ้นก็จะทำให้เด็กมีความรู้ ประสบการณ์ การปรับตัวและการแก้ไขปัญหา

เมื่อเกิดอาการ เด็กแต่ละวัยมีความแตกต่างกันตามพัฒนาการ (Stage of cognitive development) วัยรุ่นอายุ 10-19 ปี (World Health Organization [WHO], 2004) ตามพัฒนาการทางด้านจิตสังคม ตามแนวคิดของ Erikson (1968) เด็กวัยรุ่นสามารถทำทุกสิ่งทุกอย่างที่ผู้ใหญ่ทำได้ เด็กจะพยายามทำกิจกรรมประจำวันต่าง ๆ ด้วยตนเอง (ลดาวัลย์ ประทีปชัยกูร, 2545) ส่วนแนวคิดพัฒนาการทางสติปัญญาของเพียเจต์ (Piaget's theory of cognitive development) เด็กวัยรุ่นจะมีพัฒนาทางความคิดอยู่ในระดับสูงสุดของขั้นตอนความคิด คือ มีกระบวนการพัฒนาความคิดแบบเป็นเหตุเป็นผล (Piaget, 1973) และเป็นนามธรรมมากขึ้น สามารถคาดคะเนมองเหตุการณ์จากหลายด้าน วิเคราะห์ปัญหาอย่างมีระบบระเบียบ และแก้ไขปัญหาในทางที่เป็นไปได้ (ศรีเรือน แก้วกังวาล, 2540)

เด็กวัยรุ่นจะรับรู้และเข้าใจในภาวะสุขภาพของตน เข้าใจเกี่ยวกับเรื่องราวของความเจ็บป่วยที่ซับซ้อนได้ โดยสามารถที่จะเข้าใจสาเหตุ ขั้นตอนการรักษา การพยากรณ์โรค และปัจจัยที่มีผลต่อการดำเนินของโรคทั้งจากตนเอง และจากสิ่งแวดล้อม (วิฐารณ บุญสิทธิ, 2547) และเป็นวัยที่มีประสบการณ์การเรียนรู้ และการปรับตัวที่จะส่งผลต่อพฤติกรรมการเผชิญปัญหาและแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นได้ดีที่จะส่งผลต่อการกระทำให้พฤติกรรมเปลี่ยนไป เพราะอายุมีผลต่อพัฒนาการทางความคิดความเข้าใจ (ผ่องศรี เรือนเครือ, 2546) ประสบการณ์ในชีวิตที่แตกต่างกันทำให้ผู้ที่เคยผ่านประสบการณ์ชีวิตมากหรืออายุมากกว่าทำให้สามารถที่จะประคับประคองจิตใจและเกิดความรู้สึกทุกข์ทรมานน้อยลง รวมถึงสามารถที่จะเผชิญและจัดการกับอาการที่เกิดขึ้นได้ดีกว่า (กนกจันทร์ ขันทะนะ, 2548) สอดคล้องกับการศึกษาของ ยุภดี สงวนพงษ์ (2551) ได้ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนธาลัสซีเมีย อายุ 9-12 ปี พบว่า อายุมีความสัมพันธ์กับการดูแลตนเองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.05 และการศึกษาของ พัชรินทร์ เวียงแก้ว (2540) ซึ่งพบว่า บุตรโรคหืดที่มีอายุมากขึ้นบทบาทของมารดาในการดูแลและความเอาใจใส่ของมารดาที่มีต่อบุตรจะน้อยลง เนื่องจากเมื่อผู้ป่วยโรคหืดมีอายุมากขึ้นมักมีอาการรุนแรงน้อยลง และสามารถควบคุมอาการของโรคได้ดีขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาของ Marow (1982 อ้างถึงใน อาริยา สอนบุญ, 2543) พบว่า ผู้ป่วยที่ได้รับยาเคมียาเคมีบำบัดกลุ่มที่มีอายุมาก จะเกิดอาการคลื่นไส้อาเจียนน้อยกว่าในกลุ่มที่มีอายุน้อย และในด้านการรับรู้อาการเจ็บปวดชนิดเฉียบพลันในเด็กไม่เท่ากับวัยผู้ใหญ่เนื่องจากผู้ที่มีอายุน้อยหรือวัยเด็กระบบประสาทรับความรู้สึกยังเจริญเติบโตพัฒนาไม่เต็มที่ (อนงค์ ประสาธน์วนกิจ, 2544)

ความรู้ในการดูแลตนเอง

ความรู้ในการดูแลตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กนั้นมีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนซึ่งมีผู้ให้ความหมายของความรู้ไว้ ดังนี้

ความรู้ หมายถึง สิ่งที่สั่งสมมาจากการศึกษาเล่าเรียน การค้นคว้าหรือประสบการณ์ (ราชบัณฑิตยสถาน, 2546)

พรรณงาม ชัยสุวรรณ (2550) กล่าวว่า ความรู้ หมายถึง การรับรู้และความเข้าใจในเรื่องราวและการกระทำต่าง ๆ ที่บุคคลได้ประสบมาและเก็บสะสมไว้ เป็นความจำที่สามารถถ่ายทอดต่อ ๆ ไปได้

Tiwana (2000) กล่าวว่า ความรู้ หมายถึง สิ่งที่เปลี่ยนแปลงได้โดยประสบการณ์และสามารถถูกนำมาประยุกต์ใช้ได้

สรุปได้ว่า ความรู้ในการดูแลตนเอง หมายถึง ความเข้าใจในประสบการณ์ต่าง ๆ ที่บุคคลได้การศึกษาเล่าเรียน ค้นคว้า และประสบมา สามารถนำมาประยุกต์ใช้ในการดูแลตนเอง

ความรู้เป็นปัจจัยพื้นฐานในการคิดวิเคราะห์ การตัดสินใจหรือพิจารณาเรื่องราวต่าง ๆ และการแสวงหาความช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ต่าง ๆ และจะทำให้บุคคลเกิดความรอบรู้ สามารถตัดสินใจหรือเลือกการจัดการกับอาการในสิ่งที่ถูกต้องเหมาะสมเกี่ยวกับสุขภาพ เนื่องจากมีความรู้ความเข้าใจในเรื่องสุขภาพและการเจ็บป่วย ทำให้มีความสามารถในการจัดการดูแลตนเอง และสามารถนำความรู้และทักษะมาใช้ในการเผชิญปัญหาได้ดีกว่าผู้ที่ไม่มีความรู้ในการดูแลตนเอง และสามารถกำหนดเป้าหมายของการดูแลได้ ทำให้แต่ละคนมีความสามารถในการดูแลตนเองที่แตกต่างกันออกไป สอดคล้องกับการศึกษาของ ยุภดี สงวนพงษ์ (2551) ได้ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนธาลัสซีเมีย อายุ 9-12 ปี พบว่า ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย มีคะแนนการดูแลตนเอง เฉลี่ยร้อยละ 82.6 ส่วนใหญ่ ร้อยละ 61.4 มีการดูแลตนเองได้ถูกต้อง และการศึกษาของ อำไพย แก้วบันฑิต (2549) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความรู้ การรับรู้ภาวะสุขภาพ และพฤติกรรมการดูแลสุขภาพเด็กของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ในโรงพยาบาลระดับตติยภูมิในภาคใต้ พบว่า ความรู้ของผู้ดูแลเด็กมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการดูแลสุขภาพของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวในระดับต่ำอย่างมีระดับนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 และการศึกษาของ ปัณณธร ศุภกิจวิวัฒน์กุล (2545) พบว่า ความรู้ของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการป้องกันการติดเชื้อของเด็ก แต่ในด้านของความรู้ในการดูแลตนเองในเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ยังไม่พบรายงานการศึกษา

การรับรู้อาการรบกวน

การรับรู้อาการของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กนั้นมีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวน ซึ่งมีผู้ให้ความหมายของการรับรู้อาการไว้ ดังนี้

Dodd et al. (2001) กล่าวว่า การรับรู้อาการ หมายถึง ประสบการณ์ของบุคคลที่รับรู้ถึงความผิดปกติทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และพฤติกรรมของบุคคลที่แตกต่างกัน

Armstrong (2003) กล่าวว่า การรับรู้อาการ หมายถึง ประสบการณ์หลายมิติที่รวมถึงการรับรู้ความถี่ ความรุนแรง ความรู้สึกทุกข์ทรมาน

Larson et al. (1994) กล่าวว่า การรับรู้อาการ หมายถึง การให้ความหมายอาการที่เกิดขึ้นและสะท้อนถึงการเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกาย จิต สังคม ความรู้สึกนึกคิด ซึ่งเป็นประสบการณ์เฉพาะบุคคล อันเป็นเหตุแห่งความทุกข์ทรมาน

Lenz et al. (1997) กล่าวว่า การรับรู้อาการ หมายถึง การรับรู้ของผู้ป่วยถึงการเปลี่ยนแปลงจากการทำหน้าที่ของร่างกายซึ่งส่งผลกระทบต่อภาวะสุขภาพซึ่งสามารถเกิดขึ้นพร้อมกันได้หลายอาการหรือเกิดเพียงอาการเดียวก็ได้

สรุปได้ว่า การรับรู้อาการรบกวน หมายถึง ประสบการณ์ของบุคคลที่รับรู้ถึงความผิดปกติหรืออาการที่เกิดขึ้นทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และเป็นประสบการณ์หลายมิติที่รวมถึงการรับรู้ความถี่ ความรุนแรง และความรู้สึกทุกข์ทรมาน

การรับรู้อาการรบกวน มีความสัมพันธ์กับการรักษาที่เด็กได้รับซึ่งจากการศึกษาที่ผ่านมา พบว่า การรายงานอาการรบกวนและความทุกข์ทรมาน ระหว่างพยาบาลกับผู้ป่วยมีความแตกต่างกันหรือแม้แต่บิดามารดา และผู้ที่ดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดก็ไม่สามารถรับรู้ได้ตรงกับผู้ป่วย (Collins et al., 2000) อาการรบกวนที่เกิดขึ้นนั้น จะส่งผลให้เกิดความทุกข์ทรมานมากน้อยต่อผู้ป่วยเพียงใดขึ้นอยู่กับความกังวลใจของผู้ป่วยต่ออาการที่เกิดขึ้นตามการรับรู้ของผู้ป่วยเองเท่านั้น (Lenz et al., 1997) สอดคล้องกับการศึกษาของ Hamilton (2009) พบว่า อาการทุกข์ทรมานไม่ได้ขึ้นอยู่กับโรคและวิธีการรักษา แต่เกิดจากการรับรู้หรือความกังวลของผู้ป่วยแต่ละคน เช่นเดียวกับการศึกษาของ Piper et al. (1998) พบว่า อาการเหนื่อยล้าเป็นการรับรู้ของบุคคลว่าเกิดความผิดปกติในร่างกาย ซึ่งอาการเหนื่อยล้านั้นมีระยะเวลาและความรุนแรงแตกต่างกัน อาจเกิดขึ้นเฉียบพลันหรือเรื้อรัง ทำให้ส่งผลทางลบต่อคุณภาพชีวิตของบุคคลนั้น และการศึกษาของ วรรณา ชัยชนะรุ่งเรือง (2546) ศึกษาประสบการณ์อาการ วิธีการจัดการอาการ และผลของอาการในการรับรู้การเปลี่ยนแปลงระดับน้ำตาลในเลือดของบุคคลที่เป็นเบาหวาน พบว่า ผู้ป่วยจะประเมินอาการตามความรุนแรงของการมีอาการ ความถี่ของการเกิดอาการ และระยะเวลาการเกิดอาการโดยใช้อาการแสดงของโรคเป็นส่วนหนึ่งในการตัดสินใจปฏิบัติตัวในการควบคุมโรคในทิศทางตามการรับรู้อาการของตนเอง ซึ่งอาการบางอย่างที่ผู้ป่วยรับรู้แตกต่างกันเป็นผลให้ผู้ป่วยมีกลวิธีจัดการอาการที่แตกต่างกันออกไป ตามการรับรู้ของแต่ละบุคคล และการศึกษาของ Collins et al. (2000) ทำการศึกษาประสบการณ์การมีอาการต่าง ๆ ในเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดที่ได้รับเคมีบำบัด จำนวน 160 คน อายุ 10-18 ปี พบว่า ผู้ป่วย ร้อยละ 59.2 สามารถประเมินได้ว่า อาการ

เยื่อบุช่องปากอักเสบมีความรุนแรงในระดับปานกลางถึงมีความรุนแรงมากและสร้างความทุกข์ทรมานให้กับตนเอง

การสนับสนุนทางสังคม

แนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว เป็นส่วนหนึ่งของการสนับสนุนทางสังคมซึ่งมีผู้ศึกษาไว้อย่างกว้างขวาง เนื่องจากการสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยที่มีความสำคัญเปรียบเสมือนเป็นแหล่งประโยชน์ที่ช่วยให้ผู้ป่วยมีพฤติกรรมการปรับตัวที่ถูกต้อง สามารถควบคุมตนเอง และแก้ไขปัญหาได้ตรงตามสถานการณ์ ซึ่งความหมายและรูปแบบของการสนับสนุนทางสังคมนั้นมีผู้เสนอแนวคิดไว้ ดังนี้

Cobb (1967) ได้ให้ความหมายของการสนับสนุนทางสังคมไว้ว่า การที่บุคคลได้รับข้อมูลที่ทำให้ตัวเขาเองเชื่อว่า มีบุคคลให้ความรัก ความเอาใจใส่ เห็นคุณค่าและยกย่องตัวเขา นอกจากนี้ตัวเขาเองยังรู้สึกว่าเป็นส่วนหนึ่งของสังคม มีความผูกพันซึ่งกันและกัน ซึ่ง Cobb ได้แบ่งการสนับสนุนทางสังคมไว้เป็น 3 ด้าน คือ

1. การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ (Emotional support) คือ การให้ความรักและความดูแลเอาใจใส่

2. การสนับสนุนทางด้านการให้การยอมรับและเห็นคุณค่า (Esteem support) เป็นข้อมูลที่ย้ำให้บุคคลรู้ว่าตนเองเป็นคนมีคุณค่า และเป็นที่ยอมรับของบุคคลอื่น

3. การสนับสนุนทางด้านการได้มีส่วนร่วม และเป็นส่วนหนึ่งของสังคม (Social support or network) เป็นข้อมูลที่ทำให้บุคคลรับรู้ว่าตนเป็นส่วนหนึ่งของสังคม มีการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน

Schaefer et al. (1981) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคมเป็นสิ่งที่ประคับประคองจิตใจของบุคคลในสังคม เมื่อบุคคลนั้นต้องเผชิญกับความเครียดในชีวิต โดยแบ่งการสนับสนุนออกเป็น 3 ด้าน คือ

1. การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ (Emotional support) หมายถึง ความผูกพัน ความอบอุ่นใจ และความรู้สึกเชื่อมั่นและไว้วางใจ

2. การสนับสนุนด้านสิ่งของ (Tangible support) หมายถึง การให้ความช่วยเหลือในสิ่งของ เงินทอง หรือบริการ

3. การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร (Information support) ได้แก่ การให้ข้อมูลหรือคำแนะนำในการแก้ปัญหา และการให้ข้อมูลย้อนกลับเกี่ยวกับพฤติกรรมหรือการกระทำของบุคคล

สรุปได้ว่า การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การที่บุคคลได้รับข้อมูลข่าวสารที่ทำให้รู้สึกว่ามีบุคคลให้ความรัก ความเอาใจใส่ เห็นคุณค่าและยกย่อง นอกจากนี้ยังรู้สึกว่าเป็นส่วนหนึ่งของสังคม มีความผูกพันซึ่งกันและกัน เมื่อบุคคลนั้นต้องเผชิญกับความเครียดในชีวิต

ครอบครัวเป็นสิ่งแวดล้อมทางสังคมและวัฒนธรรมของบุคคล ปัจจัยต่าง ๆ ในระบบของครอบครัวจึงมีความสัมพันธ์ต่อการจัดการอาการต่าง ๆ ของเด็กโรคธาลัสซีเมีย และความสามารถในการดูแลและจัดการอาการของเด็กนั้นจะเรียนรู้จากครอบครัว โดยสมาชิกในครอบครัวมีหน้าที่ช่วยกันตอบสนองหรือทำหน้าที่จัดการแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้นในภาวะเบี่ยงเบนไปจากปกติ คือ ภาวการณ์เจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัวอันจะส่งผลกระทบต่อครอบครัว การจัดการจึงอยู่ภายใต้ปัจจัยที่มาเกี่ยวข้อง คือ การสนับสนุนทางสังคมที่ส่งเสริมการดูแลรักษาเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรัง รวมทั้งมีความเชี่ยวชาญและการรักษาหรือการที่ครอบครัวรู้จักเลือกสถานบริการสุขภาพที่เหมาะสมและมีแพทย์เฉพาะทางในการรักษาเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังเป็นสิ่งสนับสนุนในการจัดการของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยเกิดแก้ไขปัญหา รวมทั้งให้การดูแลเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังได้อย่างเหมาะสมและมีประสิทธิภาพ เด็กที่ป่วยไม่เกิดอาการรบกวนและสามารถดำเนินชีวิตได้ปกติ (Grey et al., 2006) สอดคล้องกับการศึกษาของ Cobb (1976) และ Schaefer et al. (1981) พบว่า การตอบสนองความต้องการพื้นฐานของบุคคลทั้งในด้านร่างกาย อารมณ์ และสังคม ทำให้ครอบครัวจัดการดูแลเด็กป่วย และแก้ไขปัญหา รวมทั้งให้การดูแลเด็กที่เจ็บป่วยได้อย่างเหมาะสม และการศึกษาของ พิชญดา คงศักดิ์ตระกูล (2547) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างชนิดของมะเร็งประสบการณ์การมีอาการเหนื่อยล้า กลยุทธ์ในการจัดการกับอาการเหนื่อยล้า การสนับสนุนจากครอบครัวกับภาวะการทำหน้าที่ในผู้ป่วยมะเร็งเต้านมและมะเร็งปอดที่ได้รับยาเคมีบำบัด จำนวน 120 ราย พบว่า กลยุทธ์ในการจัดการกับอาการเหนื่อยล้าที่ผู้ป่วยใช้อันดับแรก คือ พูดคุยกับคนรู้ใจ ร้อยละ 93.3 และการศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการอาการของครอบครัวผู้ป่วยโรคหืดวัยผู้ใหญ่ของ น้ำเพชร มาตาชนก (2550) พบว่า การสนับสนุนจากครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวก และสามารถร่วมทำนายการจัดการ เนื่องจากการที่ครอบครัวมีความรัก ความไว้วางใจ การช่วยให้การดูแลผู้ป่วยโรคหืดเหมาะสม และเกิดพฤติกรรมที่ส่งเสริมให้มีความสามารถในการจัดการที่ดี

จากการทบทวนวรรณกรรมข้างต้นสรุปได้ว่า อาการรบกวนเป็นประสบการณ์การรับรู้ว่า ร่างกายหรือพฤติกรรมมีการเปลี่ยนแปลงไปจากเดิม ซึ่งมีความสัมพันธ์กับอายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคม จากการศึกษาที่ผ่านมาเกี่ยวกับอาการที่เกิดขึ้นในเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก พบว่าส่วนใหญ่มีการศึกษาเพียงคุณภาพชีวิต และเป็นอาการเรื้อรังที่สามารถพบได้ในเด็กโรคธาลัสซีเมีย

ทั่วไป ปัจจุบันความรู้เกี่ยวกับกลุ่มอาการในเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กมีอยู่อย่างจำกัด ที่ทราบอย่างกว้างขวาง คือ การศึกษาของ วิปร วิประกษิต (2552) ศึกษาแนวทางเวชปฏิบัติในการรักษาภาวะเหล็กเกินด้วยยา Deferiprone ในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน โดยจากการศึกษาดังกล่าวเป็นการศึกษาเบื้องต้น เพื่อสำรวจถึงกลุ่มอาการแทรกซ้อนที่พบบ่อยหลังรับประทานยาขับเหล็กว่า มีอาการอะไรบ้าง แต่กลุ่มอาการที่พบยังมีความหลากหลาย มีความแตกต่างกัน ไม่เพียงพอที่จะสรุปภาพรวมของกลุ่มอาการที่เกิดขึ้นหลังรับประทานยาขับเหล็กได้ อาจทำให้การนำไปใช้ประโยชน์หรือหาแนวทางการจัดการกับกลุ่มอาการและระดับความรุนแรงของอาการที่พบบ่อยยังไม่มากเท่าที่ควร การจัดการกับกลุ่มอาการดังกล่าวจึงไม่ประสบความสำเร็จเท่าที่ควร ทำให้ผู้ป่วยยังมีความทุกข์ทรมานและเสี่ยงต่อการเสียชีวิต จึงมีความจำเป็นที่จะต้องทำการศึกษาเพิ่มเติมเพื่อให้เกิดความเข้าใจที่ชัดเจนมากยิ่งขึ้น

ดังนั้นการศึกษาครั้งนี้ จึงศึกษาวิธีการจัดการกับอาการรบกวนที่ผู้ป่วยใช้ เพื่อขจัดหรือบรรเทาอาการที่เกิดขึ้นซึ่งมีอาการรบกวนที่หลากหลาย และปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้ยาขับเหล็ก โดยใช้แนวคิดแบบจำลองการจัดการอาการของ Dodd et al. (2001) โดยศึกษาอายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคม กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ที่ได้รับยาขับเหล็ก ซึ่งวิธีการจัดการกับอาการของผู้ป่วยแต่ละรายอาจเหมือนกันหรือแตกต่างกัน สามารถสะท้อนถึงอาการที่เกิดขึ้นในผู้ป่วยขณะนั้น และผลที่ได้จากการศึกษามีความสำคัญอย่างยิ่งในการประเมินอาการที่เกิดขึ้น รวมถึงเพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานในการศึกษาและวิเคราะห์แนวทางการจัดการกับอาการ เพื่อบรรเทาความทุกข์ทรมานจากอาการที่เกิดขึ้น และเพื่อให้ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น สามารถดำเนินชีวิตในการทำกิจกรรมได้ปกติทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม

บทที่ 3
วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยแบบพรรณนาเชิงหาความสัมพันธ์ (Descriptive correlational research) เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคม กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ณ หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 5 คลินิกเฉพาะโรคเด็ก และหอผู้ป่วยอายุรกรรมโรคเลือด โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ จังหวัดอุบลราชธานี

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากร ในการศึกษาครั้งนี้เป็นเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียชนิด β Thalassemia/ Hb E disease และ β Thalassemia major ที่ได้รับยาขับเหล็ก Deferiprone มาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน และเข้ารับการตรวจรักษาต่อเนื่องในแผนกผู้ป่วย ณ หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 5 คลินิกเฉพาะโรคเด็ก และหอผู้ป่วยอายุรกรรมโรคเลือด โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ จังหวัดอุบลราชธานี จำนวน 100 ราย ระหว่างเดือนพฤศจิกายน พ.ศ. 2558 ถึงเดือนธันวาคม พ.ศ. 2558

กลุ่มตัวอย่าง ผู้วิจัยได้คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างจากประชากร ตามรายชื่อผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ซึ่งคุณสมบัติตามเกณฑ์ (Inclusion criteria) ดังนี้

1. อายุระหว่าง 10-19 ปี ทั้งเพศชายและเพศหญิง
2. ไม่มีโรคแทรกซ้อนอื่น ๆ เช่น โรคหัวใจ การทำงานของม้ามผิดปกติ และการติดเชื้อ เป็นต้น
3. สามารถสื่อสารและบอกอาการได้ด้วยตนเอง
4. สามารถอ่าน เขียน และสื่อสารภาษาไทยเข้าใจ
5. มีความสมัครใจและยินดีเข้าร่วมในการศึกษาวิจัย
6. ถ้าอายุน้อยกว่า 18 ปี ต้องได้รับการยินยอมจากผู้ปกครอง

ขนาดของกลุ่มตัวอย่าง กำหนดกลุ่มตัวอย่างจากสูตรการคำนวณของ Thorndike (1977 อ้างถึงใน บุญใจ ศรีสถิตย์นรากูร, 2550) ดังนี้

$n \geq 10k + 50$

n คือ จำนวนกลุ่มตัวอย่าง

k คือ จำนวนตัวแปรที่ศึกษา (การศึกษาครั้งนี้มีตัวแปรที่นำมาศึกษา 5 ตัวแปร)

แทนค่าในสูตร ≥ (10 x 5) + 50

ได้จำนวนกลุ่มตัวอย่างทั้งสิ้นจำนวน 100 ราย

การได้มาซึ่งกลุ่มตัวอย่าง

ผู้วิจัยเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยมีขั้นตอน ดังนี้

1. ผู้วิจัยตรวจสอบรายชื่อผู้ป่วยและรวบรวมข้อมูลเด็กโรคธาลัสซีเมียซึ่งมีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่มารับการตรวจติดตามผลการรักษา ณ หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 5 คลินิกเฉพาะโรคเด็กและหอผู้ป่วยอายุรกรรมโรคเลือดเป็นประจำทุกวันจันทร์-ศุกร์ เวลา 08.00-16.00 น. จากทะเบียนนัดผู้ป่วยของโรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ จังหวัดอุบลราชธานี

2. ผู้วิจัยสุ่มวันที่จะทำการเก็บข้อมูล (Simple random sampling) เป็นเวลา 3 วัน ใน 1 สัปดาห์ ตามวันและเวลาราชการ ได้วันจันทร์ พุธ และศุกร์

3. ผู้วิจัยทำการสุ่มตัวอย่าง โดยใช้วิธีการสุ่มอย่างง่ายด้วยการจับสลากจากเลขที่บัตรคิวที่เป็นเลขคู่หรือเลขคี่ในแต่ละวันจากผู้ป่วยที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ ดำเนินการสุ่มทุกวันโดยมีเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มารับการตรวจติดตามผลการรักษาวันละ 20-30 ราย ผู้วิจัยทำการสุ่มตัวอย่างได้วันละ 10-15 ราย และทำการเก็บรวบรวมข้อมูลได้วันละ 7-8 ราย จนกระทั่งได้กลุ่มตัวอย่างครบ 100 ราย ตามจำนวนที่ได้กำหนดไว้

เครื่องมือที่ใช้ในงานวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการรวบรวมข้อมูลในการวิจัยในครั้งนี้ ประกอบด้วยแบบสอบถาม จำนวน 5 ส่วน คือ

ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป ประกอบด้วย

1. ปัจจัยด้านบุคคล ประกอบด้วย

1.1 ข้อมูลผู้ป่วย ได้แก่ อายุ เพศ จำนวนพี่น้องในครอบครัว ระดับการศึกษา และสิทธิการจ่ายค่ารักษาพยาบาล

1.2 ข้อมูลด้านผู้ปกครอง ได้แก่ อายุ เพศ รายได้ของครอบครัว และระดับการศึกษาของผู้ปกครอง

2. ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ได้แก่ ชนิดที่เด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ชนิดของยาขับเหล็ก ระยะเวลาที่รักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็ก และความถี่ต่อวันที่รับประทานยาขับเหล็ก ความสม่ำเสมอในการรับประทานยาขับเหล็ก

ส่วนที่ 2 แบบสอบถามความรู้ในการดูแลตนเอง ประกอบด้วย การดูแลสุขภาพอนามัยทั่วไป การรับประทานอาหาร การออกกำลังกาย การพักผ่อน การได้รับวัคซีนป้องกันโรคติดเชื้อ

การรับประทานยาขับเหล็กและสังเกตอาการผิดปกติ การดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อ การดูแลขณะได้รับเลือด การจัดการความเครียดและการมาตรวจตามนัดซึ่งประเมินโดยใช้แบบสอบถามที่ผู้วิจัยได้พัฒนาขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง ลักษณะคำตอบเป็นแบบเลือกตอบ โดยมีค่าคะแนน 2 ระดับ จำนวน 24 ข้อ โดยกำหนดเกณฑ์การให้คะแนน ดังนี้

0 หมายถึง ตอบผิด

1 หมายถึง ตอบถูก

การแปลผล เพื่อการพรรณนาตัวแปร ค่าคะแนนรายข้ออยู่ระหว่าง 0-24 ถ้าคะแนนรวมไปทางต่ำแสดงว่า ความรู้ในการดูแลตนเองของเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียต่ำและถ้าคะแนนรวมไปทางสูงแสดงว่า ความรู้ในการดูแลตนเองของเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียสูง โดยใช้หลักการแบ่งระดับแบบอิงเกณฑ์โดยนำคะแนนสูงสุดลบคะแนนต่ำสุด แล้วนำไปหารด้วยจำนวนระดับชั้นที่แบ่ง (ชูศรี วงศ์รัตนะ, 2553) ดังนี้

คะแนนรวม		ความหมาย
ค่าคะแนนเฉลี่ย 0 ถึง 8.0	หมายถึง	ความรู้ในการดูแลตนเองของเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียอยู่ในระดับต่ำ
ค่าคะแนนเฉลี่ย 8.1 ถึง 16.0	หมายถึง	ความรู้ในการดูแลตนเองของเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียอยู่ในระดับปานกลาง
ค่าคะแนนเฉลี่ย 16.1 ถึง 24.0	หมายถึง	ความรู้ในการดูแลตนเองของเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียอยู่ในระดับสูง

ส่วนที่ 3 แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน ประกอบด้วย การรับรู้ระดับความรุนแรงของอาการรบกวนหลังได้รับยาขับเหล็กมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน ซึ่งประเมินโดยใช้แบบสอบถามที่ผู้วิจัยได้พัฒนาขึ้นจากอาการรบกวนของ วิปร วิประกษิต (2552) และจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง ลักษณะคำตอบเป็นมาตรประมาณค่า (Rating scale) โดยมีค่าคะแนน 5 ระดับ เป็นข้อคำถามเชิงบวกทั้งหมดจำนวน 11 ข้อ โดยกำหนดเกณฑ์การให้คะแนน ดังนี้

1 หมายถึง อาการนั้นไม่มีความรุนแรง

2 หมายถึง อาการนั้นมีระดับความรุนแรงเล็กน้อย

3 หมายถึง อาการนั้นมีระดับความรุนแรงปานกลาง

4 หมายถึง อาการนั้นมีระดับความรุนแรงมาก

5 หมายถึง อาการนั้นมีระดับความรุนแรงมากที่สุด

การแปลผล เพื่อการพรรณนาตัวแปร ค่าคะแนนอยู่ระหว่าง 12-60 ถ้าคะแนนรวมไปทางต่ำแสดงว่า การรับรู้ระดับความรุนแรงของอาการรบกวนอยู่ในระดับต่ำ และถ้าคะแนนรวม

ไปทางสูงแสดงว่า การรับรู้ระดับความรุนแรงของอาการรบกวนอยู่ในระดับสูง โดยใช้หลักการแบ่งระดับแบบอิงเกณฑ์โดยนำคะแนนสูงสุดลบคะแนนต่ำสุด แล้วนำไปหารด้วยจำนวนระดับชั้นที่แบ่ง (ชูศรี วงศ์รัตนะ, 2553) ดังนี้

คะแนนรวม		ความหมาย
ค่าคะแนนเฉลี่ย 12.0 ถึง 28.0	หมายถึง	การรับรู้อาการนั้นมีระดับความรุนแรงอยู่ในระดับต่ำ
ค่าคะแนนเฉลี่ย 28.1 ถึง 44.0	หมายถึง	การรับรู้อาการนั้นมีระดับความรุนแรงอยู่ในระดับปานกลาง
ค่าคะแนนเฉลี่ย 44.1 ถึง 60.0	หมายถึง	การรับรู้อาการนั้นมีระดับความรุนแรงอยู่ในระดับสูง

ส่วนที่ 4 แบบสอบถามการจัดการกับอาการรบกวน ซึ่งเป็นวิธีการจัดการกับอาการรบกวนที่เกิดขึ้นหลังได้รับยาขับเหล็กมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน ซึ่งประเมินโดยใช้แบบสอบถามที่ผู้วิจัยได้พัฒนาขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง ลักษณะคำตอบเป็นมาตรประมาณค่าโดยมีค่าคะแนน 5 ระดับ เป็นข้อคำถามเชิงบวกทั้งหมด จำนวน 18 ข้อ โดยกำหนดเกณฑ์การให้คะแนน ดังนี้

1	หมายถึง	ไม่เคยใช้วิธีการตามข้อนี้เลย
2	หมายถึง	เมื่อเกิดอาการใช้วิธีการนี้น้อยมาก
3	หมายถึง	เมื่อเกิดอาการใช้วิธีการนี้เป็นบางครั้ง
4	หมายถึง	เมื่อเกิดอาการใช้วิธีการนี้เป็นส่วนใหญ่
5	หมายถึง	เมื่อเกิดอาการใช้วิธีการนี้เป็นประจำ

การแปลผล เพื่อการพรรณนาตัวแปร ค่าคะแนนอยู่ระหว่าง 25-125 ถ้าคะแนนรวมไปทางต่ำแสดงว่า มีการใช้วิธีการจัดการอาการรบกวนน้อยวิธี และถ้าคะแนนรวมไปทางสูงแสดงว่ามีการใช้วิธีการจัดการอาการรบกวนนี้หลายวิธี โดยใช้หลักการแบ่งระดับแบบอิงเกณฑ์ โดยนำคะแนนสูงสุดลบคะแนนต่ำสุดแล้วนำไปหารด้วยจำนวนระดับชั้นที่แบ่ง (ชูศรี วงศ์รัตนะ, 2553) ดังนี้

คะแนนรวม		ความหมาย
ค่าคะแนนเฉลี่ย 25.0 ถึง 58.33	หมายถึง	เมื่อเกิดอาการเลือกใช้น้อยวิธี
ค่าคะแนนเฉลี่ย 58.34 ถึง 91.67	หมายถึง	เมื่อเกิดอาการเลือกใช้วิธีการปานกลาง

ค่าคะแนนเฉลี่ย 91.68 ถึง 125.0	หมายถึง	เมื่อเกิดอาการเลือกใช้วิธีการนี้หลายวิธี

ส่วนที่ 5 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม ผู้วิจัยนำมาจากแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของ สายสุนี ทองสัมฤทธิ์ (2548) ตามกรอบแนวคิดของ Cobb (1976) และ Schaefer et al. (1981) มีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach' alpha coefficient: α) เท่ากับ .87 ซึ่งครอบคลุมความต้องการตามความจำเป็นพื้นฐานทั้งทางร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม ประกอบด้วย การสนับสนุนทางสังคม 5 ด้าน ได้แก่ การช่วยเหลือประคับประคองและสนับสนุนความต้องการด้านอารมณ์ การได้รับการยอมรับและเห็นคุณค่า การมีส่วนร่วมและเป็นส่วนหนึ่งของสังคม การช่วยเหลือด้านการเงิน สิ่งของ และการช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสาร จำนวนข้อคำถาม 25 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นมาตรประมาณค่า โดยมีค่าคะแนน 5 ระดับ เริ่มจากมากที่สุดถึงน้อยที่สุด ดังนี้

5 = ได้รับมากที่สุด	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกและการได้รับการสนับสนุนทางสังคมมากที่สุด
4 = ได้รับมาก	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกและการได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก
3 = ได้รับปานกลาง	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกและการได้รับการสนับสนุนทางสังคมปานกลาง
2 = ได้รับน้อย	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกและการได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อย
1 = ไม่ได้รับเลย	หมายถึง	ข้อความนั้นไม่ตรงกับความรู้สึกและการได้รับการสนับสนุนทางสังคม

การแปลผล เพื่อการพรรณนาตัวแปร ค่าคะแนนอยู่ระหว่าง 25-125 ถ้าคะแนนรวมค่อนไปทางต่ำแสดงว่า ได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวต่ำ และถ้าคะแนนรวมค่อนไปทางสูงแสดงว่า ได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวสูง โดยใช้หลักการแบ่งระดับแบบอิงเกณฑ์โดยนำคะแนนสูงสุดลบคะแนนต่ำสุด แล้วนำไปหารด้วยจำนวนระดับชั้นที่แบ่ง (ชูศรี วงศ์รัตนะ, 2553) ดังนี้

คะแนนรวม		ความหมาย
ค่าคะแนนเฉลี่ย 25.0 ถึง 58.33	หมายถึง	ได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวอยู่ในระดับต่ำ

ค่าคะแนนเฉลี่ย 58.34 ถึง 91.67 หมายถึง	ได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวอยู่ในระดับปานกลาง
ค่าคะแนนเฉลี่ย 91.68 ถึง 125.0 หมายถึง	ได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวอยู่ในระดับสูง

การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ

การตรวจสอบความตรงตามเนื้อหา (Content validity)

ผู้วิจัยนำแบบสอบถามที่ปรับปรุงขึ้น จำนวน 3 ชุด ได้แก่ แบบสอบถามความรู้ในการจัดการดูแลตนเอง แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน และแบบสอบถามการจัดการกับอาการรบกวนไปให้ผู้ทรงคุณวุฒิ 5 ท่าน ประกอบด้วย กุมารแพทย์ผู้เชี่ยวชาญระบบโลหิตวิทยา 1 ท่าน พยาบาลวิชาชีพที่เชี่ยวชาญระบบโลหิตวิทยา 2 ท่าน และอาจารย์พยาบาลที่มีความเชี่ยวชาญระบบโลหิตวิทยา 2 ท่าน เพื่อพิจารณาตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาและคำนวณหาค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหา (Content Validity Index: CVI) โดยแบบสอบถามความรู้ในการจัดการดูแลตนเอง แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน และแบบสอบถามการจัดการกับอาการรบกวน มีค่า CVI เท่ากับ .89, .97 และ .91 ตามลำดับ

การตรวจสอบความเชื่อมั่น (Reliability)

ผู้วิจัยนำแบบสอบถามทั้ง 4 ชุด ได้แก่ 1) แบบสอบถามความรู้ในการจัดการดูแลตนเอง 2) แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน 3) แบบสอบถามการจัดการกับอาการรบกวน และ 4) แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมที่ผ่านการตรวจสอบความตรงของเนื้อหาและได้รับการปรับปรุงแก้ไขแล้ว นำไปทดลองใช้ (Try out) กับเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 5 คลินิกเฉพาะโรคเด็ก และหอผู้ป่วยอายุรกรรมโรคเลือด จำนวน 30 ราย แล้วนำมาวิเคราะห์หาความเชื่อมั่น โดยแบบสอบถามความรู้ในการจัดการดูแลตนเองใช้วิธีคูเดอร์ ริชาร์ดสัน (Kuder-Richardson) ได้เท่ากับ .83 แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน แบบสอบถามการจัดการกับอาการรบกวนและแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม ใช้สูตรสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach' alpha coefficient: α) ได้เท่ากับ .74, .87 และ .92 ตามลำดับ

การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง

ผู้วิจัยทำการพิทักษ์สิทธิ์ของกลุ่มตัวอย่าง โดยการนำโครงร่างวิทยานิพนธ์และเครื่องมือวิจัย เสนอขอรับการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยระดับบัณฑิตศึกษา คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา และเสนอต่อคณะกรรมการจริยธรรมวิจัยโรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ เมื่อได้รับการรับรองแล้ว ผู้วิจัยเข้าพบกลุ่มตัวอย่างและผู้ปกครอง เพื่อแนะนำตัว สร้างสัมพันธภาพ อธิบายวัตถุประสงค์และขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล พร้อมทั้งชี้แจงสิทธิในการตอบรับหรือปฏิเสธเข้าร่วมการวิจัยในครั้งนี้ได้ตลอดเวลาโดยไม่ส่งผลกระทบต่อการดูแลรักษา ข้อมูลที่ได้จากกลุ่มตัวอย่างถือเป็นความลับในการรวบรวมข้อมูล เมื่อกลุ่มตัวอย่างและดูแลยินดีเข้าร่วมการวิจัยจึงให้ลงนามในใบยินยอมตามแบบฟอร์มจริยธรรมการวิจัย ส่วนการวิเคราะห์ข้อมูลจะวิเคราะห์ในภาพรวมและข้อมูลที่ได้จะนำมาใช้ในการวิจัยเท่านั้น และภายหลังจากผลการวิจัยได้เผยแพร่แล้วข้อมูลทุกอย่างจะถูกทำลาย

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยขอหนังสือขอความอนุเคราะห์ ในการดำเนินการเก็บข้อมูล จากฝ่ายบัณฑิตศึกษา คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ถึงผู้อำนวยการโรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ จังหวัดอุบลราชธานี ขออนุญาตในการเก็บข้อมูล รวมทั้งการเข้าถึงแฟ้มประวัติของผู้ป่วยแต่ละราย หลังจากที่ได้รับอนุมัติให้ทำการเก็บรวบรวมข้อมูลได้ ผู้วิจัยเข้าพบหัวหน้าฝ่ายการพยาบาล หัวหน้าหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 5 คลินิกเฉพาะโรคเด็ก และหัวหน้าหอผู้ป่วยอายุรกรรมโรคเลือด เพื่อชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัยและขอความร่วมมือในการเก็บข้อมูล รวมทั้งอธิบายถึงสิทธิของผู้เข้าร่วมการวิจัย จากนั้นจึงดำเนินการเก็บข้อมูลด้วยตนเอง โดยมีขั้นตอนดังนี้

1. ผู้วิจัยทำการสำรวจรายชื่อเด็กโรคธาลัสซีเมียที่รักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็กจากแฟ้มประวัติในหอผู้ป่วยเด็ก 5 คลินิกเฉพาะโรคเด็ก และหอผู้ป่วยอายุรกรรมโรคเลือด คัดเลือกผู้ป่วยตามคุณสมบัติของกลุ่มตัวอย่างที่กำหนดไว้

2. ผู้วิจัยพบผู้ป่วยและผู้ปกครองตามวัน เวลาและสถานที่ ที่ผู้ป่วยจะมารับการรักษา เพื่อแนะนำตัวกับผู้ป่วยและบิดามารดา บอกวัตถุประสงค์ในการทำวิจัยเพื่อขอความร่วมมือในการทำวิจัย โดยคำนึงถึงการพิทักษ์สิทธิของผู้ป่วยก่อนการเก็บข้อมูล และเข้าร่วมวิจัย ข้อมูลที่ได้รับจากผู้ป่วยจะถือเป็นความลับอย่างเคร่งครัด โดยจะมีการระบุข้อมูลโดยใช้รหัสตัวเลข ไม่มีการระบุชื่อ ที่อยู่ของผู้ป่วย และในการตัดสินใจในการเข้าร่วมวิจัยครั้งนี้หรือไม่ จะไม่มีผลกระทบใด ๆ ต่อการบริการรักษาพยาบาลที่ผู้ป่วยจะได้รับแต่อย่างใด รวมทั้งมีสิทธิที่จะยุติการให้ข้อมูลได้ตลอดเวลาในขณะเก็บข้อมูลโดยไม่มีข้อแม้ใด ๆ รวมทั้งเปิดโอกาสให้ผู้ป่วย

และบิดามารดาซักถามข้อสงสัยเพิ่มเติม และทบทวนการตัดสินใจในการเข้าร่วมการวิจัยตามความสมัครใจ และคำนึงถึงผลประโยชน์สูงสุดของผู้ป่วย ไม่รบกวนการเข้าตรวจของผู้ป่วย

3. เมื่อผู้ป่วยและผู้ปกครองยินยอมเข้าร่วมการวิจัย โดยให้ลงนามในหนังสือยินยอมโดยได้รับการบอกกล่าวและเต็มใจ (Informed consent form) ผู้วิจัยเชิญผู้ป่วยไปที่ห้องที่จัดเตรียมไว้ โดยคำนึงถึงความเป็นส่วนตัวและความสงบเพื่อให้ผู้ป่วยมีสมาธิ แจ้งเจ้าหน้าที่ในหอผู้ป่วยทราบขออนุญาตนำผู้ป่วยไปตอบแบบสอบถามในห้องที่จัดเตรียมไว้

4. ผู้วิจัยนำแบบสอบถามให้ผู้ป่วยและผู้ปกครองกรอกข้อมูลส่วนบุคคล แบบสอบถามความรู้ในการดูแลตนเอง แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน แบบสอบถามการจัดการกับอาการ และแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม โดยใช้เวลาในการดำเนินการทำแบบสอบถามประมาณ 30-40 นาที

5. ตรวจสอบความสมบูรณ์ และความครบถ้วนของข้อมูลที่ได้ แล้วจึงนำข้อมูลไปวิเคราะห์โดยใช้วิธีการทางสถิติ

การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้มาวิเคราะห์ข้อมูลทางสถิติโดยใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูป โดยมีรายละเอียดดังนี้

1. วิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคล ข้อมูลความเจ็บป่วยของผู้ป่วย และข้อมูลผู้ปกครอง โดยการใช้ค่าความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัย

2. วิเคราะห์ข้อมูลความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้ยาขับเหล็ก ด้วยการหาค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และจำแนกเป็นรายข้อด้วยการแจกแจงความถี่ หาค่าร้อยละ

3. วิเคราะห์ข้อมูลวิธีการจัดการกับอาการรบกวนของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ด้วยการหาค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และจำแนกเป็นรายข้อด้วยการแจกแจงความถี่ ค่าร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

4. วิเคราะห์หาความสัมพันธ์ระหว่างอายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก โดยใช้สถิติสหสัมพันธ์เพียร์สัน (Pearson’s product moment correlation coefficient: *r*)

บทที่ 4
ผลการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยแบบพรรณนาเชิงหาความสัมพันธ์ (Descriptive correlational research) เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ณ หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 5 คลินิกเฉพาะโรคเด็ก และหอผู้ป่วยอายุรกรรมโรคเลือด โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ จังหวัดอุบลราชธานี จำนวน 100 ราย

ผลการวิเคราะห์ข้อมูลแบ่งออกเป็น 3 ส่วน นำเสนอเรียงตามลำดับดังนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

ส่วนที่ 2 คะแนนความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน การสนับสนุนทางสังคม และการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

ส่วนที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ อายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวนและการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

1. ข้อมูลส่วนบุคคล

กลุ่มตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้เป็นเพศหญิงมากที่สุด (ร้อยละ 51) มีอายุระหว่าง 10-14 ปี (วัยรุ่นตอนต้น) มากที่สุด (ร้อยละ 59) และมีอายุเฉลี่ย 13.56 ปี (*SD* = 2.88 ปี) มีจำนวนพี่น้อง 2 คนมากที่สุด (ร้อยละ 53) มีระดับการศึกษาชั้นประถมศึกษาตอนปลาย (ร้อยละ 46) รองลงมามีระดับการศึกษาชั้นมัธยมศึกษาตอนปลาย (ร้อยละ 30) และใช้สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้ามากที่สุด (ร้อยละ 78) ดังแสดงในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของข้อมูลส่วนบุคคล ของกลุ่มตัวอย่าง (n = 100)

ข้อมูลส่วนบุคคล	กลุ่มที่มีอาการ รบกวน 75 ราย	กลุ่มที่ไม่มีอาการ รบกวน 25 ราย	รวม
	***n* (%)**	***n* (%)**	***n* (%)**
เพศ			
หญิง	36 (70)	15 (30)	51 (100)
ชาย	39 (80)	10 (20)	49 (100)
อายุ			
10-14 ปี (วัยรุ่นตอนต้น)	40 (68)	19 (32)	59 (100)
15-19 ปี (วัยรุ่นตอนปลาย)	35 (85)	6 (15)	41 (100)
(M = 13.56 ปี, SD = 2.88 ปี, range 10-18 ปี)			
จำนวนพี่น้องในครอบครัว			
1 คน	18 (56)	14 (44)	32 (100)
2 คน	43 (81)	10 (19)	53 (100)
3 คน	12 (92)	1 (8)	13 (100)
$\geq$ 4 คน	2 (100)	-	2 (100)
ระดับการศึกษา			
ประถมศึกษาตอนปลาย	30 (65)	16 (35)	46 (100)
มัธยมศึกษาตอนต้น	19 (79)	5 (21)	24 (100)
มัธยมศึกษาตอนปลาย	26 (87)	4 (13)	30 (100)
สิทธิการจ่ายค่ารักษาพยาบาล			
สิทธิข้าราชการ	16 (73)	6 (27)	22 (100)
สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า	59 (76)	19 (24)	78 (100)

2. ข้อมูลด้านผู้ปกครอง

ผู้ปกครองส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง (ร้อยละ 80) มีอายุเฉลี่ย 45.45 ปี (*SD* = 9.85 ปี) เป็นมารดา (ร้อยละ 60) จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษา (ร้อยละ 35) รองลงมาจบการศึกษาระดับประถมศึกษา (ร้อยละ 33) ดังแสดงในตารางที่ 2

ตารางที่ 2 จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ปกครอง (*n* = 100)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (ราย)	ร้อยละ
เพศ		
หญิง	80	80
ชาย	20	20
อายุผู้ปกครอง (*M* = 45.45 ปี, *SD* = 8.98 ปี, range 23-67 ปี)		
23-38 ปี	27	27
39-54 ปี	58	58
55-70 ปี	15	15
ความสัมพันธ์กับเด็ก		
มารดา	60	60
บิดา	20	20
อื่น ๆ (น้า อาปู่ ย่า ตา ยาย)	20	20
ระดับการศึกษา		
ประถมศึกษา	33	33
มัธยมศึกษา	35	35
ปริญญาตรีหรือเทียบเท่า	22	22
สูงกว่าปริญญาตรี	2	2
อื่น ๆ (ปวช. หรืออนุปริญญา)	8	8

3. ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย

ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยเป็นผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี (β Thalassemia/ Hb E disease) มากที่สุด (ร้อยละ 76) ที่เหลือเป็นผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ (β Thalassemia major) (ร้อยละ 24) ทุกคนได้รับการรักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็ก Deferiprone ระยะเวลาที่รักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็กเฉลี่ย 2.28 ปี (*SD* = 1.50 ปี) ความถี่ที่รับประทานยาขับเหล็ก 3 ครั้ง/ วัน (ร้อยละ 99) และมีความสม่ำเสมอในการรับประทานยาขับเหล็ก (ร้อยละ 99) ดังแสดงในตารางที่ 3

ตารางที่ 3 จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย (*n* = 100)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (ราย)	ร้อยละ
ชนิดที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย		
โรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี	76	76
โรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์	24	24
ชนิดของยาขับเหล็ก		
ชนิดยารับประทาน Deferiprone	100	100
ระยะเวลาที่รักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็ก		
6 เดือน-1 ปี	9	9
1-2 ปี	56	56
3-4 ปี	29	29
5 ปี ขึ้นไป	6	6
(*M* = 2.28 ปี, *SD* = 1.50 ปี, range 6-10 ปี)		
ความถี่ต่อวันที่รับประทานยาขับเหล็ก		
2 ครั้ง/ วัน	1	1
3 ครั้ง/ วัน	99	99
ความสม่ำเสมอในการรับประทานยาขับเหล็ก		
สม่ำเสมอ (3 ครั้ง/ วัน)	99	99
ไม่สม่ำเสมอ (ไม่ครบ 3 ครั้ง/ วัน)	1	1

ส่วนที่ 2 คะแนนความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน การสนับสนุนทางสังคม และการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

ผลการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่า กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีค่าคะแนนความรู้ในการดูแลตนเองโดยรวมอยู่ระดับสูง มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 20.08 (*SD* = 3.67) ค่าคะแนนการรับรู้อาการรบกวนโดยรวมอยู่ระดับสูง มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 44.12 (*SD* = 4.56) และคะแนนการสนับสนุนทางสังคมโดยรวมอยู่ระดับสูง มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 105.81 (*SD* = 10.22) และการจัดการอาการรบกวนโดยรวมอยู่ระดับปานกลาง มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 79.11 (*SD* = 7.19) ดังแสดงในตารางที่ 4

ตารางที่ 4 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

ตัวแปร	*N*	*Mean*	*SD*	Range	Level
ความรู้ในการดูแลตนเอง	100	20.08	3.67	0-24	สูง
การรับรู้อาการรบกวน	75	44.12	4.56	12-60	สูง
การสนับสนุนทางสังคม	100	105.81	10.22	25-125	สูง
การจัดการอาการรบกวน	75	79.11	7.13	25-125	ปานกลาง

1. ความรู้ในการดูแลตนเอง

ความรู้ในการดูแลตนเองโดยรวมมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 20.08 (*SD* = 3.67) เมื่อพิจารณาเป็นรายข้อ พบว่า การมาตรวจตามนัด มีค่าเฉลี่ยมากที่สุด คือ 0.98 (*SD* = 0.14) รองลงมา คือ ล้างมือก่อนหยิบอาหารหรือขนม มีค่าเฉลี่ย 0.95 (*SD* = 0.21) ส่วนการไม่อมท๊อฟฟี่หรือขนมขบเคี้ยว มีค่าเฉลี่ยน้อยที่สุด คือ .56 (*SD* = 0.49) ดังแสดงในภาคผนวก ค (ตารางที่ 9)

2. การรับรู้อาการรบกวน

กลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่ามีอาการรบกวน 75 ราย รับรู้ว่าไม่มีอาการรบกวน 25 ราย และรับรู้อาการรบกวนโดยรวมมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 44.12 (*SD* = 4.56) เมื่อพิจารณาเป็นรายด้าน พบว่า ปวดข้อ/ข้ออักเสบ มีค่าเฉลี่ยมากที่สุด คือ 4.53 (*SD* = 0.62) รองลงมา คือ ปวดท้อง มีค่าเฉลี่ย 4.38 (*SD* = 0.75) ส่วนง่วงซึมมีค่าเฉลี่ยน้อยที่สุด คือ 2.76 (*SD* = 0.69) ดังแสดงในตารางที่ 5

ตารางที่ 5 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของการรับรู้อาการรบกวนโดยรวม และรายด้าน (n = 75)

การรับรู้อาการรบกวน	*Mean*	*SD*	Range	Level
คะแนนโดยรวม	44.12	4.56	12-60	สูง
รายด้าน				
ปวดข้อ/ ข้ออักเสบ	4.53	0.62	1-5	สูง
ปวดท้อง	4.38	0.75	1-5	สูง
วิงเวียนศีรษะ	4.36	0.64	1-5	สูง
คลื่นไส้/ อาเจียน	4.08	0.91	1-5	สูง
เบื่ออาหาร	4.05	0.84	1-5	สูง
อ่อนแรง	3.69	0.77	1-5	สูง
ทานจุ/ หิวบ่อย	3.09	0.94	1-5	ปานกลาง
อุจจาระเหลว	3.21	0.85	1-5	ปานกลาง
ไข้	3.42	0.93	1-5	ปานกลาง
ผื่นลมพิษ	2.97	0.78	1-5	ปานกลาง
ปัสสาวะเป็นเลือด	2.93	0.85	1-5	ปานกลาง
ง่วงซึม	2.76	0.69	1-5	ปานกลาง

3. การสนับสนุนทางสังคม

การสนับสนุนทางสังคมโดยรวม พบว่า มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 105.81 (SD = 10.22) เมื่อพิจารณารายด้าน พบว่า การช่วยเหลือประคับประคองและสนับสนุนด้านอารมณ์มีค่าเฉลี่ยมากที่สุด คือ 4.41 (SD = 0.65) รองลงมา คือ การช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสารมีค่าเฉลี่ยคือ 4.31 (SD = 0.76) ส่วนการได้รับการยอมรับและเห็นคุณค่ามีค่าเฉลี่ยน้อยที่สุด คือ 4.03 (SD = 0.91) ดังแสดงในตารางที่ 6

ตารางที่ 6 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยของการสนับสนุนทางสังคมโดยรวม และรายด้าน (n = 100)

การสนับสนุนทางสังคม	*Mean*	*SD*	Range	Level
คะแนนโดยรวม	105.81	10.22	25-125	สูง
รายด้าน				
การช่วยเหลือประคับประคองและสนับสนุนด้านอารมณ์	4.41	0.65	1-5	สูง
การช่วยเหลือด้านข้อมูล ข่าวสาร	4.31	0.76	1-5	สูง
การช่วยเหลือด้านการเงิน สิ่งของ	4.27	0.78	1-5	สูง
การมีส่วนร่วมและเป็นส่วนหนึ่งของสังคม	4.12	0.89	1-5	สูง
การได้รับการยอมรับและเห็นคุณค่า	4.03	0.91	1-5	สูง

4. การจัดการกับอาการรบกวน

การจัดการกับอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กโดยรวม พบว่า มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 79.11 (SD = 7.13) เมื่อพิจารณาเป็นรายด้าน พบว่า การจัดการกับอาการวิงเวียนศีรษะมีค่าเฉลี่ยมากที่สุด คือ 3.48 (SD = 0.77) รองลงมา คือ ปวดข้อ/ ข้ออักเสบมีค่าเฉลี่ย คือ 3.18 (SD = 0.92) ส่วนการจัดการคลื่นไส้/ อาเจียน มีค่าเฉลี่ยน้อยที่สุด คือ 2.87 (SD = 0.76) ดังแสดงในตารางที่ 7

ตารางที่ 7 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัย ของการจัดการกับอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กโดยรวม และรายด้าน (n = 75)

การจัดการกับอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก	*Mean*	*SD*	Range	Level
คะแนนโดยรวม				
วิงเวียนศีรษะ				
การรับประทานยาแก้เวียนศีรษะ	79.11	7.13	25-125	ปานกลาง
การนอนพัก	3.48	0.77	1-5	ปานกลาง

ตารางที่ 7 (ต่อ)

การจัดการกับอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก	***Mean***	***SD***	**Range**	**Level**
การนั่งพัก	4.41	0.57	1-5	
การผ่อนคลาย	3.54	0.94	1-5	
การหลีกเลี่ยงกิจกรรมที่ทำให้วิงเวียนศีรษะ	2.48	0.60	1-5	
ปวดข้อ/ ข้ออักเสบ	2.44	0.62	1-5	
การใช้ยาแก้ปวดตามแผนการรักษา	2.52	0.56	1-5	
การบริหารกายและจิต	3.18	0.92	1-5	ปานกลาง
การทำสมาธิ	4.56	0.64	1-5	
การนวด	2.53	0.62	1-5	
การนอนพัก และหลีกเลี่ยงทำให้ปวดเพิ่มขึ้น	2.96	0.68	1-5	
เบื่ออาหาร	2.50	0.57	1-5	
การผ่อนคลาย	2.33	0.74	1-5	
การรับประทานอาหารครั้งละน้อย ๆ	3.17	0.84	1-5	ปานกลาง
แต่บ่อยครั้ง	4.22	0.79	1-5	
การรับประทานอาหารเหลว	3.12	0.85	1-5	
การรับประทานอาหารกับเพื่อน ๆ	3.05	0.83	1-5	
การปรับความรู้สึกและอารมณ์ในการกำกับ	2.77	0.70	1-5	
ตนเอง	2.81	0.38	1-5	
ปวดท้อง	3.08	0.89	1-5	ปานกลาง
การใช้ยาแก้ปวด	4.06	0.90	1-5	
การนวด	2.82	0.99	1-5	
การผ่อนคลาย	3.22	0.93	1-5	
การสัมผัส	2.60	0.65	1-5	
การเบี่ยงเบนความสนใจ	2.72	0.21	1-5	

ตารางที่ 7 (ต่อ)

การจัดการกับอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก	*Mean*	*SD*	Range	Level
คลื่นไส้/ อาเจียน	2.87	0.76	1-5	ปานกลาง
การใช้ยาต้านการอาเจียน	3.96	0.92	1-5	
การผ่อนคลายกล้ามเนื้อ	3.45	0.75	1-5	
การนวดหลัง	3.61	0.83	1-5	
การนวดเท้า	3.28	0.84	1-5	
การเบี่ยงเบนความสนใจ	3.05	0.21	1-5	

ส่วนที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ อายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวนและการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

ในการศึกษาครั้งนี้ ตัวแปรที่ใช้ ได้แก่ อายุของผู้ป่วย ซึ่งเป็นระดับช่วงมาตรา (Ratio scale) ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการอาการรบกวนเป็นระดับช่วงมาตรา (Interval scale) กลุ่มตัวอย่างมีการสุ่มมาจากประชากร (Random sampling) ข้อมูลตัวแปรมีการกระจายเป็นแบบปกติ (Normal distribution) ตัวแปรมีความสัมพันธ์เชิงเส้นตรง (Linear relationship) จึงใช้การวิเคราะห์ความสัมพันธ์ของตัวแปรด้วยสถิติสหสัมพันธ์เพียร์สัน (Pearson's product moment correlation: r)

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล พบว่า อายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .001$) และอยู่ในระดับปานกลาง ($r = .402$, $r = .424$, $r = .343$, และ $r = .354$ ตามลำดับ) ดังแสดงในตารางที่ 8

ตารางที่ 8 ความสัมพันธ์ระหว่างอายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก (n = 75)

ตัวแปร	***R***	***p-value***
อายุของผู้ป่วย	.402	< .001
ความรู้ในการดูแลตนเอง	.424	< .001
การรับรู้อาการรบกวน	.343	< .001
การสนับสนุนทางสังคม	.354	< .001

บทที่ 5
สรุปและอภิปรายผล

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยแบบพรรณนาเชิงหาความสัมพันธ์ (Descriptive correlational research) เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก โดยประยุกต์แนวคิดแบบจำลองการจัดการกับอาการ (Symptom management model) ของ Dodd et al. (2001) มาเป็นแนวทางในการศึกษา

กลุ่มตัวอย่างเป็นเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 5 คลินิกเฉพาะโรคเด็ก และหอผู้ป่วยอายุรกรรมโรคเลือด โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ จังหวัดอุบลราชธานี จำนวน 100 ราย ใช้วิธีคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยการสุ่มอย่างง่าย เก็บรวบรวมข้อมูลระหว่างเดือนพฤศจิกายน พ.ศ. 2558 ถึงเดือนธันวาคม พ.ศ. 2558

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ได้แก่ แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป แบบสอบถามความรู้ในการดูแลตนเอง แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน แบบสอบถามการจัดการกับอาการรบกวน และแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม มีค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ .83, .74, .87 และ .92 ตามลำดับ วิเคราะห์ข้อมูลด้วยค่าความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน พิสัย และสถิติสหสัมพันธ์เพียร์สัน (Pearson's product moment correlation coefficient) ผลการวิจัยสรุปได้ ดังนี้

สรุปผลการวิจัย

ผลการวิจัยสามารถนำมาสรุปได้ ดังนี้

1. ข้อมูลทั่วไปของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

1.1 ข้อมูลส่วนบุคคล กลุ่มตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้ เป็นเพศหญิงมากที่สุด (ร้อยละ 51) มีอายุระหว่าง 10-14 ปี (วัยรุ่นตอนต้น) มากที่สุด (ร้อยละ 59) และมีอายุเฉลี่ย 13.56 ปี (*SD* = 2.88 ปี) มีจำนวนพี่น้อง 2 คนมากที่สุด (ร้อยละ 53) มีระดับการศึกษาชั้นประถมศึกษาตอนปลาย (ร้อยละ 46) รองลงมามีระดับการศึกษาชั้นมัธยมศึกษาตอนปลาย (ร้อยละ 30) และใช้สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้ามากที่สุด (ร้อยละ 78)

1.2 ข้อมูลด้านผู้ปกครอง ผู้ปกครองส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง (ร้อยละ 80) มีอายุเฉลี่ย 45.45 ปี (*SD* = 9.85 ปี) เป็นมารดา (ร้อยละ 60) จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษา (ร้อยละ 35) รองลงมาจบการศึกษาระดับประถมศึกษา (ร้อยละ 33)

1.3 ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย เป็นผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี (β Thalassemia/ Hb E disease) มากที่สุด (ร้อยละ 76) ที่เหลือเป็นผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ (β Thalassemia major) (ร้อยละ 24) ทุกคนได้รับการรักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็ก Deferiprone ระยะเวลาที่รักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็ก เฉลี่ย 2.28 ปี (*SD* = 1.50 ปี) ความถี่ที่รับประทานยาขับเหล็ก 3 ครั้ง/ วัน (ร้อยละ 99) และมีความสม่ำเสมอในการรับประทานยาขับเหล็ก (ร้อยละ 99)

2. คะแนนความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน การสนับสนุนทางสังคม และการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

2.1 ความรู้ในการดูแลตนเองโดยรวม มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 20.08 (*SD* = 3.67) เมื่อพิจารณาเป็นรายข้อ พบว่า การมาตรวจตามนัด มีค่าเฉลี่ยมากที่สุด คือ 0.98 (*SD* = 0.14) รองลงมา คือ ล้างมือก่อนหยิบอาหารหรือขนม มีค่าเฉลี่ย 0.95 (*SD* = 0.21) ส่วนการไม่อมท๊อฟฟี่หรือขนมขบเคี้ยวมีค่าเฉลี่ยน้อยที่สุด คือ 0.56 (*SD* = 0.49)

2.2 กลุ่มตัวอย่างรับรู้ว่ามีอาการรบกวนโดยรวม มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 44.12 (*SD* = 4.56) เมื่อพิจารณาเป็นรายด้าน พบว่า ปวดข้อ/ ข้ออักเสบ มีค่าเฉลี่ยมากที่สุด คือ 4.53 (*SD* = 0.62) รองลงมา คือ ปวดท้อง มีค่าเฉลี่ย 4.38 (*SD* = 0.75) ส่วนง่วงซึมมีค่าเฉลี่ยน้อยที่สุด คือ 2.76 (*SD* = 0.69)

2.3 การสนับสนุนทางสังคมโดยรวม พบว่า มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 105.81 (*SD* = 10.22) เมื่อพิจารณารายด้าน พบว่า การช่วยเหลือประคับประคองและสนับสนุนด้านอารมณ์ มีค่าเฉลี่ยมากที่สุด คือ 4.41 (*SD* = 0.65) รองลงมา คือ การช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสารมีค่าเฉลี่ยคือ 4.31 (*SD* = 0.76) ส่วนการได้รับการยอมรับและเห็นคุณค่ามีค่าเฉลี่ยน้อยที่สุด คือ 4.03 (*SD* = 0.91)

2.4 การจัดการกับอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กโดยรวมพบว่า มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 79.11 (*SD* = 7.13) เมื่อพิจารณาเป็นรายด้าน พบว่า การจัดการกับอาการวิงเวียนศีรษะมีค่าเฉลี่ยมากที่สุด คือ 3.48 (*SD* = 0.77) โดยมีการจัดการด้วยการรับประทานยาแก้เวียนศีรษะมากที่สุด มีค่าเฉลี่ย 4.41 (*SD* = 0.57) รองลงมา คือ ปวดข้อ/ ข้ออักเสบมีค่าเฉลี่ย คือ 3.18 (*SD* = 0.92) โดยมีการจัดการด้วยการใช้ยาแก้ปวดตามแผนการรักษามากที่สุด มีค่าเฉลี่ย 4.56 (*SD* = 0.64) ส่วนการจัดการคลื่นไส้/ อาเจียน มีค่าเฉลี่ยน้อยที่สุด คือ 2.87 (*SD* = 0.76) โดยมีการจัดการด้วยการใช้ยาต้านการอาเจียนมากที่สุด มีค่าเฉลี่ย 3.96 (*SD* = 0.92)

3. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการอาการรบกวน

อายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .001$) อยู่ในระดับปานกลาง ($r = .402$, $r = .424$, $r = .343$, และ $r = .354$ ตามลำดับ)

อภิปรายผล

จากผลการวิจัยสามารถอภิปรายผลตามวัตถุประสงค์ของการวิจัยได้ ดังนี้

1. ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน การสนับสนุนทางสังคม และการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

1.1 ความรู้ในการดูแลตนเอง โดยรวมมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 20.08 ($SD = 3.67$) อยู่ระดับสูง ทั้งนี้อภิปรายได้ว่า เด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กอายุ 10-19 ปี ตามพัฒนาการทางด้านจิตสังคมตามแนวคิดของ Erikson (1968) เด็กสามารถทำทุกสิ่งทุกอย่างที่ผู้ใหญ่ทำได้ เด็กจะพยายามทำกิจกรรมประจำวันต่าง ๆ ด้วยตนเอง (ลดาวัลย์ ประทีปชัยกูร, 2545) ส่วนแนวคิดพัฒนาการทางสติปัญญาของ Piaget (Piaget's theory of cognitive development) เด็กจะมีพัฒนาทางความคิดอยู่ในระดับสูงสุดของขั้นตอนความคิด คือ มีกระบวนการพัฒนาความคิดแบบเป็นเหตุเป็นผล (Piaget, 1973) และเป็นนามธรรมมากขึ้น สามารถคาดคะเนมองเหตุการณ์จากหลายด้าน วิเคราะห์ปัญหาอย่างมีระบบ และแก้ไขปัญหาในทางที่เป็นไปได้ (ศรีเรือน แก้วกังวาล, 2540) เด็กจะรับรู้และเข้าใจในภาวะสุขภาพของตนที่ซับซ้อนได้ โดยสามารถที่จะเข้าใจสาเหตุ ขั้นตอนการรักษา การพยากรณ์โรค และปัจจัยที่มีผลต่อการดำเนินของโรคทั้งจากตนเองและจากสิ่งแวดล้อม (วิฐารณ บุญสิทธิ, 2547) การสังเกตอาการรบกวนที่อาจเกิดขึ้น หลีกเลี่ยงสิ่งที่จะเป็นอันตรายต่อสุขภาพ แสวงหาความรู้และข้อมูลเกี่ยวกับสุขภาพที่เป็นประโยชน์แก่ตน และมีความพร้อมในการดูแลสุขภาพของตน (Dickey & Deatrick, 2000) เนื่องจากโรคธาลัสซีเมียเป็นความเจ็บป่วยที่เรื้อรัง และส่วนใหญ่ไม่สามารถรักษาให้หายขาด ความสม่ำเสมอในการรักษาจึงมีผลต่อผู้ป่วยธาลัสซีเมีย (Telfer et al., 2005) ทำให้เด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กมีการศึกษาค้นคว้าหาข้อมูลเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย และวิธีการจัดการกับอาการรบกวนต่าง ๆ ส่งผลให้มีการปฏิบัติพฤติกรรม และการดูแลตนเองที่เหมาะสมตามมา (จุฑามาศ ผลมาก, 2550) สอดคล้องกับการศึกษาของ ยุภดี สงวนพงษ์ (2551) ได้ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนธาลัสซีเมีย อายุ 9-12 ปี พบว่า ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย

มีคะแนนความรู้ในการดูแลตนเอง เฉลี่ยร้อยละ 82.6 ส่วนใหญ่ร้อยละ 61.4 มีการจัดการดูแลตนเองได้ถูกต้องดี

1.2 การรับรู้อาการรบกวนโดยรวม มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 44.12 (*SD* = 4.56) ซึ่งอยู่ในระดับสูง ทั้งนี้อภิปรายได้ว่า เด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก รับรู้อาการรบกวนที่เกิดขึ้นทางด้านร่างกายก่อนการตัดสินใจจัดการกับอาการรบกวนนั้นด้วยวิธีต่าง ๆ (รัตนาวดี ชอนตะวัน และพัชรี วรกิจพูนผล, 2547) การรับรู้อาการรบกวนในเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก Deferiprone อาจเกิดจากปัจจัยที่มีอิทธิพลต่ออาการ (Influencing factors) ได้แก่ ปัจจัยด้านสรีรวิทยา (Physiologic factors) เช่น อายุ การเปลี่ยนแปลงพยาธิสภาพของโรค และผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการ เป็นต้น (Kim et al., 2005; Hamilton, 2009) ปัจจัยด้านจิตใจ (Psychological factors) เช่น ความเครียด ความวิตกกังวล จากการเปลี่ยนแปลงวิถีชีวิต และผลกระทบทางด้านจิตใจ เป็นต้น และด้านสถานการณ์ (Situational factors) เช่น ระดับการศึกษาและแหล่งสนับสนุนทางสังคมของผู้ป่วยเอง และรายได้ เป็นต้น (Given & Azzous, 2001) ปัจจัยดังกล่าวมีความสัมพันธ์กันและมีผลต่อการเกิดอาการดังกล่าวข้างต้น ซึ่งอาการที่เกิดขึ้นเป็นตัวบ่งชี้ถึงภาวะสุขภาพ (Gift, Jablonski, Stommel, & Given, 2004) และส่งผลกระทบทางลบต่อการทำหน้าที่ทางร่างกายและจิตใจของผู้ป่วย จากผลการวิจัยพบว่า การรับรู้อาการรบกวนที่พบบ่อยจากคะแนนมากที่สุดไปหาน้อยที่สุด 5 อันดับแรก คือ 1) ปวดข้อ/ ข้ออักเสบ 2) ปวดท้อง 3) วิงเวียนศีรษะ 4) คลื่นไส้/อาเจียน และ 5) เบื่ออาหาร สามารถอภิปรายผลได้ ดังนี้

1.2.1 ปวดข้อ/ ข้ออักเสบ เป็นอาการที่พบได้บ่อยที่สุด และจากการศึกษาของ วิปร วิประกษิต (2552) พบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก Deferiprone จะมีอาการปวดข้อ/ ข้ออักเสบเป็นอันดับที่ 4 โดยเกิดจากการสะสมของอลูมิเนียม ส่งผลให้ปวดกระดูกและข้อ โดยความปวดจะมีความรุนแรงขึ้นเมื่อมีการใช้งานหรือเคลื่อนไหวอวัยวะส่วนที่ปวดนั้น และผลกระทบของความปวดของข้อ/ ข้ออักเสบ ทำให้เกิดความทุกข์ทรมานและก่อให้เกิดปัญหาด้านอื่น ๆ ตามมา เช่น ผลกระทบต่อสภาพจิตสังคมของผู้ป่วยในด้านลบ ทำให้ความทนต่อความปวดลดลง และส่งผลย้อนกลับให้เกิดอาการปวดมากขึ้น ทำให้การจัดการความปวดยากขึ้นและเรื้อรังเพิ่มมากขึ้น

1.2.2 อาการปวดท้อง เป็นอาการที่พบได้บ่อยรองลงมาจากปวดข้อ/ ข้ออักเสบ แต่จากการศึกษาของ วิปร วิประกษิต (2552) พบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก Deferiprone จะมีอาการปวดท้องมากที่สุดเป็นอันดับที่ 1 โดยความเจ็บปวดเกิดจากเซลล์ของกระเพาะอาหารและลำไส้บีบตัวมากเกินปกติและถูกระคายเคืองจนเกิดการอักเสบ โดยมีความเกี่ยวข้องกับการรักษาทำให้ลดปริมาณการดูดซึมและการผลิตเอ็นซัยม์

ส่งผลทำให้เกิดอาการปวดท้องและได้รับน้ำหรือสารอาหารไม่เพียงพอกับความต้องการของร่างกาย มีไข้ และเกิดการติดเชื้อเฉพาะที่ (Larson et al., 1998) ถ้ามีอาการรุนแรงจะทำให้เสียสมดุลของอิเล็คโตรไลท์ในร่างกายร่วมกับภาวะขาดน้ำ ทำให้เกิดอาการอ่อนเปลี้ยขึ้น ก่อให้เกิดความไม่สุขสบายและทุกข์ทรมานแก่ผู้ป่วยมากที่สุด และความปวดยังทำให้เกิดผลกระทบทางด้านจิตใจ ทำให้เกิดความวิตกกังวล ความกลัว และความเครียด ส่งผลให้ความทนต่อความปวดลดลง การปรับตัวเข้ากับผู้อื่นและสิ่งแวดล้อมลดลง ไม่มีปฏิสัมพันธ์กับพ่อแม่หรือผู้ดูแล ไม่มีสมาธิในการจำและเรียนรู้ แบบแผนการนอนหลับเปลี่ยนไป ความสามารถในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันลดลง ทำให้ความร่วมมือในการปฏิบัติตัวน้อยลง

1.2.3 อาการวิงเวียนศีรษะ เป็นอาการที่พบได้บ่อยเป็นอันดับที่ 3 แต่จากการศึกษาของ นลวันท์ เชื้อเมืองพาน (2555) พบว่า ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก Deferiprone จะมีอาการวิงเวียนศีรษะเป็นอันดับที่ 5 และการศึกษาของ วิปร วิประกษิต (2552) พบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก Deferiprone จะมีอาการวิงเวียนศีรษะเป็นอันดับที่ 8 ซึ่งผู้ป่วยจะมีความรู้สึกว่าเมื่อเกิดอาการวิงเวียนศีรษะมักจะมีการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ เดินเซหรือล้ม คลื่นไส้ อาเจียน และเหงื่อแตกร่วมด้วย สอดคล้องกับการศึกษาของ เพลินพิศ ธรรมนิภา และคณะ (2557) การรับรู้อาการและการจัดการกับอาการข้างเคียงของผู้ป่วยมะเร็งรังไข่ที่ได้รับยาเคมีบำบัด อาการที่พบบ่อยและเป็นอาการที่รบกวนการดำเนินชีวิตประจำวันมากที่สุด เป็นอันดับ 2 คือ อาการวิงเวียนศีรษะ และการศึกษาของ บุษกร แสงแก้ว (2549) ศึกษาประสบการณ์อาการที่พบบ่อย การจัดการกับอาการ และผลลัพธ์ของการจัดการในผู้ที่เป็นมะเร็งเต้านม พบว่า อาการที่รบกวนชีวิตประจำวันมากที่สุดอันดับที่ 4 คือ อาการเวียนศีรษะ

1.2.4 อาการคลื่นไส้/ อาเจียน เป็นการรับรู้อาการรบกวนที่พบได้บ่อยเป็นอันดับที่ 4 ของเด็กโรคธาลัสซีเมียหลังได้รับยาขับเหล็ก แต่จากการศึกษาของ วิปร วิประกษิต (2552) พบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก Deferiprone จะมีอาการคลื่นไส้/ อาเจียนเป็นอันดับที่ 2 โดยมีการรับรู้เริ่มจากอาการเวียนศีรษะ ปั่นป่วนภายในท้อง จุกแน่นหน้าอก น้ำลายไหล คลื่นไส้และอาเจียนออกมา (อุสาห์ รุจิระวิโรจน์, 2543) การเกิดอาการคลื่นไส้/ อาเจียนทำให้เบื่ออาหาร อ่อนเพลีย มีการเปลี่ยนแปลงเมตาบอลิซึม และส่งผลกระทบทางด้านจิตใจ ทำให้เกิดความรู้สึกไม่สุขสบาย ตึงเครียด วิตกกังวล ซึมเศร้า ท้อแท้ หมดหวัง ผู้ป่วยหลายรายบอกว่ารู้สึกทุกข์ทรมานจากอาการคลื่นไส้อาเจียนมากกว่าพยาธิสภาพของโรคที่เป็นอยู่ อาการคลื่นไส้/ อาเจียนที่เกิดขึ้นส่งผลให้เกิดความทุกข์ทรมานจากอาการอ่อนเพลีย ไม่มีแรง และด้านจิตใจทำให้รู้สึกหงุดหงิด ด้านพฤติกรรมแสดงออกโดยการไม่พูดคุย และถ้ามีอาการคลื่นไส้/ อาเจียนหลายวัน อาจเป็นสาเหตุของการขาดน้ำและเกลือแร่ (อำไพ ภูมิภู, 2545) และอาการคลื่นไส้/ อาเจียน นอกจากจะเป็นอาการ

ที่พบบ่อยแล้ว ยังเป็นอาการที่ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกว่าไม่สุขสบายและก่อให้เกิดความรู้สึกทุกข์ทรมานมากที่สุด ร้อยละ 65 (Collins et al., 2002)

1.2.5 อาการเบื่ออาหาร เป็นอาการที่พบได้บ่อยเป็นอันดับที่ 5 แต่จากการศึกษาของ นลวันท์ เชื้อเมืองพาน (2555) พบว่า ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก Deferiprone จะมีอาการเบื่ออาหารเป็นอันดับที่ 4 ทำให้เกิดผลกระทบต่อปุ่มรับรสเกิดการเปลี่ยนแปลงการรับรสอาหาร ส่งผลให้ผู้ป่วยเกิดอาการอ่อนเพลีย ไม่มีแรง ภูมิต้านทานต่ำ ติดเชื้อง่าย โดยผลกระทบที่สำคัญ คือ ภาวะทุพโภชนาการ จากผลกระทบดังกล่าวทำให้ภาวะการทำหน้าที่ของผู้ป่วยเปลี่ยนแปลงไป ความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรมต่าง ๆ ลดลง มีภาวะซึมเศร้า เกิดการเจ็บป่วย และส่งผลให้อัตราตายสูงขึ้น (กรวรรณ ปานแพ และคณะ, 2553) และพบว่า เมื่อมีอาการเบื่ออาหารเกิดขึ้น ทำให้ผู้ป่วยรู้สึกไม่สุขสบาย ซึมเศร้า เจ็บป่วยง่ายไม่สามารถปฏิบัติกิจกรรมในด้านต่าง ๆ ได้ตามปกติ เช่น การดูแลตนเอง การทำงาน และการเข้าสังคม เป็นต้น และหากผู้ป่วยมีอาการเบื่ออาหารที่มากขึ้น จะยิ่งส่งผลให้การทำหน้าที่ลดลงด้วย (กรวรรณ ปานแพ และคณะ, 2553)

1.3 การสนับสนุนทางสังคมโดยรวม พบว่า มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 107.34 (*SD* = 12.84) ซึ่งอยู่ในระดับสูง ทั้งนี้อภิปรายได้ว่า ครอบครัวในสังคมไทยส่วนใหญ่เป็นครอบครัวขยาย ปัจจัยต่าง ๆ ในระบบของครอบครัวจึงมีความสัมพันธ์ต่อการจัดการอาการต่าง ๆ ของเด็กโรคธาลัสซีเมีย และความสามารถในการจัดการอาการของเด็กนั้นจะเรียนรู้จากครอบครัว โดยสมาชิกในครอบครัวมีหน้าที่ช่วยกันตอบสนองหรือทำหน้าที่จัดการแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้นในภาวะเบี่ยงเบนไปจากปกติ เนื่องจากการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวเป็นปัจจัยอีกด้านหนึ่งที่มีอิทธิพลต่อการปฏิบัติพฤติกรรมสุขภาพ ต้องมีการพึ่งพาหรือให้กำลังใจ และปลอบประโลม เอาใจ (นฤมล ธีระรังสิกุล และศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์, 2558) มีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็น และช่วยเหลือซึ่งกันและกัน การสนับสนุนทางสังคมทำให้บุคคลรู้สึกถึงความรัก ความมีคุณค่าแห่งตน มีการยอมรับนับถือและรู้สึกว่าตนเป็นที่ต้องการของผู้อื่น (Pender et al., 2002) ถึงแม้ความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวในช่วงวัยรุ่นที่มีอายุ 10-19 ปี จะลดลง แต่ความเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียทำให้ผู้ป่วยต้องอยู่ในฐานะพึ่งพาผู้อื่น โดยเฉพาะครอบครัว (วิฐารณ บุญสิทธิ, 2547) สอดคล้องกับการศึกษาของ พรพิมล นาคะ, ชมนาด วรรณพรศิริ และสาโรจน์ สันตยากร (2552) พบว่า ครอบครัวมีการสนับสนุนเด็กโรคธาลัสซีเมีย เพื่อการดูแลตนเอง การดูแลชีวิตประจำวันการให้กำลังใจ และสนับสนุนทางสังคมจากบุคลากรสุขภาพ เพื่อนบ้าน และครู

1.4 การจัดการอาการรบกวนโดยรวม พบว่า มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 78.65 (*SD* = 7.19) ซึ่งอยู่ในระดับปานกลาง ทั้งนี้อภิปรายได้ว่า เนื่องจากเด็กโรคธาลัสซีเมียมีการรับรู้ถึงอาการรบกวนที่เกิดขึ้นทางด้านร่างกายอยู่ในระดับรุนแรงมาก จึงมีการรับประทานยาตามแผนการรักษาเพื่อขจัดหรือบรรเทาอาการรบกวนนั้น ๆ และเด็กวัยรุ่นเป็นวัยที่มีประสบการณ์การเรียนรู้และการปรับตัว ประกอบกับได้รับความรู้ และคำแนะนำจากบุคลากรทางการแพทย์ก่อนได้รับยาขับเหล็ก ทำให้มีโอกาสในการรับรู้ และเข้าใจถึงอาการและการรักษา และระยะเวลาเฉลี่ยที่เด็กโรคธาลัสซีเมียได้รับการรักษาด้วยยาขับเหล็ก 2.28 ปี (*SD* = 1.50 ปี) ซึ่งเป็นระยะเวลาที่มีประสบการณ์เกี่ยวกับการเกิดอาการ รวมถึงการแสวงหาวิธีการจัดการกับอาการรบกวนที่เกิดขึ้นจากการรักษาด้วยยาขับเหล็กซึ่งการจัดการกับอาการ (Symptom management strategies) เพื่อให้ได้ผลลัพธ์ที่ต้องการ (Dodd et al., 2001) นอกจากนี้หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 5 คลินิกเฉพาะโรคเด็กและหอผู้ป่วยอายุรกรรมโรคเลือด โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ จังหวัดอุบลราชธานี เป็นห้องรวม ทำให้กลุ่มตัวอย่างได้มีโอกาสแลกเปลี่ยนประสบการณ์อาการ และการจัดการกับอาการรบกวนกับบุคคลอื่น ๆ เพื่อขจัดหรือบรรเทาความทุกข์ทรมานจากอาการรบกวนที่เกิดขึ้น

2. ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ได้แก่ อายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคม

2.1 ความสัมพันธ์ระหว่างอายุของผู้ป่วยกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ผลการศึกษาพบว่า อายุของผู้ป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .402$, $p < .001$) แสดงว่า อายุของผู้ป่วยมีผลต่อการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก เมื่อเด็กมีอายุมากขึ้นจะมีการพัฒนาทางความคิดอยู่ในระดับสูงสุดของขั้นตอนความคิด คือ มีกระบวนการพัฒนาความคิดแบบเป็นเหตุเป็นผล (Formal peration period) ทำให้เด็กวัยนี้มีความคิดเป็นเหตุเป็นผล และเป็นนามธรรมมากขึ้น สามารถคาดคะเน มองเหตุการณ์จากหลายด้าน วิเคราะห์ปัญหาอย่างมีระบบระเบียบและแก้ไขปัญหาในทางที่เป็นไปได้ สามารถรับรู้และเข้าใจในภาวะสุขภาพของตน เข้าใจเกี่ยวกับเรื่องราวของความเจ็บป่วยที่ซับซ้อน โดยสามารถที่จะเข้าใจสาเหตุ ขั้นตอนการรักษา การพยากรณ์โรค และปัจจัยที่มีผลต่อการดำเนินของโรคทั้งจากตนเอง และจากสิ่งแวดล้อม (วิฐารณ บุญสิทธิ, 2547) และมีประสบการณ์ การเรียนรู้ และการปรับตัวที่จะส่งผลต่อพฤติกรรมการเผชิญปัญหาและแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นได้ดีที่จะส่งผลต่อการกระทำให้พฤติกรรมเปลี่ยนไป และเมื่อมีอายุมากขึ้นประสบการณ์ในชีวิตที่แตกต่างกันทำให้สามารถที่จะเผชิญและจัดการกับอาการที่เกิดขึ้นได้ดีกว่า

(กนกจันทร์ ขันทะนะ, 2548) สอดคล้องกับการศึกษาของ ยุภดี สงวนพงษ์ (2551) ได้ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนธาลัสซีเมีย อายุ 9-12 ปี พบว่า อายุมีความสัมพันธ์กับการดูแลตนเองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 และการศึกษาของ กนกจันทร์ ขันทะนะ (2548) ได้ศึกษาอาการที่ไม่พึงประสงค์และการจัดการกับอาการของเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ในระหว่างรับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด พบว่า อายุเด็กมีความสัมพันธ์กับการจัดการกับอาการ เพื่อความสุขสบายอย่างมีนัยสำคัญ ($p < .05$)

2.2 ความสัมพันธ์ระหว่างความรู้ในการดูแลตนเองกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ผลการศึกษาพบว่า ความรู้ในการดูแลตนเองมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .424$, $p < .001$) แสดงว่า ความรู้ในการดูแลตนเองมีผลต่อการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก เพราะความรู้เป็นปัจจัยพื้นฐานในการคิดวิเคราะห์ การตัดสินใจหรือพิจารณาเรื่องราวต่าง ๆ และการแสวงหาความช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ต่าง ๆ และจะทำให้บุคคลเกิดความรอบรู้ สามารถตัดสินใจหรือเลือกการจัดการกับอาการในสิ่งที่ถูกต้องเหมาะสมเกี่ยวกับสุขภาพ เนื่องจากมีความรู้ความเข้าใจในเรื่องสุขภาพและการเจ็บป่วย ทำให้มีความสามารถในการดูแลตนเอง และสามารถนำความรู้ และทักษะมาใช้ในการเผชิญปัญหาได้ดีกว่าผู้ที่ไม่มีความรู้ในการจัดการดูแลตนเอง (Miller, 1992) ทำให้แต่ละคนมีความสามารถในการจัดการดูแลตนเองที่แตกต่างกันออกไป สอดคล้องกับการศึกษาของ ยุภดี สงวนพงษ์ (2551) ได้ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนธาลัสซีเมีย อายุ 9-12 ปี พบว่า ความรู้มีความสัมพันธ์กับการการจัดการดูแลตนเองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 และการศึกษาของ Walsh and Edwards (2006) ศึกษาการจัดการภาวะไข้ในเด็กของบิดามารดา พบว่า ปัจจัยที่มีผลต่อการจัดการภาวะไข้นั้นขึ้นอยู่กับปัจจัยพื้นฐานด้านความรู้ โดยบิดามารดาที่มีความรู้เกี่ยวกับภาวะไข้น้อยจะมีการจัดการภาวะไข้ไม่เหมาะสม

2.3 ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้อาการรบกวนกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ผลการศึกษาพบว่า การรับรู้อาการรบกวนมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลาง กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .343$, $p < .001$) แสดงว่า เมื่อเด็กโรคธาลัสซีเมียมีการรับรู้อาการรบกวนมีความรุนแรงมาก จะส่งผลให้เด็กมีการจัดการอาการต่าง ๆ เหล่านั้นได้ดี เพื่อขจัดหรือบรรเทาความรุนแรงของอาการนั้น ๆ และจากผลการวิจัยพบว่า เด็กรับรู้ว่าอาการปวดข้อ/ข้ออักเสบ มีค่าเฉลี่ยมากที่สุด คือ 4.53 ($SD = 0.62$) จึงมีการจัดการอาการปวดข้อ/ ข้ออักเสบ

การใช้ยาแก้ปวดตามแผนการรักษามากที่สุด โดยอาการรบกวนที่เกิดขึ้นนั้นเด็กโรคธาลัสซีเมีย สามารถรับรู้การเกิดอาการได้ตามประสบการณ์การรับรู้ของผู้ป่วย (Lenz et al., 1997) เมื่อเด็กมีการรับรู้ว่ามีอาการรบกวนเกิดขึ้น ก็จะส่งผลให้เด็กมีการจัดการอาการรบกวน เพื่อขจัดหรือบรรเทาอาการต่าง ๆ สอดคล้องกับการศึกษาของ Ganong (1995) พบว่า ผลของการรับรู้ของมารดาถึงความรุนแรงของโรคนั้น ส่งผลต่อพฤติกรรมการจัดการดูแลบุตรที่เป็นหอบหืดของผู้ดูแล และการศึกษาของ Dodd et al. (2001) พบว่า ผู้ปกครองจะรับรู้อาการหอบของเด็กจากอาการไอ การหายใจเสียงวี้ด แล้วจึงมีการตัดสินใจจัดการกับอาการที่เกิดขึ้น (Dodd et al., 2001)

2.4 ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ผลการศึกษาพบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลาง กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .354$, $p < .001$) แสดงว่า การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กที่มีช่วยเหลือเกื้อกูลกัน ส่งเสริมให้เด็กมีการจัดการอาการรบกวนต่าง ๆ เพื่อป้องกันและแก้ไขอย่างมีประสิทธิภาพไม่ก่อให้เกิดอาการรบกวน โดยการให้ครอบครัวและบุคลากรทางการแพทย์เข้าไปช่วยเหลือและสนับสนุนและเพิ่มศักยภาพในการดูแลตนเอง (Dodd et al., 2001) การช่วยเหลือของบิดามารดาเป็นสิ่งช่วยให้เด็กโรคธาลัสซีเมียได้รับข้อมูลในการจัดการดูแลตนเอง (นฤมล ธีระรังสิกุล และศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์, 2558) และการสนับสนุนด้านทรัพยากร (Instrument support) เป็นการช่วยเหลือสนับสนุนการอำนวยความสะดวก เช่น การบริการ การเงิน การให้ข่าวสารต่าง ๆ เป็นต้น สำหรับการศึกษาเกี่ยวกับการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวในผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย มีการศึกษาพบว่า ครอบครัวเป็นแหล่งสนับสนุนทางอารมณ์ที่สำคัญที่สุดในเด็กโรคธาลัสซีเมีย (Aydinok, Erermis, Bukusoglu, Yilmaz, & Solak, 2005) และการสนับสนุนทางอารมณ์จากครอบครัวยังสามารถปรับเปลี่ยนพฤติกรรมการดูแลตนเองในเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียได้ร้อยละ 50 อีกด้วย (Yang, Chen, Mao, & Lin, 2001) สอดคล้องกับการศึกษาของ Cobb (1976) และ Schaefer et al. (1981) พบว่า การตอบสนองความต้องการพื้นฐานของบุคคลทั้งในด้านร่างกาย อารมณ์ และสังคม ทำให้ครอบครัวจัดการดูแลเด็กป่วย และแก้ไขปัญหา รวมทั้งให้การดูแลเด็กที่เจ็บป่วยได้อย่างเหมาะสม และการศึกษาของ น้ำเพชร มาตาชนก (2550) พบว่า การสนับสนุนจากครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการอาการ เนื่องจากการที่ครอบครัวมีความรัก ความไว้วางใจ การช่วยให้การดูแลผู้ป่วยเหมาะสม และเกิดพฤติกรรมที่ส่งเสริมให้มีความสามารถในการจัดการที่ดี และการสนับสนุนในครอบครัวที่ช่วยเหลือเกื้อกูลกันจะส่งเสริมให้เด็กมีการจัดการอาการรบกวนต่าง ๆ และการแก้ไขอย่างมีประสิทธิภาพไม่ก่อให้เกิดภาวะแทรกซ้อน

และทำให้เด็กมีศักยภาพในการดูแลตนเองได้อย่างเหมาะสม (Dodd et al., 2001) และสามารถดำเนินชีวิตได้ปกติ (Grey et al., 2006)

ข้อเสนอแนะ

1. ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

นำข้อมูลเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กที่มีอายุระหว่าง 10-14 ปี (วัยรุ่นตอนต้น) ไปพัฒนาแนวทางในการให้ความรู้การดูแลตนเอง และวิธีการจัดการอาการรบกวน รวมทั้งการสนับสนุนทางสังคมที่ส่งเสริมการดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กในการป้องกันและแก้ไขปัญหาจากอาการรบกวนที่เกิดขึ้นให้มีประสิทธิภาพ

2. ด้านการศึกษา

นำข้อมูลด้านอายุของผู้ป่วย ความรู้ในการจัดการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวนและการสนับสนุนทางสังคมมาเป็นข้อมูลพื้นฐานในการจัดการเรียนการสอนให้นักศึกษาได้ทราบถึงปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กชนิดรับประทาน Deferiprone

3. ด้านการวิจัย ควรทำวิจัยครั้งต่อไป โดยศึกษา

3.1 ปัจจัยทำนายการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

3.2 ศึกษาการจัดการกับอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็กในกลุ่มตัวอย่างอื่นเพิ่มเติม เช่น ผู้ปกครองหรือผู้ดูแลเด็ก เป็นต้น และควรใช้แบบสอบถามความรู้การดูแลตนเองที่มีความเฉพาะเจาะจงกับเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก และเป็นแบบสอบถามที่มีทั้งข้อคำถามเชิงบวกและเชิงลบ

บรรณานุกรม

กนกจันทร์ ขันทะนะ. (2548). *อาการที่ไม่พึงประสงค์และการจัดการกับอาการของเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน ในระหว่างรับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.

กรณ์วรัฐ จันทร์ผ่องแสง และสุพรรณี เลาวหุตานนท์. (2556). ผลของการให้ยาขับเหล็กในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียโรงพยาบาลพระนครศรีอยุธยา. *วารสารสมาคมเวชศาสตร์ป้องกันแห่งประเทศไทย, 3*(1), 25-30.

กรวรรณ ปานแพ, อรวมน ศรียุกตศุทธ และรัตนา ชวนะสุนทรพจน์. (2553). ประสบการณ์การมีอาการเบื่ออาหาร กลวิธีการจัดการกับอาการ และภาวการณ์ทำหน้าที่ในผู้ป่วยโรคไตเรื้อรังที่ฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม. *วารสารพยาบาลศาสตร์, 29*(2), 59-66.

กาญจนา สรรพคุณ, ผกาทิพย์ ปอยสูงเนิน และบุญสืบ โสโสม. (2554). คุณภาพชีวิตของเด็กวัยรุ่นตอนต้นโรคธาลัสซีเมีย: การศึกษาจากมุมมองด้านเพศภาวะ. *วารสารวิชาการสมาคมสถาบันอุดมศึกษาเอกชนแห่งประเทศไทย, 17*(2), 87-97.

กิตติ ต่อจรัส. (2555). *Thalassemia: Iron overload, clinical consequences and iron chelators*. เข้าถึงได้จาก http://www.thalassemia.or.th/ magazine/18-1/tf-magazine-12-06.pdf.

จินตนา พัฒนพงศ์ธร. (2550). *การสร้างตัวแบบและการกำหนดปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อทารกแรกเกิดน้ำหนักน้อยกว่า 2,500 กรัม*. เข้าถึงได้จาก http://www.advisor.anamai.moph.go.th.

จุฑามาศ ผลมาก. (2550). *ปัจจัยทำนายพฤติกรรมสร้างเสริมสุขภาพของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

ชญาภรณ์ ไชยเนตตา. (2542). *ประสบการณ์ความปวด และการจัดการกับความปวดในหญิงหลังผ่าตัดคลอดบุตรทางหน้าท้อง*. วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.

ชูศรี คูชัยสิทธิ์, ศิริพร มงคลถาวรชัย, นวลจันทร์ ธานินทร์สุรัตน์ และสลักจิต ศรีมงคล. (2548). การจัดการอาการในผู้ป่วยมะเร็งท่อน้ำดี. *ศรีนครินทร์เวชสาร, 20*(3), 190-196.

ชูศรี วงศ์รัตนะ. (2553). *การเขียนเค้าโครงการวิจัย: แนวทางสู่ความสำเร็จ* (พิมพ์ครั้งที่ 2). นนทบุรี: ไทยนิรมิตกิจ อินเตอร์ โปรเกรสซิฟ.

ทรรศนีย์ สิริวัฒนพรกุล, นงนุช โอบะ และสุชาดา อินทรกำแหง ณ ราชสีมา. (2550). ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับระดับน้ำตาลในเลือดของผู้ป่วยเบาหวานชนิดที่ 2. *วารสารพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยนเรศวร, 1*(2), 57-67.

ธิดารัตน์ พันธุ์แก้ว และกิตติ ต่อจรัส. (2552). คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมียในโรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้าที่ได้รับยาขับเหล็กชนิดรับประทาน: Deferiprone. *เวชสารแพทย์ทหารบก, 62*(3), 139-148.

นภารินทร์ นวลไชสง. (2553). *ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ปัจจัยพื้นฐานบางประการกับพฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.

นลวันท์ เชื้อเมืองพาน. (2555). ผลการรักษาด้วยยา Deferiprone ในโรคธาลัสซีเมียผู้ใหญ่ที่มีภาวะธาตุเหล็กเกิน. *วารสารโลหิตวิทยาและเวชศาสตร์บริการโลหิต, 3*(22), 89-94.

นฤมล ธีระรังสิกุล และศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์. (2558). ประสบการณ์การจัดการดูแลตนเองของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย. *วารสารคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา, 4*(23), 48-60.

น้ำเพชร มาตาชนก. (2550). *ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีผู้ป่วยโรคหืดวัยผู้ใหญ่.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเวชปฏิบัติชุมชน, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยบูรพา.

บุญใจ ศรีสถิตย์นรากูร. (2550). *ระเบียบวิธีวิจัยทางพยาบาลศาสตร์.* กรุงเทพฯ: ยูแอนไอ อินเตอร์มีเดีย.

บุญเชียร ปานเสถียรกุล. (2546). *ธาลัสซีเมียและการให้คำปรึกษาแนะนำ.* กรุงเทพฯ: คุรุสภาลาดพร้าว.

บุษกร แสงแก้ว. (2549). *การสำรวจประสบการณ์อาการที่พบบ่อย การจัดการกับอาการ และผลลัพธ์ของการจัดการในผู้ที่เป็นมะเร็งเต้านมที่มีถิ่นพำนักในภาคกลางของประเทศไทย.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.

บุษบา สมใจวงษ์. (2544). *ผลการสร้างจินตภาพต่ออาการคลื่นไส้ ขย้อน และอาเจียนในผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับเคมีบำบัด.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาพยาบาลอายุรศาสตร์และศัลยศาสตร์, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

ปิยาภรณ์ รัตนสุคนธ์. (2544). *ประสบการณ์ความปวดและการจัดการกับความปวดของผู้ป่วยมะเร็งระบบสืบพันธุ์สตรี*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.

ปัณณธร ศุภกิจวิวัฒน์กุล. (2545). *พฤติกรรมการป้องกันการติดเชื้อของเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวและการส่งเสริมของผู้ดูแล*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.

ผกากรอง ตั้งสุชล. (2545). *การใช้ภูมิปัญญาพื้นบ้านในการบำบัดโรคข้อเข่าเสื่อม*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.

ผ่องศรี เรือนเครือ. (2546). *เจตคติ บรรทัดฐานกลุ่มอ้างอิง และความตั้งใจในการใช้ฮอร์โมนทดแทนของอาจารย์ระยะที่มีการเปลี่ยนแปลงของการหมดประจำเดือน*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

พรจันทร์ สัยละมัย. (2541). *ประสบการณ์ความปวดและการจัดการความปวดของผู้ป่วยโรคมะเร็งที่เป็นผู้ป่วยในสถาบันมะเร็งแห่งชาติ*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.

พรพิมล นาคะ, ชมนาด วรรณพรศิริ และสาโรจน์ สันตยากร. (2552). ประสบการณ์ของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย. *วารสารพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยนเรศวร, 3*(2), 117-131.

พรรณงาม ชัยสุวรรณ. (2550). *ความรู้และการปฏิบัติของพยาบาลวิชาชีพในการจัดการความเจ็บปวดของผู้ป่วยที่ได้รับการผ่าตัดช่องท้อง หอผู้ป่วยศัลยกรรม โรงพยาบาลแมคคอร์มิค จังหวัดเชียงใหม่*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

พรรณราย เลอวัฒนกิจถาวร. (2553). *โรคธาลัสซีเมีย*. เข้าถึงได้จาก http://www.medical-checkup-center.piyavate.com/medical-checkup-center_thalassaemia_th.php.

พัชรินทร์ เวียงแก้ว. (2540). *คุณภาพชีวิตของเด็กวัยเรียนโรคหอบหืด*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลแม่และเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.

พิชญดา คงศักดิ์ตระกูล. (2547). *ความสัมพันธ์ระหว่างชนิดของโรคมะเร็ง ประสบการณ์การมีอาการเหนื่อยล้า กลยุทธ์ในการจัดการกับอาการเหนื่อยล้า การสนับสนุนจากครอบครัวกับภาวะการทำหน้าที่ในผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับยาเคมีบำบัด*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์, บัณฑิตวิทยาลัย, จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

เพลินพิศ ธรรมนิภา, พรรณทิพย์ คนซื่อ และสุวนิตย์ ธีรศักดิ์วิชยา. (2557). การรับรู้อาการและการจัดการกับอาการข้างเคียงของผู้ป่วยมะเร็งรังไข่ที่ได้รับยาเคมีบำบัด. *วารสารพยาบาลศาสตร์, 32*(1), 28-38.

ฝ่ายเวชระเบียนและสถิติโรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์. (2557). *สถิติเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย*. อุบลราชธานี: โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์.

ยุคนธร ทองรัตน์. (2541). *การศึกษาการรับรู้ภาวะสุขภาพกับพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียในเด็กวัยเรียนตอนปลาย*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลแม่และเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.

ยุพาภรณ์ พงษ์สิงห์. (2540). *การพยาบาลระบบสนับสนุนและให้ความรู้/ความบกพร่องในการดูแลตนเอง/ เด็กวัยเรียน/ โรคธาลัสซีเมีย*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.

ยุภดี สงวนพงษ์. (2551). *ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียโรงพยาบาลชัยภูมิ*. การศึกษาอิสระพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.

รัตนาวดี ชอนตะวัน และพัชรี วรกิจพูนผล. (2547). ความรู้ ความต้องการและประสบการณ์การดูแลของบิดามารดา. *พยาบาลสาร, 31*, 3.

ราชบัณฑิตยสถาน. (2546). *พจนานุกรมฉบับราชบัณฑิตยสถาน พ.ศ. 2542*. กรุงเทพฯ: นานมีบุ๊คส์พับลิเคชั่น.

เรวดี เดชเทวพร. (2550). กระดูกพรุนในโรคธาลัสซีเมีย [Electronic version]. *จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย*, *16*(2), 5-7.

ลดาวัลย์ ประทีปชัยกูร. (2545). *การพยาบาลเพื่อส่งเสริมสุขภาพเด็กปฐมวัย*. สงขลา: คณะพยาบาลศาสตร์, มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.

วรรณา ชัยชนะรุ่งเรือง. (2546). *ประสบการณ์การมีอาการ กลวิธีการจัดการกับอาการและผลจากอาการตามการรับรู้การเปลี่ยนแปลงระดับน้ำตาลในเลือดของบุคคลที่เป็นโรคเบาหวาน.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.

วรวรรณ ตันไพจิตร. (2546). *โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย* (พิมพ์ครั้งที่ 6). กรุงเทพฯ: ศิริยอการพิมพ์.

วรวรรณ ตันไพจิตร. (2552). *โรคเลือดจางธาลัสซีเมีย.* เข้าถึงได้จาก http://www.thalassemia.or.th.

วันชัย วนะชิวนาวิน. (2544). *ธาลัสซีเมียสำหรับเวชปฏิบัติ.* กรุงเทพฯ: หมอชาวบ้าน.

วิชัย เหล่าสมบัติ. (2541). *ธาลัสซีเมีย.* กรุงเทพฯ: โอ เอส พริ้นติ้ง เฮาส์.

วิฐารณ บุญสิทธิ. (2547). Coping with chronic illness in the adolescent. ใน พัฒน์ มหาโชติเลิศวัฒนา, สุวรรณา เรืองกาญจนเศรษฐ์, วิฐารณ บุญสิทธิ และวิโรจน์ อารีย์กุล (บรรณาธิการ), *กลยุทธ์การดูแลและการสร้างเสริมสุขภาพวัยรุ่น* (หน้า 209-213). กรุงเทพฯ: ชัยเจริญ.

วิปร วิประกษิต. (2552). *แนวทางเวชปฏิบัติในการรักษาภาวะเหล็กเกินด้วยยาดีเฟอริโพรน.* กรุงเทพฯ: องค์การเภสัชกรรม.

ศรีเรือน แก้วกังวาล. (2540). *จิตวิทยาพัฒนาการชีวิตทุกช่วงวัย (เล่ม 2) วัยรุ่น-วัยสูงอายุ* (พิมพ์ครั้งที่ 7). กรุงเทพฯ: มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

สายสุนี ทองสัมฤทธิ์. (2548). ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมีย. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลครอบครัว, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยบูรพา.

สุกัญญา จ้อยกล้า. (2550). *การศึกษาอาการที่พบบ่อย การประเมินอาการ การจัดการกับอาการของผู้ป่วยโรคไตเรื้อรังที่รักษาโดยการฟอกเลือดด้วยเครื่องไตเทียม.* วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยบูรพา.

สุคนทา คุณาพันธ์. (2545). *การปฏิบัติของมารดาในการดูแลบุตรป่วยเฉียบพลันขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

สุจิรา ฟุ้งเฟื่อง. (2550). *ประสบการณ์อาการ วิธีการจัดการ และผลของการจัดการกับอาการของผู้ป่วยมะเร็งศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษาร่วมกับเคมีบำบัดในศูนย์มะเร็งภาคกลางของประเทศไทย.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.

สุทัศน์ ฟู่เจริญ, วรวรรณ ตันไพจิตร, กิตติ ต่อจรัส, วิปร วิประกษิต และอรุโณทัย มีแก้วกุญชร. (2557). *แนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย*. กรุงเทพฯ: พี.เอ.ลีฟวิ่ง.

สุพัฒศิริ บุญวัตร. (2546). *ปัจจัยที่อิทธิพลต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียที่บ้านในเขตภาคตะวันออก*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลชุมชน, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยบูรพา.

สุภาภรณ์ ด้วงแพง. (2551). อาการและกลุ่มอาการ: ความแตกต่าง การวิจัย และการนำไปใช้. *วารสารคณะพยาบาลศาสตร์มหาวิทยาลัยบูรพา, 16*(1), 63-74.

สุรีวรรณ แสวงหา. (2553). *ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมการจัดการอาการหอบของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืดที่บ้าน*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเวชปฏิบัติชุมชน, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยคริสเตียน.

อนงค์ ประสาธน์วนกิจ. (2544). *ความปวดและการจัดการกับความปวดด้วยตนเองและทีมสุขภาพ: ประสบการณ์ของผู้ป่วยแผลไหม้*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.

อรนุช ประดับทอง. (2545). *ความสัมพันธ์ระหว่างความรุนแรงของอาการ การจัดการอาการคลื่นไส้อาเจียนกับภาวะการทำหน้าที่ในผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับเคมีบำบัด*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์, บัณฑิตวิทยาลัย, จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

อรพรรณ ทองแตง และพนม เกตุมาน. (2544). มุมมองด้านจิตใจและสังคม. ใน จินตนา ศิรินาวิน, วันชัย วนะชิวนาวิน, วรวรรณ ตันไพจิตร และชนินทร์ ลิ่มวงศ์ (บรรณาธิการ), *ธาลัสซีเมียสำหรับเวชปฏิบัติ* (หน้า 270-278). กรุงเทพฯ: หมอชาวบ้าน.

อภิรดี ลดาวรรษ์. (2547). *การสำรวจอาการที่พบบ่อยและการจัดการกับอาการของผู้ป่วยโรคมะเร็งภาคใต้*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.

อุสาห์ รุจิระวิโรจน์. (2543). *การจัดการอาการคลื่นไส้และอาเจียนในผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับเคมีบำบัด*. วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.

อำพร กอรี. (2544). *สิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นธาลัสซีเมีย*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

อำไพ ภูมิภู. (2545). *การจัดการกับอาการคลื่นไส้อาเจียนจากยาเคมีบำบัดของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและผู้ดูแล.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.

อำไพย แก้วบันฑิต. (2549). *ความสัมพันธ์ระหว่างความรู้ การรับรู้ภาวะสุขภาพและพฤติกรรมการดูแลสุขภาพเด็กของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ในโรงพยาบาลระดับตติยภูมิในภาคใต้.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.

อาริยา สอนบุญ. (2543). *ผลของดนตรีบำบัดต่อความวิตกกังวลและอาการคลื่นไส้อาเจียนในผู้ป่วยมะเร็งเต้านมที่ได้รับยาเคมีบำบัด.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.

เอมอร แซ่จิว. (2545). *ความอ่อนล้า ปัจจัยที่เกี่ยวข้องและการดูแลตนเองเพื่อจัดการกับความอ่อนล้าของผู้ป่วยมะเร็งบริเวณศีรษะและคอที่ได้รับรังสีรักษา.* วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.

Al-Rimawi, H. S., Jallad, M. F., Amarin, Z. O., & Sakaan, R. A. (2006). Pubertal evaluation of adolescent boy with B-thalassemia major and delayed puberty [Electronic version]. *Fertility and Sterility*, *86*(4), 886-890.

Armstrong, T. (2003). The symptoms experience: A concept analysis. *Oncology Nursing Forum*, *30*(4), 601-606.

Aydinok, Y., Erermis, S., Bukusoglu, N., Yilmaz, D., & Solak, U. (2005). Psychosocial implications of thalassemia major [Electronic version]. *Pediatrics International*, *47*, 84-89.

Best, J. W. (1977). *Research in education* (3rd Ed.) Engle Wood Clift, NJ: Prentic Hall.

Cobb, S. (1976). Social support as a moderation of life stress. *Psychosomatic Medicine, 38*(5), 300-314.

Collins, J. J., Byrnes, M. E., Dunkel, I. J., Lepin, J., Nadel, T., & Thaler, H. T. (2000). The measurement of symptom in children with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management, 19*, 363-377.

Collins, J. J., Devine, T. D., Dick, G. S., Johnson, E. A., Kilham, H. A., & Pinkerton, C. R. (2002). The measurement of symptoms in young children with cancer: The validation of the memorial symptom assessment scale in children aged 7-12. *Journal of Pain and Symptom Management, 23*, 10-16.

Cucchiaro, G., & Dalgalarrondo, P. (2007). Mental health and quality of life in pre- and early adolescents: A school-based study in two contrasting urban areas. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, *29*(3), 13-31.

Curtin, R., Bulman, D., Schatell, D., & Chewning, B. (2004). Self-management knowledge and functioning and well-being of patients on hemodialysis. *Journal of Nephrology in Nursing, 31*(4), 378-396.

Dickey, S. B., & Deatrick, J. (2000). Autonomy and decision making for health promotion in adolescence. *Journal of Pediatric Nursing*, *26*, 461-467.

Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Fauceet, E., & Humphrey, J. (2001). Advancing the science of symptom management. *Journal of Advanced Nursing*, *33*(5), 668-676.

Dodd, M., Miaskowksi, C., & Paul, S. (2001). Symptom clusters and their effect on the functional status of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, *28*(3), 465-470.

Erikson, E. H. (1968). *Childhood and society* (2nd ed.). New York: W. W. Nortoon & Company.

Foltz, A. T., Gaines, G., & Gutlatte, M. (1996). Recalled side effects and self-care actions of patients receiving inpatient chemotherapy. *Oncology Nursing Forum, 23*, 679-683.

Ganong, W. F. (1995). *Review of medical physiology*. Connecticut: Appleton & Lange.

Gift, A., Jablonski, A., Stommel, M., & Given, W. (2004). Symptom clusters in elderly patients with lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, *31*(2), 203-212.

Given, A., & Azzous, P. (2001). Coronary risk in patients with end stage renal disease. *J Cardiovasc Pharmacol, 4*(2), 257-261.

Glacia de Lima, R. A., Melo Rocha, S. M., Scochi, C. G. S., & Callery, P. (2001). Involvement and fragmentation: A study of parental care of hospitalized children in Brazil. *Pediatric Nursing, 27*(6), 559-564.

Grey, M., Knafl, K., & McCorkle, R. (2006). A framework for the study of self-and family management of chronic conditions. *Journal of Nursing Outlook, 25*(8), *279-286.*

Hamilton, S. (2009). Symptom clusters and quality of life in survivors of lung cancer. *ONF, 33*(5), 931-936.

Isma'eel, H., Cappellini, M., & Taher, A. (2008). Chronic transfusion, iron overload and cardiac dysfunction: A a multidimensional pers-pective. *British Journal of Cardiology, 15*(1), 40-45.

Jablonski, R. (1993). Cladogenesis and range expansion latitudinal variation in taxonomic richness. *Journal of Evolutionary Biology, 20*(3), 930-6.

Kim, H., McGuire, D., Tulman, L., & Barsevick, A. (2005). Symptom clusters: Concept analysis and clinical implications for cancer nursing. *Cancer Nursing*, *28*(4), 270-282.

Klang, B. (1996). Perceived well-being in predialysis uremia patients. *ANNA Journal*, *23*(2), 223-229.

Kozier, B., Erb, G., & Olivieri, R. (1991). *Fundamentals of nursing concepts process and practice* (4 th ed.). California: Addison-Wesley.

Kristensson-Hallstrom, I. (1999). Strategies for feeling secure influence parents' participation in care. *Journal of Clinical Nursing, 8*, 586-592.

Lanensuo, A., Haahtela, T., Herrala, J., Kava, T., Kiviranta, K., & Kuusisto, P. (1999). Rondomised comparison of guided self management and tradicional treatment of asthma over one year. *BMJ, 312*, 748-752.

Larson, P. J. (1998). PRO-SELF Mouth aware program: An effective approach for reducing chemotherapy-induced mucositis. *Cancer Nursing, 21*(4), 263-268.

Larson, P., Carrieri-Kohlman, V., Dodd, M., Douglas, M., Faucett, J., & Gortner, S. (1994). A model for symptom management. *Journal of Nursing Scholarships*, *26*(4), 272-276.

Leifer, G. (1999). *Introduction to maternity and pediatric nursing* (3rd ed.). Philadelphia: W. B. Saunders.

Lenz, E., Suppe, F., Gift, A., & Milligan, R. (1995). Collaboration development of middle-range theory: Toward a theory of unpleasant symptom. *Advanced Nursing Science*, *17*(3), 1-13.

Lenz, E. R., Pugh, L. C., Milligan, R. A., Gift, A., & Suppe, F. (1997). The middle-range theory of unplesant symptam: An update. *Advance Nursing Science, 19*(3), 14-27.

Miller, J. F. (1992). *Coping with chronic illness: Overcoming powerlessness* (2nd ed.). Philadelphai: F. A. Davis.

Murtagh, F., Addington-Hall, J., & Higginson, I. (2007). The prevalence of symptoms in end stage renal disease: A symstematic review. *Advance Chronic Kidney Disease, 14*, 82-99.

Orem, D. E. (1995). *Nursing: concepts of practice*. St. Louis: Mosby year book.

Pavenski, K., & Quirt, I. (2007). The real cost of iron chlationtherapy. *Transfusion, 47*, 1751-1752.

Pender, N. J., Murdaugh, C., & Parsons, M. A. (2002). *Health promotion in nursing practice* (4th ed.). New Jersey: Upper Saddle River.

Piaget, J. (1973). *The child and reality*. New York: Grossman.

Piper, B. F., Dibble, S. L., Dodd, M. J., Weiss, M. C., Slaughther, R. E., & Paul, S. M. (1998). The revise Piper Fatigue Scale: Psychometric evaluation in womem with breast cancer. *Oncology Nursing Forum, 25*(4), 677-684.

Shaligram, D., Girimaji, S. C., & Chaturvedi, S. K. (2007). Phychological problems and quality of life in children with thalassemia. *Indian Journal of Pediatrics, 74*, 727-730.

Schaefer, C., Coyne, J. C., & Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, *4*(4), 381-401.

Steven, D., Linda, F., Robert, M., Michael, J., David, J., Rolf, A., & Galen, E. (2005). Prevalence, severity and importance of physical and emotional symptom in chronic hemodialysis patients. *American Society of Nephrology*, *16,* 2487-2494.

Telfer, P., Constantinidou, G., Andreou, P., Christou, S., Modell, B., & Angastiniotis, M. (2005). Quality of life in thalassemia [Electronic version]. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *1054*, 273-282.

Tiwana, A. (2000). *The knowledge management toolkit: Practicecal techniques for building a knowledge management system*. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall PTR 2000.

Thong, M., Dijk, S., Noordzij, M., Boeschoten, E., Krediet, R., Dekker, F., & Kaptein, A. (2009). Symptom cluster in incident dialysis patient: associations with clinical variables and quality of life. *Nephrology Dialysis Transplantation, 24*, 225-230.

Waddell, G. (1998). *The back pain revolution*. London: Churchill Livingstone.

Walsh, A. M., & Edwards, H. E. (2006). Management of childhood fever by parent: Literature review. *Journal of Advanced Nursing, 54*(2), 217-227.

Ward, A., Caro, J. J., Green, T. C., Huybrechts, K., Arana, A., Wait, S., & Eleftheriou, A. (2002). *An international survey of patients with thalassemia major and their views about sustaining life-long desferioxamine use*. Retrieved from http://www.biomedical central.com/1472-6904/2/3.

Weatherall, D. J., & Clegg, J. B. (2001). *The thalassemia syndromes*. London: Blackwell Science.

World Health Organization [WHO]. (2004). *Child and adolescent-health health and development*. Retrieved from http://www.who.int/child-adolescenthealth/OVERVIEW/AND/ ad hove.html.

Yang, H. C., Chen, Y. C., Mao, H. C., & Lin, H. (2001). *Illness knowledge social support and self care behavior in adolescents with bata- thalassemia major*. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov

ภาคผนวก

ภาคผนวก ก

รายนามผู้ทรงคุณวุฒิในการตรวจสอบเครื่องมือวิจัย

รายนามผู้ทรงคุณวุฒิในการตรวจสอบเครื่องมือวิจัย

1. รองศาสตราจารย์ ดร.จินตนา วัชรสินธุ์	รองศาสตราจารย์ ประจำสาขาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา
2. ดร.วิรัลพัชร สกุลสันติพร	อาจารย์กลุ่มวิชาการพยาบาลเด็ก วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สรรพสิทธิประสงค์
3. พญ. ขวัญนุช ศรีกาลา	กุมารแพทย์โรคเลือดและมะเร็ง โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์
4. นางนิภา ไกรเสวกวิสัย	พยาบาลวิชาชีพระดับ 7 คลินิกเฉพาะโรคเด็ก กลุ่มงานกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์
5. นางกนกนันท์ ศรีจันทร์	พยาบาลวิชาชีพระดับ 7 หน่วยเวชพันธุศาสตร์ งานการพยาบาลอายุรศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี

ภาคผนวก ข

หนังสือรับรองการพิจารณาจริยธรรม

การพิทักษ์สิทธิผู้เข้าร่วมการวิจัย และใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

แบบรายงานผลการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยระดับบัณฑิตศึกษา

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

ชื่อหัวข้อวิทยานิพนธ์

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

Factors Related to Discomfort Symptom Management of Thalassemia Children Treated by Iron Chelation

ชื่อนิสิต นายเรืองฤทธิ์ โทรพันธ์

รหัสประจำตัวนิสิต 55910157 หลักสูตร พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชา การพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา (ภาคปกติ)

ผลการพิจารณาของคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยฯ

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยฯ มีมติเห็นชอบ รับรองจริยธรรมการวิจัย รหัส 08-08-2558 โดยได้พิจารณารายละเอียดการวิจัยเรื่องดังกล่าวข้างต้นแล้ว ในประเด็นที่เกี่ยวกับ

1) การเคารพในศักดิ์ศรี และสิทธิของมนุษย์ที่ใช้เป็นกลุ่มตัวอย่างการวิจัย

กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษาคือ เด็กโรคธาลัสซีเมีย จำนวนทั้งหมด ไม่เกิน 100 ราย สถานที่เก็บรวบรวมข้อมูลคือ หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 5 คลินิกเฉพาะโรคเด็ก และหอผู้ป่วยอายุรกรรมโรคเลือด โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ จังหวัดอุบลราชธานี

2) วิธีการอย่างเหมาะสมในการได้รับความยินยอมจากกลุ่มตัวอย่างก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัย (informed consent) รวมทั้งการปกป้องสิทธิประโยชน์และรักษาความลับของกลุ่มตัวอย่างในการวิจัย

3) การดำเนินการวิจัยอย่างเหมาะสม เพื่อไม่ก่อความเสียหายหรืออันตรายต่อกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา

การรับรองจริยธรรมการวิจัยนี้มีกำหนดระยะเวลา<u>หนึ่งปี</u> นับจากวันที่ออกหนังสือฉบับนี้ ถึงวันที่ 29 กันยายน พ.ศ. 2559

อนึ่ง กรณีที่มีการเปลี่ยนแปลงหรือเพิ่มเติม ใดๆ ของการวิจัยนี้ ขณะอยู่ในช่วงระยะเวลาให้การรับรองจริยธรรมการวิจัย ขอให้ผู้วิจัยส่งรายงานการเปลี่ยนแปลงต่อคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยเพื่อขอรับรอง (เพิ่มเติม) ก่อนดำเนินการวิจัยด้วย

วันที่ให้การรับรอง 29 เดือน กันยายน พ.ศ. 2558

ลงนาม.....

(รองศาสตราจารย์ ดร.จินตนา วัชรสินธุ์)

ประธานคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยระดับบัณฑิตศึกษา

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

รหัสเอกสารรับรอง 059/2558

เอกสารรับรองจริยธรรมโครงการวิจัยในมนุษย์

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ อุบลราชธานี

ชื่อโครงการ ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

Factors Related To Discomfort Symptom Management Of Thalassemia Children Treated By Iron Chelation

ผู้วิจัยหลัก นายเรืองฤทธิ์ โทรพันธ์ และคณะ

หน่วยงาน/สถาบัน คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ อุบลราชธานี ได้พิจารณารายละเอียดของโครงร่างการวิจัย เอกสารข้อมูลสำหรับอาสาสมัคร เอกสารแสดงความยินยอมเข้าร่วมการวิจัยภาษาไทยแล้ว มีมติสมควรให้ดำเนินการวิจัยในขอบเขตของโครงการที่เสนอได้

.....
(นายแพทย์จิรวัฒน์ มูลศาสตร์)
ประธานคณะกรรมการการวิจัยในมนุษย์

.....
(นายแพทย์ชลิต ทองประยูร)
ผู้อำนวยการโรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์

วันที่รับรอง : - 6 ต.ค. 2558 **วันหมดอายุของการรับรอง:** - 5 ต.ค. 2559

เอกสารที่รับรองรวมถึง

1. โครงร่างการวิจัย
2. ใบยินยอมและเอกสารชี้แจงอาสาสมัคร
3. ผู้วิจัย/คณะผู้วิจัย
4. แบบสอบถาม/แบบบันทึกข้อมูล

ผู้วิจัยที่ได้รับการรับรองต้องยอมตามเงื่อนไขดังต่อไปนี้

1.ผู้วิจัยรับทราบว่าเป็นการผิดจริยธรรมที่จะรวบรวมข้อมูลที่ศึกษาก่อนโครงการได้รับการรับรองโดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ อุบลราชธานี

2.กิจกรรมของโครงการวิจัยต้องจบลงภายในวันหมดอายุของการรับรอง ถ้าต้องการขยายเวลา ต้องยื่นแสดงความจำนงก่อนวันหมดอายุ 30 วัน

3.ผู้วิจัยต้องทำการศึกษาตรงตามที่ระบุไว้ในโครงร่างงานวิจัยอย่างเคร่งครัด

4.ใช้เพียงแบบฟอร์มที่คณะกรรมการจริยธรรมฯได้รับรอง (ใบยินยอมและเอกสารชี้แจงอาสาสมัคร, แผ่นประชาสัมพันธ์ เป็นต้น) และ คณะกรรมการจริยธรรมฯมีสิทธิตรวจสอบเอกสารดังกล่าวได้ทุกครั้งเมื่อต้องการ

5.ในกรณีที่เกิดเหตุการณ์ข้างเคียงร้ายแรง ต้องรายงานคณะกรรมการจริยธรรมฯภายใน 5 วันทำการ

6.ในกรณีที่มีการเปลี่ยนแปลงกิจกรรมไปจากเดิมที่รับรองไว้ ต้องรายงานคณะกรรมการจริยธรรมฯ ก่อนที่จะเริ่มทำกิจกรรมนั้นๆ

7.ส่งรายงานการวิจัยฉบับสมบูรณ์หลังโครงการวิจัยเสร็จสิ้นลงแล้ว จำนวน 1 ฉบับ

สถานที่ติดต่อ: ศูนย์วิจัย รพ.สรรพสิทธิประสงค์ ถ.สรรพสิทธิ์ ต.ในเมือง อ.เมือง จ.อุบลราชธานี 34000 โทรศัพท์ 045-244973 ต่อ 1395

ใบพิทักษ์สิทธิผู้เข้าร่วมการวิจัย (Participant Information)

การวิจัยเรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

รหัสจริยธรรมการวิจัย 08-08-2558

ชื่อผู้วิจัย นายเรืองฤทธิ์ โทรพันธ์

เรียน ผู้ปกครอง/ ผู้แทนโดยชอบธรรมของผู้เข้าร่วมการวิจัยทุกท่าน

เนื่องจากกระผม นายเรืองฤทธิ์ โทรพันธ์ เป็นนักศึกษาปริญญาโท สาขาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา กำลังทำวิจัยเรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก โดยมีวัตถุประสงค์การวิจัยเพื่อศึกษาความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน การสนับสนุนทางสังคม และการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก และเพื่อศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ได้แก่ อายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวนและการสนับสนุนทางสังคม

เด็กในความปกครองของท่านได้รับเชิญให้เข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ เนื่องจากเป็นผู้ที่มีคุณสมบัติตรงกับการศึกษาครั้งนี้ คือ เป็นเด็กโรคธาลัสซีเมีย อายุระหว่าง 10-18 ปี ที่ได้รับยาขับเหล็กมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน เมื่อเด็กในความปกครองของท่านเข้าร่วมการวิจัยแล้ว สิ่งที่จะต้องปฏิบัติ คือ ตอบแบบสอบถามสำหรับการวิจัยครั้งนี้ให้ครบถ้วน ระยะเวลาที่ใช้ในการตอบแบบสอบถามชุดนี้ประมาณ 30-40 นาที

ประโยชน์ที่จะได้รับผลการวิจัยในครั้งนี้ เพื่อนำข้อมูลในด้านอายุของความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคมมาเป็นข้อมูลพื้นฐานในการวางแผนทางการพยาบาลแก่เด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีอาการรบกวนจากการได้รับยาขับเหล็กและเพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานในการวิเคราะห์แนวทางการจัดการกับกลุ่มอาการรบกวน เพื่อบรรเทาความทุกข์ทรมานที่เกิดขึ้นและให้ผู้ป่วยสามารถดำเนินชีวิตในการทำกิจกรรมได้ปกติและมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นต่อไป

การเข้าร่วมการวิจัยของเด็กในความปกครองของท่านครั้งนี้เป็นไปด้วยความสมัครใจ และเด็กในความปกครองของท่านสามารถปฏิเสธการเข้าร่วมโครงการวิจัยได้ตลอดระยะเวลาของการวิจัยโดยไม่ต้องแจ้งให้ผู้วิจัยทราบล่วงหน้า และไม่ส่งผลกระทบใด ๆ กับเด็กในความปกครองของท่าน การเก็บรวบรวมข้อมูลจะไม่มีการระบุชื่อ-สกุลของเด็กในความปกครองของท่านที่ทำให้ทราบว่าข้อมูลนี้เป็นของเด็กในความปกครองของท่าน แต่ใช้รหัสตัวเลขแทน ผู้วิจัยจะเก็บแบบสอบถามข้อมูลที่เด็กในความปกครองของท่านและใบอนุญาตการยินยอมเข้าร่วมการวิจัยไว้ในตู้เอกสารที่มีกุญแจล๊อค ส่วนการเข้าถึงข้อมูลที่เก็บในคอมพิวเตอร์จะต้องใช้รหัสในการเปิดทุกครั้ง โดยผู้วิจัยและอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์เท่านั้นที่สามารถเข้าถึงข้อมูลได้ ข้อมูลจากการวิจัยจะนำเสนอผลการวิจัยเชิงวิชาการในภาพรวม ผู้วิจัยจะทำลายเอกสารข้อมูลทั้งหมดภายหลังจากที่ผลการวิจัยเผยแพร่เรียบร้อยแล้ว

หากท่านมีปัญหาหรือข้อสงสัยประการใด สามารถสอบถามได้โดยตรงจากผู้วิจัยในวันทำการรวบรวมข้อมูลหรือสามารถติดต่อสอบถามเกี่ยวกับการวิจัยครั้งนี้ได้ตลอดเวลาที่ นายเรืองฤทธิ์ โทรพันธ์ โทรศัพท์ 085-3042545 และอาจารย์ที่ปรึกษาหลัก คือ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นฤมล ธีระรังสิกุล โทรศัพท์ 038-102861 หรือศูนย์วิจัย โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ ถนนสรรพสิทธิ์ ตำบลในเมือง อำเภอเมือง จังหวัดอุบลราชธานี 34000 โทรศัพท์ 045-244973 ต่อ 1395 ผู้วิจัยขอบขอบคุณล่วงหน้ามา ณ โอกาสนี้

นายเรืองฤทธิ์ โทรพันธ์
ผู้วิจัย

หากท่านได้รับการปฏิบัติที่ไม่ตรงตามที่ได้ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงนี้ ท่านจะสามารถแจ้งให้ประธานคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมฯ ทราบได้ที่เลขานุการคณะกรรมการจริยธรรมฯ ฝ่ายวิจัย คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา โทร. 038-102823 หรือศูนย์วิจัย โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ ถนนสรรพสิทธิ์ ตำบลในเมือง อำเภอเมือง จังหวัดอุบลราชธานี 34000 โทรศัพท์ 045-244973 ต่อ 1395

เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย

(สำหรับผู้เข้าร่วมการวิจัย)

การวิจัยเรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

รหัสจริยธรรมการวิจัย 08-08-2558

ชื่อผู้วิจัย นายเรืองฤทธิ์ โทรพันธ์

เรียน ผู้เข้าร่วมการวิจัยทุกท่าน

เนื่องจากกระผม นายเรืองฤทธิ์ โทรพันธ์ เป็นนักศึกษาปริญญาโท สาขาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา กำลังทำวิจัยเรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก โดยมีวัตถุประสงค์การวิจัยเพื่อศึกษาความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน การสนับสนุนทางสังคม และการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก และเพื่อศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก ได้แก่ อายุของผู้ป่วย ความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวนและการสนับสนุนทางสังคม

ผู้เข้าร่วมการวิจัยที่ได้รับเชิญให้เข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ เนื่องจากเป็นผู้ที่มีคุณสมบัติตรงกับการศึกษาครั้งนี้ คือ เป็นเด็กโรคธาลัสซีเมีย อายุระหว่าง 10-19 ปี ที่ได้รับยาขับเหล็กมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน เมื่อผู้เข้าร่วมการวิจัยได้เข้าร่วมการวิจัยแล้ว สิ่งที่จะต้องปฏิบัติ คือ ตอบแบบสอบถามสำหรับการวิจัยครั้งนี้ให้ครบถ้วน ระยะเวลาที่ใช้ในการตอบแบบสอบถามชุดนี้ประมาณ 30-40 นาที

ประโยชน์ที่จะได้รับผลการวิจัยในครั้งนี้ เพื่อนำข้อมูลในด้านอายุของความรู้ในการดูแลตนเอง การรับรู้อาการรบกวน และการสนับสนุนทางสังคมมาเป็นข้อมูลพื้นฐาน ในการวางแผนทางการพยาบาลแก่เด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีอาการรบกวนจากการได้รับยาขับเหล็กและเพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานในการวิเคราะห์แนวทางการจัดการกับกลุ่มอาการรบกวน เพื่อบรรเทาความทุกข์ทรมานที่เกิดขึ้นและให้ผู้ป่วยสามารถดำเนินชีวิตในการทำกิจกรรมได้ปกติและมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นต่อไป

การเข้าร่วมการวิจัยของผู้เข้าร่วมการวิจัยในครั้งนี้เป็นไปด้วยความสมัครใจและผู้เข้าร่วมการวิจัยสามารถปฏิเสธการเข้าร่วมโครงการวิจัยได้ตลอดระยะเวลาของการวิจัย โดยไม่ต้องแจ้งให้ผู้วิจัยทราบล่วงหน้าและไม่ส่งผลกระทบใด ๆ กับผู้เข้าร่วมการวิจัย การเก็บรวบรวมข้อมูลจะไม่มีการระบุชื่อ-สกุลของผู้เข้าร่วมการวิจัยที่ทำให้ทราบว่าข้อมูลนี้เป็นของผู้เข้าร่วมการวิจัย แต่ใช้รหัสตัวเลขแทน ผู้วิจัยจะเก็บแบบสอบถามข้อมูลที่ผู้เข้าร่วมการวิจัยตอบและใบอนุญาตการยินยอมเข้าร่วมการวิจัยไว้ในตู้เอกสารที่มีกุญแจล๊อค ส่วนการเข้าถึงข้อมูลที่เก็บในคอมพิวเตอร์จะต้องใช้รหัสในการเปิดทุกครั้งโดยผู้วิจัยและอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์เท่านั้นที่สามารถเข้าถึงข้อมูลได้ ข้อมูลจากการวิจัยจะนำเสนอผลการวิจัยเชิงวิชาการในภาพรวม ผู้วิจัยจะทำลายเอกสารข้อมูลทั้งหมดภายหลังจากที่ผลการวิจัยเผยแพร่เรียบร้อยแล้ว

หากผู้เข้าร่วมการวิจัยมีปัญหาหรือข้อสงสัยประการใด สามารถสอบถามได้โดยตรงจากผู้วิจัยในวันทำการรวบรวมข้อมูลหรือสามารถติดต่อสอบถามเกี่ยวกับการวิจัยครั้งนี้ได้ตลอดเวลาที่ นายเรืองฤทธิ์ โทรพันธ์ โทรศัพท์ 085-3042545 และอาจารย์ที่ปรึกษาหลัก คือ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นฤมล ธีระรังสิกุล โทรศัพท์ 038-102861 หรือศูนย์วิจัย โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ ถนนสรรพสิทธิ์ ตำบลในเมือง อำเภอเมือง จังหวัดอุบลราชธานี 34000 โทรศัพท์ 045-244973 ต่อ 1395 ผู้วิจัยขอบขอบคุณล่วงหน้ามา ณ โอกาสนี้

นายเรืองฤทธิ์ โทรพันธ์
ผู้วิจัย

หากท่านได้รับการปฏิบัติที่ไม่ตรงตามที่ได้ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงนี้ ท่านจะสามารถแจ้งให้ประธานคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมฯ ทราบได้ที่ เลขานุการคณะกรรมการจริยธรรมฯ ฝ่ายวิจัย คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา โทร. 038-102823 หรือศูนย์วิจัย โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ ถนนสรรพสิทธิ์ ตำบลในเมือง อำเภอเมือง จังหวัดอุบลราชธานี 34000
โทรศัพท์ 045-244973 ต่อ 1395

ใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

หัวข้อวิทยานิพนธ์ เรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

วันให้คำยินยอม วันที่ ..... เดือน ..... พ.ศ. .....

ก่อนที่จะลงนามในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัยนี้ ข้าพเจ้าได้รับการอธิบายจากผู้วิจัยถึงวัตถุประสงค์ของการวิจัย วิธีการวิจัย ประโยชน์ที่จะเกิดขึ้นจากการวิจัยอย่างละเอียดและมีความเข้าใจดีแล้ว ข้าพเจ้ายินดีเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้ด้วยความสมัครใจ และข้าพเจ้ามีสิทธิที่จะบอกเลิกการเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้เมื่อใดก็ได้และการบอกเลิกการเข้าร่วมการวิจัยนี้จะไม่มีผลกระทบใด ๆ ต่อข้าพเจ้าและผู้เข้าร่วมการวิจัยในความปกครอง

ผู้วิจัยรับรองว่าจะตอบคำถามต่าง ๆ ที่ข้าพเจ้าสงสัยด้วยความเต็มใจ ไม่ปิดบัง ซ่อนเร้นจนข้าพเจ้าพอใจ ข้อมูลเฉพาะเกี่ยวกับตัวข้าพเจ้าจะถูกเก็บเป็นความลับและจะเปิดเผยในภาพรวมที่เป็นการสรุปผลการวิจัย

ข้าพเจ้าได้อ่านข้อความข้างต้นแล้ว และมีความเข้าใจดีทุกประการและได้ลงนามในใบยินยอมนี้ด้วยความเต็มใจ

ลงนาม ..... ผู้ยินยอม

(.....)

ลงนาม ..... พยาน

(.....)

ลงนาม ..... ผู้วิจัย

(นายเรืองฤทธิ์ โทรพันธ์)

ในกรณีที่ผู้ถูกทดลองยังไม่บรรลุนิติภาวะจะต้องได้รับการยินยอมจากผู้ปกครองหรือผู้แทนโดยชอบธรรม (เกี่ยวข้องกับกลุ่มตัวอย่าง……..……)

ลงนาม ..... ผู้ปกครองแทนโดยชอบธรรม

(.....)

ลงนาม ..... พยาน

(.....)

ลงนาม ..... ผู้วิจัย

(นายเรืองฤทธิ์ โทรพันธ์)

ภาคผนวก ค

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ตารางแสดงคะแนนความรู้ในการดูแลตนเองรายด้าน

วันที่เก็บข้อมูล….....

แบบสอบถามชุดที่.....**....**

เรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการอาการรบกวนของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับยาขับเหล็ก

คำชี้แจง

1. แบบสอบถามนี้เป็นเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยแบ่งออกเป็น 5 ส่วน คือ

   ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป

   ส่วนที่ 2 แบบสอบถามความรู้ในการดูแลตนเอง

   ส่วนที่ 3 แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน

   ส่วนที่ 4 แบบสอบถามการจัดการกับอาการรบกวน

   ส่วนที่ 5 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม

2. กรุณาตอบแบบสอบถามให้ครบถ้วนและตรงกับความเป็นจริงของท่าน โดยข้อมูลที่ตอบผู้วิจัยจะเก็บเป็นความลับ และไม่มีผลทำให้ท่านได้รับความเสียหายใด ๆ ทั้งสิ้น

ส่วนที่1 แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป

คำชี้แจง แบบประเมินนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อให้ได้มาซึ่งข้อมูลส่วนบุคคลและข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของท่าน โดยมีลักษณะเป็นคำถามให้เลือกตอบจำนวนทั้งหมด 14 ข้อ แบ่งเป็นข้อมูลส่วนบุคคล 5 ข้อ ข้อมูลด้านผู้ดูแล 4 ข้อ และข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย 5 ข้อ ขอความกรุณาให้ท่านตอบแบบประเมินทุกข้อตามความเป็นจริงและเลือกตอบเพียงคำตอบเดียวในแต่ละข้อ

โปรดเติมข้อความในช่องว่าง และ/หรือขีดเครื่องหมาย √ ในช่อง ☐ หน้าข้อความที่ตรงกับข้อมูลส่วนบุคคลและข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของท่าน

ก. ข้อมูลส่วนบุคคล

1. เพศ ☐ ชาย ☐ หญิง
2. อายุ .....ปี.....เดือน.....วัน
3. จำนวนบุตรในครอบครัว……..คน เป็นคนที่…….
4. ระดับการศึกษา…….....
5. สิทธิการจ่ายค่ารักษาพยาบาล

   ☐ 1. สิทธิข้าราชการ ☐ 2. สิทธิประกันสังคม

   ☐ 3. สิทธิหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ☐ 4. อื่น ๆ (ระบุ).....

ข. ข้อมูลด้านผู้ปกครอง

1. เพศ ☐ ชาย ☐ หญิง
2. อายุ.....ปี
3. มีความเกี่ยวข้องกับเด็กโดยเป็น……..
4. ระดับการศึกษาสูงสุด
   - ☐ 1. ไม่ได้เรียน ☐ 2. ประถมศึกษา
   - ☐ 3. มัธยมศึกษา ☐ 4. อนุปริญญา
   - ☐ 5. ปริญญาตรี ☐ 6. อื่น ๆ (ระบุ).....

ค. ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย

1. ชนิดที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย
   - ☐ 1. โรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี (β Thalassemia/ Hb E disease)
   - ☐ 2. โรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ (β thalassemia major)
   - ☐ 3. อื่น ๆ (ระบุ).....
2. ชนิดของยาขับเหล็ก
   - ☐ 1. ชนิดยารับประทาน Deferiprone
   - ☐ 2. ชนิดยารับประทาน Deferasirox
   - ☐ 3. ชนิดยาฉีด Desferal หรือ Desferoxamine
   - ☐ 4. อื่น ๆ (ระบุ).....
3. ระยะเวลาที่รักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็ก
   ระบุเวลา.....เดือน/ ปี
4. ความถี่ต่อวันที่รับประทานยาขับเหล็ก
   ระบุความถี่.....ครั้ง/ วัน
5. ความสม่ำเสมอในการรับประทานยาขับเหล็ก
   - ☐ 1. สม่ำเสมอ (3 ครั้ง/ วัน)
   - ☐ 2. ไม่สม่ำเสมอ (ไม่ครบ 3 ครั้ง/ วัน)

   ระบุเหตุผล.....

ส่วนที่ 2 แบบสอบถามความรู้ในการดูแลตนเอง

คำชี้แจง แบบประเมินนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อประเมินความรู้ในการดูแลตนเอง ในขณะที่ท่านได้รับรักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็กมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน จากแบบประเมินสามารถบอกได้ว่าท่านมีความรู้ในการดูแลตนเองมากน้อยเพียงใด

แบบประเมินในส่วนของความรู้ในการดูแลตนเองเป็นแบบมาตรประมาณค่า ขอความกรุณาให้ท่านตอบแบบประเมินทุกข้อตามความเป็นจริง โดยปฏิบัติตามขั้นตอน ดังนี้

ทำเครื่องหมาย √ ลงในช่องหลังข้อความตามสิ่งที่ท่านปฏิบัติกิจกรรมนั้นเพื่อประเมินความรู้ในการดูแลตนเอง หลังรับประทานยาขับเหล็กมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน ว่าท่านมีความรู้ในการดูแลตนเองมากน้อยเพียงใด ดังนี้

ไม่ใช่ หมายถึง ประโยคนั้น ๆ ไม่ถูกต้องตามความรู้ ความเข้าใจของท่าน

ใช่ หมายถึง ประโยคนั้น ๆ ถูกต้องตามความรู้ ความเข้าใจของท่าน

การดูแลตนเอง	ไม่ใช่	ใช่
การจัดการดูแลสุขภาพอนามัยทั่วไป 1. ควรมีการรักษาความสะอาดของร่างกาย ปาก และฟันอยู่เสมอ		
2. ……		
3. ……		
4. ……		
5. ……		
การรับประทานอาหาร 6. ……		
7. ……		
8. ……		
9. ……		
การออกกำลังกาย 10. ……		
11. ……		
การพักผ่อน 12. ……		

การดูแลตนเอง	ไม่ใช่	ใช่
การได้รับวัคซีนป้องกันโรคติดเชื้อ 13. ……		
14. ……		
การรับประทานยาขับเหล็กและสังเกตอาการรบกวน 15. ……		
16. ……		
การดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อ 17. ……		
18. ……		
19. ……		
การดูแลขณะได้รับเลือด 20. ……		
การจัดการความเครียด 21. ……		
22. ……		
23. ……		
การมาตรวจตามนัด 24. ……		

ส่วนที่ 3 แบบสอบถามการรับรู้อาการรบกวน

คำชี้แจง แบบประเมินนี้มีวัตถุประสงค์ เพื่อประเมินการรับรู้ระดับความรุนแรงของอาการรบกวนของอาการที่พบบ่อย ในขณะที่ท่านได้รับรักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็กมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน จากแบบประเมินสามารถบอกได้ว่า 1) ท่านมีการรับรู้อาการใดเกิดขึ้นบ้าง และ 2) อาการที่เกิดขึ้นท่านมีการรับรู้ระดับความรุนแรงมากน้อยเพียงใด

แบบประเมินในส่วนของการรับรู้อาการรบกวน เป็นแบบมาตรประมาณค่า ขอความกรุณาให้ท่านตอบแบบประเมินทุกข้อตามความเป็นจริง โดยปฏิบัติตามขั้นตอน ดังนี้

ทำเครื่องหมาย √ ลงในช่องหลังข้อความตามการรับรู้ของท่านเพื่อประเมินระดับความรุนแรงของอาการรบกวนที่เกิดขึ้นกับตัวท่านหลังรับประทานยาขับเหล็กมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน ว่าอาการที่เกิดขึ้นกับตัวท่านนั้นมีระดับความรุนแรงมากน้อยเพียงใด ดังนี้

1 หมายถึง ท่านรู้สึกว่าอาการนั้นไม่มีความรุนแรง

2 หมายถึง ท่านรู้สึกว่าอาการนั้นมีความรุนแรงเล็กน้อย

3 หมายถึง ท่านรู้สึกว่าอาการนั้นมีความรุนแรงรุนแรงปานกลาง

4 หมายถึง ท่านรู้สึกว่าอาการนั้นมีความรุนแรงรุนแรงมาก

5 หมายถึง ท่านรู้สึกว่าอาการนั้นมีความรุนแรงรุนแรงมากที่สุด

อาการรบกวนหลังรับประทานยาขับเหล็ก	**อาการที่พบ**		**ระดับความรุนแรง**				
	มี	**ไม่มี**	**ไม่มีอาการ (1)**	**เล็กน้อย (2)**	**ปานกลาง (3)**	**มาก (4)**	**มากที่สุด (5)**
ด้านร่างกาย 1. ปวดท้อง							
2. คลื่นไส้/ อาเจียน							
3. ปวดข้อ/ ข้ออักเสบ							
4. ……...							
5. ……...							
6. ……...							
7. ……...							
8. ……...							
9. ……...							
10. ……...							

อาการรบกวนหลังรับประทานยาขับเหล็ก	อาการที่พบ		ระดับความรุนแรง				
	มี	ไม่มี	ไม่มีอาการ (1)	เล็กน้อย (2)	ปานกลาง (3)	มาก (4)	มากที่สุด (5)
11. ……...							
12. ……...							

ส่วนที่ 4 แบบสอบถามการจัดการกับอาการรบกวน

คำชี้แจง แบบประเมินนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อประเมินการจัดการกับอาการรบกวนที่พบบ่อยในขณะที่ท่านได้รับรักษาโดยการรับประทานยาขับเหล็กมาแล้วอย่างน้อย 6 เดือน

แบบประเมินในส่วนของการจัดการกับอาการรบกวนเป็นแบบมาตรประมาณค่า ขอความกรุณาให้ท่านตอบแบบประเมินทุกข้อตามความเป็นจริง โดยปฏิบัติตามขั้นตอน ดังนี้

ทำเครื่องหมาย √ ลงในช่องหลังข้อความ วิธีการจัดการกับอาการที่ท่านปฏิบัติเพื่อขจัดหรือบรรเทาอาการที่เกิดขึ้น ขณะมีอาการแทรกซ้อนหลังรับประทานยาขับเหล็ก ดังต่อไปนี้

1 หมายถึง ไม่เคยใช้วิธีการตามข้อนี้เลย
2 หมายถึง เมื่อเกิดอาการใช้วิธีการนี้น้อยมาก
3 หมายถึง เมื่อเกิดอาการใช้วิธีการนี้เป็นบางครั้ง
4 หมายถึง เมื่อเกิดอาการใช้วิธีการนี้เป็นส่วนใหญ่
5 หมายถึง เมื่อเกิดอาการใช้วิธีการนี้เป็นประจำ

อาการรบกวนที่พบบ่อย/ วิธีการจัดการ	การจัดการกับอาการรบกวน				
	ไม่เคยใช้ (1)	ใช้น้อยมาก (2)	ใช้เป็นบางครั้ง (3)	ใช้เป็นส่วนใหญ่ (4)	ใช้เป็นประจำ (5)
1. ปวดท้อง					
1.1 ใช้ยาแก้ปวด					
1.2 ……..					
1.3 ……..					
1.4 ……..					

อาการรบกวนที่พบบ่อย/ วิธีการจัดการ	การจัดการกับอาการรบกวน				
	ไม่เคยใช้ (1)	ใช้น้อยมาก (2)	ใช้เป็นบางครั้ง (3)	ใช้เป็นส่วนใหญ่ (4)	ใช้เป็นประจำ (5)
1.5 ……..					
2. คลื่นไส้/ อาเจียน					
2.1 ……..					
2.2 ……..					
2.3 ……..					
2.4 ……..					
2.5 ……..					
3. ปวดข้อ/ ข้ออักเสบ					
3.1 ……..					
3.2 ……..					
3.3 ……..					
3.4 ……..					
3.5 ……..					
4. เบื่ออาหาร					
4.1 ……..					
4.2 ……..					
4.3 ……..					
4.4 ……..					
4.5 ……..					
5. วิงเวียนศีรษะ					
5.1 ……..					
5.2 ……..					
5.3 ……..					
5.4 ……..					
5.5 ……..					

ส่วนที่ 5 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม

คำชี้แจง แบบประเมินนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อให้ได้มาซึ่งข้อมูลด้านการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งครอบคลุมตามความต้องการตามความจำเป็นพื้นฐานทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม ประกอบด้วยการสนับสนุนทางสังคม 5 ด้าน จำนวนข้อคำถาม 25 ข้อ

1. การช่วยเหลือประคับประคองและสนับสนุนความต้องการด้านอารมณ์
2. การได้รับการยอมรับและเห็นคุณค่า
3. การมีส่วนร่วมและเป็นส่วนหนึ่งของสังคม
4. การช่วยเหลือด้านการเงิน สิ่งของ
5. การช่วยเหลือด้านข้อมูล ข่าวสาร

แบบประเมินในส่วนของการสนับสนุนทางสังคมเป็นแบบมาตรประมาณค่า ขอความกรุณาให้ท่านตอบแบบประเมินทุกข้อตามความเป็นจริง โดยปฏิบัติตามขั้นตอน ดังนี้

ทำเครื่องหมาย √ ลงในช่องหลังข้อความ ที่ตรงกับการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งครอบคลุมตามความต้องการตามความจำเป็นพื้นฐานทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคมซึ่งเป็นคำถามที่มีลักษณะคำตอบมาตรประมาณค่า (Rating scale) 5 ระดับ เริ่มจากมากที่สุดถึงน้อยที่สุด ดังนี้

5	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกและได้รับการสนับสนุนทางสังคมมากที่สุด
4	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกและได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก
3	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกและได้รับการสนับสนุนทางสังคมปานกลาง
2	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกและได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อย
1	หมายถึง	ข้อความนั้นไม่ตรงกับความรู้สึกและได้รับการสนับสนุนทางสังคม

ข้อความ	เป็นจริงมากที่สุด	เป็นจริงมาก	เป็นจริงปานกลาง	เป็นจริงน้อย	ไม่จริงเลย
การช่วยเหลือประคับประคอง และสนับสนุนความต้องการด้านอารมณ์ 1. ฉันมีคนที่ฉันไว้วางใจได้ และสามารถพูดคุยปัญหาต่าง ๆ ได้					
2. …….					
3. …….					
4. …….					
5. …….					
การได้การยอมรับและเห็นคุณค่า 6. …….					
7. …….					
8. …….					
9. …….					
10. ……...					
การมีส่วนร่วม และเป็นส่วนหนึ่งของสังคม 11. ……...					
12. ……...					
13. ……...					
14. ……...					
15. ……...					

ข้อความ	เป็นจริงมากที่สุด	เป็นจริงมาก	เป็นจริงปานกลาง	เป็นจริงน้อย	ไม่จริงเลย
การช่วยเหลือด้านการเงิน สิ่งของ 16. ……...					
17. ……...					
18. ……...					
19. ……...					
20. ……...					
การช่วยเหลือด้านข้อมูล ข่าวสาร 21. ……...					
22. ……...					
23. ……...					
24. ……...					
25. ……...					

ตารางที่ 9 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของความรู้ในการดูแลตนเอง (n = 100)

การดูแลตนเอง	0 *n* (%)	1 *n* (%)	*M* (*SD*)
1. การมาตรวจตามแพทย์นัดทุกครั้งแม้ว่าจะไม่มีอาการผิดปกติ	2 (2)	98 (91)	0.98 (0.14)
2. ล้างมือก่อนหยิบอาหารหรือขนม	5 (5)	95 (95)	0.95 (0.21)
3. การรักษาความสะอาดของร่างกาย ปาก และฟันอยู่เสมอ	6 (6)	94 (94)	0.94 (0.23)
4. รับประทานยาตามแผนการรักษาอย่างเคร่งครัด ไม่หยุดยา เพิ่มยา หรือลดจำนวนยาเอง	6 (6)	94 (94)	0.94 (0.23)
5. ได้รับวัคซีนให้ครบถ้วนตามกำหนด	9 (9)	91 (91)	0.91 (0.28)
6. เมื่อมีอาการรบกวนหรือผิดปกติหลังรับประทานยาขับเหล็กต้องมาพบแพทย์โดยด่วน เช่น ปวดท้อง คลื่นไส้/อาเจียน ปวดข้อ/ ข้ออักเสบ เบื่ออาหาร เวียนศีรษะ อุจจาระเหลว อ่อนแรง ปัสสาวะเป็นเลือด ทานจุ/ หิวบ่อย ง่วงซึม และผื่นลมพิษ เป็นต้น	9 (9)	91 (91)	0.91 (0.28)
7. ไม่เล่นหรืออยู่ใกล้ชิดกับคนที่เป็นไข้ หวัด ไอ จาม หรือมีน้ำมูก	9 (9)	91 (91)	0.91 (0.28)
8. เมื่อเกิดความรู้สึกท้อแท้และหมดหวังจะให้กำลังใจตนเองอยู่เสมอ อีกทั้งเมื่อมีความเครียดเกี่ยวกับปัญหาสุขภาพจะปรึกษาผู้ที่มีความรู้และเชื่อถือได้ เช่น แพทย์ พยาบาล เจ้าหน้าที่สาธารณสุข	9 (9)	91 (91)	0.91 (0.28)
9. ถ้ารู้สึกว่าไม่สบาย เช่น ซีด เหนื่อย อ่อนเพลีย มีไข้ ตัวร้อน ไอ จาม มีน้ำมูก ก็จะบอกผู้ปกครองทันที	10 (10)	90 (90)	0.90 (0.30)
10. ไม่รับประทานอาหารพวกเครื่องในสัตว์ เลือดสัตว์ และขนมขบเคี้ยว เช่น สาหร่าย เป็นต้น และเครื่องดื่มที่มีคาเฟอีนเป็นส่วนประกอบ เช่น ชา กาแฟ โค๊ก เป๊ปซี่ เป็นต้น	11 (11)	89 (89)	0.89 (0.31)

ตารางที่ 9 (ต่อ)

การดูแลตนเอง	0 *n* (%)	1 *n* (%)	*M* (*SD*)
11. ได้รับวัคซีนป้องกันโรคเยื่อหุ้มสมองอักเสบโดยเฉพาะรายที่ผ่าตัดเอาม้ามออก	12 (12)	88 (88)	0.88 (0.32)
12. รับประทานอาหารที่มีไวตามินสูง เช่น ผัก และผลไม้ต่าง ๆ ทุกวัน เป็นต้น	13 (13)	87 (87)	0.87 (0.33)
13. รับประทานอาหารครบ 5 หมู่ เน้นอาหารโปรตีนสูง เช่น เนื้อสัตว์ ถั่ว นมสด หรือน้ำเต้าหู้ทุกวัน	16 (16)	84 (84)	0.84 (0.36)
14. ตัดเล็บให้สั้นอยู่เสมอ	17 (17)	83 (83)	0.83 (0.37)
15. นอนหลับอย่างน้อย 8-10 ชั่วโมงต่อวัน	21 (21)	79 (79)	0.79 (0.41)
16. ทำกิจกรรมร่วมกับสมาชิกในครอบครัวและพูดคุยเกี่ยวกับเรื่องการเจ็บป่วยอยู่เสมอ อีกทั้งยังหาโอกาสที่จะพูดคุยกับผู้ป่วยที่เป็นโรคเดียวกันอีกด้วย	21 (21)	79 (79)	0.79 (0.41)
17. บ้วนปากเมื่อรับประทานอาหารเสร็จทุกครั้ง	22 (22)	78 (78)	0.78 (0.42)
18. เมื่อได้รับเลือด ถ้ามีอาการผิดปกติ เช่น ไข้ หนาวสั่น มีผื่นขึ้นตามตัว แน่นหน้าอก หายใจลำบากหรือเข็มเลื่อนหลุดออกจากเส้น เป็นต้น ต้องรีบบอกผู้ปกครองหรือพยาบาลทันที	22 (22)	78 (78)	0.78 (0.42)
19. ท่านสามารถเข้าร่วมกิจกรรมหรือพบปะกับบุคคลอื่นในสังคมตามปกติ ยกเว้นเมื่อมีอาการซีดมาก เหนื่อยอ่อนเพลีย หรือมีไข้	22 (22)	78 (78)	0.78 (0.42)
20. ดื่มน้ำสะอาดอย่างน้อย 6-8 แก้วต่อวัน	23 (23)	77 (77)	0.77 (0.42)
21. หลีกเลี่ยงการเข้าไปอยู่ในสถานที่ที่อากาศถ่ายเทไม่สะดวก หรือบริเวณที่มีคนอยู่รวมกันมาก ๆ เช่น โรงภาพยนตร์ ตลาดสด ห้างสรรพสินค้า เป็นต้น	28 (28)	72 (72)	0.72 (0.45)
22. เมื่อออกกำลังกายแล้วรู้สึกเหนื่อยหอบ หายใจเร็ว จะหยุดพัก	29 (29)	71 (71)	0.71 (0.45)

ตารางที่ 9 (ต่อ)

การดูแลตนเอง	0 *n* (%)	1 *n* (%)	*M* (*SD*)
23. หลีกเลี่ยงการเล่นกีฬาที่มีการปะทะกัน เช่น ฟุตบอล บาสเกตบอล หรือเล่นโลดโผน ปีนป่ายต้นไม้ เป็นต้น	39 (39)	61 (61)	0.61 (0.49)
24. ไม่อมท๊อฟฟี่หรือขนมขบเคี้ยว	44 (44)	56 (56)	0.56 (0.49)