

บทบาทพยาบาลในปัจจุบันต่อการสนับสนุนทางสังคมในวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย

วสันต์ ศรีแดน พย.ม.¹

ศุภรดา วงศ์จำปา พย.ม.^{1*}

ชนิชา ไชยตันเทือก พย.ม.²

บทคัดย่อ

การสนับสนุนทางสังคม มีความสำคัญแก่ผู้ป่วยโรคเรื้อรังโดยเฉพาะอย่างยิ่งในวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียที่ต้องเผชิญปัญหาทั้งด้านร่างกายและจิตสังคมที่เกิดจากการดำเนินการของโรค และการเปลี่ยนแปลงของร่างกายเมื่อเข้าสู่วัยรุ่น ทำให้อาจเกิดปัญหาด้านการปรับตัว จำเป็นต้องได้รับการสนับสนุนจากแหล่งอื่นในสังคมเพื่อให้เกิดความรู้สึกถึง ความปลอดภัย มั่นคง การยอมรับและมีคุณค่าในตนเอง โดยมีการสนับสนุนครอบคลุมทั้ง 4 ด้าน ได้แก่ ด้านอารมณ์ ด้านการประเมินค่า ด้านข้อมูลข่าวสาร และด้านทรัพยากร เพื่อช่วยให้วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียสามารถเผชิญสถานการณ์และดำเนินชีวิตได้อย่างเหมาะสม บทความวิชาการนี้จึงมีวัตถุประสงค์เพื่อนำเสนอแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมและบทบาทพยาบาลในการสนับสนุนทางสังคม เพื่อเป็นข้อมูลเบื้องต้นในการดูแลวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียต่อไป

คำสำคัญ: บทบาทพยาบาล การสนับสนุนทางสังคม วัยรุ่น โรคธาลัสซีเมีย

¹ วิทยาลัยพยาบาลศรีมหาสารคาม

² วิทยาลัยพยาบาลพระบรมราชชนนี นครพนม มหาวิทยาลัยนครพนม

* Corresponding author email: suparada@smnc.ac.th

วันที่รับ (received) 4 พ.ค. 2564 วันที่แก้ไขเสร็จ (revised) 19 ส.ค. 2564 วันที่ตอบรับ (accepted) 23 ส.ค. 2564

The Current Role of Nurses in Social Support among Thalassemic Adolescents

Wasun Sridan M.N.S.¹

Suparada Wongjumpa M.N.S.^{1*}

Chanicha Chaitontheng M.N.S.²

Abstract

Social support is important for chronic disease patients, especially in adolescents with thalassemia, who face both physical and psychosocial problems caused by disease progression. When adolescents are in physical changes, the changes can cause adaptive problems that require support from other sources in society to create a sense of safety, security, acceptance and self-worth. The support involves four aspects: emotional, valuation, information and resources that help adolescents with thalassemia to face situations and live appropriately. This academic article therefore aims to present the concept of social support and the role of nurses in encouraging social support as basic information in the care of Thalassemic adolescents.

Keywords: role of nurses, social support, adolescent, thalassemia

¹ Srimahasarakham Nursing College

² Boromarajomani College of Nursing Nakhon Phanom, Nakhonphanom University

* Corresponding author email: suparada@smnc.ac.th

บทนำ

โรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคเรื้อรังที่สามารถถ่ายทอดทางพันธุกรรมได้ และส่วนใหญ่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้จึงนับเป็นปัญหาสำคัญของระบบบริการสุขภาพของโลก จากการสำรวจพบว่าเด็กแรกเกิดที่เป็นโรคธาลัสซีเมียและมีอาการรุนแรงจะพบประมาณ 300,000 ถึง 400,000 รายต่อปี และเกือบร้อยละ 90 พบในประเทศที่มีรายได้ระดับต่ำและระดับปานกลาง¹ สำหรับประเทศไทยในปัจจุบันพบว่า มีผู้ป่วยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียร้อยละ 1 ของประชากรทั้งหมด และมีอุบัติการณ์และเป็นพาหะของโรคมีสูงถึงร้อยละ 35 ของประชากรทั้งหมด ประเด็นที่น่าสนใจคือพบโรคธาลัสซีเมียในทารกแรกเกิดสูงถึง 10,000 รายต่อปี² โดยภาคตะวันออกเฉียงเหนือมีความชุกมากที่สุดโดยเป็นเบต้าธาลัสซีเมียชนิดมีฮีโมโกลบินอี ร้อยละ 41.7 รองลงมาคือ อัลฟาธาลัสซีเมีย ร้อยละ 5.8 และเบต้าธาลัสซีเมีย ร้อยละ 0.9 อีกทั้งยังพบวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียมีความชุกมาก โดยเฉพาะช่วงอายุ 15 - 17 ปี พบร้อยละ 62.2 ในจังหวัดมุกดาหาร และ ร้อยละ 58.8 ในจังหวัดร้อยเอ็ด³

วัยรุ่นถือเป็นช่วงวัยที่มีการเปลี่ยนแปลงที่สำคัญเพื่อเปลี่ยนผ่านจากวัยเด็กไปสู่ผู้ใหญ่ โดยจะเกิดการเปลี่ยนแปลงทั้งทางด้านสรีรวิทยา จิตใจ อารมณ์ และสังคมเป็นอย่างมาก เมื่อวัยรุ่นเกิดการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง จึงอาจส่งผลทำให้เกิดการเปลี่ยนผ่านช่วงวัยนั้นยากลำบากกว่าวัยรุ่นทั่วไป⁴ จะเห็นได้ว่าวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียจึงมีความยากลำบากในการปรับตัวให้เข้ากับโรคและความสามารถในการจัดการปัญหาสุขภาพของตนเอง โดยวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียจะมีภาวะแทรกซ้อนจากพยาธิสภาพของโรค ได้แก่ ภาวะซีดและภาวะเหล็กเกิน ซึ่งเกิดจากการมีเม็ดเลือดแดงแตกง่ายและมีอายุสั้น ทำให้เกิดภาวะซีดเรื้อรัง ส่งผลให้มีการสร้างเม็ดเลือดนอกไขกระดูก และไขกระดูกขยายตัว ซึ่งเป็นสาเหตุของการเกิดกระดูกใบหน้าผิดปกติ ส่งผลกระทบต่อภาพลักษณ์ของวัยรุ่น⁵ เมื่อวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียมีการดูแลตนเองที่ไม่ดีจะทำให้เกิดภาวะเหล็กเกินตามมา โดยภาวะเหล็กเกินจะส่งผลทำให้การทำงานของอวัยวะต่าง ๆ ผิดปกติ เกิดเป็นโรคหัวใจ โรคเบาหวาน โรคพร่องฮอร์โมนไทรอยด์ เกิดความผิดปกติของการหลั่งฮอร์โมนของต่อมไร้ท่อ ทำให้เกิดปัญหาการเข้าสู่ภาวะหนุ่มสาวล่าช้า รวมทั้งมีการเจริญเติบโตไม่สมวัย⁶ สอดคล้องกับการศึกษาที่ว่าวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียมีการรับรู้ภาพลักษณ์ในระดับไม่ดี โดยมีปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ อายุ การรับรู้ปฏิกริยาของบุคคล และการสนับสนุนทางสังคม⁶ นอกจากผลกระทบด้านร่างกายที่เกิดขึ้น วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียอาจได้รับผลกระทบด้านจิตใจ และด้านสังคม โดยผลกระทบทางด้านจิตใจ พบว่ามีภาวะซึมเศร้า วิตกกังวล รู้สึกโดดเดี่ยว และรู้สึกมีคุณค่าในตัวเองลดลง จากการรับรู้ว่าตนเองแตกต่างจากคนอื่น รวมถึงการถูกเพื่อนล้อเลียนเกี่ยวกับลักษณะทางกายภาพ โดยพบภาวะซึมเศร้า ร้อยละ 28 ในวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย⁷ อีกทั้งวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียมีการเข้ากับกลุ่มเพื่อน สังคม และสนใจสิ่งแวดล้อมลดลง โดยจากการศึกษาพบว่าวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียมีคุณภาพชีวิตชีวิตที่ต่ำกว่าวัยรุ่นทั่วไป รวมทั้งมีอัตราการเกิดปัญหาด้านจิตใจที่มากกว่าอย่างมีนัยสำคัญ⁸

การส่งเสริมการปรับตัวของวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย เพื่อให้สามารถเผชิญกับปัญหาที่เกิดขึ้นจากภาวะแทรกซ้อนของโรคและปัญหาทางด้านจิตใจ รวมถึงลดผลกระทบดังกล่าวข้างต้นจึงเป็นสิ่งที่สำคัญ การสนับสนุนทางสังคม เป็นกลวิธีหนึ่งที่ใช้ในการดูแลวัยรุ่นโรคเรื้อรัง ซึ่งส่งผลทำให้เกิดความผูกพัน ความรัก และการดูแลเอาใจใส่ ส่งผลให้บุคคลเกิดความมั่นใจในการดูแลตนเอง และต้องการที่จะมีสุขภาพที่ดี โดยผู้ให้การสนับสนุนส่วนใหญ่ ได้แก่ ครอบครัว เพื่อน บุคลากรด้านสุขภาพ ครู และอื่น ๆ ในชุมชน⁹ ในมิติการสนับสนุนทางสังคมได้มีการจำแนกออกมาเป็น 4 ด้าน ได้แก่ การสนับสนุนด้านอารมณ์ (Emotional support) การสนับสนุนด้านการประเมินค่า (Appraisal support) การสนับสนุนด้านข่าวสาร (Information support) และการสนับสนุนด้านทรัพยากร (Instrumental support) หากวัยรุ่นได้รับการสนับสนุนที่เหมาะสมและเพียงพอจะส่งผลทำให้เกิดการปรับตัวกับการเจ็บป่วยและสังคมได้เป็นอย่างดี รวมถึงสามารถลดผลกระทบ

ที่เกิดจากปัญหาทั้งด้านร่างกายและจิตใจได้ ซึ่งวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียอาจมีความต้องการที่จะได้รับการสนับสนุนจากบุคคลเหล่านี้ จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย ได้รับความรักและกำลังใจจากครอบครัวและเพื่อน อีกทั้งได้รับการสนับสนุนด้านข่าวสารเกี่ยวกับโรคและการรักษาจากบุคลากรด้านสุขภาพ โดยรับรู้ว่าเป็นโรคทางพันธุกรรม รักษาไม่หาย จำเป็นต้องได้รับการรักษาด้วยยาและการให้เลือดตลอดชีวิต⁴ และจากผลการศึกษาพบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมการจัดการตนเอง ในวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย¹⁰ นอกจากนี้ยังพบว่าการเผชิญปัญหาด้านอารมณ์มีความสัมพันธ์ทางบวกกับมุมมองที่ดีขึ้นในด้านร่างกาย สังคม และจิตใจ รวมถึงระดับคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย¹¹

การสนับสนุนทางสังคม จึงเป็นแนวคิดที่สำคัญที่ส่งผลต่อภาวะสุขภาพในวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ จิตสังคม และมีผลต่อระดับคุณภาพชีวิต เนื่องจากการได้รับการสนับสนุนจากสังคมที่ตรงตามความต้องการ ก็จะช่วยให้เกิดความรู้สึกปลอดภัย มั่นคง และมั่นใจในการดูแลตนเอง และสามารถปรับตัวเข้ากับสังคมได้อีกด้วย ดังนั้นแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมจึงมีความสำคัญและควรมีการส่งเสริมให้เกิดแก่เด็กป่วยเพื่อให้เกิดผลลัพธ์ที่ดี โดยเฉพาะในวัยรุ่นโรคเรื้อรัง ในบทความนี้เป็น การนำเสนอบทบาทพยาบาล ซึ่งเป็นบุคลากรสุขภาพที่ให้บริการอย่างใกล้ชิดทั้งผู้ป่วยและครอบครัว โดยพยาบาลถือเป็นหนึ่งในผู้ดูแลหลักซึ่งจะต้องมีความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมียที่ถูกต้อง ทันสมัย ร่วมกับใช้กลวิธีในการให้ความรู้ที่มีความเหมาะสม เพื่อให้วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียมีองค์ความรู้ที่เป็นพื้นฐานในการปฏิบัติที่ถูกต้อง รวมทั้งมีบทบาทเป็นผู้ประสานความร่วมมือระหว่างบุคลากรทางการแพทย์ ชุมชน ครู และโรงเรียน เพื่อให้วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียสามารถดูแลตนเองได้ต่อเนื่องและยั่งยืน ลดภาวะแทรกซ้อน รวมถึงมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น¹² พยาบาลจึงเป็นบุคคลสำคัญในการแสดงบทบาทการสนับสนุนทางสังคมในวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย เพื่อให้สามารถดูแลตนเอง และปรับตัวให้เข้ากับการเจ็บป่วยและสังคมได้อย่างเหมาะสมและมีภาวะสุขภาพที่ดี

แนวคิดการสนับสนุนทางสังคม

การสนับสนุนทางสังคม เป็นการสร้างความสัมพันธ์ระหว่างบุคคล เพื่อให้เกิดความช่วยเหลือในด้านต่าง ๆ เพื่อให้สามารถเผชิญปัญหาได้ ได้แก่ การสนับสนุนทางอารมณ์ซึ่งเกิดจากความใกล้ชิดผูกพัน และการให้ความเชื่อมั่นไว้วางใจ การให้ความช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสารและคำแนะนำต่าง ๆ การช่วยเหลือโดยการให้วัสดุสิ่งของหรือบริการ ตลอดจนการให้ข้อมูลย้อนกลับเพื่อให้เกิดการเรียนรู้หรือประเมินตนเอง โดยได้เริ่มมีการศึกษาการสนับสนุนทางสังคมตั้งแต่ปี ค.ศ.1970 จนในปัจจุบันได้มีการนำแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมมาใช้อย่างแพร่หลาย อีกทั้งมีการให้ความหมายของการสนับสนุนทางสังคมไว้ โดย แคปแพลน¹³ ได้ให้ความหมายว่าเป็นสิ่งที่บุคคลได้รับจากบุคคลอื่น เช่น เงิน ข้อมูลข่าวสารที่เป็นประโยชน์ ให้คำแนะนำหรือให้กำลังใจ ซึ่งผลักดันให้บุคคลนั้นไปสู่จุดมุ่งหมาย สำหรับ คอบบ์¹⁴ ได้ให้ความหมายว่า เป็นการให้การช่วยเหลือที่ทำให้บุคคลเกิดความรู้สึกได้รับความรัก การดูแลเอาใจใส่ ยกย่อง บุคคลจะรู้สึกปลอดภัยและเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ทำให้เผชิญสถานการณ์นั้นได้ และ ไวส์¹⁵ ได้ให้ความหมายว่า เกิดจากการที่บุคคลมีปฏิสัมพันธ์กันทั้งในครอบครัวและสังคม เมื่อได้รับการสนับสนุนทางสังคมแล้วจะเกิดความรู้สึกอบอุ่น ปลอดภัย เป็นส่วนหนึ่งและรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง อีกทั้ง เฮาส์⁹ ได้ให้ความหมายไว้ว่า เกิดจากการที่บุคคลมีปฏิสัมพันธ์กันจนก่อให้เกิดความผูกพัน การดูแลเอาใจใส่ จนเกิดการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน โดยประกอบด้วยการสนับสนุน 4 ด้าน คือ 1) ด้านอารมณ์ 2) ด้านการประเมินค่า 3) ด้านข้อมูลข่าวสาร และ 4) ด้านทรัพยากร

นอกจากนี้ เฮาส์⁹ ได้กล่าวถึงแหล่งที่ให้การสนับสนุนทางสังคม โดยแบ่งออกเป็น 2 แหล่ง ได้แก่ 1) แหล่งสนับสนุนที่เกี่ยวข้องกับการทำงาน (Work-related source of support) เป็นกลุ่มที่มีความสัมพันธ์อย่างเป็นทางการ มีลักษณะการช่วยเหลือที่เฉพาะ เช่น บุคลากรด้านสุขภาพ ครู ผู้บังคับบัญชา

หรือเพื่อนร่วมงาน 2) แหล่งสนับสนุนที่ไม่เกี่ยวข้องกับการทำงาน (Nonwork-related source of support) เป็นกลุ่มที่มีความสัมพันธ์กันอย่างไม่เป็นทางการ เช่น พ่อ แม่ คู่สมรส เครือญาติ เพื่อน หรือเพื่อนบ้าน โดยจะเห็นได้ว่าแหล่งสนับสนุนทางสังคมนั้นเป็นการแสดงให้เห็นถึงความสัมพันธ์ทางสังคมของบุคคลที่อยู่ในสังคมเดียวกัน มีการแลกเปลี่ยน ช่วยเหลือกันและกัน ซึ่งบุคคลจะให้ความสำคัญในการเลือกใช้แหล่งสนับสนุนทางสังคมตามสถานการณ์ที่ตนกำลังเผชิญอยู่ จากข้อความข้างต้นจะเห็นได้ว่า พยาบาล เป็นแหล่งสนับสนุนที่สำคัญ ซึ่งมีความเกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับผู้ที่ต้องการการสนับสนุนทางสังคม อีกทั้งยังเป็นผู้ที่สามารถประสานงานกับกลุ่มบุคคลที่มีความสัมพันธ์อย่างเป็นทางการและไม่เป็นทางการได้เป็นอย่างดี โดยจากประสบการณ์ของผู้เขียน พยาบาลเป็นบุคคลที่สามารถเชื่อมโยงความต้องการของผู้ป่วยวัยรุนกับผู้ดูแลบุคลากรด้านสุขภาพ และครูได้เป็นอย่างดีมีประสิทธิภาพ

สรุปได้ว่าการสนับสนุนทางสังคมล้วนมีความหมายในการส่งเสริมให้บุคคลมีความสามารถและแนวทางในการดำเนินชีวิตให้เป็นปกติอย่างเต็มศักยภาพของบุคคลนั้น โดยพยาบาลเป็นแหล่งสนับสนุนที่สำคัญในการช่วยเหลือและสนับสนุนด้านต่าง ๆ ฉะนั้นบทความวิชาการนี้ผู้เขียนจึงได้นำเสนอบทบาทพยาบาลในการสนับสนุนทางสังคมตามแนวคิดของเฮาส์ ซึ่งได้รับการยอมรับและนำมาใช้อย่างแพร่หลายในการสนับสนุนทางสังคมแก่วัยรุนที่เจ็บป่วยเรื้อรัง

ประเภทของการสนับสนุนทางสังคม

เฮาส์⁹ ได้แบ่งประเภทของการสนับสนุนทางสังคมออกเป็น 4 ด้าน คือ 1) การสนับสนุนด้านอารมณ์ (Emotional Support) คือ การที่บุคคลได้รับการแสดงออกถึงความพอใจ การยอมรับนับถือ การแสดงถึงความห่วงใย เอาใจใส่และไว้วางใจ 2) การสนับสนุนด้านการประเมินค่า (Appraisal support) คือ การให้การประเมินผล โดยการให้ข้อมูลป้อนกลับ (Feed back) การเห็นพ้องหรือให้รับรอง (Affirmation) ในการกระทำเพื่อให้บุคคลได้ประเมินผลของการกระทำนั้นเกิดกำลังใจในการกระทำสิ่งนั้นต่อ 3) การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร (Information support) คือ การได้รับการให้คำแนะนำ (Suggestion) ชี้แนะ การตักเตือน การให้คำปรึกษา (Advice) และการให้ข่าวสารที่มีประโยชน์ เพื่อให้บุคคลสามารถปรับใช้ได้เหมาะสมตามสถานการณ์นั้น ๆ และ 4) การสนับสนุนด้านทรัพยากร (Instrumental support) คือ การได้รับการสนับสนุนทางด้านเครื่องมือเพื่ออำนวยความสะดวก เช่น แรงงาน เงิน เวลา อุปกรณ์ในการดำเนินชีวิต การจัดสิ่งแวดลอมหรือบริการต่าง ๆ

การสนับสนุนทางสังคมมีความสำคัญกับผู้ป่วยวัยรุนที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นอย่างมาก ซึ่งมีการศึกษาเกี่ยวกับความผูกพันระหว่างทีมบุคลากรด้านสุขภาพ ผู้ดูแลกับครอบครัวของวัยรุนโรคเรื้อรังที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล พบว่า การสื่อสารด้วยวิธีการสนทนาและการรับฟังข้อมูลต่าง ๆ ระหว่างทีมบุคลากรด้านสุขภาพ กับผู้ดูแลและครอบครัวของวัยรุนโรคเรื้อรัง ก่อให้เกิดความผูกพัน รวมถึงการโอบกอดซึ่งเป็นการส่งเสริมการสนับสนุนทางสังคมที่ดีต่อครอบครัวของวัยรุนโรคเรื้อรัง พร้อมทั้งเป็นการให้กำลังใจในการเผชิญปัญหา และส่งผลให้วัยรุนโรคเรื้อรังสามารถรับมือกับภาวะเจ็บป่วยได้อย่างเหมาะสม¹⁶ ในปัจจุบันยังพบว่าการสนับสนุนทางสังคมในรูปแบบของแอปพลิเคชันในโทรศัพท์เคลื่อนที่ของวัยรุนที่เป็นโรคหอบหืด ซึ่งพบว่าเป็นการเพิ่มประสิทธิภาพในการสื่อสารระหว่างผู้ดูแล ผู้ป่วย และผู้ให้บริการทางการแพทย์ในการดูแลวัยรุนที่เป็นโรคหอบหืด และสามารถช่วยให้ผู้ป่วยวัยรุนนี้จัดการกับโรคหอบหืดด้วยตนเองได้ดีขึ้น¹⁷ นอกจากนี้การสนับสนุนทางสังคมยังเป็นอีกหนึ่งปัจจัยที่มีผลต่อการรับรู้ภาพลักษณ์ของวัยรุนโรคธาลัสซีเมียด้วย หากบุคลากรด้านสุขภาพมีการส่งเสริมให้ความรู้

ความเข้าใจเกี่ยวกับการสนับสนุนทางสังคมและการแสดงพฤติกรรมต่าง ๆ แก่สมาชิกในครอบครัวอย่างถูกต้อง และเพียงพอแล้ว จะเกิดผลดีต่อการรับรู้ภาพลักษณ์ของวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย⁶

จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่ามีกรอบแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของเฮาส์ มาประยุกต์ใช้ในการดูแลเด็กและวัยรุ่นโรคเรื้อรัง ดังเช่น การศึกษาของ ขนิษฐา หะยิมะแล¹⁸ ได้ทำการศึกษเปรียบเทียบการสนับสนุนทางสังคมในผู้ดูแลเด็กกลุ่มออทิสซึมและเด็กพัฒนาการสมวัยที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ พบว่า ส่วนใหญ่มารดาเป็นผู้ดูแลหลัก มีการสนับสนุนทางสังคมโดยรวมในระดับปานกลางอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ และมีคะแนนการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์มากที่สุด นั่นคือ คนรอบข้างไม่มีพฤติกรรมที่ดูหมิ่นหรือดูแคลน และในเวลาที่ท้อแท้หรือไม่สบายใจได้รับกำลังใจจากคนรอบข้าง และจากการวิเคราะห์ ความแปรปรวนพบว่า กลุ่มผู้ดูแลเด็กในแต่ละประเภทได้รับการสนับสนุนทางสังคมโดยรวมที่แตกต่างกัน อีกทั้งยังพบว่าผู้ดูแลในเด็กทุกกลุ่มมีแหล่งสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวและบุคคลใกล้ชิดคล้ายกันทั้ง 3 ด้าน คือ ด้านอารมณ์ ด้านการเปรียบเทียบและประเมินคุณค่า และด้านทรัพยากร ส่วนแหล่งสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสารนั้นมีความแตกต่างกัน คือ ผู้ดูแลเด็กที่เป็นออทิสซึมจะได้รับข้อมูลจากบุคลากรด้านสุขภาพมากที่สุด ส่วนผู้ดูแลเด็กที่พัฒนาการตามวัยจะได้รับข้อมูลจากบุคคลที่เกี่ยวข้องในสังคมมากที่สุด นอกจากนี้การศึกษาของ วสันต์ ศรีแดน¹⁰ พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการกับตนเองอย่างมีนัยสำคัญ ซึ่งสื่อถึงว่าหากเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียได้รับการสนับสนุนจากครอบครัว เพื่อน บุคลากรด้านสุขภาพและบุคคลในสังคมจะช่วยให้เกิดพฤติกรรมจัดการตนเองกับความเจ็บป่วยได้อย่างเหมาะสม จากการทบทวนวรรณกรรมดังกล่าวจึงพบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสำคัญในการดูแลทั้งผู้ดูแลและวัยรุ่นที่มีการเจ็บป่วยแบบเรื้อรัง ดังนั้นพยาบาลจึงมีบทบาทสำคัญในการสนับสนุนทางสังคมในวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย

บทบาทพยาบาลในปัจจุบันต่อการสนับสนุนทางสังคมในวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย

จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่า วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียมีปัญหาและความต้องการในการสนับสนุนทางสังคม โดยพยาบาลเปรียบเสมือนบุคคลสำคัญในการสนับสนุนทางสังคม ที่ช่วยส่งเสริมให้วัยรุ่นที่เจ็บป่วยได้ปรับตัวให้มีความสามารถในการจัดการตนเองเกี่ยวกับโรค และให้มีสุขภาพะที่ดีเหมาะสมตามวัย ในสาระหัวข้อนี้ ผู้เขียนได้นำเสนอบทบาทพยาบาลในการสนับสนุนทางสังคมในวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย ตามแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของ House ทั้ง 4 ด้าน ดังนี้

1. การสนับสนุนด้านอารมณ์ วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่ต้องการได้รับการดูแลในชีวิตประจำวัน ทั้งการสนับสนุนและให้กำลังใจจากครอบครัว นอกจากนี้พบว่าวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียมีความต้องการที่จะบอกเล่าความรู้สึก และการเจ็บป่วยของตนเองให้แก่เพื่อน รวมทั้งต้องการความเข้าใจและการยอมรับจากกลุ่มเพื่อน⁴ และพบว่า วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียก็มีปัญหาด้านจิตใจ ได้แก่ เครียด ซึมเศร้า วิตกกังวล รู้สึกโดดเดี่ยว และรู้สึกมีคุณค่าในตัวเองลดลง⁷ ไม่ใช่เพียงแค่วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียเท่านั้นที่มีความเครียด แต่ยังพบว่าผู้ปกครอง ผู้ดูแลและครอบครัวของวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียก็มีความเครียดในการดูแล เกิดความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล วิตกกังวลและเป็นห่วงมากเกินไป และอาจส่งผลกระทบต่อสัมพันธภาพภายในครอบครัว ญาติพี่น้องและโรงเรียนได้¹⁹ ดังนั้นกิจกรรมการให้ความรู้หรืออบรมเกี่ยวกับการเผชิญปัญหา สามารถเป็นอีกหนึ่งในการพยาบาลที่ทำให้ครอบครัวของวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียเกิดพฤติกรรมการเผชิญปัญหาที่เหมาะสม สามารถจัดการกับอารมณ์ความรู้สึกได้ และเกิดสัมพันธภาพที่ดีต่อกันภายในครอบครัวของวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย²⁰ อีกทั้งยังพบว่าบิดามารดาเป็นกำลังใจสำคัญที่ส่งเสริมให้วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียมีกำลังใจในการรักษา เป็นที่ปรึกษาเมื่อไม่สบายใจ และช่วยแนะนำเมื่อต้องเผชิญสถานการณ์ต่าง ๆ⁴ ดังนั้นวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียควรได้รับ การสนับสนุนด้านอารมณ์

จากครอบครัว เพื่อน และผู้ที่ใกล้ชิด เช่น ความเห็นอกเห็นใจ ค่ายกย่องชมเชยจากผู้อื่น อันจะเป็นการสนับสนุนให้มีความตั้งใจเพื่อให้สามารถตอบสนองภาวะและปัญหาที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วยเรื้อรัง

สรุปได้ว่าการสนับสนุนด้านอารมณ์นั้น กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญในวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย ดังนั้นบทบาทของพยาบาลควรสนับสนุนให้วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียได้ระบายความรู้สึก หาบุคคลที่ไว้วางใจได้ในการปรึกษาปัญหาต่าง ๆ ตระหนักรู้และเข้าใจเกี่ยวกับภาวะเจ็บป่วย เป็นผู้ให้คำปรึกษา พร้อมทั้งให้กำลังใจและชื่นชมเมื่อวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียและครอบครัวปฏิบัติตัวได้ถูกต้อง ยกตัวอย่างกิจกรรมเช่น พยาบาลเป็นผู้นำในการจัดกิจกรรมกลุ่มช่วยเหลือตนเอง (Self-help group) ที่เป็นการรวมกลุ่มของบุคคลที่มีประสบการณ์การเจ็บป่วยที่คล้ายคลึงกัน ทำให้รับรู้ถึงความรู้สึกเห็นอกเห็นใจซึ่งกันและกัน แลกเปลี่ยนวิธีการจัดการกับปัญหาเป็นการลดแรงตึงเครียดที่เกิดขึ้นทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ ถือเป็นการเสริมพลังอำนาจทางด้านอารมณ์ที่มีประสิทธิภาพอย่างหนึ่ง¹² ซึ่งนำไปสู่การปรับตัวเข้ากับสังคมได้อย่างเป็นสุขตามศักยภาพ

2. การสนับสนุนด้านการประเมินค่า วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียมีการรับรู้ภาพลักษณ์อยู่ในระดับที่ไม่ดี เนื่องมาจากการเปลี่ยนแปลงของร่างกายจากพยาธิสภาพ มีความไม่สุขสบายจากอาการซีดเรื้อรัง การมีรูปร่างหน้าตาที่ผิดปกติถาวร อีกทั้งวัยรุ่นมีรูปร่างเล็กกว่าปกติ การเปลี่ยนแปลงของร่างกาย และความทุกข์ทรมานจากโรคและการรักษา ทำให้วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียมีความรู้สึกผิดหวังเพราะร่างกายไม่เป็นไปตามที่ต้องการ และรู้สึกอายเพื่อน จึงทำให้เกิดการรับรู้ที่ตนเองมีภาพลักษณ์ในระดับที่ไม่ดี⁶ แต่อย่างไรก็ตามจากการศึกษาพบว่าวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียเมเจอร์ที่ได้รับการยอมรับจากผู้ปกครอง และบุคลากรด้านสุขภาพในการตัดสินใจและทำกิจกรรมด้วยตนเอง จะมีความรู้สึกมั่นใจ และความภาคภูมิใจในตนเองมากขึ้น²¹ จากการศึกษาพบว่าเด็กโรคธาลัสซีเมียและครอบครัวมีความพึงพอใจในระดับมาก ในการที่พยาบาลมีการเยี่ยมบ้านและโทรศัพท์ติดตาม เนื่องจากเป็นการสร้างแรงจูงใจ ให้ความสำคัญ ส่งเสริมให้เด็กเกิดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง และไว้วางใจพยาบาล จนสามารถบอกถึงความต้องการที่แท้จริงได้¹² อันจะนำไปสู่การเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมสุขภาพในทางที่ดี ซึ่งสอดคล้องกับประสบการณ์ของผู้เขียน ในขณะที่สอนภาคปฏิบัติ ณ คลินิกโรคธาลัสซีเมียของโรงพยาบาลแห่งหนึ่ง โดยนักศึกษาพยาบาลได้ทำกิจกรรมกลุ่มแก่เด็กและวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียพร้อมครอบครัว ซึ่งมีการประเมินความพร้อมในการดูแลตนเอง และมีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและให้กำลังใจซึ่งกันและกัน ทำให้สามารถประเมินศักยภาพในการดูแลตนเอง เกิดความมั่นใจในการปฏิบัติตัวต่อการเจ็บป่วย แต่หากครอบครัวใดที่ยังคงมีเรื่องไม่สบายใจสามารถรับคำปรึกษารายบุคคลกับแพทย์และพยาบาลได้เพื่อให้ได้แนวทางในการแก้ไขปัญหาตามความต้องการและมีความมั่นใจในการรักษาอย่างต่อเนื่อง

ดังนั้น พยาบาลเป็นผู้ที่มีบทบาทเกี่ยวข้องและใกล้ชิดกับวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย ผู้ปกครอง เพื่อน และบุคลากรด้านสุขภาพมากที่สุด จะต้องให้การยอมรับ เข้าใจในศักยภาพการปฏิบัติตัวของวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียและครอบครัว รวมถึงเปิดโอกาสให้มีส่วนร่วมในการรักษา อีกทั้งควรกล่าวยกย่อง ชมเชยเมื่อมีพฤติกรรมดูแลตนเองที่ถูกต้องและเหมาะสม เพื่อให้วัยรุ่นที่เจ็บป่วยเกิดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง

3. การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร เป็นสิ่งสำคัญและจำเป็นอย่างยิ่งต่อวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งจะต้องได้รับการรักษาอาการเจ็บป่วยเรื้อรังอย่างต่อเนื่อง เพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดในอนาคต โดยจากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียได้รับข้อมูลเกี่ยวกับโรคจากบุคลากรด้านสุขภาพ โดยรับรู้ว่าเป็นโรคทางพันธุกรรมที่ทำให้มีอาการผิดปกติของร่างกาย รักษาไม่หาย จำเป็นต้องรักษาด้วยยา และให้เลือดตลอดชีวิต และอาจทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนต่ออวัยวะต่าง ๆ ของร่างกาย รวมทั้งได้รับคำแนะนำที่ถูกต้องเกี่ยวกับการออกกำลังกาย และการเลือกรับประทานอาหารที่เหมาะสม⁴ นอกจากนี้ บางโรงพยาบาลมีการสนับสนุนผู้ป่วยโดยการเปิดบริการคลินิกโรคเลือดในวันสุดสัปดาห์ ทำให้วัยรุ่นสามารถมารับการตรวจรักษาโดยไม่ต้องขาดเรียน ทำให้สามารถไปเรียนตามปกติ และได้ทำกิจกรรมร่วมกับเพื่อน ๆ ที่โรงเรียนอย่างต่อเนื่อง⁶

ดังนั้น พยาบาลจึงมีส่วนสำคัญอย่างยิ่งในการสนับสนุนข้อมูลข่าวสารที่ถูกต้อง และเหมาะสมแก่วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย ทั้งข้อมูลทางด้านการดูแลสุขภาพและการเรียนการสอน เพื่อที่จะสามารถนำไปปฏิบัติเพื่อลดการเกิดภาวะแทรกซ้อนของโรค และปรับตัวให้เข้ากับการทำกิจกรรมในโรงเรียน โดยใช้กลวิธีในการให้ข้อมูลข่าวสารที่หลากหลาย เช่น การสอนด้วยตัวพยาบาลเอง การใช้คู่มือ วิดีทัศน์ สื่อออนไลน์ การสนทนากลุ่ม หรือการเรียนรู้แบบมีส่วนร่วม เพื่อให้เกิดประสิทธิภาพสูงสุด อีกทั้งเนื้อหาในการให้ความรู้ สามารถให้ได้ทั้งเรื่องที่เกี่ยวข้องกับโรคธาลัสซีเมีย และทักษะชีวิตอื่น ๆ เช่น การจัดการความเครียด ทักษะการสื่อสาร พฤติกรรมความปลอดภัยบนท้องถนน อันตรัยจากการใช้สารเสพติด รวมถึงทักษะป้องกันโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์ และการวางแผนครอบครัว ซึ่งถือเป็นการเตรียมความพร้อมการเปลี่ยนผ่านจากวัยรุ่นสู่ผู้ใหญ่¹² ซึ่งในอดีตการได้รับข้อมูลข่าวสารจะได้เมื่อมาพบแพทย์ตามนัดเท่านั้นและส่วนใหญ่เป็นการสื่อสารทางเดียว อีกทั้งผู้ป่วยและครอบครัวส่วนใหญ่ไม่กล้าสอบถามข้อมูลเพิ่มเติม ทำให้บางครั้งปัญหาไม่ได้รับการแก้ไขทันทั่วทั้ง แต่รูปแบบการให้ข้อมูลข่าวสารมีการเปลี่ยนแปลงในปัจจุบัน โดยสามารถนำเทคโนโลยีการสื่อสารมาช่วยในการให้ข้อมูลข่าวสาร และคำปรึกษาได้อย่างสะดวก รวดเร็ว และง่ายต่อการติดตาม โดยผ่านแอปพลิเคชันไลน์ เฟสบุ๊ค ที่สามารถติดต่อสื่อสารแบบสองทาง²² และเป็นช่องทางการสื่อสารหลักของวัยรุ่นในปัจจุบัน ยกตัวอย่างเช่น กลุ่มไลน์ หรือกลุ่มเฟสบุ๊ค ที่สร้างขึ้นเพื่อให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยวัยรุ่นและครอบครัว ในการติดตามผลตรวจเลือด การติดตามนัด บอกแหล่งสืบค้นข้อมูลและการให้คำปรึกษาเกี่ยวกับโรค เป็นต้น โดยช่องทางการสื่อสารเหล่านี้ จะสามารถช่วยลดความวิตกกังวลของวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียและกล้าที่จะขอคำปรึกษาจากพยาบาลมากกว่าในอดีต

4. การสนับสนุนด้านทรัพยากร เป็นการให้ความช่วยเหลือในเรื่องของวัสดุสิ่งของ เงินทอง แรงงาน หรือการบริการ และช่วยปรับเปลี่ยนสิ่งแวดล้อมเพื่อให้วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียสามารถดูแลตนเองได้ โดยจากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียได้รับการสนับสนุนค่าใช้จ่าย และยานพาหนะในการเดินทางไปพบแพทย์จากผู้ปกครอง และได้รับการสนับสนุนเกี่ยวกับอุปกรณ์ในการฉีดยาขับเหล็กและเครื่องช่วยฉีดยาจากโรงพยาบาลเพื่อนำไปใช้ในฉีดยาขับเหล็กที่บ้าน ซึ่งช่วยทำให้วัยรุ่นสามารถรับยาได้ต่อเนื่อง โดยไม่จำเป็นต้องมารับบริการฉีดยาขับธาตุเหล็กที่โรงพยาบาล²³ อีกทั้งพบว่าวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียมีความต้องการการสนับสนุนด้านการเรียนในโรงเรียนจากเพื่อนและครูเพิ่มขึ้น เนื่องจากวัยรุ่นมีการขาดเรียนเพื่อไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลเป็นประจำ จึงมีความต้องการอยากให้เพื่อนช่วยจดบันทึก เก็บเอกสารประกอบการสอน หรือทำงานแทนในช่วงที่ผู้ป่วยขาดเรียนไปพบแพทย์ อีกทั้ง มีความต้องการให้ครูขยายเวลาในการส่งงานให้ส่งภายหลังเมื่อกลับมาจากการรักษาแล้ว หรือมีการสอนเสริมเนื้อหาในบทเรียนที่ไม่เข้าใจ⁶

ดังนั้นพยาบาลจึงควรสนับสนุนวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียและครอบครัวโดยเป็นผู้ประสานความร่วมมือกับแหล่งช่วยเหลือ เช่น ช่วยติดต่อหน่วยงานสังคมสงเคราะห์หรือมูลนิธิ กรณีที่ครอบครัวมีความเดือดร้อนทางด้านเศรษฐกิจ หรือช่วยประสานงานในกรณีไม่สามารถมาตรวจตามนัดได้ รวมทั้งให้คำแนะนำช่องทางหรือหน่วยงานที่เหมาะสมตามความต้องการของผู้รับบริการมากที่สุด เช่น การปรึกษาทางไลน์ ทางโทรศัพท์ หรือสายให้คำปรึกษาด้านสุขภาพจิต²² รวมทั้งช่วยประสานงานกับทางโรงเรียน เกี่ยวกับแผนความช่วยเหลือด้านการเรียน เนื่องจากภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรัง การสนับสนุนด้านทรัพยากรที่เหมาะสมและเพียงพอต่อความจำเป็นของผู้ป่วยเด็ก จะช่วยทำให้เกิดการได้รับการรักษาที่ต่อเนื่อง และลดความยากลำบากในการดูแลตนเองเพื่อให้วัยรุ่นสามารถพึ่งพาตนเองและมีกำลังใจในการทำกิจกรรมต่อไป นอกจากนี้การได้รับการสนับสนุนด้านทรัพยากรการเรียนจากครูและเพื่อน จะช่วยทำให้เด็กเกิดการใส่ใจด้านการเรียน เกิดการยอมรับและอยากเข้าร่วมกิจกรรมการเรียนในโรงเรียนอย่างสม่ำเสมอ รวมทั้งช่วยประสานงานกับกลุ่มผู้นำชุมชนองค์กรส่วนท้องถิ่น อาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน (อสม.) ให้เข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลสุขภาพ

วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียในชุมชน เพื่อเพิ่มศักยภาพด้านการดูแล รวมไปถึงเยี่ยมบ้าน การเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อนได้อย่างถูกต้องและเหมาะสมมากที่สุด

จากข้อความข้างต้นแสดงให้เห็นว่าพยาบาลในปัจจุบันจำเป็นต้องมีบทบาทในการสนับสนุนทางสังคมให้ครอบคลุมทั้ง 4 ด้าน เพื่อให้วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียสามารถมีศักยภาพในการดูแลตนเองและอยู่ร่วมกับสังคมได้อย่างมีความสุข นอกจากนี้จากการศึกษาพบว่าผู้ดูแลที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว เพื่อน รวมถึงบุคลากรด้านสุขภาพจะช่วยส่งเสริมประสิทธิภาพในการดูแล ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ภาระในการดูแลวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียลดลง เนื่องจากการสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยขั้นพื้นฐานที่มีผลต่อความสามารถในการดูแลผู้ป่วย ทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกเชื่อมั่นในความสามารถของตนเอง ในการเผชิญกับปัญหาและให้การดูแลได้อย่างมีประสิทธิภาพ²⁴

บทสรุป

การสนับสนุนทางสังคมในวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียนั้นต้องอาศัยความร่วมมือทั้งจากผู้ปกครอง เพื่อน และบุคลากรด้านสุขภาพในการสนับสนุนทั้ง 4 ด้าน คือ ด้านอารมณ์ ด้านการประเมินค่า ด้านข้อมูลข่าวสาร และด้านทรัพยากร เพื่อช่วยให้วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียสามารถปรับตัวเข้ากับการเจ็บป่วยและสังคม รวมถึงช่วยส่งเสริมความสามารถในการดูแลตนเอง เนื่องจากโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคที่มีความซับซ้อนในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแล และต้องดูแลอย่างต่อเนื่องตลอดชีวิต อีกทั้งวัยรุ่นเป็นวัยที่มีการเปลี่ยนแปลงอย่างรวดเร็ว ทั้งร่างกาย จิตใจ สังคม และสติปัญญา พยาบาลจำเป็นต้องแสดงบทบาทการให้การสนับสนุนทางสังคมอย่างครอบคลุม เพื่อให้วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียมีทักษะในการดูแลตนเองเมื่อเข้าสู่วัยผู้ใหญ่ และลดความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแล อีกทั้งสามารถช่วยลดปัญหาที่จะเกิดขึ้นทางด้านจิตใจตามมา ดังนั้น พยาบาล บุคลากรด้านสุขภาพ และครอบครัว ควรทำความเข้าใจร่วมกันเพื่อวางแผนทางการสนับสนุนทางสังคมให้แก่วัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย เพื่อให้สามารถดูแลตนเองได้อย่างเหมาะสม ยั่งยืน และมีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป

เอกสารอ้างอิง

1. Williams TN, Weatherall DJ. World distribution, population genetics, and health burden of the hemoglobinopathies. Cold Spring Harbor perspectives in medicine 2012;2:1-14. doi: 10.1101/cshperspect.a011692
2. Chaibunruang A, Sornkayast K, Chewasateanchai M, Sanugul P, Fucharoen G, Fucharoen S. Prevalence of thalassemia among newborns: a re-visited after 20 years of a prevention and control program in northeast Thailand. Mediterr J Hematol Infect Dis 2018;10:1-6.
3. สุพรรณ พุเจริญ. ภาวะโลหิตจางธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติ ในภาคอีสาน ลาว และเวียดนาม. การประชุมวิชาการประจำปี Moving towards the center of excellence in ASEAN; 11-18 ตุลาคม 2556; คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น. ขอนแก่น; 2556. หน้า 153-7.
4. นฤมล อีระรังสิกุล, ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์. ประสบการณ์การจัดการดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย. วารสารคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา 2558;23:48-60
5. Kucine N, Giardina PA. Thalassemia. Biomedical Research 2014;3:1-8.

6. จิรกานต์ พันธุ์ฤทธิ์ดำ, วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์, พรณรัตน์ แสงเพิ่ม. ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาพลักษณ์ของวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย. วารสารพยาบาลศาสตร์ 2561;36:57-72.
7. Jain M, Bagul AS, Porwal A. Psychosocial problems in thalassemic adolescents and young adults. *Chronicles of Young Scientists* 2013;4:21-3.
8. Behdani F, Badiie Z, Hebrani P, Moharreri F, Badiie AH, Hajivosugh N, et al. Psychological aspects in children and adolescents with major thalassemia: A case-control study. *Iran J Pediatr* 2015;25:1-8.
9. House JS. Work stress and social support. New Jersey: Prentice Hall; 1981.
10. วสันต์ ศรีแดน. การรับรู้สมรรถนะแห่งตน การสนับสนุนทางสังคม และการจัดการตนเองในเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย [วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต]. เชียงใหม่: มหาวิทยาลัยเชียงใหม่; 2560.
11. Abbasi S, Shahriari M, Ghanavat M, Talakoub S, Asl FSM, Hemati Z. The relation between different aspects of quality of life with coping style in adolescents with thalassemia in comparison to a healthy group. *Int J Hematol Oncol Stem Cell Res* 2020;14:19-26.
12. เกศมณี มูลพานันท์. บทบาทของพยาบาลในการสนับสนุนการดูแลสุขภาพของเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย. *การพยาบาลและการศึกษา* 2556;6:2-11.
13. Caplan G. Support systems and community mental health. New York: Behavioral Publication; 1974.
14. Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine* 1976;38:300-14.
15. Weiss R. The provisions of social relationships. In: Robin Z, editor. *Doing unto others*. New Jersey: Prentice Hall; 1974. p. 17-26.
16. Machado AN, Nóbrega VMD, Silva MEA, França DBL, Reichert APDS, Collet N. Chronic disease in children and adolescents: professional-family bond for the promotion of social support. *Revista gaucha de enfermagem* 2018;39:e2017-0290.
17. Roberts CA, Geryk LL, Sage AJ, Sleath BL, Tate DF, Carpenter DM. Adolescent, caregiver, and friend preferences for integrating social support and communication features into an asthma self-management app. *Journal of Asthma* 2016;53:948-54.
18. ขนิษฐา หะยิมะแส. การศึกษาเปรียบเทียบการสนับสนุนทางสังคมในผู้ดูแลเด็กกลุ่มอาการออทิซึมและเด็กพัฒนาการสมวัยที่เข้ารับบริการในโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ [วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต]. สงขลา: มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์; 2556.
19. Shahraki-Vahed A, Firouzkouhi M, Abdollahimohammad A, Ghalgaie J. Lived experiences of Iranian parents of beta-thalassemia children. *Journal of multidisciplinary healthcare* 2017;10:243-51. doi: 10.2147/JMDH.S132848
20. Salehi S, Morovati S. Coping behaviors in families with children suffering from thalassemia major and evaluating the implementation effect of nursing intervention on these behaviors. *International Journal of Medical Research & Health Sciences* 2016;5:58-63.

21. Razzazan N, Ravanipour M, Gharibi T, Motamed N, Zarei A. Effect of self-management empowering model on the quality of life in adolescents and youths with major thalassemia. Journal of nursing education 2014;3:48-59.
22. วิภาวี พลแก้ว, ปรางทิพย์ ทาเสนาะ เอลเทอร์, วิภารัตน์ สุวรรณไวพัฒนะ, ญัฐวรรณ คำแสน. การสนับสนุนทางสังคมต่อครอบครัวเด็กป่วยโรคมะเร็งในยุคสารสนเทศ. วารสารวิทยาศาสตร์สุขภาพ วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สรรพสิทธิประสงค์ 2563;4:21-34.
23. รัตนภูววรรณ อยู่นาค, ชุติกร ด่านยุทธศิลป์. การประสบกับความยากลำบากในการฉีดยาขับเหล็กให้ครบตามแผนการรักษา : ประสพการณ์การใช้ยาฉีดขับธาตุเหล็กที่บ้านของวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาการให้เลือด. วารสารการพยาบาลและสุขภาพ 2554;5:10-20.
24. กนกวรรณ ภัทรมัย, จุฑารัตน์ มีสุขโข, สุธิศา ล่ามช้าง. ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมและภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย. พยาบาลสาร 2564;48:181-92.