

แนวทางการจัดการตนเอง ของ เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียมีภาวะเหล็กเกิน

นางเพ็ญจรี แสนสุริวงศ์ พยาบาลวิชาชีพชำนาญการ
โรงพยาบาลนครพนม อำเภอเมือง นครพนม 48-000

บทคัดย่อ

วัตถุประสงค์ : เพื่อพัฒนาแนวทางการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียมีภาวะเหล็กเกิน และศึกษาผลลัพธ์ของการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียและความพึงพอใจของผู้ดูแลต่อแนวทางการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย ที่เข้ารับการรักษาในคลินิกกุมารเวชกรรมธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลนครพนม

วัสดุและวิธีการ : การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงปฏิบัติการ(Action Research) ดำเนินการระหว่างเดือนกรกฎาคม 2565 - กันยายน 2565 กลุ่มตัวอย่าง จำนวน 32 ราย คัดเลือกแบบเจาะจงในกลุ่มเด็กวัยเรียนอายุ 8-15 ปี ที่มีระดับธาตุเหล็ก เฟอร์ิตินมากกว่า 1000 นาโนกรัมต่อมิลลิกรัมขึ้นไป โดยใช้กรอบแนวคิดการจัดการตนเองของเคียร์และกระบวนการวิจัยเชิงปฏิบัติการ(PAOR) เป็นเครื่องมือในการพัฒนาแนวทาง เครื่องมือที่ใช้ประกอบด้วย แนวทางการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล แบบสอบถามการจัดการตนเอง แบบสอบถามความพึงพอใจของผู้ดูแลต่อแนวทางการจัดการตนเอง ตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 ท่าน วิเคราะห์ข้อมูลเชิงปริมาณโดยการหาค่าความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน สถิติทดสอบ paired t-test

ผลการศึกษา : คะแนนการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกินก่อนใช้แนวทางการจัดการตนเองมีคะแนนเฉลี่ย 2.32(S.D=0.09) หลังใช้แนวทางการจัดการตนเอง คะแนนเฉลี่ย 2.73 (S.D=0.26) คะแนนเฉลี่ย หลังใช้แนวทางสูงกว่า อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ($P < 0.001$) ผลลัพธ์ของภาวะสุขภาพ ภายหลังการใช้แนวทางการจัดการตนเอง มีภาวะสุขภาพดีขึ้น ประเมินผลได้จากระดับฮีโมโกลบินที่เพิ่มขึ้น การลดลงของระดับเฟอร์ิติน และน้ำหนักส่วนสูงตามเกณฑ์ ด้านความพึงพอใจของผู้ดูแลต่อแนวทางการจัดการตนเอง พบว่า ภายหลังการใช้แนวทางคะแนนความพึงพอใจโดยรวมอยู่ในระดับมากที่สุด($X=3.51$, S.D=0.15)

สรุป : แนวทางการจัดการตนเอง ของ เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียมีภาวะเหล็กเกิน พบว่าภายหลังการใช้แนวทาง เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียมีการจัดการตนเองที่ดี ส่งผลต่อภาวะสุขภาพที่มีแนวโน้มของสุขภาพไปในทางที่ดีขึ้น ประเมินได้จากระดับฮีโมโกลบินที่เพิ่มขึ้น การลดลงของระดับเฟอร์ิตินสะสมในร่างกาย น้ำหนัก ส่วนสูงตามเกณฑ์ และผู้ดูแล พึงพอใจต่อแนวทางการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย

คำสำคัญ : แนวทางการจัดการตนเอง ,เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน

Guideline of self-management in school age with Thalassemia and Iron overload

Penjuree Sansuriwong, Registered Nurse, Professional level
Nakhonphanom Hospital Muang, Nakhonphanom

Abstract

Objective: This Action research aims to develop guidelines of self-management in school age with Thalassemia and Iron overload. The outcome of healthcare for self-management and patient satisfaction.

Material and methods: The study was conducted from July 2022 to September 2022. The sample was composed of 32 children with thalassemia from Pediatric Thalassemia Clinic. Purposive sampling in school age 8-15 years who are serum ferritin $\geq 1000\text{ng/ml}$. The framework by using the self-management concept by Creer and Action research designs (PAOR). The study instrument includes Guidelines of self-management in school age with Thalassemia and Iron overload; examined for content validity by 5 experts. Quantitative data were analyzed using frequency, percentage, mean, standard deviation and paired t-test.

Result: The results of this study showed self-management in school age with Thalassemia and Iron overload. Before implemented guideline of self-management mean score 2.32 (S.D=0.09) After implemented guideline of self-management mean score 2.73 (S.D=0.26). The education were significantly higher than the score before education ($P < 0.01$). After the results for outcome of the Guideline of self-management. They were healthy as a result of Hb, serum ferritin, weight for age, and height for age. Satisfaction's caregiver was in the highest level ($X=3.51$, S.D=0.15)

Conclusion: Guideline of self-management in school age with Thalassemia and Iron overload. After implemented high levels of self-management and good effect on the health condition. Evaluated by increase hemoglobin, decreases serum ferritin and weight for age, and height for age and satisfaction's caregiver.

Key word: Guideline of self-management, school age with Thalassemia and Iron overload.

บทนำ

โรคธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคโลหิตจางเรื้อรังที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม ทำให้มีการสร้างโปรตีนที่เป็นส่วนประกอบสำคัญของเม็ดเลือดผิดปกติ จึงทำให้เม็ดเลือดแดงมีอายุสั้นกว่าปกติ แดงง่ายและถูกทำลายง่าย ผู้ป่วยจึงมีเลือดจาง โดยทั่วไปวิธีการรักษาคือการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอ เพื่อรักษา ระดับฮีโมโกลบินให้ได้ประมาณ 11-14 กรัม/เดซิลิตร จะทำให้การเจริญเติบโต และพัฒนาการของเด็กธาลัสซีเมีย ใกล้เคียงกับเด็กปกติทั่วไป¹ จากสถิติของคลินิกกุมารเวชกรรมธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลนครพนมพบว่า มีเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ต้องให้เลือดในปี 2562, 2563 และ 2564 จำนวน 681 ราย, 601 และ 566 ราย ตามลำดับส่วนใหญ่เป็นกลุ่มเบต้าอี (B/E thalassemia)² การรับเลือดเป็นประจำ จะมีภาวะแทรกซ้อนจากการได้เลือด คือภาวะเหล็กเกิน (Iron overload) ยิ่งเด็กที่มีอาการของโรคธาลัสซีเมียจะแสดงอาการให้เห็นใน 1 ปีแรกของชีวิต และจะต้องได้รับการรักษาดูแลอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลายาวนาน ด้วยการรับเลือดทุกเดือนหรือทุก 2 เดือน ในระยะยาวมักมีโรคแทรกซ้อนตามมาคือภาวะเหล็กคั่ง³ เด็กวัยเรียนเป็นวัยที่กำลังพัฒนาความเป็นตัวของตัวเอง มีความสามารถในการคิดเชิงเหตุผล สามารถตัดสินใจและแก้ไขปัญหา มีความรับผิดชอบในการดูแลตนเองได้ ชอบเข้าสังคม เข้ากลุ่มเพื่อน⁴ จึงเป็นวัยเริ่มต้นที่จะปลูกฝังการดูแลสุขภาพ ซึ่งวัยนี้สามารถใช้ทักษะการตัดสินใจแก้ไขปัญหาและมีความรับผิดชอบในการจัดการตนเองได้

คลินิกกุมารเวชกรรมธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลนครพนม ให้บริการผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย จะพบเด็กมีปัญหาในการจัดการดูแลตนเองในเรื่อง การรับประทานยาขับเหล็กอย่างต่อเนื่องและสม่ำเสมอ การจัดการการพักผ่อน ส่วนใหญ่นอนดึก ติดเกม ส่งผลต่อภาวะสุขภาพ เด็กมีภาวะที่ซิดลงเร็ว ระดับฮีโมโกลบินที่ลดต่ำลง และระดับซีรั่มเฟอร์ริตินสูงขึ้นการจัดการตนเอง หากเด็กมีการจัดการตนเองที่ดี ก็จะสามารถลดภาวะแทรกซ้อนของโรคและทำให้เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น การจัดการตนเองนั้นมีพื้นฐานมาจากทฤษฎีการเรียนรู้ทางสังคม ที่เชื่อว่าบุคคลสามารถเรียนรู้ได้ โดยเสริมแรงอย่างเป็นระบบ โดยเฉพาะ ในกลุ่มโรคเรื้อรังที่ต้องอาศัยความสามารถของบุคคล ในการจัดการเกี่ยวกับความเจ็บป่วย และปรับเปลี่ยน การดำเนินชีวิตประจำวันให้เหมาะสม เพื่อให้สามารถ ควบคุมโรคด้วยตนเองได้อย่างต่อเนื่อง⁵ ขั้นตอนที่ทำให้ผู้ป่วยมีการเปลี่ยนแปลงเกี่ยวกับ พฤติกรรมของตนเอง ที่ครอบคลุม 1) การตั้งเป้าหมาย (goal selection) ซึ่งเป็นเป้าหมายที่กำหนดร่วมกันในการปฏิบัติตัว 2) เก็บรวบรวมข้อมูล (information collection) โดยการสังเกตตนเอง สุขภาพหรือการเปลี่ยนแปลงที่บ่งบอกถึงความผิดปกติ 3) การประมวลและประเมินข้อมูล (information processing and evaluation) รวบรวม ข้อมูลที่ได้เกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นด้วยตนเองได้ รู้ถึงอาการที่ผิดปกติหรือเปลี่ยนแปลงจากปกติ 4) การตัดสินใจ (decision making) ตัดสินใจได้อย่างเหมาะสมในการปฏิบัติ พฤติกรรมเพื่อให้การดำเนินโรคหรืออาการดีขึ้น 5) การลงมือปฏิบัติ (action) เพื่อจัดการตนเอง ในการควบคุมโรคไม่ให้แย่ลง รวมถึงการและการหลีกเลี่ยงสิ่งที่ทำหรือปฏิบัติให้โรคมีความรุนแรงขึ้นหรือ เกิดภาวะแทรกซ้อนตามมา และ 6) การสะท้อนตนเอง (self-reaction)⁶ เป็นการประเมินตนเอง เกี่ยวกับสิ่งที่ลงมือปฏิบัติว่าเป็นไปตามเป้าหมาย ที่ตนเองกำหนดไว้หรือไม่

ดังนั้น เป้าหมายสำคัญของการจัดการตนเองในเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน คือการมีระดับฮีโมโกลบินที่สูงขึ้น ระดับซีรั่มเฟอร์ริตินที่ลดลงและมีการเจริญเติบโตของน้ำหนักและส่วนสูงตามเกณฑ์ ด้วยการปฏิบัติในกิจกรรมนั้นอย่างเหมาะสมถูกต้อง การจัดการตนเองจึงเป็นหัวใจสำคัญที่ทำให้เด็ก ปรับเปลี่ยน พฤติกรรมสุขภาพดีขึ้น และควบคุมอาการ ของโรคได้⁷ จากการทบทวนวรรณกรรมและการศึกษาเกี่ยวกับการ

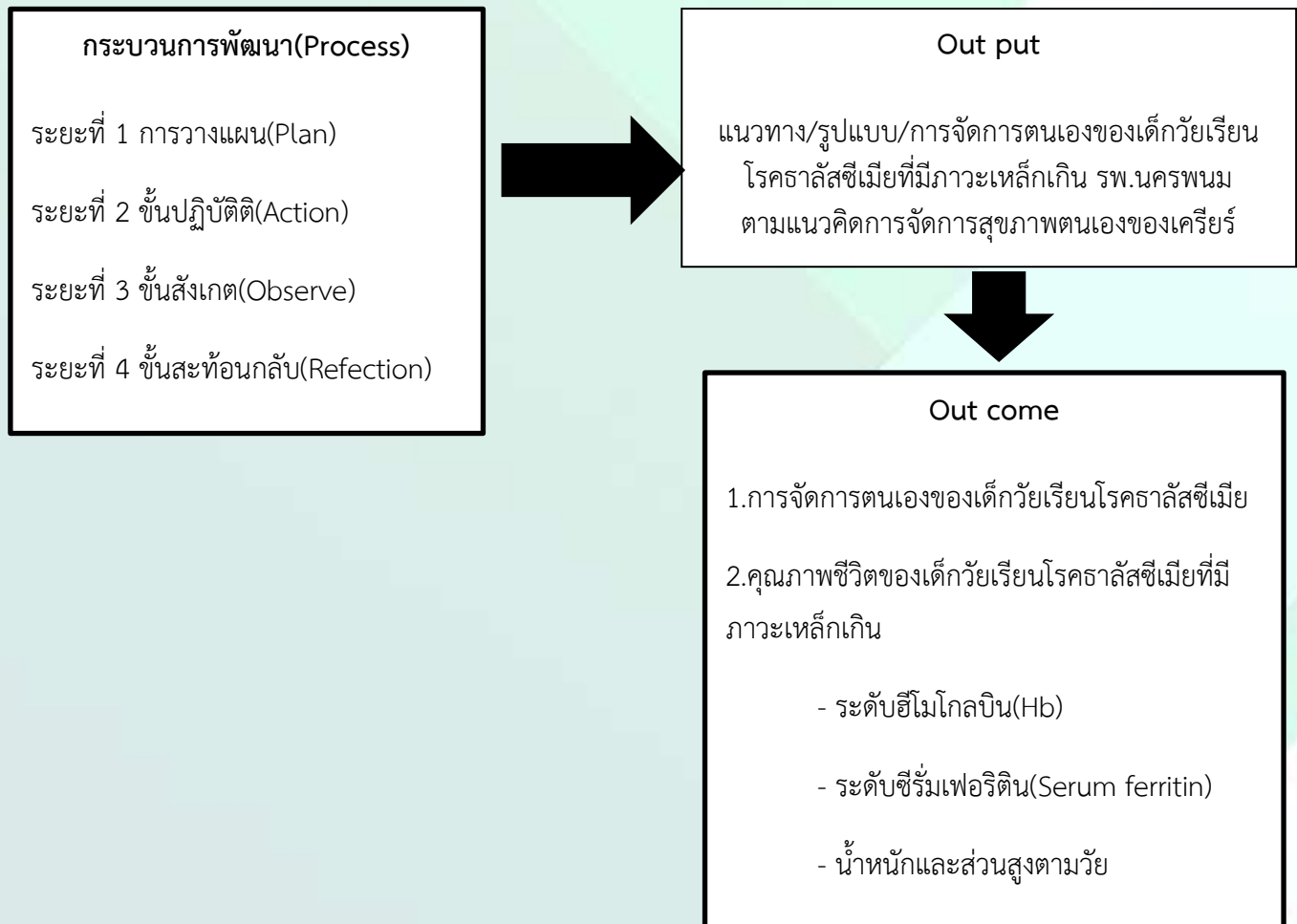
จัดการตนเอง จะเน้นประเด็นหลักในการจัดการด้านชีวิตประจำวัน การดูแลจัดการด้านสุขภาพ โดยอาศัยความร่วมมือของบุคลากรทางการแพทย์พยาบาลและครอบครัว โดยเฉพาะ มารดาถือเป็นบุคคลสำคัญส่วนใหญ่มีบทบาทในการดูแลเด็ก มีหน้าที่ให้ความเอาใจใส่ ทั้งกาย ใจ มีหน้าที่ดูแลเกี่ยวกับการรับประทานอาหารรับประทานยา การดูแลขณะเจ็บป่วย ด้านจิตใจได้แก่การให้ความรู้สึกรับรู้มั่นคงปลอดภัย^๖ และถ้ามารดามีความรู้และความเข้าใจเรื่องโรคหาลัสซีเมียที่ถูกต้องจะสามารถให้การดูแลอย่างมีประสิทธิภาพทั้งขณะรับการรักษาในโรงพยาบาลหรือขณะอยู่บ้าน^๗ รพ.นครพนม ยังไม่มีรูปแบบหรือการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหาลัสซีเมีย ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาแนวทางการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหาลัสซีเมียในบริบทของจังหวัดนครพนม ที่มีความหลากหลายทางวัฒนธรรม ความเชื่อเรื่องสุขภาพ การส่งเสริมให้ผู้ป่วยเด็กโรคหาลัสซีเมียสามารถจัดการตนเอง (self management) ได้อย่างถูกต้องและเหมาะสม สามารถดำเนินชีวิตประจำวันได้เหมือนเด็กปกติทั่วไป โดยมีเป้าหมายต่อการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมและการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคหาลัสซีเมียมีภาวะเหล็กเกิน ซึ่งเชื่อว่าการจัดการตนเองที่เหมาะสมในเด็กโรคหาลัสซีเมีย จะทำให้เกิดผลลัพธ์ที่ดีทางสุขภาพ และเข้าสู่วัยผู้ใหญ่ได้อย่างมีประสิทธิภาพ

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อพัฒนาแนวทางการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหาลัสซีเมียมีภาวะเหล็กเกิน

กรอบแนวคิด

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงปฏิบัติการ(Action research) โดยใช้กรอบแนวคิด การจัดการตนเอง (self management) ของเคียร์(Creer) ซึ่งให้หลักการของการจัดการตนเอง ไว้ว่า การจัดการตนเองจะเกิดขึ้นก็ต่อเมื่อบุคคลนั้นมีความ เจ็บป่วยเกิดขึ้นและกำลังอยู่ในระหว่างการรักษา และแนวคิดเชิงปฏิบัติการ มาเป็นเครื่องมือในการพัฒนางานอย่างมีระบบ(PAOR)¹⁰ คือ การวางแผน(Plan :P) การปฏิบัติ(Act :A) ตามที่วางแผนไว้ การสังเกต (observe) และสะท้อนกลับ(Reflect :R) ดังนี้ โดยวางแผน(P) ศึกษาข้อมูล ปัญหาการดูแลสุขภาพ เก็บรวบรวมข้อมูลเชิงคุณภาพจากการสัมภาษณ์ อย่างเป็นระบบ ทำให้รับรู้ปัญหา การจัดการสุขภาพตนเอง ดำเนินการจัดทำแนวปฏิบัติ แนวทางจัดการตนเอง(Act:A) ของเด็กวัยเรียนโรคหาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกินให้สามารถดูแลตนเอง การดำเนินชีวิตประจำวันควบคู่ไปกับโรคที่เป็นอยู่ ในเรื่องโรคหาลัสซีเมีย การใช้ชีวิตประจำวัน การส่งเสริมให้เด็กรู้จักดูแลสุขภาพ การรับประทานอาหาร รับประทานยา การสังเกต(Observe)โดยการเก็บข้อมูลผลที่ได้จากการจัดการตนเอง และสะท้อนกลับ(Reflect) จากผลการศึกษาที่ได้ ให้ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคหาลัสซีเมียและผู้ดูแลรับทราบร่วมกัน ซึ่งถ้ามีการจัดการที่ดี จะช่วยเป็นแนวทางในการดูแลเด็ก ให้มีภาวะสุขภาพที่ดีประเมินได้จากระดับเพอริติเนลลดลงและระดับความเข้มข้นของเลือดสูงขึ้น ไม่เกิดภาวะแทรกซ้อน ลดความรุนแรงของโรค การศึกษาครั้งนี้ผ่านคณะกรรมการศึกษาวิจัยในคน โรงพยาบาลนครพนม NP-EC11-No.21/2565 ซึ่งการเก็บข้อมูลในกลุ่มตัวอย่างนั้นได้รับความยินยอมจากผู้ปกครองแล้ว



วัสดุและวิธีการศึกษา

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงปฏิบัติการ(Action Research) เพื่อพัฒนาแนวทางการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน ให้สามารถจัดการดูแลตนเอง สามารถดำเนินชีวิตประจำวันควบคู่ไปกับโรคที่เป็นอยู่ และ ผู้ดูแลสามารถจัดการสุขภาพของเด็กได้ ทำให้มีการปรับเปลี่ยนพฤติกรรม的自我ดูแลตนเอง กลุ่มตัวอย่างประกอบด้วย

1.เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย อายุ 8 ปี – 15 ปี ที่เข้ารับการรักษาศัลยกรรมกระดูกและข้อที่โรงพยาบาลนครพนม โดยเลือกแบบเจาะจง (purposive sample) ในกลุ่มที่มีภาวะเหล็กเกินมากกว่า 1000 ng/ml(ระดับ serum ferritin >1000 ng/ml) จำนวน 32 ราย ระหว่างเดือนกรกฎาคม 2565 - กันยายน 2565

2. ผู้ดูแลเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย

เกณฑ์การแยกอาสาสมัครวิจัยออกจากโครงการ (Exclusion Criteria)

1. เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย อายุ 8 ปี – 15 ปี ที่ย้ายสถานบริการ
2. ผู้ดูแลที่ไม่สามารถดูแลต่อเนื่องได้ตลอดโครงการ

เกณฑ์การให้เลิกจากการศึกษา (Discontinuation Criteria) ประกอบด้วย

- ผู้ดูแลหลักที่เข้าร่วมโครงการสามารถยุติหรือยกเลิกการวิจัยได้ทุกเวลา

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

1) เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ได้แก่ แนวทาง/รูปแบบ/การจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน รพ.นครพนม

2) เครื่องมือที่ใช้ ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ประกอบด้วย แบบสอบถามการจัดการดูแลตนเองและความร่วมมือในการรักษาของผู้ป่วยเด็ก และแบบสอบถามความพึงพอใจของผู้ดูแลต่อแนวทางการจัดการสุขภาพของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย รวบรวมข้อมูลของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียในเรื่อง เพศ อายุ ระดับการศึกษา ชนิดธาลัสซีเมีย ความถี่ของการได้รับเลือด ระดับHb ระดับธาตุเหล็ก ชนิดยาขับเหล็กที่ได้รับ ข้อมูลของผู้ดูแลในเรื่องของเพศ อายุ ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ และความสัมพันธ์กับผู้ป่วย

แบบสอบถามการจัดการตนเอง ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่า (Rating scale) 4 ระดับ ดังนี้

ไม่ปฏิบัติ หมายถึง ไม่ปฏิบัติกิจกรรมนั้นเลย

ปฏิบัติบางครั้ง หมายถึง ปฏิบัติกิจกรรมนั้นอย่างน้อย 2-3 วัน/สัปดาห์

ปฏิบัติบ่อยครั้ง หมายถึง ปฏิบัติกิจกรรมนั้นอย่างน้อย 4-6 วัน/สัปดาห์

ปฏิบัติเป็นประจำ หมายถึง ปฏิบัติกิจกรรมนั้นทุกวัน

แบบสอบถามความพึงพอใจของผู้ดูแลต่อแนวทางการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตรา ส่วนประมาณค่า (Rating scale) 4 ระดับ ดังนี้

พึงพอใจมากที่สุด 4 คะแนน

พึงพอใจมาก 3 คะแนน

พึงพอใจปานกลาง 2 คะแนน

ไม่พึงพอใจ 1 คะแนน

เกณฑ์การแปลผล ประเมินระดับความพึงพอใจโดยอิงเกณฑ์ตามระดับคะแนน ซึ่งแบ่งออกเป็น 4 ระดับ ดังนี้

คะแนนเฉลี่ย 1.00-1.49 ระดับความพึงพอใจน้อย

คะแนนเฉลี่ย 1.50-2.49 ระดับความพึงพอใจปานกลาง

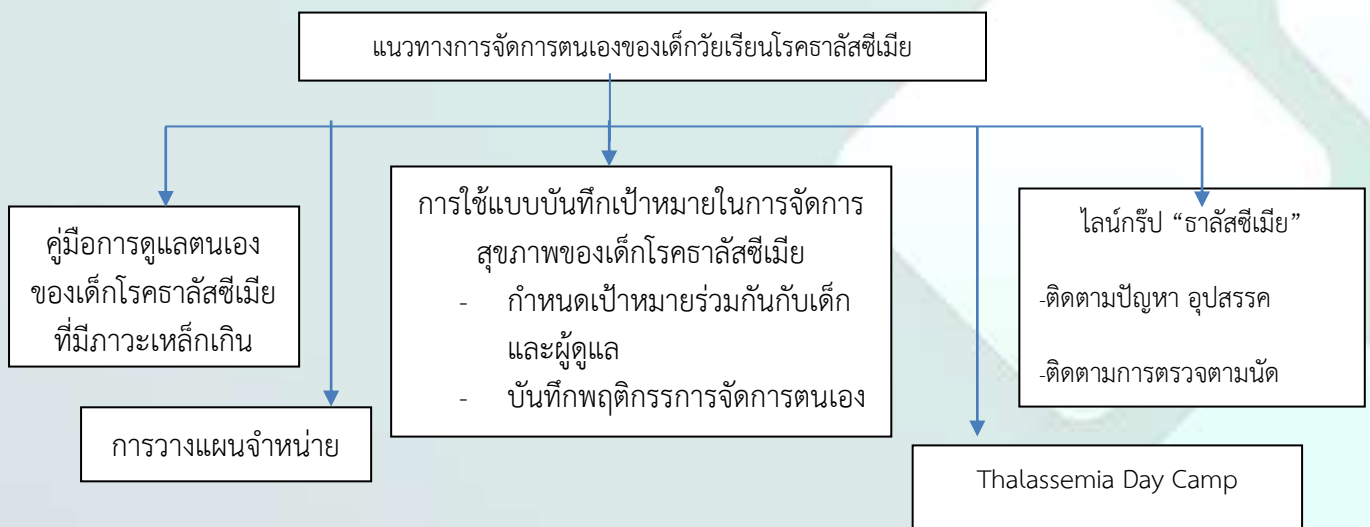
คะแนนเฉลี่ย 2.50-3.49 ระดับความพึงพอใจมาก

คะแนนเฉลี่ย 3.50-4.00 ระดับความพึงพอใจมากที่สุด

ตรวจสอบความตรงตามเนื้อหา (Content Validity) โดยผู้ทรงคุณวุฒิ จำนวน 5 ท่าน ได้รับความตรงตามเนื้อหาเท่ากับ 0.80 นำแบบประเมินไปหาความเชื่อมั่น (Reliability) โดยทดลองใช้ (Try out) กับทีมสหสาขาวิชาชีพที่ดูแลเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย ที่มีคุณสมบัติคล้ายคลึงกับกลุ่มตัวอย่าง จำนวน 13 คน นำข้อมูลที่ได้มาวิเคราะห์หาความเชื่อมั่นโดยหาค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's Alpha Coefficient) ได้ค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ 0.88

วิธีดำเนินการ

- 1.ระยะวางแผน(Plan)** ค้นหาปัญหา อุปสรรค นำข้อมูลจากการศึกษาวิจัย ครั้งที่ผ่านมา วิเคราะห์ ปัญหาที่มีผลต่อการจัดการสุขภาพการดูแลตนเองร่วมกันวางแผน คาดการณ์ผลลัพธ์ที่อาจเกิดขึ้นจากการปฏิบัติตามแผน โดย
- ขั้นตอนที่ 1. ประชุมชี้แจง ในทีมดูแล ประกอบด้วยกุมารแพทย์ ที่ดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมีย เภสัชกร นักโภชนาการ รับทราบปัญหาของผู้ป่วย
- ขั้นตอนที่ 2. ศึกษาปัญหา ความต้องการในการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย เพื่อส่งเสริมพฤติกรรม การดำเนินชีวิตอย่างมีสุขภาวะที่ดี
- ขั้นตอนที่ 3. ค้นหาปัญหา อุปสรรคและแนวทางในการส่งเสริมการมีพฤติกรรมที่ดีต่อสุขภาพ โดยการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน ที่มารับบริการคลินิก กุมารเวชกรรมธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย แนวคำถามในการสัมภาษณ์ ครอบคลุมแนวคิดการดูแลตนเอง ใช้เวลาประมาณ 20-30 นาที โดยสัมภาษณ์เป็นกลุ่มย่อยกลุ่มละประมาณ 5-10 คน
- ขั้นตอนที่ 4. สร้างและออกแบบแนวทางการจัดการตนเอง ที่มีต่อพฤติกรรมดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน ประกอบด้วย คู่มือการดูแลตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน, แบบบันทึกเป้าหมายในการจัดการสุขภาพของเด็กโรคธาลัสซีเมีย
- 2.ระยะปฏิบัติ(Act)** นำแนวทาง/ รูปแบบ การจัดการตนเอง ไปปฏิบัติ ดำเนินการตามแผนที่กำหนด พร้อมติดตาม และปรับปรุง ปรับเปลี่ยนได้ตามเงื่อนไขหรือข้อจำกัด ระหว่างปฏิบัติ เพื่อให้ได้แนวทางที่เป็นรูปธรรม



โดยการนำแนวทางที่ได้ นำเสนอให้ทีมที่เกี่ยวข้องกับการดูแล ทราบ พร้อมข้อเสนอแนะ และทดลอง (try out) การใช้แนวทางกับผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่มีคุณสมบัติคล้ายกับกลุ่มตัวอย่าง หลังจากนั้น ประเมินผลการดำเนินงาน แนวทางการจัดการตนเอง ดำเนินการใช้แนวทางการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน ระหว่างเดือนกรกฎาคม 2565 -กันยายน 2565 เป็นระยะเวลา 13 สัปดาห์ โดยกิจกรรม “Thassemia camp” จัดทำตลอดเดือนสิงหาคม 2565(4 ครั้งทุกวันศุกร์)

3.ระยะการสังเกต(Observe) ขั้นสังเกต โดยผู้วิจัยใช้การสังเกต การเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับผู้ป่วย การเก็บรวบรวมข้อมูล ผลที่เกิดขึ้นจากการปฏิบัติ ประเมินผลการปฏิบัติตามแนวทางอย่างต่อเนื่อง ตลอดระยะเวลาการศึกษาจากการให้ผู้ป่วนำแบบบันทึกการจัดการตนเอง มาด้วยทุกครั้งเมื่อมาตรวจตามนัด และดูพฤติกรรมจัดการตนเอง ในแต่ละเรื่อง ถึงความเป็นไปได้ของการปฏิบัติ ปัญหา อุปสรรคของการปฏิบัติ เพื่อจะได้เป็นแนวทางสำหรับการสะท้อนกลับ ให้ผู้ป่วย และผู้ดูแลรับทราบ รวมถึง ผลการปฏิบัติที่จะเกิดขึ้นตามมา

4.ระยะการสะท้อนกลับ(Reflect) อธิบายสถานการณ์ ให้ข้อมูล จากการกระทำ สะท้อนกลับ ให้เห็น ผลการจัดการตนเอง เช่น ระดับซีรั่มเฟอร์ิติน ลดลง ความเข้มข้นของเลือดค่าฮีโมโกลบินที่สูงขึ้น หรือลดต่ำลง ให้ผู้ป่วยและผู้ดูแลทราบพร้อมลงบันทึกให้เห็นทุกครั้งที่มาตรวจตามนัด ทราบปัญหาอุปสรรค ในการปรับเปลี่ยนพฤติกรรม จากการใช้แนวทาง เพื่อนำไปสู่การปรับปรุงแก้ไข

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ข้อมูลทั่วไป วิเคราะห์ด้วยค่าเฉลี่ย ร้อยละ ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน โดยใช้สถิติ Pair t test

ผลการวิจัย

1. ข้อมูลทั่วไป

1).ข้อมูลของเด็ก ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงจำนวน 21 คน และเพศชายจำนวน11 คน อายุเฉลี่ยอยู่ที่ 11.5ปี (S.D=2.19) ระดับการศึกษามากที่สุด คือระดับประถมศึกษาตอนปลายจำนวน 16 คนคิดเป็นร้อยละ 50 รองลงมาคือระดับมัธยมศึกษาตอนต้นจำนวน 9 คน คิดเป็นร้อยละ 28.1 เป็นธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัส ซีเมียมากที่สุดจำนวน 25 คน คิดเป็นร้อยละ78.1 ความถี่ของการมารับเลือดมากที่สุดอยู่ที่ 2 ครั้ง/เดือน จำนวน16คน คิดเป็นร้อยละ 50 รองลงมาคือได้รับเลือดเดือนละครั้งจำนวน 15 คน คิดเป็นร้อยละ46.9 ระดับฮีโมโกลบิน (Hb) 8 g/dl จำนวน 23 คนคิดเป็นร้อยละ 71.9 มีระดับธาตุเหล็ก (ครั้งล่าสุด) เฉลี่ย 1920 ng/ml (S.D=825.2) ชนิดยาขับเหล็กที่ได้เป็นชนิดรับประทานจีพีโอ แอลวัน (GPOL1) มากที่สุดจำนวน 22 คน คิดเป็นร้อยละ 68.7 รองลงมาคือเอ็กเจด (Exjade) จำนวน 7คน คิดเป็นร้อยละ21.8 และได้รับยาขับเหล็กทั้งชนิดรับประทานจีพีโอ แอลวัน ร่วมกับยาขับเหล็กชนิดฉีดเข้าชั้นใต้ผิวหนัง (sc) เดสเฟอร์อล (Desferal)จำนวน 3 คน ดังตารางที่ 1

ตารางที่ 1 ข้อมูลทั่วไป จำแนกตามเพศ อายุ ระดับการศึกษา ชนิดของธาลัสซีเมีย ความถี่จากการได้รับเลือด ระดับฮีโมโกลบิน ระดับเฟอริติน และชนิดยาขับหลักที่ได้รับ

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ร้อยละ
เพศ		
ชาย	11	34.4
หญิง	21	65.6
อายุ(ปี)		
- 8	1	3.1
- 9	3	9.4
- 10	9	28.1
- 11	7	21.9
- 12	2	6.3
- 13	2	6.3
- 14	1	3.1
- 15	7	21.9
(X = 11.5,S.D=2.19)		
ระดับการศึกษา		
ประถมศึกษาตอนต้น	5	15.6
ประถมศึกษาตอนปลาย	16	50
มัธยมศึกษาตอนต้น	9	28.1
มัธยมศึกษาตอนปลาย	2	6.3
ชนิด		
เบต้าธาลัสซีเมีย	25	78.1
อัลฟาธาลัสซีเมีย	7	21.9
อื่นๆระบุ.....		
ความถี่ของการได้รับเลือด		
1 ครั้ง/เดือน	15	46.9
2 ครั้ง/เดือน	16	50
3.ระบุ.....3 ครั้ง	1	3.1

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ร้อยละ
ระดับHb		
7	6	18.8
8	23	71.8
9	3	9.4
(X=7.94 g/dl,S.D. = 0.55)		
ระดับธาตุเหล็ก(ครั้งล่าสุด)		
1000-1500	14	43.7
1501-2000	7	21.9
2001-2500	5	15.6
>2501	6	18.8
(X=1920 ,S.D=825.2)		
ชนิดยาขับเหล็กที่ได้		
ชนิดรับประทานจีพีโอ แอลวัน(GPOL1)	22	68.7
ชนิดรับประทาน Exjade	7	21.9
ชนิดฉีด Desferal + ชนิดรับประทานGPOL1	3	9.4

2). ข้อมูลของผู้ดูแล ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง จำนวน 21 คน คิดเป็นร้อยละ 65.6 และเพศชายจำนวน 11 คน คิดเป็นร้อยละ 34.4 อายุเฉลี่ยอยู่ที่ 46.7 ปี (S.D=13.0) ระดับการศึกษา พบว่าผู้ป่วยส่วนใหญ่มีระดับการศึกษาในระดับ ประถมศึกษามากที่สุดจำนวน 13 คน คิดเป็นร้อยละ 37.1 รองลงมาคือระดับมัธยมศึกษาตอนปลาย จำนวน 9 คน คิดเป็นร้อยละ 25.7 ประกอบอาชีพเกษตรกรมากที่สุดจำนวน 14 คนคิดเป็นร้อยละ 40 รองลงมาคืออาชีพรับจ้าง จำนวน 10คน คิดเป็นร้อยละ28.6 รายได้ต่อเดือนของครอบครัว อยู่ที่ 10,000 บาท ถึง 20,000 บาท มากที่สุด 20 คนคิดเป็นร้อยละ 62.5 ความสัมพันธ์กับผู้ป่วยคือเป็นบิดามารดา จำนวน 20 คน คิดเป็นร้อยละ 62.5 รองลงมาคือผู้ป่วยตายายจำนวน 12 คนคิดเป็นร้อยละ 37.5

2. ผลลัพธ์ของการใช้แนวทางการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน

2.1) ผลของการใช้แนวทางการจัดการตนเอง พบว่า คะแนนการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกินมีคะแนนเฉลี่ยก่อนใช้แนวทางการจัดการตนเอง เท่ากับ 2.32 (S.D=0.09) และ คะแนนเฉลี่ยหลังใช้แนวทางการจัดการตนเอง เท่ากับ 2.73 (S.D=0.26) เมื่อทดสอบความแตกต่างทางสถิติ พบว่า คะแนนค่าเฉลี่ยการจัดการตนเอง ของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน หลังใช้แนวทางสูงกว่า ก่อนใช้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ดังตารางที่ 2

ตารางที่ 2. เปรียบเทียบค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ของการจัดการตนเองของวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย ที่มีภาวะเหล็กเกิน ก่อนการใช้แนวทางการจัดการตนเอง (pre-test)และ หลังการใช้ (post-test)

การจัดการ ตนเอง	X	SD	t	P
ก่อนการใช้แนวทางการจัดการตนเอง	2.32	0.09	-7.26	.000
หลังใช้แนวทางการจัดการตนเอง	2.73	0.26		

*p < 0.001

2.2) คุณภาพชีวิตของเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน

(1) ระดับธาตุเหล็กซีรั่มเฟอร์ริติน(Ferritin) พบว่า ก่อนการใช้แนวทางการจัดการตนเอง มีระดับซีรั่มเฟอร์ริติน ค่าเฉลี่ย 1920 ng/ml(SD.=825.2) และ หลังใช้แนวทางการจัดการตนเอง มีระดับซีรั่มเฟอร์ริติน ลดลง ค่าเฉลี่ย 1542.4 ng/ml (S.D. = 793.0) ลดลงจากก่อนใช้แนวทาง อย่างมีนัยสำคัญ ดังตารางที่ 3

ตารางที่ 3 เปรียบเทียบค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ระดับซีรั่มเฟอร์ริติน ก่อนและหลังการใช้แนวทาง (n=32)

ระดับซีรั่มเฟอร์ริติน	X	S.D	t	P
ก่อนการใช้แนวทางการจัดการตนเอง	1920.0	825.2	2.036	0.05
หลังใช้แนวทางการจัดการตนเอง	1542.4	793.0		

(2) ระดับฮีโมโกลบิน(Hb)พบว่าก่อนการใช้แนวทางการจัดการตนเองของเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย มีค่าเฉลี่ย 7.94 g/dl (S.D. = 0.55) และ หลังการใช้แนวทางการจัดการ ระดับฮีโมโกลบิน มีค่าเฉลี่ย 8.84 g/dl(S.D. = 0.80) สูงกว่าก่อนใช้แนวทาง ดัง ตารางที่ 4

ตารางที่ 4 ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ระดับฮีโมโกลบิน (Hb ก่อนและหลังการใช้แนวทางการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย (n=32))

ระดับฮีโมโกลบิน(g/dl)	X	S.D
ก่อนการใช้แนวทาง	7.94	0.55
หลังการใช้แนวทาง	8.84	0.80

(3) น้ำหนัก และส่วนสูงตามเกณฑ์ โดยน้ำหนักสูงกว่าเส้น P3 ขึ้นไป และ ส่วนสูง สูงกว่าเส้น P3 ขึ้นไป หลังการใช้แนวทางการจัดการตนเอง ของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย ดังตารางที่ 5

ตารางที่ 5 จำนวน และร้อยละ ของ น้ำหนักและส่วนสูง ก่อนและหลังการใช้แนวทางการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย (n=32)

น้ำหนัก / ส่วนสูง	จำนวน(คน)	ร้อยละ
น้ำหนักตามเกณฑ์ / ส่วนสูงตามเกณฑ์	26	81.25
น้ำหนักต่ำกว่าเกณฑ์ / ส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์	4	12.5
น้ำหนักตามเกณฑ์ / ส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์	2	6.25

3. ความพึงพอใจของผู้ดูแลต่อแนวทางการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย คะแนนความพึงพอใจโดยรวมอยู่ในระดับมากที่สุด (X= 3.51, S.D=0.15) เมื่อพิจารณาเป็นรายข้อ พบว่าการโทรศัพท์สอบถามปัญหา และการแก้ไขปัญหา กับ พยาบาล มีความพึงพอใจมากที่สุด(X=3.81,SD.=0.39) รองลงมาคือการใช้ไลน์กรุปธาลัสซีเมีย ช่วยเหลือแก้ปัญหาสุขภาพ (X=3.78,SD.= 0.42) และพบว่าแนวทางการจัดการตนเอง ทำให้ขอความช่วยเหลือจากสถานบริการสุขภาพใกล้บ้านได้ มีคะแนนน้อยกว่าทุกข้อ (X=3.06,SD.=0.50)

การอภิปรายผล

1. การพัฒนาแนวทางการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเล็กน้อย จากผลการศึกษานี้แสดงให้เห็นผลลัพธ์ที่ดีคือ ภายหลังจากใช้แนวทาง ผู้ป่วยมีการจัดการตนเองดีขึ้น สิ่งสำคัญที่ทำให้เกิดความสำเร็จประการหนึ่งคือการที่ผู้ป่วยได้มีการกำหนดเป้าหมายร่วมกันกับผู้ดูแล พยาบาลผู้จัดการ ที่ให้การดูแล ทำให้สามารถที่จะตัดสินใจ เลือกลงมือปฏิบัติกิจกรรมไหนที่ทำให้สุขภาพของตนเองดีขึ้น การจัดการตนเองเป็นความรับผิดชอบของบุคคล ซึ่งสามารถเรียนรู้ด้วยตนเองได้ โดยใช้การมีส่วนร่วมของผู้ป่วย ผู้ดูแล และพยาบาล ซึ่งมีหน้าที่ในการจูงใจให้ผู้ป่วยเกิดการเรียนรู้ใน การแก้ปัญหาและมีความพร้อมในการรับมือกับเหตุการณ์ข้างหน้า ที่อาจจะเกิดขึ้น จากการศึกษาในการจัดการตนเองด้านการให้ความร่วมมือในการรักษา ผู้ป่วยมาตรวจตามนัดสม่ำเสมอ ที่คลินิกกุมารเวชกรรมธาลัสซีเมีย ถ้าไม่สามารถมาตามนัดได้ จะมีการเลื่อนนัดผ่านผู้วิจัย ซึ่งมีบทบาทเป็นพยาบาลผู้จัดการ(Case manager) เพื่อขออนัดครั้งถัดไป และพยาบาลผู้จัดการจะสอบถามในเรื่องยาที่รับประทาน มีเหลือถึงวันนัดครั้งถัดไปหรือไม่ ระหว่างนี้มีอาการผิดปกติ เหนื่อยหรือซีดลงหรือไม่ เป็นการเยี่ยมทางไลน์ และบางคนจะใช้การโทรศัพท์ ทำให้ผู้ป่วยได้รับการติดตามอาการและการรักษาอย่างต่อเนื่อง สอดคล้องกับการศึกษาของทัศนีย์ ชันทอง,แสงอรุณ อิศระมาลัยและพัชรี คมจักรพันธ์ ที่ศึกษาผลของโปรแกรมสนับสนุนการจัดการตนเองต่อพฤติกรรมการจัดการตนเองและระดับน้ำตาลในเลือดในผู้ป่วยเบาหวานชนิดที่ 2 ที่ใช้ข้อมูลพบ ว่า นอกจากการใช้กระบวนการเสริมแรงอย่างต่อเนื่องในโปรแกรม การสนับสนุนการจัดการตนเองโดยกำหนดให้ผู้ป่วยให้รางวัลแก่ตนเองเมื่อสามารถปฏิบัติตามเป้าหมายที่วางไว้ และยังได้รับการเสริมแรงจากผู้วิจัยอย่างต่อเนื่อง ด้วยวิธีโทรศัพท์และการเยี่ยมบ้านเพื่อให้คำปรึกษา ทำให้เกิดการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมที่เหมาะสมอย่างต่อเนื่อง¹¹ และนอกจากนี้ ยังสอดคล้องกับการศึกษาของศิริยา สนั่นเรืองศักดิ์,นฤมล ธีระรังสิกุลและพจนารถ สารพัด ได้ศึกษาปัจจัยทำนายพฤติกรรมจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่าความร่วมมือในการรักษามีความสัมพันธ์ทางบวกและสามารถทำนายพฤติกรรมจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียได้ การที่เด็กมีความร่วมมือในการรักษาจะนำไปสู่พฤติกรรมจัดการตนเองที่ดี¹² และอารีย์ เสนีย์ ได้ศึกษาโปรแกรมการจัดการตนเองในผู้ป่วยโรคเรื้อรัง ที่พบว่าการจัดการตนเองเป็นกุญแจสำคัญที่ใช้รักษาโรคเรื้อรัง เพราะการจัดการตนเองทำให้ผู้ป่วยปรับเปลี่ยนพฤติกรรมสุขภาพในทางที่ดีขึ้น และสามารถควบคุมอาการของโรคได้¹³ ทำให้เด็กมีชีวิตที่ยืนยาวและมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ส่วนการรับประทานยาขับเหล็ก ยังมีผู้ป่วยบางรายลืมรับประทานยา หรือไม่นำยาไปรับประทานในช่วงหลังอาหารกลางวัน ส่วนใหญ่ให้เหตุผลไม่มีเวลา และยุ่งยากด้วยกิจกรรม การเรียนและเล่นที่โรงเรียนทำให้ลืม ทำให้ผู้ป่วยมียาเหลือมาก และส่งผลต่อการขับธาตุเหล็กออกจากร่างกาย ทำให้ระดับซีรั่มเฟอร์ริติน(ferritin)สะสมในร่างกายไม่ลด หรือลดลงช้า แม้เด็กส่วนใหญ่จะรับประทานยาตามแพทย์สั่ง ทำให้ผลลัพธ์ด้านสุขภาพ ระดับซีรั่มเฟอร์ริตินยังสูง ได้มีการชี้แจง แนะนำ และให้ผู้ป่วย ,ครอบครัวหรือผู้ดูแล เห็นผลจากการที่ไม่ปฏิบัติตามแนวทางที่วางไว้ ในเรื่องรับประทานยาขับเหล็ก การจัดการตนเองในการนอนหลับพักผ่อน ยังมีการพักผ่อนนอนหลับน้อยกว่า 8 ชม (ร้อยละ6.25) มีการใช้เวลาในการเล่น เล่นโทรศัพท์ติดต่อกันไม่เกินวันละ 3 ชม (ร้อยละ 25) ซึ่งการเล่น เล่นโทรศัพท์นาน นอนดึกส่งผลให้ร่างกายอ่อนเพลีย เม็ดเลือดแดงแตกเร็วขึ้น และเข้าสู่ภาวะซีดเร็วกว่าปกติ การฉีดวัคซีนตามฤดูกาล วัคซีนป้องกันโควิด-19 มีการจัดการไปรับ ตามกำหนด ดังนั้น จะเห็นได้ว่าการจัดการตนเองเป็นกลยุทธ์ที่สำคัญที่ใช้ได้ดีในการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคเรื้อรัง เพราะการจัดการที่ดี จะทำให้เกิดการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมสุขภาพในทางที่ดีขึ้น และสามารถควบคุมภาวะแทรกซ้อนของโรค รวมถึงควบคุมอาการของโรคได้

2. ผลลัพธ์คุณภาพชีวิตของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน

2.1 ผลลัพธ์ที่ดีของการจัดการตนเอง นั่นคือผู้ป่วยมีภาวะสุขภาพดีขึ้น ซึ่งประเมินผลได้จากระดับฮีโมโกลบิน (Hb) จากการประเมินครั้งแรกที่มีระดับฮีโมโกลบิน(Hb) เปรียบเทียบก่อนการใช้แนวทางการจัดการตนเอง มีค่าเฉลี่ยอยู่ที่ 7.94 g/dl และหลังใช้แนวทางการจัดการตนเองมีค่าเฉลี่ย 8.84 g/dl ซึ่งมีระดับที่สูงขึ้น แต่ยังไม่ถึงเกณฑ์สุขภาพที่ต้องการให้ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่ต้องพึ่งพาเลือด(Transfusion dependent thalassemia : TDT) คงระดับฮีโมโกลบิน(Hb)ให้ได้ 9 g/dl ผู้ป่วยจะคงไว้ซึ่งระดับฮีโมโกลบิน 9 g/dl ได้นั้นผู้ป่วยต้องมารับเลือดดีขึ้น อย่างน้อยทุก 2 สัปดาห์ แต่ด้วยปัญหาการเรียนที่เด็กไม่ยอมขาดเรียนบ่อยปัญหาเศรษฐกิจภาระงานที่ผู้ปกครองไม่สามารถนำเด็กมาตรวจรักษาได้ทุก 2 สัปดาห์ จึงส่งผลต่อระดับฮีโมโกลบินที่ยังไม่ถึงเกณฑ์ นอกจากนี้ที่มีระดับฮีโมโกลบินต่ำลง อาจจะมีข้อจำกัดบางประการในการร่วมกิจกรรมบางอย่างของโรงเรียน ดังนั้นผู้ป่วยควรแจ้งให้ทางครู โรงเรียนรับทราบถึงกิจกรรมที่ทำว่าสามารถทำกิจกรรม ไหวหรือไม่ หรือให้ร่วมกิจกรรมอย่างเต็มที่แต่ให้พักได้ถ้ารู้สึกเหนื่อย จากการศึกษา แม้ระดับฮีโมโกลบินไม่ถึง 9 g/dl แต่พบว่ามีความเหนื่อยที่ดีขึ้น

2.2 ระดับซีรั่มเฟอร์ริติน(Serum ferritin) เป็นการสะสมของธาตุเหล็กในร่างกายของผู้ป่วยที่ได้รับเลือดประจำ จากการศึกษาในการประเมินผลระดับซีรั่มเฟอร์ริติน ก่อนการใช้แนวทางการจัดการตนเอง มีค่าเฉลี่ยอยู่ที่ 1,920 นาโนกรัมต่อมิลลิกรัม เปรียบเทียบหลังการใช้แนวทางการจัดการตนเองพบว่าระดับซีรั่มเฟอร์ริตินลดลง มีค่าเฉลี่ยอยู่ที่ 1,542.4 นาโนกรัมต่อมิลลิกรัม และ มีผู้ป่วยที่มีระดับซีรั่มเฟอร์ริตินลดลงต่ำกว่า 1000 นาโนกรัมต่อมิลลิกรัม ถึงร้อยละ12.5 แสดงถึงการจัดการตนเองได้เป็นอย่างดี หลังจากติดตามต่อเนื่อง อธิบายได้ว่าเป็นผลมาจากการจัดการตนเองที่ดีในเรื่องการรับประทานยา การดูแลสุขภาพตนเองให้แข็งแรง มีวินัย ตั้งใจปฏิบัติกิจกรรมให้บรรลุเป้าหมาย ส่วนผู้ป่วยที่มีระดับซีรั่มเฟอร์ริตินมากกว่า 2500 นาโนกรัมต่อมิลลิกรัม จากการศึกษา มีจำนวน 6 ราย(ร้อยละ18.6) หลังการใช้แนวทางการจัดการตนเอง มีจำนวนระดับซีรั่มเฟอร์ริตินมากกว่า 2500 นาโนกรัมต่อมิลลิกรัม จำนวน 5ราย (ร้อยละ15.6) ซึ่งลดลงจากเดิมเพียงเล็กน้อย

จากการวิเคราะห์ จะพบกลุ่มที่ระดับซีรั่มเฟอร์ริตินไม่ลด เป็นกลุ่มเด็กอายุ 13-15 ปี จำนวน 4 คน (ร้อยละ 12.5) ซึ่งให้ข้อมูลกิจกรรมที่โรงเรียนเยอะ และนอนดึก มีการพักผ่อนน้อยและรับประทานยาไม่สม่ำเสมอ นอกจากนี้ ผู้ป่วยบางคนรู้สึกเขินอายในการนำยาไปโรงเรียน บางคนไม่ยอมเปิดเผยให้เพื่อนรู้ว่าเป็นโรคธาลัสซีเมีย โดยเฉพาะเด็กช่วงวัยนี้ ที่มีการเปลี่ยนสิ่งแวดล้อมใหม่ เช่น เด็กบางคนเปลี่ยนสังคมใหม่ เปลี่ยนโรงเรียนใหม่จากระดับประถมศึกษา ไปสู่เป็นชั้นมัธยมศึกษาจึงยังไม่อยากให้ครู เพื่อนที่โรงเรียนใหม่รับทราบการเจ็บป่วยของตน ซึ่งเป็นสิทธิ์พื้นฐานที่เด็กจะแบ่งปันเรื่องราวความเจ็บป่วยหรือไม่ก็ได้ ดังนั้นผู้ป่วยกลุ่มนี้จำเป็นต้องได้รับการแนะนำ การสร้างความเข้าใจเกี่ยวกับการปฏิบัติตัวเมื่อมีภาวะเหล็กเกินในร่างกาย การส่งเสริม ให้สามารถจัดการตนเองเกี่ยวกับโรคที่เป็นอยู่ให้เหมาะสม เพื่อลดภาวะแทรกซ้อนของโรคที่จะตามมา

2.3 น้ำหนัก และส่วนสูงตามเกณฑ์ น้ำหนักตามเกณฑ์ เป็นดัชนีบ่งชี้ว่าน้ำหนักเหมาะสมกับอายุหรือไม่ ถ้าร่างกายขาดอาหารหรือเจ็บป่วยจะมีผลกระทบต่อขนาดของร่างกายทำให้น้ำหนักลด ถ้าระยะยาวเด็กจะผอมและเตี้ย เช่นเดียวกับส่วนสูงบ่งบอกภาวะโภชนาการระยะยาวที่ผ่านมาว่ามีความเหมาะสมกับอายุไหม ถ้าร่างกายขาดสารอาหารแบบเรื้อรังจะมีผลกระทบต่อเจริญเติบโตทางโครงสร้าง¹⁴ สำหรับผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย

โดยทั่วไปควรได้รับการดูแลสุขภาพที่ดี และเข้าใจในการปฏิบัติตัว การดำเนินชีวิตประจำวัน นอกจากการรับประทานยาแล้ว อาหาร มีความสำคัญและมีผลต่อสุขภาพของผู้ป่วย อาหารบางอย่างจำพวกธาตุเหล็กสูงต้องระมัดระวังและหลีกเลี่ยง การได้รับอาหารที่ดีเหมาะสมจะส่งผลต่อสุขภาพในทางที่ดีขึ้น จากการศึกษาผู้ป่วยส่วนใหญ่มีน้ำหนักตามเกณฑ์และส่วนสูงตามเกณฑ์คิดเป็นร้อยละ 81.25 แสดงให้เห็นถึงผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมีภาวะโภชนาการที่เหมาะสมกับวัย แต่ยังมีผู้ป่วยร้อยละ 6.25 ที่มีน้ำหนักตามเกณฑ์ ส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์ และผู้ป่วยร้อยละ 12.5 ที่มีน้ำหนักและส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์ จากการวิเคราะห์ผลการศึกษา ผู้ป่วยที่มีน้ำหนักและส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์ เป็นกลุ่มที่มีอาการซีดมาก ได้รับเลือดประจำ มีน้ำหนักตัวน้อย ตัวเล็ก ตั้งแต่แรกเริ่มเข้ารับการรักษา ด้วยโรคธาลัสซีเมียผู้ป่วยจะมีเม็ดเลือดแดงที่แตกง่าย ร่างกายจึงพยายามจะสร้างขึ้นมาทดแทนและเร็วกว่าปกติหลายเท่า ผู้ป่วยจึงจำเป็นต้องได้รับอาหารที่มีโปรตีนสูง ได้มีการสอน แนะนำในเรื่องโภชนาการ ร่วมกับนักโภชนาการ การเสริมนมที่มีคุณค่าทางสารอาหารสูงแจกให้ น้ำหนักตัวและส่วนสูงเพิ่มขึ้นจากเดิม แต่ไม่ถึงเกณฑ์ ข้อมูลจากครอบครัวพบว่าผู้ป่วยเป็นเด็กที่รับประทานอาหารยาก เลือกรับประทาน รับประทานอาหารชนิดที่ไม่มีประโยชน์ ต่อสุขภาพ เช่น จำพวกกะหล่ำปลีสำเร็จรูป อาหารจานด่วน(Fast food) เน้นขนม เมื่อเมื่ออ้วนขึ้นจะรับประทานอาหารน้อย สำหรับผู้ดูแลบางคนรับทราบปัญหานี้แต่ไม่สามารถบังคับหรือจัดการกับเด็กได้ อาหาร การรับประทานอาหารที่เหมาะสม เป็นปัจจัยสำคัญที่เอื้อต่อการรักษาผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นเป็น จึงเป็นเรื่องท้าทายของทีมสุขภาพเช่นกันในการดูแลและหาแนวทางจัดการภาวะโภชนาการของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียต่อไป

สรุป

โรคธาลัสซีเมีย ถือว่าเป็นโรคเรื้อรังที่ต้องอยู่กับผู้ป่วยไปตลอดชีวิต ในกลุ่มที่ต้องพึ่งพาเลือดประจำ ภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็ก ไม่เพียงกระทบต่อตัวเด็กแต่ยังส่งผลไปถึงครอบครัว การเข้ารับเลือดประจำหรือการต้องมาตรวจรักษาทุกเดือน ล้วนแล้วแต่มีผลต่อการดำเนินชีวิต เด็กต้องหยุดเรียน ครอบครัวต้องหยุดงานในการพามาโรงพยาบาล เสียค่าใช้จ่ายค่าเดินทาง แนวคิดการจัดการตนเอง(Self management) เพื่อให้ผู้ป่วยเด็กสามารถจัดการภาวะสุขภาพของตนเองได้ สามารถดูแลตนเองได้อย่างเหมาะสม ถือเป็นสิ่งที่ท้าทายสำหรับพยาบาล ในการส่งเสริมให้ผู้ป่วยจัดการตนเอง และครอบครัวสนับสนุน มีเป้าหมายร่วมกันในการดูแลร่วมกับทีมสุขภาพ เพื่อให้ผลลัพธ์ด้านสุขภาพไปในทางที่ดีขึ้นทั้งในระยะสั้นและระยะยาว

ข้อเสนอแนะ

1. แนวทางการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย ควรพัฒนาในกลุ่มผู้ป่วยเด็กเล็ก โดยเน้นการจัดการสุขภาพของผู้ดูแล ในการจัดการสุขภาพเด็กโรคธาลัสซีเมีย วัยอื่นเช่น วัยก่อนเรียน
2. การจัดการสุขภาพตนเอง ในกลุ่มเด็กวัยรุ่น ที่พบเป็นปัญหา ควรหาแนวทาง หรือการจัดการอย่างไรที่จะให้ผู้ป่วยกลุ่มนี้ตระหนักในการดูแลตนเองมากขึ้น

เอกสารอ้างอิง

- 1.วิปกร วิปกิจิตร. (2559). ธาลัสซีเมีย อันตรายน่าห่วง. บทความสุขภาพ สสส. (ออนไลน์). เข้าถึงได้จาก <http://www.thaipost.net> (22/1/65)
2. สถิติคลินิกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลนครพนม
3. Ward, A., Caro, J., Green, T., Huybrechts, K., Arana, A., Wait, S., et al. (2002). An international survey of patients with thalassemia major and their views about sustaining life-long desferrioxamine use. BMC
- 4.เวียงพิงค์ ทวีพูน.(2563).พัฒนาการเด็กวัยเรียน.สืบค้นวันที่ 18 มกราคม 2565 จาก <http://dspace.bru.ac.th/xmlui/handle>
- 5.ชดช้อย วัฒนนะ. การสนับสนุนการจัดการตนเอง: กลยุทธ์ในการส่งเสริมการควบคุมโรค Self-management Support: Strategies for Promoting Disease Control.วารสารวิทยาลัยพยาบาลพระปกเกล้า จันทบุรี 2558.26(1), 117-127
6. Creer, L. T. (2000). Self-management of chronic illness. In Boekaerts, M., Prinrich, P. R., & Zeidner, M. (Eds.). Handbook of self-regulation. pp. 601-629. San Diego, CA: Academic Press. International Federation;2000[cited 2022 Jan 18]. Available from <https://psycnet.apa.org>
7. อารีย์ เสนีย์. โปรแกรมการจัดการตนเองในผู้ป่วยเรื้อรัง.วารสารพยาบาลทหารบก 2557; 15 (2), 129-134
- 8.กาญจนา ลุคนันท์. บทบาทหน้าที่และความรับผิดชอบของบุคคลในครอบครัวและสังคม. กรุงเทพฯ: อักษรเจริญทัศน์. 2552.
9. ขนิษฐา พิศลลาด และเกษมณีนุฒปานิษฐ์. การพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล. พยาบาลสาร 2556; 40(3), 97-108
- 10.วีระยุทธ์ ชาตะกาญจน์. การวิจัยเชิงปฏิบัติการ Action research. (อ้างจาก Kemmis, S & McTaggart, R. ,1988). วารสารราชภัฏสุราษฎร์ธานี 2558; 2 (1),29-49
11. ทศนีย์ ชันทอง, แสงอรุณ อิศระมาลัย, พัชรีย์ คมจักรพันธ์. ผลของโปรแกรมสนับสนุนการจัดการตนเองต่อพฤติกรรมการจัดการตนเองและระดับน้ำตาลในเลือดในผู้ป่วยเบาหวานชนิดที่ 2 ที่ใช้อินซูลิน. วารสารสภาการพยาบาล 2556; 28(1), 85-99.
12. ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์, นฤมล อีระรังสิกุล, พจนารถ สารพัด. ปัจจัยทำนายพฤติกรรมการจัดการตนเองของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย.จุลสารสถาบันบำราศนราดูร 2563; 14(3), 146-156.
- 13.อารีย์ เสนีย์. โปรแกรมการจัดการตนเองในผู้ป่วยเรื้อรัง.วารสารพยาบาลทหารบก 2557; 15 (2),129-134
14. สำนักโภชนาการ กรมอนามัย. รู้เท่าทันน้ำหนัก-ส่วนสูง แนวทางการประเมินผลกระทบต่อสุขภาพจากโครงการพัฒนาแหล่งน้ำ: ด้านโภชนาการ(ออนไลน์) เข้าถึงได้จาก [https://nutrition2.anamai.moph.go.th/\(27/5/65\)](https://nutrition2.anamai.moph.go.th/(27/5/65))