

Thesis Title	Lived Experience of Thai Adolescents in Living with Transfusion - dependent Thalassemia	
Author	Mrs. Ratanachadawan Yunak	
Degree	Doctor of Philosophy (Nursing)	
Thesis Advisory Committee		
	Associate Professor Dr. Ratanawadee Chontawan	Chairperson
	Associate Professor Dr. Kasara Sripichyakan	Member
	Associate Professor Dr. Areewan Klunklin	Member
	Associate Professor Dr. Pamela Lynne Jordan	Member

ABSTRACT

Transfusion-dependent thalassemia (TDT) has various effects on adolescents. Nursing intervention aims to promote adolescents' physical function and psychosocial well-being. However, little is known about adolescents' perspective of living and their behavior responding to the illness.

This study aimed to explain the process by which Thai adolescents lived with TDT by using grounded theory methodology. The informants were thirteen Thai adolescents, aged 13-17 years old, diagnosed with beta-thalassemia major or severe beta thalassemia/ hemoglobin E. Data were collected during May 2006- June 2007 by using in-depth interviews and analyzed concurrently using constant comparative

process. Data collection and analysis were stopped when theoretical saturation of data was presented.

Living with the differences emerged as a core category of the process by which Thai adolescents lived with TDT. It accounted for four related categories. The first, illness understanding was a cognitive response whereby adolescents described the illness in terms of a small amount of blood and body immunity, a large amount of body iron, and bone fragility. The second, a sense of differences was a psychosocial response that adolescents interpreted as an inability to complete strenuous activities, a vulnerability to illnesses, and an altered body image. The third, emotional experiences included sadness, shame, envy, anger, and worry, which were psychological responses to the differences. The last, managing the differences was adolescents' behavioral responses to meet the social expectation of normalcy. The adolescents preserved normal blood amount, decreased body iron, strengthened bones, prevented a cold, performed activities as much as possible, managed emotional experiences, and mobilized supports from several sources. However, because of heredity and severity of TDT, the adolescents still lived with their differences.

The research findings recommend that health care providers, particularly nurses, recognize adolescents' view of their differences. Nursing intervention for adolescents should aim to minimize differences and not only maintaining physical function. Effective coping strategies with permanence of the differences should be recommended to promote adolescents' psychosocial well-being.

ชื่อเรื่องวิทยานิพนธ์ ประสบการณ์ชีวิตของเด็กวัยรุ่นไทยในการดำรงชีวิตอยู่กับโรคธาลัสซีเมียชนิดที่ต้องพึ่งการให้เลือด

ผู้เขียน นางรัตนชฎาวรรณ อยู่เนาก

ปริญญา พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์

รองศาสตราจารย์ ดร. รัตนาวดี	ซอนตะวัน	ประธานกรรมการ
รองศาสตราจารย์ ดร. เกสร	ศรีพิชญากา	กรรมการ
รองศาสตราจารย์ ดร. อารีวรรณ	กลิ่นกลิ่น	กรรมการ
รองศาสตราจารย์ ดร. พามล่า ลีน	จอร์แดน	กรรมการ

บทคัดย่อ

โรคธาลัสซีเมียชนิดที่ต้องพึ่งการให้เลือดมีผลกระทบมากมายต่อเด็กวัยรุ่น กิจกรรมการให้การพยาบาลจึงมีวัตถุประสงค์เพื่อส่งเสริมการทำหน้าที่ของร่างกายและความผาสุกทางด้านจิตสังคมของผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นที่ดำรงชีวิตอยู่กับโรคธาลัสซีเมียชนิดที่ต้องพึ่งการให้เลือด อย่างไรก็ตาม ความรู้เกี่ยวกับมุมมองที่มีต่อการดำรงชีวิต และพฤติกรรมตอบสนองต่อความเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นเหล่านี้ยังมีน้อย

การศึกษาครั้งนี้มีจุดประสงค์เพื่ออธิบายกระบวนการซึ่งผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นไทยดำรงชีวิตอยู่กับโรคธาลัสซีเมียชนิดที่ต้องพึ่งการให้เลือดโดยใช้วิธีการสร้างทฤษฎีจากข้อมูลพื้นฐาน ผู้ให้ข้อมูลคือเด็กวัยรุ่นไทยจำนวน 13 คน ที่มีอายุระหว่าง 13-17 ปี ซึ่งได้รับการวินิจฉัยว่าป่วยด้วยโรคเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ หรือ โรคเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอีชนิดรุนแรง โดยเก็บรวบรวมข้อมูลระหว่างเดือนพฤษภาคม 2549 - มิถุนายน 2550 ด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึก และการวิเคราะห์ข้อมูลกระทำไปพร้อมกับการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้กระบวนการเปรียบเทียบต่อเนื่อง การเก็บและวิเคราะห์ข้อมูลเสร็จสิ้นเมื่อความอิ่มตัวเชิงทฤษฎีของข้อมูลปรากฏ

การดำเนินชีวิตอยู่กับความแตกต่าง ปรากฏเป็นหมวดหมู่หลักของกระบวนการที่ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นไทยดำรงชีวิตอยู่กับโรคธาลัสซีเมียชนิดที่ต้องพึ่งการให้เลือด ซึ่งหมวดหมู่หลักนี้อธิบาย

หมวดหมู่ 4 หมวดที่สัมพันธ์กัน หมวดหมู่แรก คือ การเข้าใจความเจ็บป่วย ซึ่งเป็นการตอบสนองด้านการคิดสติปัญญาของผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นที่อธิบายความเจ็บป่วยของตนในด้านของ จำนวนเลือด และภูมิคุ้มกันโรคน้อย จำนวนธาตุเหล็กในร่างกายมาก และกระดูกที่เปราะ หมวดหมู่ที่สองคือ ความรู้สึกแตกต่าง ซึ่งเป็นการตอบสนองด้านจิตสังคมที่ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นเหล่านี้ให้ความหมายต่อความสามารถในการทำกิจกรรมที่ต้องออกแรงมากได้สำเร็จ ความเปราะบางต่อความเจ็บป่วย และการเปลี่ยนแปลงของมโนทัศน์ด้านร่างกาย หมวดหมู่ที่สามคือ ประสบการณ์ทางอารมณ์ซึ่งหมายรวมถึง ความเสียใจ ความอับอาย ความอิจฉา ความโกรธ และความวิตกกังวล อันเป็นการตอบสนองด้านจิตใจต่อความแตกต่าง หมวดหมู่สุดท้ายคือ การจัดการกับความแตกต่าง ซึ่งเป็นการตอบสนองด้านพฤติกรรมของผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นเหล่านี้ เพื่อให้ตนเองเป็นปกติตามความคาดหวังของสังคม โดยผู้ป่วยเด็กเหล่านี้ได้คงไว้ซึ่งจำนวนเลือดที่ปกติ ลดจำนวนธาตุเหล็กในร่างกาย สร้างความแข็งแรงให้กระดูก ป้องกันโรคหัวใจ ทำกิจกรรมให้มากเท่าที่จะสามารถทำได้ จัดการกับประสบการณ์ทางอารมณ์ และระดมการสนับสนุนจากแหล่งต่างๆ อย่างไรก็ตามเนื่องจากลักษณะการถ่ายทอดทางพันธุกรรมและความรุนแรงของโรคธาลัสซีเมียชนิดที่ต้องพึ่งการให้เลือด ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นเหล่านี้จึงยังคงมีชีวิตอยู่กับความแตกต่าง

ผลการวิจัยได้ให้แนวคิดแก่บุคลากรสุขภาพ โดยเฉพาะอย่างยิ่งพยาบาลในการยอมรับมุมมองของผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นเหล่านี้เกี่ยวกับความแตกต่างของพวกเขา กิจกรรมการให้การพยาบาลสำหรับผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นเหล่านี้ จึงควรมีวัตถุประสงค์ เพื่อลดความรู้สึกแตกต่างนอกเหนือจากการคงไว้ซึ่งหน้าที่การทำงานด้านร่างกาย วิธีการเผชิญกับความถาวรของความแตกต่างอย่างมีประสิทธิภาพ ควรแนะนำให้แก่ผู้ป่วยเด็กวัยรุ่นเหล่านี้เพื่อส่งเสริมความผาสุกทางด้านจิตสังคม