

การวิจัยเชิงคุณภาพครั้งนี้มีจุดมุ่งหมายเพื่ออธิบายประสบการณ์ของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย ผู้ให้ข้อมูลเป็นสมาชิกในครอบครัวซึ่งเป็นผู้ดูแลเด็กธาลัสซีเมียกลุ่มที่มีอาการรุนแรงปานกลางจำนวน 22 ราย จาก 10 ครอบครัวโดยการคัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจงเก็บข้อมูลระหว่างเดือนตุลาคม 2551 ถึง ธันวาคม 2551 โดยการสัมภาษณ์เชิงลึกการสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม และการจดบันทึกภาคสนาม วิเคราะห์ข้อมูลโดยวิธีการของโคไลซี (Colaizzi's)

ผลการศึกษาพบว่า ครอบครัวให้ความหมายโรคธาลัสซีเมียว่าเป็น 1) โรคทางกรรมพันธุ์ 2) โรคที่รักษาไม่หาย 3) โรคที่เกี่ยวกับม้ามและเลือด 4) โรคที่ทำให้ร่างกายอ่อนแอ รูปร่างผิพรรณเปลี่ยนไปและภูมิคุ้มกันต่ำ วิธีการของครอบครัวในการดูแลเด็กจำแนกเป็น ส่วนที่ 1 การจัดการของครอบครัว ได้แก่ 1) จัดการด้านภาระหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัว 2) จัดการด้านการเงิน 3) จัดการด้านการดูแลรักษา ส่วนที่ 2 การดูแลชีวิตประจำวันของเด็ก ได้แก่ 1) ดูแลรักษาร่างกายให้แข็งแรงด้วยวิธีการที่หลากหลาย 2) ดูแลการรักษาอย่างต่อเนื่องและป้องกันไม่ให้เกิดภาวะแทรกซ้อน 3) ดูแลด้านจิตใจและอารมณ์ด้วยความเข้าใจ 4) ดูแลด้านสังคมและอนาคตด้านการศึกษาปัจจัยสนับสนุนการดูแล ประกอบด้วย 1) การสนับสนุนทางสังคมเพื่อการดูแลเด็ก ได้แก่ การสนับสนุนจากบุคลากรสุขภาพ เพื่อนบ้าน และครู 2) การมีความหวังวางอนาคตให้แก่เด็ก ปัญหาของครอบครัว ได้แก่ ครอบครัวมีความรู้เกี่ยวกับโรคของเด็กไม่เพียงพอ และปัญหาสุขภาพด้านร่างกายและจิตใจของครอบครัว ซึ่งครอบครัวมีความต้องการความช่วยเหลือจากบุคลากรสุขภาพเกี่ยวกับ 1) ความรู้เรื่องโรคและวิธีการดูแลรักษา 2) ช่วยดูแลรักษาเด็กเพื่อประคับประคองชีวิตและรักษาให้หายจากโรค ผลการวิจัยแสดงให้เห็นว่าหากบุคลากรสุขภาพได้ร่วมมือกันกับครอบครัวในการดูแลเด็กจะทำให้เด็กมีสุขภาพที่ดีขึ้น จึงควรมีการส่งเสริมการดูแลเด็กธาลัสซีเมียโดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางให้มากขึ้น

The purpose of this qualitative research was to describe familial experiences on caring thalassemic children with intermediate severity. Informants were 22 familial members from 10 families who care the thalassemia children selected by purposive sampling. Data were gathered during October 2008 and December 2008 by in-depth interview, non-participant observation, and field notes taking. Colaizzi's method was applied for data analysis.

The findings of the study were as followed; the meaning of thalassemia in the opinion of the informants was a genetic disease which was incurable, it involved spleen and blood system and had the effects on body build, skin, and body resistance to diseases. There were two themes regarding thalassemic patient care, the management in the family and the caring for the children. Familial management included 1) duty assignment for familial members 2) financial management 3) arrangement for accessing treatment. There were four components of the patient caring 1) health promotion 2) continuous medical care and the prevention of complications 3) psychological and emotional care 4) social care and education. Factors supporting caring for thalassemic children were social supports, building hope and plan for the patients' future. The problems of the families were inadequate knowledge about the disease and the health including mental problems of familial members. Family needs were clear knowledge about thalassemia and the treatment, continual supportive care, and treatment to cure the disease. The results of the study showed the necessity of cooperation among health personnel and family therefore the family-centered care should be promoted.