

บทคัดย่อ

ธาลัสซีเมียเป็นโรคทางพันธุกรรมที่ถ่ายทอดจากพ่อแม่สู่ลูก การรับรู้ต่อข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรคจะช่วยให้การดำเนินงานควบคุมป้องกันโรค ตลอดจนการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียเป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพ ด้วยนโยบายและความก้าวหน้าทางเทคโนโลยีทำให้อินเทอร์เน็ตเป็นช่องทางการสื่อสารที่มีอัตราเพิ่มของผู้ใช้อย่างรวดเร็ว การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อพัฒนาเว็บไซต์ที่มีข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียสำหรับประชาชนทั่วไป ให้มีความรู้ความเข้าใจต่อโรคธาลัสซีเมีย โดยการรวบรวมความต้องการข้อมูลจากผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียและครอบครัว ที่รับบริการการดูแลรักษาที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น เพื่อกำหนดเนื้อหาของเว็บไซต์ จากนั้นเป็นการรวบรวมข้อมูลความรู้เกี่ยวกับโรคจากแหล่งข้อมูลต่างๆ พัฒนาขึ้นเป็นเว็บไซต์โดยใช้โปรแกรมไมโครซอฟท์เวิร์ด เวอร์ชัน 2007 ผลการศึกษาพบว่า กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ป่วยเด็ก ส่วนใหญ่อยู่ในวัยเรียนซึ่งทั้งหมดยังอยู่ในการดูแลของผู้ปกครองที่เป็นมารดา มารดาที่มีระดับการศึกษาประถมศึกษาและอาศัยอยู่ในพื้นที่อำเภอรอบนอก มีการรับรู้ต่อโรคค่อนข้างจำกัด ยกเว้นมารดาที่พบบุตรมารับบริการต่อเนื่องเป็นเวลานาน โดยเฉพาะมารดาที่ทราบผลจากการตรวจคัดกรองและวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมียตั้งแต่มารับบริการฝากครรภ์ ข้อมูลที่ผู้ป่วยและครอบครัวต้องการส่วนใหญ่เป็นข้อมูลเกี่ยวกับพัฒนาการเจริญเติบโตของเด็กทั้งด้านอาหารและการออกกำลังกาย นอกจากนี้ มารดาที่มีระดับการศึกษาสูง ต้องการข้อมูลเกี่ยวกับการติดตามประเมินผลการดำเนินไปของโรค ในส่วนการพัฒนาเว็บไซต์ เนื้อหาแบ่งออกเป็นสามส่วนหลัก คือ ส่วนที่หนึ่ง เป็นความรู้ทั่วไปเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ส่วนที่สอง เป็นการดูแลตนเอง และส่วนที่สาม เป็นรายชื่อเว็บไซต์ที่เป็นแหล่งข้อมูลโรคธาลัสซีเมียทางอินเทอร์เน็ตอื่นๆ

Abstract

Thalassemia is commonly found genetic disease. Perception of this disease would result in effectively implementing preventive and control measure as well as treatment and care. With the promoting internet uses and advancing technology development contribute to rapid growth of internet users. This study aims to develop web-based information on thalassemia for general people. Information were gathered by interviewing thalassemia and patients attending Srinakarind university hospital, Khon Kaen University and reviewed document and web-sites to develop web-site contents. The web-site were developed using Microsoft Word version 2007.

The results revealed that Majority of the participants were school-aged children. Subsequently, they were taken care of by the parent, mother. Primary educated mother living in peripheral district were likely to have limited information regarding thalassemia except ones who attended the thalassemia health service for sometimes in particular mother who knew the status since she attended ante-natal care clinic. Growth development related information such as foods and exercise were mainly requested. Besides, mothers with high education requested information to monitor the health status of their children. Regarding to web-based information development, there were divided into 3 parts, part 1 general information regarding to thalassemia, part 2 guideline for self-care and part 3 list of web-sited containing thalassemia information.

