

## บทที่ 5

### สรุปผลการวิจัย อภิปราย และข้อเสนอแนะ

การวิจัยเรื่อง การพัฒนาโปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครองในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียโดยใช้วิธีการนี้ตัวอย่าง มีสาระสรุปพอสังเขป ดังนี้

#### วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อพัฒนาโปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครองในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียโดยใช้วิธีการนี้ตัวอย่าง

#### สมมติฐานของการวิจัย

เมื่อสิ้นสุดการเข้าร่วมโปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครองในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียโดยใช้วิธีการนี้ตัวอย่าง ผู้ปกครองเด็กปฐมวัยจะมีความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียสูงขึ้น และมีการเปลี่ยนแปลงการปฏิบัติในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียไปในทางที่ถูกต้องตามหลักการแพทย์

#### วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยนี้มีวิธีดำเนินการ 4 ขั้นตอน ดังนี้

ขั้นที่ 1 ศึกษาข้อมูลพื้นฐาน ประกอบด้วย

- 1.1 ศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องในด้านต่างๆ
- 1.2 ศึกษาดูงานที่โรงพยาบาลต่างๆ ทั้งในเขตกรุงเทพมหานครและต่างจังหวัด
- 1.3 เข้าฟังการบรรยายและเข้ารับการอบรมสัมมนาวิชาการเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย
- 1.4 สัมภาษณ์สมาชิกชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยและ

เข้าร่วมประชุมพบปะสังสรรค์ของชมรมฯ ครั้งที่ 11 ณ ห้องประชุมสดศรี วิทยาลัยแพทยศาสตร์  
พระมงกุฎ

**ขั้นที่ 2 สร้างโปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครองในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัย  
ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียโดยใช้วิธีการนี้ตัวอย่าง มีวิธีการดำเนินการตามลำดับดังนี้**

- 2.1 กำหนดกรอบแนวคิดในการพัฒนาโปรแกรมฯ
- 2.2 กำหนดสาระสำคัญของโปรแกรมฯ โดยสังเคราะห์ข้อมูลจากการศึกษา  
ข้อมูลพื้นฐาน
- 2.3 สร้างเอกสารและสื่อประกอบการใช้โปรแกรมฯ ตามที่กำหนดไว้ โดยนำไป  
ให้ผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบความถูกต้องของเนื้อหา แล้วนำมาปรับปรุงแก้ไขให้ถูกต้องเหมาะสม
- 2.4 นำไปทดลองนำร่องครูที่มีคุณสมบัติคล้ายกับตัวอย่างประชากร

**ขั้นที่ 3 ทดลองใช้โปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครองในการอบรมเลี้ยงดูเด็ก  
ปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียโดยใช้วิธีการนี้ตัวอย่าง มีวิธีการดำเนินการตามลำดับดังนี้**

- 3.1 กำหนดประชากรและคัดเลือกตัวอย่างประชากร
- 3.2 สร้างเครื่องมือในการเก็บรวบรวมข้อมูล
- 3.3 ติดต่อหน่วยงานที่ทดลองใช้โปรแกรมฯ
- 3.4 ดำเนินการทดลองและเก็บรวบรวมข้อมูล
- 3.5 วิเคราะห์ผลการทดลองใช้โปรแกรมฯ

**ขั้นที่ 4 ปรับปรุงและนำเสนอโปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครองในการอบรม  
เลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียโดยใช้วิธีการนี้ตัวอย่าง มีวิธีการดำเนินการตามลำดับ  
ดังนี้**

- 4.1 นำข้อมูลที่ได้มาปรับปรุงโปรแกรมฯ
- 4.2 นำเสนอโปรแกรมฯ ฉบับสมบูรณ์

## สรุปผลการวิจัย

ผลการวิจัยหลังการทดลองใช้โปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครองในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียโดยใช้กรณีตัวอย่างเป็นไปตามสมมติฐานที่ตั้งไว้ ดังนี้

1. เมื่อสิ้นสุดการใช้โปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครองในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียโดยใช้วิธีกรณีตัวอย่าง ผู้ปกครองที่เข้าร่วมโปรแกรมมีคะแนนความรู้สูงขึ้น
2. เมื่อสิ้นสุดการใช้โปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครองในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียโดยใช้วิธีกรณีตัวอย่าง ผู้ปกครองที่เข้าร่วมโปรแกรมมีการเปลี่ยนแปลงการปฏิบัติในการอบรมเลี้ยงดูเด็กในด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านสติปัญญาไปในทางที่ถูกต้องตามหลักการแพทย์

การเปลี่ยนแปลงการปฏิบัติในการอบรมเลี้ยงดูเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียที่พบได้แก่ การงดไม่ให้เด็กรับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็ก (3 ราย) การพาเด็กไปพบทันตแพทย์ (1 ราย) การดูแลให้เด็กแปร่งฟัน (1 ราย) การตระหนักถึงความสำคัญและวางแผนที่จะพาเด็กไปพบทันตแพทย์ (3 ราย) การพูดคุยตอบคำถามเด็ก (1 ราย) และการเตือนย้ำให้เด็กบอกเมื่อมีอาการ (1 ราย)

นอกจากนี้ยังพบพฤติกรรมกรรมการแสวงหาการรักษาพยาบาลและความรู้เพิ่มเติมซึ่งเกิดจากการได้รับความรู้เกี่ยวกับความเป็นไปได้ในการรักษาพยาบาลของโปรแกรม และพฤติกรรมกรรมการเผยแพร่ความรู้ที่ได้รับให้แก่คู่สมรสและบุคคลที่รู้จักด้วย

## อภิปรายผลการวิจัย

การวิจัยเพื่อพัฒนาโปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครองในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียโดยใช้วิธีกรณีตัวอย่าง ผู้วิจัยมีประเด็นอภิปราย ดังนี้

## 1. ผลการใช้โปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครองเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียโดยใช้วิธีการนี้ตัวอย่าง

จากการที่ผู้วิจัยได้ทดลองใช้โปรแกรมฯ พบว่า ผู้ปกครองมีความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยสูงขึ้น รวมทั้งมีการเปลี่ยนแปลงการปฏิบัติในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียไปในทางที่ถูกต้องตามหลักการแพทย์ ทั้งนี้จะเห็นได้ว่าการให้การศึกษาผู้ปกครองโดยใช้วิธีการนี้ตัวอย่าง มีผลช่วยให้ผู้ปกครองที่มีระดับการศึกษาไม่สูงนักสามารถเรียนรู้ได้ ดังที่เกรียงศักดิ์ เขียวยิ่ง (2534) กล่าวว่า วิธีการสอนโดยใช้กรณีตัวอย่าง เป็นวิธีที่มีประโยชน์ เป็นการเปิดโอกาสให้ผู้เรียนได้เรียนรู้เหมือนกับอยู่ในสถานการณ์จริงที่เกิดขึ้นในปัจจุบันและสามารถประยุกต์ใช้ในทางปฏิบัติด้วยตนเองโดยตรง และวิธีการนี้ยังสามารถพัฒนาความรู้ ความสามารถ เจตคติ รวมไปถึงพฤติกรรมของผู้เรียนได้ด้วย และจากการที่ผู้วิจัยได้เลือกใช้วิธีการที่สอดคล้องกับสภาพของผู้ปกครองที่มีระดับการศึกษาต่ำ โดยการใช้สื่อที่เน้นทักษะการฟังและการดูภาพเพื่อประกอบการสื่อความหมายยังเป็นการเอื้อต่อการเรียนรู้ของผู้ปกครองเหล่านั้นเพิ่มขึ้นอีกทางหนึ่ง

อนึ่ง ผลของการใช้โปรแกรมแสดงให้เห็นว่า การให้การศึกษาแก่ผู้ปกครองในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียโดยใช้วิธีการนี้ตัวอย่างเป็นการให้การศึกษาที่เหมาะสมและก่อให้เกิดประโยชน์อย่างยิ่งแก่ผู้ปกครองในการนำไปใช้ปฏิบัติได้จริง เนื่องจากผู้ปกครองได้มีความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการปฏิบัติในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียและเมื่อผู้ปกครองเกิดการตระหนักถึงความสำคัญของความรู้และการปฏิบัติที่ได้เรียนรู้ไปแล้ว เด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจึงได้รับการปฏิบัติเพื่อส่งเสริมพัฒนาการด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และสติปัญญาที่ถูกต้องตามหลักการแพทย์ ส่งผลให้เด็กมีสุขภาพที่ดีขึ้น เด็กย่อมจะสามารถพัฒนาศักยภาพของตนเองที่แท้จริงอย่างเต็มที่ และยังคงส่งผลต่อการลดจำนวนเด็กธาลัสซีเมียที่จะเกิดขึ้นใหม่ เป็นการส่งผลระยะยาวและเป็นวงกว้าง

## 2. ความรู้ของผู้ปกครองเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

จากการที่คะแนนของผู้ปกครองสูงขึ้นไปนั้น แสดงให้เห็นว่า ผู้ปกครองมีความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียในเรื่องของความหมาย อุบัติการ อาการและชนิด การรักษา และการป้องกัน รวมไปถึงการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียในด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านสติปัญญาเพิ่มมากขึ้นกว่าเดิม จะเห็นได้ว่า เรื่องราวของกรณีตัวอย่างที่ผู้ปกครองได้เรียนรู้ขึ้น มีเนื้อหาที่ผู้ปกครองของเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียให้ความสนใจอยู่ก่อนแล้ว จากการที่ผู้ปกครองมีเด็กในปกครองเป็นโรคนี้ สอดคล้องกับที่ปีทมา ภัทรางกูล (2535) พบว่า ผู้ปกครองจะเรียนรู้ได้ดีถ้าเป็นเรื่องที่มีความสนใจ โดยเรื่องที่ผู้ปกครองกลุ่มนี้ให้ความสนใจมากที่สุดเป็นเรื่องการรักษาโรค ซึ่งอาจเป็นเพราะว่าเมื่อผู้ปกครองมีเด็กเป็นโรคธาลัสซีเมียแล้ว ย่อมเกิดความวิตกกังวล ความรู้สึกผิด และรู้สึกสงสารเด็กเมื่อมีอาการไม่ค่อยดี รวมไปถึงได้รับผลกระทบต่างๆมากมายอันเกิดจากการที่มีเด็กเป็นโรคธาลัสซีเมียซึ่งถือว่าเป็นโรคเรื้อรัง จำเป็นต้องได้รับการรักษาต่อเนื่องเป็นระยะเวลานานหรืออาจตลอดชีวิต จึงทำให้ผู้ปกครองต้องการทราบและสนใจเกี่ยวกับการรักษาโรคนี้ เพราะหากรักษาหายแล้วผลกระทบต่างๆที่เกิดขึ้นอยู่อาจลดน้อยลงไปได้ สอดคล้องกับที่ฉลองรัฐ อินทรีย์ (2522) ได้กล่าวถึงผลกระทบของโรคเรื้อรังที่ เกิดขึ้นกับตัวเด็ก และครอบครัวว่า เด็กที่เจ็บป่วยย่อมได้รับผลกระทบโดยตรงต่อด้านร่างกายตามสภาพของโรคนั้น และครอบครัวย่อมได้รับผลกระทบตามมาด้วย เช่น ในด้านเศรษฐกิจ ค่าใช้จ่ายในการรักษา เป็นต้น นอกจากนี้ยังพบว่าฐานะทางเศรษฐกิจของผู้ปกครองส่วนใหญ่อยู่ในระดับปานกลางลงไป จึงทำให้เรื่องเงินเป็นสิ่งสำคัญและจำเป็นของผู้ปกครองเหล่านี้

## 3. การเปลี่ยนแปลงการปฏิบัติของผู้ปกครองในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

จากการเปลี่ยนแปลงการปฏิบัติในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียในด้านร่างกาย และด้านสติปัญญา ซึ่งเป็นด้านที่ผู้ปกครองยังมีการปฏิบัติไม่ถูกต้องในตอนก่อนที่จะเข้าร่วมโปรแกรมมาเป็นการปฏิบัติที่ถูกต้องภายหลังจากเข้าร่วมโปรแกรมแล้ว แสดงให้เห็นว่าเมื่อผู้ปกครองได้เรียนรู้แล้วย่อมเกิดการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม พฤติกรรมดังกล่าวซึ่งเป็นการปฏิบัติต่อเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียที่ถูกต้อง ย่อมทำให้เด็กได้รับการอบรมเลี้ยงดูที่ถูกต้องและเหมาะสม ตอบสนองต่อความต้องการที่พิเศษเฉพาะของเด็กได้อย่างแท้จริง

การเปลี่ยนแปลงที่พบชัดเจนในการเปลี่ยนแปลงการปฏิบัติในการอบรมเลี้ยงดูเด็ก ด้านร่างกาย คือ การปฏิบัติที่ถูกต้องในเรื่องการดูแลและจึงไม่ให้เด็กรับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็ก เช่น ตับ เลือดหมู เลือดไก่ เครื่องในสัตว์ การปฏิบัติตามข้อนี้มีความสำคัญต่อสุขภาพของเด็กอย่างยิ่ง เพราะเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียปกติจะมีธาตุเหล็กมากเกินไปเกินความต้องการของร่างกายอยู่แล้ว จึงไม่ควรได้รับธาตุเหล็กเข้าไปให้สะสมเพิ่มมากขึ้นอีก เพราะอาจส่งผลเสียต่อสุขภาพได้ เช่น เกิดภาวะเหล็กเกินตามมา เป็นต้น ซึ่งต่างจากเด็กปกติทั่วไปที่แพทย์จะแนะนำให้รับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็ก ด้วยเหตุนี้ผู้ปกครองจึงจำเป็นต้องรู้และปฏิบัติให้ถูกต้อง

นอกจากนี้ยังพบการเปลี่ยนแปลงเรื่องการดูแลให้เด็กได้แปร่งฟันตอนเช้า และก่อนนอน เพื่อให้เด็กได้รักษาความสะอาดของฟันและป้องกันการเกิดฟันผุ เนื่องจากเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจะมีฟันผุมากกว่าเด็กปกติ ซึ่งเป็นผลมาจากโรคที่เป็นอยู่ และเด็กอาจติดเชื้อโรคได้จากฟันที่ผุ หากผู้ปกครองได้ปฏิบัติดูแลการแปร่งฟันของเด็กสม่ำเสมอ ทั้งนี้สืบเนื่องไปถึงการดูแลพาเด็กไปพบทันตแพทย์ทุก 6 เดือน หรือเมื่อเด็กฟันผุแล้ว จะทำให้เด็กมีสุขภาพฟันรวมไปถึงสุขภาพโดยรวมดีไปด้วย

อย่างไรก็ตามผู้วิจัยพบว่า การให้การศึกษาก็เพื่อให้ผู้ปกครองได้เกิดความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียและการปฏิบัติในการอบรมเลี้ยงดูเด็ก จำเป็นอย่างยิ่งที่ต้องมีการเน้นย้ำความรู้และการปฏิบัติที่เหมาะสมต่อเด็ก เพราะมีผลกระทบสำคัญต่อเด็ก ซึ่งผู้ปกครองอาจยังไม่เกิดความตระหนัก หรืออาจไม่แน่ใจพอต่อสิ่งที่ได้รู้หนึ่ง ผลกระทบจากการปฏิบัติที่ไม่ถูกต้องบางอย่าง อาจไม่ส่งผลในทันที หรือปรากฏให้เห็นชัดเจน เช่น การรับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็ก เช่น ตับ เลือดหมู เลือดไก่ และเครื่องในสัตว์ เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียมีธาตุเหล็กในร่างกายมากเกินไปเกินความต้องการอยู่แล้ว หากรับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็กเพิ่มเข้าไปอีก ก็จะทำให้เกิดการสะสมของธาตุเหล็ก และทำให้เกิดภาวะเหล็กเกินตามมาจากความเชื่อเดิมที่คลาดเคลื่อนของผู้ปกครองอาจได้รับจากบุคคลใกล้ชิดซึ่งรู้เท่าไม่ถึงการณ์ เข้าใจว่าควรปฏิบัติต่อเด็กเช่นเดียวกับเด็กปกติทั่วไป คือ ให้เด็กรับประทานตับมากๆ เพราะเป็นสิ่งที่มีความหมายสำหรับเด็ก และแม้ว่าผู้ปกครองจะได้รับความรู้ที่ถูกต้องไปแล้วก็ตาม เมื่อกลับบ้านไปพบและได้รับการแนะนำจากบุคคลใกล้ชิดที่เข้าใจผิด แต่มีอิทธิพลต่อความคิดของผู้ปกครองผู้นั้นอีกก็อาจเกิดความสับสน ลังเล ไขว้เขวไปได้ โดยเฉพาะอย่างยิ่งหากบุคคลใกล้ชิดเคยแนะนำสิ่งที่ผู้ปกครองพบว่า ตรงตามที่แพทย์แนะนำ หรือเคยเป็นที่ปรึกษาให้คำแนะนำแก่ผู้ปกครองอย่างต่อเนื่องมาเป็นเวลานาน ดังเช่นผู้ปกครองรายที่ 5 กับพี่สาวซึ่งมีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียเช่น

เดียวกัน บุคลากรทางการแพทย์ รวมไปถึงผู้นำโปรแกรมไม่ใช่จึงควรเน้นความรู้ที่ถูกต้องและมักมีผู้เข้าใจผิดกับผู้ปกครองอยู่เสมอ

นอกจากนี้การปฏิบัติในการอบรมเลี้ยงดูเด็กโดยการดูแลให้เด็กแปร่งฟันในตอนเช้าและก่อนนอน รวมทั้งการดูแลพาเด็กไปพบทันตแพทย์ ก็เป็นการปฏิบัติหนึ่งที่ผู้ปกครองมีการตระหนักถึงความสำคัญของการปฏิบัติที่น้อย ทั้งนี้ปัญหาฟันผุนี้ก็เป็นปัญหาในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยโดยทั่วไปของไทยอยู่แล้วด้วย ยิ่งเมื่อลูกเจ็บป่วยพ่อแม่ก็อาจเกิดความไม่แน่ใจว่า ควรจะกินอะไรบ้าง ก็อาจยกเว้นบางสิ่งที่ลูกคนอื่นต้องทำตามที่ผู้ปกครองรายที่ 3 เล่าว่า ไม่รู้ว่าต้องให้ลูกแปร่งฟันด้วย จึงไม่ได้ให้แปร่ง แต่จะเห็นได้ว่าตั้งแต่ครั้งที่ 2 พบว่าผู้ปกครองได้เข้าร่วมกิจกรรมผู้ปกครองได้เกิดการตระหนักในเรื่องนี้มากขึ้นจนเกิดการเปลี่ยนแปลงการปฏิบัติให้ถูกต้องโดยการพาเด็กไปพบทันตแพทย์

การเปลี่ยนแปลงการปฏิบัติของผู้ปกครองในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียในด้านสติปัญญา โดยการพูดคุยให้เด็กได้เรียนรู้การดูแลตนเองบางอย่าง เช่น ถ้าเหนื่อยก็ให้บอก และการตอบคำถามหรือข้อสงสัยของเด็ก สิ่งเหล่านี้แสดงให้เห็นว่าผู้ปกครองเริ่มตระหนักในเรื่องดังกล่าว เพราะเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียอาจจะมีอาการเหนื่อยง่ายกว่าเด็กปกติทั่วไปได้ ฉะนั้นการทำกิจกรรมที่ทำให้เด็กต้องรู้สึกเหนื่อยมากๆ จึงไม่สมควร และหากเด็กที่สามารถเข้าใจภาษาได้แล้วได้ฝึกให้เรียนรู้ที่จะดูแลตนเองในบางเรื่องก็ควรกระทำเป็นอย่างยิ่ง เพราะผู้ปกครองไม่สามารถดูแลเด็ก หรือสังเกตอาการผิดปกติที่อาจเกิดขึ้นกับเด็ก ได้ตลอด การที่เด็กดูแลตนเองได้ จึงเป็นการช่วยให้ผู้ปกครองทราบได้ถึงอาการผิดปกติแต่เนิ่นๆ อีกวิธีหนึ่ง และเด็กย่อมต้องเรียนรู้และเข้าใจเกี่ยวกับตนเองด้วยว่าไม่สบาย และต้องทำอะไรบ้าง เมื่อเกิดอาการผิดปกติกับตนเอง เช่น ถ้ารู้สึกเหนื่อยมากๆ ก็หยุดทำกิจกรรมนั้นๆ ก่อน เป็นต้น ข้อปฏิบัติที่พบว่าผู้ปกครองมีการเปลี่ยนแปลงอีกหนึ่งพฤติกรรม คือ การตอบคำถามหรือข้อสงสัยของเด็ก สิ่งนี้เป็นสิ่งที่สำคัญอีกอย่างที่จะส่งเสริมให้เด็กได้เกิดการเรียนรู้สิ่งต่างๆ ที่สนใจ หรืออยากรู้ อยากเห็น เพราะเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียไม่ได้มีความด้อยในเรื่องสติปัญญาเลย ดังที่ประเวศ วะสี (2540) ได้กล่าวไว้ว่า เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียมีสมองที่ปกติ ฉะนั้นผู้ปกครองจึงควรเข้าใจและตระหนักถึงธรรมชาติของเด็กปฐมวัยว่า เด็กมีความอยากรู้ อยากเห็น และกำลังเรียนรู้สิ่งต่างๆ รอบตัว และเมื่อเด็กสามารถใช้ภาษาในการสื่อสารได้แล้ว เด็กจึงแสดงออกโดยการถามอยู่เสมอ และหากผู้ปกครองให้ความสนใจหรือตอบคำถามหรือข้อสงสัยอยู่เสมอ ก็จะเป็นผล

ทำให้เด็กได้รับการตอบสนองในสิ่งที่เด็กอยากรู้ ก่อให้เกิดการเรียนรู้ที่มีคุณค่าซึ่งที่สำคัญ ผู้ปกครองต้องไม่ลืมว่าเด็กไม่ได้มีระดับสติปัญญาแตกต่างจากเด็กปกติทั่วไปเลย ฉะนั้นการปฏิบัติต่อเด็กจึงควรทำเช่นเดียวกับเด็กปกติอื่นด้วยเช่นกัน

#### 4. ความหลากหลายของผู้ปกครองกับทางเลือกของโปรแกรม

ผู้วิจัยใช้วิธีผสมผสานการให้การศึกษาผู้ปกครองแบบสถานพยาบาลเป็นฐาน (Center-based) และบ้านเป็นฐาน (Home-based) ทำให้พบว่า การให้การศึกษาด้วยวิธีการนี้ ให้ผลเป็นที่น่าพอใจ เพราะข้อดีของแต่ละวิธีช่วยให้ผู้ปกครองได้ประโยชน์มากที่สุด กล่าวคือ วิธีการแบบสถานพยาบาลเป็นฐาน (Center-based) มีข้อดีคือ การให้การศึกษาผู้ปกครองในช่วงที่ผู้ปกครองพาเด็กมารักษาที่โรงพยาบาลทำให้ผู้ให้การศึกษาสามารถจัดการศึกษาให้แก่ผู้ปกครองได้เป็นจำนวนมากภายในระยะอันสั้น และประหยัดค่าใช้จ่ายในการเดินทางของผู้ให้การศึกษา แต่ในขณะเดียวกันผู้ให้ศึกษาก็ไม่สามารถรับทราบบริบทอื่นๆ ที่แท้จริงของผู้ปกครองได้ ส่วนวิธีการแบบบ้านเป็นฐาน (Home-based) มีข้อดีคือ การไปเยี่ยมบ้านมีส่วนช่วยให้ผู้ปกครองกล้าพูดซักถามมากขึ้นกว่าขณะที่อยู่โรงพยาบาลและทำให้ได้เห็นสภาพการอบรมเลี้ยงดูของผู้ปกครองในบริบทที่แท้จริง อย่างไรก็ตาม ผู้วิจัยพบว่า วิธีการนี้ก็มีข้อจำกัด คือ จำนวนบุคลากรที่จะให้ความรู้ผู้ปกครองโดยการไปเยี่ยมบ้านยังมีจำกัดมาก กระนั้นก็ตาม หากมีหน่วยงานใดที่มีงบประมาณส่งเสริมด้านการออกเยี่ยม และมีจำนวนบุคลากรพอเพียง การให้การศึกษาผู้ปกครองโดยการออกไปเยี่ยมบ้านนับเป็นวิธีการที่น่าสนใจและสามารถช่วยเหลือครอบครัวที่มีเด็กเป็นโรคธาลัสซีเมียในระยะยาวได้มาก ซึ่งสอดคล้องกับที่ วิชัย เหล่าสมบัติ (2541) ได้กล่าวถึงความสำคัญของการเยี่ยมบ้านว่า การเยี่ยมบ้านและการให้คำแนะนำต่างๆ อย่างสม่ำเสมอเป็นการช่วยเหลือครอบครัวที่มีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียได้อีกระดับหนึ่ง

#### 5. ความสำคัญของการดูแลเด็กขณะที่ผู้ปกครองร่วมกิจกรรม

ผู้วิจัยพบว่า บรรยากาศของการเรียนรู้เป็นองค์ประกอบที่มีความสำคัญมาก เพราะผู้วิจัยใช้ห้องเก็บข้อมูลที่เป็นสัดส่วน ซึ่งเอื้อต่อการเรียนรู้ของผู้ปกครองเป็นอย่างดี ห้องมีพื้นที่ค่อนข้างกว้าง มีมุมที่ใช้สำหรับให้ความรู้ผู้ปกครองและมีมุมที่ใช้สำหรับวางของเล่นให้เด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียได้เล่นและทำกิจกรรมต่างๆ ได้หลากหลาย ทั้งนี้โดยผู้วิจัยได้จัดเตรียมสื่อและอุปกรณ์ต่างๆ ให้พร้อม การที่让孩子ได้เล่นอยู่ใกล้ผู้ปกครอง ได้อยู่ในสายตาของผู้ปกครอง



ช่วยลดความวิตกกังวลของผู้ปกครองได้มาก ผู้ปกครองรู้สึกผ่อนคลายกว่าการที่เด็กจะถูกแยกออกไปต่างหาก นอกจากนี้ การที่มีกิจกรรมให้เด็กๆ ได้ทำขณะที่ผู้ปกครองเรียนและทำกิจกรรมกับผู้วิจัยอยู่นั้น เป็นการลดการรบกวนสมาธิของผู้ปกครองได้มากที่สุด เพราะหากเด็กไม่มีกิจกรรมของตนเองเด็กก็จะเข้ามาเรียกร้องความสนใจจากผู้ปกครอง โดยเฉพาะอย่างยิ่ง เมื่อผู้ปกครองให้ความสนใจอย่างอื่นมากกว่าตนเอง เด็กบางคนก็จะเริ่มอแง หรือบเร้าเรียกให้ผู้ปกครองกลับมาสนใจตนเอง และหากเด็กยังต้องให้ผู้ปกครองดูแลและตอบสนองอยู่ตลอดเวลา โอกาสที่ผู้ปกครองจะเรียนรู้อะไรจะมีน้อยมาก ฉะนั้นการที่มีมุมของเล่นให้เด็กได้อยู่ในบริเวณเดียวกันกับผู้ปกครองเพื่อให้เด็กได้มีกิจกรรมของตนเองและขณะเดียวกันก็อยู่ในสายตาของผู้ปกครองจึงเป็นสิ่งที่เหมาะสมที่สุด ซึ่งผู้ที่จะนำไปโปรแกรมไปใช้จึงควรตระหนักถึงความสำคัญของสิ่งเหล่านี้ด้วย

## 6. คำถามที่มักพบในการทดลองใช้โปรแกรม

ผู้วิจัยพบว่า คำถามที่ผู้ปกครองเด็กปฐมวัยมักถามบ่อยที่สุด คือ โรคนี้เป็นแล้วรักษาหายไหม จากคำถามนี้ประกอบกับการพิจารณาถึงสภาพฐานะทางเศรษฐกิจและความเป็นไปได้ของการรักษา จึงมีการชี้แจงให้ทราบในลักษณะว่า การรักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดเป็นเรื่องยาก ถึงแม้วิธีแต่ค่าใช้จ่ายสูงมาก ฉะนั้นข้อแนะนำของแพทย์ส่วนใหญ่จึงมุ่งให้ผู้ปกครองพาเด็กมารักษาย่างต่อเนื่องตามอาการ นอกจากนี้ยังพบว่า มีผู้ปกครองบางรายที่ได้ถามคำถามที่น่าสนใจคือ ถ้าลูก(เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย) แต่งงานและมีลูก ลูกจะเป็นโรคนี้ไหม ดังนั้นการรวบรวมคำถามที่มักพบขณะทำวิจัยร่วมกับคำถามที่แพทย์มักพบและได้อธิบายไว้ในคู่มือการใช้โปรแกรม เพื่อให้ผู้ใช้โปรแกรมสามารถให้คำตอบเบื้องต้นที่ถูกต้องและเหมาะสม แม้จะไม่มีความรู้ลึกซึ้งทางการแพทย์ จึงเป็นสิ่งที่ประโยชน์และน่าจะช่วยอำนวยความสะดวกให้แก่ผู้ใช้โปรแกรมที่ศึกษาคู่มือก่อนใช้โปรแกรมได้เป็นอย่างดี นอกจากนี้ผู้วิจัยยังพบว่า ผู้ปกครองส่วนใหญ่ไม่กล้าถามแพทย์ ทั้งนี้อาจเป็นเพราะความเกรงใจต่อแพทย์ที่ต้องปฏิบัติหน้าที่หนักในการรักษาคนไข้ซึ่งมีจำนวนมาก

## 7. ข้อสังเกตอื่นๆ

### 7.1 การให้ความสำคัญแก่การศึกษาระดับปฐมวัยของผู้ปกครอง

จากข้อมูลทั่วไปของเด็กซึ่งแสดงให้เห็นว่า มีเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

จำนวนน้อยมีโอกาสเข้ารับการศึกษาระบบโรงเรียน คือ เข้าเรียนในชั้นก่อนอนุบาล ชั้นเด็กเล็ก ชั้นอนุบาล ซึ่งให้เห็นว่ามีผู้ปกครองส่วนน้อยที่ได้ตระหนักถึงความสำคัญของการศึกษาระดับนี้ ทั้งที่เด็กปฐมวัยก็สามารถพัฒนาและควรได้รับการเตรียมความพร้อมก่อนเข้าสู่ระดับประถมศึกษาต่อไป นอกจากนี้เมื่อเด็กเข้าไปอยู่ในสถานศึกษาแล้ว บุคคลที่มีส่วนสำคัญต่อเด็ก คือ ครูและ/หรือ ผู้ดูแลเด็ก ด้วยเหตุนี้จึงมีความจำเป็นที่ครู และผู้ดูแลเด็กต้องมีความรู้เกี่ยวกับ โรคธาลัสซีเมีย และการอบรมเลี้ยงดูเด็กด้วยเช่นกัน เพื่อว่าครูจะรับรู้และเข้าใจข้อจำกัดบางอย่างของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งอาจทำให้ครูได้นำความรู้เหล่านี้ไปใช้ในการจัดกิจกรรมที่มีความเหมาะสมกับความสามารถของเด็ก รวมไปถึงการให้ความช่วยเหลือบางอย่างที่เป็นความต้องการพิเศษของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย อีกทั้งยังเป็นการป้องกันการเกิดความเข้าใจเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียไปในทางที่ผิดบางอย่าง เช่น เด็กเซื่องซึม ถูกครูเข้าใจว่าเด็กไม่ตั้งใจเรียน และอาจลงโทษเด็กโดยรู้เท่าไม่ถึงการณ์ เพราะปราศจากความเข้าใจที่แท้จริงต่อเด็กที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียเหล่านี้ได้

## 7.2 วงที่จำกัดของการให้ความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย

ในระหว่างขั้นตอนต่างๆ ในการทำวิจัยทำให้ผู้วิจัยพบว่า ยังมีคนส่วนน้อยที่รู้จักและมีความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ทั้งที่โรคนี้เป็นปัญหาสำคัญของประเทศ และมีแนวโน้มของผู้ที่จะเป็นโรคนี้น่าจะเพิ่มขึ้นทุกปี และแม้แต่ผู้ที่มีการศึกษาในระดับอุดมศึกษา โดยเฉพาะในสาขาการศึกษาก็ยังไม่ค่อยได้รู้จักและมีความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียเท่าที่ควร ผู้ที่พอจะมีความรู้และสนใจเกี่ยวกับโรคนี้น่าจะจำกัดวงแคบ ส่วนมากจะเป็นบุคลากรทางด้านทางการแพทย์ ผู้ปกครองที่มีเด็กเป็นโรคนี้น่าจะสนใจซึ่งยังมีน้อยมาก จะเห็นได้ว่าผลกระทบของโรคนี้น่าจะมีมากมายทั้งต่อตัวผู้ป่วยเอง ต่อครอบครัวของผู้ป่วย และมีผลไปถึงประเทศซึ่งหากมองภาพรวมแล้วจะเห็นถึงผลกระทบของโรคนี้อย่างเด่นชัด จึงควรรณรงค์ให้มีการเผยแพร่ความรู้เกี่ยวกับโรคนี้น่าให้มากขึ้น

นอกจากนี้ผู้ที่เกี่ยวข้องกับเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียยังสามารถนำโปรแกรมนี้ไปใช้ได้ เพราะโปรแกรมนี้มีความยืดหยุ่นสูง โดยประยุกต์ให้สอดคล้องกับสภาพการณ์ที่เหมาะสม ต่อการนำไปใช้เพื่อช่วยเหลือ ส่งเสริมให้เด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียกลุ่มอื่นๆ ได้มีพัฒนาการที่เหมาะสมและสามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข เติบโตเป็นประชากรที่มีคุณภาพของประเทศชาติต่อไป

### 7.3 วิธีการเข้าถึงผู้ปกครอง

ผู้วิจัยพบว่า ในเรื่องของวิธีการเพื่อให้ได้ข้อมูลมาตลอดระยะเวลาการเก็บข้อมูลนั้น จำเป็นอย่างยิ่งที่ผู้วิจัยต้องสร้างความสัมพันธ์อันดีกับผู้ปกครอง เพื่อให้ผู้ปกครองได้เกิดความไว้วางใจ รวมไปถึงการขอความร่วมมือจากบุคลากรทางการแพทย์ และเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้อง เพื่อให้ได้รับการอำนวยความสะดวกในด้านต่างๆ โดยบุคลากรเหล่านี้มีส่วนสำคัญในการช่วยขอความร่วมมือและประสานงานระหว่างผู้ปกครองกับผู้วิจัย ทำให้การเก็บข้อมูลดำเนินไปอย่างราบรื่นขึ้น อย่างไรก็ตามหากมีการประชาสัมพันธ์ให้ผู้ปกครองได้ทราบเกี่ยวกับการจัดให้มีการให้การศึกษาแก่ผู้ปกครองในการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียก็จะเป็นวิธีการหนึ่งที่สำคัญยิ่งต่อการดึงดูดความสนใจ และสร้างความเข้าใจพื้นฐานง่ายๆ ในระยะเริ่มแรกก่อนเข้าสู่กระบวนการให้การศึกษาในขั้นตอนต่อไป

#### ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งต่อไป

1. ควรมีการให้การศึกษาโดยใช้วิธีการนี้ตัวอย่างแก่ผู้ปกครองที่มีเด็กที่เป็นโรคเรื้อรังประเภทอื่นๆ เช่น โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว โรคฮีโมฟีเลีย โรคเบาหวาน โรคไต เป็นต้น
2. ควรให้การศึกษาเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียแก่ครูการศึกษาปฐมวัย เพื่อให้มีความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและสามารถช่วยเหลือและดูแลเด็กปฐมวัยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียได้อย่างถูกต้อง