ISSN: 2985-1203

e4888

The Academic and Nursing Journal of Boromarajonani College of Nursing, Chakriraj

ประสบการณ์การจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย และบทบาทของผู้ดูแลและพยาบาลในการส่งเสริมการดูแลตามแผนการรักษา ในโรงพยาบาลทุติยภูมิแห่งหนึ่ง

Self-management experiences of school-aged children with thalassemia and the roles of caregivers and nurses in supporting treatment adherence at a Secondary Hospital in Thailand

ประกริต รัชวัตร์[*]

Pragrit Rachawat[*]

[**]คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยชินวัตร

[**]Faculty of Nursing, Shinawatra University

Corresponding author: ประกริต รัชวัตร์; Email: pragrit.r@siu.ac.th

Received: July 30, 2026; Revised: October 9, 2026; Accepted: October 14, 2026

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพแบบพรรณนานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์การจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย และบทบาทของผู้ดูแลและพยาบาลในการส่งเสริมการดูแลตามแผนการรักษา ผู้ให้ข้อมูลหลัก 30 ราย ประกอบด้วยเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย 12 ราย ผู้ดูแลหลัก 10 ราย และพยาบาล 8 ราย คัดเลือกแบบเจาะจง ณ โรงพยาบาลระดับทุติยภูมิแห่งหนึ่งในประเทศไทย เครื่องมือวิจัย ได้แก่ แบบบันทึกข้อมูลทั่วไป และแนวคำถามสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งโครงสร้าง ซึ่งผ่านการตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิ 3 ท่าน ค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหา มีค่า .67–1.00 เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก วิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคลด้วยสถิติเชิงพรรณนา และวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพด้วยการวิเคราะห์เชิงประเด็น

ผลการวิจัยพบว่า ประสบการณ์การจัดการตนเองของเด็กวัยเรียน ประกอบด้วย 4 ประเด็นหลัก ได้แก่ 1) การรับรู้โรคและความเข้าใจซึ่งแตกต่างกัน 3 ระดับตามอายุและพัฒนาการ 2) พฤติกรรมการดูแลตนเองด้านการรับประทานยา การควบคุมอาหาร และการจัดการอาการ 3) อุปสรรคและความท้าทาย ได้แก่ ความกลัวการเจาะเลือด ความอยากรับประทานอาหารต้องห้าม และความรู้สึกแตกต่างจากเพื่อน และ 4) แรงจูงใจและปัจจัยสนับสนุนจากครอบครัว และแรงจูงใจภายใน ผู้ดูแลมีบทบาท 5 มิติ ได้แก่ การจัดการโภชนาการ การจัดการยา การสนับสนุนด้านจิตใจ การประสานงาน และการรับมือกับภาระ ส่วนพยาบาลมีบทบาท 4 ด้าน ได้แก่ การประเมินและเฝ้าระวังทางคลินิก การให้ความรู้ การสนับสนุนด้านจิตสังคม และการประสานงาน

คำสำคัญ: การจัดการตนเอง, เด็กวัยเรียน, โรคธาลัสซีเมีย, ผู้ดูแล, บทบาทพยาบาล

Abstract

This qualitative descriptive study aimed to explore the self-management experiences of school-aged children with thalassemia and the roles of caregivers and nurses in supporting adherence to treatment plans. Thirty key informants, comprising 12 school-aged children with thalassemia, 10 primary caregivers, and eight nurses, were purposively selected from a secondary-level hospital in Thailand. Research instruments included a demographic data form and a semi-structured in-depth interview guide. Content validity was assessed by three experts, with content validity index values ranging from .67 to 1.00. Data were collected through in-depth interviews. Demographic data were analyzed using descriptive statistics, while qualitative data were analyzed using thematic analysis.

The findings revealed four main themes concerning the children's self-management experiences: 1) disease awareness and understanding, which varied across three levels according to age and developmental stage; 2) self-care behaviors related to medication taking, dietary control, and symptom management; 3) barriers and challenges, including fear of blood draws, cravings for restricted foods, and feelings of being different from peers; and 4) motivation and supportive factors, including family support and intrinsic motivation. Caregiver roles encompassed five dimensions: nutritional management, medication management, emotional support, care coordination, and coping with caregiving burdens. Nursing roles encompassed four areas: clinical assessment and monitoring, education, psychosocial support, and care coordination.

Keywords: self-management, school-aged children, thalassemia, caregivers, nursing roles

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย (thalassemia) เป็นโรคทางพันธุกรรมที่เกิดจากความผิดปกติในการสร้างฮีโมโกลบิน (hemoglobin) ซึ่งเป็นโปรตีนสำคัญในเม็ดเลือดแดง ทำให้เซลล์เม็ดเลือดแดงแตกง่าย เกิดภาวะโลหิตจางเรื้อรัง ผู้ป่วยมีอาการซีด เหลือง ตับโต ม้ามโต และเจริญเติบโตผิดปกติ[1] ประเทศไทยมีอุบัติการณ์ของโรคและพาหะธาลัสซีเมียสูงถึงร้อยละ 30–40 ของประชากร[2] โดยพบผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงที่ต้องรับเลือดเป็นประจำ (transfusion-dependent thalassemia: TDT) จำนวนมากในทุกภูมิภาคแม้ว่าปัจจุบันจะมีแนวทางการรักษาโรคธาลัสซีเมียที่หลากหลาย ได้แก่ การให้เลือดอย่างสม่ำเสมอ การใช้ยาขับธาตุเหล็ก และการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดโลหิต (hematopoietic stem cell transplantation: HSCT) ซึ่งเป็นวิธีรักษาที่ทำให้หายขาดได้เพียงวิธีเดียว[3] แต่การรักษาส่วนใหญ่ยังคงเป็นแบบประคับประคอง ผู้ป่วยต้องรับการรักษาอย่างต่อเนื่องตลอดชีวิต ซึ่งส่งผลกระทบอย่างมากต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและครอบครัว[4]

สำหรับเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดที่ต้องรับเลือดเป็นประจำ แผนการรักษาประกอบด้วยการมาตรวจเลือดและรับเลือดตามนัดเป็นระยะ การรับประทานยาอย่างต่อเนื่อง รวมถึงยาขับธาตุเหล็ก และการหลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง[1,3] ภาระจากแผนการรักษาดังกล่าวร่วมกับอาการซีดและเหนื่อยง่ายจากภาวะโลหิตจางเรื้อรัง อาจส่งผลกระทบต่อชีวิตประจำวันของเด็กในหลายด้าน ได้แก่ ด้านการเรียน ซึ่งเด็กอาจต้องหยุดเรียนเพื่อมาตรวจหรือรับเลือด ด้านการเล่นและการทำกิจกรรมกับเพื่อนที่ถูกจำกัดจากความเหนื่อยล้า ด้านสังคมที่เด็กอาจรู้สึกแตกต่างจากเพื่อน และด้านจิตใจ เช่น ความกลัวและความวิตกกังวลต่อการเจาะเลือดและการให้เลือด[5] ผลกระทบเหล่านี้เป็นเงื่อนไขที่ท้าทายต่อการปฏิบัติตามแผนการรักษาอย่างสม่ำเสมอ และสะท้อนว่าการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนมิได้จำกัดเฉพาะด้านร่างกาย แต่ครอบคลุมทั้งด้านจิตใจ สังคม และการเรียน

เด็กวัยเรียน (อายุ 7–12 ปี) เป็นช่วงวัยที่พัฒนาความสามารถในการคิดเชิงเหตุผลเกี่ยวกับสิ่งที่เป็นรูปธรรม[6] และเริ่มมีความรับผิดชอบในการดูแลตนเองเพิ่มขึ้นตามพัฒนาการ แต่ยังต้องพึ่งพาผู้ดูแลและทีมสุขภาพในการตัดสินใจและการปฏิบัติตามแผนการรักษา ตามทฤษฎีการดูแลตนเองของ โอเร็ม (Orem) เด็กวัยนี้สามารถดูแลตนเองได้บางส่วนและยังต้องการระบบการพยาบาลแบบสนับสนุนและให้ความรู้[7] ช่วงวัยเรียนจึงเป็นช่วงเวลาสำคัญในการส่งเสริมการจัดการตนเอง (self-management) ซึ่งหมายถึงกระบวนการที่บุคคลและครอบครัวใช้ความรู้และความเชื่อทักษะการกำกับตนเอง และการสนับสนุนทางสังคม เพื่อให้บรรลุผลลัพธ์ด้านสุขภาพ[8] การจัดการตนเองที่มีประสิทธิภาพในช่วงวัยนี้ส่งผลโดยตรงต่อผลลัพธ์การรักษาและคุณภาพชีวิตในระยะยาว[9] การศึกษาที่ผ่านมาชี้ให้เห็นว่าเด็กที่มีทักษะการจัดการตนเองที่ดีจะมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ลดภาวะแทรกซ้อน และสามารถพัฒนาสู่การเป็นผู้ใหญ่ที่รับผิดชอบต่อสุขภาพของตนเองได้[10]

ในการส่งเสริมการจัดการตนเองของเด็กวัยเรียน ผู้ดูแลและพยาบาลเป็นผู้มีบทบาทสำคัญ ตามแนวคิดการดูแลที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (family-centered care) ครอบครัวเป็นหุ้นส่วนสำคัญของทีมสุขภาพในการวางแผนและตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลเด็ก[11] ผู้ดูแลมีบทบาทในการจัดการด้านอาหาร ยา และการพาเด็กมาตรวจตามนัด พร้อมทั้งส่งเสริมให้เด็กรับผิดชอบการดูแลตนเองมากขึ้นตามวัย ขณะเดียวกันครอบครัวที่มีเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังต้องเผชิญกับความท้าทายในการจัดการภาวะเจ็บป่วยควบคู่กับชีวิตประจำวันของครอบครัว[12] สำหรับพยาบาลมีบทบาทในการประเมินและติดตามอาการ การให้ความรู้ การสนับสนุนด้านจิตสังคม และการประสานงานการดูแลระหว่างทีมสุขภาพเด็ก และครอบครัว[10] ซึ่งความรู้ของพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียเป็นพื้นฐานสำคัญของคุณภาพการดูแล[13] อย่างไรก็ตาม การดูแลให้เด็กปฏิบัติตามแผนการรักษาได้อย่างต่อเนื่องทั้งที่บ้าน โรงพยาบาล และโรงเรียน ยังต้องอาศัยความร่วมมือและการประสานงานระหว่างครอบครัว ทีมสุขภาพ และโรงเรียน[14] จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าการศึกษาเกี่ยวกับการดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ผ่านมาส่วนใหญ่มุ่งศึกษาปัจจัยที่มีผลต่อการดูแลตนเองของเด็ก[15] ความรู้และบทบาทของพยาบาล[13] หรือคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย[4] โดยมักศึกษาเฉพาะกลุ่มใดกลุ่มหนึ่ง (เด็ก ผู้ดูแล หรือพยาบาล) และใช้ระเบียบวิธีเชิงปริมาณเป็นหลัก แม้จะมีการศึกษาเชิงคุณภาพเกี่ยวกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยธาลัสซีเมียในต่างประเทศ[16] แต่ในบริบทของประเทศไทย การศึกษาที่สะท้อนประสบการณ์การจัดการตนเองจากมุมมองของเด็กวัยเรียนเองยังมีจำกัด ทำให้ยังขาดความเข้าใจเชิงลึกที่บูรณาการมุมมองของผู้มีส่วนเกี่ยวข้องทั้งสามกลุ่มไว้ด้วยกัน ซึ่งเป็นช่องว่างขององค์ความรู้ (gap of knowledge) ที่ควรได้รับการศึกษา กล่าวคือ ยังไม่ทราบชัดเจนว่าเด็กวัยเรียนจัดการตนเองอย่างไรในชีวิตประจำวันทั้งที่บ้านและที่โรงเรียน และผู้ดูแลและพยาบาลสนับสนุนหรือเผชิญความท้าทายอย่างไรในการส่งเสริมให้เด็กปฏิบัติตามแผนการรักษา

ด้วยเหตุนี้ การศึกษาครั้งนี้จึงมุ่งทำความเข้าใจประสบการณ์การจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย และบทบาทของผู้ดูแลและพยาบาลในการส่งเสริมการดูแลตามแผนการรักษา โดยศึกษาจากมุมมองของผู้มีส่วนเกี่ยวข้องทั้งสามกลุ่ม ได้แก่ เด็กซึ่งเป็นผู้ปฏิบัติการดูแลตนเองโดยตรง ผู้ดูแลซึ่งเป็นผู้สนับสนุนการดูแลในชีวิตประจำวันที่บ้าน และพยาบาลซึ่งเป็นผู้ให้ความรู้และติดตามการดูแลในระบบบริการสุขภาพ การบูรณาการมุมมองของทั้งสามกลุ่มจะช่วยให้เข้าใจการจัดการตนเองของเด็กได้อย่างรอบด้าน ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และการเรียนองค์ความรู้ที่ได้จะเป็นพื้นฐานในการวางแนวทางการพยาบาลที่สอดคล้องกับวัยและบริบทของเด็กไทย และการส่งเสริมความร่วมมือระหว่างเด็ก ครอบครัว และทีมสุขภาพต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาประสบการณ์การจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียในการดูแลตนเองตามแผนการรักษา
2. เพื่อวิเคราะห์บทบาทของผู้ดูแลและพยาบาลในการสนับสนุนและส่งเสริมการดูแลตนเองของเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย
3. เพื่อสำรวจปัจจัยที่ส่งผลต่อความร่วมมือของเด็ก ผู้ดูแล และพยาบาลในการปฏิบัติตามแผนการรักษา
4. เพื่อเสนอแนวทางพัฒนากลยุทธ์การจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียและการสนับสนุนจากผู้ดูแลและพยาบาล

ขอบเขตการวิจัย

ขอบเขตด้านประชากร การวิจัยครั้งนี้ศึกษาผู้ให้ข้อมูลหลัก 3 กลุ่ม ได้แก่ 1) เด็กวัยเรียนอายุ 7–12 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคธาลัสซีเมีย 2) ผู้ดูแลหลักที่อาศัยอยู่ร่วมกับเด็กและดูแลเด็กเป็นประจำ ได้แก่ บิดา มารดา หรือญาติ และ3) พยาบาลที่ปฏิบัติงานดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียทั้งในแผนกผู้ป่วยนอกและหอผู้ป่วยคัดเลือกแบบเจาะจง (Purposive Sampling) รวมทั้งสิ้น 30 ราย ประกอบด้วยเด็กวัยเรียน 12 ราย ผู้ดูแลหลัก 10 ราย และพยาบาล 8 ราย

ขอบเขตด้านเนื้อหา การวิจัยครั้งนี้มุ่งศึกษาเนื้อหาใน 4 ประเด็นหลัก ได้แก่ 1) ประสบการณ์การจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย 2) บทบาทของผู้ดูแลในการสนับสนุนการดูแลตามแผนการรักษาใน 5 มิติ ได้แก่ การจัดการโภชนาการ การจัดการยา การสนับสนุนด้านจิตใจ การประสานงาน และการรับมือกับภาระ 3) บทบาทของพยาบาลด้านการประเมินทางคลินิก การให้ความรู้ การสนับสนุนด้านจิตสังคม และการประสานงาน และ4) ปัจจัยที่ส่งเสริมและขัดขวางความร่วมมือในการดูแลตามแผนการรักษา

ขอบเขตด้านระยะเวลาและสถานที่ การวิจัยครั้งนี้ดำเนินการเก็บข้อมูลในช่วงเดือนธันวาคม พ.ศ. 2568 ถึงเดือนเมษายน พ.ศ. 2569 ณ แผนกผู้ป่วยนอก (OPD) และหอผู้ป่วยใน (หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม) ของโรงพยาบาลระดับทุติยภูมิแห่งหนึ่งในประเทศไทย

กรอบแนวคิดการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ใช้กรอบแนวคิดการจัดการตนเองของบุคคลและครอบครัว (the individual and family self-management theory) ของ Ryan และ Sawin[8] ซึ่งเน้นความสัมพันธ์ระหว่างบริบท (context) กระบวนการจัดการตนเอง (process) และผลลัพธ์สุขภาพ (outcomes) ร่วมกับแนวคิดการดูแลที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (family-centered care)[11] และทฤษฎีการดูแลตนเองของ Orem (self-care deficit nursing theory)[7] ซึ่งอธิบายว่าเด็กวัยเรียนมีความสามารถในการดูแลตนเองได้บางส่วน แต่ยังต้องการระบบการดูแลแบบสนับสนุนและให้ความรู้ (supportive-educative system) จากผู้ดูแลและพยาบาล กรอบแนวคิดนี้ให้ความสำคัญกับการทำความเข้าใจความหมายของประสบการณ์จากมุมมองของผู้ที่เกี่ยวข้องโดยตรง ได้แก่ เด็ก ผู้ดูแล และพยาบาล เพื่อให้ได้ข้อมูลเชิงลึกที่ครอบคลุมและสมบูรณ์

วิจัยวิธีดำเนินการวิจัย

ชนิดของการวิจัย การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบพรรณนา (qualitative descriptive research)

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากร ประกอบด้วย 3 กลุ่ม ได้แก่ 1) เด็กวัยเรียนอายุ 7–12 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ได้แก่ β-thalassemia major, Hb H disease และ β-thalassemia/Hb E ที่มารับการตรวจตามนัดที่แผนกผู้ป่วยนอกหรือมารับเลือดในหอผู้ป่วยใน ซึ่งในช่วงเวลาที่ทำการศึกษา โรงพยาบาลมีผู้ที่มีความผิดปกติของฮีโมโกลบินธาลัสซีเมียในความดูแลรวม จำนวน 69 ราย จำแนกเป็นผู้ที่เป็นพาหะธาลัสซีเมีย จำนวน 34 ราย และผู้ป่วยที่ต้องได้รับเลือดเป็นประจำ จำนวน 35 ราย ในจำนวนนี้เป็นเด็กวัยเรียนอายุ 7–12 ปี ประมาณ จำนวน 20 ราย 2) ผู้ดูแลหลักของเด็กกลุ่มดังกล่าวที่อาศัยอยู่ร่วมกับเด็กและดูแลเด็กเป็นประจำ ได้แก่ บิดา มารดา หรือญาติ และ 3) พยาบาลวิชาชีพที่ปฏิบัติงานดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียทั้งในแผนกผู้ป่วยนอกและหอผู้ป่วยใน จำนวน 16 คน

ผู้ให้ข้อมูลหลัก (key informants) คือ เด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย จำนวน 12 ราย ผู้ดูแลหลัก จำนวน 10 ราย และพยาบาลวิชาชีพ จำนวน 8 ราย รวมทั้งสิ้น 30 ราย คัดเลือกด้วยวิธีการคัดเลือกแบบเจาะจง (purposive sampling)

เกณฑ์การคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างเข้า (inclusion criteria)

สำหรับเด็ก

1. ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียและเคยได้รับเลือด
2. มีอายุระหว่าง 7–12 ปี
3. สามารถสื่อสารภาษาไทยได้
4. ได้รับการรักษาต่อเนื่องไม่น้อยกว่า 6 เดือน
5. ได้รับความยินยอมจากผู้ปกครอง

สำหรับผู้ดูแล

1. เป็นผู้ดูแลหลักที่อาศัยอยู่กับเด็กและดูแลเด็กเป็นประจำ
2. มีอายุ 18 ปีขึ้นไป
3. สามารถสื่อสารภาษาไทยได้
4. ยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

สำหรับพยาบาล

1. เป็นพยาบาลวิชาชีพที่ปฏิบัติงานในหน่วยดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมีย
2. มีประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียไม่น้อยกว่า 1 ปี
3. ยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

เกณฑ์การคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างออก (exclusion criteria)

สำหรับเด็ก

1. มีโรคร่วมหรือภาวะแทรกซ้อนรุนแรงที่ส่งผลต่อความสามารถในการสื่อสาร เช่น ความบกพร่องทางสติปัญญาหรือความพิการทางการได้ยิน
2. อยู่ในภาวะวิกฤตหรือเจ็บป่วยเฉียบพลันในขณะเก็บข้อมูล

สำหรับผู้ดูแล

1. มีปัญหาสุขภาพจิตหรือความบกพร่องทางสติปัญญาที่ส่งผลต่อการสื่อสาร
2. ไม่ได้อาศัยอยู่กับเด็กในช่วงเวลาที่ทำการวิจัย

สำหรับพยาบาล

พยาบาลที่อยู่ระหว่างการลาหยุดงานระยะยาวหรือไม่ได้ปฏิบัติงานโดยตรงกับผู้ป่วยธาลัสซีเมียในช่วงเวลาที่ทำการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ประกอบด้วย

1. แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล ซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้นแยกตามกลุ่มผู้ให้ข้อมูล ได้แก่

1.1 แบบบันทึกสำหรับเด็กวัยเรียน จำนวน 4 ข้อ ได้แก่ อายุ เพศ ระดับการศึกษา และชนิดของโรคธาลัสซีเมีย

1.2 แบบบันทึกสำหรับผู้ดูแล จำนวน 3 ข้อ ได้แก่ อายุ เพศ และความสัมพันธ์กับเด็ก

1.3 แบบบันทึกสำหรับพยาบาล จำนวน 7 ข้อ ได้แก่ อายุ เพศ หน่วยงานที่ปฏิบัติงาน ระดับการศึกษา การอบรมเฉพาะทาง ประสบการณ์การทำงาน และประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย

2. แนวคำถามสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งโครงสร้าง (semi-structured interview guide) ซึ่งผู้วิจัยพัฒนาขึ้นให้สอดคล้องกับวัตถุประสงค์การวิจัยและกรอบแนวคิดการวิจัย แยกตามกลุ่มผู้ให้ข้อมูล 3 ชุด ได้แก่

2.1 แนวคำถามสำหรับเด็กวัยเรียน จำนวน 10 ข้อ ครอบคลุมประเด็นการรับรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับโรค การดูแลตนเองตามแผนการรักษา (การรับประทานยา การควบคุมอาหาร การจัดการกับอาการ และการมารับเลือด) อุปสรรคและความท้าทาย และแรงจูงใจในการดูแลตนเอง

2.2 แนวคำถามสำหรับผู้ดูแล จำนวน 9 ข้อ ครอบคลุมประเด็นบทบาทในการดูแลเด็กตามแผนการรักษา การส่งเสริมให้เด็กดูแลตนเอง ปัจจัยสนับสนุน และภาระหรือความท้าทายในการดูแล

2.3 แนวคำถามสำหรับพยาบาล จำนวน 6 ข้อ ครอบคลุมประเด็นบทบาทในการดูแลและส่งเสริมการจัดการตนเองของเด็กและครอบครัว วิธีการให้ความรู้และการสนับสนุน การประสานงาน และปัจจัยที่ส่งเสริมหรือขัดขวางความร่วมมือในการรักษา ตัวอย่างคำถาม เช่น “มีแนวทางการให้ความรู้หรือเสริมสร้างทักษะการดูแลตนเองให้กับเด็กและครอบครัวอย่างไรบ้าง”

3. แบบบันทึกภาคสนาม (field notes) สำหรับบันทึกข้อมูลที่ไม่ใช่คำพูด เช่น สีหน้า อารมณ์ น้ำเสียง ท่าทาง บรรยากาศระหว่างการสัมภาษณ์ และบริบทแวดล้อมที่อาจมีผลต่อการให้ข้อมูล

4. เครื่องบันทึกเสียง ใช้สำหรับบันทึกการสัมภาษณ์เมื่อได้รับความยินยอมจากผู้ให้ข้อมูลและ/หรือผู้ปกครอง เพื่อนำไปถอดความแบบคำต่อคำภายหลังการสัมภาษณ์ ทั้งนี้ข้อมูลทั้งหมดถูกจัดเก็บโดยใช้รหัสแทนชื่อผู้ให้ข้อมูล และรักษาความลับตามหลักจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์

การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ

ตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหา (content validity) โดยผู้ทรงคุณวุฒิ 3 ท่าน ได้แก่ ผู้เชี่ยวชาญด้านการพยาบาลเด็กในหน่วยผู้ป่วยนอก ผู้เชี่ยวชาญด้านการพยาบาลเด็กโรคธาลัสซีเมียในหน่วยผู้ป่วยใน และผู้เชี่ยวชาญด้านการวิจัยเชิงคุณภาพ ได้ค่าดัชนีความสอดคล้องระหว่างข้อคำถามกับวัตถุประสงค์ (index of item-objective congruence: IOC) เท่ากับ .67–1.00

การพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่าง

งานวิจัยนี้ดำเนินตามหลักจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ ได้รับการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ (IRB) มหาวิทยาลัยชินวัตร เลขที่ IRB 2025/31 รับรองเมื่อวันที่ 10 ตุลาคม 2568 และดำเนินการตามแนวปฏิบัติของ declaration of helsinki ผู้วิจัยขอความยินยอมจากผู้ดูแล (informed consent form) และขอความยินยอมจากเด็กในรูปแบบที่เหมาะสมกับวัย (child assent) รักษาความลับของข้อมูลด้วยการใช้รหัสแทนชื่อ (pseudonymization) ข้อมูลใช้เพื่อวัตถุประสงค์ทางการวิจัยเท่านั้น และจะถูกทำลายเมื่อสิ้นสุดการวิจัย

การเก็บรวบรวมข้อมูล

การเก็บรวบรวมข้อมูลดำเนินการโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกแบบตัวต่อตัว (in-depth interview) กับผู้ให้ข้อมูลแต่ละราย ณ สถานที่ที่ผู้ให้ข้อมูลคุ้นเคยและมีความเป็นส่วนตัวภายในโรงพยาบาล โดยเลือกห้องที่สงบ ปลอดภัย และไม่มีบุคคลอื่นรบกวน เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลสามารถสะท้อนประสบการณ์ ความคิดเห็น และความรู้สึกได้อย่างอิสระ ก่อนเริ่มการสัมภาษณ์ผู้วิจัยอธิบายวัตถุประสงค์ ขั้นตอนการวิจัย สิทธิในการปฏิเสธหรือยุติการให้ข้อมูล และการรักษาความลับของข้อมูล พร้อมทั้งขอความยินยอมในการเข้าร่วมวิจัย ผู้วิจัยสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลรายละ 1 ครั้ง แต่ละครั้งใช้เวลาประมาณ 30–60 นาที โดยใช้แนวคำถามกึ่งโครงสร้างเป็นแนวทางในการสนทนา ผู้วิจัยขออนุญาตและบันทึกเสียงเมื่อได้รับความยินยอม แล้วถอดเทปแบบคำต่อคำ พร้อมจดบันทึกภาคสนามเกี่ยวกับคำตอบ บริบท บรรยากาศ และประเด็นสำคัญที่เกิดขึ้นระหว่างการสัมภาษณ์ การเก็บข้อมูลดำเนินไปอย่างต่อเนื่องจนกระทั่งข้อมูลมีความอิ่มตัว

การวิเคราะห์ข้อมูล

1. วิเคราะห์ข้อมูลด้วยการวิเคราะห์เชิงประเด็น (thematic analysis) ตามแนวทางของ Braun และ Clarke[17] โดยถอดเทปแบบคำต่อคำ ตรวจสอบกับไฟล์เสียง และอ่านข้อมูลร่วมกับบันทึกภาคสนาม ดำเนินการ 6 ขั้นตอน ได้แก่ การทำความคุ้นเคยกับข้อมูล การสร้างรหัสเบื้องต้น การจัดกลุ่มรหัสเป็นประเด็น การทบทวนประเด็น การกำหนดและตั้งชื่อประเด็น และการรายงานผล ทั้งนี้ ใช้แนวทางแบบผสม (hybrid) โดยเริ่มสร้างรหัสแบบอุปนัย (inductive) จากข้อมูล และใช้กรอบแนวคิดการจัดการตนเองและทฤษฎีการดูแลตนเองเป็นกรอบนิรนัย (deductive) ในการจัดกลุ่มและตั้งชื่อประเด็น ผู้วิจัยและผู้ช่วยวิจัยร่วมกันวิเคราะห์ข้อมูล เปรียบเทียบและอภิปรายจนได้ข้อสรุปร่วมกัน พร้อมจัดทำสมุดรหัสข้อมูล (codebook) และบันทึกการสะท้อนคิดของผู้วิจัย (reflexivity) เพื่อเพิ่มความโปร่งใสและลดอคติ การตรวจสอบความน่าเชื่อถือดำเนินตามแนวทาง Lincoln และ Guba[18] ได้แก่ credibility โดยใช้การตรวจสอบสามเส้าและ member checking transferability โดยอธิบายบริบทและลักษณะผู้ให้ข้อมูล dependability โดยตรวจสอบกระบวนการวิเคราะห์ร่วมกัน และ confirmability โดยจัดทำ audit trail ครอบคลุมข้อมูลถอดเทป บันทึกภาคสนาม สมุดรหัส และบันทึกการอภิปรายของทีมวิจัย เพื่อให้สามารถตรวจสอบย้อนกลับจากข้อมูลสู่การสร้างประเด็นได้

2. ข้อมูลเชิงปริมาณ ได้แก่ ข้อมูลส่วนบุคคล วิเคราะห์ด้วยสถิติเชิงพรรณนา ได้แก่ ความถี่ ร้อยละ และพิสัย (ค่าต่ำสุด–ค่าสูงสุด) และค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

ผลการวิจัย

1. **ข้อมูลส่วนบุคคล** การวิจัยครั้งนี้มีผู้ให้ข้อมูลหลัก 30 ราย แบ่งเป็น 3 กลุ่ม ดังนี้

กลุ่มแรกเป็นเด็กวัยเรียน มีอายุ 7–12 ปี อายุเฉลี่ย 10.08 ปี (SD = 1.51) โดยมีช่วงอายุ 9–10 ปี และช่วงอายุ 11–12 ปี คิดเป็นร้อยละ 41.67 ต่อกลุ่ม เป็นเพศชาย คิดเป็นร้อยละ 58.33 ศึกษาระดับประถมศึกษาปีที่ 4

คิดเป็นร้อยละ 33.33 ชนิดของโรค ได้แก่ β-thalassemia major คิดเป็นร้อยละ 58.33, β-thalassemia/Hb E คิดเป็นร้อยละ 25.00 และ Hb H disease คิดเป็นร้อยละ 16.67

กลุ่มที่สองเป็นผู้ดูแลหลัก มีอายุระหว่าง 21–75 ปี อายุเฉลี่ย 42.50 ปี (SD = 15.99) เป็นเพศหญิง คิดเป็นร้อยละ 70.00 มีความสัมพันธ์เป็นมารดา ร้อยละ 50.0

กลุ่มที่สามเป็นพยาบาล เป็นเพศหญิงทั้งหมด อายุระหว่าง 29–60 ปี อายุเฉลี่ย 43.25 ปี (SD = 10.85) ปฏิบัติงานในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม ร้อยละ 75.00 และแผนกผู้ป่วยนอก ร้อยละ 25.00 ทุกคนสำเร็จการศึกษาระดับปริญญาตรี โดยผ่านการอบรมเฉพาะทาง คิดเป็นร้อยละ 25.00 มีประสบการณ์การทำงานโดยรวม 3–37 ปี เฉลี่ย 17.75 ปี (SD = 11.68) และมีประสบการณ์ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย 2–22 ปี เฉลี่ย 11.13 ปี (SD = 7.08)

2. การศึกษาประสบการณ์การจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

จากการวิเคราะห์ข้อมูลการสัมภาษณ์เชิงลึกกับเด็กวัยเรียน พบว่ามี 4 ประเด็นหลักดังนี้

ประเด็นที่ 1: การรับรู้โรคและความเข้าใจ เด็กส่วนใหญ่ทราบว่าตนเองเป็นโรคธาลัสซีเมียจากการที่ผู้ปกครองบอก (10 ราย จาก 12 ราย) ไม่ใช่จากบุคลากรทางการแพทย์โดยตรง ความเข้าใจในโรคแตกต่างกันตามอายุและระดับพัฒนาการ สามารถจำแนกได้ 3 ระดับ ได้แก่ ระดับต่ำ (รู้เพียงว่าเป็น “โรคเลือด”) ระดับกลาง (รู้ชื่อโรคและข้อปฏิบัติบางส่วน) และระดับสูง (เข้าใจกลไกโรคและผลกระทบของการไม่ปฏิบัติตามแผนการรักษา) โดยพบเด็กที่มีความเข้าใจระดับต่ำ ร้อยละ 25.00 ระดับกลาง ร้อยละ 58.30 และระดับสูง ร้อยละ 16.70 ซึ่งระดับที่พบมากที่สุดคือระดับ กลาง เด็กเล็กอายุ 7–8 ปี มักไม่รู้ชื่อโรค ส่วนเด็กโตอายุ 11–12 ปี บางรายสืบค้นข้อมูลเพิ่มเติมทางอินเทอร์เน็ตด้วยตนเอง เช่น “ไม่ทราบว่าเป็นโรคอะไร รู้แต่ว่าเป็นโรคเลือด ซีด เหนื่อยง่าย”(C12, ชาย, อายุ 7 ปี) “แม่บอกเป็นโรคเลือดธาลัสซีเมีย เป็นแล้วซีด เหนื่อยง่าย ไม่ดูแลจะเป็นหนักขึ้น”(C08, หญิง, อายุ 10 ปี) “ถ้าไม่ได้ไปให้เลือดบ่อย ๆ จะพบว่าตัวจะซีด ถ้าไม่ไปรับเลือดหนึ่งถึงสองปี ธาตุเหล็กจะสูง เหล็กจะไปเกาะหัวใจ เป็นโรคหัวใจได้ เคยเปิดเน็ตอ่าน”(C04, ชาย, อายุ 11 ปี)

ประเด็นที่ 2: พฤติกรรมการดูแลตนเอง พฤติกรรมการดูแลตนเองครอบคลุม 3 ด้านหลัก ได้แก่ 1) การรับประทานยา เด็กส่วนใหญ่รับประทานยาได้สม่ำเสมอ แต่มีการลืมรับประทานยาโดยเฉพาะในช่วงกลางวันขณะอยู่ที่โรงเรียนและไม่มีผู้ดูแลกำกับ เด็กบางรายสามารถจัดยาเองได้เมื่ออายุมากขึ้น 2) การควบคุมอาหาร อาหารที่เด็กต้องหลีกเลี่ยง ได้แก่ เครื่องในสัตว์ ช็อกโกแลต สาหร่าย อาหารทะเล และน้ำอัดลม โดยพบว่าช็อกโกแลตเป็นสิ่งที่เด็กมีปัญหามากที่สุด บางรายแอบรับประทานที่โรงเรียน และ 3) การจัดการกับอาการ เด็กส่วนใหญ่เรียนรู้ที่จะจัดการกับอาการเหนื่อยด้วยการหยุดพักและปรับการออกกำลังกายให้เหมาะสม เช่น “กินยาเอง จัดยาเอง กินยาหนึ่งเม็ดหลังอาหารเช้า มีลืมกินบ้างบางครั้งตอนอยู่โรงเรียนไม่มีคนเตือน” (C07, ชาย, อายุ 12 ปี) “อยากกินช็อกโกแลต มีแอบกิน ซื้อกิน พวกไอศกรีมช็อกโกแลต ขนมช็อกโกแลต โดยเฉพาะที่มีของแถมของเล่นด้วย” (C03, ชาย, อายุ 7 ปี) “ไม่กินอาหารบางอย่างที่หมอห้าม เช่น เครื่องในสัตว์ กินแล้วเหล็กจะสูงขึ้น” (C09, หญิง, อายุ 10 ปี) “ตอนออกกำลังกายที่โรงเรียน วิ่ง ๆ อยู่เหนื่อย ต้องรีบหยุดพัก ระวังไม่ออกกำลังกายหักโหม เล่นเบา ๆ จะไม่เหนื่อย” (C11, ชาย, อายุ 11 ปี)

ประเด็นที่ 3: อุปสรรคและความท้าทาย อุปสรรคหลักที่เด็กพบประกอบด้วย 1) ความกลัวการเจาะเลือดและการรับเลือด เด็กเล็กรายงานว่ากลัวเจ็บ กลัวเข็ม และกลัวการรอนาน แต่เด็กโตบางรายเริ่มปรับตัวได้ตามประสบการณ์ 2) ความอยากรับประทานอาหารต้องห้าม โดยเฉพาะอาหารที่เพื่อนรับประทานได้ ทำให้รู้สึกถูกจำกัดและแตกต่าง และ3) ความรู้สึกแตกต่างจากเพื่อน บางรายรายงานว่าถูกล้อเลียนเรื่องข้อจำกัดการออกกำลังกาย เช่น “ไม่อยากมารับเลือดที่โรงพยาบาล รอนาน กลัวการเจาะเลือด ใช้เข็มใหญ่เจาะเลือดแล้วเจ็บ เลือดก็เย็นเวลาให้จะปวด”

(C05) “เครียด อยากกินช็อกโกแลตแล้วแม่ไม่ให้กิน” (C12) “บางทีเพื่อนวิ่งได้เล่นได้นาน ๆ แต่เราเล่นแป๊บนึงก็เหนื่อย มีเพื่อนล้อว่าตัวเล็กเหนื่อยง่าย” (C04)

ประเด็นที่ 4: แรงจูงใจและปัจจัยสนับสนุน แรงจูงใจของเด็กในการดูแลตนเองมี 3 ประเภทหลัก ได้แก่ 1) แรงจูงใจภายใน คือความปรารถนาอยากหายจากโรค 2) แรงจูงใจจากครอบครัว ได้แก่ กำลังใจและการช่วยเหลือจากพ่อแม่ และ3) แรงจูงใจทางสังคม คือต้องการเล่นกับเพื่อนได้เหมือนคนอื่น เช่น “ทำเพื่อตัวเอง ทำเพื่อพ่อแม่” (C06) “อยากมีสุขภาพดี ไปโรงเรียนอยากเตะบอลกับเพื่อน” (C08) “อยากหายจากโรคเลยอยากดูแลตัวเอง” (C03)

3. การศึกษาบทบาทของผู้ดูแลและพยาบาลในการสนับสนุนการดูแลตามแผนการรักษา

บทบาทของผู้ดูแล ผู้ดูแล 10 ราย ส่วนใหญ่เป็นมารดา มีบทบาทที่หลากหลายครอบคลุม 5 มิติ ได้แก่ 1) การจัดการด้านโภชนาการ ได้แก่ จัดเตรียมอาหารที่เหมาะสม หลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง และตรวจสอบฉลากอาหาร 2) การจัดการด้านยา ได้แก่ จัดยาและกำชับให้เด็กรับประทานยาตรงเวลา โดยค่อย ๆ ลดการควบคุมเมื่อเด็กโตขึ้น 3) การสนับสนุนด้านจิตใจ ได้แก่ ให้กำลังใจ สร้างแรงบันดาลใจ และใช้รางวัลเพื่อเพิ่มแรงจูงใจ 4) การประสานงานกับโรงเรียนและทีมสุขภาพ ได้แก่ แจ้งครูเรื่องข้อจำกัดของเด็กและพาเด็กมาตรวจตามนัด และ5) การรับมือกับภาระ พบว่าผู้ดูแลบางรายมีความเครียดและความกังวลเกี่ยวกับค่าใช้จ่าย การเดินทาง และอนาคตของเด็ก เช่น “ดูแลเรื่องการกิน ทำกับข้าวไม่ทำอาหารพวกที่มีเหล็กสูง เช่น เครื่องในสัตว์ อาหารทะเล แม่จะดูข้างซองว่ามีธาตุเหล็กเท่าไหร่” (G03) “สนับสนุนทางด้านจิตใจโดยให้กำลังใจเด็ก ไม่ให้เด็กรู้สึกโดดเดี่ยว สนับสนุนให้เด็กเผชิญกับโรคได้อย่างมีความหวัง” (G08)

บทบาทของพยาบาล พยาบาล 8 ราย ซึ่งปฏิบัติงานทั้งในหอผู้ป่วยในและแผนกผู้ป่วยนอก มีบทบาท 4 ด้านหลัก ได้แก่ 1) การประเมินและเฝ้าระวังทางคลินิก ได้แก่ ประเมินอาการซีด ติดตามระดับฮีโมโกลบิน เฝ้าระวังภาวะธาตุเหล็กเกิน (iron overload) และติดตามพัฒนาการของเด็ก 2) การให้ความรู้และการศึกษาผู้ป่วย (patient education) โดยใช้หลากหลายวิธี ได้แก่ แผ่นพับ ภาพอาหาร QR code และกลุ่มไลน์ผู้ป่วยธาลัสซีเมีย 3) การสนับสนุนด้านจิตสังคม ได้แก่ การรับฟัง การให้กำลังใจ การลดความกลัว และการส่งเสริมภาพลักษณ์ที่ดี และ 4) การประสานงานและติดตาม ได้แก่ ประสานงานทีมสหวิชาชีพและเป็นช่องทางให้ผู้ดูแลติดต่อสอบถามได้ เช่น “จัดทำไลน์กลุ่มและส่งความรู้เกี่ยวกับ thalassemia ให้สมาชิกในกลุ่มได้รับข้อมูล พิมพ์รูปภาพของอาหารที่งดและอาหารที่ควรรับประทานติดที่แฟ้มประจำตัวผู้ป่วย” (N01) “ประเมินสภาพเด็ก ติดตามฮีโมโกลบิน ติดตามดูพัฒนาการเด็ก บางทีก็ต้องคอยระวังเรื่องเหล็กเกิน” (N03)

4. ปัจจัยที่ส่งผลต่อความร่วมมือของเด็ก ผู้ดูแล และพยาบาลในการปฏิบัติตามแผน การรักษา

การวิเคราะห์ข้อมูลจากทั้ง 3 กลุ่มพบปัจจัยที่ส่งผลต่อความร่วมมือในการดูแลตามแผนการรักษา แบ่งเป็นปัจจัยส่งเสริมและปัจจัยขัดขวาง ดังแสดงในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 ปัจจัยที่ส่งผลต่อความร่วมมือระหว่าง 3 กลุ่มในการดูแลตามแผนการรักษา

ปัจจัย	กลุ่มที่รายงาน	ตัวอย่างหลักฐาน
ปัจจัยส่งเสริม		
การสนับสนุนจากครอบครัว	ทั้ง 3 กลุ่ม	“แม่คอยเตือนเรื่องการกินยาและพามาตามนัด แม่และพี่คอยให้กำลังใจ” (C07); “คอยดูแลเอาใจใส่ เป็นห่วงลูก” (G05); “เด็กที่มีครอบครัวเอาใจใส่สนับสนุนก็จะสุขภาพดี ไม่ค่อยมีปัญหามาก” (N08)

ปัจจัย	กลุ่มที่รายงาน	ตัวอย่างหลักฐาน
แรงจูงใจภายใน	เด็ก, ผู้ดูแล	“อยากหาย กินยาพอได้” (C05); “อยากให้ลูกหาย ทำได้ทุกอย่าง” (G01)
ความรู้ความเข้าใจเรื่องโรค	ผู้ดูแล, พยาบาล	“เมื่อมีความรู้จะบอกลูกได้ว่าจะเกิดอะไรขึ้น” (G04); “เด็กที่เข้าใจพยาธิสภาพก็ดูแลตัวเอง กลัวการเกิด ภาวะแทรกซ้อน” (N06)
อายุและวุฒิภาวะที่มากขึ้น	ทั้ง 3 กลุ่ม	“อายุมากขึ้น น่าจะดูแลตนเองได้ดีขึ้น” (C02, G02, N07)
ความสัมพันธ์ที่ดีกับทีมสุขภาพ	พยาบาล	“สร้างสัมพันธภาพและความเป็นมิตรต่อเด็ก” (N05)
ปัจจัยขัดขวาง		
ความกลัวการเจาะเลือด/ผลข้างเคียงของยา	เด็ก, พยาบาล	“เด็กกลัวการเจาะเลือด ไม่อยากกินยา” (N02); “เข็มใหญ่มาก บางทีต้องหลับตาให้เลือดแล้วเคยหนาว สั่น” (C04)
ผู้ดูแลสูงอายุ/ขาดความรู้/ภาระงาน	ผู้ดูแล, พยาบาล	“ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นผู้สูงอายุยังปฏิบัติตามได้บ้างไม่ได้บ้าง” (N04); “บางทีก็ยุ่งงานมาก ไม่มีเวลาพามา” (G10)
ภาระค่าใช้จ่าย/การเดินทาง	ผู้ดูแล, พยาบาล	“ผู้ปกครองมีปัญหาเรื่องเวลาและค่าใช้จ่าย” (N02); “มาบ่อย ๆ ก็กระทบค่าใช้จ่าย” (G07)
ความขัดแย้งระหว่างนัดกับกิจกรรมโรงเรียน	พยาบาล	“ผู้ป่วยมาไม่ตรงตามที่แพทย์นัด เนื่องจากตรงกับวันสอบ” (N03)

5. การจัดแนวทางพัฒนากลยุทธ์การจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียและการสนับสนุนจากผู้ดูแลและพยาบาล จากการสังเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพจากทั้ง 3 กลุ่ม ร่วมกับประสบการณ์และคำบอกเล่าของผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยสังเคราะห์เป็นข้อเสนอเชิงกลยุทธ์ (practical strategies) 5 ประการ ซึ่งเป็นนัยเชิงปฏิบัติที่เชื่อมโยงกับข้อค้นพบและจะขยายความในหัวข้อข้อเสนอแนะ ดังนี้

กลยุทธ์ที่ 1: การพัฒนาความรู้และทักษะตามวัย โดยใช้ภาพการ์ตูน รูปภาพอาหาร และสื่อดิจิทัลสำหรับเด็กเล็ก จัดกิจกรรมเชิงปฏิบัติ เช่น การจำแนกอาหารที่รับประทานได้/ไม่ได้ และสอนการจัดยาอย่างเป็นขั้นตอน (สอดคล้องกับประเด็นการรับรู้โรคที่แตกต่างตามวัย)

กลยุทธ์ที่ 2: การเสริมสร้างแรงจูงใจและความมั่นใจ โดยการชื่นชมและให้รางวัลเมื่อเด็กปฏิบัติตามแผน ตั้งเป้าหมายระยะสั้นที่ทำได้จริง ให้เด็กมีส่วนร่วมในการวางแผนการดูแลตนเอง และสร้างกลุ่มสนับสนุนระหว่างเด็กโรคเดียวกัน

กลยุทธ์ที่ 3: การสนับสนุนครอบครัวอย่างเป็นระบบ ได้แก่ จัดกลุ่มสนับสนุนผู้ดูแล ให้ความรู้เรื่องโรคและการดูแลอย่างต่อเนื่อง สร้างช่องทางสื่อสาร เช่น กลุ่มไลน์ และประเมินภาระของผู้ดูแล

กลยุทธ์ที่ 4: การบูรณาการกับระบบโรงเรียน โดยให้ความรู้แก่ครูเรื่องโรคและข้อจำกัดของเด็ก มีครูช่วยเตือนให้เด็กรับประทานยากลางวัน และสร้างสภาพแวดล้อมที่เป็นมิตรสำหรับเด็กโรคเรื้อรัง

กลยุทธ์ที่ 5: การพัฒนาระบบการดูแลต่อเนื่อง ได้แก่ ระบบติดตามนัดหมาย จัดตารางนัดที่ยืดหยุ่น ใช้ telehealth เพื่อลดภาระการเดินทาง และพัฒนาแอปพลิเคชันระบบเตือนการรับประทานยา

อภิปรายผลการวิจัย

1. การศึกษาประสบการณ์การจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย โดยพบว่า

1.1 เด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียมีความเข้าใจเกี่ยวกับโรคแตกต่างกันตามอายุและระดับพัฒนาการ เด็กอายุน้อยมักเข้าใจโรคจากอาการและประสบการณ์ที่เกิดขึ้นโดยตรง เช่น อาการซีดและเหนื่อยง่าย ขณะที่เด็กโตสามารถเชื่อมโยงข้อมูลเกี่ยวกับโรค การรักษา และการดูแลตนเองได้มากขึ้น

ผลการศึกษานี้อธิบายได้ว่า ความสามารถในการรับรู้และทำความเข้าใจข้อมูลสุขภาพมีความสัมพันธ์กับพัฒนาการทางสติปัญญา โดยเด็กวัยเรียนส่วนใหญ่อยู่ในระยะ concrete operational ซึ่งเรียนรู้ได้ดีจากข้อมูลที่เป็นรูปธรรมและประสบการณ์ตรง ส่วนเด็กโตเริ่มพัฒนาความสามารถในการคิดเชิงนามธรรมและเชื่อมโยงเหตุผลเกี่ยวกับโรคได้มากขึ้น[6]

ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาที่พบว่า ความรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียเป็นปัจจัยสำคัญต่อการดูแลตนเองของเด็ก[16]

1.2 เด็กส่วนใหญ่ได้รับข้อมูลเกี่ยวกับโรคจากผู้ปกครองมากกว่าบุคลากรสุขภาพโดยตรง สะท้อนให้เห็นบทบาทสำคัญของครอบครัวในการถ่ายทอดข้อมูลและสนับสนุนการดูแลตนเองของเด็ก

ผลการศึกษานี้อธิบายได้ว่า เด็กวัยเรียนยังต้องพึ่งพาผู้ดูแลในการรับข้อมูลและตัดสินใจเกี่ยวกับสุขภาพ ขณะเดียวกันความสามารถในการทำความเข้าใจข้อมูลของเด็กแตกต่างกันตามวัย ดังนั้น การสื่อสารข้อมูลสุขภาพโดยตรงกับเด็กในระดับที่เหมาะสมกับพัฒนาการจึงมีส่วนช่วยให้เด็กเข้าใจโรคและมีส่วนร่วมในการดูแลตนเองมากขึ้น

ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับแนวคิดการดูแลที่เน้นครอบครัวและผู้ป่วยเป็นศูนย์กลาง ซึ่งให้ความสำคัญกับการสื่อสารข้อมูลกับเด็กตามระดับความสามารถในการเข้าใจของแต่ละบุคคล[11]

1.3 เด็กส่วนใหญ่รับประทานยาได้สม่ำเสมอ แต่บางรายลืมรับประทานยา โดยเฉพาะในช่วงกลางวันที่อยู่โรงเรียน

ผลการศึกษานี้อธิบายได้ว่า เด็กวัยเรียนอยู่ในช่วงเปลี่ยนผ่านจากการพึ่งพาผู้ดูแลไปสู่การดูแลตนเอง เมื่ออยู่ในบริบทที่ไม่มีผู้ดูแลกำกับ ความสามารถในการจัดการการรับประทานยาจึงอาจยังไม่สมบูรณ์ ตามทฤษฎีการดูแลตนเองของ Orem เด็กกลุ่มนี้ยังต้องได้รับการสนับสนุนและการให้ความรู้เพื่อพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเอง[7]

ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาการส่งเสริมแรงจูงใจภายในและทักษะที่เหมาะสมกับวัยช่วยส่งเสริมการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ที่พบว่าโปรแกรมที่พัฒนาตามทฤษฎีการตัดสินใจด้วยตนเอง (self-determination theory) ซึ่งเน้นการเสริมสร้างแรงจูงใจภายในและทักษะที่เหมาะสมกับวัย ช่วยส่งเสริมการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย[9]

1.4 ความกลัวการเจาะเลือดและการรับเลือดเป็นอุปสรรคต่อการจัดการตนเองของเด็ก

ผลการศึกษานี้อธิบายได้ว่า เด็กต้องเผชิญกับหัตถการที่อาจก่อให้เกิดความเจ็บปวดและความกลัวซ้ำตามรอบการรักษา โดยเฉพาะเด็กเล็กที่ยังมีประสบการณ์และทักษะในการเผชิญความเจ็บปวดจำกัด ขณะที่เด็กโตบางรายสามารถปรับตัวได้ดีขึ้นจากประสบการณ์ที่ผ่านมา

ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาความกลัวและความวิตกกังวลเกี่ยวกับหัตถการทางการแพทย์เป็นอุปสรรคต่อความร่วมมือในการรักษาและการมาตรวจตามนัด[4,5] การที่เด็กโตบางรายปรับตัวได้ดีขึ้นตาม

ประสบการณ์สะท้อนถึงความสำคัญของการเตรียมความพร้อมและการให้ข้อมูลก่อนหัตถการอาจช่วยให้เด็กสามารถเผชิญกระบวนการรักษาได้ดีขึ้น

1.5 เด็กบางรายรับประทานอาหารที่ควรหลีกเลี่ยง โดยเฉพาะช็อกโกแลต และไม่เข้าใจเหตุผลของข้อจำกัดด้านอาหาร

ผลการศึกษานี้อธิบายได้ว่า ข้อจำกัดด้านอาหารอาจขัดแย้งกับความชอบและวิถีชีวิตของเด็ก โดยเฉพาะเมื่อต้องอยู่ร่วมกับเพื่อน การให้เด็กเข้าใจเหตุผลและผลกระทบของข้อจำกัดด้านอาหารจึงมีความสำคัญต่อการสร้างความร่วมมือในการดูแลตนเอง มากกว่าการใช้การห้ามหรือควบคุมเพียงอย่างเดียว

ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาเชิงคุณภาพในเด็กที่มีโรคเรื้อรัง ซึ่งพบว่าข้อจำกัดด้านสุขภาพส่งผลต่อการดำเนินชีวิตและการปรับตัวทางสังคมของเด็ก[19]

1.6 แรงจูงใจในการดูแลตนเองของเด็กเกิดจากความต้องการภายใน การสนับสนุนจากครอบครัว และความสัมพันธ์กับเพื่อน โดยความต้องการมีสุขภาพดีและสามารถทำกิจกรรมร่วมกับเพื่อนได้เป็นแรงผลักดันสำคัญ

ผลการศึกษานี้อธิบายได้ว่า การจัดการตนเองของเด็กได้รับอิทธิพลจากทั้งปัจจัยภายในและบริบทแวดล้อม โดยการสนับสนุนจากครอบครัวและความสัมพันธ์กับเพื่อนมีอิทธิพลต่อกระบวนการจัดการตนเองผ่านความรู้ความเชื่อ และการกำกับตนเอง[8]

ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษา การส่งเสริมแรงจูงใจภายในร่วมกับการสนับสนุนที่เหมาะสมกับวัยช่วยส่งเสริมการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย[9]

2. การศึกษาบทบาทของผู้ดูแลและพยาบาลในการสนับสนุนการดูแลตามแผนการรักษาการศึกษานี้พบว่า

2.1 ผู้ดูแลมีบทบาทในการสนับสนุนการดูแลเด็กครอบคลุม 5 มิติ ได้แก่ การจัดการโภชนาการ การจัดการยา การสนับสนุนด้านจิตใจ การประสานงาน และการรับมือกับภาระการดูแล

ผลการศึกษานี้อธิบายได้ว่า ผู้ดูแลเป็นบุคคลที่ใกล้ชิดเด็กและมีส่วนร่วมในการดำเนินชีวิตประจำวัน จึงต้องรับผิดชอบการดูแลในส่วนที่เด็กยังไม่สามารถดำเนินการได้ด้วยตนเอง โดยเฉพาะการควบคุมอาหาร การจัดยา การพาเด็กมารับการรักษา และการสนับสนุนด้านจิตใจ

ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับกรอบแนวคิดการจัดการของครอบครัว (family management style framework)[12] ซึ่งอธิบายว่าครอบครัวที่มีเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังต้องจัดการทั้งการรักษา การดำเนินชีวิตประจำวัน และการส่งเสริมพัฒนาการของเด็กควบคู่กัน[12]

2.2 ผู้ดูแลที่เป็นผู้สูงอายุ เช่น ตาทวดหรือยายทวด มีข้อจำกัดในการดูแลเด็กบางด้าน

ผลการศึกษานี้อธิบายได้ว่า อายุและข้อจำกัดของผู้ดูแลอาจส่งผลต่อความสามารถในการจัดการภาระการดูแลที่ต้องดำเนินอย่างต่อเนื่อง โดยเฉพาะการจัดการยา การพาเด็กไปรับบริการ และการติดตามแผนการรักษา ข้อค้นพบดังกล่าวสะท้อนความจำเป็นในการประเมินศักยภาพและภาระของผู้ดูแลควบคู่กับการประเมินความต้องการของเด็ก เพื่อให้สามารถจัดระบบสนับสนุนที่เหมาะสมกับบริบทของครอบครัว

2.3 ผู้ดูแลมีการปรับบทบาทจากการควบคุมและดูแลแทนเด็กไปสู่การเปิดโอกาสให้เด็กมีส่วนร่วมในการดูแลตนเองมากขึ้นตามวัย

ผลการศึกษานี้อธิบายได้ว่า ความสามารถในการดูแลตนเองของเด็กพัฒนาเพิ่มขึ้นตามอายุและประสบการณ์ การลดการควบคุมอย่างค่อยเป็นค่อยไปและเปิดโอกาสให้เด็กมีส่วนร่วมจึงช่วยส่งเสริมความเป็นอิสระและเตรียมเด็กให้สามารถจัดการสุขภาพของตนเองได้มากขึ้น

ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับแนวทางการส่งเสริมความเป็นอิสระตามวัย (fostering independence) ซึ่งมุ่งสนับสนุนการเปลี่ยนผ่านจากการพึ่งพาผู้ดูแลไปสู่การจัดการตนเอง (transition to self-management)[10]

2.4 พยาบาลมีบทบาทในการสนับสนุนการดูแลเด็กทั้งด้านคลินิกและด้านจิตสังคม

ผลการศึกษานี้อธิบายได้ว่า พยาบาลมีบทบาทในการประเมินปัญหา ให้ความรู้ ส่งเสริมทักษะการดูแลตนเอง สนับสนุนด้านจิตใจ และประสานการดูแลระหว่างเด็ก ผู้ดูแล และระบบบริการสุขภาพ

ผลการศึกษาสอดคล้องกับระบบการพยาบาลแบบสนับสนุนและให้ความรู้ตามทฤษฎีของ Orem[7] ที่มุ่งเสริมความสามารถในการดูแลตนเองของเด็กและผู้ดูแล เช่นเดียวกับการศึกษาการพยาบาลเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ควรครอบคลุมการจัดการอาการ การให้ความรู้ และการสนับสนุนด้านจิตสังคม[10]

2.5 พยาบาลมีการนำเทคโนโลยีดิจิทัลมาใช้สนับสนุนการดูแล เช่น กลุ่มไลน์และ QR Code สำหรับให้ความรู้

ผลการศึกษานี้อธิบายได้ว่า เทคโนโลยีดิจิทัลช่วยเพิ่มช่องทางการสื่อสารระหว่างบุคลากรสุขภาพ เด็ก และผู้ดูแล ทำให้สามารถเข้าถึงข้อมูลและติดตามการดูแลได้สะดวกขึ้น

ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการทบทวนขอบเขตวรรณกรรมที่พบว่า บุคลากรสุขภาพมีการใช้สมาร์ตโฟนและแอปพลิเคชันเพื่อสนับสนุนการปฏิบัติงานทางคลินิกและการดูแลผู้ป่วยเพิ่มขึ้น[20]

2.6 ช่องว่างในการประสานงานระหว่างโรงพยาบาลกับโรงเรียน โดยเด็กบางรายขาดนัดเนื่องจากตรงกับวันสอบหรือกิจกรรมของโรงเรียน

ผลการศึกษานี้อธิบายได้ว่า การดูแลเด็กที่เป็นโรคเรื้อรังไม่ได้เกิดขึ้นเฉพาะในระบบบริการสุขภาพ แต่เชื่อมโยงกับบริบทการเรียนและชีวิตประจำวันของเด็ก การประสานงานระหว่างโรงพยาบาล โรงเรียน ผู้ปกครอง และบุคลากรที่เกี่ยวข้องจึงมีความสำคัญต่อความต่อเนื่องของการรักษา

ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับแนวคิดการดูแลเด็กโรคเรื้อรังที่ให้ความสำคัญกับการทำงานร่วมกันระหว่างระบบสุขภาพและโรงเรียน โดยพยาบาลสามารถทำหน้าที่เป็นผู้ประสานการดูแลระหว่างสองระบบดังกล่าว[14]

3. การศึกษาปัจจัยที่ส่งผลต่อความร่วมมือในการปฏิบัติตามแผนการรักษา พบว่า ปัจจัยส่งเสริมความร่วมมือในการปฏิบัติตามแผนการรักษา ได้แก่ การสนับสนุนจากครอบครัว แรงจูงใจภายใน ความรู้ความเข้าใจเรื่องโรค อายุและวุฒิภาวะที่มากขึ้น และความสัมพันธ์ที่ดีกับทีมสุขภาพ ส่วนปัจจัยขัดขวาง ได้แก่ ความกลัวการเจาะเลือดและผลข้างเคียงของยา ข้อจำกัดของผู้ดูแล ภาระค่าใช้จ่ายและการเดินทาง และความขัดแย้งระหว่างวันนัดกับกิจกรรมของโรงเรียน

ผลการศึกษาอธิบายได้ว่า ความร่วมมือในการปฏิบัติตามแผนการรักษาเป็นผลจากปฏิสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยด้านตัวเด็ก ครอบครัว และระบบบริการสุขภาพ ซึ่งตามกรอบแนวคิดการจัดการตนเองของบุคคลและครอบครัว ปัจจัยด้านบริบทมีอิทธิพลต่อกระบวนการจัดการตนเองและผลลัพธ์สุขภาพ[8] และการสนับสนุนจากครอบครัวซึ่งพบจากผู้ให้ข้อมูลทั้ง 3 กลุ่ม

ผลการศึกษาสอดคล้องกับแนวคิดการดูแลที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง[11] และสอดคล้องกับงานวิจัยในบริบทต่าง ๆ ทั้งในไทยและต่างประเทศ[4,15,16] โดยเฉพาะการศึกษาปัจจัยด้านสังคมประชากรและปัจจัยทางคลินิกบางประการส่งผลทางลบต่อคุณภาพชีวิตของเด็กธาลัสซีเมีย[4]

4. แนวทางพัฒนากลยุทธ์การจัดการตนเองของเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย 5 กลยุทธ์

ผลการศึกษาอธิบายได้ว่า กลยุทธ์แต่ละประการตอบสนองต่ออุปสรรคและปัจจัยที่พบในวัตถุประสงค์ที่ 1–3 โดยตรง เช่น การลืมรับประทานยาขณะอยู่ที่โรงเรียนนำไปสู่กลยุทธ์การบูรณาการกับระบบโรงเรียน และภาระของผู้ดูแลนำไปสู่กลยุทธ์การสนับสนุนครอบครัวอย่างเป็นระบบ

ผลการศึกษาสอดคล้องกับหลักการสำคัญของการดูแลเด็กโรคเรื้อรัง ได้แก่ การศึกษาตามวัย (age-appropriate education) การเสริมสร้างศักยภาพ (empowerment) การดูแลที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (family-centered care) การบูรณาการกับชุมชนและโรงเรียน และระบบการดูแลต่อเนื่อง (continuity of care) ซึ่งสอดคล้องกับแนวทางการพยาบาลเด็กในระดับสากล[10,14]

ข้อจำกัดของการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพในโรงพยาบาลระดับทุติยภูมิแห่งเดียว และผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่เป็นเด็กและครอบครัวที่มารับบริการอย่างต่อเนื่อง จึงอาจไม่ครอบคลุมประสบการณ์ของผู้ที่ขาดนัดหรือมีข้อจำกัดในการเข้าถึงบริการสุขภาพ นอกจากนี้ ข้อมูลจากการสัมภาษณ์เชิงลึกอาจได้รับอิทธิพลจากความจำ การตีความส่วนบุคคล และความเกรงใจผู้วิจัย โดยเฉพาะเด็กวัยเรียนที่มีความสามารถในการสื่อสารแตกต่างกันตามวัยและพัฒนาการ อย่างไรก็ตาม ผู้วิจัยเพิ่มความน่าเชื่อถือของข้อมูลด้วยการเก็บข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลหลายกลุ่ม การบันทึกภาคสนาม การตรวจสอบข้อมูลกับผู้ให้ข้อมูล และการตรวจสอบกระบวนการวิเคราะห์โดยผู้ร่วมวิจัย

ข้อเสนอแนะ

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

1. โรงพยาบาลควรพัฒนาโปรแกรมการศึกษาผู้ป่วยและครอบครัวที่เหมาะสมกับวัยและระดับพัฒนาการ โดยใช้สื่อที่หลากหลายและเทคโนโลยีดิจิทัลที่เด็กวัยเรียนเข้าถึงได้

2. พยาบาลควรพัฒนาทักษะในการสื่อสารกับเด็กโดยตรง เพื่อส่งเสริมให้เด็กมีความเข้าใจในโรคของตนเองและมีส่วนร่วมในการวางแผนการดูแลตนเอง

3. ควรจัดตั้งระบบการสนับสนุนด้านจิตสังคมสำหรับผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรัง เช่น กลุ่มสนับสนุนผู้ดูแล (support group) และการให้คำปรึกษาครอบครัว โดยให้ความสำคัญ เป็นพิเศษกับผู้ดูแลสูงอายุ

4. ควรพัฒนากลไกการประสานงานอย่างเป็นระบบระหว่างโรงพยาบาลและโรงเรียน เพื่อสนับสนุนให้เด็กสามารถดูแลตนเองได้อย่างต่อเนื่องในทุกบริบท

5. ควรพิจารณาพัฒนาแอปพลิเคชันหรือระบบดิจิทัลสำหรับช่วยเตือนการรับประทานยา ติดตามอาการ และเป็นช่องทางสื่อสารระหว่างผู้ป่วย ผู้ดูแล และทีมสุขภาพ

ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งต่อไป

1. ควรพัฒนาและศึกษาประสิทธิผลของโปรแกรมการจัดการตนเองที่พัฒนาขึ้นจากงานวิจัยนี้ โดยเริ่มจากการศึกษาความเป็นไปได้ (feasibility study) ในเบื้องต้น

2. ควรศึกษาการเปลี่ยนแปลงของการจัดการตนเองตามพัฒนาการของเด็กในรูปแบบการศึกษาระยะยาว (longitudinal study) เพื่อติดตามผลระยะยาว

3. ควรพัฒนาและทดสอบเครื่องมือวัดการจัดการตนเองสำหรับเด็กไทยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียโดยเฉพาะ

4. ควรศึกษาบทบาทของครูและโรงเรียนในการส่งเสริมสุขภาพเด็กที่เป็นโรคเรื้อรัง เพื่อพัฒนาโปรแกรมความร่วมมือระหว่างโรงพยาบาลและโรงเรียนที่มีประสิทธิภาพ

กิตติกรรมประกาศ

ผู้วิจัยขอขอบคุณผู้ดูแลและเด็กวัยเรียนที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย พยาบาลทุกท่านที่กรุณาให้ข้อมูลอันมีคุณค่า ขอขอบคุณผู้ทรงคุณวุฒิที่ตรวจสอบเครื่องมือวิจัย และทีมสุขภาพของโรงพยาบาลที่อำนวยความสะดวกในการเก็บข้อมูล

เอกสารอ้างอิง

1. กิตติ ต่อจรัส, พิมพ์ลักษณ์ เจริญขวัญ. แนวทางเวชปฏิบัติสำหรับการรักษาภาวะโลหิตจางและธาลัสซีเมีย. กรุงเทพมหานคร: สมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย; 2563.
2. Paiboonsukwong K, Jopang Y, Winichagoon P, Fucharoen S. Thalassemia in Thailand. Hemoglobin. 2022;46(1):53-7. doi:10.1080/03630269.2022.2025824.
3. Farmakis D, Porter J, Taher A, Cappellini MD, Angastiniotis M, Eleftheriou A. 2021 Thalassaemia International Federation guidelines for the management of transfusion-dependent thalassaemia. Hemasphere. 2022;6(8):e732. doi:10.1097/HS9.0000000000000732.
4. Sinlapamongkolkul P, Surapolchai P. Health-related quality of life in Thai children with thalassemia as evaluated by PedsQL and EQ-5D-Y: a single-center experience. Mediterr J Hematol Infect Dis. 2020;12(1):e2020036. doi:10.4084/mjhid.2020.036.
5. Tarım HŞ, Öz F. Thalassemia major and associated psychosocial problems: a narrative review. Iran J Public Health. 2022;51(1):12-8. doi:10.18502/ijph.v51i1.8287.
6. Piaget J, Inhelder B. The psychology of the child. New York (NY): Basic Books; 1969.
7. Orem DE. Nursing: concepts of practice. 6th ed. St. Louis (MO): Mosby; 2001.
8. Ryan P, Sawin KJ. The Individual and Family Self-Management Theory: background and perspectives on context, process, and outcomes. Nurs Outlook. 2009;57(4):217-225.e6. doi:10.1016/j.outlook.2008.10.004.
9. Badawy SF, Okby OM, Omar TK, Ahmed FA. Effect of self-determination theory based intervention on self-care among school age children with thalassemia. Menoufia Nurs J. 2023;8(1):307-32. doi:10.21608/menj.2023.318877.
10. Mardhiyah A, Panduragan SL, Mediani HS, Yosep I. Nursing interventions to improve quality of life among children and adolescents with thalassemia: a scoping review. J Multidiscip Healthc. 2023;16:1749-62. doi:10.2147/JMDH.S415314.
11. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. Matern Child Health J. 2012;16(2):297-305. doi:10.1007/s10995-011-0751-7.
12. Knafl KA, Deatrick JA, Havill NL. Continued development of the family management style framework. J Fam Nurs. 2012;18(1):11-34. doi:10.1177/1074840711427294.

13. Tabbasum S, Khurram T, Nabila H, Saleem I, Khan Z, Rasheed HU. Assessment of nursing knowledge about care of patients diagnosed with thalassemia major. Pak J Health Sci. 2023;4(10):59-63. doi:10.54393/pjhs.v4i10.1050.
14. Council on School Health. Role of the school nurse in providing school health services. Pediatrics. 2016;137(6):e20160852. doi:10.1542/peds.2016-0852.
15. Poysungnoen P, Sittisongkram S. Significant factor on self-care of children with thalassemia. ANPOR Annu Conf Proc. 2017;5(1).
16. Pouraboli B, Abedi HA, Abbaszadeh A, Kazemi M. Self-care in patient with major thalassemia: a grounded theory. J Caring Sci. 2017;6(2):127-37. doi:10.15171/jcs.2017.013.
17. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol. 2006;3(2):77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa.
18. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Beverly Hills (CA): Sage; 1985. doi:10.1016/0147-1767(85)90062-8.
19. Sillero Sillero A, Ayuso Margañon R, Marques-Sule E, Gil Poisa M. Child-centered care: a qualitative study exploring pediatric hospitalization through children's perspectives. Nurs Rep. 2024;14(4):3138-49. doi:10.3390/nursrep14040228.
20. Lee M, Bin Mahmood ABS, Lee ES, Smith HE, Tudor Car L. Smartphone and mobile app use among physicians in clinical practice: scoping review. JMIR Mhealth Uhealth. 2023;11:e44765. doi:10.2196/44765.