# ผลของโปรแกรมการจัดการตนเองของบุคคลและครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพในเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือด

# Effect of the Individual and Family Self-Management Program on Health-Related Quality of Life Among Adolescents with Transfusion Dependent Thalassemia

**สุพรรณี หลวงจันทร์[1] จุฑารัตน์ มีสุขโข*[2] ศรีมนา นิยมค้า[2]**
**Suphannee Luangchan[1] Jutarat Meesukko*[2] Srimana Niyomkar[2]**
**[1]คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยราชภัฏนครปฐม จังหวัดนครปฐม ประเทศไทย 73000**
**[1]Faculty of Nursing, Nakhon Pathom Rajabhat University, Nakhon Pathom, Thailand 73000**
**[2]คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ จังหวัดเชียงใหม่ ประเทศไทย 50200**
**[2]Faculty of Nursing, Chiang Mai University, Chiang Mai, Thailand 50200**

**บทคัดย่อ**

การวิจัยกึ่งทดลองนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการจัดการตนเองของบุคคลและครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพในเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือด กลุ่มตัวอย่าง คือ เด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือดอายุระหว่าง 15-19 ปี จำนวน 32 ราย คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเจาะจงตามคุณสมบัติ แบ่งกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม กลุ่มละ 16 ราย เครื่องมือในการทดลอง ได้แก่ โปรแกรมการจัดการตนเองของบุคคลและครอบครัวที่ผู้วิจัยพัฒนาขึ้นตามแนวคิดของไรอันและซาวิน ใช้เวลา 8 สัปดาห์ เครื่องมือในการรวบรวมข้อมูล ได้แก่ 1) แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป 2) แบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพโรคธาลัสซีเมียเมียชนิดพึ่งพาเลือดผ่านการตรวจความเชื่อมั่น โดยค่าสัมประสิทธิ์แอลฟ่าของครอนบาคเท่ากับ .89 และมีค่าความเที่ยงตรงเท่ากับ .77 สถิติที่ใช้วิเคราะห์ ได้แก่ ความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และสถิติทดสอบค่าที

ผลการวิจัย พบว่า ค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของกลุ่มทดลองภายหลังได้รับโปรแกรมการจัดการตนเองของบุคคลและครอบครัวสูงกว่าก่อนการได้รับโปรแกรมและสูงกว่ากลุ่มควบคุม อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p<.05$) ผลการวิจัยแสดงให้เห็นว่าบุคคลากรพยาบาลสามารถนำโปรแกรมการจัดการตนเองไปใช้เพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือดอย่างต่อเนื่องที่บ้านได้

**คำสำคัญ :** การจัดการตนเอง, คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ, ธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือด, วัยรุ่น

**Abstract**

This quasi-experimental design aimed to study the effects of the individual and family self-management program on health-related quality of life among adolescents with transfusion dependent thalassemia. The sample were 32 adolescents aged between 15-19 years old. Purposive sampling was used to choose the sample population, which was divided into experimental and control groups, each consisting of 16 participants. The research instruments for experimental activity included the self-management program for individuals and

Corresponding Author: *E-mail address: jutarat.m@cmu.ac.th

วันที่รับ (Received) 10 มิ.ย. 2568 วันที่แก้ไขเสร็จ (Received) 4 ส.ค. 2568 วันที่ตอบรับ (Accepted) 15 ส.ค. 2568

families, which was developed by the researcher and based on Ryan and Sawin's approach for eight-week training. The instruments for collecting data were 1) a general information questionnaire; 2) a transfusion-dependent quality of life questionnaire which wase test for reliability using the Cronbach's alpha coefficient with a value of .89 and a validity of .77. The data were analyzed including frequency, percentages, mean, standard deviation and t-test statistics.

The results showed that the mean score for health-related quality of life among experimental group after using the Individual and Family Self-Management Program was statistically significantly higher than before using the program and statistically significantly higher than control group ($p<.05$). These findings suggest that nursing teams can implement the Self-Management Program to promote the health-related quality of life to be continuously at home for adolescents with transfusion dependent thalassemia.

**Keywords :** Self-management, Health-related quality of life, Transfusion dependent thalassemia, Adolescents

## บทนำ

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคทางพันธุกรรมที่พบได้บ่อยที่สุดทั่วโลกประมาณร้อยละ 1-5 ของประชากรโลกเป็นพาหะธาลัสซีเมีย[1] ประเทศไทยพบผู้ป่วยชนิดอัลฟ่าธาลัสซีเมียประมาณร้อยละ 20-30 และชนิดเบต้าธาลัสซีเมีย ร้อยละ 3-9[2] ปัจจุบันประเทศไทยใช้แนวทางการดูแลรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของสมาพันธ์นานาชาติ ตามความรุนแรงเป็น 2 กลุ่ม ได้แก่ 1) โรคธาลัสซีเมียที่ไม่พึ่งพาเลือด มีอาการซีดเล็กน้อย ไม่จำเป็นต้องรับเลือดเป็นประจำ และ 2) โรคธาลัสซีเมียที่พึ่งพาเลือด มีอาการซีดมาก ต้องได้รับเลือดเป็นประจำทุก 2-5 สัปดาห์ เพื่อรักษาระดับของฮีโมโกลบินในเลือด เด็กจะมีการเจริญเติบโตและพัฒนาการใกล้เคียงปกติ[3]

โรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือด (transfusion dependent thalassemia, TDT) ส่งผลกระทบต่อเด็กวัยรุ่นทั้งจากพยาธิสภาพและภาวะแทรกซ้อนจากการรักษา จากพยาธิสภาพของโรคในด้านร่างกาย มีเม็ดเลือดแดงขนาดเล็กแตกง่าย อายุสั้น ทำให้การนำออกซิเจนไปเลี้ยงร่างกายลดลง[4] เกิดภาวะซีดเรื้อรังและภาวะหัวใจล้มเหลว นอกจากนี้ร่างกายจะสร้างเม็ดเลือดนอกไขกระดูกทดแทน ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของกระดูกใบหน้าที่ผิดรูปแบบถาวร[5] ส่งผลต่อการรับรู้ภาพลักษณ์ในช่วงวัยรุ่นที่ให้ความสนใจกับรูปร่างหน้าตา[6] ผลกระทบด้านจิตใจ เด็กวัยรุ่นเกิดความรู้สึกผิดหวังจากร่างกายไม่เป็นตามที่ต้องการ อายเพื่อน ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังยังส่งผลต่อพัฒนาการด้านอารมณ์ มีความกังวล หมดกำลังใจ รู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง เนื่องจากรู้สึกแตกต่างจากเพื่อน[7] และผลกระทบด้านสังคม พบว่าในเด็กวัยรุ่นโรคเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ ขาดการปฏิสัมพันธ์ทางสังคมกับเพื่อน และปรับตัวเข้ากับสังคมได้ยาก[8] และผลกระทบจากภาวะแทรกซ้อนที่สำคัญได้แก่ ภาวะเหล็กเกินและภาวะติดเชื้อ สาเหตุของการติดเชื้อที่พบบ่อย เนื่องจากได้รับเลือดอย่างสม่ำเสมอส่งผลให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของจำนวนและการทำงานของเม็ดเลือดขาว ทำให้เสี่ยงต่อการติดเชื้อได้ง่าย และภาวะเหล็กเกินสาเหตุจากได้รับธาตุเหล็กจากเลือดและมีการดูดซึมเพิ่มขึ้นจากระบบทางเดินอาหาร ร่างกายสะสมธาตุเหล็ก เกิดเป็นสารอนุมูลอิสระซึ่งมีคุณสมบัติทำลายเนื้อเยื่อในอวัยวะของร่างกาย[4] ส่งผลเสียต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กวัยรุ่นกลุ่มนี้

ที่ผ่านมาพบหลายการศึกษาพัฒนาโปรแกรมส่งเสริมคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพในเด็กและวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียเกี่ยวกับการให้ความรู้ การเผชิญปัญหา และการเสริมสร้างพลังอำนาจ แต่พบข้อจำกัดสำคัญคือ ยังขาดการมีส่วนร่วมของครอบครัว[9,10] และถึงแม้จะมีหลายการศึกษาพัฒนาโปรแกรมส่งเสริมคุณภาพชีวิตของเด็กและวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย แต่ยังพบว่าคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพยังอยู่ในระดับต่ำถึงปานกลาง[11,12] ทั้งนี้อาจเนื่องจากการศึกษาที่ผ่านมามีกลุ่มตัวอย่างที่แตกต่างของอายุและรูปแบบโปรแกรมไม่เจาะจงช่วงวัย ซึ่งมีความแตกต่างของพัฒนาการ โดยเฉพาะในเด็กวัยรุ่นอายุ 15-19 ปี เป็นวัยที่มีพัฒนาการสำคัญทั้งร่างกาย สติปัญญา อารมณ์และสังคม สามารถคิดอย่างมีเหตุผลแก้ปัญหาด้วยวิธีการที่หลากหลาย[13] ทฤษฎีการจัดการตนเองของบุคคลและครอบครัว[14] (Individual and Family Self-Management Theory) เชื่อว่าครอบครัวเป็นหน่วย

เดียวกัน เมื่อเกิดการเปลี่ยนแปลงกับสมาชิกคนใดคนหนึ่งในครอบครัวจะนำไปสู่การเปลี่ยนแปลงในระบบครอบครัว และมีการเกื้อหนุนให้เกิดการปฏิบัติพฤติกรรมให้บรรลุผลลัพธ์ที่ดีต่อสุขภาพ โรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือดส่งผลกระทบหลายด้านในเด็กวัยรุ่น ดังนั้นการจัดการตนเองในเด็กวัยรุ่นและการให้ครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมอาจทำให้เกิดการปฏิบัติการดูแลตนเองของเด็กวัยรุ่นให้บรรลุผลลัพธ์ที่ดีต่อสุขภาพและคุณภาพชีวิตของเด็กวัยรุ่นและสมาชิกในครอบครัว

โปรแกรมการจัดการตนเองของบุคคลและครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพในเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือด ในการศึกษาครั้งนี้ได้พัฒนาขึ้นจากแนวคิดของไรอันและซาวิน[14] 3 มิติดังนี้ 1) มิติบริบท เป็นการสะท้อนให้เห็นปัจจัยเสี่ยงและปัจจัยป้องกันที่ทำให้ผลลัพธ์สุขภาพไม่เป็นไปตามเป้าหมาย ผ่านกิจกรรมค้นหาปัจจัย 2) มิติด้านกระบวนการ โดยการสะท้อนคิดให้เห็นปัจจัยเสี่ยงและปัจจัยป้องกัน ร่วมกับการให้ความรู้ ข้อมูลจริงและความเชื่อแก่เด็กวัยรุ่นและผู้ดูแล ผ่านการใช้ตัวแบบในสื่อที่สามารถเข้าถึงได้ง่ายและส่งเสริมการรับรู้สมรรถนะแห่งตน และ 3) มิติด้านผลลัพธ์ โดยการบันทึกพฤติกรรมการจัดการตนเองและประเมินคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ ติดตามเยี่ยมผ่านวิดีโอคอลทางแอปพลิเคชันไลน์ สัปดาห์ละ 1 ครั้ง จำนวน 6 ครั้ง รวม 8 สัปดาห์ เพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพในเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือด

## วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อเปรียบเทียบคะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือดก่อนและหลังได้รับโปรแกรม

2. เพื่อเปรียบเทียบคะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพระหว่างกลุ่มเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือดภายหลังการทดลองระหว่างกลุ่มที่ได้รับโปรแกรม และกลุ่มที่ได้รับการดูแลตามปกติ

## สมมติฐานการวิจัย

1. คะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือดหลังได้รับโปรแกรมสูงกว่าก่อนได้รับโปรแกรม

2. คะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือดกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมสูงกว่ากลุ่มที่ไม่ได้รับโปรแกรม

## กรอบแนวคิดในการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยศึกษาตัวแปรตาม คือ คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ[15] โดยใช้กรอบแนวคิดทฤษฎีการจัดการตนเองของบุคคลและครอบครัวของไรอันและซาวิน[14] ในการพัฒนาโปรแกรมการจัดการตนเองของบุคคลและครอบครัวต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพในเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือด ใน 3 มิติหลัก คือ 1) มิติบริบท (context dimension) ร่วมกันค้นหาปัจจัยเสี่ยงและปัจจัยป้องกันที่ส่งผลกระทบจากโรคต่อการใช้ชีวิตและสะท้อนให้เห็นปัญหา อุปสรรคในการจัดการตนเองของเด็กวัยรุ่นและผู้ดูแลที่ผ่านมา 2) มิติกระบวนการ (process dimension) โดยการให้ความรู้ความเชื่อ (knowledge & belief) เกี่ยวกับภาวะสุขภาพ การจัดการตนเองในด้านต่าง ๆ ผ่านคู่มือการจัดการตนเองในแอปพลิเคชันไลน์ ส่งเสริมการรับรู้ความสามารถของตนในการปรับพฤติกรรมผ่านการชมวิดีโอตัวแบบ และเสริมทักษะความสามารถในการกำกับตนเอง (self-regulation) ผ่านการจดบันทึก ซึ่งเป็นกระบวนการที่ช่วยให้เด็กวัยรุ่นและผู้ดูแลควบคุมพฤติกรรมการจัดการตนเอง และการแนะนำแหล่งประโยชน์และทีมสุขภาพ (social facilitation) สนับสนุนแหล่งข้อมูลความรู้ หรือขอความช่วยเหลือเมื่อพบปัญหาผ่านแอปพลิเคชันไลน์ และส่งข้อความกระตุ้นการปฏิบัติกิจกรรมและส่งกำลังใจ เพื่อส่งเสริมการรับรู้ความสามารถของตนเองและความมั่นใจ อันเป็นแรงจูงใจที่ดีในการเปลี่ยนแปลง 3) มิติด้านผลลัพธ์ (outcome dimension) เกิดการปฏิบัติพฤติกรรมที่เหมาะสมและต่อเนื่อง นำไปสู่การเพิ่มคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ

## วิธีดำเนินการวิจัย

### ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยกึ่งทดลอง (quasi-experimental research) ชนิดสองกลุ่มวัดก่อน-หลังการทดลอง ทำการศึกษาระหว่างเดือนมิถุนายน 2567 ถึง มกราคม 2568

ประชากร คือ เด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียทั้งชายและหญิง ที่แพทย์วินิจฉัยเป็นโรคธาลัสซีเมีย

กลุ่มตัวอย่าง คือ เด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือด อายุ 15-19 ปี ในโรงพยาบาลภาคเหนือ 2 แห่ง

แผนกผู้ป่วยนอก คือ โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ และโรงพยาบาลลำปาง โดยผู้วิจัยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเจาะจง (purposive sampling) ตามคุณสมบัติ ดังนี้ มีสมาชิกในครอบครัวเป็นผู้ดูแลอายุ 20 ปีขึ้นไป อาศัยอยู่บ้านเดียวกันและเข้าร่วมโปรแกรมได้ ผู้ปกครอง ผู้ดูแลและเด็กวัยรุ่นยินยอมเข้าร่วมในการวิจัย สื่อสารภาษาไทยได้ ผู้ดูแลหรือเด็กวัยรุ่นมีอุปกรณ์อิเล็กทรอนิกส์ที่สามารถใช้แอปพลิเคชันไลน์ และมีโทรศัพท์ที่สามารถติดต่อได้เป็นส่วนตัว แพทย์เจ้าของไข้รับทราบ และไม่มีโรคประจำตัวร่วมที่อาจเป็นอุปสรรคในการเข้าร่วมกิจกรรม คำนวณขนาดกลุ่มตัวอย่างจากการวิเคราะห์อำนาจการทดสอบ (power analysis) ทดสอบด้วยสถิติที (t-test) โดยทั้งสองกลุ่มมีอิสระต่อกัน ชนิดหนึ่งทาง กำหนดค่าอำนาจการทดสอบ (level of power) ที่ 0.80 กำหนดระดับนัยสำคัญทางสถิติ ($\alpha$) ที่ .05 กำหนดค่าขนาดอิทธิพล (effect size) เท่ากับ 0.5 ใช้โปรแกรมสำเร็จรูป G* power ในการคำนวณได้ขนาดกลุ่มตัวอย่าง 28 คน และเพื่อป้องกันการสูญหายของกลุ่มตัวอย่างจึงได้เพิ่มจำนวนกลุ่มตัวอย่างอีกร้อยละ 10 ได้จำนวนกลุ่มตัวอย่างทั้งหมด 32 คน แบ่งเป็นกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม กลุ่มละ 16 คน

## การพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่างการวิจัย

การศึกษานี้ได้รับการอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยคณะพยาบาลศาสตร์ (2567-FULL005) และคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยคณะแพทย์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ (FAC-NUR-2567-0203) เมื่อ 10 เมษายน 2567 และคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยโรงพยาบาลลำปาง เมื่อ 24 ตุลาคม 2567 (EC-136/67) หลังผ่านการอนุมัติ ผู้วิจัยเข้าพบกลุ่มตัวอย่างพร้อมชี้แจงให้ทราบถึงสิทธิในการให้ความยินยอมหรือปฏิเสธการเข้าร่วมการวิจัย เมื่อเข้าร่วมโครงการวิจัยแล้วกลุ่มตัวอย่างสามารถหยุดหรือถอนตัวออกจากการวิจัยได้ตลอดเวลา โดยไม่มีผลกระทบต่อการรักษาและบริการอื่น ๆ จากโรงพยาบาล ข้อมูลทั้งหมดเก็บเป็นความลับ ไม่ระบุชื่อ-สกุลที่จะเชื่อมโยงถึงกลุ่มตัวอย่างได้ ผู้วิจัยเก็บข้อมูลไว้ในตู้เหล็กที่มีกุญแจล็อค นำเสนอข้อมูลเป็นภาพรวมเพื่อประโยชน์ทางวิชาการเท่านั้น ข้อมูลทั้งหมดจะถูกทำลาย ภายหลังจากที่ผลการวิจัยได้รับการเผยแพร่แล้ว

## เครื่องมือในการวิจัย และคุณภาพของเครื่องมือ

1. แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป ประกอบด้วย ข้อมูลทั่วไปของเด็กวัยรุ่น ได้แก่ อายุ เพศ การศึกษา ระยะเวลาการเจ็บป่วย และข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแล ได้แก่ อายุ เพศ การศึกษา อาชีพ รายได้ และความสัมพันธ์

2. แบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ ผู้วิจัยแปลย้อนกลับจากแบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือด16 (Transfusion-dependent quality of life; TranQoL) จำนวน 28 ข้อ แบ่งเป็น 4 ด้าน แต่ละข้อมีคะแนน 5 ระดับ คะแนนรวม 0-112 คะแนน แปลผลคะแนนรวมอยู่ระหว่าง 0-100 คะแนนสูงแสดงว่ามีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพสูง และนำแบบสอบถามที่ผ่านการแก้ไขตามความเห็นของผู้ทรงคุณวุฒิไปทดลองใช้ (try out) กับเด็กวัยรุ่นที่มีคุณสมบัติเดียวกับกลุ่มตัวอย่าง จำนวน 10 ราย โดยไม่ซ้ำกับกลุ่มตัวอย่าง ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟ่าของครอนบาคเท่ากับ .89 และความเที่ยงตรงของแบบสอบถามต้นฉบับเท่ากับ .77

3. โปรแกรมการจัดการตนเองของบุคคลและครอบครัว ผู้วิจัยพัฒนาจากแนวคิดทฤษฎีการจัดการตนเองของบุคคลและครอบครัวของไรอันและซาวิน[14] ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับการส่งเสริมคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ[9,10] จัดกิจกรรม 8 ครั้ง ใน 8 สัปดาห์ เป็นรายครอบครัวที่ห้องประชุมของคลินิกโรคเลือด 2 ครั้ง สัปดาห์ที่ 1 และ 8 ติดตามผ่านวิดีโอคอลแอปพลิเคชันไลน์ 6 ครั้ง ใช้เวลาครั้งละ 15-20 นาที สัปดาห์ที่ 2 ถึง 7 มี 3 กิจกรรมหลัก ได้แก่ เกมส์ตอบคำถาม, เป้าหมายสุขภาพ และพบตัวแบบ ครอบคลุมมิติบริบท กระบวนการ และผลลัพธ์ ผ่านการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหา และความเหมาะสมของภาษาที่ใช้โดยผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 6 ท่าน

## วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยนำหนังสืออนุมัติความเห็นชอบการดำเนินการวิจัยจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ ถึงผู้อำนวยการโรงพยาบาลเพื่อขอความอนุเคราะห์ในการดำเนินการวิจัยและการเก็บรวบรวมข้อมูล คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างตามคุณสมบัติที่กำหนดเข้าพบกลุ่มตัวอย่างและผู้ดูแล ชี้แจงขอความร่วมมือลงนามหนังสือความยินยอมเข้าร่วมวิจัย และดำเนินการวิจัย ดังนี้

### 1. ดำเนินการวิจัยกลุ่มควบคุม

สัปดาห์ที่ 1 ให้เด็กวัยรุ่นตอบแบบสอบถามข้อมูลทั่วไป และแบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพโรคธาลัสซีเมีย

ชนิดพึ่งพาเลือด สัปดาห์ที่ 2 ถึง 7 มาพบแพทย์ตามนัดและได้รับการพยาบาลตามปกติ สัปดาห์ที่ 8 เด็กวัยรุ่นตอบแบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือด ผู้วิจัยแจ้งสิ้นสุดโครงการวิจัย กล่าวขอบคุณ มอบของที่ระลึกและ QR code ของโปรแกรมให้เด็กวัยรุ่นและผู้ดูแล

**2. ดำเนินการวิจัยกลุ่มทดลอง**

สัปดาห์ที่ 1 ให้เด็กวัยรุ่นตอบแบบสอบถามข้อมูลทั่วไปและแบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือด จากนั้นให้เด็กและผู้ดูแลร่วมกันตอบคำถามเกี่ยวกับการจัดการตนเอง เพื่อประเมินปัจจัยเสี่ยงและปัจจัยป้องกัน ร่วมกันตั้งเป้าหมายและบันทึกลงในสมุด ให้เด็กวัยรุ่นและผู้ดูแลเข้าร่วมบัญชีไลน์ และใช้ริชเมนูบาร์ เพื่อศึกษาคู่มือการจัดการตนเองและชมวิดีโอตัวแบบ ก่อนการพบกันในสัปดาห์ที่ 2

สัปดาห์ที่ 2 ผู้วิจัยติดตามความก้าวหน้าการปฏิบัติพฤติกรรมการจัดการตนเองผ่านสมุดบันทึก ให้เด็กและผู้ดูแลมีส่วนร่วมในการสรุปประเด็นการปฏิบัติพฤติกรรมในการจัดการตนเองของตัวแบบ

สัปดาห์ที่ 3 ให้เด็กและผู้ดูแลร่วมกันทบทวนเป้าหมาย สะท้อนปัญหาและการแก้ไขปัญหา ผู้วิจัยส่งเสริมให้กำลังใจ ให้เกิดความมั่นใจในการทำกิจกรรม และแนะนำแหล่งประโยชน์และทีมสุขภาพ

สัปดาห์ที่ 4 ถึง 6 ผู้วิจัยติดตามความก้าวหน้าการปฏิบัติการจัดการตนเองผ่านสมุดบันทึก สอบถามปัญหาและให้กำลังใจ ให้เกิดความมั่นใจ และสนับสนุนข้อมูลเพิ่มเติมผ่านคู่มือ ผู้วิจัยบรอดแคสต์ข้อความกระตุ้นการปฏิบัติพฤติกรรมการจัดการตนด้านร่างกาย อารมณ์จิตใจ หรือโรงเรียน 2 ครั้ง/สัปดาห์ ตามปัญหาที่พบของแต่ละครอบครัว ให้เด็กวัยรุ่นหรือผู้ดูแลบันทึกภาพหรือวิดีโอ อย่างน้อย 1 กิจกรรม ส่งบัญชีไลน์ทางการของโปรแกรม

สัปดาห์ที่ 7 ผู้วิจัยติดตามประเมินความก้าวหน้าและสรุปการปฏิบัติพฤติกรรมการจัดการตนเอง สอบถามปัญหาและอุปสรรค และส่งต่อข้อมูลไปยังหน่วยงานที่เกี่ยวข้องหากพบปัญหาที่เกินศักยภาพในการแก้ไข

สัปดาห์ที่ 8 ให้เด็กวัยรุ่นตอบแบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพเฉพาะโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือด ผู้วิจัยแจ้งสิ้นสุดโครงการวิจัยและกล่าวขอบคุณ

**การวิเคราะห์ข้อมูล**

1. ข้อมูลทั่วไปวิเคราะห์โดยสถิติเชิงพรรณนา ได้แก่ ความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

2. เปรียบเทียบคะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพรายด้านและคะแนนรวมของกลุ่มตัวอย่าง ก่อนและหลังการทดลองของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม โดยใช้สถิติ Paired t-test

3. เปรียบเทียบคะแนนรวมคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของกลุ่มตัวอย่าง ระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ก่อนและหลังการทดลอง โดยใช้สถิติ Independent t-test

## ผลการวิจัย

**ส่วนที่ 1 ผลการวิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือดและผู้ดูแล**

ข้อมูลทั่วไปเด็กวัยรุ่นกลุ่มทดลอง เป็นเพศหญิงและชายในสัดส่วนที่เท่ากัน อายุเฉลี่ย 16.37 ปี (S.D. = 1.36) การศึกษาอยู่ในระดับ ปวช./ปวส./อนุปริญญา ร้อยละ 50 และระยะเวลาการเจ็บป่วยเฉลี่ย 14.62 ปี (S.D. = 1.70) และกลุ่มควบคุม เป็นเพศหญิงมากกว่าเพศชาย อายุเฉลี่ย 16.75 ปี (S.D. = 1.57) การศึกษาอยู่ในระดับมัธยมศึกษา ร้อยละ 68.75 และระยะเวลาการเจ็บป่วยเฉลี่ย 15.18 ปี (S.D. = 3.44)

ข้อมูลทั่วไปผู้ดูแลกลุ่มทดลอง พบว่า มีอายุ 36-60 ปี อายุเฉลี่ย 45.31 ปี (S.D. = 7.93) เป็นเพศหญิง ร้อยละ 75 มีการศึกษาระดับมัธยมศึกษา ร้อยละ 31.25 ประกอบอาชีพรับจ้าง ร้อยละ 75 กลุ่มควบคุม พบว่า มีอายุ 34-57 ปี อายุเฉลี่ย 42.68 ปี (S.D. = 6.93) เป็นเพศหญิง ร้อยละ 68.75 มีการศึกษาระดับมัธยมศึกษาและปวช./ปวส./อนุปริญญาในสัดส่วนที่เท่ากัน ร้อยละ 31.25 ประกอบอาชีพรับจ้าง ร้อยละ 50 และผู้ดูแลทั้งสองกลุ่มมีรายได้ครอบครัวต่อเดือน 10,001-20,000 บาท ร้อยละ 62.5 และความสัมพันธ์เป็นบิดามารดา ร้อยละ 87.5

ทดสอบความแตกต่างของข้อมูลทั่วไป พบว่า กลุ่มตัวอย่างทั้งสองกลุ่มไม่แตกต่างกัน

**ส่วนที่ 2 ผลการวิเคราะห์ข้อมูลเพื่อทดสอบสมมติฐานการวิจัย**

**ตารางที่ 1** เปรียบเทียบค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของกลุ่มทดลอง ก่อนและหลังการทดลอง (n=32)

| คะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ | ก่อนการทดลอง (n=16) | | หลังการทดลอง (n=16) | | t | p-value |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Mean | SD | Mean | SD | | |
| คะแนนรวม | 66.46 | 9.52 | 74.83 | 10.40 | 2.61 | .010 |
| คะแนนรายด้าน | | | | | | |
| ด้านร่างกาย | 63.54 | 11.73 | 74.21 | 11.60 | 2.66 | .009 |
| ด้านอารมณ์ | 64.23 | 14.90 | 74.65 | 12.54 | 2.52 | .012 |
| ด้านครอบครัว | 68.05 | 12.04 | 75.17 | 10.06 | 1.92 | .037 |
| ด้านโรงเรียน | 72.26 | 12.90 | 76.56 | 14.34 | .82 | .210 |

จากตารางที่ 1 พบว่า ค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของกลุ่มทดลองภายหลังการทดลองสูงกว่าก่อนการทดลอง อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p<.05$) เมื่อจำแนกรายด้านพบว่าคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านร่างกาย อารมณ์ ครอบครัวมีคะแนนเพิ่มสูงขึ้น อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p<.05$) พบเพียงด้านโรงเรียนที่มีคะแนนคุณภาพชีวิตเพิ่มสูงขึ้น อย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($p>.05$)

**ตารางที่ 2** เปรียบเทียบค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ก่อนและหลังการทดลอง (n=32)

| ตัวแปร | กลุ่มทดลอง (n=16) | | กลุ่มควบคุม (n=16) | | t | p-value |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | Mean | SD | Mean | SD | | |
| คุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ | | | | | | |
| ก่อนการทดลอง | 66.46 | 9.52 | 66.96 | 12.20 | .13 | .449 |
| หลังการทดลอง | 74.83 | 10.40 | 68.24 | 10.55 | 1.77 | .043 |

จากตารางที่ 2 พบว่า ค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม ก่อนการทดลองไม่แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p>.05$) และค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของกลุ่มทดลองภายหลังการทดลองสูงกว่ากลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p<.05$)

## การอภิปรายผลการวิจัย

ผลการศึกษาเป็นไปตามสมมติฐานที่ 1 และ 2 เด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือดที่เข้าร่วมโปรแกรมมีค่าเฉลี่ยคะแนนคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพหลังเข้าร่วมโปรแกรมสูงกว่าก่อนเข้าร่วมโปรแกรมและสูงกว่ากลุ่มที่ไม่ได้เข้าร่วมโปรแกรม ซึ่งการศึกษาครั้งนี้พบว่าคะแนนรวมคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของกลุ่มทดลองเพิ่มสูงขึ้นทุกด้าน เมื่อจำแนกรายด้านพบว่าคะแนนคุณภาพชีวิตด้านร่างกาย อารมณ์ และโรงเรียนมีคะแนนเพิ่มสูงขึ้นหลังเข้าร่วมโปรแกรมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p<.05$) พบเพียงด้านโรงเรียนที่คะแนนคุณภาพชีวิตเพิ่มสูงขึ้นหลังเข้าร่วมโปรแกรมอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($p>.05$) การมีคุณภาพชีวิตที่เพิ่มขึ้นจากผล การศึกษาครั้งนี้สอดคล้องกับหลายงานวิจัยที่พบว่าเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการจัดการตนเองสามารถช่วยเพิ่มผลลัพท์ทางสุขภาพและคุณภาพชีวิตที่ดี[17] อธิบายได้ว่า การมีส่วนร่วมของครอบครัวในเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียมีอิทธิพลต่อการจัดการตนเองของเด็กวัยรุ่น โดยมีบทบาทสำคัญในการสนับสนุนด้านอารมณ์ ข้อมูลข่าวสารและทรัพยากร[18] เพื่อให้เด็กวัยรุ่นสามารถจัดการภาวะสุขภาพได้เหมาะสมกับโรค ในด้านอารมณ์ครอบครัวเป็นกำลังใจและแรงสนับสนุน[19] คอยรับฟัง มีความเห็นอกเห็นใจ อันเป็นการสนับสนุนให้เกิดกำลังใจ รู้สึกมีคุณค่าในตนเอง และมีแรงจูงใจที่จะดูแลตนเอง[18] ด้านข้อมูลข่าวสาร ครอบครัวที่มีความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้อง จะสามารถตัดสินใจให้เด็กได้รับการดูแล

อย่างมีประสิทธิภาพ และเป็นไปตามเป้าหมายการรักษา[20] และด้านทรัพยากรในการสนับสนุนค่าใช้จ่ายและยานพาหนะ การสนับสนุนที่เหมาะสมเพียงพอช่วยให้การรักษาต่อเนื่อง สามารถพึ่งพาตนเองและมีกำลังใจในการทำกิจกรรม[18] นอกจากนี้ยังพบว่าครอบครัวที่มีรายได้และระดับการศึกษาที่สูง จะทำให้แสดงบทบาทดังกล่าวได้อย่างมีประสิทธิภาพยิ่งขึ้น[21] สอดคล้องกับผลวิจัยครั้งนี้ที่ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นบิดามารดามีความผูกพันใกล้ชิดกับเด็กตั้งแต่แรกเกิด มีการศึกษาตั้งแต่ระดับมัธยมศึกษาขึ้นไป และมีรายได้เฉลี่ยสูงกว่ารายได้ขั้นต่ำ

การศึกษาครั้งนี้ออกแบบกิจกรรมของโปรแกรมให้สอดคล้องกับแนวคิดการจัดการตนเองของบุคคลและครอบครัว ตั้งแต่การรับรู้ถึงปัจจัยเสี่ยงปัจจัยป้องกัน เพื่อค้นหาปัจจัยเกี่ยวกับการจัดการตนเอง และสะท้อนให้เห็นถึงสิ่งผลักดันหรืออุปสรรคของบุคคลและครอบครัวในการจัดการตนเอง เป็นกระบวนการส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัว ช่วยให้เด็กวัยรุ่นและครอบครัวเกิดความเข้าใจ ตระหนักถึงความสำคัญในการจัดการตนเองให้เป็นไปตามเป้าหมายของการรักษา เกิดการปรับเปลี่ยนทัศนคติที่ดีต่อการปฏิบัติพฤติกรรมสุขภาพ ซึ่งทัศนคติเป็นองค์ประกอบสำคัญที่ช่วยให้บุคคลปฏิบัติพฤติกรรมใดพฤติกรรมหนึ่ง โดยทัศนคติที่ดีจะช่วยผลักดันให้บุคคลปฏิบัติสิ่งนั้นได้[22] และกิจกรรมให้ความรู้ ความเชื่อที่ถูกต้อง เพื่อให้เกิดการรับรู้ มีความเข้าใจเกี่ยวกับโรคที่เป็นอยู่ ก่อให้เกิดพฤติกรรมที่เหมาะสม ทำให้บุคคลเปลี่ยนแปลงความรู้สึกนึกคิด ความเชื่อ ค่านิยม และเป็นส่วนสำคัญในการจูงใจให้บุคคลมีพฤติกรรมการปฏิบัติที่ถูกต้อง[23] นอกจากนี้โปรแกรมยังส่งเสริมการรับรู้สมรรถนะแห่งตนผ่านวิดีโอตัวแบบที่ประสบความสำเร็จ ทำให้มีแรงจูงใจที่ดีและเกิดการรับรู้ความสามารถของตนเอง ซึ่งวัยรุ่นจะพัฒนาความมั่นใจในตนเอง เรียนรู้พฤติกรรมที่เหมาะสม รู้จักบทบาทและความรับผิดชอบ รวมถึงต้องการกระทำสิ่งต่าง ๆ ตามความคิดของตนเอง การที่สามารถแก้ปัญหาได้ด้วยตนเองจะนำไปสู่การพัฒนาเอกลักษณ์แห่งตน[24] ดังนั้นเมื่อเด็กวัยรุ่นและผู้ดูแลมีความรู้และความเชื่อที่ถูกต้อง เชื่อมั่นในความสามารถของตนเอง จึงนำไปสู่การฝึกทักษะและความสามารถในการควบคุมตนเอง สามารถปรับเปลี่ยนพฤติกรรม คิดพิจารณาถึงพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ของตนเองเกี่ยวกับการจัดการตนเอง รวมทั้งหาแนวทางแก้ไขเพื่อปรับเปลี่ยนพฤติกรรมในการดำเนินชีวิตให้เป็นไปตามเป้าหมายที่กำหนด การฝึกทักษะและความสามารถในการควบคุมตนเองโดยให้เด็กวัยรุ่นและผู้ดูแลได้ร่วมกันกำหนดเป้าหมายสุขภาพ ติดตามตนเองและการสะท้อนคิดจากประสบการณ์ที่ผ่านมาร่วมกันวางแผน ทำให้เด็กวัยรุ่นได้คิด ตัดสินใจเลือก ลงมือปฏิบัติ และประเมินผลการปฏิบัติเพื่อให้คุณภาพชีวิตของตนเองดีขึ้น นอกจากนี้ยังทำให้เกิดความมุ่งมั่นในการจัดการตนเองอย่างถูกต้อง ผ่านการจดในสมุดบันทึกการจัดการตนเอง เพื่อกำกับติดตามการปฏิบัติพฤติกรรมของตนเอง ซึ่งการกำกับตนเองเป็นความสามารถของบุคคลในการควบคุมความคิด ความรู้สึกและการกระทำของตนเอง เพื่อให้บรรลุเป้าหมายที่ตั้งไว้ ส่งผลให้เกิดแรงจูงใจ นำมาซึ่งการกระทำอย่างต่อเนื่อง[25] นอกจากนี้ได้ติดตามการใช้สมุดบันทึกผ่านวิดีโอคอลในแอปพลิเคชันไลน์ทุกสัปดาห์ พูดคุยชื่นชมให้กำลังใจ แนะนำการแก้ไขปัญหาและสนับสนุนให้เด็กวัยรุ่นปรับพฤติกรรมที่เหมาะสม เพื่อเน้นย้ำให้เกิดการรับรู้ความสามารถของตน ทำให้เด็กวัยรุ่นเชื่อมั่นว่าตนเองมีความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพได้

การส่งเสริมแหล่งสนับสนุนทางสังคมในการจัดการตนเองในโปรแกรมได้พัฒนาโปรแกรมในรูปแบบสื่อออนไลน์ มีความสะดวกรวดเร็วต่อการใช้งาน สามารถตอบสนองต่อความต้องการของผู้ใช้และสามารถปรับข้อมูลให้มีความทันสมัยได้ตลอดเวลา สื่อในรูปแบบออนไลน์เป็นสื่อที่นิยมใช้ในเด็กวัยรุ่นจึงเพิ่มการเข้าถึงข้อมูล[17] และอำนวยความสะดวกในการเข้าถึงแหล่งสนับสนุนทางสังคมที่มีความสะดวกและรวดเร็วเพิ่มขึ้น[26]

## ข้อเสนอแนะที่ได้จากการทำวิจัย

ผลการวิจัยแสดงให้เห็นว่าบุคคลากรพยาบาลสามารถใช้โปรแกรมส่งเสริมให้เด็กวัยรุ่นสามารถจัดการตนเองให้มีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพที่ดีขึ้น สามารถแนะนำและสนับสนุนให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการใช้โปรแกรมเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือดอย่างต่อเนื่องที่บ้านต่อไป

## ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยในครั้งต่อไป

ควรมีการนำโปรแกรมไปใช้เป็นแนวทางในการพัฒนาโปรแกรมส่งเสริมการจัดการตนเองต่อคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของเด็กวัยรุ่นโรคเรื้อรังอื่น ๆ ได้

## References

1. Motta I, Bou-Fakhredin R, Taher AT, & Cappellini MD. Beta Thalassemia: New Therapeutic Options Beyond Transfusion and Iron Chelation. Drugs. 2020;80(11):1053-63.
2. Paiboonsukwong K, Jopang Y, Winichagoon P, & Fucharoen S. Thalassemia in Thailand. Hemoglobin. 2022;46(1):53-7.
3. Jetsrisuparp A, & Meekaewkunchorn A. Guidelines for the care of thalassemia patients. In: Buakhao J editor. Guidelines for the care of thalassemia patients in general practice. 1st ed. Bangkok: WVO Office of Printing Mill; 2017. 25-39. (in Thai)
4. Torcharus K, & Charoenkwan P, editors. Guidelines for the Management of Anemia. Bangkok: Numaungsornkanpim; 2020. (in Thai)
5. Punriddum J, Sanasuttipun W, & Sangperm P, Factors related to body image of adolescents with thalassemia. Journal of Nursing Science. 2018;36(1):57-72. (in Thai)
6. Toselli S, Grigoletto A, Zaccagni L, Rinaldo N, Badicu G, Grosz WR, et al. Body image perception and body composition in early adolescents: a longitudinal study of an Italian cohort. BioMed Central Public Health. 2021;21(1):1-13
7. Naderi M, Raghibi M, Nesheli HM, Mirbod E S, & Yaghoubi S. A comparative study of body image in adolescents with beta-thalassemia major and healthy individuals. Caspian Journal of Pediatrics. 2021;7(1):502-8.
8. Elzaree FA, Shehata MA, El Wakeel MA, El-Alameey IR, AbuShady MM, & Helal SI. Adaptive Functioning and Psychosocial Problems in Children with Beta Thalassemia Major. Open access Macedonian journal of medical sciences. 2018;6(12), 2337-41.
9. Kavitha K, & Padmaja A. Effectiveness of SCOPE programme on health-related quality of life and health status of thalassemic children: A pilot study. International Journal of Health Sciences and Research. 2019;9(8):282-6.
10. Dehnoalian A, Dehkordi SM, Alaviani M, Motamedi Z, Ahmadpour S, & Banan-Sharifi M. The impact of educational counseling program on quality of life of thalassemia patients. Jundishapur Journal of Ch ronic Disease Care. 2017;6(4):1-7.
11. Yousafzai YM, Roghani A, Khan N, Shah I, Khan S, & Taj AS. Quality of life and its determinants in transfusion dependent thalassemia. Pakistan Journal of Physiology. 2018;14(3):64-7.
12. Puntuwong P. Quality of Life in Children with Transfusion-Dependent Thalassemia Among Network in Thungsong Hospital. Maharaj Nakhon Si Thammarat Medical Journal. 2023;6(2):90-101. (in Thai)
13. Piaget J. The theory of stages in cognitive development. New York: Mc Graw-Hill; 1969.
14. Ryan P, & Sawin K. The individual and family self-management theory: Background and perspective on context, process and outcomes. Nursing Outlook. 2009;57(4):217-25.
15. WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. Social Science & Medicine. 1995;41(10):1403-9.
16. Klaassen RJ, Barrowman N, Merelles-Pulcini M, Vichinsky EP, Sweeters N, Kirby-Allen M, et al. Validation and reliability of a disease-specific quality of life measure (the TranQol) in adults and children with thalassaemia major. British journal of haematology. 2014;164(3):431-7.

17. Sezer HK, Küçükoğlu S, & Canbal A. The effectiveness of an individual and family self-management theory-based education program given for adolescents with epilepsy and parents: randomized controlled trial. Journal of Pediatric Nursing. 2024;79(6):171-80.
18. Sridan W, Wongjumpa S, & Chaitontheng C. The Current Role of Nurses inSocial Support among Thalassemic Adolescents. Journal of Health Science Boromarajonani College of Nursing Sunpasitthiprasong. 2021;5(2):1-11. (in Thai)
19. Trirapaiwong Y, & Booranarek S. The role of nurses in promoting family resilience of children with chronic illness. Boromarajonani College of Nursing Nonthaburi Health Science Research Journal. 2024;18(1):156-66. (in Thai)
20. Sutthisompohn S, & Kusol K. Caregivers of Children with Chronic Illnesses:A Systematic Review on Family Management. The Southern College Network Journal of Nursing and Public Health. 2021;9(1):81-93. (in Thai)
21. Fatkuriyah L, & Hidayati A. Factors Related to quality of life Among Children with Thalasse-mia Major: A Literature Review. Nurse and Health: Jurnal Keperawatan. 2022;11(1): 47-56.
22. Rokeach M. Beliefs, Attitudes and Values. San Francisco: Jossey-Bass Inc; 1970.
23. Rujichayagoon S. The Effect of Education Program on Knowledge, Self-Care Behavior and Quality of Life in Asthma Patient at Phanomphrai Hospital, Roi Et province. Journal of Research and Health Innovative Development. 2021;2(1):91-7. (in Thai)
24. Erikson E. Childhood and society. 2nd ed. (Revised & Enlarged). New York: W.W Norton; 1993.
25. Bandura A. Social foundations of thought and action: A social cognitive Theory. New Jersey: Prentice-Hall; 1986.
26. Kankad B, Mesukko J, & Niyomkar S. Effects of a Smartphone Application for Children and Family Self-Management on Eating and Physical Activity Behaviors Among Overweight Late School-Aged Children. Journal of The Royal Thai Army Nurses. 2024;25(2):140-8. (in Thai)