



การใช้ชีวิตอยู่กับภาวะเหล็กเกินในเด็กธาลัสซีเมีย: ประสบการณ์ชีวิตและการปรับตัวด้านจิตสังคม

บุญญภัทร์ ภูมิภู พย.ม.¹ สุรดา จันดีกระยอม ปร.ด.^{2,5}

สุพัตรา บัวทิ ปร.ด.³ จิตาภา ผูกพันธ์ ปร.ด.¹ วาทีนิ สุขมาก ปร.ด.⁴

(วันรับบทความ: 9 มีนาคม พ.ศ.2569/ วันแก้ไขบทความ: 6 พฤษภาคม พ.ศ.2569/ วันตอบรับบทความ: 12 พฤษภาคม พ.ศ.2569)

บทคัดย่อ

โรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกินเป็นโรคเรื้อรังที่ส่งผลกระทบต่อพัฒนาการด้านร่างกาย จิตใจ และสังคมของเด็กในระยะยาว โดยเฉพาะในช่วงวัยเรียนซึ่งเป็นช่วงพัฒนาความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง อย่างไรก็ตาม องค์ความรู้ด้านประสบการณ์ชีวิตเชิงลึกของเด็กกลุ่มนี้ยังมีจำกัด การวิจัยเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยาที่มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน ผู้ให้ข้อมูลเป็นเด็กอายุ 10–15 ปี จำนวน 11 ราย คัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจงจากคลินิกเด็กโรคธาลัสซีเมียและหอผู้ป่วยเด็ก โรงพยาบาลประจำจังหวัดแห่งหนึ่ง เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก ใช้แนวคำถามแบบกึ่งโครงสร้าง วิเคราะห์ข้อมูลตามแนวทางของ Colaizzi และตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูลด้วยการตรวจสอบแบบสามเส้า และการสะท้อนกลับข้อมูลจนเกิดความอิ่มตัว

ผลการวิจัยพบ 3 ประเด็นหลัก ได้แก่ 1) การตระหนักรู้ต่อโรคและผลกระทบจากภาวะเหล็กเกิน 2) การดำรงชีวิตและการปรับตัวภายใต้ข้อจำกัดของโรคเรื้อรัง และ 3) ความหวัง พลังใจ และแรงสนับสนุนสู่คุณภาพชีวิตที่ดี เด็กมีความเข้าใจโรคตามระดับพัฒนาการ รับรู้ผลกระทบด้านร่างกาย ควบคู่กับความพยายามใช้ชีวิตเช่นเดียวกับเพื่อนวัยเดียวกัน การสนับสนุนจากครอบครัวและทีมสุขภาพมีบทบาทสำคัญต่อการเกิดความหวังและแรงจูงใจในการดูแลตนเอง ผลการศึกษาชี้ให้เห็นว่าพยาบาลควรบูรณาการการดูแลด้านจิตสังคมควบคู่การรักษาทางกาย เพื่อเสริมสร้างความหวัง ความยืดหยุ่นทางจิตใจ และคุณภาพชีวิตของเด็กโรคเรื้อรังอย่างยั่งยืน

คำสำคัญ: ประสบการณ์ชีวิต ผู้ป่วยเด็ก ธาลัสซีเมีย ภาวะเหล็กเกิน การวิจัยเชิงคุณภาพ

¹ผู้ช่วยศาสตราจารย์ กลุ่มวิชาการพยาบาลเด็กและวัยรุ่น คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหาสารคาม

²ผู้ช่วยศาสตราจารย์ กลุ่มวิชาการพยาบาลจิตเวชและสุขภาพจิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหาสารคาม

³ผู้ช่วยศาสตราจารย์ กลุ่มวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่และผู้สูงอายุ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหาสารคาม

⁴ศาสตราจารย์ นักวิจัยอิสระ ด้านการพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช

⁵ผู้ประพันธ์บรรณกิจ Email: surada.j@msu.ac.th Tel: 084-6429339



Living with Iron Overload in Children with Thalassemia: Lived Experiences and Psychosocial Adaptation

Boonyaput Phoomphu M.N.S.¹ Surada Jundeeprayom Ph.D.^{2,5}
Supatra Buatee Ph.D.³ Jidapa Poogpan Ph.D.¹ Vatinnee Sukmak Ph.D.⁴

(Received Date: March 9, 2026, Revised Date: May 6, 2026, Accepted Date: May 12, 2026)

Abstract

Thalassemia with iron overload is a chronic disease that has long-term effects on the physical, mental, and social development of children, particularly during the school years, a crucial period for developing self-esteem. However, in-depth knowledge of the lived experiences of these children remains limited. This phenomenological qualitative research aimed to explore the lived experiences of pediatric patients with thalassemia and iron overload. The participants were 11 children aged 10–15 years purposively selected from the pediatric thalassemia clinic and pediatric ward of a provincial hospital. A semi-structured interview guide was used to collect data through in-depth interviews. The data was analyzed using Colaizzi's method and data reliability was ensured through triangulation and reflective saturation.

The findings revealed three major themes: 1) awareness of the illness and the impact of iron overload, 2) living and adapting under the limitations of a chronic condition, and 3) hope, empowerment, and social support for enhanced quality of life. Children understood the disease according to their developmental level, recognized its physical impact, and made efforts to live like their peers. Support from family and the healthcare team played a significant role in fostering hope and motivation for self-care. The study concludes that holistic nursing interventions integrating emotional support, family-centered care, and hope-enhancing strategies are essential for promoting sustainable well-being among children with iron overload conditions. The study suggests that nurses should integrate psychosocial care with physical treatment to enhance hope and mental resilience, thereby promoting a sustainable quality of life for children with chronic diseases. Limitations of this include single-site recruitment and a relatively small sample size. Future research should investigate intervention models designed to enhance resilience and promote long-term psychosocial outcomes.

Keywords: lived experiences, pediatric patients, thalassemia, iron overload, qualitative research

¹Assistant Professor, Pediatric and Adolescent Nursing Department, Faculty of Nursing, Mahasarakham University.

²Assistant Professor, Psychiatric and Mental Health Nursing Department, Faculty of Nursing, Mahasarakham University.

³Assistant Professor, Adult and Gerontological Nursing Department, Faculty of Nursing, Mahasarakham University.

⁴Professor, Independent Scholar in Mental Health and Psychiatric Nursing, Thailand

⁵Corresponding author, Email: surada.j@msu.ac.th Tel: 084-6429339



บทนำ

โรคธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคโลหิตจางทางพันธุกรรมที่เกิดจากความผิดปกติของการสร้างฮีโมโกลบิน และเป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญในหลายประเทศทั่วโลก โดยเฉพาะภูมิภาคเอเชียตะวันออกเฉียงใต้ รวมถึงประเทศไทย ซึ่งมีอัตราพาหะของโรคสูง¹ โดยรายงานขององค์การอนามัยโลก (World Health Organization: WHO) ระบุว่าประมาณร้อยละ 5 ของประชากรโลกเป็นพาหะของความผิดปกติของฮีโมโกลบิน และแต่ละปีมีทารกเกิดใหม่ที่มีความผิดปกติของฮีโมโกลบินชนิดรุนแรงมากกว่า 300,000 ราย² สำหรับประเทศไทย พบอัตราพาหะของธาลัสซีเมียสูงถึงร้อยละ 30-40 ของประชากร โดยเฉพาะในภาคเหนือและภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ส่งผลให้มีเด็กเกิดใหม่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงจำนวนหลายพันรายต่อปี^{3,4} แม้ความก้าวหน้าทางการรักษา เช่น การให้เลือดอย่างสม่ำเสมอและการให้ยาขับเหล็ก (Iron chelation therapy) จะช่วยยืดอายุและเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยได้อย่างมีนัยสำคัญ แต่การรักษาดังกล่าวกลับนำไปสู่ “ภาวะเหล็กเกิน” (Iron overload) ซึ่งเป็นภาวะแทรกซ้อนสำคัญในผู้ป่วยเด็กที่ต้องได้รับเลือดอย่างต่อเนื่อง โดยภาวะเหล็กเกินเกิดจากการที่ร่างกายไม่มีกลไกในการขับเหล็กส่วนเกินออกได้อย่างมีประสิทธิภาพ ประกอบกับการได้รับเลือดซ้ำ ๆ ทำให้มีการสะสมของเหล็กในร่างกายเพิ่มขึ้นอย่างต่อเนื่อง⁵ นอกจากนี้เหล็กส่วนเกินจะสะสมในอวัยวะสำคัญ เช่น หัวใจ ตับ และต่อมไร้ท่อ ส่งผลให้เกิดภาวะหัวใจล้มเหลว ตับแข็ง เบาหวาน และความผิดปกติของการเจริญเติบโต ซึ่งเป็นสาเหตุสำคัญของการเสียชีวิตในผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง^{5,6}

ในบริบทเด็ก ภาวะเหล็กเกินมิได้ส่งผลเฉพาะด้านชีวภาพเท่านั้น แต่ยังส่งผลกระทบต่อพัฒนาการทางกาย จิตใจ และสังคม เด็กต้องเผชิญกับการมารับเลือดบ่อยครั้ง การรับประทานหรือฉีดยาขับเหล็กเป็นระยะเวลานาน และการเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อนอย่างต่อเนื่อง ทำให้เกิดความรู้สึกเหนื่อยล้าจากการรักษา ความวิตกกังวลเกี่ยวกับอนาคต และการรับรู้ภาพลักษณ์ตนเองที่แตกต่างจากเพื่อน^{7,8} จากการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพในเด็กและวัยรุ่นธาลัสซีเมียสะท้อนว่า ผู้ป่วยจำนวนหนึ่งรู้สึกโดดเดี่ยว สูญเสียความมั่นใจในตนเอง และบางรายมีอาการซึมเศร้าหรือไม่ให้ความร่วมมือในการรักษา ซึ่งสัมพันธ์กับระดับเหล็กสะสมที่สูงและภาระการรักษาที่ต่อเนื่องยาวนาน^{7,9}

แม้ว่าประเทศไทยจะมีแนวทางการดูแลรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่ชัดเจนและครอบคลุมมากขึ้นในช่วงทศวรรษที่ผ่านมา โดยเฉพาะการเฝ้าระวังและควบคุมภาวะเหล็กเกินอย่างเป็นระบบ³ แต่งานวิจัยส่วนใหญ่ยังคงมุ่งเน้นผลลัพธ์ทางคลินิก ระดับเฟอร์ริตินในเลือด ภาวะแทรกซ้อนของอวัยวะสำคัญ หรือคุณภาพชีวิต ขณะที่การศึกษาเชิงลึกเกี่ยวกับ “ประสบการณ์ชีวิต” ของผู้ป่วยเด็กที่ต้องดำรงชีวิตร่วมกับภาวะเหล็กเกินในบริบทจริงของสังคมไทยยังมีจำนวนจำกัด โดยเฉพาะงานวิจัยที่ใช้ระเบียบวิธีปรากฏการณ์วิทยาเพื่อทำความเข้าใจความหมายของการเจ็บป่วยจากมุมมองของเด็กเอง^{6,7} ช่องว่างองค์ความรู้ดังกล่าวมีความสำคัญเนื่องจากภาวะเหล็กเกินมิได้เป็นเพียงตัวชี้วัดทางชีวเคมี แต่เป็นประสบการณ์เรื้อรังที่หล่อหลอมการรับรู้ตนเอง ความหวัง และการปรับตัวของเด็กในระยะยาว เมื่อพิจารณาในบริบทของภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ซึ่งเป็นพื้นที่ที่มีความชุกของพาหะธาลัสซีเมียสูงที่สุดแห่งหนึ่งของประเทศ³ ภาระของโรคจึงมิได้จำกัดอยู่ที่ระดับบุคคล แต่แผ่ขยายสู่ระดับครอบครัวและชุมชน โรงพยาบาลมีจำนวนผู้ป่วยเด็กที่ต้องรับเลือดเป็นประจำจำนวนมาก และพบความท้าทายในการควบคุมภาวะเหล็กเกินอย่างต่อเนื่อง โดยเฉพาะในครอบครัวที่มีข้อจำกัดด้านเศรษฐกิจและการเดินทาง⁴ เด็กจำนวนไม่น้อยต้องเดินทางไกลเพื่อรับเลือดทุก 3-4 สัปดาห์ และต้องเผชิญภาระการรักษาที่ต่อเนื่องยาวนานตั้งแต่วัยต้นของชีวิต

แม้ว่าความก้าวหน้าทางการแพทย์จะช่วยให้ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมีอายุยืนยาวขึ้นและสามารถควบคุมภาวะเหล็กเกินได้ดีขึ้น แต่การมีชีวิตอยู่กับโรคเรื้อรังตั้งแต่วัยเด็กกลับก่อให้เกิดผลกระทบทางจิตสังคมที่ซับซ้อนและยาวนาน เด็กต้องเผชิญกับการมารับเลือดอย่างสม่ำเสมอ การใช้ยาขับเหล็กต่อเนื่อง และความไม่แน่นอนของภาวะแทรกซ้อนในอนาคต ภาระดังกล่าวสัมพันธ์กับความวิตกกังวล ความกลัวการรักษา และความเหนื่อยล้าทางอารมณ์ (Emotional fatigue) ซึ่งส่งผลต่อคุณภาพชีวิตและการปรับตัวทางจิตใจของเด็ก^{7,9} ในช่วงวัยเรียนและวัยรุ่น ซึ่งเป็นระยะสำคัญของการพัฒนาอัตลักษณ์ (Identity formation) และความภาคภูมิใจในตนเอง การมีรูปร่างเตี้ย น้ำหนักต่ำกว่าเกณฑ์ หรือมีลักษณะทางกายภาพที่แตกต่างจากเพื่อน อาจทำให้เด็กรู้สึกด้อยคุณค่า แยกตัวจากกลุ่มเพื่อน และลดการมีส่วนร่วมทางสังคม งานวิจัยที่ผ่านมาพบว่าเด็กและวัยรุ่นที่เป็นธาลัสซีเมีย



ซึ่งเป็นโรคเรื้อรังและกระทบต่อการปรับตัวทำให้มีแนวโน้มเกิดภาวะซึมเศร้า ความเครียด และปัญหาพฤติกรรมมากกว่ากลุ่มปกติ โดยเฉพาะในรายที่มีภาวะเหล็กเกินควบคุมได้ไม่ดี^{6,8} นอกจากนี้ ในบริบทครอบครัวไทย โดยเฉพาะในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ซึ่งมีความชุกของโรคสูง³ เด็กจำนวนไม่น้อยอยู่ในครอบครัวที่มีข้อจำกัดทางเศรษฐกิจ และต้องเดินทางไกลเพื่อมารับบริการรักษาอย่างต่อเนื่อง ภาระค่าใช้จ่ายและเวลาอาจก่อให้เกิดความตึงเครียดในครอบครัว เด็กบางรายรับรู้ว่าเป็นภาระ และพยายามเก็บซ่อนความรู้สึกหรือไม่แสดงความต้องการของตนเอง การรับรู้เช่นนี้อาจส่งผลกระทบต่อความร่วมมือในการรักษาและการดูแลตนเองในระยะยาว⁷

งานวิจัยในช่วง 5 ปีที่ผ่านมาเน้นศึกษาคุณภาพชีวิต ภาวะซึมเศร้า และความเครียดในเด็กโรคธาลัสซีเมียเป็นหลัก^{7,10,11} แต่ยังมีข้อจำกัดด้านองค์ความรู้เชิงลึกเกี่ยวกับประสบการณ์ชีวิตและความหมายที่เด็กสร้างขึ้นจากการเจ็บป่วย โดยเฉพาะในบริบทไทย ซึ่งมีบริบทครอบครัวและวัฒนธรรมเฉพาะ ดังนั้น การศึกษานี้จึงมุ่งเน้นการศึกษาเพื่อเติมเต็มช่องว่างองค์ความรู้ (Gap of knowledge) ด้านประสบการณ์ชีวิตและการปรับตัวทางจิตสังคมของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน เพื่อพัฒนาการดูแลทางการแพทย์ที่ตอบสนองต่อความต้องการเชิงลึกของเด็ก

จากสถานการณ์ดังกล่าวจะเห็นได้ว่า ภาวะเหล็กเกินในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมิได้เป็นเพียงภาวะแทรกซ้อนทางคลินิกที่ต้องควบคุมระดับทางชีวเคมีเท่านั้น หากแต่เป็นประสบการณ์ชีวิตเรื้อรังที่ส่งผลกระทบต่อการเรียนรู้ตนเอง การดำเนินชีวิตประจำวัน ความสัมพันธ์กับครอบครัวและเพื่อน รวมถึงความหวังต่ออนาคตของเด็กอย่างลึกซึ้ง โดยเฉพาะในบริบทภาคตะวันออกเฉียงเหนือที่มีความชุกของโรคสูงและมีเงื่อนไขทางสังคมวัฒนธรรมเฉพาะพื้นที่ อย่างไรก็ตาม องค์ความรู้เชิงลึกที่สะท้อนเสียงและความหมายของประสบการณ์จากมุมมองของเด็กเองยังมีจำกัด การศึกษานี้จึงมีความมุ่งหมายเพื่อทำความเข้าใจประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน ผ่านระเบียบวิธีวิจัยแบบปรากฏการณ์วิทยา เพื่อค้นหาความหมาย แก่นประสบการณ์ และรูปแบบการเผชิญปัญหาที่เด็กใช้ในการดำรงชีวิตกับโรคเรื้อรัง ข้อมูลที่ได้จะเป็นพื้นฐานสำคัญในการพัฒนาการพยาบาลและการดูแลแบบองค์รวมที่สอดคล้องกับบริบทชีวิตจริงของเด็กและครอบครัวไทย ตลอดจนสนับสนุนการกำหนดนโยบายและแนวทางบริการสุขภาพที่มีความละเอียดอ่อนต่อมิติทางจิตสังคมอย่างแท้จริง

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน

คำถามการวิจัย

ประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกินเป็นอย่างไร

ขอบเขตการวิจัย

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา เพื่อศึกษาประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน ประชากรในการวิจัย คือ ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ที่ได้รับการรักษาด้วยการให้เลือด มีภาวะเหล็กเกินและได้รับยาขับเหล็ก ที่มารับการรักษาที่คลินิกพิเศษโรคธาลัสซีเมีย และหอผู้ป่วยเด็ก โรงพยาบาลประจำจังหวัดแห่งหนึ่งในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ คัดเลือกผู้ให้ข้อมูล (Key informants) แบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) ตามคุณสมบัติที่กำหนด เก็บรวบรวมข้อมูลระหว่างเดือนพฤษภาคม-กรกฎาคม พ.ศ. 2567

กรอบแนวคิดการวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยเลือกใช้แนวคิดปรากฏการณ์วิทยาเชิงพรรณนา (Descriptive phenomenology) ของ Edmund Husserl เป็นกรอบปรัชญาพื้นฐาน ซึ่งมุ่งทำความเข้าใจประสบการณ์ที่มีชีวิต (Lived experience) และความหมายที่บุคคลมอบให้กับประสบการณ์นั้น โดยเน้นการวางอคติของผู้วิจัย (Bracketing) เพื่อเข้าถึงแก่นแท้ของปรากฏการณ์ตามมุมมองของผู้ให้ข้อมูลโดยตรง¹² เพื่อบรรยายประสบการณ์ของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน ซึ่งผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียไม่ได้ถูกมองเพียงในฐานะภาวะแทรกซ้อนทางชีวภาพ แต่เป็นปรากฏการณ์ที่เด็กมีประสบการณ์ รับรู้ ตีความ และให้ความหมายผ่านบริบท



ชีวิตจริงของตนเอง ทั้งในมิติร่างกาย จิตใจ และสังคม นอกจากนี้ผู้วิจัยได้ประยุกต์ใช้กรอบแนวคิดทฤษฎีพัฒนาการจิตสังคมของ Erikson ที่อธิบายว่าเด็กวัยเรียนต้องการความสำเร็จเชิงผลงานและการยอมรับจากกลุ่มเพื่อน หากเผชิญความล้มเหลวหรือถูกจำกัดบทบาท อาจเกิดความรู้สึกด้อยค่า (Inferiority) ซึ่งส่งผลต่อการรับรู้คุณค่าในตนเอง¹³ ในบริบทเด็กโรคเรื้อรัง การขาดเรียนบ่อย การเจ็บป่วยเรื้อรัง และข้อจำกัดทางร่างกาย อาจเป็นอุปสรรคต่อพัฒนาการขั้นนี้

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยาการ เพื่อศึกษาประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกินในโรงพยาบาลประจำจังหวัดแห่งหนึ่ง ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ

ผู้ให้ข้อมูลหลัก (Key informant) ผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ คือ ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน อายุ 10-15 ปี ที่ได้รับการรักษาด้วยการให้เลือดมีภาวะเหล็กเกินและได้รับยาขับเหล็ก ที่มารับการรักษาที่คลินิกพิเศษโรคธาลัสซีเมีย และหอผู้ป่วยเด็กโรงพยาบาลประจำจังหวัดแห่งหนึ่ง ยินดีให้ข้อมูล ในการสัมภาษณ์ พบว่าข้อมูลมีความอึดอัดที่ผู้ให้ข้อมูล จำนวน 11 คน มีคุณสมบัติตามที่กำหนดดังนี้

เกณฑ์คัดเข้า (Inclusion criteria) ได้แก่ 1) ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโธโมซัยกัสเบต้าธาลัสซีเมีย หรือเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี 2) ได้รับการรักษาโดยการให้เลือดแบบ high transfusion 3) ได้รับยาขับเหล็ก 4) อายุระหว่าง 10-15 ปี ทั้งเพศชายและเพศหญิง 5) สามารถสื่อสารเข้าใจได้ อ่าน เขียนภาษาไทยได้ 6) ไม่มีความบกพร่องทางสติปัญญา และ 7) ยินดีเข้าร่วมในการวิจัย

เกณฑ์คัดออก (Exclusion) ได้แก่ 1) ผู้ป่วยที่มีภาวะแทรกซ้อนรุนแรงเฉียบพลันในช่วงเก็บข้อมูล เช่น ภาวะหัวใจล้มเหลวเฉียบพลัน การติดเชื้อรุนแรง หรืออยู่ระหว่างการรักษาในหอผู้ป่วยวิกฤต และ 2) ผู้ป่วยหรือผู้ปกครองประสงค์ถอนตัวจากการศึกษาในระหว่างดำเนินการวิจัย

สถานที่ศึกษา (Setting)

ภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย มีลักษณะประชากรส่วนใหญ่เป็นชนบท มีพฤติกรรมการทำงานในวงศ์เครือญาติห่าง ๆ หรือในหมู่บ้านเดียวกันทำให้ “ยีนส์พาหะ” ของธาลัสซีเมียถูกส่งต่อในกลุ่มเดิมซ้ำ ๆ ซึ่งส่งผลให้การถ่ายทอดยีนที่ทำให้เกิดธาลัสซีเมียมีอัตราสูงกว่าในบางพื้นที่ของประเทศ จังหวัดแห่งนี้อยู่ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย เป็นจังหวัดที่มีพื้นที่ส่วนใหญ่เป็นชนบทและเกษตรกรรม ประชากรส่วนใหญ่ประกอบอาชีพเกษตรกร รับจ้าง และธุรกิจขนาดเล็ก โดยมีสังคมเชื่อมโยงแบบชุมชนเข้มแข็ง ที่ครอบครัวและเครือญาติเป็นแหล่งสนับสนุนหลักในชีวิตประจำวัน ในบริบทของชุมชนอีสาน ความเชื่อและพฤติกรรมเกี่ยวกับสุขภาพมักผสมผสานระหว่างการมองแบบ “แพทย์แผนปัจจุบัน” และ “ความเชื่อดั้งเดิม” เช่น ความเชื่อเกี่ยวกับโชคละชะตา บาปกรรม หรือความเชื่อในพลังธรรมชาติ¹⁵⁻¹⁷ บริบทสังคมของจังหวัดนี้ยังมีลักษณะ “ครอบครัวขยาย” อยู่ร่วมกัน ซึ่งสมาชิกหลายรุ่น (ปู่ย่า ตายาย พ่อแม่ ลูก) มีบทบาทร่วมกันในการดูแลและรับผิดชอบต่อสมาชิก โดยเฉพาะเมื่อมีสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วยเรื้อรัง เช่น ธาลัสซีเมีย ความสัมพันธ์เช่นนี้ส่งผลต่อการตัดสินใจด้านสุขภาพ การแบ่งงาน การดูแล การวางแผนทางการเงินและเวลา รวมถึงการรับมือกับอารมณ์ ความเครียด และคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยและผู้ดูแลหลัก ถึงแม้ว่าจะมีการศึกษาเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียในจังหวัดอื่น ๆ แต่ยังขาดการศึกษาที่ลงลึกถึง ประสบการณ์ชีวิตของเด็กที่มีภาวะธาลัสซีเมียและภาวะเหล็กเกิน โดยเฉพาะในบริบทของชีวิตและครอบครัวในจังหวัดที่ทำการศึกษานี้ ซึ่งมีความแตกต่างทางวัฒนธรรมและบริบทสังคมเฉพาะทั้งในเรื่องวิถีชีวิต ความเชื่อ และระบบสนับสนุนของครอบครัว

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ประกอบไปด้วย ตัวผู้วิจัย เครื่องบันทึกเสียง แนวคำถามในการสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้าง ซึ่งเป็นการตั้งคำถามแบบปลายเปิด ที่เอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลเด็กสามารถเล่าเรื่องราว ประสบการณ์ ความรู้สึก และทัศนคติได้อย่างอิสระ โดยไม่ถูกจำกัดด้วยกรอบคำถามที่ตายตัว ทั้งนี้ผู้วิจัยได้ทำการเตรียมไว้ล่วงหน้า เป็นแนวคำถามที่สอดคล้องกับ



วัตถุประสงค์ที่ต้องการศึกษา 1) ผู้วิจัยซึ่งถือเป็นเครื่องมือหลักในการวิจัยเชิงคุณภาพ ผู้วิจัยได้เตรียมความพร้อมโดยศึกษาความรู้ด้านการวิจัยเชิงคุณภาพ พร้อมทั้งรับฟังคำแนะนำจากผู้ทรงคุณวุฒิที่มีความเชี่ยวชาญด้านวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อให้เกิดความเข้าใจในหลักการวิจัย และทีมผู้วิจัยมีประสบการณ์ในการทำงานวิจัยเชิงคุณภาพ 2) แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูลได้แก่ เพศ อายุ เป็นบุตรลำดับที่ การศึกษา และระยะเวลาการเจ็บป่วย 3) แนวคำถามในการสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้าง ทีมผู้วิจัยสร้างแนวคำถามจากการทบทวนวรรณกรรมแล้วนำไปให้ผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบเพื่อความถูกต้องและสอดคล้องกับวัตถุประสงค์ ตัวอย่างแนวคำถาม เช่น “หนูรู้สึกอย่างไรต่อคำว่าภาวะเหล็กเกิน” “หนูคิดว่าภาวะเหล็กเกินมีผลต่อชีวิตประจำวันของหนูหรือไม่ อย่างไร” “หนูดูแลสุขภาพตนเองอย่างไร” “หนูให้ความหมายของภาวะเหล็กเกินหรือโรคที่เป็นอยู่ว่าอย่างไร” “หนูใช้ชีวิตในปัจจุบันอย่างไร” “หนูรู้สึกอย่างไรกับชีวิตในปัจจุบัน” เป็นต้น และ 4) อุปกรณ์ที่ใช้ในการบันทึกเสียง ได้แก่ เครื่องบันทึกเสียง เทป สมุดจดบันทึก และปากกา

การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ

ผู้วิจัยเป็นเครื่องมือที่สำคัญที่สุดในการเก็บรวบรวมข้อมูลเชิงคุณภาพ จึงได้มีการเตรียมตัวเกี่ยวกับเนื้อหาและระเบียบวิธีการวิจัย สร้างแนวคำถามในการสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้าง และนำแนวคำถามไปให้ผู้ที่มีความเชี่ยวชาญด้านการวิจัยเชิงคุณภาพ จำนวน 3 ท่าน และผู้ทรงคุณวุฒิที่มีความเชี่ยวชาญด้านการพยาบาลเด็ก 3 ท่าน ร่วมกันพิจารณาความเหมาะสมของแนวคำถาม ความสอดคล้องกับวัตถุประสงค์การวิจัย ความตรงของเนื้อหา และแก้ไขตามข้อเสนอแนะของผู้เชี่ยวชาญ

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยเป็นเครื่องมือในการเก็บรวบรวมข้อมูลในการวิจัย โดยผู้สัมภาษณ์หลัก (อาจารย์ผู้สอนการพยาบาลเด็กและวัยรุ่นและอาจารย์ผู้สอนการพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช) และผู้ร่วมวิจัยอีกสองคน ได้แก่ อาจารย์ผู้สอนการพยาบาลเด็กและวัยรุ่นและอาจารย์ผู้สอนการพยาบาลผู้ใหญ่และผู้สูงอายุ ทีมผู้วิจัยได้ทำความเข้าใจประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล วิเคราะห์ข้อมูลที่ได้และนำเสนอความหมายของประสบการณ์นั้น เพื่อให้เกิดความเข้าใจในปรากฏการณ์ที่สนใจศึกษา วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลมีหลายวิธี เช่น การสังเกต การบันทึกภาคสนาม แต่วิธีหลักที่นิยมใช้ คือ การสัมภาษณ์ โดยเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) ผู้ที่มีประสบการณ์ในเรื่องที่ผู้วิจัยต้องการศึกษา มีความสมัครใจที่จะให้ข้อมูล และเนื่องจากผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ป่วยเด็กอายุ 10-15 ปี อาจมีความไม่ไว้วางใจและไม่เชื่อใจคนแปลกหน้า ผู้วิจัยได้มีกระบวนการในการสร้างสัมพันธภาพกับผู้ป่วยเด็กและครอบครัวเพื่อความไว้วางใจก่อนการสัมภาษณ์ทุกครั้งและผู้วิจัยให้ความสนใจและตั้งใจฟังประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลหลีกเลี่ยงการร่วมแสดงความคิดเห็นที่มีอิทธิพลต่อผู้ให้ข้อมูลไม่เป็นอิสระ การศึกษาวิจัยนี้ใช้ระยะเวลาการเก็บรวบรวมข้อมูล 3 เดือน เก็บรวบรวมข้อมูลจากผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับการรักษาด้วยการให้เลือด มีภาวะเหล็กเกินและได้รับยาขับเหล็ก ที่มารับการรักษาที่คลินิกพิเศษโรคธาลัสซีเมีย และหอผู้ป่วยเด็ก โรงพยาบาลประจำจังหวัดแห่งหนึ่ง ขนาดกลุ่มตัวอย่างกำหนดโดยใช้หลักความอิ่มตัวของข้อมูล (Data saturation) เป็นเกณฑ์ กล่าวคือ ไม่มีข้อมูลหรือประเด็นใหม่ที่มีนัยสำคัญเกิดขึ้นเพิ่มเติมจากการเก็บข้อมูล สำหรับการวิจัยครั้งนี้พบว่าข้อมูลมีความอิ่มตัวภายหลังการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 11 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึก และบันทึกเทปการสนทนาแล้วถอดเทปการสนทนาแบบคำต่อคำ ข้อมูลมีความอิ่มตัวในรายที่ 11 เนื่องจากไม่พบประเด็นใหม่จากการสัมภาษณ์

จริยธรรมการวิจัยและการพิทักษ์สิทธิผู้เข้าร่วมงานวิจัย

การวิจัยนี้ได้รับการรับรองจริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยมหาสารคาม เลขที่การรับรอง 391-315/2566 และจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์จากโรงพยาบาลมหาสารคาม MSKH - REC 37-02-015 จากนั้นผู้วิจัยทำหนังสือผ่านผู้อำนวยการโรงพยาบาล เพื่ออธิบายถึงรายละเอียดของโครงการวิจัย การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่างซึ่งเป็นผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาล และการรักษาข้อมูลไว้เป็นความลับ เมื่อได้รับอนุญาตจากผู้อำนวยการโรงพยาบาลแล้วจึงขอเชิญเข้าร่วมโครงการวิจัยโดยผู้วิจัย



ผู้วิจัยได้อธิบายและขออนุญาตจากผู้ปกครองเด็ก เมื่อผู้ปกครองอนุญาตแล้วผู้วิจัยได้อธิบายให้ผู้ป่วยเด็กทราบ หากผู้ป่วยเด็กและผู้ปกครองโรคธาลัสซีเมียมีความยินดีที่จะเข้าร่วมโครงการวิจัยและให้ข้อมูลการสัมภาษณ์เชิงลึก จะมีการนัดหมายเพื่อชี้แจงโครงการวิจัย โดยใช้แบบชี้แจงโครงการวิจัย จากนั้นให้เวลาในการพิจารณาและตัดสินใจเข้าร่วมโครงการวิจัย เมื่อผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียตัดสินใจเข้าร่วมโครงการวิจัยแล้วจึงขอความร่วมมือจากผู้ป่วยเด็กและผู้ปกครองให้เซ็นใบยินยอมลงในหนังสือยินดีเข้าร่วมโครงการวิจัย ตลอดกระบวนการวิจัยซึ่งเป็นการสัมภาษณ์เชิงลึก ผู้วิจัยจะต้องเป็นผู้ช่างสังเกต และไวต่อความรู้สึกของผู้เข้าร่วมวิจัย เช่น ความเหนื่อยล้า อึดอัด ผู้วิจัยต้องหยุดการสัมภาษณ์ ให้การดูแลประคับประคองด้านจิตใจอย่างเหมาะสม ในการวิจัยผู้วิจัยใช้นามสมมติของกลุ่มตัวอย่างแต่ละคน มีการชี้แจงสิทธิให้กลุ่มตัวอย่างได้รับทราบว่ากลุ่มตัวอย่างมีสิทธิที่จะตอบรับหรือปฏิเสธในการเข้าร่วมโครงการวิจัยครั้งนี้ได้ตลอดเวลา และข้อมูลทั้งหมดจะถูกเก็บไว้เป็นความลับ ในกระบวนการวิเคราะห์ข้อมูลและนำเสนอผลการวิจัยจะนำเสนอในภาพรวมเท่านั้น การเข้าร่วมโครงการวิจัยครั้งนี้จะไม่เกิดผลกระทบใด ๆ ต่อการดูแล และจะได้รับการปกป้องผลกระทบจากการวิจัยทั้งด้านร่างกาย จิตใจและความรู้สึก ดังที่กล่าวมา

การวิเคราะห์ข้อมูล

ข้อมูลที่ได้จะถูกวิเคราะห์โดยวิธีการวิเคราะห์ข้อมูลโดยวิธีของโคไลซี (Colaizzi's method) ผู้วิจัยจะวิเคราะห์ข้อมูลและเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเอง โดยกระทำไปพร้อม ๆ กันตลอดระยะเวลาที่ดำเนินการวิจัย จะช่วยให้ผู้วิจัยสามารถพรรณนาและอธิบายถึงปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น โดยไม่มีอคติหรือใช้ความรู้สึกเข้าไป ในการวิจัยนี้ใช้การวิเคราะห์ข้อมูล ประกอบด้วย 7 ขั้นตอน¹⁴ ดังนี้ การอ่านข้อมูลทั้งหมดอย่างละเอียด การคัดเลือกข้อความสำคัญ การตีความความหมาย การจัดกลุ่มความหมายเป็นประเด็นหลักและประเด็นย่อย การเขียนคำอธิบายประสบการณ์อย่างครอบคลุม การสกัดแก่นของประสบการณ์ และการตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลกับผู้ให้ข้อมูล 1) การอ่านข้อมูลทั้งหมดอย่างละเอียด (Familiarization) ผู้วิจัยอ่านบทถอดเทปการสัมภาษณ์ (Transcripts) ของผู้ให้ข้อมูลทุกคนซ้ำหลายครั้ง เพื่อทำความเข้าใจภาพรวมของประสบการณ์ชีวิต และซึมซับความหมายของข้อมูลโดยรวม โดยไม่ตีความหรือด่วนสรุปทั้งนี้เพื่อให้เข้าใจบริบทของประสบการณ์อย่างลึกซึ้ง 2) การดึงข้อความสำคัญ (Identifying significant statements) ผู้วิจัยคัดเลือกข้อความ ประโยค หรือถ้อยคำจากบทสัมภาษณ์ที่เกี่ยวข้องโดยตรงกับปรากฏการณ์ที่ศึกษา เช่น ประสบการณ์การมีชีวิตร่วมอยู่กับภาวะเหล็กเกิน การรับเลือด หรือผลกระทบด้านจิตสังคม 3) การตีความความหมายของข้อความ (Formulating Meanings) ผู้วิจัยตีความความหมายแฝงของข้อความสำคัญแต่ละข้อความ โดยใช้ถ้อยคำเชิงนามธรรมมากขึ้น แต่ยังคงยึดความหมายตามมุมมองของผู้ให้ข้อมูล และพยายามวางอคติของตนเอง (Bracketing) 4) การจัดกลุ่มความหมายเป็น Theme และ Sub-theme (Organizing into theme clusters) ผู้วิจัยนำความหมายที่ตีความแล้วมาจัดกลุ่มเป็น Theme และ Sub-theme โดยพิจารณาความคล้ายคลึง ความแตกต่าง และความสัมพันธ์ของความหมาย พร้อมตรวจสอบความสอดคล้องกับข้อมูลดิบ 5) การเขียนคำอธิบายประสบการณ์อย่างครอบคลุม (Developing an exhaustive description) ผู้วิจัยเขียนคำอธิบายประสบการณ์ชีวิตของผู้ให้ข้อมูลอย่างละเอียดและครอบคลุม โดยเชื่อมโยงทุก Theme และ Sub-theme เข้าด้วยกัน เพื่อสะท้อนภาพรวมของปรากฏการณ์ที่ศึกษา 6) การสกัดแก่นแท้ของประสบการณ์ (Producing the fundamental structure) จากคำอธิบายทั้งหมด ผู้วิจัยสรุปแก่นของประสบการณ์ (Essential structure หรือ essence) ที่สะท้อนสาระสำคัญที่สุดของการมีชีวิตร่วมอยู่กับปรากฏการณ์นั้น และ 7) การตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลกับผู้ให้ข้อมูล (Member checking) ผู้วิจัยนำผลการวิเคราะห์หรือสรุปแก่นประสบการณ์กลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบความถูกต้อง ความสอดคล้อง และความครบถ้วน หากมีข้อเสนอแนะ ผู้วิจัยจะนำมาปรับปรุงผลการวิเคราะห์เพื่อเพิ่มความน่าเชื่อถือ (Credibility) ของงานวิจัย

ความน่าเชื่อถือของข้อมูล

การศึกษาวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาเป็นการศึกษาที่ให้ความสำคัญกับ ประสบการณ์ส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล ที่ได้จากการสัมภาษณ์ให้เข้าถึงความหมายเชิงลึก วิธีการตรวจสอบข้อมูลในงานวิจัยเชิงคุณภาพ คือ การตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูล โดยใช้แนวทางของ Lincoln และ Guba¹⁸ ซึ่งประกอบด้วยแนวคิดหลักคือ ใช้การตรวจสอบแบบสามเส้า (Triangulation)



โดยผู้วิจัยเลือกใช้การตรวจสอบสามเส้าด้านข้อมูล (Data triangulation) มีการได้มาจากหลากหลายข้อมูล ได้แก่ ข้อมูลจากผู้ป่วยเด็กโดยตรง ข้อมูลจากผู้ดูแลเด็กในครอบครัว นักวิจัย 2 คนขึ้นไป (Different investigators) ร่วมกันเก็บรวบรวมข้อมูล วิเคราะห์ข้อมูล ตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลและสอบทานข้อมูลที่ได้ตลอดกระบวนการการตั้งแต่เก็บข้อมูลถึงวิเคราะห์และเขียนรายงานข้อมูล และตรวจสอบสามเส้าด้านวิธีรวบรวมข้อมูล (Methodological triangulation) ใช้วิธีการเก็บข้อมูล 2 วิธี ได้แก่ 1) การสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งโครงสร้าง เพื่อเข้าถึงประสบการณ์และความหมายและ 2) การสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม (Non-participant observation) เพื่อบันทึกพฤติกรรม การแสดงออกทางอารมณ์ และบริบทจริงของผู้ป่วย ซึ่งข้อมูลจากทั้งสองวิธีถูกนำมาเปรียบเทียบเพื่อยืนยันความสอดคล้องของปรากฏการณ์ที่ศึกษา นอกจากนี้ เพื่อเพิ่มความน่าเชื่อถือของข้อมูลนั้น นักวิจัยได้ตรวจสอบข้อมูลที่ได้รับโดยใช้เกณฑ์ความน่าเชื่อถือของการวิจัยเชิงคุณภาพโดยผู้วิจัยตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูล (Credibility) ผ่านการทำ Member checking กับผู้ให้ข้อมูลบางรายและการเปรียบเทียบข้อมูลจากผู้ป่วยเด็กและผู้ปกครอง (Data triangulation) ขณะเดียวกันมีการบันทึกขั้นตอนการวิจัยและการวิเคราะห์อย่างเป็นระบบร่วมกันในทีมวิจัย (Audit trail) ครอบคลุมขั้นตอนการเก็บข้อมูล การให้รหัส การพัฒนา Theme และการตัดสินใจเชิงวิเคราะห์ รวมถึงมีการตรวจสอบร่วมกันในทีมวิจัยอย่างสม่ำเสมอ (Dependability) เพื่อให้กระบวนการวิจัยมีความโปร่งใสและสามารถตรวจสอบได้ (Confirmability) และมีการบรรยายบริบทของผู้ป่วยเด็กอย่างละเอียดเพื่อให้สามารถพิจารณาการถ่ายโอนผลการวิจัย (Transferability) ได้

ผลการวิจัย

ลักษณะทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง ร้อยละ 54.55 อายุ 11 ปี ร้อยละ 36.36 รองลงมาคืออายุ 14 ปี ร้อยละ 27.27 อายุเฉลี่ย 12 ปี มีระดับการศึกษาประถมศึกษาปีที่ 5 ร้อยละ 36.36 รองลงมาคือ ระดับการศึกษามัธยมศึกษาปีที่ 3 ร้อยละ 27.27 และการวินิจฉัยโรค ส่วนใหญ่เป็นธาลัสซีเมียชนิด Beta Thalassemia HB E ร้อยละ 45.45 รองลงมาคือชนิด EA Bart Disease with CS ร้อยละ 36.36 ชนิดของยาขับเหล็กผู้ให้ข้อมูลทุกคนได้รับยา Deferiprone

ประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน จากการสัมภาษณ์เชิงลึกเกี่ยวกับประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน พบ 3 ประเด็นหลัก ได้แก่ 1) การตระหนักรู้ต่อโรคและผลกระทบจากภาวะเหล็กเกิน 2) การดำรงชีวิตและการปรับตัวภายใต้ข้อจำกัดของโรคเรื้อรัง 3) ความหวัง พลังใจ และแรงสนับสนุนสู่คุณภาพชีวิตที่ดี นอกจากนี้ยังพบประเด็นย่อยอีก 6 ประเด็นที่อธิบายถึงประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน โดยแต่ละประเด็นหลักมีประเด็นย่อย ดังรายละเอียดดังต่อไปนี้ (ตารางที่ 1)

ตารางที่ 1 สรุปประเด็นหลักและประเด็นย่อยของประสบการณ์ชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน

ประเด็นหลัก (Themes)	ประเด็นย่อย (Sub-theme)
1. การตระหนักรู้ต่อโรคและผลกระทบจากภาวะเหล็กเกิน	1.1 การรับรู้ความหมายและสาเหตุของการเจ็บป่วย 1.2 การรับรู้ผลกระทบและการดำรงชีวิตจากการเจ็บป่วยเรื้อรัง
2. การดำรงชีวิตและการปรับตัวภายใต้ข้อจำกัดของโรคเรื้อรัง	2.1 ใช้ชีวิตได้เหมือนคนอื่นๆทั่วไปแม้มีข้อจำกัดทางสุขภาพ 2.2 การพัฒนาพฤติกรรมดูแลตนเองและการเผชิญปัญหาอย่างเหมาะสม
3. ความหวัง พลังใจ และแรงสนับสนุนสู่คุณภาพชีวิตที่ดี	3.1 การได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวและคนรอบข้าง 3.2 ความร่วมมือในการรักษาและความหวังต่ออนาคตที่ดีขึ้น

ประเด็นหลักที่ 1 การตระหนักรู้ต่อโรคและผลกระทบจากภาวะเหล็กเกิน ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกินค่อย ๆ เรียนรู้และสร้างความเข้าใจต่อโรคจากประสบการณ์การเจ็บป่วย การรักษาอย่างต่อเนื่องและข้อมูลจากบุคลากรสุขภาพ โดยรับรู้ว่าโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเลือดจางถ่ายทอดทางพันธุกรรม ทำให้ซีด เหนื่อยง่าย และต้องรับเลือดเป็นประจำ สอดคล้องกับพยาธิสรีรวิทยาของโรคที่มีความผิดปกติของการสร้างฮีโมโกลบิน ส่งผลให้เกิดภาวะโลหิตจางเรื้อรังซึ่งนำไปสู่การสะสมธาตุเหล็กในอวัยวะสำคัญ เช่น ตับ หัวใจ และต่อมไร้ท่อ ส่งผลให้เด็กเชื่อมโยงอาการเหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย การเจริญเติบโตล่าช้า ซึ่งผู้ป่วยได้สะท้อนออกมาในสองประเด็นย่อย ได้แก่ มีการรับรู้ความหมายและสาเหตุของโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกินและการรับผลกระทบและการดำรงชีวิตจากการเจ็บป่วยเรื้อรัง

ประเด็นย่อยที่ 1.1 การรับรู้ความหมายและสาเหตุของการเจ็บป่วย ผู้ป่วยเด็กให้ความหมายแบ่งเป็น 2 ประเด็น คือ ให้ความหมายต่อ “โรคธาลัสซีเมีย” และต่อภาวะ “เหล็กเกิน” โดยผู้ป่วยเด็กรับรู้ว่าโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเลือดจาง ถ่ายทอดมาจากพ่อแม่ เป็นโรคที่ไม่สามารถผลิตเลือดแดงเองได้ ทำให้ตัวซีด เหนื่อยง่าย และป่วยง่ายขึ้น เป็นโรคที่รักษาไม่หาย ดังคำกล่าว “หมอกะ (กิ) บอกว่าเป็นธาลัสซีเมียครับ กะ (กิ) เลยรู้ (รู้) ครับ ธาลัสซีเมียในความรู้สึกคือมันเป็นโรคที่หัวใจ (ไม่) ค่อยหลังเลือดออก มาหลาย (มาก) ชั้ม (เท่า) คนปกติครับ ทำให้ซีด กะลิเอ็ด (ก็จะทำ) ให้เหนื่อยง่าย ป่วยง่ายครับ และมันเป็นโรคทางพันธุกรรมด้วยครับ ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1) “ โรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคที่เฮ็ด (ทำ) ให้เมื่อย (เหนื่อย) ง่าย เป็นพันธุกรรม เกี่ยวกับ “โรคธาลัสซีเมียเนี่ย มันเป็นโรคเลือดจางจ๊ะ เม็ดเลือดสร้างเองบ่ (ไม่) ได้จ๊ะ มันเลี่ยน้อย มันเกี่ยวข้องกับพันธุกรรม แม่เป็นพาหะ พ่อเป็นเลือดจางจ๊ะ เป็นโรคที่รักษาไม่หาย ต้องมารักษาประจำ ถ้าบ่ (ไม่) เข้าเลือด ตัวจะซีดจ๊ะ แล้วก็มีเมื่อย (เหนื่อย) จำบ่ (ไม่) ค่อยได้จ๊ะ ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

ผู้ป่วยเด็กให้ความหมายของภาวะเหล็กเกินโดยใช้คำว่า “เหล็กขึ้น” หรือ “เหล็กสูง” และอธิบายตามความเข้าใจเชิงรูปธรรม เช่น เป็นแร่ธาตุหรือสิ่งสะสมในร่างกาย สะท้อนการรับรู้ตามพัฒนาการวัยเด็ก ดังตัวอย่างที่ผู้ให้ข้อมูลกล่าว “อ๋อ...นึกว่าเป็นแร่เหล็กครับ ที่เฮา (เรา) เคยเห็น เป็นรูปร่างคือ(เหมือน)อิฐครับ เป็นแท่งครับ”(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1) “เออ.....บู้ (ไม่รู้) เหมือนกันครับ เหล็กสูงกะน่าจะเป็นอิหยัง (อะไร) ลักอย่างในร่างกายที่สูงขึ้นครับ มันกะน่าจะเป็นเส้น เป็นเหล็กในร่างกายมั้งครับ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2) “คำว่าเหล็กหลายเนี่ยคือเหล็กขึ้น คือธาตุเหล็กในร่างกายมันสูงครับ มันเป็นธาตุชนิดหนึ่งครับ เป็นธาตุเหล็กครับ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

ขณะเดียวกัน เด็กส่วนใหญ่รับรู้สาเหตุเกิดจากการรับประทานครั้งและอาหารบางชนิด ซึ่งแสดงถึงการเชื่อมโยงประสบการณ์ตนเองกับข้อมูลสุขภาพที่ได้รับดังตัวอย่างที่ผู้ให้ข้อมูลกล่าว “คุณหมอบอกว่า อย่ากินช็อกโกแลตกับมาม่า เพราะมีธาตุเหล็กสูงครับ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1) “เหล็กมาจากอาหารที่กินเป็นประจำครับ ดับกับหัวใจกับเครื่องใน บัไฮ่ (ไม่ให้) กินครับ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2) “อาหารทะเล หอยแครง หอยแมลงภู่ แล้วก็มีในอาหารอย่างอื่นเช่น เครื่องใน สหรัย แล้วกะ (ก็) ก้วยเตี่ยว น้ำตก หมอกะบ่ (ก็ไม) ให้กินจ๊ะ ในน้ำตกมันมีเลือดจ๊ะ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

ประเด็นย่อยที่ 1.2 การรับรู้ผลกระทบและการดำรงชีวิตจากการเจ็บป่วยเรื้อรัง ผู้ป่วยได้กรู้อว่ภาวะเหล็กเกินส่งผลต่อสุขภาพ เช่น เหนื่อยง่าย ตัวเล็ก โตไม่ทันเพื่อน ม้ามโต หรือโรคแทรกซ้อนต่าง ๆ รวมทั้งเหล็กเกินจะทำให้เป็นโรคเบาหวาน เกิดโรคอ้วนตามมา และส่งผลให้หัวใจทำงานหนักมากขึ้น ดังตัวอย่างที่ผู้ให้ข้อมูลกล่าว “ถ้า (ถ้า) เหล็กขึ้น และบได้ (ไม่ได้) ให้เลือด ก็จะต้องนะรับ ก็จะมีหน้าตาเปลี่ยนไปครับ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1) “ก็น่าจะเฮ็ดไฮ้ (ทำให้) ร่างกายเหนื่อยกว่าเก่า (กว่าเดิม) มั่งครับ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2) “ถ้าบ่ (ถ้าไม่) กินยาขับเหล็ก ถ้า (ถ้า) มันเหล็กเกิน มันลิเฮ็ดไฮ้ (จะทำให้) ม้ามโต แล้วกะ (ก็) โต (ตัว) คำทองใหญ่่น่า (ด้วย) จ๊ะ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3) “เหล็กขึ้นทำให้เป็นเบาหวาน คิดว่าอันตรายเพราะว่าถ้าเป็นเบาหวานแล้วจะเป็นโรคอ้วน แล้วก็ทำให้หัวใจทำงานหนักขึ้น แล้วหลังจากนั้นหัวใจก็จะวายครับ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9) “มันเมื่อยตุ้ะ (เหนื่อยง่าย) กะตัวน้อยนะะกะ (ตัวเล็ก) ใหญ่บ่ทันหมู่ (โตไม่ทันเพื่อน) น้ำหนักกะบ่ (ก็) ไม่ ค่อยขึ้น ผิดคำ ม้ามโต แล้วพินคือมันจะฟูไว พินบ่ (ไม่) แข็งแรง” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 11) และทราบว่จำเป็นต้องรับประทานยาขับเหล็กอย่างสม่ำเสมอ

สำหรับการรับรู้วิธีการรักษาภาวะเหล็กเกินนั้น ผู้ป่วยได้กรึบรู้ว่าต้องรับประทานยาขับเหล็กอย่างสม่ำเสมอ รวมถึงหลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง อย่างไรก็ตาม ยังพบการลืมรับประทานยาหรือปฏิบัติตัวไม่สม่ำเสมอจากข้อจำกัดตามวัยและกิจวัตรประจำวัน



ดังตัวอย่างที่ผู้ให้ข้อมูลกล่าว “วิธีลดต้องใช้ยาขับเหล็กทุกชนิด กินน้ำเต้าหู้ บักนิน (ไม่กิน) ดับ หัวใจกับเครื่องใน เพราะบ่แซบ (ไม่อร่อย) และ มีธาตุเหล็ก น้ำเต้าหู้เฮ็ดโฮ (ทำให้) เหล็กลดลง” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1) “กินยาขับเหล็กแล้วกะ หลีกเลียงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูงครับ เช่น ชุม (พวก) ดับไก่ฮ้างฮ้าง (อะไรแบบนี้) ครับ แล้วกะ (ก็) มาม่าครับ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2) “เคยลืมนินยาขับเหล็กครับ ปกติก็ลืมนินประมาณ ช่วงแลง (ตอนเย็น) ครับ กะลืมนอนก่อนคับ ง่วงเล่นกีฬาเมื่อยกะหลับฮอดเช้า (ถึงเช้า) เลยคับ อาทิตย์หนึ่งลืมนินประมาณ 1 เทีย (ครั้ง) ครับ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6) “เคยลืมนินยาครับ ก็ ไม่บ่อยมาก 1 เดือนลืมนินแค่ 2 ครั้งครับ ส่วนใหญ่มักจะลืมนินยาขับเหล็กกับยาบำรุงเลือด เพราะจำ ไม่ได้ครับว่ากินไปแล้วหรือยัง” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 8) โดยสรุป การตระหนักรู้ต่อโรคของผู้ป่วยเด็กเป็นกระบวนการที่เชื่อมโยงระหว่างประสบการณ์ชีวิต ความเข้าใจตามวัย และการรักษาที่ได้รับ ซึ่งมีผลต่อพฤติกรรมสุขภาพและความร่วมมือในการรักษา ดังนั้น การพยาบาลควรส่งเสริมความรู้ด้านสุขภาพที่เหมาะสมกับวัย ควบคู่กับการสนับสนุนจากครอบครัว เพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนและเพิ่มคุณภาพชีวิตในระยะยาว

ประเด็นหลักที่ 2 การดำรงชีวิตและการปรับตัวภายใต้ข้อจำกัดของโรคเรื้อรัง ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกินพยายามดำรงชีวิตให้ใกล้เคียงกับเด็กทั่วไป โดยรับรู้ว่าเป็นบุคคลปกติไม่รู้สึกร่างแตกต่างหรือแปลกแยกจากผู้อื่น แม้ต้องเผชิญข้อจำกัดด้านสุขภาพและการรักษาอย่างต่อเนื่อง สะท้อนกระบวนการปรับตัวเชิงบวกที่ช่วยคงไว้ซึ่งคุณค่าในตนเองและการพัฒนาการตามวัย ประเด็นย่อย 2 ประเด็น ได้แก่ การใช้ชีวิตได้เหมือนคนอื่น ๆ ทั่วไปแม้มีข้อจำกัดทางสุขภาพ และการพัฒนาพฤติกรรม การดูแลตนเองและการเผชิญปัญหาอย่างเหมาะสมการดูแลตนเองได้ในชีวิตประจำวัน โดยมีรายละเอียดในแต่ละประเด็นย่อย ดังนี้

ประเด็นย่อยที่ 2.1 ใช้ชีวิตได้เหมือนคนอื่น ๆ ทั่วไปแม้มีข้อจำกัดทางสุขภาพ แม้มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่รับรู้ว่าจะสามารถใช้ชีวิตประจำวันได้ตามปกติ เช่น ไปโรงเรียน เล่นกับเพื่อน ออกกำลังกาย และทำกิจกรรมต่าง ๆ ได้ใกล้เคียงกับเด็กทั่วไป การรับรู้ว่าตนเอง “ปกติ” ช่วยลดความรู้สึกแตกต่างจากผู้อื่น และเสริมสร้างความมั่นใจในการใช้ชีวิตร่วมกับสังคม ดังตัวอย่างที่ผู้ให้ข้อมูลกล่าว “การใช้ชีวิต กะ (ก็) เหมือนคนปกติครับ ใช้ชีวิตเหมือนคนอื่น ๆ ทั่วไป แค่ออกไปเข้าเลือดและไปตามหมอนัดครับ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2) “การใช้ชีวิต ก็ไม่แตกต่างจากหมู่ (เพื่อน) จ้า บ่ (ไม่) ได้รู้สึกว่าต่างกัน ไปเล่นหยัง (อะไร) กะ (ก็) ไปน้า (ด้วย) กันกับหมู่ (เพื่อน) อยู่ เฮ็ดฮ้างฮ้างก็กันเบ็ด (ทำอะไรก็ทำเหมือนกัน) ทุกอย่างจ๊ะ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3) “ใช้ชีวิตไม่แตกต่างจากคนอื่นครับ เพราะทำอะไรได้เหมือนคนอื่น เพราะเล่นกับน้องประจำ มีเพื่อน มียากับปู่ที่เล่นด้วย” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4) “สามารถออกกำลังกายได้ เฮ็ด (ทำ) กิจกรรมได้ บ่เมื่อย (ไม่เหนื่อย) เฮ็ดได้คือมู (ทำได้เหมือนเพื่อน) ทั้งการออกกำลังกายและการเล่น (วิ่ง) ครับ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

ประเด็นย่อยที่ 2.2 การพัฒนาพฤติกรรมดูแลตนเองและการเผชิญปัญหาอย่างเหมาะสม ผลการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมีการพัฒนาพฤติกรรมดูแลตนเองอย่างต่อเนื่อง ทั้งด้านการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน การรับประทานยาตามแผนการรักษา การเรียนหนังสือ การช่วยเหลืองานครอบครัว และการเข้าร่วมกิจกรรมตามวัย เช่น กีฬาและนันทนาการ สะท้อนว่าผู้ป่วยสามารถปรับตัวต่อภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังและคงบทบาทของตนในครอบครัวและสังคมได้อย่างเหมาะสม ดังตัวอย่างที่ผู้ให้ข้อมูลกล่าว “เป็นนักดูริยางค์ครับ เล่นเบล เล่นเป็นประจำเพราะชอบ อยู่โรงเรียนชอบวิ่งเล่นกับเพื่อน และเตะบอล อยู่บ้านเล่นเกมกับน้อง เล่นแบดกับน้อง และชอบว่ายน้ำ ที่ชอบพิเศษคือเตะบอลกับเพื่อนครับ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1) “ช้อย (ช่วย) พ่อล้างจาน กวาดเหียน (บ้าน) ตากผ้า เฮ็ด (ทำ) กับข้าวไข่ดาว ไข่เจียว ไข่ต้ม ทอดข้าว” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3) “เล่นบอลเป็นนักกีฬาของโรงเรียนครับ แล้วกะ (ก็) มีเตะตะกร้อกับฟุตบอล แล้วกะ (ก็) เล่นวอลเลย์ครับ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6) “ช้อยพ่อเห็ดนา กะช้อยยกกล้า ดำนา (ช่วยพ่อทำนา ช่วยยกกล้าข้าว ปลักดำข้าว) อยู่เหียนผมกะนั่งข้าวยามแลงครับ แต่ยามไปโรงเรียนพ่อจะนั่งข้าวให้ครับ” (อยู่บ้านผมก็นั่งข้าวตอนเย็นครับ แต่เวลาไปโรงเรียนพ่อจะนั่งข้าวให้ครับ)” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

การมีส่วนร่วมในกิจกรรมต่างๆแสดงถึงความสามารถในการเผชิญปัญหาเชิงบวก (Positive coping) โดยผู้ป่วยใช้การทำกิจกรรม การออกกำลังกาย และการช่วยเหลือตนเองเป็นกลไกในการเสริมสร้างความมั่นใจ ลดความเครียด และสร้างความรู้สึกที่ตนยังมีคุณค่าแม้มีโรคประจำตัว ผลการศึกษานี้ชี้ให้เห็นว่า การส่งเสริมทักษะการดูแลตนเองตั้งแต่วัยเด็กมีความสำคัญต่อการจัดการโรคเรื้อรังในระยะยาว พยาบาลและครอบครัวควรสนับสนุนให้เด็กมีส่วนร่วมในการดูแลสุขภาพของตนตามวัย เพื่อเสริมสร้างความรับผิดชอบ ความสามารถในการปรับตัว และคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป



ประเด็นหลักที่ 3 ความหวัง พลังใจ และแรงสนับสนุนสู่คุณภาพชีวิตที่ดี ผลการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกินยังคงมีความหวังและพลังใจในการดำเนินชีวิต แม้ต้องเผชิญกับโรคเรื้อรัง การรักษาต่อเนื่อง และข้อจำกัดในชีวิตประจำวัน ความหวังเป็นพลังทางจิตใจที่ช่วยให้เด็กยอมรับโรค ปรับตัวต่อความเจ็บป่วย และมองอนาคตในเชิงบวก ซึ่งส่งผลต่อคุณภาพชีวิตและความร่วมมือในการรักษา มีประเด็นย่อย 2 ประเด็น ได้แก่ การได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวและคนรอบข้าง และความร่วมมือในการรักษาและความหวังต่ออนาคตที่ดีขึ้น โดยมีรายละเอียดในแต่ละประเด็นย่อย ดังนี้

ประเด็นย่อยที่ 3.1 การได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวและคนรอบข้าง ผลการศึกษาพบว่า การได้รับการสนับสนุนจากครอบครัว เพื่อน และครู เป็นปัจจัยสำคัญที่ช่วยให้ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียสามารถดำรงชีวิตร่วมกับโรคเรื้อรังได้อย่างเหมาะสม โดยการดูแล เอาใจใส่ ความเข้าใจ และการช่วยเหลือในชีวิตประจำวัน ช่วยให้ผู้ป่วยเด็กรู้สึกอบอุ่น ปลอดภัย และไม่ถูกทอดทิ้ง การมีเครือข่ายสนับสนุนดังกล่าวช่วยลดความเครียด เสริมสร้างกำลังใจ และกระตุ้นให้ผู้ป่วยมีแรงจูงใจในการดูแลตนเองและรักษาอย่างต่อเนื่อง ทำให้ผู้ป่วยเด็กสามารถใช้ชีวิตในสังคมได้อย่างมั่นใจ ดังคำบอกเล่าของผู้ให้ข้อมูล “อยู่กับโรคนี้นี้ได้เพราะมียามี่ปี่มี่น้อง และมีเพื่อน รู้สึกดีเวลาอยู่ใกล้ ๆ รู้สึกพอใจ มีกำลังใจ ทำให้ไม่ท้อแท้” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1) “ส่วนมากก็ลาครูครับ ครูกะบอกว่า (ครูก็ไม่ว่า) ลาได้อยู่ครับ ถ้าส่วนมากมื่อ (วัน) เข้าเลือด ครูกะลื (ก็จะ) ถามครับว่าไปมื่อได้ (วันไหน) ครูจั่งลืได้ฮู้ครับ (ครูจะได้รู้) แล้วกะ (ก็) บอกหมู่ (เพื่อน) ว่าเป็นหยั่ง (อะไร) มื่อ (วัน) นี้นี้ผมคือ (จิง) ลา” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2) “ครูฮู้ (รู้) ว่าหนูป่วย กะบ่ค่อยให้เฮ็ดหยั่งหลายคือหมู่ (จะ) (ก็) ไม่ค่อยให้ทำอะไรมากเหมือนเพื่อน เช่น แลนอยู่จี่ แต่ว่าลืได้แลนหลายคือหมู่ เฮ็ดให้ฮู้สึกดีจี่ (เช่น การวิ่ง จะไม่ได้วิ่งมากเหมือนเพื่อน ทำให้รู้สึกดี)” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3) “ฮู้ (รู้) และเข้าใจว่าเฮา (เรา) ป่วย เพราะเวลาเล่นกีฬาหยั่ง เออ....หนัก ๆ หมู่ (เพื่อน) กะ (ก็) ถามอยู่จี่ ถามว่าเมื่อยบ่ (เหนื่อยไหม) ฮีหยั่งจั่งลืจ่า (อะไรแบบนี้จ่า) ถ้าเฮา (เรา) เมื่อยหมู่กะลืให้ไปนั่งพักก่อนจี่” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

ผลการศึกษาชี้ให้เห็นว่า การสนับสนุนทางสังคมเป็นกลไกสำคัญในการเสริมสร้างพลังใจและคุณภาพชีวิตของเด็กโรคเรื้อรัง ดังนั้น บุคลากรสุขภาพควรส่งเสริมการมีส่วนร่วมของครอบครัว โรงเรียน และชุมชน เพื่อสร้างระบบสนับสนุนที่เหมาะสมและยั่งยืนแก่ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย

ประเด็นย่อยที่ 3.2 ความร่วมมือในการรักษาและความหวังต่ออนาคตที่ดีขึ้น ผลการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่ให้ความร่วมมือในการรักษาอย่างต่อเนื่อง ทั้งการมาตรวจตามนัด รับเลือดสม่ำเสมอ รับประทานยาขับเหล็ก และปฏิบัติตามคำแนะนำด้านโภชนาการและการดูแลสุขภาพ สะท้อนว่าผู้ป่วยตระหนักถึงความสำคัญของการรักษาในการควบคุมอาการ ป้องกันภาวะแทรกซ้อน และคงสมรรถภาพร่างกายให้สามารถใช้ชีวิตประจำวันได้ใกล้เคียงปกติ นอกจากนี้ ผู้ป่วยยังมีความหวังต่ออนาคต เช่น การมีสุขภาพดีขึ้น การหายจากโรค หรือสามารถใช้ชีวิตได้เหมือนคนทั่วไป ซึ่งความหวังดังกล่าวเป็นแรงขับเคลื่อนที่ช่วยเสริมแรงจูงใจในการดูแลตนเอง แสวงหาความรู้เกี่ยวกับโรค และยอมรับการรักษาระยะยาว ดังคำบอกเล่าของผู้ให้ข้อมูล

“หมอนัดเดือนละเทื่อ (ครั้ง) ได้รับเลือดสัเทื่อ (ทุกครั้ง) แต่บ่เคย (ไม่เคย) ลืมมาโรงพยาบาลเลยครับ กินยาซูมื่อ (ทุกวัน) บ่เคยฮู้สึก (ไม่เคยรู้สึก) เบื่อกับการกินยา พอกินไปเรื่อย ๆ ก็จี่ชิน กินเป็นประจำจนติดเป็นนิสัยครับ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2) “โรคนี้นี้หายได้โดยผ่าตัดกระดูกสันหลังกะ ก้อยากจะหายขาด วิธีนี้ต้องรอไปจนกว่าจะโตอายุ 16 ปี มีความคิดอยากเฮ็ด (ทำ) เมื่อโตขึ้น รู้สึกดีและมีความหวังกะ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3) “การเข้าเลือดไม่กลัวครับ เพราะชินแล้ว แล้วก็รู้สึกแบบแข็งแรงขึ้นมั่งครับ ถ้าไม่เข้าเลือด ก็จี่เดี่ย ก็จะมีหน้าตาเปลี่ยนไปครับ และทำให้ภูมิแพ้ต่าง ๆ หายได้ครับ ร่างกายแข็งแรง แล้วกะฟิต” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6) “ก่อนรับเลือด มันกะลืมีอาการ แบบเหนื่อย ๆ อยู่ครับ รับเลือดขึ้นมา มันก็ลืเซา (หาย) เหนื่อย ร่างกายมันกะลืทำงานได้ดีขึ้นครับ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7) “โรคนี้นี้หายได้ครับ เขากะต้องเฮ็ด(ทำ)การรักษา อย่างกินผัก ออกกำลังกายดู ๆ (บ่อย ๆ) หน้าจะ (น่าจะ) หายครับ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 9)

ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่ให้ความร่วมมือในการรักษา เช่น มาตรวจตามนัด รับประทานยา รับเลือด และดูแลสุขภาพตนเองอย่างต่อเนื่อง เนื่องจากเชื่อว่าการรักษาจะช่วยให้อาการดีขึ้น แข็งแรง และสามารถใช้ชีวิตได้ใกล้เคียงเด็กทั่วไป ความหวังต่ออนาคตจึงเป็นแรงจูงใจสำคัญที่ส่งเสริมพฤติกรรมสุขภาพและการจัดการตนเอง



การอภิปรายผล

1. การตระหนักรู้ต่อโรคและผลกระทบจากภาวะเหล็กเกิน ผลการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกินมีการรับรู้โรคผ่านประสบการณ์ตรง โดยใช้คำว่า “เหล็กขึ้น” แทน “เหล็กเกิน” และอธิบายภาวะดังกล่าวตามความเข้าใจของตนเอง สะท้อนพัฒนาการการรับรู้ของเด็กที่มักเชื่อมโยงความเจ็บป่วยกับสิ่งที่จับต้องหรือเห็นภาพได้ ขณะเดียวกัน ผู้ป่วยส่วนใหญ่เข้าใจว่าภาวะเหล็กเกินเกิดจากการรับเลือดเป็นประจำและอาหารบางชนิด ซึ่งสอดคล้องกับพยาธิสรีรวิทยาของโรคที่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีการสะสมธาตุเหล็กจากการรับเลือดซ้ำและการดูดซึมเหล็กเพิ่มขึ้น ส่งผลให้เหล็กสะสมในตับ หัวใจ และต่อมไร้ท่อ⁶ นอกจากนี้ ผู้ป่วยยังรับรู้ผลกระทบของภาวะเหล็กเกินผ่านอาการและการใช้ชีวิต เช่น เหนื่อยง่าย ตัวเล็ก โตไม่ทันเพื่อน ม้ามโต หรือโรคหัวใจ สะท้อนว่าเด็กมองโรคในมิติของผลกระทบต่อร่างกายและบทบาทชีวิตประจำวัน ไม่ใช่เพียงด้านชีวภาพเท่านั้น ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดการรับรู้ความเจ็บป่วยที่ระบุไว้ว่า ความเชื่อเกี่ยวกับโรคมีอิทธิพลต่อพฤติกรรมสุขภาพและการปรับตัว¹⁹ แม้ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่ทราบว่าการรับประทานยาขับเหล็กและหลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง แต่ยังไม่พบปัญหาการรับประทานยาและรับประทานยาไม่สม่ำเสมอ โดยเฉพาะช่วงที่มีกิจกรรมในโรงเรียนหรือเมื่อรู้สึกเหนื่อย สอดคล้องกับการศึกษาของ ยุกติ สงวนพงษ์ และกมลรัตน์ ทองสว่าง²⁰ ที่พบว่า เด็กโรคธาลัสซีเมียมีความรู้เรื่องการรักษา แต่ยังมีความจำกัดในการปฏิบัติตามแผนการรักษา และสอดคล้องกับ Reddy และคณะ²¹ ที่รายงานว่า การรับประทานยาและการใช้ชีวิตของวัยรุ่นเป็นอุปสรรคสำคัญต่อการรับประทานยาขับเหล็กอย่างต่อเนื่อง สอดคล้องกับการศึกษาของ Keowmani และคณะ²² ที่พบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคเบต้าธาลัสซีเมียจำนวนหนึ่งยังมีการปฏิบัติตามการรักษาด้วยยาขับเหล็กไม่สม่ำเสมอ แม้ว่าจะมีความรู้เกี่ยวกับโรคและการรักษา ซึ่งสะท้อนให้เห็นว่า แม้ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียจะมีความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะเหล็กเกินและวิธีการรักษาในระดับหนึ่ง แต่การดูแลตนเองและการปฏิบัติตามการรักษายังคงเป็นความท้าทาย ดังนั้น การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียควรมุ่งพัฒนาความรู้ด้านสุขภาพให้เหมาะสมตามวัย ควบคู่กับการสนับสนุนจากครอบครัวและทีมสุขภาพ เพื่อส่งเสริมการดูแลตนเอง ลดภาวะแทรกซ้อน และเพิ่มคุณภาพชีวิตในระยะยาว

2. การดำรงชีวิตและการปรับตัวภายใต้ข้อจำกัดของโรคเรื้อรัง ผลการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกินพยายามดำรงชีวิตให้ใกล้เคียงกับเด็กทั่วไป โดยรับรู้ว่าเป็น “คนปกติ” สามารถไปโรงเรียน ทำกิจกรรมกับเพื่อน ช่วยเหลือตนเอง และปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้ แม้ต้องเผชิญข้อจำกัดจากโรคเรื้อรังและการรักษาอย่างต่อเนื่อง สะท้อนให้เห็นว่าผู้ป่วยไม่ได้มองตนเองผ่านความเจ็บป่วยเพียงอย่างเดียว แต่พยายามรักษาบทบาทตามวัยและอัตลักษณ์ของความเป็นเด็กไว้ ซึ่งผลการศึกษาสอดคล้องกับทฤษฎีการปรับตัวของรอย (Roy Adaptation Model) ที่อธิบายว่า บุคคลเมื่อเผชิญสิ่งกระตุ้นจากโรคเรื้อรัง จะเกิดกระบวนการปรับตัวทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และบทบาททางสังคม เพื่อคงไว้ซึ่งภาวะสมดุลของชีวิต²³ เด็กกลุ่มนี้จึงใช้การเรียนรู้หนังสือ การเล่นเกม และการช่วยเหลือตนเองเป็นกลไกในการรักษาความรู้สึกปกติ ลดผลกระทบจากโรค และเสริมคุณค่าในตนเอง และผลการศึกษาสอดคล้องกับการศึกษาของ Zolaly และคณะ²⁴ ที่พบว่า เด็กโรคธาลัสซีเมียพยายามมีส่วนร่วมในโรงเรียนและกิจกรรมสังคมเพื่อคงความรู้สึกเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่มเพื่อน และสอดคล้องกับ Ismail และคณะ²⁵ ที่รายงานว่า การมองชีวิตเชิงบวกและการคงบทบาทตามวัยช่วยส่งเสริมการปรับตัวทางจิตสังคมของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรัง ขณะที่การศึกษาของ เพ็ญศิริ พันธวงศ์²⁶ พบว่า เด็กธาลัสซีเมียที่ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวและโรงเรียนจะมีความมั่นใจในตนเองและสามารถดำเนินชีวิตประจำวันได้ดีกว่าเด็กที่ขาดแรงสนับสนุน อย่างไรก็ตาม ผู้ป่วยเด็กบางรายอาจยังเผชิญข้อจำกัดจากความเหนื่อยล้า การมารับเลือดบ่อย หรือการขาดเรียน ซึ่งอาจกระทบต่อการเข้าสังคมและภาพลักษณ์ตนเอง สอดคล้องกับ Nabavian และคณะ²⁷ ที่พบว่า ความถี่ในการรักษาและอาการจากโรคเป็นปัจจัยที่ทำให้เด็กรู้สึกแตกต่างจากเพื่อนและลดการมีส่วนร่วมทางสังคม ดังนั้น การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียควรมุ่งส่งเสริมศักยภาพในการใช้ชีวิตตามวัยควบคู่กับการลดข้อจำกัดจากโรค โดยพยาบาลควรประสานความร่วมมือกับครอบครัวและโรงเรียน เพื่อสนับสนุนให้ผู้ป่วยเด็กสามารถเรียนรู้ เข้าสังคม และพัฒนาตนเองได้อย่างเหมาะสม ซึ่งจะนำไปสู่คุณภาพชีวิตที่ดีและการปรับตัวอย่างยั่งยืน

3. ความหวัง พลังใจ และแรงสนับสนุนสู่คุณภาพชีวิตที่ดี ผลการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกินยังคงมีความหวังและพลังใจในการดำเนินชีวิต แม้ต้องเผชิญการรักษาอย่างต่อเนื่อง เช่น การให้เลือด การเจาะเลือด และ



การรับประทานยาขับเหล็ก สะท้อนว่า “ความหวัง” เป็นทรัพยากรทางจิตใจสำคัญที่ช่วยให้ผู้ป่วยเด็กยอมรับโรค ปรับตัวต่อความเจ็บป่วย และมองอนาคตในเชิงบวก ซึ่งสอดคล้องกับทฤษฎีความหวังของ Snyder²⁸ ที่อธิบายว่า ความหวังช่วยเสริมพลังในการตั้งเป้าหมายและคงแรงใจต่อเนื่องแม้เผชิญอุปสรรค ครอบครัวเป็นแหล่งพลังใจสำคัญที่สุด โดยความรัก ความเข้าใจ และการดูแลจากพ่อแม่หรือผู้ดูแล ช่วยให้ผู้ป่วยเด็กเกิดความมั่นคงทางอารมณ์ ลดความเครียด และมีแรงใจในการรักษา นอกจากนี้ การสนับสนุนจากบุคลากรทางสุขภาพยังช่วยสร้างความไว้วางใจและความร่วมมือในการรักษา ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของ Ismail และคณะ²⁵ ที่พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตและการปรับตัวของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย และสอดคล้องกับการศึกษาของ สิริกรานต์ สุทธิสมพร และ เกียรติกำจร กุศล²⁹ ที่รายงานว่า ครอบครัวมีบทบาทสำคัญต่อกำลังใจและพฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรัง นอกจากนี้ ผู้ป่วยเด็กมีความตั้งใจในการปฏิบัติตามแผนการรักษา เช่น การมาตรวจตามนัดการรับประทานยา และการดูแลสุขภาพตนเอง เพราะเชื่อว่าช่วยให้ร่างกายแข็งแรงและใช้ชีวิตได้ใกล้เคียงปกติ แสดงให้เห็นว่าความหวังทำหน้าที่เป็นแรงจูงใจภายในที่เชื่อมโยงกับพฤติกรรมสุขภาพ สอดคล้องกับการศึกษาของ Khalaf และคณะ³⁰ ที่พบว่า ความหวังและ การมองโลกเชิงบวกมีความสัมพันธ์กับการปฏิบัติตามแผนการรักษาและคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ดังนั้น การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียควรเสริมสร้างความหวังควบคู่กับการรักษาทางกาย โดยส่งเสริมบทบาทครอบครัว การสื่อสารเชิงบวกของทีมสุขภาพ และการมีส่วนร่วมของผู้ป่วยเด็กในการดูแลตนเอง ซึ่งจะช่วยให้กำลังใจ การปรับตัว และคุณภาพชีวิตในระยะยาว

สรุปผลการศึกษา

การศึกษานี้สะท้อนให้เห็นว่า เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียร่วมกับภาวะเหล็กเกินมีการรับรู้โรคตามระดับพัฒนาการ โดยเชื่อมโยงความเจ็บป่วยกับประสบการณ์ที่ตนเผชิญ และตระหนักถึงผลกระทบต่อร่างกายและการดำเนินชีวิต แม้จะมีความรู้เกี่ยวกับการรักษา แต่การปฏิบัติตามแผนการรักษายังคงเป็นความท้าทาย ผู้ป่วยเด็กพยายามดำรงชีวิตให้ใกล้เคียงปกติ โดยรักษาบทบาทตามวัยและมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม สะท้อนกระบวนการปรับตัวด้านจิตสังคม ขณะเดียวกัน ความหวัง พลังใจ และแรงสนับสนุนจากครอบครัว เพื่อน ครูและทีมสุขภาพมีบทบาทสำคัญในการส่งเสริมการยอมรับโรคและแรงจูงใจในการดูแลตนเอง ดังนั้น การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียควรมุ่งเน้นการดูแลแบบองค์รวม โดยบูรณาการมิติด้านจิตสังคมควบคู่กับการรักษาทางกาย พยาบาลและบุคลากรทางสุขภาพควรส่งเสริมความรู้ด้านสุขภาพให้เหมาะสมตามวัย เสริมสร้างความหวังและความยืดหยุ่นทางจิตใจ สนับสนุนบทบาทของครอบครัว และเปิดโอกาสให้ผู้ป่วยเด็กมีส่วนร่วมในการดูแลตนเอง ซึ่งจะนำไปสู่การปรับตัวที่เหมาะสมและคุณภาพชีวิตที่ดีอย่างยั่งยืนในระยะยาว

ข้อจำกัดการวิจัย

การคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างจากโรงพยาบาลเพียงแห่งเดียว ทำให้ประสบการณ์ที่ได้อาจสะท้อนบริบทของระบบบริการสุขภาพและบริบททางสังคมเฉพาะพื้นที่ จึงอาจไม่สามารถนำไปอธิบายประสบการณ์ของเด็กในบริบทอื่นได้อย่างครอบคลุม และข้อจำกัดด้านช่วงอายุของผู้ให้ข้อมูล โดยผู้ให้ข้อมูลมีอายุระหว่าง 10–15 ปี ซึ่งเป็นช่วงวัยที่มีระดับพัฒนาการด้านการสื่อสารและการสะท้อนประสบการณ์แตกต่างกัน อาจทำให้ความลึกซึ้งของข้อมูลที่ได้รับมีความแตกต่างกันระหว่างผู้ให้ข้อมูลแต่ละราย

ข้อเสนอแนะ

1. ด้านการปฏิบัติการพยาบาล: จากผลการวิจัย ควรพัฒนาโปรแกรมส่งเสริมการรับประทานยาขับเหล็กอย่างสม่ำเสมอ รายบุคคลควบคู่กับการให้ผู้ป่วยครอบครัวติดตามและปรับเวลาการรับประทานยาให้สอดคล้องกับกิจวัตรประจำวันของผู้ป่วยเด็ก เพื่อแก้ปัญหาการลืมรับประทานยาและเพื่อให้ผู้ป่วยเด็กได้รับยาอย่างต่อเนื่องสม่ำเสมอ
2. ด้านการทําวิจัยในอนาคต: ควรพัฒนารูปแบบการให้คำแนะนำหรือกิจกรรมการเรียนรู้ที่ช่วยให้ผู้ป่วยเด็กเข้าใจโรคและการรักษาได้ง่าย เช่น สื่อการสอนสำหรับเด็กและควรส่งเสริมบทบาทของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยเด็ก เนื่องจากครอบครัวเป็นแหล่งสนับสนุนที่สำคัญในการช่วยให้ผู้ป่วยสามารถปรับตัวต่อโรคและปฏิบัติตามการรักษาได้อย่างเหมาะสม



กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบคุณ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหาสารคาม ที่ให้ทุนสนับสนุนการวิจัย ขอขอบคุณผู้ปกครองและผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้ให้ข้อมูลที่มีคุณค่ายิ่ง และท้ายที่สุดขอขอบคุณผู้อำนวยการโรงพยาบาล พยาบาลและบุคลากรแผนกคลินิกเด็กโรคธาลัสซีเมีย และหอผู้ป่วยเด็กโรงพยาบาลมหาสารคาม ที่ได้อำนวยความสะดวกและช่วยเหลือในกระบวนการเก็บรวบรวมข้อมูลวิจัยเป็นอย่างดี

References

1. World Health Organization. Regional desk review of haemoglobinopathies with an emphasis on thalassaemia and accessibility and availability of safe blood and blood products as per these patients' requirement in South-East Asia under universal health coverage [internet]. 2021 [cited 2026 Jan 10], Available from: <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/b0a008b7-9749-41be-a95e-65a6e7f0cbee/content>
2. World Health Organization. Global epidemiology of haemoglobin disorders and derived service indicators. [internet]. 2008 [cited 2026 Jan 12], Available from: <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/feb9b61a-c73b-46dc-a43c-dba43bc6fdb/content>
3. Fucharoen S, Winichagoon P. Thalassemia in Southeast Asia: Problems and strategy for prevention and control. Southeast Asian Journal of Tropical Medicine and Public Health. 2019;50(3):1–10. doi: 10.1142/9789812385239_0016
4. Department of Medical Services. Guidelines for the care and treatment of thalassemia patients in Thailand. Bangkok: Ministry of Public Health. 2022. (in Thai)
5. Cappellini MD, Porter JB, Viprakasit V, Taher AT. A paradigm shift on beta-thalassaemia treatment: How will we manage this old disease with new therapies? Blood reviews. 2018;32(4):300-11. doi: 10.1016/j.blre.2018.02.001
6. Taher AT, Musallam KM, Cappellini MD, Weatherall DJ. Optimal management of β -thalassaemia intermedia. The Lancet Haematology. 2021;8(7):e498–e509. doi: 10.1016/S2352-3026(21)00129-2
7. Qiao J, Luo B, Ming J, Zhang X, Weng J, Deng Q, et al. Health-related quality of life and associated factors among children with transfusion-dependent β -thalassaemia: A cross-sectional study in Guangxi Province. Health and Quality of Life Outcomes. 2024;22(1):93-101 doi: 10.1186/s12955-024-02307-1
8. 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. Mediterranean Journal of Hematology and Infectious Diseases. 2020;12(1):e2020036. doi: 10.4084/MJHID.2020.036
9. Erkul M, Ozturk Z. Lived experiences of adolescents with thalassemia major: A phenomenological study in adolescents. Journal of Pediatric Nursing. 2026;1(87):118-25. doi: 10.1016/j.pedn.2026.01.009
10. Aydinok Y, Purushotham S, Yucel A, Glassberg M, Deshpande S, Potrata B, et al. Systematic literature review of the indirect costs and humanistic burden of β -thalassaemia. Therapeutic Advances in Hematology. 2024;15(3):20406207241270872. doi: 10.1177/20406207241270872



11. Nargis W, Islam A, Islam R, Chakma T, Mou M, Jahan YT, et al. Health Related Quality of Life in Children with Thalassemia. *Dinajpur Medical College Journal*. 2025;18(1):76-81. doi: 10.69861/djmcj2025v18i1s11
12. Husserl E. The crisis of European sciences and transcendental phenomenology. Evanston (IL): Northwestern University Press; 1970.
13. Erikson EH. Identity: Youth and crisis. New York: W. W. Norton & Company; 1968.
14. Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. In: Valle RS, King M, editors. *Existential-phenomenological alternatives for psychology*. New York: Oxford University Press; 1978.
15. Rujkorakarn D, Buatee S, Jundeekrayom S, Mills AC. Living with schizophrenia in rural communities in north-east Thailand. *International journal of mental health nursing*. 2018;27(5):1481-9. doi: 10.1111/inm.12448
16. Rujkorakarn D, Jundeekrayom S, Sriprasan C. Factors influencing daily living of male schizophrenia in northeastern community. *Research and Development Health System Journal*. 2018;11(1):102-9. (in Thai)
17. Sukmak V, Sripola S, Sripoungpherd L, Jundeekrayom S, Compapong K. A narrative inquiry into caregivers' experiences and management after a relative's suicide attempt in a rural community in Northeast Thailand. *Archives of psychiatric nursing*. 2023;1(45):124-30. doi: 10.1016/j.apnu.2023.06.009
18. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park (CA): Sage Publications; 1985.
19. Philpott-Robinson K, Leonard C, Southall A, Lane A, Wales K, Regan C. Conceptualising and effectuating self-regulation, self-regulated learning and executive function in education contexts for children and adolescents: A scoping review. *British Journal of Special Education*. 2026. Advance online publication. doi: 10.1111/1467-8578.70085
20. Sa-nguanphong Y, Thongsawang K. Illness experiences of school-aged children with thalassemia in Chaiyaphum Province. *Reginal Health Promotion Center 9 Journal*, 2021;15(37):262–81. (in Thai)
21. Reddy PS, Locke M, Badawy SM. A systematic review of adherence to iron chelation therapy among children and adolescents with thalassemia. *Annals of Medicine*. 2022;54(1):326-42. doi: 10.1080/07853890.2022.2028894
22. Keowmani T, Teo SC, Yap KC, Chua WL, Mohd Tahir NF, Chua PW, et al. Adherence to iron chelation therapy among children with beta thalassemia major: a multicenter cross-sectional study. *Hemoglobin*. 2023;47(6):237-244. doi: 10.1080/03630269.2023.2295291
23. Roy C. *The Roy adaptation model* (4th ed.). New York, NY: Pearson. 2018.
24. Zolaly MA, Zolaly FM, Al Belowi L, Shuqdar R, Al Belowi Sr MA, Alwasaidi TA, et al. Depression, anxiety, and stress symptoms in patients with beta thalassemia major in Almadinah Almunawwarah, Saudi Arabia. *Cureus*. 2020;7(11):1-11. doi: 10.7759/cureus.11367
25. Ismail A, Campbell MJ, Ibrahim HM, Jones GL. Health-related quality of life in Malaysian children with thalassemia. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2022;20(25):1-18. doi: 10.1186/s12955-020-01381-5



26. Sansuriwong P. Guideline of self-management in school age with thalassemia and iron overload. Nakhonphanom Hospital journal. 2023;10(2):1-16. (in Thai)
27. Nabavian M, Cheraghi F, Shamsaei F, Tapak L, Tamaddoni A. The psychosocial challenges of mothers of children with thalassemia: A qualitative study. Journal of education and health promotion. 2022;31(11):37-49. doi: 10.4103/jehp.jehp_163_21
28. Snyder CR. Hope theory: Rainbows in the mind. Psychological inquiry. 2002 Oct 1;13(4):249-75. doi: 10.1207/s15327965pli1304_01
29. 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)
30. Khalaf IA, Al-Dweik G, Abu-Snieneh H. Hope, treatment adherence and quality of life among patients with thalassemia. Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing. 2021;38(6):360-8. doi: 10.15406/jpcpy.2019.10.00631