ความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

มัสลิน จันทร์ผา

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (การพยาบาลเด็ก)
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล
พ.ศ. 2560

Copyright by Mahidol University
ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยมหิดล

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

ความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

.....

นางสาวมัสลิน จันทร์ผา

ผู้วิจัย

.....

รองศาสตราจารย์วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์,

Ph.D. (Nursing)

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก

.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์อรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์,

Ph.D. (Nursing)

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม

.....

ศาสตราจารย์พัชรีย์ เลิศฤทธิ์,

พ.บ., Ph.D. (Biochemistry)

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

.....

รองศาสตราจารย์วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์,

Ph.D. (Nursing)

ประธานคณะกรรมการบริหารหลักสูตร

พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

Copyright by Mahidol University

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

ความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ได้รับการพิจารณาอนุมัติให้นับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร

ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (การพยาบาลเด็ก)

วันที่ 30 พฤษภาคม พ.ศ.2560

มัสลิน จันทร์ผา

.....

นางสาวมัสลิน จันทร์ผา

ผู้วิจัย

.....

รองศาสตราจารย์วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์,

Ph.D. (Nursing)

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

อาภาวรรณ หนูคง

.....

รองศาสตราจารย์อาภาวรรณ หนูคง,

Ph.D. (Nursing)

ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์อรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์,

Ph.D. (Nursing)

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์วรการ พรหมพันธุ์,

พ.บ.,ว.ว. กุมารเวชศาสตร์โรคหัวใจ

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....

ศาสตราจารย์พัชรีย์ เลิศฤทธิ์,

พ.บ., Ph.D. (Biochemistry)

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

.....

รองศาสตราจารย์ยาใจ สิทธิมงคล,

Ph.D. (Nursing)

คณบดี

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

Copyright by Mahidol University

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จได้ด้วยความกรุณาและความช่วยเหลืออย่างดียิ่งจาก รองศาสตราจารย์ ดร.วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.อรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม ที่ได้กรุณาสละเวลาให้คำแนะนำ ให้คำปรึกษา ให้ข้อคิดเห็นที่เป็นประโยชน์ ตลอดจนการตรวจสอบ แก้ไขข้อบกพร่องและปัญหาต่างๆ ด้วยความเมตตา เอาใจใส่ และคอยให้กำลังใจเสมอมา จนกระทั่งวิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จได้ด้วยดี ผู้วิจัยขอขอบพระคุณรองศาสตราจารย์ ดร.อาภาวรรณ หนูคง ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ และผู้ช่วยศาสตราจารย์ นายแพทย์วรการ พรหมพันธุ์ กรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ผู้ให้ข้อเสนอแนะอันเป็นประโยชน์ เพื่อให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้มีความสมบูรณ์มากยิ่งขึ้น ผู้วิจัยมีความรู้สึกซาบซึ้งและประทับใจในความกรุณาของอาจารย์ทุกท่านเป็นอย่างยิ่ง ขอขอบพระคุณอย่างสูงมา ณ โอกาสนี้

ผู้วิจัยขอขอบพระคุณผู้ทรงคุณวุฒิทุกท่านที่ให้ความอนุเคราะห์ในการตรวจสอบความถูกต้องและความเที่ยงของเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยครั้งนี้ ขอขอบพระคุณผู้อำนวยการ หัวหน้าพยาบาล พยาบาล และเจ้าหน้าที่ประจำศูนย์โรคหัวใจ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ทุกท่าน ที่ให้ความช่วยเหลือในการเก็บรวบรวมข้อมูลเป็นอย่างดี ขอบคุณผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทุกท่านที่ให้ความร่วมมือในการวิจัยครั้งนี้

ผู้วิจัยขอขอบพระคุณฝ่ายการพยาบาล และเพื่อนร่วมงานทุกๆ คนที่ให้โอกาส และรับภาระงานแทนผู้วิจัยในขณะที่ศึกษา ขอกราบขอบพระคุณ บิดามารดา พี่ชาย พี่สาว น้องชาย คุณป้าของผู้วิจัยที่คอยสนับสนุนให้กำลังใจ และเป็นแรงผลักดันที่สำคัญยิ่งในการศึกษามาโดยตลอด จนทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงไปได้ด้วยดี ตลอดจนขอขอบพระคุณทุกท่านที่มิได้เอ่ยนามไว้ ณ ที่นี้

มัสลิน จันทร์ผา

Copyright by Mahidol University

ความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

RELATIONSHIPS AMONG AGE AND SEVERITY OF ILLNESS IN PEDIATRIC PATIENTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE, AND STRESS, SOCIAL SUPPORT AND QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS

มัสลิน จันทร์ผา 5636854 NSPN/M

พย. ม. (การพยาบาลเด็ก)

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์: วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์, Ph.D. (NURSING),
อรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์, Ph.D. (NURSING)

บทคัดย่อ

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาเชิงความสัมพันธ์เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วยเด็ก การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุตั้งแต่แรกเกิด ถึง 15 ปี ที่เข้ารับการรักษาที่ศูนย์โรคหัวใจ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จำนวน 85 ราย ระหว่างเดือน เมษายน ถึง กันยายน 2559 วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติพรรณนา (Descriptive statistics) และสถิติสหสัมพันธ์สเปียร์แมน (Spearman's rank-order correlation) กำหนดค่านัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05

ผลการศึกษา พบว่า อายุผู้ป่วยเด็ก และการรับรู้ความรุนแรงของโรค ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ($r = .030$, $p = .39$ และ $r = -.127$, $p = .12$) ตามลำดับ ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.574$, $p < .01$) ส่วนการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .603$, $p < .01$)

ดังนั้น บุคลากรทีมสุขภาพ โดยเฉพาะพยาบาลวิชาชีพควรให้ความช่วยเหลือเพื่อลดความเครียดแก่ผู้ดูแล และให้การสนับสนุนทางสังคมในทุกๆ ด้าน ทั้งนี้เพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลให้ดีขึ้น

คำสำคัญ: ความเครียด/ การสนับสนุนทางสังคม/ คุณภาพชีวิต/ ผู้ดูแล/ ผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

154 หน้า

Copyright by Mahidol University

RELATIONSHIPS AMONG AGE AND SEVERITY OF ILLNESS IN PEDIATRIC PATIENTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE, AND STRESS, SOCIAL SUPPORT AND QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS

MUSLIN CHANPA 5636854 NSPN/M

M.N.S. (PEDIATRIC NURSING)

THESIS ADVISORY COMMITTEE: WANIDA SANASUTTIPUN, Ph.D. (NURSING), ARUNRAT SRICHANTARANIT, Ph.D. (NURSING)

ABSTRACT

This study was aimed at studying the correlations between age of patients, severity of illness, stress, social support and quality of life among caregivers of children with congenital heart disease. This study was conducted in 85 caregivers of children with congenital heart disease aged birth to 15 years attending at the Heart/Cardiovascular center, Chiangrai Prachanukroh Hospital, between April to September 2016. Data were analyzed using descriptive statistics and Spearman's rank-order correlation. Statistical significance was set at .05.

According to the findings, age of patients and severity of illness were not correlated with quality of life among caregivers of children with congenital heart disease ($r = .030$, $p = .39$ and $r = -.127$ and $p = .12$, respectively). Stress was negatively correlated with quality of life among these caregivers ($r = -.574$, $p < .01$). Social support was positively correlated with quality of life among caregivers of children with congenital heart disease ($r = .603$, $p < .01$).

Therefore, healthcare team, especially professional nurses should assist these caregivers to reduce their stress and provide social support in all aspects in order to improve caregivers' quality of life.

KEY WORDS: STRESS/SOCIAL SUPPORT/QUALITY OF LIFE/CAREGIVERS/ CHILDREN WITH CONGENITAL HEART DISEASE

154 pages

Copyright by Mahidol University

สารบัญ

		หน้า
กิตติกรรมประกาศ		**ค**
บทคัดย่อภาษาไทย		**ง**
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ		**จ**
สารบัญตาราง		**ซ**
สารบัญรูปภาพ		**ฌ**
บทที่ 1	**บทนำ**	**1**
	ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
	คำถามการวิจัย	8
	วัตถุประสงค์ของการวิจัย	8
	สมมติฐานการวิจัย	8
	กรอบแนวคิดการวิจัย	9
	ขอบเขตการวิจัย	11
	นิยามตัวแปร	11
	ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการวิจัย	12
บทที่ 2	**การทบทวนเอกสารและงานวิจัย**	**13**
	1. โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (Congenital Heart Disease)	13
	2. คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรัง	21
	3. ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังและโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด	27
บทที่ 3	**วิธีดำเนินการวิจัย**	**33**
	ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง	33
	สถานที่เก็บรวบรวมข้อมูล	34
	เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล	34
	การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ	44

Copyright by Mahidol University

สารบัญ (ต่อ)

		หน้า
	การพิทักษ์สิทธิ์ของกลุ่มตัวอย่าง	45
	เกณฑ์การยุติการเก็บรวบรวมข้อมูล	45
	วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล	45
	การวิเคราะห์ข้อมูล	47
บทที่ 4	**ผลการวิจัย**	**48**
บทที่ 5	**อภิปรายผล**	**60**
บทที่ 6	**สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ**	**73**
บทสรุปแบบสมบูรณ์ภาษาไทย		**76**
บทสรุปแบบสมบูรณ์ภาษาอังกฤษ		**96**
บรรณานุกรม		**117**
ภาคผนวก		**124**
ประวัติผู้วิจัย		**154**

Copyright by Mahidol University

สารบัญตาราง

ตาราง		หน้า
4.1	จำนวนและร้อยละของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จำแนกตามข้อมูลทั่วไป	49
4.2	จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จำแนกตามข้อมูลทั่วไป	52
4.3	พิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และการแปลผลของการรับรู้ความรุนแรงของโรคและความเครียด แยกเป็นรายด้าน	54
4.4	พิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และการแปลผลของการสนับสนุนทางสังคมและแยกเป็นรายด้าน	55
4.5	ร้อยละของผู้ให้การสนับสนุนทางสังคมของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกเป็นรายด้าน	56
4.6	พิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และการแปลผลของคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจโดยรวม และแยกเป็นรายด้าน	57
4.7	เปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ได้รับการรักษาโดยหัตถการ กับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ไม่ได้รับการรักษาโดยหัตถการ	58
4.8	ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรที่ศึกษา	59
ฉ.1	การทดสอบการกระจายแบบโค้งปกติของข้อมูล	152
ฉ.2	การทดสอบการกระจายแบบโค้งปกติของข้อมูลคุณภาพชีวิต	153
ฉ.3	การทดสอบความแปรปรวนของข้อมูลคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด	153

Copyright by Mahidol University

สารบัญรูปภาพ

รูปภาพ		หน้า
1.1	กรอบแนวคิดการวิจัย	10

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

บทที่ 1
บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นโรคเรื้อรังชนิดหนึ่งที่พบมากในเด็ก อุบัติการณ์การเกิดโรค 5-8 รายต่อเด็กเกิดมีชีพ 1,000 รายในต่างประเทศ (Arafa, Zaher, El-Dowaty, & Moneeb, 2008) ในประเทศไทยพบอุบัติการณ์การเกิดโรคหัวใจในเด็กประมาณ 7-8 ราย ต่อทารกแรกเกิดมีชีวิต 1,000 ราย (วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์, 2558) จากสถิติการเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ทั้งในหอผู้ป่วยในและศูนย์โรคหัวใจซึ่งเป็นแผนกผู้ป่วยนอก พบผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจในปี 2555 และ 2556 จำนวน 791 และ 688 ราย ตามลำดับ (ศูนย์ข้อมูล โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์, 2557)

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดส่งผลกระทบต่อภาวะสุขภาพของเด็ก ทำให้เด็กมีการเจริญเติบโตช้า น้ำหนักตัวน้อย มีอาการหายใจเร็ว หัวใจเต้นเร็ว มีอาการเขียว มีภาวะแทรกซ้อนต่างๆ เช่น การติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ ภาวะหัวใจวาย และภาวะสมองขาดออกซิเจนอย่างเฉียบพลัน ซึ่งอาจส่งผลให้เด็กเสียชีวิตได้ การรักษาโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดสามารถรักษาได้ด้วยยา การผ่าตัด และการใช้สายสวนเพื่อการรักษา (วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์, 2558) และด้วยความเจริญก้าวหน้าทางด้านเทคโนโลยีและการแพทย์ที่มากขึ้น ทำให้อัตราการตายของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดลดลง จึงทำให้เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีชีวิตอยู่รอดมากขึ้น ต้องใช้ระยะเวลาในการรักษาที่ยาวนาน และต้องเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลบ่อยครั้ง

โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์เป็นโรงพยาบาลตติยภูมิขนาด 750 เตียง เป็นโรงพยาบาลประจำจังหวัดและให้บริการผู้ป่วย 18 อำเภอในจังหวัดเชียงราย โดยมีแพทย์เฉพาะทางโรคหัวใจเด็กจำนวน 2 คน ให้การรักษาเด็กป่วยตั้งแต่แรกเกิดจนถึง 15 ปี โดยโรคหัวใจในเด็กที่พบส่วนใหญ่เป็นทั้งโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่เขียวที่พบบ่อย ได้แก่ Patent Ductus Arteriosus (PDA), Atrial Septal Defect (ASD), Ventricular Septal Defect (VSD) และ Pulmonary Stenosis (PS) และโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียวที่พบบ่อย ได้แก่ Tetralogy of Fallot (TOF) และ Double Outlet Right Ventricle (DORV) ผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจะได้รับการรักษาแบบประคับประคอง สังเกตอาการ และเลี้ยงให้มีน้ำหนักที่เหมาะสมเพื่อรอการผ่าตัด โดยจะส่งตัวผู้ป่วย

Copyright by Mahidol University

เข้ารับการผ่าตัดที่โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่และโรงพยาบาลลำปาง ซึ่งหลังจากได้รับการผ่าตัด ผู้ป่วยจะได้รับการส่งตัวกลับมารับการรักษาต่อที่โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ ผู้ป่วยจะได้รับการรักษาและการตรวจวินิจฉัยเพื่อติดตามอาการโดยการทำ echocardiogram และการทำ cardiac catheterization

จากประสบการณ์การทำงานของผู้วิจัย พบว่าผู้ป่วยที่รอรับการผ่าตัดและผู้ป่วยที่ได้รับการผ่าตัดแบบประคับประคองแล้ว มักจะมารับการรักษาที่โรงพยาบาลก่อนวันนัดด้วยสาเหตุจากการเกิดภาวะแทรกซ้อนต่างๆ เช่น การติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ และภาวะหัวใจวาย ซึ่งนอกจากจะเกิดผลกระทบต่อผู้ป่วยแล้วยังส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลในด้านต่างๆ เช่น ด้านร่างกาย ผู้ดูแลต้องให้การดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด ทำให้ผู้ดูแลได้รับการพักผ่อนที่ไม่เพียงพอ ร่างกายอ่อนเพลีย ด้านจิตใจ เกิดความเครียด วิตกกังวลเกี่ยวกับอาการและการรักษาของผู้ป่วย ด้านสังคม การดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดและการต้องพาผู้ป่วยมารับการรักษาที่โรงพยาบาล ทำให้ผู้ดูแลขาดปฏิสัมพันธ์กับสังคม และด้านสิ่งแวดล้อม ซึ่งได้แก่ เศรษฐกิจและการเงิน เนื่องจากในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ผู้ดูแลต้องรับภาระเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้น ได้แก่ ค่าใช้จ่ายในการเดินทางและการหาที่พัก เนื่องจากที่พักที่ทางโรงพยาบาลจัดเตรียมไว้ไม่เพียงพอและไม่มีความสะดวกสบาย รวมถึงการต้องลางานเพื่อพาผู้ป่วยมาโรงพยาบาล ซึ่งส่งผลให้ผู้ดูแลผู้ป่วยบางรายที่ทำงานหารายได้เป็นรายวันต้องขาดรายได้ในวันนั้นด้วย จึงเห็นได้ว่า การดูแลผู้ป่วยเด็กส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลในด้านต่างๆ ซึ่งก็หมายถึงกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลนั่นเอง

คุณภาพชีวิต เมื่อพิจารณาตามความหมายขององค์การอนามัยโลก คือ ความรู้สึกพึงพอใจในชีวิตในด้านต่างๆ ที่เป็นองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต (WHO, 1993) และจากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับคุณภาพชีวิต พบว่า งานวิจัยส่วนใหญ่ไม่ได้ระบุถึงคำจำกัดความที่ชัดเจนของคุณภาพชีวิต แต่ได้กล่าวไว้ว่า คุณภาพชีวิต หมายถึง ความรู้สึกถึงความผาสุกของบุคคลโดยประเมินได้จากความพึงพอใจหรือไม่พึงพอใจในแต่ละองค์ประกอบของชีวิต ซึ่งแต่ละองค์ประกอบของชีวิตนั้นจะมีความสำคัญต่อบุคคลนั้นมากน้อยแตกต่างกันออกไป ขึ้นอยู่กับภูมิหลัง สิ่งแวดล้อม ประเพณี วัฒนธรรม ของแต่ละสังคมที่บุคคลนั้นอาศัยอยู่ (Ferran, 1996) และคุณภาพชีวิตของโอเร็ม (Orem, 1995) คุณภาพชีวิตมีความหมายเดียวกับความผาสุก เป็นการรับรู้ของบุคคลต่อการมีชีวิตอยู่ตามความพึงพอใจ และความรู้สึกเป็นสุขภายในจิตใจ ความรู้สึกพึงพอใจในสภาวะของร่างกาย สังคม และความผาสุกทางใจในปัจจุบันของแต่ละบุคคล และมีความหมายที่แสดงให้เห็นถึงการมีสภาพความเป็นอยู่ที่ดี มีความพึงพอใจ มีความสุข มีสุขภาพดี (Lawoko & Soares, 2003) โดยเมื่อพิจารณาถึงความหมายของคุณภาพชีวิตจากที่กล่าวมา ประกอบด้วย 4 ด้าน ได้แก่ 1) ด้านร่างกาย หมายถึง โครงสร้างและสุขภาพทางร่างกาย 2) ด้านจิตใจ หมายถึง สุขภาพทาง

Copyright© by Mahidol University

จิตใจ 3) ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม หมายถึง การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม สถานะทางสังคม ยศ ตำแหน่ง การยอมรับนับถือ และ 4) ด้านสิ่งแวดล้อม หมายถึง สิ่งต่างๆที่มีผลกระทบต่อการดำเนินชีวิต รวมไปถึงการเงินและเศรษฐกิจด้วย (WHO, 1996)

การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดซึ่งเป็นโรคเรื้อรัง อาจส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในด้านต่างๆ ได้แก่ ด้านร่างกาย เนื่องจากผู้ดูแลต้องพาผู้ป่วยมารับการตรวจและรักษาที่โรงพยาบาล การให้การดูแลอย่างใกล้ชิดขณะอยู่ที่บ้าน ต้องคอยติดตามและสังเกตอาการผิดปกติ มีการเฝ้าระวังในการทำกิจกรรมต่างๆ ทำให้ผู้ดูแลพักผ่อนไม่เพียงพอ ส่งผลถึงภาวะสุขภาพของผู้ดูแล ทำให้มีอาการอ่อนเพลีย เหนื่อยล้า (อรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์ และรัตนาวดี ชอนตะวัน, 2554) เช่นเดียวกับในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคอื่นๆ เช่น โรคธาลัสซีเมีย พบว่าการให้การดูแลผู้ป่วยส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล โดยรุ้งทิพย์ วีระกุล (2539) ได้ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่าผู้ป่วยมักมีอาการซีด อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย และมีปัญหาเกี่ยวกับการติดเชื้อระบบทางเดินหายใจส่วนบน ซึ่งผู้ดูแลต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิด ทั้งการป้องกันการติดเชื้อ ดูแลเกี่ยวกับอาหารและการรับประทานยา รวมทั้งการช่วยเหลือกิจกรรมต่างๆ ของผู้ป่วยด้วย ซึ่งส่งผลให้ผู้ดูแลได้รับการพักผ่อนที่ไม่เพียงพอ ส่วนผลกระทบด้านจิตใจ โรคหัวใจเป็นโรคที่มีความรุนแรงและทำให้ผู้ดูแลมีความเครียดมากกว่าผู้ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังโรคอื่นๆ เนื่องจากอาจส่งผลต่อพัฒนาการและการเจริญเติบโตของผู้ป่วย (Arafa, et al., 2008) ผู้ดูแลต้องเผชิญกับความเครียดและความกดดันในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดตั้งแต่ระยะการวินิจฉัย ไปจนถึงระยะของการผ่าตัด และการเฝ้าระวังอาการของเด็ก การผ่าตัดเป็นการรักษาที่ดีที่สุด แต่ก็มีความเสี่ยงและมีความวิตกกังวลว่าการผ่าตัดอาจจะทำให้เด็กเสียชีวิตได้ และในด้านการเฝ้าระวังอาการของเด็ก ผู้ดูแลจะเกิดความเครียดเมื่อเด็กร้องไห้ เพราะเด็กจะเหนื่อยและมีอาการเขียวได้ (อรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์ และรัตนาวดี ชอนตะวัน, 2554)

ส่วนผลกระทบด้านสังคม จากประสบการณ์ในการทำงานของผู้วิจัย จะเห็นได้ว่า เมื่อผู้ป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ผู้ดูแลต้องมาอยู่เฝ้า และอยู่ที่โรงพยาบาลเป็นเวลานาน ผู้ดูแลบางราย เล่าว่า การมาเฝ้าผู้ป่วยที่โรงพยาบาลทำให้ไม่ได้ไปร่วมงานหรือกิจกรรมทางสังคม เช่น งานแต่งงาน งานขึ้นบ้านใหม่ งานบวช ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมา ผู้ดูแลต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิด เนื่องจากการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ทำให้ขาดการมีปฏิสัมพันธ์กับสังคม รวมถึงการให้เวลากับสมาชิกคนอื่นๆในครอบครัวทั้งต่อคู่ชีวิต และบุตรคนอื่นๆ ด้วย (อรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์ และรัตนาวดี ชอนตะวัน, 2554) สอดคล้องกับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งผู้ดูแลต้องให้เวลาในการดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด และไม่สามารถเข้าไปมีส่วนร่วม

Copyright by Mahidol University

ในกิจกรรมต่างๆของสังคมได้เช่นกัน (รุ้งทิพย์ วีระกุล, 2539) และผลกระทบด้านสิ่งแวดล้อม ซึ่งหมายถึงค่าใช้จ่าย ค่าเดินทาง ค่ารักษาพยาบาล ค่าอาหาร และค่าใช้จ่ายอื่นๆ ที่ผู้ดูแลต้องรับภาระมากขึ้นในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ผู้ดูแลต้องมีค่าใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้น แม้ว่าค่ารักษาพยาบาลจะได้รับการดูแลจากหลักประกันสุขภาพ แต่ต้องมีค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาพบแพทย์ (อรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์ และรัตนาวดี ชอนตะวัน, 2554) ค่าที่พักในการพาผู้ป่วยมารับการตรวจรักษาในรายที่มีที่อยู่อาศัยอยู่ห่างไกลจากโรงพยาบาล รวมทั้งการขาดรายได้จากการพาผู้ป่วยมารับการรักษา ผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจำเป็นต้องเข้ารับการรักษาอย่างต่อเนื่อง โดยมารับการตรวจตามนัด อย่างน้อยเดือนละ 1 ครั้ง ซึ่งพบว่าบิดาและมารดามักจะต้องขาดงาน ผู้ป่วยบางรายอาศัยอยู่ต่างอำเภอซึ่งมีระยะทางไกลจากโรงพยาบาล โดยอำเภอที่อยู่ไกลที่สุดอยู่ห่างจากโรงพยาบาลถึง 140 กิโลเมตร ซึ่งการพาผู้ป่วยมารับอาการตรวจรักษาในแต่ละครั้ง ต้องมีค่าใช้จ่ายในการเดินทาง และการหาที่พักที่ใกล้กับโรงพยาบาล

จากการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตที่ผ่านมา พบว่า การมีคุณภาพชีวิตที่ดีหรือไม่ดีนั้นขึ้นอยู่กับปัจจัยต่างๆ หลายปัจจัยด้วยกัน เช่น อายุของผู้ป่วย ความเพียงพอของรายได้ ระดับการศึกษา ชนิดและความรุนแรงของโรค โรคร่วม ความเครียด การสนับสนุนทางสังคม เป็นต้น ซึ่งการมีคุณภาพชีวิตที่ดี จะส่งผลต่อประสิทธิภาพการดูแลผู้ป่วยและส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยด้วย (นันธ์ชนัน จรัสจรุงเกียรติ และอลิสา วัชรสินธุ, 2556; Arafa, et al., 2008; Hussein & Authman, 2013; Lawoko & Soares, 2003)

จากการศึกษาที่ผ่านมา ปัจจัยทางด้านอายุของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอาจเกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล เช่น การศึกษาของ Arafa, et al. (2008) ซึ่งศึกษาคุณภาพชีวิตทางด้านสุขภาพของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจที่มีอายุ 1 เดือน ถึง 17 ปี จำนวน 400 คน เปรียบเทียบกับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีความเจ็บป่วยเล็กน้อย ได้แก่ มีการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจส่วนบน เจ็บคอ เป็นฝี และท้องเสีย พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีระดับคุณภาพชีวิตทางด้านสุขภาพต่ำกว่าผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีความเจ็บป่วยเล็กน้อย โดยมีการแบ่งอายุของเด็กเป็น 3 ช่วง ได้แก่ วัยก่อนเรียน (อายุ 1 เดือน ถึง 6 ปี) วัยเรียน (อายุ 6 ถึง13 ปี) และวัยรุ่น (อายุ 13 ถึง 17 ปี) พบว่า ผู้ดูแลเด็กวัยก่อนเรียนมีระดับคุณภาพชีวิตต่ำที่สุด ซึ่งอาจเป็นเพราะผู้ป่วยเด็กที่มีอายุน้อยมีความต้องการการดูแลมากกว่าเด็กในวัยอื่นๆ และจากการศึกษาของ Dalheim-Englund, Rydstrom, Rasmussen, Moller & Sandman (2003) ซึ่งศึกษาในบิดามารดาของผู้ป่วยเด็กโรคหืดจำนวน 371 คน ที่มีบุตรป่วยโรคหืดอายุตั้งแต่ 7 ถึง 17 ปี พบว่า บิดาที่มีบุตรอายุ 7 ถึง 12 ปี มีคุณภาพชีวิต (median = 5.8) ต่ำกว่าบิดาที่มีบุตรอายุ 13 ถึง 17 ปี (median = 6.2) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) เมื่อพิจารณารายด้าน พบว่า บิดาที่มีบุตรอายุ 7 ถึง 12 ปี มีคุณภาพชีวิตด้านการจำกัดด้านกิจกรรม

Copyright by Mahidol University

(median = 6.0) ต่ำกว่าบิดาที่มีบุตรอายุ 13 ถึง 17 ปี (median = 6.5) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .01$) จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่า บิดาในกลุ่มที่มีบุตรอายุน้อย จะมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าบิดาในกลุ่มที่มีบุตรอายุมาก เช่นเดียวกับการศึกษาของ Al-Akour & Khader (2009) ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตของบิดามารดาเด็กป่วยโรคหอบหืดในประเทศจอร์แดนจำนวน 326 คน โดยแบ่งบิดาและมารดาออกเป็น 2 กลุ่มตามช่วงอายุ ได้แก่ กลุ่มที่ 1 บิดาและมารดาที่มีบุตรอายุ 7 ถึง 12 ปี และกลุ่มที่ 2 บิดาและมารดาที่มีบุตรอายุ 12 ถึง 17 ปี พบว่า คุณภาพชีวิตของบิดาและมารดากลุ่มที่ 1 กับบิดาและมารดากลุ่มที่ 2 มีความแตกต่างกัน โดยมารดากลุ่มที่ 1 มีคุณภาพชีวิตต่ำกว่ามารดากลุ่มที่ 2 (OR = 1.220, CI 1.090-1.400, $p < .01$) และบิดากลุ่มที่ 1 มีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าบิดากลุ่มที่ 2 (OR = 1.430, CI 1.240-1.640, $p < .01$) จึงน่าจะศึกษาว่า ปัจจัยด้านอายุเด็กมีความเกี่ยวข้องหรือสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดหรือไม่

การรับรู้ความรุนแรงของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่อาจเกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล เนื่องจากการที่ผู้ดูแลต้องให้การดูแลเพื่อป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนและความรุนแรงของโรคที่เพิ่มมากขึ้น ซึ่งหากผู้ดูแลมีการรับรู้ความรุนแรงของโรคที่ไม่ถูกต้อง อาจทำให้ผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยอย่างไม่เหมาะสม โดยการแบ่งระดับความรุนแรงของโรคนั้น แบ่งได้โดยใช้การประเมินของแพทย์และจากการรับรู้ของบิดามารดา สำหรับการประเมินของแพทย์ Moons, Deyk, Geest, Gewillig & Budts (2004) ได้แบ่งความรุนแรงของโรคหัวใจจากลักษณะการเจ็บป่วยและการรักษาออกเป็น 4 ระดับ ได้แก่ ระดับที่ 1 สามารถใช้ชีวิตได้ตามปกติ (ทำงานหรือไปโรงเรียนได้) ระดับที่ 2 สามารถทำงานหรือทำกิจกรรมต่างๆ ได้ โดยมีอาการแสดงของโรคเป็นบางครั้ง ระดับที่ 3 สามารถทำงานหรือกิจกรรมต่างๆ ได้เล็กน้อย มีข้อจำกัดในการทำงาน ระดับที่ 4 ไม่สามารถทำงานหรือกิจกรรมได้ ต้องพักผ่อนเพียงอย่างเดียว นอกจากนี้ Uzark & Jones (2003) ได้แบ่งความรุนแรงของโรคหัวใจออกเป็น 2 ระดับ ได้แก่ โรคหัวใจที่ไม่ซับซ้อน (simple) คือ โรคหัวใจที่ไม่ต้องการการรักษาหรือสามารถหายได้โดยไม่ต้องผ่าตัดหรือใช้สายสวนเพื่อการรักษาหรือได้รับการผ่าตัดแล้วหายขาด และโรคหัวใจซับซ้อน (complex) คือ โรคหัวใจที่ต้องได้รับการผ่าตัดอย่างน้อย 1 ครั้งแต่ไม่หายขาด ได้รับการผ่าตัดแบบประคับประคอง หรือไม่สามารถผ่าตัดได้ รวมไปถึงโรค single ventricle ด้วย สำหรับการประเมินความรุนแรงจากการรับรู้ของผู้ดูแล ได้มีผู้ศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืด โดย Dalheim-Englund, et al. (2003) ซึ่งศึกษาในบิดามารดาของผู้ป่วยเด็กโรคหืดจำนวน 371 คน ที่มีบุตรป่วยโรคหืดอายุตั้งแต่ 7 ถึง 17 ปี เมื่อพิจารณาด้านความรุนแรงของโรค โดยแบ่งเป็น 2 กลุ่ม ได้แก่ บิดามารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยเล็กน้อยถึงปานกลาง กับบิดามารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยรุนแรง พบว่า มารดาที่มีบุตรป่วยรุนแรง จะมีคุณภาพชีวิตด้านการจำกัดการทำกิจกรรม (median = 5.5) ต่ำกว่ามารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยเล็กน้อยถึงปานกลาง (median = 6.1) อย่าง

Copyright© by Mahidol University

มีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) และ Reichenberg & Broberg (2001) ได้ศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืด ที่มีอายุตั้งแต่ 7 ถึง 9 ปี พบว่าการรับรู้ความรุนแรงของโรคของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืด ทั้งในด้านการทำกิจกรรม ($r = -.485$, $p < .001$) และด้านอารมณ์ ($r = -.621$, $p < .001$) ด้วย สำหรับในการศึกษาครั้งนี้จะศึกษาเกี่ยวกับความรุนแรงของโรคโดยประเมินจากการรับรู้ของผู้ดูแล เนื่องจาก หากผู้ดูแลมีการรับรู้หรือการประเมินความรุนแรงของโรคที่ผิดไปจากความเป็นจริง อาจทำให้ผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยไม่เหมาะสมได้ เช่น หากประเมินอาการรุนแรงมากกว่าความเป็นจริง ผู้ดูแลจะให้การดูแลที่มากเกินความจำเป็น แต่หากประเมินความรุนแรงน้อยกว่าความเป็นจริง ผู้ป่วยอาจได้รับการดูแลอย่างไม่ครอบคลุม และควรมีการศึกษาว่า การรับรู้ความรุนแรงของโรคผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอย่างไร

ความเครียดก็เป็นปัจจัยหนึ่งที่อาจจะส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลด้วย เนื่องจากต้องคอยดูแลและสังเกตอาการผิดปกติของผู้ป่วยอยู่ตลอดเวลา ขาดปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น ซึ่งจากประสบการณ์ในการปฏิบัติงานของผู้วิจัย พบว่า ผู้ดูแลมีความเครียดเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของผู้ป่วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจชนิดเขียวที่มีอาการหอบเหนื่อยได้บ่อยครั้งและมีอาการเขียวมากขึ้น จะมีความวิตกกังวลในความเจ็บป่วยของผู้ป่วยโดยมักจะสอบถามเกี่ยวกับโรค การรักษา การผ่าตัดและยาที่ผู้ป่วยได้รับ และอาการข้างเคียงของยา ผู้ดูแลบางรายปรึกษาบุคลากรทีมสุขภาพเพื่อขอย้ายผู้ป่วยเด็กไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลอื่น เนื่องจากคิดว่าโรงพยาบาลอื่นมีแพทย์ พยาบาล และอุปกรณ์อื่นๆ ที่ดีกว่า จากการศึกษาของ Uzark & Jones (2003) ได้ศึกษาความเครียดของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจำนวน 80 คนเปรียบเทียบกับความเครียดของผู้ใหญ่สุขภาพปกติ จำนวน 800 คน พบว่ามีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($t = 2.64$, $p < .01$) โดยค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (mean = 77.7, SD = 16.7) สูงกว่าค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของผู้ใหญ่สุขภาพปกติ (mean = 71.0, SD = 15.4) ซึ่งแสดงให้เห็นว่า การที่มีบุตรป่วยเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ทำให้บิดามารดาเกิดความเครียดได้

การสนับสนุนทางสังคมเป็นอีกปัจจัยหนึ่งซึ่งอาจจะเกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของบุคคลด้วย เนื่องจาก การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอาจทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียดวิตกกังวล ผู้ดูแลจึงอาจจะต้องการผู้ที่มาช่วยแบ่งเบาภาระ คอยให้การสนับสนุน ช่วยเหลือ และคอยรับฟัง เพื่อเป็นการระบายความเครียดและความวิตกกังวลที่เกิดขึ้น จากการศึกษาที่ผ่านมาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็ก พบการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัม ที่มีอายุตั้งแต่ 2 ถึง 15 ปี พบว่า ผู้ดูแลเด็กโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมได้รับการการสนับสนุนทางสังคม

Copyright by Mahidol University

ในระดับที่สูง มีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง และมีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพกายสูงด้วย ($p < .001$) (นัทธ์ชนัน จรัสจรุงเกียรติ และอลิสา วัชรสินธุ, 2556) ซึ่งการได้รับการสนับสนุนทางสังคมที่ดีนั้น จะเป็นตัวช่วยในการลดความเครียดของผู้ดูแลได้ จากการศึกษาของนัทธ์ชนัน จรัสจรุงเกียรติ และอลิสา วัชรสินธุ พบว่า ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตด้านจิตใจอยู่ในระดับดี เนื่องจากได้รับการสนับสนุนเรื่องค่าใช้จ่ายจากนักสังคมสงเคราะห์ การได้รับการบริการที่ดีจากโรงพยาบาล ทั้งการช่วยเหลือประคับประคองจิตใจจากแพทย์และพยาบาล จึงทำให้คุณภาพชีวิตด้านจิตใจอยู่ในระดับที่ดี

จากการทบทวนวรรณกรรมดังกล่าว จะเห็นได้ว่า การศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดยังมีน้อย และส่วนใหญ่เป็นการศึกษาในต่างประเทศ โดยผลการศึกษาพบว่าผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าผู้ดูแลเด็กในกลุ่มอื่นๆ เช่น การศึกษาของ Lawoko & Soares (2003) ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เปรียบเทียบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคอื่นๆ ได้แก่ ภูมิแพ้/หอบหืด มีบาดแผลอักเสบ มีอาการทางจิตเวช มีปัญหาด้านพฤติกรรม และผู้ดูแลเด็กสุขภาพดี ที่มีอายุตั้งแต่ 0 ถึง 20 ปี พบว่า คุณภาพชีวิตโดยรวมของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดต่ำกว่าในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยโรคอื่นๆ และกลุ่มผู้ดูแลเด็กสุขภาพดี ($p < .05$) ส่วนการศึกษาที่พบในประเทศไทยพบการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัม พบว่า คุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง (นัทธ์ชนัน จรัสจรุงเกียรติ และอลิสา วัชรสินธุ, 2556) นอกจากการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กแล้ว พบเพียงการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคมะเร็งเท่านั้น ซึ่งศิริพรรณ ปิติมานะอารี (2550) ได้ศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = .308$, $p < .01$) และระดับความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -.298$, $p < .01$) เช่นเดียวกับ วันเพ็ญ อึ้งวัฒนศิริกุล (2550) ได้ศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = .37$, $p < .05$) และยังมีการศึกษาของ บุญมาศ จันศิริมงคล (2550) ได้ศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยรังสีรักษา พบว่า ระดับความเครียด การเผชิญความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง จะเห็นได้ว่า ผลการศึกษาที่ผ่านมายังมีความขัดแย้งกัน และยังไม่พบการศึกษาคุณภาพชีวิตในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และจากการศึกษาที่ผ่านมา พบว่า ผู้ดูแลเด็กโรคออทิสติกสเปกตรัมมีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง อาจเป็นเพราะลักษณะของผู้ป่วยมีความแตกต่างกัน โดยผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ อาการที่แสดงออกของโรคเป็น

Copyright by Mahidol University

ความผิดปกติทางด้านพฤติกรรม แตกต่างจากเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอาการแสดงเป็นอาการและอาการแสดงทางร่างกาย เช่น ตัวเล็ก มีการเจริญเติบโตช้า หายใจเหนื่อย มีอาการเขียวได้ง่าย และมีอาการแทรกซ้อนได้บ่อย เช่น ปอดอักเสบ ภาวะหัวใจวาย โดยผู้ดูแลจะต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่อง ซึ่งอาจส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลได้ และยังไม่พบการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย ส่วนในผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็ง ก็พบว่าผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลางเช่นกัน และเป็นการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยในวัยผู้ใหญ่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ หรืออาจต้องการการช่วยเหลือในบางส่วน ซึ่งมีความแตกต่างจากกลุ่มผู้ดูแลในการศึกษาครั้งนี้ ดังนั้นผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่จะศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และความสัมพันธ์ระหว่างอายุของผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลหลักผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เพื่อนำผลการศึกษาที่ได้ไปวางแผนพัฒนาการให้การพยาบาลต่อไป

คำถามการวิจัย

1. คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นอย่างไร
2. อายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดหรือไม่

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดและศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

สมมุติฐานการวิจัย

1. อายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค และความเครียดของผู้ดูแล มีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
2. การสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล มีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

Copyright by Mahidol University

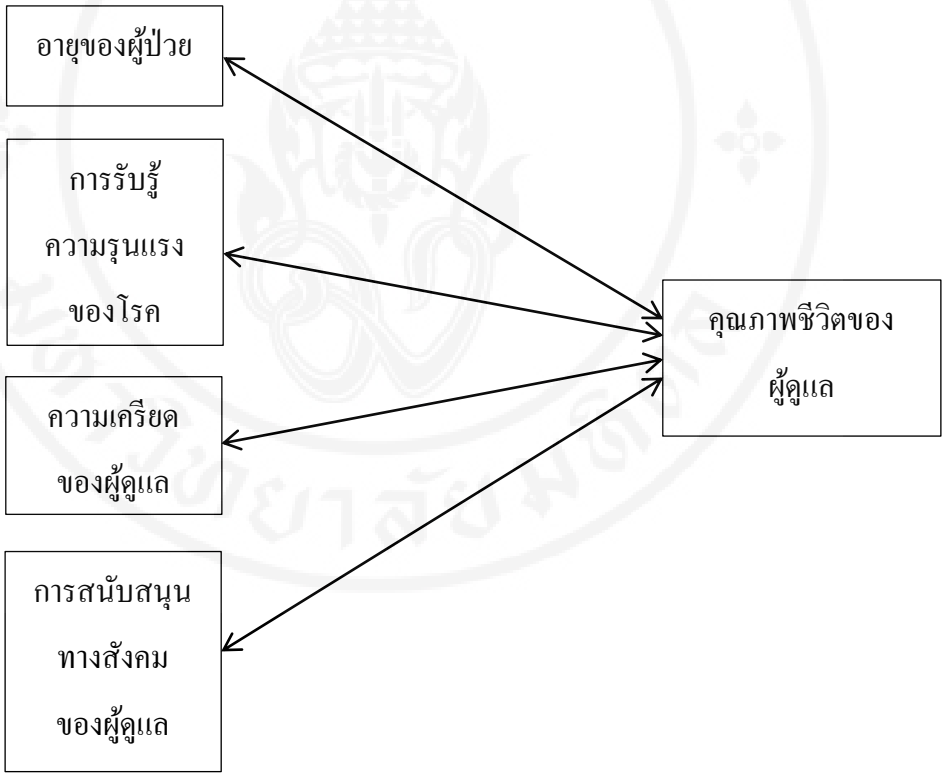
กรอบแนวคิดการวิจัย

การศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุ การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียดและการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในครั้งนี้ ใช้แนวคิดในเรื่องคุณภาพชีวิต (WHO, 1993) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมเป็นกรอบแนวคิดในการศึกษา ซึ่งคุณภาพชีวิตมีความหมายที่แตกต่างกันตามบริบทและการรับรู้ของแต่ละบุคคล การศึกษาครั้งนี้จึงมุ่งเน้นที่คุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก (1993) ซึ่งหมายถึง ความรู้สึก พึงพอใจในชีวิตในด้านต่างๆ 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย หมายถึง โครงสร้างและสุขภาพทางร่างกาย ด้านจิตใจ หมายถึง สุขภาพจิตใจ ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม หมายถึง การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ยศ ตำแหน่ง การยอมรับนับถือ และด้านสิ่งแวดล้อม หมายถึง สิ่งต่างๆที่มีผลกระทบต่อการดำเนินชีวิต รวมไปถึงการเงินและเศรษฐกิจด้วย ในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา ส่งผลโดยตรงต่อร่างกายของผู้ดูแล ทำให้ผู้ดูแลได้รับการพักผ่อนที่ไม่เพียงพอ การทำกิจวัตรประจำวันต่างๆ ที่เพิ่มมากขึ้น ซึ่งอาจทำให้เกิดอาการเหนื่อยล้าได้ เมื่อต้องรับภาระต่างๆ ในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่เพิ่มมากขึ้นนี้ทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียด รวมไปถึงการมีเวลาเข้าร่วมกิจกรรมในสังคมลดลง และการดูแลผู้ป่วยต้องมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น ทั้งค่ารักษาพยาบาล ค่าที่พักอาศัย ค่าเดินทาง ซึ่งสิ่งต่างๆ เหล่านี้เป็นผลกระทบที่เกิดตามมาหลังจากที่ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทั้งสิ้น กล่าวโดยรวม คือ ส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในทุกๆ ด้าน

จากการทบทวนวรรณกรรมซึ่งพบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังที่มีอายุน้อยจะมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าผู้ดูแลผู้ป่วยที่มีอายุมากกว่า เช่น ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุน้อยจะมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าผู้ดูแลผู้ป่วยที่อายุมากกว่า (Arafa, et al., 2008; Hussein & Authman, 2013; Lawoko & Soares, 2003) ซึ่ง Dalheim-Englund, et al. (2003) ได้ทำการศึกษาในผู้ดูแลเด็กโรคหืด พบว่า เด็กป่วยที่มีอายุมากขึ้นจะสามารถดูแลตนเองและทราบถึงขีดความสามารถในการทำกิจกรรมของตนเอง นอกจากนี้งานวิจัยที่การศึกษาเกี่ยวกับตัวแปรความรุนแรงของโรค เป็นการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จำนวน 200 คน พบว่าความรุนแรงของโรคเป็นปัจจัยที่มีความเกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล (Hussein & Authman, 2013) และการศึกษาคุณภาพชีวิตของบิดามารดาเด็กป่วยโรคหอบหืดในประเทศจอร์แดนจำนวน 326 คน พบว่า บิดามารดาของเด็กป่วยที่มีอายุ 12 ถึง 17 ปี มีคุณภาพชีวิตโดยรวมสูงกว่าบิดามารดาของเด็กป่วยที่มีอายุ 7 ถึง 12 ปี ($p < .01$) และพบว่า มารดาของเด็กป่วยโรคหอบหืดที่มีความรุนแรงของโรคในระดับรุนแรงน้อย มีคุณภาพชีวิตดีกว่ากลุ่มมารดาของเด็กป่วยโรคหอบหืดที่มีความรุนแรงของโรคในระดับปานกลางและระดับรุนแรงมาก ($p < .05$) (Al-Akour & Khader, 2009) และการศึกษาเกี่ยวกับ

Copyright by Mahidol University

ความเครียดกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล พบการศึกษาของศิริพรรณ ปิติมานะอารี (2550) ซึ่งศึกษาในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด พบว่า ความเครียด เป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -.298$, $p < .01$) รวมทั้งได้ทำการศึกษาเกี่ยวกับการสนับสนุนทางสังคม การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = .308$, $p < .01$) นอกจากนี้ยังพบการศึกษาของวันเพ็ญ อึ้งวัฒนศิริกุล (2550) ซึ่งศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = .37$, $p < .05$) จากการทบทวนวรรณกรรมสามารถสรุปเป็นกรอบแนวคิดในการวิจัยครั้งนี้ได้ ดังนี้



รูปที่ 1.1 กรอบแนวคิดการวิจัย

Copyright by Mahidol University

ขอบเขตการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยศึกษาในผู้ดูแลของผู้ป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุตั้งแต่แรกเกิด ถึง 15 ปี ที่เข้ารับการรักษาที่ศูนย์โรคหัวใจ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ ตั้งแต่เดือนเมษายน ถึง กันยายน 2559

นิยามตัวแปร

คุณภาพชีวิต หมายถึง ความรู้สึกพึงพอใจในชีวิต ทั้งในด้านร่างกาย จิตใจ ความสัมพันธ์ทางสังคม และสิ่งแวดล้อม การมีระดับการมีชีวิตที่ดี มีความสุขของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (WHO, 1993) โดยประเมินด้วยแบบวัดคุณภาพชีวิต WHOQOL-BREF-THAI จำนวน 26 ข้อ (สุวัฒน์ มหัตนิรันดร์กุล, วิระวรรณ ตันติพิวัฒนสกุล และ วนิดา พุ่มไพศาลชัย, 2545) โดยแบบสอบถามนี้มีองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม และด้านสิ่งแวดล้อม โดยแปลมาจากแบบสอบถาม WHOQOL-BREF ซึ่งเป็นแบบสอบถามที่พัฒนามาจากแบบสอบถามคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก 100 ข้อ โดยเลือกคำถาม 1 ข้อจากแต่ละหมวดใน 24 หมวด รวมกับหมวดคุณภาพชีวิตและสุขภาพทั่วไปอีก 2 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่า (rating scale) 5 ระดับ ได้แก่ ระดับที่ 1 ถึง 5 โดยคำถามที่มีความหมายทางบวก ระดับที่ 1 (ไม่เลย) ถึงระดับที่ 5 (มากที่สุด) และคำถามที่มีความหมายทางลบ ระดับที่ 1 (มากที่สุด) ถึงระดับที่ 5 (ไม่เลย) โดยผู้ดูแลที่ได้ระดับคะแนนสูง หมายถึง การมีคุณภาพชีวิตที่ดี

อายุผู้ป่วย หมายถึง อายุของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด นับตั้งแต่ปีเกิดจนถึงปีที่ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูล

การรับรู้ความรุนแรงของโรค หมายถึง การรับรู้ของผู้ดูแลเกี่ยวกับระดับความรุนแรงของความเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยวัดได้จากแบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงในความเจ็บป่วยของบุตรของ Yotwongratsamee (2006) ซึ่งกำหนดระดับความรุนแรงในความเจ็บป่วยตั้งแต่ 1 ถึง 10 โดยระดับ 1 หมายถึง รับรู้ถึงระดับความรุนแรงในความเจ็บป่วยน้อยที่สุด และระดับ 10 หมายถึง รับรู้ถึงระดับความรุนแรงในความเจ็บป่วยมากที่สุด

Copyright by Mahidol University

ความเครียด หมายถึง ความรู้สึกไม่สบายใจ คับข้องใจที่ผู้ดูแลมีต่อการเจ็บป่วยของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยวัดได้จากแบบสอบถามความเครียด จำนวน 20 ข้อ เป็นแบบสอบถาม

ที่ผู้วิจัยดัดแปลงจาก แบบสอบถามความเครียดของบิดามารดาเด็กป่วยโรคมะเร็ง ของวิภาวี พลแก้ว (2555) จากแนวคิดของ Lazarus & Folkman (1984) ประกอบด้วย 3 องค์ประกอบ ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์และจิตใจ และด้านเศรษฐกิจและสังคม ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่า (rating scale) 5 ระดับ ได้แก่ ระดับที่ 1 (ไม่เป็นจริงเลย) ถึงระดับที่ 5 (เป็นจริงมากที่สุด) การแปลผลคะแนน คะแนนสูง แสดงว่า ผู้ดูแลมีความเครียดสูง คะแนนต่ำ แสดงว่า ผู้ดูแลมีความเครียดต่ำ

การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การรับรู้ของบุคคลว่าได้รับความสนใจ ความรัก การยกย่อง มีคุณค่าและเป็นส่วนหนึ่งของสังคม เพื่อคอยประคับประคองจิตใจของคนในสังคม โดยแบ่งเป็น 5 ด้าน ได้แก่ ด้านอารมณ์ ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ด้านทรัพยากร และด้านข้อมูลข่าวสาร (Cobb, 1976; Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981) วัดโดยใช้แบบประเมินการสนับสนุนทางสังคม มีจำนวน 24 ข้อซึ่งเป็นแบบสอบถามที่ผู้วิจัยดัดแปลงจากแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม ของรุ้งทิพย์ วีระกุล (2539) ลักษณะคำตอบเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ ได้แก่ ระดับที่ 1 (ไม่จริงเลย) ถึงระดับที่ 5 (เป็นจริงมากที่สุด) การแปลผลคะแนน คะแนนสูง แสดงว่า ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก คะแนนต่ำ แสดงว่า ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อย

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการวิจัย

พยาบาลสามารถนำผลการวิจัยมาเป็นแนวทางในการวางแผนการพยาบาลและการช่วยเหลือแก่ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยการให้ความรู้ คำแนะนำ ลดความเครียด ส่งเสริมการสนับสนุนทางสังคม เพื่อส่งเสริมให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น และอาจส่งผลให้ผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น

Copyright by Mahidol University

เริ่มที่หน้า 13

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

บทที่ 2
การทบทวนเอกสารและงานวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยผู้วิจัยได้กำหนดขอบเขตของการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ดังนี้

1. โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
    1.1 สถิติการเกิดโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
    1.2 พยาธิสรีรภาพของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
    1.3 การรักษาและการพยาบาลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดและครอบครัว
2. คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรัง
    2.1 ความหมาย องค์ประกอบและการประเมินคุณภาพชีวิต
    2.2 คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังรวมทั้งโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
3. ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังและโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

1. โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (Congenital Heart Disease)

1.1 สถิติการเกิดโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (congenital heart disease) เป็นโรคหัวใจที่เกิดจากความผิดปกติในโครงสร้างของหัวใจซึ่งเกิดขึ้นในขณะที่ทารกอยู่ในครรภ์มารดาในช่วงที่มีการสร้างห้องหัวใจและหลอดเลือด (พรเทพ เลิศทรัพย์เจริญ และวิชัย เบญจชลมาศ, 2556) พบว่ามีเด็กเกิดใหม่ที่ป่วยเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในแต่ละปีประมาณ 7,000 – 10,000 ราย (จารุพิมพ์ สูงสว่าง และกฤตย์วิกรม ดุรงค์พิศิษฏ์กุล, 2548) อุบัติการณ์ของโรคประมาณ 8 - 10 คนจากเด็กเกิดมีชีพ

Copyright by Mahidol University

1,000 คน (Arafa, et al. 2008; Dhiranathara, 2008; Goldbeck & Melches, 2005; Hussein & Authman, 2013) โดยจากสถิติของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ทั้งในหอผู้ป่วยในและศูนย์โรคหัวใจซึ่งเป็นแผนกผู้ป่วยนอก พบผู้ป่วยโรคหัวใจเด็ก ในปี 2555 และ 2556 จำนวน 791 ราย และ 688 รายตามลำดับ (ศูนย์ข้อมูล โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์, 2557)

1.2 พยาธิสรีรภาพของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด หมายถึง โรคที่มีความผิดปกติของโครงสร้างในหัวใจและหลอดเลือด เนื่องจากการเจริญเติบโตที่ผิดปกติของโครงสร้างในหัวใจและหลอดเลือดของทารกขณะอยู่ในครรภ์ระยะอ่อนๆ ทำให้การทำงานของระบบหัวใจและหลอดเลือดเปลี่ยนแปลงไปจากปกติ ซึ่งส่งผลกระทบต่อระบบไหลเวียนเลือด รวมทั้งการทำงานของส่วนต่างๆ ของหัวใจและหลอดเลือดภายหลังได้ ความผิดปกตินี้อาจตรวจพบได้ในทารกตั้งแต่แรกเกิด หรือพบอาการแสดงของเด็กในระยะต่อมา (พรเทพ เลิศทรัพย์เจริญ, 2556)

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดแบ่งออกเป็น 2 ชนิด ได้แก่ (พรเทพ เลิศทรัพย์เจริญ และวิชัย เบญจชลมาศ, 2556; วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์, 2555)

1. โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่เขียว (acyanotic congenital heart disease) เป็นความผิดปกติที่ทำให้เลือดที่มีความเข้มข้นของออกซิเจนสูงไหลลัดจากหัวใจซีกซ้ายไปยังหัวใจซีกขวา (left to right shunt) ทำให้เวนตริเคิลซ้ายบีบตัวส่งเลือดไปเลี้ยงส่วนต่างๆ ของร่างกายลดลง เช่น atrial septal defect (ASD), ventricular septal defect (VSD) และ patent ductus arteriosus (PDA) หรือเกิดจากการมีการอุดกั้นการไหลของเลือด (obstructive lesion) อาจเกิดจากการตีบของลิ้นหัวใจ การคอดหรือการตีบของหลอดเลือด ทำให้เวนตริเคิลต้องบีบตัวด้วยแรงดันที่สูงขึ้นเพื่อให้เลือดไหลผ่านตำแหน่งที่มีการตีบได้ในปริมาณที่เพียงพอกับความต้องการของร่างกาย ทำให้เกิด pressure overload ต่อเวนตริเคิล เช่น pulmonary stenosis (PS), aortic stenosis (AS) และ coarctation of the aorta (CoA)

2. โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียว (cyanotic congenital heart disease) เป็นความผิดปกติที่ทำให้เลือดที่มีความเข้มข้นของออกซิเจนต่ำไหลลัดจากหัวใจซีกขวาไปยังหัวใจซีกซ้าย (right to left shunt) ทำให้เกิดการผสมกันระหว่างเลือดดำกับเลือดแดง และเวนตริเคิลซ้ายบีบตัวส่งเลือดที่มีปริมาณออกซิเจนต่ำกว่าปกติไปเลี้ยงส่วนต่างๆ ของร่างกาย ทำให้ผู้ป่วยมีอาการเขียว โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียวที่พบบ่อย ได้แก่ tetralogy of Fallot (TOF), pulmonic atresia

Copyright by Maniadol University

(PA), tricuspid atresia (TA), transposition of the great arteries (TGA) และ double outlet right ventricle (DORV)

สาเหตุของการเกิดโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (พรเทพ เลิศทรัพย์เจริญ และวิชัย เบญจชลมาศ, 2556; วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์, 2553; สุกษม อัตนวานิช, สุเทพ วนิชย์กุล และนฤมล กิจจานนท์, 2552)

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดยังไม่ทราบสาเหตุการเกิดโรคที่แน่ชัด โดยร้อยละ 95 เชื่อว่าเกิดจากหลายปัจจัยทางด้านสิ่งแวดล้อมในขณะที่ทารกอยู่ในครรภ์ระยะอ่อนๆ มีเพียงร้อยละ 5 เท่านั้นที่ทราบสาเหตุของการเกิดโรค

1. ปัจจัยทางด้านมารดาในระยะตั้งครรภ์

1.1 ความผิดปกติทางด้านเมตาบอลิซึม เช่น มารดาเป็นเบาหวาน

1.2 การได้รับสารบางอย่าง เช่น ดื่มสุรา การได้รับรังสี ได้รับยาบางอย่าง

1.3 ภาวะโภชนาการ เช่น มารดาขาดสารอาหาร

1.4 การติดเชื้อ โดยเฉพาะในช่วง 3 เดือนแรกของการตั้งครรภ์ที่มีการสร้างอวัยวะต่างๆ ของร่างกาย เช่น มารดาติดเชื้อหัดเยอรมัน เนื่องจากการพัฒนาของระบบหัวใจและหลอดเลือดในทารกจะสมบูรณ์ภายในช่วง 2 เดือนแรก

1.5 อายุของมารดาขณะตั้งครรภ์ โดยพบว่ามารดาที่อายุมากกว่า 35 ปีขึ้นไป มีโอกาสมีทารกพิการได้มาก

2. ปัจจัยทางพันธุกรรม

ปัจจัยทางพันธุกรรมที่อาจทำให้เกิดความผิดปกติของหัวใจแต่กำเนิด ได้แก่ ความผิดปกติทางโครโมโซม เช่น กลุ่มอาการดาวน์ (Down syndrome) กลุ่มอาการเทอร์เนอร์ (Turner syndrome)

อาการและอาการแสดงของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์, 2555; สุกษม อัตนวานิช, 2552)

1) เหนื่อยง่าย เนื่องจากร่างกายได้รับออกซิเจนลดลง ไม่เพียงพอต่อความต้องการของร่างกาย ทำให้เกิดภาวะ hypoxemia โดยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่เขียวจะเหนื่อยง่าย การดูดนมจะมีการหยุดพักเป็นช่วงๆ หรือดูดนมแต่ละมื้อใช้เวลานาน เล่นได้น้อย มักมีอาการหายใจเร็ว

2) มีภาวะหัวใจวาย หรือหัวใจล้มเหลว (Heart failure) เป็นภาวะที่หัวใจไม่สามารถสูบฉีดเลือดไปตามระบบไหลเวียนเพื่อนำออกซิเจนไปเลี้ยงอวัยวะและเนื้อเยื่อต่างๆของร่างกายได้อย่างเพียงพอกับความต้องการของร่างกาย ผู้ป่วยจะมีอาการเหนื่อยหอบ บวมบริเวณหน้าและเปลือกตา ปัสสาวะลดลง และมีการติดเชื้อที่ระบบทางเดินหายใจ

Copyright by Mahidol University

3) เกิดภาวะ Anoxic spells เนื่องจากการเพิ่มขึ้นของ right to left shunt เกิดการผสมกันระหว่างเลือดดำกับเลือดแดงที่ไปเลี้ยงส่วนต่างๆ ของร่างกายเพิ่มมากขึ้น ผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอาการเขียว เนื้อเยื่อต่างๆ ได้รับออกซิเจนไม่เพียงพอ ทำให้สมองขาดออกซิเจนอย่างเฉียบพลัน เด็กจะมีอาการเขียวมาก เหนื่อยหอบ และบางรายอาจหมดสติได้ เด็กมักมีการปรับตัวด้วยการนั่งยองๆ (squatting) เพื่อลดปริมาณเลือดที่กลับเข้าสู่หัวใจและลดการทำงานของหัวใจ

4) เหงื่อออกมาก เลี้ยงไม่โต น้ำหนักไม่ขึ้น เนื่องจากเหนื่อยง่าย ทำให้การดูดนมและการรับประทานลำบาก ต้องพักระหว่างรับประทานอาหาร

5) มีการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจบ่อยครั้ง เนื่องจากผู้ป่วยมีเลือดไปปอดปริมาณมาก และในผู้ป่วยที่มีอาการหัวใจล้มเหลวจะมีเลือดคั่งอยู่ในปอดเสมอ

1.3 การรักษาและการพยาบาลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดและครอบครัว

(พรเทพ เลิศทรัพย์เจริญ และวิชัย เบญจชลมาศ, 2556; สุกษม อัตนวานิช และคณะ, 2552)

การรักษาโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่เขียว เป็นการรักษาโดยมุ่งเน้นการแก้ไข anatomical defect ให้กลับมาเป็นปกติ การให้ยารักษาเป็นเพียงการรักษาอาการของ congestive heart failure ให้ดีขึ้น แต่ anatomical defect ยังคงอยู่ ในบางกรณี เช่น PDA, ASD หรือ VSD ขนาดของรูรั่วอาจจะค่อยๆเล็กลงและปิดได้เอง หรืออาจต้องมีการพิจารณาทำการผ่าตัดแก้ไขเมื่อถึงเวลาที่เหมาะสมในรายที่รูรั่วไม่ปิดเอง โดยในผู้ป่วย PDA จะพิจารณาทำการผ่าตัดปิดรูรั่วเมื่อมีอายุ 1 ปี ASD และ VSD จะพิจารณาทำการผ่าตัดปิดรูรั่วเมื่ออายุ 3 ถึง 5 ปี ส่วนการรักษาโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียว ไม่สามารถรักษาได้ด้วยการให้ยา และรูรั่วหรือความผิดปกติไม่สามารถหายได้เอง ผู้ป่วยจึงจำเป็นต้องได้รับการผ่าตัดเพื่อแก้ไขความผิดปกติ

การรักษา

1) การใช้ยา เพื่อเพิ่มประสิทธิภาพการทำงานของหัวใจ โดยยาที่ใช้ในการรักษาแบ่งเป็น 3 กลุ่ม ได้แก่

- Inotropes เป็นกลุ่มที่เพิ่มประสิทธิภาพการบีบตัวของกล้ามเนื้อ ได้แก่ Digitalis, dobutamine, dopamine, amrinone และ milrinone
- Diuretics เป็นกลุ่มยาขับปัสสาวะ ได้แก่ Furosemide, hydrochlorothiazide และ spironolactone
- Vasodilators เป็นกลุ่มยาขยายหลอดเลือด ได้แก่ Angiotensin converting enzyme inhibitors (captopril, enalapril)

Copyright by Mahidol University

2) การรักษาด้วยการผ่าตัด เป็นการแก้ไขความผิดปกติในโรคหัวใจ แบ่งการรักษาออกเป็น 2 ประเภท ได้แก่ การผ่าตัดแบบประคับประคอง (palliative surgery) เช่น การทำ systemic to pulmonary shunt ในรายที่มีปริมาณเลือดไปปอดน้อย เช่น Tetralogy of Fallot, Double outlet right ventricle with PS หรือ Single ventricle with PS เป็นต้น ทำให้เกิด hypoxic spells บ่อยครั้ง ซึ่งการผ่าตัดชนิดนี้ เรียกว่า Blalock-Taussig shunt โดยการผ่าตัดจะคำนึงถึงอาการของผู้ป่วย หากผู้ป่วยมีอาการเขียวมาก ควรได้รับการผ่าตัดโดยเร็วที่สุด โดยส่วนใหญ่จะเป็นการผ่าตัดแบบประคับประคอง และเว้นระยะพักอย่างน้อย 6 เดือน จึงจะพิจารณาแนวทางการรักษาและการผ่าตัดต่อไป และการผ่าตัดแบบแก้ไขความผิดปกติทั้งหมด (total correction) ซึ่งเป็นการผ่าตัดเพื่อแก้ไขความผิดปกติทั้งหมดที่มีอยู่ โดยมีจุดมุ่งหมายเพื่อให้การไหลเวียนเลือดภายหลังการผ่าตัดกลับมาเป็นปกติ

3) การใส่สายสวนหัวใจ (Cardiac catherization) ซึ่งเป็นทั้งการตรวจวินิจฉัย (Diagnostic cardiac catheterization) และการรักษา (Therapeutic cardiac catheterization)

- Diagnostic cardiac catheterization เป็นเครื่องมือที่ช่วยในการวินิจฉัยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยแสดงรายละเอียดทาง hemodynamics ที่จำเป็นต้องทราบ เพื่อประเมินความรุนแรงและการพยากรณ์โรคของผู้ป่วย รวมทั้งแสดงความผิดปกติ (anatomical defect) โดยการทำ angiocardiogram ในปัจจุบันการทำ echocardiogram สามารถให้การวินิจฉัยได้ทั้งหมด ทำให้ cardiac cath มีบทบาทน้อยลงในการวินิจฉัย

- Therapeutic cardiac catheterization เป็นการรักษาโรคหัวใจที่มี structural defect โดยผ่านทาง catheter โดยแบ่งได้เป็น การขยายรอยตีบ (Dilation procedure) ได้แก่ coarctation of the aorta, pulmonary artery stenosis รวมถึงหลอดเลือดอื่นๆที่ตีบ และการปิดรูรั่ว (Closure procedure) ได้แก่ atrial septal defect (ASD), ventricular septal defect (VSD) และรูรั่วในหลอดเลือด ได้แก่ patent ductus arteriosus (PDA) และ coronary arteriovenous fistula เป็นต้น

การพยาบาลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (กัญญา ทัศนสุวรรณ, 2554; วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์, 2555)

การดูแลผู้ป่วยขณะอยู่ที่บ้าน ได้แก่

1) ดูแลความสุขสบายทั่วไป ทั้งการจัดสิ่งแวดล้อมให้สะอาด สงบ เพื่อลดสิ่งกระตุ้นที่จะทำให้เด็กป่วยตกใจ ผวา หรือกลัว

Copyright by Mahidol University

2) ดูแลให้ผู้ป่วยได้รับการพักผ่อนอย่างเต็มที่ เพื่อลดการทำงานของหัวใจและลดการใช้ออกซิเจน

3) ดูแลด้านอาหารและโภชนาการตามช่วงวัย ได้แก่

- เด็กเล็ก ดูแลให้มีระยะพักในระหว่างดูดนม โดยให้ดูดทีละน้อยแต่บ่อยครั้ง ควรมีการไล่ลมในระหว่างและหลังการดูดนมทุกครั้ง ขนาดของรูจุกนมควรมีขนาดที่พอเหมาะเพื่อไม่ให้เด็กออกแรงในการดูดมากเกินไป

- เด็กโต ควรจัดอาหารในปริมาณที่พอเหมาะ รับประทานอาหารพวกผักและผลไม้เพื่อป้องกันอาการท้องผูก เพื่อผู้ป่วยจะได้ไม่ต้องออกแรงในการเบ่งอุจจาระ

4) ดูแลให้ได้รับอาหารอ่อนจืด ให้พลังงานสูง

5) หลีกเลี่ยงอาการท้องผูกและการเบ่งถ่ายอุจจาระ เนื่องจากทำให้หัวใจทำงานหนักมากขึ้น โดยการจัดอาหารที่มีกากใย เช่น ผัก ผลไม้ ในรายที่มีอาการท้องผูกอาจต้องใช้ยาระบาย

6) ดูแลให้ผู้ป่วยได้รับยาตามแผนการรักษา เช่น ยาที่ช่วยในการบีบตัวของกล้ามเนื้อหัวใจ ยาขับปัสสาวะ และยาที่ช่วยให้ผู้ป่วยสงบ เป็นต้น

7) ดูแลความสะอาดของร่างกาย ปากและฟัน เพื่อป้องกันการติดเชื้อเพิ่ม เช่น การติดเชื้อที่เยื่อหุ้มหัวใจ และการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ โดยการอาบน้ำ ทำความสะอาดร่างกาย แปรงฟัน รวมถึงการหลีกเลี่ยงการพาผู้ป่วยไปในที่ชุมชน หรือการจัดให้มีผ้าปิดปากและจมูกเมื่อต้องไปในที่ชุมชนหรือสถานที่ที่มีคนพลุกพล่าน

8) แนะนำผู้ปกครองให้พาเด็กมารับวัคซีนทุกครั้ง โดยการให้วัคซีนในเด็กป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจะให้เช่นเดียวกับเด็กปกติ

ในขณะที่ผู้ป่วยเกิดภาวะแทรกซ้อนต่างๆ เช่น มีภาวะหัวใจล้มเหลว มีการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ หรือต้องได้รับการรักษาในโรงพยาบาล มีหลักการในการให้การพยาบาล ดังนี้

1) ดูแลให้ผู้ป่วยได้รับการพักผ่อนอย่างเต็มที่ เพื่อลดการใช้ออกซิเจน และควรรบกวนผู้ป่วยให้น้อยที่สุด โดยการรวบรวมการให้การพยาบาลต่างๆในครั้งเดียว แนะนำให้ผู้ป่วยจำกัดกิจกรรมที่ต้องออกแรง รวมถึงการจัดสิ่งแวดล้อมให้สะอาด สงบ เพื่อส่งเสริมการพักผ่อนของผู้ป่วย

2) จัดให้ผู้ป่วยนอนในท่าศีรษะสูง (Semi-Fowler's position) โดยยกศีรษะสูงประมาณ 30-40 องศา เพื่อช่วยให้ปอดขยายตัวได้เต็มที่และการแลกเปลี่ยนก๊าซดีขึ้น

3) ดูแลให้ออกซิเจนทาง cannula หรือ mask เพื่อเพิ่มความเข้มข้นของออกซิเจนในเลือดเพื่อให้ร่างกายและเนื้อเยื่อได้รับออกซิเจนอย่างเพียงพอ

4) ดูแลให้ได้รับอาหารอ่อนจืด หรือเค็มน้อย (low sodium diet) เพื่อลดการคั่งของน้ำและโซเดียมในร่างกาย และลดการทำงานของหัวใจด้วย

Copyright by Mahidol University

การพยาบาลผู้ป่วยที่ได้รับการผ่าตัด (กัญญา ทัศนสุวรรณ, 2554; อัญชลี ชนะกุล, 2541)

การพยาบาลผู้ป่วยก่อนผ่าตัด

การดูแลผู้ป่วยก่อนผ่าตัด เพื่อให้ผู้ป่วยและผู้ดูแลมีความพร้อมทั้งด้านร่างกายและจิตใจก่อนเข้ารับการผ่าตัด รวมทั้งเป็นการแก้ไขความผิดปกติที่อาจส่งผลต่อการผ่าตัดได้

การเตรียมความพร้อมด้านร่างกายก่อนการผ่าตัด

1) ผู้ป่วยจะต้องเข้าพักในโรงพยาบาล 2-3 วันก่อนผ่าตัด เพื่อประเมินสภาพทั่วไปและเตรียมร่างกายก่อนการผ่าตัด ผู้ป่วยควรได้รับการเจาะเลือด การตรวจอุจจาระปัสสาวะ ทำ EKG และถ่ายภาพรังสีทรวงอก

2) ดูแลให้ผู้ป่วยได้รับอาหารที่มีประโยชน์และเพียงพอกับความต้องการของร่างกาย

3) ดูแลความสมดุลของสารน้ำและอิเล็คโทรลัยท์ ที่สำคัญได้แก่ sodium และ potassium ซึ่งส่งผลต่อการทำงานของหัวใจ

การเตรียมความพร้อมด้านจิตใจก่อนการผ่าตัด (กัญญา ทัศนสุวรรณ, 2554; อัญชลี ชนะกุล, 2541)

1) เตรียมผู้ป่วยและครอบครัวให้รู้จักกับสิ่งแวดล้อมภายในหอผู้ป่วยและอุปกรณ์ทางการแพทย์ต่างๆ เช่น เครื่องช่วยหายใจ เครื่องให้ออกซิเจน ท่อช่วยหายใจ เครื่องดูดเสมหะ การใส่ท่อระบายทรวงอก เป็นต้น

2) เปิดโอกาสให้ซักถาม พร้อมทั้งอธิบายความจำเป็นในการใส่ท่อระบายทรวงอก การใส่ท่อช่วยหายใจ การใช้เครื่องช่วยหายใจ การดูดเสมหะ เพื่อช่วยให้การหายใจดีขึ้น

การพยาบาลผู้ป่วยหลังผ่าตัด (กัญญา ทัศนสุวรรณ, 2554; อัญชลี ชนะกุล, 2541)

การพยาบาลผู้ป่วยหลังผ่าตัด มีวัตถุประสงค์เพื่อให้ผู้ป่วยปลอดภัยจากภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้น และดูแลเพื่อให้ผู้ป่วยได้รับความสุขสบาย บรรเทาอาการปวดจากการผ่าตัดได้

1) ดูแลการหายใจและการได้รับออกซิเจน

1.1) จัดท่านอนศีรษะสูง 30 องศา และพลิกตะแคงตัวทุก 2 ชั่วโมง เพื่อป้องกันการคั่งค้างของเสมหะ

1.2) ดูแลการทำงานของเครื่องช่วยหายใจ

1.3) ดูแลทางเดินหายใจให้โล่ง โดยการดูดเสมหะให้ผู้ป่วย

1.4) ติดตามผล blood gas

1.5) กระตุ้นให้ผู้ป่วยไออย่างมีประสิทธิภาพ

Copyright© by Mahidol University

2) สังเกตการทำงานของหัวใจและการไหลเวียนของเลือด

2.1) สังเกตและบันทึกสัญญาณชีพทุก 15 นาทีในระยะแรก จนกว่าอาการจะคงที่ จึงเปลี่ยนเป็นวัดทุก 30 นาที และ 1 ชั่วโมง ตามลำดับ การจับชีพจร และนับอัตราการเต้นของหัวใจควรนับเต็มนาที เพื่อดูอัตราการเต้นและความสม่ำเสมอของการเต้นของหัวใจ การวัดความดันควรวัดทั้ง 2 ข้าง โดยความแตกต่างไม่ควรเกิน 20 mmHg

2.2) สังเกตการทำงานของหัวใจ ได้แก่ การวัด Central venous pressure, การ monitor EKG

2.3) สังเกตสีผิว เยื่อบุในปาก ริมฝีปาก เล็บมือ เล็บเท้า ระดับความรู้สึกตัว อาการกระสับกระส่าย ความดันโลหิตต่ำ

3) คงสภาวะสมดุลของสารน้ำและอิเล็คโทรลัยท์

3.1) ให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำตามแผนการรักษา

3.2) สังเกตและบันทึกปริมาณน้ำเข้าและออกจากร่างกาย โดยระยะแรกหลังผ่าตัดต้องตวงปัสสาวะทุก 1 ชั่วโมง เพื่อดูสมรรถภาพการทำงานของไต

3.3) ตรวจสอบการทำงานของท่อระบายทรวงอก และท่อระบายอื่นๆว่าผิดปกติหรือไม่

3.4) ติดตามผลการตรวจอิเล็คโทรลัยท์ ที่สำคัญได้แก่ sodium และ potassium เนื่องจากมีผลต่อการทำงานของหัวใจ

4) บรรเทาอาการปวด

4.1) จัดท่านอนให้เหมาะสม โดยจัดท่านอนศีรษะสูง เพื่อลดการตึงตัวของแผลผ่าตัด

4.2) สังเกตและบันทึกอาการปวด

4.3) ให้ยาบรรเทาอาการปวดตามแผนการรักษา และสังเกตอาการข้างเคียงจากยา เนื่องจากยากลุ่มนี้เป็นยาประเภทที่มีฤทธิ์กดศูนย์การหายใจและทำให้ความดันโลหิตต่ำ

5) ป้องกันการติดเชื้อ โดยดูแลความสะอาดของร่างกาย ผิวหนัง ปาก ฟันให้แก่ผู้ป่วย

6) ให้ความรู้ คำแนะนำ และการฟื้นฟูสภาพก่อนกลับบ้าน

6.1) การรับประทานยา ต้องทราบชนิดของยา ขนาด เวลารับประทานและผลข้างเคียงของยา ห้ามปรับขนาดยาเอง

Copyright by Mahidol University

6.2) การดูแลแผลผ่าตัดบริเวณกระดูกสันอก แผลจะปิดสนิทภายใน 1-3 เดือน ในช่วงระยะเวลาดังกล่าว ควรหลีกเลี่ยงกิจกรรมที่ต้องออกแรงต่างๆ ควรเช็ดทำความสะอาด

แผลทุกวันด้วยแอลกอฮอล์หรือน้ำอุ่น สังเกตความผิดปกติของแผล เช่น บวมแดง ปวดมากกว่าเดิม ควรรีบไปปรึกษาแพทย์

6.3) รับประทานอาหารอ่อนย่อยง่าย ให้คุณค่าทางอาหารสูง ไม่ควรใส่เกลือลงไปในอาหาร หลีกเลี่ยงการรับประทานอาหารที่มีเกลือ เช่น ซอสปรุงรส ซีอิ๊วขาว เกลือ น้ำปลา ไข่เค็ม ของหมักดอง ผงชูรส ผงฟูหรือสารกันบูด

2. คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรัง

คุณภาพชีวิตเป็นความรู้สึกพึงพอใจในชีวิตในด้านต่างๆ ที่เป็นองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต (WHO, 1993) ประกอบด้วย 4 องค์ประกอบ ได้แก่ 1) ด้านร่างกาย หมายถึง โครงสร้างและสุขภาพทางร่างกาย 2) ด้านจิตใจ หมายถึงสุขภาพทางจิตใจ 3) ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม หมายถึง การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม สถานะทางสังคม ยศ ตำแหน่ง การยอมรับนับถือ 4) ด้านสิ่งแวดล้อม หมายถึง สิ่งต่างๆ ที่มีผลกระทบต่อการดำเนินชีวิต รวมไปถึงการเงินและเศรษฐกิจด้วย และมีความหมายที่แสดงให้เห็นถึงการมีสภาพความเป็นอยู่ที่ดี มีความพึงพอใจ มีความสุข มีสุขภาพดี (Lawoko & Soares, 2003) ซึ่งการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังทั้งผู้ป่วยผู้ใหญ่และผู้ป่วยเด็กนั้น ผู้ดูแลจะมีความเครียดและต้องใช้เวลาในการดูแลมากกว่าการดูแลคนปกติทั่วไปที่ไม่มีความเจ็บป่วย ทำให้การทำกิจกรรมในบทบาทอื่นๆ น้อยลง ส่งผลให้การดูแลตนเองในด้านต่างๆลดลงไปด้วย ซึ่งภาระต่างๆ ที่เพิ่มมากขึ้นนี้จะส่งผลให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังอยู่ในระดับต่ำได้ (แพรวดาว พันธุรัตน์, 2554)

2.1 ความหมาย องค์ประกอบและการประเมินคุณภาพชีวิต

Zhan (1992) ให้ความหมายของคุณภาพชีวิตว่า คุณภาพชีวิตเป็นความพึงพอใจในประสบการณ์ต่างๆ ที่เกิดขึ้นในชีวิต ซึ่งประสบการณ์ต่างๆนั้นมีความเป็นพลวัตรและมีความซับซ้อน ซึ่งเหมาะสมกับการประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย

กระทรวงสาธารณสุข (2535) ได้ให้ความหมายของคุณภาพชีวิตไว้ว่า หมายถึง การดำรงชีวิตของมนุษย์ที่มีความเหมาะสมตามความจำเป็นขั้นพื้นฐานในสังคมหนึ่งในช่วงเวลาหนึ่ง และการที่จะประเมินว่าประชาชนมีคุณภาพชีวิดที่ดี ครอบครัวหรือชุมชนนั้นต้องบรรลุเกณฑ์ความจำเป็นขั้นพื้นฐานครบทุกประการ

Copyright by Mahidol University

Meeberg (1993) ได้ให้ความหมายของคุณภาพชีวิต หมายถึง ความรู้สึกที่มีมากกว่าความพึงพอใจในชีวิต ซึ่งประเมินโดยการรับรู้ของแต่ละบุคคลว่าบุคคลนั้นมีชีวิตอยู่ได้โดยปราศจากสิ่งคุกคามและได้รับการตอบสนองความต้องการพื้นฐานได้อย่างเพียงพอ

องค์การอนามัยโลก (WHO, 1993) ได้อธิบายเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตไว้ว่า คุณภาพชีวิตเป็นความรู้สึกพึงพอใจในชีวิต ทั้งในด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านสังคม และด้านสิ่งแวดล้อม ซึ่งรวมถึง การสนับสนุนทางด้านสิ่งของการเงิน และการดำเนินชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไป การมีระดับการมีชีวิตที่ดี มีความสุขของบุคคลในสังคม ซึ่งเป็นการประสานการรับรู้ของบุคคลในด้านร่างกาย จิตใจ ความสัมพันธ์ทางสังคม สิ่งแวดล้อม ภายใต้วัฒนธรรม ค่านิยม และเป้าหมายในชีวิตของแต่ละคน

Ferran (1996) ได้กล่าวถึงคุณภาพชีวิตไว้ว่า หมายถึง ความรู้สึกถึงความผาสุกของบุคคลซึ่งประเมินได้จากความพึงพอใจและความไม่พึงพอใจในแต่ละองค์ประกอบของชีวิต โดยองค์ประกอบของชีวิตแต่ละองค์ประกอบของแต่ละบุคคลจะมีความสำคัญแตกต่างกัน ซึ่งขึ้นอยู่กับภูมิหลัง สิ่งแวดล้อม ประเพณีและวัฒนธรรมของแต่ละสังคมที่บุคคลนั้นอาศัยอยู่

Lasarus & Folkman (1984) ได้อธิบายไว้ว่า คุณภาพชีวิตเป็นผลมาจากการประเมินผลลัพธ์ของการปรับตัวที่มีประสิทธิภาพและสอดคล้องกับความสามารถในการทำหน้าที่ตามบทบาทของสังคม การมีขวัญและกำลังใจ และการมีสุขภาพที่ดี

องค์ประกอบของคุณภาพชีวิต

องค์การอนามัยโลก (WHOQOL, 1996) จำแนกคุณภาพชีวิตออกเป็น 6 องค์ประกอบ ได้แก่

1) สุขภาพกาย ซึ่งมีเกี่ยวข้องกับด้านร่างกาย ความเจ็บป่วยไม่สุขสบาย และการพักผ่อนนอนหลับ หมายถึง การมีสุขภาพที่แข็งแรงสมบูรณ์ ไม่มีการเจ็บป่วยทางร่างกาย และมีการพักผ่อนนอนหลับอย่างเพียงพอ

2) จิตใจ เกี่ยวข้องกับความรู้สึกดีหรือไม่ดี ความคิด ความจำ การเรียนรู้ บุคลิกลักษณะ หมายถึง การมีความคิด ความจำที่ดี สามารถประเมินหรือตัดสินสิ่งต่างๆได้อย่างถูกต้อง

3) ระดับของการพึ่งพา เกี่ยวข้องกับการเคลื่อนไหวของร่างกาย การทำกิจวัตรประจำวัน การพึ่งพาการรักษาทางการแพทย์ และความสามารถในการปฏิบัติงาน หมายถึง ความสามารถในการช่วยเหลือตนเองในการทำกิจวัตรประจำวัน หรือมีการพึ่งพาผู้อื่นน้อยที่สุด

Copyright by Mahidol University

4) ความสัมพันธ์กับสังคม เป็นการมีสัมพันธภาพกับสังคมหรือบุคคลอื่นๆในสังคม การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การมีส่วนร่วมในกิจกรรมต่างๆในสังคม

5) สิ่งแวดล้อม เกี่ยวข้องกับความปลอดภัย แหล่งสนับสนุนทางการเงิน การรับข้อมูลข่าวสารต่างๆ การพักผ่อนหย่อนใจ และการคมนาคม

6) จิตวิญญาณ เกี่ยวข้องกับความเชื่อ การนับถือศาสนา หมายถึง การมีสิ่งยึดเหนี่ยวจิตใจ

สำหรับองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต องค์การอนามัยโลกได้ปรับองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต โดยรวมองค์ประกอบบางด้านเข้าด้วยกัน คือ ด้านร่างกายกับด้านระดับของการพึ่งพา และด้านจิตใจกับจิตวิญญาณ จึงเหลือเพียง 4 ด้าน ได้แก่ 1) ด้านร่างกาย 2) ด้านจิตใจ 3) ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม และ 4) ด้านสิ่งแวดล้อม (Skevington, Lotfy, & O'Connel, 2004)

Zhan (1992) แบ่งองค์ประกอบของคุณภาพชีวิตเป็น 4 ด้าน ได้แก่

1) ความพึงพอใจในชีวิต คือมีความพึงพอใจในชีวิตความเป็นอยู่ในปัจจุบัน

2) อัตมโนทัศน์ เป็นความรู้สึกเกี่ยวกับตนเองในเรื่องภาพลักษณ์และความรู้สึกมีคุณค่าในตัวเอง พึงพอใจในภาพลักษณ์ของตัวเอง

3) สุขภาพและการทำงาน เป็นความสามารถของร่างกายในการทำกิจกรรมต่างๆ รวมถึงภาวะสุขภาพ

4) เศรษฐกิจและสังคม เป็นการรับรู้เกี่ยวกับการประกอบอาชีพ การศึกษาและรายได้

Ferrans (1990) แบ่งองค์ประกอบของคุณภาพชีวิตเป็น 4 ด้าน ได้แก่

1) สุขภาพและการทำหน้าที่ (health and functioning domain) เกี่ยวข้องกับการพึ่งพาอาศัยกันในด้านร่างกาย ภาวะสุขภาพ ความรับผิดชอบในหน้าที่ ความสุขสบายไม่เจ็บป่วย

2) เศรษฐกิจและสังคม (social and economic domain) เกี่ยวข้องกับการพึ่งพาด้านการเงิน การประกอบอาชีพ การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ การศึกษา และนโยบายของรัฐ

3) จิตใจและจิตวิญญาณ (physiological and spiritual domain) เกี่ยวกับความพึงพอใจในชีวิต ความสุข ความเป็นตัวของตัวเอง ความศรัทธาในศาสนาหรือพระเจ้า

4) ครอบครัว (family domain) เกี่ยวกับความสุขในครอบครัว บุตร คู่สมรส และภาวะสุขภาพของครอบครัว

สำหรับการวิจัยครั้งนี้ คุณภาพชีวิต หมายถึง ความรู้สึกพึงพอใจในชีวิต ทั้งในด้านร่างกาย จิตใจ สังคม สิ่งแวดล้อม และการดำเนินชีวิต การมีระดับการมีชีวิตที่ดี การมีความสุขของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ผู้วิจัยได้ใช้ความหมายและการประเมินคุณภาพชีวิตตามแนวคิด

Copyright by Mahidol University

ขององค์การอนามัยโลก เนื่องจากมีความครอบคลุม ชัดเจน และสามารถอธิบายได้ครบถ้วนทุกปัจจัยที่ผู้วิจัยต้องการศึกษา (WHO, 1996)

การประเมินคุณภาพชีวิต

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรัง และผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคต่างๆ ได้มีการใช้เครื่องมือในการประเมินคุณภาพชีวิต ซึ่งเป็นการประเมินจากการรับรู้ ความรู้สึกของบุคคล ได้แก่

- The World Health Organization Quality Of Life -100 (WHOQOL-100) เป็นเครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก ประกอบด้วยข้อคำถาม 100 ข้อ จำแนกเป็น 6 domains ได้แก่

1. Physical domain ประกอบด้วย
    - Pain and discomfort
    - Energy and fatigue
    - Sleep and rest
2. Psychological domain ประกอบด้วย
    - Positive feelings
    - Thinking, learning, memory and concentration
    - Self-esteem
    - Bodily image and appearance
    - Negative feelings
3. Level of Independence ประกอบด้วย
    - Mobility
    - Activities of daily living
    - Dependence on medication or treatments
    - Work capacity
4. Social relationship domain ประกอบด้วย
    - Personal relationships
    - Social support
    - Sexual activity

Copyright by Mahidol University

5. Environment ประกอบด้วย

- Physical safety and security
- Home environment
- Financial resources
- Health and social care: accessibility and quality
- Opportunities for acquiring new information and skills
- Participation in and opportunities for recreation/ leisure activities
- Physical environment (pollution/noise/traffic/climate)
- Transport

6. Spirituality/Religion/ Personal Beliefs

- The World Health Organization Quality Of Life –BREF (WHOQOL-BREF) (2004) เป็นเครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกชุดย่อ โดยเลือกคำถามมาเพียง 1 ข้อจากแต่ละหมวดใน 24 หมวด และรวมกับหมวดที่เป็นคุณภาพชีวิต และสุขภาพทั่วไปโดยรวมอีก 2 ข้อคำถาม ประกอบด้วยองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต 4 ด้าน ได้แก่ Physical domain, Psychological domain, Social relationship และ Environment เป็นเครื่องมือที่ใช้วัดคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยโรคเรื้อรังต่างๆ เช่น มะเร็ง และ HIV เป็นต้น

- WHOQOL-BREF-THAI (สุวัฒน์ มหัตนิรันดร์กุล, วิระวรรณ ตันติพิวัฒนสกุล และวนิดา พุ่มไพศาลชัย, 2545) เป็นเครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกชุดย่อ โดยแปลมาจากแบบสอบถาม WHOQOL-BREF ซึ่งเป็นแบบสอบถามที่พัฒนามาจากแบบสอบถามคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก 100 ข้อ โดยเลือกคำถาม 1 ข้อจากแต่ละหมวดใน 24 หมวด รวมกับหมวดคุณภาพชีวิตและสุขภาพทั่วไปอีก 2 ข้อ รวมเป็น 26 ข้อ ที่เกี่ยวกับองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย, ด้านจิตใจ, ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม และด้านสิ่งแวดล้อม เป็นเครื่องมือที่ใช้วัดคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยและผู้ดูแลโรคเรื้อรัง ได้แก่ ผู้ป่วยและผู้ดูแลโรคมะเร็ง ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กกลุ่มออทิสติกสเปกตรัม และโรค HIV เป็นต้น ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่า (rating scale) 5 ระดับ ได้แก่ ระดับที่ 1 ถึง 5 โดยคำถามที่มีความหมายทางบวก ระดับที่ 1 (ไม่เลย) ถึงระดับที่ 5 (มากที่สุด) และคำถามที่มีความหมายทางลบ ระดับที่ 1 (มากที่สุด) ถึงระดับที่ 5 (ไม่เลย) โดยผู้ดูแลที่ได้ระดับคะแนนสูง หมายถึง การมีคุณภาพชีวิตที่ดี โดยคะแนนที่ต่ำ แสดงให้เห็นถึงการมีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดี คะแนนที่สูงแสดงให้เห็นถึงการมีคุณภาพชีวิตที่ดี

Copyright by Mahidol University

2.2 คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังรวมทั้งโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดส่งผลกระทบต่อผู้ดูแล เนื่องจากผู้ดูแลต้องเผชิญกับความเครียดสูงซึ่งอาจส่งผลให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลลดต่ำลง เช่นเดียวกับการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังอื่นๆ เช่น โรคมะเร็ง (Witt, Litzelman, Wisk, Spear & Catrine, 2010) เพราะนอกจากจะต้องดูแลเกี่ยวกับความผิดปกติที่อาจจะเกิดขึ้นแล้ว ผู้ดูแลยังต้องให้การดูแลในเรื่องสุขอนามัยเพื่อป้องกันการติดเชื้อเพิ่ม รวมถึงการช่วยเหลือกิจวัตรประจำวัน เด็กป่วยมักมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมต่างๆและต้องได้รับการรักษา ทำให้คุณภาพชีวิตด้านจิตใจลดต่ำลง (Litzelman, Catrine, Gagnon & Witt, 2011) จากการศึกษาของ Arafa, et al. (2008) เป็นการศึกษาคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุ 1 เดือน ถึง 17 ปี จำนวน 400 คน เปรียบเทียบกับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีความเจ็บป่วยเล็กน้อย ได้แก่ มีการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจส่วนบน เจ็บคอ เป็นฝี และท้องเสีย จำนวน 400 คน พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีระดับคุณภาพชีวิตทางด้านสุขภาพต่ำกว่าผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีความเจ็บป่วยเล็กน้อย โดยมีการแบ่งอายุของเด็กเป็น 3 ช่วง ได้แก่ อายุ 1 เดือนถึง 6 ปี ผู้ดูแลจะมีระดับคุณภาพชีวิตต่ำ และจะสูงขึ้นเมื่อผู้ป่วยเด็กมีอายุในช่วง 6 ถึง 13 ปี จากนั้นจะลดต่ำลงอีกครั้งเมื่อผู้ป่วยเด็กอายุ 13 ถึง 17 ปี และยังพบว่าคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุ 1 เดือน ถึง 3 ปี มีระดับต่ำกว่าคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคอื่นๆ ได้แก่ ภูมิแพ้/หอบหืด มีบาดแผลอักเสบ มีอาการทางจิตเวช มีปัญหาด้านพฤติกรรมและผู้ดูแลเด็กสุขภาพดีด้วย

นอกจากนี้ ยังพบการศึกษาของ Dalheim-Englund, et al. (2003) ซึ่งศึกษาในบิดามารดาของผู้ป่วยเด็กโรคหืดจำนวน 371 คน ที่มีบุตรป่วยโรคหืดอายุตั้งแต่ 7 ถึง 17 ปี พบว่า บิดาที่มีบุตรอายุ 7 ถึง 12 ปี มีคุณภาพชีวิต (median = 5.8) ต่ำกว่าบิดาที่มีบุตรอายุ 13 ถึง 17 ปี (median = 6.2) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) เมื่อพิจารณารายด้าน พบว่า บิดาที่มีบุตรอายุ 7 ถึง 12 ปี มีคุณภาพชีวิตด้านการจำกัดด้านกิจกรรม (median = 6.0) ต่ำกว่าบิดาที่มีบุตรอายุ 13 ถึง 17 ปี (median = 6.5) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .01$) จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่า บิดาในกลุ่มที่มีบุตรอายุน้อยจะมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าบิดาในกลุ่มที่มีบุตรอายุมาก เช่นเดียวกับการศึกษาของ Al-Akour และ Khader (2009) ที่ทำการศึกษาคุณภาพชีวิตของบิดามารดาเด็กป่วยโรคหอบหืดในประเทศจอร์แดนจำนวน 326 คน ซึ่งพบว่า คุณภาพชีวิตของบิดาและมารดาที่มีบุตรอายุกลุ่ม 7 ถึง 12 ปี และกลุ่ม 12 ถึง 17 ปี มีความแตกต่างกัน โดยมารดาที่มีบุตรอายุ 7 ถึง 12 ปี มีคุณภาพชีวิตต่ำกว่ามารดาที่มีบุตรอายุ 12 ถึง 17 ปี (OR = 1.220, CI 1.090-1.400, $p < .01$) และบิดาที่มีบุตรอายุ 7 ถึง 12 ปี มีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าบิดาที่มีบุตรอายุ 12 ถึง 17 ปี (OR = 1.430, CI 1.240-1.640, $p < .01$)

Copyright© by Maniddi University

สำหรับการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง Yamasaki, Sokejima, Mizoue, Eboshida, & Fukahara (2005) เป็นการศึกษาคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพในมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวจำนวน 249 คน พบว่า มารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งที่มีอายุตั้งแต่ 0 ถึง 14 ปี มีระดับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพต่ำกว่ามารดาที่ไม่มีบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็งใน 5 ด้าน ได้แก่ การจำกัดบทบาทเนื่องจากปัญหาทางด้านอารมณ์ การรับรู้ภาวะสุขภาพ ความรู้สึกมีชีวิตชีวา ($p < .05$) การทำกิจกรรมทางสังคม และภาวะสุขภาพจิต ($p < .001$) จากทั้งหมด 8 ด้าน ได้แก่ สมรรถภาพทางกาย ความสามารถทางกายภาพตามบทบาท การทำกิจกรรมทางสังคม การจำกัดบทบาทเนื่องจากปัญหาทางด้านอารมณ์ อาการปวดเมื่อยตามร่างกาย ภาวะสุขภาพจิต ความรู้สึกมีชีวิตชีวา และการรับรู้ภาวะสุขภาพ ซึ่งแตกต่างจากการศึกษาของนัทธ์ชนัน จรัสจรุงเกียรติ และอลิสา วัชรสินธุ (2556) ซึ่งศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัม พบว่า ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง เมื่อแยกเป็นรายด้าน พบว่า ด้านสุขภาพกาย ด้านสัมพันธภาพทางสังคม และด้านสิ่งแวดล้อมอยู่ในระดับปานกลาง และมีคุณภาพชีวิตดีในด้านจิตใจ ซึ่งจะเห็นได้ว่าการให้การดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่มีอาการและพยาธิสรีรภาพของโรคที่ต่างกัน คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลก็มีความแตกต่างกัน การทำการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจึงอาจมีผลการศึกษาที่แตกต่างออกไปได้เช่นกัน

3. ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังและโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

การดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังไม่ว่าจะเป็นผู้ป่วยเด็กหรือผู้ใหญ่ มักสงผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล เนื่องจาก ต้องคอยดูแลและคอยช่วยเหลือกิจกรรม พามารับการตรวจรักษาที่โรงพยาบาล โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดก็เช่นกัน เนื่องจากเป็นโรคที่อาจมีอาการเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา ผู้ดูแลจึงให้การดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด และให้เวลาในการดูแลผู้ป่วยค่อนข้างมาก ส่งผลให้การดำเนินชีวิตของผู้ดูแลเปลี่ยนแปลงไป ซึ่งจากการทบทวนวรรณกรรม พบว่า ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังและโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด มีดังต่อไปนี้

ปัจจัยที่อาจมีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล จากการศึกษาของ Chien, Chen, Chen, Chiang, & Chao (2003) ซึ่งทำการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลหลักผู้ป่วยเด็กโรคเนื้องอกสมอง พบว่า ผู้ดูแลหลักที่มีการศึกษาต่ำ มีคุณภาพชีวิตด้านจิตใจ (median = 10.7, range = 7.3-16.0) ต่ำกว่าผู้ดูแลหลักที่มีการศึกษาสูง (mean = 12.7, range = 8.0-16.7) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p = .05$) แต่ในการศึกษาของ Litzelman, et al. (2011) พบว่า ระดับการศึกษามีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล

Copyright by Mahidol University

(β = -4.82, p < .01) ทั้งนี้อาจเป็นเพราะ ผู้ดูแลที่มีการศึกษาสูงจะมีความพยายามในการหาความรู้และหาข้อมูลในการดูแลและรักษาผู้ป่วยเด็กมากกว่า และปัจจัยอื่นๆ เช่น การที่ผู้ดูแลไม่มีงานทำ การขาดสิ่งยึดเหนี่ยวจิตใจก็อาจส่งผลให้ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตต่ำลงได้เช่นกัน (Powe, Cooper, Kaw & Ross, 2013)

อายุเด็ก พบว่า ผู้ป่วยเด็กที่มีอายุน้อย จะต้องการการดูแลและการช่วยเหลือมากขึ้น รวมถึงเด็กป่วยที่มีความรุนแรงของโรคมาก จะมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมมาก จึงต้องการการดูแลและช่วยเหลือจากผู้ดูแลมากขึ้นเช่นกัน (Arafa, et al. 2008; Lawoko & Soares, 2003) เช่นเดียวกับการศึกษาของ Dalheim-Englund, et al. (2003) ซึ่งทำการศึกษาผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหืดที่มีอายุตั้งแต่ 7 ถึง 17 ปี โดยแบ่งบิดาและมารดาออกเป็น 2 กลุ่ม จำแนกตามอายุของผู้ป่วยเด็ก คือ กลุ่มที่ 1 ได้แก่ บิดาและมารดาของเด็กป่วยโรคหืดที่มีอายุ 7 ถึง 12 ปี และกลุ่มที่ 2 ได้แก่ บิดาและมารดาของเด็กป่วยโรคหืดที่มีอายุ 13 ถึง 17 ปี พบว่า บิดากลุ่มที่ 1 มีคุณภาพชีวิต (median = 5.8) ต่ำกว่าบิดากลุ่มที่ 2 (median = 6.2) และมารดากลุ่มที่ 1 มีคุณภาพชีวิต (median = 5.6) ต่ำกว่ามารดากลุ่มที่ 2 (median = 5.8) เช่นเดียวกับการศึกษาของ Al-Akour และ Khader (2009) ที่ทำการศึกษาคุณภาพชีวิตของบิดามารดาเด็กป่วยโรคหอบหืดในประเทศจอร์แดนจำนวน 326 คน โดยแบ่งบิดาและมารดาออกเป็น 2 กลุ่ม จำแนกตามอายุของผู้ป่วยเด็ก คือ กลุ่มที่ 1 ได้แก่ บิดาและมารดาของเด็กป่วยโรคหืดที่มีอายุ 7 ถึง 12 ปี และกลุ่มที่ 2 ได้แก่ บิดาและมารดาของเด็กป่วยโรคหืดที่มีอายุ 12 ถึง 17 ปี พบว่า คุณภาพชีวิตของบิดาและมารดากลุ่มที่ 1 กับกลุ่มที่ 2 มีความแตกต่างกัน โดยมารดากลุ่มที่ 1 มีคุณภาพชีวิตต่ำกว่ามารดากลุ่มที่ 2 (OR = 1.220, CI 1.090-1.400, p < .01) และบิดากลุ่มที่ 1 มีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าบิดากลุ่มที่ 2 (OR = 1.430, CI 1.240-1.640, p < .01)

จากการศึกษาของ Boling (2005) ซึ่งศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในครอบครัวผู้ป่วย cystic fibrosis จำนวน 100 คน พบว่า ผู้ป่วยที่มีอายุมากขึ้น คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในครอบครัวจะสูงขึ้น สอดคลองกับการศึกษาของ Yildiz, Celebioglu, & Olgun (2005) ซึ่งทำการศึกษาความตึงเครียดทางด้านจิตใจของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุ 0 ถึง 12 ปี จำนวน 262 คน พบว่า เมื่อแบ่งบิดามารดาออกเป็น 2 กลุ่มตามอายุของบุตร โดยกลุ่มที่ 1 ได้แก่ บิดาและมารดาที่มีบุตรอายุ 0 ถึง 6 ปี และกลุ่มที่ 2 ได้แก่ บิดาและมารดาที่มีบุตรอายุ 7 ถึง 12 ปี บิดากลุ่มที่ 1 จะมีความวิตกกังวล (mean = 1.29, SD = 0.41) ภาวะซึมเศร้า (mean = 0.79, SD = 0.44) และคะแนน GSI (mean = 0.88, SD = 0.35) สูงกว่า บิดากลุ่มที่ 2 (mean = 1.10, SD = 0.36), (mean = 0.65, SD = 0.44) และ (mean = 0.73, SD = 0.33) และมารดากลุ่มที่ 1 จะมีความวิตกกังวล (mean = 1.86, SD = 0.49) และภาวะซึมเศร้า (mean = 1.63, SD = 0.50) สูงกว่า มารดากลุ่มที่ 2 [(mean = 1.66, SD = 0.54) และ (mean = 1.41, SD = 0.48)] จากการศึกษาที่ผ่านมา ทำให้ได้ทราบถึงแนวโน้ม

Copyright by Mahidol University

คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลจะดีขึ้นเมื่อผู้ป่วยมีอายุมากขึ้น จะเห็นได้ว่าการศึกษาที่ผ่านมาเป็นการศึกษาในโรคเรื้อรังต่างๆ ซึ่งผู้วิจัยยังไม่พบการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล จึงควรทำการศึกษาตัวแปรดังกล่าว และอายุของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดน่าจะมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล

ความรุนแรงของโรคเป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่อาจส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ซึ่งการแบ่งระดับความรุนแรงของโรคหัวใจนั้น สามารถแบ่งได้จากการวินิจฉัยของแพทย์และจากการรับรู้ของผู้ดูแล ซึ่งการแบ่งระดับความรุนแรงจากการวินิจฉัยของแพทย์นั้น Moons, et al. (2004) ได้แบ่งความรุนแรงของโรคหัวใจจากลักษณะการเจ็บป่วยและการรักษาออกเป็น 4 ระดับ ได้แก่ ระดับที่ 1 มีการใช้ชีวิตได้ตามปกติ (ทำงานหรือไปโรงเรียนได้) ระดับที่ 2 สามารถทำงานหรือทำกิจกรรมต่างๆ ได้ โดยมีอาการแสดงของโรคเป็นบางครั้ง ระดับที่ 3 สามารถทำงานหรือกิจกรรมต่างๆได้เล็กน้อย มีข้อจำกัดในการทำงาน ระดับที่ 4 ไม่สามารถทำงานหรือกิจกรรมได้ ต้องพักผ่อนเพียงอย่างเดียว และนอกจากนี้ Uzark & Jones (2003) ซึ่งทำการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจจำนวน 80 คน ได้แบ่งความรุนแรงของโรคหัวใจออกเป็น 2 ระดับ ได้แก่ โรคหัวใจที่ไม่ซับซ้อน (simple) คือ โรคหัวใจที่ไม่ต้องรักษาหรือสามารถหายได้โดยไม่ต้องผ่าตัดหรือใช้สายสวนเพื่อการรักษา หรือได้รับการผ่าตัดแล้วหายขาด และโรคหัวใจซับซ้อน (complex) คือ โรคหัวใจที่ต้องได้รับการผ่าตัดอย่างน้อย 1 ครั้งแต่ไม่หายขาด ได้รับการผ่าตัดแบบประคับประคอง หรือไม่สามารถผ่าตัดได้ รวมไปถึงโรค single ventricle ด้วย และยังพบการแบ่งระดับความรุนแรงของ Hearps, et al. (2014) ซึ่งทำการศึกษาในบิดามารดาเด็กโรคหัวใจที่ต้องได้รับการผ่าตัดในช่วง 4 สัปดาห์แรกของชีวิต จำนวน 39 คน ได้แบ่งระดับความรุนแรงของโรคหัวใจออกเป็น 2 ระดับ ได้แก่ รุนแรงเล็กน้อย ซึ่งความผิดปกติอาจจะหายได้เองหรือต้องรักษาด้วยการผ่าตัดเพียง 1-2 ครั้ง ไปจนถึงรุนแรงมาก หรือเป็นโรคหัวใจที่ซับซ้อน ต้องรับการผ่าตัดหลายครั้ง

จากการศึกษาของ Boling (2005) ซึ่งทำการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็ก cystic fibrosis พบว่า เมื่อผู้ป่วยมีอาการรุนแรงมากขึ้น ผู้ดูแลจะมีคุณภาพชีวิตลดลง สำหรับการประเมินความรุนแรงจากการรับรู้ของผู้ดูแล พบการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืด ได้แก่การศึกษาของ Dalheim-Englund, et al. (2003) ซึ่งทำการศึกษาในบิดามารดาของผู้ป่วยเด็กโรคหืดจำนวน 371 คน ที่มีบุตรป่วยโรคหืดอายุตั้งแต่ 7 ถึง 17 ปี พบว่าคุณภาพชีวิตโดยรวมของบิดามารดาอยู่ในระดับสูง เมื่อแบ่งบิดามารดาตามความรุนแรงของโรคออกเป็น 2 กลุ่ม ได้แก่ กลุ่มที่ 1 บิดามารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยเล็กน้อยถึงปานกลาง และกลุ่มที่ 2 บิดามารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยรุนแรง พบว่ามารดากลุ่มที่ 2 จะมีคุณภาพชีวิตด้านการจำกัดการทำกิจกรรม (median = 5.5) ต่ำกว่ามารดากลุ่มที่ 1 (median = 6.1) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) และ Reichenberg & Broberg (2001) ได้ทำการศึกษา

Copyright by Mahidol University

คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืด พบว่าการประเมินความรุนแรงของโรคจากการรับรู้ของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืดที่มีอายุตั้งแต่ 7 ถึง 9 ปี ทั้งในด้านการทำกิจกรรม ($r = -.485$, $p < .001$) และด้านอารมณ์ ($r = -.621$, $p < .001$) ด้วย จะเห็นได้ว่าความรุนแรงของโรคหืดที่เพิ่มมากขึ้น ทำให้แนวโน้มคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลลดต่ำลง จึงเป็นไปได้ว่าในผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจะมีคุณภาพชีวิตที่ลดลงเมื่อผู้ป่วยเด็กมีความรุนแรงของโรคเพิ่มมากขึ้น

สำหรับปัจจัยความเครียด เมื่อผู้ดูแลเกิดความเครียด จะทำให้ความสามารถในการรับผิดชอบต่องานลดลง และหมกมุ่นอยู่กับความเจ็บป่วยของเด็ก (วิภาวี พลแก้ว, 2555) การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรัง เช่น โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรงทำให้ผู้ดูแลมีความเครียดสูง (Ratliffe, Harrigan, Tse & Olsen, 2002) เช่นเดียวกับการศึกษาของ Canning, Harris, & Kelleher (1996) ซึ่งศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรัง ได้แก่ โรคมะเร็ง, cystic fibrosis, โรคลำไส้อักเสบ และโรคเบาหวาน พบว่าผู้ดูแลจะมีความตึงเครียดด้านจิตใจสูง นอกจากนั้น Holroyd & Guthrie (1986) ได้ศึกษาความเครียดในผู้ครอบครัวผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรัง ได้แก่ cystic fibrosis และโรคระบบประสาทและกล้ามเนื้อ พบว่า สาเหตุของความเครียด เกิดจาก ค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้น การได้รับการดูแลจากผู้คนรอบข้างลดลง เด็กป่วยมีการทำกิจกรรมต่างๆ ที่จำกัด และต้องให้เวลาส่วนมากในการดูแลผู้ป่วย จากการศึกษาของ Yildiz, et al. (2005) ซึ่งศึกษาความตึงเครียดทางด้านจิตใจของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดพบว่า บิดามารดาจะมีความเครียดทางจิตใจมากขึ้น เมื่อเด็กมีอาการการเจ็บป่วยที่รุนแรงขึ้น ($p < .05$) และพบว่า มารดามีความตึงเครียดด้านจิตใจสูงกว่าบิดาในทุกๆ ด้านอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .001$) จากการศึกษาเกี่ยวกับความเครียดของบิดามารดาต่อการปรับตัวของพี่น้องเด็กป่วยโรคมะเร็งของวิภาวี พลแก้ว (2555) พบว่า บิดามารดาของเด็กป่วยโรคมะเร็งมีความเครียดอยู่ในระดับปานกลาง (mean = 59.90, SD = 8.63)

นอกจากนั้นยังมีการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรความเครียดกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ได้แก่ การศึกษาของ Lee, Hwang, Chen & Chien (2009) ซึ่งศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กป่วยก่อนวัยเรียนที่เกิดน้ำหนักตัวน้อย พบว่า ความเครียดของผู้แลมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -0.70$, $p < .001$) แสดงว่า ถ้าผู้ดูแลมีความเครียดมากขึ้น คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลจะลดลง นอกจากการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กแล้ว ยังพบการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรความเครียดกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่ โดยศิริพรรณ ปิติมานะอารี (2550) ได้ศึกษา ความสัมพันธ์ระหว่างความเครียดกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด พบว่า ระดับความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิต ($r = -.298$, $p < .01$) และพบว่าผู้ดูแลใช้วิธีการเผชิญกับความเครียดแบบการเผชิญหน้ากับปัญหามากที่สุด และ

Copyright by Mahidol University

การศึกษาของวันเพ็ญ อึ้งวัฒนศิริกุล (2550) ซึ่งศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการเผชิญความเครียดกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยใหญ่โรคมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด พบว่า การเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิต ($r = -.23$, $p < .05$) จะเห็นได้ว่า การศึกษาระหว่างตัวแปรความเครียดกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่มีความสัมพันธ์กัน จากการศึกษาที่ผ่านมาจะเห็นได้ว่า ยังไม่พบการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรความเครียดกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจ ดังนั้น จึงควรมีการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรความเครียดกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และความเครียดของผู้ดูแลน่าจะมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล

การสนับสนุนทางสังคม พบว่า จากการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งผู้ใหญ่ที่ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิต ($r = .308$, $p < .01$) โดยการสนับสนุนทางสังคมสามารถอธิบายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตได้ร้อยละ 8.5 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ $F_{(3,81)} = 7.96$, $p < .05$ โดยเมื่อการสนับสนุนทางสังคมของญาติผู้ดูแลเปลี่ยนแปลงไป 1 หน่วย ส่งผลให้คุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลเปลี่ยนแปลงไปเท่ากับ .27 หน่วย ($\beta = .27$, $t = 2.63$) (ศิริพรรณ ปิติมานะอารี, 2550) และการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งผู้ใหญ่ที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิต ($r = .37$, $p < .05$) โดยการสนับสนุนทางสังคมสามารถอธิบายความแปรปรวนของคุณภาพชีวิตได้เพิ่มขึ้นร้อยละ 13.4 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ $R^2 = .134$, $F_{(3,83)} = 12.98$, $p < .05$ โดยเมื่อการสนับสนุนทางสังคมของญาติผู้ดูแลเปลี่ยนแปลงไป 1 หน่วย ส่งผลให้คุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลเปลี่ยนแปลงไปเท่ากับ .37 หน่วย ($\beta = .368$, $t = 3.66$) (วันเพ็ญ อึ้งวัฒนศิริกุล, 2550) จากกการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาจะเห็นได้ว่า การสนับสนุนทางสังคมช่วยให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลดีขึ้น ผู้วิจัยจึงมีความสนใจเกี่ยวกับการได้รับการสนับสนุนทางสังคมที่ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดรับรู้มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลหรือไม่

โดยสรุป จากการทบทวนวรรณกรรม จะเห็นได้ว่ามีการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในต่างประเทศ ส่วนในประเทศไทยพบการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัม และมีการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคมะเร็ง จะเห็นได้ว่า ยังไม่พบการศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตในผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ซึ่งผู้วิจัยมีความสนใจในการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เนื่องจากมีผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมารับการรักษาที่โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์เป็นจำนวนมาก ต้องใช้ระยะเวลารักษาที่ยาวนานและมี

Copyright by Mahidol University

ค่าใช้จ่ายในการรักษาสูง และเมื่อผู้ป่วยต้องได้รับการผ่าตัด ผู้ป่วยต้องได้รับการส่งตัวไปยังโรงพยาบาลอื่น ผู้ดูแลจึงอาจได้รับผลกระทบจากการให้การดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้ โดยเฉพาะในเรื่องคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ผู้วิจัยจึงมีความสนใจในการศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เพื่อนำผลการศึกษาที่ได้ไปเป็นข้อมูลพื้นฐานให้พยาบาลนำมาเป็นแนวทางในการวางแผนการพยาบาลและการช่วยเหลือแก่ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ส่งเสริมให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น และอาจส่งผลให้ผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพและต่อเนื่อง

Copyright by Mahidol University

เริ่มที่หน้า 33

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

บทที่ 3
วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาเชิงความสัมพันธ์ (Correlation study design) เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ผู้ป่วยมีอายุตั้งแต่แรกเกิด ถึง 15 ปี ที่เข้ารับการรักษาที่ศูนย์โรคหัวใจ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ การเลือกกลุ่มตัวอย่างเป็นแบบสะดวก (convenience sampling) ตามคุณสมบัติที่กำหนด ดังนี้

เกณฑ์การคัดเลือกกลุ่มตัวอย่าง (inclusion criteria)

1. เป็นผู้ดูแลหลักในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
2. อายุ 18 ปีขึ้นไป
3. สามารถอ่าน เขียน และสื่อสารภาษาไทยได้

เกณฑ์การคัดออก (exclusion criteria)

ผู้ป่วยเด็กมีความผิดปกติอื่นๆ ร่วมด้วย เช่น กลุ่มอาการดาวน์

การกำหนดขนาดกลุ่มตัวอย่าง

การกำหนดขนาดกลุ่มตัวอย่าง จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมา ไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยที่ศึกษากับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด แต่พบการศึกษาที่เกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลที่มีความคล้ายคลึงกันกับการศึกษาครั้งนี้ คือ การศึกษาของ Lee, Hwang, Chen & Chien (2009) ที่ศึกษาความเครียดและคุณภาพชีวิตของบิดามารดาเด็กน้ำหนักตัวน้อยมาก พบว่า ความเครียดของบิดามารดามีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของบิดามารดา ($r = -0.70$, $p < .001$) และจากการศึกษาของ Reichenberg & Broberg (2001) ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืด พบว่า ความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางลบกับ

Copyright by Mahidol University

คุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -0.637$, $p < .001$) จากรายงานการศึกษา 2 ฉบับ จะเห็นได้ว่าค่าขนาดอิทธิพล (r) อยู่ในขนาดปานกลาง ($r = 0.399$) ถึงขนาดใหญ่ (0.637 – 0.70) แต่ยังไม่พบการศึกษาในประชากรในประเทศไทย สำหรับในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยจึงได้กำหนดขนาดอิทธิพลขนาดปานกลาง ($r = 0.3$) นำมาเปิดตาราง Power of table (Cohen, 1988) โดยกำหนดอำนาจทดสอบ (Power of test) 0.80 กำหนดค่าความเชื่อมั่นในการทดสอบที่ระดับแอลฟา .05 ได้ขนาดกลุ่มตัวอย่างทั้งหมด 85 คน

สถานที่เก็บรวบรวมข้อมูล

โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์เป็นโรงพยาบาลตติยภูมิขนาด 750 เตียง ตั้งอยู่ในอำเภอเมือง จังหวัดเชียงราย ให้บริการผู้ป่วย 18 อำเภอในจังหวัดเชียงราย ศูนย์โรคหัวใจเป็นห้องตรวจผู้ป่วยนอกเฉพาะโรคหัวใจ โดยรวมทั้งผู้ป่วยเด็กและผู้ใหญ่ โดยเปิดให้บริการทุกวันจันทร์ถึงวันศุกร์ ตั้งแต่เวลา 8.00น. – 16.00 น. ซึ่งจะมีผู้ป่วยเด็กอายุตั้งแต่แรกเกิด ถึง 15 ปี เข้ารับการตรวจรักษาวันละประมาณ 5-10 คน และมี cardiology clinic ทุกวันพฤหัสบดี ตั้งแต่เวลา 8.00น. – 16.00น. ซึ่งจะนัดเฉพาะผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจวันละประมาณ 20-25 คน การรักษาจะเป็นการตรวจวินิจฉัยด้วยการทำ echocardiogram และ cardiac catheterization และการตรวจเพื่อติดตามอาการโดยพยาบาลเป็นผู้ให้คำปรึกษาหลังพบแพทย์ แนะนำการดูแลและการปฏิบัติตัวที่ถูกต้อง รวมทั้งการรับประทานยาและอาการที่ควรพาผู้ป่วยมาพบแพทย์ก่อนวันนัด ผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นผู้ป่วยก่อนผ่าตัด และผู้ป่วยหลังผ่าตัดแบบประคับประคอง โดยจะมารับการรักษาต่อเนื่อง ปรับยา ติดตามอาการ เมื่อต้องเข้ารับการผ่าตัด จะได้รับการส่งต่อไปยังโรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ หรือโรงพยาบาลศูนย์ลำปาง หลังจากได้รับการผ่าตัด จะได้รับการส่งตัวกลับมารับการรักษาและติดตามอาการต่อที่โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ ผู้ที่พาผู้ป่วยมารับการรักษาที่โรงพยาบาล คือ ผู้ดูแลหลักของผู้ป่วย ได้แก่ บิดา มารดา ย่า หรือยาย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป เป็นแบบสอบถามที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นเอง ประกอบด้วย 2 ตอน ได้แก่

Copyright by Mahidol University

ตอนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ได้แก่ เพศ อายุ ลำดับที่เกิด จำนวนพี่น้องทั้งหมด ระดับการศึกษา การวินิจฉัยโรค การรักษาที่ได้รับ และ

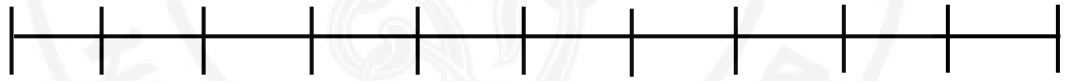
การผ่าตัดที่ผ่านมา แผนการรักษา จำนวนครั้งที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลและสาเหตุของการเข้ารับการรักษา ซึ่งข้อมูลดังกล่าวเป็นข้อมูลที่ได้จากเวชระเบียน

ตอนที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ได้แก่ ความเกี่ยวข้องกับผู้ป่วย อายุ สถานภาพสมรส การศึกษา อาชีพ รายได้ของครอบครัวต่อเดือน และความเพียงพอของรายได้ต่อเดือน

ส่วนที่ 2 แบบประเมินการรับรู้ความรุนแรงของโรค เป็นแบบสอบถามที่ผู้วิจัยดัดแปลงจากแบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงในความเจ็บป่วยของบุตรที่เข้ารับการรักษาในหออภิบาลผู้ป่วยหนักของ Yotwongratsamee (2006) มาดัดแปลงใช้ในการประเมินการให้ความหมายกับความรุนแรงของการเจ็บป่วย มีข้อคำถาม 1 ข้อ (single item) โดยให้ทำเครื่องหมาย ✕ บนเส้นที่กำหนดซึ่งกำหนดระดับความรุนแรงในความเจ็บป่วยตั้งแต่ 0-10 คะแนน แปลผลคะแนนได้ ดังนี้

คะแนน 10 แปลผลว่า ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยอยู่ในระดับรุนแรงมากที่สุด

คะแนน 0 แปลผลว่า ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยอยู่ในระดับรุนแรงน้อยที่สุด



0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

รุนแรงน้อยที่สุด **รุนแรงมากที่สุด**

การแปลผลคะแนน

เกณฑ์ในการประเมินการให้ความหมายกับการรับรู้ความรุนแรงของการเจ็บป่วย ผู้วิจัยได้ใช้การแบ่งเป็นอันตรภาคชั้น (ยุทธ ไกยวรรณ์, 2548) ดังนี้

คะแนน 0-3.3 คะแนน	หมายถึง	ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยอยู่ในระดับรุนแรงน้อย
คะแนน 3.4-6.6 คะแนน	หมายถึง	ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยอยู่ในระดับรุนแรงปานกลาง
คะแนน 6.7-10 คะแนน	หมายถึง	ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยอยู่ในระดับรุนแรงมาก

ส่วนที่ 3 แบบสอบถามความเครียด เป็นแบบสอบถามที่ผู้วิจัยดัดแปลงจากแบบสอบถามความเครียดของบิดามารดาเด็กป่วยโรคมะเร็ง ของวิภาวี พลแก้ว (2555) ซึ่งพัฒนาแบบสอบถามมาจากแนวคิดของ Lazarus & Folkman (1984) ประกอบด้วย 3 องค์ประกอบ ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์และจิตใจ และด้านเศรษฐกิจและสังคม มีการหาค่าความเที่ยงของเครื่องมือได้ $\alpha = 0.83$ โดยผู้วิจัยได้มีการปรับแก้ภาษา เพื่อให้เหมาะสมสำหรับผู้ดูแลเด็กป่วยโรคหัวใจพิการ

Copyright by Mahidol University

แต่กำเนิด มีจำนวน 20 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่า (rating scale) 5 ระดับ ได้แก่

เป็นจริงมากที่สุด หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือตรงกับความเป็นจริงของท่านมากที่สุด

เป็นจริงส่วนมาก หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือตรงกับความเป็นจริงของท่านเป็นส่วนมาก

เป็นจริงปานกลาง หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือตรงกับความเป็นจริงของท่านปานกลาง

เป็นจริงเล็กน้อย หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือตรงกับความเป็นจริงของท่านเล็กน้อย

ไม่เป็นจริงเลย หมายถึง ข้อความนั้นไม่ตรงกับความรู้สึกหรือความเป็นจริงของท่านเลย

เกณฑ์การให้คะแนน

เป็นจริงมากที่สุด	ให้	5	คะแนน
เป็นจริงส่วนมาก	ให้	4	คะแนน
เป็นจริงปานกลาง	ให้	3	คะแนน
เป็นจริงเล็กน้อย	ให้	2	คะแนน
ไม่เป็นจริงเลย	ให้	1	คะแนน

คะแนนมีค่าตั้งแต่ 20 – 100 คะแนน โดยคะแนนสูง แสดงว่า ผู้ดูแลมีความเครียดสูง คะแนนต่ำ แสดงว่า ผู้ดูแลมีความเครียดต่ำ

การแปลผลคะแนน

แบ่งระดับคะแนนความเครียดของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็น 3 กลุ่ม โดยใช้ค่าคะแนนที่มากที่สุดลบด้วยค่าคะแนนที่น้อยที่สุด หารด้วยจำนวนระดับ (ยุทธ ไกยวรรณ์, 2548)

$$\text{ความกว้างของอันตรภาคชั้น} = \frac{\text{คะแนนสูงสุด} - \text{คะแนนต่ำสุด}}{\text{จำนวนระดับ}} = \frac{100 - 20}{3} = 26.6$$

คะแนน 20.00 – 47.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความเครียดต่ำ

คะแนน 47.01 – 74.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความเครียดปานกลาง

คะแนน 74.01 – 100 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความเครียดสูง

Copyright by Mahidol University

การแปลผลคะแนนความเครียดด้านร่างกาย (จำนวน 5 ข้อ) แบ่งระดับความเครียดของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็น 3 กลุ่ม โดยใช้ค่าคะแนนที่มากที่สุดลบด้วยค่าคะแนนที่น้อยที่สุด หารด้วยจำนวนระดับ (ยุทธ ไกยวรรณ์, 2548)

ความกว้างของอันตรภาคชั้น $= \frac{\text{คะแนนสูงสุด} - \text{คะแนนต่ำสุด}}{\text{จำนวนระดับ}} = \frac{25 - 5}{3} = 6.6$

คะแนน 5.00 – 11.6 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความเครียดต่ำ

คะแนน 11.7 – 18.3 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความเครียดปานกลาง

คะแนน 18.4 – 25 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความเครียดสูง

การแปลผลคะแนนความเครียดด้านอารมณ์และจิตใจ (จำนวน 9 ข้อ) แบ่งระดับความเครียดของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็น 3 กลุ่ม โดยใช้ค่าคะแนนที่มากที่สุดลบด้วยค่าคะแนนที่น้อยที่สุด หารด้วยจำนวนระดับ (ยุทธ ไกยวรรณ์, 2548)

ความกว้างของอันตรภาคชั้น $= \frac{\text{คะแนนสูงสุด} - \text{คะแนนต่ำสุด}}{\text{จำนวนระดับ}} = \frac{45 - 9}{3} = 12$

คะแนน 9.0 – 21 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความเครียดต่ำ

คะแนน 21.1 – 33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความเครียดปานกลาง

คะแนน 33.1 – 45 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความเครียดสูง

การแปลผลคะแนนความเครียดด้านเศรษฐกิจและสังคม (จำนวน 6 ข้อ) แบ่งระดับความเครียดของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็น 3 กลุ่ม โดยใช้ค่าคะแนนที่มากที่สุดลบด้วยค่าคะแนนที่น้อยที่สุด หารด้วยจำนวนระดับ (ยุทธ ไกยวรรณ์, 2548)

ความกว้างของอันตรภาคชั้น $= \frac{\text{คะแนนสูงสุด} - \text{คะแนนต่ำสุด}}{\text{จำนวนระดับ}} = \frac{30 - 6}{3} = 8$

คะแนน 6.0 – 14 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความเครียดต่ำ

คะแนน 14.1 – 22 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความเครียดปานกลาง

คะแนน 22.1 – 30 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความเครียดสูง

ส่วนที่ 4 แบบประเมินการสนับสนุนทางสังคม เป็นแบบสอบถามที่ผู้วิจัยดัดแปลงจากแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย ของรุ้งทิพย์ วีระกุล (2539) ซึ่งสร้างขึ้นจากการศึกษาตำรา เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง โดยอาศัยแนวคิดการ

Copyright by Mahidol University

สนับสนุนทางสังคมของคอบบ์ (Cobb, 1976) ร่วมกับแนวคิดของเชฟเฟอร์และคณะ (Schaefer, et al., 1981) มีการหาค่าความเที่ยงของเครื่องมือได้ $\alpha = 0.97$ โดยผู้วิจัยได้ปรับแก้ภาษา ปรับรูปแบบตารางแบบสอบถาม เพื่อให้เหมาะสมกับผู้ดูแลเด็กป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด มีจำนวน 24 ข้อ ประกอบด้วยการสนับสนุนทางสังคม 5 ด้าน ได้แก่

1. การสนับสนุนด้านอารมณ์ ประกอบด้วยข้อคำถามจำนวน 5 ข้อ
2. การสนับสนุนด้านการเห็นคุณค่าในตนเอง ประกอบด้วยข้อคำถามจำนวน 5 ข้อ
3. การสนับสนุนด้านข้อมูล ข่าวสาร ประกอบด้วยข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ
4. การสนับสนุนด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน ประกอบด้วยข้อคำถามจำนวน 5 ข้อ
5. การสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ประกอบด้วยข้อคำถามจำนวน 5 ข้อ

คำถามเป็นข้อความด้านบวกเพียงอย่างเดียว จำนวน 24 ข้อ คำตอบเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ ได้แก่

เป็นจริงมากที่สุด	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับการสนับสนุนที่ท่านได้รับมากที่สุด
เป็นจริงมาก	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับการสนับสนุนที่ท่านได้รับมาก
เป็นจริงปานกลาง	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับการสนับสนุนที่ท่านได้รับปานกลาง
เป็นจริงเล็กน้อย	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับการสนับสนุนที่ท่านได้รับเล็กน้อย
ไม่จริงเลย	หมายถึง	ข้อความในข้อนั้นไม่ตรงกับการสนับสนุนที่ท่านได้รับเลย

เกณฑ์การให้คะแนน

เป็นจริงมากที่สุด	ให้	5	คะแนน
เป็นจริงมาก	ให้	4	คะแนน
เป็นจริงปานกลาง	ให้	3	คะแนน
เป็นจริงเล็กน้อย	ให้	2	คะแนน
ไม่จริงเลย	ให้	1	คะแนน

คะแนนมีค่าตั้งแต่ 24-120 คะแนน โดยคะแนนสูง แสดงว่า มารดาได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก คะแนนต่ำ แสดงว่า มารดาได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อย

Copyright by Mahidol University

การแปลผลคะแนน

แบ่งระดับคะแนนการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็น 3 กลุ่ม โดยใช้ค่าคะแนนที่มากที่สุดลบด้วยค่าคะแนนที่น้อยที่สุด หารด้วยจำนวนระดับ (ยุทธ ไกยวรรณ์, 2548)

ความกว้างของอันตรภาคชั้น $= \frac{\text{คะแนนสูงสุด} - \text{คะแนนต่ำสุด}}{\text{จำนวนระดับ}} = \frac{120 - 24}{3} = 32$

คะแนน 24.00 – 56.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อย

คะแนน 56.01 – 88.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมปานกลาง

คะแนน 88.01 – 120 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก

การแปลผลคะแนนการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ (จำนวน 5 ข้อ) แบ่งระดับคะแนนการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็น 3 กลุ่ม โดยใช้ค่าคะแนนที่มากที่สุดลบด้วยค่าคะแนนที่น้อยที่สุด หารด้วยจำนวนระดับ (ยุทธ ไกยวรรณ์, 2548)

ความกว้างของอันตรภาคชั้น $= \frac{\text{คะแนนสูงสุด} - \text{คะแนนต่ำสุด}}{\text{จำนวนระดับ}} = \frac{25 - 5}{3} = 6.6$

คะแนน 5.0 – 11.6 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับต่ำ

คะแนน 11.7 – 18.3 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับปานกลาง

คะแนน 18.4 – 25 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับสูง

การแปลผลคะแนนการสนับสนุนทางสังคมด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า (จำนวน 5 ข้อ) แบ่งระดับคะแนนการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็น 3 กลุ่ม โดยใช้ค่าคะแนนที่มากที่สุดลบด้วยค่าคะแนนที่น้อยที่สุด หารด้วยจำนวนระดับ (ยุทธ ไกยวรรณ์, 2548)

ความกว้างของอันตรภาคชั้น $= \frac{\text{คะแนนสูงสุด} - \text{คะแนนต่ำสุด}}{\text{จำนวนระดับ}} = \frac{25 - 5}{3} = 6.6$

คะแนน 5.0 – 11.6 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับต่ำ

คะแนน 11.7 – 18.3 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับปานกลาง

คะแนน 18.4 – 25 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับสูง

Copyright by Mahidol University

การแปลผลคะแนนการสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสาร (จำนวน 4 ข้อ) แบ่งระดับคะแนนการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็น 3 กลุ่ม โดยใช้ค่าคะแนนที่มากที่สุดลบด้วยค่าคะแนนที่น้อยที่สุด หารด้วยจำนวนระดับ (ยุทธ ไกยวรรณ์, 2548)

$$\text{ความกว้างของอันตรภาคชั้น} = \frac{\text{คะแนนสูงสุด} - \text{คะแนนต่ำสุด}}{\text{จำนวนระดับ}} = \frac{20 - 4}{3} = 5.3$$

คะแนน 4.0 – 9.3 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับต่ำ

คะแนน 9.4 – 14.7 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับปานกลาง

คะแนน 14.8 – 20 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับสูง

การแปลผลคะแนนการสนับสนุนทางสังคมด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทองและแรงงาน (จำนวน 5 ข้อ) แบ่งระดับคะแนนการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็น 3 กลุ่ม โดยใช้ค่าคะแนนที่มากที่สุดลบด้วยค่าคะแนนที่น้อยที่สุด หารด้วยจำนวนระดับ (ยุทธ ไกยวรรณ์, 2548)

$$\text{ความกว้างของอันตรภาคชั้น} = \frac{\text{คะแนนสูงสุด} - \text{คะแนนต่ำสุด}}{\text{จำนวนระดับ}} = \frac{25 - 5}{3} = 6.6$$

คะแนน 5.0 – 11.6 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับต่ำ

คะแนน 11.7 – 18.3 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับปานกลาง

คะแนน 18.4 – 25 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับสูง

การแปลผลคะแนนการสนับสนุนทางสังคมด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม (จำนวน 5 ข้อ) แบ่งระดับคะแนนการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็น 3 กลุ่ม โดยใช้ค่าคะแนนที่มากที่สุดลบด้วยค่าคะแนนที่น้อยที่สุด หารด้วยจำนวนระดับ (ยุทธ ไกยวรรณ์, 2548)

$$\text{ความกว้างของอันตรภาคชั้น} = \frac{\text{คะแนนสูงสุด} - \text{คะแนนต่ำสุด}}{\text{จำนวนระดับ}} = \frac{25 - 5}{3} = 6.6$$

คะแนน 5.0 – 11.6 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับต่ำ

คะแนน 11.7 – 18.3 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับปานกลาง

คะแนน 18.4 – 25 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับสูง

Copyright by Mahidol University

ส่วนที่ 5 เครื่องมือวัดคุณภาพชีวิต ส่วนที่ 5 เครื่องมือวัดคุณภาพชีวิต ผู้วิจัยใช้เครื่องมือวัดคุณภาพชีวิต WHOQOL - BREF – THAI (สุวัฒน์ มหัตนิรันดร์กุล และคณะ, 2545) ซึ่งแปลจากฉบับภาษาอังกฤษ จำนวน 26 ข้อ มีการหาค่าความเที่ยงของเครื่องมือได้ $\alpha = 0.84$ สามารถใช้ได้กับประชาชนทุกกลุ่ม ยกเว้นในกลุ่มผู้สูงอายุที่มีอายุ 60 ปีขึ้นไป เนื่องจากไม่ได้ทำการศึกษาการใช้เครื่องมือในกลุ่มดังกล่าว โดยมีการนำแบบสอบถามนี้ส่งให้ผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบเพื่อหาความตรงเชิงเนื้อหา เครื่องมือวัดคุณภาพชีวิตนี้ใช้วัดองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต 4 ด้าน ได้แก่

1. ด้านร่างกาย คือ การรับรู้สภาพทางด้านร่างกายของบุคคลซึ่งมีผลต่อชีวิตประจำวัน เช่น การรับรู้สภาพความสมบูรณ์แข็งแรงของร่างกาย การรับรู้ถึงความรู้สึกสุขสบาย ความรู้สึกอ่อนเพลีย การพักผ่อนที่ไม่เพียงพอ เป็นต้น

2. ด้านจิตใจ คือ การรับรู้สภาพทางจิตใจของตนเอง เช่น การรับรู้ความรู้สึกของบุคคลอื่นที่มองตนในแง่ดีที่เสียสละดูแลผู้ป่วย การรับรู้ภาพลักษณ์ของตนเอง เป็นต้น

3. ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม คือ การรับรู้เรื่องความสัมพันธ์ที่ดีหรือไม่ดีของตนกับบุคคลอื่น การรับรู้ถึงการได้รับความช่วยเหลือจากบุคคลอื่นในสังคม คนรอบข้าง และคนในครอบครัว เป็นต้น

4. ด้านสิ่งแวดล้อม คือ การรับรู้เกี่ยวกับสิ่งแวดล้อมที่มีผลต่อการดำเนินชีวิต เช่น การรับรู้ว่าตนมีชีวิตอยู่อย่างอิสระ ไม่ถูกกักขัง มีความปลอดภัยและมั่นคงในชีวิต เป็นต้น

แบบวัดคุณภาพชีวิตมีข้อคำถามทั้งหมด 26 ข้อ แบ่งเป็นด้านร่างกาย 7 ข้อ ด้านจิตใจ 6 ข้อ ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม 3 ข้อ ด้านสิ่งแวดล้อม 8 ข้อ และคุณภาพชีวิตและสุขภาพโดยรวม 2 ข้อ

เกณฑ์การให้คะแนน

ข้อคำถามในแบบวัดคุณภาพชีวิต มีข้อคำถามที่มีความหมายทางบวก 23 ข้อ และข้อคำถามที่มีความหมายทางลบ 2 ข้อ ได้แก่ข้อ 2 และ 9 แต่ละข้อเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ

ข้อคำถามที่มีความหมายทางบวก 23 ข้อ

ตอบ ไม่เลย	ให้	1	คะแนน
ตอบ เล็กน้อย	ให้	2	คะแนน
ตอบ ปานกลาง	ให้	3	คะแนน
ตอบ มาก	ให้	4	คะแนน
ตอบ มากที่สุด	ให้	5	คะแนน

Copyright by Mahidol University

ข้อคำถามที่มีความหมายทางลบ 2 ข้อ

ตอบ ไม่เลย	ให้	5	คะแนน
ตอบ เล็กน้อย	ให้	4	คะแนน
ตอบ ปานกลาง	ให้	3	คะแนน
ตอบ มาก	ให้	2	คะแนน
ตอบ มากที่สุด	ให้	1	คะแนน

การแปลผลคะแนน

โดยระดับคะแนนคุณภาพชีวิตมีคะแนนตั้งแต่ 26-130 คะแนน

คะแนน 26-60 คะแนน แสดงถึงการมีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดี

คะแนน 61-95 คะแนน แสดงถึงการมีคุณภาพชีวิตกลางๆ

คะแนน 96-130 คะแนน แสดงถึงการมีคุณภาพชีวิตที่ดี

การแปลผลคะแนนคุณภาพชีวิตด้านร่างกาย (จำนวน 7 ข้อ) แบ่งระดับคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็น 3 กลุ่ม โดยใช้ค่าคะแนนที่มากที่สุดลบด้วยค่าคะแนนที่น้อยที่สุด หารด้วยจำนวนระดับ (ยุทธ ไกยวรรณ์, 2548)

$$\text{ความกว้างของอันตรภาคชั้น} = \frac{\text{คะแนนสูงสุด} - \text{คะแนนต่ำสุด}}{\text{จำนวนระดับ}} = \frac{35 - 7}{3} = 9.3$$

คะแนน 7.0 – 16.3 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับต่ำ

คะแนน 16.4 – 25.7 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับปานกลาง

คะแนน 25.8 – 35 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับสูง

การแปลผลคะแนนคุณภาพชีวิตด้านจิตใจ (จำนวน 6 ข้อ) แบ่งระดับคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็น 3 กลุ่ม โดยใช้ค่าคะแนนที่มากที่สุดลบด้วยค่าคะแนนที่น้อยที่สุด หารด้วยจำนวนระดับ (ยุทธ ไกยวรรณ์, 2548)

$$\text{ความกว้างของอันตรภาคชั้น} = \frac{\text{คะแนนสูงสุด} - \text{คะแนนต่ำสุด}}{\text{จำนวนระดับ}} = \frac{30 - 6}{3} = 8$$

คะแนน 6.0 – 14.0 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับต่ำ

คะแนน 14.1 – 22 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับปานกลาง

คะแนน 22.1 – 30 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับสูง

Copyright by Mahidol University

การแปลผลคะแนนคุณภาพชีวิตด้านความสัมพันธ์ทางสังคม (จำนวน 3 ข้อ) แบ่งระดับคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็น 3 กลุ่ม โดยใช้ค่าคะแนนที่มากที่สุดลบด้วยค่าคะแนนที่น้อยที่สุด หารด้วยจำนวนระดับ (ยุทธ ไกยวรรณ์, 2548)

ความกว้างของอันตรภาคชั้น $= \frac{\text{คะแนนสูงสุด} - \text{คะแนนต่ำสุด}}{\text{จำนวนระดับ}} = \frac{15 - 3}{3} = 4$

คะแนน 3.0 – 7.0 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับต่ำ

คะแนน 7.1 – 11.0 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับปานกลาง

คะแนน 11.1 – 15 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับสูง

การแปลผลคะแนนคุณภาพชีวิตด้านสิ่งแวดล้อม (จำนวน 8 ข้อ) แบ่งระดับคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็น 3 กลุ่ม โดยใช้ค่าคะแนนที่มากที่สุดลบด้วยค่าคะแนนที่น้อยที่สุด หารด้วยจำนวนระดับ (ยุทธ ไกยวรรณ์, 2548)

ความกว้างของอันตรภาคชั้น $= \frac{\text{คะแนนสูงสุด} - \text{คะแนนต่ำสุด}}{\text{จำนวนระดับ}} = \frac{40 - 8}{3} = 10.6$

คะแนน 8.0 – 18.6 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับต่ำ

คะแนน 18.7 – 29.3 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับปานกลาง

คะแนน 29.4 – 40 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับสูง

การแปลผลคะแนนคุณภาพชีวิตด้านคุณภาพชีวิตและสุขภาพโดยรวม (จำนวน 2 ข้อ) แบ่งระดับคะแนนคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็น 3 กลุ่ม โดยใช้ค่าคะแนนที่มากที่สุดลบด้วยค่าคะแนนที่น้อยที่สุด หารด้วยจำนวนระดับ (ยุทธ ไกยวรรณ์, 2548)

ความกว้างของอันตรภาคชั้น $= \frac{\text{คะแนนสูงสุด} - \text{คะแนนต่ำสุด}}{\text{จำนวนระดับ}} = \frac{10 - 2}{3} = 2.6$

คะแนน 2.0 – 4.6 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับต่ำ

คะแนน 4.7 – 7.3 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับปานกลาง

คะแนน 7.4 – 10 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับสูง

Copyright by Mahidol University

การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ

1. การตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหา (content validity)

การหาความตรงเชิงเนื้อหาของเครื่องมือ (content validity) ผู้วิจัยนำเครื่องมือที่สร้างขึ้นเองทั้งหมด ได้แก่ แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป แบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรค แบบสอบถามความเครียดของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และแบบวัดคุณภาพชีวิต ไปหาความตรงเชิงเนื้อหา โดยให้ผู้ทรงคุณวุฒิ 5 ท่านเป็นผู้ตรวจสอบ ประกอบด้วย

1. กุมารแพทย์โรคหัวใจ	1	คน
2. พยาบาลชำนาญการ	1	คน
3. อาจารย์พยาบาลด้านการพยาบาลเด็ก	2	คน
4. อาจารย์พยาบาลด้านสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช	1	คน

หลังจากผู้ทรงคุณวุฒิได้ตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหาแล้วของเครื่องมือแล้ว ผู้วิจัยจะได้ทำการแก้ไข ปรับปรุง เพื่อให้มีความเหมาะสมและชัดเจนตรงตามเนื้อหา

ผลการประเมินความตรงเชิงเนื้อหา (content validity index)

ค่าดัชนีความตรงของเนื้อหา (CVI) ของแบบสอบถามความเครียดเท่ากับ 1.0 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมเท่ากับ .96 และแบบวัดคุณภาพชีวิตเท่ากับ .95

2. การตรวจสอบความเที่ยง

หลังจากผู้ทรงคุณวุฒิได้ตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหาและผู้วิจัยได้ทำการแก้ไขปรับปรุงตามข้อเสนอแล้ว จะนำเครื่องมือไปทดลองใช้กับผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีลักษณะคล้ายคลึงกับกลุ่มตัวอย่าง จำนวน 30 ราย แล้วนำมาคำนวณหาค่าสัมประสิทธิ์แอลฟ่าของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient)

ผลการประเมินความเที่ยง (Cronbach's alpha coefficient)

ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟ่าของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) ของแบบสอบถามความเครียดเท่ากับ .89 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมเท่ากับ .93 และแบบวัดคุณภาพชีวิตเท่ากับ .92

Copyright by Mahidol University

การพิทักษ์สิทธิ์ของกลุ่มตัวอย่าง

ผู้วิจัยพิทักษ์สิทธิ์ของกลุ่มตัวอย่างโดยให้การเข้าร่วมการวิจัยเป็นไปด้วยความสมัครใจ ผู้วิจัยมีการชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัย ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล และระยะเวลาในการเก็บข้อมูล กลุ่มตัวอย่างสามารถตอบรับหรือปฏิเสธการเข้าร่วมวิจัยครั้งนี้ได้โดยไม่มีผลต่อการรักษาของผู้ป่วยแต่อย่างใด ในระหว่างการวิจัยหากกลุ่มตัวอย่างต้องการยุติการเข้าร่วมวิจัย สามารถขอยกเลิกได้โดยไม่มีผลต่อการรักษาพยาบาล และข้อมูลต่างๆ ที่ได้จากการวิจัยจะถูกเก็บไว้เป็นความลับ การนำเสนอข้อมูลต่างๆ จะนำเสนอในภาพรวม ไม่มีการเปิดเผยชื่อและนามสกุล หากกลุ่มตัวอย่างมีข้อสงสัยเกี่ยวกับการวิจัย สามารถสอบถามผู้วิจัยได้ตลอดเวลา และเมื่อกลุ่มตัวอย่างยินดีเข้าร่วมในการวิจัยจึงให้มีการลงชื่อในหนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย

เกณฑ์การยุติการเก็บรวบรวมข้อมูล

การเก็บรวบรวมข้อมูลจะยุติลงเมื่อผู้เข้าร่วมวิจัยตอบแบบสอบถามไม่ครบ และเมื่อให้ผู้เข้าร่วมวิจัยหยุดพักแล้ว แต่ยังไม่พร้อมในการตอบแบบสอบถาม หรือมีการตอบแบบสอบถามไม่ครบ จึงจะทำการยุติการเก็บรวบรวมข้อมูลจากผู้เข้าร่วมวิจัยรายนั้น เนื่องจากไม่สามารถนำแบบสอบถามนั้นมาใช้ในการวิเคราะห์ข้อมูลได้ โดยผู้เข้าร่วมวิจัยสามารถยุติการเข้าร่วมวิจัยได้ตลอดการเก็บรวบรวมข้อมูล

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีผู้ดูแลหลัก 5 ราย ซึ่งทำการตอบแบบสอบถามไม่ครบเป็นจำนวนหลายหน้า ผู้วิจัยจึงทำการยุติการเก็บรวบรวมข้อมูลจากผู้ดูแลหลักทั้ง 5 รายดังกล่าว

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยเป็นผู้ดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลครั้งนี้ด้วยตนเอง โดยมีขั้นตอนในการเก็บรวบรวมข้อมูล ดังนี้

1. ผู้วิจัยเสนอโครงการวิจัย เพื่อขอคำรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคนของมหาวิทยาลัยมหิดล และคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ของโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ และทำหนังสือขอความร่วมมือในการเก็บข้อมูลจากคณบดีบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล เพื่อเสนอต่อผู้อำนวยการโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ หัวหน้าพยาบาล และหัวหน้างานศูนย์โรคหัวใจ และขออนุมัติในการเก็บรวบรวมข้อมูล

Copyright by Mahidol University

2. เมื่อผ่านการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดลแล้ว ผู้วิจัยดำเนินการขอหนังสือแนะนำตัวจากบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล เสนอต่อผู้อำนวยการโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ และหัวหน้าพยาบาล เพื่อขออนุญาตและขอความร่วมมือในการเก็บรวบรวมข้อมูล และการพิทักษ์สิทธิ์ผู้ป่วยในการทำวิจัยครั้งนี้ พร้อมทั้งชี้แจงวัตถุประสงค์ และรายละเอียดการเก็บรวบรวมข้อมูล

3. หลังจากได้รับอนุญาต ผู้วิจัยเข้าพบหัวหน้างานศูนย์โรคหัวใจ เพื่อขอความร่วมมือและชี้แจงรายละเอียด ได้แก่ วัตถุประสงค์ของการทำวิจัย รายละเอียดเกี่ยวกับขั้นตอน ระยะเวลาในการเก็บข้อมูล เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย และการพิทักษ์สิทธิ์ของกลุ่มตัวอย่าง โดยผู้วิจัยจะทำการเก็บข้อมูลทั้งหมด 5 วันต่อสัปดาห์ ในวันจันทร์-ศุกร์ ที่ศูนย์โรคหัวใจ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ โดยวันทำการจะเก็บข้อมูลตั้งแต่เวลา 08.30 – 16.00 น.

4. ดำเนินการเก็บข้อมูลจากกลุ่มตัวอย่าง โดยมีขั้นตอนการปฏิบัติ ดังนี้

4.1 เข้าพบพยาบาลประจำศูนย์โรคหัวใจ เพื่อขอความร่วมมือในการประชาสัมพันธ์ให้แก่ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และสอบถามความสนใจในการเข้าร่วมวิจัย เมื่อผู้ดูแลมีความสนใจเข้าร่วมวิจัย พยาบาลจะแจ้งให้ผู้วิจัยทราบ

4.2 เมื่อผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีความสนใจในการเข้าร่วมวิจัย ผู้วิจัยจะเข้าพบเพื่อแนะนำตัวเองกับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเพื่อสร้างสัมพันธภาพ ชี้แจงวัตถุประสงค์การทำวิจัย และแจ้งการพิทักษ์สิทธิ์ของกลุ่มตัวอย่าง

4.3 เมื่อผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดยินยอมได้ลงนามในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัยแล้ว ผู้วิจัยจะแนะนำสถานที่ในการตอบแบบสอบถามซึ่งผู้วิจัยจะจัดเก้าอี้ไว้มุมหนึ่งของศูนย์โรคหัวใจ รวมถึงการส่งแบบสอบถามคืนให้กับผู้วิจัย โดยผู้วิจัยจะจัดทำกล่องสำหรับส่งแบบสอบถามไว้บริเวณด้านข้างโต๊ะคัดกรองผู้ป่วยให้ผู้เข้าร่วมการวิจัยนำแบบสอบถามส่งคืนให้กับผู้วิจัย

4.4 ผู้วิจัยแจกชุดแบบสอบถามให้แก่ผู้เข้าร่วมวิจัยจำนวน 5 ชุด ได้แก่ แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป แบบประเมินการรับรู้ความรุนแรงของโรค แบบสอบถามความเครียด แบบประเมินการสนับสนุนทางสังคม และเครื่องมือวัดคุณภาพชีวิต

4.5 เมื่อได้รับแบบสอบถามคืนแล้ว ผู้วิจัยกล่าวขอบคุณผู้เข้าร่วมวิจัยที่ให้ความร่วมมือในการวิจัย พร้อมทั้งมอบของที่ระลึก เพื่อขอบคุณกลุ่มตัวอย่างที่เข้าร่วมการวิจัย

4.6 ผู้วิจัยจะเก็บรวบรวมข้อมูลจนครบ 85 ราย

Copyright by Mahidol University

4.7 นำข้อมูลที่ได้ไปวิเคราะห์โดยใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูปในการวิเคราะห์ทางสถิติ

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้มาวิเคราะห์ตามหลักการทางสถิติโดยใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูป กำหนดค่านัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 และมีขั้นตอนการวิเคราะห์ตามลำดับ ดังนี้

1. ข้อมูลส่วนบุคคล วิเคราะห์ข้อมูลโดยการแจกแจงความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย (mean) และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน (Standard Deviation) ประกอบด้วย

1.1 ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ได้แก่ เพศ อายุ ลำดับที่เกิด จำนวนพี่น้องทั้งหมด ระดับการศึกษา การวินิจฉัยโรค การรักษาที่ได้รับ และการผ่าตัดที่ผ่านมา แผนการรักษา จำนวนครั้งที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลและสาเหตุของการเข้ารับการรักษา ซึ่งข้อมูลดังกล่าวเป็นข้อมูลที่ได้จากเวชระเบียน

1.2 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ได้แก่ ความเกี่ยวข้องกับผู้ป่วย อายุ สถานภาพสมรส การศึกษา อาชีพ รายได้ของครอบครัวต่อเดือน และความเพียงพอของรายได้ต่อเดือน

2. วิเคราะห์ค่าสหสัมพันธ์ (correlation coefficient) เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรที่ต้องการศึกษา ได้แก่ ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิต โดยวิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน (Pearson's product-moment correlation coefficient)

Copyright by Mahidol University

เริ่มที่หน้า 48

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

บทที่ 4
ผลการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุ การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ผู้ป่วยมีอายุตั้งแต่แรกเกิด ถึง 15 ปี ที่เข้ารับการรักษาที่ศูนย์โรคหัวใจ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จำนวน 85 ราย นำเสนอผลการวิจัยโดยใช้ตารางประกอบคำบรรยายตามลำดับดังนี้

ส่วนที่ 1 ลักษณะทั่วไปของกลุ่มตัวอย่าง
ส่วนที่ 2 ลักษณะของตัวแปรที่ศึกษา
ส่วนที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรที่ศึกษา

ส่วนที่ 1 ลักษณะทั่วไปของกลุ่มตัวอย่าง

1.1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในการศึกษาครั้งนี้ จำนวน 85 ราย เป็นเพศหญิง ร้อยละ 52.9 มีอายุระหว่าง 1 เดือน ถึง 15 ปี (1 ถึง 180 เดือน) มีอายุเฉลี่ยเท่ากับ 52.67 เดือน (median = 32.26, SD = 49.34, min = 1.14, max = 179.27) โดยมีอายุระหว่าง 1 ถึง 3 ปี ร้อยละ 28.2 เป็นลูกคนแรก ร้อยละ 58.8 รองลงมาเป็นลูกคนที่ 2 ร้อยละ 32.9 มีพี่น้อง 1 คน ร้อยละ 48.2 และเป็นลูกคนเดียว ร้อยละ 41.2 ยังไม่เข้าโรงเรียน ร้อยละ 56.5 เป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียว เช่น VSD, ASD และ PDA ร้อยละ 68.2 การรักษาที่ผ่านมา ได้ยาชนิดรับประทาน ร้อยละ 60 ซึ่งยาที่ผู้ป่วยได้รับได้แก่ Spironolactone (ร้อยละ 25.9) Furosemide (ร้อยละ 25.9) และ Lanoxin (ร้อยละ 18.8) รับการผ่าตัด ร้อยละ 38.8 ซึ่งเป็นการผ่าตัดแบบแก้ไขทั้งหมด ร้อยละ 25.9 และใส่สายสวนหัวใจ ร้อยละ 22.4 ส่วนแผนการรักษา ผู้ป่วยจะต้องได้รับการรักษาด้วยการรับประทานยา ร้อยละ 43.5 การผ่าตัด ร้อยละ 15.3 และใส่สายสวนหัวใจ ร้อยละ 4.7 ส่วนใหญ่ไม่เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจาก

Copyright by Mahidol University

ภาวะแทรกซ้อน ร้อยละ 70.6 ส่วนในรายที่เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเนื่องมาจากภาวะแทรกซ้อน ร้อยละ 29.4 โดยมีสาเหตุมาจากปอดอักเสบติดเชื้อถึง ร้อยละ 23.5 ดังแสดงในตารางที่ 4.1

ตารางที่ 4.1 จำนวนและร้อยละของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จำแนกตามข้อมูลทั่วไป (n = 85)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ร้อยละ
เพศ		
ชาย	40	47.1
หญิง	45	52.9
อายุ ($\bar{X}$ = 52.67, median = 32.26, SD = 49.34)		
0 – 1 ปี	20	23.5
1 ปีขึ้นไป – 3 ปี	24	28.2
3 ปีขึ้นไป – 6 ปี	19	22.4
6 ปีขึ้นไป – 12 ปี	14	16.5
12 ปีขึ้นไป – 15 ปี	8	9.4
ลำดับการเกิด		
ลำดับที่ 1	50	58.8
ลำดับที่ 2	28	32.9
ลำดับที่ 3	5	5.9
อื่นๆ	2	2.4
จำนวนพี่น้อง (คน)		
0	35	41.2
1	41	48.2
2	5	5.9
3	3	3.5
4	1	1.2

Copyright by Mahidol University

ตารางที่ 4.1 จำนวนและร้อยละของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จำแนกตามข้อมูลทั่วไป (n = 85) (ต่อ)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ร้อยละ
ระดับการศึกษา		
ยังไม่เข้าโรงเรียน	48	56.5
อนุบาล	11	12.9
ประถมศึกษา	19	22.4
มัธยมศึกษา	7	8.2
ชนิดของโรคหัวใจ		
โรคหัวใจชนิดเขียว	27	31.8
โรคหัวใจชนิดไม่เขียว	58	68.2
การรักษาเกี่ยวกับโรคหัวใจที่ผ่านมา (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)		
ยาชนิดรับประทาน (n = 85)		
ไม่ได้รับประทานยา	34	40
รับประทานยา	51	60
- Lanoxin	16	18.8
- Enalapril	8	9.4
- Captopril	2	2.4
- Spironolactone	22	25.9
- Furosemide	22	25.9
การรักษาโดยหัตถการ (การผ่าตัดและการใช้สายสวนหัวใจเพื่อการรักษา) (n = 85)		
ไม่ได้รับการรักษา	44	51.8
ได้รับการรักษา	41	48.2
การผ่าตัด (n = 85)		
ไม่ได้รับการผ่าตัด	52	61.2
ได้รับการผ่าตัด	33	38.8

Copyright by Mahidol University

ตารางที่ 4.1 จำนวนและร้อยละของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จำแนกตามข้อมูลทั่วไป (n = 85) (ต่อ)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ร้อยละ
ได้รับการผ่าตัด	33	38.8
- การผ่าตัดแบบประคับประคอง (palliative surgery)	11	12.9
- การผ่าตัดแบบแก้ไขทั้งหมด (total correction)	22	25.9
การใช้สายสวนหัวใจเพื่อการรักษา (n = 85)		
ไม่ได้รับการใช้สายสวนหัวใจเพื่อการรักษา	66	77.6
ได้รับการใช้สายสวนหัวใจเพื่อการรักษา	19	22.4
แผนการรักษาที่จะได้รับ (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)		
ได้รับยาชนิดรับประทาน (n = 85)	37	43.5
จำนวนของยารับประทาน		
จำนวน 1 ชนิด	10	11.8
จำนวน 2 ชนิด	5	5.9
จำนวน 3 ชนิด	15	17.6
จำนวน 4 ชนิด	6	7.1
จำนวน 5 ชนิด	1	1.2
ผ่าตัด (n = 85)	13	15.3
ใช้สายสวนหัวใจ (n = 85)	4	4.7
การเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจากอาการแทรกซ้อน		
ไม่เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล	60	70.6
เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)	25	29.4
ภาวะแทรกซ้อนของผู้ป่วย (n = 85)		
- ปอดอักเสบ/ติดเชื้อ	20	23.5
- หัวใจล้มเหลว	2	2.3
- Anoxic spells	1	1.2
- หัวใจเต้นผิดจังหวะ	1	1.2
- ปอดอักเสบ/ติดเชื้อ และหัวใจเต้นผิดจังหวะ	1	1.2

Copyright by Mahidol University

1.2 ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในการศึกษาครั้งนี้ จำนวน 85 ราย ผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่เกี่ยวข้องเป็นมารดา ร้อยละ 74.1 พบว่ามีอายุอยู่ระหว่าง 20 – 61 ปี มีค่าเฉลี่ยของอายุเท่ากับ 34.74 ปี (median = 33.0, SD = 9.72, min = 20, max = 61) ส่วนใหญ่มีอายุอยู่ระหว่าง 31 – 40 ปี ร้อยละ 44.7 มีสถานภาพสมรสคู่ ร้อยละ 82.4 จบการศึกษาในระดับมัธยมศึกษา ร้อยละ 44.7 มีอาชีพรับจ้างร้อยละ 30.6 รายได้ของครอบครัวต่อเดือนอยู่ระหว่าง 5,001 – 15,000 บาท ร้อยละ 42.4 รายได้เฉลี่ยของครอบครัว เท่ากับ 13,029.85 บาท (SD = 9292.34) ซึ่งพอใช้จ่ายในครอบครัว ร้อยละ 57.6 ดังแสดงในตารางที่ 4.2

ตารางที่ 4.2 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จำแนกตามข้อมูลทั่วไป (n = 85)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ร้อยละ
ความเกี่ยวข้องกับผู้ป่วยเด็ก		
บิดา	14	16.5
มารดา	63	74.1
ญาติ	8	9.4
อายุ (ปี) ($\bar{X}$ = 34.74, median = 33.0, SD = 9.72)		
20 - 30	29	34.1
31 - 40	38	44.7
41 - 50	10	11.8
51 - 60	7	8.2
61 ปีขึ้นไป	1	1.2
สถานภาพสมรส		
สมรส (อยู่ด้วยกัน)	70	82.4
หย่าร้าง	11	12.9
แยกกันอยู่	3	3.5
หม้าย	1	1.2

Copyright by Mahidol University

ตารางที่ 4.2 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จำแนกตามข้อมูลทั่วไป (n = 85) (ต่อ)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน	ร้อยละ
ระดับการศึกษา		
ประถมศึกษา	9	10.6
มัธยมศึกษา	38	44.7
ปวช.	3	3.5
ปวส.	8	9.4
ปริญญาตรี	12	14.1
ปริญญาโท	3	3.5
ไม่ได้เรียน	8	9.4
อาชีพ		
รับราชการ	6	7.1
รัฐวิสาหกิจ	4	4.7
เกษตรกร	13	15.3
รับจ้าง	26	30.6
ค้าขาย	15	17.6
ไม่ได้ทำงาน	16	18.8
อื่นๆ	4	4.7
รายได้ต่อเดือน (บาท/เดือน) ($\bar{X}$ = 13029.85, SD = 9292.34)		
$\leq$ 5,000	11	12.9
5,001 – 15,000	36	42.4
$\geq$15,000	20	23.5
ความเพียงพอของรายได้		
เหลือเก็บ	5	5.9
พอใช้	49	57.6
ไม่พอใช้	27	31.8

Copyright by Mahidol University

ส่วนที่ 2 ลักษณะของตัวแปรที่ศึกษา

ในการศึกษาครั้งนี้ ตัวแปรที่ศึกษา คือ อายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด การสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ซึ่งลักษณะของตัวแปรที่ศึกษานำเสนอด้วยค่าสถิติพรรณนา คือ พิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และการแปลผล

4.2.1 อายุ ความรุนแรงของโรค และความเครียด

ผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีอายุระหว่าง 1 เดือน ถึง 15 ปี (1 ถึง 180 เดือน) โดยมีอายุเฉลี่ยเท่ากับ 52.67 เดือน (SD = 49.34) คะแนนการรับรู้ความรุนแรงของโรค ผู้ดูแลรับรู้ความรุนแรงของโรคผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 4.31, median = 5, SD = 3.07, min = 0, max = 10) เมื่อพิจารณาความเครียดของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่า มีความเครียดโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 47.42, SD = 17.22) โดยแบ่งเป็นรายด้าน ดังนี้ ความเครียดด้านร่างกาย และด้านอารมณ์และจิตใจ อยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 12.32, SD = 5.48) และ ($\bar{x}$ = 21.94, SD = 8.94) ตามลำดับ ส่วนความเครียดด้านเศรษฐกิจและสังคม อยู่ในระดับต่ำ ($\bar{x}$ = 13.15, SD = 5.02) ดังแสดงในตารางที่ 4.3

ตารางที่ 4.3 พิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และการแปลผลของการรับรู้ความรุนแรงของโรค และความเครียด แยกเป็นรายด้าน (n = 85)

ตัวแปร	พิสัยที่เป็นไปได้	พิสัยที่ได้จริง	$\bar{x}$	SD	การแปลผล
การรับรู้ความรุนแรงของโรค	0-10	0-10	4.31	3.07	ปานกลาง
ความเครียด	20-100	20-86	47.42	17.22	ปานกลาง
1. ด้านร่างกาย	5-25	5-25	12.32	5.48	ปานกลาง
2. ด้านอารมณ์และจิตใจ	9-45	9-41	21.94	8.94	ปานกลาง
3. ด้านเศรษฐกิจและสังคม	6-30	6-25	13.15	5.02	ต่ำ

Copyright by Mahidol University

4.2.2 การได้รับการสนับสนุนทางสังคม

ในส่วนของการได้รับการสนับสนุนทางสังคมพบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้รับการสนับสนุนทางสังคมอยู่ในระดับมาก ($\bar{x}$ = 91.47, SD = 17.11) โดยแบ่งเป็นรายด้าน 5 ด้าน โดยมี 3 ด้านอยู่ในระดับมาก ได้แก่ การสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ ($\bar{x}$ = 19.57, SD = 4.56), ด้านข้อมูลข่าวสาร ($\bar{x}$ = 15.71, SD = 3.44) และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ($\bar{x}$ = 20.17, SD = 3.91) และ 2 ด้านอยู่ในระดับปานกลาง ได้แก่ การสนับสนุนทางสังคมด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ($\bar{x}$ = 17.96, SD = 4.23) และด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทอง คะแนนอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 18.03, SD = 5.06) ดังแสดงในตารางที่ 4.4

ตารางที่ 4.4 พิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และการแปลผลของ การสนับสนุนทางสังคมและแยกเป็นรายด้าน (n = 85)

ตัวแปร	พิสัยที่เป็นไปได้	พิสัยที่ได้จริง	$\bar{x}$	SD	การแปลผล
การสนับสนุนทางสังคม	24-120	51-120	91.47	17.11	มาก
1. การสนับสนุนด้านอารมณ์	5-25	8-25	19.57	4.56	มาก
2. การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า	5-25	5-25	17.96	4.23	ปานกลาง
3. การสนับสนุนด้านข้อมูล ข่าวสาร	4-20	5-20	15.71	3.44	มาก
4. การสนับสนุนด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน	5-25	6-25	18.03	5.06	ปานกลาง
5. การสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม	5-25	10-25	20.17	3.91	มาก

เมื่อพิจารณาผู้ให้การสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดโดยแบ่งเป็นรายด้านทั้ง 5 ด้าน พบว่า ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในด้านต่างๆ จากผู้ให้การสนับสนุนที่แตกต่างกัน ได้แก่ ด้านอารมณ์ ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดรายงานว่าตนเองได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากคู่สมรสมากที่สุด (ร้อยละ 19.4) รองลงมาคือ ได้รับจากญาติพี่น้อง (ร้อยละ 18.3) และมารดา (ร้อยละ 15.3) ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ผู้ดูแลรายงานว่าได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากญาติพี่น้อง (ร้อยละ 23.1) รองลงมาคือ ได้รับการสนับสนุนจาก

Copyright by Mahidol University

คู่สมรส (ร้อยละ 22.1) และเพื่อน (ร้อยละ 16) ด้านข้อมูลข่าวสาร ผู้ดูแลรายงานว่าได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากแพทย์มากที่สุด (ร้อยละ 29.4) และพยาบาล (ร้อยละ 23) ด้านวัสดุ สิ่งของเงินทองและแรงงาน ผู้ดูแลรายงานว่าได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากคู่สมรสมากที่สุด (ร้อยละ 28) รองลงมาคือ ได้รับจากมารดา (ร้อยละ 20.9) และญาติพี่น้อง (ร้อยละ 20.2) และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ผู้ดูแลรายงานว่า ได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากญาติพี่น้องมากที่สุด (ร้อยละ 24.7) รองลงมาคือ ได้รับจากเพื่อน (ร้อยละ 20.3) และคู่สมรส (ร้อยละ 17.3) ดังแสดงในตารางที่ 4.5

ตารางที่ 4.5 ร้อยละของผู้ให้การสนับสนุนทางสังคมของของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกเป็นรายด้าน (n = 85)

การสนับสนุนทางสังคม	ผู้ให้การสนับสนุน (ร้อยละ)							
	คู่สมรส	บิดา	มารดา	บุตร	ญาติพี่น้อง	เพื่อน	แพทย์	พยาบาล
1. ด้านอารมณ์	19.4	13.9	15.3	5.8	18.3	9.8	10.3	7.2
2. ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า	22.1	12.9	14.3	4.9	23.1	16	3.9	2.8
3. ด้านข้อมูลข่าวสาร	10.8	6.5	8.2	2.6	11.2	8.3	29.4	23
4. ด้านวัสดุ สิ่งของเงินทองและแรงงาน	28	16.5	20.9	3.8	20.2	4.1	3.3	3.2
5. ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม	17.3	12.7	13.8	3.8	24.7	20.3	3.8	3.6

4.4.3 คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

สำหรับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่าคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลโดยรวม อยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 91.87, SD = 15.64) โดยแบ่งเป็นรายด้าน พบว่าคะแนนคุณภาพชีวิตในทุกด้านอยู่ในระดับปานกลางเช่นกัน ได้แก่ ด้านคุณภาพชีวิตและสุขภาพโดยรวม ($\bar{x}$ = 6.82, SD = 1.75) ด้านร่างกาย ($\bar{x}$ = 25.24, SD = 4.47) ด้านจิตใจ ($\bar{x}$ = 21.96, SD = 4.3) ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม ($\bar{x}$ = 10.87, SD = 1.93) และด้านสิ่งแวดล้อม ($\bar{x}$ = 26.96, SD = 5.41) ดังแสดงในตารางที่ 4.6

Copyright© by Mahidol University

ตารางที่ 4.6 พิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และการแปลผลของคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจโดยรวม และแยกเป็นรายด้าน (n = 85)

ตัวแปร	พิสัยที่เป็นไปได้	พิสัยที่ได้จริง	$\bar{X}$	SD	การแปลผล
คุณภาพชีวิตโดยรวม	26-130	41-127	91.87	15.64	ปานกลาง
1. ด้านร่างกาย	7-35	12-35	25.24	4.47	ปานกลาง
2. ด้านจิตใจ	6-30	9-30	21.96	4.3	ปานกลาง
3. ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม	3-15	6-15	10.87	1.93	ปานกลาง
4. ด้านสิ่งแวดล้อม	8-40	10-40	26.96	5.41	ปานกลาง
5. คุณภาพชีวิตและสุขภาพโดยรวม	2-10	2-10	6.82	1.75	ปานกลาง

สำหรับการวิเคราะห์รายข้อของตัวแปรต่างๆ ได้นำเสนอรายละเอียดในภาคผนวก จ

ในการศึกษาครั้งนี้ ศึกษาในผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จำนวน 85 ราย และเมื่อพิจารณาแยกกลุ่มระหว่างกลุ่มที่ได้รับการรักษาโดยการทำหัตถการ (การผ่าตัดและการใช้สายสวนหัวใจเพื่อการรักษา) จำนวน 41 ราย กับกลุ่มที่ไม่ได้รับการรักษาโดยการทำหัตถการ จำนวน 44 ราย จึงได้ทำการศึกษาเพิ่มเติม โดยใช้สถิติ Independent t-test เปรียบเทียบคุณภาพชีวิตระหว่าง 2 กลุ่ม ผลการศึกษา พบว่า กลุ่มที่ได้รับการรักษาโดยการทำหัตถการ มีคะแนนคุณภาพชีวิตเฉลี่ย 94.52 (SD = 13.22) และกลุ่มที่ไม่ได้รับการรักษาโดยการทำหัตถการ มีคะแนนคุณภาพชีวิตเฉลี่ย 89.36 (SD = 17.39) จะเห็นได้ว่า กลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ได้รับการรักษาโดยการทำหัตถการแล้ว มีคะแนนคุณภาพชีวิตเฉลี่ยสูงกว่ากลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ไม่ได้รับการรักษาโดยการทำหัตถการ แต่เมื่อเปรียบเทียบโดยใช้สถิติ Independent t-test พบว่า คุณภาพชีวิตของทั้ง 2 กลุ่ม ไม่มีความแตกต่างกัน ($t = 1.543$, $p > .05$) ดังแสดงในตารางที่ 4.7

Copyright by Mahidol University

ตารางที่ 4.7 เปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ได้รับการรักษาโดยหัตถการ กับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ไม่ได้รับการรักษาโดยหัตถการ (n = 85)

กลุ่มผู้ดูแล	จำนวน	คะแนนคุณภาพชีวิต		t	p – value
		$\bar{X}$	SD		
ผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการรักษาโดยหัตถการ	41	94.52	13.22	1.543	.127
ผู้ป่วยเด็กที่ไม่ได้รับการรักษาโดยหัตถการ	44	89.36	17.39		

ส่วนที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรที่ศึกษา

การศึกษาครั้งนี้เป็นการหาความสัมพันธ์ระหว่าง อายุผู้ป่วยเด็ก การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เมื่อนำมาทดสอบข้อตกลงเบื้องต้น พบว่า ข้อมูลอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมมีการแจกแจงแบบไม่เป็นโค้งปกติ (ตามรายละเอียดภาคผนวก ฉ) จึงไม่สามารถใช้การวิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน (Pearson's product-moment correlation coefficient)ได้ ดังนั้น การหาความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วยเด็ก การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลจึงใช้การวิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์สเปียร์แมน (Spearman's rank-order correlation)

ผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่า อายุผู้ป่วยเด็ก และความรุนแรงของโรค ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยมีค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ ($r = .030$, $p = .39$) และ ($r = -.127$, $p = .12$) ตามลำดับ ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในระดับปานกลาง ($r = -.574$, $p < .01$) ส่วนการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในระดับปานกลาง ($r = .603$, $p < .01$) นอกจากนี้ยังพบว่า ความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความเครียดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในระดับปานกลาง ($r = .366$, $p < .01$) ดังแสดงในตารางที่ 4.8

Copyright by Mahidol University

ตารางที่ 4.8 ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์สเปียร์แมนระหว่างตัวแปรที่ศึกษา (n = 85)

ตัวแปร	1	2	3	4	5
1. อายุ	1				
2. ความรุนแรงของโรค	.095	1			
3. ความเครียด	.174	.366**	1		
4. การสนับสนุนทางสังคม	.061	-.066	-.162	1	
5. คุณภาพชีวิต	.030	.127	-.574**	.603**	1

*p < .05

**p < .01

Copyright by Mahidol University

เริ่มที่หน้า 60

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

บทที่ 5
อภิปรายผล

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุ การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ปัจจัยด้านผู้ป่วย ได้แก่ อายุผู้ป่วยเด็ก ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต ส่วนปัจจัยด้านผู้ดูแล ได้แก่ การรับรู้ความรุนแรงของโรค พบว่า ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต สำหรับความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล พบว่ามีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต จากผลการศึกษาสามารถอภิปรายได้ดังนี้

5.1 ความสัมพันธ์ระหว่างอายุกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่า อายุผู้ป่วยเด็กไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ($r = .030$, $p = .39$) ซึ่งไม่สนับสนุนสมมติฐานของการศึกษาครั้งนี้ คือ อายุผู้ป่วยเด็กมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

จากผลการศึกษาครั้งนี้ อายุผู้ป่วยเด็กไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอาจเนื่องมาจาก ข้อมูลอายุผู้ป่วยเด็กไม่มีความหลากหลาย โดยในการศึกษาครั้งนี้มุ่งศึกษาในกลุ่มตัวอย่างที่มีอายุระหว่าง 0-15 ปี แต่กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ มีอายุอยู่ในช่วง 0 ถึง 6 ปี (ร้อยละ 74.1) (ตารางที่ 4.1) ซึ่งมีการกระจายตัวของข้อมูลอายุน้อย จึงอาจทำให้อายุผู้ป่วยเด็กไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลได้ ทั้งนี้อาจเนื่องมาจากผู้ป่วยเด็กที่มีอายุ 0 ถึง 6 ปี เป็นช่วงวัยที่ต้องได้รับการรักษาต่อเนื่อง แพทย์ต้องนัดเพื่อติดตามอาการบ่อยครั้ง เช่น ทุก 1 เดือน ถึง 3 เดือน และเป็นช่วงวัยที่เหมาะสมในการผ่าตัด เมื่อผู้ป่วยเด็กโตขึ้น หรือได้รับการผ่าตัดแล้ว แพทย์จะนัดผู้ป่วยเพื่อติดตามอาการห่างขึ้น เช่น 6 เดือน ถึง 1 ปี จึงทำให้พบผู้ป่วยในช่วงวัยอื่นน้อยลง อีกทั้งในกลุ่มตัวอย่างเหล่านี้ยังอยู่ในวัยที่ยังไม่ได้เข้าโรงเรียน (ร้อยละ 56.5) และมีบางส่วน

Copyright by Mahidol University

ที่เข้าเรียนในชั้นอนุบาล (ร้อยละ 12.9) ผู้ดูแลได้มีโอกาสดูแลผู้ป่วยเด็กอย่างใกล้ชิดที่บ้านเป็นส่วนใหญ่ อย่างไรก็ตามผู้ป่วยส่วนใหญ่ป่วยเป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียว (ร้อยละ 68.2) ได้รับการรักษาโดยการรับประทานยา (ร้อยละ 60) และได้รับการรักษาโดยการผ่าตัดเพียงร้อยละ 38.8 จึงอาจทำให้ต้องการการดูแลใกล้เคียงกับเด็กปกติทั่วไป ทำให้ไม่กระทบหรือลดคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลมากนัก ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า คะแนนคุณภาพชีวิตโดยรวมของผู้ดูแลอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 91.87, SD = 15.64) รวมถึงคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านต่างๆ ทั้ง 5 ด้านก็อยู่ในระดับปานกลางเช่นเดียวกัน ดังนั้นจากการกระจายของอายุผู้ป่วยเด็กที่น้อย รวมทั้งชนิดของโรคที่เป็นและการรักษาที่ได้รับ จึงอาจทำให้อายุผู้ป่วยเด็กไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้ (r = .030, p = .39)

สำหรับผลการศึกษาครั้งนี้ที่พบว่า อายุของผู้ป่วยเด็กไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล กล่าวคือไม่เกี่ยวข้องหรือกระทบกับคุณภาพชีวิตโดยรวมของผู้ดูแล โดยพบว่าคะแนนคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 91.87, SD = 15.64) สอดคล้องกับคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านต่างๆ และรายข้อ (รายละเอียดในภาคผนวก จ) ได้แก่ คุณภาพชีวิตด้านร่างกาย อาจเนื่องจากผู้ดูแลไม่ต้องคอยเฝ้าอย่างใกล้ชิดมากนัก การดูแลไม่ต่างจากเด็กปกติทั่วไป ทำให้ผู้ดูแลรายงานผลคุณภาพชีวิตด้านร่างกายอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 25.24, SD = 4.47) สอดคล้องกับการวิเคราะห์รายข้อ พบว่า ผู้ดูแลประเมินว่าตนเองมีสุขภาพดีและดำรงชีวิตอย่างปกติสุข ($\bar{x}$ = 3.74, SD = 0.83) และมีความพอใจที่สามารถไปไหนมาไหนได้ด้วยตนเอง โดยไม่ต้องพึ่งพาผู้อื่น ($\bar{x}$ = 3.71, SD = 1.03) (รายละเอียดในภาคผนวก จ) ส่วนคุณภาพชีวิตด้านจิตใจ อาจเนื่องจาก ผู้ดูแลได้ให้การดูแลผู้ป่วยเกือบตลอดเวลาที่บ้าน จึงสามารถสังเกตเห็นอาการที่เปลี่ยนแปลงของผู้ป่วยเด็กได้ จึงทำให้มีคุณภาพชีวิตด้านจิตใจอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 21.96, SD = 4.3) เมื่อวิเคราะห์รายข้อ พบว่าผู้ดูแลรู้สึกพึงพอใจในชีวิต เช่น มีความสุข ความสงบ มีความหวัง ($\bar{x}$ = 3.45, SD = 1.03)

ผลการศึกษาครั้งนี้มีความสอดคล้องกับการศึกษาของ Feeley, et al. (2014) ซึ่งศึกษาคุณภาพการนอนหลับ ความเครียด ภาระของผู้ดูแล และคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคปอดเรื้อรัง ที่มีอายุตั้งแต่ 4 เดือน ถึง 3 ปี จำนวน 61 ราย พบว่า อายุเด็กไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล (r = -.185, p > .05) ทั้งนี้อาจเนื่องมาจาก ผู้ป่วยเด็กได้รับการประเมินความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับปานกลาง ไม่ได้รับการใส่ท่อช่วยหายใจและเครื่องช่วยหายใจ การดูแลจึงอาจจะไม่แตกต่างจากเด็กปกติ และยังพบว่าคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 90.4, SD = 10.74) เช่นเดียวกันกับการศึกษาของ Reichenberg & Broberg (2001) ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืด ที่มีอายุอยู่ระหว่าง 7 ถึง 9 ปี ($\bar{x}$ = 8.7, SD = 0.8) จำนวน 61 ราย พบว่า อายุ

Copyright by Mahidol University

เด็กไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลทั้งคุณภาพชีวิตโดยรวม ($r = -.003$, $p > .05$) และรายด้าน ได้แก่ ด้านการทำกิจกรรม ($r = -.135$, $p > .05$) และด้านอารมณ์ ($r = -.036$, $p > .05$)

นอกจากนี้ ยังพบการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคต่างๆ โดย Arafa, et al. (2008) ได้ศึกษาเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตระหว่างกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจ จำนวน 400 คน กับกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคอื่นๆ คือ กลุ่มโรคติดเชื้อระบบทางเดินหายใจ ท้องเสีย และผู้ป่วยเด็กที่มีแผลอักเสบ จำนวน 400 ราย พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคติดเชื้อระบบทางเดินหายใจ ท้องเสีย และผู้ป่วยที่มีแผลอักเสบ และมีการศึกษา 3 ฉบับที่ยืนยันว่า คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กในกลุ่มที่เด็กมีอายุมากจะสูงกว่าในกลุ่มที่เด็กมีอายุน้อย ซึ่ง Al-Akhour & Khader (2009) ได้ศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืดในประเทศจอร์แดน จำนวน 326 ราย พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีอายุ 12 ถึง 17 ปี มีคุณภาพชีวิตสูงกว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีอายุ 7 ถึง 12 ปี เนื่องจากผู้ป่วยเด็กที่มีอายุมากจะสามารถช่วยเหลือตัวเองและสามารถจัดการกับอาการเจ็บป่วยของตนเองได้ ทำให้ผู้ดูแลมีความรู้สึกกังวลใจน้อยลง จึงพบว่า มีคุณภาพชีวิตสูงกว่าในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีอายุ 7 ถึง 12 ปี และสอดคล้องกับผลการศึกษาของ Dalheim-Englund, et al. (2002) ได้ศึกษาคุณภาพชีวิตของบิดาผู้ป่วยเด็กหอบหืดในประเทศสวีเดน จำนวน 371 ราย พบว่า บิดาผู้ป่วยเด็กหอบหืดที่มีอายุ 13 ถึง 17 ปี มีคุณภาพชีวิตสูงกว่าบิดาผู้ป่วยเด็กหอบหืดที่มีอายุ 7 ถึง 13 ปี เนื่องจากผู้ป่วยเด็กที่มีอายุมากกว่า จะเข้าใจและทราบถึงขีดจำกัดในการทำกิจกรรมของตนเอง และสามารถจัดการกับอาการผิดปกติของตนเองในเบื้องต้นได้ บิดาจึงมีความกังวลลดลง จึงพบว่ามีคุณภาพชีวิตสูงกว่าในกลุ่มบิดาผู้ป่วยเด็กที่มีอายุ 7 ถึง 13 ปี เช่นเดียวกัน Fidika, Salewski, & Goldbeck (2013) ได้ศึกษาคุณภาพชีวิตของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กโรคฟีนิลคีโตนูเรียที่มีอายุตั้งแต่ 8 เดือน ถึง 19 ปี จำนวน 89 ราย เมื่อเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของบิดามารดาของผู้ป่วยเด็กที่มีอายุต่างกัน 3 กลุ่ม ระหว่าง กลุ่มเด็กวัยก่อนเรียน กลุ่มเด็กวัยเรียน และกลุ่มเด็กวัยรุ่น พบว่า คะแนนทั้ง 3 กลุ่มมีความแตกต่างกัน ($F = 13.72$, $p < .001$) และพบว่า บิดามารดาของผู้ป่วยเด็กวัยก่อนเรียนมีคะแนนคุณภาพชีวิตต่ำที่สุด ($\bar{x} = 61.3$, $SD = 12.9$) ทั้งอาจเนื่องจาก ผู้ป่วยเด็กวัยก่อนเรียนต้องการการดูแลเอาใจใส่ จากบิดามารดามากกว่าเด็กวัยอื่น จึงอาจกระทบต่อคุณภาพของผู้ดูแล จึงทำให้มีคะแนนคุณภาพชีวิตต่ำกว่าผู้ดูแลอีก 2 กลุ่ม ดังนั้น จากการศึกษาที่ผ่านมา จะเห็นได้ว่าผู้ดูแลเด็กที่มีอายุน้อย มักจะมีคะแนนคุณภาพชีวิตต่ำ เนื่องจาก ผู้ป่วยเด็กที่มีอายุน้อยจะมีความต้องการการดูแลเอาใจใส่จากผู้ดูแลมากกว่าเด็กวัยอื่นๆ

สำหรับในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจส่วนใหญ่มีอายุอยู่ในช่วง 0 ถึง 6 ปี ซึ่งมีการกระจายตัวของข้อมูลอายุน้อย และถึงแม้ผู้ป่วยจะมีอายุน้อย แต่ผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยไม่แตกต่างจากเด็กปกติ จึงทำให้อายุผู้ป่วยเด็กไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล

Copyright by Mahidol University

5.2 ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความรุนแรงของโรคกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า การรับรู้ความรุนแรงของโรค ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยมีค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ ($r = -.127$, $p = .12$) ซึ่งไม่สนับสนุนสมมติฐานของการศึกษาครั้งนี้ คือ การรับรู้ความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

สำหรับผลการศึกษาที่พบว่า การรับรู้ความรุนแรงของโรคไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล อาจเนื่องมาจากผู้ดูแลมีการรับรู้ว่า ผู้ป่วยเด็กมีความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x} = 4.31$, SD = 3.07) โดยผู้ดูแลให้คะแนนความรุนแรงของโรคตั้งแต่ 0-10 และผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่เป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียว (ร้อยละ 68.2) ได้แก่ VSD, ASD และ PDA ได้รับการรักษาโดยการรับประทานยา (ร้อยละ 60) สำหรับในรายที่ได้รับการรักษาโดยการผ่าตัด ผู้ป่วยได้รับการผ่าตัดแบบแก้ไขทั้งหมด (ร้อยละ 25.9) ผู้ป่วยเด็กที่มารับการตรวจที่ศูนย์โรคหัวใจ มักมาตรวจตามนัด ซึ่งแพทย์มักจะนัดทุก 3 ถึง 6 เดือน จากการสอบถามจากผู้ดูแล พบว่า ผู้ดูแลสามารถบอกได้ว่า บุตรหลานของตนป่วยเป็นโรคหัวใจชนิดใด และให้ข้อมูลว่า ผู้ป่วยเด็กขณะอยู่ที่บ้านสามารถเล่นได้เหมือนเด็กปกติ ไม่มีอาการเหนื่อย ผู้ดูแลให้การดูแลไม่แตกต่างจากบุตรหรือหลานคนอื่นๆ ส่วนในผู้ป่วยโรคหัวใจชนิดเขียว ผู้ป่วยจะมีริมฝีปากคล้ำ นิ้วมือนิ้วเท้าปุ้ม ในรายที่เคยได้รับการผ่าตัด จะมีรอยแผลเป็นจากการผ่าตัดบริเวณหน้าอก ผู้ป่วยมีอาการเหนื่อยเพียงเล็กน้อย สามารถเล่นกับเพื่อนในวัยเดียวกันหรือเล่นกับพี่น้องได้ และจากการสังเกตของผู้วิจัยขณะที่ผู้ป่วยมารับการตรวจตามนัด พบว่า ผู้ป่วยไม่มีอาการเหนื่อย สามารถเล่นเครื่องเล่นที่ทางโรงพยาบาลจัดเตรียมไว้ได้ สำหรับในรายที่มีอาการหายใจเหนื่อยจะพบอาการเพียงเล็กน้อย แต่เด็กทุกคนสามารถเล่นได้ใกล้เคียงกับเด็กปกติ และส่วนใหญ่ไม่เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจากภาวะแทรกซ้อน (ร้อยละ 70.6) การดูแลจึงอาจจะไม่จำเป็นต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิดมากนัก และผู้ดูแลส่วนใหญ่ให้การดูแลผู้ป่วยใกล้เคียงกับการดูแลเด็กปกติทั่วไป ดังนั้น การดูแลผู้ป่วยเด็กจึงไม่กระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้แล จึงรายงานว่า มีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x} = 4.31$, SD = 3.07) คุณภาพชีวิตรายด้าน พบว่า อยู่ในระดับปานกลางในทุกด้าน เช่นกัน และสอดคล้องกับการวิเคราะห์รายข้อ เช่น ด้านร่างกาย พบว่า กลุ่มตัวอย่างมีสุขภาพดีและดำรงชีวิตอย่างปกติสุขได้ ($\bar{x} = 3.74$, SD = 0.83) และพอใจกับการพักผ่อนนอนหลับ ($\bar{x} = 3.49$, SD = 1.05) ส่วนในด้านจิตใจ พบว่า ผู้ดูแลมีความรู้สึกพึงพอใจในชีวิต เช่น มีความสุข ความสงบ มีความหวัง ($\bar{x} = 3.45$, SD = 1.03) และด้านสังคม พบว่า ผู้ดูแลมีความพึงพอใจต่อการผูกมิตรหรือเข้ากับผู้อื่นอย่างที่ผ่านมา

Copyright by Mahidol University

($\bar{x}$ = 3.78, SD = 0.71) (รายละเอียดในภาคผนวก จ) ดังนั้น จึงทำให้ผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่า การรับรู้ความรุนแรงของโรคไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (r = -.127, p = .12)

ผลการศึกษาครั้งนี้มีความขัดแย้งกับการศึกษาของ Reichenberg & Broberg (2001) ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืด จำนวน 61 ราย พบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่ รายงานว่าผู้ป่วยเด็กมีความรุนแรงอยู่ในระดับปานกลาง (ร้อยละ 65.57) และมีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับสูง (median = 6.38) เมื่อนำมาหาความสัมพันธ์ พบว่า การประเมินความรุนแรงของโรคจากการรับรู้ของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ทั้งคุณภาพชีวิตโดยรวม (r = -.637, p < .001) และรายด้าน ได้แก่ ด้านการทำกิจกรรม (r = -.485, p < .001) และด้านอารมณ์ (r = -.621, p < .001) ซึ่งผู้ดูแลประเมินความรุนแรงของโรคตั้งแต่รุนแรงน้อย ถึงรุนแรงมาก สำหรับในรายที่ประเมินว่ามีความรุนแรงมาก ผู้ดูแลต้องจัดการกับอาการของโรคหืด รวมถึงดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดทั้งในเวลากลางวันและกลางคืน จึงทำให้นอนหลับพักผ่อนไม่เพียงพอ ส่งผลกระทบต่อร่างกาย และอารมณ์ของผู้ดูแล ส่งผลให้คุณภาพชีวิตลดลง นอกจากนี้ การศึกษาของ Eker & Tuzun (2004) ซึ่งศึกษาคุณภาพชีวิตของมารดาผู้ป่วยเด็กสมองพิการ จำนวน 40 ราย เปรียบเทียบกับมารดาเด็กป่วยที่มีปัญหาสุขภาพเพียงเล็กน้อย โดยประเมินความรุนแรงของโรคจากคะแนน GMFCS (Gross Motor Function Classification System) พบว่า ความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางลบกับการจำกัดบทบาทเนื่องมาจากปัญหาทางกาย (r = -.70, p < .001) ความเจ็บปวด (r = -.34, p < .05) ภาวะสุขภาพทั่วไป (r = -.33, p < .05) การจำกัดบทบาทเนื่องมาจากปัญหาอารมณ์ (r = -.47, p < .01) และสุขภาพจิต (r = -.48, p < .01) ดังนั้นจะเห็นได้ว่า จากการศึกษาที่ผ่านพบว่า เมื่อความรุนแรงของโรคมาก คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลจะลดลง ซึ่งขัดแย้งกับการศึกษาครั้งนี้ ผู้ดูแลประเมินความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับปานกลาง และผู้ดูแลรายงานว่าให้การดูแลผู้ป่วยใกล้เคียงกับเด็กปกติ รวมทั้งยังรายงานคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง การรับรู้ความรุนแรงของโรคจึงไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล

5.3 ความสัมพันธ์ระหว่างความเครียดกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในระดับปานกลาง (r = -.574, p < .01)

Copyright© by Mahidol University

ซึ่งสนับสนุนสมมติฐานของการศึกษาครั้งนี้ คือ ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

จากการที่ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดรายงานว่า มีความเครียดโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 47.42, SD = 17.22) อาจเนื่องมาจาก ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่ป่วยเป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียว (ร้อยละ 68.2) การรักษาที่ได้รับส่วนใหญ่คือการรับประทานยา (ร้อยละ 60) ได้รับการรักษาโดยการผ่าตัดเพียงร้อยละ 38.8 ในผู้ป่วยที่ได้รับการผ่าตัดมาแล้วเป็นการผ่าตัดแบบแก้ไขทั้งหมด (ร้อยละ 25.9) และส่วนใหญ่ไม่เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจากภาวะแทรกซ้อน (ร้อยละ 70.6) ผู้ป่วยอยู่ในวัยที่ยังไม่ได้เข้าโรงเรียน (ร้อยละ 56.5) ผู้ดูแลได้ดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดที่บ้าน ทำให้สังเกตเห็นอาการเปลี่ยนแปลงของผู้ป่วยได้ตลอดเวลา และผู้ป่วยส่วนใหญ่มีอาการของโรคที่ไม่รุนแรง ซึ่งอาจต้องการการดูแลไม่มาก หรือไม่แตกต่างกับเด็กสุขภาพปกติ/เด็กทั่วไป จึงทำให้ผู้ดูแลมีความเครียดเกี่ยวกับการเจ็บป่วยไม่มากนัก โดยได้รายงานความเครียดอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 47.42, SD = 17.22) และเนื่องจากเด็กกลุ่มนี้มีอาการไม่รุนแรง ผู้ดูแลจึงให้การดูแลที่ใกล้เคียงเด็กทั่วไป ซึ่งอาจส่งผลกระทบไม่มากนักต่อคุณภาพชีวิตโดยรวมของผู้ดูแล รวมถึงรายด้าน เช่น ด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านสังคมและด้านสิ่งแวดล้อม จึงทำให้รายงานคะแนนคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 91.87, SD = 15.64) เมื่อนำมาหาความสัมพันธ์ จึงพบว่าความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -.574$, $p < .01$) นั่นคือ เมื่อผู้ดูแลมีความเครียดต่ำ คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลจะสูงขึ้น

สำหรับการวิเคราะห์ความเครียดในการศึกษาครั้งนี้ นอกจากพบว่า ผู้ดูแลมีความเครียดโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 47.42, SD = 17.22) และเมื่อแบ่งเป็นรายด้าน พบว่า มีความเครียดระดับปานกลาง 2 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย และด้านอารมณ์และจิตใจ และมีความเครียดระดับต่ำ 1 ด้าน ได้แก่ ด้านเศรษฐกิจและสังคม ซึ่งตัวแปรความเครียดของผู้ดูแล สามารถอธิบายสนับสนุนจากการวิเคราะห์ในรายด้านและรายข้อ ดังต่อไปนี้

เมื่อพิจารณาความเครียดรายด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย พบว่า ผู้ดูแลมีความเครียดด้านร่างกายอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 12.32, SD = 5.48) ทั้งนี้ผู้ดูแลรายงานว่า การดูแลผู้ป่วยเด็กไม่แตกต่างจากการดูแลเด็กปกติ หรือไม่แตกต่างจากการดูแลบุตรหลานคนอื่นๆ ทั้งนี้อาจเนื่องมาจาก ผู้ดูแลรับรู้ว่าผู้ป่วยเด็กมีความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับปานกลาง ไม่ต้องให้การดูแลหรือเฝ้าระวังอย่างใกล้ชิดมากนัก และสอดคล้องกับการวิเคราะห์รายข้อ พบประเด็นที่ทำให้ผู้ดูแลมีความเครียดด้านร่างกาย เช่น การเกิดอาการแทรกซ้อนและการพาผู้ป่วยมาโรงพยาบาล โดยผู้ดูแลรายงานว่า ผู้ดูแลจะรู้สึกอ่อนล้าเมื่อผู้ป่วยมีอาการแทรกซ้อน เช่น อ่อนเพลีย มีไข้ หายใจเหนื่อย รับประทานอาหารได้น้อย ($\bar{x}$ = 2.76, SD = 1.41) และรู้สึกหงุดหงิด กระสับกระส่าย เมื่อต้องพา

Copyright by Mahidol University

ผู้ป่วยมาพบแพทย์ตามนัด หรือเมื่อผู้ป่วยมีอาการมากขึ้น ($\bar{x}$ = 2.72, SD = 1.44) หรือเมื่อต้องพาผู้ป่วยมาพบแพทย์ก่อนวันนัดเนื่องจากมีอาการผิดปกติ เช่น มีไข้ หายใจเหนื่อย เขียว เป็นต้น ($\bar{x}$ = 2.69, SD = 1.57) (รายละเอียดในภาคผนวก จ) สำหรับความเครียดด้านอารมณ์และจิตใจ พบว่าอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 21.94, SD = 8.94) ทั้งนี้อาจเนื่องมาจาก ผู้ป่วยส่วนใหญ่มีอาการไม่รุนแรง การมาพบแพทย์ตามนัด สำหรับผู้ป่วยที่เป็นเด็กเล็กหรือผู้ป่วยเด็กหลังผ่าตัด ส่วนใหญ่เป็นการนัดมาเพื่อติดตามอาการทุก 3 เดือน ส่วนในผู้ป่วยเด็กโตหรือผู้ป่วยที่มีอาการคงที่ รักษาด้วยการรับประทานยาต่อเนื่อง จะมีการนัดมาเพื่อติดตามอาการหรือปรับยาทุก 6 เดือน ถึง 1 ปี และผู้ป่วยมีอาการไม่รุนแรง การให้การดูแลไม่แตกต่างจากเด็กปกติทั่วไป หรือไม่แตกต่างจากการดูแลบุตรหลานคนอื่นๆ ผู้ดูแลยังสามารถทำงานหรือกิจกรรมอื่นๆได้ตามปกติ เช่น การดูแลบ้านหรือสมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆ จึงอาจทำให้ผู้ดูแลคลายความวิตกกังวลลงได้ รวมทั้งผู้ป่วยเป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียว (ร้อยละ 68.2) และจากการวิเคราะห์รายข้อ พบบางประเด็นที่ทำให้ผู้ดูแลมีความเครียดด้านอารมณ์และจิตใจได้ คืออาการของผู้ป่วย และผลของการรักษา โดยผู้ดูแลรายงานว่า ผู้ดูแลมีความกังวลเกี่ยวกับอาการของผู้ป่วย เช่น เหนื่อยหอบ หายใจเร็ว อาการเขียว ($\bar{x}$ = 2.99, SD = 1.38) และมีความรู้สึกไม่มั่นใจว่าผู้ป่วยจะหายจากโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด แม้จะได้รับการรักษาด้วยยา การใช้สายสวน และการผ่าตัด ($\bar{x}$ = 2.62, SD = 1.34) (รายละเอียดในภาคผนวก จ) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีความผิดปกติที่รูทวาร ซึ่งเป็นโรคที่มีความพิการแต่กำเนิดเช่นเดียวกับเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดของ Pruthi & Mohta (2010) ได้อธิบายว่า การที่บิดามารดารับทราบว่าบุตรมีความผิดปกติตั้งแต่กำเนิด และเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง เป็นการคุกคามภาวะสุขภาพจิตของบิดามารดา ทำให้เกิดความเครียดและความกังวล

ส่วนความเครียดด้านเศรษฐกิจและสังคม พบว่า อยู่ในระดับต่ำ ($\bar{x}$ = 13.15, SD = 5.02) อาจเนื่องมาจาก ผู้ดูแลมีอายุอยู่ระหว่าง 31-40 ปี (ร้อยละ 44.7) เป็นวัยผู้ใหญ่ซึ่งมีวุฒิภาวะที่มากพอในการให้การดูแลผู้ป่วย และมีความสามารถในการจัดการกับความเครียดได้อย่างเหมาะสม และผู้ดูแลรายงานว่ามีอาชีพรับจ้าง (ร้อยละ 30.6) มีรายได้อยู่ระหว่าง 5,001 ถึง 15,000 บาท (ร้อยละ 42.4) และรายได้ดังกล่าวอยู่ในระดับพอใช้ (ร้อยละ 57.6) ซึ่งบริบทของจังหวัดเชียงรายมีค่าครองชีพไม่สูง รวมทั้งผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่มีสัญชาติไทย ได้รับสิทธิการรักษาประกันสุขภาพถ้วนหน้า ผู้ดูแลจึงไม่ต้องรับภาระเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายในการรักษา นอกจากค่าใช้จ่ายส่วนตัว ค่าอาหาร และค่าเดินทางเท่านั้น และเนื่องจากผู้ป่วยมีอาการที่ไม่รุนแรง จึงทำให้ผู้ดูแลสามารถเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆในสังคมได้ มีการไปมาหาสู่กันระหว่างญาติพี่น้อง และเพื่อน และจากการวิเคราะห์รายข้อ พบบางประเด็นที่ทำให้ผู้ดูแลมีความเครียดด้านเศรษฐกิจและสังคมได้ เช่น เรื่องค่าใช้จ่าย และการมีกิจกรรมในสังคม โดยผู้ดูแลรายงานว่า ผู้ดูแลมีความกังวลใจเกี่ยวกับค่าใช้จ่าย

Copyright by Mahidol University

ของครอบครัวที่เพิ่มขึ้นในการดูแลรักษาผู้ป่วย ($\bar{x}$ = 2.82, SD = 1.49) และผู้ดูแลต้องดูแลผู้ป่วยจนไม่ค่อยได้มีกิจกรรมนอกบ้าน เช่น สังสรรค์กับเพื่อนๆ หรือการร่วมงานเลี้ยงฉลอง การไปเที่ยวนอกบ้านหรือไปต่างจังหวัด ($\bar{x}$ = 2.13, SD = 1.33) (รายละเอียดในภาคผนวก จ)

สำหรับผลการศึกษาครั้งนี้ ที่พบว่า ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจ มีความสอดคล้องกับการศึกษาของ Yilmaz, Erkin, & Ali (2013) ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตมารดาของผู้ป่วยเด็กสมองพิการ จำนวน 137 ราย โดยวัดจากแบบสอบถามภาวะสุขภาพโดยทั่วไป (SF-36) ผลการศึกษาพบว่า ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตในทุกด้าน ได้แก่ ด้านการเคลื่อนไหวทางกาย ($r = -.464$, $p < .001$) ความเจ็บปวด ($r = -.307$, $p < .001$) การจำกัดบทบาทเนื่องมาจากปัญหาทางกาย ($r = -.441$, $p < .001$) มุมมองด้านสุขภาพ ($r = -.295$, $p < .001$) หน้าที่ทางสังคม ($r = -.433$, $p < .001$) สุขภาพจิต ($r = -.489$, $p < .001$) การจำกัดบทบาทเนื่องมาจากปัญหาทางอารมณ์ ($r = -.525$, $p < .001$) และพลังงาน ($r = -.393$, $p < .001$)

นอกจากนี้ จากการทบทวนวรรณกรรม พบผลการศึกษา 3 ฉบับที่สอดคล้องกับการศึกษาครั้งนี้ คือ ความเครียดของผู้ดูแล มีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิต แต่เป็นการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคต่างๆ เช่น การศึกษาของ Powe, Cooper, Kaw & Ross (2013) ได้ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งและผู้ดูแล จำนวน 68 คู่ โดยวัดคุณภาพชีวิตจากแบบสอบถามภาวะสุขภาพโดยทั่วไป (SF-36) พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าคนทั่วไป และพบว่าความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตในด้านต่างๆ ได้แก่ ความเจ็บปวด ($r = -.767$, $p < .001$) การทำกิจกรรมทางสังคม ($r = -.568$, $p = .007$) การจำกัดบทบาทเนื่องมาจากปัญหาทางอารมณ์ ($r = -.487$, $p < .025$) และสุขภาพจิต ($r = -.588$, $p < .005$) เช่นเดียวกัน การศึกษาของศิริพรรณ ปิติมานะอารี (2550) เป็นการศึกษาในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด จำนวน 85 ราย โดยส่วนใหญ่เป็นมะเร็งของระบบทางเดินอาหารและทางเดินน้ำดี พบว่าผู้ดูแลมีความเครียดอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 41.75, SD = 23) และความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.298$, $p < .01$) เนื่องจากการที่ต้องช่วยเหลือกิจกรรมของผู้ป่วย ซึ่งเป็นกิจกรรมที่ไม่เคยทำมาก่อน เช่น การทำแผล การเปลี่ยนถุงโคลอสโตมี รวมทั้งอาจจะมีสถานการณ์ที่ผู้ดูแลไม่สามารถคาดเดาได้ว่าจะเกิดเหตุการณ์ในอนาคต จึงอาจทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียด ทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลลดลง และการศึกษาของวันเพ็ญ อึ้งวัฒนศิริกุล (2550) ซึ่งศึกษาในญาติผู้ดูแลผู้ที่เป็นมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด จำนวน 87 ราย พบว่า ผู้ดูแลมีความเครียดอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 40.6, SD = 17.56) และพบว่าความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.23$, $p < .05$) เนื่องจาก เมื่อผู้ป่วยได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัดแล้ว มักมีอาการข้างเคียงจากการได้รับยา

Copyright© by Mahidol University

ทำให้ผู้ป่วยมีอารมณ์ที่เปลี่ยนแปลง และปฏิเสธการรักษา รวมทั้งผู้ดูแลส่วนใหญ่ไม่เคยมีญาติป่วยเป็นโรคมะเร็งมาก่อน จึงทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียดขึ้นมา ทำให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลลดต่ำลงได้ อย่างไรก็ตาม พบผลการศึกษาที่ขัดแย้งกัน คือ การศึกษาของบุญมาศ จันศิริมงคล (2550) ในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา จำนวน 65 คน พบว่า ผู้ดูแลมีความเครียดในระดับปานกลาง (ร้อยละ 50.8) และมีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับมาก ($\bar{x}$ = 23.27, SD = 3.06) แต่กลับพบว่า ความเครียดไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -.034$, $p > .05$)

จะเห็นได้ว่า ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียว (ร้อยละ 68.2) ได้รับการรักษาโดยการรับประทานยา (ร้อยละ 60) ส่วนใหญ่ไม่มีอาการแทรกซ้อน (ร้อยละ 70.6) ผู้ดูแลมีการรับรู้ว่า ผู้ป่วยเด็กมีความรุนแรงโรคไม่มาก จึงทำให้ผู้ดูแลมีความเครียดอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 47.42, SD = 17.22) และมีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 91.87, SD = 15.64) เมื่อนำมาหาความสัมพันธ์ จึงพบว่า ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -.574$, $p < .01$)

5.4 ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในระดับปานกลาง ($r = .603$, $p < .01$) ซึ่งสนับสนุนสมมติฐานของการศึกษาครั้งนี้ คือ การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ผลการศึกษาครั้งนี้ที่พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดนั้น อาจเนื่องมาจากผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนจากบุคคลในครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เช่น คู่สมรส มารดา ญาติพี่น้อง และเพื่อน รวมทั้งบุคลากรด้านสุขภาพ ได้แก่ แพทย์และพยาบาล โดยได้รับการสนับสนุนทั้ง 4 ด้าน ได้แก่ ด้านอารมณ์ ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม โดยด้านอารมณ์ กล่าวคือการได้รับความรัก ความเห็นใจ การเอาใจใส่ และด้านวัสดุสิ่งของ เงินทอง และแรงงาน เช่น การให้เงินทอง ช่วยเหลือเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษาและการเดินทาง หรือให้เวลาในการช่วยดูแลผู้ป่วยหรือดูแลเด็กคนอื่นๆ ส่วนใหญ่ได้รับจากคู่สมรส มารดา และญาติพี่น้อง ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม กล่าวคือ ได้รับความนับถือ การยอมรับความคิดเห็น และได้มีส่วนร่วมใน

Copyright by Mahidol University

กิจกรรมทางสังคม ส่วนใหญ่ได้รับจากญาติพี่น้อง คู่สมรส และเพื่อน ส่วนด้านข้อมูลข่าวสาร คือ การได้รับความช่วยเหลือในการให้ข้อมูลข่าวสารที่เป็นประโยชน์เกี่ยวกับความเจ็บป่วย การสนับสนุนให้ทำในสิ่งที่ถูกต้องและเหมาะสมในการดูแลผู้ป่วย ส่วนใหญ่ได้รับจากแพทย์และพยาบาล (ตารางที่ 4.5) โดยผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดรายงานว่า ได้รับการสนับสนุนทางสังคมโดยรวมอยู่ในระดับมาก ($\bar{x}$ = 91.47, SD = 17.11) และมีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 91.87, SD = 15.64) ซึ่งสอดคล้องกับความหมายของคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก (1993) คือ เมื่อผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากแหล่งต่างๆ ทำให้ผู้ดูแลมีความรู้สึกพึงพอใจในชีวิต ทั้งในด้านร่างกาย จิตใจ สังคม สิ่งแวดล้อม และการดำเนินชีวิต จะทำให้ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตที่ดี และเมื่อผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก ทำให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี จึงทำให้ผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ซึ่งการที่ผู้ดูแลได้รับกำลังใจและการสนับสนุนทางสังคมที่ดี จะมีส่วนช่วยให้ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น (นัทธ์ชนัน จรัสจรุงเกียรติ และอลิสา วัชรสินธุ, 2556)

สำหรับการวิเคราะห์การสนับสนุนทางสังคมเป็นรายด้าน พบว่า ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับมาก 3 ด้าน ได้แก่ การสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ ($\bar{x}$ = 19.57, SD = 4.56) การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร ($\bar{x}$ = 15.71, SD = 3.44) และการสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ($\bar{x}$ = 20.17, SD = 3.91) และได้รับการสนับสนุนในระดับปานกลาง 2 ด้าน ได้แก่ การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็นคุณค่าในตนเอง ($\bar{x}$ = 17.96, SD = 4.23) และการสนับสนุนด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน ($\bar{x}$ = 18.03, SD = 5.06) ซึ่งการวิเคราะห์ในรายด้านรวมทั้งรายข้อสามารถใช้อธิบายตัวแปรการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล ได้ดังนี้

ด้านการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดรายงานว่า ได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ในระดับมาก ($\bar{x}$ = 19.57, SD = 4.56) ซึ่งหมายถึง การได้รับความเห็นใจ มีคนคอยปลอบโยนและให้กำลังใจ และคอยรับฟังเมื่อมีปัญหา โดยส่วนใหญ่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนจากคู่สมรส (ร้อยละ 19.4) ญาติพี่น้อง (ร้อยละ 18.3) และมารดา (ร้อยละ 15.3) (ตารางที่ 4.5) โดยผู้ดูแลส่วนใหญ่มีสถานภาพสมรสคู่ (ร้อยละ 82.4) คู่สมรสจึงเป็นผู้ที่อยู่ใกล้ชิดกับผู้ดูแล เมื่อผู้ดูแลมีปัญหาหรือเกิดความวิตกกังวล จึงได้รับกำลังใจ ความห่วงใยและการเอาใจใส่จากคู่สมรสมากที่สุด นอกจากนี้ ลักษณะครอบครัวในจังหวัดเชียงราย โดยเฉพาะในต่างอำเภอ พบว่า เป็นลักษณะครอบครัวขยาย ถึงแม้ว่าญาติพี่น้องจะไม่ได้อาศัยอยู่ในบ้านหลังเดียวกัน แต่มีการสร้างบ้านอยู่ในบริเวณใกล้เคียงกัน มีการไปมาหาสู่กันอยู่ตลอด จึงทำให้

Copyright by Mahidol University

ความสัมพันธ์ของญาติพี่น้องมีความใกล้ชิด และคอยให้ความช่วยเหลือและสนับสนุนกันเป็นอย่างดี ญาติพี่น้องและมารดาจึงสามารถให้กำลังใจ และให้การดูแลเอาใจใส่ผู้ดูแลได้ ซึ่งสอดคล้องกับการประเมินรายข้อ พบว่า ผู้ดูแลได้รับกำลังใจในการดูแลผู้ป่วยเด็ก ($\bar{x}$ = 4.12, SD = 0.87) เมื่อมีความวิตกกังวลเรื่องการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จะมีผู้แสดงความห่วงใยและเอาใจใส่ ($\bar{x}$ = 4.01, SD = 0.94) และเมื่อไม่สบายใจเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก จะมีคนคอยปลอบโยนและให้กำลังใจ ($\bar{x}$ = 3.94, SD = 1.05) (รายละเอียดในภาคผนวก จ)

ส่วนการสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ได้แก่ การพบปะพูดคุยกับผู้อื่น การไปมาหาสู่กัน การเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ ทางสังคม เช่น การร่วมงานกิจกรรมในหมู่บ้าน ทั้งงานแต่งงาน งานบวช หรืองานศพ พบว่าได้รับการสนับสนุนในระดับมาก ($\bar{x}$ = 20.17, SD = 3.91) โดยได้รับการสนับสนุนจากญาติพี่น้อง (ร้อยละ 24.7) เพื่อน (ร้อยละ 20.3) และคู่สมรส (ร้อยละ 17.3) (ตารางที่ 4.5) ซึ่งลักษณะครอบครัวในจังหวัดเชียงราย โดยเฉพาะในต่างอำเภอ พบว่า เป็นลักษณะครอบครัวขยาย และมีการไปมาหาสู่กันระหว่างญาติพี่น้อง เพื่อน และเพื่อนบ้านอยู่ตลอด และผู้ดูแลส่วนใหญ่มีสถานภาพสมรสคู่ (ร้อยละ 82.4) จึงทำให้ความสัมพันธ์ของญาติพี่น้อง เพื่อน และคู่สมรสมีความใกล้ชิด โดยจะสังเกตได้จาก เมื่อผู้ป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล จะมีญาติพี่น้อง เพื่อน และเพื่อนบ้านมาเยี่ยมเป็นจำนวนมาก เช่น เมื่อพิจารณารายข้อ พบว่า แม้จะมีลูกหรือหลานที่ป่วยเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ก็ยังมีคนพูดคุย ทักทายตามปกติ ($\bar{x}$ = 4.41, SD = 0.76) และยังมีคนรอบข้างไปมาหาสู่เหมือนเดิม ($\bar{x}$ = 4.09, SD = 0.95) (รายละเอียดในภาคผนวก จ)

นอกจากนี้ ผู้ดูแลยังได้รับการสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร หมายถึง การได้รับข้อมูลเกี่ยวกับโรค อาการ และ คำแนะนำในการดูแลผู้ป่วย ซึ่งผู้ดูแลรายงานว่า ได้รับการสนับสนุนในระดับมาก ($\bar{x}$ = 15.71, SD = 3.44) โดยได้รับจากแพทย์ (ร้อยละ 29.4) และพยาบาล (ร้อยละ 23) (ตารางที่ 4.5) และเมื่อประเมินรายข้อ พบว่ามีความสอดคล้องกัน เช่น การสนับสนุนให้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดตามคำแนะนำของแพทย์และพยาบาล ($\bar{x}$ = 4.31, SD = 0.82) และได้รับคำแนะนำเกี่ยวกับวิธีการดูแลผู้ป่วย ($\bar{x}$ = 4.28, SD = 0.87) (รายละเอียดในภาคผนวก จ) สำหรับผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จะได้รับการอธิบายเกี่ยวกับพยาธิสภาพของโรค แนวทางการรักษา หากเป็นโรคที่ต้องได้รับการผ่าตัด แพทย์ผู้รักษาจะแจ้งให้ผู้ดูแลทราบว่า ผู้ป่วยจำเป็นต้องได้รับการผ่าตัดจำนวนกี่ครั้ง และการผ่าตัดแต่ละครั้งเป็นการผ่าตัดเพื่อแก้ไขในส่วนใด โอกาสในการหายของโรค ความเสี่ยงที่อาจจะเกิดขึ้นจากการผ่าตัด รวมถึงยาที่ผู้ป่วยได้รับ แพทย์จะเป็นผู้อธิบายว่ายาแต่ละชนิดเป็นยาอะไร ในส่วนของพยาบาล จะมีการแนะนำเกี่ยวกับการสังเกตอาการผิดปกติที่ควรพามาพบแพทย์ก่อนวันนัด และผู้ดูแลยังสามารถโทรศัพท์

Copyright by Mahidol University

สอบถามข้อสงสัยได้ในวันและเวลาราชการ ในกรณีที่ผู้ป่วยมีอาการผิดปกติที่ต้องมาพบแพทย์นอกเวลา ผู้ป่วยสามารถเข้ารับการตรวจได้ที่แผนกฉุกเฉิน หากมีอาการรุนแรง ผู้ป่วยเด็กจะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล และจะได้รับการตรวจจากแพทย์เฉพาะทางโรคหัวใจเด็กที่มีการจัดเวรไว้ทุกวัน ซึ่งการให้บริการดังกล่าวจัดเป็นการให้การสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ดูแล ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Yildiz, et al. (2005) โดยศึกษาความตึงเครียดทางด้านอารมณ์และจิตใจของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดต้องการการสนับสนุนจากบุคลากรทางการแพทย์ เพื่อส่งเสริมให้ผู้ดูแลและครอบครัวมีประสิทธิภาพในการดูแลผู้ป่วย

ส่วนการสนับสนุนทางสังคมด้านการยอมรับและเห็นคุณค่าในตนเอง ได้แก่ การได้รับความนับถือ และการยอมรับความคิดเห็น ผู้ดูแลได้รับในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 17.96, SD = 4.23) โดยส่วนใหญ่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนจากญาติพี่น้อง (ร้อยละ 23.1) คู่สมรส (ร้อยละ 22.1) และเพื่อน (ร้อยละ 16) (ตารางที่ 4.5) จากการสอบถามผู้ดูแล ทำให้ทราบว่า ถึงแม้ว่าผู้ดูแลจะมีหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วย ผู้ดูแลก็ยังได้รับการปฏิบัติจากบุคคลรอบข้างไม่แตกต่างไปจากเดิม คือ ยังได้รับการยอมรับนับถือ มีคนคอยให้คำปรึกษาและขอรับคำปรึกษาเมื่อมีปัญหา รับฟังความคิดเห็นและการตัดสินใจจากผู้ดูแลทั้งในเรื่องการดูแลผู้ป่วย การจัดการภายในบ้านและครอบครัว รวมถึงการได้รับเชิญไปร่วมงานต่างๆในสังคม และเมื่อพิจารณารายข้อ พบว่าสอดคล้องกัน เช่น ผู้ดูแลจะได้รับคำชมเชยว่าเอาใจใส่ลูก/หลานที่เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้ดี ($\bar{x}$ = 3.94, SD = 1.02) และได้รับการสนับสนุนเห็นชอบในการตัดสินใจ หรือจัดการเกี่ยวกับเรื่องต่างๆ ภายในบ้าน ($\bar{x}$ = 3.86, SD = 1.05) (รายละเอียดในภาคผนวก จ)

สำหรับการสนับสนุนทางสังคมด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทองและแรงงาน เช่น ความช่วยเหลือในการแบ่งเบาภาระต่างๆ ภายในบ้าน การช่วยเหลือในการจัดหาสิ่งของและอาหาร รวมถึงความช่วยเหลือเกี่ยวกับค่าใช้จ่าย พบว่า ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 18.03, SD = 5.06) โดยส่วนใหญ่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนจากคู่สมรส (ร้อยละ 28) มารดา (ร้อยละ 20.9) และญาติพี่น้อง (ร้อยละ 20.2) (ตารางที่ 4.5) ซึ่งผู้ดูแลรายงานว่า ในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ยังมีสมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆ คอยให้การช่วยเหลือ โดยการช่วยแบ่งเบาภาระต่างๆ ภายในบ้าน ช่วยจัดหาอาหาร ดูแลผู้ป่วยในเวลาที่ผู้ดูแลมีความจำเป็นต้องต้องทำธุระอื่น หรือให้ความช่วยเหลือในเรื่องค่าใช้จ่าย เช่นพิจารณารายข้อ พบว่า เมื่อผู้ดูแลมีความจำเป็นต้องไปทำธุระจะมีคนมาช่วยดูแลผู้ป่วยแทน ($\bar{x}$ = 3.76, SD = 1.14) และได้รับความช่วยเหลือหรือมีเพื่อนในการ

Copyright by Mahidol University

พาผู้ป่วยไปพบแพทย์ ($\bar{x}$ = 3.73, SD = 1.18) และมีผู้ช่วยเหลือแบ่งเบาภาระงานในบ้าน เพื่อให้ผู้ดูแลมีเวลาในการดูแลผู้ป่วยมากขึ้นด้วย ($\bar{x}$ = 3.64, SD = 1.16) (รายละเอียดในภาคผนวก จ)

จากผลการศึกษาครั้งนี้ที่พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในระดับปานกลาง ($r = .603, p < .01$) พบว่า มีความสอดคล้องกับการศึกษาของ Rezende, et al. (2016) ซึ่งศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กดาวน์ซินโดรม จำนวน 50 ราย พบว่า คุณภาพชีวิตมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .43, p < .05$) เช่นเดียวกันกับการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่ ศิริพรรณ ปิติมานะอารี (2550) ได้ศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด จำนวน 85 ราย พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิต อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .308, p < .05$) โดยผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ ($\bar{x}$ = 5.69, SD = 1.61) และการช่วยเหลือด้านสิ่งของ ($\bar{x}$ = 5.03, SD = 1.76) จากสมาชิกในครอบครัว และได้รับการสนับสนุนด้านข้อมูลจากบุคลากรทางการแพทย์ ($\bar{x}$ = 3.07, SD = 0.92) โดยได้อธิบายไว้ว่า ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์มากที่สุดจากสมาชิกในครอบครัว ($\bar{x}$ = 5.69, SD = 1.61) เนื่องจาก ผู้ดูแลต้องให้การดูแลผู้ป่วยทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม และต้องให้การดูแลเป็นระยะเวลาที่ยาวนาน การได้รับการสนับสนุนที่ดี จะช่วยบรรเทาผลกระทบที่เกิดจากความเครียดที่อาจเกิดขึ้นจากการดูแล ส่งผลให้คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอยู่ในเกณฑ์ที่ดี และการศึกษาของวันเพ็ญ อึ้งวัฒนศิริกุล (2550) ศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด จำนวน 87 ราย พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิต อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .37, p < .05$) โดยผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ ($\bar{x}$ = 5.94, SD = 1.50) และการช่วยเหลือด้านสิ่งของ ($\bar{x}$ = 4.93, SD = 1.98) จากสมาชิกในครอบครัว และได้รับการสนับสนุนด้านข้อมูลจากบุคลากรทางการแพทย์ ($\bar{x}$ = 3.0, SD = 0.73) แต่ผลการศึกษาครั้งนี้มีความขัดแย้งกับการศึกษาของบุญมาศ จันศิริมงคล (2550) ซึ่งศึกษาในผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา จำนวน 65 ราย พบว่า การสนับสนุนทางสังคมไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = .089, p > .05$)

Copyright by Mahidol University

เริ่มที่หน้า 73

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

บทที่ 6
สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาหาความสัมพันธ์ (Correlational Study) ระหว่างอายุ การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ผู้ป่วยมีอายุตั้งแต่แรกเกิด ถึง 15 ปี ที่เข้ารับการรักษาที่ศูนย์โรคหัวใจ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จำนวน 85 ราย ซึ่งมีคุณสมบัติตามที่กำหนดไว้

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ประกอบด้วย แบบสอบถามจำนวน 5 ชุด ได้แก่ 1) แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป ประกอบด้วย ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด 2) แบบประเมินการรับรู้ความรุนแรงของโรค 3) แบบสอบถามความเครียดของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด 4) แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด 5) แบบวัดคุณภาพชีวิต ซึ่งแบบสอบถามทั้งหมดได้ผ่านการตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิ จำนวน 5 ท่าน มีค่าดัชนีความตรงของเนื้อหา (content validity index) ได้ผล ดังนี้ แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด มีค่า CVI = 0.96 แบบสอบถามความเครียดของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด มีค่า CVI = 1.0 และแบบวัดคุณภาพชีวิต มีค่า CVI = 0.95 และผ่านการหาค่าความเชื่อมั่นของเครื่องมือ โดยทำการทดสอบเครื่องมือแบบสอบถามความเครียด แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบวัดคุณภาพชีวิตกับผู้ดูแลหลักผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จำนวน 30 ราย ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟ่าของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) ได้ผล ดังนี้ แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด มีค่าความเชื่อมั่นของเครื่องมือ = 0.93 แบบสอบถามความเครียดของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด มีค่าความเชื่อมั่นของเครื่องมือ = 0.89 และแบบวัดคุณภาพชีวิต มีค่าความเชื่อมั่นของเครื่องมือ = 0.92

การวิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้โปรแกรมสำเร็จรูปในการวิเคราะห์สถิติพรรณนา (Descriptive statistics) ได้แก่ การแจกแจงความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และสถิติการวิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์สเปียร์แมน (Spearman's rank-order correlation)

Copyright by Mahidol University

สรุปผลการวิจัย

1. อายุผู้ป่วยเด็กไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ($r = .030$, $p = .39$)

2. การรับรู้ความรุนแรงของโรคไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ($r = -.127$, $p = .12$)

3. ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในระดับปานกลาง ($r = -.574$, $p < .01$)

4. การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในระดับปานกลาง ($r = .603$, $p < .01$)

ข้อเสนอแนะ

ข้อเสนอแนะด้านการปฏิบัติการพยาบาล

1. สืบเนื่องจากผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ดังนั้น จึงควรมีการประเมินความเครียดของผู้ดูแล โดยการใช้แบบประเมินความเครียดที่เป็นมาตรฐาน หรือประเมินจากการสอบถามด้วยวาจา จะทำให้ทราบถึงระดับของความเครียด เพื่อเป็นแนวทางในการวางแผนช่วยเหลือที่เหมาะสมในการลดความเครียดของผู้ดูแลเหล่านี้ต่อไป

2. จากผลการศึกษาที่พบว่า สนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล โดยกลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ ด้านการเห็นคุณค่าในตนเอง ด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทองและแรงงาน และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคมจากคู่สมรส มารดา ญาติพี่น้องและเพื่อน ส่วนการสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสาร ได้รับจากแพทย์และพยาบาล ดังนั้น จึงมีข้อเสนอแนะสำหรับคู่สมรส สมาชิกในครอบครัว เพื่อนและบุคลากรทางการแพทย์ ดังนี้

2.1 สนับสนุนให้แพทย์และพยาบาลเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลได้พูดคุย ซักถามเกี่ยวกับข้อสงสัย และระบายความรู้สึก เพื่อเป็นการสนับสนุนด้านอารมณ์

2.2 สนับสนุนให้สมาชิกในครอบครัว ให้การสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสารแก่ผู้ดูแลให้มากขึ้น โดยแพทย์และพยาบาลควรส่งเสริมความรู้และข้อมูลข่าวสารที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดให้แก่ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัว โดยการสอนและการให้ข้อมูลทั้งแบบรายบุคคลและรายกลุ่ม ร่วมกับการใช้สื่อการสอนที่เหมาะสม

Copyright by Mahidol University

เช่น แผ่นพับ เอกสารให้ความรู้ ซึ่งมีเนื้อหาเกี่ยวกับโรค สาเหตุ อาการและอาการแสดง การรักษา และการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด รวมถึงการให้บริการให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์แก่ผู้ดูแล และสมาชิกในครอบครัว ในกรณีที่มีข้อสงสัยหรือต้องการสอบถามเพิ่มเติมและควรแนะนำแหล่งข้อมูลที่น่าเชื่อถือ เช่น สื่ออินเตอร์เน็ต ซึ่งเกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยเด็กโดยเฉพาะโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เพื่อให้ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวได้รับทราบข้อมูลข่าวสารได้อย่างกว้างขวาง เพื่อนำความรู้ที่ได้มาใช้ในการดูแลผู้ป่วยได้อย่างถูกต้องและเหมาะสมต่อไป

2.3 สนับสนุนให้มีการทำกิจกรรมกลุ่ม เช่น กลุ่มช่วยเหลือผู้ดูแล เพื่อให้ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีโอกาสได้รู้จัก พูดคุย แลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วย โดยมีพยาบาลคอยให้คำแนะนำ และข้อเสนอแนะเพิ่มเติม เพื่อความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่เหมาะสม

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

การศึกษาครั้งนี้ เป็นการศึกษาคุณภาพชีวิตในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มารับบริการที่ศูนย์โรคหัวใจ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ ซึ่งผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียว และส่วนใหญ่มีอายุอยู่ในช่วง 0 ถึง 6 ปี จึงมีข้อเสนอแนะในการทำการวิจัยครั้งต่อไป ดังนี้

1. ควรมีการศึกษาเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ระหว่างกลุ่มเด็กโรคหัวใจพิการชนิดไม่เขียว กับกลุ่มเด็กโรคหัวใจพิการชนิดเขียว โดยศึกษาในช่วงอายุ 0 ถึง 6 ปี ซึ่งเป็นช่วงอายุที่ต้องได้รับการรักษาอย่างต่อเนื่อง รวมทั้งส่วนใหญ่ผู้ป่วยเด็กจะได้รับการผ่าตัด หรือการใช้สายสวนเพื่อการรักษาในช่วงอายุนี้ ผู้ดูแลต้องดูแลอย่างใกล้ชิด อันอาจกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลได้

2. ควรมีการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในกลุ่มโรคอื่นๆ เช่น โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียวที่มีอาการรุนแรง หรือโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีความซับซ้อน (complex heart disease)

Copyright by Mahidol University

เริ่มที่หน้า 76

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

ความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

RELATIONSHIPS AMONG AGE AND SEVERITY OF ILLNESS IN PEDIATRIC PATIENTS WITH CONGENITAL HEART DISEASE, AND STRESS, SOCIAL SUPPORT AND QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS

มัสลิน จันทร์ผา 5636854 NSPN/M

พย. ม. (การพยาบาลเด็ก)

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์: วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์, Ph.D. (NURSING),
อรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์, Ph.D. (NURSING)

บทสรุปแบบสมบูรณ์

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นโรคเรื้อรังชนิดหนึ่งที่พบมากในเด็ก อุบัติการณ์การเกิดโรค 5-8 รายต่อเด็กเกิดมีชีพ 1,000 รายในต่างประเทศ (Arafa, Zaher, El-Dowaty, & Moneeb, 2008) ในประเทศไทยพบอุบัติการณ์การเกิดโรคหัวใจในเด็กประมาณ 7-8 ราย ต่อทารกแรกเกิดมีชีวิต 1,000 ราย (วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์, 2558) จากสถิติการเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ทั้งในหอผู้ป่วยในและศูนย์โรคหัวใจซึ่งเป็นแผนกผู้ป่วยนอก พบผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจในปี 2555 และ 2556 จำนวน 791 และ 688 ราย ตามลำดับ (ศูนย์ข้อมูล โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์, 2557)

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทำให้เด็กมีการเจริญเติบโตช้า น้ำหนักตัวน้อย มีอาการหายใจเร็ว หัวใจเต้นเร็ว มีอาการเขียว มีภาวะแทรกซ้อนต่างๆ เช่น การติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ ภาวะหัวใจวาย และภาวะสมองขาดออกซิเจนอย่างเฉียบพลัน ซึ่งอาจส่งผลให้เด็กเสียชีวิตได้ การรักษาสามารถรักษาได้ด้วยยา การผ่าตัด และการใช้สายสวนเพื่อการรักษา (วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์, 2558) และด้วยความเจริญก้าวหน้าทางด้านเทคโนโลยีและการแพทย์ที่มากขึ้น ทำให้อัตราการตาย

Copyright by Mahidol University

ของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดลดลง มีชีวิตอยู่รอดมากขึ้น ใช้ระยะเวลาการรักษาที่ยาวนาน และต้องเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลบ่อยครั้ง

โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์เป็นโรงพยาบาลตติยภูมิขนาด 750 เตียง เป็นโรงพยาบาลประจำจังหวัดและให้บริการผู้ป่วย 18 อำเภอในจังหวัดเชียงราย โดยมีแพทย์เฉพาะทางโรคหัวใจเด็กจำนวน 2 คน ให้การรักษาเด็กป่วยตั้งแต่แรกเกิดจนถึง 15 ปี โดยโรคหัวใจในเด็กที่พบส่วนใหญ่เป็นทั้งโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่เขียว ที่พบบ่อย ได้แก่ Patent Ductus Arteriosus (PDA), Atrial Septal Defect (ASD), Ventricular Septal Defect (VSD) และ Pulmonary Stenosis (PS) และโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียว ที่พบบ่อย ได้แก่ Tetralogy of Fallot (TOF) และ Double Outlet Right Ventricle (DORV) ผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจะได้รับการรักษาแบบประคับประคอง สังเกตอาการ และเลี้ยงให้มีน้ำหนักที่เหมาะสมเพื่อรอการผ่าตัด โดยจะส่งตัวผู้ป่วยเข้ารับการผ่าตัดที่โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่และโรงพยาบาลลำปาง หลังจากนั้นจะได้รับการส่งตัวกลับมารับการรักษาต่อที่โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ เพื่อรับการรักษาและการตรวจวินิจฉัย ติดตามอาการโดยการทำ echocardiogram และการทำ cardiac catheterization และจากประสบการณ์การทำงานของผู้วิจัย พบว่าผู้ป่วยที่รอรับการผ่าตัดและผู้ป่วยที่ได้รับการผ่าตัดแบบประคับประคองแล้ว มักจะมารับการรักษาที่โรงพยาบาลก่อนวันนัดจากภาวะแทรกซ้อนต่างๆ เช่น การติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ และภาวะหัวใจวาย ซึ่งส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลในด้านต่างๆ เช่น ด้านร่างกาย ผู้ดูแลต้องให้การดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด ทำให้ผู้ดูแลได้รับการพักผ่อนที่ไม่เพียงพอ ร่างกายอ่อนเพลีย ด้านจิตใจ เกิดความเครียด วิตกกังวลเกี่ยวกับอาการและการรักษาของผู้ป่วย ด้านสังคม การดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดและการต้องพาผู้ป่วยมารับการรักษาที่โรงพยาบาล ทำให้ผู้ดูแลขาดปฏิสัมพันธ์กับสังคม และด้านเศรษฐกิจ ผู้ดูแลต้องรับภาระเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้น ได้แก่ ค่าใช้จ่ายในการเดินทางและการหาที่พัก เนื่องจากทางโรงพยาบาลมีที่พักไม่เพียงพอและไม่มีความสะดวกสบาย รวมถึงการต้องลางานเพื่อพาผู้ป่วยมาโรงพยาบาล ซึ่งทำให้ผู้ดูแลบางรายที่ทำงานหารายได้เป็นรายวันต้องขาดรายได้ จึงเห็นได้ว่า การดูแลผู้ป่วยเด็กส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลในด้านต่างๆ ซึ่งก็หมายถึงกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล

คุณภาพชีวิต ตามความหมายขององค์การอนามัยโลก คือ ความรู้สึกพึงพอใจในชีวิตในด้านต่างๆ ที่เป็นองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต (WHO, 1993) ประกอบด้วย 4 ด้าน ได้แก่ 1) ด้านร่างกาย หมายถึง โครงสร้างและสุขภาพทางร่างกาย 2) ด้านจิตใจ หมายถึง สุขภาพทางจิตใจ 3) ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม หมายถึง การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม สถานะทางสังคม ยศ ตำแหน่ง การยอมรับนับถือและ 4) ด้านสิ่งแวดล้อม หมายถึง สิ่งต่างๆที่มีผลกระทบต่อการดำเนินชีวิต รวมไปถึงการเงินและเศรษฐกิจด้วย (WHO, 1996)

Copyright© by Mahidol University

การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดซึ่งเป็นโรคเรื้อรัง อาจส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในด้านต่างๆ ได้แก่ ด้านร่างกาย จากการต้องพาผู้ป่วยมารับการตรวจและรักษาที่โรงพยาบาล การให้การดูแลอย่างใกล้ชิดขณะอยู่ที่บ้าน ติดตามและสังเกตอาการผิดปกติ เฝ้าระวังในการทำกิจกรรมต่างๆ ผู้ดูแลพักผ่อนไม่เพียงพอ ทำให้มีอาการอ่อนเพลีย เหนื่อยล้า (อรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์ และรัตนาวดี ชอนตะวัน, 2554) เช่นเดียวกับในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรัง เช่น โรคธาลัสซีเมีย โดยรุ้งทิพย์ วีระกุล (2539) ได้ศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย พบว่า ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียมักมีอาการซีด อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย และมีปัญหาเกี่ยวกับการติดเชื้อระบบทางเดินหายใจส่วนบน ผู้ดูแลต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิดในการป้องกันการติดเชื้อ ดูแลเกี่ยวกับอาหารและการรับประทานยา รวมทั้งการช่วยเหลือกิจกรรมต่างๆของผู้ป่วยด้วย ซึ่งส่งผลให้ผู้ดูแลได้รับการพักผ่อนที่ไม่เพียงพอ ส่วนผลกระทบด้านจิตใจ พบว่า ผู้ดูแลต้องเผชิญกับความเครียดและความกดดันในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดตั้งแต่ระยะการวินิจฉัย ไปจนถึงระยะของการผ่าตัด และการเฝ้าระวังอาการของเด็ก (อรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์ และรัตนาวดี ชอนตะวัน, 2554)

ส่วนผลกระทบด้านสังคม จากประสบการณ์ในการทำงานของผู้วิจัย พบว่า เมื่อผู้ป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ผู้ดูแลต้องมาอยู่เฝ้า และอยู่ที่โรงพยาบาลเป็นเวลานาน ทำให้ไม่ได้ไปร่วมงานหรือกิจกรรมทางสังคม ทำให้ขาดการมีปฏิสัมพันธ์กับสังคม รวมถึงการให้เวลากับสมาชิกคนอื่นๆในครอบครัวทั้งต่อคู่ชีวิต และบุตรคนอื่นๆ ด้วย (อรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์ และรัตนาวดี ชอนตะวัน, 2554) ผลกระทบด้านสิ่งแวดล้อม รวมถึงค่าใช้จ่าย ค่าเดินทาง ค่ารักษาพยาบาลที่ผู้ดูแลต้องรับภาระมากขึ้น แม้ว่าค่ารักษาพยาบาลจะได้รับการดูแลจากหลักประกันสุขภาพ แต่ต้องมีค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาพบแพทย์ (อรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์ และรัตนาวดี ชอนตะวัน, 2554) ค่าที่พักในการพาผู้ป่วยมารับการตรวจรักษาในรายที่มีที่อยู่อาศัยอยู่ห่างไกลจากโรงพยาบาล รวมทั้งการขาดรายได้จากการพาผู้ป่วยมารับการรักษา ผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจำเป็นต้องเข้ารับการรักษาอย่างต่อเนื่อง โดยมารับการตรวจตามนัด อย่างน้อยเดือนละ 1 ครั้ง ซึ่งพบว่าบิดาและมารดามักจะต้องขาดงาน ผู้ป่วยบางรายอาศัยอยู่ต่างอำเภอซึ่งมีระยะทางไกลจากโรงพยาบาล โดยอำเภอที่อยู่ไกลที่สุดอยู่ห่างจากโรงพยาบาลถึง 140 กิโลเมตร

จากการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตที่ผ่านมา พบว่า การมีคุณภาพชีวิตที่ดีหรือไม่ดีนั้นขึ้นอยู่กับปัจจัยต่างๆ หลายปัจจัยด้วยกัน เช่น อายุของผู้ป่วย ความเพียงพอของรายได้ ระดับการศึกษา ชนิดและความรุนแรงของโรค โรคร่วม ความเครียด การสนับสนุนทางสังคม เป็นต้น ซึ่งการมีคุณภาพชีวิตที่ดี จะส่งผลต่อประสิทธิภาพการดูแลผู้ป่วยและส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยด้วย (นัทธ์ชนัน จรัสจรุงเกียรติ และอลิสา วัชรสินธุ, 2556; Arafa, et al., 2008; Hussein & Authman, 2013; Lawoko & Soares, 2003)

Copyright by Mahidol University

จากการศึกษาที่ผ่านมา ปัจจัยทางด้านอายุของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอาจเกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล เช่น การศึกษาของ Arafa, et al. (2008) พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีระดับคุณภาพชีวิตทางด้านสุขภาพต่ำกว่าผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีความเจ็บป่วยเล็กน้อย เช่น โรคติดเชื้อระบบทางเดินหายใจ ท้องเสีย และผู้ป่วยที่มีแผลอักเสบ และจากการศึกษาของ Dalheim-Englund, Rydstrom, Rasmussen, Moller & Sandman (2003) ซึ่งศึกษาในบิดามารดาของผู้ป่วยเด็กโรคหืด พบว่า บิดากลุ่มที่มีบุตรป่วยอายุ 7 ถึง 12 ปี มีคุณภาพชีวิต (median = 5.8) ต่ำกว่ากลุ่มที่มีบุตรป่วยอายุ 13 ถึง 17 ปี (median = 6.2) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) เมื่อพิจารณารายด้าน พบว่า บิดาที่มีบุตรอายุ 7 ถึง 12 ปี รายงานว่ามีคุณภาพชีวิตด้านการจำกัดด้านกิจกรรม (median = 6.0) ต่ำกว่าบิดาที่มีบุตรอายุ 13 ถึง 17 ปี (median = 6.5) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .01$) จึงเห็นได้ว่า อายุของเด็กอาจจะมีความเกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลโดยเฉพาะบิดา เนื่องจากมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมต่างๆ จึงเห็นได้ว่าในผู้ป่วยเด็กที่มีอายุน้อย มีความต้องการการดูแลและช่วยเหลือมากกว่าเด็กป่วยที่มีอายุมากกว่า จึงทำให้ระดับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กที่มีอายุน้อยกว่าจึงต่ำกว่าคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กป่วยที่มีอายุมากกว่า เช่นเดียวกับการศึกษาของ Al-Akour & Khader (2009) ซึ่งศึกษาคุณภาพชีวิตของบิดามารดาเด็กป่วยโรคหอบหืดในประเทศจอร์แดน พบว่า มารดาที่มีบุตรอายุ 12 ถึง 17 ปี มีคุณภาพชีวิตสูงกว่ามารดาที่มีบุตรอายุ 7 ถึง 12 ปี (OR = 1.220, CI 1.090-1.400, $p < .01$) และบิดาที่มีบุตรอายุ 12 ถึง 17 ปี มีคุณภาพชีวิตสูงกว่าบิดาที่มีบุตรอายุ 7 ถึง 12 ปี (OR = 1.430, CI 1.240-1.640, $p < .01$) จึงน่าจะศึกษาว่า ปัจจัยด้านอายุเด็กมีความเกี่ยวข้องหรือสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างไร

การรับรู้ความรุนแรงของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่อาจเกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล เนื่องจากการที่ผู้ดูแลต้องให้การดูแลเพื่อป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนและความรุนแรงของโรคที่เพิ่มมากขึ้น ซึ่งหากผู้ดูแลมีการรับรู้ความรุนแรงของโรคที่ไม่ถูกต้อง อาจทำให้ผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยอย่างไม่เหมาะสม โดยการแบ่งระดับความรุนแรงของโรคนั้นสามารถแบ่งได้โดยใช้การประเมินของแพทย์จากลักษณะการเจ็บป่วยและการรักษา ซึ่งแบ่งได้เป็น 4 ระดับ ได้แก่ ระดับที่ 1 มีการใช้ชีวิตได้ตามปกติ (ทำงานหรือไปโรงเรียนได้) ระดับที่ 2 สามารถทำงานหรือทำกิจกรรมต่างๆ ได้ โดยมีอาการแสดงของโรคเป็นบางครั้ง ระดับที่ 3 สามารถทำงานหรือกิจกรรมต่างๆได้เล็กน้อย มีข้อจำกัดในการทำงาน ระดับที่ 4 ไม่สามารถทำงานหรือกิจกรรมได้ ต้องพักผ่อนเพียงอย่างเดียว (Moons, Deyk, Geest, Gewillig & Budts, 2004) และการประเมินจากการรับรู้ของผู้ดูแล ซึ่งอาจจะประเมินความรุนแรงของโรคหัวใจได้แตกต่างกัน และแตกต่างจากการประเมินของแพทย์ โดยการศึกษาของ Dalheim-Englund, et al. (2003) ซึ่งศึกษาในบิดามารดาของ

Copyright by Mahidol University

ผู้ป่วยเด็กโรคหืดจำนวน 371 คน ที่มีบุตรป่วยโรคหืดอายุตั้งแต่ 7 ถึง 17 ปี ในกลุ่มเด็กที่มีความรุนแรงของโรคแตกต่างกัน โดยแบ่งเป็น 2 กลุ่ม ได้แก่ บิดามารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยเล็กน้อยถึงปานกลาง กับบิดามารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยรุนแรง พบว่า มารดาที่มีบุตรป่วยรุนแรง จะมีคุณภาพชีวิตด้านการจำกัดการทำกิจกรรม (median = 5.5) ต่ำกว่ามารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยเล็กน้อยถึงปานกลาง (median = 6.1) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p < .05$) และ Reichenberg & Broberg (2001) ได้ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืด พบว่า การประเมินความรุนแรงของโรคจากการรับรู้ของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืดที่มีอายุตั้งแต่ 7 ถึง 9 ปี ทั้งในด้านการทำกิจกรรม ($r = -.485$, $p < .001$) และด้านอารมณ์ ($r = -.621$, $p < .001$) ด้วย สำหรับการศึกษาครั้งนี้จะศึกษาเกี่ยวกับความรุนแรงของโรคโดยประเมินจากการรับรู้ของผู้ดูแล เนื่องจากหากผู้ดูแลมีการรับรู้หรือการประเมินความรุนแรงของโรคที่ผิดไปจากความเป็นจริง อาจทำให้การดูแลผู้ป่วยไม่เหมาะสมได้ เช่น หากประเมินอาการรุนแรงมากกว่าความเป็นจริง ผู้ดูแลจะให้การดูแลที่มากเกินความจำเป็น แต่หากประเมินความรุนแรงน้อยกว่าความเป็นจริง ผู้ป่วยอาจได้รับการดูแลอย่างไม่ครอบคลุม ดังนั้นการรับรู้ความรุนแรงของโรคจึงอาจมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล

ความเครียดก็เป็นปัจจัยหนึ่งที่อาจจะส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลด้วย เนื่องจากต้องคอยดูแลและสังเกตอาการผิดปกติของผู้ป่วยอยู่ตลอดเวลา ขาดปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น ซึ่งจากประสบการณ์ในการปฏิบัติงานของผู้วิจัย พบว่า ผู้ดูแลมีความเครียดเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของผู้ป่วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจชนิดเขียวที่มีอาการหอบเหนื่อยได้บ่อยครั้งและมีอาการเขียวมากขึ้น จะมีความวิตกกังวลในความเจ็บป่วยของผู้ป่วยโดยมักจะสอบถามเกี่ยวกับโรค การรักษา การผ่าตัดและยาที่ผู้ป่วยได้รับ และอาการข้างเคียงของยา รวมถึงการสืบค้นข้อมูลเกี่ยวกับโรงพยาบาล ผู้ดูแลบางรายปรึกษาบุคลากรทีมสุขภาพเพื่อขอย้ายผู้ป่วยเด็กไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลอื่น เนื่องจากคิดว่า โรงพยาบาลอื่นมีแพทย์ พยาบาล และอุปกรณ์อื่นๆ ที่ดีกว่า จากการศึกษาของ Uzark & Jones (2003) ได้ศึกษาความเครียดของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจำนวน 80 คนเปรียบเทียบกับความเครียดของผู้ใหญ่สุขภาพปกติ พบว่ามีความแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($t = 2.64$, $p < .01$) โดยค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (mean = 77.7, SD = 16.7) สูงกว่าค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของผู้ใหญ่สุขภาพปกติ (mean = 71.0, SD = 15.4) ซึ่งแสดงให้เห็นว่า การที่มีบุตรป่วยเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ทำให้บิดามารดาเกิดความเครียด ซึ่งส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลได้

Copyright© by Mahidol University

การสนับสนุนทางสังคมเป็นอีกปัจจัยหนึ่งซึ่งอาจจะเกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของบุคคลด้วย เนื่องจาก การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอาจทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียด

วิตกกังวล ผู้ดูแลจึงอาจจะต้องการผู้ที่มาช่วยแบ่งเบาภาระ คอยให้การสนับสนุน ช่วยเหลือ และคอยรับฟัง เพื่อเป็นการระบายความเครียดและความวิตกกังวลที่เกิดขึ้น ซึ่งจากการศึกษาของ Lawoko & Soares (2003) ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่า คุณภาพชีวิตโดยรวมของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ต่ำกว่าในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยโรคอื่นๆ และในกลุ่มผู้ดูแลเด็กสุขภาพดี ($p < .005$) และการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมที่มีอายุตั้งแต่ 2 ถึง 15 ปี พบว่า ผู้ดูแลเด็กโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมได้รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับที่สูง มีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง และมีคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพกายสูงด้วย ($p < .001$) (นัทธ์ชนัน จรัสจรุงเกียรติ และอลิสา วัชรสินธุ, 2556)

ในการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในครั้งนี้ ผู้วิจัยจึงต้องการทำการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุ การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เพื่อนำผลการศึกษามาพัฒนาการให้การพยาบาลต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดและศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

สมมุติฐานการวิจัย

1. อายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค และความเครียด มีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

2. การสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

Copyright by Mahidol University

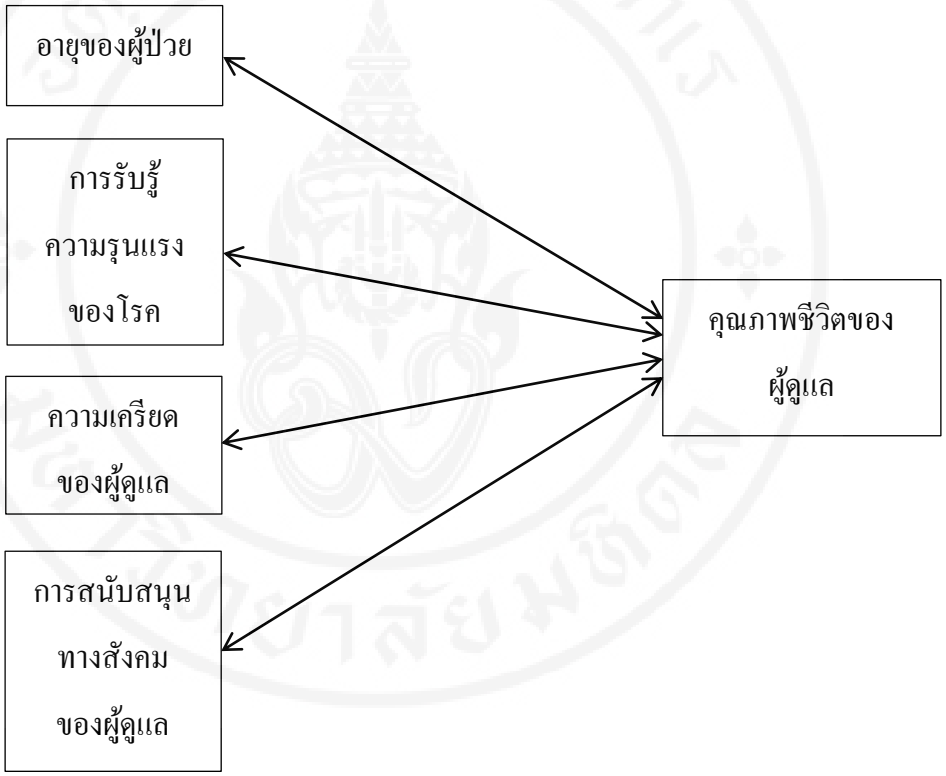
กรอบแนวคิดการวิจัย

การศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุ การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียดและการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในครั้งนี้ ใช้แนวคิดในเรื่องคุณภาพชีวิต (WHO, 1993) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมเป็นกรอบแนวคิดในการศึกษา ซึ่งคุณภาพชีวิตมีความหมายที่แตกต่างกันตามบริบทและการรับรู้ของแต่ละบุคคล การศึกษาครั้งนี้จึงมุ่งเน้นที่คุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก (1993) ซึ่งหมายถึง ความรู้สึกพึงพอใจในชีวิตในด้านต่างๆ 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย หมายถึง โครงสร้างและสุขภาพทางร่างกาย ด้านจิตใจ หมายถึง สุขภาพจิตใจ ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม หมายถึง การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ยศ ตำแหน่ง การยอมรับนับถือ และด้านสิ่งแวดล้อม หมายถึง สิ่งต่างๆที่มีผลกระทบต่อการดำเนินชีวิต รวมไปถึงการเงินและเศรษฐกิจด้วย ในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ต้องให้การดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา ส่งผลโดยตรงต่อร่างกายของผู้ดูแล ทำให้ผู้ดูแลได้รับการพักผ่อนที่ไม่เพียงพอ การทำกิจวัตรประจำวันต่างๆ ที่เพิ่มมากขึ้น ซึ่งอาจทำให้เกิดอาการเหนื่อยล้าได้ เมื่อต้องรับภาระต่างๆ ในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่เพิ่มมากขึ้นนี้ทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียด รวมไปถึงการมีเวลาเข้าร่วมกิจกรรมในสังคมลดลง และการดูแลผู้ป่วยต้องมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น ทั้งค่ารักษาพยาบาล ค่าที่พักอาศัย ค่าเดินทาง ซึ่งสิ่งต่างๆ เหล่านี้เป็นผลกระทบที่เกิดตามมาหลังจากที่ผู้ป่วยได้รับการวินิจฉัยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทั้งสิ้น กล่าวโดยรวม คือ ส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในทุกๆ ด้าน

จากการทบทวนวรรณกรรมซึ่งพบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กเรื้อรังที่มีอายุน้อยจะมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าผู้ดูแลผู้ป่วยที่อายุมากกว่า (Arafa, et al., 2008; Hussein & Authman, 2013; Lawoko & Soares, 2003) ซึ่ง Dalheim-Englund, et al. (2003) ได้ศึกษาในผู้ดูแลเด็กโรคหืด พบว่า เด็กป่วยที่มีอายุมากขึ้นจะสามารถดูแลตนเองและทราบถึงขีดความสามารถในการทำกิจกรรมของตนเอง นอกจากนี้งานวิจัยที่ศึกษาเกี่ยวกับตัวแปรความรุนแรงของโรค เป็นการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จำนวน 200 คน พบว่าความรุนแรงของโรคเป็นปัจจัยที่มีความเกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล (Hussein & Authman, 2013) และการศึกษาคุณภาพชีวิตของบิดามารดาเด็กป่วยโรคหอบหืดในประเทศจอร์แดนจำนวน 326 คน พบว่า บิดามารดาของเด็กป่วยที่มีอายุ 12 ถึง 17 ปี มีคุณภาพชีวิตโดยรวมสูงกว่าบิดามารดาของเด็กป่วยที่มีอายุ 7 ถึง 12 ปี ($p < .01$) และพบว่ามารดาของเด็กป่วยโรคหอบหืดที่มีความรุนแรงของโรคในระดับรุนแรงน้อย มีคุณภาพชีวิตดีกว่ากลุ่มมารดาของเด็กป่วยโรคหอบหืดที่มีความรุนแรงของโรคในระดับปานกลางและระดับรุนแรงมาก ($p < .05$) (Al-Akour & Khader, 2009) และการศึกษาเกี่ยวกับความเครียดกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล พบการศึกษาของศิริพรรณ ปิติมานะอารี (2550) ซึ่งศึกษาในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งที่

Copyright by Mahidol University

ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด พบว่า ความเครียด เป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -.298$, $p < .01$) และการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = .308$, $p < .01$) นอกจากนี้ยังพบการศึกษาของวันเพ็ญ อึ้งวัฒนศิริกุล (2550) ซึ่งศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = .37$, $p < .05$) จากการทบทวนวรรณกรรม สามารถสรุปเป็นกรอบแนวคิดในการวิจัยครั้งนี้ได้ ดังนี้



รูปที่ 1.1 กรอบแนวคิดการวิจัย

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาเชิงความสัมพันธ์ (Correlation study design) เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ลิขสิทธิ์มหาวิทยาลัยมหิดล Copyright© by Mahidol University

ประชากร และกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้ คือ ผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ผู้ป่วยมีอายุตั้งแต่แรกเกิด ถึง 15 ปี ที่เข้ารับการรักษาที่ศูนย์โรคหัวใจ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ การเลือกกลุ่มตัวอย่างเป็นแบบสะดวก (convenience sampling) ตามคุณสมบัติที่กำหนด คือ เป็นผู้ดูแลหลักในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด อายุ 18 ปีขึ้นไป สามารถอ่าน เขียน และสื่อสารภาษาไทยได้

การกำหนดขนาดกลุ่มตัวอย่าง จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมา ไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยที่ศึกษากับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด แต่พบการศึกษาที่เกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลที่มีความคล้ายคลึงกันกับการศึกษาครั้งนี้ คือ การศึกษาของ Lee, Hwang, Chen & Chien (2009) ที่ศึกษาความเครียดและคุณภาพชีวิตของบิดามารดาเด็กน้ำหนักตัวน้อยมาก พบว่า ความเครียดของบิดามารดามีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของบิดามารดา ($r = -0.70$, $p < .001$) และจากการศึกษาของ Reichenberg & Broberg (2001) ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืด พบว่า ความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -0.637$, $p < .001$) จากรายงานการศึกษา 2 ฉบับ จะเห็นได้ว่าค่าขนาดอิทธิพล (r) อยู่ในขนาดใหญ่ (0.637 – 0.70) แต่ยังไม่พบการศึกษาในประชากรในประเทศไทย สำหรับในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยจึงได้กำหนดขนาดอิทธิพลขนาดปานกลาง ($r = 0.3$) นำมาเปิดตาราง Power of table (Cohen, 1988) โดยกำหนดอำนาจทดสอบ (Power of test) 0.80 กำหนดค่าความเชื่อมั่นในการทดสอบที่ระดับแอลฟา .05 ได้ขนาดกลุ่มตัวอย่างทั้งหมด 85 คน

การวิเคราะห์ข้อมูล

การศึกษาครั้งนี้ วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูป โดยใช้สถิติพรรณนา (Descriptive statistics) และสถิติสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์สเปียร์แมน (Spearman's rank-order correlation) กำหนดค่านัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05

Copyright by Mahidol University

ผลการวิจัย

1. ลักษณะทั่วไปของกลุ่มตัวอย่าง

ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในการศึกษาครั้งนี้ จำนวน 85 ราย เป็นเพศหญิง ร้อยละ 52.9 มีอายุระหว่าง 1 เดือน ถึง 15 ปี (1 ถึง 180 เดือน) มีอายุเฉลี่ยเท่ากับ 52.67 เดือน (median = 32.26, SD = 49.34, min = 1.14, max = 179.27) โดยมีอายุระหว่าง 1 ถึง 3 ปี ร้อยละ 28.2 เป็นลูกคนแรก ร้อยละ 58.8 รองลงมาเป็นลูกคนที่ 2 ร้อยละ 32.9 มีพี่น้อง 1 คน ร้อยละ 48.2 และเป็นลูกคนเดียว ร้อยละ 41.2 ยังไม่เข้าโรงเรียน ร้อยละ 56.5 เป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียว เช่น VSD, ASD และ PDA ร้อยละ 68.2 การรักษาที่ผ่านมา ได้ยาชนิดรับประทาน ร้อยละ 60 ซึ่งยาที่ผู้ป่วยได้รับ ได้แก่ Spironolactone (ร้อยละ 25.9) Furosemide (ร้อยละ 25.9) และ Lanoxin (ร้อยละ 18.8) ได้รับการรักษาโดยหัตถการ ร้อยละ 48.2 โดยรับการผ่าตัด ร้อยละ 38.8 ซึ่งเป็นการผ่าตัดแบบแก้ไขทั้งหมด ร้อยละ 25.9 และใส่สายสวนหัวใจ ร้อยละ 22.4 ส่วนแผนการรักษา ผู้ป่วยจะต้องได้รับการรักษาด้วยการรับประทานยา ร้อยละ 43.5 การผ่าตัด ร้อยละ 15.3 และใส่สายสวนหัวใจ ร้อยละ 4.7 ส่วนใหญ่ไม่เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจากภาวะแทรกซ้อน ร้อยละ 70.6 ส่วนในรายที่เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเนื่องมาจากภาวะแทรกซ้อน ร้อยละ 29.4 โดยมีสาเหตุมาจากปอดอักเสบติดเชื้อถึง ร้อยละ 23.5

ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในการศึกษาครั้งนี้ จำนวน 85 ราย ผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่เกี่ยวข้องเป็นมารดา ร้อยละ 74.1 พบว่ามีอายุอยู่ระหว่าง 20 ถึง 61 ปี มีค่าเฉลี่ยของอายุเท่ากับ 34.74 ปี (median = 33.0, SD = 9.72, min = 20, max = 61) มีอายุอยู่ระหว่าง 31 ถึง 40 ปี ร้อยละ 44.7 ส่วนใหญ่มีสถานภาพสมรสคู่ ร้อยละ 82.4 จบการศึกษาในระดับมัธยมศึกษา ร้อยละ 44.7 มีอาชีพรับจ้าง ร้อยละ 30.6 รายได้เฉลี่ยของครอบครัวอยู่ระหว่าง 5,000 – 15,000 บาท ร้อยละ 42.4 โดยค่าเฉลี่ยของรายได้ เท่ากับ 13,029.85 บาท (SD = 9292.34) ซึ่งมีรายได้พอใช้จ่ายในครอบครัว ร้อยละ 57.6

2. ข้อมูลเบื้องต้นของตัวแปรที่ศึกษา

ข้อมูลเบื้องต้นของตัวแปรที่ศึกษา ได้แก่ อายุของผู้ป่วยเด็ก พบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีอายุระหว่าง 1 เดือน ถึง 15 ปี (1 ถึง 180 เดือน) โดยมีอายุเฉลี่ยเท่ากับ 52.67 เดือน (SD = 49.34) ผู้ดูแลรับรู้ความรุนแรงของโรคผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 4.31, median = 5, SD = 3.07, min = 0, max = 10) เมื่อพิจารณาความเครียดของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่า มีความเครียดโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง

Copyright by Mahidol University

($\bar{x}$ = 47.42, SD = 17.22)โดยแบ่งเป็นรายด้าน ดังนี้ ความเครียดด้านร่างกาย และด้านอารมณ์และจิตใจ อยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 12.32, SD = 5.48) และ ($\bar{x}$ = 21.94, SD = 8.94) ตามลำดับ ส่วนความเครียดด้านเศรษฐกิจและสังคม อยู่ในระดับต่ำ ($\bar{x}$ = 13.15, SD = 5.02) การสนับสนุนทางสังคม พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้รับการสนับสนุนทางสังคมโดยรวมอยู่ในระดับมาก ($\bar{x}$ = 91.47, SD = 17.11) โดยแบ่งเป็นรายด้าน 5 ด้าน โดยมี 3 ด้านอยู่ในระดับมาก ได้แก่ การสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ ($\bar{x}$ = 19.57, SD = 4.56), ด้านข้อมูลข่าวสาร ($\bar{x}$ = 15.71, SD = 3.44) และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ($\bar{x}$ = 20.17, SD = 3.61) และ 2 ด้านอยู่ในระดับปานกลาง ได้แก่ การสนับสนุนทางสังคมด้านการยอมรับและเห็นคุณค่าในตนเอง ($\bar{x}$ = 17.96, SD = 4.23) และด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน ($\bar{x}$ = 18.03, SD = 5.06) สำหรับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่าคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลโดยรวม อยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 91.87, SD = 15.64) โดยแบ่งเป็นรายด้าน พบว่า คะแนนคุณภาพชีวิตในทุกด้านอยู่ในระดับปานกลางเช่นกัน ได้แก่ ด้านคุณภาพชีวิตและสุขภาพโดยรวม ($\bar{x}$ = 6.82, SD = 1.75) ด้านร่างกาย ($\bar{x}$ = 25.24, SD = 4.47) ด้านจิตใจ ($\bar{x}$ = 21.96, SD = 4.3) ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม ($\bar{x}$ = 10.87, SD = 1.93) และด้านสิ่งแวดล้อม ($\bar{x}$ = 26.96, SD = 5.41)

เมื่อพิจารณาแยกกลุ่มระหว่างกลุ่มที่ได้รับการรักษาโดยการทำหัตถการ (การผ่าตัดและการใช้สายสวนหัวใจเพื่อการรักษา) จำนวน 41 ราย กับกลุ่มที่ไม่ได้รับการรักษาโดยการทำหัตถการ จำนวน 44 ราย จึงได้ทำการศึกษาเพิ่มเติม โดยใช้สถิติ Independent t-test เปรียบเทียบคุณภาพชีวิตระหว่าง 2 กลุ่ม ผลการศึกษา พบว่า กลุ่มที่ได้รับการรักษาโดยการทำหัตถการ มีคะแนนคุณภาพชีวิตเฉลี่ย 94.52 (SD = 13.22) และกลุ่มที่ไม่ได้รับการรักษาโดยการทำหัตถการ มีคะแนนคุณภาพชีวิตเฉลี่ย 89.36 (SD = 17.39) จะเห็นได้ว่า กลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ได้รับการรักษาโดยการทำหัตถการแล้ว มีคะแนนคุณภาพชีวิตเฉลี่ยสูงกว่ากลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ไม่ได้รับการรักษาโดยการทำหัตถการ แต่เมื่อเปรียบเทียบโดยใช้สถิติ Independent t-test พบว่า คุณภาพชีวิตของทั้ง 2 กลุ่ม ไม่มีความแตกต่างกัน ($t = 1.543, p > .05$)

3. การวิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรที่ศึกษา

จากการวิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์สเปียร์แมน (Spearman's rank-order correlation) พบว่า อายุผู้ป่วยเด็ก และการรับรู้ความรุนแรงของโรค ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยมีค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ ($r = .030, p = .39$) และ ($r = -.127, p = .12$) ตามลำดับ ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในระดับปานกลาง ($r = -.574,$

Copyright© by Mahidol University

$p < .01$) ส่วนการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในระดับปานกลาง ($r = .603$, $p < .01$)

การอภิปรายผล

ในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ปัจจัยด้านผู้ป่วย ได้แก่ อายุผู้ป่วย ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต ส่วนปัจจัยด้านผู้ดูแล ได้แก่ การรับรู้ความรุนแรงของโรค พบว่า ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต สำหรับความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล พบว่ามีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล

จากการวิเคราะห์ความสัมพันธ์ พบว่า อายุผู้ป่วยไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ($r = .030$, $p = .39$) ซึ่งไม่สนับสนุนสมมติฐานของการศึกษาครั้งนี้ อาจเนื่องมาจาก ข้อมูลอายุผู้ป่วยเด็กไม่มีความหลากหลาย คือ กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ มีอายุอยู่ในช่วง 0 ถึง 6 ปี (ร้อยละ 74.1) ซึ่งมีการกระจายตัวของข้อมูลอายุน้อย อาจเนื่องมาจากผู้ป่วยเด็กที่มีอายุ 0 ถึง 6 ปี เป็นช่วงวัยที่ต้องได้รับการรักษาต่อเนื่อง แพทย์ต้องนัดเพื่อติดตามอาการบ่อยครั้ง และเป็นช่วงวัยที่เหมาะสมในการผ่าตัด เมื่อผู้ป่วยเด็กโตขึ้น หรือได้รับการผ่าตัดแล้ว แพทย์จะนัดผู้ป่วยเพื่อติดตามอาการห่างขึ้น จึงทำให้พบผู้ป่วยในช่วงวัยอื่นน้อยลง อยู่ในวัยที่ยังไม่ได้เข้าโรงเรียน (ร้อยละ 56.5) และมีบางส่วนที่เข้าเรียนในชั้นอนุบาล (ร้อยละ 12.9) ผู้ดูแลได้มีโอกาสดูแลผู้ป่วยเด็กอย่างใกล้ชิดที่บ้านเป็นส่วนใหญ่ ผู้ป่วยส่วนใหญ่ป่วยเป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียว (ร้อยละ 68.2) ได้รับการรักษาโดยการรับประทานยา (ร้อยละ 60) และได้รับการรักษาโดยการผ่าตัดเพียงร้อยละ 38.8 จึงอาจทำให้ต้องการการดูแลใกล้เคียงกับเด็กปกติทั่วไป ทำให้ไม่กระทบคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลมากนัก และในการศึกษาครั้งนี้ พบว่า คะแนนคุณภาพชีวิตโดยรวมของผู้ดูแลอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x} = 91.87$, $SD = 15.64$) รวมถึงคะแนนคุณภาพชีวิตในด้านต่างๆ ทั้ง 5 ด้านก็อยู่ในระดับปานกลางเช่นเดียวกัน จึงอาจทำให้อายุผู้ป่วยเด็กไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้ ($r = .030$, $p = .39$) สอดคล้องกับการศึกษาของ Feeley, et al. (2014) ซึ่งศึกษาคุณภาพการนอนหลับ ความเครียด ภาระของผู้ดูแล กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคปอดเรื้อรัง พบว่า อายุเด็กไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -.185$, $p > .05$) เช่นเดียวกันกับการศึกษาของ Reichenberg & Broberg (2001) ที่ทำการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืด พบว่า อายุเด็กไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลทั้งคุณภาพชีวิตโดยรวม ($r = -.003$, $p > .05$) และรายด้าน ได้แก่ ด้านการทำกิจกรรม ($r = -.135$, $p > .05$) และด้านอารมณ์ ($r = -.036$, $p > .05$)

Copyright© by Mahidol University

การรับรู้ความรุนแรงของโรค พบว่า การรับรู้ความรุนแรงของโรค ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยมีค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ ($r = -.127$, $p = .12$) ซึ่งไม่สนับสนุนสมมติฐานของการศึกษาครั้งนี้ อาจเนื่องมาจากผู้ดูแลมีการรับรู้ว่า ผู้ป่วยเด็กมีความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x} = 4.31$, $SD = 3.07$) ส่วนใหญ่เป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียว (ร้อยละ 68.2) ได้รับการรักษาโดยการรับประทานยา (ร้อยละ 60) ในรายที่ได้รับการรักษาโดยการผ่าตัด ผู้ป่วยได้รับการผ่าตัดแบบแก้ไขทั้งหมด (ร้อยละ 25.9)

จากการสอบถามจากผู้ดูแล พบว่า ผู้ป่วยเด็กขณะอยู่ที่บ้านสามารถเล่นได้เหมือนเด็กปกติ การดูแลไม่แตกต่างจากบุตรหรือหลานคนอื่นๆ ส่วนในผู้ป่วยโรคหัวใจชนิดเขียว ผู้ป่วยจะมีริมฝีปากคล้ำ นิ้วมือนิ้วเท้าปุ้ม ในรายที่เคยได้รับการผ่าตัด จะมีรอยแผลเป็นจากการผ่าตัดบริเวณหน้าอก ผู้ป่วยมีอาการเหนื่อยเพียงเล็กน้อย สามารถเล่นกับเพื่อนในวัยเดียวกันหรือเล่นกับพี่น้องได้ และจากการสังเกตของผู้วิจัยขณะที่ผู้ป่วยมารับการตรวจตามนัด พบว่า ผู้ป่วยไม่มีอาการเหนื่อย สามารถเล่นเครื่องเล่นที่ทางโรงพยาบาลจัดเตรียมไว้ได้ สำหรับในรายที่มีอาการหายใจเหนื่อยจะพบอาการเพียงเล็กน้อย แต่เด็กทุกคนสามารถเล่นได้ใกล้เคียงกับเด็กปกติ และส่วนใหญ่ไม่เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจากภาวะแทรกซ้อน (ร้อยละ 70.6) การดูแลจึงอาจจะไม่จำเป็นต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิดมากนัก และผู้ดูแลส่วนใหญ่ให้การดูแลผู้ป่วยใกล้เคียงกับการดูแลเด็กปกติทั่วไป ดังนั้น การดูแลผู้ป่วยเด็กจึงไม่กระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้แล จึงรายงานว่า มีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x} = 4.31$, $SD = 3.07$)

ผลการศึกษาครั้งนี้มีความขัดแย้งกับการศึกษาของ Reichenberg & Broberg (2001) ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืด (asthma) พบว่า การประเมินความรุนแรงของโรคจากการรับรู้ของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ทั้งคุณภาพชีวิตโดยรวม ($r = -.637$, $p < .001$) และรายด้าน ได้แก่ ด้านการทำกิจกรรม ($r = -.485$, $p < .001$) และด้านอารมณ์ ($r = -.621$, $p < .001$) นอกจากนี้ การศึกษาของ Eker & Tuzum (2004) ซึ่งศึกษาคุณภาพชีวิตของมารดาผู้ป่วยเด็กสมองพิการ พบว่า ความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางลบกับการจำกัดบทบาทเนื่องมาจากปัญหาทางกาย (role physical) ($r = -.70$, $p < .001$) ความเจ็บปวด (bodily pain) ($r = -.34$, $p < .05$) ภาวะสุขภาพทั่วไป (general health) ($r = -.33$, $p < .05$) การจำกัดบทบาทเนื่องมาจากปัญหาอารมณ์ (role emotional) ($r = -.47$, $p < .01$) และสุขภาพจิต (mental health) ($r = -.48$, $p < .01$) จะเห็นได้ว่า เมื่อความรุนแรงของโรคมาก คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลจะลดลง ซึ่งขัดแย้งกับการศึกษาครั้งนี้ ผู้ดูแลประเมินความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับปานกลาง และผู้ดูแลรายงานว่าให้การดูแลผู้ป่วยใกล้เคียงกับเด็กปกติ รวมทั้งยังรายงานคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง ความรุนแรงของโรคจึงไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล

Copyright by Mahidol University

ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในระดับปานกลาง ($r = -.574$, $p < .01$) ซึ่งสนับสนุนสมมติฐานของการศึกษาครั้งนี้ อาจเนื่องมาจาก ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่ป่วยเป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียว (ร้อยละ 68.2) รักษาโดยการรับประทานยา (ร้อยละ 60) ได้รับการผ่าตัดเพียงร้อยละ 38.8 เป็นการผ่าตัดแบบแก้ไขทั้งหมด (ร้อยละ 25.9) และส่วนใหญ่ไม่เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจากภาวะแทรกซ้อน (ร้อยละ 70.6) ผู้ป่วยอยู่ในวัยที่ยังไม่ได้เข้าโรงเรียน (ร้อยละ 56.5) ผู้ดูแลได้ดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดที่บ้าน ทำให้สังเกตเห็นอาการเปลี่ยนแปลงของผู้ป่วยได้ตลอดเวลา และผู้ป่วยส่วนใหญ่มีอาการของโรคที่ไม่รุนแรง ซึ่งอาจต้องการการดูแลไม่มาก หรือไม่แตกต่างกับเด็กสุขภาพปกติ/เด็กทั่วไป จึงทำให้ผู้ดูแลมีความเครียดเกี่ยวกับการเจ็บป่วยไม่มากนัก โดยได้รายงานความเครียดอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x} = 47.42$, $SD = 17.22$) ซึ่งอาจส่งผลกระทบไม่มากนักต่อคุณภาพชีวิตโดยรวมของผู้ดูแล รวมถึงรายด้าน เช่น ด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านสังคมและด้านสิ่งแวดล้อม จึงทำให้รายงานคะแนนคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x} = 91.87$, $SD = 15.64$) เมื่อนำมาหาความสัมพันธ์ จึงพบว่า ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -.574$, $p < .01$)

เมื่อพิจารณาความเครียดรายด้าน พบว่า ผู้ดูแลมีความเครียดด้านร่างกายอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x} = 12.32$, $SD = 5.48$) อาจเนื่องมาจาก ผู้ดูแลรับรู้ว่าผู้ป่วยเด็กมีความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับปานกลาง ไม่ต้องให้การดูแลหรือเฝ้าระวังอย่างใกล้ชิดมากนัก สำหรับความเครียดด้านอารมณ์และจิตใจ พบว่าอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x} = 21.94$, $SD = 8.94$) ทั้งนี้อาจเนื่องมาจาก ผู้ป่วยส่วนใหญ่มีอาการไม่รุนแรง สำหรับการนัดหมายของแพทย์ ในผู้ป่วยที่เป็นเด็กเล็กหรือผู้ป่วยเด็กหลังผ่าตัด ส่วนใหญ่เป็นการนัดมาเพื่อติดตามอาการทุก 3 เดือน ส่วนในผู้ป่วยเด็กโตหรือผู้ป่วยที่มีอาการคงที่ รักษาด้วยการรับประทานยาต่อเนื่อง จะมีการนัดมาเพื่อติดตามอาการหรือปรับยาทุก 6 เดือน ถึง 1 ปี รวมทั้งผู้ป่วยเป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียว (ร้อยละ 68.2) จึงอาจทำให้ผู้ดูแลคลายความวิตกกังวลลงได้ ส่วนความเครียดด้านเศรษฐกิจและสังคม พบว่า อยู่ในระดับต่ำ ($\bar{x} = 13.15$, $SD = 5.02$) อาจเนื่องมาจาก ผู้ดูแลมีอายุอยู่ระหว่าง 31 ถึง 40 ปี (ร้อยละ 44.7) เป็นวัยผู้ใหญ่ซึ่งมีวุฒิภาวะที่มากพอในการให้การดูแลผู้ป่วย และมีความสามารถในการจัดการกับความเครียดได้อย่างเหมาะสม และผู้ดูแลรายงานว่ามีอาชีพรับจ้าง (ร้อยละ 30.6) มีรายได้อยู่ระหว่าง 5,001 ถึง 15,000 บาท (ร้อยละ 42.4) และรายได้ดังกล่าวอยู่ในระดับพอใช้ (ร้อยละ 57.6) ซึ่งบริบทของจังหวัดเชียงราย มีค่าครองชีพไม่สูง รวมทั้งผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่มีสัญชาติไทย ได้รับสิทธิการรักษาประกันสุขภาพถ้วนหน้า ผู้ดูแลจึงไม่ต้องรับภาระเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายในการรักษา นอกจากค่าใช้จ่ายส่วนตัว ค่าอาหาร และ

Copyright by Mahidol University

ค่าเดินทางเท่านั้น และเนื่องจากผู้ป่วยมีอาการที่ไม่รุนแรง จึงทำให้ผู้ดูแลสามารถเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆในสังคมได้ มีการไปมาหาสู่กันระหว่างญาติพี่น้อง และเพื่อน

ผลการศึกษาครั้งนี้ มีความสอดคล้องกับการศึกษาของ Yilmaz, Erkin & Ali (2013) ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตมารดาของผู้ป่วยเด็กสมองพิการ พบว่า ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตในทุกด้าน ($p < .001$) และยังพบผลการศึกษาที่สอดคล้องกับการศึกษาครั้งนี้ แต่เป็นการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคต่างๆ เช่น การศึกษาของ Powe, Cooper, Kaw & Ross (2013) ได้ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคมะเร็งและผู้ดูแล พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าคนทั่วไป และพบว่า ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตในด้านต่างๆ ได้แก่ ความเจ็บปวด (bodily pain) ($r = -.767$, $p < .001$) การทำกิจกรรมทางสังคม (social functioning) ($r = -.568$, $p = .007$) การจำกัดบทบาทเนื่องมาจากปัญหาทางอารมณ์ (role emotional) ($r = -.487$, $p < .025$) และสุขภาพจิต (mental health) ($r = -.588$, $p < .005$) เช่นเดียวกับ การศึกษาของศิริพรรณ ปิติมานะอารี (2550) เป็นการศึกษาในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด พบว่าผู้ดูแลมีความเครียดอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x} = 41.75$, $SD = 23$) และความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -.298$, $p < .01$) และการศึกษาของวันเพ็ญ อึ้งวัฒนศิริกุล (2550) ซึ่งศึกษาในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด พบว่า ผู้ดูแลมีความเครียดอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x} = 40.6$, $SD = 17.56$) และพบว่าความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -.23$, $p < .05$) แต่อย่างไรก็ตาม พบผลการศึกษาที่ขัดแย้งกัน คือ การศึกษาของบุญมาศ จันศิริมงคล (2550) ในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา พบว่า ผู้ดูแลมีความเครียดในระดับปานกลาง (ร้อยละ 50.8) และมีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับมาก ($\bar{x} = 23.27$, $SD = 3.06$) แต่กลับพบว่า ความเครียดไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = -.034$, $p > .05$)

การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในระดับปานกลาง ($r = .603$, $p < .01$) ซึ่งสนับสนุนสมมติฐานของการศึกษาครั้งนี้ อาจเนื่องมาจากผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนจากบุคคลในครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เช่น คู่สมรส มารดา ญาติพี่น้อง และเพื่อน รวมทั้งบุคลากรด้านสุขภาพ ได้แก่ แพทย์และพยาบาล โดยได้รับการสนับสนุนทั้ง 4 ด้าน ได้แก่ ด้านอารมณ์ ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทองและแรงงาน และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม โดยด้านอารมณ์ และด้านวัสดุสิ่งของ เงินทอง และแรงงาน ส่วนใหญ่ได้รับจากคู่สมรส มารดา และญาติพี่น้อง ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ส่วนใหญ่ได้รับจากญาติพี่น้อง คู่สมรส และเพื่อน ส่วนด้านข้อมูลข่าวสาร ส่วนใหญ่ได้รับจากแพทย์และพยาบาล โดยผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดรายงานว่า ได้รับการสนับสนุนทางสังคมโดยรวมอยู่ในระดับมาก

Copyright by Mahidol University

($\bar{x}$ = 91.47, SD = 17.11) และมีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 91.87, SD = 15.64) ซึ่งสอดคล้องกับความหมายของคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก (1993) คือ เมื่อผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากแหล่งต่างๆ ทำให้ผู้ดูแลมีความรู้สึกพึงพอใจในชีวิต ทั้งในด้านร่างกาย จิตใจ สังคม สิ่งแวดล้อม และการดำเนินชีวิต จะทำให้ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตที่ดี และเมื่อผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก ทำให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี จึงทำให้ผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ซึ่งการที่ผู้ดูแลได้รับกำลังใจและการสนับสนุนทางสังคมที่ดี จะมีส่วนช่วยให้ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น (นัทธ์ชนัน จรัสจรุงเกียรติ และคณะ, 2556)

สำหรับการวิเคราะห์การสนับสนุนทางสังคมเป็นรายด้าน พบว่า ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับมาก 3 ด้าน ได้แก่ การสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ ($\bar{x}$ = 19.57, SD = 4.56) การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร ($\bar{x}$ = 15.71, SD = 3.44) และการสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ($\bar{x}$ = 20.17, SD = 3.91) และได้รับการสนับสนุนในระดับปานกลาง 2 ด้าน ได้แก่ การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็นคุณค่าในตนเอง ($\bar{x}$ = 17.96, SD = 4.23) และการสนับสนุนด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน ($\bar{x}$ = 18.03, SD = 5.06)

การสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ หมายถึง การได้รับความเห็นใจ มีคนคอยปลอบโยนและให้กำลังใจ และคอยรับฟังเมื่อมีปัญหา ได้รับการสนับสนุนในระดับมาก ($\bar{x}$ = 19.57, SD = 4.56) โดยส่วนใหญ่ได้รับการสนับสนุนจากคู่สมรส (ร้อยละ 19.4) ญาติพี่น้อง (ร้อยละ 18.3) และมารดา (ร้อยละ 15.3) เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่มีสถานภาพสมรสคู่ (ร้อยละ 82.4) คู่สมรสจึงเป็นผู้ที่อยู่ใกล้ชิดกับผู้ดูแล เมื่อมีปัญหาหรือเกิดความวิตกกังวล จึงได้รับกำลังใจ ความห่วงใยและการเอาใจใส่จากคู่สมรสมากที่สุด นอกจากนี้ ลักษณะครอบครัวในจังหวัดเชียงราย โดยเฉพาะในต่างอำเภอ พบว่า เป็นลักษณะครอบครัวขยาย ญาติพี่น้องมีการไปมาหาสู่กันอยู่ตลอด จึงทำให้ความสัมพันธ์ของญาติพี่น้องมีความใกล้ชิด และคอยให้ความช่วยเหลือและสนับสนุนกันเป็นอย่างดี ญาติพี่น้องและมารดาจึงสามารถให้กำลังใจ และให้การดูแลเอาใจใส่ผู้ดูแลได้ ส่วนการสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ได้แก่ การพบปะพูดคุยกับผู้อื่น การไปมาหาสู่กัน การเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ ทางสังคม พบว่าได้รับการสนับสนุนในระดับมาก ($\bar{x}$ = 20.17, SD = 3.91) โดยได้รับการสนับสนุนจากญาติพี่น้อง (ร้อยละ 24.7) เพื่อน (ร้อยละ 20.3) และคู่สมรส (ร้อยละ 17.3) ซึ่งลักษณะครอบครัวในจังหวัดเชียงราย โดยเฉพาะในต่างอำเภอ พบว่า เป็นลักษณะครอบครัวขยาย และมีการไปมาหาสู่กันระหว่างญาติพี่น้อง เพื่อน และเพื่อนบ้านอยู่ตลอด และผู้ดูแลส่วนใหญ่มีสถานภาพสมรสคู่ (ร้อยละ 82.4) จึงทำให้ความสัมพันธ์ของญาติพี่น้อง เพื่อน และคู่สมรสมีความ

Copyright© by Mahidol University

ใกล้ชิด โดยจะสังเกตได้จาก เมื่อผู้ป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล จะมีญาติพี่น้อง เพื่อน และเพื่อนบ้านมาเยี่ยมเป็นจำนวนมาก

การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร หมายถึง การได้รับข้อมูลเกี่ยวกับโรค อาการ และคำแนะนำในการดูแลผู้ป่วย ได้รับการสนับสนุนในระดับมาก ($\bar{x}$ = 15.71, SD = 3.44) โดยได้รับจากแพทย์ (ร้อยละ 29.4) และพยาบาล (ร้อยละ 23)โดยผู้ดูแลจะได้รับการอธิบายเกี่ยวกับพยาธิสภาพของโรค แนวทางการรักษา หากเป็นโรคที่ต้องได้รับการผ่าตัด แพทย์ผู้รักษาจะแจ้งให้ผู้ดูแลทราบว่า ผู้ป่วยจำเป็นต้องได้รับการผ่าตัดจำนวนกี่ครั้ง และการผ่าตัดแต่ละครั้งเป็นการผ่าตัดเพื่อแก้ไขในส่วนใด โอกาสในการหายของโรค ความเสี่ยงที่อาจจะเกิดขึ้นจากการผ่าตัด รวมถึงยาที่ผู้ป่วยได้รับ แพทย์จะเป็นผู้อธิบายว่ายาแต่ละชนิดเป็นยาอะไร ในส่วนของพยาบาล จะมีการแนะนำเกี่ยวกับการสังเกตอาการผิดปกติที่ควรพามาพบแพทย์ก่อนวันนัด และผู้ดูแลยังสามารถโทรศัพท์สอบถามข้อสงสัยได้ในวันและเวลาราชการ ในกรณีที่ผู้ป่วยมีอาการผิดปกติที่ต้องมาพบแพทย์นอกเวลา ผู้ป่วยสามารถเข้ารับการตรวจได้ที่แผนกฉุกเฉิน หากมีอาการรุนแรง ผู้ป่วยเด็กจะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล และจะได้รับการตรวจจากแพทย์เฉพาะทางโรคหัวใจเด็กที่มีการจัดเวรไว้ทุกวัน ซึ่งการให้บริการดังกล่าวจัดเป็นการให้การสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ดูแล ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Yildiz, Celebioglu & Olgun (2005) โดยศึกษาความตึงเครียดทางด้านอารมณ์และจิตใจของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดต้องการการสนับสนุนจากบุคลากรทางการแพทย์ เพื่อส่งเสริมให้ผู้ดูแลและครอบครัวมีประสิทธิภาพในการดูแลผู้ป่วย

ส่วนการสนับสนุนทางสังคมด้านการยอมรับและเห็นคุณค่าในตนเอง ได้แก่ การได้รับความนับถือ และการยอมรับความคิดเห็น ผู้ดูแลได้รับในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 17.96, SD = 4.23) โดยส่วนใหญ่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนจากญาติพี่น้อง (ร้อยละ 23.1) คู่สมรส (ร้อยละ 22.1) และเพื่อน (ร้อยละ 16) จากการสอบถามผู้ดูแล ทำให้ทราบว่า ถึงแม้ว่าผู้ดูแลจะมีหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วย ผู้ดูแลก็ยังได้รับการปฏิบัติจากบุคคลรอบข้างไม่แตกต่างไปจากเดิม คือ ยังได้รับการยอมรับนับถือ มีคนคอยให้คำปรึกษาและขอรับคำปรึกษาเมื่อมีปัญหา รับฟังความคิดเห็นและการตัดสินใจจากผู้ดูแลทั้งในเรื่องการดูแลผู้ป่วย การจัดการภายในบ้านและครอบครัว รวมถึงการได้รับเชิญไปร่วมงานต่างๆในสังคม สำหรับการสนับสนุนทางสังคมด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทองและแรงงาน เช่น ความช่วยเหลือในการแบ่งเบาภาระต่างๆ ภายในบ้าน การช่วยเหลือในการจัดหาสิ่งของและอาหาร รวมถึงความช่วยเหลือเกี่ยวกับค่าใช้จ่าย พบว่า ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนในระดับปานกลาง ($\bar{x}$ = 18.03, SD = 5.06) โดยส่วนใหญ่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนจากคู่สมรส (ร้อยละ 28) มารดา (ร้อยละ 20.9) และญาติพี่น้อง (ร้อยละ 20.2) ซึ่งผู้ดูแลรายงานว่า ในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

Copyright by Mahidol University

ยังมีสมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆ คอยให้การช่วยเหลือ โดยการช่วยแบ่งเบาภาระต่างๆ ภายในบ้าน ช่วยจัดหาอาหาร ดูแลผู้ป่วยในเวลาที่ผู้ดูแลมีความจำเป็นต้องต้องทำธุระอื่น หรือให้ความช่วยเหลือในเรื่องค่าใช้จ่าย

จากผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีความสอดคล้องกับการศึกษาของ Rezende, et al. (2016) ซึ่งศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กดาวน์ซินโดรม พบว่า คุณภาพชีวิตมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .43$, $p < .05$) เช่นเดียวกันกับการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่ ศิริพรรณ ปิติมานะอารี (2550) ได้ศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิต อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .308$, $p < .05$) โดยผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ ($\bar{x} = 5.69$, $SD = 1.61$) และการช่วยเหลือด้านสิ่งของ ($\bar{x} = 5.03$, $SD = 1.76$) จากสมาชิกในครอบครัว และได้รับการสนับสนุนด้านข้อมูลจากบุคลากรทางการแพทย์ ($\bar{x} = 3.07$, $SD = 0.92$) และการศึกษาของวันเพ็ญ อึ้งวัฒนศิริกุล (2550) ศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิต อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .37$, $p < .05$) โดยผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ ($\bar{x} = 5.94$, $SD = 1.50$) และการช่วยเหลือด้านสิ่งของ ($\bar{x} = 4.93$, $SD = 1.98$) จากสมาชิกในครอบครัว และได้รับการสนับสนุนด้านข้อมูลจากบุคลากรทางการแพทย์ ($\bar{x} = 3.0$, $SD = 0.73$) แต่ผลการศึกษาครั้งนี้มีความขัดแย้งกับการศึกษาของบุญมาศ จันศิริมงคล (2550) ซึ่งศึกษาในผู้ป่วยผู้ใหญ่โรคมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา พบว่า การสนับสนุนทางสังคมไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ($r = .089$, $p > .05$)

ข้อเสนอแนะ

ข้อเสนอแนะด้านการปฏิบัติการพยาบาล

1. สืบเนื่องจากผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ดังนั้น จึงควรมีการประเมินความเครียดของผู้ดูแล โดยการใช้แบบประเมินความเครียดที่เป็นมาตรฐาน หรือประเมินจากการสอบถามด้วยวาจา จะทำให้ทราบถึงระดับของความเครียด เพื่อเป็นแนวทางในการวางแผนช่วยเหลือที่เหมาะสมในการลดความเครียดของผู้ดูแลเหล่านี้ต่อไป

Copyright by Mahidol University

2. จากผลการศึกษาที่พบว่า สนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล โดยกลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ ด้านการเห็นคุณค่าในตนเอง ด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทองและแรงงาน และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคมจากคู่สมรส มารดา ญาติพี่น้องและเพื่อน ส่วนการสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสาร ได้รับจากแพทย์และพยาบาล ดังนั้น จึงมีข้อเสนอแนะสำหรับคู่สมรส สมาชิกในครอบครัว เพื่อนและบุคลากรทางการแพทย์ ดังนี้

2.1 สนับสนุนให้แพทย์และพยาบาลเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลได้พูดคุย ซักถามเกี่ยวกับข้อสงสัย และระบายความรู้สึก เพื่อเป็นการสนับสนุนด้านอารมณ์

2.2 สนับสนุนให้สมาชิกในครอบครัว ให้การสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสารแก่ผู้ดูแลให้มากขึ้น โดยแพทย์และพยาบาลควรส่งเสริมความรู้และข้อมูลข่าวสารที่เกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดให้แก่ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัว โดยการสอนและการให้ข้อมูลทั้งแบบรายบุคคลและรายกลุ่ม ร่วมกับการใช้สื่อการสอนที่เหมาะสม เช่น แผ่นพับ เอกสารให้ความรู้ ซึ่งมีเนื้อหาเกี่ยวกับโรค สาเหตุ อาการและอาการแสดง การรักษาและการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด รวมถึงการให้บริการให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์แก่ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัว ในกรณีที่มีข้อสงสัยหรือต้องการสอบถามเพิ่มเติมและควรแนะนำแหล่งข้อมูลที่น่าเชื่อถือ เช่น สื่ออินเตอร์เน็ต ซึ่งเกี่ยวข้องกับการดูแลผู้ป่วยเด็กโดยเฉพาะโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เพื่อให้ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวได้รับทราบข้อมูลข่าวสารได้อย่างกว้างขวาง เพื่อนำความรู้ที่ได้มาใช้ในการดูแลผู้ป่วยได้อย่างถูกต้องและเหมาะสมต่อไป

2.3 สนับสนุนให้มีการทำกิจกรรมกลุ่ม เช่น กลุ่มช่วยเหลือผู้ดูแล เพื่อให้ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีโอกาสได้รู้จัก พูดคุย แลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วย โดยมีพยาบาลคอยให้คำแนะนำ และข้อเสนอแนะเพิ่มเติม เพื่อความเข้าใจในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่เหมาะสม

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

การศึกษาครั้งนี้ เป็นการศึกษาคุณภาพชีวิตในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มารับบริการที่ศูนย์โรคหัวใจ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ ซึ่งผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียว และส่วนใหญ่มีอายุอยู่ในช่วง 0 ถึง 6 ปี จึงมีข้อเสนอแนะในการทำการวิจัยครั้งต่อไป ดังนี้

Copyright by Mahidol University

1. ควรมีการศึกษาเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ระหว่างกลุ่มเด็กโรคหัวใจพิการชนิดไม่เขียว กับกลุ่มเด็กโรคหัวใจพิการชนิดเขียว โดยศึกษา

ในช่วงอายุ 0 ถึง 6 ปี ซึ่งเป็นช่วงอายุที่ต้องได้รับการรักษาอย่างต่อเนื่อง รวมทั้งส่วนใหญ่ผู้ป่วยเด็กจะได้รับการผ่าตัด หรือการใช้สายสวนเพื่อการรักษาในช่วงอายุนี้ ผู้ดูแลต้องดูแลอย่างใกล้ชิด อันอาจกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลได้

2. ควรมีการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในกลุ่มโรคอื่นๆ เช่น โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียวที่มีอาการรุนแรง หรือโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีความซับซ้อน (complex heart disease)

Copyright by Mahidol University

เริ่มที่หน้า 96

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

RELATIONSHIPS AMONG PATIENT'S AGE, PERCEPTION OF ILLNESS SEVERITY, STRESS, SOCIAL SUPPORT AND QUALITY OF LIFE IN CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CONGENITAL HEART DISEASE

MUSLIN CHANPA 5636854 NSPN/M

M.N.S. (PEDIATRIC NURSING)

THESIS ADVISORY COMMITTEE: WANIDA SANASUTTIPUN, Ph.D. (NURSING), ARUNRAT SRICHANTARANIT, Ph.D. (NURSING)

EXTENDED SUMMARY

Background and Significance of the Problem

Congenital heart disease is a chronic disease encountered in many children with incidence in 5 – 8 patients per 1,000 live births overseas (Arafa, Zaher, El-Dowaty, & Moneeb, 2008). In Thailand, heart disease incidence was found in 7 – 8 children per 1,000 live births (Wanida Sanasuttipun, 2015). According to statistics on admissions to the in-patient unit and the Heart/Cardivascular Center, an out-patient department of Chiangrai Prachanukroh Hospital, 791 and 688 children with congenital heart disease were found in 2012 and 2013, respectively (Information Center, Chiangrai Prachanukroh Hospital, 2014).

Congenital heart disease causes children to have delayed growth, low body weight, rapid breathing, tachycardia, cyanosis and complications such as respiratory infections, heart failure and acute cerebral hypoxia, which may cause children to die. Congenital heart disease can be treated pharmacologically, surgically and by using intervention cardiac catheterizations (Wanida Sanasuttipun, 2015). With advances in technology and medicine, mortality rates among children with congenital heart disease

Copyright© by Mahidol University

have dropped with more survivability, extended periods of treatment and more frequent hospitalizations.

Chiangrai Prachanukroh Hospital, a provincial hospital, is a tertiary hospital with 750 beds which provides services for patients from 18 amphors (counties) in Chiangrai. The hospital has two physicians who are the expertise in pediatric cardiology and provide treatments for children from birth to 15 years old. The frequent acyanotic congenital heart diseases are such as Arteriosus (PDA), Atrial Septal Defect (ASD), Ventricular Septal Defect (VSD) and Pulmonary Stenosis (PS). For the frequent cyanotic congenital heart disease, there are tetralogy of Fallot (TOF) and Double Outlet Right Ventricle (DORV). Children with congenital heart disease receive supportive care and symptom observation in order to have adequate body weight for upcoming surgeries. Patients are sent to receive surgeries at Maharaj Nakorn Chiangmai Hospital and Lampang Hospital. Then, patients are sent back to Chiangrai Prachanukroh Hospital to receive treatments and diagnostic investigations. Symptoms are monitored with echocardiograms and cardiac catheterization. According to the researcher's work experiences, patients who wait for surgeries and those who receive palliative surgeries are usually admitted in the hospital before the appointed date due to complications such as respiratory infection or heart failure, which impact on caregivers in various aspects. For the physical aspect, caregivers must provide attentive care for patients, causing caregivers to not receive sufficient rest and become fatigued. For the psychological aspect, caregivers have stress and anxiety regarding patients' symptoms and treatments. For the social aspect, providing care for patients and taking them to the hospital can inhibit caregivers' social interactions. And, the economical aspect, caregivers deal with burdens from higher expenses such as transportation and accommodation expenses because hospitals do not have sufficient and convenient accommodations. Furthermore, some caregivers have to take a leave of absence from work in order to take patients to the hospital. Some caregivers who work to earn daily income lost their expenses. Thus, taking care for pediatric patients can impact caregivers in various aspects including their quality of life.

Copyright by Mahidol University

Quality of life is defined by the World Health Organization as satisfaction in life in four aspects (WHO, 1993) that are the components of quality of life as

follows: 1) Physical aspect means physical structure and health; 2) Psychological aspect means psychological health; 3) Social relationships aspect means social interaction, social status, rank, position, respect and 4) Environmental aspect means impacts on daily living including finances and the economy (WHO, 1996).

Taking care for children with congenital heart disease, a chronic disease, may affect caregivers' quality of life in various aspects such as physical impact from taking patients for hospital examination and treatment, taking care closely at home, monitoring and observation of abnormal symptoms, and physical activities of patients, insufficient rest causing weakness and fatigue of caregivers (Arunrat Srichantaranit & Rattanawadee Chontawan, 2011). There was a similar study in caregivers of pediatric patients with chronic diseases such as thalassemia. Rungtip Weerakun (1996) studied in caregivers of pediatric patients with thalassemia, and found that patients were usually pale, weak, easily tired and had upper respiratory infections. Caregivers had to provide attentive care to prevent infections, care for patients in the areas of food and medications, and assist activities of patients which caused caregivers to receive insufficient rest. For the psychological impact, caregivers confronted with stress and pressure in caring for children with congenital heart disease from diagnosis to surgery, and monitored symptoms of these children (Arunrat Srichantaranit & Rattanawadee Chontawan, 2011).

Concerning social impact, caregivers had to stay and watch over patients at the hospital for long periods of time, which inhibited caregivers to participate in social events or activities, causing lack of social interactions and impacting on time given to other family members including spouses and other children (Arunrat Srichantaranit & Rattanawadee Chontawan, 2011). Environmental impact included expenses and heavy burdens incurred in transportation and treatment expenses. Although treatment expenses were covered by Universal Health Care, transportation expense for follow-up appointment/clinic were not covered (Arunrat Srichantaranit & Rattanawadee Chontawan, 2011). Children with congenital heart disease require regular treatment by attending follow-up clinic at least once a month. Some families lived far from the hospital had to pay for accommodations when taking patients for examination and treatment and missed their work meaning loss income. Some families lived in different

Copyright by Mahidol University

amphors (counties) which were far from the hospital. The most distant amphor (county) from the hospital in the present study was as far as 140 kilometers.

According to previous studies on quality of life, good or poor quality of life depended on to several factors such as age of patients, income sufficiency, education, type and severity of disease, co-morbidities, stress and social support, etc. Good quality of life produced efficiency in caring for patients, and further promoted quality of life of patients (Natchanan Jaratjarungkiat & Alisa Watcharasin, 2013; Arafa, et al., 2008; Hussein & Authman, 2013; Lawoko & Soares, 2003).

According to previous studies, age factor of children with congenital heart disease may be related to caregivers' quality of life. For example, Arafa, et al. (2008) found caregivers of children with congenital heart disease to have lower health-related quality of life than caregivers of children with minor illnesses such as respiratory infections, diarrhea and patients with wound infections. According to a study in parents of pediatric patients with asthma (Dalheim-Englund, Rydstrom, Rasmussen, Moller & Sandman, 2003), the findings indicated that fathers with sick children aged 7 – 12 years (median = 5.8) had lower quality of life than those with sick children aged 13 – 17 years (median = 6.2) with statistical significance ($p < .05$). When comparing each aspect, fathers with sick children aged 7 – 12 years had lower quality of life in activity limitations (median = 6.0) than those with sick children aged 13 – 17 years (median = 6.5) with statistical significance ($p < .01$). Therefore, age of patients could be related to caregivers' quality of life, especially in fathers due to activity limitation. Young children required additional care and assistance than older children did. Thus, quality of life of caregivers with younger children was lower than that of caregivers with older children. Similarly, Al-Akour and Khader (2009) examined quality of life among parents of children with asthma in Jordan, and found that mothers with children aged 12 – 17 years had higher quality of life than those with children aged 7 – 12 years (OR = 1.220, CI 1.090-1.400, $p < .01$). Furthermore, fathers with children aged 12 – 17 years had higher quality of life than those with children aged 7 – 12 years (OR = 1.430, CI 1.240-1.640, $p < .01$). Thus, the further study should be conducted to examine the correlations between age of patients and quality of life among caregivers of children with congenital heart disease.

Copyright by Mahidol University

Perception of illness severity is another factor that is possibly related to quality of life among caregivers because these caregivers have to provide care closely in order to prevent complications and increased severity of illness. If caregivers perceive illness severity of their children incorrectly, they may provide care to their children inappropriately. Based on physicians' assessments of illness and treatment, severity of illness can be categorized into four levels as follows: Level 1, patients can live normally (able to work or go to school). Level 2, patients can work or perform activities with occasional presenting symptoms. Level 3, patients can do light work or activities with limitations. Level 4, patients cannot work or perform activities and must take a rest (Moons, Deyk, Geest, Gewillig & Budts, 2004). In addition, severity of illness can be assessed from caregivers' perception which may different from physicians' assessment. Dalheim-Englund, et al. (2003) conducted a study in 371 parents of children with asthma aged 7 to 17 years. These parents were divided into two groups based on illness severity of children (slightly or moderately sick group and severely sick group). The findings revealed that mothers with severely sick children had lower quality of life in activity limitation (median = 5.5) than those with slightly or moderately sick children (median = 6.1) with statistical significance ($p < .05$). Reichenberg and Broberg (2001) assessed quality of life among caregivers of children with asthma aged 7 – 9 years and found that severity of illness perceived by caregivers was negatively correlated with their quality of life in the domain of activity ($r = -.485$, $p < .001$) and emotion ($r = -.621$, $p < .001$). This present study aimed to assess severity of illness perceived by caregivers. Caregivers who perceived deviant severity of illness would provide improper care for their children. For example, if caregivers overestimate patient's illness severity, they may provide excessive care to their children. If caregivers underestimate patient's illness severity, they may not provide adequate care for their children. Thus, severity of illness may be related to quality of life of these caregivers.

Stress is another factor which may impact on caregivers' quality of life because caregivers have to take care of patients closely, observe their abnormal symptoms and caregivers may lack of interactions with others. Based on the researcher's work experiences, caregivers had stress regarding patients' illness. In particular, caregivers of children of cyanotic heart disease with difficult breathing and

Copyright by Mahidol University

cyanosis were anxious regarding patients' illness. These parents asked frequently about disease, treatment, surgery, medications and side-effects and searched for information about the hospital. Some caregivers consulted with healthcare team in order to transfer patients to other hospitals because other hospitals may have better physicians, nurses and other equipment. According to study of Uzark and Jones (2003), it examined stress in 80 parents of children with congenital heart disease and compared stress between those caregivers and healthy adults. The means of stress scores between caregivers and healthy adults were different with statistical significance ($t = 2.64$, $p < .01$). The stress mean of parents of children with congenital heart disease (mean = 77.7, SD = 16.7) was higher than that of healthy adults (mean = 71.0, SD = 15.4). Therefore, having a child with congenital heart disease may induce stress among these caregivers, which may be related their quality of life.

Social support is another factor, which may be related to quality of life among caregivers. These caregivers have to take care of children with congenital heart disease closely which may cause caregivers' stress and anxiety. Therefore, caregivers may need other persons to share burdens, provide supports, assist and listen to them in order to vent their stress and anxiety. According to Lawoko and Soares (2003), they assessed quality of life among caregivers of children with congenital heart disease. Overall quality of life among caregivers of children with congenital heart disease was lower than those of children with other diseases and those of healthy children ($p < .005$). Moreover, a study on quality of life among caregivers of children in the autistic spectrum aged 2 – 15 years was conducted. Caregivers of children in the autistic spectrum who received high social support, had moderate overall quality of life and high physical health ($p < .001$) (Natchanan Jaratjarungkiat & Alisa Watcharasin, 2013).

Therefore, in the present study on quality of life among caregivers of children with congenital heart disease, the researcher focused on examining relationships between age of patients, perception of illness severity, stress, social support and quality of life among caregivers of children with congenital heart disease in order to develop better care for these caregivers.

Copyright by Mahidol University

Research Objective

To study quality of life and relationships between age of patients, perception of illness severity, stress, social support and quality of life among caregivers of children with congenital heart disease.

Research Hypothesis

1. Age of patients, perception of illness severity and stress of caregivers are negatively correlated with quality of life among caregivers of children with congenital heart disease.

2. Social support of caregivers is positively correlated with quality of life among caregivers of children with congenital heart disease.

Conceptual Framework

The study of relationships between age of patients and perception of illness severity, caregivers' stress and social support and quality of life among caregivers of children with congenital heart disease used the concept of quality of life (WHO, 1993) and the literature review as a conceptual framework for the study. Quality of life has different definitions according to contexts and perceptions of each individual. Therefore, this study focused on quality of life as defined by the World Health Organization (1993), meaning satisfaction in life in four aspects. Physical means physical structure and health. Psychological means psychological health. Social relationships means social interaction, social status, rank, position and respect. Environment means impacts on living including finances and the economy. Caregivers of children with congenital heart disease have to provide care for patients constantly, which directly impacts on caregivers' physical health such as inducing caregivers to have inadequate rest, doing more daily activities which cause fatigue in caregivers. When caregivers deal with more burdens in caring for pediatric patients, caregivers will have more stress and less time for participation in social activities. Moreover, care for patients incurs more expenses for treatment, accommodations and transportation

Copyright by Mahidol University

costs, which occurs after patients have been diagnosed with congenital heart disease. In brief, caring for patients can impact caregivers' quality of life in all aspects.

According to the literature review, caregivers of young children with chronic diseases had lower quality of life than caregivers of older patients (Arafa, et al., 2008; Hussein & Authman, 2013; Lawoko & Soares, 2003). Dalheim-Englund, et al. (2003) conducted a study in caregivers of asthmatic children. The study found that older children were able to take care for themselves and knew about their limits in performing activities. Furthermore, a study on severity of illness in 200 caregivers of children with congenital heart disease found that severity of illness was related to quality of life among caregivers (Hussein & Authman, 2013). In addition, a study on quality of life among 326 parents of children with asthma in Jordan was conducted, and found that parents of sick children aged 12 – 17 years had higher overall quality of life than those with sick children aged 7 – 12 years ($p < .01$). Moreover, mothers of asthmatic children with mild severity of illness had higher quality of life than those of children with moderate and high severity of illness ($p < .05$) (Al-Akour & Khader, 2009). Concerning studies on caregivers' stress and quality of life, Siripan Pitimana-aree (2007) studied in caregivers of cancer patients undergoing surgeries, and found that stress was negatively correlated with quality of life of caregivers ($r = -.298$, $p < .01$). In addition, social support was positively correlated with caregivers' quality of life ($r = .308$, $p < .01$). Moreover, Wanpen Ungwattanasirikun (2007) conducted a study in caregivers of cancer patients receiving chemotherapy, found that social support was positively correlated with quality of life of caregivers ($r = .37$, $p < .05$). The literature review can be summarized as a conceptual framework for this study as follows:

Copyright by Mahidol University

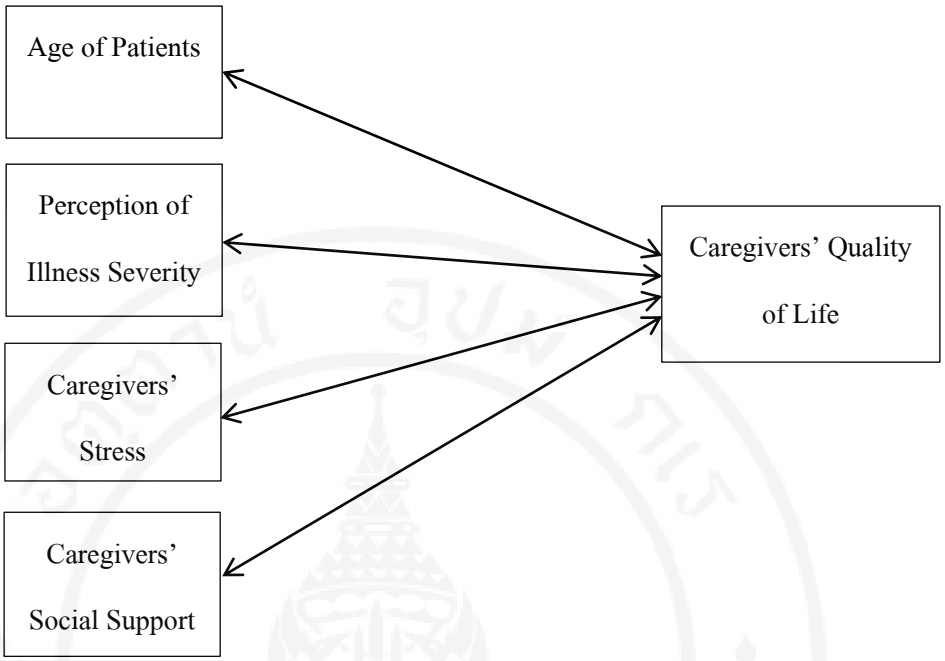


Figure 1.1 – Conceptual Framework

Research Methodology

This study used a correlational study design. The study aims were to examine relationships between age of patients, severity of illness, stress, social support and quality of life among caregivers of children with congenital heart disease.

Population and the Sample Group

The population of this study was composed of primary caregivers of patients with congenital heart disease aged from birth to 15 years attending at the Heart/Cardiovascular Center, Chiangrai Prachanukroh Hospital. The study sample was selected by convenience sampling. The subjects were primary caregivers of children with congenital heart disease. They were aged 18 years and up with ability to read, write and communicate in Thai.

Copyright by Mahidol University

Concerning sample size, the literature review revealed no such studies on relationships between the selected factors and quality of life among caregivers of

children with congenital heart disease were found. Similarly, studies on quality of life of caregivers were found. Lee, Hwang, Chen and Chien (2009) assessed stress and quality of life among parents of underweight children, and found that stress was negatively correlated with quality of life of parents ($r = -0.70$, $p < .001$). According to a study by Reichenberg and Broberg (2001), investigated quality of life among caregivers of asthmatic children, and found that severity of illness was negatively correlated with caregivers' quality of life ($r = -0.637$, $p < .001$). According to both studies, the effect sizes were large (0.637 – 0.70). However, no such studies have been conducted in caregivers of children with heart disease in Thailand. Therefore, in this study, the researcher set a moderate effect size ($r = 0.3$) and used the power of table (Cohen, 1988) by setting power of test at 0.80 and reliability of the test at the alpha level of .05. This study obtained a sample size of 85 subjects.

Data Analysis

In the present study, data were analyzed by using a computer program package by using descriptive statistics and Spearman's rank-order correlation with statistical significance set at .05.

Research Findings

1. Demographic Characteristics of the Study Sample

Demographic Data of Children with Congenital Heart Disease

Children with congenital heart disease in this study were composed of 85 children. Most children were females (52.9%), aged one month to fifteen years (1 – 180 months) with a mean age of 52.67 months (median = 32.26, SD = 49.34, min = 1.14, max = 179.27) and an age range of 1 – 3 years (28.2%). These children were the first child (58.8%), the second child (32.9%). They had one sibling (48.2%) and were the only child (41.2%). They did not study in school (56.5%). Children had acyanotic congenital heart disease such as VSD, ASD and PDA (68.2%). Treatments consisted

Copyright by Mahidol University

of medications for 60%. They received Spironolactone (25.9%), Furosemide (25.9%) and Lanoxin (18.8%). The children received procedures (48.2%). Children received surgeries (38.8%) and include corrective operations (25.9%) and intervention cardiac catheterization (22.4%). For treatment plans, patients were treated with medications (43.5%), surgeries (15.3%) and cardiac catheters (4.7%). Most of the children were not hospitalized for complications (70.6%) while children who were hospitalized for complications (29.4%) because of pneumonia (23.5%).

Demographic Data of Caregivers of Children with Congenital Heart Disease

Caregivers of children with congenital heart disease in this study were 85 subjects. Most of the primary caregivers were related to patients as mothers (74.1%). Caregivers were aged 20 – 61 years with a mean age of 34.74 years (median = 33.0, SD = 9.72, min = 20, max = 61, and an age range of 31 – 40 years (44.7%). Most of the subject were married (82.4%). The sample graduated from secondary education (44.7%) and had occupations as workers (30.6%), with average family income of 5,000 – 15,000 bahts (42.4%). Mean income was at 13,029.85 bahts (SD = 9292.34). Family income was sufficient for family expenses (57.6%).

2. Preliminary Data of Study Variables

Concerning preliminary data of study variables such as age, children with congenital heart disease were aged one month to 15 years (1 – 180 months) with a mean age of 52.67 months (SD = 49.34). Parents' perception of illness severity of their children was at a moderate level ($\bar{x}$ = 4.31, median = 5, SD = 3.07, min = 0, max = 10). Caregivers had overall stress at moderate level ($\bar{x}$ = 47.42, SD = 17.22). For four aspects, physical, emotional and psychological aspects were at a moderate level ($\bar{x}$ =12.32, SD = 5.48 and $\bar{x}$ = 21.94, SD = 8.94, respectively) while economic and social aspects were at low levels ($\bar{x}$ = 13.15, SD = 5.02, respectively). For social support variable, caregivers of children with congenital heart disease received overall social support at high level ($\bar{x}$ =91.47, SD = 17.11) divided into five aspects. Three aspects were high levels consisting of emotional aspect ($\bar{x}$ =19.57, SD = 4.56), information ($\bar{x}$ = 15.71, SD = 3.44) and part of society ($\bar{x}$ = 20.17, SD = 3.61). Two aspects were moderate levels, consisting of social support in the aspects of acceptance and self-

Copyright by Mahidol University

esteem ($\bar{x}$ = 17.96, SD = 4.23). For materials aspect, items and funds were moderate levels ($\bar{x}$ =18.03, SD = 5.06). Regarding quality of life among caregivers of children with congenital heart disease, quality of life among these caregivers was at a moderate level ($\bar{x}$ = 91.87, SD = 15.64). When divided into aspects, overall quality of life was at a moderate level consisting of quality of life and overall health ($\bar{x}$ = 6.82, SD = 1.75), physical quality of life ($\bar{x}$ = 25.24, SD = 4.47), psychological quality of life ($\bar{x}$ = 21.96, SD = 4.3), social relationships ($\bar{x}$ = 10.87, SD = 1.93) and environmental quality of life ($\bar{x}$ = 26.96, SD = 5.41).

When considering the segregation between the groups treated by the procedures (41 patients with surgeries and cardiac catheterization) and 44 patients without procedures. The independent t-test was used to compare the quality of life between the two study groups. The study found that the group treated by the procedures had quality of life mean score of 94.52 (SD = 13.22) and those without procedures treatments had quality of life mean score of 89.36 (SD = 17.39). It was indicated that caregivers with patients treated by procedures had mean score of quality of life higher than those with patients without procedures. However, independent t-test results showed that the quality of life between 2 study groups was not statistical significance ($t = 1.543$, $p > .05$).

3. Analysis of Relationships between Study Variables

According to analysis of Spearman's rank-order correlation, patients' age and severity of illness were not correlated with quality of life among caregivers of children with congenital heart disease with correlation coefficients ($r = .030$, $p = .39$) and ($r = -.127$, $p = .12$), respectively. Stress was negatively moderate correlated with quality of life among these caregivers with statistical significance ($r = -.574$, $p < .01$). Social support was positively moderate correlated with quality of life among these caregivers with statistical significance ($r = .603$, $p < .01$).

Discussion of the Findings

Copyright by Mahidol University

In present study, patient factor such as age was not correlated with quality of life, while caregiver factor such as perception of illness severity were not

correlated with quality of life. Stress and social support were correlated with quality of life among caregivers.

Based on the correlation analysis, age of patients was not correlated with quality of life among caregivers of children with congenital heart disease ($r = .030$, $p = .39$). This result did not support the study hypothesis, The data on age of patients had no diversity. Most of the subjects were aged 0 – 6 years (74.1%) with little age data dispersion. Most children were age 0 - 6 years which required continuing treatments. Physicians often set schedules for follow up appointments. And, this age is a suitable period for surgeries. When the patients grow older, or have surgeries. Physicians will set follow-up schedule for patients' symptoms. In addition, children at this age did not enroll school (56.5%) and some children were in kindergarten (12.9%). Most caregivers provided attentive care for their children at home. Most of the patients had acyanotic congenital heart disease (68.2%) and were treated with medications (60%) while only 38.8 percent of the patients were treated by surgeries. These caregivers might provide care to their children which was similar to care for healthy children, which also impacted quality of life of caregivers. In this study, overall quality of life of caregivers was moderate level ($\bar{x} = 91.87$, $SD = 15.64$). In addition, quality of life in all five aspects were classified as moderate levels. This may cause age of patients was not be correlated to quality of life among caregivers ($r = .030$, $p = .39$). This concurs with Feeley, et al. (2014) who studied quality of sleep, stress, caregivers' burden and quality of life among caregivers of children with chronic lung disease, and found that age was not correlated with quality of life of caregivers ($r = -.185$, $p > .05$). Similarly, Reichenberg and Broberg (2001) studied quality of life among caregivers of asthmatic children and found that age was not correlated with overall quality of life of caregivers ($r = -.003$, $p > .05$), activity ($r = - .135$, $p > .05$), and emotions ($r = -.003$, $p > .05$).

Concerning perception of illness severity, perception of illness severity was not correlated with quality of life among caregivers of children with congenital heart disease ($r = -.127$, $p = .12$). This finding did not support hypothesis of the study. Caregivers perceived that their children had moderate severity of illness ($\bar{x} = 4.31$, $SD = 3.07$). Most of the children had acyanotic congenital heart disease (68.2%) and had oral medications (60%). In addition, the patients received corrective surgeries (25.9%).

Copyright by Mahidol University

According to inquiries with caregivers, patients were able to play normally at home (without different care from other children or grandchildren). Patients with cyanotic congenital heart disease had darkened lips, clubby of fingers and toes, scars from surgeries at the chest. Patients were slightly fatigued and were able to play with friends at the same age or siblings. According to the researcher's observations, patients attending the clinic had no fatigue and were able to play with toys prepared by the hospital. Patients with difficult breathing had minor symptoms. They were able to play similar to healthy children. Most children were not hospitalized because of complications (70.6%). Therefore, attentive care may not be necessary. Most caregivers provided care for patients similar to care for ordinary children. Thus, child care did not affect caregivers' quality of life, causing caregivers to report moderate quality of life ($\bar{x}$ = 4.31, SD = 3.07).

The findings of this study contradicted the study conducted by Reichenburg and Broberg (2001) who explored quality of life among caregivers of children with asthma. Severity of illness was negatively correlated with caregivers' quality of life statistical significance for overall quality of life ($r = - .637$, $p < .001$), activity ($r = -.485$, $p < .001$), and emotions ($r = .-621$, $p < .001$). Furthermore, Eker and Tuzum (2004) who studied on quality of life among mothers of children with cerebral palsy and found that severity of illness was correlated to role limitation from physical problems ($r = -.70$, $p < .001$), bodily pain ($r = -.34$, $p < .05$), general health ($r = -.33$, $p < .05$), limited roles from emotional problems ($r = -.47$, $p < .01$) and mental health ($r = -.48$, $p < .01$). When caregivers perceived severity of illness as high, their quality of life would be low. The aforementioned findings contrasted with this study. Caregivers assessed severity of illness to be at moderate level and reported providing care for patients similar to ordinary children while also reporting moderate quality of life. Thus, severity of illness was not correlated with the caregivers' quality of life.

Stress was negatively correlated to quality of life among caregivers of children with congenital heart disease with statistical significance ($r = -574$, $p < .01$). The study findings supported the hypothesis of this study. This may be because most of the children had acyanotic congenital heart disease (68.2%) and may be due to treated with oral medications (60%). Only 38.8 percent of children received surgeries, and corrective surgeries (25.9%). And most of the patients were not hospitalized for

Copyright by Mahidol University

complications (70.6%). The patients were not enrolled in school (56.5%). The caregiver provide care to the children closely at home. So, caregivers can observe the signs and symptoms of these patients all the time. Most patients presented mild symptoms. They needed similar care as children with normal health/ordinary children did. Thus, caregivers did not have much stress regarding the illness and reported stress as moderate level ($\bar{x}$ = 47.42, SD = 17.22), which may not impact much on their overall quality of life including aspects of quality of life such as physical, psychological, social and environmental aspects. Therefore, these caregivers reported moderate quality of life ($\bar{x}$= 91.87, SD = 15.64). Hence, stress was found to be negatively correlated with caregivers' quality of life ($r = -.574$, $p < .01$).

For aspects of quality of life, caregivers had moderate physical stress ($\bar{x}$ = 12.32, SD = 5.48), possibly because the caregivers perceived that their children had moderate severity of illness which did not require attentive care or monitoring closely. Emotional and psychological stress were found to be moderate ($\bar{x}$ = 21.94, SD = 8.94). These may be because most patients presented mild symptoms. Most appointments with physicians for small children or postoperative patients were scheduled to monitor symptoms at every three months. Older children or patients with stable symptoms and consistently treated with medications had appointments to monitor symptoms or adjust medications at every six months or one year. The children had acyanotic congenital heart disease (68.2%). This may have helped to reduce anxiety among caregivers. Economic and social stress were at low levels ($\bar{x}$ = 13.15, SD = 5.02), possibly because caregivers were aged 31 – 40 years (44.7%) and were adults with adequate maturity to provide care for patients and manage stress appropriately. In addition, caregivers reported having occupations as hired workers (30.6%) with income at 5,001 – 15,000 baht (42.4%), which was at sufficient levels (57.6%) for Chiangrai where costs of living were not high. Moreover, most of the children had Thai citizenship and received universal health guarantee rights, allowing caregivers to not have to accept burdens from treatment expenses apart from personal expenses, food and traveling expenses. And because children's symptoms were not severe, caregivers were able to participate in social activities and visit with relatives and friends.

Copyright by Mahidol University

The findings of this study concurred with a study conducted by Yilmaz, Erkin and Ali (2013) who explored quality of life among mothers of children with

cerebral palsy and found that stress to be negatively correlated with all aspects of quality of life ($p < .001$). According to a study on caregivers of adult patients with various diseases, Powe, Cooper, Kaw and Ross (2013) explored quality of life among caregivers of cancer patients and found that these caregivers had quality of life lower than that of healthy persons. Stress was negatively correlated with quality of life in various aspects such as bodily pain ($r = - .767$, $p < .001$), social functioning ($r = -.568$, $p = .007$), emotional role functioning ($r = -.487$, $p < .025$) and mental health ($r = -.588$, $p < .005$). Similarly, a study conducted by Siripan Pitimana-aree (2007) in caregivers of cancer patients who received surgeries had moderate stress ($\bar{x} = 41.75$, $SD = 23$), and stress was negatively correlated with quality of life among these caregivers ($r = -.298$, $p < .01$). Wanpen Ungwattanasirikun (2007) studied in caregivers of cancer patients who received chemotherapy and found that caregivers had moderate stress ($\bar{x} = 40.6$, $SD = 17.56$). And, stress was negatively correlated with quality of life of caregivers ($r = -.23$, $p < .05$). Nevertheless, Boonmat Jansirimongkon (2007) studied in caregivers of cancer patients who received radiotherapy and found that caregivers had moderate stress (50.8%) and had high quality of life ($\bar{x} = 23.27$, $SD = 3.06$) while stress was not correlated caregivers' quality of life ($r = .-034$, $p > .05$).

Social support was positively correlated with caregivers' quality of life with statistical significance to a moderate degree ($r = .603$, $p < .01$). These findings supported the hypothesis of this study. This may be because caregivers received supports from family members in caring for children with congenital heart disease such as spouses, mothers, relatives and friends including healthcare personnel such as physicians and nurses. Caregivers received supports in four aspects consisting of emotional support, acceptance and value support, material, finance and labor support and support as part of society. Most of the caregivers received emotional and material, finance and labor support from spouses, mothers and relatives while most support in the aspect of acceptance and values and in the aspect of being part of society were received from relatives, spouses and friends. Information support was mostly received from physicians and nurses. Caregivers of children with congenital heart disease reported high overall social support ($\bar{x} = 91.47$, $SD = 17.11$) and moderate quality of life ($\bar{x} = 91.87$, $SD = 15.64$). The findings concurred with the World Health Organization's definition of quality of life (1993). When caregivers received social

Copyright by Mahidol University

support from various sources, caregivers felt satisfaction in life in the physical, psychological, social, environmental and living aspects. This helped caregivers have good quality of life. And, when caregivers of children with congenital heart disease received high social support, caregivers had good quality of life. Thus, social support was positively correlated with caregivers' quality of life. Caregivers who received good encouragement and social support could have better quality of life (Nanchanan Jaratjarungkiat & Alisa Watcharasin, 2013).

Caregivers received high social support in three aspects consisting of emotional aspect ($\bar{x}$ = 19.57, SD = 4.56), information aspect ($\bar{x}$ = 15.71, SD = 3.44) and support to be part of society ($\bar{x}$ = 20.17, SD = 3.91), and received moderate support in two aspects of acceptance and self-esteem ($\bar{x}$ = 17.96, SD = 4.23) and support in the area of materials, finance and labor ($\bar{x}$ = 18.03, SD = 5.06).

For emotional support, caregivers received high emotional support ($\bar{x}$= 19.57, SD = 4.56), meaning caregivers received sympathy and encouragement. And, others listened to caregivers when they had problems. Most of the caregivers received supports from spouses (19.4%), relatives (18.3%) and mothers (15.3%). Because most of the caregivers were married (82.4%), and spouses were close to caregivers. Therefore, when caregiver had problems or anxiety, caregivers received the most encouragement, concern and care from their spouses. Furthermore, family characteristics in Chiangrai province, especially in different counties, the families and their relatives visited one another at all times, causing relationships among relatives to be close with good support for one another. Thus, relatives and mothers were able to provide support and care for caregivers. Based on regular family meeting and participation in social activities, caregivers reported that they had received high level of social support ($\bar{x}$ = 20.17, SD = 3.91) from relatives (24.7%), friends (20.3%) and spouses (17.3%). Furthermore, most of the caregivers were married (82.4%). These can be observed from the large numbers of relatives, siblings, friends and neighbors visiting pediatric patients when these patients were admitted in the hospital.

Information support means that caregivers received information about the disease, symptoms and recommendations in caring for patients. Caregivers received high information support ($\bar{x}$= 15.71, SD = 3.44) from physicians (29.4%) and nurses (23%). Caregivers received explanations about pathology of the disease and treatment.

Copyright by Mahidol University

If patients have received a disease and surgeries, physicians notified caregivers about the number of operations, patients need to receive and explain about the operation, chances for curing the disease, potential risks from surgery and medications. Physicians explained each type of medication to patients. Nurses provided recommendations about observing abnormal symptoms that caregivers should take children to see physicians before the appointment date and caregivers were also able to telephone and ask questions on work days. When patients had abnormal symptoms caregivers could take children to the emergency department. If patients' symptoms were severe, children were treated at the hospital and examined by a cardio specialist provided every day. The aforementioned service was considered corrective surgeries, as social support for this caregivers. This was in agreement with a study conducted by Yildiz, Celebioglu and Olgun (2005) who studied emotional and psychological stress among caregivers of children with congenital heart disease and found caregivers of children with congenital heart disease to need support from medical personnel in order to help caregivers and families provide effective care for patients.

Social support in acceptance and self-esteem aspect consisted of respect and acceptance of opinions. Caregivers received moderate support in this aspect ($\bar{x}$ = 17.96, SD = 4.23). Most of the caregivers received support from relatives (23.1%), spouses (22.1%) and friends (16%). According to inquiries with caregivers, although the caregivers had duties in caring for the patients, the caregivers were not treated differently by the people around them. This means the caregivers continued to receive respect from individuals. In addition, other people provided some suggestions to these caregivers. At the same time, other people sought advice upon encountering problems from caregivers. They also listened to the opinions and decisions of caregivers about patient care and home management. Furthermore, these caregivers were invited to join in several social events. Caregivers had moderate support ($\bar{x}$ = 18.03, SD = 5.06). These caregivers received support from spouses (28%), mothers (20.9%) and relatives (20.2%). Caregivers reported that other family members also helped children with congenital heart disease by lightening burdens in the home, providing to take care of food and caring for patients when caregivers needed to do other business or provided support with expenses.

Copyright by Mahidol University

The findings of this study were found to concur with Rezende, et al. (2016) who explored the relationship between social support and quality of life among caregivers of children with Down Syndrome and found that quality of life was positively correlated with caregivers' quality of life with statistical significance ($r = .43$, $p < .05$). Similarly, a study conducted among caregivers of adult patients by Siripan Pitimana-aree (2007) who aimed to study caregivers of adult patients with cancer undergoing surgery was found that social support was positively correlated with quality of life with statistical significance ($r = .308$, $p < .05$). Caregivers received emotional support ($\bar{x}= 5.69$, $SD = 1.61$) and material support ($\bar{x}= 5.03$, $SD = 1.76$) from family members in addition to information support from medical personnel ($\bar{x}= 3.07$, $SD = 0.92$). Furthermore, Wanpen Ungwattanasirikun (2007) studied caregivers of adult patients who received chemotherapy and found that social support was positively correlated with quality of life with statistical significance ($r = .37$, $p < .05$). Caregivers received emotional ($\bar{x}= 5.94$, $SD = 1.50$) and material support ($\bar{x}= 4.93$, $SD = 1.98$) from family members along with information support from medical personnel ($\bar{x}= 3.0$, $SD = 0.73$). However, the findings of this study was contrast with a study conducted by Boonmat Jansirimongkon (2007) who studied adult patients with cancer received radiotherapy and found that social support was related to caregivers' quality of life ($r = .089$, $p > .05$).

Recommendations

Recommendations in Nursing Practice

1. According to the findings, stress was negatively correlated with quality of life among caregivers of children with congenital heart disease. Therefore, caregivers' stress should be assessed using standardized stress assessment forms or verbal inquiries to detect stress levels in order to develop appropriate plan among caregivers.

Copyright by Mahidol University

2. Based on the study findings, social support was positively correlated with quality of life among caregivers. Most of the subjects received social support in several aspects such as emotional support, self-esteem, material, finance and labor and

being part of society from spouses, mothers, relatives and friends. Caregivers received information from physicians and nurses. Thus, the recommendations for spouses, family members, friends and medical profession are as follows:

2.1 physicians and nurses should support opportunities for caregivers to ask questions about doubts and vent feelings to provide emotional support to these caregivers.

2.2 Family members should be provided information support. Physicians and nurses should provide knowledge and information related to care for children with congenital heart disease to caregivers and family members by providing teaching and delivering information for individuals and groups. Furthermore, physicians and nurses should use suitable educational medias such as pamphlets and educational documents with contents related to the disease, causes, signs and symptoms, treatment and care for children with congenital heart disease and follow-up telephone in cases when family members have the questions or want to ask more questions. In addition, physicians and nurses should recommend reliable information sources such as the internet related to care for pediatric patients, especially children with congenital heart disease, to broadly provide information for caregivers and family members to use the knowledge in correctly and properly caring for patients.

2.3 Group activities such as group support should be provided to caregivers of children with congenital heart disease. Such group support will allow these caregivers to have opportunity to meet, discuss, share knowledge and experiences about care for pediatric patients with other caregivers. Professional nurse as the group leader will provide useful information and additional suggestions for these caregivers in order to understand how to care their children appropriately.

Recommendations for Future Studies

This study was aimed at exploring quality of life among caregivers of children with congenital heart disease who attend at the Heart/Cardiovascular Center, Chiangrai Prachanukroh Hospital. Most of the patients had acyanotic congenital heart disease and were aged 0 – 6 years. The recommendations are as follows.

Copyright by Mahidol University

1. The comparison of quality of life among caregivers of children with acyanotic heart disease and those of cyanotic heart disease with age range from 0 to 6 years should be further studied. Since the patients with this age range require continuous treatments, including surgeries and intervention cardiac catheterizations. These caregivers have to take care of their children closely which could impact on quality of life of caregivers.

2. The quality of life among caregivers who take care of children with severe cyanotic congenital heart disease or complex heart disease should be conducted.

Copyright by Mahidol University

เริ่มที่หน้า 117

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

บรรณานุกรม

กระทรวงสาธารณสุข. (2529). *การนำ จปฐ. มาใช้ในการพัฒนาคุณภาพชีวิต.* กรุงเทพฯ: องค์การทหารผ่านศึก

กัญญา ทัศนสุวรรณ. (2554). การพยาบาลผู้ป่วยเด็กระบบหัวใจและไหลเวียนเลือด. ใน พรทิพย์ ศิริบูรณ์พิพัฒนา (บรรณาธิการ), *การพยาบาลเด็ก เล่ม 2* (พิมพ์ครั้งที่ 9, หน้า 275-366). กรุงเทพฯ: พรี-วัน.

จารุพิมพ์ สูงสว่าง และกฤตย์วิกรม ดุรงค์พิศิษฏ์กุล. (2548). *Common Cardiovascular Disease from Pediatrics to Adults.* กรุงเทพ: เฮาแคนดู.

นัทธ์ชนัน จรัสจรุงเกียรติ และอลิสา วัชรสินธุ. (2556). คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง. *วารสารสมาคมจิตแพทย์แห่งประเทศไทย, 58*(3), 233-244.

บุญมาศ จันศิริมงคล. (2550). *ความเครียด การเผชิญความเครียด แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ที่เป็นมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา.* วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, มหาวิทยาลัยมหิดล.

บุญใจ ศรีสถิตย์นรากูร. (2553). *ระเบียบวิธีการวิจัยทางพยาบาลศาสตร์* (พิมพ์ครั้งที่ 5). กรุงเทพฯ: ยูแอนด์ไอ อินเตอร์มีเดีย.

ปาริชาติ โรจน์พลากร-กู๊ช และยุวดี ฤาชา. (2555). *สถิติสำหรับงานวิจัยทางการพยาบาลและการใช้โปรแกรม SPSS for Windows* (พิมพ์ครั้งที่ 3). กรุงเทพฯ: จุดทอง.

พรเทพ เลิศทรัพย์เจริญ และวิชัย เบญจชลมาศ (2556). *โรคหัวใจแต่กำเนิด* (พิมพ์ครั้งที่ 2). กรุงเทพฯ: สุขุมวิทการพิมพ์.

แพรวดาว พันธุรัตน์, วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์ และทัศนี ประสบกิตติคุณ. (2554). ผลของโปรแกรมส่งเสริมความรู้และการรับรู้สมรรถนะของตนเองต่อการรับรู้สมรรถนะในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่เขียวของผู้ดูแล. *วารสารพยาบาลศาสตร์, 29*(4), 46-53.

ยุทธ ไกยวรรณ์. (2548). *วิธีวิจัยทางธุรกิจ.* กรุงเทพฯ: ศูนย์สื่อเสริมกรุงเทพ.

Copyright by Mahidol University

รุ้งทิพย์ วีระกุล. (2539). *ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย*. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, มหาวิทยาลัยมหิดล.

วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์. (2553). การพยาบาลผู้ป่วยเด็กที่มีปัญหาระบบหัวใจและหลอดเลือด. ใน บุญเพียร จันทวัฒนา, ฟองคำ ติลกสกุลชัย, บัญจางค์ สุขเจริญ, วิไล เลิศธรรมเทวี, และ ศรีสมบูรณ์ มุสิกสุคนธ์ (บรรณาธิการ), *ตำราการพยาบาลเด็ก เล่ม 2* (พิมพ์ครั้งที่ 2, หน้า 797-907). กรุงเทพฯ: พรี-วัน.

วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์. (2555). การพยาบาลผู้ป่วยเด็กที่มีปัญหาระบบหัวใจและหลอดเลือด. ใน ศรีสมบูรณ์ มุสิกสุคนธ์, ฟองคำ ติลกสกุลชัย, วิไล เลิศธรรมเทวี, อัจฉรา เปลื่องเวทย์, พรรณรัตน์ แสงเพิ่ม, และสุดาภรณ์ พยัคฆเรือง (บรรณาธิการ), *ตำราการพยาบาลเด็ก เล่ม 2* (พิมพ์ครั้งที่ 3, หน้า 803-918). กรุงเทพฯ: พรี-วัน.

วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์. (2558). การพยาบาลผู้ป่วยเด็กที่มีปัญหาระบบหัวใจและหลอดเลือด. ใน ศรีสมบูรณ์ มุสิกสุคนธ์, ฟองคำ ติลกสกุลชัย, วิไล เลิศธรรมเทวี, อัจฉรา เปลื่องเวทย์, พรรณรัตน์ แสงเพิ่ม, และสุดาภรณ์ พยัคฆเรือง (บรรณาธิการ), *ตำราการพยาบาลเด็ก เล่ม 2* (พิมพ์ครั้งที่ 4, หน้า 809-924). กรุงเทพฯ: พรี-วัน.

วันเพ็ญ อึ้งวัฒนศิริกุล. (2550). *ปัจจัยทำนายคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ที่เป็นมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด*. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, มหาวิทยาลัยมหิดล.

วิภาวี พลแก้ว และวนิดา เสนะสุทธิพันธุ์. (2555). ปัจจัยทำนายพฤติกรรมการปรับตัวของพี่น้องเด็กป่วยโรคมะเร็ง. *วารสารพยาบาลศาสตร์, 31*(2), 71-81.

ศิริพรรณ ปิติมานะอารี. (2550). *ปัจจัยทำนายคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด*. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, มหาวิทยาลัยมหิดล.

สุกษม อัตนวานิช, สุเทพ วนิชย์กุล, และนฤมล กิจจานนท์. (2552). *โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด*. กรุงเทพฯ: ไอเดีย อินสแตนท พริ้นติ่ง.

สุวัฒน์ มหัตนิรันดร์กุล, วิระวรรณ ตันติพิวัฒนสกุล, วนิดา พุ่มไพศาลชัย, กรองจิต วงศ์สุวรรณ และราณี พรหมานะจิรังกุล. (2541). เปรียบเทียบแบบวัดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกชุก 100 ตัวชี้วัด และ 26 ตัวชี้วัด. *วารสารกรมสุขภาพจิต, 5*(3), 4-15.

Copyright by Mahidol University

สุวัฒน์ มหัตนิรันดร์กุล, วิระวรรณ ตันติพิวัฒนสกุล และ วนิดา พุ่มไพศาลชัย. (2545). โครงการจัดทำโปรแกรมสำเร็จรูปในการสำรวจสุขภาพจิตในพื้นที่ ปี พ.ศ.2545. กรมสุภาพจิต. กระทรวงสาธารณสุข.

อรุณรัตน์ ศรีจันทรนิตย์ และรัตนาวดี ชอนตะวัน (2554). การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในระยะก่อนผ่าตัดหัวใจ: ผลกระทบต่อครอบครัว. *วารสารพยาบาลศาสตร์ ฉบับพิเศษ 2, 29*, 7-18.

อัญชลี ชนะกุล. (2541). การพยาบาลเด็กโรคหัวใจ. ใน คณาจารย์ วิทยาลัยสังกัดสถาบันพระบรมราชชนก (บรรณาธิการ). *การพยาบาลเด็ก* (หน้า 62-79). นนทบุรี: ยุทธรินทร์การพิมพ์.

Al-Akhour, N., & Khader, Y. S. (2009). Having a child with asthma – Quality of life for Jordanian parents. *International Journal of Nursing Practice, 15*, 574-579.

Arafa, M. A., Zaher, S. R., El-Dowaty, A. A., & Moneeb, D. E. (2008). Quality of life among parents of children with heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes,* 6, Retrieved June 7, 2014, from http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-6-91.pdf

Boling,W. (2005). The health of chronically ill children: Lessons learned from assessing family caregiver quality of life. *Family and Community Health, 28*(2), 176-183.

Canning, R. D., Harris, E. S., & Kelleher, K. J. (1996). Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology, 21*(5), 735-749.

Chien, L., Lo, L., Chen, C., Chen, Y., Chiang, C., & Chao, Y. Y. (2003). Quality of life among primary caregivers of Taiwanese children with brain tumor. *Cancer Nursing, 26*(4), 305-311.

Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, *38*, 300-314.

Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences.* (2nd ed.). NJ. United States of America: Lawrence Erlbaum Associates.

Dalheim-Englund, A., Rydstrom, I., Rasmussen, B. H., Moller, C., & Sandman, P. (2003). Having a child with asthma – Quality of life for Swedish parents. *Journal of Clinical Nursing, 13*, 386-395.

Dhiranathara, N. (2008). *Factors influencing burden experienced by caregivers of children with congenital heart disease.* (Master's thesis). Mahidol University, Bangkok.

Copyright by Mahidol University

Eker, L., & Tuzun, E. H. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 26*(23), 1354-1359.

Feeley, C. A., Turner-Henson, A. Christian, B. J., Avis, K. T., Heaton, K., Lozano, D., et al. (2014). Sleep quality, stress, caregiver burden, and quality of life in maternal caregivers of young children with bronchopulmonary dysplasia. *Journal of Pediatric Nursing, 29*(1), 29-38.

Ferrans, C. E. (1990). Quality of life: Conceptual issue. *Seminars in Oncology Nursing, 6*(4), 248-254.

Ferrans, C. E. (1996). Development of a conceptual model of quality of life. *Research and Theory for Nursing Practice, 10*(3), 293-304.

Fidika, A., Salewski, C., & Goldbeck, L. (2013). Quality of life among parents of children with phenylketonuria (PKU). *Health and Quality of Life Outcomes,* 11, Retrieved January 25, 2017, from http://www.hqlo.com/content/11/1/54

Goldbeck, L., & Melches, J. (2005). Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Quality of Life Research*, *14*, 1915-1924.

Hearps, S. J., McCarthy, M. C., Muscara, F., Hearps, S. J. C., Burke, K., Jones, B., & et al. (2014). Psychosocial risk in families of infants undergoing surgery for a serious congenital heart disease. *Cardiology in the Young, 24*, 632-639.

Holroyd, J., & Guthrie, D. (1986). Family stress with chronic childhood illness: Cystic fibrosis, neuromuscular disease, and renal disease. *Journal of Clinical Psychology, 42*, 552-561.

Hussein, K. A., & Authman, N. R. (2013). Quality of life for caregivers of children with congenital heart disease in Surgical Specialty hospital – cardiac center Kurdistan region/Iraq. *Journal of Kufa for Nursing Science,* 3, Retrieved June 19, 2014, from http://www.iasj.net/iasj?func=fulltext&aId=79449

Lasarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping.* Newyork: Springer.

Lawoko, S., & Soares, J. J. F. (2003). Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Quality of Life Research, 12*, 655-666.

Copyright by Mahidol University

Lawoko, S., & Soares, J. J. F. (2003). Social support among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 10*, 177-187.

Lee, C., Hwang. F., Chen, C., & Chien, L. (2009). The interrelationships among parenting stress and quality of life of the caregiver and preschool child with very low birth weight. *Family and Community Health, 32*(3), 228-237.

Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R., & Witt, W. P. (2011). Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: The impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quality of Life Research, 20*, 1261-1269.

Meeberg, G. A. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, *18*, 32-38.

Moons, P., Deyk, K. V., Geest, S. D., Gewillig, M., & Budts, W. (2004). Is the severity of congenital heart disease associated with the quality of life and perceived health of adult patients. *Heart, 91*, 1193-1198.

Orem, D. E. (1995). *Nursing: Concept of practice*. (5th ed.). St. Louis: Mosby year book.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing Research: Principles and Methods.* (7th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Powe, B. D., Cooper, D. L., Kaw, C., & Ross, L. (2013). Caregiver strain, quality of life, and symptom distress among dyads of American cancer survivors and caregivers. *Journal of Hospice and Palliative Nursing, 15*(5), 257-264.

Pruthi, G. K., & Mohta, A. (2010). Psychosocial burden and quality of life in parents of children with anorectal malformation. *Journal of Indian Association of Pediatric Surgeons. 15*(1), 15-18.

Ratliffe, C., Harrigan, J., Tse, A., & Olson, T. (2002). Stress in families with medically fragile children. *Issue in Comprehensive Pediatric Nursing. 25*(3), 167-188.

Reichenberg, K., & Broberg, A. G. (2001). The peadiatric asthma caregiver's quality of life questionnaire in Swedish parents. *Acta Paediatrics, 90*, 45-50.

Copyright by Mahidol University

Rezende, L. K., Coromano, F. A., Carvalho, S. G., Chaves, S. P., Barca, L. F., Machado, W. C. A., et al. (2016). Functional performance in children with Down syndrome: Correlations between social support and the quality of life of caregivers. *Archieves of Current Research International, 4*(2), 1-11.

Schaefer, C., Coyne, J. C., & Lazarus, R. S. (1981). The health related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, *4*, 381-406.

Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The world health organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial a report from the WHOQOL group. *Quality of Life Research, 13*, 299-310.

Uzark, K., & Jones, K. (2003). Parenting stress and children with heart disease. *Journal of pediatric health care, 17*(4), 163-168.

Witt, W. P., Litzelman, K., Wisk, L. E., Spaer, H. A., Catrine, K., Levin, N., & et al. (2010). Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: A case-control study. *Quality of Life Research, 19*(7), 995-1005.

World Health Organization. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research, 2*(2), 153-159.

World Health Organization. (1996). *Division of Health promotion, Education and Communication Health Education and Health Promotion Unit. Health Promotion Glossary.* Geneva: World Health Organization.

Yamazaki, S., Sokejima. S., Mizoue, T., Eboshida, A., & Fukahara, S. (2005). Health-related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. *Quality of Life Research, 14*, 1079-1085.

Yildiz, A., Celebioglu, A., & Olgun, H. (2005). Distress levels in Turkish parents of children with congenital heart disease. *Australian Journal of Advanced Nursing, 26*(3), 39-46.

Yilmaz, H., Erkin, G., & Ali, A. (2013). Quality of life in mothers of children with cerebral palsy. *International Scholarly Research Network Rehabilitation,* 10, Retrieved January 25, 2017, from http://dx.doi.org/10.1155/2013/914738

Copyright by Mahidol University

Yotwongratsamee, R. (2006). *Factor influencing uncertainty in illness of parents with children admitted in intensive care unit.* (Master's thesis). Mahidol University, Bangkok.

Zhan, L. (1992). Quality of life: Conceptual and measurement issues. *Journal of Advance Nursing*, *17*, 795-800.

Copyright by Mahidol University

เริ่มที่หน้า 124

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

ภาคผนวก

Copyright by Mahidol University

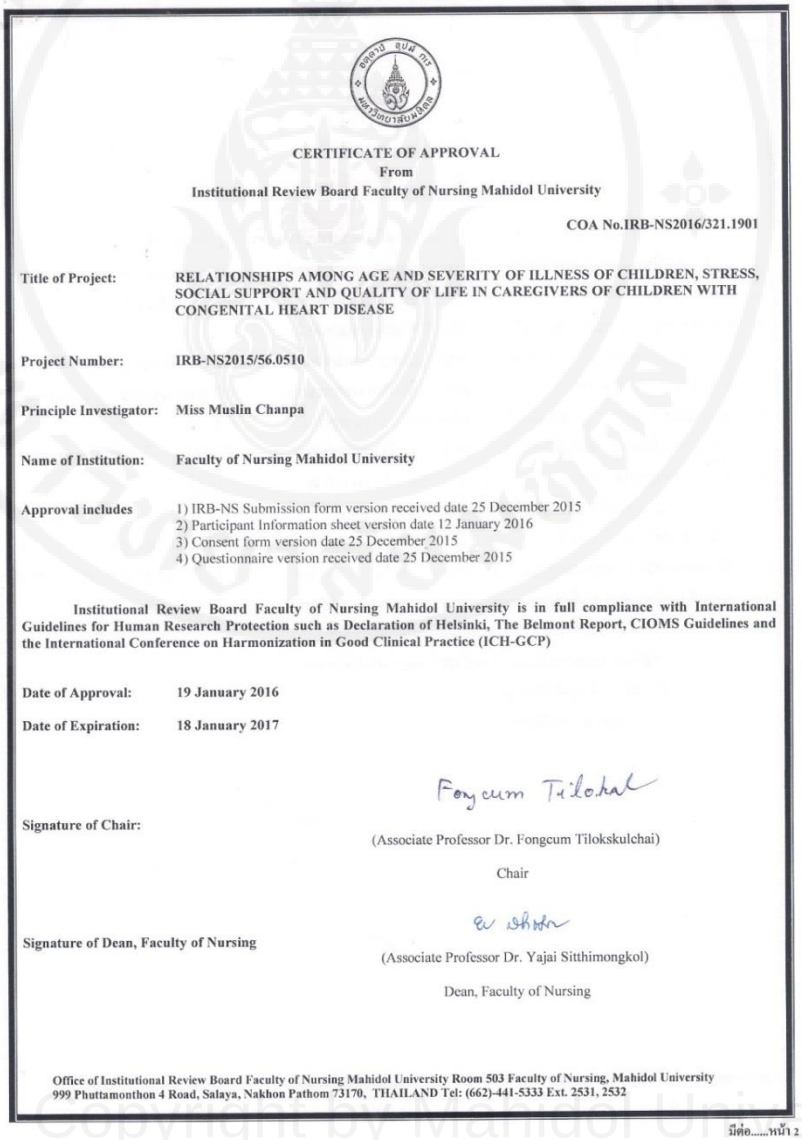
ภาคผนวก ก
รายนามผู้ทรงคุณวุฒิ

1. รองศาสตราจารย์ ดร.นงลักษณ์ จินตนาดิลก
   คณบดีบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยคริสเตียน ประเทศไทย
2. อาจารย์ ดร.อทิตยา พรชัยเกตุ โอว ยอง
   ภาควิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช
   คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล
3. อาจารย์ พญ.ชดชนก วิจารสรณ์
   ภาควิชากุมารเวชศาสตร์
   คณะแพทยศาสตรศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล
4. คุณสุพรรณี หอมชะเอม
   หอผู้ป่วยอานันทมหิดล 7
5. ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.อุษณีย์ จินตะเวช
   ภาควิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์
   คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่

Copyright by Mahidol University

ภาคผนวก ข

หนังสือรับรองจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล



CERTIFICATE OF APPROVAL
From
Institutional Review Board Faculty of Nursing Mahidol University

COA No.IRB-NS2016/321.1901

Title of Project:	**RELATIONSHIPS AMONG AGE AND SEVERITY OF ILLNESS OF CHILDREN, STRESS, SOCIAL SUPPORT AND QUALITY OF LIFE IN CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CONGENITAL HEART DISEASE**
Project Number:	**IRB-NS2015/56.0510**
Principle Investigator:	**Miss Muslin Chanpa**
Name of Institution:	**Faculty of Nursing Mahidol University**
Approval includes	1) IRB-NS Submission form version received date 25 December 2015 2) Participant Information sheet version date 12 January 2016 3) Consent form version date 25 December 2015 4) Questionnaire version received date 25 December 2015

Institutional Review Board Faculty of Nursing Mahidol University is in full compliance with International Guidelines for Human Research Protection such as Declaration of Helsinki, The Belmont Report, CIOMS Guidelines and the International Conference on Harmonization in Good Clinical Practice (ICH-GCP)

Date of Approval: **19 January 2016**

Date of Expiration: **18 January 2017**

Signature of Chair: Fongcum Tilokskulchai

(Associate Professor Dr. Fongcum Tilokskulchai)

Chair

Signature of Dean, Faculty of Nursing

(Associate Professor Dr. Yajai Sitthimongkol)

Dean, Faculty of Nursing

Office of Institutional Review Board Faculty of Nursing Mahidol University Room 503 Faculty of Nursing, Mahidol University
999 Phuttamonthon 4 Road, Salaya, Nakhon Pathom 73170, THAILAND Tel: (662)-441-5333 Ext. 2531, 2532

มีต่อ.....หน้า 2

Copyright by Mahidol University

เอกสารรับรองการปรับเปลี่ยนโครงการวิจัยเฉพาะส่วน
จาก
คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

เอกสารนี้เพื่อแสดงว่าคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล ได้พิจารณาและรับรองเอกสารที่เกี่ยวข้องกับโครงการวิจัยนี้

ชื่อโครงการวิจัย : ความสัมพันธ์ระหว่างอายุ และความรุนแรงของโรคผู้ป่วยเด็ก ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ชื่อหัวหน้าโครงการ : นางสาวมัสลิน จันทร์ผา

รหัสโครงการ : IRB-NS2015/56.0510

เอกสารที่รับรอง : การปรับเปลี่ยนโครงการวิจัย (Project Amendment)
1. แบบเสนอโครงการวิจัย ฉบับวันที่ 1 กุมภาพันธ์ 2559
2. เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมวิจัย ฉบับวันที่ 1 กุมภาพันธ์ 2559
3. หนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมวิจัย ฉบับวันที่ 1 กุมภาพันธ์ 2559

วันที่รับรอง : 3 กุมภาพันธ์ 2559

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล ดำเนินการให้การรับรองโครงการวิจัยตามแนวทางหลักจริยธรรมการวิจัยในคนที่เป็นสากล ได้แก่ Declaration of Helsinki, the Belmont Report, CIOMS Guidelines และ the International Conference on Harmonization in Good Clinical Practice (ICH-GCP).

ลงนาม ฟองคำ ติลกสกุลชัย วันที่ 3 กุมภาพันธ์ 2559

(รองศาสตราจารย์ ดร.ฟองคำ ติลกสกุลชัย)
ประธานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

สำนักงานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล ห้อง 503 ชั้น 5 คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล เลขที่ 999 ถนนพุทธมณฑล สาย 4 ตำบลศาลายา อำเภอพุทธมณฑล จังหวัดนครปฐม 73170 ประเทศไทย โทรศัพท์ 0-2441-5333 ต่อ 2531, 2532

Copyright by Mahidol University

CERTIFICATE OF APPROVAL
From
Institutional Review Board Faculty of Nursing Mahidol University

COA No.IRB-NS2016/321.1901 (Renewal)

Title of Project:	**RELATIONSHIPS AMONG AGE AND SEVERITY OF ILLNESS OF CHILDREN, STRESS, SOCIAL SUPPORT AND QUALITY OF LIFE IN CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CONGENITAL HEART DISEASE**
Project Number:	**IRB-NS2015/56.0510**
Principle Investigator:	**Miss Muslin Chanpa**
Name of Institution:	**Faculty of Nursing Mahidol University**
Approval includes	1) IRB-NS Submission form version received date 1 February 2016 2) Participant Information sheet version date 1 February 2016 3) Consent form version date 1 February 2016 4) Questionnaire version received date 25 December 2015

Institutional Review Board Faculty of Nursing Mahidol University is in full compliance with International Guidelines for Human Research Protection such as Declaration of Helsinki, The Belmont Report, CIOMS Guidelines and the International Conference on Harmonization in Good Clinical Practice (ICH-GCP)

Type of Review:	**Full Board Review**
Renewal date(1st):	**19 January 2017**
Expired date:	**18 January 2018**

Signature of Chair: Fongcum Tilokat

(Associate Professor Dr. Fongcum Tilokskulchai)

Chair

Signature of Dean, Faculty of Nursing Yajai Sitthimongkol

(Associate Professor Dr. Yajai Sitthimongkol)

Dean, Faculty of Nursing

Office of Institutional Review Board Faculty of Nursing Mahidol University Room 503 Faculty of Nursing, Mahidol University 999 Phuttamonthon 4 Road, Salaya, Nakhon Pathom 73170, THAILAND Tel: (662)-441-5333 Ext. 2531, 2532

มีต่อ.....หน้า 2

Copyright by Mahidol University

สำนักงานวิจัยเพื่อการพัฒนาและการจัดการความรู้

บันทึกข้อความ

ส่วนราชการ สำนักงานวิจัยเพื่อการพัฒนาและการจัดการความรู้ โทร. ๒๑๔๕

ที่ ชร ๐๐๓๒.๑๐๒/ วิจัย/ ๑๕๖ **วันที่** ๒ เมษายน ๒๕๕๙

เรื่อง แจ้งผลการพิจารณา

เรียน นางสาวมัสลิน จันทน์ผา

ตามที่ท่านตอบข้อเสนอแนะกรรมการฯ โครงการวิจัยเรื่อง "ความสัมพันธ์ระหว่างอายุ และความรุนแรงของโรคผู้ป่วยเด็ก ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (Relationships Among Age and Severity of Illness of Children, Stress, Social support and Quality of life in Caregivers of Children with Congenital Heart Disease)" ขอรับการพิจารณาจริยธรรมต่อคณะกรรมการพิจารณาด้านจริยธรรมในการศึกษาวิจัยทางชีวเวชศาสตร์ของโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์และขอดำเนินการวิจัย นั้น

คณะกรรมการพิจารณาด้านจริยธรรมในการศึกษาวิจัยทางชีวเวชศาสตร์ ได้พิจารณาเอกสารดังกล่าวแล้ว รับทราบ เห็นชอบอนุญาตโดยหลักการให้ดำเนินการวิจัยได้ รับทราบ เห็นชอบอนุญาตโดยหลักการ ให้ดำเนินการวิจัยได้ เนื่องจากเป็นโครงการที่มีประโยชน์ จึงให้ดำเนินการออกเอกสารรับรองโครงการเชิงจริยธรรมสำหรับรอบการอนุญาตโครงการ ระหว่างวันที่ ๒๔ มีนาคม ๒๕๕๙ ถึงวันที่ ๒๓ มีนาคม ๒๕๖๐ โดยให้ยกเว้นค่าธรรมเนียมการพิจารณาโครงการ และค่าบริหารจัดการ โดยต้องดำเนินการตามหลักเกณฑ์ของคณะกรรมการฯ และจะต้องแจ้งหรือรายงานสถานะ (Status) ให้คณะกรรมการฯ ทราบเมื่อเกิดเหตุการณ์ต่อไปนี้ทุกครั้ง

๑. เมื่อโครงการวิจัยยุติลง รวมถึงอาจจะไม่สามารถดำเนินการวิจัยต่อไปได้ ขอให้แจ้งปิดโครงการพร้อมทั้งแจ้งสาเหตุของการยุติโครงการวิจัยให้ทราบด้วย กรณีการดำเนินการวิจัยเสร็จสิ้นสมบูรณ์ขอให้รายงานการนำเสนอผลงานวิจัย และมอบรายงานผลการวิจัยให้โรงพยาบาลฯ จำนวน ๑ ฉบับ

๒. โครงการวิจัยที่มีการดำเนินการมากกว่า ๑ ปี ขอให้ผู้วิจัยแจ้งต่ออายุโครงการพร้อมรายงานความก้าวหน้าทุกปี

๓. เมื่อมีการเปลี่ยนแปลงในโครงการวิจัย (Amendment) ต้องระบุให้ชัดเจนว่า มีการเปลี่ยนแปลงอะไร อย่างไร พร้อมเหตุผลที่ต้องเปลี่ยนแปลง

๔. เมื่อมีเหตุการณ์ไม่พึงประสงค์เกิดขึ้นในโครงการวิจัย ขอให้ผู้วิจัยรายงานต่อคณะกรรมการฯ และรายงานเภสัชกรตามระบบ ADR ของโรงพยาบาลเชียงรายฯ ตามมาตรฐานสำหรับวิธีการปฏิบัติ (SOP) การพิจารณารายงานเหตุการณ์ไม่พึงประสงค์

จึงเรียนมาเพื่อทราบและพิจารณาดำเนินการ

(นายแพทย์จุลพงศ์ อจลพงศ์)
ประธานคณะกรรมการพิจารณาด้านจริยธรรม
ในการศึกษาวิจัยทางชีวเวชศาสตร์

หมายเหตุ: คณะกรรมการฯ ได้ดำเนินการภายใต้หลัก ICH-GCP และด้านจริยธรรมการวิจัย
โดยกรรมการผู้เกี่ยวข้อง ไม่มีส่วนร่วมในการพิจารณาโครงการวิจัย

Copyright© by Mahidol University

ที่ ชร ๐๐๓๒.๑๐๒/ ๑๐๙๗๒

เอกสารรับรองโครงการวิจัย
โดย
คณะกรรมการพิจารณาด้านจริยธรรมในการศึกษาวิจัยทางชีวเวชศาสตร์
โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์

คณะกรรมการพิจารณาด้านจริยธรรมในการศึกษาวิจัยทางชีวเวชศาสตร์ โรงพยาบาลเชียงราย ประชานุเคราะห์ ขอรับรองว่า

โครงการวิจัย : ความสัมพันธ์ระหว่างอายุ และความรุนแรงของโรคผู้ป่วยเด็ก ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
(Relationships Among Age and Severity of Illness of Children, Stress, Social support and Quality of life in Caregivers of Children with Congenital Heart Disease)

ผู้วิจัย : นางสาวมัสลิน จันทน์ผา
สังกัด : คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

คณะกรรมการพิจารณาด้านจริยธรรมในการศึกษาวิจัยทางชีวเวชศาสตร์ โรงพยาบาลเชียงราย ประชานุเคราะห์ พิจารณาโครงการวิจัยดังกล่าวแล้ว โดยคำนึงถึงประเด็นทางด้านวิชาการ ICH-GCP และด้านจริยธรรมการวิจัย เห็นว่า ไม่มีการล่วงละเมิดสิทธิ สวัสดิภาพ และไม่ก่อให้เกิดภยันตรายแก่อาสาสมัครที่เข้าร่วมการวิจัย

จึงเห็นสมควรให้ดำเนินการวิจัยในโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ตามขอบข่ายของโครงการวิจัย ที่เสนอได้ รับรอง ระหว่างวันที่ ๒๔ มีนาคม ๒๕๕๙ ถึง วันที่ ๒๓ มีนาคม ๒๕๖๐

ออกให้ ณ วันที่ ๘ เมษายน ๒๕๕๙

ลงนาม.....
(นายแพทย์จุลพงศ์ อจลพงศ์)
ประธานกรรมการพิจารณาด้านจริยธรรม
ในการศึกษาวิจัยทางชีวเวชศาสตร์

ลงนาม.....
(นายแพทย์ไชยเวช ธนไพศาล)
ผู้อำนวยการ
โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์

Copyright by Mahidol University

ภาคผนวก ค
เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บข้อมูล

ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล

ส่วนที่ 2 แบบประเมินความรุนแรงของโรค

ส่วนที่ 3 แบบสอบถามความเครียดของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ส่วนที่ 4 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ส่วนที่ 5 แบบวัดคุณภาพชีวิต

Copyright by Mahidol University

เลขที่แบบสอบถาม.....

ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลเกี่ยวกับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

<u>คำชี้แจง</u> โปรดใส่เครื่องหมาย ✓ ในช่อง ☐ และเติมข้อความลงในช่องว่างให้ตรงกับความเป็นจริงเกี่ยวกับผู้ป่วยและตัวท่านมากที่สุด

<u>ตอนที่ 1</u> ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

1. เพศ ☐ ชาย ☐ หญิง
2. อายุ.....ปี
3. เป็นลูกคนที่ ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ อื่นๆ (โปรดระบุ).....
4. จำนวนพี่น้องทั้งหมด.....คน
5. ระดับการศึกษา ☐ ยังไม่เข้าโรงเรียน
   ☐ ประถมศึกษา
   ☐ มัธยมศึกษา
6. การวินิจฉัยโรค.....
7. การรักษาเกี่ยวกับโรคหัวใจที่ผ่านมาตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัย
   ☐ รับประทานยา
   ☐ ผ่าตัด
   ☐ ใช้สายสวนหัวใจ
   ☐ อื่นๆ โปรดระบุ.....

Copyright by Mahidol University

แบบสอบถามข้อที่ 8-10 ผู้วิจัยเป็นผู้บันทึก

8. การผ่าตัดเกี่ยวกับโรคหัวใจที่ผ่านมาตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัย

ก. ☐ palliative surgery

การผ่าตัดที่ได้รับ

1)…… ปี พ.ศ.ที่ผ่าตัด……..……

2)…… ปี พ.ศ.ที่ผ่าตัด……..……

3)…… ปี พ.ศ.ที่ผ่าตัด……..……

ข. ☐ total correction

การผ่าตัดที่ได้รับ..... ปี พ.ศ.ที่ผ่าตัด.....

9. แผนการรักษา

ก. ☐ รับประทานยา จำนวน.....ชนิด ได้แก่

1) ☐ Lanoxin

2) ☐ Enalapril

3) ☐ Captopril

4) ☐ Spironolactone

5) ☐ Furosemide

6) ☐ อื่นๆ โปรดระบุ.....

ข. ☐ ผ่าตัด

ค. ☐ ใช้สายสวนหัวใจ

ง. ☐ อื่นๆ โปรดระบุ.....

Copyright by Mahidol University

10. เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลโดยมีสาเหตุจากโรคหัวใจ จำนวน.....ครั้ง

ซึ่งเกิดจากภาวะแทรกซ้อน ได้แก่

☐ ปอดอักเสบ/ติดเชื้อ

☐ หัวใจล้มเหลว

☐ Anoxic spells

☐ อื่นๆ โปรดระบุ.....

Copyright by Mahidol University

<u>ตอนที่ 2</u> ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

1. เกี่ยวข้องเป็น ☐ บิดา ☐ มารดา ☐ ญาติ (โปรดระบุ).....

2. อายุ.....ปี

3. สถานภาพสมรส ☐ สมรส (อยู่ด้วยกัน) ☐ หย่าร้าง ☐ แยกกันอยู่
☐ หม้าย ☐ อื่นๆ (โปรดระบุ).....

4. ระดับการศึกษา ☐ ประถมศึกษา ☐ มัธยมศึกษา ☐ ปวช.
☐ ปวส. ☐ ปริญญาตรี ☐ ปริญญาโท
☐ อื่นๆ (โปรดระบุ).....

5. อาชีพ ☐ รับราชการ ☐ รัฐวิสาหกิจ ☐ เกษตรกร
☐ รับจ้าง ☐ ค้าขาย ☐ ไม่ได้ทำงาน
☐ อื่นๆ (โปรดระบุ).....

6. รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือน.....บาท

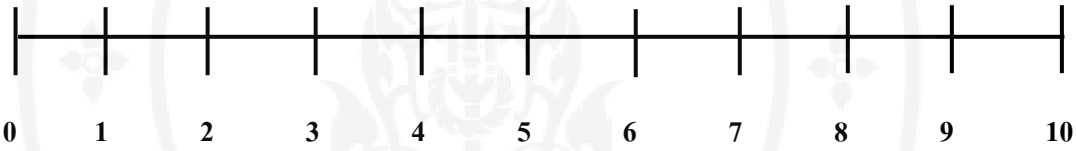
☐ เหลือเก็บ ☐ พอใช้ ☐ ไม่พอใช้

Copyright by Mahidol University

ส่วนที่ 2 แบบประเมินการรับรู้ความรุนแรงของโรค

<u>คำชี้แจง</u> แบบสอบถามชุดนี้ ต้องการศึกษาการรับรู้ของผู้ดูแลต่อความรุนแรงของหัวใจพิการแต่กำเนิดของบุตร/หลาน ท่านคิดว่าบุตร/หลานมีความเจ็บป่วยรุนแรงมากน้อยเพียงใด ขอให้ทำเครื่องหมาย ✕ บนเส้นที่กำหนด โดยกำหนดระดับความรุนแรงของโรค ดังนี้

คะแนน 0 แปลผลว่า ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยอยู่ในระดับรุนแรงน้อย
คะแนน 10 แปลผลว่า ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยอยู่ในระดับรุนแรงมาก



0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

รุนแรงน้อยที่สุด **รุนแรงมากที่สุด**

Copyright by Mahidol University

ส่วนที่ 3 แบบสอบถามความเครียดของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

คำชี้แจง แบบสอบถามชุดนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาเกี่ยวกับความเครียดของท่านในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ภายในระยะเวลา 1 เดือนที่ผ่านมา ขอให้ท่านอ่านข้อความในแบบสอบถามแต่ละข้อ และทำเครื่องหมาย ✓ ลงในช่องที่ตรงกับความรู้สึก และความเป็นจริงที่เกิดขึ้นกับท่านมากที่สุดเพียงคำตอบเดียว ซึ่งแต่ละข้อมีคำตอบให้เลือกดังนี้

เป็นจริงมากที่สุด	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือตรงกับความเป็นจริงของท่านมากที่สุด
เป็นจริงส่วนมาก	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือตรงกับความเป็นจริงของท่านเป็นส่วนมาก
เป็นจริงปานกลาง	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือตรงกับความเป็นจริงของท่านปานกลาง
เป็นจริงเล็กน้อย	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือตรงกับความเป็นจริงของท่านเล็กน้อย
ไม่เป็นจริงเลย	หมายถึง	ข้อความนั้นไม่ตรงกับความรู้สึกหรือความเป็นจริงของท่าน

Copyright by Mahidol University

ข้อความ	ระดับความรู้สึก				
	เป็นจริงมากที่สุด	เป็นจริงส่วนมาก	เป็นจริงปานกลาง	เป็นจริงเล็กน้อย	ไม่เป็นจริงเลย
1. ท่านรู้สึกหงุดหงิด กระสับส่าย เมื่อต้องพาลูก/หลานมาพบแพทย์ตามนัด หรือเมื่อลูก/หลานมีอาการมากขึ้น					
2. ท่านรู้สึกหงุดหงิด กระสับกระส่าย เมื่อท่านต้องพาลูก/หลานของท่านต้องรักษาในโรงพยาบาลก่อนวันนัด เนื่องจากมีอาการผิดปกติ เช่น มีไข้ หายใจเหนื่อย เขียว เป็นต้น					
3.ท่านมีอาการนอนไม่หลับ นอนฝันร้าย					
.....					
.....					
.....					
.....					
20.ตั้งแต่ท่านต้องดูแลลูก/หลานของท่านที่ป่วยเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ท่านไม่ค่อยได้มีกิจกรรมนอกบ้าน เช่น สังสรรค์กับเพื่อนๆ การร่วมงานเลี้ยงฉลอง การไปเที่ยวนอกบ้านหรือไปต่างจังหวัด					

Copyright by Mahidol University

ส่วนที่ 4 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

<u>คำชี้แจง</u> แบบสอบถามชุดนี้ ต้องการศึกษาการสนับสนุนทางสังคมที่ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้รับ แบ่งออกเป็น 2 ส่วน ดังนี้

ส่วนที่ 1 ท่านได้รับการสนับสนุนทางสังคมมากน้อยเพียงใด โดยให้ท่านใส่เครื่องหมาย ✓ ลงในช่องของการสนับสนุนทางสังคมที่ตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับมากที่สุด <u>เพียงช่องเดียว</u> ซึ่งมีเกณฑ์ในการตอบคำถาม ดังนี้

เป็นจริงมากที่สุด	หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับมากที่สุด
เป็นจริงมาก	หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับมาก
เป็นจริงปานกลาง	หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับปานกลาง
เป็นจริงเล็กน้อย	หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับเล็กน้อย
ไม่จริงเลย	หมายถึง ข้อความในข้อนั้นไม่ตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับเลย

ส่วนที่ 2 การสนับสนุนทางสังคมในแต่ละข้อที่ท่านได้รับ ท่านได้รับจากใครบ้าง โดยให้ท่านใส่เครื่องหมาย ✓ ลงใน [ ] หน้าบุคคลที่เป็นผู้ให้การสนับสนุน ซึ่งท่านสามารถเลือกตอบได้ <u>มากกว่า 1 ข้อ</u>

Copyright by Mahidol University

ข้อความ	การได้รับการสนับสนุน					ผู้ให้การสนับสนุน
	เป็นจริงมากที่สุด	เป็นจริงมาก	เป็นจริงปานกลาง	เป็นจริงเล็กน้อย	ไม่จริงเลย	
1. เมื่อฉันมีความวิตกกังวลเรื่องการเจ็บป่วยของลูก/หลานที่เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด						[ ] คู่สมรส [ ] บิดา [ ] มารดา [ ] บุตร [ ] ญาติพี่น้อง[ ] เพื่อน [ ] แพทย์ [ ] พยาบาล [ ] อื่นๆ ระบุ.....
2. ฉันได้รับการแสดงความเห็นใจเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของลูก/หลานที่เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด						[ ] คู่สมรส [ ] บิดา [ ] มารดา [ ] บุตร [ ] ญาติพี่น้อง[ ] เพื่อน [ ] แพทย์ [ ] พยาบาล [ ] อื่นๆ ระบุ.....
.....						
.....						
.....						
.....						
24. แม้ฉันต้องดูแลลูก/หลานที่เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด						[ ] คู่สมรส [ ] บิดา [ ] มารดา [ ] บุตร [ ] ญาติพี่น้อง[ ] เพื่อน [ ] แพทย์ [ ] พยาบาล [ ] อื่นๆ ระบุ.....

Copyright by Mahidol University

ส่วนที่ 5 แบบวัดคุณภาพชีวิต

<u>คำชี้แจง</u> ข้อคำถามต่อไปนี้จะถามถึงประสบการณ์อย่างใดอย่างหนึ่งของท่าน ในช่วง 2 สัปดาห์ที่ผ่านมา ให้ท่านสำรวจตัวท่านเอง และประเมินเหตุการณ์หรือความรู้สึกของท่าน แล้วทำเครื่องหมาย ✓ ในช่องคำตอบที่เหมาะสมและเป็นจริงกับตัวท่านมากที่สุด โดยคำตอบมี 5 ตัวเลือก คือ

ไม่เลย หมายถึง ท่านไม่มีความรู้สึกเช่นนั้นเลย รู้สึกไม่พอใจมาก หรือรู้สึกแย่มาก

เล็กน้อย หมายถึง ท่านมีความรู้สึกเช่นนั้นนานๆครั้ง รู้สึกเช่นนั้นเล็กน้อย รู้สึกไม่พอใจ หรือรู้สึกแย่

ปานกลาง หมายถึง ท่านมีความรู้สึกเช่นนั้นปานกลาง รู้สึกพอใจระดับกลางๆ หรือรู้สึกแย่ระดับกลางๆ

มาก หมายถึง ท่านมีความรู้สึกเช่นนั้นบ่อยๆ รู้สึกพอใจหรือรู้สึกดี

มากที่สุด หมายถึง ท่านมีความรู้สึกเช่นนั้นเสมอ รู้สึกเช่นนั้นมากที่สุด หรือรู้สึกว่าสมบูรณ์ รู้สึกพอใจมาก รู้สึกดีมาก

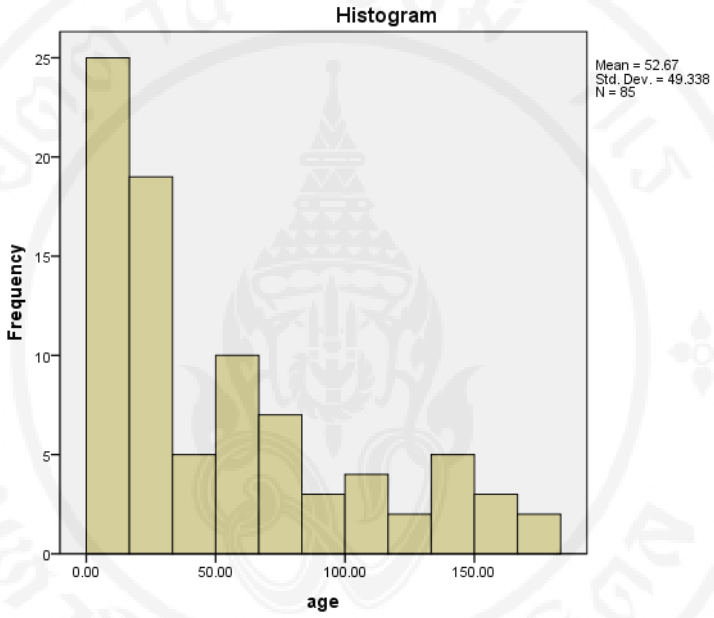
ในช่วง 2 สัปดาห์ที่ผ่านมา	ไม่เลย	เล็กน้อย	ปานกลาง	มาก	มากที่สุด
1. ท่านพอใจกับสุขภาพของท่านในตอนนี้					
2. การเจ็บปวดตามร่างกาย เช่น ปวดหัว ปวดท้อง ปวดตามตัว ทำให้ท่านไม่สามารถทำในสิ่งที่ต้องการได้					
3. ท่านมีกำลังเพียงพอที่จะทำสิ่งต่างๆ ในแต่ละวัน (ทั้งเรื่องงาน หรือการดำเนินชีวิตประจำวัน)					
.....					
.....					
.....					
.....					
26. ท่านคิดว่าท่านมีคุณภาพชีวิต (ชีวิตความเป็นอยู่) ที่ดี					

Copyright© by Mahidol University

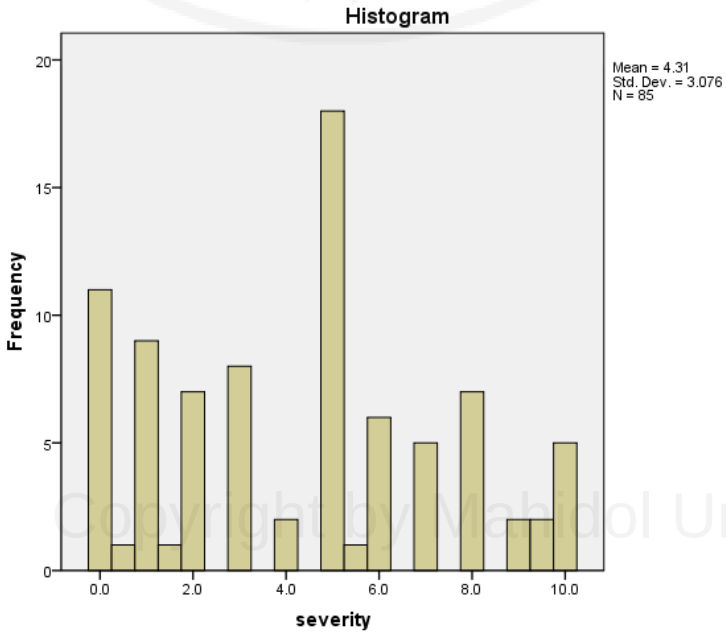
ภาคผนวก ง

การแจกแจงข้อมูล

อายุ

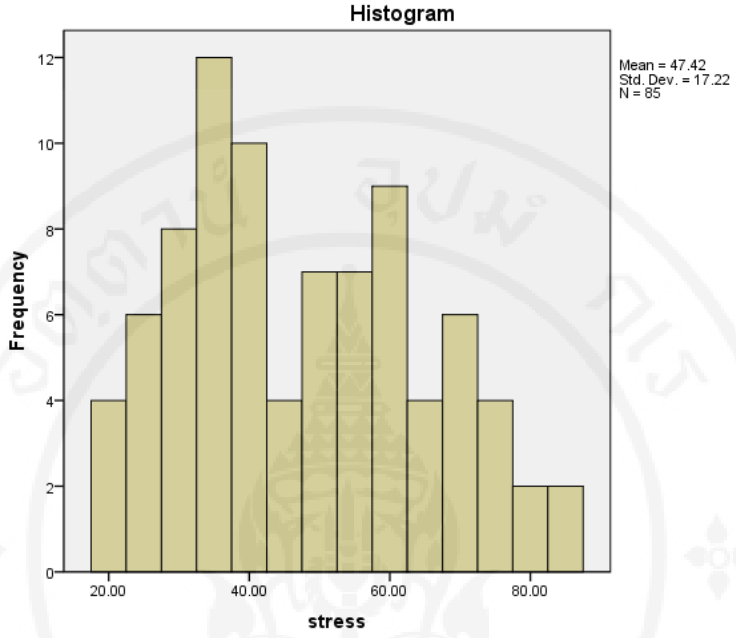


การรับรู้ความรุนแรงของโรค

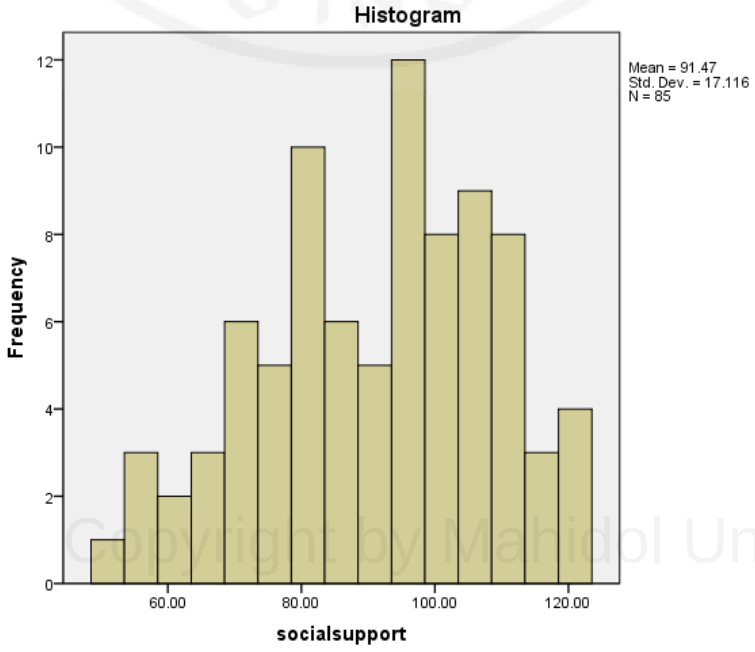


Copyright© by Mahidol University

ความเครียด

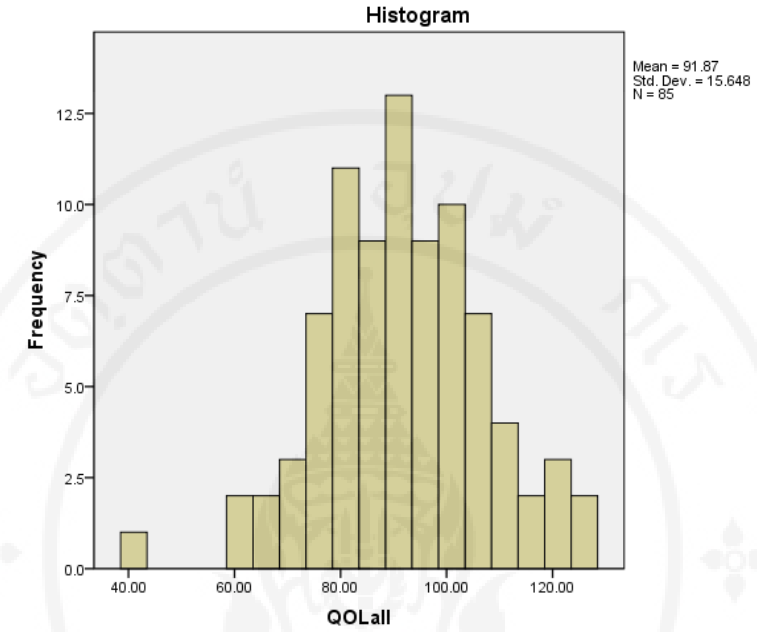


การสนับสนุนทางสังคม



Copyright© by Mahidol University

คุณภาพชีวิต



Copyright by Mahidol University

ตารางการวิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์สเปียร์แมน (Spearman's rank-order correlation)

Correlations

			age	severity	stress	socialsupport	QOLall
Spearman's rho	age	Correlation Coefficient	1.000	.095	.174	.061	.030
		Sig. (1-tailed)	.	.194	.056	.290	.391
		N	85	85	85	85	85
	severity	Correlation Coefficient	.095	1.000	.366**	-.066	-.127
		Sig. (1-tailed)	.194	.	.000	.275	.124
		N	85	85	85	85	85
	stress	Correlation Coefficient	.174	.366**	1.000	-.162	-.574**
		Sig. (1-tailed)	.056	.000	.	.070	.000
		N	85	85	85	85	85
	socialsupport	Correlation Coefficient	.061	-.066	-.162	1.000	.603**
		Sig. (1-tailed)	.290	.275	.070	.	.000
		N	85	85	85	85	85
	QOLall	Correlation Coefficient	.030	-.127	-.574**	.603**	1.000
		Sig. (1-tailed)	.391	.124	.000	.000	.
		N	85	85	85	85	85

**. Correlation is significant at the 0.01 level (1-tailed).

Copyright by Mahidol University

ภาคผนวก จ
การวิเคราะห์รายข้อของตัวแปรต่างๆ

คะแนนเฉลี่ยรายข้อ แบบสอบถามความเครียด

ข้อคำถาม	พิสัยที่เป็นไปได้	พิสัยที่ได้จริง	$\bar{X}$	SD
ด้านร่างกาย				
1. ท่านรู้สึกหงุดหงิด	1-5	1-5	2.72	1.444
2. ท่านรู้สึกหงุดหงิด	1-5	1-5	2.69	1.566
3. ท่านมีอาการนอนไม่หลับ	1-5	1-5	2.27	1.216
4. น้ำหนักตัวของท่านลดลงจากเดิม	1-5	1-5	1.93	1.117
5. ท่านรู้สึกอ่อนล้า	1-5	1-5	2.76	1.411
ด้านอารมณ์และจิตใจ				
6. ท่านรู้สึกท้อแท้	1-5	1-5	2.58	1.451
7. ท่านรู้สึกโกรธตัวเอง	1-5	1-5	2.47	1.411
8. ท่านรู้สึกว่าไม่ยุติธรรมเลย	1-5	1-5	2.45	1.435
9. ท่านรู้สึกว่าการดูแลเด็กโรคหัวใจ	1-5	1-5	2.11	1.165
10. ท่านรู้สึกผิด	1-5	1-5	2.09	1.171
11. ท่านไม่มั่นใจว่า	1-5	1-5	2.62	1.389
12. ท่านกังวลเกี่ยวกับอาการ	1-5	1-5	2.99	1.376
13. ท่านรู้สึกว่าเป็นเวรเป็นกรรม	1-5	1-5	2.51	1.419
14. ท่านรู้สึกโกรธ	1-5	1-5	2.15	1.249
ด้านเศรษฐกิจและสังคม	1-5	1-5	3.05	1.463
15. ท่านกังวลเกี่ยวกับการศึกษา				
16. ท่านรู้สึกว่าตนเอง	1-5	1-5	1.66	1.018
17. ท่านรู้สึกอับอาย	1-5	1-5	1.54	1.018

Copyright by Mahidol University

ข้อคำถาม	พิสัยที่เป็นไปได้	พิสัยที่ได้จริง	$\bar{X}$	SD
18. ท่านกังวลใจเกี่ยวกับ	1-5	1-5	2.82	1.489
19. ท่านมีความทุกข์ใจ	1-5	1-5	1.95	1.214
20. ตั้งแต่ท่านต้องดูแลลูก/หลาน	1-5	1-5	2.13	1.334

Copyright by Mahidol University

คะแนนเฉลี่ยรายข้อ แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม

ข้อคำถาม	พิสัยที่เป็นไปได้	พิสัยที่ได้จริง	$\bar{X}$	SD
ด้านอารมณ์				
1. เมื่อฉันมีความวิตกกังวล.....	1-5	1-5	4.01	.938
2. ฉันได้รับการแสดงความเห็นใจ.....	1-5	1-5	3.93	.967
3. ฉันได้รับกำลังใจ.....	1-5	2-5	4.12	.870
4. เมื่อฉันต้องการปรับทุกข์.....	1-5	1-5	3.90	1.137
5. เมื่อฉันไม่สบายใจ.....	1-5	1-5	3.94	1.046
ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า				
6. ฉันได้รับความนับถือ.....	1-5	1-5	3.59	.950
7. เมื่อมีปัญหา.....	1-5	1-5	3.59	1.105
8. มักจะมีคนพาฉัน.....	1-5	1-5	3.24	1.219
9. ฉันได้รับคำชมเชยว่า.....	1-5	1-5	3.94	1.016
10. ฉันได้รับการสนับสนุน.....	1-5	1-5	3.86	1.054
ด้านข้อมูลข่าวสาร				
11. ฉันได้รับคำแนะนำเกี่ยวกับ.....	1-5	1-5	4.28	.868
12. มีผู้ให้ความสนใจ.....	1-5	1-5	3.65	1.184
13. เมื่อฉันไม่เข้าใจ.....	1-5	1-5	3.70	1.207
14. ฉันได้รับการสนับสนุน.....	1-5	2-5	4.31	.821
ด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทองและแรงงาน				
15. ฉันมีผู้ช่วยเหลือแบ่งเบาภาระงาน.....	1-5	1-5	3.64	1.164
16. ฉันได้รับการช่วยเหลือ.....	1-5	1-5	3.58	1.337
17. ฉันได้รับความช่วยเหลือ.....	1-5	1-5	3.58	1.399
18. ฉันได้รับความช่วยเหลือ.....	1-5	1-5	3.76	1.137
19. ฉันได้รับความช่วยเหลือ.....	1-5	1-5	3.73	1.176
ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม				
20. คนรอบข้างแสดงความพึงพอใจ.....	1-5	2-5	3.92	.848

Copyright by Mahidol University

ข้อคำถาม	พิสัยที่เป็นไปได้	พิสัยที่ได้จริง	$\bar{X}$	SD
21. ตั้งแต่ลูก/หลานของฉัน.....	1-5	1-5	4.09	.946
22. เมื่อครอบครัวหรือที่ทำงานของฉัน.....	1-5	1-5	3.74	1.077
23. แม้ว่าฉันจะมีลูก/หลานเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด.....	1-5	2-5	4.41	.761
24. แม้ฉันต้องดูแลลูก/หลานที่เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด.....	1-5	1-5	4.06	1.095

Copyright by Mahidol University

คะแนนเฉลี่ยรายข้อ แบบสอบถามคุณภาพชีวิต

ข้อคำถาม	พิสัยที่เป็นไปได้	พิสัยที่ได้จริง	$\bar{X}$	SD
ด้านร่างกาย 2. การเจ็บปวดตามร่างกาย.....	1-5	1-5	2.44	1.149
3. ท่านมีกำลังเพียงพอที่จะทำสิ่งต่างๆ.....	1-5	1-5	3.55	.982
4. ท่านพอใจกับการนอนหลับ.....	1-5	1-5	3.49	1.054
10. ท่านรู้สึกพอใจ.....	1-5	2-5	3.64	.829
11. ท่านมีสุขภาพดี.....	1-5	1-5	3.74	.833
12. ท่านพอใจกับความสามารถ.....	1-5	1-5	3.55	.893
24. ท่านสามารถไปไหนมาไหน.....	1-5	1-5	3.71	1.033
ด้านจิตใจ 5. ท่านรู้สึกพึงพอใจในชีวิต.....	1-5	1-5	3.45	1.029
6. ท่านมีสมาธิในการทำงาน.....	1-5	1-5	3.45	.906
7. ท่านรู้สึกพอใจในตนเอง	1-5	1-5	3.58	.943
8. ท่านยอมรับรูปร่างหน้าตา.....	1-5	1-5	3.64	.962
9. ท่านมีความรู้สึกไม่ดี.....	1-5	1-5	2.24	1.087
23. ท่านรู้สึกว่าชีวิตท่าน.....	1-5	2-5	4.09	.811
ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม 13. ท่านพอใจต่อการผูกมิตร.....	1-5	2-5	3.78	.713
14. ท่านพอใจกับการช่วยเหลือ.....	1-5	2-5	3.72	.781
25. ท่านพอใจในชีวิตทางเพศ.....	1-5	1-5	3.42	.934
ด้านสิ่งแวดล้อม 15. ท่านรู้สึกว่าชีวิตมีความมั่นคง.....	1-5	1-5	3.47	.796
16. ท่านพอใจกับสภาพบ้านเรือน.....	1-5	1-5	3.64	1.031
17. ท่านมีเงินพอใช้จ่าย.....	1-5	1-5	2.93	.985
18. ท่านพอใจที่จะสามารถไป.....	1-5	2-5	3.66	.733
19. ท่านได้รู้เรื่องราวข่าวสาร.....	1-5	1-5	3.39	.860

Copyright by Mahidol University

ข้อคำถาม	พิสัยที่เป็นไปได้	พิสัยที่ได้จริง	$\bar{X}$	SD
20. ท่านมีโอกาสได้พักผ่อน.....	1-5	1-5	3.02	.951
21. สภาพแวดล้อมที่ท่านอยู่อาศัย	1-5	1-5	3.59	.979
22. ท่านพอใจกับการเดินทาง.....	1-5	1-5	3.35	.855
<u>คุณภาพชีวิตและสุขภาพโดยรวม</u> 1. ท่านพอใจกับสุขภาพของท่าน.....	1-5	1-5	3.26	1.177
26. ท่านคิดว่าท่านมีคุณภาพชีวิต.....	1-5	1-5	3.56	.865

Copyright by Mahidol University

ภาคผนวก ฉ
การทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นในการวิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน
(Pearson's product-moment correlation coefficient)

ทดสอบการกระจายตัวแบบโค้งปกติ (Normal Distribution) โดยการทดสอบด้วยสถิติ Kolmogorov-Smirnov พบว่า ข้อมูลอายุผู้ป่วยเด็ก การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม มีการกระจายตัวแบบไม่เป็นโค้งปกติ ($p < .05$) (ดูตารางที่ ฉ.1)

ตารางที่ ฉ.1 การทดสอบการกระจายแบบโค้งปกติของข้อมูล

ตัวแปร	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk		
	Stasistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
อายุ	.172	85	.000	.863	85	.000
การรับรู้ความรุนแรงของโรค	.130	85	.001	.935	85	.000
ความเครียด	.116	85	.007	.962	85	.013
การสนับสนุนทางสังคม	.097	85	.046	.971	85	.054
คุณภาพชีวิต	.065	85	.200	.988	85	.602

จากการทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นของการวิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน (Pearson's product-moment correlation coefficient) พบว่า ข้อมูลอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม มีการกระจายตัวแบบไม่เป็นโค้งปกติ จึงไม่สามารถใช้การวิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน (Pearson's product-moment correlation coefficient) ได้ การวิจัยครั้งนี้จึงใช้การวิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์สเปียร์แมน (Spearman's rank-order correlation) ในการหาความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วยเด็ก การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด การสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

Copyright by Mahidol University

การทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นในการใช้สถิติ Independent t - test

1. ทดสอบการกระจายตัวแบบโค้งปกติ โดยการทดสอบด้วยสถิติ Kolmogorov-Smirnov พบว่า ข้อมูลคุณภาพชีวิต มีการกระจายตัวแบบโค้งปกติ ($p > .05$) (ตารางที่ ฉ.2)

ตารางที่ ฉ.2 การทดสอบการกระจายแบบโค้งปกติของข้อมูลคุณภาพชีวิต

ตัวแปร	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk		
	Stasistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
คุณภาพชีวิต	.065	85	.200	.988	85	.602

2. ทดสอบความแปรปรวนของข้อมูลคุณภาพชีวิตของทั้ง 2 กลุ่ม โดยใช้ Levene's Test พบว่า ความแปรปรวนของข้อมูลคุณภาพชีวิตของทั้ง 2 กลุ่ม ไม่แตกต่างกัน ($p > .05$) (ตารางที่ ฉ.3)

ตารางที่ ฉ.3 การทดสอบความแปรปรวนของข้อมูลคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ตัวแปรตาม	F	Sig.
คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด	2.253	.137

จากการทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นของการใช้สถิติ Independent t – test พบว่า ข้อมูลมีการกระจายตัวแบบโค้งปกติ มีความแปรปรวนไม่แตกต่างกัน และกลุ่มตัวอย่างทั้ง 2 กลุ่มเป็นอิสระจากกัน ซึ่งเป็นไปตามข้อตกลงเบื้องต้น จึงสามารถใช้สถิติ Independent t – test ในการเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ได้รับการรักษาโดยหัตถการ กับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ไม่ได้รับการรักษาโดยหัตถการได้

Copyright by Mahidol University

เริ่มที่หน้า 154

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

Copyright by Mahidol University

ประวัติผู้วิจัย

ชื่อ – สกุล	นางสาวมัสลิน จันทร์ผา
วัน เดือน ปีเกิด	6 สิงหาคม 2529
สถานที่เกิด	จังหวัดเชียงราย
วุฒิการศึกษา	พยาบาลศาสตรบัณฑิต มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ
ที่อยู่ปัจจุบัน	โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ 1093 ถ.สถานพยาบาล ต.รอบเวียง อ.เมือง จ.เชียงราย 57000 โทรศัพท์ 080-2208755
ตำแหน่งหน้าที่และสถานที่ทำงาน	พยาบาลวิชาชีพชำนาญการ หอผู้ป่วยหนักกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ 1093 ถ.สถานพยาบาล ต.รอบเวียง อ.เมือง จ.เชียงราย 57000

Copyright by Mahidol University