



ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรธาลัสซีเมีย¹
FACTORS RELATED TO FAMILY MANAGEMENT AMONG CAREGIVERS OF
CHILDREN WITH THALASSEMIA

ศิริลักษณ์ สุมาदन²
Sililuck Sumadon

สุธิศา ล่ามช่าง³
Suthisa Lamchang

ฐิติมา สุขเลิศตระกูล⁴
Thitima Suklertrakul

¹วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่

Part of Master Degree Thesis of Nursing Science, Faculty of Nursing, Chiang Mai University

²นักศึกษาลัทธิศาสตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก) คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ เชียงใหม่ 50200

Graduated student in Master of Nursing Science, Faculty of Nursing, Chiang Mai University, Chiangmai, 50200, Thailand

³รองศาสตราจารย์, คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ เชียงใหม่ 50200

Associate Professor, Faculty of Nursing, Chiang Mai University, Chiangmai, 50200, Thailand

⁴ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ร.ต.อ., คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ เชียงใหม่ 50200

Assistant Professor Dr. Pol.Capt, Faculty of Nursing, Chiang Mai University, Chiangmai, 50200, Thailand

Author Email: Sililuck.s@gmail.com

Received: March 2, 2020

Revised: May 25, 2020

Accepted: June 28, 2020

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงพรรณนาหาความสัมพันธ์นี้มีวัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาการจัดการครอบครัว และศึกษาปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรธาลัสซีเมีย ตัวอย่าง คือ ผู้ดูแลหลักของเด็กอายุตั้งแต่ 6-15 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรธาลัสซีเมียที่พาเด็กมาเข้ารับการรักษาที่คลินิกผู้ป่วยเด็กโรธาลัสซีเมีย แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ โรงพยาบาลลำปาง และโรงพยาบาลพะเยา ระหว่างเดือนธันวาคม พ.ศ. 2562 ถึงเดือน มกราคม พ.ศ. 2563 จำนวน 85 ราย เครื่องมือการวิจัย ประกอบด้วย แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลและเด็กโรธาลัสซีเมีย แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมและแหล่งสนับสนุนทางสังคม มีความเชื่อมั่นเท่ากับ .88 และแบบสอบถามการจัดการครอบครัว มีความเชื่อมั่นเป็นรายด้าน เท่ากับ .83 .82 .83 .89 และ .82 ตามลำดับ วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติพรรณนา สถิติสัมพันธ์สหสัมพันธ์อันดับ สหสัมพันธ์เพียร์สัน และสถิติสหสัมพันธ์สเปียร์แมน

ผลการวิจัยพบว่า 1) การจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรธาลัสซีเมียโดยรวมและรายด้านอยู่ในระดับปานกลาง โดยการจัดการครอบครัวด้านง่าย และการจัดการครอบครัวด้านยาก พบว่า ผู้ดูแลเด็กโรธาลัสซีเมียสามารถจัดการครอบครัวได้ง่าย 2) ระดับการศึกษาของผู้ดูแลและรายได้มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการครอบครัวด้านความสามารถในการจัดการดูแลในระดับปานกลาง ($\eta=.45, p=.001$ และ $\eta=.34, p=.017$ ตามลำดับ) การสนับสนุนทางสังคมโดยรวมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการครอบครัวด้านการดำเนินชีวิตประจำวันของเด็กในระดับปานกลาง ($r=.45, p=.000$) มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการครอบครัวด้าน

ความสามารถในการจัดการดูแลในระดับสูง ($r=.59, p=.000$) และ มีความสัมพันธ์ทางลบกับการจัดการครอบครัว ด้านความยุ่งยากลำบากในการดำเนินชีวิตครอบครัวในระดับปานกลาง ($r=-.36, p=.000$)

คำสำคัญ : การจัดการครอบครัว, ผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

Abstract

The purposes of this descriptive correlational research were to study family management and examine the factors related to family management in caregivers of children with thalassemia. The sample was comprised of primary caregivers of children with thalassemia aged from 6 to 15 years old who continuously attended hematology clinics at the pediatric out-patient departments at Maharaj Nakhon Chiangmai Hospital, Lampang Hospital and Phayao Hospital during December 2019 to January 2020. The study sample was selected by purposive sampling of 85 caregivers of children with thalassemia. The research instruments consisted of the Caregivers and Children's Personal Information Questionnaire, the Social Support Questionnaire, tested for reliability with value of .88, the Family Management Measure, tested five dimensions for reliability with value of .83, .82, .83, .89 and .82 respectively. Data were analyzed using descriptive statistics, eta coefficient, Pearson's correlation coefficient and Spearman's rank correlation coefficient.

The results of the study revealed that: 1) The total family management among caregivers of children with thalassemia with five dimensions scores were at a moderate level. The result of easy and difficult family management. The result shows that all caregivers of children with thalassemia have an easy managing their family. 2) Education level of caregivers and income had a positive, statistically significant correlations with conditional management ability at a moderate level ($\eta=.45, p=.001$ and $\eta=.34, p=.017$, respectively). The total social support had a positive, statistically significant correlation with child's daily life at a moderate level ($r=.45, p=.000$), and conditional management ability at a high level ($r=.59, p=.000$). The total social support had a negative statistically significant correlation with family life difficulties at a moderate level ($r=-.36, p=.000$).

Keyword : family management, caregivers of children with thalassemia

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคธาลัสซีเมีย (thalassemia) เป็นโรคเรื้อรังที่มีการถ่ายทอดทางพันธุกรรมแบบยีนเดี่ยว (single gene disorder) (Nigam, Nigam, Agarwal, & Singh, 2017) ลักษณะโรคมี 2 กลุ่มคือ โรคแอลฟาธาลัสซีเมีย (α -thalassemia) และโรคเบต้าธาลัสซีเมีย (β -thalassemia) (Mettananda, Gibbons, & Higgs, 2015) ในประเทศไทยทั้งชนิดแอลฟา และเบต้าธาลัสซีเมียเป็นโรคทางโลหิตวิทยาพันธุกรรมที่มีอุบัติการณ์สูง

มีผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียปานกลางถึงรุนแรงประมาณ 600,000 คน (Department of Medical Service–Ministry of Public Health, 2018) ซึ่งในเขตภาคเหนือตอนบนรวม 8 จังหวัดมีความชุกของพาหะธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติ ได้แก่ แอลฟาธาลัสซีเมีย พบได้ร้อยละ 8-16 เบต้าธาลัสซีเมียพบได้ร้อยละ 4-6 และฮีโมโกลบินอีพบได้ร้อยละ 10-12 (Sanguansermisri, 2014)

พยาธิสภาพของโรคธาลัสซีเมียก่อให้เกิดความรุนแรงของโรคที่แตกต่างกันไป ส่งผลให้เด็กได้รับผลกระทบทางด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม ซึ่งในด้านร่างกาย โดยเฉพาะชนิดที่มีอาการรุนแรงคือ โฮโมซัยกัสเบต้าธาลัสซีเมีย เบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอีชนิดรุนแรง เด็กจะมีการซีดอ่อนเพลีย การเจริญเติบโตต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐานรูปร่างเปลี่ยนแปลง มี้ามโต ร่างกายแคระแกร็น แขนขาลีบ มีอาการเจ็บป่วยบ่อย และติดเชื้อง่ายกว่าคนปกติ (Nigam et al., 2017) ความรุนแรงของโรคจะเพิ่มมากขึ้นเมื่อเด็กอายุเพิ่มมากขึ้น โดยเฉพาะในเด็กวัยเรียนและวัยรุ่นช่วงอายุ 6-15 ปี เด็กจะมีภาวะแทรกซ้อนจากการรักษา และพยาธิสภาพของโรค ซึ่งภาวะแทรกซ้อนที่สำคัญและเสียชีวิตมากที่สุดคือ ภาวะแทรกซ้อนของระบบหัวใจ (cardiovascular disorder) (Steiman et al., 2018)

ผลกระทบด้านจิตใจและสังคมในเด็กวัยเรียนและวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย เป็นผลมาจากการที่ร่างกายไม่สมบูรณ์ เด็กจะรู้สึกแตกต่างจากเพื่อน เรื่องหน้าตา และความสูง ทำให้เกิดความรู้สึกในตนเองด้านลบ (Mazzone, Battaglia, Andreozzi, Romeo, & Mazzone, 2009) ขาดการใช้ชีวิตในสังคมโรงเรียนกับเพื่อน ๆ เพราะการเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลบ่อย ๆ จึงทำให้เด็กรู้สึกเครียด กลัวการเข้าสังคม และแยกตัว อาจจะตอบสนองโดยการหนีปัญหาไม่เอาใจใส่ดูแลตนเอง (Wattananonsatien & Plapo, 2018; Gharaihen, Amarnah, & Zamzams, 2009) เกิดผลกระทบต่อร่างกายที่รุนแรงขึ้น อีกทั้งเด็กธาลัสซีเมียยังมีอุปสรรคในการดูแลตนเอง มีพฤติกรรมสุขภาพไม่เหมาะสมในบางเรื่อง เช่น การรับประทานยาไม่สม่ำเสมอ การรับประทานอาหารไม่เหมาะสม จึงทำให้เด็กยังต้องอยู่ในภาวะพึ่งพิงจากบิดามารดา ผู้ดูแล (Poompu & Hornboonherm, 2018) ส่งผลให้ผู้ดูแลในครอบครัวเข้ามามีการดูแลที่เพิ่มขึ้น เกิดผลกระทบที่เพิ่มขึ้นต่อผู้ดูแลและครอบครัว

ผลกระทบต่อผู้ดูแลส่งผลทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ ทำให้ผู้ดูแลและครอบครัวเกิดความยากลำบากในการดำเนินชีวิต มีความเหนื่อยล้า ความเครียดในการดูแล ทำให้คุณภาพชีวิตครอบครัวลดลง (Pourboli, Abedi, Abbaszadeh, & Kazemi, 2017) ดังนั้น จึงต้องมีการจัดการครอบครัวที่จะช่วยให้ผู้ดูแลมีความสามารถ ความพยายามในการดูแล มีมุมมองของโรคเชิงบวก เพื่อลดผลกระทบที่จะเกิดขึ้นโดยการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลนั้น อาจจะต้องอาศัยปัจจัยหลายอย่างที่จะส่งเสริมให้ผู้ดูแลมีการจัดการครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ

จากการศึกษาปัจจัยที่เกี่ยวข้องตามแนวคิดการจัดการครอบครัวของ Grey, Knafel, and McCorkle (2006) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับการจัดการครอบครัวในเด็กโรคเรื้อรัง (Zhang, Wei, Shen, & Zhang, 2015) พบว่า ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการครอบครัวในเด็กโรคเรื้อรัง ได้แก่ ปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแล ปัจจัยส่วนบุคคลของเด็ก และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม ซึ่งปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแลประกอบด้วย จำนวนบุตร ลักษณะโครงสร้างครอบครัว ระดับการศึกษาของผู้ดูแล และรายได้ โดยจำนวนบุตรของผู้ดูแล เป็นการบ่งบอกถึงภาระที่เพิ่มขึ้นของผู้ดูแล จำนวนบุตรที่มากจะส่งผลให้ผู้ดูแลมีภาระที่เพิ่มมากขึ้น ความสามารถในการดูแลเด็กป่วยจะลดลง การจัดการไม่มีประสิทธิภาพ (Mukrod, 2008) ลักษณะโครงสร้างครอบครัว พบว่าครอบครัวขยาย ที่อยู่รวมกันหลายรุ่นอายุคนมาอยู่ในบ้านเดียวกัน จะเอื้อให้เกิดการสนับสนุนทางสังคม (Fongkerd & Himananto, 2016) แต่เมื่อเทียบกับครอบครัวเดี่ยวหรือครอบครัวที่หย่าร้างจะขาดการสนับสนุนและมีความยากลำบากในการดำเนินชีวิตครอบครัว (Knafel, Deatrck, Knafel, Gallo, Grey, & Dixon, 2013) ระดับการศึกษา พบว่ามารดาที่มีระดับการศึกษาสูงจะมีความสามารถในการตัดสินใจและพยายามในการแสวงหาความรู้ใน

การดูแลรักษาบุตร มากกว่ามารดาที่มีระดับการศึกษาต่ำ (Zhang et al., 2015) ทำให้มีการจัดการครอบครัวที่ดี รายได้ของผู้ดูแลก็เป็นส่วนสำคัญ ครอบครัวที่มีรายได้ต่ำจะมีความยากลำบากในการดำเนินชีวิตครอบครัวเมื่อเด็กเกิดการเจ็บป่วย (Knafel et al., 2013) เนื่องจากความเจ็บป่วยจำเป็นต้องมีค่าใช้จ่ายในการรักษา และค่าอุปโภคบริโภคที่เพิ่มขึ้น

ปัจจัยส่วนบุคคลของเด็กป่วย ประกอบด้วยระยะเวลาการเจ็บป่วย พบว่า ช่วงเวลาเริ่มต้นการเจ็บป่วยจะทำให้ผู้ดูแลสับสน ไม่เข้าใจการดำเนินของโรคทำให้เกิดความยุ่งยากในการปรับตัวและการดำเนินชีวิตครอบครัว (Sheng, Ma, Ding, & Zhang, 2017) หรือการเจ็บป่วยที่ยาวนานอาจจะทำให้ผู้ดูแลเกิดความเหนื่อยล้า ความเครียด ท้อแท้ในการดูแล (Thongsamrit & Chandarasiri, 2016) จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษารักษาในโรงพยาบาล ส่งผลต่อการจัดการครอบครัวในด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก เนื่องจากเด็กต้องอยู่โรงพยาบาลบ่อย ๆ ขาดการใช้ชีวิตในสังคมโรงเรียนกับเพื่อน รวมไปถึงการขาดรายได้ การทำงานของผู้ดูแลในการพาเด็กเข้ารับการรักษาก็จะทำให้เกิดความยากลำบากในการดำเนินชีวิตครอบครัว

ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม คือ เครือข่ายทางสังคม (social network) ทำให้ครอบครัวมีการติดต่อสัมพันธ์เชื่อมโยงระหว่างบุคคลทั้งในครอบครัวและสังคมภายนอก โดยพบว่าเมื่อมีความสัมพันธ์ในทางบวกจะทำให้เกิดการสนับสนุนทางสังคม (social support) (Grey et al., 2006) ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้นำแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของ House (1981) มาเป็นกรอบในการหาปัจจัยด้านเครือข่ายสังคมของครอบครัว เนื่องจากมีการระบุแหล่งสนับสนุนและแบ่งชนิดการสนับสนุนทางสังคมที่ชัดเจน โดยการสนับสนุนทางสังคมของ House (1981) ประกอบด้วย 4 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ (emotional support) การสนับสนุนด้าน

ทรัพยากร (instrumental support) การสนับสนุนด้านข้อมูล ข่าวสาร (information support) และการสนับสนุนด้านการเปรียบเทียบและประเมินค่า (appraisal support) เนื่องจากโรคธาลัสซีเมียส่งผลกระทบต่อเด็กป่วยและผู้ดูแลทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคมและเศรษฐกิจ เด็กและผู้ดูแลจะต้องได้รับความเห็นอกเห็นใจ ค้ำยกย่องชมเชยจากผู้อื่นเพื่อช่วยสนับสนุนให้มีความมั่นใจในการจัดการดูแลเกี่ยวกับโรค การได้รับความรู้ ข้อมูลในการดูแลเกี่ยวกับโรคจะช่วยให้เพิ่มความมั่นใจในการจัดการดูแล และที่สำคัญการได้รับการช่วยเหลือในด้านทรัพยากรไม่ว่าจะเป็นเงินหรือสิ่งของต่าง ๆ ที่จะสนับสนุนให้เกิดการรักษาอย่างต่อเนื่อง

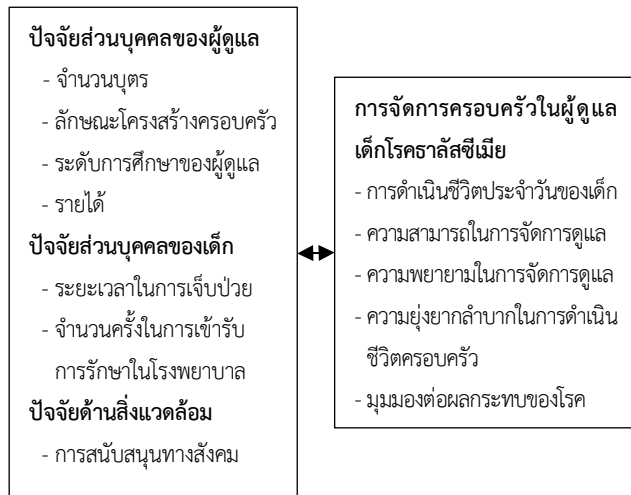
จากปัจจัยที่กล่าวมาข้างต้น พบว่าปัจจัยเหล่านี้มีความสัมพันธ์กับการจัดการครอบครัวในเด็กโรคธาลัสซีเมียอื่น ๆ ผู้วิจัยจึงอยากนำมาศึกษาในโรคธาลัสซีเมียซึ่งเป็นลักษณะของโรคเรื้อรังเช่นเดียวกัน แม้จะพบว่ามีการศึกษาการจัดการครอบครัวและปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการครอบครัวในเด็กโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทย แต่กลุ่มตัวอย่างเป็นบิดามารดา หรือมารดาเท่านั้น ไม่ครอบคลุมถึงผู้ดูแลหลักที่เป็นสมาชิกในครอบครัว เช่น ลุงป้า ปู่ย่า ตายาย รวมไปถึงการช่วงอายุของเด็กป่วยยังมีผลต่อการจัดการครอบครัวที่แตกต่างกัน และความแตกต่างด้านบริบทที่อาจจะทำให้ได้รับการสนับสนุนทางสังคมที่แตกต่างกัน

วัตถุประสงค์วิจัย

1. เพื่อศึกษาการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย
2. เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแล ปัจจัยส่วนบุคคลของเด็กและการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

กรอบแนวคิดการวิจัย

การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้แนวคิดการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียตามกรอบแนวคิดของ Grey et al. (2006) โดยพิจารณาจากองค์ประกอบ 5 ด้าน ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับการศึกษาครั้งนี้ (Zhang et al., 2015) ดังภาพ 1



ภาพ 1 กรอบแนวคิดการวิจัย

วิธีการดำเนินวิจัย

ประชากร คือ ผู้ดูแลหลักของเด็กอายุตั้งแต่ 6-15 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียที่พาเด็กมาเข้ารับการรักษาที่คลินิกผู้ป่วยเด็กโรคเลือด แผนกผู้ป่วยนอกในโรงพยาบาลระดับตติยภูมิ

ตัวอย่าง คือ ผู้ดูแลหลักของเด็กอายุตั้งแต่ 6-15 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียที่พาเด็กมาเข้ารับการรักษาที่คลินิกผู้ป่วยเด็กโรคเลือด แผนกผู้ป่วยนอก ในโรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ โรงพยาบาลลำปาง และโรงพยาบาลพะเยา ระหว่างเดือนธันวาคม พ.ศ. 2562 ถึงเดือนมกราคม พ.ศ. 2563

การคัดเลือกตัวอย่าง แบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) ตามคุณสมบัติ ดังนี้

1. อายุตั้งแต่ 18 ปีขึ้นไป

2. เป็นผู้ดูแลหลัก ได้แก่ บิดา หรือ มารดา หรือสมาชิกในครอบครัว เช่น ปู่ ย่า ตา ยาย ลุง และป้า เป็นต้น ที่ให้การดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียอายุ 6-15 ปี มีหน้าที่จัดการ ตัดสินใจการรักษา และให้การดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย 1 เดือนขึ้นไป ตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัยโรค ที่พาเด็กมาเข้ารับการรักษาที่คลินิกผู้ป่วยเด็กโรคเลือด

3. เด็กในครอบครัวไม่มีอาการแสดงของโรคในภาวะวิกฤต

4. มีสติสัมปชัญญะสมบูรณ์ กรณีที่ผู้ดูแลอายุมากกว่า 60 ปีขึ้นไป ผู้วิจัยจะทำการคัดกรองโดยใช้แบบประเมินการรู้คิด (mental status questionnaire) ของ Kahn, Golafarb, Pollack, and Peck (1960) ประกอบด้วยจำนวน 10 ข้อ และผ่านที่ 8 คะแนนขึ้นไป

5. สามารถสื่อสารด้วยการใช้ภาษาไทย โดยการฟัง พูด อ่าน เขียนได้

6. มีความยินดีให้ความร่วมมือยินยอมเข้าร่วมในการศึกษาวิจัย

การกำหนดขนาดตัวอย่าง โดยการเปิดตารางประมาณค่าอำนาจการวิเคราะห์ทางสถิติ (power analysis) (Polit, 2010) ได้ขนาดตัวอย่างที่ยอมรับได้จำนวน 85 ราย และกำหนดขนาดตัวอย่างของแต่ละโรงพยาบาลตามสัดส่วนขนาดของกลุ่มประชากรในแต่ละโรงพยาบาล (proportional stratified random sampling) ได้ตัวอย่างในโรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ จำนวน 35 ราย โรงพยาบาลลำปางจำนวน 30 ราย และโรงพยาบาลพะเยาจำนวน 20 ราย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ประกอบด้วยแบบสอบถามจำนวน 3 ชุด

ชุดที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลและผู้ดูแลและเด็กโรคธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย

1. แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล ประกอบด้วย อายุ เพศ ความสัมพันธ์ที่เกี่ยวข้องกับเด็ก จำนวนบุตร บุคคลที่อาศัยในครอบครัวของผู้ดูแล ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้เฉลี่ยต่อเดือน และความเพียงพอของรายได้

2. แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย อายุ เพศ จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ระยะเวลาในการเจ็บป่วย ชนิดของโรค ยาที่เด็กได้รับในปัจจุบันและการรักษาที่ได้รับ

ชุดที่ 2 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมและแหล่งสนับสนุนทางสังคมในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยใช้แบบสอบถามของ Wattana (2018) พัฒนาโดยใช้แนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของ House (1981) คำถามรวมทั้งหมด 34 ข้อ โดยลักษณะคำตอบของข้อคำถามแต่ละข้อเป็นแบบมาตราประมาณค่า (rating scale) 5 ระดับ คะแนน 1-5 (ตั้งแต่ได้รับการสนับสนุนน้อยที่สุดจนถึงได้รับการสนับสนุนมากที่สุด) ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาคเท่ากับ .88

ชุดที่ 3 แบบสอบถามการจัดการครอบครัว ผู้วิจัยใช้แบบสอบถามตามกรอบแนวคิด Grey et al. (2006) โดยวิธีแปลย้อนกลับของ Wattana (2018) รวมทั้งหมด 45 ข้อ แบบสอบถามเป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่า (rating scale) 5 ระดับ คะแนน 1-5 (ตั้งแต่ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่งจนถึงเห็นด้วยอย่างยิ่ง) ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาคเป็นรายด้าน จำนวน 5 ด้าน เท่ากับ .83, .82, .83, .89 และ .82 ตามลำดับ

การพิทักษ์สิทธิ เมื่อได้รับอนุญาตจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ (COA No.129/2019) วันที่ได้รับการอนุมัติ 3 ตุลาคม 2562 ผู้วิจัยนำหนังสือพิทักษ์สิทธิเสนอต่อคณะกรรมการจริยธรรมโรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ (COA No. 352/62 COA-NUR 129/62) โรงพยาบาลลำปาง (COA No. 113/62) และโรงพยาบาลพะเยา (COA No. 102 PYHREC No 029/2562) ภายหลังได้รับการอนุมัติ ผู้วิจัยทำการรวบรวมข้อมูล ชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัย วิธีการรวบรวมข้อมูล และดำเนินการขอความยินยอมเข้าร่วมการวิจัยจากตัวอย่าง โดยให้ลงนาม

เช่นยินยอม ข้อมูลที่เก็บรวบรวมได้ ผู้วิจัยนำไปใช้ในการศึกษาเท่านั้น ตัวอย่างมีสิทธิ์ยกเลิกการเข้าร่วมวิจัยได้ทุกช่วงเวลา โดยไม่ส่งผลกระทบต่อ ๆ ซึ่งข้อมูลจะถูกเก็บเป็นความลับ หลังจากเสร็จสิ้นงานวิจัยแล้วข้อมูลจะไม่ถูกนำมาเผยแพร่ต่อ

การเก็บรวบรวมข้อมูล

1. สํารวจรายชื่อเด็กโรคธาลัสซีเมียตามคุณสมบัติที่กำหนดตามวัน เวลาที่เด็กมาตามนัดที่คลินิกโรคเลือด แผนกผู้ป่วยนอกโรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ โรงพยาบาลลำปาง และโรงพยาบาลพะเยา

2. ผู้วิจัยเข้าพบตัวอย่างชี้แจงวัตถุประสงค์ของงานวิจัย วิธีการรวบรวมข้อมูล การพิทักษ์สิทธิให้ตัวอย่างทราบ และขอความยินยอมเข้าร่วมการวิจัยจากตัวอย่าง

3. ผู้วิจัยจัดเตรียมสถานที่ ให้ตัวอย่างแจกแบบสอบถามพร้อมทั้งอธิบายแบบสอบถาม โดยให้ตัวอย่าง ตอบแบบสอบถามด้วยตนเองทั้งหมด ใช้เวลาในการตอบแบบสอบถามประมาณ 20 นาที

การวิเคราะห์ข้อมูล

1. วิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลและเด็ก ข้อมูลการสนับสนุนทางสังคมและแหล่งสนับสนุนทางสังคม และการจัดการครอบครัว ด้วยการแจกแจงความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

2. วิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างลักษณะโครงสร้างครอบครัว ระดับการศึกษาของผู้ดูแล รายได้ และจำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล กับการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียโดยใช้ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์อีต้า (η) เนื่องจากลักษณะข้อมูลส่วนบุคคลดังกล่าวเป็นข้อมูลระดับ nominal-ordinal และการหาความสัมพันธ์กับการจัดการครอบครัวที่เป็นข้อมูลระดับ interval

3. วิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างระยะเวลาในการเจ็บป่วย และการสนับสนุนทาง

สังคมของครอบครัวต่อการจัดการครอบครัวใน ผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้สถิติสัมพันธ์แบบ เพียร์สัน (Pearson's product moment correlation) เนื่องจากการทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นของสถิติในการแจกแจงของข้อมูลด้วยสถิติ Kolmogorov-Smirnov พบว่าข้อมูลมีการแจกแจงแบบโค้งปกติ

4. วิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่าง จำนวน บุตร ต่อการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้สถิติสหสัมพันธ์แบบ สเปียร์แมน (Spearman rank correlation coefficient) เนื่องจาก ทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นของสถิติในการแจกแจงของข้อมูลด้วยสถิติ Kolmogorov-Smirnov พบว่าข้อมูลมีการแจกแจงไม่เป็นโค้งปกติ

ผลการวิจัย

1. ข้อมูลส่วนบุคคล

1.1 ตัวอย่างเป็นผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย มีอายุระหว่าง 26 – 40 ปี ร้อยละ 47.00 เป็น เพศหญิง ร้อยละ 80.00 มีความเกี่ยวข้องเป็น มารดา ร้อยละ 60.00 มีจำนวนบุตรที่ต้องดูแล นอกจากเด็กโรคธาลัสซีเมียจำนวน 1-2 คน ร้อยละ 67.00 ลักษณะโครงสร้างครอบครัวของผู้ดูแลเป็นครอบครัวขยาย ร้อยละ 50.60 และ ครอบครัวเดี่ยว/ครอบครัวเลี้ยงเดี่ยว ร้อยละ 49.40 มีการศึกษาระดับมัธยมศึกษา ร้อยละ 37.60 ประกอบอาชีพรับจ้างทั่วไป ร้อยละ 36.50 มีรายได้เฉลี่ยต่อเดือนที่ 5,001-15,000 บาท/เดือน ร้อยละ 60.00 และพบว่ารายได้ไม่เพียงพอ การใช้จ่ายในครอบครัวถึงร้อยละ 60.00

1.2 เด็กโรคธาลัสซีเมีย มีอายุระหว่าง 10-12 ปี ร้อยละ 35.30 อายุระหว่าง 6-9 ปี ร้อยละ 34.10 และอายุระหว่าง 13-15 ปี ร้อยละ 30.60 เป็นเพศหญิง ร้อยละ 53.00 ในรอบ 6 เดือนที่ ผ่านมา มีการเข้ารับการรักษาใน โรงพยาบาลมากกว่า 5 ครั้ง ร้อยละ 81.10 มี ระยะเวลาเฉลี่ยที่มีอาการเจ็บป่วย 3-10 ปี ตั้งแต่ ได้รับการวินิจฉัยโรคคิดเป็นร้อยละ 65.90

ซึ่งมากกว่าครึ่งได้รับการวินิจฉัยเป็นโรค Beta-thalassemia/hemoglobin E คิดเป็น ร้อยละ 72.90 ยาที่เด็กได้รับในปัจจุบันส่วนใหญ่มี 3 ชนิด ได้แก่ ยาบำรุงเลือด ร้อยละ 95.30 ยาขับเหล็ก ชนิดรับประทาน ร้อยละ 92.90 และยาวิตามินรวม ร้อยละ 91.80 และส่วนใหญ่รักษาด้วยการได้รับ เลือดถึงร้อยละ 95.30

2. การสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียโดยรวมอยู่ในระดับมาก ($M = 124.72, SD = 15.79$) เมื่อพิจารณาเป็นราย ด้าน พบว่า ได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้าน อารมณ์ และด้านการเปรียบเทียบและประเมินค่า อยู่ในระดับมาก ($M = 35.08, SD = 4.55$ และ $M = 26.74, SD = 4.07$ ตามลำดับ) ส่วน การสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสาร และ ด้านทรัพยากรอยู่ในระดับปานกลาง ($M = 35.73, SD = 5.81$ และ $M = 27.16, SD = 5.94$ ตามลำดับ)

3. การจัดการครอบครัวของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย มีการจัดการครอบครัวโดยรวมอยู่ใน ระดับปานกลาง ($M = 137.51, SD = 10.74$) และ รายด้านทั้ง 5 ด้าน พบว่า มีการจัดการครอบครัว ทุกด้านอยู่ในระดับปานกลาง ($M = 18.16, SD = 3.53; M = 43.25, SD = 5.74; M = 11.87, SD = 2.53; M = 34.34, SD = 8.35; M = 29.88, SD = 4.75$) ตามลำดับ และการจัดการครอบครัว ด้านง่าย คือ ด้านการดำเนินชีวิตประจำวันของเด็ก และด้านความสามารถในการจัดการดูแล มีการจัดการครอบครัวที่ง่าย ($M = 61.41, SD = 8.17$) การจัดการครอบครัวด้านยาก คือ ด้านความพยายามในการจัดการดูแล ด้านความ ยุ่งยากลำบากในการดำเนินชีวิตครอบครัว และ ด้านมุมมองต่อผลกระทบของโรค พบว่า มีการจัดการครอบครัวที่ง่ายเช่นเดียวกัน ($M = 76.09, SD = 13.35$)

4. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคล ของผู้ดูแล ปัจจัยส่วนบุคคลของเด็กและ การสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการครอบครัว

ของผู้ดูแลเด็ก โรคหาลัสซีเมีย พบว่า ระดับการศึกษา และรายได้มีความสัมพันธ์ทางบวกในระดัปลานกลางกับการจัดการครอบครัวด้านความสามารถในการจัดการดูแล ($\eta = .45$, $p = .001$ และ $\eta = .34$, $p = .017$ ตามลำดับ) จำนวนบุตร และลักษณะโครงสร้างครอบครัว พบว่าไม่มีความสัมพันธ์กับการจัดการครอบครัว ($p > .05$) ระยะเวลาในการเจ็บป่วย และจำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ไม่มี

ความสัมพันธ์การจัดการครอบครัว ($p > .05$) การสนับสนุนทางสังคมโดยรวมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการครอบครัว ด้านการดำเนินชีวิตประจำวันของเด็กในระดัปลานกลาง ($r = .45$, $p = .00$) มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการครอบครัวด้านความสามารถในการจัดการดูแลในระดัปลานกลาง ($r = .59$, $p = .000$) และมีความสัมพันธ์ทางลบกับการจัดการครอบครัวด้านความยุ่งยากลำบากในการดำเนินชีวิตครอบครัวในระดัปลานกลาง ($r = -.36$, $p = .000$) ดังตาราง 1

ตาราง 1 ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแล ปัจจัยส่วนบุคคลของเด็ก และการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรคหาลัสซีเมีย

ตัวแปรที่ศึกษา	การจัดการครอบครัวในผู้ดูแล				
	ด้านที่ 1	ด้านที่ 2	ด้านที่ 3	ด้านที่ 4	ด้านที่ 5
ปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแล					
จำนวนบุตร κ	-.07	-.03	.13	.12	.05
ลักษณะโครงสร้างครอบครัว η	.05	.02	.10	.14	.04
ระดับการศึกษาของผู้ดูแล η	.23	.45*	.17	.21	.18
รายได้ η	.12	.34*	.12	.11	.09
ปัจจัยส่วนบุคคลของเด็ก					
ระยะเวลาในการเจ็บป่วย χ	.03	-.13	.04	.02	-.09
จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล η	.02	.10	.09	.12	.15
การสนับสนุนทางสังคม χ	.45**	.59**	-.11	-.36**	-.12

หมายเหตุ : ** $p < .01$. * $p < .05$.

ด้านที่ 1 คือ การดำเนินชีวิตประจำวันของเด็ก ด้านที่ 4 คือ ความยุ่งยากลำบากในการดำเนินชีวิตครอบครัว

ด้านที่ 2 คือ ความสามารถในการจัดการดูแล ด้านที่ 5 คือ มุมมองต่อผลกระทบของโรค

ด้านที่ 3 คือ ความพยายามในการจัดการดูแล

η = สัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์อันดับ (η) ตัวแปรต้นระดับ nominal-ordinal

χ = สัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์เพียร์สัน (r) ตัวแปรต้นระดับ interval-ratio ข้อมูลมีการแจกแจงเป็นโค้งปกติ

κ = สัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์สเปียร์แมน (r_s) ตัวแปรต้นระดับ ratio ข้อมูลมีการแจกแจงไม่เป็นโค้งปกติ

การอภิปรายผลการวิจัย

1. การจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรคหาลัสซีเมีย

โรคหาลัสซีเมียแม้จะเป็นโรคเรื้อรังที่เด็กต้องได้รับการรักษาด้วยการถ่ายเลือดตลอดช่วงชีวิต (Siddiqui et al., 2015) แต่ผู้ดูแลก็ยังสามารถจัดการดูแลเด็กให้เข้ากับชีวิตประจำวันของครอบครัวได้โดยไม่ลำบาก มีพฤติกรรมที่ปฏิบัติต่อเด็กป่วยให้เหมือนเด็กปกติ ซึ่งสอดคล้องกับผลการศึกษาด้านการจัดการครอบครัวในเด็กโรค

เรื้อรังของ Kim and Im (2015) ศึกษาการจัดการครอบครัวในครอบครัวเด็กโรคหาลัสซีเมียที่อายุ 4-16 ปี ผลการศึกษาพบว่า การจัดการครอบครัวอยู่ในระดัปลานกลาง การศึกษาของ Sheng, Ma, Ding, and Zhang (2018) ศึกษาการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังประเทศจีน ผลการศึกษาพบว่า การจัดการครอบครัวโดยรวม และรายด้านอยู่ในระดัปลานกลาง และการศึกษาของ Chusri, Deoisres, and Ripper, (2016) เป็นการศึกษาเชิงพรรณนา

เพื่ออธิบายการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคธาลัสซีเมีย ผลการศึกษาพบว่า การจัดการครอบครัวอยู่ในระดับปานกลาง เช่นเดียวกัน เนื่องจากการที่ผู้ดูแลมีการจัดการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังในระยะเวลายาวนาน ย่อมมีประสบการณ์ มีความรู้ และสามารถปรับตัวเข้าสู่ภาวะสมดุลได้ในระยะที่โรคมีอาการคงที่ จึงมีการจัดการครอบครัวในระดับปานกลางที่สอดคล้องกัน

ลักษณะการจัดการครอบครัวด้านง่ายและด้านยาก ก็มีการจัดการครอบครัวที่ง่าย เนื่องจากเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่ได้รับการรักษาด้วยการให้เลือด ร้อยละ 95.30 ให้เลือดทุก 4-6 สัปดาห์ ซึ่งการรักษาด้วยการได้รับเลือดอย่างต่อเนื่อง จะมีผลดีต่อเด็ก คือ จะลดการเกิดภาวะแทรกซ้อนโดยเฉพาะลักษณะใบหน้า (Viprakasit, 2013) ทำให้มีการเจริญเติบโตใกล้เคียงกับเด็กในวัยเดียวกัน ส่งผลให้ผู้ป่วยแข็งแรง สามารถทำกิจกรรมได้ปกติ (Nigam et al., 2017) ซึ่งเด็กจะสามารถทำกิจกรรมกับเพื่อนได้เป็นปกติ สามารถเข้ากับเพื่อนในโรงเรียนได้ เป็นที่ยอมรับในสังคม ผู้ดูแลจึงมองว่าเด็กป่วยไม่แตกต่างจากเด็กปกติ อีกทั้งการให้เลือดแบบผู้ป่วยนอกทำให้ผู้ป่วยไม่ต้องนอนรักษาในโรงพยาบาลแบบค้างคืน (Jetsrisuparb, 2009) ทำให้ผู้ดูแลสามารถใช้ชีวิตในครอบครัวได้เป็นปกติ ไม่เป็นอุปสรรคต่อความสัมพันธ์ในครอบครัว ในด้านการจัดการดูแล เนื่องจากเด็กป่วยมีระยะเวลาในการเจ็บป่วยที่ยาวนาน ส่วนใหญ่มีอาการเจ็บป่วยตั้งแต่เกิด พบว่าระยะเวลาที่มีการเจ็บป่วยของเด็กนานตั้งแต่ 3-10 ปี ร้อยละ 65.90 ส่งผลให้ผู้ดูแลมีประสบการณ์ มีความรู้จากการดูแลที่ยาวนาน มีความมั่นใจในการดูแลเด็กป่วย การดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียไม่ทำให้ยากลำบากในการดำเนินชีวิตครอบครัว เนื่องจากผู้ดูแลสามารถจัดสรรเวลาในการดูแล สามารถปรับพฤติกรรมและกิจกรรมการดูแลให้เข้ากับชีวิตประจำวันในครอบครัวได้ เข้าใจโรคและสามารถจัดการกับผลกระทบที่จะเกิดขึ้นได้ ซึ่งผลการศึกษา

สอดคล้องกับการศึกษาของ Wattana (2018) พบว่า ครอบครัวของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด มีการจัดการในด้านง่ายและด้านยาก อยู่ในระดับง่าย ($M = 55.49$, $SD = 7.06$ และ $M = 81.44$, $SD = 10.84$) ตามลำดับ เนื่องจากต้องใช้ระยะเวลาการดูแลยาวนาน และเด็กป่วยมีอาการคงที่ ทำให้มีการจัดการครอบครัว ที่ง่าย เช่นเดียวกัน และการศึกษาของ Naka, Wannapornsiri, and Suntayakon (2009) พบว่าการจัดการครอบครัวต้องมีการจัดการแรงงานในครอบครัวเพื่อพาเด็กป่วยไปรักษา การจัดการเวลาเพื่อการดูแล ผู้ดูแลต้องมีการจัดสรรเวลาในการดูแลผู้ป่วยเพื่อไม่ให้กระทบต่อชีวิตครอบครัว

2. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแล ปัจจัยส่วนบุคคลของเด็กและการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

2.1 ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแลกับการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

ระดับการศึกษาของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับการจัดการครอบครัวในด้านความสามารถในการจัดการดูแล อธิบายได้ว่า หากผู้ดูแลมีระดับการศึกษาที่สูง การจัดการครอบครัวในด้านความสามารถในการจัดการดูแลก็จะสูงขึ้นเช่นกัน โดยผู้ดูแลส่วนใหญ่มีระดับการศึกษาที่อยู่ในระดับมัธยมศึกษา ซึ่งมีการศึกษาในระดับที่มีทักษะในการคิดวิเคราะห์ มีความสามารถในการตัดสินใจแก้ปัญหาได้ดี และมีความเข้าใจเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียได้ดีมากกว่าผู้ดูแลที่มีระดับการศึกษาต่ำเมื่อได้รับคำแนะนำจากบุคลากร (Zhang et al., 2015) การศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของ Zhang et al. (2015) พบว่าระดับการศึกษาของมารดา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถในการจัดการดูแล สอดคล้องกับการศึกษาของ Wattana (2018) พบว่าระดับการศึกษามีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถ

ในการจัดการดูแล ($\eta = .555, p < .05$) และมีความสัมพันธ์ทางบวกด้านความยุ่งยากลำบากในการดำเนินชีวิตครอบครัว ($\eta = .683, p < .05$) เนื่องจากการศึกษาของผู้ดูแลมีผลต่อความสามารถในการเข้าใจ และเพิ่มศักยภาพของผู้ดูแลในการดูแลสุขภาพความเจ็บป่วยของเด็กโรคเรื้อรัง (Zhang et al., 2015)

รายได้มีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับการจัดการครอบครัวด้านความสามารถในการจัดการดูแล อธิบายได้ว่า ผู้ดูแลที่มีรายได้มากจะทำให้เกิดการจัดการครอบครัวในด้านการจัดการดูแลที่ดีขึ้น พบว่าผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย มีรายได้ 5,001–15,000 บาท/เดือน ร้อยละ 60.00 ถือว่ายังเป็นรายได้ขั้นต่ำ และมีรายได้ไม่เพียงพอในการใช้จ่ายมากถึงร้อยละ 60.00 แต่ก็ยังมีการจัดการครอบครัวในด้านความสามารถในการจัดการดูแลในระดับปานกลาง นั้นเพราะการดูแลรักษาโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทยจะครอบคลุมการรักษาโดยเฉพาะการได้รับการรักษาด้วยการให้เลือดโดยอยู่ภายใต้การสนับสนุนของระบบประกันสุขภาพถ้วนหน้า (Chusri, Deoisres, & Riper, 2019) ทำให้ผู้ดูแลลดค่าใช้จ่ายในการดูแลจำนวนมาก จึงทำให้มีการจัดการครอบครัวในด้านความสามารถในการจัดการดูแลในระดับปานกลาง สอดคล้องกับการศึกษาของ Sananreangsak, Lapvongwatana, Virutsetazin, Vatanasomboon, and Gaylord (2012) พบว่า รายได้มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมการจัดการของครอบครัว

จำนวนบุตรของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ต้องดูแลนอกจากเด็กป่วย ไม่มีความสัมพันธ์กับการจัดการครอบครัว อธิบายได้ว่า ผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียมีจำนวนบุตรที่ต้องดูแล 1-2 คน ร้อยละ 67.00 และไม่มีบุตรที่ต้องดูแลเพิ่ม ร้อยละ 30.60 โดยมีการศึกษาของ Kuhlthau et al. (2014) บอกไว้ว่า ครอบครัวที่มีบุตรตั้งแต่ 3 คนขึ้นไป หรือครอบครัวที่ต้องดูแลเด็กเป็นพิเศษจะทำให้ภาระการดูแลเพิ่มสูงขึ้น ซึ่งผลการศึกษาทำให้

ให้เห็นว่าผู้ดูแลไม่ได้เพิ่มภาระในการดูแลเด็กป่วย และไม่มีผลกระทบต่อความสามารถในการดูแลเด็กป่วย

ลักษณะโครงสร้างครอบครัวไม่มีความสัมพันธ์กับการจัดการครอบครัว อธิบายได้ว่า แม้ผู้ดูแลจะมีโครงสร้างครอบครัวเดี่ยวหรือครอบครัวขยายก็ไม่มีผลต่อการจัดการครอบครัว เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่มีโครงสร้างครอบครัวเดี่ยว เลี้ยงเดี่ยวและครอบครัวขยายจำนวนที่ใกล้เคียงกัน และแม้จะมีครอบครัวเดี่ยว หรือครอบครัวเลี้ยงเดี่ยวที่มาก การจัดการครอบครัวยังอยู่ในระดับปานกลาง การศึกษานี้ไม่สอดคล้องกับการศึกษาที่ว่า ลักษณะโครงสร้างครอบครัวเดี่ยวหรือครอบครัวเลี้ยงเดี่ยว จะทำให้มีการดำเนินชีวิตครอบครัวที่ยากลำบาก (Knafel et al., 2013) โดยการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของ Wattana (2018) พบว่าลักษณะครอบครัวเดี่ยวและครอบครัวขยายไม่มีความสัมพันธ์กับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เนื่องจากการศึกษาของ Wattana (2018) พบว่ามีครอบครัวขยายร้อยละ 80 ซึ่งในสังคมที่มีครอบครัวขยายมากจะทำให้เกิดการช่วยเหลือเกื้อกูลกัน จึงไม่มีปัญหาในการจัดการครอบครัว

2.2 ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลของเด็กกับการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

ระยะเวลาในการเจ็บป่วย และจำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ไม่มีความสัมพันธ์การจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย อธิบายได้ว่า เด็กโรคธาลัสซีเมียจะมีระยะเวลาในการเจ็บป่วยมากหรือน้อย การจัดการครอบครัวก็ไม่แตกต่างกัน โดยการศึกษาครั้งนี้ พบว่าเด็กโรคธาลัสซีเมียมีระยะเวลาในการเจ็บป่วยส่วนใหญ่ 3 ถึง 10 ปี ร้อยละ 65.90 ทั้งนี้เนื่องจากเด็กโรคธาลัสซีเมียมีอาการเจ็บป่วยที่ยาวนาน ส่งผลให้ผู้ดูแลมีประสบการณ์ มีความรู้ ความเข้าใจในการดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ประกอบกับระยะเวลาที่เจ็บป่วย

ยาวนานจะทำให้ผู้ดูแลสามารถปรับตัว และสามารถดูแลเด็กให้เข้ากับชีวิตประจำวันของครอบครัวโดยไม่ลำบาก โดยการศึกษาครั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของ Nookong, Payakkaraung, Pongsaranuntakul, and Chudapongse (2012) พบว่าระยะเวลาในการเจ็บป่วยของเด็กโรคหืดไม่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลเด็กโรคหืด ($r = -.015, p > .05$) เนื่องจากผู้ดูแลมีประสบการณ์ และความรู้จากการการดูแลอย่างต่อเนื่องและยาวนาน

จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล พบว่าเด็กโรคหืดส่วนใหญ่นำเข้ามารับการรักษาในโรงพยาบาลมากกว่า 5 ครั้ง ร้อยละ 81.10 เนื่องจากเด็กป่วยต้องเข้ารับการรักษาด้วยให้เลือด ทุก 4-6 สัปดาห์ แม้เด็กป่วยจะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลทุกเดือน แต่การรักษาด้วยการให้เลือดส่วนใหญ่ทำให้ผู้ป่วยไม่ต้องนอนรักษาในโรงพยาบาลแบบค้างคืน (Jetsrisuparb, 2009) เด็กป่วยไม่ต้องขาดเรียน ทำให้มีสัมพันธภาพกับเพื่อนได้เป็นปกติ ชีวิตประจำวันของเด็กจึงไม่มีความแตกต่าง แม้ว่าการศึกษาในครั้งนี้เด็กโรคหืดจะมีจำนวนครั้งในการเข้ารับการรักษาบ่อยทุกเดือน แต่คะแนนการจัดการครอบครัวด้านง่าย และการจัดการครอบครัวด้านยาก อยู่ในระดับง่าย

2.3 ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรคหืด

ผู้ดูแลเด็กโรคหืดเมื่อได้รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับสูงจะทำให้เกิดการจัดการครอบครัวในด้านการดำเนินชีวิตประจำวันของเด็กและด้านความสามารถในการจัดการดูแลที่สูงขึ้น และทำให้ความยุ่งยากลำบากในการดำเนินชีวิตครอบครัวลดลง เกิดการจัดการครอบครัวที่ง่าย สอดคล้องกับการศึกษาของ Yusuk (2019) พบว่า การจัดการของมารดา ด้านการดำเนินชีวิตประจำวันของเด็ก และด้านความสามารถในการจัดการดูแลมีความสัมพันธ์

ทางบวกกับการสนับสนุนทางสังคม ($r = .202, r = .147$ ตามลำดับ) ในด้านความพยายามในการจัดการดูแล ด้านความยุ่งยากในการดำเนินชีวิตครอบครัว และด้านมุมมองต่อผลกระทบต่อโรค มีความสัมพันธ์ทางลบกับการสนับสนุนทางสังคม ($r = -.254, r = -.261, r = -.230$ ตามลำดับ) และการศึกษาของ Maharsaro, Suwonnarop, and Watthayu (2017) พบว่า การรับรู้การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหืด ซึ่งอธิบายได้ว่า โรคหืดเป็นโรคที่เด็กต้องมีการรักษาที่ยาวนาน ผลกระทบต่อผู้ดูแลทำให้เกิดความเหนื่อยล้า ความท้อแท้ เกิดปัญหาในการจัดการครอบครัว (Grey et al., 2006) แต่เมื่อได้รับการสนับสนุนทางสังคม ไม่ว่าจะเป็นในด้านอารมณ์ โดยจากการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลเด็กโรคหืดได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ในระดับมาก และได้จากแหล่งสนับสนุนจากบุคคลที่มีความใกล้ชิดมาก ร้อยละ 90.60 ทำให้ผู้ดูแลเด็กโรคหืดได้รับความเข้าใจความเห็นอกเห็นใจจากบุคคลครอบครัวในเรื่องการดูแลเด็กโรคหืด ทำให้การดูแลเด็กไม่แตกต่างจากการดูแลเด็กปกติ ทำให้ง่ายต่อการจัดการดูแล สอดคล้องกับการศึกษาของ Naka et al. (2009) พบว่าปัจจัยด้านการสนับสนุนทางสังคมมีผลต่อการดูแลเด็กป่วยโรคหืด โดยเฉพาะด้านอารมณ์จากการได้รับในครอบครัวที่จะส่งเสริมความสามารถในการแก้ไขปัญหาการดูแลเด็กป่วย อีกทั้งเมื่อได้รับการยกย่องชมเชยในการดูแล ก็จะมีกำลังใจในการจัดการดูแล ซึ่งจากการศึกษาผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านการเปรียบเทียบประเมินค่าระดับมาก ทำให้เกิดการจัดการครอบครัวในระดับง่าย การมีเงินทองมีทรัพย์สินที่เพียงพอก็มีส่วนสำคัญในการจัดการครอบครัว จะทำให้ผู้ดูแลไม่เกิดความลำบากในการดำเนินชีวิตครอบครัว และการช่วยเหลือจากบุคคลในครอบครัว ไม่ว่าจะเป็นการลดภาระในการดูแล เมื่อผู้ดูแลติดธุระ หรือ

ไม่สบาย ทำให้ผู้ดูแลไม่เหนื่อยหรือลำบากในการดูแลเด็ก เกิดการจัดการที่ดี และส่งผลให้เด็กมีการดำเนินชีวิตประจำวันได้ดีด้วยเช่นกัน ซึ่งจากการศึกษานี้ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านทรัพยากรระดับปานกลาง ทำให้เกิดการจัดการครอบครัวโดยรวมในระดับปานกลาง

การได้รับข้อมูลข่าวสารจากบุคลากรสหวิชาชีพก็สำคัญต่อการรักษา เนื่องจากบุคลากรสหวิชาชีพเป็นผู้ที่มีความใกล้ชิดกับเด็กเมื่อมีอาการเจ็บป่วยและรับการรักษาในโรงพยาบาล เป็นผู้ให้คำแนะนำแนวทางที่ดีในการดูแลเด็กป่วยได้ดีที่สุด การที่ผู้ดูแลได้รับข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็ก จะทำให้ผู้ดูแลมีความสามารถในการจัดการดูแลได้ดี (Grey et al., 2006) เข้าใจในโรคธาลัสซีเมีย ลดความวิตกกังวลเกี่ยวกับโรค เมื่อมีการจัดการดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ดีแล้ว ส่งผลให้เด็กสามารถใช้ชีวิตได้ปกติ ไม่รู้สึกแตกต่างจากเด็กในวัยเดียวกัน ยิ่งทำให้ผู้ดูแลมีการจัดการครอบครัวได้ง่ายขึ้น และไม่เกิดความยากลำบากในชีวิตครอบครัว การศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของ Yildiz, Celebioglu, and Olgun (2009) ที่ศึกษาระดับความเครียดของบิดามารดาในผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่า ผู้ดูแลต้องการได้รับการสนับสนุนจากบุคลากรทางการแพทย์ เพื่อลดความเครียดและวิตกกังวลในการดูแลเด็กป่วย

ข้อเสนอแนะ

1. ควรศึกษาการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียให้ครบทั้ง 6 ด้าน โดยด้านที่ 6 เป็นด้านสัมพันธภาพการดูแลร่วมกันของผู้ดูแล ควรมีการติดตามเยี่ยมบ้านเด็กโรคธาลัสซีเมีย เพื่อให้ได้ข้อมูลจากผู้ดูแลทั้งสองคน หรือมีการจัดทำแบบสอบถามออนไลน์ผ่านทางแอปพลิเคชัน (Line) ซึ่งจะทำให้เห็นภาพการจัดการครอบครัวในเด็กโรคธาลัสซีเมียอย่างครบถ้วนและชัดเจน ตามกรอบแนวคิดการจัดการครอบครัว

2. ควรศึกษาปัจจัยในด้านความรุนแรงของโรคว่าจะมีผลต่อการจัดการครอบครัวในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียหรือไม่ ซึ่งโรคเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอีมีระดับความรุนแรงของโรค 3 ระดับ ซึ่งอาจจะมีผลต่อการดูแลของผู้ดูแลเด็ก และศึกษาเปรียบเทียบในเด็กแต่ละช่วงอายุ ซึ่งพบว่าแต่ละช่วงอายุมีผลกระทบที่แตกต่างกัน อาจจะมีผลต่อการจัดการครอบครัว

เอกสารอ้างอิง

- Chusri, O., Deoisres, W., & Riper, M. V. (2016). The style of management in families having a child with thalassemia. *SDU Research Journal Sciences and Technology*, 9(3), 111-125.
- Chusri, O., Deoisres, W., & Riper, M. V. (2019). Influencing of family management in families with thalassemia children on health-related quality of life and family functioning: SEM approach. *Walailak Journal*, 16(1), 27-38.
- Department of Medical Service, Ministry of Public Health. (2018). *Thalassemia news*. Retrieved from www.dms.moh.go.th.
- Fongkerd, S., & Himananto, S. (2016). *Family nursing*. Chonburi: Sri Art Printing house.
- Gharaibeen, H., Amareh, B. H., & ZamZam S. Z. (2009). The psychological burden of patients with beta thalassemia major in Syria. *Acta Paediatrica Japonica*, 51(5) , 630- 636. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19419527>
- Grey, M., Knafel, K., & McCorkle, R. (2006). A framework for the study of self- and family management of chronic conditions. *Nursing Outlook*, 54(5), 278-286. doi: 10.1016/j.outlook.2006.06.004
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. New Jersey, NJ: Prentice Hall.
- Jetsrisuparb, A. (2009). *Holistic in thalassemia*. Khon Kaen:Khon Kaen publishing.
- Kahn, R. L., Goldfarb, A. I., Pollack, M. & Peck, A. (1960). Brief objective measures for the determination of mental status in the aged. *American Journal of Psychiatry*, 117, 326-328.
- Kim, D. H., & Im, Y. J. (2015). The influence of family management style on psychosocial problems of childhood cancer survivors in Korea. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(2), 107- 112. doi: 10.1016/j.ejon.2014.10.010
- Knafel, K. A., Deatrick, J. A., Knafel, G. J., Gallo, A. M., Grey, M., & Dixon, J. (2013). Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(6) , 523- 535. doi:10.1016/j.pedn.2013.03.006

- Kuhlthau, K., PayaKachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of Children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
- Maharsaro, P., Suwonnaroop, N., & Waththayu, N. (2017). Factors predicting caring behaviors among caregivers of 1-6 years old asthmatic children. *Journal of Nursing Science*, 35(2), 64-73.
- Mazzone, L., Battaglia, L., Androzzi, F., Romeo, M. A., & Mazzone, D. (2009). Emotional impact In β -Thalassemia major children following cognitive-behavioural Family therapy and quality of life of caregiving mothers. *Children Practice and Epidemiology in Mental health*, 5(5), 1-6. doi: 10.1186/1745-0179-5-5
- Mettananda, S., Gibbons, R. J., & Higgs, D. R. (2015). α -Globin as a molecular target in the treatment of β -thalassemia. *Blood Journal*, 125(24), 3694-3701. doi: 10.1182/blood-2015-03-633594
- Mukrod, S. (2008). *Effect of supportive nursing system on maternal care behavior and self-care behaviors of school age children with thalassemia* (Master of Nursing Science in Pediatric Nursing). Faculty of Graduate Studies, Chulalongkorn University, Bangkok.
- Naka, P., Wannapornsiri, C., & Santayakorn, S. (2009). Family experience on caring children with thalassemia. *Journal of nursing science Naresuan University*, 3(2), 117-131.
- Nigam, N., Nigam, S., Agarwal, M., & Singh, P. K. (2017). β -thalassemia: From clinical symptoms to the management. *International Journal of Contemporary Medical Research*, 4(5), 1066-1070. Retrieved from https://www.ijcmr.com/uploads/7/7/4/6/77464738/ijcmr_1446_june_14.pdf
- Nookong, A., Payakkaraung, S., Pongsaranuntakul, Y., & Chudapongse, S. (2012). Caregivers' management for children with asthma. *Journal of Nursing Science*, 30(1), 49-60.
- Polit, D. F. (2010). *Statistic and data analysis for nursing research* (2nd ed.). New Jersey, NJ: Pearson Education Inc.
- Poompu, B., & Hornboonherm, P. (2018). Self-care behaviors in school age patient with chronic illness. *Journal of Mahasarakham University*, 14(1), 14-23.
- Pouraboli, B., Abedi, H. A., Abbaszadeh, A., & Kazemi, M. (2017). The burden of care: Experience of parents of children with Thalassemia. *Journal of Nursing and Care*, 6(2), 1-8. doi: 10.4172/2167-1168.1000389
- Sananreangsak, S., Lapvongwatana, P., Virutsetazin, K., Vatanasomboon, P., & Gaylord, N. (2012). Predictor of family management behavior for children with thalassemmia. *The Southeast Asian Journal of Tropical Medicine and Public Health*, 43(1), 160-171.
- Sanguansermisri, T. (2014). Thalassemia carrier. *Journal of Hematology and Transfusion Medicine*, 24(4), 329-332.
- Sheng, N., Ma, J., Ding, W., & Zhang, Y. (2017). Cluster analysis for family management of Chinese children with chronic kidney diseases. *Journal of Health Psychology*, 2017, 1-11.
- Sheng, N., Ma, J., Ding, W., & Zhang, Y. (2018). Family Management affecting transition readiness and quality of life of Chinese children and young people with chronic diseases. *Journal of Child Health Care*, 2018, 1-16.
- Siddiqui, M. M., Rehman, F. U., Nazir, I., Khan, M. M., Zafar, S., Ali Ch, Z., & Qadir, I. (2015). Thalassemia major impact on patient's families in Notthern Punjab, Pakistan. *Pakistan Journal of Medical and Health Sciences*, 9(3), 870-874.
- Sleiman, J., Tathini, A., Bou-Fakhredin, R., Saliba, A. N., Cappellini, M. D., & Taher, A. T. (2018). Non-transfusion-dependent thalassemia: An update on complications and management. *International Journal of Molecular Sciences*, 182(19), 1-16. doi: 10.3390/ijms19010182
- Thongsamrit, N., & Chandarasiri, P. (2016). Psychosocial status among mothers of children with chronic lung disease. *Chulalongkorn Medical Journal*, 60(5), 575-588.
- Viprakasit, V. (2013). Comprehensive management for thalassemia. *Journal of Hematology and Transfusion Medicine*, 23(2), 303-319.
- Wattana, S. (2018). *Factors related to family management in families having children with congenital heart disease* (Master of Nursing Science in Pediatric Nursing). Faculty of Graduate Studies, Chiang Mai University, Chiang Mai.
- Wattananonsatien, W., & Plapo, M. (2018). the effect of discharge planning for school age children with thalassemia using D-M-E-T-H-O-D model on knowledge and practice. *Kuakarun Journal of Nursing*, 25(2), 78-90.
- Yildiz, A., Celebioglu, A., & Olgun, H. (2009). Distress levels in Turkish parents of children congenital heart disease. *The Australian Journal of Advanced Nursing*, 26(3), 39-46.
- Yusuk, P. (2019). Factors related to maternal management for children with thalassemia. *Journal of The Police Nurses*, 11(1), 151-162.
- Zhang, Y., Wei, M., Shen, N., & Zhang, Y. (2015). Identifying factors related to family management during the coping process of families with childhood chronic conditions: A multi-site study. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 160-173. doi: 10.1016/j.pedn.2014.10.002