



ความสัมพันธ์ระหว่างภาระการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิต  
ของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน

**Relationships Between Burden of care, Social Support, and Quality of Life**

**Among Mothers of Children With Congenital Heart Disease**

**Aged 6 - 36 Months**

ยูซอ เลี้ยวแม

**Userow Lohmae**

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญา

พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (การพยาบาลเด็ก)

มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

**A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements for**

**the Degree of Master of Nursing Science (Pediatric Nursing)**

**Prince of Songkla University**

**2559**

ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

**ชื่อวิทยานิพนธ์** ความสัมพันธ์ระหว่างภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิต  
ของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน

**ผู้เขียน** นางสาวอุษร อေးแม่

**สาขาวิชา** พยาบาลศาสตร์ (การพยาบาลเด็ก)

**อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก**

**คณะกรรมการสอบ**

.....  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. วันฉวี วิรุฬห์พานิช)

.....ประธานกรรมการ  
(รองศาสตราจารย์ ดร.บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์)

**อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม**

.....กรรมการ  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. วันฉวี วิรุฬห์พานิช)

.....  
(ดร.พิสมัย วัฒนสิทธิ์)

.....กรรมการ  
(ดร.พิสมัย วัฒนสิทธิ์)

.....กรรมการ  
(นายแพทย์ ณรงค์ศักดิ์ นาขวัญ)

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ อนุมัติให้รับวิทยานิพนธ์ฉบับนี้  
เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษา ตามหลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการ  
พยาบาลศาสตร์ (การพยาบาลเด็ก)

.....  
(รองศาสตราจารย์ ดร. ชีระพล ศรีชนะ)

คณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

ขอรับรองว่า ผลงานวิจัยนี้เป็นผลมาจากการศึกษาวิจัยของนักศึกษาเอง และขอขอบคุณผู้ที่มีส่วน  
เกี่ยวข้องทุกท่านไว้ ณ ที่นี้

ลงชื่อ.....

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. วันธณี วิรุฬห์พานิช)

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์

ลงชื่อ.....

(นางสาวยุชธร เลี้ยวแม่)

นักศึกษา

ข้าพเจ้าขอรับรองว่า ผลงานวิจัยนี้ไม่เคยเป็นส่วนหนึ่งในการอนุมัติปริญญาในระดับใดมาก่อน และ  
ไม่ได้ถูกใช้ในการยื่นขออนุมัติปริญญาในขณะนี้

ลงชื่อ.....

(นางสาวยุชรอ เล้าะแม)

นักศึกษา

ชื่อวิทยานิพนธ์	ความสัมพันธ์ระหว่างภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน
ผู้เขียน	นางสาวยุชโร เลี้ยวแม
สาขาวิชา	พยาบาลศาสตร์ (การพยาบาลเด็ก)
ปีการศึกษา	2558

### บทคัดย่อ

การศึกษาเชิงพรรณนา (descriptive research) ครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาระดับภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรทั้ง 3 ตัวแปร กลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน ที่มารับบริการ ณ คลินิกโรคหัวใจเด็กและศูนย์โรคหัวใจนราธิวาสราชนครินทร์ โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ โดยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเจาะจงตามคุณสมบัติ จำนวน 85 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสอบถามภาวะการดูแลของมารดาแบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา และแบบสอบถามคุณภาพชีวิตของมารดาที่ผ่านการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิ และความเที่ยงของแบบสอบถามแต่ละฉบับมีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .78, .91, และ .75 ตามลำดับ ดำเนินการเก็บข้อมูลตั้งแต่เดือน ตุลาคม ถึง ธันวาคม พ.ศ. 2558 วิเคราะห์ข้อมูลด้วยสถิติพรรณนา โดยหาค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน หาค่าความสัมพันธ์โดยใช้สถิติสหสัมพันธ์ของเพียร์สัน (Pearson's product moment correlation coefficient)

ผลการศึกษาพบว่า มารดามีคะแนนเฉลี่ยภาวะการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง ( $M = 25.74, SD = 3.86$ ) คะแนนเฉลี่ยแรงสนับสนุนทางสังคมและคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับสูง ( $M = 85.18, SD = 13.79$ ;  $M = 39.61, SD = 6.17$  ตามลำดับ) โดยตัวแปรภาวะการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r = -.31, p < .01$ ) ส่วนแรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r = .47, p < .01$ )

ผลการศึกษาครั้งนี้สามารถนำไปเป็นแนวทางในการดูแลมารดาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยพยาบาลควรประเมินระดับภาวะการดูแลและแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานในการให้การพยาบาลเพื่อช่วยเหลือและส่งเสริมให้มารดาที่ดูแลเด็ก

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีคุณภาพชีวิตที่ดี ส่งผลทำให้สามารถดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้อย่างมีประสิทธิภาพ

<b>Thesis Title</b>	Relationships Between Burden of Care, Social Support, and Quality of Life Among Mothers of Children With Congenital Heart Disease Aged 6 - 36 Months
<b>Author</b>	Miss Userow Lohmae
<b>Major program</b>	Nursing Science (Pediatric Nursing)
<b>Year</b>	2015

### ABSTRACT

This study aims to describe levels of burden of care, social support, and quality of life and their inter-relationships in mothers of children with congenital heart disease. The participants were mothers of children with congenital heart disease aged 6 - 36 months who received outpatient service at Cardio Pediatric Clinic and Naradhiwas Rajanagarindra Heart Center, Songklanagarind Hospital. Eighty five children and their mothers were recruited using purposive sampling. Data were collected using the Caregiver Burden Scale, Social Support Questionnaire, and Quality of Life Questionnaire. The validity of the study questionnaire was determined initially by experts. The Cronbach's alpha coefficients were .78, .91, and .75 respectively. Data were collected between October and December 2015. Data were analyzed using mean, standard deviation, and Pearson's product moment correlation.

The results showed the mean scores of burden of care was at a moderate level ( $M = 25.74$ ,  $SD = 3.86$ ). The mean scores of social support and quality of life were in the high level ( $M = 85.18$ ,  $SD = 13.79$ ;  $M = 39.61$ ,  $SD = 6.17$ , respectively). Burden of care had a low but significant negative correlation with quality of life ( $r = -.31$ ,  $p < .01$ ), and social support had a low but significant positive correlation with quality of life ( $r = .47$ ,  $p < .01$ ).

The findings of this study can be used by nurses as a guideline in caring for mothers of children with congenital heart disease. Nurses should evaluate the level of burden of care and social support of mothers as a baseline for providing care and help mothers to reach a good quality of life, and enable them to take care of their child effectively.

## กิตติกรรมประกาศ

อัลฮัมดุลิลละห์ วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงได้ด้วยความปลอดภัยและความเมตตาของอัลลอฮ์ ที่ทรงบันดาลให้ผู้วิจัยมีแรงบันดาลใจในการศึกษางานวิจัยครั้งนี้จนสำเร็จ หากมีข้อผิดพลาดประการใด ขอพระองค์ทรงอภัยในความผิดพลาดนี้

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงได้ด้วยความรู้และความช่วยเหลืออย่างดียิ่งจากคณาจารย์ทุกท่าน ผู้วิจัยขอขอบพระคุณ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. วันฉวี วิรุฬห์พานิช และดร. พิสมัย วัฒนสิทธิ์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ที่ได้สละเวลาอันมีค่ายิ่งในการช่วยเหลือ ให้คำปรึกษารวมถึงยังคอยให้กำลังใจในการทำวิจัยมาโดยตลอด ขอขอบพระคุณ รองศาสตราจารย์ ดร. บุญกร พันธุ์เมธาฤทธิ์ คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ และผู้ทรงคุณวุฒิทุกท่าน ที่ได้กรุณาตรวจสอบแก้ไขข้อบกพร่องต่างๆ ตลอดจนให้ข้อคิดเห็นอันเป็นประโยชน์ในการทำวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้งในความกรุณาของท่านเป็นอย่างยิ่ง จึงขอขอบพระคุณมา ณ โอกาสนี้

ขอขอบคุณผู้อำนวยการโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ พยาบาล และเจ้าหน้าที่คลินิกเด็กโรคหัวใจและศูนย์โรคหัวใจ โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ ที่ให้ความช่วยเหลืออำนวยความสะดวกในการเก็บข้อมูลตลอดการทำวิจัย ขอขอบคุณมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทุกท่าน ที่ให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์อย่างยิ่งในการวิจัยครั้งนี้ และขอขอบคุณเจ้าหน้าที่หลักสูตรปริญญาโท เพื่อนนักศึกษา คุณศุภลักษณ์ พุทธรักษ์ และคุณจริยา สายวารี ที่ให้ความช่วยเหลือสนับสนุน และเป็นกำลังใจด้วยดีตลอดมา

ขอขอบคุณผู้อำนวยการวิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีนี ยะลา ที่ได้อนุญาตและเอื้อเวลาในการลาศึกษา รวมทั้งให้การสนับสนุนในการทำวิทยานิพนธ์ด้วยดีมาตลอด ขอขอบคุณอาจารย์และเจ้าหน้าที่ วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีนี ยะลา ที่ให้กำลังใจเสมอมา ขอขอบคุณทุกกำลังใจที่ไม่ได้กล่าวนามในที่นี้ ที่คอยช่วยเหลือและเป็นแรงใจจนวิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงด้วยดี และขอขอบคุณบัณฑิตวิทยาลัยที่ให้การสนับสนุนทุนในการวิจัยครั้งนี้

ท้ายสุดนี้ผู้วิจัยขอขอบคุณสมาชิกในครอบครัวทุกท่านที่เป็นกำลังใจให้ผู้วิจัยมีความมุ่งมั่น พยายามและฟันฝ่าอุปสรรคต่างๆ คุณค่าและประโยชน์อันพึงมีจากวิทยานิพนธ์ฉบับนี้ ขอมอบแด่บุพการี บุคคลในครอบครัวอันเป็นที่รักยิ่ง คณาจารย์ และทุกท่านที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับการศึกษาครั้งนี้

ยุชโร เต๊ะแม่



## สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อ.....	(5)
ABSTRACT.....	(7)
กิตติกรรมประกาศ.....	(8)
สารบัญ.....	(9)
รายการตาราง.....	(11)
รายการภาพประกอบ.....	(12)
บทที่ 1 บทนำ.....	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา.....	1
วัตถุประสงค์การวิจัย.....	5
คำถามการวิจัย.....	5
กรอบแนวคิด.....	5
สมมติฐานการวิจัย.....	9
นิยามศัพท์.....	9
ขอบเขตของการวิจัย.....	10
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ.....	10
บทที่ 2 วรรณคดีที่เกี่ยวข้อง.....	11
โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด.....	12
แนวคิดคุณภาพชีวิตและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง.....	22
แนวคิดการระการดูแล.....	33
แนวคิดแรงสนับสนุนทางสังคม.....	41
สรุปการทบทวนวรรณคดีและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	50
บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย.....	52
ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง.....	52
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย.....	53
การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือวิจัย.....	59
การเก็บรวบรวมข้อมูล.....	60
การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง.....	62

## สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
การวิเคราะห์ข้อมูล.....	63
บทที่ 4 ผลการวิจัยและการอภิปรายผล.....	64
ผลการวิจัย.....	64
การอภิปรายผล.....	71
บทที่ 5 สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ .....	77
สรุปผลการวิจัย .....	77
ข้อจำกัดในการศึกษาครั้งนี้ .....	78
ข้อเสนอแนะ .....	78
เอกสารอ้างอิง .....	81
ภาคผนวก .....	91
ข้อมูลประชากรในการศึกษา.....	92
เครื่องมือวิจัย.....	93
รายนามผู้ทรงคุณวุฒิ .....	102
ใบพิทักษ์สิทธิผู้เข้าร่วมวิจัย .....	103
การทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นการใช้สถิติสหสัมพันธ์เพียร์สัน.....	105
ตารางวิเคราะห์ข้อมูลเพิ่มเติม.....	107
ตารางการแจกแจงของโค้งปกติของข้อมูล.....	116
ประวัติผู้เขียน .....	121

## รายการตาราง

ตาราง	หน้า
1 แสดงจำนวนและร้อยละของมารดา จำแนกตามข้อมูลส่วนบุคคล .....	65
2 แสดงจำนวนและร้อยละของผู้ป่วยเด็ก จำแนกตามข้อมูลส่วนบุคคล.....	67
3 แสดงค่าต่ำสุด ค่าสูงสุด ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับของภาวะการดูแล ของมารดาทั้งรายด้านและโดยรวม.....	68
4 แสดงค่าต่ำสุด ค่าสูงสุด ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับของแรงสนับสนุน ทางสังคมของมารดาทั้งรายด้านและโดยรวม.....	69
5 แสดงค่าต่ำสุด ค่าสูงสุด ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับคุณภาพชีวิตของ มารดาทั้งรายด้านและโดยรวม .....	69
6 แสดงค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์แบบเพียร์สันระหว่างภาวะการดูแล แรงสนับสนุน ทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดา.....	70
7 แสดงค่าความเบ้ (skewness) ความโด่ง (kurtosis) ค่าความคาดเคลื่อน (SE) และค่า คะแนนมาตรฐานของความเบ้และความโด่งของตัวแปรภาวะการดูแล แรงสนับสนุน ทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดา.....	105
8 แสดงร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และค่าคะแนนมาตรฐานของความเบ้ และความโด่ง จำแนกตามรายชื่อของคุณภาพชีวิตของมารดา.....	107
9 แสดงร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และค่าคะแนนมาตรฐานของความเบ้ และความโด่ง จำแนกตามรายชื่อของแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา.....	109
10 แสดงค่าร้อยละ จำแนกตามรายชื่อของภาวะการดูแลด้านการใช้เวลาและด้านความยาก ลำบากของมารดา .....	112
11 แสดงค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ค่าคะแนนมาตรฐานของความเบ้และความ โด่ง จำแนกตามรายชื่อของภาวะการดูแลด้านการใช้เวลา ด้านความยากลำบาก และ โดยรวมของมารดา.....	114
12 แสดงค่าความเบ้ (skewness) ความโด่ง (kurtosis) และค่ามาตรฐานของความเบ้ (Z value) และความโด่ง (Z value) ของคะแนนข้อมูลส่วนบุคคล และคะแนนของ ตัวแปรภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดา ทั้งรายชื่อ รายด้าน และโดยรวม .....	116

## รายการภาพประกอบ

ภาพ		หน้า
1	กรอบแนวคิดการวิจัย .....	8
2	แสดงค่าสถิติของโคลโมโกรอฟ-สเมอ์นอฟ (kolmogorov-smimov test) ของชุดข้อมูลคุณภาพชีวิต แรงสนับสนุนทางสังคม และภาวะการดูแลของมารดา .....	105
3	แสดงความสัมพันธ์เป็นแบบเส้นตรงระหว่างคะแนนภาวะการดูแลกับคุณภาพชีวิตของมารดา.....	106
4	แสดงความสัมพันธ์เป็นแบบเส้นตรงระหว่างคะแนนแรงสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตของมารดา .....	106

## บทที่ 1

### บทนำ

#### ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (congenital heart disease) เป็นปัญหาทางสาธารณสุขที่สำคัญในปัจจุบันและมีแนวโน้มเพิ่มขึ้นทุกปี จากสถิติการเกิดโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในประเทศแถบยุโรปและเอเชีย พบว่ามีอุบัติการณ์การเกิดในอัตราส่วน 6.9:1,000 และ 9.3:1,000 ของทารกแรกเกิดมีชีพตามลำดับ นอกจากนี้ยังพบว่ามีจำนวนร้อยละ 26.6 ของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่เสียชีวิตตั้งแต่ขวบปีแรก (Go et al., 2013) ซึ่งในประเทศไทยมีอัตราการเกิดใกล้เคียงกับทั่วโลก โดยเฉลี่ยในอัตราส่วน 8:1,000 ของทารกแรกเกิดมีชีพ (บุญชอบ, 2555) และจากสถิติการมารับบริการของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดวัยแรกเกิดถึง 3 ปี ในโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ ประจำปี พ.ศ.2557 พบว่ามีผู้มารับบริการทั้งผู้ป่วยรายเก่าและรายใหม่มีมากถึง 610 รายต่อปี โดยในจำนวนนี้มีผู้ป่วยเด็กประมาณครึ่งหนึ่งที่มีอาการผิดปกติจนต้องได้รับการผ่าตัด (งานเวชระเบียนโรงพยาบาลสงขลานครินทร์, 2558)

เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดโดยเฉพาะในช่วงอายุ 6 - 36 เดือน ส่วนใหญ่ยังไม่ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัด จึงมักจะมีอาการเปลี่ยนแปลงและเกิดภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ได้ง่าย (ยุทธพงษ์, 2555) รวมทั้งในเด็กวัยนี้ยังมีการเจริญเติบโตและพัฒนาการด้านต่างๆ ไม่สมบูรณ์เต็มที่ และยังช่วยเหลือตนเองได้น้อย มารดาจึงเป็นผู้ดูแลหลักที่ต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิดและต้องดูแลเด็กในทุกๆ ด้าน การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมารดาต้องใช้เวลาในการดูแลเพื่อทำกิจกรรมต่างๆ มากกว่าเด็กทั่วไป ดังการศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่ามารดาใช้เวลาในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมากกว่าการดูแลเด็กปกติเฉลี่ยถึง 2 ชั่วโมงต่อวัน (Lawoko & Soares, 2003) นอกจากนี้การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นการดูแลที่มีความยุ่งยากซับซ้อน เนื่องจากมารดาต้องดูแลทั้งด้านทั่วไปตามพัฒนาการควบคู่กับการดูแลรักษาโรคภายใต้ข้อจำกัดต่างๆ เช่น การรับประทานอาหารได้ครั้งละน้อยๆ และต้องหยุดพักเป็นช่วงๆ จากอาการหอบเหนื่อย มีความทนต่อการทำกิจกรรมต่างๆ ได้น้อยกว่าเด็กทั่วไป และมีการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจได้ง่าย เป็นต้น (ศรีสมบุญ, 2553; Green, 2004; Nousi & Christou, 2010) ลักษณะดังกล่าวทำให้มารดาต้องอาศัยทักษะ ความละเอียด รอบคอบในการดูแลมากขึ้น ทำให้มารดาต้องใช้เวลาและพลังงานอย่างมาก จนส่งผลให้การดำเนินชีวิตในด้านต่างๆ เปลี่ยนแปลงไป

การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดส่งผลต่อการดำเนินชีวิตของมารดาในด้านต่างๆ คือ ผลกระทบด้านร่างกายจะมีผลให้มีอาการอ่อนเพลีย เบื่ออาหาร และนอนหลับพักผ่อนได้น้อย จนอาจส่งผลให้เกิดการเจ็บป่วยได้ง่าย (อรุณรัตน์และรัตนาวดี, 2554; Piper, 1993) ผลกระทบด้านจิตใจ พบว่าการที่มารดาต้องรับภาระหนักในการดูแลทำให้มีอาการหงุดหงิดง่าย มีภาพลักษณ์เปลี่ยนแปลงไปเนื่องจากมีเวลาในการดูแลตัวเองลดลง ผลกระทบด้านสังคม พบว่า การที่มารดาต้องมีความใส่ใจและใช้เวลาส่วนใหญ่ในการดูแล ทำให้ไม่มีเวลาเข้าสังคม ไม่สามารถทำหน้าที่ในบทบาทอื่นๆ ได้เต็มที่ เช่น การทำงานบ้าน การดูแลสามี และการดูแลบุตรคนอื่นๆ เป็นต้น (อรุณรัตน์และรัตนาวดี, 2554; Green, 2004) นอกจากนี้มารดาจะต้องหยุดงานหรือลาออกจากงาน เพื่อให้เวลาในการดูแลเด็กอย่างใกล้ชิดมากขึ้น ผลกระทบด้านเศรษฐกิจพบว่าการดูแลรักษาโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีค่าใช้จ่ายที่สูง ทั้งค่าเดินทาง ค่ายา และค่าใช้จ่ายอื่นๆ หรือบางรายอาจกู้ยืมเงินจนเป็นหนี้สินในครอบครัวได้ (อรุณรัตน์และรัตนาวดี, 2554; Nousi & Christou, 2010) และสุดท้ายผลกระทบด้านจิตวิญญาณ พบว่า มารดามีเวลาในการทำกิจกรรมทางศาสนาลดลง เป็นต้น จากผลกระทบต่างๆ ที่กล่าวมาจะทำให้มารดามีการรับรู้ต่อการดำเนินชีวิตของตนเองเป็นไปในด้านลบ และมีผลให้มารดามีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดีต่อไป

คุณภาพชีวิตเป็นการรับรู้ของบุคคลเกี่ยวกับความพึงพอใจและความสุขสบายของตนเองในการดำเนินชีวิต ที่จะเปลี่ยนแปลงไปตามสถานการณ์ต่างๆ ที่ต้องเผชิญ (Calman, 1984; Ferrell, 1996; The WHOQOL Group, 1998) ซึ่งการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดส่งผลกระทบต่อมารดาทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ จึงทำให้มารดามีการรับรู้และพึงพอใจในการดำเนินชีวิตของตนเองลดลง ส่งผลให้มารดามีคุณภาพชีวิตแย่งตามมา เห็นได้จากการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในต่างประเทศ พบว่ามารดามีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับต่ำ (Hussein & Athman, 2013) และเมื่อนำมาเทียบกับผู้ดูแลเด็กโรคอื่นและผู้ดูแลเด็กสุขภาพดีทั่วไป พบว่าผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีคุณภาพชีวิตต่ำที่สุด โดยเฉพาะผู้ดูแลเด็กที่เป็นมารดาจะมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าบิดา (Arafa, Zaher, El-dowaty, & Moneeb, 2008; Goldbeck & Melches, 2006; Lawoko & Soares, 2003) ส่วนในประเทศไทยนั้นแม้จะไม่มีการศึกษาคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดโดยตรง แต่ก็มีการวิจัยเชิงคุณภาพเกี่ยวกับผลกระทบของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ระยะเวลาก่อนผ่าตัดอายุ 1 - 3 ปี พบว่าการที่มารดาต้องรับภาระในการดูแล ทำให้มารดามีเวลาในการนอนหลับพักผ่อนได้น้อยลง ไม่มีโอกาสทำหน้าที่ในครอบครัวหรือทำกิจกรรมทางสังคมได้เหมือนเช่นเคย รวมทั้งยังได้รับผลกระทบทางเศรษฐกิจอีกด้วย (อรุณรัตน์และรัตนาวดี, 2554) ซึ่งการที่มารดามีคุณภาพชีวิต

ที่ไม่ดีก็ย่อมจะส่งผลต่อการดูแล และคุณภาพชีวิตของเด็กที่ได้รับการดูแลร่วมด้วย (Goldbeck & Melches, 2005)

คุณภาพชีวิตของมารดาขึ้นอยู่กับปัจจัยต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง ซึ่งจากทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาพบว่าหลายปัจจัยที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด แต่การศึกษาในปัจจัยที่จัดการทำได้หรือปรับเปลี่ยนได้นั้น พบว่ามีงานวิจัยของลาโวโกและซอร์เรส (Lawoko & Soares, 2003) เพียงการศึกษาเดียวเท่านั้น โดยทำการศึกษาปัจจัยด้านภาวะซึมเศร้า และแรงสนับสนุนทางสังคม ซึ่งทั้งสองปัจจัยมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด อย่างไรก็ตามงานวิจัยดังกล่าวเป็นการศึกษาในต่างประเทศ ซึ่งอาจมีความแตกต่างของบริบททางสังคมและปัญหาที่เป็นสาเหตุหรือปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของมารดาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย แต่จากการศึกษาเกี่ยวกับผลกระทบที่เกิดขึ้นในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยเฉพาะในช่วงแรกเกิดถึง 3 ปี พบว่ามารดาจะมีปัญหาในด้านภาระการดูแลมากที่สุด (อรุณรัตน์และรัตนาวดี, 2554; Dhiranathara, 2008) ประกอบกับแนวคิดคุณภาพชีวิตของเฟอร์เรลล์ (Ferrell, 1996) ได้กล่าวว่าความสัมพันธ์ทางที่ีระหว่างคนในครอบครัว และการได้รับการสนับสนุนและการช่วยเหลือในด้านต่างๆ อันหมายถึงแรงสนับสนุนทางสังคมมีความเกี่ยวข้องและมีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตของบุคคล ดังนั้นในการศึกษารุ่นนี้ผู้วิจัยจึงได้คัดเลือกปัจจัยด้านภาระการดูแลและแรงสนับสนุนทางสังคม มาศึกษาหาความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดา เพื่อให้สอดคล้องกับปัญหาที่เกิดขึ้นและสามารถให้การช่วยเหลือมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้อย่างเหมาะสมตรงจุดต่อไป

ภาระการดูแลเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของมารดา โดยการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจะทำให้มารดารู้สึกเป็นภาระที่หนัก เนื่องจากเป็นการดูแลที่มีความยุ่งยากซับซ้อน รวมทั้งในการดูแลต้องใช้ทั้งเวลา พลังงาน และทรัพย์สินเงินทองอย่างมาก จนส่งผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตของมารดาในด้านต่างๆ ทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ โดยด้านร่างกายมารดามักจะมีอาการอ่อนเพลียและนอนหลับพักผ่อนได้น้อย ด้านอารมณ์มารดาจะมีอารมณ์หงุดหงิดง่ายเมื่ออยู่กับเด็ก และทุกครั้งที่เด็กมีอาการก็มักจะรู้สึกกลัวว่าเด็กจะตาย ส่วนด้านสังคมนั้นมารดาต้องใช้เวลาในการดูแลเด็กอย่างใกล้ชิด ทำให้ไม่สามารถทำหน้าที่หรืออยู่กับครอบครัวคนอื่นๆ เหมือนเดิม สุดท้ายด้านเศรษฐกิจพบว่าครอบครัวต้องมีรายจ่ายเพิ่มขึ้นจากการดูแลรักษาเด็ก (Dhiranathara, 2008) จากผลกระทบดังกล่าวจึงทำให้มารดามีการรับรู้และมีความพึงพอใจในการดำเนินชีวิตของตนเองลดลง ส่งผลให้มารดามีคุณภาพชีวิตแย่ลงตามมา และปัจจุบันแม้ยังไม่พบการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างภาระการดูแลกับคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด แต่ก็มีการศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคเรื้อรัง ซึ่งศึกษาในมารดาเด็ก

โรคมะเร็งและเนื้องอกในสมอง พบว่าภาระการดูแลสามารถทำนายคุณภาพชีวิตได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $\beta = -.32; p < .01$ ) (Litzelman, Catrine, Gangnon, & Witt, 2011) ดังนั้นภาระการดูแลของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจึงน่าจะมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตเช่นกัน

แรงสนับสนุนทางสังคมก็เป็นอีกหนึ่งปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิต เนื่องจากแรงสนับสนุนทางสังคมมีบทบาทสำคัญในการคงไว้ซึ่งสุขภาพ และช่วยให้บุคคลสามารถปรับตัวและเผชิญกับสถานการณ์ต่างๆ ได้อย่างเหมาะสม (จุฑา, 2549) โดยการได้รับความช่วยเหลือและประคับประคองจากครอบครัว ทั้งด้านจิตใจ การเห็นคุณค่า และการได้เป็นส่วนหนึ่งของสังคม จะทำให้บุคคลรู้สึกปลอดภัย ภาคภูมิใจ และมีคุณค่า จนเกิดความรู้สึกมั่นคงทางอารมณ์ (Cobb, 1976) รวมทั้งการได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมโดยเฉพาะการตอบสนองความจำเป็นพื้นฐานทั้งด้านอารมณ์ ข้อมูลข่าวสาร และสิ่งของ จะช่วยให้บุคคลสามารถฝ่าฟันและปรับตัวกับสถานการณ์ต่างๆ ได้ดีขึ้น จนส่งผลให้บุคคลเกิดความผาสุกและมีคุณภาพชีวิตที่ดีตามมา (Schaefer, Coyne, & Lazarus, 1981) ซึ่งในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดหากมารดาได้รับสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจ จะทำให้มารดา รู้สึกมีคุณค่า มีความหวัง เป็นที่รักของครอบครัว และมีความพร้อมในการแสดงบทบาทของการดูแลที่ดีได้ ส่วนการได้รับการสนับสนุนด้านสิ่งของหรือทรัพยากรนั้นก็ช่วยในเรื่องค่าใช้จ่ายต่างๆ ที่จะส่งเสริมให้เด็กได้รับการดูแลได้อย่างมีประสิทธิภาพ นอกจากนี้การได้รับการสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสารจะช่วยให้มารดา มีความรู้ความสามารถในการดูแลเด็กได้อย่างเหมาะสม ดังนั้นหากมารดาได้รับการสนับสนุนในด้านต่างๆ ที่เพียงพอ ก็จะส่งผลให้มารดา มีความพึงพอใจในชีวิต อันจะส่งผลให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป สอดคล้องกับการศึกษาในต่างประเทศที่พบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r = .30; p < .05$ ) (Lawoko & Soares, 2003)

จากการศึกษาคุณภาพชีวิตในมารดาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ผ่านมาล้วนเป็นงานวิจัยในต่างประเทศ ส่วนในประเทศไทยยังไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดโดยตรง มีเพียงงานวิจัยเชิงคุณภาพของอรุณรัตน์และรัตนาวดี (2554) ที่กล่าวถึงการได้รับผลกระทบในด้านต่างๆ ของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ในระยะก่อนผ่าตัดอายุ 1 - 3 ปีเท่านั้น ส่วนปัจจัยภาระการดูแล (Dhiranathara, 2008) และแรงสนับสนุนทางสังคม (Chaisom, 2008) ก็เป็นเพียงการศึกษาเชิงบรรยายที่ยังไม่ได้หาความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาระดับและปัจจัยที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต ได้แก่ ภาระการดูแล และแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุตั้งแต่ 6 - 36 เดือน เพื่อเป็นแนวทางในการวางแผนกิจกรรมการพยาบาล ในการช่วยเหลือ สนับสนุน และบรรเทาการได้รับผลกระทบต่างๆ จากการดูแล ให้มารดา มีคุณภาพชีวิตที่ดี ส่งผลให้มารดาสามารถให้การดูแล



เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้อย่างมีประสิทธิภาพยิ่งขึ้น อันจะส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของเด็กในอนาคตต่อไป

### วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาระดับภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
2. เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างภาวะการดูแลกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
3. เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

### คำถามการวิจัย

1. มารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม คุณภาพชีวิตอยู่ในระดับใด
2. ภาวะการดูแลมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดหรือไม่ อย่างไร
3. แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดหรือไม่ อย่างไร

### กรอบแนวคิด

การศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยใช้แนวคิดคุณภาพชีวิตของเฟอร์เรลล์ (Ferrell, 1996) ร่วมกับการทบทวนวรรณคดีที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด มาสรุปเป็นกรอบแนวคิดในการศึกษาโดยมีรายละเอียดดังนี้

เฟอร์เรลล์ (Ferrell, 1996) ให้ความหมายคุณภาพชีวิตว่าเป็นการรับรู้ถึงความผาสุกหรือความสุขสบายของบุคคลที่ครอบคลุมใน 4 ด้าน คือ (1) ความผาสุกด้านร่างกาย (physical well-being) (2) ความผาสุกด้านจิตใจ (psychological well-being) (3) ความผาสุกทางสังคม (social well-being) และ (4) ความผาสุกด้านจิตวิญญาณ (spiritual well-being) ซึ่งการรับรู้ดังกล่าวจะสามารถ

เปลี่ยนแปลงไปตามสถานการณ์หรือประสบการณ์ต่างๆ ที่บุคคลได้รับ จากความหมายข้างต้น เฟอ์เรลล์ (Ferrell, 1996) จึงได้แบ่งองค์ประกอบคุณภาพชีวิตไว้ 4 ด้าน ดังนี้

1. ความผาสุกด้านร่างกาย (physical well-being) คือ การรับรู้ถึงความสามารถในการทำหน้าที่ด้านร่างกาย และความสามารถในการควบคุมดูแลสุขภาพของตนเอง เพื่อคงไว้ซึ่งสุขภาพร่างกายให้เป็นปกติ

2. ความผาสุกด้านจิตใจ (psychological well-being) คือ การรับรู้ถึงความสามารถในการควบคุมสภาวะด้านอารมณ์ของตนเอง ที่เกิดขึ้นจากการเผชิญเหตุการณ์ต่างๆ ในชีวิต

3. ความผาสุกด้านสังคม (social well-being) คือ การรับรู้ถึงความสามารถในการกระทำบทบาทหน้าที่ของตนเอง และการมีสัมพันธภาพกับคนรอบข้างได้ตามปกติ

4. ความผาสุกด้านจิตวิญญาณ (spiritual well-being) คือ การรับรู้ถึงความรู้สึกการมีความหวัง มีจุดมุ่งหมายในการดำเนินชีวิต และการมีความรู้สึกหรือความเชื่อในทางที่ดี

การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด มารดาต้องรับบทบาทในการดูแลอย่างเต็มที่ เพื่อให้เด็กมีชีวิตรอด (Srichantaranit et al., 2010) อย่างไรก็ตามเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมักจะมีอาการเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา โดยเฉพาะในรายที่มีอาการรุนแรงก็จะมีภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ได้ง่าย มารดาจึงต้องใช้เวลาในการดูแลมากขึ้น รวมทั้งการดูแลเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นการดูแลที่ต่อเนื่องเป็นเวลานาน (อรุณรัตน์และรัตนาวดี, 2554) ดังนั้นการดูแลเด็กดังกล่าวจึงส่งผลกระทบต่อมารดาทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ ซึ่งผลกระทบดังกล่าวจะส่งผลให้มารดาไม่มีการรับรู้ต่อการดำเนินชีวิตของตนเองเป็นไปในด้านลบ ทำให้มารดาไม่มีความสุขและมีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดีตามมา ดังการศึกษาคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่ามารดาที่มีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับต่ำ (Hussein & Athman, 2013) และยังมีคุณภาพชีวิตต่ำที่สุดเมื่อเทียบกับผู้ดูแลเด็กโรคอื่นและผู้ดูแลเด็กสุขภาพดีทั่วไป (Arafa et al., 2008; Goldbeck & Melches, 2006; Lawoko & Soares, 2003)

จากทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดพบว่า ปัจจัยด้านภาวะการดูแล และแรงสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของมารดา สอดคล้องกับแนวคิดของเฟอ์เรลล์ (Ferrell, 1996) ที่ได้กล่าวไว้ว่าการมีสัมพันธภาพที่ดีระหว่างคนในครอบครัว การได้รับการสนับสนุนและการช่วยเหลือในด้านต่างๆ และลักษณะการเจ็บป่วยและการรักษาโรคเป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลกับคุณภาพชีวิตของบุคคล และจากแนวคิดข้างต้นอธิบายได้ว่าการมีสัมพันธภาพที่ดีระหว่างคนในครอบครัวและการได้รับการสนับสนุนและการช่วยเหลือในด้านต่างๆ ถือเป็นปัจจัยด้านแรงสนับสนุนทางสังคม ส่วนลักษณะการเจ็บป่วยและการรักษาโรคเป็นปัจจัยด้านภาวะการดูแลของมารดา เนื่องจากการที่ผู้ป่วยเด็กมี

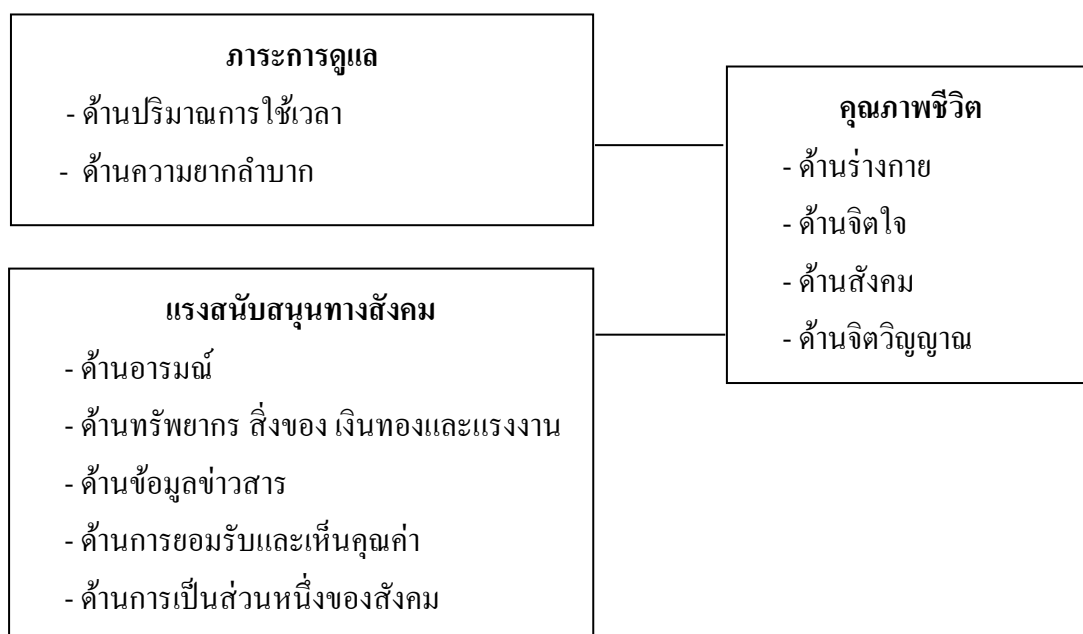
อาการหรือระดับความรุนแรงของโรครุนแรง การดูแลรักษาที่จะมีความยุ่งยากซับซ้อนเพิ่มขึ้น จึงส่งผลต่อปริมาณการใช้เวลาและความยุ่งยากลำบากในการดูแลมากขึ้น

ภาระการดูแลเป็นการรับรู้ของมารดาต่อปริมาณการใช้เวลาและความยากลำบากในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ซึ่งสอดคล้องตามแนวคิดของโอเบิร์ต (Oberst, 1991) ที่ได้กล่าวถึงภาระการดูแลว่าเป็นการรับรู้ของผู้ดูแลเกี่ยวกับการใช้เวลาและความยากลำบากในการทำกิจกรรมการดูแลของผู้ป่วยเด็กที่ครอบคลุมการดูแลใน 3 ด้าน คือ (1) การดูแลโดยตรง (direct care) เป็นกิจกรรมที่มารดากระทำโดยตรงต่อเด็ก เพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลทั่วไป การดูแลตามพัฒนาการ และการดูแลเมื่อมีปัญหาทางสุขภาพ เช่น การดูแลกิจวัตรประจำวัน การบำบัดรักษา และการช่วยเหลือในการทำกิจกรรมต่างๆ (2) การดูแลระหว่างบุคคล (interpersonal care) เป็นกิจกรรมที่ตอบสนองความต้องการการดูแลด้านอารมณ์ของเด็กตามระยะพัฒนาการ และการดูแลเมื่อมีปัญหาทางสุขภาพ ได้แก่ การสนับสนุนเด็กด้านอารมณ์ การเฝ้าระวังอันตรายต่างๆ การจัดการกับปัญหาทางพฤติกรรมของเด็ก และการติดต่อสื่อสารกับบุคคลอื่นๆ และ (3) การทำกิจกรรมทั่วไป (instrumental care) เป็นกิจกรรมการดูแลทั่วไปที่ผู้ดูแลทำให้ผู้ป่วย เช่น การจัดการเกี่ยวกับค่าใช้จ่าย การทำงานบ้านที่เพิ่มขึ้น การเดินทาง และการวางแผนในการทำกิจกรรมต่างๆ ตลอดจนการติดต่อขอความช่วยเหลือในการดูแลจากหน่วยงานต่างๆ และจากกิจกรรมการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดหากมารดารับรู้ว่าตนเองมีภาระมาก ก็จะทำให้มารดามีการรับรู้และพึงพอใจในชีวิตของตนเองลดลง ทำให้มารดามีคุณภาพชีวิตที่แย่ลง จึงกล่าวได้ว่าภาระการดูแลมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด อย่างไรก็ตามแม้จะไม่มีการศึกษาในกลุ่มตัวอย่างที่เป็นมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดโดยตรง แต่มีการศึกษาในกลุ่มตัวอย่างที่ใกล้เคียงโดยศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคมะเร็งและเนื้องอกในสมอง พบว่าภาระการดูแลสามารถทำนายคุณภาพชีวิตได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $\beta = -.32; p < .01$ ) (Litzelman et al., 2011) จากผลการศึกษาดังกล่าวจึงคาดว่าภาระการดูแลมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

แรงสนับสนุนทางสังคมเป็นการที่บุคคลได้รับการสนับสนุนและการช่วยเหลือในด้านต่างๆ จากคนรอบข้าง ทำให้บุคคลรับรู้และเชื่อว่าตนเองมีคนรัก ห่วงใย เห็นคุณค่า และรู้สึกที่ตนเองเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ตลอดจนส่งเสริมให้บุคคลสามารถเผชิญสถานการณ์ต่างๆ ในชีวิตได้อย่างเหมาะสม จากแนวคิดแรงสนับสนุนทางสังคมของคอบบ์ (Cobb, 1976) ร่วมกับเซฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981) สามารถสรุปองค์ประกอบของแรงสนับสนุนทางสังคมได้ 5 ด้าน คือ (1) การสนับสนุนด้านอารมณ์ เป็นการให้ข้อมูลที่ทำให้บุคคลรับรู้ที่ตนเองได้รับความรัก ความห่วงใย การดูแลเอาใจใส่ มีความใกล้ชิดสนิทสนมกัน มีความผูกพัน และมีความไว้วางใจ

ซึ่งกันและกัน (2) การสนับสนุนด้านทรัพยากร สิ่งของ เงินทองและแรงงาน เป็นการให้ความช่วยเหลือทางด้านวัตถุ สิ่งของ เงินทอง แรงงาน หรือการบริการต่างๆ (3) การสนับสนุนด้านข้อมูล ข่าวสาร เป็นการให้ข้อมูลข่าวสารหรือคำแนะนำต่างๆ เพื่อนำไปเป็นแนวทางแก้ไขปัญหา รวมทั้งเป็นการให้ข้อมูลย้อนกลับถึงสิ่งที่บุคคลกระทำแล้ว (4) การสนับสนุนด้านการยอมรับและการเห็นคุณค่า เป็นการแสดงออกที่ทำให้บุคคลรู้สึกว่าตนเองมีคุณค่า และมีความหมายต่อการเป็นผู้ดูแลหลัก รวมทั้งเป็นบุคคลสำคัญในการดูแลผู้ป่วยร่วมด้วย และ (5) การสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม เป็นการแสดงออกที่ทำให้บุคคลรู้สึกว่าตนเป็นส่วนหนึ่งของสังคม โดยบุคคลจะมีส่วนร่วมในสังคม มีการช่วยเหลือผู้อื่น และมีความผูกพันซึ่งกันและกัน ดังนั้นการที่มารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้รับการสนับสนุนที่ครอบคลุมองค์ประกอบแรงสนับสนุนทางสังคมทั้งหมดที่กล่าวมา ก็จะทำให้มารดาสามารถปรับตัวและทำหน้าที่ในบทบาทการดูแลได้เป็นอย่างดี รวมทั้งมารดาจะมีการรับรู้ต่อการดำเนินชีวิตในสถานการณ์การดูแลเป็นไปในด้านบวก จนส่งผลให้มารดาเกิดความผาสุกและมีคุณภาพชีวิตที่ดีตามมา ด้วยเหตุนี้จึงกล่าวได้ว่า แรงสนับสนุนมีความเกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของมารดา ดังการศึกษาของลาโวโกและซอร์เรส (Lawoko & Soares, 2003) พบว่าแรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r = .30; p < .05$ )

จากแนวคิดที่กล่าวมาข้างต้น สามารถนำมาประกอบแนวคิดที่ผู้วิจัยใช้เป็นแนวทางในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ โดยเขียนแผนภาพดังปรากฏในภาพ 1



ภาพ 1 กรอบแนวคิดการวิจัย

## สมมติฐานการวิจัย

1. ภาระการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
2. แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

## นิยามศัพท์

ภาระการดูแล หมายถึง การรับรู้ของมารดาต่อปริมาณการใช้เวลา และความยากลำบากในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ที่ครอบคลุมกิจกรรมการดูแลทั้ง 3 ด้าน คือ (1) ด้านการดูแลโดยตรง ได้แก่ การดูแลกิจวัตรประจำวัน การบำบัดรักษา และการดูแลเรื่องการนอนหลับพักผ่อน (2) การดูแลระหว่างบุคคล ได้แก่ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การเฝ้าระวังอาการเปลี่ยนแปลงต่างๆ และการจัดการกับพฤติกรรมที่เป็นปัญหา และ (3) การทำกิจกรรมทั่วไป ได้แก่ การจัดการด้านการเงิน การทำงานบ้าน การทำธุระนอกบ้าน การจัดการเรื่องการเดินทาง และการติดต่อแหล่งช่วยเหลือต่างๆ ซึ่งประเมินโดยใช้แบบสอบถามภาระการดูแลของมารดา ซึ่งดัดแปลงจากแบบวัดภาระดูแลของออร์ท (2545) ที่สร้างตามแนวคิดของโอเบิร์ส (Oberst, 1991)

แรงสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การที่มารดาได้รับการสนับสนุนในด้านต่างๆ ทั้งด้านอารมณ์ ข้อมูลข่าวสาร การยอมรับและเห็นคุณค่าในการเป็นผู้ดูแลหลัก การได้เป็นส่วนหนึ่งของสังคม และการสนับสนุนด้านทรัพยากร สิ่งของ และแรงงาน จากคนในครอบครัว เพื่อนบ้าน และบุคลากรทางสุขภาพ ในขณะที่ให้การดูแลเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ประเมินโดยใช้แบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา ที่ดัดแปลงจากแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของเลิศลักษณ์ (2551) ซึ่งพัฒนาจากแบบสัมภาษณ์การสนับสนุนทางสังคมของศิริกาญจนา (2543) ที่สร้างตามแนวคิดของคอบบ์ (Cobb, 1976) ร่วมกับเชฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981)

คุณภาพชีวิต หมายถึง การรับรู้ของมารดาเกี่ยวกับความผาสุกของตนเองในด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ ขณะที่ให้การดูแลเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยคุณภาพชีวิตด้านร่างกาย คือ การรับรู้ของมารดาเกี่ยวกับสุขภาพร่างกาย และความสามารถในการดูแลสุขภาพของตนเอง ด้านจิตใจ คือ การรับรู้เกี่ยวกับภาวะอารมณ์และความรู้สึกของตนเอง ที่เกิดขึ้นขณะที่ให้การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ด้านสังคม คือ การรับรู้เกี่ยวกับการมี

สัมพันธ์ภาพกับคนรอบข้าง และความสามารถในการเข้าร่วมกิจกรรมในสังคม และด้านจิตวิญญาณ คือ การรับรู้เกี่ยวกับความรู้สึกหรือความเชื่อในทางที่ดี การมีความหวังและเป้าหมายในชีวิต ประเมินโดยใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิตของมารดา ที่แปลจากแบบสอบถามคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจวายของนอเซอร์ บากาส และเวลช์ (Nausser, Bakas, & Welch, 2011) ซึ่งมีการพัฒนาจากแนวคิดคุณภาพชีวิตของเฟอร์เรลล์ (Ferrell, 1996)

### **ขอบเขตของการวิจัย**

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด อายุ 6 - 36 เดือน ที่มารับบริการในแผนกคลินิกโรคหัวใจเด็ก และศูนย์โรคหัวใจนราธิวาสราชนครินทร์ ของโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ ที่ยินดีเข้าร่วมวิจัย จำนวน 85 ราย ทำการศึกษาตั้งแต่เดือน ตุลาคม ถึง ธันวาคม พ.ศ. 2558

### **ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ**

#### **ด้านการปฏิบัติการพยาบาล**

เป็นแนวทางสำหรับบุคลากรทางการพยาบาล ในการประเมินสถานการณ์ของภาวะการดูแลและคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด รวมถึงเป็นการประเมินแรงสนับสนุนทางสังคมที่มารดาได้รับในขณะที่ให้การดูแล เพื่อจะวางแผนให้การช่วยเหลือมารดาให้มีภาวะสุขภาพทางกายและจิตใจที่ดีต่อไป

#### **ด้านการวิจัย**

เป็นแนวทางในการวิจัยเพื่อศึกษาการทำนายคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และเป็นแนวทางในการศึกษาถึงปัจจัยอื่นๆ ที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคเรื้อรังกลุ่มอื่นต่อไป

## บทที่ 2

### วรรณคดีที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาภาระการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุตั้งแต่ 6 - 36 เดือนครั้งนี้ ผู้วิจัยได้กำหนดขอบเขตในการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง เพื่อใช้ประกอบการศึกษาตามหัวข้อดังต่อไปนี้

1. โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
  - 1.1 ความหมาย
  - 1.2 อูบัติการณั้
  - 1.3 ชนิดของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
  - 1.4 ระดับความรุนแรงของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
  - 1.5 ผลกระทบของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดต่อเด็กและมารดา
  - 1.6 การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
2. แนวคิดคุณภาพชีวิตและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง
  - 2.1 ความหมายและองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต
  - 2.2 คุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
  - 2.3 การประเมินคุณภาพชีวิตของมารดา
  - 2.4 ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของมารดา
3. แนวคิดภาระการดูแล
  - 3.1 ความหมายและองค์ประกอบของภาระการดูแล
  - 3.2 ความสัมพันธ์ระหว่างภาระการดูแลกับคุณภาพชีวิต
  - 3.3 การประเมินภาระการดูแลของมารดา
4. แนวคิดแรงสนับสนุนทางสังคม
  - 4.1 ความหมายและองค์ประกอบของแรงสนับสนุนทางสังคม
  - 4.2 ความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิต
  - 4.3 การประเมินแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา
5. สรุปการทบทวนวรรณคดีและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

## โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

### ความหมาย

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นโรคที่มีความผิดปกติทางโครงสร้างของหัวใจและหลอดเลือด โดยเกิดจากการเจริญเติบโตที่ผิดปกติของทารก ตั้งแต่เป็นตัวอ่อนในครรภ์มารดา (อมรรัตน์และแพรวดาว, 2555) และเกิดจากการคงอยู่ของหลอดเลือดบางส่วน ที่ควรจะหายไปหลังคลอด (สุกษม, 2552) ซึ่งความผิดปกติดังกล่าวสามารถตรวจพบได้ตั้งแต่แรกคลอด หรืออาจตรวจพบในภายหลัง (อมรรัตน์และแพรวดาว, 2555) การเกิดโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดร้อยละ 85 - 90 ไม่สามารถค้นหาสาเหตุได้ชัดเจน (ศรีสมบูรณ์, 2553) มีเพียงส่วนน้อยที่พบสาเหตุของการเกิดโรค ซึ่งสาเหตุดังกล่าวขึ้นอยู่กับปัจจัยด้านมารดา พันธุกรรม และสิ่งแวดล้อม (Sayasathid, Sukonpan, & Somboonna, 2012)

### อุบัติการณ์

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีอุบัติการณ์การเกิดในประเทศยุโรปและเอเชียในอัตราส่วน เท่ากับ 6.9:1,000 และ 9.3:1,000 ของทารกแรกเกิดมีชีพตามลำดับ (Go et al., 2013) ส่วนในประเทศไทยเองก็มีอัตราการเกิดใกล้เคียงกับทั่วโลก โดยเฉลี่ยในอัตราส่วน 8:1,000 ของทารกแรกเกิดมีชีพ (บุญชอบ, 2555) ซึ่งชนิดของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่พบมากที่สุดคือ ผนังกันหัวใจห้องล่างรั่ว (ventricular septal defect [VSD]) ผนังกันหัวใจห้องบนรั่ว (atrial septal defect [ASD]) เส้นเลือดหัวใจเกินหรือเส้นเลือดไม่ปิดหลังคลอด (patent ductus arteriosus [PDA]) ลิ้นหัวใจพัลโมนารีตีบ (pulmonary stenosis [PS]) และโรคหัวใจที่มีความผิดปกติของหลอดเลือดและผนังกันหัวใจ (tetralogy of fallot [TOF]) ในอัตราส่วน 2.4, 1.3, 0.7, 0.6, และ 0.4 ต่อทารกแรกเกิดมีชีพ 1,000 ราย ตามลำดับ (Linde et al., 2011)

### ชนิดของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

#### กลุ่มโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียว

โรคหัวใจในกลุ่มนี้แบ่งออกเป็น 2 ชนิด คือ (1) โรคหัวใจชนิดที่มีเลือดไหลลัดจากซีกซ้ายไปขวา (left to right shunt) โดยเกิดจากความดันเลือดในหัวใจห้องซ้ายสูงกว่าห้องขวา



เช่น ผนังกันหัวใจห้องล่างรั่ว (VSD) และผนังกันหัวใจห้องบนรั่ว (ASD) และการมีความดันเลือดในเส้นเลือดเอออดาร์ (aorta) สูงกว่าในหลอดเลือดพัลโมนารีอาเตอริ (pulmonary artery) เช่น การมีภาวะเส้นเลือดหัวใจเกินหรือเส้นเลือดไม่ปิดหลังคลอด (PDA) และผนังกันหัวใจห้องล่างรั่ว (VSD) และ (2) โรคหัวใจที่มีการอุดตันของทางออกของเลือด เช่น หลอดเลือดเอออดาร์ตีบ (coarctation of aorta [CoA]) ลิ้นหัวใจเอออดิกตีบ (aortic stenosis [AS]) และลิ้นหัวใจพัลโมนารีตีบ (pulmonary stenosis [PS]) เป็นต้น ซึ่งโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดที่ไม่มีอาการเขียวที่พบมากที่สุดคือโรคหัวใจชนิดผนังกันหัวใจห้องล่างรั่ว (VSD) โรคหัวใจชนิดนี้จะมีทางเชื่อมกันระหว่างหัวใจห้องล่างซ้ายและขวา และการที่หัวใจห้องล่างซ้ายมีแรงดันเลือดสูงกว่าห้องล่างขวา จึงทำให้มีการไหลกลับของเลือดจากหัวใจห้องล่างซ้ายไปยังห้องล่างขวา ส่งผลให้ปริมาณเลือดเข้าสู่หัวใจห้องล่างขวาและปอดเพิ่มขึ้น เป็นผลให้มีการกั่งของเลือดในปอดและหัวใจ (ศรีสมบุญ, 2553) ด้วยเหตุนี้จึงพบว่าเด็กมักจะมาโรงพยาบาลด้วยภาวะปอดบวม (pneumonia) และหัวใจวายได้บ่อย

#### **กลุ่มโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดที่มีอาการเขียว**

โรคหัวใจในกลุ่มนี้แบ่งออกเป็น 2 ชนิด คือ (1) โรคหัวใจชนิดที่มีอาการเขียวจากการมีเลือดไปปอดน้อย (decrease pulmonary blood flow) เช่น ความผิดปกติของหลอดเลือดและผนังกันหัวใจ (TOF) ลิ้นหัวใจพัลโมนารีตัน (pulmonary atresia [PA]) ลิ้นหัวใจไตรคัสปิดตัน (tricuspid atresia [TA]) เป็นต้น และ (2) โรคหัวใจชนิดที่มีอาการเขียวที่มีเลือดไปปอดมาก (increase pulmonary blood flow) เช่น การมีหลอดเลือดเอออดาร์และหลอดเลือดพัลโมนารีอาร์เตอริออกสลับกัน (TGA) เป็นต้น (ศรีสมบุญ, 2553) โดยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียวที่พบบ่อยที่สุดคือโรคหัวใจชนิดที่มีความผิดปกติของหลอดเลือดและผนังกันหัวใจ (TOF) ทำให้มีเลือดส่งไปปอดน้อย ซึ่งความผิดปกติของโรคหัวใจชนิดนี้ ได้แก่ (1) มีการตีบของทางออกหัวใจห้องล่างขวาบริเวณกล้ามเนื้อใต้ลิ้นหัวใจพัลโมนิก (infundibular stenosis) (2) มีรูรั่วขนาดใหญ่บริเวณผนังกันหัวใจห้องล่าง (VSD) (3) ตำแหน่งของลิ้นเอออร์ติคมีการเคลื่อนไปทางด้านขวา (overriding of aorta) และ (4) มีผนังหัวใจห้องล่างขวาหนาและหัวใจด้านขวาโตขึ้น (right ventricle hypertrophy) จากความผิดปกติข้างต้นที่ทำให้มีการอุดตันของหัวใจห้องล่างขวา และจากการตีบของลิ้นหัวใจพัลโมนารีร่วมกับการมีรูรั่วขนาดใหญ่ที่ผนังกันหัวใจห้องล่าง ทำให้ความดันเลือดในหัวใจห้องล่างซ้ายและขวามีค่าใกล้เคียงกัน ดังนั้นขณะหัวใจบีบตัวเลือดค้ำจากหัวใจห้องล่างขวาก็จะไหลผ่านหลอดเลือดเอออดาร์ได้ทันที โดยเลือดที่ออกจากหัวใจจะมีการปนระหว่างเลือดค้ำกับเลือดแดง จึงส่งผลให้เลือดที่ไปเลี้ยงร่างกายมีออกซิเจนน้อย ซึ่งหากร่างกายมีค่าความอิ่มตัวของออกซิเจนในหลอดเลือดแดงน้อยกว่าร้อยละ 85 ก็จะทำให้เด็กมีอาการเขียวตามมา (วนิดา, 2553)

## ระดับความรุนแรงของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ระดับความรุนแรงของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดสามารถประเมินได้จากความสามารถของเด็กในการดำเนินชีวิตหรือการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ที่มีผลต่อการทำงานของหัวใจ ซึ่งรอสส์ (Ross Classification of Heart Failure in Infant) ได้แบ่งระดับความรุนแรงของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในเด็กไว้ 4 ระดับ (Ross as cite in Chaturvedi & Saxena, 2009) ดังนี้

ระดับ 1 สามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้ตามปกติ ไม่พบความผิดปกติอื่นร่วม

ระดับ 2 ในเด็กเล็กจะแสดงอาการหายใจถี่และมีเหงื่อออกเล็กน้อยขณะคุณนม ส่วนในเด็กโตจะมีอาการหายใจลำบากเมื่อทำกิจกรรมหรือออกกำลังกาย แต่ยังไม่พบความผิดปกติอื่น

ระดับ 3 เด็กหายใจเร็วอย่างชัดเจน และมีเหงื่อออกมากเมื่อคุณนมหรือออกกำลังกาย ทั้งในเด็กเล็กจะใช้เวลาค่อนข้างนานในการคุณนม

ระดับ 4 เด็กมีอาการหายใจหอบเหนื่อย และมีเหงื่อออกมากขณะพัก ไม่สามารถทำกิจวัตรประจำวันได้ด้วยตนเอง เนื่องจากมีอาการเหนื่อยมาก

## ผลกระทบของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดต่อเด็กและมารดา

### ผลกระทบต่อเด็ก

การเจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจะส่งผลกระทบต่อเด็ก ทั้งด้านการพัฒนาทางร่างกาย ด้านสติปัญญาและภาษา และด้านอารมณ์ สังคม และบุคลิกภาพ ดังนี้

1. ด้านการพัฒนาทางร่างกาย โรคหัวใจแต่กำเนิดมักมีอาการหอบเหนื่อยและเขียวได้ง่าย เด็กจึงมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมต่างๆ โดยเฉพาะกิจกรรมที่ต้องออกกำลังกาย (Green, 2004) และเด็กในกลุ่มที่มีภาวะหัวใจล้มเหลวมักจะทำให้มีการเจริญเติบโตช้ากว่าปกติ ส่วนกลุ่มที่เป็นโรคหัวใจแต่กำเนิดชนิดเขียวจะมีการเปลี่ยนแปลงของนิ้วมือ นิ้วเท้า และเล็บ (นิ้วป้อม) (อมรรัตน์ และแพรวดาว, 2555) นอกจากนี้เด็กที่ผ่านการผ่าตัดหัวใจมาแล้ว จะมีแผลผ่าตัดค่อนข้างยาวบริเวณด้านหน้าของทรวงอก ซึ่งสิ่งเหล่านี้มักจะเป็นปมด้อยของเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจแต่กำเนิด (มูลนิธิเด็กโรคหัวใจ, 2557)

อาการของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดนั้นจะส่งผลกระทบต่อร่างกายเด็กแตกต่างกันตามชนิดของโรค เช่น โรคหัวใจชนิดผนังกันหัวใจห้องล่างรั่ว (VSD) เป็นโรคหัวใจชนิดไม่มีอาการเขียว ซึ่งจะมีอาการและอาการแสดงขึ้นกับขนาดของรูรั่วและความต้านทานในปอด โดยในรายที่มีรูรั่วขนาดเล็ก เด็กจะมีลักษณะตัวเล็ก น้ำหนักน้อย เหนื่อยง่ายเมื่อคุณนม ติดเชื้อง่ายในระบบทางเดิน

หายใจง่าย แต่ไม่มีภาวะหัวใจวาย ส่วนในกรณีที่มึนรู้ระดับปานกลาง เด็กจะเหนื่อยมากเมื่อคุณมเหงื่อออกมาก เลี้ยงไม่โต พัฒนาการอาจล่าช้า ติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจบ่อย และจะมีภาวะหัวใจวายร่วมกับปอดบวมน้ำได้ และในรายที่มีรูรั่วขนาดใหญ่ เด็กจะมีอาการเหนื่อยมากเมื่อคุณมเหงื่อออกมาก หายใจเร็ว มักมีภาวะหัวใจวาย และอาจมีอาการเขียวเมื่อเด็กร้องไห้ (วนิดา, 2553; อมรรัตน์และแพรวดาว, 2555)

โรคหัวใจชนิดที่มีความผิดปกติของหลอดเลือดและผนังกันหัวใจ (TOF) ก็เป็นโรคหัวใจชนิดหนึ่งที่มีมักจะส่งผลให้เด็กแสดงอาการเขียวเฉียบพลันได้ง่าย ส่วนใหญ่จะเกิดในช่วงอายุ 6 เดือนถึง 2 ปี โดยจะเกิดขึ้นเมื่อเด็กร้องไห้หรือออกแรง หรือหลังจากได้รับการกระตุ้นจากภาวะต่างๆ เช่น ไข้ ขาดน้ำ ซีด เป็นต้น ซึ่งเด็กกลุ่มนี้มักจะนั่งยองๆ เมื่อมีอาการหอบเหนื่อยเนื่องจากในทำนองนี้จะทำให้ความต้านทานของหลอดเลือดแดงเพิ่มขึ้น เลือดดำไหลกลับเข้าสู่หัวใจลดลง เลือดดำจึงไหลกลับเข้าสู่หัวใจห้องล่างซ้ายลดลงด้วย ทำให้มีเลือดแดงไปเลี้ยงร่างกายมากขึ้น เด็กจึงมีอาการเหนื่อยลดลง ส่วนในรายที่มีอาการเขียวมากอาจทำให้เกิดภาวะสมองขาดเลือดไปเลี้ยงชั่วคราว (hypoxic spells) โดยจะแสดงอาการหายใจเร็วและลึก กระสับกระส่าย และอาจทำให้มีอาการซึมลงจนเสียชีวิตได้ (ยุทธพงษ์, 2555; ศรีสมบุรณ์, 2553) นอกจากนี้ฝึในสมองก็เป็นอีกภาวะหนึ่งที่สามารถเกิดขึ้นได้ เนื่องจากการที่มีเลือดบางส่วนไม่ได้ผ่านไปกำจัดเชื้อโรคที่ปอด ดังนั้นหากมีเชื้อแบคทีเรียในเลือดดำก็จะสามารถแพร่กระจายไปยังอวัยวะต่างๆของร่างกายได้ โดยเฉพาะบริเวณสมองซึ่งเป็นอวัยวะที่สำคัญและอันตราย (วนิดา, 2553)

2. ด้านการพัฒนาทางสติปัญญา และภาษา เด็กที่ป่วยด้วยโรคหัวใจแต่กำเนิดมักจะมีควมบกพร่องของการพัฒนาทางสมอง โดยเฉพาะกลุ่มที่มีอาการเขียวมากหรือกลุ่มที่ไม่ได้รับการรักษาตั้งแต่เนิ่นๆ โดยเด็กจะมีปัญหาทางภาษา ความจำ และสมาธิ เช่น ในรายที่เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียวส่วนใหญ่จะมีสติปัญญาอยู่ในระดับต่ำ เป็นต้น (Green, 2004) ซึ่งปัญหาเหล่านี้อาจเพิ่มมากขึ้นต่อไปในอนาคต เนื่องจากเด็กอาจจะต้องขาดเรียนเป็นเวลานาน จากการที่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง (มูลนิธิเด็กโรคหัวใจ, 2557) และการได้รับการผ่าตัดที่ต้องอาศัยเครื่องปอดหัวใจเทียมเป็นเวลานาน จากการที่มีความยุ่งยากซับซ้อนของความผิดปกติของหัวใจ ก็อาจมีผลกระทบต่อพัฒนาการทางสมองของเด็กเช่นกัน (Green, 2004)

3. ด้านการพัฒนาทางอารมณ์ สังคม และบุคลิกภาพ เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอาจมีพัฒนาการทางอารมณ์ สังคม และบุคลิกภาพช้ากว่าเด็กวัยเดียวกัน และจากปัญหาทางสุขภาพทำให้เด็กที่ป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจำเป็นต้องพึ่งพามารดา มากกว่าเด็กทั่วไป รวมทั้งมารดาเองก็มักจะเลี้ยงดูแบบปกป้องมากเกินไป จึงทำให้เด็กช่วยเหลือตัวเองน้อยลง มีพฤติกรรมก้าวร้าว คือ เอาแต่ใจ และอาจใช้การร้องไห้เป็นเครื่องต่อรอง รวมทั้งยังทำให้เด็กมีความมั่นใจใน

ตัวเองลดลงได้ (Nousi & Christou, 2010) นอกจากนี้การที่เด็กต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง ก็จะมีผลให้เกิดความเครียดในการปรับตัว จากการแยกจากสังคมหรือสิ่งแวดล้อมเดิมที่เคยปฏิบัติได้ (Green, 2004; Nousi & Christou, 2010) รวมทั้งในระยะยาวเมื่อเข้าสู่วัยเรียนเด็กต้องขาดเรียนบ่อยจนทำให้เรียนช้า รวมทั้งความสามารถในการทำกิจกรรมต่างๆ น้อยกว่าเด็กวัยเดียวกัน จึงอาจส่งผลให้เด็กได้รับการล้อเลียน จนไม่ยอมเข้ากลุ่มกับเพื่อน และอาจแยกตัวออกจากสังคม รวมทั้งอาจเกิดภาวะซึมเศร้าจากความรู้สึกมีปมค้อย รู้สึกผิด และละอายในภาพลักษณ์ของตนเองที่เจ็บป่วยบ่อย ต้องรับประทานยาเป็นประจำ และทำกิจกรรมได้ไม่เท่าเพื่อน (มูลนิธิเด็กโรคหัวใจ, 2557; Nousi & Christou, 2010)

จากผลกระทบที่กล่าวมาข้างต้นสามารถกล่าวได้ว่า โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดย่อมส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของเด็ก เห็นได้จากการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตในเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ผ่านมา พบว่ามีระดับคุณภาพชีวิตต่ำกว่าเด็กทั่วไปในวัยเดียวกัน (จุฬารัตน์, 2547; Krol et al., 2003; Landolt, Buechel, & Latal, 2008; Silva et al., 2011; Uzark et al., 2008) ดังนั้นหากเด็กได้รับการดูแลรักษาที่ดีตั้งแต่ระยะแรก ก็จะส่งผลให้เด็กได้รับผลกระทบที่เกิดจากการเจ็บป่วยน้อยลง และมีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป

### **ผลกระทบต่อมารดา**

มารดาเป็นผู้ดูแลหลักที่ทำหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ดังนั้นการที่มารดาต้องปรับตัวกับบทบาทใหม่ในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วย โดยเฉพาะบุตรที่ป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ทำให้มารดาต้องเผชิญปัญหาและมีการปรับตัวในทุกๆ ด้าน เห็นได้จากการศึกษาเชิงคุณภาพเกี่ยวกับประสบการณ์การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ในระยะก่อนผ่าตัดตามการรับรู้ของครอบครัวไทย (Srichantarant et al., 2010) พบว่ามารดาจะมีความเชื่อว่าครอบครัวต้องทำหน้าที่ให้ดีที่สุด เพื่อช่วยให้เด็กมีความพร้อมที่จะเข้ารับการผ่าตัดจนสามารถมีชีวิตรอดได้ แต่เด็กดังกล่าวมีความเสี่ยงที่จะเสียชีวิตได้ตลอดเวลา รวมทั้งเป็นเด็กที่ค่อนข้างเลี้ยงยากและเติบโตได้ช้า ดังนั้นมารดาจึงมีความพยายามอย่างเต็มที่ ที่จะส่งเสริมให้เด็กมีน้ำหนักตัวเพิ่มขึ้น มีสุขภาพแข็งแรง และไม่เกิดภาวะแทรกซ้อนใดๆ เพื่อส่งเสริมให้เด็กได้รับการผ่าตัดได้ตามเวลา และสามารถฟื้นตัวจากการผ่าตัดได้เร็วที่สุด จากความเชื่อดังกล่าวทำให้มารดาต้องรับภาระที่หนักและต้องใช้กำลังอย่างมากในการดูแล เพื่อที่จะทำหน้าที่มารดาให้ดีที่สุด อย่างไรก็ตามในสภาพจริงการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีความยุ่งยากและซับซ้อนอยู่แล้ว เนื่องจากเป็นโรคเรื้อรังที่ต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิด จากการที่เด็กมีอาการหอบเหนื่อยและเขียวได้ง่าย (ศรีสมบุรณ์, 2553) จึงเป็นข้อจำกัดของเด็กในการทำกิจกรรมต่างๆ โดยเฉพาะการออกกำลังกาย ซึ่งใน

รายที่มีอาการรุนแรงแม้แต่การทำกิจวัตรประจำวันก็อาจทำให้เด็กมีอาการกำเริบได้ รวมทั้งเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีโอกาสเกิดภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ได้ง่าย (ศูนย์โรคหัวใจพาลงกรณ์ สภาภาษาไทย, 2555) และจากภาระการดูแลข้างต้นทำให้มารดาได้รับกระทบทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ ดังนี้ (วิสรธา, 2556)

1. ผลกระทบด้านร่างกาย จากการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทำให้มารดาต้องใช้เวลาและพลังงานอย่างมาก (Lawoko & Soares, 2002) จนทำให้เกิดอาการอ่อนเพลีย เบื่ออาหาร เหนื่อยล้า ปวดเมื่อยกล้ามเนื้อ นอนไม่หลับ พักผ่อนได้น้อย และออกกำลังกายน้อยลง ส่งผลให้มีร่างกายอ่อนแอ มีภาวะภูมิคุ้มกันต่ำและเกิดการเจ็บป่วยตามมา (Lawoko & Soares, 2002; Piper, 1993) ซึ่งจากการศึกษาของอรุณรัตน์และรัตนาวดี (2554) ได้ศึกษาผลกระทบจากการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่ามารดามักมีอาการเหนื่อยล้าจากการพักผ่อนน้อยเนื่องจากเด็กค่อนข้างเลี้ยงยาก หลับยาก ตื่นบ่อย และเหนื่อยง่าย มารดาจึงต้องดูแลใกล้ชิดตลอดเวลาและไม่กล้าจะฝากให้ผู้อื่นดูแลแทน เวลาพาเด็กไปโรงพยาบาลแต่ละครั้งมารดาจะมีอาการเหนื่อยล้าและปวดเมื่อยกล้ามเนื้อ จากการที่ต้องอุ้มเด็กเป็นเวลานานขณะดำเนินการตรวจหรือเข้าพบแพทย์ และการที่มารดาต้องใช้เวลาทั้งหมดในการดูแล ทำให้ไม่มีโอกาสออกไปพักผ่อนนอกบ้าน จนบางครั้งแม้แต่กิจวัตรประจำวัน เช่น การแต่งตัว ทำผม ก็ไม่สามารถทำได้ ดังนั้นการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดส่งผลกระทบต่อมารดาในด้านร่างกายอย่างเห็นได้ชัด นอกจากนี้การศึกษาของลาโวโกและซอร์เรส (Lawoko & Soares, 2002) พบว่ามารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจะมีอาการเจ็บป่วยทางกายที่เกิดจากความขัดแย้งทางจิตใจสูงกว่ามารดาที่ดูแลเด็กปกติทั่วไป

2. ผลกระทบด้านจิตใจ มารดาต้องเผชิญกับความเครียดจากสภาพการเจ็บป่วยของเด็กตั้งแต่วัยแรกที่ได้รับบริการวินิจฉัย (Brosig, Whitstone, Frommelt, Frisbee, & Leuthner, 2007; Green, 2004) โดยเชื่อว่าโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นโรคร้ายแรงที่คุกคามชีวิตอย่างมาก ทำให้มารดาารู้สึกผิดที่ไม่สามารถให้กำเนิดบุตรที่มีสุขภาพแข็งแรงได้ รวมทั้งรู้สึกโกรธ ก้าว เสรี และอาจปฏิเสธการเจ็บป่วยของเด็กในช่วงแรกได้ ส่วนในระยะต่อมาก็จะเริ่มมีความเครียดเกี่ยวกับการรักษาโดยเฉพาะการผ่าตัด เพราะเข้าใจว่าการผ่าตัดอาจได้รับผลข้างเคียงที่รุนแรงและอาจเป็นอันตรายถึงชีวิต รวมทั้งมารดาที่มีความเครียดเกี่ยวกับการดูแลทั้งในเรื่องการให้ยาและการเฝ้าระวังอาการแทรกซ้อนต่างๆ (อรุณรัตน์และรัตนาวดี, 2554; Green, 2004; Srichantarant et al., 2010) ตลอดจนมีความรู้สึกไม่แน่นอนตลอดเวลา เนื่องจากเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอาจมีอาการเปลี่ยนแปลงได้ง่าย โดยในเด็กที่มีอาการรุนแรงมารดาจะมีความเครียดเพิ่มขึ้น (Lee, Yoo, & Yoo, 2007; Yildiz, Celebioglu, & Olgun, 2009) นอกจากนี้มารดาต้องรับมือกับการเปลี่ยนแปลงด้านพฤติกรรมของเด็กที่อาจเกิดจากการดูแล เช่น การดูแลแบบปกป้องมากเกินไปอาจ

ทำให้เด็กมีพฤติกรรมคือ งอแง เอาแต่ใจ และมักต่อรองด้วยการร้องไห้ ขณะเดียวกันการที่มารดาไม่เปิดโอกาสให้เด็กทำกิจกรรมใดๆ ก็อาจทำให้เด็กมีความสามารถในการช่วยเหลือตัวเองและมีความมั่นใจในตัวเองลดลงด้วย (Nousi & Christou, 2010) ส่วนภาวะด้านการเงินเป็นปัจจัยหนึ่งที่ทำให้มารดามีอาการเครียดอย่างมาก โดยเฉพาะในครอบครัวที่มีฐานะค่อนข้างต่ำ (Steele & Davies, 2006) ด้วยเหตุนี้การศึกษาส่วนใหญ่จึงพบว่ามารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีระดับความเครียดมากกว่าผู้ดูแลเด็กทั่วไป โดยมารดามักจะมีความเครียดมากกว่าบิดา (Lawoko & Soares, 2002; Uzark & Jones, 2003) ซึ่งความเครียดนั้นจะมีผลให้มารดามีอารมณ์หงุดหงิดได้ง่าย และการที่มารดาต้องรับภาระในการดูแลเป็นเวลานาน ก็อาจส่งผลให้มารดารู้สึกท้อแท้ สิ้นหวัง น้อยใจกับชะตาชีวิต จนอาจนำไปสู่การมีความคิดที่จะฆ่าตัวตายได้ เห็นได้จากการศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (Lawoko & Soares, 2002) พบว่ามารดามีภาวะซึมเศร้าอยู่ในระดับใกล้เคียงกับผู้ป่วยจิตเวชที่มารับการตรวจที่แผนกผู้ป่วยนอก จึงกล่าวได้ว่าการที่มารดาต้องรับภาระในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด อาจส่งผลให้เกิดความผิดปกติของสุขภาพจิตในระยะยาวได้

3. ผลกระทบด้านสังคม การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจำเป็นต้องใช้เวลาส่วนใหญ่ในการดูแลเด็กเป็นหลัก จึงส่งผลให้มารดามีวิถีชีวิตเปลี่ยนแปลงไป จนบางรายอาจต้องออกจากงานหรือหยุดงานบ่อยครั้ง (Smith, 2011) ดังการศึกษาของอรุณรัตน์และรัตนาวดี (2554) พบว่ามารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีโอกาสในการทำกิจกรรมทางสังคมน้อยลง ไม่มีเวลาพบปะเพื่อนฝูงเหมือนเช่นเคย ทำหน้าที่ในบทบาทอื่นๆ โดยเฉพาะบทบาทในครอบครัวได้ลดลง จนอาจก่อให้เกิดปัญหาระหว่างคู่สมรสและบุตรคนอื่นๆ ที่อาจมีอาการน้อยใจและรู้สึกถูกแย่งความรัก จากการที่มารดาใช้เวลาในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมากกว่า นอกจากนี้การที่ครอบครัวมีรายได้ลดลง ก็จะทำให้มารดาไม่สามารถช่วยเหลือญาติพี่น้องได้เช่นเดิม จึงส่งผลให้มารดามีพฤติกรรมแยกตัว จนกลายเป็นปัญหาทางสังคมได้

4. ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ พบว่าในการดูแลรักษาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจะมีค่าใช้จ่ายที่สูงมากทั้งค่ายา ค่าเดินทาง และค่าใช้จ่ายอื่นๆ อีกมากมาย โดยเฉพาะในรายที่อยู่ห่างไกลจากแหล่งบริการสาธารณสุข ครอบครัวก็ยิ่งต้องใช้จ่ายเงินและเวลามากขึ้น และบิดาอาจต้องหยุดงานเพื่อพามารดาและเด็กมาพบแพทย์แต่ละครั้ง ซึ่งถ้าเด็กมีอาการรุนแรงหรือมีภาวะแทรกซ้อนมากจนต้องพักรักษาในโรงพยาบาลก็จะทำให้เพิ่มค่าใช้จ่ายมากยิ่งขึ้น (อรุณรัตน์และรัตนาวดี, 2554; Smith, 2011) แต่ขณะเดียวกันครอบครัวกลับมีรายได้ลดลง จากการที่มารดาต้องหยุดงานหรือลาออกจากงานเพื่อสามารถดูแลเด็กได้อย่างใกล้ชิด (อรุณรัตน์และรัตนาวดี, 2554; Lawoko & Soares, 2002) และเพื่อให้มีรายรับเพียงพอบิดาจึงต้องทำงานหนักมากขึ้น หรืออาจต้อง

กู้ยืมเงินจนกลายเป็นหนี้สินที่ส่งผลต่อการเกิดปัญหาในครอบครัว อันจะส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตต่อไป (อรุณรัตน์และรัตนาวดี, 2554) และจากการศึกษาเกี่ยวกับภาวะการดูแลของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่า ภาวะด้านการเงินเป็นภาวะสูงสุดของมารดา (Dhiranathara, 2008)

จากผลกระทบบดังกล่าวพบว่าการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจะส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของมารดาอย่างมาก

### การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นการตอบสนองความต้องการทั้งหมดของเด็กใน 3 ด้าน คือ (1) การดูแลทั่วไป เป็นการดูแลในด้านกิจวัตรประจำวัน ได้แก่ การรับประทานอาหาร การพักผ่อน การออกกำลังกาย การขับถ่าย การป้องกันการติดเชื้อ การป้องกันอุบัติเหตุ เป็นต้น (2) การดูแลตามระยะพัฒนาการ โดยการส่งเสริมพัฒนาการด้านร่างกาย ภาษา สังคมสติปัญญาให้สมวัยหรือใกล้เคียงมากที่สุด และ (3) การดูแลตามภาวะเบี่ยงเบนสุขภาพเป็นการดูแลรักษาเมื่อเด็กเจ็บป่วย เช่น การดูแลตามแผนการรักษา และการสังเกตอาการผิดปกติที่อาจเกิดขึ้น เป็นต้น (The University of Tennessee at Chattanooga School of Nursing Faculty and Students, 2012) ซึ่งการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดควรให้ดูแลในประเด็นต่างๆ ทั้งการดูแลทั่วไป การดูแลตามระยะพัฒนาการ และการดูแลตามภาวะเบี่ยงเบนสุขภาพ ดังนี้ (มูลนิธิเด็กโรคหัวใจ, 2557; ยุทธพงษ์, 2555; วนิดา, 2553; ศรีสมบูรณ์, 2553; สุขยม, 2552; สุภาพรและรัชชัช, 2555; อมรรัตน์และแพรวดาว, 2555; Kamm, 2006)

#### การดูแลทั่วไป

การดูแลด้านโภชนาการ เด็กโรคหัวใจแต่กำเนิดที่ไม่มีอาการหอบเหนื่อยสามารถส่งเสริมให้ได้รับนมแม่อย่างเดียวนใน 6 เดือนแรก และสามารถให้ได้ต่อเนื่องจนอายุ 1 - 2 ปี เนื่องจากน้ำนมมารดามีสารอาหารเพียงพอและมีภูมิคุ้มกันโรค แต่ในบางรายแพทย์อาจแนะนำให้ใช้สูตรน้ำนมพิเศษ เพื่อเด็กจะได้รับสารอาหารเพิ่มขึ้น เช่น เด็กที่มีอาการเขียว ควรได้รับวิตามินและธาตุเหล็กเพิ่มขึ้น ซึ่งหลักการให้นมหรือสารอาหารในเด็กกลุ่มนี้ ควรให้อาหารหรือนมครั้งละน้อยๆ แต่ให้บ่อยครั้ง โดยอาจให้ทุก 2 - 3 ชั่วโมง แต่ละมือนไม่ควรให้นานเกิน 20 - 30 นาที และควรหยุดเป็นพักๆ กรณีให้นมขวดควรเลือกจุกนมที่ไม่เล็กหรือใหญ่จนเกินไป เพราะถ้ามีขนาดเล็กอาจต้องออกแรงและใช้เวลานานในการดูด และหากมีขนาดใหญ่อาจทำให้เด็กสำลักนมได้ การให้นมควรอุ้มให้เด็กอยู่ในท่าศีรษะสูงประมาณ 30 - 45 องศา เพื่อช่วยป้องกันการสำลักนม

การป้องกันการติดเชื้อ เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีโอกาสติดเชื้อในร่างกายได้ง่าย การติดเชื้อต่างๆ ในร่างกายมักก่อให้เกิดอาการรุนแรงมากกว่าเด็กปกติ ดังนั้นจึงควรให้ความสำคัญในการดูแลความสะอาดร่างกาย ดูแลเสื้อผ้าสิ่งแวดลอมให้สะอาดอยู่เสมอ มีอากาศถ่ายเทสะดวก ดูแลภาชนะใส่อาหารและควรล้างมือก่อนอุ้มหรือทำอาหารให้เด็ก หลีกเลี่ยงการเข้าใกล้บุคคลที่เป็นหวัด ไอ หรือเจ็บคอ และไม่นำเด็กเข้าใกล้ผู้ป่วยหรือเข้าไปในที่ชุมชนแออัด นอกจากนี้โรคเหงือกและฟันเป็นสาเหตุสำคัญของการเกิดการติดเชื้อของลิ้นหัวใจและฝีในสมอง ดังนั้นจึงควรให้ความสำคัญและหมั่นดูแลในเรื่องการแปรงฟันของเด็กอย่างใกล้ชิด หลีกเลี่ยงอาหารหวาน เช่น ขนมหวานจัด น้ำผลไม้ เป็นต้น รวมทั้งในช่วงกลางคืนก็ไม่ควรให้เด็กคาบขวดไว้ขณะนอน ที่สำคัญในกรณีที่มีฟันผุก็ควรรีบปรึกษาทันตแพทย์ และในการพบทันตแพทย์ควรแจ้งทุกครั้งว่าเด็กเป็นโรคหัวใจ ซึ่งแพทย์จะพิจารณาให้ยาปฏิชีวนะก่อนการทำฟัน เพื่อป้องกันการเกิดการติดเชื้อของลิ้นและผนังหัวใจ

การดูแลด้านภูมิคุ้มกัน เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดควรได้รับวัคซีนเหมือนเด็กปกติ แต่จะมีการให้ภูมิคุ้มกันเพิ่มเติมในผู้ป่วยโรคหัวใจบางชนิด เช่น เด็กโรคหัวใจที่ได้รับยาแอสไพรินควรได้รับวัคซีนป้องกันโรคไขหวัดใหญ่ เพื่อป้องกันการเกิดภาวะเรย์ซินโดรม (reye's syndrome) ซึ่งเป็นภาวะแทรกซ้อนหรือผลข้างเคียงที่จะเกิดขึ้นจากการได้รับยาแอสไพรินอย่างต่อเนื่องเป็นเวลานานในเด็ก

#### **การดูแลตามระยะพัฒนาการ**

การส่งเสริมด้านพัฒนาการ เด็กโรคหัวใจแต่กำเนิดสามารถออกกำลังกายหรือเล่นเท่าที่เด็กสามารถทำได้ โดยในรายที่ไม่มีอาการหอบเหนื่อยสามารถกระตุ้นพัฒนาการได้ตามวัย เช่น การชันคอ คืบคลานเหมือนเด็กปกติ โดยยกเว้นในกิจกรรมที่เป็นการแข่งขันหรือการเล่นที่รุนแรง อย่างไรก็ตามควรส่งเสริมเด็กให้ออกแรงตามศักยภาพ โดยการเฝ้าระวังอาการอย่างใกล้ชิด เพื่อป้องกันการเกิดอาการหอบเหนื่อยและอาการเขียว เป็นต้น ส่วนในบางรายที่เหนื่อยง่ายเมื่อออกกำลังกายหรือทำกิจกรรมต่างๆ ก็ควรจัดกิจกรรมที่ไม่ให้เด็กเหนื่อยจนเกินไป เช่น การเปิดเทปเพลงให้ฟัง เปิดหนังสือเล่านิทาน เป็นต้น

#### **การดูแลตามภาวะเบี่ยงเบนสุขภาพ**

การดูแลเรื่องการรับประทาน ยาที่ใช้ในเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ได้แก่ ยาจิตาลิส ยาขับปัสสาวะ ยาขยายหลอดเลือด ยาต้านการแข็งตัวของเลือด เป็นต้น ซึ่งยาดังกล่าวเป็นยาอันตรายต้องใช้อย่างระมัดระวังอย่างมาก เช่น ลานอกซิน (lanoxin) เป็นยาสำคัญที่ใช้รักษา



ภาวะหัวใจวาย ดังนั้นจึงต้องระมัดระวังในการใช้ยา โดยต้องให้ยาได้ถูกขนาด ถูกเวลา ไม่เพิ่มขนาดยาเอง และหากเด็กอาเจียนหลังให้ยาเกิน 10 นาทีไม่ควรให้ยาซ้ำ ไม่ควรผสมในนมหรืออาหารเพราะเด็กอาจได้รับยาไม่ครบ ที่สำคัญมารดาจำเป็นต้องนับชีพจรก่อนให้ยาทุกครั้ง นอกจากนี้การที่เด็กมีภาวะโพแทสเซียมในเลือดต่ำจะทำให้เกิดภาวะพิษของยาดิจิตาลิสได้อีกด้วย

การป้องกันการเกิดโรคแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้น เช่น หอบเหนื่อย หัวใจวาย เชื้อราติดเชื้อทางเดินหายใจ ฝีในสมอง และติดเชื้อในหัวใจ เป็นต้น ซึ่งการดูแลในเด็กที่มีอาการเขียวและเด็กที่มีภาวะหัวใจวายแตกต่างกัน โดยในเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียวควรดูแลให้อาหารที่มีคุณค่าทางโภชนาการ มีโปรตีนและแคลอรีสูง และไม่จำเป็นต้องจำกัดเกลือหรือน้ำเนื่องจากพยาธิสภาพของโรคไม่ทำให้เกิดหัวใจวาย (congestive heart failure) แต่ควรเพิ่มอาหารที่มีกากใยเพื่อป้องกันอาการท้องผูก หลีกเลี่ยงกิจกรรมที่ออกแรงมาก เช่น การร้องไห้ การเบ่งถ่ายอุจจาระ เป็นต้น เมื่อเด็กร้องไห้มารดาควรปลอบโยนให้เด็กสงบโดยเร็ว เนื่องจากขณะร้องอาจทำให้เกิดภาวะสมองขาดออกซิเจนเฉียบพลัน รวมทั้งเฝ้าระวังการเกิดภาวะขาดน้ำ โดยเฉพาะในขณะมีไข้หรืออาเจียนเนื่องจากอาจเกิดภาวะเขียวกะทันหันได้เช่นกัน ซึ่งวิธีการช่วยเหลือเมื่อเกิดอาการมารดาควรจัดให้เด็กอยู่ในท่าเข้าชิดอกทันที (knee chest position) เพื่อส่งเสริมให้ความต้านทานของหลอดเลือดแดงเพิ่มขึ้น เลือดดำไหลกลับเข้าสู่หัวใจลดลง ส่งผลให้เลือดดำไหลเข้าหัวใจห้องล่างซ้ายลดลงด้วย จึงช่วยป้องกันการหดเกร็งของเส้นเลือดปอด ทำให้มีเลือดแดงไปเลี้ยงร่างกาย โดยเฉพาะสมองมากขึ้น อย่างไรก็ตามในเด็กกลุ่มนี้มักจะได้รับยาโพรพานอลอล (propranolol) เพื่อป้องกันการเกิดภาวะสมองขาดเลือดไปเลี้ยงชั่วคราว (hypoxic spells) ด้วยเหตุนี้มารดาจึงควรมีความเคร่งครัดในดูแลเรื่องการรับประทานยา

การดูแลเมื่อเด็กเกิดภาวะหัวใจวายนั้น พบว่าส่วนใหญ่เมื่อเด็กมีอาการรุนแรงแล้ว มักจะต้องเข้าพักรักษาตัวในโรงพยาบาล เนื่องจากภาวะดังกล่าวอาจทำให้เด็กเสียชีวิตได้ง่าย ดังนั้นการดูแลเด็กกลุ่มนี้จึงควรป้องกันการเกิดภาวะหัวใจวายจึงจะเป็นการดี อย่างไรก็ตามในรายที่มีรูรั่วของผนังหัวใจขนาดปานกลางขึ้นไปมักจะเกิดภาวะหัวใจวายได้ง่าย ซึ่งหากเด็กมีอาการแสดงของหัวใจวายแล้ว มารดาต้องรีบพาไปโรงพยาบาลทันที ควรให้การพยาบาลเบื้องต้น โดยให้เด็กพักผ่อน และจัดท่านอนศีรษะสูง 30 - 45 องศา เพื่อให้ปอดขยายตัวเต็มที่ ช่วยลดปริมาณเลือดดำที่ไหลกลับสู่หัวใจ ทำให้การคั่งของเลือดในปอดลดลง ปอดจึงมีเนื้อที่ในการแลกเปลี่ยนก๊าซเพิ่มขึ้น และการทำงานของหัวใจก็ลดลง ในระยะยาวเด็กก็ต้องได้รับการรักษาด้วยยาเพื่อควบคุมอาการ และป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนที่อาจจะเกิดขึ้น เช่น หัวใจวายเรื้อรัง ปอดอักเสบ เลี้ยงไม่โต มีความดันในปอดสูง และมีการติดเชื้อที่ลิ้นหัวใจ เป็นต้น จึงควรดูแลให้เด็กได้รับอาหารหรือนมที่มีพลังงานสูง โดยควรรับประทานครั้งละน้อยๆ แต่บ่อยครั้ง แต่ไม่ควรดื่มน้ำหรืออาหารที่มีรสเค็มมากเกินไป

เพื่อป้องกันการเกิดภาวะคั่งของน้ำในร่างกาย นอกจากนี้เด็กกลุ่มนี้ก็ยังสามารถปฏิบัติกิจกรรมได้ตามปกติ แต่ไม่แนะนำให้มีโอกาสในการเล่นที่แข่งขัน รวมทั้งควรเฝ้าระวังอาการแทรกซ้อนต่างๆ หลีกเลี่ยงการพาไปในสถานที่หรือชุมชนแออัด เน้นย้ำเรื่องการดูแลสุขภาพฟัน และส่งเสริมการรับวัคซีนตามเกณฑ์โดยอาจเพิ่มวัคซีนเสริม เช่น วัคซีนไขหวัดใหญ่ เป็นต้น

การมาตรวจตามนัดและเมื่อมีอาการผิดปกตินั้น เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจำเป็นต้องมาพบแพทย์ตามนัดอย่างสม่ำเสมอ เพื่อติดตามการดำเนินของโรคและประเมินอาการผิดปกติหรือภาวะแทรกซ้อนต่างๆอย่างต่อเนื่อง รวมทั้งเป็นการเปิดโอกาสให้มารดาได้ซักถามและทำความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแล ให้สอดคล้องตามแผนการรักษาของแพทย์ นอกจากนี้หากเด็กมีอาการผิดปกติ เช่น ไข้ ไอ เจ็บคอซึ่งเป็นอาการเตือนของการติดเชื้อในทางเดินหายใจ อาการหอบเหนื่อย งอแง กระสับกระส่าย บวมบริเวณเปลือกตาหรือปลายมือปลายเท้า ปัสสาวะออกน้อยซึ่งเป็นอาการเตือนของภาวะหัวใจวาย เป็นต้น มารดาก็ควรรีบนำส่งโรงพยาบาลโดยไม่ต้องรอให้ถึงวันที่แพทย์นัด

จากกิจกรรมในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดข้างต้น ได้สะท้อนถึงปริมาณและความยุ่งยากลำบากของกิจกรรมการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ซึ่งปริมาณของกิจกรรมการดูแลที่มากขึ้นก็จะทำให้มารดาเกิดการดูแลเพิ่มขึ้น จนไปรบกวนกิจกรรมในบทบาทอื่นๆ ในชีวิตประจำวัน ที่ส่งผลให้มารดาไม่มีความสุขและมีคุณภาพชีวิตที่ลดลงตามมา

## แนวคิดคุณภาพชีวิตและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง

### ความหมายและองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต

#### ความหมาย

คุณภาพชีวิตเป็นมโนทัศน์ที่มีความหมายซับซ้อน จึงมีผู้ให้ความหมายที่หลากหลายตามทัศนคติของแต่ละบุคคล ซึ่งโดยสรุปคุณภาพชีวิต หมายถึง การรับรู้ของบุคคลต่อสถานะการดำเนินชีวิตของตนเอง (The WHOQOL Group, 1998) โดยเป็นการรับรู้ถึงความสุขและความพึงพอใจของบุคคลที่เกิดจากความพึงพอใจต่อสภาพความเป็นอยู่และสถานะการดำเนินชีวิตในด้านต่างๆ ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ (เสาวลักษณ์, 2545; Calman, 1984; Ferrans & Powers, 1985; Ferrell, 1996; Mandzuk & McMillan, 2005; Meeberg, 1993) โดยเกิดจากการที่บุคคลได้รับการตอบสนองความต้องการพื้นฐานอย่างเพียงพอ สามารถปรับตัวกับสถานการณ์ต่างๆ ได้เป็นอย่างดี ซึ่งการรับรู้ดังกล่าวจะขึ้นอยู่กับค่านิยม ความเชื่อ วัฒนธรรม และบริบทของแต่ละ

บุคคล (Haas, 1999; The WHOQOL group, 1998) อย่างไรก็ตามคุณภาพชีวิตจะมีลักษณะเป็นพลวัตซึ่งสามารถเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา โดยจะขึ้นกับช่วงเวลา พัฒนาการ และการเจ็บป่วย (Calman, 1984; Taylor, Gibson, & Franck, 2008)

จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของมารดาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ผ่านมา สามารถสรุปความหมายคุณภาพชีวิตว่าเป็นการรับรู้เกี่ยวกับความผาสุกและความพึงพอใจของมารดาต่อชีวิตของตนเอง ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ ขณะที่การดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (Goldbeck & Melches, 2006; Lawoko & Soares, 2003) ตลอดจนเป็นการรับรู้เกี่ยวกับศักยภาพและสถานภาพของตนเองในด้านร่างกายและจิตใจ (Arafa et al., 2008) รวมไปถึงการรับรู้เกี่ยวกับผลกระทบต่างๆ ที่เกิดขึ้นกับตนเองในขณะที่ให้การดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (Hussein & Athman, 2013)

ในการศึกษานี้คุณภาพชีวิต หมายถึง การรับรู้ของมารดาเกี่ยวกับความสุขสบายและความผาสุกของตนเอง ในขณะที่ให้การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ซึ่งการรับรู้ดังกล่าวจะครอบคลุมแบบองค์รวมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ โดยคุณภาพชีวิตด้านร่างกาย คือ การรับรู้เกี่ยวกับสุขภาพร่างกายและความสามารถในการดูแลสุขภาพของตนเอง ด้านจิตใจ คือ การรับรู้เกี่ยวกับอารมณ์ ความรู้สึก ที่เกิดขึ้นขณะที่ให้การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ด้านสังคม คือ การรับรู้เกี่ยวกับการมีปฏิสัมพันธ์กับคนรอบข้าง และความสามารถในการเข้าร่วมหรือทำกิจกรรมทางสังคม และด้านจิตวิญญาณ คือ การรับรู้เกี่ยวกับความรู้สึกและความเชื่อในด้านบวก รวมถึงการมีความหวังและเป้าหมายในชีวิต ขณะที่ให้การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

### **องค์ประกอบ**

จากการให้ความหมายของคุณภาพชีวิตที่หลากหลายพบว่าคุณภาพชีวิตมีองค์ประกอบครอบคลุมในด้านต่างๆ ดังนี้

1. ด้านร่างกาย หมายถึง การรับรู้สภาพร่างกายและความสามารถในการทำหน้าที่ด้านร่างกายของบุคคล ที่มีผลต่อการดำเนินชีวิตประจำวัน รวมถึงความสามารถในการดูแลสุขภาพของตนเอง เพื่อที่จะคงไว้ซึ่งการทำหน้าที่ของสุขภาพด้านร่างกายให้เป็นปกติ เช่น ภาวะสุขภาพ การเปลี่ยนแปลงด้านสุขภาพ ความรู้สึกสุขสบาย ไม่มีอาการเจ็บปวด ความสามารถที่จะจัดการกับความเจ็บปวดทางร่างกายได้ การมีพลังกำลังในการดำเนินชีวิต การนอนหลับพักผ่อนที่เพียงพอ ความสามารถในการทำกิจกรรมทางเพศ การดูแลสุขภาพตนเอง การออกกำลังกาย การทำกิจกรรมยามว่าง การมีกิจกรรมในครอบครัว และการเดินทาง เป็นต้น (Felce & Perry, 1995; Ferrans & Powers, 1985; Ferrell, 1996; Flanagan as cite in Burckhardt, Anderson, Archenholtz, & Hagg,

2003; The WHOQOL group, 1998; Zhan, 1992) ซึ่งสภาพร่างกายจะเป็นผลที่เกิดจากเหตุการณ์หรือสถานการณ์ที่เกิดขึ้นในขณะนั้น (Taylor et al., 2008) นอกจากนี้ยังรวมไปถึงความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรมตามพัฒนาการ และความสามารถในการพึ่งพาตนเอง โดยรู้สึกถึงความเป็นอิสระที่ไม่ต้องพึ่งพาผู้อื่น ปราศจากโรค ไม่ต้องพึ่งพาหรือการรักษาทางการแพทย์อื่นๆ ความสามารถในการเคลื่อนไหวร่างกาย การปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน และความสามารถในการศึกษาการทำงานหรือประกอบอาชีพ (Felce & Perry, 1995; The WHOQOL group, 1998)

2. ด้านจิตใจ หมายถึง การรับรู้สภาพทางจิตใจของตนเอง เช่น ความรู้สึกทางบวกที่มีต่อตนเอง อารมณ์ทางบวก ความพึงพอใจ ภาพลักษณ์ของตนเอง ความรู้สึกภาคภูมิใจในตนเอง การรับรู้คุณค่าในตนเอง ความมั่นใจในตนเอง ความคิด ความจำ สมาธิ การตัดสินใจ และความสามารถในการเรียนรู้เรื่องราวต่างๆ ของตน เป็นต้น (Felce & Perry, 1995; The WHOQOL group, 1998; Zhan, 1992) รวมถึงพัฒนาการทางด้านบุคลิกภาพและการดำเนินชีวิตตามพัฒนาการ ได้แก่ พัฒนาการด้านสติปัญญา การเรียนรู้ เข้าใจตนเอง บทบาทการทำงาน และการแสดงความรู้สึกในทางสร้างสรรค์ (Flanagan as cite in Burckhardt, Anderson, Archenholtz, & Hagg, 2003) นอกจากนี้ยังเป็นการรับรู้เกี่ยวกับความสามารถในการควบคุมอารมณ์ของตนเอง ซึ่งเป็นสภาวะทางอารมณ์ที่จะเกิดขึ้นเมื่อบุคคลต้องเผชิญหรือประสบกับสถานการณ์ต่างๆ ในชีวิต (Ferrell, 1996) เช่น สามารถจัดการกับความเศร้า หรือความกังวล เป็นต้น ตลอดจนสามารถรับมือหรือปรับตัวกับสถานการณ์ต่างๆ ได้ (Taylor et al., 2008)

3. ด้านสังคม หมายถึง การรับรู้ถึงความสามารถในการทำหน้าที่ตามบทบาทของตนเอง รวมไปถึงการมีสัมพันธภาพกับคนรอบข้างได้ตามปกติ (Ferrell, 1996) โดยเป็นการรับรู้ความสัมพันธ์ของตนกับคนในครอบครัว เพื่อน และคนรอบข้าง เช่น สัมพันธภาพกับบิดา มารดา ญาติพี่น้อง และเพื่อน เป็นต้น ตลอดจนเป็นการมีส่วนร่วมในสังคม การได้รับความช่วยเหลือและให้ความช่วยเหลือบุคคลอื่น และการเข้าร่วมกิจกรรมหรือทำกิจกรรมในสังคม (Felce & Perry, 1995; Ferrans & Powers, 1985; Flanagan as cite in Burckhardt, Anderson, Archenholtz, & Hagg, 2003; Taylor et al., 2008; The WHOQOL group, 1998; Zhan, 1992)

4. ด้านวัตถุและสิ่งแวดล้อม หมายถึง การรับรู้เกี่ยวกับสิ่งแวดล้อมที่มีผลต่อการดำเนินชีวิต เช่น การมีชีวิตอยู่อย่างอิสระ ไม่ถูกกักขัง มีความปลอดภัยและมั่นคงในชีวิต ได้อยู่ในสภาพสิ่งแวดล้อมที่ดี ปราศจากมลพิษ การคมนาคมสะดวก มีแหล่งประโยชน์ด้านการเงิน มีสถานบริการทางสุขภาพและสังคมสงเคราะห์ มีโอกาสที่จะได้รับข่าวสารต่างๆ และสามารถเข้าร่วมกิจกรรมสันตนาการ เป็นต้น (Flanagan as cite in Burckhardt, Anderson, Archenholtz, & Hagg, 2003; The WHOQOL group, 1998) นอกจากนี้ยังเป็นความพึงพอใจต่อสภาพความเป็นอยู่ในการ

ดำเนินชีวิต เช่น อาหาร เครื่องนุ่งห่ม สภาพที่อยู่อาศัย สิ่งแวดล้อม รายได้ พาหนะ ความปลอดภัย ความเป็นส่วนตัว ความมั่นคง การศึกษา การทำงาน และเพื่อนร่วมงาน เป็นต้น (Felce & Perry, 1995; Ferrans & Powers, 1985; Zhan, 1992)

5. ด้านจิตวิญญาณ หมายถึง การรับรู้เกี่ยวกับความเชื่อต่างๆ ของตนเองที่มีผลต่อการดำเนินชีวิต เช่น การรับรู้ถึงความเชื่อด้านวิญญาณ ศาสนา การให้ความหมายของชีวิต และความเชื่ออื่นๆ ที่มีผลในทางที่ดีต่อการดำเนินชีวิต และมีผลต่อการเอาชนะอุปสรรค เป็นต้น (The WHOQOL group, 1998) ตลอดจนเป็นความพึงพอใจในชีวิต ความรู้สึกถึงการมีความหวัง การมีจุดมุ่งหมายในการดำเนินชีวิต และมีความสงบทางจิตใจ (Ferrans & Powers, 1985; Ferrell, 1996) รวมถึงความสามารถในการปฏิบัติตามความเชื่อและความศรัทธาได้ (Felce & Perry, 1995)

องค์ประกอบคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจากการศึกษาที่ผ่านมาสรุปได้ 4 ด้าน คือ (1) ด้านร่างกาย หมายถึง การรับรู้ของมารดาต่อสุขภาพของตนเอง และความสามารถในการเคลื่อนไหวร่างกาย ตลอดจนความสามารถในการทำหน้าที่ต่างๆ ของร่างกาย การดูแลภาวะสุขภาพของตนเอง การปราศจากความปวดและความไม่สบาย การมีพลังงานเพียงพอ ไม่มีอาการเหนื่อยล้า และสามารถนอนหลับพักผ่อนได้ปกติ ในขณะที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (2) ด้านจิตใจ หมายถึง การรับรู้ของมารดาเกี่ยวกับสภาวะอารมณ์ของตนเอง ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง การได้รับการยอมรับ การรับรู้ภาพลักษณ์ ความคิด สมาธิ ความจำ การเรียนรู้ รวมถึงการรับรู้เกี่ยวกับภาวะสุขภาพจิตของตนเอง ขณะที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (3) ด้านสังคม หมายถึง การรับรู้ของมารดาต่อสภาวะทางสังคม การมีปฏิสัมพันธ์กับคนในครอบครัวและคนรอบข้าง การมีเวลาส่วนตัว พบปะเพื่อนฝูง การได้รับการสนับสนุนในด้านต่างๆ จากภายนอก ความสามารถในการทำกิจกรรมทางสังคม รวมถึงภาวะเศรษฐกิจของตนเองและครอบครัว และ (4) จิตวิญญาณ หมายถึง การรับรู้ของมารดาต่อการมีความหวัง ความรู้สึกในด้านบวก ความเชื่อ ศาสนา และความพึงพอใจในชีวิต (Arafa et al., 2008; Goldbeck & Melches, 2006; Hussein & Athman, 2013; Lawoko & Soares, 2003)

ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้แบ่งองค์ประกอบคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดไว้ 4 ด้าน คือ ด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ เนื่องจากเป็นองค์ประกอบที่ครอบคลุมแบบองค์รวม โดยได้นิยามความหมายในแต่ละด้าน ดังนี้ (1) ด้านร่างกาย เป็นการรับรู้ถึงความสามารถในการทำหน้าที่ของร่างกาย รวมถึงความสามารถในการควบคุมดูแลสุขภาพของตนเอง เพื่อที่จะคงไว้ซึ่งการทำหน้าที่ของสุขภาพด้านร่างกายให้เป็นปกติ (2) ด้านจิตใจ เป็นการรับรู้เกี่ยวกับความสามารถในการควบคุมอารมณ์ของตนเอง ซึ่งเป็นสภาวะทางอารมณ์ที่จะเกิดขึ้นเมื่อบุคคลต้องเผชิญกับสถานการณ์ต่างๆ ในชีวิต (3) ด้านสังคม เป็นการรับรู้ถึง

ความสามารถในการทำหน้าที่ตามบทบาทของตนเอง รวมถึงการมีสัมพันธภาพกับคนรอบข้างได้ตามปกติ และ (4) ด้านจิตวิญญาณ เป็นการรับรู้เกี่ยวกับความรู้สึกถึงการมีความหวัง การมีจุดมุ่งหมายในการดำเนินชีวิต และมีความรู้สึกหรือความเชื่อในทางที่ดี

### คุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดส่งผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตของมารดาในทุกๆ ด้าน ซึ่งผลกระทบดังกล่าวก็ย่อมจะมีผลให้มารดามีวิถีชีวิตเปลี่ยนแปลงไปในด้านลบ ซึ่งส่งผลให้มารดาที่มีความพึงพอใจในชีวิตลดลง และมีผลให้มารดามีคุณภาพชีวิตแย่งด้วย เห็นได้จากการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ผ่านมา ดังนี้

ลาโวโกและซอร์เรส (Lawoko & Soares, 2003) ศึกษาคุณภาพชีวิตของมารดาที่เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุแรกเกิดถึง 20 ปี ( $M = 8, SD = 0.10$ ) จำนวน 1,092 ราย ในประเทศสวีเดน โดยใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิตของโกทเบอร์จ (The Goteborg Quality of life Scale) ที่ประเมินการรับรู้ความพึงพอใจใน 3 ด้าน คือ ร่างกาย จิตใจ และสังคม พบว่ามารดาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่ามารดาที่ดูแลเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคอื่นและเด็กสุขภาพดีทั่วไป ( $p < .01$ ) โดยมารดาจะมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าบิดาในด้านร่างกายและด้านจิตใจ ( $p < .01$ )

โกลด์เบ็คกและเมลเชส (Goldbeck & Melches, 2006) ศึกษาคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุแรกเกิดถึง 21 ปี (พบมากที่สุดในช่วงอายุแรกเกิดถึง 1 ปีและ 8 - 10 ปี) จำนวน 132 ราย ในประเทศเยอรมัน โดยใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิตสำหรับผู้ปกครอง (Ulm Inventory for Parents) ที่ประกอบด้วย 5 ด้าน คือ ด้านร่างกายและการทำหน้าที่ในแต่ละวัน ด้านความผาสุกทางจิตใจ ด้านความพึงพอใจในครอบครัว ด้านการพัฒนาตนเอง และด้านความมั่นคงทางอารมณ์ พบว่า คะแนนคุณภาพชีวิตโดยรวมของมารดามีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 75.20 ( $SD = 14.70$ ) โดยคุณภาพชีวิตด้านการพัฒนาตนเองมีค่าเฉลี่ยต่ำที่สุด ( $M = 54.70, SD = 23.20$ )

อาราฟาและคณะ (Arafa et al., 2008) ทำการศึกษาคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุ 1 - 16 ปี จำนวน 400 ราย ในประเทศอียิปต์ โดยใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพ (The SF - 36) ซึ่งประเมินคุณภาพชีวิตใน 8 มิติ คือ การเคลื่อนไหวร่างกาย การจำกัดบทบาทจากปัญหาทางกาย การจำกัดบทบาทจากปัญหาทางอารมณ์ หน้าที่ทางสังคม ความเจ็บปวด สุขภาพจิต พลังงาน และมุมมองด้านสุขภาพ พบว่า คุณภาพชีวิตของมารดาทุกด้านยกเว้นด้านความปวดมีระดับต่ำกว่ามารดาที่ดูแลเด็กทั่วไป ( $p < .01$ )

ฮุซเซนและอัทมาน (Hussein & Athman, 2013) ได้ทำการศึกษาคูณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุ 1 - 18 ปี จำนวน 200 ราย ในประเทศอิรัก โดยในการศึกษานี้มีร้อยละ 42.5 เป็นเด็กอายุ 1 - 3 ปี ซึ่งได้ทำการประเมินโดยใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิตที่พัฒนาจากแนวคิดขององค์การอนามัยโลก ที่ประกอบด้วย 5 ด้าน คือ ด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ พบว่า ร้อยละ 52 ของมารดาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับต่ำ และร้อยละ 29 มีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับต่ำที่สุด และเมื่อพิจารณารายข้อพบว่าการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจะส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของมารดามากที่สุด คือ การรับรู้ของมารดาต่อเด็กในด้านลบ การมีความรู้สึกเศร้าในระหว่างการดูแล การเกิดปัญหาด้านการเงินจากการดูแล การมีโอกาสนในการทำกิจกรรมทางสังคมลดลง และความรู้สึกเหนื่อยล้าจากการดูแลตามลำดับ รวมทั้งยังพบว่าร้อยละ 44.4 ของมารดาต้องลาออกจากงานเพื่อมาดูแลเด็กอย่างใกล้ชิดมากขึ้น นอกจากนี้ในเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีระดับความรุนแรงของโรคลึกซึ้งก็จะส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของมารดามากขึ้น

จากการศึกษาข้างต้นสรุปได้ว่ามารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับต่ำ และมีคุณภาพชีวิตต่ำที่สุดเมื่อเทียบกับมารดาที่ดูแลเด็กโรคอื่นๆ และเด็กสุขภาพดีทั่วไป ดังนั้นเพื่อส่งเสริมให้มารดามีคุณภาพชีวิตที่ดี บุคลากรทางสุขภาพจึงควรให้ความสำคัญในการส่งเสริมและช่วยเหลือมารดาทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ เพื่อให้คงไว้ซึ่งสุขภาพดีและสามารถดูแลผู้ป่วยเด็กต่อไปได้อย่างมีประสิทธิภาพ

### การประเมินคุณภาพชีวิตของมารดา

การประเมินคุณภาพชีวิตสามารถประเมินได้ทั้งด้านวัตถุพิสัยและจิตพิสัย โดยด้านวัตถุพิสัย (objective indicator) เป็นการประเมินเชิงรูปธรรมที่สามารถนับหรือวัดได้ ส่วนใหญ่เป็นข้อมูลทางสถิติที่เกี่ยวกับภาวะเศรษฐกิจ สังคม และสิ่งแวดล้อม (Mandzuk & McMillan, 2005; Meeberg, 1993; Zhan, 1992) ส่วนด้านจิตพิสัย (subjective indicator) เป็นการประเมินด้านจิตวิทยาที่บ่งบอกถึงความรู้สึก เจตคติต่อประสบการณ์ชีวิตของบุคคล ภาวะสุขภาพ สภาพความเป็นอยู่ การดำเนินชีวิต โดยแสดงความรู้สึกพึงพอใจในชีวิต มีความผาสุก และรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง (Meeberg, 1993; Zhan, 1992) และจากการทบทวนการศึกษาที่ผ่านมาพบว่า แบบวัดคุณภาพชีวิตของฮุซเซนและอัทมาน (Hussein & Athman, 2013) เป็นแบบวัดคุณภาพชีวิตที่เคยใช้วัดในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ส่วนแบบสอบถามคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยหัวใจวาย (FAMQOL) เป็นแบบวัดที่นำมาใช้ในผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจวาย ดังรายละเอียดต่อไปนี้

1. แบบวัดคุณภาพชีวิตของสุขเซนและอัทมาน (Hussein & Athman, 2013) เป็นแบบวัดคุณภาพชีวิตที่ประเมินจากการรับรู้ของมารดาเกี่ยวกับผลกระทบที่เกิดขึ้นจากการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยพัฒนาจากแบบวัดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก (The WHOQOL Group, 1998) ที่มีองค์ประกอบข้อคำถามทั้งหมด 6 ด้าน คือ ด้านร่างกาย จิตใจ สังคม การพึ่งพาตนเอง สิ่งแวดล้อม และจิตวิญญาณ แต่สุขเซนและอัทมาน (Hussein & Athman, 2013) ได้ทำการเลือกเฉพาะองค์ประกอบด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ โดยมีการรวมข้อคำถามมาเป็นด้านเดียว ได้แก่ ข้อคำถามเกี่ยวกับเศรษฐกิจและสถานที่ที่อยู่อาศัย ซึ่งอยู่ในด้านสิ่งแวดล้อมมารวมในด้านสังคม ซึ่งข้อคำถามทั้งหมดมี 49 ข้อ ลักษณะข้อคำถามได้ผ่านการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหา (content validity) โดยผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 21 ท่าน เมื่อนำไปใช้ประเมินคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุ 1 - 18 ปี ในประเทศอิรัก จำนวน 200 ราย พบว่ามีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .91

เครื่องมือฉบับนี้เป็นแบบวัดที่มีคุณภาพ เนื่องจากได้ผ่านการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิจำนวนมากและมีค่าความเที่ยงสูง แต่ด้วยจำนวนข้อคำถามค่อนข้างเยอะ จึงอาจทำให้กลุ่มตัวอย่างเกิดการเหนื่อยล้าในการตอบแบบสอบถามได้ อย่างไรก็ตาม เครื่องมือฉบับนี้มีข้อคำถามและองค์ประกอบครอบคลุมในทุกๆ ด้าน ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ รวมทั้งยังเคยได้นำมาใช้วัดคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอีกด้วย แต่เนื่องจากยังไม่เคยนำมาใช้ในประเทศไทย จึงอาจทำให้ข้อคำถามบางส่วนมีความแตกต่างตามบริบทของสังคม

2. แบบสอบถามคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจวาย (FAMQOL) ของนอเซอร์และคณะ (Nauser et al., 2011) ที่พัฒนาจากแนวคิดคุณภาพชีวิตของเฟอร์เรลล์ (Ferrell, 1996) เป็นแบบวัดที่ประเมินคุณภาพชีวิตจากการรับรู้ถึงความผาสุกของบุคคลที่ครอบคลุมองค์ประกอบใน 4 ด้าน คือ (1) ความผาสุกด้านร่างกาย (physical well-being) (2) ความผาสุกด้านจิตใจ (psychological well-being) (3) ความผาสุกทางสังคม (social well-being) และ (4) ความผาสุกด้านจิตวิญญาณ (spiritual well-being) โดยมีข้อคำถามทั้งหมดมี 16 ข้อ ซึ่งเป็นข้อคำถามที่ได้จากการวิเคราะห์รายข้อ (item analysis) จากแบบสอบถามคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจวายฉบับเดิม จำนวน 46 ข้อ เมื่อวิเคราะห์หาลักษณะองค์ประกอบ (factor analysis) พบว่าแบบสอบถามฉบับนี้ประกอบด้วย 4 ด้าน คือ ความผาสุกด้านร่างกาย (physical well-being) มีข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ (2) ความผาสุกด้านจิตใจ (psychological well-being) มีข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ (3) ความผาสุกทางสังคม (social well-being) มีข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ และ (4) ความผาสุกด้านจิตวิญญาณ (spiritual



well-being) มีข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ รวมทั้งสิ้น 16 ข้อ รวมทั้งแบบสอบถามคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจวาย (FAMQOL) ของนอเซอร์และคณะ (Nauser et al., 2007) มีความตรงตามเกณฑ์สัมพันธ (criterion-related validity) โดยมีความสัมพันธ์กับแบบสำรวจสุขภาพ (SF-36) ( $r = .45$ ,  $p < .01$ ) และแบบวัดผลลัพธ์จากการดูแลของบาคาส (Bakas Caregiving Outcome Scale) ( $r = .73$ ,  $p < .01$ ) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ นอกจากนี้เมื่อนำแบบสอบถามฉบับนี้ไปใช้ประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจวาย จำนวน 100 ราย พบว่ามีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .89 และมีค่าความเชื่อมั่นจากวิธีวัดซ้ำ (test-retest reliability) เท่ากับ .91

เครื่องมือฉบับนี้ได้ผ่านกระบวนการสร้างและพัฒนาอย่างเป็นระบบ รวมทั้งจำนวนข้อคำถามค่อนข้างน้อย กระชับ และครอบคลุมองค์ประกอบคุณภาพชีวิตแบบองค์รวมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ รวมทั้งยังเคยได้นำมาใช้วัดคุณภาพชีวิตในผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจวาย ซึ่งเป็นกลุ่มตัวอย่างที่ใกล้เคียงกับการศึกษานี้อีกด้วย

ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้เลือกใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจวายของนอเซอร์และคณะ (Nauser et al., 2011) เนื่องจากเป็นเครื่องมือที่ผ่านการสร้างและพัฒนาอย่างเป็นระบบ และเคยนำมาใช้ในกลุ่มตัวอย่างที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจวาย ซึ่งเป็นกลุ่มตัวอย่างที่มีบริบทการดูแลที่ใกล้เคียงกับการศึกษาครั้งนี้ รวมทั้งในแบบสอบถามมีข้อคำถามครอบคลุมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ ด้วยเหตุนี้ผู้วิจัยจึงเห็นว่าแบบสอบถามฉบับนี้มีความน่าเชื่อถือในการนำมาใช้กับมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดครั้งนี้ ส่วนแบบวัดคุณภาพชีวิตของฮุสเซนและอัทมาน (Hussein & Athman, 2013) แม้จะเคยมีการนำมาใช้ในกลุ่มตัวอย่างที่เป็นมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมาก่อน แต่แบบสอบถามดังกล่าวจะมุ่งเน้นคุณภาพชีวิตในลักษณะของการได้รับผลกระทบจากการดูแล ซึ่งไม่สอดคล้องกับแนวคิดของงานวิจัยครั้งนี้

### ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของมารดา

คุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดนั้นจะขึ้นอยู่กับปัจจัยหลายประการที่เกี่ยวข้อง อย่างไรก็ตามจากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับปัจจัยที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยเฉพาะในช่วงอายุ 6 - 36 เดือน พบว่ายังมีการศึกษาน้อยมาก ดังนั้นผู้วิจัยจึงได้ทำการศึกษาปัจจัยที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตทั้งในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดและในมารดาที่ดูแลเด็กโรคเรื้อรังอื่นๆ เพื่อจะเป็น

แนวทางในการพิจารณาและออกแบบงานวิจัยต่อไป และจากการศึกษาพบว่ามีปัจจัยที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดา ทั้งที่เป็นปัจจัยที่จัดกระทำไม่ได้และจัดกระทำได้ ซึ่งปัจจัยที่จัดกระทำไม่ได้ หมายถึง ปัจจัยหรือตัวแปรที่เกิดขึ้นโดยธรรมชาติ บุคคลไม่สามารถที่จะจัดการหรือปรับเปลี่ยนได้ ส่วนปัจจัยที่จัดกระทำได้นั้น หมายถึง ปัจจัยหรือตัวแปรที่เกิดขึ้นจากพฤติกรรมของบุคคล ดังนั้นบุคคลจึงสามารถควบคุมหรือจัดการได้ ดังรายละเอียดต่อไปนี้

### **ปัจจัยที่จัดกระทำไม่ได้**

1. อายุของบุตร พบว่า มารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดช่วงวัยเรียนจะมีคุณภาพชีวิตดีกว่าช่วงวัยก่อนเรียนและวัยรุ่น เนื่องจากในช่วงวัยเรียนเด็กจะเริ่มช่วยเหลือและดูแลตนเองได้มากขึ้น แต่เมื่อเข้าสู่วัยรุ่นเด็กจะเริ่มเข้าใจและรับรู้เกี่ยวกับภาพลักษณ์ของตนเองได้ชัดเจน จึงทำให้เด็กรู้สึกเกี่ยวกับสภาพการเจ็บป่วยของตนเองเมื่อเทียบกับสังคมและเด็กอื่นที่มีสุขภาพดี เป็นไปในด้านลบ ดังนั้นการดูแลตนเองของเด็กจึงเบี่ยงเบนตามการรับรู้ ทำให้มารดาต้องใส่ใจกับการดูแลและมีระดับความเครียดมากยิ่งขึ้น ซึ่งจะส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของมารดาต่อไป (Arafa et al., 2008; Lawoko & Soares, 2003)

2. เพศของบุตร พบว่ามารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเพศหญิง จะมีคุณภาพชีวิตในระดับต่ำกว่ามารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเพศชาย (Arafa et al., 2008)

3. ระดับความรุนแรงของโรค พบว่า ระดับความรุนแรงของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของมารดา (Arafa et al., 2008) เนื่องจากเด็กที่มีความรุนแรงและมีความซับซ้อนของโรคสูงจะมีการดูแลรักษาที่ยุ่งยาก จึงทำให้มารดาต้องใช้เวลาในการดูแลมากขึ้น และอาจต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง จนมีผลต่อการดำเนินชีวิตของมารดาที่เปลี่ยนแปลงไป

4. ระยะเวลาในการดูแล พบว่า มารดาที่ทำการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดยืงนานจะมีคุณภาพชีวิตดีกว่าการดูแลในระยะแรก (Arafa et al., 2008) กล่าวคือ การที่มารดาผ่านระยะเวลาการดูแลมาเป็นเวลานานจะมีประสบการณ์การดูแลดีกว่า เนื่องจากมารดามีการปรับตัวในการดูแลได้ดีขึ้น จนส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของมารดาตามมาด้วย เนื่องจากคุณภาพชีวิตจะมีลักษณะเป็นพลวัตที่สามารถเปลี่ยนแปลงตามสถานการณ์ที่เกิดขึ้น

5. อายุของมารดา แม้จะไม่พบความสัมพันธ์ระหว่างอายุกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เนื่องจากกลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่อยู่ในกลุ่มวัยเดียวกัน คือ วัยผู้ใหญ่ (Lawoko & Soares, 2003) แต่มีการศึกษาในผู้ดูแลเด็กโรคอื่น เช่น การศึกษาในมารดาเด็กโรคไตเรื้อรัง พบว่าอายุมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิต ( $r = .27; p < .05$ ) โดยมารดาที่มี

อายุมากจะมีคุณภาพชีวิตดีกว่ามารดาที่มีอายุน้อยกว่า เนื่องจากมีประสบการณ์การรับรู้เกี่ยวกับการดูแลมากกว่า ทำให้มารดาสามารถเผชิญและปรับตัวกับสถานการณ์ได้ดีกว่า (Fidika, Salewski, & Goldbeck, 2013) อย่างไรก็ตามมีการศึกษาที่พบตรงกันข้าม คือ อายุมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของมารดาและผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็ง ( $r = -.19; p < .01$ ) ซึ่งการศึกษานี้มารดามีอายุตั้งแต่ 20 - 75 ปี ดังนั้นมารดาที่มีอายุมากจนเข้าสู่วัยชราจะมีความสามารถในการทำหน้าที่ต่างๆ ได้ลดลง จึงส่งผลต่อประสิทธิภาพการดูแลและคุณภาพชีวิตของตนเองลดลงด้วย (Klassen et al., 2014)

6. ระดับการศึกษาของมารดา พบว่า ระดับการศึกษามีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (Lawoko & Soares, 2003) เนื่องจากการที่มารดามีระดับการศึกษาที่สูงก็จะทำให้มีอาชีพการทำงานมากขึ้น ดังนั้นเมื่อต้องดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด มารดาก็จะต้องสละเวลาการทำงานเพื่อมาดูแลเด็กอย่างใกล้ชิด จนส่งผลให้มีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดีตามมา

7. ภาวะทางเศรษฐกิจหรือรายได้ในครอบครัว พบว่าภาวะทางเศรษฐกิจของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (Arafa et al., 2008; Lawoko & Soares, 2003) โดยภาวะทางเศรษฐกิจเป็นปัจจัยที่สำคัญในการดำรงชีวิต เนื่องจากสามารถตอบสนองความต้องการพื้นฐานที่อำนวยความสะดวกและเอื้อสิ่งที่เป็นจำเป็นต่างๆ ได้ โดยเฉพาะการใช้จ่ายในการดูแลรักษาพยาบาล ซึ่งเมื่อมารดาได้รับการตอบสนองที่เพียงพอก็จะมีผลดีต่อการปรับตัวได้ดีขึ้น ทำให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป

8. จำนวนบุตรที่มารดาต้องดูแล พบว่า จำนวนบุตรมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (Arafa et al., 2008; Lawoko & Soares, 2003) เนื่องจากการมีบุตรจำนวนมากมารดาจำเป็นต้องใช้เวลาในการดูแลมากขึ้น ทำให้มีเวลาในการดูแลตนเอง ญาติพี่น้อง และเพื่อนบ้านน้อยลง ส่งผลให้มารดารู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง จนมีผลต่อความพึงพอใจและความผาสุกในการดำเนินชีวิตลดลงด้วย

### **ปัจจัยที่จัดกระทำได้**

1. ภาระการดูแล (burden of care) เป็นปัจจัยที่ยังไม่มีการศึกษาหาความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิต ในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด แต่มีการศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคมะเร็ง เช่น การศึกษาของซานโตและคณะ (Santo et al., 2011) พบว่าภาระการดูแลของมารดาที่ดูแลเด็กโรคมะเร็ง มีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพจิต ( $r_s = -.51; p < .01$ ) และด้านพลังงาน ( $r_s = -.42; p < .01$ ) ขณะที่ลิทเซลแมนและคณะ (Litzelman et al., 2011) ศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคมะเร็งและเนื้องอกในสมอง พบว่าภาระการดูแลสามารถทำนายคุณภาพชีวิต

โดยรวม ( $\beta = -.32; p < .01$ ) กล่าวคือ การที่มารดาต้องรับภาระในการดูแล โดยเฉพาะการดูแลเด็กโรคเรื้อรัง ที่มารดาต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา ทำให้ต้องใช้แหล่งประโยชน์อย่างมากทั้งด้านเวลา พลังงาน และทรัพย์สินเงินทอง เพื่อให้ความช่วยเหลือในกิจวัตรประจำวันและการรักษาแก่เด็ก จนส่งผลให้การดำเนินชีวิตเปลี่ยนแปลงไป ส่งผลให้มารดามีคุณภาพชีวิตที่แย่ลง (ยูพาพิน, 2539; วริศรา, 2556)

2. แรงสนับสนุนทางสังคม (social support) จากงานวิจัยของลาโวโกและซอร์เรส (Lawoko & Soares, 2003) ที่ศึกษาในมารดาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิต ( $r = .30; p < .01$ ) และสามารถทำนายคุณภาพชีวิตของมารดาได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $\beta = .18; p < .01$ ) กล่าวคือ การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทำให้มารดาต้องรับมือและปรับตัวกับสถานการณ์ต่างๆ หลากหลายรูปแบบตามศักยภาพ (ยูพาพิน, 2539) ซึ่งการเผชิญความเครียดดังกล่าวหากมารดาได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมที่ดี เช่น การได้รับความรัก ความเอาใจใส่ และการช่วยเหลือจากคนรอบข้าง จะทำให้มารดารู้สึกมีคุณค่าในตนเอง มีความมั่นคงทางอารมณ์ สามารถรับมือ แก้ไข และจัดการสถานการณ์ต่างๆ ได้ดี มีความพร้อมที่จะรับมือกับบทบาทในการดูแลได้ดีขึ้น และสามารถตอบสนองความต้องการของเด็กได้อย่างครบถ้วน รวมทั้งสามารถดูแลตนเองควบคู่กับการดูแลเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ ดังนั้นจึงกล่าวได้ว่าแรงสนับสนุนทางสังคมช่วยส่งเสริมให้มารดาสามารถเลือกใช้วิธีการเผชิญความเครียดได้เหมาะสม จนสามารถดำเนินชีวิตอย่างมีความสุข อันจะส่งผลให้มารดามีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป (นันทิชนันและอติสา, 2556)

3. ภาวะซึมเศร้า (depress) พบว่า มีงานวิจัยของลาโวโกและซอร์เรส (Lawoko & Soares, 2003) ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดวัยแรกเกิดถึง 20 ปี พบว่า ภาวะซึมเศร้ามีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตและสามารถทำนายคุณภาพชีวิตของมารดาได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $\beta = -.40; p < .01$ ) ภาวะซึมเศร้าเป็นผลกระทบทางจิตใจที่เกิดจากการดูแล โดยมารดาต้องเผชิญและจัดการกับภาวะต่างๆ ที่คุกคามชีวิต เมื่อสถานการณ์ยิ่งรุนแรงและแก้ไขยากก็อาจทำให้รู้สึกท้อแท้ สิ้นหวัง และซึมเศร้าได้ ทำให้มารดาที่มีความต้องการหรือมีความพร้อมที่จะทำกิจกรรมหรือแก้ปัญหาต่างๆ ในชีวิตลดลง จนส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของมารดาที่เปลี่ยนแปลงไป (สุทธานันท์, โสภิน, และทัศนนา, 2554)

คุณภาพชีวิตจะดีหรือไม่ขึ้นอยู่กับปัจจัยต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง ทั้งปัจจัยที่จัดกระทำได้และจัดกระทำไม่ได้ ซึ่งในการศึกษาคั้งนี้ผู้วิจัยสนใจที่จะศึกษาปัจจัยที่สามารถจัดกระทำได้ เพื่อให้สามารถออกแบบและหาแนวทางในการช่วยเหลือต่อไปได้ ซึ่งจากทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมา มีเพียงงานวิจัยของลาโวโกและซอร์เรส (Lawoko & Soares, 2003) เท่านั้น ที่มีการศึกษา

ปัจจัยที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยลาโวโกและซอร์เรสได้ศึกษาปัจจัยด้านภาวะซึมเศร้า และแรงสนับสนุนทางสังคม โดยผลการศึกษาพบว่าปัจจัยดังกล่าวมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด อย่างไรก็ตามงานวิจัยดังกล่าวเป็นเพียงการศึกษาเดียวและก็ยังเป็นการศึกษาในต่างประเทศ ซึ่งอาจมีความแตกต่างกับการศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย เช่น ลักษณะปัญหาที่เกิดขึ้นบริบททางสังคม และลักษณะของกลุ่มตัวอย่างที่จะแตกต่างกันตามเชื้อชาติ เป็นต้น ดังนั้นผู้วิจัยจึงได้ศึกษาปัญหาหรือผลกระทบที่เกิดขึ้นในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย โดยเฉพาะในช่วงแรกเกิดถึง 3 ปี พบว่ามารดาจะมีปัญหาในด้านภาระการดูแลมากที่สุด (Dhiranathara, 2008; อรุณรัตน์และรัตนาวดี, 2554) ส่วนปัจจัยด้านซึมเศร่ายังไม่มีการศึกษาที่กล่าวถึงปัญหาดังกล่าวในประเทศไทยที่ชัดเจน ผู้วิจัยจึงยังไม่ได้นำมาศึกษาหาความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาในครั้งนี้ อย่างไรก็ตามเฟอร์เรลล์ (Ferrell, 1996) ก็ได้กล่าวถึงปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของบุคคล ได้แก่ การมีสัมพันธภาพที่ดีระหว่างคนในครอบครัว การได้รับการสนับสนุนและการช่วยเหลือในด้านต่างๆ และลักษณะการเจ็บป่วยและการรักษาโรค ซึ่งการมีสัมพันธภาพที่ดีระหว่างคนในครอบครัวและการได้รับการสนับสนุนและการช่วยเหลือในด้านต่างๆ สอดคล้องกับปัจจัยด้านแรงสนับสนุนทางสังคม ส่วนปัจจัยด้านลักษณะการเจ็บป่วยและการรักษาโรคนับเป็นปัจจัยด้านภาระการดูแลของมารดา เนื่องจากผู้ป่วยเด็กที่มีอาการรุนแรงก็จะมีการดูแลรักษาที่ซับซ้อนมากขึ้น ทำให้มารดาต้องใช้เวลาและความยุ่งยากลำบากในการดูแลผู้ป่วยเด็กเพิ่มขึ้น ในการศึกษาครั้งนี้เพื่อให้สอดคล้องกับปัญหาที่เกิดขึ้นรวมทั้งสามารถให้การช่วยเหลือมารดาได้อย่างเหมาะสมตรงจุด ผู้วิจัยจึงคัดเลือกปัจจัยด้านภาระการดูแลและแรงสนับสนุนทางสังคมมาหาความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดา เพราะคาดว่าปัจจัยดังกล่าวน่าจะเป็นปัจจัยที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในประเทศไทยมากที่สุด

## แนวคิดภาระการดูแล

### ความหมายและองค์ประกอบของภาระการดูแล

#### ความหมาย

โอเบิร์ต (Oberst, 1991) ได้กล่าวถึงภาระการดูแลว่าเป็นการรับรู้ของผู้ดูแลต่อปริมาณการใช้เวลาและความยากลำบากในการดูแล ส่วนเซาว์ (Chou, 2000) มองภาระการดูแลว่าเป็นการรับรู้ของผู้ดูแลเกี่ยวกับผลกระทบในด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจที่เกิดจากการ

ดูแล จากแนวคิดดังกล่าวจึงครอบคลุมแนวคิดของไคลน์ (Klein, 1989) ที่มองว่าภาวะการดูแล ประกอบด้วย 2 ลักษณะคือ (1) ความต้องการการดูแล และ (2) การตัดสินใจเกี่ยวกับความต้องการการดูแลและผลกระทบที่ได้รับ เช่น ความตึงเครียดและความกังวล ตลอดจนการเปลี่ยนแปลงด้านสัมพันธภาพและเวลาของบุคคลที่เกิดจากการดูแล (Savundranayagam, Montgomery, & Kosloski, 2010) โดยพอลช็อคและเดมลิง (Poulshock & Deimling, 1984) ได้สรุปภาวะการดูแลว่าเป็นการรับรู้เชิงจิตพิสัยของผู้ดูแลที่มีต่อความต้องการการดูแลโดยวัดได้จากความยากลำบากในการดูแล ซึ่งภาวะเชิงจิตพิสัยจะทำให้มีการเปลี่ยนแปลงของวิถีชีวิตของผู้ดูแล อันเป็นผลกระทบที่สามารถสังเกตได้ หรือที่เรียกว่าภาวะเชิงวัตถุพิสัย จากการให้ความหมายของภาวะการดูแลข้างต้นสามารถสรุปได้ 2 แนวคิด ดังนี้

1. ภาวะการดูแล หมายถึง ปริมาณความต้องการและความยากลำบากในการดูแล สอดคล้องตามแนวคิดโอเบิร์ส (Oberst, 1991) กล่าวถึงภาวะการดูแลว่าเป็นการรับรู้ถึงปริมาณเวลาที่ใช้และความยากลำบากในการดูแล โดยสามารถวัดได้ 2 ลักษณะ (1) ภาวะการดูแลเชิงวัตถุพิสัย วัดจากปริมาณเวลาที่ใช้ในการทำกิจกรรมการดูแลแต่ละกิจกรรม และ (2) ภาวะการดูแลเชิงจิตพิสัย วัดจากการรับรู้ถึงความยากลำบากในการดูแลแต่ละกิจกรรม

2. ภาวะการดูแล หมายถึง ผลกระทบที่ได้รับจากการดูแล ซึ่งเซาว์ (Chou, 2000) ได้กล่าวว่า ภาวะการดูแลเป็นการรับรู้ของผู้ดูแลว่าการดูแลบุคคลในครอบครัวที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง จะส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลในด้านต่างๆ ทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ

จากการศึกษาที่ผ่านมาในเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้ให้ความหมายภาวะการดูแลว่าเป็นผลกระทบที่เกิดจากการดูแลในด้านต่างๆ คือ ด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ โดยการรับรู้ของมารดาจะแตกต่างกันตามสถานการณ์การดูแลและความรุนแรงในการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก นอกจากนี้ภาวะการดูแลจะมีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา ขึ้นอยู่กับความต้องการในการดูแลและระดับการมีส่วนร่วมในการดูแล ซึ่งหากมารดามีกิจกรรมความรับผิดชอบที่มากหรือนักเกินไป ก็จะทำให้เกิดความไม่สมดุลในการรับรู้ของมารดาต่อความต้องการกับแหล่งทรัพยากรที่มีอยู่ในการดูแล ดังนั้นเมื่อมีความต้องการการดูแลมากกว่าสิ่งที่มีอยู่ ก็จะส่งผลให้มารดามีภาวะการดูแลเพิ่มขึ้น (Dhiranathara, 2008)

การศึกษาครั้งนี้สามารถอธิบายความหมายของภาวะการดูแลว่า เป็นการรับรู้ของมารดาเกี่ยวกับปริมาณการใช้เวลาและความยากลำบากในการดูแล ที่ครอบคลุมกิจกรรมการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดใน 3 ด้าน คือ (1) ด้านการดูแลโดยตรง ได้แก่ การดูแลกิจวัตรประจำวัน การบำบัดรักษา และการดูแลให้ได้รับพักผ่อน (2) การดูแลระหว่างบุคคล ได้แก่ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การเฝ้าระวังอาการเปลี่ยนแปลง และการจัดการกับพฤติกรรมที่เป็นปัญหา

และ (3) การทำกิจกรรมทั่วไป ได้แก่ การจัดการด้านการเงิน การทำงานบ้าน การทำธุระนอกบ้าน การจัดการเรื่องการเดินทาง และการติดต่อแหล่งช่วยเหลือต่างๆ ซึ่งภาระการดูแลจะมากขึ้นเรื่อยๆ แตกต่างกันไปขึ้นกับลักษณะกิจกรรมการดูแล ปัจจัยส่วนบุคคล และศักยภาพของมารดาขณะนั้นว่ามีเพียงพอหรือไม่

### องค์ประกอบ

จากการให้ความหมายภาระการดูแลที่แตกต่างกัน จึงสามารถแบ่งองค์ประกอบของภาระการดูแลในแต่ละแนวคิดได้ดังนี้

โอเบิร์ต (Oberst, 1991) กล่าวถึงภาระการดูแลว่าสามารถประเมินได้ 2 ลักษณะ คือ ด้านวัตถุประสงค์ซึ่งจะวัดจากจำนวนหรือปริมาณการใช้เวลาในการทำกิจกรรมแต่ละกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับการดูแล และด้านจิตพิสัยจะวัดจากการรับรู้หรือความรู้สึกถึงความยากลำบากที่มีต่อการดูแลในแต่ละกิจกรรม โดยทั้งสองส่วนนี้เมื่อนำมาคูณและถอดรากที่สองแล้ว จะทำให้เห็นถึงภาพรวมของภาระการดูแลที่ชัดเจนและครอบคลุมมากขึ้น ซึ่งการประเมินภาระการดูแลแต่ละส่วนนั้น โอเบิร์ตจะพิจารณาตามกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยเด็กในด้านต่างๆ คือ (1) การดูแลโดยตรง (direct care) เป็นกิจกรรมที่มารดากระทำโดยตรงต่อเด็ก เพื่อตอบสนองความต้องการเกี่ยวกับการดูแลตามพัฒนาการ และการดูแลเมื่อมีปัญหาทางสุขภาพ เช่น การดูแลกิจวัตรประจำวัน การบำบัดรักษา และการช่วยเหลือในการทำกิจกรรมต่างๆ เป็นต้น (2) การดูแลระหว่างบุคคล (interpersonal care) เป็นกิจกรรมที่ตอบสนองความต้องการการดูแลด้านอารมณ์ของเด็ก ที่จะเกิดขึ้นตามระยะพัฒนาการ และเมื่อเจ็บป่วย เช่น การสนับสนุนเด็กด้านอารมณ์ การเฝ้าระวังอันตรายหรืออาการผิดปกติต่างๆ การจัดการกับปัญหาทางพฤติกรรมของเด็ก และการติดต่อสื่อสารกับบุคคลอื่นๆ เป็นต้น และ (3) การทำกิจกรรมทั่วไป (instrumental care) เป็นกิจกรรมการดูแลทั่วไปที่ผู้ดูแลทำให้ผู้ป่วย เช่น การเคลื่อนย้ายผู้ป่วย การจัดการเกี่ยวกับค่าใช้จ่าย งานบ้านที่เพิ่มขึ้น การเดินทางและการวางแผนในการทำกิจกรรมต่างๆ

เซาว์ (Chou, 2000) กล่าวถึงภาระการดูแลว่าเป็นผลกระทบที่เกิดจากการดูแลในด้านต่างๆ คือ ด้านร่างกาย (physical burden) ด้านอารมณ์ (emotional burden) ด้านสังคม (social burden) และด้านเศรษฐกิจ (financial burden) โดยภาระการดูแลมีลักษณะที่เป็นการรับรู้เชิงจิตพิสัย โดยการรับรู้ของบุคคลจะแตกต่างกันตามสถานการณ์การดูแลและความรุนแรงในการเจ็บป่วยของผู้ได้รับการดูแล นอกจากนี้ภาระการดูแลจะมีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา ขึ้นอยู่กับความต้องการในการดูแลและระดับการมีส่วนร่วมในการดูแล ซึ่งหากผู้ดูแลมีกิจกรรมความรับผิดชอบที่มากหรือหนักเกินไป ก็จะทำให้เกิดความไม่สมดุลในการรับรู้ของผู้ดูแลต่อความต้องการกับแหล่งทรัพยากร

ที่มีอยู่ในการดูแล ดังนั้นเมื่อมีความต้องการการดูแลมากกว่าสิ่งที่มีอยู่ ก็จะส่งผลให้ผู้ดูแลมีภาระการดูแลเพิ่มขึ้น

องค์ประกอบของภาระการดูแลของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ผ่านมามีเพียงการศึกษาเดียว ที่ศึกษาภาระการดูแลตามแนวคิดของเซาว์ (Chou, 2000) ซึ่งได้แบ่งภาระการดูแลไว้ 4 ด้าน คือ (1) ด้านร่างกาย (physical burden) หมายถึง การรับรู้ของมารดาว่าการดูแลส่งผลต่อสุขภาพและการทำหน้าที่ของร่างกาย เช่น การนอนหลับไม่เพียงพอ มีอาการเหนื่อยล้า สุขภาพร่างกายแย่ลง และตนเองต้องเจ็บป่วยจนต้องเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลบ่อยขึ้น เป็นต้น (2) ด้านอารมณ์ (emotional burden) หมายถึง การรับรู้ของมารดาว่าการดูแลส่งผลต่ออารมณ์ของตนเองมากน้อยเพียงใด เช่น มีความกังวล อยุ่ โกรธง่าย หงุดหงิดบ่อย โดดเดี่ยว และรู้สึกมีความยากลำบากในการดูแลหรือเฝ้าระวังอาการของบุตร เป็นต้น (3) ด้านสังคม (social burden) หมายถึง การรับรู้ของมารดาว่าการดูแลส่งผลต่อการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคมของตนเอง เช่น ทำงานได้ไม่เต็มที่เหมือนเดิม ไม่ได้ดูแลสมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆ เท่าที่ควร มีเวลาดูแลตัวเองน้อยลง มีปัญหากับคู่สมรสและคนในครอบครัว เป็นต้น และ (4) ด้านเศรษฐกิจ (financial burden) หมายถึง การรับรู้ของมารดาว่าการดูแลส่งผลต่อเศรษฐกิจอย่างไร เช่น มีรายจ่ายเพิ่มขึ้น รายรับในครอบครัวน้อยลง และมีหนี้สินในครอบครัว เป็นต้น (Dhiranathara, 2008)

ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้แบ่งองค์ประกอบของภาระการดูแลตามแนวคิดของโอเบิร์ต (Oberst, 1991) เนื่องจากแนวคิดนี้ครอบคลุมทั้งด้านวัตถุพิสัยและจิตพิสัย และเป็นผลรวมของทั้งสององค์ประกอบ ทำให้สามารถเห็นภาพรวมของภาระการดูแลได้ชัดเจนมากขึ้น โดยภาระการดูแลได้แบ่งไว้เป็น 2 องค์ประกอบ คือ (1) ด้านการใช้เวลา หมายถึง ปริมาณเวลาที่มารดาใช้ในการทำกิจกรรมการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในแต่ละกิจกรรม และ (2) ด้านความยากลำบาก หมายถึง การรับรู้ของมารดาถึงความยากลำบากที่มีต่อการดูแลในกิจกรรมนั้นๆ ซึ่งกิจกรรมการดูแลประกอบด้วย 3 ด้าน ได้แก่ (1) ด้านการดูแลโดยตรง ได้แก่ การดูแลกิจวัตรประจำวันทั่วไป การบำบัดรักษาโรค และการดูแลให้ได้รับการพักผ่อนอย่างเพียงพอ (2) การดูแลระหว่างบุคคล ได้แก่ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การเฝ้าระวังอาการเปลี่ยนแปลงจากโรค และการจัดการกับพฤติกรรมของเด็กที่เป็นปัญหา และ (3) การทำกิจกรรมทั่วไป ได้แก่ การจัดการด้านการเงิน การทำงานบ้าน การทำธุระนอกบ้าน การจัดการเรื่องการเดินทางไปทำธุระต่างๆ เกี่ยวกับเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และการติดต่อแหล่งช่วยเหลือในการดูแล



## ความสัมพันธ์ระหว่างภาระการดูแลกับคุณภาพชีวิต

การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดนั้น มารดาต้องรับภาระค่อนข้างหนักในการดูแล และจำเป็นต้องเรียนรู้ในด้านต่างๆ เพื่อให้เด็กมีชีวิตรอดและสามารถดำเนินชีวิตต่อไปได้ อย่างไรก็ตามกิจกรรมดังกล่าวอาจรบกวนกิจกรรมในบทบาทอื่นๆ ในชีวิตประจำวัน จนอาจมีผลต่อความผาสุกและคุณภาพชีวิตของมารดาได้ ดังนั้นภาระการดูแลจึงน่าจะมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด อย่างไรก็ตามจากการศึกษาที่ผ่านมา ยังไม่มีการศึกษาหาความสัมพันธ์ระหว่างภาระการดูแลกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด แต่มีการศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคมะเร็ง คือ การศึกษาของซานโตและคณะ (Santo et al., 2011) ที่ทำการศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคมะเร็งอายุเฉลี่ย 8 ปี จำนวน 32 ราย พบว่าภาระการดูแล มีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตด้านสุขภาพจิต ( $r_s = -.51; p < .01$ ) และด้านพลังงานอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r_s = -.42; p < .01$ ) สอดคล้องตามการศึกษาของลิทเซลแมนและคณะ (Litzelman et al., 2011) ที่ศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคมะเร็งและเนื้องอกในสมองอายุเฉลี่ย 10 ปี จำนวน 75 ราย พบว่าภาระการดูแลสามารถทำนายคุณภาพชีวิตโดยรวมได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $\beta = -.32; p < .01$ ) จากงานวิจัยที่กล่าวมาผู้วิจัยคาดว่าภาระการดูแลน่าจะมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

## การประเมินภาระการดูแลของมารดา

แบบประเมินภาระการดูแลจะเป็นไปตามความหมายของแต่ละแนวคิดของภาระการดูแล ซึ่งจากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาพบว่า แบบสอบถามภาระการดูแลตามแนวคิดของเซาว์ (Chou, 2000) มีเคยนำมาใช้ในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ส่วนแบบวัดภาระการดูแล (Caregiver Burden Scale [CBS]) ของโอเบิร์สต์ (Oberst, 1991) เป็นแบบสอบถามที่มีการนำมาใช้ในมารดาที่ดูแลเด็กโรคเรื้อรังอย่างแพร่หลาย โดยมีรายละเอียดดังนี้

1. แบบประเมินภาระการดูแลตามแนวคิดของเซาว์ (Chou, 2000) เป็นการประเมินภาระการดูแลจากผลกระทบที่เกิดขึ้นจากการดูแล ซึ่งเซาว์ ลามอนเทจัน และเฮปเวิร์ท (Chou, Lamontagne, & Hepworth, 1999) ได้สร้างเครื่องมือภาระการดูแลโดยการนำแบบประเมินภาระของผู้ดูแล (The caregiver Burden Inventory [CBI]) ที่สร้างโดยโนวาคและเกสต์ (Novak & Guest, 1989) ซึ่งเซาว์และคณะ (Chou, et al., 1999) ได้สรุปมาเป็น 3 ด้าน คือ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ และด้านสังคม จากเดิม 5 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม ด้านพัฒนาการ และด้าน

ปริมาณการพึ่งพาในการดูแล โดยแบบสอบถามมีจำนวนข้อคำถามทั้งหมด 24 ข้อ นอกจากนี้เซาว์ และคณะก็ได้นำดัชนีชี้วัดค่าใช้จ่ายในการดูแล (Cost of Care Index [CCI]) ที่สร้างโดยคอสเบิร์ก คาร์ล และเคลเลอร์ (Kosberg, Caril, & Keller as cited in Chou et al., 1999) จำนวน 20 ข้อ มาวัดภาระด้านการเงิน ดังนั้นแบบสอบถามฉบับนี้จึงมีข้อคำถามประกอบด้วย 4 ด้าน คือ ด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และการเงิน ซึ่งเมื่อนำมาวัดภาระการดูแลในผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภท พบว่ามีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) ด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และการเงิน เท่ากับ .93, .88, .82 และ .93 ตามลำดับ

ในประเทศไทยได้มีการนำแนวคิดของเซาว์ (Chou, 2000) มาสร้างแบบวัดภาระการดูแลอย่างแพร่หลาย เช่น การศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดพบว่าได้มีการสร้างแบบวัดภาระการดูแลตามแนวคิดของเซาว์ (Chou, 2000) โดยนำแบบประเมินภาระของผู้ดูแล (CBI) ของโนวาคและเกสท์ (Novak & Guest, 1989) มาวัดภาระการดูแลด้านร่างกาย อารมณ์ และสังคม และนำแบบประเมินภาระของผู้ดูแล (Caregiver Burden Scale) ที่สร้างจากสตอมเมล กิฟเวน และกิฟเวน (Stommel, Given, & Given, 1990) มาประเมินภาระด้านเศรษฐกิจของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด แบบสอบถามจำนวน 19 ข้อ เป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ คะแนนรวมมาก หมายถึง ผู้ดูแลมีภาระการดูแลในระดับมาก ซึ่งแบบสอบถามฉบับนี้ได้ผ่านการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 ท่าน เมื่อนำไปวัดกับผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จำนวน 110 ราย พบว่ามีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .88 (Dhiranathara, 2008) ส่วนงานวิจัยของกัลยาณี (2554) ที่ศึกษาภาระการดูแลในมารดาเด็กโรคหอบหืด ได้สร้างแบบวัดภาระการดูแลตามแนวคิดของเซาว์ (Chou, 2000) เช่นกัน โดยแบบวัดมีข้อคำถามทั้งหมด 18 ข้อ ใน 4 ด้านคือ ด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ ลักษณะแบบวัดเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ คะแนนรวมมาก หมายถึง ผู้ดูแลมีความรู้สึกเป็นภาระการดูแลมาก แบบวัดฉบับนี้มีค่าดัชนีความตรงตามเนื้อหาของแบบวัด (content validity index [CVI]) เท่ากับ .98 และเมื่อนำมาวัดภาระการดูแลของมารดาเด็กโรคหอบหืด พบว่ามีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .79

เครื่องมือฉบับนี้ได้ผ่านการสร้างและพัฒนาเครื่องมืออย่างเป็นระบบ จึงมีความน่าเชื่อถือในการนำไปใช้ อย่างไรก็ตามการที่แบบวัดฉบับนี้เริ่มต้นจากการวัดภาระการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเวช ข้อคำถามจึงเน้นไปในลักษณะของจิตพิสัยมากกว่าวัตถุพิสัย ซึ่งหากนำมาใช้ในกลุ่มตัวอย่างที่เป็นผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่ต้องได้รับการพึ่งพา ก็อาจทำให้ผลที่วัดออกมาเป็นภาระการดูแลในด้านการรับรู้และความรู้สึกเท่านั้น แต่ไม่สามารถอธิบายภาระการดูแลในลักษณะวัตถุพิสัย ที่เกี่ยวข้องกับปริมาณงานที่รับผิดชอบได้ชัดเจน

2. แบบวัดภาระการดูแล (Caregiver Burden Scale [CBS]) ของโอเบิร์ต (Oberst, 1991) เป็นการประเมินภาระการดูแลตามความหมายของความต้องการและความยากลำบากในการดูแล โดยแบบประเมินฉบับนี้ได้เริ่มต้นสร้างขึ้นเพื่อประเมินภาระการดูแล ในลักษณะความต้องการการดูแลของบุคคลที่ต้องพึ่งพา โดยนำมาวัดภาระการดูแลของสมาชิกครอบครัวผู้ป่วยเรื้อรังที่บ้าน ซึ่งการพัฒนาแบบวัดฉบับนี้ได้เริ่มต้นตั้งแต่ปี ค.ศ. 1989 โอเบิร์ต โทมัส แกส และแวร์ (Oberst, Thomas, Gass, & Ware, 1989) ทำการรวบรวมข้อคำถามเกี่ยวกับการดูแลจากการทบทวนวรรณกรรมและจากผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังได้ทั้งหมด 10 ข้อ โดยมาหาค่าความตรงตามเนื้อหาและความเที่ยงจากผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งจำนวน 47 ราย พบว่าค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) ของแบบสอบถามทั้งหมด เท่ากับ .87 ค่าเฉลี่ยของความสัมพันธ์ระหว่างองค์ประกอบ เท่ากับ .40 ซึ่งต่อมาโอเบิร์ต (Oberst, 1991) ได้มีการเพิ่มข้อคำถามอีก 2 ข้อ รวมเป็น 12 ข้อ แล้วนำไปทดสอบกับผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจจำนวน 26 ราย ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) ของแบบสอบถามทั้งหมด เท่ากับ .82 ค่าเฉลี่ยของความสัมพันธ์ระหว่างองค์ประกอบ เท่ากับ .43 จากนั้นโอเบิร์ต ฮิวเกส ชาง และแมคคิบบิน (Oberst, Hughes, Chang, & McCubbin, 1991) ก็ได้เพิ่มข้อคำถามอีก 2 ข้อ รวมเป็น 14 ข้อ แล้วนำไปตรวจสอบความตรงเชิงโครงสร้าง โดยการวิเคราะห์องค์ประกอบจากข้อมูลที่ได้จากสมาชิกครอบครัวของผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งจำนวน 240 ราย พบว่ามีน้ำหนักองค์ประกอบ (factor loading) ของข้อคำถามแต่ละข้อมีค่ามากกว่า .49 สามารถอธิบายความแปรปรวนได้ร้อยละ 57 และมีค่าความสัมพันธ์ระหว่างองค์ประกอบของความยากลำบากในการดูแลโดยตรง การดูแลระหว่างบุคคล และการดูแลทั่วไป เท่ากับ .68, .59 และ .68 ตามลำดับ ส่วนค่าความสัมพันธ์ระหว่างองค์ประกอบของความต้องการในการดูแลโดยตรง การดูแลระหว่างบุคคล และการดูแลทั่วไป เท่ากับ .70, .58 และ .63 ตามลำดับ จากผลการวิเคราะห์หาความสัมพันธ์ขององค์ประกอบแต่ละส่วนทั้งปริมาณการใช้เวลาและความยากลำบากในการดูแลพบว่ามีค่าสัมพัทธ์ค่อนข้างสูง และเมื่อนำคะแนนจากทั้ง 2 ส่วนมาคูณกันและถอดรากที่สองเป็นคะแนนภาระการดูแล พบว่ามีค่าสัมพัทธ์ค่อนข้างสูง และค่าความเชื่อมั่นของแบบสอบถามด้านความต้องการการดูแลและด้านความยากลำบากในการดูแล เท่ากับ .88 และ .91 ตามลำดับ

ต่อมาได้เพิ่มข้อคำถามอีก 1 ข้อ รวมเป็น 15 ข้อ และเมื่อนำไปทดสอบกับสมาชิกในครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง จำนวน 388 ราย พบว่ามีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) ของแบบสอบถามภาระการดูแลด้านการใช้เวลาและความยากลำบาก เท่ากับ .90 และ .94 ตามลำดับ (Bakas, Austin, Jessup, Williams, & Oberst, 2004) จากการพัฒนาเครื่องมือข้างต้นจึงสรุปได้ว่าแบบสอบถามภาระการดูแลของโอเบิร์ต (Oberst, 1991)

ประกอบด้วยคำถามเกี่ยวกับการใช้เวลาและความยากลำบากในการดูแล ทั้งด้านกิจกรรมการดูแล โดยตรง การดูแลระหว่างบุคคล และการดูแลทั่วไป โดยมีข้อคำถามทั้งหมด 15 ข้อ ลักษณะแบบวัด เป็นมาตราส่วน 5 ระดับ คะแนนรวมมาก หมายถึง ผู้ดูแลมีความรู้สึกรับภาระการดูแลระดับมาก

ในประเทศไทยสายพิณ (2536) ได้นำแบบวัดภาระการดูแล (Caregiver Burden Scale [CBS]) ของโอเบิร์ส (Oberst, 1991) มาทำการแปลเป็นภาษาไทย แล้วนำไปตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 4 ท่าน จากนั้นจึงนำมาปรับปรุงข้อคำถามบางข้อให้ สอดคล้องกับกลุ่มตัวอย่าง ซึ่งเป็นภรรยาที่ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง การบาดเจ็บของสมอง และไขสันหลัง และพาร์กินสัน จำนวน 104 ราย แล้วนำไปหาค่าความเที่ยงได้ค่าสัมประสิทธิ์ แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) ของแบบสอบถามทั้งหมด เท่ากับ .77 และค่า สัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) ของแบบสอบถามภาระการดูแล ด้านความต้องการการดูแลและด้านความยากลำบากในการดูแล เท่ากับ .72 และ .78 ตามลำดับ ส่วนเลิศลักษณ์ (2551) ได้นำแบบสอบถามภาระการดูแลฉบับภาษาไทยของสายพิณ ไปศึกษา ภาระการดูแลของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหอบหืดทั้งในด้านความต้องการหรือปริมาณการใช้เวลาและ ความยากลำบากในการดูแล พบว่าได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .95 นอกจากนี้รสลิน (2539) ก็ได้นำแบบวัดภาระการดูแล (Caregiver Burden Scale [CBS]) ของโอเบิร์ส (Oberst, 1991) มาแปลเป็นภาษาไทยและดัดแปลงข้อคำถามบางข้อให้ สอดคล้องกับภาระในการดูแลบุตรปัญญาอ่อนของมารดา แล้วนำไปตรวจสอบความตรงตาม เนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 4 ท่าน ซึ่งเมื่อนำมาใช้ในกลุ่มตัวอย่าง 100 ราย พบว่ามีค่า สัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) ของแบบสอบถามทั้งหมด เท่ากับ .85 และค่าความเชื่อมั่นของแบบสอบถามด้านความต้องการการดูแลและด้านความยากลำบากใน การดูแล เท่ากับ .80 และ .84 ตามลำดับ ต่อมาอรทัยก็ได้้นำแบบสอบถามของรสลิน (2539) มาดัดแปลงข้อคำถามให้เหมาะสมกับมารดาที่ดูแลเด็กออทิสติก โดยมีค่าการตรวจสอบความตรง ตามเนื้อหา (content validity index [CVI]) เท่ากับ .94 และมีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) จากการนำไปใช้ในมารดาที่ดูแลเด็กออทิสติก 136 ราย เท่ากับ .87

เครื่องมือฉบับนี้มีการปรับปรุงและพัฒนาอย่างต่อเนื่อง ประกอบกับมีค่าความตรง และความเที่ยงสูง จึงกล่าวได้ว่าแบบวัดภาระการดูแล (Caregiver Burden Scale [CBS]) ของ โอเบิร์ส (Oberst, 1991) เป็นเครื่องมือที่มีคุณภาพ และการที่แบบวัดฉบับนี้มีข้อคำถามที่สั้นกระชับ จึงทำให้ใช้เวลาในการตอบแบบสอบถามได้อย่างรวดเร็ว นอกจากนี้แบบสอบถามยังสามารถวัดได้ ทั้งจิตพิสัยและวัตถุพิสัย ดังนั้นผลที่ออกมาจึงถือว่าเป็นภาระการดูแลอย่างแท้จริง อย่างไรก็ตามแม้ จะมีการนำไปใช้ในกลุ่มตัวอย่างที่แพร่หลายทั้งในและต่างประเทศ แต่ส่วนใหญ่เป็นการศึกษาใน

มารดาที่ดูแลเด็กออทิสติกเป็นหลัก และยังไม่เคยนำมาใช้ในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ที่เป็นกลุ่มตัวอย่างที่ใกล้เคียงกับการศึกษาครั้งนี้

ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยใช้แบบวัดการดูแลตามแนวคิดของโอเบิร์ต (Oberst, 1991) เนื่องจากเป็นแบบวัดที่สามารถวัดได้ทั้งด้านวัตถุประสงค์และจิตพิสัย ทำให้เห็นภาพรวมของการดูแลได้ชัดเจน อย่างไรก็ตามแบบวัดการดูแลที่สร้างตามแนวคิดของโอเบิร์ต (Oberst, 1991) ยังไม่เคยนำมาใช้ในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ดังนั้นผู้วิจัยจึงได้นำแบบสอบถามการดูแลของออร์ทัย (2545) ที่สร้างตามแนวคิดของโอเบิร์ต (Oberst, 1991) ซึ่งวัดการดูแลในการดูแลของมารดาที่ดูแลเด็กออทิสติก มาปรับปรุงข้อความให้สอดคล้องกับมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมากขึ้น ส่วนแบบวัดการดูแลที่สร้างตามแนวคิดของเซาว์ (Chou, 2000) แม้จะเคยมีการนำไปใช้ในกลุ่มตัวอย่างที่เป็นผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด แต่แบบสอบถามดังกล่าวเป็นการวัดการดูแลที่เกี่ยวข้องกับผลกระทบที่เกิดขึ้นจากการดูแล ซึ่งค่อนข้างมีความซ้ำซ้อนกับแบบสอบถามคุณภาพชีวิตที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้ รวมทั้งแบบวัดการดูแลที่สร้างตามแนวคิดของเซาว์ (Chou, 2000) นั้นจะเป็นการวัดในลักษณะของจิตพิสัยเพียงด้านเดียว ดังนั้นความเชื่อและความผูกพันระหว่างผู้ดูแลและผู้ที่ได้รับการดูแล จึงอาจมีผลต่อการตอบแบบสอบถามการดูแลได้

## แนวคิดแรงสนับสนุนทางสังคม

### ความหมายและองค์ประกอบของแรงสนับสนุนทางสังคม

#### ความหมาย

จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่ามีการศึกษาให้ความหมายของแรงสนับสนุนทางสังคมในรูปแบบต่างๆ เช่น คาห์น (Kahn, 1979) ให้ความหมายแรงสนับสนุนทางสังคมว่าเป็นการมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลอย่างมีจุดหมาย โดยบุคคลจะมีการช่วยเหลือในด้านวัตถุประสงค์และกัน และแสดงออกถึงความรู้สึกดีต่อกัน เช่นเดียวกับคอบบ์ (Cobb, 1976) ที่ให้ความหมายของการสนับสนุนทางสังคมว่าเป็นการได้รับข้อมูลข่าวสาร ที่ทำให้บุคคลเชื่อว่ามีคนรัก สนใจ ยกย่อง และมองเห็นคุณค่า รวมถึงบุคคลรับรู้ว่าเป็นส่วนหนึ่งของสังคม นอกจากนี้ไวส์ (Weiss, 1974) ได้ให้ความหมายแรงสนับสนุนทางสังคมว่าเป็นการรับรู้ของบุคคลในการมีปฏิสัมพันธ์และการได้รับการช่วยเหลือ ประคับประคองจากคนในสังคม สอดคล้องตามแนวคิดของแบรนท์และไวเนอร์ท (Brandt & Weinert, 1985) ที่ได้มีการให้ความหมายที่คล้ายคลึงกันคือ

แรงสนับสนุนทางสังคม หมายถึง ความช่วยเหลือที่บุคคลได้รับจากคนในสังคม ทำให้บุคคลเกิดความรู้สึกอบอุ่น ปลอดภัย จากการมีความใกล้ชิดสนิทสนม เป็นส่วนหนึ่งของสังคม ได้รับการเห็นคุณค่าในตนเอง และได้รับความช่วยเหลือและคำแนะนำในด้านต่างๆ อย่างไรก็ตามเชฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981) ได้ให้ความหมายเพิ่มเติมว่าแรงสนับสนุนทางสังคมเป็นการได้รับการสนับสนุนทางด้านอารมณ์ สิ่งของ และข้อมูลข่าวสารที่ช่วยประคับประคองจิตใจให้บุคคลสามารถเผชิญสถานการณ์ต่างๆ ในชีวิตได้อย่างเหมาะสม

สรุปได้ว่า แรงสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลในการช่วยเหลือเพื่อตอบสนองความต้องการพื้นฐานของมนุษย์ ทั้งด้านอารมณ์ สังคม และวัตถุประสงค์รวมทั้งการช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสาร การให้คำปรึกษาในเรื่องต่างๆ ตลอดจนการได้รับการยอมรับ การดูแลเอาใจใส่ การได้รับความรัก ความผูกพัน ความไว้วางใจ ความมีคุณค่าสำหรับผู้อื่น และการได้รับการยอมรับให้เป็นส่วนหนึ่งของสังคม ทำให้บุคคลรู้สึกปลอดภัย มั่นคง และมีความพร้อมในการเผชิญปัญหาต่างๆ ในชีวิต

แรงสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด หมายถึง การได้รับการสนับสนุนของมารดาจากการมีปฏิสัมพันธ์กับคนรอบข้าง ในขณะที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เช่น มีคนคอยรับฟัง ห่วงใย มีเครือข่ายทางสังคมในการช่วยเหลือ ได้รับการยอมรับเช่นเดียวกับผู้อื่น เป็นต้น ซึ่งการได้รับการสนับสนุนทางสังคมดังกล่าวจะทำให้มารดาเกิดความรู้สึกปลอดภัยและอบอุ่นมั่นคง รวมถึงยังช่วยเอื้อและส่งเสริมให้มารดาสามารถดูแลผู้ป่วยเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น (Chaisom, 2008; Lawoko & Soares, 2003)

ในการศึกษาครั้งนี้แรงสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด หมายถึง การที่มารดาได้รับความช่วยเหลือและประคับประคองในด้านต่างๆ ทั้งด้านอารมณ์ ข้อมูลข่าวสาร การยอมรับและเห็นคุณค่าในการเป็นผู้ดูแลหลัก การได้เป็นส่วนหนึ่งของสังคม และการสนับสนุนด้านทรัพยากร สิ่งของ และแรงงาน จากบุคคลรอบข้าง ได้แก่ คนในครอบครัว เพื่อนบ้าน และบุคลากรทางสุขภาพ ในขณะที่ต้องรับบทบาทในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

### **องค์ประกอบ**

แรงสนับสนุนทางสังคมสามารถสรุปและแบ่งองค์ประกอบจากแนวคิดของนักวิชาการที่หลากหลาย ดังนี้

1. ด้านอารมณ์ หมายถึง การได้รับข้อมูลที่ทำให้บุคคลรับรู้ว่าตนได้รับความรัก ความห่วงใย การดูแลเอาใจใส่ มีความใกล้ชิดสนิทสนมกัน มีความผูกพัน และมีความไว้วางใจ

ซึ่งกันและกัน (Cobb, 1976) โดยจะเกิดจากการให้ความใกล้ชิดสนิทสนม การได้รับความรักใคร่ ความผูกพัน ความอบอุ่นใจ ความเชื่อมั่น และความไว้วางใจซึ่งกันและกัน ซึ่งสิ่งเหล่านี้จะส่งเสริมให้บุคคลรู้สึกว่าคุณค่าที่ได้รับความรักและการดูแลเอาใจใส่ จนรู้สึกอบอุ่นและปลอดภัย (Brandt & Weinert, 1985; Schaefer et al., 1981)

2. ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า หมายถึง การแสดงออกของคนรอบข้างที่ทำให้บุคคลรู้สึกว่าตนมีคุณค่า มีความหมายต่อผู้อื่น รวมทั้งผู้อื่นก็ยอมรับและมองเห็นคุณค่านั้นด้วย (Cobb, 1976) และการได้มีโอกาสเลี้ยงดูหรือช่วยเหลือผู้อื่น ทำให้รู้สึกว่าตนเองเป็นที่พึงให้ผู้อื่นได้ ประกอบกับเมื่อได้รับการยอมรับจากการที่ได้แสดงความสามารถของตนเอง ก็จะทำให้รู้สึกว่าตนเองมีคุณค่ามากขึ้น (Brandt & Weinert, 1985)

3. ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม หมายถึง การแสดงออกของคนรอบข้างที่ทำให้บุคคลรู้สึกว่าตนเป็นสมาชิกหรือเป็นส่วนหนึ่งของสังคม โดยเกิดจากการที่บุคคลมีโอกาสมีส่วนร่วมในสังคม มีการให้ความช่วยเหลือและมีความผูกพันซึ่งกันและกัน มีการแลกเปลี่ยนแบ่งปันด้านความคิดและกำลังใจ จนทำให้เกิดความห่วงใยและเข้าใจกัน หากขาดความสัมพันธ์ด้านนี้จะทำให้รู้สึกโดดเดี่ยว ขาดที่ปรึกษา หมดกำลังใจ และสิ้นหวัง (Brandt & Weinert, 1985; Cobb, 1976)

4. ด้านทรัพยากร หมายถึง การให้ความช่วยเหลือทางด้านวัตถุ สิ่งของ เงินทอง แรงงาน หรือการบริการต่างๆ เพื่อนำไปแก้ไขปัญหาและเผชิญความเครียดในชีวิตได้ (Brandt & Weinert, 1985; Schaefer et al., 1981)

5. ด้านข้อมูลข่าวสาร หมายถึง การได้รับข้อมูลข่าวสารหรือคำแนะนำต่างๆ เพื่อนำไปเป็นแนวทางแก้ไขปัญหา รวมทั้งเป็นการให้ข้อมูลย้อนกลับถึงสิ่งที่บุคคลกระทำแล้ว (Brandt & Weinert, 1985; Schaefer et al., 1981)

แรงสนับสนุนทางสังคมในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจากการศึกษาที่ผ่านมา (Chaisom, 2008; Lawoko & Soares, 2003) สามารถแบ่งได้ 4 องค์ประกอบคือ (1) ด้านอารมณ์ หมายถึง การที่มารดาได้รับความรักใคร่ ผูกพัน และความใกล้ชิดสนิทสนม ทำให้มารดา รู้สึกตนเองมีคนรักและเอาใจใส่ เช่น มีคนคอยรับฟังปัญหา ห่วงใย และอยู่เคียงข้าง เป็นต้น (2) ด้านการได้รับความช่วยเหลือด้านต่างๆ หมายถึง การที่มารดาได้รับข้อมูลข่าวสาร คำแนะนำ วัตถุ สิ่งของ และเครือข่ายสังคมที่คอยให้ความช่วยเหลือ เพื่อนำไปใช้ในการดูแล (3) ด้านการรับรู้ว่าคุณค่าตนเองเป็นส่วนหนึ่งของสังคม หมายถึง การที่มารดาสามารถมีส่วนร่วมในสังคม มีโอกาสแลกเปลี่ยนความคิดและกำลังใจ รวมถึงมีโอกาสเลี้ยงดูหรือช่วยเหลือผู้อื่น ซึ่งทำให้มารดา รู้สึกว่าคุณค่าตนเองเป็นสามารที่พึงให้ผู้อื่นได้ และตนเองเป็นสมาชิกหนึ่งของสังคม และ (4) การรับรู้

ความมีคุณค่าในตนเอง หมายถึง การที่มารดาได้รับการยอมรับเมื่อได้แสดงความสามารถของตนเอง ทำให้ตนเองรู้สึกมีคุณค่า

การศึกษาครั้งผู้วิจัยใช้แนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของคอบบ์ (Cobb, 1976) ร่วมกับเซฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981) เนื่องจากการสนับสนุนทางสังคมตามแนวคิดของคอบบ์ (Cobb, 1976) ได้กล่าวไว้ว่าเป็นการที่บุคคลได้รับข้อมูลข่าวสารที่ทำให้ตนเองเชื่อว่ามีคนรักห่วงใย ยกย่อง และเห็นคุณค่า รวมทั้งรับรู้ว่าตนเองเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ส่วนแนวคิดของเซฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคมทั้งด้านอารมณ์ ข้อมูลข่าวสาร และทรัพยากร เป็นการสนับสนุนปัจจัยพื้นฐานของมนุษย์ที่ช่วยประคับประคองจิตใจให้สามารถเผชิญปัญหาต่างๆ ในชีวิตได้ ซึ่งแนวคิดทั้งสองครอบคลุมการตอบสนองความต้องการพื้นฐานของมนุษย์ที่ช่วยให้บุคคลมีความพร้อมในการปรับตัวและสามารถแก้ปัญหาต่างๆ ในชีวิต ดังนั้นจากแนวคิดข้างต้นผู้วิจัยจึงได้แบ่งแรงสนับสนุนทางสังคมไว้ 5 ด้าน คือ ด้านอารมณ์ ด้านทรัพยากร สิ่งของ เงินทอง แรงงาน ด้านข้อมูลข่าวสาร ด้านการยอมรับและการเห็นคุณค่า และด้านการยอมรับและการเห็นคุณค่า

จากแนวคิดข้างต้นจึงสรุปได้ว่า มารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจำเป็นต้องได้รับการสนับสนุนทางสังคมใน 5 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ ทรัพยากร สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน ข้อมูลข่าวสาร การยอมรับและเห็นคุณค่า และการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม โดยมีรายละเอียดดังนี้

1. การสนับสนุนด้านอารมณ์ เป็นการให้ข้อมูลที่ทำให้บุคคลรับรู้ว่าตนได้รับความรัก ความห่วงใย การดูแลเอาใจใส่ มีความใกล้ชิดสนิทสนมกัน มีความผูกพัน และมีความไว้วางใจซึ่งกันและกัน ซึ่งการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทำให้มารดาเกิดความเครียดทางอารมณ์จากหลายประการ เช่น เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมักมีอาการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา จึงทำให้มารดาต้องเฝ้าระวังอาการอย่างใกล้ชิด เพราะกังวลและกลัวว่าเด็กจะตาย ผลกระทบเหล่านี้จึงทำให้มารดาต้องการการประคับประคองด้านจิตใจจากคนรอบข้างมากที่สุด โดยเฉพาะบุคคลที่ไว้วางใจและใกล้ชิด ได้แก่ สามี พ่อ แม่ และญาติพี่น้อง เป็นต้น ซึ่งเมื่อบุคคลดังกล่าวได้แสดงความรัก ความห่วงใย เห็นอกเห็นใจ และให้กำลังใจมารดา จะทำให้มารดา รู้สึกคลายความทุกข์ใจ ไม่ท้อแท้ และมีแรงจูงใจในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดต่อไป

2. การสนับสนุนด้านทรัพยากร สิ่งของ เงินทอง แรงงาน เป็นการให้ความช่วยเหลือทางด้านวัตถุ สิ่งของ เงินทอง แรงงาน หรือการบริการต่างๆ ซึ่งการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นเวลานาน ทำให้มารดาต้องสูญเสียค่าใช้จ่ายอย่างมาก โดยมารดาจะต้องสูญเสียเงินทั้งทางตรงและทางอ้อม ทางตรงคือมารดาจะต้องมีค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษา ลูก ส่วนทางอ้อม



เกิดจากการที่มารดาต้องขาดงานจากการดูแลทำให้มารดามีรายได้ลดลง อย่างไรก็ตามทรัพยากรด้านการเงินถือเป็นแหล่งประโยชน์ที่สำคัญในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ดังนั้นหากมารดาได้รับการสนับสนุนด้านการเงินอย่างเพียงพอ ก็จะช่วยเหลืออำนวยความสะดวกในการทำกิจกรรมต่างๆ ได้ดีขึ้น นอกจากนี้การที่มารดามักจะใช้เวลาส่วนใหญ่ในการดูแลเด็ก จึงทำให้เกิดอาการเหนื่อยล้าได้ แต่หากมารดาได้รับการช่วยเหลือและแบ่งเบาภาระจากคนรอบข้าง ก็จะช่วยให้มารดามีโอกาสทำกิจกรรมอื่นๆ ที่ช่วยผ่อนคลายความเหนื่อยล้าและความตึงเครียดนั้นได้

3. การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร เป็นการให้ข้อมูลข่าวสารหรือคำแนะนำต่างๆ เพื่อนำไปเป็นแนวทางแก้ไขปัญหา รวมทั้งเป็นการให้ข้อมูลย้อนกลับถึงสิ่งที่บุคคลกระทำแล้ว กล่าวคือ โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นโรคเรื้อรังที่จะมีการดำเนินเป็นไปอย่างต่อเนื่อง และจะมีอาการเปลี่ยนแปลงแตกต่างกันไปตามระดับความรุนแรงและระยะของการเจ็บป่วย ดังนั้นการที่มารดาได้รับข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการเจ็บป่วย การรักษา และการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน ตลอดจนคำแนะนำเกี่ยวกับการแก้ปัญหาต่างๆ ในการดูแล ทั้งจากบุคลากรสุขภาพ คนใกล้ชิดญาติพี่น้อง และเพื่อน จะทำให้มารดามีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคและการดูแลได้ดีขึ้น จึงส่งผลให้มารดาเกิดความรู้สึกมั่นใจในการดูแลและมีความสามารถในการเลือกวิธีการเผชิญปัญหาได้อย่างเหมาะสม

4. การสนับสนุนด้านการยอมรับและการเห็นคุณค่า เป็นการแสดงออกที่ทำให้บุคคลรับรู้ว่าคุณค่า มีความหมายต่อผู้อื่น รวมทั้งผู้อื่นก็ยอมรับและมองเห็นคุณค่านั้นด้วย กล่าวคือ การเจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดของเด็กมักทำให้มารดาารู้สึกผิด และโกรธตนเองที่ไม่สามารถให้กำเนิดบุตรที่มีสุขภาพแข็งแรงเหมือนเด็กทั่วไปได้ จึงมีผลให้มารดาารู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง ดังนั้นบุคคลใกล้ชิดจึงควรส่งเสริมให้มารดาารู้สึกว่าตนเองมีประโยชน์ต่อครอบครัวและคนอื่นๆ รวมทั้งรู้สึกมีความภาคภูมิใจและมีคุณค่าในตนเอง โดยการยกย่อง ชื่นชม และให้มารดาได้แสดงบทบาทในการตัดสินใจในเรื่องต่างๆ ได้อย่างเต็มที่

5. การสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม เป็นการแสดงออกที่ทำให้บุคคลรับรู้ว่าคุณค่าเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ที่มีการให้ความช่วยเหลือและมีความผูกพันซึ่งกันและกัน ซึ่งการที่มารดามีบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอาจทำให้มารดาารู้สึกอับอาย เพราะคิดว่าเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นเด็กที่ผิดปกติ จึงกลัวว่าบุคคลอื่นรังเกียจ ประกอบกับการที่มารดาก็ใช้เวลาส่วนใหญ่ในการดูแลเด็กอยู่แล้ว ทำให้มารดาสนใจสิ่งแวดล้อมลดลง จนมีผลให้การมีปฏิสัมพันธ์กับคนในสังคมลดลงด้วย ดังนั้นคนในครอบครัวจึงควรช่วยเหลือและส่งเสริมให้มารดาได้มีโอกาสในการทำกิจกรรมทางสังคม สามารถแสดงความคิดเห็นหรือแก้ปัญหาต่างๆ ได้เหมือนเช่นเดิม เพื่อให้มารดาารู้สึกเป็นส่วนหนึ่งของสังคม และมีโอกาสได้สร้างเครือข่ายเพื่อจะเป็นประโยชน์ในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ดีต่อไป

การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดหากมารดาได้รับการสนับสนุนด้านอารมณ์และด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า จะทำให้มารดารู้สึกมีคุณค่า มีความหวัง และเป็นที่ยรักของคนรอบข้าง ส่วนการได้รับการสนับสนุนด้านทรัพยากรจะช่วยลดความวิตกกังวลในเรื่องค่าใช้จ่ายต่างๆ รวมทั้งยังส่งเสริมการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดให้มีประสิทธิภาพมากขึ้น การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสารจะช่วยให้มารดามีความรู้ความสามารถในการเผชิญปัญหาวิกฤติต่างๆ ได้อย่างเหมาะสม และการสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคมจะช่วยให้มารดามีความพร้อมในการเผชิญต่อภาระในการดูแลและมีการปรับตัวต่อบทบาทการดูแลได้ดีขึ้น ดังนั้นการได้รับการสนับสนุนในด้านต่างๆ ที่กล่าวมามีผลให้มารดามีความผาสุกอันจะมีผลต่อคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป

### ความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิต

แรงสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยที่มีผลต่อภาวะสุขภาพและความผาสุกของบุคคล เนื่องจากมีบทบาทสำคัญในการคงไว้ซึ่งสุขภาพ และช่วยให้บุคคลสามารถปรับตัวและเผชิญกับปัญหาต่างๆ ได้อย่างเหมาะสม (จุฑา, 2549) และในทำนองเดียวกันกับการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด หากมารดาได้รับการช่วยเหลือและประคับประคองในด้านต่างๆ จากคนรอบข้าง ก็จะทำให้รู้สึกปลอดภัย ภาควิใจ และมีคุณค่า จนทำให้มารดาสามารถดำเนินบทบาทของการดูแลได้เป็นอย่างดี และเกิดความพึงพอใจในชีวิตที่ส่งผลให้มารดามีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป และจากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดนั้นพบน้อยมาก ซึ่งงานวิจัยดังกล่าวก็ล้วนเป็นการศึกษาในต่างประเทศ เช่น การศึกษาของลาโวโกและซอร์เรส (Lawoko & Soares, 2003) ที่ทำการศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุแรกเกิดถึง 20 ปี จำนวน 1,092 ราย ในประเทศสวีเดนพบว่าแรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิต ( $r = .30; p < .05$ ) เช่นเดียวกับการศึกษาของโกลด์เบ็คและเมลเชส (Goldbeck & Melches, 2006) ที่ศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุแรกเกิดถึง 21 ปี จำนวน 132 ราย ในประเทศเยอรมันพบว่ามารดาที่มีชีวิตอยู่ในสถานการณ์ที่มีความเสี่ยงทางสังคม คือ เลี้ยงลูกเพียงลำพัง มีการศึกษาน้อย ไม่มีงานทำ และไม่ได้รับการฝึกฝนในการดูแลเด็กที่เจ็บป่วย จะมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาแยลงอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p < .01$ ) อย่างไรก็ตามในประเทศไทยแม้จะไม่มีการศึกษาภาระการดูแลกับคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด แต่ก็มีการศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคเรื้อรังโรคอื่น คือ การศึกษาของนันทชนันและอลิสสา (2556) ที่ศึกษาในมารดาเด็กออทิสติกสเปกตรัมที่มีตั้งแต่อายุ 2 - 15 ปี จำนวน 96 ราย พบว่าแรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับ

คุณภาพชีวิตของมารดาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p < .01$ ) และจากงานวิจัยทั้งหมดที่กล่าวมาผู้วิจัยจึงคาดว่าแรงสนับสนุนทางสังคมจะมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในประเทศไทยเช่นกัน

### การประเมินแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา

แรงสนับสนุนทางสังคมเป็นแนวคิดที่มีการศึกษาอย่างกว้างขวาง ดังนั้นจึงได้มีผู้สนใจสร้างแบบประเมินแรงสนับสนุนทางสังคมที่หลากหลายตามแต่ละแนวคิด อย่างไรก็ตามจากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าแบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมของแบรนด์และไวเนอร์ท (Brandt & Weinert, 1985) และแบบวัดแรงสนับสนุนทางสังคมที่สร้างตามแนวคิดของของคอบบี้ (Cobb, 1976) ร่วมกับเชฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981) เป็นแบบวัดที่มีการนำมาใช้กลุ่มตัวอย่างที่เป็นผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรังดังนี้

1. แบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคม (personal resource questionnaire [PRQ 85]) ของแบรนด์และไวเนอร์ท (Brandt & Weinert, 1985) ได้มีการสร้างตามแนวคิดแรงสนับสนุนทางสังคมของไวส์ (Weiss, 1974) ซึ่งประกอบด้วยการรับรู้การสนับสนุนทางสังคมใน 5 ด้าน คือ การได้รับความรักใคร่ ผูกพัน และใกล้ชิดสนิทสนม (attachment) การรับรู้ว่าเป็นส่วนหนึ่งของสังคม (social spelling check) การได้มีโอกาสเลี้ยงดูหรือช่วยเหลือผู้อื่น (opportunity for nurturance) การรับรู้ความมีคุณค่าในตนเอง (reassurance of worth) และการช่วยเหลือหรือการให้คำแนะนำต่างๆ (assistance) โดยแบบสอบถามประกอบด้วย 2 ส่วน คือ ส่วนที่ 1 เป็นการรวบรวมข้อมูลเกี่ยวกับแหล่งประโยชน์ส่วนบุคคล 10 แหล่ง และส่วนที่ 2 เป็นการประเมินการรับรู้การได้รับการสนับสนุนทางสังคมใน 5 ด้านข้างต้น โดยมีข้อคำถามจำนวน 25 ข้อ มีทั้งข้อคำถามเชิงบวกและลบ ลักษณะเป็นแบบลิเกิร์ตสเกล (likert scale) 7 ระดับ คะแนนสูง หมายถึง ได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก สำหรับการตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือดังกล่าวไวเนอร์ท (Weinert, 1987) ได้รายงานค่าความสอดคล้องภายในพบว่ามีค่าตั้งแต่ .87 - .97 นอกจากนี้ไวเนอร์ทและทิลเดน (Weinert & Tilden, 1990) พบว่าแบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคม (personal resource questionnaire [PRQ 85]) ได้มีค่าความตรงเหมือน (convergent validity) กับแบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคม (the support scale of the cost and reciprocity) เท่ากับ .58 และการตรวจสอบความตรงเชิงจำแนก (discriminant validity) ระหว่างแบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคม (personal resource questionnaire [PRQ 85]) กับแบบสอบถามอารมณ์ทางลบ (the measure of negative mood state [POMS]) มีค่าความสัมพันธ์เท่ากับ -.31

ในประเทศไทยได้มีการนำแบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมส่วนที่ 2 (personal resource questionnaire [PRQ 85]) มาแปลเป็นภาษาไทยและใช้ในกลุ่มตัวอย่างที่เป็นมารดา เช่น การศึกษาในมารดาที่ดูแลบุตรตลอดครบกำหนดได้ใช้แบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมส่วนที่ 2 (personal resource questionnaire [PRQ 85]) ที่แปลเป็นภาษาไทยมาศึกษาในมารดาที่ดูแลบุตรตลอดครบกำหนดอายุ 4 - 11 เดือน จำนวน 135 ราย พบว่ามีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .81 (Prasopkittikun, 2001) เช่นเดียวกับการศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ที่นำไปทดสอบในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 1 - 3 ปี จำนวน 10 ราย ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .96 (Chaisom, 2008)

ในปี ค.ศ. 2000 ไวน์เนิร์ต (Weinert, 2000) ได้ปรับปรุงแบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมส่วนที่ 2 (personal resource questionnaire [PRQ 85]) เป็นแบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมปี ค.ศ. 2000 (personal resource questionnaire [PRQ 2000]) โดยมีข้อคำถามเหลือเพียง 15 ข้อ ในองค์ประกอบ 5 ด้านคือ การได้รับความรักใคร่ ผูกพัน การได้รับการยอมรับและเห็นคุณค่าในตนเอง การรับรู้การเป็นส่วนหนึ่งของสังคม การได้เอื้อประโยชน์และช่วยเหลือผู้อื่น และการได้รับช่วยเหลือและคำแนะนำต่างๆ มีข้อคำถามเชิงบวกทั้งหมด ส่วนแบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมส่วนที่ 1 ไวน์เนิร์ต (Weinert, 2000) ไม่ได้นำมาสร้างเครื่องมือเนื่องจากแบบสอบถามทั้ง 2 ส่วนมีอิสระจากกัน และแบบสอบถามส่วนที่ 1 มุ่งถามแต่เฉพาะแหล่งสนับสนุนเพียงอย่างเดียว ซึ่งทำให้แบบสอบถามมีความยาวมากขึ้น แบบสอบถามฉบับนี้ได้ผ่านการตรวจสอบเครื่องมือที่หลากหลาย เช่น บุคคลทั่วไป ผู้ป่วย ผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง ซึ่งได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .87 ถึง .93 นอกจากนี้ในประเทศไทยประภาศรี (2548) ได้นำมาแปลและใช้ในกลุ่มตัวอย่างที่เป็นมารดาที่ดูแลเด็กออทิสติก ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .95

เครื่องมือฉบับนี้มีความตรงและความเที่ยงสูง รวมทั้งมีการพัฒนาของแบบสอบถามอย่างต่อเนื่อง ตลอดจนมีการนำไปใช้ในกลุ่มตัวอย่างที่แพร่หลายทั้งในและต่างประเทศ และที่สำคัญแบบสอบถามฉบับนี้ก็เคยนำมาใช้ในกลุ่มตัวอย่างที่เป็นมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมาแล้ว อย่างไรก็ตามแบบสอบถามฉบับนี้จะมุ่งเน้นในด้านอารมณ์เป็นหลัก จึงอาจทำให้ไม่สามารถเห็นภาพของการได้รับการสนับสนุนในด้านอื่นๆ เช่น ด้านข้อมูลข่าวสาร และด้านทรัพยากรได้ชัดเจน

2. แบบวัดแรงสนับสนุนทางสังคมที่สร้างตามแนวคิดของคอบบ์ (Cobb, 1976) ร่วมกับเชฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981) นั้น พบว่ารุ่งทิพย์ (2539) ได้สร้างแบบสอบถาม

ดังกล่าวเพื่อใช้วัดแรงสนับสนุนทางสังคมในมารดาที่ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยรุ่งทิพย์ได้แบ่งองค์ประกอบของแรงสนับสนุนทางสังคมไว้ 5 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ ข้อมูลข่าวสาร สิ่งของ การเห็นคุณค่าในตนเอง และการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ซึ่งแบบสอบถามนี้มีจำนวนข้อคำถามทั้งสิ้น 24 ข้อ และแบบสอบถามมีลักษณะเป็นมาตราส่วน 5 ระดับ โดยค่าคะแนนสูงหมายถึง มารดาได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก แบบสอบถามฉบับนี้ได้ผ่านการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 ท่าน และเมื่อนำไปใช้กับมารดาที่ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียอายุ 3 - 6 ปี จำนวน 100 ราย พบว่ามีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .97 ต่อมาสุพัฒศิริ (2548) ได้มีการนำแบบวัดดังกล่าวมาดัดแปลงข้อคำถามให้สอดคล้องกับมารดาที่ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย อายุ 1 - 12 ปี และได้เพิ่มข้อคำถามด้านข้อมูลข่าวสาร และด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ด้านละ 1 ข้อ และตัดข้อคำถามด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม 1 ข้อ จึงรวมเป็น 25 ข้อ แล้วนำมาตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาและความตรงเชิงโครงสร้างจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 ท่าน โดยค่าดัชนีความตรงตามเนื้อหาของแบบวัดชุดนี้ เท่ากับ .81 และมีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .86 จึงกล่าวได้ว่าแบบวัดฉบับนี้มีค่าความตรงและความเที่ยงสูง จึงมีความน่าเชื่อถือที่จะนำไปศึกษาในกลุ่มมารดาที่ดูแลเด็กโรคเรื้อรังอื่นต่อไป นอกจากนี้วินิดา (2537) ก็ได้้นำแนวคิดแรงสนับสนุนทางสังคมของคอบบ์ (Cobb, 1976) ร่วมกับเชฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981) มาสร้างแบบวัดแรงสนับสนุนทางสังคมเช่นกัน โดยได้แบ่งองค์ประกอบของแรงสนับสนุนทางสังคมไว้ 5 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ ข้อมูลข่าวสาร การมีส่วนร่วมและเป็นส่วนหนึ่งของสังคม การยอมรับและเห็นคุณค่า และด้านสิ่งของ เงินทอง และแรงงาน มีข้อคำถามทั้งหมด 29 ข้อ แบบสอบถามเป็นแบบมาตราส่วน 5 ระดับ ซึ่งแบบสอบถามฉบับนี้นำมาวัดในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหอบหืดอายุไม่เกิน 12 ปี และได้ผ่านการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 ท่าน เมื่อนำมาหาค่าความเที่ยงในกลุ่มอย่าง 30 ราย พบว่ามีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .88 ต่อมาศิริกาญจน (2543) ได้นำมาดัดแปลงเพื่อนำไปใช้ในมารดาเด็กโรคหอบหืดวัย 0 - 6 ปี โดยแบ่งองค์ประกอบของแรงสนับสนุนทางสังคมไว้ 4 ด้าน คือ ด้านอารมณ์ ข้อมูลข่าวสาร ทรัพยากร และการยอมรับและเห็นคุณค่า ซึ่งมีข้อคำถามทั้งสิ้น 15 ข้อ มีลักษณะเป็นมาตราส่วน 5 ระดับ แบบสอบถามได้ผ่านการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 ท่าน และมีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .85 และล่าสุดเลิศลักษณ์ (2551) ก็ได้นำแบบวัดแรงสนับสนุนทางสังคมมาดัดแปลงต่อ โดยเลิศลักษณ์ได้แบ่งองค์ประกอบของแรงสนับสนุนทางสังคมไว้ 4 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ ข้อมูลข่าวสาร สิ่งของ และการเห็นคุณค่าในตนเอง ซึ่งมีจำนวนข้อคำถามทั้งสิ้น 16 ข้อ และแบบสอบถามมี

ลักษณะเป็นมาตราส่วน 5 ระดับ โดยค่าคะแนนสูง หมายถึง มารดาได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก แบบสอบถามฉบับนี้ได้ผ่านการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 ท่าน เมื่อนำไปใช้วัดกับมารดาที่ดูแลเด็กโรคหอบหืดอายุ 1 - 6 ปี จำนวน 30 ราย พบว่ามีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .86

เครื่องมือฉบับนี้มีค่าความตรงและความเที่ยงสูง โดยข้อคำถามก็มีความครอบคลุมการตอบสนองความต้องการพื้นฐานของมนุษย์ในด้านต่างๆ รวมทั้งข้อคำถามก็มีลักษณะสั้นกระชับ ทำให้ใช้เวลาไม่มากในการตอบแบบสอบถาม อย่างไรก็ตามแบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมที่สร้างตามแนวคิดของคอบบ์ (Cobb, 1976) ร่วมกับเชฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981) นั้นได้เคยมีการใช้ในกลุ่มตัวอย่างที่เป็นมารดาที่ดูแลเด็กโรคหอบหืดและโรคหอบหืดเท่านั้น จึงยังไม่มีความแพร่หลายในการใช้แบบสอบถามฉบับนี้

การศึกษาคั้งนี้ผู้วิจัยได้ดัดแปลงแบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมของเลิศลักษณ์ (2551) ที่สร้างตามแนวคิดของคอบบ์ (Cobb, 1976) ร่วมกับเชฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981) เนื่องจากแนวคิดทั้งสองสามารถประเมินแรงสนับสนุนทางสังคมได้ครอบคลุมทั้งด้านอารมณ์ ทรัพยากร ข้อมูลข่าวสาร การยอมรับและเห็นคุณค่า และการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ซึ่งการสนับสนุนดังกล่าวเป็นการได้รับการสนับสนุน หรือการตอบสนองที่ครอบคลุมปัจจัยพื้นฐานของมนุษย์ ทั้งด้านอารมณ์ สังคม และวัตถุ ส่วนแบบวัดแรงสนับสนุนทางสังคมของแบรนด์และไวเนอร์ท (Brandt & Weinert, 1985) นั้น แม้จะเคยนำมาศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด แต่แบบวัดดังกล่าวจะมุ่งเน้นการได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมในด้านอารมณ์และจิตใจเป็นหลัก จึงทำให้ไม่สามารถออกแบบให้การช่วยเหลือได้ครอบคลุมปัจจัยพื้นฐานของมนุษย์ได้

### สรุปการทบทวนวรรณคดีและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นโรคเรื้อรังที่มีความผิดปกติทางโครงสร้างของหัวใจและหลอดเลือด จึงทำให้เด็กมีอาการเปลี่ยนแปลงได้ง่าย มารดาจึงต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิด โดยเฉพาะในเด็กอายุ 6 - 36 เดือน ที่ต้องได้รับการดูแลและพึ่งพามารดาในทุกๆ ด้าน ดังนั้นมารดาที่ดูแลเด็กกลุ่มนี้จึงต้องรับภาระอย่างหนักในการดูแล ทำให้มารดามีวิถีชีวิตเปลี่ยนแปลงไปจนส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิต เห็นได้จากการศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดพบว่ามารดามีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับต่ำ รวมทั้งมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดก็จะมีคุณภาพชีวิตที่สุด เมื่อเทียบกับมารดาที่ดูแลเด็กโรคอื่นและมารดาที่ดูแลเด็กสุขภาพดีทั่วไป

การที่จะส่งเสริมมารดาให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีนั้นขึ้นอยู่กับปัจจัยต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง ซึ่งจากทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาพบเพียงงานวิจัยเดียว ที่ศึกษาถึงปัจจัยที่สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยงานวิจัยดังกล่าวได้ทำการศึกษาใน 2 ปัจจัยคือ ปัจจัยด้านภาวะซึมเศร้า และแรงสนับสนุนทางสังคม อย่างไรก็ตามการศึกษาข้างต้นก็ยังเป็นการศึกษาในต่างประเทศ จึงอาจมีความแตกต่างในลักษณะของปัญหาที่เกิดขึ้นในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย ดังนั้นผู้วิจัยจึงได้ศึกษางานวิจัยในกลุ่มตัวอย่างที่เป็นมารดาที่ดูแลเด็กโรคเรื้อรังเพิ่มเติม โดยผลการศึกษาพบว่า ปัจจัยด้านภาวะการดูแล ความเครียด และการนอนหลับมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดา ซึ่งจากปัจจัยทั้งหมดที่กล่าวมาล้วนมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาค่อนข้างสูงทั้งสิ้น แต่เมื่อพิจารณาถึงปัญหาหรือผลกระทบที่เกิดขึ้นในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่าปัจจัยด้านภาวะการดูแลเป็นปัญหาที่เกิดขึ้นในมารดามากที่สุด ดังนั้นผู้วิจัยจึงคาดว่าปัจจัยด้านภาวะการดูแลและแรงสนับสนุนทางสังคมน่าจะมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในประเทศไทย โดยภาวะการดูแลเป็นการรับรู้ของมารดาต่อปริมาณเวลาที่ใช้และความยากลำบากในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ซึ่งเมื่อมารดาทราบว่าตนเองมีภาระมาก ก็จะทำให้มารดาไม่รับรู้และพึงพอใจในชีวิตของตนเองลดลง และทำให้มารดามีคุณภาพชีวิตที่แย่ลงตามมาด้วย ส่วนแรงสนับสนุนทางสังคมเป็นการได้รับการสนับสนุนและการช่วยเหลือในด้านต่างๆ จากครอบครัวรอบข้าง ซึ่งการได้รับการสนับสนุนดังกล่าวจะช่วยทำให้มารดาสามารถปรับตัวและทำหน้าที่ในบทบาทการดูแลได้อย่างเหมาะสม ทำให้มารดาไม่รับรู้ต่อการดำเนินชีวิตในสถานการณ์นั้นๆ เป็นไปในด้านดี อันจะส่งผลให้มารดามีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป

จากการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ผ่านมาล้วนเป็นงานวิจัยในต่างประเทศ ส่วนในประเทศไทยยังไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ชัดเจน มีเพียงงานวิจัยเชิงคุณภาพที่กล่าวถึงผลกระทบจากการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเท่านั้น ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่จะทำการศึกษาคุณภาพชีวิตและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ ภาวะการดูแล และแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 3 - 36 เดือน เพื่อส่งเสริมให้มารดาและเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป

### บทที่ 3

#### วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงบรรยายแบบวิเคราะห์ความสัมพันธ์ (descriptive correlational research) เพื่อศึกษาหาความสัมพันธ์ระหว่างภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุตั้งแต่ 6 - 36 เดือน

#### ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

**ประชากร** คือ มารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุตั้งแต่ 6 - 36 เดือน ที่นำบุตรมารับบริการ ณ แผนกผู้ป่วยนอก ของโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ ซึ่งจากสถิติผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุแรกเกิดถึง 3 ปี ที่มารับบริการ ณ คลินิกโรคหัวใจเด็ก และศูนย์โรคหัวใจจราธิวาสราชนครินทร์ โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ ในปี พ.ศ. 2557 พบว่ามีจำนวนทั้งสิ้น 375 ราย (งานเวชระเบียนโรงพยาบาลสงขลานครินทร์, 2558) (ภาคผนวก ก)

**กลุ่มตัวอย่าง** คือ มารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุตั้งแต่ 6 - 36 เดือน ที่นำบุตรมารับบริการที่คลินิกโรคหัวใจเด็ก และศูนย์โรคหัวใจจราธิวาสราชนครินทร์ โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ จำนวน 85 ราย

**ขนาดกลุ่มตัวอย่าง** คือ มีการคำนวณโดยใช้การวิเคราะห์กำลังทดสอบ (power analysis) กำหนดค่าอำนาจการทดสอบ (power) เท่ากับ .80 ระดับความเชื่อมั่นที่ .05 และกำหนดขนาดอิทธิพล (effect size) โดยทำการอ้างอิงจากงานวิจัยที่ผ่านมาที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุแรกเกิดถึง 20 ปี พบว่าแรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r = .30; p < .05$ ) (Lawoko & Soares, 2003) ส่วนปัจจัยด้านภาวะการดูแลยังไม่พบการศึกษาหาความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ใกล้เคียงกับการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยจึงกำหนดขนาดอิทธิพล (effect size) ไว้ที่ระดับ .30 ซึ่งเมื่อเปิดตารางได้กลุ่มตัวอย่างเท่ากับ 85 ราย (Polit & Beck, 2012) โดยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเจาะจง (purposive sampling) ตามคุณสมบัติ ดังนี้

1. ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน ที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัดหัวใจ หรือเคยได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบประคับประคอง แต่ยังไม่เคยได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบสมบูรณ์ (total correction)



2. อายุ 18 - 55 ปี

3. อาศัยอยู่บ้านเดียวกันกับเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และดูแลที่บ้านอย่างต่อเนื่อง ภายหลังได้รับการวินิจฉัยมาเป็นเวลาอย่างน้อย 6 เดือน เนื่องจากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า เป็นระยะเวลาที่เพียงพอต่อการรับรู้ภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตที่เกิดจากการดูแลผู้ที่เจ็บป่วยและต้องพึ่งพา (สมฤติ, 2541)

4. มีสติสัมปชัญญะสมบูรณ์ รับรู้ บุคคล วัน เวลา และสถานที่

5. สามารถอ่านหรือพูด และเข้าใจภาษาไทย

### เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลในงานวิจัยครั้งนี้ประกอบด้วย 4 ส่วนคือ (1) แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป (2) แบบสอบถามคุณภาพชีวิตของมารดา (3) แบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา และ (4) แบบสอบถามภาวะการดูแลของมารดา มีรายละเอียดดังนี้

1. แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป ผู้วิจัยสร้างขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรมประกอบด้วย 2 ตอน (ภาคผนวก ข ส่วนที่ 1) ดังนี้

1.1 ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดา คือ อายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพหลัก ความเพียงพอของรายได้ครอบครัว การรับรู้ภาวะสุขภาพ โรคประจำตัว ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วย และจำนวนชั่วโมงที่ดูแลผู้ป่วยต่อวัน ซึ่งข้อมูลดังกล่าวจะทำการรวบรวมจากการตอบแบบสอบถามของมารดา

1.2 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็ก คือ อายุ เพศ ระยะเวลาที่เจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจ ประวัติการเจ็บป่วยที่ต้องเข้าพักรักษาตัวในโรงพยาบาล การวินิจฉัยโรค โรคร่วมอื่นๆ ยาที่ได้รับในปัจจุบัน ประวัติการเกิดภาวะแทรกซ้อน และระดับความรุนแรงของโรค โดยข้อมูลดังกล่าวผู้วิจัยจะทำการรวบรวมดังนี้

1.2.1 อายุ เพศ ระยะเวลาที่เจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจ และประวัติการเจ็บป่วยที่ต้องเข้าพักรักษาตัวในโรงพยาบาล ผู้วิจัยจะรวบรวมจากการตอบแบบสอบถามของมารดา

1.2.2 การวินิจฉัยโรค โรคร่วมอื่นๆ ยาที่ได้รับในปัจจุบัน และประวัติการเกิดภาวะแทรกซ้อน ผู้วิจัยจะรวบรวมจากแฟ้มประวัติผู้ป่วย

1.2.3 ระดับความรุนแรงของโรคหัวใจ ผู้วิจัยประเมินด้วยการซักประวัติจากมารดา โดยใช้แบบวัดระดับความรุนแรงของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดของรอสส์ (Ross Classification of Heart Failure in Infant) (Ross as cite in Chaturvedi & Saxena, 2009) ซึ่งประเมิน

จากความสามารถของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ในการดำเนินชีวิตหรือการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ที่มีผลต่อการทำงานของหัวใจ แบ่งได้ 4 ระดับ คือ (1) ระดับ 1 สามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้ตามปกติ โดยไม่พบความผิดปกติอื่น (2) ระดับ 2 ในเด็กเล็กจะแสดงอาการหายใจเร็วเล็กน้อย และมีเหงื่อออกในระหว่างทำกิจกรรมหรือให้การพยาบาล ส่วนในเด็กโตจะมีลักษณะหายใจลำบากเมื่อพยายามออกแรงหรือใช้กำลัง (3) ระดับ 3 เด็กจะแสดงอาการหายใจเร็วอย่างชัดเจน มีเหงื่อออกมากขณะดูคนหรือออกแรง ต้องใช้เวลานานในการดูคน และ (4) ระดับ 4 เด็กมีอาการหายใจหอบเหนื่อย และมีเหงื่อออกมากขณะพัก ไม่สามารถทำกิจวัตรประจำวันได้ด้วยตนเอง เนื่องจากมีอาการหอบเหนื่อยมาก

2. แบบสอบถามคุณภาพชีวิตของมารดา ผู้วิจัยได้แปลมาจากแบบประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจวาย ฉบับภาษาอังกฤษ (The Family Caregiver Quality of Life [FAMQOL]) ของนอเซอร์และคณะ (Nauser et al., 2011) ที่ได้พัฒนาจากแนวคิดคุณภาพชีวิตของเฟอร์เรลล์ (Ferrell, 1996) แบบวัดฉบับนี้เป็นการประเมินคุณภาพชีวิตจากการรับรู้ความพึงพอใจของบุคคลที่ครอบคลุม 4 ด้าน คือ (1) ความผาสุกด้านร่างกาย (physical well-being) มีข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ (2) ความผาสุกด้านจิตใจ (psychological well-being) มีข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ (3) ความผาสุกทางด้านสังคม (social well-being) มีข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ และ (4) ความผาสุกด้านจิตวิญญาณ (spiritual well-being) มีข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ รวมข้อคำถามทั้งหมด 16 ข้อ และจากการหาความตรงตามเกณฑ์สัมพันธ (criterion-related validity) พบว่าแบบสอบถามคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจวาย (FAMQOL) ของนอเซอร์และคณะ (Nauser et al., 2011) มีความสัมพันธ์กับแบบสำรวจสุขภาพอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (SF-36) ( $r = .45, p < .01$ ) และแบบวัดผลลัพธ์จากการดูแลของบาคาส (Bakas Caregiving Outcome Scale) ( $r = .73, p < .01$ ) นอกจากนี้เมื่อนำแบบสอบถามฉบับนี้ไปใช้ประเมินคุณภาพชีวิตในผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจวาย จำนวน 100 ราย พบว่ามีความเชื่อมั่นจากการคำนวณค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .89 และมีค่าความเชื่อมั่นจากวิธีวัดซ้ำ (test-retest reliability) เท่ากับ .91

ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้ทำการแปลแบบสอบถามโดยการนำแบบสอบถามคุณภาพชีวิตต้นฉบับของนอเซอร์และคณะ (Nauser et al., 2011) มาทำการแปลและเรียบเรียงเป็นภาษาไทยโดยผู้วิจัยร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ จากนั้นจึงนำแบบสอบถามมาดัดแปลงข้อคำถามเพื่อให้ความหมายสอดคล้องกับบริบทของกลุ่มตัวอย่างในประเทศไทย ซึ่งแบบสอบถามคุณภาพชีวิตในการศึกษาครั้งนี้ประกอบด้วยข้อคำถามใน 4 ด้าน ได้แก่ (1) ด้านร่างกาย คือ การรับรู้ของมารดาเกี่ยวกับสุขภาพร่างกาย และความสามารถในการดูแลสุขภาพของตนเอง เช่น การออกกำลังกาย การไปตรวจสุขภาพ เป็นต้น มีข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ ได้แก่ ข้อ 1, 5, 8, และ 9 (2) ด้าน

จิตใจ คือ การรับรู้เกี่ยวกับภาวะด้านอารมณ์และความรู้สึกของตนเอง ที่เกิดขึ้นขณะให้การดูแลบุตร  
โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เช่น การรู้สึกเครียด รู้สึกตนเองมีภาระมากมายที่ต้องรับผิดชอบ มีข้อ  
คำถามจำนวน 4 ข้อ ได้แก่ ข้อ 2, 3, 4, และ 6 (3) ด้านสังคม คือ การรับรู้เกี่ยวกับการมีสัมพันธภาพ  
กับครอบครัว และความสามารถในการเข้าร่วมหรือทำกิจกรรมต่างๆ ในสังคม มีข้อคำถามจำนวน  
4 ข้อ ได้แก่ ข้อ 7, 10, 11, และ 12 และ (4) ด้านจิตวิญญาณ คือ การรับรู้เกี่ยวกับ การมีความหวัง  
การมีเป้าหมายในชีวิต และความรู้สึกหรือความเชื่อในทางที่ดี เช่น รู้สึกจิตใจเข้มแข็ง สงบสุข เป็น  
ต้น มีข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ ได้แก่ ข้อ 13, 14, 15, และ 16 รวมข้อคำถามทั้งสิ้น 16 ข้อ โดยแยก  
เป็นข้อคำถามด้านลบจำนวน 7 ข้อ ได้แก่ ข้อ 1, 2, 3, 4, 5, 6, และ 7 และข้อคำถามด้านบวกจำนวน  
9 ข้อ ได้แก่ ข้อ 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, และ 16 แบบสอบถามเป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่า  
(likert scale) 5 ระดับ มีค่าคะแนนตั้งแต่ 1 - 5 คะแนน แต่ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้ปรับลดระดับ  
การให้คะแนนของแบบสอบถามให้น้อยลง เพื่อให้กลุ่มตัวอย่างสามารถทำความเข้าใจและตัดสินใจ  
เลือกคำตอบได้ง่ายขึ้น เนื่องจากในการศึกษาครั้งนี้คาดว่ากลุ่มตัวอย่างมีระดับการศึกษาแตกต่างกัน  
โดยปรับเป็น 3 ระดับ มีคะแนนตั้งแต่ 1 - 3 คะแนน และกำหนดค่าคะแนนในแต่ละข้อคำถาม  
(ภาคผนวก ข ส่วนที่ 2) ดังนี้

	คำถามด้านบวก	คำถามด้านลบ
ไม่เห็นด้วย	1	3
ไม่แน่ใจ	2	2
เห็นด้วย	3	1

#### การแปลผล

คะแนนคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ระหว่าง 16 - 48 คะแนน คะแนนคุณภาพชีวิตสูง  
หมายถึง มารดามีคุณภาพชีวิตดี และคะแนนคุณภาพชีวิตต่ำ หมายถึง มารดามีคุณภาพชีวิตไม่ดี  
สำหรับการศึกษานี้ได้ปรับการแปลผลระดับคุณภาพชีวิตรายด้านและโดยรวม โดยแบ่งตาม  
เกณฑ์อันตรภาคชั้น (สายชล, 2555) ดังนี้

#### การแปลระดับคุณภาพชีวิตรายด้าน

คะแนน 4.00 - 6.66 หมายถึงมารดามีคุณภาพชีวิตระดับต่ำ

คะแนน 6.67 - 9.33 หมายถึงมารดามีคุณภาพชีวิตระดับปานกลาง

คะแนน 9.34 - 12.00 หมายถึงมารดามีคุณภาพชีวิตระดับสูง

### การแปลระดับคุณภาพชีวิตโดยรวม

คะแนน 16.00 - 26.66 หมายถึงมารดามีคุณภาพชีวิตระดับต่ำ

คะแนน 26.67 - 37.33 หมายถึงมารดามีคุณภาพชีวิตระดับปานกลาง

คะแนน 37.34 - 48.00 หมายถึงมารดามีคุณภาพชีวิตระดับสูง

3. แบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา ผู้วิจัยได้ดัดแปลงจากแบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมของเลิศลักษณ์ (2551) ที่พัฒนาจากแบบสัมภาษณ์การสนับสนุนทางสังคมของศิริกาญจนา (2543) ซึ่งเป็นแบบสอบถามที่สร้างตามแนวคิดของคอบบ์ (Cobb, 1976) ร่วมกับเชฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981) แบบวัดฉบับนี้ได้แบ่งองค์ประกอบของแรงสนับสนุนทางสังคมไว้ 4 ด้าน คือ (1) การสนับสนุนด้านอารมณ์ (2) การสนับสนุนด้านการเห็นคุณค่าในตนเอง (3) การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร และ (4) การสนับสนุนด้านสิ่งของ โดยแบบสอบถามฉบับนี้ได้ผ่านการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 ท่าน เมื่อนำไปใช้วัดกับมารดาเด็กโรคหอบหืดอายุ 1 - 6 ปี จำนวน 30 ราย พบว่ามีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .86 แต่จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าตามแนวคิดของคอบบ์ (Cobb, 1976) ร่วมกับเชฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981) แรงสนับสนุนทางสังคมหมายถึง การได้รับการตอบสนองของบุคคลที่ครอบคลุมความต้องการพื้นฐานของมนุษย์ ซึ่งประกอบด้วย 5 ด้าน คือ (1) การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ (2) การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า (3) การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร (4) การสนับสนุนด้านทรัพยากร สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน และ (5) การสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ดังนั้นเพื่อให้แบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมในการศึกษาครั้งนี้มีข้อคำถามที่ครอบคลุมองค์ประกอบตามแนวคิดดังกล่าว ผู้วิจัยจึงได้ดัดแปลงแบบสอบถาม โดยการเพิ่มข้อคำถามด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคมอีก 1 ด้าน จึงรวมทั้งหมดเป็น 5 ด้าน

ในการศึกษาครั้งนี้แบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมประกอบด้วย 5 ด้าน ได้แก่ (1) การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ เป็นการที่มารดาทราบว่าตนได้รับความรัก ความอบอุ่น ความห่วงใย การดูแลเอาใจใส่จากคนในครอบครัวและเพื่อนบ้าน มีข้อคำถามจำนวน 5 ข้อ (2) การสนับสนุนด้านการยอมรับและการเห็นคุณค่า เป็นการแสดงออกของคนในครอบครัว เพื่อนบ้าน แพทย์ พยาบาล ที่ทำให้มารดาทราบว่าตนเองมีคุณค่า และมีความหมายต่อการเป็นผู้ดูแลหลัก รวมทั้งเป็นบุคคลสำคัญในการดูแลบุตรร่วมด้วย มีข้อคำถามจำนวน 5 ข้อ (3) การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร เป็นการได้รับข้อมูลข่าวสารหรือคำแนะนำต่างๆ เพื่อนำไปเป็นแนวทางในการดูแลบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด มีข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ (4) การสนับสนุนด้านทรัพยากร สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน เป็นการที่มารดาได้รับความช่วยเหลือทางด้านวัตถุ สิ่งของ เงินทอง แรงงาน หรือการ

บริการต่างๆ มีข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ และ (5) การสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม เป็น การที่มารดารับรู้ว่าเป็นสมาชิกหรือเป็นส่วนหนึ่งของสังคม โดยมารดาสามารถมีส่วนร่วมใน สังคม มีการช่วยเหลือผู้อื่น และมีความผูกพันซึ่งกันและกันระหว่างมารดากับครอบครัว มีข้อ คำถามจำนวน 4 ข้อ รวมข้อคำถามทั้งสิ้นจำนวน 22 ข้อ โดยข้อความที่ใช้ในแบบสอบถามเป็นข้อ คำถามด้านบวกทั้งหมด แบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดาผู้วิจัยยังคงแบ่งให้ คะแนนเป็น 5 ระดับ เนื่องจากผู้ตอบแบบสอบถามสามารถเลือกระดับการได้รับการสนับสนุนที่ ตรงกับความ เป็นจริงได้และไม่น่าจะยากต่อการตัดสินใจเลือกคำตอบ จึงไม่ได้มีการปรับลดระดับ การให้คะแนนของแบบสอบถามให้น้อยลง แบบสอบถามฉบับนี้จึงเป็นแบบมาตราส่วนประมาณ ค่า (likert scale) 5 ระดับ มีค่าคะแนนตั้งแต่ 1 - 5 คะแนน และกำหนดค่าคะแนนในแต่ละข้อคำถาม (ภาคผนวก ข ส่วนที่ 3) ดังนี้

ไม่เคยได้รับการสนับสนุนทางสังคมเลย	ให้ 1 คะแนน
ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมน้อย	ให้ 2 คะแนน
ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมปานกลาง	ให้ 3 คะแนน
ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมมาก	ให้ 4 คะแนน
ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมมากที่สุด	ให้ 5 คะแนน

#### การแปลผล

คะแนนแรงสนับสนุนทางสังคมโดยรวมอยู่ระหว่าง 22 - 110 คะแนน ซึ่งคะแนน แรงสนับสนุนทางสังคมสูง หมายถึง มารดาได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมมาก และคะแนนแรง สนับสนุนทางสังคมต่ำ หมายถึง มารดาได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมน้อย สำหรับการศึกษาค้นคว้า นี้ได้ปรับการแปลผลระดับแรงสนับสนุนทางสังคมทั้งรายด้านและโดยรวม โดยแบ่งตามเกณฑ์ อันตรภาคชั้น (สายชล, 2555) ดังนี้

#### การแปลระดับแรงสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์และด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า

คะแนน 5.00 - 11.66 หมายถึงมารดามีแรงสนับสนุนทางสังคมระดับต่ำ

คะแนน 11.67 - 18.33 หมายถึงมารดามีแรงสนับสนุนทางสังคมระดับปานกลาง

คะแนน 18.34 - 25.00 หมายถึงมารดามีแรงสนับสนุนทางสังคมระดับสูง

#### การแปลระดับแรงสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสาร ด้านทรัพยากร สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม

คะแนน 4.00 - 9.33 หมายถึงมารดามีแรงสนับสนุนทางสังคมระดับต่ำ

คะแนน 9.34 - 14.67 หมายถึงมารดามีแรงสนับสนุนทางสังคมระดับปานกลาง

คะแนน 14.68 - 20.00 หมายถึงมารดามีแรงสนับสนุนทางสังคมระดับสูง

### การแปลระดับแรงสนับสนุนทางสังคมโดยรวม

คะแนน 22.00 - 51.33 หมายถึงมารดาที่มีแรงสนับสนุนทางสังคมระดับต่ำ

คะแนน 51.34 - 80.67 หมายถึงมารดาที่มีแรงสนับสนุนทางสังคมระดับปานกลาง

คะแนน 80.68 - 110.00 หมายถึงมารดาที่มีแรงสนับสนุนทางสังคมระดับสูง

4. แบบสอบถามการดูแลของมารดา ผู้วิจัยดัดแปลงจากแบบสอบถามการดูแลในมารดาที่ดูแลเด็กออทิสติกของออร์ทัย (2545) ที่พัฒนาจากแบบวัดการดูแลตามแนวคิดของโอเบิร์ส (Oberst, 1991) ที่กล่าวว่าภาระการดูแลเป็นการรับรู้ของผู้ดูแลต่อปริมาณการใช้เวลาและความยากลำบากในการดูแลของกิจกรรมต่างๆ 3 ด้าน คือ (1) การดูแลโดยตรง (direct care) (2) การดูแลระหว่างบุคคล (interpersonal care) และ (3) การทำกิจกรรมทั่วไป (instrumental care) แบบวัดฉบับนี้มีค่าดัชนีความตรงตามเนื้อหา (content validity index [CVI]) เท่ากับ .94 และมีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) จากการนำไปใช้ในมารดาที่ดูแลเด็กออทิสติก จำนวน 136 ราย เท่ากับ .87

ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้มีการดัดแปลงลักษณะข้อคำถาม ให้มีความสอดคล้องกับบริบทการดูแลเด็กด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยปรับเนื้อหาข้อคำถามเกี่ยวกับการสังเกตอาการเปลี่ยนแปลง การจัดการกับอารมณ์และพฤติกรรมที่เป็นปัญหา การทำงานบ้าน และการออกไปทำธุระนอกบ้านสำหรับเด็กด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด นอกจากนี้ยังพบว่าข้อคำถามที่ซ้ำกัน 2 ข้อ ที่กล่าวถึงการจัดการด้านการเงินในการดูแลเด็กป่วย ผู้วิจัยจึงได้ทำการรวมเป็นข้อเดียว ดังนั้นแบบสอบถามการดูแลในการศึกษาครั้งนี้จึงเหลือ 14 ข้อ จากเดิม 15 ข้อ โดยข้อคำถามประกอบด้วย 3 ด้าน คือ (1) การดูแลโดยตรง (direct care) เป็นกิจกรรมที่มารดากระทำโดยตรงต่อเด็ก เพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลทั่วไปตามพัฒนาการ และการดูแลเมื่อมีปัญหาทางสุขภาพ ได้แก่ การดูแลกิจวัตรประจำวัน การบำบัดรักษา และการดูแลให้ได้รับพักผ่อน มีข้อคำถามจำนวน 3 ข้อ (2) การดูแลระหว่างบุคคล (interpersonal care) เป็นกิจกรรมการดูแลที่ตอบสนองความต้องการด้านอารมณ์ของเด็กตามระยะพัฒนาการ ในขณะที่มีปัญหาสุขภาพ ได้แก่ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การเฝ้าระวังอาการเปลี่ยนแปลง และการจัดการกับพฤติกรรมที่เป็นปัญหา มีข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ และ (3) การทำกิจกรรมทั่วไป (instrumental care) เป็นกิจกรรมการดูแลทั่วไปที่มารดาทำให้เด็ก ได้แก่ การจัดการด้านการเงิน การทำงานบ้าน การทำธุระนอกบ้าน การจัดการเรื่องการเดินทาง และการติดต่อแหล่งช่วยเหลือต่างๆ มีข้อคำถามจำนวน 7 ข้อ รวมข้อคำถามทั้งหมดจำนวน 14 ข้อ แต่ละข้อคำถามแยกเป็น 2 ส่วน คือ ปริมาณการใช้เวลาและความยากลำบากในการดูแล และจากเดิมลักษณะแบบสอบถามเป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่า (likert scale) 5 ระดับ แต่ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้ปรับลดเหลือ 3 ระดับ ที่มีค่าคะแนนตั้งแต่ 1 - 3 คะแนน เพื่อให้กลุ่ม

ตัวอย่างสามารถทำความเข้าใจและตัดสินใจในการเลือกคำตอบได้ง่ายขึ้น โดยกำหนดค่าคะแนนของการใช้เวลาและความยากลำบากในการดูแลในแต่ละข้อคำถาม (ภาคผนวก ข ส่วนที่ 4) ดังนี้

การใช้เวลาแบ่งการให้คะแนน 3 ระดับ ดังนี้

น้อย ให้ 1 คะแนน

ปานกลาง ให้ 2 คะแนน

มาก ให้ 3 คะแนน

ความยากลำบากแบ่งการให้คะแนน 3 ระดับ ดังนี้

น้อย ให้ 1 คะแนน

ปานกลาง ให้ 2 คะแนน

มาก ให้ 3 คะแนน

การแปลผล

คะแนนภาวะการดูแลโดยรวมอยู่ระหว่าง 14 - 42 คะแนน ซึ่งเป็นผลรวมของรากที่สองของผลคูณระหว่างภาวะการดูแลด้านการใช้เวลากับความยากลำบากในแต่ละข้อ โดยแต่ละด้านมีข้อคำถามทั้งหมด 14 ข้อ (Oberst, Hughes, Chang, & McCubbin, 1991) ซึ่งคะแนนภาวะการดูแลสูง หมายถึง มารดา รู้สึกเป็นภาระในการดูแลสูง และคะแนนภาวะการดูแลต่ำ หมายถึง มารดา รู้สึกเป็นภาระในการดูแลน้อย สำหรับการศึกษาครั้งนี้ ได้ปรับการแปลผลระดับภาวะการดูแลทั้งรายด้าน และโดยรวม โดยแบ่งตามเกณฑ์อันตรภาคชั้น (สายชล, 2555) ดังนี้

คะแนน 14.00 - 23.33 หมายถึงมารดามีภาวะการดูแลระดับต่ำ

คะแนน 23.34 - 32.67 หมายถึงมารดามีภาวะการดูแลระดับปานกลาง

คะแนน 32.68 - 42.00 หมายถึงมารดามีภาวะการดูแลระดับสูง

**การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือวิจัย**

**การตรวจสอบความตรงของเครื่องมือวิจัย (Validity)**

แบบสอบถามคุณภาพชีวิตของมารดาเป็นแบบสอบถามฉบับภาษาอังกฤษ ที่ทำการศึกษาในต่างประเทศ ซึ่งผู้วิจัยได้นำมาแปลเป็นฉบับภาษาไทยและดัดแปลงให้เหมาะสมสำหรับการใช้การศึกษาครั้งนี้ ส่วนแบบสอบถามภาวะการดูแลของมารดาและแบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา เป็นเครื่องมือฉบับภาษาไทยที่ใช้ในกลุ่มตัวอย่างที่เป็นผู้ดูแลเด็กออทิสติก และผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืดตามลำดับ ผู้วิจัยจึงได้ดัดแปลงข้อคำถามให้สอดคล้องกับกลุ่ม

ตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้ ที่เป็นมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จากนั้นผู้วิจัยได้นำแบบสอบถามทั้ง 3 ฉบับไปตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 ท่าน คือ อาจารย์พยาบาลที่มีประสบการณ์การทำวิจัยเกี่ยวกับภาวะทางจิตสังคมของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรัง 1 ท่าน แพทย์ที่เชี่ยวชาญด้านโรคหัวใจในเด็ก 1 ท่าน และพยาบาลที่เชี่ยวชาญด้านการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจ 1 ท่าน (ภาคผนวก ก) หลังจากการพิจารณาของผู้ทรงคุณวุฒิ ผู้วิจัยได้นำแบบสอบถามมาปรับปรุงแก้ไขใน 2 ประเด็น คือ (1) ปรับคำหรือข้อความให้มีความสอดคล้องกับกลุ่มตัวอย่างมากขึ้น และ (2) ปรับหัวข้อของภาระการดูแลด้านการดูแลทั่วไปเป็นด้านการทำกิจกรรมทั่วไป เพื่อให้สอดคล้องกับแนวคิดที่นำมาศึกษา

### การตรวจสอบความเที่ยงของเครื่องมือ (Reliability)

แบบสอบถามภาระการดูแลของมารดา แบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา และแบบสอบถามคุณภาพชีวิตของมารดา ถูกนำไปทดสอบความเที่ยงกับมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุตั้งแต่ 6 - 36 เดือน ซึ่งมีลักษณะเช่นเดียวกับกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษาจำนวน 20 ราย โดยคำนวณค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) ของแบบสอบถามแต่ละฉบับ คือ แบบสอบถามภาระการดูแลของมารดา เท่ากับ .78 (การใช้เวลาในการดูแล เท่ากับ .73 และความยากลำบากในการดูแล เท่ากับ .83) แบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา เท่ากับ .91 (ด้านอารมณ์ เท่ากับ .86 ด้านทรัพยากร สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน เท่ากับ .75 ด้านข้อมูลข่าวสาร เท่ากับ .88 ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า เท่ากับ .78 และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม เท่ากับ .89) และแบบสอบถามคุณภาพชีวิตของมารดา เท่ากับ .75 (ด้านร่างกาย เท่ากับ .64 ด้านจิตใจ เท่ากับ .79 ด้านสังคม เท่ากับ .62 และด้านจิตวิญญาณ เท่ากับ .78)

### การเก็บรวบรวมข้อมูล

#### ขั้นเตรียมการ

1. นำเสนอโครงร่างวิจัยต่อคณะกรรมการประเมินงานวิจัยด้านจริยธรรม ของคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ และคณะกรรมการจริยธรรมด้านการวิจัยของโรงพยาบาลสงขลานครินทร์



2. ทำหนังสือเพื่อขออนุญาตเก็บข้อมูลการวิจัย ผ่านบัณฑิตวิทยาลัย คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ ถึงผู้อำนวยการโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ เพื่อชี้แจงรายละเอียดการวิจัยและขออนุญาตเก็บข้อมูล

3. หลังจากที่โครงร่างวิจัยผ่านการพิจารณาจริยธรรมจากคณะกรรมการจริยธรรมด้านการวิจัยของโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ และได้รับอนุมัติให้เก็บข้อมูลแล้ว ผู้วิจัยเข้าพบหัวหน้าฝ่ายการพยาบาลและเจ้าหน้าที่พยาบาลประจำคลินิกโรคหัวใจเด็ก และศูนย์โรคหัวใจนราธิวาสราชนครินทร์ ของโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ เพื่อแนะนำตัว ชี้แจงวัตถุประสงค์ กระบวนการวิจัย และขอความร่วมมือในการเก็บข้อมูลวิจัย

### ขั้นตอนการ

การดำเนินการเก็บข้อมูลครั้งนี้ ผู้วิจัยเก็บข้อมูลด้วยตนเอง โดยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลตามขั้นตอน ดังนี้

1. ขอความร่วมมือพยาบาลประจำแผนกในการสำรวจรายชื่อผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ที่มารับบริการที่คลินิกโรคหัวใจเด็ก และศูนย์โรคหัวใจนราธิวาสราชนครินทร์ ของโรงพยาบาลดังกล่าว จากประวัติทะเบียนผู้ป่วยโดยคัดเลือกรายชื่อตัวอย่างตามคุณสมบัติที่กำหนด

2. พยาบาลประจำแผนกขออนุญาตมารดาให้ผู้วิจัยเข้าพบเพื่อเชิญชวนให้มารดาเข้าร่วมวิจัย

3. ผู้วิจัยเข้าพบมารดาหลังจากได้รับอนุญาต เพื่อสร้างสัมพันธภาพ แนะนำตัวชี้แจงวัตถุประสงค์ ประโยชน์ของการเก็บข้อมูล สิทธิของกลุ่มตัวอย่างในการเข้าและปฏิเสธการวิจัย โดยจะไม่มีผลกระทบใดๆ ต่อการเข้ารับบริการในโรงพยาบาล ส่วนข้อมูลที่ได้มาจะถูกเก็บเป็นความลับ และจะนำเสนอเป็นภาพรวมเท่านั้น

4. ให้มารดาลงชื่อยินยอมในใบพิกฤษฎีที่ผู้เข้าร่วมวิจัย (ภาคผนวก ง) เมื่อกลุ่มตัวอย่างสมัครใจเข้าร่วมการวิจัย

5. นำมารดามายังสถานที่ที่จัดเตรียมไว้ เพื่อดำเนินการเก็บข้อมูลโดยอธิบายวิธีการตอบแบบสอบถามให้เป็นที่เข้าใจ และเปิดโอกาสให้มารดาตอบแบบสอบถามด้วยตนเอง ส่วนในรายที่มารดาไม่สามารถอ่านหนังสือได้ ผู้วิจัยได้อ่านรายละเอียดข้อคำถามให้มารดาฟังทีละข้อ แล้วให้มารดาตัดสินใจเลือกคำตอบตามการรับรู้และความรู้สึกของตนเอง ซึ่งในการตอบแบบสอบถามนี้ใช้เวลาประมาณ 10 - 20 นาทีต่อราย ในการตอบแบบสอบถามครั้งนี้ผู้วิจัยเรียงลำดับการตอบแบบสอบถามโดยเริ่มจากแบบสอบถามข้อมูลทั่วไป แบบสอบถามคุณภาพชีวิตของมารดา

แบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา และแบบสอบถามภาวะการดูแลของมารดาตามลำดับ เพื่อป้องกันการเกิดความรู้สึกไม่ดีจากการตอบแบบสอบถามภาวะการดูแลของมารดาที่อาจมีผลต่อการตอบแบบสอบถามฉบับถัดไป อย่างไรก็ตามในกรณีที่มีมารดามากับเด็กเพียงลำพังหรือไม่มีผู้ช่วยดูแลเด็ก ผู้วิจัยเฝ้ามารดาโดยการช่วยดูแลเด็กแทนมารดาในขณะที่ตอบแบบสอบถามในการเก็บข้อมูลครั้งนี้มีมารดาที่ตอบแบบสอบถามด้วยตนเองจำนวน 83 ราย และอีก 2 ราย ผู้วิจัยเป็นผู้สัมภาษณ์เนื่องจากมารดา 1 ราย อ่านภาษาไทยไม่ได้ ส่วนอีก 1 ราย มีปัญหาสายตาสาย

6. ผู้วิจัยตรวจสอบความสมบูรณ์ของข้อมูลหลังการตอบแบบสอบถามเรียบร้อยแล้ว หากพบว่าแบบสอบถามไม่สมบูรณ์หรือไม่ครบถ้วน ผู้วิจัยได้ชี้แจงหรืออธิบายซ้ำและขอความร่วมมือในกลุ่มตัวอย่างตอบแบบสอบถามอีกครั้ง จากนั้นตรวจสอบแบบสอบถามทุกฉบับซ้ำก่อนนำไปวิเคราะห์ข้อมูลทางสถิติ

### การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

การศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้เสนอโครงร่างผ่านคณะกรรมการประเมินงานวิจัยด้านจริยธรรมของคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ และผ่านการพิจารณาจากคณะกรรมการจริยธรรมด้านการวิจัยของโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ และก่อนเก็บข้อมูลวิจัยผู้วิจัยมีการแนะนำตัวเอง ชี้แจงวัตถุประสงค์และวิธีการวิจัย รวมทั้งชี้แจงสิทธิของมารดาในการเข้าร่วมวิจัย และเมื่อมารดายินดีและสมัครใจเข้าร่วมวิจัยแล้ว ผู้วิจัยให้มารดาลงชื่อยินยอมในการเข้าร่วมวิจัย รวมทั้งก่อนการเก็บข้อมูลทุกครั้งผู้วิจัยได้มีการอธิบายรายละเอียดของแบบสอบถาม หากมารดาไม่มีความพร้อมที่จะให้ข้อมูลก็สามารถปฏิเสธหรือถอนตัวออกจากการวิจัยได้ตลอดเวลา โดยจะไม่มีผลกระทบใดๆ ต่อการเข้ารับบริการในโรงพยาบาลของมารดาและเด็กที่ดูแล ในการศึกษาครั้งนี้พบว่าไม่มีมารดาที่ปฏิเสธหรือถอนตัวออกจากการเข้าร่วมวิจัย และในระหว่างการเก็บข้อมูลมารดาสามารถสอบถามข้อสงสัยต่างๆ จากผู้วิจัยได้ตลอดเวลา นอกจากนี้ในรายที่พบว่ามารดามีอาการเหนื่อยล้าหรือไม่สะดวกในการตอบแบบสอบถาม ผู้วิจัยได้แนะนำให้มารดาสามารถหยุดพักแล้วค่อยทำต่อเมื่อพร้อม ส่วนในขั้นตอนของการรวบรวมและนำเสนอข้อมูลนั้น ผู้วิจัยไม่ระบุชื่อของกลุ่มตัวอย่าง แต่นำเสนอข้อมูลที่ได้มาเป็นภาพรวมเพื่อการวิจัยเท่านั้น

## การวิเคราะห์ข้อมูล

ประมวลข้อมูลโดยใช้โปรแกรมสำเร็จรูป และวิเคราะห์ข้อมูลด้วยสถิติ ดังนี้

1. วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปของกลุ่มตัวอย่าง โดยการแจกแจงความถี่และหาค่าร้อยละ
2. วิเคราะห์คะแนนการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดา โดยหาค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

3. วิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างคะแนนเฉลี่ยการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดา โดยใช้สถิติสหสัมพันธ์แบบเพียร์สัน (Pearson's product moment correlation coefficient) กำหนดนัยสำคัญทางสถิติที่  $p < .05$  ก่อนการวิเคราะห์ข้อมูลได้ทำการทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นของการใช้สถิติดังนี้ (ภาคผนวก จ)

- ทดสอบการแจกแจงของโค้งปกติ (test of normality) ของคะแนนเฉลี่ยการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดา โดยพิจารณาจากค่าโคลโมโกรอฟ-สมิรโนฟ (kolmogorov-smirnov test) ซึ่งค่าที่ได้ต้องไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ( $p > .05$ ) (บุญใจ, 2553) นอกจากนี้ได้พิจารณาลักษณะการแจกแจงของข้อมูลจากค่าคะแนนมาตรฐาน (Z-value) ของความเบ้ (skewness) และความโด่ง (kurtosis) ร่วมด้วย ซึ่งค่าทั้งสองต้องน้อยกว่า 3.29 จึงแสดงว่าข้อมูลมีลักษณะการแจกแจงเป็นโค้งปกติ (Kim, 2013)

- ทดสอบความสัมพันธ์เชิงเส้นตรง (linear relationship) ระหว่างคะแนนเฉลี่ยการดูแลกับคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิต และคะแนนเฉลี่ยแรงสนับสนุนทางสังคมกับคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิต โดยพิจารณาจากภาพการกระจาย (scatter plot) ระหว่างตัวแปร ซึ่งความสัมพันธ์ระหว่างคะแนนเฉลี่ยแต่ละตัวแปรข้างต้นต้องมีรูปแบบความสัมพันธ์เชิงเส้นตรง (บุญใจ, 2553)

## บทที่ 4

### ผลการวิจัยและการอภิปรายผล

#### ผลการวิจัย

การบรรยายแบบเชิงสหสัมพันธ์ครั้งนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสอบถาม จากมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุตั้งแต่ 6 - 36 เดือน ที่มารับบริการที่คลินิกโรคหัวใจเด็ก และศูนย์โรคหัวใจในราชิวาสราชนครินทร์ โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ จำนวน 85 ราย ระหว่างเดือน ตุลาคม ถึง ธันวาคม พ.ศ.2558 ผลการวิเคราะห์ข้อมูลได้นำเสนอในรูปแบบตารางประกอบคำบรรยาย ประกอบด้วย 3 ส่วนดังต่อไปนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดาและผู้ป่วยเด็ก

ส่วนที่ 2 ภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดา

ส่วนที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างภาวะการดูแล และแรงสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตของมารดา

#### ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของมารดาและผู้ป่วยเด็ก

มารดาส่วนใหญ่ (ร้อยละ 63.50) มีอายุในช่วง 18 - 35 ปี ( $M = 32.55, SD = 7.33$ ) และมีสถานภาพคู่ (ร้อยละ 92.90) การศึกษาอยู่ในระดับปริญญาตรี (ร้อยละ 34.10) และไม่ได้ประกอบอาชีพหรือว่างงานมากที่สุด (ร้อยละ 29.40) มารดาเกินครึ่งหนึ่งมีรายได้เพียงพอกับค่าใช้จ่ายแต่ไม่เหลือเก็บ (ร้อยละ 54.10) ส่วนใหญ่ไม่มีโรคประจำตัว (ร้อยละ 84.70) และมีการรับรู้เกี่ยวกับสุขภาพของตนเองแข็งแรง (ร้อยละ 83.50) ระยะเวลาที่มารดาดูแลลูกที่เจ็บป่วยอยู่ในช่วง 25 - 36 เดือนมากที่สุด (ร้อยละ 41.20) ( $M = 21.15, SD = 9.56$ ) (ตาราง 1)

## ตาราง 1

แสดงจำนวนและร้อยละของมารดา จำแนกตามข้อมูลส่วนบุคคล ( $N = 85$ )

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน	ร้อยละ
อายุ (ปี) ( $M = 32.55, SD = 7.33, Min = 18, Max = 55$ )		
18-35 ปี	54	63.50
36-55 ปี	31	36.50
สถานภาพสมรส		
คู่	79	92.90
หย่า	3	3.50
แยกกันอยู่	2	2.40
หม้าย	1	1.20
ระดับการศึกษา		
ประถมศึกษา	11	12.90
มัธยมศึกษาตอนต้น	13	15.30
มัธยมศึกษาตอนปลาย	17	20.00
อนุปริญญา	9	10.60
ปริญญาตรี	29	34.10
สูงกว่าปริญญาตรี	6	7.10
อาชีพ		
ว่างงาน/ไม่ได้ประกอบอาชีพ	25	29.40
รับจ้าง	20	23.50
เกษตรกรกรรม	6	7.10
ข้าราชการ/รัฐวิสาหกิจ	8	9.40
ธุรกิจส่วนตัว	16	18.80
อื่นๆ	10	11.80
ความเพียงพอของรายได้ (มารดาพร้อมกับสามี)		
มีรายได้ไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่าย	22	25.90
มีรายได้เพียงพอกับค่าใช้จ่ายแต่ไม่เหลือเก็บ	46	54.10
มีรายได้เพียงพอกับค่าใช้จ่ายและเหลือเก็บ	17	20.00

ตาราง 1 (ต่อ)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน	ร้อยละ
โรคประจำตัว		
ไม่มี	72	84.70
มี	13	15.30
การรับรู้เกี่ยวกับสุขภาพตนเอง		
แข็งแรง	71	83.50
ไม่แข็งแรง	14	16.50
ระยะเวลาที่ดูแล (เดือน) ( $M = 21.15, SD = 9.56,$ $min = 6, max = 36$ )		
6 - 12 เดือน	21	24.70
13 - 24 เดือน	29	34.10
25 - 36 เดือน	35	41.20

ผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเกือบครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 41.20) มีอายุอยู่ในช่วง 25 - 36 เดือน ( $M = 21.67, SD = 9.26$ ) เป็นเพศชายใกล้เคียงกับเพศหญิง (ร้อยละ 50.60) ผู้ป่วยเด็กเป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียวมากกว่าโรคหัวใจชนิดเขียว (ร้อยละ 57.60) มีระดับความรุนแรงของโรคหัวใจที่ระดับ 1 มากที่สุด รองลงมา คือ ระดับ 2 และ 3 ตามลำดับ (ร้อยละ 50.60, 42.30 และ 7.10 ตามลำดับ) โดยมีโรคอื่นๆ ร่วมด้วยเพียงหนึ่งในสิบของผู้ป่วยเด็ก (ร้อยละ 11.80) มีระยะเวลาที่เจ็บป่วยอยู่ในช่วง 6 - 12 เดือน (ร้อยละ 40.00) ( $M = 18.41, SD = 9.71$ ) และเคยนอนโรงพยาบาลมากที่สุด (ร้อยละ 56.50) ส่วนใหญ่มียาประจำ (ร้อยละ 60.00) และไม่เคยเกิดภาวะแทรกซ้อนจากโรคหัวใจ (ร้อยละ 77.60) (ตาราง 2)

## ตาราง 2

แสดงจำนวนและร้อยละของผู้ป่วยเด็ก จำแนกตามข้อมูลส่วนบุคคล ( $N = 85$ )

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน	ร้อยละ
เพศ		
ชาย	43	50.60
หญิง	42	49.40
อายุ (เดือน) ( $M = 21.67, SD = 9.26, min = 6, max = 36$ )		
6 - 12 เดือน	17	20.00
13 - 24 เดือน	33	38.80
25 - 36 เดือน	35	41.20
การวินิจฉัยโรค		
โรคหัวใจชนิดเขียว	36	42.40
โรคหัวใจชนิดไม่เขียว	49	57.60
โรคร่วม		
ไม่มี	75	88.20
มี	10	11.80
ระยะเวลาที่เจ็บป่วย (เดือน) ( $M = 18.41, SD = 9.71, min = 6, max = 36$ )		
6 - 12 เดือน	34	40.00
13 - 24 เดือน	25	29.40
25 - 36 เดือน	26	30.60
ยาที่ได้รับประจำ		
ไม่มี	34	40.00
มี	51	60.00
ประวัติการนอนโรงพยาบาล		
เคย	48	56.50
ไม่เคย	37	43.50

ตาราง 2 (ต่อ)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน	ร้อยละ
ประวัติการเกิดภาวะแทรกซ้อน		
ไม่เคย	66	77.60
เคย	19	22.40
ระดับความรุนแรงของโรคหัวใจ		
ระดับ 1	43	50.60
ระดับ 2	36	42.30
ระดับ 3	6	7.10

### ส่วนที่ 2 ภาระการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดา

ภาระการดูแลโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ( $M = 25.74, SD = 3.86$ ) โดยมีการใช้เวลาในการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง ส่วนความยากลำบากในการดูแลอยู่ในระดับต่ำ (ตาราง 3)

ตาราง 3

แสดงค่าต่ำสุด ค่าสูงสุด ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับของภาระการดูแลของมารดาทั้งรายด้านและโดยรวม ( $N = 85$ )

ภาระการดูแล	Min - Max	M	S.D.	ระดับ
ภาระการดูแลโดยรวม	17.33 - 35.00	25.74	3.86	ปานกลาง
ภาระการดูแลรายด้าน				
การใช้เวลาในการดูแล	21.00 - 42.00	30.58	4.32	ปานกลาง
ความยากลำบากในการดูแล	14.00 - 35.00	22.95	5.75	ต่ำ

แรงสนับสนุนทางสังคมโดยรวมอยู่ในระดับสูง ( $M = 85.18, SD = 13.79$ ) สำหรับแรงสนับสนุนทางสังคมรายด้าน พบว่าแรงสนับสนุนทางสังคมทุกด้านอยู่ในระดับสูง ยกเว้นด้านข้อมูลข่าวสารอยู่ในระดับปานกลาง (ตาราง 4)



#### ตาราง 4

แสดงค่าต่ำสุด ค่าสูงสุด ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับของแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดาทั้งรายด้านและ โดยรวม ( $N = 85$ )

แรงสนับสนุนทางสังคม	Min - Max	M	S.D.	ระดับ
แรงสนับสนุนทางสังคมโดยรวม	55.00 - 110.00	85.18	13.79	สูง
แรงสนับสนุนทางสังคมรายด้าน				
ด้านอารมณ์	11.00 - 25.00	20.29	3.89	สูง
ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า	8.00 - 25.00	18.75	4.27	สูง
ด้านข้อมูลข่าวสาร	6.00 - 20.00	14.52	3.37	ปานกลาง
ด้านทรัพยากร สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน	7.00 - 20.00	15.74	2.87	สูง
ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม	9.00 - 20.00	15.85	2.86	สูง

คุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับสูง ( $M = 39.61$ ,  $SD = 6.17$ ) ส่วนคุณภาพชีวิตรายด้าน พบว่าคุณภาพชีวิตทุกด้านอยู่ในระดับสูง ยกเว้นด้านจิตใจอยู่ในระดับปานกลาง (ตาราง 5)

#### ตาราง 5

แสดงค่าต่ำสุด ค่าสูงสุด ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับคุณภาพชีวิตของมารดาทั้งรายด้านและ โดยรวม ( $N = 85$ )

คุณภาพชีวิต	Min - Max	M	S.D.	ระดับ
คุณภาพชีวิตโดยรวม	25.00 - 48.00	39.61	6.17	สูง
คุณภาพชีวิตรายด้าน				
ด้านร่างกาย	5.00 - 12.00	9.87	1.94	สูง
ด้านจิตใจ	4.00 - 12.00	8.98	2.49	ปานกลาง
ด้านสังคม	5.00 - 12.00	10.11	2.12	สูง
ด้านจิตวิญญาณ	4.00 - 12.00	11.00*	2.00**	สูง

\* Mdn, \*\* Interquartile range

### ส่วนที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิต ของมารดา

การวิเคราะห์ข้อมูลความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรผู้วิจัยใช้สถิติสหสัมพันธ์แบบเพียร์สัน เนื่องจากผลการทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นของการใช้สถิติ พบว่าชุดข้อมูลมีการแจกแจงเป็นโค้งปกติ และมีความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรเป็นเชิงเส้นตรง (ภาคผนวก จ) โดยผลการศึกษาพบว่าภาวะการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิต อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r = -.31, p < .01$ ) ส่วนแรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิต อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r = .47, p < .01$ ) (ตาราง 6)

#### ตาราง 6

แสดงค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์แบบเพียร์สันระหว่างภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดา ( $N = 85$ )

ตัวแปร	1	2	3
1. คุณภาพชีวิต	1.00		
2. แรงสนับสนุนทางสังคม	.47**	1.00	
3. ภาวะการดูแล	-.31**	-.24*	1.00

\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

## การอภิปรายผล

จากการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างภาวะการดูแล และแรงสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน สามารถอภิปรายผลตามวัตถุประสงค์และคำถามการวิจัยได้ดังต่อไปนี้

### ภาวะการดูแลของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ภาวะการดูแลโดยรวมของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดตามปริมาณการใช้เวลาและความยากลำบากในการทำกิจกรรมต่างๆ ในการดูแลมีคะแนนเฉลี่ยอยู่ในระดับปานกลาง ( $M = 25.74$ ,  $SD = 3.86$ ) ทั้งนี้เนื่องจากในการศึกษาครั้งนี้เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดส่วนใหญ่มีระดับความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับ 1 และ 2 (ร้อยละ 50.60 และ 42.30 ตามลำดับ) ซึ่งเป็นกลุ่มที่มีอาการไม่รุนแรง เด็กสามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันและทำกิจกรรมต่างๆ ใกล้เคียงกับเด็กทั่วไป อาจมีหายใจเหนื่อยเล็กน้อยในเด็กเล็ก หรือหายใจลำบากเมื่อพยายามออกแรงหรือใช้กำลัง (Ross as cite in Chaturvedi & Saxena, 2009) ประกอบกับเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดส่วนใหญ่ไม่มีโรคอื่นร่วม (ร้อยละ 88.20) และเกือบครึ่งหนึ่งไม่เคยนอนพักรักษาตัวในโรงพยาบาล (ร้อยละ 43.50) การดูแลจึงไม่แตกต่างจากเด็กทั่วไปมากนัก นอกจากนี้มารดาส่วนใหญ่มีอายุในช่วง 18 - 35 ปี (ร้อยละ 63.50) ซึ่งเป็นช่วงวัยที่มีความพร้อมในการเรียนรู้ และมีความสามารถในการปรับตัวกับบทบาทต่างๆ ได้ดี (วิระชัย, 2555) รวมทั้งมารดาส่วนใหญ่ยังรับรู้สุขภาพร่างกายของตนเองแข็งแรง (ร้อยละ 83.50) มารดาจึงสามารถดูแลลูกที่เจ็บป่วยได้โดยไม่รู้สึกรู้สึว่ามีผลกระทบต่อ การดำเนินชีวิต (Srichantaranit et al., 2010) ด้วยเหตุนี้มารดาจึงมีภาวะการดูแลโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง

จากงานวิจัยที่ผ่านมาพบว่ามีการศึกษาภาวะการดูแลในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ที่มารับบริการในแผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลรัฐบาลแห่งหนึ่งในจังหวัด กรุงเทพมหานคร ผลการศึกษาพบว่ามารดาได้รับผลกระทบจากการดูแลในด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และเศรษฐกิจอยู่ในระดับต่ำ (Dhirathara, 2008) อย่างไรก็ตามผลการศึกษาดังกล่าวยังไม่สามารถนำมาเปรียบเทียบกับการศึกษาครั้งนี้ เนื่องจากการศึกษาข้างต้นใช้แนวคิดภาวะการดูแลของเขาว์ (Chou, 2000) ที่ประเมินภาวะการดูแลจากผลกระทบที่เกิดขึ้นในขณะที่มารดาให้การดูแลเด็กที่เจ็บป่วย แต่มีการศึกษาในมารดาที่ดูแลเด็กโรคเรื้อรังอื่นๆ ที่มารดาใช้เวลาในการดูแลผู้ป่วยเด็กอย่างต่อเนื่องเช่นกัน โดยมีการใช้แนวคิดภาวะการดูแลของ โอเบิร์ส (Oberst, 1991) ซึ่งคล้ายกับ

การศึกษาครั้งนี้ เช่น การศึกษาภาระการดูแลในมารดาเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ผลการศึกษาพบว่า มารดามีภาระการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง (ไพรินทร์, 2543) ส่วนภาระการดูแลในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหอบหืด (เลิศลักษณ์, 2551) โรคซัลโมเนลลา (สุพัตสิริ, 2548) และออทิสติก (อรรถย์, 2546) พบว่ามารดามีภาระการดูแลอยู่ในระดับต่ำ

เมื่อพิจารณาภาระการดูแลตามปริมาณการใช้เวลาและความยากลำบากในการทำกิจกรรมต่างๆในการดูแล พบว่ามารดาใช้เวลาในการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง ส่วนความยากลำบากในการดูแลอยู่ในระดับต่ำ ซึ่งการที่คะแนนเฉลี่ยของการใช้เวลาในการดูแลของมารดาสูงกว่าความยากลำบากในการดูแลนั้น เนื่องจากมารดาได้ใช้เวลาในการดูแลบุตรค่อนข้างมาก โดยเฉพาะการแสดงความรัก การสังเกตอาการเปลี่ยนแปลง และการจัดการกับอารมณ์และพฤติกรรมที่เป็นปัญหาของเด็ก ( $M = 2.73, SD. = 0.54$ ;  $M = 2.38, SD. = 0.65$  และ  $M = 2.35, SD. = 0.75$  ตามลำดับ) และการที่มารดามีความผูกพันใกล้ชิดกับลูก มารดาจึงให้เวลาส่วนใหญ่ในการดูแลลูก โดยไม่รู้สึกรว่าการดูแลมีความยุ่งยากลำบากแต่อย่างใด (Srichantarant et al., 2010) ประกอบกับการศึกษาครั้งนี้มารดาส่วนใหญ่ดูแลลูกที่เจ็บป่วยมาเป็นเวลาอย่างน้อย 25 เดือน ซึ่งนานพอที่ทำให้มารดาได้เรียนรู้และปรับตัวในการทำกิจกรรมต่างๆในการดูแลบุตร ให้สอดคล้องกับกิจวัตรประจำวันของตนเองได้ สอดคล้องกับการศึกษาของจิริยา (2539) ที่ศึกษาในบิดามารดาที่ดูแลเด็กโรคเรื้อรัง ได้แก่ โรคลมชัก โรคหัวใจล้มเหลว โรคสมองพิการ และภาวะการหายใจล้มเหลว พบว่าบิดามารดารับรู้ถึงความยากลำบากในการดูแลน้อยกว่าการใช้เวลาในการดูแล อันเนื่องมาจากบิดามารดาเชื่อว่าตนเองมีความสามารถ และมีแหล่งประโยชน์ที่มีความพร้อมในการช่วยเหลือ จึงทำให้บิดามารดาไม่เกิดความเครียดหรือรู้สึกยากลำบากในการดูแลลูก

สำหรับภาระการดูแลที่มารดารับรู้มากที่สุดในการศึกษาครั้งนี้ คือ การหาเงินมาเป็นค่าใช้จ่ายเพื่อการดูแลรักษาเด็กที่เจ็บป่วย ( $M = 2.06, SD. = 0.61$ ) เนื่องจากมารดาเกือบครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 43.53) มาจากต่างจังหวัด ได้แก่ ยะลา นราธิวาส ปัตตานี ตรัง สตูล และนครศรีธรรมราช ดังนั้นมารดาจึงต้องเดินทางไกลในการมาพบแพทย์เพื่อตรวจรักษาหรือติดตามอาการ ในแต่ละครั้ง และในรายที่ต้องเข้าพักรักษาตัวในโรงพยาบาล มารดาก็ต้องอยู่ดูแลลูกขณะอยู่โรงพยาบาล จึงทำให้มารดามีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น รวมทั้งมารดาจะปลื้มตัวเพื่อไปหารายได้ให้ครอบครัวก็เป็นไปได้ยาก ประกอบกับบิดาก็ต้องใช้เวลาในการพาบุตรมารับการรักษา ด้วยเหตุนี้มารดาจึงรับรู้ว่าการหาเงินมาเป็นค่าใช้จ่ายในครอบครัวถือเป็นภาระมากที่สุด สอดคล้องตามการศึกษาของอรุณรัตน์และรัตนาวดี (2554) ที่ศึกษาเชิงคุณภาพพบว่ามารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้รับผลกระทบด้านเศรษฐกิจอย่างมาก นอกจากนี้มีการศึกษาภาระการดูแลในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ที่มารับบริการในแผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลรัฐบาลแห่งหนึ่งในจังหวัด

กรุงเทพมหานคร พบว่ามารดามีภาวะการดูแลด้านการเงินสูงที่สุดเมื่อเทียบกับด้านอื่นๆ (Dhirathara, 2008)

### แรงสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

แรงสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีคะแนนเฉลี่ยอยู่ในระดับสูง ( $M = 85.18, SD = 13.79$ ) ซึ่งอธิบายได้ว่าในการศึกษาคั้งนี้มารดาได้รับการสนับสนุนในด้านต่างๆ ที่เพียงพอ เห็นได้จากแรงสนับสนุนทางสังคมรายด้านพบว่ามารดามีคะแนนเฉลี่ยแรงสนับสนุนทางสังคมเกือบทุกด้าน คือ แรงสนับสนุนด้านอารมณ์ ด้านการยอมรับ และเห็นคุณค่า ด้านทรัพยากร สิ่งของ เงินทอง และแรงงานอยู่ในระดับสูง ( $M = 20.29, SD = 3.89$ ;  $M = 18.75, SD = 4.27$ ;  $M = 14.52, SD = 3.37$  และ  $M = 15.74, SD = 2.87$ ) โดยมีเพียงแรงสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสารเท่านั้นที่มีคะแนนเฉลี่ยอยู่ในระดับปานกลาง ( $M = 15.85, SD = 2.86$ ) ทั้งนี้เนื่องจากในการศึกษาคั้งนี้พบว่ามารดาส่วนใหญ่มีครอบครัวข้างที่เข้าใจและเห็นใจที่มีบุตรที่เจ็บป่วย รวมทั้งมีคนคอยให้ความรัก ความห่วงใย คอยรับฟังปัญหา และให้กำลังใจเมื่อมารดาท้อแท้ สอดคล้องกับบริบทของสังคมไทยที่ส่วนใหญ่เป็นครอบครัวขยาย ซึ่งสมาชิกในครอบครัวจะมีการช่วยเหลือเกื้อกูลกัน ดังนั้นครอบครัวจึงเป็นแหล่งสนับสนุนหลักที่ทำให้มารดาได้รับการสนับสนุนในด้านต่างๆ โดยเฉพาะด้านอารมณ์ที่จะมีอิทธิพลต่อมารดาอย่างมาก (บุญมาศ, 2550) และการที่มารดาได้รับการสนับสนุนในด้านอารมณ์ที่เพียงพอจะมีผลให้มารดารู้สึกอบอุ่น ปลอดภัย และมีความพร้อมที่จะรับมือหรือปรับตัวกับสถานการณ์ต่างๆ ได้ ตลอดจนส่งเสริมให้มารดามีแรงจูงใจและความพยายามในการดูแลเพิ่มขึ้น รวมทั้งการดำเนินชีวิตของคนไทยเป็นวิถีความเป็นอยู่แบบสังคม มารดาจึงยังคงมีบทบาททางสังคมได้อย่างต่อเนื่อง และได้รับการยอมรับจากคนรอบข้างว่าตนเองมีบทบาทสำคัญในการดูแลและยังสามารถให้การดูแลลูกได้เป็นอย่างดี นอกจากนี้ในการศึกษาคั้งนี้ยังพบว่าผู้ป่วยเด็กทั้งหมดได้รับการรักษาฟรีจากการใช้สิทธิสุขภาพดีถ้วนหน้าจึงสามารถลดภาระด้านการเงินของมารดาได้อีกทางหนึ่งด้วย รวมทั้งมารดาเกือบครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 41.20) มีการศึกษาอยู่ในระดับดี คือ อยู่ในระดับปริญญาตรีขึ้นไป จึงทำให้มารดาสามารถเรียนรู้และแสวงหาแหล่งประโยชน์ในการดูแลได้กว้างขวางมากขึ้น

จากการที่มารดาได้รับการช่วยเหลือในด้านต่างๆ ที่กล่าวมา จึงทำให้มารดาได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมอยู่ในระดับสูง สอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมาที่ศึกษาแรงสนับสนุนทางสังคมในมารดาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มารับบริการในแผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลรัฐบาลในเขตภาคเหนือ พบว่ามารดามีแรงสนับสนุนทางสังคมอยู่ในระดับสูงเช่นกัน (Chaisom,

2008) ส่วนแรงสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสารที่มีคะแนนเฉลี่ยอยู่ในระดับปานกลางนั้น ( $M = 15.85$ ,  $SD = 2.86$ ) อาจเนื่องมาจากการให้บริการที่แผนกผู้ป่วยนอกมีผู้รับบริการจำนวนมาก ซึ่งโดยเฉลี่ยเฉพาะในเด็กโรคหัวใจพบว่ามีประมาณ 50 รายต่อวัน ดังนั้นแพทย์จึงมีเวลาในการให้ข้อมูลข่าวสารในด้านต่างๆ ไม่เพียงพอ ส่วนใหญ่จึงเน้นการให้ข้อมูลเฉพาะที่เกี่ยวกับโรคและการรักษาเป็นหลัก ( $M = 4.11$ ,  $SD = 0.96$ ) รองลงมาคือ การให้คำแนะนำในการดูแลเมื่อกลับไปอยู่ที่บ้าน คำแนะนำเมื่อมารดามีปัญหาในการดูแล และคำแนะนำเกี่ยวกับแหล่งประโยชน์ที่ให้ความช่วยเหลือในการดูแลด้านต่างๆ ตามลำดับ ( $M = 3.93$ ,  $SD = 0.87$ ;  $M = 3.74$ ,  $SD = 1.04$  และ  $M = 3.34$ ,  $SD = 1.16$  ตามลำดับ) ด้วยเหตุนี้จึงทำให้มารดาให้คะแนนเฉลี่ยแรงสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสารอยู่ในระดับปานกลาง ซึ่งน้อยที่สุดเมื่อเทียบกับแรงสนับสนุนด้านอื่นๆ

### คุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

คุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีคะแนนเฉลี่ยอยู่ในระดับสูง ( $M = 39.61$ ,  $SD = 6.17$ ) ทั้งนี้เนื่องจากมารดามีภาระการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง และมีแรงสนับสนุนทางสังคมอยู่ในระดับสูง รวมทั้งผู้ป่วยเด็กเกือบครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 43.50) ไม่เคยนอนโรงพยาบาล และส่วนใหญ่ (ร้อยละ 77.60) ไม่เคยเกิดภาวะแทรกซ้อนใดๆ จากโรคและการรักษา จึงน่าจะบ่งชี้ได้ว่าเด็กส่วนใหญ่สามารถทำกิจกรรมต่างๆ ได้ใกล้เคียงกับเด็กทั่วไป นอกจากนี้มารดาเกือบครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 40) ที่ดูแลบุตรมาอย่างต่อเนื่องเป็นเวลาอย่างน้อย 25 เดือน จึงน่าจะทำให้มารดามีความคุ้นเคยกับการดูแลบุตรที่เจ็บป่วย จนสามารถที่จะปรับกิจกรรมการดูแลให้สอดคล้องกับกิจวัตรประจำวันและการทำหน้าที่อื่นๆ ได้ รวมทั้งมารดาส่วนใหญ่ (ร้อยละ 74.10) มีรายได้เพียงพอกับค่าใช้จ่าย มารดาจึงรู้สึกว่าการดูแลไม่ได้ส่งผลกระทบต่อชีวิตมากนัก มารดาจึงมีคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับสูง อย่างไรก็ตามผลการศึกษารั้งนี้แตกต่างกับการศึกษาในต่างประเทศ ที่ศึกษาคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในประเทศอิรัก โดยประเมินคุณภาพชีวิตจากผลกระทบที่เกิดขึ้นจากการดูแล ในด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ พบว่า มารดาเกินครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 52) มีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับต่ำ และมารดาหนึ่งในสาม (ร้อยละ 29) มีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับต่ำที่สุด อาจเนื่องมาจากกลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีการศึกษาในระดับประถมศึกษา (ร้อยละ 73.50) และมารดาเกือบครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 44.40) ได้ลาออกจากงานหลังจากที่บุตรได้รับการวินิจฉัยเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด รวมทั้งมารดาเกินครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 51.50) มีภาวะทางเศรษฐกิจไม่ดี จึงอาจทำให้มารดาที่มีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับต่ำได้ (Hussein & Athman, 2013)

เมื่อพิจารณาคุณภาพชีวิตรายด้านพบว่าคุณภาพชีวิตเกือบทุกด้าน คือ ด้านร่างกาย ด้านสังคม และด้านจิตวิญญาณมีคะแนนเฉลี่ยอยู่ในระดับสูง ( $M = 9.87, SD. = 1.94; M = 10.11, SD. = 2.12$  และ  $Mdn, = 11.00, Interquartile\ range = 2.00$ ) และมีเพียงคุณภาพชีวิตด้านจิตใจที่มีคะแนนเฉลี่ยอยู่ในระดับปานกลาง ( $M = 8.98, SD. = 2.49$ ) กล่าวคือการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดส่งผลกระทบต่อมารดาในด้านจิตใจมากที่สุด เนื่องจากการเจ็บป่วยของบุตรไม่ว่าด้วยสาเหตุใดก็ตาม ย่อมมีผลกระทบต่อจิตใจของมารดา เห็นได้จากการศึกษาครั้งนี้ เมื่อพิจารณารายข้อย่อยด้านจิตใจพบว่ามารดา รู้สึกมีงานที่ต้องรับผิดชอบล้นมือ รู้สึกเหน็ดเหนื่อย และรู้สึกดิ่งเครียดจากการดูแลมากที่สุดเมื่อเทียบกับคุณภาพชีวิตเรื่องอื่นๆ ( $Mdn = 2.00, Interquartile\ range = 2.00; Mdn = 2.00, Interquartile\ range = 2.00,$  และ  $M = 2.13, SD. = 0.87$ ) อาจเนื่องมาจากเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดแม้จะมีระดับความรุนแรงของโรคที่ระดับ 1 และ 2 แต่ก็อาจมีอาการเปลี่ยนแปลงได้ง่าย ส่งผลให้มารดาต้องสังเกตอาการตลอดเวลา จึงส่งผลให้เกิดอาการดิ่งเครียดได้ (อรุณรัตน์และรัตนาวดี, 2554; Srichantarani et al., 2010) รวมทั้งมารดาอาจต้องรับมือกับพฤติกรรมคือเอาแต่ใจของเด็ก (Nousi & Christou, 2010) ประกอบกับการใช้เวลาในการดูแลมากกว่าจะส่งผลต่ออารมณ์และจิตใจของมารดาแล้วยังส่งผลต่อคุณภาพชีวิตด้านร่างกายของมารดาอีกด้วย เนื่องจากการที่มารดาต้องรับภาระในการดูแล เวลาส่วนใหญ่จึงหมดไปกับการดูแล ทำให้มารดาอ่อนล้าพักผ่อนได้น้อย และมีเวลาดูแลตัวเองน้อยลง เห็นได้จากคะแนนรายข้อย่อยของคุณภาพชีวิตด้านร่างกายที่พบว่ามารดาไม่มีเวลาหรือสามารถที่จะออกกำลังกายและทำกิจกรรมต่างๆ ที่ชอบได้น้อยลง ( $M = 2.07, SD. = 0.87$  และ  $M = 2.26, SD. = 0.83$ )

### ความสัมพันธ์ระหว่างภาระการดูแลกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ภาระการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r = -.31, p < .01$ ) บ่งชี้ว่ามารดาที่มีภาระการดูแลน้อยจะมีคุณภาพชีวิตที่ดี เนื่องจากมารดาที่มีภาระการดูแลต่ำย่อมมีผลกระทบต่อภาระดำเนินชีวิตน้อย มารดาจึงมีความพึงพอใจและเกิดความผาสุกในชีวิต ส่งผลให้มารดาที่มีคุณภาพชีวิตที่ดี ซึ่งผลการศึกษานี้แม้มารดาที่มีภาระการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง แต่เนื่องด้วยผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่มีอาการไม่รุนแรง บางรายก็ได้รับการผ่าตัดเพื่อประคับประคองอาการแล้ว ทำให้การดูแลเด็กโรคหัวใจกลุ่มนี้ไม่มีความซับซ้อนหรือยุ่งยากลำบากมากนัก รวมทั้งมารดาส่วนใหญ่ มีการศึกษาดี ไม่มีโรคประจำตัว และยังรับรู้ตนเองมีสุขภาพแข็งแรง อีกทั้งมีรายได้เพียงพอกับค่าใช้จ่าย จึงส่งผล

ให้มารดาที่มีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับสูง จึงกล่าวได้ว่ามารดาที่มีภาวะการดูแลระดับต่ำถึงปานกลางสามารถที่จะคงมีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไปได้ อย่างไรก็ตามภาวะการดูแลนอกจากจะมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตแล้วยังมีความสัมพันธ์ทางลบกับแรงสนับสนุนทางสังคมอีกด้วย ( $r = -.24, p < .05$ ) ซึ่งการที่มารดาเด็กหัวใจพิการแต่กำเนิดได้รับการสนับสนุนทางสังคมที่ดี ก็จะทำให้มารดารู้สึกมีภาวะในการดูแลน้อยลงด้วย จึงยิ่งส่งเสริมให้มารดาที่มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ผลการศึกษาครั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาในมารดาเด็กโรคมะเร็ง ที่พบว่าภาวะการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของมารดาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (Litzelman et al., 2011)

### ความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r = .47, p < .01$ ) ทั้งนี้อธิบายได้ว่าการได้รับแรงสนับสนุนที่เพียงพอจะส่งผลให้มารดาที่มีความรู้สึกมั่นใจ มีคุณค่าในตนเอง มีความมั่นคงทางอารมณ์ และมีปฏิกริยาต่อความเครียดในการดูแลน้อยลง รวมทั้งมารดายังมีเสถียรภาพด้านร่างกายอีกด้วย จึงทำให้มารดาพลังในการแก้ปัญหาหรือต่อสู้กับอุปสรรคต่างๆ ที่เกิดขึ้นได้ (ยูพาฟิน, 2539; คาริกา, 2540) ทำให้มารดาสามารถดำเนินชีวิตได้อย่างมั่นคง มารดาจึงมีความพึงพอใจและเกิดความผาสุกในชีวิต อันจะส่งเสริมให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป (The WHOQOL Group, 1998; Ferrell, 1996) สอดคล้องกับงานวิจัยในต่างประเทศที่ศึกษาในมารดาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของมารดาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ( $r = .30, p < .05$ ) (Lawoko & Soares, 2003)

โดยสรุปผลการศึกษาครั้งนี้พบว่ามารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีคะแนนเฉลี่ยภาวะการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง ส่วนคะแนนเฉลี่ยแรงสนับสนุนทางสังคมและคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับสูง โดยภาวะการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิต ส่วนแรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05



## บทที่ 5

### สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ

#### สรุปผลการวิจัย

การบรรยายแบบเชิงสหสัมพันธ์ครั้งนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน กลุ่มตัวอย่าง คือ มารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุตั้งแต่ 6 -36 เดือน ที่มารับบริการ ณ คลินิกโรคหัวใจเด็ก และศูนย์โรคหัวใจจรรยาเวชศาสตร์จักษุวิทยา โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ จำนวน 85 ราย เก็บข้อมูลโดยใช้แบบสอบถามดังนี้ (1) แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป (2) แบบสอบถามคุณภาพชีวิตของมารดา (3) แบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา และ (4) แบบสอบถามภาวะการดูแลของมารดา ซึ่งได้รับการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิ จำนวน 3 ท่าน และตรวจสอบความเที่ยงของเครื่องมือ โดยหาค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) ของแบบสอบถามภาวะการดูแลของมารดา แบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา และแบบสอบถามคุณภาพชีวิตของมารดา เท่ากับ .78, .91, และ .75 ตามลำดับ

#### ผลการวิจัยพบว่า

1. ภาวะการดูแลโดยรวมของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอยู่ในระดับปานกลาง ( $M = 25.74, SD = 3.86$ ) โดยภาวะการดูแลด้านการใช้เวลาอยู่ในระดับปานกลาง ส่วนภาวะการดูแลด้านความยากลำบากอยู่ในระดับต่ำ
2. แรงสนับสนุนทางสังคมโดยรวมของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอยู่ในระดับสูง ( $M = 85.18, SD = 13.79$ ) โดยแรงสนับสนุนทางสังคมทุกด้านอยู่ในระดับสูง ยกเว้นด้านข้อมูลข่าวสารอยู่ในระดับปานกลาง และเมื่อเทียบรายด้านพบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์มีคะแนนเฉลี่ยสูงที่สุด รองลงมาคือ ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ด้านทรัพยากร สิ่งของเงินทอง และแรงงาน ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า และด้านข้อมูลข่าวสาร ตามลำดับ
3. คุณภาพชีวิตโดยรวมของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอยู่ในระดับสูง ( $M = 39.61, SD = 6.17$ ) โดยคุณภาพชีวิตทุกด้านอยู่ในระดับสูง ยกเว้นด้านจิตใจอยู่ใน

ระดับปานกลาง และเมื่อเทียบรายด้านพบว่า คุณภาพชีวิตด้านจิตวิญญาณมีคะแนนเฉลี่ยสูงที่สุด รองลงมาคือ ด้านสังคม ด้านร่างกาย และด้านจิตใจตามลำดับ

4. ภาระการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ( $r = -.31, p < .01$ ) และแรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับต่ำกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ( $r = .47, p < .01$ )

### ข้อจำกัดในการศึกษาครั้งนี้

การเก็บข้อมูลในครั้งนี้เป็นการเก็บที่แผนกผู้ป่วยนอก โดยเก็บในช่วงที่กลุ่มตัวอย่างมารอดตรวจ ซึ่งช่วงเวลาดังกล่าวเป็นช่วงที่ค่อนข้างเร่งรีบ กลุ่มตัวอย่างจึงอาจมีเวลาในการอ่านหรือพิจารณาเลือกคำตอบได้ไม่เต็มที่ นอกจากนี้กลุ่มตัวอย่างที่ใช้ในการเก็บข้อมูลครั้งนี้ส่วนใหญ่เป็นมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีระดับความรุนแรงของโรคที่ระดับ 1 และ 2 ซึ่งเด็กมีอาการแสดงที่ไม่รุนแรง บางรายก็ใกล้เคียงกับเด็กปกติ จึงอาจทำให้ผลการศึกษานี้ไม่สามารถอ้างอิงครอบคลุมถึงมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีระดับความรุนแรงในระดับอื่นๆได้

### ข้อเสนอแนะ

#### ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

1. พยาบาลสามารถนำผลการศึกษานี้ไปใช้พัฒนาแนวทางในการดูแลมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยการประเมินระดับภาระการดูแลแรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดา เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานในการช่วยเหลือและส่งเสริมให้มารดามีคุณภาพชีวิตที่ดี สามารถดูแลเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้อย่างมีประสิทธิภาพ

2. พยาบาลควรส่งเสริมแรงสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสารให้ครอบคลุมมากขึ้น เนื่องจากการศึกษาพบว่าแรงสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสารมีค่าคะแนนต่ำที่สุดเมื่อเทียบกับด้านอื่นๆ และจากผลการศึกษาภาระการดูแล พบว่ามารดามีคะแนนภาระการดูแลด้านการใช้เวลา ในข้อที่เกี่ยวกับการดูแลสังเกตอาการและการจัดการพฤติกรรมคือมีคะแนนสูง และการที่มารดาให้เวลาในการดูแลดังกล่าวมาก จึงอาจบ่งชี้ได้ว่ามารดามีความกังวลเกี่ยวกับการดูแลลูก ซึ่งหากมารดาได้รับข้อมูลข่าวสารที่เพียงพอก็จะช่วยมารดาลดความกังวลนั้นได้

3. พยาบาลควรมีการออกแบบกิจกรรมในการช่วยเหลือแบ่งเบาภาระในการดูแลของมารดา ให้มีเวลาทำกิจกรรมอื่นๆ เพื่อจะได้มีเวลาพักผ่อนได้มากขึ้น เช่น ให้ญาติเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแล เป็นต้น เนื่องจากการศึกษาครั้งนี้พบว่ามารดาได้รับการสนับสนุนเกี่ยวกับการแบ่งเบาภาระในการดูแลน้อย ประกอบกับมารดามีความรู้สึกว่าตนเองมีงานล้นมือ รู้สึกเหนื่อย และตึงเครียดมาก และมีความสามารถที่จะทำกิจกรรมอื่นๆ ที่ชอบได้น้อย

4. พยาบาลควรมีการแนะนำแหล่งช่วยเหลือด้านการเงินแก่มารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เนื่องจากคะแนนภาระการดูแลโดยรวมในการศึกษาครั้งนี้พบว่ามารดามีภาระทางการเงินมากกว่าด้านอื่นๆ

### ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

1. ควรมีการเก็บข้อมูลส่วนบุคคลเพิ่มเติม เช่น ศาสนา ลักษณะครอบครัวของมารดา (ครอบครัวเดี่ยว / ครอบครัวขยาย) สัมพันธภาพระหว่างมารดากับสามี จำนวนและมีอายุที่เด็กได้รับต่อวัน น้ำหนักและส่วนสูงของผู้ป่วยเด็ก ค่าออกซิเจนในเลือดของผู้ป่วยเด็ก ผลการตรวจทางห้องปฏิบัติการที่บ่งบอกความรุนแรงของโรค เป็นต้น เพื่อให้สามารถนำข้อมูลดังกล่าวไปอภิปรายผลการวิจัยได้ครอบคลุมมากขึ้น

2. ควรมีการเก็บข้อมูลเปรียบเทียบระหว่างภาระการดูแลในเด็กปกติและเด็กที่ป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เพื่อศึกษาว่าภาระการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีคะแนนสูงกว่าภาระการดูแลเด็กปกติในวัยเดียวกันหรือไม่

3. ควรมีการแจ้งให้กลุ่มตัวอย่างทราบล่วงหน้าก่อนการเก็บข้อมูล เพื่อให้มารดาได้เตรียมตัวและเตรียมเวลาในการตอบแบบสอบถาม เนื่องจากในการเก็บที่แผนกผู้ป่วยนอก โดยเฉพาะในช่วงรอตรวจซึ่งเป็นเป็นช่วงเวลาที่เร่งรีบ ประกอบกับกลุ่มตัวอย่างที่เป็นมารดาที่ดูแลผู้ป่วยเด็กเล็กนั้น มารดาค่อนข้างกังวลเวลาเด็กร้องไห้หรืออแง จึงทำให้มารดามีเวลาหรือสมาธิในการอ่านหรือพิจารณาเลือกคำตอบได้น้อยลง

4. ควรมีการศึกษาคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีระดับความรุนแรงในระดับ 3 และ 4 ร่วมด้วย เนื่องจากกลุ่มตัวอย่างที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้ส่วนใหญ่เป็นมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีระดับความรุนแรงของโรคที่ระดับ 1 และ 2 ซึ่งเด็กมีอาการแสดงไม่รุนแรง จึงทำให้ผลการศึกษาไม่สามารถอ้างอิงครอบคลุมถึงมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอาการรุนแรงได้

5. ควรมีการศึกษาคุณภาพชีวิตในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในโรงพยาบาลอื่นๆ หรือในระดับภาค เพื่อสามารถนำผลการศึกษาไปอ้างอิงในประชากรที่กว้างและครอบคลุมมากขึ้น

6. ควรมีการศึกษาปัจจัยอื่นๆ ที่อาจมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เช่น การนอนหลับ ความเครียด และภาวะซึมเศร้า เป็นต้น ซึ่งเป็นปัจจัยที่พบว่ามีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของมารดาเด็กโรคเรื้อรังอื่น ได้แก่ โรคปอดเรื้อรัง โรคมะเร็ง โรคเนื้องอกในสมอง และออทิสติก

7. ควรศึกษาวิจัยเชิงทำนาย โดยศึกษาว่าปัจจัยใดสามารถทำนายคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจมากที่สุด เพื่อเป็นแนวทางในการวางแผนกิจกรรมหรือศึกษาโปรแกรมในการส่งเสริมคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดต่อไป

## เอกสารอ้างอิง

- กัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร. (2554). *ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาวะการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.
- งานเวชระเบียน โรงพยาบาลสงขลานครินทร์. (2558). *สถิติผู้ป่วยโรงพยาบาลสงขลานครินทร์*. สงขลา: โรงพยาบาลสงขลานครินทร์.
- จุฑา พัฒนานิพนธ์นรินทร์. (2549). *ความต้องการการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยโรคอารมณ์แปรปรวนชนิดไบโพลาร์ที่บ้าน: กรณีศึกษาโรงพยาบาลจิตเวชสงขลานครินทร์*. สารนิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต การพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์, สงขลา.
- จุฬารัตน์ ตั้งภักดี. (2547). *คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น, ขอนแก่น.
- จรรยา วิทยะศุกร. (2539). *แบบจำลองเชิงสาเหตุของภาวะการดูแลในบิดามารดาฐานะผู้รับผิดชอบดูแลบุตรที่ป่วยเรื้อรัง*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.
- คาริกา ธารบัวสวรรค์. (2540). *ความสัมพันธ์ระหว่างแรงสนับสนุนทางสังคมกับความรู้สึกลึกซึ้งในตนเองของผู้ป่วยธาลัสซีเมียวัยผู้ใหญ่ตอนต้น*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลอายุรศาสตร์และศัลยศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.
- นันท์ชนัน จรัสจรุงเกียรติ, และอลิสา วัชรสินธุ. (2556). *คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคในกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง*. *วารสารสมาคมจิตแพทย์*, 58(3), 233-244.
- บุญใจ ศรีสถิตยัณรากร. (2553). *ระเบียบวิธีการวิจัยทางพยาบาลศาสตร์* (พิมพ์ครั้งที่ 5). กรุงเทพมหานคร: ยูเออนด์ไอ อินเตอร์ มีเดีย.
- บุญชอบ พงษ์พาณิชย์. (2555). *โรคหัวใจเด็กในประเทศไทย*. ใน บุญชู ศิริจงกลทอง, กฤตย์วิกรม คุรงค์พิศัญญกุล, ชดชนก วิจารณ์, กัญญลักษณ์ วิเทศสนธิ, มนัส ปะนะมณฑา, อังคณา เก่งสกุล, และสุภาพร โรมมณี (บรรณาธิการ), *กุมารเวชศาสตร์โรคหัวใจ* (หน้า 1-4). กรุงเทพมหานคร: ไอเกรสกรุ๊ป.

- บุญมาศ จันศิริมงคล. (2550). *ความเครียด การเผชิญความเครียด แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ที่เป็นมะเร็งที่ได้รับการรังสีรักษา*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.
- ประภาศรี ท่งมีผล. (2548). *การสนับสนุนทางสังคม ความพร้อมในการดูแล และความเครียดของมารดาเด็กออทิสติก*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.
- ไพรินทร์ กันทนง. (2543). *ภาระการดูแลของผู้ที่ติดเชื้อเอชไอวี*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.
- มูลนิธิเด็กโรคหัวใจ. (2557). *เมื่อเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเติบโตเป็นผู้ใหญ่*. ค้นจาก <http://www.doctordek.com/index.php/งานวิจัยของมูลนิธิ/551-405>
- บุษพงษ์ วงศ์สวัสดิวัฒน์. (2555). *โรคหัวใจแต่กำเนิดที่มีการขัดขวางทางเดินเลือดหัวใจฝั่งขวา (ตอนที่ 1)*. ใน บุญชู ศิริจงกลทอง, กฤตย์วิกรม ดุรงค์พิศษุภิกุล, ชดชนก วิจารณ์, กัญญลักษณ์ วิเทศสนธิ, มนัส ปะนะมณฑา, อังคณา เก่งสกุล, และสุภาพร โรยมณี (บรรณาธิการ), *กุมารเวชศาสตร์โรคหัวใจ* (หน้า 173-180). กรุงเทพมหานคร: ไอเกรสกรุ๊ป.
- บุภาพิน ศิริโพธิ์งาม. (2539). *ญาติผู้ดูแลที่บ้าน: แนวคิดและปัญหาในการวิจัย*. *รวมารชิบดีพยาบาลสาร*, 2(1), 84-93.
- รุ่งทิพย์ วีระกุล. (2539). *ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.
- รสลิน เอี่ยมยิ่งพานิช. (2539). *ภาระในการดูแลและความผาสุกในครอบครัวของมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อน*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.
- เลิศลักษณ์ ศรีวงศ์ษา. (2551). *ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อภาระการดูแลของมารดาเด็กโรคหอบหืด*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลครอบครัว คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา, ชลบุรี.

- วนิดา เสนาะสุทธิพันธ์. (2553). การพยาบาลผู้ป่วยเด็กที่มีปัญหาระบบหัวใจและหลอดเลือด. ใน บุญเพียร จันทวัฒนา, ฟองคำ ติลกสกุลชัย, บัญจางค์ สุขเจริญ, วิไล เลิศธรรมเทวี, และ ศรีสมบูรณ์ มุสิกสุคนธ์ (บรรณาธิการ), *ตำราการพยาบาลเด็กเล่ม 2* (ฉบับปรับปรุง ครั้งที่ 1, หน้า 797-907). กรุงเทพมหานคร: พีริ-วัน.
- วิรสรา ลูวิระ. (2556). การดูแลสุขภาพของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย. *ศรีนครินทร์เวชสาร*, 28(2), 166-170.
- วีระชัย อิ่มน้ำขาว, ศิราณี อิ่มน้ำขาว, ศุภวัฒน์ สุริโย, และดิษฐพล ใจเชื้อ. (2556). คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลและผู้พิการที่ด้อยโอกาสตำบลวังแสง อำเภอแกลง จังหวัดมหาสารคาม. *วารสารสมาคมพยาบาลแห่งประเทศไทย สาขาภาคตะวันออกเฉียงเหนือ*, 31(1), 72-79.
- วีระชัย อยู่สุข. (2555). *ร่างกายของเราและพัฒนาการของมนุษย์: พัฒนาการในวัยผู้ใหญ่*. ค้นจาก <http://www.anubanmlp.ac.th/anb/weerachai/page/lean.html>.
- วันเพ็ญ อึ้งวัฒนศิริกุล. (2550). *ปัจจัยทำนายคุณภาพชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ที่เป็นมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยเคมีบำบัด*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลผู้ใหญ่ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.
- ศรีสมบูรณ์ มุสิกสุคนธ์. (2553). การพยาบาลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจแต่กำเนิด: หลักการและแนวทางการปฏิบัติ. *วารสารพยาบาลศาสตร์*, 28(2), 13-22.
- ศิริกาญจนา เอกศิริไตรรัตน์. (2543). *ความสัมพันธ์ระหว่างลักษณะส่วนบุคคล ความรู้เรื่องโรคหอบหืด ความเชื่อมั่นในความสามารถของตน การสนับสนุนทางสังคมกับความสามารถของมารดาในการดูแลบุตรโรคหอบหืดวัย 0 - 6 ปี*. วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตร์มหาบัณฑิต (พยาบาลสาธารณสุข) คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.
- ศูนย์โรคหัวใจจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย. (2555). *ปัญหาสุขภาพที่พบบ่อยในเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด*. ค้นจาก <http://www.chula-cardiaccenter.org/th/health-information/common-problems-in-congenital-heart-disease>
- สมฤดี สิทธิมงคล. (2541). *ความเครียดการเผชิญความเครียด และคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้สูงอายุที่เจ็บป่วยต้องพึ่งพา*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.
- สายชล ลินสมบูรณ์ทอง. (2555). *สถิติเบื้องต้น* (พิมพ์ครั้งที่ 10). กรุงเทพมหานคร: จามจุรีโปรดักท์.
- สายพิณ เกษมกิจวัฒนา. (2536). *แบบจำลองเชิงสาเหตุของความเครียดในบทบาทของภรรยาผู้ป่วยเรื้อรังในฐานะผู้ดูแล*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรดุษฎีบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.

- สุกษม อตันวานิช. (2552). *โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด*. กรุงเทพมหานคร: โอเดีย อินสแตนท.
- สุทธนันท์ ขุนแจ่ม, โสภิน แสงอ่อน, และทัศน ทวีคุณ. (2554). การสำรวจงานวิจัยที่เกี่ยวกับภาวะ  
ซีมีเศร้าในประเทศไทย. *รามาศิษย์พยาบาลสาร*, 20(1), 412-429.
- สุพัฒนศิริ บุญยะวัตร. (2548). *ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียที่  
บ้านในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือ*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาล  
ชุมชน คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา, ชลบุรี.
- สุภาพร โรยมณี, และธวัชชัย กิระวิทยา. (2555). กลุ่มโรคหัวใจแต่กำเนิดชนิดเลือดไปปอดเพิ่มขึ้น.  
ใน บุญชู ศิริจงกลก่อง, กฤตย์วิกรม ดุรงค์พิศษฎีกุล, ชดชนก วิจารณ์, กัญญลักษณ์  
วิเทศสนธิ, มนัส ปะนะมณฑา, อังคณา เก่งสกุล, และสุภาพร โรยมณี (บรรณาธิการ),  
*กุมารเวชศาสตร์โรคหัวใจ* (หน้า 131-150). กรุงเทพมหานคร: โอเกรสกรุป.
- สุวัฒน์ มหัตนิรันดร์กุล, วิวรรณ ตันติพิวัฒนสกุล, วนิดา พุ่มไพศาลชัย, กรองจิต วงศ์สุวรรณ, และ  
ราณี พรหมานะจรัสกุล. (2541). เปรียบเทียบแบบวัดคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก  
ชุด 100 ตัวชี้วัด และ 26 ตัวชี้วัด. *วารสารกรมสุขภาพจิต*, 5(3), 4-15.
- เสาวลักษณ์ ยาสสุวรรณ. (2545). *คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ที่เป็นโรคจิตเภท*. วิทยานิพนธ์พยาบาล  
ศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์  
มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.
- อมรรัตน์ เพชรดำรงสกุล, และแพรวดาว พันธรัตน์. (2555). การพยาบาลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจแต่  
กำเนิด. ใน บุญชู ศิริจงกลก่อง, กฤตย์วิกรม ดุรงค์พิศษฎีกุล, ชดชนก วิจารณ์,  
กัญญลักษณ์ วิเทศสนธิ, มนัส ปะนะมณฑา, อังคณา เก่งสกุล, และสุภาพร โรยมณี  
(บรรณาธิการ), *กุมารเวชศาสตร์โรคหัวใจ* (หน้า 505-513). กรุงเทพมหานคร: โอเกรส  
กรุป.
- อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิษฐ์, และรัตนาวดี ชอบตะวัน. (2554). การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดใน  
ระยะก่อนผ่าตัดหัวใจ: ผลกระทบต่อครอบครัว. *วารสารพยาบาลศาสตร์*, 29(2), 7-18.
- อรทัย ทองเพชร. (2545). *ภาระการดูแลของมารดาเด็กออทิสติก*. การศึกษาค้นคว้าอิสระพยาบาล  
ศาสตรมหาบัณฑิต สาขาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์  
มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.
- 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, 91.  
doi:10.1186/1477-7525-6-91



- Bellin, M. H., Kub, J., Frick, K. D., Bollinger, M. E., Tsoukleris, M., Walker, J.,...Butz, A. M. (2013). Stress and quality of life in caregivers of inner - city minority children with poorly controlled asthma. *Journal of Pediatric Health Care, 27*(2), 127-134.
- Brandt, P. A., & Weinert, C. (1985). PRQ: A social support measure. *Nursing Research, 30*, 277-280.
- Brosig, C. L., Whitstone, B. N., Frommelt, M. A., Frisbee, S. J., & Leuthner, S. R. (2007). Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: The impact of prenatal versus postnatal diagnosis. *Journal of Perinatology, 27*, 687-692. doi:10.1038/sj.jp.7211807
- Burckhardt, C. S., Anderson, K. L., Archenholtz, B., & Hagg, O. (2003). The Flanagan quality of life scale: Evidence of construct validity. *Health and Quality of Life Outcomes, 1*(4), 59. doi:10.1186/1477-7525-1-59
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients-an hypothesis. *Journal of Medical Ethics, 10*, 124-127. doi:10.1136/jme.10.3.124
- Chaisom, P. (2008). *Predicting factors of dependent care behaviors among of toddlers with congenital heart disease*. (Unpublished doctoral dissertation). Chiang Mai University, Chiang Mai.
- Chaturvedi, V., & Saxena, A. (2009). Heart failure in children: Clinical aspect and management. *Indian Journal of Pediatrics, 76*, 195-205.
- Chou, K. R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing, 15*(6), 398-407.
- Chou, K. R., Lamontagne, L. L., & Hepworth, J. T. (1999). Burden experienced by relatives with dementia in Taiwan. *Nursing Research, 48*(4), 206-214.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine, 38*(5), 300-314.
- Dardas, L., & Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities, 35*, 278-287.
- Dhiranathara, N. (2008). *Factors influencing burden experienced by caregivers of children with congenital heart disease*. (Unpublished master's thesis). Mahidol University, Bangkok.

- Feeley, C. A., Henson, A. T., Christian, B. J., Avis, K. T., Heaton, K., Lozano, D., & Su, X. (2014). Sleep quality, stress, caregiver burden, and quality of life in maternal caregivers of young children with bronchopulmonary dysplasia. *Journal of Pediatric Nursing, 29*, 29-38.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*(1), 51-74.
- Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (1985). Quality of life index: Development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science, 8*(10), 15-24.
- Ferrell, B. R. (1996). The quality of lives: 1,525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum, 23*(6), 907-916.
- Fidika, A., Salewski, C., & Goldbeck, L. (2013). Quality of life among parents of children with phenylketonuria (PKU). *Health and Quality of Life Outcomes, 11*(54), 1-9.  
doi:10.1186/1477-7525-11-54
- Go, A. S., Mozaffarian, D., Roger, V. L., Benjamin, E. J., Berry, J. D., Borden, W. B.,... Turner, M. B. (2013). Heart disease and stroke statistics – 2013 update: A report from the American Heart Association. *Circulation, 127*, e6- e245.
- Goldbeck, L., & Meches, J. (2005). Quality of life in families of children with congenital cardiac disease. *Quality of Life Research, 14*, 1915-1924. doi:10.1007/S11136-005-4327-0
- Goldbeck, L., & Meches, J. (2006). The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiology in The Young, 16*, 67-75. doi:10.1017/S1047951105002118
- Green, A. (2004). Outcome of congenital heart disease: A review. *Pediatric Nursing, 30*(4), 280-284.
- Hass, B. K. (1999). A multidisciplinary concept analysis of quality of life. *Western Journal of Nursing Research, 21*(6), 728-742. doi:10.1177/01939459922044153
- Hussein, K. A., & Athman, 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*(2), 1-11.
- Kahn, R. (1979). Aging and social support. In M. W. Riley (Ed.), *Aging from birth to death: Interdisciplinary perspectives* (pp. 189-199). Denver, CO: Westview Press.

- Kamm, D. H. (2006). *Caring for a child with congenital heart disease: Practical tools and resources*. Retrieved from <http://www.Congenitalcardiologytoday.com>
- Kardshorp, P. A., Kindt, M., Rietveld, S., Everaerd, W., & Mulder, B. J. M. (2008). Interpretation bias for heart sensations in congenital heart disease and its relation to quality of life. *International Journal of Behavioral Medicine, 15*, 232-240.
- Kim, H. Y. (2013). *Statistical notes for clinical researchers: Assessing normal distribution (2) using skewness and kurtosis*. Retrieved from <http://www.rde.ac/Synapse/Data/PDFData/2185RDE/rde-38-52.pdf> normal distribution (2) using skewness and kurtosis
- Kimura, M., & Silva, J. V. D. (2009). Ferrans and powers quality of life index. *Journal of Sao Paulo University School of Nursing, 43*, 1096-1102.
- Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, O'Donnell, M.,...Sung, L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health - related quality of life, *Journal of Clinical Oncology, 26*(36), 5884-5889.
- Klein, H. J. (1989). An integrated control theory model of work motivation. *Academy of Management Review, 14*(2), 150-172.
- Krol, Y., Grootenhuis, M. A., Destree-Vork, A., Lubbers, L. J., Koopman, H. M., & Last, B. F. (2003). Health related quality of life in children with congenital heart disease. *Psychology and Health, 18*(2), 251-260.
- Landolt, M., Buechel, E. R. V., & Latal, B. (2008). Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. *Journal of Pediatrics, 152*, 349-355.
- Lawoko, S., & Soares, J. J. F. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of Psychosomatic Research, 52*, 193-208.
- 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.
- Lawoko, S., & Soares, J. J. F. (2006). Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: A prospective longitudinal study. *Heart and Lung, 35*(5), 301-314.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

- Lee, S., Yoo, J. S., & Yoo, I. Y. (2007). Parenting stress in mothers of children with congenital heart disease. *Asian Nursing Research*, *11*(2), 116-124.
- Linde, D. V. D., Konings, E. E. M., Slager, M. A., Witsenburg, M., Helbing, W. A., Takkenberg, J. M., & Roos-Hesselink, J. W. (2011). Birth prevalence of congenital heart disease worldwide. *Journal of The American College of Cardiology*, *52*(21), 2241-2247.
- 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*(2), 1261-1269. doi:10.1007/s11136-011-9854-2
- Mandzuk, L. L., & McMillan, D. E. (2005). A concept analysis of quality of life. *Journal of Orthopaedic Nursing*, *9*, 12-18. doi:10.1016/j.joon.2004.11.001
- Meeberg, G. A. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, *18*, 32-38.
- Nauser, J. A., Bakas, T., & Welch, J. L., (2007). A new instrument to measure quality of life of heart failure family caregivers. *Journal of Cardiovascular Nursing*, *26*(1), 53-64.
- Nousi, D., & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*, *4*(2), 94-100.
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, *29*(6), 798-803.
- Obert, M. T. (1991). *Appraisal of caregiving scale*. Madison, WI: University of Wisconsin.
- Oberst, M. T., Hughes, S. H., Chang, A. S., & McCubbin, M. A. (1991). Self-care burden, stress appraisal, and mood among persons receiving radiotherapy. *Cancer Nursing*, *14*(2), 71-78.
- Oberst, M. T., Thomas, S. E., Gass, K. A., & Ware, S. E. (1989). Caregiving demand and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nursing*, *12*, 209-215.
- Phillips, B. A., & Gelula, R. L. (2006). *Sleep-wake cycle: Its physiology and impact on health*. Retrieved from <http://www.sleepfoundation.org>
- Piper, B. F. (1993). Fatigue. In V. C. Kohlman A. M. Lindsey & E. M. West (Eds.), *Pathophysiological phenomena in nursing* (pp. 279-301). Philadelphia: W. B. Saunders.

- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: Generating evidence for nursing practice* (7th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Poulshock, S. W., & Deimling, G. T. (1984). Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *The Journals of Gerontology*, *39*(2), 230-239.
- Prasopkittikun, T. (2001). The determinants of competent parenting among Thai mothers in providing home environment for their preterm infants. *Thai Journal of Pediatric Nursing*, *1*(3), 42-55.
- Santo, E. A. R. E., Gaiva, M. A. M., Espinosa, M. M., Barbosa, D. A., & Belasco, A. G. S. (2011). Taking care of children with cancer: Evaluation of the caregiver' burden and quality of life. *The Latin American Journal of Nursing*, *19*(3), 512-522.
- Sarajlija, A., Djuric, M., & Tepavcevic, D. K. (2013). Health related quality of life and depression in rett syndrome caregivers. *Military Medical and Pharmaceutical Journal of Serbia*, *70*(9), 842-847.
- Savundranayagam, M. Y., Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. (2011). A dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. *The Gerontologist*, *51*(3), 321-331. doi:10.1093/geront/gnq102
- Sayasathid, J., Sukonpan, K., & Somboonna, N. (2012). Epidemiology and etiology of congenital heart diseases. In P. S. Rao (Ed.), *Congenital heart disease-selected aspects* (pp 47-84). Shanghai, China: INTECH.
- Schaefer, C., Coyne, J. C., & Lazarus, R. S. (1981). The health-related function of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, *4*, 381-405.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Caparro, F. M., Mutate, F., & Agrawal, S. (2008). Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. *Oncology Nursing Forum*, *35*(1), 49-56.
- Silva, A. M., Vaz, C., Areias, M. E. G., Vieira, D., Proenca, C., Viana, V.,...Areias, J. C. (2011). Quality of life of patients with congenital heart diseases. *Cardiology in Young*, *21*(6), 670-676. doi:10.1017/s1047951111000576
- Smith, M. (2011). Congenital heart disease and its effects on children and their families. *Pediatric Nursing*, *23*(2), 30-35.

- Srichantaranit, A., Chontawan, R., Yenbut, J., Ray, L., Laohaprasittiporn, D., & Wanitkul, S. (2010). Thai families' caring practices for infants with congenital heart disease prior to cardiac surgery. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, *14*(1), 61-78.
- Steele, R., & Davies, B. (2006). Impact on parents when a child has a progressive, life-threatening illness. *International Journal of Palliative Nursing*, *12*(12), 576-585.
- Stommel, M., Given, M., & Given, E. (1990). Depression as an overriding variable explaining caregiver burdens. *Journal of Aging and Health*, *2*, 81-102.
- Taylor, R. M., Gibson, F., & Franck, L. S. (2008). A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, *17*, 1823-1833. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02379
- The WHOQOL Group. (1998). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Quality of Life in Social Science and Medicine*, *46*(12), 1569-1585.
- Uzark, K., & Jones, K. (2003). Parenting stress and children with heart disease. *Journal of Pediatric Health Care*, *17*(4), 163-168.
- Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C. A., Burwinkle, T. M., & Varni, J. W. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *American Academy of Pediatrics*, *121*(5), 1060-1067. doi:10.1542/peds.2006-3778
- Weinert, C. (1987). A social support measure: PRQ-85. *Nursing Research*, *36*(5), 273-277.
- Weinert, C. (2000). *Social support and quality of life*. Retrieved from <http://www.montana.edu/~cweinert/instruments/PRQ20000.html>.
- Weinert, C., & Tilden, V. P. (1990). Measures of social support: Assessment of validity. *Nursing Research*, *39*(4), 212-216.
- Weiss, R. W. (1974). The provisions of social relationships. In Z. Rubin (Ed.), *In Doing on to others* (pp. 17-26). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Yildiz, A., Celebioglu, A., & Olgun, H. (2009). Distress levels in Turkish parents of children with congenital heart disease. *Australian Journal of Advanced Nursing*, *26*(3), 39-46.
- Zhan, L. (1992). Quality of life: Conceptual and measurement issues. *Journal of Advanced Nursing*, *17*, 795-800.

ภาคผนวก

**ภาคผนวก ก**  
**ข้อมูลประชากรในการศึกษา**

ประชากรในการศึกษาค้างนี้ คือ มารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอายุตั้งแต่ 6 - 36 เดือน ที่มารับบริการ ณ แผนกผู้ป่วยนอก ของโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ ซึ่งจากสถิติผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุแรกเกิดถึง 3 ปี ที่มารับบริการ ณ แผนกผู้ป่วยนอกในคลินิกโรคหัวใจเด็ก และศูนย์โรคหัวใจพระราชวราชนครินทร์ ของโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ ในปี พ.ศ. 2557 มีจำนวนทั้งสิ้น 375 ราย (งานเวชระเบียนโรงพยาบาลสงขลานครินทร์, 2558) และสามารถแยกเป็นรายเดือนโดยไม่ซ้ำราย ได้ดังนี้

เดือน	จำนวนผู้ป่วยที่มารับบริการ (ราย)
มกราคม	91
กุมภาพันธ์	59
มีนาคม	41
เมษายน	26
พฤษภาคม	35
มิถุนายน	24
กรกฎาคม	20
สิงหาคม	14
กันยายน	19
ตุลาคม	12
พฤศจิกายน	18
ธันวาคม	16
รวมทั้งสิ้น	375

การศึกษาค้างนี้จึงมีประชากรทั้งสิ้นจำนวน 375 ราย



ภาคผนวก ข  
เครื่องมือวิจัย

แบบสอบถามเลขที่.....

แบบสอบถามการวิจัยเรื่อง  
ภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็ก  
โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน

---

คำชี้แจง

1. แบบสอบถามชุดนี้เป็นแบบสอบถามเพื่อการศึกษาวิจัยเรื่อง ภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน โดยแบบสอบถามประกอบด้วย 4 ส่วน ดังนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปแบ่งเป็น 2 ตอน คือ

ตอนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดา

ตอนที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็ก

ส่วนที่ 2 แบบสอบถามคุณภาพชีวิตของมารดา

ส่วนที่ 3 แบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา

ส่วนที่ 4 แบบสอบถามภาวะการดูแลของมารดา

2. ขอความร่วมมือให้ท่านตอบแบบสอบถามตามความเป็นจริง และกรุณาตอบให้ครบทุกข้อ คำตอบของท่านจะไม่มีผลกระทบใดๆ ต่อการได้รับบริการของท่าน

## ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

คำชี้แจง : ใส่เครื่องหมาย ✓ ลงใน  หน้าข้อความหรือเติมลงในช่องว่างตรงกับความเป็นจริงเกี่ยวกับตัวท่านและครอบครัวของท่านมากที่สุด

### ตอนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดา

1. อายุ.....ปี

2. สถานภาพสมรส

1. คู่

2. หย่า

3. แยกกันอยู่

4. หม้าย

5. อื่นๆ (ระบุ).....

3. ระดับการศึกษาขั้นสูงสุด

1. ไม่ได้รับการศึกษา  2. ประถมศึกษา

3. มัธยมศึกษาตอนต้น  4. มัธยมศึกษาตอนปลาย

5. อนุปริญญา  6. ปริญญาตรี

7. สูงกว่าปริญญาตรี  8. อื่นๆ

4. อาชีพหลัก

1. ว่างาน/ไม่ได้ประกอบอาชีพ

2. รับจ้าง

3. เกษตรกรรม

4. ข้าราชการ

5. รัฐวิสาหกิจ

6. ธุรกิจส่วนตัว

7. อื่นๆ (ระบุ).....

5. ความเพียงพอของรายได้ของครอบครัวต่อเดือน

(รายได้ของตนเองรวมกับสามีเพียงพอกับค่าใช้จ่ายหรือไม่)

1. มีรายได้ไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่าย

2. มีรายได้เพียงพอกับค่าใช้จ่ายแต่ไม่เหลือเก็บ

3. มีรายได้เพียงพอกับค่าใช้จ่ายและเหลือเก็บ

## 6. สุขภาพโดยทั่วไปของฉันทัน

1. แข็งแรงดี
2. ไม่ค่อยแข็งแรง

(ระบุสาเหตุที่ทำให้ท่านรู้สึกว่าคุณไม่แข็งแรง โดยเลือกได้มากกว่า 1 คำตอบ)

- 2.1 อายุมาก
- 2.2 มีโรคประจำตัว
- 2.3 เจ็บป่วยบ่อย
- 2.1 นอนหลับพักผ่อนได้น้อย
- 2.1 เครียดง่าย
- 2.1 อื่นๆ ระบุ.....

## 7. โรคประจำตัว

1. ไม่มี
2. มี (ระบุ).....

8. ระยะเวลาที่คุณดูแลบุตรคนนี้.....ปี.....เดือน

## ตอนที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็ก

1. วัน/เดือน/ปีเกิด.....
2. เพศ  ชาย  หญิง
3. ระยะเวลาที่เจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจ (นับตั้งแต่วันที่ได้รับการวินิจฉัยโรค).....ปี.....เดือน
4. ประวัติการเจ็บป่วยที่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลในช่วง 6 เดือนที่ผ่านมา
- ไม่เคยนอนโรงพยาบาล
- เคยนอนโรงพยาบาล.....ครั้ง

ครั้งที่	สาเหตุ	จำนวนวันที่นอนรพ.

### สำหรับผู้วิจัย

หมายเหตุ ข้อมูลส่วนนี้ผู้วิจัยจะเป็นผู้บันทึก

#### ตอนที่ 2 ข้อมูลทั่วไปของผู้ป่วยเด็ก (ต่อ)

5. การวินิจฉัยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด.....

6. โรคร่วม.....

.....

7. ยาที่ได้รับเป็นประจำ.....

.....

.....

.....

.....

8. ประวัติการเกิดภาวะแทรกซ้อนจากโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด.....

.....

.....

.....

.....

9. การประเมินอาการและความรุนแรงของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (ประเมิน ณ วันที่เก็บข้อมูล)

- 1. เด็กสามารถทำกิจวัตรประจำวันได้ปกติตามวัย เช่น ดูคนม กินข้าว เดิน เป็นต้น โดยไม่พบอาการหายใจเร็ว หรือหอบเหนื่อย
- 2. เด็กมักแสดงอาการหายใจเร็วเล็กน้อย และมีเหงื่อออกในระหว่างทำกิจกรรม หรือขณะดูคนม ร้องไห้ และเมื่อออกแรง
- 3. เด็กจะแสดงอาการหายใจเร็วอย่างชัดเจน มีเหงื่อออกมากขณะดูคนม หรือออกแรง ต้องใช้เวลานานในการดูคนม
- 4. เด็กมีอาการหายใจหอบเหนื่อย และมีเหงื่อออกมากแม้ขณะอยู่เฉยๆ และไม่สามารถทำกิจวัตรประจำวันได้ด้วยตนเอง เนื่องจากมีอาการหอบเหนื่อยมาก

## ส่วนที่ 2 แบบสอบถามคุณภาพชีวิตของมารดา

คำชี้แจง กรุณาอ่านข้อความในแต่ละข้อต่อไปนี้แล้วทำเครื่องหมาย “✓” ลงในช่องที่ตรงกับความรู้สึกของท่านมากที่สุด

ไม่เห็นด้วย	หมายถึง	ข้อความนั้นไม่ตรงกับความรู้สึกของท่าน
ไม่แน่ใจ	หมายถึง	ท่านไม่สามารถสรุปได้เลยว่าข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกของท่านหรือไม่
เห็นด้วย	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกของท่าน

ข้อความ	ไม่เห็นด้วย	ไม่แน่ใจ	เห็นด้วย
<b>ขณะที่ฉันต้องดูแลลูกที่เจ็บป่วย</b>			
1. ดูเหมือนว่าฉันเจ็บป่วยบ่อยขึ้น			
2. ....			
<b>เนื่องจากต้องดูแลลูกที่เจ็บป่วยทำให้</b>			
4. ฉันรู้สึกเหน็ดเหนื่อย			
5. ....			
<b>แม้ต้องดูแลลูกที่เจ็บป่วยแต่</b>			
8. ฉันยังสามารถไปออกกำลังกายได้ตามต้องการ			
9. ....			
<b>การดูแลลูกที่เจ็บป่วยช่วยให้</b>			
13. ฉันมีเป้าหมายต่อการทำหน้าที่ที่รับผิดชอบในการดำเนินชีวิตมากขึ้น			
14. ....			

### ส่วนที่ 3 แบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา

**คำชี้แจง :** กรุณาอ่านข้อความแต่ละข้อต่อไปนี้อย่างถี่ถ้วนแล้วพิจารณาว่าข้อใดตรงกับความรู้สึกท่านมากที่สุด โดยทำเครื่องหมาย “✓” ลงในช่องที่ตรงกับความรู้สึกท่านมากที่สุด ซึ่งแต่ละข้อคำตอบมีความหมายดังนี้

ไม่ได้รับเลย	หมายถึง	ข้อความนั้นท่านไม่เคยได้รับเลย
ได้รับน้อย	หมายถึง	ข้อความนั้นท่านเคยได้รับน้อย
ได้รับปานกลาง	หมายถึง	ข้อความนั้นท่านเคยได้รับปานกลาง
ได้รับมาก	หมายถึง	ข้อความนั้นท่านเคยได้รับมาก
ได้รับมากที่สุด	หมายถึง	ข้อความนั้นท่านเคยได้รับมากที่สุด

ข้อความ	ระดับการได้รับสนับสนุน				
	ไม่ได้รับเลย	ได้รับน้อย	ได้รับปานกลาง	ได้รับมาก	ได้รับมากที่สุด
<b>การสนับสนุนด้านอารมณ์</b> 1. คนในครอบครัว / เพื่อนบ้าน รับฟังฉันปรับทุกข์หรือระบายความรู้สึก เมื่อฉันมีปัญหาไม่สบายใจเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตร 2. ....					
<b>การสนับสนุนด้านทรัพยากร สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน</b> 6. คนในครอบครัวคอยช่วยเหลือแบ่งเบาภาระงานในบ้าน เพื่อให้ฉันมีเวลาพักผ่อน 7. ....					
<b>การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร</b> 11. ฉันได้รับข้อมูลข่าวสาร หรือคำแนะนำเกี่ยวกับโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด การรักษา หรืออาการแทรกซ้อนต่างๆ จากแพทย์พยาบาล ขณะอยู่โรงพยาบาล 12. ....					

ข้อความ	ระดับการได้รับสนับสนุน				
	ไม่ได้รับ เลย	ได้รับ น้อย	ได้รับ ปานกลาง	ได้รับ มาก	ได้รับ มากที่สุด
<b>การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า</b> 15. ฉันได้รับความไว้วางใจจากคนใน ครอบครัวว่ามีความสามารถในการดูแลบุตรที่ เจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด					
16. ....					
<b>การสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม</b> 19. เมื่อครอบครัวของฉันมีปัญหา ฉันได้มีส่วน ร่วมแสดงความคิดเห็นหรือช่วยตัดสินใจเพื่อ แก้ปัญหา					
20. ....					

#### ส่วนที่ 4 แบบสอบถามการดูแลของมารดา

**คำชี้แจง :** กรุณาอ่านข้อความแต่ละข้อต่อไปนี้อย่างถี่ถ้วนแล้วพิจารณาว่าข้อใดตรงกับความรู้สึกท่านมากที่สุด โดยทำเครื่องหมาย “✓” “ ในช่องที่ตรงกับความรู้สึกท่าน ซึ่งแต่ละข้อมี 2 ประเด็น ดังนี้

**การใช้เวลา** หมายถึง ปริมาณเวลาที่ใช้ในการทำกิจกรรมให้เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ตามความรู้สึกและการรับรู้จากประสบการณ์จริงของมารดา

**ความยากลำบาก** หมายถึง ความยุ่งยากในการทำกิจกรรมให้เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ตามความรู้สึกและการรับรู้จากประสบการณ์จริงของมารดา

การให้คะแนนของการใช้เวลาและความยากลำบากในการทำกิจกรรมการดูแล

**การใช้เวลาแบ่งการให้คะแนน 3 ระดับ ดังนี้**

น้อย หมายถึง ท่านใช้เวลาในการทำกิจกรรมนั้นน้อย  
ปานกลาง หมายถึง ท่านใช้เวลาในการทำกิจกรรมนั้นปานกลาง  
มาก หมายถึง ท่านใช้เวลาในการทำกิจกรรมนั้นมาก

**ความยากลำบากแบ่งการให้คะแนน 3 ระดับ ดังนี้**

น้อย หมายถึง กิจกรรมนั้นมีความยุ่งยากน้อย  
ปานกลาง หมายถึง กิจกรรมนั้นมีความยุ่งยากปานกลาง  
มาก หมายถึง กิจกรรมนั้นมีความยุ่งยากมาก

กิจกรรม	การใช้เวลา			ความยากลำบาก		
	น้อย	ปานกลาง	มาก	น้อย	ปานกลาง	มาก
<b>ด้านการดูแลโดยตรง</b>						
1. การดูแลรักษาหรือการฟื้นฟูสมรรถภาพ เช่น การให้ยา การทำกายภาพ การจัดอาหารเฉพาะโรค เป็นต้น						
2. ....						
<b>ด้านการดูแลระหว่างบุคคล</b>						
4. การแสดงความรัก เช่น การพูดคุย ให้กำลังใจ โอบกอด หรืออยู่เป็นเพื่อนบุตร						
5. ....						



กิจกรรม	การใช้เวลา			ความยากลำบาก		
	น้อย	ปานกลาง	มาก	น้อย	ปานกลาง	มาก
<b>ด้านการทำกิจกรรมทั่วไป</b> 8. การทำกิจกรรมนอกบ้านร่วมกัน เช่น การพาบุตรไปเล่น หรือพาไปเที่ยวนอกบ้าน เป็นต้น						
9. ....						

ภาคผนวก ค  
รายนามผู้ทรงคุณวุฒิ

1. รองศาสตราจารย์ ดร. บุษกร พันธุ์เมธาสุทธิ หัวหน้าภาควิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์  
คณะพยาบาลศาสตร์  
มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์
2. แพทย์หญิง สุภาพร โรยมณี หัวหน้าสาขาวิชาโรคหัวใจและหลอดเลือด  
ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์  
มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์
3. นางวัชรีย์ แสงมณี ผู้ตรวจการพยาบาล โรงพยาบาลสงขลานครินทร์

**ภาคผนวก ง**  
**ใบพิกัดสิทธิ์ผู้เข้าร่วมวิจัย**

**คำชี้แจงและการพิกัดสิทธิ์ของผู้เข้าร่วมโครงการ**

ดิฉันนางสาวยุซร่อ เล้าะแม เป็นนักศึกษาปริญญาโท หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลเด็ก มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ กำลังทำการศึกษาวิจัยเรื่อง “ การระดมทุนดูแล แร่งสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด อายุ 6 - 36 เดือน ” โดยมี ผศ. ดร. วันธณี วิรุพห์พานิช เป็นที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ในการศึกษาครั้งนี้ ท่านเป็นมารดาที่ดูแลเด็กที่เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน ซึ่งเป็นผู้ที่เหมาะสมและมีคุณสมบัติในการเข้าร่วมวิจัย หากท่านยินดีที่จะเข้าร่วมการวิจัย ดิฉันก็ใคร่ขอความร่วมมือจากท่าน ในการตอบแบบสอบถาม ซึ่งมีทั้งหมด 4 ส่วน ได้แก่ แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป แบบสอบถามคุณภาพชีวิต แบบสอบถามแรงสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการดูแล โดยใช้เวลาในการตอบแบบสอบถามประมาณ 10 - 20 นาที ในการเข้าร่วมวิจัยครั้งนี้จะไม่มีค่าตอบแทนใดๆ และท่านก็จะต้องเสียค่าใช้จ่ายเพิ่มเติม รวมทั้งในการตัดสินใจเข้าร่วมวิจัยนั้นท่านสามารถตอบตกลง ปฏิเสธ หรือถอนตัวได้ตลอดเวลา หากท่านมีความลำบากใจ หรือไม่สะดวกที่จะเข้าร่วมวิจัยไม่ว่ากรณีใดๆ ซึ่งการตัดสินใจดังกล่าวจะไม่มีผลต่อการรักษาและการดูแลที่ท่านและเด็กจะได้รับจากโรงพยาบาลแต่อย่างใด ส่วนข้อมูลที่ได้จากการตอบแบบสอบถามครั้งนี้จะถูกเก็บไว้เป็นความลับ และจะนำเสนอในภาพรวมเท่านั้น และในระหว่างการตอบแบบสอบถามหากท่านเกิดข้อสงสัยใดๆ ท่านสามารถติดต่อสอบถามจากผู้วิจัยโดยตรงได้ตลอดเวลา ที่นางสาวยุซร่อ เล้าะแม หมายเลขโทรศัพท์ 08... หรือติดต่อ ผศ. ดร. วันธณี วิรุพห์พานิช ที่ 08 ... ซึ่งเป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ เพื่อรับทราบข้อมูลต่างๆ เกี่ยวกับการวิจัยครั้งนี้

งานวิจัยครั้งนี้จะเป็นประโยชน์ต่อมารดาและผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ในการนำไปเป็นแนวทางเพื่อหาวิธีการที่เหมาะสม ในการบรรเทาผลกระทบของมารดาที่ได้รับจากการดูแล รวมทั้งส่งเสริมให้มารดาและเด็กมีความสุขและมีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป ท่านจะได้รับเอกสารคำชี้แจงฉบับนี้ และสำเนาหนังสือแสดงความยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัยที่ท่านได้ลงลายมือชื่อกำกับแล้วเก็บไว้ 1 ฉบับ

นางสาวยุซร่อ เล้าะแม  
นักศึกษาปริญญาโท สาขาการพยาบาลเด็ก  
มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

### เอกสารให้การยินยอม

**การวิจัยเรื่อง** ภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็ก  
โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน

**ชื่อผู้วิจัย** นางสาวยุซรอ เล้าะแม

ข้าพเจ้า นาง/นางสาว ..... ได้รับทราบ  
ข้อมูลต่าง ๆ ในการวิจัย และเข้าใจวัตถุประสงค์ของโครงการวิจัยครั้งนี้แล้ว ข้าพเจ้ามีความยินยอม  
โดยสมัครใจที่จะเข้าร่วมโครงการวิจัย ตามที่ผู้วิจัยได้อธิบายข้าพเจ้า ดังใบเชิญชวนที่แนบมาด้วยนี้  
หากข้าพเจ้ามีข้อสงสัยใดๆเกี่ยวกับการศึกษาวิจัย กระบวนการต่างๆ หรือความ  
ปลอดภัยในการเข้าร่วมวิจัย ข้าพเจ้ามีสิทธิ์ซักถามผู้วิจัยหรืออาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ได้  
ตลอดเวลา และหากการกระทำและคำชี้แจงดังกล่าวไม่เป็นที่พอใจ ข้าพเจ้ามีสิทธิ์ที่จะแจ้งต่อ  
ประธานกรรมการ คณะกรรมการประเมินงานวิจัยด้านจริยธรรม คณะพยาบาลศาสตร์  
มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ (หมายเลข 074 ..... ) ได้ นอกจากนี้หากข้าพเจ้าไม่สะดวกใจ หรือไม่  
พอใจในขั้นตอนของการวิจัย ข้าพเจ้ามีสิทธิ์ปฏิเสธการเข้าร่วมโครงการวิจัยครั้งนี้ โดยไม่เสียสิทธิ์  
และไม่มีผลกระทบในการรับการรักษาพยาบาลจากโรงพยาบาลนี้แต่อย่างใด

ข้าพเจ้าได้อ่านและเข้าใจเกี่ยวกับการวิจัยทั้งหมดตามคำอธิบายข้างต้นแล้ว  
ข้าพเจ้ายินยอมโดยสมัครใจที่จะเข้าร่วมโครงการวิจัยดังกล่าว

ลงชื่อ.....ผู้เข้าร่วมวิจัย

(.....)

วันที่.....เดือน.....พ.ศ.....

ลงชื่อ.....ผู้วิจัย

(นางสาวยุซรอ เล้าะแม)

วันที่.....เดือน.....พ.ศ.....

ลงชื่อ ..... พยาน

(.....)

วันที่.....เดือน.....พ.ศ.....

## ภาคผนวก จ

## การทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นการใช้สถิติสหสัมพันธ์เพียร์สัน

การศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดานั้น ผู้วิจัยใช้สถิติสหสัมพันธ์แบบเพียร์สัน (Pearson's product moment correlation coefficient) กำหนดนัยสำคัญทางสถิติที่  $p < .05$  ดังนั้นก่อนการวิเคราะห์ข้อมูลผู้วิจัยจึงทำการทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นของการใช้สถิติ ดังนี้

1. ทดสอบการแจกแจงของโค้งปกติ (test of normality) ของคะแนนภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดา โดยพิจารณาจากค่าของโคลโมโกรอฟ-สเมอ์นอฟ (kolmogorov-smirnov test) (ภาพ 2) ร่วมกับลักษณะการแจกแจงของข้อมูลจากค่าคะแนนมาตรฐาน (Z-value) ของความเบ้ (skewness) และความโค้ง (kurtosis) ของข้อมูล (ตาราง 7)

## Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov(a)		
	Statistic	df	Sig.
total quality of life	.13	85	.00
total social support	.08	85	.20(*)
total burden	.05	85	.20(*)

\* This is a lower bound of the true significance.

a Lilliefors Significance Correction

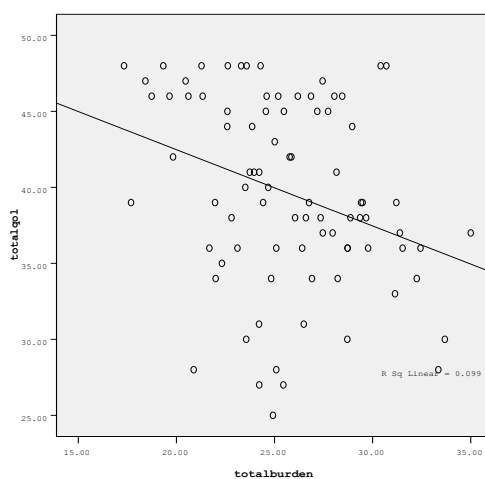
ภาพ 2 แสดงค่าสถิติของโคลโมโกรอฟ-สเมอ์นอฟ (kolmogorov-smirnov test) ของชุดข้อมูลคุณภาพชีวิต แรงสนับสนุนทางสังคม และภาวะการดูแลของมารดา

## ตาราง 7

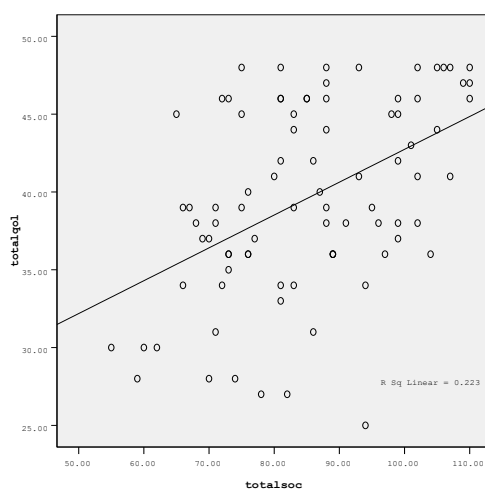
แสดงค่าความเบ้ (skewness) ความโค้ง (kurtosis) ค่าความคาดเคลื่อน (SE) และค่าคะแนนมาตรฐานของความเบ้และความโค้งของตัวแปรภาวะการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดา ( $N = 85$ )

ตัวแปร	skewness	SE	skewness / SE	kurtosis	SE	kurtosis / SE
1. ภาวะการดูแล	.06	.26	0.24	-.34	.52	-0.66
2. แรงสนับสนุนทางสังคม	.04	.26	0.16	-.87	.52	-1.68
3. คุณภาพชีวิต	-.38	.26	- 1.46	-.70	.52	-1.36

2. ทดสอบความสัมพันธ์เชิงเส้นตรง (linear relationship) ระหว่างคะแนนการดูแลกับคุณภาพชีวิต และแรงสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตของมารดา โดยพิจารณาจากภาพการกระจาย (scatter plot) ระหว่างตัวแปรพบว่า ความสัมพันธ์ระหว่างคะแนนการดูแลกับคุณภาพชีวิต (ภาพ 3) และคะแนนแรงสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตของมารดา (ภาพ 4) มีรูปแบบความสัมพันธ์เชิงเส้นตรง



ภาพ 3 แสดงความสัมพันธ์เป็นแบบเส้นตรงระหว่างคะแนนการดูแลกับคุณภาพชีวิตของมารดา



ภาพ 4 แสดงความสัมพันธ์เป็นแบบเส้นตรงระหว่างคะแนนแรงสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิตของมารดา

ภาคผนวก ฉ  
ตารางวิเคราะห์ข้อมูลเพิ่มเติม

ตาราง 8

แสดงร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และค่าคะแนนมาตรฐานของความเบ้และความโด่ง จำแนกตามรายชื่อของคุณภาพชีวิตของมารดา (N = 85)

ข้อความ	ไม่เห็นด้วย	ไม่แน่ใจ	เห็นด้วย	M	S.D.	skewness / SE	kurtosis / SE
<b>ขณะที่ฉันต้องดูแลลูกที่เจ็บป่วย</b>							
1. ....เจ็บป่วยบ่อยขึ้น	78.80	15.30	5.90	3.00*	0.00**	-7.68	5.85
2. ฉันเต็มล้นไปด้วยงาน.....	38.82	12.94	48.24	2.00*	2.00**	-0.73	-3.58
3. ฉันรู้สึกเป็นคนเห็นแก่ตัว.....	82.40	8.20	9.40	3.00*	0.00**	-8.18	5.99
<b>การดูแลลูกที่เจ็บป่วยส่งผลให้</b>							
4. ....เหนื่อย	45.90	10.60	43.50	2.00*	2.00**	-0.18	-3.72
5. ....ร่างกายแย่ลง	68.23	18.83	12.94	3.00*	1.00**	-4.93	0.38
6. ....เครียด	44.70	23.50	31.80	2.13	0.87	-0.98	-3.18
7. ฉันต้องแยกตัว.....	77.60	10.60	11.80	3.00*	0.00**	-6.70	2.92
<b>แม้ว่าฉันต้องดูแลลูกที่เจ็บป่วย</b>							
8. ฉันยังสามารถไปออกกำลังกาย.....	34.10	24.70	41.20	2.07	0.87	-0.53	-3.24
9. ฉันยังสามารถไปพบแพทย์.....	18.80	10.6	70.60	3.00*	1.00**	-4.67	-0.55
10. ....ทำกิจกรรมต่างๆที่อยากทำได้	24.70	24.7	50.60	2.26	0.83	-2.00	-2.64

ตาราง 8 (ต่อ)

ข้อความ	ไม่เห็นด้วย	ไม่แน่ใจ	เห็นด้วย	<i>M</i>	<i>S.D.</i>	skewness / SE	kurtosis / SE
11. ฉันยังคงมีสัมพันธภาพอันดี.....	9.40	9.40	81.20	3.00*	0.00**	-7.88	5.40
12. ....ปฏิบัติกิจกรรมทางศาสนา ได้ตามต้องการ	64.70	17.65	17.65	3.00*	1.00**	-4.04	-1.00
<b>การดูแลลูกที่เจ็บป่วยช่วยให้</b>							
13. ฉันมีเป้าหมาย.....	8.20	5.90	85.90	3.00*	0.00**	-9.51	9.12
14. ฉันรู้สึกจิตใจเข้มแข็ง.....	5.88	11.77	82.35	3.00*	0.00**	-8.77	8.20
15. ฉันรู้สึกจิตใจสงบสุข.....	5.30	31.80	52.90	2.38	0.74	-2.82	-1.55
16. ชีวิตฉันมีความหมาย.....	8.20	9.40	82.40	3.00*	0.00**	-8.41	6.73

\* *Mdn*, \*\* *Interquartile range*



## ตาราง 9

แสดงร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และค่าคะแนนมาตรฐานของความเบ้และความโด่ง จำแนกตามรายชื่อของแรงสนับสนุนทางสังคมของมารดา (N = 85)

ข้อความ	ไม่ได้รับ เลย	ได้รับ น้อย	ได้รับ ปานกลาง	ได้รับมาก	ได้รับมาก ที่สุด	M	S.D.	skewness / SE	kurtosis / SE
<b>การสนับสนุนด้านอารมณ์</b>									
1. ....รับฟังฉันปรับทุกข์.....	0.00	3.53	24.71	38.82	32.94	4.01	0.85	-1.44	-1.43
2. ....ปลอบโยนและให้กำลังใจ.....	0.00	24.00	27.10	37.60	32.90	4.01	0.84	-1.04	-1.82
3. ....ได้รับความรักเอาใจใส่.....	1.17	2.35	21.18	36.47	38.83	4.09	0.90	-3.07	0.86
4. ....ทำให้ฉันรู้สึกอบอุ่น มั่นใจ.....	2.40	5.90	18.80	35.30	37.60	4.00*	1.01**	-3.52	0.83
5. ....เห็นใจที่ฉันมีลูกที่เจ็บป่วย.....	1.20	2.40	7.60	35.30	43.50	4.00*	1.00**	-3.77	1.61
<b>การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็น คุณค่า</b>									
6. ....ได้รับความไว้วางใจ.....	4.70	8.20	22.40	37.60	27.10	3.74	1.09	-2.89	0.12
7. ....ชมเชยฉัน.....	1.20	4.70	17.60	38.90	37.60	4.00*	1.00**	-3.40	1.00
8. ....ให้การยอมรับ.....	9.50	16.50	23.50	32.90	17.60	3.33	1.21	-1.45	-1.51
9. ....เห็นด้วยกับการตัดสินใจ.....	10.60	14.10	20.00	24.70	30.60	3.51	1.34	-1.85	-1.83

ตาราง 9 (ต่อ)

ข้อความ	ไม่ได้รับ เลย	ได้รับ น้อย	ได้รับ ปานกลาง	ได้รับมาก	ได้รับมาก ที่สุด	<i>M</i>	<i>S.D.</i>	skewness / SE	kurtosis / SE
<b>การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร</b>									
10. ....คำแนะนำเกี่ยวกับโรคหัวใจ พิการแต่กำเนิด การรักษา.....	0.00	8.20	16.50	31.80	43.50	4.11	0.96	-3.02	-0.79
11. ....คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแล ลูกที่ป่วย เมื่อกลับไปอยู่ที่บ้าน.....	1.20	3.50	23.50	44.70	27.10	3.93	0.87	-2.45	0.91
12. ฉันได้รับคำแนะนำ..... เมื่อมีปัญหาในการดูแลลูกที่เจ็บป่วย	3.50	8.20	23.50	40.10	24.70	3.74	1.04	-2.70	0.25
13. ฉันได้รับคำแนะนำถึงแหล่งที่ให้ ความช่วยเหลือต่างๆ .....	9.40	9.40	36.50	27.10	17.60	3.34	1.16	-1.44	-0.77
<b>การสนับสนุนด้านทรัพยากร สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน</b>									
14. ....ช่วยเหลือแบ่งเบาภาระ.....	3.50	8.20	23.50	40.00	21.00	3.52	0.97	-1.57	0.22
15. ....ช่วยดูแลลูก.....	1.20	1.20	12.90	51.80	32.90	4.00*	1.00**	-3.98	4.49
16. ....จัดหาสิ่งของ.....	2.40	4.70	34.10	37.60	21.20	3.71	0.94	-1.70	0.39
17. ....ช่วยเหลือ.....ค่าใช้จ่าย.....	2..30	4.70	24.70	41.20	27.10	3.86	0.95	-2.77	0.93

ตาราง 9 (ต่อ)

ข้อความ	ไม่ได้รับ เลข	ได้รับ น้อย	ได้รับ ปานกลาง	ได้รับมาก	ได้รับมาก ที่สุด	<i>M</i>	<i>S.D.</i>	skewness / SE	kurtosis / SE
18. ....ช่วยเหลือหรือเป็นเพื่อน ฉันในการพาลูกไปพบแพทย์..... การสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของ สังคม	0.00	5.90	18.80	41.20	34.10	4.04	0.88	-2.33	-0.66
19. ....มีส่วนร่วมแสดงความคิดเห็น หรือช่วยตัดสินใจ.....	2.40	5.90	24.70	40.10	27.10	3.84	0.97	-2.64	0.54
20. .... เพื่อนบ้านก็ยังคงไปมา หากันอยู่กับฉัน.....	0.00	4.70	14.10	55.30	25.90	4.02	0.65	-2.60	0.99
21. .... เพื่อนบ้านก็ยังคงพูดคุย ทักทายฉันเป็นปกติ.....	0.00	0.00	17.60	49.50	32.90	4.15	0.70	-0.84	-1.77
22. ....ยังคงได้รับเชิญไปร่วมงาน ที่ญาติพี่น้องหรือเพื่อนบ้านจัด.....	0.00	12.90	16.50	43.50	27.10	3.85	0.97	-2.17	-1.10

\* *Mdn*, \*\* *Interquartile range*

## ตาราง 10

แสดงค่าร้อยละ จำแนกตามรายชื่อของภาระการดูแลด้านการใช้เวลาและด้านความยากลำบากของมารดา (N = 85)

กิจกรรม	การใช้เวลา			ความยากลำบาก		
	น้อย	ปานกลาง	มาก	น้อย	ปานกลาง	มาก
<b>ด้านการดูแลโดยตรง</b>						
1. การดูแลรักษาและการฟื้นฟูสมรรถภาพ.....	24.70	57.70	17.60	54.10	38.80	7.10
2. การดูแลในการทำกิจวัตรประจำวัน.....	15.30	47.10	37.60	48.30	43.50	8.20
3. การดูแลด้านการนอนหลับ.....	17.60	47.10	35.30	44.70	36.50	18.80
<b>ด้านการดูแลระหว่างบุคคล</b>						
4. การแสดงความรัก.....	4.70	17.60	77.70	65.90	20.00	14.10
5. การสังเกตอาการ.....	9.40	43.50	47.10	62.40	28.20	9.40
6. การจัดการกับอารมณ์และพฤติกรรม.....	16.40	31.80	51.80	52.90	32.90	14.20
7. การวางแผนกิจกรรมสำหรับบุตร.....	15.30	43.50	41.20	34.10	42.40	23.50
<b>ด้านการดูแลทั่วไป</b>						
8. การมีกิจกรรมนันทนาการกับบุตร.....	10.60	49.40	40.00	52.90	38.80	8.30
9. การจัดการในการเดินทางไปตรวจรักษา.....	11.70	51.80	36.50	45.90	42.40	11.70
10. การหาเงิน.....	10.60	52.90	36.50	30.60	44.70	24.70
11. การทำงานบ้านที่เพิ่มขึ้นสำหรับผู้ป่วย.....	16.50	49.40	34.10	44.70	47.10	8.20

ตาราง 10 (ต่อ)

กิจกรรม	การใช้เวลา			ความยากลำบาก		
	น้อย	ปานกลาง	มาก	น้อย	ปานกลาง	มาก
12. การออกไปทำธุระนอกบ้านให้ลูกที่เจ็บป่วย.....	21.20	61.20	17.60	50.60	43.50	5.90
13. การติดต่อขอความช่วยเหลือ.....	43.50	41.20	15.30	50.60	38.80	10.60
14. การติดต่อกับบุคลากรด้านสุขภาพ.....	25.90	60.00	14.10	40.00	51.80	8.20

## ตาราง 11

แสดงค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ค่าคะแนนมาตรฐานของความเบ้และความโด่ง จำแนกตามรายชื่อของภาระการดูแลด้านการใช้เวลา ด้านความยากลำบาก และโดยรวมของมารดา ( $N = 85$ )

กิจกรรม	การใช้เวลา		skewness	kurtosis	ความ		skewness	kurtosis	โดยรวม		skewness /	kurtosis /
			/ SE	/ SE	ยากลำบาก		/ SE	/ SE			SE	SE
	<i>M</i>	<i>S.D.</i>			<i>M</i>	<i>S.D.</i>			<i>M</i>	<i>S.D.</i>		
<b>ด้านการดูแลโดยตรง</b>												
1. การดูแลรักษาและการฟื้นฟู สมรรถภาพ.....	1.93	0.65	0.26	-1.14	1.53	0.63	2.95	-0.74	1.67	0.52	2.28	0.25
2. การดูแลในการทำกิจวัตร ประจำวัน.....	2.22	0.70	-1.28	-1.72	1.60	0.64	2.27	-1.13	1.84	0.52	1.06	-0.45
3. การดูแลด้านการนอนหลับ.....	2.18	0.71	-1.03	-1.87	1.74	0.76	1.82	-2.14	1.90	0.62	1.45	-1.16
<b>ด้านการดูแลระหว่างบุคคล</b>												
4. การแสดงความรัก.....	3.00*	0.00**	-7.35	5.46	1.00*	1.00**	4.49	-0.22	1.73*	0.59**	3.49	0.33
5. การสังเกตอาการ.....	2.38	0.65	-2.19	-1.22	1.00*	1.00**	4.23	0.08	1.73*	1.59**	3.595	2.78
6. การจัดการกับอารมณ์และ พฤติกรรม.....	2.35	0.75	-2.64	-1.74	1.61	0.73	2.87	-1.41	1.89	0.58	1.84	-0.64
7. การวางแผนกิจกรรม.....	2.26	0.71	-1.60	-1.78	1.89	0.76	0.69	-2.35	2.03	0.61	-0.05	-1.57

ตาราง 11 (ต่อ)

กิจกรรม	การใช้เวลา		skewness	kurtosis	ความยากลำบาก		skewness	kurtosis	โดยรวม		skewness /	kurtosis /
	<i>M</i>	<i>S.D.</i>	/ SE	/ SE	<i>M</i>	<i>S.D.</i>	/ SE	/ SE	<i>M</i>	<i>S.D.</i>	SE	SE
<b>ด้านการดูแลทั่วไป</b>												
8. การมีกิจกรรมนันทนาการ กับบุตร.....	2.29	0.65	-1.46	-1.35	1.55	0.65	2.87	-0.86	1.82	0.44	2.55	1.83
9. การจัดการในการเดินทาง ไปตรวจรักษา.....	2.25	0.65	-1.15	-1.35	1.66	0.68	2.12	-1.43	1.88	0.52	1.74	-0.31
10. การหาเงิน.....	2.26	0.64	-1.09	-1.25	1.94	0.75	0.37	-2.27	2.06	0.61	0.44	-1.39
11. การทำงานบ้านที่เพิ่มขึ้น สำหรับผู้ป่วย.....	2.18	0.69	-0.96	-1.71	1.64	0.63	1.84	-1.22	1.84	0.54	1.06	-0.60
12. การออกไปทำธุระนอก บ้านให้ลูกที่เจ็บป่วย.....	1.96	0.63	0.09	-0.72	1.55	0.61	2.33	-1.04	1.70	0.46	1.86	0.27
13. การติดต่อขอความ ช่วยเหลือ.....	1.72	0.72	1.84	-1.79	1.60	0.68	2.65	-1.16	1.62	0.59	2.73	-0.19
14. การติดต่อกับบุคลากรด้าน สุขภาพ.....	1.88	0.63	0.33	-0.82	1.68	0.62	1.29	-1.21	1.74	0.52	0.92	-0.18

\* *Mdn*, \*\* *Interquartile range*

ภาคผนวก ข  
ตารางการแจกแจงของโค้งปกติของข้อมูล

ตาราง 12

แสดงค่าความเบ้ (skewness) ความโค้ง (kurtosis) และค่ามาตรฐานของความเบ้ (Z value) และความโค้ง (Z value) ของคะแนนข้อมูลส่วนบุคคล และคะแนนของตัวแปรการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดา ทั้งรายข้อ รายด้าน และ โดยรวม (N = 85)

ข้อมูล	skewness	SE	skewness / SE	kurtosis	SE	kurtosis / SE
<b>ข้อมูลส่วนบุคคล</b>						
อายุของมารดา	.68	.26	2.60	.98	.52	1.90
ระยะเวลาที่ดูแล	.04	.26	0.15	-1.33	.52	-2.57
อายุผู้ป่วยเด็ก	.00	.26	0.00	-1.26	.52	-2.44
ระยะเวลาที่เจ็บป่วย	.36	.26	1.37	-1.20	.52	-2.33
<b>คะแนนคุณภาพชีวิต</b>						
โดยรวม	-.38	.26	-1.46	-.70	.52	-1.36
ด้านร่างกาย	-.65	.26	-2.48	-.44	.52	-0.84
ด้านจิตใจ	-.33	.26	-1.27	-1.14	.52	-2.20
ด้านสังคม	-.76	.26	-2.91	-.77	.52	-1.48
ด้านจิตวิญญาณ	-2.08	.26	-7.98	4.70	.52	9.10
<b>แรงสนับสนุนทางสังคม</b>						
โดยรวม	.04	.26	0.16	-.87	.52	-1.68
ด้านอารมณ์	-.36	.26	-1.38	-.85	.52	-1.65
ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า	-.33	.26	-1.27	-.48	.52	-0.92
<b>คุณค่า</b>						
ด้านข้อมูลข่าวสาร	-.20	.26	-0.78	-.45	.52	-0.86
ด้านทรัพยากร สิ่งของ	-.42	.26	-1.61	.06	.52	0.12
<b>เงินทอง และแรงงาน</b>						
ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม	-.32	.26	-1.22	-.59	.52	-1.14



ตาราง 12 (ต่อ)

ข้อมูล	skewness	SE	skewness / SE	kurtosis	SE	kurtosis / SE
ภาวะการดูแล						
โดยรวม	.06	.26	0.24	-.34	.52	-0.66
ด้านการใช้เวลา	.27	.26	1.04	.24	.52	0.45
ด้านความยากลำบาก	-.03	.26	-0.11	-.90	.52	-1.74
คุณภาพชีวิตรายข้อ						
ข้อ 1	-2.00	.26	-7.68	3.03	.52	5.85
ข้อ 2	-.19	.26	-0.73	-1.85	.52	-3.58
ข้อ 3	-2.14	.26	-8.18	3.10	.52	5.99
ข้อ 4	-.05	.26	-0.18	-1.92	.52	-3.72
ข้อ 5	-1.29	.26	-4.93	.20	.52	0.38
ข้อ 6	-.26	.26	-0.98	-1.64	.52	-3.18
ข้อ 7	-1.75	.26	-6.70	1.51	.52	2.92
ข้อ 8	-.14	.26	-0.53	-1.68	.52	-3.24
ข้อ 9	-1.22	.26	-4.67	-.28	.52	-0.55
ข้อ 10	-.52	.26	-2.00	-1.36	.52	-2.64
ข้อ 11	-2.06	.26	-7.88	2.79	.52	5.40
ข้อ 12	-1.05	.26	-4.04	-.52	.52	-1.00
ข้อ 13	-2.48	.26	-9.51	4.72	.52	9.12
ข้อ 14	-2.29	.26	-8.77	4.24	.52	8.20
ข้อ 15	-.74	.26	-2.82	-.80	.52	-1.55
ข้อ 16	-2.19	.26	-8.41	3.48	.52	6.73
แรงสนับสนุนรายข้อ						
ข้อ 1	-.38	.26	-1.44	-.74	.52	-1.43
ข้อ 2	-.27	.26	-1.04	-.94	.52	-1.82
ข้อ 3	-.80	.26	-3.07	.44	.52	0.86
ข้อ 4	-.92	.26	-3.52	.43	.52	0.83
ข้อ 5	-.98	.26	-3.77	.83	.52	1.61

ตาราง 12 (ต่อ)

ข้อมูล	skewness	SE	skewness / SE	kurtosis	SE	kurtosis / SE
ข้อ 6	-.75	.26	-2.89	.06	.52	0.12
ข้อ 7	-.89	.26	-3.40	.52	.52	1.00
ข้อ 8	-.38	.26	-1.45	-.78	.52	-1.51
ข้อ 9	-.48	.26	-1.85	-.95	.52	-1.83
ข้อ 10	-.79	.26	-3.02	-.41	.52	-0.79
ข้อ 11	-.64	.26	-2.45	.47	.52	0.91
ข้อ 12	-.70	.26	-2.70	.13	.52	0.25
ข้อ 13	-.38	.26	-1.44	-.40	.52	-0.77
ข้อ 14	-.41	.26	-1.57	.12	.52	0.22
ข้อ 15	-1.04	.26	-3.98	2.32	.52	4.49
ข้อ 16	-.44	.26	-1.70	.20	.52	0.39
ข้อ 17	-.72	.26	-2.77	.48	.52	0.93
ข้อ 18	-.61	.26	-2.33	-.34	.52	-0.66
ข้อ 19	-.69	.26	-2.64	.28	.52	0.54
ข้อ 20	-.68	.26	-2.60	.51	.52	0.99
ข้อ 21	-.22	.26	-0.84	-.91	.52	-1.77
ข้อ 22	-.57	.26	-2.17	-.57	.52	-1.10
การกระจายข้อมูลด้าน						
การใช้เวลา						
ข้อ 1	.07	.26	0.26	-.59	.52	-1.14
ข้อ 2	-.34	.26	-1.28	-.89	.52	-1.72
ข้อ 3	-.27	.26	-1.03	-.97	.52	-1.87
ข้อ 4	-1.92	.26	-7.35	2.83	.52	5.46
ข้อ 5	-.57	.26	-2.19	-.63	.52	-1.22
ข้อ 6	-.69	.26	-2.64	-.90	.52	-1.74
ข้อ 7	-.42	.26	-1.60	-.92	.52	-1.78
ข้อ 8	-.38	.26	-1.46	-.70	.52	-1.35

ตาราง 12 (ต่อ)

ข้อมูล	skewness	SE	skewness / SE	kurtosis	SE	kurtosis / SE
ข้อ 9	-.30	.26	-1.15	-.70	.52	-1.35
ข้อ 10	-.29	.26	-1.09	-.65	.52	-1.25
ข้อ 11	-.25	.26	-0.96	-.88	.52	-1.71
ข้อ 12	.02	.26	0.09	-.37	.52	-0.72
ข้อ 13	.48	.26	1.84	-.93	.52	-1.79
ข้อ 14	.09	.26	0.33	-.43	.52	-0.82
ภาวะการดูแลรายข้อ ด้าน						
ความยากลำบาก						
ข้อ 1	.77	.26	2.95	-.38	.52	-0.74
ข้อ 2	.59	.26	2.27	-.58	.52	-1.13
ข้อ 3	.48	.26	1.82	-1.12	.52	-2.14
ข้อ 4	1.17	.26	4.49	-.11	.52	-0.22
ข้อ 5	1.10	.26	4.23	.04	.52	0.08
ข้อ 6	.75	.26	2.87	-.73	.52	-1.41
ข้อ 7	.18	.26	0.69	-1.22	.52	-2.35
ข้อ 8	.75	.26	2.87	-.45	.52	-0.86
ข้อ 9	.55	.26	2.12	-.74	.52	-1.43
ข้อ 10	.10	.26	0.37	-1.18	.52	-2.27
ข้อ 11	.48	.26	1.84	-.63	.52	-1.22
ข้อ 12	.61	.26	2.33	-.54	.52	-1.04
ข้อ 13	.69	.26	2.65	-.60	.52	-1.16
ข้อ 14	.34	.26	1.29	-.63	.52	-1.21
ภาวะการดูแลรายข้อ						
โดยรวม						
ข้อ 1	.60	.26	2.28	.13	.52	0.25
ข้อ 2	.28	.26	1.06	-.23	.52	-0.45
ข้อ 3	.38	.26	1.45	-.60	.52	-1.16

ตาราง 12 (ต่อ)

ข้อมูล	skewness	SE	skewness / SE	kurtosis	SE	kurtosis / SE
ข้อ 4	.91	.26	3.49	.17	.52	0.33
ข้อ 5	.94	.26	3.59	1.44	.52	2.78
ข้อ 6	.48	.26	1.84	-.33	.52	-0.64
ข้อ 7	-.01	.26	-0.05	-.81	.52	-1.57
ข้อ 8	.67	.26	2.55	.95	.52	1.83
ข้อ 9	.45	.26	1.74	-.16	.52	-0.31
ข้อ 10	.12	.26	0.44	-.72	.52	-1.39
ข้อ 11	.27	.26	1.06	-.31	.52	-0.60
ข้อ 12	.49	.26	1.86	.14	.52	0.27
ข้อ 13	.71	.26	2.73	-.10	.52	-0.19
ข้อ 14	.24	.26	0.92	-.09	.52	-0.18

## ประวัติผู้เขียน

ชื่อ สกุล	นางสาวยุชรอ เล้าะแม		
รหัสประจำตัวนักศึกษา	5610420010		
วุฒิการศึกษา	วุฒิ	ชื่อสถาบัน	ปีที่สำเร็จการศึกษา
	พยาบาลศาสตรบัณฑิต	วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี ยะลา	2554
ตำแหน่งและสถานที่ทำงาน			
ตำแหน่ง	พยาบาลวิชาชีพชำนาญการ (ด้านการสอน)		
สถานที่ทำงาน	วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี ยะลา		
ทุนการศึกษา	ทุนอุดหนุนการวิจัยเพื่อวิทยานิพนธ์ ประจำปีงบประมาณ 2558 บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์		