



ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการของพ่อแม่อีกโรคหัวใจ พิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด

Factors Related to Caregiver Burden of Children with Congenital Heart Disease After Open Heart Surgery

หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง * Yardpirun Saopeng *
 อุษณีย์ จินตะเวช ** Usanee Jintrawet **
 จุฑามาศ โชติบาง *** Jutamas Chotibang ***

บทคัดย่อ

ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดต้องมีความรับผิดชอบและความละเอียดรอบคอบ เพื่อป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนภายหลังการผ่าตัดที่อาจเกิดขึ้น ทำให้ผู้ดูแลเกิดความ รู้สึกว่าการดูแลเด็กป่วยมีความยากลำบาก และเป็นภาระในการดูแล การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนาแบบหาความสัมพันธ์ เพื่อศึกษาปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด ได้แก่ สมรรถนะแห่งตนในการดูแล และการสนับสนุนทางสังคม โดยใช้แนวคิดภาระการดูแลของ Chou (2000) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง โดยกลุ่มตัวอย่างคือ ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดที่มีอายุระหว่าง 1-5 ปี ที่มารับการตรวจที่แผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรมโรงพยาบาลตติยภูมิ 3 แห่ง ในภาคเหนือ ระหว่างเดือนตุลาคม พ.ศ. 2558 ถึงเดือนมกราคม พ.ศ. 2559 จำนวน 85 ราย และเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเจาะจง เครื่องมือที่ใช้ในการรวบรวมข้อมูลประกอบด้วยแบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล และเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด แบบวัดภาระของผู้ดูแล แบบวัดสมรรถนะแห่งตนในการดูแล และแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม มีค่าดัชนีความตรงตามเนื้อหาเท่ากับ .88 .99 และ .93 ตามลำดับ มีค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ .80 .91 และ .88 ตามลำดับ วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติพรรณนา สถิติสหสัมพันธ์เพียร์สันและแบบสเปียร์แมน

ผลการวิจัยมีดังนี้ ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดมีภาระในการดูแลอยู่ในระดับน้อย สมรรถนะแห่งตนในการดูแลและสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.53, p < .01$, $r = -.38, p < .01$) ตามลำดับ ผลการวิจัยในครั้งนี้ช่วยให้บุคลากรทางการแพทย์มีข้อมูลพื้นฐานในการวางแผนทางการปฏิบัติการพยาบาลเพื่อให้การสนับสนุนทางสังคม และส่งเสริมสมรรถนะแห่งตนของผู้ดูแลในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดเพื่อลดภาระของผู้ดูแล และสามารถให้การดูแลได้อย่างมีประสิทธิภาพ

คำสำคัญ: ภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด ปัจจัยที่เกี่ยวข้อง

* นักศึกษามหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่
 * Student of Nursing Science, Faculty of Nursing, Chiang Mai University
 ** ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่
 ** Assistant Professor, Faculty of Nursing, Chiang Mai University
 *** รองศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่
 *** Associate Professor, Faculty of Nursing, Chiang Mai University



Abstract

Caregivers of children with congenital heart disease after open heart surgery must take responsibility and be cautious to prevent possible complications after children have undergone open heart surgery. Thus, caregivers may feel that the care of their child is also a burden. The purpose of this correlational descriptive research was to examine factors related to caregiver burden, including perceived caregiving self-efficacy and social support. The concept of caregiver burden from Chou (2000), alongside a literature review, was used as the framework for this study. The study samples were selected by purposive sampling and included 85 caregivers of children (aged 1 to 5 years) with congenital heart disease after open heart surgery, who visited the pediatric out-patient departments of three tertiary hospitals in northern Thailand during October 2015 to January 2016. Data were collected using questionnaires which consisted of the Caregiver Burden Questionnaire, the Caregiving Self-efficacy Questionnaire, and the Social Support Questionnaire. The content validity of these questionnaires were .88 .99 and .93, respectively and the reliability were .88 .99 and .93 respectively. Data were analyzed using descriptive statistics, Pearson's correlation coefficient, and Spearman rank correlation.

Findings of this study showed caregivers of children with congenital heart disease after open heart surgery had the burden of care at a low level. Perceptions of caregiving self-efficacy and social support showed a statistically significant negative relationship with caregiver burden ($r = -.53, p < .01, r = -.38, p < .01$).

The results of this study serve as preliminary information for nurses to use to promote social support and perceived self-efficacy of caregivers regarding home care of children with congenital heart disease after open heart surgery so as to minimize caregiver burden and enable them to provide care effectively.

Key word: Caregiver Burden of Children with Congenital Heart Disease After Open Heart Surgery, Factors Related

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (congenital heart disease [CHD]) คือโรคที่เกิดจากความผิดปกติทางโครงสร้างหรือหลอดเลือดของหัวใจของทารกตั้งแต่อยู่ในครรภ์มารดา โดยความผิดปกตินั้นจะแสดงให้เห็นตั้งแต่แรกเกิด (Go et al., 2013) โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดพบว่าอุบัติการณ์การเกิดในแต่ละเชื้อชาติอัตราใกล้เคียงกัน คือ ประมาณ 8 ราย จากเด็กเกิดมีชีวิต 1,000 ราย

(Harvey, Kovalsky, Woods & Loan, 2013) โดยช่วงอายุเด็กป่วยที่พบว่ามีอาการแสดงความผิดปกติของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดและตรวจพบมากที่สุดคือ แรกเกิด - 5 ปี ประเทศไทยพบว่าโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดที่พบบ่อยที่สุดคือ ventricular septum defect (VSD) ร้อยละ 36 , patent ductus arteriosus (PDA) ร้อยละ 13 และ atrial septum defect (ASD) ร้อยละ 8 ของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทั้งหมด



(Khongphatthanayothin, 2009) การรักษาโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในเด็ก มี 3 วิธี ได้แก่ การรักษาด้วยยา การทำหัตถการเพื่อซ่อมแซมความผิดปกติ (cardiac catheterization) และการผ่าตัด โดยการผ่าตัดสามารถแบ่งออกตามความจำเป็นของการใช้เครื่องปอด-หัวใจเทียม (cardiopulmonary bypass) ได้แก่ การผ่าตัดหัวใจแบบปิด และการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด

การผ่าตัดหัวใจแบบเปิด เป็นการผ่าตัดโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในขณะที่เด็กป่วยได้รับยาระงับความรู้สึกแบบทั่วร่างกาย และมีการหยุดการทำงานของหัวใจและปอด โดยใช้เครื่องปอด-หัวใจเทียมทำหน้าที่แทน ในขณะที่เดียวกันร่างกายเด็กป่วยจะถูกการลดอุณหภูมิลงเพื่อทำให้หัวใจและอวัยวะอื่นๆ ทนต่อการขาดเลือดไปเลี้ยงได้ดีขึ้น จากสถิติข้อมูลการผ่าตัดโรคหัวใจของสมาคมศัลยแพทย์ทรวงอกแห่งประเทศไทยในปี 2551 พบว่าในปี 2550 มีเด็กป่วยได้รับการผ่าตัดโรคหัวใจแบบเปิดจำนวน 9,653 ราย (The Society of Thoracic Surgeons of Thailand, 2008) ซึ่งการรักษาโดยการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดเป็นการแก้ไขลักษณะทางโครงสร้างเท่านั้น แต่หัวใจเด็กป่วยยังคงต้องใช้เวลาน้อยประมาณหนึ่งปีสำหรับการกลับมาทำหน้าที่ได้ปกติ (Senasuttipun, 2007) ดังนั้นเด็กป่วยจึงยังมีความจำเป็นที่จะต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่องเมื่อกลับไปพักฟื้นที่บ้าน

การดูแลเด็กป่วยภายหลังถูกจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล เนื่องจากเด็กอายุ 1 ถึง 5 ปี ยังไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ และไม่สามารถสื่อสารความรู้สึกของตนให้ผู้อื่นรับรู้ได้อย่างชัดเจน (Siriwannabud, 2004) ดังนั้นผู้ดูแลจำเป็นต้องให้การดูแลเด็กป่วยหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดต่อเนื่องใน 9 ด้าน ได้แก่ 1) การดูแลเรื่องอาหาร 2) การควบคุมปริมาณเกลือและน้ำ 3) การป้องกันการติดเชื้อ 4) การดูแลแผลผ่าตัด 5) การออกกำลังกายและการพักผ่อน 6) การดูแลเรื่องยา 7) การไปรับตรวจตามนัด 8) ดูแลทางด้านพัฒนาการ และ 9) ด้านจิตใจ (Mathew, 2013) หากผู้ดูแลไม่สามารถให้การดูแลได้อย่างถูกต้องและครอบคลุมอาจทำให้เด็กป่วยเกิดภาวะแทรกซ้อนได้ อาจส่งผลกระทบต่อด้านร่างกายและ

จิตใจของเด็กป่วย

ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด เกิดความวิตกกังวลและความทุกข์ทางด้านจิตใจ ตั้งแต่ทราบการวินิจฉัยโรค (Yildiz, Celebioglu & Olgun 2009) อีกทั้งระหว่างรอผ่าตัดซึ่งมักจะมีระยะเวลานาน เด็กป่วยมักจะมีภาวะแทรกซ้อนเกิดขึ้น ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงความยากลำบากของการดูแล อีกทั้งหลังผ่าตัด ยังต้องให้การดูแลอย่างต่อเนื่อง ทำให้ผู้ดูแลต้องรับภาระในการดูแลเด็กป่วยเป็นระยะเวลานาน อาจทำให้ผู้ดูแลรู้สึกว่ามีการดูแลเด็กป่วย

ตามแนวคิดของ Chou (2000) ภาระการดูแล คือ การรับรู้ของผู้ดูแลถึงปัญหา ความยากลำบากหรือผลกระทบที่เกิดจากการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลโดยตรง ภาระการดูแลนั้นประกอบด้วยลักษณะที่สำคัญ ได้แก่ ภาระการดูแลเป็นการรับรู้ของบุคคล (subjective perception) ซึ่งมีความต่างกันในแต่ละบุคคล เป็นปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นหลายมิติ ทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ (multidimensional phenomena: bio-eco-psycho-social) มีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา (dynamic change) และอาจเป็นความรับผิดชอบ หน้าที่ หรือปริมาณงานที่มากและหนักเกินไป ทำให้มีการรับรู้ถึงภาระการดูแลที่สูงขึ้นทั้ง 4 ด้าน คือ ภาระการดูแลด้านร่างกาย ภาระการดูแลด้านอารมณ์ ภาระการดูแลด้านสังคม และภาระการดูแลด้านเศรษฐกิจ ซึ่งภาระของผู้ดูแลขึ้นอยู่กับความต้องการและแหล่งประโยชน์ที่ผู้ดูแลมีอยู่ ดังนั้นหากความต้องการของผู้ดูแลมีมากกว่าแหล่งประโยชน์ที่ผู้ดูแลมีอยู่จะทำให้การรับรู้ภาระของผู้ดูแลเพิ่มขึ้น ดังนั้นผู้ดูแลแต่ละรายอาจจะมีภาระการรับรู้ถึงการดูแลที่แตกต่างกันออกไป

จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดพบเพียงการศึกษาของ Dhiranathara (2008) เกี่ยวกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดก่อนผ่าตัด อายุ 1-3 ปี โดยใช้แนวคิดของ Chou (2000) พบว่าผู้ดูแลมีภาระการดูแลในภาพรวมน้อย แต่เมื่อพิจารณาภาระการดูแลเป็นรายด้านพบว่าผู้ดูแลมีภาระด้านเศรษฐกิจสูงสุด รองลงมาคือ ด้านร่างกาย อารมณ์ และสังคม ตามลำดับ แต่การ



ศึกษานี้เป็นการศึกษาถึงภาวะของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในระยะก่อนผ่าตัดในช่วงอายุ 1-3 ปี ทำให้ผลจากการศึกษาที่ผ่านมาอาจไม่สามารถนำมาอธิบายได้เกี่ยวกับภาวะของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 1-5 ปี ภายหลังจากได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดได้ เนื่องจากมีช่วงอายุที่แตกต่างกัน อีกทั้งก่อนและภายหลังจากผ่าตัดยังมีภาวะดูแลที่แตกต่างกัน เช่น การดูแลแผลผ่าตัด เป็นต้น

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับภาวะของผู้ดูแลมีปัจจัยที่เกี่ยวข้อง คือ ปัจจัยด้านผู้ดูแล และปัจจัยด้านเด็กป่วย ปัจจัยด้านผู้ดูแลได้แก่ อายุ เพศ ระดับการศึกษา อาชีพ ระยะเวลาในการดูแลเด็กป่วย รายได้ของครอบครัว ความเกี่ยวข้องทางสายเลือดกับเด็กป่วย ส่วนปัจจัยด้านเด็กป่วย ได้แก่ อายุ ระดับความรุนแรงของโรค และภาวะแทรกซ้อนภายหลังจากผ่าตัด (Chou, 2000; Halm, 2007; Atagün, Balaban, Atagün, Elagöz, & Özpolat, 2011; Kim et al., 2012; Adelman et al., 2014) ซึ่งปัจจัยเหล่านี้เป็นปัจจัยส่วนบุคคลที่ไม่สามารถปรับเปลี่ยนได้ นอกจากนี้ยังพบปัจจัยที่สามารถปรับเปลี่ยนได้ในแต่ละบุคคลที่เกี่ยวข้องกับภาวะของผู้ดูแล ได้แก่ สมรรถนะแห่งตนในการดูแล และการสนับสนุนทางสังคม

สมรรถนะแห่งตนในการดูแล (Bandura, 1997) กล่าวว่า เป็นความเชื่อในความสามารถของบุคคลในการจัดการต่อสถานการณ์ที่จำเพาะและในการจัดการต่อภาระหน้าที่ในการดูแล เพราะผลของการรับรู้สมรรถนะแห่งตนมีผลต่อบุคคลในด้านรูปแบบความคิดและปฏิกิริยาทางอารมณ์ ดังนั้นหากผู้ดูแลมีความเชื่อมั่นในความสามารถของตนเองจะส่งผลให้สามารถเผชิญปัญหาและให้การดูแลเด็กป่วยได้ อาจทำให้ผู้ดูแลมีการรับรู้ถึงภาวะการดูแลลดลงได้ (Montigny & Lacharite, 2005) ซึ่งจากผลการศึกษาภาวะของผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรังในกลุ่มอื่นๆ คือ การศึกษาของ Dhiranathara (2008) เกี่ยวกับปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อภาวะการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดก่อนผ่าตัด พบว่าปัจจัยด้านสมรรถนะแห่งตนมีความสัมพันธ์ทางลบต่อภาวะการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัด ($r =$

.418, $p < .01$) และการศึกษาของ Preechapongmit (2012) ที่ศึกษาเกี่ยวกับปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาวะการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด พบว่าสมรรถนะแห่งตนมีความสัมพันธ์ทางลบต่อภาวะการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืด ($r = .380$ $p < 0.01$) ดังนั้นสมรรถนะแห่งตนอาจเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีความเกี่ยวข้องกับภาวะของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดได้

การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง ความช่วยเหลือหรือการสนับสนุน ด้านอารมณ์ ด้านข่าวสาร และด้านทรัพยากร ที่บุคคลได้รับจากผู้อื่น หรือกลุ่มคนรอบข้าง เช่น ครอบครัว เพื่อนบ้าน ผู้นำชุมชน หรือบุคลากรทางสาธารณสุข (Schaefer, Coyne & Lazarus 1981) ซึ่งเป็นสิ่งที่ประคับประคองจิตใจของบุคคลเมื่อบุคคลนั้นเผชิญกับภาระต่างๆ ในชีวิต และเป็นส่วนที่ทำให้บุคคลเกิดความพึงพอใจ การสนับสนุนด้านอารมณ์ คือการให้ความใกล้ชิด ความรักใคร่ ความผูกพัน การให้ความมั่นใจ ความไว้วางใจ ความยอมรับ ความเอาใจใส่ ซึ่งนำไปสู่ความรู้สึกที่ว่าตนเป็นที่รัก การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร คือการให้ข้อมูลข่าวสาร เพื่อให้บุคคลสามารถนำไปแก้ไขปัญหา และการสนับสนุนด้านทรัพยากร คือการให้ความช่วยเหลือด้านวัตถุ สิ่งของ เงินทอง และการบริการต่างๆที่จำเป็น โดยการสนับสนุนทางสังคมทำให้ผู้ดูแลมีประสบการณ์ที่ดี มีอารมณ์มั่นคง และทำให้เกิดการตัดสินใจที่ถูกต้อง เหมาะสม (Cohen & Wills, 1985) หากได้รับการสนับสนุนทางสังคมไม่เพียงพอ พบว่าทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาวะการดูแลมากขึ้น (Pohn, Given, Collins & Given 1994) คล้ายกับผลการศึกษาของ Santati (2005) เกี่ยวกับรูปแบบจำลองการวิเคราะห์เชิงสาเหตุของความสามารถในการดูแลโรคหืดการทดสอบเชิงประจักษ์ในผู้ปกครองผู้ดูแลเด็กก่อนวัยเรียนโรคหืด พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีอิทธิพลต่อภาวะการดูแลของผู้ดูแลโดยตรง และการศึกษาของ Preechapongmit (2012) เกี่ยวกับปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาวะการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบต่อภาวะการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืด ($r = .374$, $p < 0.01$) แต่การศึกษาที่ผ่านมา



เป็นการศึกษาในผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืด ซึ่งลักษณะโรคและการดูแลแตกต่างจากเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด แต่ผู้ดูแลต้องให้การดูแลเด็กป่วยอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลาอันยาวนานเช่นกัน ทำให้ผู้ดูแลอาจต้องเผชิญปัญหาด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ ดังนั้นการสนับสนุนทางสังคมอาจเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีความเกี่ยวข้องกับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดได้

จากการศึกษาที่ผ่านมาเกี่ยวกับปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาระการดูแลพบว่าปัจจัยด้านสมรรถนะแห่งตนในการดูแล และการสนับสนุนทางสังคม เป็นปัจจัยที่อาจมีความเกี่ยวข้องกับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด และเป็นปัจจัยที่สามารถปรับเปลี่ยนได้ ดังนั้นผู้วิจัยจึงมีความสนใจศึกษา 2 ปัจจัยนี้ต่อภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด โดยใช้แนวคิดภาระการดูแลของ Chou (2000) เป็นกรอบแนวคิดในการศึกษา ซึ่งผลที่ได้จากการศึกษาครั้งนี้สามารถนำไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานสำหรับบุคลากรทางการแพทย์ และเป็นแนวทางสำหรับช่วยเหลือผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด ในด้านการส่งเสริม สมรรถนะแห่งตนในการดูแล และให้การสนับสนุนทางสังคม ลดภาระของผู้ดูแลต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด
2. เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะแห่งตนในการดูแล และการสนับสนุนทางสังคม กับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด

คำถามการวิจัย

1. ภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดเป็นอย่างไร
2. สมรรถนะแห่งตนในการดูแล และการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจ

พิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดหรือไม่อย่างไร

กรอบแนวคิดที่ใช้ในการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด โดยผู้วิจัยใช้กรอบแนวคิดของChou (2000) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมในการศึกษา โดยพบว่าภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดคือการรับรู้ของผู้ดูแลถึงปัญหา ความยากลำบากหรือผลกระทบที่เกิดจากการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดโดยตรง ทำให้ผู้ดูแลมีการรับรู้ถึงภาระการดูแล 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านเศรษฐกิจ โดยปัจจัยที่อาจเกี่ยวข้องกับการเกิดภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด ได้แก่ สมรรถนะแห่งตนในการดูแล และการสนับสนุนทางสังคม โดยหากทราบว่าปัจจัยใดมีความสัมพันธ์กับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดหรือไม่อย่างไรจะส่งผลให้สามารถวางแผนในการวางแผนเพื่อให้การสนับสนุนทางสังคม และส่งเสริมสมรรถนะแห่งตนของผู้ดูแล เพื่อลดภาระของผู้ดูแล

วิธีการดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนาแบบหาความสัมพันธ์ โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด และศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะแห่งตนในการดูแล และการสนับสนุนทางสังคม กับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด กลุ่มตัวอย่างคือ ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดที่มีอายุระหว่าง 1-5 ปี ที่มารับการตรวจที่แผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรมโรงพยาบาลตติยภูมิ 3 แห่ง ในภาคเหนือระหว่างเดือนตุลาคม พ.ศ. 2558 ถึงเดือนมกราคม พ.ศ. 2559 กำหนดขนาดของกลุ่มตัวอย่างโดยใช้ตารางประมาณค่าอำนาจการทดสอบ (power analysis)



กำหนดค่าความเชื่อมั่นที่ .05 อำนาจการทดสอบ (level of power) ที่ .80 และการประมาณค่าขนาดความสัมพันธ์ของตัวแปร (estimate effect) ที่ .30 จากการเปิดตารางได้ขนาดของกลุ่มตัวอย่าง 85 ราย (Polit, 2010) เลือกลุ่มตัวอย่างแบบเจาะจงตามคุณสมบัติ คือ ผู้ดูแลที่มีอายุ 18 ปี ขึ้นไป การได้ยินปกติ สามารถเข้าใจ และฟังภาษาไทยได้ มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องเป็น บิดามารดา หรือญาติสายตรงที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิด ASD และ VSD เป็นผู้ให้การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดตั้งแต่ก่อนผ่าตัดต่อเนื่องจนถึงภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด และสมัครใจเข้าร่วมในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้รวบรวมข้อมูลในการศึกษารั้งนี้ ประกอบด้วย 1) แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล และเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด 2) แบบวัดภาวะของผู้ดูแลผู้วิจัยสร้างขึ้นเองตามแนวคิดของ Chou (2000) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรม ประกอบด้วยคำถามทั้งหมด 17 ข้อ ประเมินถึงการรับรู้ภาวะของผู้ดูแล 4 ด้าน ให้คะแนนเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ จาก 1-5 3) แบบวัดสมรรถนะแห่งตนในการดูแลที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นเองตามแนวคิดสมรรถนะแห่งตนของ Bandura (1997) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรม ประกอบด้วยคำถามทั้งหมด 30 ข้อ ประเมินถึงความมั่นใจในความสามารถของตนเองในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด ให้คะแนนเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ จาก 1-5 3) แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมที่ผู้วิจัยดัดแปลงมาจากแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของ Preechaponngmit (2012) ที่สร้างขึ้นตามแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของ Schaefer, Coyne & Lazarus (1981) ประกอบด้วยคำถามทั้งหมด 15 ข้อ ประเมินเกี่ยวกับการได้รับการช่วยเหลือสนับสนุนใน 3 ด้าน ให้คะแนนเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ จาก 1-5 เครื่องมือทั้ง 3 ชุด ผ่านการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 ท่านได้ค่าดัชนีความตรงของเนื้อหา (content validity index: [CVI]) ได้เท่ากับ .88 .96 และ .93 ตามลำดับ และคำนวณหาความเชื่อมั่นของเครื่องมือด้วยค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอ

นาค (Cronbach's Alpha Coefficient) โดยแบบวัดภาวะของผู้ดูแล แบบวัดสมรรถนะแห่งตนในการดูแล และแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม ได้ค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ .80 .91 และ .88 ตามลำดับ

ขั้นตอนและวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลภายหลังจากการได้รับการอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ และคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยโรงพยาบาลที่ทำการเก็บรวบรวมข้อมูลทั้ง 3 แห่ง ผู้วิจัยได้สำรวจรายชื่อเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดและมารับการรักษาที่ โรงพยาบาลทั้ง 3 แห่ง และเข้าพบกลุ่มตัวอย่างของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดตามรายชื่อที่สำรวจไว้และทำการเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจงที่มีคุณสมบัติตามที่กำหนด หลังจากนั้นแนะนำตัวกับผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด ที่พาเด็กป่วยมารับการรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอก แผนกกุมารเวชกรรม ซึ่งแจ้งวัตถุประสงค์การวิจัยและวิธีการวิจัย ผู้วิจัยได้พิทักษ์สิทธิ์ของกลุ่มตัวอย่างโดยชี้แจงให้ทราบสิทธิของผู้เข้าร่วมวิจัยในการรับหรือปฏิเสธการเข้าร่วมวิจัยครั้งนี้โดยจะไม่เสียประโยชน์และสิทธิที่พึงได้รับในการรักษาพยาบาล ในระหว่างการวิจัยหากผู้เข้าร่วมวิจัยไม่ต้องการเข้าร่วมการวิจัยต่อไปก็สามารถบอกเลิกได้ทันที ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้จะถูกเก็บไว้เป็นความลับ การนำเสนองานวิจัยจะนำเสนอในภาพรวมของผลการวิจัยเท่านั้น จากนั้นให้ผู้ดูแลที่สมัครใจยินยอมเข้าร่วมวิจัยลงนามในแบบฟอร์มยินยอมเข้าร่วมการวิจัย จากนั้นผู้วิจัยและผู้ช่วยวิจัยชี้แจงการตอบแบบ สอบถาม และแจกแบบสอบถามโดยให้กลุ่มตัวอย่างตอบแบบสอบถามด้วยตนเอง โดยใช้เวลาประมาณ 20-30 นาที จากนั้นตรวจสอบความครบถ้วนสมบูรณ์ของข้อมูลทั้งหมด และนำข้อมูลไปวิเคราะห์โดยใช้สถิติพรรณนา สถิติสหสัมพันธ์แบบเพียร์สัน และสถิติสหสัมพันธ์แบบสเปียร์แมน

ผลการวิจัย

กลุ่มตัวอย่างของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด จำนวน 85 ราย



มีอายุระหว่าง 20 - 60 ปี โดยมีช่วงอายุ 20 - 30 ปี มากที่สุด คือ ร้อยละ 48.23 ประกอบอาชีพรับจ้างทั่วไปเป็นส่วนใหญ่ ร้อยละ 48.23 ประกอบอาชีพรับจ้างทั่วไปเป็นส่วนใหญ่ ร้อยละ 48.23 และร้อยละ 51.77 มีการศึกษาระดับมัธยมศึกษา รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือนอยู่ในช่วง 10,000 - 20,000 บาท มากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 64.70 ผู้ดูแลส่วนใหญ่ให้การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดมากกว่า 1 ปี ร้อยละ 71.76 และในระหว่างให้การดูแลผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือถึงร้อยละ 98.82 โดยบุคคลที่ให้การสนับสนุนช่วยเหลือผู้ดูแลมากที่สุดคือ สมาชิกในครอบครัว ร้อยละ 98.82

ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังได้รับ

การผ่าตัดหัวใจแบบเปิดมีการดูแลอยู่ในระดับน้อย ($\bar{x}=33.74$, $SD=5.16$) โดยเมื่อพิจารณาภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดเป็นรายด้าน ผลการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลมีภาระในการดูแลด้านเศรษฐกิจมากที่สุด ($\bar{x}=8.49$, $SD=2.53$) รองลงมา คือด้านสังคม ด้านอารมณ์ และด้านร่างกาย ส่วนสมรรถนะแห่งตนในการดูแลและการสนับสนุนทางสังคม ผู้ดูแลมีสมรรถนะแห่งตนในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดอยู่ในระดับมาก ($\bar{x}=119.64$, $SD=16.36$) ในด้านการสนับสนุนทางสังคมผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดในระดับมาก ($\bar{x}=56.07$, $SD=8.14$)

ตารางที่ 1 ความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะแห่งตนในการดูแล และการสนับสนุนทางสังคมกับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด (n=85)

ปัจจัย	ภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด	p-value
สมรรถนะแห่งตนในการดูแลของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด	-.53	.000* ผู้ดูแลเด็ก
ภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด		
การสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด	-.38	.000*
ภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด		

* p < .01

ความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะแห่งตนในการดูแล กับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดพบว่า มีความสัมพันธ์ทางลบในระดับสูง อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.53$, $p < .01$) และความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด มีความสัมพันธ์ทางลบในระดับปานกลาง อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.38$, $p < .01$) ดังแสดงในตารางที่ 1

การอภิปรายผล

ผู้วิจัยได้อภิปรายผลการวิจัยตามคำถามการวิจัย ดังนี้

1. ภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดเป็นอย่างไร

ผลการศึกษาภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด พบว่า ผู้ดูแลมีภาระในการดูแลโดยรวมอยู่ในระดับน้อย ($\bar{x}=33.74$, $SD=5.16$) โดยผลการศึกษาในครั้งนี้คล้ายคลึงกับกับการ



ศึกษาของ Dhiranathara (2008) ที่ศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อภาวะการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัด อายุ 1-3 ปี จำนวน 110 ราย ที่พบว่าผู้ดูแลมีภาวะการดูแลในภาพรวมน้อย ทั้งนี้อาจอธิบายได้ว่าในส่วนของข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล ผู้ดูแลส่วนใหญ่ ร้อยละ 48.23 มีอายุระหว่าง 20 - 30 ปี ซึ่งเป็นวัยผู้ใหญ่ตอนต้น เป็นช่วงวัยที่มีความพร้อมในการปรับตัว เผชิญปัญหาและแก้ไขปัญหา มีความอดทน บุคคลที่มีอายุมากขึ้นย่อมมีวุฒิภาวะในการเลือดตัดสินใจหรือเลือกปฏิบัติได้ดีขึ้น ทำให้ผู้ดูแลสามารถเลือกวิธีการดูแล หรือหาแนวทางแก้ไขปัญหาได้ (Adelman et al., 2014) อีกทั้งในการศึกษารังนี้ก็มีผู้ดูแลถึง ร้อยละ 85.59 ที่มีการศึกษาตั้งแต่ระดับมัธยมศึกษาถึงปริญญาตรี โดยการได้รับการศึกษาทำให้มีการเพิ่มพูนความรู้ และพัฒนาทางสติปัญญา สามารถนำความรู้มาประยุกต์ใช้ในการดูแลเด็กป่วยได้ และสามารถให้การดูแลเด็กป่วยได้ ดีกว่าผู้ดูแลที่มีการศึกษาน้อย (Atagün, Balaban, Atagün, Elagöz, & Özpolat, 2011) นอกจากนี้ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง (ร้อยละ 87.06) ซึ่งในสังคมไทยส่วนใหญ่เพศหญิงจะมีหน้าที่ดูแลบ้านและสมาชิกในครอบครัว ส่วนเพศชายมีหน้าที่ในการทำงานเพื่อหารายได้มาดูแลครอบครัว ทำให้ผู้ดูแลเพศหญิงมีการรับรู้ถึงภาวะในการดูแลน้อยกว่าเพศชายเนื่องจากเป็นหน้าที่ที่เคยปฏิบัติมาก่อน (Halm, 2007) อีกทั้งในการศึกษารังนี้กลุ่มตัวอย่างร้อยละ 84.71 เป็นมารดาของเด็กป่วย ซึ่งมีความสัมพันธ์ทางสายเลือดกับเด็กป่วยโดยตรง มีความรักใคร่เอ็นดู มีความใกล้ชิดผูกพันกัน ผู้ดูแลรับรู้ว่าการดูแลเป็นหน้าที่ เป็นความรับผิดชอบของตนและมีความเต็มใจ ยินดีที่จะให้การดูแล ทำให้รับรู้ว่าการดูแลนั้นไม่เป็นภาระ (Chou, 2000; Alboroto & Roper, 2010) นอกจากนี้ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีอาชีพรับจ้างทั่วไป (ร้อยละ 48.23) ซึ่งหากงานเพื่อมาดูแลเด็กป่วยก็จะส่งผลทำให้ผู้ดูแลมีรายได้ลดลง ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาวะการดูแลเด็กป่วยมากขึ้น (Alboroto & Roper, 2010; Kim et al., 2012; Adelman et al., 2014) แต่ในการศึกษารังนี้พบว่าผู้ดูแลถึงร้อยละ 64.70 มีรายได้ของครอบครัวอยู่

ในช่วง 10,000 - 20,000 บาทต่อเดือน นอกจากนี้พบว่าเด็กป่วยร้อยละ 98.82 ใช้บัตรประกันสุขภาพถ้วนหน้า 30 บาท ในการรักษา ทำให้ลดปัญหาเรื่องภาระค่าใช้จ่ายในการรักษา มีเพียงค่าใช้จ่ายในการเดินทาง และค่าอาหาร ในการมารับการรักษาตรวจตามนัดเท่านั้น อีกทั้งระยะเวลาในการดูแลของผู้ดูแลยังเป็นส่วนหนึ่งที่ส่งผลต่อการรับรู้ถึงภาวะการดูแล โดยในการศึกษารังนี้ ผู้ดูแลส่วนมากมีระยะเวลาในการให้การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด 1ปี ขึ้นไป (ร้อยละ 71.76) ซึ่งการที่ผู้ดูแลมีระยะเวลาในการให้การดูแลเด็กป่วยเป็นระยะเวลานานส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดประสบการณ์และทักษะในการดูแล ทำให้ผู้ดูแลให้การดูแลเด็กได้ดีขึ้น (Kim et al., 2012; Adelman et al., 2014) และส่งผลให้รับรู้ถึงภาวะการดูแลลดลง

เมื่อพิจารณาถึงระยะเวลาตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัยโรคจนถึงวันผ่าตัด ร้อยละ 97.65 ของเด็กป่วย มีระยะเวลาเฉลี่ยตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัยโรคจนถึงวันผ่าตัดเท่ากับ 7.11 เดือน ซึ่งการที่เด็กป่วยมีระยะเวลาในการรอผ่าตัดน้อยลงจึงทำให้เด็กป่วยเกิดภาวะแทรกซ้อนในระหว่างที่รอผ่าตัดลดลง ส่งผลให้การฟื้นฟูการทํานาหน้าทีของหัวใจให้ดีขึ้น โดยในการศึกษารังนี้มีเด็กป่วยเพียงร้อยละ 23.53 ที่ยังต้องรับประทานยาอย่างต่อเนื่องเมื่อกลับบ้าน และมีเพียงร้อยละ 20 ที่เคยมีอาการเจ็บป่วยภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลภายหลังการได้รับการผ่าตัด ด้วยอาการ ไข้ ไอ มีน้ำมูก หายใจเหนื่อยหอบ ปอดอักเสบ และหัวใจเต้นผิดจังหวะ โดยมีความถี่ในการเกิดความอาการเจ็บป่วยเพียง 1-2 ครั้ง ซึ่งข้อมูลข้างต้นที่กล่าวมานั้นทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาวะการดูแลตนน้อยลง นอกจากนี้ผลการศึกษาในครั้งนี้พบว่า ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดมีสมรรถนะแห่งตนในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดอยู่ในระดับมาก ($\bar{x}=119.64, SD=16.36$) ทำให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจในการให้การดูแล และให้การดูแลได้ถูกต้อง มีแรงบันดาลใจในการทำบทบาทหน้าที่การดูแลของตนเองต่อไป และทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาวะการดูแลน้อยลง อีกทั้งยังพบว่าผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบ



เปิดได้รับการสนับสนุนทางสังคมในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดในระดับมาก ($\bar{x}=56.07, SD=8.14$) ทำให้ผู้ดูแลมีประสบการณ์ที่ดี มีอารมณ์มั่นคง และมีส่วนช่วยลดภาวะวิกฤติ ทำให้เกิดการตัดสินใจที่ถูกต้องเหมาะสม (Cohen & Wills, 1985) ส่งผลให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลลดลง

2. สมรรถนะของตนเองในการดูแล และการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดหรือไม่อย่างไร

ผลการศึกษาพบว่า สมรรถนะแห่งตนในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับมากกับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.53, p < .01$) แสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดที่มีสมรรถนะแห่งตนในการดูแลมาก จะมีการรับรู้ถึงภาระการดูแลน้อย โดยการศึกษาค้นคว้าพบว่าผู้ดูแลมีสมรรถนะแห่งตนในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดอยู่ในระดับมาก ทำให้สามารถจัดการในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดในด้านต่างๆได้ ซึ่งประกอบไปด้วย การดูแลเรื่องอาหาร การควบคุมปริมาณเกลือและน้ำ การป้องกันการติดเชื้อ การดูแลแผลผ่าตัด การออกกำลังกายและการพักผ่อน การดูแลเรื่องยา การไปรับตรวจตามนัด การดูแลทางด้านพัฒนาการ และการดูแลด้านจิตใจ ทำให้ผู้ดูแลมีแรงบันดาลใจในการทำบทบาทหน้าที่การดูแลของตนเองด้วยความอดทน อุทิศเวลา ไม่ทอดทิ้ง และทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลน้อยลง (Chou, LaMontagne & Hepworth, 1999) อีกทั้งในการศึกษาค้นคว้านี้ผู้ดูแลเป็นผู้ที่ให้การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดก่อนผ่าตัดต่อเนื่องจนถึงภายหลังการผ่าตัด ซึ่งกิจกรรมการดูแลระหว่างก่อนผ่าตัดและภายหลังการผ่าตัดบางเรื่องมีลักษณะที่คล้ายคลึงกัน อีกทั้งพบว่าร้อยละ 80 ของเด็กป่วย ไม่เคยเจ็บป่วยภายหลังการจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล จึงส่งผลให้ผู้ดูแลมีสมรรถนะแห่งตนในการดูแลที่มากขึ้น และรับรู้ถึงภาระน้อยลง โดยผลการศึกษา

ในครั้งนี้คล้ายคลึงกับผลการศึกษาในผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรังในกลุ่มอื่นๆ คือ การศึกษาของ Dhiranathara (2008) ที่พบว่าปัจจัยด้านสมรรถนะแห่งตนมีความสัมพันธ์ทางลบต่อภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัด นอกจากนี้จากการศึกษาของ Preechapongmit (2012) ที่ศึกษาเกี่ยวกับปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด อายุ 1-6 ปี จำนวน 88 ราย โดยใช้กรอบแนวคิดของภาระการดูแลของ Chou (2000) พบว่าสมรรถนะแห่งตนมีความสัมพันธ์ทางลบต่อภาระการดูแลของผู้ดูแลโรคหอบหืด

ส่วนความความสัมพันธ์ของการสนับสนุนทางสังคมกับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดพบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับปานกลางกับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.38, p < .01$) ซึ่งแสดงว่าผู้ดูแลที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก จะมีการรับรู้ถึงภาระการดูแลน้อย จากผลการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดในระดับมาก ทั้งนี้สามารถอธิบายได้ว่า การที่ผู้ดูแลร้อยละ 87.06 มีสถานภาพสมรสและอาศัยอยู่ด้วยกัน จึงทำให้เกิดการช่วยเหลือซึ่งกันและกันระหว่างสามีและภรรยาในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด อีกทั้งยังได้รับการสนับสนุนจากบุคคลรอบข้างทั้งสมาชิกในครอบครัว ญาติ และเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลที่เด็กเข้ารับการรักษา ดังนั้นการได้รับการสนับสนุนจากสังคมที่เพียงพอนี้ทำให้ผู้ดูแลมีประสบการณ์ที่ดี และมีอารมณ์มั่นคง และมีส่วนช่วยลดภาวะวิกฤติ ทำให้เกิดการตัดสินใจที่ถูกต้อง เหมาะสม (Cohen & Wills, 1985) แต่อย่างไรก็ตาม เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดหัวใจยังคงต้องใช้เวลาอย่างน้อยประมาณหนึ่งปีสำหรับการกลับมาทำหน้าที่ได้ปกติ (Senasuttipun, 2007) ดังนั้นเด็กป่วยจึงยังมีความจำเป็นที่จะต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง เช่น การรับประทานยา การไปรับตรวจตามนัด เป็นต้น ทำให้จำเป็นต้องได้รับการสนับสนุนทางสังคม



อย่างต่อเนื่องเช่นกันเพื่อลดภาระของผู้ดูแล

จากผลการศึกษาในครั้งนี้แสดงให้เห็นว่า ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด มีภาระในการดูแลอยู่ในระดับน้อย และพบว่าสมรรถนะแห่งตนในการดูแลและการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด หากผู้ดูแลได้รับการส่งเสริมสมรรถนะแห่งตนในการดูแลและการสนับสนุนทางสังคมให้มากขึ้นก็ย่อมส่งผลต่อทำให้ผู้ดูแลมีการรับรู้ถึงภาระของการดูแลลดน้อยลง

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

1. ด้านการปฏิบัติการพยาบาล ผลการวิจัยที่ได้จากการศึกษาในครั้งนี้สามารถเป็นข้อมูลพื้นฐานแก่บุคลากรทางการพยาบาล นำไปเป็นแนวทางในการวางแผนการปฏิบัติพยาบาลเพื่อให้การสนับสนุนแก่ผู้ดูแลที่ต้องให้การดูแลเด็กป่วยที่บ้าน หรือให้การสนับสนุนเพื่อ

ลดภาระของผู้ดูแล ทำให้ผู้ดูแลได้รับผลกระทบจากการดูแลเด็กป่วยน้อยที่สุด และสามารถให้การดูแลเด็กป่วยได้อย่างถูกต้องและมีประสิทธิภาพต่อไป

2. ด้านการศึกษา ผลการวิจัยในครั้งนี้สามารถนำไปเป็นความรู้พื้นฐานในการทำวิจัยที่เกี่ยวข้องกับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด และสามารถนำไปวางแผนการเรียนการสอนเกี่ยวกับแนวทางสร้างเสริมสมรรถนะแห่งตน หรือการให้การสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ดูแลผู้ป่วย

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

1. ศึกษาถึงภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดที่มีระยะเวลาในการให้การดูแลเด็กป่วยน้อยกว่า 1 ปี
2. ศึกษาปัจจัยทำนายที่มีผลต่อการลดภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด

เอกสารอ้างอิง

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Journal of the American Medical Association, 311*(10), 1052-1060.
- Alboroto, R., & Roper, S. O. (2010). *Predictors of caregiver burden of parents of children with disabilities*. Retrieved July 27, 2014. <http://cdm15999.contentdm.oclc.org/cdm/ref/collection/IR/id/947>
- Atağün, M. I., Balaban, Ö. D., Atağün, Z., Elağöz, M., & Özpolat, A. Y. (2011). Caregiver burden in chronic diseases. *Psikiyatri Guncel Yaklasimlar-Current Approaches in Psychiatry, 3*(3), 513-552.
- Bandura, A. (1997). Self-efficacy : Toward a unifying theory of behavioral chang. *Psychological Review, 84*(2), 191-215.
- 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 caregivers of relatives with dementia in Taiwan. *Nursing Research, 48*(4), 206-214.
- Cohen, S., & Will, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis *Psychological Bulletin, 98*, 310-353.
- Dhiranathara, N. (2008). *Factors influencing burden experienced by caregivers of children with congenital heart disease*. Faculty of Graduate Studies. Mahidol University. Thailand.



- Go, A. S., Mozaffarian, D., Roger, V. L., Benjamin, E. J., Berry, J. D., Borden, W. B., & Turner, M. B. (2013). On behalf of the American Heart Association statistics committee and stroke statistics subcommittee. Heart disease and stroke statistics—2013 update: a report from the American Heart Association. *Circulation*, 127(1), e1-e240.
- Halm, M. A., Treat-Jacobson, D., Lindquist, R., & Savik, K. (2007). Caregiver burden and outcomes of caregiving of spouses of patients who undergo coronary artery bypass graft surgery. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 36(3), 170-187.
- Harvey, K. A., Kovalesky, A., Woods, R. K., & Loan, L. A., (2013). Experiences of mothers of infants with congenital heart disease before, during, and after complex cardiac surgery. *Heart & Lung*, 42, 399-406.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of advanced nursing*, 68(4), 846-855.
- Khongphatthanayothin, A. (2009). *panhā kān rō, khiu phātat hūāchai nai dek læ phonkrathop tō, phūpūai læ phū hai bōrīkān : kōrānīsu'ksā thī rōngphayābān chulālongkōn [The problem of children's heart surgery queues and impact on patient and provider: The case study at Chulalongkorn hospital]*. Master 's Independent Study. National Institute of Development Administration. Thailand.
- Mathew, J. T. (2013). Assessment of effectiveness of structured teaching programme on knowledge regarding home care management of children with cardiothoracic surgery among their mothers in selected hospital, Bangalore. Retrieved July 27, 2014. http://www.rguhs.ac.in/cdc/onlinecdc/uploads/05_N293_28677.doc
- Montigny, F., & Lacharité, C. (2005). Perceived parental efficacy: Concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 49(4), 387-396.
- Pender, N.J. (1987). *Health promotion in Nursing Practice*. 2nd ed. Stamford, CT : Appleton & Lange.
- Pohn, J. M., Given., C. W., Collins, C. E., & Given, B. A. (1994). Caregiving in daughters and daughter-in-law caring for disabled aging parent. *Health Care for Women International*, 15, 385-395.
- Polit, D.F. (2010). *Statistis and analysis for nursing research* (2th ed.). United States of America: Pearson Education.
- Preechamongmit, K. (2012). Factor Related to Caregiving Burden among Caregivers of Children with Asthma. *Nursing Journal*, 39(4), 13-22.
- Schaefer, C., Coyne, J. C., & Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4(4), 381-406.
- Santati, S. (2005). *Model analysis of the causes of asthma care, empirical tests on the parents who take care of preschool children with asthma*. Faculty of Graduate Studies. Mahidol University. Thailand.
- Senasuttipun, W. (2007). *kānphayābān phūpūai dek thī mī panhā rabop hūāchai læ lōtlū'at [Nursing care of the Child with Congenital Heart Disease]*. In B. Sukjarern (Ed.), *tamrā kānphayābān dek [Pediatric Nursing]*. (pp 745 - 853). Bangkok : Pre-One.



- Siriwannabud, P. (2004). *tritsatī chitphatthanākān [Developmental psychology theory]*. Bangkok : Active Print.
- The Society of Thoracic Surgeons of Thailand. (2008). *bot sarup phonngā nakā rōdam nōen khri-ongkān phātat hūachai pāetphan dūang [The summary of the project's 8000 heart surgery]. In ān prachum yai pračham pīrōngphanhārōijhāsip [The Annual General Meeting 2008]*. Bangkok : Active Print.: The Society of Thoracic Surgeons of Thailand.
- Tsia, P-F. (2003). A middle – range theory of caregiver stress. *Nursing Science Quarterly*, 16, 137-145.
- 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.