

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการดูแลของผู้ดูแลเด็ก ที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน¹

หิรัญญา จินน้ำใส, พย.ม.²

นันทกา สวัสดิพานิช, พย.ด.³

จิตลัดดา ดีโรจนวงศ์, พ.บ., วว.(กุมารเวชศาสตร์โรคระบบหายใจ), อว.(เวชบำบัดวิกฤต)⁴

บทคัดย่อขยาย

บทนำ ภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็กเป็นปัญหาสุขภาพที่สำคัญทำให้เด็กต้องมีท่อหลอดคอที่บ้าน ภายหลังออกจากโรงพยาบาล การดูแลเด็กกลุ่มนี้ในระยะยาวที่บ้านจึงเป็นสิ่งที่ท้าทายเพราะเด็กต้องการการดูแลทางการแพทย์ที่ซับซ้อน ซึ่งอาจทำให้เกิดภาวะการดูแลกับผู้ดูแลได้

วัตถุประสงค์การวิจัย 1) เพื่อศึกษาภาวะการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน และ 2) เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาวะการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

การออกแบบการวิจัย การวิจัยเชิงพรรณนาแบบหาความสัมพันธ์ โดยใช้แนวคิดภาวะการดูแลของ Chou เป็นกรอบแนวคิดการวิจัย

วิธีดำเนินการวิจัย กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอายุสามเดือน - 15 ปี ที่มารับบริการในโรงพยาบาลตติยภูมิชั้นสูงแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานครและโรงพยาบาลตติยภูมิแห่งหนึ่งในจังหวัดทางภาคเหนือ ระหว่างเดือนพฤษภาคม 2565 ถึงเดือนมกราคม 2566 จำนวน 85 ราย คัดเลือกแบบเจาะจงโดยใช้เกณฑ์คัดเข้าเครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่ แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลและเด็ก แบบสอบถามภาวะการดูแล แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแล แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการเผชิญความเครียด แบบสอบถามมีดัชนีความตรงเชิงเนื้อหา .86, .97, .92, และ .97 ตามลำดับ และตรวจสอบความเที่ยงได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค .90, .95, .95, และ .92 ตามลำดับ วิเคราะห์ข้อมูลด้วยสถิติเชิงพรรณนาและสหสัมพันธ์ของเพียร์สัน

ผลการวิจัย ผู้ดูแลมีคะแนนเฉลี่ยภาวะการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ($M = 2.57$, $SD = 0.10$) นอกจากนี้ผู้ดูแลมีภาวะการดูแลรายด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านเศรษฐกิจอยู่ในระดับปานกลาง ($M = 2.51, 2.42, 3.00$, และ 3.00 , $SD = 0.98, 1.01, 1.15$, และ 1.15 ตามลำดับ) การสนับสนุนทางสังคมอยู่ในระดับมาก ($M = 2.83$, $SD = 0.07$) และมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับภาวะการดูแลของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.292$, $p = .007$) ส่วนสมรรถนะของตนเองในการดูแลอยู่ในระดับมาก ($M = 4.08$, $SD = 0.08$) การเผชิญความเครียดอยู่ในระดับปานกลาง ($M = 2.37$, $SD = 0.06$) แต่ไม่มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับภาวะการดูแลของผู้ดูแล ($r = -.181$, $p = .097$ และ $r = -.139$, $p = .203$)

ข้อเสนอแนะ ผลการวิจัยครั้งนี้แสดงข้อมูลปัจจัยที่สำคัญและมีความสัมพันธ์กับการดูแลของผู้ดูแล ดังนั้นบุคลากรทางสุขภาพสามารถนำไปจัดโปรแกรมการเตรียมผู้ดูแลในการส่งเสริมความรู้และทักษะการดูแลเด็กที่บ้าน การสนับสนุนด้านจิตใจอารมณ์และข้อมูลรวมทั้งด้านอุปกรณ์ทางการแพทย์ที่จำเป็น เพื่อช่วยลดภาวะการดูแลของผู้ดูแล

วารสารสภาการพยาบาล 2566; 38(4) 291-308

คำสำคัญ ภาวะการดูแล ปัจจัย เด็ก ท่อหลอดคอ ภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง

วันที่ได้รับ 9 ส.ค. 66 วันที่แก้ไขบทความเสร็จ 1 ต.ค. 66 วันที่รับตีพิมพ์ 2 ต.ค. 66

¹วิทยาลัยพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

²นักศึกษาลัทธิสุตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

³ผู้ประพันธ์บรรณกิจผู้ช่วยศาสตราจารย์สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย E-mail: nantaga@stin.ac.th

⁴รองศาสตราจารย์ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

Factors Related to Caregiver Burden of Children with Chronic Respiratory Failure with Tracheostomy at Home¹

Hirunya Jeennamsai, M.N.S.²

Nantaga Sawasdipaniich, Ph.D (Nursing)³

Jitladda Deerojanawong, M.D., Dip. (Thai board of Pediatric Pulmonary)⁴

Extended Abstract

Introduction Chronic respiratory failure in children is a significant health problem leading to tracheostomy at home following hospital discharge. Providing long-term care for children at home becomes challenging when they require complex medical treatments, placing a burden on caregivers.

Objectives 1) To describe caregiver burden of children with chronic respiratory failure with tracheostomy at home, and 2) To examine the relationships between caregiving self-efficacy, social support, coping, and caregiver burden of children with chronic respiratory failure with tracheostomy at home.

Design A descriptive correlational design employing Chou's caregiver burden as the conceptual framework

Methodology Through purposive sampling with inclusion criteria, the sample included 85 caregivers of children aged three months to 15 years old with tracheostomy at home, who were receiving care at a super tertiary hospital in Bangkok metropolitan area and a tertiary hospital in a northern province of Thailand from May 2022 to January 2023. The instruments used for data collection comprised the following: the personal information of caregiver and children questionnaire, the caregiver burden questionnaire, the caregiving self-efficacy questionnaire, the social support questionnaire, and the coping questionnaire. These instruments revealed content validity indices of .86, .97, .92 and .97, respectively and internal consistency reliability, with Cronbach's alpha coefficients of .90, .95, .95 and .92, respectively. Data were analyzed using descriptive statistics and Pearson's product-moment correlation.

Results The overall caregiver burden score averaged at a moderate level ($M = 2.57$, $SD = 0.10$). Furthermore, caregivers perceived a moderate level of burden across all subscales, including physical, emotional, social, and financial burdens ($M = 2.51$, 2.42 , 3.00 and 3.00 , with $SD = 0.98$, 1.01 , 1.15 and 1.15 , respectively). Social support was at a high level ($M = 2.83$, $SD = 0.07$) and revealed a significant negative correlation with caregiver burden ($r = -.292$, $p = .007$). Caregiving self-efficacy was high, while coping was at a moderate level; however, there was no significant correlation between these factors and caregiver burden ($r = -.182$, $p = .097$, and $r = -.139$, $p = .203$, respectively).

Recommendation The results from this study highlighted the burden experienced by caregivers of children with chronic respiratory failure requiring tracheostomy care at home, as well as the factor related to this burden. It is necessary for healthcare providers to provide targeted training programs aimed at enhancing caregivers' knowledge and skills in home-based child care. Additionally, offering informational and emotional support, along with providing necessary medical equipment, should be considered to alleviate caregiver burden.

Journal of Thailand Nursing and Midwifery Council 2023; 38(4) 291-308

Keywords caregiver burden/ factors/ children/ tracheostomy/ chronic respiratory failure

Received 9 August 2023, Revised 1 October 2023, Accepted 2 October 2023

¹Thesis, Master of Nursing Science Program in Pediatric Nursing, Srisavarindhira Thai Red Cross Institute of Nursing, Bangkok, Thailand

²Student, Master of Nursing Science Program in Pediatric Nursing, Srisavarindhira Thai Red Cross Institute of Nursing, Bangkok, Thailand

³Corresponding Author: Assistant Professor, Department of Pediatric Nursing, Srisavarindhira Thai Red Cross Institute of Nursing, Bangkok, Thailand. E-mail: nantaga@stin.ac.th

⁴Associate Professor, Department of Pediatric, Faculty of Medicine, Chulalongkorn University, Bangkok, Thailand

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง (chronic respiratory failure) ในเด็กเป็นปัญหาสุขภาพที่ทำให้เด็กต้องมีที่พำนักเมื่อกลับบ้าน โดยมีรายงานในต่างประเทศถึงความชุกของเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังและต้องใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้าน เช่น ประเทศฮังการีและสาธารณรัฐเกาหลีใต้จำนวน 3.9 รายต่อแสนประชากร¹ และ 6.6 รายต่อแสนประชากร² ตามลำดับ ส่วนในประเทศไทยไม่พบรายงานเป็นสถิติที่ชัดเจนในภาพรวมระดับประเทศ พบรายงานความชุกของเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังของโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ซึ่งเป็นโรงพยาบาลตติยภูมิขั้นสูงและมีหน่วยบริบาลทางระบบหายใจที่บ้านแบบครบวงจรที่จัดตั้งขึ้นในปี พ.ศ. 2557 มีจำนวนเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีที่พำนักที่ที่บ้านที่เข้ารับบริการ ระหว่าง พ.ศ. 2560 ถึง พ.ศ. 2564 มีจำนวน 78, 105, 119, 128 และ 136 ราย³ ซึ่งมีแนวโน้มเพิ่มมากขึ้น

การดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่บ้าน ถือเป็นการดูแลที่ซับซ้อน ทำทาย และยากลำบาก เนื่องจากเด็กมีข้อจำกัดในการช่วยเหลือตนเอง ต้องพึ่งพาการดูแลจากผู้ดูแลในเรื่องต่าง ๆ ทั้งการดูแลทั่วไป เช่น การทำความสะอาดร่างกาย และการดูแลที่จำเพาะ เช่น การให้อาหารและการทำกายภาพบำบัดทรวงอก การพ่นยาแบบฝอยละออง และการทำความสะอาดเครื่องมือทางการแพทย์ การดูแลที่พำนัก เช่น การทำความสะอาดแผลที่พ่นยา การเปลี่ยนท่อพ่นยา การเปลี่ยนเชือกผูกท่อพ่นยา การดูแลในภาวะฉุกเฉิน เช่น การสังเกตลักษณะการหายใจที่ผิดปกติ การดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อ และการเตรียมตัวให้พร้อมเมื่อท่อพ่นยาหลุดหรือเด็กหยุดหายใจ⁴⁻⁷ แสดงให้เห็นถึง

ปริมาณของกิจกรรมและรูปแบบของการดูแลที่ต้องใช้เวลาในการดูแลหลายชั่วโมงต่อวัน จนอาจทำให้เกิดภาระการดูแลกับผู้ดูแลได้

ภาระการดูแลของผู้ดูแล (caregiver burden) คือ การรับรู้ต่อความไม่สมดุลของปริมาณกิจกรรมการดูแล ระยะเวลาการดูแล และรูปแบบการดูแลกับแหล่งสนับสนุนที่ผู้ดูแลมีอยู่ ภาระการดูแลสามารถเกิดขึ้นได้ทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ⁸ ที่ผ่านมาพบการศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรังกลุ่มอื่น เช่น กลุ่มผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด⁹ กลุ่มผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน¹⁰ และกลุ่มผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย¹¹ ซึ่งผลการศึกษาพบว่าภาระการดูแลอยู่ในระดับน้อยและปานกลาง ซึ่งโรคดังกล่าวข้างต้นเด็กมักมีอาการไม่รุนแรง สามารถช่วยเหลือตัวเองในการทำกิจวัตรประจำวันได้บ้าง ผู้ดูแลมีกิจกรรมการดูแลไม่มาก จึงรับรู้ภาระการดูแลไม่สูงมากนัก จากการศึกษาพบภาระการดูแลทั้งในประเทศและต่างประเทศพบว่าปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล ได้แก่ สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม การเผชิญความเครียด และการมีส่วนร่วมในการดูแล จากการศึกษาพบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด ($r = -.38, p < .01$)⁹ และผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.37, p < .01$)¹² และพบว่าสมรรถนะของตนเองในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด ($r = -.53, p < .01$)⁹ และผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.38, p < .01$)¹² และมีความสัมพันธ์ทางลบกับผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่ได้รับยาเคมีบำบัด

อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติเช่นกัน ($r = -.35, p < .01$)¹³ นอกจากนี้มีการศึกษาพบว่าการเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะสมองพิการอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.29, p < .05$)¹⁴ และการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ปัญหามีความสัมพันธ์ทางลบกับการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยที่มีภาวะสมองเสื่อมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติเช่นกัน ($r = -.31, p < .05$)¹⁵ ส่วนการมีส่วนร่วมในการดูแลพบว่าไม่มีความสัมพันธ์กับการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืด¹²

จากผลการศึกษาข้างต้น จะเห็นได้ว่าภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยมีความแตกต่างกันและมีลักษณะของภาระการดูแลที่แตกต่างกันด้วย โดยเฉพาะเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ผลการศึกษาที่ผ่านมายังไม่สามารถอธิบายภาระการดูแลและปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการดูแลของผู้ดูแลได้อย่างครอบคลุมและเฉพาะเจาะจง เนื่องจากความรุนแรงของโรคและความซับซ้อนในการดูแลมีความแตกต่างจากเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่น ๆ การดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านสามารถเกิดภาวะวิกฤตได้รุนแรงตลอดเวลา อาจนำไปสู่การเกิดภาระการดูแลสำหรับผู้ดูแลได้มากกว่าการดูแลเด็กกลุ่มโรคอื่น ๆ อีกทั้งการศึกษาที่ผ่านมา พบเพียงการศึกษาเชิงพรรณนาเกี่ยวกับความยากลำบากของผู้ดูแลในการดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังที่พบว่าภาระการดูแลเด็กกลุ่มนี้มีความซับซ้อนและมีผลกระทบต่ออารมณ์และการเผชิญความเครียดของผู้ดูแล¹⁶ และการศึกษาภาวะจิตสังคมของมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรังซึ่งพบว่าภาระการดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังที่บ้านส่งผลให้มารดามีความกลัว วิตกกังวล และกดดันที่ต้องเรียนรู้เรื่องอุปกรณ์และการดูแลเด็กเมื่อกลับบ้าน¹⁷ และยังไม่พบการศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลและปัจจัยที่มีความสัมพันธ์

กับการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลและปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านโดยใช้แนวคิดภาระการดูแลของ Chou⁸ โดยคัดเลือกปัจจัยที่คาดว่าจะมีความสัมพันธ์กับการดูแลของผู้ดูแลมาเป็นตัวแปรในการศึกษาครั้งนี้ได้แก่สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียด ผลการศึกษาที่ได้จะเป็นข้อมูลสำคัญสำหรับพยาบาลในการให้การพยาบาลในบทบาทผู้ให้ข้อมูล ผู้สอน และผู้ประสานงาน เพื่อส่งเสริมสมรรถนะของตนเองในการดูแล ให้การสนับสนุนทางสังคม และส่งเสริมการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลเพื่อลดภาระการดูแลของผู้ดูแลต่อไป

กรอบแนวคิดการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้ประยุกต์ใช้แนวคิดภาระการดูแลของ Chou⁸ ซึ่งพัฒนาจากการวิเคราะห์หัตถ์โนทัศน์ (concept analysis) มาเป็นกรอบแนวคิดการวิจัย โดย Chou อธิบายว่า ภาระการดูแลเป็นการรับรู้ของผู้ดูแลต่อความไม่สมดุลระหว่างความต้องการการดูแลและแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือที่ผู้ดูแลมีอยู่ จนส่งผลด้านลบต่อผู้ดูแลใน 4 ด้าน คือ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านเศรษฐกิจ จากองค์ประกอบแนวคิดภาระการดูแลของ Chou พบว่ามีปัจจัยสองประเภทที่มีความสัมพันธ์กับการดูแลของผู้ดูแล ประกอบด้วยปัจจัยชี้้นำ (predisposing factors) เป็นปัจจัยที่ชักจูงให้เกิดภาระการดูแล ได้แก่ ปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแล (caregiver's characteristics) ความต้องการการดูแลด้านร่างกาย (physical demands of care) ความต้องการการดูแลด้านจิตใจ (psychological demands of care) ภาระผูกพันระหว่างผู้ให้การดูแลและผู้รับการดูแล (filial obligation)

และการมีส่วนร่วมในการดูแล (caregiving involvement) สมรรถนะของตนเองในการดูแล (caregiving self-efficacy)

ส่วนปัจจัยสื่อกลาง (mediating factors) เป็นปัจจัยที่ช่วยลดภาระการดูแล ได้แก่ การเผชิญความเครียด ซึ่งมี 2 วิธี ได้แก่ แบบมุ่งปรับที่อารมณ์ (emotional-focused coping) แบบมุ่งแก้ที่ปัญหา (problem-focused coping) และการสนับสนุนทางสังคม (social support) การที่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือเกี่ยวกับข้อมูลข่าวสารในการดูแล การสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ รวมถึงการช่วยเหลือเกี่ยวกับทรัพยากรที่ใช้ในการดูแล จะช่วยให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลได้อย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน เป็นการดูแลที่ซับซ้อนและยากลำบาก ในหลายกิจกรรม⁴⁻⁷ ได้แก่ การดูแลทั่วไป การดูแลเกี่ยวกับท่อหลอดคอ และการดูแลในภาวะฉุกเฉิน กิจกรรมเหล่านี้สะท้อนถึงความต้องการการดูแลของเด็กและส่งผลต่อการมีส่วนร่วมในการดูแลของผู้ดูแล หากความต้องการการดูแลมีมากจนไม่สอดคล้องกับแหล่งสนับสนุนที่ผู้ดูแลมีอยู่ จะทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลได้ แต่ปัจจัยความต้องการการดูแลด้านร่างกายและด้านจิตใจ ภาระผูกพันระหว่างผู้ให้การดูแลและผู้รับการดูแลเป็นปัจจัยที่ไม่สามารถปรับเปลี่ยนได้ และผลการศึกษาที่ผ่านมา

พบว่าปัจจัยการมีส่วนร่วมในการดูแลไม่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล¹²

ในการศึกษานี้จึงคัดเลือกปัจจัยที่สามารถปรับเปลี่ยนได้และคาดว่าจะมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ได้แก่ สมรรถนะของตนเองในการดูแล (caregiving self-efficacy) เป็นการรับรู้ความสามารถหรือความมั่นใจในตนเองของผู้ดูแล เมื่อผู้ดูแลมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลมาก จะช่วยลดภาระการดูแลได้ การสนับสนุนทางสังคม (social support) เป็นการที่ผู้ดูแลเด็กได้รับการช่วยเหลือสนับสนุนจากคนในครอบครัว คนรอบข้าง และบุคลากรทางสุขภาพ ใน 3 ด้าน ได้แก่ ด้านจิตใจและอารมณ์ ด้านข้อมูลข่าวสาร และด้านทรัพยากรที่จำเป็นในการดูแลเด็ก ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลลดลงได้ การเผชิญความเครียด (coping) เป็นวิธีการที่ผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านใช้จัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้น ซึ่งหากผู้ดูแลเผชิญความเครียดได้อย่างมีประสิทธิภาพ อาจทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแล (caregiver burden) ลดลงได้ ทั้งในมิติของภาระด้านร่างกาย (physical burden) ภาระด้านอารมณ์ (emotional burden) ภาระด้านสังคม (social burden) และภาระด้านการเงิน (financial burden) (Figure 1)

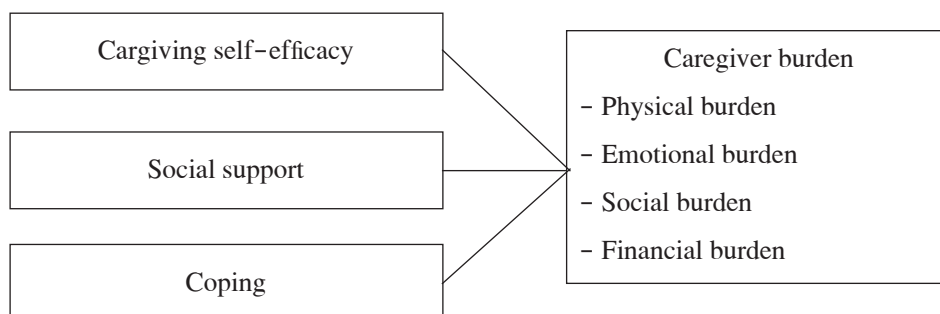


Figure 1 Conceptual framework

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน
2. เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคมและการเผชิญความเครียดกับการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

สมมติฐานการวิจัย

สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนาแบบหาความสัมพันธ์ (descriptive correlational research)

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากร คือ ผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอายุสามเดือน - 15 ปี กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอายุสามเดือน - 15 ปี ที่มารับบริการที่โรงพยาบาลตติยภูมิชั้นสูงแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานครจำนวน 78 ราย เนื่องจากจำนวนเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านบางรายได้รับการปิดท่อหลอดคอและเสียชีวิต กลุ่มตัวอย่างจึงไม่เพียงพอ ผู้วิจัยจึงขยายสถานที่เก็บข้อมูลไปที่โรงพยาบาลอีกแห่งที่มีบริบทใกล้เคียงกันคือโรงพยาบาลตติยภูมิแห่งหนึ่งในจังหวัดเชียงราย ซึ่งเก็บข้อมูลได้จำนวน 7 ราย เก็บข้อมูลระหว่างเดือนพฤษภาคม 2565 ถึงเดือนมกราคม 2566

คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเจาะจง (purposive sampling) ตามเกณฑ์คัดเลือก คือ 1) เป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์ทางสายเลือดหรือญาติสายตรงกับเด็กและอาศัยอยู่บ้านเดียวกับเด็ก 2) ให้การดูแลเด็กต่อเนื่องเป็นเวลาไม่น้อยกว่า 3 เดือนและอย่างน้อยวันละ 6 ชั่วโมง 3) เป็นผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านและเด็กมีอาการของระบบหายใจที่ไม่มีการหายใจหอบเหนื่อย ไม่มีภาวะปอดแฟบหรือปอดอักเสบ และผลทดสอบค่าความอิ่มตัวของออกซิเจนในร่างกายขณะหลับมีค่ามากกว่าหรือเท่ากับร้อยละ 95 และ 4) สามารถเขียนและพูดภาษาไทยได้

การคำนวณขนาดตัวอย่างใช้การเปิดตารางค่าอำนาจการทดสอบของ Polit และ Beck¹⁸ กำหนดนัยสำคัญที่ระดับความเชื่อมั่น .05 อำนาจการทดสอบเท่ากับ .80 และขนาดอิทธิพลของตัวแปรจากงานวิจัยที่ผ่านมาที่มีความใกล้เคียงกันมากที่สุด ได้แก่ ตัวแปรสมรรถนะของตนเองในการดูแล และการสนับสนุนทางสังคมจากงานวิจัยของหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง และคณะ⁹ ที่ผลการศึกษาพบว่าสมรรถนะของตนเองในการดูแล และการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.53, p < .01, r = -.38, p < .01$) และตัวแปรการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหาจากงานวิจัยของฮวง และคณะ¹⁵ ที่ผลการศึกษาพบว่า การเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหามีความสัมพันธ์ทางลบกับการดูแลของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.31, p < .05$) จาก การเปิดตารางค่าอำนาจการทดสอบ ได้จำนวนตัวอย่างอยู่ระหว่าง 26 - 81 ราย ผู้วิจัยเลือกใช้กลุ่มตัวอย่างจำนวน 81 ราย จากตัวแปรการเผชิญความเครียด

แบบมุ่งแก้ที่ปัญหาจากงานวิจัยของฮวงและคณะ¹⁵ และเพื่อให้ครอบคลุมการเผชิญความเครียดโดยรวมทั้ง 2 ด้าน รวมทั้งป้องกันการสูญหายของข้อมูลจากกรณีสัมภาษณ์กลุ่มตัวอย่างทางโทรศัพท์แล้วขอให้ส่งแบบสอบถามกลับคืน จึงเพิ่มขนาดกลุ่มตัวอย่างอีกร้อยละ 5 ดังนั้นขนาดตัวอย่างในการศึกษานี้เท่ากับ 85 ราย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยเป็นแบบสอบถาม มี 5 ส่วน ได้แก่

1) แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล ซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้น มี 2 ส่วน คือ ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล ได้แก่ อายุ เพศ ความเกี่ยวข้องกับเด็ก สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ต่อเดือนของครอบครัว จำนวนชั่วโมงที่ดูแลเด็กเฉลี่ยต่อวัน และผู้ให้การช่วยเหลือสนับสนุนในการดูแลเด็ก ส่วนที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็ก ได้แก่ อายุ เพศ การวินิจฉัยโรค โรคร่วม ความพิการทางร่างกาย ชนิดของการช่วยเหลือที่ใช้ วิธีการได้รับอาหารของเด็ก ยาที่ได้รับในปัจจุบัน และความสามารถในการช่วยเหลือตัวเองของเด็ก

2) แบบสอบถามการดูแลของผู้ดูแล ดัดแปลงจากแบบวัดการดูแลของหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง และคณะ⁹ ที่สร้างขึ้นตามแนวคิดการดูแลของ Chou และได้รับการอนุญาตใช้จากผู้พัฒนา โดยปรับข้อความให้มีความเหมาะสมกับผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน และเพิ่มข้อความอีก 3 ข้อ มีข้อความทั้งหมด 20 ข้อ มี 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกายจำนวน 5 ข้อ ด้านอารมณ์จำนวน 5 ข้อ ด้านสังคมจำนวน 6 ข้อ และด้านเศรษฐกิจจำนวน 4 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นมาตรฐานค่า 5 ระดับ คือ ไม่เห็นด้วย (1 คะแนน) เห็นด้วยน้อยที่สุด (2 คะแนน) เห็นด้วยปานกลาง (3 คะแนน) เห็นด้วยมาก (4 คะแนน) และเห็นด้วย

มากที่สุด (5 คะแนน) แปลผลคะแนนโดยรวมและรายด้านโดยใช้คะแนนเฉลี่ยมี 3 ระดับ คือ การดูแลระดับมาก (3.67 – 5.00 คะแนน) การดูแลระดับปานกลาง (2.34 – 3.66 คะแนน) และการดูแลระดับน้อย (1.00 – 2.33 คะแนน)

3) แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแลสร้างขึ้นโดยผู้วิจัยตามแนวคิดการดูแลของ Chou⁸ ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรม⁴ จำนวน 20 ข้อ มี 3 ด้าน ได้แก่ การดูแลทั่วไป จำนวน 9 ข้อ การดูแลท่อหลอดคอจำนวน 5 ข้อ และการดูแลในภาวะฉุกเฉินจำนวน 6 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นมาตรฐานค่า 5 ระดับ คือ มั่นใจน้อยที่สุด (1 คะแนน) มั่นใจน้อย (2 คะแนน) มั่นใจปานกลาง (3 คะแนน) มั่นใจมาก (4 คะแนน) และมั่นใจมากที่สุด (5 คะแนน) แปลผลคะแนนโดยรวมและรายด้านโดยใช้คะแนนเฉลี่ยมี 3 ระดับ คือ สมรรถนะของตนเองในการดูแลระดับมาก (3.67 – 5.00 คะแนน) สมรรถนะของตนเองในการดูแลระดับปานกลาง (2.34 – 3.66 คะแนน) และสมรรถนะของตนเองในการดูแลระดับน้อย (1.00 – 2.33 คะแนน)

4) แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม ผู้วิจัยดัดแปลงจากแบบสอบถามของกัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร และคณะ¹² ที่สร้างขึ้นตามแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของ Schaefer, Coyne และ Lazarus¹⁹ ซึ่งเป็นแบบสอบถามที่ถามครอบคลุมการสนับสนุนทางสังคม 3 ด้าน ได้แก่ ด้านจิตใจและอารมณ์ ด้านข้อมูลข่าวสาร และด้านทรัพยากร และข้อความเป็นไปในทิศทางเดียวกับแนวคิดของ Chou และได้รับการอนุญาตให้ใช้จากผู้พัฒนา จำนวน 20 ข้อ มี 3 ด้าน ได้แก่ ด้านจิตใจและอารมณ์จำนวน 5 ข้อ ด้านข้อมูลข่าวสารจำนวน 8 ข้อ และด้านทรัพยากรจำนวน 7 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นมาตรฐานค่า 5 ระดับ คือ ไม่ได้รับเลย (0 คะแนน) ได้รับน้อย (1 คะแนน) ได้รับปานกลาง (2 คะแนน) ได้รับมาก (3 คะแนน) และได้รับมากที่สุด (4 คะแนน)

แปลผลคะแนนโดยรวมและรายด้านโดยใช้คะแนนเฉลี่ย มี 3 ระดับ คือ การสนับสนุนทางสังคมระดับมาก (2.67 – 4.00 คะแนน) การสนับสนุนทางสังคมระดับปานกลาง (1.34 – 2.66 คะแนน) และการสนับสนุนทางสังคมระดับน้อย (0.00 – 1.33 คะแนน)

5) แบบสอบถามการเผชิญความเครียด ผู้วิจัยสร้างขึ้นเองโดยใช้แนวคิดการดูแลของ Chou⁸ ที่กล่าวถึงการเผชิญความเครียดตามแนวคิดการเผชิญความเครียดของ Lazarus และ Folkman²⁰ ที่เป็นในทิศทางเดียวกันร่วมกับการทบทวนวรรณกรรม¹⁶⁻¹⁷ จำนวน 20 ข้อ ประกอบด้วยข้อคำถาม 2 ด้าน ได้แก่ การเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ปัญห จำนวน 10 ข้อ และการเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์ จำนวน 10 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นมาตราประมาณค่า 5 ระดับ คือ ไม่เคยใช้วิธีนี้เลย (0 คะแนน) ใช้น้อย (1 คะแนน) ใช้อย่างน้อย (2 คะแนน) ใช้อย่างมาก (3 คะแนน) และใช้เป็นประจำ (4 คะแนน) แปลผลคะแนนโดยรวมและรายด้านโดยใช้คะแนนเฉลี่ยมี 3 ระดับ คือ การเผชิญความเครียดระดับมาก (2.67 – 4.00 คะแนน) การเผชิญความเครียดระดับปานกลาง (1.34 – 2.66 คะแนน) และการเผชิญความเครียดระดับน้อย (0.00 – 1.33 คะแนน)

การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือวิจัย

ผู้วิจัยนำเครื่องมือไปให้ผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 ท่าน ได้แก่ กุมารแพทย์ผู้เชี่ยวชาญอายุระบบหายใจ 1 ท่าน อาจารย์พยาบาลด้านการพยาบาลเด็ก 2 ท่าน และพยาบาลผู้เชี่ยวชาญในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง 2 ท่าน ตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหาและนำมาคำนวณหาค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหา (content validity index) ของแบบสอบถามการดูแลของผู้ดูแล แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแล แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการเผชิญความเครียดของผู้ดูแล ได้เท่ากับ .86, .97, .92 และ .97 ตามลำดับ และผู้วิจัย

ได้นำแบบสอบถามไปทดลองใช้กับผู้ดูแลที่มีลักษณะคล้ายกลุ่มตัวอย่างจำนวน 10 ราย คำนวณค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's coefficient alpha) ของแบบสอบถามข้างต้นเท่ากับ .90, .95, .95 และ .92 ตามลำดับ และในกลุ่มตัวอย่างจำนวน 85 ราย ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาคเท่ากับ .95, .95, .91 และ .82 ตามลำดับ

การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

การวิจัยครั้งนี้ได้รับการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย (COA. NO. 0428/2022) และคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย (ชร. 0033. 102/วิจัย/EC. 66-110) ผู้วิจัยชี้แจงรายละเอียดของโครงการวิจัยแก่กลุ่มตัวอย่าง เปิดโอกาสให้ซักถามข้อสงสัย และตัดสินใจเข้าร่วมวิจัยโดยอิสระ และขอความยินยอมเข้าร่วมการวิจัยเป็นลายลักษณ์อักษร ข้อมูลที่ได้รับจากการวิจัยนำเสนอในภาพรวมไม่มีการระบุตัวตนของกลุ่มตัวอย่าง เอกสารทั้งหมดจะถูกทำลายภายหลังผลงานวิจัยได้รับการตีพิมพ์

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

ภายหลังได้รับอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยและได้รับอนุญาตให้ดำเนินการวิจัยจากผู้อำนวยการโรงพยาบาลแล้ว ผู้วิจัยเข้าถึงกลุ่มตัวอย่างโดยประสานงานผ่านหน่วยระบบทางเดินหายใจเด็ก และเชิญชวนกลุ่มตัวอย่างผ่านการประชาสัมพันธ์โครงการวิจัยโดยแพทย์เจ้าของไข้และพยาบาลในคลินิกระบบทางเดินหายใจ ทำการนัดหมายวัน เวลาที่กลุ่มตัวอย่างสะดวกและไม่กระทบการรับบริการ และสถานที่ในการสัมภาษณ์ในการเก็บข้อมูลกับกลุ่มตัวอย่างโดยตรงที่แผนกผู้ป่วยนอกและแผนกผู้ป่วยใน และขอความยินยอมเข้าร่วมการวิจัยเป็นลายลักษณ์อักษร ระหว่างการเก็บรวบรวมข้อมูลผู้วิจัย

ปฏิบัติตามมาตรการเฝ้าระวัง ควบคุม ป้องกัน และลดการแพร่ระบาดของโรคโควิด-19 อย่างเคร่งครัด

กรณีกลุ่มตัวอย่างไม่สามารถพาเด็กมาตรวจตามนัดได้เนื่องจากสถานการณ์การแพร่ระบาดของเชื้อโควิด-19 ผู้วิจัยใช้การเข้าถึงกลุ่มตัวอย่างโดยการสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ โดยส่งแบบสอบถามและเอกสารแสดงความยินยอมพร้อมแนบซองติดแสตมป์สำหรับให้กลุ่มตัวอย่างส่งเอกสารกลับคืนผู้วิจัย จากนั้นผู้วิจัยโทรศัพท์ถึงกลุ่มตัวอย่างเพื่อนัดหมายวันและเวลาตามที่กลุ่มตัวอย่างสะดวก เมื่อถึงวันและช่วงเวลาที่นัดหมายผู้วิจัยโทรศัพท์ถึงกลุ่มตัวอย่างแล้วอ่านข้อคำถามตามแบบสอบถามให้กลุ่มตัวอย่างฟังและตอบทีละข้อใช้เวลาตอบแบบสอบถามประมาณ 30 - 45 นาที เมื่อเสร็จสิ้นการเก็บข้อมูล ผู้วิจัยได้มอบของที่ระลึกให้กลุ่มตัวอย่างเพื่อชดเชยการเสียเวลา โดยสรุปพบกลุ่มตัวอย่างโดยตรงจำนวน 11 ราย และสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์จำนวน 74 ราย

การวิเคราะห์ข้อมูล

ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลและเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ภาวะการดูแลของผู้ดูแล สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดทำการวิเคราะห์โดยใช้สถิติเชิงพรรณนา (descriptive statistics) ได้แก่ การแจกแจงความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

วิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาวะการดูแลของผู้ดูแลวิเคราะห์โดยใช้สถิติสหสัมพันธ์ของเพียร์สัน ข้อมูลทุกตัวแปรผ่านการทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นการแจกแจงเป็นโค้งปกติโดยใช้ค่าความเบ้ (skewness) และค่าความโด่ง (kurtosis) พบว่ามีค่าอยู่ในช่วง $-3.29 - 3.29^{21}$ กำหนดนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05

ผลการวิจัย

ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง (ร้อยละ 85.9) และเป็นมารดาของผู้ป่วยเด็ก (ร้อยละ 81.2) มีอายุอยู่ในช่วง 19 - 40 ปี (ร้อยละ 61.2) อายุเฉลี่ย 38.62 ปี (SD = 9.79) ส่วนใหญ่มีสถานภาพสมรสคู่ (ร้อยละ 69.4) ประมาณหนึ่งในสามเป็นแม่บ้าน (ร้อยละ 34.1) ผู้ดูแลส่วนใหญ่ใช้เวลาดูแลเด็กตั้งแต่ 12 ชั่วโมงขึ้นไปต่อวัน (ร้อยละ 89.4) ค่าเฉลี่ยเวลาที่ใช้ดูแลผู้ป่วยเด็ก 19.43 ชั่วโมง/วัน (SD = 6.03) จบการศึกษาระดับปริญญาตรีขึ้นไป (ร้อยละ 49.4) ผู้ดูแลมากกว่าครึ่งมีรายได้เฉลี่ยต่อเดือนของครอบครัวต่ำกว่า 20,000 บาท (ร้อยละ 51.8) ผู้ดูแลส่วนมากมีผู้ให้ความช่วยเหลือในการดูแลเด็ก (ร้อยละ 81.2) และเกือบครึ่งที่ผู้ให้ความช่วยเหลือเป็นคู่สมรสของผู้ดูแล (ร้อยละ 43.5) (Table 1)

Table 1 Demographic data of the caregivers of children with chronic respiratory failure with tracheostomy at home (n = 85)

Variables	n	%
Gender		
Female	73	85.9
Male	12	14.1
Age (years)		
(M = 38.62, SD = 9.79, Min = 19, Max = 69)		
19 - 40	52	61.2
41 - 60	30	35.3
> 60	3	3.5

Table 1 Demographic data of the caregivers of children with chronic respiratory failure with tracheostomy at home (n = 85) (Cont.)

Variables	n	%
Relationship with child		
Mother	69	81.2
Father	9	10.6
Relatives	7	8.2
Marital status		
Married	59	69.4
Divorced/separated	13	15.3
Single	13	15.3
Level of education		
No formal education	2	2.4
Primary school	8	9.4
Junior high school	8	9.4
Senior high school/vocational certificate	18	21.2
Diploma	7	8.2
Bachelor's degree or higher	42	49.4
Occupation		
Housewife	29	34.1
Employee	23	27.1
Merchant	20	23.5
Personal business	9	10.6
Agriculture	4	4.7
Average monthly family income (Baht) (Mdn = 20,000.00, IQR* = 28,500 Min = 1,500, Max = 250,000)		
<10,000	14	16.5
10,000 – 20,000	30	35.3
20,001 – 30,000	17	20.0
30,001 – 40,000	6	7.1
> 40,000	18	21.1
Average hour of care (hour/day) (M = 19.43, SD = 6.03, Min = 6, Max = 24)		
< 12	9	10.6
12	76	89.4
Providers supporting in child care		
Husband/wife	37	43.5
Grandfather/grandmother	22	25.9
Relative	10	11.8
None	16	18.8

* IQR = Interquartile range

ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็ก พบว่า เด็กส่วนใหญ่เป็นเพศชาย (ร้อยละ 61.2) ช่วงอายุที่พบมากที่สุดคือมากกว่า 6 ปี - 12 ปี (ร้อยละ 38.8) อายุเฉลี่ย 6 ปี

6 เดือน (SD = 4.21) เด็กเกือบครึ่งหนึ่งได้รับการวินิจฉัยโรคว่ามีการอุดตันของทางเดินหายใจแต่กำเนิดชนิดรุนแรงและเป็นสาเหตุที่ทำให้เด็กมีท่อหลอดคอ

ที่บ้าน (ร้อยละ 43.5) และเด็กมากกว่าครึ่งไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ (ร้อยละ 57.6) นอกจากนี้เด็กส่วนใหญ่ต้องรับประทานยาต่อเนื่องที่บ้าน (ร้อยละ 74.1) และรับประทานอาหารผ่านสายให้อาหารผ่านทาง

หน้าท้อง (ร้อยละ 61.2) และเด็กมากกว่าครึ่งหนึ่งใช้ออกซิเจนชนิดหน้ากากครอบผ่านท่อหลอดคอ (collar mask) และเครื่องช่วยหายใจที่บ้าน (ร้อยละ 54.1) (Table 2)

Table 2 Demographic data of the children with chronic respiratory failure with tracheostomy at home (n = 85)

Variables	n	%
Gender		
Male	52	61.2
Female	33	38.8
Age (years)		
(M = 6 years 6 months, SD = 4.21, Min = 7, Max = 15)		
3 months – 1 year	4	4.7
> 1 – 3 years	16	18.8
> 3 – 6 years	19	22.4
> 6 – 12 years	33	38.8
> 12 – 15 years	13	15.3
Diagnosis		
Severe congenital airway abnormalities	37	43.5
Ventilatory muscle weakness and neuromuscular diseases	22	25.9
Parenchymal lung disease	21	24.7
Congenital or acquired central hypoventilation syndrome	4	4.7
Chest wall deformities	1	1.2
Comorbidity		
No	54	63.5
Yes	31	36.5
Disability		
No	45	52.9
Yes	40	47.1
Self-care ability		
Unable to self-care	49	57.6
Partial self-care	26	30.6
Able to self-care	10	11.8
Medication		
No	22	25.9
Yes	63	74.1
Feeding		
Gastrostomy/percutaneous endoscopic gastrostomy	52	61.2
Oral	27	31.8
Nasogastric tube	6	7.0
Oxygen therapy		
No	39	45.9
Home ventilator	25	29.4
Collar mask	21	24.7

ผลการวิเคราะห์การดูแลของผู้ดูแล พบว่า ผู้ดูแลมีคะแนนเฉลี่ยภาระการดูแลโดยรวมเท่ากับ 2.57 คะแนน (SD = 0.10) อยู่ในระดับปานกลาง และเมื่อพิจารณารายด้านพบว่าผู้ดูแลมีภาระการดูแลทั้ง 4 ด้าน อยู่ในระดับปานกลางเช่นกัน ผู้วิจัยได้ทำการวิเคราะห์ ข้อมูลเพิ่มเติมเกี่ยวกับคะแนนเฉลี่ยรายด้านตัวแปร สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียด พบว่า ผู้ดูแลมีสมรรถนะ ของตนเองในการดูแลโดยรวมอยู่ในระดับมาก (M = 4.08, SD = 0.08) เมื่อพิจารณารายด้าน พบว่า สมรรถนะของ

ตนเองในการดูแลทั้ง 3 ด้านอยู่ในระดับมากเช่นกัน ผู้ดูแล ได้รับการสนับสนุนทางสังคมโดยรวมอยู่ในระดับมาก เมื่อพิจารณารายด้าน พบว่า ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุน ทางสังคมด้านจิตใจและอารมณ์และด้านข้อมูลข่าวสาร อยู่ในระดับมาก ส่วนด้านทรัพยากรอยู่ในระดับปานกลาง นอกจากนี้ผู้ดูแลมีการเผชิญความเครียดโดยรวมอยู่ใน ระดับปานกลาง (M = 2.37, SD = 0.06) เมื่อพิจารณา รายด้านพบว่า การเผชิญความเครียดด้านมุ่งปรับที่ อารมณ์อยู่ในระดับมากและการเผชิญความเครียด ด้านการมุ่งแก้ที่ปัญหาอยู่ในระดับปานกลาง (Table 3)

Table 3 Overall caregiver burden, caregiving self-efficacy, social support, coping, and subscales of the participants (n = 85)

Variables	Possible score	Min - Max	M (SD)	Mdn (IQR)	Level
Overall caregiver burden	1 - 5	1.00 - 4.74	2.57(0.10)	-	Moderate
Physical burden	1 - 5	1.00 - 4.80	2.51(0.98)	-	Moderate
Emotional burden	1 - 5	1.00 - 5.00	2.42(1.01)	-	Moderate
Social burden	1 - 5	1.00 - 5.00	3.00(1.15)	-	Moderate
Financial burden	1 - 5	1.00 - 5.00	3.00(1.15)	-	Moderate
Overall caregiving self-efficacy	1 - 5	2.05 - 5.00	4.08(0.08)	-	High
General care	1 - 5	2.50 - 5.00	4.20(0.70)	-	High
Tracheostomy care	1 - 5	1.00 - 5.00	3.85(0.97)	-	High
Emergency care	1 - 5	1.00 - 5.00	3.85(0.97)	-	High
Overall social support	0 - 4	1.32 - 3.79	2.83(0.07)	-	High
Emotional support	0 - 4	0.40 - 4.00	2.86(0.88)	-	High
Information support	0 - 4	0.88 - 4.00	3.10 (1.06)	3.25(2.75)	High
Resources support	0 - 4	0.00 - 4.00	2.24(1.06)	-	Moderate
Overall coping	0 - 4	0.74 - 3.63	2.37(0.06)	-	Moderate
Emotional-focused coping	0 - 4	0.80 - 4.00	2.84(0.64)	-	High
Problem-focused coping	0 - 4	0.10 - 3.60	1.93(0.73)	-	Moderate

* IQR = Interquartile range

เมื่อทดสอบความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของ ตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคมและการเผชิญ ความเครียดกับการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะ หายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน โดยใช้ สถิติสหสัมพันธ์ของเพียร์สัน พบว่า การสนับสนุน ทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับการ

การดูแลของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.292$, $p = .007$) ส่วนสมรรถนะของตนเองในการดูแลและ การเผชิญความเครียดไม่มีความสัมพันธ์กับการดูแล ของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.181$, $p = .097$ และ $r = -.139$ และ $p = .203$) (Table 4)

Table 4 Pearson correlation coefficient between caregiving self-efficacy, social support, coping, and caregiver burden of the participants (n = 85)

Variables	Caregiver burden r	p-value
Caregiving self-efficacy	-.181	.097
Social support	-.292	.007
Coping	-.139	.203

การอภิปรายผล

ผลการศึกษาพบว่ามีการดูแลโดยรวมและรายด้านอยู่ในระดับปานกลาง อธิบายได้ว่า การศึกษาครั้งนี้มีทั้งเด็กเล็กและเด็กโตจนถึงวัยรุ่นในจำนวนที่ใกล้เคียงกัน เกือบครึ่งหนึ่งเป็นเด็กเล็กที่ยังไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ จึงต้องพึ่งพาผู้ดูแลตลอดเวลา ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลได้²² ในขณะเดียวกันเด็กมากกว่าครึ่งหนึ่งเป็นเด็กโตถึงวัยรุ่น สะท้อนว่าเด็กเหล่านี้มีการเจ็บป่วยเวลานาน ผู้ดูแลได้ให้การดูแลอย่างต่อเนื่องโดยข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลของเด็กโตถึงวัยรุ่นบางรายพบว่าเด็กมีความเจ็บป่วยตั้งแต่แรกเกิด ทำให้เด็กจำเป็นต้องมีท่อหลอดคอตั้งแต่แรกเกิดจนถึงปัจจุบัน ผู้ดูแลจึงให้การดูแลเด็กเป็นเวลานานหลายปี และพบว่าเด็กเกือบครึ่งหนึ่งมีความผิดปกติของทางเดินหายใจอย่างรุนแรงแต่กำเนิดที่เป็นสาเหตุทำให้เด็กต้องมีท่อหลอดคอที่บ้าน นอกจากนี้ยังพบว่าเด็กส่วนมากไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้เด็กจึงต้องการการดูแลมาก ส่งผลให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลได้ สอดคล้องกับการศึกษาของพิมพ์ชนก จันทราทิพย์ และคณะ²² พบว่าการที่เด็กไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้และพึ่งพาการดูแลจากผู้อื่น ส่งผลให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลได้ อีกทั้งในการศึกษานี้เด็กส่วนใหญ่ต้องรับประทานยาต่อเนื่องที่บ้าน มากกว่าครึ่งหนึ่งได้รับอาหารผ่านสายให้อาหารทางหน้าท้องและใช้เครื่องช่วยหายใจหรือใช้ออกซิเจนชนิดหน้ากากครอบผ่าน

ท่อหลอดคอ (collar mask) ที่บ้าน รวมทั้งมีความพิการร่วมด้วยไม่ว่าจะเป็นความพิการด้านการเคลื่อนไหว การได้ยิน การมองเห็น หรือสติปัญญาและพัฒนาการ และเด็กบางรายมีความพิการมากกว่า 1 ด้าน ข้อมูลเหล่านี้สะท้อนถึงความต้องการการดูแลของเด็กที่มาก ผู้ดูแลต้องให้การดูแลในหลายกิจกรรมและใช้เวลานานสำหรับการดูแลเด็กในแต่ละวัน จึงเป็นเหตุให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลได้ อีกทั้งในการศึกษาครั้งนี้ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงและเป็นมารดาของเด็ก สอดคล้องกับผลการศึกษาของมาซาเยกิ และคณะ²³ พบว่าผู้ดูแลที่เป็นมารดาจะให้การดูแลด้วยความรักและเอาใจใส่ อีกทั้งผู้ดูแลส่วนมากยังมีผู้ช่วยเหลือในการดูแลเด็ก ด้วยบทบาทหน้าที่เหล่านี้ รวมถึงการได้รับความช่วยเหลือต่าง ๆ ผู้ดูแลจึงรับรู้ถึงภาระการดูแลไม่สูงมาก เป็นผลให้ผู้ดูแลมีคะแนนเฉลี่ยโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง

เมื่อพิจารณาภาระการดูแลรายด้าน พบว่า ภาระการดูแลด้านร่างกายอยู่ในระดับปานกลาง อธิบายได้ว่าผู้ดูแลส่วนมากมีสถานภาพสมรสและมีผู้ให้การสนับสนุนช่วยเหลือในการดูแลเด็ก ผู้ดูแลจึงได้รับการแบ่งเบาภาระการดูแลเด็กได้บ้าง ด้วยเหตุนี้ผู้ดูแลจึงมีภาระการดูแลด้านร่างกายอยู่ในระดับปานกลาง นอกจากนี้ผู้ดูแลยังมีภาระการดูแลด้านอารมณ์อยู่ในระดับปานกลาง เช่นกัน เนื่องจากการที่ผู้ดูแลมีคู่สมรสและมีผู้ให้การสนับสนุนช่วยเหลือในการดูแลเด็กนอกจากจะ

เป็นการช่วยแบ่งเบาภาระการดูแลด้านร่างกายแล้วนั้น ยังทำให้ผู้ดูแลได้รับกำลังใจ คลายความเครียดและลดความวิตกกังวลลงได้ ร่วมกับผู้ดูแลมากกว่าครึ่งหนึ่ง สำเร็จการศึกษาตั้งแต่ระดับปริญญาตรีขึ้นไป จึงมีความพร้อมในการเรียนรู้วิธีการดูแล สามารถปรับตัวต่อสถานการณ์ที่เผชิญได้ และจัดการกับกิจกรรมการดูแลได้อย่างดี สอดคล้องกับการศึกษาของธัญญา เณรตาก้อง และคณะ²⁴ ที่พบว่าระดับการศึกษาของผู้ดูแล มีความสัมพันธ์กับการจัดการดูแล ซึ่งสอดคล้องกับผลการวิเคราะห์ข้อมูลเพิ่มเติมพบว่าผู้ดูแลมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลโดยรวมอยู่ในระดับมาก ผู้ดูแลจึงมีความมั่นใจว่าสามารถดูแลเด็กได้ แม้ผู้ดูแลอาจรู้สึกเหนื่อยจากการที่ต้องรับภาระในการดูแล แต่ผู้ดูแลไม่รู้สึกท้อแท้ จึงทำให้รับรู้ถึงภาระการดูแลด้านอารมณ์ในระดับปานกลาง ส่วนภาระการดูแลด้านสังคมและด้านเศรษฐกิจอยู่ในระดับปานกลางเช่นกัน อธิบายได้ว่าแม้ว่าผู้ดูแลส่วนมากต้องให้การดูแลเด็กมากกว่า 12 ชั่วโมงต่อวัน แต่ผลการศึกษาครั้งนี้พบว่าผู้ดูแลไม่รู้สึกว่าภาระการดูแลเด็กเป็นภาระมากจนทำให้ผู้ดูแลมีเวลาส่วนตัวลดลง ขาดการติดต่อกับเพื่อนฝูง หรือไม่ได้ทำในสิ่งที่ชอบ จึงทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลด้านสังคมในระดับปานกลาง นอกจากนี้แม้ว่าผู้ดูแลในการศึกษานี้มีรายได้เฉลี่ยต่อเดือนของครอบครัวต่ำกว่า 20,000 บาท ซึ่งน้อยกว่า 27,352 บาท ที่เป็นรายได้เฉลี่ยต่อเดือนของคนไทย²⁵ เมื่อรายได้ไม่เพียงพอต่อค่าใช้จ่ายภายในครอบครัว อาจทำให้ผู้ดูแลเกิดภาระการดูแลด้านเศรษฐกิจได้ แต่ผลการศึกษาครั้งนี้ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านทรัพยากรในระดับปานกลาง จึงสามารถช่วยลดค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้นจากการดูแลได้ ส่งผลให้ผู้ดูแลรับรู้ภาระการดูแลด้านเศรษฐกิจอยู่ในระดับปานกลาง สอดคล้องกับผลของการศึกษาแบดเจอร์ และคณะ²⁶ ที่ศึกษาในผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอ

และพบว่าผู้ดูแลได้รับผลกระทบจากค่าใช้จ่ายในการดูแลเด็กเป็นอย่างมาก

ผลการศึกษาครั้งนี้สอดคล้องกับผลการศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคอื่น ๆ ทั้งในและต่างประเทศ เช่น ผลการศึกษาภาระการดูแลในผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือนอยู่ในระดับปานกลาง¹⁰ และการศึกษาผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่ได้รับยาเคมีบำบัดมีภาระการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง¹³ โดยการศึกษาผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่ได้รับยาเคมีบำบัดถือเป็นการดูแลที่มีความซับซ้อนและต้องเฝ้าระวังผลข้างเคียงจากยาเคมีบำบัดและอาการแทรกซ้อนอยู่ตลอดเวลา และสอดคล้องกับผลการศึกษาในต่างประเทศที่พบว่าผู้ดูแลเด็กและวัยรุ่นที่มีปัญหาทางจิตเวชในประเทศเคนยามีภาระการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง²⁷ เพราะการดูแลเด็กวัยรุ่นที่มีปัญหาทางจิตเวชก็เป็นการดูแลที่ซับซ้อนและต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิดเช่นกัน

จากการทดสอบความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคมและการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านพบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติในระดับต่ำ ($r = -.292, p = .007$) อธิบายได้ว่าการได้รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับมากสัมพันธ์กับการรับรู้ภาระการดูแลที่ลดลง จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลพบว่า ผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้รับการสนับสนุนทางสังคมโดยรวม ด้านจิตใจและอารมณ์ และด้านข้อมูลข่าวสารอยู่ในระดับมาก ส่วนด้านทรัพยากรอยู่ในระดับปานกลาง สะท้อนว่าผู้ดูแลส่วนมากในการศึกษานี้ได้รับการสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสารจากการเตรียมความพร้อมก่อนจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล

ตามแนวทางการเตรียมความพร้อมของผู้ป่วยและครอบครัวสำหรับการบริหารทางระบบหายใจที่บ้าน ซึ่งผู้ดูแลจะได้รับข้อมูลเกี่ยวกับโรค อาการเจ็บป่วยของเด็ก การสอนสาธิตและฝึกทักษะที่จำเป็นในการดูแลเด็ก นอกจากนี้ผู้ดูแลยังได้รับการสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ โดยการให้กำลังใจและสนับสนุนช่วยเหลืออุปกรณ์ที่จำเป็นในการดูแลเด็กที่บ้าน⁴ สอดคล้องกับผลการศึกษาของหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง และคณะ⁹ และผลการศึกษาของกัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร และคณะ¹² ที่พบว่าหากผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรังได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก ทำให้ภาระการดูแลของผู้ดูแลลดลงได้

อย่างไรก็ตาม ผลการศึกษาพบว่า สมรรถนะของตนเองในการดูแลและการเผชิญความเครียด ไม่มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับภาระการดูแลของผู้ดูแล ($r = -.181, p = .097; r = -.139, p = .203$ ตามลำดับ) ซึ่งไม่เป็นไปตามสมมติฐานที่ตั้งไว้ และไม่สอดคล้องตามแนวคิดของ Chou⁸ อธิบายได้ว่า แม้ผู้ดูแลจะมีความมั่นใจและเชื่อว่าตนเองสามารถดูแลเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ แต่ด้วยรูปแบบและกิจกรรมการดูแลเด็กกลุ่มนี้มีจำนวนมากและหลากหลายร่วมกับผู้ดูแลใช้เวลาอย่างมากในการดูแล คือ มากกว่า 12 ชั่วโมงต่อวัน จึงทำให้การรับรู้ถึงภาระการดูแลยังคงอยู่แสดงให้เห็นว่าสมรรถนะของตนเองในการดูแลในระดับสูงอาจช่วยให้สามารถให้การดูแลเด็กได้ง่ายขึ้น แต่กิจกรรมการดูแลจำนวนมากและจำเพาะ ไม่สามารถช่วยลดภาระการดูแลของผู้ดูแลได้ และผลการศึกษาครั้งนี้พบว่าการเผชิญความเครียดโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง และใช้วิธีการเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์มากกว่าการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา อธิบายได้ว่าผู้ดูแลสามารถจัดการกับอารมณ์เพื่อบรรเทาความเครียดในระดับหนึ่ง แต่ปัญหาที่เกิดจากการดูแล

เด็กยังมีอยู่ และผู้ดูแลอาจต้องเผชิญกับสถานการณ์ฉุกเฉินที่อาจเกิดขึ้นได้ เช่น ท่อหลอดคอเด็กหลุด เด็กมีภาวะหยุดหายใจ ทำให้ผู้ดูแลยังคงรับรู้ถึงภาระการดูแล ส่งผลให้การเผชิญความเครียดไม่มีความสัมพันธ์ทางสถิติกับภาระการดูแลของผู้ดูแล และไม่เป็นไปตามสมมติฐานที่ตั้งไว้ ผลการศึกษานี้มีความแตกต่างจากการศึกษาของวานิด ด่วงเดช¹⁴ ซึ่งทำการศึกษากลุ่มเด็กสมองพิการและการศึกษาวิธีการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อมของฮวง และคณะ¹⁵ อาจเป็นไปได้ว่ากลุ่มตัวอย่างครั้งนี้ต้องให้การดูแลเด็กที่มีการเจ็บป่วยซับซ้อน เด็กไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ เป็นเหตุให้ผู้ดูแลต้องตื่นตัวและเฝ้าระวังภาวะฉุกเฉินที่อาจเกิดขึ้นกับเด็กได้ตลอดเวลา ผู้ดูแลจึงมีความเครียดในสถานการณ์ที่แตกต่างกันและใช้วิธีการเผชิญความเครียดที่ต่างออกไป ผลการศึกษานี้จึงมีความแตกต่างจากการศึกษาอื่น ๆ ที่ผ่านมา

ข้อจำกัดของการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการศึกษาตัวแปรที่สามารถจัดกระทำได้ ยังขาดการศึกษาตัวแปรที่เป็นลักษณะเฉพาะส่วนบุคคลของผู้ดูแลและเด็กที่อาจมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแล อีกทั้งจำนวนของกลุ่มตัวอย่างมีข้อจำกัด จึงต้องขยายแหล่งเก็บข้อมูล ทำให้ผลการศึกษางานประเด็นไม่เป็นไปตามแนวคิดที่เลือกใช้

ข้อเสนอแนะ

ด้านการนำผลวิจัยไปใช้ ผลการศึกษานี้สะท้อนประเด็นสำคัญของภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านว่า ผู้ดูแลต้องเผชิญกับความซับซ้อนและการใช้เวลาในการดูแลเด็ก อีกทั้งการสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยที่สัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลได้ บุคลากรทางสุขภาพควรให้ความสำคัญในการสนับสนุนทางสังคมทั้ง 3 ด้าน ได้แก่ ด้านการให้ข้อมูลข่าวสาร ด้านจิตใจและ

อารมณ์ และด้านทรัพยากรในการดูแลแก่ผู้ดูแล นอกจากนี้ควรมีการพัฒนาคุณภาพการบริการโดยการพัฒนาแนวทางการให้การสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ดูแลให้ครอบคลุมทั้ง 3 ด้านอย่างต่อเนื่อง เพื่อส่งเสริมให้ผู้ดูแลสามารถดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้อย่างมีประสิทธิภาพ อันจะช่วยลดภาระการดูแลของผู้ดูแล

ด้านการวิจัยครั้งต่อไป ด้วยการศึกษาครั้งนี้ ทำการศึกษาในกลุ่มตัวอย่างที่มีความเฉพาะ ทำให้จำนวนกลุ่มตัวอย่างมีจำกัด และลักษณะของกลุ่มตัวอย่างอาจมีตัวแปรอื่นที่เกี่ยวข้องกับการดูแล เช่น อายุของเด็ก แต่ละช่วงวัย ระยะเวลาที่เด็กมีท่อหลอดคอ ความสามารถในการช่วยเหลือตัวเองของเด็กแต่ละช่วงวัย การมีผู้ช่วยเหลือในการดูแล เป็นต้น ดังนั้นควรศึกษาเพิ่มเติมเกี่ยวกับปัจจัยส่วนบุคคลของเด็กและผู้ดูแลกับการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังและมีท่อหลอดคอที่บ้านเพิ่มเติม

กิตติกรรมประกาศ

ผู้วิจัยขอขอบพระคุณโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ที่สนับสนุนทุนในการศึกษาหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต และสถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย ที่ให้ทุนอุดหนุนการทำวิจัยเพื่อวิทยานิพนธ์

References

1. Valko L, Baglyas S, Gal J, Lox A. National survey: current prevalence and characteristics of home mechanical ventilation in Hungary. BMC Pulm Med 2018; 18(1): 190. doi: 10.1186/s12890-018-0754-x.
2. Kim HI, Cho JH, Park SY, Lee YS, Chang Y, Choi WI, et al. Home mechanical ventilation use in South Korea based on national health insurance service data. Respir Care 2019; 64(5):528-35. doi: 10.4187/respcare.06310. Epub 2018 Dec 24.
3. Home Respiratory Care Unit, King Chulalongkorn Memorial Hospital. Statistics of children with tracheostomy at home 2017-2021, The Department of Pediatrics Faculty of Medicine at Chulalongkorn University. Bangkok: King Chulalongkorn Memorial Hospital; 2021. (in Thai)
4. Somboon P, Sritippayawan S. Training caregiver skills in providing respiratory care and maintaining related equipment at home. In: Sritippayawan S, editor. Home respiratory care in children. Bangkok: Beyond Enterprise; 2019. p. 147-76. (in Thai)
5. King AC. Long-term home mechanical ventilation in the United States. Respir Care 2012; 57(6):921-32. doi: 10.4187/respcare.01741.
6. Lindahl B, Lindblad BM. Being the parent of a ventilator-assisted child: Perceptions of the family-health care provider relationship when care is offered in the family home. J Fam Nurs 2013; 19(4):489-508. doi: 10.1177/1074840713506786
7. Sterni LM, Collaco JM, Baker CD, Carroll JL, Sharma GD, Brozek JL, et al. An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation. Am J Respir Crit Care Med 2016; 193(8):e16-35. doi: 10.1164/rccm.201602-0276ST. PMID: 27082538; PMCID: PMC5439679.
8. Chou KR. Caregiver burden: a concept analysis. J Pediatr Nurs 2000; 15(6):398-407. doi:10.1053/jpdn.2000.16709.
9. Saopeng Y, Jintrawet U, Chotibang J. Factors related to caregiver burden of children with congenital heart disease after open heart surgery. Nursing Journal CMU 2019; 46(4):13-24. [cited 2021 Jun 27]. Available from: <https://he02.tci-thaijo.org/index.php/cmunursing/article/view/229931> (in Thai)

10. Loomae Y, Wiranphanich W, Wattanasit P. Relationships between burden of care, social support, and quality of life among mothers of children with congenital heart disease. *Journal of Nursing and Health Science* 2016; 17(2):27–42. [cited 2021 Jun 27]. Available from: <https://he01.tci-thaijo.org/index.php/bcnpy/article/view/70351> (in Thai)
11. Pattaramai K, Mesukko J, Lamchang S. The relationship between social support and burden among caregivers of children with Thalassemia. *Nursing Journal* 2021; 48(2):181–92. [cited 2023 Jan 7]. Available from: <https://he02.tci-thaijo.org/index.php/cmunursing/article/view/251799> (in Thai)
12. Preechapongmit K, Lamchang S, Jintrawet U. Factor related to caregiving burden Among caregivers of children with asthma. *Nursing Journal* 2012; 39(4): 13–22. [cited 2021 Jun 7]. Available from: <https://he02.tci-thaijo.org/index.php/cmunursing/article/view/7361> (in Thai)
13. Rattanakamonkarn C, Niyomkar S, Jintrawet U. Self-efficacy, social support, and caregiving burden among caregivers of children with cancer receiving chemotherapy. *Nursing Journal* 2018; 48(2):232–45. [cited 2021 Jul 12]. Available from: <https://he02-old.tci-thaijo.org/index.php/cmunursing/article/view/251811> (in Thai)
14. Duangdech V. Predicting factors of caregiver burden for children with cerebral palsy Unpublished Master's thesis. Bangkok, Thailand: Mahidol University; 2007. (in Thai)
15. Huang MF, Huang WH, Su YC, Hou SY, Chen HM, Yeh YC, et al. Coping strategy and caregiver burden among caregivers of patients with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2015; 30(7):694–8. doi: 10.1177/1533317513494446.
16. Chompikul R, Jirapaet V. Experiences the difficulty of caregivers in caring for infant with chronic lung disease at home. *Journal of the Thai Army Nurses* 2019; 20(1):138–46. [cited 2023 Apr 3]. Available from: <https://he01.tci-thaijo.org/index.php/JRTAN/article/view/184951> (in Thai)
17. Thongsamrit N, Chandarasiri P. Psychosocial status among mothers of children with chronic lung disease [Thesis]. Bangkok: Chulalongkorn University; 2016. (in Thai)
18. Polit DF, Beck CT. Inferential Statistics. In: *Nursing research generating and assessing evidence for nursing practice*. 11th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2021. p.406.
19. Schaefer C, Coyne JC, Lazarus RS. The health-related functions of social support. *J Behav Med* 1981; 4(4):381–406. doi: 10.1007/BF00846149.
20. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer; 1984.
21. Mishra P, Pandey CM, Singh U, Gupta A, Sahu C, Keshri A. Descriptive statistics and normality tests for statistical data. *Ann Card Anaesth* 2019; 22(1): 67–72. doi: 10.4103/aca.ACA_157_18
22. Juntratip P, Pongjaturawit Y, Chaimongkol N. Factors influencing burden of child caregivers of children with delayed development. *The Journal of Faculty of Nursing Burapha University*. 2020; 28(2):53–63. [cited 2023 Jan 6]. Available from: <https://he02-old.tci-thaijo.org/index.php/Nubuu/article/view/242882> (in Thai)
23. Mashayekhi F, Jozdani RH, Chamak MN, Mehni S. Caregiver burden and social support in mothers with β -thalassemia children. *Glob J Health Sci* 2016; 8(12):206–12. doi:10.5539/gjhs.v8n12p206
24. Nentakong T, Niyomkar S, Lamchang S. Factors related to family management in families of children with recurrent seizures. *Nursing Journal* 2018; 48(3):318–29. [cited 2023 Jan 5]. Available from: <https://he02.tci-thaijo.org/index.php/cmunursing/article/view/253935> (in Thai)
25. The National Statistical [Internet]. Bangkok: Household Income; Workbook.xlsx. File [update 2021; [cited 2022 Nov 14]. Available form: <http://statbbi.nso.go.th/staticreport/page/sector/th/08.aspx>

26. Baddour K, Mady LJ, Schwarzbach HL, Sabik LM, Thomas TH, McCoy JL, Tobey A. Exploring caregiver burden and financial toxicity in caregivers of tracheostomy-dependent children. Int J Pediatr Otorhinolaryngol 2021;145:1-7. doi: 10.1016/j.ijporl.2021.110713.
27. Molebatsi K, Ndeti DM, Opondo PR. Caregiver burden and correlates among caregivers of children and adolescents with psychiatric morbidity: a descriptive cross sectional study. J Child & Adolesc Ment Health 2017; 29(2):117-27. doi:10.2989/17280583.2017.1340301.