

ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมและการดูแล ของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

The Relationship Between Social Support and Burden Among Caregivers of Children with Thalassemia

กนกวรรณ ภัทรมัย *	Kanokwan Pattaramai *
จุฑารัตน์ มีสุขโข **	Jutarat Mesukko **
สุธิศา ลามช้าง ***	Suthisa Lamchang ***

บทคัดย่อ

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคทางพันธุกรรมที่จำเป็นต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง ซึ่งส่งผลกระทบต่อผู้ดูแล ทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียดและรู้สึกเป็นภาระ การศึกษานี้เป็นการศึกษาเชิงพรรณนาหาความสัมพันธ์ โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาภาระในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย และหาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับภาระในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลหลักที่ให้การดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีอายุ 1-15 ปี คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบสะดวก จำนวน 85 ราย ที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยเชียงใหม่ โรงพยาบาลลำปาง และโรงพยาบาลสวรรค์ประชารักษ์ ตั้งแต่เดือนพฤศจิกายน 2561 ถึงเดือนมกราคม 2562 เครื่องมือที่ใช้ในการรวบรวมข้อมูลประกอบด้วย แบบวัดการสนับสนุนทางสังคม และแบบวัดภาระในการดูแลของผู้ดูแล มีค่าความเที่ยงตรงเชิงเนื้อหา เท่ากับ .73 และ .86 ตามลำดับ และหาค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาคได้เท่ากับ .92 และ .86 ตามลำดับ วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติพรรณนาและสถิติสหสัมพันธ์แบบเพียร์สัน

ผลการศึกษาพบว่า ภาระในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียอยู่ในระดับน้อยถึงปานกลาง ร้อยละ 75.29 ($\bar{X} = 34.52$) และการสนับสนุนทางสังคมกับภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.25, p < .05$)

ผลการศึกษาครั้งนี้เป็นข้อมูลให้แก่พยาบาลเกี่ยวกับภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย และเป็นแนวทางในการวางแผนการพยาบาลอย่างมีประสิทธิภาพเพื่อช่วยเหลือผู้ดูแลได้อย่างเหมาะสม

คำสำคัญ: การสนับสนุนทางสังคม ภาระในการดูแลของผู้ดูแล ผู้ดูแล เด็กโรคธาลัสซีเมีย

Abstract

Thalassemia is an inherited blood disorder that requires patients to receive continuing care, which affects caregivers. The caregivers encounter stress and feel burdened. The purpose

* ผู้เขียนหลัก พยาบาลวิชาชีพ โรงพยาบาลสวรรค์ประชารักษ์
 * Corresponding Author, Registered Nurse, Sawanpracharak Hospital, nut1999@live.com
 ** ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่
 ** Assistant Professor, Faculty of Nursing, Chiang Mai University
 *** รองศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่
 *** Associate Professor, Faculty of Nursing, Chiang Mai University
 วันที่รับบทความ 13 พฤษภาคม 2562 วันที่แก้ไขบทความ 8 กรกฎาคม 2562 วันที่ตอบรับบทความ 23 กันยายน 2562

of this correlational descriptive research study was to investigate the burden felt by caregivers of children with thalassemia and the relationship between social support and perceived burden among caregivers of children with Thalassemia. Convenience sampling was used to recruit 85 caregivers of children with thalassemia aged 1 to 15 years old who received care at the pediatric outpatient departments of Maharaj Nakorn Chiang Mai Hospital, Lampang Hospital, and Sawanpracharak Hospital from November 2018 to January 2019. The questionnaires used in the study consisted of social support and caregiver burden questionnaires. The validity of these questionnaires was .73 and .86, respectively and the reliability of these questionnaires was .92 and .86, respectively. Data were analyzed using descriptive statistics and Pearson's product moment correlation coefficient.

The results showed that caregivers of children with thalassemia experienced mild to moderate levels of burden (75.29 %, $\bar{X}$ = 34.52). The study also found that social support had a low statistically significant negative relationship with the burden felt by caregivers of children with thalassemia (r = -.25, p < .05). The findings of this study provide information about burden among caregivers of children with thalassemia and can guide nurses to provide effective nursing planning for caregivers.

Keywords: *Social support, Caregiver burden, Caregivers, Children with thalassemia*

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคทางพันธุกรรมที่พบบ่อยและเป็นปัญหาทางสาธารณสุขที่สำคัญระดับประเทศ องค์การอนามัยโลกพบมีรายงานผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจำนวนมากกว่า 270 ล้านคน (Chaudhary et al., 2017) และเด็กโรคธาลัสซีเมียรายใหม่เพิ่มขึ้นจำนวน 350,000 รายต่อปี (Northern California Comprehensive Thalassemia Center, 2012) สำหรับประเทศไทยมีจำนวนผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียทั้งหมด 434,460 ราย และเด็กโรคธาลัสซีเมียรายใหม่เพิ่มขึ้นจำนวน 9,853 รายต่อปี (Committee of Clinical practice guidelines for diagnosis and management of thalassemia syndromes, 2014)

โรคธาลัสซีเมียเกิดจากความผิดปกติของการสังเคราะห์ฮีโมโกลบินที่ผิดปกติ อาการแสดงที่สำคัญคือมีอาการซีด เหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย ตับม้ามโต ปัสสาวะสีเข้ม มีลักษณะใบหน้าเฉพาะ ได้แก่ หน้าผากโหนก โหนกแก้มสูง จมูกแบน ลูกตาอยู่ห่างกันมากกว่าคนปกติ

พันเหยิน (Chuansumrit, 2010) นอกจากนี้เด็กยังมีลักษณะตัวเล็กแคระแกร็น และน้ำหนักตัวน้อยเมื่อเทียบกับเด็กวัยเดียวกัน (Charoenkwan, 2016) เด็กบางรายอาจจะเริ่มมีอาการแสดงของโรคตั้งแต่อายุ 6 เดือนซึ่งอาการเหล่านี้จะอยู่ต่อไปตลอดชีวิต การรักษาโรคธาลัสซีเมียขึ้นอยู่กับความรุนแรง การปลูกถ่ายไขกระดูกเป็นวิธีเดียวที่ทำให้หายขาดจากโรค แต่มีเด็กจำนวนน้อยที่ได้รับการรักษา เนื่องจากมีค่าใช้จ่ายสูงและมีความยุ่งยากในวิธีการ กล่าวคือจะต้องมีการคัดเลือกไขกระดูกที่มีลักษณะทางพันธุกรรมเข้ากันได้ ดังนั้นการรักษาส่วนใหญ่จึงมุ่งเน้นเป็นแบบประคับประคองการดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียในเด็กที่มีอาการซีดมากต้องได้รับเลือดอย่างสม่ำเสมอ ร่วมกับยากรดโฟลิกเพื่อช่วยสร้างเม็ดเลือดแดงเป็นการบรรเทาอาการซีด ดูแลให้เด็กได้รับวัคซีนตามกำหนดและตรวจฟันทุก 6 เดือน เนื่องจากเด็กมีโอกาสติดเชื้อง่าย (Viprasit, 2013)

เด็กโรคธาลัสซีเมียต้องการการดูแลทุกช่วงวัยอย่างใกล้ชิดเนื่องจากเป็นโรคเรื้อรังที่ไม่สามารถรักษา

ให้หายขาดและต้องการการดูแลอย่างต่อเนื่องในเด็กเล็ก (1-6 ปี) การดูแลส่วนใหญ่ต้องพึ่งพาผู้ดูแลทั้งหมดเนื่องจากเด็กไม่สามารถดูแลตนเองได้ เมื่อเด็กโตขึ้นอยู่ในวัยเรียนและวัยรุ่น (7-15 ปี) สามารถดูแลตนเองได้ดีขึ้น โดยเฉพาะในเด็กวัยรุ่นตอนปลายและวัยรุ่น มีพัฒนาการด้านความคิดและสติปัญญาใกล้เคียงกับวัยรุ่นผู้ใหญ่ทำให้ดูแลตนเองได้มากขึ้น (Teerarungsikul & Sananreangsak, 2015) อย่างไรก็ตามเด็กกลุ่มนี้ยังคงต้องพึ่งพาผู้ดูแลในด้านอื่น ๆ เช่น การต้องพาเด็กมารับเลือดบ่อยครั้งขึ้นหรืออาจมีภาวะอาการของโรคที่รุนแรง เด็กกลุ่มนี้ยังคงต้องการดูแลอย่างใกล้ชิดเนื่องจากเมื่อเด็กโตขึ้นภาวะโรคจะมีความรุนแรงและมีภาวะแทรกซ้อนมากขึ้น (Gharaibeh, Amarneh, & Zamzam, 2009) นอกจากนี้ การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียยังส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลที่ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียในระยะเวลานาน ทั้งทางร่างกาย จิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ พบว่าผู้ดูแลอ่อนเพลีย เหน็ดเหนื่อยเนื่องจากการเดินทางและพักผ่อนไม่เพียงพอ (Elalfy, Farid, Labib, & Allah, 2014) ผู้ดูแลเกิดความวิตกกังวลสูงร้อยละ 96 เกี่ยวกับอาการของโรค (Zaheer et al., 2015) และมีอาการซึมเศร้าสูงร้อยละ 38 (Khanna, Prabhakaran, Patel, Ganjiwale, & Nimbalkar, 2015) เนื่องจากเกิดความยากลำบากในชีวิตประจำวัน ร่วมกับลาออกจากงานเพื่อมาดูแล ทำให้มีรายได้ครอบครัวลดลง (Sapountzi-Krepia et al., 2006; Pouraboli et al., 2017) ทำให้เกิดความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลของผู้ดูแลสูง (Mashayekhi et al., 2016; Piran et al., 2017)

ภาระในการดูแล (burden) หมายถึง การรับรู้ความรู้สึกยากลำบากหรือเหตุการณ์ไม่พึงประสงค์ที่เนื่องมาจากการดูแลผู้ป่วย ส่งผลกระทบในการดำเนินชีวิตของผู้ดูแล โดยแบ่งออกเป็น 2 มิติ คือมิติป็นัยเป็นการแสดงออกที่สามารถสังเกตได้ เช่น การดูแลตนเองบกพร่องเนื่องจากใช้เวลาส่วนใหญ่ในการดูแลผู้ป่วย และมีมิติอันเป็นความรู้สึกส่วนบุคคลที่รู้สึกถึงความยากลำบากในการดูแล เช่น รู้สึกไม่พอใจ รู้สึก

สูญเสียความเป็นส่วนตัว (Pai & Karpur, 1981; Platt, 1985; Oberst, 1991) โดยภาระในการดูแลตามแนวคิดของ Zarit, Reever, & Barch-Peterson (1980) ในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียจะเป็นการรับรู้ผลจากการดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียในผู้ดูแลทำให้เกิดความรู้สึกเครียดและส่งผลกระทบทำให้ผู้ดูแลไม่มีเวลาทำกิจกรรมส่วนตัว ขาดการปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่น (Anum & Dasti, 2016; Pouraboli et al., 2017) มีอาการเจ็บป่วยร้อยละ 29.2 (Sharma, Seth, Jawade, Ingale, & Setia, 2017) จนอาจเกิดภาวะซึมเศร้า ทำให้คุณภาพชีวิตในผู้ดูแลลดลงร้อยละ 57 (Shaligram, Girimaji, & Chaturvedi, 2007)

บทบาทหน้าที่ของผู้ดูแลถึงจะมีมากแต่หากได้รับการสนับสนุนทางสังคม อาจทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระน้อยลง กล่าวคือ ผู้ดูแลมีการรับรู้ถึงหน้าที่รับผิดชอบในการดูแลที่หนักเกินไป ทำให้รู้สึกมีความยากลำบากในการดูแล มีความความเครียดขึ้นได้ ดังนั้นหากผู้ดูแลเด็กได้รับการสนับสนุนในด้านอารมณ์จากบุคคลใกล้ชิด ด้วยความรักความเมตตาห่วงใย ความเอาใจใส่ ความเห็นอกเห็นใจ จะช่วยให้ผู้ดูแลสามารถรับมือกับความเครียดจากการดูแลได้ สำหรับการสนับสนุนด้านสิ่งของ/บริการ เนื่องจากเด็กโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังค่าใช้จ่ายสูง การได้รับการช่วยเหลือทางการเงินในครอบครัว เพื่อน ญาติพี่น้อง หรือหน่วยงานของรัฐ (Oh & Lee, 2009) ซึ่งเป็นสิ่งที่จำเป็นทางสังคม รวมถึง การบริจาคโลหิตให้แก่เด็กโรคธาลัสซีเมีย เพื่อทดแทนเลือดที่เด็กได้รับด้วยสัมผัสภาพเชิงบวก ทำให้ผู้ดูแลลดระดับความเครียดลงได้ รวมทั้งการสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร การดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียในระยะต่าง ๆ ของโรค ผู้ดูแลจะประสบปัญหาต่าง ๆ การแลกเปลี่ยนประสบการณ์จากครอบครัวที่มีเด็กโรคธาลัสซีเมีย และบุคลากรทางการแพทย์ จะเป็นการช่วยลดความเครียดและการสนับสนุนด้านประเพณี เมื่อผู้ดูแลมีการแลกเปลี่ยนความรู้กับผู้ดูแลโรคธาลัสซีเมียด้วยกันจะเกิดความรู้ความเข้าใจจะทำให้พฤติกรรมในการดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียมีการยืดหยุ่นเพื่อที่สามารถ

ปฏิบัติให้เข้ากับสถานการณ์ที่เกิดขึ้นได้ (Palanisamy, Kosalram, & Gopichandran, 2017)

จากการศึกษาในประเทศไทยในกลุ่มผู้ดูแลเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังได้แก่ โรคหอบหืด (Sriwongsa, 2008; Preechapongmit, Lamchang, & Jintrawet, 2012) พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแล แต่การศึกษาต่างประเทศของ Mashayekhi et al. (2016) ศึกษาในผู้ดูแลโรคธาลัสซีเมียพบว่า ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาระในการดูแลสูงและการสนับสนุนทางสังคมต่ำ แต่ไม่พบความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับภาระในผู้ดูแล นอกจากนี้ยังพบผลการศึกษาเกี่ยวกับการสนับสนุนทางสังคมและภาระในการดูแลของผู้ดูแล ซึ่งเป็นการศึกษาในโรคอื่นที่ไม่ใช่โรคธาลัสซีเมีย ที่มีภาระการดูแลที่แตกต่างกันและผู้วิจัยยังไม่พบรายงานการศึกษาการสนับสนุนทางสังคม และภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทย เพื่อให้ได้ข้อมูลพื้นฐานในการวางแผนการช่วยเหลือผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียให้สามารถดูแลเด็กในประเทศไทยได้มีประสิทธิภาพ และสามารถปรับตัวในการดูแลจากภาระที่อาจเกิดขึ้นได้ดังนั้นผู้วิจัยจึงมีสนใจที่จะศึกษาการสนับสนุนทางสังคมและภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย
2. เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

คำถามการวิจัย

1. ภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียเป็นอย่างไร
2. การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียหรือไม่อย่างไร

กรอบแนวคิดที่ใช้ในการวิจัย

การศึกษานี้ผู้วิจัยใช้กรอบแนวคิดของ Zarit et al. (1980) ที่กล่าวว่า ภาระในการดูแลเป็นการรับรู้ผลจากการดูแลผู้ป่วยที่ทำให้เกิดความรู้สึกเครียด ซึ่งกระทบต่อผู้ดูแลหลายมิติในด้านลบ ประกอบด้วย ด้านร่างกาย (caregivers' health) เป็นการรับรู้ผลของการดูแลทำให้กิจวัตรประจำวันและกิจกรรมนันทนาการของผู้ดูแลเปลี่ยนไป ทำให้ผู้ดูแลและเลยการดูแลตนเองด้านสภาวะทางจิตใจ (psychosocial well-being) เป็นศักยภาพทางจิตใจ ผู้ดูแลเกิดอาการไม่พึงประสงค์เนื่องจากมีคุณภาพชีวิตลดลง และการจัดการสถานการณ์ที่เป็นปัญหาทำให้เกิดความรู้สึกเชิงลบต่อภาระการดูแล ด้านสังคม (social life) มีความขัดแย้งในครอบครัวเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วย และด้านเศรษฐกิจ (finances) เป็นการรับรู้ถึงค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้นจากการดูแล นอกจากนี้ผู้วิจัยใช้แนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของ House (1981) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรม ซึ่งเด็กโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคทางพันธุกรรมและมีความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องการการดูแลตลอดชีวิต อาจทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียดจากการดูแลอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลานานทั้งที่บ้านและโรงพยาบาล ซึ่งส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลทั้งด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านสังคมและด้านเศรษฐกิจ ผลกระทบเหล่านี้ ทำให้เกิดความรู้สึกที่เป็นภาระขึ้นอาจต้องการการสนับสนุนทางสังคมซึ่งประกอบด้วย การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนด้านประเมิน การสนับสนุนด้านสิ่งของ/บริการ และการสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร เป็นแหล่งในการช่วยเหลือขั้นพื้นฐาน ถ้าผู้ดูแลได้รับการช่วยเหลือจากการสนับสนุนทางสังคมที่เพียงพอกับความต้องการ อาจทำให้การรับรู้ถึงภาระการดูแลลดลงได้ แต่ถ้าผู้ดูแลไม่ได้รับการช่วยเหลือจากการสนับสนุนทางสังคมที่เพียงพอกับความต้องการอาจทำให้รู้สึกเป็นภาระมากขึ้น

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนาหาความสัมพันธ์ (descriptive correlational research) เพื่อ

ศึกษาภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย และศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคม กับภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรในการศึกษา คือ ผู้ดูแลหลักในการดูแล เด็กโรคธาลัสซีเมีย ที่มารับการตรวจที่แผนกผู้ป่วยนอก กุมารเวชกรรม คลินิกผู้ป่วยเด็กโรคเลือด โรงพยาบาล ระดับตติยภูมิโดยวิธีจับฉลาก ได้แก่ โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ โรงพยาบาลลำปาง และโรงพยาบาล สวรรค์ประชารักษ์

กลุ่มตัวอย่าง คัดเลือกตามความสะดวก ตาม คุณสมบัติ ดังนี้ 1) ผู้ดูแลที่มีอายุ 18 ปีขึ้นไป 2) สามารถ สื่อสารและอ่านภาษาไทยได้ และ 3) ยินยอมเข้าร่วม ในการวิจัย กำหนดขนาดของกลุ่มตัวอย่างโดยใช้การ เปิดตารางประมาณค่าอำนาจการวิเคราะห์ทางสถิติ โดยกำหนดความเชื่อมั่นที่ระดับนัยสำคัญที่ .05 ระดับ อำนาจการทดสอบ .80 และการประมาณค่าขนาด ความสัมพันธ์ของตัวแปร .30 ซึ่งเป็นขนาดสัมพันธ์ขนาด กลางในการศึกษาหาความสัมพันธ์ในการวิจัยทางการ พยาบาล โดยการเปิดตาราง approximate sample sizes necessary to achieve selected levels of power as a function of estimated population correlation coefficient for alpha 0.05 ได้ขนาดของ กลุ่มตัวอย่าง จำนวน 85 ราย (Polit & Beck, 2017)

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ประกอบด้วยแบบสอบถามจำนวน 3 ตอน ได้แก่ ตอนที่ 1 แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลและ เด็กโรคธาลัสซีเมีย ตอนที่ 2 แบบวัดการสนับสนุนทาง สังคมในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียของ Srinon (1998) สร้างขึ้นตามแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของ House (1981) และตอนที่ 3 แบบวัดภาระในการดูแลของผู้ดูแล เด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้แบบวัดภาระในการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังของ Zarit แปลเป็นภาษาไทยโดย Toonsiri, Sunsern, & Lawang (2011) มีค่าความเที่ยง ตรงเชิงเนื้อหา เท่ากับ .73 และ .86 ตามลำดับ แล้วนำ ทดสอบค่าความเชื่อมั่นของเครื่องมือกับกลุ่มตัวอย่างที่

มีคุณสมบัติคล้ายคลึงกับกลุ่มตัวอย่างที่ต้องการศึกษา โดยไม่ซ้ำกับกลุ่มตัวอย่างจำนวน 15 ราย ค่าความเชื่อ มั่นสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค เท่ากับ .86 และ .92 ตามลำดับ

การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

โครงการวิจัยนี้ได้ผ่านการพิจารณาและได้รับการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย คณะ พยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ ผู้วิจัยนำหนังสือ พิทักษ์สิทธิขอการรับรองต่อคณะกรรมการจริยธรรม การวิจัยของโรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ (เลขที่ Research ID: 5803/Study Code PED-2561-05803) และเอกสารขออนุญาตทำการวิจัยและเก็บข้อมูล โดย เสนอต่อผู้อำนวยการโรงพยาบาล ทั้ง 3 แห่ง กลุ่ม ตัวอย่างได้รับการชี้แจงรายละเอียดของโครงการวิจัย วัตถุประสงค์ ขั้นตอนในการทำวิจัย ที่ไม่มีผลกระทบ ต่อกลุ่มตัวอย่าง ข้อมูลทุกอย่างที่ได้จากการวิจัยจะเก็บ เป็นความลับ และนำเสนอในภาพรวม รวมทั้งนำมาใช้ ประโยชน์เพื่อการศึกษาเท่านั้น

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยเตรียมผู้ช่วยวิจัย ซึ่งมีประสบการณ์ในการ รวบรวมข้อมูลงานวิจัยหรือผ่านการอบรมด้านจริยธรรม การวิจัยในคน ภายหลังได้รับอนุญาตจากผู้อำนวยการ โรงพยาบาลทั้ง 3 แห่ง ผู้วิจัยและผู้ช่วย วิจัยสำรวจรายชื่อของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีอายุ 1-15 ปี ที่เข้ารับการ รักษาในแผนกผู้ป่วยนอก โดยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างตาม คุณสมบัติที่กำหนด หลังจากนั้นผู้วิจัยและผู้ช่วยวิจัยเข้า พบกลุ่มตัวอย่าง โดยชี้แจงวัตถุประสงค์ ขั้นตอนในการ ทำวิจัย และ ประโยชน์ที่จะได้รับการเข้าร่วมวิจัยให้ กลุ่มตัวอย่างทราบ และขอความร่วมมือในการเข้าร่วม การวิจัย กลุ่มตัวอย่างตอบแบบสอบถามทั้งหมดด้วย ตนเองทั้ง 3 ตอน ระยะเวลาในการตอบแบบสอบถาม ประมาณ 30 นาที ซึ่งหลังจากกลุ่มตัวอย่างตอบ แบบสอบถามเสร็จแล้ว ผู้วิจัยรับแบบสอบถามคืน และ ตรวจสอบความครบถ้วนสมบูรณ์ของข้อมูล จากนั้นนำ ข้อมูลที่ได้ไปวิเคราะห์โดยวิธีการทางสถิติ

การวิเคราะห์ข้อมูล

1. วิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้การแจกแจงความถี่และร้อยละ และวิเคราะห์ข้อมูลภาวะในผู้ดูแลและการสนับสนุนทางสังคม โดยใช้สถิติเชิงพรรณนา

2. วิเคราะห์ข้อมูลความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมและภาวะในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียโดยใช้สถิติสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์แบบเพียร์สัน (Pearson's product moment correlation coefficient) ได้กำหนดนัยสำคัญทางสถิติ $p < .05$ แล้วทำการทดสอบเบื้องต้นพบว่า ข้อมูลแต่ละตัวมีการแจกแจงเป็นโค้งปกติ และมีความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรเป็นแบบเส้นตรง

ผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล

ผู้ดูแลของเด็กโรคธาลัสซีเมียจำนวน 85 ราย มีอายุระหว่าง 31-40 ปี ร้อยละ 36.5 เป็นผู้หญิง ร้อยละ 77.6 สถานภาพสมรสอยู่ด้วยกัน ร้อยละ 77.6 มีความเกี่ยวข้องกับเด็กเป็นบิดามารดา ร้อยละ 82.4 ไม่มีโรคประจำตัว ร้อยละ 78.0 การศึกษาอยู่ในระดับ

มัธยมศึกษาและปริญญา ร้อยละ 30.6 รายได้ครอบครัวอยู่ระหว่าง 9,000 - 15,000 บาท ร้อยละ 40 รายได้ไม่พอใช้ในครอบครัวร้อยละ 56.5 ลักษณะครอบครัวส่วนใหญ่เป็นครอบครัวเดี่ยว ร้อยละ 70.6 ระยะเวลาในการดูแล 5 ปี ร้อยละ 43.53

ส่วนที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กโรคธาลัสซีเมีย

เด็กโรคธาลัสซีเมียเป็นเด็กผู้หญิง ร้อยละ 55.29 อายุมากกว่า 10 ปีร้อยละ 44.7 ส่วนมากได้รับการวินิจฉัยเป็นเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี ร้อยละ 40 ระดับความรุนแรงของโรค ความเข้มข้นของเม็ดเลือดแดง 7-9 กรัม/เดซิลิตร ร้อยละ 80 ไม่มีภาวะแทรกซ้อน ร้อยละ 90.59 ระยะเวลาในการรักษาน้อยกว่า 5 ปี ร้อยละ 55.29 และการรักษาที่ได้รับส่วนใหญ่ ได้แก่ ได้รับเลือด ยาขับเหล็กและยาฟอลิก ร้อยละ 52.94

ส่วนที่ 3 ข้อมูลการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

จากการศึกษาการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย พบว่า ผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียมีการสนับสนุนทางสังคมโดยรวมอยู่ในระดับมาก มีคะแนนเฉลี่ย 63.24 (S.D.= 9.79) ดังแสดงในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับของการสนับสนุนทางสังคมในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย (n=85)

การสนับสนุนทางสังคมในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย	ช่วงคะแนน	จำนวน (คน)	ร้อยละ
ระดับน้อย	0 - 27	0	0
ระดับปานกลาง	28 - 54	15	17.6
ระดับมาก	55 - 80	70	82.4

(Rang 39 - 80 คะแนน, $\bar{X}$ = 63.24, S.D.= 9.79)

ส่วนที่ 4 ข้อมูลภาวะในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

จากการศึกษาภาวะในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียที่เป็นกลุ่มตัวอย่าง จำนวน 85 ราย พบว่า ผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่ร้อยละ 75.29 มีภาวะ

การดูแลโดยรวมอยู่ในระดับน้อยถึงปานกลาง มีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 34.52 (S.D. = 10.09) และภาวะรายด้านมีค่าคะแนนน้อยถึงปานกลางได้แก่ ด้านร่างกาย และด้านจิตใจ เท่ากับ 16.69 (S.D. = 5.2) และ 10.61 (S.D. = 3.66) ตามลำดับ ดังแสดงในตารางที่ 2

ตารางที่ 2 จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และการแปลผลของการรับรู้ภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย (n=85)

ข้อมูลภาระ	การรับรู้ภาระในผู้ดูแล				ค่าเฉลี่ย ($\bar{X}$)	ส่วน เบี่ยงเบน มาตรฐาน (S.D.)	การแปล ผล
	ไม่มีภาระ จำนวน (ร้อยละ)	น้อยถึง ปานกลาง จำนวน (ร้อยละ)	ปานกลาง ถึงมาก จำนวน (ร้อยละ)	มาก จำนวน (ร้อยละ)			
ด้านร่างกาย	13 (15.30)	53 (62.35)	19 (22.35)	0 (0)	16.69	5.2	น้อยถึง ปานกลาง
ด้านจิตใจ	31 (36.47)	49 (57.65)	5 (5.88)	0 (0)	10.61	3.66	น้อยถึง ปานกลาง
ด้านสังคม	54 (63.53)	27 (31.76)	4 (4.71)	0 (0)	5.35	1.86	ไม่มีภาระ
ด้านเศรษฐกิจ	54 (63.53)	22 (25.88)	8 (9.41)	1 (1.18)	1.97	1.12	ไม่มีภาระ น้อยถึง
ภาระโดยรวม	0 (0)	64 (75.29)	18 (21.18)	3 (3.53)	34.52	10.09	ปานกลาง

ส่วนที่ 5 ข้อมูลความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมและภาระในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย การศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมและภาระในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียโดยใช้การวิเคราะห์ข้อมูลค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์แบบ

เพียร์สัน (Pearson product-moment correlation coefficient) พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับภาระในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ทางลบในระดับต่ำอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.250, p < .05$) ดังแสดงในตารางที่ 3

ตารางที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมและภาระในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย (n=85)

ตัวแปร	การสนับสนุนทางสังคม	p-value
ภาระในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย	-.250*	.021

การอภิปรายผล

จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ภาระในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียโดยรวมอยู่ในระดับน้อยถึงปานกลาง (20-40) คิดเป็นร้อยละ 75.3 เนื่องจากผู้ดูแลในการศึกษาครั้งนี้ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงร้อยละ 77.6 ซึ่งในหลายสังคมรวมทั้งสังคมไทย ผู้หญิงมักถูกกำหนดบทบาทให้รับผิดชอบหลักในการดูแลบุคคลภายในครอบครัว มีการศึกษาพบว่าผู้หญิงสามารถทนต่อ

ความเครียดและสามารถเผชิญปัญหาได้ดีกว่าผู้ชายจึงเป็นไปได้ว่าผู้หญิงจะรู้สึกว่าการดูแลบุคคลในครอบครัวที่เจ็บป่วยเรื้อรังเป็นภาระน้อย (Piran et al., 2017) และผู้ดูแลในการศึกษาครั้งนี้ยังรู้สึกว่ามีความเครียดที่ต้องดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียอยู่ในระดับน้อยร้อยละ 29.4 นอกจากนี้ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีสถานภาพสมรสคู่และอยู่ด้วยกันถึงร้อยละ 77.6 ซึ่งสามารถช่วยเหลือเกื้อกูลกันและแบ่งเบาภาระภายในครอบครัวได้ ทำให้

ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระในการดูแลน้อย (Zaheer et al., 2015) รวมทั้งภาวะสุขภาพของผู้ดูแลมีสุขภาพดีร้อยละ 78.8 จึงสามารถให้การดูแลหรือเผชิญปัญหาได้อย่างมีประสิทธิภาพ (Dhiranathara, 2008)

ในด้านการศึกษาพบว่าผู้ดูแลในการศึกษาคั้งนี้มีการศึกษาอยู่ในระดับสูง ร้อยละ 30.6 จบมัธยมและปริญญา ในผู้ดูแลที่มีการศึกษาในระดับสูงจะสามารถหาข้อมูลและความรู้ในการดูแลรักษาจากแหล่งข้อมูลต่าง ๆ ได้ จึงมีความความเข้าใจและสามารถแก้ไขปัญหาในการดูแลเด็กได้อย่างเหมาะสม ผู้ดูแลจึงสามารถเผชิญปัญหาและแก้ไขปัญหาในการดูแลเด็กโรคอัลไซเมอร์ได้เหมาะสม นอกจากนี้การศึกษาคั้งนี้พบว่าเด็กโรคอัลไซเมอร์ส่วนใหญ่เป็นเด็กผู้หญิง ร้อยละ 55.29 ซึ่งการดูแลเด็กผู้หญิงจะดูแลได้ง่ายกว่าเด็กผู้ชาย เนื่องจากเด็กผู้ชายมักเล่นกิจกรรมที่โลดโผนมากกว่าเด็กผู้หญิง (Muazzam & Javed, 2013) ร่วมกับเด็กโรคอัลไซเมอร์มีอายุมากกว่า 10 ปีขึ้นไป สามารถดูแลตนเองได้ (Rattanapibun, Kongsaktrakul, & Patoomwan, 2010) อย่างไรก็ตามในการศึกษาคั้งนี้ยังพบว่าส่วนใหญ่มีระดับความเข้มข้นของเม็ดเลือดแดงอยู่ระหว่าง 7-9 gm/dl ร้อยละ 68 ซึ่งอยู่ในเกณฑ์ปกติจึงมีอาการซีดไม่มาก ทำให้เด็กไม่จำเป็นต้องได้รับเลือดบ่อย (Angastiniotis & Lobitz, 2019) สอดคล้องกับการศึกษาของ Lohmae, Wiroonpanich, & Wattanasit (2016) ที่พบว่าภาระในการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง ซึ่งอธิบายได้ว่ามีปัจจัยที่อาจเกี่ยวข้องกับการรับรู้ภาระการดูแลในการศึกษาคั้งนี้ ได้แก่ อายุ เพศ สถานภาพสมรส ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล การศึกษา เพศของเด็ก และระดับความรุนแรงของโรค ในด้านอายุของผู้ดูแลในการศึกษาคั้งนี้อยู่ระหว่าง 31-40 ปี เป็นวัยผู้ใหญ่ตอนต้น ซึ่งเป็นวัยที่มีประสบการณ์ในชีวิตทำให้มีศักยภาพในการเผชิญและสามารถปรับตัว แก้ไขปัญหาในการดูแลได้ดี (Hawken, Cobb, & Barnett, 2018) ดังแนวคิดของ Orem (1991) ที่กล่าวว่าอายุเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีผลต่อการปฏิบัติการดูแลทั้งต่อตนเองและผู้ที่อยู่ภายใต้การดูแล โดยความสามารถการดูแลจะเพิ่มขึ้นได้สูงสุดในวัย

ผู้ใหญ่ และจะลดลงในวัยสูงอายุ สอดคล้องกับการศึกษาของ Mashayekhi et al. (2016) ที่พบว่าภาระการดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวกกับอายุของผู้ดูแล เมื่อผู้ดูแลเด็กโรคอัลไซเมอร์มีอายุมากขึ้นสามารถจัดการสถานการณ์ได้ดีจึงทำให้ผู้ดูแลมีความรู้สึกเป็นภาระลดลง (Shanmugam & Ramachandra, 2015) ซึ่งแตกต่างจากการศึกษา Mashayekhi et al. (2014) และการศึกษาของ Alizadeh et al. (2019) ที่พบว่า ผู้ดูแลเด็กโรคอัลไซเมอร์รู้สึกว่าเป็นภาระปานกลางถึงมาก และมากตามลำดับ อธิบายได้ว่าอาจมาจากวัฒนธรรมการที่แตกต่าง การดูแลจึงตกเป็นหน้าที่ของเพศหญิง ทำให้การเผชิญปัญหาเพียงลำพัง ผู้ดูแลจึงมีความรู้สึกเป็นภาระในระดับปานกลางถึงมาก Mashayekhi et al. (2016)

จากการศึกษา พบว่า ผู้ดูแลเด็กโรคอัลไซเมอร์ส่วนใหญ่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับมาก มีคะแนนเฉลี่ย 63.24 (S.D.= 9.79) เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่อยู่กับคู่สมรส ร้อยละ 77.6 เป็นบุคคลที่อยู่ใกล้ชิด ผู้ดูแล คอยให้กำลังใจ คำแนะนำ และแนวทางแก้ไขปัญหา ทำให้ผู้ดูแลรู้สึก ได้รับความรัก ความห่วงใย ความเข้าใจ ไม่โดดเดี่ยว ทำให้ผู้ดูแลมีกำลังใจ กล้าเผชิญกับปัญหา และปรับตัวเข้ากับสถานการณ์ต่าง ๆ ได้อย่างเหมาะสม (Lohmae, Wiroonpanich, & Wattanasit, 2016) รวมทั้งผู้ดูแลที่ศึกษามีการศึกษาอยู่ในระดับสูง ในระดับมัธยมศึกษาขึ้นไป ทำให้ผู้ดูแลสามารถค้นหาแหล่งสนับสนุนข่าวสารต่าง ๆ ได้ด้วยตัวเอง ด้านทรัพยากร ในการศึกษาคั้งนี้ พบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคอัลไซเมอร์ได้ใช้สิทธิบัตรสุขภาพดีถ้วนหน้า ผู้ดูแลสามารถลดค่าใช้จ่ายในการรักษาได้ (Lohmae, Wiroonpanich, & Wattanasit, 2016) สอดคล้องกับการศึกษาของ Preechapongmit et al. (2012) พบว่าคู่สมรสที่อยู่ด้วยกันสามารถช่วยแบ่งเบาภาระในการดูแลได้ รวมถึงการได้รับช่วยเหลือด้านทรัพยากร และข้อมูลที่พอเพียง จากเพื่อน ญาติมิตร หรือเจ้าหน้าที่ทางสุขภาพ ทำให้ผู้ดูแลเกิดความมั่นใจในการจัดการสุขภาพของเด็กได้อย่างเหมาะสมและรู้สึกว่ามีภาระการดูแลลดลง (Piran et al., 2017) สอดคล้องกับการศึกษาของ

Sriwongsa (2008) เกี่ยวกับปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อภาระในมารดาเด็กโรคหอบหืด จำนวน 120 ราย พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.25, p < .01$)

จากการศึกษาครั้งนี้พบว่าภาระการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับภาระในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.25, p < .05$) หมายความว่าถ้าผู้ดูแลมีการสนับสนุนทางสังคมมากจะรับรู้ภาระการดูแลลดลง อธิบายได้ว่า ผู้ดูแลที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว เพื่อน รวมถึงบุคลากรทางการแพทย์ จะช่วยส่งเสริมประสิทธิภาพในการดูแล (Pitchalard & Moonpanane, 2013) ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ภาระในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียลดน้อยลง เนื่องจากการสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยขั้นพื้นฐานที่มีผลต่อความสามารถในการดูแลผู้ป่วย ทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกเชื่อมั่นในความสามารถของตนเอง ในการเผชิญกับปัญหาและให้การดูแลได้อย่างมีประสิทธิภาพ (House, 1981) ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกเป็นส่วนหนึ่งของสังคม มีความผูกพัน (Cobb, 1976) สอดคล้องกับการศึกษาของ Lohmae, Wiroonpanich, & Wattanasit, (2016) พบว่า ภาระในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.24, p < .01$) ดังนั้นการได้รับการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

ทำให้คุณภาพของชีวิตดีขึ้น ภาวะจิตใจ การยอมรับทางสังคม สามารถเพิ่มศักยภาพในการดูแล ทำให้รู้สึกเป็นภาระน้อยลง (Hazlina, Rumaya, & Siti Nor, 2017)

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

1. ผลการศึกษาสามารถนำไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานสำหรับบุคลากรด้านการแพทย์ในการวางแผนให้ความช่วยเหลือผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งผู้ดูแลควรมีความรู้เกี่ยวกับโรค การปฏิบัติตัว และการป้องกันโรคแทรกซ้อน การให้สนับสนุนอุปกรณ์ทางการแพทย์เพื่อลดค่าใช้จ่าย

2. บุคลากรทางการแพทย์ควรประเมินภาวะจิตใจของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย เพื่อให้การสนับสนุนด้านอารมณ์และป้องกันเกิดผลกระทบด้านจิตใจ

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

1. ควรมีการศึกษาภาระในการดูแลของผู้ดูแล โดยเฉพาะในเด็กวัยรุ่นที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย
2. ควรมีการศึกษาปัจจัยทำนายภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย
3. ควรมีการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความเครียดและภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

เอกสารอ้างอิง

- Alizadeh, M., Chehrzad, M. M., Mirzaee, M., & Leyli, E. K. N. (2019). Caregiver burden and related factors in parents of children with thalassemia. *Journal of Advanced Pharmacy Education & Research*, 9(S2), 35-39.
- Angastiniotis, M., & Lobitz, S. (2019). Review thalassemia: An overview. *International Journal of Neonatal Screening*, 5(16), 1-11. doi: 10.3390/ijns5010016
- Anum, J., & Dasti, R. (2016). Caregiver burden, spirituality, and psychological well-being of parents having children with thalassemia. *Journal of Religion and Health*, 55(3), 941-955. doi: 10.1007/s10943-015-0127-1
- Charoenkwan, P. (2016). β -thalassemia major. *Bulletin of the Thalassemia Club of Thailand*, 25(1), 8. (in Thai)

- Chaudhary, S., Dhawan, D., Sojitra, N., Chauhan, P., Chandratre, K., Chaudhary, P. S., & Bagali, P. G. (2017). Whole gene sequencing based screening approach to detect β -thalassemia mutations. *Biology and Medicine*, 9(2), 1-8. (in Thai) doi: 10.4172/0974-8369.1000383
- Chuansumrit, A. (2010). Thalassemia and hemoglobinopathies. In N. Chongviriyaphan, P. Poomthavorn, K. Pirojsakul, S. Pakakasama, & C. Khongkhatithum (Eds.), *Ambulatory pediatrics 3* (pp. 642-648). Nonthaburi: Beyond enterprise. (in Thai)
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Committee of Clinical practice guidelines for diagnosis and management of thalassemia syndromes. (2014). *Clinical practice guidelines for diagnosis and management of thalassemia syndromes*. Bangkok: Paliving printing. (in Thai)
- Dhiranathara, N. (2008). *Factors influencing burden experienced by caregivers of children with congenital heart disease* (Master of Nursing Science). Faculty of Nursing, Mahidol University. (in Thai)
- Elalfy, M. S., Farid, N. N., Labib, J. H., & Allah, H. K. R. (2014). Quality of life of Egyptian β -thalassmia major children and adolescents. *Egyptian Journal of Haematology*, 39(4), 222-226. doi: 10.4103/1110-1067.153963
- Gharaibeh, H., Amarneh, B. H., & Zamzam, S. Z. (2009). The psychological burden of patients with beta thalassemia major in Syria. *Pediatrics International*, 51(5), 630-636. doi: 10.1111/j.1442-200X.2009.02833.x
- Hawken, T., Cobb, J. T., & Barnett, J. (2018). Coping and adjustment in caregivers: A systematic review. *Health Psychology Open*, 5(2), 1-10. doi: 10.1177/2055102918810659
- Hazlina, M. M., Rumaya, J., & Siti Nor, Y. (2017). Mediating role of perceived social support on the relationship between stress and quality of life among mothers with thalassemia children in Malaysia. *International Journal of Public Health and Clinical Sciences*, 4(1), 103-123.
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Massachusetts: Addison-Wesley.
- Khanna, A. K., Prabhakaran, A., Patel, P., Ganjiwale, J. D., & Nimbalkar, S. M. (2015). Social psychological and financial burden on caregivers of children with chronic illness: A cross-section study. *Indian Journal Pediatric*, 82(11), 1006-1011. doi: 10.1007/s12098-015-1762-y
- Lohmae, U., Wiroonpanich, W., & Wattanasit, P. (2016). Relationships between burden of care, social support, and quality of life among mothers of children with congenital heart disease. *Nursing Public Health and Education Journal*, 17(2), 27-42. (in Thai)
- Mashayekhi, F., Jozdani, R. H., Chamak, M. N., & Mehni, S. (2016). Caregiver burden and social support in mothers with β -thalassemia children. *Global Journal of Health Science*, 8(12), 206-212. doi:10.5539/gjhs.v8n12p206

- Mashayekhi, F., Rafati, S., Rafati, F., Pilehvaizadeh., & Mohammadi, S. M. R. (2014). A study of caregiver burden in mothers with thalassemia children in Jiroft, 2013. *Modern Care Journal*, 11(3), 229-235.
- Muazzam, A., & Javed, S. (2013). Predictors of caregiver's burden: Interplay of physical and emotional health and perceived hope in children with thalassemia and hemophilia. *Pakistan Journal of Social and Clinical Psychology*, 11(2), 36-42.
- Northern California Comprehensive Thalassemia Center. (2012). *What is Thalassemia*. Retrieved from thalassemia.com/what-is-thal.aspx#gsc.tab=0
- Oberst, M. T. (1991). *Appraisal of caregiving scale*. Madison: University of Wisconsin.
- Orem, D. E. (1991). *Nursing: Concepts of practice* (4th ed.). St. Louis, MO: Mosby.
- Pai, S., & Karpur, R. L. (1981). The burden on family of psychiatric patient: Development of an interview schedule. *British Journal of Psychiatric*, 138(12), 332-335. doi: 10.1192/bjp.138.4.332
- Palanisamy, B., Kosalram, K., & Gopichandran, V. (2017). Dimensions of social capital of families with thalassemia in an indigenous population in Tamil Nadu, India - a qualitative study. *International Journal for Equity in Health*, 16(109), 1-12. doi: 10.1186/s12939-017-0609-8
- Piran, P., Khademi, Z., Tayari, N., & Mansouri, N. (2017). Caregiving burden of children with chronic diseases. *Electronic Physician*, 9(9), 5380-5387. doi: 10.19082/5380
- Pitchalard, K., & Moonpanane, K. (2013). Improvement of a continuing care model in child with thalassemia and caregivers. *Nursing Journal*, 40(3), 97-108. (in Thai)
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15(2), 383-393. doi: 10.1017/s0033291700023680
- Polit, D. F., & Beck, C. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Pouraboli, B., Abedi, H. A., Abbaszadeh, A., & Kazemi, M. (2017). The burden of care: Experiences of parents of children with thalassemia. *Journal of Nursing Care*, 6(2), 1-8. doi: 10.4172/2167-1168.1000389
- Preechapongmit, K., Lamchang, S., & Jintrawet, U. (2012). Factor related to caregiving burden among caregivers of children with asthma. *Nursing Journal Volume*, 39(4), 13-22. (in Thai)
- Rattanapibun, K., Kongsaktrakul, C., & Patoomwan, A. (2010). Parent participation in the care of hospitalized children. *Rama Nursing Journal*, 17(2), 232-247. (in Thai).
- Sapountzi-Krepia, D., Roupas, Z., Gourni, M., Mastorakou, F., Vojiatzi, E., Kouyioumtzi, A., & Shell, S. V. (2006). A qualitative study on the experiences of mother caring for their children with thalassemia in Athens, Greece. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(2), 142-152. doi: 10.1016/j.pedn.2005.06.017

- Shaligram, D., Girimaji, S. C., & Chaturvedi, S. K. (2007). Quality of life issues in caregivers of youngsters with thalassemia. *Indian Journal of Pediatrics*, 74(3), 275–278. doi: 10.1007/s12098-007-0043-9
- Shanmugam, V., & Ramachandra. (2015). Stress factors among caregivers of children with thalassemia. *Manipal Journal of Nursing and Health Sciences*, 1(1), 39-42.
- Sharma, S., Seth, B., Jawade, P., Ingale, M., & Setia, M. S. (2017). Quality of life in children with thalassemia and their caregivers in India. *Indian Journal of Pediatrics*, 84(3), 188–194. doi: 10.1007/s12098-016-2267-z.
- Srinon, K. (1998). *Relationship between social support and maternal adaptation in caring for thalassemic children* (Master of Nursing Science). Faculty of Nursing, Mahidol University. (in Thai).
- Sriwongsa, L. (2008). *Factors affecting caregiving burden of mothers having asthmatic children* (Master of Nursing Science). Faculty of Nursing, Burapha University. (in Thai)
- Teerarungsikul, N., & Sananreangsak, S. (2015). Self-management experiences of children with thalassemia. *The Journal of Faculty of Nursing Burapha University*, 23(4), 48-60. (in Thai)
- Toonsiri, C., Sunsern, R., & Lawang, W. (2011). Development of the burden interview for caregivers of patients with chronic illness. *Journal of Nursing and Education*, 4(1), 62-75. (in Thai)
- Viprakasit, V. (2013). Comprehensive management for thalassemia. *Journal of Hematology and Transfusion Medicine*, 23(4), 303-320. (in Thai)
- Zaheer, Z., Wazir, S., Hameed, B., Zeeshan, S., Zaman, Q., & Iqbal, M. (2015). Psychological burden in β - thalassemia affected families. *Journal of Postgraduate Medical Institute*, 29(4), 260-263.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peter, J. (1980). Relative of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. doi: 10.1093/geront/20.6.649