Factors Related to Family Management in Families Having Children with Congenital Heart Disease*

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด*

สุภาพร	วัฒนา**	Suphaphon	Wattana**
อุษณีย์	จินตะเวช***	Usanee	Jintrawet***
สุธิศา	ล่ามช้าง****	Suthisa	Lamchang****

Abstract

Proper family management of children with congenital heart disease is important so that these children can receive appropriate care and undergo cardiac surgery according to their treatment plan. The objective of this correlational descriptive research study was to examine factors related to family management in families having children with congenital heart disease. The study sample, selected by purposive sampling, were 85 fathers or mothers providing care for children with acyanotic congenital heart disease aged 1 to 3 years old. All children received care from the pediatric out-patient department. The research instruments included the Family and Children's Personal Information Questionnaire, the Social Support Questionnaire, and the Family Management Measure. The questionnaires were tested for content validity and reliability. Data were analyzed using descriptive statistics, Eta coefficient, and Pearson's correlation coefficient.

The results revealed that:

1. The total family management scores were at a moderate level with a mean of 137.31 (SD=7.67). All dimensions of family management were also at a moderate level.

2. Personal factors of the family, including education level, had a positive statistically significant correlation with condition management ability and with family life difficulties (η=.555, p <.05, η=.683, p <.05). Income had a positive statistically significant correlation with family life difficulty (η=.742, p <.05).

3. Personal factors of children, including duration of disease, were positively correlated with condition management ability, and frequency of hospitalization was positively correlated with a child's daily life (η=.313, p <.05, η=.336, p <.05).

4. Information support was negatively correlated with view of condition impact, and instrument support was negatively correlated with family life difficulties (r=-.224, p <.05, r=-.226, p <.05).

The results of this study provide information on family management related to children with congenital heart disease. It may be used as a preliminary guide to promote appropriate and efficient family management.

Keyword: Family management, Children with congenital heart disease

* Master's thesis, Master of Nursing Science Program in Pediatric Nursing, Faculty of Nursing, Chiang Mai University

** Corresponding Author, Graduate Student of Nursing Science program in Pediatric Nursing, Faculty of Nursing, Chiang Mai University; e-mail: wattanasupaporn@gmail.com

*** Assistant Professor, Faculty of Nursing, Chiang Mai University

**** Associate Professor, Faculty of Nursing, Chiang Mai University

Received 16 July 2018; Revised 13 August 2018; Accepted 27 August 2018

บทคัดย่อ

การจัดการครอบครัวที่เหมาะสมในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด มีความสำคัญเพราะช่วยให้บุตรได้รับการดูแลที่เหมาะสม และสามารถรับการรักษาด้วยวิธีการผ่าตัดตามแผนการรักษา การวิจัยเชิงพรรณนาแบบหาความสัมพันธ์ครั้งนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง คือ บิดาหรือมารดาที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวโดยเด็กมีอายุ 1 ถึง 3 ปี ที่มาติดตามรักษาที่คลินิกโรคหัวใจ แผนกผู้ป่วยนอกโรงพยาบาลระดับทุติยภูมิ จำนวน 85 ราย เครื่องมือที่ใช้รวบรวมข้อมูล ประกอบด้วย แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของครอบครัวและเด็ก แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการจัดการครอบครัว เครื่องมือผ่านการทดสอบคุณภาพด้านความตรงตามเนื้อหาและความเชื่อมั่น วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติพรรณนา สถิติ Eta coefficient และ Pearson's correlation coefficient

ผลการศึกษาพบว่า

1. คะแนนการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง มีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 137.31 (SD = 7.67) คะแนนการจัดการครอบครัวรายด้านทุกด้านอยู่ในระดับปานกลาง

2. ปัจจัยส่วนบุคคลของครอบครัว ประกอบด้วย ระดับการศึกษา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการครอบครัวด้านความสามารถในการจัดการดูแลสภาพความเจ็บป่วย (η=.555, p <.05) และมีความสัมพันธ์ทางบวกด้านความยากลำบากในชีวิตครอบครัว (η=.683, p <.05) รายได้มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการครอบครัวด้านความยากลำบากในชีวิตครอบครัวอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (η=.742, p <.05)

3. ปัจจัยส่วนบุคคลของเด็ก ประกอบด้วย ระยะเวลาการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการครอบครัวด้านความสามารถในการจัดการดูแลสภาพความเจ็บป่วย (η=.313, p <.05) และความถี่การเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการครอบครัวด้านชีวิตประจำวันของเด็ก (η= .336, p <.05)

4. การสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสารมีความสัมพันธ์ทางลบกับการจัดการครอบครัวด้านมุมมองของผลกระทบของสภาพความเจ็บป่วย (r = -.224, p <.05) และการสนับสนุนทรัพยากรมีความสัมพันธ์ทางลบกับการจัดการครอบครัวด้านความยากลำบากในชีวิตครอบครัวอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r =-.226, p <.05)

ผลการวิจัยในครั้งนี้ บุคคลกรทางการพยาบาลสามารถนำข้อมูลที่ได้เป็นแนวทางในการส่งเสริมการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดให้มีความเหมาะสม เพื่อให้ครอบครัวมีการจัดการครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพต่อไป

คำสำคัญ: การจัดการครอบครัว เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

* วิทยานิพนธ์หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่
** ผู้เขียนหลัก นักศึกษาหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ e-mail: wattanasupaporn@gmail.com
*** ผู้ช่วยศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่
***** รองศาสตราจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่

วันที่รับบทความ 16 กรกฎาคม 2561 วันที่แก้ไขบทความ 13 สิงหาคม 2561 วันที่ตอบรับบทความ 27 สิงหาคม 2561

ความเป็นมาความสำคัญของปัญหา

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นโรคเรื้อรังที่มีความผิดปกติของโครงสร้างหัวใจและหลอดเลือด ตั้งแต่ทารกอยู่ในครรภ์ (Prithviraj, Reddy, Rajeshwari, & Jain, 2017) ปัจจุบันทั่วโลกพบอุบัติการณ์การเกิดโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในทารกแรกเกิดประมาณ 8 รายต่อการเกิดมีชีพ 1,000 ราย (American Heart Association [AHA], 2015) ประเทศไทยพบทารกแรกเกิดเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดปีละประมาณ 8,000 ราย (Ponvilawan, 2012) ชนิดของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในเด็กพบชนิดไม่มีอาการเขียวร้อยละ 75.3 โดยโรคผนังหัวใจห้องล่างรั่วพบร้อยละ 32.5 โรคผนังหัวใจห้องบนรั่ว พบร้อยละ 17.4 ชนิดอื่นๆ ร้อยละ 25.4 และชนิดที่มีอาการเขียวร้อยละ 24.7 (Prithviraj et al., 2017) การรักษาโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดแพทย์เป็นผู้พิจารณาจากชนิดและระดับความรุนแรงของโรค ได้แก่การรักษาด้วยยา อุปกรณ์พิเศษผ่านทางสายสวน และการผ่าตัด ภาวะแทรกซ้อนในระยะก่อนผ่าตัดที่พบบ่อยได้แก่ ภาวะขาดสารอาหาร การติดเชื้อของระบบทางเดินหายใจ และ ภาวะหัวใจวาย (Bernstein, 1996) ส่งผลให้การผ่าตัดตามแผนการรักษาถูกเลื่อนออกไปหรืออาจทำให้เด็กเสียชีวิต (Keawvichit &Thajeen, 2007) ประเทศไทยพบว่าการรักษาด้วยการผ่าตัดเด็กภายในอายุ 2 ปี ซึ่งอยู่ในวัยหัดเดินมีร้อยละ 54.33 (Songthip, Sanasuttipun, & Srichantaranit, 2015) เด็กวัยหัดเดินอายุ 1-3 ปี มีระยะพัฒนาการมีความเป็นตัวของตัวเอง (Prateepchaikul, 2012) แต่ยังต้องการการดูแลจากผู้ใหญ่ การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดประกอบด้วย การดูแลด้านการเจริญเติบโตและภาวะโภชนาการ ด้านพัฒนาการ ด้านการเสริมสร้างภูมิต้านทานและการป้องกันการติดเชื้อ ด้านการออกกำลังกาย ด้านการรับประทานยา และการมาตรวจตามแพทย์นัดเพื่อติดตามประเมินอาการของโรคหัวใจและสุขภาพทั่วไป (Smith,2001; Woodward, 2011; Wright & Rocchini, 2002; Phromreungrit, Jintrawet, & Chotibang, 2015) โดยทั่วไปบทบาทในการดูแลบุตรเป็นหน้าที่หลักของบิดาและมารดา (Chitayasothorn, 2009) เมื่อครอบครัวมีบุตรที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดพบว่าเกิดการปรับเปลี่ยนบทบาทหน้าที่และความสัมพันธ์ของสมาชิกครอบครัวเนื่องจากเวลาส่วนใหญ่ของบิดามารดาต้องดูแลบุตรที่ป่วยมากกว่าสมาชิกคนอื่นในครอบครัว (Songthip et al., 2015) โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทำให้เด็กมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมและกิจวัตรประจำวันช่วยเหลือตนเองได้น้อยกว่าปกติและอาจพบพัฒนาการไม่สมวัย โดยต้องมีการจัดการครอบครัวเพื่อผนวกกิจกรรมการดูแลบุตรด้วยการให้การดูแลทั่วไปและการดูแลเพื่อป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนเพื่อให้ผู้ป่วยเด็กพร้อมสำหรับการผ่าตัดและการดูแลหลังผ่าตัดในอนาคต (Songthip et al., 2015)

การจัดการครอบครัว ตามแนวคิดของ คนาเฟิล, ดีทริค, และฮาวิล (Knafl, Deatrick, & Havill, 2012) หมายถึง การรับรู้ของผู้ปกครอง และสมาชิกในครอบครัวจากการผนวกกิจกรรมการดูแลเด็กโรคเรื้อรังเข้าในชีวิตประจำวันของครอบครัวว่ามีความยากหรือง่าย แนวคิดนี้ได้อธิบายถึงครอบครัวที่มีผู้ป่วยเด็กสภาพความเจ็บป่วยเรื้อรังและผลกระทบที่เกิดขึ้นต่อการดำเนินชีวิตของสมาชิกในครอบครัวซึ่งการจัดการของครอบ ครัวจะเป็นไปได้ยากหรือง่ายโดยพิจารณาจากองค์ประกอบ 6 ด้าน ได้แก่ ด้านชีวิตประจำวันของเด็ก ด้านความสามารถในการจัดการดูแลสภาพความเจ็บป่วย ด้านความพยายามในการจัดการสภาพความเจ็บป่วย ด้านความยากลำบากในชีวิตครอบครัว ด้านมุมมองของผลกระทบของสภาพความเจ็บป่วย ด้านการร่วมกันของผู้ปกครอง ผู้วิจัยเลือกศึกษาเพียง 5 ด้าน เนื่องจากพบว่าในเขตภาคเหนือผู้ที่นำบุตรมารับการรักษาที่โรงพยาบาลเมื่อเจ็บป่วยส่วนใหญ่คือบิดาหรือมารดา จากการทบทวนวรรณกรรมตามกรอบแนวคิดการจัดการครอบครัวของ คนาเฟิล และคณะ (Knafl et al., 2012) พบปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการครอบครัวได้แก่ ปัจจัยส่วนบุคคลของครอบครัวและเด็ก ปัจจัยเครือข่ายสังคมของครอบครัว ปัจจัยระบบสาธารณสุขและการเข้าถึงการดูแล และปัจจัยแหล่งทรัพยากร

การศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยศึกษาปัจจัยส่วนบุคคลของครอบครัว ได้แก่ ลักษณะครอบครัวเดี่ยว ครอบครัวขยาย ระดับการศึกษา รายได้ ปัจจัยส่วนบุคคลของเด็ก ได้แก่ ระยะเวลาการเจ็บป่วย ความถี่การเข้ารับการรักษาใน

โรงพยาบาล และการสนับสนุนทางสังคม โดยการศึกษาที่ผ่านมาพบเพียงการศึกษาในโรคเรื้อรังอื่น ซึ่งมีการดูแลที่แตกต่างกัน จึงไม่สามารถอธิบายปัจจัยที่เกี่ยวข้อง และการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัดได้

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัด

2. เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลของครอบครัว ปัจจัยส่วนบุคคลของเด็ก การสนับสนุนทางสังคม กับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัด

คำถามการวิจัย

1. การจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัดเป็นอย่างไร

2. ปัจจัยส่วนบุคคลของครอบครัว ปัจจัยส่วนบุคคลของเด็ก และการสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์กับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัดหรือไม่ อย่างไร

กรอบแนวคิดที่ใช้ในการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้ใช้กรอบแนวคิดการจัดการครอบครัวของ คนาเฟิล และคณะ (Knafl et al., 2012) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมการจัดการครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พิจารณาจากองค์ประกอบการจัดการครอบครัว 5 ด้าน ได้แก่ ชีวิตประจำวันของเด็ก ความสามารถในการจัดการสภาพความเจ็บป่วย ความพยายามในการจัดการสภาพความเจ็บป่วย ความยากลำบากในชีวิตครอบครัว มุมมองของผลกระทบจากสภาพความเจ็บป่วย ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการครอบครัว ได้แก่ ปัจจัยส่วนบุคคลของครอบครัว ประกอบด้วย ลักษณะครอบครัว ระดับการศึกษา รายได้ ปัจจัยส่วนบุคคลของเด็ก ประกอบด้วย ระยะเวลาการเจ็บป่วย ความถี่การเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล และการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งการจัดการครอบครัวที่ดีอาจขึ้นอยู่กับปัจจัยส่วนบุคคลของครอบครัว ปัจจัยส่วนบุคคลของเด็ก และ การสนับสนุนทางสังคม

วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนาหาความสัมพันธ์ (correlational descriptive research) เพื่อหาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลของครอบครัว ปัจจัยส่วนบุคคลของเด็ก และการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากร คือ บิดาหรือมารดาที่ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวอายุ 1 ถึง 3 ปี และยังไม่ได้รับการผ่าตัดแก้ไขความผิดปกติ

กลุ่มตัวอย่าง คือ บิดาหรือมารดาที่ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวอายุ 1 ถึง 3 ปี และยังไม่ได้รับการผ่าตัดแก้ไขความผิดปกติ โดยมาติดตามรักษาที่คลินิกโรคหัวใจแผนกผู้ป่วยนอกจำนวน 3 โรงพยาบาล

คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง ตามคุณสมบัติดังนี้ 1) เป็นบิดาหรือมารดาที่มีอายุตั้งแต่ 18 ปีขึ้นไป และมีบุตรป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดความผิดปกติของผนังกั้นหัวใจห้องล่างรั่ว (ventricular septal defect [VSD]) ความผิดปกติของผนังกั้นหัวใจห้องบนรั่ว (atrial septal defect [ASD]) ความผิดปกติของผนังกั้นระหว่างห้องหัวใจห้องบนและล่าง (atrioventricular septal defect [AVSD]) ที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัดแก้ไขความผิดปกติ 2) สามารถสื่อสารโดยการ ฟัง พูด อ่าน เขียนภาษาไทยกลางได้ และ 3) ยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

กำหนดขนาดของกลุ่มตัวอย่าง

ผู้วิจัยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างตามสัดส่วนของจำนวนกลุ่มตัวอย่างต่อประชากร โดยใช้สูตร ดังนี้

$$\text{จำนวนกลุ่มตัวอย่าง} = \frac{\text{จำนวนตัวอย่างที่ต้องการ} \times \text{จำนวนประชากรในแต่ละโรงพยาบาลใน 1 ปี}}{\text{จำนวนประชากรทุกโรงพยาบาลใน 1 ปี}}$$

โดยแบ่งสัดส่วนตามจำนวนเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่เขียวที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัดที่มารับบริการในแต่ละโรงพยาบาล ได้กลุ่มตัวอย่าง โรงพยาบาลที่ 1 จำนวนกลุ่มตัวอย่างเท่ากับ 20 ราย โรงพยาบาลที่ 2 จำนวนกลุ่มตัวอย่างเท่ากับ 40 ราย โรงพยาบาลที่ 3 จำนวนกลุ่มตัวอย่างเท่ากับ 25 ราย ได้ขนาดกลุ่มตัวอย่างจำนวน 85 ราย เปิดตารางประมาณค่ากลุ่มตัวอย่างตามอำนาจการวิเคราะห์ทางสถิติกำหนดความเชื่อมั่นที่ระดับนัยสำคัญเท่ากับ .05 อำนาจการทดสอบที่ระดับ .80 และการประมาณค่าขนาดความสัมพันธ์ของตัวแปร .30 (Polit, 2010)

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการรวบรวมข้อมูล ประกอบด้วยแบบสอบถามจำนวน 3 ชุด ดังต่อไปนี้

ชุดที่ 1 แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของครอบครัวและเด็ก แบ่งออกเป็น 2 ส่วน ดังนี้ ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของบิดาหรือมารดาที่ดูแลบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ส่วนที่ 2 แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ชุดที่ 2 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมและแหล่งสนับสนุนทางสังคมในครอบครัวเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ผู้วิจัยประยุกต์ใช้แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมและแหล่งสนับสนุนทางสังคมที่ผู้ดูแลเด็กได้รับของขนิษฐา หะยีมะแซ (Hayeemasae, 2013) พัฒนาจากแนวคิดทฤษฎีของเฮ้าส์ (House, 1981) รวมทั้งหมด 34 ข้อ ประกอบด้วย ด้านอารมณ์ 9 ข้อ ด้านการเปรียบเทียบและประเมินค่า 7 ข้อ ด้านข้อมูลข่าวสาร 10 ข้อ และ ด้านทรัพยากร 8 ข้อ ลักษณะคำถามเป็นมาตราส่วนประเมินค่า 5 ระดับ

1 หมายถึง ได้รับการสนับสนุนน้อยที่สุด
2 หมายถึง ได้รับการสนับสนุนน้อย
3 หมายถึง ได้รับการสนับสนุนปานกลาง
4 หมายถึง ได้รับการสนับสนุนมาก
5 หมายถึง ได้รับการสนับสนุนมากที่สุด

ชุดที่ 3 แบบสอบถามการจัดการครอบครัว (FaMM) ของ คนาเฟิล และคณะ (Knafl et al., 2012) ผู้วิจัยได้ขออนุญาตเจ้าของเครื่องมือและได้รับอนุญาตให้ใช้เครื่องมือ จากนั้นนำมาแปลย้อนกลับรวมทั้งหมด 45 ข้อ แบบสอบถามมีองค์ประกอบ 5 ด้าน ได้แก่ ด้านที่ 1 ชีวิตประจำวันของเด็ก มีจำนวน 5 ข้อ ด้านที่ 2 ด้านความสามารถในการจัดการสภาพความเจ็บป่วย มีจำนวน 12 ข้อ ด้านที่ 3 ด้านความพยายามในการจัดการสภาพ

ความเจ็บป่วย มีจำนวน 4 ข้อ ด้านที่ 4 ด้านความยากลำบากในชีวิตครอบครัว มีจำนวน 14 ข้อ ด้านที่ 5 ด้านมุมมองของผลกระทบจากสภาพความเจ็บป่วย มีจำนวน 10 ข้อ ให้บิดาหรือมารดาเป็นผู้ตอบ แบบสอบถามเป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่า (rating scale) 5 ระดับ

1	หมายถึง	ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง
2	หมายถึง	ไม่เห็นด้วย
3	หมายถึง	เห็นด้วยปานกลาง
4	หมายถึง	เห็นด้วยมาก
5	หมายถึง	เห็นด้วยอย่างยิ่ง

การแปลผล คะแนนด้านที่ง่ายในการจัดการครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด คะแนนด้านชีวิตประจำวันของเด็ก และคะแนนด้านความสามารถในการจัดการดูแลสภาพความเจ็บป่วย ทั้ง 2 ด้านรวมกันหากมีคะแนนที่สูงแสดงให้เห็นถึงความง่ายในการจัดการของครอบครัว การแปลผลคะแนนด้านที่ยากในการจัดการครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด คะแนนด้านความพยายามในการจัดการสภาพความเจ็บป่วย คะแนนด้านความยากลำบากในชีวิตครอบครัว และคะแนนด้านมุมมองของผลกระทบของสภาพความเจ็บป่วย ทั้ง 3 ด้านรวมกันหากมีคะแนนที่สูงแสดงให้เห็นถึงความยากลำบากในการจัดการของครอบครัว

การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ

การหาความตรงตามเนื้อหา (content validity)

คำนวณหาดัชนีความตรงตามเนื้อหา (content validity index: CVI) ค่าดัชนีความตรงตามเนื้อหาของแบบสอบการสนับสนุนทางสังคมและแหล่งสนับสนุนทางสังคม ได้ค่าดัชนีความตรงตามเนื้อหา .91 แบบสอบถามการจัดการครอบครัวของ คนาเฟิล และคณะ (Knafl et al., 2012) (The Family Management Measure; FaMM) ต้นฉบับภาษาอังกฤษมีดัชนีความตรงตามเนื้อหาที่มีนัยสำคัญระหว่าง .15 ถึง .64 ผู้วิจัยไม่ได้ประยุกต์หรือดัดแปลงแก้ไขเนื้อหาจึงไม่ได้หาความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือ

การแปลย้อนกลับแบบสอบถามการจัดการของครอบครัว (back translation)

ผู้วิจัยนำแบบสอบถามการจัดการของครอบครัว (FaMM) ที่ได้รับอนุญาตจากเจ้าของเครื่องมือ แปลจากต้นฉบับภาษาอังกฤษเป็นภาษาไทย และแปลย้อนกลับจากฉบับภาษาไทยเป็นภาษาอังกฤษ ในการศึกษาครั้งนี้มีการปรับข้อความในแบบสอบถาม 25 ข้อ จาก 45 ข้อ

การตรวจสอบความเชื่อมั่น (reliability)

แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมและแหล่งสนับสนุนทางสังคม ตรวจสอบหาค่าความเชื่อมั่น โดยคำนวณหาค่า Cronbach's alpha coefficient (Burns & Glove, 2005) ได้ .90 แบบสอบถามการจัดการของครอบครัวฉบับแปลย้อนกลับจากภาษาอังกฤษเป็นภาษาไทย ตรวจสอบหาค่าความเชื่อมั่นเป็นรายด้านตามข้อเสนอแนะของเจ้าของเครื่องมือทั้งหมด 5 ด้าน ได้แก่ ด้านชีวิตประจำวันของเด็ก ได้ค่าความเชื่อมั่น .78 ด้านความสามารถในการจัดการสภาพความเจ็บป่วย ได้ค่าความเชื่อมั่น .79 ด้านความพยายามในการจัดการสภาพความเจ็บป่วย ได้ค่าความเชื่อมั่น .70 ด้านความยากลำบากในชีวิตครอบครัว ได้ค่าความเชื่อมั่น .90 และด้านมุมมองของผลกระทบจากสภาพความเจ็บป่วย ได้ค่าความเชื่อมั่น .71

การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

ภายหลังได้รับการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ และผู้วิจัยได้รับหนังสืออนุญาตจากโรงพยาบาลทั้ง 3 แห่ง ผู้วิจัยได้เข้าไปติดต่อหัวหน้าแผนกผู้ป่วยนอก กุมารเวชกรรมเพื่อชี้แจงวัตถุประสงค์ วิธีการดำเนินการวิจัย และขอความร่วมมือในการเข้าเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยทำการพิทักษ์สิทธิ์ของกลุ่มตัวอย่าง โดยการแนะนำตนเองต่อกลุ่มตัวอย่างที่ดูแลเด็กและชี้แจงวัตถุประสงค์

ของการวิจัย หลักเกณฑ์การคัดเลือกเข้าร่วมการวิจัย วิธีรวบรวมข้อมูล ระยะเวลาของการทำวิจัย และประโยชน์ที่จะได้รับ พร้อมทั้งชี้แจงให้ทราบถึงสิทธิในการตอบรับหรือปฏิเสธการเข้าร่วมวิจัย ซึ่งการวิจัยครั้งนี้ไม่มีผลในการเปลี่ยนแปลงการรักษาใดๆ กับผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียววัยหัดเดิน และกลุ่มตัวอย่างสามารถยุติการเข้าร่วมในการวิจัยในช่วงใดก็ได้โดยไม่ต้องแจ้งเหตุผลกับผู้วิจัย การตอบรับหรือปฏิเสธการเข้าร่วมการวิจัยไม่มีผลต่อการพยาบาล การบริการ และการรักษาที่ได้รับ คำตอบหรือข้อมูลทุกอย่างที่ได้จากการวิจัยในครั้งนี้จะเก็บเป็นความลับ การนำเสนอข้อมูลต่างๆ ผู้วิจัยนำเสนอในภาพรวมตามวัตถุประสงค์ของการศึกษา หากมีข้อสงสัยเกี่ยวกับการวิจัยกลุ่มตัวอย่างสามารถสอบถามผู้วิจัยได้ตลอดเวลา และเมื่อกลุ่มตัวอย่างยินยอมเข้าร่วมการวิจัยแล้วผู้วิจัยให้กลุ่มตัวอย่างลงลายมือชื่อแสดงความยินยอมในแบบฟอร์มการยินยอมเข้าร่วมการวิจัยอย่างเป็นลายลักษณ์อักษร จากนั้น ผู้วิจัยมอบผ้าขนหนูเป็นการขอบคุณ

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยดำเนินขั้นตอนการรวบรวมข้อมูลด้วยตนเองโดยให้กลุ่มตัวอย่างตอบแบบสอบถามทั้งหมดด้วยตนเอง ขณะรอพบแพทย์ผู้วิจัยเชิญกลุ่มตัวอย่างเข้าห้องที่จัดเตรียมไว้ เพื่อให้ตอบแบบสอบถามซึ่งมี 3 ชุด ระยะเวลาในการตอบแบบสอบถามประมาณ 30 นาที เมื่อกลุ่มตัวอย่างตอบคำถามเรียบร้อย ผู้วิจัยตรวจสอบความถูกต้องครบถ้วนของข้อมูล และนำข้อมูลไปวิเคราะห์ทางสถิติต่อไป

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้จากการตอบแบบสอบถามของกลุ่มตัวอย่างมาวิเคราะห์ด้วยโปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูป โดยกำหนดระดับความมีนัยสำคัญที่ .05 ตามขั้นตอนดังนี้

1. ข้อมูลส่วนบุคคลของครอบครัวและข้อมูลส่วนบุคคลของเด็ก ข้อมูลการสนับสนุนทางสังคมและแหล่งสนับสนุนของครอบครัว ข้อมูลการจัดการครอบครัว วิเคราะห์โดยใช้สถิติเชิงพรรณนา ได้แก่ การแจกแจงความถี่และแสดงจำนวนร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

2. วิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างข้อมูลส่วนบุคคลของครอบครัว ได้แก่ ลักษณะครอบครัว ระดับการศึกษา และรายได้ ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็ก ได้แก่ ระยะเวลาการเจ็บป่วย และความถี่การเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลกับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดโดยใช้การคำนวณค่า Eta coefficient (eta; η)

3. วิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวต่อการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดโดยใช้การคำนวณแบบ Pearson’s product moment correlation

ผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของบิดาหรือมารดา

กลุ่มตัวอย่างเป็นบิดาและมารดาที่ดูแลบุตรป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด จำนวน 85 ราย เป็นเพศหญิง ร้อยละ 70.6 มีความสัมพันธ์กับเด็กเป็นมารดา ร้อยละ 70.6 มีอายุระหว่าง 26-40 ปี ร้อยละ 67.1 ส่วนใหญ่มีสถานภาพสมรส ร้อยละ 70.6 มีลักษณะครอบครัวเป็นครอบครัวขยายคือมีหลายคนอยู่ในบ้านเดียวกัน ร้อยละ 80 มีการศึกษาระดับมัธยมศึกษา ร้อยละ 48.2 มีรายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือน 5,001-10,000 บาท ร้อยละ 44.7 และมีอาชีพเป็นเกษตรกร ร้อยละ 30.6

ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็ก

ผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวของกลุ่มตัวอย่าง จำนวน 85 ราย เป็นเพศหญิง ร้อยละ 50.6 มีอายุระหว่าง 2.1-3 ปี ร้อยละ 52.9 มีความถี่ของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล (ในรอบ 6 เดือน)

จำนวน 1-2 ครั้ง ร้อยละ 57.6 มีเฉลี่ยระยะเวลาการเจ็บป่วยนับตั้งแต่ที่ได้รับการวินิจฉัย 1 เดือน ถึง 1 ปี ร้อยละ 45.9 มากกว่าครึ่งได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิด VSD และมีขนาดเล็ก ร้อยละ 57.6

ส่วนที่ 2 ข้อมูลการสนับสนุนทางสังคมและแหล่งสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว

พบว่ากลุ่มตัวอย่างมีคะแนนการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง โดยมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 120.38 (SD = 16.59) และมีคะแนนการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวด้านอารมณ์และด้านการเปรียบเทียบและประเมินค่าอยู่ในระดับสูง มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 34.54 (SD = 5.43), 26.61 (SD = 4.34) ตามลำดับ ดังแสดงรายละเอียดในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 จำนวนและร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (n=85)

ข้อมูล	ระดับ			ค่าเฉลี่ย ($\bar{X}$)	ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน (SD)
	ต่ำ จำนวน (ร้อยละ)	ปานกลาง จำนวน (ร้อยละ)	สูง จำนวน (ร้อยละ)		
การสนับสนุนทางสังคมโดยรวม	0 (0.0)	52 (61.2)	33 (38.8)	120.38	16.59
การสนับสนุนทางสังคมของรายด้าน					
ด้านอารมณ์	0 (0.0)	29 (34.1)	56 (65.9)	34.54	5.43
ด้านการเปรียบเทียบและประเมินค่า	0 (0.0)	32 (37.6)	53 (62.4)	26.61	4.34
ด้านข้อมูลข่าวสาร	6 (7.1)	56 (65.9)	23 (27.1)	32.96	6.70
ด้านทรัพยากร	5 (5.9)	50 (58.8)	30 (35.3)	26.27	4.54

แหล่งสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว ในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวพบว่า กลุ่มตัวอย่างได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากแหล่งต่าง ๆ โดยได้รับการสนับสนุนจากบุคคลที่มีความใกล้ชิด เช่น บิดา มารดา คู่สมรส และบุตรหลาน มากที่สุด ร้อยละ 81.2 ดังแสดงรายละเอียดในตารางที่ 2

ตารางที่ 2 แหล่งสนับสนุนทางสังคมในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียว (n=85)

แหล่งการสนับสนุน	มี	ไม่มี
	จำนวน(ร้อยละ)	จำนวน(ร้อยละ)
1. บุคคลที่มีความใกล้ชิด (บิดา มารดา คู่สมรส บุตรหลาน)	69(81.2)	16(18.8)
2. บุคคลที่เกี่ยวข้องทางสังคม (เพื่อนบ้าน เพื่อนร่วมงาน)	59(69.4)	26(30.6)
3. บุคลากรสหวิชาชีพ (แพทย์ พยาบาล ครู)	20(23.5)	65(76.5)

ส่วนที่ 3 ข้อมูลการจัดการของครอบครัว

พบว่ากลุ่มตัวอย่างมีคะแนนการจัดการครอบครัวโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง โดยมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 137.31 (SD = 7.67) และมีคะแนนการจัดการครอบครัวรายด้านทุกด้านระดับปานกลาง มีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 14.98 (SD = 2.46), 40.52 (SD = 5.63), 11.68 (SD = 2.47), 38.11 (SD = 6.57), 31.66 (SD = 4.33) ตามลำดับดังแสดงรายละเอียดในตารางที่ 3

ตารางที่ 3 จำนวน และร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (n=85)

ข้อมูล	ระดับ			ค่าเฉลี่ย ($\overline{X}$)	ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน (SD)
	ต่ำ จำนวน (ร้อยละ)	ปานกลาง จำนวน (ร้อยละ)	สูง จำนวน (ร้อยละ)		
การจัดการครอบครัวโดยรวม	0 (0.00)	85 (100.00)	0 (0.00)	137.31	7.67
การจัดการครอบครัวรายด้าน					
1. ชีวิตประจำวันของเด็ก (range=5-25)	11 (12.9)	58 (68.2)	16 (18.8)	14.98	2.46
2. ความสามารถในการจัดการดูแลสภาพความเจ็บป่วย (range=12-60)	1 (1.2)	56 (65.9)	28 (32.9)	40.52	5.63
3. ความพยายามในการจัดการดูแลสภาพความเจ็บป่วย (range=4-20)	9 (10.6)	61 (71.8)	15 (17.6)	11.68	2.47
4. ความยากลำบากในชีวิตครอบครัว (range=14-70)	13 (15.3)	69 (81.2)	3 (3.5)	38.11	6.57
5. มุมมองของผลกระทบของสภาพความเจ็บป่วย(range=10-50)	2 (2.4)	70 (82.4)	13 (15.3)	31.66	4.33

ส่วนที่ 4 ข้อมูลความสัมพันธ์ระหว่างการจัดการครอบครัวและปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ในการวิเคราะห์หาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลของครอบครัวและเด็กกับการจัดการครอบครัว พบว่าระดับการศึกษามีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับการจัดการครอบครัวด้านความสามารถในการจัดการดูแลสภาพความเจ็บป่วย (η =.555, p <.05) และมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับการจัดการครอบครัวด้านความยากลำบากในชีวิตครอบครัว (η =.683, p <.05) รายได้มีความสัมพันธ์ทางบวกระดับสูงกับการจัดการครอบครัวด้านความยากลำบากในชีวิตครอบครัว อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (η =.742, p <.05) แต่ลักษณะครอบครัวไม่มีความสัมพันธ์กันทางสถิติ (p >.05) ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลของเด็ก ได้แก่ ความถี่การ

เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ระยะเวลาการเจ็บป่วย พบว่าความถี่การเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับการจัดการครอบครัวด้านชีวิตประจำวันของเด็ก (η =.336, p <.05) ระยะเวลาการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับการจัดการครอบครัวด้านความสามารถในการจัดการดูแลสภาพความเจ็บป่วย (η =.313, p <.05) และการวิเคราะห์หาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่า การสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสารมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับการจัดการครอบครัวด้านมุมมองของผลกระทบของสภาพความเจ็บป่วย (r =-.224, p <.05) ดังแสดงรายละเอียดในตารางที่ 4

ตารางที่ 4 ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลของครอบครัวและเด็ก การสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
ก=สัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์อีต้า (r_η) ข= สัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์เพียร์สัน (*r*)

ตัวแปรที่ศึกษา	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1.ชีวิตประจำวันของเด็ก	1													
2. ความสามารถในการจัดการดูแลสภาพความเจ็บป่วย	.436**	1												
3. ความพยายามในการจัดการสภาพความเจ็บป่วย	.557**	.359**	1											
4. ความยากลำบากในชีวิตครอบครัว	.284**	.179	.424**	1										
5. มุมมองของผลกระทบของสภาพความเจ็บป่วย	.487**	.661**	.517**	.432**	1									
6. ลักษณะครอบครัว$_ก$	.432	.449	.268	.589	.443	1								
7.ระดับการศึกษา$_ก$	.349	.555*	.307	.683*	.451	.037	1							
8. รายได้$_ก$	.351	.508	.285	.742*	.508	.164	.599**	1						
9. ความถี่ของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล$_ก$	.336*	.143	.256	.131	.140	.132	.109	.248*	1					
10. ระยะเวลาการเจ็บป่วย$_ก$	.112	.313*	.054	.087	.148	.027	.131	.043	.249*	1				
11. การสนับสนุนด้านอารมณ์$_ข$	-.065	-.077	-.093	-.121	-.014	.034	.259	.164	.053	.197	1			
12. การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร$_ข$	.177	.046	-.139	-.211	-.224*	.183	.230	.299	.148	.181	.402**	1		
13. การสนับสนุนด้านประเมินค่า$_ข$	.109	.028	.119	.010	.011	.031	.262	.165	.185	.179	.727**	.425**	1	
14. การสนับสนุนด้านทรัพยากร$_ข$	.145	.135	-.065	-.226*	-.027	.399**	.355**	.645**	.083	.191	.399**	.645**	.355**	1

การอภิปรายผล

ผู้วิจัยอภิปรายผลตามวัตถุประสงค์การวิจัยดังนี้

วัตถุประสงค์การวิจัยข้อที่ 1 เพื่อศึกษาการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ผลการศึกษาในครั้งนี้พบว่าการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวในระยะก่อนการผ่าตัดโดยรวมอยู่ในระดับปานกลางมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 137.31 (SD = 7.67) และรายด้าน 5 ด้าน อยู่ในระดับปานกลางมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 14.98 (SD = 2.46), 40.52 (SD = 5.63), 11.68 (SD = 2.47), 38.11 (SD = 6.57), 31.66 (SD = 4.33) ตามลำดับ ผลการศึกษาครั้งนี้พบว่าโดยมากกว่าครึ่งผู้ป่วยเด็กของกลุ่มตัวอย่างได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิด VSD ร้อยละ 75.3 มีรูเปิดขนาดเล็ก ร้อยละ

57.6 ในการรักษาผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดกลุ่มที่ไม่มีอาการทางคลินิกไม่จำเป็นต้องผ่าตัดและพบว่าหากมีรูเปิดขนาดเล็กอาจไม่จำเป็นต้องรักษาและมีโอกาสปิดเองได้สูง (Sukhpan, 2013) จึงทำให้การดำเนินชีวิตและการทำกิจกรรมต่างๆ ของเด็กมักเป็นไปตามปกติเช่นเด็กทั่วไปไม่มีข้อจำกัดใดๆ ในเรื่องการรับประทานอาหาร การออกกำลังกาย แต่จำเป็นต้องดูแลสุขภาพช่องปากและฟันอย่างดี เพื่อป้องกันการติดเชื้อบริเวณที่ผิดปกติของหัวใจจากเชื้อในช่องปากและมาตรวจตามนัดเพื่อติดตามอาการรวมถึงการทานยาอย่างสม่ำเสมอ (Phornphutkul, 2016) ผลการศึกษาในการศึกษาครั้งนี้มีความสอดคล้องกับการศึกษาการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่ดูแลเด็กโรคเรื้อรังที่ผ่านมาของ คิม, เอกัส, และฮ็อค (Kim, Ekas, & Hock, 2016) ในครอบครัวเด็กที่เป็นโรคออทิสติกกลุ่มตัวอย่างคือมารดาจำนวน 234 ราย ศึกษาการจัดการครอบครัว 5 ด้านพบว่า การจัดการครอบครัวรายด้านอยู่ในระดับปานกลางมีคะแนนเฉลี่ยการดำเนินชีวิตประจำวันของบุตร ความพยายามในการจัดการดูแล ความสามารถในการจัดการดูแล ความยุ่งยากในการดำเนินชีวิตครอบครัว และมุมมองต่อผลกระทบของโรค 13.05 (SD = 3.72), 14.68 (SD = 3.47), 40.38(SD = 6.98), 42.18 (SD = 11.75), และ 28.95 (SD = 5.36) ตามลำดับ

วัตถุประสงค์การวิจัยข้อที่ 2 เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลของครอบครัว ปัจจัยส่วนบุคคลของเด็ก การสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัด

1. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลของครอบครัวกับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัด

จากผลการศึกษาพบว่า ระดับการศึกษา มีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับการจัดการครอบครัวด้านความสามารถในการจัดการดูแลสภาพความเจ็บป่วย (η=.555, p <.05) ผลการวิจัยครั้งนี้อธิบายได้ว่า มีความสอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมาของ แสงเดือน สามเรือน (Samruen, 2008) พบว่าระดับการศึกษาของมารดามีความสัมพันธ์ทางบวกต่อการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยหอบหืด (r =.09, p < .05) ระดับการศึกษามีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับปานกลางกับการจัดการครอบครัวด้านความยากลำบากในชีวิตครอบครัว (η=.683, p <.05) อธิบายได้ว่าบิดาหรือมารดามีการศึกษาที่ดีจะส่งผลให้เกิดการรับรู้ว่าโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวที่ยังไม่ได้รับการผ่าตัดว่าไม่ทำให้เกิดการใช้ชีวิตที่ยากลำบากของครอบครัว แสดงให้เห็นว่ากลุ่มตัวอย่างมีการรับรู้ว่าโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวไม่ทำให้เกิดความยากลำบากในชีวิตครอบครัวมากนัก

รายได้มีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับสูงกับการจัดการครอบครัวด้านการรับรู้ความยากลำบากในชีวิตครอบครัวอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (η=.742, p <.05 จากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องพบว่าครอบครัวที่มีรายได้สูงจะมีการจัดการครอบครัวที่ดีทำให้มีการรับรู้ความยากลำบากในชีวิตครอบครัวที่น้อยครอบครัวที่มีรายได้ต่ำมีการปรับตัวที่ยากเมื่อเด็กเกิดการเจ็บป่วยทำให้มีผลต่อการจัดการของครอบครัว (Knafl et al., 2013)

ลักษณะครอบครัว ผลการศึกษาพบว่าลักษณะครอบครัวเดี่ยวครอบครัวขยายไม่มีความสัมพันธ์กันทางสถิติกับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทั้ง 5 ด้าน มีค่า r=.432 (p =.097), r=.449 (p =.755), r=.268 (p =.833), r=.589 (p =.237) และ r=.443 (p =.432) ผลการวิจัยครั้งนี้แตกต่างจากการศึกษาที่ผ่านมาของ ซัน, ยู, ซัน, และหวัง (Sun Yu, Sun, & Wang, 2013) ที่พบว่าโครงสร้างของครอบครัวมีความสัมพันธ์กับการจัดการครอบครัวด้านชีวิตประจำวันของเด็กและด้านความสามารถในการจัดการสภาพความเจ็บป่วย (r= 0.28, p=0.05; r=0.29, p=0.03) ตามลำดับ

2. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลของเด็กกับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ระยะเวลาการเจ็บป่วย มีความสัมพันธ์ระดับปานกลางกับการจัดการครอบครัวด้านความสามารถในการจัดการสภาพความเจ็บป่วย (η = .313, p < .05) แสดงให้เห็นว่า ระยะเวลาการเป็นโรคของผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวมีความสัมพันธ์กับการจัดการครอบครัวด้านความสามารถในการจัดการสภาพความเจ็บป่วยเนื่องจากการเป็นโรคที่ยาวนานพบว่าบิดามารดาสามารถปรับตัวและมีการผนวกกิจกรรมการดูแลเด็กให้เข้ากับกิจกรรมในครอบครัว

ความถี่การเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลมีความสัมพันธ์ระดับปานกลางกับการจัดการครอบครัวด้านชีวิตประจำวันของเด็ก (η =.336, p < .05) อธิบายได้ว่าความถี่ของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลที่ไม่บ่อยของผู้ป่วยเด็กของกลุ่มตัวอย่างทำให้กลุ่มตัวอย่างมีการรับรู้ด้านชีวิตประจำวันของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียวมีความแตกต่างจากเด็กทั่วไปในวัยเดียวกันไม่มาก ผลการศึกษาสอดคล้องกับการศึกษาที่ผ่านมาของ เชียง, มา, เดีย,และจาง (Sheng, Ma, Ding, & Zhang, 2018) พบว่าความถี่การเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังมีความสัมพันธ์กับการจัดการครอบครัวด้านที่ยาก (r=0.12, p < .05)

3. ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

ผลการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทั้ง 5 ด้านพบว่า การสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสารมีความสัมพันธ์ทางลบกับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดด้านมุมมองของผลกระทบของสภาพความเจ็บป่วย (r=-.224, p < .05) การศึกษาครั้งนี้พบว่าการสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสารของกลุ่มตัวอย่างอยู่ในระดับปานกลาง ร้อยละ 65.9 บิดามารดามีการรับรู้การจัดการครอบครัวด้านมุมมองของผลกระทบของสภาพความเจ็บป่วยอยู่ในระดับปานกลาง ร้อยละ 82.4 อภิบายได้ว่า บิดาหรือมารดาได้รับความรู้ในระดับปานกลางจึงทำให้มีการรับรู้ด้านมุมมองของผลกระทบของสภาพความเจ็บป่วยอยู่ในระดับปานกลาง ผลการศึกษาในครั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของ บาร์โบซ่า, ชัด, และโกเมส (Barbosa, Chaud, & Gomes, 2008) เรื่องการได้รับการสนับสนุนข้อมูลของครอบครัวที่ดูแลเด็กโรคเรื้อรังจากบุคลากรทางการแพทย์ เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพ พบว่าจากรายงานประสบการณ์ของผู้ปกครองรายงานว่าไม่ได้รับการสนับสนุนข้อมูลการดูแลเด็กโรคเรื้อรังอย่างเพียงพอจากผู้เชี่ยวชาญด้านสุขภาพ

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

บุคคลากรทางการพยาบาลสามารถนำข้อมูลที่ได้จากการวิจัยในครั้งนี้ เป็นแนวทางในการส่งเสริมให้ความรู้การจัดการครอบครัวในครอบครัวที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่มีอาการเขียววัยหัดเดินในระยะก่อนผ่าตัด ให้มีความเหมาะสม เพื่อให้ครอบครัวมีการจัดการครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพต่อไป

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

ควรมีการศึกษาการจัดการครอบครัวให้ครบทุกองค์ประกอบตามกรอบแนวคิดการจัดการครอบครัวเด็กโรคเรื้อรัง และศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลกับการจัดการครอบครัวในครอบครัวที่มีบุตรโรคเรื้อรัง และศึกษาเปรียบเทียบในโรคเรื้อรังอื่น

References

American Heart Association. (2015). *Congenital heart disease*. Retrieved From http://professional.heart.org/professional/Communities/CongenitalHeartDiseaseandPediatricCardiology/UCM_475296_Congenital-Heart-Disease-and-Pediatric-Cardiology.jsp

Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. F. (2008). Experiences of mothers of disabled children: A phenomenological study. *Escola Paulista de Enfermagem, 21*(1), 46-52. doi: 10.1590/ S0103-21002008000100007.

Burns, N., & Grove, S. K. (2005). *The practice of nursing research conduct, critique, & utilization* (5th ed.). Philadelphia: Elsevier saunders.

Chitayasothorn, D. (2009). Diana baumrind diana baumrind's parenting styles. *University of the Thai Chamber of Commerce Journal. 29*(4), 173-187. (in Thai)

Hayeemasae, K. (2013). *Comparative study on social support of caregivers of children with autism spectrum disorders and caregivers of typical development children in Songklanagarind hospital* (Master's thesis). Prince of Songkla University, Thailand. (in Thai)

House, J. S. (1981). *Work stress and social support.* MA: Addison-Wesley.

Keawvichit, N., & Thajeen, K. (2007). Knowledge and the parental role in caring for children with heart disease. *Songklanagarind Medical Journal. 25*(4), 273-282. (in Thai)

Kim, I., Ekas, N. V., & Hock, R. (2016). Associations between child behavior problems, family management, and depressive symptoms for mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *26*, 80-90. doi: 10.1016/j.rasd.2016.03.009

Knafl, K. A., Deatrick, J. A., & Havill, N. L. (2012). Continued development of the family management style framework. *Journal of Family Nursing*, *18*(1), 11-34. doi: 10.1177/1074840711427294

Knafl, K. A., Deatrick, J. A., Knafl, G. J., Gallo, A. M., Grey, M., & Dixon, J. (2013). Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing, 28*(6), 523-535.

Phromreungrit, K ., Jintrawet, U., & Chotibang, J. (2015). Caregiving and related factors among caregivers of children with congenital heart disease. *Nursing Journal, 42*(Supplement November), 35-45. (in Thai)

Phornphutkul, C. (2016). *Care of children with heart disease.* Retrieved from http://www.doctordek.com (in Thai)

Prateepchaikul, L. (2002). *Nursing care for early childhood health.* Songkhla: Faculty of Nursing Prince of Songkla University. (in Thai)

Prithviraj, D., Reddy, B., Rajeshwari, S., & Jain, U. (2017). Incidence of congenital heart disease among the neonates in neonatal intensive care unit of a tertiary care hospital: Pediatric review. *International Journal of Pediatric Research*, *4*(4), 253-256

Polit, D. F. (2010). *Statistic and data analysis for nursing research (2nd ed.).* New Jersey: Pearson Education.

Ponvilawan, S. (2012). *Cope with heart disease in children.* Retrieved from https://www.bumrungrad.com/ betterhealth / 2555 / keep-your-heart-healthy / congenital-heart-defects. (in Thai)

Samruen, S. (2008). *Factors influencing the management of families with children suffering from asthma.* (Master's thesis). Burapha University, Thailand.

Sheng, N., Ma, J., Ding, W., & Zhang, Y. (2018). Family management affecting transition readiness and quality of life of Chinese children and young people with chronic diseases. *Journal of Child Health Care, 2018*, 1-16.

Smith, P. (2001). Primary care in children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing, 16*(5), 308-319.

Songthip, S., Sanasuttipun, W., & Srichantaranit, A. (2015). The effects of supportive-educative nursing system program on knowledge and behaviors of mothers of children with acyanotic congenital heart disease aged 0-2 years. *Thai Journal of Cardio-Thoracic Nursing. 26*(2), 25-38. (in Thai)

Sukhpan, K. (2013). Congenital heart disease. In S. Lekawanvijit (Ed.), *Pathology of Cardiovascular* (p. 33.). Chiang Mai: Chiang Mai University. (in Thai)

Woodward, C. S. (2011). Keeping children with congenital heart disease healthy. *Journal of Pediatric Health Care, 25*(6), 373-378. doi.org/10.1016/j.pedhc.2011.03.007

Wright, G. E., & Rocchini, A. P. (2002). Primary and general care of the child with congenital heart disease. *Access Current Journal Review, 11*(2), 89-93. doi.org/10.1016/S1062-1458(02)00521-4