

# Relationships among Children's age, Caregivers' Perceived Severity of Illness, Stress, Social Support and Quality of Life among Caregivers of Children with Congenital Heart Disease\*

Muslin Chanpa<sup>1</sup>, Wanida Sanasuttipun, RN, PhD<sup>1</sup>, Arunrat Srichantarani, RN, PhD<sup>1</sup>

---

## Abstract

**Purpose:** To examine relationships between age of patients, severity of illness, stress, social support and quality of life among caregivers of children with congenital heart disease.

**Design:** Correlational descriptive design.

**Methods:** The study sample included 85 caregivers of children with congenital heart disease aged birth to 15 years attending at the Heart/Cardiovascular Center, Chiangrai Prachanukroh Hospital. The sample was selected by convenience sampling. Questionnaires were used in collecting data including 1) demographic data questionnaire 2) perception of severity of illness questionnaire 3) stress questionnaire 4) social support questionnaire and 5) quality of life questionnaire. Data were analyzed using descriptive statistics and Spearman's rank-order correlation.

**Main findings:** The study findings revealed that age of patients and severity of illness were not correlated with quality of life among caregivers of children with congenital heart disease ( $r_s = .030$ ,  $p = .39$ , and  $r_s = -.127$ ,  $p = .12$ , respectively). Stress was negatively and moderately correlated with quality of life among these caregivers ( $r_s = -.574$ ,  $p < .01$ ). Social support was positively and moderately correlated with quality of life among these caregivers ( $r_s = .603$ ,  $p < .01$ ).

**Conclusion and recommendations:** According to the study findings, quality of life among caregivers of children with congenital heart disease was at a moderate level which was correlated with stress and social support. Therefore, healthcare team, especially professional nurses should assist these caregivers to reduce their stress and provide social support in all aspects in order to improve their quality of life.

**Keywords:** caregivers, congenital heart disease, quality of life, social support, stress

*J Nurs Sci. 2018;36(1):73-86*

---

Corresponding Author: Associate Professor Wanida Sanasuttipun, Faculty of Nursing, Mahidol University, Bangkok 10700, Thailand; e-mail: wanida.saa@mahidol.ac.th

\* Master's thesis, Master of Nursing Science Program in Pediatric Nursing, Faculty of Nursing and Faculty of Graduate Studies, Mahidol University

<sup>1</sup> Faculty of Nursing, Mahidol University, Bangkok, Thailand

# ความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรคของผู้ดูแล ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด\*

มัสลิน จันร์มา<sup>1</sup>, วณิศา เสนะสุทธิพันธ์, PhD<sup>1</sup> อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์, Ps.น.<sup>1</sup>

## บทคัดย่อ

**วัตถุประสงค์:** เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

**รูปแบบการวิจัย:** การศึกษาเชิงความสัมพันธ์

**วิธีดำเนินการวิจัย:** กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดตั้งแต่แรกเกิดถึง 15 ปี จำนวน 85 ราย ที่เข้ารับการรักษาที่ศูนย์โรคหัวใจ โรงพยาบาลเชียงใหม่ประชานุเคราะห์ ใช้วิธีเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบสะดวก รวบรวมข้อมูลโดยใช้ 1) แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป 2) แบบประเมินการรับรู้ความรุนแรงของโรค 3) แบบสอบถามความเครียด 4) แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และ 5) แบบวัดคุณภาพชีวิต วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติเชิงพรรณนา และการวิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์สเปียร์แมน

**ผลการวิจัย:** ผลการศึกษาพบว่า อายุผู้ป่วยและการรับรู้ความรุนแรงของโรค ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ( $r_s = .030, p = .39$  และ  $r_s = -.127, p = .12$  ตามลำดับ) ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในระดับปานกลาง ( $r_s = -.574, p < .01$ ) และการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในระดับปานกลาง ( $r_s = .603, p < .01$ )

**สรุปและข้อเสนอนะ:** ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีคุณภาพชีวิตในระดับปานกลาง ซึ่งปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล คือ ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม ดังนั้น บุคลากรทีมสุขภาพ โดยเฉพาะพยาบาลวิชาชีพควรให้ความช่วยเหลือเพื่อลดความเครียดแก่ผู้ดูแล และให้การสนับสนุนทางสังคมในทุกๆ ด้าน เพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลให้ดีขึ้น

**คำสำคัญ:** ผู้ดูแล โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด คุณภาพชีวิต การสนับสนุนทางสังคม ความเครียด

J Nurs Sci. 2018;36(1):73-86

Corresponding Author: รองศาสตราจารย์วนิดา เสนะสุทธิพันธ์, คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล บางกอกน้อย กรุงเทพฯ 10700, e-mail: wanida.saa@mahidol.ac.th

\* วิทยานิพนธ์หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล และบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

<sup>1</sup> คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

## ความสำคัญของปัญหา

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นโรคเรื้อรังชนิดหนึ่งที่พบมากในเด็ก อุบัติการณ์การเกิดโรค 5-8 รายต่อเด็กเกิดมีชีวิต 1,000 รายในต่างประเทศ และพบอุบัติการณ์การเกิดโรคหัวใจในเด็กประมาณ 7-8 รายต่อทารกแรกเกิดมีชีวิต 1,000 รายในประเทศไทย<sup>1</sup> จากสถิติการเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลเชิงรายประชากรเคราะห์ทั้งในผู้ป่วยในและศูนย์โรคหัวใจ พบผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจในปี 2555 และ 2556 จำนวน 791 และ 688 ราย ตามลำดับ<sup>2</sup>

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทำให้เด็กมีการเจริญเติบโตช้า น้ำหนักตัวน้อย มีอาการหายใจเร็ว หัวใจเต้นเร็ว มีอาการเขียว มีภาวะแทรกซ้อนต่างๆ เช่น การติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ ภาวะหัวใจวาย และภาวะสมองขาดออกซิเจนอย่างเฉียบพลัน ซึ่งอาจทำให้เด็กเสียชีวิตได้ การรักษาสามารถรักษาได้ด้วยยา การผ่าตัด และการใช้สายสวนเพื่อการรักษา<sup>1</sup> และด้วยความเจริญก้าวหน้าทางด้านเทคโนโลยีและการแพทย์ ทำให้อัตราการตายของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดลดลง มีชีวิตอยู่รอดมากขึ้น ใช้ระยะเวลาในการรักษาที่ยาวนาน และต้องเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลบ่อยครั้ง

การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดซึ่งเป็นโรคเรื้อรัง อาจส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในด้านต่างๆ ซึ่งคุณภาพชีวิตตามความหมายขององค์การอนามัยโลก<sup>3</sup> คือ ความรู้สึกพึงพอใจในชีวิตในด้านต่างๆ ได้แก่ ด้านร่างกาย (ซึ่งหมายถึง โครงสร้างและสุขภาพทางร่างกาย) ด้านจิตใจ (หมายถึง สุขภาพทางจิตใจ) ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม (หมายถึง การปฏิสัมพันธ์ทางสังคม สถานะทางสังคม ยศ ตำแหน่ง การยอมรับนับถือ) และด้านสิ่งแวดล้อม (หมายถึง สิ่งต่างๆ ที่มีผลกระทบต่อการดำเนินชีวิต รวมไปถึงการเงินและเศรษฐกิจ) สำหรับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอาจได้รับผลกระทบในด้านต่างๆ ดังนี้ ด้านร่างกาย ผู้ดูแลต้องพาผู้ป่วยมารับการตรวจรักษาที่โรงพยาบาล การให้การดูแลอย่างใกล้ชิดขณะอยู่ที่บ้าน คอยติดตามและสังเกตอาการผิดปกติ เฝ้าระวังในการทำกิจกรรมต่างๆ ผู้ดูแลพักผ่อนไม่เพียงพอ ทำให้มีอาการอ่อนเพลีย เหนื่อยล้า<sup>4</sup>

จากการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคอื่นๆ เช่น โรคธาลัสซีเมียของ รุ่งทิพย์ วีระกุล<sup>5</sup> พบว่าผู้ดูแลต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิด ทั้งการป้องกันการติดเชื้อ ดูแลเกี่ยวกับอาหารและการรับประทานยา รวมทั้งการช่วยเหลือกิจกรรมต่างๆ ของผู้ป่วย ทำให้ผู้ดูแลได้รับการพักผ่อนที่ไม่เพียงพอ ผลกระทบด้านจิตใจ โรคหัวใจเป็นโรคที่มีความรุนแรงและทำให้ผู้ดูแลมีความเครียดมากกว่าผู้ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังโรคอื่นๆ เนื่องจากอาจส่งผลกระทบต่อพัฒนาการและการเจริญเติบโตของผู้ป่วย ผู้ดูแลต้องเผชิญกับความเครียดและความกดดันในการดูแลตั้งแต่ระยะการวินิจฉัย ไปจนถึงระยะของการผ่าตัด และการเฝ้าระวังอาการของเด็ก ผู้ดูแลจะเกิดความเครียดเมื่อเด็กร้องไห้ เพราะเด็กจะเหนื่อยและมีอาการเขียวได้<sup>4</sup> ส่วนผลกระทบต่อด้านสังคม จากการศึกษาผลกระทบต่อครอบครัวผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในระยะก่อนผ่าตัดของ อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์ และรัตนาวิ ขอนตะวัน<sup>6</sup> พบว่า ผู้ดูแลต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิด ทำให้ขาดการมีปฏิสัมพันธ์กับสังคม รวมถึงไม่สามารถใช้เวลาว่างร่วมกับกิจกรรมต่างๆ กับสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัว ทั้งต่อคู่สมรส และบุตรคนอื่นๆ ด้วย สอดคล้องกับการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียของ รุ่งทิพย์ วีระกุล<sup>5</sup> พบว่าผู้ดูแลต้องใช้เวลาในการดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิด จึงไม่สามารถเข้าไปมีส่วนร่วมในกิจกรรมต่างๆ ของสังคมได้ และผลกระทบต่อด้านสิ่งแวดล้อม เช่น ด้านเศรษฐกิจและการเงิน โดยการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังต้องมีค่าใช้จ่ายอื่นๆ เพิ่มมากขึ้น จากการศึกษาของ อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์ และรัตนาวิ ขอนตะวัน<sup>6</sup> พบว่า ผู้ดูแลต้องมีค่าใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้น แม้ว่าค่ารักษาพยาบาลจะได้รับการดูแลจากหลักประกันสุขภาพ แต่ต้องมีค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาพบแพทย์ ค่าที่พักในรายที่มีที่อยู่อาศัยอยู่ห่างไกลจากโรงพยาบาล รวมทั้งการขาดรายได้จากการพาผู้ป่วยมารับการรักษา

จากการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตที่ผ่านมา พบว่าการมีคุณภาพชีวิตที่ดีหรือไม่ดีนั้น ขึ้นอยู่กับปัจจัยต่างๆ หลายปัจจัย เช่น อายุของผู้ป่วย ความเพียงพอของรายได้ระดับการศึกษา ชนิดและความรุนแรงของโรค โรคร่วม ความเครียด การสนับสนุนทางสังคม เป็นต้น<sup>6-7</sup> ซึ่งปัจจัย

ทางด้านอายุของผู้ป่วยเด็กอาจเกี่ยวข้องกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล เนื่องจากผู้ป่วยเด็กมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมต่างๆ ในผู้ป่วยเด็กที่มีอายุน้อย มีความต้องการการดูแลและช่วยเหลือมากกว่าผู้ป่วยเด็กที่มีอายุมากกว่า ซึ่งจะกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลด้วย สอดคล้องกับการศึกษาในผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรัง พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังที่มีอายุน้อยจะมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีอายุมากกว่า<sup>7</sup> ส่วนการรับรู้ความรุนแรงของโรค พบการศึกษาในบิดามารดาเด็กป่วยโรคหืดของ Al-Akhour และ Khader<sup>8</sup> พบว่า มารดาของเด็กป่วยโรคหืดที่มีความรุนแรงของโรคน้อย มีคุณภาพชีวิตสูงกว่ามารดาของเด็กป่วยโรคหืดที่มีความรุนแรงมาก ( $p < .05$ ) นอกจากนี้ ความเครียดอาจเป็นปัจจัยหนึ่งส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล โดยการศึกษาเกี่ยวกับความเครียดของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดของ Uzark และ Jones<sup>9</sup> พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีความเครียดสูงกว่าผู้ใหญ่สุขภาพปกติ ( $p < .01$ ) ในส่วนของปัจจัยด้านการสนับสนุนทางสังคม พบการศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมของ นัทธิชนัน จรัสจรัสเกียรติ และอลิสาว์ชรสินธุ์ พบว่า ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับสูง และมีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง จากการทบทวนวรรณกรรมดังกล่าวข้างต้น ไม่พบการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรต่างๆ กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ผู้วิจัยจึงสนใจทำการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เพื่อนำผลการศึกษามาเป็นแนวทางในการวางแผนการพยาบาลและการช่วยเหลือแก่ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเหล่านี้

#### กรอบแนวคิดในการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ใช้แนวคิดในเรื่องคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก<sup>3</sup> ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมเป็นกรอบแนวคิดในการศึกษา โดยคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก<sup>3</sup> หมายถึง ความรู้สึกพึงพอใจในชีวิตในด้าน

ต่างๆ 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย ได้แก่ โครงสร้างและสุขภาพทางร่างกาย ด้านจิตใจ ได้แก่ สุขภาพจิตใจ ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม ได้แก่ การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ยศ ตำแหน่ง การยอมรับนับถือ และด้านสิ่งแวดล้อม ได้แก่ สิ่งต่างๆ ที่มีผลกระทบต่อการดำเนินชีวิต รวมไปถึงการเงินและเศรษฐกิจด้วย สำหรับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดต้องให้การดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา ทำให้ผู้ดูแลได้รับการพักผ่อนที่ไม่เพียงพอ เกิดอาการเหนื่อยล้าจากกิจวัตรประจำวันที่เพิ่มมากขึ้น มีความวิตกกังวลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของผู้ป่วย มีเวลาเข้าร่วมกิจกรรมในสังคมลดลง มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น รวมทั้งกระทบต่อการใช้ชีวิตประจำวัน ซึ่งส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในทุกๆ ด้าน จะเห็นได้ว่า กรอบแนวคิดเรื่องคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก มีองค์ประกอบที่มีความเหมาะสมที่จะประเมินความพึงพอใจในชีวิตในด้านต่างๆ ของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ผู้วิจัยจึงนำกรอบแนวคิดเรื่องคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกมาใช้เป็นกรอบแนวคิดในการศึกษาค้นคว้านี้ ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมที่พบว่า ปัจจัยอายุผู้ป่วย ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม อาจมีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ผู้วิจัยจึงสนใจทำการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยต่างๆ

#### วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

#### สมมติฐานการวิจัย

1. อายุผู้ป่วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค และ ความเครียด มีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด
2. การสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

## วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาเชิงความสัมพันธ์ (correlational study design) เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอายุผู้ป่วย ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

### ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรที่ใช้ในการศึกษาคครั้งนี้ คือ ผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ผู้ป่วยมีอายุตั้งแต่แรกเกิดถึง 15 ปี ที่เข้ารับการรักษาที่ศูนย์โรคหัวใจ โรงพยาบาล เชียงรายประชาเคราะห์ การเลือกกลุ่มตัวอย่างเป็นแบบสะดวก (convenience sampling) ตามคุณสมบัติที่กำหนด คือ เป็นผู้ดูแลหลักในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด อายุ 18 ปีขึ้นไป สามารถอ่าน เขียน และสื่อสารภาษาไทยได้ และผู้ป่วยเด็กไม่มีความผิดปกติอื่นๆ ร่วมด้วย เช่น กลุ่มอาการดาวน์ หรือมีความผิดปกติทางพันธุกรรม

การกำหนดขนาดกลุ่มตัวอย่าง จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมา ไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยต่างๆ กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ส่วนการศึกษาที่ใกล้เคียงกัน เช่น การศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืดซึ่งเป็นโรคเรื้อรังของ Reichenberg และ Broberg<sup>10</sup> พบว่า ความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ( $r = -.637, p < .001$ ) ซึ่งเป็นค่าขนาดอิทธิพล ( $r$ ) ขนาดใหญ่ ดังนั้น การศึกษาคครั้งนี้ ผู้วิจัยจึงได้กำหนดขนาดอิทธิพลไว้ในระดับปานกลาง ( $r = .3$ ) โดยมีอำนาจทดสอบ .80 และค่าระดับนัยสำคัญที่ .05 เมื่อนำมาเทียบในตารางขนาดตัวอย่างของ Cohen<sup>11</sup> ได้ขนาดกลุ่มตัวอย่างทั้งหมดเท่ากับ 85 คน

### เครื่องมือการวิจัย

1. แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป ประกอบด้วย 2 ตอน ได้แก่

ตอนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ได้แก่ เพศ อายุ ลำดับที่เกิด จำนวนพี่น้องทั้งหมด ระดับการศึกษา การวินิจฉัยโรค การรักษาที่ได้รับ และ

การผ่าตัดที่ผ่านมา แผนการรักษา จำนวนครั้งที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลและสาเหตุของการเข้ารับการรักษา ซึ่งข้อมูลดังกล่าวเป็นข้อมูลที่ได้จากเวชระเบียน

ตอนที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ได้แก่ ความเกี่ยวข้องกับผู้ป่วย อายุ สถานภาพสมรส การศึกษา อาชีพ รายได้ของครอบครัวต่อเดือน และความเพียงพอของรายได้ต่อเดือน

2. แบบประเมินการรับรู้ความรุนแรงของโรค เป็นการสอบถามว่า ผู้ดูแลรับรู้ความรุนแรงของโรคของผู้ป่วยเด็กว่าอยู่ในระดับใด ซึ่งแบบประเมินนี้ ผู้วิจัยได้ดัดแปลงจากแบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงในความเจ็บป่วยของบุตรที่เข้ารับการรักษาในหออภิบาลผู้ป่วยหนักของรัตนสุดา ยศวงศ์ศรีศรี<sup>12</sup> มีข้อคำถาม 1 ข้อ (single item) ซึ่งกำหนดระดับความรุนแรงในความเจ็บป่วยตั้งแต่ 0-10 คะแนน สำหรับการแปลผล ผู้วิจัยได้แบ่งคะแนนความรุนแรงออกเป็น 3 ระดับ โดยใช้การแบ่งคะแนนเป็นอันตรภาคขั้นตาม ยุทธ ไกยวรรณ์<sup>13</sup> โดย 0-3.3 คะแนน หมายถึง ระดับรุนแรงน้อย 3.4-6.6 คะแนน หมายถึง ระดับรุนแรงปานกลาง และ 6.7-10 คะแนน หมายถึง ระดับรุนแรงมาก

3. แบบสอบถามความเครียดของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ดัดแปลงจากแบบสอบถามความเครียดของบิตามารดาเด็กป่วยโรคมะเร็งของ วิภาวี พลแก้ว และ วนิดา เสนะสุทธิพันธ์<sup>14</sup> ซึ่งพัฒนามาจากแนวคิดของ Lazarus และ Folkman ประกอบด้วย 3 องค์ประกอบ ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์และจิตใจ และด้านเศรษฐกิจ มีจำนวน 20 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตราประมาณค่า (rating scale) 5 ระดับ พิสัยระหว่าง 20-100 คะแนน สำหรับการแปลผล โดยแบ่งคะแนนออกเป็น 3 ระดับ<sup>13</sup> โดย 20-47 คะแนน หมายถึง มีความเครียดต่ำ 47.01-74 คะแนน หมายถึง มีความเครียดปานกลาง และ 74.01-100 คะแนน หมายถึง มีความเครียดสูง ส่วนการแปลผลรายด้านใช้วิธีแบ่งคะแนนเป็น 3 ระดับเช่นเดียวกัน

4. แบบประเมินการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ดัดแปลงจากแบบสอบถาม

การสนับสนุนทางสังคมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคร้ายสี่ขีเมียของ รุ่งทิพย์ วีระกุล<sup>5</sup> โดยอาศัยแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของ Cobb ร่วมกับแนวคิดของ Schaefer, Coyne และ Lazarus ประกอบด้วยการสนับสนุนทางสังคม 5 ด้าน คือ ด้านอารมณ์ ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่าในตนเอง ด้านข้อมูลข่าวสาร ด้านวัสดุสิ่งของ เงินทองและแรงงาน และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม มีจำนวน 24 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นมาตราประมาณค่า 5 ระดับ (rating scale) พิสัยระหว่าง 24-120 คะแนน สำหรับการแปลผล โดยแบ่งคะแนนออกเป็น 3 ระดับ<sup>13</sup> โดย 24-56 คะแนน หมายถึง ได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อย 56.01-88 คะแนน หมายถึง ได้รับการสนับสนุนทางสังคมปานกลาง และ 88.01-120 คะแนน หมายถึง ได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก ส่วนการแปลผลรายด้านใช้วิธีแบ่งคะแนนเป็น 3 ระดับเช่นเดียวกัน

5. แบบวัดคุณภาพชีวิต ใช้เครื่องมือวัดคุณภาพชีวิต WHOQOL-BREF-THAI แปลโดย สุวัฒน์ มหัตนรินทร์กุล และคณะ<sup>15</sup> จำนวน 26 ข้อ วัดองค์ประกอบของคุณภาพชีวิต 4 ด้าน คือ ด้านร่างกาย ด้านจิตใจ ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม และด้านสิ่งแวดล้อม ลักษณะคำตอบเป็นมาตราประมาณค่า 5 ระดับ (rating scale) พิสัยระหว่าง 26-130 คะแนน โดยมีการแบ่งระดับคะแนน ดังนี้ 26-60 คะแนน หมายถึง มีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดี 61-95 คะแนน หมายถึง มีคุณภาพชีวิตกลางๆ และ 96-130 คะแนน หมายถึง มีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดี ส่วนการแปลผลรายด้านใช้วิธีแบ่งคะแนนเป็น 3 ระดับเช่นเดียวกัน

ในการดัดแปลงแบบสอบถามที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ขออนุญาตจากผู้วิจัยเจ้าของเครื่องมือวิจัยในการใช้และได้ดัดแปลงแบบสอบถามดังกล่าว และมีการตรวจสอบความตรงและความเหมาะสมของเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 คน ได้ค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหา (Content Validity Index: CVI) ของแบบสอบถามความเครียด เท่ากับ 1.0 แบบประเมินการสนับสนุนทางสังคม เท่ากับ .96 และแบบวัดคุณภาพชีวิต เท่ากับ .95 นำไปทดลองใช้กับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีลักษณะคล้ายคลึงกับกลุ่มตัวอย่าง จำนวน 30 ราย

ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) ของแบบสอบถามความเครียด เท่ากับ .89 แบบประเมินการสนับสนุนทางสังคม เท่ากับ .93 และแบบวัดคุณภาพชีวิต เท่ากับ .92

### การพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่าง

โครงการวิจัยนี้ได้รับการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล รหัสโครงการ COA No.IRB-NS2015/56.0510 และคณะกรรมการพิจารณาด้านจริยธรรมในการศึกษาวิจัยทางชีวเวชศาสตร์ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ (0032.102/10772) ผู้วิจัยดำเนินการเชิญชวนกลุ่มตัวอย่างเข้าร่วมการวิจัยตามเกณฑ์มาตรฐานที่กำหนดโดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มตัวอย่างได้รับการชี้แจงรายละเอียดของโครงการวิจัย มีอิสระในการตัดสินใจเข้าร่วมโครงการวิจัย และสามารถถอนตัวจากโครงการได้ตลอดเวลา โดยไม่ต้องชี้แจงเหตุผล และไม่มีผลต่อการรักษาพยาบาลที่ผู้ป่วยจะได้รับ ข้อมูลต่างๆ ที่ได้จากการวิจัยจะถูกเก็บไว้เป็นความลับ การนำเสนอข้อมูลต่างๆ จะนำเสนอในภาพรวม เมื่อกลุ่มตัวอย่างยินดียินยอมเข้าร่วมการวิจัยจะให้มีการลงชื่อในหนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย

### วิธีเก็บรวบรวมข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยเป็นผู้เก็บข้อมูลด้วยตนเองที่ศูนย์โรคหัวใจ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ ตั้งแต่เดือนเมษายน ถึงกันยายน 2559 หลังจากได้รับอนุมัติให้เก็บข้อมูลจากโรงพยาบาลที่ทำการรักษาแล้ว ผู้วิจัยเข้าพบหัวหน้างานศูนย์โรคหัวใจและพยาบาลประจำศูนย์โรคหัวใจเพื่อชี้แจงรายละเอียดโครงการวิจัย และขอความร่วมมือในการประชาสัมพันธ์โครงการวิจัยแก่ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พร้อมทั้งสอบถามความสนใจในการเข้าร่วมการวิจัย เมื่อผู้ดูแลมีความสนใจเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจะเข้าพบเพื่อชี้แจงรายละเอียดโครงการวิจัย และลงชื่อในหนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยทำการเก็บข้อมูลจากเวชระเบียน จากนั้นผู้วิจัยแจกแบบสอบถามจำนวน 5 ชุด ผู้ดูแลใช้เวลาประมาณ 30-45 นาทีในการตอบแบบสอบถามในระหว่างรอพบแพทย์ และ

ส่งแบบสอบถามคืนในกล่องที่ผู้วิจัยจัดไว้ให้ ผู้วิจัยจะเก็บรวบรวมข้อมูลจนครบ 85 ราย และนำข้อมูลที่ได้ไปวิเคราะห์โดยใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูป

### การวิเคราะห์ข้อมูล

วิเคราะห์ข้อมูลด้วยโปรแกรมสำเร็จรูป กำหนดระดับนัยสำคัญทางสถิติที่ .05 ดังนี้

วิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคล โดยใช้สถิติพรรณนา ได้แก่ การแจกแจงความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน เนื่องจากข้อมูลตัวแปรที่ศึกษามีการแจกแจงแบบไม่เป็นโค้งปกติ ยกเว้นข้อมูลคุณภาพชีวิต การศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรจึงใช้การวิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์สเปียร์แมน (Spearman's rank-order correlation)

### ผลการวิจัย

#### 1. ลักษณะทั่วไปของกลุ่มตัวอย่าง

1.1 ข้อมูลทั่วไปของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ผู้ป่วยเด็กจำนวน 85 ราย เป็นเพศหญิงร้อยละ 52.9 มีอายุเฉลี่ย 52.67 (SD = 49.34) เดือน มีอายุอยู่ระหว่าง 1-3 ปีร้อยละ 28.2 เป็นลูกคนแรกร้อยละ 58.8 มีพี่น้อง 1 คนร้อยละ 48.2 และเป็นลูกคนเดียวร้อยละ 41.2 ยังไม่เข้าโรงเรียนร้อยละ 56.5 เป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียว เช่น VSD, ASD และ PDA ร้อยละ 68.2 และโรคหัวใจชนิดเขียว เช่น TOF และ single ventricle ร้อยละ 31.8 ได้รับการรักษาด้วยการรับประทานยาร้อยละ 60 ได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัดร้อยละ 38.8 โดยในจำนวนนี้เป็น การผ่าตัดแบบแก้ไขทั้งหมดร้อยละ 25.9 ไม่เคยเข้ารับการ รักษาในโรงพยาบาลจากภาวะแทรกซ้อนร้อยละ 70.6 ผู้ป่วยที่เคยเข้ารับการ รักษาในโรงพยาบาลจากภาวะแทรกซ้อนร้อยละ 29.4 มีสาเหตุมาจากปอดอักเสบติดเชื้อ ร้อยละ 23.5

1.2 ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ผู้ดูแลจำนวน 85 ราย เป็นมารดาร้อยละ 74.1 มีอายุอยู่ระหว่าง 20-61 ปี มีอายุเฉลี่ย 34.74 (SD = 9.72) มีอายุอยู่ในช่วง 31-40 ปีร้อยละ 44.7 มีสถานภาพสมรส คู่ร้อยละ 82.4 จบการศึกษาในระดับมัธยมศึกษา ร้อยละ 44.7 มีอาชีพรับจ้างร้อยละ 30.6 รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือนอยู่ในช่วง 5,001-15,000 บาทร้อยละ 42.4 รายได้เฉลี่ย 13,029 บาท (SD = 9292.34) มีรายได้พอใช้จ่ายในครอบครัวร้อยละ 57.6

#### 2. ลักษณะของตัวแปรที่ศึกษา

ผู้ดูแลรับรู้ความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับปานกลาง ( $\bar{X}$  = 4.31, SD = 3.07) มีความเครียดโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ( $\bar{X}$  = 47.42, SD = 17.22) เมื่อแบ่งเป็นรายด้านพบว่า ความเครียดด้านร่างกายอยู่ในระดับปานกลาง ( $\bar{X}$  = 12.32, SD = 5.48) ความเครียดด้านอารมณ์และจิตใจอยู่ในระดับปานกลาง ( $\bar{X}$  = 21.94, SD = 8.94) ส่วนความเครียดด้านเศรษฐกิจและสังคมอยู่ในระดับต่ำ ( $\bar{X}$  = 13.15, SD = 5.02)

สำหรับการได้รับการสนับสนุนทางสังคม ผู้ดูแลมีคะแนนการได้รับการสนับสนุนทางสังคมโดยรวมในระดับมาก ( $\bar{X}$  = 91.47, SD = 17.11) เมื่อแบ่งเป็นรายด้านพบว่า ได้รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับมาก 3 ด้าน ได้แก่ ด้านอารมณ์ ( $\bar{X}$  = 19.57, SD = 4.56) ด้านข้อมูลข่าวสาร ( $\bar{X}$  = 15.71, SD = 3.44) และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ( $\bar{X}$  = 20.17, SD = 3.91) ได้รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับปานกลาง 2 ด้าน ได้แก่ ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ( $\bar{X}$  = 17.96, SD = 4.23) และด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน ( $\bar{X}$  = 18.03, SD = 5.06) ดังแสดงในตารางที่ 1

**ตารางที่ 1** พิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และการแปลผลของการรับรู้ความรุนแรงของโรค ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคม แยกเป็นรายด้าน (N = 85)

ตัวแปร	พิสัยที่เป็นไปได้	พิสัยที่เป็นจริง	$\bar{X}$	SD	การแปลผล
การรับรู้ความรุนแรงของโรค	0-10	0-10	4.31	3.07	ปานกลาง
ความเครียด	20-100	20-86	47.42	17.22	ปานกลาง
ด้านร่างกาย	5-25	5-25	12.32	5.48	ปานกลาง
ด้านอารมณ์และจิตใจ	9-45	9-41	21.94	8.94	ปานกลาง
ด้านเศรษฐกิจและสังคม	6-30	6-25	13.15	5.02	ต่ำ
การสนับสนุนทางสังคม	24-120	51-120	91.47	17.11	มาก
ด้านอารมณ์	5-25	8-25	19.57	4.56	มาก
ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า	5-25	5-25	17.96	4.23	ปานกลาง
ด้านข้อมูล ข่าวสาร	4-20	5-20	15.71	3.44	มาก
ด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน	5-25	6-25	18.03	5.06	ปานกลาง
ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม	5-25	10-25	20.17	3.91	มาก

เมื่อพิจารณาผู้ให้การสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยแยกเป็นรายด้านพบว่า ได้รับการสนับสนุนทางสังคม 1) ด้านอารมณ์จากคู่สมรสมากที่สุด (ร้อยละ 19.4) รองลงมา คือ จากญาติพี่น้อง (ร้อยละ 18.3) และมารดา (ร้อยละ 15.3) 2) ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ได้รับจากญาติพี่น้องมากที่สุด (ร้อยละ 23.1) รองลงมา คือ จากคู่สมรส (ร้อยละ 22.1) และเพื่อน (ร้อยละ 16) 3) ด้านข้อมูลข่าวสาร ได้รับจากแพทย์มากที่สุด (ร้อยละ 29.4) และพยาบาล (ร้อยละ 23) 4) ด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทอง และแรงงาน ได้รับจากคู่สมรสมากที่สุด (ร้อยละ 28) รองลงมา คือ จากมารดา (ร้อยละ 20.9) และญาติพี่น้อง (ร้อยละ 20.2) และ 5) ด้านการเป็น

ส่วนหนึ่งของสังคม ได้รับจากญาติพี่น้องมากที่สุด (ร้อยละ 24.7) รองลงมา คือ จากเพื่อน (ร้อยละ 20.3) และคู่สมรส (ร้อยละ 17.3)

สำหรับคุณภาพชีวิต ผู้ดูแลมีคะแนนคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ( $\bar{X} = 91.87, SD = 15.64$ ) เมื่อแบ่งเป็นรายด้านพบว่า ผู้ดูแลมีคุณภาพชีวิตและสุขภาพโดยรวม และรายด้านอยู่ในระดับปานกลางทั้ง 4 ด้าน ได้แก่ คุณภาพชีวิตและสุขภาพโดยรวม ( $\bar{X} = 6.82, SD = 1.75$ ) ด้านร่างกาย ( $\bar{X} = 25.24, SD = 4.47$ ) ด้านจิตใจ ( $\bar{X} = 21.96, SD = 4.3$ ) ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม ( $\bar{X} = 10.87, SD = 1.93$ ) และด้านสิ่งแวดล้อม ( $\bar{X} = 26.96, SD = 5.41$ ) ดังแสดงในตารางที่ 2

**ตารางที่ 2** พิสัย ค่าเฉลี่ย ค่าเบี่ยงเบนมาตรฐาน และการแปลผลของคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดโดยรวม และแยกเป็นรายด้าน (N = 85)

ตัวแปร	พิสัยที่เป็นไปได้	พิสัยที่เป็นจริง	$\bar{X}$	SD	การแปลผล
คุณภาพชีวิตโดยรวม	26-130	41-127	91.87	15.64	ปานกลาง
ด้านร่างกาย	7-35	12-35	25.24	4.47	ปานกลาง
ด้านจิตใจ	6-30	9-30	21.96	4.3	ปานกลาง
ด้านความสัมพันธ์ทางสังคม	3-15	6-15	10.87	1.93	ปานกลาง
ด้านสิ่งแวดล้อม	8-40	10-40	26.96	5.41	ปานกลาง
คุณภาพชีวิตและสุขภาพโดยรวม	2-10	2-10	6.82	1.75	ปานกลาง



3. ความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรที่ศึกษา

ผลการวิเคราะห์พบว่า อายุผู้ป่วยเด็ก และความรุนแรงของโรค ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ( $r_s = .030, p = .39$ ) และ ( $r_s = -.127, p = .12$ ) ตามลำดับ ส่วนความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในระดับ

ปานกลาง ( $r_s = -.574, p < .01$ ) และการสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในระดับปานกลาง ( $r_s = .603, p < .01$ ) นอกจากนี้ยังพบว่า ความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความเครียดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ในระดับปานกลาง ( $r_s = .366, p < .01$ ) ดังแสดงในตารางที่ 3

ตารางที่ 3 ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์สเปียร์แมนระหว่างตัวแปรที่ศึกษา (n = 85)

ตัวแปร	1	2	3	4	5
1. อายุผู้ป่วยเด็ก	1				
2. ความรุนแรงของโรค	.095	1			
3. ความเครียด	.174	.366**	1		
4. การสนับสนุนทางสังคม	.061	-.066	-.162	1	
5. คุณภาพชีวิต	.030	-.127	-.574**	.603**	1

\*\*p < .01

การอภิปรายผล

ผลการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง ( $\bar{X} = 91.87, SD = 15.64$ ) ซึ่งอาจเกิดจากผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียว (ร้อยละ 68.2) ยังไม่เข้าโรงเรียน (ร้อยละ 56.5) ผู้ดูแลจึงสามารถให้การดูแลและสังเกตอาการผิดปกติของผู้ป่วยเด็กได้อย่างใกล้ชิดเกือบตลอดเวลาที่บ้าน รวมทั้งการรักษาที่ผู้ป่วยได้รับ คือ การรับประทานยา (ร้อยละ 60) และไม่เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจากภาวะแทรกซ้อน (ร้อยละ 70.6) จึงทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่าคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลในโรคนี้ในระดับปานกลาง ( $\bar{X} = 4.31, SD = 3.07$ ) และจากการศึกษาผู้ดูแลพบว่า ผู้ดูแลมีอายุอยู่ระหว่าง 31-40 ปี (ร้อยละ 44.7) ซึ่งเป็นวัยที่มีวุฒิภาวะพร้อมสำหรับการดูแลผู้ป่วย อีกทั้งผู้ดูแลส่วนใหญ่มีสถานภาพสมรสคู่ (ร้อยละ 82.4) ผู้ดูแลเหล่านี้จึงอาจได้รับการดูแลช่วยเหลือจากคู่สมรส จึงอาจทำให้การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดไม่ส่งผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตของผู้ดูแล

จากการวิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรที่ศึกษาพบว่า อายุผู้ป่วยกับการรับรู้ความรุนแรงของโรคไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ในขณะที่ความเครียด

มีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ส่วนการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล โดยอธิบายได้ ดังนี้

อายุผู้ป่วย ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ( $r_s = .030, p = .39$ ) ในการศึกษาครั้งนี้มีผู้ดูแลคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กที่มีอายุระหว่าง 0-15 ปี แต่ผลการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่มีอายุอยู่ระหว่าง 0-6 ปี (ร้อยละ 74.1) ซึ่งมีการกระจายของข้อมูลอายุผู้ป่วยเด็กไม่หลากหลาย และผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่เป็นโรคหัวใจชนิดไม่เขียว ซึ่งมีอาการไม่รุนแรงหรือบางรายอาจไม่แสดงอาการ ต้องการการรักษาเพียงการรับประทานยา และไม่จำเป็นต้องได้รับการผ่าตัด ดังนั้นผู้ดูแลจึงให้การดูแลผู้ป่วยเด็กที่ไม่แตกต่างจากเด็กทั่วไปมากนัก ซึ่งอาจกระทบต่อการดำเนินชีวิตโดยทั่วไปบางส่วน ทำให้ผู้ดูแลมีความพึงพอใจในชีวิตด้านต่างๆ ในชีวิต หรือรับรู้คุณภาพชีวิตของตนเองโดยรวมอยู่ในระดับปานกลางดังผลการศึกษาครั้งนี้ รวมทั้งคุณภาพชีวิตรายด้านทั้ง 5 ด้านก็พบอยู่ในระดับปานกลางด้วย จึงทำให้ผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่า อายุผู้ป่วย ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล เช่นเดียวกันกับการศึกษาของ Feeley และคณะ<sup>16</sup> ในผู้ดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังที่มีอายุ 4 เดือน ถึง 3 ปี พบว่า อายุผู้ป่วย

ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ( $r = .185$ ,  $p > .05$ ) ทั้งนี้อาจเนื่องจากผู้ป่วยเด็กได้รับการประเมินความรุนแรงอยู่ในระดับปานกลาง และไม่ได้ใช้เครื่องช่วยหายใจ การดูแลจึงไม่แตกต่างจากเด็กทั่วไป เช่นเดียวกับการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคหืด อายุ 7-9 ปีของ Reichenberg และ Broberg<sup>10</sup> พบว่า อายุผู้ป่วยเด็กไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเช่นกัน ทั้งคุณภาพชีวิตโดยรวม ( $r = -.003$ ,  $p > .05$ ) และรายด้าน ได้แก่ ด้านการทำกิจกรรม ( $r = .135$ ,  $p > .05$ ) และด้านอารมณ์ ( $r = .036$ ,  $p > .05$ ) ทั้งนี้อาจเนื่องมาจากการศึกษาในผู้ดูแลเด็กวัยเรียน ซึ่งมีอายุมากกว่า และสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ อย่างไรก็ตาม ในการศึกษาครั้งนี้ อายุผู้ป่วยมีการกระจายของข้อมูลน้อย รวมทั้งผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยส่วนใหญ่ไม่แตกต่างจากเด็กทั่วไป และคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง จึงอาจทำให้ผลการศึกษานี้ พบว่า อายุไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ซึ่งไม่สนับสนุนสมมติฐานที่กำหนดไว้

การรับรู้ความรุนแรงของโรค ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ( $r = -.127$ ,  $p = .12$ ) โดยในการศึกษานี้พบว่า ผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นโรคหัวใจชนิดไม่เฉียบซึ่งมีอาการไม่รุนแรง ได้รับการรักษาโดยการรับประทานยา โดยไม่จำเป็นต้องผ่าตัด ส่วนในรายที่ได้รับการผ่าตัด เป็นการผ่าตัดแบบแก้ไขทั้งหมด และไม่เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจากภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ผู้ดูแลจึงได้รายงานว่ารับรู้ความรุนแรงของโรคในผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้อยู่ในระดับปานกลาง ( $\bar{X} = 4.31$ ,  $SD = 3.07$ ) จึงให้การดูแลผู้ป่วยกลุ่มนี้ไม่แตกต่างจากเด็กทั่วไปมากนัก ผู้ดูแลจึงสามารถเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ ในสังคมได้ จึงมีคุณภาพชีวิตด้านความสัมพันธ์ทางสังคมในระดับปานกลาง ( $\bar{X} = 10.87$ ,  $SD = 1.93$ ) และมีคุณภาพชีวิตโดยรวมอยู่ในระดับปานกลางด้วย ( $\bar{X} = 91.87$ ,  $SD = 15.64$ ) จึงทำให้ผลการศึกษานี้ พบว่า การรับรู้ความรุนแรงของโรค ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Salvador และคณะ<sup>17</sup> ซึ่งศึกษาการรับรู้ความรุนแรงของโรคกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง พบว่า การรับรู้ความรุนแรงของโรค ไม่มีความ

สัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ( $r = -.04$ ,  $p > .05$ ) เช่นเดียวกับการศึกษาของ Crespo และคณะ<sup>18</sup> ซึ่งศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหืด พบว่า ความรุนแรงของโรค ไม่มีความสัมพันธ์กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล แต่ผลการศึกษานี้มีความขัดแย้งกับการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหืดของ Reichenberg และ Broberg<sup>10</sup> พบว่า การรับรู้ความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ( $r = -.637$ ,  $p < .001$ ) รวมทั้งรายด้าน ได้แก่ ด้านการทำกิจกรรม ( $r = -.485$ ,  $p < .001$ ) และด้านอารมณ์ ( $r = -.621$ ,  $p < .001$ ) โดยในรายที่ผู้ดูแลประเมินว่ามีความรุนแรงมาก ผู้ดูแลต้องจัดการกับอาการของโรคหืด โดยให้การดูแลผู้ป่วยอย่างใกล้ชิดทั้งในเวลากลางวันและกลางคืน ทำให้อนอนหลับพักผ่อนไม่เพียงพอ ส่งผลกระทบต่อร่างกาย และอารมณ์ของผู้ดูแล ส่งผลให้คุณภาพชีวิตลดลง สำหรับการศึกษานี้ ผู้ดูแลมีการรับรู้ความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับปานกลาง จึงให้การดูแลผู้ป่วยที่ใกล้เคียงกับเด็กปกติทั่วไป และรายงานว่ามีคุณภาพชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง จึงอาจทำให้ผลการศึกษานี้ไม่พบความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความรุนแรงของโรคกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ซึ่งไม่สนับสนุนสมมติฐานที่กำหนดไว้

สำหรับการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความเครียดกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่า ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ( $r = -.574$ ,  $p < .01$ ) ซึ่งความเครียดของผู้ดูแลกลุ่มนี้อธิบายได้ว่า การที่บิดามารดาได้รับทราบว่าบุตรมีความผิดปกติตั้งแต่กำเนิด และเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นการคุกคามภาวะสุขภาพจิตของบิดามารดา ทำให้เกิดความเครียดและความกังวลได้<sup>19</sup> สอดคล้องกับการศึกษาของ Amakali และ Small<sup>20</sup> ซึ่งศึกษาการจัดการกับความเครียดของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจ พบว่า ผู้ดูแลมีประสบการณ์ที่ไม่ดีเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของผู้ป่วย โดยแบ่งออกเป็น 4 ประเด็น ได้แก่ 1) ผลการวินิจฉัย โดยผู้ดูแลจะรู้สึกช็อก ไม่เชื่อผลการวินิจฉัย มีความรู้สึกเศร้าและมีความกลัว 2) การขาดการร่วมกิจกรรมทางสังคม เนื่องจากต้องคอยให้การดูแลผู้ป่วย 3) เศรษฐกิจและ

การเงิน เนื่องจากมีความกังวลว่าจะมีค่าใช้จ่ายในการรักษา มากขึ้น และ 4) การดำเนินชีวิตของผู้ป่วยเด็ก เนื่องจาก ผู้ป่วยเด็กต้องมีการจำกัดกิจกรรม ซึ่งการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ผู้ดูแลมีความเครียดโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ( $\bar{X} = 47.42$ ,  $SD = 17.22$ ) เมื่อแบ่งเป็นรายด้าน พบว่า ความเครียดด้านร่างกาย ด้านอารมณ์และจิตใจอยู่ในระดับ ปานกลาง ( $\bar{X} = 12.32$ ,  $SD = 5.48$  และ  $\bar{X} = 21.94$ ,  $SD = 8.94$  ตามลำดับ) อาจเนื่องมาจากผู้ดูแลประหม่น อากาการผู้ป่วยว่าไม่รุนแรงมากนัก คือ มีการรับรู้ความรุนแรง ของโรคอยู่ในระดับปานกลาง ผู้ป่วยเด็กต้องการ การรักษาด้วยการรับประทานยา ไม่เคยเข้ารับการรักษาใน โรงพยาบาลจากภาวะแทรกซ้อนต่างๆ และยังอยู่ใน วิทยาลัยยังไม่ได้เข้าโรงเรียน จึงทำให้ผู้ดูแลสามารถดูแล ผู้ป่วยได้อย่างใกล้ชิดและสังเกตอาการเปลี่ยนของผู้ป่วย ได้ตลอดเวลาที่บ้าน จึงให้การดูแลที่ไม่แตกต่างกับเด็กปกติ ทั่วไปมากนัก จึงให้ผู้ดูแลมีความเครียดเกี่ยวกับความ เจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็ก อยู่ระดับปานกลาง ส่วนความเครียด ด้านเศรษฐกิจและสังคม พบว่าอยู่ในระดับต่ำ ( $\bar{X} = 13.15$ ,  $SD = 5.02$ ) ซึ่งผู้ดูแลรายงานว่า มีรายได้พอใช้ การใช้สิทธิ รักษาผู้ป่วย มีหลักประกันสุขภาพ จึงไม่ต้องเสียค่าใช้จ่าย ในการรักษาเพิ่มเติม แต่ยังมีพบว่า ผู้ดูแลยังมีความกังวลใจ เกี่ยวกับค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้นจากการเดินทางและค่าที่พัก ในการพาผู้ป่วยมาพบแพทย์ ดังนั้น จากการที่ผู้ป่วยเด็กมี อาการไม่รุนแรง จึงต้องการการดูแลใกล้เคียงกับเด็กปกติ จึงทำให้ผู้ดูแลจึงรายงานความเครียดอยู่ในระดับปานกลาง และกระทบต่อความพึงพอใจในชีวิตของผู้ดูแลไม่มากนัก โดยรายงานว่ามีความพึงพอใจในชีวิตอยู่ในระดับปานกลางเช่นกัน ดังนั้น เมื่อนำมาหาความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรจึงพบว่า ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของ ผู้ดูแล ซึ่งสนับสนุนสมมติฐานที่กำหนดไว้ และสอดคล้อง กับการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการของ Yilmaz, Erkin และ Ali<sup>21</sup> ที่พบว่าความเครียดมีความ สัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตในทุกด้านจากการประเมิน โดยแบบสอบถามภาวะสุขภาพโดยทั่วไป (SF-36) เช่น ด้านการเคลื่อนไหวทางกาย ( $r = -.464$ ,  $p < .001$ ) และ สุขภาพจิต ( $r = -.489$ ,  $p < .001$ )

ในส่วนของการสนับสนุนทางสังคม พบว่าการสนับสนุน ทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของ ผู้ดูแล ( $r_s = .603$ ,  $p < .01$ ) ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้ดูแล รายงานว่า ได้รับการสนับสนุนทางสังคมอยู่ในระดับมาก ( $\bar{X} = 91.47$ ,  $SD = 17.11$ ) และรายด้านอยู่ในระดับมาก 3 ด้าน ได้แก่ ด้านอารมณ์ ด้านข้อมูลข่าวสาร และด้านการ เป็นส่วนหนึ่งของสังคมเช่นกัน ซึ่งสอดคล้องกับการให้ความ หมายคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก<sup>3</sup> คือ เมื่อผู้ดูแล ได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากแหล่งต่างๆ ทำให้ผู้ดูแล มีความรู้สึกพึงพอใจในชีวิต ทั้งในด้านร่างกาย จิตใจ สังคม สิ่งแวดล้อม และการดำเนินชีวิต ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ตัวตนเอง มีคุณภาพชีวิตที่ดี ทั้งนี้อาจเนื่องมาจากปัจจัยอื่นๆ เช่น ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีสถานะภาพสมรสคู่ (ร้อยละ 82.4) โดย ได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือในด้านต่างๆ จากคู่สมรส ลักษณะครอบครัวในจังหวัดเชียงใหม่ โดยเฉพาะครอบครัว ที่อยู่ในต่างอำเภอ มีลักษณะเป็นครอบครัวขยาย มีการไปมา หาสู่กันอยู่ตลอด มีการช่วยเหลือเกื้อกูลในระหว่างญาติ พี่น้อง จึงทำให้ความสัมพันธ์ในครอบครัวมีความใกล้ชิด แน่นแฟ้น ผู้ดูแลจึงรับรู้ได้รับความช่วยเหลือในด้านต่างๆ ซึ่งอาจส่งเสริมให้ผู้ดูแลมีความพึงพอใจในชีวิต หรือรับรู้ คุณภาพชีวิตมากตามไปด้วย สอดคล้องกับการศึกษาความ สัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับคุณภาพชีวิต ของผู้ดูแลเด็กดาวน์ซินโดรมของ Rezende และคณะ<sup>23</sup> พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับ คุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ( $r = .43$ ,  $p < .05$ ) สำหรับในการ ศึกษาครั้งนี้ การที่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมใน ระดับมาก มีสถานภาพสมรสคู่ ได้รับการสนับสนุนทาง สังคมจากหลายแหล่งในแต่ละด้าน และผู้ดูแลมีคุณภาพ ชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง เมื่อนำมาหาความสัมพันธ์จึง พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวก กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ซึ่งสนับสนุนสมมติฐานที่กำหนดไว้ เมื่อพิจารณาการได้รับการสนับสนุนทางสังคมเป็นรายด้าน พบว่า ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ใน ระดับมาก ( $\bar{X} = 19.57$ ,  $SD = 4.56$ ) โดยได้รับความเห็นใจ การปลอบโยน ให้กำลังใจ และคอยรับฟังเมื่อมีปัญหา ส่วนใหญ่ได้รับจากคู่สมรส ญาติพี่น้อง และมารดา และ

ได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสารในระดับมาก ( $\bar{X} = 15.71$ ,  $SD = 3.44$ ) ซึ่งเป็นข้อมูลเกี่ยวกับโรค อากา และคำแนะนำในการดูแลผู้ป่วย โดยได้รับจาก แพทย์และพยาบาลเป็นส่วนใหญ่ ผลการศึกษาครั้งนี้ สอดคล้องกับการศึกษาในผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่ กำนัดของ Yildiz, Celebioglu และ Olgun<sup>22</sup> ที่พบว่า ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดต้องการการสนับสนุน จากบุคลากรทางการแพทย์ เพื่อส่งเสริมให้ผู้ดูแลและ ครอบครัวมีประสิทธิภาพในการดูแลผู้ป่วย สำหรับการ สนับสนุนทางสังคมด้านการเป็นตัวแทนของสังคม ผู้ดูแล ได้รับการสนับสนุนในระดับมากเช่นเดียวกัน ( $\bar{X} = 20.17$ ,  $SD = 3.91$ ) โดยเป็นการพบปะพูดคุยกับผู้อื่น การไปมาหาสู่กัน การเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ ทางสังคม โดยส่วนใหญ่ ได้รับจากญาติพี่น้อง เพื่อน และคู่สมรส

ส่วนการสนับสนุนทางสังคมด้านการยอมรับและเห็นคุณค่าในตนเองพบว่า ผู้ดูแลได้รับในระดับปานกลาง ( $\bar{X} = 17.96$ ,  $SD = 4.23$ ) ซึ่งเป็นการได้รับความนับถือ การยอมรับความคิดเห็น โดยส่วนใหญ่ได้รับจากญาติพี่น้อง คู่สมรส และเพื่อน และได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้าน วัสดุ สิ่งของ เงินทองและแรงงานในระดับปานกลาง ( $\bar{X} = 18.03$ ,  $SD = 5.06$ ) ซึ่งเป็นความช่วยเหลือในการแบ่งเบ าภาระต่างๆ ภายในบ้าน การช่วยดูแลเด็กคนอื่นๆ ในบ้าน การช่วยเหลือในการจัดหาสิ่งของและอาหาร รวมถึงการ ช่วยเหลือเกี่ยวกับค่าใช้จ่าย โดยส่วนใหญ่ได้รับจากคู่สมรส มารดา และญาติพี่น้อง

### สรุปและข้อเสนอแนะ

โดยสรุป ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมีคุณภาพ ชีวิตอยู่ในระดับปานกลาง ซึ่งปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับ คุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างมี นัยสำคัญทางสถิติ คือ ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบ กับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล และการสนับสนุนทางสังคมมี ความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ดังนั้น บุคลากรทางการแพทย์จึงควรพัฒนาแนวทางในการช่วยเหลือ ที่เหมาะสมเพื่อลดความเครียดของผู้ดูแล และส่งเสริม ให้ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมอย่างครอบคลุมและ

ครบถ้วนตามความต้องการ เพื่อส่งเสริมให้ผู้ดูแลมีคุณภาพ ชีวิตที่ดีขึ้น และอาจส่งผลให้ผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยเด็กได้ อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น

### ด้านการพยาบาล

เนื่องจากผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ความเครียดมี ความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล ดังนั้น แพทย์และพยาบาลควรเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลได้พูดคุย ชักถามเกี่ยวกับข้อสงสัย และระบายความรู้สึก เพื่อลด ความเครียด และการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ดูแล แพทย์และพยาบาลควร ให้การสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์แก่ผู้ดูแล โดยมีการ ทำกิจกรรมกลุ่ม เช่น กลุ่มช่วยเหลือผู้ดูแล เพื่อให้ผู้ดูแลได้ แลกเปลี่ยนเรียนรู้กับผู้ดูแลคนอื่น ๆ ที่ให้การดูแลผู้ป่วยเด็ก ในกลุ่มเดียวกัน รวมทั้งแพทย์และพยาบาลควรแนะนำ แหล่งข้อมูลที่น่าเชื่อถือแก่ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัว เพื่อให้สมาชิกในครอบครัวคนอื่นๆ ได้มีบทบาทในการ ให้การสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสารเพิ่มมากขึ้น

### ด้านการวิจัย

ควรศึกษาเปรียบเทียบคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลเด็ก โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่เขียว กับผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจ พิการแต่กำเนิดชนิดเขียว โดยศึกษาในช่วงอายุ 0 ถึง 6 ปี ซึ่งเป็นช่วงอายุที่ต้องได้รับการรักษาอย่างต่อเนื่อง และมักจะ ได้รับการผ่าตัด หรือการใช้สายสวนเพื่อการรักษาในช่วง อายุนี้ และควรมีการศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลผู้ป่วย เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในกลุ่มโรคอื่นๆ เช่น โรคหัวใจ พิการแต่กำเนิดชนิดเขียวที่มีอาการรุนแรง หรือโรคหัวใจพิการ แต่กำเนิดที่มีความซับซ้อน (complex heart disease)

### References

1. Sanasuttipun W. Nursing care for pediatric patients with cardiovascular problem. In Musiksukont S, Tilokskulchai F, Lerthamteewee W, Preungvate O, Sangperm P, Payakkarung S, editors. Nursing textbook for children. 2<sup>nd</sup> ed. Bangkok: Pre-one; 2015. p.809-924. (in Thai).

2. Information center, Chiangrai Prachanukroh Hospital. Pediatric patients with heart disease [statistic]. Chiang Rai: Chiangrai Prachanukroh Hospital; 2014.
3. World Health Organization. Division of health promotion, education and communication health education and health promotion unit. Health promotion glossary. Geneva: World Health Organization; 1996.
4. Srichantaranit A, Chontawan R. Caring for infants with congenital heart disease prior to cardiac surgery: the impacts on families. *Journal of Nursing Science*. 2011;29 Suppl 2:7-18. (in Thai).
5. Weerakul R. The relationship between perception of disease, social support and maternal behavior in caring for thalassemic children [master's thesis]. Bangkok: Mahidol University; 1996. 121 p. (in Thai).
6. Charatcharungkiat N, Wacharasindhu A. Quality of life among caregivers of children with autistic spectrum disorders and associated factors. *Journal of the Psychiatric Association of Thailand*. 2013;58(3):233-44. (in Thai).
7. Lawoko S, Soares JJF. Social support among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Scand J Occup Ther*. 2003;10(1):177-87.
8. Al-Akhour N, Khader YS. Having a child with asthma – Quality of life for Jordanian parents. *Int J Nurs Pract*. 2009;15(6):574-9.
9. Uzark K, Jones K. Parenting stress and children with heart disease. *J Pediatr Health Care*. 2003;17(4):163-8.
10. Reichengerg K, Broberg AG. The paediatric asthma caregiver's quality of life questionnaire in Swedish parents. *Acta Paediatr*. 2001;90(1):45-50.
11. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2<sup>nd</sup> ed. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1988. p.343-5.
12. Yotwongratsamee R. Factor influencing uncertainty in illness of parents with children admitted in intensive care unit [master's thesis]. Bangkok: Mahidol University; 2006. 83 p. (in Thai).
13. Gaiyawan Y. *Business research*. Bangkok: Soonsueserm Krungthep; 2005
14. Ponkaew W, Sanasuttipun W. Factors predicting adaptive behaviors in siblings of children with cancer. *Journal of Nursing Science*. 2016;31(2):71-81. (in Thai).
15. Mahatnirunkul S, Tuntipiwattanasakul V, Pumpaisalchai W, Pornmanajirangkul R. Comparison of the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF (26items). *Journal of Mental Health of Thailand*. 1998;5(3):4-15. (in Thai).
16. Feeley CA, Turner-Henson A, Christian BJ, Avis KT, Heaton K, Lozano D, et al. Sleep quality, stress, caregiver burden, and quality of life in maternal caregivers of young children with bronchopulmonary dysplasia. *J Pediatr Nurs*. 2014;29(1):29-38.

17. Salvador A, Crespo C, Martins AR, Santos S, Canavarro MC. Parents' perceptions about their child's illness in pediatric cancer: links with caregiving burden and quality of life. *J Child Fam Stud*. 2015;24(1):1129-40.
18. Crespo C, Carona C, Silva N, Canavarro MC, Dattilio F. Understanding the quality of life for parents and their children who have asthma: family resources and challenges. *Contemp Fam Ther*. 2011;33(2):179-96.
19. Pruthi GK, Mohta A. Psychosocial burden and quality of life in parents of children with anorectal malformation. *J Indian Assoc Pediatr Surg*. 2010;15(1):15-8.
20. Amakali K, Small LF. The plight of parents/caregivers of children with heart disease in the rural areas of Namibia: a problem of coping. *Glob J Health Sci*. 2013;5(2):62-73.
21. Yilmaz H, Erkin G, Ali A. Quality of life in mothers of children with cerebral palsy [Internet]. 2013 [cited 2017 Jan 25]. Available from: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/914738>.
22. Yildiz A, Celebioglu A, Olgun H. Distress levels in Turkish parents of children with congenital heart disease. *Aust J Adv Nurs*. 2005;26(3):39-46.
23. Rezende LK, Comano FA, Carvalho SG, Chaves SP, Barca LF, Machado WCA, et al. Functional performance in children with down syndrome: correlations between social support and the quality of life of caregivers. *Archives of Current Research International*. 2016;4(2):1-11.