

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ภัทร์กร อยู่สุข

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก

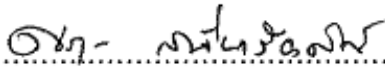
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

มิถุนายน 2560

ลิขสิทธิ์เป็นของมหาวิทยาลัยบูรพา

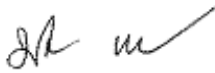
คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์และคณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ได้พิจารณา
วิทยานิพนธ์ของ ภัทร์กร อยู่สุข ฉบับนี้แล้ว เห็นควรรับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก ของมหาวิทยาลัยบูรพาได้

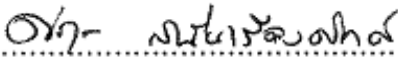
คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์


.....อาจารย์ที่ปรึกษาหลัก
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์)

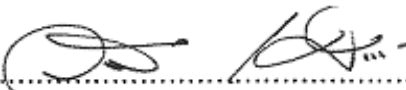
.....อาจารย์ที่ปรึกษาร่วม
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นฤมล ชีระรังสิกุล)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์


.....ประธาน
(รองศาสตราจารย์ ดร.มนิรัตน์ ภาครูป)

.....กรรมการ
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์)

.....กรรมการ
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นฤมล ชีระรังสิกุล)

.....กรรมการ
(รองศาสตราจารย์ ดร.วรรณิ เตียววิเศษ)

คณะพยาบาลศาสตร์อนุมัติให้รับวิทยานิพนธ์ฉบับนี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตาม
หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก ของมหาวิทยาลัยบูรพา

.....คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์
(รองศาสตราจารย์ ดร.นุจรี ไชยมงคล)

วันที่ ๒๕ เดือน มิถุนายน พ.ศ. ๒๕๖๐

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงไปได้ด้วยดี ด้วยความกรุณาให้คำปรึกษา แนะนำแนวทางที่ถูกต้องจาก ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์ ประธานกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์ และ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นฤมล ชีระรังสิกุล กรรมการที่ปรึกษาร่วม ที่กรุณาให้คำปรึกษา แก้ไขข้อบกพร่องต่าง ๆ ทุกขั้นตอนของการทำวิทยานิพนธ์ ตลอดจนสนับสนุนและให้กำลังใจเสมอมา ผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้งเป็นอย่างยิ่ง จึงขอกราบขอบพระคุณเป็นอย่างสูงไว้ ณ โอกาสนี้ และขอกราบขอบพระคุณคณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ทุกท่านที่ได้ให้ความกรุณาชี้แนะแนวทางที่เป็นประโยชน์ในการปรับปรุงแก้ไขข้อบกพร่องของวิทยานิพนธ์ให้สมบูรณ์ยิ่งขึ้น

ขอกราบขอบพระคุณคณาจารย์ในสาขาการพยาบาลเด็ก ตลอดจนคณาจารย์ทุกท่านที่ได้ประสิทธิ์ประสาทวิชาความรู้ซึ่งเป็นที่สำคัญมากในระหว่างการศึกษาและการทำวิทยานิพนธ์ในครั้งนี้ ขอขอบพระคุณผู้ทรงคุณวุฒิทั้ง 5 ท่าน ที่กรุณาให้คำแนะนำและข้อคิดเห็นที่เป็นประโยชน์ในการแก้ไขและปรับปรุงเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยให้มีคุณภาพ

ขอขอบคุณคณะบดีคณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาริบัติ มหาวิทยาลัยมหิดล และ คุณลลิตา น้อยคุณ หัวหน้าหน่วยบริการเคมีบำบัด โรงพยาบาลรามาริบัติ ที่อนุญาตให้ดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลที่ใช้ในการวิจัย และเจ้าหน้าที่ทุกท่าน ที่ปฏิบัติงานในหน่วยบริการเคมีบำบัด โรงพยาบาลรามาริบัติ ที่ได้ให้ความช่วยเหลือและอำนวยความสะดวกเป็นอย่างดีในการเก็บรวบรวมข้อมูล ทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จได้ด้วยดี

ขอกราบขอบพระคุณอย่างสูงต่อบุญคุณของบิดามารดา พี่ชายและน้องสาว ที่คอยเป็นกำลังใจ ห่วงใย และให้การสนับสนุนมาโดยตลอด และขอขอบคุณพี่ ๆ น้อง ๆ สาขาวิชาการพยาบาลเด็กทุกท่านที่ให้ความช่วยเหลือและมีน้ำใจ ตลอดจนร่วมทุกข์ร่วมสุขกับผู้วิจัยตลอดมา คุณค่าและประโยชน์ของวิทยานิพนธ์ฉบับนี้ ขอมอบแด่บุพการี ครอบครัว คณาจารย์ มารดาของเด็กป่วยทุกท่าน ที่มีส่วนสำคัญให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงไปได้ด้วยดี

ภัทร์กร อยู่สุข

55910154: สาขาวิชา: การพยาบาลเด็ก; พย.ม. (การพยาบาลเด็ก)

คำสำคัญ: การจัดการของมารดา/ บุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ภัทร์กร อยู่สุข: ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย (FACTORS RELATED TO MATERNAL MANAGEMENT FOR CHILDREN WITH THALASSEMIA) คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์: ศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์, Dr.PH., นฤมล ชีระรังสิกุล, Ph.D. 107 หน้า. ปี พ.ศ. 2560.

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่มีผลกระทบต่อภาวะสุขภาพของเด็ก มารดาจึงเป็นบุคคลสำคัญในการจัดการดูแลบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียอย่างต่อเนื่อง การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่มารับบริการการรักษาที่หน่วยบริการเคมีบำบัดโรงพยาบาลรามาชิตี จำนวน 109 คน เลือกกลุ่มตัวอย่างโดยการสุ่มอย่างง่ายตามคุณสมบัติที่กำหนด เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยประกอบด้วย แบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรค แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย มีค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ .93, .94 และ .82 ตามลำดับ วิเคราะห์ข้อมูลด้วยค่าความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน พิสัย และสถิติสหสัมพันธ์เพียร์สัน

ผลการวิจัยพบว่า การจัดการของมารดาด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็กมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการรับรู้ความรุนแรงของโรค และการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ($r = .202, r = .191$) การจัดการของมารดาด้านความสามารถในการดูแลเด็กมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุ และการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ($r = .188, r = .247, r = .226, r = .147$) การจัดการของมารดาด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดาที่มีความสัมพันธ์ทางบวกกับรายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ($r = .246, r = .168$) การจัดการของมารดาด้านผลกระทบต่อครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางลบกับการรับรู้ความรุนแรงของโรค อายุ รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ($r = -.282, r = -.298, r = -.262, r = -.230$) การจัดการของมารดาด้านความยากลำบากของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางลบกับการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ($r = -.261$) และการจัดการของมารดาด้านความพยายามในการดูแลเด็กมีความสัมพันธ์ทางลบกับการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ($r = -.254$)

จากผลการศึกษาครั้งนี้มีข้อเสนอแนะว่าในการออกแบบกิจกรรมส่งเสริมให้มารดามีการจัดการดูแลบุตร ควรคำนึงถึงปัจจัยที่เกี่ยวข้องแต่ละด้าน

55910154: MAJOR PEDIATRIC NURSING; M.N.S. (PEDIATRIC NURSING)
 KEYWORDS: MATERNAL MANAGEMENT/ CHILDREN WITH THALASSEMIA
 PATTAPORN YUSUK: FACTORS RELATED TO MATERNAL MANAGEMENT
 FOR CHILDREN WITH THALASSEMIA. ADVISORY COMMITTEE: SIRIYUPA
 SANANREANGSAK, Dr.PH., NARUMON TEERARUNGSIKUL, Ph.D. 107 P. 2017.

Thalassemia is a chronic illness that effected on child health status. Mothers are important person in continuity manage the care for their children with thalassemia. The purposes of this research were to examine factors related to maternal management for children with thalassemia. The participants were 109 mothers of children with thalassemia who came to receive care at Short Stay Service in Ramathibodi Hospital. Mothers who met the study inclusion criteria were randomly selected to participate in the study. Research instruments consisted of Perceived Severity of Condition Questionnaire, Social Support Questionnaire, and Maternal Management for Children with Thalassemia Questionnaire. There reliabilities were .93, .94, and .82 respectively. Data were analyzed using frequency, percent, mean, standard deviation, range and Pearson's correlation coefficients.

The results revealed that the maternal management in the dimension of child's daily life has a significantly positive relationship with perceived severity of condition and social support ($r = .202$, $r = .191$ respectively). The ability to manage the condition dimension has a significantly positive relationship with perceived severity of condition, duration of illness, age and social support ($r = .247$, $r = .226$, $r = .147$ respectively). The parental mutuality dimension has a significantly positive relationship with family income and social support ($r = .246$, $r = .168$ respectively). The impact of condition family life dimension has a significantly negative relationship with perceived severity of condition, age, family income, and social support ($r = -.282$, $r = -.298$, $r = -.262$, $r = -.230$ respectively). The difficulty of family life dimension has a significantly negative relationship with social support ($r = -.261$). The effort to manage the condition dimension has a significantly negative relationship with social support ($r = -.254$).

These finding suggest that in designing the interventions to promote the maternal management for children with thalassemia, related factors of each dimension need to be taken into account.

สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ	จ
สารบัญ	ฉ
สารบัญตาราง	ช
สารบัญภาพ	ญ
บทที่	
1 บทนำ	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
วัตถุประสงค์ของการวิจัย.....	8
สมมติฐานของการวิจัย.....	8
กรอบแนวคิดในการวิจัย.....	8
ขอบเขตของการวิจัย	9
นิยามศัพท์เฉพาะ	10
2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	12
โรคธาลัสซีเมีย	12
แนวคิดการจัดการครอบครัว.....	19
การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย.....	23
ปัจจัยที่มีผลต่อการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย.....	27
3 วิธีดำเนินการวิจัย.....	31
ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง	31
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย.....	32
การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือการวิจัย	35
การเก็บรวบรวมข้อมูล	36
การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง.....	37
การวิเคราะห์ข้อมูล.....	37
4 ผลการวิจัย.....	39
ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป.....	39

สารบัญ (ต่อ)

บทที่	หน้า
ส่วนที่ 2 คณะแนวการรับรู้ความรุนแรงของโรค การสนับสนุนทางสังคมและ การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย	41
ส่วนที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการของมารดาที่มีบุตร ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย	44
5 สรุปและอภิปรายผล	47
สรุปผลการวิจัย	47
การอภิปรายผล	49
ข้อเสนอแนะ	61
บรรณานุกรม	63
ภาคผนวก	72
ภาคผนวก ก	73
ภาคผนวก ข	75
ภาคผนวก ค	84
ภาคผนวก ง	93
ภาคผนวก จ	97
ภาคผนวก ฉ	101
ประวัติย่อของผู้วิจัย	107

สารบัญตาราง

ตารางที่		หน้า
1	จำนวน ร้อยละ ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย.....	40
2	จำนวน ร้อยละ ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย	41
3	ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยการรับรู้ความรุนแรงของโรคการสนับสนุนทางสังคม และการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียรายชื่อและโดยรวม.....	42
4	ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยการสนับสนุนทางสังคมรายด้านและโดยรวม.....	43
5	ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัยการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียรายด้าน	44
6	ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย.....	45
7	ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบน และพิสัยการสนับสนุนทางสังคมรายชื่อ	102
8	ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบน และพิสัยการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียรายชื่อ	104

สารบัญภาพ

ภาพที่		หน้า
1	กรอบแนวคิดในการวิจัย	9
2	กรอบแนวคิดการจัดการตนเองและครอบครัว.....	22

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคโลหิตจางทางพันธุกรรมอันเนื่องมาจากความผิดปกติของการสร้างฮีโมโกลบินทำให้สร้างน้อยลงหรือมีการสร้างฮีโมโกลบินผิดปกติ เป็นผลให้เม็ดเลือดแดงมีลักษณะผิดปกติและมีอายุสั้น โรคธาลัสซีเมียพบได้ทั่วโลกและพบมากในประเทศไทยด้วยเช่นกัน โรคธาลัสซีเมียแบ่งได้เป็น 2 กลุ่มใหญ่ ตามลักษณะทางพันธุกรรม (Genotypic diagnosis) คือ α -thalassemia และ β -thalassemia ขณะนี้ทั่วโลกมีผู้ป่วยประมาณ 350 ล้านคน หรือร้อยละ 5 และมีทารกเกิดใหม่ป่วยเป็นโรคดังกล่าวประมาณ 3.5 แสนรายต่อปี โดย 1 ใน 3 หรือประมาณ 1.2 แสนรายเป็นผู้ป่วยในทวีปเอเชีย (กิตติ ต่อจรัส, 2556) จากสถานการณ์การเกิดโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในภูมิภาคเอเชียพบว่ามียอดทารกเกิดโรค 1-5 รายต่อประชากรเกิดใหม่ 1,000 ราย ส่วนสถานการณ์ในประเทศไทยพบว่ามีผู้ที่เป็นพาหะของโรคประมาณ 22 ล้านคน หรือร้อยละ 35 คิดเป็น 1 ใน 3 ของประชากร ซึ่งส่วนใหญ่เป็นคนแถบภาคเหนือและภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ทั้งนี้ในแต่ละปีมีหญิงตั้งครรภ์ประมาณ 8 แสนคน มีโอกาสคลอดบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียประมาณ 5 หมื่นคน และคาดว่าจะมีเด็กเป็นโรคดังกล่าวอยู่ที่ 12,500 คน โดยในจำนวนนี้คาดว่าประมาณ 4,250 คน เป็นชนิดรุนแรงที่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลหรือคิดเป็นอัตรา 5:1,000 คน (ณรงค์ สหเมธาพัฒน์, 2557) จากข้อมูลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียของโรงพยาบาลรามาธิบดีตั้งแต่ปี พ.ศ. 2555-2557 พบว่า มีผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาด้วยโรคธาลัสซีเมียเป็นจำนวน 1,238, 1,570 และ 1,819 คน ตามลำดับ ซึ่งมีแนวโน้มที่สูงขึ้น และยังมีค่าใช้จ่ายในการรักษาผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียสูงถึงปีละ 6,000 ล้านบาท (อรุณี เจตศรีสุภาพ, 2552)

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคที่มีภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรังและเป็นการเจ็บป่วยที่ต้องใช้ระยะเวลารักษาเป็นเวลานาน ส่งผลกระทบต่อเด็กที่ป่วยทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม ไม่ว่าจะเป็นการเจริญเติบโตที่ช้ากว่าเพื่อนและญาติพี่น้อง (Turkel & Pao, 2007) เกิดการสูญเสียภาพลักษณ์ รู้สึกเป็นภาระแก่ผู้อื่น การรับรู้คุณค่าในตนเองลดลง มีปมด้อยเพราะไม่สามารถทำกิจกรรมต่าง ๆ ได้เหมือนกับเพื่อนในวัยเดียวกัน (เนตรฤทัย ภูนาถลม, จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย และสุพรรณิ สุ่มเล็ก, 2550) และยังมีความเสี่ยงสูงที่จะเกิดภาวะแทรกซ้อน ได้แก่ ซีด อ่อนเพลีย ติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ ทำให้ต้องรับการรักษาในโรงพยาบาล (Cakaloz, Cakaloz, Polat, Inan, & Oguzhanoglu, 2009) โรคธาลัสซีเมียมีหลายชนิดซึ่งบางชนิดมีความรุนแรงมากทำให้เด็ก

เสียชีวิตตั้งแต่แรกเกิด บางชนิดทำให้เกิดอาการและภาวะแทรกซ้อนได้มาก ได้แก่ เมเจอร์ เบต้าธาลัสซีเมีย (Major β -thalassemia) และเบต้าธาลัสซีเมีย ฮีโมโกลบิน อี (β -thalassemia hemoglobin E) (กิตติ ต่อจรัส, 2555) และจะต้องได้รับการรักษาดูแลอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลา ยาวนาน (Ward et al., 2002) ซึ่งจากการเจ็บป่วยเรื้อรังจะทำให้เด็กรู้สึกไม่สุขสบายและรบกวนการ ดำเนินชีวิตประจำวัน (Venning, Elliott, Wilson, & Kettler, 2008) โดยบิดามารดาจะมีบทบาทเป็น ผู้ช่วยเหลือและสนับสนุนในการจัดการดูแลเด็กทั้งหมด เด็กจะสามารถจัดการดูแลตนเอง ได้ถ้าเด็ก มีความรู้เกี่ยวกับโรค การดูแลในเรื่องยา การรับประทานอาหาร การออกกำลังกาย การพักผ่อน และการป้องกันภาวะแทรกซ้อน โดยเริ่มตั้งแต่วัยเรียน (จุฑามาศ ผลมาก, 2551) อย่างไรก็ตามวัย เด็กยังมีข้อจำกัดในการจัดการดูแลตนเองในเรื่องต่าง ๆ เนื่องจากเป็นวัยที่ยังช่วยเหลือตนเองได้น้อย เมื่อเด็กเจ็บป่วยและต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล บิดามารดาของเด็กจึงมีความต้องการที่จะ รับรู้เรื่องที่เกี่ยวข้องกับความเจ็บป่วยของเด็ก เช่น อาการเจ็บป่วย การรักษาของแพทย์ ผลการรักษา และคำแนะนำต่าง ๆ เกี่ยวกับการดูแล เป็นต้น (Melnyk & Feinstein, 2001) การที่มีเด็กป่วยเรื้อรัง ในครอบครัวนั้นบุคคลที่ได้รับผลกระทบมากที่สุดคือ ผู้ที่รับผิดชอบดูแลเด็กป่วยซึ่งโดยส่วนใหญ่ จะเป็นมารดา (รังสิณี ผลาภิรมย์, 2552)

มารดาเป็นผู้ที่มีความสำคัญที่สุดในการดูแลเด็กป่วย มารดามีหน้าที่ต้องให้ความเอาใจใส่ บุตรทั้งด้านร่างกายและจิตใจ โดยด้านร่างกายเป็นความจำเป็นอันดับแรกของชีวิตในขณะที่บุตรยัง ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ มารดามีหน้าที่ต้องดูแลเกี่ยวกับการรับประทานอาหาร การรับประทานยา การดูแลในขณะที่เจ็บป่วย ด้านจิตใจ ได้แก่ การให้ความรู้ที่มั่นคงปลอดภัยแก่บุตร (กาญจนา ลุศนันท์, 2552) หากมารดามีความรู้และความเข้าใจเรื่องโรคธาลัสซีเมียที่ถูกต้อง ก็จะสามารถให้ การดูแลอย่างมีประสิทธิภาพทั้งขณะรับการรักษาในโรงพยาบาลหรือขณะอยู่ที่บ้าน (จนิษฐา พิศฉลาด และเกษมณี มุลปานันท์, 2556) ในเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่ยังไม่สามารถทำกิจกรรม เองได้อย่างเต็มที่นั้น ยังต้องอาศัยมารดาในการดูแลช่วยเหลือและทำกิจกรรมต่าง ๆ และเมื่อบุตร มีภาวะการเจ็บป่วยก็จะมีความสามารถในการดูแลตนเองน้อยลง จากการเจ็บป่วยที่เรื้อรังของเด็กทำ ให้มารดาขาดความสมดุลของชีวิต รู้สึกสับสนในหน้าที่ที่เปลี่ยนแปลงไปจากมารดาในการดูแลเด็ก ที่มีสุขภาพแข็งแรงดีมาเป็นมารดาที่ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง (บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2555) การจัดการของมารดาในการดูแลบุตรป่วยจึงต้องมีการเปลี่ยนแปลงการดูแลกิจกรรมต่าง ๆ ที่ทำอยู่ เป็นประจำ ดังการศึกษาของ พรพิมล นาคะ, ชมนาด วรรณพรศิริ และสาโรจน์ สันตยากร (2552) ที่ศึกษาถึงประสบการณ์ของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย พบว่าผู้ดูแลเด็กป่วย โรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่เป็นมารดาที่คอยเฝ้าดูแลเด็กเมื่อพักรักษาใน โรงพยาบาล ส่วนบิดาจะ ทำงานเป็นผู้หารายได้เลี้ยงดูครอบครัว ภายหลังจากจำหน่ายผู้ป่วยออกจากโรงพยาบาลมารดาที่มี

การดูแลบุตรและมีการจัดการได้ดีจะทำให้ผู้ป่วยมีสุขภาพที่ดีขึ้น สอดคล้องกับ นฤมล ชีระรังสิกุล และศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์ (2558) ที่ศึกษาถึงประสบการณ์การจัดการดูแลตนเองของเด็กป่วย โรคลำไส้ซีเมีย พบว่าบิดามารดาเอาใจใส่ดูแลเด็กโดยมีการแบ่งหน้าที่กัน มารดาให้การดูแลในชีวิตประจำวันต่าง ๆ เช่น จัดเตรียมอาหาร ยา พาเด็กไปโรงเรียนและโรงพยาบาล ส่วนบิดาจะพาเด็กไปพบแพทย์หรือพาไปเที่ยว นอกจากนี้สังคมภายนอกครอบครัวของมารดาอาจจะเปลี่ยนแปลงไป เนื่องจากมารดาต้องใช้เวลาส่วนใหญ่ดูแลบุตร มารดาจะต้องบริหารจัดการในเรื่องของการให้ยา การรักษา การจัดสิ่งแวดล้อมของบุตร และการดูแลตนเอง รวมไปถึงสมาชิกทุกคนในครอบครัว ดังจะเห็นได้ว่ามารดาจะต้องรับภาระในการดูแลเด็กที่ป่วย ส่งผลต่อการดำรงชีวิตทั่วไปของมารดา ทำให้เกิดความรู้สึกท้อแท้ มีการเปลี่ยนแปลงของสภาวะทางอารมณ์และจิตใจ อีกทั้งมารดายังต้องการที่จะได้รับการสนับสนุนในด้านอื่น ๆ ได้แก่ การตอบสนองด้านอารมณ์ การช่วยเหลือ และการยอมรับจากสังคมอีกด้วย (Mashayekhi, Jozdani, Chamak, & Mehni, 2016)

มารดาเป็นบุคคลสำคัญในการดูแลบุตรและการจัดการภายในครอบครัว การจัดการครอบครัวจึงเป็นกระบวนการจัดการเพื่อให้ครอบครัวสามารถดำรงอยู่และเกิดผลสัมฤทธิ์ตามเป้าหมายของครอบครัว เช่น การจัดการในการทำหน้าที่ที่ดี การเข้าใจปัญหาที่ดี และการแสวงหาทางเลือกวิธีปฏิบัติที่เหมาะสม ตลอดจนสามารถตัดสินใจเพื่อแก้ไขปัญหาและอุปสรรคในการปฏิบัติที่มีประสิทธิภาพและมีศักยภาพในการจัดการครอบครัว ซึ่งแนวคิดการจัดการครอบครัวของ Grey, Knafel, and McCorkle (2006) กล่าวว่า เป็นความสามารถในการจัดการของครอบครัวในการดูแลหรือควบคุมสถานการณ์ต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นเกี่ยวกับการดูแลบุตรที่ป่วย รวมทั้งการตัดสินใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตร แนวคิดการจัดการครอบครัวประกอบด้วย 3 องค์ประกอบ ได้แก่ 1) ปัจจัยเสี่ยง ประกอบไปด้วย ปัจจัยด้านภาวะสุขภาพ ได้แก่ ความรุนแรงของโรค การรักษาที่ได้รับ ระยะของโรค และพันธุกรรม ปัจจัยส่วนบุคคล ได้แก่ อายุ เพศ ลักษณะทางจิตสังคม เช่น ภาวะซึมเศร้า การรับรู้ความสามารถของตน ความเชื่อ เป็นต้น ปัจจัยด้านครอบครัว ได้แก่ เศรษฐฐานะทางสังคม การทำบาทบาทหน้าที่ และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม ได้แก่ เครือข่ายทางสังคม ชุมชน ระบบบริการสุขภาพ 2) พฤติกรรมจัดการตนเองและครอบครัว คือ การจัดการในการทำหน้าที่ของครอบครัวการเข้าใจปัญหา การแสวงหาทางเลือกวิธีปฏิบัติ ตลอดจนสามารถตัดสินใจเพื่อแก้ไขปัญหาและอุปสรรค และ 3) ผลกระทบหรือผลลัพธ์ที่จะตามมา ได้แก่ ภาวะสุขภาพ บุคคล ครอบครัว และสิ่งแวดล้อม หากครอบครัวมีการจัดการที่ดีก็จะส่งผลให้ครอบครัวมีการจัดการดูแลเด็กป่วยได้ดีขึ้น (Knafel & Deatrck, 2003)

Knafli et al. (2007) ได้พัฒนาเครื่องมือเพื่อประเมินการจัดการครอบครัว (Family Management Measure [FaMM]) จากรูปแบบการจัดการครอบครัว (Family Management Style Framework [FMSF]) (Knafli & Deatrick, 1990; 2003; Knafli, Breitmayer, Gallo, & Zoeller, 1996) ให้สามารถนำไปประเมินการจัดการครอบครัวของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง เพื่อให้สามารถเข้าใจและดูแลผู้ป่วยให้เผชิญปัญหาและปรับตัวได้อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น ครอบครัวที่มีเด็กป่วยด้วยโรคกล้ามเนื้อหัวใจซึ่งเป็นโรคเรื้อรังเช่นกัน ก็จะทำให้ส่งผลกระทบต่อจัดการในครอบครัว เนื่องจากธรรมชาติของการเจ็บป่วยเรื้อรังจะมีการเปลี่ยนแปลงอยู่ตลอดเวลา และต้องได้รับการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่องเป็นเวลานาน ต้องเข้าออกโรงพยาบาลเป็นระยะ ๆ ส่งผลให้มารดามีภาระรับผิดชอบในการดูแลบุตรป่วยเพิ่มขึ้นจากภาวะของการเจ็บป่วย ซึ่งในบางครั้งผู้ป่วยเด็กบางคนยังเป็นเด็กเล็กไม่สามารถที่จะดูแลตนเองได้ ต้องมีผู้ดูแลหลักซึ่งได้แก่มารดาเป็นส่วนใหญ่ โดยมารดาจะต้องมีการจัดการทั้ง 6 ด้าน (Knafli et al., 2007) ดังนี้ 1) การใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก เป็นการจัดการการดำเนินกิจวัตรประจำวันในแต่ละวันของบุตร 2) ผลกระทบต่อครอบครัว เป็นการจัดการความรุนแรงจากการเจ็บป่วยและผลกระทบที่จะเกิดขึ้น 3) ความยากลำบากของครอบครัว เป็นการจัดการข้อจำกัดในการดูแลสภาวะการเจ็บป่วยของบุตร 4) ความพยายามในการดูแลเด็ก เป็นการจัดการในการแบ่งเวลาทำงานและการดูแลสภาวะการเจ็บป่วยของบุตร 5) ความสามารถในการดูแลเด็ก เป็นการจัดการกับสภาวะการเจ็บป่วยของบุตรทั้งหมด 6) ความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา เป็นการจัดการกับสภาวะการเจ็บป่วยของบุตรระหว่างบิดาและมารดาและเกิดความพอใจซึ่งกันและกัน ดังนั้นการส่งเสริมให้มารดาได้เข้ามามีบทบาทในการจัดการดูแลบุตรป่วย จะช่วยให้มารดาสามารถรับรู้และเข้าใจถึงอาการแสดงที่เปลี่ยนแปลงไป ข้อมูลการรักษา รวมถึงกิจกรรมการพยาบาลที่เด็กป่วยได้รับจากการทำกิจกรรมต่าง ๆ จะส่งผลให้มารดาสามารถจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วยของบุตรได้ ในการนำแนวคิดการจัดการครอบครัวไปใช้ในการดูแลผู้ป่วย จึงมีความจำเป็นที่จะต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง

จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่ามีปัจจัยสำคัญที่เกี่ยวข้องกับการจัดการของมารดาในด้านภาวะสุขภาพ ได้แก่ การรับรู้ความรุนแรงของโรค (Grey et al., 2006; แสงเดือน สามเรือน, 2551) และระยะเวลาการเจ็บป่วย (แขนภา รัตนพิบูลย์, ชื่นฤติ คงศักดิ์ตระกูล และอัจฉริยา ปทุมวัน, 2554; สุพัฒนศิริ บุญยะวัตร, 2546) ด้านส่วนบุคคล ได้แก่ อายุของมารดา (Sananreangsak, Lapvongwatana, Virutsetazin, Vatanasomboon, & Gaylord, 2012; แสงเดือน สามเรือน, 2551) ด้านครอบครัว ได้แก่ รายได้ของครอบครัว (Sananreangsak et al., 2012) และด้านสิ่งแวดล้อม ได้แก่ การสนับสนุนทางสังคม (Grey et al., 2006) ดังรายละเอียดต่อไปนี้

การรับรู้ความรุนแรงของโรค มีผลกับการจัดการของมารดาในเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง โดยมารดาจะต้องสามารถประเมินอาการเจ็บป่วย สาเหตุและความรุนแรงของการเจ็บป่วย (จินตนา วัชรสินธุ์, มณีรัตน์ ภาครูป, ศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์, นฤมล ชีระรังสีกุล และทวิลาภ ต้นสวัสดิ์, 2551) หากมารดาขาดความตระหนักและขาดความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ความก้าวหน้าของโรค และการเกิดภาวะแทรกซ้อน ก็จะทำให้เกิดความล่าช้าในการวินิจฉัยการเปลี่ยนแปลงที่สำคัญ เช่น ใบหน้าที่เปลี่ยนแปลงไปจากการขยายตัวของกระดูก (Liem, Gilgour, Pelligra, Mason, & Thompson, 2011) เมื่อระดับความรุนแรงของโรคมีความรุนแรงขึ้นหรือเลวร้ายลง มักจะก่อให้เกิดความไม่สุขสบาย ทำให้เด็กมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมต่าง ๆ มีผลกระทบต่อการศึกษาของตนเองและการจัดการของมารดา (สุพัตศิริ บุญยะวัตร, 2546) มารดาต้องมีความตระหนักในการดูแลเด็กเพื่อให้เด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังมีสุขภาพแข็งแรง ไม่มีภาวะแทรกซ้อนของโรค และสามารถดำรงชีวิตในสังคมได้อย่างมีคุณภาพ จากการทบทวนวรรณกรรมยังไม่พบการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้ความรุนแรงของโรคธาลัสซีเมีย แต่พบการศึกษาความรุนแรงของโรคในโรคเรื้อรังอื่น ๆ ดังการศึกษาของ แสงเดือน สามเรือน (2551) ที่ศึกษาถึงปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยหอบหืด พบว่า ความรุนแรงของโรคหอบหืดมีความสัมพันธ์ทางลบกับการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด ($r = -.203, p < .05$) นอกจากนี้ยังพบ การศึกษาการจัดการครอบครัวที่มีสมาชิกในครอบครัวเป็นโรคเรื้อรังในวัยผู้ใหญ่ ดังการศึกษาของ นภารัตน์ รัชฎิโรสภานกุล (2554) ที่ศึกษาถึง ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีสมาชิกในครอบครัวเป็นเบาหวานชนิดที่ 2 พบว่า การรับรู้ความรุนแรงของโรคของครอบครัว มีความสัมพันธ์ทางบวกต่อการจัดการของครอบครัวที่มีสมาชิกในครอบครัวเป็นเบาหวานชนิดที่ 2 ($r = .260, p < .01$)

ระยะเวลาการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดา เนื่องจากการที่บุตรมีสภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นเวลานานทำให้มารดาเกิดความรู้สึกท้อแท้ วิตกกังวล เกิดความเครียด มีความรู้สึกเหนื่อยในการดูแลบุตรทั้งที่โรงพยาบาลต่อเนื่องไปจนถึงกลับบ้าน มีผลต่อการนอนหลับพักผ่อน การรับประทานอาหารที่ไม่เป็นเวลา ทำให้ร่างกายเกิดอาการอ่อนเพลีย (ณัฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปรีชวัน จันทร์ศิริ, 2559) หากมารดามีความสามารถในการปรับตัวทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจเพื่อเข้าสู่ภาวะสมดุลจากความเจ็บป่วยของเด็ก รวมทั้งสามารถดำรงบทบาทในครอบครัวได้ตามปกติ มีความสามารถในการดูแลเด็กได้ดี ตอบสนองความต้องการการดูแลของเด็ก สามารถควบคุมอาการของโรคและป้องกันภาวะแทรกซ้อนได้ ก็จะส่งผลให้เด็กคงไว้ซึ่งชีวิต และภาวะสุขภาพที่ดี (กาญจนา สรรพคุณ, ผกาทิพย์ ปอยวงเนิน และบุญสืบ โส โสม, 2554) เด็กที่มีสภาวะการเจ็บป่วยที่ยาวนานจะส่งผลทำให้เด็กเกิดความเครียด เบื่อหน่าย ท้อแท้

และมีปัญหาในด้านสัมพันธภาพกับคนอื่น ๆ (Wasserman, Whittington, & Rivara, 1987) จากการทบทวนวรรณกรรม ยังไม่พบการศึกษาถึงระยะเวลาในการเจ็บป่วยกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย แต่พบการศึกษาถึงระยะเวลาที่ผู้ปกครองดูแลเด็กป่วยของ แชนภา รัตนพิบูลย์ และคณะ (2554) ที่ศึกษาถึงการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล พบว่า ระยะเวลาที่ผู้ปกครองดูแลเด็กป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความต้องการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง ($r = .360, p < .01$)

อายุของมารดามีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดา โดยอายุเป็นตัวกำหนดวุฒิภาวะ ความสามารถ ประสบการณ์ ความรู้ ความคิด ความเชื่อ และการตัดสินใจ (ศรีเรือน แก้วกังวาล, 2553) ซึ่งปัจจัยด้านอายุของมารดาเป็นตัวบ่งบอกถึงความสามารถในการเผชิญปัญหา เมื่ออายุมากขึ้นบุคคลจะมีการพัฒนาด้านความคิดมากขึ้น เกิดการเรียนรู้ มีความสามารถในการจัดการและแก้ไขปัญหา การมีอายุและมีวุฒิภาวะที่เหมาะสมจะส่งเสริมให้มารดาที่มีความสามารถในการป้องกันปัจจัยและอันตรายต่าง ๆ การมีการจัดการของมารดาที่ดียิ่งจะสามารถนำไปสู่เป้าหมายและผลลัพธ์ที่ดีทางสุขภาพได้ (Wright & Leachy, 2005) มีการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับปัจจัยทางด้านอายุของมารดาต่อการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่น ๆ ดังการศึกษาของ แสงเดือน สามเรือน (2551) ที่ศึกษาถึงปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยหอบหืด พบว่า อายุของมารดาที่มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด ($r = .314, p < .01$) แต่ไม่สอดคล้องกับการศึกษาของ อภาววรรณ หนูคง, สุดาภรณ์ พยัคฆ์เรือง, ยุวดี พงษ์สาระนันท์กุล และศิริวรรณ จุฑะพงษ์ (2555) ที่ศึกษาถึงการจัดการของผู้ดูแลในการดูแลเด็กโรคหืด พบว่าอายุของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับการจัดการของผู้ดูแลในการดูแลเด็กโรคหืด ($r = -.025, p < .01$)

รายได้ของครอบครัวก็มีผลกับการจัดการของมารดา เนื่องจากการรักษาผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียโดยส่วนใหญ่เป็นการรักษาตามอาการและมีวิธีในการรักษาหลายรูปแบบ ได้แก่ การได้รับเลือดและยาขับธาตุเหล็กเป็นประจำทุกเดือน การตัดม้าม รวมไปถึงการรักษาด้วยวิธีการปลูกถ่ายไขกระดูก และจะต้องได้รับการติดตามผลการรักษาอย่างสม่ำเสมอ ซึ่งมีข้อจำกัดและค่าใช้จ่ายค่อนข้างสูง (Kamran, Salman, & Johar, 2013) ถึงแม้รัฐบาลจะให้การสนับสนุนในเรื่องของยาและสิ่งอำนวยความสะดวก แต่ผู้ป่วยบางรายก็ยังคงมีค่าใช้จ่ายที่เกี่ยวกับอุปกรณ์ทางการแพทย์บางชนิด เช่น ค่าบริการเครื่องให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำ กระจบอกนิตยา เข็มฉีดยา เป็นต้น (Rasnayaka, Mudiyanse, Ashok, & Dayananda, 2012) จากการทบทวนวรรณกรรมพบการศึกษาของ Sananreangsak et al. (2012) ที่ศึกษาปัจจัยทำนายพฤติกรรม

การจัดการครอบครัวในเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่ารายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมการจัดการครอบครัวในเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ($r = .234, p < .01$) และสอดคล้องกับการศึกษาของ อาภาวรรณ หนูคง และคณะ (2555) ที่ศึกษาถึงการจัดการของผู้ดูแลในการดูแลเด็กโรคหืด พบว่ารายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการของผู้ดูแลในการดูแลเด็กโรคหืด ($r = .169, p < .01$)

นอกจากนี้การสนับสนุนทางสังคมยังมีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดา จากการศึกษาที่ครอบครัวมีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ทำให้มารดาต้องรับภาระในการดูแลบุตรที่ป่วยมากกว่าการมีบุตรที่ปกติ อาจมีผลกระทบต่อบทบาททางสังคม มารดามักแยกตัวเนื่องจากรู้สึกอับอายจากการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง (Futcher, 1988) การได้รับความช่วยเหลือจากบุคคลในสังคมที่มีปฏิสัมพันธ์กันในด้านต่าง ๆ รวมไปถึงการที่มารดาได้รับความช่วยเหลือประคับประคองจากบุคคลในสังคม ทำให้มารดา รู้สึกว่าได้รับความผูกพันใกล้ชิด การได้รับข้อมูลข่าวสาร และได้รับความช่วยเหลือทางวัตถุ สิ่งของ การบริการ เป็นการช่วยเหลือโดยตรงต่อความจำเป็นพื้นฐาน ทำให้มารดาสามารถทำหน้าที่และมีความรับผิดชอบได้ตามปกติ (Schaefer, Coyne, & Lazarus, 1981) หากมารดาได้รับการสนับสนุนในทางที่ดี เช่น การได้รับความรู้เกี่ยวกับโรคที่บุตรเป็นอยู่ การได้รับคำแนะนำในการดูแลบุตร มีผู้แบ่งเบาภาระในการดูแลบุตรเมื่อจำเป็น ได้รับการช่วยเหลือด้านสิ่งของเงินทองเมื่อขาดแคลน ก็จะช่วยให้มารดาสามารถจัดการกับปัญหาที่อาจจะเกิดขึ้นในการดูแลบุตรและมีผลทำให้การดูแลบุตรมีประสิทธิภาพดียิ่งขึ้น จากการศึกษาของ แสงเดือน สามเรือน (2551) ที่ศึกษาถึงปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยหอบหืด พบว่า การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยหอบหืด ($r = .558, p < .001$) สอดคล้องกับการศึกษาของ นภรัตน์ ัญญิธิโรสกานกุล (2554) ที่ศึกษาถึงปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีสมาชิกในครอบครัวเป็นเบาหวานชนิดที่ 2 พบว่า เครือข่ายทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกต่อการจัดการของครอบครัวที่มีสมาชิกในครอบครัวเป็นเบาหวานชนิดที่ 2 ($r = .307, p < .01$)

จากเหตุผลดังกล่าวข้างต้นการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียซึ่งเป็นโรคเรื้อรัง มารดาจึงต้องให้ความใกล้ชิดและใช้เวลาในการดูแลเด็กป่วยเป็นระยะเวลานาน เช่น การรับประทานอาหาร การรับประทานยา การใช้ชีวิตประจำวัน เป็นต้น หากมารดามีความรู้ในเรื่องของอาการแสดงต่าง ๆ ที่เปลี่ยนแปลงไปจากภาวะปกติของบุตร ตลอดจนรับรู้ถึงความรุนแรงของโรค มารดาก็จะมีการดูแลบุตรเพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนของโรคนั้นได้ดีและเหมาะสม ถ้าหากมารดามีการจัดการที่ดีก็จะทำให้เด็กมีสุขภาพที่แข็งแรงทั้งร่างกาย จิตใจ มีอายุที่ยืนยาวและมีชีวิตที่เป็นสุขได้ จากการศึกษาวรรณกรรมจะเห็นได้ว่างานวิจัยที่เกี่ยวกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ยังมีน้อย แต่จะพบได้ในโรคเรื้อรังอื่น ๆ เช่น โรคหอบหืด นอกนั้นพบในผู้ใหญ่ เช่น โรคเบาหวาน เป็นต้น และบางปัจจัยที่สนใจศึกษายังไม่มีข้อสรุปที่ชัดเจน ซึ่งการรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม เป็นปัจจัยสำคัญที่มีผลต่อการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่จะศึกษาถึงปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อเป็นแนวทางในการส่งเสริมและให้การช่วยเหลือมารดาที่ต้องดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย
2. เพื่อศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ การรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม

สมมติฐานของการวิจัย

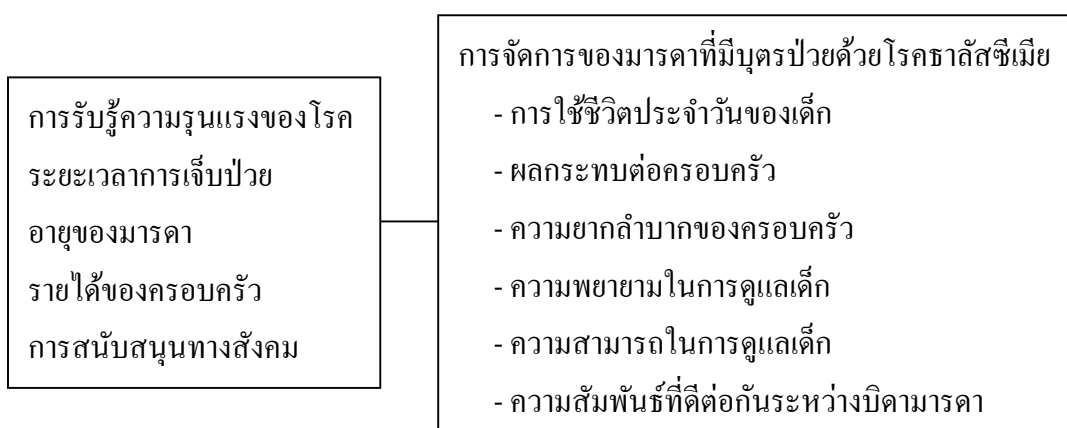
การรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

กรอบแนวคิดในการวิจัย

กรอบแนวคิดการจัดการครอบครัวของ Grey et al. (2006) มี 3 องค์ประกอบ ได้แก่ 1) ปัจจัยเสี่ยง ประกอบไปด้วย ปัจจัยด้านภาวะสุขภาพ ได้แก่ ความรุนแรงของโรค การรักษาที่ได้รับ ระยะของโรค พันธุกรรม ปัจจัยส่วนบุคคล ได้แก่ อายุ เพศ ลักษณะทางจิตสังคม เช่น ภาวะซึมเศร้า การรับรู้ความสามารถของตน ความเชื่อ เป็นต้น ปัจจัยด้านครอบครัว ได้แก่ เศรษฐฐานะทางสังคม การทำบทบาทหน้าที่ ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม ได้แก่ เครือข่ายทางสังคม และชุมชน ระบบบริการสุขภาพ 2) พฤติกรรมการจัดการตนเองและครอบครัว และ 3) ผลกระทบหรือผลลัพธ์ที่จะตามมา

ในงานวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้นำแนวคิดการจัดการของครอบครัว มาใช้กับมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ประกอบไปด้วยการรับรู้การจัดการ 6 ด้าน (Knafl et al., 2007) ได้แก่ การใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก ผลกระทบต่อครอบครัว ความยากลำบากของครอบครัว ความพยายามในการดูแลเด็ก ความสามารถในการดูแลเด็ก และความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่าง

บิดามารดา จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าปัจจัยที่มีความสำคัญต่อการจัดการของมารดา มีดังนี้ ปัจจัยด้านภาวะสุขภาพ ได้แก่ การรับรู้ความรุนแรงของโรค การที่มารดารับรู้ความรุนแรงของโรค จะสามารถประเมินอาการและสามารถจัดการกับวิธีทางตามแนวทางการรักษาต่าง ๆ เพื่อให้บุตรที่ป่วยมีอาการดีขึ้นและสามารถดำเนินชีวิตได้อย่างปกติ (แสงเดือน สามเรือน, 2551) ปัจจัยส่วนบุคคล ได้แก่ อายุของมารดา พบว่าอายุที่เพิ่มมากขึ้นจะมีการจัดการของครอบครัวที่ดีขึ้น (Grey et al., 2006) ปัจจัยด้านครอบครัว ได้แก่ รายได้ของครอบครัว ซึ่งรายได้ของครอบครัวที่แตกต่างกันจะมีการจัดการในครอบครัวที่แตกต่างกัน รายได้ของครอบครัวสูงก็จะมีจัดการที่ดี (Fisher et al., 1998) และปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม ได้แก่ การสนับสนุนทางสังคม หากมารดาได้รับการสนับสนุนทางสังคมในด้านต่าง ๆ ที่ดี ก็จะเป็นปัจจัยที่เกื้อหนุนให้ผู้ป่วยและมารดาได้พัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองดีขึ้น (Schaefer et al., 1981) ส่งผลต่อการจัดการของมารดาได้ด้วยเหตุนี้ผู้วิจัยจึงเขียนการแนวคิดการวิจัย ดังภาพที่ 1 ดังนี้



ภาพที่ 1 กรอบแนวคิดในการวิจัย

ขอบเขตของการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยศึกษามารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่มารับการให้เลือดเป็นประจำทุกเดือน ที่หน่วยบริการเคมีบำบัด โรงพยาบาลรามารบิตี จำนวน 109 คน ในช่วงเดือนเมษายน ถึง เดือนกรกฎาคม พ.ศ. 2559

นิยามศัพท์เฉพาะ

การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย หมายถึง การรับรู้ของมารดาในการดูแล แก้ไข รับมือกับปัญหา หรือควบคุมสถานการณ์ต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น ในการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ประเมินได้ด้วยแบบสอบถามการจัดการครอบครัวที่มีเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของ Sananreangsak (2011) ที่พัฒนามาจากกรอบแนวคิดการจัดการของครอบครัวที่มีเด็กป่วยโรครีเอริงของ Knafel et al. (2007) ประกอบด้วยการจัดการ 6 ด้าน ได้แก่

1. การใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก หมายถึง การรับรู้ของมารดาในการจัดการดูแลเกี่ยวกับการดำเนินกิจวัตรประจำวันในแต่ละวันของบุตร ได้แก่ การใช้ชีวิตประจำวันทั่วไปในด้านร่างกาย อารมณ์ จิตใจ และสังคม

2. ผลกระทบต่อครอบครัว หมายถึง การรับรู้ของมารดาในสภาวะความรุนแรงจากการเจ็บป่วยของบุตรและผลกระทบที่จะเกิดขึ้นกับบุตรและมารดาในอนาคต ได้แก่ ความสัมพันธ์ของคนในครอบครัว ชีวิตประจำวัน สังคม และเศรษฐกิจ

3. ความยากลำบากของครอบครัว หมายถึง การรับรู้ของมารดาในข้อจำกัดการดูแลสภาวะการเจ็บป่วยของบุตรทำให้มารดามีความยากลำบากในการใช้ชีวิต ได้แก่ ความอดทนและความยากลำบากในการจัดการกับปัญหาต่าง ๆ ในการดูแลบุตร

4. ความพยายามในการดูแลเด็ก หมายถึง การรับรู้ของมารดาในการแบ่งเวลาการทำงานและการดูแลสภาวะการเจ็บป่วยของบุตร ได้แก่ การจัดสรรเวลาในการพาบุตรไปรักษาที่โรงพยาบาล การดูแลบุตรอย่างใกล้ชิด การติดตามการรักษา และการตรวจตามนัดของบุตร

5. ความสามารถในการดูแลเด็ก หมายถึง การรับรู้ของมารดาในการจัดการกับสภาวะการเจ็บป่วยของบุตรทั้งหมด รวมทั้งมารดามีความสามารถในการดูแลสภาวะการเจ็บป่วยของบุตรได้เป็นอย่างดี ได้แก่ การมีความรู้ และมีทักษะในการดูแลบุตร

6. ความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา หมายถึง การรับรู้ของมารดาในการจัดการกับสภาวะการเจ็บป่วยของบุตร โดยมีการสนับสนุนซึ่งกันและกันระหว่างบิดามารดา ทำให้บิดาและมารดาเกิดความพึงพอใจ ได้แก่ ความรักความผูกพันระหว่างบิดามารดาและบุตรป่วย มีการแสดงความคิดเห็นในการจัดการกับสภาวะการเจ็บป่วยของบุตรร่วมกัน

การรับรู้ความรุนแรงของโรค หมายถึง การที่มารดาสามารถตัดสินใจเกี่ยวกับอาการแสดงของบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียว่ามีระดับความรุนแรงมากน้อยเพียงใด ประเมินได้ด้วยแบบสอบถามที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับอาการแสดงที่เกิดขึ้นในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย

ระยะเวลาการเจ็บป่วย หมายถึง ระยะเวลาในการเจ็บป่วยของบุตรโรคธาลัสซีเมีย
จำนวนเต็มเป็นปี หากมีการเจ็บป่วยมากกว่า 6 เดือน นับเป็นจำนวนเต็มปี

อายุของมารดา หมายถึง อายุของมารดาที่ดูแลบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย จำนวนเต็ม
เป็นปี หากมีอายุมากกว่า 6 เดือน นับเป็นจำนวนเต็มปี

รายได้ของครอบครัว หมายถึง รายได้ปัจจุบันของบิดามารดา จำนวนเต็มบาทต่อเดือน
การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การที่มารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย
ได้รับข้อมูลที่ทำให้ตัวเองเชื่อว่า มีบุคคลให้ความรัก ความเอาใจใส่ เห็นคุณค่า ยกย่อง และยังรู้สึก
ว่าตนเองเป็นส่วนหนึ่งของสังคม มีความผูกพันซึ่งกันและกัน เป็นสิ่งที่ประทับใจ
ของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ประเมินได้ด้วยแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม
ของ สุพัฒนศิริ บุญยะวัต (2546) โดยใช้แนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของ Cobb (1976)
ร่วมกับ Schaefer et al. (1981) ประกอบด้วยการสนับสนุนทางสังคม 5 ด้าน ได้แก่ การสนับสนุน
ด้านอารมณ์ การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร
การสนับสนุนด้านสิ่งของ และการสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียในครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาและสรุปรวมเป็นสาระสำคัญ ดังนี้

1. โรคธาลัสซีเมีย
2. แนวคิดการจัดการครอบครัว
3. การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย
4. ปัจจัยที่มีผลต่อการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

โรคธาลัสซีเมีย

โรคธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคโลหิตจางเรื้อรังที่เกิดจากการถ่ายทอดทางพันธุกรรมจากความผิดปกติในการสังเคราะห์ Globin ซึ่งเป็นส่วนประกอบสำคัญของ Hb ส่งผลให้ Hb มีปริมาณลดลง โดย globin chain แบ่งออกได้เป็น 2 กลุ่มใหญ่ คือ α -globin chain และ β -globin chain ถ้ามีการสร้าง α -globin ลดลง เรียกว่า α -thalassemia และถ้าสร้าง β -globin ลดลง เรียกว่า β -thalassemia เมื่อเม็ดเลือดแดงมีลักษณะผิดปกติ การนำออกซิเจนไปสู่เนื้อเยื่อต่าง ๆ ลดน้อยลง ก่อให้เกิดภาวะโลหิตจางเรื้อรังตามมา โรคนี้จะสามารถถ่ายทอดสืบต่อไปยังลูกหลานได้ โดยแสดงลักษณะผิดปกติได้ 2 ลักษณะขึ้นอยู่กับความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับหน่วยพันธุกรรม หากความผิดปกติเกิดขึ้นเพียงหนึ่งหน่วยพันธุกรรมจะเรียกว่า พาหะ และหากความผิดปกติเกิดขึ้นกับทั้งสองหน่วยพันธุกรรมจะเรียกว่า โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย (สุทัศน์ ฟูเจริญ, วรพรรณ ตันไพจิตร, กิตติ ต่อจรัส, วิพร วิประภิต และอรุ โณทัย มีแก้วกฤษร, 2557) ในปัจจุบันประเทศไทยมีจำนวนผู้ป่วยที่ยังมีชีวิตอยู่ประมาณ 500,000 คน และมีผู้ป่วยใหม่เพิ่มขึ้นประมาณ 10,000 คน ต่อปี นับเป็นปัญหาทางการแพทย์และสาธารณสุขของประเทศไทยที่สำคัญอย่างยิ่ง (วรพรรณ ตันไพจิตร, 2552)

สาเหตุของโรคธาลัสซีเมีย

เกิดจากความผิดปกติของยีนที่ควบคุมการสร้างเส้น Polypeptide ที่ประกอบกันเป็น Hemoglobin ยีนที่ผิดปกตินี้จะถ่ายทอดทางพันธุกรรมแบบลักษณะยีนด้อย (Autosomal recessive) ผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจะมียีนธาลัสซีเมียอยู่บนตำแหน่งเดียวกันบนโครโมโซมอย่างน้อย 2 ยีน

ส่วนผู้ที่เป็นพาหะจะมียีนธาลัสซีเมียและยีนปกต้อย่างละ 1 ยีน (สุทัศน์ ฟูเจริญ และคณะ, 2557)

ลักษณะทางพันธุกรรม

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแบ่งได้เป็น 2 กลุ่มใหญ่ ตามลักษณะทางพันธุกรรม (ปัญญา สนั่นพานิชกุล, 2555) ดังนี้

1. α -thalassemia syndromes

- 1.1 Hb Bart's hydrops เด็กมักเสียชีวิตตั้งแต่ในครรภ์หรือตายคลอด
- 1.2 Hb H disease โลหิตจางปานกลาง มักไม่ต้องให้เลือดเป็นประจำ
- 1.3 Hb H-Constant Spring (Hb H-CS) โลหิตจางปานกลาง บางคนอาจต้องให้เลือดเป็นประจำ
- 1.4 Homozygous Hb CS โลหิตจางเล็กน้อยถึงปานกลาง มักไม่ต้องให้เลือดเป็นประจำ
- 1.5 α -thal 1 trait ระดับฮีโมโกลบินปกติหรือโลหิตจางเล็กน้อย เม็ดเลือดแดงมีขนาดเล็ก

1.6 α -thal 2 trait ระดับฮีโมโกลบินปกติ เม็ดเลือดแดงมีขนาดปกติ

2. β -thalassemia syndromes

- 2.1 Homozygous β -thal โลหิตจางมาก มักต้องให้เลือดเป็นประจำ
- 2.2 β -thalassemia/Hb E โลหิตจางปานกลางถึงมาก บางคนให้เลือดเป็นประจำ แต่บางคนไม่ต้องให้
- 2.3 Homozygous Hb E (HbEE) โลหิตจางเล็กน้อย
- 2.4 Hb E trait ระดับฮีโมโกลบินปกติ เม็ดเลือดแดงมีขนาดเล็กหรือขนาดปกติ
- 2.5 β -thalassemia trait ระดับฮีโมโกลบินปกติหรือโลหิตจางเล็กน้อย เม็ดเลือดแดงมีขนาดเล็ก

อาการของผู้เป็นโรคธาลัสซีเมีย

โรคธาลัสซีเมียมีความรุนแรงที่ต่างกันแบ่งได้เป็น 3 กลุ่ม (อรุณี เจตศรีสุภาพ, 2552) ดังนี้

1. ชนิดที่รุนแรงที่สุด คือ Hb Bart's hydrops fetalis เกิดจากการที่ได้รับยีน α -thalassemia ชนิดรุนแรง อาจตายตั้งแต่ในครรภ์ ตายคลอด หรือหลังคลอดเล็กน้อย ทารกมีลักษณะบวมและซีด (Hydrops) รกมีขนาดใหญ่ ท้องป่อง ตับม้ามโตมาก
2. ชนิดที่รุนแรงปานกลางจนถึงรุนแรงมาก คือ β -thalassemia/ Hb E disease และ Homozygous β -thalassemia เกิดจากการที่ได้รับยีน β -thalassemia โดยจะเริ่มมีอาการได้ตั้งแต่ปีแรกหรือหลังจากนั้น อาการที่สำคัญ ได้แก่ ซีดเรื่อรัง เหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย กระดูกโอบหน้าเปลี่ยน

ท้องป่อง ม้ามและตับโต ตั้งจุกแบน หน้าผากและโหนกแก้มสูง ฟันบนยื่น กระดูกบางเปราะหักง่าย คางและขากรรไกรกว้าง ร่างกายแคระแกร็น เจริญเติบโตไม่เหมาะสม เป็นไขบ่อยเพราะติดเชื้อในรายที่ซีดมากจำเป็นต้องได้รับเลือด หากผู้ป่วยได้รับเลือดบ่อยจะทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อน คือ มีธาตุเหล็กเกินไปสะสมในอวัยวะต่าง ๆ ทำให้เกิดตับแข็ง และหัวใจล้มเหลว เป็นต้น

3. ชนิดที่รุนแรงน้อย คือ Hb H disease เป็นโรคธาลัสซีเมียที่พบมากที่สุด ผู้ป่วยส่วนใหญ่จะมีอาการซีดและเหลืองเล็กน้อยและเกือบจะไม่มีอาการ แต่ถ้าหากมีไข้ หรือติดเชื้อเฉียบพลันจะซีดลงอย่างกะทันหันและทำให้หัวใจวายได้

ระดับความรุนแรง

อาการทางคลินิกของ β -thalassemia มีความแตกต่างกันมากตั้งแต่ซีดมากจำเป็นต้องได้รับเลือดเป็นประจำ จนถึงไม่มีอาการหรือเป็นพาหะ ดังนั้นจึงแบ่งระดับความรุนแรงได้เป็น ความรุนแรงมาก รุนแรงปานกลาง รุนแรงน้อย และไม่มีอาการ โดยใช้ปัจจัยในการแบ่งระดับความรุนแรงของโรค ประกอบด้วย อาการทางคลินิก ระดับความเข้มข้นของเลือดในภาวะปกติ ชนิดของโรค พาหะหรือภาวะฮีโมโกลบินผิดปกติ การแบ่งกลุ่มธาลัสซีเมียตามระดับความรุนแรงของโรค ดังนี้ (กิตติ ต่อจรัส, 2555)

1. Thalassemia major หมายถึง โรคในกลุ่ม β -thalassemia ที่มีอาการรุนแรงมาก มีอาการซีดระหว่างอายุ 6-24 เดือน จำเป็นต้องให้เลือดและถ้าผู้ป่วยได้รับเลือดเป็นประจำ โดยรักษาระดับความเข้มข้นของเลือดในภาวะปกติให้อยู่ระหว่าง 9.5-10.5 g/ dL ร่วมกับให้ยาขับธาตุเหล็กอย่างสม่ำเสมอ ผู้ป่วยสามารถมีชีวิตรอยู่ได้ถึง 40 ปี (Galanello & Origa, 2010) ผู้ป่วยในกลุ่มนี้ ได้แก่ Homozygous β -thalassemia และบางส่วนของ β -thalassemia/ Hb E disease

2. Thalassemia intermedia หมายถึง ผู้ป่วยที่มีอาการรุนแรงปานกลางและรุนแรงน้อย ส่วนใหญ่จะได้รับการวินิจฉัยเมื่อมีอายุระหว่าง 2-6 ปี อาการซีดจะไม่มาก โดยมีระดับความเข้มข้นของเลือดในภาวะปกติประมาณ 7-10 g/ dL (Taher, Isma'eel, & Cappellini, 2006) แต่เมื่อมีภาวะการติดเชื้อจะทำให้ซีดลง อาจได้รับเลือดเป็นบางครั้งผู้ป่วยในกลุ่มนี้ ได้แก่ Homozygous β -thalassemia, β -thalassemia/ Hb E disease, Hereditary persistent fetal hemoglobin (HPFH) และ Hb H disease

ภาวะแทรกซ้อนของโรคธาลัสซีเมีย

ภาวะแทรกซ้อนที่พบได้บ่อยในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรง ได้แก่

1. ภาวะซีด หมายถึง การที่ปริมาณของเม็ดเลือดแดงลดลงหรือมีระดับความเข้มข้นของเลือดลดลง อาการซีดรุนแรงมาก หมายถึง ระดับความเข้มข้นของเลือด < 7 g/ dL หรือระดับความเข้มข้นของเลือด > 7 g/ dL และพบร่วมกับอาการทางคลินิกอย่างใดอย่างหนึ่ง (กิตติ ต่อจรัส,

2555) ก่อให้เกิดอันตรายต่อร่างกาย ได้แก่ หัวใจห้องล่างซ้ายหนาและใหญ่ขึ้นทำให้เกิดภาวะหัวใจล้มเหลว ภาวะดุกพรุน โพรงกระดูกมีการขยายออก มีการหักของกระดูกง่าย มีการเปลี่ยนแปลงของโครงหน้าและฟัน ภาวะดุกหน้าผากและกระดูกศีรษะยื่น คั่งจุมกแพบ โหนกแก้มนูน

2. ภาวะเหล็กเกิน เป็นภาวะที่พบบ่อยเริ่มเกิดขึ้นตั้งแต่เด็กอายุ 5-6 เดือน และมักจะเกิดหลังได้รับเลือดแล้ว 12-15 ครั้ง ในคนปกติจะมีค่า Serum ferritin น้อยกว่า 250 ng/ml ถ้าหากกระดับค่า Serum ferritin มากกว่า 1,000 ng/ml จะถือว่าภาวะเหล็กเกินเกิดขึ้น (กฤษณา ฟูเจริญ, 2552)

3. การติดเชื้อ พบได้บ่อยในผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการตัดม้ามแล้ว เนื่องจากร่างกายไม่สามารถต่อสู้กับเชื้อโรคต่าง ๆ ที่เข้าสู่ร่างกายได้เหมือนเด็กปกติ ผู้ป่วยจะมีไข้สูง อ่อนเพลียมาก และอาจเกิดภาวะติดเชื้อในกระแสเลือดได้

จากภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น สามารถป้องกันได้ด้วยการมาพบแพทย์ตามนัดอย่างสม่ำเสมอ การสังเกตอาการผิดปกติที่ต้องรีบพาเด็กมาพบแพทย์ จะช่วยลดภาวะแทรกซ้อนหรือลดความรุนแรงของการเกิดภาวะแทรกซ้อนได้

การรักษาโรคธาลัสซีเมีย

การดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียควรรักษาตามอาการ โดยเน้นการให้คำแนะนำ การอธิบายเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียให้แก่ผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็กรับทราบเป็นสิ่งที่สำคัญมาก (วิชัย ประยูรวิวัฒน์, แสงสุรีย์ จุฑา และถนอมศรี ศรีชัยกุล, 2550) การรักษาในปัจจุบัน ได้แก่

1. การดูแลสุขภาพทั่วไป ผู้ป่วยควรได้รับการดูแลสุขภาพอนามัยที่ดี ควรได้รับอาหารครบทุกหมู่โดยเฉพาะอาหารประเภทโปรตีนสูงและอาหารที่มีโฟเลตสูง ควรหลีกเลี่ยงอาหารมีธาตุเหล็กสูง หลีกเลี่ยงการออกกำลังกายที่กระทบกระแทกรุนแรง และหลีกเลี่ยงการติดเชื้อ ในเด็กที่ป่วยสามารถฉีดวัคซีนให้ครบถ้วนเหมือนเด็กปกติ โดยเฉพาะอย่างยิ่งวัคซีนป้องกันตับอักเสบบีไม่ควรซื้อยาบำรุงเลือดกินเองเพราะมีธาตุเหล็ก ควรรับประทานยา Folic acid เพื่อเสริมให้มีการสร้างเม็ดเลือดแดงได้ดีขึ้น และเมื่อมีการเจ็บป่วยหรือมีไข้ควรรีบไปพบแพทย์

2. การให้เลือด ในผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงมากจะต้องได้รับเลือดตั้งแต่ภายในขวบปีแรกและต้องให้การรักษายาวนานไปตลอดชีวิต โดยการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอและการให้ยาขับธาตุเหล็กอย่างเพียงพอ การให้เลือด มี 2 แบบ คือ

2.1 การให้เลือดแบบประคับประคอง เพื่อเพิ่มระดับความเข้มข้นของเลือดให้สูงขึ้นเป็นการให้เป็นครั้งคราว

2.2 การให้เลือดจนหายซีด เพื่อเพิ่มระดับความเข้มข้นของเลือดให้สูงใกล้เคียงกับปกติ อาจต้องให้เลือด 2-3 ครั้งต่อสัปดาห์

3. การให้ยาขับเหล็ก จำเป็นสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับเลือดสม่ำเสมอตามแผนการรักษา เหล็กที่เกินเหล่านี้ร่างกายจะไม่มีกลไกในการกำจัดออกได้ จึงนำไปสู่ภาวะเหล็กเกินในที่สุด เด็กที่ได้รับเลือดจะได้ยาขับเหล็กร่วมด้วย ยาที่ใช้แพร่หลายในปัจจุบัน คือ ยา Desferal โดยเหล็กจะถูกขับออกจากร่างกายทางปัสสาวะและอุจจาระ

4. การตัดม้าม ผู้ป่วยที่มีม้ามโตมากจนเต็มท้องแพทย์จะพิจารณาตัดม้าม ซึ่งมีผลดีคือ ผู้ป่วยอึดอัดน้อยลง ลดการให้เลือดน้อยลง แต่ข้อเสีย คืออาจมีการติดเชื้อได้ง่ายโดยเฉพาะอย่างยิ่งในเด็กอายุน้อยกว่า 4 ปี

5. การปลูกถ่ายไขกระดูก ปัจจุบันเป็นวิธีเดียวที่รักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาด แหล่งของเซลล์ต้นกำเนิดอาจได้จากไขกระดูกหรือเลือดสายสะดือ จะทำในผู้ป่วยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงและไม่มีภาวะแทรกซ้อน พี่น้องต้องไม่เป็นโรคและต้องมีลักษณะทางพันธุกรรมของเลือดตรงกันที่เรียกว่า HLA แต่มีค่าใช้จ่ายค่อนข้างสูง

6. การเปลี่ยนถ่ายยีน เป็นความก้าวหน้าของการรักษาทั้ง α -thalassemia และ β -thalassemia ซึ่ง Globin gene อันใหม่ทีวางแผนจะถูกใส่เข้าไปในเซลล์ต้นกำเนิดในไขกระดูกเพื่อทำให้ยีนที่มีความผิดปกติเปลี่ยนแปลงมาเป็นยีนที่ไม่เกิดโรค

การดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ผู้ป่วยควรได้รับการดูแลและปฏิบัติตนอย่างถูกต้องและเหมาะสมกับอาการของโรค (สุทัศน์ ฟูเจริญ และคณะ, 2557) ดังนี้

1. รักษาความสะอาดของร่างกาย ปาก และฟัน เนื่องจากผู้ป่วยจะมีร่างกายอ่อนแอติดเชื้อโรคได้ง่าย ควรไปตรวจฟันกับทันตแพทย์ทุก 6 เดือน
2. รับประทานอาหารให้ครบ 5 หมู่ และอาหารที่มีโปรตีนสูง ได้แก่ เนื้อสัตว์ นม และถั่วต่าง ๆ ควรรับประทานพืชผักใบเขียวซึ่งมีวิตามินโฟเลตสูงด้วย เนื่องจากผู้ป่วยต้องการสารอาหารวิตามินและพลังงานเพิ่มขึ้นเพื่อใช้ในการสร้างเม็ดเลือดแดง ไม่ควรรับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น ตับ หัวใจ เลือดหมู เลือดไก่ เพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนจากการมีธาตุเหล็กมากเกินไปเกินความต้องการของร่างกาย
3. ไปพบแพทย์ตามนัดทุกครั้ง และปฏิบัติตามที่แพทย์แนะนำอย่างเคร่งครัด หากมีข้อสงสัยควรปรึกษาแพทย์
4. ไม่ควรเปลี่ยนสถานที่รักษาบ่อย ๆ เพราะจะทำให้การรักษาไม่ต่อเนื่อง
5. เมื่อมีไข้ ควรเช็ดตัวลดไข้ และให้ดื่มน้ำมาก ๆ ถ้าไข้สูงมากควรรับประทาน ยาลดไข้ และรีบไปพบแพทย์ เพราะอาจเกิดการติดเชื้อซึ่งจะทำให้ซีดลงมากและก่อปัญหารุนแรงได้

6. ป้องกันอุบัติเหตุที่จะทำให้เสียเลือดหรือกระดูกหัก เพราะผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจะมีภาวะซีดและกระดูกเปราะหักง่าย ควรออกกำลังกายตามความเหมาะสมกับสภาพร่างกาย ควรระวังการถูกกระแทกที่บริเวณท้องเพราะจะเป็นอันตรายต่อตับและม้ามที่โตได้

7. ควรพักผ่อนอย่างเพียงพอ ในภาวะเจ็บป่วยควรดูแลให้ได้พักผ่อนมากกว่าเดิม

8. ให้ความรักความเอาใจใส่และให้กำลังใจ เนื่องจากโรคนี้เป็นโรคเรื้อรังควรส่งเสริมให้ผู้ป่วยได้ดำเนินชีวิตตามปกติไม่ท้อแท้ต่อการเจ็บป่วย

การรักษาโรคธาลัสซีเมียเป็นการรักษาตามอาการ การรักษาให้หายขาดเป็นเรื่องยากและมีค่าใช้จ่ายสูง วิธีที่จะรักษาให้หายขาดคือการเปลี่ยนไขกระดูกให้ผู้ป่วย แต่เนื่องจากผู้ป่วยส่วนใหญ่มิมีข้อจำกัดที่ไม่สามารถปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดได้ ตลอดจนค่าใช้จ่ายที่สูงมากกว่าวิธีการอื่น ดังนั้นมารดาจึงต้องคำนึงถึงการดูแลภาวะสุขภาพของเด็ก การรับประทานอาหารที่มีคุณภาพ การรับประทานยา การออกกำลังกายที่เหมาะสม การพบแพทย์ตามนัดอย่างสม่ำเสมอ เพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนหรือลดระดับความรุนแรงของโรค รวมทั้งการให้กำลังใจและพูดคุยกับผู้ป่วยก็จะส่งผลให้ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมีคุณภาพชีวิตที่ดีได้

ผลกระทบของโรคธาลัสซีเมียต่อผู้ป่วยเด็ก

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่ต้องได้รับการรักษายาวนาน มีโอกาสเกิดภาวะแทรกซ้อนได้ตลอดช่วงอายุ ทำให้ผู้ป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง ขาดเรียน ขาดโอกาสในการเรียนรู้ บกพร่องในการสร้างสัมพันธภาพกับเพื่อน ก่อให้เกิดผลกระทบต่อด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม (Cakaloz et al., 2009) ดังนี้

1. ผลกระทบทางด้านร่างกาย ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียต้องเผชิญกับอาการผิดปกติของโรคจากอาการเหนื่อย อ่อนเพลีย เนื่องจากเม็ดเลือดแดงมีรูปร่างผิดปกติเกิดการแตกทำลายได้ง่าย และเร็วกว่าคนปกติจึงทำให้เกิดอาการซีดเรื้อรัง ร่างกายจึงชดเชยโดยการสร้างเม็ดเลือดแดงในโพรงกระดูกมากขึ้น ผู้ป่วยจึงมีลักษณะใบหน้าที่ผิดปกติ คือ จมูกแพบ กระดูกโหนกแก้มสูง หน้าผากและขากรรไกรด้านบนนูนแน่น (Hockenberry & Wilson, 2015) และรูสีที่ตนเองมีภาพลักษณ์ไม่เหมือนเพื่อนคนอื่น ๆ (ขนิษฐา พิศพลาด และเกษมณี มูลปานันท์, 2556) นอกจากนี้การเจ็บป่วยเรื้อรังทำให้ผู้ป่วยเด็กมีการเจริญเติบโตช้า ซึ่งสาเหตุมาจากการเจ็บป่วยที่ยาวนาน มีการติดเชื้อม่อย ผู้ป่วยจะถูกจำกัดในการออกกำลังกาย ขาดโอกาสพัฒนาาร่างกายเมื่อเทียบกับเพื่อนคนอื่น ๆ ที่มีร่างกายสมบูรณ์ ทำให้มีผลต่อการดำเนินชีวิตประจำวัน

2. ผลกระทบทางด้านจิตใจและอารมณ์ การเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจากความเจ็บป่วยทำให้ต้องแยกจากเพื่อน ทำให้เด็กขาดประสบการณ์และทักษะชีวิตตามวัย เด็กอาจมีความรู้สึกที่ตนเองแตกต่างจากเพื่อน ซึ่งจะนำไปสู่การพัฒนาความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองต่ำ

(Zimmerman, 2000) เด็กกลัวจะป่วยมากจนไม่สามารถที่จะเรียนหนังสือได้ และกลัวว่าบิดามารดา จะเสียค่าใช้จ่ายในการรักษามาก (นฤมล ชีระรังสิกุล และศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์, 2558) ส่งผลให้ ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมักมีอาการเปลี่ยนแปลงง่าย กลัว ซึมเศร้า ชอบอยู่คนเดียว ไม่สนใจดูแล ตนเอง ร่างกายทรุดโทรม ปฏิเสธการรักษาหรือมีพฤติกรรมถดถอย หรืออาจแสดงพฤติกรรม ก้าวร้าวไม่ยอมรับว่าตนเองกำลังป่วย (ศรีสมบุรณ์ มุสิกสุคนธ์ และคณะ, 2555)

3. ผลกระทบทางด้านสังคม เด็กมีสัมพันธภาพกับเพื่อนน้อยลงเพราะต้องเข้ารับการ รักษาในโรงพยาบาล หรือจากการต้องไปพบแพทย์ตามนัด ทำให้เด็กต้องขาดโรงเรียนบ่อย มีการ ทำกิจกรรมกับเพื่อนน้อยลงจากภาวะสุขภาพไม่แข็งแรง เหนื่อยง่าย ไม่มีความมั่นใจในตนเอง เนื่องจากความแตกต่างด้านรูปร่างหน้าตา ถูกเพื่อนล้อ กลายเป็นเด็กที่มีปมด้อยแยกตัวเอง ไม่อยาก พบหน้าเพื่อน ๆ (ช่อลัดดา งอกวงษ์, 2553) และเด็กยังไม่ต้องการให้ผู้ปกครองบอกให้ใครรู้เกี่ยวกับ โรคที่ตนเป็นเนื่องจากกลัวที่จะมีความผิดปกติในการเข้าสังคมกับผู้อื่น (Liem et al., 2011)

ผลกระทบของโรคธาลัสซีเมียต่อมารดา

โรคธาลัสซีเมียเป็นการเจ็บป่วยที่มีภาวะเรื้อรัง มารดาจึงต้องดูแลบุตรป่วยตลอดเวลา ก่อให้เกิดผลกระทบต่อมารดาทั้งทางด้านร่างกาย ด้านจิตใจและอารมณ์ ด้านสังคม และด้าน เศรษฐกิจ ดังนี้

1. ผลกระทบทางด้านร่างกาย เมื่อมีเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังมารดาจึงต้องดูแลเอาใจใส่เด็ก ในทุก ๆ ด้าน ทำให้มารดาเกิดความเครียดต่อการดูแล ส่งผลกระทบต่อสภาพร่างกายของมารดา เช่น พักผ่อนไม่เพียงพอ อ่อนเพลีย เบื่ออาหาร ปวดศีรษะ นอนไม่หลับ เป็นต้น (รุจา ภูโพนุลย์, 2541)

2. ผลกระทบทางด้านจิตใจและอารมณ์ มารดาต้องรับภาระในการดูแลเด็กที่ป่วย ด้วยโรคธาลัสซีเมียซึ่งการพยากรณ์ของโรคมักมีการเปลี่ยนแปลง และจะต้องมีการตัดสินใจ ตลอดเวลาว่าผู้ป่วยควรได้รับการรักษาแบบใดกับแพทย์ผู้รักษา ซึ่งถ้าหากมารดาไม่สามารถจัดการ ดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียได้อย่างเหมาะสมก็จะทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนตามมา ส่งผลให้ ความสามารถในการคิดและการแก้ปัญหาลดลง การเอาใจใส่ที่ลดลงหรือความรู้สึกท้อแท้ทำให้ มารดามีพฤติกรรมดูแลเด็กป่วยไม่ดี มีความรู้สึกเป็นภาระและซึมเศร้าตามมาหรือรู้สึกไม่มีความสุขตลอดเวลากับการดำรงชีวิต (พรทิพย์ ศิริบูรณ์พัฒนา, 2555)

3. ผลกระทบทางด้านสังคม มารดาเด็กบางรายมักมีความอับอายจากการที่มีบุตรป่วย และไม่ยอมรับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น ทำให้แยกตัวออกจากสังคมไม่ยอมคบหาสมาคมกับผู้อื่น เพราะไม่ต้องการตอบคำถามของเพื่อน ๆ เกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตร มารดาู้สึกว่าไม่สามารถ พุดคุยกับเพื่อนเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตรได้อย่างเปิดเผย (Pillitteri, 2014) ทำให้ขาดโอกาส

ในการเรียนรู้เกี่ยวกับการดูแลบุตรป่วย และขาดโอกาสได้รับการช่วยเหลือจากบุคคลภายนอก (จินตนา วัชรสินธุ์, มณีรัตน์ ภาณุรูป และศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์, 2549) และยังส่งผลต่อความสัมพันธ์ระหว่างสามีภรรยาทำให้ห่างเหินกัน เพราะมารดาให้ความสนใจแต่ลูกที่ป่วย การเข้าสังคมของมารดาอาจถูกจำกัดลง (วรรณา เรื่องลาภอนันต์, ไช้มุข วิเชียรเจริญ, รัชณี สีดา และศศิธร วรรณพงษ์, 2552) ส่งผลเสียต่อเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียทำให้ขาดการดูแลอย่างถูกต้องและมีประสิทธิภาพจากมารดา

4. ผลกระทบทางด้านเศรษฐกิจ โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคที่มีค่าใช้จ่ายในการรักษาค่อนข้างสูง ตามสถิติค่าใช้จ่ายในการรักษาโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทยพบว่าเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียรุนแรงจะเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลตลอดอายุขัยประมาณ 1,260,000-6,600,000 บาท หรือโดยเฉลี่ยคนละ 10,500 บาทต่อเดือน (กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข, 2550) บางครอบครัวมารดาต้องหยุดงานพาเด็กมาเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาล หรือบางรายต้องลาออกจากงานเพื่อมาดูแลบุตรที่ป่วยทำให้รายได้ของครอบครัวลดลง บิดาต้องทำงานนอกเวลาเพื่อเพิ่มรายได้ให้กับครอบครัวมากขึ้น ส่งผลให้มารดามีความวิตกกังวลที่จะต้องหาหนทางในการทำให้ครอบครัวมีรายได้ให้เพียงพอกับค่าใช้จ่ายเพื่อสำรองไว้สำหรับเด็กป่วยในภาวะเรื้อรัง เช่น ค่าใช้จ่ายในการเดินทาง ค่าอาหาร ค่าที่พัก ค่าอุปกรณ์การรักษา และค่ายาที่ไม่สามารถเบิกได้ตามสิทธิ์ เป็นต้น (วรรณา เรื่องลาภอนันต์ และคณะ, 2552) ดังจะเห็นได้ว่าการมีบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียส่งผลกระทบต่อครอบครัวในด้านเศรษฐกิจด้วยเช่นกัน

เด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีผลกระทบต่อมารดาทั้งทางด้านร่างกาย ด้านจิตใจและอารมณ์ ด้านสังคม เนื่องจากอาการเจ็บป่วยของบุตรที่มีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา ทำให้มารดาต้องทุ่มเทเวลาทั้งหมดในการดูแล บางครั้งต้องแยกตัวจากสังคม ขาดการคบค้าสมาคมกับเพื่อน ๆ รวมไปถึงด้านเศรษฐกิจ เพราะในการรักษาเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียนั้นมีค่าใช้จ่ายที่สูง เพื่อให้บุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียได้รับการรักษาที่ดีที่สุด ดังนั้นการจัดการของมารดาในเรื่องต่าง ๆ จึงมีความสำคัญเป็นอย่างยิ่ง เพื่อนำมาซึ่งการจัดการที่ดีและความสุขในการดำเนินชีวิตประจำวันของบุตรและมารดาด้วย

แนวคิดการจัดการครอบครัว (Family management framework)

แนวคิดการจัดการครอบครัวได้รับการพัฒนาอย่างต่อเนื่องโดย Knafel and Deatrick (1990; 2002; 2003) ได้ศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพเกี่ยวกับการจัดการครอบครัวของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรัง ภาวะต่าง ๆ ในประเทศสหรัฐอเมริกา เช่น เบาหวาน ความพิการทางสมอง โรคมะเร็ง โรคเนื้องอก ในสมอง พบว่าแนวคิดการจัดการครอบครัวสามารถใช้อธิบายถึงความต้องการของครอบครัว

การเผชิญปัญหาและการปรับตัวของสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังได้ดี ต่อมา Knafel and Deatrick (2003) เสนอกรอบแนวคิดการจัดการครอบครัว (Family Management Style Framework [FMSF]) โดยใช้การอธิบายเป็นรูปแบบของการจัดการเพื่อให้สมาชิกในครอบครัวเข้าใจการตอบสนองต่อการเจ็บป่วยของผู้ป่วยเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง ประกอบด้วย 3 องค์ประกอบ ได้แก่ การให้นิยามภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังของสมาชิกครอบครัว (Definition of the situation) พฤติกรรมของการจัดการ (Management behaviors) และการรับรู้ผลที่ตามมา (Perceived consequences) ซึ่งองค์ประกอบเหล่านี้มีผลต่อการรับรู้ของสมาชิกในครอบครัว

Knafel et al. (2007) ได้พัฒนาเครื่องมือการจัดการครอบครัว (Family Management Measure [FaMM]) ให้สามารถนำไปศึกษาวิจัยเชิงปริมาณและสามารถนำไปประเมินการจัดการครอบครัวของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง เพื่อให้สามารถเข้าใจและดูแลผู้ป่วยให้เผชิญปัญหาและปรับตัวได้อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น และใช้เป็นแนวทางเพื่อที่จะพัฒนาเป็นทฤษฎีในอนาคตเกี่ยวกับการจัดการตนเองและการจัดการครอบครัวในผู้ป่วยโรคเรื้อรัง กรอบแนวคิดการจัดการครอบครัว (Grey et al., 2006) นี้ ประกอบด้วย 3 องค์ประกอบ ได้แก่ ปัจจัยเสี่ยง (Risk and protective factors) พฤติกรรมจัดการตนเองและครอบครัว (Self and family management behaviors) และการรับรู้ผลกระทบหรือผลลัพธ์ที่จะตามมา (Outcome) ดังรายละเอียด ดังนี้

1. ปัจจัยเสี่ยง (Risk and protective factors) ได้แก่

1.1 ปัจจัยด้านภาวะสุขภาพ (Health status) ประกอบด้วย

1.1.1 ความรุนแรงของโรค (Severity of condition) ในกรณีที่เด็กป่วยมีอาการรุนแรงมากย่อมส่งผลให้มีการจัดการครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยในกิจกรรมด้านต่าง ๆ มากกว่าครอบครัวที่มีเด็กป่วยอาการไม่รุนแรง

1.1.2 การรักษาที่ได้รับ (Regimen) ถ้าเด็กป่วยได้รับการรักษาที่ซับซ้อนย่อมส่งผลให้มีการจัดการครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยมากขึ้น

1.1.3 ระยะของโรค (Trajectory) ถ้าหากมีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลาย่อมส่งผลให้มีการจัดการครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยมากขึ้น

1.1.4 พันธุกรรม (Genetics)

1.2 ปัจจัยส่วนบุคคล (Individual factors) ประกอบด้วย

1.2.1 อายุ (Age) ถ้าเด็กป่วยอายุน้อยย่อมส่งผลให้มีการจัดการครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยมากขึ้น อายุที่มากขึ้นของผู้ดูแลและส่งผลให้มีความรับผิดชอบในการดูแลมากขึ้น

1.2.2 เพศ (Gender) เพศหญิงจะมีการจัดการครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยได้ดีมากกว่าเพศชาย

1.2.3 ลักษณะทางจิตสังคม (Psychosocial characteristics) ครอบครัวจะมีการจัดการที่ดีได้นั้น จะต้องลดภาวะซึมเศร้าเพิ่มการรับรู้ความสามารถของตน และความเชื่อเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพที่ดี

1.3 ปัจจัยด้านครอบครัว (Family factors) ถ้าเศรษฐกิจทางสังคม (Social economic status) ต่ำ ย่อมมีผลทำให้การจัดการครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยลดลง การมีโครงสร้างของครอบครัว (Structure) และการทำบทบาทหน้าที่ของครอบครัว (Function) อย่างเหมาะสม มีความสม่ำเสมอและตลอดเวลาจะส่งผลให้ครอบครัวมีการจัดการที่ดี

1.4 ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม (Environmental context) ประกอบด้วยเครือข่ายทางสังคม (Social networks) ชุมชน (Community) และระบบบริการสุขภาพ (Health care system) ถ้าหากครอบครัวได้รับการสนับสนุนทางสังคมและเข้าถึงระบบบริการสาธารณสุขได้มาก ย่อมส่งผลให้ครอบครัวมีการจัดการดูแลเด็กป่วยได้ดีมากขึ้น

2. พฤติกรรมการจัดการตนเองและครอบครัว (Self and family management behaviors) การจัดการของครอบครัวในการดูแลบุตรที่มีการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เกิดจากกิจกรรมที่หลากหลายในการส่งเสริมเพื่อให้ครอบครัวมีการจัดการต่อภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง ได้อย่างมีประสิทธิภาพ คือ การจัดการในการทำหน้าที่ของครอบครัวที่ดี การเข้าใจปัญหาที่ดี และการแสวงหาทางเลือกวิธีปฏิบัติที่เหมาะสม ตลอดจนสามารถตัดสินใจเพื่อแก้ไขปัญหาและอุปสรรคในการปฏิบัติที่มีประสิทธิภาพ มีศักยภาพในการจัดการครอบครัว ครอบครัวต้องมีความอดทนและต้องมีความพยายามในการจัดการกับปัญหาต่าง ๆ

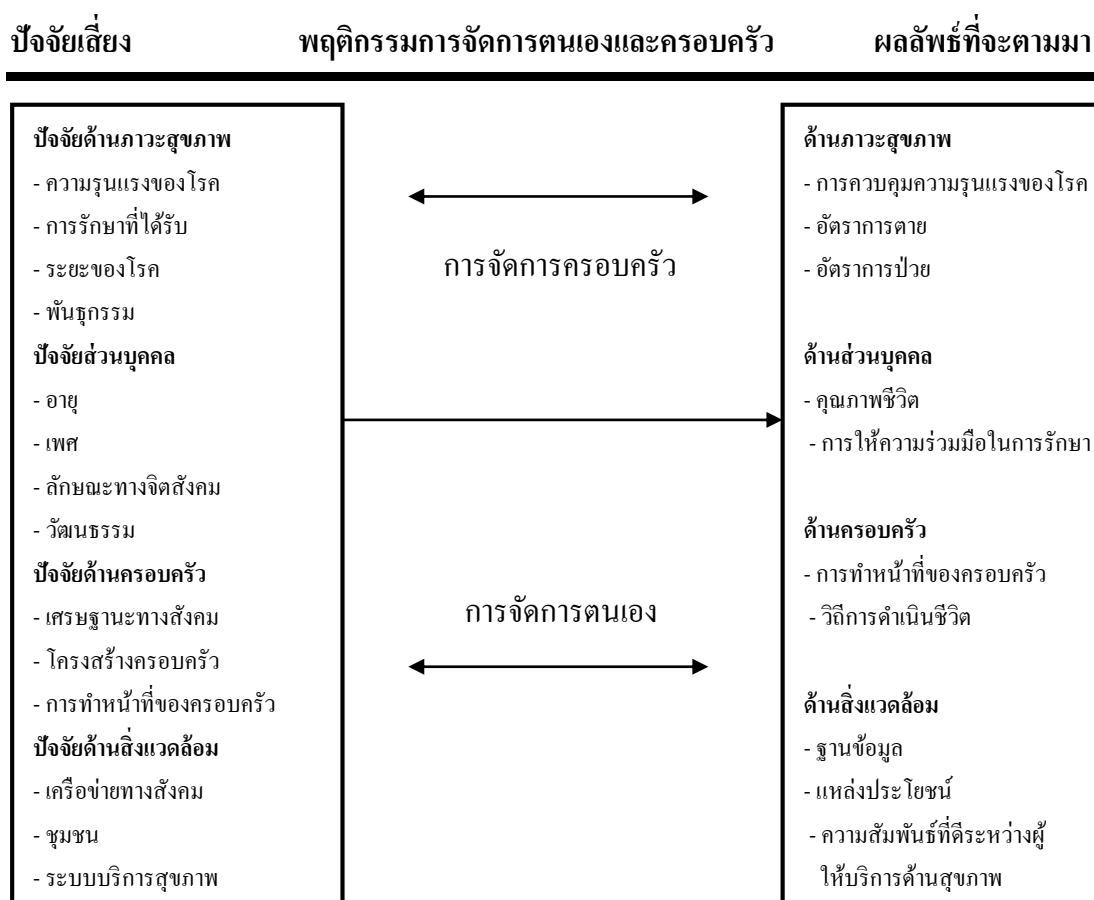
3. ผลกระทบหรือผลลัพธ์ที่จะตามมา (Outcome) ได้แก่

3.1 ด้านภาวะสุขภาพ (Health status) ถ้าครอบครัวมีการจัดการที่ดีก็จะส่งผลให้สามารถควบคุมความรุนแรงของโรค (Control) ลดอัตราการตาย (Mortality) และลดอัตราการป่วย (Morbidity) ของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง

3.2 ด้านส่วนบุคคล (Individual outcomes) ได้แก่ คุณภาพชีวิตที่ดี (Quality of life) การให้ความร่วมมือในการรักษา (Adherence)

3.3 ด้านครอบครัว (Family outcomes) ถ้าครอบครัวมีการจัดการที่ดีก็จะส่งผลให้มีการรับรู้บทบาทหน้าที่ (Function) ในการดูแลเด็กป่วยมากขึ้น มีวิถีการดำเนินชีวิตที่ดี (Lifestyle)

3.4 ด้านสิ่งแวดล้อม (Environmental outcomes) ได้แก่ การมีฐานข้อมูล (Access) แหล่งข้อมูลที่มีประโยชน์ (Utilization) มีความสัมพันธ์ที่ดีระหว่างผู้ให้บริการด้านสุขภาพ (Provider relationships) ก็จะส่งผลให้ครอบครัวมีการจัดการดูแลเด็กป่วยได้ดีขึ้น ดังภาพที่ 2



ภาพที่ 2 กรอบแนวคิดการจัดการตนเองและครอบครัว (Grey, Knafel, & McCorkle, 2006)

จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่างานวิจัยที่เกี่ยวกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียยังมีน้อย ดังการศึกษาของ Sananreangsak et al. (2012) ที่ศึกษาปัจจัยทำนายพฤติกรรมการจัดการครอบครัวในเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่ารายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวก และอายุของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับพฤติกรรมการจัดการครอบครัวในเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ($r = .234, p < .01$ และ $r = -.129, p < .01$ ตามลำดับ) และพบการศึกษาที่เกี่ยวกับการจัดการดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียของ นฤมล ชีระรังสิกุล และศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์ (2558) ที่ศึกษาประสบการณ์การจัดการดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่าเด็กรับรู้ว่ามีมารดาเป็นผู้จัดการและให้การสนับสนุนในการดูแลด้านชีวิตประจำวันของเด็ก มีการแบ่งหน้าที่ของครอบครัวในการดูแลเด็ก โดยมารดาเป็นผู้ดูแลด้านชีวิตประจำวันภายในบ้าน ทั้งด้านการจัดการดูแลอาหาร การจัดยาเมื่อเด็กยังเล็ก เมื่อเด็กโตขึ้นก็จะพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองได้ มารดาจะให้เด็กจัดการดูแลตนเองแต่ยังคงคอยให้

การสนับสนุน ให้กำลังใจและช่วยเหลือเด็ก ส่วนบิดาจะเป็นผู้ดูแลพาที่เขานอกบ้านและพาไปโรงพยาบาล สอดคล้องกับ พรพิมล นาคะ และคณะ (2552) ที่ศึกษาประสบการณ์ของครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย พบว่า ครอบครัวของผู้ดูแลเด็กป่วยมีการจัดการด้านภาระหน้าที่ โดยการสร้างทีมดูแล มีการแบ่งหน้าที่ในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันของครอบครัวและการดูแลเด็ก โดยมารดาจะคอยเฝ้าดูแลเด็กเมื่อพักรักษาในโรงพยาบาล ส่วนบิดาจะทำงานเป็นผู้หารายได้เลี้ยงดูครอบครัว มีหน้าที่ในการพาเด็กไปโรงพยาบาล และเมื่อมีความจำเป็นก็จะมีการปรับบทบาทซึ่งกันและกันเพื่อช่วยเหลือครอบครัวในการดูแลเด็กป่วย

นอกจากนี้ยังมีงานวิจัยที่ใช้แนวคิดการจัดการครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคเรื้อรังอื่น ดังการศึกษาของ แสงเดือน สามเรือน (2551) ที่ศึกษาถึงปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยหอบหืด พบว่าความรุนแรงของโรคหอบหืดมีความสัมพันธ์ทางลบ อายุของมารดาที่มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด ($r = -.203, p < .05$ และ $r = .314, p < .01$ ตามลำดับ) และยังพบการศึกษาการจัดการครอบครัวที่มีสมาชิกในครอบครัวเป็นโรคเรื้อรังในวัยผู้ใหญ่ของ นภารัตน์ ธัญธิร โสภนากุล (2554) ที่ศึกษาถึงปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีสมาชิกในครอบครัวเป็นเบาหวานชนิดที่ 2 พบว่าการรับรู้ความรุนแรงของโรคของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกต่อการจัดการของครอบครัวที่มีสมาชิกในครอบครัวเป็นเบาหวานชนิดที่ 2 ($r = .260, p < .01$)

จากสภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรังนี้ไม่เพียงมีผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตของผู้ป่วยเด็กเอง แต่ยังมีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวในทุก ๆ ด้านอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ โดยเฉพาะอย่างยิ่งมารดาซึ่งเป็นผู้ที่มีบทบาทและหน้าที่สำคัญในการดูแลบุตรที่ป่วยทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และสติปัญญา มารดาส่วนใหญ่จะเป็นผู้เลี้ยงดูและกระทำกิจกรรมต่าง ๆ ให้แก่เด็กป่วยและตอบสนองความต้องการของเด็ก (Marlow & Redding, 1988) มารดาบางคนอาจสามารถปรับตัวและสามารถจัดการกับการเปลี่ยนแปลงต่าง ๆ ได้ จนรู้สึกว่าการเปลี่ยนแปลงดังกล่าวเข้าสู่สภาวะปกติ แต่อย่างไรก็ตามไม่ใช่มารดาทุกคนที่จะสามารถจัดการได้ หรือแม้สามารถทำได้แต่ก็อาจจะมีวิธีการที่แตกต่างกันออกไป ซึ่งวิธีจัดการของครอบครัวในการดูแลบุตร ได้แก่ การจัดการด้านภาระหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัว การจัดการด้านการเงิน และการจัดการด้านการดูแลรักษา (พรพิมล นาคะ และคณะ, 2555)

การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

การที่ครอบครัวมีเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียทำให้มีผลกระทบต่อครอบครัวอย่างมาก เนื่องจากธรรมชาติการเจ็บป่วยเรื้อรังจะมีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา ต้องเข้าออกโรงพยาบาล

เป็นระยะ ๆ ส่งผลให้มารดามีการรับผิดชอบในการดูแลบุตรป่วยเพิ่มขึ้นจากภาวะปกติ ประกอบกับเด็กเป็นวัยที่ต้องพึ่งพาผู้ปกครองไม่สามารถกระทำกิจกรรมเพื่อดูแลสุขภาพตนเองได้อย่างเต็มศักยภาพ โดยมารดาต้องมีการจัดการทั้ง 6 ด้าน (Knafl et al., 2007) ดังนี้

1. การใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก (The child's daily life) เป็นการรับรู้ของมารดาในการจัดการดูแลเกี่ยวกับการดำเนินกิจวัตรประจำวันในแต่ละวันของบุตร ได้แก่ กิจวัตรประจำวันทั่ว ๆ ไปของเด็กในด้านร่างกาย อารมณ์ จิตใจ และสังคม (Knafl et al., 2007) การเจ็บป่วยด้วยโรคหาลัสซิมียทำให้เด็กไม่สามารถที่จะมีชีวิตประจำวันได้เช่นเดียวกับเด็กคนอื่น ๆ (Hutton, Munt, Aylmer, & Deatrick, 2012) มารดาต้องมีการจัดการดูแลบุตรในเรื่องการใช้ชีวิตประจำวัน เช่น การรับประทานอาหารให้ครบ 5 หมู่ จัดอาหารที่มีโปรตีนและพลังงานให้เพียงพอ ซึ่งจะทำให้เด็กมีการเจริญเติบโตที่ปกติ (ปัญจางค์ สุขเจริญ, 2550) การออกกำลังกายก่อให้เกิดผลดีต่อการทำงานของระบบต่าง ๆ ภายในร่างกาย ช่วยลดความรุนแรงของโรคและทำให้จิตใจแจ่มใส (ศิริณี อินทรหนองไผ่, 2546) มารดาควรสอนให้เด็กทราบว่าตนเองมีโรคประจำตัว ไม่สามารถออกกำลังกายหรือเล่นกีฬาที่ผาดโผนได้เหมือนเพื่อนในวัยเดียวกัน ต้องระมัดระวังตนเองเพื่อไม่ให้เกิดอันตราย และควรเปิดโอกาสให้เด็กได้เล่นกับเพื่อนวัยเดียวกันด้วย (มรกต สิทธิชันแก้ว, นงลักษณ์ จินตนาดิกล และพรรณรัตน์ แสงเพิ่ม, 2553) อีกทั้งมารดาต้องดูแลในเรื่องการเรียนของเด็กให้เหมาะสม เพราะเด็กต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลด้วยการให้เลือดเป็นระยะ ทำให้ขาดเรียนบ่อย เรียนไม่ทันเพื่อน (Knight-Madden, Lewis, Tyson, Reid, & MooSang, 2011) และผลกระทบจากโรคต่อชีวิตประจำวันของเด็กทำให้เด็กมีความแตกต่างจากเพื่อน เด็กรู้สึกเครียดวิตกกังวล กลัวว่าจะป่วยมากขึ้นกว่าเดิม หน้าตาเปลี่ยนไปจนถูกเพื่อนล้อ (กาญจนา สรรพคุณ และคณะ, 2554) มารดาสามารถช่วยบุตรได้โดยเป็นต้นแบบที่ดีในการจัดการอารมณ์ตัวเอง เช่น เมื่อบุตรรู้สึกโกรธ เครียด หรือหงุดหงิด มารดาอาจใช้วิธีปลอบประโลมเอาใจด้วยวิธีต่าง ๆ เพื่อให้บุตรรู้สึกดีขึ้น (พรรณพิมล หล่อตระกูล, 2551)

2. ผลกระทบต่อครอบครัว (The impact of condition family life) เป็นการรับรู้ของมารดาในสภาวะความรุนแรงจากการเจ็บป่วยของบุตร และผลกระทบที่จะเกิดขึ้นกับบุตรและมารดาในอนาคต ได้แก่ ความสัมพันธ์ของคนในครอบครัว ชีวิตประจำวัน สังคม และเศรษฐกิจ (Knafl et al., 2007) ผลกระทบของภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังด้วยโรคหาลัสซิมียเป็นปัจจัยที่ทำให้เกิดความกลัว ความเครียด และความวิตกกังวลแก่สมาชิกในครอบครัว (Maurer & Smith, 2005) ในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคหาลัสซิมีย มารดาจะมีการรับรู้ว่าตนเองและครอบครัวได้รับผลกระทบหลายอย่าง เช่น ผลกระทบต่อความสัมพันธ์ของคนในครอบครัว ชีวิตประจำวัน สังคม เศรษฐกิจ ทำให้ครอบครัวต้องเสียค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น (Athasari et al., 2008) เพราะโรคหาลัสซิมียเป็นโรคที่ต้อง

รักษาอย่างต่อเนื่อง เป็นภาระการดูแลที่เพิ่มขึ้นของครอบครัวทั้งทางด้านเวลาและค่าใช้จ่ายที่นอกเหนือจากค่ารักษาพยาบาล บางครอบครัวที่มีรายได้น้อยต้องมีการประหยัดค่าใช้จ่ายเพื่อใช้ในการดูแลรักษาบุตร (ขนิษฐา พิศพลาด และเกษมณี มูลปานันท์, 2556)

3. ความยากลำบากของครอบครัว (The difficulty of family life) เป็นการรับรู้ของมารดาในข้อจำกัดการดูแลสถานะการเจ็บป่วยของบุตร ทำให้มารดามีความยากลำบากในการใช้ชีวิต ได้แก่ ความอดทน และความลำบากในการจัดการกับปัญหาต่าง ๆ ในการดูแลบุตร (Knafl et al., 2007) ซึ่งการดูแลบุตรป่วยด้วยโรคเรื้อรังเป็นภาระที่เพิ่มขึ้นสำหรับครอบครัวในการช่วยเหลือการทำกิจกรรมต่าง ๆ ให้ผู้ป่วยทั้งที่บ้านและโรงพยาบาล ทำให้ครอบครัวมีความยากลำบากในการดูแลเด็กมากขึ้น (ยุคดี สงวนพงษ์ และนิภา อังศุภากร, 2552) มารดาเด็กโรคธาลัสซีเมียกลุ่มที่มีอาการรุนแรงจะทำให้มีความยุ่งยากในการรักษา และมารดาที่มีความกังวลเกี่ยวกับอนาคตของเด็ก (Prasomsuk, Jetsrisuparp, Ratanasiri, & Ratanasiri, 2007) การดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียได้อย่างมีประสิทธิภาพนั้น มารดาต้องมีความอดทนในการดูแลบุตรป่วยเพื่อให้บรรลุในการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้น มารดาจะต้องมีการติดตามดูแลรักษาอย่างต่อเนื่องเพื่อไม่ใ้บุตรเกิดภาวะแทรกซ้อนและไม่ให้เกิดอาการรุนแรง รวมไปถึงการระมัดระวังในการทำกิจกรรมต่าง ๆ เนื่องจากเด็กธาลัสซีเมียจะมีกระดูกที่เปราะบางหักง่าย มารดาจึงต้องมีการดูแลอย่างเหมาะสม (อัทธิดา นวนหนู, ลดาวัลย์ ประทีปชัยกูร และบุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์, 2548) หากมารดาสามารถจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นได้ดีก็จะช่วยลดภาวะแทรกซ้อน ลดความรุนแรงของโรค และทำให้บุตรป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น (Grey et al., 2006)

4. ความพยายามในการดูแลเด็ก (Effort to manage the condition) เป็นการรับรู้ของมารดาในการแบ่งเวลาการทำงานและการดูแลสถานะการเจ็บป่วยของบุตร ได้แก่ การจัดสรรเวลาในการพาบุตรไปรักษาที่โรงพยาบาล การดูแลบุตรอย่างใกล้ชิด การติดตามการรักษา และการตรวจตามนัดของบุตร (Knafl et al., 2007) โรคธาลัสซีเมียเป็นความเจ็บป่วยที่ต้องได้รับการติดตามรักษาที่โรงพยาบาลเป็นประจำ หากไม่มาติดตามการรักษาอาจก่อให้เกิดอาการซีด อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย (ขนิษฐา พิศพลาด และเกษมณี มูลปานันท์, 2556) ในการดูแลบุตรเมื่อมีไข้ มีภาวะซีด การพาบุตรไปพบแพทย์ตามนัดทุกเดือน ทำให้มารดาต้องมีการปรับแบบแผนในการดำเนินชีวิต มีการจัดสรรเวลาในแต่ละวันเพื่อดูแลบุตร ซึ่งเป็นหน้าที่หลักที่พึงกระทำเพื่อดูแลสุขภาพของบุตรให้สมบูรณ์แข็งแรง (Friedman, Bowden, & Jones, 2003) รวมทั้งมารดาต้องดูแลสถานะการเจ็บป่วยของบุตร มารดาจึงมีการแสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรค การรักษา และการดูแลบุตรโดยการซักถามจากแพทย์และพยาบาล ซึ่งเป็นสิ่งที่สมาชิกในครอบครัวทำเพื่อให้หายจากภาวะเจ็บป่วย

(รุจา ภูโพนบูลย์, 2541) หรือจากการอ่านหนังสือคู่มือต่าง ๆ ฟังวิทยุ คู่มือโทรทัศน์ ชักถาม พุดคุย แลกเปลี่ยนความรู้ในการดูแลบุตรกับมารดาคนอื่น ๆ ที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย (อติธยา นวนหนู และคณะ, 2548)

5. ความสามารถในการดูแลเด็ก (The ability to manage the condition) เป็นการรับรู้ของมารดาในการจัดการกับสถานะการเจ็บป่วยของบุตรทั้งหมด รวมทั้งมารดามีความสามารถในการดูแลสถานะการเจ็บป่วยของบุตรได้เป็นอย่างดี ได้แก่ การมีความรู้ และมีทักษะในการดูแลบุตร (Knafl et al., 2007) เพราะการดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย มารดาจะต้องมีความสามารถในการดูแลเด็กป่วยในสถานะที่ปกติ เช่น การรับประทานอาหาร การรับประทานยา การใช้ชีวิตประจำวัน เป็นต้น และมารดาจะต้องมีความสามารถในการดูแลเด็กป่วยในสถานะที่มีการเจ็บป่วยด้วย โดยการฝึกทักษะต่าง ๆ ให้แก่มารดาในการสังเกตอาการแสดงที่เกิดขึ้นกับเด็ก เช่น การมีไข้ ภาวะซีด รวมไปถึงการประเมินอาการรุนแรงที่จะเกิดขึ้นกับเด็ก (American Academy of Pediatric, 2003) หากมารดามีการฝึกทักษะและพัฒนาตนเองอย่างต่อเนื่องก็จะทำให้บุตรมีภาวะสุขภาพที่ดีและไม่ก่อให้เกิดภาวะแทรกซ้อน เพราะเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีโอกาสที่จะเกิดอาการเฉียบพลันได้ง่าย หากมีภาวะโลหิตจางมากมารดาจะต้องให้การดูแลเด็กอย่างถูกต้องและเหมาะสม (พรพิมล นาคะ และคณะ, 2552)

6. ความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา (Parental mutuality) เป็นการรับรู้ของมารดาในการจัดการกับสถานะการเจ็บป่วยของบุตร โดยมีการสนับสนุนซึ่งกันและกันระหว่างบิดามารดา ทำให้บิดาและมารดาเกิดความพึงพอใจ ได้แก่ ความรักความผูกพันระหว่างบิดามารดาและบุตรป่วย มีการแสดงความคิดเห็นในการจัดการกับสถานะการเจ็บป่วยของบุตรร่วมกัน (Knafl et al., 2007) เพราะจากการที่เด็กป่วยทำให้เด็กต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง มารดาจึงต้องปรับเปลี่ยนเวลาของตนเอง และลดเวลาที่เคยมีให้กับสมาชิกในครอบครัวคนอื่น ๆ ทำให้ความสัมพันธ์ของบิดามารดาและเด็กป่วยลดลง อาจก่อให้เกิดความขัดแย้งขึ้นในครอบครัว (วรรณ เรืองลาภอนันต์ และคณะ, 2552) ความรักความผูกพันระหว่างบิดามารดาและบุตร มีการเผชิญปัญหาาร่วมกัน ไม่หนีปัญหา ร่วมกันปรึกษาก่อนที่จะตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลเด็ก ให้กำลังใจซึ่งกันและกัน ช่วยเหลือพึ่งพากันได้ทุกอย่าง ไม่แสดงอาการโกรธ รับฟังเหตุผล ร่วมกันวางแผนอนาคตของบุตร มีการปรับการดูแลบุตรป่วยให้สอดคล้องกับการดำเนินชีวิตประจำวัน โดยไม่ถือว่าเป็นภาระจะเป็นพลังให้เกิดการจัดการกับปัญหาได้ดี ทำให้บุตรมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

ในการศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาในมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย อันเป็นโรคที่มีการเจ็บป่วยเรื้อรัง การที่มารดาต้องมีการรับมือขอในการดูแลบุตรป่วยในสถานะที่เจ็บป่วย

เพิ่มขึ้นจากภาวะปกติ ประกอบกับเด็กเป็นวัยที่ต้องพึ่งพามารดาในหลาย ๆ ด้าน ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจและอารมณ์ สังคม ซึ่งการจัดการของมารดาในด้านร่างกาย คือ การส่งเสริมสุขภาพอนามัย ลดภาวะแทรกซ้อนของโรคหัดหัดซึ่เมีย ในด้านจิตใจและอารมณ์ คือ การได้รับความรักความผูกพัน ระหว่างบิดามารดาและบุตรป่วย การให้กำลังใจซึ่งกันและกัน ในด้านสังคม เช่น การมีเพื่อน การไปโรงเรียน เป็นต้น ดังนั้นการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหัดหัดซึ่เมียจึงเป็นสิ่งสำคัญเป็นอย่างยิ่งในการส่งเสริม สนับสนุน และลดภาวะแทรกซ้อน รวมไปถึงการจัดการกับ ผลกระทบต่าง ๆ ที่อาจจะเกิดขึ้น

ปัจจัยที่มีผลต่อการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหัดหัดซึ่เมีย

โรคหัดหัดซึ่เมียเป็นโรคเรื้อรังที่ส่งผลกระทบต่อมารดา เนื่องจากมารดาเป็นผู้ที่ใกล้ชิด และรับผิดชอบดูแลเด็กป่วยมากที่สุด มารดาใช้เวลาส่วนใหญ่ในการจัดการดูแลเด็กป่วยในแต่ละวัน จนบางครั้งขาดการตอบสนองต่อความต้องการของสมาชิกอื่น ๆ ในครอบครัว (รุจา ภูไพบูลย์ และคณะ, 2543) หากมารดามีการจัดการที่ดีก็จะทำให้บุตรที่ป่วยมีภาวะสุขภาพที่ดีได้ จากการ ทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องพบว่าปัจจัยสำคัญที่มีผลต่อการจัดการของมารดา ได้แก่ การรับรู้ความรุนแรงของโรค (Grey et al., 2006; แสงเดือน สามเรือน, 2551) ระยะเวลาการเจ็บป่วย (แขนภา รัตนพิบูลย์ และคณะ, 2554; สุพัฒนศิริ บุญยะวัตร, 2546) อายุของมารดา (Sananreangsak et al., 2012; แสงเดือน สามเรือน, 2551) รายได้ของครอบครัว (Sananreangsak et al., 2012) และการสนับสนุนทางสังคม (Grey et al., 2006) ดังรายละเอียดต่อไปนี้

การรับรู้ความรุนแรงของโรค เป็นปัจจัยหนึ่งที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดา ในเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง การที่บุคคลจะมีพฤติกรรมหลีกเลี่ยงจากการเป็น โรคจะต้องมีการรับรู้ ว่าโรคนั้นมีความรุนแรงและมีผลกระทบต่อการดำรงชีวิต การช่วยลดความรุนแรงของโรคจะมีผล ทำให้เกิดความตระหนักหรือรับรู้ว่ามีปัญหาทางสุขภาพเป็นเรื่องที่สำคัญ (Rosenstock, 1990 อ้างถึงใน Glanz, Lewis, & Rimer, 2015) และเมื่อมารดาทราบว่าเด็กมีอาการเจ็บป่วยรุนแรงจะมีความวิตกกังวลและเครียด มารดามักคิดว่าตนเองไม่มีความสามารถเพียงพอที่จะดูแลเด็ก (อุทัยวรรณ พุทธรัตน์, บุญกร พันธุ์เมธาฤทธิ์ และธิดารัตน์ กำลังดี, 2548) เมื่อระดับความรุนแรงของโรคมี่ ความรุนแรงมากขึ้นหรือเลวร้ายลง มักจะก่อให้เกิดความไม่สุขสบายและมีข้อจำกัดในการทำ กิจกรรม ต่าง ๆ ส่งผลกระทบต่อตนเองและการจัดการของมารดา (สุพัฒนศิริ บุญยะวัตร, 2546) หากมารดามีการแสวงหาทางเลือก มีการตัดสินใจเลือกวิธีปฏิบัติที่เหมาะสมและมี ศักยภาพในการจัดการกับความเจ็บป่วย ก็จะช่วยลดภาวะแทรกซ้อนและลดความรุนแรงของโรค ได้ (Grey et al., 2006) จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่ายังไม่มีการศึกษาการรับรู้ความรุนแรงของ

โรคในเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย แต่มีการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับระดับความรุนแรงของโรคเรื้อรังอื่น ๆ ดังการศึกษาของ แสงเดือน สามเรือน (2551) ที่ศึกษาถึงปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยหอบหืด ศึกษาในครอบครัวของบุตรวัยก่อนเรียนอายุ 1-5 ปี พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นมารดาร้อยละ 77.4 บุตรที่ป่วยด้วยโรคหอบหืดมีระดับความรุนแรงของโรคในระดับน้อย และระดับความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางลบกับการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด ($r = -.203, p < .05$)

ระยะเวลาการเจ็บป่วย มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดา เนื่องจากภาวะของการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่เป็นระยะเวลานาน อาจทำให้มารดาเกิดความรู้สึกท้อแท้ วิตกกังวล เบื่อหน่าย เกิดความเครียด ส่งผลให้การจัดการของมารดาลดลง (ณัฐฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปรีชวัน จันทร์ศิริ, 2559) ถ้ามารดามีความสามารถในการดูแลเด็กที่มีระยะเวลาการเจ็บป่วยได้ดี สามารถควบคุมอาการของโรคและป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนได้ ก็จะตอบสนองความต้องการการดูแลของเด็กได้ดี (กาญจนา สรรพคุณ และคณะ, 2554) จากการทบทวนวรรณกรรมยังไม่พบการศึกษาถึงระยะเวลาของโรคกับการจัดการของมารดา แต่มีการศึกษาถึงระยะเวลาที่ผู้ปกครองดูแลเด็กป่วยของ แชนภา รัตนพิบูลย์ และคณะ (2554) ที่ศึกษาการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ในผู้ปกครองของเด็กป่วยที่มีอายุตั้งแต่แรกเกิดถึง 18 ปี ที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยสามัญเด็ก โรงพยาบาลรามธิบดี พบว่าผู้ปกครองส่วนใหญ่เป็นมารดา ระยะเวลาที่ผู้ปกครองดูแลเด็กป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความต้องการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง ($r = .360, p < .01$)

อายุของมารดา เป็นปัจจัยที่ความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วย เนื่องจากอายุเป็นตัวกำหนดวุฒิภาวะ พัฒนาการ ความสามารถ ความต้องการ ประสบการณ์ ความรู้ ความเชื่อ ความคิดและการตัดสินใจ เมื่ออายุมากขึ้นมารดาจะมีการพัฒนาด้านความคิดมากขึ้น การมีอายุและวุฒิภาวะที่เหมาะสมจะส่งเสริมให้มารดาที่มีความสามารถในการป้องกันปัจจัยและอันตรายเสี่ยง ทำให้มีการเปลี่ยนแปลงและมีการจัดการของมารดาที่ดี สามารถนำไปสู่เป้าหมายและผลลัพธ์ที่ดีทางสุขภาพได้ (Wright & Leachy, 2005) โดยมารดาที่มีอายุมากกว่าจะมีความต้องการและมีความเต็มใจในการดูแลเด็กป่วยมากกว่ามารดาที่มีอายุน้อยกว่า (รุ่งทิพย์ วีระกุล, 2539) รวมไปถึงเด็กเล็กจะมีการพึ่งพามารดาในการดูแลรักษาภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง และการพึ่งพานี้จะมีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา เมื่อเด็กโตขึ้นการจัดการของมารดาก็จะเปลี่ยนแปลงไป (Grey et al., 2006) ดังการศึกษาของ Sananreangsak et al. (2012) ที่ศึกษาปัจจัยทำนายพฤติกรรมจัดการครอบครัวในเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ศึกษาในครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ที่มารับการรักษาในแผนกผู้ป่วยนอกและผู้ป่วยใน โรงพยาบาลแห่งหนึ่งในภาคตะวันออกเฉียงเหนือในประเทศไทย พบว่าผู้ดูแลเป็น

มารดาร้อยละ 78.4 อายุของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับพฤติกรรมการจัดการครอบครัวในเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ($r = -.129, p < .01$) นอกจากนี้ยังมีการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับอายุของผู้ดูแลเด็กเรื้อรังโรคอื่นดังการศึกษาของ อภาวรรณ หนูคง และคณะ (2555) ที่ศึกษาถึงการจัดการของผู้ดูแลในการดูแลเด็กโรคหืด พบว่าผู้ดูแลเป็นมารดาร้อยละ 75.2 อายุของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับการจัดการในการดูแลเด็กโรคหอบหืด ($r = -.025, p < .01$) ไม่สอดคล้องกับการศึกษาของ แสงเดือน สามเรือน (2551) ที่ศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยหอบหืด พบว่ากลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาร้อยละ 77.4 อายุของมารดาที่มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด ($r = .314, p < .01$)

รายได้ของครอบครัว เป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดา การรักษาโรคธาลัสซีเมียเป็นการรักษาตามอาการและมีวิธีในการรักษาหลายรูปแบบ ซึ่งมีข้อจำกัดและค่าใช้จ่ายสูง จะต้องได้รับการติดตามผลการรักษาอย่างสม่ำเสมอ (Kamran et al., 2013) ส่งผลกระทบต่อครอบครัวในเรื่องของค่าใช้จ่ายในการรักษาโรค ดังการศึกษาของ Rasnayaka et al. (2012) ที่พบว่าค่าใช้จ่ายในการรักษาโรคธาลัสซีเมียโดยประมาณอยู่ที่ 3-4 แสนรูป (71,928.62-95,904.82 บาท) ต่อปี ขึ้นอยู่กับอายุและระยะเวลาของโรค มีค่าใช้จ่ายตลอดชีวิตในการรักษาโดยประมาณ 10 ล้านบาท (2,397,620.57 บาท) และส่วนใหญ่ของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียมักมีพื้นหลังทางเศรษฐกิจและสังคมต่ำ สอดคล้องกับ Stevens (1989) ที่กล่าวว่ามารดาเด็กป่วยโรคเรื้อรังจะเกิดภาวะวิกฤตเมื่อสภาวะของโรครุนแรงขึ้นหรือเลวลง มารดาอาจต้องลาออกจากงาน บางรายต้องหยุดงานเพื่อดูแลเด็กป่วยที่บ้านหรือพาบุตรไปรับการรักษาที่โรงพยาบาล ปัญหาเหล่านี้จะส่งผลกระทบต่อสภาพการเงินและเศรษฐกิจภายในครอบครัวได้ ซึ่งในการรักษาผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังนั้นหากครอบครัวที่มีรายได้น้อยจะทำให้การจัดการเกี่ยวกับโรคไม่ดีเท่าที่ควร หากรายได้ของครอบครัวสูงการจัดการของครอบครัวก็จะดีตามมา (Fisher et al., 1998) เช่นเดียวกับการศึกษาของ Sananreangsak et al. (2012) ที่พบว่ารายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมการจัดการครอบครัวในเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ($r = .234, p < .01$) สอดคล้องกับการศึกษาของ อภาวรรณ หนูคง และคณะ (2555) ที่พบว่ารายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการของผู้ดูแลในการดูแลเด็กโรคหอบหืด ($r = .169, p < .01$)

การสนับสนุนทางสังคม เป็นปัจจัยที่มีความสำคัญในภาวะที่มีการเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัว การเจ็บป่วยจะส่งผลกระทบต่อสมาชิกภายในครอบครัว การสนับสนุนทางสังคมจะช่วยส่งเสริมมารดาในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยให้เกิดการแก้ปัญหาได้อย่างมีประสิทธิภาพ ไม่ก่อให้เกิดภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงทำให้บุตรที่ป่วยสามารถดำเนินชีวิตได้ตามปกติ (Grey et al., 2006) รวมทั้งการได้รับความช่วยเหลือ ประคับประคองจากบุคคลในสังคมก็จะทำให้บุคคลนั้น

สามารถทำหน้าที่รับผิดชอบได้ตามปกติ (Schaefer et al., 1981) ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่จะใช้ชีวิตร่วมกับครอบครัว โดยมารดายังคงต้องการการดูแลสภักดิ์ทั้งด้านการส่งต่อข้อมูลงบประมาณจากหน่วยงานทางด้านสุขภาพเนื่องจากเป็นแหล่งประโยชน์ที่ใกล้ชิดมากที่สุด (ขนิษฐา พิศฉลาด และเกษมณี มูลปานันท์, 2556) จากการทบทวนวรรณกรรมมีการศึกษาของแสงเดือน สามเรือน (2551) ที่ศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยหอบหืด พบว่าการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยหอบหืด ($r = .558, p < .001$) สอดคล้องกับการศึกษาของ นภรัตน์ ธัญธิโรจนากุล (2554) ที่ศึกษาการจัดการของครอบครัวในผู้ใหญ่โรคเบาหวาน พบว่า เครือข่ายทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการของครอบครัวที่มีสมาชิกในครอบครัวเป็นเบาหวาน ($r = .260, p < .01$)

จะเห็นได้ว่าการรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม เป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ถ้าหากมารดามีการรับรู้ความรุนแรงของโรคที่ดี (แสงเดือน สามเรือน, 2551) มีการสนับสนุนทางสังคมที่ดี (Schaefer et al., 1981) มารดาจัดการกับสภาวะความเจ็บป่วยได้ดีก็จะส่งผลให้บุตรมีอาการที่ดีขึ้น อีกทั้งระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา และรายได้ของครอบครัว ก็เป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาในการดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง มารดาของผู้ป่วยเด็กบางคนอาจสามารถปรับตัวและจัดการกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นได้ แต่ก็ไม่ใช่มารดาทุกคนที่สามารถจัดการกับภาวะความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับบุตรได้ (พรทิพย์ ศิริบุรณ์พิพัฒนา, 2555) ผู้วิจัยจึงมีความสนใจในการศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ การรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งถ้ามารดาจัดการที่ดีก็จะส่งผลต่อการให้การดูแลสุขภาพเด็กเพื่อให้เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดีและเป็นแนวทางในการศึกษาวิจัยในมารดาของผู้ป่วยเด็กกลุ่มอื่น ๆ ต่อไป

บทที่ 3

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยแบบตัดขวาง (Cross sectional research) เพื่อศึกษาการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยมีวิธีการดำเนินการวิจัยดังนี้

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากร

ประชากรที่ใช้ในการวิจัยครั้งนี้ คือ มารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่มารับการให้เลือดเป็นประจำทุกเดือน ที่หน่วยบริการเคมีบำบัด โรงพยาบาลรามาริบัติ ในวันพุธเวลา 12.00-24.00 น. วันเสาร์ และวันอาทิตย์เวลา 8.00-16.00 น. จากข้อมูลผู้มารับบริการตั้งแต่เดือนสิงหาคม พ.ศ. 2556 ถึงเดือนสิงหาคม พ.ศ. 2557 จำนวน 1,819 คน

กลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่าง คือ มารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่มารับการให้เลือดเป็นประจำทุกเดือน ที่หน่วยบริการเคมีบำบัด โรงพยาบาลรามาริบัติ กรุงเทพมหานคร จำนวน 109 คน

เกณฑ์การคัดเลือกกลุ่มตัวอย่าง มีดังนี้

กำหนดคุณสมบัติของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ดังนี้

1. มารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างน้อย 6 เดือนขึ้นไป
2. มีอายุ 18 ปี ขึ้นไป
3. สถานภาพสมรสคู่
4. เป็นผู้ดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียด้วยตนเองและอยู่บ้านเดียวกัน
5. มีความสามารถในการอ่าน เขียน มีการรับรู้และสื่อสารภาษาไทยได้เข้าใจ
6. มีความสมัครใจและยินยอมให้ความร่วมมือในการทำวิจัยครั้งนี้

กำหนดคุณสมบัติของบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

1. มีอายุน้อยกว่า 15 ปี
2. ไม่มีภาวะแทรกซ้อนจากโรคอื่น ๆ เช่น โรคหัวใจ โรคไต เป็นต้น

ขนาดของกลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่มารับการให้เลือดเป็นประจำทุกเดือน ที่หน่วยบริการเคมีบำบัด ซึ่งในงานวิจัยครั้งนี้มีจำนวนตัวแปรต้น 5 ตัว ประกอบด้วย การรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม โดยกำหนดขนาดของกลุ่มตัวอย่างที่มีตัวแปรต้นในงานวิจัย คำนวณกลุ่มตัวอย่างจากสูตร Green (1991) ที่ระดับความคลาดเคลื่อน .05 นำมาเข้าสมการ ดังนี้

$$n > 104 + m$$

n คือ จำนวนกลุ่มตัวอย่าง

m คือ จำนวนตัวแปรต้นที่ศึกษา

$$\text{แทนค่า } n > 104 + 5$$

$$> 109$$

จากการคำนวณตามตัวแปรที่ศึกษาได้จำนวนกลุ่มตัวอย่างเท่ากับ 109 คน ดังนั้นในการศึกษาครั้งนี้จะมีจำนวนกลุ่มตัวอย่างทั้งสิ้น 109 คน โดยผู้วิจัยเป็นผู้เก็บข้อมูลด้วยตนเอง และมีการตรวจสอบข้อมูลให้สมบูรณ์ทุกครั้ง

การเลือกกลุ่มตัวอย่าง

ผู้วิจัยเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยมีขั้นตอน ดังนี้

1. ผู้วิจัยตรวจสอบรายชื่อผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียซึ่งมีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่กำหนด ที่หน่วยบริการเคมีบำบัด โรงพยาบาลรามธิบดี จากทะเบียนนัดของผู้ป่วยที่มารับการให้เลือดก่อนเวลา 8.00 น. ในวันพุธ วันเสาร์ และวันอาทิตย์

2. ผู้วิจัยทำการสุ่มตัวอย่างโดยวิธีการสุ่มอย่างง่าย (Simple random sampling) ด้วยการจับฉลากแบบไม่ใส่คืน ตามหมายเลขทะเบียนนัดของผู้ป่วยที่มารับการให้เลือดในวันพุธ วันเสาร์ และวันอาทิตย์ โดยมารดามีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่กำหนด ดำเนินการสุ่มทุกวันมีเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มารับการให้เลือดวันละ 15-20 คน และทำการเก็บรวบรวมข้อมูลได้วันละ 8-10 คน จนกระทั่งได้กลุ่มตัวอย่าง 109 คน ตามจำนวนที่กำหนด

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลครั้งนี้เป็นแบบสอบถาม แบ่งออกเป็น 4 ส่วน ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป ได้แก่ ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย อายุของมารดา จำนวนบุตรในครอบครัว สิทธิการจ่ายค่า

รักษาพยาบาล รายได้ของครอบครัว และข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย อายุของผู้ป่วยเด็ก และระยะเวลาการเจ็บป่วย

ส่วนที่ 2 แบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรคของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เป็นแบบสอบถามที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นตามอาการแสดงของโรคธาลัสซีเมีย โดยประเมินจากการรับรู้ของมารดาเกี่ยวกับอาการแสดงที่เกิดขึ้นในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียว่ามีความรุนแรงมากน้อยเพียงใด จำนวน 15 ข้อ มีค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ .93 ลักษณะคำตอบเป็นมาตรฐานค่า (Rating scale) 3 ค่าคะแนน ดังนี้

3	รุนแรงมาก	หมายถึง	อาการรุนแรงมาก ทำให้เจ็บปวดทุกข์ทรมานมาก และมารดาต้องคอยดูแลอยู่ตลอดเวลา
2	รุนแรงปานกลาง	หมายถึง	อาการรุนแรงปานกลาง ทำให้เจ็บปวดทุกข์ทรมานปานกลางและมารดาต้องคอยดูแลบ่อยครั้ง
1	รุนแรงน้อย	หมายถึง	อาการรุนแรงน้อย ทำให้มีผลต่อสุขภาพเล็กน้อย และมารดาต้องคอยดูแลบางครั้ง
0	ไม่รุนแรง	หมายถึง	อาการไม่รุนแรง ไม่มีผลต่อสุขภาพของผู้ป่วยและไม่มีผลต่อมารดา

การแปลผลค่าคะแนนการรับรู้ความรุนแรงของโรคของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย คะแนนรวมทั้งหมดที่เป็นไปได้อยู่ระหว่าง 0-45 คะแนน แบ่งคะแนนการรับรู้ความรุนแรงของโรค ออกเป็น 3 ระดับ (บุญใจ ศรีสถิตยัณรากร, 2550) ได้แก่ ระดับมาก ระดับปานกลาง และระดับน้อย ดังนี้

คะแนนระหว่าง 30.01-45.00 หมายถึง มารดามีการรับรู้ความรุนแรงของโรคมมาก
 คะแนนระหว่าง 15.01-30.00 หมายถึง มารดามีการรับรู้ความรุนแรงของโรคปานกลาง
 คะแนนระหว่าง 0.00-15.00 หมายถึง มารดามีการรับรู้ความรุนแรงของโรคน้อย

ส่วนที่ 3 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยใช้แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของ สุพัฒศิริ บุญยะวัต (2546) ซึ่งใช้แนวคิดเกี่ยวกับการสนับสนุนทางสังคมของ Cobb (1976) ร่วมกับ Schaefer et al. (1981) โดยมีเนื้อหาสอดคล้องกับการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว 5 ด้าน ได้แก่ ด้านอารมณ์ ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ด้านข้อมูลข่าวสาร ด้านสิ่งของ และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม เป็นข้อคำถามเชิงบวก จำนวน 25 ข้อ มีค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ .94 ลักษณะคำตอบเป็นมาตรฐานค่า (Rating scale) 5 ค่าคะแนน ดังนี้

5	เป็นจริงมากที่สุด	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือความเป็นจริงที่เกิดขึ้นกับท่านมากที่สุด
4	เป็นจริงมาก	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือความเป็นจริงที่เกิดขึ้นกับท่านเป็นส่วนมาก
3	เป็นจริงปานกลาง	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือความเป็นจริงที่เกิดขึ้นกับท่านปานกลาง
2	เป็นจริงเล็กน้อย	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือความเป็นจริงที่เกิดขึ้นกับท่านเล็กน้อย
1	ไม่จริงเลย	หมายถึง	ข้อความนั้นไม่ตรงกับความรู้สึกหรือไม่เคยเกิดขึ้นเลย

การแปลผลค่าคะแนนการสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วย

โรคธาลัสซีเมีย คะแนนรวมทั้งหมดที่เป็นไปได้อยู่ระหว่าง 1-5 คะแนน แบ่งคะแนนการสนับสนุนทางสังคม ออกเป็น 5 ระดับ ได้แก่ ระดับสูงมาก ระดับสูง ระดับปานกลาง ระดับต่ำ และระดับต่ำมาก ดังนี้

คะแนนระหว่าง	4.21-5.00	หมายถึง	มารดามีการสนับสนุนทางสังคมมากที่สุด
คะแนนระหว่าง	3.41-4.20	หมายถึง	มารดามีการสนับสนุนทางสังคมมาก
คะแนนระหว่าง	2.61-3.40	หมายถึง	มารดามีการสนับสนุนทางสังคมปานกลาง
คะแนนระหว่าง	1.81-2.60	หมายถึง	มารดามีการสนับสนุนทางสังคมน้อย
คะแนนระหว่าง	1.00-1.80	หมายถึง	มารดามีการสนับสนุนทางสังคมน้อยที่สุด

ส่วนที่ 4 แบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยใช้

แบบสอบถามการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียของ Sananreangsak (2011) ตามกรอบแนวคิดการจัดการครอบครัวของ Knafl et al. (2007) ประกอบด้วย การจัดการ 6 ด้าน ได้แก่ การใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก ผลกระทบต่อครอบครัว ความยากลำบากของครอบครัว ความพยายามในการดูแลเด็ก ความสามารถในการดูแลเด็ก และความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา โดยปรับคำสรรพนามที่ใช้กับกลุ่มตัวอย่างเป็นมารดา เป็นข้อความเชิงบวกจำนวน 23 ข้อ และข้อความเชิงลบจำนวน 23 ข้อ รวมจำนวน 46 ข้อ มีค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ .82 ลักษณะคำตอบเป็นมาตรประมาณค่า (Rating scale) 5 ค่าคะแนน ดังนี้

5	เห็นด้วยอย่างยิ่ง	หมายถึง	ข้อความที่ระบุไว้นั้นตรงกับความคิดเห็นของท่านมากที่สุด
4	เห็นด้วย	หมายถึง	ข้อความที่ระบุไว้นั้นตรงกับความคิดเห็นของท่านมาก
3	ไม่แน่ใจ	หมายถึง	ข้อความที่ระบุไว้นั้นไม่แน่ใจว่าตรงกับความคิดเห็นของท่าน
2	ไม่เห็นด้วย	หมายถึง	ข้อความที่ระบุไว้นั้นไม่ตรงกับความคิดเห็นของท่านมาก
1	ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง	หมายถึง	ข้อความที่ระบุไว้นั้นไม่ตรงกับความคิดเห็นของท่านมากที่สุด

ให้คะแนนข้อคำถามเชิงบวก และข้อคำถามเชิงลบ ดังนี้

	ข้อคำถามเชิงบวก	ข้อคำถามเชิงลบ
เห็นด้วยอย่างยิ่ง	5	1
เห็นด้วย	4	2
ไม่แน่ใจ	3	3
ไม่เห็นด้วย	2	4
ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง	1	5

การแปลผลค่าคะแนนการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียในแต่ละด้าน คะแนนรวมทั้งหมดที่เป็นไปได้อยู่ระหว่าง 1-5 คะแนน แบ่งคะแนนการจัดการของมารดาในแต่ละด้าน ออกเป็น 3 ระดับ ได้แก่ ระดับดี ระดับปานกลาง และระดับไม่ดี ดังนี้

คะแนนระหว่าง	3.67-5.00	หมายถึง	มารดามีการจัดการดี
คะแนนระหว่าง	2.34-3.66	หมายถึง	มารดามีการจัดการปานกลาง
คะแนนระหว่าง	1.00-2.33	หมายถึง	มารดามีการจัดการไม่ดี

การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือการวิจัย

1. การตรวจสอบความตรงตามเนื้อหา (Content validity)

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้แบบสอบถามจำนวน 3 ชุด ได้แก่ แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย จากงานวิจัยของ สุพัฒนศิริ บุญยะวัต (2546) ซึ่งผ่านการพิจารณาความตรงตามเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิแล้ว วิเคราะห์หาค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหา (Content Validity Index [CVI]) เท่ากับ

.81 แบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย จากงานวิจัยของ Sananreangsak (2011) ซึ่งผ่านการพิจารณาความตรงตามเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิแล้ว และผู้วิจัยสร้างแบบสอบถามเอง 1 ชุด คือ แบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรคของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ได้ตรวจสอบความตรงตามเนื้อหา (Content validity) และความเหมาะสมของภาษา โดยผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 ท่าน ประกอบด้วย แพทย์ผู้เชี่ยวชาญระบบโลหิตวิทยา 1 ท่าน พยาบาลวิชาชีพที่เชี่ยวชาญระบบโลหิตวิทยา 2 ท่าน และอาจารย์พยาบาลที่มีความเชี่ยวชาญระบบโลหิตวิทยา 2 ท่าน เมื่อผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบถึงความตรงของเนื้อหา ความสอดคล้องกับวัตถุประสงค์ ความถูกต้อง ชัดเจน และความเหมาะสมของภาษา หลังจากนั้นนำแบบสอบถามมาปรับปรุงแก้ไขให้ถูกต้องเหมาะสม นำมาวิเคราะห์หาค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหา (Content Validity Index [CVI]) ของแบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรคเท่ากับ .96

2. การตรวจสอบความเชื่อมั่น (Reliability)

ผู้วิจัยนำแบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรคของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และแบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย นำไปทดลองใช้ (Try out) กับมารดาของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียจำนวน 30 คน นำคะแนนที่ได้มาคำนวณหาค่าความเชื่อมั่นค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach alpha coefficient) ได้ค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ .93, .94 และ .82 ตามลำดับ

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยขอหนังสือขอความอนุเคราะห์ในการดำเนินการเก็บข้อมูลจากฝ่ายบัณฑิตศึกษา คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ถึงหัวหน้าหน่วยบริการเคมีบำบัด โรงพยาบาลรามารับดี ขออนุญาตในการเก็บข้อมูล หลังจากที่ได้รับอนุมัติให้ทำการเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยเข้าพบหัวหน้าหน่วยบริการเคมีบำบัดเพื่อชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัย และขอความร่วมมือในการเก็บข้อมูล ดำเนินการเก็บข้อมูลด้วยตนเองตามขั้นตอน ดังนี้

1. ผู้วิจัยตรวจสอบรายชื่อผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียซึ่งมีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่กำหนด จากทะเบียนนัดของผู้ป่วยที่มารับบริการให้เลือดก่อนเวลา 8.00 น. ในวันพุธ วันเสาร์และวันอาทิตย์ จับฉลากแบบไม่ใส่คืนตามหมายเลขทะเบียนนัดของผู้ป่วย และมารดามีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่กำหนด

2. ผู้วิจัยเข้าพบมารดาในวันพุธ วันเสาร์ และวันอาทิตย์ ที่หน่วยบริการเคมีบำบัด โรงพยาบาลรามาริบัติ ผู้วิจัยแนะนำตนเอง สร้างสัมพันธภาพ และอธิบายวัตถุประสงค์ของการวิจัย ขั้นตอนการรวบรวมข้อมูลพร้อมทั้งขอความร่วมมือในการทำวิจัย
3. เมื่อมารดายินยอมให้ความร่วมมือในการตอบแบบสอบถาม ผู้วิจัยให้มารดาลงนามในใบยินยอมตามแบบฟอร์มจริยธรรมการวิจัย
4. ผู้วิจัยให้มารดาทำแบบสอบถามข้อมูลทั่วไป แบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรค แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคลำไส้ซีเมีย ในขณะที่มารดาอนุตรได้รับเลือดที่หน่วยบริการเคมีบำบัด โดยใช้เวลาในการทำแบบสอบถามประมาณ 40-50 นาที
5. ตรวจสอบความสมบูรณ์และความครบถ้วนของข้อมูลที่ได้ นำข้อมูลไปวิเคราะห์โดยใช้วิธีการทางสถิติ

การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง

ผู้วิจัยทำการพิทักษ์สิทธิของกลุ่มตัวอย่าง โดยนำโครงร่างวิทยานิพนธ์และเครื่องมือวิจัยเสนอขอรับการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยระดับบัณฑิตศึกษา คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา และเสนอต่อคณะกรรมการจริยธรรมวิจัยโรงพยาบาลรามาริบัติ เมื่อได้รับการรับรองแล้ว ผู้วิจัยเข้าพบมารดาของผู้ป่วยเด็กที่ป่วยด้วยโรคลำไส้ซีเมียเพื่อแนะนำตัว สร้างสัมพันธภาพ อธิบายวัตถุประสงค์และขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล พร้อมทั้งชี้แจงสิทธิในการตอบรับหรือปฏิเสธเข้าร่วมการวิจัยได้ตลอดเวลาโดยไม่ส่งผลกระทบต่อการศึกษา ข้อมูลที่ได้ถือเป็นความลับในการรวบรวมข้อมูล จะมีการทำลายข้อมูลที่ได้หลังจากตีพิมพ์ผลงานและเผยแพร่วิทยานิพนธ์เสร็จสมบูรณ์ภายใน 1 ปี เมื่อกลุ่มตัวอย่างยินดีเข้าร่วมการวิจัย จึงให้ลงนามในใบยินยอมตามแบบฟอร์มจริยธรรมการวิจัย ส่วนการวิเคราะห์ข้อมูลจะวิเคราะห์ในภาพรวมและข้อมูลที่ได้จะนำมาใช้ในการวิจัยเท่านั้น

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยนำแบบสอบถามตรวจสอบความถูกต้อง นำข้อมูลที่ได้มาวิเคราะห์ด้วยวิธีการทางสถิติโดยใช้โปรแกรมสำเร็จรูป กำหนดระดับนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ดังนี้

1. ค่าความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของอายุของมารดา จำนวนบุตรในครอบครัว สิทธิการจ่ายค่ารักษาพยาบาล รายได้ของครอบครัว อายุของผู้ป่วยเด็ก และระยะเวลาการเจ็บป่วย

2. วิเคราะห์หาความสัมพันธ์ของการรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้สถิติสหสัมพันธ์เพียร์สัน (Pearson's product moment correlation coefficient)

บทที่ 4

ผลการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยแบบตัดขวาง (Cross sectional research) เพื่อศึกษาการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่มารับการให้เลือดเป็นประจำทุกเดือน ที่หน่วยบริการเคมีบำบัด โรงพยาบาลรามธิบดี จำนวน 109 คน

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล แบ่งออกเป็น 3 ส่วน นำเสนอเรียงตามลำดับ ดังนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

ส่วนที่ 2 คะแนนการรับรู้ความรุนแรงของโรคของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย การสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ส่วนที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ การรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

1.1 ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

กลุ่มตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้เป็นมารดาที่มีอายุ 31-35 ปี มากที่สุด (ร้อยละ 32.1) รองลงมาคือ อายุ 36-40 ปี (ร้อยละ 31.2) และมีอายุเฉลี่ย 35.84 ปี ($SD = 5.52$) มีจำนวนบุตรในครอบครัว 1 คน มากที่สุด (ร้อยละ 47.7) รองลงมาคือ 2 คน (ร้อยละ 42.2) มีรายได้ของครอบครัวต่อเดือน 10,001-30,000 บาท มากที่สุด (ร้อยละ 56.0) รองลงมาคือ 30,000-60,000 บาท (ร้อยละ 29.3) และมีรายได้เฉลี่ยต่อเดือน 25,000 บาท สิทธิการจ่ายค่ารักษาพยาบาลส่วนใหญ่เบิกได้ (ร้อยละ 77.1) ดังแสดงในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 จำนวน ร้อยละ ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ($n = 109$)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน	ร้อยละ
อายุของมารดา ($\bar{X} = 35.84, SD = 5.52, \min = 26, \max = 49$)		
< 30 ปี	21	19.3
31-35 ปี	35	32.1
36-40 ปี	34	31.2
41-45 ปี	10	9.1
> 46 ปี	9	8.3
จำนวนบุตรในครอบครัว ($\bar{X} = 1.62, SD = .66, \min = 1, \max = 3$)		
1 คน	52	47.7
2 คน	46	42.2
3 คน	11	10.1
รายได้ของครอบครัว/ เดือน (Median = 25,000, min = 7,000, max = 200,000)		
< 10,000	12	11.0
10,001-30,000	61	56.0
30,001-60,000	32	29.3
> 60,000	4	3.7
สิทธิการจ่ายค่ารักษาพยาบาล ($\bar{X} = 1.41, SD = .78, \min = 1, \max = 3$)		
เบิกได้	84	77.1
จ่ายเอง	5	4.6
ประกันสังคม	20	18.3

1.2 ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

อายุของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีอายุระหว่าง 7-9 ปี มากที่สุด (ร้อยละ 30.3) รองลงมาคือ อายุ 4-6 ปี (ร้อยละ 25.6) และมีอายุเฉลี่ย 7.73 ปี ($SD = 3.57$) ส่วนใหญ่มีระยะเวลาการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมากกว่า 2 ปี (ร้อยละ 88.1) และมีระยะเวลาการเจ็บป่วยเฉลี่ย 5.99 ปี ($SD = 3.26$) ดังแสดงในตารางที่ 2

ตารางที่ 2 จำนวน ร้อยละ ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ($n = 109$)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน	ร้อยละ
อายุของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ($\bar{X} = 7.73, SD = 3.57, \min = 2, \max = 15$)		
1-3 ปี	13	11.9
4-6 ปี	28	25.6
7-9 ปี	33	30.3
10-12 ปี	21	19.4
13-15 ปี	14	12.8
ระยะเวลาการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ($\bar{X} = 5.99, SD = 3.26, \min = 1, \max = 14$)		
1-2 ปี	13	11.8
> 2 ปี	96	88.1

ส่วนที่ 2 คะแนนการรับรู้ความรุนแรงของโรค การสนับสนุนทางสังคม และการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

2.1 การรับรู้ความรุนแรงของโรคของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

การรับรู้ความรุนแรงของโรคของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียโดยรวมมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 14.87 ($SD = 9.85$) ซึ่งอยู่ในระดับน้อย เมื่อพิจารณาเป็นรายข้อ พบว่า ข้อที่มีค่าเฉลี่ยมากที่สุด คือ อาการซีด ($\bar{X} = 1.47, SD = .88$) รองลงมา คือ อาการเหนื่อยง่าย ($\bar{X} = 1.26, SD = .79$) และอาการอ่อนเพลีย ($\bar{X} = 1.17, SD = .76$) ส่วนข้อที่มีค่าเฉลี่ยน้อยที่สุด คือ คางและขากรรไกรกว้าง ($\bar{X} = .64, SD = .82$) รองลงมาคือ โหนกแก้มสูง ($\bar{X} = .78, SD = .90$) และซีม ($\bar{X} = .78, SD = .85$) ดังแสดงในตารางที่ 3

ตารางที่ 3 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัย การรับรู้ความรุนแรงของโรค การสนับสนุนทางสังคม และการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียรายข้อ และโดยรวม ($n = 109$)

การรับรู้ความรุนแรงของโรค	Possible Range	Actual Range	\bar{X}	SD	Level
รายข้อ					
ซีด	0-3	1-2	1.47	.88	ปานกลาง
เหนื่อยง่าย	0-3	1-2	1.26	.79	ปานกลาง
อ่อนเพลีย	0-3	1-2	1.17	.76	ปานกลาง
ม้ามและตับโต	0-3	1-2	1.14	.98	ปานกลาง
ตัวตาเหลือง	0-3	1-2	1.11	.89	ปานกลาง
ท้องป่อง	0-3	1-2	1.06	.95	ปานกลาง
ตัวร้อนง่าย	0-3	0-1	1.00	.95	น้อย
ตัวเล็กแคระแกร็น	0-3	0-1	1.00	.94	น้อย
เป็นหวัดบ่อย	0-3	0-1	.98	.93	น้อย
จุกแบน	0-3	0-1	.89	.85	น้อย
ฟันบนยื่น	0-3	0-1	.81	.92	น้อย
ดัดแข็ง	0-3	0-1	.79	.97	น้อย
ซีมี	0-3	0-1	.78	.85	น้อย
โหนกแก้มสูง	0-3	0-1	.78	.90	น้อย
คางและขากรรไกรกว้าง	0-3	0-1	.64	.82	น้อย
โดยรวม	0-45	10-15	14.87	9.85	น้อย

2.2 การสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

การสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียโดยรวมมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 4.11 ($SD = .60$) ซึ่งอยู่ในระดับมาก เมื่อพิจารณาเป็นรายด้าน พบว่าการสนับสนุนทางสังคมอยู่ในระดับมากทุกด้าน ได้แก่ ด้านอารมณ์ ($\bar{X} = 4.11, SD = .84$) ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ($\bar{X} = 3.63, SD = .89$) ด้านข้อมูลข่าวสาร ($\bar{X} = 3.67, SD = .81$) ด้านสิ่งของ ($\bar{X} = 3.44, SD = 1.14$) และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคมสังคม ($\bar{X} = 3.85, SD = 1.06$) ดังแสดงในตารางที่ 4

ตารางที่ 4 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัย การสนับสนุนทางสังคมรายด้าน และโดยรวม
($n = 109$)

การสนับสนุนทางสังคม	Possible Range	Actual Range	\bar{X}	SD	Level
รายด้าน					
ด้านอารมณ์	1-5	3.41-4.20	4.11	.84	มาก
ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า	1-5	3.41-4.20	3.63	.89	มาก
ด้านข้อมูลข่าวสาร	1-5	3.41-4.20	3.67	.81	มาก
ด้านสิ่งของ	1-5	3.41-4.20	3.44	1.14	มาก
ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม	1-5	3.41-4.20	3.85	1.06	มาก
โดยรวม	1-5	3.41-4.20	4.11	.60	มาก

2.3 การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย 6 ด้าน พบว่า มีค่าเฉลี่ยอยู่ในระดับปานกลางทุกด้าน ได้แก่ ด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก ($\bar{X} = 2.75, SD = .43$) ด้านผลกระทบต่อครอบครัว ($\bar{X} = 2.64, SD = .53$) ด้านความยากลำบากของครอบครัว ($\bar{X} = 2.71, SD = .56$) ด้านความพยายามในการดูแลเด็ก ($\bar{X} = 2.98, SD = .33$) ด้านความสามารถในการดูแลเด็ก ($\bar{X} = 2.81, SD = .51$) และด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา ($\bar{X} = 2.86, SD = .45$) ดังแสดงในตารางที่ 5

ตารางที่ 5 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัย การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วย โรคธาลัสซีเมียรายด้าน ($n = 109$)

การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วย ด้วยโรคธาลัสซีเมีย	Possible Range	Actual Range	\bar{X}	SD	Level
ด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก	1-5	2.34-3.66	2.75	.43	ปานกลาง
ด้านผลกระทบต่อครอบครัว	1-5	2.34-3.66	2.64	.53	ปานกลาง
ด้านความยากลำบากของครอบครัว	1-5	2.34-3.66	2.71	.56	ปานกลาง
ด้านความพยายามในการดูแลเด็ก	1-5	2.34-3.66	2.98	.33	ปานกลาง
ด้านความสามารถในการดูแลเด็ก	1-5	2.34-3.66	2.81	.51	ปานกลาง
ด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา	1-5	2.34-3.66	2.86	.45	ปานกลาง

ส่วนที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ในการศึกษาครั้งนี้ตัวแปรที่ศึกษาที่เป็นระดับช่วงมาตรา (Interval scale) ได้แก่ การรับรู้ความรุนแรงของโรค การสนับสนุนทางสังคม และการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ส่วนตัวแปรที่ศึกษาที่เป็นมาตราอัตราส่วน (Ratio scale) ได้แก่ ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา และรายได้ของครอบครัว กลุ่มตัวอย่างมีการสุ่มมาจากประชากร (Random sampling) ข้อมูลตัวแปรมีการกระจายเป็นแบบปกติ (Normal distribution) ทดสอบโดย Fisher skewness coefficient & Fisher kurtosis coefficient พบว่า มีค่าอยู่ในช่วง -1.96 และ $+1.96$ ตัวแปรมีความเป็นเอกพันธ์ของความแปรปรวน (Homogeneity of variance) ทดสอบโดย Levene's test พบว่า มีค่าระดับ alpha น้อยกว่า $.05$ และตัวแปรมีความสัมพันธ์เชิงเส้นตรง (Linear relationship) ทดสอบโดย Scatter plot พบว่า ตัวแปรมีความสัมพันธ์เชิงเส้นตรง (Linearity) จึงใช้การวิเคราะห์ความสัมพันธ์ของตัวแปรด้วยสถิติสหสัมพันธ์เพียร์สัน (Pearson's product moment correlation: r)

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล พบว่า

ความสัมพันธ์ระหว่างการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียทั้ง 6 ด้านกับการรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม มีดังนี้

ด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก มีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับน้อยกับการรับรู้ความรุนแรงของโรค และการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .202, r = .188, p < .05$ ตามลำดับ)

ด้านความสามารถในการดูแลเด็ก มีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับน้อยกับการรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา และการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .188, p < .05; r = .247, p < .01; r = .226, p < .05$ และ $r = .147, p < .05$ ตามลำดับ)

ด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา มีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับน้อยกับรายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .246, p < .01$ และ $r = .168, p < .05$)

ด้านผลกระทบต่อครอบครัว มีความสัมพันธ์ทางลบในระดับน้อยกับการรับรู้ความรุนแรงของโรค อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.282, r = -.298, r = -.262, p < .01$ และ $r = .230, p < .05$ ตามลำดับ)

ด้านความยากลำบากของครอบครัว มีความสัมพันธ์ทางลบในระดับน้อยกับการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.261, p < .01$)

ด้านความพยายามในการดูแลเด็ก มีความสัมพันธ์ทางลบในระดับน้อยกับการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.254, p < .01$)

ดังแสดงในตารางที่ 6

ตารางที่ 6 ความสัมพันธ์ระหว่าง การรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียแยกตามรายด้าน ($n = 109$)

ตัวแปร	X ₁	X ₂	X ₃	X ₄	X ₅	X ₆
การรับรู้ความรุนแรงของโรค	.202*	-.282**	-.132	.103	.188*	.098
ระยะเวลาการเจ็บป่วย	.051	.141	.026	.050	.247**	.246
อายุของมารดา	.188	-.298**	.058	-.173	.226*	.076
รายได้ของครอบครัว	.124	-.262**	-1.85	.050	.112	.246**
การสนับสนุนทางสังคม	.191*	-.230*	-.261**	-.254**	.147*	.168*

* มีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05

** มีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01

X₁ = ด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก

X_2 = ด้านผลกระทบต่อครอบครัว

X_3 = ด้านความยากลำบากของครอบครัว

X_4 = ด้านความพยายามในการดูแลเด็ก

X_5 = ด้านความสามารถในการดูแลเด็ก

X_6 = ด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา

บทที่ 5

สรุปและอภิปรายผล

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยแบบตัดขวาง (Cross sectional research) เพื่อศึกษาการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ตามกรอบแนวคิดการจัดการครอบครัวของ Knafli et al. (2007)

กลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่มารับการให้เลือดเป็นประจำ ทุกเดือน ที่หน่วยบริการเคมีบำบัด โรงพยาบาลรามารบดิ ในวันพุธ เวลา 12.00-24.00 น. วันเสาร์ และวันอาทิตย์ เวลา 8.00-16.00 น. จำนวน 109 คน ใช้วิธีคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยการสุ่มอย่างง่าย เก็บรวบรวมข้อมูลระหว่างเดือนเมษายน ถึงเดือนกรกฎาคม พ.ศ. 2559

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ได้แก่ แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป แบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรค แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และแบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย มีค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ .93, .94 และ .82 ตามลำดับ วิเคราะห์ข้อมูลด้วยค่าความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน พิสัย และสถิติสหสัมพันธ์เพียร์สัน (Pearson's product moment correlation coefficient)

สรุปผลการวิจัย

1. ข้อมูลทั่วไป

1.1 ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

กลุ่มตัวอย่างในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้เป็นมารดาที่มีอายุ 31-35 ปี มากที่สุด (ร้อยละ 32.1) รองลงมาคือ อายุ 36-40 ปี (ร้อยละ 31.2) และมีอายุเฉลี่ย 35.84 ปี ($SD = 5.52$) มีจำนวนบุตรในครอบครัว 1 คน มากที่สุด (ร้อยละ 47.7) รองลงมาคือ 2 คน (ร้อยละ 42.2) มีรายได้ของครอบครัวต่อเดือน 10,001-30,000 บาท มากที่สุด (ร้อยละ 56.0) รองลงมาคือ 30,000-60,000 บาท (ร้อยละ 29.3) และมีรายได้เฉลี่ยต่อเดือน 25,000 บาท สิทธิการจ่ายค่ารักษาพยาบาลส่วนใหญ่เบิกได้ (ร้อยละ 77.1)

1.2 ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

อายุของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีอายุระหว่าง 7-9 ปี มากที่สุด (ร้อยละ 30.3) รองลงมาคือ อายุ 4-6 ปี (ร้อยละ 25.6) และมีอายุเฉลี่ย 7.73 ปี ($SD = 3.57$) ส่วนใหญ่มีระยะเวลา

การเจ็บป่วยด้วยโรคหาลัสซีสซีเมียมากกว่า 2 ปี (ร้อยละ 88.1) และมีระยะเวลาการเจ็บป่วยเฉลี่ย 5.99 ปี ($SD = 3.26$)

2. การรับรู้ความรุนแรงของโรค การสนับสนุนทางสังคม และการจัดการของมารดา ที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหาลัสซีสซีเมีย

2.1 การรับรู้ความรุนแรงของโรคของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหาลัสซีสซีเมีย

การรับรู้ความรุนแรงของโรคของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหาลัสซีสซีเมียโดยรวมมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 14.87 ($SD = 9.85$) ซึ่งอยู่ในระดับน้อย เมื่อพิจารณาเป็นรายข้อ พบว่า ข้อที่มีค่าเฉลี่ยมากที่สุด คือ อาการซึม ($\bar{X} = 1.47, SD = .88$) รองลงมา คือ อาการเหนื่อยง่าย ($\bar{X} = 1.26, SD = .79$) และอาการอ่อนเพลีย ($\bar{X} = 1.17, SD = .76$) ส่วนข้อที่มีค่าเฉลี่ยน้อยที่สุด คือ คางและขากรรไกรกว้าง ($\bar{X} = .64, SD = .82$) รองลงมาคือ โหนกแก้มสูง ($\bar{X} = .78, SD = .90$) และ ซีม ($\bar{X} = .78, SD = .85$)

2.2 การสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหาลัสซีสซีเมีย

การสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหาลัสซีสซีเมียโดยรวมมีค่าเฉลี่ยเท่ากับ 4.11 ($SD = .60$) ซึ่งอยู่ในระดับมาก เมื่อพิจารณาเป็นรายด้าน พบว่าการสนับสนุนทางสังคมอยู่ในระดับมากทุกด้าน ได้แก่ ด้านอารมณ์ ($\bar{X} = 4.11, SD = .84$) ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ($\bar{X} = 3.63, SD = .89$) ด้านข้อมูลข่าวสาร ($\bar{X} = 3.67, SD = .81$) ด้านสิ่งของ ($\bar{X} = 3.44, SD = 1.14$) และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ($\bar{X} = 3.85, SD = 1.06$)

2.3 การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหาลัสซีสซีเมีย

การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหาลัสซีสซีเมีย 6 ด้าน พบว่ามีค่าเฉลี่ยอยู่ในระดับปานกลางทุกด้าน ได้แก่ ด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก ($\bar{X} = 2.75, SD = .43$) ด้านผลกระทบต่อครอบครัว ($\bar{X} = 2.64, SD = .53$) ด้านความยากลำบากของครอบครัว ($\bar{X} = 2.71, SD = .56$) ด้านความพยายามในการดูแลเด็ก ($\bar{X} = 2.98, SD = .33$) ด้านความสามารถในการดูแลเด็ก ($\bar{X} = 2.81, SD = .51$) และด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา ($\bar{X} = 2.86, SD = .45$)

3. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหาลัสซีสซีเมีย

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล พบว่า

ความสัมพันธ์ระหว่างการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหาลัสซีสซีเมียทั้ง 6 ด้านกับการรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม มีดังนี้

ด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก มีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับน้อยกับการรับรู้ความรุนแรงของโรค และการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .202, r = .188, p < .05$ ตามลำดับ)

ด้านความสามารถในการดูแลเด็ก มีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับน้อยกับการรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา และการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .188, p < .05; r = .247, p < .01; r = .226, p < .05$ และ $r = .147, p < .05$ ตามลำดับ)

ด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา มีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับน้อยกับรายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .246, p < .01$ และ $r = .168, p < .05$)

ด้านผลกระทบต่อครอบครัว มีความสัมพันธ์ทางลบในระดับน้อยกับการรับรู้ความรุนแรงของโรค อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.282, r = -.298, r = -.262, p < .01$ และ $r = .230, p < .05$ ตามลำดับ)

ด้านความยากลำบากของครอบครัว มีความสัมพันธ์ทางลบในระดับน้อยกับการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.261, p < .01$)

ด้านความพยายามในการดูแลเด็ก มีความสัมพันธ์ทางลบในระดับน้อยกับการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.254, p < .01$)

การอภิปรายผล

จากผลการวิจัยสามารถอภิปรายผลตามวัตถุประสงค์ของการวิจัยได้ ดังนี้

1. การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

จากผลการวิจัยสามารถอภิปรายผลการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียแยกตามรายด้าน ดังนี้

ด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก พบว่ามีค่าเฉลี่ยการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{X} = 2.75, SD = .43$) แสดงว่า มารดามีการจัดการดูแลกิจวัตรประจำวันในแต่ละวันของบุตรให้ใช้ชีวิตเหมือนกับเด็กคนอื่น ๆ ได้ในระดับปานกลาง ดังผลการวิเคราะห์ข้อมูลรายข้อที่พบว่า เด็กใช้ชีวิตประจำวันเหมือนกับเด็กอื่น ๆ ในวัยเดียวกันได้ ($\bar{X} = 4.52, SD = .53$) มารดามีความเข้าใจในความรู้สึกรู้สึกของบุตร ($\bar{X} = 4.43, SD = .64$) เด็กเข้าร่วมกิจกรรมทุกอย่างตามที่ต้องการได้ ($\bar{X} = 4.06, SD = .83$) แต่ก็ยังพบว่าเด็กรู้สึกท้อแท้ อ่อนแอ จี้โรค ($\bar{X} = 2.35, SD = 1.06$) และเด็กไม่ค่อยจะมีเพื่อน ($\bar{X} = 2.06, SD = 1.02$)

อภิปรายได้ว่า มารดาในกลุ่มตัวอย่างมีบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่มีอายุมากกว่า 7 ปี ซึ่งอยู่ในช่วงวัยเรียน เด็กจึงมีการใช้เวลาส่วนใหญ่ในแต่ละวันอยู่ที่โรงเรียนมากกว่าอยู่กับมารดาที่บ้าน ทำให้มารดาไม่สามารถที่จะดูแลบุตรได้อย่างเต็มที่เนื่องจากเด็กต้องรับประทานอาหารเองที่โรงเรียน มีการทำกิจกรรมต่าง ๆ ในโรงเรียน รวมไปถึงการเล่นกับเพื่อนในวัยเดียวกัน ซึ่งอาจจะทำให้เด็กมีอาการเหนื่อยหรือเกิดอุบัติเหตุในขณะที่อยู่ที่โรงเรียนได้ง่ายกว่าอยู่ที่บ้าน โดยเด็กวัยนี้เป็นวัยที่มีพลังมากจึงไม่อยู่นิ่งและชอบทำสิ่งต่าง ๆ อย่างรวดเร็ว ทำให้เด็กประสบอุบัติเหตุได้บ่อย (วนิดา ชนินทุทรวงศ์, 2552) มารดาจึงต้องมีการระมัดระวังในการทำกิจกรรมต่าง ๆ เพื่อป้องกันการเกิดอุบัติเหตุ ดูแลในเรื่องการรับประทานอาหาร การรับประทานยา การออกกำลังกาย การเกิดภาวะแทรกซ้อน (พรพิมล นาคะ และคณะ, 2552) รวมไปถึงการดูแลทางด้านจิตใจเมื่อเด็กมีความวิตกกังวลจากการเจ็บป่วย (กาญจนา สรรพคุณ และคณะ, 2554) และจากการเจ็บป่วยทำให้เด็กต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นระยะ ๆ ต้องขาดเรียนบ่อย ส่งผลให้เด็กมีสัมพันธภาพกับเพื่อนน้อยลง (ช่อลัดดา อภวงษ์, 2553) สอดคล้องกับการศึกษาของ นฤมล ชีระรังสิกุล และศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์ (2558) ที่พบว่าเด็กรับรู้ว่ามีมารดาเป็นผู้ดูแลชีวิตประจำวันในด้านอาหารที่ควรรับประทานและอาหารที่ควรงดเว้น การรับประทานยาอย่างต่อเนื่อง การออกกำลังกาย กีฬาที่สามารถเล่นได้และไม่ควรเล่น การนอนหลับพักผ่อน และสอดคล้องกับการศึกษาของ Hutton et al. (2012) ที่สัมภาษณ์มารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่ามารดารับรู้ว่ามีบุตรที่ป่วยไม่ค่อยมีเพื่อนเนื่องจากบุตรมีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อได้ง่าย

ด้านผลกระทบต่อครอบครัว พบว่า มีค่าเฉลี่ยการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{X} = 2.64, SD = .53$) แสดงว่า มารดามีการจัดการกับสภาวะความรุนแรงจากการเจ็บป่วยของบุตร และผลกระทบที่จะเกิดขึ้นกับบุตรและตนเองได้ในระดับปานกลาง ดังผลการวิเคราะห์ข้อมูลรายชื่อที่พบว่า การที่มีบุตรป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียเป็นความรับผิดชอบโดยตรงของมารดา ($\bar{X} = 4.49, SD = .74$) มารดายังเป็นห่วงอนาคตในเรื่องของการใช้ชีวิตนอกบ้าน อาการแทรกซ้อนของโรคที่จะเกิดขึ้นกับบุตร ($\bar{X} = 4.42, SD = .69$) และยังพบว่า มารดาต้องขาดรายได้ เมื่อต้องพานบุตรไปตรวจที่โรงพยาบาล ($\bar{X} = 2.88, SD = 1.39$) รวมทั้งมารดามีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายในการดูแลอาการป่วยของบุตร เช่น ค่าเดินทาง ($\bar{X} = 3.26, SD = 1.22$)

อภิปรายได้ว่า มารดาในกลุ่มตัวอย่างซึ่งก็คือมารดาเป็นผู้ที่พานบุตรไปโรงพยาบาลเพื่อรับการให้เลือดเป็นประจำทุกเดือน เนื่องจากมารดามีหน้าที่ในการดูแลบุตรและให้ความเอาใจใส่บุตรที่ป่วยทั้งในขณะที่ปกติและเมื่อมีอาการเจ็บป่วย มารดาจึงพานบุตรไปรับการให้เลือดตามนัดทุกเดือนอย่างสม่ำเสมอ และมารดามีความหวังว่าโรคจะไม่มีอาการรุนแรงเพิ่มมากขึ้น โดยมารดา

สามารถสังเกตอาการแทรกซ้อนของบุตรที่พบได้บ่อย คือ ซีด เหนื่อยง่าย และอ่อนเพลีย ที่อาจจะเกิดขึ้นกับเด็กและส่งผลให้การดำเนินของโรคเลวร้ายลง อีกทั้งจากการเจ็บป่วยของบุตรยังมีผลกระทบทางด้านเศรษฐกิจต่อมารดา เนื่องจากครอบครัวของกลุ่มตัวอย่างมีรายได้ต่อเดือน 10,001-30,000 บาท สิทธิในการรักษาพยาบาลของบุตรส่วนใหญ่เบิกได้ แต่ก็ยังมีอุปสรรคทางการแพทย์บางอย่างที่ไม่สามารถเบิกได้ตามสิทธิการรักษา เช่น ชุคกรองเลือด ค่าเตรียมเลือดบางชนิด เป็นต้น และมารดาจะต้องมีภาระค่าใช้จ่ายในการเดินทางพาบุตรมารับเลือดทุกเดือน รวมถึงค่าอาหารในแต่ละวันอีกด้วย ซึ่งการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียจะส่งผลกระทบต่ออย่างมากกับเด็ก ทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ (Nasiri, Hosseini, & Shahmohammadi, 2014) และเป็นปัจจัยที่ทำให้เกิดความวิตกกังวลแก่สมาชิกในครอบครัว (Maurer & Smith, 2005) เด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรงจะต้องได้รับการให้เลือดเป็นประจำทุก 2-4 สัปดาห์ (อรุณีเจตศรีสุภาพ, 2552) และภาวะแทรกซ้อนที่พบได้บ่อย คือ ภาวะซีด ภาวะเหล็กเกิน และการติดเชื้อ (กิตติ ต่อจรัส, 2555) มารดามีความกังวลและความกลัวในความไม่แน่นอนเกี่ยวกับอนาคตของเด็ก (Shosha, 2014) และการที่มีบุตรที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังเป็นความรับผิดชอบโดยตรงในการดูแลบุตรของมารดา (Friedman et al., 2003) รวมไปถึงมารดาต้องรับภาระในการดูแลบุตรขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ทำให้มารดาต้องขาดงาน เสียค่าใช้จ่ายในการเดินทางเพื่อพาบุตรไปรับการตรวจรักษาที่โรงพยาบาล (Lee, Lin, & Tsai, 2009) สอดคล้องกับการศึกษาของ Liem et al. (2011) ที่พบว่าผู้ปกครองเป็นห่วงเกี่ยวกับความก้าวหน้าของโรคและภาวะแทรกซ้อน การใช้ชีวิตในอนาคต และความสามารถของเด็กที่จะพบกับความสุขในการแต่งงานมีครอบครัวเป็นของตัวเอง และสอดคล้องกับการศึกษาของ Rasnayaka et al. (2012) ที่พบว่า มีค่าใช้จ่ายเกี่ยวกับอุปสรรคทางการแพทย์บางชนิดที่รัฐบาลไม่ได้สนับสนุน เช่น กระจกนิรภัย เข็มนิรภัย เป็นต้น รวมทั้งมารดายังมีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายในด้านอื่น ๆ เช่น ค่าเดินทาง ค่าที่พัก ค่าอาหาร ทำให้มารดาต้องขาดรายได้เมื่อต้องพาบุตรไปตรวจรักษาที่โรงพยาบาล

ด้านความยากลำบากของครอบครัว พบว่ามีค่าเฉลี่ยการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{X} = 2.71, SD = .56$) แสดงว่า มารดายังมีข้อจำกัดในการดูแลสภาวะการเจ็บป่วยของบุตร และมีความยากลำบากในการจัดการกับปัญหาต่าง ๆ ในระดับปานกลาง ดังผลการวิเคราะห์ข้อมูลรายชื่อที่พบว่า ไม่เป็นการยากเลยที่มารดาจะรักษาสมดุลชีวิตของตนเองกับการเจ็บป่วยของบุตร ($\bar{X} = 4.00, SD = .79$) และไม่คิดว่าการดูแลบุตรเป็นภาระที่ยุงยาก ($\bar{X} = 3.24, SD = 1.26$) แต่ก็ยังพบว่า การมีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียทำให้ชีวิตของมารดา ยากลำบากมากขึ้น มารดาต้องลาออกจากงานหรือต้องเปลี่ยนงานใหม่ ($\bar{X} = 2.31, SD = 1.16$)

อภิปรายได้ว่า มารดาในกลุ่มตัวอย่างมีบุตรที่ป่วยเด็กโรคหาลัสซีสซีเมีย เป็นระยะเวลามากกว่า 2 ปี ซึ่งเป็นระยะเวลาที่ค่อนข้างยาวนาน และจากการที่มารดาให้การดูแลบุตรป่วยตั้งแต่แรกเกิด ทั้งในขณะปกติและเมื่อมีอาการเจ็บป่วย จึงทำให้มารดามีการดูแลสถานะการเจ็บป่วยของเด็กได้ดี มีประสิทธิภาพในการจัดการกับภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้นกับบุตรได้ มารดาสามารถปรับกิจวัตรประจำวันเพื่อที่จะดูแลการเจ็บป่วยของเด็ก โดยไม่คิดว่าเด็กป่วยเป็นภาระที่ยุ่งยากในการดูแล แต่จากการที่มารดาต้องพาบุตรเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อย จึงทำให้มารดาบางคนต้องลาออกจากงาน หรือเปลี่ยนงานใหม่ เพื่อที่จะให้การดูแลบุตรได้อย่างต่อเนื่อง ซึ่งการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังเป็นภาระสำหรับครอบครัวในการช่วยเหลือและทำกิจกรรมต่าง ๆ ทำให้ครอบครัวมีความยากลำบากในการดูแลเด็ก (ยุคดี สวงนพงษ์ และนิภา อังศุภากร, 2552) มารดาเด็กโรคหาลัสซีสซีเมียกลุ่มที่มีอาการรุนแรงจะทำให้มีความยุ่งยากในการรักษา (Prasomsuk et al., 2007) ทำให้มารดาบางคนต้องลาออกจากงานเพื่อมาดูแลบุตร (Liem et al., 2011) มารดาจึงต้องมีความอดทนในการดูแลบุตรป่วยเพื่อให้บรรลุในการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้น (อัถถิยา นวนหนู และคณะ, 2548) มารดาบางรายสามารถที่จะรักษาสมดุลของชีวิตกับการเจ็บป่วยของบุตรและรู้สึกว่าการดูแลบุตรไม่เป็นภาระที่ยุ่งยาก (Pillitteri, 2014) สอดคล้องกับการศึกษาของพรพิมล นาคะ และคณะ (2552) ที่พบว่าครอบครัวมีการจัดการภาระงานต่าง ๆ เพื่อพาเด็กไปรับการรักษา มีการเตรียมตัวด้านหน้าที่การของครอบครัว มีการจัดการเวลาของครอบครัวในการทำงานและการดูแลเด็ก เนื่องจากเมื่อต้องพาเด็กไปรับการรักษาจะได้ไม่เกิดความรีบร้อน และสอดคล้องกับการวิจัยของ ยุคดี สวงนพงษ์ และนิภา อังศุภากร (2552) ที่พบว่า การมีบุตรป่วยโรคหาลัสซีสซีเมียเป็นภาระการดูแลที่เพิ่มขึ้นสำหรับผู้ดูแลหรือครอบครัว ในการช่วยเหลือทำกิจกรรมให้ผู้ป่วยที่โรงพยาบาลเป็นการเพิ่มค่าใช้จ่ายและทำให้ผู้ดูแลมีความยากลำบากในการดูแลเด็กมากขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาของ Kurian (2011) ที่พบว่า บิดามารดา รู้สึกลำบากและเหนื่อยหน่าย มีความวิตกกังวลเกี่ยวกับเด็กที่ป่วย

ด้านความพยายามในการดูแลเด็ก พบว่า มีค่าเฉลี่ยการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหาลัสซีสซีเมียอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{X} = 2.98, SD = .33$) แสดงว่า มารดามีการแบ่งเวลาในการทำงานและการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยได้ในระดับปานกลาง ดังผลการวิเคราะห์ข้อมูลรายชื่อที่พบว่า มารดามีความสนใจติดตามการรักษาและการตรวจตามนัดของบุตร ($\bar{X} = 4.51, SD = .46$) มารดาตั้งเป้าหมายไม่ให้อาการเจ็บป่วยด้วยภาวะแทรกซ้อน ($\bar{X} = 4.30, SD = .59$) แต่ก็ยังพบว่า การเจ็บป่วยของบุตรทำให้มารดาต้องจัดเวลาเพื่อพาบุตรไปรักษาที่โรงพยาบาล ($\bar{X} = 3.92, SD = .72$) และมารดาต้องดูแลบุตรอย่างใกล้ชิด เพราะบุตรจะป่วยบ่อย ($\bar{X} = 3.33, SD = 1.11$)

อภิปรายได้ว่า มารดาในกลุ่มตัวอย่างมีความสนใจติดตามการรักษา โดยมารดาพาบุตรไปรับบริการให้เลือดที่โรงพยาบาลทุกเดือนและพาบุตรไปตรวจตามนัดอย่างสม่ำเสมอ รวมทั้งมารดาสามารถรับรู้ถึงอาการแสดงที่พบบ่อย ได้แก่ ซีด เหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย แต่จากการศึกษาพบว่า มารดายังมีการรับรู้ความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับน้อย ทำให้ความตระหนักถึงอาการแสดงของภาวะแทรกซ้อนที่จะเกิดขึ้นกับบุตรน้อยลง ส่งผลให้บุตรป่วยบ่อยและต้องไปพบแพทย์ก่อนวันติดตามนัด ทำให้มารดาต้องแบ่งเวลาจากการทำงานเพื่อที่จะพาบุตรไปรับการรักษาที่โรงพยาบาล ซึ่งจากการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียทำให้เด็กต้องได้รับการติดตามรักษาที่โรงพยาบาลเป็นประจำอย่างต่อเนื่อง หากไม่มาติดตามการรักษาอาจก่อให้เกิดอาการซีด อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย (ขนิษฐา พิศพลาด และเกษมณี มูลปานันท์, 2556) การดูแลบุตรเมื่อมีไข้ มีภาวะซีด การพาบุตรไปพบแพทย์ตามนัด มารดาต้องมีการปรับแบบแผนในการดำเนินชีวิต มีการจัดสรรเวลาในแต่ละวัน เพื่อดูแลสุขภาพของบุตรให้สมบูรณ์แข็งแรง (Friedman et al., 2003) ดังนั้นการดูแลบุตรเพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อน หรือลดระดับความรุนแรงของโรค การพาบุตรไปพบแพทย์อย่างต่อเนื่อง และสม่ำเสมอ เป็นกิจกรรมที่มารดาต้องให้ความสำคัญ (อารยา ทองผิว, 2549) สอดคล้องกับการศึกษาของ พรพิมล นาคะ และคณะ (2552) ที่พบว่าครอบครัวมีความหวังในการรักษาและต้องการติดตามผลการรักษา จึงพาบุตรไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลอย่างสม่ำเสมอ พาบุตรไปพบแพทย์ตามนัดทุกครั้ง และรักษาที่เดิมเพื่อความต่อเนื่องในการดูแลเนื่องจากไว้ใจว่าแพทย์และพยาบาลจะดูแลเด็กจนสุดความสามารถ แต่จากการศึกษาของ ขนิษฐา พิศพลาด และเกษมณี มูลปานันท์ (2556) พบว่าเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียต้องให้การรักษาต่อเนื่องตลอดอายุขัย และต้องมารับการติดตามการรักษาที่โรงพยาบาลเป็นประจำ เป็นภาระการดูแลที่เพิ่มขึ้นของครอบครัว

ด้านความสามารถในการดูแลเด็ก พบว่ามีค่าเฉลี่ยการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{X} = 2.81, SD = .51$) แสดงว่า มารดามีการจัดการ และมีความสามารถในการดูแลสถานะการเจ็บป่วยของบุตร ได้แก่ การมีความรู้ มีทักษะในการดูแลบุตรที่ป่วยได้ในระดับปานกลาง ดังผลการวิเคราะห์ข้อมูลรายชื่อที่พบว่า มารดาสามารถนำบุตรไปโรงพยาบาลได้ตลอดเวลาเมื่อบุตรมีอาการซีดรุนแรง ($\bar{X} = 4.41, SD = .58$) มารดามีความกังวลใจตลอดเวลาเกี่ยวกับอาการแทรกซ้อนของบุตร ($\bar{X} = 3.88, SD = 1.04$) แต่ก็ยังพบว่า บ่อยครั้งที่มารดาารู้สึกว่าเป็นการยากที่จะป้องกันบุตรจากการติดเชื้อหรืออุบัติเหตุ ($\bar{X} = 3.70, SD = 1.14$) และภาวะเหล็กเกินเป็นอาการที่เกิดขึ้นอย่างรวดเร็ว ไม่มีอาการนำมาก่อน ทำให้มารดาไม่สามารถประเมินอาการได้ทัน ($\bar{X} = 3.70, SD = 1.14$)

อภิปรายได้ว่า มารดาในกลุ่มตัวอย่างมีระยะเวลาในการดูแลบุตรมากกว่า 2 ปี ซึ่งเป็นระยะเวลาที่ยาวนาน ทำให้มารดา มีความสามารถดูแลบุตรในเรื่องต่าง ๆ ได้ เช่น การเฝ้าระวัง การเกิดภาวะแทรกซ้อนที่พบได้บ่อย การพาบุตรไปโรงพยาบาลเมื่อบุตรมีอาการซีดรุนแรง แต่ก็ยังพบว่ามารดา มีการรับรู้ความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับน้อย จึงทำให้มารดาไม่สามารถประเมินความรุนแรงที่เป็นอันตรายจากภาวะแทรกซ้อน เช่น ภาวะซีด เหนื่อยง่าย กระตุกศีรษะขึ้น โหนกแก้มนูน เป็นต้น และจากการที่บุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียอยู่ในวัยเรียน จึงมีการใช้เวลาอยู่ที่โรงเรียนเป็นส่วนใหญ่ และวัยนี้เป็นวัยที่ไม่อยู่นิ่งชอบทำกิจกรรมต่าง ๆ อย่างรวดเร็ว จึงยังไม่รู้จักระมัดระวังตนเองในการเกิดอุบัติเหตุและการป้องกันการติดเชื้อได้อย่างเหมาะสม ทำให้มารดา รู้สึกว่าตนเอง ไม่สามารถที่จะดูแลบุตรได้อย่างเต็มที่ จากการศึกษาที่ต้องดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย มารดาจะต้องมีความสามารถในการดูแลเด็กในสภาวะที่มีการเจ็บป่วย (American Academy of Pediatric, 2003) ซึ่งภาวะแทรกซ้อนจากการเจ็บป่วยที่พบได้บ่อย คือ ภาวะซีด กระตุกศีรษะขึ้น ตั้งจมูกแพบ โหนกแก้มนูน และกระดูกหักง่าย (กิตติ ต่อจรัส, 2556) เป็นไขบ่อย เพราะติดเชื้อ หากผู้ป่วยได้รับเลือดจะทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนจากการได้รับเลือด คือ มีธาตุเหล็กเกิน และเหล็กไปสะสมในอวัยวะต่าง ๆ ทำให้เกิดตับแข็งและเกิดภาวะหัวใจล้มเหลวได้ (อรุณี เจตศรีสุภาพ, 2552) หากมารดา มีความสามารถในการดูแลการเจ็บป่วยของบุตรได้เป็นอย่างดี ก็จะทำให้บุตรไม่เกิดภาวะแทรกซ้อน ดังนั้นมารดาจึงต้องให้การดูแลเด็กอย่างถูกต้องและเหมาะสม (พรพิมล นาคะ และคณะ, 2552) สอดคล้องกับการศึกษาของ สุจิตมา ดิลการยทรัพย์ (2548) ที่พบว่า บิดามารดา มีการพาบุตรไปรับบริการตรวจรักษาก่อนแพทย์นัดเมื่อบุตรมีความผิดปกติ และสอดคล้องกับการศึกษาของ พรพิมล นาคะ และคณะ (2552) ที่พบว่าครอบครัวจะมีการสังเกตอาการของเด็ก เนื่องจากเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจะมีร่างกายที่อ่อนแอไม่แข็งแรง เด็กจะมีอาการไข้เป็น ๆ หาย ๆ หรือมีการเจ็บป่วยง่ายเมื่ออากาศเปลี่ยนแปลงและมีการป้องกันเพื่อให้ร่างกายของเด็กแข็งแรง ได้แก่ การป้องกันไม่ให้เข้าใกล้เด็กคนอื่นที่เจ็บป่วยอยู่ ไม่ให้รับประทานไอศกรีม และดูแลไม่ให้ตากแดดตากลม เนื่องจากกลัวว่าเด็กจะมีความรุนแรงของโรคจนทำให้สุขภาพร่างกายไม่แข็งแรง ซีด และทรุดลงจนทำให้เด็กเสียชีวิต แต่จากการศึกษาของ Prssomsuk et al. (2007) พบว่ามารดาที่ดูแลเด็กยังขาดความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและภาวะแทรกซ้อนของโรครวมไปถึงไม่ทราบเกี่ยวกับการป้องกันและการควบคุมโรคด้วย

ด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา พบว่ามีค่าเฉลี่ยการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียอยู่ในระดับปานกลาง ($\bar{X} = 2.86, SD = .45$) แสดงว่า มารดา มีการจัดการกับสภาวะการเจ็บป่วยของบุตร โดยมีการสนับสนุนซึ่งกันและกันระหว่างบิดามารดาได้ในระดับปานกลาง ดังผลการวิเคราะห์ข้อมูลรายชื่อที่พบว่า บิดามารดา ร่วมกันปรึกษาก่อนที่จะ

ตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลบุตร ($\bar{X} = 4.17, SD = .89$) บิดามารดาสามารถร่วมกันจัดการดูแลการเจ็บป่วยด้วยโรคหาลัสซิมียของบุตรได้ดี ($\bar{X} = 4.02, SD = .83$) แต่ก็ยังพบว่ามารดาทำหน้าที่ดูแลบุตรเพียงคนเดียว ($\bar{X} = 2.37, SD = 1.35$) และบิดามารดาที่มีความคิดเห็นขัดแย้งกันในการดูแลการเจ็บป่วยด้วยโรคหาลัสซิมียของบุตร ($\bar{X} = 2.28, SD = 1.08$)

อภิปรายได้ว่า มารดากลุ่มตัวอย่างได้รับการสนับสนุนในด้านต่าง ๆ จากคนใกล้ชิดและสังคม โดยคนใกล้ชิดให้กำลังใจในการดูแลบุตร ช่วยเหลือแบ่งเบาภาระงานในบ้านเพื่อให้มารดาดูแลบุตรได้อย่างเต็มที่ เห็นด้วยกับการตัดสินใจในการจัดการงานอื่น ๆ ในบ้าน ช่วยเหลือแบ่งเบาภาระงานในบ้านเพื่อให้มารดาดูแลบุตรได้อย่างเต็มที่ มารดามีการร่วมกันปรึกษากับบิดาก่อนที่จะตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลบุตรและบิดาสามารถร่วมกันดูแลการเจ็บป่วยของบุตรได้ดี แต่เนื่องจากบทบาทของบิดามีหน้าที่ในการทำงานหาเลี้ยงครอบครัวภายนอกบ้าน จึงทำให้มารดามีหน้าที่ในการดูแลบุตรเพียงคนเดียวทั้งในขณะที่อยู่โรงพยาบาลและอยู่ที่บ้าน จนในบางครั้งทำให้บิดามีความคิดเห็นขัดแย้งกับมารดาในการดูแลการเจ็บป่วยของบุตร ซึ่งสัมพันธ์ภาพที่ดีของบิดามารดาจะช่วยให้กระบวนการดูแลประสบความสำเร็จ (Wilson, 1991) บิดามารดาที่มีการปรึกษาร่วมกันก่อนที่จะตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลบุตร มีการวางแผนอนาคตของบุตร ช่วยเหลือภายในครอบครัว ให้กำลังใจซึ่งกันและกัน จะทำให้บุตรมีกำลังใจในการดำเนินชีวิตและต่อสู้กับโรคที่เป็นอยู่ (จันทิมา ชินสร้อย, 2550) หากภายในครอบครัวมีการทำบทบาทหน้าที่ของแต่ละคนได้ดี ก็จะส่งผลให้การจัดการของครอบครัวที่มีเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังดีขึ้น (Gray et al., 2006)

แต่ความสัมพันธ์ของบิดามารดามักจะถูกขัดขวางจากความเจ็บป่วยของเด็ก (Robins, 2010) และจากการที่เด็กต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง มารดาต้องปรับเปลี่ยนเวลาในการทำงานและลดเวลาที่เคยมีให้กับสมาชิกในครอบครัว ทำให้ความสัมพันธ์ของบิดามารดาและเด็กป่วยลดลง (วรรณ เรืองลาภอนันต์ และคณะ, 2552) เพราะภาระในการดูแลเด็กที่ป่วยส่วนใหญ่ มักจะเป็นมารดา (Mashayekhi et al., 2016) สอดคล้องกับการศึกษาของ พรพิมล นาคะ และคณะ (2552) ที่พบว่าผู้ดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคหาลัสซิมียส่วนใหญ่เป็นมารดาที่คอยเฝ้าดูแลเด็กเมื่อพักรักษาในโรงพยาบาล ส่วนบิดาจะทำงานเป็นผู้หารายได้ สอดคล้องกับ Yeh, Lin, Tsai, Lai, and Ku (1999) ที่พบว่าบิดามารดาของเด็กมีส่วนร่วมกันในการตัดสินใจเกี่ยวกับแผนการรักษา ช่วยกันดูแลเด็กทั้งขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลและขณะอยู่ที่บ้าน และสอดคล้องกับการศึกษาของ สุจิตา ทิลการยทรัพย์ (2548) ที่พบว่าบิดามารดามีการช่วยเหลือและให้กำลังใจซึ่งกันและกันในการดูแลบุตรอยู่ในระดับน้อย

2. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ การรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม

2.1 ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความรุนแรงของโรคกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่า การรับรู้ความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับน้อยกับการจัดการของมารดา ด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก และด้านความสามารถในการดูแลเด็กอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .202, r = .188, p < .05$ ตามลำดับ) และมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับน้อยกับการจัดการของมารดา ด้านผลกระทบต่อครอบครัวอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.282, p < .01$) แสดงว่า มารดาที่มีการรับรู้ความรุนแรงของโรคมมาก จะส่งผลให้มารดาจัดการด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก และด้านความสามารถในการดูแลเด็กได้ดี และทำให้เกิดผลกระทบต่อครอบครัวน้อยลง

อภิปรายได้ว่า การรับรู้ความรุนแรงของโรคที่ดี จะส่งผลต่อให้มารดาจัดการชีวิตประจำวันของเด็ก และมารดาที่มีความสามารถในการดูแลเด็กได้ดี ทำให้เกิดผลกระทบต่อครอบครัวน้อยลง โดยกลุ่มตัวอย่างมีการรับรู้อาการแสดงของโรคธาลัสซีเมียอยู่ในระดับน้อย โดยเฉพาะอาการแสดงที่ส่งผลให้เกิดอันตรายแก่เด็ก ได้แก่ จมูกแบน ฟันบนยื่น โหนกแก้มสูง คางและขากรรไกรกว้าง ตาห่าง ซึ่งลักษณะภายนอกเหล่านี้สามารถบ่งบอกได้ว่าเด็กมีความรุนแรงของโรคมมากขึ้น การที่มารดาที่มีการรับรู้ความรุนแรงของโรคน้อย จะส่งผลให้มารดาจัดการกิจวัตรประจำวันของเด็ก และมีความสามารถในการจัดการดูแลเด็กได้ไม่ดี เช่น การดูแลให้รับประทานอาหารที่ไม่ถูกต้อง การไม่ได้รับประทานยาอย่างสม่ำเสมอ จะส่งผลให้เกิดภาวะซีด เหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย และเกิดภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรง คือ ภาวะเหล็กเกิน ซึ่งจะทำให้ตับโต และเกิดภาวะหัวใจล้มเหลวได้ ทำให้เด็กเกิดการติดเชื้อจนต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล และทำให้มารดาไม่ใส่ใจที่จะระมัดระวังในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ของเด็กทำให้เด็กเกิดอุบัติเหตุได้ง่าย รวมไปถึงการติดตามการรักษา โดยมารดาจะคิดว่าอาการแสดงที่พบเป็นอาการแสดงที่ไม่รุนแรงและไม่ก่อให้เกิดอันตรายกับเด็ก มารดาจึงไม่ตระหนักในความสำคัญของการพาบุตรไปปรับเลือดหรือไปตรวจตามนัดส่งผลให้เด็กมีอาการเจ็บป่วยที่รุนแรงมากขึ้น โดยในมารดาที่มีการรับรู้ว่าเด็กมีอาการเจ็บป่วยรุนแรงจะมีความวิตกกังวล และคิดว่าตนเองไม่มีความสามารถเพียงพอที่จะดูแลเด็ก (Coyne, 1995) แต่ในทางตรงกันข้ามก็พบว่าเมื่อผู้ดูแลรับรู้ว่าเด็กมีอาการเจ็บป่วยรุนแรงมาก ก็กลัวว่าจะสูญเสียบุคคลอันเป็นที่รักจึงให้การดูแลเด็กมากยิ่งขึ้น (รุ่งทิพย์ วีระกุล, 2539) อีกทั้งมารดายังไม่สามารถให้การแก้ไขปัญหาบางอย่าง เช่น การดูแลและเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อนจากรับประทานยาขับเหล็ก หรือหลีกเลี่ยงการรับประทานอาหารที่มีเหล็กสูง (ขนิษฐา พิษฉลาด และ

เกษมณี มูลปานันท์, 2556) หากมารดามีการรับรู้ความรุนแรงของโรคที่ดี มารดาจะสามารถจัดการกับอาการและอาการแสดงที่เกิดขึ้นได้ ระดับความรุนแรงของโรคก็จะลดลง ส่งผลให้มารดามีการดูแลกิจวัตรประจำวันของเด็กให้เหมือนเด็กคนอื่น มีความสามารถในการดูแลบุตรในสถานะเจ็บป่วย และผลกระทบที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วยของบุตรก็จะลดลง (Glacia, Melo, Scochi, & Callery, 2001 อ้างถึงใน แสงเดือน สามเรือน, 2551) สอดคล้องกับการศึกษาของ นภารัตน์ ัญญิโรโสภานกุล (2554) ที่ศึกษาถึง ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีสมาชิกในครอบครัวเป็นเบาหวานชนิดที่ 2 พบว่า การรับรู้ความรุนแรงของโรคของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกต่อการจัดการของครอบครัวที่มีสมาชิกในครอบครัวเป็นเบาหวานชนิดที่ 2 ($r = .260, p < .01$) แต่ไม่สอดคล้องกับการศึกษาของ แสงเดือน สามเรือน (2551) ที่ศึกษาถึงปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด พบว่าความรุนแรงของโรคหอบหืดมีความสัมพันธ์ทางลบกับการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด ($r = -.203, p < .05$)

2.2 ความสัมพันธ์ระหว่างระยะเวลาการเจ็บป่วยกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่าระยะเวลาการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับน้อยกับการจัดการของมารดา ด้านความสามารถในการดูแลเด็กอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .247, p < .01$) แสดงว่า ระยะเวลาการเจ็บป่วยที่ยาวนานของเด็ก จะส่งผลให้มารดาจัดการด้านความสามารถในการดูแลเด็กได้ดี

อภิปรายได้ว่า ระยะเวลาการเจ็บป่วยมีผลต่อความสามารถในการดูแลเด็กที่ดี โดยมารดา กลุ่มตัวอย่างให้การดูแลบุตรที่มีระยะเวลาการเจ็บป่วยมากกว่า 2 ปี ซึ่งเป็นระยะเวลาที่ค่อนข้างยาวนาน และจากการที่บุตรเข้ารับการรักษาโดยการให้เลือดที่โรงพยาบาลทุกเดือน ทำให้มารดาได้รับข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตรจากแพทย์ พยาบาล และมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียด้วยกัน อย่างสม่ำเสมอ จึงทำให้มารดามีความรู้และความสามารถในการดูแลบุตร มีประสบการณ์ในการจัดการดูแลสถานะการเจ็บป่วยของบุตรในเรื่องต่าง ๆ ได้เป็นอย่างดี เช่น การเฝ้าระวังอาการแสดงที่พบได้บ่อย การเกิดภาวะแทรกซ้อนที่ทำให้เกิดอันตรายต่อเด็ก การพาบุตรไปโรงพยาบาลเมื่อบุตรมีอาการซีดรุนแรง มีการติดเชื้ออย่างเฉียบพลันได้ตลอดเวลา หรือมีภาวะเหล็กเกินในร่างกายได้ โดยเด็กที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรงมาก จะเริ่มมีอาการซีดได้ตั้งแต่วัยในขวบปีแรกจำเป็นต้องได้รับเลือดเป็นประจำ ส่วนผู้ป่วยที่มีอาการรุนแรงปานกลางและรุนแรงน้อย จะเริ่มมีอาการซีดเมื่อมีอายุระหว่าง 2-6 ปี อาจได้รับเลือดบ้างเป็นบางครั้ง (กิตติ ต่อจรัส, 2555) ในผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงมากจะต้องให้การรักษายาวนานไปตลอดชีวิต โดยการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอและการได้รับยาขับธาตุเหล็กอย่างเพียงพอ

(วิชัย ประยูรวิวัฒน์ และคณะ, 2550) จากสภาวะความเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ทำให้เด็กต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลหลายครั้ง จึงทำให้มารดามีโอกาสได้เรียนรู้และมีประสบการณ์ในการดูแลเด็กป่วยมากขึ้น (แขนภา รัตนพิบูลย์ และคณะ, 2554) และมารดาเป็นบุคคลที่คอยเฝ้าดูแลเด็กตลอดเวลาเมื่อเด็กเข้าพักรักษาในโรงพยาบาล รวมทั้งภายหลังการจำหน่ายผู้ป่วยออกจากโรงพยาบาล (พรพิมล นาคะ และคณะ, 2552) มารดาที่มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียในแต่ละวันจะส่งผลต่อการจัดการของมารดาในการดูแลบุตร หากระยะเวลาในการเจ็บป่วยของโรคนาน มารดาจะเรียนรู้และมีประสบการณ์ในการดูแลได้ดีกว่าส่งผลให้มารดาจัดการที่ดี หากมีระยะเวลาในการเจ็บป่วยของโรคสั้นก็จะส่งผลให้การจัดการของมารดาไม่ดี (สุพัตศิริ บุญยะวัต, 2546) สอดคล้องกับการศึกษาของ แขนภา รัตนพิบูลย์ และคณะ (2554) ที่ศึกษาถึงการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล พบว่าระยะเวลาที่ผู้ปกครองดูแลเด็กป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความต้องการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง ($r = .360, p < .01$)

2.3 ความสัมพันธ์ระหว่างอายุของมารดากับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่ามีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับน้อยกับการจัดการของมารดา ด้านความสามารถในการดูแลเด็กอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .226, p < .05$) และมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับน้อยกับการจัดการของมารดา ด้านผลกระทบต่อครอบครัวอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.298, p < .01$) แสดงว่า มารดาที่มีอายุมาก จะส่งผลให้มารดาจัดการด้านความสามารถในการดูแลเด็กได้ดี และทำให้มีผลกระทบต่อครอบครัวน้อยลง

อภิปรายได้ว่า อายุของมารดา มีผลต่อความสามารถในการดูแลเด็กที่ดี ทำให้มีผลกระทบต่อครอบครัวน้อยลง กลุ่มตัวอย่างมีอายุอยู่ในช่วงระหว่าง 31-40 ปี มากที่สุด โดยวัยนี้เป็นวัยผู้ใหญ่ตอนต้น มีความพร้อมในการทำบทบาทหน้าที่มารดา มีความสามารถในการจัดการกับสิ่งต่าง ๆ และจัดการชีวิตที่ดี สามารถตัดสินใจในการดูแลบุตรได้อย่างเหมาะสม โดยมารดาสามารถดูแลบุตรในเรื่องต่าง ๆ ได้ เช่น การเฝ้าระวังการเกิดภาวะแทรกซ้อน การพาบุตรไปโรงพยาบาลเพื่อติดตามการรักษาและบริการให้เลือด จะช่วยป้องกันภาวะแทรกซ้อนจากการเจ็บป่วยและไม่ทำให้บุตรมีอาการที่รุนแรงเพิ่มมากขึ้น ซึ่งอายุบ่งบอกถึงวุฒิภาวะหรือความสามารถในการจัดการกับสิ่งต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น ดังนั้นเมื่อบุคคลมีอายุมากขึ้นย่อมมีการตัดสินใจหาทางเลือกที่ดีและมีการตัดสินใจที่ถูกต้องมากขึ้น (แขนภา รัตนพิบูลย์พันธ์ และคณะ, 2554) โดยมารดาที่มีอายุมากจะมีความต้องการและมีความเต็มใจในการดูแลเด็กป่วยมากกว่ามารดาที่มีอายุน้อย (รุ่งทิพย์ วีระกุล, 2539) ส่งผลให้มารดาที่มีความสามารถในการดูแลบุตรมากขึ้น และทำให้ผลกระทบที่จะเกิดขึ้นจากการ

เจ็บป่วยของบุตรลดลง เนื่องจากเมื่อมารดามีอายุมากขึ้นประสบการณ์ในชีวิตที่แตกต่างกันจะทำให้มารดาสามารถเผชิญกับปัญหาและจัดการกับการเจ็บป่วยของบุตรได้ดีกว่า (รังสิณี ผลาภิรมย์, 2552) สอดคล้องกับการศึกษาของ แสงเดือน สามเรือน (2551) ที่ศึกษาถึงปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยหอบหืด พบว่าอายุของมารดามีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด ($r = .314, p < .01$) สอดคล้องกับการศึกษาของ Mashayekhi et al. (2016) ที่ศึกษาภาระในการดูแลและการสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด พบว่าอายุของมารดามีความสัมพันธ์ทางบวกกับภาระในการดูแลบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด ($r = .194, p < .01$) แต่ไม่สอดคล้องกับการศึกษาของ Sananreangsak et al. (2012) ที่ศึกษาปัจจัยทำนายพฤติกรรมการจัดการครอบครัวในเด็กป่วยด้วยโรคหอบหืด พบว่าอายุของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับพฤติกรรมการจัดการครอบครัวในเด็กป่วยด้วยโรคหอบหืด ($r = -.129, p < .01$)

2.4 ความสัมพันธ์ระหว่างรายได้ของครอบครัวกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด พบว่ามีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับน้อยกับการจัดการของมารดา ด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .226, p < .01$) และมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับน้อยกับการจัดการของมารดา ด้านผลกระทบต่อครอบครัวอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.262, p < .01$) แสดงว่า มารดาที่มีรายได้ของครอบครัวสูง จะส่งผลให้มารดาจัดการด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดาได้ดี และทำให้มีผลกระทบต่อครอบครัวน้อยลง

อภิปรายได้ว่า เด็กที่ป่วยด้วยโรคหอบหืดจะต้องได้รับการรักษาโดยการให้เลือดทุกเดือน ซึ่งโดยส่วนใหญ่เด็กใช้สิทธิ์ในการรักษาที่สามารถเบิกได้ และครอบครัวมีรายได้ต่อเดือนเฉลี่ยอยู่ที่ 25,000 บาท อันเป็นรายได้ที่มากพอที่จะสำรองค่าใช้จ่ายอื่น ๆ นอกเหนือจากสิทธิ์ในการรักษา เช่น ค่าใช้จ่ายในการเดินทาง ค่าอาหาร ค่าที่พัก ค่าอุปกรณ์การรักษา และค่ายาที่ไม่สามารถเบิกได้ตามสิทธิ์ ทำให้เด็กได้รับการรักษาที่ดีและปลอดภัยมากขึ้น ส่งผลให้เกิดผลกระทบกับเด็กน้อยลง และจากการครอบครัวมีรายได้ที่เพียงพอ ทำให้บิดาไม่ต้องทำงานนอกเวลาเพื่อเพิ่มรายได้ให้กับครอบครัวมากขึ้น มารดาไม่ต้องลาออกจากงานทำให้บิดามารดาที่มีความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันทำให้มารดาที่มีความสนใจในการดูแลบุตรมากขึ้นส่งผลให้บุตรมีสุขภาพที่ดี ซึ่งในการรักษาโรคหอบหืดจะรักษาตามอาการและมีค่าใช้จ่ายที่ค่อนข้างสูง (Kamran et al., 2013) รวมไปถึงการรักษาในโรงพยาบาลเนื่องจากเด็กต้องได้รับการให้เลือดและยาบางชนิดอย่างต่อเนื่อง ทำให้มารดาต้องมีภาระในเรื่องของค่าใช้จ่ายเกี่ยวกับค่าอุปกรณ์การแพทย์ที่ต้องชำระเอง (Rasnayaka et al.,

2012) ในบางครอบครัวที่มีรายได้น้อยจะมีการประหยัดค่าใช้จ่ายอื่น ๆ และจัดแบ่งเงินไว้เพื่อพาเด็กไปรับการรักษาที่สถานพยาบาลแห่งอื่นเมื่อเด็กโตขึ้น (พรพิมล นาคะ และคณะ, 2552) หากครอบครัวมีรายได้น้อยจะทำให้การจัดการของมารดาไม่ดีเท่าที่ควร แต่หากครอบครัวมีรายได้น้อยสูงก็จะทำให้การจัดการของมารดาดีตามมา (Fisher et al., 1998) สอดคล้องกับการศึกษาของ Sananreangsak et al. (2012) ที่พบว่ารายได้น้อยของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมในการจัดการครอบครัวในเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ($r = .234, p < .01$) และสอดคล้องกับการศึกษาของ อภาวรรณ หนูคง และคณะ (2555) ที่พบว่ารายได้น้อยของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการของผู้ดูแลในการดูแลเด็กโรคหอบหืด ($r = .169, p < .01$) แต่ไม่สอดคล้องกับการศึกษาของ Mashayekhi et al. (2016) ที่ศึกษาภาระในการดูแลและการสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่ารายได้น้อยของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระในการดูแลบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ($r = -.175, p < .01$)

2.5 ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่ามีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับน้อยกับการจัดการของมารดา ด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก ด้านความสามารถในการดูแลเด็ก และด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = .191, r = .147$ และ $r = .168, p < .05$ ตามลำดับ) และมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับน้อยกับการจัดการของมารดา ด้านผลกระทบต่อครอบครัว ด้านความยากลำบากของครอบครัว และด้านความพยายามในการดูแลเด็กอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.230, p < .05; r = -.261$ และ $r = -.254, p < .01$ ตามลำดับ) แสดงว่า มารดาที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก จะส่งผลให้มารดาจัดการด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก ความสามารถในการดูแลเด็ก และความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดาได้ดี และทำให้มีผลกระทบต่อครอบครัว ความยากลำบากของครอบครัว และความพยายามในการดูแลเด็กลดลง

อภิปรายได้ว่า มารดาในกลุ่มตัวอย่างได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากแพทย์และพยาบาล มีการให้กำลังใจ ให้ข้อมูลและคำแนะนำเกี่ยวกับวิธีการดูแลบุตร และคนใกล้ชิดคอยรับในความสามารถของมารดา ช่วยดูแลบุตรแทนมารดาเมื่อมารดาไม่มีความจำเป็น ไม่สามารถดูแลบุตรได้ รวมทั้งช่วยเหลือค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลของบุตร ส่งผลให้มารดาสามารถจัดการกิจวัตรประจำวันของเด็กให้เป็นไปตามปกติ ดูแลเด็กไม่ให้เกิดภาวะแทรกซ้อนจากการเจ็บป่วยของโรค และมารดามีการแบ่งเวลาในการทำงานและการดูแลกับบิดาของเด็ก ส่งผลให้มารดาไม่รู้สึกมีความยากลำบากในการดำเนินชีวิต สามารถรักษาสมดุลชีวิตของตนเอง และทำให้สัมพันธ์ภายในครอบครัวดีขึ้น ไม่เกิดผลกระทบที่รุนแรงกับเด็กจากการเจ็บป่วยของโรค ทำให้เด็กมีสุขภาพที่ดี

ในภาวะที่มีการเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัว การเจ็บป่วยจะส่งผลกระทบต่อสมาชิกภายในครอบครัว การสนับสนุนทางสังคมจะช่วยส่งเสริมมารดาในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยให้เกิดการแก้ปัญหาได้อย่างมีประสิทธิภาพ ไม่ก่อให้เกิดภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงทำให้บุตรที่ป่วยสามารถดำเนินชีวิตได้ตามปกติ (Grey et al., 2006) คนใกล้ชิดหรือบุคลากรในทีมสุขภาพเป็นเสมือนผู้มีอิทธิพลต่อการตัดสินใจและช่วยสร้างความมั่นใจให้แก่มารดาทำให้มารดารู้สึกมีคุณค่า (ยุพยง แห่งเชาวนิช และปิยาภรณ์ บวรเกียรติขจร, 2550) โดยบิดามารดาจะมีการสื่อสารกับสมาชิกในทีมสหวิชาชีพรวมทั้งแพทย์และพยาบาล (Liem et al., 2011) และมารดายังคงต้องการการสนับสนุนทางสังคมทางการเงินด้วย (Shosha, 2014) หากมารดาได้รับการสนับสนุนในทางที่ดี เช่น ได้รับความรู้เกี่ยวกับโรคที่บุตรเป็นอยู่ ได้รับคำแนะนำในการดูแลบุตร มีผู้แบ่งเบาภาระในการดูแลบุตรเมื่อจำเป็น ได้รับการช่วยเหลือด้านสิ่งของเงินทองเมื่อขาดแคลน ก็จะช่วยให้มารดาสามารถจัดการกับปัญหาที่อาจจะเกิดขึ้นในการดูแลบุตรและได้พัฒนาความสามารถของตนเอง (Schaefer et al., 1981) ส่งผลต่อการจัดการของมารดาและมีผลทำให้การดูแลบุตรมีประสิทธิผลมากยิ่งขึ้น

จากผลการศึกษาในครั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของ Atkin and Ahmad (2000) ที่ศึกษาความเจ็บป่วยเรื้อรังและการดูแลครอบครัว: การรับมือของผู้ปกครองที่มีบุตรป่วยด้วยโรคโลหิตจางแบบซิกเคิลเซลล์หรือโรคธาลัสซีเมีย พบว่าการสนับสนุนทางด้านอารมณ์ การได้รับข้อมูลข่าวสาร การช่วยเหลือทางการเงิน เป็นการสนับสนุนทางสังคมที่ได้จากแหล่งอื่น ๆ ซึ่งจะช่วยส่งเสริมความสามารถในการแก้ไขปัญหาการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคเลือด และสอดคล้องกับการศึกษาของ Sapountzi-Krepia et al. (2006) ที่ศึกษาเชิงคุณภาพเกี่ยวกับประสบการณ์ของมารดาในการดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียในเอเธนส์ ประเทศกรีซ พบว่าความช่วยเหลือและการสนับสนุนที่เหมาะสมจากบุคลากรด้านสุขภาพ จะทำให้มารดามีกำลังใจในการดูแลเด็ก และสอดคล้องกับการศึกษาของ แสงเดือน สามเรือน (2551) ที่พบว่า การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยหอบหืด ($r = .558, p < .001$)

ข้อเสนอแนะ

1. ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

พยาบาลควรมีการส่งเสริมการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียให้ครอบคลุมทั้ง 6 ด้าน โดยคำนึงถึงปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดา ได้แก่ ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุ รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม จะช่วยลดภาวะแทรกซ้อนที่อาจจะเกิดขึ้นกับบุตร และทำให้เด็กมีสุขภาพที่ดีขึ้น

2. ด้านการศึกษา

เป็นแนวทางในการจัดการเรียนการสอนทางการพยาบาล โดยเน้นให้นักศึกษาตระหนักถึงความสำคัญและประโยชน์ในการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดา ได้แก่ ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุ รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม เพื่อให้นักศึกษาสามารถนำความรู้มาประยุกต์ใช้ และวางแผนการพยาบาลได้อย่างครอบคลุมและเกิดประสิทธิภาพสูงสุด

3. ด้านการวิจัย

ควรศึกษาปัจจัยอื่น ๆ ที่น่าจะมีผลต่อการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เช่น อายุของบุตร ระดับการศึกษาของมารดา เป็นต้น และควรศึกษาอำนาจการทำนายการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียต่อไป

บรรณานุกรม

- กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข. (2550). แผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ พ.ศ. 2550-2554. ใน *การประชุมวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติครั้งที่ 13 ประจำปี 2550* (หน้า 1-45). กรุงเทพฯ: โนวาร์ตีส.
- กัลยา นาคเพ็ชร์, จูไร อภัยจิรรัตน์ และสมพิศ ไยสุน. (2548). *จิตวิทยาพัฒนาการสำหรับพยาบาล* (พิมพ์ครั้งที่ 2). กรุงเทพฯ: วิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย.
- กาญจนา ลุศนันท์. (2552). *บทบาทหน้าที่และความรับผิดชอบของบุคคลในครอบครัวและสังคม*. กรุงเทพฯ: อักษรเจริญทัศน์.
- กาญจนา สรรพคุณ, ผกาทิพย์ ปออยวงนิน และบุญสืบ โสโสม. (2554). คุณภาพชีวิตของเด็กกำพร้าเรียน ตอนต้น โรคธาลัสซีเมีย: การศึกษาจากมุมมองด้านเพศภาวะ. *วารสารวิชาการสมาคมสถาบันอุดมศึกษาเอกชนแห่งประเทศไทย*, 17(2), 87-99.
- กิตติ ต่อจรัส. (2555). Diagnosis of thalassemia. *เวชสารแพทย์ทหารบก*, 65(2), 127-132.
- กิตติ ต่อจรัส. (2556). การดูแลรักษาธาลัสซีเมีย. *เวชสารแพทย์ทหารบก*, 66(4), 179-188.
- กุลณา พู่เจริญ. (2552). *การพัฒนาระบบการประเมินประสิทธิภาพการตรวจวินิจฉัยธาลัสซีเมีย และซีโมโกลบินผิดปกติทางห้องปฏิบัติการด้วยการใช้ผลิตภัณฑ์ควบคุมคุณภาพ*.
ขอนแก่น: สำนักพิมพ์แห่งมหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- ขนิษฐา พิศพลาด และเกษมณี มูลปานันท์. (2556). การพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วย เด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล. *พยาบาลสาร*, 40(3), 97-108.
- แขนภา รัตนพิบูลย์, ชื่นฤดี คงศักดิ์ตระกูล และอัจฉริยา ปทุมวัน. (2554). การมีส่วนร่วมของ ผู้ปกครองในการดูแลเด็กป่วยขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล. *รามาริบัติพยาบาลสาร*, 17(2), 232-247.
- จันทิมา ชินสร้อย. (2550). *ผลของโปรแกรมการดูแลผู้คลอดที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางต่อความพึงพอใจในบริการของผู้คลอดและครอบครัวและสัมพันธภาพระหว่างคู่สมรส*.
วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลครอบครัว,
บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยบูรพา.
- จินตนา วัชรสินธุ์, มณีรัตน์ ภาครูป และศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์. (2549). *การพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง: กรณีศึกษาธาลัสซีเมีย: รายงานการวิจัย*. ชลบุรี: คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา.

- จินตนา วัชรสินธุ์, มณีนรัตน์ ภาณุรูป, ศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์, นฤมล ชีระรังสิกุล และทวีลาภ
 ต้นสวัสดิ์. (2551). สถานการณ์ ปัญหา ผลกระทบและพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วย
 เรื้อรัง. *วารสารพยาบาลสาธารณสุข, 22(3), 25-34.*
- จุฑามาศ ผลมาก. (2551). *ปัจจัยทำนายพฤติกรรมการสร้างเสริมสุขภาพของเด็กวัยรุ่นชนชาติสซีเมีย.*
 วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาพยาบาลกุมารเวชศาสตร์,
 บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- ช่อลัดดา งอกวงษ์. (2553). *ผลของโปรแกรมการเรียนรู้ด้วยกระบวนการกลุ่มร่วมกับการเล่นนิทาน*
ประกอบภาพการ์ตูนต่อพฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนชาติสซีเมีย.
 วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพเด็ก,
 คณะพยาบาลศาสตร์, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- ณรงค์ สหเมธาพัฒน์. (2557). *สำนักงานสารสนเทศและประชาสัมพันธ์ กระทรวงสาธารณสุข.*
 เข้าถึงได้จาก [http://203.157.19.14/iprg/include/admin_hotnew/show_hotnew.php?](http://203.157.19.14/iprg/include/admin_hotnew/show_hotnew.php?idHot_new=6536)
[idHot_new=6536](http://203.157.19.14/iprg/include/admin_hotnew/show_hotnew.php?idHot_new=6536)
- ณัฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปรีชวัน จันทร์ศิริ. (2559). *ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง*
เวชศาสตร์ร่วมสมัย. จุฬาลงกรณ์เวชสาร, 60(5), 575-588.
- ทัศนีย์ อรรถารส และจุไร อภัยจิรรัตน์. (2554). *รูปแบบการดูแลต่อเนื่องในเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง.*
วารสารสภาการพยาบาล, 26(ฉบับพิเศษ), 112-123.
- นภารัตน์ รัชฎิโร โสภนากุล. (2554). *ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีสมาชิกใน*
ครอบครัวเป็นเบาหวานชนิดที่ 2. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต,
สาขาวิชาการพยาบาลเวชปฏิบัติครอบครัว, คณะพยาบาลศาสตร์, มหาวิทยาลัยบูรพา.
- นฤมล ชีระรังสิกุล และศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์. (2558). *ประสบการณ์การจัดการดูแลตนเองของเด็ก*
ป่วยโรคชาติสซีเมีย. วารสารคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา, 23(4), 48-60.
- เนตรฤทัย ภูนาถลม, จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย และสุพรรณิ สุ่มเล็ก. (2550). *การศึกษาความเศร้าโศก*
ของเด็กป่วยเรื้อรัง. วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ, 30(2), 28-37.
- บุญใจ ศรีสถิตยน์รากร. (2550). *ระเบียบวิธีการวิจัยทางพยาบาลศาสตร์ (พิมพ์ครั้งที่ 4).* กรุงเทพฯ:
 ยูแอนด์ไอ อินเตอร์มีเดีย.
- บุษกร พันธเมธาฤทธิ์. (2555). *การพยาบาลผู้ป่วยทารกภาวะเฉียบพลันและเรื้อรัง.* กรุงเทพฯ:
 ชานเมืองการพิมพ์.
- ปัญญาจักษ์ สุขเจริญ. (2550). *ตำราการพยาบาลเด็ก.* กรุงเทพฯ: พีริ-วัน.

ปัญญา สนั่นพานิชกุล. (2555). *Thalassemia in pregnancy: Problem and solving.*

วารสารศูนย์การศึกษาแพทยศาสตร์คลินิก โรงพยาบาลพระปกเกล้า, 29(2), 133-150.

พรรณพิมล หล่อตระกูล. (2551). *คู่มือปฐมพยาบาลครอบครัว.* กรุงเทพฯ: ทิมส์ (ประเทศไทย).

พรทิพย์ ศิริบุรณ์พิพัฒนา. (2555). *การพยาบาลเด็ก เล่ม 1: หลักการพยาบาลผู้ป่วยเด็กและครอบครัว (ฉบับปรับปรุง).* นนทบุรี: ยูทรินทร์การพิมพ์.

พรพิมล นาคะ, ชมนาด วรรณพรศิริ และสาโรจน์ สันตยากร. (2552). *ประสบการณ์ของครอบครัว ในการดูแลผู้ป่วยเด็กทาลัสซีเมีย. วารสารพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยนเรศวร, 3(2), 117-131.*

พวงทอง ไกรพิบูลย์. (2552). *มะเร็งในเด็ก.* กรุงเทพฯ: อมรินทร์สุขภาพ.

มรกต สิทธิชันแก้ว, นงลักษณ์ จินตนาดิกล และพรรณรัตน์ แสงเพิ่ม. (2553). *ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้สิ่งก่อความเครียดและอาการซึมเศร้าในวัยรุ่นโรคทาลัสซีเมีย.*

วารสารพยาบาลศาสตร์, 30(3), 25-35.

บุพยง แห่งเชาวนิช และปิยาภรณ์ บวรเกียรติจร. (2550). *The code เรื่องที่ต้องรู้สำหรับบุคลากร สาธารณสุข.* กรุงเทพฯ: ศูนย์นมแม่แห่งประเทศไทย.

บุกดี สงวนพงษ์ และนิภา อังศุภากร. (2552). *ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรกับการดูแลตนเอง ของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคทาลัสซีเมีย ในโรงพยาบาลชัยภูมิ. วารสารพยาบาลศาสตร์ และสุขภาพ, 32(1), 76-89.*

รังสิณี ผลาภิรมย์. (2552). *ผลของโปรแกรมการสร้างพลังใจในมารดาต่อการรับรู้สมรรถนะของตนเองในการดูแลเด็กพัฒนาการล่าช้า. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการกุมารเวชศาสตร์, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.*

รุจา ภูไพบูลย์. (2541). *การพยาบาลครอบครัว; แนวคิดทฤษฎีและการนำไปใช้ (พิมพ์ครั้งที่ 3).* กรุงเทพฯ: วี เจ พรินติ้ง.

รุจา ภูไพบูลย์, สมทรง จุไรทัศนีย์, อรุณศรี เตชะสงฆ์, ชื่นฤดี คงศักดิ์ตระกูล, วันเพ็ญ พันธางกูร, และไอลดา เอ็ม มาร์ตินสัน. (2543). *รายงานการวิจัยเรื่อง ผลกระทบของการมีบุตรป่วย โรคมะเร็งต่อครอบครัว.* กรุงเทพฯ: คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล.

รุ่งทิพย์ วีระกุล. (2539). *ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคมกับ พฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคทาลัสซีเมีย. วิทยานิพนธ์ พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.*

- วรรณภา เรืองลาภอนันต์, ไชยมุกข์ วิเชียรเจริญ, รัชณี สีดา และศศิธร วรรณพงษ์. (2552). ผลกระทบของโรคหอบหืดต่อเด็กป่วยวัยเรียนและครอบครัว. *วารสารพยาบาลศาสตร์*, 27(2), 18-27.
- วรวรรณ ต้นไพจิตร. (2552). รายงานการประชุมวิชาการชาลส์ซีเมียแห่งชาติ. *จุลสารชมรมโรคโลหิตจางชาลส์ซีเมียแห่งประเทศไทย*, 18(3), 18-21.
- วนิดา ชนินทยุทธวงศ์. (2552). *คู่มือผู้ปกครองใส่ใจเด็กวัยเรียน*. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์ชุมนุมสหกรณ์การเกษตรแห่งประเทศไทย.
- วิชัย ประยูรวิวัฒน์, แสงสุรีย์ จูฑา และถนอมศรี ศรีชัยกุล. (2550). *การวินิจฉัยและการรักษาโรคเลือดที่พบบ่อยในประเทศไทย* (พิมพ์ครั้งที่ 3). กรุงเทพฯ: นำอักษรการพิมพ์.
- ศรีสมบูรณ์ มุสิกสุคนธ์, ฟองคำ ดิลกสกุลชัย, วิไล เลิศธรรมเทวี, อัจฉรา เบื้องเวทย์, พรรณรัตน์ แสงเพิ่ม และสุดาภรณ์ พยัคฆเรือง. (2555). *ตำราการพยาบาลเด็กเล่ม 1: บทที่ 5 แนวคิดที่สำคัญในการพยาบาลผู้ป่วยเด็ก (ฉบับปรับปรุงครั้งที่ 2)* (พิมพ์ครั้งที่ 3). กรุงเทพฯ: ฟรี-วัน.
- ศรีเรือน แก้วกังวาล. (2553). *จิตวิทยาพัฒนาการชีวิตทุกช่วงวัย* (พิมพ์ครั้งที่ 9 แก้ไขเพิ่มเติม). กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์แห่งมหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- ศิราณี อินทรหนองไผ่. (2546). *พฤติกรรมสุขภาพและการส่งเสริมสุขภาพ*. มหาสารคาม: อภิชาตการพิมพ์.
- สุจิตา ดิลการยทรัพย์. (2548). *บทบาทของบิดามารดาในการดูแลบุตรวัยก่อนเรียนที่ป่วยด้วยโรคชาลส์ซีเมีย*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- สุทัศน์ ฟูเจริญ, วรวรรณ ต้นไพจิตร, กิตติ ต่อจรัส, วิพร วิประกษิต และอรุ โนนทัย มีแก้วกฤษร (2557). *แนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโรคโลหิตจางชาลส์ซีเมีย: Clinical practice guidelines for diagnosis and management of thalassemia syndromes*. กรุงเทพฯ: พี.เอ. ลีฟวิ่ง.
- สุพัฒนศิริ บุญยะวัตร. (2546). *ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคชาลส์ซีเมียที่บ้านในเขตภาคตะวันออก*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลชุมชน, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยบูรพา.
- แสงเดือน สามเรือน. (2551). *ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยหอบหืด*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเวชปฏิบัติครอบครัว, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยบูรพา.

- อรุณี เจตศรีสุภาพ. (2552). *ธาลัสซีเมียแบบองค์รวม*. ขอนแก่น: สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
 อติยา นวนหนู, ลดาวัลย์ ประทีปชัยกุล และบุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์. (2548). ผลของการทำกลุ่ม
 ช่วยเหลือตนเองต่อพฤติกรรมการดูแลเด็กของผู้ดูแลเด็กวัยเรียน โรคธาลัสซีเมีย
 ในโรงพยาบาลสุราษฎร์ธานี. *วารสารสภาการพยาบาล*, 20(3), 58-73.
- อภาวรรณ หนูคง, สุดาภรณ์ พยัคฆ์เรือง, ยวดี พงษ์สาระนั้นทนกุล และศิริวรรณ จุฑะพงษ์. (2555).
 การจัดการของผู้ดูแลในการดูแลเด็กโรคหืด. *วารสารพยาบาลศาสตร์*, 30(1), 49-60.
- อารยา ทองผิว. (2549). *การดูแลสุขภาพทั่วไปและการดูแลตนเองในภาวะพิเศษ*. กรุงเทพฯ: คัลเลอร์
 ฮาร์โมนี.
- อุทัยวรรณ พุทธรัตน์, บุษกร พันธุ์เมธาฤทธิ์ และธิดารัตน์ กำลังดี. (2548). ความต้องการบริการ
 พยาบาล การได้รับการตอบสนองความต้องการและความพึงพอใจต่อการได้รับการ
 ตอบสนองความต้องการของมารดาทารกที่เข้ารับการรักษาในหออภิบาลทารกแรกเกิด
 โรงพยาบาลจังหวัดแห่งหนึ่งในภาคใต้ตอนล่าง. *วารสารพยาบาล*, 54(2), 121-131.
- American Academy of Pediatrics. (2003). Family-centered care and the pediatrician's role.
Pediatrics, 112(3), 691-696.
- Athaseri, S., Tilokskulchai, F., Patoomwan, A., Grey, M., Knafel, K., & Suprasongsin, C. (2008).
 Understanding mothers of children with type 1 diabetes: An investigation of
 perspective and management. *Thai Journal of Nursing Research*, 12(1), 55-69.
- Atkin, K., & Ahmad, W. I. U. (2000). Family care-giving and chronic illness: How parents cope
 with a child with a sickle cell disorder or thalassemia. *Health and Social in the
 Community*, 8(1), 57-69.
- Cakaloz, B., Cakaloz, I., Polat, A., Inan, M., & Oguzhanoglu, N. K. (2009). Psychopathology in
 thalassemia major. *Pediatrics International*, 51(6), 825-828.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38,
 300-314.
- Conye, I. T. (1995). Partnership in care: Parent's views of participation in their hospitalized
 child's care. *Journal of Clinical Nursing*, 21(4), 716-722.
- Fisher, L., Chesla, C. A., Bartz, R. J., Gilliss, C., Skaff, M. A., Sabogal, F., Kanter, R. A., &
 Lutz, C. P. (1998). The family and type 2 diabetes: A framework for
 intervention. *Diabetes Educator*, 24, 599-607.

- Friedman, M. M., Bowden, V. R., & Jones, E. G. (2003). *Family nursing: Research theory and practice* (5th ed.). New Jersey: Pearson Education.
- Futcher, J. A. (1988). Chronic illness and family dynamic. *Pediatric Nurse Journal*, 14, 381-385.
- Galanello, R., & Origa, R. (2010). Beta-thalassemia. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 5(11), 1-15.
- Glanz, K., Lewis, F. M., & Rimer, B. K. (2015). *Health behavior and health education: Theory, research, and practice* (5th ed.). San Francisco: Jossey-Bass.
- Green, S. B. (1991). How many subjects does it take to do a regression analysis. *Multivariate Behavioral Research*, 26, 499-510.
- Grey, M., Knafl, K., & McCorkle, R. (2006). A framework for the study of self-and family Management of chronic condition. *Journal of Nursing Outlook*, 54(5), 278-286.
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2015). *Wong's nursing care of infants and children* (10th ed.). St. Louis, MO: C. V. Mosby.
- Hutton, A., Munt, R., Aylmer, C., & Deatrck, J. A. (2012). Using the family management measure in Australia. *Neonatal Pediatric & Child Health Nursing*, 15(2), 17-25.
- Kamran, I., Salman Bin, N., & Johar, A. (2013). Socio-economic factors of thalassemia major on patients family: A case study of the children's hospital and the Institute of child health Multan, Pakistan. *International Journal of Medical Science and Public Health*, 1(1), 37-41.
- Knafl, K., & Deatrck, J. (1990). Family management style: Concept analysis and development. *Journal of Pediatric Nursing*, 5(1), 4-14.
- Knafl, K., & Deatrck, J. (2002). The challenge of normalization for family of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing*, 28(1), 48-56.
- Knafl, K., & Deatrck, J. (2003). Further refinement of the family management style Framework. *Journal of Family Nursing*, 9(3), 232-256.
- Knafl, K., Breitmayer, B., Gallo, A., & Zoeller, L. (1996). Family response to childhood chronic illness: Description of management styles. *Journal of Pediatric Nursing*, 11, 315-326.
- Knafl, K., Deatrck, J., Gallo, A., Dixon, J., Grey, M., Knafl, G., & Malley, J. O. (2007). *Description of the family management measure (FaMM)*. Retrieved from <http://www.Ohsu.edu/son/famm>

- Knight-Madden, J. M., Lewis, N., Tyson, E., Reid, M. E., & MooSang, M. (2011). The possible impact of teachers and school nurses on the lives of children living with sickle cell disease. *Journal of School Health, 81*(5), 219-222.
- Kurian, M. A., Li Y Zhen, J., Meyer, E., Hai, N., Christen, H. J., Hoffmann, G. E., Jardine, P., Moers, A., Mordekar, S. R., O'Callaghan, F., Wassmer, E., Wraige, E., Dietrich, C., Lewis, T., Hyland, K., Heales, S. Jr., Sanger, T., Gissen, P., Assmann, B. E., Reith, M. E., and Maher, E. R. (2011). Clinical and molecular characterization of hereditary dopamine transporter deficiency syndrome: an observational cohort and experimental study. *The Lancet Neurology, 10*(1), 54-62.
- Lee, Y., Lin, D., & Tsai, S. (2009). Disease knowledge and treatment adherence among patients with thalassemia major and their mothers in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing, 18*(4), 529-538.
- Liem, R. I., Gilgour, B., Pelligra, S. A., Mason, M., & Thompson, A. A. (2011). The impact of thalassemia on Southeast Asian and Asian Indian families in The United States: A qualitative study. *Ethnicity & Disease, 21*, 361-369.
- Marlow, D. R., & Redding, B. A. (1988). *Pediatric nursing* (6th ed.). Philadelphia: W. B. Saunders.
- 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.
- Maurer, F. A., & Smith, C. M. (2005). *Community public health nursing: Practice health for families and populations*. St. Louis: Elsevier.
- Melnyk, B. M., & Feinstein, N. F. (2001). Mediating functions of maternal anxiety and participation in care on young children's post hospital adjustment. *Research in Nursing & Health, 24*(1), 18-26.
- Nasiri, M., Hosseini, H., & Shahmohammadi, S. (2014). Mental health status in patients with thalassemia major in Iran. *Journal of Pediatrics Review, 2*, 55-61.
- Pillitteri, A. (2014). *Maternal and child health nursing* (7th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Prasomsuk, S., Jetsrisuparp, A., Ratanasiri, T., & Ratanasiri, A. (2007). Lived experiences of mothers caring for children with thalassemia major in Thailand. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 12*(1), 13-23.
- Rasnayaka, M., Mudiyanse, A., P., & Dayananda, B. (2012). Thalassemia in Sri Lanka. *Thalassemia Reports, 2*(s1), 4-7.
- Robins, K. (2010). *A study on the family environment of persons with thalassemia major*. Master's thesis, Graduate Study, Christ University.
- Sananreangsak, S. (2011). *Development of a family management program for school-aged children with thalassemia*. Doctoral dissertation, Faculty of Graduate Studies, Mahidol University.
- Sananreangsak, S., Lapvongwatana, P., Virutsetazin K., Vatanasomboon P., & Gaylord, N. (2012). Predictors of family management behavior for children with Thalassemia. *The Southeast Asian Journal of Tropical Medicine and Public Health, 43*(1), 161-171.
- Sapountzi-Krepia, D., Roupia, Z., Gourni, M., Mastorakou, F., Vojiatzi, E., Kouyioumtzi, A., & Van Shell, S. (2006). A qualitative study on the experiences of mothers caring for their children with thalassemia in Athens, Greece. *Journal of Pediatric Nursing, 21*(2), 142-152.
- Schaefer, C., Coyne, J. C., & Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine, 4*(1), 381-406.
- Shosha, G. M. A. (2014). Needs and concerns of Jordanian mothers with thalassemia children: A qualitative study. *Journal of American Science, 10*(1), 11-16.
- Stevens, B. (1989). *Impact of chronic illness*. London: W. B. Saunders.
- Taher, A., Isma'eel, H., & Cappellini, M. D. (2006). Thalassemia intermedia: Revisited. *Blood Cells, Molecules & Diseases, 37*(1), 12-20.
- Turkel, S., & Pao, M. (2007). Late consequences of chronic pediatric illness. *Psychiatric Clinics of North American, 30*, 819-835.
- Venning, A., Elliott, J., Wilson, A., & Kettler, L. (2008). Understanding young people's experience of chronic illness: A systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare, 6*, 321-336.

- Ward, A., Caro, J., Green, T., Huybrechts, K., Arana, A., Wait, S., & Eleftheriou, A. (2002). An international survey of patients with thalassemia major and their views about sustaining life-long desferrioxamine use. *BMC Clinical Pharmacology*, 2(3), 1-9.
- Wasserman, A. L., Whittington, P. F., & Rivara, F. P. (1987). Psychogenic basis for abdominal pain in children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 27, 179-184.
- Wilson, J. S. (1991). Caregiving: A mixed bag of burdens and rewards. *Home Healthcare Nurse Journal*, 9(5), 45-46.
- Wong, D. L., Hockenberry, M. J., Wilson, D., Winkelstein, M. L., & Kline, N. E. (2003). *Wong's nursing care of infants and children* (7th ed.). St. Louis: Mosby.
- Wright, L. M., & Leachy, M. (2005). *Nurses and families: A guide of family assessment and intervention* (4th ed.). Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Yeh, C. H., Lin, C. F., Tsai, J. L., Lai, Y. M., & Ku, H. C. (1999). Determinants of parental decisions on drop out from cancer treatment for childhood cancer patients. *Journal of Advanced Nursing*, 30(1), 193-194.
- Zimmerman, B. J. (2000). Self-efficacy: An essential motive to learn. *Contemporary Educational Psychology*, 25, 82-91.

ภาคผนวก

ภาคผนวก ก

รายนามผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือวิจัย

รายนามผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือวิจัย

1. นายแพทย์จักรกฤษณ์ เอื้อสุนทรวัฒนา อาจารย์แพทย์ภาควิชาอายุรศาสตร์ สาขาเวชพันธุศาสตร์
โรงพยาบาลรามธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล
2. รองศาสตราจารย์ ดร. มณีรัตน์ ภาณุรูป อาจารย์ประจำกลุ่มวิชาการพยาบาลแม่และเด็ก
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยอีสเทิร์นเอเซีย
3. ดร.วิรัตน์ สกุศลสันติพร อาจารย์ประจำกลุ่มวิชาการพยาบาลเด็ก
วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีสรรพสิทธิประสงค์
4. นางกนกนันท์ ศรีจันทร์ พยาบาลชำนาญการ งานการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์
โรงพยาบาลรามธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล
5. นางวิลาสินี มุ่งสิน พยาบาลวิชาชีพระดับ 7 หัวหน้าหอผู้ป่วย
กุมารเวชกรรม 5 โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์

ภาคผนวก ข
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย



แบบสอบถามชุดที่.....

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

คำชี้แจง

- แบบสอบถามนี้เป็นเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย แบ่งออกเป็น 4 ส่วน คือ
 - ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป ได้แก่
 - ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย
 - ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย
 - ส่วนที่ 2 แบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรคของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย จำนวน 15 ข้อ
 - ส่วนที่ 3 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย จำนวน 25 ข้อ
 - ส่วนที่ 4 แบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย จำนวน 46 ข้อ
- กรุณาตอบแบบสอบถามให้ครบถ้วนและตรงกับความเป็นจริงของท่าน โดยข้อมูลที่ตอบผู้วิจัยจะเก็บเป็นความลับและไม่มีผลทำให้ท่านได้รับความเสียหายใด ๆ ทั้งสิ้น

ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป

คำชี้แจง แบบสอบถามนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อให้ได้มาซึ่งข้อมูลทั่วไป โดยมีลักษณะเป็นคำถามให้เลือกตอบจำนวนทั้งหมด 6 ข้อ แบ่งเป็นข้อมูลส่วนบุคคลของมารดา 4 ข้อ และข้อมูลส่วนบุคคลของเด็ก 2 ข้อ ขอความกรุณาให้ท่านตอบแบบสอบถามทุกข้อตามความเป็นจริงและเลือกตอบเพียงคำตอบเดียวในแต่ละข้อ

โปรดเติมข้อความในช่องว่าง และ/หรือขีดเครื่องหมาย ✓ ในช่อง หน้าข้อความที่ตรงกับข้อมูลของท่าน

1. ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย สำหรับผู้วิจัย

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. อายุของมารดา.....ปี.....เดือน | <input type="checkbox"/> |
| 2. จำนวนบุตรในครอบครัว.....คน | <input type="checkbox"/> |
| 3. รายได้ของครอบครัว/เดือน.....บาท | <input type="checkbox"/> |
| 4. สิทธิการจ่ายค่ารักษาพยาบาล | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> 1. เบิกได้ <input type="checkbox"/> 2. จ่ายเอง <input type="checkbox"/> 3. ประกันสังคม | |
| <input type="checkbox"/> 4. อื่น ๆ (ระบุ)..... | |

2. ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. อายุของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย.....ปี.....เดือน | <input type="checkbox"/> |
| 2. ระยะเวลาการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย.....ปี.....เดือน | <input type="checkbox"/> |

ส่วนที่ 2 แบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรคของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย
คำชี้แจง ข้อความต่อไปนี้เป็นความรู้สึกรู้สึกหรือความเข้าใจของท่านที่มีต่ออาการและอาการแสดง
 ของโรคธาลัสซีเมียในระยะเวลาที่ผ่านมา ตั้งแต่บุตรได้รับการวินิจฉัยว่าเป็น โรคธาลัสซีเมียว่ามี
 ความรุนแรงและมีผลต่อท่านในระดับใด

ให้ท่านตอบข้อความที่ตรงกับความรู้สึกที่แท้จริงของท่าน และในแต่ละข้อความให้
 ท่านเลือกคำตอบเพียงคำตอบเดียว ตามเกณฑ์ดังนี้

รุนแรงมาก	หมายถึง	อาการรุนแรงมาก ทำให้เจ็บปวด ทุกข์ทรมานมาก และมารดาต้องคอยดูแลอยู่ตลอดเวลา
รุนแรงปานกลาง	หมายถึง	อาการรุนแรงปานกลาง ทำให้เจ็บปวด ทุกข์ทรมาน ปานกลาง และมารดาต้องคอยดูแลบ่อยครั้ง
รุนแรงน้อย	หมายถึง	อาการรุนแรงน้อย ทำให้มีผลต่อสุขภาพเล็กน้อย และมารดาต้องคอยดูแลบางครั้ง
ไม่รุนแรง	หมายถึง	อาการไม่รุนแรง ไม่มีผลต่อสุขภาพของผู้ป่วย และไม่มีผล ต่อมารดา

ข้อ ที่	ข้อความ	การรับรู้				สำหรับผู้วิจัย
		รุนแรง มาก	รุนแรง ปานกลาง	รุนแรง น้อย	ไม่ รุนแรง	
ท่านมีความรู้สึกหรือมีความเข้าใจ อาการและอาการแสดงต่อไปนี้ของบุตร ว่ามีระดับความรุนแรงมากน้อยเพียงใด						
1	ซึม					
2	เหนื่อยง่าย					
3	อ่อนเพลีย					
.					
.					
.					
.					
13	เป็นหวัดบ่อย					
14	ตัวร้อนง่าย					
15	ตัวเล็ก/แคระแกร็น					

ส่วนที่ 3 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

คำชี้แจง แบบสอบถามนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อต้องการทราบว่าตั้งแต่ที่ท่านดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ท่านได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือและประคับประคองจากบุคคลต่าง ๆ ได้แก่ สมาชิกในครอบครัว ญาติ เพื่อนฝูง แพทย์ พยาบาล หรือเจ้าหน้าที่อื่น ๆ มากน้อยเพียงใด

ให้ท่านตอบข้อความที่ตรงกับความรู้สึกที่แท้จริงของท่าน และในแต่ละข้อความให้ท่านเลือกคำตอบเพียงคำตอบเดียว ตามเกณฑ์ ดังนี้

เป็นจริงมากที่สุด	หมายถึง	ข้อความในประโยคนั้นตรงกับความรู้สึกหรือความเป็นจริงที่เกิดกับท่านมากที่สุด
เป็นจริงมาก	หมายถึง	ข้อความในประโยคนั้นตรงกับความรู้สึกหรือความเป็นจริงที่เกิดกับท่านเป็นส่วนมาก
เป็นจริงปานกลาง	หมายถึง	ข้อความในประโยคนั้นตรงกับความรู้สึกหรือความเป็นจริงที่เกิดกับท่านปานกลาง
เป็นจริงเล็กน้อย	หมายถึง	ข้อความในประโยคนั้นตรงกับความรู้สึกหรือความเป็นจริงที่เกิดกับท่านเล็กน้อย
ไม่จริงเลย	หมายถึง	ข้อความในประโยคนั้นไม่ตรงกับความรู้สึกหรือไม่เคยเกิดขึ้นเลย

ข้อ ที่	ข้อความ	เป็น จริง มาก ที่สุด	เป็นจริง มาก	เป็นจริง ปาน กลาง	เป็นจริง น้อย	ไม่จริง เลย	สำหรับ ผู้วิจัย
การสนับสนุนทางด้านอารมณ์							
1	เมื่อท่านกังวลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตร คนใกล้ชิดแสดงความห่วงใยท่าน						
2						
3						
4						
5						

ข้อ ที่	ข้อความ	เป็น จริง มาก ที่สุด	เป็นจริง มาก	เป็นจริง ปาน กลาง	เป็นจริง น้อย	ไม่จริง เลย	สำหรับ ผู้วิจัย
การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า							
6	คนใกล้ชิด ให้ความนับ ถือและเกรงใจท่าน						
7						
8						
9						
10						
11						
การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร							
12	แพทย์ พยาบาล ให้ข้อมูล และคำแนะนำท่าน เกี่ยวกับวิธีการดูแลบุตร						
13						
14						
15						
การสนับสนุนด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทองและการบริการ							
16	คนใกล้ชิด ได้ช่วยเหลือ แบ่งเบาภาระงานในบ้าน เพื่อให้.....						
17						
18						
19						
20						

ข้อ ที่	ข้อความ	เป็น จริง มาก ที่สุด	เป็นจริง มาก	เป็นจริง ปาน กลาง	เป็นจริง น้อย	ไม่จริง เลย	สำหรับ ผู้วิจัย
การสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม							
21	คนใกล้ชิดยินดีที่จะ ทำงานร่วมกับท่าน						
22						
23						
24						
25						

ส่วนที่ 4 แบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย

คำชี้แจง แบบสอบถามนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อให้ได้มาซึ่งข้อมูลด้านการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย การใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก ผลกระทบต่อครอบครัว ความยากลำบากของครอบครัว ความพยายามในการดูแลเด็ก ความสามารถในการดูแลเด็ก และความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา

ให้ท่านตอบข้อคำถามที่ตรงกับความรู้สึกที่แท้จริงของท่าน และในแต่ละข้อคำถามให้ท่านเลือกคำตอบเพียงคำตอบเดียว ตามเกณฑ์ ดังนี้

เห็นด้วยอย่างยิ่ง	หมายถึง	ข้อความที่ระบุไว้นั้นตรงกับความคิดเห็นของท่านมากที่สุด
เห็นด้วย	หมายถึง	ข้อความที่ระบุไว้นั้นตรงกับความคิดเห็นของท่านมาก
ไม่แน่ใจ	หมายถึง	ข้อความที่ระบุไว้นั้นไม่แน่ใจว่าตรงกับความคิดเห็นของท่าน
ไม่เห็นด้วย	หมายถึง	ข้อความที่ระบุไว้นั้นไม่ตรงกับความคิดเห็นของท่านมาก
ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง	หมายถึง	ข้อความที่ระบุไว้นั้นไม่ตรงกับความคิดเห็นของท่านมากที่สุด

ข้อที่	การจัดการของมารดา	เห็นด้วยอย่างยิ่ง	เห็นด้วย	ไม่แน่ใจ	ไม่เห็นด้วย	ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง	สำหรับผู้วิจัย
1	เด็กใช้ชีวิตประจำวันเหมือนกับเด็กอื่น ๆ ในวัยเดียวกันได้						
2	เด็กรู้สึกท้อแท้ อ่อนแอ และซึมเศร้า						
3	เด็กเข้าร่วมกิจกรรมทุกอย่างตามที่ต้องการได้						
4						
5						
6						

ข้อ ที่	การจัดการของมารดา	เห็นด้วย อย่างยิ่ง	เห็น ด้วย	ไม่ แน่ใจ	ไม่เห็น ด้วย	ไม่เห็น ด้วย อย่างยิ่ง	สำหรับ ผู้วิจัย
44	ท่านกับคู่สมรส/ คู่ครอง คิดว่าสามารถร่วมกัน จัดการดูแลการเจ็บป่วย เป็นโรคธาลัสซีเมียของ บุตรได้ดี						
45	ท่านและคู่สมรส/ คู่ครอง มีความคิดเห็นขัดแย้งกัน ในการดูแลการเจ็บป่วย เป็นโรคธาลัสซีเมียของ บุตร						
46	ท่านและคู่สมรส/ คู่ครอง ร่วมกันเอาใจบุตร ตลอดเวลาทั้งเวลาป่วย และปกติ						

ภาคผนวก ค
หนังสือขอความอนุเคราะห์



สำนักงานวิจัย วิชาการและนวัตกรรม
คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี
มหาวิทยาลัยมหิดล
๒๗๐ ถนนพระราม ๖ ราชเทวี กรุงเทพฯ ๑๐๔๐๐
โทรศัพท์และโทรสาร ๐๒ ๒๐๑๑๗๐๑

ที่ ศธ ๐๕๑๗.๐๖๑๗/๕๖๒

วันที่ ๒๑ เมษายน ๒๕๕๙

เรื่อง อนุญาตให้เก็บข้อมูลเพื่อประกอบการทำวิจัย

เรียน คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

อ้างถึง หนังสือคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา เลขที่ ศธ ๖๖๐๗/๐๒๙๕

ลงวันที่ ๑๐ กุมภาพันธ์ ๒๕๕๙

ตามหนังสือที่อ้างถึงแจ้งว่า นางภัทรภร อยู่สุข นิสิตหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา มีความประสงค์ขอความอนุเคราะห์ เก็บรวบรวม ข้อมูลการทำวิจัยเพื่อเสนอเป็นวิทยานิพนธ์ เรื่อง “ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วย โรคธาลัสซีเมีย” โดยมี ผศ. ดร.ศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์ เป็นประธานกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์ความละเอียดแจ้งแล้ว นั้น

คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี พิจารณาแล้วไม่ขัดข้อง ยินดีให้ผู้วิจัยดำเนินการวิจัยที่หน่วยบริการเฉพาะเคมีบำบัดได้ แต่ทางการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ไม่สามารถให้เก็บข้อมูลดังกล่าวได้ เนื่องจากหัวหน้าหน่วยโลหิตวิทยาภาควิชากุมารเวชศาสตร์ไม่อนุญาต ผู้วิจัยสามารถติดต่อขอข้อมูลได้ที่ ฝ่ายการพยาบาล โรงพยาบาลรามาธิบดี โทรศัพท์ ๐๒๒๐๑-๑๒๓๙

จึงเรียนมาเพื่อทราบ

ขอแสดงความนับถือ

(ศาสตราจารย์ นายแพทย์บุญส่ง องค์กรพัฒน์กุล)

รองคณบดีฝ่ายวิจัย ปฏิบัติหน้าที่แทน

คณบดีคณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

มุ่งเรียนรู้ คู่คุณธรรม ใฝ่คุณภาพ ร่วมสานภารกิจ ดิดนอกกรอบ รับผิดชอบสังคม



บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

๒๕/๒๕ ถ.พุทธมนทลสาย ๔ ศาลายา นครปฐม ๗๓๑๗๐

โทร. ๐-๒๕๔๑-๔๑๒๕ ต่อ ๑๐๙-๑๑๑ โทรสาร ๐-๒๕๔๑-๙๘๓๔

ที่ ศธ ๐๕๑๗.๐๒ / ๑๑๐๕๑

วันที่ ๕ ธันวาคม ๒๕๕๘

เรื่อง อนุญาตให้ใช้เครื่องมือวิจัย

เรียน คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

อ้างถึง หนังสือที่ ศธ ๖๖๐๗ / ๒๕๗๕ ลงวันที่ ๑๖ ตุลาคม ๒๕๕๘

ตามหนังสือที่อ้างถึง คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา แจ้งว่า

ผู้ขอใช้เครื่องมือวิจัย : นางภัทรภร อยู่สุข นิสิตหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

งานวิจัยของผู้ขอใช้เครื่องมือ : “ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย” โดยมี ผศ.ดร.ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์ เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก

เครื่องมือวิจัยที่ขอใช้ : แบบสอบถามการจัดการครอบครัวที่มีเด็กป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย

เครื่องมือวิจัยนี้พัฒนาโดย : นางสาวศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์ ซึ่งเป็นส่วนหนึ่งของวิทยานิพนธ์หลักสูตรสาธารณสุขศาสตรดุษฎีบัณฑิต สาขาวิชาเอกการพยาบาลธารณสุข คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล พ.ศ.๒๕๕๔ เรื่อง “DEVELOPMENT OF A FAMILY MANAGEMENT PROGRAM FOR SCHOOL-AGED CHILDREN WITH THALASSEMIA” ซึ่งมี ผศ.ดร.ปัญญารัตน์ ลากวงส์วัฒนา เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก

บัณฑิตวิทยาลัย และสาธารณสุขศาสตรดุษฎีบัณฑิต สาขาวิชาเอกการพยาบาลธารณสุข คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล ได้พิจารณาแล้วไม่ขัดข้องอนุญาตให้ นางภัทรภร อยู่สุข ใช้เครื่องมือวิจัยดังกล่าวได้ เนื่องจากเป็นการศึกษาวิจัยทางด้านวิชาการ ทั้งนี้ขอได้โปรดระบุให้ชัดเจนด้วยว่า เครื่องมือวิจัยดังกล่าวมาจากวิทยานิพนธ์ของนักศึกษาบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล และมีอาจารย์ท่านใดทำหน้าที่อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก

จึงเรียนมาเพื่อโปรดทราบ และดำเนินการต่อไปด้วย จักขอบพระคุณยิ่ง

ขอแสดงความนับถือ

(รองศาสตราจารย์ ดร. วรภรณ์ อัครปฐมวงศ์)

รองคณบดีฝ่ายวิชาการ

ปฏิบัติงานแทน คณบดีบัณฑิตวิทยาลัย



บันทึกข้อความ

ส่วนงาน งานบริการการศึกษา (บัณฑิตศึกษา) คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา โทร. ๒๘๓๖

ที่ ศธ ๖๖๐๗.๐๒/๐๐๓

วันที่ ๒๒ ตุลาคม พ.ศ. ๒๕๕๘

เรื่อง ขออนุญาตใช้เครื่องมือเพื่อการวิจัย

เรียน คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

ด้วย นางภัทรภร อยู่สุข นิสิตหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ได้รับอนุมัติเค้าโครงวิทยานิพนธ์เรื่อง “ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย” โดยมี ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์ เป็นประธานกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์ มีความประสงค์ขออนุญาตใช้เครื่องมือการวิจัย คือ แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งเป็นส่วนหนึ่งของวิทยานิพนธ์เรื่อง “ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียที่บ้าน ในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือ” ของ เรืออากาศหญิงสุพัฒศิริ บุญยะวัตร หลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเวชปฏิบัติชุมชน คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา พ.ศ. ๒๕๕๖ เพื่อนำมาใช้ในการเก็บข้อมูลการทำวิทยานิพนธ์ในครั้งนี้

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาให้ความอนุเคราะห์ด้วย จะเป็นพระคุณยิ่ง


 (รองศาสตราจารย์ ดร.วรรณิ เตียววิศเรศ)
 รองคณบดีฝ่ายบัณฑิตศึกษา



ที่ ศธ ๖๖๐๗/๒๔๙๘/๑

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา
ต.แสนสุข อ.เมือง จ.ชลบุรี ๒๐๑๓๑

๒๐ ตุลาคม ๒๕๕๘

เรื่อง ขออนุญาตเชิญบุคลากรในสังกัดเป็นผู้ตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือเพื่อการวิจัย

เรียน ผู้อำนวยการวิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีสรรพสิทธิประสงค์

สิ่งที่ส่งมาด้วย ๑. คำโครงการวิทยานิพนธ์ฉบับย่อ
๒. เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย (แบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรค)

ด้วย นางภัทรภร อยู่สุข นิสิตหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ได้รับอนุมัติคำโครงการวิทยานิพนธ์เรื่อง “ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย” โดยมี ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์ เป็นประธานกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์ ซึ่งอยู่ในขั้นตอนการเตรียมเครื่องมือเพื่อการเก็บรวบรวมข้อมูล ในกรณีนี้ คณะฯ พิจารณาแล้วเห็นว่า จร.วิรัชพัชร สกุลสันติพร บุคลากรในสังกัดของท่านเป็นผู้มีความเชี่ยวชาญ และประสบการณ์สูงเกี่ยวกับการวิจัย จึงกล่าว คณะฯ จึงขออนุญาตเชิญเป็นผู้ตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือเพื่อการวิจัยของนิสิต

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาอนุญาตด้วย จะเป็นพระคุณยิ่ง

ขอแสดงความนับถือ

(รองศาสตราจารย์ ดร.นุจรี ไชยมงคล)
คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

งานบริการการศึกษา (บัณฑิตศึกษา)

โทรศัพท์ ๐๓๘-๑๐๒๘๓๖

โทรสาร ๐๓๘-๓๕๓๔๗๖

ผู้วิจัยโทร ๐๘๑-๙๑๖-๘๔๔๔



ที่ ศธ ๖๖๐๗/ ๒๓๘/๗๒

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา
ต.แสนสุข อ.เมือง จ.ชลบุรี ๒๐๑๓๑

๒๗ ตุลาคม ๒๕๕๘

เรื่อง ขออนุญาตเชิญบุคลากรในสังกัดเป็นผู้ตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือเพื่อการวิจัย

เรียน ผู้อำนวยการโรงพยาบาลรามารัตติ

- สิ่งที่ส่งมาด้วย ๑. คำโครงการวิทยานิพนธ์ฉบับย่อ
๒. เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย (แบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรค)

ด้วย นางภัทรภัทร อยู่สุข นิสิตหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ได้รับอนุมัติคำโครงการวิทยานิพนธ์เรื่อง “ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย” โดยมี ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์ เป็นประธานกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์ ซึ่งอยู่ในขั้นตอนการเตรียมเครื่องมือเพื่อการเก็บรวบรวมข้อมูล ในการนี้ คณะฯ พิจารณาแล้วเห็นว่าพยาบาลวิชาชีพกนกนันท์ ศรีจันทร์ บุคลากรในสังกัดของท่านเป็นผู้มีความเชี่ยวชาญ และประสบการณ์สูงเกี่ยวกับการวิจัยดังกล่าว คณะฯ จึงขออนุญาตเชิญเป็นผู้ตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือเพื่อการวิจัยของนิสิต

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาอนุญาตด้วย จะเป็นพระคุณยิ่ง

ขอแสดงความนับถือ

(รองศาสตราจารย์ ดร.นุจรี ไชยมงคล)
คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

งานบริการการศึกษา (บัณฑิตศึกษา)

โทรศัพท์ ๐๓๘-๑๐๒๘๓๖

โทรสาร ๐๓๘-๓๕๓๕๗๖

ผู้วิจัยโทร ๐๘๑-๙๑๖-๘๔๔๔



ที่ ศธ ๖๖๐๗/ ๒๕๔/๗

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา
ต.แสนสุข อ.เมือง จ.ชลบุรี ๒๐๑๓๑

๒๐ ตุลาคม ๒๕๕๘

เรื่อง ขออนุญาตเชิญบุคลากรในสังกัดเป็นผู้ตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือเพื่อการวิจัย

เรียน คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยอีสเทิร์นเอเซีย

สิ่งที่ส่งมาด้วย ๑. คำโครงการวิทยานิพนธ์ฉบับย่อ

๒. เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย (แบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรค)

ด้วย นางภัทรร อยู่นุช นิสิตหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ได้รับอนุมัติคำโครงการวิทยานิพนธ์เรื่อง “ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย” โดยมี ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์ เป็นประธานกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์ ซึ่งอยู่ในขั้นตอนการเตรียมเครื่องมือเพื่อการเก็บรวบรวมข้อมูล ในกรณีนี้ คณะฯ พิจารณาแล้วเห็นว่า รองศาสตราจารย์ ดร.มณีนรัตน์ ภาครูป บุคลากรในสังกัดของท่านเป็นผู้มีความเชี่ยวชาญ และประสบการณ์สูงเกี่ยวกับ การวิจัยดังกล่าว คณะฯ จึงขออนุญาตเชิญเป็นผู้ตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือเพื่อการวิจัยของนิสิต

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาอนุญาตด้วย จะเป็นพระคุณยิ่ง

ขอแสดงความนับถือ

(รองศาสตราจารย์ ดร.นุจรี ไชยมงคล)

คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

งานบริการการศึกษา (บัณฑิตศึกษา)

โทรศัพท์ ๐๓๘-๑๐๒๘๓๖

โทรสาร ๐๓๘-๓๙๓๔๗๖

ผู้วิจัยโทร ๐๘๑-๙๑๖-๘๔๔๔



ที่ ศธ ๖๖๐๗/ ๒๓๙/๙๕

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา
ต.แสนสุข อ.เมือง จ.ชลบุรี ๒๐๑๓๑

๒๐ ตุลาคม ๒๕๕๘

เรื่อง ขออนุญาตเชิญบุคลากรในสังกัดเป็นผู้ตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือเพื่อการวิจัย

เรียน ผู้อำนวยการโรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์

สิ่งที่ส่งมาด้วย ๑. คำโครงการวิทยานิพนธ์ฉบับย่อ
๒. เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย (แบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรค)

ด้วย นางภัทรภร อยู่สุข นิสิตหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ได้รับอนุมัติคำโครงการวิทยานิพนธ์เรื่อง “ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย” โดยมี ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์ เป็นประธานกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์ ซึ่งอยู่ในขั้นตอนการเตรียมเครื่องมือเพื่อการเก็บรวบรวมข้อมูล ในการนี้ คณะฯ พิจารณาแล้วเห็นว่าพยาบาลวิชาชีพวิลาสินี มุ่งสิน บุคลากรในสังกัดของท่านเป็นผู้มีความเชี่ยวชาญ และประสบการณ์สูงเกี่ยวกับการวิจัยดังกล่าว คณะฯ จึงขออนุญาตเชิญเป็นผู้ตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือเพื่อการวิจัยของนิสิต

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาอนุญาตด้วย จะเป็นพระคุณยิ่ง

ขอแสดงความนับถือ

(รองศาสตราจารย์ ดร.นุจรี ไชยมงคล)
คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

งานบริการการศึกษา (บัณฑิตศึกษา)

โทรศัพท์ ๐๓๘-๑๐๒๘๓๖

โทรสาร ๐๓๘-๓๙๓๔๗๖

ผู้วิจัยโทร ๐๘๑-๙๑๖-๘๔๔๔



ที่ ศธ ๖๖๐๗/ ๒๗๘/๕๕

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา
ต.แสนสุข อ.เมือง จ.ชลบุรี ๒๐๑๓๑

๒๐ ตุลาคม ๒๕๕๘

เรื่อง ขออนุญาตเชิญบุคลากรในสังกัดเป็นผู้ตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือเพื่อการวิจัย

เรียน คณบดีคณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

สิ่งที่ส่งมาด้วย ๑. คำโครงการวิทยานิพนธ์ฉบับย่อ
๒. เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย (แบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรค)

ด้วย นางภัทรภร อยู่สุข นิสิตหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ได้รับอนุมัติคำโครงการวิทยานิพนธ์เรื่อง “ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย” โดยมี ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์ เป็นประธานกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์ ซึ่งอยู่ในขั้นตอนการเตรียมเครื่องมือเพื่อการเก็บรวบรวมข้อมูล ในการนี้ คณะฯ พิจารณาแล้วเห็นว่า อาจารย์ นายแพทย์จักรกฤษณ์ เอื้อสุนทรวัฒนา บุคลากรในสังกัดของท่านเป็นผู้มีความเชี่ยวชาญ และประสบการณ์สูงเกี่ยวกับการวิจัยดังกล่าว คณะฯ จึงขออนุญาตเชิญเป็นผู้ตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือเพื่อการวิจัยของนิสิต

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาอนุญาตด้วย จะเป็นพระคุณยิ่ง

ขอแสดงความนับถือ

(รองศาสตราจารย์ ดร.นุจรี ไชยมงคล)
คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์

งานบริการการศึกษา (บัณฑิตศึกษา)

โทรศัพท์ ๐๓๘-๑๐๒๘๓๖

โทรสาร ๐๓๘-๓๙๓๔๗๖

ผู้วิจัยโทร ๐๘๑-๙๑๖-๘๔๔๔

ภาคผนวก ง

หนังสือรับรองการพิจารณาจริยธรรม



แบบรายงานผลการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยระดับบัณฑิตศึกษา

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

ชื่อหัวข้อวิทยานิพนธ์

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

Factors Related to Maternal Management for Children with Thalassemia

ชื่อนิติ นามภัทรภร อยู่สุข

รหัสประจำตัวนิสิต 55910154

หลักสูตร พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชา การพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา (ภาคปกติ)

ผลการพิจารณาของคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยฯ

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยฯ มีมติเห็นชอบ รับรองจริยธรรมการวิจัย รหัส 02 - 11 - 2558

โดยได้พิจารณารายละเอียดการวิจัยเรื่องดังกล่าวข้างต้นแล้ว ในประเด็นที่เกี่ยวข้องกับ

1) การเคารพในศักดิ์ศรี และสิทธิของมนุษย์ที่ใช้เป็นกลุ่มตัวอย่างการวิจัย

กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษาคือมารดาที่มีบุตรป่วยด้วย โรคธาลัสซีเมีย จำนวนทั้งหมด ไม่เกิน 110 ราย สถานที่เก็บรวบรวมข้อมูลคือ แผนกผู้ป่วยนอกเด็ก โดฮิต และมะเร็งวิทยา โรงพยาบาลรามารินทร์

2) วิธีการอย่างเหมาะสมในการได้รับความยินยอมจากกลุ่มตัวอย่างก่อนเข้าร่วมโครงการวิจัย (Informed consent) รวมทั้งการปกป้องสิทธิประโยชน์และรักษาความลับของกลุ่มตัวอย่างในการวิจัย

3) การดำเนินการวิจัยอย่างเหมาะสม เพื่อไม่ก่อความเสียหายหรืออันตรายต่อกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา

การรับรองจริยธรรมการวิจัยนี้มีกำหนดระยะเวลาหนึ่งปี นับจากวันที่ออกหนังสือฉบับนี้ ถึงวันที่ 25 พฤศจิกายน พ.ศ. 255

อนึ่ง กรณีที่มีการเปลี่ยนแปลงหรือเพิ่มเติมใดๆ ของการวิจัยนี้ ขณะอยู่ในช่วงระยะเวลาให้การรับรองจริยธรรมการวิจัย ขอให้ผู้วิจัยส่งรายงานการเปลี่ยนแปลงต่อคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยเพื่อขอรับรอง (เพิ่มเติม) ก่อนดำเนินการวิจัยด้วย

วันที่ให้การรับรอง 25 เดือน พฤศจิกายน พ.ศ. 2558

ลงนาม.....

(รองศาสตราจารย์ ดร.จินตนา วัชรสินธุ์)

ประธานคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยระดับบัณฑิตศึกษา

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา



คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล
 ๒๗๐ ถนนพระราม ๖ แขวงทุ่งพญาไท เขตราชเทวี กทม. ๑๐๔๐๐
 โทร. (๐๒) ๒๐๑-๑๐๐๐

Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University.
 270 Rama VI Road, Ratchathewi, Bangkok 10400, Thailand
 Tel. (662) 201-1000

เอกสารรับรองโดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน
 คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี
 มหาวิทยาลัยมหิดล

เลขที่ ๒๕๕๙/๔๔

ชื่อโครงการ
 (EC_590177)

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วย
 ด้วยโรคธาลัสซีเมีย

เลขที่โครงการ/รหัส

ID ๐๑-๕๙-๔๔ ย

ชื่อหัวหน้าโครงการ

นางภัทรภร อยู่สุข

สถานศึกษา

คณะพยาบาลศาสตร์
 มหาวิทยาลัยบูรพา

ขอรับรองว่าโครงการดังกล่าวข้างต้นได้ผ่านการพิจารณาเห็นชอบโดยสอดคล้องกับแนวปฎิญญา เพลซิงกิ
 จากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

ลงนาม

ประธานกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน

(ศาสตราจารย์ นายแพทย์พัฒน์ มหาโชคเลิศวัฒนา)

วันที่รับรอง

๑๑ มกราคม ๒๕๕๙

ระยะเวลาในการศึกษา

๖ เดือน



คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล
 ๒๗๐ ถนนพระราม ๖ แขวงทุ่งพญาไท เขตราชเทวี กทม. ๑๐๔๐๐
 โทร. (๐๒) ๒๐๑-๑๐๐๐

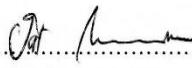
Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University.
 270 Rama VI Road, Ratchathewi, Bangkok 10400, Thailand
 Tel. (662) 201-1000

Documentary Proof of Ethical Clearance
Committee on Human Rights Related to Research Involving Human Subjects
Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University

MURA2016/44

Title of Project (EC_590177)	Factors Related to Maternal Management for Children with Thalassemia
Protocol Number	ID 01-59-44
Principal Investigator	Mrs. Pattaporn Yusuk
Education Address	Faculty of Nursing Burapha University

The aforementioned project has been reviewed and approved by the Committee on Human Rights Related to Research Involving Human Subjects, based on the Declaration of Helsinki.

Signature of Chairman Committee on Human Rights Related to Research Involving Human Subjects	 Prof. Pat Mahachoklertwattana, M.D.
Date of Approval	January 11, 2016
Duration of Study	6 Months

ภาคผนวก จ
เอกสารยินยอมเข้าร่วมการวิจัย



เอกสารชี้แจงข้อมูล/คำแนะนำแก่ผู้เข้าร่วมการวิจัย
(Patient/Participant Information Sheet)

ชื่อโครงการ บัณฑิตที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ชื่อผู้วิจัย นางภัทรรักษ์ อยู่สุข

สถานที่วิจัย แผนกผู้ป่วยนอกโสตศอนาสิกวิทยา โรงพยาบาลรามารินทร์ และหน่วยบริการเคมีบำบัด

บุคคลและวิธีการติดต่อเมื่อมีเหตุฉุกเฉินหรือความผิดปกติที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย

นางภัทรรักษ์ อยู่สุข หมายเลขโทรศัพท์ 081-9168444

ผู้สนับสนุนการวิจัย ผศ. ดร. ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์

ความเป็นมาของโครงการ มารดาเป็นบุคคลสำคัญในการดูแลบุตรและการจัดการภายในครอบครัว ดังนั้น การจัดการครอบครัวจึงเป็นกระบวนการจัดการเพื่อให้ครอบครัวสามารถดำรงอยู่และเกิดผลสัมฤทธิ์ตามเป้าหมายของครอบครัว เช่น การจัดการในการทำหน้าที่ที่ดี การเข้าใจปัญหาที่ดี และการแสวงหาทางเลือกวิธีปฏิบัติที่เหมาะสม ตลอดจนสามารถตัดสินใจเพื่อแก้ไขปัญหาและอุปสรรคในการปฏิบัติที่มีประสิทธิภาพ หากครอบครัวมีการจัดการที่ดี ก็จะส่งผลให้ครอบครัวมีการจัดการดูแลเด็กป่วยได้ดีขึ้น

วัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาบัณฑิตที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ การรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม

รายละเอียดที่จะปฏิบัติต่อผู้เข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจะเข้าพบมารดาตามวัน เวลาและสถานที่ ที่ผู้ป่วยจะมารับการรักษา เพื่อทำการแนะนำตนเอง สร้างสัมพันธภาพ และอธิบายวัตถุประสงค์ของการวิจัย ขั้นตอนการรวบรวมข้อมูล พร้อมทั้งขอความร่วมมือในการทำวิจัย และให้มารดาทำแบบสอบถามในขณะที่มารดารอเด็กในการรับเลือดที่หน่วยบริการเคมีบำบัด โดยใช้เวลาในการดำเนินการทำแบบสอบถามประมาณ 40 - 50 นาที **ประโยชน์/ผลข้างเคียงที่จะเกิดแก่ผู้เข้าร่วมการวิจัย** เพื่อเป็นแนวทางในการจัดอบรมให้ความรู้ในเรื่องของการดูแลบุตรด้วยโรคธาลัสซีเมียให้กับมารดา ในขณะที่บุตรรักษาในโรงพยาบาล และเมื่อกลับไปบ้านได้ **การเก็บข้อมูลเป็นความลับ** ข้อมูลที่ได้จะถือเป็นความลับในการรวบรวมข้อมูล และจะมีการทำลายข้อมูลที่ได้หลังจากตีพิมพ์ผลงาน และเผยแพร่วิทยานิพนธ์เสร็จสมบูรณ์ภายใน 1 ปี

ถ้าท่านมีปัญหาข้อใจหรือรู้สึกกังวลใจกับการเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้
ท่านสามารถติดต่อกับประธานกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน สำนักงานวิจัยคณะฯ อาคารวิจัยและ
สวัสดิการ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามารินทร์ เบอร์โทร 02-201-1544



หนังสือยินยอมโดยได้รับการบอกกล่าวและเต็มใจ (Informed Consent Form)

ชื่อโครงการ บัณฑิตที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ชื่อผู้วิจัย นางภัทรภัทร อยู่สุข

*ชื่อผู้เข้าร่วมการวิจัย

อายุ เลขที่เวชระเบียน

คำยินยอมของผู้เข้าร่วมการวิจัย

ข้าพเจ้า นาย/นาง/นางสาว ได้ทราบรายละเอียดของโครงการวิจัยตลอดจนประโยชน์ และข้อเสี่ยงที่จะเกิดขึ้นต่อข้าพเจ้าจากผู้วิจัยแล้วอย่างชัดเจน ไม่มีสิ่งใดปิดบังซ่อนเร้นและยินยอมให้ทำการวิจัยในโครงการที่มีชื่อข้างต้น และข้าพเจ้ารู้ว่าถ้ามีปัญหาหรือข้อสงสัยเกิดขึ้นข้าพเจ้าสามารถสอบถามผู้วิจัยได้ และข้าพเจ้าสามารถไม่เข้าร่วมโครงการวิจัยนี้เมื่อใดก็ได้ โดยไม่มีผลกระทบต่อการรักษาที่ข้าพเจ้าพึงได้รับ นอกจากนี้ผู้วิจัยจะเก็บข้อมูลเฉพาะเกี่ยวกับตัวข้าพเจ้าเป็นความลับและจะเปิดเผยได้เฉพาะในรูปที่เป็นสรุปผลการวิจัย การเปิดเผยข้อมูลเกี่ยวกับตัวข้าพเจ้าต่อหน่วยงานต่างๆที่เกี่ยวข้องกระทำได้เฉพาะกรณีจำเป็นด้วยเหตุผลทางวิชาการเท่านั้น

ลงชื่อ.....(ผู้เข้าร่วมการวิจัย)

.....(พยาน)

.....(พยาน)

วันที่

คำอธิบายของแพทย์หรือผู้วิจัย

ข้าพเจ้าได้อธิบายรายละเอียดของโครงการ ตลอดจนประโยชน์ของการวิจัย รวมทั้งข้อเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นแก่ผู้เข้าร่วมการวิจัยทราบแล้วอย่างชัดเจน โดยไม่มีสิ่งใดปิดบังซ่อนเร้น

ลงชื่อ.....(แพทย์หรือผู้วิจัย)

วันที่.....

หมายเหตุ: กรณีผู้เข้าร่วมการวิจัยไม่สามารถอ่านหนังสือได้ ให้ผู้วิจัยอ่านข้อความในหนังสือยินยอมฯ นี้ให้แก่ผู้เข้าร่วมการวิจัยฟังจนเข้าใจดีแล้ว และให้ผู้เข้าร่วมการวิจัยลงนามหรือพิมพ์ลายนิ้วหัวแม่มือรับทราบในการให้ความยินยอมดังกล่าวข้างต้นไว้ด้วย

* ผู้เข้าร่วมการวิจัย หมายถึง ผู้ยินยอมตนให้ทำวิจัย

ภาคผนวก จ

การวิเคราะห์ข้อมูลแบบสอบถามรายชื่อ

ตารางที่ 7 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัย การสนับสนุนทางสังคมรายข้อ ($n = 109$)

การสนับสนุนทางสังคม	Possible Range	Actual Range	\bar{X}	SD	Level
การสนับสนุนด้านอารมณ์					
4. แพทย์ พยาบาล ให้กำลังใจท่านในการดูแลบุตร	1-5	3.41-4.20	4.17	.78	มาก
3.	1-5	3.41-4.20	4.13	.80	มาก
1.	1-5	3.41-4.20	4.06	1.00	มาก
5. คนใกล้ชิดเห็นอกเห็นใจท่านเมื่อท่านต้องเลี้ยงดูบุตร	1-5	3.41-4.20	4.00	.90	มาก
2.	1-5	3.41-4.20	3.97	.86	มาก
การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า					
9.	1-5	3.41-4.20	3.95	.87	มาก
11.	1-5	3.41-4.20	3.72	.82	มาก
6. คนใกล้ชิด ให้ความนับถือและเกรงใจท่าน	1-5	3.41-4.20	3.67	1.00	มาก
10. แพทย์ พยาบาล ชมเชยท่านว่าท่านเอาใจใส่บุตร	1-5	2.61-3.40	3.58	.93	ปานกลาง
7.	1-5	2.61-3.40	3.19	1.11	ปานกลาง
8.	1-5	2.61-3.40	3.06	1.16	ปานกลาง
การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร					
12. แพทย์ พยาบาล ให้ข้อมูลและคำแนะนำท่านเกี่ยวกับวิธีการดูแลบุตร	1-5	3.41-4.20	4.08	.64	มาก
15.	1-5	3.41-4.20	3.88	.83	มาก
14.	1-5	3.41-4.20	3.86	.79	มาก
13. คนใกล้ชิดสนใจและเอาใจใส่ หาข้อมูลข่าวสารที่เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียมาบอกท่าน	1-5	2.61-3.40	3.29	.98	ปานกลาง

ตารางที่ 7 (ต่อ)

การสนับสนุนทางสังคม	Possible Range	Actual Range	\bar{X}	SD	Level
การสนับสนุนด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทองและ					
การบริการ					
19. คนใกล้ชิดช่วยดูแลบุตรแทนท่าน เมื่อท่านมีความจำเป็น เช่น ไปธุระ หรือเมื่อท่านเจ็บป่วย	1-5	3.41-4.20	3.62	1.11	มาก
17.	1-5	3.41-4.20	3.54	.97	มาก
16.	1-5	3.41-4.20	3.44	.97	มาก
20.	1-5	2.61-3.40	3.32	1.23	ปานกลาง
18. คนใกล้ชิดให้ความช่วยเหลือแก่ท่าน เมื่อท่านมีปัญหาเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลของบุตร	1-5	2.61-3.40	3.28	1.17	ปานกลาง
การสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม					
25.	1-5	3.41-4.20	3.97	1.06	มาก
24.	1-5	3.41-4.20	3.84	1.14	มาก
21. คนใกล้ชิดยินดีที่จะทำงานร่วมกับท่าน	1-5	3.41-4.20	3.79	.92	มาก
22.	1-5	3.41-4.20	3.76	1.02	มาก
23. เมื่อครอบครัวของท่านมีปัญหา ท่านได้มีส่วนร่วมแสดงความคิดเห็น หรือช่วยตัดสินใจเพื่อแก้ปัญหา	1-5	3.41-4.20	3.75	1.02	มาก

ตารางที่ 8 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และพิสัย การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วย
โรคธาลัสซีเมียรายข้อ ($n = 109$)

การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วย ด้วยโรคธาลัสซีเมีย	Possible Range	Actual Range	\bar{X}	<i>SD</i>	Level
ด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก					
1. เด็กใช้ชีวิตประจำวันเหมือนกับเด็กอื่น ๆ ในวัยเดียวกันได้	1-5	3.67-5.00	4.52	.53	มาก
9. ท่านมีความเข้าใจในความรู้สึกของบุตร	1-5	3.67-5.00	4.13	.93	มาก
6.	1-5	3.67-5.00	4.06	.83	มาก
3.	1-5	2.34-3.66	3.34	1.21	มาก
4.	1-5	2.34-3.66	2.39	1.07	ปานกลาง
7.	1-5	2.34-3.66	2.35	1.06	ปานกลาง
2. เด็กรู้สึกท้อแท้ อ่อนแอ และซีโรค	1-5	1.01-2.33	2.06	1.02	ปานกลาง
5. เด็กไม่ค่อยมีเพื่อน					น้อย
ด้านผลกระทบต่อครอบครัว					
8. การมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมีย เป็นความ รับผิดชอบโดยตรงของท่าน	1-5	3.67-5.00	4.49	.74	มาก
10. ท่านเป็นห่วงอนาคตในเรื่องการใช้ชีวิต นอกบ้าน การทำงาน และอาการแทรกซ้อน ของโรค	1-5	3.67-5.00	4.42	.69	มาก
16.	1-5	2.34-3.66	3.50	1.04	ปานกลาง
39.	1-5	2.34-3.66	3.26	1.22	ปานกลาง
15.	1-5	2.34-3.66	3.15	1.32	ปานกลาง
12.	1-5	2.34-3.66	3.06	1.57	ปานกลาง
40.	1-5	2.34-3.66	2.88	1.39	ปานกลาง
11. การที่มีบุตรป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย ถือเป็น เป็นเรื่องของเคราะห์กรรมหรือชะตากรรม	1-5	2.34-3.66	2.62	1.26	ปานกลาง
36. ท่านรู้สึกท้อแท้ใจ หมดหวังจากการ ป่วยเป็นโรคที่ไม่หาย	1-5	2.34-3.66	2.47	1.23	ปานกลาง

ตารางที่ 8 (ต่อ)

การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วย ด้วยโรคธาลัสซีเมีย	Possible Range	Actual Range	\bar{X}	<i>SD</i>	Level
ด้านความยากลำบากของครอบครัว					
19. ไม่เป็นการยากเลยที่จะรักษาความ สมดุลชีวิตของท่านกับการเจ็บป่วยของบุตร	1-5	3.67-5.00	4.00	.79	มาก
20.	1-5	2.34-3.66	3.24	1.26	ปานกลาง
18.	1-5	2.34-3.66	2.70	1.33	ปานกลาง
28.	1-5	2.34-3.66	2.62	1.14	ปานกลาง
17. การมีบุตรป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย ทำ ให้ชีวิตของท่านยากลำบากมากขึ้น เช่น ต้องลาออกจากงาน ต้องเปลี่ยนงานใหม่	1-5	1.01-2.33	2.31	1.16	น้อย
ด้านความพยายามในการดูแลเด็ก					
13. ท่านสนใจติดตามการรักษาและการ ตรวจตามนัดของบุตร	1-5	3.67-5.00	4.51	.46	มาก
14. ถึงแม้ธาลัสซีเมียเป็น โรคที่รักษาไม่หาย แต่ท่านตั้งเป้าหมายไม่ให้บุตรป่วยด้วย ภาวะแทรกซ้อน	1-5	3.67-5.00	4.30	.59	มาก
33.	1-5	3.67-5.00	4.11	.60	มาก
34.	1-5	3.67-5.00	4.08	.71	มาก
21.	1-5	3.67-5.00	3.92	.72	มาก
27.	1-5	3.67-5.00	3.70	.76	มาก
22.	1-5	2.34-3.66	3.33	1.10	ปานกลาง
24.	1-5	2.34-3.66	3.01	1.19	ปานกลาง
38. ไม่ควรพูดคุยกับบุตรเกี่ยวกับปัญหา สุขภาพ เพราะทำให้บุตรเกิดความวิตก กังวลมากขึ้น	1-5	2.34-3.66	2.58	1.27	ปานกลาง
35. ท่านไม่กล้าขอความช่วยเหลือจาก ครอบครัว เวลาบุตรมีอาการซีดมากขึ้น	1-5	1.01-2.33	2.13	1.03	น้อย

ตารางที่ 8 (ต่อ)

การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วย ด้วยโรคธาลัสซีเมีย	Possible Range	Actual Range	\bar{X}	<i>SD</i>	Level
ด้านความสามารถในการดูแลเด็ก					
30. ท่านสามารถนำบุตรไปโรงพยาบาลได้ ทุกเวลาเมื่อบุตรมีอาการซีดรุนแรง	1-5	3.67-5.00	4.41	.58	มาก
32. ท่านมีความกังวลใจตลอดเวลาเกี่ยวกับ อาการแทรกซ้อนของบุตร เช่น เหนื่อยง่าย หายใจหอบเหนื่อย อ่อนเพลีย	1-5	3.67-5.00	3.88	1.04	มาก
26.	1-5	3.67-5.00	3.70	1.14	มาก
29.	1-5	2.34-3.66	3.63	1.11	ปานกลาง
37.	1-5	2.34-3.66	3.15	1.46	ปานกลาง
23.	1-5	2.34-3.66	2.73	.90	ปานกลาง
25. เป็นการยากที่จะรู้ว่าบุตรควรได้รับ เลือดเมื่อไร	1-5	2.34-3.66	2.40	1.11	ปานกลาง
31. ท่านไม่จำเป็นต้องสังเกตอาการซีดของ บุตรเพราะเป็นหน้าที่ของแพทย์/พยาบาล	1-5	1.01-2.33	2.00	1.00	น้อย
ด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดา มารดา					
42. ท่านและคู่สมรส/ คู่ครอง ร่วมกัน ปรึกษาก่อนที่จะตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแล บุตร	1-5	3.67-5.00	4.17	.89	มาก
44.	1-5	3.67-5.00	4.02	.83	มาก
46.	1-5	3.67-5.00	4.04	1.13	มาก
41.	1-5	3.67-5.00	3.97	1.04	มาก
43.	1-5	2.34-3.66	2.37	1.35	ปานกลาง
45. ท่านและคู่สมรส/ คู่ครอง มีความ คิดเห็นขัดแย้งกันในการดูแลการเจ็บป่วย เป็นโรคธาลัสซีเมียของบุตร	1-5	1.01-2.33	2.28	1.08	น้อย