วารสารพยาบาลตำรวจ
Journal of The Police Nurses

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย[1]

FACTORS RELATED TO MATERNAL MANAGEMENT FOR CHILDREN WITH THALASSEMIA

ภัทร์ภร อยู่สุข[2] ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์[3] นฤมล ธีระรังสิกุล[3]
Pattaporn Yusuk Siriyupa Sananreangsak Narumon Teerarungsikul

[1] ส่วนหนึ่งของวิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา
Part of this thesis, Master of Nursing Science program, Faculty of Nursing, Burapha University

[2] นิสิตหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ชลบุรี 20131
Graduated student in Master of Nursing Science, Faculty of Nursing, Burapha University, Chonburi, 20131, Thailand

[3]ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ชลบุรี 20131
Assistant Professor, Faculty of Nursing, Burapha University, Chonburi, 20131, Thailand

Corresponding author E-mail: siriyupa_s@buu.ac.th

Received: *April 7, 2017* Revised: *March 25, 2019* Accepted: *June 5, 2019*

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงความสัมพันธ์นี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียและศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ตัวอย่างเป็นมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่มารับบริการการรักษาที่หน่วยบริการเคมีบำบัด โรงพยาบาลรามาธิบดี จำนวน 109 คน เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยประกอบด้วย แบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรค แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย มีค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ .93, .94, และ .82 ตามลำดับ วิเคราะห์ข้อมูลด้วยสถิติเชิงบรรยายและสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน

ผลการวิจัยพบว่าการจัดการของมารดาด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็กมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการรับรู้ความรุนแรงของโรคและการสนับสนุนทางสังคม (r = .202 และ .191) การจัดการของมารดาด้านความสามารถในการดูแลเด็กมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุ และการสนับสนุนทางสังคม (r = .188, r = .247, r = .226, และ r = .147 ตามลำดับ) การจัดการของมารดาด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดามีความสัมพันธ์ทางบวกกับรายได้ของครอบครัวและการสนับสนุนทางสังคม (r = .226 และ .168) การจัดการของมารดาด้านผลกระทบต่อครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางลบกับการรับรู้ความรุนแรงของโรค อายุ รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม (r = .282, r = .298, r = .262, และ r = .230) การจัดการของมารดาด้านความยากลำบากของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางลบกับการสนับสนุนทางสังคม (r = .261) และการจัดการของมารดาด้านความพยายามในการดูแลเด็กมีความสัมพันธ์ทางลบกับการสนับสนุนทางสังคม (r = .254)

คำสำคัญ : การจัดการของมารดา, บุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

Abstract

The purposes of this correlational research were to examine maternal management for children with thalassemia and 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 was analyzed using descriptive statistic and Pearson's product moment correlation coefficient. The results revealed that the maternal management in the dimension of the child's daily life has a significant positive relationship with perceived severity of condition and social support (r = .202 and .191, respectively). The ability to manage the condition dimension has a significant positive relationship with perceived severity of the condition, duration of illness, age and social support (r = .181, .247, .226, and .147, respectively). The parental mutuality dimension has a significant positive relationship with family income and social support (r = .246 and .168). The impact of condition family life dimension has a significant negative relationship with perceived severity of condition, age, family income and social support (r = .282, .298, .262, and .230, respectively). The difficulty of family life dimension has a significant negative relationship with social support (r = -.261). The effort to manage the condition dimension has a significant negative relationship with social support (r = .254).

Keywords : maternal management, children with thalassemia

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคโลหิตจางทางพันธุกรรมอันเนื่องมาจากความผิดปกติของการสร้างฮีโมโกลบินทำให้สร้างน้อยลง เป็นผลให้เม็ดเลือดแดงมีลักษณะผิดปกติและมีอายุสั้น โรคธาลัสซีเมียแบ่งได้เป็น 2 กลุ่มใหญ่ ตามลักษณะทางพันธุกรรม คือ α-thalassemia และ β-thalassemia (Torcharus, 2013) จากสถานการณ์การเกิดโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในภูมิภาคเอเชีย พบว่ามีอัตราการเกิดโรค 1-5 รายต่อประชากรเกิดใหม่ 1,000 ราย ส่วนสถานการณ์ในประเทศไทยคาดว่าจะมีเด็กเป็นโรคดังกล่าวอยู่ที่ 12,500 คน โดยในจำนวนนี้คาดว่าประมาณ 4,250 คน เป็นชนิดรุนแรงที่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล (Sahametapat, 2014) จากข้อมูลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียโรงพยาบาลรามาธิบดี ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2555-2557 พบว่ามีผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาด้วยโรคธาลัสซีเมียมีแนวโน้มเพิ่มสูงขึ้น และยังมีค่าใช้จ่ายในการรักษาผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียสูงถึงปีละ 6,000 ล้านบาท (Jetsrisuparb, 2009)

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคที่มีภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรังและเป็นการเจ็บป่วยที่ต้องใช้ระยะเวลารักษาเป็นเวลานาน ส่งผลกระทบต่อเด็กที่ป่วยทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม ไม่ว่าจะเป็นการเจริญเติบโตที่ช้ากว่าเพื่อนและญาติพี่น้อง (Turkel & Pao, 2007) และมีความเสี่ยงสูงในการเกิดภาวะแทรกซ้อน ได้แก่ ซีดอ่อนเพลีย ติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ ทำให้ต้องรับการรักษาในโรงพยาบาล (Cakaloz, Cakaloz, Polat, Inan, & Oguzhanoglu, 2009) จากการเจ็บป่วยเรื้อรังจะทำให้เด็กรู้สึกไม่สุขสบายและรบกวนการดำเนินชีวิตประจำวัน (Venning, Eliott, Wilson, & Kettler, 2008)

อย่างไรก็ตามวัยเด็กยังมีข้อจำกัดในการจัดการดูแลตนเองในเรื่องต่าง ๆ เนื่องจากเป็นวัยที่ยังช่วยเหลือตนเองได้น้อย เมื่อเด็กเจ็บป่วยและต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล บิดามารดาของเด็กจึงมีความต้องการที่จะรับรู้เรื่องที่เกี่ยวข้องกับความเจ็บป่วยของเด็ก เช่น อาการเจ็บป่วยผลการรักษา และคำแนะนำต่าง ๆ เกี่ยวกับการดูแล เป็นต้น (Melnyk & Feinstein, 2001)

มารดาจึงเป็นบุคคลสำคัญในการดูแลบุตรและการจัดการครอบครัวเป็นกระบวนการเพื่อให้ครอบครัวสามารถดำรงอยู่ได้ และเกิดผลสัมฤทธิ์ตามเป้าหมายของครอบครัว เช่น การจัดการในการทำหน้าที่ที่ดี การเข้าใจปัญหาที่ดี และการแสวงหาทางเลือกวิธีปฏิบัติที่เหมาะสมตลอดจนสามารถตัดสินใจเพื่อแก้ไขปัญหาและอุปสรรคในการปฏิบัติที่มีประสิทธิภาพ และมีศักยภาพในการจัดการครอบครัว หากครอบครัวมีการจัดการที่ดีจะส่งผลให้ครอบครัวมีการจัดการดูแลเด็กป่วยได้ดีขึ้น (Knafl & Deatrick, 2003)

จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่ามีปัจจัยสำคัญที่เกี่ยวข้องกับการจัดการของมารดาในด้านภาวะสุขภาพ ได้แก่ การรับรู้ความรุนแรงของโรคมีผลกับการจัดการของมารดาในเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เมื่อระดับความรุนแรงของโรคมีความรุนแรงเพิ่มขึ้นหรือเลวร้ายลง มักก่อให้เกิดความไม่สุขสบาย ทำให้เด็กมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมต่าง ๆ รวมทั้งส่งผลกระทบต่อการดูแลตนเองและการจัดการของมารดา (Boonyawat, 2003) ระยะเวลาการเจ็บป่วย เนื่องจากการที่บุตรมีสภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นเวลานานทำให้มารดาเกิดความรู้สึกท้อแท้ วิตกกังวล มีความรู้สึกเหนื่อยในการดูแลบุตรทั้งที่โรงพยาบาลต่อเนื่องไปจนถึงกลับบ้าน มีผลต่อการนอนหลับพักผ่อน ทำให้ร่างกายเกิดอาการอ่อนเพลีย (Thongsamrit & Chandarasiri, 2016) ส่งผลต่อการจัดการของมารดาในการดูแลบุตรและอายุของมารดา โดยการมีอายุและมีวุฒิภาวะที่เหมาะสมจะส่งเสริมให้มารดามีความสามารถในการป้องกันปัจจัยและภาวะเสี่ยงต่าง ๆ

การมีการจัดการของมารดาที่ดีจะสามารถนำไปสู่เป้าหมายและผลลัพธ์ที่ดีทางสุขภาพได้ (Wright & Leachy, 2005) จากการศึกษายังพบอีกว่ารายได้ของครอบครัวมีผลกับการจัดการของมารดา แม้รัฐบาลจะให้การสนับสนุนในเรื่องของยาและสิ่งอำนวยความสะดวก แต่ผู้ป่วยบางรายยังต้องมีค่าใช้จ่ายเกี่ยวกับอุปกรณ์ทางการแพทย์บางชนิด เช่น ค่าบริการเครื่องให้สารน้ำทางหลอดเลือดดำ กระบอกฉีดยา เข็มฉีดยา เป็นต้น (Rasnayaka, Mudiyanse, Ashok, & Dayananda, 2012) และการสนับสนุนทางสังคมซึ่งจากการที่ครอบครัวมีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ทำให้มารดาต้องรับภาระในการดูแลบุตรที่ป่วยมากกว่าการมีบุตรที่ปกติ อาจมีผลกระทบต่อบทบาททางสังคม มารดามักแยกตัวเนื่องจากรู้สึกอับอายจากการดูแลเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรัง (Futcher, 1988)

จากเหตุผลดังกล่าวการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่เป็นโรคเรื้อรัง มารดาต้องให้ความใกล้ชิดและใช้เวลาในการดูแลเด็กป่วยเป็นระยะเวลานาน ถ้าหากมารดามีการจัดการที่ดีจะทำให้เด็กมีสุขภาพที่แข็งแรงทั้งร่างกาย จิตใจ มีอายุที่ยืนยาวและมีชีวิตที่เป็นสุข ดังนั้นการศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย น่าจะเป็นประโยชน์ในการนำไปกำหนดแนวทางในการส่งเสริมและให้การช่วยเหลือมารดาที่ต้องดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียต่อไป

การทบทวนวรรณกรรมหรืองานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่ส่งผลกระทบต่อมารดาเนื่องจากมารดาเป็นผู้ที่ใกล้ชิดและรับผิดชอบดูแลเด็กป่วยมากที่สุด มารดาใช้เวลาส่วนใหญ่ในการจัดการดูแลเด็กป่วยในแต่ละวัน จนบางครั้งขาดการตอบสนองต่อความต้องการของสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว (Phuphaibul et al., 2000) การที่ครอบครัวมี

เด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียทำให้มีผลกระทบต่อครอบครัวอย่างมาก เนื่องจากธรรมชาติการเจ็บป่วยเรื้อรังมีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา ส่งผลให้มารดามีภาระรับผิดชอบในการดูแลบุตรป่วยเพิ่มขึ้นจากปกติ ประกอบกับเด็กวัยนี้ต้องพึ่งพาผู้ปกครองไม่สามารถกระทำกิจกรรมเพื่อดูแลสุขภาพตนเองได้อย่างเต็มศักยภาพ มารดาจึงต้องมีการจัดการทั้ง 6 ด้าน (Knafl et al., 2007) ดังนี้ 1) การใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก 2) ผลกระทบต่อครอบครัว 3) ความยากลำบากของครอบครัว 4) ความพยายามในการดูแลเด็ก 5) ความสามารถในการดูแลเด็ก 6) ความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา หากมารดามีการจัดการที่ดีจะทำให้บุตรที่ป่วยมีภาวะสุขภาพที่ดีได้

จากการทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องพบว่าปัจจัยสำคัญที่มีผลต่อการจัดการของมารดา ได้แก่ การรับรู้ความรุนแรงของโรค เมื่อระดับความรุนแรงของโรคมีความรุนแรงมากขึ้นหรือเลวร้ายลง มักก่อให้เกิดความไม่สุขสบายและมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ส่งผลกระทบต่อการดูแลตนเองและการจัดการของมารดา (Boonyawat, 2003) ดังการศึกษาของ Samruern (2007) ที่พบว่า ระดับความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางลบกับการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด (r = .203, p < .05)

ระยะเวลาการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีระยะเวลานาน อาจทำให้มารดาเกิดความรู้สึกท้อแท้ วิตกกังวล เบื่อหน่าย เกิดความเครียด ส่งผลให้การจัดการของมารดาลดลง (Thongsamrit & Chandarasiri, 2016) ดังการศึกษาของ Rattanapibun et al. (2011) ที่พบว่า ระยะเวลาที่ผู้ปกครองดูแลเด็กป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความต้องการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง (r = .360, p < .01)

นอกจากนี้ อายุของมารดาเป็นตัวกำหนดวุฒิภาวะ ความสามารถ ประสบการณ์ ความรู้ความเชื่อ ความคิดและการตัดสินใจ เมื่ออายุมากขึ้นมารดาจะมีการพัฒนาด้านความคิดมากขึ้น การมีอายุและวุฒิภาวะที่เหมาะสมจะส่งเสริมให้ความสามารถในการป้องกันปัจจัยและอัตราเสี่ยงมีการเปลี่ยนแปลง การจัดการของมารดาที่ดีสามารถนำไปสู่เป้าหมายและผลลัพธ์ที่ดีทางสุขภาพ (Wright & Leachy, 2005) ดังการศึกษาของ Sananreangsak et al. (2012) ที่พบว่าอายุของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับพฤติกรรมการจัดการครอบครัวในเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย (r = .129, p < .01)

ส่วนรายได้ของครอบครัวส่งผลกระทบต่อครอบครัวในเรื่องของค่าใช้จ่ายในการรักษาโรค ดังการศึกษาของ Rasnayaka et al. (2012) ที่พบว่าค่าใช้จ่ายในการรักษาโรคธาลัสซีเมียโดยประมาณอยู่ที่ 3-4 แสนรูปี (71,928.62 - 95,904.82 บาท) ต่อปี และส่วนใหญ่ของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียมักมีพื้นหลังทางเศรษฐกิจและสังคมต่ำ ดังการศึกษาของ Sananreangsak et al. (2012) ที่พบว่ารายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมการจัดการครอบครัวในเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย (r = .234, p < .01) และการสนับสนุนทางสังคมจะช่วยส่งเสริมมารดาในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยให้เกิดการแก้ปัญหาได้อย่างมีประสิทธิภาพ ไม่ก่อให้เกิดภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงที่ทำให้บุตรที่ป่วยสามารถดำเนินชีวิตได้ตามปกติ (Grey, Knafl, & McCorkle, 2006) ดังการศึกษาของ Samruern (2007) ที่พบว่าการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยหอบหืด (r = .558, p<.001)

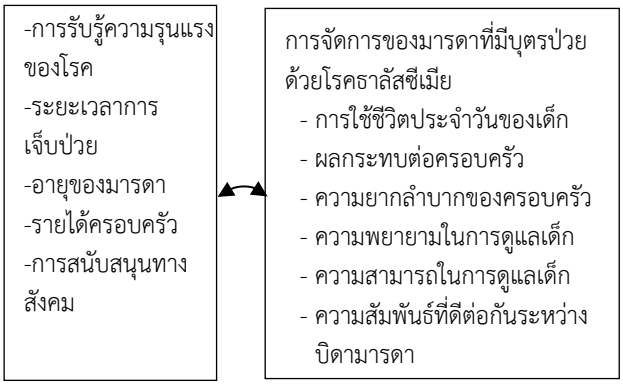
วัตถุประสงค์วิจัย

1. เพื่อศึกษาการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

2. เพื่อศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ การรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม

กรอบแนวคิดการวิจัย

ในงานวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้นำแนวคิดการจัดการของครอบครัวมาใช้กับมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ประกอบด้วยการรับรู้การจัดการ 6 ด้าน (Knafl et al., 2007) และจากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าปัจจัยที่มีความสำคัญต่อการจัดการของมารดา ได้แก่ การรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม ดังแสดงในภาพ 1



ภาพ 1 กรอบแนวคิดการวิจัย

วิธีดำเนินการวิจัย

ประชากร คือ มารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่มารับการให้เลือดเป็นประจำทุกเดือน ที่หน่วยบริการเคมีบำบัด โรงพยาบาลรามาธิบดี ซึ่งจากข้อมูลผู้มารับบริการตั้งแต่เดือนสิงหาคม พ.ศ. 2556 ถึงเดือนสิงหาคม พ.ศ. 2557 มีมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียจำนวน 1,819 คน

ตัวอย่าง คือ มารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่มารับการให้เลือดเป็นประจำทุกเดือน ที่หน่วยบริการเคมีบำบัด โรงพยาบาลรามาธิบดี กรุงเทพมหานคร จำนวน 109 คน

เกณฑ์การคัดเลือกตัวอย่าง มีการกำหนดคุณสมบัติของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ดังนี้ 1) มารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างน้อย 6 เดือนขึ้นไป 2) มีอายุ 18 ปี ขึ้นไป 3) สถานภาพสมรสคู่ 4) เป็นผู้ดูแลบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียด้วยตนเองและอยู่บ้านเดียวกัน และ 5) มีความสามารถในการอ่าน เขียน มีการรับรู้และสื่อสารภาษาไทยได้เข้าใจ ส่วนคุณสมบัติของบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย คือ มีอายุน้อยกว่า 15 ปี และไม่มีภาวะแทรกซ้อนจากโรคอื่น ๆ เช่น โรคหัวใจ โรคไต เป็นต้น

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย แบ่งเป็น 4 ส่วน

ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป ได้แก่ อายุของมารดา จำนวนบุตรในครอบครัว สิทธิการจ่ายค่ารักษาพยาบาล รายได้ของครอบครัว อายุของผู้ป่วยเด็ก และระยะเวลาการเจ็บป่วย

ส่วนที่ 2 แบบสอบถามการรับรู้ความรุนแรงของโรคของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เป็นแบบสอบถามที่ผู้วิจัยสร้างขึ้น จำนวน 15 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นมาตรประมาณค่า 4 ระดับ คือ 0-3 (ตั้งแต่ไม่รุนแรงจนถึงรุนแรงมาก) มีค่าดัชนีความตรงตามเนื้อหาเท่ากับ .96 และค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาคเท่ากับ .93

ส่วนที่ 3 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย นำมาจากแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของ Boonyawat (2003) จำนวน 25 ข้อ ลักษณะเป็นมาตรประมาณค่า 5 ระดับ คือ 1-5 (ตั้งแต่ไม่จริงเลยจนถึงเป็นจริงมากที่สุด) มีค่าดัชนีความตรงตามเนื้อหาเท่ากับ .81 และค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาคเท่ากับ .94

ส่วนที่ 4 แบบสอบถามการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย นำมาจากแบบสอบถามการจัดการของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของ Sananreangsak (2011) เป็นข้อคำถามเชิงบวกจำนวน 23 ข้อ และข้อคำถามเชิงลบจำนวน 23 ข้อ รวมจำนวน 46 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นมาตรประมาณค่า 5 ระดับ คือ 1-5 (ตั้งแต่ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่งจนถึงเห็นด้วยอย่างยิ่ง) มีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาคเท่ากับ .82

การพิทักษ์สิทธิ์ โครงการวิจัยนี้ได้ผ่านความเห็นชอบจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา เลขที่อนุมัติ 02-11-2558 และคณะกรรมการจริยธรรมวิจัยโรงพยาบาลรามาธิบดี เลขที่อนุมัติ ID 01-59-44 ภายหลังอนุมัติผู้วิจัยเข้าพบมารดาของผู้ป่วยเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียเพื่ออธิบายวัตถุประสงค์และขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล พร้อมทั้งชี้แจงสิทธิในการตอบรับหรือปฏิเสธเข้าร่วมการวิจัยได้ตลอดเวลา โดยไม่ส่งผลกระทบต่อการดูแลรักษา และข้อมูลทุกอย่างถูกจัดเก็บเป็นความลับ

การเก็บรวบรวมข้อมูล

1. ตรวจสอบรายชื่อผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่กำหนดจากทะเบียนนัดของผู้ป่วยที่มารับบริการให้เลือด แล้วจับฉลากแบบไม่ใส่คืนตามหมายเลขทะเบียนนัดของผู้ป่วยและมารดาที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ที่กำหนด

2. เข้าพบมารดาที่หน่วยบริการเคมีบำบัด โรงพยาบาลรามาธิบดี อธิบายวัตถุประสงค์ของการวิจัย ขั้นตอนการรวบรวมข้อมูลพร้อมทั้งขอความร่วมมือในการทำวิจัย

3. เมื่อมารดายินยอมให้ความร่วมมือในการตอบแบบสอบถาม ให้มารดาลงนามในใบยินยอมตามแบบฟอร์มจริยธรรมการวิจัย

การวิเคราะห์ข้อมูล

1. วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปโดยหาค่าความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

2. วิเคราะห์ความสัมพันธ์ของการรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้สัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน

ผลการวิจัย

1. ข้อมูลทั่วไป กลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาที่มีอายุเฉลี่ย 35.84 ปี (*SD* = 5.52) มีจำนวนบุตรในครอบครัว 1 คน มากที่สุด (ร้อยละ 47.7) มีรายได้ของครอบครัวเฉลี่ยต่อเดือน 25,000 บาท สิทธิการจ่ายค่ารักษาพยาบาลส่วนใหญ่เบิกได้ (ร้อยละ 77.1) อายุของเด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีอายุเฉลี่ย 7.73 ปี (*SD* = 3.57) และมีระยะเวลาการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมากกว่า 2 ปี (ร้อยละ 88.1)

2. การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียพบว่ามีค่าเฉลี่ยอยู่ในระดับปานกลางทุกด้าน ได้แก่ ด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก (*M* = 2.75, *SD* = .43) ด้านผลกระทบต่อครอบครัว (*M* = 2.64, *SD* = .53) ด้านความยากลำบากของครอบครัว (*M* = 2.71, *SD* = .56) ด้านความพยายามในการดูแลเด็ก (*M* = 2.98, *SD* = .33) ด้านความสามารถในการดูแลเด็ก (*M* = 2.81, *SD* = .51) และด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา (*M* = 2.86, *SD* = .45)

3. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียพบว่าด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็กมีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับน้อยกับการรับรู้ความรุนแรงของโรค และการสนับสนุนทางสังคม (*r* = .202 และ .188) ด้านความสามารถในการดูแลเด็ก มีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับน้อยกับการรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา และการสนับสนุนทางสังคม (*r* = .188, .247, .226, และ .147 ตามลำดับ) ด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา มีความสัมพันธ์ทางบวกในระดับน้อยกับรายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม (*r* = .246 และ .168) ด้านผลกระทบต่อครอบครัว มีความสัมพันธ์ทางลบในระดับน้อยกับการรับรู้ความรุนแรงของโรค อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม (*r* = -.282, -.298, -.262, และ .230 ตามลำดับ)

ด้านความยากลำบากของครอบครัว มีความสัมพันธ์ทางลบในระดับน้อยกับการสนับสนุนทางสังคม (r = .261) ด้านความพยายามในการดูแลเด็ก มีความสัมพันธ์ทางลบในระดับน้อยกับการสนับสนุนทางสังคม (r = -.254) ตาราง 1

ตาราง 1 ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความรุนแรงของโรค ระยะเวลาการเจ็บป่วย อายุของมารดา รายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม กับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย แยกตามรายด้าน (n = 109)

ตัวแปร	การจัดการของมารดา					
	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**	-.185	.050	.112	.246**
การสนับสนุนทางสังคม	.191*	-.230*	-.261**	-.254**	.147*	.168*

*p < .05, **p < .01

X_1 = ด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก, X_2 = ด้านผลกระทบต่อครอบครัว,
X_3 = ด้านความยากลำบากของครอบครัว, X_4 = ด้านความพยายามในการดูแลเด็ก,
X_5 = ด้านความสามารถในการดูแลเด็ก, X_6 = ด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา

การอภิปรายผลการวิจัย

1. การจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

ด้านการใช้ชีวิตประจำวันของเด็ก อภิปรายได้ว่า เด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่มีอายุมากกว่า 7 ปี ซึ่งอยู่ในช่วงวัยเรียน เด็กจึงมีการใช้เวลาส่วนใหญ่ในแต่ละวันอยู่ที่โรงเรียนมากกว่าอยู่กับมารดาที่บ้าน ทำให้มารดาไม่สามารถที่จะดูแลบุตรได้อย่างเต็มที่ และเด็กต้องรับประทานอาหารเองที่โรงเรียน มีการทำกิจกรรมต่าง ๆ ในโรงเรียน รวมถึงการเล่นกับเพื่อนในวัยเดียวกัน ซึ่งอาจทำให้เด็กเกิดอุบัติเหตุในขณะอยู่ที่โรงเรียนได้ง่ายกว่าอยู่ที่บ้าน โดยเด็กวัยนี้เป็นวัยที่มีพลังมาก ไม่อยู่นิ่งและชอบทำสิ่งต่าง ๆ อย่างรวดเร็ว จึงมีโอกาสที่เด็กจะประสบอุบัติเหตุได้บ่อย (Chaninyuthwong, 2009) มารดาจึงต้องระมัดระวังในการทำกิจกรรมต่าง ๆ เพื่อป้องกันการเกิดอุบัติเหตุและภาวะแทรกซ้อน (Naka et al., 2009) สอดคล้องกับการศึกษาของ Teerarungsikul and Sananreangsak (2015) ที่พบว่ามารดาเป็นผู้ดูแลชีวิตประจำวันในด้านอาหารที่ควรงดเว้น การรับประทานยาอย่างต่อเนื่อง การออกกำลังกาย กีฬาที่สามารถเล่นได้และไม่ควรเล่น การนอนหลับพักผ่อน และสอดคล้องกับการศึกษาของ Hutton, Munt, Aylmer, and Deatrick (2012) ที่สัมภาษณ์มารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่ามารดารับรู้ว่าบุตรที่ป่วยไม่ค่อยมีเพื่อนเนื่องจากบุตรมีความเสี่ยงต่อการติดเชื้อได้ง่าย

ด้านผลกระทบต่อครอบครัว อภิปรายได้ว่า มารดามีหน้าที่ในการดูแลบุตรที่ป่วยทั้งในขณะปกติและเมื่อมีอาการเจ็บป่วย มารดาจึงพาบุตรไปรับการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอ และมารดามีความหวังว่าโรคจะไม่มีอาการรุนแรงเพิ่มมากขึ้น โดยมารดาสามารถสังเกตอาการแทรกซ้อนของบุตรที่พบได้บ่อย นอกจากนี้ครอบครัวของกลุ่ม

ตัวอย่างมีรายได้ต่อเดือน 10,001-30,000 บาท ซึ่งมีอุปกรณ์ทางการแพทย์บางอย่างที่ไม่สามารถเบิกได้ตามสิทธิ์การรักษา และภาระค่าใช้จ่ายในการเดินทางพาบุตรมารับเลือดทุกเดือน รวมถึงค่าอาหารในแต่ละวันอีกด้วย ดังนั้น การที่มีบุตรป่วยด้วยโรคเรื้อรังทำให้ความรับผิดชอบในการดูแลบุตรโดยตรงตกอยู่ที่มารดา (Friedman, Bowden, & Jones, 2003) มารดาจึงต้องขาดงานเสียค่าใช้จ่ายในการเดินทางเพื่อพาบุตรไปรับการตรวจรักษาที่โรงพยาบาล (Lee, Lin, & Tsai, 2009) สอดคล้องกับการศึกษาของ Rasnayaka et al. (2012) ที่พบว่ามีค่าใช้จ่ายเกี่ยวกับอุปกรณ์ทางการแพทย์บางชนิดที่รัฐบาลไม่ได้สนับสนุน เช่น กระบอกฉีดยา เข็มฉีดยา เป็นต้น รวมทั้งมารดายังมีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายในด้านอื่น ๆ เช่น ค่าที่พัก ค่าเดินทาง ค่าอาหาร ทำให้มารดาต้องขาดรายได้เมื่อต้องพาบุตรไปตรวจรักษาที่โรงพยาบาล

ด้านความยากลำบากของครอบครัว อภิปรายได้ว่า เด็กโรคธาลัสซีเมียมีระยะเวลาในการเจ็บป่วยมากกว่า 2 ปี ซึ่งเป็นระยะเวลาที่ค่อนข้างยาวนาน จึงทำให้มารดาสามารถปรับกิจวัตรประจำวันเพื่อที่จะดูแลการเจ็บป่วยของเด็ก โดยไม่คิดว่าเด็กป่วยเป็นภาระที่ยุ่งยากในการดูแล แต่จากการที่มารดาต้องพาบุตรเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อย จึงทำให้มารดาบางคนต้องลาออกจากงานเพื่อที่จะให้การดูแลบุตรได้อย่างต่อเนื่อง มารดาเด็กโรคธาลัสซีเมียกลุ่มที่มีอาการรุนแรงจะมีความยุ่งยากในการรักษา (Prasomsuk et al., 2007) มารดาจึงต้องมีความอดทนในการดูแลบุตรป่วยเพื่อให้สามารถการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นได้ (Nuannue et al., 2005) สอดคล้องกับการวิจัยของ Sanguanphong and Angsupakorn (2008) ที่พบว่าการมีบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียเป็นภาระการดูแลที่เพิ่มขึ้นสำหรับผู้ดูแลหรือครอบครัวในการช่วยเหลือทำกิจกรรมให้ผู้ป่วยที่โรงพยาบาล เป็นการเพิ่มค่าใช้จ่ายและทำให้ผู้ดูแลมีความยากลำบากในการดูแลเด็กมากขึ้น

ด้านความพยายามในการดูแลเด็ก อภิปรายได้ว่า มารดามีความสนใจติดตามการรักษา และพาบุตรไปตรวจตามนัดอย่างสม่ำเสมอ แต่จากการศึกษาพบว่ามารดายังมีการรับรู้ความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับน้อย ทำให้ความตระหนักถึงอาการแสดงของภาวะแทรกซ้อนที่จะเกิดขึ้นกับบุตรมีน้อย ส่งผลให้บุตรป่วยบ่อยและต้องไปพบแพทย์ก่อนวันติดตามนัด มารดาต้องแบ่งเวลาจากการทำงานเพื่อที่จะพาบุตรไปรับการรักษาที่โรงพยาบาล ดังนั้น การดูแลบุตรเพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อน การพาไปพบแพทย์อย่างต่อเนื่องและสม่ำเสมอเป็นกิจกรรมที่มารดาต้องให้ความสำคัญ (Thongphiew, 2006) สอดคล้องกับการศึกษาของ Naka et al. (2009) ที่พบว่าครอบครัวมีความหวังในการรักษาจึงพาบุตรไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลอย่างสม่ำเสมอ พาบุตรไปพบแพทย์ตามนัดทุกครั้ง และรักษาที่เดิมเพื่อความต่อเนื่องในการดูแลเนื่องจากไว้ใจว่าแพทย์และพยาบาลที่ดูแลเด็กจนสุดความสามารถ

ด้านความสามารถในการดูแลเด็ก อภิปรายได้ว่า มารดามีความสามารถดูแลบุตรในเรื่องต่าง ๆ ได้ เช่น การเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อนที่พบได้บ่อย การพาบุตรไปโรงพยาบาลเมื่อบุตรมีอาการซีดรุนแรง แต่ก็ยังพบว่ามารดามีการรับรู้ความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับน้อย จึงทำให้มารดาไม่สามารถประเมินความรุนแรงที่เป็นอันตรายจากภาวะแทรกซ้อนได้ เช่น ภาวะซีดเหนื่อยง่าย กระดูกศีรษะยื่น โหนกแก้มนูน เป็นต้น นอกจากนี้ยังพบอาการเป็นไข้บ่อยเพราะติดเชื้อหากผู้ป่วยได้รับเลือดจะทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนจากการได้รับเลือด คือ มีธาตุเหล็กเกิน และเหล็กไปสะสมในอวัยวะต่าง ๆ ทำให้เกิดตับแข็งและเกิดภาวะหัวใจล้มเหลวได้ (Jetsrisuparb, 2009) สอดคล้องกับการศึกษาของ Tilakarayasup (2005) ที่พบว่าบิดามารดามีการพาบุตรไปรับการตรวจรักษาก่อนแพทย์นัดเมื่อบุตรมีความผิดปกติ แต่จากการศึกษาของ Prasomsuk,

Jetsrisuparp, Ratanasiri, and Ratanasiri (2007) พบว่ามารดาที่ดูแลเด็กยังขาดความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและภาวะแทรกซ้อนของโรค รวมทั้งไม่ทราบเกี่ยวกับการป้องกันและการควบคุมโรค

ด้านความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างบิดามารดา อภิปรายได้ว่า การสนับสนุนในด้านต่าง ๆ จากคนใกล้ชิดและสังคม โดยคนใกล้ชิดให้กำลังใจในการดูแลบุตร ช่วยเหลือแบ่งเบาภาระงานในบ้าน ทำให้มารดาดูแลบุตรได้อย่างเต็มที่ มารดาร่วมกันปรึกษากับบิดาก่อนตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลบุตร แต่เนื่องจากบทบาทของบิดามีหน้าที่ในการทำงานหาเลี้ยงครอบครัวภายนอกบ้าน จึงทำให้มารดามีหน้าที่ในการดูแลบุตรเพียงคนเดียวทั้งในขณะที่อยู่โรงพยาบาลและอยู่ที่บ้าน จนในบางครั้งทำให้บิดามีความคิดเห็นขัดแย้งกับมารดาในการดูแลการเจ็บป่วยของบุตร หากภายในครอบครัวมีการทำบทบาทหน้าที่ของแต่ละคนได้ดี จะส่งผลให้การจัดการของครอบครัวดีขึ้น (Gray et al, 2006) สอดคล้องกับ Yeh, Lin, Tsai, Lai, and Ku (1999) พบว่า บิดามารดาของเด็กมีส่วนร่วมในการตัดสินใจเกี่ยวกับแผนการรักษาทั้งขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลและขณะอยู่ที่บ้าน

2. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

2.1 ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความรุนแรงของโรคกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย อธิบายได้ว่า การรับรู้ความรุนแรงของโรคที่ดีจะส่งผลให้มารดาสามารถจัดการชีวิตประจำวันของเด็กและสามารถดูแลเด็กได้ดี ทำให้เกิดผลกระทบต่อครอบครัวน้อยลง โดยตัวอย่างมีการรับรู้อาการแสดงของโรคธาลัสซีเมียอยู่ในระดับน้อย ส่งผลให้มารดามีการจัดการกิจวัตรประจำวันของเด็กและมีความสามารถในการจัดการดูแลเด็กได้ไม่ดี เช่น การดูแลให้รับประทานอาหารที่ไม่ถูกต้อง การไม่ได้รับประทานยาอย่างสม่ำเสมอส่งผลให้เกิดภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรง และการที่มารดาไม่ใส่ใจระมัดระวังในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ของเด็กทำให้เด็กเกิดอุบัติเหตุได้ง่าย โดยมารดาจะคิดว่าอาการแสดงที่พบเป็นอาการแสดงที่ไม่รุนแรงและไม่ก่อให้เกิดอันตรายกับเด็ก มารดาจึงไม่ตระหนักในความสำคัญของการพาบุตรไปรับเลือดหรือไปตรวจตามนัดส่งผลให้เด็กมีอาการเจ็บป่วยที่รุนแรงมากขึ้น หากมารดามีการรับรู้ความรุนแรงของโรคที่ดี มารดาจะสามารถจัดการกับอาการและอาการแสดงที่เกิดขึ้นได้ ระดับความรุนแรงของโรคจะลดลง ส่งผลให้มารดามีการดูแลกิจวัตรประจำวันของเด็กป่วยให้เหมือนเด็กคนอื่นได้ (Glacia, Melo, Scochi, & Callery, 2001 as cited in Samruern, 2007) สอดคล้องกับการศึกษาของ Thuntirasopanakul (2011) ที่พบว่า การรับรู้ความรุนแรงของโรคของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกต่อการจัดการของครอบครัวที่มีสมาชิกในครอบครัวเป็นเบาหวานชนิดที่ 2 (r = .260, p < .01)

2.2 ความสัมพันธ์ระหว่างระยะเวลาการเจ็บป่วยกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย อธิบายได้ว่า ระยะเวลาการเจ็บป่วยมีผลต่อความสามารถในการดูแลเด็กที่ดี โดยมารดาให้การดูแลบุตรที่มีระยะเวลาการเจ็บป่วยมากกว่า 2 ปี ซึ่งเป็นระยะเวลาที่ค่อนข้างยาวนาน และจากการที่บุตรเข้ารับการรักษาโดยการให้เลือดที่โรงพยาบาลทุกเดือน ทำให้มารดาได้รับข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตรจากแพทย์ พยาบาล และมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียด้วยกันอย่างสม่ำเสมอ ทำให้มารดามีความรู้และความสามารถในการดูแลบุตร มีประสบการณ์ในการจัดการดูแลสภาวะการเจ็บป่วยของบุตรในเรื่องต่าง ๆ ได้เป็นอย่างดี หากระยะเวลาในการเจ็บป่วยของโรคยาวนาน มารดาจะเรียนรู้และมีประสบการณ์ในการดูแลได้ดีกว่า ส่งผลให้มารดามีการจัดการที่ดี หากมีระยะเวลาในการเจ็บป่วยของโรคสั้นจะส่งผลให้การจัดการของมารดาไม่ดี (Boonyawat, 2003) สอดคล้องกับการศึกษาของ Rattanapibun et al.

(2011) ที่พบว่าระยะเวลาที่ผู้ปกครองดูแลเด็กป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความต้องการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง (r = .360, p < .01)

2.3 ความสัมพันธ์ระหว่างอายุของมารดากับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย อธิบายได้ว่า อายุของมารดามีผลต่อความสามารถในการดูแลเด็กที่ดี ทำให้มีผลกระทบต่อครอบครัวน้อยลง ซึ่งตัวอย่างมีอายุอยู่ในช่วงระหว่าง 31-40 ปี มากที่สุด วัยนี้เป็นวัยผู้ใหญ่ตอนต้น มีความพร้อมในการทำบทบาทหน้าที่มารดา มีความสามารถในการจัดการกับสิ่งต่าง ๆ และจัดการชีวิตได้ดี สามารถตัดสินใจในการดูแลบุตรได้อย่างเหมาะสม อายุจึงบ่งบอกถึงวุฒิภาวะหรือความสามารถในการจัดการกับสิ่งต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น เมื่อบุคคลมีอายุมากขึ้นย่อมมีการตัดสินใจหาทางเลือกที่ดีและมีการตัดสินใจที่ถูกต้องมากขึ้น (Rattanapibun et al., 2011) โดยมารดาที่มีอายุมากจะมีความต้องการและมีความเต็มใจในการดูแลเด็กป่วยมากกว่ามารดาที่มีอายุน้อย มารดาจึงมีความสามารถในการดูแลบุตรมากขึ้น (Weerakul, 1996) และทำให้ผลกระทบที่จะเกิดขึ้นจากการเจ็บป่วยของบุตรลดลง สอดคล้องกับการศึกษาของ Mashayekhi, Jozdani, Chamak, and Mehni (2016) ที่พบว่าอายุของมารดามีความสัมพันธ์ทางบวกกับภาระในการดูแลบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย (r = .194, p < .01)

2.4 ความสัมพันธ์ระหว่างรายได้ของครอบครัวกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย อธิบายได้ว่า เด็กที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียต้องได้รับการรักษาโดยการให้เลือดทุกเดือน โดยส่วนใหญ่เด็กใช้สิทธิ์ในการรักษาที่สามารถเบิกได้ และครอบครัวมีรายได้ต่อเดือนเฉลี่ยอยู่ที่ 25,000 บาท ซึ่งเป็นรายได้ที่มากพอสำหรับสำรองค่าใช้จ่ายอื่น ๆ นอกเหนือจากสิทธิ์ในการรักษา เช่น ค่าอุปกรณ์ในการรักษา ค่ายาที่ไม่สามารถเบิกได้ตามสิทธิ์ เป็นต้น ทำให้เด็กได้รับการรักษาที่ดีและปลอดภัยมากขึ้น ส่งผลให้เกิดผลกระทบกับเด็กน้อยลง หากครอบครัวมีรายได้ต่ำจะทำให้การจัดการของมารดาไม่ดีเท่าที่ควร แต่หากครอบครัวมีรายได้สูงจะทำให้การจัดการของมารดาดีตามไปด้วย (Fisher et al., 1998) สอดคล้องกับการศึกษาของ Sananreangsak et al. (2012) ที่พบว่ารายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมการจัดการครอบครัวในเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย (r = .234, p < .01)

2.5 ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย อธิบายได้ว่า มารดากลุ่มตัวอย่างได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากแพทย์และพยาบาล ในการให้ข้อมูลและคำแนะนำเกี่ยวกับวิธีการดูแลบุตร คนใกล้ชิดช่วยดูแลบุตรแทนเมื่อมารดามีความจำเป็นไม่สามารถดูแลบุตรได้ รวมทั้งช่วยเหลือค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลของบุตร ส่งผลให้มารดาสามารถจัดการกิจวัตรประจำวันของเด็กให้เป็นไปตามปกติ ดูแลเด็กไม่ให้เกิดภาวะแทรกซ้อนจากการเจ็บป่วยของโรค ทำให้เด็กมีสุขภาพที่ดี การสนับสนุนทางสังคมช่วยส่งเสริมมารดาในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยให้สามารถแก้ปัญหาได้อย่างมีประสิทธิภาพ ไม่ก่อให้เกิดภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรง จึงทำให้บุตรที่ป่วยสามารถดำเนินชีวิตได้ตามปกติ (Grey et al., 2006) และหากมารดาได้รับการสนับสนุนในทางที่ดี เช่น ได้รับคำแนะนำในการดูแลบุตร มีผู้แบ่งเบาภาระในการดูแลบุตรเมื่อจำเป็น ได้รับการช่วยเหลือเงินทองเมื่อขาดแคลน จะช่วยให้มารดาสามารถจัดการกับปัญหาที่อาจเกิดขึ้นในการดูแลบุตรและได้พัฒนาความสามารถของตนเอง (Schaefer et al., 1981) ส่งผลต่อการจัดการของมารดาและมีผลทำให้การดูแลบุตรมีประสิทธิภาพมากขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาของ Atkin and Ahmad (2000) ที่พบว่าการสนับสนุนทางด้านอารมณ์ การได้รับข้อมูลข่าวสาร การช่วยเหลือทางด้านการเงิน เป็นการสนับสนุนทางสังคมที่ได้จากแหล่งอื่น ๆ ซึ่งช่วยส่งเสริมความสามารถในการแก้ไขปัญหาการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคเลือดได้

ข้อเสนอแนะ

1. ด้านการปฏิบัติการพยาบาล พยาบาลควรส่งเสริมการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียให้ครอบคลุมทั้ง 6 ด้าน ซึ่งจะช่วยลดภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นกับบุตร และทำให้เด็กมีสุขภาพที่ดีขึ้น

2. ด้านการศึกษา เป็นแนวทางในการจัดการเรียนการสอนทางการพยาบาล โดยเน้นให้นักศึกษาตระหนักถึงความสำคัญในการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อให้นักศึกษาสามารถนำความรู้มาประยุกต์ใช้และวางแผนการพยาบาลได้อย่างครอบคลุมและเกิดประสิทธิภาพสูงสุด

3. ด้านการวิจัย ควรศึกษาอำนาจการทำนายการจัดการของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียต่อไป

เอกสารอ้างอิง

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.

Boonyawat, S. (2003). *Factors influencing well-being of thalassemic children's caregiver at home in the Eastern region* (Master of Nursing Science Program in Community Nursing). Graduate School, Burapha University, Chonburi.

Cakaloz, B., Cakaloz, I., Polat, A., Inan, M., & Oguzhanoglu, N. K. (2009). Psychopathology in thalassemia major. *Pediatrics International, 51*(6), 825-828.

Chaninyuthwong, V. (2009). *Parent guide to school age child*. Bangkok: The Agricultural Cooperative Federation of Thailand.

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, NJ: Pearson Education.

Futcher, J. A. (1988). Chronic illness and family dynamic. *Pediatric Nurse Journal*, *14*, 381-385.

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.

Hutton, A., Munt, R., Aylmer, C., & Deatrick, J. A. (2012). Using the family management measure in Australia. *Neonatal Pediatric & Child Health Nursing, 15*(2), 17-25.

Jetsrisuparb, A. (2009). *Holistic in thalassemia.* Khon Kaen: Khon Kaen publishing.

Knafl, K., & Deatrick, J. (2003). Further refinement of the family management style framework. *Journal of Family Nursing, 9*(3), 232-256.

Knafl, K., Deatrick, 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

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.

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.

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.

Naka, P., Wannapornsiri, C., & Santayakorn, S. (2009). Family experience on caring children with thalassemia. *Journal of nursing science Naresuan University, 3*(2), 117-131.

Nuannue, A., Prateepchaikul, L., & Punthmatharith, B. (2005). Effect of self-help group on child care behaviors of caregivers having school-age children with thalassemia in Surathani Hospital. *The Thai Journal of Nursing Council, 20*(3), 58-73.

Phuphaibul, R., Churaitatsanee, S., Tachushong, A., Kongsaktrakul, C., Panthangkool, W., & Matison, I. M. (2000). *The impacts of childhood cancer on families.* Bangkok: Mahidol University.

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.

Rattanapibun, K., Kongsaktrakul, C., & Patoomwan, A. (2011). Parent participation in the care of hospitalized children. *Ramathibodi Nursing Journal, 17*(2), 232-247.

Sahametapat, N. (2014). Information and public relations division, ministry of public health. Retrieved from *http://203.157.19.14/iprg/include/admin_hotnew/show_hotnew.php?idHot_new=6536*

Samruern, S. (2007). *Factors affecting family management in family with asthmatic children* (Master of Nursing Science Program in Family Nurse Practitioner). Graduate School, Burapha University, Chonburi.

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.

Sanguanphong, Y., & Angsupakorn, N. (2008). The relationship between selected factors and self-care in school age children with thalassemia at Chaiyaphum hospital. *Journal of nursing science and health, 32*(1), 76-89.

Schaefer, C., Coyne, J. C., & Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine, 4*(1), 381-406.

Teerarungsikul, N., & Sananreangsak, S. (2015). Self-management experiences of children with thalassemia. *Journal of faculty of nursing Burapha University, 23*(4), 48-60.

Thongphiew, A. (2006). *General health care and self-care in special conditions*. Bangkok: Colour Harmony.

Thongsamrit, N., & Chandarasiri, P. (2016). Psychosocial status among mothers of children with chronic lung disease. *Chulalongkorn Medical Journal, 60*(5), 575-588.

Thuntirasopanaku, N. (2011). *Factors influencing family management in family with type 2 diabetes mellitus* (Master of Nursing Science Program in Family Nurse Practitioner). Graduate School, Burapha University, Chonburi.

Tilakarayasup, S. (2005). *Parents' roles in caring for preschool children with thalassemia* (Master of Nursing Science). Graduate School, Khon Kaen University, Khon Kaen.

Torcharus, K. (2013). Diagnosis of thalasemia. *Royal Thai Army Medical Journal, 66*(4), 179-188.

Turkel, S., & Pao, M. (2007). Late consequences of chronic pediatric illness. *Psychiatric clinics of North American*, *30*, 819-835.

Venning, A., Eliott, 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.

Weerakul, R. (1996). *The relationship between perception of disease, social support and maternal behavior in caring for Thalassemic children* (Master of Nursing Science in Pediatric Nursing). Faculty of Graduate Studies, Mahidol University, Nakhon Pathom.

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.