ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

หิรัญญา จีนน้ำใส

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต
สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก
สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

2566

ลิขสิทธิ์ของสถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

Factors Related to Caregiver Burden of Children with Tracheostomy at Home

Hirunya Jeennamsai

A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree of
Master of Nursing Science (Pediatric Nursing)
Srisavarindhira Thai Red Cross Institute of Nursing

2023

Copyright of Srisavarindhira Thai Red Cross Institute of Nursing

หัวข้อวิทยานิพนธ์	ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน
นักศึกษา	นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส
สาขาวิชา	พยาบาลศาสตร์ (การพยาบาลเด็ก)
ปีการศึกษา	2565

สำนักวิชาบัณฑิตศึกษา สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย อนุมัติให้นับวิทยานิพนธ์ฉบับนี้ เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก

.....

(รองศาสตราจารย์ ดร.บุษกร พันธ์เมธาฤทธิ์)
คณบดีสำนักวิชาบัณฑิตศึกษา

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....ประธานกรรมการ
(รองศาสตราจารย์ ดร.บุษกร พันธ์เมธาฤทธิ์)

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก

.....
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นันทกา สวัสดิพานิช)

.....กรรมการ
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นันทกา สวัสดิพานิช)

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม

.....
(รองศาสตราจารย์ พญ.จิตลัดดา ตีโรจนวงศ์)

.....กรรมการ
(รองศาสตราจารย์ พญ.จิตลัดดา ตีโรจนวงศ์)

.....กรรมการ
(รองศาสตราจารย์ ดร.อาภาวรรณ หนูคง)

ชื่อวิทยานิพนธ์ ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน
นักศึกษา นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นันทกา สวัสดิพานิช
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม รองศาสตราจารย์ แพทย์หญิงจิตลัดดา ดีโรจนวงศ์
สาขาวิชา พยาบาลศาสตร์ (การพยาบาลเด็ก)
ปีการศึกษา 2565

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงพรรณนาแบบหาความสัมพันธ์ (correlational descriptive research) นี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลและความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอายุสามเดือน – 15 ปี จำนวน 85 คน คัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจงตามเกณฑ์คัดเข้า เก็บข้อมูลโดยใช้แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลและของเด็ก แบบสอบถามภาระการดูแล แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแล แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการเผชิญความเครียด ซึ่งได้รับการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 ท่าน ได้ค่าดัชนีความตรงตามเนื้อหาเท่ากับ .86, .97, .92, และ .97 ตามลำดับ และค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาคเท่ากับ .90, .95, .95, และ .92 ตามลำดับ วิเคราะห์ความสัมพันธ์โดยใช้สถิติสหสัมพันธ์ของเพียร์สัน

ผลการวิจัยพบว่า ผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านมีคะแนนเฉลี่ยภาระการดูแลโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง ($M \pm SD$ = 2.57 ± 0.10) เมื่อพิจารณารายด้านพบว่าผู้ดูแลมีภาระการดูแลทั้ง 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านเศรษฐกิจอยู่ในระดับปานกลาง ($M \pm SD$ = 2.51 ± 0.98, 2.42 ± 1.01, 3.00 ± 1.15, และ 3.00 ± 1.15) และพบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.29, p < .05) ส่วนสมรรถนะของตนเองในการดูแลและการเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.18, p > .05 และ r = -.13, p > .05) ผลการศึกษาเสนอแนะให้บุคลากรทางด้านสุขภาพจัดโปรแกรมการเตรียมผู้ดูแลโดยเน้นการให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรค สอนทักษะการดูแลเด็ก ส่งเสริมกำลังใจและสนับสนุนเครื่องมือหรืออุปกรณ์ทางการแพทย์ที่จำเป็นในการดูแลเด็กที่บ้านเพื่อช่วยลดภาระการดูแลของผู้ดูแล

คำสำคัญ: เด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ปัจจัย ผู้ดูแล ภาระการดูแล

Thesis Title Factors Related to Caregiver Burden of Children with Tracheostomy at Home
Student Miss Hirunya Jeennamsai
Major Advisor Asst. Prof. Dr. Nantaga Sawasdipanich
Minor Advisor Assoc. Prof. Jitladda Deerojanawong, MD
Major Program Master of Nursing Science (Pediatric Nursing)
Academic Year 2022

ABSTRACT

This descriptive correlational research aimed to describe the caregiver burden and factors related to the caregiver burden of children with tracheostomy at home. The sample comprised 85 caregivers of children with tracheostomy at home receiving care at the Inpatient and Outpatient Departments, King Chulalongkorn Memorial Hospital, The Thai Red Cross Society, and the Outpatient Department of Chiangrai Prachanukroh Hospital. The sample was recruited using purposive sampling with inclusion criteria. The data collection tools consisted of the Personal Information of Caregivers and Children Questionnaire, the Caregiver Burden Questionnaire, the Caregiving Self- Efficacy Questionnaire, the Social Support Questionnaire, and the Copping Questionnaire. The tools were tested for their content validity by a panel of experts. Their CVI values were .86, .97, .92, and .97 respectively. Cronbach's alpha coefficients were .90, .95, .95, and 92 respectively. Pearson's Product Moment Correlation was used to analyze the data.

The results of this study revealed that the mean score of caregiver burden was at a moderate level ($M \pm SD = 2.57 \pm 0.10$). When considering each aspect of caregiver burden, caregivers had a moderate level of all aspects of burden including physical, emotional, social, and financial burden ($M \pm SD = 2.51 \pm 0.98, 2.42 \pm 1.01, 3.00 \pm 1.15$, & 3.00 ± 1.15). Social support was significantly low and negatively correlated with the caregiver burden of children with tracheostomy at home ($r = -.29$, $p < .05$). The self-efficacy of care and coping were not significantly correlated with caregiver burden of children with tracheostomy at home ($r = -.18$, $p > .05$ and $r = -.13$, $p > .05$). The results lead to conclude that healthcare providers provide a training program emphasizing on information about disease and child care skills at home, enhancing mental support, and providing medical equipment for caregivers in order to minimize caregiver burden.

Keywords: caregiver, caregiver burden, children with tracheostomy at home, factors

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงด้วยดีด้วยความกรุณา และความช่วยเหลืออย่างดียิ่งจาก ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นันทกา สวัสดิพานิช อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก และรองศาสตราจารย์ แพทย์หญิงจิตลัดดา ดีโรจนวงศ์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม ที่ได้กรุณาให้คำปรึกษาและชี้แนะแนวทางที่เป็นประโยชน์ ตลอดจนตรวจสอบและแก้ไขข้อบกพร่องต่างๆ จนทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงไปด้วยดี ด้วยความเอาใจใส่ และคอยให้กำลังใจผู้วิจัยตลอดมา ผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้งในความกรุณาเป็นอย่างสูง จึงขอกราบขอบพระคุณมา ณ โอกาสนี้

ขอกราบขอบพระคุณ รองศาสตราจารย์ ดร.บุษกร พันธ์เมธาฤทธิ์ ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ และรองศาสตราจารย์ ดร.อาภาวรรณ หนูคง กรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ที่กรุณาให้ความรู้ ข้อคิดเห็น และคำแนะนำที่เป็นประโยชน์อย่างยิ่ง ทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้มีความสมบูรณ์มากยิ่งขึ้น และขอขอบพระคุณผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.เต็มดวง บุญเปี่ยมศักดิ์ ดร.สุภาพร วรรณสันทัด นายแพทย์วาทิศ นิยมการ นางสาวสงบ ลำภูพวง และนางสาวประภาศรี สมบุญ ผู้ทรงคุณวุฒิที่ให้ความอนุเคราะห์ตรวจสอบเครื่องมือวิจัยและให้ข้อเสนอแนะเพื่อปรับแก้ไขเครื่องมือวิจัยให้เหมาะสมกับงานวิจัยในครั้งนี้ รวมทั้งขอกราบขอบพระคุณคณาจารย์ สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย ที่ได้ประสิทธิ์ประสาทวิชา ความรู้ และประสบการณ์ที่มีคุณค่าแก่ผู้วิจัยด้วยความรักและความห่วงใยตลอดระยะเวลาการศึกษา

ขอกราบขอบพระคุณผู้อำนวยการ และหัวหน้าพยาบาล โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ผู้อำนวยการ และหัวหน้าพยาบาล โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ ตลอดจนนางกัลยานี แก้วมาเมือง พยาบาลวิชาชีพชำนาญการพิเศษ ที่อำนวยความสะดวกในการเก็บรวบรวมข้อมูลวิจัยครั้งนี้เป็นอย่างดี

ขอขอบคุณโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ที่สนับสนุนทุนในการศึกษาตลอดหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต และสถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย ที่ได้ให้ทุนอุดหนุนการทำวิทยานิพนธ์ครั้งนี้

ขอขอบพระคุณหัวหน้างาน พี่ น้องผู้ร่วมงานที่คอยช่วยเหลือ สนับสนุน และรับผิดชอบงานในระหว่างที่ผู้วิจัยลาศึกษา และขอขอบคุณเพื่อนนักศึกษาหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิตทุกคนที่คอยช่วยเหลือและให้กำลังใจกันตลอดมา

ท้ายที่สุดนี้ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณบิดา มารดา และครอบครัวที่ได้อบรมสั่งสอน ให้กำลังใจ ให้ความช่วยเหลือสนับสนุนในทุกๆ ด้าน และคอยอยู่เคียงข้างผู้วิจัยเสมอมาจนสำเร็จการศึกษา คุณความดีและประโยชน์ที่ได้จากการทำวิทยานิพนธ์นี้ ผู้วิจัยขอมอบแด่บุพการี ครู - อาจารย์ และผู้มีพระคุณทุกท่าน

หิรัญญา จีนน้ำใส

สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย	ก
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ	ข
กิตติกรรมประกาศ	ค
สารบัญ	ง
รายการตาราง	ฉ
รายการภาพประกอบ	ช
บทที่ 1 บทนำ	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
วัตถุประสงค์การวิจัย	6
คำถามการวิจัย	6
สมมติฐานการวิจัย	6
กรอบแนวคิดการวิจัย	6
นิยามตัวแปรและนิยามศัพท์ที่สำคัญ	9
ขอบเขตของการวิจัย	10
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ	11
บทที่ 2 วรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	12
ภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็ก	13
ผลกระทบต่อเด็กและผู้ดูแลในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน	32
แนวคิดภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน	36
ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล	44
บทสรุป	52
บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย	53
รูปแบบการวิจัย	53
ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง	53
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย	55
การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ	61
การเก็บรวบรวมข้อมูล	62
การพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่าง	65
การวิเคราะห์ข้อมูล	66
บทที่ 4 ผลการวิจัยและอภิปรายผล	67
ผลการวิจัย	68

สารบัญ (ต่อ)

หน้า

อภิปรายผลการวิจัย 73
บทที่ 5 สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ 81
สรุปผลการวิจัย 81
ข้อเสนอแนะ 83
เอกสารอ้างอิง 84
ภาคผนวก 95
ก การคำนวณขนาดกลุ่มตัวอย่าง 96
ข เครื่องมือที่ใช้ในงานวิจัย 98
ค เอกสารการขออนุญาตใช้เครื่องมือ/อนุญาตให้ใช้เครื่องมือ 104
ง รายนามผู้ทรงคุณวุฒิ 109
จ เอกสารขออนุญาตเก็บข้อมูลวิจัย/อนุญาตเก็บข้อมูลวิจัย 111
ฉ เอกสารการรับรองจริยธรรมการวิจัยจากสถาบัน/แหล่งเก็บข้อมูล 117
ช เอกสารพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง 126
ซ ผลการทดสอบข้อตกลงเบื้องต้น 138
ฌ ตารางผลการวิเคราะห์ข้อมูลเพิ่มเติม 145
ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์ 156

รายการตาราง

ตาราง		หน้า
1	จำนวนร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ค่ามัธยฐาน ค่าพิสัยระหว่างควอไทล์ ค่าต่ำสุดและค่าสูงสุดจำแนกตามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน	68
2	จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ค่าต่ำสุดและค่าสูงสุดจำแนกตามข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน	70
3	คะแนนต่ำสุด-สูงสุด ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับคะแนนเฉลี่ยภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้านโดยรวมและรายด้าน	72
4	ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน	73
5	การคำนวณขนาดกลุ่มตัวอย่าง	97
6	ระดับมาตรวัดตัวแปร	139
7	Test of Normality ทดสอบโดยใช้ ค่า Skewness และค่า Kurtosis	140
8	คะแนนต่ำสุด-สูงสุด คะแนนเฉลี่ยส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ค่ามัธยฐาน ค่าพิสัยระหว่างควอไทล์ และการแปลผลของตัวแปร สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านโดยรวมและรายด้าน	146
9	จำนวนและร้อยละของคะแนนสมรรถนะของตนเองในการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน	146
10	จำนวนและร้อยละของภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านจำแนกตามรายข้อ	147
11	จำนวนและร้อยละของสมรรถนะของตนเองในการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านจำแนกตามรายข้อ	149
12	จำนวนและร้อยละของการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านจำแนกตามรายข้อ	151
13	จำนวนและร้อยละของการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านจำแนกรายข้อ	154

รายการภาพประกอบ

ภาพ		หน้า
1	กรอบแนวคิดการวิจัย	9
2	ความสัมพันธ์ linearity ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแลกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน	142
3	ความสัมพันธ์ linearity ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน	143
4	ความสัมพันธ์ linearity ระหว่างการการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน	144

บทที่ 1
บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง (chronic respiratory failure) ในเด็กเป็นปัญหาสุขภาพที่เด็กจำเป็นต้องได้รับการดูแลรักษาที่เหมาะสมและต่อเนื่อง ด้วยความก้าวหน้าของเทคโนโลยีทางการแพทย์ที่สามารถดูแลรักษาให้เด็กมีชีวิตที่ยาวนานขึ้น แต่เด็กจะได้รับการบริบาลทางระบบหายใจที่บ้าน โดยเฉพาะอย่างยิ่งการมีท่อหลอดคอเทียมเมื่อกลับบ้าน บางรายจำเป็นต้องใช้เครื่องช่วยหายใจร่วมด้วย เพื่อเปิดทางเดินหายใจ ฟื้นฟูสมรรถภาพปอดให้กลับเป็นปกติหรือใกล้เคียงปกติมากที่สุด ส่งเสริมให้การดำเนินโรคดีขึ้น และมีคุณภาพชีวิตที่ดีใกล้เคียงกับเด็กปกติ ในต่างประเทศไม่พบรายงานอุบัติการณ์ของเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่ชัดเจน ในประเทศแคนาดาพบว่ามีเด็ก 12.9 ราย ต่อประชากรแสนคนที่ใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้าน (Rose et al., 2015) และการศึกษาในประเทศฮังการีได้รายงานความชุกของเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังและต้องใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้านจำนวน 3.9 ราย ต่อประชากรแสนคน (Valko et al., 2018) ในขณะที่ประเทศเกาหลีใต้พบความชุกของเด็กที่ใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้านจำนวน 6.6 ราย ต่อประชากรแสนคน (Kim, 2019) ส่วนในประเทศไทยไม่พบรายงานความชุกของเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่ชัดเจนเช่นกัน โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ซึ่งเป็นโรงพยาบาลตติยภูมิขั้นสูงและมีหน่วยบริบาลทางระบบหายใจที่บ้านแบบครบวงจรที่จัดตั้งขึ้นในปี พ.ศ. 2557 รายงานจำนวนเด็กที่ได้รับการบริบาลทางระบบหายใจโดยมีท่อหลอดคอที่บ้าน 5 ปีย้อนหลังตั้งแต่ปี พ.ศ. 2560 - 2564 จำนวน 78, 105, 119, 128, และ 136 ราย (หน่วยบริบาลทางระบบหายใจที่บ้าน โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย, 2564) ข้อมูลดังกล่าวแสดงให้เห็นจำนวนเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านที่มีแนวโน้มเพิ่มขึ้น และความชุกในแต่ละประเทศมีความแตกต่างกัน

การดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน เป็นการดูแลที่ซับซ้อนยากลำบากและท้าทายอย่างมากสำหรับผู้ดูแล เนื่องจากเด็กมีข้อจำกัดในการช่วยเหลือตัวเอง ทำให้ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ จึงต้องพึ่งพาผู้ดูแลเกี่ยวกับการทำกิจวัตรประจำวัน ได้แก่ ทำความสะอาดร่างกาย ให้ยาและอาหาร การทำแผลสายให้อาหารผ่านทางหน้าท้อง ทำกายภาพทรวงอก พ่นยา ฝอยละออง และทำความสะอาดเครื่องมือเครื่องใช้และอุปกรณ์สำหรับการดูแล ตลอดจนทำความสะอาดสิ่งแวดล้อมบริเวณรอบตัวเด็กให้สะอาดอยู่เสมอ (ประภาศรี สมบุญ และ สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, 2562; Lindahl & Lindblad, 2013) การดูแลเกี่ยวกับท่อหลอดคอ ได้แก่ ทำความสะอาดแผลท่อหลอดคอ ดูดเสมหะ เปลี่ยนท่อหลอดคอและเปลี่ยนเชือกผูกท่อหลอดคอที่บ้าน นอกจากนี้ผู้ดูแลต้องดูแลเด็กเมื่อเกิดเหตุการณ์ฉุกเฉิน เช่น ท่อหลอดคอหลุดหรืออุดตัน และมีเลือดออกในท่อหลอดคอ สังเกตลักษณะการหายใจหรืออาการที่ผิดปกติ ช่วยชีวิตขั้นพื้นฐานเมื่อเด็ก

หยุดหายใจ รวมถึงการดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อ (King, 2012; Sterni et al., 2016) รวมถึงตรวจสอบตำแหน่งของอุปกรณ์ทางการแพทย์ชนิดต่างๆ ที่สอดใส่ในตัวเด็ก การทำงานของเครื่องช่วยหายใจ การตรวจสอบแบตเตอรี่ของเครื่องช่วยหายใจให้พร้อมใช้งาน และการตรวจสอบปริมาณออกซิเจนในถังให้มีปริมาณที่เพียงพอต่อการใช้งาน (Estrem et al., 2020) ผู้ดูแลต้องตื่นตัวอยู่ตลอดเวลาเพื่อตอบสนองและแก้ไขปัญหาในสถานการณ์ฉุกเฉิน โดยเฉพาะการทำงานของเครื่องช่วยหายใจ (Lindahl & Lindblad, 2013) จากกิจกรรมการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านดังที่กล่าวมาข้างต้น แสดงให้เห็นถึงความต้องการการดูแลของเด็กที่มากทั้งปริมาณของกิจกรรม ระยะเวลาในการดูแล และรูปแบบของการดูแลที่ต้องใช้เวลาตลอดทั้งวัน ซึ่งหากผู้ดูแลรับรู้ถึงความไม่สมดุลระหว่างความต้องการการดูแลและแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือที่ผู้ดูแลมีอยู่ อาจทำให้ผู้ดูแลรู้สึกถึงภาระการดูแลได้ และอาจเกิดขึ้นได้หลายด้านทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ

สำหรับภาระการดูแลด้านร่างกาย ผู้ดูแลอาจเกิดความเหนื่อยล้าจากการดูแลเด็กต่อเนื่องตลอดทั้งวัน (Porteous et al., 2021) ทำให้ผู้ดูแลมีอาการป่วย บางรายมีอาการปวดศีรษะ (Caicedo, 2014) มีระยะเวลาในการนอนหลับพักผ่อนน้อย ส่งผลต่อคุณภาพการนอน (Tapia et al., 2018) ผู้ดูแลเกิดความเครียดเมื่อต้องรับมือกับสถานการณ์ฉุกเฉิน (เรณู ชมพิกุล และวีณา จีระแพทย์, 2562) โดยสาเหตุของความเครียดเกิดจากการดูแลที่ซับซ้อนและยากลำบาก (เรณู ชมพิกุล และวีณา จีระแพทย์, 2562; Graham et al., 2016) อีกทั้งผู้ดูแลอาจมีความรู้สึกกลัว วิตกกังวล และกดดันที่ต้องเรียนรู้เรื่องอุปกรณ์ และการดูแลเด็กเมื่อกลับบ้าน (ณัฏฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปริชวัน จันทร์ศิริ, 2559) สอดคล้องกับการศึกษาของลินดาห์ และลินบาล์ด พบว่าผู้ดูแลเด็กที่ใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้านมีความกังวลตลอดเวลาเพราะต้องตื่นตัวและเฝ้าระวังภาวะฉุกเฉินที่อาจเกิดขึ้นกับเด็กได้ทุกเมื่อ (Lindahl & Lindblad, 2013) ผู้ดูแลรู้สึกโดดเดี่ยว ผิดหวัง ท้อแท้ โกรธ เมื่อต้องให้การดูแลเด็กที่บ้าน (Condon, 2020) ซึ่งเป็นการรับรู้ภาระการดูแลด้านอารมณ์ และผู้ดูแลอาจรับรู้ถึงภาระการดูแลด้านสังคมได้ โดยผู้ดูแลบางรายต้องการการสนับสนุนช่วยเหลือจากผู้อื่น (Caicedo, 2014) ผู้ดูแลมีเวลาส่วนตัวลดลง มีปฏิสัมพันธ์กับสังคมลดลง และละทิ้งจากงานอดิเรก (Porteous et al., 2021) บางรายถูกแยกจากสังคมและการสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคลากรทางการแพทย์และชุมชน (Keilty & Deniels., 2018) เนื่องจากต้องให้การดูแลเด็กตลอดเวลา และไม่สามารถทิ้งให้เด็กอยู่ตามลำพังได้ (Condon, 2020; Lindahl & Lindblad, 2013) นอกจากนี้ผู้ดูแลอาจมีปัญหาด้านการเงินเนื่องจากต้องลาออกเพื่อดูแลเด็กที่บ้าน ทำให้รายได้ของครอบครัวลดลง ในขณะที่ค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นจากการดูแลและการพาเด็กมาตรวจตามนัด (ณัฏฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปริชวัน จันทร์ศิริ, 2559; เรณู ชมพิกุล และวีณา จีระแพทย์, 2562; Keilty & Deniels, 2018) ซึ่งทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลด้านเศรษฐกิจได้

ภาระการดูแลของผู้ดูแล (caregiver burden) คือ การรับรู้ของผู้ดูแลต่อความไม่สมดุลระหว่างความต้องการการดูแลและแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือที่ผู้ดูแลมีอยู่ จนทำให้เกิดผลด้านลบที่เกิดจากการดูแลบุคคลในครอบครัว เกิดขึ้นได้ในหลายมิติ มีการเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา และสามารถเกิดขึ้นได้หลายด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ ซึ่งผู้ดูแลแต่ละคนจะมีการรับรู้ภาระการดูแลที่แตกต่างกัน และปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล ได้แก่

ความต้องการการดูแลด้านร่างกาย (physical demands of care) ความต้องการการดูแลด้านจิตใจ (psychological demands of care) ภาระผูกพันระหว่างผู้ให้การดูแลและผู้รับการดูแล (filial obligation) สมรรถนะของตนเองในการดูแล (caregiving self - efficacy) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์ (emotional - focused coping) และการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา (problem - focused coping) การมีส่วนร่วมในการดูแล (caregiving involvement) นอกจากนี้ในองค์ประกอบแนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ได้กล่าวว่าการสนับสนุนทางสังคมเป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแล โดยเป็นปัจจัยที่ส่งผ่านหรือช่วยลดภาระการดูแล (Chou, 2000)

จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับภาระการดูแลของผู้ดูแลโดยใช้แนวคิดภาระการดูแลของเชาว์พบว่ามีการศึกษาในกลุ่มผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคเรื้อรัง ได้แก่ ภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดที่ผลการวิจัยพบว่าผู้ดูแลมีภาระการดูแลโดยรวมอยู่ในระดับน้อย และภาระการดูแลของผู้ดูแลรายด้านพบว่า ด้านร่างกาย อารมณ์ และสังคมอยู่ในระดับน้อย ส่วนภาระการดูแลของผู้ดูแลด้านเศรษฐกิจอยู่ในระดับปานกลาง (หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง, 2559) ภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน พบว่าอยู่ในระดับปานกลาง (ยุซรอ เล๊าะแม และคณะ, 2559) และภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียพบว่าอยู่ในระดับปานกลาง (กนกวรรณ ภัทรมัย และคณะ, 2564) นอกจากนี้พบว่ามีปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล ได้แก่ สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม การเผชิญความเครียด และการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา

สมรรถนะของตนเองในการดูแล เป็นปัจจัยด้านตัวบุคคลที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล โดยเป็นการรับรู้ของผู้ดูแลที่เกิดขึ้นในสถานการณ์การให้การดูแล (Chou, 2000) จากผลการศึกษาของหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง (2559) พบว่าสมรรถนะของตนเองในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.53, p < .01) และมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.38, p < .01) (กัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร, 2554) คล้ายคลึงกับผลการศึกษาของชวิศา รัตนกมลกานต์ (2561) ที่พบว่าสมรรถนะของตนเองในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่ได้รับยาเคมีบำบัดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติเช่นกัน (r = -.35, p < .01) ผลการศึกษาดังกล่าวแสดงให้เห็นว่าการที่ผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรังมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลนั้นมีผลต่อภาระการดูแลของผู้ดูแลเช่นเดียวกับการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ซึ่งเป็นการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังและมีความซับซ้อนของการดูแล จึงคาดว่าตัวแปรสมรรถนะของตนเองในการดูแลอาจเป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านด้วย

การสนับสนุนทางสังคม เป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่เกี่ยวข้องกับภาระการดูแลของผู้ดูแล การที่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคคลในครอบครัวในการแบ่งเบาภาระหน้าที่ในการดูแล การช่วยเหลือจากเครือข่ายของชุมชน และการช่วยเหลือด้านการเงินจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องเป็นการลดความรู้สึกถึงภาระของผู้ดูแลได้ (Chou, 2000) ผลการศึกษาของลีมอส และเมนเดส-

คาสทิลโล (Lemos & Mendes-Castillo, 2019) พบว่าครอบครัวที่ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้านมีความต้องการการสนับสนุนจากบุคคลรอบข้างทั้งด้านร่างกายและจิตใจ เช่น การมีส่วนร่วมในการดูแลของสมาชิกในครอบครัว การร่วมกันแชิญปัญหาของสมาชิกในครอบครัว การให้กำลังใจ เพื่อลดความรู้สึกโดดเดี่ยวและความเครียด สอดคล้องกับผลการศึกษาของทาเปีย และคณะ (Tapia et al., 2018) พบว่าผู้ดูแลเด็กที่ใช้เครื่องช่วยหายใจมีความต้องการการสนับสนุนทางสังคมจากคนรอบข้างเพื่อแบ่งเบาและช่วยเหลือในการดูแลเด็ก ผลการศึกษาของเคลที และแดเนียล (Keilty & Deniels., 2018) พบว่าผู้ดูแลเด็กต้องการการสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคลากรทางการแพทย์ เช่น ต้องการข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลเด็ก และต้องการการเสริมสร้างกำลังใจ เพื่อให้ผู้ดูแลรู้สึกดี มีความมั่นใจในการดูแลเด็กที่บ้านได้ จากการทบทวนวรรณกรรมยังไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน พบเพียงการศึกษาในผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรังกลุ่มอื่น นอกจากนี้ผลการศึกษาของหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง (2559) พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.38, p < .01) และมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.37, p < .01) (กัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร, 2554) เช่นเดียวกับผลการศึกษาในผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียพบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติเช่นกัน (r = -.25, p < .05) (กนกวรรณ ภัทรมัย และคณะ, 2564) ผลการศึกษาดังกล่าวแสดงให้เห็นว่าการดูแลเด็กโรคเรื้อรังที่บ้านส่งผลให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลและการที่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคม จะทำให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลเด็กได้และรู้สึกถึงภาระการดูแลลดลง ดังนั้นตัวแปรการสนับสนุนทางสังคมอาจเป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

การเผชิญความเครียด เป็นการจัดการกับความเครียดด้วยวิธีการมุ่งปรับที่อารมณ์และการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา (Chou, 2000) ผลการศึกษาที่ผ่านมาพบว่าผู้ดูแลเด็กที่ใช้ออกซิเจนที่บ้านมักมีความเครียดจากการดูแล สาเหตุของความเครียดมาจากการเจ็บป่วยของเด็กและการดูแลที่ซับซ้อน เช่น การใช้ออกซิเจนที่บ้าน การให้นมทางสายยาง ภาระหน้าที่ของผู้ดูแล รายจ่ายในการดูแลเด็ก ปัญหาภายในครอบครัว ปัญหาชีวิตส่วนตัว ความไม่แน่นอนและการว่างงานของผู้ดูแล (ณัฏฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปริชวัน จันทร์ศิริ, 2559; Caicedo, 2014; Ho et al., 2019; Wang et al., 2016) ซึ่งผู้ดูแลเด็กกลุ่มนี้มีความเครียดในระดับสูง (Wang et al., 2016) เมื่อผู้ดูแลรู้สึกเครียดจึงต้องจัดการกับความเครียด การศึกษาที่ผ่านมาพบว่าผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรังชาวลาตินอเมริกามีการจัดการกับความเครียดทั้ง 2 แบบ คือ 1) การมุ่งแก้ที่ปัญหา โดยการค้นหาทางเลือกอื่นในการรักษา เช่น การรักษาด้วยยาสมุนไพร การเรียนรู้เกี่ยวกับวิธีการดูแลเด็กที่บ้าน และ 2) การมุ่งปรับที่อารมณ์ เช่น การหาสิ่งยึดเหนี่ยวจิตใจจากความเชื่อทางศาสนา จิตวิญญาณ ตลอดจนการสนับสนุนของครอบครัว (Desai et al., 2016) ในขณะที่ผู้ดูแลบางรายเผชิญความเครียดโดยการทำกิจกรรมและมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม (Keilty & Deniels., 2018) นอกจากนี้ยังพบว่าผู้ดูแลมีวิธีการเผชิญความเครียดแบบอื่น เช่น การหาเพื่อนคุยเพื่อระบายความรู้สึก และการเสริมกำลังใจ พยายามมองข้อดีว่าแม้เด็กจะเจ็บป่วยแต่เด็กก็ยังมีชีวิตอยู่ (ณัฏฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปริชวัน จันทร์ศิริ,

2559) ผลการศึกษาที่ผ่านมาสะท้อนว่าผู้ดูแลมีวิธีการเผชิญความเครียดหลายรูปแบบ ทั้งแบบมุ่งปรับที่อารมณ์ (emotion - focused coping) และแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา (problem - focused coping) ซึ่งการที่ผู้ดูแลมีวิธีการในการเผชิญความเครียดนั้นจะเป็นการช่วยลดภาระการดูแลของผู้ดูแลได้ และยังพบว่าการเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะสมองพิการอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = - .26, p < .01) (วานิด ด้วงเดช, 2550) ผลการศึกษาของฮวงและคณะ (Huang et al., 2013) ที่ใช้แนวคิดภาระการดูแลของซาริทเป็นกรอบแนวคิดในการศึกษา และใช้แนวคิดการเผชิญความเครียดของลาซารัส และโฟลคแมน (Lazarus & Folkman, 1984) ที่เชาว์ได้อธิบายไว้ในแนวคิด มีผลศึกษาพบว่าการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหามีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยภาวะสมองเสื่อมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.31, p < .05) ซึ่งผู้ดูแลให้การดูแลผู้ป่วยที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังเช่นเดียวกับเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ผู้ดูแลอาจเกิดความเครียดและอาจมีวิธีการเผชิญความเครียดที่คล้ายคลึงกัน ดังนั้นตัวแปรการเผชิญความเครียดอาจมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

จากการทบทวนวรรณกรรมยังไม่พบการศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ที่ผ่านมาพบเพียงการศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรังกลุ่มอื่น ได้แก่ เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน เด็กโรคหอบหืด และเด็กโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งผลการศึกษาที่ผ่านมายังไม่สามารถอธิบายภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้อย่างครอบคลุมและเฉพาะเจาะจง เนื่องจากความรุนแรงของโรคและความซับซ้อนในการดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการของเด็กทั้งด้านร่างกายและจิตใจมีความแตกต่างกัน อาจทำให้ภาระในการดูแลมีความแตกต่างกัน อีกทั้งพบเพียงการศึกษาเชิงพรรณนาเกี่ยวกับความยากลำบากและภาวะจิตสังคมของมารดาและผู้ดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน (ณัฏฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปริชวัน จันทร์ศิริ, 2559; เรณู ชมพิกุล และวีณา จีระแพทย์, 2562) และประสบการณ์ของผู้วิจัยในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านตามแนวทางการเตรียมความพร้อมของผู้ป่วยและครอบครัวสำหรับการบริบาลทางระบบหายใจที่บ้านของโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ซึ่งผู้ดูแลต้องได้รับการเตรียมโดยการให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรค วิธีการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ให้สามารถดูแลเด็กได้ ประกอบด้วย 1) การดูแลทั่วไป เช่น การดูแลความสะอาดของร่างกาย การให้ยาและอาหาร เป็นต้น 2) การดูแลท่อหลอดคอ เช่น การทำความสะอาดแผลท่อหลอดคอ การเปลี่ยนท่อหลอดคอ และการเปลี่ยนเชือกผูกหลอดคอ การดูดเสมหะ รวมถึงการให้ออกซิเจนแก่เด็ก และการดูแลในภาวะฉุกเฉิน จากกิจกรรมดังกล่าวพบว่าการดูแลเด็กกลุ่มนี้มีกิจกรรมที่หลากหลายและใช้ระยะเวลาในการดูแลหลายชั่วโมงต่อวัน อาจทำให้ผู้ดูแลรู้สึกถึงภาระการดูแลได้ ร่วมกับยังไม่มีข้อมูลหลักฐานเชิงประจักษ์ที่สะท้อนถึงภาระการดูแลของผู้ดูแลและระบบการบริบาลที่จัดให้แก่ผู้ดูแลเด็กกลุ่มที่มีปัญหาระบบทางเดินหายใจที่บ้านว่าสามารถช่วยเหลือผู้ดูแลได้หรือไม่ อย่างไร

ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลและปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน โดยคัดเลือกปัจจัย

ที่คาดว่าสามารถจัดกระทำได้มาทำการศึกษาในครั้งนี้โดยใช้แนวคิดของเชาว์ (Chou, 2000) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมมาเป็นกรอบแนวคิดการวิจัย ได้แก่ สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียด ผลที่ได้จากการศึกษาครั้งนี้สามารถนำไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานและเป็นแนวทางในการส่งเสริมสมรรถนะของตนเองในการดูแล ให้การสนับสนุนทางสังคม และส่งเสริมการเผชิญความเครียดของผู้ดูแล เพื่อช่วยลดภาระการดูแลของผู้ดูแล ทำให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้อย่างมีประสิทธิภาพต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน
2. เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

คำถามการวิจัย

1. ภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านโดยรวมและรายด้านอยู่ในระดับใด
2. สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านหรือไม่ อย่างไร

สมมติฐานการวิจัย

1. คะแนนเฉลี่ยสมรรถนะของตนเองในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับคะแนนเฉลี่ยภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน
2. คะแนนเฉลี่ยการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับคะแนนเฉลี่ยภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน
3. คะแนนเฉลี่ยการเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับคะแนนเฉลี่ยภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

กรอบแนวคิดการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยประยุกต์ใช้แนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ (Chou, 2000) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมเป็นกรอบแนวคิดการวิจัย โดยเชาว์กล่าวว่า ภาระการดูแลของผู้ดูแล

(caregiver burden) คือการรับรู้ของผู้ดูแลต่อความไม่สมดุลระหว่างความต้องการการดูแลและแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือที่ผู้ดูแลมีอยู่ จนทำให้เกิดผลด้านลบที่เกิดจากการดูแลบุคคลในครอบครัว สามารถเกิดขึ้นได้ในหลายมิติและเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา ผู้ดูแลแต่ละคนมีการรับรู้ที่แตกต่างกันและเกิดขึ้นได้หลายด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ ปัจจัยที่สัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล ได้แก่ ความต้องการการดูแลด้านร่างกาย (physical demands of care) ความต้องการการดูแลด้านจิตใจ (psychological demands of care) ภาระผูกพันระหว่างผู้ให้การดูแลและผู้รับการดูแล (filial obligation) สมรรถนะของตนเองในการดูแล (caregiving self - efficacy) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์ (emotional - focused coping) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา (problem - focused coping) และการมีส่วนร่วมในการดูแล (caregiving involvement) (Chou, 2000) นอกจากนี้เชาว์กล่าวว่าการสนับสนุนทางสังคม (social support) เป็นปัจจัยหนึ่งที่ช่วยลดภาระการดูแลของผู้ดูแลได้ การที่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือเกี่ยวกับข้อมูลข่าวสารในการดูแล การสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ รวมถึงการช่วยเหลือเกี่ยวกับทรัพยากรที่ใช้ในการดูแลจะช่วยให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลได้อย่างมีประสิทธิภาพ ดังนั้นการสนับสนุนทางสังคมจึงเป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล (Chou, 2000)

จากแนวคิดภาระการดูแลของเชาว์สามารถอธิบายภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้ว่า การดูแลเด็กกลุ่มนี้เป็นการดูแลที่มีความซับซ้อนและยากลำบาก เนื่องจากเด็กมักมีความพิการร่วมด้วยและมีข้อจำกัดในการช่วยเหลือตัวเอง ทำให้ผู้ดูแลมีกิจกรรมการดูแลปริมาณมากและหลากหลาย เช่น การดูแลสุขอนามัยส่วนบุคคล การดูแลอาหารและยา การดูแลให้ออกซิเจน การดูแลเครื่องช่วยหายใจ การดูแลท่อหลอดคอ และการดูแลในภาวะฉุกเฉิน (ประภาศรี สมบุญ, 2562) ซึ่งความต้องการการดูแลของเด็กดังกล่าว ส่งผลต่อการมีส่วนร่วมในการดูแลของผู้ดูแล หากความต้องการการดูแลมีมากจนไม่สมดุลกับแหล่งสนับสนุนที่ผู้ดูแลมีอยู่จะทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลที่เพิ่มขึ้นได้ ซึ่งภาระการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านสามารถเกิดขึ้นได้หลายด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ ภาระการดูแลด้านร่างกาย ผู้ดูแลเหนื่อยล้า พักผ่อนน้อย และมีปัญหาการเจ็บป่วย ภาระการดูแลด้านอารมณ์ ผู้ดูแลรู้สึกเครียด ภาระการดูแลด้านสังคม ผู้ดูแลถูกแยกจากการทำกิจกรรมทางสังคมเนื่องจากต้องดูแลเด็กตลอดเวลา และภาระการดูแลด้านเศรษฐกิจ ผู้ดูแลบางรายอาจต้องออกจากงานเพื่อดูแลเด็กที่บ้าน ทำให้รายได้ของครอบครัวลดลงในขณะที่ค่าใช้จ่ายในการดูแลเด็กเพิ่มขึ้น จากการทบทวนวรรณกรรมมีปัจจัยหลายปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาระการดูแลของผู้ดูแล เช่น สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม การเผชิญความเครียด และการมีส่วนร่วมในการดูแล ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยได้คัดเลือกปัจจัยที่สามารถจัดกระทำได้และคาดว่าจะมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ได้แก่ สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียด สามารถอธิบายได้ดังนี้

สมรรถนะของตนเองในการดูแล คือ การรับรู้ความสามารถหรือความมั่นใจในตนเองของผู้ดูแลในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน หากผู้ดูแลเด็กมีสมรรถนะของตนเองในการดูแล ผู้ดูแลจะให้การดูแลเด็กได้โดยไม่คำนึงถึงความยากลำบาก ผู้ดูแลจะรับรู้ถึงภาระการดูแลลดลง มีการศึกษาพบว่าสมรรถนะของตนเอง

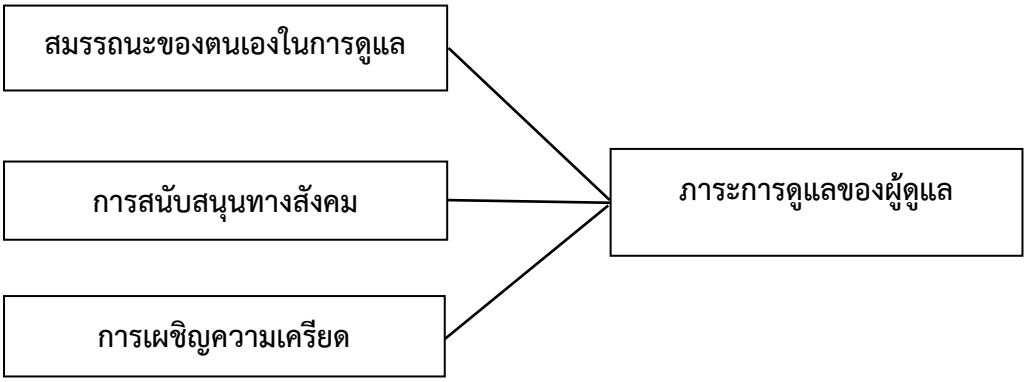
ในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับสูงกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด (หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง, 2559) และมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับปานกลางกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืดเช่นเดียวกัน (กัลยาณี ปรีชาพงค์มิตร, 2559) นอกจากนี้ยังพบว่าสมรรถนะของตนเองในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่ได้รับยาเคมีบำบัดอีกด้วย (ชวิศา รัตนกมลกานต์, 2561) ดังนั้นจึงคาดว่าสมรรถนะของตนเองในการดูแลจะมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

การสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยที่ส่งผ่านหรือช่วยลดภาระการดูแล โดยเชาว์กล่าวไว้ว่าการสนับสนุนทางสังคมเป็นองค์ประกอบหนึ่งของแนวคิดภาระการดูแล โดยเป็นปัจจัยที่ช่วยส่งผ่านหรือช่วยลดภาระการดูแล ทั้งนี้การสนับสนุนทางสังคม คือ การที่ผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้รับการช่วยเหลือสนับสนุนจากคนในครอบครัว คนรอบข้าง และบุคลากรทางด้านสุขภาพใน 3 ด้าน ได้แก่ การให้ข้อมูลข่าวสาร การให้การสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจ และการให้การช่วยเหลือด้านทรัพยากรที่จำเป็นในการดูแลเด็ก ทำให้ผู้ดูแลมีกำลังใจ เกิดความเชื่อมั่นในตนเอง แบ่งเบาหน้าที่ในการดูแลเด็กและร่วมกันแก้ไขปัญหา รวมทั้งมีทรัพยากรที่จำเป็นและพร้อมสำหรับการดูแลเด็กที่บ้าน แม้ภาระการดูแลจะมาก แต่หากได้รับการสนับสนุนทางสังคม อาจทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระในการดูแลน้อยลง มีการศึกษาที่พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืด (กัลยาณี ปรีชาพงค์มิตร, 2554) และมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดเช่นเดียวกัน (หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง, 2559) ดังนั้นจึงคาดว่าการสนับสนุนทางสังคมจะมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ส่วนการเผชิญความเครียด คือ วิธีการจัดการกับความเครียดที่ผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านใช้จัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นจากการดูแลซึ่งมี 2 วิธี ตามแนวคิดการเผชิญความเครียดของลาซารัสและโฟลคแมน (Lazarus & Folkman, 1984) และสอดคล้องตามแนวคิดของเชาว์ (Chou, 2000) คือ 1) การจัดการกับความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์ (emotional - focused coping) และ 2) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา (problem - focused coping) หากผู้ดูแลสามารถเผชิญความเครียดจากการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้อย่างเหมาะสมจะเป็นการช่วยให้ผู้ดูแลสามารถปรับตัวและจัดการกับปัญหาในการดูแลเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ ผู้ดูแลรับรู้ภาระการดูแลลดลงได้ มีการศึกษาพบว่าการเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะสมองพิการ (วานิด ด้วงเดช, 2550) และการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหามีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยภาวะสมองเสื่อม ดังนั้นจึงคาดว่าการเผชิญความเครียดอาจมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน สามารถสรุปแผนภาพกรอบแนวคิดการวิจัยได้ดังภาพ 1

ภาพ 1

แสดงกรอบแนวคิดการวิจัย



นิยามตัวแปรและนิยามศัพท์ที่สำคัญ

นิยามตัวแปร

ภาระการดูแลของผู้ดูแล หมายถึง การรับรู้ของผู้ดูแลต่อความไม่สมดุลระหว่างความต้องการการดูแลและแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือที่ผู้ดูแลมีอยู่ จนทำให้งานการดูแลมีปริมาณที่มากหรือหนักเกินไปจนส่งผลด้านลบต่อผู้ดูแลใน 4 ด้าน คือ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านเศรษฐกิจ ประเมินโดยแบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ที่ผู้วิจัยดัดแปลงจากแบบวัดภาระการดูแลผู้ป่วยเด็กหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดของหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง (2559) ที่สร้างขึ้นตามแนวคิดของเชาว์ (Chou, 2000) และการทบทวนวรรณกรรม (ณัฏฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปริชวัน จันทร์ศิริ, 2559; เรณู ชมพิกุล และวีณา จีระแพทย์, 2562)

สมรรถนะของตนเองในการดูแล หมายถึง การรับรู้ความสามารถหรือความมั่นใจในตนเองของผู้ดูแลในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ประเมินโดยแบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแลที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นเองตามแนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ (Chou, 2000) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรม (ประภาศรี สมบุญ, 2562)

การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การรับรู้ของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านต่อการได้รับการช่วยเหลือสนับสนุนเรื่องข้อมูลข่าวสาร การได้รับการสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจ และการได้รับการช่วยเหลือด้านทรัพยากรที่จำเป็นต่อการดูแลเด็กที่ผู้ดูแลได้รับจากคนรอบข้าง สมาชิกในครอบครัว และบุคลากรทางด้านสุขภาพ ประเมินโดยแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมที่ผู้วิจัยดัดแปลงจากแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของกัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร (2554) ที่สร้างขึ้นตามแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของเชฟเฟอร์ คอยน์ และลาซารัส (Schaefer et al., 1981)

การเผชิญความเครียด หมายถึง การรับรู้ของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านในวิธีการจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นจากการดูแล โดยใช้กลยุทธ์การจัดการกับความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์ (emotional - focused coping) และการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา (problem - focused coping) ประเมินโดยแบบสอบถามการเผชิญความเครียดที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นตามแนวคิดการเผชิญความเครียดของลาซาลัสและโฟลคแมน (Lazarus & Folkman, 1984) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรม (ณัฏฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปริชวัน จันทร์ศิริ, 2559)

นิยามศัพท์ที่สำคัญ

ผู้ดูแล หมายถึง บุคคลในครอบครัวของเด็กที่มีอายุ 18 ปีขึ้นไป มีความสัมพันธ์กับเด็กโดยเป็นบิดา มารดา หรือญาติสายตรง ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักที่ให้การดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ดูแลเด็กต่อเนื่องอย่างน้อยวันละ 6 ชั่วโมง เป็นเวลาไม่น้อยกว่า 3 เดือน และอาศัยอยู่ในบ้านเดียวกันกับเด็ก

เด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน หมายถึง เด็กอายุสามเดือน - 15 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่ามีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังและมีท่อหลอดคอที่บ้าน ครอบคลุม 5 กลุ่มโรค คือ 1) ความผิดปกติของเนื้อเยื่อปอด (parenchymal lung disease) 2) ความผิดปกติของศูนย์ควบคุมการหายใจที่เป็นแต่กำเนิดหรือเกิดขึ้นภายหลัง (congenital/or acquired central hypoventilation syndrome) 3) โรคหรือภาวะความผิดปกติทางระบบประสาทและกล้ามเนื้อที่มีผลต่อระบบหายใจ (ventilatory muscle weakness and neuromuscular diseases) 4) ความผิดปกติของทางเดินหายใจอย่างรุนแรงแต่กำเนิด (severe congenital airway abnormalities) และ 5) โครงสร้างของทรวงอกผิดปกติ (chest wall deformities) เด็กมีอาการของระบบหายใจคงที่และไม่ต้องรับการรักษาที่หอผู้ป่วยวิกฤตหรือการดูแลระยะท้าย

ขอบเขตของการวิจัย

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนาแบบหาความสัมพันธ์ (correlational descriptive research) เพื่อศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลและศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน อายุสามเดือน - 15 ปี ที่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยในและแผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย และแผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม ตึก 68 ปีอนุสรณ์ ชั้น 1 โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย ระหว่างเดือนพฤษภาคม พ.ศ. 2565 ถึงเดือนมกราคม พ.ศ. 2566 จำนวน 85 คน

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

ด้านการปฏิบัติ

ข้อมูลพื้นฐานที่ได้จะเป็นประโยชน์ในการวางแผนการพยาบาล การส่งเสริมสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการส่งเสริมการเผชิญความเครียดของผู้ดูแล หรือพัฒนาการปฏิบัติการพยาบาล โดยมีเป้าหมายในการลดผลกระทบที่เกิดจากการดูแลเด็กทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ ช่วยให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ และลดภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน นอกจากนี้ยังเป็นข้อมูลพื้นฐานให้ทีมสหสาขาวิชาชีพนำไปวางแผนแนวทางการดูแลเด็กและผู้ดูแลก่อนการจำหน่าย จัดหาแหล่งสนับสนุนในชุมชนที่สามารถช่วยเหลือเด็กและผู้ดูแลเพื่อการดูแลต่อเนื่องภายหลังการจำหน่าย

ด้านการวิจัย

ข้อมูลพื้นฐานที่ได้จะเป็นแนวทางในการวิจัยปัจจัยทำนายภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน และสามารถนำไปออกแบบโปรแกรมการเตรียมผู้ดูแลสำหรับการดูแลเด็กที่บ้าน เพื่อให้ผู้ดูแลสามารถดูแลเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพและลดภาระในการดูแล

บทที่ 2
วรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลและปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ได้แก่ สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียด ผู้วิจัยได้ทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาครอบคลุมหัวข้อต่อไปนี้

1. ภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็ก
    - 1.1 ความหมายของภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็ก
    - 1.2 อุบัติการณ์ของภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็ก
    - 1.3 สาเหตุของภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็ก
    - 1.4 แนวทางการรักษาภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็ก
    - 1.5 บทบาทและแนวทางการเตรียมความพร้อมการบริบาลทางระบบหายใจที่บ้านสำหรับผู้ดูแล
2. ผลกระทบต่อเด็กและผู้ดูแลในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน
    - 2.1 ผลกระทบต่อเด็ก
    - 2.2 ผลกระทบต่อผู้ดูแล
3. แนวคิดภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน
    - 3.1 แนวคิดเกี่ยวกับภาระการดูแล
    - 3.2 การประเมินภาระการดูแลของผู้ดูแล
    - 3.3 ภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน
    - 3.4 กรอบแนวคิดในการวิจัย
4. ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล
    - 4.1 สมรรถนะของตนเองในการดูแล
    - 4.2 การสนับสนุนทางสังคม
    - 4.3 การเผชิญความเครียด
5. บทสรุป

ภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็ก

ภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็ก (chronic respiratory failure) เป็นปัญหาสุขภาพเด็กที่จำเป็นต้องได้รับการดูแลรักษาที่เหมาะสมและต่อเนื่อง เพื่อให้เด็กได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพปอดให้กลับมาเป็นปกติหรือใกล้เคียงปกติมากที่สุด และเพื่อให้เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดี

ความหมายของภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็ก

ภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็ก คือ ภาวะที่ร่างกายไม่สามารถแลกเปลี่ยนก๊าซได้ตามปกติ ส่งผลให้ร่างกายได้รับออกซิเจนไม่เพียงพอและมีการคั่งของคาร์บอนไดออกไซด์ในร่างกาย จึงเกิดภาวะพร่องออกซิเจน (hypoxemia) และมีคาร์บอนไดออกไซด์คั่งในเลือด (hypercapnia) อย่างเรื้อรัง โดยมีค่าความดันของออกซิเจนในเลือดแดง (PaO_2) น้อยกว่า 60 มิลลิเมตรปรอท ขณะหายใจโดยใช้อากาศปกติ และอาจเกิดร่วมกับภาวะคาร์บอนไดออกไซด์คั่ง เด็กที่ป่วยด้วยภาวะนี้ส่วนใหญ่จำเป็นต้องพึ่งพาเครื่องช่วยหายใจ (ลลิดา ก้องเกียรติกุล, 2562)

เบียเกส และคณะ (Biagas et al., 2017) ให้ความหมายของภาวะหายใจล้มเหลวในเด็ก คือ ภาวะที่ร่างกายไม่สามารถหายใจเพื่อนำออกซิเจนเข้าสู่ระบบหายใจได้อย่างเพียงพอ โดยมีสาเหตุจาก 1) ภาวะหายใจล้มเหลวเฉียบพลันที่เกิดขึ้นอย่างเรื้อรัง และความผิดปกติต่างๆ ที่เป็นมาแต่กำเนิด 2) เด็กที่ได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังเมื่อแพทย์มีความเห็นว่าจำเป็นต้องใช้เครื่องช่วยหายใจในระยะยาว จากภาวะการเจ็บป่วยเฉียบพลันต่างๆ ที่อาจมีอาการที่สัมพันธ์กับภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง เช่น โรคเกี่ยวกับทางเดินหายใจที่เป็นมาแต่กำเนิด โรคปอด อักเสบ และกล้ามเนื้อเกี่ยวกับการหายใจผิดปกติ เป็นต้น

คาห์น (Kahn, 2018) ได้ให้ความหมายของภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง คือ ภาวะที่ระบบทางเดินหายใจเกิดความล้มเหลวจากการที่ไม่สามารถกำจัดคาร์บอนไดออกไซด์ออกจากเลือดได้ ทำให้มีคาร์บอนไดออกไซด์คั่งในร่างกาย ซึ่งภาวะนี้เกิดขึ้นเมื่อร่างกายไม่สามารถหายใจเพื่อรับออกซิเจนได้เพียงพอ ทำให้ระดับออกซิเจนในเลือดต่ำจนเกิดอันตรายกับร่างกาย มักเกิดขึ้นต่อเนื่องแบบค่อยเป็นค่อยไปและต้องได้รับการรักษาในระยะยาว

จากที่กล่าวมาข้างต้นสรุปได้ว่า ภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็ก คือ ภาวะที่ร่างกายไม่สามารถหายใจเพื่อรับออกซิเจนในปริมาณที่เพียงพอและขับคาร์บอนไดออกไซด์ออกจากร่างกาย ส่งผลให้เกิดภาวะพร่องออกซิเจนและคาร์บอนไดออกไซด์คั่งในร่างกาย โดยภาวะนี้จะเกิดขึ้นอย่างเรื้อรังและต่อเนื่องจึงจำเป็นต้องได้รับการรักษาในระยะยาว

อุบัติการณ์ของภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็ก

ในต่างประเทศยังไม่พบรายงานอุบัติการณ์ของภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็กที่ชัดเจน ในประเทศแคนาดาพบว่า มีเด็ก 12.9 รายต่อประชากรแสนคนที่ใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้าน (Rose et al., 2015) และการศึกษาในทวีปยุโรปประเทศฮังการีได้รายงานความชุกของเด็กที่มีภาวะหายใจ

ล้มเหลวเรื้อรังและต้องใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้านจำนวน 3.9 ราย ต่อประชากรแสนคน (Valko et al., 2018) ในขณะที่ทวีปเอเชีย เช่น ประเทศเกาหลีใต้พบความชุกของเด็กที่ใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้านจำนวน 6.6 ราย ต่อประชากรแสนคน (Kim, 2019)

ในประเทศไทยมีรายงานการพบเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง แต่ยังไม่มีการรวบรวมที่ชัดเจน โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ซึ่งเป็นโรงพยาบาลตติยภูมิขั้นสูงและมีหน่วยบริบาลทางระบบหายใจที่บ้าน รายงานจำนวนเด็กที่ได้รับการบริบาลทางระบบหายใจโดยมีท่อหลอดคอที่บ้าน 5 ปีย้อนหลัง ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2560 - 2564 จำนวน 78, 105, 119, 128, และ 136 ราย ตามลำดับ (หน่วยบริบาลทางระบบหายใจที่บ้าน โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย, 2564) จากข้อมูลดังกล่าวแสดงถึงจำนวนของเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังมีแนวโน้มเพิ่มขึ้น

สาเหตุของภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็ก

จากการทบทวนวรรณกรรมในประเทศไทยและต่างประเทศมีการกล่าวถึงสาเหตุของการเกิดภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็กที่คล้ายคลึงกัน ส่วนใหญ่เกิดจากความผิดปกติในโครงสร้างของระบบหายใจและโรคหรือภาวะผิดปกติที่ส่งผลต่อระบบหายใจ มีรายละเอียดดังนี้

ภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็กเกิดจากสาเหตุที่พบบ่อย 3 กลุ่ม คือ 1) โรคผิดปกติของกล้ามเนื้อและเส้นประสาท (ventilatory muscle weakness / neuromuscular disease) 2) ความผิดปกติของศูนย์ควบคุมการหายใจ (central hypoventilation syndrome) และ 3) โรคปอดเรื้อรัง (chronic pulmonary disease) (ลลิดา ก้องเกียรติกุล, 2562)

กู๊ดแมน และเลสตรัด (Goodmam & Lestrud, 2020) ระบุสาเหตุของภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็ก ได้แก่ 1) ความผิดปกติของทางเดินหายใจอย่างรุนแรงแต่กำเนิด (severe congenital airway abnormalities) 2) โรคและความผิดปกติของปอด (parenchymal lung disease) และ 3) โรคเกี่ยวกับกล้ามเนื้อและระบบประสาท (neuromuscular disorders)

ภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็กเป็นผลจากการที่ผู้ป่วยมีความผิดปกติของระบบหายใจแบบเรื้อรัง พบว่า มีสาเหตุจากโรคหรือภาวะของโรคแบ่งตามลักษณะของการเกิด คือ 1) โรคหรือความผิดปกติของระบบหายใจที่เป็นมาแต่กำเนิด และ 2) โรคหรือความผิดปกติของระบบหายใจที่เกิดขึ้นภายหลัง โดยโรคหรือความผิดปกติของระบบหายใจที่เป็นมาแต่กำเนิดครอบคลุมถึงความผิดปกติของทางเดินหายใจ ปอด โครงสร้างของทรวงอกที่ผิดปกติ และสมองส่วนที่ควบคุมการหายใจผิดปกติ ทั้งนี้ความผิดปกติของทางเดินหายใจ (airway abnormalities) ได้แก่ ความผิดปกติของทางเดินหายใจส่วนบน (congenital abnormalities of the upper airway) และความผิดปกติของทางเดินหายใจส่วนล่าง (congenital abnormalities of the lower airway) เป็นต้น ความผิดปกติของเนื้อปอด (parenchymal lung disease) ได้แก่ โรคที่มีความผิดปกติของปอด (Interstitial lung disease) พังผืดที่ปอด (pulmonary fibrosis) ถุงน้ำบริเวณปอดที่เป็นมาแต่กำเนิด (congenital lung cyst) โรคปอดเรื้อรังในเด็กคลอดก่อนกำหนด (bronchopulmonary dysplasia) และกลุ่มอาการสำลักเรื้อรัง (chronic aspiration syndrome) เป็นต้น ในส่วนของโครงสร้างของทรวงอกผิดปกติ (chest wall deformities) ได้แก่ กระดูกสันหลังคด (scoliosis) กลุ่มอาการกระดูกสันหลังและกระดูก

ซี่โครงผิดปกติ (Jarcho - Levin syndrome) เป็นต้น และโรคเกี่ยวกับสมองส่วนที่ควบคุมการหายใจผิดปกติ ได้แก่ ความผิดปกติของศูนย์ควบคุมการหายใจที่เป็นมาแต่กำเนิด (congenital central hypoventilation syndrome) เป็นต้น ในส่วนของโรคหรือความผิดปกติของระบบหายใจที่เกิดขึ้นภายหลังอาจเป็นโรคหรือภาวะที่เกิดขึ้นในระบบอื่นของร่างกายและส่งผลกระทบต่อการทำงานของระบบหายใจ เช่น โรคหลอดลมโป่งพอง (bronchiectasis) หอบหืด (asthma) และโรคหยุดหายใจขณะหลับจากการอุดกั้น (obstructive sleep apnea) ที่มีสาเหตุจากภาวะอ้วน (obesity) เป็นต้น นอกจากนี้โรคหรือภาวะผิดปกติของระบบประสาทและกล้ามเนื้อยังเป็นสาเหตุของการเกิดภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังร่วมด้วย (ventilatory muscle weakness /neuromuscular disease) (สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, 2562)

คีนส์ และคณะ (Keens et al., 2015) ได้กล่าวถึงสาเหตุของการเกิดภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังโดยแบ่งตามโครงสร้างของระบบหายใจ ได้แก่ 1) โรคหรือภาวะผิดปกติของระบบประสาทและกล้ามเนื้อ (ventilatory muscle weakness / neuromuscular disease) โรคกลุ่มนี้ส่งผลให้เด็กไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ และต้องการการพึ่งพาเครื่องช่วยหายใจ แบ่งเป็น กลุ่มโรคที่มีการดำเนินของโรคเลวลง (progressive) และกลุ่มโรคที่การดำเนินของโรคคงที่ (nonprogressive) 2) ความผิดปกติของศูนย์ควบคุมการหายใจ (central hypoventilation syndrome) ที่เป็นมาแต่กำเนิดและเกิดขึ้นภายหลัง และ 3) โรคปอดเรื้อรัง (chronic pulmonary disease)

กล่าวโดยสรุป การเกิดภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็กเกิดจากสาเหตุ 5 ประการ โดยแบ่งตามโครงสร้างของระบบหายใจ ได้แก่ 1) ความผิดปกติของเนื้อปอด (parenchymal lung disease) 2) ความผิดปกติของศูนย์ควบคุมการหายใจที่เป็นแต่กำเนิดหรือเกิดขึ้นภายหลัง (congenital or acquired central hypoventilation syndrome) 3) โรคหรือภาวะความผิดปกติทางระบบประสาทและกล้ามเนื้อที่มีผลต่อระบบหายใจ (ventilatory muscle weakness and neuromuscular diseases) 4) ความผิดปกติของทางเดินหายใจอย่างรุนแรงแต่กำเนิด (severe congenital airway abnormalities) และ 5) โครงสร้างของทรวงอกผิดปกติ (chest wall deformities) แต่ละสาเหตุสามารถอธิบายได้ดังนี้

ความผิดปกติของเนื้อปอด (parenchymal lung disease) เป็นกลุ่มที่มีการใช้เครื่องช่วยหายใจระยะยาวภายหลังเด็กมีภาวะหายใจล้มเหลวแบบเฉียบพลัน เพื่อช่วยให้ปอดของเด็กกลับมาทำงานได้อย่างปกติหรือใกล้เคียงปกติมากที่สุด สาเหตุที่ทำให้เด็กโรคปอดเรื้อรังมีภาวะหายใจล้มเหลวเฉียบพลันจนต้องใช้เครื่องช่วยหายใจระยะยาว ได้แก่ ปอดได้รับการบาดเจ็บอย่างเฉียบพลัน (acute lung injury) และโรคปอดเรื้อรังในเด็กที่คลอดก่อนกำหนด (bronchopulmonary dysplasia) การที่ปอดได้รับบาดเจ็บอย่างเฉียบพลันเกิดจากสาเหตุดังนี้ การติดเชื้อที่ปอด (pneumonia) ภาวะสูดสำลักน้ำคร่ำ (meconium aspiration syndrome) การได้รับออกซิเจนที่มีความเข้มข้นสูง (oxygen toxicity) การใส่ท่อช่วยหายใจและได้รับเครื่องช่วยหายใจเป็นเวลานาน (mechanical ventilation: volume and barotrauma) (Collins et al., 2017) จนเกิดกระบวนการตอบสนองต่อการอักเสบเฉียบพลัน (acute inflammatory response) ถุงลมปอดหลั่งสารจำพวกโปรตีนที่มีความสามารถในการจับกินเซลล์อื่น (macrophage) ที่ทำหน้าที่เกี่ยวกับภูมิคุ้มกันต่างๆ (antibody) เกิดการสะสม

ที่บริเวณถุงลมปอดจนเกิดเป็นพังผืดตามมา ทำให้สมรรถภาพการทำงานของปอดลดลงจนเกิดโรคปอดเรื้อรังและเด็กต้องได้รับเครื่องช่วยหายใจในระยะยาวในที่สุด (Goodmam & Lestrud, 2020) นอกจากนี้เด็กที่คลอดก่อนกำหนดและเป็นโรคปอดเรื้อรังมักเกิดภาวะหายใจลำบาก (respiratory distress - lung disease of prematurity) สาเหตุจากการขาดสารลดแรงตึงผิว (surfactant) ในปอด ส่งผลให้ถุงลมปอดไม่สามารถขยายได้ ปอดจึงแฟบ หลอดเลือดฝอยในปอดเกิดการหดตัว (vasoconstriction) พื้นผิวของหลอดเลือดฝอยถูกทำลายเสียหาย ความสามารถในการซึมผ่านของเยื่อบุผนังหลอดเลือดเพิ่มขึ้น เกิดการรั่วไหลของพลาสมาเข้าไปในช่องว่างของถุงลมปอด ทำให้การแลกเปลี่ยนออกซิเจนบริเวณถุงลมปอดลดลง เป็นสาเหตุทำให้เกิดภาวะพร่องออกซิเจนและจำเป็นต้องใช้ออกซิเจนแรงดันบวกในการรักษา หากใช้เป็นเวลานานจนเกิดการบาดเจ็บที่เนื้อเยื่อปอด จึงเป็นสาเหตุที่ทำให้เกิดโรคปอดเรื้อรังตามมาและเด็กกลุ่มนี้มักเกิดภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังซึ่งบางรายอาจจำเป็นต้องใช้ออกซิเจนหรือเครื่องช่วยหายใจเป็นเวลานาน (Keens et al., 2015)

ความผิดปกติของศูนย์ควบคุมการหายใจที่เป็นแต่กำเนิดหรือเกิดขึ้นภายหลัง (congenital or acquired central hypoventilation syndrome) เป็นความผิดปกติที่ส่งผลต่อการแลกเปลี่ยนก๊าซในร่างกาย ทำให้ร่างกายได้รับออกซิเจนไม่เพียงพอ เกิดภาวะพร่องออกซิเจนและคาร์บอนไดออกไซด์คั่งในร่างกาย ส่งผลให้เกิดภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในที่สุด ความผิดปกติที่เป็นมาแต่กำเนิด เช่น โรคที่ศูนย์ควบคุมการหายใจผิดปกติแต่กำเนิด (congenital central hypoventilation syndrome) เป็นต้น ส่วนความผิดปกติที่เกิดภายหลัง เช่น การได้รับอุบัติเหตุที่ศีรษะ การติดเชื้อ การมีเลือดหรือเนื้องอกในสมองหรือบริเวณก้านสมองส่วนที่ควบคุมการหายใจ ส่งผลให้สมองขาดความไวของการตอบสนองต่อคาร์บอนไดออกไซด์ในการกระตุ้นให้ร่างกายเกิดการหายใจเมื่อไม่มีการหายใจเกิดขึ้น (Keens et al., 2015) การไหลเวียนของอากาศในถุงลมจึงลดลง ปริมาณออกซิเจนไม่เพียง ทำให้เกิดภาวะพร่องออกซิเจนและคาร์บอนไดออกไซด์คั่งในเลือดขณะหลับ ในรายที่มีอาการรุนแรงจะพบทั้งในขณะตื่นและขณะหลับ ในรายที่มีอาการไม่รุนแรงมักมีอาการหยุดหายใจขณะหลับ หรือไม่สามารถหย่าเครื่องช่วยหายใจได้ภายหลังการรักษาภาวะปอดอักเสบ มีระยะฟื้นตัวจากการได้รับยานอนหลับนานกว่าเด็กปกติ และมักตรวจพบความอิ่มตัวของออกซิเจนในเลือดต่ำกว่าร้อยละ 95 (Trang et al., 2020) ดังนั้น เด็กกลุ่มนี้ต้องได้รับการบริบาลด้วยเครื่องช่วยหายใจเพื่อช่วยให้ร่างกายได้รับออกซิเจนที่เพียงพอและขับคาร์บอนไดออกไซด์ที่คั่งค้างในร่างกายและป้องกันไม่ให้สมองส่วนนั้นทำงานเลวลงจากเดิมในขณะหลับ แต่ในรายที่มีอาการรุนแรงจำเป็นต้องใช้เครื่องช่วยหายใจตลอด 24 ชั่วโมง ด้วยเหตุนี้เด็กจึงมีความจำเป็นต้องมีท่อหลอดคอหรือบางรายต้องใช้เครื่องช่วยหายใจชนิดผ่านท่อหลอดคออย่างต่อเนื่องเมื่อกลับบ้าน (Goodman & Lestrud, 2020)

โรคหรือภาวะความผิดปกติทางระบบประสาทและกล้ามเนื้อที่มีผลต่อระบบหายใจ (ventilatory muscle weakness and neuromuscular diseases) โดยปกติกล้ามเนื้อที่เกี่ยวข้องกับการหายใจสามารถแบ่งได้เป็น 3 ชนิด ได้แก่ 1) กล้ามเนื้อที่ใช้ในการหายใจเข้า (inspiratory muscle) 2) กล้ามเนื้อที่ใช้ในการหายใจออก (expiratory muscle) และ 3) กล้ามเนื้อ

ทางเดินหายใจส่วนบน (upper airway muscle) (Keen et al., 2015) โดยกล้ามเนื้อที่ใช้ในการหายใจเข้า ได้แก่ กะบังลม ซึ่งเป็นกล้ามเนื้อที่สำคัญเนื่องจากเป็นกล้ามเนื้อที่ต้องออกแรงถึงร้อยละ 70 เพื่อให้ปอดมีปริมาตรของอากาศ (tidal volume) ที่ปกติ และทำงานโดยผ่านการสั่งการของเส้นประสาทบริเวณกะบังลม (phrenic nerve) กล้ามเนื้อยึดระหว่างซี่โครงชั้นนอก (external intercostal muscles) ทำหน้าที่ยกกระดูกซี่โครงเพื่อให้ทรวงอกขยายทำงานโดยผ่านการสั่งการของเส้นประสาทที่อยู่ระหว่างกระดูกซี่โครง (intercostal nerve) ในกรณีที่ผู้ป่วยมีอาการหายใจหอบเหนื่อยจะมีการใช้กล้ามเนื้อช่วยในการหายใจเข้า (inspiratory accessory muscle) ช่วยหายใจ โดยกล้ามเนื้อเหล่านี้จะช่วยขยายกระดูกซี่โครงขณะหายใจเข้า ได้แก่ sternocleidomastoid, trapezius, latissimus dorsi, pectoris major, pectoris minor muscles, platysma, และ scalene (จามรี ธีรตกุลพิศาล, 2561) ส่วนกล้ามเนื้อที่ใช้ในการหายใจออกจะทำงานแบบ passive breathing ซึ่งเกิดจากการหดตัวกลับ (elastic recoil) ของปอดและผนังทรวงอก แต่กรณีที่ไอหรือออกกำลังกายจะใช้กล้ามเนื้อสำหรับการหายใจออก (expiratory accessory muscle) คือ กล้ามเนื้อยึดระหว่างซี่โครงชั้นใน (internal intercostal muscles) เพื่อดึงซี่โครงลงทำให้ทรวงอกหดตัวเข้า ทำงานโดยผ่านการสั่งการของเส้นประสาทที่อยู่ระหว่างซี่โครง (intercostal nerve) นอกจากนี้กล้ามเนื้อหน้าท้อง (abdominal muscle) ได้แก่ กล้ามเนื้อหน้าท้องภายใน - ภายนอก และกล้ามเนื้อหน้าท้องขวาง (internal-external oblique, transversus abdominis muscle) ทำให้เกิดการหดตัวของกล้ามเนื้อผนังหน้าท้องเพื่อดันกะบังลมขึ้นด้านบนเพื่อให้เกิดการหายใจออก ในส่วนของกล้ามเนื้อหน้าท้อง (rectus abdominis) และ กล้ามเนื้อภายในแนวเฉียง (internal external oblique muscle) ทำหน้าที่ดึงซี่โครงส่วนล่างไปด้านหลัง ทำให้เกิดความดันในช่องเยื่อหุ้มปอดเพิ่มขึ้นเพื่อช่วยในการหายใจออก และกล้ามเนื้อส่วนสุดท้ายที่ทำหน้าที่ในการหายใจ คือ กล้ามเนื้อทางเดินหายใจส่วนบนเป็นกล้ามเนื้อส่วนที่ช่วยรักษาความคงตัวของทางเดินหายใจส่วนบนให้อากาศสามารถไหลผ่านได้โดยไม่มีสิ่งกีดขวาง และทำหน้าที่ป้องกันการสำลักอาหารลงทางเดินหายใจส่วนล่าง ทำงานโดยผ่านการสั่งการของเส้นประสาทสมอง (cranial nerve) คู่ที่ 5, 7, 9, 10, 11, และ 12 (วิภา รีชัยพิชิตกุล, 2558) เมื่อเกิดโรคหรือภาวะผิดปกติทางระบบประสาทและกล้ามเนื้อจะส่งผลต่อระบบหายใจ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการขยายตัวของปอดและการไอ ทำให้เด็กไม่สามารถหายใจและไอได้อย่างมีประสิทธิภาพ เด็กจึงมีภาวะหายใจล้มเหลวตามมา (ชัยยศ คงคติธรรม, 2561)

ความผิดปกติทางระบบประสาทและกล้ามเนื้อที่มีผลต่อระบบหายใจจะแบ่งตามตำแหน่งที่เกิดพยาธิวิทยา คือ บริเวณระบบประสาทส่วนกลาง (central nervous system disease) จะส่งผลต่อการเชื่อมต่อกันของระบบประสาททำให้กล้ามเนื้อเกิดอัมพาตทั้งหมด การหายใจภายใต้การควบคุมของจิตใจ (voluntary breathing) จะหายไปเหลือเพียงการหายใจแบบอัตโนมัติ (autonomic breathing) และเมื่อมีความผิดปกติของการหายใจในลักษณะดังกล่าว จะทำให้เกิดภาวะหยุดหายใจขณะหลับ (central alveolar hypoventilation) เนื่องจากไม่มีตัวกระตุ้นที่ทำให้เกิดการหายใจอัตโนมัติขณะหลับ นอกจากนี้หากผู้ป่วยได้รับบาดเจ็บบริเวณไขสันหลังจะทำให้กะบังลมเป็นอัมพาตทำให้ผู้ป่วยไม่สามารถหายใจเข้าได้ ในส่วนของโรคบริเวณระบบประสาทส่วนปลาย (peripheral nervous system disease) เป็นผลจากการติดเชื้อส่งผลให้กล้ามเนื้อและระบบ

ประสาทที่เกี่ยวข้องกับการหายใจอ่อนแรง จนผู้ป่วยไม่สามารถหายใจได้อย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งโรคและความผิดปกติดังกล่าวมีการดำเนินโรคแบบค่อยเป็นค่อยไป (วิภา รีชัยพิชิตกุล, 2558)

จากโรคหรือความผิดปกติดังกล่าวส่งผลให้เด็กกลุ่มนี้มีปัญหากล้ามเนื้อหายใจอ่อนแรง ทำให้ร่างกายไม่สามารถหายใจเพิ่มปริมาณของอากาศให้เพียงพอเพื่อที่จะขับคาร์บอนไดออกไซด์ออกจากร่างกาย (hypoventilation) ส่งผลให้เกิดภาวะพร่องออกซิเจน (hypoxemia) และคาร์บอนไดออกไซด์คั่งในเลือด (hypercapnia) นอกจากนี้การที่กล้ามเนื้อทรวงอกอ่อนแรงมีผลทำให้ทรวงอกยุบได้ง่ายขณะหายใจเข้าหรือเรียกว่าภาวะ paradoxical breathing และเด็กไม่สามารถหายใจได้ลึกพอ (reduce tidal volume) ส่งผลให้เกิดภาวะปอดแฟบ (atelectasis) ได้ง่าย (สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, 2562) ทำให้ค่าสัดส่วนของการระบายอากาศต่อการกำซาบเลือดไม่สมดุลกัน (V:Q mismatching) จนทำให้ภาวะพร่องออกซิเจนในเลือดรุนแรงขึ้น นอกจากนี้เด็กไม่สามารถไอได้อย่างมีประสิทธิภาพจนทำให้เกิดการคั่งค้างของเสมหะในทางเดินหายใจส่งผลให้เกิดปอดอักเสบซ้ำๆ ได้ และเด็กต้องใช้แรงในการหายใจเพิ่มมากขึ้น (increased work of breathing) เด็กเหล่านี้จำเป็นต้องได้รับการรักษาด้วยออกซิเจนเพื่อให้ร่างกายได้รับออกซิเจนอย่างเพียงพอโดยเฉพาะอย่างยิ่งในขณะหลับ บางรายที่มีอาการรุนแรงมากอาจต้องใช้เครื่องช่วยหายใจตลอด 24 ชั่วโมง เด็กจึงจำเป็นต้องมีท่อหลอดคอที่บ้านเมื่ออาการคงที่พอที่จะสามารถกลับบ้านได้ (ลลิดา ก้องเกียรติกุล, 2562)

ความผิดปกติของทางเดินหายใจอย่างรุนแรงแต่กำเนิด (severe congenital airway abnormalities) ที่ทำให้เกิดภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็กแบ่งเป็น 2 ชนิด ได้แก่ ความผิดปกติของทางเดินหายใจส่วนบนแต่กำเนิด (congenital abnormalities of the upper airway) และความผิดปกติของทางเดินหายใจส่วนล่างแต่กำเนิด (congenital abnormalities of the lower airway) ทางเดินหายใจส่วนบนเริ่มตั้งแต่จมูกจนถึงบริเวณเหนือกล่องเสียงเป็นบริเวณที่พบความผิดปกติได้หลายแบบซึ่งเป็นสาเหตุของทางเดินหายใจอุดกั้น ความผิดปกติที่พบในทางเดินหายใจส่วนบน ได้แก่ ภาวะรูจมูกด้านหลังตัน/โพรงจมูกส่วนหน้าตีบ (choanal atresia/ pyriform aperture stenosis) ภาวะกระดูกอ่อนของกล่องเสียงอ่อนยวบและมีเยื่อปิดกั้นบริเวณกล่องเสียง (laryngomalacia and laryngeal web) ภาวะตีบแคบที่อยู่ใต้รูเปิดของกล่องเสียงและกล่องเสียงแหว่ง (congenital subglottic stenosis and laryngeal clefts) และสายเสียงเป็นอัมพาต (vocal cord paralysis) (Varela & Schweiger, 2021) โรคดังกล่าวส่งผลให้เด็กมีทางเดินหายใจที่ตีบแคบหรือตัน การเป็นอัมพาตของกล้ามเนื้อทางเดินหายใจ ทำให้กล้ามเนื้อไม่สามารถหดตัวหรือคงรูปได้ ทำให้การไหลเวียนอากาศในทางเดินหายใจลดลง เด็กมักมีเสียงหายใจครืดคราด เกิดภาวะหายใจลำบากทำให้ออกซิเจนไม่เพียงพอเพื่อการแลกเปลี่ยนก๊าซที่ปอดจนเกิดภาวะพร่องออกซิเจนในที่สุด

นอกจากนี้การที่กล้ามเนื้อทางเดินหายใจเป็นอัมพาตส่งผลให้การหายใจกับการกลืนไม่สัมพันธ์กันเป็นสาเหตุที่ทำให้เกิดการสำลักจนเด็กมีปัญหาปอดอักเสบเรื้อรัง ในรายที่มีอาการรุนแรงเด็กจะเข้ารับการรักษาด้วยภาวะหายใจล้มเหลว และบางรายต้องได้รับการผ่าตัดทำท่อหลอดคอเพื่อช่วยเพิ่มการไหลเวียนอากาศในทางเดินหายใจ ในส่วนของทางเดินหายใจส่วนล่างเริ่มตั้งแต่บริเวณกล่องเสียงจนถึงปอด โรคที่พบว่าเป็นสาเหตุของภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง ได้แก่ ความผิดปกติ

ของปอดแต่กำเนิด (congenital pulmonary airway malformation) ความผิดปกติของหลอดเลือดบริเวณปอด (bronchopulmonary sequestration) ความผิดปกติในกลีบปอด (interlobar sequestration) ถุงน้ำบริเวณหลอดลม (bronchogenic cysts) และถุงลมโป่งพองแต่กำเนิด (congenital lobar emphysema) โรคหรือภาวะดังกล่าวทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อน ได้แก่ ปอดอักเสบ (pneumonia) มะเร็งปอด (lung cancer) มีลมรั่วที่ปอด (pneumothorax) เลือดออกในปอด (hemothorax) และไอเป็นเลือด (hemoptysis) ส่งผลต่อการไหลเวียนอากาศในปอดและการแลกเปลี่ยนก๊าซลดลงจนเด็กเกิดภาวะพร่องออกซิเจนในที่สุด (Boyer et al., 2016)

โครงสร้างของทรวงอกผิดปกติ (chest wall deformities) การที่เด็กมีโครงสร้างของทรวงอกที่ผิดปกติทำให้มีข้อจำกัดของระบบหายใจ ส่งผลให้ปอดไม่สามารถขยายตัวได้อย่างเต็มที่ การไหลเวียนของอากาศและการแลกเปลี่ยนก๊าซในปอดลดลง อีกทั้งทำให้เกิดภาวะปอดแฟบตามมาและเกิดปอดอักเสบร่วมด้วย จนทำให้เกิดภาวะพร่องออกซิเจนในเลือดในที่สุด เมื่อเด็กมีอาการคงที่จนสามารถกลับบ้านได้เด็กจำเป็นต้องมีท่อหลอดคอที่บ้านเพื่อเป็นการช่วยในการหายใจและเพิ่มปริมาณออกซิเจนในร่างกาย บางรายอาจจำเป็นต้องใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้านร่วมด้วย โรคหรือความผิดปกติของโครงสร้างของทรวงอกที่ผิดปกติ ได้แก่ ภาวะกระดูกสันหลังคด (scoliosis) และกลุ่มอาการกระดูกสันหลังและกระดูกซี่โครงผิดปกติ (Jarcho-Levin syndrome) (สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, 2562)

แนวทางการรักษาภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็ก

การดูแลรักษาเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง แบ่งเป็น 2 ระยะคือ การดูแลในระยะวิกฤตในโรงพยาบาล และการบริบาลทางระบบหายใจที่บ้าน

การดูแลในระยะวิกฤตในโรงพยาบาล เป้าหมายของการดูแลรักษาเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในระยะวิกฤตขณะอยู่ในโรงพยาบาล คือ ทำให้กระบวนการหายใจกลับมาทำงานเป็นปกติหรือใกล้เคียงปกติมากที่สุด ป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่อาจจะเกิดขึ้น ซึ่งหลักของการรักษาเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง ประกอบด้วย 1) การลดงานที่ต้องใช้ในการหายใจ (reduce respiratory load) 2) การเพิ่มความแข็งแรงของกล้ามเนื้อช่วยในการหายใจ (increase ventilatory muscle power) 3) การเพิ่มความสามารถในการทำงานของศูนย์ควบคุมการหายใจ 4) การรักษาสาเหตุที่ทำให้เกิดภาวะหายใจล้มเหลว 5) การขับคาร์บอนไดออกไซด์ออกจากเลือด และ 6) การเพิ่มระดับออกซิเจนในเลือด ซึ่งการรักษาแต่ละแนวทางมีรายละเอียดดังนี้ (ลลิดา ก้องเกียรติกุล, 2562; Kahn, 2018)

การลดงานที่ต้องใช้ในการหายใจ เป็นการรักษาสาเหตุที่ทำให้การทำงานของการหายใจเพิ่มขึ้นจากเดิม เช่น การรักษาภาวะติดเชื้อ การทำกายภาพทรวงอกเพื่อส่งเสริมให้เด็กสามารถระบายเสมหะได้ การให้ยาขยายหลอดลมเพื่อให้อากาศไหลเวียนในทางเดินหายใจได้ และการให้ยาขับปัสสาวะเพื่อลดภาวะน้ำเกินเพิ่มการขยายตัวของปอด เป็นต้น (ลลิดา ก้องเกียรติกุล, 2562)

การเพิ่มความแข็งแรงของกล้ามเนื้อในการช่วยหายใจ มีเป้าหมายเพื่อให้ร่างกายได้รับออกซิเจนที่เพียงพอต่อความต้องการ และการช่วยให้สามารถขับคาร์บอนไดออกไซด์ได้อย่างมีประสิทธิภาพด้วยการตั้งค่าการทำงานของเครื่องช่วยหายใจให้เหมาะสม นอกจากนี้การให้สารอาหารที่เพียงพอต่อความต้องการของร่างกาย การทำกายภาพบำบัดเพื่อบริหารกล้ามเนื้อหายใจให้แข็งแรงคงทนยังเป็นการเพิ่มความแข็งแรงของกล้ามเนื้อในการช่วยหายใจเช่นกัน นอกจากนี้การเพิ่มความแข็งแรงของกล้ามเนื้อในการช่วยหายใจโดยการฝึกการหย่าเครื่องช่วยหายใจ (sprint weaning) โดยการปลดเครื่องช่วยหายใจออกและให้ผู้ป่วยหายใจเอง พบว่าเป็นการช่วยให้กล้ามเนื้อหายใจได้ฝึกการทำงานเพิ่มมากขึ้น ทั้งนี้ต้องมีการติดตามอาการแสดงของภาวะหายใจลำบากสลับกับการพักใช้กล้ามเนื้อหายใจด้วยการต่อเครื่องช่วยหายใจ (ลลิดา ก้องเกียรติกุล, 2562)

การเพิ่มความสามารถในการทำงานของศูนย์ควบคุมการหายใจ โดยการรักษาเกลือแร่ในร่างกายให้มีความสมดุลเพื่อลดการทำงานของศูนย์ควบคุมการหายใจ เช่น การรักษาภาวะเลือดเป็นด่างอย่างเรื้อรังจากการเผาผลาญพลังงาน (chronic metabolic alkalosis) รวมทั้งการแก้ไขภาวะคาร์บอนไดออกไซด์คั่งในเลือดแบบเรื้อรัง จะเป็นการช่วยให้ศูนย์ควบคุมการหายใจทำงานได้อย่างปกติ เนื่องจากภาวะดังกล่าวส่งผลต่อการลดการทำงานของศูนย์ควบคุมการหายใจและทำให้เกิดภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังตามมา (ลลิดา ก้องเกียรติกุล, 2562)

การให้ออกซิเจน เป็นการรักษาในกรณีที่ออกซิเจนในเลือดไม่เพียงพอ โดยเพิ่มปริมาณของออกซิเจนในร่างกายจากถังออกซิเจนหรือเครื่องผลิตออกซิเจนผ่านท่อนำส่งออกซิเจนเข้าสู่ปอดผ่านทางหน้ากากออกซิเจน ท่อทางจมูก หรือท่อที่สอดเข้าไปในหลอดลมโดยตรงรวมถึงท่อหลอดคอเทียม (Kahn, 2018)

การผ่าตัดทำท่อหลอดคอเทียม ในกรณีที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่รุนแรงและจำเป็นต้องใช้เครื่องช่วยหายใจในระยะยาวแพทย์มักพิจารณาผ่าตัดทำท่อหลอดคอเทียม (tracheostomy) ซึ่งเป็นการใส่ท่อเข้าไปในหลอดลมเพื่อให้หายใจง่ายขึ้น ท่อจะถูกสอดเข้าไปในรอยตัดบริเวนด้านหน้าของคอซึ่งเป็นตำแหน่งของหลอดลม (Kahn, 2018)

การใช้เครื่องช่วยหายใจ ในกรณีที่อาการรุนแรงและไม่ตอบสนองต่อการรักษาอื่น แพทย์อาจพิจารณาใช้เครื่องช่วยหายใจ ซึ่งมีทั้งชนิดผ่านท่อหลอดคอ (invasive mechanical ventilation) และไม่ผ่านท่อหลอดคอ (non-invasive mechanical ventilation) เพื่อเป็นการให้ออกซิเจนเข้าสู่ปอดโดยตรงเพื่อเป็นการลดแรงที่ใช้ในการหายใจ ในรายที่มีอาการรุนแรงอาจใช้เครื่องช่วยหายใจช่วยหายใจแทนผู้ป่วยทั้งหมด หรือในรายที่อาการไม่รุนแรงมากนักอาจให้เครื่องช่วยหายใจช่วยทำงานบางส่วน (Kahn, 2018; Windisch et al., 2018a)

การดูแลด้านอื่นๆ ได้แก่ การให้แกสไนตริกออกไซด์ เพื่อช่วยให้การระบายอากาศไปสู่ถุงลมปอดเพื่อส่งเสริมการกำซาบได้ดีขึ้น การให้ก๊าซฮีเลียมและออกซิเจนผสมกันเพื่อช่วยลดแรงที่ใช้ในการ

หายใจ การให้สารลดแรงตึงผิวในเด็กทารกที่คลอดก่อนกำหนดที่มีภาวะหายใจลำบาก การให้ยากลุ่มสเตียรอยด์เพื่อลดการบวมของทางเดินหายใจ การจัดท่านอนของผู้ป่วยโดยใช้ท่านอนคว่ำ (prone position) เพื่อช่วยลดแรงกดของทรวงอกจากซี่โครงและอวัยวะที่อยู่ด้านหน้าของทรวงอก เพื่อให้ปอดขยายตัวได้ดี การจัดการกับเสมหะโดยการให้สารน้ำอย่างเพียงพอ หรือการพ่นยาฝอยละอองเพื่อลดความเหนียวแห้งของเสมหะ และสามารถขับออกได้ง่าย ช่วยเปิดทางเดินหายใจให้โล่ง ในรายที่มีอาการรุนแรงมาก แพทย์อาจพิจารณาพักหรือลดการทำงานของปอดและหัวใจโดยใช้เครื่องพยุงการทำงานและหัวใจและปอด (extracorporeal membrane oxygenation [ECMO]) เพื่อประคับประคองให้ปอดและหัวใจกลับมาทำงานได้ใกล้เคียงกับสภาพปกติจากภาวะหายใจล้มเหลวจากปอดอย่างรุนแรง (Windisch et al., 2018b)

การบริบาลทางระบบหายใจที่บ้าน เป็นการดูแลรักษาเกี่ยวกับระบบหายใจของเด็ก ได้แก่ การให้ออกซิเจนบำบัด การให้ยาพ่นฝอยละออง การทำกายภาพบำบัดทรวงอกและการใช้อุปกรณ์อื่นๆ ที่เกี่ยวข้องกับการดูดเสมหะ การให้สารอาหารทางสายยางหน้าท้อง การดูแลผู้ป่วยที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน หรือการดูแลเด็กที่ใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้านในกรณีที่เด็กที่มีปัญหาทางระบบหายใจที่ซับซ้อน เช่น ความผิดปกติของการแลกเปลี่ยนก๊าซในขณะตื่นหรือในขณะหลับ ความผิดปกติของสมรรถภาพปอด และประสิทธิภาพในการไอหรือระบายเสมหะลดลง ซึ่งความผิดปกติดังกล่าวอาจเป็นผลสืบเนื่องกันและนำไปสู่ภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง ดังนั้นเด็กที่มีความผิดปกติของปอดหรือโรคที่ส่งผลให้มีปัญหาทางระบบหายใจอย่างเรื้อรังจึงเป็นข้อบ่งชี้ของการให้การบริบาลทางระบบหายใจที่บ้าน (สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, 2562)

การบริบาลทางระบบหายใจที่บ้านในเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง เป็นการดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน โดยเด็กเหล่านี้เป็นเด็กที่ผ่านพ้นระยะวิกฤติขณะอยู่โรงพยาบาลโดยใช้เครื่องช่วยหายใจเพื่อช่วยให้ร่างกายได้รับออกซิเจนอย่างเพียงพอ (Noah & Budek, 2020) และแก้ไขภาวะพร่องออกซิเจนและภาวะคาร์บอนไดออกไซด์คั่งในเลือด (อรุณวรรณ พฤทธิพันธุ์, 2559) เมื่อเด็กผ่านพ้นระยะวิกฤต เด็กอาจมีอาการระบบทางเดินหายใจไม่รุนแรงและสามารถหย่าเครื่องช่วยหายใจได้ก่อนจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล เด็กบางรายอาจใช้เพียงออกซิเจนธรรมดาที่ให้ผ่านหน้ากากครอบบริเวณท่อหลอดคอ ในรายที่มีอาการรุนแรงอาจต้องใช้เครื่องช่วยหายใจในระยะยาว (Budek, 2021) หรือในรายที่มีความผิดปกติของระบบทางเดินหายใจรุนแรงจนไม่สามารถกลับคืนสภาวะปกติ จึงไม่สามารถหยุดใช้เครื่องช่วยหายใจได้ หรือในเด็กที่มีความผิดปกติของระบบประสาทและกล้ามเนื้อแม้ว่าในเด็กกลุ่มนี้อาจมีพยาธิสภาพที่ปอดไม่รุนแรง แต่อาจเกิดภาวะแทรกซ้อนขึ้นภายหลังและทำให้เกิดภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังตามมา เช่น การติดเชื้อระบบทางเดินหายใจ จึงไม่สามารถหยุดใช้เครื่องช่วยหายใจได้ เด็กเหล่านี้จึงถูกจัดอยู่ในภาวะทางเดินหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่จำเป็นต้องใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้านอย่างต่อเนื่อง (สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, 2562)

การดูแลท่อหลอดคอ เด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังมักมีปัญหาระบบหายใจที่ซับซ้อนจากโรคหรือภาวะที่เป็นสาเหตุส่งผลให้เด็กได้รับออกซิเจนไม่เพียงพอต่อความต้องการ และไม่สามารถไอเพื่อขับเสมหะออกได้อย่างมีประสิทธิภาพ เด็กจึงจำเป็นต้องได้รับการบริบาลทางระบบ

หายใจเมื่อกลับบ้าน บางรายจำเป็นต้องมีท่อหลอดคอเมื่อกลับบ้าน หากเด็กได้รับการบริบาลทางระบบหายใจเกี่ยวกับการดูแลท่อหลอดคอที่บ้านไม่ถูกต้องอาจทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนตามมา

การพิจารณาเลือกท่อหลอดคอให้มีความเหมาะสมกับเด็กต้องคำนึงถึงปัจจัยหลายด้าน ทั้งด้านผู้ป่วย ด้านประสบการณ์ของแพทย์หรือผู้ดูแล และชนิดของท่อหลอดคอ โดยปัจจัยด้านผู้ป่วย ได้แก่ อายุและขนาดของเด็ก ซึ่งแพทย์ควรพิจารณาเลือกขนาดของท่อหลอดคอที่มีเส้นผ่าศูนย์กลางภายในตามอายุและน้ำหนักของผู้ป่วย ความยาวที่เหมาะสมคือ ปลายท่อควรอยู่ลึกจากรูเปิดของท่อหลอดคอเข้าไปอย่างน้อย 2 เซนติเมตร และอยู่เหนือสันกระดูกอ่อนของหลอดลม (tracheal carina) ประมาณ 1 - 2 เซนติเมตร ท่อหลอดคอควรโค้งไปตามแนวของหลอดคอเพื่อลดความเสี่ยงของการเกิดภาวะแทรกซ้อนที่เกิดจากการกดทับของท่อหลอดคอกับผนังหลอดคอ นอกจากนี้ต้องคำนึงถึงข้อบ่งชี้ในการใส่ท่อหลอดคอของเด็ก เช่น เด็กจำเป็นต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ หรือเด็กที่มีความเสี่ยงต่อการสูดสำลัก และเด็กที่ต้องการพูดออกเสียง ในด้านประสบการณ์ของแพทย์หรือผู้ดูแลควรเลือกท่อหลอดคอที่แพทย์หรือผู้ดูแลมีประสบการณ์ในการใช้หรือคุ้นเคยเพื่อให้สามารถติดตามและเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อนได้ รวมถึงควรพิจารณาราคาที่เหมาะสม สามารถหาซื้อเปลี่ยนได้ง่าย (ดุสิต สถาวร และคณะ, 2561; สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, 2564)

การเตรียมผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลเด็กที่ใส่ท่อหลอดคอก่อนจำหน่ายเป็นเรื่องที่สำคัญ เด็กและผู้ดูแลจำเป็นต้องได้รับการเตรียมให้ครอบคลุมทุกด้าน โดยเน้นให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการตัดสินใจในแผนการรักษา เมื่อเด็กจำเป็นต้องได้รับการบริบาลทางระบบหายใจโดยเฉพาะอย่างยิ่งเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน เด็กกลุ่มนี้จำเป็นต้องมีผู้ดูแลเมื่อกลับบ้าน ดังนั้นบุคคลในครอบครัวจึงเป็นผู้ให้การดูแลเด็ก นอกจากนี้ผู้ดูแลต้องได้รับการฝึกทักษะในการให้การบริบาลทางระบบทางเดินหายใจและระบบอื่นๆ ที่เกี่ยวข้อง (Sterni et al., 2016) ได้แก่ การทำความสะอาดรอบๆ แผลหลอดคอและท่อหลอดคอโดยเน้นหลักสะอาด เช่น การล้างมือ หรือการใช้แอลกอฮอล์เจล การเปลี่ยนท่อหลอดคอในกรณีที่เกิดสถานการณ์ฉุกเฉิน เช่น ท่อหลอดคออุดตัน การเปลี่ยนสายตรึงท่อหลอดคอเพื่อป้องกันการเกิดแผลบริเวณผิวหนังจากสายที่รัดแน่นเกินไป การดูดเสมหะโดยทราบความลึกของท่อหลอดคอและวัดระยะของสายดูดเสมหะไว้ก่อน (premeasured technique or shallow suctioning) ซึ่งเป็นวิธีที่ไม่ทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อน เด็กสามารถหายใจได้ง่ายขึ้น เกิดความสุขสบายและให้ความร่วมมือ นอกจากนี้การดูดเสมหะยังช่วยประเมินอาการเบื้องต้นของภาวะแทรกซ้อนได้จากการสังเกต เช่น ปริมาณเสมหะที่เพิ่มขึ้นและมีสีที่ผิดปกติจากเดิม การเปลี่ยนแปลงเหล่านี้ทำให้สามารถประเมินการติดเชื้อในทางเดินหายใจของเด็กได้ การทำกายภาพบำบัดทรวงอก การฝึกพูด การให้อาหารทางสายหน้าท้อง และการดูแลทั่วไปเกี่ยวกับกิจวัตรประจำวัน รวมถึงการดูแลผู้ป่วยเมื่อเกิดเหตุการณ์ฉุกเฉินที่บ้าน เช่น ท่อหลอดคอเลื่อนหลุดหรืออุดตัน การกู้ชีวิตพื้นฐาน (ประภาศรี สมบุญ, 2564; สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, 2564)

การติดตามและประเมินเด็กที่ใส่ท่อหลอดคอภายหลังกลับบ้านควรติดตามแบบองค์รวมทั้งด้านร่างกายด้านจิตใจ อารมณ์ และสังคม เป็นระยะๆ ควรนัดเด็กเพื่อเปลี่ยนท่อหลอดคอทุก 2 - 4 สัปดาห์ ร่วมกับประเมินอาการในระบบต่างๆ โดยภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นภายหลังใส่ท่อหลอดคอได้แก่ มีการติดเชื้อซ้ำในหลอดคอหรือหลอดลม มีเลือดออกจากท่อหลอดคอ ท่อหลอดคออุดตัน ท่อหลอดคอหลุด ท่อหลอดลมตีบ มีติ่งเนื้อบริเวณด้านนอกและด้านในของแผลท่อหลอดคอ

นอกจากนี้ควรมีการติดตามและประเมินการเจริญเติบโตและพัฒนาการ การได้รับวัคซีน โดยเฉพาะวัคซีนป้องกันโรคระบบทางเดินหายใจ ผู้ดูแลควรได้รับการประเมินทักษะในการให้การบริบาลทางระบบหายใจเป็นระยะ ตรวจสอบอุปกรณ์ต่างๆ ที่เด็กใช้ที่บ้านให้มีความพร้อมใช้งาน และประเมินสภาพจิตใจและอารมณ์ของผู้ป่วย ครอบครัว และผู้ดูแลร่วมด้วย (ดุสิต สถาวร และคณะ, 2561; สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, 2564)

การดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่ใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้านชนิดผ่านท่อหลอดคอ (invasive mechanical ventilator [IMV]) เด็กที่ใช้เครื่องช่วยหายใจชนิดผ่านท่อหลอดคอเป็นการใช้เครื่องช่วยหายใจผ่านทางเดินหายใจเทียมหรือท่อหลอดคอเทียม เด็กจำเป็นต้องได้รับการผ่าตัดทำท่อหลอดคอเทียมเพื่อใช้เป็นตัวเชื่อมระหว่างเครื่องช่วยหายใจและทางเดินหายใจของเด็ก (วรนาฏ รัตนากร, 2561) ซึ่งเครื่องช่วยหายใจชนิดใช้ที่บ้านได้รับการพัฒนาลักษณะการทำงานของเครื่องให้มีความใกล้เคียงกับเครื่องช่วยหายใจที่ใช้ในโรงพยาบาล แต่อาจมีลักษณะการทำงานบางอย่างที่แตกต่างจากเครื่องช่วยหายใจที่ใช้ในโรงพยาบาล โดยเครื่องช่วยหายใจสำหรับใช้ที่บ้านจะมีขนาดเล็กกว่า น้ำหนักเบากว่า เคลื่อนย้ายสะดวก ใช้กระแสไฟฟ้าในระบบการจ่ายอากาศ มีแบตเตอรี่สำหรับการเคลื่อนย้ายและการเดินทาง ท่อนำอากาศส่วนใหญ่เป็นชนิดสายเดี่ยว (single limbed) และเป็นระบบเปิด (open system) (สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, 2562)

การใช้เครื่องช่วยหายใจในระยะยาวที่บ้านในเด็กมีเป้าหมายเพื่อให้เด็กมีความปลอดภัยไม่เกิดหรือเกิดภาวะแทรกซ้อนน้อยที่สุด เด็กกลับไปอยู่ในสภาพแวดล้อมที่เงียบสงบ มีช่วงเวลากลางวันและกลางคืนที่ปกติ เนื่องจากสภาพแวดล้อมในโรงพยาบาลนั้นมีทั้งเสียงรบกวน และต้องเปิดไฟให้สว่างตลอดเวลาเพื่อให้การพยาบาลผู้ป่วยรายอื่น ซึ่งอาจส่งผลต่อการพักผ่อนของเด็ก (King, 2012) การที่เด็กกลับไปอยู่ในสภาพแวดล้อมที่คุ้นเคย ทำให้สามารถฟื้นฟูสมรรถภาพของร่างกายได้อย่างเต็มที่ตามศักยภาพที่เด็กมีอยู่ (สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, 2562) ช่วยให้เด็กมีการเจริญเติบโตและพัฒนาการทางระบบทางเดินหายใจที่ดีขึ้น กล้ามเนื้อที่ใช้ในการหายใจแข็งแรงขึ้นและสามารถทำงานได้อย่างมีประสิทธิภาพ มีพัฒนาการด้านร่างกายและอารมณ์ดีขึ้น ลดความเสี่ยงของการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ ลดอัตราการเข้ารับการรักษาซ้ำในโรงพยาบาล ส่งเสริมให้เด็กและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดี (สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, 2562) ชะลอการดำเนินของโรคในทางที่แย่ลง เด็กมีชีวิตที่ยาวนานขึ้น (ชุติมา สมรรถคนี, 2561) อีกทั้งเป็นการส่งเสริมให้เด็กกลับไปใช้ชีวิตที่บ้านได้อย่างผาสุก (Smallwood & Davis, 2019) เด็กและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตที่ดี นอกจากนี้ยังช่วยลดภาระการดูแลเด็กในหอผู้ป่วยวิกฤต และลดค่าใช้จ่ายของการรักษาในโรงพยาบาลและลดอัตราการเสียชีวิต (Graham, 2020)

การทำงานของเครื่องช่วยหายใจที่บ้านชนิดผ่านท่อหลอดคอ เครื่องช่วยหายใจที่บ้านชนิดผ่านท่อหลอดคอ ทำงานโดยผ่านระบบ 4 ระบบ ได้แก่ 1) ระบบจ่ายอากาศ (flow generator) ซึ่งใช้ไฟฟ้าเป็นตัวขับเคลื่อนในการจ่ายอากาศ และ 2) ระบบกระตุ้นการหายใจ (trigger system) ประกอบด้วย 2 ระบบย่อย คือ กระตุ้นด้วยแรงดัน และ กระตุ้นด้วยการไหลของอากาศ ซึ่งการเลือกใช้ขึ้นอยู่กับน้ำหนักตัวของผู้ป่วย 3) โหมดการช่วยหายใจ ในปัจจุบันเครื่องช่วยหายใจสำหรับใช้ที่บ้านชนิดผ่านท่อหลอดคอมีการพัฒนาโหมดของการช่วยหายใจให้ใกล้เคียงกับเครื่องช่วยหายใจที่ใช้ในโรงพยาบาลมากขึ้น ซึ่งโหมดการทำงานพื้นฐานที่ใช้ ได้แก่ assisted/controlled (A/C) ที่มีทั้ง

volume controlled (VC) และ pressure controlled (PC) SIMV (SIMV - VC, SIMV - PC) และ spontaneous mode นอกจากนี้ยังมีระบบการทำงานอื่นๆ ที่ถูกพัฒนาขึ้นเพื่อช่วยให้ผู้ป่วยหายใจสบายมากขึ้น และ 4) ระบบทำความชื้น ซึ่งเป็นส่วนที่มีความสำคัญอย่างมากในการใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้านชนิดผ่านท่อหลอดคอ เนื่องจากเป็นส่วนที่ถูกพัฒนาขึ้นเพื่อเลียนแบบกระบวนการหายใจตามธรรมชาติของมนุษย์ในการปรับอุณหภูมิและความชื้นของอากาศที่หายใจเข้าไป เมื่อเด็กไม่สามารถหายใจได้เองตามกระบวนการหายใจที่ปกติ กระบวนการปรับอุณหภูมิของร่างกายจึงเสียไป ส่งผลเสียตามมาคือ เสมหะแห้งอุดตันหลอดคอหรือทางเดินหายใจ เกิดปอดแฟบ และติดเชื้อตามมา ทั้งนี้อุณหภูมิที่เหมาะสมสำหรับเครื่องช่วยหายใจ ได้แก่ 34 องศาเซลเซียส เพื่อให้ได้ความชื้นสัมพัทธ์ที่ 34 - 38 มิลลิกรัม/ลิตร (สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, 2562)

ข้อบ่งชี้สำหรับการตัดสินใจใช้เครื่องช่วยหายใจชนิดผ่านท่อหลอดคอในผู้ป่วยเด็ก การใช้เครื่องช่วยหายใจชนิดผ่านท่อหลอดคอจะใช้ในเด็กที่พบว่ามีเกณฑ์ดังนี้ เด็กที่พบว่ามีการต่อต้านการใช้เครื่องช่วยหายใจชนิดไม่ผ่านท่อหลอดคอ และมีเสมหะปริมาณมากและไม่สามารถควบคุมได้จนทำให้เด็กใช้เครื่องช่วยหายใจชนิดไม่ผ่านท่อหลอดคอได้ หรือเด็กที่มีปัญหาการกลืนลำบาก ทำให้เกิดการสำลักเรื้อรังและเกิดการกลับเป็นซ้ำของปอดอักเสบ รวมทั้งเด็กที่มีอาการของภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังและไม่สามารถใช้เครื่องช่วยหายใจชนิดไม่ผ่านท่อหลอดคอได้ เป็นเด็กที่มีความผิดปกติของกะโหลกศีรษะและใบหน้า เด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเฉียบพลันและได้รับการเครื่องช่วยหายใจและไม่สามารถหย่าการใช้เครื่องช่วยหายใจได้ เด็กที่มีกล้ามเนื้อหายใจอ่อนแรงขั้นรุนแรงหรือเป็นอัมพาตที่จำเป็นต้องใช้เครื่องช่วยหายใจเป็นเวลามากกว่า 20 ชั่วโมงต่อวัน เช่น อัมพาตทั้งตัวที่เกิดจากการได้รับบาดเจ็บบริเวณไขสันหลังส่วนบน หรือ โรคระบบประสาทระยะสุดท้าย เป็นต้น และเด็กที่แพทย์พิจารณาให้ใช้เครื่องช่วยหายใจชนิดผ่านท่อหลอดคอ (ชุติมา สมรรถคนี, 2561; King, 2012)

การเลือกเครื่องช่วยหายใจสำหรับใช้ที่บ้านชนิดผ่านท่อหลอดคอสำหรับผู้ป่วยเด็กต้องคำนึงถึง 3 ปัจจัยดังนี้ ปัจจัยด้านผู้ป่วย คือ อายุ น้ำหนัก การเจ็บป่วยที่เป็นข้อบ่งชี้ในการใช้เครื่องช่วยหายใจ และเศรษฐานะของครอบครัว แพทย์ผู้ดูแลต้องมีความเชี่ยวชาญและมีประสบการณ์ในการใช้เครื่องช่วยหายใจชนิดนั้น เครื่องช่วยหายใจต้องมีจำหน่ายในประเทศไทย และมีบริการหลังการขาย เป็นต้น (สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, 2562)

การพิจารณาในการจำหน่ายเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน จำเป็นต้องประเมินความพร้อมให้ครอบคลุมทุกๆ ด้าน ได้แก่ ความพร้อมของเด็ก ผู้ดูแลและครอบครัว พยาบาลผู้เชี่ยวชาญด้านการดูแลเด็กที่มีปัญหาทางเดินหายใจ เครื่องมือทางการแพทย์และตัวแทนจำหน่าย บ้าน ชุมชน และสิ่งแวดล้อม มีรายละเอียดดังนี้

1) ความพร้อมของเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน เด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้านเป็นเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่เกิดจากสาเหตุทั้ง 5 ประการที่ได้กล่าวข้างต้นซึ่งเด็กเหล่านี้มักเป็นเด็กที่มีความพิการทางด้านร่างกายหรือสติปัญญาร่วมด้วย บางรายอาจพบว่ามีโรคอื่นๆร่วมด้วย ทั้งความพิการและภาวะโรคร่วมส่งผลให้เด็กมีความผิดปกติทางร่างกายหรือข้อจำกัดในการช่วยเหลือตนเอง ดังนั้นเด็กกลุ่มนี้จึงเป็นผู้ป่วยติดเตียงที่ไม่สามารถดูแลช่วยเหลือตัวเองได้ เด็กกลุ่มนี้จะได้รับการพิจารณาจำหน่ายกลับบ้านเมื่อภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังอยู่ในระยะอาการคงที่ (stable) ตามวิถีทางความเจ็บป่วย (Illness trajectories period of disease) ที่ประกอบด้วย ระยะก่อนเกิดการเจ็บป่วย (pre trajectory)

ระยะมีอาการและอาการแสดง (trajectory onset) ระยะคงที่ (stable) ระยะที่ไม่สามารถควบคุมอาการได้แต่ยังไม่ต้องการการดูแลในโรงพยาบาล (unstable) ระยะที่มีความเจ็บป่วยรุนแรงหรือภาวะแทรกซ้อนเกิดขึ้นและต้องการการดูแลในโรงพยาบาล (acute) ระยะอาการรุนแรงและคุกคามต่อชีวิตต้องการการดูแลในหอผู้ป่วยวิกฤต (crisis) ระยะการเจ็บป่วยที่มีอาการคงที่หลังมีอาการรุนแรง (comeback) ระยะที่อาการเสื่อมลงทั้งร่างกายและจิตใจ (downward) และระยะก่อนตาย (dying) (Corbin, 1998) ระยะอาการคงที่ในเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง เป็นระยะที่เด็กมีอาการระบบหายใจและระบบอื่นๆที่เกี่ยวข้องคงที่ ไม่ได้รับการปรับเปลี่ยนโหมดการทำงานของเครื่องช่วยหายใจ หรือชนิดของออกซิเจนที่จำเป็นต้องใช้ก่อนการจำหน่าย ไม่มีภาวะวิกฤตของระบบทางเดินหายใจจนต้องเข้ารับการรักษาที่หอผู้ป่วยวิกฤติอย่างน้อย 1 สัปดาห์ก่อนจำหน่าย เด็กมีความพร้อมและอาการคงที่พอที่จะเคลื่อนย้ายได้ (King, 2012; Sterni et al., 2016)

2) ผู้ดูแลและครอบครัว ต้องยินยอมและยอมรับการดูแลเด็กที่บ้าน และต้องมีผู้ดูแลอย่างน้อย 2 คนต้องได้รับการเตรียมความพร้อมเพื่อให้การดูแลผู้ป่วยเด็กเมื่อกลับบ้านอย่างเต็มรูปแบบดังนี้ การสอนสาธิตการดูแลเด็กในเรื่อง การดูแลทางเดินหายใจ การกู้ชีวิต การใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้าน และการตอบสนองต่อสัญญาณเตือนของเครื่องช่วยหายใจ การดูแลและการเปลี่ยนท่อหลอดคอ รวมถึงการดูแลเมื่อเกิดเหตุการณ์ฉุกเฉิน เช่น ท่อหลอดคออุดตัน หลุด และมีเลือดออก การดูแลป้องกันการติดเชื้อ การบริหารยา การให้อาหาร และการเคลื่อนย้ายเด็กทั้งในเหตุการณ์ปกติและฉุกเฉิน ผู้ดูแลควรได้รับการฝึกการดูแลเด็กตลอดเวลาด้วยตนเองก่อนการจำหน่าย (King, 2012; Sterni et al., 2016) นอกจากนี้ก่อนการจำหน่ายผู้ดูแลต้องได้รับการประเมินทักษะในการดูแล (สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, 2562) จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า มีการจัดทำรายการตรวจสอบความสามารถในการฝึกอบรมเบื้องต้นและการประเมินความรู้และทักษะสำหรับการดูแลเด็กที่ใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้านชนิดผ่านท่อหลอดคอเทียม โดยความรู้และทักษะที่ต้องประเมิน ประกอบด้วย กายวิภาคและสรีรวิทยาของระบบทางเดินหายใจปกติ การควบคุมการติดเชื้อ การดูแลเครื่องทำความชื้นของเครื่องช่วยหายใจ การดูแลเกี่ยวกับเสมหะและการดูดเสมหะ การดูแลแผลท่อหลอดคอ การดูแลและจัดการท่อหลอดคอ การดูแลเครื่องช่วยหายใจ การช่วยหายใจด้วยมือ การกู้ชีวิตพื้นฐาน การให้อาหารและโภชนาการ การดูแลเกี่ยวกับยา วัคซีน และอาการแพ้ยาหรือแพ้อาหารต่างๆ การใช้ชีวิตในชุมชน แผนการดูแลเมื่อเกิดเหตุการณ์ฉุกเฉิน การเตรียมความพร้อมในการเข้าโรงเรียน การส่งเสริมเรื่องการสื่อสาร การดูแลเรื่องออกซิเจน การติดตามความอิ่มตัวของออกซิเจนในร่างกาย การดูแลเกี่ยวกับสมรรถภาพของปอด และการบริหารทรวงอก เพื่อใช้ตรวจสอบและประเมินความพร้อมของผู้ป่วย ผู้ดูแล และผู้เกี่ยวข้องก่อนจำหน่ายเด็กออกจากโรงพยาบาล (Amin et al., 2017)

3) พยาบาลผู้เชี่ยวชาญด้านการดูแลเด็กที่มีปัญหาทางเดินหายใจ ในการเตรียมผู้ดูแลเพื่อให้สามารถดูแลเด็กเมื่อกลับบ้านนั้นพยาบาลมีบทบาทที่สำคัญในการสอน สาธิต และฝึกทักษะการดูแลเรื่องต่างๆ ดังนั้นพยาบาลต้องมีความเชี่ยวชาญในเรื่องกู้ชีวิตพื้นฐาน การดูแลท่อหลอดคอ การใช้ออกซิเจนในเด็ก และการใช้เครื่องช่วยหายใจโดยเฉพาะการใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้าน (King, 2012; Sterni et al., 2016)

4) เครื่องมือทางการแพทย์และตัวแทนจำหน่าย เครื่องมือทางการแพทย์และเครื่องช่วยหายใจต้องมีความพร้อมสำหรับการใช้งานระยะยาวที่บ้าน ตัวแทนจำหน่ายเครื่องมือทางการแพทย์ต้อง

ตรวจสอบความพร้อมของบ้านและสภาพแวดล้อมให้มีความเหมาะสมกับเครื่องมือต่างๆ มีความพร้อมตลอด 24 ชั่วโมง เพื่อให้บริการในการให้คำปรึกษาเรื่องเครื่องมือในกรณีที่มีปัญหา และต้องพร้อมให้คำแนะนำและสามารถตรวจเยี่ยมพร้อมกับแพทย์ผู้เชี่ยวชาญเพื่อตรวจสอบการทำงานของเครื่องมือต่างๆ อย่างน้อยทุกเดือน หรือมากกว่านั้น (King, 2012; Sterni et al., 2016)

5) บ้าน ชุมชน และสิ่งแวดล้อม บ้านหรือที่พักอาศัยของเด็กควรต้องสะอาด ปลอดภัย และสามารถเข้าถึงระบบบริการสุขภาพในภาวะปกติและฉุกเฉินได้ มีการประสานงานขอความร่วมมือในการให้บริการของสถานบริการระดับปฐมภูมิ และแพทย์เฉพาะทางที่เชี่ยวชาญด้านโรคปอดในเด็ก โดยเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ควรมีการวางแผนแนวทางความปลอดภัยในการดูแลเด็ก เช่น หมายเลขติดต่อฉุกเฉินของสถานที่ให้บริการระดับปฐมภูมิ สถานบริการเฉพาะทาง ตัวแทนจำหน่ายเครื่องช่วยหายใจ หน่วยงานพยาบาล รวมถึงการจัดเตรียมข้อมูลทางการแพทย์ที่จำเป็นในการให้การดูแลเด็ก เช่น อาการแพ้ยา การตั้งค่าเครื่องช่วยหายใจ คำแนะนำเฉพาะอื่นๆ จัดเตรียมโทรศัพท์ไว้ใกล้ตัวเด็กเพื่อพร้อมใช้ในกรณีฉุกเฉิน บริเวณบ้านต้องมีความปลอดภัยมีทางเข้า - ออกง่ายในกรณีฉุกเฉิน มีอุปกรณ์ดับเพลิงที่พร้อมใช้งาน และแผนการหนีไฟ รวมถึงจัดเตรียมกระเป๋าที่ใส่อุปกรณ์ในการช่วยชีวิตเด็ก บริเวณบ้านไม่ควรมีสารที่ก่อให้เกิดการระคายเคืองของทางเดินหายใจ รวมทั้งมีการทำหนังสือแจ้งหน่วยบริการฉุกเฉินระดับปฐมภูมิให้ทราบว่ามีผู้ป่วยเด็กที่ใช้เครื่องช่วยหายใจอยู่ในชุมชน และสำนักงานการไฟฟ้าในพื้นที่เพื่อให้การช่วยเหลือเป็นพิเศษเมื่อเกิดเหตุไฟฟ้าดับ (King, 2012; Sterni et al., 2016)

ข้อควรระวังเกี่ยวกับการใช้เครื่องช่วยหายใจในระยะยาวที่บ้านสำหรับเด็ก เนื่องจากเด็กมีข้อจำกัดทางกายวิภาค และสรีรวิทยาของระบบหายใจ เด็กจึงมีความเสี่ยงต่อการเกิดภาวะทางเดินหายใจอุดตันจากเสมหะและมีความเสี่ยงต่อการใช้แรงในการหายใจเพิ่มมากขึ้นจากเด็กปกติทั่วไป จากการมีพื้นที่ว่างที่เกิดจากอุปกรณ์หรือข้อต่อต่างๆของเครื่องช่วยหายใจ ส่งผลต่อการหายใจของ โดยเฉพาะอย่างยิ่งเด็กที่มีน้ำหนักตัวน้อย หรือในเด็กที่อายุน้อย หรือเด็กที่มีปัญหาเกี่ยวกับระบบประสาทและกล้ามเนื้อร่วมด้วย ดังนั้นการเลือกใช้เครื่องช่วยหายใจจึงควรคำนึงถึงขนาดและกลไกการทำงานของเครื่องช่วยหายใจที่มีความเหมาะสมกับเด็ก (สุชาดา ศรีทิพยวรรณ, 2562)

การดูแลด้านอื่นๆ ในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน นอกจากการดูแลด้านระบบหายใจที่ได้กล่าวข้างต้นแล้ว การดูแลในด้านอื่นก็มีความสำคัญเช่นกัน ได้แก่ การดูแลเกี่ยวกับโภชนาการและพัฒนาการ เนื่องจากเด็กส่วนใหญ่ได้รับอาหารไม่เพียงพอจากการรับประทานได้น้อย ซึ่งมีสาเหตุจากพยาธิสภาพของโรคที่ส่งผลให้เด็กมีอาการเหนื่อยไม่สามารถดูดนมได้เอง กลืนลำบากจากการบาดเจ็บของหลอดอาหารเนื่องจากใส่ท่อช่วยหายใจเป็นเวลานาน ไม่อยากรับประทานหรือรับประทานได้น้อยเนื่องจากภาวะกรดไหลย้อน เป็นต้น และในรายที่อาการทางระบบหายใจรุนแรงแพทย์มักพิจารณางดน้ำและอาหารทางปาก จึงส่งผลให้เด็กได้รับสารอาหารไม่เพียงพอต่อความต้องการของร่างกายได้ (Goodman & Lestrud, 2020) นอกจากนี้การส่งเสริมพัฒนาการในเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังเป็นการดูแลที่จำเป็นเนื่องจากเด็กกลุ่มนี้มีปัญหาด้านพัฒนาการและการเจริญเติบโตของสมอง เช่น เด็กโรคปอดเรื้อรัง จากการคลอดก่อนกำหนดอาจพบปัญหาเลือดออกในสมอง (intraventricular hemorrhage) และการบาดเจ็บที่

สมองจากการขาดออกซิเจน หรือผลกระทบจากการรักษา เช่น พัฒนาการล่าช้าภายหลังได้รับการรักษาด้วยยาสเตียรอยด์ จากการทบทวนวรรณกรรมเด็กโรคปอดเรื้อรังมีปัญหาเกี่ยวกับพัฒนาการและการเจริญเติบโตของสมองรุนแรงในระดับปานกลางถึงระดับมาก และมีปัญหาด้านการคิดรู้และสติปัญญา (cognitive) การเคลื่อนไหว (motor development) นอกจากนี้พบว่าเด็กมีปัญหาความผิดปกติทางระบบประสาทเล็กน้อย เช่น การทำงานของกล้ามเนื้อมัดใหญ่ผิดปกติ ระบบประสาทรับความรู้สึกผิดปกติ เป็นต้น อีกทั้งพบสมองพิการ (cerebral palsy) สูญเสียการได้ยิน บกพร่องการมองเห็นบางรายอาจตาบอดโดยเฉพาะทารกคลอดก่อนกำหนดที่เป็นโรคปอดเรื้อรังระดับรุนแรง (Gallini et al., 2021) ดังนั้นการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังด้านโภชนาการและพัฒนาการจึงมีความสำคัญ เพื่อเป็นการช่วยให้เด็กได้รับสารอาหารที่เพียงพอต่อความต้องการพลังงานใช้ในการหายใจ และมีพัฒนาการเป็นไปตามวัยหรือใกล้เคียงปกติมากที่สุด

การดูแลด้านโภชนาการในเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังเป็นการเพิ่มประสิทธิภาพการเจริญเติบโตและพัฒนาการ โดยมีเป้าหมายหลักของคือ เพื่อให้เด็กได้รับพลังงานที่เพียงพอต่อความต้องการของร่างกาย ในระยะแรกเด็กได้รับการให้อาหารทางหลอดเลือดดำ หรือการให้อาหารทางหลอดเลือดดำร่วมกับการให้อาหารผ่านทางเดินอาหาร โดยทั่วไปแล้วเด็กมีความต้องการการดูแลเกี่ยวกับโภชนาการดังนี้ 1) พลังงานที่เพิ่มขึ้นเมื่อเทียบกับเด็กปกติ 2) ลดการดูด การกลืนและภาวะกรดไหลย้อน 3) ส่งเสริมให้ได้รับออกซิเจนที่เพียงพอเพื่อตอบสนองความต้องการของเด็กซึ่งเป็นผลจากอัตราการเผาผลาญที่เพิ่มขึ้นในภาวะที่ออกซิเจนไหลเวียนลดลง 4) จำกัดของเหลวในเด็กโดยใช้ยาขับปัสสาวะเพื่อลดภาวะปอดบวมน้ำ การดูแลภาวะโภชนาการสำหรับเด็กกลุ่มนี้มีประเด็นสำคัญดังต่อไปนี้ (Goodman & Lestrud, 2020)

1) สูตรอาหาร (formular) มีสูตรอาหารหรือนมที่ออกแบบพิเศษเพื่อตอบสนองต่อความต้องการพลังงาน โปรตีน แคลเซียม ฟอสฟอรัส วิตามิน และเกลือแร่สำหรับเด็กกลุ่มนี้ เนื่องจากความต้องการอาหารของเด็กกลุ่มนี้มีความซับซ้อน มีข้อจำกัดในการได้รับปริมาณสารน้ำ และการได้รับยาขับปัสสาวะ และยาอื่นๆ จึงไม่สามารถรับอาหารหรือนมที่มีปริมาณสูงได้ ดังนั้นจึงมีการพัฒนาสูตรนมหรืออาหารที่มีปริมาณน้อยแต่ให้พลังงานสูง เช่น เด็กโรคปอดเรื้อรังที่มีอายุน้อยกว่า 1 ปี มีความต้องการนมหรืออาหารที่มีปริมาณพลังงานมากกว่า 24 แคลอรี่ต่อออนซ์ (ชนนิกานต์ วิสูตรรานุกูล และปัทมา ศิริมงคล, 2557) และพบว่าเด็กกลุ่มนี้ต้องการพลังงานขณะพักเฉลี่ย 54 แคลอรี่ต่อกิโลกรัมต่อวัน (Jantarabenjakul et al., 2016) ดังนั้นต้องมีการเพิ่มสารอาหารต่างๆ ในนมหรืออาหารเพื่อตอบสนองความต้องการที่เพิ่มขึ้น ได้แก่ ไขมัน น้ำตาล โปรตีน วิตามิน ดังนั้นนมแม่หรือนมผสมสูตรมาตรฐานเพียงอย่างเดียว จึงไม่เพียงต่อความต้องการพลังงานและเกลือแร่ของเด็กเหล่านี้ จึงได้มีการพัฒนาสูตรนมหรืออาหารโดยการใช้นมแม่ร่วมกับสารสร้างเสริมนมแม่ (breast milk fortifier) หรือนมสูตรสำหรับทารกคลอดก่อนกำหนด และสูตรสำหรับทารกคลอดก่อนกำหนดที่ต้องมีการติดตามน้ำหนัก (preterm follow-up formular) ซึ่งนมเหล่านี้เป็นนมที่มีพลังงานสูงกว่าเมื่อเทียบกับนมแม่หรือนมผสมสูตรมาตรฐานในปริมาณที่เท่ากัน (ชนนิกานต์ วิสูตรรานุกูล และปัทมา ศิริมงคล, 2557)

2) เทคนิคการให้อาหาร (feeding technique) การให้อาหารผ่านทางจมูกหรือช่องปากอย่างต่อเนื่องหรือการให้อาหารทางหน้าท้อง เป็นการลดการใช้พลังงานในการดูดนมในเด็กที่มีภาวะ

หายใจล้มเหลวเรื้อรัง เพื่อเป็นการช่วยให้สถานะการหายใจดีขึ้นและช่วยให้ได้รับพลังงานที่เพียงพอต่อความต้องการสำหรับการเจริญเติบโตทั้งในช่วงกลางวันและช่วงกลางคืน ซึ่งเป็นการช่วยเพิ่มปริมาณพลังงานได้มาก และเป็นการลดความเสี่ยงของการสูดสำลักอาหาร แต่การให้นมหรืออาหารทางสายยางในเด็กกลุ่มนี้ต้องระมัดระวังเรื่องการสำลัก ทั้งการให้แบบปล่อยให้ไหลตามแรงโน้มถ่วงหรือการดูดจากขวดและจากเต้านมของมารดา เนื่องด้วยเด็กเหล่านี้ถูกกระตุ้นได้ง่ายจากสภาพแวดล้อม เสียง การสัมผัส ทำให้เด็กเคลื่อนไหวร่างกายหรือดิ้นระหว่างการให้นม ซึ่งอาจทำให้เด็กสำลักได้ง่าย ดังนั้น ในการให้อาหารในเด็กกลุ่มนี้ควรให้เมื่อเด็กสงบ อาจใช้จุกหลอกช่วยเพื่อให้เด็กสงบและอยู่นิ่ง หรือแม้แต่ปรับเวลาการให้นมเพื่อให้สัมพันธ์กับเวลานอนของเด็กในแต่ละช่วงเวลา โดยคำนึงถึงแบบแผนการดำเนินชีวิตที่คล้ายคลึงกับการใช้ชีวิตตามธรรมชาติของเด็ก ข้อควรระวังในการให้นมทางสายในเด็กกลุ่มนี้คือ ไม่ควรให้นมในช่วงที่เด็กร้องไห้ เพราะอาจทำให้เด็กสำลักได้ ดังนั้น เทคนิคการให้อาหารทางสายยางทั้งผ่านทางจมูกและหน้าท้อง จึงเป็นทักษะที่ผู้ดูแลต้องได้รับการสอนและสาธิตก่อนจำหน่ายผู้ป่วยกลับบ้าน (Goodman & Lestrud, 2020)

บทบาทและแนวทางการเตรียมความพร้อมการบริบาลทางระบบหายใจที่บ้านสำหรับผู้ดูแล

ภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังจัดเป็นโรคเรื้อรังที่ทำให้ร่างกายของเด็กมีการเปลี่ยนแปลงอย่างถาวร และเป็นปัญหาสุขภาพที่ต้องได้รับการจัดการอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลายาวนาน อาจเป็นปีหรือสิบปี เมื่อมีพยาธิสภาพเกิดขึ้นอวัยวะดังกล่าวและไม่สามารถกลับคืนสู่ปกติ ส่งผลให้มีความพิการหลงเหลืออยู่ ต้องการการฟื้นฟูสภาพ รวมถึงการดูแลเอาใจใส่เป็นระยะ มีการติดตามประเมินอาการและให้การดูแลเป็นระยะเวลานาน (World Health Organization, 2023) ส่งผลให้เด็กมีข้อจำกัดในการดูแลตนเอง และบางรายเป็นผู้ป่วยติดเตียงจึงทำให้ไม่สามารถดูแลตนเองได้ เด็กจึงจำเป็นต้องพึ่งพาบุคคลอื่นเพื่อช่วยเหลือในการทำกิจวัตรประจำวัน ดังนั้น เมื่อเด็กมีอาการคงที่จนสามารถกลับบ้านได้ แต่ยังต้องพึ่งพาอุปกรณ์ทางการแพทย์ ครอบครัวหรือผู้ดูแลจึงเป็นบุคคลที่มีบทบาทสำคัญในการให้การดูแลเด็กที่บ้าน

ปัจจุบันเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังมีอัตราการรอดชีวิตที่สูงขึ้น เด็กต้องได้รับการบริบาลทางระบบหายใจที่บ้าน ส่งผลให้จำนวนของเด็กกลุ่มนี้เพิ่มสูงขึ้น ซึ่งการดูแลเป็นบทบาทหน้าที่ของผู้ดูแล ซึ่งบทบาทของผู้ดูแล ได้แก่ 1) การตัดสินใจเกี่ยวกับการรักษาร่วมกับแพทย์ 2) การจัดเตรียมสถานที่และจัดหาอุปกรณ์ที่จำเป็น 3) การแสวงหาความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็กที่บ้าน 4) การวางแผนกิจกรรมการดูแลให้สอดคล้องกับวิถีการดำเนินชีวิต 5) การประกอบอาชีพเพื่อหารายได้เพิ่มเติม 6) การได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวทั้งด้านการช่วยเหลือในการดูแล และค่าใช้จ่าย 7) การปรับตัวและการเผชิญกับปัญหา และ 8) การประสานงานกับบุคคลที่เกี่ยวข้องกับการให้การดูแลเด็กที่ต่อเนื่อง เช่น แพทย์ (วรรณฤดี เชาว์ศรีกุล, 2560) จากบทบาทและหน้าที่ดังกล่าวผู้ดูแลจำเป็นต้องได้รับการเตรียมความพร้อมเพื่อให้สามารถดูแลผู้ป่วยเด็กที่บ้านได้อย่างมีประสิทธิภาพ

แนวทางการเตรียมความพร้อมการบริบาลทางระบบหายใจที่บ้านสำหรับผู้ดูแล
การเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลเด็กที่ต้องได้รับการบริบาลทางระบบหายใจที่บ้านเป็นขั้นตอนที่สำคัญ หากผู้ดูแลมีความพร้อมและได้รับการสนับสนุนจากบุคคลที่เกี่ยวข้อง จะช่วยให้ผู้ดูแลสามารถให้การบริบาลทางระบบหายใจที่บ้านแก่เด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งจากการทบทวนวรรณกรรมพบว่ามีหน่วยงานที่นำเสนอแนวทางการเตรียมความพร้อมการบริบาลทางระบบหายใจที่บ้านสำหรับผู้ดูแล สรุปได้ดังนี้

แนวทางของสมาคมแพทย์โรคทรวงอกแห่งสหรัฐอเมริกา (American Thoracic Society) ในการเตรียมผู้ดูแลเด็กเพื่อให้มีทักษะในการบริบาลทางระบบหายใจที่บ้าน (Sterni et al., 2016) มีดังนี้

1) การดูแลปอดและการประเมิน ผู้ดูแลต้องมีทักษะการประเมินสัญญาณชีพเบื้องต้นทั้งในภาวะปกติและผิดปกติ ได้แก่ อัตราการเต้นของหัวใจ อัตราการหายใจ และความอิ่มตัวของออกซิเจนในเลือด แรงที่เด็กใช้ในการหายใจ สีผิวของเด็กที่ปกติและผิดปกติ

2) การดูแลท่อหลอดคอเทียม ได้แก่ การทำความสะอาดแผล การเปลี่ยนท่อหลอดคอเทียม การดูดเสมหะ การป้องกันการอุดตัน และการดูแลเมื่อเกิดเหตุการณ์ฉุกเฉิน

3) ทักษะการดูแลเมื่อมีเหตุการณ์ฉุกเฉิน ผู้ดูแลสามารถระบุเหตุการณ์ฉุกเฉินได้ และสามารถกู้ชีวิตพื้นฐานได้

4) ทักษะการใช้เครื่องช่วยหายใจ ได้แก่ การระบุแหล่งพลังงานสำรองของเครื่องช่วยหายใจ การต่อสายออกซิเจนเข้ากับระบบทำความชื้นของเครื่องช่วยหายใจ วิธีการทำความสะอาดสายเครื่องช่วยหายใจ วิธีการเพิ่มออกซิเจนเข้าสู่ระบบของเครื่องช่วยหายใจ การตั้งเสียงสัญญาณเตือนของเครื่องช่วยหายใจให้ดังพอที่จะได้ยินทั่วทั้งบริเวณบ้าน การเปิดเครื่องช่วยหายใจและทดสอบสัญญาณเตือนของเครื่องช่วยหายใจรวมถึงต้องเข้าใจในสัญญาณเตือนต่างๆ ของเครื่องช่วยหายใจและวิธีการแก้ไข การระบายน้ำออกจากระบบของเครื่องช่วยหายใจ การชาร์จไฟเพื่อสำรองแบตเตอรี่และการเตรียมความพร้อมของเครื่องช่วยหายใจ วิธีการเปลี่ยนแบตเตอรี่ของเครื่องช่วยหายใจ และระบุอายุการใช้งานของแบตเตอรี่และอุปกรณ์แต่ละชิ้นได้อย่างถูกต้อง

5) การป้องกันการติดเชื้อ ได้แก่ เทคนิคการล้างมือที่ถูกต้อง การทำความสะอาดอุปกรณ์ที่ปนเปื้อนเชื้อ วิธีการทำความสะอาดอุปกรณ์ทางการแพทย์ก่อนนำมาใช้ใหม่ เป็นต้น

6) การดูแลเรื่องยา ได้แก่ สามารถระบุขนาดของยา และความถี่ในการบริหารยาที่จำเป็นแก่เด็ก ระบุข้อบ่งชี้ในการใช้ยา และผลข้างเคียงของยาที่เด็กได้รับ การบริหารยาและการเตรียมยาแต่ละชนิด

7) การดูแลเรื่องการให้ออกซิเจน ได้แก่ การใช้อุปกรณ์ให้ออกซิเจนได้ถูกต้อง และการดูแลความปลอดภัยในการใช้ออกซิเจน

8) การติดตามความอิ่มตัวของออกซิเจนในเลือด ได้แก่ ระบุตำแหน่งการติดอุปกรณ์การติดตามค่าออกซิเจนในเลือด การระบุความแตกต่างของค่าออกซิเจนในเลือดในภาวะปกติและผิดปกติและการดูแลเมื่อพบค่าผิดปกติได้

การเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านของโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ ก่อนการจำหน่ายเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ผู้ดูแลจะได้รับการสอนวิธีการทำความสะอาดแผลท่อหลอดคอ การดูดเสมหะ การให้ออกซิเจน (กรณีผู้ป่วยจำเป็นต้องใช้ออกซิเจนที่บ้าน) การสังเกตอาการผิดปกติและการให้ผู้ดูแลพาเด็กมาตรวจตามที่แพทย์นัด นอกจากนี้ทางโรงพยาบาลมีการทำบันทึกข้อความเพื่อส่งต่อข้อมูลผู้ป่วยเด็กไปยังหน่วยบริการสาธารณสุขปฐมภูมิใกล้บ้านของผู้ป่วยเพื่อการติดตามหรือเยี่ยมบ้านผู้ป่วยเป็นระยะ

แนวทางการเตรียมความพร้อมของผู้ป่วยและครอบครัวของศูนย์บริบาลทางระบบทางเดินหายใจที่บ้านแบบครบวงจรสำหรับผู้ป่วยเด็ก โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย การจำหน่ายเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่ได้รับการบริบาลทางระบบหายใจโดยมีท่อหลอดคอและ/หรือใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้าน เป็นการทำงานร่วมกันของสหสาขาวิชาชีพในการวางแผนการเตรียมจำหน่ายผู้ดูแลและเด็ก เพื่อให้มีความพร้อมในการดูแลเด็กที่บ้านทั้ง ด้านทักษะ ความรู้ ความสามารถ ความมั่นใจ ความพร้อมด้านจิตใจ ตลอดจนได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง ด้วยเหตุผลนี้ฝ่ายการพยาบาล และกลุ่มงานกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย จึงได้พัฒนาแนวปฏิบัติการเตรียมจำหน่ายผู้ป่วยเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้านของศูนย์บริบาลทางระบบทางเดินหายใจที่บ้านสำหรับผู้ป่วยเด็ก โดยมีขั้นตอนดังนี้ (ประภาศรี สมบุญ, 2562)

1) ระยะที่ 0 ประชุมร่วมกันกับทีมสหสาขา ได้แก่ แพทย์ผู้เกี่ยวข้อง พยาบาลเจ้าของไข้ และพยาบาลประจำหน่วยบริบาลระบบหายใจ รวมถึงญาติผู้ป่วยเพื่อระบุผู้ดูแลหลักที่ทำหน้าที่ดูแลเด็กก่อนทำการผ่าตัดท่อหลอดคอเทียม

2) ระยะที่ 1 เป็นระยะที่เริ่มดำเนินการหลังจากรับเด็กกลับจากการพักฟื้นจากหอผู้ป่วยวิกฤตภายหลังผ่าตัดทำท่อหลอดคอ โดยการมอบหมายผู้ป่วยเด็กให้แก่พยาบาลเจ้าของไข้เพื่อให้การดูแลที่ต่อเนื่องจนผู้ป่วยถูกจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล นอกจากนี้พยาบาลประจำหน่วยบริบาลระบบหายใจมอบเอกสาร ได้แก่ รายการเครื่องมือแพทย์ที่ต้องใช้ เวชภัณฑ์ กิจกรรมการดูแลที่จำเป็นและการดูแลอุปกรณ์ พร้อมทั้งอธิบายขั้นตอนการเตรียมจำหน่ายผู้ป่วยเด็ก และประสานงานกับแพทย์ระบบอื่นที่เกี่ยวข้องเพื่อวางแผนร่วมกัน

3) ระยะที่ 2 เป็นระยะสอนและฝึกทักษะผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วยเด็กเมื่อกลับบ้าน เป็นระยะที่เกิดขึ้นในสัปดาห์ที่ 1 ภายหลังจากเด็กผ่าตัดทำท่อหลอดคอและกลับจากการพักฟื้นจากหอผู้ป่วยวิกฤต (ใช้เวลาประมาณ 4 สัปดาห์) ผู้ดูแลจะได้รับการสอนเกี่ยวกับกิจกรรมการดูแลเด็ก เกี่ยวกับการทำความสะอาดแผลท่อหลอดคอ แผลสายให้อาหารผ่านทางหน้าท้อง การกู้ชีวิตพื้นฐาน การเปลี่ยนท่อหลอดคอที่บ้าน การดูดเสมหะ การล้างอุปกรณ์ การพ่นยา การเปลี่ยนสายให้อาหารทางหน้าท้องและการแก้ไขเมื่อสายรั่ว อุดตัน โดยผู้ดูแลจะได้ดูวิดีโอร่วมกับการสอนแบบสาธิตกับหุ่นจำลอง หลังจากนั้นผู้ดูแลจะได้รับการแจกคู่มือให้ศึกษา ลงมือปฏิบัติจริงกับผู้ป่วยเด็กโดยมีพยาบาลเจ้าของไข้ประจำหอผู้ป่วยเป็นผู้ฝึกทักษะการดูแลและบันทึกเกี่ยวกับความคืบหน้าของทักษะของผู้ดูแล รวมถึงปัญหาและอุปสรรคในการฝึกปฏิบัติ นอกจากนี้พยาบาลเจ้าของไข้จะประเมินทักษะของผู้ดูแลโดยใช้แบบประเมินพฤติกรรมการดูแล โดยผู้ดูแลต้องผ่านเกณฑ์การฝึกทักษะในทุกกิจกรรมร้อยละ 100

จึงจะสามารถจำหน่ายผู้ป่วยเด็กออกจากโรงพยาบาลได้ ในขณะเดียวกันพยาบาลหน่วยบริบาลระบบหายใจทำการเยี่ยมบ้านร่วมกับนักสังคมสงเคราะห์เพื่อประเมินสภาพบ้าน และบริเวณรอบๆ เพื่อเตรียมพื้นที่สำหรับผู้ป่วยเด็กเมื่อกลับบ้าน ทั้งนี้พยาบาลหน่วยบริบาลระบบหายใจเด็ก จัดเตรียมและจัดหาเครื่องช่วยหายใจ และเครื่องมือแพทย์ที่เด็กจำเป็นต้องใช้ แพทย์เจ้าของไข้ปรึกษานักกายภาพบำบัดเพื่อสอนผู้ดูแลเกี่ยวกับการทำกายภาพบำบัดทรวงอก

4) ระยะที่ 3 เป็นระยะของการประเมินความรู้และทักษะของผู้ดูแล (สัปดาห์ที่ 2-6) นอกจากนี้ มีกิจกรรมการสอนการใช้เครื่องช่วยหายใจแก่ผู้ดูแลภายหลังผู้ป่วยเด็กได้รับเครื่องช่วยหายใจ นอกจากนี้หลังการสอนผู้ดูแลสาธิตย้อนกลับการประกอบสายเครื่องช่วยหายใจ และการตรวจสอบสัญญาณแจ้งเตือนต่างๆ

5) ระยะที่ 4 เป็นระยะประเมินทักษะผู้ดูแล (สัปดาห์ที่ 6 - 7) โดยพยาบาลเจ้าของไข้ใช้แบบประเมินทักษะซึ่งผู้ดูแลต้องผ่านเกณฑ์การประเมินร้อยละ 100 ทุกกิจกรรม หลังจากนั้นให้ผู้ดูแลฝึกดูแลผู้ป่วยเด็กตลอด 24 ชั่วโมง ในโรงพยาบาลเป็นเวลา 7 - 14 วัน เพื่อให้เกิดความคุ้นเคยในการดูแลเด็กและกิจกรรมการดูแล ในขณะเดียวกันแพทย์เจ้าของไข้ทำการปรึกษาแพทย์ที่เชี่ยวชาญด้านโภชนาการเพื่อพิจารณาปรับมื้ออาหารของผู้ป่วยเด็กให้เหมาะสมกับการดูแลที่บ้าน ส่งผู้ดูแลเรียนวิธีการผสมนมหรือเตรียมอาหารผสม เมื่อพิจารณาความพร้อมทั้งอาการของผู้ป่วยเด็ก ความพร้อมของผู้ดูแลและที่บ้าน รวมทั้งกำหนดวันจำหน่ายผู้ป่วยเด็ก และจัดเตรียมรถสำหรับการเคลื่อนย้าย

6) ระยะที่ 5 (สัปดาห์ที่ 8) เป็นระยะดำเนินการระหว่างที่ผู้ป่วยเด็กอยู่ในโรงพยาบาล โดยการประเมินความพร้อมของผู้ดูแล ตรวจสอบอุปกรณ์ที่จำเป็นต้องใช้ตามรายการอุปกรณ์ที่จำเป็น ตรวจสอบยาและเวชภัณฑ์และใบนัดตรวจติดตาม พร้อมทั้งให้เบอร์โทรศัพท์กรณีฉุกเฉินเมื่อเด็กมีอาการผิดปกติหรือเครื่องช่วยหายใจทำงานผิดปกติ

7) ระยะที่ 6 เป็นระยะติดตามหลังจำหน่าย 1 เดือน โดยติดตามอาการผู้ป่วยเด็กจากการที่ผู้ดูแลพาเด็กมาตรวจตามนัดภายหลังจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล 1 เดือน หรือการตรวจเยี่ยมเด็กที่บ้าน

บทบาทพยาบาลในการเตรียมความพร้อมของผู้ป่วยเด็กและครอบครัวตามแนวทางการเตรียมความพร้อมของผู้ป่วยและครอบครัวของศูนย์บริบาลทางระบบทางเดินหายใจที่บ้านแบบครบวงจรสำหรับผู้ป่วยเด็ก โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย (ประภาศรี สมบุญ, 2562)

พยาบาลเป็นหนึ่งในทีมสหสาขาวิชาชีพและเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญในการเตรียมความพร้อมของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว เนื่องด้วยเป็นผู้ที่ใกล้ชิดกับผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลมากที่สุด บทบาทที่สำคัญของพยาบาลมีดังนี้

1) บทบาทผู้ให้การดูแลโดยตรง (direct care) บทบาทที่มีความสำคัญอย่างยิ่งของพยาบาล คือ บทบาทผู้ให้การดูแล พยาบาลสามารถให้การดูแลผู้ป่วยเด็กได้อย่างอิสระโดยใช้กระบวนการพยาบาลและหลักการดูแลโดยองค์รวม ซึ่งรวมถึงการให้การดูแลครอบครัวและผู้ดูแลของเด็กทั้งด้านร่างกายและจิตใจ โดยการซักถามพูดคุยเพื่อประเมินปัญหาของกับผู้ดูแลในขณะอยู่ในกระบวนการเตรียมผู้ดูแลและเด็กในการจำหน่ายกลับบ้าน และเพื่อให้การดูแลช่วยเหลือได้ตามความต้องการของผู้ดูแลและเด็ก

2) บทบาทผู้ให้ความรู้ (educator) ในการเตรียมผู้ดูแลพยาบาลต้องเป็นผู้ให้ความรู้และสอนสาธิตเกี่ยวกับกิจกรรมการดูแลเด็กในเรื่อง การดูแลท่อหลอดคอ การดูแลเกี่ยวกับการให้ออกซิเจน การให้ยา ให้อาหาร และการกู้ชีวิตพื้นฐาน เป็นต้น เพื่อให้ผู้ดูแลมีทักษะที่เพียงพอจนสามารถดูแลเด็กที่บ้านได้อย่างมีประสิทธิภาพ

3) บทบาทผู้ประสานงาน (coordinator) ในกระบวนการเตรียมเด็กและผู้ดูแลจะมีทีมแพทย์เฉพาะทางหลายสาขาเข้ามาเกี่ยวข้องและมีหน่วยงานต่างๆ เข้ามาให้ความช่วยเหลือเด็กและผู้ดูแล ดังนั้นพยาบาลจึงมีหน้าที่ในการประสานงานกับแพทย์และหน่วยงานที่เกี่ยวข้องเพื่อช่วยให้กระบวนการเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลและเด็กเกิดความราบรื่นและมีความต่อเนื่อง เพื่อให้เด็กและผู้ดูแลสามารถกลับบ้านได้ตามแผนการจำหน่ายที่กำหนดไว้

4) บทบาทผู้พิทักษ์สิทธิ (advocator) เด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านจำเป็นต้องมีสิทธิการรักษาพื้นฐานที่พึงได้รับ เพื่อให้ผู้ดูแลและเด็กเข้าถึงระบบบริการสุขภาพได้ ดังนั้น พยาบาลจึงเป็นบุคคลสำคัญที่มีหน้าที่ในการพิทักษ์สิทธิการรักษาที่เด็กพึงได้รับ นอกจากนี้ยังรวมถึงสิทธิในการเข้าถึงทรัพยากรที่ใช้ในการดูแลเมื่อกลับบ้าน เช่น ยา เวชภัณฑ์ และอุปกรณ์ทางการแพทย์ที่จำเป็น เป็นต้น

ผลกระทบต่อเด็กและผู้ดูแลในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

การดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านส่งผลกระทบทั้งต่อตัวเด็กเองและผู้ดูแล เนื่องด้วยเด็กกลุ่มนี้มีข้อจำกัดในการดูแลตัวเอง อีกทั้งการดูแลยังมีความซับซ้อนและยากลำบาก อาจทำให้เกิดผลกระทบตามมาได้ ซึ่งผลกระทบที่เกิดขึ้นมีรายละเอียดดังนี้

ผลกระทบต่อเด็ก

การที่เด็กมีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านส่งผลกระทบตัวเด็กทั้งด้านร่างกายและจิตใจ โดยมีรายละเอียดดังนี้

ผลกระทบด้านร่างกาย เด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านมักมีผลกระทบด้านร่างกาย คือ เด็กอาจมีปัญหาด้านโภชนาการ มีความพิการซึ่งเป็นผลจากการเจ็บป่วยเรื้อรัง หรือมีโรคร่วมและการเจ็บป่วยที่ซ้ำซ้อน นอกเหนือจากโรคที่เป็นสาเหตุของภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง (Barros et al., 2017)

1) ปัญหาด้านโภชนาการ เด็กส่วนใหญ่ได้รับอาหารไม่เพียงพอกับความต้องการของร่างกาย ส่งผลให้การเจริญเติบโตไม่เป็นไปตามวัย เนื่องจากรับประทานได้น้อยจากพยาธิสภาพของโรคที่ส่งผลให้เด็กมีอาการเหนื่อย ไม่สามารถดูดนมได้เอง หรือกลืนอาหารลำบากจากการบาดเจ็บของหลอดอาหารเนื่องจากการใส่ท่อช่วยหายใจเป็นระยะเวลานาน หรือมีภาวะกรดไหลย้อน เกิดอาการสูดสำลักอาหาร ในรายที่อาการระบบหายใจรุนแรงอาจได้รับการงดน้ำและอาหารทางปาก และให้สารอาหารทาง

หลอดเลือดดำแทน จึงอาจส่งผลให้เด็กได้รับสารอาหารไม่เพียงพอต่อความต้องการของร่างกาย (Bolick et al., 2021)

2) ความพิการ การที่เด็กเจ็บป่วยเรื้อรังหรือมีโรคร่วมและการเจ็บป่วยที่ซ้ำซ้อนนอกเหนือจากโรคที่เป็นสาเหตุของภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังก่อให้เกิดความพิการแก่เด็ก ความพิการที่มักพบในเด็กกลุ่มนี้ ได้แก่ ความพิการด้านการมองเห็น ความพิการทางการได้ยินหรือการสื่อความหมาย ความพิการทางการเคลื่อนไหวหรือร่างกาย และความพิการทางสติปัญญา ซึ่งความพิการเหล่านี้พบว่ามีสาเหตุมาจากภาวะผิดปกติหรือโรคที่เป็นสาเหตุของภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง เช่น ความพิการด้านการมองเห็นพบว่ามีสาเหตุจากเด็กที่มีประวัติเป็นโรคจอตาในทารกคลอดก่อนกำหนด (retinopathy of prematurity: [ROP]) ซึ่งพบในเด็กโรคปอดเรื้อรัง และเด็กที่ใช้ออกซิเจนเป็นเวลานาน ความพิการทางการได้ยินหรือการสื่อความหมาย พบว่ามีสาเหตุจากการที่เด็กได้รับการรักษาโดยใช้เครื่องช่วยหายใจ ยาต้านจุลชีพที่เป็นพิษต่อการได้ยิน เช่น gentamycin เป็นต้น หรือแม้แต่เด็กที่มีประวัติตัวเหลืองแรกเกิด ซึ่งสาเหตุเหล่านี้ล้วนเกิดขึ้นในเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง ความพิการทางการเคลื่อนไหวหรือร่างกายเกิดจากโรคปอดเรื้อรัง โรคกล้ามเนื้อลีบดูเชนเป็นต้น และความพิการทางสติปัญญาอาจเกิดจากภาวะพร่องออกซิเจนในระยะก่อนคลอด ระยะคลอด ซึ่งพบได้ในเด็กคลอดก่อนกำหนดที่เป็นโรคปอดเรื้อรัง (วินัดดา ปิยะศิลป์, 2558)

3) โรคร่วมหรือการเจ็บป่วยซ้ำซ้อน เป็นอีกผลกระทบหนึ่งที่เกิดจากการที่เด็กมีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังและส่งผลกระทบต่อระบบอื่นของร่างกายจนทำให้เกิดโรคร่วม ได้แก่ โรคเกี่ยวกับระบบทางเดินอาหาร เช่น ภาวะกรดไหลย้อน การกลืนผิดปกติ โรคทางพันธุศาสตร์ เช่น ดาวน์ซินโดรม โครโมโซมคู่ที่ 18, 23 ผิดปกติ เป็นต้น โรคลมชัก โรคระบบหัวใจและหลอดเลือด หอบหืด โรคเกี่ยวกับเมตาบอลิก เช่น เบาหวานในเด็ก ไขมันในเลือดสูง ไทรอยด์ โรคอ้วน และภาวะขาดวิตามินดี เป็นต้น (Berry et al., 2019; Berry et al., 2017; Papaioannou et al., 2018)

ผลกระทบด้านจิตใจและอารมณ์ แม้ว่าการบริบาลทางระบบหายใจสำหรับเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านจะเป็นการรักษาที่ดีช่วยส่งเสริมให้เด็กได้ทำในสิ่งที่ชอบและได้กลับไปใช้ชีวิตอยู่ร่วมกับครอบครัว แต่เด็กกลุ่มนี้มีความหวังที่จะเลิกใช้เครื่องช่วยหายใจได้ในอนาคต อย่างไรก็ตาม การที่เด็กสูญเสียความสามารถในการหายใจและความสามารถในการช่วยเหลือตัวเอง เช่น การเดิน การรับประทานอาหาร การแต่งตัว และต้องพึ่งพาการดูแลจากผู้อื่น เด็กจะรู้สึกสูญเสียความเป็นอิสระและการเรียนรู้ประสบการณ์ต่างๆ ในชีวิต อาจมีผลต่อภาวะจิตใจและอารมณ์ซึ่งมีความแตกต่างกันในแต่ละช่วงวัย เช่น เด็กอายุ 3 - 4 ปี จะมีอารมณ์อ่อนไหวเป็นพิเศษจากภาวะพรากจาก มักมีพฤติกรรมร้องไห้ งอแง ต้องการให้ผู้ดูแลอยู่ด้วยตลอดเวลา เด็กช่วงอายุ 5 ปี มักกลัวความเปลี่ยนแปลง กลัวการตาย และมีคำถามเกี่ยวกับการตาย เมื่อเด็กมีความเจ็บป่วยและต้องได้รับการบริบาลทางระบบหายใจที่บ้านอาจทำให้เด็กเกิดความกลัวได้ ส่วนเด็กวัยเรียนเป็นวัยที่ต้องได้รับการขัดเกลาจากกระบวนการทางสังคมผ่านการเข้าโรงเรียนโดยปราศจากการมีส่วนร่วมของพ่อแม่ เมื่อเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังและต้องได้รับการบริบาลทางระบบหายใจที่บ้าน เด็กจะขาดการขัดเกลาทางสังคม อาจทำให้มีพฤติกรรมที่เป็นปัญหาได้ ส่วนเด็กวัยรุ่นเป็นวัยที่ต้องการความอิสระ ต้องการมีกิจกรรมกับเพื่อนๆ เพื่อเรียนรู้สิ่งต่างๆ และให้ความสำคัญกับภาพลักษณ์ เมื่อเด็กได้รับการบริบาล

ทางระบบหายใจที่บ้าน ทำให้ไม่สามารถร่วมกิจกรรมต่างๆ กับเพื่อนได้ เช่น เล่นเกม กีฬา เป็นต้น โดยเฉพาะการมีท่อหลอดคอส่งผลต่อภาพลักษณ์ของเด็กเป็นอย่างมาก เด็กอาจเกิดความรู้สึกสูญเสียภาพลักษณ์ของตนเอง (Israelsson - Skogsberg, 2019) นอกจากนี้เด็กอาจไม่ร่าเริง ไม่มีอารมณ์เชิงบวก และมีปัญหาการเข้าสังคม (Teng et al., 2020)

ผลกระทบด้านพัฒนาการ เด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านส่งผลกระทบกับพัฒนาการของเด็กในด้านต่างๆ คือ การได้ยิน การทำงานของระบบประสาทมอเตอร์ การสื่อสาร การพูด การเคลื่อนไหว การรับความรู้สึก และการดูแลตนเอง ซึ่งพบว่าพัฒนาการของเด็กในด้านต่างๆ แย่ลง (Teng et al., 2020) สอดคล้องกับการศึกษาเกี่ยวกับพัฒนาการทางสมองในเด็กโรคปอดเรื้อรังที่พบว่า เด็กมักมีปัญหาด้านพัฒนาการและการเจริญเติบโตของสมองโดยมีสาเหตุจากการคลอดก่อนกำหนด การมีเลือดออกในสมอง และการบาดเจ็บที่สมองจากการขาดออกซิเจน หรือผลกระทบจากการรักษา เช่น ผลจากการได้รับยาสเตียรอยด์และมีผลกระทบต่อพัฒนาการของสมอง ผลจากการมีปัญหาโภชนาการร่วมด้วย มีผลการศึกษาพบว่าเด็กกลุ่มนี้มีพัฒนาการทางสมองผิดปกติที่มีความรุนแรงระดับปานกลางถึงมาก เด็กจะมีปัญหาด้านการคิดรู้และสติปัญญา (cognitive) การเคลื่อนไหว (motor development) นอกจากนี้พบว่าเด็กมีความผิดปกติทางระบบประสาท เช่น การทำงานของกล้ามเนื้อมัดใหญ่ผิดปกติ ระบบประสาทรับความรู้สึกผิดปกติ มีสมองพิการ สูญเสียการได้ยิน การมองเห็นบกพร่อง ในรายที่มีภาวะพร่องออกซิเจนรุนแรงอาจพบตาบอด (Gallini, et al., 2021)

ผลกระทบต่อผู้ดูแล

ผลกระทบที่เกิดกับผู้ดูแลเกิดขึ้นจากกระบวนการดูแลและความยากลำบากในการดูแลโดยตรง แบ่งเป็นผลกระทบด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ ดังนี้

ผลกระทบด้านร่างกาย การดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านเกิดผลกระทบด้านร่างกายกับผู้ดูแล ซึ่งเกิดความเหนื่อยล้าจากการที่ต้องดูแลเด็กต่อเนื่องทั้งวัน เนื่องจากเด็กไม่สามารถทำกิจกรรมหรือดูแลตัวเองได้ ต้องการการพึ่งพาและการดูแลจากผู้ดูแลเป็นอย่างมาก (Porteous et al., 2021) เมื่อผู้ดูแลมีความรู้สึกอ่อนล้า อาจเกิดการเจ็บป่วย บางครั้งอาจมีอาการทางกายอื่นตามมา เช่น ปวดศีรษะ (Caicedo, 2014) ไม่เพียงเท่านี้ผู้ดูแลที่ดูแลเด็กเพียงลำพังเป็นระยะเวลานาน ทำให้การนอนหลับพักผ่อนน้อย จึงส่งผลต่อคุณภาพการนอนด้วย (Tapia et al., 2018)

ผลกระทบด้านจิตใจและอารมณ์ การดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านมีความซับซ้อนและยากลำบากในหลายประเด็น เช่น การให้ยาหลายตัว การป้อนอาหาร การสังเกตการหายใจอย่างใกล้ชิด มีความเครียด ตื่นตกใจเมื่ออยู่ในสถานการณ์ฉุกเฉิน และมีผลกระทบต่ออารมณ์และการเผชิญความเครียดของผู้ดูแล (เรณู ชมพิกุล และวีณา จีระแพทย์,

2562; Graham et al., 2016) ปัจจัยที่ทำให้เกิดความเครียดสำหรับผู้ดูแลมากที่สุดคือ ความสัมพันธ์ในครอบครัว รองลงมาคือ อาการเจ็บป่วยทางร่างกายของเด็ก และปัญหาชีวิตส่วนตัว (Wang et al., 2016) อีกทั้งยังพบว่าผู้ดูแลมีความกลัวและรู้สึกกดดัน จากการที่ต้องเรียนรู้เรื่องอุปกรณ์ทางการแพทย์และการดูแลเด็กเมื่อกลับบ้าน (ณัฏฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปริชวัน จันทร์ศิริ, 2559) ผู้ดูแลเด็กที่ใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้านมีความวิตกกังวลตลอดเวลาเพราะต้องตื่นตัวและเฝ้าระวังภาวะฉุกเฉินที่อาจเกิดขึ้นกับเด็กได้ทุกเมื่อ (Lindahl & Lindblad, 2013) นอกจากนี้ผู้ดูแลยังรู้สึกโดดเดี่ยวจากการที่ถูกแยกจากบุคลากรทางด้านสุขภาพ เมื่อต้องดูแลเด็กด้วยตนเองที่บ้าน (Condon, 2019) บางรายพบว่ารู้สึกผิดหวัง ท้อแท้ โกรธ เมื่อต้องดูแลเด็กที่บ้าน ทำให้ผู้ดูแลมีความต้องการการสนับสนุนช่วยเหลือจากผู้อื่น (Caicedo, 2014)

ผลกระทบด้านสังคม จากการที่ผู้ดูแลต้องให้การดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ส่งผลให้ผู้ดูแลมีเวลาส่วนตัวลดลง มีปฏิสัมพันธ์กับสังคม และสัมพันธภาพกับเพื่อนร่วมงานลดลง ละทิ้งจากงานอดิเรก (Porteous et al., 2021) บางรายรู้สึกถูกแยกจากสังคมและการสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคลากรทางด้านสุขภาพและชุมชน (Keilty & Daniels., 2018) นอกจากนี้ยังส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์ในครอบครัว เช่น ผู้ดูแลไม่มีเวลาดูแลสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัว เป็นต้น ส่งผลให้มีปัญหากับสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะคู่สมรส และบุตรคนอื่นๆ อีกทั้งสังคมรอบข้างในชุมชนอาจมีความไม่เข้าใจกับการที่ผู้ดูแลต้องดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ซึ่งเป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้ผู้ดูแลและครอบครัวมีความกังวลเป็นอย่างมาก (Caicedo, 2014)

ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ เกิดจากการที่ผู้ดูแลบางรายต้องออกจากงานเพื่อดูแลเด็กที่บ้าน ทำให้รายได้ของครอบครัวลดลง ในขณะที่ค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นจากการดูแลและการพาเด็กมารับการตรวจรักษาตามแพทย์นัด (ณัฏฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปริชวัน จันทร์ศิริ, 2559; เรณู ชมพิกุล และวีณา จีระแพทย์, 2562; Keilty & Daniels., 2018) สอดคล้องกับการศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์ในการดูแลเด็กที่มีความต้องการใช้อุปกรณ์ทางการแพทย์ที่บ้าน พบว่าการดูแลเด็กกลุ่มนี้มีค่าใช้จ่ายที่นอกเหนือจากที่ระบบบริการสุขภาพให้การช่วยเหลือ คือ ค่ายา ค่าอาหารพิเศษทางการแพทย์ที่ช่วยส่งเสริมโภชนาการของเด็ก อุปกรณ์พิเศษต่างๆ ที่มีความจำเป็น ค่าใช้จ่ายเกี่ยวกับการปรับปรุงหรือต่อเติมบ้านเพื่อเตรียมสถานที่ให้เหมาะต่อการดูแลเด็กและถูกต้องตามแนวทางการดูแล เป็นต้น ซึ่งมีการศึกษาในประเทศสหรัฐอเมริกาพบว่าในระยะเวลาหนึ่งเดือนมีค่าใช้จ่ายในการดูแลเด็กสูงถึง 5,719 ดอลลาร์สหรัฐหรือประมาณ 187,697 บาท (Caicedo, 2014)

จากผลกระทบที่กล่าวมาข้างต้น สามารถสรุปได้ว่า การดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านส่งผลกระทบทั้งต่อตัวเด็กเองและผู้ดูแล โดยเด็กจะมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าเด็กในวัยเดียวกันที่มีภาวะสุขภาพปกติ ไม่ว่าจะเป็นด้านความสามารถในการทำงานของร่างกาย ปัญหาด้านโภชนาการ ความพิการซึ่งเป็นผลจากการเจ็บป่วยเรื้อรังหรือมีโรคร่วมและการเจ็บป่วยที่ซ้ำซ้อน ผลกระทบด้านจิตใจอารมณ์ พัฒนาการและการเรียนรู้ และการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ส่วนผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลนั้นเกิดขึ้นได้ทั้งด้านร่างกาย ด้านจิตใจและอารมณ์ ด้านสังคม

และด้านเศรษฐกิจ ผลกระทบดังกล่าวทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลที่มากขึ้น ดังนั้น ผู้ดูแลจึงต้องได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือเพื่อลดผลกระทบและลดความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลของผู้ดูแล ส่งเสริมให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ

แนวคิดภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

แนวคิดเกี่ยวกับภาระการดูแล

แนวคิดภาระการดูแล ถูกกล่าวถึงครั้งแรกโดย Grad และ Sainsbury ในปี ค.ศ. 1966 ในการศึกษาภาระการดูแลของดูแลผู้ป่วยทางจิตเวช ซึ่ง Grad และ Sainsbury ให้ความหมายของภาระการดูแลว่าเป็นผลกระทบด้านลบที่เกิดขึ้นกับครอบครัวที่มีสมาชิกในครอบครัวมีการเจ็บป่วย ภาระการดูแลถูกมองว่าเป็นสถานการณ์ความบกพร่องของผู้ป่วยและผลกระทบที่เกิดขึ้นจากการดูแลต่อชีวิตของผู้ดูแลและครอบครัว ภาระการดูแลจึงเป็นปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลที่รู้จักกันโดยทั่วไป (Chou, 2000)

โอเบิร์ส (Oberst, 1990) ให้ความหมายของภาระการดูแลว่าเป็นการรับรู้ของผู้ดูแลในสถานการณ์ที่ยากลำบากในการดูแลบุคคลที่ต้องการการพึ่งพา โดยประเมินจากปริมาณของเวลาที่ใช้ในการดูแล และประเมินจากความรู้สึกยากลำบากในการให้การดูแล แบ่งการดูแลเป็น 3 ด้าน ได้แก่ 1) การดูแลโดยตรง (direct care) เป็นกิจกรรมการให้การดูแลด้านร่างกายที่เกี่ยวข้องกับการรักษาพยาบาล 2) การดูแลที่เน้นความสัมพันธ์ระหว่างบุคคล (interpersonal care) เช่น การให้กำลังใจ ปลอบใจ การให้ความรัก และการให้เวลาอยู่กับผู้รับการดูแลตลอดเวลาเพื่อให้ผู้รับการดูแลรู้สึก อบอุ่น ไม่ถูกทอดทิ้ง รวมถึงการให้การดูแลเกี่ยวกับการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมของผู้รับการดูแล เช่น อารมณ์โกรธ หงุดหงิด ฉุนเฉียว เป็นต้น 3) การดูแลทั่วไป (instrumental care) เป็นการดูแลที่เน้นการทำกิจกรรมต่างๆ ที่เกี่ยวกับเศรษฐกิจและสังคม เช่น การจัดการเรื่องค่ารักษาพยาบาลและการเดินทางพาผู้ดูแลมาตรวจตามนัด เป็นต้น จากกิจกรรมการดูแลทั้ง 3 ด้าน ผู้ดูแลจะรับรู้ถึงภาระการดูแลมากหรือน้อยขึ้นอยู่กับลักษณะของกิจกรรมและศักยภาพของผู้ดูแล กล่าวคือ เมื่อผู้ดูแลประเมินศักยภาพของตนเองว่ามีไม่เพียงพอต่อการให้การดูแล จะทำให้ผู้ดูแลใช้เวลาในการให้การดูแลค่อนข้างมาก ก่อให้เกิดความยากลำบากในการดูแล ส่งผลให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลที่สูงขึ้น

ซาริท และคณะ (Zarit et al., 1980) อธิบายแนวคิดภาระการดูแลว่าเป็นการรับรู้ถึงภาระการดูแลที่เกิดจากการให้การดูแลผู้ป่วยโดยตรงซึ่งเป็นผลที่เกิดจากการตีความที่เฉพาะเจาะจงของจิตใจ ประกอบด้วยภาระการดูแล 4 ด้าน คือ ด้านอารมณ์ สภาวะร่างกาย การใช้ชีวิตในสังคม และสถานะทางด้านการเงิน

มอนต์โกเมอรี่ กอนเยีย และโฮย์แมน (Montgomery et al., 1985) ให้ความหมายของภาระการดูแลของผู้ดูแล (caregiver burden) หมายถึง การรับรู้และความรู้สึกของผู้ดูแลที่บ่งบอกถึงผลกระทบที่ผู้ดูแลได้รับจากการให้การดูแลผู้ป่วย แบ่งเป็น 2 ประเภท ได้แก่ ภาระด้านปรนัย (objective burden) คือ ความยากลำบากหรือความยุ่งยากในการให้การดูแล ซึ่งมีผลต่อการดำเนิน

ชีวิต เช่น เวลา สุขภาพ พื้นที่ส่วนตัว และสถานะทางการเงิน ส่วนภาระด้านอัตนัย (subjective burden) เป็นความรู้สึกตอบสนองด้านอารมณ์ที่เป็นผลกระทบที่เกิดจากการให้การดูแล เช่น ความเครียด และภาวะซึมเศร้า เป็นต้น

เชาว์ (Chou, 2000) ให้ความหมายของภาระการดูแลของผู้ดูแล (caregiver burden) ว่าเป็นการรับรู้ของผู้ดูแลถึงผลด้านลบที่เกิดขึ้นจากการให้การดูแลคนในครอบครัวที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ทำให้มีความต้องการการดูแลที่มาก ส่งผลให้ปริมาณงานและกิจกรรมการดูแลมีมากตาม หากผู้ดูแลรับรู้ถึงความไม่สมดุลระหว่างความต้องการการดูแลและแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือที่ผู้ดูแลมีอยู่ ผู้ดูแลจะรับรู้ถึงภาระการดูแลได้ สามารถเกิดขึ้นได้ในหลายมิติ ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านเศรษฐกิจ สามารถเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา และผู้ดูแลแต่ละคนจะรับรู้ถึงภาระการดูแลได้แตกต่างกัน ทั้งนี้ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลตามแนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ ได้แก่ ความต้องการการดูแลด้านร่างกาย (physical demands of care) ความต้องการการดูแลด้านจิตใจ (psychological demands of care) ภาระผูกพันระหว่างผู้ให้การดูแลและผู้รับการดูแล (filial obligation) สมรรถนะของตนเองในการดูแล (caregiving self-efficacy) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์ (emotional-focused coping) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา (problem-focused coping) การมีส่วนร่วมในการดูแล (caregiving involvement) และนอกจากนี้เชาว์ยังได้กล่าวว่าการสนับสนุนทางสังคมซึ่งเป็นปัจจัยที่อยู่ในองค์ประกอบของแนวคิดภาระการดูแลนั้น เป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล โดยการสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยที่ช่วยส่งผ่านหรือช่วยลดภาระการดูแลของผู้ดูแลได้

การประเมินภาระการดูแลของผู้ดูแล

จากการทบทวนวรรณกรรมไม่พบเครื่องมือที่ใช้วัดภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านโดยตรง แต่พบเครื่องมือประเมินภาระการดูแลของผู้ดูแลโดยใช้แนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ในเด็กกลุ่มโรคเรื้อรัง ได้แก่ โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด โรคหอบหืด เป็นต้น แบบประเมินภาระการดูแลตามแนวคิดของมอนต์โกเมอรี่ กอนเยีย และโฮย์แมน และแบบประเมินภาระการดูแลตามแนวคิดของซาริท และคณะ โดยมีรายละเอียดดังนี้

1. แบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดของ หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง (2559) ที่สร้างขึ้นเองตามแนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ (Chou, 2000) ประกอบด้วย ข้อคำถามทั้งหมด 17 ข้อ แบบสอบถามเป็นการประเมินถึงการรับรู้ภาระการดูแลของผู้ดูแล 4 ด้าน คือ ด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ ให้คะแนนเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ ตั้งแต่ 1 - 5 คะแนน มีเกณฑ์การให้คะแนนคือ 1 คะแนน หมายถึง ไม่เห็นด้วยมากที่สุด 2 คะแนน หมายถึง เห็นด้วยเล็กน้อย 3 คะแนน หมายถึง เห็นด้วยค่อนข้างมาก 4 คะแนน หมายถึง เห็นด้วยมาก และ 5 คะแนน หมายถึง เห็นด้วยมากที่สุด มีค่าดัชนีความตรง

เชิงเนื้อหา (CVI) เท่ากับ .88 และค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .80

2. แบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นหอบหืดของ กัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร (2554) ที่สร้างขึ้นเองตามแนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ (Chou, 2000) ประกอบด้วยข้อคำถามทั้งหมด 18 ข้อ แบบสอบถามเป็นการประเมินถึงการรับรู้ภาระการดูแลของผู้ดูแล 4 ด้าน คือ ด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ ให้คะแนนเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ ตั้งแต่ 0 - 4 คะแนน การให้คะแนนขึ้นอยู่กับลักษณะของข้อคำถามด้านบวกและด้านลบ มีเกณฑ์การแปลผลคือ คะแนนรวมมาก หมายถึง ผู้ดูแลรู้สึกว่าการให้การดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดเป็นภาระการดูแลมาก และคะแนนรวมน้อย หมายถึง ผู้ดูแลรู้สึกว่าการให้การดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดเป็นภาระการดูแลน้อย มีค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหา (CVI) เท่ากับ .98 และค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .79

3. แบบประเมินภาระการดูแลของมอนต์โกเมอรี่ กอนเยีย และโฮย์แมน (Montgomery et al., 1985) เป็นการประเมินภาระการดูแลของผู้ดูแล 3 ด้าน ได้แก่ ภาระด้านปรนัย มีทั้งหมด 6 ข้อ ภาระด้านอัตนัยมีทั้งหมด 4 ข้อ และภาระด้านความเครียดส่วนตัวของผู้ดูแล มีทั้งหมด 4 ข้อ ให้คะแนนเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ ตั้งแต่ 1 - 5 คะแนน โดย 1 หมายถึง น้อยที่สุด และ 5 คะแนน หมายถึง มากที่สุด ทั้งนี้การทดสอบความเชื่อมั่นของเครื่องมือรายด้านเพื่อให้ง่ายต่อการทำความเข้าใจและตรงตามโครงสร้างของแนวคิดที่ได้อธิบายไว้ จากการทบทวนวรรณกรรมไม่พบการรายงานค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหา (CVI) พบเพียงการรายงานค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาคที่รายงานเป็นช่วงดังนี้ (Cronbach's alpha coefficient) ด้านภาระด้านปรนัย เท่ากับ .87 - .90 ด้านอัตนัย เท่ากับ .68 - .82 และด้านความเครียดส่วนตัวของผู้ดูแล เท่ากับ .81 - .88

4. แบบประเมินภาระการดูแลของซาริทและคณะ (Zarit et al., 1980) เป็นแบบประเมินชนิดให้ผู้ตอบแบบสอบถามตอบคำถามด้วยตัวเอง มีคำถามทั้งหมด 22 ข้อ ข้อคำถามสะท้อนถึงภาระการดูแลที่เกิดจากประสบการณ์โดยตรงของผู้ดูแลมีทั้งหมด 5 ด้าน ได้แก่ สุขภาพของผู้ดูแล จิตวิทยาและความผาสุก การเงิน การใช้ชีวิตในสังคม และ ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลและผู้รับการดูแล การให้คะแนนเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ ตั้งแต่ 0 - 4 คะแนน แปลผลคะแนนโดยคะแนนภาระการดูแลมาก หมายถึง ผู้ดูแลมีภาระการดูแลมาก จากการทบทวนวรรณกรรมไม่พบการรายงานค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหา (CVI) พบเพียงการรายงานค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .90 (Chou et al., 2003)

ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้แบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแลที่ผู้วิจัยดัดแปลงมาจากแบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดของหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง (2559) สร้างจากแนวคิดภาระการดูแลของผู้ดูแลของเชาว์ (Chou, 2000) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรม เนื่องจากแบบสอบถามภาระการดูแลดังกล่าวสามารถวัดภาระการดูแลของผู้ดูแลครอบคลุมทั้ง 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ และเป็นเครื่องมือที่ใช้วัดในกลุ่มตัวอย่างที่มีลักษณะคล้ายคลึงกับผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านที่ผู้วิจัยสนใจที่ศึกษา ร่วมกับการพิจารณาผลการทดสอบคุณภาพของเครื่องมือพบว่ามีค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหาและค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาคที่เหมาะสมและยอมรับได้

อีกทั้งมีการแปลผลคะแนนทั้งโดยรวมและรายด้าน ทำให้อธิบายถึงภาระการดูแลของผู้ดูแลได้ทั้งโดยรวมและรายด้านได้ ดังนั้นเครื่องมือดังกล่าวอาจวัดภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้เช่นกัน

ภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

จากการทบทวนวรรณกรรมยังไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน แต่จากการศึกษาค้นคว้าเอกสารทางวิชาการและตำราพบว่าในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านมีกิจกรรมการดูแลที่ซับซ้อนและเฉพาะเจาะจง ได้แก่ การดูแลทั่วไป การดูแลท่อหลอดคอ การดูแลเกี่ยวกับการให้ออกซิเจนไม่ว่าจะเป็นออกซิเจนชนิดที่ให้ผ่านหน้ากากครอบท่อหลอดคอ หรือการให้ออกซิเจนโดยเครื่องช่วยหายใจ และการดูแลในภาวะวิกฤตและฉุกเฉิน (ประภาศรี สมบุญ, 2562; Sterni et al., 2016) ซึ่งมีรูปแบบกิจกรรมการดูแลที่หลากหลาย ใช้ระยะเวลาในการดูแลทั้งวัน ซึ่งผู้ดูแลจะต้องออกแบบตารางกิจกรรมในการดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอตลอด 24 ชั่วโมง (ประภาศรี สมบุญ, 2562) เนื่องจากเด็กกลุ่มนี้มักมีความพิการหรือมีโรคร่วมและการเจ็บป่วยที่ซ้ำซ้อนนอกเหนือจากโรคที่เป็นสาเหตุที่ทำให้เด็กมีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังและจำเป็นต้องมีท่อหลอดคอที่บ้าน บางรายเป็นผู้ป่วยติดเตียง ทำให้เด็กมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันด้วยตนเอง ทั้งการรับประทานอาหาร การอาบน้ำแต่งตัว การดูแลความสะอาดส่วนบุคคล และการขับถ่าย ทำให้มีความต้องการการดูแลจากผู้ดูแลทั้งหมด สอดคล้องกับผลการศึกษาผู้ดูแลที่ให้การดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรมที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองพบว่าผู้ดูแลมีภาระการดูแลอยู่ในระดับปานกลางเมื่อเทียบกับผู้ดูแลที่ให้การดูแลเด็กปกติที่มีอายุเท่ากัน (Barros et al., 2017) ดังนั้นเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านมีกิจกรรมการดูแล ระยะเวลาในการดูแลและรูปแบบการดูแลที่หลากหลาย เป็นสิ่งที่บ่งชี้ถึงความต้องการการดูแลจากผู้ดูแล หากความต้องการดังกล่าวไม่สมดุลกับแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือที่ผู้ดูแลมีอยู่ อาจทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้

จากการทบทวนวรรณกรรมพบเพียงการศึกษาเกี่ยวกับภาระการดูแลของผู้ดูแลโดยใช้แนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ในกลุ่มผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคเรื้อรัง ได้แก่ ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด ผลการวิจัยพบว่าผู้ดูแลมีภาระการดูแลโดยรวมอยู่ในระดับน้อย และเมื่อพิจารณาภาระการดูแลรายด้าน พบว่าผู้ดูแลมีภาระการดูแลด้านเศรษฐกิจมากที่สุด รองลงมาคือ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ และด้านสังคม (หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง, 2559) และการศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคสมองพิการที่พบว่าผู้ดูแลมีภาระการดูแลอยู่ในระดับต่ำ (วานิด ด้วงเดช, 2551) นอกจากนี้ผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน มีภาระการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง (ยุซรอ เล๊าะแม และคณะ, 2559) ซึ่งภาระการดูแลของผู้ดูแลสามารถเกิดขึ้นได้ 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านเศรษฐกิจ สามารถอธิบายได้ดังนี้

ภาระการดูแลด้านร่างกาย จากการทบทวนวรรณกรรมพบเพียงการศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลด้านร่างกายในผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดพบว่ามีภาระการดูแลด้านร่างกายอยู่ในระดับน้อย (หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง, 2559) และพบในการศึกษาในงานวิจัย

เชิงคุณภาพในผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรัง พบว่าผู้ดูแลรู้สึกเหนื่อยล้าจากการที่ต้องดูแลเด็กต่อเนื่องทั้งวัน (Porteous et al., 2021) อาจทำให้ผู้ดูแลมีอาการป่วย บางรายอาจปวดศีรษะ (Caicedo, 2014) พักผ่อนน้อย ส่งผลต่อคุณภาพการนอน (Tapia et al., 2018)

ภาระการดูแลด้านอารมณ์ จากการทบทวนวรรณกรรมพบเพียงการศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลด้านอารมณ์ในผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดพบว่ามีภาระการดูแลด้านอารมณ์อยู่ในระดับน้อย (หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง, 2559) และพบในการศึกษางานวิจัยเชิงคุณภาพในผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรัง พบว่าในการดูแลเด็กผู้ดูแลอาจเกิดความเครียด (เรณู ชมพิกุล และวีณา จีระแพทย์, 2562; Graham et al., 2016) กลัว วิตกกังวล และรู้สึกกดดันจากการต้องดูแลเด็ก (ณัฏฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปริชวัน จันทร์ศิริ 2559)

ภาระการดูแลด้านสังคม จากการทบทวนวรรณกรรมพบเพียงการศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลด้านสังคมในผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดพบว่ามีภาระการด้านสังคมในระดับน้อย (หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง, 2559) และพบในการศึกษาในงานวิจัยเชิงคุณภาพในผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรัง พบว่าผู้ดูแลมีเวลาส่วนตัวลดลง มีปฏิสัมพันธ์กับสังคมลดลง ละทิ้งจากงานอดิเรก (Porteous et al., 2021)

ภาระการดูแลด้านเศรษฐกิจ จากการทบทวนวรรณกรรมพบเพียงการศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลด้านเศรษฐกิจในผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดพบว่ามีภาระการด้านเศรษฐกิจในระดับปานกลาง และพบในการศึกษาในงานวิจัยเชิงคุณภาพในผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรัง พบว่าผู้ดูแลมีค่าใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้นในขณะที่รายได้ลดลงจากการที่ผู้ดูแลต้องออกจากงานเพื่อดูแลเด็กที่บ้าน (ณัฏฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปริชวัน จันทร์ศิริ, 2559; เรณู ชมพิกุล และวีณา จีระแพทย์, 2562; Keilty & Daniels., 2018)

จากความหมายที่กล่าวมาข้างต้นสามารถสรุปได้ว่า ภาระการดูแล หมายถึง การรับรู้ของผู้ดูแลต่อความไม่สมดุลระหว่างความต้องการการดูแลและแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือที่ผู้ดูแลมีอยู่ จนทำให้เกิดผลด้านลบที่เกิดจากการดูแลบุคคลในครอบครัว สามารถเกิดขึ้นได้ในหลายมิติ และเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา การดูแลเด็กโรคเรื้อรังที่ต้องพึ่งพาอุปกรณ์ทางการแพทย์เมื่อกลับบ้านทำให้เกิดภาระการดูแลได้ทั้ง 4 ด้าน คือ ร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ ทั้งนี้การศึกษาเกี่ยวกับภาระการดูแลที่ผ่านมาเป็นการศึกษาในผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรังโรคอื่น เช่น โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และโรคหอบหืด และเป็นการศึกษาในรูปแบบเชิงพรรณนา รวมทั้งเป็นการศึกษาในต่างประเทศ ทำให้ไม่สามารถใช้อธิบายภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้ จากประสบการณ์ของผู้วิจัยในการให้การดูแลเด็กและผู้ดูแลเด็กกลุ่มนี้ในการเตรียมจำหน่ายก่อนกลับบ้านตามแนวทางการเตรียมจำหน่ายยังขาดข้อมูลที่เป็นหลักฐานเชิงประจักษ์เกี่ยวกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กกลุ่มนี้ ดังนั้นในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยจึงสนใจใช้แนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ (Chou, 2000) มาเป็นกรอบแนวคิดในการศึกษาเนื่องจากเป็นแนวคิดที่ใช้แพร่หลายในการศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรัง ซึ่งสอดคล้องกับกลุ่มตัวอย่างที่ผู้วิจัยต้องการศึกษาคือ ผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อ หลอดคอที่บ้าน ซึ่งเด็กกลุ่มนี้เป็นเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่ต้องการการดูแลเช่นกัน

กรอบแนวคิดในการวิจัย

ตามแนวคิดของเชาว์ (Chou, 2000) ภาระการดูแลของผู้ดูแล (caregiver burden) คือ การรับรู้ของผู้ดูแลต่อความไม่สมดุลระหว่างความต้องการการดูแลและแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือที่ผู้ดูแลมีอยู่ จนทำให้เกิดผลด้านลบที่เกิดจากการดูแลบุคคลในครอบครัว ผู้ดูแลแต่ละคนจะมีการรับรู้ภาระการดูแลที่แตกต่างกัน และสามารถเกิดขึ้นได้หลายด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ และสามารถเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา และมีปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลมีทั้งหมด ดังนี้ ความต้องการการดูแลด้านร่างกาย (physical demands of care) ความต้องการการดูแลด้านจิตใจ (psychological demands of care) ภาระผูกพันระหว่างผู้ให้การดูแลและผู้รับการดูแล (filial obligation) สมรรถนะของตนเองในการดูแล (caregiving self - efficacy) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์ (emotional - focused coping) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา (problem - focused coping) การมีส่วนร่วมในการดูแล (caregiving involvement) และการสนับสนุนทางสังคม (Chou, 2000) แต่ละปัจจัยสามารถอธิบายได้ดังนี้

ความต้องการการดูแลด้านร่างกาย (physical demands of care) หมายถึง ความต้องการของผู้รับการดูแลที่ต้องการการดูแลด้านร่างกายขึ้นอยู่กับระดับของข้อจำกัดของการทำงานของร่างกายที่เป็นสิ่งที่ใช้บ่งบอกถึงความสามารถในการช่วยเหลือตนเองของผู้รับการดูแล และบ่งบอกถึงภาระพึ่งพาในการทำกิจวัตรประจำวัน เช่น การอาบน้ำ การรับประทานอาหาร การแต่งตัว การเดินทางไปโรงเรียน การเตรียมอาหารว่าง การรับประทานยา และการใช้โทรศัพท์ เป็นต้น ซึ่งระดับการพึ่งพาดังกล่าวมีความสัมพันธ์กับระดับของภาระการดูแล (Chou, 2000)

ความต้องการการดูแลด้านจิตใจ (psychological demands of care) หมายถึง ความต้องการของผู้รับการดูแลที่ต้องการการดูแลด้านจิตใจ เป็นสิ่งที่ผู้รับการดูแลแสดงออกในรูปแบบของพฤติกรรมโดยเฉพาะผู้รับการดูแลที่เป็นเด็ก เมื่อเกิดการเจ็บป่วยเด็กจะมีความต้องการการดูแลเอาใจใส่เป็นพิเศษ ต้องการให้ผู้ดูแลอยู่ด้วยตลอดเวลา เด็กจึงแสดงออกในรูปแบบพฤติกรรมการร้องไห้งอแง ซึ่งพฤติกรรมดังกล่าวทำให้ผู้ดูแลเกิดความเหนื่อยล้า และเครียดทำให้ระดับของภาระการดูแลเพิ่มขึ้น (Chou, 2000)

ภาระผูกพันระหว่างผู้ให้การดูแลและผู้รับการดูแล (filial obligation) หมายถึง ความผูกพันกันทางสายเลือดระหว่างผู้ให้การดูแลและผู้รับการดูแล เมื่อผู้ดูแลเป็นบิดามารดาของผู้รับการดูแลย่อมยินดีและสมัครใจที่จะให้การดูแล จึงทำให้รู้สึกว่าการดูแลไม่เป็นภาระ ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลลดลง ดังนั้นภาระผูกพันระหว่างผู้ให้การดูแลและผู้รับการดูแลจึงเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแล (Chou, 2000)

สมรรถนะของตนเองในการดูแล (caregiving self - efficacy) เชาว์ให้ความหมายของสมรรถนะของตนเองในการดูแลว่าเป็นการรับรู้ในสมรรถนะของตนเองของผู้ดูแลที่เกิดขึ้นในสถานการณ์การให้การดูแล และเป็นปัจจัยด้านตัวบุคคลที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล (Chou, 2000)

การเผชิญความเครียด (coping) ตามที่เชาว์กล่าวถึงมีความสอดคล้องกับการเผชิญความเครียดตามแนวคิดของลาซารัสและโฟลคแมน (Lazarus & Folkman, 1984) ซึ่งกล่าวว่า การเผชิญความเครียดเป็นกระบวนการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นตลอดเวลาทั้งด้านพฤติกรรมและความคิดของบุคคลในการจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นโดยพยายามใช้ทรัพยากรที่มีอยู่ มี 2 วิธี ได้แก่ 1) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์ (emotion - focused coping) หมายถึง วิธีการที่ผู้ดูแลใช้ในการจัดการกับความเครียดที่เกิดจากการดูแลโดยเน้นจัดการกับอารมณ์ด้านลบที่เกิดขึ้นขณะให้การดูแล หากผู้ดูแลสามารถจัดการกับอารมณ์ด้านลบที่เกิดขึ้นได้อย่างมีประสิทธิภาพจะเป็นการลดภาระการดูแลของผู้ดูแลได้ และ 2) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา (problem - focused coping) เป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเช่นกัน โดยการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา หมายถึง วิธีการจัดการกับความเครียดโดยที่ผู้ดูแลมุ่งเน้นหาวิธีการจัดการกับสาเหตุที่ทำให้เกิดความเครียดในการดูแล หากผู้ดูแลสามารถจัดการกับความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหาได้อย่างมีประสิทธิภาพจะช่วยลดภาระการดูแลของผู้ดูแลเช่นกัน (Lazarus & Folkman, 1984) ซึ่งวิธีการเผชิญความเครียดทั้ง 2 แบบ เป็นการช่วยให้ผู้ดูแลสามารถเผชิญและจัดการกับปัญหาได้โดยผ่านกลยุทธ์ทั้งภายในจิตใจและภายนอกจิตใจ กลยุทธ์ในการเผชิญปัญหาภายในจิตใจ ได้แก่ ส่งเสริมความมั่นใจในการเผชิญปัญหา การปรับโครงสร้างของปัญหา และการเพิกเฉยต่อปัญหา กลยุทธ์ในการเผชิญปัญหาภายนอกจิตใจ ได้แก่ การสนับสนุนด้านจิตวิญญาณ และการแบ่งปันปัญหาสู่ครอบครัวเพื่อร่วมกันแก้ไข ซึ่งเป็นการช่วยให้ผู้ดูแลสามารถเผชิญกับปัญหาที่เกิดขึ้นได้ จนทำให้ผู้ดูแลรู้สึกถึงภาระการดูแลลดลง (Chou, 2000)

การมีส่วนร่วมในการดูแล (caregiving involvement) หมายถึง จำนวนงานหรือกิจกรรมและระยะเวลาที่ผู้ดูแลใช้ในการดูแล ซึ่งเป็นสิ่งที่เกิดจากความต้องการการดูแลทั้งด้านร่างกายและจิตใจของผู้รับการดูแล หากผู้รับการดูแลมีความต้องการการดูแลทั้งด้านร่างกายและจิตใจมาก ผู้ดูแลย่อมมีปริมาณงานหรือกิจกรรมการดูแล รวมถึงระยะเวลาในการให้การดูแลมาก ทำให้ผู้ดูแลมีส่วนร่วมในการดูแลมากตามมา ซึ่งเมื่อผู้ดูแลมีส่วนร่วมในการดูแลมาก ผู้ดูแลจะรับรู้ถึงภาระการดูแลมากด้วย ดังนั้นการมีส่วนร่วมในการดูแลจึงมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเช่นกัน และเมื่อผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลดังกล่าว ผู้ดูแลย่อมต้องการการช่วยเหลือเพื่อลดภาระการดูแล

การสนับสนุนทางสังคม (social support) เป็นปัจจัยที่อยู่ในองค์ประกอบของแนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ โดยเป็นปัจจัยที่ช่วยส่งผ่านหรือช่วยลดภาระการดูแลของผู้ดูแลได้ ทั้งนี้การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การที่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือใน 3 ด้าน ได้แก่ ด้านข้อมูลข่าวสาร ด้านจิตใจและอารมณ์ และด้านทรัพยากรที่ใช้ในการดูแลจากบุคคลในครอบครัว เครือข่ายของชุมชน และบุคลากรทางการแพทย์ ซึ่งช่วยให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลได้อย่างมีประสิทธิภาพ และช่วยลดภาระการดูแลของผู้ดูแล ดังนั้นการสนับสนุนทางสังคมจึงเป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล (Chou, 2000)

การศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยเลือกใช้แนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ (Chou, 2000) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมในการศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ซึ่งการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านเป็นการดูแลที่ซับซ้อนและเฉพาะเจาะจง มีกิจกรรมจำนวนมาก และมีรูปแบบการดูแลที่หลากหลาย ซึ่งผู้ดูแลต้อง

ให้การดูแลเด็กตลอด 24 ชั่วโมง เพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลของผู้ดูแลและเด็กหากความต้องการการดูแลดังกล่าวไม่สมดุลกับแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือที่ผู้ดูแลมีอยู่อาจทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้ และคัดเลือกปัจจัยที่อาจมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านตามแนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ เนื่องจากเป็นปัจจัยที่คาดว่าสามารถจัดกระทำได้ (Chou, 2000) ได้แก่ สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียด สามารถอธิบายได้ ดังนี้

สมรรถนะของตนเองในการดูแล (caregiving self - efficacy) เป็นปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแล เป็นการรับรู้และเชื่อมั่นในสถานการณ์การดูแลของตนเองของผู้ให้การดูแลว่ามีพฤติกรรมในการจัดการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้ เมื่อผู้ดูแลมีความเชื่อมั่นในความสามารถของตนเองมากจะทำให้ผู้ดูแลให้การดูแลเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ แม้จะมีความยากลำบากในการดูแล ผู้ดูแลจะให้การดูแลด้วยความมุ่งมั่น และมั่นใจเพื่อให้บรรลุตามเป้าหมายที่ได้วางไว้ ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลลดลง ดังนั้นสมรรถนะของตนเองในการดูแลจึง อาจมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน สอดคล้องกับผลการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแลและภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด (หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง, 2559) ผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืด (กัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร, 2554) และผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่ได้รับยาเคมีบำบัด (ชวิศา รัตนกมลกานต์ และคณะ, 2561) ที่พบว่าสมรรถนะของตนเองในการดูแลมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล ดังนั้นสมรรถนะของตนเองในการดูแลจึงอาจจะมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

การสนับสนุนทางสังคม (social support) คือ การที่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคคลในครอบครัวโดยการแบ่งเบาภาระหน้าที่ กิจกรรมการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน การร่วมกันแก้ไขปัญหา การให้กำลังใจซึ่งกันและกัน การช่วยเหลือจากเครือข่ายของชุมชน และการช่วยเหลือด้านการเงินจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องทำให้ผู้ดูแลสามารถดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้อย่างมีประสิทธิภาพ ผู้ดูแลอาจรับรู้ภาระการดูแลของผู้ดูแลลดลง มีการศึกษาพบว่าการสนับสนุนทางสังคมกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืด (กัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร, 2554) เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด (หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง, 2559) และเด็กโรคธาลัสซีเมีย (กนกวรรณ ภัทรมัย และคณะ, 2564) ที่พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล ดังนั้นการสนับสนุนทางสังคมจึงอาจมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

การเผชิญความเครียด (coping) เป็นกระบวนการการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นตลอดเวลาทั้งด้านพฤติกรรมและความคิดของบุคคลในการที่จะจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นโดยการพยายามใช้ทรัพยากรที่มีอยู่ ซึ่งการเผชิญความเครียดมี 2 วิธีตามแนวคิดการเผชิญความเครียดของลาซารัสและโฟลคแมน (Lazarus & Folkman, 1984) ที่สอดคล้องตามแนวคิดของเชาว์ (Chou, 2000) ได้แก่ 1) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับอารมณ์ (emotion - focused coping) และ

2) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ปัญหา (problem - focused coping) ซึ่งหากผู้ดูแลสามารถเผชิญความเครียดได้อย่างเหมาะสมจากการเลือกใช้กลยุทธ์การเผชิญความเครียดทั้งสองแบบอาจเป็นการช่วยลดภาระการดูแลของผู้ดูแลได้ สอดคล้องกับผลการศึกษาระหว่างการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคสมองพิการ (วานิด ด้วงเดช, 2550) ที่พบว่าการเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล และผลการศึกษาของฮวง และคณะ (Huang et al., 2013) ที่พบว่าการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ปัญหามีความสัมพันธ์มางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยภาวะสมองเสื่อม ดังนั้นการเผชิญความเครียดจึงอาจมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแล

การศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยเลือกปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล ได้แก่ สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดทั้งแบบมุ่งแก้ที่ปัญหาและมุ่งจัดการที่อารมณ์ จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาพบว่า ปัจจัยทั้ง 3 ที่กล่าวมาข้างต้น เป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลตามแนวคิดภาระการดูแลของเชาว์และเป็นตัวแปรที่ถูกนำมาใช้ศึกษาในกลุ่มตัวอย่างที่มีความใกล้เคียงกับกลุ่มที่ผู้วิจัยสนใจคือ ผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน และเป็นปัจจัยที่คาดว่าสามารถจัดกระทำได้ ดังนั้นปัจจัยสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดอาจเป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน แต่ละปัจจัยสามารถอธิบายได้ดังนี้

สมรรถนะของตนเองในการดูแล (caregiving self - efficacy)

อัลเบิร์ต แบนดูรา (Bandura, 1997) ให้ความหมายของสมรรถนะของตนเองว่า หมายถึงความเชื่อมั่นในความสามารถของตนเองในการปฏิบัติกิจกรรมใดกิจกรรมหนึ่ง เพื่อให้บรรลุเป้าหมายที่วางไว้

เชาว์ (Chou, 2000) ให้ความหมายของสมรรถนะของตนเองในการดูแลว่า หมายถึงการรับรู้ความสามารถหรือความมั่นใจในตตนเองของผู้ดูแลที่เกิดขึ้นในสถานการณ์ของการให้การดูแล และเป็นปัจจัยด้านตัวบุคคลที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล

จากการทบทวนวรรณกรรมยังไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแลกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ซึ่งการศึกษาที่ผ่านมาพบว่าสมรรถนะของตนเองมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับสูงกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.53, p < .01) (หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง, 2559) และมีความสัมพันธ์ทางลบระดับปานกลางกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.38, p < .01) (กัลยาณี ปรีชาพงค์มิตร, 2554) นอกจากนี้สมรรถนะของตนเองในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็ง

ที่ได้รับยาเคมีบำบัดมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.35, p < .01) (ชวิศา รัตนกมลกานต์, 2561) ซึ่งความสัมพันธ์ดังกล่าวอธิบายได้ว่า การที่ผู้ดูแลมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลทำให้ผู้ดูแลสามารถให้การดูแลเด็กได้ สอดคล้องกับการศึกษาในผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่ได้รับยาเคมีบำบัด พบว่าหากผู้ดูแลรับรู้ว่าสามารถดูแลเด็กได้ ซึ่งการรับรู้นั้นเกิดจากการมีความรู้ความเข้าใจและเห็นถึงความสำคัญของการดูแล ตระหนักถึงผลของการเกิดภาวะแทรกซ้อนและความรุนแรงที่อาจเกิดขึ้น จะส่งผลให้ผู้ดูแลมีความเชื่อมั่นในตนเองว่าสามารถดูแลเด็กได้ ทำให้ผู้ดูแลมีพฤติกรรมการดูแลเด็กโรคมะเร็งที่ได้รับยาเคมีบำบัดระดับสูง (ชวิศา รัตนกมลกานต์ และคณะ, 2561) สอดคล้องกับการศึกษาของวาร์ธินีย์ แสนยศ และวรกัญญา ยาทองไชย (2563) ที่พบว่าการที่บิดามารดามีสมรรถนะแห่งตนเกี่ยวกับการให้การดูแลเด็กป่วยโรคติดเชื้อระบบทางเดินหายใจส่วนล่างในโรงพยาบาล จะส่งผลให้บิดามารดาแสดงออกถึงพฤติกรรมการดูแลโดยไม่คำนึงถึงความยากลำบาก และจากการศึกษาของอัจฉราพร ศรีโคตร (2559) พบว่าสมรรถนะของตนเองในการดูแลเป็นปัจจัยที่สามารถทำนายพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้ดีที่สุด ซึ่งแสดงให้เห็นว่าหากผู้ดูแลมีความมั่นใจว่าจะสามารถดูแลเด็กได้ ทำให้ผู้ดูแลเกิดพฤติกรรมการดูแลเด็กที่มีประสิทธิภาพและมีความมั่นใจจะส่งผลให้ผู้ดูแลรับรู้ภาระการดูแลลดลง ดังนั้นสมรรถนะของตนเองในการดูแลจึงเป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

การศึกษาครั้งนี้ สรุปได้ว่า สมรรถนะของตนเอง หมายถึง การรับรู้ของผู้ดูแลที่เกิดขึ้นในการให้การดูแลว่าตนเองมีความสามารถดูแลเด็กได้แม้จะมีความยากลำบาก แต่ผู้ดูแลจะมีความมุ่งมั่นและเชื่อในความสามารถของตนเองในการดูแลและตอบสนองความต้องการของเด็กในสถานการณ์ต่างๆ ตามที่ตั้งเป้าหมายไว้ได้ ซึ่งการที่ผู้ดูแลมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลจะทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลที่ลดลงได้ ดังนั้นสมรรถนะของตนเองในการดูแลจึงอาจมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

การประเมินสมรรถนะของตนเองในการดูแล จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาไม่พบเครื่องมือที่ใช้ประเมินสมรรถนะของตนเองในการดูแลของผู้ดูเด็กที่มีที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านโดยตรง แต่พบเครื่องมือประเมินสมรรถนะของตนเองในการดูแลของผู้ดูแล ดังนี้

1. แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแลบุตรของมารดาเด็กที่เป็นโรคหอบหืดของกัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร (2554) ที่ใช้แบบวัดสมรรถนะในการดูแลบุตรของมารดาเด็กที่เป็นโรคหอบหืดของ กิตติมา สำราญไชยธรรม (2541) ข้อคำถามเป็นการประเมินถึงความมั่นใจในความสามารถของตนเองในการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด จำนวน 26 ข้อ แบ่งเป็น 3 ด้าน คือ 1) ด้านความมั่นใจในการสังเกตและหลีกเลี่ยงสิ่งกระตุ้นที่ก่อให้เกิดอาการหอบ 2) ด้านความมั่นใจในการให้ยา และการบรรเทาอาการหอบ และ 3) ด้านความมั่นใจในการพาบุตรมาพบแพทย์ตามนัดและเมื่อมีอาการผิดปกติ ลักษณะคำตอบเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ ตั้งแต่ 1 คะแนน หมายถึง ไม่มั่นใจเลย ถึง 5 คะแนน หมายถึง มั่นใจมากที่สุด ผู้วิจัยไม่ได้ตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหาของแบบสอบถามเนื่องจากไม่ได้มีการดัดแปลงแบบสอบถาม และแบบสอบถาม

มีค่าความเชื่อมั่นของเครื่องมือคือค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .91

2. แบบวัดสมรรถนะแห่งตนในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดของหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง (2559) ที่สร้างขึ้นเองตามทฤษฎีสมรรถนะแห่งตนของแบนดูรา (Bandura, 1997) มีข้อคำถามทั้งหมด 30 ข้อ เป็นการประเมินเกี่ยวกับความมั่นใจในความสามารถของตนเองในการให้การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ ตั้งแต่ 1 คะแนน หมายถึง ไม่มั่นใจเลย ถึง 5 คะแนน หมายถึง มั่นใจมากที่สุด มีค่าดัชนีความตรงของเนื้อหาเท่ากับ .96 และ ตรวจสอบความเชื่อมั่นโดยใช้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาคเท่ากับ .91

3. แบบสอบถามสมรรถนะแห่งตนเกี่ยวกับพฤติกรรมการดูแลของบิดามารดาในการป้องกันการติดเชื้อทางเดินหายใจในเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดของบิดามารดาของศุภมาส สร้อยเพ็ชร และคณะ (2562) ที่สร้างขึ้นจากทฤษฎีการรับรู้สมรรถนะแห่งตนของแบนดูรา (Bandura, 1997) แบบสอบถามมีทั้งหมด 30 ข้อ เป็นการสอบถามสมรรถนะแห่งตนในการให้การดูแลเด็ก 4 ด้าน ได้แก่ 1) ด้านการให้อาหาร 2) ด้านการส่งเสริมให้ได้รับภูมิคุ้มกัน 3) ด้านการป้องกันการสัมผัสผู้ติดเชื้อทางเดินหายใจ และ 4) ด้านการให้ยา ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตราส่วนการประมาณค่า 5 ระดับ ตั้งแต่ 1 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความมั่นใจในความสามารถในการปฏิบัติของตนในระดับมั่นใจน้อยที่สุด ถึง 5 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความมั่นใจในความสามารถในการปฏิบัติของตนในระดับมั่นใจมากที่สุด มีค่าดัชนีความตรงของเนื้อหาเท่ากับ .83 ตรวจสอบความเชื่อมั่นโดยใช้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาคเท่ากับ 0.97

4. แบบสอบถามการรับรู้ความสามารถในการดูแลเด็กโรคปอดอักเสบของผู้ดูแลของปิยฉัตร ปะกังลำภู และ เสาวมาศ คุณล้าน เถื่อนนาดี (2561) เป็นแบบสอบถามที่ประเมินการรับรู้ความสามารถของตนเองของผู้ดูแลที่สร้างจากทฤษฎีการรับรู้สมรรถนะแห่งตนของแบนดูรา (Bandura, 1997) แบบสอบถามมีทั้งหมด 17 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตราส่วนการประมาณค่า 5 ระดับ ตั้งแต่ 1 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการรับรู้ความสามารถของตนเองน้อยที่สุด ถึง 5 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการรับรู้ความสามารถของตนเองมากที่สุด คะแนนการรับรู้ความสามารถของตนเองอยู่ในช่วง 17 - 85 คะแนน ค่าดัชนีความตรงของเนื้อหาเท่ากับ .80 ตรวจสอบความเชื่อมั่นโดยใช้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาคเท่ากับ .92

จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับแบบประเมินสมรรถนะของตนเองในการดูแลพบว่าไม่มีแบบประเมินใดเหมาะสำหรับประเมินสมรรถนะของตนเองในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน เนื่องจากกิจกรรมการดูแลเด็กกลุ่มนี้เป็นกิจกรรมการดูแลที่เฉพาะเจาะจงเกี่ยวกับการบริบาลทางระบบหายใจเป็นอย่างมาก และมุ่งเน้นที่การดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ผู้วิจัยจึงสร้างแบบประเมินสมรรถนะของตนเองในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน โดยใช้แนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ที่ได้กล่าวถึง สมรรถนะของตนเองในการดูแลร่วมกับการทบทวนวรรณกรรม เพื่อให้แบบสอบถามมีความเฉพาะเจาะจงของกิจกรรมการดูแลเด็กกลุ่มนี้ที่บ้าน และสามารถวัดสมรรถนะของตนเองในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้อย่างครอบคลุม

การสนับสนุนทางสังคม (social support)

การสนับสนุนทางสังคม เป็นปัจจัยหนึ่งที่เชาว์ได้กล่าวไว้ในองค์ประกอบของแนวคิดภาระการดูแลว่าเป็นปัจจัยที่ช่วยส่งผ่านหรือช่วยลดภาระการดูแลของผู้ดูแลได้ (Chou, 2000)

เชาว์ ให้ความหมายการสนับสนุนทางสังคมว่า หมายถึง การรับรู้ของผู้ดูแลต่อการได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือใน 3 ด้าน ได้แก่ การสนับสนุนข้อมูลข่าวสาร การสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจ และการสนับสนุนเกี่ยวกับทรัพยากรจากคนในครอบครัว คนรอบข้าง และบุคลากรทางด้านสุขภาพ (Chou, 2000)

เชฟเฟอร์ คอยน์ และลาซารัส ให้ความหมายการสนับสนุนทางสังคมว่า หมายถึง การได้รับการช่วยเหลือสนับสนุนของบุคคลจากบุคคลที่มีปฏิสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน การสนับสนุนทางสังคมแบ่งเป็น การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร การสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ การสนับสนุนด้านทรัพยากร หรือสิ่งของ (Schaefe et al., 1981)

จากกิจกรรมที่ผู้ดูแลต้องดูแลผู้รับการดูแลในแต่ละวันมีความเกี่ยวเนื่องกับปริมาณงานในการดูแลที่อาจหลีกเลี่ยงไม่ได้ แต่หากผู้ดูแลได้รับการแบ่งเบาหน้าที่ในการดูแลโดยมีผู้ช่วยดูแล ซึ่งอาจเป็นบุคคลในครอบครัว หรือบุคคลอื่น เช่น บุคลากรทางด้านสุขภาพที่อาจให้การสนับสนุนเกี่ยวกับการให้ข้อมูลข่าวสาร เป็นต้น จะเป็นการสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ดูแล ดังนั้นการสนับสนุนทางสังคมจึงมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล (Chou, 2000)

จากการทบทวนวรรณกรรมยังไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน พบเพียงการศึกษาในผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรังกลุ่มอื่น มีผลการศึกษาพบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -0.37, p < 0.01) (กัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร, 2554) เช่นเดียวกันผลการศึกษาของหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง (2559) ที่ศึกษาปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใแบบเปิด พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -0.38, p < 0.01) และผลการศึกษาของกนกวรรณ ภัทรมัย และคณะ (2564) ที่พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียสอดคล้องกับการศึกษาเชิงคุณภาพเกี่ยวกับประสบการณ์ในการดูแลเด็กของลีมอสและเมนเดส-คาสทิโล (Lemos & Mendes-Castillo, 2019) พบว่าการดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้านนั้นผู้ดูแลมีความต้องการการสนับสนุนจากบุคคลรอบข้างทั้งด้านร่างกายและจิตใจ โดยด้านร่างกาย ต้องการการมีส่วนร่วมในการดูแลจากสมาชิกในครอบครัว ส่วนด้านจิตใจและอารมณ์ เช่น การร่วมกันเผชิญปัญหาของสมาชิกในครอบครัว การให้กำลังใจเพื่อลดความรู้สึกโดดเดี่ยวและความเครียด สอดคล้องกับการศึกษาของทาเปีย และคณะ (Tapia et al., 2018) เกี่ยวกับคุณภาพการนอนหลับในผู้ดูแลเด็กที่ใช้เครื่องช่วยหายใจทั้งชนิดมีท่อหลอดคอและไม่มีท่อหลอดคอที่พบว่า ผู้ดูแลมีระยะเวลาในการนอนหลับน้อย และการดูแลเด็กเพียงลำพังส่งผลต่อคุณภาพการนอนหลับ ผู้ดูแลมีความต้องการการสนับสนุนทางสังคมจากคนรอบข้าง เช่น สมาชิกในครอบครัวในการช่วยแบ่งเบากิจกรรมการดูแลและช่วยเหลือในการดูแลเด็ก

การศึกษาครั้งนี้สามารถสรุปได้ว่า การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การที่บุคคลได้รับการช่วยเหลือจากบุคคลที่ตนมีปฏิสัมพันธ์ด้วย ซึ่งการสนับสนุนช่วยเหลือแบ่งเป็น การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร การสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ การสนับสนุนด้านอุปกรณ์เครื่องมือ หรือสิ่งของ จากแนวคิดของเชาว์ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมา พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแล หากผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนจากสมาชิกในครอบครัวในการช่วยเหลือดูแลเด็กที่บ้าน จะทำให้ภาระการดูแลของผู้ดูแลลดลง และผู้ดูแลจะรับรู้ถึงภาระการดูแลลดลงด้วย ดังนั้นการสนับสนุนทางสังคมจึงอาจมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

การประเมินการสนับสนุนทางสังคม จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาไม่พบเครื่องมือที่ใช้วัดการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านโดยตรง แต่พบเครื่องมือที่ใช้วัดการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืดและ โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด มีรายละเอียดดังนี้

1. แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมในการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดของกัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร (2554) ที่สร้างขึ้นตามแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของเชฟเฟอร์ และคณะ (Schaefer et al., 1981) แบบสอบถามเป็นการถามเกี่ยวกับการรับรู้ของผู้ดูแลเกี่ยวกับการได้รับการช่วยเหลือสนับสนุนใน 3 ด้าน ได้แก่ ด้านข้อมูลข่าวสาร การสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ และด้านทรัพยากร ประกอบด้วยข้อคำถามทั้งหมด 20 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ ตั้งแต่ 1 - 5 มีเกณฑ์การให้คะแนน 1 คะแนน หมายถึง ไม่ได้เลย และ 5 คะแนน หมายถึงมากที่สุด มีค่าดัชนีความตรงของเนื้อหาเท่ากับ .90 และ ตรวจสอบความเชื่อมั่นโดยใช้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาคเท่ากับ .89

2. แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด ของหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง (2559) ที่ดัดแปลงจากแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของกัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร (2554) ที่สร้างขึ้นตามแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของเชฟเฟอร์ และคณะ (Schaefer et al., 1981) ข้อคำถามเกี่ยวกับการได้รับการสนับสนุนใน 3 ด้าน คือ อารมณ์ ข่าวสาร และทรัพยากร มี 15 ข้อ การให้คะแนนเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 1 คะแนน หมายถึง ไม่ได้รับเลย ถึง 5 คะแนน หมายถึง ได้รับมากที่สุด มีค่าดัชนีความตรงของเนื้อหาเท่ากับ .93 และ ตรวจสอบความเชื่อมั่นโดยใช้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาคเท่ากับ .88

จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมยังไม่พบแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมในผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ผู้วิจัยจึงใช้แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมที่ผู้วิจัยดัดแปลงจากแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมในการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดของกัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร (2554) ที่สร้างขึ้นตามแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของเชฟเฟอร์ และคณะ (Schaefer et al., 1981) ซึ่งเป็นแบบสอบถามที่วัดการรับรู้ของผู้ดูแลเกี่ยวกับการได้รับการช่วยเหลือสนับสนุนใน 3 ด้าน ได้แก่ ด้านข้อมูลข่าวสาร การสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ และด้านทรัพยากร ซึ่งตรงตามกรอบแนวคิดของเชาว์ที่ได้อธิบายว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลตามแนวความคิดของ เชฟเฟอร์

และคณะ เช่นกัน ร่วมกับแบบสอบถามดังกล่าวเป็นเครื่องมือที่ใช้วัดในกลุ่มประชากรที่มีลักษณะคล้ายคลึงกัน คือเป็นผู้ดูแลที่ให้การดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังเช่นเดียวกันกับกลุ่มตัวอย่างที่ผู้วิจัยสนใจที่จะศึกษา และแบบสอบถามดังกล่าวมีค่าดัชนีความตรงของเนื้อหา และค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาคที่สูงและยอมรับได้สำหรับเครื่องมือที่มีการดัดแปลงก่อนนำมาใช้ ดังนั้นเครื่องมือดังกล่าวอาจวัดการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้เช่นกัน

การเผชิญความเครียด (coping)

การเผชิญความเครียด หมายถึง กระบวนการการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นตลอดเวลาทั้งด้านพฤติกรรมและความคิดของบุคคลในการที่จะจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นโดยการพยายามใช้ทรัพยากรที่มีอยู่ โดยเป็นวิธีการที่ช่วยให้ผู้ดูแลสามารถเผชิญและจัดการกับปัญหาที่เกิดจากการดูแล มี 2 แบบ ซึ่งแบ่งตามแนวคิดการเผชิญความเครียดของลาซารัส และโฟลคแมน และสอดคล้องกับแนวคิดของเชาว์ ได้แก่ 1) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์ (emotion - focused coping) และ 2) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา (problem - focused coping) โดยผ่านกลยุทธ์ทั้งภายในจิตใจและภายนอกจิตใจ กลยุทธ์ในการเผชิญปัญหาภายในจิตใจ ได้แก่ ส่งเสริมความมั่นใจในการเผชิญปัญหา การปรับโครงสร้างของปัญหา และการเพิกเฉยต่อปัญหา กลยุทธ์ในการเผชิญปัญหาภายนอกจิตใจ ได้แก่ การสนับสนุนด้านจิตวิญญาณ และการแบ่งปันปัญหากับครอบครัวเพื่อร่วมกันแก้ไข การช่วยให้ผู้ดูแลสามารถเผชิญกับปัญหาที่เกิดขึ้น เป็นปัจจัยหนึ่งที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลโดยเป็นปัจจัยที่ช่วยลดภาระการดูแลของผู้ดูแล (Chou, 2000)

ลาซารัส และโฟลคแมน ได้ให้ความหมายของการเผชิญความเครียดว่า เป็นกระบวนการของการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นตลอดเวลา ทั้งด้านพฤติกรรมและความคิดของบุคคลในการที่จะจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นโดยการพยายามใช้ทรัพยากรที่มีอยู่ ซึ่งการเผชิญความเครียดมี 2 วิธี ได้แก่ 1) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์ (emotion - focused coping) และ 2) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา (problem - focused coping) (Lazarus & Folkman, 1984)

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมายังไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านพบเพียงการศึกษาของวานิด ด้วงเดช (2550) ที่ศึกษาเกี่ยวกับปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะสมองพิการพบว่าการเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะสมองพิการอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = - .26, p < .01) และการศึกษาของฮวง และคณะ (Huang et al., 2013) ที่พบว่าการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหามีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยภาวะสมองเสื่อมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.31, p < .05) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลต่อสภาวะด้านจิตใจ และปัญหาพฤติกรรมในเด็กโรคปอดเรื้อรัง พบว่าผู้ดูแลมีวิธีการเผชิญความเครียด 2 แบบ คือ การเผชิญความเครียดแบบเชิงรุก และเผชิญความเครียดแบบหลีกห

ปัญหา การเผชิญความเครียดแบบหลีกหนีมีความสัมพันธ์กับความเครียด ความวิตกกังวล และภาวะซึมเศร้าในผู้ดูแล การที่เด็กมีพฤติกรรมเด็กที่เป็นปัญหา เช่น พฤติกรรมเกี่ยวกับการกิน เป็นต้น เป็นการเพิ่มความเสี่ยงที่จะทำให้ผู้ดูแลเผชิญความเครียดแบบหลีกเลี่ยงปัญหา (Sheehan et al., 2013) นอกจากนี้พบการศึกษาการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลชาวละตินอเมริกาที่ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังพบว่า มีกลยุทธ์ในการเผชิญความเครียด 2 แบบ คือ 1) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับอารมณ์ (emotion - focused coping) และ 2) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ปัญหา (problem - focused coping) ได้แก่ การหาวิธีการรักษาทางเลือกอื่น คือการรักษาด้วยยาสมุนไพร การศึกษาหาความรู้และเรียนรู้เกี่ยวกับวิธีการดูแลเด็กที่บ้าน เป็นต้น การเผชิญความเครียดโดยมุ่งเน้นการจัดการที่อารมณ์ ได้แก่ การหาสิ่งยึดเหนี่ยวจิตใจจากความเชื่อเกี่ยวกับศาสนา จิตวิญญาณ และการได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวในการเผชิญกับปัญหา (Desai et al., 2016)

การศึกษาเชิงคุณภาพในมารดาที่ดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังพบว่า มารดาเกิดความเครียด หรือความวิตกกังวลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของเด็ก จากการศึกษาพบว่ามารดาพยายามเผชิญความเครียดโดยการหาเพื่อนคุยเพื่อระบายความรู้สึก และเสริมกำลังใจ พยายามมองข้อดีของปัญหาถึงแม้ว่าเด็กจะเจ็บป่วยแต่เด็กก็ยังมีชีวิตอยู่ (ณัฏฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปริชวัน จันทร์ศิริ, 2559) นอกจากนี้ยังพบว่าผู้ดูแลเด็กที่ใช้ออกซิเจนที่บ้านมีความเครียดในระดับสูง และปัจจัยที่ทำให้เกิดความเครียดมากที่สุดคือ ความสัมพันธ์ในครอบครัว รองลงมาคืออาการเจ็บป่วยทางร่างกายของเด็ก และปัญหาชีวิตส่วนตัว (Wang et al., 2016)

จากการทบทวนวรรณกรรม สามารถสรุปได้ว่าการเผชิญความเครียดคือกระบวนการของการเปลี่ยนแปลงด้านพฤติกรรมและความคิดของบุคคลในการจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นที่มีสาเหตุจากการดูแลเด็ก อาการและการเจ็บป่วยของเด็ก และปัญหาภายในครอบครัว ผลการศึกษาพบว่าการดูแลเด็กที่ใช้เครื่องช่วยหายใจที่บ้านก่อให้เกิดความเครียดความวิตกกังวลในลักษณะที่แตกต่างกัน ได้แก่ วิตกกังวลเกี่ยวกับอาการและการเจ็บป่วยของเด็ก และในภาวะฉุกเฉินที่อาจเกิดขึ้น พฤติกรรมของเด็กป่วยที่อาจเรียกร้องความสนใจ ต้องการการดูแลเอาใจใส่เป็นพิเศษ นอกจากนี้ยังมีความเครียดจากการที่ต้องให้การดูแลเด็กป่วยติดต่อกันเป็นเวลานาน และกิจกรรมในการดูแลที่ค่อนข้างมาก ผู้ดูแลจึงมีเวลาพักผ่อนน้อย เกิดความเหนื่อยล้าทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจได้ ซึ่งผู้ดูแลมีวิธีการเผชิญความเครียดที่แตกต่างกันออกไปขึ้นอยู่กับเชื้อชาติ ศาสนา สภาพครอบครัว สังคมและชุมชนที่อยู่อาศัย เป็นต้น ผู้ดูแลจึงเผชิญกับความเครียดด้วยวิธีการต่างๆ ทั้งจากกลยุทธ์ภายในและภายนอกจิตใจ โดยรวมวิธีการเผชิญความเครียดมี 2 ประเภท คือ 1) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์ และ 2) การเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา หากผู้ดูแลสามารถเผชิญความเครียดได้อย่างมีประสิทธิภาพจะทำให้ผู้ดูแลรับรู้ภาระการดูแลลดลง ดังนั้นการเผชิญความเครียดจึงอาจมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

การประเมินการเผชิญความเครียด จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาไม่พบเครื่องมือที่ใช้ประเมินการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

โดยตรง แต่พบเครื่องมือที่ใช้วัดการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลผู้ป่วยกลุ่มอื่น ได้แก่ ผู้ดูแลผู้ได้รับบาดเจ็บไขสันหลังซึ่งเป็นผู้ป่วยผู้ใหญ่ และมารดาที่มีบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็งที่ได้รับยาเคมีบำบัด โดยมีรายละเอียดดังนี้

1. แบบสอบถามการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลผู้ได้รับบาดเจ็บไขสันหลังของ สุภาพ เหมือนชู ที่นำ มาจากแบบประเมินการเผชิญความเครียดที่สร้างขึ้นโดย Lazarus & Folkman (1984) แปลเป็นภาษาไทยโดยสมจิต หนุเจริญกุล (1995) ประกอบด้วยข้อคำถามที่เกี่ยวกับวิธีเผชิญความเครียดมีลักษณะเป็นคำถามปลายปิด แบ่งคำถามเกี่ยวกับวิธีเผชิญความเครียดแบบมุ่งเน้นที่อารมณ์และแบบมุ่งเน้นที่ปัญหา มีจำนวนทั้งหมด 20 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตราวัด 4 ระดับ มีคะแนนตั้งแต่ 1 - 4 คะแนน แบบสอบถามนี้ไม่ได้ตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหาของแบบสอบถาม เนื่องจากไม่ได้มีการดัดแปลงแบบสอบถาม ตรวจสอบความเชื่อมั่นโดยใช้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach’s alpha coefficient) เท่ากับ .78 (สุภาพ เหมือนชู, 2557)

2. แบบสอบถามวิธีการเผชิญความเครียดของมารดาที่มีบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็งที่ได้รับยาเคมีบำบัดของเจียงคำ อินทรวิชัย (2533 อ้างตาม สุภาวดี นาคสุขุม และคณะ, 2560) ที่สร้างตามแนวคิดของลาซารัสและโฟล์คแมน (Lazarus & Folkman, 1984) เป็นข้อคำถามที่ถามเกี่ยวกับวิธีการเผชิญความเครียด เป็นคำถามปลายปิดจำนวน 20 ข้อ มีทั้งคำถามด้านบวกและด้านลบ แบ่งเป็นคำถามเกี่ยวกับวิธีเผชิญความเครียดแบบมุ่งเน้นที่อารมณ์ จำนวน 13 ข้อ และแบบมุ่งเน้นที่ปัญหา จำนวน 7 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตราวัด 4 ระดับ มีคะแนนตั้งแต่ 1 - 4 คะแนน แบ่งการให้คะแนนตามลักษณะคำถามด้านบวกและด้านลบ คำถามด้านบวกให้คะแนนโดย 1 คะแนน หมายถึง ไม่เคยเลย (ผู้ดูแลมีความคิดหรือการกระทำไม่ตรงกับข้อความในประโยคนั้นเลย) และ 4 คะแนน หมายถึง ทุกครั้ง (ผู้ดูแลมีความคิดหรือการกระทำตรงกับข้อความในประโยคนั้นทุกครั้ง) คำถามด้านลบให้คะแนนดังนี้ 1 คะแนน หมายถึง ทุกครั้ง (ผู้ดูแลมีความคิดหรือการกระทำตรงกับข้อความในประโยคนั้นทุกครั้ง) และ 4 คะแนน หมายถึง ไม่เคยเลย (ผู้ดูแลมีความคิดหรือการกระทำไม่ตรงกับข้อความในประโยคนั้นเลย) แปลผลคะแนนโดยรวม มีคะแนนตั้งแต่ 20 - 80 คะแนน โดยแบ่งระดับคะแนนการเผชิญความเครียดออกเป็น 3 ระดับ ได้แก่ 20 - 40 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีวิธีการเผชิญความเครียดที่เหมาะสมน้อย 41 - 60 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีวิธีการเผชิญความเครียดที่เหมาะสมปานกลาง และ 61 - 80 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีวิธีการเผชิญความเครียดที่เหมาะสมมาก (สุภาวดี นาคสุขุม และคณะ, 2560) มีค่าความเชื่อมั่นสัมประสิทธิแอลฟ่าของครอนบาคเท่ากับ .75 ทั้งนี้ไม่พบการรายงานค่าความตรงเชิงเนื้อหา

จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับแบบสอบถามการเผชิญความเครียดพบว่าไม่มีแบบสอบถามใดที่เหมาะสมในการวัดการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้ เนื่องจากการให้การดูแลเด็กกลุ่มนี้เป็นการดูแลที่มีความเฉพาะและยากลำบากหลายด้าน ทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียดและอาจทำให้มีการเผชิญความเครียดแตกต่างจากผู้ดูแลที่ให้การดูแลเด็กโรคเรื้อรังกลุ่มอื่น ดังนั้นในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยจึงสร้างแบบสอบถามการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน โดยใช้แนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ (Chou, 2000) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง (ณัฏฐนิช ทองสัมฤทธิ์ และปริชวัน จันทร์ศิริ, 2559)

บทสรุป

จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่าการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านเป็นการดูแลที่มีความเฉพาะ ซับซ้อน และยากลำบาก เนื่องจากผู้ดูแลมีปริมาณกิจกรรมที่มากและหลากหลายรูปแบบ ข้อมูลจากการทบทวนวรรณกรรมสะท้อนว่าการดูแลเด็กโรคเรื้อรังนั้น ทำให้ผู้ดูแลมีการรับรู้ถึงภาระการดูแลได้ในระดับน้อยถึงปานกลาง และพบว่าปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแล ได้แก่ สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียด ซึ่งปัจจัยดังกล่าวมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลในระดับต่ำจนถึงระดับสูง

การทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับผู้ดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังที่ผ่านมาพบเพียงการศึกษาเชิงพรรณนาเกี่ยวกับความยากลำบากในการดูแลและภาวะจิตสังคมของผู้ดูแลเด็กโรคปอดเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน และการศึกษาภาระการดูแลในผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรังกลุ่มอื่น ได้แก่ โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน และเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีการรับรู้ถึงภาระการดูแลในระดับน้อยถึงปานกลาง ซึ่งผลการศึกษาดังกล่าวยังไม่สามารถอธิบายภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้อย่างครอบคลุมและเฉพาะเจาะจง เนื่องจากกลุ่มตัวอย่างมีความต้องการการดูแลที่แตกต่างกันในรูปแบบและความซับซ้อนของกิจกรรมการดูแลและระยะเวลาที่ใช้ในการดูแล ร่วมกับประสบการณ์ของผู้วิจัยที่ให้การดูแลเด็กและผู้ดูแลในการเตรียมความพร้อมก่อนการจำหน่ายตามแนวทางการเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลและเด็กที่ได้รับการบริบาลทางระบบทางเดินหายใจที่บ้านของหน่วยระบบทางเดินหายใจในเด็กโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ที่พบว่าการดูแลเด็กกลุ่มนี้มีกิจกรรมที่หลากหลายและซับซ้อน เนื่องจากเด็กไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ทำให้ต้องการการดูแล ซึ่งหากความต้องการการดูแลมีมากจนไม่สัมพันธ์กับแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือที่ผู้ดูแลมีอยู่ อาจทำให้ผู้ดูแลรู้สึกถึงภาระการดูแลได้ อีกทั้งยังขาดหลักฐานเชิงประจักษ์ที่สะท้อนถึงภาระการดูแลเด็กกลุ่มนี้ และที่ผ่านมายังไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านว่าอยู่ในระดับใด และสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านหรือไม่ อย่างไร โดยใช้แนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ (Chou, 2000) มาเป็นกรอบแนวคิดการวิจัย ผลการวิจัยที่ได้สามารถนำมาใช้เป็นแนวทางในการส่งเสริมสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม ส่งเสริมกำลังใจจากบุคลากรทางด้านสุขภาพ รวมทั้งส่งเสริมการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลให้เป็นไปอย่างเหมาะสม เพื่อลดการรับรู้ถึงภาระการดูแลของผู้ดูแลต่อไป

บทที่ 3
วิธีดำเนินการวิจัย

รูปแบบการวิจัย

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนาแบบหาความสัมพันธ์ (correlational descriptive research) มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลและศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรในการศึกษาครั้งนี้ คือ ผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน อายุสามเดือน - 15 ปี

กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอายุสามเดือน - 15 ปี ที่มารับบริการที่หน่วยบริบาลระบบหายใจเด็กแบบครบวงจรที่บ้าน ตึก สก. ชั้น 13 แผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม ตึก ภปร ชั้น 15 หอผู้ป่วยสามัญอายุรกรรมเด็กแรกเกิด - 2 ปี ตึก สก. 15 เสาวภา หอผู้ป่วยสามัญอายุรกรรมเด็กอายุ 2 - 18 ปี ตึก สก.15 สวนลุมพินี หอผู้ป่วยเด็กพิเศษเดี่ยว อาคารภูมิสิริมังคลานุสรณ์ ชั้น 28 โซน B หอผู้ป่วยเด็กพิเศษรวมอาคารภูมิสิริมังคลานุสรณ์ ชั้น 19 โซน C1 และ 21 โซน C และหอผู้ป่วยเด็กติดเชื้ออาคารภูมิสิริมังคลานุสรณ์ ชั้น 19 โซน C2 โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย และแผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม ตึก 68 ปีอนุสรณ์ ชั้น 1 โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย ระหว่างเดือนพฤษภาคม พ.ศ. 2565 ถึงเดือนมกราคม พ.ศ. 2566 จำนวน 85 คน โดยกำหนดคุณสมบัติ ดังนี้

เกณฑ์คัดเข้าศึกษา (Inclusion criteria)

1. เป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์ทางสายเลือด หรือญาติสายตรงกับเด็ก และอาศัยอยู่บ้านเดียวกับเด็ก
2. ให้การดูแลเด็กต่อเนื่องเป็นเวลาไม่น้อยกว่า 3 เดือน และอย่างน้อยวันละ 6 ชั่วโมง
3. เป็นผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านและเด็กมีอาการของระบบหายใจคงที่
4. สามารถสื่อสารภาษาไทยได้

การกำหนดขนาดของกลุ่มตัวอย่าง

กำหนดขนาดกลุ่มตัวอย่างใช้การเปิดตารางค่าอำนาจการทดสอบ ซึ่งกำหนดค่าระดับนัยสำคัญที่ .05 ค่าอำนาจการทดสอบ (power analysis) เท่ากับ .80 และค่าขนาดอิทธิพลของตัวแปร (effect size) ที่ศึกษาจากงานวิจัยที่ผ่านมาที่มีความใกล้เคียงกันมากที่สุดซึ่งมีความต้องการการดูแลและการพึ่งพาจากผู้ดูแลสูง ได้แก่ งานวิจัยของหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง (2559) ที่ศึกษาในผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด โดยใช้แนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ (Chou, 2000) พบว่า สมรรถนะของตนเองในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.53, p < .01) และการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.38, p < .01) จากการเปิดตารางค่าอำนาจการทดสอบ (Polit & Beck, 2021) ได้กลุ่มตัวอย่างเท่ากับ 26 และ 53 ราย ตามลำดับ ส่วนงานวิจัยของฮวง และคณะ (Huang et al., 2013) ศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยภาวะสมองเสื่อมโดยใช้แนวคิดภาระการดูแลของเชาว์และคณะ (Chou et al., 2002) และแนวคิดการเผชิญความเครียดของลาซารัสและโฟลคแมน (Lasarus & Folkman, 1984) พบว่า การเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหามีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.31, p < .05) จากการเปิดตารางค่าอำนาจการทดสอบ (Polit & Beck, 2021) ได้กลุ่มตัวอย่างเท่ากับ 81 ราย ดังนั้นขนาดกลุ่มตัวอย่างของการวิจัยในครั้งนี้ อยู่ระหว่าง 26 - 81 ราย ผู้วิจัยจึงเลือกใช้กลุ่มตัวอย่างจำนวน 81 ราย แต่เนื่องจากค่า r จากงานวิจัยของฮวงและคณะ (Huang et al., 2013) เป็นการหาความสัมพันธ์ระหว่างการเผชิญความเครียดรายด้านที่มุ่งแก้ปัญหาโดยไม่ได้รวมด้านปรับที่อารมณ์ตามที่ผู้วิจัยได้ทำการศึกษา ดังนั้น เพื่อให้ครอบคลุมการเผชิญความเครียดโดยรวมทั้ง 2 ด้าน และเพื่อป้องกันการสูญหายของกลุ่มตัวอย่างซึ่งอาจเกิดจากการส่งแบบสอบถามกลับทางไปรษณีย์ ในกรณีที่ผู้ดูแลเด็กไม่สามารถพาเด็กมาตรวจตามนัดที่โรงพยาบาลได้เนื่องจากสถานการณ์การแพร่ระบาดของเชื้อโควิด - 19 ผู้วิจัยจึงเพิ่มขนาดกลุ่มตัวอย่างอีกร้อยละ 5 ดังนั้นงานวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยจึงใช้กลุ่มตัวอย่าง จำนวน 85 ราย (ภาคผนวก ก)

วิธีการเลือกกลุ่มตัวอย่าง

ผู้วิจัยเก็บข้อมูลกับผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านที่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอกและผู้ป่วยในกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ได้กลุ่มตัวอย่างจำนวน 78 ราย เนื่องด้วยสถานการณ์การแพร่ระบาดของเชื้อโควิด - 19 ที่ทำให้กลุ่มตัวอย่างไม่สามารถพาเด็กมารับบริการที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภาการชาดไทยได้ ร่วมกับเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านบางรายมีอายุเกินเกณฑ์การคัดเข้า บางรายได้รับการผ่าตัดปิดท่อหลอดคอและบางรายเสียชีวิต จึงทำให้กลุ่มตัวอย่างไม่ครบตามที่กำหนดไว้ คือ 85 ราย ผู้วิจัยจึงขยายสถานที่เก็บข้อมูลไปยังโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย เนื่องจากมีบริบทของโรงพยาบาลที่มีความใกล้เคียงกันกับโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย โดยเป็นโรงพยาบาลระดับตติยภูมิ และเป็นโรงพยาบาลที่ให้การดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลว

เรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน โดยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) ตามคุณสมบัติการคัดเข้าที่กำหนดจากบันทึกรายชื่อเด็กที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ ได้กลุ่มตัวอย่างจำนวน 7 ราย จึงครบตามจำนวนกลุ่มตัวอย่างที่กำหนด คือ 85 ราย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้มีเครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลทั้งหมด 5 ชุด ประกอบด้วย 1) แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล 2) แบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแล 3) แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแล 4) แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และ 5) แบบสอบถามการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน (ภาคผนวก ข)

แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล

แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล แบ่งออกเป็น 2 ส่วน คือ

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล ประกอบด้วย อายุ เพศ ความเกี่ยวข้องกับเด็ก สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา รายได้เฉลี่ยต่อเดือนของครอบครัว ระยะเวลาในการดูแลเด็กเฉลี่ยต่อวัน และผู้ให้การช่วยเหลือสนับสนุนในการดูแลเด็ก

ส่วนที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็ก ประกอบด้วย อายุ เพศ การวินิจฉัยโรค ภาวะโรคร่วม ความพิการ ชนิดของการช่วยหายใจ วิธีการได้รับอาหาร ยาที่ได้รับในปัจจุบัน ความสามารถในการช่วยเหลือตัวเองของเด็ก (ด้านการรับประทานอาหาร ด้านการทำความสะอาดร่างกาย ด้านการขับถ่าย ด้านการแต่งตัว และด้านการดูแลสุขอนามัยส่วนตัว)

แบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแล

แบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ผู้วิจัยดัดแปลงจากแบบวัดภาระการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดของหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง และคณะ (2559) ที่สร้างขึ้นตามแนวคิดของเชาว์ (Chou, 2000) มีค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหาเท่ากับ .88 และค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .80 ซึ่งผู้วิจัยได้ขออนุญาตใช้เครื่องมือดังกล่าวและได้รับอนุญาตแล้ว แต่เนื่องด้วยแบบสอบถามดังกล่าวเป็นแบบสอบถามที่ใช้ประเมินภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจอาจประเมินภาระการดูแลของกลุ่มตัวอย่างที่ผู้วิจัยสนใจไม่ครอบคลุมและเฉพาะเจาะจง ดังนั้นผู้วิจัยจึงดัดแปลงข้อคำถามเพื่อให้ครอบคลุม เหมาะสมกับการประเมินภาระการดูแลเด็กกลุ่มนี้ทั้ง 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย จิตใจและอารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ และได้เพิ่มข้อคำถามจากแบบสอบถามของหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง (2559) จำนวน 3 ข้อ ดังนี้ ด้านอารมณ์ 1 ข้อ ด้านสังคม 1 ข้อ และด้านเศรษฐกิจ 1 ข้อ เพื่อให้สอดคล้องและเหมาสมกับการประเมินภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

รวมมีข้อคำถามทั้งหมด 20 ข้อ แบ่งเป็น ด้านร่างกาย จำนวน 5 ข้อ ด้านจิตใจและอารมณ์ จำนวน 5 ข้อ ด้านสังคม จำนวน 6 ข้อ และด้านเศรษฐกิจ จำนวน 4 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตรประมาณค่า 5 ระดับ ตั้งแต่ 1 - 5 คะแนน มีเกณฑ์การให้คะแนนคือ

1 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรู้สึกไม่เห็นด้วยกับข้อความ
2 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรู้สึกเห็นด้วยกับข้อความเล็กน้อย
3 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรู้สึกเห็นด้วยกับข้อความค่อนข้างมาก
4 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรู้สึกเห็นด้วยกับข้อความมาก
5 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรู้สึกเห็นด้วยกับข้อความมากที่สุด

คะแนนรวมตั้งแต่1 - 5 คะแนน แปลผลคะแนนโดยรวมและรายด้านโดยใช้คะแนนเฉลี่ยของภาระการดูแลของผู้ดูแลโดยรวมและรายด้านนำมาแบ่งเป็น 3 ระดับ โดยใช้หลักการทางสถิติ คือ ค่าพิสัย (ค่าคะแนนสูงสุด - ค่าคะแนนต่ำสุด) และนำมาหาร 3 (Burns & Grove, 2009) ดังนี้

การแปลผลคะแนนเฉลี่ยของภาระการดูแลของผู้ดูแลโดยรวม แบ่งเป็น 3 ระดับ คือ

คะแนนเฉลี่ย 1.00 - 2.33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาระในการดูแลระดับน้อย

คะแนนเฉลี่ย 2.34 - 3.66 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาระในการดูแลระดับปานกลาง

คะแนนเฉลี่ย 3.67 - 5.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาระในการดูแลระดับมาก

การแปลผลคะแนนเฉลี่ยภาระการดูแลของผู้ดูแลรายด้านแบ่งเป็น 3 ระดับ ดังนี้

1) ภาระการดูแลด้านร่างกาย

คะแนนเฉลี่ย 1.00 - 2.33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรับรู้ภาระในการดูแลด้านร่างกายระดับน้อย

คะแนนเฉลี่ย 2.34 - 3.66 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาระในการดูแลด้านร่างกายระดับปานกลาง

คะแนนเฉลี่ย 3.67 - 5.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาระในการดูแลด้านร่างกายระดับมาก

2) ภาระการดูแลด้านอารมณ์

คะแนนเฉลี่ย 1.00 - 2.33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาระในการดูแลด้านอารมณ์ระดับน้อย

คะแนนเฉลี่ย 2.34 - 3.66 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาระในการดูแลด้านอารมณ์ระดับปานกลาง

คะแนนเฉลี่ย 3.67 - 5.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาระในการดูแลด้านอารมณ์ระดับมาก

3) ภาระการดูแลด้านสังคม

คะแนนเฉลี่ย 1.00 - 2.33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาระในการดูแลด้านสังคมระดับน้อย

คะแนนเฉลี่ย 2.34 - 3.66 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาระในการดูแลด้านสังคมระดับปานกลาง

คะแนนเฉลี่ย 3.67 - 5.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาระในการดูแลสังคมระดับมาก

4) ภาระการดูแลด้านเศรษฐกิจ

คะแนนเฉลี่ย 1.00 - 2.33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาระในการดูแลด้านเศรษฐกิจระดับน้อย

คะแนนเฉลี่ย 2.34 - 3.66 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาระในการดูแลด้านเศรษฐกิจระดับปานกลาง

คะแนนเฉลี่ย 3.67 - 5.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลรับรู้ว่ามีภาระในการดูแลด้านเศรษฐกิจระดับมาก

แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแล

แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ผู้วิจัยสร้างขึ้นตามแนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ (Chou, 2000) ที่กล่าวถึงสมรรถนะของตนเองในการดูแล ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับกิจกรรมการดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน เนื่องจากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาไม่พบแบบประเมินสมรรถนะของตนเองในการดูแลที่ประเมินสมรรถนะของตนเองได้ครอบคลุมและเฉพาะเจาจงกับสมรรถนะของตนเองในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ผู้วิจัยสร้างแบบสอบถามโดยมีรายละเอียดดังนี้ แบบสอบถามมีข้อคำถามจำนวน 20 ข้อ แบ่งเป็น 3 ด้าน ได้แก่ 1) การดูแลทั่วไป 9 ข้อ 2) การดูแลท่อหลอดคอ 5 ข้อ และ 3) การดูแลในภาวะฉุกเฉิน 6 ข้อ ซึ่งข้อคำถามทั้งหมดครอบคลุมกิจกรรมการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านทั้ง 3 ด้าน ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตรประมาณค่า 5 ระดับ ตั้งแต่ 1 - 5 คะแนน โดย

1 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความมั่นใจในความสามารถของตนเองในการดูแลเด็กน้อยที่สุด

2 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความมั่นใจในความสามารถของตนเองในการดูแลเด็กน้อย

3 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความมั่นใจในความสามารถของตนเองในการดูแลเด็กปานกลาง

4 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความมั่นใจในความสามารถของตนเองในการดูแลเด็กมาก

5 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีความมั่นใจในความสามารถของตนเองในการดูแลเด็กมากที่สุด

มีคะแนนตั้งแต่ 1 - 5 คะแนน การวิเคราะห์ผลการศึกษาครั้งนี้ใช้คะแนนเฉลี่ยโดยรวมและรายด้านของสมรรถนะของตนเองในการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านนำมาแบ่งเป็น 3 ระดับ โดยใช้หลักการทางสถิติคือค่าพิสัย (ค่าคะแนนสูงสุด - ค่าคะแนนต่ำสุด) และนำมาหาร 3 (Burns & Grove, 2009) ดังนี้

การแปลผลคะแนนเฉลี่ยของสมรรถนะของตนเองในการดูแลโดยรวม แบ่งเป็น 3 ระดับ คือ

คะแนนเฉลี่ย 1.00 - 2.33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลระดับน้อย

คะแนนเฉลี่ย 2.34 - 3.66 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลระดับปานกลาง

คะแนนเฉลี่ย 3.67 - 5.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลระดับมาก

การแปลผลคะแนนเฉลี่ยสมรรถนะของตนเองในการดูแลรายด้านแบ่งเป็น 3 ระดับ ดังนี้

1) สมรรถนะของตนเองในการดูแลด้านการดูแลทั่วไป

คะแนนเฉลี่ย 1.00 - 2.33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลด้านการดูแลทั่วไประดับน้อย

คะแนนเฉลี่ย 2.34 - 3.66 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลผู้ดูแลมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลด้านการดูแลทั่วไประดับปานกลาง

คะแนนเฉลี่ย 3.67 - 5.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลผู้ดูแลมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลด้านการดูแลทั่วไประดับมาก

2) สมรรถนะของตนเองในการดูแลด้านการดูแลท่อหลอดคอ

คะแนนเฉลี่ย 1.00 - 2.33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลด้านการดูแลท่อหลอดคอระดับน้อย

คะแนนเฉลี่ย 2.34 - 3.66 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลผู้ดูแลมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลด้านการดูแลท่อหลอดคอระดับปานกลาง

คะแนนเฉลี่ย 3.67 - 5.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลผู้ดูแลมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลด้านการดูแลท่อหลอดคอระดับมาก

3) สมรรถนะของตนเองในการดูแลด้านการดูแลในภาวะฉุกเฉิน

คะแนนเฉลี่ย 1.00 - 2.33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลด้านการดูแลในภาวะฉุกเฉินระดับน้อย

คะแนนเฉลี่ย 2.34 - 3.66 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลผู้ดูแลมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลด้านการดูแลในภาวะฉุกเฉินระดับปานกลาง

คะแนนเฉลี่ย 3.67 - 5.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลผู้ดูแลมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลด้านการดูแลในภาวะฉุกเฉินระดับมาก

แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม

แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ผู้วิจัยดัดแปลงจากแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของกัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตร (2554) ที่สร้างขึ้นตามแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของเชฟเฟอร์ และคณะ (Schaefer et al., 1981) เป็นแบบสอบถามที่ประเมินการรับรู้ของผู้ดูแลเกี่ยวกับการได้รับการช่วยเหลือสนับสนุนใน 3 ด้าน ได้แก่ ด้านจิตใจและอารมณ์ ด้านข้อมูลข่าวสาร และด้านทรัพยากร มีค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหาเท่ากับ .90 และมีค่าความเชื่อมั่นโดยใช้สูตรการหาค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) เท่ากับ .89 ทั้งนี้แบบสอบถามดังกล่าวเป็นแบบสอบถามที่ใช้สอบถามการได้รับการสนับสนุนทางสังคมในผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืด ซึ่งอาจไม่ครอบคลุมการสนับสนุนทางสังคมที่กลุ่มตัวอย่างที่ผู้วิจัยศึกษา ผู้วิจัยได้ดัดแปลงข้อคำถามให้มีความเหมาะสม ครอบคลุม และเฉพาะเจาะจงในการประเมินการได้รับการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ประกอบด้วยข้อคำถามทั้งหมด

จำนวน 20 ข้อ แบ่งเป็น 3 ด้าน ได้แก่ ด้านจิตใจและอารมณ์ จำนวน 5 ข้อ ด้านข้อมูลข่าวสาร จำนวน 8 ข้อ และด้านทรัพยากร จำนวน 7 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นมาตรประมาณค่า 5 ระดับ ตั้งแต่ 0 - 4 คะแนน โดย

0 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลไม่ได้รับการสนับสนุนเลย

1 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนเล็กน้อย

2 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนปานกลาง

3 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนมาก

4 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนมากที่สุด

มีคะแนนตั้งแต่ 0 - 4 คะแนน ในการวิเคราะห์ผลการศึกษาครั้งนี้ใช้คะแนนเฉลี่ยโดยรวมและรายด้านของการสนับสนุนทางสังคมในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน นำมาแบ่งเป็น 3 ระดับ โดยใช้หลักการทางสถิติคือค่าพิสัย (ค่าคะแนนสูงสุด - ค่าคะแนนต่ำสุด) และนำมาหาร 3 (Burns & Grove, 2009) ดังนี้

การแปลผลคะแนนเฉลี่ยของการสนับสนุนทางสังคมโดยรวม แบ่งเป็น 3 ระดับ คือ

คะแนนเฉลี่ย 0.00 - 1.33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมระดับน้อย

คะแนนเฉลี่ย 1.34 - 2.66 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมระดับปานกลาง

คะแนนเฉลี่ย 2.67 - 4.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมระดับมาก

การแปลผลคะแนนเฉลี่ยการสนับสนุนทางสังคมรายด้านแบ่งเป็น 3 ระดับ ดังนี้

1) การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร

คะแนนเฉลี่ย 0.00 - 1.33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสารระดับน้อย

คะแนนเฉลี่ย 1.34 - 2.66 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสารระดับปานกลาง

คะแนนเฉลี่ย 2.67 - 4.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสารระดับมาก

2) การสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์

คะแนนเฉลี่ย 0.00 - 1.33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านจิตใจและอารมณ์ระดับน้อย

คะแนนเฉลี่ย 1.34 - 2.66 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านจิตใจและอารมณ์ระดับปานกลาง

คะแนนเฉลี่ย 2.67 - 4.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านจิตใจและอารมณ์ระดับมาก

3) การสนับสนุนด้านทรัพยากร

คะแนนเฉลี่ย 0.00 - 1.33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านทรัพยากรระดับน้อย

คะแนนเฉลี่ย 1.34 - 2.66 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านทรัพยากรระดับปานกลาง

คะแนนเฉลี่ย 2.67 - 4.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านทรัพยากรระดับมาก

แบบสอบถามการเผชิญความเครียด

แบบสอบถามการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นเองโดยใช้แนวคิดภาระการดูแลของเชาว์ (Chou, 2000) ที่กล่าวถึงการเผชิญความเครียดตามแนวคิดการเผชิญความเครียดของลาซารัสและโฟล์คแมน (Lazarus & Folkman, 1984) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรม เนื่องจากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาไม่พบแบบสอบถามที่สามารถประเมินการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้อย่างเฉพาะเจาะจง และครอบคลุม ดังนั้นผู้วิจัยจึงสร้างแบบสอบถามเอง โดยแบบสอบถามเป็นคำถามเกี่ยวกับวิธีการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลเด็ก มีข้อคำถามทั้งหมด 20 ข้อ โดยแบ่งข้อคำถามเป็นการเผชิญความเครียดโดยมุ่งแก้ที่ปัญหาจำนวน 10 ข้อ และการเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์จำนวน 10 ข้อ ลักษณะคำตอบเป็นแบบมาตรประมาณค่า 5 ระดับ ตั้งแต่ 0 - 4 คะแนน โดย

0 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลไม่เคยใช้วิธีนี้เลยในการเผชิญความเครียด

1 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลใช้วิธีนี้น้อยครั้งในการเผชิญความเครียด

2 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลใช้วิธีนี้เป็นบางครั้งในการเผชิญความเครียด

3 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลใช้วิธีนี้บ่อยครั้งในการเผชิญความเครียด

4 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลใช้วิธีนี้เป็นประจำในการเผชิญความเครียด

มีคะแนนตั้งแต่ 0 - 4 คะแนน ในการวิเคราะห์ผลการศึกษาครั้งนี้ใช้คะแนนเฉลี่ยโดยรวมและรายด้านของการเผชิญความเครียดในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน นำมาแบ่งเป็น 3 ระดับ โดยใช้หลักการทางสถิติคือค่าพิสัย (ค่าคะแนนสูงสุด - ค่าคะแนนต่ำสุด) และนำมาหาร 3 (Burns & Grove, 2009) ดังนี้

การแปลผลคะแนนเฉลี่ยของการเผชิญความเครียดโดยรวม แบ่งเป็น 3 ระดับ คือ

คะแนนเฉลี่ย 0.00 - 1.33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการเผชิญความเครียดระดับน้อย

คะแนนเฉลี่ย 1.34 - 2.66 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการเผชิญความเครียดระดับปานกลาง

คะแนนเฉลี่ย 2.67 - 4.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการเผชิญความเครียดระดับมาก

การแปลผลคะแนนเฉลี่ยการเผชิญความเครียดรายด้านแบ่งเป็น 3 ระดับ ดังนี้

1) การเผชิญความเครียดด้านมุ่งแก้ที่ปัญหา

คะแนนเฉลี่ย 0.00 - 1.33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการเผชิญความเครียดด้านมุ่งแก้ที่ปัญหาระดับน้อย

คะแนนเฉลี่ย 1.34 - 2.66 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการเผชิญความเครียดด้านมุ่งแก้ที่ปัญหาระดับปานกลาง

คะแนนเฉลี่ย 2.67 - 4.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการเผชิญความเครียดด้านมุ่งแก้ที่ปัญหาระดับมาก

2) การเผชิญความเครียดด้านมุ่งปรับที่อารมณ์

คะแนนเฉลี่ย 0.00 - 1.33 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการเผชิญความเครียดด้านมุ่งปรับที่อารมณ์ระดับน้อย

คะแนนเฉลี่ย 1.34 - 2.66 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการเผชิญความเครียดด้านมุ่งปรับที่อารมณ์ระดับปานกลาง

คะแนนเฉลี่ย 2.67 - 4.00 คะแนน หมายถึง ผู้ดูแลมีการเผชิญความเครียดด้านมุ่งปรับที่อารมณ์ระดับมาก

การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ

การตรวจสอบความตรงของเนื้อหา (content validity)

ผู้วิจัยนำแบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแล แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแล แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการเผชิญความเครียดในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ไปตรวจสอบความตรงของเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 5 ท่าน ได้แก่ กุมารแพทย์ที่เชี่ยวชาญด้านระบบหายใจ 1 ท่าน อาจารย์พยาบาลที่มีความเชี่ยวชาญด้านการพยาบาลเด็ก 2 ท่าน และพยาบาลวิชาชีพที่มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน 2 ท่าน เพื่อพิจารณาตรวจสอบความตรงของเนื้อหาของแบบสอบถามโดยพิจารณาจาก 3 ประเด็นหลัก คือ 1) การเป็นตัวแทนหรือความเกี่ยวข้องข้อคำถามกับตัวแปรที่ต้องการวัด ได้แก่ ภาระการดูแลของผู้ดูแล สมรรถนะแห่งตนในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียด 2) ความชัดเจนของข้อความในแบบสอบถามและตัวเลือกตอบ และ 3) ความครบถ้วนสมบูรณ์ในเนื้อหาของข้อคำถามของเครื่องมือทั้งหมดที่สามารถวัดตัวแปรได้ครอบคลุมทุกประเด็น จากนั้นผู้วิจัยนำแบบสอบถามทั้งหมดที่ผ่านการตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือจากผู้ทรงคุณวุฒิมาคำนวณหาค่าดัชนีความตรงตามเนื้อหา (content validity index [CVI]) พบว่าแบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแล แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแล แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการเผชิญความเครียดของของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน มีค่าดัชนีความตรงตามเนื้อหาเท่ากับ .86, .97, .92, และ .97 ตามลำดับ ซึ่งผ่านเกณฑ์ที่กำหนดไว้คือมากกว่าหรือเท่ากับ .80 (Polit & Beck, 2021)

จากนั้นได้ทำการปรับแก้ไขข้อคำถามตามคำแนะนำของผู้ทรงคุณวุฒิที่ได้กลับมาร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ โดยปรับภาษาของข้อคำถามให้มีความชัดเจนขึ้น เพื่อให้มีความครบถ้วนสมบูรณ์มากขึ้นและมีความสอดคล้องกับกลุ่มตัวอย่างในการศึกษานี้

การตรวจสอบความเที่ยงของเครื่องมือ (reliability)

ผู้วิจัยนำแบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแล แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแล แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการเผชิญความเครียดที่ผ่านการตรวจสอบความตรงของเนื้อหาแล้วไปทดลองใช้กับผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ที่มารับบริการที่หน่วยบริบาลระบบหายใจเด็กแบบครบวงจรที่บ้าน ตึก สก. ชั้น 13 และแผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม ตึก ภปร. ชั้น 15 ที่มีลักษณะคล้ายคลึงกับกลุ่มตัวอย่างจำนวน 10 ราย แล้วนำมาคำนวณหาค่าความเชื่อมั่นโดยใช้วิธีการหาค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha coefficient) พบว่าแบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแล แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแล แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านมีค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค เท่ากับ .90, .95, .95, และ .92 ตามลำดับ และภายหลังเก็บข้อมูลกับกลุ่มตัวอย่างครบจำนวน 85 คน ผู้วิจัยนำแบบสอบถามมาคำนวณหาค่าความเชื่อมั่นอีกครั้ง พบว่าแบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแล แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแล แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการเผชิญความเครียดมีค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ .95, .95, .91, และ .82 ตามลำดับ ซึ่งผ่านเกณฑ์ที่กำหนดไว้คือมากกว่าหรือเท่ากับ .80 (Polit & Beck, 2021)

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเอง โดยดำเนินการตามขั้นตอนดังนี้

1. ผู้วิจัยเสนอโครงการวิจัยต่อคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย และคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย โดยการทำหนังสือผ่านคณบดีสำนักวิชาบัณฑิตศึกษา สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

2. ภายหลังโครงการวิจัยผ่านการพิจารณารับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย และคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์แล้ว ผู้วิจัยทำหนังสือขออนุญาตทดลองใช้เครื่องมือวิจัยและเก็บรวบรวมข้อมูล และดำเนินการวิจัยผ่านคณบดีสำนักวิชาบัณฑิตศึกษา สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย ถึงผู้อำนวยการโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย และผู้อำนวยการโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย พร้อมทำสำเนาเรียนหัวหน้าภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย หัวหน้าฝ่ายการพยาบาล

โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย และหัวหน้าแผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม ตึก 68 ปีอนุสรณ์ ชั้น 1 โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย

3. ภายหลังได้รับอนุญาตให้ดำเนินการวิจัย ผู้วิจัยเข้าพบหัวหน้าฝ่ายการพยาบาล พยาบาลประจำหน่วยบริบาลระบบหายใจเด็ก ฝ่ายกุมารเวชศาสตร์ ตึก สก. ชั้น 13 หัวหน้าหอผู้ป่วยนอกแผนกกุมารเวชกรรม ตึก ภปร ชั้น 15 หัวหน้าหอผู้ป่วยสามัญอายุรกรรมเด็กแรกเกิด - 5 ปี ตึก สก. 15 เสาวภา หอผู้ป่วยสามัญอายุรกรรมเด็กอายุ 6 - 18 ปี ตึก สก. 15 สวนลุมพินี หอผู้ป่วยเด็กพิเศษเดี่ยว อาคารภูมิสิริมังคลานุสรณ์ ชั้น 28 โซน B หอผู้ป่วยเด็กพิเศษรวมอาคารภูมิสิริมังคลานุสรณ์ ชั้น 19 โซน C1 และ 21 โซน C และหอผู้ป่วยเด็กติดเชื้ออาคารภูมิสิริมังคลานุสรณ์ ชั้น 19 โซน C2 โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย และหัวหน้าฝ่ายการพยาบาลโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย และหัวหน้าแผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรมตึก 68 ปีอนุสรณ์ ชั้น 1 โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย เพื่อแนะนำตนเอง ชี้แจงวัตถุประสงค์การวิจัย ขั้นตอนการรวบรวมข้อมูล และขอความร่วมมือในการเก็บรวบรวมข้อมูลวิจัย

4. การเก็บข้อมูลการวิจัย ผู้วิจัยเข้าเก็บข้อมูลที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย เป็นแห่งแรก โดยผู้วิจัยเข้าพบแพทย์ผู้รักษาที่เชี่ยวชาญเฉพาะทางระบบทางเดินหายใจในเด็ก พยาบาลประจำหน่วยระบบทางเดินหายใจเด็ก หรือพยาบาลประจำหอผู้ป่วยในกุมารเวชกรรม เพื่อแนะนำตนเอง ชี้แจงวัตถุประสงค์การวิจัย ขั้นตอนการรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยเชิญกลุ่มตัวอย่างเข้าร่วมโครงการวิจัยโดยผ่านการประชาสัมพันธ์ของแพทย์และพยาบาลประจำหน่วยระบบทางเดินหายใจโดยผู้วิจัยให้เบอร์โทรศัพท์เพื่อเป็นช่องทางการติดต่อกลับหากผู้ดูแลสนใจเข้าร่วมโครงการวิจัย จากนั้นผู้วิจัยจึงขอรายชื่อเด็ก และเบอร์โทรศัพท์จากผู้ดูแลเพื่อเป็นข้อมูลสำหรับผู้วิจัยใช้ติดต่อกลับ แต่เนื่องด้วยสถานการณ์การแพร่ระบาดของเชื้อโควิด - 19 ทำให้กลุ่มตัวอย่างไม่สามารถพาเด็กมาตรวจตามนัดที่โรงพยาบาลได้ ร่วมกับเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านบางรายมีอายุเกินเกณฑ์การคัดเข้า บางรายได้รับการผ่าตัดปิดท่อหลอดคอ และบางรายเสียชีวิต จึงทำให้กลุ่มตัวอย่างไม่เพียงพอ ผู้วิจัยจึงเก็บข้อมูลจากกลุ่มตัวอย่างได้เพียง 78 ราย ด้วยเหตุนี้ผู้วิจัยจึงขยายแหล่งเก็บข้อมูลไปยังโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย โดยพิจารณาจากบริบทของโรงพยาบาลที่มีความใกล้เคียงกับโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย โดยเป็นโรงพยาบาลระดับตติยภูมิ และให้การดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน สำหรับการเก็บข้อมูลที่โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย ผู้วิจัยได้เสนอหนังสือแต่งตั้งผู้ประสานงานโครงการวิจัย ซึ่งเป็นพยาบาลวิชาชีพชำนาญการที่ปฏิบัติงานในการดูแลเด็กที่แผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรมตึก 68 ปีอนุสรณ์ ชั้น 1 โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย เพื่อประชาสัมพันธ์โครงการวิจัยและเชิญผู้ดูแลเข้าร่วมการวิจัย โดยผู้วิจัยให้เบอร์โทรศัพท์เป็นช่องทางการติดต่อกลับสำหรับผู้ดูแลที่สนใจเข้าร่วมโครงการวิจัย จากนั้นผู้วิจัยได้ขอรายชื่อเด็กและเบอร์โทรศัพท์จากผู้ดูแลเพื่อติดต่อกลับเก็บรวบรวมข้อมูลวิจัย โดยเก็บข้อมูลจากโรงพยาบาลนี้ได้จำนวน 7 ราย

5. ผู้วิจัยทำการเลือกกลุ่มตัวอย่างที่มีคุณสมบัติตามกำหนดเกณฑ์การคัดเข้า และทำการติดต่อกลับไปยังกลุ่มตัวอย่างเพื่อขอรายละเอียดที่อยู่ เพื่อดำเนินการส่งเอกสารชี้แจงรายละเอียดการดำเนินการวิจัย และแบบฟอร์มยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

6. ภายหลังกลุ่มตัวอย่างตอบรับการเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยเข้าถึงกลุ่มตัวอย่างเพื่อเก็บรวบรวมข้อมูล ดังนี้

6.1 กรณีกลุ่มตัวอย่างพาเด็กมาตรวจตามนัดที่แผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรมตึก ภปร. ชั้น 9 หรือพาเด็กมารับการรักษาที่แผนกผู้ป่วยในกุมารเวชกรรมโดยไม่ใช่ภาวะวิกฤตหรือภาวะที่มีความผิดปกติของระบบทางเดินหายใจ และที่แผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรมตึก 68 ปีอนุสรณ์ ชั้น 1 โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย ผู้วิจัยได้แนะนำตนเอง สร้างสัมพันธภาพ ชี้แจงวัตถุประสงค์และรายละเอียดของโครงการวิจัย ขั้นตอนการรวบรวมข้อมูล พร้อมทั้งขอความยินยอมในการเข้าร่วมการวิจัย โดยเปิดโอกาสให้กลุ่มตัวอย่างตัดสินใจเข้าร่วมโครงการวิจัยโดยอิสระ เมื่อกลุ่มตัวอย่างตกลงเข้าร่วม ผู้วิจัยจึงนัดหมายเวลาเพื่อสัมภาษณ์ตามแบบสอบถาม โดยยึดตามความสะดวกของกลุ่มตัวอย่าง โดยเป็นช่วงระหว่างที่รอพบแพทย์ หรือภายหลังจากที่พบแพทย์เสร็จแล้ว ซึ่งใช้เวลาในการตอบแบบสอบถามประมาณ 30 - 45 นาที กลุ่มตัวอย่างสามารถขอหยุดหรือพักระหว่างตอบแบบสอบถามได้เมื่อรู้สึกเหนื่อยหรืออึดอัด ภายหลังกลุ่มตัวอย่างตอบแบบสอบถามแล้ว ผู้วิจัยตรวจสอบความครบถ้วนสมบูรณ์ของข้อมูล พร้อมกับกล่าวขอบคุณกลุ่มตัวอย่างและมอบของแสดงความขอบคุณเพื่อชดเชยการเสียเวลาในการตอบแบบสอบถาม

6.2 กรณีรองรับสถานการณ์การแพร่ระบาดของโรคติดเชื้อโควิด - 19 หรือกรณีกลุ่มตัวอย่างและเด็กอาศัยอยู่พื้นที่เสี่ยงต่อการแพร่ระบาดของโรคติดเชื้อโควิด - 19 ไม่สามารถเดินทางมาตรวจตามแพทย์นัดได้และได้รับการตรวจโดยผ่านระบบแพทย์ทางไกล (telemedicine) ผู้วิจัยโทรศัพท์ติดต่อกลุ่มตัวอย่าง เพื่อแนะนำตนเอง สร้างสัมพันธภาพ ชี้แจงวัตถุประสงค์การวิจัย ขั้นตอนการรวบรวมข้อมูล พร้อมทั้งชี้แจงเอกสารรายละเอียดของโครงการวิจัย และขอความยินยอมเข้าร่วมการวิจัย ภายหลังกลุ่มตัวอย่างให้ความยินยอมเข้าร่วมการวิจัยทางวาจา (verbal consent) ผู้วิจัยดำเนินการส่งเอกสารชี้แจงข้อมูลโครงการวิจัย เอกสารแสดงความยินยอม แบบสอบถาม และของที่ระลึกแสดงความขอบคุณให้แก่กลุ่มตัวอย่างทางไปรษณีย์ พร้อมกับซองเอกสารปิดผนึกแสตมป์ไปรษณีย์ยากรสำหรับส่งเอกสารที่กลุ่มตัวอย่างลงนามยินยอมกลับคืนผู้วิจัย จากนั้นผู้วิจัยทำการนัดหมายวันและเวลาเพื่อโทรศัพท์สัมภาษณ์กลุ่มตัวอย่างตามแบบสอบถาม โดยผู้วิจัยอ่านข้อคำถามทีละข้อตามแบบสอบถามทีละชุด และให้กลุ่มตัวอย่างตอบโดยปราศจากการชี้นำ กลุ่มตัวอย่างสามารถขอพักระหว่างตอบแบบสอบถามได้เมื่อรู้สึกเหนื่อยหรืออึดอัด ใช้เวลาในการตอบแบบสอบถามประมาณ 30 - 45 นาที ภายหลังกลุ่มตัวอย่างตอบแบบสอบถามแล้ว ผู้วิจัยตรวจสอบความครบถ้วนสมบูรณ์ของข้อมูล พร้อมกับกล่าวขอบคุณกลุ่มตัวอย่าง

ทั้งนี้ในช่วงเวลาของการเก็บข้อมูลในช่วงการแพร่ระบาดของเชื้อโคโรนาไวรัส 2019 ผู้วิจัยตระหนักถึงความสำคัญของแนวปฏิบัติการเฝ้าระวัง ควบคุม ป้องกัน และลดการแพร่ระบาดของเชื้อโคโรนาไวรัส 2019 จึงดำเนินการวิจัยโดยคำนึงถึงความปลอดภัยและสวัสดิภาพของผู้เข้าร่วมวิจัย และปฏิบัติตามแนวปฏิบัติการเฝ้าระวัง ควบคุม ป้องกัน และลดการแพร่ระบาดของเชื้อโคโรนาไวรัส 2019 ผู้วิจัยสวมหน้ากากอนามัยตลอดเวลาการเก็บข้อมูล เว้นระยะห่างอย่างน้อย 1 เมตร ล้างมือด้วยสบู่ น้ำยาล้างมือ หรือสเปรย์แอลกอฮอลล์อย่างสม่ำเสมอ และกลุ่มตัวอย่างสวมหน้ากากอนามัยตลอดเวลาในขณะการตอบแบบสอบถามการวิจัยเช่นกัน

การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

โครงการวิจัยนี้ผ่านการพิจารณารับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เลขที่อนุมัติ COA. NO. 0428/2022 IRB NO. 104/65 รับรองตั้งแต่วันที่ 25 มีนาคม พ.ศ. 2565 ถึงวันที่ 24 มีนาคม พ.ศ. 2566 และคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย เลขที่อนุมัติ ชร. 0033.102/วิจัย/EC. 66-110 รับรองตั้งแต่วันที่ 27 มกราคม 2566 ถึง วันที่ 26 มกราคม 2567 นอกจากนี้ผู้วิจัยพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่างโดยยึดหลักจริยธรรมการทำวิจัยในคนทั่วไป (Belmont Report) (ภาคผนวก จ) ดังนี้

1) หลักความเคารพในบุคคล (respect for person) ผู้วิจัยพบกลุ่มตัวอย่างโดยตรงที่หอผู้ป่วยในขณะที่เด็กเข้ารับการรักษา หรือขณะที่กลุ่มตัวอย่างพาเด็กมาตรวจตามนัดที่แผนกผู้ป่วยนอก กุมารเวชกรรม อาคาร ภปร. ชั้น 15 หรือแผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรมตึก 68 ปีอนุสรณ์ ชั้น 1 โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย และติดต่อทางโทรศัพท์กรณีที่ผู้ป่วยอยู่ในพื้นที่เสี่ยงต่อการแพร่กระจายของเชื้อไวรัสโคโรนา 2019 ผู้วิจัยแนะนำตนเองเพื่อสร้างสัมพันธภาพ มอบเอกสารและชี้แจงวัตถุประสงค์การวิจัย ขั้นตอนการรวบรวมข้อมูลอย่างละเอียด เปิดโอกาสให้กลุ่มตัวอย่างซักถามข้อสงสัยและตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยอย่างอิสระ ให้ความเป็นส่วนตัวแก่กลุ่มตัวอย่างในการตัดสินใจ โดยปราศจากการบังคับหรือข่มขู่ เมื่อกลุ่มตัวอย่างตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยขอความร่วมมือให้ลงนามยินยอมเป็นลายลักษณ์อักษร (ภาคผนวก ช) ส่วนกรณีติดต่อกลุ่มตัวอย่างทางโทรศัพท์ ผู้วิจัยได้ส่งเอกสารชี้แจงข้อมูลและเอกสารลงนามยินยอมเข้าร่วมการวิจัยทางไปรษณีย์ และระหว่างการวิจัยกลุ่มตัวอย่างสามารถถอนตัวได้ตลอดเวลาโดยไม่ต้องชี้แจงเหตุผล ข้อมูลการวิจัยถูกเก็บในตู้เก็บเอกสารที่มีกุญแจล็อก มีเพียงผู้วิจัยและอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์เท่านั้นที่สามารถเข้าถึงข้อมูลได้ การนำเสนอผลการวิจัย เป็นการนำเสนอข้อมูลในภาพรวม ไม่มีการเปิดเผยหรือระบุตัวตนของกลุ่มตัวอย่าง เอกสารทั้งหมดจะถูกทำลายภายหลังผลงานวิจัยได้รับการตีพิมพ์เผยแพร่แล้ว และผู้วิจัยได้ชี้แจงการพิทักษ์สิทธิ์ของกลุ่มตัวอย่างให้กลุ่มตัวอย่างทราบ

2) หลักคุณประโยชน์ไม่ก่ออันตราย (beneficence) ผู้วิจัยชี้แจงข้อมูลแก่กลุ่มตัวอย่างว่าการเข้าร่วมวิจัยไม่มีความเสี่ยง แต่กลุ่มตัวอย่างอาจรู้สึกเสียเวลาในการตอบแบบสอบถาม กลุ่มตัวอย่างไม่ได้รับประโยชน์โดยตรงจากการวิจัย แต่ผลการวิจัยจะเป็นข้อมูลเพื่อนำไปพัฒนารูปแบบการเตรียมผู้ดูแลและเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน เพื่อให้ผู้ดูแลเกิดความมั่นใจ เชื่อมั่นในความสามารถของตนเอง ได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคลากรทางสุขภาพและหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง ตลอดจนการส่งเสริมการเผชิญความเครียดในการดูแลเด็กเพื่อช่วยลดภาระการดูแลของผู้ดูแล

3) หลักความยุติธรรม (justice) ผู้วิจัยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างเข้าร่วมการวิจัยแบบเจาะจงตามคุณสมบัติการคัดเข้า

การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูลในครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูป SPSS for window โดยแยกวิเคราะห์ตามลำดับ ดังนี้ (ปาริชาติ กู๊ซ และยุวดี ฤาชา, 2556)

1) ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลและเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติเชิงพรรณนา (descriptive statistics) ได้แก่ การแจกแจงความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

2) ข้อมูลเกี่ยวกับภาระการดูแลของผู้ดูแล สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียด วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติเชิงพรรณนา (descriptive statistics) ได้แก่ การแจกแจงความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

3) วิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียด กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน โดยใช้สถิติสหสัมพันธ์ของเพียร์สัน (Pearson’s product - moment correlation) ทั้งนี้ผู้วิจัยกำหนดระดับนัยสำคัญทางสถิติเท่ากับ .05 ผู้วิจัยทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นของการใช้สถิติสหสัมพันธ์ของเพียร์สัน (Pearson’s product - moment correlation) (ภาคผนวก ฌ) ทั้ง 4 ข้อตกลง ได้แก่ 1) ทดสอบความเป็นตัวแปรต่อเนื่อง พบว่า ตัวแปรทั้ง 4 ตัวแปร คือ ภาระการดูแลของผู้ดูแล สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดเป็นตัวแปรต่อเนื่อง 2) ทดสอบระดับการวัดของตัวแปร พบว่าตัวแปรทั้ง 4 ตัวมีระดับการวัดอยู่ในมาตราอันตรภาคชั้น 3) ทดสอบการแจกแจงแบบโค้งปกติ (normality) ของข้อมูลทั้ง 4 ตัวแปรโดยใช้ค่าความเบ้ (skewness) และค่าความโด่ง (kurtosis) ซึ่งต้องมีค่าน้อยกว่า 3.29 (Mishra, 2019) พบว่า ข้อมูลภาระการดูแลของผู้ดูแล สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดมีการแจกแจงแบบโค้งปกติ และ 4) ทดสอบความสัมพันธ์เชิงเส้นตรงระหว่างตัวแปรโดยใช้แผนภาพการกระจาย (scatter plot) พบว่าความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคมและการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์กันเชิงเส้นตรง (linearity) ดังนั้นในการวิเคราะห์หาความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียด กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ผู้วิจัยใช้สถิติสหสัมพันธ์ของเพียร์สัน เนื่องจากข้อมูลเป็นไปตามข้อตกลงเบื้องต้นของการใช้สถิติทุกข้อ การพิจารณาขนาดของความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียด มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านพิจารณาได้จากค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ (correlation coefficient) หรือค่า *r* โดยใช้เกณฑ์ดังนี้ (Burns & Grove, 2009)

r = .00	หมายความว่า ตัวแปรไม่มีความสัมพันธ์กัน
r = .01 - .29	หมายความว่า ตัวแปรมีความสัมพันธ์กันในระดับต่ำ
r = .30 - .50	หมายความว่า ตัวแปรมีความสัมพันธ์กันในระดับปานกลาง
r = .51 - .99	หมายความว่า ตัวแปรมีความสัมพันธ์กันในระดับสูง
r = 1	หมายความว่า ตัวแปรมีความสัมพันธ์กันอย่างสมบูรณ์

บทที่ 4
ผลการวิจัยและอภิปรายผล

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนาแบบหาความสัมพันธ์ (correlational descriptive research) มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลและความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน กลุ่มตัวอย่างคือ ผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอายุสามเดือน - 15 ปี ที่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม ตึก ภปร. ชั้น 15 และ หอผู้ป่วยในแผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย และแผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม ตึก 68 ปี อนุสรณ์ ชั้น 1 โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย จำนวน 85 คน ตั้งแต่เดือนพฤษภาคม พ.ศ. 2565 ถึงเดือนมกราคม พ.ศ. 2566 ผลการวิเคราะห์ข้อมูลนำเสนอในรูปแบบตารางประกอบคำบรรยาย โดยแบ่งออกเป็น 3 ส่วน ดังนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลและเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ส่วนที่ 2 ภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ส่วนที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลและเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ตาราง 1

จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ค่ามัธยฐาน ค่าพิสัยระหว่างควอไทล์ ค่าต่ำสุดและค่าสูงสุดจำแนกตามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน (N = 85)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (คน)	ร้อยละ
เพศ		
หญิง	73	85.9
ชาย	12	14.1
อายุ (ปี)		
M = 38.62, *SD* = 9.79, Min = 19, Max = 69,		
skewness value = 1.89, kurtosis value = 1.62)		
19 – 40	52	61.2
41 – 60	30	35.3
> 60	3	3.5
ความเกี่ยวข้องกับเด็ก		
มารดา	69	81.2
บิดา	9	10.6
ญาติ	7	8.2
สถานภาพสมรส		
สมรสอยู่ด้วยกัน	59	69.4
หย่า/แยกกันอยู่	13	15.3
โสด	13	15.3
ระดับการศึกษา		
ไม่ได้เรียน	2	2.4
ประถมศึกษา	8	9.4
มัธยมศึกษาตอนต้น	8	9.4
มัธยมศึกษาตอนปลาย/ปวช.	18	21.2
อนุปริญญา/ปวส.	7	8.2

ปริญญาตรีหรือสูงกว่า	42	49.4
อาชีพ		
แม่บ้าน	29	34.1

ตาราง 1 ต่อ

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (คน)	ร้อยละ
รับจ้าง	23	27.1
ค้าขาย	20	23.5
ธุรกิจส่วนตัว	9	10.6
เกษตรกรรม	4	4.7
รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือน (บาท) (*Mdn* = 20,000.00, IQR = 28,500 Min = 1,500, Max = 250,000 skewness value =11.76, kurtosis value = 120.11)		
<10,000	14	16.5
10,000 - 20,000	30	35.3
20,001 - 30,000	17	20.0
30,001 - 40,000	6	7.1
> 40,000	18	21.1
จำนวนชั่วโมงที่ดูแลเด็กเฉลี่ยต่อวัน (ชั่วโมง) (*M* = 19.43, *SD* = 6.03, Min = 6, Max = 24, skewness value = -2.99, kurtosis value = -2.02)		
< 12 ชั่วโมง	9	10.6
≥ 12 ชั่วโมงขึ้นไป	76	89.4
ผู้ให้การช่วยเหลือสนับสนุนในการดูแลเด็ก		
สามี/ภรรยา	37	43.5
ปู่/ย่า/ตา/ยาย	22	25.9
ญาติ	10	11.8
ไม่มี	16	18.8

จากตาราง 1 พบว่าผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านส่วนใหญ่ร้อยละ 85.9 เป็นเพศหญิงร้อยละ 81.2 เป็นมารดา มีอายุตั้งแต่ 19 - 69 ปี เฉลี่ย 38 ปี (*SD* = 9.79) โดยส่วนมากร้อยละ 61.2 มีอายุอยู่ในช่วง19 - 40 ปี ร้อยละ 69.4 อยู่กับคู่สมรส และมีระดับการศึกษาตั้งแต่ปริญญาตรีขึ้นไปร้อยละ 49.4 ทั้งนี้ผู้ดูแลส่วนหนึ่งร้อยละ 34.1 ไม่ได้ทำงานและเป็นแม่บ้าน มีรายได้เฉลี่ยต่อเดือนของครอบครัว ตั้งแต่ 1,500 - 250,000 บาท มีค่ามัธยฐานเท่ากับ 20,000 บาทต่อเดือน และร้อยละ 35.3 มีรายได้เฉลี่ยต่อเดือนของครอบครัวอยู่ในช่วง 10,000 -

20,000 บาท ผู้ดูแลใช้เวลาในการดูแลเด็กตั้งแต่ 6 - 24 ชั่วโมง เฉลี่ย 19.43 ชั่วโมงต่อวัน (*SD* = 6.03) ส่วนมากร้อยละ 89.4 ใช้เวลาในการดูแลเด็กตั้งแต่ 12 ชั่วโมงขึ้นไป และมีผู้ให้ความช่วยเหลือสนับสนุนในการดูแลเด็กเป็นสามีหรือภรรยามากที่สุดร้อยละ 43.5 รองลงมาคือ ปู่ ย่า ตา และยายของเด็กร้อยละ 25.9

ตาราง 2

จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ค่าต่ำสุด และค่าสูงสุดจำแนกตามข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน (N= 85)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (คน)	ร้อยละ
เพศ		
ชาย	52	61.2
หญิง	33	38.8
อายุเด็ก (ปี)		
(*M* = 6 ปี 6 เดือน, *SD* = 4.21, Min = 7 เดือน, Max = 15 ปี,		
skewness value = 1.17, kurtosis value = -1.87)		
3 เดือน - 1 ปี	4	4.7
> 1 ปี - 3 ปี	16	18.8
> 3 ปี - 6 ปี	19	22.4
> 6 ปี - 12 ปี	33	38.8
> 12 ปี - 15 ปี	13	15.3
การวินิจฉัยโรค		
ความผิดปกติของทางเดินหายใจอย่างรุนแรงแต่กำเนิด	37	43.5
โรคหรือภาวะความผิดปกติทางระบบประสาทและกล้ามเนื้อที่มีผลกระทบต่อระบบหายใจ	22	25.9
ความผิดปกติของเนื้อเยื่อปอด	21	24.7
ความผิดปกติของศูนย์ควบคุมการหายใจที่เป็นแต่กำเนิดหรือเกิดขึ้นภายหลัง	4	4.7
โครงสร้างของทรวงอกผิดปกติ	1	1.2
ภาวะโรคร่วม		
ไม่มี	54	63.5
มี	31	36.5
กลุ่ม neurological disorders	10	32.3
กลุ่ม craniofacial anormalies	7	22.6
กลุ่ม cardiovascular diseases	6	19.4
กลุ่ม genetic disorders	6	19.4

กลุ่ม gastrointestinal disorders	2	6.3

ตาราง 2 (ต่อ)

ข้อมูลส่วนบุคคล	จำนวน (คน)	ร้อยละ
ความพิการ		
ไม่มี	45	52.9
มี (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)	40	47.1
การเคลื่อนไหว	28	70.0
การได้ยิน	11	27.5
การมองเห็น	9	22.5
สติปัญญาและพัฒนาการ	3	7.5
ชนิดของการช่วยหายใจที่ใช้		
ไม่ใช้ออกซิเจน	39	45.9
ใช้เครื่องช่วยหายใจ	25	29.4
ใช้ออกซิเจน collar mask	21	24.7
วิธีการได้รับอาหารของเด็ก		
สายให้อาหารผ่านทางหน้าท้อง	52	61.2
รับประทานทางปาก	27	31.8
สายให้อาหารผ่านทางจมูก	6	7.0
ยาที่ได้รับปัจจุบัน		
ไม่มี	22	25. 9
มี (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)	63	74.1
กลุ่มยารักษาตามอาการ	62	98.4
กลุ่มวิตามินและเกลือแร่	49	77.7
กลุ่มยารักษาโรคแทรกซ้อนหรือภาวะโรคร่วม	10	15.9
ความสามารถในการช่วยเหลือตัวเองของเด็ก		
ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้	49	57.6
ช่วยเหลือตัวเองได้บางส่วน	26	30.6
ช่วยเหลือตัวเองได้ทั้งหมด	10	11.8

จากตาราง 2 พบว่าเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านมากกว่าครึ่งหนึ่งร้อยละ 61.2 เป็นเพศชาย มีอายุตั้งแต่ 7 เดือนถึง 15 ปี เฉลี่ย 6.6 ปี (*SD* = 4.21) ช่วงอายุที่พบมากที่สุดคือมากกว่า 6 ปี - 12 ปี ร้อยละ 38.8 เด็กได้รับการวินิจฉัยโรคว่ามีความผิดปกติของทางเดินหายใจและเป็นสาเหตุที่ทำให้เด็กมีท่อหลอดคอที่บ้านมากที่สุดถึงร้อยละ 43.5 เด็กเกือบสองในสามร้อยละ 63.5 ไม่มีภาวะโรคร่วม ได้รับอาหารผ่านทางสาย

ให้อาหารทางหน้าท้องร้อยละ 61.2 และมากกว่าครึ่งหนึ่งร้อยละ 52.9 ไม่มีความพิการ และร้อยละ 54.1 มีการใช้อุปกรณ์ช่วยหายใจ นอกจากนี้เด็กส่วนใหญ่มียารับประทานต่อเนื่องที่บ้านร้อยละ 74.1 และเด็กมากกว่าครึ่งหนึ่งร้อยละ 57.6 ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้

ส่วนที่ 2 ระดับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ตาราง 3

คะแนนต่ำสุด-สูงสุด คะแนนเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับคะแนนเฉลี่ยภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้านโดยรวมและรายด้าน (N = 85)

ตัวแปรที่ศึกษา	คะแนนที่เป็นไปได้	คะแนนต่ำสุด - สูงสุด	*M* (*SD*)	การแปลผล (ระดับ)
ภาระการดูแลโดยรวม	1 - 5	1.00 – 4.74	2.57(0.10)	ปานกลาง
ภาระการดูแลรายด้าน				
ด้านร่างกาย	1 - 5	1.00 - 4.80	2.51(0.98)	ปานกลาง
ด้านอารมณ์	1 - 5	1.00 - 5.00	2.42(1.01)	ปานกลาง
ด้านสังคม	1 - 5	1.00 - 5.00	3.00(1.15)	ปานกลาง
ด้านเศรษฐกิจ	1 - 5	1.00 - 5.00	3.00(1.15)	ปานกลาง

จากตาราง 3 พบว่าผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านมีคะแนนเฉลี่ยภาระการดูแลโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง โดยมีคะแนนตั้งแต่ 1.00 - 4.74 คะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 2.57 (*SD* = 0.10) และเมื่อพิจารณาภาระการดูแลรายด้าน พบว่า ผู้ดูแลมีภาระการดูแลทั้ง 4 ด้าน อยู่ในระดับปานกลาง โดยด้านร่างกายมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 2.51 (*SD* = 0.98) ด้านอารมณ์มีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 2.42 (*SD* = 1.01) ด้านสังคมมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 3.00 (*SD* = 1.15) และด้านเศรษฐกิจมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 3.00 (*SD* = 1.15)

ส่วนที่ 3 ความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ตาราง 4

ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน (N = 85)

ตัวแปรที่ศึกษา	ภาระการดูแลของผู้ดูแล *r*	*p*
สมรรถนะของตนเองในการดูแล	-.181	.097
การสนับสนุนทางสังคม	-.292	.007*
การเผชิญความเครียด	-.139	.203

* $p < .05$

จากตาราง 4 พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.292$, $p = .007$) ส่วนสมรรถนะของตนเองในการดูแล และการเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($r = -.181$, $p = .097$ และ $r = -.139$, $p = .203$)

อภิปรายผลการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแล และความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ผู้วิจัยอภิปรายผลการศึกษาตามวัตถุประสงค์ คำถามการวิจัย และสมมติฐานการวิจัยดังต่อไปนี้

ภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่าผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านมีภาระการดูแลโดยรวมและรายด้านทั้ง 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านเศรษฐกิจอยู่ในระดับปานกลาง สามารถอธิบายได้จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน พบว่ามีทั้งเด็กเล็กและเด็กโตจนถึงวัยรุ่นใน

จำนวนที่ใกล้เคียงกัน โดยเด็กเกือบครึ่งหนึ่งร้อยละ 45.9 เป็นเด็กเล็กที่ต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิด ผู้ดูแลต้องให้การดูแลเด็กด้วยความระมัดระวังเป็นพิเศษ เนื่องจากมีความเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อนหรืออาการผิดปกติในภาวะฉุกเฉิน จึงต้องพึ่งพาผู้ดูแลตลอดเวลา ในขณะเดียวกันเด็กจำนวนมากกว่าครึ่งหนึ่งเป็นเด็กโตถึงวัยรุ่นร้อยละ 54.1 สะท้อนว่าเด็กเหล่านี้เจ็บป่วยมาเป็นระยะเวลานาน ซึ่งข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลของเด็กโตและวัยรุ่นบางรายพบว่าเด็กมีความเจ็บป่วยตั้งแต่แรกเกิดจนถึงปัจจุบัน ด้วยเหตุนี้ทำให้ผู้ดูแลต้องให้การดูแลเด็กมาเป็นเวลานานหลายปี และพบว่ามีเด็กเกือบครึ่งหนึ่งร้อยละ 43.5 มีความผิดปกติของทางเดินหายใจอย่างรุนแรงแต่กำเนิดเป็นสาเหตุที่ทำให้เด็กต้องมีท่อหลอดคอที่บ้าน นอกจากนี้ยังพบว่าเด็กมากกว่าครึ่งหนึ่งร้อยละ 57.6 ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ซึ่งการที่เด็กไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ส่งผลให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลได้ คล้ายคลึงกับการศึกษาของพิมพ์ชนก จันทราทิพย์ และคณะ (2563) พบว่าการที่เด็กไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้และมีความต้องการการพึ่งพาจากผู้อื่น ส่งผลให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลได้ อีกทั้งในการศึกษานี้เด็กส่วนใหญ่ร้อยละ 74.1 ต้องรับประทานยาต่อเนื่องที่บ้าน มากกว่าครึ่งหนึ่งร้อยละ 61.2 ได้รับอาหารผ่านสายให้อาหารทางหน้าท้อง และร้อยละ 54.1 มีการใช้เครื่องช่วยหายใจหรือใช้ออกซิเจนแบบ collar mask ที่บ้าน รวมทั้งเด็กเกือบครึ่งหนึ่งร้อยละ 47.1 มีความพิการร่วมด้วยไม่ว่าจะเป็นความพิการด้านการเคลื่อนไหว การได้ยิน การมองเห็น หรือสติปัญญาและพัฒนาการ และบางรายมีความพิการมากกว่า 1 ด้าน ซึ่งเป็นข้อมูลที่สะท้อนให้เห็นว่าเด็กมีความต้องการการดูแลที่มาก ผู้ดูแลต้องให้การดูแลในหลายกิจกรรมและใช้ระยะเวลานานสำหรับการดูแลเด็กในแต่ละวัน จึงเป็นเหตุให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลได้

การที่ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอยู่ในระดับปานกลางทั้งโดยรวมและรายด้านนั้น สามารถอธิบายได้จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลในการศึกษานี้ พบว่าส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงร้อยละ 85.9 และเป็นมารดาของเด็กร้อยละ 81.2 ซึ่งมีหน้าที่หลักในการเลี้ยงดูบุตรและดูแลสมาชิกในครอบครัว เมื่อสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วยจึงดูแลด้วยความรักและความเต็มใจ คล้ายคลึงกับการศึกษาของมาเชกิ และคณะ (Mashayekhi et al., 2016) ที่พบว่าผู้ดูแลที่เป็นมารดาจะให้การดูแลเด็กด้วยความรักและเอาใจใส่ จึงส่งผลต่อการรับรู้ถึงภาระการดูแลไม่มากนัก อย่างไรก็ตามผู้ดูแลส่วนใหญ่ร้อยละ 89.4 ให้การดูแลเด็กมากกว่า 12 ชั่วโมงต่อวัน เฉลี่ย 19.43 ชั่วโมง (*SD* = 6.03) ซึ่งถือเป็นการดูแลที่ค่อนข้างหนัก มีความต่อเนื่องและยาวนาน อาจส่งผลให้ผู้ดูแลพักผ่อนไม่เพียงพอ เกิดความเหนื่อยล้าและความเจ็บป่วยขึ้นได้ แต่ด้วยบริบทของผู้ดูแลในการศึกษานี้ที่ส่วนมากร้อยละ 69.4 มีสถานภาพสมรสคู่ จึงได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือเรื่องการดูแลเด็ก ได้รับกำลังใจหรือการปลอบประโลม และได้รับการช่วยเหลือเรื่องค่าใช้จ่ายในการดูแลเด็กรวมถึงค่าใช้จ่ายอื่นๆ ซึ่งช่วยแบ่งเบาภาระการดูแลของผู้ดูแลลงไปได้บ้าง อีกทั้งผู้ดูแลส่วนมากร้อยละ 61.2 มีช่วงอายุอยู่ระหว่าง 19 - 40 ปี เป็นวัยผู้ใหญ่ตอนต้น จึงมีความเข้าใจเชิงเหตุและผล มีความยืดหยุ่นในการปรับตัวต่อสถานการณ์ที่เผชิญได้พอควร รวมถึงกระตือรือร้นในการเรียนรู้วิธีการดูแลเด็ก สามารถปรับตัวต่อการทำกิจกรรมการดูแลเด็กได้ ผู้ดูแลจึงสามารถให้การดูแลเด็กที่บ้านได้อย่างปลอดภัยและมีประสิทธิภาพ ซึ่งการที่ผู้ดูแลมีอายุมากขึ้นจะช่วยให้สามารถจัดการกับสถานการณ์ต่างๆ ที่เกิดขึ้นได้ดี จึงทำให้ผู้ดูแลรู้สึกถึงภาระการดูแลลดลง สอดคล้องกับผลการศึกษาของมาเชเยกิ และคณะ (Mashayekhi et al., 2016)

ที่พบว่าการที่ผู้ดูแลมีอายุมากทำให้ผู้ดูแลสามารถจัดการกับสถานการณ์ต่างๆ ได้ดีจึงช่วยลดภาระการดูแลได้ นอกจากนี้ผู้ดูแลมากกว่าครึ่งหนึ่งร้อยละ 50.4 มีการศึกษาระดับปริญญาตรีขึ้นไป เมื่อได้รับการสอนสาธิตวิธีการดูแลเด็กที่บ้าน จึงมีความเข้าใจเกี่ยวกับวิธีการดูแล สามารถนำความรู้ที่ได้รับมาพัฒนาทักษะการดูแลได้ สอดคล้องกับการศึกษาของธนัญญา เณรตาก้อง และคณะ (2564) ที่พบว่าระดับการศึกษาของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์กับการจัดการดูแล ส่งผลให้ผู้ดูแลจัดการกับกิจกรรมการดูแลเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งสอดคล้องกับผลการวิเคราะห์ข้อมูลเพิ่มเติม ที่พบว่าผู้ดูแลมีคะแนนเฉลี่ยของสมรรถนะของตนเองในการดูแลโดยรวมอยู่ในระดับมาก คือ 4.08 คะแนน (*SD* = 0.08) (ภาคผนวก ฌ ตาราง 9) กอรปกับกลุ่มตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้ส่วนใหญ่ร้อยละ 91.7 เป็นผู้รับบริการจากโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ซึ่งผู้ดูแลได้รับโปรแกรมการเตรียมความพร้อมจนมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลเด็กที่เพียงพอก่อนจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล ด้วยเหตุผลดังกล่าวข้างต้นทำให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจว่าสามารถดูแลเด็กได้ แม้ผู้ดูแลอาจรู้สึกเหนื่อยจากการที่ต้องรับภาระในการดูแลเด็ก แต่ผู้ดูแลอาจไม่รู้สึกท้อแท้ จึงทำให้ภาระการดูแลตามการรับรู้ของผู้ดูแลทั้งโดยรวมและรายด้านทั้ง 4 ด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านสังคม และด้านเศรษฐกิจอยู่ในระดับปานกลาง

ผลการศึกษาครั้งนี้สอดคล้องกับผลการศึกษาของยุซรอ เล๊าะแม และคณะ (2559) ที่พบว่าภาระการดูแลในผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือนอยู่ในระดับปานกลาง ซึ่งการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 6 - 36 เดือน เป็นการดูแลอย่างใกล้ชิดและใช้ความระมัดระวังเช่นเดียวกับเด็กในการศึกษาครั้งนี้ และคล้ายคลึงกับผลการศึกษาของชวิศา รัตนกมลกานต์ และคณะ (2564) ที่พบว่าผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่ได้รับยาเคมีบำบัดมีภาระการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง โดยการดูแลเด็กโรคมะเร็งที่ได้รับยาเคมีบำบัดถือเป็นการดูแลที่มีความซับซ้อนและต้องเฝ้าระวังผลข้างเคียงจากยาเคมีบำบัดและอาการแทรกซ้อนอยู่ตลอดเวลาเช่นเดียวกับเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน นอกจากนี้ผลการศึกษานี้เทียบเคียงกับผลการศึกษาของกนกวรรณ ภัทรมัย และคณะ (2564) ที่พบว่าภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียอยู่ในระดับน้อยถึงปานกลาง และยังคล้ายคลึงกับการศึกษาในต่างประเทศ ที่พบว่าผู้ดูแลเด็กและวัยรุ่นที่มีปัญหาทางจิตเวชในประเทศเคนย่ามีภาระการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง (Molebutsi et al., 2017) เพราะการดูแลเด็กวัยรุ่นที่มีปัญหาทางจิตเวชก็เป็นการดูแลที่ซับซ้อนและต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิดเช่นกัน ด้วยเหตุนี้จึงทำให้ผลการศึกษาครั้งนี้และผลการศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคอื่นๆ ที่กล่าวมาข้างต้นมีความคล้ายคลึงกัน

อย่างไรก็ตาม ผลการศึกษาครั้งนี้แตกต่างจากการศึกษาของหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง (2559) ที่พบว่าภาระการดูแลโดยรวมและรายด้าน ได้แก่ ด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ และด้านสังคมของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดอยู่ในระดับน้อย อาจเนื่องจากการเจ็บป่วยของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดและเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังมีความแตกต่างกันในด้านตัวโรคและผลลัพธ์ของการรักษา โดยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดแล้วมักจะหายจนเกือบเป็นปกติ หากไม่มีภาวะแทรกซ้อนก็สามารถใช้ชีวิตเหมือนเด็กปกติทั่วไปได้ เพียงแต่ต้องรับประทานยาเป็นประจำและมีการตรวจติดตามอาการตามที่แพทย์นัดเป็นระยะๆ แต่ไม่มีกิจกรรมการดูแลที่ผู้ดูแลต้องปฏิบัติต่อเนื่องมากนัก แตกต่างจากเด็กที่มีภาวะ

หายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านที่แม้จะได้รับการรักษาแล้ว แต่การรักษามักทำเพื่อแก้ไขอาการในระยะวิกฤต และเพื่อให้เด็กมีชีวิตที่ยาวนานขึ้น โดยเด็กต้องกลับบ้านพร้อมกับการมีท่อหลอดคอ และต้องการการดูแลที่ต่อเนื่องพร้อมกับอุปกรณ์ที่จำเป็นที่บ้าน ดังนั้นผู้ดูแลจึงมีกิจกรรมการดูแลที่มากกว่าและซับซ้อนกว่า นอกจากนี้ผลการวิเคราะห์ข้อมูลเพิ่มเติมเกี่ยวกับภาระการดูแลรายด้าน พบว่าผู้ดูแลรับรู้ภาระการดูแลทั้ง 4 ด้านอยู่ในระดับปานกลาง เมื่อพิจารณาจากคะแนนเฉลี่ยรายด้าน พบว่าภาระการดูแลด้านสังคมและด้านเศรษฐกิจมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากัน คือ 3.00 คะแนน (*SD* = 1.15) ซึ่งสูงกว่าภาระการดูแลด้านร่างกายที่มีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 2.51 คะแนน (*SD* = 0.98) และด้านอารมณ์ที่มีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 2.42 คะแนน (*SD* = 1.01) (ภาคผนวก ฌ ตาราง 8) การที่ผู้ดูแลรับรู้ภาระการดูแลด้านร่างกายและด้านอารมณ์น้อยกว่าภาระการดูแลด้านสังคมและด้านเศรษฐกิจนั้น อาจเป็นไปได้ว่าผู้ดูแลในการศึกษาครั้งนี้ส่วนใหญ่ร้อยละ 81.2 มีผู้ให้ความช่วยเหลือแบ่งเบาภาระในการดูแลเด็ก จึงมีเวลาในการพักผ่อน อีกทั้งได้รับกำลังใจและการปลอบประโลม ทำให้ผู้ดูแลคลายความเครียดและวิตกกังวลลงไปได้ จนทำให้รับรู้ถึงภาระการดูแลด้านร่างกายและด้านอารมณ์ได้น้อยกว่าด้านสังคมและด้านเศรษฐกิจ โดยผู้ดูแลในการศึกษานี้พบว่ามากกว่าครึ่งหนึ่งร้อยละ 51.8 มีรายได้เฉลี่ยต่อเดือนต่ำกว่า 20,000 บาท ซึ่งน้อยกว่า 27,352 บาท ที่เป็นรายได้เฉลี่ยในครัวเรือนต่อเดือนของคนไทย (สำนักสถิติแห่งชาติ, 2564) และจัดอยู่ในระดับรายได้น้อยเมื่อเทียบกับรายได้ต่อครัวเรือนของคนไทย (สำนักสถิติแห่งชาติ, 2554) เมื่อรายได้ไม่เพียงพอต่อค่าใช้จ่ายภายในครอบครัว อาจทำให้ผู้ดูแลจัดการค่าใช้จ่ายในครอบครัวได้ยาก ผู้ดูแลจึงรับรู้ถึงภาระการดูแลด้านเศรษฐกิจได้สูงกว่า สอดคล้องกับผลการศึกษาของแบดดัวร์ และคณะ (Baddour et al., 2021) ที่พบว่าผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอได้รับผลกระทบจากค่าใช้จ่ายในการดูแลเด็กเป็นอย่างมาก ซึ่งเป็นไปในทิศทางเดียวกับผลการวิเคราะห์ข้อมูลภาระการดูแลรายข้อ พบว่าผู้ดูแลมากกว่าครึ่งหนึ่งร้อยละ 61.1 รู้สึกเห็นด้วยในระดับปานกลางถึงมากที่สุดว่าการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านทำให้ผู้ดูแลมีเวลาส่วนตัวลดลง และผู้ดูแลส่วนมากร้อยละ 77.6 รู้สึกเห็นด้วยในระดับปานกลางถึงมากที่สุดว่าการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านทำให้มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น (ภาคผนวก ฌ ตาราง 10) ด้วยเหตุดังที่กล่าวมาข้างต้น ทำให้ผู้ดูแลในการศึกษาครั้งนี้รับรู้ถึงภาระการดูแลด้านสังคมและด้านเศรษฐกิจสูงกว่าด้านร่างกายและอารมณ์

ความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.292, p = .007) สามารถอธิบายได้ว่าการที่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมมากมีผลทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลที่ลดลง ซึ่งผลการศึกษาดังกล่าวสนับสนุนสมมติฐานการวิจัยข้อ 2 ที่ว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดของเชาว์ที่กล่าวว่าการสนับสนุน

ทางสังคมเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีผลต่อภาระการดูแลของผู้ดูแล (Chou, 2000) ในการศึกษาครั้งนี้พบว่าผู้ดูแลมีคะแนนเฉลี่ยการสนับสนุนทางสังคมโดยรวมอยู่ในระดับมาก โดยมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 2.83 คะแนน (*SD* = 0.07) และผลการวิเคราะห์ข้อมูลการสนับสนุนทางสังคมรายด้านเพิ่มเติม พบว่าการสนับสนุนทางสังคมด้านจิตใจและอารมณ์อยู่ในระดับมากโดยมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 2.86 คะแนน (*SD* = 0.88) และด้านทรัพยากรอยู่ในระดับปานกลางโดยมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 2.24 คะแนน (*SD* = 1.06) ส่วนด้านข้อมูลข่าวสารมีค่ามัธยฐานเท่ากับ 3.25 คะแนน (IQR = 2.75) (ภาคผนวก ฌ ตาราง 8) จึงไม่สามารถแปลผลเป็นระดับได้ และผลการวิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลพบว่าผู้ดูแลมากกว่าครึ่งหนึ่งร้อยละ 69.4 มีสถานภาพสมรส และส่วนใหญ่ร้อยละ 81.2 มีผู้ช่วยเหลือสนับสนุนในการดูแลเด็กที่บ้าน คือบุคคลในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งเป็นคู่สมรสร้อยละ 43.5 และเมื่อพิจารณาผลการวิเคราะห์การสนับสนุนทางสังคมรายข้อพบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่ร้อยละ 91.7 ได้รับกำลังใจจากบุคคลในครอบครัวหรือบุคลากรทางด้านสุขภาพในระดับปานกลางถึงมากที่สุด ร้อยละ 95.3 ได้รับความเห็นอกเห็นใจจากบุคคลในครอบครัวหรือบุคลากรทางด้านสุขภาพในระดับปานกลางถึงมากที่สุด และร้อยละ 91.8 ได้รับการเคารพในการตัดสินใจเรื่องการดูแลเด็กจากบุคคลในครอบครัว หรือบุคลากรทางด้านสุขภาพในระดับปานกลางถึงมากที่สุด (ภาคผนวก ฌ ตาราง 12) จากข้อมูลดังกล่าวแสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์จากบุคคลในครอบครัวหรือบุคลากรทางด้านสุขภาพอยู่ในระดับมาก

สำหรับการสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสารนั้น ผลการวิเคราะห์การสนับสนุนทางสังคมรายข้อในด้านนี้ พบว่า ผู้ดูแลทั้งหมดร้อยละ 100 ได้รับการสอนสาธิตการใช้อุปกรณ์ทางการแพทย์ เช่น เครื่องช่วยหายใจ เครื่องปรับอัตราการไหลของอาหารทางสายยาง เครื่องดูดเสมหะ และเครื่องผลิตออกซิเจนจากบุคลากรทางด้านสุขภาพอยู่ในระดับปานกลางถึงมากที่สุด ซึ่งอุปกรณ์เหล่านี้มีความจำเป็นในการดูแลเด็กที่บ้าน และผู้ดูแลส่วนใหญ่ร้อยละ 94.1 ได้รับคำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอ และการสอนสาธิตเกี่ยวกับวิธีการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอจากบุคลากรทางด้านสุขภาพในระดับปานกลางถึงมากที่สุด (ภาคผนวก ฌ ตาราง 12) อีกทั้งผู้ดูแลในการศึกษานี้ส่วนใหญ่ร้อยละ 91.2 เป็นผู้ดูแลที่พาเด็กมารับบริการที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์สภากาชาดไทย ได้รับการเตรียมความพร้อมก่อนการจำหน่ายเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอตามแนวทางการเตรียมความพร้อมของผู้ป่วยและครอบครัวของศูนย์บริบาลทางระบบทางเดินหายใจที่บ้านแบบครบวงจรสำหรับผู้ป่วยเด็ก ทำให้ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรค อาการและอาการแทรกซ้อน รวมถึงการสอนสาธิตวิธีการดูแลเด็กมากพอสมควร ทำให้ผู้ดูแลจึงรับรู้ภาระการดูแลลดลง ผลการศึกษาครั้งนี้คล้ายคลึงกับผลการศึกษาของธีรนิตย์ อุ่นหล้า (2562) ที่พบว่าบุคลากรทางด้านสุขภาพเป็นแหล่งสนับสนุนทางสังคมด้านจิตใจและอารมณ์ และข้อมูลข่าวสารที่สำคัญที่มีผลต่อภาระการดูแลของผู้ดูแล ส่วนการสนับสนุนทางสังคมด้านทรัพยากรจากผลการวิเคราะห์การสนับสนุนทางสังคมรายข้อในด้านนี้ พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่ร้อยละ 79.9 ได้รับความช่วยเหลือในการเข้าถึงสิทธิการรักษาของเด็กจากบุคลากรทางด้านสุขภาพหรือหน่วยสังคมสงเคราะห์ในระดับปานกลางถึงมากที่สุด และผู้ดูแลร้อยละ 71.7 ได้รับความช่วยเหลือด้านค่าใช้จ่ายในการดูแลเด็กจากญาติ สมาชิกในครอบครัว หรือหน่วยสังคมสงเคราะห์ในระดับปานกลางถึงมาก

ที่สุด (ภาคผนวก ฌ ตาราง 12) ซึ่งการที่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านทรัพยากรดังที่กล่าวมาข้างต้นนั้น ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลลดลงได้

จากผลการวิจัยด้านการสนับสนุนทางสังคมที่กล่าวมาข้างต้น แสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้รับการสนับสนุนทางสังคมโดยรวมอยู่ในระดับมากนั้น ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลลดลง สอดคล้องกับผลการศึกษาของโมริวากิ และคณะ และผลการศึกษาของซูซูกิ และคณะ (Moriwaki et al., 2021; Sozuki et al., 2017) พบว่าการที่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีประสิทธิภาพนั้นเป็นการช่วยลดภาระการดูแลของผู้ดูแลได้ ดังนั้นการสนับสนุนทางสังคมจึงมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ซึ่งผลการวิจัยครั้งนี้สอดคล้องกับผลการศึกษาของหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง (2559) พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.38, p < .01) และผลการศึกษาของกัลยานี ปรีชาพงค์มิตร (2554) ที่พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.37, p < .01) เช่นกัน

สำหรับความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแลกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ผลการศึกษาครั้งนี้พบว่าสมรรถนะของตนเองในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.181, p= *.097*) ซึ่งไม่สนับสนุนสมมติฐานการวิจัยข้อ 1 ที่ว่าสมรรถนะของตนเองในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน สามารถอธิบายได้ว่าแม้ว่าผู้ดูแลจะมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลหรือมีความมั่นใจว่าสามารถให้การดูแลเด็กอยู่ในระดับมาก ดังจะเห็นได้จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลเพิ่มเติม ที่พบว่าผู้ดูแลมีคะแนนเฉลี่ยสมรรถนะของตนเองในการดูแลโดยรวมเท่ากับ 4.08 คะแนน (SD = 0.08) (ภาคผนวก ฌ ตาราง 8) แต่การรับรู้ถึงภาระการดูแลของผู้ดูแลนั้นไม่ได้ลดลง เมื่อพิจารณาผลการวิเคราะห์สมรรถนะของตนเองในการดูแลรายด้าน พบว่าผู้ดูแลมีคะแนนเฉลี่ยสมรรถนะของตนเองในการดูแลทั้ง 3 ด้าน ได้แก่ ด้านการดูแลทั่วไป ด้านการดูแลท่อหลอดคอและด้านการดูแลในภาวะฉุกเฉินอยู่ในระดับมาก โดยด้านการดูแลทั่วไปมีคะแนนเฉลี่ย (M = 4.20, SD = 0.70) ซึ่งมากกว่าด้านการดูแลท่อหลอดคอและด้านการดูแลในภาวะฉุกเฉินซึ่งมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากัน (M = 3.85, SD = 0.97) (ภาคผนวก ฌ ตาราง 8) อธิบายได้ว่าผู้ดูแลมีความมั่นใจในการดูแลทั่วไปเกี่ยวกับกิจวัตรประจำวัน เช่น การดูแลความสะอาดร่างกาย การให้ยาและอาหารทางสายให้อาหารทางหน้าท้อง การให้ออกซิเจน การพ่นยา การทำกายภาพบำบัดทรวงอก เพราะเป็นกิจกรรมที่ผู้ดูแลปฏิบัติซ้ำๆ ในทุกวัน จึงทำให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจมากขึ้น ในขณะที่กิจกรรมการดูแลในภาวะฉุกเฉิน เช่น การใส่ท่อหลอดคอกลับเข้าไปกรณีที่ท่อหลอดคอหลุดเป็นสถานการณ์ที่พบน้อย ผู้ดูแลจึงไม่ค่อยได้ปฏิบัติ ความมั่นใจในการทำกิจกรรมนี้จึงมีน้อย ดังจะเห็นได้จากผลการวิเคราะห์สมรรถนะของตนเองในการดูแลรายข้อ พบว่ามีผู้ดูแลเกือบร้อยละ 30 ที่มีความมั่นใจในระดับน้อยถึงน้อยที่สุดว่าสามารถกู้ชีวิตขั้นพื้นฐานได้หากเด็กหมดสติ และมีผู้ดูแลประมาณร้อยละ 20 ที่มีความมั่นใจในระดับน้อยถึงน้อยที่สุดว่าสามารถเปลี่ยนท่อหลอดคอเองที่บ้านได้อย่างปลอดภัย อาจ

เป็นไปได้ว่าการดูแลท่อหลอดคอและการดูแลในภาวะฉุกเฉินนั้นเป็นกิจกรรมที่ผู้ดูแลไม่ได้ปฏิบัติทุกวัน จึงมีความมั่นใจน้อยกว่า อีกทั้งข้อมูลจากการสัมภาษณ์พบว่าผู้ดูแลบางรายยังไม่เคยปฏิบัติกิจกรรมการดูแลในภาวะฉุกเฉินดังที่กล่าวมาข้างต้น แม้จะรู้สึกว่ามั่นใจว่าจะสามารถปฏิบัติได้ก็ตาม แต่เด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอมีโอกาสเกิดเหตุการณ์ฉุกเฉินได้ตลอดเวลา จึงทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงภาระการดูแลได้ แม้ว่าผู้ดูแลจะมีสมรรถนะของตนเองในการดูแลมากก็ตาม ดังนั้นจึงสรุปได้ว่าสมรรถนะของตนเองในการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านในการศึกษาครั้งนี้มีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ

ผลการศึกษาครั้งนี้แตกต่างจากการศึกษาที่ผ่านมาของผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรังอื่นๆ ทั้งการศึกษาของหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง (2559) ที่พบว่าสมรรถนะของตนเองในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับสูงกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ได้รับการผ่าตัดหัวใจแบบเปิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.53, p < .01) การศึกษาของกัลยาณี ปรีชาพงค์มิตร (2554) ที่พบว่าสมรรถนะของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบระดับปานกลางกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหอบหืดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.38, p < .01) และการศึกษาของชวิศา รัตนกมลกานต์ (2561) ที่พบว่าสมรรถนะของตนเองในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่ได้รับยาเคมีบำบัดมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r= - .35, p < .01) อาจเป็นไปได้ว่ากลุ่มตัวอย่างในการศึกษานี้มีความแตกต่างจากกลุ่มตัวอย่างในการศึกษาที่ผ่านมา เนื่องด้วยการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านใช้ระยะเวลาต่อเนื่องและยาวนาน และผลลัพธ์ในการรักษาไม่ได้หายขาดแต่เป็นการประคับประคองตามอาการเพื่อให้เด็กสามารถใช้ชีวิตที่บ้านได้มีประสิทธิภาพมากขึ้น ผู้ดูแลจึงได้รับการเตรียมความพร้อมให้มีทักษะในการดูแลจนมีสมรรถนะในการดูแลเด็กค่อนข้างสูง ซึ่งแตกต่างจากการศึกษาในกลุ่มตัวอย่างโรคอื่นๆ ที่ผลลัพธ์ของการรักษา คือ เด็กสามารถหายจากการเป็นโรคหรือใกล้เคียงกับภาวะปกติ และไม่มีอาการที่จำเป็นต้องให้การดูแลที่เฉพาะเจาะจงหรือซับซ้อนมากนัก ผู้ดูแลจึงได้รับการเตรียมความพร้อมที่ต่างออกไป ดังนั้นผลการศึกษาที่พบจึงมีความแตกต่างกัน

สำหรับความสัมพันธ์ระหว่างการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน พบว่าการเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.139, p = .203) ซึ่งผลการศึกษาดังกล่าวไม่สนับสนุนสมมติฐานการวิจัยข้อ 3 ที่ว่าการเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลเพิ่มเติม พบว่าผู้ดูแลมีคะแนนเฉลี่ยการเผชิญความเครียดโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง (M = 2.37, SD = 0.06) และจากผลการวิเคราะห์ข้อมูลการเผชิญความเครียดรายด้านเพิ่มเติม พบว่า ผู้ดูแลมีคะแนนเฉลี่ยการเผชิญความเครียดด้านมุ่งปรับที่อารมณ์อยู่ในระดับมาก (M = 2.84, SD = 0.64) ซึ่งสูงกว่าด้านมุ่งแก้ที่ปัญหาที่มีคะแนนเฉลี่ยอยู่ในระดับปานกลาง (M = 1.93, SD = 0.73) (ภาคผนวก ฌ ตาราง 8) แสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลในการศึกษาครั้งนี้ใช้วิธีเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์มากกว่าแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา โดยผลการวิเคราะห์ภาระการดูแลรายข้อเพิ่มเติม พบว่าผู้ดูแลมากกว่าครึ่งหนึ่งร้อยละ 67.1 รู้สึกเห็นด้วยในระดับปานกลางถึงมากที่สุดว่าการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านทำให้รู้สึกวิตก

กังวล (ภาคผนวก ฌ ตาราง 10) จากข้อมูลดังกล่าวอธิบายได้ว่าเมื่อผู้ดูแลมีความเครียดหรือวิตกกังวลจากการดูแลเด็ก ผู้ดูแลมักใช้วิธีการเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์มากกว่ามุ่งแก้ที่ปัญหา สอดคล้องกับผลการวิเคราะห์ข้อมูลการเผชิญความเครียดรายข้อเพิ่มเติม พบว่าผู้ดูแลส่วนมากร้อยละ 96.5 ใช้วิธีการเผชิญความเครียดโดยให้ความเชื่อมั่นว่าสามารถดูแลเด็กได้เป็นบางครั้งถึงใช้เป็นประจำ และผู้ดูแลร้อยละ 95.3 ใช้วิธีให้กำลังใจตนเองเป็นบางครั้งถึงใช้เป็นประจำเมื่อเกิดความเครียดจากการดูแลเด็ก (ภาคผนวก ฌ ตาราง 13) อีกทั้งผู้ดูแลร้อยละ 94.1 ใช้วิธีการรักษาทางเลือกเป็นบางครั้งถึงใช้เป็นประจำเมื่อเกิดความเครียดจากการดูแลเด็กที่บ้าน คล้ายคลึงกับผลการศึกษาของเดอไช และคณะ (Desai et al., 2016) พบว่าผู้ดูแลเด็กโรคเรื้อรังชาวละตินอเมริกาใช้วิธีการจัดการกับความเครียดด้วยการค้นหาทางเลือกอื่นในการรักษาเช่นกัน และนอกจากนี้ผู้ดูแลส่วนใหญ่ร้อยละ 93 ใช้วิธีมองว่าปัญหาทุกอย่างมีหนทางแก้ไขเป็นบางครั้งถึงเป็นประจำ ซึ่งวิธีการเผชิญความเครียดด้านการมุ่งปรับที่อารมณ์ที่ผู้ดูแลใช้ แสดงให้เห็นว่าเมื่อผู้ดูแลปรับที่อารมณ์โดยการให้กำลังใจตนเองและสร้างความเชื่อมั่นให้ตนเอง เพื่อปรับให้สภาวะจิตใจและอารมณ์ให้อยู่ในสภาวะที่คิดบวก ทำให้ความเครียดที่เกิดขึ้นจากการดูแลเด็กบรรเทาลง ก่อนที่ผู้ดูแลจะคิดหาวิธีแก้ไขปัญหาในลำดับถัดไป สอดคล้องกับการศึกษาของทรงสุดา ยงพัฒนจิตร และคณะ (2563) ที่พบว่าผู้ดูแลผู้ป่วยระยะท้ายในหอผู้ป่วยที่มีการดูแลแบบประคับประคองใช้วิธีการเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์มากกว่าการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหา

ผลการศึกษาครั้งนี้แสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านใช้วิธีการเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์มากกว่าแบบมุ่งแก้ที่ปัญหานั้น ไม่สามารถลดการรับรู้ถึงภาระการดูแลของผู้ดูแลได้ อาจเนื่องมาจากความเครียดหรือปัญหาที่เกิดขึ้นจากการดูแลเด็กที่บ้านยังคงอยู่และปัญหานั้นยังไม่ได้รับการแก้ไข แม้ว่าผู้ดูแลจะมีการปรับสภาพจิตใจ และอารมณ์ให้คิดบวกโดยใช้วิธีการเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์แล้วก็ตาม แต่ผู้ดูแลยังรับรู้ถึงภาระการดูแลได้ ดังนั้นจากการศึกษาครั้งนี้สามารถสรุปได้ว่าการเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ซึ่งแตกต่างจากการศึกษาของวานิด ด้วงเดช (2550) ที่พบว่าการเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะสมองพิการอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = - .26, p < .01) และการศึกษาของฮวงและคณะ (Huang et al., 2013) ที่พบว่าการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ที่ปัญหามีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยภาวะสมองเสื่อมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = - .31, p < .05) ทั้งนี้อาจเป็นเพราะการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านเป็นการดูแลที่ซับซ้อนและยากลำบากในหลายประการ ผู้ดูแลจึงมีความเครียดและวิตกกังวลกับสถานการณ์ฉุกเฉินที่เกิดขึ้นในการดูแล รวมถึงสถานการณ์ที่อาจเกิดขึ้นได้ตลอดเวลา เช่น ท่อหลอดคอหลุด เด็กมีภาวะหยุดหายใจ เป็นต้น ผู้ดูแลจึงใช้แหล่งสนับสนุนที่ตนมี คือ คนในครอบครัวที่คอยให้กำลังใจและปลอบประโลม อีกทั้งการคิดเชิงบวก มองข้อดีของปัญหาและการเสริมสร้างกำลังใจให้ตนเอง ซึ่งเป็นการเผชิญความเครียดแบบมุ่งปรับที่อารมณ์ จนผู้ดูแลสามารถเผชิญความเครียดได้ในระดับหนึ่ง แต่ในขณะเดียวกันภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กกลุ่มนี้ยังคงมีอยู่ตามสถานการณ์ที่ผู้ดูแลเผชิญในแต่ละวัน ซึ่งสถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียดและแหล่งสนับสนุนของกลุ่มตัวอย่างในการศึกษาของวานิด ด้วงเดช (2550) และการศึกษาของฮวง และคณะ

(Huang et al., 2013) อาจแตกต่างจากกลุ่มตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้ จึงทำให้ผลการวิจัยที่พบมีความแตกต่างกัน

บทที่ 5

สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ

สรุปผลการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนาหาความสัมพันธ์ (Descriptive correlation researcs) มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแล และความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน โดยมีเครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลวิจัย ทั้งหมด 5 ชุด ได้แก่ แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล แบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแล แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแล แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านที่ได้ผ่านการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิและผ่านการตรวจสอบความเที่ยงของเครื่องมือพบว่าอยู่ในเกณฑ์ที่ยอมรับได้ทุกเครื่องมือ

กลุ่มตัวอย่างที่ใช้ในการวิจัยครั้งนี้ คือ ผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านที่มารับบริการที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย จำนวน 78 คน และผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านที่มารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย จำนวน 7 คน รวมจำนวน 85 คน คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจงตามเกณฑ์คัดเข้า (purposive sampling) เก็บรวบรวมข้อมูลระหว่างเดือนพฤษภาคม พ.ศ. 2565 ถึงเดือนมกราคม พ.ศ. 2566

วิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลและเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ข้อมูลภาระการดูแลของผู้ดูแล สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดโดยใช้สถิติบรรยาย (descriptive statistics) ได้แก่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน วิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน โดยสถิติสหสัมพันธ์ของเพียร์สัน (Pearson’s product moment correlation) กำหนดระดับนัยสำคัญทางสถิติที่ .05

ข้อมูลทั่วไปของผู้ดูแลและเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ผลการศึกษาพบว่าผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านส่วนใหญ่ร้อยละ 85.9 เป็นเพศหญิง และเป็นมารดาของเด็กร้อยละ 81.2 ผู้ดูแลมากกว่าครึ่งร้อยละ 61.2 มีอายุอยู่ในช่วง 20 - 40 ปี และมีสถานภาพสมรสคู่ร้อยละ 69.4 ประมาณหนึ่งในสามร้อยละ 34.1 มีอาชีพเป็นแม่บ้าน ผู้ดูแลครึ่งหนึ่งร้อยละ 50.4 จบการศึกษาในระดับปริญญาตรี นอกจากนี้ผู้ดูแลมากกว่าครึ่งหนึ่งร้อยละ 51.8 มีรายได้เฉลี่ยต่อเดือนของครอบครัวน้อยกว่า 20,000 บาทต่อเดือน ผู้ดูแลส่วนใหญ่ร้อยละ 89.4 ให้การดูแลเด็กมากกว่า 12 ชั่วโมงต่อวัน ทั้งนี้ผู้ที่ให้การช่วยเหลือในการดูแลเป็นคู่สมรสของผู้ดูแลร้อยละ 43.5 รองลงมาคือ ปู่ ย่า ตา และยายของเด็กร้อยละ 25.9

ข้อมูลทั่วไปของเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านพบว่า เด็กมากกว่าครึ่งหนึ่งร้อยละ 61.2 เป็นเพศชาย เด็กมีอายุเฉลี่ย 6 ปี 6 เดือน พบทั้งเด็กเล็กและเด็กโตจนถึงวัยรุ่นใกล้เคียงกัน อีกทั้งเด็กร้อยละ 43.5 ได้รับการวินิจฉัยว่ามีความผิดปกติของทางเดินหายใจซึ่งเป็นสาเหตุของการได้รับการผ่าตัดทำท่อหลอดคอเทียมมากที่สุด ร่วมกับเด็กเกือบสองในสามร้อยละ 63.5 ไม่มีภาวะโรคร่วม และร้อยละ 52.9 ไม่มีความพิการ นอกจากนี้เด็กเกือบครึ่งหนึ่งร้อยละ 45.9 สามารถหายใจได้เองผ่านท่อหลอดคอโดยไม่ใช้ออกซิเจน แต่ทั้งนี้เด็กร้อยละ 57.6 ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ มากกว่าครึ่งของเด็กทั้งหมดร้อยละ 61.2 จำเป็นต้องได้รับอาหารทางสายให้อาหารผ่านทางหน้าท้อง และมีเด็กส่วนมากต้องได้รับยาต่อเนื่องที่บ้านร้อยละ 74.1

ภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ผลการศึกษาพบว่าภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง โดยมีคะแนนเฉลี่ย 2.57 (*SD* = 0.10) และเมื่อพิจารณาภาระการดูแลรายด้าน พบว่าผู้ดูแลมีภาระการดูแลทั้ง 4 ด้าน อยู่ในระดับปานกลาง โดยด้านร่างกายมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 2.51 (*SD* = 0.98) ด้านอารมณ์มีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 2.42 (*SD* = 1.01) ด้านสังคมมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 3.00 (*SD* = 1.15) และด้านเศรษฐกิจมีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 3.00 (*SD* = 1.15) ตามลำดับ

ความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียด กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ผลการศึกษาพบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.292, p =.007) ส่วนสมรรถนะของตนเองในการดูแล และการเผชิญความเครียด

มีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านอย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ (r = -.181, p = .097 และ r = -.139, p = .203)

ข้อเสนอแนะ

จากผลการวิจัย พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางลบในระดับต่ำกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน จากผลการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยมีข้อเสนอแนะ ดังนี้

ด้านการปฏิบัติ

1. ผลการศึกษาแสดงให้เห็นว่าการที่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมทั้ง 3 ด้าน ได้แก่ ด้านข้อมูลข่าวสาร ด้านจิตใจและอารมณ์ และด้านทรัพยากรที่จำเป็นในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านจากสมาชิกในครอบครัว บุคลากรทางด้านสุขภาพ และเครือข่ายในชุมชน ช่วยให้ภาระการดูแลของผู้ดูแลลดลงได้ ดังนั้นพยาบาลที่ปฏิบัติงานในการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังเห็นความสำคัญของการให้ความรู้เกี่ยวกับโรค อาการ และวิธีการดูแลเด็กที่บ้านอย่างเคร่งครัด การให้กำลังใจ การสนับสนุนอุปกรณ์ที่จำเป็นตามสิทธิการรักษา ตลอดจนยอมรับการตัดสินใจของผู้ดูแล และมีความเห็นอกเห็นใจต่อผู้ดูแล เพื่อเป็นการช่วยสนับสนุนให้ผู้ดูแลสามารถดูแลเด็กที่บ้านได้อย่างปลอดภัยและมีประสิทธิภาพ

2. ผลการศึกษาแสดงให้เห็นถึงประเด็นในการพัฒนาคุณภาพการบริการในด้านการสนับสนุนทางสังคมแก่ผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านและผู้ดูแลเด็กโรคอื่นๆ เช่น พัฒนาแนวทางการสนับสนุนทางสังคมให้แก่ผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านร่วมกับทีมสหสาขาวิชาชีพ โดยมีพยาบาลเป็นผู้ประสานงานกับนักสังคมสงเคราะห์ในการส่งผู้ดูแลเข้ารับการปรึกษาเกี่ยวกับการช่วยเหลือสนับสนุนเครื่องมือทางการแพทย์และอุปกรณ์ที่จำเป็นในการดูแลเด็ก การติดต่อหน่วยบริการสาธารณสุขในพื้นที่ที่เด็กและผู้ดูแลอาศัยอยู่เพื่อการดูแลช่วยเหลือต่อเนื่อง การติดต่อจัดหารถสำหรับเคลื่อนย้ายเด็กกลับภูมิลำเนา ประสานงานกับพยาบาลประจำหน่วยบริบาลระบบทางเดินหายใจเกี่ยวกับการสอนและสาธิตวิธีการดูแลเด็กที่บ้านเพื่อส่งเสริมให้ผู้ดูแลสามารถดูแลเด็กที่บ้านได้อย่างมีประสิทธิภาพ และลดภาระการดูแล

ด้านการวิจัย

นักวิจัยทางการพยาบาลสามารถนำข้อมูลที่ได้จากผลการวิจัยครั้งนี้เป็นแนวทางในการศึกษาต่อยอดงานวิจัยเกี่ยวกับปัจจัยทำนายภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน และสามารถศึกษาปัจจัยอื่นเพิ่มเติม เช่น ระดับความรุนแรงของโรค เป็นต้น อีกทั้งสามารถศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ในช่วงเวลาที่แตกต่างกัน และนำไปพัฒนาหรือออกแบบโปรแกรมการให้การสนับสนุนทางสังคมที่เหมาะสมสำหรับผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านต่อไป

เอกสารอ้างอิง

กนกวรรณ ภัทรมัย, จุฑารัตน์ มีสุขโข, และสุธิศา ล่ามช้าง. (2564). ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมและภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย. *พยาบาลสาร, (48)*2, 181-192.

กิตติมา สำราญไชยธรรม. (2541). *การรับรู้สมรรถนะในการดูแลบุตรของมารดา พฤติกรรมการดูแลบุตรของมารดา และผลลัพธ์ทางสุขภาพของเด็กโรคหอบหืด วัย 1-5 ปี* [วิทยานิพนธ์ปริญญาโทที่ไม่มีการตีพิมพ์]. มหาวิทยาลัยมหิดล.

กัลยาณี ปรีชาพงค์มิตร. (2554). *ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด* [หมายเลขตีพิมพ์] [วิทยานิพนธ์ปริญญาโท, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่]. ฐานข้อมูลวิจัย (ThaiJo).

จามรี ธีรตกุลพิศาล. (2561). Approach to pediatric dyspnea. ใน จิตลัดดา ดีโรจวงศ, ดุสิต สถาวร, และนวลจันทร์ ปราบพาล (บรรณาธิการ), *Pulmonary & Critical Care* (หน้า 15-24). https://www.thaipediatrics.org/Media/media-20180731094835.pdf

จิดาภา พิกุลงาม. (2564). *ผลของโปรแกรมการเตรียมมารดาในระยะเปลี่ยนผ่านต่อพฤติกรรมการดูแลทารกและน้ำหนักตัวทารกที่เกิดก่อนกำหนด* [วิทยานิพนธ์ปริญญาโท, มหาวิทยาลัยบูรพา]. http://ir.buu.ac.th/dspace/bitstream/1513/487/1/60910038.pdf

ชนัญชิดาดุษฎี ทูลศิริ, รัชนี สรรเสริญ, และวรรณรัตน์ ลาวัง. (2554). การพัฒนาแบบวัดภาระในการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง. *วารสารการพยาบาลและการศึกษา, 4*(1), 62-75.

ชนิกานต์ อิสูตรธานุกูล, และปัทมา ศิริมงคล. (2557). *Chula pediatric nutrition handbook* (พิมพ์ครั้งที่ 2). ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทย์ศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

ชวิศา รัตนกมลการต์, ศรีมนา นิยมค้า, และอุษณีย์ จินตะเวช. (2564). สมรรถนะแห่งตน การสนับสนุนทางสังคมและภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งที่ได้รับเคมีบำบัด. *พยาบาลสาร, 48*(2), 232-245.

ชัยยศ คงคติธรรม. (2561, พฤศจิกายน). *โรคกล้ามเนื้อลีบ.* http://www.thaipediatrics.org/Media/media-20180817144104.pdf

ชุติมา สมรรถคนี. (2561). Principle of home mechanical ventilation: Application in pediatric practice. ใน สนิตรา ศิริธางกุล, วนิดา เปาอินทร์, พนิดา ศรีสันต์, และหฤทัย กมลาภรณ์ (บรรณาธิการ), *Pediatric respiratory diseases in daily practice* (หน้า 9). สมาคมโรคระบบหายใจและเวชบำบัดวิกฤตในเด็ก.

ณัฏฐนิช ทองสัมฤทธิ์, และปริชวัน จันทร์ศิริ. (2559). ภาวะจิตสังคมในมารดาเด็กโรคปอดเรื้อรัง. *จุฬาลงกรณ์เวชสาร, 60*(5), 575-588.

ดุสิต สถาวร, กวีวรรณ ลิ้มประยูร, ธีระศักดิ์ บริสุทธิบัณฑิต, สมชาย สุนทรดลหะนะกูล, สมรักษ์ รังคกูลนุวัฒน์, และมนูธรรม มานวธงชัย. (2561). แนวทางการปฏิบัติการดูแลเด็กที่ใส่ท่อหลอดคอ. ใน จิตลัดดา ดีโรจวงศ, ดุสิต สถาวร, และนวลจันทร์ ปราบพาล (บรรณาธิการ), *Pediatric pulmonology 2018: Current knowledge and practice* (หน้า 52-60). บียอนด์เอ็นเทอร์ไพรซ์.

ถิรพร ตั้งจิตติพร, รัตนาวรรณ ตันกุระ, สุฑาวรรณ์ ไชยมูล, และศศิเมษ มีศิริ. (2562). ความพร้อมของครอบครัวและปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความพร้อมของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยประคับประคอง ณ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี. *วารสารกรมการแพทย์, 44*(2), 74-82.

ทิพยา ถนัดช่าง. (2560). *พัฒนาการในเด็กแต่ละช่วงวัย.* คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาล รามาธิบดี.

ทรงสุดา ยงพัฒนจิตร, สุปรีดา มั่นคง, และนุชนาฏ สุทธิ. (2563). ความเครียดจากการดูแลผู้ป่วยระยะท้ายและการเผชิญความเครียดของญาติผู้ดูแลในหอผู้ป่วยที่มีการดูแลแบบประคับประคอง. *วารสารสภาการพยาบาล, 35*(2), 116-131.

ธนัญญา เณรตาก้อง, ศรีมนา นิยมค้า, และสุธิศา ล่ามช้าง. (2561). ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการครอบครัวในครอบครัวเด็กที่มีอาการชักซ้ำ. *พยาบาลสาร, 48*(3), 318-329.

ธีรนิตย์ อุ่นหล้า. (2562). ลักษณะการสนับสนุนทางสังคมของบุคลากรทางการแพทย์ที่มีต่อผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแล. *วารสารโรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ, 4*(2), 1-12.

ธีรเดช คุปตานนท์, และอรุณวรรณ พฤทธิ์พันธุ์. (2556). Noninvasive positive pressure ventilation. ใน ดุสิต สถาวร, จิตลัดดา ดีโรจนวงศ์, และนวลจันทร์ ปราบพาล (บรรณาธิการ), *Interdisciplinary approach in pediatric critical care* (หน้า 153-156). ชมรมโรคระบบหายใจและเวชบำบัดวิกฤตในเด็กแห่งประเทศไทย.

ประภาศรี สมบุญ, และสุชาดา ศรีทิพยวรรณ. (2562). การฝึกทักษะผู้ดูแลในการให้การบริบาลทางระบบหายใจและการบำรุงรักษาอุปกรณ์ต่างๆที่เกี่ยวข้องที่บ้าน. ใน สุชาดา ศรีทิพยวรรณ (บรรณาธิการ), *การบริบาลทางระบบหายใจที่บ้านสำหรับผู้ป่วยเด็ก* (หน้า 147-176). ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

ประภาศรี สมบุญ. (2564). Respiratory home care: Interprofessional home care special nursing care plan for the pediatric home tracheostomy. ใน กัญญา ศุภปีติพร, วรนุช จงศรีสวัสดิ์, ธวัชชัย ดีขจรเดช, สุชีรา ฉัตรเพริดพราย, ดารินทร์ ซอโสตถิกุล, พรพิมล เรียนถาวร, ศิรินุช ชมโท, เทิดพงศ์ เต็มภาคย์, พลิตถิยา สินธุเสก, ลลิดา ก้องเกียรติกุล, และสุวพร อนุกูลเรืองกิตติ์ (บรรณาธิการ), *Interprofessional team care in pediatric: Learn and work together* (หน้า 326-344). ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทย์ศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

ปาริชาติ โรจน์พลากร-กู๊ช, และยุวดี ฤาชา. (2556). *สถิติสำหรับงานวิจัยทางการพยาบาลและการใช้โปรแกรม SPSS for windows* (พิมพ์ครั้งที่ 4). จุดทอง.

ปิยฉัตร ปะกังลำภู, และเสาวมาศ คุณล้าน เถื่อนนาดี. (2561). ผลของโปรแกรมพัฒนาการรับรู้ความสามารถของผู้ดูแลต่อพฤติกรรมการดูแลและอัตราการกลับมารักษาซ้ำด้วยโรคปอดอักเสบในเด็ก 0-5 ปี. *วารสารการพยาบาลและการดูแลสุขภาพ, 36*(3), 99-106.

ฝ่ายเวชระเบียนและสถิติ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย. (2561). *เวชระเบียนและสถิติผู้ป่วยใน.* โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย.

ฝ่ายเวชระเบียนและสถิติ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย. (2562). *เวชระเบียนและสถิติผู้ป่วยใน.* โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย.

ฝ่ายเวชระเบียนและสถิติ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย. (2563). *เวชระเบียนและสถิติผู้ป่วยใน.* โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย.

พิมพ์ชนก จันทราทิพย์, ยุนี พงศ์จตุรวิทย์, และนุจรี ไชยมงคล. (2563). ปัจจัยทำนายภาระของผู้ดูแลเด็กที่มีพัฒนาการล่าช้า. *วารสารคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา, 28*(2), 53-63.

ยุซรอ เล๊าะแม, วันธณี วิรุฬห์พานิช, และพิสมัย วัฒนสิทธิ์. (2559). ความสัมพันธ์ระหว่างภาระการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดาที่มีเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด. *วารสารการพยาบาล การสาธารณสุขและการศึกษา, 17*(2), 27-42.

รัตน์ศิริ ทาโต. (2561). *การวิจัยทางพยาบาลศาสตร์: แนวคิดสู่การประยุกต์ใช้ ฉบับปรับปรุง* (พิมพ์ครั้งที่ 3). โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

รุ่งลาวัลย์ ละอำคา. (2557). ทักษะชีวิตของเด็กปฐมวัย: แก่นแห่งชีวิตที่เสริมสร้างได้จากครอบครัว. *วารสารวิจัยเพื่อพัฒนาสังคมและชุมชน มหาวิทยาลัยราชภัฏมหาสารคาม*, *1*(2), 33-44.

เรณู ชมพิกุล, และวีณา จีระแพทย์. (2562). ประสบการณ์ความยากลำบากของผู้ดูแลในการดูแลทารกแรกเกิดโรคปอดเรื้อรังที่บ้าน. *วารสารพยาบาลทหารบก, 20*(1), 138-148.

ลลิดา ก้องเกียรติกุล. (2562). ภาวะการหายใจล้มเหลวแบบเรื้อรัง. ใน สุชาดา ศรีทิพยวรรณ (บรรณาธิการ), *การบริบาลทางระบบหายใจที่บ้านสำหรับผู้ป่วยเด็ก* (หน้า 7-17). ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทย์ศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

วรรณฤดี เชาว์ศรีกุล. (2560). ประสบการณ์: การดูแลผู้ป่วยเด็กพึ่งพาเครื่องช่วยหายใจที่บ้านโดยครอบครัวเป็นศูนย์กลาง. *วารสารการพยาบาล การสาธารณสุข และการศึกษา, 18*(2), 3-13.

วานิด ด้วงเดช. (2550). *ปัจจัยทำนายภาระของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ* [วิทยานิพนธ์ปริญญาโทที่ไม่มีการตีพิมพ์]. มหาวิทยาลัยมหิดล.

วาร์ธินีย์ แสนยศ, และวรกัญญา ยาทองไชย. (2563). ปัจจัยที่สัมพันธ์กับการรับรู้สมรรถนะแห่งตนของบิดามารดาในการดูแลเด็กป่วยโรคติดเชื้อระบบทางเดินหายใจส่วนล่างในโรงพยาบาล. *วารสารการพยาบาลและการดูแลสุขภาพ, 38*(3), 32-40.

วินัดดา ปิยะศิลป์, และวันดี นิงสานนท์. (2558). *คู่มือการตรวจประเมิน วินิจฉัย และแนวทางช่วยเหลือเด็กพิการ*. ราชวิทยาลัยกุมารแพทย์แห่งประเทศไทย.

วิภา รีชัยพิชิตกุล. (2558). Respiratory failure in neuromuscular disease. *วารสารประสาทวิทยาแห่งประเทศไทย, 31*(3), 1-11.

วรนาฏ รัตนากร. (2561). Home mechanical ventilation: Impact on health economics and quality of life. ใน สนิตรา ศิริธางกุล, วนิดา เปาอินทร์, พนิดา ศรีสันต์, และหฤทัย กมลาภรณ์ (บรรณาธิการ), *Pediatric respiratory diseases in daily practice* (หน้า 17-24). สมาคมโรคระบบหายใจและเวชบำบัดวิกฤตในเด็ก.

ศุภมาส สร้อยเพ็ชร, อุษณีย์ จินตะเวช, และจุฑารัตน์ มีสุขโข. (2562). พฤติกรรมการดูแลของบิดามารดาและปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการป้องกันการติดเชื้อทางเดินหายใจในเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด. *พยาบาลสาร, 47*(1), 102-113.

สุชาดา ศรีทิพยวรรณ. (2562). การบริบาลทางระบบหายใจสำหรับผู้ป่วยเด็กที่มีปัญหาทางระบบประสาทและกล้ามเนื้อ. ใน สุชาดา ศรีทิพยวรรณ (บรรณาธิการ), *การบริบาลทางระบบหายใจที่บ้านสำหรับผู้ป่วยเด็ก* (หน้า 222-236). ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

สุชาดา ศรีทิพยวรรณ. (2564). หลักการดูแลผู้ป่วยเด็กที่ใส่ท่อหลอดคอที่บ้าน. ใน กัญญา ศุภปีติพร, วรนุช จงศรีสวัสดิ์, ธวัชชัย ดีขจรเดช, สุชีรา ฉัตรเพริดพราย, ดารินทร์ ชอโสตถิกุล, พรพิมล เรียนถาวร, ศิรินุช ชมโท, เทิดพงศ์ เต็มภาคย์, พลิตถิยา สินธุเสก, ลลิดา ก้องเกียรติกุล, และสุวพร อนุกูลเรืองกิตติ์ (บรรณาธิการ), *Interprofessional team care in pediatric: Learn and work together* (หน้า 306-311). ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

สุภาพ เหมือนชู. (2557). *ปัจจัยทำนายการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลผู้ได้รับบาดเจ็บไขสันหลัง* [วิทยานิพนธ์ปริญญาโท, มหาวิทยาลัยบูรพา]. ฐานข้อมูลงานวิจัย (ThaiLis). https://tdc.thailis.or.th/tdc/search_result.php

สุภาวดี นาคสุขุม, ปิยาพร ไป๋งาม, มนรดา แข็งแรง, วิลาสินี มุ่งสิน, อุบลวรรณ อุนหสุวรรณ, และรพีพรรณ ลาภา. (2560, 26-27 กรกฎาคม). *ความเครียด วิธีการเผชิญความเครียดและความหวังของมารดาที่มีบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็งที่ได้รับยาเคมีบำบัด* [เอกสารนำเสนอ]. การประชุมวิชาการและนำเสนอผลงานวิจัยระดับชาติ ราชธานีวิชาการ ครั้งที่ 2, อุบลราชธานี, ประเทศไทย.

สำนักสถิติแห่งชาติ. (2554). *การสำรวจภาวะเศรษฐกิจและสังคมของครัวเรือน พ.ศ. 2554*. http://service.nso.go.th/nso/nsopublish/pubs/files/socio54survey.htm

สำนักสถิติแห่งชาติ. (2564). *การสำรวจภาวะเศรษฐกิจและสังคมของครัวเรือน พ.ศ. 2554*. http://service.nso.go.th/nso/web/article/article_29.html

หน่วยบริบาลทางระบบหายใจที่บ้าน โรงพยาบาลจุฬลงกรณ์ สภากาชาดไทย. (2564). ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทย์ศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย. โรงพยาบาลจุฬลงกรณ์ สภากาชาดไทย.

หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง. (2559). *ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด* [วิทยานิพนธ์ปริญญาโท, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่]. ฐานข้อมูลงานวิจัย (ThaiLis). https://tdc.thailis.or.th/tdc/browse.php?option=show&browse_type=title&titleid=496356

อรุณวรรณ พฤทธิพันธ์. (2559). Noninvasive mechanical ventilation in chronic respiratory failure. ใน อรุณวรรณ พฤทธิพันธ์, พนิดา ศรีสันต์, กวีวรรณ ลิ้มประยูร, และสนิคตรา ศิริธางกูล (บรรณาธิการ), *Common pediatric respiratory disease 2016* (หน้า 251-259). สมาคมโรคระบบหายใจและเวชบำบัดวิกฤตในเด็ก.

อรุณวรรณ พฤทธิพันธ์. (2560). Noninvasive mechanical. ใน ดุสิต สถาวร, เฉลิมชัย เอกศิลป์, รุจิภัตต์ สำราญสำรวจกิจ, กวีวรรณ ลิ้มประยูร, และณัฐชัย อนันตสิทธิ์ (บรรณาธิการ), *Pediatric critical care: Everyday practice* (หน้า 43-53). สมาคมโรคระบบหายใจและเวชบำบัดวิกฤตในเด็ก.

อัจฉราพร ศรีโคตร. (2559). *ปัจจัยทำนายพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อทางเดินหายใจในเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด* [วิทยานิพนธ์ปริญญาโท, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่]. ฐานข้อมูลงานวิจัย https://cmudc.library.cmu.ac.th/frontend/Info/item/dc:124952

Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *The Journal of the American Medical Association, 311*(10), 1052-1060.

Amar-Dolan, L. G., Horn, M. H., O'Connell, B., Parsons, S. K., Roussin, C. J., Weinstock, P. H., & Graham, R. J. (2020). "This is how hard it is". Family experience of hospital-to-home transition with a tracheostomy. *Annals of the American Thoracic Society, 17*(7), 860-868.

Amin, R., Parshuram, C., Kelso, J., Lim, A., Mateos, D., Mitchell, I., Patel, H., Roy, M., Syed, F., Troini, R., Wensley, D., & Rose, L. (2017). Caregiver knowledge and skills to safely care for pediatric tracheostomy ventilation at home. *Pediatric Pulmonology, 52*(12), 1610-1615.

Baddour, K., Mady, L. J., Schwarzbach, H. L., Sabik, L. M., Thomas, T. H., McCoy, J. L., & Tobey, A. (2021). Exploring caregiver burden and financial toxicity in caregivers of tracheostomy-dependent children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 145*, 110713. https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2021.110713

Bandura, A. (1997). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Phychological Review, 84*(2), 191-215.

Barros, A. L. O., Barros, A. O., Barros, G. L. D. M., & Santos, M. T. B. R. (2017). Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Ciencia & Saude Coletiva, 22*, 3625-3634.

Berry, J. G., Glotzbecker, M., Rodean, J., Leahy, I., Hall, M., & Ferrari, L. (2017). Comorbidities and complications of spinal fusion for scoliosis. *Pediatrics, 139*(3), e20162574. https://doi.org/10.1542/peds.2016-2574

Berry, J. G., Goodman, D. M., Coller, R. J., Agrawal, R., Kuo, D. Z., Cohen, E., Thomson, J., DeCourcey, D., DeJong, N., Agan, A., Gaur, D., Coquillette, M., Crofton, C., Houtrow, A., & Hall, M. (2019). Association of home respiratory equipment and supply use with health care resource utilization in children. *Pediatrics, 207*, 169-175. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.11.046

Biagas, K. V., Kranter, R. K., Naran, N., & Fuhrman, B. P. (2017). Overview of breathing failure. In B. P. Fuhrman, R. S. B. Clark, M. Relvas, A. T. Rotta, J. J. Zimmerman, A. E. Thompson, & J. D. Tobias (Eds.), *Fuhraman & Zimmerman's pediatric critical care* (5th ed., pp. 581-587). Elsevier.

Budek, C. E. (2021). Chronic lung disease. In B. N. Bolick, K. Reuter-Rice, M. A. Madden, & P. N. Severin (Eds.), *Pediatric acute care a guide for interprofessional practice* (2nd ed., pp. 934-943). Elsevier.

Burns, N., & Grove, S. (2009). *The practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of evidence* (6th ed.). Saunders Elsevier.

Boyer, D., Thomson, C. C., Cohen, R., Rao, D., Dell, S., Rayment, J., Wang, R., Dy, F. J., Wambach, J., Tam-Williams, J., Simon, D., Price, E., Oermann, C. M., Singh, A., Rettig, J. S., Duncan, E. D., Baker, C. D., Liptzin, D. R., & Moore, P. E. (2016). ATS core curriculum 2016: Part III. Pediatric pulmonary medicine. *Annals of the American Thoracic Society, 13*(6), 955-966.

Caicedo, C. (2014). Families with special needs children: Family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association, 20*(6), 398-407.

Chou, K. R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing, 15*(6), 398-407.

Chou, K. R., Chu, H., Tseng, C. L., & Lu, R. B. (2003). The measurement of caregiver burden. *Journal of Medical Sciences (Taiwan), 23*(2), 73-82.

Chung, D. Y. (2018). The eight stages of psychosocial protective development: Developmental psychology. *Journal of Behavioral and Brain Science, 8,* 369-398.

Collins, J. J., Tibboel, D., de Kleer, I. M., Reiss, I. K., & Rottier, R. J. (2017). The future of bronchopulmonary dysplasia: Emerging pathophysiological concepts and potential new avenues of treatment. *Frontiers in Medicine, 4*, 61. https://doi.org/10.3389/fmed.2017.00061

Condon, A. (2020). Parents' perceptions of the transition of their child who is ventilator dependent from hospital to home. *Nursing Children and Young People, 32*(1), 17-22.

Corbin, J. M. (1998). The Corbin and Strauss chronic illness trajectory model: An update. *Research and Theory for Nursing Practice, 12*(1), 33. https://doi.org/ 10.1891/0889-7182.5.3.155

De Lemos, H. J. M., & Mendes-Castillo, A. M. C. (2019). Social support of families with tracheostomized children. *Brazilian Nursing Journal (Revista Brasileira de Enfermagem - REBEn), 72*(Suppl 3), 282-289.

Desai, P. P., Rivera, A. T., & Backes, E. M. (2016). Latino caregiver coping with children's chronic health conditions: an integrative literature review. *Journal of Pediatric Health Care, 30*(2), 108-120.

DeVillis, R. F. (2012). *Scale development* (3rd ed.). SAGE.

Estrem, B., Wall, J., Paitich, L., & Maynard, R. (2020). The ventilator-dependent child: Best practices for educating home care nurses. *Home Healthcare Now, 38*(2), 75-79.

Gallini, F., Coppola, M., De Rose, D. U., Maggio, L., Arena, R., Romano, V., Cota, F., Ricci, D., Romeo, D. M., Mercuri, E. M., & Vento, G. (2021). Neurodevelopmental outcomes in very preterm infants: The role of severity of bronchopulmonary dysplasia. *Early Human Development, 152*, 105275. https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2020.105275

Goodman, D. M., & Lestrud, S. O. (2020). Chronic respiratory failure and long-term mechanical ventilation. In R. M. Kliegman, N. J. Blum, S. S. Shah, J. W. St Geme III, R. C. Tasker, K. M. Wilson, & R. E. Behrman (Eds.), *Nelson textbook of pediatrics (*Vol.2*)* (21st ed. pp. 2329-2332). Elsevier.

Graham, R. J. (2020). Long-term mechanical ventilation. In R. M. Kliegman, N. J. Blum, S. S. Shah, J. W. St Geme III, R. C. Tasker, K. M. Wilson, & R. E. Behrman (Eds.), *Nelson textbook of pediatrics (*Vol.2*)* (21st ed., pp. 2336-2339). Elsevier.

Graham, R. J., Rodday, A. M., Weidner, R. A., & Parsons, S. K. (2016). The impact on family of pediatric chronic respiratory failure in the home. *The Journal of Pediatrics, 175*, 40-46.

Greenlee, J. K. (2016). *Predictors of caregiver burden among older parents caring for their child with an intellectual or developmental disability* [Doctoral dissertation, Capella University]. ProQuuest. https://www.proquest.com /docview/1809741028?pq-origsite=gscholar&fromopenview=true

Ho, S. H., Soong, W. J., & Wang, K. W. K. (2019). Stress and uncertainty in parents of children with tracheobronchial malacia and stenosis. *Nursing in Critical Care, 24*(6), 399-406.

Israelsson-Skogsberg, Å. (2019). Children living with home mechanical ventilation: The everyday life experiences of the children, their siblings, parents and personal care assistants [Doctoral dissertation, University of Borås]. http://hb.diva-portal.org/smash/get/diva2:1371515/FULLTEXT01.pdf

Jantarabenjakul, W., Sanguanrungsirikul, S., Sritippayawan, S., Suteerojntrakool, O., & Chomtho, S. (2016). Resting energy expenditure measured by indirect calorimetry in infants and young children with chronic lung disease. *Journal of Medical Association of Thailand, 99*(12), 1306-1314.

Jones, C. (2015). *Parental stress and coping during the hospitalization of a child*. [Thesis, University of North Carolina at Chapel Hill]. https://doi.org/10.17615/gzrr-8s81

Kahn, A. (2018). *Chronic respiratory failure*. https://www.healthline.com/health/chronic-respiratory-failure

Keens, T. G., Kun, S. S., & Davidson, W. S. L. (2015). Chronic respiratory failure. In D. G. Nichols & D. H. Helfaer (Eds.), *Rogers' handbook of pediatric intensive care* (5th ed., pp. 794-807). Lippincott Williams & Wilkins.

Keilty, K., & Daniels, C. (2018). The published experience and outcomes of family caregivers when a child is on home mechanical ventilation. *Canadian Journal of Respiratory, Critical Care, and Sleep Medicine, 2*(Suppl 1), 88-93.

Keniş-Coşkun, Ö., Atabay, C. E., Şekeroğlu, A., Akdeniz, E., Kasil, B., Bozkurt, G., & Karadağ-Saygı, E. (2020). The relationship between caregiver burden and resilience and quality of life in a Turkish pediatric rehabilitation facility. *Journal of Pediatric Nursing, 52*, e108–e113. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.10.014

Kim, H. I., Cho, J. H., Park, S. Y., Lee Y. S., Chang, Y., Choi, W. I., Sim, Y. S., Moon, J. Y., Lee, K., Jung, K. S., & Park, S. (2019). Home mechanical ventilation uses in south Korea based on national health insurance service data. *Respiratory Care, 64*(5), 528-235.

King, A. C. (2012). Long-term home mechanical ventilation in the United States. *Respiratory Care, 57*(6), 921-932.

Kobos, E., & Imiela, J. (2015). Factors affecting the level of burden of caregivers of children with type 1 diabetes. *Applied Nursing Research, 28*(2), 142-149.

Lazarus, R. S., & Folkman S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer.

Lindahl, B., & Lindblad, B. M. (2013). Being the parent of a ventilator-assisted child: Perceptions of the family-health care provider relationship when care is offered in the family home. *Journal of Family Nursing, 19*(4), 489-508.

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.

Mishra, P., Pandey, C. M., Singh, U., Gupta, A., Sahu, C., & Keshri, A. (2019). Descriptive statistics and normality tests for statistical data. *Annals of Cardiac Anaesthesia, 22*(1), 67-72.

Molebatsi, K., Ndetei, D. M., & Opondo, P. R. (2017). Caregiver burden and correlates among caregivers of children and adolescents with psychiatric morbidity: A descriptive cross-sectional study. *Journal of Child & Adolescent Mental Health, 29*(2), 117-127.

Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies, 34*(1), 19-26.

Moriwaki, M., Yuasa, H., Kakehashi, M., Suzuki, H., & Kobayashi, Y. (2022). Impact of social support for mothers as caregivers of cerebral palsy children in Japan. *Journal of Pediatric Nursing, 63*, e64-e71. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.010

Munro, B. H. (2005). *Statistical methods for health care research* (5th ed.). Lippincott Williams & Wilkins.

Noah, Z. L., & Budek, C. E. (2020). Other conditions affecting respiration. In R. M. Kliegman, N. J. Blum, S. S. Shah, J. W. St Geme III, R. C. Tasker, K. M. Wilson, & R. E. Behrman (Eds.), *Nelson textbook of pediatrics (*Vol.2*)* (21st ed., pp. 2335-2336). Elsevier

Obert, M. T. (1991). *Appraisal of caregiving scale.* Madison University of Wisconsin.

Papaioannou, O., Karampitsakos, T., Barbayianni, I., Chrysikos, S., Xylourgidis, N., Tzilas, V., Bouros, D., Aidinis, V., & Tzouvelekis, A. (2018). Metabolic disorders in chronic lung diseases. *Frontiers in Medicine, 4*, 246. https://doi.org/ 10.3389/fmed.2017.00246

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research generating and assessing evidence for nursing practice* (11th ed.). Wolters Kluwer.

Polit, D. F., Beck, C. T., & Owen, S. V. (2007). Is the CVI an acceptable indicatoe of content validity Appraisal and recommendations. *Research in Nursing & Health, 30*, 459-467.

Porteous, D., Davies, B., English, C., & Atkinson, J. (2021). An integrative review exploring psycho-social impacts and therapeutic interventions for parent caregivers of young people living with Duchenne's muscular dystrophy. *Children, 8*(3), 212. https://doi.org/10.3390/children8030212

Rose, L., McKim, D. A., Katz, S. L., Leasa, D., Nonoyama, M., Pedersen, C., Goldstein, R. S., & Road, J. D. (2015). Home mechanical ventilation in Canada: A national survey. *Respiratory Care, 60*(5), 695-704.

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

Sheehan, J., Hiscock, H., Massie, J. Jaffe, A., & Hay, M. (2014). Caregiver coping, mental health and child problem behaviours in cystic fibrosis: A cross-sectional study. *International Journal of Behavioral Medicine, 21(*2), 211-220.

Smallwood, C. D., & Davis, M. D., (2019). Year in review 2018: Pediatric mechanical ventilation. *Respiratory Care, 64*(7), 855-863.

Sterni, L. M., Collaco, J. M., Baker, C. D., Carroll, J. L., Sharma, G. D., Brozek, J. L., Finder, J. D., Ackerman, V. L., Arens, R., Boroughs, D. S., Carter, J., Daigle, K. L., Dougherty, J., Gozal, D., Kevill, K., Kravitz, R. M., Kriseman, T., MacLusky, I., Rivera-Spoljaric, K., ... & Tori, A. J. ATS Pediatric Chronic Home Ventilation Workgroup. (2016). An official american thoracic society clinical practice guideline: pediatric chronic home invasive ventilation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *193*(8), e16–e35. https://doi.org/10.1164/rccm.201602-0276ST

Suteerojntrakool, O., Sanguanrungsirikul, S., Sritippayawan, S., Jantarabenjakul, W., Sirimongkol P., & Chomtho, S. (2015). Effect of a low-carbohydrate diet on respiratory quotient of infants with chronic lung disease. *Journal of Medical Association of Thailand, 9*(Suppl 1), s21-s28.

Suzuki, S., Sato, I., Emoto, S., & Kamibeppu, K. (2017). Physio-psychological burdens and social restrictions on parents of children with technology dependency are associated with care coordination by nurses. *Journal of Pediatric Nursing, 36*, 124-131.

Tan L. T., Nathan A. M., Jayanath, S., Eg, K. P., Thavagnanam. S., Lum, L. C. S., Gan, C. S., & De Bruyne J. A. (2020). Health-related quality of life and developmental outcome of children on home mechanical ventilation in a developing country: A cross-sectional study. *Pediatric Pulmonology, 55*(12), 3477-3486.

Tapia, S. N., Apip, M. P. M., Molina, Y., González, X., Farias, A., & Paiva, R. (2018). Sleep quality in informal caregivers of children with invasive and non-invasive mechanical ventilation. *Revista de Enfermagem Referência, 4*(19), 21-28.

Toledano-Toledanoand, F., & Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine, 13*, 6. https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2

Trang, H., Samuels, M., Ceccherini, I., Frerick, M., Garcia-Teresa, M. A., Peters, J., Schoeber, J., Migdal, M., Markstrom, A., Ottonello, G., Piumelli, R., Estevao, M. H., Senecic-Cala, I., Gnidovec-Strazisar, B., Pfleger, A., Porto-Abal, R., & Katz-Salamon, M. (2020). Guidelines for diagnosis and management of congenital central hypoventilation syndrome. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *15*(1), 252. https://doi.org/10.1186/s13023-020-01460-2

Valko, L., Baglyas, S., Gal, J., & Lorx, A. (2018). National survey: Current prevalence and characteristics of home mechanical ventilation in Hungary. *BMC Pulmonary Medicine,* 18(1), 190. https://doi.org/10.1186/s12890-018-0754-x

Varela, P., & Schweiger, C. (2021). Congenital airway anomalies. *Seminars in Pediatric Surgery, 30*(3), 151055. https://doi.org/10.1016/j.sempedsurg.2021.151055

Wang, K. W. K., Lin, H. C., Lee, C. T., & Lee, K. S. (2016). Primary caregivers of in-home oxygen-dependent children: Predictors of stress based on characteristics, needs and social support. *Journal of Advanced Nursing, 72*(7), 1592-1601.

Windisch, W., Geiseler, J., Simon, K., Walterspacher, S., & Dreher, M. (2018a). German national guideline for treating chronic respiratory failure with invasive and non-invasive ventilation - Revised edition 2017: Part 1. *Respiration, 96*(1), 66-97.

Windisch, W., Geiseler, J., Simon, K., Walterspacher, S., & Dreher, M. (2018b). German national guideline for treating chronic respiratory failure with invasive and non-invasive ventilation- Revised edition 2017: Part 2. *Respiration, 96*(2), 171-203.

World Health Organization. (2023, January). *Global status report on noncommunicable diseases 2014*. https://apps.who.int/iris/handle/10665/148114

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peter, J. (1980). Relative of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist, 20*(6), 649-655.

ภาคผนวก

ภาคผนวก ก
การคำนวณขนาดกลุ่มตัวอย่าง

การคำนวณขนาดตัวอย่างด้วยวิธีการเปิดตารางค่าอำนาจการทดสอบ (Polit & Beck, 2021)

ตาราง 5

การคำนวณขนาดกลุ่มตัวอย่างของแต่ละปัจจัยกับภาระการดูแล

ชื่อเรื่องงานวิจัย/ผู้วิจัย	ตัวแปรที่ศึกษา	*r*	จำนวนกลุ่มตัวอย่าง (คน)
1. ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด (หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง และคณะ, 2559)	สมรรถนะแห่งตนในการดูแล	-.53	26
2. ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด (หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง และคณะ, 2559)	การสนับสนุนทางสังคม	- .38	53
3. Coping strategy and caregiver burden among caregivers of patients with dementia (Huang et al., 2013)	การเผชิญความเครียด	-.31	81

จากการเปิดตารางค่าอำนาจการทดสอบ (power analysis) ของสถิติสหสัมพันธ์ของเพียร์สัน โดยกำหนดค่าขนาดอิทธิพลที่ได้จากงานวิจัยที่ผ่านมาที่คล้ายคลึงกับงานวิจัยในครั้งนี้ทั้งหมด 3 คู่ ได้แก่ สมรรถนะแห่งตนในการดูแลกับภาระการดูแล (r = -.53) (หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง และคณะ, 2559) การสนับสนุนทางสังคมกับภาระการดูแล (r = -.38) (หยาดพิรุณ เสาร์เป็ง และคณะ, 2559) และการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแล (r = -.31) (Huang et al., 2013) และกำหนด power เท่ากับ .80 ระดับนัยสำคัญเท่ากับ .05 (2-tailed) (Polit & Beck, 2021) พบว่า ได้ขนาดกลุ่มตัวอย่างของการวิจัยในครั้งนี้ อยู่ระหว่าง 26-81 ราย ผู้วิจัยจึงเลือกใช้กลุ่มตัวอย่างจำนวน 81 ราย แต่เนื่องจากค่า r จากงานวิจัยของฮวงและคณะ (Huang et al., 2013) เป็นการหาความสัมพันธ์ระหว่างการเผชิญความเครียดรายด้านที่มุ่งแก้ปัญหาโดยไม่ได้รวมด้านอารมณ์ตามที่ผู้วิจัยได้ทำการศึกษา ดังนั้นเพื่อให้ครอบคลุมการเผชิญความเครียดโดยรวมทั้ง 2 ด้าน และเพื่อป้องกันการสูญหายของกลุ่มตัวอย่างซึ่งอาจเกิดจากการส่งแบบสอบถามกลับทางไปรษณีย์ ในกรณี

ที่ผู้ดูแลเด็กไม่สามารถพาเด็กมาตรวจตามนัดที่โรงพยาบาลได้เนื่องจากสถานการณ์การแพร่ระบาดของเชื้อโคโรนาไวรัส 2019 ผู้วิจัยจึงเพิ่มขนาดกลุ่มตัวอย่างร้อยละ 5 ดังนั้นงานวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยจึงใช้กลุ่มตัวอย่าง จำนวน 85 ราย

ภาคผนวก ข
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล

คำชี้แจง โปรดทำเครื่องหมาย √ ลงใน ☐ หน้าข้อความที่ตรงกับความเป็นจริง และเติมข้อความที่ตรงกับความเป็นจริงในช่องว่าง

ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล

1. ปัจจุบันท่านมีอายุ.....ปี
2. เพศ
3. ความเกี่ยวข้องกับเด็ก

.....
.....
.....
.....
.....

8. ผู้ให้การช่วยเหลือสนับสนุนในการดูแลเด็ก.....

ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็ก

1. อายุเด็กในปัจจุบัน.....ปี.....เดือน
2. เพศ
3. การวินิจฉัยโรค

.....
.....
.....
.....
.....

.
.
.

9. ความสามารถในการช่วยเหลือตัวเองของเด็ก

ส่วนที่ 2 แบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแล

คำชี้แจง : แบบสอบถามนี้ต้องการทราบถึงการรับรู้หรือความรู้สึกของท่านที่เกิดขึ้นต่อสถานการณ์หรือกิจกรรมที่เกิดจากการดูแลเด็ก ขอให้ท่านอ่านข้อความแต่ละข้อแล้วพิจารณาว่าข้อใดตรงกับการรับรู้ของท่านมากที่สุด โดยใส่เครื่องหมาย √ ลงในช่องที่ตรงกับการรับรู้ของท่านเพียงข้อเดียว โดยแต่ละข้อคำตอบมีความหมาย ดังนี้

ไม่เห็นด้วย หมายถึง ข้อความนั้นไม่ตรงกับการรับรู้ของท่านในการดูแลเด็กเลย
เห็นด้วยเล็กน้อย หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับการรับรู้ของท่านในการดูแลเด็กเล็กน้อย
เห็นด้วยปานกลาง หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับการรับรู้ของท่านในการดูแลเด็กปานกลาง
เห็นด้วยมาก หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับการรับรู้ของท่านในการดูแลเด็กมาก
เห็นด้วยมากที่สุด หมายถึง ข้อความนั้นตรงกับการรับรู้ของท่านในการดูแลเด็กมากที่สุด

ข้อความ	ระดับความคิดเห็น				
	ไม่เห็นด้วย	เห็นด้วยเล็กน้อย	เห็นด้วยปานกลาง	เห็นด้วยมาก	เห็นด้วยมากที่สุด
การดูแลเด็กมีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านทำให้..... **ด้านร่างกาย** 1. ฉันนอนหลับไม่เพียงพอ					
2. ฉันเจ็บป่วยหรือรู้สึกไม่สบายบ่อยครั้ง					
3. ฉันรับประทานอาหารได้น้อยลงกว่าเดิม /มากขึ้นกว่าเดิม					
4. ฉันรู้สึกเหน็ดเหนื่อยหรืออ่อนล้า					
5. ฉันน้ำหนักลดลงจากเดิม					
20. ฉันมีหนี้สินจากการดูแลเด็ก					

ส่วนที่ 3 แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแล

คำชี้แจง: แบบสอบถามนี้ต้องการทราบถึงความมั่นใจของท่านในการดูแลเด็กที่บ้าน ขอให้ท่านอ่านข้อความแต่ละข้อ แล้วพิจารณาว่าข้อใดตรงกับความรู้สึกของท่านมากที่สุด โดยใส่เครื่องหมาย √ ลงในช่องที่ตรงกับความรู้สึกของท่านเพียงข้อเดียว โดยแต่ละข้อคำตอบมีความหมาย ดังนี้

มั่นใจน้อยที่สุด หมายถึง ท่านมีความมั่นใจว่าสามารถดูแลเด็กได้น้อยที่สุด
มั่นใจน้อย หมายถึง ท่านมีความมั่นใจว่าสามารถดูแลเด็กได้น้อย
มั่นใจปานกลาง หมายถึง ท่านมีความมั่นใจว่าสามารถดูแลเด็กได้ปานกลาง
มั่นใจมาก หมายถึง ท่านมีความมั่นใจว่าสามารถดูแลเด็กได้มาก
มั่นใจมากที่สุด หมายถึง ท่านมีความมั่นใจว่าสามารถดูแลเด็กได้มากที่สุด

ข้อความ	ระดับความมั่นใจ				
	มั่นใจน้อยที่สุด	มั่นใจน้อย	มั่นใจปานกลาง	มั่นใจมาก	มั่นใจมากที่สุด
การดูแลทั่วไป 1. ฉันมั่นใจว่าสามารถล้างมือได้ถูกต้องก่อนให้การดูแลเด็ก					
2. ฉันมั่นใจว่าสามารถทำความสะอาดร่างกายของเด็กได้					
3. ฉันมั่นใจว่าฉันสามารถทำความสะอาดแผลสายให้อาหารทางหน้าท้องของเด็กได้					
4. ฉันมั่นใจว่าสามารถให้อาหารทางหน้าท้องเด็กได้					
5. ฉันมั่นใจว่าสามารถให้ยาเด็กได้					
20. ฉันสามารถติดต่อแพทย์และรถฉุกเฉินได้ทันการเมื่อเกิดเหตุฉุกเฉิน เช่นท่อหลอดคอหลุด เด็กหยุดหายใจ					

ส่วนที่ 4 แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล

คำชี้แจง : แบบสอบถามนี้ต้องการทราบว่าท่านมีการรับรู้ต่อการได้รับการช่วยเหลือสนับสนุนทางสังคมในการดูแลเด็กมากน้อยเพียงใด ขอให้ท่านอ่านข้อความแต่ละข้อแล้วพิจารณาว่าข้อความใดตรงกับความคิดเห็นของท่านมากที่สุด โดยใส่เครื่องหมาย √ ลงในช่องที่ตรงกับความคิดเห็นของท่านเพียงข้อเดียว โดยแต่ละข้อคำตอบมีความหมายดังนี้

ไม่ได้รับเลย หมายถึง ท่านไม่ได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือเลย
ได้รับเล็กน้อย หมายถึง ท่านได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือเล็กน้อย
ได้รับปานกลาง หมายถึง ท่านได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือปานกลาง
ได้รับมาก หมายถึง ท่านได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือมาก
ได้รับมากที่สุด หมายถึง ท่านได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือมากที่สุด

ข้อความ	ระดับความคิดเห็น				
	ไม่ได้รับเลย	ได้รับเล็กน้อย	ได้รับปานกลาง	ได้รับมาก	ได้รับมากที่สุด
การสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์ 1. ท่านได้รับกำลังใจจากบุคคลในครอบครัวหรือบุคลากรทางด้านสุขภาพ					
2. ท่านได้รับคำพูดปลอบประโลมจากบุคคลในครอบครัวหรือบุคลากรทางด้านสุขภาพ					
3. ท่านมีบุคคลที่สามารถรับฟังการระบายความรู้สึกไม่สบายใจหรือความวิตกกังวลในการดูแลเด็ก					
4. ท่านมีบุคคลที่สามารถให้คำปรึกษาเมื่อท่านมีปัญหาในการดูแลเด็ก					
5. บุคคลในครอบครัวหรือบุคคลรอบข้างเคารพการตัดสินใจของท่านในการดูแลเด็ก					
20. ท่านได้รับการช่วยเหลือจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องหากต้องพาเด็กมาโรงพยาบาลในภาวะฉุกเฉิน					

ส่วนที่ 5 แบบสอบถามการเผชิญความเครียดของผู้ดูแล

คำชี้แจง : แบบสอบถามนี้ต้องการทราบการรับรู้ของท่านว่า เมื่อท่านมีความเครียดจากการให้การดูแลเด็กที่บ้าน ท่านมีวิธีการจัดการกับความเครียดอย่างไร ขอให้ท่านอ่านข้อความแต่ละข้อแล้วพิจารณาว่าข้อความใดตรงกับความคิดเห็นของท่านมากที่สุด โดยใส่เครื่องหมาย √ ลงในช่องทางด้านขวามือที่ตรงกับความรู้สึกของท่านเพียงข้อเดียว โดยแต่ละข้อคำตอบมีความหมายดังนี้

ไม่เคยใช้เลย หมายถึง ท่านไม่เคยใช้วิธีนี้เลยในการเผชิญความเครียด
ใช้น้อย หมายถึง ท่านใช้วิธีนี้น้อยในการเผชิญความเครียด
ใช้บางครั้ง หมายถึง ท่านใช้วิธีนี้เป็นบางครั้งในการเผชิญความเครียด
ใช้บ่อย หมายถึง ท่านใช้วิธีการนี้บ่อยครั้งในการเผชิญความเครียด
ใช้เป็นประจำ หมายถึง ท่านใช้วิธีนี้ทุกครั้งในการเผชิญความเครียด

สิ่งที่ท่านกระทำเมื่อเกิดความเครียดจากการดูแลเด็ก	**ระดับความคิดเห็น**				
	ไม่เคยใช้เลย	**ใช้น้อย**	**ใช้บางครั้ง**	**ใช้บ่อย**	**ใช้เป็นประจำ**
ด้านมุ่งแก้ปัญหา 1. สอบถามข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลจากบุคลากรทางด้านสุขภาพ					
2. หาความรู้จากข่าวสาร หนังสือหรือคู่มือการดูแล และอินเทอร์เน็ต					
3. แลกเปลี่ยนกับกลุ่มเพื่อนที่มีบุตรหลานป่วยด้วยอาการใกล้เคียงกัน					
4. ค้นหาสาเหตุที่ก่อให้เกิดความเครียด					
5. คิดหาวิธีแก้ไขปัญหาและลงมือทำ					
20. ร้องไห้เพื่อระบายความคับข้องใจ					

ภาคผนวก ค
เอกสารการขออนุญาตใช้เครื่องมือ/อนุญาตให้ใช้เครื่องมือ

ที่ สพศก. 2448 /2564

สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย
1873 ถนนพระรามที่4 แขวงปทุมวัน เขตปทุมวัน
กรุงเทพมหานคร 10330

วันที่ 3 เดือน กันยายน พ.ศ. 2564

เรื่อง ขออนุญาตขอใช้/ดัดแปลงเครื่องมือวิจัย

เรียน คณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

เนื่องด้วย นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส นักศึกษาหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย เบอร์ติดต่อ 090-993-1621 E-mail 6344203@stin.ac.th ได้รับอนุมัติให้จัดทำวิทยานิพนธ์ เรื่อง "ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง" โดยมี ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นันทกา สวัสดิพานิช เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ มีความประสงค์ขออนุญาตขอใช้/ดัดแปลงเครื่องมือวิจัย "แบบวัดภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด" จากวิทยานิพนธ์เรื่อง "ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาระผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด" ซึ่งพัฒนาโดย คุณหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง และคณะ ซึ่งเป็นนักศึกษาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ ปี พ.ศ. 2559

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาอนุญาตขอใช้/ดัดแปลงเครื่องมือวิจัยดังกล่าว จักเป็นพระคุณยิ่ง

ขอแสดงความนับถือ

(รองศาสตราจารย์ ดร.บุษกร พันธ์เมธาฤทธิ์)
คณบดีสำนักวิชาบัณฑิตศึกษา
สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

งานบัณฑิตศึกษา
โทร.02-256-4092 ต่อ 1149

ที่ สพศก. 2448 /2564

สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย
1873 ถนนพระรามที่4 แขวงปทุมวัน เขตปทุมวัน
กรุงเทพมหานคร 10330

วันที่ 3 เดือน กันยายน พ.ศ. 2564

เรื่อง ขออนุญาตขอใช้/ดัดแปลงเครื่องมือวิจัย

เรียน คณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

เนื่องด้วย นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส นักศึกษาหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย เบอร์ติดต่อ 090-993-1621 E-mail 6344203@stin.ac.th ได้รับอนุมัติให้จัดทำวิทยานิพนธ์ เรื่อง "ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง" โดยมี ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นันทกา สวัสดิพานิช เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ มีความประสงค์ขออนุญาตขอใช้/ดัดแปลงเครื่องมือวิจัย "แบบวัดภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด" จากวิทยานิพนธ์เรื่อง "ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาระผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดภายหลังการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด" ซึ่งพัฒนาโดย คุณหยาดพิรุณ เสาร์เป็ง และคณะ ซึ่งเป็นนักศึกษาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ ปี พ.ศ. 2559

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาอนุญาตขอใช้/ดัดแปลงเครื่องมือวิจัยดังกล่าว จักเป็นพระคุณยิ่ง

ขอแสดงความนับถือ

(รองศาสตราจารย์ ดร.บุษกร พันธ์เมธาฤทธิ์)
คณบดีสำนักวิชาบัณฑิตศึกษา
สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

งานบัณฑิตศึกษา
โทร.02-256-4092 ต่อ 1149

ที่ อว ๘๓๙๓(๒๕)/ ๓๒๓๔

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่
๒๓๙ ถนนห้วยแก้ว ตำบลสุเทพ
อำเภอเมืองเชียงใหม่ ๕๐๒๐๐

๒๐ กันยายน ๒๕๖๔

เรื่อง อนุญาตให้ใช้เครื่องมือวิจัย

เรียน คณบดีสำนักวิชาบัณฑิตศึกษา สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

อ้างถึง หนังสือ ที่ สพศก.๒๔๔๙/๒๕๖๔ ลงวันที่ ๓ กันยายน ๒๕๖๔

ตามที่ นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส นักศึกษาหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย ซึ่งเป็นผู้วิจัย เรื่อง "ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง" มีความประสงค์จะขออนุญาตนำเครื่องมือวิจัยในวิทยานิพนธ์ของ คุณกัลยาณี ปรีชาพงศ์มิตรและคณะ ไปใช้ในงานวิจัยนั้น

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ พิจารณาแล้วไม่ขัดข้อง และยินดีอนุญาตให้นำเครื่องมือดังกล่าวไปใช้ประโยชน์ในการศึกษาวิจัยได้

จึงเรียนมาเพื่อโปรดทราบ

ขอแสดงความนับถือ

วรรธิดา ชัยญาณะ

(รองศาสตราจารย์ ดร.วรรธิดา ชัยญาณะ)
รองคณบดี ปฏิบัติการแทน
คณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

งานบริการการศึกษา
โทร. ๐-๕๓๙๔-๒๔๐๘
โทรสาร. ๐-๕๓๙๔-๒๔๓๕

ที่ อว ๘๓๙๓(๒๕)/ ๓๒๓๖

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่
๒๓๙ ถนนห้วยแก้ว ตำบลสุเทพ
อำเภอเมืองเชียงใหม่ ๕๐๒๐๐

๒๐ กันยายน ๒๕๖๔

เรื่อง อนุญาตให้ใช้เครื่องมือวิจัย

เรียน คณบดีสำนักวิชาบัณฑิตศึกษา สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

อ้างถึง หนังสือ ที่ สพศก.๒๔๔๘/๒๕๖๔ ลงวันที่ ๓ กันยายน ๒๕๖๔

ตามที่ นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส นักศึกษาหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย ซึ่งเป็นผู้วิจัย เรื่อง "ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรัง" มีความประสงค์จะขออนุญาตนำเครื่องมือวิจัยในวิทยานิพนธ์ของ คุณหยาดพิรุณ เสาร์เป็งและคณะ ไปใช้ในงานวิจัยนั้น

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ พิจารณาแล้วไม่ขัดข้อง และยินดีอนุญาตให้นำเครื่องมือดังกล่าวไปใช้ประโยชน์ในการศึกษาวิจัยได้

จึงเรียนมาเพื่อโปรดทราบ

ขอแสดงความนับถือ

วรรธิดา ชัยญาณะ

(รองศาสตราจารย์ ดร.วรรธิดา ชัยญาณะ)
รองคณบดี ปฏิบัติการแทน
คณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

ภาคผนวก ง
รายนามผู้ทรงคุณวุฒิ

รายนามผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาเครื่องมือวิจัย

1. นายแพทย์วาทิศ นิยมการ	อาจารย์แพทย์ สังกัดภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
2. ดร.สุภาพร วรรณสันทัด	อาจารย์พยาบาล สังกัดภาควิชาการพยาบาลเด็ก วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี กรุงเทพ
3. ผศ.ดร.เต็มดวง บุญเปี่ยมศักดิ์	อาจารย์พยาบาล สังกัดสาขาวิชาการพยาบาลเด็ก สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย
4. นางสาวสงบ ลำภูพวง	หัวหน้าหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม สังกัดฝ่ายการพยาบาล โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย
5. นางสาวประภาศรี สมบุญ	พยาบาลวิชาชีพชำนาญการพิเศษ 7 (สาขาวิชาโรคระบบการหายใจ) ฝ่ายกุมารเวชศาสตร์ สังกัดฝ่ายการพยาบาล โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย หน่วยบริบาลระบบทางเดินหายใจเด็ก ที่บ้านแบบครบวงจร ตึก ส.ก. ชั้น 13 โรงพยาบาล จุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย

ภาคผนวก จ
เอกสารขออนุญาตเก็บข้อมูลวิจัย/อนุญาตให้เก็บข้อมูลวิจัย

สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

บันทึกข้อความ

ที่ สพศก. ๑๐๘ /2565 วันที่ ๒๑ เมษายน 2565

เรื่อง ขออนุญาตทดลองใช้เครื่องมือวิจัยและเก็บรวบรวมข้อมูล

เรียน ผู้อำนวยการโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย

สิ่งที่ส่งมาด้วย

1. โครงการวิจัยฉบับย่อ 1 ชุด
2. สำเนาเอกสารรับรองจริยธรรมวิจัย คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย 1 ฉบับ
3. เอกสารชี้แจงข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย 1 ชุด
4. เอกสารแสดงความยินยอมเข้าร่วมโครงการสำหรับอาสาสมัคร 1 ชุด
5. แบบสอบถามการวิจัย 1 ชุด
6. เอกสารยินดีให้เก็บข้อมูลอย่างเป็นทางการจากหัวหน้าหอผู้ป่วยนอกแผนกกุมารเวชกรรม 1 ชุด
7. เอกสารยินดีให้เก็บข้อมูลอย่างเป็นทางการจากผู้ตรวจการพยาบาลหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 1 ชุด

ด้วยดิฉัน นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส นักศึกษาหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย มีความประสงค์ขออนุญาตทดลองใช้เครื่องมือวิจัยและเก็บรวบรวมข้อมูล เรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน โดยมี ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นันทกา สวัสดิพานิช เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก และรองศาสตราจารย์แพทย์หญิง จิตลัดดา ตีโรจนวงศ์ เป็นที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม ทั้งนี้โครงการวิจัยได้ผ่านการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย รหัส COA. NO. 0428/2022 IRB NO. 104/65 วันที่รับรอง 25 มีนาคม พ.ศ. 2565 วันหมดอายุ 24 มีนาคม พ.ศ. 2566 เก็บข้อมูลโดยใช้แบบสอบถาม 5 ส่วน รวมจำนวน 98 ข้อ ประกอบด้วย 1) แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล จำนวน 9 ข้อ และแบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล จำนวน 9 ข้อ 2) แบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแล จำนวน 20 ข้อ 3) แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแล จำนวน 20 ข้อ 4) แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแล จำนวน 20 ข้อ และ 5) แบบสอบถามการเผชิญความเครียดของผู้ดูแล จำนวน 20 ข้อ มีระยะเวลาเก็บข้อมูลระหว่างวันที่ 1 พฤษภาคม พ.ศ. 2565 ถึง 31 ธันวาคม พ.ศ. 2565 โดยเก็บข้อมูลกับผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ณ แผนกผู้ป่วยในและแผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย จำนวน 85 คน สถานที่เก็บข้อมูล ได้แก่

1) หน่วยบริบาลระบบหายใจเด็กแบบครบวงจรที่บ้าน ตึก สก. ชั้น 13
2) แผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม ตึก ภปร ชั้น 9
3) หอผู้ป่วยสามัญอายุรกรรมเด็กแรกเกิด – 5 ปี ตึก สก. 15 เสาวภา
4) หอผู้ป่วยสามัญอายุรกรรมเด็กอายุ 6 – 18 ปี ตึก สก. 15 สวนลุมพินี
5) หอผู้ป่วยเด็กพิเศษเดี่ยว อาคารภูมิสิริมังคลานุสรณ์ ชั้น 28 โซน B

6) หอผู้ป่วยเด็กพิเศษรวมอาคารภูมิสิริมังคลานุสรณ์ ชั้น 19 โซน C1
7) หอผู้ป่วยเด็กพิเศษรวมอาคารภูมิสิริมังคลานุสรณ์ ชั้น 21 โซน C
8) หอผู้ป่วยเด็กติดเชื้ออาคารภูมิสิริมังคลานุสรณ์ ชั้น 19 โซน C2

โดยจะใช้รหัสแทนการระบุชื่อ HN หรือข้อความที่จะทำให้ผู้อื่นไม่สามารถเข้าถึงข้อมูลของผู้ป่วย และข้อมูลทั้งหมดจะถูกบันทึกในคอมพิวเตอร์ส่วนตัวที่มีรหัสป้องกันบุคคลอื่นเปิด ส่วนข้อมูลเอกสาร แผ่น CD จะเก็บในตู้ลิ้นชักที่มีกุญแจล็อค มีเพียงผู้วิจัยและอาจารย์ที่ปรึกษาเท่านั้นที่มีกุญแจเปิด-ปิด และข้อมูลจะถูกนำเสนอประเด็นต่างๆ ในภาพรวม และไม่มีการเปิดเผยข้อมูล

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาให้ความอนุเคราะห์ จักเป็นพระคุณยิ่ง

ขอแสดงความนับถือ

(รองศาสตราจารย์ ดร.บุษกร พันธ์เมธาฤทธิ์)
คณบดีสำนักวิชาบัณฑิตศึกษา
สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

ผู้ประสานงาน
1. นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส โทร 090-9931621
2. งานบัณฑิตศึกษา หน่วยจัดการศึกษา โทร 02-256-4092 ต่อ 1149

โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย

บันทึกข้อความ

งานสนับสนุนศูนย์ความเป็นเลิศและงานวิจัย ECC 105 / 2565 วันที่ 5 กรกฎาคม 2565

เรื่อง ยินดีให้ นางสาว หิรัญญา จีนน้ำใส เข้ามาเก็บข้อมูลการวิจัย

เรียน คณบดีสำนักวิชาบัณฑิตศึกษา สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

อ้างอิง โครงการวิจัย เรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ตามโครงการวิจัยที่อ้างถึง แจ้งว่า นางสาว หิรัญญา จีนน้ำใส สังกัด สถาบันการพยาบาลศรีสวรินธิรา สภากาชาดไทย ได้ขออนุมัติทำวิจัยในรพ.จุฬาลงกรณ์ เรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ดังรายละเอียดแจ้งแล้วนั้น

รพ.จุฬาลงกรณ์พิจารณาแล้ว **ไม่ขัดข้อง** ยินดีให้ดำเนินการตามที่ขอมา โดยติดต่อประสานงานได้ที่ ฝ่ายการพยาบาล โทรศัพท์ 02-256-4000 ต่อ 60280 ฝ่ายกุมารเวชศาสตร์ โทรศัพท์ 02-256-4951 ฝ่ายเวชระเบียนและสถิติ โทรศัพท์ 02-256-4000 ต่อ 92089-90 ฝ่ายผู้ป่วยนอก โทรศัพท์ 02-256-5009 อนึ่ง สำหรับบุคลากรภายนอกรพ.จุฬาลงกรณ์ หรือคณะแพทยศาสตร์ ก่อนเข้าเก็บข้อมูลขอให้นำบัตรนิสิต/นักศึกษาหรือบัตรประชาชนพร้อมบันทึกข้อความฉบับนี้มาติดต่อขอรับบัตรประจำตัวผู้เก็บข้อมูล ณ กลุ่มธุรการประสานงาน ตึกรัตนวิทยาพัฒน์ ชั้น 4 โดยให้ติดบัตรประจำตัวผู้เก็บข้อมูลตลอดเวลาที่เข้ามาทำการเก็บข้อมูลภายในรพ.จุฬาลงกรณ์ กรณีเป็นบุคลากรของรพ.จุฬาลงกรณ์หรือคณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย โปรดคล้องบัตรประจำตัวเจ้าหน้าที่ตลอดเวลาที่ทำการเก็บข้อมูล

รองศาสตราจารย์นายแพทย์ณัฐชัย ศรีสวัสดิ์
(ผู้ช่วยผู้อำนวยการฯ ด้านวิจัยและนวัตกรรม)

ผู้ตรวจสอบ.....

ผู้วิจัย : นางสาว หิรัญญา จีนน้ำใส โทร 090-993-1621 Email 6344203@siin.ac.th
ประสานงาน : น.ส.สุภาวดี ศรีสำราญ (งานสนับสนุนศูนย์ความเป็นเลิศและงานวิจัย) โทร 02-256-4645 E-mail :excellence.cu@gmail.com

ที่ สพสก.2195 /2565

สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย
1873 ถนนพระรามที่ 4 แขวงปทุมวัน
เขตปทุมวัน กรุงเทพมหานคร 10330

26 สิงหาคม 2565

เรื่อง ขอดำเนินการวิจัยภายในโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์

เรียน ผู้อำนวยการโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย

สิ่งที่ส่งมาด้วย
1. เอกสารโครงร่างวิจัยฉบับย่อ จำนวน 1 ชุด
2. เอกสารโครงร่างการวิจัย จำนวน 1 ชุด
3. เอกสารคุณสมบัติผู้ประสานงาน จำนวน 1 ชุด
4. สำเนาเอกสารรับรองจริยธรรมวิจัยฯ จำนวน 1 ชุด
5.หนังสือแต่งตั้งผู้ประสานงานโครงการวิจัยประจำโรงพยาบาลเชียงรายฯ จำนวน 1 ชุด

ด้วย นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส รหัสนักศึกษา 6344203 อยู่ระหว่างการดำเนินการวิจัยเพื่อวิทยานิพนธ์เรื่อง "ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน" โดยมีผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นันทกา สวัสดิพานิช เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก และรองศาสตราจารย์แพทย์หญิง จิตลัดดา ดีโรจนวงศ์ เป็นที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม ทั้งนี้โครงการวิจัยได้ผ่านการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย รหัส COA. NO. 0428/2022 IRB NO. 104/65 รับรองวันที่ 25 มีนาคม พ.ศ. 2565 หมดอายุการรับรองวันที่ 24 มีนาคม พ.ศ. 2566 เก็บข้อมูลกับผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้านจำนวน 85 คน โดยใช้แบบสอบถาม อย่างไรก็ตามเนื่องด้วยจำนวนกลุ่มตัวอย่างของโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทยมีไม่เพียงพอตามที่ได้กำหนดไว้ จึงขอความอนุเคราะห์ในเพิ่มสถานที่เก็บรวบรวมข้อมูลวิจัย คือ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ เพื่อใช้ในโครงการวิจัย เรื่อง"ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน" ณ แผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรม ตึก 68 ปีอนุสรณ์ ชั้น 1 โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ โดยมีรายละเอียดการดำเนินโครงการวิจัยภายในโรงพยาบาลตามเอกสารแนบท้ายหมายเลข 1 และ หมายเลข 2

ในการนี้ ใคร่ขอความอนุเคราะห์ท่านสรรหาและมอบหมายบุคลากร ที่มีความรู้ ความสามารถและมีความเชี่ยวชาญ เป็นผู้วิจัยหลัก/ ผู้ร่วมวิจัย/ ผู้ประสานงานโครงการวิจัย ตามรายละเอียดเอกสารแนบท้ายหมายเลข 3 โดยผู้วิจัยจะดำเนินการยื่นขอรับรองพิจารณาด้านจริยธรรมวิจัยในมนุษย์ รพ.เชียงรายฯ เมื่อได้รับอนุญาตในลำดับต่อไป

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาให้ความอนุเคราะห์ จักเป็นพระคุณยิ่ง

ขอแสดงความนับถือ

(รองศาสตราจารย์ ดร. บุษกร พันธ์เมธาฤทธิ์)
คณบดีสำนักวิชาบัณฑิตศึกษา
สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

ผู้ประสานงาน : นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส เบอร์ติดต่อ 090-9931621

ที่ ขร ๐๐๓๓.๑๐๑.๒/๑๗๔๓๐

โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์
๑๐๓๙ ถนนสถานพยาบาล อำเภอเมือง
จังหวัดเชียงราย ๕๗๐๐๐

๒๗ กันยายน ๒๕๖๕

เรื่อง แจ้งผลการพิจารณาการขอดำเนินการวิจัยในโรงพยาบาล

เรียน คณบดีสำนักวิชาบัณฑิตศึกษา สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

ตามที่ นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส นักศึกษาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก อยู่ระหว่างการดำเนินโครงการวิจัย เรื่อง "ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน"มีความประสงค์จะดำเนินการวิจัยในโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ นั้น

ทางคณะกรรมการศูนย์วิจัยคลินิก ได้พิจารณาแล้วเมื่อวันที่ ๒๐ กันยายน ๒๕๖๕ มีมติว่าเห็นชอบให้บุคลากรสามารถดำเนินการวิจัยภายในโรงพยาบาล โดยให้ผู้วิจัยดำเนินการยื่นขอการรับพิจารณาจากคณะกรรมการจริยธรรมวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ ก่อนการเก็บข้อมูล

จึงเรียนมาเพื่อโปรดทราบ และดำเนินการต่อไปด้วย จะเป็นพระคุณ

ขอแสดงความนับถือ

(นายสมศักดิ์ อุทัยพิบูลย์)
นายแพทย์ชำนาญการพิเศษ ด้านเวชกรรม
รักษาการในตำแหน่ง ผู้อำนวยการโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์

สำนักงานวิจัยเพื่อการพัฒนาและการจัดการความรู้
โทรศัพท์ ๐ ๕๓๙๑๐ ๖๐๐ ต่อ ๒๑๔๕, ๒๑๔๖

ภาคผนวก ฉ
เอกสารการรับรองจริยธรรมการวิจัยจากสถาบัน/แหล่งเก็บข้อมูล

COA No. 0428/2022

IRB No. 0104/65

คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย
คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
1873 ถ.พระราม 4 เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330 โทร. 0-2256-4493

เอกสารรับรองการพิจารณาจริยธรรมแบบเต็มชุด

(COA No. 0428/2022)

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ดำเนินการให้การรับรองโครงการวิจัยตามแนวทางหลักจริยธรรมการวิจัยในคนที่เป็นมาตรฐานสากลได้แก่ Declaration of Helsinki, The Belmont Report, CIOMS Guideline และ International Conference on Harmonization in Good Clinical Practice หรือ ICH-GCP

ชื่อโครงการ : ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

เลขที่โครงการวิจัย : -

ผู้วิจัยหลัก : นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส

สังกัดหน่วยงาน : สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

วิธีทบทวน : แบบเร่งด่วน

รายงานความก้าวหน้า : ส่งรายงานความก้าวหน้าอย่างน้อย 1 ครั้ง/ปี หรือส่งรายงานฉบับสมบูรณ์หากดำเนิน โครงการเสร็จสิ้นก่อน 1 ปี

เอกสารรับรอง :

1. โครงร่างการวิจัย Version 2 Date 17/03/65
2. โครงการวิจัยฉบับย่อ Version 2 Date 17/03/65
3. เอกสารชี้แจงข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย Version 1 Date 4/2/65
4. เอกสารแสดงความยินยอมเข้าร่วมโครงการสำหรับอาสาสมัคร Version 2 Date 17/03/65
5. แบบสอบถามที่ใช้ในการรวบรวมข้อมูล Version 1 dated 04/02/2022

ทั้งนี้ การรับรองนี้มีเงื่อนไขดังที่ระบุไว้ด้านหลังทุกข้อ (ดูด้านหลังของเอกสารรับรองโครงการวิจัย)

6. Curriculum Vitae and GCP Training
   - Miss Hirunya Jeennamsai
   - Asst.Prof. Dr. Nantaga Sawasdipanich
   - Assoc.Prof. Jitladda Deerojanawong, M.D.

ลงนาม .....
(ศาสตราจารย์กิตติคุณแพทย์หญิงธาดา สืบหลินวงศ์)
ประธาน
คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย

ลงนาม.....
(รองศาสตราจารย์ ดร.แพทย์หญิงอรอนงค์ กุละพัฒน์)
กรรมการและผู้ช่วยเลขานุการปฏิบัติหน้าที่แทนเลขานุการ
คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย

วันที่รับรอง : 25 มีนาคม 2565
วันหมดอายุ : 24 มีนาคม 2566

ทั้งนี้ การรับรองนี้มีเงื่อนไขดังที่ระบุไว้ด้านหลังทุกข้อ (ดูด้านหลังของเอกสารรับรองโครงการวิจัย)

นักวิจัยต้องปฏิบัติตามเงื่อนไขดังต่อไปนี้

1. ดำเนินการวิจัยตามที่ระบุไว้ในโครงร่างการวิจัยอย่างเคร่งครัด
2. ใช้เอกสารแนะนำอาสาสมัคร ใบยินยอม (และเอกสารเชิญเข้าร่วมวิจัยหรือใบโฆษณาถ้ามี) แบบสัมภาษณ์ และหรือ แบบสอบถาม เฉพาะที่มีตราประทับของคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมเท่านั้น และส่งสำเนา เอกสารดังกล่าวที่ใช้กับผู้เข้าร่วมวิจัยจริงรายแรกมาที่ฝ่ายวิจัย คณะแพทยศาสตร์ เพื่อเก็บไว้เป็นหลักฐาน
3. รายงานเหตุการณ์ไม่พึงประสงค์ร้ายแรงที่เกิดขึ้นหรือการเปลี่ยนแปลงกิจกรรมวิจัยใดๆ ต่อคณะกรรมการ พิจารณาจริยธรรมการวิจัย ภายใน 5 วันทำการ
4. ส่งรายงานความก้าวหน้าต่อคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย ตามเวลาที่กำหนดหรือเมื่อได้รับการ ร้องขอ
5. หากการวิจัยไม่สามารถดำเนินการเสร็จสิ้นภายในกำหนด ผู้วิจัยต้องยื่นขออนุมัติใหม่ก่อน อย่างน้อย 1 เดือน
6. หากการวิจัยเสร็จสมบูรณ์ ผู้วิจัยต้องแจ้งปิดโครงการตามแบบฟอร์มของคณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์ มหาวิทยาลัย

COA No. 0428/2022

IRB No. 0104/65

INSTITUTIONAL REVIEW BOARD

Faculty of Medicine, Chulalongkorn University

1873 Rama 4 Road, Pathumwan, Bangkok 10330, Thailand, Tel 662-256-4493

Certificate of Full Board Approval

(COA No. 0428/2022)

The Institutional Review Board of the Faculty of Medicine, Chulalongkorn University, Bangkok, Thailand, has approved the following study in compliance with the International guidelines for human research protection as Declaration of Helsinki, The Belmont Report, CIOMS Guideline and International Conference on Harmonization in Good Clinical Practice (ICH-GCP)

Study Title	: Factors related to caregiver burden of children on tracheostomy at home
Study Code	: -
Principal Investigator	: Miss Hirunya Jeennamsai
Affiliation of PI	: Srisavarindhira Thai Red Cross Institute of Nursing.
Review Method	: Expedited
Continuing Report	: At least once annually or submit the final report if finished.

Document Reviewed :

1. Research Proposal Version 2 Date 17/03/22
2. Protocol Synopsis Version 2 Date 17/03/22
3. Information sheet for research participant Version 1 Date 4/2/22
4. Informed consent for participating volunteers Version 2 Date 17/03/22
5. Questionnaires used to collect information Version 1 dated 04/02/2022

Approval granted is subject to the following conditions: (see back of this Certificate)

6. Curriculum Vitae and GCP Training
   - Miss Hirunya Jeennamsai
   - Asst.Prof. Dr. Nantaga Sawasdipanich
   - Assoc.Prof. Jitladda Deerojanawong, M.D.

Signature ..... Signature .....

(Emeritus Professor Tada Sueblinvong MD) (Associate Professor Onanong Kulaputana MD, PhD)

Chairperson Member and Assistant Secretary, Acting Secretary

The Institutional Review Board The Institutional Review Board

Date of Approval : March 25, 2022

Approval Expire Date : March 24, 2023

Approval granted is subject to the following conditions: (see back of this Certificate)

All approved investigators must comply with the following conditions:

1. Strictly conduct the research as required by the protocol;
2. Use only the information sheet, consent form (and recruitment materials, if any), interview outlines and/or questionnaires bearing the Institutional Review Board's seal of approval ; and return one copy of such documents of the first subject recruited to the Institutional Review Board (IRB) for the record;
3. Report to the Institutional Review Board any serious adverse event or any changes in the research activity within five working days;
4. Provide reports to the Institutional Review Board concerning the progress of the research upon the specified period of time or when requested;
5. If the study cannot be finished within the expire date of the approval certificate, the investigator is obliged to reapply for approval at least one month before the date of expiration.
6. If the research project is completed, the researcher must send closing/final reportusing the closing/final report form of the Faculty of Medicine, Chulalongkorn University.

ที่ ชร ๐๐๓๓.๑๐๒/วิจัย/EC.๖๖-๑๑๐

เอกสารรับรองโครงการวิจัย

โดย

คณะกรรมการจริยธรรมวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์

คณะกรรมการจริยธรรมวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ ขอรับรองว่า

โครงการ : ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน
(Factors related to caregiver burden of children on tracheostomy at home)

รหัสโครงการ : EC CRH 066/65 In

ผู้วิจัย : นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส

สังกัด : สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

ผู้ร่วมวิจัย : ผศ.ดร.นันทกา สวัสดิพานิช

สังกัด : สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

ผู้ร่วมวิจัย : รศ.พญ.จิตลัดดา ตีโรจนวงศ์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

สังกัด : โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์, กระทรวงสาธารณสุข

วิธีทบทวน : การพิจารณาแบบกรรมการเต็มชุด

เอกสารรับรอง :

๑. สรุปย่อโครงร่างการวิจัย Version 2 date 11.01.2566
๒. โครงร่างการวิจัย Version 2 date 11.01.2566
๓. แบบฟอร์มเก็บข้อมูล Version 1 date 27.09.2565
๔. เอกสารข้อมูลและขอความยินยอมสำหรับผู้เข้าร่วมการศึกษาวิจัยสำหรับผู้ใหญ่ (อายุ ๑๘ ปีบริบูรณ์ ขึ้นไป) ฉบับที่ ๓ วันที่ ๑๖ มกราคม พ.ศ. ๒๕๖๖

คณะกรรมการจริยธรรมวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ พิจารณาโครงการวิจัยดังกล่าวแล้ว โดยคำนึงถึงประเด็นทางด้านวิชาการ ICH-GCP และด้านจริยธรรมการวิจัย เห็นว่า ไม่มีการล่วงละเมิดสิทธิ สวัสดิภาพ และไม่ก่อให้เกิดภยันตรายแก่อาสาสมัครที่เข้าร่วมการวิจัย

จึงเห็นสมควรให้ดำเนินการวิจัยในโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ตามขอบข่ายของโครงการวิจัยที่เสนอได้ รับรอง ระหว่างวันที่ ๒๗ มกราคม ๒๕๖๖ ถึง วันที่ ๒๖ มกราคม ๒๕๖๗ กำหนดการส่งรายงานความก้าวหน้าทุก ๑๒ เดือน

ออกให้ ณ วันที่ ๒๘ มกราคม ๒๕๖๖

ลงนาม.....

(นายแพทย์จุลพงศ์ อจลพงศ์)

ประธานคณะกรรมการจริยธรรมวิจัยในมนุษย์

นักวิจัยทุกท่านที่ผ่านการรับรองจริยธรรมการวิจัยต้องปฏิบัติดังต่อไปนี้

๑. ดำเนินการวิจัยตามที่ระบุไว้ในโครงร่างการวิจัยอย่างเคร่งครัด

๑.๑ ใช้เอกสารชี้แจงข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย และ เอกสารแสดงความยินยอมเข้าร่วมโครงการสำหรับอาสาสมัครแบบสัมภาษณ์ และหรือ แบบสอบถามและเอกสารเชิญเข้าร่วมวิจัย หรือใบโฆษณา(ถ้ามี) ที่ส่งให้คณะกรรมการพิจารณาครั้งล่าสุด และมีตราประทับจากคณะกรรมการฯ

๑.๒ กรณีผู้วิจัยดำเนินการเบี่ยงเบน/ฝ่าฝืน/ไม่ปฏิบัติตามโครงร่างวิจัยที่ได้รับการรับรองให้ผู้วิจัยรายงานแจ้งคณะกรรมการฯ ตามแบบรายงานการเบี่ยงเบนฯ

๑.๓ เมื่อมีการเปลี่ยนแปลงโครงการวิจัย (Amendment) ผู้วิจัยต้องส่งรายงานแก้ไขโครงการวิจัย ต่อคณะกรรมการฯ และต้องได้รับการอนุมัติก่อน จึงจะสามารถดำเนินการวิจัยได้ (เว้นแต่การเปลี่ยนแปลงดังกล่าวมีความจำเป็นเร่งด่วนเพื่อความปลอดภัยของอาสาสมัคร) โดยต้องระบุให้ชัดเจนว่า มีการเปลี่ยนแปลงอะไร อย่างไร พร้อมเหตุผลที่ต้องเปลี่ยนแปลง

๒. เมื่อมีเหตุการณ์ไม่พึงประสงค์เกิดขึ้นในโครงการวิจัย ขอให้ผู้วิจัยรายงานต่อคณะกรรมการฯ และรายงานเภสัชกรตามระบบ ADR ของโรงพยาบาลเชียงรายฯ

๓. เอกสารรับรองโครงการวิจัย มีรอบการอนุญาตโครงการ ๑ ปี

๓.๑ หากการวิจัยไม่สามารถดำเนินการเสร็จสิ้นภายในกำหนด ผู้วิจัยต้องส่งรายงานความก้าวหน้าขอให้ผู้วิจัยต่อใบรับรองภาย ก่อนใบรับรองหมดอายุ ๓๐ วัน

๓.๒ กรณีการดำเนินการวิจัยเสร็จสิ้นสมบูรณ์ขอให้รายงานการนำเสนอผลงานวิจัย และมอบรายงานผลการวิจัยให้โรงพยาบาลฯ จำนวน ๑ ฉบับ

๓.๓ เมื่อโครงการวิจัยยุติลง รวมถึงอาจจะไม่สามารถดำเนินการวิจัยต่อไปได้ ขอให้แจ้งปิดโครงการพร้อมทั้งแจ้งสาเหตุของการยุติโครงการวิจัยให้ทราบด้วย

๓.๔ กรณีโครงการวิจัยที่ขาดการต่ออายุการรับรอง และยังไม่ได้ใบรับรองฉบับใหม่ ระหว่างการขาดช่วงของการรับรอง ผู้วิจัยไม่สามารถคัดอาสาสมัครใหม่เข้ามาในการวิจัย และให้หยุดดำเนินการวิจัยแต่สามารถติดตามอาสาสมัครได้ ทั้งนี้หากคณะกรรมการฯ พิจารณาเห็นว่าการดำเนินการวิจัยมีความจำเป็นเพื่อประโยชน์ของอาสาสมัครที่คงอยู่ในการวิจัย หรือการหยุดการวิจัยจะเพิ่มความเสี่ยง ต่ออาสาสมัคร ในกรณีนี้ผู้วิจัยจึงจะสามารถเก็บข้อมูลของอาสาสมัครต่อไป พร้อมให้ผู้วิจัยระบุเหตุผลการดำเนินการของการขาดการต่ออายุการรับรองโครงการวิจัย

๓.๕ กรณีผู้วิจัยไม่ปฏิบัติโครงการวิจัยขาดการต่ออายุโครงการเกิดระยะเวลา เกิน ๑ ปี เลขานุการฯ นำเสนอในที่ประชุมแจ้งต่อคณะกรรมการฯ พิจารณาปิดโครงการ

หมายเหตุ : สามารถศึกษาข้อปฏิบัติตามมาตรฐานการปฏิบัติงานด้านจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์(SOP)ได้ ที่http://49.231.15.21/deptw13/?dept=herc

ภาคผนวก ช
เอกสารพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

	คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย	เอกสารชี้แจงข้อมูลคำอธิบายสำหรับ ผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย	AF 06-05/6.1 หน้า 1/3

ชื่อโครงการวิจัย ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

ผู้วิจัยหลัก

ชื่อ	นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส
ที่อยู่ที่ทำงานของผู้วิจัย	หอผู้ป่วยอายุรกรรมเด็ก ตึก ส.ก. ชั้น 15 เสาวภา 1873 โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย แขวงปทุมวัน เขตปทุมวัน กรุงเทพมหานคร 10330
ที่อยู่สถานศึกษาของผู้วิจัย	สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย เลขที่ 1873 ถนนพระราม 4 แขวงปทุมวัน เขตปทุมวัน กรุงเทพมหานคร 10330
หมายเลขโทรศัพท์ที่ทำงาน	02-256-4955
หมายเลขโทรศัพท์ติดต่อ 24 ชั่วโมงของผู้วิจัย	090-993-1621
E-mail address	6344203@stin.ac.th
สำนักงานบัณฑิตศึกษา	สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย เลขที่ 1873 ถนนพระราม 4 แขวงปทุมวัน เขตปทุมวัน กรุงเทพมหานคร 10330 หมายเลขโทรศัพท์ 02-2564092-99 ต่อ 1149

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์

(อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก)

ชื่อ	ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. นันทกา สวัสดิพานิช
ที่อยู่ที่ทำงาน	สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทยสถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย เลขที่ 1873 ถนนพระราม 4 แขวงปทุมวัน เขตปทุมวัน กรุงเทพมหานคร 10330
หมายเลขโทรศัพท์ที่ทำงาน	02-256-4092-7 ต่อ 2114
หมายเลขโทรศัพท์ติดต่อ 24 ชั่วโมง	-

(อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม)

ชื่อ	รองศาสตราจารย์แพทย์หญิง จิตลัดดา ตีโรจนวงศ์
ที่อยู่ที่ทำงาน	ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
หมายเลขโทรศัพท์ที่ทำงาน	-
หมายเลขโทรศัพท์ติดต่อ 24 ชั่วโมง	-

เรียน ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยทุกท่าน

ท่านได้รับเชิญให้เข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้เนื่องจากท่านเป็นผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจลัมเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ที่ให้การดูแลเด็กอายุ 3 เดือน – 15 ปี ก่อนที่ท่านจะตัดสินใจเข้าร่วมในการศึกษาวิจัยดังกล่าว ขอให้ท่านอ่านเอกสารฉบับนี้อย่างถี่ถ้วน เพื่อให้ท่านได้ทราบถึงเหตุผลและรายละเอียดของการศึกษาวิจัยในครั้งนี้ หากท่านมีข้อสงสัยใด ๆ เพิ่มเติม กรุณาซักถามจากทีมงานของผู้ทำวิจัย หรือผู้ร่วมทำวิจัยซึ่งจะเป็นผู้สามารถตอบคำถามและให้ความกระจ่างแก่ท่านได้

คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย
คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
หมายเลขโครงการ 010465
วันที่รับรอง : 25 มี.ค. 2565

	คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย	เอกสารชี้แจงข้อมูลคำอธิบายสำหรับ ผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย	AF 06-05/6.1 หน้า 2/3

ท่านสามารถขอคำแนะนำในการเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้จากครอบครัว เพื่อน หรือแพทย์ประจำตัวของท่านได้ ท่านมีเวลาอย่างเพียงพอในการตัดสินใจโดยอิสระ ถ้าท่านตัดสินใจแล้วว่าจะเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ ขอให้ท่านลงนามในเอกสารแสดงความยินยอมของโครงการวิจัยนี้

เหตุผลความเป็นมา

ภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็กส่งผลให้เด็กจำเป็นต้องได้รับการรักษาที่ยาวนานและต่อเนื่อง ด้วยความก้าวหน้าของเทคโนโลยีทางการแพทย์จึงสามารถดูแลรักษาเด็กให้มีชีวิตที่ยืนยาวขึ้นจนเด็กมีอาการคงที่สามารถกลับบ้านได้ แต่เด็กจำเป็นต้องมีท่อหลอดคอที่บ้าน และบางรายอาจต้องใช้ออกซิเจน หรือเครื่องช่วยหายใจที่บ้านร่วมด้วย เด็กจึงต้องมีผู้ดูแลเพื่อให้การดูแลเด็กที่บ้าน ซึ่งการดูแลเด็กกลุ่มนี้ที่บ้านเป็นการดูแลที่เฉพาะเจาะจงและมีความยากลำบาก ผู้ดูแลต้องให้การดูแลเกี่ยวกับการดูแลทั่วไป เช่น การทำความสะอาดร่างกาย การให้อาหาร และการให้ออกซิเจนชนิดต่างๆ เป็นต้น การดูแลท่อหลอดคอ และการดูแลเมื่อเกิดภาวะฉุกเฉิน ส่งผลให้ปริมาณและรูปแบบของกิจกรรมในการดูแลมีมาก และยังใช้ระยะเวลาในการดูแลเด็กตลอดทั้งวันอีกด้วย ซึ่งกิจกรรมการดูแลที่กล่าวข้างต้นเป็นการให้การดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลของผู้ดูแลและเด็ก ทั้งนี้หากความต้องการการดูแลดังกล่าวไม่พอดีกับแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือที่ผู้ดูแลมีอยู่จะทำให้ผู้ดูแลรู้สึกถึงภาระการดูแลได้ ทั้งนี้ยังพบว่ามีหลายปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาระการดูแลของผู้ดูแลอีกด้วย

จากการศึกษาค้นคว้าที่ผ่านมาร่วมกับการให้การบริการแก่ผู้ดูแลและเด็กกลุ่มนี้ในการเตรียมความพร้อมก่อนการจำหน่ายกลับบ้านยังไม่มีข้อมูลที่สะท้อนถึงภาระการดูแลของผู้ดูแลและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาภาระการดูแลและปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน โดยคัดเลือกปัจจัย ได้แก่ สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียด มาเป็นปัจจัยในการศึกษาครั้งนี้ ผลการศึกษาที่ได้สามารถนำไปเป็นข้อมูลพื้นฐานในการพัฒนาแนวทางการให้การพยาบาลและแนวทางการเตรียมจำหน่ายผู้ดูแลและเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านให้มีประสิทธิภาพต่อไป

วัตถุประสงค์ของการศึกษา

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลและความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน โดยมีจำนวนผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัยเป็นผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ที่มารับบริการที่ แผนกผู้ป่วยนอกและผู้ป่วยใน แผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย จำนวน 85 ราย

วิธีการที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย

ภายหลังจากท่านให้ความยินยอมที่จะเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ ผู้วิจัยจะขอเก็บข้อมูลโดยใช้แบบสอบถามทั้งหมด 5 ส่วน ประกอบด้วย แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลและเด็ก แบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแล แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแล แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ใช้เวลาในการสัมภาษณ์ทั้งหมดประมาณ 30 – 45 นาที

ความเสี่ยงที่อาจได้รับ

การวิจัยครั้งนี้อาจทำให้ท่านเกิดความรู้สึกเสียเวลาในการตอบแบบสอบถาม ท่านสามารถหยุดพักระหว่างตอบแบบสอบถามได้ทุกเมื่อ

ประโยชน์ที่อาจได้รับ

จากการเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ท่านจะไม่ได้รับประโยชน์ใดๆ จากการเข้าร่วมในการวิจัยโดยตรง แต่ผลการศึกษาที่ได้จะเป็นแนวทางในการส่งเสริมสมรรถนะของตนเองในการดูแล ให้การสนับสนุนทางสังคมโดยสมาชิกในครอบครัว และบุคลากรทางการแพทย์ นอกจากนี้ผลการศึกษาที่ได้จะช่วยในการส่งเสริมการเผชิญความเครียดของท่าน เพื่อช่วยลดภาระการดูแล ทำให้ท่านสามารถให้การดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้อย่างมีประสิทธิภาพต่อไป

ค่าตอบแทนสำหรับผู้เข้าร่วมวิจัย

ท่านจะไม่ได้รับเงินค่าตอบแทนจากการเข้าร่วมในการวิจัย แต่ท่านจะได้รับของที่ระลึกเพื่อเป็นการขอบคุณที่ท่านสละเวลาในการเข้าร่วมโครงการวิจัย

คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย
คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
หมายเลขโครงการ 010465
25 มี.ค. 2565

การเข้าร่วมและการสิ้นสุดการเข้าร่วมโครงการวิจัย

การเข้าร่วมในโครงการวิจัยครั้งนี้เป็นไปโดยความสมัครใจ หากท่านไม่สมัครใจจะเข้าร่วมการศึกษาแล้ว ท่านสามารถถอนตัวได้ตลอดเวลา การขอถอนตัวออกจากโครงการวิจัยจะไม่มีผลต่อการดูแลรักษาบุตรหลานของท่านแต่อย่างใด

การปกป้องรักษาข้อมูลความลับของอาสาสมัคร

ข้อมูลการวิจัยจะถูกเก็บในตู้เก็บเอกสารที่มีกุญแจล็อกมีเพียงผู้วิจัยและอาจารย์ที่ปรึกษาเท่านั้นที่สามารถเข้าถึงข้อมูลได้ การนำเสนอผลการวิจัยจะนำเสนอข้อมูลในภาพรวม ไม่มีการเปิดเผยหรือระบุตัวตนของกลุ่มตัวอย่าง เอกสารทั้งหมดจะถูกทำลายภายหลังผลงานวิจัยได้รับการตีพิมพ์เผยแพร่แล้ว

การยกเลิกการให้ความยินยอม

หากท่านต้องการยกเลิกการให้ความยินยอมดังกล่าว ท่านสามารถแจ้งขอยกเลิกการให้คำยินยอมกับผู้วิจัยได้โดยตรง ทั้งนี้หากท่านขอยกเลิกการให้คำยินยอมหลังจากที่ท่านได้เข้าร่วมโครงการวิจัยแล้ว ข้อมูลส่วนตัวของท่านจะไม่ถูกบันทึกเพิ่มเติม

สิทธิ์ของผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย

ในฐานะที่ท่านเป็นผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย ท่านจะมีสิทธิ์ดังต่อไปนี้

1. ท่านจะได้รับทราบถึงลักษณะและวัตถุประสงค์ของการวิจัยในครั้งนี้
2. ท่านจะได้รับการอธิบายเกี่ยวกับระเบียบวิธีการของการวิจัยทางการแพทย์รวมถึงรายละเอียดของแบบสอบถามทั้ง 5 ชุดที่ใช้เป็นเครื่องมือในการวิจัยครั้งนี้
3. ท่านจะได้รับการอธิบายถึงความเสี่ยงและความไม่สบายที่จะได้รับจากการวิจัย
4. ท่านจะได้รับการอธิบายถึงประโยชน์ที่ท่านอาจจะได้รับจากการวิจัย
5. ท่านจะได้รับการชี้แจงถึงความเสี่ยงที่ท่านอาจได้รับ
6. ท่านจะมีโอกาสได้ซักถามเกี่ยวกับงานวิจัยหรือขั้นตอนที่เกี่ยวข้องกับงานวิจัย
7. ท่านจะได้รับทราบว่าการยินยอมเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ ท่านสามารถขอถอนตัวจากโครงการเมื่อไรก็ได้ โดยผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัยสามารถขอถอนตัวจากโครงการโดยไม่ได้รับผลกระทบใด ๆ ทั้งสิ้น
8. ท่านจะได้รับเอกสารข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัยและสำเนาเอกสารใบยินยอมที่มีทั้งลายเซ็นและวันที่
9. ท่านมีสิทธิ์ในการตัดสินใจว่าจะเข้าร่วมในโครงการวิจัยหรือไม่ก็ได้ โดยปราศจากการใช้อิทธิพลบังคับข่มขู่ หรือการหลอกลวง

หากท่านไม่ได้รับการชดเชยอันควรต่อการบาดเจ็บหรือเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นโดยตรงจากการวิจัย หรือท่านไม่ได้รับการปฏิบัติตามที่ปรากฏในเอกสารข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมในการวิจัย ท่านสามารถร้องเรียนได้ที่ สำนักงานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ตึกอาบันทมหิดลชั้น 3 โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ถนนพระราม 4 ปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330 โทรศัพท์ 0-2256-4493 ในเวลาราชการ หรือ e-mail : medchulairb@chula.ac.th

การลงนามในเอกสารให้ความยินยอม ไม่ได้หมายความว่าท่านได้สละสิทธิ์ทางกฎหมายตามปกติที่ท่านพึงมี

ขอขอบคุณในการให้ความร่วมมือของท่านมา ณ ที่นี้

.....

คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย
คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
เลขที่โครงการ 010.165
วันที่รับรอง : 25 มี.ค. 2565

	คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย	เอกสารแสดงความยินยอมเข้าร่วม โครงการสำหรับอาสาสมัคร	AF 06-07/6.1 หน้า 1/2

การวิจัยเรื่อง ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

วันให้คำยินยอม วันที่.....เดือน.....พ.ศ.....

ข้าพเจ้า นาย/นาง/นางสาว .....

ที่.....

ได้อ่านรายละเอียดจากเอกสารข้อมูลสำหรับผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยที่แนบมาฉบับวันที่.....และข้าพเจ้ายินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัยโดยสมัครใจ

ข้าพเจ้าได้รับสำเนาเอกสารแสดงความยินยอมเข้าร่วมในโครงการวิจัยที่ข้าพเจ้าได้ลงนาม และวันที่ พร้อมด้วยเอกสารข้อมูลสำหรับผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย ทั้งนี้ก่อนที่จะลงนามในใบยินยอมให้ทำการวิจัยนี้ ข้าพเจ้าได้รับการอธิบายจากผู้วิจัยถึงวัตถุประสงค์ของการวิจัย ระยะเวลาของการทำวิจัย วิธีการวิจัย อันตราย หรืออาการที่อาจเกิดขึ้น จากการวิจัย รวมทั้งประโยชน์ที่จะเกิดขึ้นจากการวิจัย และแนวทางรักษาโดยวิธีอื่นอย่างละเอียด ข้าพเจ้ามีเวลาและโอกาสเพียงพอในการซักถามข้อสงสัยจนมีความเข้าใจอย่างดีแล้ว โดยผู้วิจัยได้ตอบคำถามต่างๆ ด้วยความเต็มใจไม่ปิดบังซ่อนเร้นจนข้าพเจ้าพอใจ

ข้าพเจ้ารับทราบจากผู้วิจัยว่าในระหว่างตอบแบบสอบถาม หากข้าพเจ้ารู้สึกเหนื่อยล้าจากการตอบแบบสอบถาม ข้าพเจ้าสามารถหยุดพักระหว่างการทำแบบสอบถามได้ทุกเมื่อ

ข้าพเจ้ามีสิทธิที่จะบอกเลิกเข้าร่วมในโครงการวิจัยเมื่อใดก็ได้ โดยไม่จำเป็นต้องแจ้งเหตุผล และการบอกเลิกการเข้าร่วมการวิจัยนี้ จะไม่มีผลต่อการรักษาโรคหรือสิทธิอื่น ๆ ที่บุตรของข้าพเจ้าจะพึงได้รับต่อไป

ผู้วิจัยรับรองว่าจะเก็บข้อมูลส่วนตัวของข้าพเจ้าและบุตรเป็นความลับ และจะเปิดเผยได้เฉพาะเมื่อได้รับการยินยอมจากข้าพเจ้าเท่านั้น บุคคลอื่นในนามของ คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน ได้รับอนุญาตให้เข้ามาตรวจและประมวลข้อมูลของข้าพเจ้าและบุตรหลาน ทั้งนี้จะต้องกระทำไปเพื่อวัตถุประสงค์เพื่อตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลเท่านั้น โดยการตกลงที่จะเข้าร่วมการศึกษานี้ข้าพเจ้าได้ให้คำยินยอมที่จะให้มีการตรวจสอบข้อมูลประวัติทางการแพทย์ของบุตรของข้าพเจ้าได้

ผู้วิจัยรับรองว่าจะไม่มีการเก็บข้อมูลใดๆ เพิ่มเติม หลังจากที่ข้าพเจ้าขอยกเลิกการเข้าร่วมโครงการวิจัยและต้องการให้ทำลายเอกสารและ/หรือ ตัวอย่างที่ใช้ตรวจสอบทั้งหมดที่สามารถสืบค้นถึงตัวข้าพเจ้าได้

ข้าพเจ้าเข้าใจว่า ข้าพเจ้ามีสิทธิ์ที่จะตรวจสอบหรือแก้ไขข้อมูลส่วนตัวของข้าพเจ้าและสามารถยกเลิกการให้สิทธิ์ในการใช้ข้อมูลส่วนตัวของข้าพเจ้าได้ โดยต้องแจ้งให้ผู้วิจัยรับทราบ

ข้าพเจ้าได้ตระหนักว่าข้อมูลในการวิจัยรวมถึงข้อมูลทางการแพทย์ของบุตรของข้าพเจ้าที่ไม่มีการเปิดเผยชื่อ จะผ่านกระบวนการต่าง ๆ เช่น การเก็บข้อมูล การบันทึกข้อมูลในแบบบันทึกและในคอมพิวเตอร์ การตรวจสอบ การวิเคราะห์ และการรายงานข้อมูลเพื่อวัตถุประสงค์ทางวิชาการ รวมทั้งการใช้ข้อมูลทางการแพทย์ในอนาคตหรือการวิจัยทางด้านเภสัชภัณฑ์เท่านั้น

ข้าพเจ้าได้อ่านข้อความข้างต้นและมีความเข้าใจดีทุกประการแล้ว ยินดีเข้าร่วมในการวิจัยด้วยความเต็มใจ จึงได้ลงนามในเอกสารแสดงความยินยอมนี้

.....ลงนามผู้ให้ความยินยอม

(.....) ชื่อผู้ยินยอมตัวบรรจง

วันที่ .....เดือน.....พ.ศ.....

คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย
คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
หมายเลขโครงการ 0104/65
วันที่รับรอง : 25 มี.ค. 2565

	คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย	เอกสารแสดงความยินยอมเข้าร่วม โครงการสำหรับอาสาสมัคร	AF 06-07/6.1 หน้า 2/2

ข้าพเจ้าได้อธิบายถึงวัตถุประสงค์ของการวิจัย วิธีการวิจัย อันตราย หรืออาการไม่พึงประสงค์หรือความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นจากการวิจัย ประโยชน์ที่จะเกิดขึ้นจากการวิจัยอย่างละเอียด ให้ผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัยตามนามข้างต้นได้ทราบและมีความเข้าใจดีแล้ว พร้อมลงนามลงในเอกสารแสดงความยินยอมด้วยความเต็มใจ

.....ลงนามผู้ทำวิจัย
(.....) ชื่อผู้ทำวิจัย ตัวบรรจง
วันที่ .....เดือน.....พ.ศ.....

.....ลงนามพยาน
(.....) ชื่อพยาน ตัวบรรจง
วันที่ .....เดือน.....พ.ศ.....

คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย
คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
หมายเลขโครงการ 010465
วันที่รับรอง : 25 มี.ค. 2565

เอกสารประกอบการขอความยินยอมโดยบอกกล่าว

เอกสารประกอบการขอความยินยอม ประกอบด้วย 2 ส่วน

ส่วนที่ 1 เป็นเอกสารแจ้งข้อมูลสำหรับผู้เข้าร่วมการศึกษาวิจัย

ส่วนที่ 2 เป็นหนังสือแสดงความยินยอมการเข้าร่วมการศึกษาวิจัย สำหรับผู้เข้าร่วมการศึกษาวิจัยลงนามและลงวันที่

ส่วนที่ 1

เอกสารข้อมูลและขอความยินยอมสำหรับผู้เข้าร่วมการศึกษาวิจัย

สำหรับผู้ใหญ่ (อายุ 18 ปี บริบูรณ์ ขึ้นไป)

ชื่อโครงการศึกษาวิจัย : ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน

หมายเลขโครงการศึกษาวิจัย : .....

ผู้ให้ทุนสนับสนุนการวิจัย : ทุนส่วนตัว

ผู้วิจัยหลักและสังกัด :

ชื่อ	นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส
ที่อยู่ที่ทำงานของผู้วิจัย	หอผู้ป่วยอายุรกรรมเด็ก ตึก ส.ก. ชั้น 15 เสาวภา 1873 โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย แขวงปทุมวัน เขตปทุมวัน กรุงเทพมหานคร 10330
ที่อยู่สถานศึกษาของผู้วิจัย	สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย เลขที่ 1873 ถนนพระราม 4 แขวงปทุมวัน เขตปทุมวัน กรุงเทพมหานคร 10330
หมายเลขโทรศัพท์ที่ทำงาน	02-256-4955
หมายเลขโทรศัพท์ติดต่อ 24 ชั่วโมงของผู้วิจัย	090-993-1621
E-mail address	6344203@stin.ac.th
สำนักงานบัณฑิตศึกษา	สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย เลขที่ 1873 ถนนพระราม 4 แขวงปทุมวัน เขตปทุมวัน กรุงเทพมหานคร 10330 หมายเลขโทรศัพท์ 02-2564092-99 ต่อ 1149

<u>อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์</u>

ชื่อ	ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. นันทกา สวัสดิพานิช
ที่อยู่ที่ทำงาน	สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก สถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทยสถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย เลขที่ 1873 ถนนพระราม 4 แขวงปทุมวัน เขตปทุมวัน กรุงเทพมหานคร 10330
หมายเลขโทรศัพท์ที่ทำงาน	02-256-4092-7 ต่อ 2114
หมายเลขโทรศัพท์ติดต่อ 24 ชั่วโมง	-

บทนำ

ท่านได้รับการเชื้อเชิญให้เข้าร่วมการศึกษาวิจัยนี้ เนื่องจากท่านเป็นผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ที่ให้การดูแลเด็กอายุ 3 เดือน – 15 ปี ก่อนที่ท่านจะตัดสินใจเข้าร่วมการศึกษาวิจัยนี้ ท่านจะได้มีโอกาสและเวลาอ่านข้อมูลข้างล่างก่อนอย่างรอบคอบ และผู้วิจัยจะได้อธิบายให้ท่านเข้าใจ ข้อมูลเหล่านี้มีความสำคัญยิ่ง เพราะจะบอกให้ท่านทราบว่าจะมีอะไรเกิดขึ้นกับท่านหากเข้าร่วมการศึกษาวิจัย และสิ่งใดบ้างที่ท่านต้องปฏิบัติ รวมถึงสิทธิต่าง ๆ ของท่าน หากท่านยังไม่เข้าใจในเรื่องใด โปรดถามผู้วิจัย ซึ่งจะตอบและอธิบายต่อท่านจนกระจ่าง

โปรดระลึกเสมอว่าท่านมีอิสระในการตัดสินใจว่าจะเข้าร่วมหรือไม่เข้าร่วมการศึกษาวิจัยนี้ ท่านอาจขอผู้วิจัยกลับไปคิด หรือนำไปปรึกษาครอบครัว ญาติ หรือผู้ใกล้ชิดกับท่านเพื่อประกอบการตัดสินใจ และไม่ว่าท่านจะตัดสินใจอย่างไรก็จะไม่ส่งผลเสียต่อสิทธิในการรับการดูแลรักษาหรือประโยชน์ใด ๆ ที่ท่านพึงได้รับ หรือหลังจากให้ความยินยอมแล้วท่านก็ยังสามารถถอนความยินยอมได้ทุกเมื่อโดยไม่ต้องบอกเหตุผล

เมื่อท่านตัดสินใจยินยอมเข้าร่วมการศึกษาวิจัย ท่านจะได้รับเอกสารข้อมูลฉบับนี้และสำเนาใบยินยอมที่ท่านเซ็นชื่อและลงวันที่ด้วยตนเองไปเก็บไว้ 1 ฉบับ

การศึกษาวิจัยนี้เกี่ยวกับเรื่องอะไร

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาเกี่ยวกับภาระการดูแลของผู้ดูแล และปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ซึ่งมีที่มาและความสำคัญดังนี้

ภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังในเด็กส่งผลให้เด็กจำเป็นต้องได้รับการรักษาที่ยาวนานและต่อเนื่อง ด้วยความก้าวหน้าของเทคโนโลยีทางการแพทย์จึงสามารถดูแลรักษาเด็กให้มีชีวิตที่ยืนยาวขึ้นจนเด็กมีอาการคงที่สามารถกลับบ้านได้ แต่เด็กจำเป็นต้องมีท่อหลอดคอที่บ้าน และบางรายอาจต้องใช้ออกซิเจน หรือเครื่องช่วยหายใจที่บ้านร่วมด้วย เด็กจึงต้องมีผู้ดูแลเพื่อให้การดูแลเด็กที่บ้าน ซึ่งการดูแลเด็กกลุ่มนี้ที่บ้านเป็นการดู แลที่เฉพาะเจาะจงและมีความยากลำบาก ผู้ดูแลต้องให้การดูแลเกี่ยวกับการดูแลทั่วไป เช่น การทำความสะอาดร่างกาย การให้อาหาร และการให้ออกซิเจนชนิดต่างๆ เป็นต้น การดูแลท่อหลอดคอ และการดูแลเมื่อเกิดภาวะฉุกเฉิน ส่งผลให้ปริมาณและรูปแบบของกิจกรรมในการดูแลมีมาก และยังใช้ระยะเวลาในการดูแลเด็กตลอดทั้งวันอีกด้วย ซึ่งกิจกรรมการดูแลที่กล่าวข้างต้นเป็นการให้การดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลของผู้ดูแลและเด็ก ทั้งนี้หากความต้องการการดูแลดังกล่าวไม่พอดีกับแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือที่ผู้ดูแลมีอยู่จะทำให้ผู้ดูแลรู้สึกถึงภาระการดูแลได้ ทั้งนี้ยังพบว่ามีหลายปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาระการดูแลของผู้ดูแลอีกด้วย

จากการศึกษาค้นคว้าที่ผ่านมาร่วมกับการให้การบริการแก่ผู้ดูแลและเด็กกลุ่มนี้ในการเตรียมความพร้อมก่อนการจำหน่ายกลับบ้านยังไม่มีข้อมูลที่สะท้อนถึงภาระการดูแลของผู้ดูแลและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาภาระการดูแลและปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน โดยคัดเลือกปัจจัย ได้แก่ สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียด มาเป็นปัจจัยในการศึกษาครั้งนี้ ผลการศึกษาที่ได้สามารถนำไปเป็นข้อมูลพื้นฐานใน

การพัฒนาแนวทางการให้การพยาบาลและแนวทางการเตรียมจำหน่ายผู้ดูแลและเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านให้มีประสิทธิภาพต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัยครั้งนี้ คือ การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาภาระการดูแลของผู้ดูแลและความสัมพันธ์ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน โดยมีจำนวนผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัยเป็นผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ที่มารับบริการที่ แผนกผู้ป่วยนอกโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ ตั้งแต่ เดือนตุลาคม พ.ศ. 2565 ถึง เดือน มีนาคม พ.ศ. 2566

มีใครบ้างที่เข้าร่วมการศึกษาวิจัย

การวิจัยนี้ทำในผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ที่มารับบริการที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย และ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ จังหวัดเชียงราย ทั้งหญิงและชาย จำนวน 85 ราย

จะเกิดอะไรขึ้นกับท่านหากท่านเข้าร่วมการศึกษาวิจัยนี้

หลังจากท่านเซ็นลงนามและลงวันที่ในหนังสือแสดงความยินยอมแล้ว ผู้วิจัยจะขอเก็บข้อมูลโดยแบ่งเป็น 2 กรณี คือ เข้าพบผู้ดูแลโดยตรงพร้อมกับพยาบาลผู้ประสานงาน ที่แผนกผู้ป่วยนอกกุมารเวชกรรมโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ และกรณีที่ผู้แลไม่ได้พาเด็กมาตรวจตามนัด หรือกรณีรองรับสถานการณ์โควิด 19 ที่ผู้ดูแลไม่สามารถมาตรวจตามนัดได้ ผู้วิจัยและผู้ประสานงานจะประชาสัมพันธ์และเข้าพบผู้ดูแลทางโทรศัพท์ ในการเก็บข้อมูลใช้แบบสอบถามทั้งหมด 5 ส่วน ประกอบด้วย แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแลและเด็ก แบบสอบถามภาระการดูแลของผู้ดูแล แบบสอบถามสมรรถนะของตนเองในการดูแล แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ใช้เวลาในการสัมภาษณ์ทั้งกรณีพบผู้ดูแลโดยตรง และกรณีพบทางโทรศัพท์ ทั้งหมดประมาณ 30 – 45 นาที

ท่านจะต้องปฏิบัติตัวอย่างไร

เพื่อให้การศึกษาวิจัยนี้ได้ข้อมูลที่เชื่อถือได้ เราจึงใคร่ขอให้ท่านช่วยปฏิบัติดังนี้

- มาเข้ารับการตรวจนัด และขั้นตอนต่าง ๆ ของการศึกษาวิจัย ทั้งนี้ผู้วิจัยหรือพยาบาลผู้ประสานงานจะประสานงานกับท่านเพื่อให้บรรลุตามแผนงาน
- หากท่านป่วยด้วยเหตุใด ๆ จนต้องเข้ารับการรักษาในคลินิกหรือโรงพยาบาล โปรดแจ้งหรือให้คนใกล้ชิดแจ้งผู้วิจัยโดยเร็วที่สุดเท่าที่จะทำได้

ตัวอย่างสิ่งส่งตรวจของท่าน

การศึกษาครั้งนี้เป็นการตอบแบบสอบถามทางโทรศัพท์ โดยบันทึกข้อมูลลงในแบบสอบถามที่เป็นกระดาษ ทั้งนี้จะไม่มีการเปิดเผยข้อมูลส่วนบุคคลของท่านและเด็ก ข้อมูลการวิจัยจะถูกเก็บในตู้เก็บเอกสารที่มีกุญแจล็อกมีเพียงผู้วิจัยและอาจารย์ที่ปรึกษาเท่านั้นที่สามารถเข้าถึงข้อมูลได้ การนำเสนอผลการวิจัยจะนำเสนอข้อมูลในภาพรวม ไม่มีการเปิดเผยหรือระบุตัวตนของกลุ่มตัวอย่าง เอกสารทั้งหมดจะถูกทำลายภายหลังผลงานวิจัยได้รับการตีพิมพ์เผยแพร่แล้ว

ท่านจะอยู่ร่วมการศึกษาวิจัยนานเท่าใด

ท่านจะอยู่ในการศึกษาวิจัยโดยนับตั้งแต่ท่านเซ็นยินยอมเข้าร่วมการศึกษาวิจัยจนสิ้นสุด ใช้เวลาประมาณ 30 – 45 นาที

ความเสี่ยงหรือความไม่สะดวกสบายจากการเข้าร่วมการศึกษาวิจัยนี้

ท่านแทบไม่มีความเสี่ยงจากการเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ แต่ท่านจะเสียเวลาตอบคำถามผู้วิจัย ซึ่งคาดว่าจะใช้เวลา 30 – 45 นาที บางคำถามอาจทำให้ท่านสะเทือนใจบ้าง ท่านสามารถไม่ตอบ หรือขอหยุดการให้สัมภาษณ์จนกว่าจะพร้อมให้สัมภาษณ์ต่อ

ท่านจะได้ประโยชน์อะไรจากการเข้าร่วมการศึกษาวิจัยนี้

จากการเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ท่านจะไม่ได้รับประโยชน์ใดๆ จากการเข้าร่วมในการวิจัยโดยตรง แต่ผลการศึกษาที่ได้จะเป็นแนวทางในการส่งเสริมสมรรถนะของตนเองในการดูแล ให้การสนับสนุนทางสังคมโดยสมาชิกในครอบครัว และบุคลากรทางการแพทย์ นอกจากนี้ผลการศึกษาที่ได้จะช่วยในการส่งเสริมการเผชิญความเครียดของท่าน เพื่อช่วยลดภาระการดูแล ทำให้ท่านสามารถให้การดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจลัมเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านได้อย่างมีประสิทธิภาพต่อไป

ทางเลือกอื่นสำหรับท่าน

หากท่านไม่ยินดีเข้าร่วมการศึกษาวิจัย ท่านยังคงได้รับการดูแลรักษาบุตรของท่านตามมาตรฐานเวชปฏิบัติของโรงพยาบาล

ค่าใช้จ่ายในการเข้าร่วมวิจัยที่ท่านต้องรับผิดชอบเอง

- ไม่มีค่าใช้จ่ายในการเข้าร่วมการศึกษาวิจัย เนื่องจากเป็นการศึกษาด้วยวิธีการตอบแบบสอบถามทางโทรศัพท์
- ท่านต้องเสียค่าใช้จ่ายในส่วนของการตรวจรักษาตามปกติ ตามสิทธิการรักษาของท่าน แต่ท่านจะไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในส่วนที่เป็นค่าใช้จ่ายเพิ่มเติมจากการเข้าร่วมการศึกษาวิจัย

ท่านจะได้รับค่าตอบแทนจากการเข้าร่วมการศึกษาวิจัยหรือไม่

ท่านจะไม่ได้รับค่าตอบแทนใด ๆ จากการเข้าร่วมการศึกษาวิจัยนี้ แต่ผู้วิจัยมีของสมนาคุณมอบให้ท่านเป็นสเปรย์แอลกอฮอล์ มูลค่า 20 บาท

การปกป้องรักษาข้อมูลไว้เป็นความลับ

ข้อมูลส่วนตัว (หมายถึง ชื่อ นามสกุล ที่อยู่ และบรรดาหมายเลขที่ระบุตัวท่านได้) รวมถึงข้อมูลสุขภาพของท่านที่ได้จากบันทึกทางการแพทย์ และข้อมูลที่ได้จากการศึกษาวิจัยจะถูกเก็บรวบรวมไว้ในรูปเอกสารหรืออิเล็กทรอนิกส์ หรือทั้งสองอย่าง ข้อมูลดังกล่าวจะเก็บไว้เป็นความลับจากผู้ไม่มีสิทธิ์ที่จะรู้ มีเพียงผู้วิจัยและอาจารย์ที่ปรึกษาเท่านั้นที่เข้าถึงได้ เอกสารจะเก็บไว้ในตู้เก็บเอกสารที่เฉพาะผู้วิจัยและอาจารย์ที่ปรึกษาเท่านั้นที่มีกุญแจเปิด การเก็บข้อมูลอิเล็กทรอนิกส์ในคอมพิวเตอร์มีเฉพาะผู้วิจัยและอาจารย์ที่ปรึกษาเท่านั้นที่มีรหัสผ่านเพื่อเปิดข้อมูล อย่างไรก็ตาม นอกจากผู้วิจัยและอาจารย์ที่ปรึกษาแล้ว นอกจากนี้อาจมีผู้เกี่ยวข้องที่มีอำนาจหน้าที่ตามระเบียบข้อบังคับเข้าดูได้หากจำเป็น ได้แก่ คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย

นอกจากมาตรการรักษาความลับข้างต้นแล้ว เรายังจัดเก็บข้อมูลแยกเป็นสองส่วนซึ่งเชื่อมโยงด้วยรหัส ส่วนหนึ่งเป็นบันทึกข้อมูลของท่านที่ได้จากการศึกษาวิจัย ส่วนหนึ่งเป็นบันทึกชื่อ สกุล หมายเลขโรงพยาบาล และบรรดาหมายเลขอื่น ๆ ที่ระบุตัวท่านได้โดยตรง

จะเก็บรักษาข้อมูลไปนานเท่าใด

ข้อมูลของท่านจะเก็บรักษาไว้ที่ ผู้วิจัยและอาจารย์ที่ปรึกษา และจะถูกทำลาย หลังการศึกษาวิจัยเสร็จสิ้นสมบูรณ์และผลงานวิจัยได้รับการตีพิมพ์ในวารสารไปแล้ว 1 ปี การเก็บรักษาไว้ระยะเวลาดังกล่าวจำเป็นในกรณีต้องการยืนยันความถูกต้องของข้อมูลในภายหลังหรือจำเป็นต้องวิเคราะห์ซ้ำยืนยันความถูกต้องของผลการศึกษาวิจัย

จะนำข้อมูลของท่านไปใช้อย่างไรและแบ่งปันให้ใครบ้าง

ข้อมูลที่ได้จากการวิจัยจะนำไปสรุปผลและรายงานทางวิชาการ โดยจะไม่มีการอ้างถึงชื่อของท่าน หรือสิ่งใด ๆ ที่บ่งชี้ถึงตัวท่าน อย่างไรก็ตาม วารสารบางฉบับมีข้อกำหนดให้นำข้อมูลรายบุคคลลงในฐานข้อมูลสาธารณะที่ให้นักวิจัยอื่นเข้าถึงได้ แต่เราขอให้ท่านมั่นใจว่าข้อมูลที่นำไปแบ่งปันจะไม่ปรากฏสิ่งบ่งชี้รายบุคคลที่จะบอกถึงตัวท่านได้

ท่านจะทราบผลการวิจัยหรือไม่

ท่านจะไม่ทราบผลการวิจัย แต่ทั้งนี้หากท่านสนใจท่านสามารถติดต่อขอทราบผลการวิจัย โดยผู้วิจัยจะให้อีเมล์เพื่อส่งลิงค์ของวารสารที่ผู้วิจัยตีพิมพ์ให้แก่ท่านเป็นรายบุคคล ดังนี้ E mail: hirunyajeen14@gmail.com

หากท่านมีคำถามเกี่ยวกับการศึกษาวิจัยนี้ สามารถติดต่อใครได้บ้าง

หากท่าน มีคำถามหรือมีความวิตกกังวลเกี่ยวกับการศึกษาวิจัยนี้ กรุณาติดต่อผู้วิจัย นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส โทรศัพท์มือถือ 090-993-1621 (ในและนอกเวลาราชการ)

หากท่านต้องการสอบถาม หรือมีข้อร้องเรียนเกี่ยวกับสิทธิในการเข้าร่วมการศึกษาวิจัย หรือจริยธรรม กรุณาติดต่อ

สำนักงานคณะกรรมการจริยธรรมวิจัยในมนุษย์ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์

อาคารศูนย์แพทยศาสตรศึกษาชั้นคลินิก ชั้น G โทรศัพท์ติดต่อ 053-910-600 ต่อ 2145

Email: crh-research@hotmail.com

ส่วนที่ 2

หนังสือแสดงความยินยอมเข้าร่วมการศึกษาวิจัย

ข้าพเจ้า นาย/นาง/นางสาว _____ ตัดสินใจเข้าร่วมการศึกษาวิจัยเรื่อง *ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน*

ข้าพเจ้าได้รับข้อมูลและคำอธิบายเกี่ยวกับโครงการศึกษาวิจัยนี้แล้ว ข้าพเจ้าได้มีโอกาสซักถามและได้รับคำตอบเป็นที่พอใจแล้วข้าพเจ้ามีเวลาเพียงพอในการอ่านและทำความเข้าใจกับข้อมูลในเอกสารข้อมูลสำหรับผู้เข้าร่วมการศึกษาวิจัยอย่างถี่ถ้วน และได้รับเวลาเพียงพอในการตัดสินใจว่าจะเข้าร่วมการศึกษาวิจัยนี้

ข้าพเจ้ารับทราบว่าข้าพเจ้าสามารถปฏิเสธการเข้าร่วมการศึกษาวิจัยโดยอิสระระหว่างการเข้าร่วมการศึกษาวิจัย ข้าพเจ้ายังสามารถถอนความยินยอมได้ทุกเมื่อโดยไม่ส่งผลกระทบต่อการรักษาพยาบาลที่บุตรของข้าพเจ้าพึงได้รับ

ข้าพเจ้ารับทราบว่าผู้วิจัยจะเก็บข้อมูลเฉพาะที่เกี่ยวกับตัวข้าพเจ้าเป็นความลับและจะเปิดเผยได้เฉพาะในรูปแบบที่เป็นสรุปผลการวิจัย และผู้วิจัยจะปฏิบัติในสิ่งที่ไม่ก่อให้เกิดอันตรายต่อร่างกาย หรือจิตใจของข้าพเจ้าตลอดการวิจัยนี้

โดยการลงนามนี้ ข้าพเจ้าไม่ได้สละสิทธิ์ใด ๆ ที่ข้าพเจ้าพึงมีทางกฎหมาย และหลังจากลงนามแล้วข้าพเจ้าจะได้รับสำเนาเอกสารชี้แจงข้อมูลและหนังสือแสดงความยินยอมไว้จำนวน 1 ชุด

ลายมือชื่อผู้ยินยอม .....วัน-เดือน-ปี.....

( )

ลายมือชื่อผู้ให้ข้อมูลการวิจัย .....วัน-เดือน-ปี.....

และขอความยินยอม ( )

คำรับรองของพยานผู้ไม่มีส่วนได้เสียกับโครงการศึกษาวิจัย (กรณีผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยไม่รู้หนังสือ)

ข้าพเจ้าได้อยู่ร่วมในกระบวนการขอความยินยอม และยืนยันว่าผู้ขอความยินยอมได้มีการอ่านเอกสารข้อมูลเกี่ยวกับโครงการศึกษาวิจัยอย่างครบถ้วน เข้าใจได้ แก่ นาย/นาง/นางสาว..... ซึ่งผู้มีชื่อข้างต้นมีโอกาสซักถามเกี่ยวกับข้อสงสัยต่าง ๆ แล้ว ข้าพเจ้ายืนยันว่า ผู้มีชื่อดังข้างต้นได้ให้ความยินยอมเข้าร่วมการศึกษาวิจัยโดยอิสระ

ลงนาม .....วัน-เดือน-ปี.....

( )

พยานผู้ไม่มีส่วนได้เสีย

ภาคผนวก ซ
ผลการทดสอบข้อตกลงเบื้องต้น

การทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นของสถิติสหสัมพันธ์เพียร์สัน (Pearson’s product moment correlation) มี 3 ข้อ ได้ผลดังนี้

1. ระดับมาตรวัดจากข้อมูลเชิงปริมาณมีการวัดอยู่ในระดับช่วงมาตรา (interval scale) หรือ ระดับอัตราส่วนมาตรา (ratio)

ตาราง 6
ระดับมาตรวัดตัวแปร

ตัวแปร	ระดับการวัด
1. ภาระการดูแลของผู้ดูแล	Interval
2. สมรรถนะของตนเองในการดูแล	Interval
3. การสนับสนุนทางสังคม	Interval
4. การเผชิญความเครียด	Interval

จากตาราง พบว่าตัวแปรที่ใช้ศึกษาในงานวิจัยนี้ ทั้ง 4 ตัวแปร เป็นข้อมูลเชิงปริมาณที่มีระดับการวัดอยู่ในช่วงมาตรา (interval scale) ดังนั้นจึงเป็นไปตามข้อตกลงเบื้องต้นของการใช้สถิติสหสัมพันธ์เพียร์สัน

2. การแจกแจงเป็นโค้งปกติ (normal distribution of the data)

ตาราง 7

Test of Normality ทดสอบโดยใช้ ค่า Skewness และค่า Kurtosis

ตัวแปร	Statistic (SE)	Skewness value (-3.29 – 3.29)	Statistic (SE)	Kurtosis value (-3.29 – 3.29)
อายุผู้ดูแล	.494(.261)	1.892	.838(.517)	1.620
รายได้เฉลี่ยต่อเดือน	3.069(.261)	11.758	10.395(.517)	20.106
จำนวนชั่วโมงที่ดูแลเด็กต่อวัน	-.781(.261)	-2.992	-1.044(.517)	-2.019
อายุเด็ก	.305(.261)	1.168	-.967(.517)	-1.870
คะแนนรวมภาระการดูแลของผู้ดูแลโดยรวม	.188(.261)	.720	-.766(.517)	-1.481
คะแนนภาระการดูแลด้านร่างกาย	.206(.261)	.789	-.658(.517)	-1.272
คะแนนภาระการดูแลด้านอารมณ์	.502(.261)	1.923	-.216(.517)	-.417
คะแนนภาระการดูแลด้านสังคม	.008(.261)	.030	-.873(.517)	-1.688
คะแนนภาระการดูแลด้านเศรษฐกิจ	.008(.261)	.030	-.873(.517)	-1.688
คะแนนรวมสมรรถนะของตนเองในการดูแล	-.643(.261)	-2.463	-.379(.517)	-.733
คะแนนรวมสมรรถนะของตนเองในการดูแลด้านการดูแลทั่วไป	-.611(.261)	-2.340	-.645(.517)	-1.247
คะแนนรวมสมรรถนะของตนเองในการดูแลด้านการดูแลท่อหลอดคอ	.791(.261)	3.030	-.010(.517)	-.019
คะแนนรวมสมรรถนะของตนเองในการดูแลด้านการดูแลในภาวะฉุกเฉิน	.791(.261)	3.030	-.010(.517)	-.019

ตาราง 7 (ต่อ)

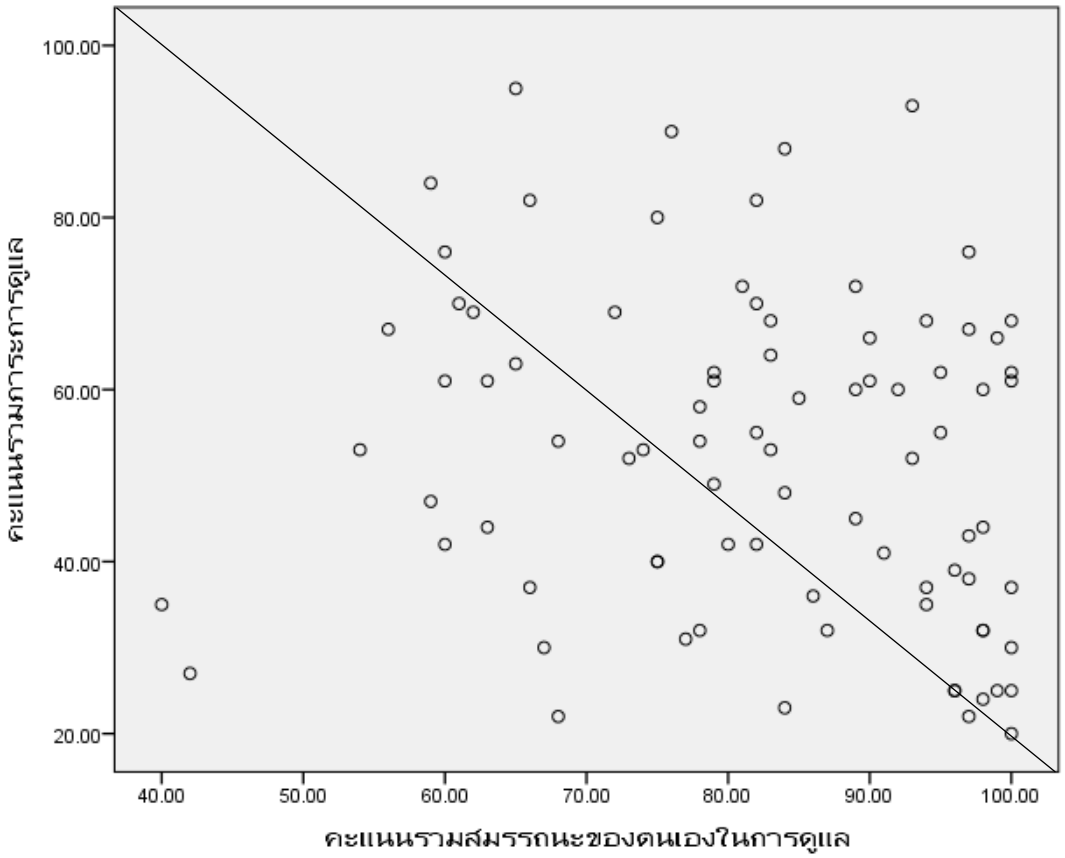
ตัวแปร	Statistic (SE)	Skewness value (-3.29 – 3.29)	Statistic (SE)	Kurtosis value (-3.29 – 3.29)
คะแนนรวมการสนับสนุนทางสังคม	-.570(.261)	-2.183	-.470(.517)	-.909
คะแนนรวมการสนับสนุนทางสังคมด้านจิตใจและอารมณ์	-.618(.261)	-2.367	.003(.517)	.005
คะแนนรวมการสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสาร	-.881(.261)	-3.375	.013(.517)	.025
คะแนนรวมการสนับสนุนทางสังคมด้านทรัพยากร	-.048(.261)	-.183	-.875(.571)	-1.532
คะแนนรวมการเผชิญความเครียด	-.368(.261)	-1.409	.415(.517)	.802
ด้านมุ่งแก้ปัญหา	.226(.261)	.865	-.160(.517)	.309
ด้านการจัดการกับอารมณ์	-.789(.261)	-3.022	.723(.517)	1.398

จากตาราง พบว่าตัวแปรภาระการดูแลของผู้ดูแล สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดมีการกระจายของข้อมูลเป็นโค้งปกติ ดังนั้นในการพิจารณาหาความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรผู้วิจัยใช้สถิติสหสัมพันธ์แบบเพียร์สัน และเนื่องจากข้อมูลรายได้เฉลี่ยต่อเดือนของครอบครัวของผู้ดูแลมีการกระจายไม่เป็นโค้งปกติ ผู้วิจัยจึงรายงานค่ากลางโดยใช้ค่ามัธยฐาน (Median)

3. ความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรทั้งสองตัวแปรเป็นแบบเส้นตรง (linear relationship) ทดสอบความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรโดยใช้แผนภาพการกระจาย (scatter plot)

ภาพ 2

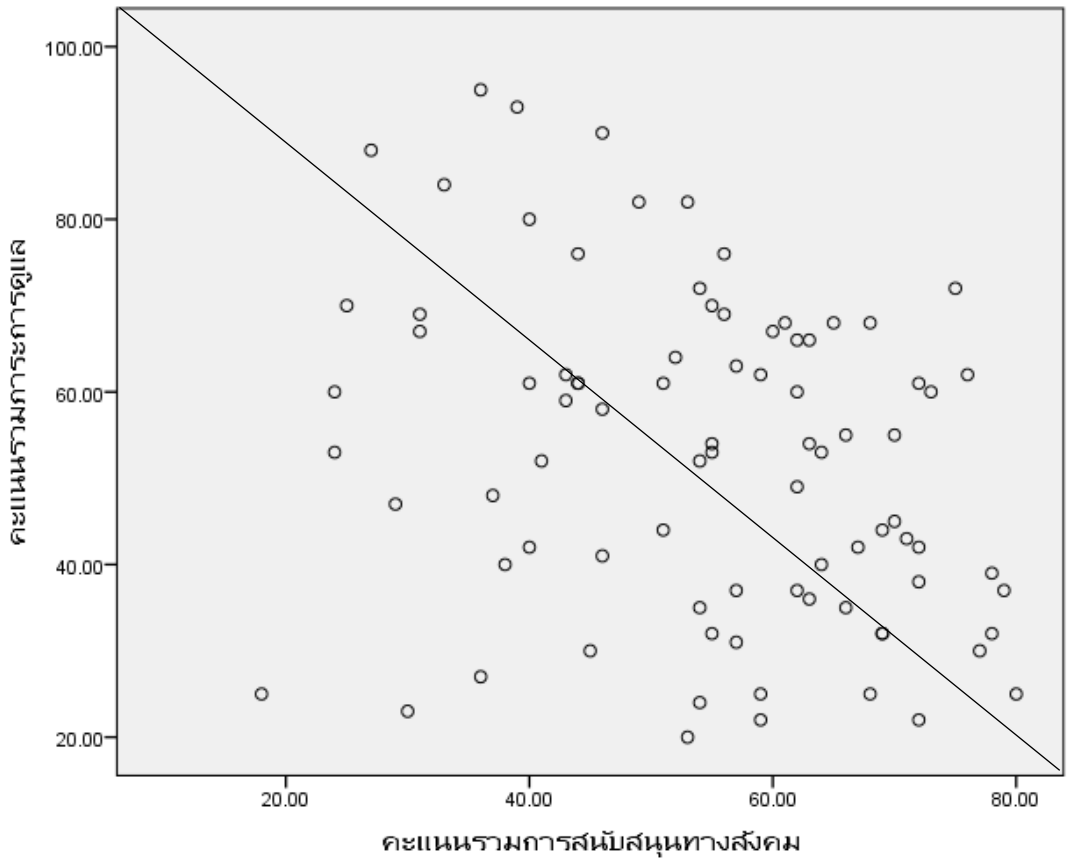
ความสัมพันธ์ linearity ระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแลกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน (N = 85)



จากภาพ กราฟแสดงความความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรระหว่างสมรรถนะของตนเองในการดูแลกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านทั้งสองตัวแปรเป็นแบบเส้นตรง ดังนั้นจึงเป็นไปตามข้อตกลงเบื้องต้นของสถิติสหสัมพันธ์เพียร์สัน

ภาพ 3

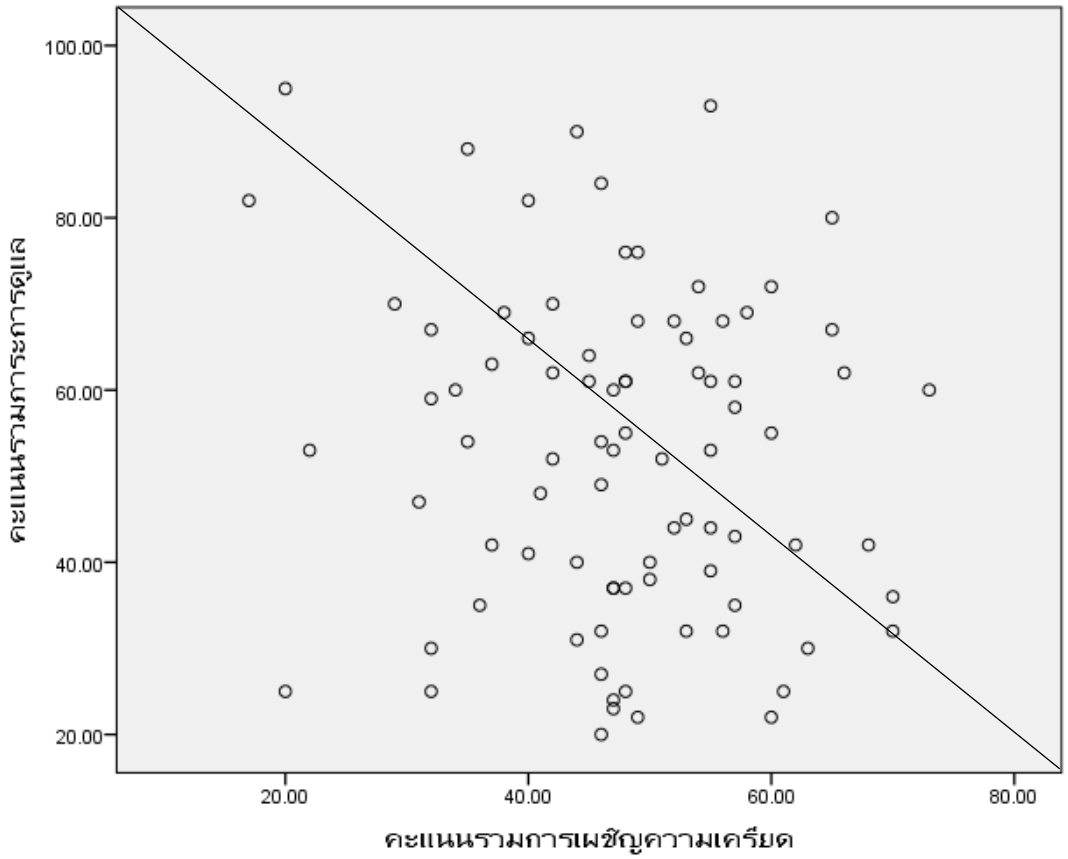
ความสัมพันธ์ linearity ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน (N = 85)



จากภาพ กราฟแสดงความความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านทั้งสองตัวแปรเป็นแบบเส้นตรง ดังนั้นจึงเป็นไปตามข้อตกลงเบื้องต้นของสถิติสหสัมพันธ์เพียร์สัน

ภาพ 4

ความสัมพันธ์ linearity ระหว่างการการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน (N = 85)



จากภาพ กราฟแสดงความความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรการการเผชิญความเครียดกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านทั้งสองตัวแปรเป็นแบบเส้นตรง ดังนั้นจึงเป็นไปตามข้อตกลงเบื้องต้นของสถิติสหสัมพันธ์เพียร์สัน

ภาคผนวก ฌ
ตารางผลการวิเคราะห์ข้อมูลเพิ่มเติม

ตาราง 8

คะแนนต่ำสุด-สูงสุด คะแนนเฉลี่ยส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ค่ามัธยฐาน ค่าพิสัยระหว่างควอไทล์ และการแปลผลของตัวแปร สมรรถนะของตนเองในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านโดยรวมและรายด้าน (N = 85)

ตัวแปรที่ศึกษา	คะแนนที่เป็นไปได้	คะแนนต่ำสุด-สูงสุด	*M* (*SD*)	*Mdn* (*IQR*)	การแปรผล (ระดับ)
สมรรถนะของตนเองในการดูแลโดยรวม	1 - 5	2.05 - 5.00	4.08(0.08)	-	มาก
ด้านการดูแลทั่วไป	1 - 5	2.50 - 5.00	4.20(0.70)	-	มาก
ด้านการดูแลท่อหลอดคอ	1 - 5	1.00 - 5.00	3.85(0.97)	-	มาก
ด้านการดูแลในภาวะฉุกเฉิน	1 - 5	1.00 - 5.00	3.85(0.97)	-	มาก
การสนับสนุนทางสังคมโดยรวม	0 - 4	1.32 - 3.79	2.83(0.07)	-	มาก
การสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์	0 - 4	0.40 - 4.00	2.86(0.88)	-	มาก
การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร	0 - 4	0.88 - 4.00	-	3.25(2.75)	-
การสนับสนุนด้านทรัพยากร	0 - 4	0.00 - 4.00	2.24(1.06)	-	ปานกลาง
การเผชิญความเครียดโดยรวม	0 - 4	0.74 - 3.63	2.37(0.06)	-	ปานกลาง
ด้านมุ่งแก้ปัญหา	0 - 4	0.10 - 3.60	1.93(0.73)	-	ปานกลาง
ด้านมุ่งปรับอารมณ์	0 - 4	0.80 - 4.00	2.84(0.64)	-	มาก

ตาราง 9

จำนวนและร้อยละของคะแนนสมรรถนะของตนเองในการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน (N = 85)

ช่วงคะแนน	จำนวน (คน)	ร้อยละ
20 - 40	1	1.2
41 - 60	8	9.4
61 - 80	26	30.6
81 - 100	50	58.8

ตาราง 10

จำนวนและร้อยละของภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านจำแนกตามรายข้อ (N = 85)

ภาระการดูแล	ระดับความคิดเห็น				
	ไม่เห็นด้วย จำนวน (ร้อยละ)	เห็นด้วยเล็กน้อย จำนวน (ร้อยละ)	เห็นด้วยปานกลาง จำนวน (ร้อยละ)	เห็นด้วยมาก จำนวน (ร้อยละ)	เห็นด้วยมากที่สุด จำนวน (ร้อยละ)
การดูแลเด็กภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน ทำให้					
ด้านร่างกาย					
1. ฉันนอนหลับพักผ่อนไม่เพียงพอ	11 (12.9)	9 (10.6)	25 (29.4)	26 (30.6)	14 (16.5)
2. ฉันรู้สึกเหน็ดเหนื่อยหรืออ่อนล้า	14 (16.5)	17 (20.0)	27 (31.8)	23 (27.1)	4 (4.7)
3. ฉันเจ็บป่วยหรือรู้สึกไม่สบายบ่อยครั้ง	36 (42.4)	27 (31.8)	14 (16.5)	6 (7.1)	2 (2.4)
4. ฉันรับประทานอาหารเปลี่ยนแปลงไป เช่น รับประทานน้อยลง หรือมากขึ้นกว่าเดิม	40 (47.1)	14 (16.5)	15 (17.6)	11 (12.9)	5 (5.9)
5. ฉันมีน้ำหนักเปลี่ยนแปลงไป เช่น เพิ่มขึ้น หรือลดลงจากเดิม	31 (36.5)	18 (21.2)	17 (20.0)	12 (14.1)	7 (8.2)
ด้านอารมณ์					
6. ฉันรู้สึกเครียดอยู่บ่อยครั้ง	18 (21.2)	26 (30.6)	21 (24.7)	7 (8.2)	13 (15.3)
7. ฉันรู้สึกวิตกกังวล และต้องตื่นตัวตลอดเวลาเพื่อเฝ้าระวังอาการเปลี่ยนแปลงหรือภาวะฉุกเฉิน	14 (16.5)	14 (16.5)	19 (22.4)	7 (20.0)	21 (24.7)
8. ฉันรู้สึกกดดันจากการที่ต้องเรียนรู้และใช้อุปกรณ์ทางการแพทย์	28 (32.9)	26 (30.6)	18 (21.2)	7 (8.2)	6 (7.1)
9. ฉันรู้สึกโดดเดี่ยวเมื่อต้องให้การดูแลเด็กเพียงลำพัง	37 (43.5)	18 (21.2)	11 (12.9)	11 (12.9)	8 (9.4)

ตาราง 10 (ต่อ)

ภาระการดูแล	ระดับความคิดเห็น				
	ไม่เห็นด้วย จำนวน (ร้อยละ)	เห็นด้วยเล็กน้อย จำนวน (ร้อยละ)	เห็นด้วยปานกลาง จำนวน (ร้อยละ)	เห็นด้วยมาก จำนวน (ร้อยละ)	เห็นด้วยมากที่สุด จำนวน (ร้อยละ)
10. ฉันรู้สึกท้อแท้เมื่อต้องให้การดูแลเด็ก	53 (62.4)	11 (12.9)	14 (16.5)	3 (3.5)	4 (4.7)
ด้านสังคม					
11. ฉันต้องลาออกจากงาน หรือหยุดงานบ่อยครั้ง	32 (37.6)	8 (9.4)	12 (14.1)	15 (17.6)	18 (21.2)
12. ฉันมีเวลาส่วนตัวลดลง	22 (25.9)	11 (12.9)	20 (23.5)	17 (20.0)	15 (17.6)
13. ฉันดูแลสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัวลดลง	28 (32.9)	12 (14.1)	20 (23.5)	15 (17.6)	10 (11.8)
14. ฉันขาดการติดต่อกับเพื่อนฝูงหรือญาติพี่น้อง	29 (34.1)	18 (21.2)	19 (22.4)	8 (9.4)	11 (12.9)
15. ฉันไม่ได้ทำในสิ่งที่ตัวเองชอบทำ	27 (31.8)	19 (22.4)	16 (18.8)	15 (17.6)	8 (9.4)
16. ฉันไม่ได้ร่วมกิจกรรมทางสังคม/งานประเพณี/กิจกรรมทางศาสนาอย่างที่เคยทำ เช่น การไปทำบุญงานเทศกาล	27 (31.8)	13 (15.3)	18 (21.2)	16 (18.8)	11 (12.9)
ด้านเศรษฐกิจ					
17. ฉันมีรายได้ลดลงเพราะต้องลาออกจากงาน หรือขาดงานบ่อยครั้ง	21 (24.7)	15 (17.6)	17 (20.0)	15 (17.6)	17 (20.0)
18. ฉันมีรายได้ไม่เพียงพอต่อค่าใช้จ่ายในการดูแลเด็ก	11 (12.9)	16 (18.8)	28 (32.9)	13 (15.3)	17 (20.0)
19. ฉันมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นจากการดูแลเด็ก	8 (9.4)	11 (12.9)	15 (17.6)	20 (23.5)	31 (36.5)
20. ฉันมีหนี้สินจากการดูแลเด็ก	34 (40.0)	17 (20.0)	13 (15.3)	11 (12.9)	10 (11.8)

ตาราง 11

จำนวนและร้อยละของสมรรถนะของตนเองในการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านจำแนกตามรายข้อ (N = 85)

ข้อความ	ระดับความมั่นใจ				
	มั่นใจน้อยที่สุด จำนวน (ร้อยละ)	มั่นใจน้อย จำนวน (ร้อยละ)	มั่นใจปานกลาง จำนวน (ร้อยละ)	มั่นใจมาก จำนวน (ร้อยละ)	มั่นใจมากที่สุด จำนวน (ร้อยละ)
ฉันมั่นใจว่า.....					
การดูแลทั่วไป					
1. ฉันสามารถล้างมือได้ถูกต้องก่อนให้การดูแลเด็ก	-	-	11 (12.9)	29 (34.1)	45 (52.9)
2. ฉันสามารถทำความสะอาดร่างกายของเด็กได้อย่างปลอดภัย	2 (2.4)	1 (1.2)	8 (9.4)	30 (35.3)	44 (51.8)
3. สามารถทำความสะอาดแผลสายสำหรับให้อาหารทางหน้าท้องของเด็กได้	3 (3.5)	2 (2.4)	8 (9.4)	28 (32.9)	44 (51.8)
4. ฉันสามารถสังเกตลักษณะผิวหนังที่ผิดปกติบริเวณ ท่อหลอดคอหรือสายให้อาหารทางหน้าท้องได้ เช่น ติ่งเนื้อ ผื่นแดง เชื้อรา	1 (1.2)	4 (4.7)	12 (14.1)	32 (37.6)	36 (42.4)
5. ฉันสามารถให้อาหารทางสายทางหน้าท้องเด็กได้	3 (3.5)	1 (1.2)	8 (9.4)	23 (27.1)	50 (58.8)
6. ฉันสามารถให้ยาทางสายให้อาหารทางหน้าท้องเด็กได้	3 (3.5)	2 (2.4)	8 (9.4)	21 (24.7)	51 (60.0)
7. ฉันสามารถให้ออกซิเจนชนิดผ่านหน้ากากครอบหลอดคอหรือผ่านเครื่องช่วยหายใจแก่เด็กได้	2 (2.4)	-	18 (21.2)	26 (30.6)	39 (45.9)
8. ฉันสามารถพ่นยาผ่านท่อหลอดคอได้	3 (3.5)	2 (2.4)	14 (16.5)	27 (31.8)	39 (45.9)
9. ฉันสามารถทำกายภาพทรวงอกให้เด็กได้อย่างปลอดภัย	3 (3.5)	9 (10.6)	27 (31.8)	23 (27.1)	23 (27.1)
การดูแลท่อหลอดคอ					
10. ฉันสามารถทำความสะอาดแผลท่อหลอดคอได้	1 (1.2)	1 (1.2)	7 (8.2)	27 (30.6)	50 (58.8)

ตาราง 11 (ต่อ)

ข้อความ	ระดับความมั่นใจ				
	มั่นใจน้อยที่สุด จำนวน (ร้อยละ)	มั่นใจน้อย จำนวน (ร้อยละ)	มั่นใจปานกลาง จำนวน (ร้อยละ)	มั่นใจมาก จำนวน (ร้อยละ)	มั่นใจมากที่สุด จำนวน (ร้อยละ)
11. ฉันสามารถตรวจสอบการเลื่อนหลุดของท่อหลอดคอได้	2 (2.4)	3 (3.5)	14 (16.5)	22 (25.9)	44 (51.8)
12. ฉันสามารถดูดเสมหะในท่อหลอดคอปาก และจมูกของเด็กได้	1 (1.2)	-	4 (4.7)	32 (37.6)	48 (56.5)
13. ฉันสามารถเปลี่ยนท่อหลอดคอเองที่บ้านได้อย่างปลอดภัย	11 (12.9)	6 (7.1)	10 (11.8)	19 (22.4)	39 (45.9)
14. ฉันสามารถเปลี่ยนและผูกเชือกท่อหลอดคอของเด็กได้อย่างปลอดภัย	6 (7.1)	1 (1.2)	11 (12.9)	25 (29.4)	42 (49.4)
การดูแลในภาวะฉุกเฉิน					
15. ฉันสามารถประเมินอาการผิดปกติในภาวะฉุกเฉินของเด็กได้ เช่น ตัวเขียว หายใจเหนื่อย	2 (2.4)	2 (2.4)	19 (22.4)	27 (31.8)	35 (41.2)
16. ฉันสามารถแก้ไขปัญหาเบื้องต้นเมื่อพบว่าท่อหลอดคออุดตันได้	7 (8.2)	1 (1.2)	22 (25.9)	22 (25.9)	33 (38.8)
17. ฉันสามารถใส่ท่อหลอดคอกลับเข้าไปใหม่ได้ เมื่อพบว่าท่อหลอดคอหลุด	5 (5.9)	7 (8.2)	12 (14.1)	25 (29.4)	36 (42.4)
18. ฉันสามารถกู้ชีวิตพื้นฐานได้ หากพบว่าเด็กหมดสติปากซีด นอนนิ่งไม่ตอบสนองต่อเสียงเรียก	17 (20.0)	7 (8.2)	24 (28.2)	19 (22.4)	19 (22.4)
19. ฉันสามารถเตรียมและตรวจสอบของในกระเป๋าฉุกเฉินให้พร้อมใช้อยู่เสมอและพร้อมสำหรับเดินทางได้	4 (4.7)	4 (4.7)	11 (12.9)	25 (29.4)	41 (48.2)
20. ฉันสามารถติดต่อแพทย์และรถฉุกเฉินได้ทันการเมื่อเกิดเหตุฉุกเฉิน เช่น ท่อหลอดคอหลุด เด็กหยุดหายใจ	3 (3.5)	4 (4.7)	22 (25.9)	21 (24.7)	35 (41.2)

ตาราง 12

จำนวนและร้อยละของการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านจำแนกตามรายข้อ (N = 85)

ข้อความ	ระดับความคิดเห็น				
	ไม่ได้รับเลย จำนวน (ร้อยละ)	ได้รับเล็กน้อย จำนวน (ร้อยละ)	ได้รับปานกลาง จำนวน (ร้อยละ)	ได้รับมาก จำนวน (ร้อยละ)	ได้รับมากที่สุด จำนวน (ร้อยละ)
การสนับสนุนด้านจิตใจและอารมณ์					
1. ท่านได้รับกำลังใจจากบุคคลในครอบครัวหรือบุคลากรทางด้านสุขภาพ	3 (3.5)	4 (4.7)	17 (20.0)	28 (32.9)	33 (38.8)
2. ท่านได้รับความเห็นอกเห็นใจจากบุคคลในครอบครัวหรือบุคลากรทางด้านสุขภาพ	1 (1.2)	3 (3.5)	21 (24.7)	33 (38.8)	27 (31.8)
3. ท่านมีบุคคลที่สามารถรับฟังท่านระบายความรู้สึกไม่สบายใจหรือความวิตกกังวลในการดูแลเด็ก	7 (8.2)	12 (14.1)	22 (25.9)	20 (23.5)	24 (28.2)
4. ท่านมีบุคคลที่สามารถให้คำปรึกษาเมื่อท่านมีปัญหาในการดูแลเด็ก	5 (5.9)	6 (7.1)	19 (22.4)	26 (30.6)	29 (34.1)
5. ท่านได้รับการเคารพในการตัดสินใจเรื่องการดูแลเด็กจากบุคคลในครอบครัวหรือบุคลากรทางด้านสุขภาพ	2 (2.4)	5 (5.9)	10 (11.8)	34 (40.0)	34 (40.0)
การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร					
6. ท่านได้รับความรู้เกี่ยวกับโรค อาการและอาการแทรกซ้อนของเด็กจากบุคลากรทางด้านสุขภาพ	2 (2.4)	6 (7.1)	14 (16.5)	29 (34.1)	33 (38.8)
7. ท่านได้รับคำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลเด็กที่มีท่อหลอดคอจากบุคลากรทางด้านสุขภาพ	2 (2.4)	3 (3.5)	8 (9.4)	29 (34.1)	43 (50.6)
8. ท่านได้รับการสอนสาธิตเกี่ยวกับวิธีการดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอจากบุคลากรทางด้านสุขภาพ	-	5 (5.9)	11 (12.9)	25 (29.4)	44 (51.8)

ตาราง 12 (ต่อ)

ข้อความ	ระดับความคิดเห็น				
	ไม่ได้รับเลย จำนวน (ร้อยละ)	ได้รับเล็กน้อย จำนวน (ร้อยละ)	ได้รับปานกลาง จำนวน (ร้อยละ)	ได้รับมาก จำนวน (ร้อยละ)	ได้รับมากที่สุด จำนวน (ร้อยละ)
9. ท่านได้รับการสอนสาธิตการใช้อุปกรณ์ทางการแพทย์จากบุคลากรทางด้านสุขภาพ เช่น เครื่องช่วยหายใจ เครื่องปรับอัตราการไหลของอาหารทางสายยาง เครื่องดูดเสมหะ และเครื่องผลิตออกซิเจน	-	-	12 (14.1)	27 (31.8)	46 (54.1)
10. ท่านได้รับการสอนสาธิตวิธีการกู้ชีวิตพื้นฐานเมื่อเด็กอยู่ในภาวะฉุกเฉินจากบุคลากรทางด้านสุขภาพ	7 (8.2)	7 (8.2)	9 (10.6)	21 (24.7)	41 (48.2)
11. ท่านได้รับคำแนะนำถึงแหล่งให้ความช่วยเหลือต่างๆ เช่น โรงพยาบาลใกล้บ้าน หน่วยบริการการแพทย์ฉุกเฉินจากบุคลากรทางด้านสุขภาพหรือหน่วยสังคมสงเคราะห์	5 (5.9)	7 (8.2)	15 (17.6)	28 (32.9)	30 (35.3)
12. ท่านได้รับคำปรึกษาเกี่ยวกับการดูแลเด็กจากบุคลากรทางด้านสุขภาพ สมาชิกในครอบครัว หรือกลุ่มผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน	3 (3.5)	9 (10.6)	7 (8.2)	32 (37.6)	34 (40.0)
13. ท่านได้รับคำแนะนำแหล่งจัดหาอุปกรณ์ทางการแพทย์จากบุคลากรทางด้านสุขภาพ หน่วยสังคมสงเคราะห์ หรือกลุ่มผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้าน	3 (3.5)	9 (10.6)	13 (15.3)	26 (30.6)	34 (40.0)

ตาราง 12 (ต่อ)

ข้อความ	ระดับความคิดเห็น				
	ไม่ได้รับเลย จำนวน (ร้อยละ)	ได้รับเล็กน้อย จำนวน (ร้อยละ)	ได้รับปานกลาง จำนวน (ร้อยละ)	ได้รับมาก จำนวน (ร้อยละ)	ได้รับมากที่สุด จำนวน (ร้อยละ)
การสนับสนุนด้านทรัพยากร					
14. ท่านได้รับความช่วยเหลือด้านค่าใช้จ่ายในการดูแลเด็กจากญาติ สมาชิกในครอบครัว หรือหน่วยสังคมสงเคราะห์	16 (18.8)	8 (9.4)	32 (37.6)	16 (18.8)	13 (15.3)
15. ท่านได้รับความช่วยเหลือในการเข้าถึงสิทธิการรักษาของเด็กจากบุคลากรทางด้านสุขภาพ หรือหน่วยสังคมสงเคราะห์	8 (9.4)	9 (10.6)	15 (17.6)	24 (28.2)	29 (34.1)
16. ท่านได้รับความช่วยเหลือเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายในการเดินทางพาเด็กมาตรวจตามนัดจากญาติ สมาชิกในครอบครัว หรือหน่วยสังคมสงเคราะห์	26 (30.6)	5 (5.9)	20 (23.5)	14 (16.5)	19 (22.4)
17. ท่านได้รับการช่วยเหลือเกี่ยวกับเครื่องมือทางการแพทย์ที่จำเป็นในการดูแลเด็กจากบุคลากรทางด้านสุขภาพ หรือหน่วยสังคมสงเคราะห์ เช่น เครื่องช่วยหายใจ เครื่องปรับอัตราการไหลของอาหารทางสายยาง หรือเครื่องผลิตออกซิเจน	22 (25.9)	5 (5.9)	18 (21.2)	12 (14.1)	28 (32.9)
18. ท่านได้รับการช่วยเหลือจัดหาเวชภัณฑ์ที่จำเป็นในการดูแลเด็กจากบุคลากรทางด้านสุขภาพ หรือหน่วยสังคมสงเคราะห์ เช่น สายดูดเสมหะ อุปกรณ์ทำความสะอาดแผล	17 (20.0)	8 (9.4)	23 (27.1)	12 (14.1)	25 (29.4)
19. ท่านได้รับความช่วยเหลือแบ่งเบาภาระการดูแลจากญาติ หรือสมาชิกในครอบครัว	12 (14.1)	10 (11.8)	23 (27.1)	17 (20.0)	23 (27.1)
20. ท่านได้รับการช่วยเหลือจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องหากต้องพาเด็กมาโรงพยาบาลในภาวะฉุกเฉิน	16 (18.8)	13 (15.3)	18 (21.2)	16 (18.8)	22 (25.9)

ตาราง 13

จำนวนและร้อยละของการเผชิญความเครียดของผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะหายใจล้มเหลวเรื้อรังที่มีท่อหลอดคอที่บ้านจำแนกรายข้อ (N = 85)

สิ่งที่ท่านกระทำเมื่อเกิดความเครียดจากการดูแลเด็ก	ระดับความคิดเห็น				
	ไม่เคยใช้เลย จำนวน (ร้อยละ)	ใช้น้อย จำนวน (ร้อยละ)	ใช้บางครั้ง จำนวน (ร้อยละ)	ใช้บ่อย จำนวน (ร้อยละ)	ใช้เป็นประจำ จำนวน (ร้อยละ)
ด้านมุ่งแก้ที่ปัญหา					
1. สอบถามข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลจากบุคลากรทางด้านสุขภาพ	15 (17.6)	20 (23.5)	30 (35.3)	13 (15.3)	7 (8.2)
2. หาความรู้จากข่าวสาร หนังสือหรือคู่มือการดูแล และอินเทอร์เน็ต	11 (12.9)	10 (11.8)	34 (40.0)	17 (20.0)	13 (15.3)
3. แลกเปลี่ยนกับกลุ่มเพื่อนที่มีบุตรหลานป่วยด้วยอาการใกล้เคียงกัน	21 (24.7)	14 (16.5)	24 (28.2)	17 (20.0)	9 (10.6)
4. ค้นหาสาเหตุที่ก่อให้เกิดความเครียด	21 (24.7)	18 (21.2)	28 (32.9)	9 (10.6)	9 (10.6)
5. คิดหาวิธีแก้ไขปัญหาและลงมือทำ	14 (16.5)	14 (16.5)	16 (18.8)	25 (29.4)	16 (18.8)
6. อดทนในการแก้ไขปัญหา	11 (12.9)	9 (10.6)	19 (22.4)	30 (35.3)	16 (18.8)
7. ขอความช่วยเหลือจากบุคลากรทางด้านสุขภาพหรือหน่วยงานอื่นเพื่อให้สอนสาธิตหรือทบทวนวิธีการดูแล	18 (21.2)	23 (27.1)	25 (29.4)	9 (10.6)	10 (11.8)
8. ขอความช่วยเหลือจากบุคคลในครอบครัว/เพื่อนบ้าน	16 (18.8)	24 (28.2)	18 (21.2)	12 (14.1)	15 (17.6)
9. หาผู้ช่วยในการดูแลเด็ก	37 (43.5)	12 (14.1)	13 (15.3)	7 (8.2)	16 (18.8)
10. ปรับกิจกรรมการดูแลใหม่ให้เหมาะกับการใช้ชีวิตประจำวัน	2 (2.4)	11 (12.9)	23 (27.1)	28 (32.9)	21 (24.7)
ด้านมุ่งปรับที่อารมณ์					
11. มองว่าปัญหาทุกอย่างมีหนทางแก้ไข	-	6 (7.1)	18 (21.2)	23 (27.1)	38 (44.7)
12. พูดระบายให้บุคคลในครอบครัวหรือผู้อื่นฟัง	10 (11.8)	15 (17.6)	23 (27.1)	17 (20.0)	20 (23.5)

ตาราง 13 (ต่อ)

สิ่งที่ท่านกระทำเมื่อเกิดความเครียดจากการดูแลเด็ก	ระดับความคิดเห็น				
	ไม่เคยใช้เลย จำนวน (ร้อยละ)	ใช้น้อย จำนวน (ร้อยละ)	ใช้บางครั้ง จำนวน (ร้อยละ)	ใช้บ่อย จำนวน (ร้อยละ)	ใช้เป็นประจำ จำนวน (ร้อยละ)
13. คิดว่าโชคดีกว่าครอบครัวอื่นๆ	4 (4.7)	6 (7.1)	20 (23.5)	15 (17.6)	40 (47.1)
14. มองถึงข้อดีว่าแม้เด็กจะป่วยแต่เด็กก็ยังมีชีวิตอยู่	4 (4.7)	6 (7.1)	7 (8.2)	11 (12.9)	57 (67.1)
15. ผ่อนคลายความเครียดด้วยการทำสิ่งที่ชอบ	7 (8.2)	8 (9.4)	16 (18.8)	26 (30.6)	28 (32.9)
16. สวดมนต์ไหว้พระหรือขอพรจากสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่นับถือ	7 (8.2)	9 (10.6)	19 (22.4)	23 (27.1)	27 (31.8)
17. ใช้วิธีการรักษาทางเลือก	2 (2.4)	3 (3.5)	15 (17.6)	22 (25.9)	43 (50.6)
18. เชื่อมั่นว่าสามารถดูแลเด็กได้	1 (1.2)	2 (2.4)	6 (7.1)	20 (23.5)	56 (65.9)
19. ให้กำลังใจตัวเอง	3 (3.5)	1 (1.2)	9 (10.6)	20 (23.5)	52 (61.2)
20. ร้องไห้ หาที่ระบายความคับข้องใจ	28 (32.9)	23 (27.1)	17 (20.0)	7 (8.2)	10 (11.8)

ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์

ชื่อ - นามสกุล นางสาวหิรัญญา จีนน้ำใส

รหัสประจำตัวนักศึกษา 6344203

วุฒิการศึกษา

วุฒิการศึกษา	ชื่อสถาบัน	ปีที่สำเร็จการศึกษา
หลักสูตรฝึกอบรมการพยาบาลเฉพาะทาง สาขาการพยาบาลผู้ป่วยโรคติดเชื้อ	วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี จังหวัดนนทบุรี ร่วมกับ สถาบันบำราศนราดูร	พ.ศ. 2560
พยาบาลศาสตรบัณฑิต	วิทยาลัยพยาบาลสภากาชาดไทย	พ.ศ. 2555

ประวัติการทำงาน

พยาบาล 6 หอผู้ป่วยอายุรกรรมเด็กอายุแรกเกิด – 2 ปี ตึก สก. ชั้น 15 เสาวภา 1873 โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ถนนพระราม 4 แขวงปทุมวัน เขตปทุมวัน กรุงเทพมหานคร 10330
หมายเลขโทรศัพท์ที่ทำงาน 02-2564955 และ 02-2564905

สถานที่ติดต่อ เบอร์โทรศัพท์ อีเมล

โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ถนนพระราม 4 แขวงปทุมวัน เขตปทุมวัน กรุงเทพมหานคร 10330
โทรศัพท์ 089-9931621 E-mail: hirunyajeen14@gmail.com

ทุนการศึกษาที่ได้รับระหว่างการศึกษา

ทุนเรียนในเวลาราชการ โดยโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย และทุนอุดหนุนการทำวิทยานิพนธ์จากสถาบันการพยาบาลศรีสวรินทิรา สภากาชาดไทย

ผลงานการตีพิมพ์เผยแพร่

-