

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียที่บ้าน ในเขตภาคตะวันออก ผู้วิจัยศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ซึ่งมีสาระดังต่อไปนี้

1. โรคธาลัสซีเมียในเด็ก
2. ความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย
 - 2.1 ความหมายของความผาสุกในชีวิต
 - 2.2 แนวคิดของความผาสุกในชีวิต
3. แนวคิดเกี่ยวกับการดูแล
 - 3.1 ผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย
 - 3.2 ภาระในการดูแล
 - 3.2.1 ความหมายของภาระในการดูแล
 - 3.2.3 แนวคิดภาระในการดูแล
 - 3.3.3 ภาระในการดูแลกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย
4. การสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย
 - 4.1 ความหมายการสนับสนุนทางสังคม
 - 4.2 แนวคิดการสนับสนุนทางสังคม
 - 4.3 การสนับสนุนทางสังคมกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย
5. ปัจจัยส่วนบุคคลที่มีความสัมพันธ์กับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

โรคธาลัสซีเมียในเด็ก

ธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคโลหิตจางชนิดเรื้อรังที่เกิดขึ้นแต่กำเนิด และมีการถ่ายทอดโรคผ่านทางพันธุกรรม โรคนี้เกิดจากการสร้างฮีโมโกลบิน ซึ่งเป็นสารประกอบในเม็ดเลือดแดงลดน้อยลง เม็ดเลือดแดงจึงมีลักษณะผิดปกติ และแตกง่าย ก่อให้เกิดอาการซีดเรื้อรังและ

มีภาวะแทรกซ้อนอื่น ๆ ตามมา (วรวรรณ ดันไพจิตร, 2543) ผู้ที่เป็นโรคนี้นี้ได้รับการถ่ายทอดยีนที่ควบคุมการสร้างเม็ดเลือดแดงที่ผิดปกติมาจากทั้งบิดาและมารดา ซึ่งเป็นการถ่ายทอดทางพันธุกรรมแบบยีนด้อย (autosomal recessive) คือบิดาและมารดาของผู้ป่วยเด็กเป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียที่ไม่มีอาการแสดงออกของโลหิตจาง ทำให้บุตรที่เกิดมาใหม่มีโอกาสป่วยเป็นโรคนี้นี้ได้ร้อยละ 25 ของการเกิดแต่ละครั้ง โอกาสที่บุตรจะเป็นพาหะร้อยละ 50 หรือ 2 ใน 4 และโอกาสที่บุตรจะเป็นปกติสมบูรณ์เท่ากับร้อยละ 25 หรือ 1 ใน 4 (ต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี, 2539)

ชนิดของโรคธาลัสซีเมียที่พบบ่อยและเป็นปัญหาทางด้านสาธารณสุขที่สำคัญของประเทศไทย มีหลายชนิดดังนี้

1. กลุ่มอัลฟาธาลัสซีเมีย (alpha thalassemia syndrome) เกิดจากความผิดปกติของยีนที่ควบคุมการสร้างอัลฟาโกลบิน ซึ่งมีตำแหน่งอยู่บนโครโมโซมคู่ที่ 16 ที่พบบ่อยได้แก่

1.1 ฮีโมโกลบินบาร์ท ไฮดรอปฟีตัส (Hb bart's hydrop fetalis) ผู้ป่วยเด็กจะสังเคราะห์อัลฟาโกลบินยีนไม่ได้เลย เป็นชนิดที่รุนแรงที่สุด ทารกที่เป็นโรคนี้นี้จะมีลักษณะบวม (Hydrop fetalis) อาจตายตั้งแต่ในครรภ์ ดาษขณะคลอดหรือหลังคลอดเล็กน้อย ทารกมีลักษณะบวมและซีด รกมีขนาดใหญ่ ท้องป่อง คับโตมาก (วรวรรณ ดันไพจิตร, 2543)

1.2 ฮีโมโกลบินเอช (Hb H disease) มีอาการรุนแรงน้อย ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่มีอาการซีดเล็กน้อย มีตาเหลืองเล็กน้อย หน้า ตาปกติ คับม้ามโตเล็กน้อย มีผู้ป่วยเด็กจำนวนมากที่ไม่มีอาการซีดและไม่ต้องมาพบแพทย์ ปัญหาสำคัญของผู้ป่วยเด็กโรคฮีโมโกลบิน เอช คือเมื่อมีไข้สูงจะเกิดภาวะเม็ดเลือดแดงแตกอย่างรุนแรง ผู้ป่วยเด็กจะซีดลงได้อย่างรวดเร็วภายใน 1-2 วัน อาจมีระดับฮีมาโตคริตลดลงถึงร้อยละ 50 ต้องให้เลือดและดูแลความสมดุลของสารน้ำและเกลือแร่ โดยด่วน ป้องกันภาวะช็อค สมองขาวออกซิเจน และตับ ไตวาย ในผู้ป่วยเด็กฮีโมโกลบิน เอช คอนสแตนต์ สปริง (Hb H constant spring) มีอาการรุนแรง บางรายมีอาการคล้ายเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ คือ ซีดมาก คับม้ามโตมาก ต้องให้เลือดบ่อย ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้จะตอบสนองการรักษาด้วยการตัดม้าม หลังตัดม้ามระดับฮีโมโกลบินจะเพิ่มขึ้นใกล้เคียงคนปกติ และอาจมีอาการซีดเล็กน้อย

2. กลุ่มเบต้าธาลัสซีเมีย (B-thalassemia major) เกิดจากความผิดปกติของยีนที่ควบคุมการสร้างสายเบต้าโกลบินซึ่งอยู่บนโครโมโซมคู่ที่ 11 ที่พบบ่อย ได้แก่

2.1 เบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ (beta thalassemia major) เป็นโรคที่มีความรุนแรงมาก ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่จะซีดภายในขวบปีแรก ซีดมากเรื้อรังทำให้เกิดปัญหาแทรกซ้อนของภาวะซีดได้แก่ คับม้ามโต กระดูกรูปหน้า เปลี่ยน กระดูกเปราะบางหักง่าย มีธาตุเหล็กเกิน ต้องให้เลือดบ่อย เพราะม้ามโตขึ้นมากจนต้องตัดม้าม ซึ่งมักได้ผลเล็กน้อยเพียงชั่วคราวก็จะต้องให้เลือดอีก และ

ต้องรักษาโดยการให้เลือดร่วมกับยาขับเหล็ก ผู้ป่วยเด็กมักเสียชีวิตจากภาวะซีดมาก หัวใจวาย อวัยวะล้มเหลว ภาวะเหล็กเกิน และจากการติดเชื้อ

2.2 เบต้าธาลัสซีเมีย ฮีโมโกลบิน อี (beta thalassemia/hemoglobin E disease) เกิดจากการขาดหายไปของยีนที่ควบคุมการสร้างเบต้าโกลบินร่วมกับฮีโมโกลบินผิดปกติชนิดอี ผู้ป่วยเด็กจะมีอาการรุนแรงน้อย ปานกลาง จนถึงรุนแรงมาก โดยประมาณร้อยละ 50 ของผู้ป่วยเด็กมีอาการรุนแรงมาก เหมือนเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ ส่วนอีกร้อยละ 50 มีความรุนแรงปานกลาง ซีดเรื้อรังเล็กน้อย ต้องให้เลือดเป็นครั้งคราวเมื่อซีดลง และผู้ป่วยเด็กมีตับม้ามโตไม่มาก

ระดับความรุนแรงของโรคธาลัสซีเมีย ความรุนแรงของธาลัสซีเมียแบ่งออกได้เป็น 3 ระดับดังนี้คือ (วรวรรณ ต้นไพจิตร, 2543)

1. ชนิดรุนแรงมาก (thalassemia major) ที่รุนแรงที่สุดคือ ฮีโมโกลบิน บาร์ท ไฮดรอป ฟัคัลลิต และเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ รวมทั้งเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบิน อี ที่มีอาการรุนแรง ผู้ป่วยเด็กจะมารับการตรวจรักษาเมื่ออายุประมาณ 6-8 เดือน เพราะเป็นช่วงที่ Hb F หดสร้างไปแล้ว ผู้ป่วยเด็กต้องอาศัย Hb A เป็นตัวหลักในการนำออกซิเจนไปเลี้ยงเซลล์ต่าง ๆ ทั่วร่างกายจึงมีอาการซีดชัดเจน ผู้ป่วยเด็กจะมีระดับฮีโมโกลบินประมาณ 4.5-7.7 กรัม/ดล. มีภาวะโลหิตจาง เบื่ออาหาร ต้องเริ่มรักษาด้วยการให้เลือด รูปร่างหน้าตาของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียจะเริ่มเปลี่ยนแปลงเมื่ออายุประมาณ 5-10 ปี ตับและม้ามจะใหญ่จนเห็นได้ชัดเจน มีการเปลี่ยนแปลงที่เห็นได้จากภายนอก ได้แก่ การเจริญเติบโตช้า น้ำหนักตัวและส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์ปกติ ผู้ป่วยเด็กพอมลงมากมี การเปลี่ยนแปลงของกระดูกตามที่ต่าง ๆ ทำให้กระดูกบาง เปราะและหักง่าย ในช่วงอายุดังกล่าว ผู้ป่วยเด็กต้องการเลือดบ่อยมากขึ้นประมาณทุก 3-4 สัปดาห์ มีอาการซีดหลังให้เลือดเร็วขึ้น มีเลือดกำเดาไหลในปริมาณมากเนื่องจากการมีเกล็ดเลือดต่ำ มีอาการหัวใจวายที่รักษาด้วยยาไม่หาย และจะรู้สึกอึดอัดหายใจลำบากซึ่งเกิดจากม้ามที่มีขนาดใหญ่มากเกินไปจำเป็นต้องได้รับการผ่าตัดม้ามออกไป เมื่ออายุระหว่าง 7-10 ปี จะมีภาวะเหล็กเกินเริ่มปรากฏให้เห็นเด่นชัดมากขึ้น ผู้ป่วยเด็กหลายรายถึงแก่กรรมในช่วงใกล้อายุ 10 ปี และอัตราการเสียชีวิตจะเพิ่มมากขึ้นเรื่อย ๆ เมื่อเข้าสู่ อายุ 15-20 ปี ส่วนใหญ่จะเสียชีวิตจากภาวะหัวใจวาย

2. ชนิดรุนแรงปานกลาง (thalassemia intermedia) ผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้มีอาการรุนแรงปานกลางถึงรุนแรงน้อย เริ่มมีอาการเมื่ออายุผ่าน 2 ขวบไปแล้ว มีระดับฮีโมโกลบิน 6-8 กรัม/ดล. ได้แก่ผู้ป่วยเด็กในกลุ่มเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบิน อี ที่มีอาการรุนแรงน้อยและปานกลาง ผู้ป่วยเด็กโรคฮีโมโกลบิน เอช เป็นต้น ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้จะมีรูปร่างหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย แต่การพยากรณ์ของโรคดีกว่ากลุ่มที่มีอาการรุนแรงมาก

3. ชนิดที่ไม่มีอาการ (thalassemia minor) ได้แก่ผู้ที่มียีนธาลัสซีเมียแต่ไม่มีอาการ หรือเป็นพาหะของโรคเป็นกลุ่มที่มีภาวะโลหิตจางน้อยมาก ผู้ป่วยเด็กมีรูปร่างหน้าตาเป็นปกติ ส่วนใหญ่เป็นพาหะของอัลฟา หรือเบต้าธาลัสซีเมีย

พยาธิสรีรวิทยาของโรคธาลัสซีเมีย ในโรคธาลัสซีเมียการสร้างโกลบินซึ่งเป็น ส่วนประกอบของฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงลดลง หรือสร้างไม่ได้เลย (ineffective erythropoiesis) และเม็ดเลือดแดงมีรูปร่างผิดปกติ ขาดความยืดหยุ่นจึงถูกทำลายในม้าม ทำให้เม็ดเลือดแดงอายุสั้น ความผิดปกติที่เกิดขึ้นทำให้ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียมีระดับฮีโมโกลบินลดลง เนื้อเยื่อต่าง ๆ ได้รับ ออกซิเจนไม่เพียงพอ มีอาการซีดเรื้อรัง มีภาวะแทรกซ้อนจากการซีด และเม็ดเลือดแดงแตก รวมทั้ง มีการสลายของฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงเกิดเป็นบิลิรูบินตกตะกอนเป็นนิ่วในถุงน้ำดี เมื่อซีดมากหัวใจ จะขยายโตขึ้นเพราะทำงานมากมีการสร้างเม็ดเลือดแดงชดเชยมากขึ้นทำให้ต้องการสารอาหาร วิตามิน และ โฟเลตเพิ่มขึ้น เมื่อมีเม็ดเลือดแดงสร้างในไขกระดูกมากไขกระดูกจะขยายทำให้กระดูก ไบโบนารี เปลี่ยนเป็นแบบเฉพาะของธาลัสซีเมีย คือ มีโหนกแก้มสูง คางและขากรรไกรกว้าง ตันจมูกแบน ฟันยื่นเหิน หน้าผากนูน กระดูกแขนขา เปราะหักง่าย มีการสร้างเม็ดเลือดแดงนอก ไขกระดูกที่ตับและม้าม ทำให้ตับม้ามโต ถ้าม้ามโตมากจะเกิดภาวะที่ม้ามจับทำลายเม็ดเลือดแดง มากขึ้นทำให้ผู้ป่วยเด็กซีดมากขึ้นต้องให้เลือดบ่อยขึ้น ผู้ป่วยเด็กจะได้รับเหล็กมากจากเลือดที่ให้ และเมื่อไขกระดูกทำงานมากจะมีการดูดซึมธาตุเหล็กจากลำไส้มากขึ้น ธาตุเหล็กที่เกินสะสมใน อวัยวะต่าง ๆ เช่น ไขกระดูก ตับ ม้าม หัวใจ ตับอ่อน รวมทั้งต่อมไร้ท่ออื่น ๆ มีผลทำให้อวัยวะ เหล่านี้เสื่อม ผู้ป่วยเด็กจะตัวเล็กแกร็น การเจริญเติบโตไม่สมอายุ ผิวหนังดำคล้ำ อ่อนเพลีย มีภาวะ แทรกซ้อนต่าง ๆ เช่น เบาหวาน หัวใจวาย มักเสียชีวิตจากอวัยวะล้มเหลว เช่น หัวใจล้มเหลว เป็นต้น (ต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี, 2539; วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541)

ภาวะแทรกซ้อนของโรคธาลัสซีเมีย ภาวะแทรกซ้อนของโรคธาลัสซีเมียเป็นผลมาจาก การที่มีโลหิตจางเรื้อรังเนื่องจากเม็ดเลือดแดงอายุสั้น ถูกทำลายได้ง่าย และการมีเหล็กสะสมอยู่ใน ร่างกาย รวมทั้งเป็นผลมาจากการรักษาที่ผู้ป่วยเด็กได้รับ ภาวะแทรกซ้อนที่พบบ่อยในผู้ป่วย เด็กธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรง ได้แก่ (ต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี, 2539; กิตติ ต่อจรัส, 2539; วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541)

1. ภาวะเหล็กเกิน เป็นภาวะที่พบบ่อย เริ่มเกิดขึ้นตั้งแต่เด็กอายุ 5-6 เดือน และจะเพิ่ม มากขึ้นเรื่อย ๆ เหล็กที่สะสมอยู่ในอวัยวะต่าง ๆ ทำให้ผู้ป่วยเด็กมีอาการทางคลินิกคือ ตับโต หัวใจโต สิวหนังเปลี่ยนไปเป็นสีดำคล้ำ การเจริญเติบโตช้า และไม่พบพัฒนาการทางเพศขั้นที่ สอง (secondary sexual development) และอาจเป็นเบาหวานได้ ซึ่งการเกิดภาวะเหล็กเกินมีสาเหตุ

มาจากความผิดปกติของระบบการเผาผลาญธาตุเหล็กทำให้เกิดการดูดซึมเหล็กมากขึ้นในระบบทางเดินอาหาร และจากการได้รับการเติมเลือดบ่อยครั้ง

2. โรคหัวใจ เป็นโรคแทรกซ้อนที่ร้ายแรงโดยเฉพาะในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่ตัดม้ามแล้วสาเหตุมักมาจากภาวะเหล็กเกิน จะพบภาวะนี้ในผู้ป่วยเด็กที่มีอายุตั้งแต่ 10 ปีขึ้นไป ผู้ป่วยเด็กจะมีอาการบวมที่หน้า หลังมือ หลังเท้า และนิ้วมือ อาจพบนิ้วปม นอนราบไม่ได้ หอบเหนื่อย คับโตมาก หัวใจเต้นไม่สม่ำเสมอ อาการเหล่านี้เป็นลักษณะของภาวะหัวใจล้มเหลว ซึ่งการรักษายาก และมักไม่ค่อยได้ผลกับยาที่ใช้รักษาโรคหัวใจทั่วๆ ไป

3. การทำงานของม้ามผิดปกติ (hypersplenism) เป็นภาวะที่ม้ามทำงานมากขึ้นผู้ป่วยเด็กมีความต้องการการให้เลือดเพิ่มมากขึ้น เนื่องจากการซีดลงอย่างรวดเร็วภายหลังการให้เลือด และมีเลือดออกง่าย มีเลือดกำเดาไหลบ่อย ท้องโตจากม้ามที่โตออกมามากขึ้นจนอาจมีความจำเป็นต้องตัดม้ามออกไป ถ้ารักษาด้วยการให้เลือดเพื่อให้มีระดับฮีโมโกลบินเกินร้อยละ 10 แล้วอาการไม่ดีขึ้น

4. การติดเชื้อ การติดเชื้อสามารถพบได้บ่อยในผู้ป่วยเด็กเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ โดยเฉพาะในกลุ่มผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการตัดม้ามแล้ว เมื่อได้รับเชื้อเข้าสู่กระแสเลือดจะมีอัตราการเสียชีวิตค่อนข้างสูง เกิดเนื่องจากร่างกายของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียไม่สามารถต่อสู้เชื้อโรคต่างๆ ที่เข้าสู่ร่างกายได้ เหมือนเด็กปกติ เพราะระบบภูมิคุ้มกันของร่างกายที่ทำหน้าที่ในการจับกินแบคทีเรียมีประสิทธิภาพลดลง และสูญเสียม้ามที่ทำหน้าที่ในระบบต่อต้านเชื้อโรค ผู้ป่วยเด็กจะมีไข้สูง อ่อนเพลียมาก ถ้าอาการรุนแรงมากอาจไม่รู้สีกตัว อาจมีอาการของเชื้อหุ้มสมองอักเสบ หรือช็อกจากการติดเชื้อในกระแสเลือด

5. ภาวะแทรกซ้อนจากการให้เลือด เกิดจากการได้รับเชื้อโรคที่ติดมากับการให้เลือด เช่น ไวรัสตับอักเสบบี เอชวี 1 มาลาเรีย เป็นต้น เชื้อโรคเหล่านี้บางครั้งไม่สามารถตรวจสอบได้จากผู้บริจาคโลหิตขณะมาบริจาคโลหิตให้แก่ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย เนื่องจากเชื้อโรคอยู่ในระยะแฝง การตรวจเลือดจึงไม่พบความผิดปกติ แต่เมื่อผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียได้รับเลือดที่มีเชื้อโรคเข้าไปจะเกิดโรคที่ร้ายแรง และอาจเสียชีวิตก่อนเวลาอันสมควร การให้เลือดอาจทำให้ผู้ป่วยเด็กมีอาการชกภายหลังได้รับเลือดชนิดเม็ดเลือดแดงอัดแน่น (pack red cell) ตั้งแต่ 2 หน่วยขึ้นไปในเวลา 2-3 วัน ติดต่อกับเนื่องจากอาจทำให้เลือดของผู้ป่วยเด็กมีความหนืดสูง เลือดที่ไปเลี้ยงสมองไหลเวียนช้าลง ทำให้สมองขาดออกซิเจน และเกิดอาการชักขึ้น นอกจากนี้ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่ได้รับการให้เลือดอาจมีการแพ้สารประกอบในเลือดทำให้มีผื่นคัน มีไข้ หนาวสั่น หรือหายใจลำบาก จนอาจต้องระงับการให้เลือดชนิดนั้นไว้ก่อน การให้เลือดยังเสียค่าใช้จ่ายสูง และการให้เลือดบ่อยครั้งยังทำให้

ผู้ป่วยเด็กมีภาวะเหล็กเกินในร่างกาย นอกจากนี้ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย และผู้ปกครองยังต้องเสียเวลาในการมาโรงพยาบาลบ่อยครั้งเพื่อรับการให้เลือด

6. ภาวะแทรกซ้อนจากการได้รับยาขับเหล็ก การฉีดยาขับเหล็กอาจทำให้ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียเกิดอาการแพ้ ถ้ารุนแรงอาจมีอาการบวมที่ริมฝีปาก และหนังตา หายใจลำบาก แน่นอก ต้องรีบหยุดยา การฉีดยาเข้าใต้ผิวหนังยังอาจทำให้เกิดอาการเจ็บ และบวมแดงบริเวณที่ฉีดซึ่งเป็นปฏิกิริยาของเนื้อเยื่อต่อยาขับเหล็ก และยาขับเหล็กยังอาจมีผลข้างเคียงต่อระบบประสาทล้มผัสจนเกิดสูญเสียการได้ยิน และตามองไม่เห็นตอนกลางคืน

การรักษาโรคธาลัสซีเมีย ปัจจุบันการรักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดยังไม่มีวิธีอื่นนอกจากการปลูกถ่ายไขกระดูก การเปลี่ยนเลือดจากสายสะดือทารก และการเปลี่ยนยีน (วรวรณ ดันไพจิตร, 2543) ซึ่งยังมีภาวะแทรกซ้อนและสิ้นเปลืองค่าใช้จ่ายสูง วิธีการรักษาที่นิยมจึงเป็นการรักษาแบบประคับประคองตามอาการ และตามภาวะแทรกซ้อน เช่นการให้เลือด และการให้ยาขับเหล็ก นอกจากนี้การรักษาที่สำคัญคือ การให้คำแนะนำแก่ผู้ป่วยในการดูแลสุขภาพทั่วไป ทั้งด้านการรับประทานอาหาร รับประทานยา การปฏิบัติตัวให้เหมาะสมกับโรค และหลีกเลี่ยงการติดเชื้อที่เกิดได้ง่าย รวมถึงการให้คำปรึกษาทางพันธุกรรมเพื่อควบคุมและป้องกันโรค ซึ่งเป็นวิธีการรักษาที่ดีที่สุด (ค่อพงศ์ สงวนเสริมศรี, 2539)

ผลกระทบของโรคธาลัสซีเมียต่อเด็ก

เนื่องจากโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรัง การที่เด็กเจ็บป่วยด้วยโรคนี้ จึงมีผลกระทบต่อพัฒนาการของเด็กทุกด้าน ทั้งด้านร่างกาย จิตใจและสังคม

1. ด้านร่างกาย เด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย จะมีการเปลี่ยนแปลงด้านร่างกาย คือ จะมีการเจริญเติบโตช้ากว่าเด็กปกติ เนื่องจากสภาวะของโรค เช่น การเจ็บป่วยเป็นเวลาที่ยาวนาน การเข้ารับการรักษามานาน และจากการที่เนื้อเยื่อของร่างกายได้รับออกซิเจนน้อยอย่างเรื้อรัง ตลอดจนการนำสารอาหารสู่เซลล์ต่าง ๆ ของร่างกายเป็นไปได้ไม่ดี ดังนั้นผู้ป่วยที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจึงมีอาการโลหิตจางมาแต่กำเนิด คับม้ามโต หัวใจวายและอาการแทรกซ้อนอื่น ๆ (สุทัศน์ ฟูเจริญ และปรางค์ ฟูเจริญ, 2537) เช่น การติดเชื้อ เนื่องจาก เด็กโรคธาลัสซีเมียจะมีความต้านทานของโรคต่ำทำให้เกิดการติดเชื้อได้ง่าย โดยเฉพาะผู้ป่วยที่คั้คม้ามแล้ว เมื่อเป็นโรคติดเชื้อจะมีอาการรุนแรงได้รวดเร็วมาก

ในปัจจุบันสามารถรักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดได้โดยการปลูกถ่ายไขกระดูก ซึ่งได้ผลประมาณร้อยละ 70-80 (พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์ และคณะ, 2539) แต่ไขกระดูกที่จะให้ผู้ป่วยเด็กนั้นจำเป็นต้องได้รับบริจาคจากพี่น้องของผู้ป่วยเด็กที่มีเลือดเข้ากันได้ อีกทั้งค่าใช้จ่ายในการปลูกถ่ายไขกระดูกยังมีราคาสูงมาก ไม่เหมาะสมกับฐานะทางเศรษฐกิจของคนไทย การรักษาส่วนใหญ่จึง

เป็นแบบประทับประคอง โดยการให้เลือดและให้ยาขับเหล็กเป็นระยะ ๆ ถึงแม้ว่าจะทำให้เด็กอายุยืนยาวขึ้น แต่ส่วนใหญ่เป็นบุคคลไม่สมประกอบ เจ็บป่วยบ่อย ไม่สามารถปฏิบัติงานเหมือนคนปกติได้ ผู้ป่วยเป็นจำนวนมากต้องเสียชีวิตจากภาวะแทรกซ้อนในวัยเด็ก (ต๋องพษ์ สงวนเสริมศรี, 2539) หากรอดจากการเสียชีวิตในวัยเด็ก แต่ก็ต้องเผชิญกับความทุกข์ทรมานทั้งจากโรคและจากการรักษาพยาบาลตลอดอายุขัยของเด็ก ถึงแม้จะได้รับการรักษาอย่างดีแล้วก็ตามผู้ป่วยมักมีชีวิตอยู่ได้ไม่เกิน 25-30 ปี ซึ่งจะเป็นภาระต่อครอบครัว เกิดผลกระทบทางจิตใจ อารมณ์ของผู้ป่วย และผู้เกี่ยวข้อง

2. ด้านจิตใจ ในเด็กที่เจ็บป่วยนั้น ความสามารถในการช่วยเหลือและดูแลตนเองยังทำได้ไม่เต็มที่ ทำให้เด็กต้องพึ่งพิงผู้อื่น โดยเฉพาะกับผู้ดูแล การเจ็บป่วยที่ยาวนานทำให้กระบวนการพัฒนาความเป็นตัวของตัวเอง (autonomy) จะเป็นไปอย่างไม่ราบรื่น เด็กจะขาดความกล้าที่จะกระทำหรือตัดสินใจต่าง ๆ ด้วยตนเอง เนื่องจากเด็กรู้สึกว่าคุณเองเปราะบาง ไม่สามารถดูแลตนเองหรือแก้ปัญหาต่าง ๆ ได้ ความรู้สึกเหล่านี้รวมทั้งปัญหาด้านรูปร่างหน้าตาที่ไม่เหมือนเด็กอื่น ๆ และปัญหาทางด้านร่างกายที่เกิดขึ้น ทำให้การพัฒนาเอกลักษณ์ (identity) เสียไปด้วย เด็กจะเกิดความสงสัยในตนเอง ไม่มั่นคงในตนเอง มีปัญหาในการปรับตัว ภาพลักษณ์ของตนเอง (self-image) และความรู้สึกที่ดีต่อตนเอง (self-esteem) จะลดลง ส่งผลให้เกิดปัญหาทางอารมณ์ เช่น ภาวะซึมเศร้า วิตกกังวล หรือมีปัญหาทางพฤติกรรมได้ (อุมาพร ด้วงคสมบัติ, 2540)

3. ด้านสังคม เนื่องจากภาวะของโรคและการรักษา ทำให้เด็กโรคธาลัสซีเมียจำเป็นต้องอยู่โรงพยาบาลเป็นครั้งคราว ในระยะที่ไม่ได้อยู่โรงพยาบาลก็ต้องได้รับการดูแลสุขภาพอย่างต่อเนื่องที่บ้าน และมาติดตามการตรวจรักษาที่โรงพยาบาล ทำให้เด็กโรคธาลัสซีเมียมีกิจวัตรประจำวันที่แตกต่างจากเพื่อน ๆ ต้องขาดเรียนบ่อยครั้ง เนื่องจากภาวะของโรคทำให้ดื่มน้ำได้ และกระดุกเปราะหักง่าย เด็กต้องระมัดระวังอุบัติเหตุ ต้องถูกจำกัดกิจกรรมต่าง ๆ จนไม่สามารถเล่นร่วมกับเพื่อนได้ อีกทั้งผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจะมีรูปร่างเตี้ยเล็กกว่าเพื่อน มีลักษณะหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย ทำให้เด็กรู้สึกว่าตนเองแตกต่างจากเด็กอื่น ๆ เกิดความอาย ขาดความมั่นใจในตนเอง เด็กจะแยกตัวจากกลุ่มเพื่อนอยู่ตามลำพัง อาจเกิดปัญหาไม่อยากไปโรงเรียน เนื่องจากกลัวเพื่อนล้อเลียน และตนเองก็เข้าร่วมกิจกรรมกับเพื่อนไม่ได้ ซึ่งจะทำให้ทักษะการเข้าสังคมเสียไปด้วย

จะเห็นได้ว่า เด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีการเปลี่ยนแปลงทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม ซึ่งจากการเปลี่ยนแปลงนี้เองจะส่งผลกระทบต่อสมาชิกทุกคนในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งผลกระทบต่อผู้ดูแล เนื่องจากเด็กต้องพึ่งพาผู้ดูแล ในการให้ความช่วยเหลือ กระทำกิจกรรมให้แก่เด็ก ดังนั้นผลกระทบที่เกิดขึ้นกับเด็ก หรือการเปลี่ยนแปลงในชีวิตของเด็กยังมีมากเท่าใด ก็ส่งผลกระทบต่อความผาสุกในชีวิตผู้ดูแลมากไปด้วย

ความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

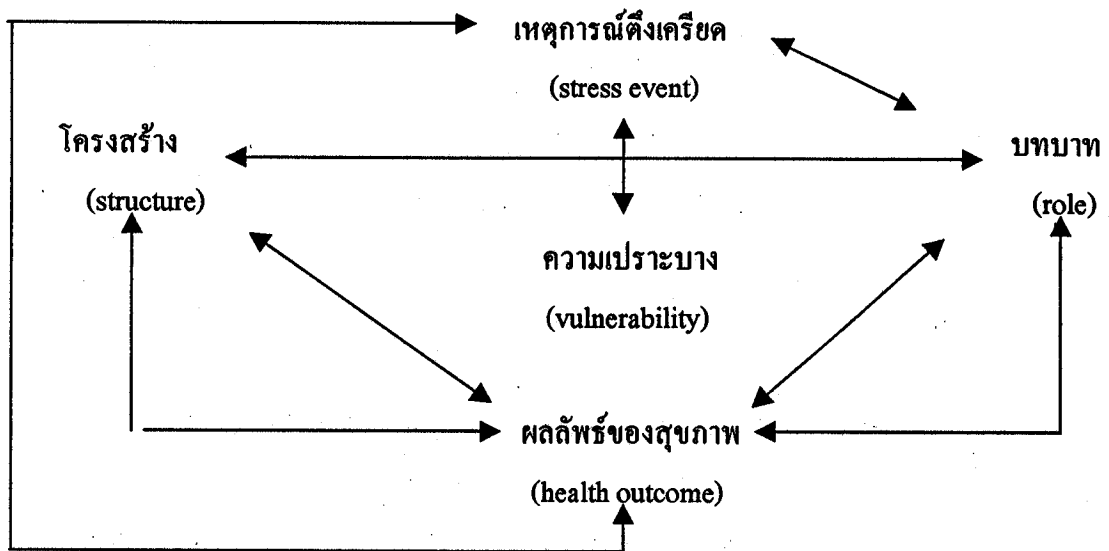
ความหมายของความผาสุกในชีวิต

ความผาสุกในชีวิตตามความหมายของโอเร็ม (Orem, 1991, p. 184) หมายถึงความรู้สึกของบุคคลที่รับรู้ภาวะของตนเองว่ามีความพึงพอใจ มีความยินดีและมีความสุขโดยเกิดขึ้นภายในจิตใจ ซึ่งเป็นการรับรู้ความผาสุกของบุคคลที่ความต้องการดูแลตนเองได้รับการสนองตอบ สำหรับความผาสุกในชีวิตตามความหมายของคาลด์เวลล์ (Caldwell, 1988, p. 396 อ้างถึงใน กมลวัน ดิษยบุตร, 2537, หน้า 18) คือ การรับรู้ของสมาชิกในครอบครัวเกี่ยวกับสภาวะของครอบครัวที่แสดงออกมา 3 ด้าน คือ ด้านโครงสร้างของครอบครัว ด้านการดำเนินบทบาทในครอบครัว และด้านความเปราะบางของครอบครัว

แนวคิดของความผาสุกในชีวิต

ตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem, 1991) คำนี้ถึงครอบครัวในฐานะองค์รวม คือ ครอบครัวมีลักษณะเป็นองค์รวมมิใช่ผลรวมของส่วนย่อย หรือการรวมระบบย่อยรายบุคคลเข้าด้วยกัน ครอบครัวมีโครงสร้างและหน้าที่ที่แตกต่างจากโครงสร้างและหน้าที่ของรายบุคคล หน้าที่ของครอบครัวเป็นกิจกรรมที่สมาชิกในครอบครัวทุกคนร่วมกันกระทำ การปรับโครงสร้างและหน้าที่ของครอบครัว เพื่อให้สามารถสนองความต้องการการดูแลทั้งหมดยกของสมาชิกในครอบครัวแต่ละคนและของกลุ่มได้ในระดับที่พอเพียงและต่อเนื่องจะทำให้เกิดความผาสุก

มิลเลอร์ (Miller, 1971, p. 398 อ้างถึงใน กมลวัน ดิษยบุตร, 2537, หน้า 18-19) กล่าวว่าครอบครัวเป็นระบบสังคมเปิด แต่ในขณะที่เป็นระบบเปิดก็มีลักษณะการแสดงออกถึงการควบคุมและมีกฎเกณฑ์เป็นของตนเอง เป็นระยะที่มีหลายปัจจัยเข้ามากระทบทำให้เกิดผลออกมาหลายลักษณะ ครอบครัวมีความรับผิดชอบที่จะสร้างและดำรงรักษาไว้ซึ่งสภาพแวดล้อมด้านกายภาพ สังคม อารมณ์และจิตใจ ในอันที่จะรักษาไว้และเพิ่มพูนความผาสุกของสมาชิกครอบครัว องค์ประกอบสำคัญซึ่งสามารถทำนายอัตราเสี่ยงของแนวโน้มหรือการเกิดความผิดปกติ รวมทั้งความเครียดที่คงอยู่ในครอบครัว ได้แก่ โครงสร้างของครอบครัว การดำเนินบทบาทหน้าที่ในครอบครัว และความเปราะบางของครอบครัว คาลด์เวลล์ นำองค์ประกอบที่สำคัญเหล่านี้มาพิจารณาในลักษณะของแบบจำลองที่มีลักษณะไม่หยุดนิ่งและมีหลายมิติ (ดังภาพที่ 2)



ภาพที่ 2 แบบจำลองความผาสุก

คำศัพท์และนิยามขององค์ประกอบต่าง ๆ ในแบบจำลองความผาสุกไว้ดังนี้ (Caldwell, 1988, pp. 398-405 อ้างถึงใน กมลวัน คิชฌบุต, 2537, หน้า 19-22)

1. โครงสร้างของครอบครัว (family structure) ช่วยให้สมาชิกแต่ละคนมีความรู้สึกเป็นอันหนึ่งอันเดียวกัน เชื่อว่าเป็นการพัฒนาจากการมีปฏิสัมพันธ์ภายในครอบครัว ช่วยให้สมาชิกได้แสดงออกอย่างมีอิสระ มีเหตุผลมีความชัดเจนในประเด็นปัญหาที่เกี่ยวข้องและได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือในการแก้ปัญหา มีส่วนร่วมในการตัดสินใจจะช่วยให้สมาชิกครอบครัวรู้สึกมีความผาสุกในครอบครัว อีกทั้งเป็นการช่วยสนับสนุนการเผชิญปัญหากับภาวะเครียดของชีวิตครอบครัว

การประเมินความผาสุกด้านโครงสร้างของครอบครัว ประกอบด้วยสิ่งต่าง ๆ เหล่านี้คือ

1.1 ภาวะเครียดในครอบครัว (family stress) วัดการรับรู้ถึงความอ่อนแอ ความคับข้องใจ ความตึงเครียดที่มีอยู่ในบ้าน หากสมาชิกในครอบครัวสื่อสารกันไม่ชัดเจนจนกระทบความสัมพันธภายในครอบครัว ถ้าเกิดอย่างสม่ำเสมอจะเกิดการแบ่งแยกภายในครอบครัว

1.2 ความพึงพอใจในครอบครัว (family satisfaction) เป็นการรับรู้ความผาสุกภายในครอบครัว ความพึงพอใจและความสุขในครอบครัวโดยรวม ซึ่งมีความสัมพันธ์อย่างสูงกับคุณภาพของการปฏิสัมพันธ์ ครอบครัวที่มีระบบการทำงานดำเนินไปด้วยดี จะมีความขัดแย้งและความเครียดในระบบย่อย ๆ ต่ำ การควบคุมโรคเรื้อรังจะเป็นไปได้ดีและปัญหาทางการเงินจะไม่ใช่อุปสรรคในครอบครัวที่มีความพึงพอใจในครอบครัวสูง

1.3 การสนับสนุนภายในครอบครัว (family support) เป็นข้อมูลหรือการสื่อสารซึ่งทำให้สมาชิกในครอบครัวเชื่อว่าตนได้รับการดูแลเอาใจใส่ ได้รับการรักและการให้คุณค่า มีงานวิจัยที่สนับสนุนว่าการให้หรือการได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมไม่เพียงพอลาจโน้นนำไปสู่อันตรายทำให้กระทบต่อความผาสุก ซึ่งความกดดันจากบุคคลที่มีความสำคัญหรือการขาดแรงสนับสนุนจากบุคคลอื่นช่วงที่มีความลำบากนั้นก่อให้เกิดความเครียดได้ นอกจากนั้น แรงสนับสนุนภายในครอบครัว จะช่วยปกป้องคุ้มครองบุคคลในภาวะวิกฤตจากภาวะเบี่ยงเบนทางสุขภาพระยะยาว

1.4 ความผูกพันกลมเกลียวในครอบครัว (family cohesion) คือความรู้สึกผูกพันซึ่งสมาชิกครอบครัวมีต่อบุคคลในครอบครัวและความมีอิสระในตนเอง เป็นความสมดุลระหว่างการแยกจากและการอยู่ร่วมกันซึ่งสมาชิกแต่ละคนประสบ ครอบครัวที่มีสุขภาพและอารมณ์ดีจะมีการรับรู้ถึงความเป็นอันหนึ่งอันเดียวกันของครอบครัว ความผูกพันกลมเกลียวในครอบครัวช่วยสมาชิกลดความไวต่อการรับความเครียด แต่ขณะเดียวกันความเครียดก็อาจเพิ่มกับสมาชิกที่พยายามจะเปลี่ยนแปลงบรรทัดฐานของครอบครัว

1.5 การปรับตัวของครอบครัว (family adaptation) เป็นความสามารถของระบบครอบครัวในการเปลี่ยนแปลง โครงสร้างของอำนาจความเกี่ยวพันของบทบาทหน้าที่และกฎเกณฑ์ในการตอบสนองต่อสถานการณ์ และการขยายตัวของภาวะเครียด ความสามารถในการปรับตัวขึ้นอยู่กับระดับความเข้มงวด โครงสร้างความยืดหยุ่นหรือความสลับซับซ้อนเพียง ขณะภาวะเครียดเพิ่มมากขึ้น เชื่อว่าครอบครัวที่มีความยืดหยุ่นในการปรับเปลี่ยนโครงสร้างจะมีสุขภาพจิตที่ดีที่สุด ความผาสุกในครอบครัวขึ้นอยู่กับความสามารถของหน่วยครอบครัวที่ค่อย ๆ เพิ่มขึ้นและการปรับต่อระยะต่าง ๆ ในวงจรชีวิต เช่น การเกิด การเจริญเติบโต ความเจ็บป่วย การแต่งงาน ความชรา และความตาย เป็นต้น

2. การดำเนินบทบาทในครอบครัว (family role process) บทบาทเป็นแบบแผนของเป้าหมายโดยตรง หรือเป็นลำดับของการกระทำ ถูกหล่อหลอมโดยกระบวนการทางวัฒนธรรมโดยผ่านทางบุคคลในสังคมหรือครอบครัว บทบาทในครอบครัวเป็นการกำหนดพฤติกรรมของบุคคลและความคาดหวังที่สมาชิกครอบครัวมี การดำเนินบทบาทเป็นหัวใจสำคัญที่จะนำไปสู่ความผาสุกหรือความเครียดในระบบครอบครัว

การประเมินการดำเนินบทบาทในครอบครัว ประกอบด้วยสิ่งต่าง ๆ เหล่านี้คือ

2.1 ความขัดแย้งในบทบาท (role conflict) เกิดขึ้นเมื่อมีความคิดเห็นขัดแย้งในบทบาทหรือบทบาทนั้นไม่ตรงกับบทบาทที่คาดหวังไว้ ความขัดแย้งในครอบครัวสัปดาห์หรือขัดขวางความพยายามของสมาชิกครอบครัวที่จะเผชิญปัญหาหรือทำการใด ๆ ให้บรรลุเป้าประสงค์ในครอบครัวที่มีสุขภาพอารมณ์ดี ความขัดแย้งจะมีน้อย หากมีการรับรู้ถึงความขัดแย้งสูง

ความผูกพันกลมเกลียวจะลดต่ำ ความเหลียวแลในการปรับคนให้เข้ากับวัฒนธรรมและการจัดระเบียบความสำคัญหรือประโยชน์ต่าง ๆ ลดน้อยลง

2.2 บทบาทที่มีมากเกินไป (role overload) เป็นความขัดแย้งระหว่างกฎเกณฑ์ และแนวทางที่บุคคลจะไปถึง ซึ่งความต้องการที่มากมายหลากหลายแตกต่างกันออกไปครอบครัวที่มีผู้ป่วยเด็กเรื้อรังก่อให้เกิดความเครียดที่สำคัญในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งมารดาซึ่งจะต้องรับผิดชอบสูงทั้งในการดูแลบ้านและบุตร ในขณะที่ตัวกันก็ต้องรับผิดชอบงานนอกบ้านด้วย

2.3 ความสับสนคลุมเครือในบทบาท (role ambiguity) เกิดเมื่อสมาชิกในครอบครัวมีความรู้เกี่ยวกับบทบาทไม่เพียงพอ หรือบทบาทที่ครอบครัวคาดหวังในตัวสมาชิคนั้นไม่ชัดเจน ความรู้สึกมั่นคงภายในสมาชิกรอบครัวจะเกี่ยวข้องกับความชัดเจนของระบบ โครงสร้างและบทบาทของคนในครอบครัว

2.4 บทบาทที่ไม่มีส่วนร่วม (role nonparticipation) หมายถึง การมีส่วนร่วมน้อยหรือไม่มีส่วนร่วมในกระบวนการตัดสินใจของครอบครัว ความรู้สึกเป็นส่วนหนึ่งของครอบครัวมีน้อย การติดต่อสื่อสารไม่ดีและไม่สามารถชักจูงใครได้ เมื่อใดที่สมาชิกรอบครัวช่วยกันรับผิดชอบ และเปิดโอกาสให้แสดงความรู้สึกต่อการเผชิญปัญหาจะทำให้การเผชิญความเครียดภายในครอบครัวเป็นไปได้ดีขึ้น

2.5 การเตรียมพร้อมในบทบาท (role preparedness) เป็นการวัดลักษณะของบิดามารดาและวัดการรับรู้ของบิดามารดาถึงประสบการณ์ที่ผ่านมา และการเรียนรู้ซึ่งช่วยในการเตรียมเป็นบิดามารดา การเรียนรู้บทบาทบิดามารดาในระยะเริ่มแรกออกจากแบบอย่างในครอบครัวจากบิดามารดาและบางครั้งจากประสบการณ์ในการดูแลน้อง

3. ความเปราะบางของครอบครัว (family vulnerability) มีปัจจัยมากมายที่มีอิทธิพลต่อความเครียดในครอบครัว เช่น กรรมพันธุ์ สรีระ จิตสังคม หรือวิญญาณ ปัจจัยที่นำมาประเมินความเปราะบางของครอบครัวมีดังนี้

3.1 อาการทางกายซึ่งสัมพันธ์กับจิตใจ (psychosomatic symptoms) ได้แก่ อาการปวดศีรษะ กระเพาะอาหารปั่นป่วนและอาการทางประสาท ปัจจัยเสี่ยงต่อการเกิดพยาธิสภาพเหล่านี้อาจถ่ายทอดจากรุ่นหนึ่งไปยังอีกรุ่นหนึ่งของครอบครัวและยังอาจก้าวไปสู่การตอบสนองต่อภาวะเครียดในครอบครัว สิ่งที่มีอิทธิพลต่อความเปราะบางของครอบครัว ได้แก่ ชนิดและความเครียดซึ่งเกิดกับบุคคลอื่นเนื่องจากโครงสร้างของครอบครัว ส่วนประกอบของการทำงานและสิ่งที่ผ่านมาทางกรรมพันธุ์ สรีระจิตสังคมและวิญญาณ

3.2 ความพึงพอใจในชีวิต (life satisfaction) เป็นการรับรู้ชีวิตของคนโดยทั่วไปของบุคคล

จากที่กล่าวแล้วว่าครอบครัวเป็นระบบเปิด มีปฏิสัมพันธ์กับระบบต่าง ๆ ซึ่งจะส่งผ่านความเครียดเข้าสู่ระบบครอบครัว คุณค่าต่อความผาสุก (Caldwell, 1988, p. 405 อ้างถึงใน กมลวัน ดิษบุตร, 2537, หน้า 22) เมื่อพิจารณาแบบจำลองความผาสุกแล้วองค์ประกอบต่าง ๆ ล้วนมีความสัมพันธ์กันและมีความสัมพันธ์กับภาวะเครียดและความผาสุกตลอดเวลา ดังเช่นความเครียดมีผลกระทบต่อโครงสร้าง การดำเนินบทบาทและความเปราะบางของครอบครัว ในทางกลับกันองค์ประกอบเหล่านี้ก็มีผลทำให้เกิดภาวะเครียดได้เช่นกัน ในภาวะที่มีเด็กในครอบครัวเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียซึ่งเป็นโรคเรื้อรังโรคหนึ่ง ถือได้ว่าเป็นภาวะเครียดของครอบครัว เป็นภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรังที่ผู้ดูแลจะต้องเผชิญ และรับรู้ถึงการระงับในการดูแล ถ้าผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย รับรู้ถึงการระงับในการดูแลน้อย ก็จะส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความผาสุกในชีวิตได้มาก

สำหรับการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับความผาสุกนั้นในปี ค.ศ. 1983 คาลด์เวลล์ได้เสนอเครื่องมือที่เรียกว่าแบบวัดความเครียดในครอบครัว (family stress assessment) โดยพิจารณาสภาวะครอบครัวว่าเป็นลักษณะต่อเนื่องกันระหว่างความผาสุกและความเครียด เครื่องมือนี้ได้รับการแก้ไขปรับปรุงหลายครั้งและในปัจจุบันเรียกว่า แบบวัดความผาสุกซึ่งต่อมาแบบวัดความผาสุกนี้ก็มีผู้นำไปใช้ในการวิจัยต่าง ๆ เช่น เยอิกเลย์ (Yeagley, 1985 อ้างถึงใน กมลวัน ดิษบุตร, 2537, หน้า 23) ได้ศึกษาถึงความเครียดของครอบครัวที่มารดาคลอดบุตรในโรงพยาบาลกับคลอดแบบแผนโบราณโดยใช้ประสบการณ์เดิม พบว่าครอบครัวทั้งสองกลุ่มมีความเครียดไม่แตกต่างกัน แชนด์เลอร์ (Chandler, 1985 อ้างถึงใน กมลวัน ดิษบุตร, 2537, หน้า 23) ได้วัดความเครียดของครอบครัวที่มีผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งและนำมาเปรียบเทียบกับการศึกษาของคาลด์เวลล์ที่ศึกษาความเครียดในครอบครัวผู้ป่วยเด็กโรคเบาหวาน พบว่าครอบครัวทั้งสองกลุ่มมีความผาสุกไม่แตกต่างกัน

ส่วนในประเทศไทยนั้น ได้มีการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับความผาสุกของกลุ่มผู้ป่วยและผู้ดูแลสามารถสรุปผลการศึกษาได้เป็น 3 กลุ่ม ดังนี้

1. กลุ่มที่มีความผาสุกน้อย ดังเช่นการศึกษาของบุหงา ภูษะคราม (2533) ศึกษาแบบแผนการเผชิญปัญหากับการรับรู้ถึงความผาสุกในครอบครัวของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟบลาสต์จำนวน 60 ราย ผลการศึกษา พบว่ามารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟบลาสต์ มีความผาสุกในครอบครัว ด้านการดำเนินบทบาทน้อยที่สุด ซึ่งพบว่า เรื่องที่เครียดมากที่สุดคือ ความขัดแย้งในบทบาทซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ ศากุล คงพันธ์ (2533) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างวิธีการเผชิญความเครียดกับความผาสุกโดยทั่วไปในมารดาของเด็กที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล จำนวน 70 ราย ผลการศึกษาพบว่า มารดาที่มีความผาสุกโดยทั่วไปอยู่ในระดับต่ำคือทุกข์โศกเศร้ามากถึงร้อยละ 68.57

2. กลุ่มที่มีความผาสุกปานกลาง ดังเช่นการศึกษาของเกศรินทร์ ศรีสง่า (2534) ได้ศึกษาการดูแลตนเองและความผาสุกในผู้ป่วยโรคปอดอุดกั้นเรื้อรัง จำนวน 100 ราย ผลการศึกษาพบว่าผู้ป่วยโรคปอดอุดกั้นเรื้อรังมีความผาสุกในระดับปานกลางค่อนข้างสูงเล็กน้อย สอดคล้องกับการศึกษาของวิภาวรรณ ชะอุ่ม (2536) ศึกษาภาระในการดูแลและความผาสุกโดยทั่วไปของญาติผู้ดูแลผู้สูงอายุที่ต้องพึ่งพา จำนวน 111 ราย ผลการศึกษาพบว่าญาติผู้ดูแลผู้สูงอายุที่ต้องพึ่งพา มีความผาสุกโดยทั่วไปอยู่ในระดับทุกข์โศกรุนแรงปานกลาง ซึ่งสอดคล้องกับ การศึกษาของ ปัญญภัทร ภัทรกัณทากุล (2544) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมกับความผาสุกทางใจของผู้สูงอายุ จำนวน 200 ราย ผลการศึกษาพบว่า ผู้สูงอายุมีความผาสุกทางใจอยู่ในระดับปานกลาง สอดคล้องกับการศึกษาของ ธนิญา น้อยเปียง (2545) ที่ศึกษา ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความรุนแรงของการเจ็บป่วย การสนับสนุนทางสังคมกับความผาสุกทางจิตวิญญาณในผู้ป่วยมะเร็งเต้านม จำนวน 120 ราย ผลการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยมะเร็งเต้านมมีความผาสุกทางจิตวิญญาณอยู่ในระดับปานกลาง

3. กลุ่มที่มีความผาสุกมาก ดังเช่นการศึกษาของสนธยา พิชัยกุล (2533) ศึกษาความสามารถในการดูแลตนเองและการรับรู้ความผาสุกในผู้ป่วยไตวายเรื้อรังระยะท้ายที่ได้รับการรักษาโดยการขจัดของเสียทางเยื่อช่องท้องอย่างต่อเนื่อง จำนวน 74 ราย ผลการศึกษาพบว่า การรับรู้ความผาสุกในปัจจุบันและในอนาคตของผู้ป่วยไตวายอยู่ในระดับปานกลางค่อนข้างสูง สอดคล้องกับชินฤดี แก้วบุตร (2535) ที่ศึกษาความพร้อมของมารดาในการดูแลบุตรและความผาสุกในครอบครัวผู้ป่วยเด็กกลุ่มอาการชักจำนวน 80 ราย ผลการศึกษาพบว่ามารดามีความผาสุกในครอบครัวโดยรวมค่อนข้างสูง และพบว่ามารดามีความผาสุกในครอบครัวด้านโครงสร้างสูงสุด และมีความผาสุกในครอบครัวด้านการดำเนินบทบาทต่ำที่สุด สอดคล้องกับการศึกษาของ กมลวัน ดิษยบุตร (2537) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาและความผาสุกในครอบครัวของเด็กวัยก่อนเรียนโรคธาลัสซีเมียจำนวน 40 ราย ผลการศึกษา พบว่ามารดามีความผาสุกในครอบครัวมากในด้านโครงสร้างของครอบครัว สอดคล้องกับการศึกษาของ รสลิน เอี่ยมขิงพานิช (2539) ที่ศึกษาภาระในการดูแลและความผาสุกในครอบครัวของมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อน จำนวน 100 ราย ผลการศึกษาพบว่า มารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อนมีความผาสุกในครอบครัวค่อนข้างไปทางสูงปานกลาง และพบว่ามารดามีความผาสุกในครอบครัวในด้านโครงสร้างของครอบครัวสูงที่สุด และผลการศึกษา ยังสอดคล้องกับรุ่งทิพย์ แบ่งใจ (2542) ที่ศึกษาการสนับสนุนทางสังคมกับความผาสุกของผู้สูงอายุ จำนวน 200 ราย ผลการศึกษาพบว่า ผู้สูงอายุที่มีคู่สมรสมีความผาสุกอยู่ในระดับสูง และยังสอดคล้องกับการศึกษาของอุไรวรรณ ชัยชนะวิโรจน์ (2543) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างสัมพันธภาพในครอบครัว ภาวะสุขภาพ การปฏิบัติธรรมกับ

ความผาสุกทางจิตวิญญาณของผู้สูงอายุ จำนวน 382 ราย ผลการศึกษาพบว่า ผู้สูงอายุมีความผาสุกทางจิตวิญญาณอยู่ในระดับสูง

ดังนั้นในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ใช้แบบวัดความผาสุกของคาลด์เวลล์ (Caldwell, 1988, pp. 398-405 อ้างถึงใน กมลวัน คิชยบุตร, 2537) วัดความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคราลัสซีเมีย ซึ่งแนวคิดของคาลด์เวลล์ มีความสอดคล้องกับความผาสุกในชีวิตของโอเร็ม (Orem, 1991)

แนวคิดเกี่ยวกับการดูแล

ผู้ดูแลเด็กโรคราลัสซีเมีย

เด็กโรคราลัสซีเมีย จะมีข้อจำกัดในการดูแลตนเอง เมื่อเด็กกลับไปอยู่บ้าน จำเป็นต้องมีบุคคลเข้ามาช่วยเหลือในส่วนที่ตนเองไม่สามารถปฏิบัติได้ ดังนั้นจึงเป็นหน้าที่สำคัญของสมาชิกในครอบครัวที่ต้องเข้ารับบทบาทในฐานะผู้ดูแล ซึ่งผู้ดูแลจะเป็นแหล่งประโยชน์สำคัญที่ให้การดูแลช่วยเหลือ เพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลที่จำเป็นของเด็ก

แนวคิดเกี่ยวกับผู้ดูแลที่ผ่านมา ได้มีผู้สรุปลักษณะสำคัญของผู้ดูแลที่ปรากฏใช้ในวรรณกรรมทางการแพทย์ดังต่อไปนี้ (ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม, 2539, หน้า 86)

1. ญาติหรือบุคคล อาจเป็นคู่สมรส บิดามารดา บุตร พี่น้อง เพื่อนหรือบุคคลสำคัญในชีวิตคนอื่น ๆ
 2. ผู้รับการดูแล (care receiver) ต้องเป็นบุคคลที่มีภาวะการเปลี่ยนแปลงเนื่องจากโรคความพิการหรือความเสื่อมถอยของสมรรถภาพด้านร่างกาย จิตใจ รวมทั้งอารมณ์และสติปัญญาการรู้คิดตัดสินใจต่าง ๆ ที่มีผลทำให้เกิดข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน หรือก่อให้เกิดความต้องการการดูแลและบำบัดรักษาที่เฉพาะ ตลอดจนการแสดงบทบาทหน้าที่และการปฏิสัมพันธ์ทางสังคม โดยความต้องการดังกล่าวต้องได้รับการตอบสนองหรือดูแลช่วยเหลืออย่างต่อเนื่องในช่วงระยะเวลาหนึ่งหรือตลอดไป
 3. มุ่งเน้นเฉพาะการให้ความดูแลช่วยเหลือ โดยไม่รับการตอบแทนที่เป็นค่าจ้างหรือรางวัล
 4. สถานการณ์ในการให้ความช่วยเหลือดูแลเกิดขึ้นที่บ้าน หรือชุมชนแหล่งอาศัย
- ฮอร์โรวิทซ์ (Horowitz, 1985, p. 201) ให้ความหมายของผู้ดูแลไว้ 2 ลักษณะ โดยจำแนกตามระดับขอบเขตความรับผิดชอบในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลผู้ป่วย และการให้เวลาในการดูแลซึ่งประกอบด้วย
1. ผู้ดูแลหลัก (primary caregiver) หมายถึง ผู้ที่ทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลที่กระทำต่อผู้ป่วยโดยตรง มุ่งเน้นที่การกระทำเพื่อตอบสนองความต้องการด้านร่างกาย เช่น

การอาบน้ำทำความสะอาดร่างกาย ดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคล ป้อนอาหารหรือให้อาหารทางสายยาง ทำความสะอาดแผล ช่วยในการขับถ่าย จัดเตรียมให้ผู้ป่วยรับประทานยา เป็นต้น โดยให้เวลาในการดูแลอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมากกว่าคนอื่น ๆ

2. ผู้ดูแลรอง (secondary caregiver) หมายถึง บุคคลอื่น ๆ ที่อยู่ในเครือข่ายของการดูแล มีหน้าที่จัดการด้านอื่น ๆ ซึ่งไม่ใช่การดูแลที่กระทำต่อตัวผู้ป่วยโดยตรง เช่น เป็นตัวแทนในการติดต่อกับชุมชนหรืองานสังคม จัดการเกี่ยวกับการเดินทางในการตรวจรักษา เป็นต้น หรืออาจปฏิบัติกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยโดยตรงเป็นครั้งคราว เมื่อผู้ดูแลหลักไม่สามารถกระทำหน้าที่ได้ หรือคอยช่วยเหลือผู้ดูแลหลักในการดูแลผู้ป่วย แต่ให้เวลาในการดูแลน้อยกว่า

ผู้ป่วยแต่ละราย อาจมีเฉพาะผู้ดูแลหลักหรือมีผู้ดูแลทั้งสองลักษณะร่วมกัน ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับ การจัดแบ่งความรับผิดชอบ ระหว่างบุคคลที่เกี่ยวข้องกับผู้ป่วย ซึ่งส่วนใหญ่ก็เป็นสมาชิกในครอบครัวนั่นเอง การกำหนดว่าใครคือผู้ดูแลหลักหรือรองนั้น จะต้องพิจารณาถึงความพร้อมทั้งด้านเวลา อีกทั้งความเหมาะสมในแง่อื่น ๆ เช่น ความสามารถในการดูแล ความสะดวกในการเดินทาง ภาระหน้าที่ในชีวิตประจำวัน เป็นต้น

ดังนั้นจึงสามารถสรุปลักษณะสำคัญของผู้ดูแลที่บ้านได้ว่าเป็นผู้ปฏิบัติการดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลที่จำเป็นแก่ผู้ป่วยที่มีข้อจำกัดการดูแลตนเอง โดยไม่รับค่าจ้างตอบแทน และการดูแลนั้น ไม่เกี่ยวข้องกับข้อผูกพันทางวิชาชีพ การตัดสินใจว่าใครคือผู้ดูแลหลัก ส่วนใหญ่เป็นสมาชิกในครอบครัว มีความเกี่ยวพันใกล้ชิดกันทางสายเลือดกับผู้ป่วย มักเกี่ยวข้องเป็นบุตร เพศหญิง วัยกลางคน ที่ให้การดูแลบิดามารดา ซึ่งมีปัญหาความพร่องด้านร่างกาย หรือการดูแลคู่สมรสที่เจ็บป่วยเรื้อรังก็เป็นหน้าที่ของภรรยามากกว่าสามี นอกจากนี้ยังพบว่า ผู้ดูแลเพศหญิงต้องทำหน้าที่เป็นผู้ดูแล ทั้งนี้เนื่องจากพื้นฐานความเชื่อทางสังคม และการปลูกฝังค่านิยมทางวัฒนธรรมที่มักคาดหวังให้สมาชิกในครอบครัว เพศหญิงต้องทำหน้าที่ให้การดูแลทั้งในฐานะที่เป็นมารดา ภรรยา และการดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วย ส่วนเพศชายมักทำหน้าที่ช่วยเหลือจัดการด้านค่าใช้จ่าย การเดินทาง หรือเรื่องอื่น ๆ มากกว่าให้การดูแลผู้ป่วยโดยตรง ในขณะที่เกี่ยวกับการตระหนักถึงศักยภาพในบทบาทของเพศหญิง และเจตคติที่ดีในการดูแล ตลอดจนความรักความผูกพัน ความใกล้ชิดสนิทสนมกับผู้ป่วย ภายใต้อิทธิพลพื้นฐานสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน สิ่งเหล่านี้ล้วนเป็นปัจจัยสำคัญที่เกี่ยวข้องกับการตัดสินใจเข้ารับบทบาทเป็นผู้ดูแลด้วยความเต็มใจ โดยไม่ต้องมีการร้องขอหรือดัดเจือจางใจถึงตอบแทนจากผู้อื่น

การที่สมาชิกคนใดในครอบครัวจะเข้ารับบทบาทเป็นผู้ดูแลผู้ป่วยนั้น ขึ้นอยู่กับปัจจัยต่าง ๆ ดังนี้

1. บทบาทหน้าที่ ความรับผิดชอบและวัฒนธรรมประเพณีที่สืบทอดกันต่อมา โดยที่ครอบครัวมีหน้าที่ในการดูแลสมาชิกในครอบครัวให้ดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติสุข ร่วมกันเผชิญกับสถานการณ์ที่เป็นความเครียด (รุจา ภูไพบูลย์, 2537, หน้า 22) โดยเฉพาะเพศหญิงที่ได้รับการหล่อหลอมทางสังคมให้เป็นผู้รับผิดชอบการดูแลสุขภาพของสมาชิกในครอบครัวและชุมชน ลูกต้องดูแลพ่อแม่ เป็นต้น การเพิกเฉยหรือละเลยหน้าที่ความรับผิดชอบ จะถูกสังคมตำหนิได้
 2. สัมพันธภาพ การศึกษาของ ซวลี แฮมวังก์ (2538) สะท้อนให้เห็นว่า การตัดสินใจเข้ารับบทบาทเป็นผู้ดูแล เกิดจากสัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ป่วยและสมาชิกในครอบครัวที่มีการแบ่งความรับผิดชอบแก่กัน สัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วย จะทำให้ผู้ดูแลมีความเห็นใจสงสาร และห่วงใยในตัวผู้ป่วยมาก มักเป็นผู้ให้การดูแลผู้ป่วย
 3. ศักยภาพของผู้ดูแล สมาชิกในครอบครัวที่มีความรู้ความเข้าใจในตัวผู้ป่วย การเจ็บป่วยและการดูแลรวมทั้งประสบการณ์หรือทักษะในการดูแลผู้ป่วย จะมีแนวโน้มเป็นผู้รับผิดชอบในการดูแลผู้ป่วยมากกว่าสมาชิกอื่น ๆ
 4. การยอมรับของผู้ดูแล สมาชิกในครอบครัวที่มีเจตคติที่ดีต่อการดูแลผู้ป่วย หรือมีแรงจูงใจในการดูแล เช่น พิจารณาว่าเป็นโอกาสได้ตอบแทนพระคุณ ได้ใกล้ชิดผู้ป่วย หรือได้รับการยอมรับจากสังคม เป็นต้น
 5. การยอมรับของผู้ป่วย ผู้ป่วยบางรายเลือกที่จะได้รับการดูแลจากสมาชิกบางคนในครอบครัว ซึ่งสมาชิกในครอบครัวมักยินยอม โดยเฉพาะในกรณีที่มีแนวโน้มว่าผู้ป่วยจะมีชีวิตต่อไปอีกไม่นาน
 6. เวลาและความสะดวกของผู้ดูแล อาจขึ้นอยู่กับปัจจัยภายในแต่ละบุคคล ได้แก่ อายุ เพศ สถานภาพสมรส และงานประจำที่ทำอยู่ (ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม, 2539, หน้า 86)
 7. ความจำเป็นทางเศรษฐกิจ สมาชิกในครอบครัวที่ไม่มีรายได้จากงานประจำ มักเป็นผู้รับบทบาทการดูแล เพื่อให้เกิดผลกระทบต่อการรายได้ในครอบครัวน้อยที่สุด
- การรับบทบาทเป็นผู้ดูแลนั้นถือว่าเป็นประสบการณ์ส่วนบุคคล จึงมีกระบวนการตอบสนองต่อบทบาทและผลลัพธ์จากการดูแลที่แตกต่างกัน รายงานการทบทวนวรรณกรรมของ ฮอโรวิทซ์ (Horowitz, 1985, pp. 207-211) กิฟเวน และกิฟเวน (Given & Given, 1991, pp. 83-87) และ วอล์คเกอร์ และคณะ (Walker et al., 1995, pp. 404-408) พบว่าประสบการณ์การตอบสนองและผลลัพธ์การดูแลมีทั้งในทางบวกและทางลบ ผลลัพธ์ทางบวกที่ส่งเสริมให้เกิดความผาสุกและความพึงพอใจในชีวิตของผู้ดูแล ได้แก่ ความรู้สึกมีคุณค่า เกิดสัมพันธภาพที่ดีกับผู้ป่วยและบุคคลที่เกี่ยวข้อง และได้รับการยอมรับนับถือ ส่วนผลลัพธ์ในทางลบ ส่งผลให้วิถีการดำเนินชีวิตเปลี่ยนแปลงไปจากเดิม รู้สึกถูกแยกออกจากสังคม ต้องแสดงหลายบทบาทพร้อมกันในเวลาที่จำกัด หรือไม่สามารถแสดงบทบาทได้เหมาะสม ก่อให้เกิดความกดดันในทุก ๆ ด้าน โดยเฉพาะด้านจิตสังคม

สุขภาพร่างกาย เศรษฐกิจ รวมถึงระบบครอบครัว เป็นที่มาของความเครียดในบทบาท
รู้สึกเหนื่อยล้า เป็นภาระ สุขภาพทรุดโทรม ซึ่งการได้รับผลกระทบต่าง ๆ เหล่านี้ เป็นประสบ
การณ์ส่วนบุคคลที่แตกต่างกัน และเปลี่ยนแปลงตามสถานการณ์การดูแล

โดยสรุปการเข้ารับบทบาทของผู้ดูแลนั้น จะเป็นบทบาทใหม่ที่เพิ่มเข้ามา นอกเหนือจาก
กิจวัตรประจำวันของผู้ดูแลกระทำอยู่ ซึ่งบทบาทใหม่นี้ เป็นบทบาทที่เกิดขึ้นกะทันหัน ไม่ได้เตรียม
การมาก่อน ซึ่งการดูแลนี้เป็นภาระงานที่เพิ่มขึ้น ผู้ดูแลจึงต้องมีการปรับตัวกับสถานการณ์ในการ
เจ็บป่วยของโรคธาลัสซีเมียค่อนข้างมาก ซึ่งส่งผลกระทบต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรค
ธาลัสซีเมีย

ภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

ความหมายของภาระในการดูแล

โอเร็ม (Orem, 1991) กล่าวถึงภาระในการดูแลในลักษณะของผลลัพธ์ของการจัดกระทำ
การดูแลให้กับบุคคลผู้ต้องการพึ่งพา หรือผู้อยู่ภายใต้ความรับผิดชอบ เนื่องจากสมาชิกครอบครัว
ผู้มีหน้าที่รับผิดชอบสนองตอบความต้องการการดูแลทั้งหมดของสมาชิกที่เจ็บป่วยอยู่ที่บ้าน มี
ความจำเป็นต้องพัฒนาความรู้ ทักษะและความสามารถในการสร้างสัมพันธภาพระหว่างบุคคล
ตลอดจนดำรงไว้ซึ่งความประสงค์ที่จะกระทำการดูแลให้กับผู้อยู่ภายใต้ความรับผิดชอบ
ขณะเดียวกันผู้ดูแลยังมีความรับผิดชอบต่อสุขภาพและความผาสุกของตนเองด้วย จึงทำให้ผู้ดูแล
เกิดภาระในการดูแล

การดูแลตนเองที่จำเป็นในเด็กโรคธาลัสซีเมีย สมาชิกครอบครัวผู้รับผิดชอบในการดูแล
จะต้องกระทำกิจกรรมเพื่อสนองตอบต่อความต้องการการดูแลทั้งหมดของผู้ป่วย เป็นการกระทำที่
มีแบบแผนเป็นลำดับขั้นตอน การกระทำที่มีประสิทธิภาพจะคงไว้ซึ่งโครงสร้างหน้าที่ของมนุษย์
เกิดพัฒนาการและเกิดความผาสุกแก่สมาชิกครอบครัวผู้รับผิดชอบในการดูแลและผู้ป่วยสมาชิก
ครอบครัวผู้รับผิดชอบในการดูแลจะต้องเรียนรู้ในการผสมผสานกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยและ
สอดแทรกเข้าไปเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต (ประคอง อินทรสมบัติ, 2537, หน้า 143) หากผู้ดูแลไม่
สามารถใช้เวลาให้เหมาะสมกับกิจกรรมการดูแลและต้องใช้ความพยายามในการดูแลเด็กนั้น
แสดงถึงผู้ดูแลเกิดภาระในการดูแล (Orem, 1995, p. 208)

นักวิชาการหลายท่าน ได้พยายามอธิบายความหมายภาระในการดูแล โดยอาศัยพื้นฐาน
ความเชื่อของตนเองและอาศัยพื้นฐานเชิงทฤษฎี เพื่อให้เข้าใจแนวคิดและการวัดภาระในการดูแล
ได้ชัดเจนขึ้นดังรายละเอียดต่อไปนี้

ซาริท, รีเวอร์ และบาร์ช-ปีเตอร์สัน (Zarit, Reeve, & Barch-Peterson, 1980 อ้างถึงใน ปิยรัตน์ ดวงสิน, 2545, หน้า 27) เป็นนักวิชาการที่วิจัยเกี่ยวกับสถานการณ์การดูแลสมาชิก ครอบครัวอยู่ที่บ้าน ได้อธิบายว่าภาระในการดูแล หมายถึง ความรู้สึกไม่สุขสบายของผู้ดูแล ซึ่งสามารถวัดได้จากความรู้สึกไม่สุขสบายในด้านสุขภาพของผู้ดูแล ความผาสุกทางอารมณ์ ภาวะเศรษฐกิจ การดำเนินชีวิตในสังคมและสัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลกับผู้ได้รับการดูแล แนวคิดนี้ได้รับการยอมรับอย่างกว้างขวาง อย่างไรก็ตาม พอลช็อคและเดอิมลิง (Polshock & Deimling, 1984) มีความคิดเห็นว่ายังมีนักวิชาการอีกหลายท่านมีความคิดเห็นแตกต่างกัน ซึ่งทำให้เกิดปัญหาในการเปรียบเทียบผลการศึกษาที่ผ่านมา จึงได้พยายามอธิบายความหมายภาระในการดูแล และพัฒนาเครื่องมือสำหรับวัดภาระในการดูแลโดยอาศัยพื้นฐานความเชื่อว่า ภาระในการดูแล คือ ผลลัพธ์จากประสบการณ์การดูแลที่เป็นส่วนบุคคลของผู้ดูแล และเป็นการสนองตอบต่อบริบทของการดูแล เป็นรายบุคคล และเห็นด้วยกับทอมสันและดอลล์ (Thompson & Doll, 1982 cited in Poulshock & Deimling, 1984) ที่แนะนำว่าภาระในการดูแลมี 2 มิติ ได้แก่ 1) ภาระที่สามารถสังเกตเห็นได้ เรียกว่า “ภาระเชิงวัตถุวิสัย” (Objective burden) และ 2) ภาระที่ไม่สามารถสังเกตเห็นได้ เรียกว่า “ภาระเชิงจิตวิสัย” (Subjective burden) จึงพยายามจำแนกภาระทั้ง 2 นี้ เมื่อพอลช็อคและเดอิมลิงพิจารณาข้อมูลจากการศึกษาที่ผ่านมา พบว่าผู้ดูแลแต่ละบุคคลได้รับผลกระทบจากการดูแลแตกต่างกันตามการรับรู้เชิงจิตวิสัยของผู้ดูแลพอลช็อคและเดอิมลิงจึงได้ข้อสรุปว่า

ภาระในการดูแล คือ การรับรู้เชิงจิตวิสัยของผู้ดูแลต่อความพร่องของผู้ได้รับการดูแล หรือความต้องการการดูแลที่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบ ซึ่งสามารถวัดได้จากความยากลำบาก ความพยายามหรือความรู้สึกที่ไม่ดีของผู้ดูแลต่อความบกพร่อง หรือกิจกรรมการดูแลที่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบและภาระเชิงจิตวิสัยนี้ทำให้เกิดความเปลี่ยนแปลง หรือขัดขวางวิถีชีวิตของผู้ดูแลที่สำคัญ 2 ประการ ได้แก่ 1. สัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลกับผู้ได้รับการดูแลและสมาชิกอื่นของครอบครัว 2. ขีดขวางกิจกรรมทางสังคมของผู้ดูแล ซึ่งเป็นผลกระทบที่สามารถสังเกตเห็นได้ เขาจึงเรียกว่า ภาระเชิงวัตถุวิสัย และมีความเห็นว่า ภาระจิตวิสัย คือตัวเชื่อมโยงความสัมพันธ์ระหว่าง ความบกพร่องหรือความต้องการการดูแล กับผลกระทบที่ผู้ดูแลได้รับ

ไคลน์ (Klien, 1989, p. 96) กล่าวว่าภาระในการดูแลคือ การเผชิญกับภาระหนัก ความกดดันและมองว่าการประเมินระดับของภาระในการดูแลของผู้ดูแลนั้นขึ้นอยู่กับระดับสติปัญญา และอยู่บนพื้นฐานของระดับพัฒนาการด้านศีลธรรมและจริยธรรมที่มีในแต่ละบุคคล และพิจารณาว่าภาระในการดูแลนั้นคือ ความเครียดจากการประเมินของผู้ดูแล ตามแนวคิดของฟอคแมนและลาซารัส สิ่งเหล่านี้เป็นสิ่งที่ทำให้ผู้ดูแลประเมินและตัดสินใจออกมาเป็นการกระทำว่า การดูแลนี้เป็นผลเสียเกิดความภาคภูมิใจ หรืออาจประเมินว่าเป็นทั้งผลดีและผลเสียรวมกัน ดังนั้น