

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ปัจจุบันมีความก้าวหน้าทางด้านเทคโนโลยี การศึกษาค้นคว้าวิจัยทางวิทยาศาสตร์ การแพทย์และการพยาบาล ทำให้ผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังมีชีวิตรอดและยาวนานขึ้น โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่เป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญของประเทศไทยจากสถิติเด็กเกิดใหม่ประมาณ 1 ล้านคนต่อปี พบอุบัติการณ์ของธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติดังนี้ ฮีโมซัยกัสเบต้าธาลัสซีเมีย 6,250 ราย เบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบิน 97,500 ราย และฮีโมโกลบินเอชดีซีเอส 420,000 ราย รวมจำนวนผู้ป่วยที่มีชีวิตอยู่ทั้งหมด 523,750 ราย (บุญเชียร ปานเสถียรกุล, 2546) เมื่อเปรียบเทียบกับโรคเรื้อรังทางพันธุกรรมและความพิการแต่กำเนิดพบว่าเป็นทารกโรคธาลัสซีเมียประมาณร้อยละ 25 ของเด็กที่เกิดมา มีความผิดปกติทั้งหมด ในจำนวนนี้จะเป็นผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ปานกลางประมาณ 100,000 คน ซึ่งเป็นกลุ่มที่ต้องได้รับเลือดบ่อยๆ เนื่องจากมีปัญหาคิดเรื้อรัง และต้องได้รับยาขับเหล็กเป็นประจำทุกเดือน โดยเฉลี่ยจะเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาประมาณ 10,000 – 12,000 บาท/คน/เดือน ซึ่งนับว่าสูงมาก (กรมอนามัย, 2544) ถึงแม้ว่าผู้ป่วยส่วนหนึ่งสามารถใช้สิทธิหลักประกันสุขภาพ แต่จะต้องสูญเสียงบประมาณในการรักษาผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียทั้งหมดประมาณ 1,000 ล้านบาทต่อปี (เสรี ผู้จินดา, 2547) จากรายงานโรงพยาบาลนพรัตนราชธานี มีเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียดังนี้ ปี พ.ศ. 2544 จำนวน 116 ราย ปี พ.ศ. 2545 จำนวน 131 ราย และในปี พ.ศ. 2546 จำนวน 145 ราย (สถิติและเวชระเบียน โรงพยาบาลนพรัตนราชธานี, 2546) ซึ่งมีแนวโน้มจะเพิ่มสูงขึ้น

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่ต้องการการรักษาที่ยาวนาน การรักษาส่วนใหญ่เป็นแบบประคับประคองโดยการให้เลือดเป็นระยะๆ ตามความรุนแรงของโรค การรับประทานยาให้ครบ 5 หมู่ ละเว้นอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง การรับประทานยา หลีกเลี่ยงยาบำรุงเลือดที่มีธาตุเหล็ก หลีกเลี่ยงการออกกำลังกายที่ผาดโผนที่อาจจะทำให้เกิดอุบัติเหตุ เนื่องจากกระดูกเปราะหักง่าย การป้องกันภาวะแทรกซ้อน การสังเกตอาการผิดปกติและการมาตรวจตามนัดอย่างสม่ำเสมอ (Benz & Giardina, 1995; Martin & Butler, 1993; วิชัยเหล่า สมบัติ, 2541; วรวรรณ ดันไพจิตร, 2546) เมื่อบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ผู้ที่จะต้องรับบทบาทหน้าที่ในการดูแลบุตรส่วนมากมักจะเป็นมารดา (Lubkin, 1998; นิตรรัตน์ วัชรวิภาต, 2543) ซึ่งก่อให้เกิดผลกระทบต่อมารดาเมื่อต้องมีหน้าที่ในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเป็นระยะเวลายาวนาน เปรียบเทียบกับสถานการณ์การดูแลที่

อาจจะเกิดปัญหาและอุปสรรคขึ้นได้ บทบาทหน้าที่ที่เพิ่มมากขึ้นอาจจะกระทบกับการทำบทบาทหน้าที่อื่น ๆ ในครอบครัว ซึ่งจะส่งผลกระทบต่อสัมพันธภาพในครอบครัว การดำเนินชีวิตประจำวันของครอบครัวเนื่องจากการอาจมีเวลาให้กับสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวลดน้อยลง นอกจากนี้จะต้องแยกตัวออกจากสังคม ไม่มีเวลาไปพบปะสังสรรค์กับบุคคลอื่น ๆ ในสังคม เพราะต้องทุ่มเทเวลาทั้งหมดในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเพียงลำพังและยังมีหน้าที่ในการดูแลสมาชิกในครอบครัวคนอื่น ๆ รวมทั้งยังต้องประกอบอาชีพนอกบ้านเพื่อหารายได้มาจุนเจือครอบครัว ซึ่งนับว่าเป็นภาระที่หนักทำให้เกิดความเหนื่อยล้า มีความเครียดเกิดขึ้นได้ (Neff & Spray, 1996; ปริศนา สุธรไชย, 2534)

ดังนั้นการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของบุตรย่อมส่งผลกระทบต่อมารดามากกว่าสมาชิกคนอื่น ๆ ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์และสังคม เนื่องจากการจะต้องเป็นผู้ที่รับผิดชอบดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียอยู่ที่บ้าน ทำให้มารดาต้องพยายามปรับตัวเพื่อเผชิญกับสิ่งต่าง ๆ ทั้งที่เป็นปัญหาและอุปสรรคที่เกิดขึ้นตลอดระยะเวลาที่ให้การดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย แต่ก็พบว่ามารดาจำนวนไม่น้อยที่มีพลังอำนาจ (empowerment) ปรับตัวได้กับภาระในการดูแลบุตร สามารถปรับสถานการณ์และวิถีชีวิตของตนเองและครอบครัวให้ดำเนินไปอย่างสอดคล้องตามศักยภาพ (จงรักษ์ อุตรราชต์กิจ, 2540) ซึ่งพลังอำนาจสามารถสร้างเสริมให้เกิดขึ้นในบุคคลได้ โดยการเพิ่มความสามารถของบุคคลเพื่อตอบสนองความต้องการของตนเอง การแก้ไขปัญหาของตนเองและมีการนำแหล่งประโยชน์ที่จำเป็นมาใช้ให้เกิดประโยชน์จนรู้สึกว่าจะสามารถควบคุมการดำเนินชีวิตของตนเองได้ ผลลัพธ์ของการพัฒนาความสามารถ บุคคลรู้สึกเชื่อมั่นในความสามารถของตนเอง จนรับรู้ได้ถึงพลังอำนาจ (sense of power) ซึ่งพลังอำนาจ (empowerment) เป็นพลังที่จะช่วยผลักดันที่ก่อให้เกิดการแสวงหาการปฏิบัติหรือการกระทำสิ่งที่ดีที่สอดคล้องตามความสามารถและศักยภาพ (Gibson, 1995) ส่งผลคือบุตรที่เจ็บป่วย มารดาก็รับรู้ได้ถึงความสำเร็จของตนเองก็จะส่งผลให้มารดามีความภาคภูมิใจ ก่อให้เกิดแรงกายแรงใจในการทำหน้าที่ดูแลบุตรที่เจ็บป่วยต่อไป

พลังอำนาจไม่ใช่ความสามารถที่มีมาแต่กำเนิด แต่เป็นความสามารถที่จะพัฒนาให้เกิดขึ้นในบุคคลได้ ซึ่งขึ้นอยู่กับปัจจัยต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องทั้งปัจจัยที่ส่งเสริมและยับยั้งการเกิดพลังอำนาจ ซึ่งประกอบด้วยปัจจัยส่วนบุคคล (intrapersonal factors) และปัจจัยระหว่างบุคคล (interpersonal factors) จากการศึกษาของ กิบสัน (Gibson, 1995) พบว่าปัจจัยที่มีผลต่อการสร้างพลังอำนาจของมารดาเด็กป่วยเรื้อรังทางระบบประสาทจำนวน 12 ราย ประกอบด้วยปัจจัยที่เกิดขึ้นภายในบุคคล ได้แก่ ค่านิยมของตนเอง เชื่อมั่นในตนเอง ความรักในบุตรและตน ความเชื่อที่ว่า การให้การพยาบาลที่มีประสิทธิภาพจะช่วยให้การเจ็บป่วยของบุตรดีขึ้น ส่งผลให้เกิดความหวัง

เกิดพลังในการแสวงหาวิธีการต่าง ๆ เพื่อให้บุตรได้รับการดูแลที่ดี การมีเป้าหมายในชีวิตจะเป็นแรงผลักดันให้มารดามีความเข้มแข็งและเป็นแรงจูงใจที่จะทำพฤติกรรมต่าง ๆ ไปสู่เป้าหมาย ประสิทธิภาพในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเรื้อรังจะช่วยให้มารดามีแนวทางสำหรับการจัดการควบคุมสถานการณ์ จากการศึกษาเกี่ยวกับการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเรื้อรังก็พบว่า มีปัจจัยด้านบุคคลของมารดาและเด็กป่วยที่มีผลต่อการปรับตัว การเผชิญความเครียด ความสามารถและพฤติกรรม การดูแลบุตรที่เจ็บป่วย ซึ่งจะส่งผลกระทบต่อประสิทธิภาพการดูแลของมารดา ได้แก่ การศึกษาของ รุ่งทิพย์ วีระกุล (2539) พบว่าอายุของมารดา รายได้ของครอบครัว ระดับการศึกษาของมารดา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมีย และจากการศึกษาของ ก้านจิต ศรีนนท์ (2541) ที่ศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการปรับตัวของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัว อายุบุตรมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการปรับตัวของมารดา และจำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล มีความสัมพันธ์ทางลบกับการปรับตัวของมารดาในการดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมีย ปัจจัยที่สามารถทำนายการปรับตัวของมารดาในการดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมียคือ จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล ระดับการศึกษาของมารดาและอายุบุตร

นอกจากปัจจัยภายในบุคคลก็ยังมีปัจจัยระหว่างบุคคลที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ การสนับสนุนทางสังคมที่จะช่วยให้มารดาได้รับความรู้ คำแนะนำ มีกำลังใจ ได้รับการประคับประคองและให้ความมั่นใจในการที่จะดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเรื้อรัง สอดคล้องกับการศึกษาของ นกัศวรณ แก้วหลวง (2546) การสนับสนุนทางสังคมโดยกลุ่มช่วยเหลือตนเองช่วยให้มารดาที่มีพฤติกรรมในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ถูกต้องและลดความเครียด ช่วยให้มารดาปรับตัวได้กับสถานการณ์การดูแล สามารถให้การดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียได้อย่างเหมาะสม เช่นเดียวกับการศึกษาจินตนา วัชรสินธุ์ และคณะ (2547) ที่ศึกษาสถานการณ์ ปัญหา ความต้องการและพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง พบว่าการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวมีความสัมพันธ์กับพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ แอทกิน และอาร์เมด (Atkin & Ahmad, 2000) ก็พบว่า การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ การได้รับข้อมูลข่าวสาร การช่วยเหลือทางการเงิน ซึ่งเป็นการสนับสนุนทางสังคมที่ได้จากครอบครัวและแหล่งอื่น ๆ เป็นปัจจัยที่ช่วยส่งเสริมความสามารถในการจัดการแก้ไขปัญหาในการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคเลือด เช่นเดียวกับการศึกษาของ ฮิวส์ และคาเลียนโดร (Hughes & Caliendo, 2000) พบว่าการได้พูดคุยแลกเปลี่ยนความคิดเห็นข้อมูลข่าวสารกับผู้ดูแลหลายที่ติดเชื่อเอช ไอ วี รายอื่น ๆ เป็นสิ่งที่ช่วยพัฒนาพลังอำนาจของผู้เป็นย่า

นอกจากนี้บทบาทหน้าที่ในครอบครัวของมารคาก็เป็นปัจจัยที่สำคัญปัจจัยหนึ่งที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจ เนื่องจากบทบาทหน้าที่ในครอบครัวของมารคาเป็นพฤติกรรมการปฏิบัติของมารคาให้สอดคล้องกับบรรทัดฐานและความคาดหวังของสังคม (Friedman, 1992) เพื่อให้บุตรที่เจ็บป่วยมีภาวะสุขภาพที่แข็งแรง สามารถดำเนินชีวิตอยู่ได้อย่างปกติสุข สอดคล้องกับการศึกษาของ บริงค์ และคณะ (Brink et al., 2002) พบว่าการเสริมสร้างพลังอำนาจช่วยลดความคับข้องใจในการดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเบาหวาน และช่วยให้การรักษาได้ผลดี โดยปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการเสริมสร้างพลังอำนาจคือบทบาทหน้าที่ของครอบครัวในการดูแลบุตรเพื่อให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี นอกจากนี้ก็ยังพบว่าสัมพันธภาพในครอบครัวก็เป็นปัจจัยที่สำคัญอีกปัจจัยหนึ่งในการพัฒนาพลังอำนาจของมารคา สัมพันธภาพในครอบครัวจะเป็นสิ่งที่บ่งบอกถึงการมีปฏิสัมพันธ์กันของสมาชิก ในครอบครัวจะต้องให้ความช่วยเหลือและสนับสนุนในด้านต่าง ๆ มีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นซึ่งกันและกัน เห็นอกเห็นใจมีความสามัคคีกลมเกลียวกันภายในครอบครัว สอดคล้องกับการศึกษาของ มอค และคณะ (Mok et al., 2002) ที่ศึกษาการรับรู้พลังอำนาจของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเบาหวานในฮ่องกง ผู้ดูแลต้องการกำลังใจ ต้องการสัมพันธภาพที่ดีต่อกันภายในครอบครัว และไม่ต้องการถูกทอดทิ้งให้ทำหน้าที่แต่เพียงลำพัง

จากการศึกษาวิจัยที่ผ่านมาพอสรุปได้ว่า พบว่าปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับพลังอำนาจของผู้ดูแลได้แก่ ระยะเวลาในการดูแล ระดับการศึกษา อายุของผู้ดูแล ระดับความรุนแรงของความเจ็บป่วย การสนับสนุนทางสังคม บทบาทหน้าที่ของครอบครัว สัมพันธภาพภายในครอบครัว และเป็นการศึกษาวิจัยในต่างประเทศ สำหรับประเทศไทยการศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของมารคาผู้ดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียยังมีผู้ทำการศึกษาน้อย ผู้วิจัยจึงสนใจที่จะทำการศึกษปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของมารคาผู้ดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมีย ทั้งที่เป็นปัจจัยภายในบุคคลและปัจจัยระหว่างบุคคล เพื่อนำผลการศึกษาที่ได้มาเป็นแนวทางในการวางแผนพัฒนาและส่งเสริมพลังอำนาจของมารคาผู้ดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมียและโรคเรื้อรังอื่น ๆ ต่อไป

คำถามการวิจัย

พลังอำนาจของมารคาผู้ดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียเป็นอย่างไร และปัจจัยด้านบุคคลของมารคาและเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ปัจจัยด้านครอบครัวปัจจัยใดที่ร่วมกันทำนายพลังอำนาจของมารคาผู้ดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ดีที่สุด

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. ศึกษาพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย
2. ศึกษาปัจจัยที่มีอำนาจร่วมกันทำนายพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ดีที่สุด

สมมติฐานการวิจัย

ระดับการศึกษาของมารดา ระยะเวลาในการดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมีย ระดับความรุนแรงของโรค จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล บทบาทหน้าที่ในครอบครัว สัมพันธภาพภายในครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวสามารถร่วมกันทำนายพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. เพิ่มความเข้าใจถึงปัจจัยด้านบุคคลและปัจจัยระหว่างบุคคลที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งเป็นข้อมูลพื้นฐานที่จะนำไปวางแผน โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมีย
2. เป็นแนวทางการจัดประสบการณ์การเรียนรู้การสอนในการเสริมสร้างพลังอำนาจของมารดาในการดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมีย
3. เป็นข้อมูลในการศึกษาวิจัยเพื่อสร้างรูปแบบการพยาบาลที่เหมาะสม เพื่อส่งเสริมพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมียต่อไป

ขอบเขตของการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมียวัย 1-12 ปี โดยศึกษาปัจจัย 3 ด้าน ได้แก่ ปัจจัยด้านบุคคลของมารดา ประกอบด้วยระดับการศึกษา ระยะเวลาในการดูแล ปัจจัยด้านเด็กโรคธาลัสซีเมียประกอบด้วยระดับความรุนแรงของโรค จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล และปัจจัยด้านครอบครัวประกอบด้วยบทบาทหน้าที่ในครอบครัวของมารดา สัมพันธภาพในครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว กลุ่มตัวอย่างคือมารดาของเด็กวัย 1-12 ปี ที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และมารับการตรวจรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอก คลินิกโรคเลือด โรงพยาบาลนพรัตนราชธานี และโรงพยาบาลภูมิพลอดุลยเดช ในช่วงเดือนเมษายน 2548 ถึง มิถุนายน 2548 จำนวน 120 ราย โดยใช้แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป แบบประเมินพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมีย แบบสอบถามบทบาท

หน้าที่ในครอบครัว แบบสอบถามสัมพันธภาพในครอบครัวและแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว

ตัวแปรในการวิจัย

1. ตัวแปรอิสระ (independent variable) ได้แก่

1.1 ปัจจัยด้านบุคคลของมารดา ได้แก่

1.1.1 ระดับการศึกษา

1.1.2 ระยะเวลาในการดูแล

1.2 ปัจจัยด้านเด็กป่วย ได้แก่

1.2.1 ระดับความรุนแรงของโรค

1.2.2 จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

1.3 ปัจจัยด้านครอบครัว

1.3.1 บทบาทหน้าที่ในครอบครัว

1.3.2 สัมพันธภาพในครอบครัว

1.3.3 การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว

2. ตัวแปรตาม (dependent variable) คือ พลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตรป่วย

โรคธาลัสซีเมีย

นิยามศัพท์

มารดาผู้ดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมีย หมายถึง มารดาผู้ที่มีหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

พลังอำนาจของมารดา หมายถึง การรับรู้ถึงความสามารถของมารดาในการจัดการหรือควบคุมสถานการณ์ต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นเกี่ยวกับการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยมารดา มีการรับรู้ในศักยภาพและความสามารถของตนเองในการจัดการแก้ไขปัญหา สามารถดำเนินการให้สำเร็จบรรลุตามเป้าหมายท่ามกลางอุปสรรคที่เกิดขึ้น มีความพึงพอใจในความสามารถของตนเอง และมีการพัฒนาตนเองอยู่เสมอเพื่อให้เหมาะสมถูกต้องมากขึ้น และการมีเป้าหมายในชีวิตยอมรับนับถือตนเอง เห็นคุณค่าของตนเอง ซึ่งวัดได้จากแบบประเมินพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมีย ที่สร้างมาจากกรอบแนวคิดพลังอำนาจของ กิบสัน (Gibson, 1995)

การศึกษา หมายถึง จำนวนเต็มเป็นปีของการศึกษาของมารดาผู้ดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมีย

ระยะเวลาในการดูแล หมายถึง จำนวนเต็มนับเป็นเดือน นับตั้งแต่มารดาเริ่มดูแลเด็ก โรคธาลัสซีเมียจนถึงวันที่ผู้วิจัยทำการเก็บข้อมูล

ระดับความรุนแรงของโรค หมายถึง ลักษณะการแสดงของโรคธาลัสซีเมีย มี 3 ระดับ คือ ระดับความรุนแรงมาก ระดับความรุนแรงปานกลาง และระดับความรุนแรงน้อย ซึ่งสามารถวัดได้จาก อายุของเด็กป่วยที่เริ่มมาพบแพทย์ครั้งแรก ความต้องการในการรับเลือด ประเภทของโรคที่เป็น

ระดับรุนแรงมาก ผู้ป่วยเด็กที่มีอาการชีดเร็ว ต้องรับเลือดภายใน 2 ปีแรกและจะต้องได้รับเลือดสม่ำเสมอทุก 2-4 สัปดาห์ ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียอยู่ในกลุ่มไฮโมซัยกัส เบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์

ระดับรุนแรงปานกลาง ผู้ป่วยเด็กจะเริ่มมีอาการชีดเมื่ออายุ 2 ปีขึ้นไป ได้รับเลือดเป็นครั้งคราวตามความเข้มข้นของเลือด อยู่ในกลุ่มเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี ฮีโมโกลบินเอช

ระดับรุนแรงน้อย ผู้ป่วยเด็กมีรูปร่างหน้าตาเป็นปกติ มีภาวะโลหิตจางน้อย จะมาพบแพทย์เป็นครั้งคราวเมื่อเจ็บป่วยแล้วพบว่ามีการชีด ส่วนใหญ่จะได้รับยาบำรุงเลือด จะอยู่ในกลุ่มพาหะของอัลฟาหรือเบต้าธาลัสซีเมีย

จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล หมายถึง จำนวนครั้งที่เด็กโรคธาลัสซีเมียถูกรับตัวเข้ารับการรักษาวไว้ในโรงพยาบาลทุกแห่ง รวมถึงการมารับการรักษาและการมาตรวจตามแพทย์นัดในรอบ 12 เดือนที่ผ่านมา นับตั้งแต่เด็กได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคธาลัสซีเมีย และเมื่อเด็กมีภาวะแทรกซ้อนจากโรคธาลัสซีเมียจนถึงวันที่ผู้วิจัยทำการเก็บข้อมูล

บทบาทหน้าที่ในครอบครัวของมารดา หมายถึง พฤติกรรมการปฏิบัติของมารดาในครอบครัว ซึ่งอาจแสดงออกเพียงบทบาทเดียวหรือแสดงในหลายบทบาทได้ในเวลาเดียวกัน สอดคล้องตามความคาดหวังของสังคมและภาวะการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของเด็ก เพื่อให้เด็กมีภาวะสุขภาพที่แข็งแรง สามารถดำเนินชีวิตอยู่ได้อย่างปกติสุข ประกอบด้วยบทบาทหน้าที่ในครอบครัว 6 ด้าน คือ ด้านการดูแลสุขภาพร่างกายบุตรป่วย ด้านการจัดสรรทรัพยากรในการดูแลบุตรป่วย ด้านการจัดแบ่งเวลาสำหรับบุตรป่วย ด้านการคงไว้ซึ่งปฏิสัมพันธ์ภายในครอบครัว ด้านการเป็นแบบอย่างที่ดีในสังคม และด้านการนำบุตรเข้าเป็นส่วนหนึ่งของครอบครัว โดยประเมินได้จากแบบสอบถามที่พัฒนามาจากแบบสัมภาษณ์บทบาทของบิดามารดาในการดูแลบุตรวัยก่อนเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของ สุจิตา คิลการยทรัพย์ (2543)

สัมพันธภาพในครอบครัว หมายถึง ปฏิสัมพันธ์ของบุคคลในครอบครัวมีปฏิสัมพันธ์ที่มีต่อกัน มีการพึ่งพาอาศัยกัน ปฏิบัติตามบทบาทหน้าที่ที่รับผิดชอบตามภาวะที่มีการเปลี่ยนแปลงภายในครอบครัว ให้ความช่วยเหลือและสนับสนุนในด้านต่าง ๆ มีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นซึ่ง

กันและกัน เห็นอกเห็นใจกัน มีความสามัคคีกลมเกลียวกันภายในครอบครัว ประเมินโดยแบบ ประเมินสัมพันธภาพในครอบครัวที่พัฒนามาจากแบบประเมินสัมพันธภาพในครอบครัวของ รัตนา ตำราญใจ (2541)

การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว หมายถึง กิจกรรมหรือพฤติกรรมการช่วยเหลือ จากสมาชิกครอบครัว ซึ่งกิจกรรมหรือพฤติกรรมการช่วยเหลือนั้นช่วยให้มารดาบรรลุเป้าหมาย ในชีวิตประสบความสำเร็จในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งสามารถประเมินโดยใช้ แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว ที่พัฒนามาจากแบบสอบถามการรับรู้ การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว ประกอบด้วย การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว 4 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุน ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า การสนับสนุน ด้านข้อมูลข่าวสาร การสนับสนุนด้านทรัพยากร

กรอบแนวคิดในการวิจัย

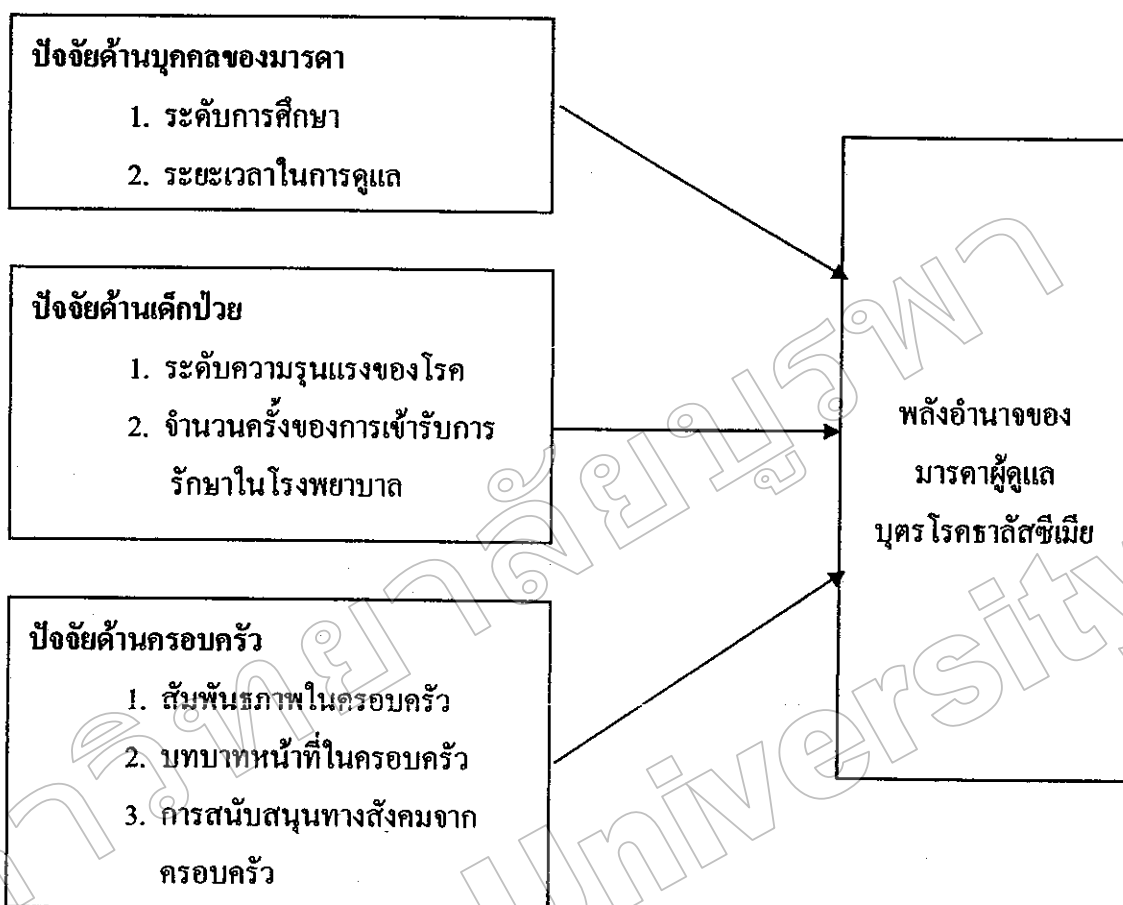
การศึกษานี้ใช้กรอบแนวคิดการเสริมสร้างพลังอำนาจของ กิบสัน (Gibson, 1995) และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความสามารถในการดูแลของมารดาผู้ดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมีย ซึ่ง กิบสัน (Gibson, 1995) ได้อธิบายว่าการสร้างพลังอำนาจ ในการแก้ไข สถานการณ์ต่าง ประกอบด้วยสภาวะก่อนจะมีพลังอำนาจ มารดาจะมีความรัก ความผูกพันกับ บุตรป่วย มีค่านิยมที่เห็นว่าหน้าที่ในการดูแลบุตรให้ดีที่สุด ระหว่างการดูแลย่อมเกิดปัญหา ต่าง ๆ มารดาจะต้องแก้ปัญหาด้วยปัญญา มีการพิจารณาใคร่ครวญปัญหาที่เกิดขึ้น การสะท้อนคิด ทบทวนสถานการณ์อย่างรอบคอบ เพื่อการตัดสินใจและจัดการปัญหาในการดูแล เลือกรูปแบบปฏิบัติ เพื่อการดูแลที่เหมาะสม และคงไว้ซึ่งการปฏิบัติที่มีประสิทธิภาพ ผลลัพธ์ คือ ศักยภาพของการมี ส่วนร่วมในการดูแล พัฒนาคุณภาพการดูแลเพื่อคุณภาพชีวิตที่ดีของบุตรและมารดาผู้ดูแล ระหว่างการเสริมสร้างพลังอำนาจ มีปัจจัยต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องหรือมีอิทธิพลต่อการเกิดพลังอำนาจ ซึ่งมีทั้งปัจจัยภายในบุคคล (intrapersonal factor) และปัจจัยระหว่างบุคคล (interpersonal factor) ในการศึกษาครั้งนี้ ปัจจัยภายในบุคคลประกอบด้วย ลักษณะส่วนบุคคลของมารดาผู้ดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมีย ลักษณะการเจ็บป่วยของบุตรโรคธาลัสซีเมีย และปัจจัยระหว่างบุคคล ประกอบด้วย บทบาทหน้าที่ในครอบครัวของมารดา สัมพันธภาพในครอบครัวและการสนับสนุน ทางสังคมจากครอบครัว

สัมพันธภาพในครอบครัว เป็นปัจจัยที่สำคัญปัจจัยหนึ่งเพราะตามแนวคิดพลังอำนาจ ของ กิบสัน (Gibson, 1995) สัมพันธภาพในครอบครัวจะเป็นปัจจัยที่จะช่วยพัฒนาการดูแลบุตร ที่เจ็บป่วยของมารดา ความรักความผูกพัน และความร่วมมือช่วยเหลือกัน การรับฟังความรู้สึก

อารมณ์ ความคิดเห็นของกันและกัน ความยืดหยุ่นในครอบครัวจะช่วยให้สัมพันธ์ภาพในครอบครัวอยู่ในภาวะสมดุล เป็นสัมพันธ์ภาพที่ดีซึ่งจะช่วยลดความทุกข์ทรมาน ความเครียด ความคับข้องใจในการดูแล ทำให้มารดาเกิดความมั่นใจและมีการพัฒนาความสามารถของตนเอง ซึ่งจะช่วยเสริมสร้างพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมีย

บทบาทหน้าที่ในครอบครัวของมารดา เมื่อบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ผู้ที่จะทำหน้าที่ในการดูแลบุตรมักเป็นมารดา ซึ่งจะส่งผลกระทบต่อภาระการดูแลบุตรเดิมของมารดา มารดาจึงต้องปรับบทบาทของตนเอง เพื่อให้สามารถดูแลบุตรที่เจ็บป่วยได้ตามภาวะการเจ็บป่วยของบุตรและความคาดหวังของสังคม หากมารดาสามารถทำบทบาทหน้าที่ของตนเองได้ดีจะช่วยให้มารดาและบุตรที่เจ็บป่วยสามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข มารดาสามารถรับรู้ได้ถึงพลังอำนาจของตนเอง

นอกจากนี้การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว เป็นปัจจัยระหว่างบุคคลที่มีความสัมพันธ์กับพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตรที่เจ็บป่วย เป็นแหล่งประโยชน์ของบุคคลที่เป็นสมาชิกในครอบครัว จะช่วยส่งเสริมให้มารดาเกิดความรู้สึกว่ามีผู้ที่รัก ห่วงใย เอาใจใส่ คอยช่วยเหลือประคับประคอง เห็นคุณค่าและยอมรับในการปฏิบัติของมารดา ซึ่งจะช่วยให้มารดาสามารถเผชิญกับปัญหาและควบคุมสถานการณ์ในการดูแล ประสบความสำเร็จในการดูแล ก็จะรับรู้ได้ถึงพลังอำนาจ โดยสามารถเขียนเป็นกรอบแนวคิดในการวิจัยได้ดังภาพที่ 1



ภาพที่ 1 กรอบแนวคิดในการวิจัย