

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยได้ทบทวนและศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเพื่อเป็นกรอบแนวคิด และแนวทางในการศึกษา โดยมีหัวข้อต่อไปนี้

1. โรคธาลัสซีเมียในเด็ก
2. ผลกระทบของโรคธาลัสซีเมียต่อเด็ก
3. ผลกระทบของบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียต่อมารดา
4. การดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของมารดา
5. แนวคิดพลังอำนาจของมารดาในการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย
6. ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมีย

โรคธาลัสซีเมียในเด็ก

ธาลัสซีเมีย (thalassemia) เป็นโรคโลหิตจางเรื้อรังที่เกิดขึ้นแต่กำเนิด และมีการถ่ายทอดทางพันธุกรรม พยาธิสภาพของโรคเกิดจากความผิดปกติในการสร้างสายโกลบิน (globin chain) ของฮีโมโกลบินในปริมาณที่ลดลงกว่าปกติ ทำให้เกิดความไม่สมดุลในการสร้างสายโกลบิน เนื่องจากฮีโมโกลบินเป็นตัวนำออกซิเจนไปสู่เนื้อเยื่อต่าง ๆ เมื่อร่างกายมีภาวะฮีโมโกลบินต่ำจึงทำให้เนื้อเยื่อได้รับออกซิเจนไม่เพียงพอจึงมีอาการแสดงทางคลินิกคือ ภาวะโลหิตจางเรื้อรัง ทำให้เกิดอาการซีดเรื้อรังและมีภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ตามมา (วรวรรณ คั่นไพจิตร, 2543) จะมีอาการเหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย คับและม้ามโต มีลักษณะหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย (thalassemia face) คือ สันจมูกแบน โหนกแก้ม คาง และขากรรไกรกว้างใหญ่ ฟันยื่นเหยิน และเรียงตัวไม่เรียบ การเจริญเติบโตล่าช้า มีส่วนสูง น้ำหนักและการเจริญเติบโตของกระดูกน้อยกว่าอายุจริง และกระดูกเปราะหักง่าย เนื่องจากนี้ยังมีการเปลี่ยนแปลงส่วนคอร์เท็กซ์ (cortex) ของกระดูก นอกจากนี้ยังมีการคั่งของธาตุเหล็ก โดยเหล็กจะไปจับตามผิวหนังทำให้ผิวหนังมีสีเทาอมเขียว หรือสีคล้ำง่ายเมื่อถูกแดดจะจับตามอวัยวะในร่างกายทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนได้ ผู้ที่เป็นโรคนี้ได้รับการถ่ายทอดทางพันธุกรรมแบบยีนด้อย (autosomal recessive) ตามกฎของเมนเดล (law of mendel) คือผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจะต้องได้รับยีนผิดปกติทั้ง 2 ยีนจากบิดาและมารดา ส่วนผู้ที่มียีนธาลัสซีเมียเพียงหนึ่งยีนจะเป็นเพียงพาหะของโรค (trait) ไม่มีอาการของโรคถ่ายทอดไปสู่บุตรหลานได้

หากทั้งบิดาและมารดาเป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียชนิดที่มีความผิดปกติทางสายโกลบินชนิดเดียวกัน เช่น พาหะของเบต้าธาลัสซีเมียเหมือนกัน ๆ กัน หรือเป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียอีโมโกลบินผิดปกติบางชนิดที่มีความผิดปกติในสายโกลบินเดียวกัน พาหะของเบต้าธาลัสซีเมียกับอีโมโกลบินอี ก็สามารถทำให้เกิดโรคธาลัสซีเมียได้ บุตรจะมีโอกาสเป็นโรคธาลัสซีเมีย 1 ใน 4 หรือร้อยละ 25 เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียหรือธาลัสซีเมียแบบแฝงเหมือนบิดาหรือมารดาประมาณ 1 ใน 2 หรือร้อยละ 50 และเป็นคนปกติประมาณ 1 ใน 4 หรือร้อยละ 25 (สุทัศน์ พุเจริญ และปราณี พุเจริญ, 2537; วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541)

ชนิดของโรคธาลัสซีเมียที่พบบ่อย และเป็นปัญหาทางด้านสาธารณสุขที่สำคัญของประเทศไทยมีหลายชนิดดังนี้

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

1.1 อีโมโกลบินบาร์ท ไฮดรอปฟีตัลลิส (Hb bart's hydrop fetalis) ผู้ป่วยเด็กจะสังเคราะห์อัลฟาโกลบินยีนไม่ได้เลย เป็นชนิดที่รุนแรงที่สุด ทารกที่เป็นโรคนี้จะมีลักษณะบวมน้ำ (hydrop fetalis) อาจตายตั้งแต่ในครรภ์ ตายขณะคลอดหรือหลังคลอดเล็กน้อย ทารกมีลักษณะบวมและซีด รกมีขนาดใหญ่ ท้องป่อง ดับโตมาก (วรวรรณ ต้นไพจิตร, 2543)

1.2 อีโมโกลบินเอช (Hb H disease) มีอาการรุนแรงน้อย ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่มีอาการซีดเล็กน้อย มีตาเหลืองเล็กน้อย หน้าตาปกติ ดับม้ามโตเล็กน้อย มีผู้ป่วยเด็กจำนวนมากที่ไม่มีอาการซีด และไม่ต้องมาพบแพทย์ ปัญหาสำคัญของผู้ป่วยเด็กโรคอีโมโกลบินเอชคือ เมื่อมีไข้สูงจะเกิดภาวะเม็ดเลือดแดงแตกอย่างรุนแรง ผู้ป่วยเด็กจะซีดลงได้อย่างรวดเร็วภายใน 1-2 วัน อาจมีระดับฮีมาโตคริตลดลงถึงร้อยละ 50 ต้องให้เลือดและดูแลความสมดุลของสารน้ำและเกลือแร่โดยด่วน ป้องกันภาวะช็อค สมองขาดออกซิเจนและดับไตวาย ในผู้ป่วยเด็กอีโมโกลบินเอชคอนสแตนต์ สปริง (Hb H constant spring) มีอาการรุนแรง บางรายมีอาการคล้ายเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ คือ ซีดมาก ดับม้ามโตมาก ต้องให้เลือดบ่อย ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้จะตอบสนองการรักษาด้วยการตัดม้าม หลังตัดม้ามระดับอีโมโกลบินจะเพิ่มขึ้นใกล้เคียงคนปกติ และอาจมีอาการซีดเล็กน้อย

2. กลุ่มเบต้าธาลัสซีเมีย (B-thalassemia major) เกิดจากความผิดปกติของยีนที่ควบคุมการสร้างสายเบต้าโกลบินซึ่งอยู่บนโครโมโซมคู่ที่ 11 ที่พบบ่อยได้แก่

2.1 เบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ (beta thalassemia major) เป็นโรคที่มีความรุนแรงมาก ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่จะซีดภายในขวบปีแรก ซีดมากเรื้อรังทำให้เกิดปัญหาแทรกซ้อนของภาวะซีดได้แก่ ดับม้ามโต กระดูกรูปหน้าเป่ลิ้น กระดูกประาะบาง หักง่าย มีธาตุเหล็กเกิน ต้องให้เลือดบ่อย

เพราะม้ามโตขึ้นมากจนต้องคัดม้าม ซึ่งมักได้ผลเล็กน้อยเพียงชั่วคราวก็จะต้องให้เลือดอีก และต้องรักษาโดยการให้เลือดร่วมกับยาขับเหล็ก ผู้ป่วยเด็กมักเสียชีวิตจากภาวะซีดมาก หัวใจวาย อวัยวะล้มเหลว ภาวะเหล็กเกินและจากการติดเชื้อ

2.2 เบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี (beta thalassemia/ hemoglobin E disease) เกิดจากการขาดหายไปของยีนที่ควบคุมการสร้างเบต้าโกลบินร่วมกับฮีโมโกลบินผิดปกติชนิดอี ผู้ป่วยเด็กจะมีอาการรุนแรงน้อย ปานกลางจนถึงรุนแรงมาก โดยประมาณร้อยละ 50 ของผู้ป่วยเด็กมีอาการรุนแรงมาก เหมือนเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ ส่วนอีกร้อยละ 50 มีความรุนแรงปานกลาง ซีดเรื้อรังเล็กน้อย ต้องให้เลือดเป็นครั้งคราวเมื่อซีดลง และผู้ป่วยเด็กมีตับม้ามโตไม่มาก

ระดับความรุนแรงของโรคธาลัสซีเมีย ความรุนแรงของธาลัสซีเมีย แบ่งออกได้เป็น 3 ระดับดังนี้คือ (วรวรรณ ดันไพจิตร, 2543)

1. ชนิดรุนแรงมาก (thalassemia major) ที่รุนแรงที่สุดคือฮีโมโกลบิน บาร์ท ไฮโครอปฟีตลิต และเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ รวมทั้งเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี ที่มีอาการรุนแรงผู้ป่วยเด็กจะมารับการตรวจรักษาเมื่ออายุประมาณ 6–8 เดือน เพราะเป็นช่วงที่ Hb F หายคั้งไปแล้ว ผู้ป่วยเด็กต้องอาศัย Hb A เป็นตัวหลักในการนำออกซิเจนไปเลี้ยงเซลล์ต่าง ๆ ทั่วร่างกาย จึงมีอาการซีดชัดเจน ผู้ป่วยเด็กจะมีระดับฮีโมโกลบินประมาณ 4.5–7.7 กรัม/ดล. มีภาวะโลหิตจางเบื่ออาหาร ต้องเริ่มรักษาด้วยการให้เลือด รูปร่างหน้าตาของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียจะเริ่มเปลี่ยนแปลงเมื่ออายุประมาณ 5–10 ปี คับและม้ามจะใหญ่จนเห็นได้ชัดเจน มีอาการเปลี่ยนแปลงที่เห็นได้จากภายนอก ได้แก่ การเจริญเติบโตช้า น้ำหนักตัวและส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์ปกติ ผอมลงมาก มีการเปลี่ยนแปลงของกระดูกตามที่ต่าง ๆ ทำให้กระดูกบาง เปราะและหักง่ายในช่วงอายุดังกล่าว ผู้ป่วยเด็กต้องการเลือดบ่อยมากขึ้นประมาณทุก 3–4 สัปดาห์ มีอาการซีดหลังให้เลือดเร็วขึ้น มีเลือดกำเดาไหลในปริมาณมากเนื่องจากการมีเกร็ดเลือดต่ำ มีอาการหัวใจวายที่รักษาด้วยยาไม่หาย และจะรู้สึกอึดอัด หายใจลำบาก ซึ่งจากม้ามที่มีขนาดใหญ่เกินไป จำเป็นจะต้องได้รับการผ่าตัดเอาม้ามออกเมื่ออายุประมาณ 7–10 ปี จะมีภาวะเหล็กเกินเริ่มปรากฏให้เห็นเด่นชัดมากขึ้น ผู้ป่วยเด็กหลายรายอาจถึงแก่กรรมในช่วงอายุใกล้ 10 ปี และอัตราการเสียชีวิตจะเพิ่มมากขึ้นเรื่อย ๆ เมื่อเข้าสู่อายุ 15–20 ปี ส่วนใหญ่จะเสียชีวิตจากภาวะหัวใจวาย

2. ชนิดรุนแรงปานกลาง (thalassemia intermedia) ผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้มีอาการรุนแรงปานกลางถึงรุนแรงน้อย เริ่มมีอาการเมื่ออายุผ่าน 2 ปีไปแล้ว มีระดับฮีโมโกลบิน 6–8 กรัม/ดล. ได้แก่ ผู้ป่วยเด็กในกลุ่มเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี ที่มีอาการรุนแรงน้อยและปานกลาง ผู้ป่วยเด็กโรคฮีโมโกลบินเอช เป็นต้น ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้จะมีรูปร่างหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย แต่การพยากรณ์ของโรคดีกว่ากลุ่มที่มีอาการรุนแรงมาก

3. ชนิดที่ไม่มีอาการ (thalassemia minor) ได้แก่ ผู้ที่มียีนธาลัสซีเมียแต่ไม่มีอาการ หรือเป็นพาหะของโรค เป็นกลุ่มที่มีภาวะโลหิตจางน้อยมาก ผู้ป่วยเด็กมีรูปร่างหน้าตาปกติ ส่วนใหญ่เป็นพาหะของอัลฟ่า หรือเบต้าธาลัสซีเมีย

พยาธิสรีรวิทยาของโรคธาลัสซีเมีย การสร้างโกลบินซึ่งเป็นส่วนประกอบของฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงลดลง หรือสร้างไม่ได้เลย (ineffective erythropoiesis) และเม็ดเลือดแดงมีรูปร่างผิดปกติ ขาดความยืดหยุ่นจึงถูกทำลายในม้าม ทำให้เม็ดเลือดแดงอายุสั้น ความผิดปกติที่เกิดขึ้นทำให้ผู้ป่วยมีระดับฮีโมโกลบินลดลง เนื้อเยื่อต่าง ๆ ได้รับออกซิเจนไม่เพียงพอ มีอาการซีดเรื้อรัง มีภาวะแทรกซ้อนจากการซีดและเม็ดเลือดแดงแตก รวมทั้งมีการสลายของฮีมในเม็ดเลือดแดง เกิดเป็นบิลิรูบินตกตะกอนเป็นนิ่วในถุงน้ำดี เมื่อซีดมากหัวใจจะขยายโตขึ้นเพราะทำงานมาก มีการสร้างเม็ดเลือดแดงชดเชยมากขึ้น ทำให้ต้องการสารอาหาร วิตามิน และโฟเลตเพิ่มขึ้น เมื่อมีเม็ดเลือดแดงสร้างในไขกระดูกมาก ไขกระดูกจะขยาย ทำให้กระดูกใบหน้าเปลี่ยนเป็นแบบเฉพาะของธาลัสซีเมีย คือ มีโหนกแก้มสูง คางและขากรรไกรกว้าง สันจมูกแบน ฟันยื่นเหยิน หน้าผากนูน กระดูกแขนขาเปราะหักง่าย มีการสร้างเม็ดเลือดแดงนอกไขกระดูกที่ตับและม้ามทำให้ตับและม้ามโต ถ้าม้ามโตมากจะเกิดภาวะที่ม้ามจับทำลายเม็ดเลือดแดงมากขึ้นทำให้ผู้ป่วยเด็กซีดมากขึ้น ต้องให้เลือดบ่อยขึ้น ผู้ป่วยเด็กจะได้รับเหล็กมากจากเลือดที่ให้ และเมื่อไขกระดูกทำงานมากจะมีการดูดซึมธาตุเหล็กจากลำไส้มากขึ้น ธาตุเหล็กที่เกินสะสมในอวัยวะต่าง ๆ เช่น ไขกระดูก ตับ ม้าม หัวใจ ตับอ่อน รวมทั้งต่อมไร้ท่ออื่น ๆ มีผลทำให้อวัยวะเหล่านี้เสื่อม ผู้ป่วยจะตัวเล็ก แกร็น การเจริญเติบโตไม่สมอายุ ผิวหนังดำคล้ำ อ่อนเพลีย มีภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ เช่น เบาหวาน หัวใจวาย มักเสียชีวิตจากอวัยวะล้มเหลว เช่น หัวใจล้มเหลว เป็นต้น (Martin & Butler, 1993; McDonagh & Nienhuis, 1993; Benz & Giardina, 1995; คณะกรรมการผู้เชี่ยวชาญโรคเลือด, 2533; วรธรรม ดันไพจิตร, 2543; พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์ และคณะ, 2539)

ภาวะแทรกซ้อนของโรคธาลัสซีเมีย ภาวะแทรกซ้อนของโรคธาลัสซีเมียเป็นผลมาจากการที่มีโลหิตจางเรื้อรัง เนื่องจากเม็ดเลือดแดงอายุสั้นถูกทำลายได้ง่าย และการมีเหล็กสะสมอยู่ในร่างกาย รวมทั้งเป็นผลมาจากการรักษาที่ผู้ป่วยเด็กได้รับ ภาวะแทรกซ้อนที่พบบ่อยในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรง (กิตติ ต่อจรัส, 2539; วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541)

1. ภาวะเหล็กเกิน เป็นภาวะที่พบบ่อยเริ่มเกิดขึ้นตั้งแต่เด็กอายุ 5 – 6 เดือน และจะเพิ่มมากขึ้นเรื่อย ๆ เหล็กที่สะสมอยู่ในอวัยวะต่าง ๆ ทำให้ผู้ป่วยเด็กมีอาการทางคลินิก คือ ตับโต หัวใจโต สิวหนังเปลี่ยนไปเป็นสีดำคล้ำ การเจริญเติบโตช้า และไม่พบพัฒนาการทางเพศขั้นที่สอง (secondary sexual development) และอาจเป็นเบาหวานได้ ซึ่งภาวะเหล็กเกินมีสาเหตุมาจากความผิดปกติของระบบการเผาผลาญธาตุเหล็กทำให้เกิดการดูดซึมเหล็กขึ้นในระบบทางเดินอาหาร

และจากการได้รับเลือดบ่อยครั้ง

2. โรคหัวใจ เป็นโรคแทรกซ้อนที่ร้ายแรง โดยเฉพาะในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่ตัดม้ามแล้ว สาเหตุมักมาจากภาวะเหล็กเกิน จะพบภาวะนี้ในผู้ป่วยเด็กที่มีอายุตั้งแต่ 10 ปีขึ้นไป จะมีอาการบวมที่หน้า หลังมือ หลังเท้าและนิ้วมือ อาจพบนิ้วป้อม นอนราบไม่ได้ หอบเหนื่อย ดับโตมาก หัวใจเต้นไม่สม่ำเสมอ อาการเหล่านี้เป็นลักษณะของภาวะหัวใจล้มเหลว ซึ่งการรักษายากและมักไม่ค่อยได้ผลกับยาที่ใช้รักษาโรคหัวใจทั่ว ๆ ไป

3. การทำงานของม้ามผิดปกติ (hypersplenism) เป็นภาวะที่ม้ามทำงานมากขึ้น ผู้ป่วยมีความต้องการการให้เลือดเพิ่มมากขึ้น เนื่องจากมีอาการซีดลงอย่างรวดเร็วภายหลังการให้เลือด และมีเลือดออกง่าย มีเลือดกำเดาไหลบ่อย ท้องโตจากม้ามที่โตมากขึ้นจนอาจมีความจำเป็นต้องตัดม้ามออกไป ถ้ารักษาด้วยการให้เลือดเพื่อให้มีระดับฮีโมโกลบินเกินร้อยละ 10 แล้วอาการไม่ดีขึ้น

4. การติดเชื้อ พบได้บ่อยในผู้ป่วยเด็กเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ โดยเฉพาะในกลุ่มผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการตัดม้ามแล้ว เมื่อได้รับเชื้อเข้าสู่กระแสเลือดจะมีอัตราการเสียชีวิตค่อนข้างสูง เกิดเนื่องจากร่างกายของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียไม่สามารถต่อสู้เชื้อโรคต่าง ๆ ที่เข้าสู่ร่างกายได้เหมือนเด็กปกติ เพราะระบบภูมิคุ้มกันของร่างกายที่ทำหน้าที่ในการจับกินแบคทีเรียมีประสิทธิภาพลดลง และสูญเสียม้ามที่ทำหน้าที่ในระบบต่อต้านเชื้อโรค ผู้ป่วยเด็กจะมีไข้สูง อ่อนเพลียมาก ถ้าอาการรุนแรงมากอาจไม่รู้สึกรู้สีกตัว อาจมีอาการของเยื่อหุ้มสมองอักเสบหรือช็อคจากการติดเชื้อในกระแสเลือด

5. ภาวะแทรกซ้อนจากการให้เลือด เกิดจากการได้รับเชื้อโรคที่ติดมากับการให้เลือด เช่น ไวรัสตับอักเสบบี เอชวี มาลาเรีย เป็นต้น เชื้อโรคเหล่านี้บางครั้งไม่สามารถตรวจสอบได้จากผู้บริจาคโลหิตขณะมาบริจาคโลหิต เนื่องจากเชื้อโรคอยู่ในระยะแฝง การตรวจเลือดจึงไม่พบความผิดปกติ เมื่อผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียได้รับเลือดที่มีเชื้อโรคเข้าไปจะเกิดโรคที่ร้ายแรง และอาจเสียชีวิตก่อนเวลาอันควร การให้เลือดอาจทำให้ผู้ป่วยเด็กมีอาการชกภายหลังได้รับเลือดชนิดเม็ดเลือดแดงอัดแน่น (pack red cell) ตั้งแต่ 2 ยูนิตขึ้นไปในเวลา 2 - 3 วันติดต่อกันเนื่องจากอาจทำให้เลือดของผู้ป่วยเด็กมีความหนืดสูง เลือดที่ไปเลี้ยงสมองไหลเวียนช้าลง ทำให้สมองขาดออกซิเจนและเกิดอาการชักขึ้น นอกจากนี้ผู้ป่วยเด็กที่ได้รับเลือดอาจมีอาการแพ้สารประกอบในเลือด ทำให้มีผื่นคัน มีไข้หนาวสั่น หรือหายใจลำบากจนอาจต้องระงับการให้เลือดยูนิตนั้นไว้ก่อน การให้เลือดยังเสียค่าใช้จ่ายสูงและการให้เลือดบ่อยครั้งยังทำให้ผู้ป่วยเด็กมีภาวะเหล็กเกินในร่างกาย

6. ภาวะแทรกซ้อนจากการได้รับยาขับเหล็ก การฉีดยาขับเหล็กอาจทำให้ผู้ป่วยเกิดอาการแพ้ ถ้ารุนแรงอาจมีอาการบวมที่ริมฝีปากและหนังตา หายใจลำบาก แน่นหน้าอก ต้องรับหุดยา การฉีดยาเข้าใต้ผิวหนังอาจทำให้เกิดอาการเจ็บ บวมแดงบริเวณที่ฉีด ซึ่งเป็นปฏิกิริยาของ

เนื้อเยื่อต่อขาจับเหล็ก และยังอาจมีผลต่อระบบประสาทสัมผัสจนเกิดการสูญเสียการได้ยิน และตามองไม่เห็นในตอนกลางคืน

การรักษาโรคธาลัสซีเมีย ปัจจุบันการรักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดยังไม่มีวิธีอื่น นอกจากการปลูกถ่ายไขกระดูก การเปลี่ยนเลือดจากสายสะดือทารก และการเปลี่ยนยีน (วรรณ ดันไพจิตร, 2543) ซึ่งยังมีภาวะแทรกซ้อนและสิ้นเปลืองค่าใช้จ่ายสูง วิธีการรักษาที่นิยมจึงเป็นการรักษาแบบประคับประคองตามอาการและตามภาวะแทรกซ้อน เช่น การให้เลือด และการให้ยาจับเหล็ก นอกจากนี้การรักษาที่สำคัญคือ การให้คำแนะนำในการดูแลสุขภาพทั่วไป ทั้งด้านการรับประทานอาหาร การรับประทานยา การปฏิบัติตัวให้เหมาะสมกับโรค และหลีกเลี่ยงการติดเชื้อที่เกิดได้ง่าย รวมถึงการให้คำปรึกษาทางพันธุกรรมเพื่อควบคุมและป้องกันโรค ซึ่งเป็นวิธีการรักษาที่ดีที่สุด (ค่อพงศ์ สงวนเสริมศรี, 2539)

ผลกระทบของโรคธาลัสซีเมียต่อเด็ก

การเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งเป็นโรคเรื้อรัง เด็กป่วยจะต้องดำรงชีวิตอยู่กับภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรังตลอดชีวิต ซึ่งจะส่งผลกระทบต่อเด็กป่วยทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคมและจิตวิญญาณ ดังต่อไปนี้

1. การเจริญเติบโตและพัฒนาการ

1.1 ด้านร่างกาย เด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียจะมีการเปลี่ยนแปลงด้านร่างกาย คือ เด็กที่ป่วยจะรู้สึกเหนื่อย อ่อนเพลีย มีภาวะซีดเรื้อรัง เหลือง (Martin & Butler, 1993) เนื่องจากเม็ดเลือดแดงของเด็กป่วยเกิดการแตกทำลายได้ง่าย และเร็วกว่าคนปกติ ปัญหาซีดเรื้อรัง ถ้าไม่ได้รับการแก้ไขอาจทำให้เกิดหัวใจวายได้ (วรรณ ดันไพจิตร, 2543) และจากภาวะซีดเรื้อรัง ร่างกายจะชดเชยโดยการสร้างเม็ดเลือดแดงเพิ่มขึ้นในไขกระดูก ทำให้เกิดการขยายตัวในโพรงกระดูก ผู้ป่วยเด็กจะมีรูปร่างเปลี่ยนไป มีลักษณะใบหน้าแบบธาลัสซีเมีย (thalassemia facies) คือ มีโหนกแก้มสูง คางและขากรรไกรกว้าง สันจมูกแบน ฟันยื่นคล้ายฟันหนู นอกจากนี้เนื้อกระดูก (cortex) จะบาง กระดูกแขนขาทั่วร่างกายจะเปราะและแตกหักได้ง่าย เนื่องจากการเจ็บป่วยที่ยาวนาน การเข้ารับการรักษาน้อยครั้ง และจากการที่เนื้อเยื่อได้รับออกซิเจนน้อยอย่างเรื้อรัง ตลอดจนการนำสารอาหารสู่เซลล์ต่าง ๆ ของร่างกายเป็นไปได้ไม่ดี คับขามโต หัวใจวาย และมีภาวะแทรกซ้อน เช่น การติดเชื้อเนื่องจากมีภูมิคุ้มกันโรคต่ำ โดยเฉพาะผู้ป่วยที่ตัดม้าม เมื่อเกิดการติดเชื้อจะมีอาการรุนแรงได้รวดเร็วมาก (วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541; วรรณ ดันไพจิตร, 2543; Martin & Butler, 1993)

1.2 ด้านสติปัญญา การเจ็บป่วยเรื้อรังมีผลต่อการเรียนรู้ของเด็ก ความพร้อม ความจำ แรงจูงใจ เวลาเรียนที่ลดลง เนื่องจากต้องเข้ารับการรักษาน้อยครั้ง ทำให้เด็กต้องขาดเรียนตามจำนวนครั้งที่เข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล อย่างน้อย 6 สัปดาห์ ใน 1 ปี ทำให้เด็กป่วยมีผลการเรียนต่ำกว่าเด็กคนอื่น ๆ (จินตนา สิรินาวัน และคณะ, 2546)

1.3 ด้านจิตใจ อารมณ์ สังคมและจิตวิญญาณ การที่เด็กมีโรคประจำตัวจำเป็นต้องพึ่งพาบุคคลอื่นโดยเฉพาะบิดา มารดา การที่เจ็บป่วยยาวนานจะทำให้เด็กขาดการตัดสินใจ ไม่มีความมั่นใจในตนเอง กระบวนการพัฒนาความเป็นตัวของตัวเอง (autonomy) จะไม่ราบรื่น เด็กจะขาดความกล้าที่จะตัดสินใจ ส่งผลให้เกิดภาวะซึมเศร้า ความวิตกกังวล หรือมีปัญหาทางด้านพฤติกรรมได้ (อุมาพร ตรังคสมบัติ, 2540) การเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลทำให้เด็กต้องแยกจากเพื่อน มีปฏิสัมพันธ์กับเพื่อนน้อยลง ขาดประสบการณ์หรือทักษะชีวิตตามวัย รู้สึกว่าตนเองแตกต่างจากเพื่อน คิดว่าตนเองด้อยค่าซึ่งจะนำไปสู่การพัฒนาความรู้สึกลดลงมีคุณค่าในตนเองต่ำ (low self-esteem) และความเป็นตัวของตัวเองน้อยลง (low sense of mastery) ปรับตัวเข้ากับสังคมได้ยาก จากภาวะของโรคเด็กป่วยจะรู้สึกว่าคุณค่าแตกต่างจากเพื่อน ไม่อยากเข้ากลุ่มกับเพื่อน ไม่อยากไปโรงเรียน ขาดความมั่นใจในตนเอง ทำให้ขาดทักษะทางด้านสังคม ขาดความชำนาญหลาย ๆ ด้าน เช่น การมีสังคมนอกบ้าน ทำให้รู้สึกสูญเสียการนับถือตนเอง มีปมด้อยและถูกปฏิเสธจากกลุ่มเพื่อน (Whaley & Wong, 1993)

2. ความเจ็บปวด (pain) เป็นปฏิกิริยาที่เกิดขึ้นจากประสาทสัมผัส เป็นปรากฏการณ์ที่สัมพันธ์กันอย่างสลับซับซ้อนของร่างกาย อารมณ์ จิตใจและจิตวิญญาณ นำไปสู่ความทุกข์ทรมานเริ่มตั้งแต่การเข้ารับการรักษานครั้งแรกในโรงพยาบาล เด็กบางคนได้รับการรักษาโดยการให้เลือด ซึ่งการให้เลือดทำให้เด็กป่วยมีความรู้สึกลดลงเหมือนยาที่ถูกสร้างมาเพื่อนำมาทดลองกับพวกเขา แต่เด็กป่วยเองก็รับรู้ว่าการให้เลือดของตนเองไม่ดี ทำให้เด็กต้องพึ่งพาเลือด ทำให้เด็กเกิดความกลัวขึ้นหรือการรักษาด้วยการขับเหล็กนั้นเป็นสิ่งที่เด็กป่วยยอมรับได้ยาก เพราะการให้ยาขับเหล็กโดยใช้เครื่องให้ยาขับเหล็ก ในตอนกลางคืนจะทำให้เด็กขาดความมั่นใจว่าจะสามารถนอนได้อย่างสงบโดยไม่มีเสียงรบกวนจากเครื่องหรือพักผ่อนได้สงบเป็นเรื่องยากลำบาก นอกจากนี้ตำแหน่งที่มีเครื่องปั๊มจะทำให้เด็กรู้สึกขาดอิสระภาพ โดยเฉพาะเด็กเล็กจะร้องไห้มาก และการให้ยานาน ๆ ผิดหนึ่งบริเวณตำแหน่งเข็มจะด้าน เด็กบางคนจะมองว่าเป็นการถูกคุกคามจากแพทย์แทนที่จะมองเป็นการรักษา (วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541)

ผลกระทบของบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียต่อมารดา

การดูแลรักษาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียขึ้นอยู่กับความรุนแรงของโรค ส่วนมากจะเป็นการให้ยาบำรุงเลือด การให้เลือด การได้รับยาขับเหล็ก ซึ่งจำเป็นต้องได้รับการดูแลรักษาอย่าง

ต่อเนื่องเป็นระยะเวลาที่ยาวนาน ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นระยะ ๆ เป็นภาระหน้าที่ที่ครอบครัวต้องรับผิดชอบ ทำให้เกิดความเครียด เหนื่อยล้า กระทั่งต่อภาวะเศรษฐกิจที่ต้องเสียค่าใช้จ่ายจำนวนมาก หากครอบครัวมีความเข้มแข็ง สามารถปรับตัว ให้มีภาวะที่สมดุลก็จะไม่เกิดปัญหา แต่มีครอบครัวจำนวนมากที่ไม่สามารถจัดการกับปัญหาได้ ก่อให้เกิดความยุ่งยากในการดำเนินชีวิตครอบครัว ผู้ที่ได้รับผลกระทบมากที่สุดก็คือ ผู้ที่ทำหน้าที่ดูแลเด็กป่วย ซึ่งส่วนมากมักจะเป็นมารดา (Wong & Perry, 1997) ซึ่งนอกจากต้องทำบทบาทหน้าที่เป็นผู้ดูแลเด็กป่วยแล้วยังต้องทำบทบาทหน้าที่ในการเลี้ยงดูบุตรคนอื่น ๆ บทบาทหน้าที่ภรรยา บางคนยังต้องทำหน้าที่เป็นบุตรที่ต้องดูแลบิดามารดาที่อยู่ในวัยผู้สูงอายุ จึงก่อให้เกิดผลกระทบต่อมารดามิดังนี้

1. ภาวะเครียดและวิตกกังวล (caregiver stress) จากความต้องการการดูแลของเด็กป่วย ประสิทธิภาพการดูแลก่อให้เกิดความเครียดและทำให้มารดารู้สึกสูญเสียพลังอำนาจ (Davidhizar, 1995 cited in Lubkin & Larsen, 1998) ภาวะเครียดมักจะนำไปสู่ความรู้สึกเป็นภาระและซึมเศร้า เป็นผลมาจากความรู้สึกไม่แน่นอนที่เกิดจากความต้องการการดูแลที่ไม่มีเวลาจำกัด ไม่สามารถควบคุมสถานการณ์การดูแลไว้ได้
2. ภาระในการดูแล (burden of caregiving) จากภาวะเครียดที่เกิดขึ้นระหว่างการดูแลสามารถนำไปสู่ความรู้สึกเป็นภาระ (Coleman et al., 1994 cited in Lubkin & Larsen, 1998) หากมารดารู้สึกว่าตนเองต้องทำบทบาทหน้าที่มากเกินไป (role overload)
3. ภาวะตึงเครียดทางด้านร่างกายและอารมณ์ (physical and emotional strain) เมื่อบุตรเจ็บป่วยย่อมมีผลกระทบต่อสภาพร่างกายของมารดา พักผ่อนไม่เพียงพอ อ่อนเพลีย หดแรงแวิตกกังวล การขาดความช่วยเหลือทั้งทางด้านร่างกายและอารมณ์ มารดามักจะวิตกกังวลและรู้สึกผิดกังวลกับภาวะสุขภาพของบุตรในอนาคต จะรู้สึกว่าตนเองอ่อนแอ ไม่สามารถควบคุมการดำเนินชีวิตได้ การดูแลรักษาบุตรป่วยต้องเสียค่าใช้จ่ายจำนวนมาก มารดาก็จะยิ่งวิตกกังวลมากยิ่งขึ้น จะต้องหาหนทางให้ครอบครัวมีรายได้ให้เพียงพอกับค่าใช้จ่าย นอกจากนี้การดูแลบุตรต้องใช้ทักษะเฉพาะ เช่น การใช้เครื่องให้อาหารเด็ก ก็จะทำให้มารดาไม่มั่นใจว่าตนเองจะให้อาหารเด็กแก่บุตรได้หรือไม่ ก่อให้เกิดความตึงเครียดมากยิ่งขึ้น
4. ความอ่อนล้าทั้งด้านร่างกายและจิตใจ (caregiver burnout) เมื่อมารดาพบว่าบุตรของตนเองป่วยด้วยโรคเรื้อรังเรื้อรัง ทำให้มารดาต้องสูญเสียความคาดหวังที่จะมีบุตรที่สมบูรณ์ อาจเกิดภาวะวิกฤตในชีวิตได้ การเจ็บป่วยเรื้อรังส่วนมากมักทำให้ครอบครัวพบกับการสูญเสียทางด้านร่างกายของบุตรที่ป่วยและมีผลต่อการสูญเสียทางจิตสังคมของครอบครัว เช่น การสูญเสียความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง สูญเสียความเป็นตัวของตัวเอง สูญเสียความนับถือตนเอง คิดว่าตนเองด้อยค่าไม่สามารถมีบุตรที่มีสุขภาพแข็งแรงได้ ขาดความสัมพันธ์กับบุคคลอื่น บางคน

ไม่สามารถยอมรับการเปลี่ยนแปลงได้แยกตัวออกจากสังคมจึงก่อให้เกิดภาวะซึมเศร้ามากยิ่งขึ้น

5. ภาวะสูญเสียพลังอำนาจ (powerlessness) เนื่องจากการสูญเสียบางสิ่งบางอย่างที่มีคุณค่ากับตนเองและครอบครัว ไม่สามารถควบคุมสถานการณ์ที่เกิดขึ้นกับชีวิตตนเองหรือครอบครัวได้ ไม่สามารถบรรลุเป้าหมายที่ต้องการได้ บุคคลต้องอยู่ในสภาพที่ต้องคล้อยตามหรือปฏิบัติตามแนวทางที่ผู้อื่นบอกหรือแนะนำให้ทำ ทำให้สูญเสียคุณค่าและความเป็นตัวของตัวเอง

การดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของมารดา

การดูแลบุตรของมารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยโรคธาลัสซีเมียในที่นี้หมายถึง การปฏิบัติของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียเพื่อคงไว้ซึ่งการมีสุขภาพที่ดีของบุตร ประกอบด้วย การดูแลด้านต่าง ๆ ดังนี้

1. การรับประทานอาหาร ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียต้องมีการสร้างเม็ดเลือดแดงเพิ่มขึ้น เพื่อชดเชยเม็ดเลือดแดงที่ถูกทำลายไป จึงต้องได้รับสารอาหารให้ครบ 5 หมู่ จะช่วยให้ร่างกายแข็งแรง มีภาวะเสี่ยงต่อการเจ็บป่วยน้อยลง เด็กป่วยควรได้รับประทานอาหารที่มีโปรตีนสูง เนื่องจากในขณะที่เจ็บป่วยร่างกายต้องการอาหารที่ช่วยในการซ่อมแซมส่วนที่สึกหรอและให้พลังงานเพิ่มขึ้นเพื่อใช้ในการสร้างเม็ดเลือดแดงมากกว่าปกติ อาหารที่มีโปรตีนมากได้แก่ อาหารประเภทเนื้อสัตว์ ถั่ว น้าเต้าหู้ นมถั่วเหลือง นมสด ส่วนอาหารประเภทที่มีธาตุเหล็กมาก เช่น ข้าวไม่ควรรับประทานเพราะเด็กจะได้ธาตุเหล็กมากเกินไป เพราะจะทำให้ธาตุเหล็กถูกดูดซึมเข้าลำไส้มากขึ้น ทำให้เกิดปัญหาฮีโมโกลินในเนื้อเยื่อของร่างกายมากเกินไป เกิดการติดเชื้อมากขึ้น หรือโรคหัวใจ การทำงานของต่อมไร้ท่อต่าง ๆ ผิดปกติ (วรวรรณ ดันไพจิตร, 2546) และควรรับประทานผักใบเขียว ผลไม้ที่มีกากมาก ๆ เพราะจะช่วยจัดขบวนการดูดซึมธาตุและยังเป็นอาหารที่มีไฟเบอร์สูง และวิตามินสูง เช่น ถั่วลิสง มะละกอ ส้ม

2. การดูแลสุขภาพอนามัยโดยทั่วไป การรักษาความสะอาดของร่างกาย ปาก และฟัน ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียจะมีความต้านทานโรคต่ำ ร่างกายอ่อนแอ ทำให้มีโอกาสติดเชื้อได้ง่าย บางรายอาจอันตรายถึงแก่ชีวิตได้ การรักษาความสะอาดของร่างกาย ปากและฟันอยู่เสมอจะทำให้ไม่เกิดการหมักหมมของเชื้อโรค ควรอาบน้ำอย่างน้อยวันละ 1 ครั้ง แปรงฟันอย่างน้อยวันละ 2 ครั้ง ควรบ้วนปากเมื่อรับประทานอาหารเสร็จทุกครั้ง ไม่ควรอมท่อน้ำหรือขนมขบเคี้ยวเพราะจะทำให้ฟันผุได้ เกิดการอักเสบของช่องปาก โดยในเด็กเล็กมารดาควรเป็นผู้ดูแลกระทำให้เด็ก ส่วนในเด็กโตมารดาควรให้การเอาใจใส่อย่างสม่ำเสมอ และควรพาบุตรมาพบทันตแพทย์อย่างน้อยปีละ 1 ครั้ง เล็บมือและเล็บเท้าควรตัดให้สั้นและสะอาดอยู่เสมอ (วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541; วรวรรณ ดันไพจิตร, 2546)

3. การหลีกเลี่ยงการออกกำลังกายที่รุนแรงและการกระทบกระเทือน เนื่องจากการละเล่น และการออกกำลังกายเป็นกิจกรรมที่สำคัญมากสำหรับเด็กทุกวัย ซึ่งจะช่วยให้เด็กได้มีการพัฒนาทางด้านร่างกาย ทำให้กล้ามเนื้อแข็งแรง แต่ไม่ควรให้เด็กเล่นออกกำลังกายที่โหดโผน การเล่นที่ต้องออกแรงมาก ๆ หรือกีฬาที่มีการปะทะกัน เช่น การชกมวย ฟุตบอล วิ่งไล่จับ เพราะเด็กป่วยจะมีกระดูกเปราะบาง ซึ่งเป็นผลมาจากไขกระดูกทำหน้าที่สร้างเม็ดเลือดแดงมาก เนื่องต่อการเกิดกระดูกหักได้ง่าย (จินตนา สิรินาวิน และคณะ, 2544) นอกจากนี้ยังต้องระวังอุบัติเหตุที่อาจเกิดกับเด็กป่วย เพราะจะทำให้เสียเลือดมาก เนื่องจากม้ามมีการทำลายเม็ดเลือดแดงจนทำให้เกิดความผิดปกติในการทำหน้าที่ของเกล็ดเลือด ดังนั้นเมื่อเกิดอุบัติเหตุจะทำให้เลือดหยุดยาก และถ้ามีกระดูกหักจะทำให้กระดูกติดช้ากว่าคนปกติ (วรวรรณ ดันไพจิตร, 2546) มารดาจะต้องแจ้งให้โรงเรียนทราบถึงภาวะการเจ็บป่วยของบุตร เพื่อครูจะได้จัดให้มีการเล่นที่เหมาะสมกับเด็กป่วย

4. การพักผ่อน เด็กป่วยซึ่งมีภาวะซีดเรื้อรัง ทำให้มีปริมาณออกซิเจนที่ไปเลี้ยงส่วนต่าง ๆ ของร่างกายน้อยกว่าปกติ จึงควรปรับการพักผ่อน เพื่อช่วยลดการใช้ออกซิเจนของร่างกาย มารดาจะต้องดูแลให้บุตรได้รับการพักผ่อนอย่างเพียงพอเหมาะสมกับอายุบุตร จัดให้อยู่ในห้องที่มีอากาศถ่ายเทได้สะดวกเพื่อให้ได้ออกซิเจนอย่างเพียงพอ

5. การได้รับวัคซีนป้องกันโรคติดเชื้อ ควรพาบุตรไปรับวัคซีนเพื่อป้องกันโรคให้ครบถ้วนตามกำหนด โดยเฉพาะอย่างยิ่งวัคซีนป้องกันการติดเชื้อไวรัสตับอักเสบบีและเอ ควรได้รับอย่างช้าก่อนเริ่มการรักษาโดยการให้เลือด นอกจากนี้ควรได้รับวัคซีนป้องกันโรคเชื้อหุ้มสมองอักเสบ โดยเฉพาะรายที่ผ่าตัดเอาม้ามออก

6. การรับประทานยาและสังเกตอาการผิดปกติ เมื่อบุตรเกิดการเจ็บป่วยและไปรับการรักษาจากแพทย์ จะได้รับการรักษาโดยการให้ยา ควรจัดให้บุตรได้รับประทานยาตามคำแนะนำของแพทย์ ไม่ควรเพิ่มหรือลดจำนวนยาเอง รวมทั้งคอยสังเกตอาการแทรกซ้อนจากการแพ้ยา และควรรับปรึกษาแพทย์ทันทีเมื่อมีอาการผิดปกติ นอกจากนี้ไม่ควรหยุดให้บุตรรับประทานยาเอง และไม่ควรซื้อยามาให้บุตรรับประทานเอง โดยเฉพาะยาบำรุงเลือดที่ขายตามร้านขายยา ซึ่งส่วนใหญ่จะมีธาตุเหล็กเป็นส่วนประกอบ ถ้าบุตรรับประทานยานั้นนาน ๆ จะทำให้มีการสะสมของธาตุเหล็กเพิ่มมากขึ้นจนอาจเป็นอันตรายได้

7. การดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อ เมื่อบุตรเจ็บป่วยหรือมีไข้ ควรพาบุตรไปพบแพทย์ เพื่อให้ได้รับการตรวจวินิจฉัยโรคและการรักษาที่ถูกต้อง ผู้ป่วยฮีโมโกลบิน เอช ดีซิส (Hb H disease) จะซีดลงอย่างรวดเร็วเมื่อมีไข้ จึงควรให้รับประทานยาลดไข้ทันทีที่มีไข้สูง (จินตนา สิรินาวิน และคณะ, 2544) ถ้าหากผู้ป่วยมีไข้สูงจะทำให้มีการแตกสลายของเม็ดเลือด ผู้ป่วยจะมีอาการซีดและชักได้ มารดาจึงควรดูแลไม่ให้มีไข้สูง และกรณีที่บุตรมีอายุน้อยกว่า 3 ปีต้องระวัง

การซักเมื่อมีไข้สูง ต้องดูแลให้ได้รับน้ำอย่างเพียงพอให้ดื่มน้ำมาก ๆ เพราะผู้ป่วยที่มีไข้สูงจะมีการสูญเสียน้ำมากขึ้น และน้ำยังช่วยให้การนำความร้อนออกจากร่างกายได้ดีอีกด้วย อาจจะเป็นน้ำหวานก็ได้ และเช็ดตัวลดไข้เด็กโดยใช้น้ำอุ่น เพื่อให้เลือดไหลเวียนได้สะดวก ระบายความร้อนได้ หากเป็นน้ำที่เย็นจะทำให้เด็กมีอาการหนาวสั่นได้ และให้ยาลดไข้ตามแผนการรักษา สำหรับในรายที่มีประวัติชักร่วมกับไข้สูงควรให้ยากันชักร่วมด้วย

8. การดูแลขณะได้รับเลือด ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียส่วนใหญ่มักจะได้รับการรักษาโดยการให้เลือด ดังนั้นการดูแลขณะบุตรได้รับเลือดจึงเป็นสิ่งที่สำคัญที่มารดาต้องปฏิบัติให้ถูกต้อง มารดาควรดูแลให้เข็มอยู่ในตำแหน่งที่ถูกต้อง โดยไม่เลื่อนหลุดออกจากเส้นเลือด ควรสังเกตอาการแพ้เลือด เช่น หนาวสั่น มีไข้ มีผื่น หากมีต้องรีบรายงานพยาบาลหรือแพทย์ทันที ควรสังเกตการไหลของเลือด หากไม่ไหลเลยควรรายงานพยาบาลหรือแพทย์ทราบทันที

9. การดูแลในการให้ยาขับเหล็ก

จะเห็นได้ว่าเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีการเปลี่ยนแปลงทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม ซึ่งการเปลี่ยนแปลงนี้จะส่งผลกระทบต่อสมาชิกทุกคนในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งมารดาของเด็กป่วย เนื่องจากเด็กเป็นผู้ต้องพึ่งพา มารดาจะต้องเป็นผู้ที่มีหน้าที่ในการให้ความช่วยเหลือ กระทำกิจกรรมในการดูแลบุตรที่ป่วยเพื่อคงไว้ซึ่งการมีสุขภาพที่ดี ซึ่งการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เป็นภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรังที่จะต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่องและยาวนาน ย่อมจะก่อให้เกิดผลกระทบต่อมารดาในการทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลเด็กป่วย อาจจะรู้สึกเป็นภาระ ท้อแท้ หมดกำลังใจ มีภาวะเครียด แต่ถ้ามารดามีการพัฒนาศักยภาพของตนเองในการดูแลสุขภาพของบุตรที่ป่วยและคงไว้ซึ่งความสามารถในการดูแล ประสบความสำเร็จในการดูแล ส่งผลให้มารดารับรู้ได้ถึงพลังอำนาจ (empowerment) ของตนเอง สามารถแก้ไขปัญหาควบคุมสถานการณ์การดูแลได้ ตลอดจนปรับวิถีชีวิตของตนเองและครอบครัวให้ดำเนินต่อไปได้อย่างมีความสุขตามศักยภาพ (จงรักษ์ อุตรารักษ์กิจ, 2540)

แนวคิดพลังอำนาจของมารดาในการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

เมื่อมีบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียซึ่งเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่องและเป็นระยะเวลายาวนาน เพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลของบุตรที่ป่วย เป็นภาระหน้าที่ของครอบครัว (Lubkin, 1998) โดยเฉพาะมารดาเนื่องจากต้องรับผิดชอบดูแลเด็กที่บ้านจึงต้องเผชิญกับสถานการณ์การดูแลเป็นระยะเวลานาน ภารกิจที่เกิดขึ้นต้องใช้ความอดทนอดกลั้นและมีความกดดันในจิตใจอย่างมาก มักจะประสบปัญหาหลาย ๆ ด้านในขณะที่ต้องดูแลบุตรป่วย มารดาจึงจะต้องมีการพัฒนาศักยภาพของตนเอง คงไว้ซึ่งความสามารถในการดูแล

สามารถปรับตัวได้กับการระในการดูแล สามารถปรับสถานการณ์เผชิญปัญหาและหาแนวทางในการแก้ไขปัญหานั้น โดยใช้แหล่งประโยชน์ของครอบครัวที่มีอยู่จนสามารถปรับวิถีชีวิตสามารถควบคุมปัจจัยต่าง ๆ ที่มีผลต่อสุขภาพและคุณภาพของตนเองและครอบครัว จนส่งผลให้มารดารับรู้ได้ถึงพลังอำนาจ (empowerment) ของตนเองซึ่งเป็นความสามารถในการจัดการการควบคุมสถานการณ์ที่เกี่ยวข้องกับการดูแล โดยมารดารับรู้ได้ถึงความสำเร็จในการดูแลมีการเรียนรู้สิ่งใหม่ประกอบกับการนำความรู้และประสบการณ์เดิมมาผสมผสาน เพื่อนำไปสู่การเปลี่ยนแปลงที่ดีขึ้น ซึ่งจะนำไปสู่ความมั่นใจและกำลังใจในการปฏิบัติการดูแลต่อไป (Gibson, 1995)

จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับพลังอำนาจมีผู้ให้ความหมายไว้หลายท่านดังนี้
 ลีเวนลิน (Llewellyn, 1989) ได้ให้ความหมายของพลังอำนาจหรือ power หมายถึงคุณลักษณะที่แสดงถึงความสามารถ ความมีอิทธิพลหรือมีอำนาจในการควบคุมและตัดสินใจในเรื่องต่าง ๆ พลังอำนาจไม่ใช่ความสามารถที่มีมาแต่กำเนิด แต่เป็นความสามารถที่พัฒนาให้เกิดขึ้นในบุคคลได้

กิบสัน (Gibson, 1991) ได้กล่าวว่าพลังอำนาจ (empowerment) เป็นพลังผลักดันที่ก่อให้เกิดการแสวงหาการปฏิบัติ หรือการกระทำสิ่งที่ดีที่สุดตามความสามารถและศักยภาพ ส่งผลให้บุคคลเกิดการพัฒนาตนเองในทุกด้าน รู้สึกมีความหวัง มีพลังในตนเอง ไม่ท้อถอย สามารถจัดการและควบคุมตนเอง ตลอดจนสามารถมีชีวิตอยู่ได้อย่างสมศักดิ์ศรี ท่ามกลางปัญหาอุปสรรคที่เกิดขึ้น

Collins dictionary (McLeod, 1987; Gibson, 1991) ให้ความหมายของพลังอำนาจว่า การมีอำนาจ การแสดงถึงความสามารถ การยอมรับในความสามารถ ซึ่งมีรากศัพท์มาจากภาษาละติน "potere" ความหมายก็คือ "สามารถทำได้" (to be able)

พจนานุกรมเว็บสเตอร์ (Webster's New World Dictionary of the American Language, 1989 อ้างถึงใน พิกุล นันทชัยพันธ์, 2540) ให้ความหมายของพลังอำนาจว่าเป็นผลลัพธ์ของการให้อำนาจ โดยการแสดงออกถึงคุณสมบัติของการมีอำนาจในการควบคุมจัดการ การเข้าไปถึงอิทธิพลและการใช้ทรัพยากรหรือความรู้ ความสามารถของตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพ

รอดเวล (Rodwell, 1996) กล่าวว่า พลังอำนาจเป็นความสามารถของบุคคลที่จะเรียนรู้จากประสบการณ์หรือการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ซึ่งกันและกัน ตลอดจนการเรียนรู้ที่เกิดขึ้นจากการวิเคราะห์ในสิ่งต่าง ๆ จนเกิดความเข้าใจ มีอิสระในการเลือกและตัดสินใจ

พลังอำนาจสามารถพัฒนาให้เกิดขึ้นได้ในบุคคล โดยมีกระบวนการสร้างดังนี้คือ (Gibson, 1995)

1. การค้นหาความจริง (discovering reality) ระยะแรกที่รู้ข้อวินิจฉัยจะมีการตอบสนอง ได้แก่ งุนงง ซึ้ง สับสน ตื่นเต้น กังวล โกรธ ไม่นั่นใจในข้อวินิจฉัย แต่ก็ยอมรับว่าตนเองต้องรับผิดชอบดูแล และจะทำทุกสิ่งทุกอย่างที่คิดว่าจะช่วยผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น มั่นใจในความสามารถของตนเอง พยายามหาข้อมูลจากหนังสือ บุคลากรทางการแพทย์ ปฏิบัติตามคำแนะนำ เพราะคิดว่าเป็นสิ่งที่ถูกต้อง ระยะนี้มารดาจะเกิดความคับข้องใจอย่างมากทั้งที่เกิดขึ้นเอง ระหว่างบุคคลในครอบครัว และกับบุคลากรทางการแพทย์ ระยะนี้ผู้เกี่ยวข้องเป็นได้ทั้งอุปสรรค และแรงผลักดันให้กระบวนการดำเนินไปจนถึงเป้าประสงค์ที่ตั้งไว้ หากมีการจัดการที่เหมาะสม

2. การพิจารณาและไตร่ตรองสถานการณ์ที่เกิดขึ้น (critical reflection) ความคับข้องใจที่เกิดขึ้นจะเป็นตัวเร่งการเปลี่ยนแปลง มารดาจะค่อย ๆ พัฒนาความรู้และความสามารถในการดูแล ทำความเข้าใจกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น โดยคำนึงถึงความรู้และความสามารถในการดูแล ทำความเข้าใจกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น โดยคำนึงถึงความแข็งแกร่ง ความสามารถและแหล่งประโยชน์ของตนเอง เพื่อหาแนวทางที่จะจัดการกับสิ่งที่เกิดขึ้นให้เกิดผลในทางสร้างสรรค์และเป็นประโยชน์สำหรับตนเอง

3. ความสามารถเป็นผู้ดำเนินการ (taking charge) เมื่อนั่นใจในความรู้ความสามารถของตนเอง มีความแข็งแกร่งมากขึ้นจนสามารถเป็นผู้ดำเนินการจัดการสถานการณ์ต่าง ๆ ได้ด้วยตนเอง ได้แก่การปกป้องสิทธิประโยชน์ที่พึงได้รับการเรียนรู้ที่จะมีปฏิสัมพันธ์อย่างมีประสิทธิภาพกับบุคลากรทางการแพทย์ เรียนรู้ที่จะเรียกร้องจัดการเพื่อให้ผู้ป่วยได้รับความสนใจและการดูแลที่ดี เจจาะต่อรองกับบุคลากรทางการแพทย์เพื่อแสดงความคิดเห็น และความต้องการของตนเอง การทำตนให้เป็นที่ยอมรับในทีมสุขภาพสามารถสื่อสารได้อย่างเปิดเผยกับบุคลากรทางการแพทย์ มีส่วนรับผิดชอบในการดูแลบุตรของตนเองเพื่อบรรลุเป้าหมายตามที่ต้องการ

4. ความรู้สึกมั่นใจที่จะควบคุมสถานการณ์ (holding on) เมื่อมารดารับรู้ความแข็งแกร่งและความสามารถของตนเอง จะรู้สึกว่ามีอำนาจในการควบคุมสถานการณ์ที่เกิดขึ้น สามารถตัดสินใจและจัดการสิ่งต่าง ๆ ได้ด้วยตนเอง สามารถปรับวิถีชีวิตของตนเองและครอบครัวให้สามารถดำเนินชีวิตได้ตามปกติท่ามกลางภาระที่ต้องดูแลอย่างมีประสิทธิภาพ

พลังอำนาจของมารดาที่ดูแลบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียสามารถประเมินได้จากการรับรู้พลังอำนาจของมารดา ที่เป็นความรู้สึกของมารดาที่มั่นใจว่าตนเองมีความสามารถในการควบคุมเกี่ยวกับการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งมีคุณลักษณะ 4 ด้านด้วย (Gibson, 1995)

1. ความสามารถที่จะควบคุมหรือจัดการสถานการณ์ได้ หมายถึง การที่บุคคลมีการรับรู้ในศักยภาพและความสามารถของตนเองในการเผชิญสถานการณ์ปัญหา การแก้ปัญหา ตลอดจนดำเนินการได้สำเร็จบรรลุตามเป้าหมายท่ามกลางอุปสรรคที่เกิดขึ้น โดยอาศัยสถานการณ์ปัญหาซึ่ง

จะทำให้บุคคลเกิดการเรียนรู้ ประกอบกับการนำความรู้และประสบการณ์ที่มีอยู่เดิมมาผสมผสาน เพื่อนำไปสู่การเปลี่ยนแปลงที่ดีขึ้น

2. ความพึงพอใจในความสามารถของตนเอง หมายถึง การที่บุคคลมีความรู้สึกที่ดีและเป็นประโยชน์กับตนเอง ยินดีในผลงานที่เกิดขึ้น มีความมั่นใจและมีกำลังใจในการปฏิบัติตนต่อไป ส่งผลให้การปฏิบัติงานประสบความสำเร็จบรรลุตามเป้าหมายที่วางไว้

3. การพัฒนาตนเอง หมายถึง การที่บุคคลรับรู้ถึงการปรับปรุง เปลี่ยนแปลงลักษณะส่วนบุคคลในด้านต่าง ๆ ไปสู่สิ่งที่ดี เหมาะสมและถูกต้องมากขึ้น ซึ่งจะช่วยให้บุคคลรู้สึกมั่นใจในความสามารถเพิ่มขึ้น

4. การมีเป้าหมายและความหมายในชีวิตของตนเอง หมายถึง ความรู้สึกของบุคคลที่เกิดขึ้นในตนเองเกี่ยวกับการยอมรับนับถือตนเอง เห็นคุณค่าความหมายของตนเอง เชื่อมมั่นในตนเอง มีเป้าหมายในชีวิต มีความภาคภูมิใจในตนเอง และมองเห็นความสำคัญของตนเองต่องานในความรับผิดชอบและต่อผู้อื่น

งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการเสริมสร้างพลังอำนาจ เช่น แมน (Man, 1999) ได้ทำการศึกษาการเสริมสร้างพลังอำนาจครอบครัวผู้ป่วยที่ได้รับบาดเจ็บทางสมอง เพื่อศึกษาปัจจัยที่ส่งเสริมให้ครอบครัวมีพลังอำนาจสูงขึ้น ซึ่งมีปัจจัยที่เกี่ยวข้องประกอบด้วย ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล การรับรู้สมรรถนะของตนเอง ภาระการดูแลและการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งปัจจัยที่สามารถทำนายพลังอำนาจของครอบครัวได้ คือ ระดับการศึกษาของผู้ดูแล อายุและอาชีพของผู้ดูแล และนำปัจจัยที่มีผลต่อการเสริมสร้างพลังอำนาจไปจัด โปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจของครอบครัว

การศึกษาการเสริมสร้างพลังอำนาจของ แพตเตอร์สัน (Paterson, 2001) โดยใช้ grounded theory เพื่ออธิบายความสามารถในการตัดสินใจแก้ไขปัญหของผู้ป่วยโรคเบาหวานที่ดูแลตนเอง โดยใช้การบันทึกวิถีทัศนคติตลอดระยะเวลา 3 สัปดาห์ พบว่า กลุ่มตัวอย่างมีหลากหลายวิธีการในการดูแลตนเอง ตลอดระยะเวลาที่ป่วยด้วยโรคเบาหวานและการใช้แหล่งประโยชน์ที่จะให้ข้อมูลที่นำมาใช้ตัดสินใจแก้ไขปัญหาก็เกี่ยวกับการดูแลตนเอง

ประสิทธิผลของโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของบิดามารดาผู้ดูแลบุตรโรคหอบหืดของ แมคคาร์ที และคณะ (McCarthy et al., 2002) โดยการให้ความรู้แบบการเรียนรู้ร่วมกันระหว่างกลุ่มตัวอย่างและบุคลากรทางการแพทย์ โดยประเมินผลจากความรู้ ความสามารถในการควบคุมสถานการณ์ ความสามารถในการตัดสินใจแก้ไขปัญหและความสามารถในการดูแล ผลการศึกษาพบว่ากลุ่มที่ให้ความรู้เพื่อเสริมสร้างพลังอำนาจ มีความสามารถในการควบคุมสถานการณ์ การตัดสินใจและการดูแลบุตรป่วยได้สูงกว่ากลุ่มที่ให้คำแนะนำตามปกติ แต่ทั้งสองกลุ่มมีความรู้เกี่ยวกับโรคหอบหืดเพิ่มสูงขึ้นไม่แตกต่างกัน

สำหรับงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการเสริมสร้างพลังอำนาจในประเทศไทย เช่น การศึกษาของ พนารัตน์ เจนจบ (2542) ทำการศึกษาการเสริมสร้างพลังอำนาจในผู้ป่วยโรคข้ออักเสบรูมาตอยด์ โดยใช้แนวคิดกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจของกิบสัน ประเมินประสิทธิผลของการเสริมสร้างพลังอำนาจ โดยการประเมินการรับรู้พลังอำนาจ ผลการศึกษาพบว่ากิจกรรมสำคัญที่ใช้สนับสนุนขั้นตอนของกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจมี 10 กิจกรรมและปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจที่สำคัญมี 8 ปัจจัย ได้แก่ การรักตนเอง ความตระหนักในความรับผิดชอบในตนเอง ความสามารถในการคิดวิเคราะห์ ความเชื่อในความสามารถของตนเอง การเห็นคุณค่าในการกระทำที่มีประโยชน์ ประสบการณ์ในอดีต ความรุนแรงของการเจ็บป่วยในขณะนั้น และการสนับสนุนทางสังคม หลังการใช้กระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ 1 เดือน เริ่มมีการเปลี่ยนแปลงและการรับรู้พลังอำนาจมีความแตกต่างกันระหว่างก่อนและหลังการเสริมสร้างพลังอำนาจ 2 เดือน และ 3 เดือน

การศึกษาของ กำไล สมรักษ์ (2545) ศึกษาประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ที่บ้าน โดยการวิจัยเชิงคุณภาพ แบบปรากฏการณ์วิทยา ผู้ให้ข้อมูลคือผู้ดูแลหลักในครอบครัวผู้ป่วยเอดส์ จำนวน 10 ราย ผลการวิจัยพบว่า พลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน หมายถึงความสามารถในการดูแลได้ทุกอย่างคนเดียว เลี้ยงดูเหมือนลูกอ่อน และเหมือนการดูแลของแพทย์หรือพยาบาลประจำตัว การดูแลเปลี่ยนแปลงตามสถานการณ์ ต้องการการเสริมสร้างอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้ระดับพลังอำนาจเต็มศักยภาพ การเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน หมายถึง การจัดการให้เกิดสมดุล สามารถจัดการให้เกิดสมดุลด้วยตนเอง จัดการให้เกิดสมดุลได้ด้วยการรับความช่วยเหลือเมื่อต้องการทรัพยากร ปัจจัยเสริมที่ทำให้เกิดพลังอำนาจมีสองปัจจัย คือ ปัจจัยภายในตนของผู้ดูแลหลัก และปัจจัยระหว่างผู้ดูแลหลักกับบริบท ปัจจัยภายในตนของผู้ดูแลหลัก ได้แก่ การยอมรับสภาพการดูแล ความหวังให้ผู้ป่วยมีชีวิตอยู่ต่อไป และความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ส่วนปัจจัยระหว่างผู้ดูแลหลักกับบริบท ได้แก่ อาการของผู้ป่วยดีขึ้น ลักษณะนิสัยที่ดีของผู้ป่วย สัมพันธภาพที่ดีระหว่างผู้ดูแลหลักกับผู้ป่วย ระหว่างผู้ดูแลหลักกับครอบครัว และระหว่างผู้ดูแลหลักกับชุมชน

การศึกษาของ ศรีรัตน์ คุ่มสิน (2546) ประสิทธิภาพของโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจต่อการรับรู้พลังอำนาจและระดับความเครียดของผู้ดูแลผู้สูงอายุโรคหลอดเลือดสมองกลุ่มทดลองได้รับการเสริมสร้างพลังอำนาจที่บ้านเป็นรายบุคคล ตามขั้นตอนที่วางไว้ประกอบด้วยกิจกรรมต่าง ๆ คือ การสร้างสัมพันธภาพระหว่างผู้วิจัยกับผู้ดูแล การร่วมกันค้นหาปัญหาต่าง ๆ จากการดูแลโดยการสะท้อนคิดแลกเปลี่ยนความคิดเห็น ข้อมูลข่าวสารและประสบการณ์ร่วมกัน การตัดสินใจเลือกวิธีปฏิบัติกิจกรรมที่เหมาะสม ร่วมกันสรุปปัญหา วางแนวทางการแก้ไขปัญหา

ร่วมกัน การควงไว้ซึ่งการปฏิบัติที่มีประสิทธิภาพ การให้แรงเสริมบวกโดยการกล่าวชมเชย
แนะนำ ให้กำลังใจ รวมทั้งการติดตามประเมินผล ใช้ระยะเวลา 8 สัปดาห์ กลุ่มควบคุมได้รับการ
บริการสุขภาพตามปกติ ภายหลังการทดลอง 1 เดือน พบว่าผู้ดูแลผู้สูงอายุโรคหลอดเลือด
สมองในกลุ่มทดลองมีคะแนนเฉลี่ยการรับรู้ถึงอำนาจภายหลังการทดลองทันทีสูงกว่าก่อน
การทดลองและสูงกว่ากลุ่มควบคุม และมีคะแนนเฉลี่ยความเครียดภายหลังการทดลองทันทีต่ำกว่า
ก่อนการทดลองและต่ำกว่ากลุ่มควบคุม

จะเห็นได้ว่าพลังอำนาจสามารถเสริมสร้างให้เกิดขึ้นในบุคคลได้ โดยพัฒนาขึ้นมาจาก
ประสบการณ์ การเรียนรู้เกี่ยวกับการปฏิบัติในสิ่งที่ดีที่สุดจนทำให้บุคคลรู้สึกมีความหวัง มีพลัง
อำนาจในตนเอง สามารถควบคุมสถานการณ์ จัดการแก้ไขปัญหาที่ตนเองกำลังเผชิญอยู่ได้
หากบุคคลมีการรับรู้ถึงอำนาจในตนเองทั้ง 4 ด้านระดับสูงก็สามารถให้การดูแลผู้อื่นได้อย่างมี
ประสิทธิภาพ นำไปสู่ความมีคุณภาพและความสำเร็จในงานได้ โดยมีปัจจัยต่าง ๆ ที่เข้ามามี
ส่วนเกี่ยวข้องทั้งที่ปัจจัยที่ส่งเสริมหรือยับยั้งพลังอำนาจของมารดาในการดูแลบุตรที่ป่วยด้วย
โรคธาลัสซีเมีย ซึ่งจะส่งผลกระทบต่อความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลได้บรรลุผลสำเร็จตาม
เป้าหมายที่ต้องการได้หรือไม่ ในการศึกษาพลังอำนาจของมารดาที่ให้การดูแลบุตรที่ป่วยด้วย
โรคธาลัสซีเมีย ควรศึกษาถึงปัจจัยที่มีผลต่อพลังอำนาจของมารดาในการดูแลบุตรด้วย เพื่อให้เกิด
ความเข้าใจในมโนคติพลังอำนาจของมารดาเพื่อการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ดียิ่งขึ้น

ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมีย

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาได้มีการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลัง
อำนาจของผู้ดูแลรวมทั้งมารดาพ่ออุปปัจจัยที่ผู้วิจัยเลือกมาศึกษาถึงปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลัง
อำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมียในครั้งนี้ก็คือ การศึกษา ระยะเวลาในการดูแล
ระดับความรุนแรงของโรค จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล บทบาทหน้าที่ใน
ครอบครัวของมารดา สัมพันธภาพในครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว

การศึกษาของมารดา

การศึกษาเป็นปัจจัยพื้นฐานด้านการรู้คิด การตัดสินใจหรือพิจารณาเรื่องราวต่าง ๆ จาก
การศึกษาช่วยส่งเสริมให้บุคคลมีความสามารถในการค้นหาความรู้ แสวงหาความช่วยเหลือจาก
แหล่งประโยชน์ต่าง ๆ (Orem, 1985) การศึกษาทำให้บุคคลมีความก้าวหน้าทางความคิด สถิติปัญญา
ไฝ่รู้มากขึ้น ทำให้เกิดความรอบรู้ สามารถตัดสินใจหรือเลือกปฏิบัติในสิ่งที่ถูกต้องเหมาะสม
เกี่ยวกับสุขภาพ เนื่องจากมีความเข้าใจในเรื่องสุขภาพและการเจ็บป่วย ทำให้มีความสามารถในการ
ดูแลตนเองและสามารถให้การดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา บุคคลที่มีการศึกษาก็จะมีความเข้าใจใน

เหตุการณ์และข้อมูลต่าง ๆ ได้ดี สามารถนำความรู้และทักษะมาใช้ในการเผชิญปัญหาได้ดีกว่าผู้ที่
 ด้อยการศึกษา ก่อให้เกิดความมั่นใจในการดูแล สามารถปฏิบัติการดูแลได้อย่างมีประสิทธิภาพ
 สามารถปรับกิจกรรมการดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการของเด็กป่วยได้ การศึกษามีผลต่อ
 การพัฒนาทางสติปัญญา ช่วยในการตรวจสอบสถานการณ์ การตัดสินใจและกำหนดเป้าหมายของ
 การดูแลได้ เนื่องจากการศึกษาช่วยให้บุคคลสามารถใช้สติปัญญาในการแสวงหาความรู้ สามารถ
 คิดและตัดสินใจในสถานการณ์การดูแลได้ จึงนับได้ว่าความรู้ที่ได้จากการศึกษาเป็นแหล่งพลัง
 อำนาจอย่างหนึ่ง (Miller, 1992) เพื่อใช้ในการแก้ปัญหาหรือสถานการณ์ต่าง ๆ ที่เข้ามาในชีวิต
 ตลอดจนสามารถควบคุมสถานการณ์นั้น ๆ ได้ ส่งผลให้มารดาเกิดพลังอำนาจในตนเอง
 สอดคล้องกับการของ แมน (Man, 1999) พบว่าปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของผู้ดูแลผู้ป่วยที่
 ได้รับบาดเจ็บทางสมองคือ ระดับการศึกษาของผู้ดูแล

ระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย

ระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วยเป็นข้อบ่งชี้ถึงประสบการณ์และทักษะในการดูแล
 การดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังจำเป็นต้องใช้ระยะเวลานานซึ่งจะมีผลต่อสุขภาพ
 ของมารดาตลอดจนการดำเนินบทบาทอื่น ๆ ในครอบครัวอาจจะทำให้มารดารู้สึกท้อแท้ทุกข์
 ทรมานทั้งกายและใจ เบื่อหน่าย วิตกกังวล และเกิดความเครียดในการดูแล กระทั่งต่อ
 ความสามารถของบุคคล ในทางตรงกันข้ามระยะเวลาในการดูแลที่ยาวนานขึ้นอาจจะเป็นการตั้งสม
 ประสพการณ์ และพัฒนาทักษะในการดูแล มารดาได้ใช้เวลาในการเรียนรู้ เพื่อพัฒนาศักยภาพ
 ของตนเองในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยให้มีประสิทธิภาพมากขึ้น จนก่อให้เกิดความมั่นใจในการดูแล
 (จรัญ อุดรรัชต์กิจ (2540) จากการศึกษาของ ฮาเวนส์ และมิลล์ (Havens & Mills, 1992)
 พบว่าระยะเวลาเป็นปัจจัยหนึ่งในการเสริมสร้างพลังอำนาจ ซึ่งจะต้องอาศัยระยะเวลาค่อนข้าง
 ยาวนาน เพราะพลังอำนาจจะเกิดขึ้นได้จะต้องมีกระบวนการในการเสริมสร้างอย่างค่อยเป็นค่อยไป
 อย่างต่อเนื่อง การพัฒนาพลังอำนาจจะต้องเกิดจากการพัฒนาความสามารถอย่างค่อยเป็นค่อยไป
 ซึ่งจะค่อย ๆ เพิ่มขึ้นทีละเล็กละน้อย โดยอาศัยระยะเวลาเช่นเดียวกับการดูแลบุตรที่เจ็บป่วย
 เรื้อรัง มารดาสามารถพัฒนาความสามารถในการดูแลโดยอาศัยระยะเวลา จะช่วยให้มารดาเพิ่ม
 ประสบการณ์ในการดูแล (Gibson, 1995) สอดคล้องกับศึกษาของ แพตเตอร์สัน (Paterson, 2001)
 พบว่าระยะเวลาในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเบาหวานจะช่วยให้ผู้ป่วยมีการพัฒนาพลังอำนาจของ
 ตนเองในการตัดสินใจแก้ไขปัญหา การควบคุมสถานการณ์ ระยะเวลาที่ยาวนานขึ้นจะช่วยให้
 บุคคลเกิดการเรียนรู้การพัฒนาคุณภาพการดูแล เช่นเดียวกับการศึกษาของ บริง, มิลเลอร์ และ
 มอทซ์ (Brink, Miller & Moltz, 2002) พลังอำนาจของเด็กป่วยโรคเบาหวานสามารถพัฒนาให้เพิ่ม
 สูงขึ้นได้ตามอายุและระยะพัฒนาการของเด็กป่วย เช่นเดียวกับการศึกษาของ แมคคาที และคณะ

(McCarthy et al., 2002) ระยะเวลาที่ยาวนานขึ้นจะช่วยให้พลังอำนาจของบิดามารดาผู้ดูแลบุตรโรคหอบหืดพัฒนาสูงขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาของ พนาร์ตน์ เจนจบ (2542) ก็พบว่าระยะเวลาของการเจ็บป่วยที่ภักดีศึกษาจะต้องดูแลสุขภาพของตนเอง ก่อให้เกิดประสบการณ์ในการดูแลตนเองทั้งจากการเรียนรู้ด้วยตนเอง จากผู้ป่วยรายอื่นและจากบุคลากรในทีมสุขภาพ ประสบการณ์ในอดีตที่ประสบผลสำเร็จจะเป็นสิ่งที่กระตุ้นให้มีการปฏิบัติกิจกรรมที่เป็นประโยชน์ต่อตนเอง โดยจะนำเอาประสบการณ์ที่ประสบผลสำเร็จมาประกอบการตัดสินใจและเลือกกระทำกิจกรรมที่เกี่ยวกับการดูแลตนเอง สำหรับประสบการณ์ที่ไม่ประสบผลสำเร็จในการดูแลก็จะเป็นสิ่งที่ช่วยให้เกิดการเรียนรู้ มีการปรับเปลี่ยนวิธีการดูแลให้มีประสิทธิภาพเพิ่มมากขึ้น ซึ่งสามารถพัฒนาได้ตลอดชีวิตของบุคคล เช่นเดียวกับการศึกษาของ ฮักส์ และคาเลนโดร (Hughes & Caliendo, 2000) พบว่าพลังอำนาจในการดูแลหลานที่ติดเรื้อรัง โอ วิ ของย่าสามารถพัฒนาได้ตลอดช่วงชีวิตของย่า และจากประสบการณ์ในสถานการณ์ของการดูแลหลานที่ย่าจะต้องแสดงบทบาทเปรียบเสมือนมารดาของเด็กป่วย ประสบการณ์การดูแลอาจเกิดขึ้นจากครอบครัว ที่ทำงานและจากการศึกษาที่ได้รับ ซึ่งจะมีอิทธิพลต่อวิธีการจัดการเกี่ยวกับการดูแลบุตรที่ป่วยเรื้อรังของมารดา จากการศึกษาของ กิบสัน (Gibson, 1995) พบว่ามารดาที่เป็นกลุ่มตัวอย่างทั้งหมดเรียนรู้การดูแลได้จากประสบการณ์ ดังคำกล่าวของ คีฟเฟอร์ (Kieffer, 1984 cited in Gibson, 1995) ที่ว่าไม่มีการเรียนรู้ใดที่จะแทนที่การเรียนรู้จากประสบการณ์ ระยะเวลาที่เพิ่มมากขึ้นช่วยให้บุคคลมีประสบการณ์เพิ่มขึ้น ก่อให้เกิดการเรียนรู้ สามารถนำไปพัฒนาศักยภาพการดูแลของมารดา จนนำไปสู่พลังอำนาจของมารดา จึงอาจกล่าวได้ว่าระยะเวลาในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพลังอำนาจของมารดาในการดูแลบุตรด้วยโรคหอบหืด

ระดับความรุนแรงของโรค

ระดับความรุนแรงของโรคเป็นถึงบ่งชี้ภาวะสุขภาพของผู้ป่วย เมื่อภาวะของโรคเลวลง ก่อให้เกิดความไม่สบาย มีข้อจำกัดในการประกอบกิจกรรมต่าง ๆ มีผลกระทบต่อการดูแลตนเอง โดยเฉพาะในเด็กป่วยที่ต้องพึ่งพาการดูแลจากมารดา หากบุตรมีระดับความรุนแรงของโรคมารดาจะไม่มั่นใจในความสามารถของตนเอง ไม่สามารถควบคุมสถานการณ์การดูแลได้ด้วยตนเอง จำเป็นต้องพึ่งพาคณาจารย์ทางสุขภาพ จากการศึกษาของ จริยา วิทยะสุกร (2539) พบว่ากลุ่มตัวอย่างรับรู้ถึงพลังความสามารถในการดูแลในระดับต่ำ เนื่องจากบิดามารดาได้รับผิดชอบดูแลเด็กป่วยที่ต้องการการดูแลที่ซับซ้อน เพราะเด็กป่วยส่วนใหญ่คือร้อยละ 77.90 จำเป็นต้องพึ่งพาเทคโนโลยีหรืออุปกรณ์ทางการแพทย์ 2 ชนิด มีข้อจำกัดในการเคลื่อนไหวของร่างกายจำนวนมาก ร้อยละ 63.30 ระดับความรุนแรงของโรคมารดาถึงร้อยละ 75.70 มีระยะพัฒนาการล่าช้าถึงร้อยละ 69.10 และส่วนใหญ่อายุุน้อย โดยเฉลี่ยประมาณ 2 ปี ความต้องการการดูแลที่ยุงยากและซับซ้อน

เกินไป อาจทำให้บิดามารดารับรู้ถึงความสามารถในการดูแลในระดับต่ำหรือไม่พอเพียงกับความต้องการการดูแล (Orem, 1991, 1995) จากการศึกษาของ มิทเชล และสโลเปอร์ (Mitchell & Sloper, 2002) พบว่าพลังอำนาจของบิดามารดาที่ดูแลบุตรที่ไร้ความสามารถขึ้นอยู่กับระดับของการไร้ความสามารถของบุตร สอดคล้องกับการศึกษาของ เกอร์ฮาร์ด และคณะ (Gerhardt et al., 2003) ที่ศึกษาเกี่ยวกับการเลี้ยงดูเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคข้ออักเสบรูมาตอยด์ พบว่าระดับความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์กับความสามารถของบิดามารดาในการจัดการการดูแล ความรุนแรงของโรคที่เพิ่มมากขึ้นก่อให้เกิดความยุ่งยากในการตัดสินใจแก้ไขปัญหา อาจทำให้บิดามารดาไม่สามารถควบคุมสถานการณ์การดูแลไว้ได้ จนรู้สึกสูญเสียพลังอำนาจ จำเป็นต้องพึ่งพาแหล่งประโยชน์ต่าง ๆ เช่นเดียวกับการศึกษา พนาร์ตัน เจนจบ (2542) พบว่าความรุนแรงของการเจ็บป่วยเป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจในผู้ป่วยโรคข้ออักเสบรูมาตอยด์ เนื่องจากระดับความรุนแรงของโรคเป็นปัจจัยทางด้านภาวะสุขภาพที่อาจส่งผลกระทบต่อแรงจูงใจในการดูแลตนเองหรือบุคคลที่ต้องพึ่งพา ถ้าระดับความรุนแรงของโรคมีมาก ผู้ดูแลก็จะต้องเพิ่มความความสามารถในการดูแลเด็กให้มากขึ้น เนื่องจากเด็กโรคธาลัสซีเมีย จะมีความสามารถในการดูแลตนเองลดน้อยลง ผู้ดูแลเด็กโดยเฉพาะมารดาจะต้องสนใจดูแลเอาใจใส่สุขภาพเด็ก เรียนรู้วิธีปฏิบัติกรดูแลเด็กเมื่อมีความผิดปกติ รวมทั้งวิธีการแก้ไขปัญหาต่าง ๆ เพื่อป้องกันอันตรายและภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ที่จะเกิดขึ้น อาจทำให้มารดาเกิดความกลัวและวิตกกังวล มีความเครียดสูงขึ้น และอาจเกิดความท้อแท้เบื่อหน่าย ไม่มีความมั่นใจในตนเอง อาจจะไม่ค่อยปลอบประโลมการดูแล เพราะคิดว่าตนเองไม่มีความสามารถเพียงพอในการดูแลที่มีประสิทธิภาพ จึงอาจกล่าวได้ว่าระดับความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางลบกับพลังอำนาจของมารดาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล

การมีบุตรเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลมีจำนวนครั้งมากขึ้น มารดาจะรับรู้ว่าการเจ็บป่วยของบุตรรุนแรงและเกิดความเครียดมากขึ้น รู้สึกไม่แน่ใจในความเจ็บป่วยของบุตร ในเด็กโรคธาลัสซีเมียอาจมีอาการรุนแรงเป็นบางครั้งจำเป็นต้องเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล หรือต้องมาตรวจตามแพทย์นัดทุกครั้ง การที่เด็กเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลบ่อยครั้งเป็นสาเหตุก่อให้เกิดความเครียดแก่มารดา รับรู้ว่าการเจ็บป่วยของบุตรรุนแรงมากขึ้นจะยิ่งเพิ่มความกดดันให้กับมารดา มารดาจะเห็นว่าบุตรต้องทุกข์ทรมานและได้รับความเจ็บปวดอยู่เกือบตลอดเวลา ทั้งจากอาการของโรค หัตถการ และการรักษาต่าง ๆ สิ่งเหล่านี้จะมีผลต่อภาวะจิตใจของมารดาอย่างมาก รู้สึกว่าตนไม่สามารถช่วยเหลือบุตรได้ โดยผู้ป่วยเด็กเหล่านี้ต้องได้รับเลือดบ่อยครั้ง ก่อให้เกิดความเจ็บปวด มารดาจะเห็นบุตรได้รับความเจ็บปวดอยู่เกือบตลอดเวลา มารดาไม่ต้องการเห็นบุตรได้รับความทุกข์ทรมานจากการรักษา ก็จะพยายามใช้ความสามารถที่ตนมีอยู่ให้

มากที่สุดเพื่อการดูแลให้บุตรมีภาวะสุขภาพที่ดี เพื่อบุตรจะได้ไม่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ถ้าไม่จำเป็น เช่นเดียวกับการศึกษาของ จงรักษ์ อุตรารัตติกิจ (2540) เมื่อบุตรต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลมารดาจะค่อย ๆ พัฒนาความรู้และความสามารถในการดูแลบุตร โดยเริ่มหาความรู้ ไม่ว่าจะเป็นการเคาะปอด การดูดเสมหะ การปฐมพยาบาล เพื่อให้เกิดความมั่นใจว่าจะสามารถดูแลบุตรที่บ้านได้ ไม่ต้องการให้บุตรกลับไปรักษาในโรงพยาบาลอีก จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่ามีการศึกษาจำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลกับพลังอำนาจ โดยตรงมีน้อยแต่ได้มีการศึกษาความสามารถในการดูแลบุตรป่วยและความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคราลัสซีเมีย ซึ่งน่าจะสัมพันธ์กับการมีพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตรโรคราลัสซีเมีย เช่น การศึกษาของ บราวน์ และริทชี (Brown & Ritchie, 1990) พบว่าจำนวนครั้งที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล หากเด็กที่รับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้งช่วยส่งเสริมให้บิดามารดามีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วยมากขึ้น เนื่องจากบิดามารดาจะมีความคุ้นเคยกับโรงพยาบาลและกิจกรรมการรักษาพยาบาลต่าง ๆ ที่เด็กป่วยได้รับ บิดามารดาจึงมีโอกาสได้ฝึกทักษะในการดูแลเด็กป่วย ช่วยส่งเสริมให้การดูแลมีประสิทธิภาพยิ่งขึ้น และจากการศึกษาของ สุพัตศิริ บุญยะวัตร (2536) พบว่าจำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล มีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคราลัสซีเมีย เมื่อจำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลมีมากขึ้นเท่าใดก็ย่อมทำให้ความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลยิ่งลดลง เนื่องจากจำนวนครั้งของการรักษาในโรงพยาบาลเป็น ตัวบ่งบอกถึงความรุนแรงของโรคอย่างหนึ่ง ผู้ดูแลที่พาเด็กโรคราลัสซีเมียเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้งเป็นสาเหตุก่อให้เกิดความเครียดแก่ผู้ดูแล ซึ่งหมายถึงสภาวะของโรคเลวลง ผู้ดูแลจะรับรู้ว่าการเจ็บป่วยของเด็กรุนแรงมากขึ้นทำให้ผู้ดูแลมีความเครียด ตกใจ กลัวและวิตกกังวล เกิดความรู้สึกไม่แน่ใจในการรักษา อาจจะรู้สึกว่าตนเองไร้ความสามารถในการดูแลให้เด็กมีสุขภาพดีได้ ทำให้เกิดความไม่มั่นใจในความสามารถของตนเอง

สัมพันธภาพในครอบครัว

สัมพันธภาพในครอบครัว เป็นความสัมพันธ์ของบุคคลในครอบครัว ที่มีองค์ประกอบของการแสดงบทบาทของสมาชิกในครอบครัว การสื่อสารแลกเปลี่ยนความคิดเห็นกันอย่างกว้างขวางและอิสระและการแสดงออกทางอารมณ์ของสมาชิกเพื่อให้เกิดความรักและความเข้าใจ

แนวคิดสัมพันธภาพในครอบครัวตามทฤษฎี circumplex model (Olson, 2000)

สัมพันธภาพในครอบครัวประกอบด้วย ความผูกพันในครอบครัว ความยืดหยุ่นในครอบครัวและการติดต่อสื่อสารภายในครอบครัว ซึ่งอธิบายองค์ประกอบทั้ง 3 ด้านไว้ดังนี้

1. ความผูกพันในครอบครัว (couple and family cohesion) ได้รวมถึงแต่ความผูกพันทางอารมณ์ระหว่างคู่สมรสและสมาชิกในครอบครัว เป็นภาวะทางอารมณ์ ขอบเขตของสมาชิก

การร่วมมือกัน การใช้เวลาร่วมกันในการทำกิจกรรม การตัดสินใจ ความสนใจและการใช้เวลาพักผ่อนร่วมกัน ซึ่งได้มุ่งเน้นให้ระบบครอบครัวเกิดความสุขมากที่สุด

2. ความยืดหยุ่นภายในครอบครัว (couple and family flexibility) ประกอบด้วย ภาวะการเป็นผู้นำ อำนาจในครอบครัว บทบาทและกฎระเบียบในครอบครัว เป็นการเปลี่ยนแปลงเพื่อให้ระบบครอบครัวเกิดความสุข

3. การสื่อสารในครอบครัว (couple and family communication) เป็นปัจจัยหนึ่งที่จะก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของระดับความผูกพันและระดับความยืดหยุ่นในครอบครัวได้ ซึ่งการสื่อสารนั้นจะประกอบด้วย ทักษะการฟัง คือ มีการรับฟังที่ดี ทักษะในการพูด คือ พูดในสิ่งที่สร้างสรรค์ การเปิดเผยตัวเอง โดยการแสดงออกทางอารมณ์ให้ผู้อื่นรับรู้ได้ ความต่อเนื่องในการสนทนาสื่อสาร การเอาใจใส่หรือสนใจในผู้ร่วมสนทนา ซึ่งเป็นการกระทำที่แสดงถึงลักษณะทางอารมณ์และความคิด

สำหรับสัมพันธภาพในครอบครัว ตามแนวคิดของ มอร์โรว์ และวิลสัน (Morrow & Wilson, 1961 อ้างถึงใน รัตนา ตำราอายุใจ, 2541) ได้อธิบายลักษณะของสัมพันธภาพในครอบครัว (family relation) ว่าประกอบด้วย การสนับสนุนด้านอารมณ์ และสิ่งแวดล้อมในครอบครัว การแลกเปลี่ยนความคิดเห็นซึ่งกันและกัน มีการพักผ่อนหย่อนใจร่วมกันในครอบครัว มีการรักใคร่ผูกพันซึ่งกันและกัน มีความเห็นอกเห็นใจกันและมีความกลมเกลียวสามัคคีปรองดองระหว่างสมาชิกในครอบครัวอีกด้วย

เมื่อสมาชิกในครอบครัวเกิดการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังซึ่งเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรัง มีผลกระทบต่อสัมพันธภาพในครอบครัว การที่ครอบครัวมีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน จะส่งผลต่อการส่งเสริมให้การดำเนินชีวิตภาพในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วย มีความสามารถในการควบคุมปัจจัยที่คุกคามต่อสุขภาพและชีวิตของตนเองและบุตรที่เจ็บป่วย ความรู้สึกเป็นภาระจะลดลง แต่ถ้าสัมพันธภาพในครอบครัวไม่ดี มีความผูกพันกันมากหรือน้อยเกินไป จะทำให้มารดา รู้สึกไม่เป็นตัวของตัวเอง ไม่สามารถค้นหาวิธีการดูแลที่เหมาะสม มารดาจะรู้สึกเครียดและมีความรู้สึกเป็นภาระเพิ่มขึ้น จากการศึกษาของ กิบสัน (Gibson, 1995) พบว่ามารดาต้องแบกรับภาระในการดูแล บิดาลูกเล็กเลี้ยงที่จะพูดคุยเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตร ทำให้มารดาเกิดความคับข้องใจ ส่งผลต่อสัมพันธภาพระหว่างสามีภรรยา บิดาและบุตร ทำให้สัมพันธภาพในครอบครัวเปลี่ยนไป ก่อให้เกิดความขัดแย้งในครอบครัวรุนแรงขึ้น

ในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยถ้าสมาชิกในครอบครัวมีความรักความผูกพัน และร่วมมือช่วยเหลือกันอย่างใกล้ชิด แบ่งเบาภาระหน้าที่ของมารดา รับฟังความรู้สึก อารมณ์ความคิดของกัน และจะช่วยส่งเสริมให้สัมพันธภาพในครอบครัวมีภาวะสมดุล จากการศึกษาของ ยูพิน จันทรักคะ

และคณะ (2539) มารดาที่อยู่ในครอบครัวขยาย สมาชิกในครอบครัวมีความสัมพันธ์กันอย่างใกล้ชิด ช่วยเหลือเกื้อกูลกันในการทำกิจกรรมต่าง มีผลต่อการปรับตัวของมารดา พยายามค้นหาวิธีการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยได้อย่างเหมาะสม สามารถตัดสินใจแก้ไขปัญหาในสถานการณ์การดูแลได้ สอดคล้องกับการศึกษาของ ดาร์บี้ไชร์ และมอร์ริสัน (Darbyshire & Morrison, 1995) พบว่าสัมพันธภาพที่ดีภายในครอบครัวช่วยลดความคับข้องใจของผู้ดูแล สามารถพัฒนาพลังอำนาจให้สูงขึ้น เช่นเดียวกับการศึกษาของ แอทกิน และเอชแมด (Atkin & Ahmad, 2000) สัมพันธภาพที่ดีภายในครอบครัวช่วยลดความทุกข์ทรมาน ความคับข้องใจจากการดูแล ความผูกพันที่มีต่อกัน สามารถสื่อสารกันได้ อย่างเปิดเผย ช่วยลดความเครียดของผู้ดูแล ทำให้เกิดความมั่นใจและพัฒนาความสามารถของตนเอง สอดคล้องกับการศึกษาของ กำไล สมรักษ์ (2545) สัมพันธภาพที่ดีในครอบครัวเป็นปัจจัยเสริมที่ทำให้เกิดพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน

ในกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย สัมพันธภาพในครอบครัวที่สมาชิกมีความผูกพันกันอย่างเหมาะสม มีการสื่อสารกันอย่างเปิดเผย จะช่วยให้มารดามีความมั่นใจในการพัฒนาความรู้ความสามารถ สามารถตัดสินใจ ค้นหาวิธีที่เหมาะสมในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วย ดังนั้นสัมพันธภาพในครอบครัวน่าจะมีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมีย

บทบาทหน้าที่ในครอบครัวของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ในครอบครัวที่มีสมาชิกอยู่ร่วมกัน สมาชิกในครอบครัวจะต้องมีการปฏิบัติต่อกัน ซึ่งถือว่าเป็นภารกิจที่ต้องกระทำร่วมกัน เพื่อให้ครอบครัวสามารถดำเนินชีวิตไปได้อย่างปกติสุข

ไรท์ และเลฮี (Wright & Leahey, 2000) กล่าวว่าบทบาทเป็นแบบแผนพฤติกรรมที่สมาชิกในครอบครัวสร้างขึ้น เป็นพฤติกรรมที่เกิดขึ้นอย่างสม่ำเสมอในสถานการณ์ใดสถานการณ์หนึ่ง เป็นสิ่งที่ไม่อยู่กับที่ ซึ่งแบ่งได้เป็น 2 แบบ คือ บทบาทที่เป็นทางการ คือ บทบาทที่เป็นไปตามบรรทัดฐานของสังคมส่วนใหญ่ เช่น บทบาทบิดา มารดา สามี ภรรยา และบทบาทที่ไม่เป็นทางการ เป็นการแสดงบทบาทเฉพาะของแต่ละครอบครัวตามสถานการณ์ที่เกิดขึ้นในขณะนั้น

ฟริดแมน (Friedman, 1992) ได้กล่าวว่าบทบาทหมายถึงชุดของพฤติกรรมที่แสดงตามสถานภาพหรือตำแหน่งของบุคคลในสังคม โดยแสดงพฤติกรรมตามบรรทัดฐานและความคาดหวังของสังคม เพื่อตอบสนองความต้องการของสมาชิกในครอบครัวและสังคม ประกอบด้วย 1) การให้ความรักความอบอุ่น ซึ่งเป็นปัจจัยที่จะกำหนดว่าครอบครัวจะคงอยู่ได้หรือไม่ บิดามารดาต้องยอมรับและตอบสนองความต้องการด้านอารมณ์และสังคมของสมาชิกในครอบครัว เพื่อลดภาวะตึงเครียดและสร้างขวัญกำลังใจให้กับสมาชิกในครอบครัว 2) ด้านสังคมเป็นการสอนให้เด็กได้เรียนรู้ มีประสบการณ์ในการดำรงชีวิตอยู่ในสังคมและการมีบทบาทในสังคม การถ่ายทอดประเพณี

วัฒนธรรม ค่านิยมในการดำเนินชีวิตโดยการร่วมมือกับโรงเรียน สถานที่เลี้ยงเด็ก สถานที่พักผ่อน และสิ่งแวดล้อมภายนอกครอบครัว จะช่วยสอนให้เด็กเกิดการเรียนรู้การอยู่ในสังคมและสามารถนำความรู้ไปใช้ในการจัดการและปรับตัวเมื่อมีปัญหาเกิดขึ้นในชีวิต 3) การดูแลสุขภาพ ได้แก่ การจัดหาอาหารและปัจจัยสี่ รวมทั้งการป้องกันอุบัติเหตุอันตรายต่าง ๆ แก่สมาชิกในครอบครัวทั้งในยามปกติและเจ็บป่วย ซึ่งจะต้องมีความรู้และทักษะในการดูแลสุขภาพเป็นอย่างดี 4) การสร้างสมาชิกใหม่ให้ครอบครัว โดยมีการวางแผนการมีบุตร การพิจารณาตัดสินใจในการมีบุตร หากครอบครัวมีภาวะเสี่ยงที่จะมีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม เลือกวิธีการวางแผนครอบครัวที่เหมาะสมเพื่อป้องกันหย่าร้างที่จะทำให้บิดามารดาต้องเลี้ยงดูบุตรตามลำพัง 5) ด้านเศรษฐกิจ มีการจัดหาแหล่งทรัพยากรที่จำเป็นต่อครอบครัว เช่น ด้านการเงินและทรัพยากรอื่น ๆ ได้แก่ การจัดหาเครื่องนุ่งห่มที่จำเป็น อาหารและการดูแลสุขภาพ โดยจัดหาตามความเหมาะสมกับความต้องการของสมาชิกในครอบครัว

การดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียเป็นบทบาทที่เพิ่มขึ้นของมารดา มารดาต้องทุ่มเทเวลาในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วย รู้ดีกว่าการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเป็นภาระที่หนัก หากมารดาต้องรับบทบาทหน้าที่ในการดูแลบุตรป่วยแค่เพียงผู้เดียว ซึ่งจะต้องใช้เวลาในการให้ความช่วยเหลือในกิจวัตรประจำวันของเด็กตามวัยของบุตร แล้วยังต้องดูแลเกี่ยวกับการรักษาโรค เช่น การให้ยา การมาตรวจตามนัด การเตรียมอาหารให้เหมาะสมกับโรคและวัยของบุตร เนื่องจากอาการทางคลินิกของโรคธาลัสซีเมียทำให้มารดาต้องคอยดูแลบุตรอย่างสม่ำเสมอ ถึงแม้ว่าบุตร จะไม่ได้อยู่ในระยะที่มีอาการรุนแรงก็ตาม ซึ่งเป็นภาระที่หนักอาจทำให้มารดาไม่มีเวลาเป็นของตนเองเท่าที่ควรอาจต้องลดเวลาในการทำกิจวัตรประจำวันต่าง ๆ ของตนเองลง เช่น การรับประทานอาหาร การแต่งกาย การพักผ่อนไม่เพียงพอ ทำให้ร่างกายเกิดความเจ็บป่วยได้ (Lubkin, 1998) เพื่อหันมาทุ่มเทเวลากับบุตรป่วยได้อย่างเต็มที่ เกิดเป็นความเครียดในบทบาท (role strain) แต่ถ้าสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะบิดาได้เข้ามามีส่วนร่วมในบทบาทหน้าที่ในการดูแลบุตรป่วยได้ จะช่วยส่งเสริมการทำหน้าที่ของครอบครัวได้ดียิ่งขึ้นประสบความสำเร็จในการดูแล การรวมพลังในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วย ทำให้มารดาเกิดความมั่นใจในการดูแล การได้รับการช่วยเหลือสนับสนุนจากบิดา ช่วยให้ความเครียด ความคับข้องใจในการดูแลก็ลดน้อยลง ตามแนวคิดของ กิบสัน (Gibson, 1995) ภาระหน้าที่ในการดูแล ก่อให้เกิดความคับข้องใจซึ่งจะเป็นตัวเร่งให้เกิดการเปลี่ยนแปลง มารดาจะต้องทำความเข้าใจกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น การตอบสนองความต้องการด้านต่าง ๆ ของตน และแสวงหาแนวทางที่จัดการกับการดูแลบุตรที่เจ็บป่วย ตามบทบาทหน้าที่ของตนเองและครอบครัว ก่อให้เกิดความรู้สึกมั่นใจที่จะควบคุมสถานการณ์ รับรู้ได้ถึงความแข็งแกร่งและความสามารถของตนเองรวมทั้งมีความมั่นใจในพลังของตนเอง ปฏิบัติกิจกรรมการดูแลได้อย่างต่อเนื่อง และสามารถ

พัฒนาวิธีการดูแลให้มีประสิทธิภาพอย่างต่อเนื่อง เป็นที่ยอมรับของครอบครัวและสังคม ความสำเร็จในการดูแลย่อมก่อให้เกิดพลังอำนาจในมารดาผู้ดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเรื้อรัง

จากการศึกษาของ นิสสิม และสเตน (Nissim & Sten, 1991) พบว่า การยอมรับการดูแลและความพร้อมในการทำบทบาทหน้าที่ของครอบครัว จะทำให้เกิดการเรียนรู้ที่จะทำบทบาทหน้าที่ในการดูแลบุตรที่ใช้เครื่องช่วยหายใจได้ดีที่สุด ซึ่งเป็นปัจจัยที่สำคัญในกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแล เช่นเดียวกับการศึกษาของ คันทิงแฮม และคณะ (Cunningham et al., 1999) พบว่า การทำบทบาทหน้าที่ในครอบครัวได้ดี จะช่วยให้ครอบครัวมีระดับพลังอำนาจสูงขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาของ แมคคาร์ที และคณะ (McCarthy et al., 2002) การช่วยเหลือให้บิดามารดาทำบทบาทหน้าที่ในการดูแลบุตรป่วยโรคหอบหืดได้อย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งจะเสริมสร้างพลังอำนาจของบิดามารดาสูงขึ้น

จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับบทบาทหน้าที่ในครอบครัว หากมารดารับรู้และแสดงบทบาทหน้าที่ตามความรับผิดชอบแล้ว มีการปรับเปลี่ยนบทบาทของตนให้เหมาะสมเพื่อให้สามารถในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังเรื้อรังชาติพันธุ์ให้เป็นผู้ที่มีภาวะสุขภาพที่แข็งแรง และสามารถดำเนินชีวิตอยู่ได้อย่างปกติสุข

การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว

แนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว เป็นส่วนหนึ่งของการสนับสนุนทางสังคมซึ่งมีผู้ศึกษาไว้อย่างกว้างขวาง เนื่องจากการสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยที่มีความสำคัญที่เปรียบเสมือนแหล่งประโยชน์ที่ช่วยให้มารดามีพฤติกรรมปรับตัวที่ถูกต้อง สามารถควบคุมตนเอง และแก้ปัญหาได้ตรงตามสถานการณ์ ซึ่งความหมายและรูปแบบของการสนับสนุนทางสังคมนั้นได้มีผู้เสนอแนวคิดไว้หลากหลายดังนี้

คอบบ์ (Cobb, 1976) ได้ให้ความหมายของการสนับสนุนทางสังคมไว้ว่า การที่บุคคลได้รับข้อมูลที่ทำให้ตัวเองเชื่อว่ามิบุคคลให้ความรัก ความเอาใจใส่ เห็นคุณค่าและยกย่องตัวเอง นอกจากนี้ตัวเองยังรู้สึกว่าเป็นส่วนหนึ่งของสังคม มีความผูกพันซึ่งกันและกัน ซึ่งคอบบ์ได้แบ่งการสนับสนุนทางสังคมเป็น 3 ด้านคือ

1. การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ (emotional support) คือการให้ความรักและการดูแลเอาใจใส่
2. การสนับสนุนทางด้านการให้การยอมรับและเห็นคุณค่า (esteem support) เป็นข้อมูลที่ย้ำให้บุคคลรู้ว่าตนเป็นคนที่มีคุณค่า เป็นที่ยอมรับของบุคคลอื่น
3. การสนับสนุนทางด้านการได้มีส่วนร่วม และเป็นส่วนหนึ่งของสังคม (socially support or network) เป็นข้อมูลที่ทำให้บุคคลรู้สึกว่าตนเป็นส่วนหนึ่งของสังคม มีการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน

เซฟเฟอร์ และคณะ (Schaefer et al., 1981) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคมเป็นสิ่งที่ประคับประคองจิตใจของบุคคลในสังคม เมื่อบุคคลนั้นต้องเผชิญกับความเครียดในชีวิต โดยแบ่งการสนับสนุนทางสังคมออกเป็น 3 ด้านคือ

1. การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ (emotional support) หมายถึง ความผูกพัน ความอบอุ่นใจ และความรู้สึกเชื่อมั่นและไว้วางใจ
2. การสนับสนุนด้านสิ่งของ (tangible support) เป็นการให้ความช่วยเหลือในสิ่งของ เงินทองหรือบริการ

ดังนั้นอาจสรุปได้ว่าการสนับสนุนทางสังคมหมายถึง การที่บุคคลในสังคมได้รับการช่วยเหลือประคับประคองจากบุคคลในสังคมด้านต่าง ๆ ที่ตอบสนองความต้องการ ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม โดยได้รับการช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสาร เงิน สิ่งของ แรงงาน เวลา รวมทั้งการประเมินเพื่อการเรียนรู้ ซึ่งจะส่งผลให้บุคคลสามารถเผชิญกับเหตุการณ์ต่าง ๆ ที่คุกคามต่อร่างกายและจิตใจได้อย่างมีประสิทธิภาพ สำหรับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว หมายถึง ปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลในครอบครัวที่ครอบคลุมความต้องการตามความจำเป็นพื้นฐาน ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม ประกอบด้วย ความรักความเอาใจใส่ ความห่วงใย ความไว้วางใจซึ่งกันและกัน มีการช่วยเหลือกันทั้งทางด้านเงินทอง สิ่งของ เวลา ข้อมูลข่าวสาร เพื่อการเรียนรู้ เพื่อช่วยให้บุคคลสามารถเผชิญกับเหตุการณ์ต่าง ๆ ที่มากระทบต่อร่างกายและจิตใจได้

สำหรับมารดาผู้ดูแลบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย การได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว คือ การที่มารดาได้รับความช่วยเหลือประคับประคองจากสมาชิกในครอบครัว เครือญาติ เมื่อต้องอยู่ในสถานการณ์ของการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเรื้อรังที่จะต้องใช้ระยะเวลายาวนาน มารดาจะต้องเผชิญกับความเครียด มีการปรับตัว พัฒนาความสามารถของตนเองในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วย การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว จะช่วยส่งเสริมให้มารดาเกิดความรู้สึกรัก มีผู้ที่รัก ห่วงใย เอาใจใส่ เห็นคุณค่า และการได้รับการยอมรับและยกย่องในการปฏิบัติดูแล สามารถเผชิญกับสถานการณ์ที่เป็นปัญหาในการดูแล สามารถควบคุมสถานการณ์ของการดูแล รับรู้ได้ถึงพลังอำนาจของตนเอง ความสามารถของตนเอง มีความเชื่อมั่นในตนเอง ประสบความสำเร็จในการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งในการศึกษานี้ผู้วิจัยได้ใช้แนวคิดการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวตามแนวคิดของ คอบบ์ (Cobb, 1976) และ เซฟเฟอร์ และคณะ (Schaefer et al., 1981) เนื่องจากการสนับสนุนทางสังคมตามแนวคิดของคอบบ์ หมายถึง การได้รับข้อมูลข่าวสารที่ทำให้บุคคลเชื่อว่ามีคนรัก มีคนเอาใจใส่ มีคนยกย่องและเห็นคุณค่าและมีความรู้สึกรักตัวเองเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ส่วนการสนับสนุนทางสังคมตามแนวคิดของเซฟเฟอร์ และคณะ หมายถึง การได้รับ

การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ ด้านข้อมูลข่าวสาร ด้านสิ่งของ เงินทองและการบริการแนวคิด ดังกล่าวสอดคล้องกับแนวคิดของ กิบสัน (Gibson, 1995) ที่กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคมเป็น ปัจจัยระหว่างบุคคลที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง เป็นเสมือนแหล่ง ประโยชน์ของบุคคลที่ได้รับจากหลาย ๆ แหล่ง ทั้งจากคู่สมรส ครอบครัว เพื่อน บุคลากรทาง สุขภาพ และมารดาผู้ดูแลเด็กป่วยรายอื่นที่อยู่สถานการณ์ที่คล้ายคลึงกัน ทำให้บุคคลได้รับความรู้ มีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง มีความคาดหวัง มีความปลอดภัย มีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็น ขนบธรรมเนียมประเพณี และวิถีทางสังคมซึ่งกันและกัน ได้รับความช่วยเหลือทางด้านวัตถุ สิ่งของ ซึ่งจะทำให้บุคคลได้พัฒนาศักยภาพของตนเอง มีความมั่นใจในการดูแล เป็นการพัฒนาพลังอำนาจ ของมารดาจะต้องมีการเชื่อมโยงระหว่างบุคคลกับสิ่งแวดล้อม ซึ่งประกอบด้วยการปฏิสัมพันธ์กับ บุคคลอื่น การมีปฏิสัมพันธ์ที่ดีกับบุคคลอื่นเป็นการส่งเสริมให้เกิดความแข็งแกร่ง ในทางตรงกันข้าม หากขาดการสนับสนุนทางสังคมและความเข้าใจจะก่อให้เกิดความคับข้องใจ ทำให้สูญเสีย ความหวังและทำให้รู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดน้อยลง ดังนั้นการสนับสนุนทางสังคมจึงมีอิทธิพลต่อ พลังอำนาจของมารดา

จากการศึกษาของ จงรักย์ อุตราชัดกิจ (2540) พบว่าข้อมูลที่ได้รับจากบุคลากรทาง การแพทย์ จะช่วยให้มารดามีความมั่นใจในการดูแล และทำตามคำแนะนำที่ได้รับจากบุคลากร ทางการแพทย์ เพราะเห็นว่าคำแนะนำเหล่านี้เป็นสิ่งที่ถูกต้อง โดยการที่บุคลากรทางสุขภาพให้ ข้อมูลเกี่ยวกับสุขภาพและแผนการรักษา การได้รับการรักษาจากแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ และเจ้าหน้าที่ ทีมสุขภาพที่ให้การดูแลแล้วมีอาการเจ็บป่วยทุเลาลง การที่ได้รับการยอมรับจากทีมสุขภาพ แต่ถ้า ผู้ดูแลขาดการสนับสนุนจากบุคลากรทางสุขภาพแล้วจะทำให้ผู้ดูแลรู้สึกกลัวและท้อแท้ เพราะ ไม่แน่ใจว่าการดูแลนั้นจะปลอดภัย เพียงพอหรือมีประสิทธิภาพ นอกจากนี้การได้รับการสนับสนุน ทางสังคมจากสามีในการจัดหาทรัพยากรที่จำเป็นสำหรับการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยช่วยให้มารดามี พลังอำนาจสูงขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาของ นิสมิ และสแตน (Nissim & Sten, 1991) พบว่า ครอบครัวเป็นแหล่งประโยชน์ที่ดีที่สุด ในการช่วยส่งเสริมให้เกิดความสามารถและพลังอำนาจใน การดูแล เช่นเดียวกับการศึกษาของ แอทกิน และเอชแมด (Atkin & Ahmad, 2000) การได้รับ การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร การเงินและอารมณ์ ช่วยให้ครอบครัวสามารถพัฒนาความสามารถ ในการดูแล ในทางตรงกันข้าม หากผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมไม่เพียงพอ ก็จะยับยั้ง การพัฒนาพลังอำนาจของผู้ดูแล เช่นเดียวกับการศึกษาของ พนาร์ตัน เจนจบ (2542) อ้างถึงใน กำไล สมรักย์, 2545) พบว่า ปัจจัยระหว่างบุคคลที่พบในการศึกษานี้มีเพียงปัจจัยเดียวได้แก่ การสนับสนุนทางสังคม ซึ่งประกอบด้วยหลายแหล่ง คือ จากคู่สมรส บุคคลในครอบครัว ผู้ป่วย คนอื่น ๆ ทีมสุขภาพ รวมทั้งผู้วิจัย การได้รับแรงสนับสนุนจากคู่สมรสที่คอยให้การดูแลเอาใจใส่

ตนเองในขณะที่เจ็บป่วยเป็นอย่างดี ในรายอื่น ๆ ก็ได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากบุคคลรอบข้าง ไม่ว่าจะเป็นบิดามารดา ญาติพี่น้อง ในการดูแลเมื่อมีการเจ็บป่วยซึ่งเป็นการสนับสนุนทั้งทาง ด้านอารมณ์ สิ่งของและแรงงาน ตลอดจนด้านการยอมรับ นอกจากนี้การได้พูดคุยแลกเปลี่ยน ประสบการณ์กับผู้ป่วยคนอื่นก็ถือได้ว่าเป็นการสนับสนุนทางด้านข้อมูลข่าวสาร การพูดคุยให้ กำลังใจกัน เป็นการสนับสนุนทางด้านอารมณ์ที่จะช่วยให้บุคคลมีพลังที่จะดูแลตนเอง สำหรับการสนับสนุนจากทีมสุขภาพนั้นว่าเป็นปัจจัยภายนอกที่สำคัญที่ทำให้กรณีตัวอย่างมีกำลังใจ เป็น แหล่งสนับสนุนทางด้านข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพที่สำคัญ รวมทั้งผู้วิจัยที่ช่วยสนับสนุน และมีส่วนกระตุ้นให้กรณีตัวอย่าง ได้มีการเสริมสร้างพลังอำนาจ สอดคล้องกับการศึกษา ประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านของผู้ดูแลหลักในครอบครัว ของ กำไล สมรักษ์ (2545) พบว่าระดับของพลังอำนาจเปลี่ยนแปลงจากสถานการณ์ที่มากระทบ เช่น การขาดความรู้ในการดูแล ไม่มีที่ปรึกษา หมาดกำลังใจ ขาดแคลนทรัพยากร ประสกับปัญหา เศรษฐกิจมีผลให้ระดับพลังอำนาจลดลง ไม่สามารถดูแลผู้ป่วยได้ แต่ผู้ดูแลหลักสามารถเสริมสร้าง พลังอำนาจให้กลับมีระดับเพิ่มขึ้นเต็มศักยภาพได้ ถ้าได้รับการช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสาร ทรัพยากรด้านอารมณ์ ซึ่งจะได้รับการจากสมาชิกคนอื่นในครอบครัว เพื่อน เพื่อนบ้าน และทีมสุขภาพ เพื่อนำมาพัฒนาศักยภาพความสามารถจัดการให้เกิดภาวะสมดุลของการดูแลได้

จากการศึกษาวิจัยข้างต้นจะเห็นได้ว่า การได้รับการสนับสนุนทางสังคมเปรียบเสมือน แหล่งประโยชน์อย่างหนึ่งของบุคคลที่จะช่วยให้ผู้ดูแลสามารถดูแลเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังได้ดีขึ้น รวมทั้งทำให้มารดาลดความเครียด สามารถปรับตัวได้กับสถานการณ์การดูแลที่จะต้องใช้เวลา ยาวนาน สำหรับการช่วยเหลือกันเองภายในกลุ่มของผู้ดูแลเด็กป่วยที่อยู่ในสถานการณ์เดียวกัน จะช่วยให้ผู้ดูแลได้แลกเปลี่ยนความรู้ ประสบการณ์ ส่งเสริมการปรับตัว ปรับเปลี่ยนพฤติกรรม ช่วยลดความเครียด มีความรู้สึกละอองคลาย สร้างความรู้สึกลึกมีคุณค่าในตนเอง การได้พูดคุย แลกเปลี่ยนประสบการณ์ในกลุ่มที่มีปัญหาคล้ายคลึงกันทำให้ผู้ดูแลได้สะท้อนคิด มีการไตร่ตรอง นำข้อมูลที่ได้รับมาประกอบการตัดสินใจเพื่อการดูแลที่มีประสิทธิภาพ ประสบความสำเร็จใน การดูแล นั่นก็หมายถึงว่าผู้ดูแลมีพลังอำนาจในการดูแล (Gibson, 1995) ดังนั้นการสนับสนุนทาง สังคมน่าจะมีความสัมพันธ์กับพลังอำนาจของผู้ดูแล

จะเห็นได้ว่าการเสริมสร้างพลังอำนาจในมารดาผู้ดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมีย เป็นสิ่งสำคัญ ที่จะต้องช่วยกันส่งเสริมให้เกิดขึ้นในมารดา ที่จะช่วยให้มารดาและบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียมี คุณภาพชีวิตที่ดี โดยการควบคุมปัจจัยที่ขัดขวางการสร้างพลังอำนาจและส่งเสริมปัจจัยที่เสริมสร้าง พลังอำนาจ ซึ่งตามแนวคิดของ กิบสัน (Gibson, 1995) กล่าวว่าปัจจัยที่มีอิทธิพลมีทั้งปัจจัยภายใน บุคคลและปัจจัยระหว่างบุคคล ซึ่งในประเทศไทยยังไม่มีการศึกษาปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจ

ของมารดาผู้ดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยจึงต้องการศึกษาพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมีย และปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมีย เพื่อนำผลการวิจัยไปเป็นแนวทางในการเสริมสร้างพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตร โรคธาลัสซีเมีย

มหาวิทยาลัยบูรพา
Burapha University