

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ในปัจจุบันความก้าวหน้าทางเทคโนโลยีการแพทย์และการพยาบาลมีการพัฒนาขึ้นอย่างรวดเร็ว ส่งผลให้การรักษาและการพยาบาลมีประสิทธิภาพมากขึ้น สามารถช่วยชีวิตให้ผู้ป่วยรอดจากการเสียชีวิตได้มากขึ้น และชีวิตผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่ไม่สามารถรักษาหายให้มีชีวิตยืนยาวขึ้น ทำให้จำนวนเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังมีแนวโน้มสูงขึ้นเรื่อย ๆ โรคธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคเรื้อรังโรคหนึ่งซึ่งมีอุบัติการณ์สูงมากในประเทศไทย พบว่ามีประชากรโรคธาลัสซีเมียมากถึงร้อยละ 1 หรือประมาณ 6 แสนคนกล่าวได้ว่า โดยเฉลี่ยคนไทยเป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียชนิดใดชนิดหนึ่งถึงร้อยละ 30-40 หรือประมาณ 20 ล้านคน (วรวรรณ ดันไพจิตร, 2543) และในแต่ละปีประเทศไทยจะมีเด็กทารกเกิดใหม่เป็นโรคธาลัสซีเมียประมาณ 12,125 คน (สมบุรุษ ขอสกุล, 2541) ครั้งหนึ่งเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง จากสถิติผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการรักษาที่โรงพยาบาลชลบุรี ในปี พ.ศ. 2542-2544 มีเด็กอายุแรกเกิดถึงอายุ 12 ปี ที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมารับบริการจำนวน 204 212 และ 216 รายตามลำดับ (โรงพยาบาลชลบุรี, 2545) จากสถิติดังกล่าว จะเห็นได้ว่าจำนวนเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียเพิ่มขึ้นตามลำดับและยังมีแนวโน้มสูงขึ้นเรื่อย ๆ

โรคธาลัสซีเมียมีการดำเนินของโรคเริ่มตั้งแต่วัยเด็กและเรื้อรังไปตลอดชีวิต พยาธิสภาพของโรคทำให้เด็กมีร่างกายที่อ่อนแอ มีอาการโลหิตจางมาแต่กำเนิด ตัวเหลือง เจ็บป่วยบ่อย ไม่สามารถทำกิจกรรมได้เท่าคนปกติ (สุทัศน์ พุ่งเจริญ และปราณี พุ่งเจริญ, 2537) เด็กมักจะมีโรคแทรกซ้อนที่รุนแรง และเกิดโรคหลายโรคได้พร้อม ๆ กัน ในรายที่ระดับความรุนแรงของโรคอยู่ในขั้นปานกลางหรือรุนแรงมาก พยาธิสภาพของโรคทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของใบหน้าซึ่งเรียกว่า ใบหน้าธาลัสซีเมีย ตัวเหลือง ซีดคล้ำ การเจริญเติบโตช้ากว่าปกติทำให้รูปร่างเล็กแกร็น ท้องป่องยื่นมองเห็นได้ชัดเจน เนื่องจากตับและม้ามโต พัฒนาการทางเพศจะช้ากว่าปกติทั้งด้านกายภาพและการทำหน้าที่ของอวัยวะสืบพันธุ์ และในรายที่ระดับความรุนแรงของโรคอยู่ในขั้นไม่มีอาการ ถึงแม้รูปร่างหน้าตาจะปกติ แต่การเป็นพาหะของโรคทำให้ผู้ป่วยรู้สึกเป็นปมด้อย (กิตติ ต่อจรัส, 2539)

ปัญหาจากพยาธิสภาพของโรคมีผลกระทบต่อเด็กทั้งทางร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ ซึ่งส่งผลทั้งในระยะต้นและระยะยาว เด็กต้องดำรงชีวิตอยู่กับโรค เผชิญกับความไม่

แน่นอนของภาวะสุขภาพ ซึ่งอาจดีขึ้นหรือเลวลง ถึงแม้ว่าในปัจจุบันสามารถรักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดได้ โดยการปลูกถ่ายไขกระดูก ซึ่งได้ผลประมาณร้อยละ 70-80 (พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์ และคณะ, 2539) แต่เนื่องจากไขกระดูกที่จะให้ในผู้ป่วยเด็กนั้นจำเป็นต้องได้รับบริจาคจากพี่น้องของผู้ป่วยเด็กที่มีเลือดเข้ากันได้ อีกทั้งยังต้องใช้ค่าใช้จ่ายสูงมากในการรักษา ซึ่งไม่เหมาะสมกับฐานะทางเศรษฐกิจของคนไทย การรักษาส่วนใหญ่จึงเป็นการรักษาตามอาการ และตามภาวะแทรกซ้อน แม้ว่าจะได้รับการรักษาแล้วแต่เกือบร้อยละ 20 ของผู้ป่วยเด็กยังต้องพึ่งพาผู้อื่นอยู่เสมอ (คาริกา ธารบัวสวรรค์, 2540) เด็กโรคธาลัสซีเมีย จึงจำเป็นต้องได้รับการดูแลไปตลอดชีวิตทั้งด้านการรักษาพยาบาลและการดำเนินชีวิตทั่ว ๆ ไปจากสมาชิกในครอบครัว ดังนั้นผู้ดูแลจึงเป็นแหล่งประโยชน์ที่สำคัญในการเลี้ยงดูเด็กโรคธาลัสซีเมีย การเข้ารับบทบาทเป็นผู้ดูแลนั้น พบว่าผู้ที่ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักมักจะเกี่ยวพันใกล้ชิดกันทางสายเลือดกับผู้ป่วย ซึ่งได้แก่ บิดา มารดาและผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง (จอม สุวรรณโณ, 2541, หน้า 149-151) ซึ่งสมาชิกในครอบครัวที่รับบทบาทในการดูแลเด็ก โอเร็ม (Orem, 1991) เรียกว่า “บุคคลผู้ให้การดูแลบุคคลอื่นที่ต้องการพึ่งพา”

ผู้ดูแลจึงจำเป็นต้องใช้พลังความสามารถเพื่อดูแลบุคคลที่ต้องการพึ่งพา และปฏิบัติกิจกรรมเพื่อตอบสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมียได้ ตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem, 1991) ถ้าผู้ดูแลมีความสามารถในการดูแลเด็กได้ดี ควบคุมอาการของโรคและป้องกันภาวะแทรกซ้อนได้ สามารถตอบสนองต่อความต้องการการดูแลทั้งหมดของเด็กรวมทั้งสามารถดำรงบทบาทในครอบครัวได้ตามปกติ ก็จะส่งผลให้เด็กคงไว้ซึ่งชีวิตและภาวะสุขภาพที่ดี ตลอดจนทำให้ผู้ดูแลเกิดความผาสุกในชีวิตได้ โอเร็ม (Orem, 1991, p. 184) ได้ให้ความหมายของความผาสุกไว้ว่า เป็นภาวะที่แต่ละบุคคลรับรู้ต่อสภาวะการณที่เป็นอยู่ แสดงออกโดยความยินดี ความพึงพอใจ และความสุขที่เกิดภายในจิตใจ การบรรลุถึงอุดมคติแห่งตน ตามแนวคิดของ คาลด์เวลล์ (Caldwell, 1988, pp. 405-406 อ้างถึงใน กมลวัน ดิษขบุตร, 2537, หน้า 3) กล่าวว่า ความผาสุกเป็นการรับรู้ของสมาชิกในครอบครัวเกี่ยวกับสภาวะครอบครัวที่แสดงออกมา 3 ด้าน คือ ด้านโครงสร้างของครอบครัวทำให้สมาชิกรับรู้ถึงความเป็นอันหนึ่งอันเดียวกันได้แสดงออกอย่างมีอิสระ มีเหตุผล มีส่วนร่วมในการตัดสินใจและได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือในการแก้ไขปัญหา ด้านการดำเนินบทบาทในครอบครัวเป็นความสามารถในการกระทำหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัวตามที่ถูกคาดหวัง และด้านความเปราะบางของครอบครัวเป็นสภาวะความเครียดซึ่งเกิดกับสมาชิกในครอบครัวที่มีอิทธิพลจากโครงสร้างของครอบครัวและสิ่งที่ย่ำทอดทางพันธุกรรม สรีระจิตสังคมและวิญญาณ

การเข้ารับบทบาทเป็นผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ถือว่าเป็นประสบการณ์เฉพาะส่วนบุคคล จึงมีกระบวนการตอบสนองต่อบทบาทและผลลัพธ์จากการดูแลที่แตกต่างกัน จากการศึกษาของ ฮอโรวิทซ์ (Horowitz, 1985, pp. 207-211) และ วอล์คเกอร์ และคณะ (Walker et al., 1995, p. 404-408) พบว่า ประสบการณ์การตอบสนองและผลลัพธ์การดูแล มีทั้งทางบวกและทางลบ สำหรับทางบวกที่ส่งเสริมให้เกิดความผาสุกและความพึงพอใจในชีวิตของผู้ดูแล ได้แก่ เกิดความภาคภูมิใจ เกิดสัมพันธ์ที่ดีกับผู้ป่วยและบุคคลที่เกี่ยวข้อง ได้รับการยอมรับนับถือ เพิ่มพูนความสามารถ และทักษะในการดูแลผู้ป่วย เป็นต้น ส่วนผลทางลบ ได้แก่ บทบาทหน้าที่ที่เพิ่มขึ้นหลายด้าน ขาดการสนับสนุนช่วยเหลือ ส่งผลให้วิถีชีวิตเปลี่ยนแปลงไปจากเดิม รู้สึกแยกออกจากสังคม ต้องกระทำหลายบทบาทในเวลาที่ย่ำแย่ หรือ ไม่สามารถแสดงบทบาทหน้าที่ที่เหมาะสมตามความคาดหวังของตนและผู้อื่น ก่อให้เกิดความกดดันสะสมในทุก ๆ ด้าน โดยเฉพาะด้านจิตสังคม สุขภาพร่างกาย เศรษฐกิจ รวมถึงระบบครอบครัวเป็นที่มาของความเครียดในบทบาท รู้สึกเหนื่อยล้า และมีการรับรู้ว่าเป็นภาระในการดูแล

การดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียที่บ้าน จึงเป็นกิจกรรมการดูแลเด็กที่มีความยากลำบากและมีความสลับซับซ้อน ที่จะต้องตอบสนองความต้องการการดูแลตนเองของเด็กซึ่งอาจไม่คงที่ ทั้งการดูแลที่จำเป็น โดยทั่วไป การดูแลตนเองที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ และการดูแลตนเองที่จำเป็นเมื่อมีปัญหาทางด้านสุขภาพ (สมจิต หนูเจริญกุล, 2536, หน้า 27-31) เพื่อคงไว้ซึ่งสุขภาพและสวัสดิภาพที่ดีของเด็กและครอบครัว จะเห็นได้ว่าการดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียเป็นการเพิ่มภาระให้กับผู้ดูแล อาจเป็นภาระที่หนัก และส่งผลกระทบต่อ การดำเนินชีวิตของผู้ดูแลอย่างมาก ทั้งด้านการบริหารเวลา หน้าที่การงาน ภาระกิจในสังคม การมีอิสระและมีเวลาส่วนตัว และส่งผลให้ผู้ดูแลมีปัญหาสุขภาพ เกิดความเครียดความเบื่อหน่ายและปัญหาการดูแลเด็ก (ชนิตา มณีวรรณ และคณะ, 2535) ดังนั้นการที่ผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียต้องปรับเปลี่ยนวิถีการดำเนินชีวิตและวางแผนการจัดการกับกิจกรรมการดูแลที่เพิ่มขึ้น ทำให้ผู้ดูแลเกิดการระงับในการดูแล ซึ่งจะส่งผลกระทบต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลได้ สอดคล้องกับการศึกษาของ วิวาวรรณ ชะอ้อม (2536) ที่ศึกษาภาระในการดูแลและความผาสุกโดยทั่วไปของญาติผู้ดูแลผู้สูงอายุที่พึ่งพา จำนวน 111 ราย ผลการศึกษาพบว่า ภาระในการดูแล มีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกโดยทั่วไปของญาติผู้ดูแลผู้สูงอายุที่ต้องพึ่งพา และภาระในการดูแลยังสามารถทำนายความผาสุกโดยทั่วไปได้ร้อยละ 16

นอกจากภาระในการดูแลจะมีอิทธิพลต่อความผาสุกแล้ว การสนับสนุนทางสังคม เป็นปัจจัยที่สำคัญปัจจัยหนึ่งที่มีอิทธิพลต่อความผาสุก เนื่องจากการสนับสนุนทางสังคม เป็นแหล่งประโยชน์ของบุคคลจากสิ่งแวดล้อม (Lazarus & Folkman, 1984 อ้างถึงใน รุ่งทิพย์ วีระกุล, 2539, หน้า 3) และยังช่วยลดข้อขัดหรือลดผลกระทบที่เกิดจากความเครียดได้ ทำให้บุคคลสามารถเผชิญกับ

ความเครียดในชีวิตได้ดีขึ้น (Cohen & Wills, 1985, pp. 310-313) ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญมากสำหรับผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ต้องเผชิญกับการะในการดูแล สำหรับแนวทางการสนับสนุนทางสังคมของคอบบ์ (Cobb, 1976, pp. 300-302) หมายถึง การได้รับข้อมูลข่าวสารที่ทำให้บุคคลเชื่อว่ามีคนรัก มีคนคอยเอาใจใส่ มีคนยกย่อง เห็นคุณค่าและรู้ดีกว่าคนเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ซึ่งจะช่วยกระตุ้นให้บุคคลดำรงไว้ซึ่งพฤติกรรมที่ส่งเสริมสุขภาพ ส่วน เชฟเฟอร์ และคณะ (Schaefer et al., 1981, pp. 381-382) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคมหมายถึง การได้รับความช่วยเหลือระดับประคองจากบุคคลในสังคม ในด้านอารมณ์ ทำให้บุคคลรู้สึกว่าได้รับความรัก ความผูกพันใกล้ชิด การได้รับข้อมูลข่าวสาร และการได้รับความช่วยเหลือทางด้านวัตถุ สิ่งของเงินทองและการบริการ เป็นการช่วยเหลือโดยตรงต่อความจำเป็นพื้นฐานของบุคคล ทำให้บุคคลนั้นสามารถทำหน้าที่ที่รับผิดชอบได้ตามปกติ ดังนั้นถ้าผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียได้รับการสนับสนุนทางสังคมก็จะส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความผาสุกในชีวิตได้สอดคล้องกับการศึกษาของ รุ่งทิพย์ แปะใจ (2542) ที่ศึกษาการสนับสนุนจากคู่สมรสกับความผาสุกของผู้สูงอายุ จำนวน 200 ราย ผลการศึกษาพบว่าการสนับสนุนจากคู่สมรสมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกของผู้สูงอายุ และสอดคล้องกับการศึกษาของ เซอร์รี ทองเพ็ญ (2537) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความกลัวสภาพการสูงอายุ ความเข้มแข็งในการมองโลก การระลึกถึงความหลัง การสนับสนุนทางสังคมและปัจจัยทางชีวสังคมกับความผาสุกในชีวิตของผู้สูงอายุ จำนวน 280 ราย ผลการศึกษาพบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับความผาสุกในชีวิตของผู้สูงอายุและสามารถทำนายความผาสุกในชีวิตได้ร้อยละ 51.18

นอกจากการสนับสนุนทางสังคมจะมีอิทธิพลต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียแล้ว จากการศึกษาวิจัยที่ผ่านมา (สากุล คงพันธ์, 2533; ชื่นฤดี แก้วบุตร, 2535; นงนุช บุญยัง, 2536; วิภาวรรณ ชะอุ่ม, 2536; รุ่งทิพย์ แปะใจ, 2542; ธนัญญา น้อยเปียง, 2545) พบว่ามีปัจจัยส่วนบุคคลหลายประการ ได้แก่ อายุ ระดับการศึกษา รายได้ อาชีพ ระยะเวลาในการเจ็บป่วย ระยะเวลาในการดูแล จำนวนบุตร ลำดับที่ของบุตร จำนวนครั้งของการชัก จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล การรับรู้ความรุนแรงของการเจ็บป่วย เป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลและไม่มีอิทธิพลต่อความผาสุก ในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้เลือกศึกษาปัจจัยส่วนบุคคลบางประการของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียและของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งเป็นปัจจัยที่คาดว่าจะมีอิทธิพลต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งได้แก่ระดับการศึกษาของผู้ดูแล ระยะเวลาในการดูแล ระดับความรุนแรงของโรค และจำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ดังเช่น การศึกษาของ รสลิน เอี่ยมยิ่งพานิช (2539) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยพื้นฐาน ได้แก่ ระยะเวลาในการศึกษา รายได้ จำนวนบุตร ระยะเวลาในการดูแล ระดับเขาวนั้ปัญญากับการะในการดูแลบุตรปัญญาอ่อนและความผาสุกในครอบครัว

ของมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อน จำนวน100รายผลการศึกษาพบว่า ระยะเวลาในการศึกษามีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกในครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในครอบครัวและระยะเวลาในการดูแลสามารถทำนายความผาสุกในครอบครัวของมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อนได้ร้อยละ 16 และจากการศึกษาของ เกศรินทร์ ศรีสง่า (2534) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการดูแลตนเอง ปัจจัยพื้นฐานบางประการ ได้แก่ ระยะเวลาในการศึกษา ปัญหาค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล สถานภาพสมรส ระดับความรุนแรงของโรคกับความผาสุกในผู้ป่วยโรคปอดอุดกั้นเรื้อรัง จำนวน100ราย พบว่าระดับความรุนแรงของโรค มีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกของผู้ป่วยโรคปอดอุดกั้นเรื้อรังสอดคล้องกับการศึกษาของ ศากุล คงพันธ์ (2533) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างวิธีการเผชิญความเครียด ปัจจัยบางประการ ได้แก่ลำดับที่ของบุตร อาชีพ จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล การรับรู้ความรุนแรงของการเจ็บป่วยของบุตร รายได้ กับความผาสุกโดยทั่วไปในมารดาของเด็กที่เข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล จำนวน70รายผลการศึกษาพบว่าการรับรู้ความรุนแรงของการเจ็บป่วย จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกโดยทั่วไปของมารดาเด็กที่เข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล จึงอาจกล่าวได้ว่า นอกจากภาระในการดูแลและการสนับสนุนทางสังคมแล้ว ปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียและของเด็กโรคธาลัสซีเมียได้แก่ ระดับการศึกษาของผู้ดูแล ระยะเวลาในการดูแล ระดับความรุนแรงของโรค จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลน่าจะมีอิทธิพลต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียด้วยเช่นกัน

จากการศึกษาวิจัยที่ผ่านมาส่วนมากจะเป็นการศึกษาถึงความสามารถในการดูแล ความพร้อมในการดูแลตนเองและความผาสุกในผู้ป่วยกลุ่มโรคต่าง ๆ สำหรับในประเด็นของภาระในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลยังมิได้มีการศึกษาน้อยมาก การส่งเสริมความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียนั้นเป็นหน้าที่สำคัญอย่างหนึ่งของพยาบาล ในแนวคิดการพยาบาลแบบองค์รวม พยาบาลไม่ได้มีบทบาทในการช่วยเหลือเฉพาะผู้ป่วยเท่านั้นแต่ต้องคำนึงถึงผู้ดูแลด้วย ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่จะทำการศึกษานปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยศึกษา ภาระในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแล และของเด็กโรคธาลัสซีเมียได้แก่ ระดับการศึกษาของผู้ดูแล ระยะเวลาในการดูแล ระดับความรุนแรงของโรค จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล เพื่อนำผลการศึกษาที่ได้มาเป็นแนวทางในการวางแผนพัฒนาและส่งเสริมให้ผู้ดูแลเผชิญกับการะในการดูแล และส่งเสริมให้ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมที่เหมาะสมและเพียงพอ ซึ่งจะส่งผลให้เกิดความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลต่อไป

คำถามการวิจัย

1. ภาวะในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียเป็นอย่างไร
2. ภาวะในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์กับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียหรือไม่
3. ปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัว ระยะเวลาในการดูแล และปัจจัยส่วนบุคคลของเด็กป่วย ได้แก่ ระดับความรุนแรงของโรค จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล มีความสัมพันธ์กับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียหรือไม่
4. ภาวะในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม ปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแลและของเด็กป่วย สามารถร่วมกันทำนายความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ได้หรือไม่

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. ศึกษาปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแล และของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ภาวะในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย
2. ศึกษาความสัมพันธ์และอำนาจการทำนายของภาวะในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม ปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแล และของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ที่มีต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียที่บ้าน

สมมติฐานการวิจัย

ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียนั้น มีหลายปัจจัยด้วยกันที่มีความสัมพันธ์ทั้งทางบวกและทางลบ ในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้เลือกศึกษาปัจจัยบางประการที่มีอิทธิพลต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ ภาวะในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม ปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัว ระยะเวลาในการดูแล และปัจจัยส่วนบุคคลของเด็กป่วย ได้แก่ ระดับความรุนแรงของโรค จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

1. ภาระในการดูแล มีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

เหตุผลสนับสนุนสมมติฐาน

การที่ผู้ดูแลต้องดูแลรับผิดชอบเด็กโรคธาลัสซีเมียนั้น ผู้ดูแลต้องตอบสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็นของเด็กโรคธาลัสซีเมียได้ สามารถพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองของเด็กโรคธาลัสซีเมียได้สูงสุดตามศักยภาพที่มีอยู่ โดยที่ผู้ดูแลไม่รู้สึกรู้ว่าเป็นภาระในการดูแล ทำให้เพิ่มความพึงพอใจในครอบครัวและยังเป็นแรงสนับสนุนภายในครอบครัว ทำให้ผู้ดูแลสามารถดำเนินบทบาทในครอบครัวได้อย่างเหมาะสม โอเร็ม (Orem, 1991, p. 175) กล่าวว่าความสามารถในการดูแลบุคคลที่พึ่งพา ไม่ได้หมายความว่า ความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็กที่เจ็บป่วยเท่านั้น แต่ยังรวมถึงความสามารถในการที่จะผสมผสานระบบการดูแลเด็กที่เจ็บป่วยร่วมกับกิจกรรมอื่น ๆ ที่จะต้องทำในชีวิตประจำวัน ดังนั้นการที่ผู้ดูแลสามารถตอบสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมดของเด็กได้ โดยไม่เกิดภาระในการดูแล ก็จะส่งผลทำให้ผู้ดูแลเกิดความผาสุกในชีวิตได้ สอดคล้องกับการศึกษาของวิกาวรรณ ชะอุ่ม (2536) พบว่าภาระในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกโดยทั่วไปของญาติผู้ดูแลผู้สูงอายุที่ต้องพึ่งพาและภาระในการดูแลยังเป็นตัวทำนายความผาสุกได้ดีที่สุด สอดคล้องกับการศึกษาของวอลฮาเกน (Wallhagen, 1992) พบว่าภาระในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความพึงพอใจในชีวิตของผู้ดูแลผู้สูงอายุที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง จึงอาจกล่าวได้ว่าภาระในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล

2. การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

เหตุผลสนับสนุนสมมติฐาน

การสนับสนุนทางสังคมเป็นแหล่งประโยชน์หนึ่งตามแนวคิดของโอเร็มที่ช่วยเพิ่มความสามารถในการดูแลเด็กได้ โอเร็ม (Orem, 1985, p. 91) กล่าวว่า การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคมจะทำให้บุคคลได้รับความรู้ เกิดความรู้สึกมีคุณค่า ความรู้สึกมั่นคงทางอารมณ์และได้รับความช่วยเหลือทางด้านวัตถุ เป็นการเพิ่มแรงจูงใจที่จะกระทำกิจกรรมการดูแลบุคคลที่อยู่ภายใต้ความรับผิดชอบ และยังส่งเสริมให้บุคคลลงไว้หรือเพิ่มความพยายามในการดูแลเด็ก ดังนั้น ถ้าผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมอย่างพอเพียงและเหมาะสม ก็อาจส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความผาสุกในชีวิตได้ สอดคล้องกับการศึกษาของเชอร์ ทองเพ็ญ (2537) พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกในชีวิตของผู้สูงอายุและสามารถร่วมทำนายความผาสุกในชีวิตได้ร้อยละ 51.18 และ

สอดคล้องกับการศึกษาของรุ่งทิพย์ แปงใจ (2542) พบว่าการสนับสนุนจากคู่สมรสมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกของผู้สูงอายุ สอดคล้องกับการศึกษาของธัญญา น้อยเปียง (2545) พบว่าการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกทางจิตวิญญาณในผู้ป่วยมะเร็งเต้านม และการสนับสนุนทางสังคมสามารถร่วมทำนายความผาสุกทางจิตวิญญาณได้ร้อยละ 26.2 จึงอาจกล่าวได้ว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล

3. ปัจจัยส่วนบุคคล ได้แก่ ระดับการศึกษา ระยะเวลาในการดูแล ระดับความรุนแรงของโรค จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลของเด็กโรคลำไส้ซีมีเยี มีความสัมพันธ์กับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคลำไส้ซีมีเยี ดังนี้

ระดับการศึกษาที่มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคลำไส้ซีมีเยี

เหตุผลสนับสนุนสมมติฐาน

โอเร็ม (Orem, 1985, pp. 108-109) กล่าวว่า การศึกษาช่วยส่งเสริมให้บุคคลมีความสามารถในการค้นหาความรู้ แสวงหาความช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ต่าง ๆ มีความเข้าใจในเรื่องสุขภาพและการเจ็บป่วย ทำให้เพิ่มความสามารถในการดูแลตนเองและบุคคลที่ต้องพึ่งพาได้ บุคคลที่มีการศึกษาจะมีความเข้าใจในเหตุการณ์และข้อมูลต่าง ๆ ได้ดี สามารถนำความรู้ และทักษะมาใช้ในการเผชิญปัญหาได้ดีกว่าผู้ที่ด้อยการศึกษา ทำให้สามารถปรับกิจกรรมการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา เพื่อตอบสนองความต้องการทั้งหมดของบุคคลที่ต้องพึ่งพาได้ โดยที่การศึกษาจะมีผลต่อการพัฒนาสติปัญญา ช่วยในการตรวจสอบสถานการณ์การตัดสินใจ และกำหนดเป้าหมายในการดูแล ดังนั้นระดับการศึกษาที่สูงขึ้น ทำให้ผู้ดูแลสามารถปรับบทบาทหน้าที่ของตนในการดูแลเด็กและดูแลครอบครัวได้ดี และมีประสิทธิภาพเพิ่มขึ้น ส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความผาสุกในชีวิตได้ สอดคล้องกับการศึกษาของชินฤดี แก้วบุตร (2535) พบว่าระยะเวลาในการศึกษาของมารดาที่มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกในครอบครัวของมารดาที่มีบุตรป่วยที่มีอาการชัก จึงอาจกล่าวได้ว่า ระดับการศึกษาที่มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล

ระยะเวลาในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคลำไส้ซีมีเยี

เหตุผลสนับสนุนสมมติฐาน

โอเร็ม (Orem, 1985, p. 35) เชื่อว่า ความสามารถในการดูแลบุคคลที่อยู่ภายใต้ความรับผิดชอบ จะแปรเปลี่ยนไปตามประสบการณ์ที่สำคัญในชีวิตที่บุคคลได้เรียนรู้ภายใต้ระบบสังคมและวัฒนธรรมของบุคคลนั้น โอเร็มเน้นว่าในภาวะปกติแล้ว บุคคลที่เป็นผู้ใหญ่จะเข้าใจถึงความต้องการการดูแลตนเองจากประสบการณ์ที่สะสมเพิ่มขึ้นในแต่ละวัน และบิดามารดาของเด็กก็

จะเข้าใจถึงความต้องการการดูแลตนเองของเด็กได้ในลักษณะเช่นเดียวกัน (Orem, 1985, p. 101) ดังนั้นระยะเวลาที่ยาวนาน ผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียจะเรียนรู้วิธีการดูแลได้มากกว่า นอกจากนี้ยังช่วยเพิ่มพูนประสบการณ์ในการดูแล เกิดความชำนาญในการปฏิบัติ กิจกรรม และยังสามารถรักษาสมดุลของบทบาทหน้าที่ในครอบครัวต่อสมาชิกคนอื่น ๆ ได้ จึงน่าจะส่งผลให้ผู้ดูแลมีความผาสุกในชีวิต แต่อย่างไรก็ตาม ภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นเวลานาน อาจทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกท้อแท้ วิตกกังวล เบื่อหน่าย และเกิดการระงับในการดูแล เกิดความเครียด ซึ่งมีผลทำให้ความผาสุกในชีวิตลดลง สอดคล้องกับการศึกษาของ รสทิน เอี่ยมยิ่งพานิช (2539) พบว่า ระยะเวลาในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในครอบครัวของมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อน และสอดคล้องกับการศึกษาของโฮเยิร์ต และเซลท์เซอร์ (Hoyert & Seltzer, 1992, pp. 74-81) พบว่าระยะเวลาในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกของบุตรสาวที่ต้องดูแลบิดา มารดาที่สูงอายุ จึงอาจกล่าวได้ว่า ระยะเวลาในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล

ระดับความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

เหตุผลสนับสนุนสมมติฐาน

ระดับความรุนแรงของโรคเป็นปัจจัยทางด้านภาวะสุขภาพของเด็กที่อาจส่งผลต่อแรงจูงใจของผู้ดูแลในการดูแลเด็ก การที่เด็กโรคธาลัสซีเมียมีระดับความรุนแรงของโรคที่ต่างกัน จะมีความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมด และความสามารถในการดูแลตนเองต่างกัน เด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีระดับความรุนแรงของโรคมก จะมีย่อจำกัดในการกระทำกิจวัตรประจำวัน และไม่สามารถดูแลตนเองเพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลตนเองได้ (Orem, 1991, p. 238) ทำให้ผู้ดูแลต้องใช้เวลาและความพยายามในการดูแลเด็กมากกว่าสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว เกิดความรู้สึกท้อแท้ และมีแรงจูงใจในการดูแลเด็กลดลง มีผลทำให้ความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลลดลง สอดคล้องกับการศึกษาของเกสรินทร์ ศรีสง่า (2534) พบว่า ระดับความรุนแรงของโรค มีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในผู้ป่วยโรคปอดอุดกั้นเรื้อรัง และจากการศึกษาของ ศากุล คงพันธ์ (2533) พบว่า การรับรู้ความรุนแรงของการเจ็บป่วยของบุตร มีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกโดยทั่วไปของมารดาของเด็กที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล สอดคล้องกับการศึกษาของชนินุา น้อยเปียง (2545) พบว่า การรับรู้ความรุนแรงของการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกทางจิตวิญญาณของผู้ป่วยมะเร็งเต้านม จึงอาจกล่าวได้ว่า ระดับความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล

จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล

เหตุผลสนับสนุนสมมติฐาน

เด็กโรคธาลัสซีเมียอาจมีอาการของโรครุนแรงเป็นบางครั้งจึงต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล เด็กเหล่านี้อาจต้องได้รับเลือดบ่อยครั้ง ผู้ดูแลที่จะต้องพาเด็กมารับการรักษาและการมาตรวจตามแพทย์นัด ทำให้เพิ่มความกดดันแก่ผู้ดูแล เกิดความวิตกกังวล เบื่อหน่าย ท้อแท้ ส่งผลให้เกิดผลกระทบต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลได้ สอดคล้องกับการศึกษาของสากุล คงพันธ์ (2533) พบว่า จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล มีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกโดยทั่วไปของมารดาของเด็กที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล จึงอาจกล่าวได้ว่า จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล มีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล

4. ภาระในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม ปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแล และของเด็กโรคธาลัสซีเมีย สามารถร่วมทำนายความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียได้

เหตุผลสนับสนุนสมมติฐาน

ผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ต้องเผชิญกับปัญหา และภาระในการดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียมากมาย ดังนั้นถ้าผู้ดูแลเกิดภาระในการดูแลน้อย อีกทั้งผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากสมาชิกในครอบครัวและบุคคลอื่น ๆ ที่เพียงพอและเหมาะสม ประกอบกับระดับการศึกษาของผู้ดูแล ระยะเวลาในการดูแล ระดับความรุนแรงของโรค และจำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ก็น่าจะร่วมกันทำนายความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียได้

ขอบเขตการวิจัย

การศึกษานี้ เป็นการศึกษาเกี่ยวกับปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียที่บ้านในเขตภาคตะวันออก โดยจะศึกษาผู้ดูแลที่พาเด็กโรคธาลัสซีเมียมาติดตามการรักษาที่ตึกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลศูนย์ชลบุรี และโรงพยาบาลเมืองฉะเชิงเทรา จำนวน 170 ราย ในระหว่างเดือนเมษายน พ.ศ. 2546 ถึงเดือนมิถุนายน พ.ศ. 2546 โดยใช้แบบสัมภาษณ์ข้อมูลทั่วไป แบบวัดภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย แบบสัมภาษณ์การสนับสนุนทางสังคม และแบบวัดความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

ตัวแปรที่ใช้ในการวิจัย

1. ตัวแปรอิสระ (independent variable) ได้แก่

1.1 ปัจจัยส่วนบุคคลของผู้ดูแล ได้แก่

- 1.1.1 ระดับการศึกษา
- 1.1.2 ระยะเวลาในการดูแล
- 1.2 ปัจจัยส่วนบุคคลของเด็กป่วย ได้แก่
 - 1.2.1 ระดับความรุนแรงของโรค
 - 1.2.2 จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล
- 1.3 ภาระในการดูแล 3 ด้าน ได้แก่
 - 1.3.1 ด้านการดูแลโดยตรง
 - 1.3.2 ด้านการดูแลระหว่างบุคคล
 - 1.3.3 ด้านการดูแลทั่วไป
- 1.4 การสนับสนุนทางสังคม 5 ด้าน ได้แก่
 - 1.4.1 ด้านข้อมูลข่าวสาร
 - 1.4.2 ด้านสิ่งของ เงินทอง และการบริการ
 - 1.4.3 ด้านอารมณ์
 - 1.4.4 ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า
 - 1.4.5 ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม
- 2. ตัวแปรตาม (dependent variable) คือ ความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย 3 ด้าน ได้แก่
 - 2.1 ด้านโครงสร้างของครอบครัว
 - 2.2 ด้านการดำเนินบทบาทในครอบครัว
 - 2.3 ด้านความเปราะบางของครอบครัว

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการวิจัย

1. เป็นแนวทางสำหรับบุคลากรทางการแพทย์ในการประเมินภาระในการดูแล การสนับสนุนทางสังคมและความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย เพื่อวางแผนช่วยเหลือผู้ดูแลที่ต้องรับภาระดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียได้อย่างเหมาะสม รวมทั้งเป็นแนวทางในการส่งเสริมความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลและเน้นบทบาทของสมาชิกในครอบครัวที่ต้องดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียเพื่อการดูแลเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพต่อไป
2. เป็นแนวทางในการพิจารณาจัดการเรียนการสอนที่เกี่ยวข้องกับ ภาระในการดูแล การสนับสนุนทางสังคมและความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

3. เป็นแนวทางในการวิจัยทางการแพทย์ ที่เกี่ยวข้องกับปัจจัยอื่นหรือตัวแปรอื่นที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับการะในการดูแล การสนับสนุนทางสังคม และความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลกลุ่มอื่นต่อไป

นิยามศัพท์เฉพาะ

ผู้ดูแลเด็กโรคราถัสซีเมีย หมายถึง สมาชิกในครอบครัวที่มีสายสัมพันธ์ใกล้ชิดกับเด็กโรคราถัสซีเมีย ได้แก่ บิดา มารดา พี่น้อง หรือญาติที่ใช้ชีวิตอยู่ร่วมกันกับเด็ก อาศัยอยู่ภายในบ้านเดียวกันกับเด็กโรคราถัสซีเมียที่มีอายุระหว่าง 1-12 ปี และเป็นผู้รับผิดชอบหลักในการดูแลเด็กโรคราถัสซีเมีย

ความผาสุกในชีวิต หมายถึง การรับรู้ของผู้ดูแลเด็กโรคราถัสซีเมียเกี่ยวกับชีวิตครอบครัวใน 3 ด้าน คือ ด้านโครงสร้างครอบครัว ด้านการดำเนินบทบาทในครอบครัว ด้านความเปราะบางของครอบครัว ซึ่งวัดได้จากแบบวัดความผาสุกในครอบครัว ที่บุหงา ภูษะคราม (2533) แปลจาก Family Well-being Assessment ของคาลด์เวลล์ (Caldwell, 1988 อ้างถึงใน กมลวัน ดิษยนุตร, 2537, หน้า 33) ผู้วิจัยได้นำแบบวัดดังกล่าวมาดัดแปลงข้อคำถามและลักษณะของข้อคำตอบ เป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ ซึ่งแบบวัดความผาสุก แบ่งเป็น 3 ด้าน ได้แก่

1. ด้านโครงสร้างครอบครัว ประกอบด้วย ภาวะเครียดในครอบครัว ความพึงพอใจในครอบครัว การสนับสนุนภายในครอบครัว ความผูกพันกลมเกลียวในครอบครัว
2. ด้านการดำเนินบทบาทในครอบครัว ประกอบด้วย ความขัดแย้งในบทบาท บทบาทที่มีมากเกินไป ความสงสัยคลุมเครือในบทบาท บทบาทที่ไม่มีส่วนร่วม ความเตรียมพร้อมในบทบาท
3. ด้านความเปราะบางของครอบครัว ประกอบด้วย อาการทางกายซึ่งสัมพันธ์กับจิตใจ ความพึงพอใจในชีวิต

ภาระในการดูแล หมายถึง การรับรู้ของผู้ดูแลเกี่ยวกับการใช้เวลาในการดูแลและความยากลำบากในการดูแลเด็กโรคราถัสซีเมีย เพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลทั้งหมดของเด็กโรคราถัสซีเมีย ซึ่งวัดโดยใช้แบบวัดภาระในการดูแลของโอเบิร์ส (Caregiving Burden Scale : CBS) (Oberst, 1991) ผู้วิจัยได้นำแบบวัดดังกล่าวมาดัดแปลงข้อคำถามบางข้อให้สอดคล้องกับภาระในการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคราถัสซีเมีย ลักษณะของข้อคำตอบ เป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับประกอบด้วยภาระในการดูแล 3 ด้าน ได้แก่

1. การดูแลโดยตรง หมายถึง กิจกรรมที่ผู้ดูแลทำให้กับเด็กโรคราถัสซีเมีย ได้แก่ การดูแลเกี่ยวกับการบำบัดรักษา การดูแลด้านกิจวัตรประจำวัน และการช่วยเหลือเด็กในการกระทำกิจกรรมต่าง ๆ

2. การดูแลระหว่างบุคคล หมายถึง กิจกรรมที่ผู้ดูแลทำให้กับเด็กโรคธาลัสซีเมีย ในด้านการสนับสนุนทางอารมณ์ การเฝ้าระวังอันตรายต่าง ๆ การจัดการกับปัญหาทางพฤติกรรมของเด็ก และการติดต่อสื่อสารกับบุคคลต่าง ๆ

3. การดูแลทั่วไป หมายถึง กิจกรรมทั่วไปที่ผู้ดูแลต้องกระทำเมื่อดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ การจัดการเกี่ยวกับภาระค่าใช้จ่าย กิจกรรมงานบ้านที่เพิ่มขึ้น การเดินทางไปสถานที่ต่าง ๆ และการวางแผนเพื่อกระทำกิจกรรมต่าง ๆ

การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การได้รับความช่วยเหลือหรือสนับสนุนของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียจากสมาชิกในครอบครัว ญาติพี่น้อง เพื่อน แพทย์ พยาบาลหรือเจ้าหน้าที่สาธารณสุข ประเมินโดยใช้แบบสัมภาษณ์การสนับสนุนทางสังคมโดยใช้แนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของคอบบี้ (Cobb, 1976) ร่วมกับแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของเชฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981) ลักษณะของข้อคำตอบ เป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ ประกอบด้วยการสนับสนุนทางสังคม 5 ด้านคือ

1. การสนับสนุนด้านอารมณ์ ได้แก่ การได้รับความรัก ความห่วงใย เอาใจใส่ เห็นอกเห็นใจ ยกย่อง ชมเชย และให้กำลังใจในการดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย
2. การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ได้แก่ การได้รับการยอมรับในความสำเร็จ ความสามารถและการแสดงออก การได้รับการเคารพยกย่องจากผู้อื่น
3. การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร ได้แก่ การได้รับข้อมูล ข่าวสาร คำแนะนำเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียซึ่งสามารถนำไปใช้ในการแก้ปัญหาในการดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย
4. การสนับสนุนด้านสิ่งของ เงินทอง และการบริการ ได้แก่ การได้รับความช่วยเหลือโดยตรงในด้านวัสดุ สิ่งของต่าง ๆ เงินทอง และการบริการต่าง ๆ ที่จะทำให้ผู้ดูแลสามารถทำหน้าที่ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียได้
5. การสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ได้แก่ การมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลในสังคมและการได้มีส่วนร่วมในกิจกรรมต่าง ๆ ของสังคม

ระดับการศึกษา หมายถึง จำนวนเต็มเป็นปีของการศึกษาของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียนับตั้งแต่เริ่มต้นจนถึงการศึกษาระดับสูงสุด

ระยะเวลาในการดูแล หมายถึง จำนวนเต็มนับเป็นเดือน นับตั้งแต่ผู้ดูแลเริ่มดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียจนถึงวันที่ผู้วิจัยทำการเก็บข้อมูล

ระดับความรุนแรงของโรค หมายถึง ลักษณะการแสดงของโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งวรรณ ตันไพจิตร (2543) ได้แบ่งระดับความรุนแรงตามชนิดของโรคธาลัสซีเมียได้แก่ 1. ชนิดรุนแรงมาก ได้แก่ ฮีโมโกลบิน บาร์ท ไฮโครอปีคิตลิส และเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ 2. ชนิดรุนแรงปานกลาง ได้แก่ เบต้าธาลัสซีเมีย ฮีโมโกลบินอีและฮีโมโกลบินเอช 3. ชนิดไม่มีอาการ ได้แก่ อัลฟาธาลัสซีเมีย หรือ เบต้าธาลัสซีเมียในการวิจัยครั้งนี้จะใช้ระดับความรุนแรงของโรคธาลัสซีเมีย 2 ระดับคือ ชนิดรุนแรงปานกลาง และชนิดไม่มีอาการ เนื่องจากเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ระดับความรุนแรงของโรคชนิดรุนแรงมาก จะพบได้น้อยและส่วนมากเด็กมักจะเสียชีวิตตั้งแต่อยู่ในครรภ์ มารดา

จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล หมายถึง จำนวนครั้งที่เด็กโรคธาลัสซีเมียถูกรับตัวเข้ารับการรักษาวในโรงพยาบาลทุกแห่ง รวมถึงการมารับการรักษาและการมาตรวจตามแพทย์นัด นับตั้งแต่เด็กได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียและเมื่อเด็กมีภาวะแทรกซ้อนจากโรคธาลัสซีเมียจนถึงวันที่ผู้วิจัยทำการเก็บข้อมูล

กรอบแนวคิดในการวิจัย

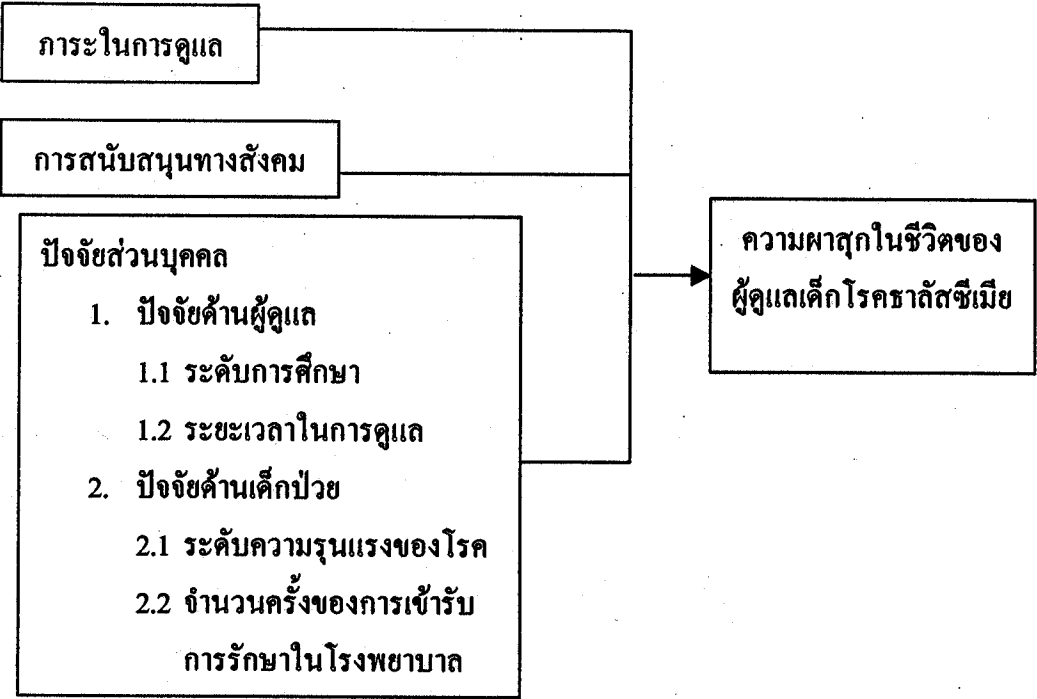
ในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ประยุกต์ใช้กรอบแนวคิดของโอเร็ม (Orem, 1991) เป็นแนวทางในการวิจัย คือ แนวคิดในเรื่องความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา ในภาวะปกติแล้ว ผู้ใหญ่มักดูแลตนเองได้ ส่วนทารกและเด็กต้องการความช่วยเหลือเกี่ยวกับกิจกรรมการดูแลตนเอง ซึ่งจำเป็นจะต้องพึ่งพามารดาหรือสมาชิกในครอบครัว บุคคลที่จะต้องดูแลสมาชิกที่อยู่ภายใต้ความรับผิดชอบนี้ โอเร็ม (Orem, 1991) เรียกว่า บุคคลผู้ให้การดูแลบุคคลอื่นที่ต้องการพึ่งพา (dependent – care agent) ในเด็กโรคธาลัสซีเมียจะมีพยาธิสภาพร่างกายที่ผิดปกติ มีการเจริญเติบโตไม่สมอายุ และอาจเกิดภาวะแทรกซ้อนอื่น ๆ ได้ตลอดเวลา นอกจากนี้โรคธาลัสซีเมียยังส่งผลกระทบต่อการเรียนรู้ พัฒนาการด้านอารมณ์ สังคมและบุคลิกภาพของเด็กอีกด้วย (ก้านจิต ศรีนนท์, 2541) ทำให้เด็กโรคธาลัสซีเมียมีความบกพร่องในเรื่องการปรับตัว ซึ่งจัดเป็นกลุ่มที่มีข้อจำกัดในการดูแลตนเอง (self-care limitation) จึงต้องอาศัยความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา คือ ผู้ดูแล มาช่วยเหลือในการสนองตอบต่อความต้องการดูแลตนเอง

โอเบิร์ต และฮิว (Oberst & Hughues, 1991) กล่าวว่า ความเจ็บป่วยมักจะก่อให้เกิดความต้องการ (demand) ซึ่งผู้ดูแลจะต้องใช้เวลาและความพยายามในการดูแลบุคคลที่ต้องการการพึ่งพา ซึ่งเป็นรูปแบบที่ผู้ดูแลรับรู้ว่าเป็น ภาระในการดูแล (caregiving burden) ความต้องการการดูแล ซึ่งประกอบไปด้วย 1. ด้านการดูแลโดยตรง 2. ด้านการดูแลระหว่างบุคคล 3. ด้านการดูแลทั่วไป ความต้องการทั้ง 3 ด้านนี้จะได้รับการตอบสนองอย่างมีประสิทธิภาพนั้น ขึ้นอยู่กับความสามารถ

ของผู้ดูแล ซึ่งนอกจากจะต้องดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียแล้ว ยังต้องสามารถดำรงบทบาทของตนเองในครอบครัวด้านอื่น ๆ ได้ด้วย และยังคงตอบสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองของเด็กได้ โดยไม่เกิดการระงับในการดูแล ย่อมทำให้ผู้ดูแลเกิดความผาสุกในชีวิตได้

โอเร็ม (Orem, 1991, p. 184) กล่าวว่า ความผาสุกเป็นความรู้สึกรับรู้ภาวะของตนเองว่า มีความพึงพอใจ มีความยินดี และมีความสุข โดยเกิดขึ้นภายในจิตใจ การได้บรรลุถึงอุดมคติของตนและการได้ดำรงความเป็นบุคคลที่เจริญเติบโตเข้าสู่ภาวะ ซึ่งเป็นการรับรู้ความผาสุกของบุคคลที่มีความต้องการการดูแลตนเองได้รับการสนองตอบ ตามแนวคิดของ คาลด์เวลล์ (Caldwell, 1988, pp. 405-406 อ้างถึงใน กมลวัน คิชขบุตร, 2537, หน้า 3) นั้นกล่าวว่า ความผาสุกเป็นการรับรู้ของสมาชิกในครอบครัวเกี่ยวกับชีวิตครอบครัวที่แสดงออกมา 3 ด้าน คือด้านโครงสร้างของครอบครัว ด้านการดำเนินบทบาทในครอบครัว และด้านความเปราะบางของครอบครัว ดังนั้นถ้าเด็กโรคธาลัสซีเมีย ไม่เป็นภาระในการดูแลของผู้ดูแล และผู้ดูแลยังสามารถรักษาสมดุลของบทบาทและหน้าที่ต่อเด็กโรคธาลัสซีเมีย และสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวได้ ก็จะส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความผาสุกในชีวิตได้

นอกจากนี้ตามแนวคิดของโอเร็ม (Orem, 1988 อ้างถึงใน สมจิต หนูเจริญกุล, 2534, หน้า 40) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคม เป็นปัจจัยพื้นฐานที่มีอิทธิพลต่อความสามารถในการดูแลตนเอง และบุคคลที่ต้องพึ่งพา จากแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของคอบบี้ (Cobb, 1976) ร่วมกับเชฟเฟอร์ และคณะ (Schaefer et al., 1981, p. 1) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การได้รับความช่วยเหลือระดับประจักษ์จากบุคคลในสังคม 5 ด้าน ได้แก่ ด้านข้อมูลข่าวสาร ด้านสิ่งของเงินทองและการบริการ ด้านอารมณ์ ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม จึงอาจกล่าวได้ว่าเมื่อผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียได้รับการสนับสนุนทางสังคมที่เหมาะสมและเพียงพอ ก็จะส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความผาสุกได้เช่นกันและโอเร็ม (Orem, 1985) ยังพบว่าปัจจัยพื้นฐาน (basic condition factor) ก็เป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความสามารถในการดูแลตนเองและบุคคลที่พึ่งพา ซึ่งในการวิจัยครั้งนี้ ได้คัดเลือกปัจจัยส่วนบุคคลบางประการที่มีอิทธิพลต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งได้แก่ระดับการศึกษาของผู้ดูแล ระยะเวลาในการดูแลระดับความรุนแรงของโรค และจำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาลของเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยสามารถเขียนเป็นกรอบแนวคิดในการวิจัยได้ดังภาพที่ 1



ภาพที่ 1 กรอบแนวคิดในการวิจัย