

รายงานการวิจัย

เรื่อง

สถานการณ์ ปัญหา ความต้องการ และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน
Evidence, Problems, Needs, and Empowerment in Family Caregiver of Chronically Ill
Children

โดย

ผศ.ดร.จินตนา วัชรสินธุ์	(Assis.Prof.Dr.Chintana Wacharasin)
ผศ.ดร. มณีรัตน์ ภาครูป	(Assis.Prof.Dr.Maneerat Paktoop)
นพ.ทวิลาภ ต้นสวัสดิ์	(Dr. Taweelap Tunsawad)
ผศ.นฤมล ธีระรังสิกุล	(Assis.Prof. Narumon Teerarungsikul)
อาจารย์ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์	(Ms.Siriyupa Sananreungsak)
อาจารย์กมลทิพย์ ด่านชัย	(Ms.Kamontip Danchai)

๒๒๖๘๒๙

BK๐๓๖๙๑๕

๒๒๖๘๒๙

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา
โครงการวิจัยนี้ได้รับการสนับสนุนจากสภาวิจัยแห่งชาติ

พ.ศ. 2546 – 2547

ISBN 974-384-215-2

เริ่มบริการ

๒-๘ ม.ค. ๒๕๕๑

สถานการณ์ ปัญหา ความต้องการ และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน

จินตนา วัชรสินธุ์ ผศ.ดร. มณีรัตน์ ภาค นพ.ทวีลาภ ตันสวัสดิ์ ผศ.นฤมล ชีระรังสิกุล

อาจารย์ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์ และอาจารย์กมลทิพย์ ด้านชัย

ISBN 974-384-215-2

สิงหาคม 2547

สงวนสิทธิ์ตาม พ.ร.บ. ลิขสิทธิ์

ข้อมูลทางบรรณานุกรมหอสมุดแห่งชาติ

สถานการณ์ ปัญหา ความต้องการ และพลังอำนาจของ
ญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน

Evidence, Problems, Needs, and Empowerment in
Family Caregiver of Chronically Ill Children

จินตนา วัชรสินธุ์ และคณะ

ISBN 974-384-215-2

คณะพยาบาลศาสตร์

มหาวิทยาลัยบูรพา

ตำบลแสนสุข อำเภอเมือง

จังหวัดชลบุรี 20131

สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อ	ก-ข
บทที่ 1 ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
วัตถุประสงค์	3
สมมติฐาน	4
ขอบเขตการวิจัย	4
นิยามตัวแปร	5
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ	7
กรอบแนวคิดการวิจัย	8
บทที่ 2 เอกสารงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	10
แนวคิดการเจ็บป่วยเรื้อรังและการดูแล	10
สถานการณ์ปัญหาและความต้องการของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน	17
พลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน	21
ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน	27
บทที่ 3 วิธีการดำเนินการวิจัย	44
รูปแบบการวิจัย	44
ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง	44
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย	44
การเก็บรวบรวมข้อมูล	50
การวิเคราะห์ข้อมูล	50
บทที่ 4 การวิเคราะห์ข้อมูล	51
บทที่ 5 สรุปและอภิปรายผล	64
เอกสารอ้างอิง	74
ภาคผนวก	

สารบัญตาราง

	หน้า
ตารางที่ 1 จำนวนและร้อยละของเด็กป่วยเรื้อรังแยกตามลักษณะประชากรและการรักษา	52
ตารางที่ 2 จำนวนและร้อยละของญาติผู้ดูแลจำแนกตามลักษณะประชากรและการดูแลผู้ป่วย	54
ตารางที่ 3 จำนวนร้อยละของเด็กป่วยเรื้อรังแยกตามโรคเรื้อรัง	57
ตารางที่ 4 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับของการสนับสนุนทางสังคม ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแล ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล สัมพันธภาพในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วย ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล ความต้องการของผู้ดูแล และพลังอำนาจของผู้ดูแล	58
ตารางที่ 5 ระดับของการสนับสนุนทางสังคม ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแล ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล สัมพันธภาพในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วย ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล ความต้องการของผู้ดูแล และพลังอำนาจของผู้ดูแล	59
ตารางที่ 6 ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคม ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแล ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล สัมพันธภาพในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วย ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล ความต้องการของผู้ดูแล และพลังอำนาจของผู้ดูแล	61
ตารางที่ 7 แสดงค่าสัมประสิทธิ์ถดถอยของปัจจัยทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังในรูปของคะแนนดิบ (B) และคะแนนมาตรฐาน (Beta)	63

สารบัญแผนภูมิ

หน้า

แผนภูมิที่ 1 กรอบแนวคิดการศึกษาศถานการณ์ปัญหา ความต้องการ
และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

9

คำสำคัญ (Key words):

ญาติผู้ดูแล (family caregiver) เด็กป่วยเรื้อรัง (chronically ill children)

ปัญหา (problem) ความต้องการ (need) พลังอำนาจ (empowerment)

Abstract

The primary purpose of this study was to explore evidence, problems, needs, and empowerment in family caregiver of chronically ill children. The secondary purpose was to examine the predicted relationships among family social support, family relationship, family caregiver-child relationship, burden, health status, self-esteem, caregiving needs, and empowerment. The sample of the study consisted of 319 primary family caregivers living in Eastern region of Thailand. The measurements used in this study were questionnaires to measure variables. Descriptive statistics including percentage, mean, standard deviation, and multiple regression analysis were performed for data analysis.

The result showed that the first chronic disease in these children was asthmatic bronchitis and the second disease was Thalassemia. Most of family caregiver was family caregivers of chronically ill children had high level of family social support, family relationship, self-esteem, health status, and empowerment while had moderate level of family caregiver-child relationship and caregiving needs, and had low level of burden. The results revealed that family relationship, family caregiver-child relationship, self-esteem, health status, and needs predicted family caregivers' empowerment, explaining 44.5% of the variance.

The findings suggest that intervention programs that increase family relationship, family caregiver-child relationship, self-esteem, health status, and caregiving needs may improve empowerment of family caregivers. Furthermore, the risk and protective factors of family caregivers' empowerment require more exploration.

บทที่ 1

บทนำ

ความสำคัญและความเป็นมาของปัญหา

เด็กเป็นวัยที่ต้องพึ่งพาไม่สามารถกระทำกิจกรรมการดูแลสุขภาพตนเองได้อย่างเต็มศักยภาพ ผู้ดูแลจึงมีความสำคัญมากในการดูแล โดยเฉพาะในเด็กป่วยเรื้อรังที่ต้องการการดูแลเกี่ยวกับการเจ็บป่วย การช่วยเหลือกิจกรรมประจำวัน และยังคงส่งเสริมการเจริญเติบโตและพัฒนาการเด็กให้เหมาะสมตามวัยด้วย ซึ่งกิจกรรมการดูแลเหล่านี้เป็นภาระมากสำหรับผู้ดูแล

การเจ็บป่วยของเด็กมีผลกระทบทำให้แบบแผนชีวิตครอบครัวเปลี่ยนแปลง เนื่องจากบิดา มารดา หรือพี่น้อง ต้องมีภาวะในการดูแลเพิ่มขึ้นจากภาวะปกติ การปฏิบัติหน้าที่ในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังเป็นระยะเวลาานาน ซึ่งเป็นหน้าที่ที่ต้องทำหลีกเลี่ยงไม่ได้ เป็นงานที่ไม่มีค่าตอบแทน ไม่ได้รับสวัสดิการใด ๆ สนับสนุน เป็นภาระที่ผู้ดูแลต้องใช้ความอดทน อดกลั้น อย่างมาก อาจมีผลกระทบให้เกิดปัญหาด้านจิตใจ อารมณ์ สุขภาพ ภาวะเศรษฐกิจ ความขัดแย้ง ความ ผาสุก ในครอบครัว อาจเกิดความวิตก กังวล ซึมเศร้า ได้จากต้องเผชิญกับความขัดแย้งที่เกิดจากการต้องใช้เวลาในการดูแลเด็กป่วยขณะเดียวกันต้องทำงานอาชีพ เพื่อหารายได้ มาเลี้ยง ครอบครั้ว การดูแลสุขภาพตนเองเพื่อความผาสุกของชีวิต ผู้เลี้ยงดูแลเด็กต้องใช้พลังมหาศาล ภายใต้นตนเองและที่มาจากความเชื่อ ทศนคติ คุณค่า และวัฒนธรรม การสนับสนุนจากทาง สังคม สิ่งเหล่านี้มีผลต่อคุณภาพการดูแลเด็กป่วย

เป็นที่ตระหนักกันดีว่าสุขภาพเด็กดีเริ่มที่บ้าน เด็กเป็นวัยที่ต้องพึ่งพาไม่สามารถกระทำ กิจกรรมเพื่อดูแลสุขภาพตนเองได้อย่างเต็มศักยภาพ ญาติผู้ดูแลเด็กจึงมีความสำคัญอย่างมากใน การดูแลสุขภาพเด็ก ทั้งด้านการส่งเสริมการเจริญเติบโตและพัฒนาการ การส่งเสริมสุขภาพ การ ป้องกันโรค การรักษาและฟื้นฟูสุขภาพ เป็นบทบาทที่หนักมากสำหรับญาติผู้ดูแลซึ่งต้องดูแลเด็ก ไม่ว่าปกติหรือเจ็บป่วย โดยเฉพาะการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง แนวคิดร่วมสมัยเชื่อว่า สิ่งแวดล้อม รวมถึงความเชื่อทศนคติ คุณค่า และวัฒนธรรมที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็ก มีผลช่วยปรับพฤติกรรม การดูแลเด็กของผู้ดูแลซึ่งกระทบต่อสุขภาพเด็ก รวมถึงการเจริญเติบโตพัฒนาการเด็ก (Higley & Miller, 1996) และในทางกลับกันภาวะสุขภาพเด็ก พื้นฐานทางอารมณ์ของเด็ก และ บุคลิกภาพของเด็ก ก็มีผลต่อพฤติกรรมดูแลเด็กของผู้ดูแลด้วยเช่นกัน สิ่งแวดล้อมที่สำคัญนี้ก็คือ บิดามารดาของเด็กนั่นเอง (Bromfenbenner, 1989)

อย่างไรก็ดีพบว่าปัญหาทางสุขภาพมากมายที่เกิดขึ้นกับเด็กอันเนื่องมาจากพฤติกรรมสุขภาพที่ไม่ถูกต้อง ไม่เหมาะสม ซึ่งมีความสำคัญอย่างยิ่งในเด็กเนื่องจากยังคงต้องพึ่งพาการดูแลจากผู้ใหญ่ จากการศึกษาพบว่า พฤติกรรมการดูแลสุขภาพของบุคคลซึ่งเป็นญาติผู้ดูแลนั้น นอกจากกระทบต่อสุขภาพของเด็กในปัจจุบันแล้ว ยังส่งผลไปจนกระทั่งเติบโตขึ้นเป็นผู้ใหญ่ (Widom, 1999; Gilliland, Li & Peters, 2001) ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังในวัยเด็กเริ่มมีแนวโน้มว่า จะทวีความรุนแรงขึ้น ยูส (Yoos, 1987) รายงานในบทความเรื่องเด็กกับภาวะเรื้อรังว่า เด็กที่อายุต่ำกว่า 18 ปี ที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังมีประมาณร้อยละ 10 - 15 และมีเด็กที่อยู่ในสภาพช่วยเหลือตนเองไม่ได้ถึง 1 - 2.8 ล้านคน จำนวนผู้ป่วยเรื้อรังเพิ่มขึ้นมีน้อยกว่าร้อยละ 10 ที่จำเป็นต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ที่เหลือร้อยละ 90 เป็นผู้ป่วยเรื้อรังที่พอช่วยเหลือตัวเองได้ และต้องการดูแลจากสมาชิกในครอบครัว (Hileman, Lackey & Hassnein, 1992) เด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังเป็นปัญหาใหญ่ของสังคมในด้านทรัพยากรบุคคล และครอบครัวต้องรับภาระในการช่วยเหลือดูแลเด็ก ทำให้แบบแผนครอบครัวเปลี่ยนแปลงไป บิดามารดาต้องเรียนรู้บทบาทของผู้ดูแลเด็กที่เจ็บป่วย ซึ่งต้องการความรู้ทักษะเฉพาะ ด้านเวลา และทรัพยากรด้านอื่น ๆ Stein และคณะ (1983) จำแนกประเภทของการบริการที่บิดามารดาของเด็กเหล่านี้ต้องการ ได้แก่ การช่วยเหลือเมื่อเด็กมีอาการกำเริบ การดูแลสุขภาพโดยทั่วไป ข้อเสนอแนะต่าง ๆ เกี่ยวกับการดูแลเด็ก แผนการในอนาคต การสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจ การให้คำปรึกษาด้านพันธุกรรม และผู้ประสานงานการดูแลเด็ก เป็นต้น บริการเหล่านี้มีความสำคัญต่อบิดามารดาของเด็กในการให้การช่วยเหลือขณะที่อยู่บ้าน

Golodetz และคณะ (1969) (อ้างในสุจิตรา เหลืองอมรเลิศ 2537, หน้า 103) ได้บรรยายถึงภาพพจน์ของผู้ดูแลในครอบครัว ซึ่งส่วนใหญ่จะเป็นภรรยาหรือมารดา ไว้ดังนี้

"...ผู้ที่ต้องรับภาระในการดูแลผู้ที่เจ็บป่วยเรื้อรังในครอบครัว ส่วนผู้ที่ไม่เคยได้รับการศึกษาอบรมในเรื่องการดูแลผู้ป่วยมาก่อน และเป็นงานที่ต้องรับโดยไม่อาจหลีกเลี่ยงได้ เป็นงานที่ไม่มีค่าตอบแทนใด ๆ และไม่ได้รับสวัสดิการหรือการสนับสนุนใด ๆ ระยะเวลาการทำงานยาวนาน ไม่มีช่วงเวลากำหนดชัดเจนทุกวัน ทุกคืน ภารกิจที่เกิดขึ้นต้องใช้ความอดทน อดกลั้น และมีความกดดันในจิตใจเป็นอย่างมาก เพราะจะต้องละทิ้งและเลิกกระทำในหลาย ๆ อย่างที่เคยเป็นสิ่งที่สร้างความพอใจให้กับชีวิตตนเองไปด้วยความจำใจ โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อตนเองรู้สึกไม่สบายหรือเจ็บป่วยก็ไม่มีใครจะมาให้การสนับสนุน คงต้องดำเนินภารกิจในการดูแลผู้ป่วยต่อไป..."

มารดาหรือบิดาที่ต้องรับภาระดูแลเด็กที่เจ็บป่วยในครอบครัว มักจะประสบปัญหาหลายด้าน ในขณะที่ต้องปฏิบัติหน้าที่ในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้านเป็นระยะเวลาติดต่อกันนาน ๆ

ปัญหาที่พบ ได้แก่ ปัญหาด้านจิตใจ อารมณ์ สุขภาพ ภาวะเศรษฐกิจ ความไม่สะดวกในการดำรงชีวิต เหมือนเช่นเคย ความวิตกกังวล ความซีบซีไร ต้องเผชิญกับความขัดแย้งที่เกิดจากการต้องใช้เวลาในการดูแลเด็ก และในเวลาเดียวกันต้องประกอบอาชีพ ภาระในการการดูแลและเวลาที่ใช้ในการดูแลจะเพิ่มมากขึ้นตามความรุนแรงของโรคและความพิการ เช่น มารดาที่ต้องดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ที่ต้องได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดและมีอาการข้างเคียงของยา รวมทั้งยังต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อย ๆ มารดาจะมีความเหน็ดเหนื่อยและเครียดกับการที่ต้องช่วยเหลือ เพื่อตอบสนองกับความต้องการของเด็กอย่างสม่ำเสมอต่อเนืองระหว่างที่ได้รับ การรักษาด้วยยาเคมีบำบัด ทำให้มารดามีสุขภาพทรุดโทรม ไม่สามารถเข้าสังคมได้ตามปกติ ไม่ได้ดูแลสามีและบุตรคนอื่น ๆ ซึ่งทำให้เกิดปัญหาความขัดแย้งในครอบครัว และความผาสุกของครอบครัวหมดไป ซึ่งส่วนใหญ่ครอบครัวที่มีเด็กป่วยเรื้อรังมักรู้สึกมีพลังอำนาจน้อยในการให้ได้มาซึ่งความพึงพอใจต่อความต้องการการดูแลเด็กและการคงไว้ซึ่งความผาสุกในชีวิตครอบครัว (Hulme, 1999)

ดังนั้นคณะผู้วิจัยจึงมีความสนใจศึกษาถึงสถานการณ์การดูแลของญาติผู้ดูแล ได้แก่ ความต้องการการดูแล ความสามารถในการดูแล ลักษณะกิจกรรมในการดูแล ปัญหาและอุปสรรคในการดูแล ความเครียดของญาติผู้ดูแล ความผาสุกของญาติผู้ดูแล และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่บ้านในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือเพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐาน และเป็นแนวทางในการพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่บ้านต่อไป

คำถามการวิจัย

1. สถานการณ์ปัญหา ความต้องการ และพลังอำนาจ ญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือเป็นอย่างไร
2. ความสัมพันธ์ระหว่างสถานการณ์ปัญหา ความต้องการ และพลังอำนาจ ของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือเป็นอย่างไร
3. ปัจจัยใดที่เป็นปัจจัยในการทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือ

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. ศึกษาสถานการณ์ปัญหา ความต้องการ และพลังอำนาจ ของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้านในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือ

2. เพื่อศึกษาการสนับสนุนทางสังคม สัมพันธภาพในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็ก ภาวะในการดูแล ภาวะสุขภาพ ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน
3. ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคม สัมพันธภาพในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็ก ภาวะในการดูแล ภาวะสุขภาพ ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้านในเขตภาคตะวันออก
4. ศึกษาปัจจัยทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน

สมมติฐานการวิจัย:

ปัจจัยด้านความต้องการการดูแล การสนับสนุนทางสังคม สัมพันธภาพในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็ก ภาวะในการดูแล ภาวะสุขภาพ และความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองสามารถทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน

ขอบเขตของการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้ทำการวิจัยเชิงทำนาย เพื่อศึกษาสถานการณ์ ปัญหา ความต้องการ การสนับสนุนทางสังคม สัมพันธภาพในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลและผู้ป่วยเด็ก ภาวะในการดูแล ภาวะสุขภาพ ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน ในกลุ่มญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน จำนวน 319 คน ที่อาศัยในเขตภาคตะวันออกโดยมีตัวแปรที่ศึกษาดังนี้

1. ตัวแปรอิสระ

1.1 ลักษณะทางประชากรและสังคม

1.1.1 เด็กป่วยเรื้อรัง

- เพศ อายุ

1.1.2 ญาติผู้ดูแล

- เพศ

- อายุ

- สถานภาพสมรส

- การศึกษา

- รายได้ของครอบครัว

- ระยะเวลาการดูแล

- จำนวนชั่วโมงการดูแล
- การสนับสนุนทางสังคม

1.1.3 ผลกระทบของการดูแล

- ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของญาติผู้ดูแลเด็กป่วย
- ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลของญาติผู้ดูแลเด็กป่วย
- ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็กป่วย
- สัมพันธภาพในครอบครัวของญาติผู้ดูแลเด็กป่วย
- ภาวะสุขภาพของญาติผู้ดูแลเด็กป่วย

1.2 ความต้องการของญาติผู้ดูแลเด็กป่วย

2. ตัวแปรตาม คือ พลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วย

คำนิยามตัวแปร

เด็กป่วยเรื้อรัง หมายถึง เด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่ได้รับการรักษาดูแลไม่น้อยกว่า 3 เดือน มีอายุ 1 – 14 ปี และต้องมีญาติเป็นผู้ดูแล

ญาติผู้ดูแล หมายถึง สมาชิกในครอบครัวที่ทำหน้าที่หลักในการให้การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน โดยไม่เป็นในลักษณะของการจ้างหรือให้รางวัล เป็นผู้รับผิดชอบหลักในการดูแลโดยตรงในการกระทำกิจกรรมการรักษาคำสั่งในการรักษาของทางการแพทย์ การช่วยเหลือในกิจวัตรประจำวันอื่น ๆ ซึ่งผู้ป่วยไม่สามารถดูแลตนเองได้ รวมทั้งความสุขสบายอื่น ๆ เพื่อส่งเสริมให้ผู้ป่วยฟื้นฟูสู่สภาวะปกติและ/หรือให้ผู้ป่วยสามารถดำรงชีวิตได้อย่างปกติสุขในสังคม

รายได้ของครอบครัว หมายถึง จำนวนเงินที่ครอบครัวเด็กป่วยเรื้อรังได้รับทั้งหมดต่อเดือน

ระยะเวลาการดูแล หมายถึง จำนวนเวลาเป็นเดือนในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

จำนวนชั่วโมงการดูแล หมายถึง จำนวนชั่วโมงต่อวันที่ผู้ดูแลใช้ในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

สถานการณ์ปัญหา หมายถึง สภาพการณ์ที่เกี่ยวข้องกับการเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กและการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน

การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การรับรู้ของญาติผู้ดูแลถึงการได้รับการช่วยเหลือในด้านอารมณ์ การช่วยเหลือเรื่องเงินทอง สิ่งของ การให้ข้อมูล ข่าวสาร และการให้ข้อมูลย้อนกลับ

เพื่อนำไปใช้ในการประเมินตนเอง ซึ่งทำให้มีความมั่นใจในตนเอง การได้รับการสนับสนุนเหล่านี้ จะช่วยให้ญาติผู้ดูแลสามารถเผชิญและตอบสนองต่อปัญหาที่กำลังเผชิญได้อย่างเหมาะสม

ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของญาติผู้ดูแล หมายถึง ความรู้สึกหรือทัศนคติของญาติผู้ดูแลที่เห็นว่าตนเองมีความสำคัญ มีความสามารถ มีคุณงามความดี และมีความพึงพอใจในตนเอง

ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับเด็กป่วยเรื้อรัง หมายถึง การรับรู้ของญาติผู้ดูแลถึงความใกล้ชิดสนิทสนมกัน รวมถึงการรับฟังข้อเสนอแนะ ข้อคิดเห็น และความไว้วางใจระหว่างกันของตนเองกับผู้ป่วย

สัมพันธภาพในครอบครัว หมายถึง ความสัมพันธ์ของสมาชิกภายในครอบครัวของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ซึ่งประเมินได้จากพฤติกรรมที่ผู้ดูแลได้รับการตอบสนองจากสมาชิกในครอบครัวในด้านการแสดงความผูกพันรักใคร่ ปกป้องของกัน และการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน

ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล หมายถึง การรับรู้ถึงการใช้เวลาและความยากลำบากของญาติผู้ดูแลที่จะต้องสนองตอบความต้องการการดูแลทั้งหมดของเด็กป่วยเรื้อรัง ประกอบด้วย 1) การดูแลโดยตรง ได้แก่ กิจกรรมส่วนบุคคลและการรักษาพยาบาล 2) การดูแลระหว่างบุคคล ได้แก่ กิจกรรมการสนองตอบความต้องการด้านอารมณ์ การเฝ้าระวังอาการเปลี่ยนแปลงและการจัดการกับพฤติกรรมที่เป็นปัญหาของผู้ใหญ่ป่วยเรื้อรัง และ 3) การดูแลโดยทั่วไปที่เกี่ยวข้องกับเด็กป่วย ได้แก่ กิจกรรมงานบ้านที่เพิ่มขึ้น ภาระนอกบ้านและการบริหารจัดการด้านการเงิน ซึ่งสามารถประเมินโดยอาศัยแบบวัดภาระการดูแล (Caregiving Burden Scale) ของโอเบิร์ส (Oberst, 1990)

ภาวะสุขภาพของญาติผู้ดูแล หมายถึง สภาวะของญาติผู้ดูแลอันเป็นผลจากการได้รับการดูแลจากผู้ป่วย ซึ่งประเมินโดยใช้แบบประเมินภาวะสุขภาพบุคคล 8 มิติย่อย ประกอบด้วย การมองเห็น (Vision) อารมณ์ความรู้สึก (Affect) ความเจ็บปวดหรือความไม่สุขสบาย (Pain or Discomfort) การเคลื่อนไหว (Mobility) สถิติปัญญา (Cognition) การนอนหลับและพลัง (Sleep or Energy) การดูแลตนเอง (Self Care) กิจกรรมระหว่างบุคคล (Interpersonal Activities)

ความต้องการในการดูแลของญาติผู้ดูแล หมายถึง การแสดงออกถึงความต้องการการช่วยเหลือของญาติผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้านในเรื่องข้อมูลในการดูแลผู้ป่วย การจัดการภายในบ้าน การดูแลสุขภาพร่างกาย การประคับประคองจิตใจรวมถึงอารมณ์ การเงินและ

วัตถุประสงค์ของ รวมทั้งความต้องการผู้ช่วยดูแลผู้ป่วยระยะสั้นๆ เพื่อให้ผู้ดูแลได้ทำกิจกรรมส่วนตัวและพักผ่อน

พลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วย หมายถึง การรับรู้ของญาติผู้ดูแลถึงความสามารถของตนเองในการที่จะดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน ทั้งในด้านการดูแลสุขภาพร่างกาย การปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน การสังเกตและจัดการ รวมทั้งการตัดสินใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กทั้งใน ด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม รวมถึงการจัดการดูแลสุขภาพของตนเองด้วย

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับและหน่วยงานที่นำผลการวิจัยไปใช้ประโยชน์

1. ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. ญาติผู้ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่บ้าน ได้เข้าใจถึงสภาพปัญหา ความต้องการและศักยภาพของตนเองชัดเจนมากขึ้น
2. นักวิจัยได้ข้อมูลที่เป็นพื้นฐานเกี่ยวกับสถานการณ์ ปัญหา ความต้องการ และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ซึ่งจะนำไปสู่การพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลสุขภาพเด็กป่วยเรื้อรัง
3. นักวิจัยได้ข้อมูลพื้นฐานในการสร้างฐานข้อมูลและเครือข่ายญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน ในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือ
4. บุคลากรที่เกี่ยวข้องกับการให้บริการด้านสุขภาพ ได้เข้าใจสถานการณ์ปัญหาและความต้องการของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน และสามารถนำไปปรับบริการอย่างมีประสิทธิภาพ
5. ผู้ป่วยที่ได้รับการดูแลมีคุณภาพชีวิตดีขึ้น

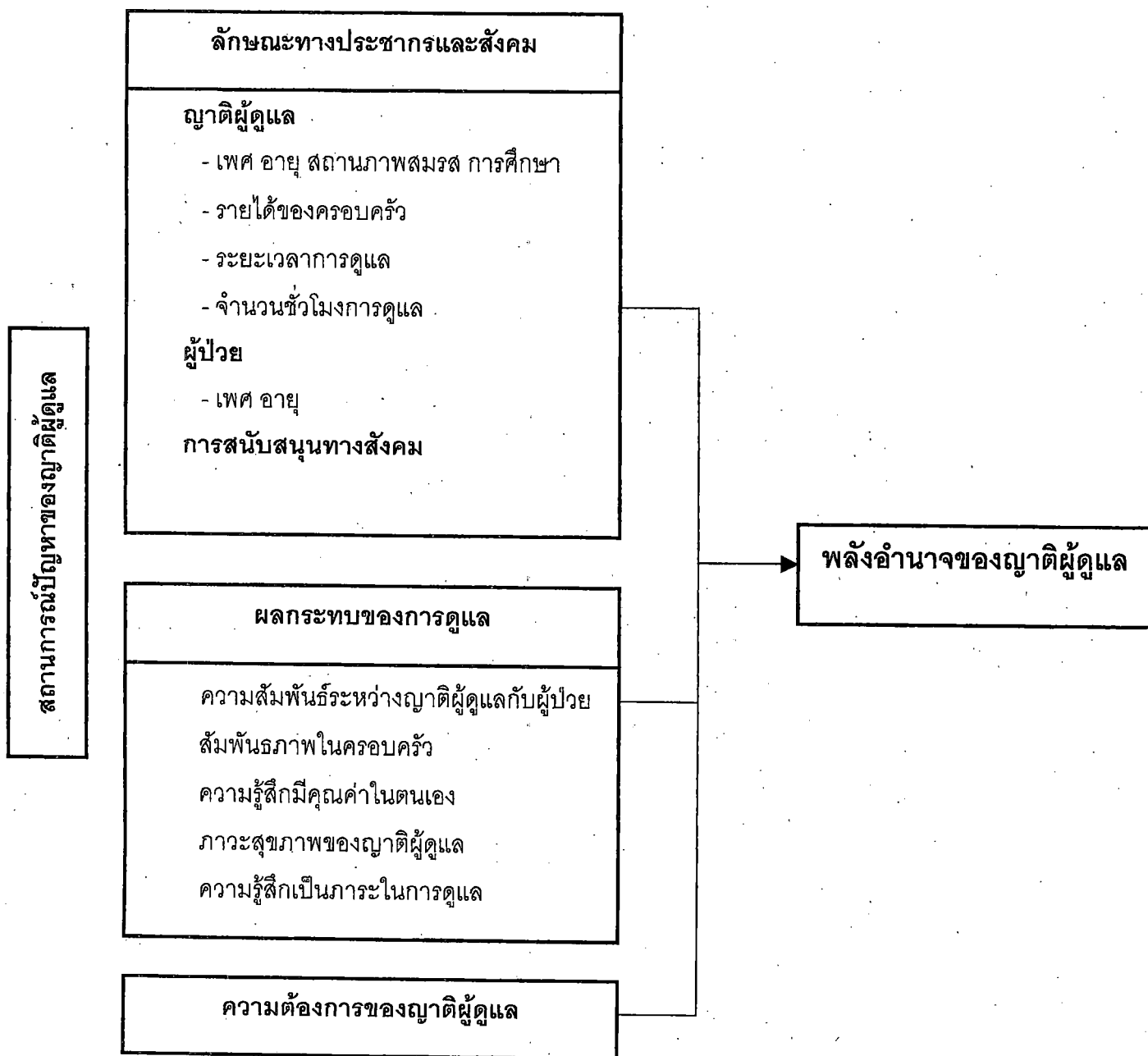
2. หน่วยงานที่นำผลการวิจัยไปใช้เป็นประโยชน์

1. สถานบริการสุขภาพ ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้านทั้งภาครัฐ และเอกชน ได้แก่ สถานีอนามัย โรงพยาบาลในระดับต่าง เป็นต้น นำข้อมูลที่ได้จากการวิจัยไปใช้ในการให้บริการแก่ผู้ป่วย และญาติผู้ดูแล
2. กระทรวงสาธารณสุข สามารถนำข้อมูลที่ได้จากการวิจัยไปใช้ในการวางแผนกำหนดนโยบายในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง
3. สถาบันการศึกษาทั้งภาครัฐและเอกชนในสาขาที่เกี่ยวข้อง เช่น พยาบาลศาสตร์ สาธารณสุขศาสตร์ แพทย์ศาสตร์ และจิตวิทยา เป็นต้น สามารถนำผลการวิจัย ไปใช้ในการจัดการเรียนการสอน การค้นคว้าในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

ทฤษฎีหรือกรอบแนวความคิด (Conceptual framework)

การศึกษาสถานการณ์ ปัญหา ความต้องการ และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน ใช้แนวคิดกระบวนการสร้างพลังอำนาจของกิบสัน (Gibson, 1995) เป็นกรอบแนวคิดในการศึกษาครั้งนี้ กิบสันอธิบายว่ากระบวนการสร้างพลังอำนาจในตนเอง ในการแก้ไขสถานการณ์ต่างๆ ประกอบด้วยระยะต่าง ๆ คือ สภาวะก่อนที่จะมีพลังอำนาจ เช่น คำมั่นสัญญา ความรัก ความผูกพันระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วย กระบวนการการสร้างพลังอำนาจ ประกอบด้วย การแก้ปัญหาด้วยปัญญา ดังนี้คือ การค้นหาความจริงของปัญหา การพิจารณาไตร่ตรองสถานการณ์ที่เกิดขึ้น ความสามารถดำเนินการแก้ไข และเกิดความมั่นใจที่จะควบคุมสถานการณ์ ซึ่งในกระบวนการสร้างพลังอำนาจนั้นญาติผู้ดูแลอาจเกิดความคับข้องใจเกี่ยวกับตนเอง ความรู้สึกการเป็นภาระ หรือระบบสุขภาพได้ นอกจากนี้กิบสันยังอธิบายถึงปัจจัยต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องหรือที่มีอิทธิพลต่อการเกิดพลังอำนาจได้แก่ ความเชื่อเกี่ยวกับการเจ็บป่วยและการดูแล เป้าหมายของการดูแล หรือความตั้งใจที่จะให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลที่ดี ประสบการณ์การดูแล ในเรื่องของลักษณะกิจกรรมการดูแล ความรู้ความสามารถ ปัญหาและอุปสรรคในการดูแล ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของญาติผู้ดูแล และความต้องการของญาติผู้ดูแล ประกอบกับลักษณะทั่วไปของญาติผู้ดูแลผู้ป่วย และแหล่งสนับสนุนทางสังคมที่เกี่ยวข้อง จากแนวคิดกล่าวการศึกษานี้จึงนำมาเป็นกรอบแนวคิดในการศึกษาครั้งนี้ ดังสรุปได้ดังนี้ (แผนภูมิที่ 1)

กรอบแนวคิดในการวิจัย



แผนภูมิที่ 1 กรอบแนวคิดการศึกษาสถานการณ์ปัญหา ความต้องการ และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

บทที่ 2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาสถานการณ์ปัญหา ความต้องการ และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน รวมถึงการศึกษาปัจจัยทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน ผู้วิจัยได้ศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาและสรุปรวมเป็นสาระสำคัญดังนี้

1. แนวคิดการเจ็บป่วยเรื้อรังและการดูแล
2. สถานการณ์ปัญหาและความต้องการของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน
3. พลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน
4. ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน

แนวคิดการเจ็บป่วยเรื้อรังและการดูแล

จากความก้าวหน้าทางวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยีทางการแพทย์และสาธารณสุข ทำให้ระบบการป้องกันโรคการตรวจวินิจฉัย และการรักษาพยาบาลในปัจจุบันมีประสิทธิภาพมากขึ้น สามารถช่วยชีวิตผู้ป่วยได้มากขึ้น ประชาชนมีอายุขัยเฉลี่ยสูงขึ้น แต่ในขณะเดียวกันก็มีโรคจำนวนมากที่ยังไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ เป็นผลให้อัตราเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังหรือพิการมีแนวโน้มเพิ่มมากขึ้น และภาวะความรับผิดชอบต่อการดูแลเพิ่มขึ้นส่วนใหญ่มักอยู่ที่มารดาของเด็ก มีผู้สนใจศึกษาเกี่ยวกับความเจ็บป่วยเรื้อรังมากขึ้น

ความแตกต่างระหว่างความเจ็บป่วยเรื้อรัง (Chronic illness) และโรคเรื้อรัง (Chronic disease) ดังนี้ โรคเรื้อรังเป็นปัญหาของผู้ป่วยที่เกิดจากการเปลี่ยนแปลงโครงสร้างและการทำหน้าที่ของร่างกายและจิตใจ ส่วนความเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นประสบการณ์การรับรู้เกี่ยวกับอาการ ความทุกข์ทรมานของบุคคลทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ และได้มีผู้ให้ความหมายของความเจ็บป่วยเรื้อรังไว้ดังนี้คือ

Catty, Ellerton, and Ritchie (1984) อธิบายว่าความเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นภาวะความเจ็บป่วยทางร่างกายที่เกิดขึ้นติดต่อกันนานกว่า 3 เดือนใน 1 ปี หรือมีระยะเวลาอยู่ในโรงพยาบาลต่อเนื่องมากกว่า 1 เดือน การเจ็บป่วยนั้นอาจทำให้ผู้ป่วยนั้นมีชีวิตตามอย่างปกติหรือรุนแรงจนถึงชีวิต

Lubkin (1986) อธิบายว่าเป็นความเจ็บป่วยที่ไม่สามารถกลับคืนสู่ภาวะปกติได้ มีความก้าวหน้าของโรคเพิ่มขึ้น โดยระยะแฝงของโรคหรือผลกระทบของความเจ็บป่วยนั้นจะเกี่ยวข้องกับสิ่งแวดล้อมทั้งหมดของบุคคลในการดูแลตนเองและการดูแลเพื่อสนับสนุนให้คงไว้ซึ่งหน้าที่และ

ป้องกันความพิการที่จะเกิดขึ้น ความเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นการเปลี่ยนแปลงภาวะสุขภาพที่ไม่สามารถรักษาโดยการผ่าตัดหรือการรักษาทางยาในช่วงระยะเวลาสั้น ๆ

The National Commissioner Chronic Illness ให้ความหมายของการเจ็บป่วยเรื้อรังว่าเป็นภาวะที่ร่างกายมีความบกพร่องหรือผิดปกติไปและมีข้อบ่งชี้ข้อใดข้อหนึ่งดังนี้ คือ มีความผิดปกติทางร่างกายอย่างถาวร มีความบกพร่องทางร่างกายที่เกิดจากโรคหลงเหลืออยู่ มีพยาธิสภาพของร่างกายโดยไม่สามารถกลับเป็นปกติได้ดั้งเดิม ต้องการการดูแลและฟื้นฟูสภาพร่างกาย ต้องการคำแนะนำและดูแลจากเจ้าหน้าที่อย่างต่อเนื่อง (Diamond & Jones, 1983)

สุจิตรา เหลืองอมรเลิศ (2537) กล่าวถึงความเจ็บป่วยเรื้อรังว่าเป็นพยาธิสภาพหรือความพิการที่เกิดขึ้นในบุคคล ไม่มีโอกาสกลับคืนสู่ปกติ มีระยะเวลาของความก้าวหน้าของโรคที่มีอาการและอาการแสดงชัดเจน มีระยะสงบซึ่งอาการและอาการแสดงไม่ปรากฏให้เห็นแต่คงมีพยาธิสภาพที่ซ่อนเร้นอยู่ภายใน เมื่อเกิดขึ้นแล้วจะมีผลกระทบต่อบุคคลและสิ่งแวดล้อมของบุคคลทั้งหมด ทำให้บุคคลต้องเรียนและได้รับการสนับสนุน ช่วยเหลือในการดูแลตนเอง การควบคุมโรคหรือความก้าวหน้าของพยาธิสภาพและการป้องกันภาวะแทรกซ้อนหรือความพิการที่เกิดขึ้นในอนาคต เวลาสำหรับการดูแลรักษาพยาบาลต้องไม่น้อยกว่า 30 วัน ที่เข้ารับรักษาในโรงพยาบาล หรือ 90 วันของการรักษาและฟื้นฟูสภาพ

สมจิต หนูเจริญกุล (2546) อธิบายว่า ความเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นภาวะที่ไม่สามารถฟื้นคืนสู่สภาพเดิมได้ ความเสื่อมจากโรคสะสมมากขึ้นหรือซ่อนเร้นสงบนิ่งหรือมีความพิการที่ต้องอาศัยสิ่งแวดล้อมทั้งหมดของบุคคลเพื่อการดูแลประคับประคอง การดูแลตนเอง การคงไว้ซึ่งการทำหน้าที่และการป้องกันความพิการที่อาจเพิ่มขึ้นเรื่อย ๆ

กระบวนการเจ็บป่วยเรื้อรัง

การเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นกระบวนการเปลี่ยนแปลงที่ยาวนานทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ มีผลกระทบต่อผู้ป่วยและครอบครัว และต้องปรับตัวและจัดการกับปัญหาการเจ็บป่วยการดูแลรักษาและฟื้นฟูสภาพ กระบวนการเจ็บป่วยเรื้อรังแบ่งออกเป็น 9 ระยะดังนี้ (Corbin & Strauss, 1991; Robinson et al., 1993 อ้างใน สมจิต หนูเจริญกุล, 2546)

1. ระยะก่อนการเจ็บป่วย (Pre-trajectory) บุคคลยังไม่มีอาการหรืออาการแสดงผิดปกติ แต่มีปัจจัยเสี่ยงที่สำคัญของการเกิดโรคเรื้อรัง เช่น พันธุกรรมหรือพฤติกรรมการดำเนินชีวิตประจำวัน ซึ่งอาจมีผลต่อการเกิดโรคเรื้อรัง หรือหลีกเลี่ยง หรือลดอัตราเสี่ยงการเกิดโรคเรื้อรังหรือความเจ็บป่วยเรื้อรังได้

2. ระยะเวลาเริ่มแสดงอาการ (Trajectory onset) เป็นระยะที่อาการและอาการแสดงของโรคเริ่มปรากฏ อาจเป็นระยะแรกของการวินิจฉัย

3. ระยะเวลาที่อาการคงที่ (stable) อาการของโรคไม่รุนแรง เป็นระยะที่ความเจ็บป่วยและอาการสงบ ผู้ป่วยยังสามารถควบคุมและจัดการกับความเจ็บป่วยได้โดยไม่ต้องเข้ารับการรักษานในสถานบริการทางสุขภาพ

4. ระยะเวลาที่อาการไม่คงที่ (Unstable) อาการของโรคเริ่มมีอาการเปลี่ยนแปลง เป็นระยะที่แผนการรักษาไม่สามารถควบคุมและจัดการกับความเจ็บป่วยหรืออาการได้ ผู้ป่วยต้องปฏิบัติตามตามแผนการการรักษาอย่างเคร่งครัด แต่อาจยังสามารถดูแลรักษาตนเองที่บ้านได้

5. ระยะเวลาเฉียบพลัน (Acute) การเจ็บป่วยรุนแรงขึ้นจนไม่สามารถจัดการได้ด้วยตนเอง จำเป็นต้องเข้ารับการรักษานที่สถานบริการทางสุขภาพ

6. ระยะเวลาวิกฤต (Crisis) การเจ็บป่วยอยู่ในขั้นรุนแรง ระยะนี้ชีวิตตกอยู่ในอันตราย ต้องการการดูแลรักษาเพื่อช่วยชีวิตและช่วยให้อาการทุเลาลง

7. ระยะเวลาฟื้นคืน (Comeback) หลังก้าวผ่านพ้นระยะวิกฤตแล้วผู้ป่วยจะเริ่มฟื้นตัวและต้องการการฟื้นฟูร่างกายและจิตใจ เพื่อดำรงไว้ซึ่งศักยภาพในการดำรงชีวิตประจำวัน

8. ระยะเวลาอาการทรุดลง (Downward) การดำเนินโรคเข้าสู่ระยะสุดท้าย เป็นระยะที่มีการเสื่อมถอยของทั้งร่างกายและจิตใจ โดยผู้ป่วยอาการทรุดลงอย่างช้า ๆ หรือรวดเร็วแล้วแต่ลักษณะการเจ็บป่วย ผู้ป่วยต้องการการดูแลเพื่อประคับประคองร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ

9. ระยะเวลาใกล้ตาย (Dying) เป็นช่วงเวลา (วัน/สัปดาห์) สุดท้ายของชีวิต อวัยวะสำคัญของร่างกายจะเปลี่ยนแปลงไปในทางที่เลวลงจนหยุดทำหน้าที่อีกต่อไป ผู้ป่วยและญาติต้องการการดูแลและประคับประคองจากบุคคลรอบข้าง รวมทั้งบุคลากรทางสุขภาพอนามัย

ผลกระทบของภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง การเจ็บป่วยเรื้อรังส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยและครอบครัว ดังนี้คือ

ผลกระทบต่อผู้ป่วย การเจ็บป่วยเรื้อรังส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ ต่อไปนี้

1. ความเจ็บปวด (pain) เป็นปฏิกิริยาที่เกิดขึ้นจากประสาทสัมผัส เป็นปรากฏการณ์ที่สัมพันธ์กันอย่างสลับซับซ้อนของด้านร่างกาย อารมณ์ จิตสังคม และจิตวิญญาณ ความเจ็บปวดเป็นปัญหาแรก ๆ ที่พบได้ในผู้ป่วยเรื้อรัง แล้วนำไปสู่ความทุกข์ทรมานด้านภาวะจิตสังคมและจิตวิญญาณ ได้แก่ ความเครียด ความวิตกกังวล ความคับข้องใจ ความกลัว ความหวาดระแวง

ความหงุดหงิด ความโกรธ ความไม่เป็นมิตร รำคาญ ไม่พึงพอใจ ไม่สดชื่น รู้สึกแคว้งคว้าง ว่างเปล่า รู้สึกท้อแท้ เหนื่อยหน่าย กัดุ้มใจ สูญเสียกำลังใจ หมดกำลังใจ หมดหวัง ไม่มั่นใจในตนเอง ขาดที่พึ่งมีภาวะสูญเสียพลังอำนาจ บางรายที่สุขภาพจิตไม่ดีมาก ๆ อาจใช้กลไกทางจิตที่ไม่เหมาะสม อาจพัฒนาไปเป็นโรคจิตฟั่นเฟือนหลงผิด ประสาทหลอน ในที่สุดอาจฆ่าตัวตาย ดังนั้นผู้ป่วยที่มีปัญหาความเจ็บปวดเรื้อรังจึงจำเป็นต้องได้รับการเยียวยาในเรื่องความเจ็บปวดเป็นอันดับแรก ถ้าหากสามารถทำให้ผู้ป่วยบรรเทาความปวดจะช่วยสามารถลดปัญหาอื่น ๆ ได้ และถือเป็นการช่วยประคับประคองชีวิตของผู้ป่วย

2. ความพิการ (disability) และมีข้อจำกัดในการช่วยเหลือตนเองต้องมีผู้ดูแลตลอดเวลา ในเด็กมีทั้งความพิการที่เป็นมาแต่กำเนิดและเกิดขึ้นทีหลังจากโรคเรื้อรังหรืออุบัติเหตุรวมถึงอุบัติเหตุจากการคลอด สติปัญญาไม่ดี และพิการด้านร่างกายส่วนต่าง ๆ

3. การเจริญเติบโตและพัฒนาการ

3.1 พัฒนาการด้านร่างกาย การเจ็บป่วยเรื้อรังมีผลต่อการเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกาย พบว่าโรคเรื้อรังแทบทุกชนิดทำให้เด็กมีการเจริญเติบโตช้า เนื่องจากเด็กขาดโอกาสในการพัฒนาซึ่งเป็นผลจากสภาวะของโรค เช่น ภาวะการขาดสารอาหาร การเผชิญต่อการติดเชื้อบ่อย ๆ การเจ็บป่วยเป็นเวลานาน การเข้ารับการรักษาซ้ำแล้วซ้ำอีก ผลข้างเคียงจากยารักษาโรค และความบกพร่องพิการที่หลงเหลือจากการเจ็บป่วย ที่ยังมีผลทำให้เด็กมีภาพลักษณ์ที่แตกต่างไปจากเดิม

3.2 พัฒนาการด้านสติปัญญา การเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กมีผลต่อการเรียนรู้ของเด็ก เนื่องจากความเจ็บป่วยที่เรื้อรังมีผลต่อความพร้อม ความจำ แรงจูงใจ เวลาเรียนที่ลดลง เด็กจึงต้องการโอกาสในการพัฒนาสติปัญญา จากการศึกษาพบว่าร้อยละ 26 ของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังขาดโรงเรียนอย่างน้อย 6 อาทิตย์ใน 1 ปี และเด็กพวกนี้จะมีระดับการศึกษาต่ำกว่าชั้นที่ควรจะเรียน

3.3 พัฒนาการทางด้านจิต อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ ความเจ็บป่วยเรื้อรังอาจเป็นสาเหตุให้เด็กต้องแยกจากพ่อแม่และครอบครัวมาพักรักษาตัวในโรงพยาบาลหรือมาการรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอกหรือคลินิกบ่อยครั้ง มีผลต่อพัฒนาการเด็กด้านนี้ดังนี้

3.3.1 เด็กวัยเตาะแตะเป็นวัยที่อยากรู้อยากเห็น ชอบการสำรวจ การปีนป่าย การกระโดด และการวิ่ง บิดามารดาอาจจะปกป้องคุ้มครอง หรือระมัดระวังมากเกินไป อาจไม่ยอมให้เด็กทำกิจกรรมเหล่านี้ด้วยตัวเอง ห้ามเด็กตลอดเวลาเพราะคิดว่าเด็กไม่แข็งแรงพอที่จะทำ เด็กจึง

ถูกบังคับให้ฟังบิดามารดา จะทำให้รู้สึกหวาดกลัว ไม่มั่นใจ หรือไม่ยอมอยู่ในอำนาจ เด็กไม่สามารถริเริ่มทำอะไรได้ด้วยตนเอง

3.3.2 เด็กวัยก่อนเรียนเป็นวัยที่มีความคิดริเริ่มสร้างสรรค์อย่างมุ่งมั่นที่จะประสบความสำเร็จในงาน การเรียนรู้บทบาทของเพศจากบิดามารดาที่เป็นเพศเดียวกัน เด็กที่พิการหรือเจ็บป่วยเรื้อรังมีความยากลำบากในการเรียนรู้บทบาทของเพศหากขาดบิดามารดาคนใดคนหนึ่ง และเด็กวัยนี้ก็มีความคิดว่าความเจ็บป่วยและการที่ต้องอยู่ในโรงพยาบาลเป็นการลงโทษ

3.3.3 เด็กวัยเรียนเป็นวัยที่กำลังพัฒนาความเป็นตัวของตัวเอง ความเป็นอิสระ มีการเข้าร่วมกลุ่มกับเพื่อนที่บ้านและโรงเรียนมากขึ้น การเข้ารับการรักษาหรือความเจ็บป่วยทำให้ต้องแยกจากเพื่อน มีปฏิสัมพันธ์กับเพื่อนน้อยลง ขาดประสบการณ์หรือทักษะชีวิตตามวัย เด็กอาจมีความรู้สึกที่ตนเองแตกต่างจากเพื่อน คิดว่าตนเองด้อยค่า ซึ่งจะนำไปสู่การพัฒนาความรู้สึกว่ามีคุณค่าในตนเองต่ำ (Low Self-esteem) และความเป็นตัวของตัวเองน้อยลง (Low Sense of Mastery) เด็กอาจแสดงลักษณะก้าวร้าวไม่ยอมรับว่าตนเองกำลังป่วย ปฏิเสธการรักษาหรือพฤติกรรมถดถอย เพื่อเรียกร้องความสนใจ นอกจากนี้เด็กป่วยเรื้อรังขาดทักษะทางด้านสังคม ขาดความชำนาญหลาย ๆ ด้าน เช่น การมีสังคมนอกร้าน ในกลุ่มเพื่อนที่โรงเรียน การเล่นและการอยู่ร่วมกับเพื่อนเดียวกัน ทำให้รู้สึกสูญเสียการนับถือตนเอง รู้สึกมีปมด้อยและถูกปฏิเสธจากกลุ่ม (Whaley & Wong, 1993)

3.3.4 เด็กวัยรุ่นเป็นกลุ่มหนึ่งที่มีความลำบากมากที่สุดในการปรับตัวเกี่ยวกับการพัฒนาการเพราะวัยรุ่นต้องเผชิญกับปัญหาการรู้จักตัวเอง การเลือกอาชีพ ความเป็นอิสระเสรี การควบคุมอารมณ์ การปรับตัวเกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงของร่างกาย และการเริ่มมีแรงขับทางเพศ การเจ็บป่วยเรื้อรังหรือพิการทางร่างกายทำให้สูญเสียภาพลักษณ์เกี่ยวกับตนเองซึ่งมีความสำคัญมากสำหรับวัยรุ่น โรคเรื้อรังหลายโรคทำให้เด็กวัยรุ่นเตี้ยและผอม พัฒนาการทางเพศล่าช้า ร่างกายผิดปกติ มีความจำกัดในการเคลื่อนไหว การยอมรับของกลุ่มต่ำ เป็นสาเหตุที่ทำให้เขารู้สึกไม่ดีเกี่ยวกับภาพลักษณ์ของตนเองและนับถือตัวเองต่ำ นอกจากนี้ผู้ป่วยประเภทยังถูกจำกัดในแง่ความเป็นอิสระในตนเองและการสังคมกับเพื่อนเพศเดียวกันและเพื่อนต่างเพศด้วย

4. ความผูกพันระหว่างบิดามารดาและเด็ก ซึ่งเป็นพื้นฐานพัฒนาการทางสังคมของมนุษย์ เริ่มตั้งแต่วัยทารก การเจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องรักษาในโรงพยาบาลเป็นเวลานานตั้งแต่แรกเกิด ทำให้บิดามารดาไม่มีโอกาสได้ใกล้ชิดบุตร โอบอุ้มสัมผัสบุตร เด็กอาจขาดการกระตุ้นทางประสาทสัมผัส ขาดปฏิสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดาและบุตร นอกจากนี้มารดาอาจรู้สึกคับข้องใจที่ไม่อาจเป็นแสดงบทบาทการเป็นมารดาที่สมบูรณ์ได้ เด็กวัยเตาะแตะที่เจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องแยกจากบิดา

มารดาซ้ำแล้วซ้ำอีก อาจทำให้เด็กคิดว่าบิดามารดาทอดทิ้ง ซึ่งมีผลต่อการสร้างความไว้วางใจและพัฒนาความผูกพันกับผู้อื่นในอนาคต

ผลกระทบต่อครอบครัว การดูแลรักษาผู้ป่วยเรื้อรังขึ้นอยู่กับชนิด ความซับซ้อน และความรุนแรงของความเจ็บป่วย การเจ็บป่วยเรื้อรังมีความจำเป็นที่จะต้องได้รับการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่องเป็นเวลานาน ต้องเข้าโรงพยาบาลเป็นระยะ ๆ เป็นภาระหน้าที่ของครอบครัวที่ต้องรับผิดชอบ ทำให้ครอบครัวเกิดเหน็ดเหนื่อย เครียด เสียค่าใช้จ่ายมากอาจมีปัญหาด้านเศรษฐกิจ เกิดความไม่สมดุลในครอบครัว บางครอบครัวก็มีความเข้มแข็งดีสามารถปรับตัวปรับสมดุลได้ดี ก็ไม่มีปัญหา มาก มีครอบครัวจำนวนมากมีความยุ่งยากเกี่ยวกับการจัดการในครอบครัว ทำให้สับสน รุนแรง และทั้งหมดก็จะเกิดความเครียดขึ้นได้ การทำบทบาทและหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัวเป็นไปได้ยาก ผู้ที่ได้รับผลกระทบมากที่สุดคือ ผู้ที่รับผิดชอบดูแลเด็กป่วย ส่วนใหญ่เป็นมารดา นอกจากจะต้องดูแลเด็กป่วยแล้วยังต้องทำบทบาทหน้าที่ในฐานะมารดาของบุตรและภรรยาด้วย

ผลกระทบต่อบิดามารดา

1. ภาวะเศร้าโศกสูญเสีย เนื่องจากบิดามารดามีเป้าหมายและความคาดหวังต่อพัฒนาการของทารกตั้งแต่ในระยะตั้งครรภ์ว่าบุตรต้องมีสภาพสมบูรณ์ ทำให้บิดามารดาที่มีความเศร้าโศกสูญเสีย อาจเกิดภาวะวิกฤตในชีวิตได้ ในการเจ็บป่วยเรื้อรังส่วนมากครอบครัวมักพบกับภาวะสูญเสียทางด้านร่างกายหรือสูญเสียอวัยวะของบุคคลในครอบครัว มีผลต่อการสูญเสียทางจิตสังคม เช่น การสูญเสียความเป็นบุคคล สูญเสียความนับถือตนเอง คิดว่าตนเองเจ็บป่วยแล้วต้องค่า ขาดสัมพันธ์ภาพกับบุคคลอื่น บางครอบครัวยอมรับการเปลี่ยนแปลงไม่ได้จึงแยกตัวออกจากสังคม

2. ภาวะเครียดและวิตกกังวลต่อความก้าวหน้าของโรคของผู้ป่วย หรือการแพร่กระจายของโรคที่ทวีความรุนแรงมากขึ้น ภาวะนี้จะทำให้ครอบครัวเกิดความเครียดและวิตกกังวลอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ การที่มีภาวะเครียดต่อเนื่องเป็นเวลานานมีผลทำให้ประสาททั่วถึงถูกกระตุ้น รวมทั้งการที่มีภูมิต้านทานต่ำลงหลังคลอดและน้ำย่อยในกระเพาะอาหาร ซึ่งเป็นสาเหตุทำให้เกิดการอักเสบของกระเพาะอาหาร หรือเกิดแผลในกระเพาะอาหาร รวมทั้งความเครียดที่เกิดจากการสูญเสียทางเศรษฐกิจในการรักษาผู้ป่วย

3. ภาวะสูญเสียพลังอำนาจ เนื่องจากบางสิ่งบางอย่างที่มีคุณค่ากับตนเองและครอบครัว ซึ่งบุคคลหรือครอบครัวไม่สามารถควบคุมสถานการณ์ที่เกิดขึ้นกับชีวิตตนเองหรือครอบครัวได้ กิจกรรมต่างๆ ที่ครอบครัวปฏิบัติ ไม่สามารถบรรลุเป้าหมายที่ต้องการ บุคคลต้องอยู่ในสภาพที่คล้อยตามหรือปฏิบัติตามแนวทางที่ผู้อื่นหยิบยื่นให้ บุคคลจะรู้สึกสูญเสียคุณค่าและความเป็นตัวของตัว

เองอย่างมาก ภาวะสูญเสียพลังอำนาจมีผลต่อสุขภาพของผู้ป่วยโดยตรงและครอบครัวอย่างมาก ได้แก่

3.1 ไม่สามารถควบคุมตัวเองใน การดูแลตนเอง การปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวัน การควบคุมอารมณ์และพฤติกรรมของตนเอง การควบคุมอารมณ์ก้าวร้าวและความรุนแรง ทำให้รู้สึกหมดหวัง ท้อแท้ ขาดที่พึ่งพา

3.2 ขาดการแสวงหาความรู้ความเข้าใจในเรื่องต่าง ๆ ทำให้ขาดข้อมูลการรักษา ขาดความเข้าใจในโรคและอาการของตนเอง ขาดความเข้าใจในการเปลี่ยนแปลงของตนเอง ขาดความเข้าใจในเรื่องชีวิต ขาดการตัดสินใจที่ถูกต้อง มีความสงสัยและหวาดระแวงผู้อื่น

3.3 บกพร่องในสัมพันธภาพกับผู้อื่น จากการแยกตัว รู้สึกตัวเองไร้ค่า ไม่ร่วมมือในการรักษา บกพร่องในการทำหน้าที่ตามบทบาทของตน

3.4 ใช้วิธีแก้ปัญหาไม่เหมาะสม พึ่งพาสิ่งเสียดัด ปล่อยชีวิตเป็นไปตามยถากรรม หลีกหนีสังคม แยกตัว คิดทำร้ายตนเองหรือฆ่าตัวตาย

4. ภาวะสูญเสียภาพลักษณ์ เมื่อมีผู้ป่วยเรื้อรังหรือพิการในครอบครัว มีผลให้ครอบครัวรู้สึกสูญเสียภาพลักษณ์ บางครอบครัวถึงกับไม่ยอมคบหาสมาคมกับผู้อื่น ทำให้ขาดโอกาสในการเรียนรู้เกี่ยวกับการดูแลบุตร และการขาดโอกาสในการได้รับความช่วยเหลือจากภายนอก บางครอบครัวมีความทุกข์ทรมานมากในการเผชิญกับความจริงที่เกิดขึ้นในครอบครัว ดังนั้นปัญหาทางด้านภาพลักษณ์ของผู้ป่วยเรื้อรังจึงเป็นเรื่องที่พยาบาลควรตระหนักและให้ความสำคัญไม่น้อยกว่าภาวะจิตสังคมด้านอื่น ๆ

5. ภาวะซึมเศร้าและแยกตัว ความซึมเศร้าเป็นปฏิกิริยาตอบสนองต่อความเครียด บางครอบครัวอาจตกอยู่ในภาวะซึมเศร้า บุคคลจะมีพฤติกรรมเชิงซ้ำ ขาดความพยายาม ขาดแรงจูงใจ มีความคิดในแง่ลบ คิดแต่ในเรื่องร้าย ๆ ความคิดแบบนี้นำไปสู่ภาวะหมดหวังไม่พยายามที่จะปรับปรุงตัวเอง บางครอบครัวอาจเกิดภาวะแยกตัวซึ่งเป็นปฏิกิริยาที่บุคคลใช้เพื่อตอบสนองความเครียดในภาวะวิกฤติถือเป็นกลไกทางจิตที่ช่วยให้บุคคลมีเวลาพัก เพื่อรวบรวมพลังในการเผชิญกับสิ่งคุกคามชีวิต การแยกตัวอาจมีผลในทางลบต่อการแสวงหาหรือเพิ่มศักยภาพในการดูแลบุตร

6. ภาวะทุกข์ทรมานทางจิตวิญญาณ การเจ็บป่วยในครอบครัวทำให้เกิดความทุกข์ทรมานทางจิตวิญญาณของสมาชิกครอบครัว มีผลทำให้การฝ่าฟันอุปสรรคของครอบครัวลดลง และการช่วยค้ำจุนจิตใจครอบครัวลดลง บางครอบครัวถึงกับหมดหวังและฆ่าตัวตาย เนื่องจากต้องอาศัยระยะเวลาในการรักษา รักษาไม่หาย ไม่สามารถปรับพฤติกรรมในการดูแลตนเองเพื่อ

ควบคุมอาการที่ไม่พึงประสงค์ได้มักจะท้อแท้ และรู้สึกว่ามีใครช่วยเหลือได้ รู้สึกหมดหวัง ด้วยค่า อาจนำไปสู่ความคิดฆ่าตัวตาย แต่ในทางตรงกันข้ามอาจทำให้ครอบครัวค้นหาความหมายของการเจ็บป่วยของครอบครัวมากขึ้น อาจช่วยให้บุคคลตระหนักในความเป็นจริงแห่งชีวิต ช่วยให้สมาชิกรู้จักการให้อภัย รวมทั้งการมีสัมพันธภาพและผูกมิตรด้วยความรัก และมองเป็นคุณค่าหรือคุณความดีของผู้อื่น ช่วยสร้างความหวังและความเชื่อ ความศรัทธาในสิ่งที่มีอยู่จริงและเป็นไปได้

สถานการณ์ปัญหาและความต้องการของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน

จากรายงานการศึกษาภาวะโรคและอุบัติเหตุในประเทศไทย พ.ศ. 2542 โดยคณะทำงานศึกษาภาวะโรค สำนักนโยบายและแผน กระทรวงสาธารณสุข พบว่าในกลุ่มเด็กอายุ 0-14 ปี มีความสูญเสียทางสุขภาพที่สืบเนื่องมาจากน้ำหนักแรกเกิดน้อย (Low birth weight) และการบาดเจ็บและขาดออกซิเจนระหว่างการคลอด (birth trauma/asphyxia) มากที่สุด รองลงมาได้แก่ การติดเชื้อไวรัสเอดส์ การติดเชื้อในระบบการหายใจส่วนล่าง หัวใจพิการแต่กำเนิด อุบัติเหตุทางการจราจร ตามลำดับ จะสังเกตเห็นว่าสาเหตุของความสูญเสียทางสุขภาพในลำดับต้น ๆ ส่วนใหญ่จะมาจากโรคเรื้อรัง ซึ่งเป็นความเจ็บป่วยที่ต้องอาศัยการดูแลอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลานาน ดังนั้นผู้ดูแลต้องมีความรู้ พัฒนาทักษะและความสามารถในการดูแลเด็ก ซึ่งส่วนใหญ่ผู้ดูแลเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังมักจะเป็นมารดาเด็ก ซึ่งต้องมีภาระรับผิดชอบทั้งดูแลสมาชิกในครอบครัวที่ปกติ ทำงานเพื่อหารายได้ และยังต้องดูแลเด็กป่วยเรื้อรังด้วยเหล่านี้อาจมีผลกระทบต่อผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

มีผู้ให้ความหมายของผู้ดูแลไว้หลายความหมาย อาจหมายถึงสมาชิกในครอบครัว หรือเพื่อนที่ให้การดูแลเด็ก คนเจ็บป่วย คนชรา หรือผู้ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ จากข้อมูลการสำรวจ National Family Caregivers Association Survey 2000 ของประเทศสหรัฐอเมริกา ที่ทำการสำรวจผู้ดูแลที่มีอายุ 18 ปีขึ้นไป ที่ให้การดูแลคนทุกกลุ่มอายุที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ คนเจ็บป่วยเรื้อรังหรือคนชรา พบว่ามีคนทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลถึง 54 ล้านคน ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นผู้หญิง มีประมาณ 3 ใน 4 หรือคิดเป็นร้อยละ 72 อายุเฉลี่ยประมาณ 46-57 ปี และร้อยละ 10 ผู้ดูแลมีอายุมากกว่า 75 ปี (Kathleen, 2001) คนที่ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลนั้นจะมีทั้งคู่สมรส บุตรสาว บุตรชาย ญาติพี่น้อง ปู่ ย่า และคนอื่น ๆ จากการศึกษาในประเทศไทย ของวิพารัตน์ นวรัตน์ (Navarat, 2002) ที่ศึกษาผู้ดูแลที่เป็นสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยโรคหัวใจและหลอดเลือดในปี 2545 จำนวน 100 คน พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นผู้หญิง ร้อยละ 75 เกือบครึ่งมีอายุเฉลี่ย 50.22 ปี ร้อยละ 46 ส่วนใหญ่แต่งงานแล้วร้อยละ 67 จบการศึกษาระดับประถมศึกษา ร้อยละ 36 มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยในฐานะคู่สมรส ร้อยละ 44 มีบุตรร้อยละ 42 รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่ำกว่า

5,000 บาท/ เดือน ร้อยละ 29 ส่วนในเด็กป่วยเรื้อรังผู้ดูแลส่วนใหญ่จะเป็นมารดา นอกจากนั้นก็มีปู่ย่า ตายายช่วยดูแล เนื่องจากคนสูงวัยจะชอบให้การดูแลเด็ก นอกจากนี้ยังมีความแตกต่างทางด้านวัฒนธรรมเกี่ยวกับผู้ดูแล สังคมอาฟริกันอเมริกาและสังคมเอเชียจะมีลักษณะครอบครัวขยายมากกว่าสังคมตะวันตก สังคมครอบครัวขยายปู่ย่าตายายมักจะดูแลบุตรหลานมากกว่า เช่นในสังคมอาฟริกันอเมริกามีเด็กอาศัยอยู่กับปู่ย่าตายายร้อยละ 12 ส่วนคนผิวขาวมีเด็กอาศัยอยู่รวมกับปู่ย่าตายายเพียงร้อยละ 3.6 (NAC, 1997 cited in Kathleen, 2001)

ศักยภาพของผู้ดูแล ผู้ดูแลจะสามารถทำหน้าที่ต่าง ๆ ในบทบาทผู้ดูแลนั้นถ้าผู้ดูแลได้รับการเตรียมตัวอย่างดีก็จะสามารถทำหน้าที่นั้นได้ดี แต่จากการศึกษาที่ผ่านมาพบว่าผู้ดูแลบางคนเคยได้รับการเตรียมตัวในฐานะผู้ดูแลมาก่อน แต่ผู้ดูแลบางคนไม่ได้รับการเตรียมตัว ดังเช่นจากข้อมูลการสำรวจของ United Hospital Fund and the Visiting Nurse Service of New York พบว่าผู้ดูแลร้อยละ 38 ไม่เคยได้รับการฝึกหัดเรื่องการทำแผล การพันผ้า 1 ใน 5 ไม่ได้รับการฝึกหัดเกี่ยวกับการใช้เครื่องมือทางการแพทย์ ร้อยละ 16 ไม่ทราบวิธีการจัดการกับตารางการให้ยาแก่ผู้ป่วย และจากรายงานวิจัยฉบับเดียวกันพบว่า ผู้ดูแลร้อยละ 60 ได้รับการฝึกหัดการดูแลจากบุคลากรวิชาชีพเรื่องการอาบน้ำ การให้อาหาร การย้ายผู้ป่วยจากเตียงไปเก้าอี้ ถึงแม้งานเหล่านี้จะดูง่ายแต่จะยากถ้าผู้ป่วยนั้นป่วยหนักจนถึงขั้นช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ จากข้อค้นพบนี้จึงมีข้อเสนอแนะว่าโรงพยาบาล บุคลากรทางการแพทย์ และหน่วยงานที่ดูแลสุขภาพที่บ้าน ควรจะเป็นแหล่งให้ความรู้แก่ผู้ดูแลทั้งทางด้านเทคนิคการดูแลและด้านจิตใจ เพื่อเป็นการให้ความช่วยเหลือแก่ผู้ดูแล (Kathleen, 2001) และจากการศึกษาของ โยชิมิโกะ ยูชิตะ (Yoshida, 2002) ที่ทำการศึกษาพฤติกรรมกรรมการป้องกันโรคท้องร่วงของผู้ดูแลเด็กอายุต่ำกว่า 6 ปี ที่สลัมคลองเตยในเขตกรุงเทพมหานครในผู้ดูแลเด็กจำนวน 246 คนในช่วงเดือนมกราคม 2546 พบว่าผู้ดูแลมากกว่าครึ่งยังต้องปรับปรุงพฤติกรรมกรรมการป้องกันโรคท้องร่วง เช่นเรื่องการล้างมือ สุขาภิบาล การกำจัดอุจจาระ การจัดหาน้ำสะอาดสำหรับใช้หรือดื่ม

เนื่องจากหน้าที่ของผู้ดูแลมีทั้งการดูแลที่ง่ายและการดูแลที่ยุ่งยากซับซ้อนสำหรับผู้ป่วยที่มีภาวะแทรกซ้อน ในบางหน้าที่ดูเหมือนง่ายแต่ก็เป็นเรื่องยากสำหรับผู้ดูแล สิ่งต่าง ๆ เหล่านี้ทำให้มีผลต่อผู้ดูแลทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ ผู้ดูแลบางคนจึงรู้สึกว่างานที่ทำนั้นเป็นภาระ ทำให้สุขภาพของตนเองเสื่อมโทรมลง ทั้งนี้เนื่องมาจากผู้ดูแลจะไม่สนใจต่อสุขภาพของตนเองและไม่ไปรับบริการทางด้านสุขภาพสูงกว่าผู้ที่ไม่ได้ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแล (Scharlach, et al., 2001) นอกจากนั้นผู้ดูแลยังรู้สึกขาดความเป็นส่วนตัว รู้สึกซึมเศร้า มีปัญหาทางด้านการเงิน ต้องแยกตัวเองออกจากสังคม สูญเสียบทบาททางสังคม และยิ่งถ้าไม่มีคนให้การช่วยเหลือสนับสนุนก็จะทำให้ผู้ดูแลนั้น

เครียดยิ่งขึ้น (Group, 2001) ทำให้มีโอกาสเสี่ยงต่อโรคที่ตามมาทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ อายุสั้นกว่าคนที่ไม่ได้ทำหน้าที่ผู้ดูแล จากการศึกษาของ ชูลท์และบีท (Schulz & Beach, 2004) ที่ทำการศึกษาระยะยาวเปรียบเทียบระหว่างผู้ที่ทำหน้าที่ดูแลคนแก่ที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ โดยเป็นการศึกษาผู้ดูแลและติดตามเป็นระยะเวลาเฉลี่ย 4.5 ปี จากปี 1993 ถึง 1998 ในผู้ดูแล 392 คน และไม่ใช่ผู้ดูแล 427 คน ที่มีอายุ 66-96 ปี โดยทำการควบคุมปัจจัยทางด้านเศรษฐกิจสังคม คุณบัติ การณ์การเกิดโรคทางคลินิก และโรคหัวใจหลอดเลือด พบว่าคนที่ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลมีอัตราตายสูงกว่าผู้ที่ไม่ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแล และจากข้อมูลการศึกษาผู้ดูแลในต่างประเทศพบว่า ปู่ย่า ตายาย หรือญาติที่ทำหน้าที่ดูแลเด็ก จะมีโอกาสเสี่ยงต่อภาวะซึมเศร้า จากการที่ต้องจำกัดการทำหน้าที่อื่น ๆ ลง (Scharlach, et al., 2001)

นอกจากหน้าที่การดูแลจะมีความยุ่งยากแล้ว ผู้ดูแลที่ต้องดูแลผู้ป่วยและต้องทำงานเพื่อหารายได้ด้วย ความรับผิดชอบงานในฐานะผู้ดูแลนั้นมีผลกระทบโดยตรงต่องาน มีการศึกษาพบว่าผู้ดูแลร้อยละ 50 มาทำงานสาย กลับเร็ว รับประทานอาหารช่วงกลางวันนานกว่าปกติ รับโทรศัพท์เกี่ยวกับเรื่องการดูแลบ่อย ขาดงานบ่อย เนื่องจากต้องไปดูแลหรือการเจ็บป่วยฉุกเฉิน 1 ใน 10 ลาออกจากงาน ร้อยละ 11 หยุดงานไปเฉย ๆ บางคนเปลี่ยนงานจากการทำงานเต็มเวลา มาทำงานเป็นบางเวลา (Kathleen, 2001) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาในออสเตรเลียที่พบว่าร้อยละ 28 ของผู้ดูแลต้องออกจากงานหรือทำงานน้อยลง ออกจากงานก่อนกำหนด ทำให้ต้องสูญเสียเงินค่าจ้าง หักโอกาสที่จะมีความก้าวหน้าในอาชีพ ทำให้มีความพึงพอใจในตนเองน้อยลงและสถานะทางการเงินไม่มั่นคง การมีงานทำถึงแม้จะทำให้ผู้ดูแลเกิดความลำบากใจ เหนื่อยล้า แต่การที่ผู้ดูแลมีงานทำทำให้ผู้ดูแลมีภาวะซึมเศร้าน้อยกว่า มีความพึงพอใจต่อตนเองและความเชื่อมั่นในตนเองสูงกว่าผู้ดูแลที่ไม่มีการทำงาน (Scharlach, et al., 2001)

แม้ว่างานการดูแลผู้ป่วยเด็กเรื้อรังของผู้ดูแลทำให้เกิดความเครียด แต่ก็มีปัจจัยหลายประการที่ช่วยลดความเครียดของผู้ดูแล เช่น การที่ผู้ดูแลเข้าใจหรือรับรู้บทบาทของตนเอง จะมีความเครียดน้อยลงและมีความเชื่อมั่นในตนเองสูงกว่าผู้ดูแลที่ไม่เข้าใจบทบาทของตนเอง ประสิทธิภาพในการดูแลที่ผู้ดูแลเคยพบมา จะทำให้ผู้ดูแลสามารถแก้ไขปัญหาได้อย่างเหมาะสม และแหล่งสนับสนุนทางสังคมที่เหมาะสมจะทำให้ผู้ดูแลรับรู้ว่าการที่ตนเองรับอยู่นั้นมีบุคคลอื่นช่วยเหลือหรือการใช้เทคนิคเพื่อผ่อนคลายสถานการณ์นั้น เช่น การร้องไห้ การหลีกเลี่ยงจากเหตุการณ์นั้นชั่วคราว การทำสมาธิ เรียนรู้เรื่องการเจ็บป่วยเพิ่มขึ้นจะทำให้มีความเข้าใจต่อโรคนั้น และหาวิธีการแก้ปัญหาที่เหมาะสม แต่บางคนมีวิธีการแก้ไขปัญหาที่ไม่เหมาะสม เช่น การใช้สารเสพติดหรืออัล

กอสฮอลล์ ซึ่งนักวิจัยพบว่ารูปแบบหรือกลไกการแก้ไขปัญหามาของแต่ละคนจะไม่เหมือนกัน ขึ้นอยู่กับเชื้อชาติหรือวัฒนธรรม และศาสนา จากการศึกษาของ Pluangnuch (2002) ที่ศึกษาถึงปัจจัยบางประการที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมการพึ่งพิงของผู้ดูแลเด็กปัญญาอ่อนในกรุงเทพมหานคร พบว่าประสบการณ์ของผู้ดูแลที่เคยดูแลเด็กปัญญาอ่อน และความสามารถของผู้ดูแลในการให้การช่วยเหลือทำกิจวัตรประจำวันได้นั้น สามารถทำนายพฤติกรรมการพึ่งพิงของผู้ดูแลได้

กระทรวงสาธารณสุข ได้กำหนดให้การดูแลผู้ป่วยที่บ้าน เป็นกลวิธีหนึ่งในการพัฒนาระบบสาธารณสุข ตั้งแต่แผนพัฒนาการสาธารณสุข ตามแผนพัฒนาเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติ ฉบับที่ 7 เป็นต้นมา ซึ่งเป็นกลวิธีที่ทำให้ประชาชนมีส่วนร่วมในการดูแลสุขภาพของคนในครอบครัวหรือในชุมชนของตน และในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า (30 บาทรักษาทุกโรค) ที่เริ่มดำเนินการตั้งแต่ พ.ศ. 2544 ได้บรรจุการดูแลผู้ป่วยที่บ้านเป็นการบริการทางด้านส่งเสริมสุขภาพและป้องกันควบคุมโรคไว้ในโครงการด้วย หน่วยงานต่าง ๆ ของกระทรวงสาธารณสุขได้ศึกษาวิธีการและรูปแบบการจัดบริการที่เหมาะสมกับหน่วยงานของตนและสามารถตอบสนองความต้องการของประชาชนในพื้นที่รับผิดชอบของหน่วยงานได้ รวมทั้งได้พยายามพัฒนาระบบงานเทคโนโลยีและบุคลากร เพื่อให้สามารถดำเนินการได้อย่างมีคุณภาพและประสิทธิภาพ

ความต้องการการดูแลผู้ป่วยที่บ้านเพิ่มขึ้นด้วยปัจจัยหลายประการดังนี้

1. การเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังและโรคเรื้อรังสูงขึ้น
2. จำนวนประชากรวัยสูงอายุมากขึ้น
3. นโยบายการจัดบริการสุขภาพของรัฐบาล ต้องการให้ประชาชนมีส่วนร่วมในการดูแลสุขภาพตนเองและครอบครัวมากขึ้น
4. ทรัพยากรและงบประมาณของสถานบริการทางด้านสุขภาพมีจำกัดเมื่อเทียบกับความต้องการการรักษาพยาบาลของประชาชนเพิ่มขึ้น
5. การพัฒนาเทคโนโลยีทางการแพทย์ ทำให้ประชาชนเรียนรู้และใช้เทคโนโลยีในการดูแลผู้ป่วยเองได้สะดวกขึ้น
6. ตอบสนองต่อความต้องการของผู้ป่วยโรคเรื้อรังได้ดีขึ้น ในการอยู่ใกล้ชิดกับครอบครัว

ปัจจุบันการจัดบริการสุขภาพที่บ้านของกระทรวงสาธารณสุข ยังไม่สามารถจัดได้เพียงพอต่อความต้องการ ระบบการวางแผนจำหน่ายและการส่งต่อผู้ป่วยยังไม่ครอบคลุมถึงการส่งต่อการดูแลที่บ้าน ขาดการเตรียมครอบครัวเพื่อการดูแลที่บ้านในระยะหลังหน่วยงานเอกชนมี

บทบาทมากขึ้นในการจัดบริการสุขภาพรวมถึงการดูแลสุขภาพที่บ้านด้วย ภาครัฐน่าจะสนับสนุนให้หน่วยงานเอกชนดำเนินงานเพื่อเสริมบริการภาครัฐ ทำให้การบริการทั่วถึงมากขึ้น

ปัจจัยที่จะทำให้การบริการสุขภาพที่บ้านมีคุณภาพควรจะประกอบด้วย

1. มีหน่วยงานรับผิดชอบที่ชัดเจน เป็นหน่วยงานที่ดูแลในเรื่องการบริการสุขภาพที่บ้าน โดยเฉพาะ
2. มีบุคลากรและงบประมาณที่เพียงพอในการดำเนินการ
3. การทำงานเป็นทีมหรือที่เรียกว่า ทีมสุขภาพ ประกอบด้วยบุคลากรจากทุกสาขาวิชาชีพที่เกี่ยวข้องทำงานร่วมกันอย่างครบวงจร
4. มีการเตรียมความพร้อมสำหรับผู้ป่วยและครอบครัวเพื่อการดูแลที่บ้าน
5. มีระบบส่งต่อและการวางแผนจำหน่าย เพื่อให้การส่งต่อผู้ป่วยไปดูแลที่บ้านมีประสิทธิภาพ
6. เปิดโอกาสให้ภาคเอกชนมีส่วนร่วมในการดำเนินการ เพื่อเป็นการประหยัดงบประมาณของภาครัฐและทำให้การบริการมีความสะดวก รวดเร็ว เพียงพอต่อความต้องการมากขึ้น

พลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน

การเจ็บป่วยเรื้อรังในครอบครัวจะมีผลกระทบต่อสมาชิกครอบครัวทั้งระบบ และครอบครัวก็มีผลกระทบต่ออาการเจ็บป่วยด้วย โดยเฉพาะการเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็ก บิดามารดาหรือผู้ดูแลมักจะรู้สึกว่าต้องอำนาจที่จะทำให้ได้รับการดูแลตามความต้องการและรู้สึกยากในการคงไว้ซึ่งความผาสุกของชีวิตครอบครัว เมื่อการเจ็บป่วยเรื้อรังกระทบต่อครอบครัวทำให้ครอบครัวต้องเผชิญกับปัญหาการเจ็บป่วยและการดูแล ต้องปรับตัวต่อชีวิตครอบครัวที่เปลี่ยนแปลงไป และต้องบริหารจัดการให้เกิดความสมดุลในครอบครัว (Knafli, 1992 cited in Hume, 1999) ซึ่งการที่ครอบครัวจะพัฒนาศักยภาพ ปรับภาวะสมดุลใหม่ได้ครอบครัวจะต้องมีพลังอำนาจ

พลังอำนาจ (Empowerment) เป็นแนวคิดที่นำมาใช้บ่อยขึ้นในช่วงทศวรรษที่ผ่านมา โดยเฉพาะด้านสุขภาพและบริการสังคม พลังอำนาจมีความหมายซับซ้อน อาจหมายถึงทั้งกระบวนการ (Process: การทำให้เกิดพลังอำนาจ) ผลลัพธ์ (Outcome: การมีพลังอำนาจ) และกิจกรรมการปฏิบัติ (Intervention: การช่วยทำให้ผู้อื่นมีพลังอำนาจ) ความหมายของพลังอำนาจขึ้นอยู่กับการนำไปใช้ในวงการใดหรือสาขาใด และความแตกต่างกันของกลุ่มบุคคล ครอบครัว หรือชุมชน ในบริบทที่แตกต่างกัน โดยทั่วไป พลังอำนาจ หมายถึง การให้อำนาจ การให้ความสามารถ

การทำให้สามารถ การอนุญาต หรือเปิดโอกาสให้ นอกจากนี้พลังอำนาจยังเป็นกระบวนการหรือผลลัพธ์ของการให้อำนาจตามกฎหมายหรืออำนาจบังคับบัญชา

กิบสัน (Gibson, 1995) ให้ความหมายพลังอำนาจว่า เป็นกระบวนการทางสังคมในการช่วยเหลือบุคคลในการตระหนัก ส่งเสริม และเพิ่มศักยภาพของบุคคล เพื่อการควบคุมปัจจัยที่มีผลต่อสุขภาพและคุณภาพของชีวิต ช่วยให้ผู้ถูกรับผิดชอบในสุขภาพของตนและสังคม

การเสริมสร้างพลังอำนาจ เป็นกระบวนการที่ช่วยเสริมสร้างความสามารถ และพัฒนาศักยภาพของบุคคล ครอบครัว หรือชุมชน ในการควบคุมปัจจัยต่าง ๆ ที่มีผลต่อสุขภาพและชีวิต เพื่อให้เขาเหล่านั้นมีพลัง มีความผาสุก และมีอำนาจมากขึ้นในการตัดสินใจการเลือกใช้แหล่งประโยชน์ต่าง ๆ และดำเนินกิจกรรมต่าง ๆ เพื่อรักษาไว้ซึ่งสุขภาพที่ดีทั้งร่างกายและจิตใจ ซึ่งกระบวนการนั้นมีขั้นตอนเพื่อการเรียนรู้จากข้อมูลต่าง ๆ และประสบการณ์ตรงในการพัฒนาเพื่อการพึ่งพาตนเอง ควบคุมตนเอง โดยมีการใช้พลังอำนาจได้อย่างเต็มศักยภาพ และสนับสนุนการเพิ่มพลังอำนาจบุคคลในการดูแลสุขภาพมีผลให้บุคคลสามารถดูแลตนเองและปฏิบัติตนในการดูแลสุขภาพได้ดีขึ้น (รวมพร คงกำเนิด, 2543)

รอดเวลล์ (Rodwell, 1996) ให้ความหมายว่าพลังอำนาจหมายถึง กระบวนการช่วยเหลือบุคคลให้สามารถเลือกแนวทางในการควบคุมและตัดสินใจเกี่ยวกับชีวิตของตนเอง โดยการร่วมกันระหว่างผู้ช่วยเหลือหรือผู้เสริมสร้างและผู้รับการช่วยเหลือหรือผู้รับการเสริมสร้าง

การเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคล 2 คน หรือมากกว่าโดยฝ่ายหนึ่งเป็นผู้เสริมสร้างอำนาจ (empowered) โดยต่างฝ่ายจะต้องร่วมกันเตรียมแหล่งความรู้ ทักษะการต่าง ๆ วิธีการ และสภาพแวดล้อม รวมทั้งศึกษาภูมิหลัง ของแต่ละฝ่ายเพื่อฝ่ายเสริมสร้างอำนาจจะได้นำมาพัฒนาเสริมสร้างและเพิ่มพูนความสามารถ และประสิทธิผลในการปฏิบัติงานให้กับฝ่ายรับการเสริมสร้างอำนาจ และฝ่ายรับการเสริมสร้างอำนาจ จะได้มีความพร้อมที่จะรับการเสริมสร้างอำนาจ และฝ่ายรับการเสริมสร้างอำนาจจะได้มีความพร้อมที่จะรับการเสริมสร้างอำนาจ ปัจจัยที่สำคัญของการสร้างพลังอำนาจปัจจัยหนึ่งคือความสัมพันธ์ระหว่างผู้สร้างและผู้รับการสร้างอำนาจ ส่วนใหญ่ด้านสุขภาพผู้สร้างอำนาจหมายถึงบุคลากรทางสุขภาพ

Dixon (1996) พบว่ากระบวนการความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวผู้ป่วยเรื้อรังกับบุคลากรทางสุขภาพมี 4 ขั้นตอนคือ ความไว้วางใจ การแสวงหาข้อมูล การมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย และการตัดสินใจ ครอบครัวผ่านระยะการเป็นฝ่ายรับอย่างเดียวในการดูแลเด็กป่วย ไปสู่ระยะการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ ไว้วางใจซึ่งสัมพันธ์กับการกระตุ้นจากบุคลากรสุขภาพ ความสนใจอยากรู้ในการมีส่วนร่วม สามารถทำทนายในความคิด ความเชื่อ หรือการปฏิบัติที่แตกต่าง และ

ความมั่นใจในตนเองและกระตือรือร้นในระยะความร่วมมือการดูแล ซึ่งกระบวนการตัดสินใจใช้
อธิบายกระบวนการสร้างพลังอำนาจประกอบด้วย 4 ระยะดังนี้

1. ระยะพึ่งพาการช่วยเหลือจากบุคลากรสุขภาพ (Professional dominated phase)
ระยะนี้บุคลากรสุขภาพให้การดูแลสุขภาพโดยตรงของผู้ป่วยเนื่องจากระยะนี้ครอบครัวเพิ่งรับรู้ผล
การวินิจฉัยยังต้องการการปรับตัวกับปัญหาที่เกิดขึ้น

2. ระยะการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ (Participatory phase) เมื่อมีการเจ็บป่วยเรื้อรัง
ครอบครัวต้องดูแลอย่างต่อเนื่องซึ่งการดูแลเด็กมีผลกระทบต่อชีวิตครอบครัว ระยะนี้ครอบครัวจึง
ตระหนักและเห็นความสำคัญของการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลเด็ก ครอบครัว
เรียนรู้เกี่ยวกับระบบการดูแลสุขภาพมากขึ้น ครอบครัวเริ่มหาลงสนับสนุน ปรับเปลี่ยนบทบาท
ความรับผิดชอบเพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตครอบครัว

3. ระยะปรับสมดุลอำนาจระหว่างบุคลากรสุขภาพกับครอบครัว (Challenging phase)
โดยเริ่มจากถามคำถามเกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ความขัดแย้งกับบุคลากรสุขภาพ การ
ควบคุมปัญหาความเจ็บป่วยของเด็ก ซึ่งครอบครัวอาจรู้สึกขังใจ ความไม่แน่นอน หรือสูญเสีย
ความไว้วางใจบุคลากรสุขภาพ

4. ระยะความร่วมมือ (Collaborative phase) เป็นระยะที่ครอบครัวค้นพบจุดยืนของตนเอง
มีความมั่นใจในตนเอง กล้าที่จะบอกแสดงความต้องการของตนเองได้ พึ่งพิงบุคลากรสุขภาพ
น้อยลง มีความสามารถในการดูแลเด็กป่วยเต็มที่ สามารถต่อรองขอความช่วยเหลือเมื่อจำเป็น
พยายามลดผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรังต่อสมาชิกอื่นในครอบครัว ปรับบทบาทความรับผิดชอบ
ของสมาชิกเพื่อคงไว้ซึ่งความผาสุกของครอบครัว

กระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ

มโนทัศน์กระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจที่ กิบสัน (Gibson, 1995) ได้ศึกษาในกลุ่ม
มารดาที่มีบุตรป่วยเรื้อรังทางระบบประสาท จำนวน 12 ราย สรุปเป็นกระบวนการเสริมสร้าง
พลังอำนาจได้เป็นขั้นตอนดังนี้ (Gibson, 1995: 1201-1210)

1. สภาพาก่อนมีกระบวนการสร้างพลังอำนาจ (Precondition of the process of
empowerment) โดยเริ่มจากความผูกพันที่มีต่อบุตร ความรักที่ทุ่มเทให้ คำมั่นสัญญาอย่างแท้จริง
และความรับผิดชอบในการดูแลบุตร สิ่งเหล่านี้ทั้งหมดเป็นแรงจูงใจทำให้เกิดกระบวนการเสริม
สร้างพลังอำนาจ

226829

610.73/1
#179
8.3

2. กระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ (Components of the process of empowerment) มี 4 ขั้นตอน

2.1 การค้นหาสภาพการณ์จริงระยะแรกและหลังจากได้รับข้อมูลการวินิจฉัยโรคแล้ว มารดาจะมีการตอบสนองต่อเหตุการณ์ที่เป็นจริงนั้นซึ่งจะมีการตอบสนอง 3 ด้าน ดังนี้

2.1.1 การตอบสนองด้านอารมณ์ (Emotional responses) เมื่อมารดารับรู้ผลการวินิจฉัยจะเกิดความรู้สึกงุนงง ซ้ำอก สับสน ตกใจ กังวล โกรธ เนื่องจากไม่เชื่อหรือไม่เข้าใจในข้อวินิจฉัย และยังไม่เข้าใจในสภาพความยุ่งยากของปัญหาตลอดจนไม่มีความรู้ในการดูแลรักษาบุตร ทำให้เกิดความรู้สึกเจ็บปวดที่ต้องเผชิญกับเหตุการณ์เช่นนี้

2.1.2 การตอบสนองด้านสติปัญญาการรับรู้ (Cognitive response) และการค้นหาข้อมูล ความรู้สึกไม่มั่นใจในความสามารถของตนเองพยายามหาข้อมูลหรือความรู้ให้มากที่สุดเท่าที่จะทำได้ ไม่ว่าจะเป็นการอ่านหนังสือ สอบถามจากแพทย์ พยาบาล หรือพ่อแม่เด็กป่วยคนอื่นที่มีประสบการณ์คล้ายกัน และจะใช้ข้อมูลทั้งหมดที่ได้รับมาประกอบการตัดสินใจแก้ปัญหา

2.1.3 การตอบสนองด้านพฤติกรรม (Behavior responses) มารดารับรู้และตระหนักถึงหน้าที่และความรับผิดชอบที่จะทำให้ได้ดีที่สุด มองปัญหาที่เกิดขึ้นในแง่ดี พยายามทำความเข้าใจโดยการหาความรู้และจากความรู้สึกที่เกิดขึ้นเอง การกระทำที่แสดงออกในระยะนี้จะได้รับข้อมูลย้อนกลับจากบุคลากรทางการแพทย์หรือจากสมาชิกในครอบครัวว่าวิตกกังวลจนเกินไป จะทำให้มารดาสับสน คับข้องใจ และไม่มั่นใจ ดังนั้น ผู้เกี่ยวข้องควรดำเนินการเพื่อช่วยให้ความคับข้องใจผ่อนคลายลง

2.2 การสะท้อนคิดอย่างมีวิจารณญาณ (Critical reflection) เป็นขั้นตอนการจัดการกับปัญหาด้วยการสนับสนุนของพยาบาลในการช่วยให้มารดาทำความเข้าใจปัญหาแสวงหาทางเลือกและพิจารณาอย่างรอบคอบถึงประโยชน์ที่จะได้รับเพื่อให้เกิดมุมมองใหม่ โดยความคับข้องใจจะเป็นตัวเร่งให้มารดาต้องประเมินตนเอง และพิจารณาสถานการณ์ที่เกิดขึ้น เมื่อมารดาสามารถค้นพบปัญหาตามสภาพการณ์จริง จะส่งผลให้ได้พัฒนาตนเองขึ้น ได้กลับมองปัญหา ประเมินและวิเคราะห์ถึงสิ่งที่เกิดขึ้นทั้งหมดในแง่มุมต่าง ๆ เพื่อนำไปสู่การแก้ปัญหาและการเปลี่ยนแปลงที่ดีขึ้น อันจะช่วยให้เกิดการพัฒนารู้สึกมีพลังอำนาจในการควบคุมตนเอง (A sense of personal control)

ขั้นตอนนี้มีความสำคัญที่นำไปสู่การตัดสินใจเลือกวิธีปฏิบัติที่เหมาะสมกับมารดาหรือผู้ป่วยและช่วยให้รับรู้ถึงพลังอำนาจในตนเอง ซึ่งการแสวงหาแนวทางแก้ไขปัญหาของแต่ละคนมีความแตกต่างกัน โดยที่จะอยู่ภายใต้เงื่อนไข คือ

- 1) เป็นวิธีการที่แก้ปัญหาให้แก่ตนเองได้
- 2) สอดคล้องกับการดูแลรักษาของทีมบุคลากรทางสุขภาพ
- 3) ได้รับความเอาใจใส่และสามารถตอบสนองความต้องการของตนเอง
- 4) ผ่านการร่วมปรึกษาและได้รับการยอมรับจากทีมบุคลากรทางสุขภาพ
- 5) เป็นวิธีที่สร้างความยอมรับและสามารถเปิดกว้างในการที่มารดาหรือผู้ช่วยคนอื่น ๆ จะนำไปใช้เพื่อนำไปสู่เป้าหมายที่วางไว้

2.3 ความสามารถเป็นผู้ดำเนินการ (Taking Charge) เมื่อมารดามีความแข็งแกร่งและความมั่นใจในความรู้ ความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรม เพื่อจัดการกับสถานการณ์ต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นด้วยตนเองซึ่งมีรายละเอียดคือ

2.3.1 ปกป้องบุตร (Advocating for the Child) ในฐานะมารดาที่ให้การดูแลบุตร

2.3.2 เรียนรู้แก้ปัญหา (Learning the Ropes) จากประสบการณ์และทีมบุคลากรทางสุขภาพ

2.3.3 เรียนรู้ในการคงพฤติกรรม (Learning to Persist) มารดาไม่ย่อท้อที่จะปกป้องและดูแลบุตรอย่างต่อเนื่อง

2.3.4 เจรจาต่อรองกับทีมบุคลากรในโรงพยาบาล (Driving Negotiation in the Hospital Setting) มารดามีความเครียดมากขณะอยู่ในโรงพยาบาล จึงเป็นการยากที่จะรู้สึกว่ามีพลังอำนาจ การที่ใช้พลังเจรจาทอรองกับทีมบุคลากรในโรงพยาบาลเป็นสิ่งจำเป็นเพราะมารดาเป็นผู้ที่รู้อาการของบุตรมากที่สุด และเพื่อให้มารดามีส่วนร่วมในการดูแลบุตรจะทำให้เกิดความรู้สึกมีพลังอำนาจ

2.3.5 สร้างความรู้สึกร่วมกัน (Establishing Partnerships) มารดาต้องการมีส่วนร่วมอย่างจริงจังในการดูแลและตัดสินใจในการรักษาบุตร จึงพยายามแสวงหาข้อมูลที่ทันสมัยและเป็นประโยชน์ด้วยตนเองและจากบุคลากรในทีมสุขภาพ การสื่อสารและสร้างสัมพันธภาพพร้อมมีส่วนร่วมอภิปรายปัญหาเกี่ยวกับทีมสุขภาพ ทำให้การตัดสินใจแก้ปัญหาเป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งทำให้มารดามีความเชื่อมั่นในตนเองมากขึ้น

2.4 การคงไว้ซึ่งการปฏิบัติหน้าที่อย่างมีประสิทธิภาพ (Holding On) ระยะนี้เป็นระยะสุดท้ายของกระบวนการสร้างพลังอำนาจ ซึ่งเป็นผลมาจากการที่มารดารับรู้ความแข็งแกร่งและความสามารถของตนเอง มีอำนาจในการควบคุมสถานการณ์ที่เกิดขึ้น สามารถตัดสินใจจัดการและปฏิบัติหน้าที่ของตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพ พร้อมทั้งสามารถคงไว้ซึ่งพฤติกรรมแก้ปัญหานั้น

แต่ละขั้นตอนของกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจทั้ง 4 ขั้นตอน เป็นกระบวนการระหว่างบุคคล กระบวนการนี้ได้พัฒนาเป็นแบบเส้นตรงแต่ค่อย ๆ เพิ่มขึ้น และแต่ละขั้นตอนจะมีความต่อเนื่องกันและพัฒนากลับไปกลับมาได้ตลอดจนมีปฏิริยาซึ่งกันและกัน

3. ผลลัพธ์ของกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ (Outcome of the Process of Empowerment) ผลลัพธ์ของกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ คือ ศักยภาพของการมีส่วนร่วม ได้แก่ การพัฒนาความรู้และศักยภาพในการดูแลบุตรการตัดสินใจในสิ่งที่รู้ และพัฒนาความมั่นใจในการติดต่อสื่อสารเพื่อให้บุตรได้รับสิ่งที่คิดว่าดีที่สุด

4. ผลที่ตามมาของกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ (Consequences of the Process of Empowerment) การเสริมสร้างพลังอำนาจแก่มารดา เป็นการเพิ่มการพัฒนาตนเอง เพื่อให้มีความแข็งแกร่งและความสามารถในการควบคุมตนเอง ความพึงพอใจในความสามารถของตนเองมีอำนาจและมองชีวิตในทางที่ดี ผลเชิงลบคือ การถูกต่อต้านจากบุคลากรทางการแพทย์ ความรับผิดชอบในการดูแลบุตรเกินศักยภาพของตนเอง (Responsibility Overload) และมีผู้สนับสนุนน้อย (Less Support) เพราะทุกคนประเมินว่ามารดาสามารถจัดการหรือกระทำสิ่งต่าง ๆ ได้ด้วยตนเอง

มีงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับกระบวนการสร้างพลังอำนาจ เช่น พนาร์ตน์ เจนจบ (2542) ได้ทำการศึกษาการเสริมสร้างพลังอำนาจในผู้ป่วยโรคข้ออักเสบรูมาตอยด์ โดยใช้แนวคิดกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจของกิบสัน ประเมินประสิทธิผลของการเสริมสร้างพลังอำนาจโดยประเมินการรับรู้พลังอำนาจ ผลการศึกษาพบว่ากิจกรรมสำคัญที่ใช้สนับสนุนขั้นตอนของกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจมี 10 กิจกรรม ได้แก่ การสร้างและคงไว้ซึ่งความสัมพันธ์ภาพอันดี การยอมรับความเป็นบุคคล การจัดบรรยากาศและสภาพแวดล้อมให้เหมาะสม เทคนิคการใช้คำถาม การสนับสนุนความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้อง การอภิปรายปัญหาร่วมกัน การกระตุ้นให้มีการติดตามและประเมินผลตนเองอย่างต่อเนื่อง การร่วมกันหาแนวทางเลือกเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพ การมีส่วนร่วมในการตัดสินใจและการประเมินผลย้อนกลับเชิงบวก ส่วนปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจที่สำคัญมี 8 ปัจจัย ได้แก่ ความรักตนเอง ความตระหนักในความรับผิดชอบในตนเอง ความสามารถในการคิดวิเคราะห์ ความเชื่อในความสามารถของตนเอง การเห็นคุณค่าในการกระทำที่มีประโยชน์ ประสบการณ์ในอดีต ความรุนแรงของการเจ็บป่วยในขณะนั้น และการสนับสนุนทางสังคม หลังจากได้ใช้กระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ 1 เดือน เริ่มมีการเปลี่ยนแปลงและการรับรู้พลังอำนาจมีความแตกต่างกันระหว่างก่อนและหลังการเสริมสร้างพลัง

อำนาจ 2 เดือน และ 3 เดือน แต่ผลการศึกษานี้ไม่สามารถบ่งชี้ถึงความยั่งยืนของประสิทธิผล การเสริมสร้างพลังอำนาจเนื่องจากระยะเวลาการศึกษาจำกัด

นอกจากนี้การศึกษาของก้าไล สมรักษ์ (2545) ได้อธิบายประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ที่บ้าน ด้วยการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ดูแลหลักในครอบครัวผู้ป่วยเอดส์จำนวน 10 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงเจาะลึก การสังเกตและบันทึกภาคสนาม ผลการวิจัยพบว่าพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่เห็นหมายถึง ความสามารถในการจัดการดูแลได้ทุกอย่างคนเดียว เลี้ยงดูเหมือนลูกอ่อนและเหมือนการดูแลของหมอหรือพยาบาลประจำตัวมีคุณลักษณะเป็นพลวัตร เปลี่ยนแปลงตามสถานการณ์ ต้องการการเสริมสร้างอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้ระดับพลังอำนาจเต็มศักยภาพ การเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน หมายถึง การจัดการให้เกิดสมดุล ผู้ดูแลสามารถจัดการให้เกิดสมดุลได้ด้วยตนเองโดยการควบคุมจิตใจ การแสดงพฤติกรรมและการแสวงหาทรัพยากรจากภายนอก จัดการให้เกิดสมดุลได้ด้วยการรับความช่วยเหลือเมื่อต้องการทรัพยากร ปัจจัยเสริมที่ทำให้เกิดพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน มี 2 ปัจจัย คือ ปัจจัยภายในตนเองของผู้ดูแลหลัก และปัจจัยระหว่างผู้ดูแลหลักกับบริบท

ประสิทธิผลของเพิ่มพลังอำนาจต่อการช่วยลดความเครียดของผู้ดูแลผู้ป่วยดังเช่น การศึกษาของศรีวัฒน์ คุ่มสิน (2546) ที่พบว่าโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจมีผลต่อการรับรู้พลังอำนาจและระดับความเครียดของผู้ดูแลผู้สูงอายุโรคหลอดเลือดสมอง ซึ่งกลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลผู้สูงอายุโรคหลอดเลือดสมอง ที่เข้ารับการรักษาที่คลินิกอายุรกรรมแผนกผู้ป่วยนอกโรงพยาบาลสมเด็จพระพุทธเลิศ จำนวน 20 ราย แบ่งเป็นกลุ่มทดลองและควบคุมกลุ่มละ 10 คน กลุ่มทดลองได้รับการเสริมสร้างพลังอำนาจที่บ้านเป็นรายบุคคลตามขั้นตอนที่วางไว้ ใช้เวลา 8 สัปดาห์ กลุ่มควบคุมได้รับการบริการสุขภาพตามปกติ ภายหลังจากทดลอง 1 เดือน พบว่าผู้ดูแลสูงอายุโรคหลอดเลือดสมองในกลุ่มทดลองมีคะแนนเฉลี่ยการรับรู้พลังอำนาจหลังการทดลองทันทีสูงกว่าก่อนการทดลองและสูงกว่ากลุ่มควบคุม และมีคะแนนเฉลี่ยความเครียดภายหลังการทดลองทันทีต่ำกว่าก่อนการทดลองและต่ำกว่ากลุ่มควบคุม

ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน

การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว เป็นปัจจัยที่มีความสำคัญต่อการดำรงชีวิตอยู่ในสังคมของบุคคล ทั้งนี้ความสัมพันธ์ของมนุษย์ในสังคมมีลักษณะเป็นเครือข่ายที่ต้องพึ่งพาอาศัยกันและกัน เพื่อให้บรรลุความต้องการของคนในด้านสรีระวิทยา จิตสังคมและจิตวิญญาณ

ทั้งในภาวะปกติและในภาวะเจ็บป่วย (จรรยาวัตร คมพยัคฆ์, 2531, หน้า 96) ก่อให้เกิดความรู้สึกว่าตนเองมีคุณค่า (Weiss, 1974, p. 17-26) ทำให้มีความมั่นใจในการที่จะเผชิญปัญหาต่าง ๆ โดยการสนับสนุนทางสังคมจะทำหน้าที่ดูดซับหรือบรรเทาผลกระทบที่เกิดจากภาวะเครียดนำไปสู่การปรับตัวต่อสิ่งเร้าต่าง ๆ ที่ผ่านเข้ามาในชีวิตได้อย่างเหมาะสม สามารถควบคุมตนเองและแก้ปัญหาได้ตรงจุด รวมทั้งทำให้มีสุขภาพอนามัยที่ดีด้วย โดยเฉพาะผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ซึ่งต้องการการสนับสนุนในด้านต่าง ๆ การให้กำลังใจ การให้ความมั่นใจ การยอมรับ การเห็นคุณค่าจากสมาชิกในครอบครัว ซึ่งเหล่านี้จะช่วยเพิ่มพลังความสามารถให้ผู้ดูแลเผชิญปัญหาอุปสรรคได้ มีผู้ให้ความหมายของการสนับสนุนทางสังคมไว้หลากหลาย ดังนี้

ไวส์ (Weiss, 1974) ได้ให้ความหมายของการสนับสนุนทางสังคมว่า เป็นความรู้สึกอึดใจหรือพึงพอใจต่อความต้องการ ซึ่งเกิดจากสัมพันธภาพของบุคคลในสังคม ที่ประกอบด้วยความผูกพันใกล้ชิดสนิทสนม การเข้าร่วมในสังคม การได้มีโอกาสเลี้ยงดูผู้อ่อนกว่า การพึ่งพากันและกัน และการให้คำแนะนำ โดยไวส์ ได้กล่าวถึงชนิดของการสนับสนุนทางสังคม และผลของการขาดการสนับสนุนทางสังคมตามชนิดต่างๆ ดังนี้

1. การได้รับการผูกพันใกล้ชิดสนิทสนม (Attachment) เป็นสัมพันธภาพแห่งความใกล้ชิดที่ทำให้รู้สึกว่าเป็นที่รัก และได้รับการดูแลเอาใจใส่ ซึ่งมักจะได้รับจากบุคคลใกล้ชิด เช่น คู่สมรส สมาชิกในครอบครัวเดียวกัน ถ้าบุคคลขาดการสนับสนุนชนิดนี้ จะรู้สึกเดียวดาย (Loneliness)
2. การได้มีโอกาสเลี้ยงดูผู้อื่น (Opportunity of Nurturance) หมายถึง การที่บุคคลมีความรับผิดชอบในการเลี้ยงดู หรือช่วยเหลือบุคคลอื่น แล้วทำให้ตัวเองเกิดความรู้สึกว่า เป็นที่ต้องการของบุคคลอื่น และผู้อื่นพึ่งพาได้ ถ้าขาดการสนับสนุนนี้ จะทำให้บุคคลรู้สึกว่าชีวิตนี้ไร้ค่า (Meaningless in life)
3. การมีส่วนร่วมในสังคมหรือเป็นส่วนหนึ่งของสังคม (Social Integration) หมายถึง การมีโอกาสได้เข้าร่วมในกิจกรรมสังคม ทำให้มีการแบ่งปัน แลกเปลี่ยนซึ่งกันและกัน รวมทั้งมีความห่วงใย เข้าใจซึ่งกันและกัน ถ้าขาดการสนับสนุนชนิดนี้จะทำให้บุคคลรู้สึกว่าถูกแยกออกจากสังคม (Social Isolation) และมีชีวิตที่น่าเบื่อหน่าย (Boring)
4. การได้รับกำลังใจว่าเป็นผู้มีคุณค่า (Reassurance of Worth) หมายถึง การที่บุคคลได้รับการเคารพ ยกย่อง และชื่นชมที่สามารถแสดงบทบาททางสังคมอันเป็นที่ยอมรับของสมาชิกในครอบครัว และสังคมถ้าขาดการสนับสนุนนี้จะทำให้บุคคลรู้สึกขาดความเชื่อมั่นหรือไร้ประโยชน์ (Uselessness)

5. ความเชื่อมั่นในความเป็นมิตรที่ดี (Sense of Reliable Alliance) การสนับสนุนจะได้อมาจากครอบครัว หรือ เครือญาติ ซึ่งมีความคาดหวังว่าจะได้รับความช่วยเหลือห่วงใยซึ่งกันและกันอย่างต่อเนื่อง ถ้าขาดจะทำให้บุคคลรู้สึกว่าคุณค่าความมั่นคงและถูกทอดทิ้ง (Sense of Vulnerability and abandonment)

6. การได้รับการชี้แนะ (The obtaining of guidance) หมายถึง การได้รับความจริงใจช่วยเหลือทางด้านอารมณ์ ข้อมูลข่าวสาร จากบุคคลที่ตนศรัทธา และเชื่อมั่น ในช่วงที่บุคคลเผชิญกับความเครียดหรือภาวะวิกฤต ถ้าขาดการสนับสนุนนี้จะทำให้บุคคลรู้สึกท้อแท้สิ้นหวัง (Hopelessness or Despair)

คอบบ์ (Cobb, 1976) ให้ความหมายของการสนับสนุนทางสังคมว่า เป็นการที่บุคคลได้รับข้อมูลที่ทำให้ตัวเองเชื่อว่ามีบุคคลให้ความรัก ความเอาใจใส่ เห็นคุณค่าและยกย่องตัวเขานอกจากนี้ตัวเองยังรู้สึกว่าเป็นส่วนหนึ่งของสังคม มีความผูกพันซึ่งกันและกัน คอบบ์ได้กล่าวถึงชนิดการสนับสนุนทางสังคมประกอบด้วย 3 ด้าน คือ

1. การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ (Emotional Support) คือ การให้ความรัก และการดูแลเอาใจใส่

2. การสนับสนุนด้านการให้การยอมรับและเห็นคุณค่า (Esteem Support) เป็นข้อมูลที่ย้ำให้บุคคลรู้ว่าตนเป็นคนมีค่าเป็นที่ยอมรับของบุคคลอื่น

3. การสนับสนุนด้านการได้มีส่วนร่วมและเป็นส่วนหนึ่งของสังคม (Socially Support or Network) เป็นข้อมูลที่ทำให้บุคคลรับรู้ว่าเป็นส่วนหนึ่งของสังคม มีการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน

เฮาส์ (House, 1981) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคมเป็นปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลซึ่งประกอบด้วย ความรักใคร่ และความห่วงใย ความไว้วางใจ ความช่วยเหลือด้านเงิน สิ่งของ แรงงาน การให้ข้อมูลข่าวสาร ตลอดจนการให้ข้อมูลป้อนกลับเพื่อการเรียนรู้และประเมินตนเองซึ่งประกอบด้วย การสนับสนุนทางสังคม 4 ด้าน ได้แก่

1. การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ (Emotional Support) หมายถึง การช่วยเหลือที่ทำให้บุคคลเชื่อว่า มีบุคคลให้ความเห็นใจ ความเอาใจใส่ ให้กำลังใจ แสดงความรักความผูกพัน และการเห็นคุณค่า รวมทั้งการยอมรับนับถือว่าเป็นส่วนหนึ่งของสังคม

2. การสนับสนุนด้านการประเมินเปรียบเทียบ (Appraisal Support) หมายถึง การช่วยเหลือที่ทำให้บุคคลมีการประเมินเปรียบเทียบตนเองกับบุคคลอื่นในสังคม เพื่อให้เกิดความเข้าใจว่ามีผู้ที่อยู่ในสถานการณ์เดียวกัน ที่ตนเองสามารถแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและทำให้ทราบว่าการกระทำของตนเองนั้นอยู่ในเกณฑ์มาตรฐานที่สังคมนั้นกำหนดหรือไม่ เช่น การได้รับ

ข้อมูลย้อนกลับ (Feedback) การเห็นพ้อง และการยอมรับพฤติกรรมผู้อื่นเพื่อนำไปใช้ประเมินตนเอง ซึ่งจะทำให้เกิดความมั่นใจในการปฏิบัติ

3. การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร (Information Support) หมายถึง การช่วยเหลือที่ทำให้บุคคลได้รับข้อมูลข่าวสารที่สามารถนำไปใช้ในการปฏิบัติหรือแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้นกับตนเองได้ เช่น การตัดเตือน การให้คำปรึกษา การแนะนำ การให้ความรู้ ข้อเสนอแนะ เป็นต้น

4. การสนับสนุนด้านสิ่งของหรือบริการ (Instrumental Support) หมายถึง พฤติกรรมการช่วยเหลือในรูปวัตถุ สิ่งของ เวลา เงิน หรือแรงงานเพื่อช่วยแก้ปัญหาของบุคคล

บุญเยี่ยม ตระกูลวงษ์ (2528) ได้ให้ความหมายของการสนับสนุนทางสังคมว่า การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง สิ่งที่ได้รับจากการสนับสนุนได้รับการช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสาร วัสดุสิ่งของ หรือการสนับสนุนด้านจิตใจจากผู้ให้การสนับสนุน ซึ่งอาจเป็นบุคคลหรือกลุ่ม แล้วมีผลทำให้ผู้รับไปปฏิบัติในทิศทางที่ผู้รับต้องการ ซึ่งหมายถึงการมีสุขภาพอนามัยที่ดี

จริยวัตร คมพัยค์ซ์ (2531) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคมเป็นการที่มนุษย์มีความสัมพันธ์เป็นเครือข่ายที่ต้องมีการพึ่งพาระหว่างกัน มีความไว้วางใจ และช่วยเหลือกัน มีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและความรู้สึกซึ่งกันและกัน

ดังนั้น จึงอาจสรุปได้ว่าการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวต่อผู้ดูแล หมายถึง การปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลในครอบครัวที่ตอบสนองความต้องการตามความจำเป็นพื้นฐานทั้งด้านร่างกาย อารมณ์และสังคม ประกอบด้วย การให้ความรัก ความห่วงใย ความไว้วางใจ ให้การยอมรับ เป็นการกระทำที่ครอบครัวส่งเสริมให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกภาคภูมิใจในตนเอง รู้สึกว่าตนเองมีคุณค่า เป็นส่วนหนึ่งของครอบครัว ได้รับการช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสาร การช่วยเหลือด้านเงินทอง สิ่งของ เวลา การให้ข้อมูลข่าวสารตลอดจนข้อมูลเพื่อการเรียนรู้ ส่งผลให้ผู้ดูแลสามารถเผชิญกับเหตุการณ์ต่าง ๆ ที่มากระทบต่อร่างกาย จิตใจ และจิตวิญญาณได้อย่างมีประสิทธิภาพ สามารถที่จะควบคุมหรือปรับเปลี่ยนสิ่งแวดล้อมเพื่อสนองความต้องการของเด็กป่วยได้

จากรายงานวิจัยพบว่า การสนับสนุนทางสังคมจะช่วยให้มารดาปรับตัว สามารถเผชิญความเครียดที่เกิดจากการเจ็บป่วยของบุตรอายุระหว่าง 6 – 14 ปี ที่เป็นโรคหอบหืด (Hamlett, 1992) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของจินตนา รุยหาราชฎี (2537) ที่พบว่าการสนับสนุนของสามีทำให้มารดามีพฤติกรรมที่เหมาะสมในการดูแลบุตรโรคหอบหืด และการศึกษาของจินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย (2539) พบว่าแรงสนับสนุนทางสังคมจากสามีมีผลต่อการลดความวิตกกังวลและความซึมเศร้าของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว การสนับสนุนจากบุคคลใกล้ชิดในการกระตุ้นให้มารดาได้รับรู้และปฏิบัติตามคำแนะนำอย่างถูกต้องเหมาะสมอย่างสม่ำเสมอ การหาข้อ

มูลข่าวสารที่เป็นประโยชน์ต่อการดูแลบุตรให้แก่มารดา หรือการให้คำแนะนำแนวทางในการแก้ปัญหาต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น ซึ่งจะส่งเสริมให้มารดาประสบผลสำเร็จในการดูแลบุตรมากขึ้น นอกจากนี้ ฮันเตอร์ และไบรอัน (Hunter & Bryant, 1994) พบว่า การให้คำแนะนำและการให้คำปรึกษาต่อการจัดการเกี่ยวกับโรคหอบหืดในเด็ก และการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ซึ่งกันและกันในครอบครัวที่มีบุตรเจ็บป่วย มีผลให้ครอบครัวมีการใช้ยารักษาโรคหอบหืดในเด็กได้ถูกต้องเพิ่มขึ้นจากร้อยละ 14 เป็นร้อยละ 78

นอกจากนี้ยังพบว่า การสนับสนุนทางสังคมทำให้บุคคลเผชิญกับภาวะวิกฤติได้ง่ายขึ้น และทำให้ภาวะวิกฤตินั้นลดความรุนแรงลง โดยเฉพาะอย่างยิ่งการได้รับการสนับสนุนเกี่ยวกับข้อมูลข่าวสาร การสนับสนุนทางอารมณ์ทำให้บุคคลรู้สึกมีคุณค่าในตนเองยังเป็นที่รักที่ต้องการ มีความหวัง ซึ่งจะเป็แรงสนับสนุนให้บุคคลเผชิญกับภาวะวิกฤติโดยพยายามแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นต่อไปได้อย่างเหมาะสม ดังรายงานวิจัยของวงนิดา ยีนยง (2537) ที่พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการปรับตัวของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคหอบหืด และอาจส่งผลต่อการเพิ่มสมรรถนะของมารดาในการดูแลบุตร และการศึกษาของกิตติมา สำราญไชยธรรม (2541) ที่พบว่า การรับรู้สมรรถนะในการดูแลบุตรของมารดาพฤติกรรมกรรมการดูแลบุตรมีผลต่อความมั่นใจในการดูแลบุตรและมีความสัมพันธ์ทางบวกกับผลลัพธ์ทางสุขภาพของเด็กโรคหอบหืด

จากที่กล่าวมาข้างต้น การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง การได้รับการช่วยเหลือ การตอบสนองความต้องการด้านต่าง ๆ ที่ผู้ดูแลนั้นประสงค์จากบุคคลในครอบครัวน่าจะเป็นปัจจัยหนึ่งในการเสริมสร้างให้ผู้ดูแลเด็กมีทางเลือกในการแสวงหาความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วย ทำให้มีศักยภาพ มีความสามารถในการควบคุมปัจจัยที่มีผลต่อสุขภาพและชีวิตทั้งของตนเองและเด็กป่วยเรื้อรัง หรือที่เรียกว่ามีพลังอำนาจในการดูแล

สัมพันธภาพในครอบครัว เป็นความสัมพันธ์แบบปรนุนิยมที่มีองค์ประกอบของการแสดงบทบาทของสมาชิกในครอบครัว ทั้งบทบาทเป็นผู้สั่งสอน ผู้เลี้ยงดู และผู้ดูแลช่วยเหลือซึ่งกันและกัน การสื่อสารของสมาชิกและการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นอย่างกว้างขวางและอิสระ และการแสดงออกทางอารมณ์ของสมาชิกเพื่อให้เกิดความรักความเข้าใจ สื่อออกถึงความโกรธหรือความขัดแย้ง ตลอดจนการถ่ายทอดความรู้สึกของสมาชิกที่แสดงออกให้เห็นถึงความรู้สึกผูกพัน (Crandall, 1980) สัมพันธภาพในครอบครัวเป็นปัจจัยสำคัญปัจจัยหนึ่งมีผลต่อความมั่นคงทางอารมณ์ของทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแล ช่วยลดความเครียด ช่วยส่งเสริมความมั่นใจและความสามารถของผู้ดูแล

ส่วนแนวคิดสัมพันธภาพในครอบครัวในทฤษฎี Circumplex Model (Olson, 2000) ได้กล่าวถึงสัมพันธภาพในครอบครัวในรูปแบบของความผูกพันทางอารมณ์ของสมาชิกในครอบครัว และการสื่อสารของสมาชิก โดยแบ่งรูปแบบความผูกพันออกเป็น 5 รูปแบบตั้งแต่ไม่มีความผูกพันเลย จนถึงความผูกพันสูงมากแบบสุดโต่ง คือ 1) ไม่มีความผูกพันเลย สมาชิกครอบครัวมีความเป็นตัวของตัวเองสูงไม่สนใจความรู้สึกของสมาชิกในครอบครัว 2) มีความผูกพันบางส่วน สมาชิกให้ความสำคัญต่อความรู้สึกการเป็นสมาชิกของครอบครัวบ้าง 3) ความผูกพันระดับปานกลาง ซึ่งเป็นความผูกพันที่เหมาะสมที่สุด 4) ความผูกพันปานกลางค่อนข้างสูง ให้ความสนใจกับความรู้สึกของสมาชิกครอบครัวมากทำให้สมาชิกในครอบครัวมีความเป็นตัวของตัวเองลดลง และ 5) ความผูกพันมากหรือสุดโต่ง ถ้าครอบครัวมีความผูกพันบางส่วน ปานกลาง และปานกลางค่อนข้างสูง จะเป็นสัมพันธภาพในครอบครัวที่อยู่ในระดับสมดุล แต่ถ้าครอบครัวไม่มีความผูกพันเลย หรือมีความผูกพันกันมากเกินไปก็จะทำให้เกิดปัญหาในระยะยาวได้ ส่วนการสื่อสารในครอบครัวที่ทำให้ครอบครัวมีความสัมพันธ์ที่ดีจะเน้นการสื่อสารแบบเปิดที่มีการแสดงออกทางอารมณ์ที่ทำให้สมาชิกรับรู้ทั้งด้านอารมณ์และความคิดอย่างเหมาะสม

เมื่อมีการเจ็บป่วยเกิดขึ้นในครอบครัว การเจ็บป่วยเรื้อรังอาจส่งผลต่อสัมพันธภาพในครอบครัวได้ในหลายรูปแบบ ทั้งความสัมพันธ์ระหว่างคู่สมรส ความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดากับบุตร ความสัมพันธ์ระหว่างปู่ย่า ตายายกับหลาน และความสัมพันธ์ระหว่างพี่น้อง การที่ครอบครัวมีสัมพันธภาพที่ดี มีการพูดคุยกันอย่างสม่ำเสมอ และมีกิจกรรมที่ผูกพันกันอย่างใกล้ชิด มีผลต่อการส่งเสริมให้ผู้ดูแลมีศักยภาพในการดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วย มีความสามารถในการควบคุมปัจจัยคุกคามสุขภาพและชีวิตของตนเองและผู้ป่วยได้ ความรู้เรื่องการเป็นภาระของผู้ดูแลลดลงได้ในทางตรงข้ามถ้าความสัมพันธ์ที่ไม่ดีในครอบครัว ความผูกพันทางอารมณ์น้อยหรือมากเกินไป จะยิ่งทำให้ผู้ดูแลรู้สึกไม่เป็นตัวของตัวเอง ไม่สามารถคิดหาวิธีที่เหมาะสมในการดูแลสุขภาพสมาชิกครอบครัวได้ ทำให้รู้สึกเครียดและเป็นภาระในการดูแลเพิ่มขึ้น ทั้งนี้สัมพันธภาพในครอบครัวจะดีแค่ไหนอย่างไรนั้น ขึ้นอยู่กับปัจจัยหลายประการเช่น อายุของผู้ดูแล ความรับผิดชอบ และกลไกการแก้ปัญหาของผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัว จากการศึกษาในกลุ่มบิดามารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคเบาหวานรายงานว่าบิดามารดา รู้สึกผิดตั้งแต่เริ่มรับรู้ว่ามีบุตรป่วย ในระยะต่อมากว่าการเจ็บป่วยเรื้อรังดำเนินอยู่นั้น บิดามารดาก็จะมีความเครียดสูง รู้สึกกังวล ในขณะที่เดียวกันผู้ดูแลก็มีปัญหาทางด้านสุขภาพทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ มีผลทำให้พฤติกรรมการตัดสินใจของบิดามารดาเปลี่ยนแปลงไป ดังเช่น จากการศึกษาเชิงคุณภาพในเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังมารดาเด็กกล่าวว่า เมื่อก่อนบุตรเจ็บป่วยสามีจะสนใจดูแลบุตรรวมทั้งสนใจเรื่องพัฒนาการของบุตร แต่ภาย

หลังจากบุตรเจ็บป่วยสามีพยายามหลีกเลี่ยงการดูแลบุตร ทำให้ความสัมพันธ์ระหว่างบิดากับบุตรเปลี่ยนไป (Sim, Bolan & O' Neill, 1992 cited in Sullivan-Bolyai; Knafit; Sadler & Gillis, 2004) แต่บางคนอาจมีพฤติกรรมในทางตรงข้ามกับข้างต้น อันเนื่องมาจากความรู้สึกผิดหรือรู้สึกสงสารบุตรที่ป่วย จึงให้ความสนใจและเอาใจใส่ต่อเด็กมากกว่าระยะที่ไม่ป่วยได้เช่นกัน

การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังยังส่งผลต่อความสัมพันธ์ของสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะความสัมพันธ์กับคู่สมรสจะทำให้ชีวิตสมรสตึงเครียดได้ แต่อย่างไรก็ตามจากการศึกษาในบิดามารดาที่ทำหน้าที่ดูแลบุตรที่เจ็บป่วยพบว่า ถ้าบิดาสนใจร่วมให้การดูแลบุตรด้วยจะมีผลต่อความพึงพอใจต่อสัมพันธ์ภาพระหว่างสามีภรรยาอยู่ในระดับสูง (Levy-Schiff, 1994 cited in Sullivan-Bolyai et al, 2004) สัมพันธ์ภาพระหว่างพี่น้องก็เป็นสิ่งสำคัญในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วย เนื่องจากมารดาต้องให้การดูแลบุตรที่เจ็บป่วย จึงทำให้การดูแลเอาใจใส่สมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวลดน้อยลง มีผลทำให้สัมพันธ์ภาพในครอบครัวเปลี่ยนไป อาจจะทำให้เกิดความขัดแย้งที่รุนแรงขึ้นในครอบครัวได้ กระทั่งต่อ สัมพันธ์ภาพความเป็นพี่น้องของสมาชิกในครอบครัว จึงถือว่าเป็นภาวะวิกฤติประการหนึ่งของครอบครัว เพราะพี่น้องของเด็กที่เจ็บป่วยจะมีความรู้สึกท้อใจว่าบิดามารดาใช้เวลาส่วนใหญ่กับการเจ็บป่วย และให้เวลาแก่ตนเองน้อยกว่าพี่น้องที่เจ็บป่วย (Levy-Schiff, 1994, cited in Sullivan-Bolyai, 2004)

ในกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแลจะเห็นว่าความผูกพันของสมาชิกในครอบครัวสนับสนุนให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจในการสื่อสาร การพัฒนาความรู้ความสามารถ การตัดสินใจ การหาวิธีที่เหมาะสมในการดูแลเด็กป่วย ดังนั้นสัมพันธ์ภาพในครอบครัวน่าจะมีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วยเรื้อรังนั้นดำเนินการปรับเปลี่ยนตามสถานการณ์การเจ็บป่วยของเด็กตลอดเวลา เริ่มตั้งแต่ระยะที่มีการวินิจฉัย จนกระทั่งการติดตามดูแลในขณะที่มีการดำเนินของโรค ซึ่งในช่วงแรกที่มีการวินิจฉัยถึงความเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กพบว่าความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วย ขึ้นอยู่กับความยืดหยุ่นทนทานของแต่ละครอบครัว และการได้รับการดูแลใส่ใจจากทีมสุขภาพให้การดูแลครอบคลุมต่อการปรับตัวด้านจิตสังคมของเด็กและครอบครัว และการรักษาทำให้ครอบครัวสามารถปรับตัวให้การดูแลเด็กได้เป็นอย่างดี (Midence, 1994; Le Blanc, Goldsmith, & Patel, 2003) เมื่อเด็กได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคเรื้อรัง สิ่งที่ต้องคำนึงถึงคือการดูแลอย่างต่อเนื่องและตลอดเวลา เนื่องจากการดำเนินของโรคนั้นบางครั้งไม่สามารถคาดเดาอนาคตได้ว่าจะเกิดอะไรขึ้นบ้าง การดูแลเด็ก

ป่วยเรื้อรังส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกในครอบครัว กิจกรรมประจำวันของครอบครัวจะถูกรบกวนต่างไปจากเดิม ผู้ดูแลต้องปรับให้สมดุลระหว่างเวลาในการดูแลเด็กป่วย กับเวลาสำหรับการจัดการชีวิตประจำวันของตนเองและครอบครัว ซึ่งเป็นสิ่งที่เหนื่อยยากลำบาก ทำให้เกิดภาวะเหนื่อยหน่ายต่อการดูแล (Heinzer, 1998; Sisk, 2000; Melnyk, et. al., 2001) อีกทั้งการดูแลเด็กป่วยนั้น ต้องขึ้นกับปัจจัยหลายอย่างภายในครอบครัว เช่น ความเสียสละของผู้ดูแล การจัดสรรเวลา ความสามารถในการดูแลผู้ป่วย การวางแผนค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้นจากการดูแลรักษาเด็กป่วย เป็นต้น เมื่อเกิดความไม่สมดุลระหว่างปัจจัยต่าง ๆ เหล่านี้ ก่อให้เกิดความเครียดต่อผู้ดูแล และกระทบไปถึงเด็กป่วย ตลอดจนความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วย ดังนั้นการได้รับการสนับสนุนทางสังคม ไม่ว่าจะเป็นบุคคลในครอบครัวด้วยกัน บุคลากรในทีมสุขภาพ ตลอดจนการช่วยเหลือเกื้อกูลกันภายในชุมชน สามารถช่วยให้สัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลและเด็กป่วยดำเนินไปด้วยดี (Hentinen & Kyngas, 1998; Chernoff, et. al., 2002.)

อย่างไรก็ตามเด็กป่วยเรื้อรังยังคงต้องการมีพัฒนาการตามวัยเช่นเดียวกับเด็กปกติทั่วไป แต่ภาวะเจ็บป่วยนั้นส่งผลกระทบต่อร่างกาย จิตใจ และ อารมณ์ของเด็ก สิ่งเหล่านี้ส่งผลให้ผู้ดูแลรู้สึกทุกซึกที่เห็นว่าเด็กไม่สามารถมีพัฒนาการได้ตามวัยหรือพัฒนาการช้ากว่าเด็กคนอื่นในวัยเดียวกัน ซึ่งจะรบกวนการมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็ก บางครั้งพบว่าผู้ดูแลปกป้องเด็กมากเกินไป ผลที่ตามมาคือเด็กจะมีลักษณะพึ่งพาและเรียกร้องตลอด แม้กระทั่งในเด็กวัยเรียน ต้องไปโรงเรียน ผู้ดูแลยิ่งแสดงความกังวล ห่วงใย ด้วยมองว่าเด็กป่วยนั้นมีแตกต่างจากเพื่อนทั้งด้านร่างกาย สติปัญญา และทักษะทางสังคม ถึงแม้ว่าจะมอบความรับผิดชอบการดูแลสุขภาพให้กับคุณครูที่โรงเรียน แต่ผู้ดูแลยังไม่สามารถลดความกังวลลงได้ ซึ่งรูปแบบความสัมพันธ์ที่ปกป้องมากเกินไปจะไปขัดขวางโอกาสการเรียนรู้ การแสดงความสามารถ หรือทักษะทางสังคม ส่งผลต่อพัฒนาการของเด็กได้ ในเด็กโตหรือเด็กวัยรุ่นซึ่งสามารถเรียนรู้การดูแลตนเองได้แล้ว และต้องการความเป็นอิสระพึ่งพาตนเองมากขึ้น แต่การปกป้องดังกล่าวจะทำให้เด็กมีลักษณะเปราะบาง ไม่สามารถมีพัฒนาการของตนเองได้เต็มที่ (Melnyk, et. al., 2001; Notaras, et. al., 2002; Stewart, 2003)

นอกจากนี้ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วยเป็นพื้นฐานที่สำคัญในกระบวนการสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง เนื่องจากความรักความผูกพันระหว่างผู้ดูแลและเด็กป่วย ทำให้ผู้ดูแลมีความรับผิดชอบต่อการดูแล กระทำกิจกรรมการดูแลที่เฝ้าระวังกับโรคและภาวะการเจ็บป่วยของเด็ก พัฒนาความสามารถในการสำรองเกี่ยวกับการรักษา และการตัดสินใจในการดูแลเด็กป่วย การเสริมสร้างพลังอำนาจจะต้องให้สมาชิกในครอบครัวเข้าใจและทราบแนว

ทางในการดูแล ช่วยเหลือและร่วมพิจารณาแนวทางในการแก้ไขหรือบรรเทาปัญหา ส่งผลให้ผู้ดูแลสามารถดูแลเด็กด้วยความเข้าใจ ช่วยเพิ่มความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กให้ไปในทิศทางที่ดีต่อไป

ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง (Self-esteem) เป็นส่วนประกอบหนึ่งของอัตมโนทัศน์ต่อตนเอง จากงานการศึกษาต่าง ๆ ได้ให้ความหมายของความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองต่าง ๆ กันดังนี้ คือ โรเซนเบิร์ก (Rosenberg, 1965) ได้ให้ความหมายของความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองว่า เป็นความรู้สึกยอมรับนับถือในตนเองและคิดว่าตนเองมีค่า ส่วนสตราทท์และลาเรีย (Straut & Laraia, 1998) กล่าวว่าความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองเป็นการตัดสินคุณค่าของตนเองด้วยตนเอง ทำได้โดยการวิเคราะห์ว่าพฤติกรรมของบุคคลไปได้ดีเพียงใดกับอุดมคติของบุคคลนั้น เป็นความรู้สึกที่บุคคลยอมรับตนเองและมองตนเองในด้านบวก กล่าวโดยสรุปความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองจึงหมายถึง การพิจารณาตัดสินคุณค่าของตนเองตามพฤติกรรมที่ตนกระทำ ความรู้สึกหรือเจตคติที่มีต่อตนเอง

ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองมีความสำคัญต่อบุคคลอย่างมากเพราะเป็นองค์ประกอบที่สำคัญทางด้านจิตใจ ถ้าบุคคลมีความรู้สึกที่ตนเองมีคุณค่าสูง บุคคลก็จะมีคามยินดีในชีวิต สนุกสนานร่าเริง มีความสามารถในการวิพากษ์วิจารณ์ ยอมรับความผิดพลาดของตนเองได้ มีความสอดคล้องกลมกลืนระหว่างคำพูดและกริยาท่าทางอย่างเป็นธรรมชาติ มีความเปิดเผย กระตือรือร้นใน การรับประสบการณ์และโอกาสใหม่ ๆ ของชีวิต มีความยืดหยุ่นในการตอบสนองสิ่งต่าง ๆ มีความคิดสร้างสรรค์และสามารถทนต่อแรงกดดันต่าง ๆ ที่เข้ามาในชีวิตของตนเองได้อย่างเหมาะสม (Braden, 1985) ซึ่งตรงข้ามกับบุคคลที่มีความรู้สึกมีคุณค่าต่อตนเองต่ำ หรือมีความรู้สึกต่อตนเองในทางลบ บุคคลเหล่านี้มักจะสูญเสียความเป็นตัวของตัวเอง สูญเสียบทบาททางสังคมทั้งนี้อาจจะคิดว่าตนเองไม่ใช่คนสำคัญ คนอื่นไม่ชอบตน ไม่แน่ใจในความสามารถของตนเอง จึงทำให้ไม่กล้าแสดงความคิดเห็น ไม่กล้ารับผิดชอบ ขาดแรงจูงใจในการกระทำและการปฏิบัติต่อตนเอง ไม่สามารถจัดการเกี่ยวกับปัญหายุ่งยากในชีวิต บางรายสุขภาพเสื่อมลง คุณภาพชีวิตลดลง และมีพลังอำนาจในการกระทำกิจกรรมหรือการควบคุมสถานการณ์ลดลง

ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองนั้น มีพัฒนาการมาตั้งแต่เป็นเด็กจนถึงวัยชรา ในช่วงวัยเด็ก เด็กเล็กจะรับรู้ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองได้จากการสัมผัสและสัมพันธ์ภาพของผู้เลี้ยงดู (Barry, 1999) เมื่อเด็กโตขึ้นเริ่มออกสู่สังคมนอกบ้าน เริ่มฝึกฝนทักษะการทำกิจกรรมต่าง ๆ ได้ร่วมมือหรือได้แข่งขันกันทำงาน เมื่อเด็กสามารถสร้างความสำเร็จในตนเองได้ เขาก็จะเรียนรู้ว่าความสำเร็จ

เป็นสิ่งที่น่าภาคภูมิใจ ซึ่งจะช่วยให้เด็กพัฒนาความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองให้สูงขึ้น ในช่วงวัยรุ่นเด็กก็จะพัฒนาความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง พร้อม ๆ กับการแสวงหาเอกลักษณ์เกี่ยวกับตนเอง เมื่อโตขึ้นในวัยผู้ใหญ่ ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองจะพัฒนาไปพร้อมกับความสามารถของตนเอง การประสบความสำเร็จในกาการทำงาน การเอื้ออาทรต่อบุคคลอื่น และการสร้างสรรค์สิ่งใหม่ ๆ ในวัยผู้ใหญ่นี้ ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองเริ่มคงที่ ทั้งนี้เนื่องจากมีวุฒิภาวะและมีแนวโน้มที่จะยอมรับตนเอง ส่วนในช่วงวัยชรา ถ้าบุคคลยอมรับได้ทั้งความสำเร็จและความล้มเหลวในชีวิตของตน รู้จักปล่อยวางจะทำให้บุคคลนั้นมีความสุขในชีวิตของตน และรู้สึกว่าตนเองมีคุณค่า แต่บุคคลที่ยอมรับอดีตไม่ได้ รู้สึกสูญเสียหรือกลัวความตายที่จะมา ก็จะทำให้คนสูญเสียความภาคภูมิใจ และความสำนึกในคุณค่าของตนเองก็จะต่ำลง

มีปัจจัยหลายประการที่มีผลต่อความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง เช่น เพศ เพศชายจะมีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองสูงกว่าเพศหญิง ทั้งนี้เพราะเพศชายได้รับความนิยมและได้รับคุณค่าทางประเพณีสูงกว่าเพศหญิง ผู้ที่หย่าร้างจะมีความคุณค่าในตนเองต่ำกว่าผู้ที่สมรส ผู้ที่ป่วยเป็นโรคมักมีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองต่ำกว่าผู้ที่มีสุขภาพดี ผู้ที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมมีคุณค่าในตนเองสูงกว่าผู้ที่ไม่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคม และคนที่สัมผัสพันธภาพดีกับผู้อื่นมีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองสูง

งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับความรู้สึกมีคุณค่า มีดังนี้ ศิวาภรณ์ พันธุ์เมือง (Panmaung, 2002) พบว่ามารดาวัยรุ่นครรภ์แรกส่วนใหญ่มีความรู้สึกมีคุณค่าค่อนข้างดี การได้รับการสนับสนุนของมารดาอยู่ในระดับค่อนข้างดี และการปรับบทบาทของการเป็นมารดาอยู่ในระดับค่อนข้างดี สอดคล้องกับการศึกษาของ ศศิยา บัวพุทธ (Buaphut, 2002) พบว่ามารดาหลังคลอดมีความรู้สึกมีคุณค่าในระดับสูง ส่วนมากได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมและและการปรับบทบาทของการเป็นมารดาอยู่ในระดับดี รายได้ของครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่า และแรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับการปรับบทบาทของการเป็นมารดาของมารดาหลังคลอด Hubbs-Tait and Associates (1994 อ้างใน Hurlbut, Culp, Jambunthan, & Butler (1997) พบว่า ความรู้สึกมีคุณค่าของมารดาเป็นตัวทำนายความสามารถเข้าสังคมกับเพื่อนของเด็กได้ นอกจากนี้ Martire, Stephens, Mary Ann Parris, Franks, and Melissa (1997) ศึกษาบทบาทหลายอย่างของผู้ดูแลหญิง เช่น ความรู้สึกเป็นเจ้านาย ความรู้สึกมีคุณค่า ความผาสุกทางด้านสังคมและด้านจิตใจ พบว่า บทบาทผู้ดูแลสามารถทำนายด้วยความเป็นหนึ่งเดียวของครอบครัว (family cohesion) และ ความพึงพอใจในชีวิตสมรส บทบาทภรรยาสามารถทำนายด้วยความเป็นหนึ่งเดียวของครอบครัว

ความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลเด็ก การมีสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องดูแลรักษาเป็นเวลานาน อาจมีผลทำให้ผู้ดูแลรู้สึกเครียดและมีความรู้สึกเป็นภาระ ทั้งนี้เพราะคนที่เจ็บป่วยเรื้อรังนั้นมีความต้องการการพึ่งพาสูง เช่น บิดามารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง และมีปัญหาในเรื่องการเคลื่อนไหว จะรู้สึกทุกข์ทรมานต่อการเจ็บป่วยของบุตร และการดูแลบุตรที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ อาจรู้สึกเป็นภาระและวิตกกังวลต่ออาการของผู้ป่วย (<http://www.mdaua.org>, 2004) เช่นเดียวกับบิดามารดาที่ดูแลเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังทางสมอง การเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีความรุนแรงมาก มีภาวะแทรกซ้อน และเด็กที่เป็นออทิสติก มีพัฒนาการทางภาษาการพูดผิดปกติและล่าช้า มีปัญหาพัฒนาการทางด้านสมองและพฤติกรรมกรรมการเคลื่อนไหว (Ronen, Streiner, & Rosenbaum, 2003) หรือบิดามารดาที่ต้องดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคหอบหืดเรื้อรัง ต้องดูแลเด็กในระยะยาวนาน จะมีผลกระทบต่อผู้ดูแลคือทำให้ผู้ดูแลรู้สึกเป็นภาระที่ต้องรับผิดชอบดูแลเด็กที่ช่วยเหลือตัวเองได้น้อยทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ อาจมีความกลัวว่าบุตรจะมีอาการจับไข้ หรือจากแผนการรักษาหรืออาการเจ็บป่วยที่ไม่แน่นอน ทำให้บิดามารดาอ่อนแอไม่คอยหลับ ดังนั้น การที่ต้องดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วยเรื้อรังหรือพิการนั้น จึงมีผลกระทบต่อสุขภาพและชีวิตความเป็นอยู่ของผู้ดูแลหลัก ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ สุขภาพของผู้ดูแลทรุดโทรมลง ผู้ดูแลส่วนใหญ่รู้สึกอ่อนเพลียรับประทานอาหารได้น้อยลง มีความเหน็ดเหนื่อย ส่วนผลกระทบต่อทางด้านจิตใจพบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่จะซึมเศร้า เครียดและท้อแท้จากการดูแล ซึ่งอาจมีผลต่อคุณภาพ และพลังความสามารถในการดูแลเด็กป่วย หรือการควบคุมสถานการณ์ในชีวิตครอบครัวลดลง

โอเบิร์ต (Oberst, 1991 อ้างใน อรทัย ทองเพชร, 2545) ได้ให้ความหมายภาระการดูแลว่าเป็นการรับรู้ของบุคคลในความต้องการการดูแล และความยากลำบากที่เกิดจากการดูแล ที่เกิดจากการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลโดยตรง และกิจกรรมอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้องในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา โดยโอเบิร์ตได้แบ่งองค์ประกอบในการดูแลเป็น 3 ด้านคือ 1) การดูแลโดยตรง (direct care) เน้นการดูแลทางด้านร่างกาย ได้แก่การดูแลด้านการรักษาพยาบาลและการฟื้นฟูสมรรถภาพ การดูแลปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน และการดูแลให้ได้รับการพักผ่อน 2) การดูแลระหว่างบุคคล (interpersonal care) เน้นการดูแลทางด้านจิตใจ ได้แก่การแสดงความรัก การพูดคุย การสังเกตพฤติกรรม รวมทั้งเฝ้าระวังอุบัติเหตุต่าง ๆ และการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมต่าง ๆ ที่ไม่พึงประสงค์ 3) การดูแลทั่วไป (instrumental care) เน้นการดูแลทางด้านเศรษฐกิจ สังคม ได้แก่การบริหารจัดการเรื่องค่ารักษาพยาบาล การจัดการเรื่องการเดินทางเพื่อมารับบริการหรือการเดินทางออกนอกบ้าน และการติดต่อแหล่งช่วยเหลืออื่น ๆ จากการศึกษาของอรทัย ทองเพชร (2545) ที่ได้ทำการศึกษา

ความรู้สึกเป็นภาระของมารดาเด็กออทิสติก โดยกลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาที่พบบุตรออทิสติกมารับบริการที่แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ จังหวัดสมุทรปราการ ในช่วงเดือนมีนาคมถึงเมษายน 2545 จำนวน 136 ราย พบว่าการเป็นภาระของมารดาเด็กออทิสติกโดยรวมและภาระการดูแลด้านความยากลำบากอยู่ในระดับน้อย ส่วนภาระการดูแลด้านความต้องการการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง

ส่วนการศึกษาในต่างประเทศ จากการศึกษาของอนุพามา แรมโมฮานและซู (Anupama Rammohan & Sue, 2002) เกี่ยวกับการดูแลสมาชิกในครอบครัวที่ป่วยด้วยโรคจิตเภท (Schizophrenia) ในประเทศอินเดีย พบว่าผู้ดูแลทั้งที่เป็นบิดามารดาหรือคู่สมรสรู้สึกเครียดและเป็นภาระ (burden) เกี่ยวกับเรื่องการเงิน ภาระต่ออาชีพ และภาระจากพฤติกรรมของผู้ป่วย สัมพันธ์ภาพต่อสังคม สุขภาพของผู้ดูแล สัมพันธ์ภาพในครอบครัว และความเป็นภาระทางด้านอารมณ์ โดยทำการเปรียบเทียบระหว่างผู้ดูแลที่เป็นบิดามารดา 24 คนและเป็นคู่สมรส 24 คน พบว่าคะแนนความรู้สึกเป็นภาระของทั้ง 2 กลุ่มอยู่ในระดับสูง กลุ่มผู้ดูแลที่เป็นบิดามารดานั้นผู้ดูแลเป็นผู้หญิงมากกว่าชาย และพบว่าปัญหาด้านอารมณ์เป็นสิ่งที่ทั้งกลุ่มบิดามารดาและคู่สมรสกล่าวว่า ทำให้เกิดความรู้สึกว่าเป็นภาระมากเป็นอันดับ 1 ส่วนอันดับ 2 ของกลุ่มบิดามารดาคือสุขภาพของผู้ดูแล ในขณะที่ความเป็นภาระอันดับ 3 ของคู่สมรสคือเรื่องการเงิน

ในการที่จะพิจารณาถึงภาระการดูแลนั้นจะต้องคำนึงปัจจัยต่าง ๆ ร่วมด้วยคือ

1. อายุ อายุจะเป็นตัวบ่งบอกถึงวุฒิภาวะทางด้านจิตใจ การรับรู้และความสามารถในการเข้าใจหรือตัดสินใจในการกระทำพฤติกรรมต่าง ๆ โดยความสามารถนี้จะเพิ่มขึ้นตามลำดับของวัยและค่อย ๆ ลดลงเมื่อเข้าสู่วัยชรา โดยคนที่มีอายุมากจะมีประสบการณ์การเรียนรู้ในการเผชิญปัญหามากกว่าคนอายุน้อย นอกจากนี้บุคคลที่มีอายุมากจะผ่านเหตุการณ์ในชีวิตมามาก ทำให้มีการตัดสินใจและมีทักษะในการดูแลที่ดีขึ้น ผู้ดูแลที่มีอายุน้อยจะมีความรู้สึกว่าเป็นภาระในการดูแลมาก (Gopinath & Chaturvedi, 1992 cited in Anupama Rammohan & Sue, 2002)

2. สถานภาพสมรส พบว่าครอบครัวที่บิดามารดาอยู่ร่วมกัน จะช่วยให้เกิดความช่วยเหลือซึ่งกันและกัน ระหว่างสมาชิกในครอบครัว มีความผูกพันใกล้ชิด และมีความรักซึ่งกันและกัน นอกจากนี้ยังเป็นแหล่งประโยชน์ของการดูแล (จุจา ภูไพบูลย์, 2541) ส่วนมารดาที่มีสถานภาพสมรสหย่า หมายถึงต้องรับผิดชอบดูแลบุตรตามลำพัง ทำให้ต้องทำหน้าที่หลายบทบาทในเวลาเดียวกัน ซึ่งก่อให้เกิดความเครียด

3. รายได้ครอบครัวจะมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาระการดูแล เนื่องจากการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังต้องใช้ทรัพยากรโดยเฉพาะเงินเป็นจำนวนมาก จากการศึกษาของ อนุพามา แรมโมฮานและซู

(Anupama Rammohan & Sue, 2002) พบว่าการเงินเป็นภาระอันดับที่ 3 ในการดูแลผู้ป่วยซีไอพีเ็นียร์

4. ระดับการศึกษา ผู้ที่มีการศึกษาสูงจะทำให้มีการใช้กระบวนการทางสติปัญญา แก้ไขปัญหาอย่างมีเหตุผล รู้จักแสวงหาความช่วยเหลือจากแหล่งอื่นได้มากขึ้น ทำให้ความรู้สึกว่าเป็นภาระนั้นลดลง ผู้ดูแลที่มีการศึกษาน้อยจะมีความรู้สึกว่าเป็นภาระมากกว่าผู้ที่มีการศึกษาสูง (Gopinath & Chaturvedi, 1992 cited in Anupama Rammohan & Sue, 2002)

5. ระยะเวลาในการดูแล การที่ต้องดูแลยาวนานจะทำให้เพิ่มทักษะในการดูแล ซึ่งมีผลทำให้ความรู้สึกเป็นภาระนั้นลดน้อยลง

6. การมีงานทำ พบว่ามีความแตกต่างกันในเรื่องความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลระหว่างผู้ที่ไม่ทำงานนอกบ้านและมีงานทำนอกบ้าน ผู้ดูแลที่ไม่ทำงานนอกบ้านจะรู้สึกเครียดที่ตนเองถูกตัดออกจากสังคม ในขณะที่คนที่ทำงานนอกบ้านจะรู้สึกเครียดจากการทำงานไม่เต็มที่ถ้ามีความยืดหยุ่นจากการดูแลน้อยหรือได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมน้อย ผู้ดูแลที่มีงานทำจะมีภาวะซึมเศร้าน้อยกว่าผู้ดูแลที่ไม่มีงานทำ มีความพึงพอใจในชีวิตสูงกว่า และมีความเชื่อมั่นในตนเองสูงกว่าผู้ที่ไม่มีงานทำ ยิ่งกว่านั้นถ้าผู้ดูแลที่ทำงานนอกบ้านได้รับแรงเสริมทางบวก เช่น ความเห็นอกเห็นใจจากเพื่อนร่วมงาน จะทำให้ผู้ดูแลมีความเชื่อมั่นในตนเองสูงขึ้น (Scharlach, et al., 2001) ความเครียดและความรู้สึกเป็นภาระจึงลดน้อยลง

6. ปัจจัยทางด้านเด็กหรือผู้ป่วย พบว่าถ้าผู้ป่วยมีความต้องการการพึ่งพาสูง หรือมีความจำเป็นต้องอาศัยผู้ดูแลมาก เช่น ต้องพึ่งพิงการทำกิจวัตรประจำวันจากผู้ดูแลตลอด หรือสภาพทางด้านอารมณ์ที่เปลี่ยนแปลงง่ายหรือผู้ป่วยที่มีปัญหาทางด้านจิตใจ จะทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกเป็นภาระ

นอกจากนั้นการหลีกเลี่ยงปัญหาหรือการปฏิเสธปัญหา จะยิ่งทำให้การรู้สึกรับภาระเพิ่มมากขึ้น ยิ่งมีความรู้สึกเป็นภาระมากทำให้เกิดความเครียดมาก มีผลต่อการเรียนรู้การแก้ไขปัญหา การมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กป่วย การตัดสินใจในการรักษา การพัฒนาความสามารถในการดูแลเด็กป่วย และอาจมีผลต่อพลังอำนาจในการต่อรอง ส่วนการใช้แรงสนับสนุนทางสังคมจะทำให้ระดับการเป็นภาระและความเครียดลดน้อยลง (Nelson, 1984 cited in Anupama Rammohan & Sue, 2002) การแก้ไขความรู้สึกการเป็นภาระนั้นทำได้หลายวิธี เช่น การให้ความรู้เรื่องโรคหรือการดูแลทางการแพทย์ที่ได้รับอยู่ การเตรียมความพร้อมผู้ดูแลตั้งแต่ผู้ป่วยยังไม่จำหน่ายออกจากโรงพยาบาล ถ้าเด็กยังไม่มีอาการหนักมากผู้ดูแลก็สามารถนำเด็กไปเที่ยวในสถานที่ต่าง ๆ จะทำให้เกิดความรู้สึกว่าเด็กก็เป็นบุคคลหนึ่งเช่นบุคคลทั่วไป ความรู้สึกว่าเป็น

ภะนั้นก็จะลดลง หรือใช้วิธีการสื่อสารกับเด็กที่เจ็บป่วยอย่างเหมาะสมถึงอาการของโรคและเหตุการณ์ในอนาคต และการหาแหล่งสนับสนุนทางสังคม (<http://www.mdausa.org>, 2004)

ภาวะสุขภาพของผู้ดูแลเด็ก ตั้งแต่ปี ค. ศ. 1948 องค์การอนามัยโลก ได้ให้ความหมายของสุขภาพ (Health) ไว้ว่า เป็นสภาวะของความสมบูรณ์แข็งแรงทั้งทางร่างกาย ทางจิตใจ รวมทั้งการดำรงชีวิตอยู่ในสังคมด้วยดี มิได้หมายถึงแต่เพียงความปราศจากโรคหรือปราศจากความทุกข์พลภาพเท่านั้น (WHO, 1948) **ต่อมาปี 1998 คณะกรรมการขององค์การอนามัยโลก** ได้ปรับเปลี่ยนมิติของจิตวิญญาณ ดังนั้นสุขภาพหมายถึงภาวะของความสมบูรณ์แข็งแรงทั้งทางร่างกาย จิตใจ จิตวิญญาณ รวมทั้งการดำรงชีวิตอยู่ในสังคมด้วยดี มิได้หมายถึงแต่เพียงความปราศจากโรคหรือปราศจากความทุกข์พลภาพเท่านั้น ซึ่งมีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา (WHO, 1998)

ภาวะสุขภาพว่าเป็นการรวมทั้งมิติทางกายและมิติทางจิตใจ มิติทางกายประกอบด้วยภาวะทางกาย (physiologic status) ระดับความแข็งแรง (fitness) และความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรมประจำวัน (activity of daily living) สำหรับมิติทางจิตใจได้แก่ ความสามารถทางสติปัญญา (cognitive ability) และอารมณ์ความรู้สึก (affect) กล่าวโดยสรุปภาวะสุขภาพจึงเป็นกระบวนการที่ต่อเนื่องประกอบด้วยสุขภาพดีและความเจ็บป่วย ตลอดชีวิตของบุคคลจะมีการเปลี่ยนแปลงของภาวะสุขภาพตลอดเวลา การจะมีภาวะสุขภาพที่พึงปรารถนานั้นบุคคลจะต้องมีแนวคิดที่ถูกต้องและเป็นระบบในเรื่องสุขภาพเป็นพื้นฐาน เนื่องจากแนวคิดดังกล่าวจะนำไปสู่การมีพฤติกรรมสุขภาพที่ถูกต้อง นอกจากนี้ องค์การอนามัยโลกได้เสนอมุมมองเกี่ยวกับสุขภาพ ไว้ว่าสุขภาพเป็นคุณลักษณะ (Attribute) ของปัจเจกบุคคล ซึ่งสัมพันธ์กับมิติร่างกายและมิติจิตใจ โดยภาพรวมแนวคิดเกี่ยวกับสุขภาพประกอบด้วย 2 ส่วนที่สำคัญคือ 1) สุขภาพเป็นองค์รวม (Holistic concept) 2) สุขภาพมีความซับซ้อน (complex) เป็นพหุมิติ (A multi - dimensional concept) การวัดสุขภาพของประชากรมีตัวชี้วัดมากมายซึ่งครอบคลุมทั้งอัตราตาย การวัดทางกายภาพ โรคและความบกพร่อง (Mathers, et al., 2001) โดยมิติหลักที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพน่าจะมีอยู่ 3 มิติ ได้แก่ มิติแกน (Core Domains) มิติเสริม (Additional Domains) และมิติอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้อง (Health Related Domains) ซึ่งองค์การอนามัยโลกได้ศึกษาและทำการคัดกรองมิติและองค์ประกอบย่อยที่จะนำมาใช้วัดภาวะสุขภาพของบุคคลไว้รวม 8 มิติย่อย ประกอบด้วย

1. มิติที่ใช้ประเมินภาวะสุขภาพทางตรง (Direct health measurement) ได้แก่
 - 1.1 การมองเห็น (Vision)

- 1.2 อารมณ์ความรู้สึก (Affect)
- 1.3 ความเจ็บปวดหรือความไม่สบาย (Pain or Discomfort)
- 1.4 การเคลื่อนไหว (Mobility)
- 1.5 สติปัญญา (Cognition)
2. มิติที่ใช้ประเมินภาวะสุขภาพทางอ้อม (Indirect health measurement) ได้แก่
 - 2.1 การนอนหลับและพลัง (Sleep or Energy)
 - 2.2 การดูแลตนเอง (Self Care)
 - 2.3 กิจกรรมระหว่างบุคคล (Interpersonal Activities)

เป็นที่ทราบกันโดยทั่วไปว่าภาวะสุขภาพมีผลต่อความสามารถของบุคคลทั้งในด้านการตัดสินใจและความสามารถในการกระทำกิจกรรมต่าง ๆ โดยทั่วไปแล้วการตัดสินใจว่าบุคคลได้สูญเสียสุขภาพ หรือ มีความบกพร่องทางสุขภาพในมิติหนึ่งมิติใดนั้น เป็นการสะท้อนให้เห็นถึงบรรทัดฐาน และความคาดหวังของสังคมเกี่ยวกับสุขภาพ อีกทั้งการรับรู้และการประเมินภาวะสุขภาพของบุคคลนั้นจะแปรผันไปตามระดับสุขภาพ อายุ อาชีพ การศึกษา และบริบททางวัฒนธรรมของบุคคลด้วย ถ้าผู้ดูแลมีภาวะสุขภาพไม่ดีน่าจะมีผลต่อความสามารถในการดูแลผู้ป่วย มีงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับภาวะสุขภาพของผู้ดูแลดังนี้ วิภาวรัตน์ นวรัตน์ (2002) พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองประเมินว่าตนเองมีภาวะสุขภาพอยู่ในระดับปานกลาง ขาดแหล่งสนับสนุนทางสังคม และมีความตึงเครียดจากการดูแลผู้ป่วย นอกจากนี้ความตึงเครียดจากการดูแลและการขาดแหล่งสนับสนุนสามารถอธิบายความแปรปรวนทั้งหมดของภาวะสุขภาพได้ร้อยละ 50 สอดคล้องกับการศึกษาของ เสาวลักษณ์ เนตรช้าง (2002) พบว่าภาวะสุขภาพของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองปัจจุบัน ที่ประเมินด้วย SF-36 Health Survey ส่วนใหญ่ร้อยละ 58 ไม่มีปัญหาด้านสุขภาพก่อนรับบทบาทเป็นผู้ดูแล แต่เกือบทั้งหมดคือร้อยละ 93 มีการเจ็บป่วยเล็กน้อยระหว่างให้การดูแลรวมทั้ง อาการปวด ไหล่ หลัง แขน ข้อมือ และเข่า ซึ่งผู้ดูแลเผชิญปัญหาด้วยอาการปวดศีรษะ อ่อนเพลียและรับประทานอาหารน้อยลงเนื่องจากความอยากอาหารลดลง ความจำเสื่อม และน้ำหนักลด ผู้ดูแลรับรู้บทบาทของความตึงเครียดในระดับต่ำ ผู้ดูแลเกือบทั้งหมดรับรู้ความวิตกกังวลจากการดูแลในระดับปานกลาง และรับรู้ภาวะสุขภาพในระดับปานกลาง ความวิตกกังวลจากการดูแลเป็นตัวทำนายตัวแรกที่มีอิทธิพลต่อภาวะสุขภาพของผู้ดูแล สามารถอธิบายความแปรปรวนทั้งหมดของภาวะสุขภาพได้ร้อยละ 70 นอกจากนี้ นันทวรรณ บุคดาวรรณ (2001) พบว่า ร้อยละ 36 ของผู้ดูแลผู้ป่วยศัลยกรรมประสาทหลังผ่าตัด มีโรคหรือการเจ็บป่วยบ้างก่อนเป็นผู้ดูแล ขณะที่ร้อยละ 62.7 มีอาการทางกาย โรค หรือการเจ็บป่วยระหว่างการดูแล ความสามารถของผู้ดูแลและ

แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับภาวะสุขภาพของผู้ดูแล แต่ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับภาวะสุขภาพของผู้ดูแล

ความต้องการของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วย ความต้องการและความสามารถในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังนั้น ผู้ดูแลต้องมีความรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วย การดำเนินของโรค การดูแลรักษาที่สอดคล้องกับอาการของเด็กป่วย และสามารถรับมือกับอุปสรรคต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นได้ ตลอดจนการสร้างความผูกพันระหว่างผู้ดูแลเด็กป่วยและพันธกิจของครอบครัว ซึ่งเหล่านี้อาจมีผลต่อศักยภาพและการควบคุมปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อสุขภาพและชีวิตของผู้ดูแลและเด็กป่วยได้ ความต้องการการดูแลผู้ป่วยแบ่งเป็น 4 ด้านคือ (Sullivan-Bolyal et. al., 2003; Sullivan-Bolyal et. al., 2004)

1. การดูแลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย การดูแลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยนี้เป็นความรับผิดชอบหลักโดยตรงของผู้ดูแล ซึ่งต้องรับผิดชอบในการดูแลกิจกรรมต่าง ๆ วันต่อวัน โดยผู้ดูแลต้องมีความรู้ความเข้าใจถึงภาวะความเจ็บป่วยของเด็ก ตลอดจนแผนการรักษาอย่างต่อเนื่อง ถึงแม้ว่าโรคเรื้อรังนั้นจะเป็นประเภทที่ไม่ได้มีความก้าวหน้าของโรค แต่การดูแลเพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่จะเกิดตามมา นอกจากนี้ผู้ดูแลยังถูกคาดหวังให้สามารถสังเกตความผิดปกติที่เกิดขึ้นอันจำเป็นต้องติดตามดูแลใกล้ชิด หรือให้การรักษาเพิ่มเติมจากเดิมอีกด้วย ซึ่งบางครั้งพบว่า การที่ผู้ดูแลโดยเฉพาะอย่างยิ่ง ถ้าผู้ดูแลนั้นเป็นพ่อแม่ของเด็กป่วยถูกคาดหวังให้มีความสามารถในการดูแลบุตรอย่างเต็มที่นั้น สร้างความกดดัน ความรู้สึกผิด ถ้าไม่สามารถดูแลเด็กได้ตามที่ถูกคาดหวัง

2. การประสานงานหาแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือ ผู้ดูแลนั้นต้องหาแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือภายในชุมชนที่สามารถสนองความต้องการของเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้ ตลอดจนช่วยเหลือในการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่อง ซึ่งบางครั้งพบว่าไม่ใช่ทรัพยากรจากบุคคลากรทางการแพทย์ หรือจากโรงพยาบาล แต่อาจเป็นแหล่งสนับสนุนทางเลือกที่ช่วยบรรเทาภาระการดูแล และช่วยลดความเหนื่อยหน่ายในการดูแล ของสมาชิกในครอบครัวต่อการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรัง เช่น ศูนย์กลางวันรับดูแลผู้มีโรคเรื้อรัง เป็นต้น ซึ่งโดยมากพบในผู้ใหญ่ที่ป่วยเรื้อรัง แต่สำหรับเด็กนั้นพบว่าพ่อแม่จะดูแลเอง เนื่องจากพ่อแม่เด็กนั้นถูกคาดหวังว่าต้องเป็นผู้ดูแลเด็กเพื่อให้เด็กได้มีพัฒนาการตามศักยภาพอย่างเต็มที่

3. การคงไว้ซึ่งสภาพปกติของครอบครัว ผู้ดูแลต้องพยายามคงความสมดุลในการดูแลเด็กป่วยและดูแลครอบครัวไปพร้อม ๆ กัน ซึ่งนอกจากผู้ดูแลแล้วสมาชิกในครอบครัวต้องร่วมมือร่วมใจกันอย่างยิ่ง ร่วมกันพูดคุยปัญหา ช่วยกันดูแลอารมณ์ความรู้สึกระหว่างพี่หรือน้องของเด็กป่วยดูแลระดับระครองความสัมพันธ์ระหว่างสามีมารรยา ช่วยกันรับผิดชอบงานบ้าน ดูแลส่งเสริม

พัฒนาการของสมาชิกทุกคนให้เป็นไปตามวัย การทำกิจกรรมตามประเพณีร่วมกันภายในครอบครัว นอกจากนี้ยังต้องพยายามให้สมาชิกในครอบครัวมองโลกในทางบวกเพื่อเป็นกำลังใจให้กันและกัน

4. การคงไว้ซึ่งความสมดุลในตัวตนของผู้ดูแล เมื่อพ่อแม่ทราบว่าลูกป่วยด้วยโรคเรื้อรังแล้วนั้น พบว่าตนเองต้องมีประสบการณ์กับการสูญเสียหลายอย่าง เช่น สูญเสียลูกที่สุขภาพดีไปแล้ว ขาดอิสรภาพ ตลอดจนขาดความเชื่อมั่นในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง สิ่ง que แสดงออกจึงออกมาในรูปของภาวะซึมเศร้า ถึงแม้ว่าจะพยายามทำใจยอมรับและให้การดูแลเด็กเท่าที่จะทำได้ แต่ก็พบว่าภาวะซึมเศร้านี้ยังคงมีเข้ามาเป็นระยะ ๆ จนบางครั้งเกิดความเหนื่อยหน่ายต่อการดูแล บางที่อาจถึงขั้นเบื่อไม่อยากดูแลอีกต่อไป แนวทางการแก้ไขโดยเข้ารับการแนะนำปรึกษาจากบุคลากรทางการแพทย์ การปรับความคิดมุมมองต่อการดูแลความเจ็บป่วยเรื้อรัง การแลกเปลี่ยนความคิดเห็นจากครอบครัวอื่นที่มีเด็กป่วยเรื้อรังคล้าย ๆ กัน เป็นต้น เพื่อพยายามคงสมดุลทั้งร่างกาย จิตใจ อารมณ์ของผู้ดูแลต่อไป

บทที่ 3 วิธีการดำเนินการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงความสัมพันธ์ (Correlational Research) เพื่อศึกษาสถานการณืปัญหา ความต้องการ ความผาสุกและพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน และบัจจัยทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน

รูปแบบการวิจัย (Research Design)

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงพรรณนา (Description research) เพื่อศึกษาสถานการณืปัญหา ความต้องการ และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรที่ศึกษา เป็นญาติผู้ดูแลเด็กและเด็กอายุ 1 – 14 ปี ที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังเป็นเวลาไม่น้อยกว่า 3 เดือน ที่อาศัยอยู่ในเขตภาคตะวันออกเฉียง โดยผู้ดูแลเหล่านี้ต้องทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลัก (primary caregiver)

กลุ่มตัวอย่าง ที่ศึกษาเป็นญาติผู้ดูแลข้างต้นที่ยินดีเข้าร่วมโครงการวิจัยครั้งนี้ ที่ได้จากการสุ่มตัวอย่างแบบหลายขั้นตอน (Multi Stage Sampling) ซึ่งมีขั้นตอน ดังนี้

- ขั้นตอนที่ 1 จาก 7 จังหวัดในภาคตะวันออกเฉียง ได้แก่ จังหวัดชลบุรี ระยอง ฉะเชิงเทรา ตราด จันทบุรี สระแก้ว และปราจีนบุรี นำมาสุ่มอย่างง่ายได้ 6 จังหวัด
- ขั้นตอนที่ 2 จากจังหวัดที่สุ่มได้ 6 จังหวัด ได้แก่ ชลบุรี ฉะเชิงเทรา ระยอง ปราจีนบุรี จันทบุรี และตราด นำมาสุ่มอย่างง่าย จังหวัดละ 2 อำเภอ โดยประกอบด้วยอำเภอในเขตเมือง 1 อำเภอ และเขตชนบท 1 อำเภอ รวมทั้งหมด 12 อำเภอ
- ขั้นตอนที่ 3 สุ่มตำบลและหมู่บ้าน และสุ่มกลุ่มตัวอย่างจากหมู่บ้าน รวมอำเภอละ 30-40 คน เนื่องจากผู้ป่วยเด็กเรื้อรังมีน้อย จึงต้องคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างจากสถานพยาบาลในเขตอำเภอนั้น ๆ รวมกลุ่มตัวอย่างทั้งสิ้น เป็นผู้ดูแลหลักจำนวน 319 คน และเด็กป่วยเรื้อรัง 319 คน

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

1. แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กป่วยเรื้อรังและญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ได้แก่ เพศ อายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ของครอบครัว ระยะเวลาในการดูแล ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลและผู้ป่วย ข้อมูลของผู้ป่วย ได้แก่ เพศ อายุ โรค และระยะเวลาการเจ็บป่วย รวมทั้งแหล่งสนับสนุนทางสังคม

2. แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม ผู้วิจัยดัดแปลงจากแบบวัดการสนับสนุนทางสังคมของเฮาส์ (House, 1981) ประกอบด้วย 4 ด้าน คือ การตอบสนองความต้องการด้านอารมณ์ การช่วยเหลือด้านเงินทอง การช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสาร การช่วยเหลือด้านการประเมินตนเอง และเปรียบเทียบพฤติกรรม ประกอบด้วยข้อคำถาม 28 ข้อ เป็นแบบประมาณค่า (1-5 คะแนน) ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง ไม่เห็นด้วย ไม่แน่ใจ เห็นด้วย เห็นด้วยอย่างยิ่ง มีเกณฑ์ดังนี้

- 1 = ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง หมายถึง การสนับสนุนทางสังคมดังกล่าวไม่ตรงกับความรู้สึกของญาติผู้ดูแลเลย
- 2 = ไม่เห็นด้วย หมายถึง การสนับสนุนทางสังคมดังกล่าวไม่ตรงกับความรู้สึกของญาติผู้ดูแลเป็นส่วนใหญ่
- 3 = ไม่แน่ใจ หมายถึง การสนับสนุนทางสังคมดังกล่าวไม่ทราบว่าจะตรงหรือไม่ตรงกับความรู้สึกของญาติผู้ดูแล
- 4 = เห็นด้วย หมายถึง การสนับสนุนทางสังคมดังกล่าวตรงกับความรู้สึกของญาติผู้ดูแลเป็นส่วนใหญ่
- 5 = เห็นด้วยอย่างยิ่ง หมายถึง การสนับสนุนทางสังคมดังกล่าวตรงกับความรู้สึกของญาติผู้ดูแลทุกประการ

การแปลผลคะแนน โดยแบ่งการสนับสนุนทางสังคมออกเป็น 3 ระดับ คือ

- | | |
|---------|---|
| 28-65 | การสนับสนุนทางสังคมที่ญาติผู้ดูแลได้รับอยู่ในระดับน้อย |
| 28-66 | การสนับสนุนทางสังคมที่ญาติผู้ดูแลได้รับอยู่ในระดับปานกลาง |
| 103-140 | การสนับสนุนทางสังคมที่ญาติผู้ดูแลได้รับอยู่ในระดับมาก |

3. ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับผู้ป่วย พัฒนามาจากแนวคิดสัมพันธ์ภาพระหว่างบุคคลของ ซัลลิแวน (Sullivan, 1993) ประกอบด้วยข้อคำถามจำนวน 20 ข้อ เป็นแบบประมาณค่า 5 ระดับ (1-5 คะแนน) ไม่เคยเลย นานๆ ครั้ง บางครั้ง บ่อยครั้ง และประจำ ดังนี้

- 1 = ไม่เคยเลย หมายถึง ความสัมพันธ์ดังกล่าวไม่ตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นในครอบครัวท่านเลย
- 2 = น้อยครั้ง หมายถึง ความสัมพันธ์ดังกล่าวตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นในครอบครัวท่านน้อยครั้ง
- 3 = บางครั้ง หมายถึง ความสัมพันธ์ดังกล่าวตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นในครอบครัวท่านบางครั้ง
- 4 = บ่อยครั้ง หมายถึง ความสัมพันธ์ดังกล่าวตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นใน

ครอบครัว

5 = ตลอดเวลา หมายถึง ความสัมพันธ์ดังกล่าวตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นใน

ครอบครัวท่านตลอดเวลา

การแปรผลคะแนน โดยแบ่งสัมพันธภาพในครอบครัวออกเป็น 3 ระดับ คือ

20-46 คะแนน ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับผู้ป่วยอยู่ในระดับไม่ดี

47-72 คะแนน ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับผู้ป่วยอยู่ในระดับปานกลาง

73-100 คะแนน ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับผู้ป่วยอยู่ในระดับดี

4. แบบสอบถามสัมพันธภาพในครอบครัว พัฒนามาจากแบบประเมินสัมพันธภาพในครอบครัวแบบปฐมภูมิ ของ แครนแดล (Crandall, 1980: pp. 410-411) ประกอบด้วย 4 ด้านคือ การแสดงบทบาทของสมาชิก การสื่อสารของสมาชิก การแสดงออกทางอารมณ์ของสมาชิก การถ่ายทอดความรู้สึกของสมาชิก ประกอบด้วยข้อคำถามจำนวน 16 ข้อ เป็นแบบประมาณค่า 5 ระดับ (1-5 คะแนน) ไม่เคยเลย น้อยครั้ง บางครั้ง ป่อยครั้ง และตลอดเวลา ดังนี้

1 = ไม่เคยเลย หมายถึง ความสัมพันธ์ดังกล่าวไม่ตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นใน

ครอบครัวท่านเลย

2 = น้อยครั้ง หมายถึง ความสัมพันธ์ดังกล่าวตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นใน

ครอบครัวท่านน้อยครั้ง

3 = บางครั้ง หมายถึง ความสัมพันธ์ดังกล่าวตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นใน

ครอบครัวท่านบางครั้ง

4 = ป่อยครั้ง หมายถึง ความสัมพันธ์ดังกล่าวตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นใน

ครอบครัวท่านป่อยครั้ง

5 = ตลอดเวลา หมายถึง ความสัมพันธ์ดังกล่าวตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นใน

ครอบครัวท่านตลอดเวลา

การแปรผลคะแนน โดยแบ่งสัมพันธภาพในครอบครัวออกเป็น 3 ระดับ คือ

16-37 คะแนน มีสัมพันธภาพในครอบครัวอยู่ในระดับไม่ดี

38-58 คะแนน มีสัมพันธภาพในครอบครัวอยู่ในระดับปานกลาง

59-80 คะแนน มีสัมพันธภาพในครอบครัวอยู่ในระดับดี

5. แบบสอบถามความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของญาติผู้ดูแล ผู้วิจัยพัฒนามาจากแบบวัดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของเซนเบิร์ก (Rosenberg, 1965) ประกอบด้วยข้อคำถาม

จำนวน 10 ข้อ เป็นแบบประมาณค่า 5 ระดับ (1-5 คะแนน) น้อยที่สุด น้อย ปานกลาง มาก และมากที่สุด ดังนี้

- 1 = น้อยที่สุด หมายถึง ญาติผู้ดูแลรู้สึกหรือรับรู้ถึงคุณค่าของตนเองตามข้อความดังกล่าว น้อยที่สุด
- 2 = น้อย หมายถึง ญาติผู้ดูแลรู้สึกหรือรับรู้ถึงคุณค่าของตนเองตามข้อความดังกล่าว น้อย
- 3 = ปานกลาง หมายถึง ญาติผู้ดูแลรู้สึกหรือรับรู้ถึงคุณค่าของตนเองตามข้อความดังกล่าว ปานกลาง
- 4 = มาก หมายถึง ญาติผู้ดูแลรู้สึกหรือรับรู้ถึงคุณค่าของตนเองตามข้อความดังกล่าว มาก
- 5 = มากที่สุด หมายถึง ญาติผู้ดูแลรู้สึกหรือรับรู้ถึงคุณค่าของตนเองตามข้อความดังกล่าว มากที่สุด

การแปรผลคะแนน โดยแบ่งความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ออกเป็น 3 ระดับ คือ

- 10-23 คะแนน ญาติผู้ดูแลมีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง อยู่ในระดับต่ำ
- 24-36 คะแนน ญาติผู้ดูแลมีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง อยู่ในระดับปานกลาง
- 37-50 คะแนน ญาติผู้ดูแลมีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง อยู่ในระดับสูง

6. แบบสอบถามภาวะสุขภาพของญาติผู้ดูแล ผู้วิจัยดัดแปลงจากแบบวัดภาวะสุขภาพที่ สุชาดา ทวีสิทธิ์ และจินตนา วัชรสินธุ์ (2546) พัฒนามาจากแบบวัด Health State Description (WHO, 2001) ประกอบด้วย 8 มิติ ได้แก่ การมองเห็น อารมณ์ความรู้สึก ความเจ็บปวดหรือความไม่สุขสบาย การเคลื่อนไหว สถิติปัญญา การนอนหลับและพลัง การดูแลตนเอง กิจกรรมระหว่างบุคคล เป็นแบบประมาณค่าตั้งแต่ 1-5 (ไม่มีความยากลำบาก มีเล็กน้อย มีปานกลาง มีรุนแรงมาก และมีรุนแรงมากที่สุด) มีเกณฑ์การพิจารณาเลือกดังนี้

- 1 = มีรุนแรงมากที่สุด หมายถึง ภาวะสุขภาพดังกล่าวตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นของญาติผู้ดูแลมากที่สุด
- 2 = มีรุนแรงมาก หมายถึง ภาวะสุขภาพดังกล่าวตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นของญาติผู้ดูแลมาก
- 3 = มีปานกลาง หมายถึง ภาวะสุขภาพดังกล่าวตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นของญาติผู้ดูแลปานกลาง
- 4 = มีเล็กน้อย หมายถึง ภาวะสุขภาพดังกล่าวตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นของ

ญาติผู้ดูแลเล็กน้อย

5 = ไม่มี หมายถึง ภาวะสุขภาพดังกล่าวไม่ตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้น
ของญาติผู้ดูแล

เกณฑ์การแปลผลคะแนนดังนี้

- 17-39 คะแนน ภาวะสุขภาพอยู่ในระดับไม่ดี
- 40-62 คะแนน ภาวะสุขภาพอยู่ในระดับปานกลาง
- 63-85 คะแนน ภาวะสุขภาพอยู่ในระดับดี

7. แบบสอบถามความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลของญาติผู้ดูแล ผู้วิจัยดัดแปลงมาจากแบบสัมภาษณ์ภาระการดูแล (Zarit Burden Interview) ของซาริท (Zarit, 1990) ประกอบด้วย 4 ด้านได้แก่ภาระการดูแลด้านร่างกาย อารมณ์ จิตใจ และเศรษฐกิจ เป็นแบบประมาณค่าตั้งแต่ 0-4 (ไม่เคยเลย นานๆ ครั้ง บางครั้ง บ่อยครั้ง ประจำ) มีเกณฑ์การพิจารณาเลือกดังนี้

- 0 = ไม่เคยเลย หมายถึง ท่านไม่มีความรู้สึกตามข้อความนั้นเลย
- 1 = นานๆ ครั้ง หมายถึง ท่านมีความรู้สึกตามข้อความนั้นเกิดขึ้นน้อยครั้ง (ร้อยละ 1-25)
- 2 = บางครั้ง หมายถึง ท่านมีความรู้สึกตามข้อความนั้นเกิดขึ้นและไม่เกิดขึ้นใกล้เคียงกัน (ร้อยละ 26-50)
- 3 = บ่อยครั้ง หมายถึง ท่านมีความรู้สึกตามข้อความนั้นเกิดขึ้นเป็นส่วนมาก (ร้อยละ 51-75)
- 4 = ประจำ หมายถึง ท่านมีความรู้สึกตามข้อความนั้นเกิดขึ้นเป็นประจำสม่ำเสมอ (ร้อยละ 76-100)

เกณฑ์การแปลผลคะแนนดังนี้

- <21 คะแนน ญาติผู้ดูแลไม่รู้สึกมีภาระการดูแล
- 21-40 คะแนน ญาติผู้ดูแลรู้สึกมีภาระการดูแลอยู่ในระดับน้อย
- 41-60 คะแนน ญาติผู้ดูแลรู้สึกมีภาระการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง
- 61-88 คะแนน ญาติผู้ดูแลรู้สึกมีภาระการดูแลอยู่ในระดับมาก

8. แบบสอบถามความต้องการในการดูแลของญาติผู้ดูแล ผู้วิจัยสร้างขึ้นจากโดยยึดแนวคิดของอนิต้า (Anita, 1989) ประกอบด้วย 7 ด้าน คือ ความต้องการข้อมูลในการดูแลผู้ป่วย ความต้องการการจัดการภายในบ้าน ความต้องการการดูแลสุขภาพร่างกาย ความต้องการการปรับระดับประคองจิตใจ ความต้องการการเสริมสร้างพลังทางจิตวิญญาณ ความต้องการเงินและ

วัตถุประสงค์ของ ความต้องการดูแลผู้ป่วยระยะสั้น ประกอบด้วย 19 ข้อ เป็นแบบประมาณค่า 5 ระดับ จากน้อยที่สุด น้อย ปานกลาง มาก มากที่สุด มีเกณฑ์การให้คะแนนดังนี้

- 1 = น้อยที่สุด หมายถึง ญาติผู้ดูแลรู้สึกหรือรับรู้ถึงความต้องการตามข้อความดังกล่าว น้อยที่สุด
- 2 = น้อย หมายถึง ญาติผู้ดูแลรู้สึกหรือรับรู้ถึงความต้องการตามข้อความดังกล่าว น้อย
- 3 = ปานกลาง หมายถึง ญาติผู้ดูแลรู้สึกหรือรับรู้ถึงความต้องการตามข้อความดังกล่าว ปานกลาง
- 4 = มาก หมายถึง ญาติผู้ดูแลรู้สึกหรือรับรู้ถึงความต้องการตามข้อความดังกล่าว มาก
- 5 = มากที่สุด หมายถึง ญาติผู้ดูแลรู้สึกหรือรับรู้ถึงความต้องการตามข้อความดังกล่าว มากที่สุด

การแปรผลคะแนน โดยแบ่งความต้องการของญาติผู้ดูแลออกเป็น 3 ระดับ คือ

- 24-55 คะแนน ญาติผู้ดูแลมีความต้องการอยู่ในระดับต่ำ
- 56-88 คะแนน ญาติผู้ดูแลมีความต้องการอยู่ในระดับปานกลาง
- 89-120 คะแนน ญาติผู้ดูแลมีความต้องการอยู่ในระดับสูง

9. แบบวัดพลังอำนาจของญาติผู้ดูแล ผู้วิจัยพัฒนามาจากแบบวัดการรับรู้พลังอำนาจของกิบสัน (Gibson, 1995) ประกอบด้วย 3 ด้าน คือ ร่างกาย จิตใจ และสังคม ข้อคำถามจำนวน 24 ข้อ เป็นแบบประมาณค่า 5 ระดับ (1-5 คะแนน) น้อยที่สุด น้อย ปานกลาง มาก และมากที่สุด ดังนี้

- 1 = น้อยที่สุด หมายถึง ญาติผู้ดูแลรู้สึกหรือรับรู้ถึงความสามารถของตนเองตามข้อความนั้นน้อยที่สุด
- 2 = น้อย หมายถึง ญาติผู้ดูแลรู้สึกหรือรับรู้ถึงความสามารถของตนเองตามข้อความนั้นน้อย
- 3 = ปานกลาง หมายถึง ญาติผู้ดูแลรู้สึกหรือรับรู้ถึงความสามารถของตนเองตามข้อความนั้นปานกลาง
- 4 = มาก หมายถึง ญาติผู้ดูแลรู้สึกหรือรับรู้ถึงความสามารถของตนเองตามข้อความนั้นมาก

5 = มากที่สุด หมายถึง ญาติผู้ดูแลรู้สึกหรือรับรู้ถึงความสามารถของตนเองตามข้อความนั้นมากที่สุด

การแปรผลคะแนน โดยแบ่งพลังอำนาจของญาติผู้ดูแล ออกเป็น 3 ระดับ คือ

24-55 คะแนน ญาติผู้ดูแลมีพลังอำนาจของญาติผู้ดูแล อยู่ในระดับต่ำ

56-88 คะแนน ญาติผู้ดูแลมีพลังอำนาจของญาติผู้ดูแล อยู่ในระดับปานกลาง

89-120 คะแนน ญาติผู้ดูแลมีพลังอำนาจของญาติผู้ดูแล อยู่ในระดับสูง

การเก็บรวบรวมข้อมูล

เริ่มต้นโดยทำหนังสือถึงสาธารณสุขจังหวัด เพื่อเก็บข้อมูลในพื้นที่แต่ละจังหวัด ประสานกับสาธารณสุขอำเภอในพื้นที่ที่สุ่มได้และนัดหมายวัน เวลาไปเก็บข้อมูล โดยมีอาสาสาธารณสุขประจำหมู่บ้านเป็นผู้นำนักวิจัยและผู้ช่วยเก็บข้อมูลที่ผ่านการอบรมแล้วไปเก็บข้อมูลตามบ้านของกลุ่มตัวอย่าง

ผู้ช่วยเก็บข้อมูลส่วนใหญ่เป็นนิสิตชั้นปีที่ 3 สาขาพยาบาลศาสตร์ ได้ผ่านการอบรมเกี่ยวกับการใช้เครื่องมือวิจัย จนมีความสามารถในการเก็บข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูล

1. วิเคราะห์ข้อมูลพื้นฐานหาความถี่และร้อยละของข้อมูลทั่วไปของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ข้อมูลเด็กป่วยเรื้อรัง
2. วิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรด้านญาติผู้ดูแลด้วย Pearson Correlation
3. วิเคราะห์หาปัจจัยทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลด้วยปัจจัยประสบการณ์การดูแล ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ความต้องการของผู้ดูแล การสนับสนุนทางสังคม ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วย สัมพันธภาพในครอบครัว ภาวะการดูแล ด้วยการวิเคราะห์ถดถอย (Multiple Regression)

บทที่ 4 การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยนี้เป็นการศึกษาสถานการณ์ปัญหา ความต้องการ และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน และปัจจัยทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน ในเขตภาคตะวันออก จำนวน 332 ราย ในระยะเวลา 6 เดือน ตั้งแต่ เมษายน - กันยายน 2546 โดยทำการเก็บข้อมูลที่บ้านของกลุ่มตัวอย่างและศาลาชุมชน ผลการวิเคราะห์ข้อมูลนำเสนอในรูปตารางประกอบคำบรรยาย แบ่งเป็น 3 ส่วน ดังนี้

ส่วนที่ 1 สถานการณ์ปัญหา การสนับสนุนทางสังคม ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแล ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล สัมพันธภาพในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วย ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล ความต้องการของผู้ดูแล และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง

- 1.1 สถานการณ์ปัญหาของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง: ลักษณะทางประชากรและสังคมของญาติผู้ดูแลผู้ป่วย และการสนับสนุนทางสังคม
- 1.2 ผลกระทบของการดูแล: ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วย สัมพันธภาพในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ภาวะสุขภาพ ภาระการดูแล
- 1.3 ความต้องการของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง
- 1.4 พลังอำนาจการดูแลของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

ส่วนที่ 2 ความสัมพันธ์ระหว่างสถานการณ์ปัญหา ผลกระทบของการดูแล ความต้องการ และพลังอำนาจของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

ส่วนที่ 3 ความสามารถในการทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง

จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่า เด็กป่วยส่วนใหญ่เป็นเด็กผู้ชายคิดเป็นร้อยละ 55 ส่วนใหญ่อายุและระยะเวลาการเจ็บป่วย อยู่ในช่วง 5 เดือน ถึง 15 ปี ส่วนใหญ่อายุอยู่ในช่วง 7 - 15 ปี ร้อยละ 57 ส่วนใหญ่ได้รับการรักษาเป็นประจำ คิดเป็นร้อยละ 73.5 ส่วนใหญ่ไม่ได้ใช้อุปกรณ์ในชีวิตประจำวัน คิดเป็นร้อยละ 86.8 ส่วนใหญ่เสียค่าใช้จ่ายในการรักษาต่ำกว่า 1,000 บาท ต่อปี คิดเป็นร้อยละ 79.9 และใช้บัตรประกันสุขภาพคิดเป็นร้อยละ 54.9 (ตารางที่ 1)

ญาติผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นผู้หญิงคิดเป็นร้อยละ 83 ส่วนใหญ่อายุอยู่ในช่วง 30 - 44 ปี คิดเป็นร้อยละ 54.7 ส่วนใหญ่นับถือศาสนาพุทธ คิดเป็นร้อยละ 99.3 ส่วนใหญ่บิดา / มารดา เป็นผู้ดูแลเด็กป่วย คิดเป็นร้อยละ 78.9 มีสถานภาพคู่ คิดเป็นร้อยละ 89.8 ส่วนใหญ่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบ

ชอบดูแลเด็กป่วย 1 คน คิดเป็นร้อยละ 93.1 ส่วนใหญ่ผู้ดูแลมีการศึกษาอยู่ในระดับประถมศึกษา คิดเป็นร้อยละ 62.8 และไม่มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังมาก่อน คิดเป็นร้อยละ 92.3 เหตุผลที่ต้องดูแลเพราะเป็นหน้าที่ คิดเป็นร้อยละ 53.9 จำนวนชั่วโมงที่ดูแลเฉลี่ย 14.69 ชั่วโมงต่อวัน ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 8.26 ชั่วโมงต่อวัน (ตารางที่ 2)

ตารางที่ 1 จำนวน และร้อยละของเด็กป่วยเรื้อรังแยกตามลักษณะประชากร และการรักษา

ลักษณะประกอบการและการรักษา	จำนวน	ร้อยละ
เพศ		
หญิง	141	44.3
ชาย	177	55.7
อายุ	Range 1 – 15 ปี	
น้อยกว่า 3 ปี	63	19.7
4-6 ปี	73	22.9
7-14 ปี	183	57.4
ระยะเวลาเจ็บป่วย		
น้อยกว่า 3 ปี	99	31.1
4 – 6 ปี	55	17.3
7 – 8 ปี	61	19.2
9 - 11 ปี	50	15.7
12 – 15 ปี	53	16.7
การรักษาที่ได้รับเป็นประจำ		
มี	232	73.5
- ยาากิน	156	68.4
- ยาฉีด	5	2.2
- อื่น ๆ	17	7.5
- มากกว่า 1 ชนิด	51	21.30
ไม่มี	84	26.5

ตาราง ที่ 1 (ต่อ)

การพึ่งพาอุปกรณ์ทางการแพทย์		
ไม่มี	275	86.8
มี	42	13.2
- ให้อาหารทางสายยาง	5	11.9
- เครื่องดูดเสมหะ	4	9.5
- อื่น ๆ	33	78.57
ค่าใช้จ่ายในการรักษา		
< 1,000 บาท	133	79.9
1001 – 2000 บาท	22	11.9
2001 – 3000 บาท	11	5.9
3001 - 5000 บาท	12	6.5
5,001 – 50,000 บาท	7	3.8
แหล่งสนับสนุนการรักษา		
จ่ายเอง	45	14.3
เบิกต้นสังกัด	16	5.1
ประกันสังคม	3	1.0
ประกันสุขภาพ (30 บาท)	173	54.9
สังคมสงเคราะห์	28	8.9
มากกว่า 1 ข้อ	39	12.4
อื่น ๆ	11	3.5

ตารางที่ 2 จำนวนและร้อยละของญาติผู้ดูแลจำแนกตามลักษณะประชากรและการดูแลผู้ป่วย

ลักษณะประชากร / การดูแลผู้ป่วย	จำนวน	ร้อยละ
เพศ		
หญิง	265	83.3
ชาย	53	16.7
อายุ ($M = 38.9, SD = 11.63, Range = 12-80$ ปี)		
12 – 29 ปี	59	18.7
30 – 44 ปี	173	54.7
45 – 59 ปี	64	20.3
มากกว่า 60 ปี	20	6.3
ศาสนา		
พุทธ	302	99.4
คริสต์	1	0.30
อิสลาม	1	0.30
ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลและผู้ป่วย		
มารดา/บิดา	251	78.9
นุ้ยา/ตายาย	52	16.4
อื่นๆ	16	4.7
สถานภาพสมรส		
โสด	5	1.7
คู่	272	89.8
หม้าย	16	5.3
แยกกันอยู่	10	3.3
จำนวนผู้ป่วยที่ดูแล		
1 คน	296	93.1
2 คน	20	6.3
มากกว่า 2 คน	2	0.6

ตารางที่ 2 (ต่อ)

ลักษณะประชากร / การดูแลผู้ป่วย	จำนวน	ร้อยละ
ระยะเวลาในการดูแล ($M=5.7$, $SD=4.9$, $Range=1-15$ ปี)		
น้อยกว่า 3 ปี	103	33.0
4 - 6 ปี	62	19.9
7 - 8 ปี	63	20.2
9 - 11 ปี	45	14.4
12 - 15 ปี	39	12.5
จำนวนชั่วโมงในการดูแล (ชั่วโมง/วัน) ($M=14.69$, $S.D.=8.26$)		
1 - 6	73	24.0
7 - 12	82	27.0
13 - 18	27	8.9
19 - 24	122	40.1
เหตุผลที่เป็นผู้ดูแล		
เป็นหน้าที่	171	53.9
มีความสามารถในการดูแล	4	1.3
มีเวลาสะดวก	16	5.0
มากกว่า 1 ข้อ	124	39.1
อื่น ๆ	2	0.6
ประสบการณ์ในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง		
ไม่มี	290	92.3
มี	23	7.7
ระดับการศึกษา		
ไม่ได้รับการศึกษา	14	4.7
ประถม	189	62.8
มัธยมศึกษา	73	24.3
อนุปริญญา	16	5.3
ปริญญาตรี	10	3.2

ตารางที่ 2 (ต่อ)

ลักษณะประชากร / การดูแลผู้ป่วย	จำนวน	ร้อยละ
ผู้ช่วยในการดูแล		
มี	167	53.0
ไม่มี	148	47.7
อาชีพ		
รับราชการ/รัฐวิสาหกิจ	8	2.7
เกษตรกร	62	20.9
ค้าขาย	36	12.1
รับจ้างทั่วไป	29	9.8
รับจ้างประจำ	87	29.3
แม่บ้าน	36	12.1
ไม่มีงาน	25	8.4
รายได้ (บาทต่อเดือน)		
น้อยกว่า 2500 บาท	35	15.3
2501 – 5000 บาท	144	62.3
5001 – 7500 บาท	23	10.0
7501 – 10000 บาท	15	6.6
10001 บาท ขึ้นไป	12	5.2

ส่วนที่ 2 ข้อมูลเกี่ยวกับการสถานการณ์ปัญหา การสนับสนุนทางสังคม ความรู้สึกมี

คุณค่าในตนเองของผู้ดูแล ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล สัมพันธภาพในครอบครัว

ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วย ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล ความต้องการของผู้ดูแล และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแล

2.1 สถานการณ์การเจ็บป่วยเรื้อรัง พบว่าเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังและพิการ 10 โรคแรกตามลำดับดังนี้คือ หอบหืด ธาลัสซีเมีย พัฒนาการช้า หัวใจ ปัญญาอ่อน พิการ ลมชัก ภูมิแพ้ ไต และ โลหิตจาง (ตารางที่ 3)

ตารางที่ 3 จำนวนร้อยละของเด็กป่วยเรื้อรังแยกตามโรคเรื้อรัง

ความเจ็บป่วยเรื้อรัง	จำนวน	ร้อยละ
1. หอบหืด	54	16.9
2. ธาลัสซีเมีย	39	12.5
3. พัฒนาการช้า	39	12.5
4. หัวใจ	35	11.2
5. ปัญญาอ่อน	28	9.0
6. พิการ	21	6.7
7. ลมชัก	14	4.5
8. ภูมิแพ้	7	2.2
9. ไต	7	2.2
10. โลหิตจาง	4	1.3
รวม	312	100.0

2.2 ผลกระทบของการดูแล ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วย สัมพันธภาพ
ในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ภาวะสุขภาพ ภาวะการดูแล ความต้องการของญาติผู้
ดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง และพลังอำนาจของผู้ดูแล

ตารางที่ 4 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับของการสนับสนุนทางสังคม ความรู้สึกมี
คุณค่าในตนเองของผู้ดูแล ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล สัมพันธภาพในครอบครัว
ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วย ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล ความต้องการของผู้
ดูแล และพลังอำนาจของผู้ดูแล

ตัวแปร	จำนวน (คน)	Possible range	Actual Range	ค่าเฉลี่ย	ส่วนเบี่ยง เบนมาตร ฐาน	ระดับ
การสนับสนุนทางสังคม	329	28-140	57-124	104.37	13.23	มาก
สัมพันธภาพในครอบครัว	331	16-80	21-80	64.20	10.96	ดี
ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง	329	10-50	23-50	38.52	5.97	สูง
ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับ เด็กป่วย	329	20-100	32-99	70.69	14.15	ปาน กลาง
ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล	327	17-85	19-85	68.36	12.97	ดี
ความต้องการของผู้ดูแล	325	19-95	19-95	65.64	14.63	ปาน กลาง
ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล	331	0-88	1-88	27.75	17.42	น้อย
พลังอำนาจของผู้ดูแล	325	24-120	45-120	90.37	16.01	สูง

ตารางที่ 5 ระดับของการสนับสนุนทางสังคม ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแล ความรู้สึก
เป็นภาระในการดูแล สัมพันธภาพในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วย
ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล ความต้องการของผู้ดูแล และพลังอำนาจของผู้ดูแล

ปัจจัย	ระดับ	จำนวน	ร้อยละ
การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว	น้อย	2	.6
	ปานกลาง	132	39.9
	มาก	197	59.9
สัมพันธภาพในครอบครัว	ไม่ดี	9	2.7
	ปานกลาง	66	20.8
	ดี	253	76.4
ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง	ปานกลาง	7	2.1
	สูง	324	97.9
ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก	ต่ำ	20	6.0
	ปานกลาง	161	48.5
	สูง	151	45.5
ภาวะสุขภาพของญาติผู้ดูแล	ไม่ดี	16	4.8
	ปานกลาง	71	21.5
	ดี	243	73.6
ความต้องการของญาติผู้ดูแล	น้อย	32	9.7
	ปานกลาง	164	49.8
	มาก	133	40.4
ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล	ไม่เป็นภาระ	118	37.7
	น้อย	135	43.1
	ปานกลาง	36	11.5
	มาก	24	7.7
พลังอำนาจของญาติผู้ดูแล	ระดับต่ำ	1	0.3
	ระดับปานกลาง	135	41.0
	ระดับสูง	193	58.0

จากตารางที่ 4 และ 5 การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว พบว่า ส่วนใหญ่ผู้ดูแลเด็กได้
รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับมาก คิดเป็นร้อยละ 59.9 รองลงมาในระดับปานกลาง คิดเป็นร้อย
ละ 39.9 มีคะแนนเฉลี่ย 104.37 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 13.23

สัมพันธภาพในครอบครัว พบว่า ส่วนใหญ่ผู้ดูแลเด็กมีสัมพันธภาพในครอบครัวอยู่ใน
ระดับดี คิดเป็นร้อยละ 76 มีคะแนนเฉลี่ย 64.20 และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 10.96

ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง พบว่า ส่วนใหญ่ผู้ดูแลเด็กมีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองอยู่ใน
ระดับสูง คิดเป็นร้อยละ 97.9 มีคะแนนเฉลี่ย 38.52 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 5.97

ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก พบว่าผู้ดูแลมีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเด็กอยู่ใน
ระดับปานกลาง คิดเป็นร้อยละ 48.5 รองลงมาในระดับสูง คิดเป็นร้อยละ 45.5 มีคะแนนเฉลี่ย 70.69
ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 14.15

ภาวะสุขภาพของญาติผู้ดูแล พบว่าส่วนใหญ่ผู้ดูแลเด็กมีภาวะสุขภาพอยู่ในระดับดี คิด
เป็นร้อยละ 73.6 รองลงมาในระดับปานกลาง คิดเป็นร้อยละ 21.5 มีคะแนนเฉลี่ย 68.26 ส่วนเบี่ยง
เบนมาตรฐาน 12.97

ความต้องการของญาติผู้ดูแล พบว่าผู้ดูแลมีความต้องการการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง
คิดเป็นร้อยละ 49.8 รองลงมาในระดับสูง คิดเป็นร้อยละ 40.4 มีคะแนนเฉลี่ย 65.64 ส่วนเบี่ยงเบน
มาตรฐาน 14.63

ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล พบว่า ผู้ดูแลมีความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลอยู่ในระดับ
น้อย คิดเป็นร้อยละ 43 รองลงมาในระดับไม่เป็นภาระ คิดเป็นร้อยละ 37.7 มีคะแนนเฉลี่ย 27.75
ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 17.42

พลังอำนาจของญาติผู้ดูแล พบว่าส่วนใหญ่ผู้ดูแลมีพลังอำนาจอยู่ในระดับสูง คิดเป็นร้อย
ละ 58 รองลงมาในระดับปานกลาง คิดเป็นร้อยละ 41 มีคะแนนเฉลี่ย 90.37 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน
16.01

ส่วนที่ 3 ข้อมูลเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยทำนายกับพลังอำนาจของญาติผู้ดูแล

ตารางที่ 6 ความสัมพันธ์ระหว่างอายุ เพศ การศึกษา สถานภาพสมรส รายได้ ระยะเวลาการดูแล ชั่วโมงการดูแล การสนับสนุนทางสังคม ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแล ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล สัมพันธภาพในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับเด็กป่วย ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล ความต้องการของผู้ดูแล และพลังอำนาจของผู้ดูแล

ตัวแปร	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1. อายุ	1.00														
2. เพศ	.137*	1.00													
3. ระดับการศึกษา	.318**	.020	1.00												
4. สถานภาพสมรส (หม้าย หย่า แยก)	.319**	-.035	-.125*	1.00											
5. สถานภาพสมรสคู่	.274**	.052	.116	-.926**	1.00										
6. รายได้ต่อเดือน	.025	-.032	-.022	-.024	.025	1.00									
7. ระยะเวลาการดูแล	.197*	.062	-.231**	.120*	-.131*	-.023	1.00								
8. ชั่วโมงการดูแล	.037	.040	-.031	-.035	.037	.096	-.240*	1.00							
9. การสนับสนุนทางสังคม	-.212**	-.016	.165*	-.308**	.240**	-.073	-.059	.050	1.00						
10. สัมพันธภาพในครอบครัว	-.173**	.028	.079	-.216**	.159*	-.059	-.062	.082	.646**	1.00					
11. ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง	.089	.080	.092	-.158*	.118*	.033	.022	.118*	.362**	.339**	1.00				
12. ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วย	-.225**	-.019	.112	.027	-.062	.036	.026	-.002	.331**	.300**	.243**	1.00			
13. ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล	-.136*	.025	-.017	-.104	.072	.033	.054	.006	.232*	.251	.416**	.102	1.00		
14. ความต้องการของผู้ดูแล	.137*	-.021	-.179**	.080	-.067	-.073	.107	-.059	.020	.113	.073	.244**	-.058	1.00	
15. ความรู้สึกเป็นภาระ	.055	-.071	.170**	.059	-.042	-.001	-.055	.083	.278**	-.292**	-.592**	-.118*	-.523**	-.033	1.00
16. พลังอำนาจของผู้ดูแล	-.082	.061	.008	-.054	.007	.025	-.023	.096	.436**	.514**	.536**	.419**	.379**	.187**	-.392**

* P < .05

** P < .01

*** P < .001

จากตารางที่ 6 พบว่า พลังอำนาจของญาติผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการสนับสนุนทางสังคม สัมพันธภาพในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับเด็กป่วย ภาวะสุขภาพของญาติผู้ดูแล และความต้องการของญาติผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญที่ระดับ 05 ($r = .44, .51, .54, .42, .38,$ และ $.19; p < .001, .001, .001, .001, .001,$ และ $.05$ ตามลำดับ) แต่มีความสัมพันธ์ทางลบกับความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง อย่างมีนัยสำคัญที่ระดับ .05 ($r = -.38; p < .001$ ตามลำดับ) หมายความว่าผู้ดูแลมีพลังอำนาจเพิ่มมากขึ้น เมื่อมีการสนับสนุนทางสังคมมากขึ้น สัมพันธภาพในครอบครัวดีขึ้น ความรู้สึกมีคุณค่ามากขึ้น ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับเด็กป่วยดีขึ้น ภาวะสุขภาพดี และความต้องการของญาติผู้ดูแลเหมาะสม แต่ญาติผู้ดูแลมีพลังอำนาจลดลงเมื่อความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังสูงขึ้น

ส่วนที่ 4 ความสามารถในการทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแล

ก่อนการวิเคราะห์ข้อมูลด้วยสถิติถดถอยมีการทดสอบความถูกต้องของข้อมูล การกระจายของคะแนนซึ่งพบว่าทุกตัวแปรมีการกระจายแบบปกติ สำหรับตัวแปรที่กลุ่มตัวอย่างตอบแบบสอบถามไม่สมบูรณ์แต่น้อยกว่าร้อยละ 25 ได้เติมข้อที่ไม่สมบูรณ์ด้วยค่าคะแนนเฉลี่ยของตัวแปรนั้น ๆ คือตัวแปรความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก และการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว ได้ตัดข้อมูลจากกลุ่มตัวอย่างที่มี Univariate and bivariate outliers ออก และพบว่าสถานการณ์ภาพสมรส (คู่) กับสถานการณ์ภาพสมรส(หม้าย หย่า แยก) มีความสัมพันธ์แบบ Multicollinearity ($r = 0.96, p < .01$) จึงตัดตัวแปรสถานการณ์ภาพสมรส(หม้าย หย่า แยก) ออกในการวิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ ตัวแปรที่ใช้วิเคราะห์ด้วย Multiple regression เลือกลงเฉพาะตัวแปรที่มีความสัมพันธ์กับพลังอำนาจของญาติผู้ดูแล อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 เท่านั้น คือตัวแปรการสนับสนุนทางสังคม สัมพันธภาพในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก ภาวะสุขภาพของญาติผู้ดูแล ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล และความต้องการของญาติผู้ดูแล

ตารางที่ 7 สัมประสิทธิ์ถดถอยของปัจจัยทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังในรูปแบบของคะแนนดิบ (B) และคะแนนมาตรฐาน (Beta) (N = 319)

ปัจจัยทำนาย	B	SE	Beta	t	P-value
การสนับสนุนทางสังคม	.080	.064	.066	1.250	.212
สัมพันธภาพในครอบครัว	.403	.082	.258	4.888	.000
ความรู้สึกรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง	.586	.143	.221	4.107	.000
ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก	.230	.053	.205	4.345	.000
ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล	.212	.061	.176	3.501	.001
ความรู้สึกรู้สึกเป็นภาระในการดูแล	-.057	.048	-.064	-1.175	.241
ความต้องการของผู้ดูแล	.092	.048	.083	1.897	.059

$R = 0.66$ $R^2 = 0.447$ $P < .001$ ค่าคงที่ = -0.22

จากตารางที่ 7 พบว่าปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง และสามารถทำนายพลังอำนาจได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($P < .001$) คือ สัมพันธภาพในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก และภาวะสุขภาพของผู้ดูแล ($\beta = .26, .22, .21,$ และ $.18$ ตามลำดับ) และตัวแปรทั้งหมดรวมกันอธิบายการผันแปรของพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังได้ร้อยละ 44.7 ($R^2 = .447, P < .001$) ซึ่งสามารถสร้างสมการพยากรณ์ได้ดังนี้

สมการพยากรณ์ในรูปแบบของคะแนนมาตรฐาน ดังนี้

$$Z_{TQM} = .258 \text{ สัมพันธภาพในครอบครัว} + .221 \text{ ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง} \\ + .205 \text{ ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วย} + .176 \text{ ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล}$$

ผลการศึกษาชี้ให้เห็นว่า การส่งเสริมพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วย อาจทำได้โดยการส่งเสริมสัมพันธภาพในครอบครัว ส่งเสริมความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก การเพิ่มความรู้สึกรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของญาติผู้ดูแล และการส่งเสริมสุขภาพญาติผู้ดูแล

บทที่ 5 สรุปและอภิปรายผล

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงความสัมพันธ์ (Correlational Research) เพื่อศึกษาสถานการณ์ปัญหา ความต้องการ ความผาสุกและพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน และปัจจัยทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน กลุ่มตัวอย่างประกอบด้วยผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน ในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือ จำนวน 319 ราย เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บข้อมูลประกอบด้วย แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กป่วยเรื้อรังและผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง แบบวัดการสนับสนุนทางสังคม แบบวัดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลแบบวัดความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลแบบวัดสัมพันธภาพในครอบครัว แบบวัดความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วย แบบวัดภาวะสุขภาพของผู้ดูแล แบบวัดความต้องการของผู้ดูแล และแบบวัดพลังอำนาจของผู้ดูแล ซึ่งเครื่องมือทุกฉบับได้รับการตรวจสอบความตรงตามเนื้อหา ความสอดคล้องของเนื้อหา และความเหมาะสมของภาษาจากผู้ทรงคุณวุฒิ 5 ท่าน หลังจากปรับปรุงตามข้อเสนอแนะของผู้ทรงคุณวุฒิแล้วได้นำไปหาความเที่ยงโดยวิเคราะห์แอลฟา ครอนบาค (Cronbach Alpha Coefficient) ได้ค่าความเที่ยงของแบบวัดการสนับสนุนทางสังคม เท่ากับ .92 แบบวัดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแล เท่ากับ .84 แบบวัดความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล เท่ากับ .94 แบบวัดสัมพันธภาพในครอบครัว เท่ากับ .93 แบบวัดความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วย เท่ากับ .88 แบบวัดภาวะสุขภาพของผู้ดูแล เท่ากับ .94 แบบวัดความต้องการของผู้ดูแล เท่ากับ .94 และแบบวัดพลังอำนาจของผู้ดูแล เท่ากับ .95

การเก็บรวบรวมข้อมูลโดยผู้วิจัยและผู้ช่วยวิจัยที่ผ่านการอบรมแล้วไปสัมภาษณ์ข้อมูลเกี่ยวกับผู้ป่วยเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังและผู้ดูแลที่บ้านของผู้ป่วยและสถานพยาบาล ในช่วงเดือน มีนาคม - พฤศจิกายน 2546 โดยใช้เวลาในการเก็บข้อมูลประมาณ 45 - 60 นาที

บทนี้เป็นบทสรุปและอภิปรายผลการวิจัย ข้อเสนอแนะเพื่อการปฏิบัติการพยาบาล การวิจัยและการศึกษาพยาบาล ตลอดจนจุดอ่อน จุดแข็ง และข้อจำกัดของการศึกษา โดยเริ่มจากการสรุปลักษณะกลุ่มตัวอย่าง ตัวแปรหลักที่ศึกษา ความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปร และการทำนายพลังอำนาจของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

สรุปผลการวิจัย

1. ข้อมูลทั่วไปของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังและข้อมูลเด็กป่วยเรื้อรัง พบว่า ส่วนใหญ่เป็นเด็กผู้ชาย มีอายุอยู่ในช่วง 7 - 14 ปี มีระยะเวลาการเจ็บป่วยน้อยกว่า 3 ปี มากที่สุด ส่วนใหญ่ได้

รับการรักษาเป็นประจำ แต่ไม่ได้พึ่งอุปกรณ์ทางการแพทย์ในชีวิตประจำวัน ส่วนใหญ่เสียค่าใช้จ่ายในการรักษาต่ำกว่า 5,000 บาท ต่อปี และใช้บัตรประกันสุขภาพ

ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นผู้หญิง เป็นบิดา / มารดา อายุอยู่ในช่วง 30 – 44 ปี นับถือศาสนาพุทธ มีสถานภาพคู่ ส่วนใหญ่ผู้ดูแลมีการศึกษาอยู่ในระดับประถมศึกษา และไม่มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังมาก่อน เหตุผลที่ต้องดูแลเพราะเป็นหน้าที่ จำนวนชั่วโมงที่ดูแลเฉลี่ย 14.69 ชั่วโมงต่อวัน

2. สถานการณ์ผู้ป่วยเด็กเรื้อรังและญาติผู้ดูแล พบว่า เด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังและพิการ 10 โรคแรก ตามลำดับดังนี้คือ หอบหืด ธาลัสซีเมีย พัฒนาการช้า หัวใจ ปัญญาอ่อน พิการ ลมชัก ภูมิแพ้ ไต และ โลหิตจาง ส่วนใหญ่ญาติผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวอยู่ในระดับมาก ส่วนใหญ่ญาติผู้ดูแลเด็กมีสัมพันธภาพในครอบครัวอยู่ในระดับดี ส่วนใหญ่ญาติผู้ดูแลเด็กมีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองอยู่ในระดับสูง ญาติผู้ดูแลมีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเด็กอยู่ในระดับปานกลาง ส่วนใหญ่ญาติผู้ดูแลเด็กมีภาวะสุขภาพอยู่ในระดับดี ญาติผู้ดูแลมีความต้องการของผู้ดูแลอยู่ในระดับปานกลาง ส่วนใหญ่ญาติผู้ดูแลมีความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลอยู่ในระดับน้อย และส่วนใหญ่ญาติผู้ดูแลมีพลังอำนาจอยู่ในระดับสูง

3. ความสัมพันธ์ระหว่างสถานการณ์ปัญหา ผลกระทบของการดูแล ความต้องการ และพลังอำนาจของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง พบว่า พลังอำนาจของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการสนับสนุนทางสังคม สัมพันธภาพในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับเด็กป่วย ภาวะสุขภาพ และความต้องการของผู้ดูแล แต่มีความสัมพันธ์ทางลบกับความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง หมายความว่าญาติผู้ดูแลมีพลังอำนาจเพิ่มมากขึ้น เมื่อมีการสนับสนุนทางสังคมมากขึ้น สัมพันธภาพในครอบครัวดีขึ้น ความรู้สึกมีคุณค่ามากขึ้น ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับเด็กป่วยดีขึ้น ภาวะสุขภาพดี และความต้องการของผู้ดูแลเหมาะสม แต่ญาติผู้ดูแลมีพลังอำนาจลดลงเมื่ออายุมากขึ้น และความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังสูงขึ้น

4. ปัจจัยทำนายพลังอำนาจของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง พบว่า ปัจจัยที่สามารถทำนายพลังอำนาจของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังได้ คือ สัมพันธภาพในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก และภาวะสุขภาพของผู้ดูแล และสามารถร่วมกันอธิบายการผันแปรของพลังอำนาจของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังได้ร้อยละ 44.5

อภิปรายผล

1. สถานการณ์ผู้ป่วยเด็กเรื้อรังและผู้ดูแล

เด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังและพิการด้วยโรคหอบหืดมากที่สุด เป็นปัญหาสุขภาพในเด็กที่พบในอัตราที่เพิ่มขึ้นในประเทศไทย ซึ่งสอดคล้องกับปัญหาสุขภาพเด็กในภูมิภาคอื่น ๆ ของประเทศไทย และยังสอดคล้องกับสถานการณ์ปัญหาการเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กไอริส แอโฟริแคเรียน และบังคลาเทศ (Saxena, Eliahoo, & Majeed, 2002) อาจเนื่องจากสิ่งแวดล้อมที่เปลี่ยนแปลงไป มีปัจจัยส่งเสริมให้เกิดโรคหอบหืดมากขึ้น และโรคที่พบบรองลงมาคือโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งเป็นโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม รักษาไม่หายเพียงแต่ให้การดูแลรักษาแบบประคับประคองอาการ จึงมีผลกระทบต่อตัวผู้ป่วยเองและครอบครัวอย่างมาก

1.1 ญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังได้รับการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวอยู่ในระดับมาก อาจเนื่องจากว่าผู้ป่วยเป็นเด็กและผู้ดูแลเป็นมารดาซึ่งมีหน้าที่หลักในการดูแลบุตร โดยเฉพาะเมื่อเจ็บป่วยมารดาต้องทำหน้าที่เพิ่มมากขึ้น ทั้งทำงานตามบทบาทของมารดาในการเลี้ยงดูดูแลบุตร การดูแลสมาชิกครอบครัวตามที่ครอบครัวหรือสังคมคาดหวัง บทบาทการเป็นภรรยา แล้วจึงต้องรับภาระการดูแลเด็กป่วย ทำให้บุคคลรอบข้างรู้สึกเข้าใจ เห็นใจ ให้กำลังใจ และสนับสนุนทั้งด้านอารมณ์ สิ่งของ เงินทอง และข้อมูลข่าวสารแก่มารดาหรือผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ผลการศึกษานี้ที่พบว่ามารดาได้รับการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวสูง สอดคล้องกับการศึกษาในมารดาวัยรุ่นมารดาหลังคลอด (ศิวาภรณ์ พันธุ์เมือง, 2002; ศศิยา บัวพุทธ, 2002)

1.2 สัมพันธภาพในครอบครัวของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังอยู่ในระดับดี อาจเป็นเพราะว่าเมื่อมีบุตรในครอบครัวเจ็บป่วยบิดามารดาต้องทำงานหนักมากขึ้น เพื่อให้การดูแลบุตรที่เจ็บป่วยมีประสิทธิภาพสูงสุด และคงความสมดุลในครอบครัวไว้ สมาชิกครอบครัวอาจต้องพูดคุยปรึกษาหารือกันเกี่ยวกับการดูแลอย่างสม่ำเสมอ และส่วนใหญ่การศึกษานี้มารดาได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวในด้านต่าง ๆ อยู่ในระดับมาก มีสมาชิกครอบครัวความเห็นอกเห็นใจกัน เหล่านี้อาจมีผลทำให้มีความผูกพันใกล้ชิดกันมากขึ้น เกิดความผูกพันใกล้ชิดมากขึ้น

1.3 ญาติผู้ดูแลเด็กมีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองอยู่ในระดับสูง อาจอธิบายได้ว่าส่วนใหญ่ผู้ดูแลเด็กป่วยเป็นมารดาของเด็ก การที่มารดาได้ทำหน้าที่ในการดูแลบุตรด้วยตนเอง ได้ปฏิบัติบทบาทของการเป็นมารดา ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวดี และมีสัมพันธภาพในครอบครัวดี ครอบครัวมีความรักใคร่ผูกพัน อาจทำให้มารดาเกิดความมั่นใจในตนเอง รู้สึกนับถือตนเอง และรู้สึกว่าตนเองมีคุณค่า นอกจากนี้อาจเป็นเพราะว่ามารดาเหล่านี้มีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองอยู่ในระดับสูงอยู่แล้ว และเมื่อได้กระทำบทบาทของตนเองอย่างดีที่สุดก็จะยิ่งส่งเสริมให้ความรู้สึก

มีคุณค่าในตนเองสูงขึ้นด้วย สอดคล้องกับการศึกษาในมารดาวัยรุ่น มารดาหลังคลอด (ศิวนภรณ์ พันธุ์เมือง, 2002; ศศิยา บัวพุทธ, 2002)

1.4 ญาติผู้ดูแลมีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเด็กอยู่ในระดับปานกลาง อาจเนื่องจากส่วนใหญ่มารดาเป็นผู้ดูแลเด็กป่วย การที่มารดาจะต้องรับผิดชอบดูแลเด็กป่วยเรื้อรังซึ่งต้องการการดูแลที่อาจเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา ต้องดูแลสมาชิกอื่นในครอบครัว ต้องทำงานหาเลี้ยงครอบครัวด้วย ซึ่งถือว่าเป็นภาระที่หนักหน่วง อาจทำให้มารดารู้สึกเหนื่อย เกิดความเครียดได้ แต่มารดาก็ได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวในระดับสูง จึงทำให้ความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเด็กอยู่ในระดับปานกลาง

1.5 ญาติผู้ดูแลเด็กมีภาวะสุขภาพอยู่ในระดับดี อาจเนื่องจากว่าส่วนใหญญาติผู้ดูแลมีอายุอยู่ในช่วง 30 – 44 ปี มีดีสุขภาพทางกายยังอยู่ในภาวะปกติ สามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้ ปฏิบัติกิจกรรมการดูแลเด็กป่วยได้ มารดามีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองสูง ประกอบกับได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก ทำให้ภาวะสุขภาพในมิติของจิตใจและสังคมปกติด้วย

1.6 ญาติผู้ดูแลมีความต้องการของผู้ดูแลอยู่ในระดับปานกลาง อาจเป็นเพราะว่าเด็กป่วยส่วนใหญ่ไม่ต้องพึ่งอุปกรณ์ทางการแพทย์ที่ยุ่งยากซับซ้อนในการมีชีวิตอยู่ ถึงแม้ว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่มีความรู้สึกที่มีความสามารถในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังน้อยและไม่เคยมีประสบการณ์การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังมาก่อนก็ตาม แต่ด้วยความรู้สึกที่ว่าดูแลเด็กป่วยเป็นบทบาทหน้าที่ของการเป็นมารดา ดังนั้นมารดาก็จะพยายามอย่างมากที่จะดูแลเด็กป่วยให้ดีที่สุด ไม่เรียกร้องมากนัก นอกจากนี้อาจเป็นเพราะว่าส่วนใหญ่มารดาต้องดูแลเด็กป่วยเกิน 12 ชั่วโมงต่อวัน มารดาอาจเกิดการเรียนรู้ ภาวะหรือปัญหาการเจ็บป่วยของเด็กและความสามารถในการดูแลเด็กป่วย และเรียนรู้ประสิทธิภาพการดูแลของตนเอง มารดาอาจพัฒนาตนเองมีความสามารถในการดูแลมากขึ้น หรือสามารถหาแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือได้ ดังนั้นความต้องการการดูแลของมารดาจึงไม่สูงมากอยู่ในระดับปานกลาง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของอรรถ ทองเพชร (2545) ที่พบว่ามารดาเด็กออทิสติก มีความต้องการการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง

1.7 ญาติผู้ดูแลมีความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลอยู่ในระดับน้อย อาจเนื่องจากว่าส่วนใหญ่ผู้ดูแลเป็นมารดา และรู้สึกว่าดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเป็นบทบาทหน้าที่ของมารดา มารดามีภาวะสุขภาพอยู่ในระดับดี และมีความต้องการไม่มากนัก ค่าใช้จ่ายในการรักษาดูแลเด็กป่วยไม่มากเนื่องจากส่วนใหญ่อยู่ในโครงการประกันสุขภาพถ้วนหน้าคือเสียเงิน 30 บาทต่อการเข้ารับการรักษาที่สถานบริการสุขภาพหนึ่งครั้ง ประกอบกับมารดาได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวสูง และมีความรู้สึกว่าตนเองเป็นบุคคลที่มีคุณค่าสูง ถึงแม้เด็กป่วยจะพึ่งพามารดามากแต่การที่

มารดาได้หน้าที่ในการดูแลบุตรถือว่าเป็นความสำเร็จตามบทบาทของความเป็นมารดา จึงไม่รู้สึกเป็นภาระในการดูแลมากนัก ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของออร์ทัย ทองเพชร (2545) ที่พบว่ามารดาที่มีบุตรออทิสติก รู้สึกถึงการเป็นภาระอยู่ในระดับน้อย แต่ผลการศึกษาคั้งนี้ขัดแย้งกับการศึกษาของอนุพามา แรมโมฮานและซู (Anupama Rammohan & Sue, 2002) ที่พบว่าผู้ดูแลทั้งที่เป็นบิดามารดาหรือคู่สมรสรู้สึกเครียดและเป็นภาระ (burden) อยู่ในระดับสูง ซึ่งทั้งนี้อาจขึ้นกับปัจจัยอื่นด้วย เช่น อายุและการศึกษาของผู้ดูแล ระยะเวลาในการดูแล ความสัมพันธ์ในครอบครัว รายได้ครอบครัว หรือความรุนแรงของการเจ็บป่วยของเด็ก

1.8 ญาติผู้ดูแลมีพลังอำนาจอยู่ในระดับสูง อาจเป็นเพราะว่า ส่วนใหญ่ผู้ดูแลเป็นมารดาซึ่งมีความผูกพันที่มีต่อบุตร มีความรักที่ทุ่มเทให้ คำมั่นสัญญาอย่างแท้จริง และความรับผิดชอบในการดูแลบุตร ประกอบกับมารดามีภาวะสุขภาพดี ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองสูง มีการสนับสนุนจากครอบครัวมาก สิ่งเหล่านี้ทั้งหมดทำให้มารดามีพลัง มีความผาสุก มีอำนาจในการตัดสินใจเลือกใช้แหล่งประโยชน์ต่าง ๆ และดำเนินกิจกรรมต่าง ๆ เป็นการส่งเสริมประสบการณ์ในการพัฒนา การพึ่งพาตนเอง ควบคุมตนเอง การใช้พลังอำนาจได้อย่างเต็มศักยภาพ (Gibson, 1995) ทำให้มารดามีพลังอำนาจอยู่ในระดับสูง

2. ความสัมพันธ์ระหว่างสถานการณ์ปัญหา ผลกระทบของการดูแล ความต้องการ และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

2.1 การสนับสนุนทางสังคมมากขึ้นญาติผู้ดูแลมีพลังอำนาจในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังมากขึ้น อาจอธิบายได้ว่า การสนับสนุนทางสังคมและจากบุคคลใกล้ชิดทำให้บุคคลเผชิญกับภาวะวิกฤติได้ง่ายขึ้น และทำให้ภาวะวิกฤตินั้นลดความรุนแรงลง โดยเฉพาะอย่างยิ่งการได้รับการสนับสนุนเกี่ยวกับข้อมูลข่าวสาร การสนับสนุนทางอารมณ์ทำให้บุคคลรู้สึกมีคุณค่าในตนเองยังเป็นที่พักที่ต้องการ มีความหวัง ซึ่งจะเป็นแรงสนับสนุนให้บุคคลเผชิญกับภาวะวิกฤติโดยพยายามแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นต่อไปได้อย่างเหมาะสม นอกจากนี้การกระตุ้นให้มารดาได้รับรู้และปฏิบัติตามคำแนะนำอย่างถูกต้องเหมาะสมอย่างสม่ำเสมอ การหาข้อมูลข่าวสารที่เป็นประโยชน์ต่อการดูแลบุตรให้แก่มารดา หรือการให้คำแนะนำแนวทางในการแก้ปัญหาต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น ซึ่งอาจส่งผลต่อการเพิ่มสมรรถนะของมารดาในการดูแลบุตร จะส่งเสริมให้มารดาประสบผลสำเร็จในการดูแลบุตรมากขึ้น และซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาที่พบว่า การสนับสนุนทางสังคมจะช่วยให้มารดาปรับตัวสามารถเผชิญความเครียดที่เกิดจากการเจ็บป่วยของบุตร (Hamlett, 1992) นอกจากนี้ยังพบว่าการสนับสนุน ของสามีทำให้มารดามีพฤติกรรมที่เหมาะสมในการดูแลบุตรโรคหอบหืด (จินตนา หุยกะราชฎี, 2537) และการศึกษาของจินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย (2539) พบว่าแรงสนับสนุนทางสังคม

จากสามีมีผลต่อการลดความวิตกกังวลและความซึมเศร้าของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ดังนั้นการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง จึงเป็นปัจจัยหนึ่งในการเสริมสร้างให้ผู้ดูแลเด็กมีทางเลือกในการแสวงหาความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วย ทำให้มีศักยภาพ มีความสามารถในการควบคุมปัจจัยที่มีผลต่อสุขภาพและชีวิตทั้งของตนเองและเด็กป่วยเรื้อรัง หรือที่เรียกว่ามีพลังอำนาจในการดูแล

2.2 สัมพันธภาพในครอบครัวดีขึ้นพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังสูงขึ้น อาจเนื่องจากว่า เมื่อครอบครัวมีความสัมพันธ์ภาพที่ดี สมาชิกในครอบครัวมีความผูกพันมากขึ้น มีการสื่อสารอย่างเปิดเผย มีการแสดงออกทางอารมณ์ที่ทำให้สมาชิกรับรู้ทั้งด้านอารมณ์และความคิดอย่างเหมาะสม เป็นปัจจัยสำคัญต่อความมั่นคงทางอารมณ์ของทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแล ช่วยลดความเครียด ช่วยส่งเสริมให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจและมีความสามารถในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ในกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแลจะเห็นว่าความผูกพันของสมาชิกในครอบครัวสนับสนุนให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจในการสื่อสาร การพัฒนาความรู้ความสามารถ การตัดสินใจ การหาวิธีที่เหมาะสมในการดูแลเด็กป่วย ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาในบิดามารดาที่ทำหน้าที่ดูแลบุตรที่เจ็บป่วยพบว่า ถ้าบิดาสนใจร่วมให้การดูแลบุตรด้วยจะมีผลต่อความพึงพอใจต่อสัมพันธภาพระหว่างสามีภรรยาอยู่ในระดับสูง (Levy-Schiff, 1994 cited in Sullivan-Bolyai, et al, 2004) ในทางตรงข้ามถ้าความสัมพันธ์ที่ไม่ดีในครอบครัว ความผูกพันทางอารมณ์น้อยหรือมากเกินไป จะยิ่งทำให้ผู้ดูแลรู้สึกไม่เป็นตัวของตัวเอง ไม่สามารถคิดหาวิธีที่เหมาะสมในการดูแลสุขภาพสมาชิกครอบครัวได้ ทำให้รู้สึกเครียดและเป็นภาระในการดูแลเพิ่มขึ้น และการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังยังส่งผลต่อความสัมพันธ์ของสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะความสัมพันธ์กับคู่สมรสจะทำให้ชีวิตสมรสตึงเครียดได้

2.3 ญาติผู้ดูแลมีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองสูงขึ้นจะมีพลังอำนาจในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังมากขึ้น อาจอธิบายได้ว่า ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง เป็นการผสมผสานระหว่างความมั่นใจในตนเอง กับการยอมรับนับถือตนเอง ทำให้มีความแน่ใจว่าสามารถมีชีวิตอยู่อย่างมีค่า ถ้าผู้ดูแลมีความรู้สึกว่าตนเองมีคุณค่าสูง ก็จะมีคามยินดีในชีวิต มีความสามารถในการยอมรับความผิดพลาดของตนเองได้ มีความเปิดเผย กระตือรือร้นในการรับประสบการณ์และโอกาสใหม่ ๆ ของชีวิต มีความยืดหยุ่นในการตอบสนองสิ่งต่าง ๆ มีความคิดสร้างสรรค์และสามารถทนต่อแรงกดดันต่าง ๆ ที่เข้ามาในชีวิตของตนเองได้อย่างเหมาะสม (Braden, 1985) จะส่งผลต่อการพัฒนาความสามารถของตนเอง ประสบผลสำเร็จในการดูแลเด็กได้ และมีพลังอำนาจในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังมากขึ้น

2.4 ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับเด็กป่วยที่ตีขึ้นพลังอำนาจในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังสูงขึ้น อาจอธิบายได้ว่า ความรักความผูกพันระหว่างญาติผู้ดูแลและเด็กป่วยที่สูงยิ่งทำให้ผู้ดูแลมีความรับผิดชอบต่อการดูแล มีความตั้งใจจริงใจในการดูแลมากขึ้น กระทำกิจกรรมการดูแลที่เหมาะสมกับโรคและภาวะการเจ็บป่วยของเด็กมากขึ้น พัฒนาความสามารถในการต่อรองเกี่ยวกับการรักษา และการตัดสินใจในการดูแลเด็กป่วย ส่งผลให้เกิดการเสริมสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังมากขึ้น

2.5 ญาติผู้ดูแลที่มีภาวะสุขภาพดีมีพลังอำนาจในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังสูง อาจเนื่องจากว่าภาวะสุขภาพดีส่งผลต่อความสามารถของบุคคลทั้งในด้านการตัดสินใจและความสามารถในการกระทำกิจกรรมต่าง ๆ ถ้าผู้ดูแลมีภาวะสุขภาพดี มีความสุขในชีวิต ไม่ต้องกังวลกับปัญหาสุขภาพของตนเอง จึงมีเวลาและมีพลังในการดูแลเด็กป่วยเต็มที่ มีความมั่นใจและรู้สึกว่าคุณค่ามากขึ้น (Rohrer, & Young, 2004) น่าจะส่งผลให้สามารถดูแลผู้ป่วยได้ดีขึ้น มีผลให้มีพลังอำนาจสูงในการคิดพิจารณาตัดสินใจ การต่อรอง การเลือกแหล่งสนับสนุนที่เหมาะสมมากขึ้น

2.6 ญาติผู้ดูแลมีความต้องการการดูแลที่สูงขึ้นมีพลังอำนาจในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังสูงขึ้นด้วย อาจอธิบายได้ว่า เมื่อผู้ดูแลมีความต้องการในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังสูงแสดงว่าผู้ดูแลมีความพึงพอใจในการดูแล เข้าใจเกี่ยวกับการพยากรณ์และการดำเนินโรค และสามารถป้องกันความผิดพลาดในการใช้ยา (Wen & Gustafson, 2004) เมื่อผู้ดูแลต้องรับผิดชอบในการดูแลกิจกรรมต่าง ๆ ของเด็กป่วยทุกวันอย่างต่อเนื่องอาจทำให้ผู้ดูแลเกิดการเรียนรู้ มีความรู้ความเข้าใจถึงภาวะความเจ็บป่วยของเด็ก แผนการรักษา การดูแลเพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่จะเกิดตามมา การประสานงานหาแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือ ที่สามารถตอบสนองความต้องการของเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้ (Raina et al., 2004) การพยายามคงไว้ซึ่งความสมดุลในการดูแลเด็กป่วยและดูแลครอบครัวไปพร้อม ๆ กัน และการคงไว้ซึ่งความสมดุลในตัวตนของผู้ดูแล เหล่านี้ส่งผลให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจในความสามารถของตนเอง เกิดความภาคภูมิใจในตนเอง และมีพลังอำนาจในการดูแลมากขึ้น

2.7 ญาติผู้ดูแลที่มีความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังยิ่งมากมีพลังอำนาจในการดูแลต่ำลง อาจเป็นเพราะว่า การที่ต้องรับผิดชอบในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่ช่วยเหลือตนเองได้น้อยเป็นเวลานาน แล้วยังต้องคงไว้ซึ่งบทบาทหน้าที่ในครอบครัวที่สมบูรณ์ อาจมีผลทำให้ผู้ดูแลรู้สึกเหนื่อย ไม่มีเวลาเป็นของตนเอง เกิดความรู้สึกทุกข์ทรมารจน เบื่อหน่าย ทำให้เกิดความรู้สึกกังวลและรู้สึกเป็นภาระมากขึ้น ยิ่งรู้สึกเป็นภาระมากขึ้นยิ่งทำให้รู้สึกเครียดมากขึ้น ความสามารถในการรับรู้ การแก้ปัญหา การตัดสินใจหรือควบคุมสถานการณ์ต่าง ๆ ได้น้อยลง อาจส่งผลให้พลัง

อำนาจต่ำลงได้ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของอนุปามา แรมโมฮานและซู (Anupama Rammohan & Sue, 2002) ที่พบว่าผู้ดูแลสมาชิกในครอบครัวที่ป่วยด้วยโรคจิตเภท (Schizophrenia) มีความรู้สึกเครียดและเป็นภาระอยู่ในระดับสูง และการศึกษาของ (Grunfeld et al., 2004) ที่พบว่าสามีผู้ดูแลหลักในการดูแลภรรยาที่เป็นมะเร็งเต้านม ยิ่งรับรู้การเป็นภาระในการดูแลสูง มีความกังวล เครียด และซึมเศร้าสูงด้วย

3. ปัจจัยทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ปัจจัยสัมพันธ์ภาพในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก และภาวะสุขภาพของญาติผู้ดูแล สามารถทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังได้ และสามารถร่วมกันอธิบายการผันแปรของพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังได้ถึงแม้จะไม่สูงมากนัก อาจอธิบายได้ว่า ปัจจัยเหล่านี้เป็นองค์ประกอบที่สำคัญในการสร้างเสริมพลังอำนาจของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ดังนั้นการส่งเสริมสัมพันธ์ภาพในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก และภาวะสุขภาพของผู้ดูแล จะทำให้เพิ่มพลังอำนาจของผู้ดูแลได้และจะเกิดผลดีต่อการดูแลเด็กป่วยคือ ผู้ดูแลมีความสามารถในการแก้ปัญหา การตัดสินใจ การต่อรอง การหาความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็ก การเพิ่มศักยภาพในการดูแล การหาแหล่งช่วยเหลือสนับสนุนที่เหมาะสม ตลอดจนการควบคุมสถานการณ์ต่าง ๆ ได้ ประสบความสำเร็จในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง และสามารถปรับสมดุลในครอบครัวได้

ข้อเสนอแนะในการปฏิบัติการพยาบาล

1. การศึกษานี้พบว่าเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังและพิการด้วยโรคหอบหืดมากที่สุด ซึ่งเป็นปัญหาสุขภาพในเด็กที่พบในอัตราที่เพิ่มขึ้นในทุกภูมิภาคอื่น ๆ ของประเทศไทย เป็นโรคที่ควบคุมไม่ให้เกิดอาการรุนแรงได้ ดังนั้นหน่วยงานที่รับผิดชอบต้องช่วยให้ผู้ดูแลมีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับอาการ อาการแสดง ปัญหาสุขภาพ ภาวะแทรกซ้อน แนวทางการรักษาดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ตลอดจนการเปลี่ยนแปลงที่อาจเกิดขึ้นกับเด็กและผลกระทบต่อตัวเด็กและครอบครัว และส่งเสริมให้ผู้ดูแลมีศักยภาพ มีความสามารถในการตัดสินใจ การป้องกันการเกิดหอบหืดเฉียบพลันหรือภาวะแทรกซ้อน สามารถปรับตัวการจัดการการดูแลผู้ป่วยเด็กได้ ปรับสมดุลในครอบครัว และการจัดสิ่งแวดล้อมในบ้านที่เหมาะสมเป็นการลดสิ่งกระตุ้นการเกิดหอบหืดเฉียบพลัน เพื่อลดอัตราความพิการของเด็ก และเพื่อส่งเสริมการเจริญเติบโตและพัฒนาการเด็ก อาจเนื่องจากสิ่งแวดล้อมที่เปลี่ยนแปลงไป มีปัจจัยส่งเสริมให้เกิดโรคหอบหืดมากขึ้น และโรคที่พบบรองลงมาคือโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งเป็นโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม รักษาไม่หายเพียงแค่ให้การดูแลรักษาแบบ

ระดับประคองอาการ ปัญหาสุขภาพของเด็กโรคธาลัสซีเมียมีผลกระทบต่อตัวผู้ป่วยเองและครอบครัวอย่างมาก ดังนั้นหน่วยงานที่รับผิดชอบดูแลเด็กเหล่านี้จะต้องคำนึงถึง

2. พยาบาลหรือบุคคลากรทางสุขภาพที่มีหน้าที่รับผิดชอบในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังจะต้องประเมินการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว สัมพันธภาพในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของญาติผู้ดูแล ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก ภาวะสุขภาพของญาติผู้ดูแลและความรู้สึกเป็นภาระของญาติผู้ดูแล ควรจัดกิจกรรมเพื่อส่งเสริมปัจจัยเหล่านี้ และช่วยลดความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล เพื่อเสริมสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง โปรแกรมการดูแลที่จัดขึ้นอาจเป็นกิจกรรมกลุ่ม (Group support) กิจกรรมการศึกษา (Educational program) เป็นต้น เพื่อให้ผู้ดูแลได้เกิดการแลกเปลี่ยนประสบการณ์และการเรียนรู้ร่วมกัน

3. การส่งเสริมพลังอำนาจของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ที่มีสุขภาพต้องคำนึงถึงปัจจัยที่สามารถทำนายพลังอำนาจของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังได้ คือ สัมพันธภาพในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก และภาวะสุขภาพของญาติผู้ดูแล ดังนั้นจะต้องส่งเสริมสัมพันธภาพในครอบครัว เพิ่มความรู้สึกการมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแล ส่งเสริมความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก และส่งเสริมภาวะสุขภาพของญาติผู้ดูแล นอกจากนี้อาจจะต้องส่งเสริมปัจจัยเอื้อและขจัดปัจจัยเสี่ยงที่มีอิทธิพลต่อปัจจัยเหล่านี้ด้วย

ข้อเสนอแนะในการวิจัย

1. ปัจจัยที่สามารถทำนายพลังอำนาจของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังจากการศึกษานี้ไม่สูงมากนัก ดังนั้นการศึกษาต่อไปควรศึกษาปัจจัยด้านโครงสร้างทางกายภาพ จิตสังคม และจิตวิญญาณของมารดาและเด็กป่วยเรื้อรัง (Bio-psycho-social spiritual structure) ปัจจัยด้านครอบครัว และปัจจัยด้านระบบบริการสุขภาพด้วย เพื่อสามารถอธิบายพลังอำนาจของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังได้ อันจะส่งผลต่อการพัฒนาคุณภาพชีวิตทั้งครอบครัวของผู้ป่วยเด็ก

2. ควรศึกษาติดตามกลุ่มตัวอย่างนี้ต่อไปเป็นการศึกษาระยะยาว (Longitudinal study) และควรศึกษาเชิงคุณภาพร่วมด้วย เพื่อศึกษาการเปลี่ยนแปลงและรูปแบบของการพัฒนาพลังอำนาจที่เกิดขึ้นตามธรรมชาติ และเพื่อศึกษาความคงที่ของสมการการทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

3. ควรศึกษาในเด็กป่วยเรื้อรังโรคอื่น ๆ ในกลุ่มตัวอย่างที่มากพอที่จะเปรียบเทียบความแตกต่างของปัจจัยทำนายพลังอำนาจของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังในแต่ละโรค และศึกษาทั้งในเชิง

กว้างและลึกตั้งแต่ในกลุ่มที่มีพลังอำนาจต่ำจนถึงสูง เพื่อสร้างองค์ความรู้เกี่ยวกับปัจจัยทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่ชัดเจน

4. ควรศึกษาด้วยวิธีการเชิงสาเหตุ (Causal model) เพื่อเพิ่มความเข้าใจที่ชัดเจนเกี่ยวกับปัจจัยเสี่ยง (risk factors) ปัจจัยเอื้อ (protective factors) ปัจจัยกระตุ้น (mediator factors) และปัจจัยเสริม (moderator factors) ของพลังอำนาจของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

5. การวิจัยที่ต่อจากงานวิจัยนี้และใช้กลุ่มตัวอย่างนี้ควรจะเป็นการวิจัยพัฒนาโดยใช้วิธีการของ Action research ในการเสริมสร้างพลังอำนาจโดยเสริมปัจจัยเอื้อ เช่น การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว สัมพันธภาพในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของญาติผู้ดูแล ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก และภาวะสุขภาพของญาติผู้ดูแล และลดปัจจัยเสี่ยง คือ ความรู้สึกเป็นภาระของญาติผู้ดูแล เพื่อพัฒนารูปแบบการสร้างพลังอำนาจของมารดาเด็กป่วยเรื้อรัง

6. การศึกษาวิจัยเปรียบเทียบประสิทธิผลของกิจกรรมการดูแลต่าง ๆ (Intervention research) ที่จะช่วยเพิ่มศักยภาพของครอบครัวในการจัดการดูแล การลดความทุกข์ทรมานของครอบครัว การปรับสมดุลของครอบครัวให้กลับเข้าสู่ภาวะปกติและมีคุณภาพชีวิตได้

จุดแข็งจุดอ่อนและข้อจำกัดของการวิจัย

1. ลักษณะกลุ่มตัวอย่างของการศึกษานี้มีความหลากหลาย ครอบคลุมพื้นที่ในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ทำให้สามารถเข้าใจบริบทของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังและเด็กป่วยเรื้อรังได้ชัดเจนขึ้น

2. การเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยการเลือกชุมชนตามเกณฑ์คุณสมบัติที่กำหนด และลงไปเก็บข้อมูลตามบ้าน และได้กลุ่มตัวอย่างไม่ครบ จึงต้องปรับการเลือกกลุ่มตัวอย่างโดยไปเก็บข้อมูลที่สถานบริการสุขภาพ ซึ่งอาจมีผลต่อข้อมูลจากสถานที่เก็บข้อมูลต่างกัน

3. การเก็บข้อมูลโดยมีเจ้าหน้าที่ในพื้นที่ที่ศึกษานำไปเก็บข้อมูลตามบ้านของกลุ่มตัวอย่าง ทำให้สะดวก ได้รับความร่วมมืออย่างดีจากกลุ่มตัวอย่าง และได้ข้อมูลตามที่ต้องการ นอกจากนี้ การเก็บรวบรวมข้อมูลที่บ้านมีข้อดีคือนักวิจัยได้เรียนรู้สภาพความเป็นอยู่ของกลุ่มตัวอย่างด้วย มีเวลาพอในการพูดคุยให้คำแนะนำหลังจากกลุ่มตัวอย่างตอบแบบสอบถามหรือสัมภาษณ์แล้ว ทำให้กลุ่มตัวอย่างรู้สึกพอใจว่านักวิจัยได้ให้ประโยชน์แก่กลุ่มตัวอย่างด้วย ไม่ใช่มาศึกษาเพื่อเอาข้อมูลอย่างเดียว

เอกสารอ้างอิง (Reference)

- กระทรวงสาธารณสุข. (2535). แผนพัฒนาสาธารณสุขตามแผนพัฒนาการเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติฉบับที่ 7. (พ.ศ. 2535-2539).
- กระทรวงสาธารณสุข. (2539). แผนพัฒนาสาธารณสุขตามแผนพัฒนาการเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติฉบับที่ 8. (พ.ศ. 2540-2544).
- กำไล สมรักษ์. (2545). ประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้านของผู้ดูแลหลักในครอบครัว. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลอนามัยชุมชน, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.
- กิตติมา สำราญไชยธรรม. (2541). การรับรู้สมรรถนะในการดูแลบุตรของมารดา พฤติกรรมการดูแลบุตรของมารดาและผลลัพธ์ทางสุขภาพของเด็กโรคหอบหืดวัย 1-5 ปี. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย, ดุษฎี มุขสมบัติ. (2539). ประสิทธิภาพของแรงสนับสนุนทางสังคมต่อความวิตกกังวล และความซึมเศร้าของมารดา ที่มีบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืดเรื้อรัง. คณะพยาบาลศาสตร์, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- จินตนา รุขพรหวัณ. (2538). ความสัมพันธ์ระหว่างความเชื่อด้านสุขภาพ การสนับสนุนจากสามี กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลเด็กวัยก่อนเรียนที่ป่วยเป็นโรคหอบหืด. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลครอบครัว, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- จริยวัตร คมพัยค์ม. (2531). แรงสนับสนุนทางสังคม : มโนทัศน์ และการนำไปใช้. วารสารพยาบาลศาสตร์, 6(2), 96-105.
- จงรักษ์ อุตราชวัติกิจ. (2540). กระบวนการสร้างอำนาจในมารดาที่ต้องดูแลบุตรป่วยเรื้อรัง : กรณีศึกษา. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลครอบครัว, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- บุญเยี่ยม ตรีกุลวงศ์. (2528). จิตวิทยาสังคมกับการสาธารณสุข. เอกสารการสอนชุดวิชาสังคมวิทยาการแพทย์. มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช. กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์ชวนพิมพ์.
- พนารัตน์ เชนจบ. (2542). การเสริมสร้างพลังอำนาจในผู้ป่วยโรคข้ออักเสบรูมาตอยด์. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.
- รายงานการศึกษาภาวะโรคและอุบัติเหตุในประเทศไทย. (2542). คณะทำงานศึกษาภาวะโรค สำนักนโยบายและแผน กระทรวงสาธารณสุข.
- รุจา ภูโพนบูลย์. (2541). การพยาบาลครอบครัว : แนวคิด ทฤษฎีและการนำไปใช้. (พิมพ์ครั้งที่

3). กรุงเทพฯ : วิจัยเริ่มต้น.

รวมพร คงกำเนิด. (2543). *การส่งเสริมสุขภาพ*. นครศรีธรรมราช: มหาวิทยาลัยวลัยลักษณ์.

วนิดา ยืนยง. (2537). *ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมและปัจจัยบาง*

ประการกับการปรับตัวของมารดาในการดูแลบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด. วิทยานิพนธ์

ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลแม่และเด็ก, คณะพยาบาล

ศาสตร์, มหาวิทยาลัยมหิดล.

สุจิตรา เหลืองอมรเลิศ. (2537). *การพยาบาลผู้ป่วยเรื้อรัง: มโนคติสำคัญสำหรับการดูแล*.

กรุงเทพฯ : ขอนแก่นการพิมพ์.

สุชาดา ทวีสิทธิ์ และ จินตนา วัชรสินธุ์. (2546). *รายงานการวิจัยเรื่องการทดสอบแบบสำรวจ*

สถานะสุขภาพชนิดผู้ตอบประเมินตนเองในประเทศไทย. อุบลราชธานี: คณะศิลปศาสตร์

มหาวิทยาลัยอุบลราชธานี.

สมจิต หนูเจริญกุล. (2546). *ปาฐกถาพิเศษ เรื่อง ความเจ็บป่วยเรื้อรัง: แนวคิด ทฤษฎีและการ*

ปฏิบัติ. เอกสารการประชุมวิชาการ การพยาบาลผู้ป่วยเรื้อรังในยุคปฏิรูประบบสุขภาพ.

วันที่ 5-6 กันยายน 2546 ณ โรงแรมมิราเคิลแกรนด์ กรุงเทพฯ. กรุงเทพฯ: บริษัทจุดทอง จำกัด.

ศรีวัฒน์ คุมสิน. (2546). *ประสิทธิผลของโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจต่อการรับรู้พลัง*

อำนาจและระดับความเครียดของผู้ดูแล ผู้สูงอายุโรคหลอดเลือดสมอง. วิทยานิพนธ์

พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาการพยาบาลผู้สูงอายุ บัณฑิตวิทยาลัยมหาวิทยาลัย

มหาวิทยาลัยบูรพา.

อรทัย ทองเพชร. (2545). *ภาวะการดูแลของมารดาเด็กออทิสติก*. พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

Anita, L.W., & Nancy, R.L. (1989). A descriptive of the need of non-institutionalized cancer patient and their primary caregiver. *Cancer Nursing*, 12(4), 216-225.

Anupama Rammohan, K. R. & Sue, DK. (2002). Burden and Coping in Carinvers of persons With Schizophrenia. *Indian Journal of Psychiatric*, 44(3) 220-227.

A parent 's guide to Duchanne Muscular Dystrophy (2004). <http://www.mdausa.org>,2004 5/3/2004.

Braden, N. (1981). *The psychological of self-esteem* (15th ed.). New York: Bantam Books.

- Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological System Theories. *Annals of Child Development*, 6, 187-245.
- Buddhawan, N. (2001). *Factors influencing health status of caregivers of postoperative neurosurgical patients*. Retrieved May 30, 2004, from Mahidol University, Faculty of Graduate studies Web site:<http://www.grad.mahidol.ac.th>.
- Buaphut, S. (2002). *Selected factors: self-esteem, social support and maternal role adaptation of postpartal mothers*. Retrieved May 30, 2004, from Mahidol University, Faculty of Graduate studies Web site:<http://www.grad.mahidol.ac.th>.
- Caty, S., Ellerton, ML, & Ritchie, JA. (1984). Coping in hospitalized children: an analysis of published case studies. *Nursing Research*, 33(5), 277-82.
- Chernoff, RG., Ireys, HT., DeVet, KA., & Kim, YJ. (2002). A randomized, controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illness: pediatric outcomes. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 156(6), 533-9.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderation of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1991). Anursing model for hronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholar Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5(3), 155-174.
- Crandall, R.C. (1980). *Gerontology: A behavioral science approach*. Massachusetts: Addison-Wesley Company.
- Diamond, M. & Jones, S.L. (1983). *Chronic Illness Across the Life Span*. Connecticut :Appleton-Century Crofts.
- Dixon, D.M. (1996). Unifying concepts in parents' experiences with health care providers. *Journal of Family Nursing*, 2, 111-132.
- Gibson, G.H., (1995). The process of empower in Mother of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 2, 1201-1210.
- Gilliland, FD., Li, YF., & Peters, JM. (2001). Effects of maternal smoking during pregnancy and environmental tobacco smoke on asthma and wheezing in children. *Am J Respir Crit Care Med (United States)*, 163(2), 429-36

- Group, L., (2001). *The National Family Caregiver Support Program : From enactment to action*. Highlights from the U.S. Administration on aging conference Held September 6-7, 2001 in Washington, D.C. USA.
- Grunfeld, E. et al., (2003). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*, 170(12), 1795-801.
- Hamlett, K.W. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of pediatric psychology*, 33-47.
- Hentinen M. & Kyngas H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *J Clin Nurs*. 7(4), 316-24.
- Heinzer, MM. (1998). Health promotion during chronic illness: a paradox facing society. *Holist Nurs Pract*. 12(2), 8-16.
- Higley, A.M. & Miller, M.A. (1996). *The development of Parenting: Nursing resources*. *Jo & NN*, 25(9), 707-713.
- House, J.S. (1981). The Nature of social support. In MA. Reading Ed. *Work stress and social support*. London: Addison-Wesley Publishing Company.
- Hulme, PA. (1999). Family empowerment: a nursing intervention with suggested outcomes for families of children with a chronic health condition. *Journal of Family Nursing*, 5(1), 33-50.
- Hunter, K.A., & Bryant, B.G. (1984). Pharmacist provide education and counseling for manageing pediatric asthma. *Patient Education and Counseling*, 24(2), 127-134.
- Hurlbut, N.L., Culp, A.M., Jambunthan, S. & Butler, P. (1997). *Adolescent mothers' self-esteem and role identity and their relationship to parenting skills knowledge*. Retrieved March 27, 2004, from <http://proquest.umi.com>.
- Langkafha, W. (2000). *Factors affecting the state of maternal child-rearing practice toward enhancing self-esteem of school children*. Retrieved May 30, 2004, from Mahidol University, Faculty of Graduate studies Web site : [http : // www.grad.madidol.ac.th](http://www.grad.madidol.ac.th).
- Le Blanc, LA., Goldsmith, T. & Patel, DR. (2003). Behavioral aspects of chronic illness

- in children and adolescents. *Pediatr Clin North Am.*, 50(4), 859-78.
- Lubkin, IM. (1986). *Chronic Illness: Impact and Intervention*. Boston : Jone and Bartlett Publisher Inc.
- Kathleen, K. (2001). *In Sickness and In Health- Supporting the family Caregiver : A look at Caregiver Needs and Resources* A Master's paper. proiplus@ ad.com
720-201-8591 November 29
- Martire, LM, Stephens, MAP, & Franks, MM. (1997). *Multiple roles of women caregivers: feelings of mastery and self-esteem as predictors of psychosocial well-being*. Retrieved March 27, 2004, from <http://proquest.umi.com>.
- Mathers, CD. et. al., (2001). *Estimates of Healthy life expectancy for 191 countries in the year 2000: methods and results*. Global Program on Evidence for Health Policy Discussion Paper No. 45, World Health Organization.
- Medora, N.P., & Hellen, C.V.D. (1997). *Romanticism and self-esteem among teen mothers*. Retrieved March 27, 2004, from <http://proquest.umi.com>.
- Meers, C., Hopman, W., MacKenzie, T.A., Morton, A.R., & McMurray, M. (1995). *A comparison of patient, nurse, and physician assessment of health-related quality of life in end-stage renal disease*. Retrieved March 24, 2004, from http://www.eneph.com/feature_archive/outcomes/v24n3p120.html.
- Melnyk, BM., Feinstein, NF., Moldenhouer, Z. & Small, L. (2001). *Coping in parents of children who are chronically ill : strategies for assessment and intervention*. *Pediatr Nurs*, 27(6) : 548-58.
- Midence K (1994). *The effects of chronic illness on children and their families : an overview*. *Genet Soc Gen Psychol Monogr.* , Aug 120(3), 311-26.
- Natechang, S., (2002). *Influencing of caregiver role strain, worry from caring, and caregivers' factors on health status of caregivers of stroke patients*. Retrieved May 30, 2004, from Mahidol University, Faculty of Graduate studies Web site : <http://www.grad.madidol.ac.th>.
- Navarat, W. (2002). *A study of influences of lack of resources, strain from direct care*

- and caregivers' factors on health status of family caregivers of patients with cerebrovascular disease.* Retrieved May 30, 2004, from Mahidol University, Faculty of Graduate studies Web site:<http://www.grad.mahidol.ac.th>.
- Niyomthai, N. (2002). *Caregiving duration, family life events, family hardiness, and well-being of family caregivers of stroke survivors.* Retrieved May 30, 2004, from Mahidol University, Faculty of Graduate studies Web site:<http://www.grad.mahidol.ac.th>.
- Notaras E., Keatinge D., Smith J., Cordwell J., Cotterell, D. & Nunn, E. (2002). Parents' perspectives of health-care delivery to their chronically ill children during school. *Int J Nurs Pract*, 8(6): 297-304.
- Oberst, M.T. (1991). *Appraisal of careing scale : AGS revised.* Madison : University of Wisconsin.
- Olson, D. (1993). Circumplex model o marital and family system: assessing family functioning. In F. Walsh (Ed.), *Normal Family Processes* (pp.104-137). New York: Guilford Press.
- Ong, C-K., Petersen, S., Bodeker, GC., & Brown, SS. (2002). *Health status of people using complementary and alternative medical practitioner services in 4 English countries.* Retrieved March 24, 2004, from <http://proquest.umi.com>.
- Panmaung, S. (2002). *Self-esteem. Mothers' support and maternal role adaptation in first-time adolescent mothers.* Retrieved May 30, 2004, from Mahidol University, Faculty of Graduate studies Web site:<http://www.grad.mahidol.ac.th>.
- Phavech, S. (2002). *Predictors of well-being in families with hospitalized high-risk pregnant women.* Retrieved May 30, 2004, from Mahidol University, Faculty of Graduate studies Web site:<http://www.grad.mahidol.ac.th>.
- Pluangnuch, J. (2002). *Selected factors influenceing dependent care behaviors of caregivers of children with mental retardation* Master paper Mahidol University.
- Rajna, P. et al. (2004). Caregiving process and caregiver burden : Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatric*, 4(1), Retrieve from <http://www.Biomedcentral.Com/1471-2431/4/1>.

- Rimmerman, A., Muraver, M. (2001). *Experiencing undesired daily life events, instrumental functioning, social support and well-being of Israeli elderly women: comparison between caregivers/non-caregivers for adult children with mental retardation*. Retrieved May 30, 2004, from <http://proquest.umi.com>.
- Rodwell, CM. (1996). An analysis of the concept of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 305-313.
- Rohrer, J.E., & Young, R. (2004). Self-esteem and self-rated health in family planning clinic patients. *BMC family Practice*, 5:11.
- Ronen, G.M., Streiner, D.L., & Rosenbaum, P. (2003). *Health-related quality of life in childhood epilepsy: Moving beyond 'seizure control with minimal adverse effects'*. Retrieve from <http://www.hqlo.com/content/1/1/36>.
- Rosenburg, M. (1965). *Rosenburg self esteem scale (RSES)*. Florence Slade: Princeton University Press.
- Sadana, R., Mathers, CD., Lopez, AD., Murray., CJL., & Iburg, K. (2002). *Comparative analyses of more than 50 household surveys on health status*. In Murray, C.J.L.; Salomon, J.A.; Mathers, C.D. and Lopez, A.D. (Eds.). *Summary measures of population health concepts, ethics, measurement and applications*. (pp 369-386). Geneva : World Health Organization. Retrieved March 24, 2004, from <http://www.who.int/pub/smph/en/print.html>.
- Saxena, S., Eliahoo, J., & Majeed, A. (2002). *Socioeconomic and ethnic group differences in self reported health status and use of health services by children and young people in England: cross sectional study*. Retrieve from <http://www.bmj.com> 2002; 325-520.
- Scharlach, A., Santo, T.D., Greenless, J. Whittier, S. Coon, D. Kietzman, K., Mills-Dick, K., Fox, P. & Aker, J. (2001). *Family Caregiver in California: Needs, International and Model Progress*. USA: Center for the Advanced Study of Aging Services University of California at Berkely.
- Schulz, R. & Beach, SR, (2004). *Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study*. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>

- Sisk, R.J. (2000). Caregiver Burden and Health Promotion. *Int J Nurs Stud*, 37(1): 37-43.
- Stein, R. et al. (1983). Health care servers received by children with chronic illness. *American Journal of Disables children*, 137,225-230.
- Stewart, J.L. (2003). Children living with chronic illness: and examination of their stressors, coping responses, and health outcomes. *Annu Rev Nurs Res*. 21: 203-43.
- Stuart, G.M., & Laraia, M.A. (1998). *Stuart and sundeen's principles and practice of psychiatric nursing*. (6th ed.). St.Louis: Mosby.
- Sullivan-Bolyal, S., Sadler L., Knafel, K.A., Gilliss, C.L. & Ahmann, E. (2003). Great Expectations : A position Description for Parents as Caregivers : part I. *Pediatr Nurs*, 29(6): 457-461.
- Sullivan-Bolyal S., Knafel, K.A., Sadler L. & Gilliss, C.L. (2004). Great Expectations: A position Description for Parents as Caregivers : part II. *Pediatr Nurs*, 30(1): 52-56.
- Sullivan, G.C. (1993). Towards clarification of conergent concepts: Sense of coherence will to meaning locus of control, learned helplessness and hardiness. *Advanced in Nursing Science*, 18, 1772-1778.
- Wen, K.Y., and Gustafson, D.H. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2 :11.
- Widom, C.S (1999). Posttraumatic stress disorder in abused and neglected children grown up. *Am J Psychiatry (United States)*, 156(8), 1223-9.
- Weiss, R. (1974). *The provision of social relationship*. In *Doing to other*. Philadelphia: Prentice Hall.
- Whaley, L.F., and Wong, D.L. *Nursing care of infants and children*. St.Louis: The C.V. Mosby Co., 1993.
- World Health Organization. (1948). The International Health Conference, New York, 19-22 June, by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100.

- World Health Organization. (1998). *WHO'S New Proposed Definition*. 101st Session of the WHO Executive Board, Geneva.
- Vipamaneeroj, T. (2001). *Effect of role preparation of spouse support on family member well-being in family with chronically ill child*. Retrieved May 30, 2004, from Mahidol University, Faculty of Graduate studies Web site:<http://www.grad.madidol.ac.th>.
- Yoos, L. (1987). Chronic childhood illness: Developmental issue. *Pediatric Nursing*, 13(1), 25-28.
- Yoos, H.L., & McMullen, A. (1999). Symptom perception and evaluation in childhood asthma. *Nursing Research*, 48(1), 2-8.
- Yoshida, S. (2002). Preventive behavior for diarrheal disease among caregivers with children under 6 years of age in Khong Toey slum, Bangkok, Thailand. Primary Health Care MGT (International) Asian Institute for Health Development.
- Zarit, S., Todd, P., & Zarit, J. (1985). Subjective burden of husbands and wives as care giver : A longitudinal study. *Gerontologist*, 26, 260-266.