หากผู้ดูแลประเมินว่าการดูแลเป็นผลเสียหรือเป็นทั้งผลดีและผลเสียแล้ว จะทำให้ผู้ดูแลเกิดการรับรู้ว่าการดูแลนั้นเป็นภาระหรือเป็นความเครียดนั่นเอง เป็นที่น่าสังเกตว่าภาระในการดูแลเป็นเครื่องวัดที่ดีถึงผลการดูแล แต่ภาวะเครียดได้รับอิทธิพลมาจากปัจจัยต่างหลายประการ แต่การศึกษาดังกล่าวก็ไม่สามารถชี้ให้เห็นถึงผลดีของการประเมินความเครียดแทนการประเมินภาระในการดูแล

นักวิชาการหลายท่าน (Sheehan & Nuttal, 1988; Oberst, 1991; Oberst et al., 1989; Wallhagen, 1992; Bull, 1990) มีความคิดเห็นสอดคล้องกับไคลน์ ซึ่งอธิบายว่า ภาระในการดูแล หมายถึง ปริมาณความต้องการการดูแลและความยากลำบากในการดูแล ปริมาณความต้องการการดูแลที่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบ เป็นภาระที่สามารถเห็นได้ จึงเรียกว่า ภาระเชิงวัตถุวิสัย ส่วนความยากลำบากในการดูแล เป็นภาระที่ไม่สามารถสังเกตเห็นได้ จึงเรียกว่า ภาระเชิงจิตวิสัย การวัดภาระทั้ง 2 ลักษณะนี้มักจะวัดด้วยข้อคำถามชุดเดียวกันแต่ถามใน 2 ประเด็น คือ 1. ปริมาณเวลาที่ใช้ในการดูแล ซึ่งสะท้อนถึงปริมาณความต้องการการดูแลที่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบ 2. ความยากลำบากในการดูแล ข้อคำถามมักประกอบด้วย การดูแลที่จำเป็นที่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบ ได้แก่ 1) กิจวัตรประจำวัน เช่น อาบน้ำ แต่งตัว รับประทานอาหาร การขับถ่ายเป็นต้น 2) กิจกรรมโดยทั่วไปซึ่งทำเป็นประจำเช่นการบำบัดรักษา งานบ้าน และธุระนอกบ้านที่เพิ่มมากขึ้น เป็นต้น 3) กิจกรรมระหว่างบุคคล หรือพฤติกรรมที่เป็นปัญหา เช่น การเฝ้าระวังอันตราย การแก้ไขพฤติกรรมของผู้ได้รับการดูแล เป็นต้น ยกเว้นบูล (Bull, 1990) ที่แม้ว่าจะเห็นด้วยกับการวัดภาระเชิงวัตถุวิสัยด้วยปริมาณเวลาที่ใช้ในการดูแล แต่บูลยังวัดภาระเชิงวัตถุวิสัยด้วยจำนวนของกิจกรรมการดูแลที่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบเพิ่มอีกและวัดภาระเชิงจิตวิสัยด้วยความตึงเครียดที่เกิดจากการดูแล

มอนโกเมอรี่ และคณะ (Montgomery et al., 1985, p. 204) ให้ความหมายของภาระในการดูแลว่า เป็นการตัดสินถึงบทบาทการดูแลว่า ทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกถูกล่วงล้ำเวลาส่วนตัวหรือถูกกดขี่หรือไม่ และประเมินภาระในการดูแลออกเป็น 2 ลักษณะคือ ภาระในการดูแลเชิงวัตถุวิสัยวัดจากกิจกรรมที่สามารถสังเกตเห็นได้ และภาระในการดูแลเชิงจิตวิสัยวัดจากการรับรู้ความรู้สึก ค่านิยมและอารมณ์ของผู้ดูแล

จะเห็นได้ว่านักวิชาการอธิบายความหมายของภาระในการดูแลแตกต่างกัน โดยสรุปมี 2 ความหมายคือ

1. ภาระในการดูแล หมายถึง ความต้องการการดูแลที่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบและเป็นความยากลำบากของการกระทำการดูแลที่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบ ความต้องการหรือกิจกรรมการดูแล คือ ภาระเชิงวัตถุวิสัย ส่วนความยากลำบากคือ ภาระเชิงจิตวิสัย

2. ภาระในการดูแล หมายถึง ผลกระทบที่ผู้ดูแลได้รับจากการดูแล ผลกระทบที่สามารถสังเกตเห็นได้ เรียกว่า ภาระเชิงวัตถุวิสัย ส่วนผลกระทบที่ไม่สามารถสังเกตเห็นได้เรียกว่า ภาระเชิงจิตวิสัย

อย่างไรก็ตามทั้ง 2 แนวคิดเป็นความหมายที่แสดงถึงการประเมินผลลัพธ์ของการจัดกระทำการดูแล โดยที่ปริมาณและความยากลำบากของการกระทำการดูแลเป็นการประเมินจากเป้าประสงค์ของการกระทำการดูแลหรือความต้องการการดูแล แต่อีกแนวคิดหนึ่งเป็นการประเมินจากผลกระทบที่ผู้ดูแลได้รับ ได้แก่ ความเครียด ความผาสุก ภาวะสุขภาพกาย จิตใจและการเปลี่ยนแปลงในชีวิตของผู้ดูแล สำหรับการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้แนวคิดของโอเบิร์ส (Oberst, 1991) ซึ่งกล่าวถึง ภาระในการดูแล คือ การรับรู้ถึงปริมาณเวลาที่ใช้ในการดูแลและความยากลำบากในการดูแล และประเมินภาระในการดูแลออกมา 2 ลักษณะ คือ ภาระในการดูแลเชิงวัตถุวิสัย ซึ่งวัดจากปริมาณเวลาที่ใช้ในการกระทำกิจกรรมการดูแลแต่ละกิจกรรม และภาระในการดูแลเชิงจิตวิสัย วัดจากการรับรู้ถึงความยากลำบากในการดูแลในแต่ละกิจกรรม เมื่อนำทั้ง 2 ส่วนมาคูณและถอดรากที่สองจะได้เป็นภาระในการดูแล ทำให้มองเห็นภาพรวมของภาระในการดูแลได้ชัดเจน ซึ่งเป็นแนวคิดที่สอดคล้องกับการประเมินความต้องการการดูแลของโอเร็ม

การดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย นับเป็นภาระในการดูแลที่ค่อนข้างหนัก เนื่องจากเด็กโรคธาลัสซีเมียจะมีร่างกายที่อ่อนแอ มีการติดเชื้อและเกิดภาวะแทรกซ้อนได้ง่าย ดังนั้น เด็กจึงต้องพึ่งพาผู้ดูแล เพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลของตนเองทั้งหมดของเด็ก ซึ่งประกอบด้วย

1. การดูแลตนเองโดยทั่วไป

1.1 การคงไว้ซึ่งภาวะโภชนาการที่ดี โดยการรับประทานอาหารที่มีคุณค่าครบหลัก5หมู่ไม่ควรรับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง ควรรับประทานอาหารที่มีโปรตีนสูงเพื่อช่วยในการสร้างเม็ดเลือดแดง และเนื้อเยื่อต่าง ๆ

1.2 การคงไว้ซึ่งอากาศและความสามารถในการมีกิจกรรมและการพักผ่อนได้อย่างเหมาะสม จากที่ร่างกายมีภาวะโลหิตจางเรื้อรังทำให้ปริมาณออกซิเจนไปเลี้ยงส่วนต่าง ๆ ของร่างกายได้น้อยกว่าปกติ จึงควรให้เด็กได้พักผ่อนอย่างเต็มที่ ปรับกิจกรรมเกี่ยวกับการออกกำลังกาย ไม่ควรจำกัดกิจกรรมเด็ก แต่ควรเล่นหรือออกกำลังกายที่ไม่โลดโผนหรือใช้กำลังมาก

1.3 การคงความสมดุลระหว่างการใช้เวลาส่วนตัวกับการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น เนื่องจากเด็กต้องมารับการรักษาที่โรงพยาบาล ต้องปฏิบัติตามการรักษาของแพทย์ ดังนั้นเด็กโรคธาลัสซีเมียจึงต้องการมีปฏิสัมพันธ์กับกลุ่มเพื่อนและต้องการการยอมรับจากสังคม

1.4 การป้องกันอันตรายที่มีต่อชีวิตและความเป็นอยู่ที่ดี

1.4.1 การป้องกันการติดเชื้อ ซึ่งเกิดจากความผิดปกติในการสร้างภูมิคุ้มกันโรค และโอกาสที่จะเกิดฟันผุ เนื่องจากเด็กมีลักษณะฟันยื่น เขยิน เรียงตัวไม่เป็นระเบียบ มีการติดเชื้อในระบบต่าง ๆ ของร่างกาย ที่พบบ่อยคือ การติดเชื้อของระบบทางเดินหายใจ

1.4.2 การป้องกันอุบัติเหตุ ควรระวังอุบัติเหตุจากการเล่นหรือการออกกำลังกาย

2. การดูแลตนเองตามพัฒนาการ

2.1 ด้านร่างกาย ควรส่งเสริมให้เด็กโรคธาลัสซีเมียมีการเคลื่อนไหวและออกกำลังกายได้ตามปกติเท่าที่ความสามารถของเด็กจะทำได้ โดยเลือกกิจกรรมที่เหมาะสมกับกำลังของเด็ก ไม่ควรให้เด็กเล่นกีฬาที่โลดโผนหรือใช้กำลังมาก เนื่องจากเด็กโรคธาลัสซีเมียมีกระดูกเปราะหักง่าย อาจทำให้สูญเสียเลือดจากการเกิดอุบัติเหตุ ทำให้เด็กมีอาการซีดมากขึ้น อีกทั้งการออกกำลังกายที่หักโหม จะทำให้ความต้องการของร่างกายในการใช้ออกซิเจนเพิ่มขึ้น และหัวใจทำงานมากขึ้นด้วย

2.2 ด้านสติปัญญา ควรให้คำแนะนำ คำอธิบายแก่เด็กโรคธาลัสซีเมียในด้านการรับประทานอาหาร การพักผ่อน การออกกำลังกาย ตลอดจนวิธีการรักษาต่าง ๆ เพื่อส่งเสริมพัฒนาการด้านความคิดแก่เด็กโรคธาลัสซีเมีย

2.3 ด้านอารมณ์ เด็กโรคธาลัสซีเมีย จำเป็นต้องได้รับการดูแลรักษาเพื่อควบคุมอาการของโรคและป้องกันภาวะแทรกซ้อนอยู่ตลอดเวลา ทำให้เด็กหงุดหงิดง่าย เจ้าอารมณ์ จึงจำเป็นต้องได้รับการประคับประคองทางด้านจิตใจจากผู้ดูแลอย่างใกล้ชิด คำอธิบาย การเอาใจใส่จากผู้ดูแลและการเล่นจะช่วยให้เด็กผ่อนคลายได้

2.4 ด้านสังคม เด็กโรคธาลัสซีเมีย ต้องการความรัก ความเอาใจใส่ จากผู้ดูแลเพิ่มมากขึ้นและยังต้องการการยอมรับจากสังคม

3. การดูแลตนเองตามการเบี่ยงเบนของสุขภาพ

3.1 การแสวงหาและยึดมั่นในการช่วยเหลือด้านการรักษาพยาบาล โดยการมาตรวจตามแพทย์นัดอย่างสม่ำเสมอ

3.2 การตระหนักและเอาใจใส่ต่อผลของพยาธิสภาพที่เกิดขึ้น การปฏิบัติที่สำคัญคือสังเกตอาการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น เช่น อาการซีด การติดเชื้อ เป็นต้น

3.3 การปฏิบัติตนตามแผนการรักษาพยาบาลและการฟื้นฟูสภาพ โดยการรับประทานยาอย่างสม่ำเสมอ ไม่ควรซื้อยาบำรุงเลือดมารับประทานเอง ควรรับประทานยาตามที่แพทย์สั่งและปฏิบัติตามแผนการรักษาพยาบาล

3.4 การตระหนักและเอาใจใส่ต่อผลที่เกิดจากการรักษาพยาบาล เช่น สังเกตภาวะแทรกซ้อนจากการได้รับเลือด เป็นต้น

## แนวคิดภาระในการดูแลของผู้ดูแล

ตามแนวคิดของโอเบิร์ส (Oberst, 1991) ภาระในการดูแลผู้ป่วยของผู้ดูแล จะพิจารณาไปตามกิจกรรมการดูแลที่ผู้ดูแลได้ให้กับผู้ป่วย ดังนี้

1. การดูแลผู้ป่วยโดยตรง (direct care) การดูแลในส่วนนี้เป็นกิจกรรมที่ผู้ดูแลกระทำให้กับเด็ก ซึ่งเป็นกิจกรรมการดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลที่จำเป็นโดยทั่วไป ความต้องการการดูแลที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ และความต้องการการดูแลที่จำเป็นเมื่อมีปัญหาทางด้านสุขภาพของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งประกอบด้วยการดูแลเกี่ยวกับ

1.1 การบำบัดรักษา เป็นกิจกรรมการดูแลที่เกิดขึ้นเนื่องจากสภาวะของโรคธาลัสซีเมีย เพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลที่จำเป็นเมื่อมีปัญหาทางด้านสุขภาพ

1.2 การดูแลด้านกิจวัตรประจำวัน เป็นกิจกรรมการดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลที่จำเป็นโดยทั่วไปของผู้ป่วย

1.3 การช่วยเหลือผู้ป่วยในการกระทำกิจกรรมต่าง ๆ เป็นกิจกรรมการดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการดูแลที่จำเป็นโดยทั่วไป และตามระยะพัฒนาการของผู้ป่วย

2. การดูแลระหว่างบุคคล (interpersonal care) เป็นกิจกรรมการดูแลเพื่อสนองตอบตามความต้องการการดูแลที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการและการดูแลเมื่อมีปัญหาสุขภาพของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งประกอบด้วย

2.1 เป็นแรงสนับสนุนทางด้านอารมณ์ให้กับผู้ป่วย

2.2 การเฝ้าระวังอันตรายต่าง ๆ

2.3 การจัดการกับปัญหาทางพฤติกรรมของผู้ป่วย

2.4 การติดต่อสื่อสารกับบุคคลต่าง ๆ

3. การกระทำกิจกรรมทั่วไป (instrumental care) เป็นกิจกรรมการดูแลโดยทั่วไปที่ผู้ดูแลกระทำให้กับผู้ป่วยและเป็นกิจกรรมของผู้ดูแลเองที่จะต้องคอยดูแลประกอบด้วย

3.1 การเคลื่อนย้ายผู้ป่วย

3.2 จัดการเกี่ยวกับภาระค่าใช้จ่าย

3.3 งานบ้านที่เพิ่มมากขึ้น

3.4 การเดินทางในสถานที่ต่าง ๆ

3.5 การวางแผนเพื่อกระทำกิจกรรมต่าง ๆ

กิจกรรมดังกล่าวนี้ โอเบิร์สได้พัฒนาขึ้นมาสำหรับวัดภาระในการดูแล ซึ่งเป็นแนวคิดที่สอดคล้องกับการประเมินความต้องการการดูแลทั้งหมดของบุคคลผู้ต้องการการดูแลตามกรอบแนวคิดของโอเร็ม ดังนั้นผู้วิจัยจึงได้นำแบบวัดภาระในการดูแลของโอเบิร์ส มาใช้กับผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

ภาระในการดูแลกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล

สำหรับการศึกษาภาระในการดูแลในผู้ดูแลกลุ่มอื่น ๆ มีดังนี้ โอเบิร์สและคนอื่น ๆ (Oberst et al., 1989) ศึกษาถึงความต้องการการดูแลและการประเมินสถานการณ์การดูแลจากสมาชิกครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษา จำนวน 47 ราย โดยใช้แบบวัดภาระในการดูแลในส่วนของความต้องการการดูแลและแบบประเมินสถานการณ์การดูแลพบว่า กิจกรรมที่ก่อให้เกิดภาระในการดูแลสูงสุดคือ การจัดการเรื่องการเดินทางของผู้ป่วย รองลงมาคือ การให้กำลังใจและอยู่เป็นเพื่อน การทำงานบ้านเพิ่มขึ้น และยังพบว่าภาระในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวกกับระดับการพึ่งพาของผู้ป่วย สอดคล้องกับการศึกษาของแคเร่ย์และคณะ (Carey et al., 1991) ซึ่งศึกษาเรื่องการประเมินสถานการณ์การดูแล ภาระในการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งที่ได้รับรังสีรักษาเช่นกันแต่เป็นการใช้แบบวัดภาระในการดูแลที่วัดใน 2 ลักษณะ คือความต้องการการดูแลซึ่งวัดการรับรู้การใช้เวลาในการดูแล และการรับรู้ความยากลำบากในการดูแลในผู้ดูแลจำนวน 49 ราย พบว่ากิจกรรมที่ต้องใช้เวลาในการดูแลมากที่สุด คือ การให้กำลังใจ ปลอบใจและอยู่เป็นเพื่อน รองลงมาคือ การจัดการเรื่องการเดินทางของผู้ป่วย การทำงานบ้านเพิ่มขึ้น การจัดการเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล ส่วนการวัดการรับรู้ความยากลำบากในการดูแล กิจกรรมที่มีความยากลำบากมากที่สุด คือการให้กำลังใจ ปลอบใจและอยู่เป็นเพื่อน รองลงมาคือ การจัดการเรื่องค่ารักษาพยาบาลการจัดอันเนื่องมาจากอารมณ์และพฤติกรรมที่เปลี่ยนไปของผู้ป่วย และพบว่าการรับรู้ความยากลำบากในการดูแลมีระดับคะแนนต่ำกว่าปริมาณเวลาที่ใช้ในการดูแล ส่วนระดับการพึ่งพาของผู้ป่วยพบว่ามีความสัมพันธ์ทางบวกกับภาระในการดูแลและระดับการพึ่งพาของผู้ป่วยสามารถทำนายภาระในการดูแลได้ถึงร้อยละ 47 จะเห็นได้ว่าผลการศึกษานี้มีลักษณะใกล้เคียงกับผลการศึกษาของโอเบิร์ส

ขณะเดียวกันการศึกษาในกลุ่มผู้ดูแลผู้สูงอายุที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังเองก็ให้ผลการศึกษาสอดคล้องกัน ดังเช่นการศึกษาของวอลฮาเกน (Wallhagen, 1992) ศึกษาในผู้ดูแลผู้สูงอายุที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังจำนวน 60 ราย โดยใช้แบบวัดความต้องการการดูแล ประเมินกิจกรรมการดูแลออกมา 2 ลักษณะ คือ เชิงวัตถุวิสัย ประเมินจากความถี่ในการกระทำกิจกรรมและเชิงจิตวิทยาประเมินจากความยากลำบากในการดูแล ผลการศึกษาพบว่าผู้ดูแลมีการรับรู้ความยากลำบากในการดูแลในระดับต่ำกว่าความถี่ของกิจกรรมในการดูแล และกิจกรรมการดูแลที่มีความถี่ในการกระทำสูงสุด คือ การเตรียมอาหาร รองลงมาคือ การดูแลให้ยาผู้ป่วย การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคลและการช่วยเหลือเมื่อผู้ป่วยขับถ่าย ส่วนความยากลำบากในการดูแลพบว่ากิจกรรมที่มีความยากลำบากสูงสุด คือ การไม่สามารถสื่อสารกับผู้ป่วยได้อย่างเข้าใจ รองลงมา คือ การป้องกันอุบัติเหตุและการที่ไม่สามารถทิ้งผู้ป่วยไว้เพียงลำพัง ชี้ให้เห็นว่าการสื่อสารระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วยและ

ปัญหาเกี่ยวกับพฤติกรรมของผู้ป่วยเป็นสิ่งที่ทำให้เกิดความยากลำบากในการดูแลมากกว่าการดูแลกิจวัตรประจำวันของผู้ป่วย นอกจากนี้ความต้องการการดูแลเชิงวัตถุวิสัยและเชิงจิตวิสัย มีความสัมพันธ์ทางลบกับความพึงพอใจในชีวิต ความต้องการการดูแลเชิงจิตวิสัยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับภาวะซึมเศร้า และพบว่าความต้องการการดูแลเชิงจิตวิสัยและเชิงวัตถุวิสัยร่วมกันทำนายความพึงพอใจในชีวิตได้ร้อยละ 37 และสามารถร่วมกันทำนายภาวะซึมเศร้าได้ร้อยละ 27 ชี้ให้เห็นว่าหากต้องกระทำกิจกรรมการดูแลผู้ป่วยมากและมีความยากลำบากในการกระทำมากจะมีผลต่อผู้ดูแลทั้งในด้านความพึงพอใจในชีวิตและภาวะซึมเศร้า

ซึ่งการศึกษาดังกล่าวยังสอดคล้องกับการศึกษาของฟิลิปส์และคณะ (Phillips et al., 1995) ที่ได้ศึกษาคุณภาพการดูแลผู้สูงอายุที่ต้องพึ่งพาจำนวน 109 ราย พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงถึงร้อยละ 87 มีอายุเฉลี่ย 60 ปี ดูแลผู้สูงอายุในเรื่องการแต่งตัว การเตรียมอาหาร การอาบน้ำ การขับถ่ายและอื่น ๆ และยังพบว่าความเครียด การรับรู้ความแตกต่างระหว่างภาพลักษณ์ของผู้สูงอายุในอดีตและปัจจุบันร่วมกันทำนายภาระในการดูแลได้ร้อยละ 32 ขณะเดียวกันภาระในการดูแล การรับรู้ความแตกต่างระหว่างภาพลักษณ์ของผู้สูงอายุในอดีตและปัจจุบัน การติดตามและประเมินผลการดูแลของผู้ดูแล ร่วมกันทำนายคุณภาพการดูแลได้ถึงร้อยละ 36 ชี้ให้เห็นว่า ความเครียดเป็นสิ่งที่บอกถึงภาระในการดูแล ขณะเดียวกันภาระในการดูแลที่สูงจะบ่งบอกถึงคุณภาพการดูแลที่ต่ำ ซึ่งหมายถึงความผาสุกของผู้ดูแลย่อมลดลงด้วย และสอดคล้องกับการศึกษาของฟีดวาและโอเบิร์ส (Fedewa & Oberst, 1996) ในบิดามารดาที่ดูแลบุตรเปลี่ยนไตจำนวน 20 ราย พบว่าค่าเฉลี่ยคะแนนความต้องการการดูแลสูงกว่าความยากลำบากในการดูแล โดยในด้านความต้องการการดูแลนั้นมีคะแนนสูงในกิจกรรมการทำงานบ้าน การเคลื่อนย้ายผู้ป่วย การประคับประคองจิตใจ และความยากลำบากในการดูแลมีคะแนนสูงในกิจกรรมการทำงานบ้าน การประคับประคองด้านจิตใจและการจัดการกับพฤติกรรมที่เป็นปัญหา ผู้ดูแลรับรู้ว่ากิจกรรมการดูแลนั้นเป็นการทำงานเพิ่มมากขึ้นในทุกกิจกรรมที่ต้องรับผิดชอบ และการดูแลเหล่านี้จะต้องกระทำตลอดไปไม่มีวันสิ้นสุด ส่งผลกระทบต่อความผาสุกในชีวิตของบิดามารดา

สำหรับการศึกษาภาระในการดูแลในประเทศไทย การศึกษาของชื่นฤดี แก้วบุตร (2535) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความพร่องของมารดาในการดูแลบุตรกับความผาสุกในครอบครัวของเด็กป่วยกลุ่มอาการชักจำนวน80ราย พบว่าความพร่องของมารดาในการดูแลบุตรมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในครอบครัวของเด็กป่วยกลุ่มอาการชัก สอดคล้องกับการศึกษาของวิภาวรรณ ชะอุ่ม (2536) ได้ศึกษาภาระในการดูแลและความผาสุกโดยทั่วไปของญาติผู้ดูแลผู้สูงอายุที่ต้องพึ่งพาจำนวน 100 ราย พบว่ากิจกรรมที่เป็นภาระมากที่สุดคือ การเฝ้าดู

อาการและเฝ้าระวังอุบัติเหตุ รองลงมาคือ การจัดการเรื่องการเดินทาง การให้กำลังใจปลอบใจและอยู่เป็นเพื่อน โดยคะแนนการใช้เวลาในการดูแลมีระดับสูงกว่าความยากลำบากในการดูแล และพบว่าภาระในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวันของผู้สูงอายุและความผาสุกโดยทั่วไป นั่นคือถ้าภาระในการดูแลมาก ความผาสุกโดยทั่วไปจะน้อยลง ภาระในการดูแลและระยะเวลาในการศึกษาของผู้ดูแลสามารถทำนายความผาสุกโดยทั่วไปของผู้ดูแลได้ร้อยละ 21

ในทำนองเดียวกันการศึกษาของนงนุช บุญยัง (2536) ที่ศึกษาภาระในการดูแลและคุณภาพชีวิตของผู้ที่ได้รับการเปลี่ยนไตจำนวน90ราย ผลการศึกษาพบว่า กลุ่มตัวอย่างมีภาระในการดูแลตนเองน้อย และภาระในการดูแลตนเองมีความสัมพันธ์ทางลบกับคุณภาพชีวิตของผู้ที่ได้รับการเปลี่ยนไตและจากการศึกษาของรสลิน เอี่ยมยิ่งพานิช (2539) ได้ศึกษาภาระในการดูแลและความผาสุกในครอบครัวของมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อนจำนวน 100 ราย พบว่ากิจกรรมที่เป็นภาระในการดูแลมากที่สุด คือ การจัดการแก้ปัญหาพฤติกรรม รองลงมาคือ ก่ารเฝ้าระวังอุบัติเหตุต่าง ๆ การติดต่อแหล่งช่วยเหลืออื่น ๆ และยังพบว่าคะแนนความต้องการการดูแลหรือการใช้เวลาของผู้ดูแลในการทำกิจกรรมนั้นมีค่าคะแนนสูงกว่าการรับรู้ความยากลำบากในการดูแล สอดคล้องกับการศึกษาของจริยา วิทยะศุภร (2539) ศึกษาแบบจำลองเชิงสาเหตุของภาระในการดูแลในบิดามารดาฐานะผู้รับผิดชอบดูแลบุตรที่เจ็บป่วยเรื้อรังจำนวน 74 ราย พบว่ากิจกรรมที่ผู้ดูแลรับรู้ว่าเป็นภาระมากที่สุดคือ ภาระค่าใช้จ่าย รองลงมาเป็นการเฝ้าระวังอันตราย และการเดินทาง ตามลำดับ และยังพบว่าค่าเฉลี่ยในด้านปริมาณเวลาที่ใช้ในการดูแลสูงกว่าค่าเฉลี่ยด้านความยากลำบากในการดูแล และสอดคล้องกับการศึกษาของวันดี โตสุขศรี (2539) ได้ศึกษาความสามารถในการดูแล ความเครียด และภาระในการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยภาวะหัวใจวายเลือดคั่ง จำนวน100ราย ผลการศึกษาพบว่า ภาระในการดูแลของผู้ดูแลอยู่ในระดับปานกลาง โดยกิจกรรมที่เป็นภาระในการดูแลมากที่สุด คือ การจัดการเรื่องการเดินทางของผู้ป่วย และกิจกรรมที่เป็นภาระในการดูแลที่น้อยที่สุด คือ การช่วยเหลือในการเขียนอ่านหนังสือ

ผลการศึกษาดังกล่าวยังสอดคล้องกับการศึกษาของเพียงใจ ติรไพรวงศ์ (2540) ศึกษาสัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วยและภาระในการดูแลของสมาชิกครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง จำนวน 80 ราย พบว่าคะแนนภาระในการดูแลของสมาชิกครอบครัวผู้ดูแลผู้ป่วยโดยรวม อยู่ในระดับปานกลางค่อนมาทางต่ำ เมื่อพิจารณารายข้อพบว่ากิจกรรมการดูแลด้านการจัดการเรื่องการเดินทางหรือร่วมเดินทางไปกับผู้ป่วย มีคะแนนภาระในการดูแลสูงสุด รองลงมาคือ การจัดการกับพฤติกรรมที่เป็นปัญหาของผู้ป่วย และพบว่าคะแนนต่ำสุดในเรื่องการ

ทำงานอื่นเพิ่มขึ้นจากที่เคยทำตามปกติ ผลการศึกษาดังกล่าวยังสอดคล้องกับ การศึกษาของ ชูชื่น ชีวพูนผล (2541) ศึกษาอิทธิพลภาวะสุขภาพผู้ป่วย ความเข้มแข็งในการมองโลกของญาติผู้ดูแล และความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล ต่อการปรับตัวของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลาม จำนวน200ราย ผลการศึกษาพบว่าญาติผู้ดูแลมีความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลในระดับปานกลาง กิจกรรมที่เป็นภาระในการดูแลที่มากที่สุดคือการเดินทางร่วมกับผู้ป่วยไปรับการตรวจรักษา ส่วนกิจกรรมที่เป็นภาระในการดูแลที่น้อยที่สุด คือ การช่วยเหลือในการเขียนอ่านหนังสือ อธิบายสิ่งต่าง ๆ ให้กับผู้ป่วยฟัง สอดคล้องกับการศึกษาของปิยรัตน์ ตวงสิน (2545) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่าง การรับรู้สมรรถนะในการดูแลการได้รับความรู้และการสนับสนุนจากพยาบาลกับภาระในการดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง จำนวน105ราย ผลการศึกษาพบว่า ผู้ดูแลมีภาระในการดูแลอยู่ในระดับปานกลางค่อนไปทางน้อย โดยกิจกรรมที่เป็นภาระในการดูแลที่มากที่สุดคือการจัดการเรื่องการเดินทางของผู้ป่วย และกิจกรรมที่เป็นภาระในการดูแลที่น้อยที่สุดคือการติดต่อกับแพทย์และพยาบาล

จากการศึกษาดังกล่าวข้างต้น สะท้อนถึงระดับความต้องการการดูแลหรือปริมาณเวลาที่ใช้ในการดูแล และระดับความยุ่งยากของกิจกรรมการดูแลที่ให้การดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาหรือผู้ที่เจ็บป่วยเรื้อรัง ในด้านที่เกี่ยวข้องกับภาวะสุขภาพโดยตรง การตอบสนองความต้องการส่วนบุคคล และการตอบสนองความต้องการที่จำเป็นในเรื่องทั่วไป ซึ่งความต้องการเวลาและพลังงานในการดูแลที่เพิ่มขึ้น ทำให้ผู้ดูแลเกิดภาระในการดูแล ในทำนองเดียวกับผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ผู้ดูแลต้องรับบทบาทที่ค่อนข้างหนักและจำเป็นต้องเรียนรู้ในบทบาทของผู้ดูแล ทำให้ต้องใช้เวลาและพลังงานในการดูแลมาก อาจรบกวนต่อกิจกรรมในบทบาทอื่น ๆ ในชีวิตประจำวัน ซึ่งดำเนินไปอย่างต่อเนื่อง และอาจส่งผลกระทบต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลได้ จึงอาจกล่าวได้ว่า ภาระในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล

## การสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

### ความหมายการสนับสนุนทางสังคม

แนวคิดเกี่ยวกับการสนับสนุนทางสังคมนั้น ได้มีผู้ศึกษาอย่างกว้างขวาง และพบว่าเป็นตัวแปรทางจิตสังคมที่เปรียบเสมือนแหล่งประโยชน์ที่ช่วยส่งเสริมให้ผู้ดูแลมีพฤติกรรมการปรับตัวที่ถูกต้องเหมาะสม ซึ่งความหมายของการสนับสนุนทางสังคมนั้น ได้มีผู้เสนอแนวคิดไว้หลายรูปแบบ ดังนี้

คอบบ์ (Cobb, 1976, pp. 300-301) ให้ความหมายของการสนับสนุนทางสังคมว่า เป็นการที่บุคคลได้รับข้อมูลที่ทำให้ตัวเขาเองเชื่อว่ามีบุคคลให้ความรัก ความเอาใจใส่ เห็นคุณค่า

และยกย่องตัวเขา นอกจากนี้ตัวเขาเองยังรู้สึกว่าเป็นส่วนหนึ่งของสังคม มีความผูกพันซึ่งกันและกัน

คาห์น (Kahn, 1979, p. 85) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคมเป็นปฏิสัมพันธ์อย่างมีจุดมุ่งหมายระหว่างบุคคลหนึ่งไปยังบุคคลหนึ่ง มีการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน สิ่งเหล่านี้อาจเกิดเพียงอย่างใดอย่างหนึ่งหรือมากกว่าหนึ่งอย่าง

เชฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981, p. 381) ได้สรุปว่า การสนับสนุนทางสังคมเป็นสิ่งที่ประคับประคองจิตใจของบุคคลในสังคม เมื่อบุคคลนั้นเผชิญความเครียดในชีวิต

บาร์รีร่า (Barrera, 1982, p. 70) กล่าวว่าการสนับสนุนทางสังคม หมายถึง ความใกล้ชิด การช่วยเหลือโดยให้สิ่งของแรงงาน การให้คำแนะนำข้อมูล

ทอยส์ (Thoits, 1982, pp. 147-148) ให้ความหมายว่า บุคคลในเครือข่ายสังคมได้รับการช่วยเหลือด้านอารมณ์ สิ่งของหรือข้อมูล ซึ่งการสนับสนุนที่จะช่วยให้บุคคลสามารถเผชิญและตอบสนองต่อความเจ็บป่วยหรือความเครียดได้ในระยะเวลาที่รวดเร็วขึ้น

ฮับบาร์ด มูเลงแคมป์และบราวน์ (Hubbard, Muhlenkamp, & Brown, 1984, p. 26) ได้สรุปว่า การสนับสนุนทางสังคมเป็นโครงสร้างหลายมิติ ซึ่งประกอบด้วย การติดต่อสื่อสารในแง่ดี ทำให้มีความรู้สึกผูกพัน ความรู้สึกเป็นส่วนหนึ่งของสังคมและมีการแลกเปลี่ยนซึ่งกันและกันโดยคำนึงถึงแหล่งที่มาด้วย

ทิลเดนและไวเนิรท์ (Tilden & Weinert, 1987, p. 614) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคมหมายถึง การช่วยเหลือทางด้านจิตสังคม สิ่งของ เงินทอง และแรงงานที่บุคคลได้รับจากเครือข่ายทางสังคม

บุญเยี่ยม ตระกูลวงษ์ (2528, หน้า 171) ได้ให้ความหมายของการสนับสนุนทางสังคมว่า การสนับสนุนทางสังคมหมายถึงสิ่งที่ผู้รับการสนับสนุน ได้รับการช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสาร วัสดุสิ่งของหรือการสนับสนุนด้านจิตใจจากผู้ให้การสนับสนุน ซึ่งอาจเป็นบุคคลหรือกลุ่ม แล้วมีผลทำให้ผู้รับไปปฏิบัติในทิศทางที่ผู้รับต้องการ ซึ่งหมายถึงการมีสุขภาพอนามัยที่ดี

ดังนั้นการสนับสนุนทางสังคมจึงหมายถึง การที่บุคคลในสังคมได้รับการช่วยเหลือประคับประคองจากบุคคลในสังคมด้านต่าง ๆ ซึ่งประกอบด้วย การได้รับความผูกพันใกล้ชิดสนิทสนม การมีส่วนร่วมในสังคม หรือเป็นส่วนหนึ่งของสังคม การได้รับการยอมรับว่ามีคุณค่า การได้รับข้อมูลข่าวสาร และการช่วยเหลือทางด้านวัตถุสิ่งของ การเงิน เวลา และการบริการ เพื่อช่วยในการแก้ปัญหา ทำให้บุคคลนั้นมีพฤติกรรมไปในทิศทางที่ผู้รับต้องการ คือการมีสุขภาพอนามัยที่ดี

สำหรับผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียนั้นการที่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมหมายถึง ผู้ดูแลได้รับความช่วยเหลือ ประคับประคองจากบุคคลในกลุ่มสังคม เช่น บุคคลในครอบครัว เครือญาติ เพื่อนฝูง และแพทย์หรือพยาบาล เมื่อเผชิญต่อความเครียดเนื่องจากการที่ต้องดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกว่า มีคนรัก เอาใจใส่ เห็นคุณค่า ได้รับการยกย่อง มีความรู้สึกเป็นส่วนหนึ่งของสังคมและพร้อมที่จะเผชิญต่อภาระในการดูแลและการปรับตัว ส่งผลให้เกิดความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลได้

## แนวคิดของการสนับสนุนทางสังคม

มีผู้แบ่งออกต่าง ๆ กัน ดังนี้

ทอยส์ (Thoits, 1982, p. 147) ได้แบ่งแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมออกเป็น 3 ด้าน คือ

1. การสนับสนุนด้านเครื่องมือ (instumental aid) หมายถึง การได้รับความช่วยเหลือด้านแรงงาน วัสดุอุปกรณ์ สิ่งของ เงินทอง ที่จะทำให้บุคคลได้รับนั้นสามารถดำรงบทบาทหรือหน้าที่รับผิดชอบได้ตามปกติ

2. การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร (informational aid) หมายถึง การได้รับข้อมูลข่าวสาร รวมทั้งคำแนะนำและการป้อนกลับ

3. การได้รับการสนับสนุนด้านอารมณ์และสังคม (socioemotional aid) หมายถึงการได้รับความรัก การดูแลเอาใจใส่ การได้รับการยอมรับ เห็นคุณค่า และรู้สึกเป็นส่วนหนึ่งของสังคม

เฮ้าส์ (House, n.d. cited in Tilden, 1985, p. 201) มีความเห็นว่าแนวคิดของการสนับสนุนทางสังคมมี 4 ด้าน คือ

1. การสนับสนุนด้านอารมณ์ (emotional support) หมายถึง การสนับสนุนด้านการยกย่อง การให้ความรัก ความผูกพัน ความจริงใจ ความเอาใจใส่ และความรู้สึกเห็นอกเห็นใจ

2. การสนับสนุนด้านการประเมิน (appraisal support) หมายถึง การเห็นพ้องรับรองและการให้ข้อมูลป้อนกลับเพื่อนำไปใช้ในการประเมินตนเองกับผู้ที่อยู่ร่วมในสังคม

3. การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร (information support) หมายถึง การให้คำแนะนำ ข้อเสนอแนะ ทิศทางและการให้ข้อมูลข่าวสาร ซึ่งสามารถนำไปใช้ในการแก้ปัญหาที่เผชิญอยู่ได้

4. การสนับสนุนด้านเครื่องมือ (instumental support) หมายถึง การช่วยเหลือโดยตรงต่อความจำเป็นของบุคคลในเรื่องเงิน แรงงาน เวลา และการปรับสภาพแวดล้อม

ไวส์ (Weiss, n.d. cited in Diamond & Jone, 1983, p. 146 อ้างถึงใน วนิดา ยืนยง, 2537, หน้า 31) ได้กล่าวถึงแนวคิดของการสนับสนุนทางสังคม และผลของการขาดการสนับสนุนทางสังคมตามด้านต่าง ๆ ดังนี้

1. การได้รับการผูกพันใกล้ชิดสนิทสนม (attachment) เป็นสัมพันธภาพแห่งความใกล้ชิดที่ทำให้รู้สึกว่าตนเป็นที่รัก และได้รับการดูแลเอาใจใส่ ซึ่งมักจะได้รับจากบุคคลใกล้ชิด เช่น คู่สมรส สมาชิกในครอบครัวเดียวกัน ถ้าบุคคลขาดการสนับสนุนชนิดนี้ จะรู้สึกเดียวดาย

2. การได้มีโอกาสเลี้ยงดูผู้อื่น (opportunity of nurturance) หมายถึง การที่บุคคลมีความรับผิดชอบในการเลี้ยงดู หรือช่วยเหลือบุคคลอื่น แล้วทำให้ตัวเองเกิดความรู้สึกว่าเป็นที่ต้องการของบุคคลอื่น และผู้อื่นพึ่งพาได้ ถ้าขาดการสนับสนุนนี้ จะทำให้บุคคลรู้สึกว่าชีวิตนี้ไร้ค่า

3. การมีส่วนร่วมในสังคมหรือเป็นส่วนหนึ่งของสังคม (social integration) หมายถึงการมีโอกาสได้เข้าร่วมในกิจกรรมสังคม ทำให้มีการแบ่งปัน แลกเปลี่ยนซึ่งกันและกันรวมทั้งมีความห่วงใย เข้าใจซึ่งกันและกัน ถ้าขาดการสนับสนุนชนิดนี้จะทำให้บุคคลรู้สึกว่าถูกแยกออกจากสังคม และมีชีวิตที่น่าเบื่อหน่าย

4. การได้รับกำลังใจว่าเป็นผู้มีคุณค่า (reassurance of worth) หมายถึง การที่บุคคลได้รับการเคารพ ยกย่อง และชื่นชมที่สามารถแสดงบทบาททางสังคมอันเป็นที่ยอมรับของสมาชิกในครอบครัว และสังคมถ้าขาดการสนับสนุนนี้จะทำให้บุคคลรู้สึกขาดความเชื่อมั่นหรือไร้ประโยชน์

5. ความเชื่อมั่นในความเป็นมิตรที่ดี (sense of reliable alliance) การสนับสนุนจะได้มาจากครอบครัว หรือ เครือญาติ ซึ่งมีความคาดหวังว่าจะได้รับความช่วยเหลือห่วงใยซึ่งกันและกันอย่างต่อเนื่อง ถ้าขาดจะทำให้บุคคลรู้สึกว่าขาดความมั่นคงและถูกทอดทิ้ง

6. การได้รับการชี้แนะ (the obtaining of guidance) หมายถึง การได้รับความจริงใจช่วยเหลือทางด้านอารมณ์ ข้อมูลข่าวสาร จากบุคคลที่ตนศรัทธา และเชื่อมั่น ในช่วงที่บุคคลเผชิญกับความเครียดหรือภาวะวิกฤต ถ้าขาดการสนับสนุนนี้จะทำให้บุคคลรู้สึกท้อแท้สิ้นหวัง

คอบบ์ (Cobb, 1976) กล่าวถึงแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมประกอบด้วยการสนับสนุน 3 ด้าน คือ

1. การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ (emotional support) คือ การให้ความรัก และการดูแลเอาใจใส่

2. การสนับสนุนด้านการให้การยอมรับและเห็นคุณค่า (esteem support) เป็นข้อมูลที่ย้ำให้บุคคลรู้ว่าตนเป็นคนมีค่าเป็นที่ยอมรับของบุคคลอื่น

3. การสนับสนุนด้านการได้มีส่วนร่วมและเป็นส่วนหนึ่งของสังคม (socially support or network) เป็นข้อมูลที่ทำให้บุคคลรับรู้ว่าตนเป็นส่วนหนึ่งของสังคม มีการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน

เชฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981) กล่าวถึงแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมว่าประกอบด้วย 3 ด้าน คือ

1. การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ (emotional support) คือ การให้ความรัก การดูแลเอาใจใส่ ความผูกพันที่ลึกซึ้งต่อกัน

2. การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร (information support) หมายถึงการได้รับข้อมูลข่าวสาร ทำให้บุคคลสามารถนำไปแก้ไขปัญหา หรือข้อมูลป้อนกลับ ทำให้บุคคลรับรู้ถึงพฤติกรรมและการปฏิบัติตน

3. การสนับสนุนด้านสิ่งของเงินทอง และการบริการ (tangible support) หมายถึงการได้รับความช่วยเหลือด้านเงินทอง สิ่งของและการบริการ

สำหรับการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ใช้แนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของคอบบ์ (Cobb, 1976) ร่วมกับ เชฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981) เนื่องจากการสนับสนุนทางสังคมตามแนวคิดของ คอบบ์ หมายถึง การได้รับข้อมูลข่าวสาร ที่ทำให้บุคคลเชื่อว่า มีคนรัก มีคนเอาใจใส่ มีคนยกย่องและเห็นคุณค่า และมีความรู้สึกว่าตนเองเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ส่วนการสนับสนุนทางสังคมตามแนวคิดของเชฟเฟอร์และคณะ หมายถึง การได้รับการสนับสนุนทางด้านอารมณ์ ด้านข้อมูลข่าวสาร ด้านสิ่งของ เงินทอง และการบริการ แนวคิดดังกล่าวสอดคล้องกับแนวคิดของโอเร็มซึ่งเปรียบการสนับสนุนทางสังคม ว่า เป็นเสมือนแหล่งประโยชน์ของบุคคลจากสิ่งแวดล้อมที่เกิดจากการมีปฏิสัมพันธ์กันในสังคม ทำให้บุคคลได้รับความรู้ มีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง มีความคาดหวัง มีความปลอดภัย มีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นขนบธรรมเนียมประเพณี และลัทธิทางสังคมซึ่งกันและกัน ได้รับความช่วยเหลือทางด้านวัตถุสิ่งของ ซึ่งจะทำให้บุคคลเพิ่มความสามารถในการดูแลบุคคลที่พึ่งพา เพื่อการดำรงไว้ซึ่งการมีชีวิตภาวะสุขภาพและสวัสดิภาพที่ดี (Orem, 1991, p. 136) ซึ่งก็หมายถึงความผาสุกนั่นเอง แนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของคอบบ์ (Cobb, 1976) ร่วมกับแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของเชฟเฟอร์และคณะ (Schaefer et al., 1981) ครอบคลุมการตอบสนองความต้องการพื้นฐานของบุคคลทั้งในด้านร่างกาย อารมณ์ และสังคม ซึ่งมีความจำเป็นมากสำหรับผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ที่จำเป็นต้องได้รับการสนับสนุนทางสังคม 5 ด้าน ได้แก่ ด้านอารมณ์ ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ด้านข้อมูลข่าวสาร ด้านสิ่งของเงินทองและการบริการ และด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม โดยมีรายละเอียดดังนี้

1. การสนับสนุนด้านอารมณ์ (emotional support)

เมื่อผู้ดูแลต้องดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ผู้ดูแลย่อมเกิดความเครียดทางอารมณ์ด้วยสาเหตุหลายประการ เนื่องจากต้องรับภาระในการดูแลเด็ก โดยเฉพาะการเจ็บป่วยที่เรื้อรัง ทำให้ผู้ดูแลต้องเผชิญกับปัญหาที่เกิดจากความเจ็บป่วยที่ยาวนานของเด็ก สิ่งเหล่านี้ทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียด วิตกกังวลและกลัวว่าเด็กจะเสียชีวิตหรือมีอาการหนัก การที่มีบุคคลที่มีความใกล้ชิด ได้แก่ สามี ภรรยา ญาติพี่น้อง แสดงความรัก ความเอาใจใส่ ความเห็นอกเห็นใจ และให้กำลังใจแก่ผู้ดูแล จะทำให้ผู้ดูแลมีความรู้สึก คลายความทุกข์ใจ ไม่ท้อแท้ เบื่อหน่าย และมีแรงจูงใจในการดูแลเด็กให้มี

สุขภาพอนามัยที่ดีขึ้น

2. การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า (esteem support)

ผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ที่เป็นบิดา หรือ มารดา อาจเกิดความรู้สึกผิด โกรธตัวเองว่าเป็นสาเหตุที่ทำให้เด็กเจ็บป่วย โดยเฉพาะมารดาจะเกิดความรู้สึกผิด โกรธตนเองที่ไม่สามารถให้กำเนิดบุตรที่แข็งแรง เหมือนเด็กทั่วไปได้ ทำให้เกิดความรู้สึกว่าตนเองไม่มีคุณค่า ดังนั้นบุคคลใกล้ชิดเช่น สามีและญาติพี่น้องควรส่งเสริมให้ผู้ดูแลรู้สึกว่าตนเองเป็นผู้มีประโยชน์ต่อครอบครัว คนใกล้ชิดและคนอื่น ๆ โดยให้การยกย่องและชื่นชมในความสามารถของผู้ดูแลที่สามารถดูแลเด็กและบุคคลอื่น ๆ ได้ดี ตลอดจนการขอคำแนะนำ คำปรึกษาเกี่ยวกับการจัดการเรื่องราวต่าง ๆ ในครอบครัว การยอมรับการตัดสินใจเกี่ยวกับปัญหาต่าง ๆ สิ่งเหล่านี้จะทำให้ผู้ดูแลเกิดความภาคภูมิใจในตนเอง เป็นผู้มีคุณค่าสำหรับผู้อื่น

3. การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร (information support)

การที่ผู้ดูแลได้รับข้อมูลเกี่ยวกับสภาวะของโรค การรักษา และการดูแลเด็กอย่างต่อเนื่องที่บ้าน ตลอดจนคำแนะนำเกี่ยวกับวิธีการแก้ปัญหาอื่น ๆ ในชีวิตประจำวัน จาก แพทย์ พยาบาล คนใกล้ชิด ญาติพี่น้อง เพื่อน ตลอดจนผู้ปกครองของเด็กโรคธาลัสซีเมียรายอื่น ๆ จะทำให้ผู้ดูแลมีความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับโรค เกิดความรู้สึกมั่นใจในการดูแล และรู้จักวิธีการแก้ปัญหา หรือเผชิญกับความเครียดได้อย่างเหมาะสม

4. การสนับสนุนด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทองและการบริการ (tangible support)

การที่ผู้ดูแลต้องรับภาระต่าง ๆ ในครอบครัวหลายประการ ได้แก่เด็กทั้งที่ปกติและเจ็บป่วย ต้องดูแลจัดการเกี่ยวกับงานบ้าน และความเป็นอยู่ของสมาชิกในครอบครัว ตลอดจนการช่วยเหลือหารายได้เพื่อเลี้ยงครอบครัว เป็นต้น สิ่งเหล่านี้ทำให้ผู้ดูแลเหน็ดเหนื่อยกับภารกิจอย่างมาก ดังนั้นบุคคลใกล้ชิด สมาชิกในครอบครัว จึงควรให้ความช่วยเหลือ ผู้ดูแลในการแบ่งเบาภาระงานบ้าน ช่วยดูแลเด็กที่เจ็บป่วยแทนในบางโอกาส รวมทั้งการช่วยเหลือทางด้านการเงิน ซึ่งเป็นการช่วยเหลือโดยตรงที่จะช่วยแบ่งเบาภาระต่าง ๆ ที่ผู้ดูแลรับภาระอยู่ ทำให้ผู้ดูแลได้รับความสะดวกสบาย มีเวลาพักผ่อนหย่อนใจ และให้การดูแลเด็กตามคำแนะนำของบุคลากรในทีมสุขภาพได้เต็มที่

5. การสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม (network support)

ผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียอาจเกิดความรู้สึกอับอาย กลัวว่าบุคคลอื่นจะรังเกียจ จึงลดความสนใจในสิ่งแวดล้อม แยกตัวเองออกจากสังคม ซึ่งผู้ดูแลจะอ้างเหตุผลว่าไม่มีเวลาเนื่องจากต้องดูแลเด็กที่เจ็บป่วย ทำให้ผู้ดูแลขาดการปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่นในสังคม ดังนั้นบุคคลใกล้ชิด สมาชิกในครอบครัว จึงควรกระตุ้นส่งเสริมให้ผู้ดูแลได้มีส่วนร่วมในกิจกรรมต่าง ๆ ของสังคม มีส่วนร่วมใน

การรับรู้ปัญหาและเรื่องราวความเป็นไปต่าง ๆ ในครอบครัวพร้อมทั้งเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลได้แสดงความคิดเห็นในการแก้ปัญหาต่าง ๆ จะทำให้ผู้ดูแลรู้สึกเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ทำให้แหล่งของการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลขยายวงกว้างขึ้น

จากที่กล่าวข้างต้นสรุปได้ว่า ถ้าผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ได้รับการสนับสนุนด้านอารมณ์และด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ก็จะทำให้ ผู้ดูแลรู้สึก มีคุณค่าในตนเอง มีความหวังและรู้สึกเป็นที่รักที่ต้องการของบุคคลอื่น การสนับสนุนด้านสิ่งของ เงินทองและการบริการ จะช่วยลดความวิตกกังวลในเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลของเด็ก และยังช่วยส่งเสริมให้ผู้ดูแลดูแลเด็กได้อย่างเหมาะสม การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร ก็จะส่งเสริมให้ผู้ดูแลมีความรู้ สามารถเผชิญกับภาวะวิกฤตโดยพยายามแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นได้ นอกจากนี้ การสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม จะช่วยให้ผู้ดูแลมีความพร้อมที่จะปรับตัวกับการเปลี่ยนแปลงที่จะเกิดขึ้นต่อไปได้ เมื่อผู้ดูแลปรับตัวได้ดี ก็ย่อมส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความผาสุกในชีวิตต่อไป

การสนับสนุนทางสังคมกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล

ที่ผ่านมามีการศึกษาเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลโดยตรงน้อยมาก แต่ได้มีการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับการสนับสนุนทางสังคมของกลุ่มผู้ป่วยและผู้ดูแลดังนี้

การศึกษาของเจียงคำ อินทรวิชัย (2533) ได้ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยบางประการ ได้แก่ อายุของมารดา สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัว อายุของเด็กป่วย ระยะเวลาของการเจ็บป่วย จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมเผชิญความเครียดของมารดาเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง จำนวน 200 ราย ผลการศึกษา พบว่า อายุ ระยะเวลาของการเจ็บป่วย จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลของเด็กป่วย การสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมเผชิญความเครียดของมารดาเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง และพบว่า การสนับสนุนทางสังคม สามารถทำนายพฤติกรรมเผชิญความเครียดของมารดาได้ ร้อยละ 22.27 สอดคล้องกับการศึกษาของอัจฉรียา ปทุมวัน (2534) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยพื้นฐาน ซึ่งได้แก่ อายุ สถานภาพสมรส ระยะเวลาในการศึกษา รายได้ของครอบครัว จำนวนบุตร ระยะเวลาในการดูแล การสนับสนุนทางสังคมกับความสามารถของผู้ดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมฟ์โฟบลาส จำนวน 100 ราย ผลการศึกษาพบว่า อายุ ระยะเวลาในการศึกษา ระยะเวลาในการดูแล และการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็ก และสามารถทำนายความสามารถในการดูแลเด็กได้ร้อยละ 42

ในทำนองเดียวกันการศึกษาของวนิดา ยืนยง (2537) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมและปัจจัยบางประการ ซึ่งได้แก่ อายุของมารดา ระดับการศึกษา จำนวนบุตร

อาชีพ อายุของบุตร ระยะเวลาการเจ็บป่วย กับพฤติกรรมการปรับตัวของมารดาในการดูแลบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด จำนวน 180 ราย ผลการศึกษาพบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการปรับตัวของมารดาในการดูแลบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด และการสนับสนุนทางสังคมยังสามารถทำนายการปรับตัวของมารดาได้ร้อยละ 28.60 สอดคล้องกับการศึกษาของ เชอรี่ ทองเพ็ญ (2537) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความกลัวสภาพการสูงอายุ ความเข้มแข็งในการมองโลก การระลึกถึงความหลัง การสนับสนุนทางสังคม และปัจจัยทางชีวสังคมกับความผาสุกในชีวิตของผู้สูงอายุในชมรมผู้สูงอายุ ในกรุงเทพมหานคร จำนวน 280 คน ผลการศึกษาพบว่า การสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกในชีวิตของผู้สูงอายุ และสามารถทำนายความผาสุกในชีวิตของผู้สูงอายุได้ และยังสอดคล้องกับการศึกษาของ รุ้งทิพย์ วีระกุล (2539) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม ปัจจัยพื้นฐานส่วนบุคคล ได้แก่ อายุของมารดา ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัว ระยะเวลาในการดูแลบุตรกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย จำนวน 100 ราย ผลการศึกษาพบว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม และอายุของมารดามีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย และสามารถร่วมกันทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย ได้ร้อยละ 30.16

ผลการศึกษาดังกล่าวยังสอดคล้องกับการศึกษาของนิลุบล รุจิรประเสริฐ (2539) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคม ปัจจัยบางประการ ได้แก่ อายุของมารดา ระดับการศึกษา รายได้ ประสบการณ์การเลี้ยงดูทารก การมีส่วนร่วมของมารดาในการดูแลทารกขณะอยู่โรงพยาบาล สภาวะของทารกภายหลังคลอด กับการแสดงบทบาทการเป็นมารดาในมารดาที่คลอดทารกแรกเกิดน้ำหนักน้อย จำนวน 140 ราย ผลการศึกษาพบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการแสดงบทบาทการเป็นมารดา สภาวะของทารกภายหลังคลอดมีความสัมพันธ์ทางลบกับการแสดงบทบาทการเป็นมารดา การสนับสนุนทางสังคมและสภาวะของทารกภายหลังคลอดสามารถร่วมทำนายการแสดงบทบาทการเป็นมารดาได้ร้อยละ 10.78 สอดคล้องกับการศึกษาของดาริกา ธารบัวสวรรค์ (2540) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ป่วยธาลัสซีเมียวัยผู้ใหญ่ตอนต้น จำนวน 60 ราย ผลการศึกษาพบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ป่วยธาลัสซีเมียวัยผู้ใหญ่ตอนต้น

ในทำนองเดียวกับการศึกษาของก้านจิต ศรีนนท์ (2541) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคม ปัจจัยส่วนบุคคลบางประการ ได้แก่ อายุของมารดา ระดับการศึกษา สถานภาพสมรส สถานะของครอบครัว จำนวนบุตร อาชีพ รายได้ อายุบุตร จำนวนครั้งของการ

เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล กับการปรับตัวของมารดาในการดูแลบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย จำนวน 200 ราย ผลการศึกษาพบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการปรับตัวของมารดา และการสนับสนุนทางสังคมสามารถทำนายการปรับตัวของมารดาในการดูแลบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียได้ ร้อยละ 21.3 และจากการศึกษาของรุ่งทิพย์ แปงใจ (2542) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนจากคู่สมรสกับความผาสุกของผู้สูงอายุ จำนวน 200 ราย ผลการศึกษาพบว่า การสนับสนุนจากคู่สมรสมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกของผู้สูงอายุ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของธนิญา น้อยเปียง (2545) ศึกษาความสัมพันธ์กับการรับรู้ความรุนแรงของการเจ็บป่วย การสนับสนุนทางสังคม และความผาสุกทางจิตวิญญาณในผู้ป่วยมะเร็งเต้านม จำนวน 120 ราย ผลการศึกษาพบว่า การรับรู้ความรุนแรงของการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกทางจิตวิญญาณ และการสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกทางจิตวิญญาณ การรับรู้ความรุนแรงของการเจ็บป่วย และการสนับสนุนทางสังคมสามารถร่วมกันทำนายความผาสุกทางจิตวิญญาณของผู้ป่วยมะเร็งเต้านมได้ ร้อยละ 26.2

จากการศึกษาดังกล่าวข้างต้น ผลการศึกษาแสดงให้เห็นว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมต่าง ๆ และความผาสุกของกลุ่มผู้ป่วยและผู้ดูแลทั้งในภาวะที่มีสุขภาพปกติและภาวะที่มีการเจ็บป่วย ดังนั้น การสนับสนุนทางสังคม จึงน่าจะเป็นปัจจัยอีกประการหนึ่งที่มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล

## ปัจจัยส่วนบุคคลที่มีความสัมพันธ์กับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย

การวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้เลือกศึกษาปัจจัยส่วนบุคคลบางประการทั้งของผู้ดูแลและของเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีอิทธิพลต่อความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล ซึ่งได้แก่ ระดับการศึกษา ระยะเวลาในการดูแล ระดับความรุนแรงของโรค จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

**ระดับการศึกษาของผู้ดูแล**

โอเร็ม (Orem, 1985, pp. 108-109, p. 120) กล่าวว่า การศึกษาช่วยส่งเสริมให้บุคคลมีความสามารถในการค้นหาความรู้ แสวงหาความช่วยเหลือจากแหล่งประโยชน์ต่าง ๆ มีความเข้าใจในเรื่องสุขภาพและการเจ็บป่วย ทำให้มีความสามารถในการดูแลตนเองและความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา บุคคลที่มีการศึกษาจะมีความเข้าใจในเหตุการณ์และข้อมูลต่าง ๆ ได้ดี สามารถนำความรู้และทักษะมาใช้ในการแก้ปัญหาได้ดีกว่าผู้ที่ด้อยการศึกษา ทำให้สามารถปรับกิจกรรมการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาเพื่อสนองตอบความต้องการของบุคคลที่ต้องพึ่งพาได้

โดยที่การศึกษาจะมีผลต่อการพัฒนาสติปัญญา ช่วยในการตรวจสอบสถานการณ์การตัดสินใจและกำหนดเป้าหมายในการดูแล ส่งผลให้เกิดความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล สอดคล้องกับการศึกษาของโอเบิร์ส และคณะ (Oberst et al., 1989, pp. 209-215) ซึ่งศึกษาถึงการประเมินสถานการณ์ในการดูแลของสมาชิกในครอบครัวที่ดูแลผู้ป่วยที่ได้รับรังสีบำบัด พบว่าระดับการศึกษาของญาติผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับการประเมินสถานการณ์ในการดูแลว่าเป็นความเครียด แสดงว่า ญาติผู้ดูแลที่มีระดับการศึกษาน้อย จะประเมินสถานการณ์ในการดูแลมีความเครียดมาก หรือมีความผาสุกน้อยนั่นเอง สอดคล้องกับการศึกษาของสเตราส์ และมันตัน (Strauss & Monton, 1985, p. 371) พบว่า บิดามารดาที่มีความรู้มากสามารถเผชิญความเครียดเนื่องจากบุตรที่มีพัฒนาการล่าช้าได้ดีกว่าบิดามารดาที่มีความรู้น้อย และจากการศึกษาของ วิภาวรรณ ชะอุ่ม (2536) ศึกษาถึงภาระในการดูแลและความผาสุกโดยทั่วไปของญาติผู้ดูแลในการดูแลผู้สูงอายุที่ต้องพึ่งพา พบว่าระยะเวลาในการศึกษาของญาติผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกโดยทั่วไป และสามารถทำนายความผาสุกโดยทั่วไปได้ สอดคล้องกับการศึกษาของ ชื่นฤดี แก้วบุตร (2535) ที่พบว่า ระยะเวลาในการศึกษาของมารดามีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกในครอบครัวที่มีบุตรป่วยที่มีอาการชัก แสดงว่ามารดาที่มีระยะเวลาในการศึกษามากจะมีความผาสุกในครอบครัวมาก จึงอาจกล่าวได้ว่าระดับการศึกษา น่าจะมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล

ระยะเวลาในการดูแล

เป็นข้อบ่งชี้ถึงประสบการณ์และทักษะในการดูแล เป็นสิ่งที่มีผลต่อความชำนาญและความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา การดูแลที่ยาวนานจะมีผลต่อปัญหาสุขภาพของผู้ดูแล และอาจส่งผลต่อการดำเนินบทบาทอื่น ๆ ในครอบครัวได้ ภาวะเจ็บป่วยที่เรื้อรังเป็นเวลานานอาจทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกท้อแท้ เบื่อหน่าย วิตกกังวล และเกิดความเครียด ซึ่งอาจมีผลกระทบต่อความผาสุกในชีวิตได้เช่นกันสอดคล้องกับการศึกษาของ โฮเยิร์ท และเซลท์เซอร์ (Hoyert & Seltzer, 1992, pp. 74-81) ศึกษาถึงปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับความผาสุกและกิจกรรมในชีวิตของบุตรสาวผู้ดูแลบิดา มารดาผู้สูงอายุ ผลการศึกษาพบว่า ระยะเวลาในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกของผู้ดูแล สอดคล้องกับการศึกษาของรสลิน เอี่ยมยิ่งพานิช (2539) ศึกษาภาระในการดูแลและความผาสุกในครอบครัวของมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อน ผลการศึกษาพบว่าระยะเวลาในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในครอบครัวและระยะเวลาในการดูแลสามารถทำนายความผาสุกในครอบครัวได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ จากการศึกษาที่ผ่านมา จึงอาจกล่าวได้ว่า ระยะเวลาในการดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล

ระดับความรุนแรงของโรค

เป็นสิ่งบ่งชี้ภาวะสุขภาพของผู้ป่วย ผู้ป่วยเรื้อรังเมื่อโรคเลวลงก่อให้เกิดความไม่สุขสบาย มีข้อจำกัดในการประกอบกิจกรรมต่าง ๆ มีผลกระทบต่อการดูแลตนเองและความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล สอดคล้องกับการศึกษาของสนธยา พิชัยกุล (2533) ศึกษาความสามารถในการดูแลตนเองและความผาสุกในผู้ป่วยไตวายระยะสุดท้าย ที่ได้รับการรักษาด้วยวิธีการขจัดของเสียทางเยื่อบุช่องท้องอย่างต่อเนื่อง พบว่าความสามารถในการดูแลตนเองมีความสัมพันธ์กับระดับความรุนแรงของโรค และพบว่าผู้ป่วยที่ไม่มีอาการจะรับรู้ความผาสุกในอนาคตสูงกว่าผู้ป่วยที่มีอาการ และยังสอดคล้องกับการศึกษาของเกศรินทร์ ศรีสง่า (2534) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการดูแลตนเอง ปัจจัยพื้นฐานบางประการ กับความผาสุกในผู้ป่วยโรคปอดอุดกั้นเรื้อรัง ผลการศึกษาพบว่า ระดับความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 นอกจากนี้จากการศึกษาของชะไมพร ธรรมวาสี (2534) ซึ่งศึกษาถึงความเครียดของบิดามารดาของเด็กปัญญาอ่อนที่มีระดับความรุนแรงของอาการแตกต่างกันจำนวน 149 คู่ ผลการศึกษาพบว่าระดับคะแนนความเครียดของบิดามารดาเด็กปัญญาอ่อนระดับรุนแรงสูงกว่าระดับคะแนนความเครียดของบิดามารดาปัญญาอ่อนระดับเบาบางอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ แสดงว่าเด็กปัญญาอ่อนที่มีระดับรุนแรงมากเท่าไร ความสามารถในการดูแลตนเองยิ่งน้อยเท่านั้น ระดับการพึ่งพายิ่งมากขึ้น มารดาผู้ให้การดูแลจึงต้องใช้เวลาและพลังงานมากในการดูแล ขณะเดียวกันก็ต้องดำรงบทบาทอื่น ๆ ในครอบครัวอาจซึ่งจะส่งผลกระทบต่อความผาสุกในชีวิตของมารดาได้ จึงอาจกล่าวได้ว่า ระดับความรุนแรงของโรค มีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล

จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล

เด็กโรคธาลัสซีเมียอาจมีอาการรุนแรงเป็นบางครั้ง จำเป็นต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลหรือต้องมาตรวจตามแพทย์นัดทุกครั้ง การที่เด็กเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง เป็นสาเหตุก่อความเครียดให้แก่ผู้ดูแล ผู้ดูแลจะรับรู้ว่าการเจ็บป่วยของบุตรรุนแรง จะเพิ่มความกดดันให้กับผู้ดูแล ผู้ดูแลจะเห็นว่าเด็กต้องทุกข์ทรมานและได้รับความเจ็บปวดอยู่เกือบตลอดเวลา ทั้งจากอาการของโรค หัตถการ และจากการรักษาต่าง ๆ สิ่งเหล่านี้จะมีผลต่อภาวะจิตใจของผู้ดูแลเป็นอย่างมาก เพราะการเข้ารับการรักษาแต่ละครั้งก่อให้เกิดความเครียดและความวิตกกังวล ผู้ดูแลจะต้องมีการปรับตัวอยู่ตลอดเวลาที่เด็กมีอาการเปลี่ยนแปลงเกิดขึ้น ส่งผลให้ความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแลลดลง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของสาคร พุทธปวน และคนอื่น ๆ (2528) พบว่าญาติของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่มีระดับความเครียดสูงสุด คือญาติที่ต้องพาเด็กมารับการรักษาที่โรงพยาบาลทุกเดือน และเด็กเคยเข้ารับการรักษาแบบผู้ป่วยใน ญาติที่มีเด็กเคยได้รับ

เลือดบ่อยครั้งจะมีระดับความเครียดสูงกว่าญาติที่มีเด็กไม่เคยได้รับเลือด อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ.01 ซึ่งความเครียดที่เกิดกับมารดา มีผลกระทบต่อความผาสุกในชีวิตของมารดาด้วย สอดคล้องกับการศึกษาของศากุล คงพันธ์ (2533) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างวิธีการเผชิญความเครียดกับความผาสุกโดยทั่วไปในมารดาของเด็กที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ผลการศึกษาพบว่าจำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกโดยทั่วไปของมารดาจึงอาจกล่าวได้ว่าจำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล

จากการศึกษาวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องทั้งหมดสรุปได้ว่า การที่ผู้ดูแลต้องดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียจะส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลเป็นอย่างมาก ทั้งทางด้านร่างกาย จิต อารมณ์ และสังคม ทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล ถ้าผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางสังคมที่เพียงพอและเหมาะสม ก็จะส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกไม่เป็นภาระ หรือภาระในการดูแลที่น้อยลง ก็จะส่งผลให้ผู้ดูแลมีการดำเนินบทบาทและสามารถเผชิญกับปัญหาต่าง ๆ ได้ มีการปรับตัวที่ดี ก่อให้เกิดความผาสุกในชีวิตของผู้ดูแล แต่การที่ผู้ดูแลจะมีความผาสุกมากหรือน้อยนั้น มีปัจจัยส่วนบุคคลบางประการที่เกี่ยวข้องได้แก่ระดับการศึกษาของผู้ดูแล ระยะเวลาในการดูแล ระดับความรุนแรงของโรค และจำนวนครั้งของการเข้ารับรักษาตัวในโรงพยาบาลของเด็กโรคธาลัสซีเมีย