

รายงานการวิจัย

เรื่อง

การพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง: กรณี
ศึกษาราลัสซีเมีย

Empowerment Program Development for Family Caregiver of Chronically Ill
Children: Thalassemia

โดย

ผศ.ดร.จินตนา วัชรสินธุ์ (Assist. Prof. Dr.Chintana Wacharasin)
ผศ.ดร. มณีรัตน์ ภาคฐป (Assist. Prof. Dr.Maneerat Paktoop)
ผศ. ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์ (Assist. Prof. Siriyupa Sananreungsak)

๑1 ต.ค. 2550

226821

๒๕๕๐/๑๐๒

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

โครงการวิจัยนี้ได้รับการสนับสนุนจากสำนักงานคณะกรรมการวิจัยแห่งชาติ

พ.ศ. 2548 – 2549

ISBN 978-974-384-337-2

การพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง:
กรณีศึกษาธาลัสซีเมีย

จินตนา วัชรสินธุ์ มณีรัตน์ ภาครูป และศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์

ISBN 978-974-384-337-2

กันยายน 2549

สงวนลิขสิทธิ์ตาม พ.ร.บ. ลิขสิทธิ์

ข้อมูลทางบรรณานุกรมหอสมุดแห่งชาติ

การพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแล
เด็กป่วยเรื้อรัง: กรณีศึกษาธาลัสซีเมีย

Empowerment Program Development for Family
Caregiver of Chronically Ill Children: Thalassemia

จินตนา วัชรสินธุ์ และคณะ

ISBN 978-974-384-337-2

คณะพยาบาลศาสตร์

มหาวิทยาลัยบูรพา

ตำบลแสนสุข อำเภอเมือง

จังหวัดชลบุรี 20131

สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อ	ก
สารบัญ	ค
สารบัญตาราง	ง
สารบัญภาพ	จ
บทที่ 1 ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
วัตถุประสงค์	4
ขอบเขตการวิจัย	4
นิยามตัวแปร	4
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ	4
กรอบแนวคิดการวิจัย	6
บทที่ 2 เอกสารงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	7
แนวคิดการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียและการดูแล	7
แนวคิดพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย	19
ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย	26
โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแล	28
บทที่ 3 วิธีการดำเนินการวิจัย	33
รูปแบบการวิจัย	33
ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง	33
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย	33
การเก็บรวบรวมข้อมูลและดำเนินการวิจัย	35
การวิเคราะห์ข้อมูล	37
บทที่ 4 ผลการศึกษาวิจัย	38
บทที่ 5 สรุปและอภิปรายผล	68
รายการอ้างอิง	82
ภาคผนวก	86

สารบัญตาราง

หน้า

ตารางที่ 1	จำนวนและร้อยละของเด็กป่วยธาลัสซีเมียแยกตามลักษณะประชากรและการรักษา	39
ตารางที่ 2	จำนวนและร้อยละของญาติผู้ดูแลจำแนกตามลักษณะประชากรและการดูแลผู้ป่วย	40
ตารางที่ 3	ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนบทบาทหน้าที่ครอบครัวของญาติผู้ดูแลมารดาในการดูแลบุตร ความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแล และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ในช่วงก่อนและหลังจากได้รับโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ	66
ตารางที่ 4	เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยคะแนนบทบาทหน้าที่ครอบครัวของญาติผู้ดูแลในการดูแลบุตร ความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแล และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ในช่วงก่อนและหลังจากได้รับโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ	66

สารบัญญภาพ

หน้า

แผนภาพที่ 1	กรอบแนวคิดโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย	6
แผนภาพที่ 2	แผนการทดลองใช้โปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแล	36

ชื่องานวิจัย: การพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง:
กรณีศึกษาธาลัสซีเมีย
คณะผู้วิจัย: จินตนา วัชรสินธุ์ มณีรัตน์ ภาครูป และศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์
ปีที่ทำการวิจัย: 2549

บทคัดย่อ

การศึกษาวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อพัฒนาโปรแกรมการเสริมพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย และประเมินประสิทธิผลการใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ในเขตจังหวัดชลบุรี กลุ่มตัวอย่างเป็นญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย จำนวน 26 คน เก็บรวบรวมข้อมูลเชิงคุณภาพด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึกและการสนทนากลุ่ม การวิจัยแบบกลุ่มเดียวชนิดทดสอบก่อนและหลังเพื่อทดสอบประสิทธิภาพโปรแกรม ข้อมูลเชิงปริมาณด้วยแบบสอบถาม บทบาทหน้าที่ครอบครัวของญาติผู้ดูแลในการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแล และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแล วิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพด้วยการวิเคราะห์เชิงเนื้อหา ส่วนข้อมูลเชิงปริมาณด้วยค่าสถิติ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และสถิติทดสอบค่าที

ผลการวิจัยพบดังนี้

1. การพัฒนาโปรแกรมการเสริมพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย โดยพัฒนามาจากการบูรณาการความรู้ความเชื่อเกี่ยวกับการเจ็บป่วย การปรับตัวของครอบครัว ความต้องการของครอบครัว การปฏิบัติตัวด้านสุขภาพ ผลกระทบของการเจ็บป่วยต่อเด็กและครอบครัว และศักยภาพการดูแลเด็กป่วยของญาติผู้ดูแล/ครอบครัว กระบวนการพลังอำนาจของกิบสัน และแนวคิดการดูแลผู้ดูแลกระบวนการกลุ่มครอบครัว Psycho-Social Educational support program ประกอบด้วย 4 ขั้นตอน
 - 1.1 การค้นหาความจริงเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการดูแลรักษา เป็นขั้นตอนการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลรักษาบุตรทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม ระหว่างสมาชิกกลุ่มและผู้วิจัยเสริมความรู้ใหม่ๆ ทำให้สมาชิกกลุ่มเกิดการเรียนรู้จากกันและกัน เกิดความเข้าใจปัญหาของเด็กธาลัสซีเมียที่ซับซ้อนและมีความหวังที่เป็นไปได้
 - 1.2 การพิจารณาและไตร่ตรองสถานการณ์ที่เกิดขึ้นในครอบครัว เกี่ยวกับปัญหาและความต้องการของญาติผู้ดูแล อารมณ์ของเด็กธาลัสซีเมียและการตอบสนอง และผลกระทบต่อเด็กและครอบครัว โดยญาติผู้ดูแลแลกเปลี่ยนประสบการณ์ สนับสนุนให้กำลังใจซึ่งกันและกัน ผู้วิจัยชื่นชมใน

ความสามารถของญาติผู้ดูแล ทำให้ญาติผู้ดูแลเด็กรู้สึกมั่นใจในการกำหนดเป้าหมายการดูแล การจัดการ อารมณ์ และประเมินปัญหาและความต้องการของตนเองและเด็กป่วยธาลัสซีเมีย

1.3 ความสามารถเป็นผู้ดำเนินการในการจัดการการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว ซึ่ง รวมถึงด้านการดูแลเด็กป่วยและการดูแลตัวเองของญาติผู้ดูแล โดยญาติผู้ดูแลเล่าบทบาทหน้าที่ของ ผู้ดูแล การจัดการในครอบครัว และสัมพันธ์ภาพในครอบครัว ผู้วิจัยกระตุ้นถามและเสนอข้อมูลที่เกี่ยวข้อง ทำให้ญาติผู้ดูแลมีความชัดเจนในการจัดการดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ตระหนักถึงการดูแลตนเองมากขึ้น ยอมรับความจริงที่เกิดขึ้นกับชีวิตตนเอง บุตรและครอบครัว

1.4. ความรู้สึกมั่นใจที่จะควบคุมสถานการณ์ในการจัดการการดูแลเด็กป่วยและ ครอบครัว และสามารถปฏิบัติกิจวัตรชีวิตตามปกติได้ โดยการทำกิจกรรม

1.4.1 การลดความเครียดส่วนบุคคลและการเพิ่มความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง โดยการเปลี่ยนความเชื่อและวิธีคิด คิดแตกต่างจากเดิม และคิดเชิงบวก การปล่อยวางและการยอมรับสิ่ง ที่เกิดขึ้นได้ทั้งดีและไม่ดี

1.4.2 การสื่อสารความรู้สึกและความต้องการและปัญหา โดยการฝึกพัฒนา ทักษะการสื่อสาร เช่น การบอกความตั้งใจ ความชื่นชมและความประทับใจ เทคนิคการฟัง การถาม คำถาม และการพูดกับผู้อื่นเกี่ยวข้องโดยตรง ตลอดจนการจัดการกับอารมณ์ตัวเอง

1.4.3 การสื่อสารในสถานการณ์ที่ท้าทาย ฝึกทักษะการสื่อสารการดูแลรักษาเด็ก ป่วย ใช้เทคนิคการขอความช่วยเหลือจากผู้ที่มีศักยภาพที่จะช่วยได้

1.4.4 การตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลที่ยุ้งยาก ซึ่งญาติผู้ดูแลหรือครอบครัวต้อง เรียนรู้และเข้าใจระยะเปลี่ยนผ่าน การจัดการตามความจริง การปล่อยวาง และการยอมรับการ เปลี่ยนแปลงทั้งในระยะเริ่มต้น ระยะกลางและระยะสิ้นสุด การแบ่งหน้าที่ช่วยให้สมาชิกทุกคนได้ปฏิบัติไป ในทางเดียวกัน การมองโลกในแง่ดีหรือคิดในเชิงบวก

1.4.5 การสะท้อนคิดต่อโปรแกรม เป็นการประเมินโปรแกรมและการปรับ โปรแกรมให้เหมาะสมยิ่งขึ้น ทำให้สมาชิกกลุ่มรู้สึกมั่นใจในการดำเนินชีวิตครอบครัวมากขึ้น

2. การประเมินประสิทธิผลการใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็ก ป่วยธาลัสซีเมีย หลังการเข้าร่วมกิจกรรมโปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจ ญาติผู้ดูแลสามารถปฏิบัติ บทบาทหน้าที่ครอบครัวในการดูแลบุตรดีขึ้น มีความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแลลดลง และมีพลัง อำนาจสูงขึ้น และสมาชิกกลุ่มพึงพอใจต่อการเข้าร่วมทำกิจกรรมกลุ่มมาก ต้องการให้มีการจัดกิจกรรม

ลักษณะนี้อีกทุกๆ ปี และผู้วิจัยพึงพอใจกับการจัดโปรแกรมนี้ ช่วยให้เกิดการปรับเปลี่ยนความคิด ความ
เชื่อ และการปฏิบัติการดูแลเด็กธาลัสซีเมียของญาติผู้ดูแล

คำสำคัญ (Key words): ญาติผู้ดูแล (family caregiver) เด็กป่วยด้วยธาลัสซีเมีย (Thalassemic
children) พลังอำนาจญาติผู้ดูแล (Family empowerment)

Title: An Empowerment Program for Family Caregivers of Chronically Ill Children:
Case study of Thalassemia

Researcher: Chintana Wacharasin, Maneerat Paktoop, Siriyupa Sananreungsak

Research Year: 2006

Abstract

The purpose of this study was to develop and test a family empowerment program for family caregivers of Thalassemic children. The participants were 26 primary family caregivers of Thalassemic children living in Chonburi province. Individual in-depth interviews and focus groups with the family caregivers were conducted to develop the program. The questionnaires used in this study included family caregiving stress, family functioning and child care, and family caregiver empowerment. One group pretest-post test design was performed to test the effectiveness of a family caregiver empowerment program. Content analysis was performed to analyze the qualitative data. Mean and standard deviation statistics were used to describe characteristics of participants. Pair t-test was conducted to test the effectiveness of the family empowerment program.

The results were as follows:

1. The Family Empowerment Program for family caregivers of Thalassemic children consisted of 4 stages:

1.1 "Searching realities": exchanging information and experiences related to holistic child care among family caregivers. Researcher had a facilitator role of providing updated information. This stage helped family caregivers to understand complex child problems and have realistic expectations for their family.

1.2 "Considering and making decisions" related to family caregivers' problems and needs, children's emotions and emotional responses, and impact on Thalassemic children and their families. This stage was to exchange experiences and feelings and provide social support among the group members. Researcher offered commendations regarding the child care competence of family caregivers. This stage invited family caregivers to have more

confidence in setting goals, emotional management of children, and assessing Thalassemic children's health as well as their own problems and needs.

1.3 "Developing ability to manage care" for sharing information and experiences and learning from other caregivers about family caregiver's functions, family management for child care, and family relationships. The researcher asked interventive questions and provided information. This step encouraged family caregivers to clarify and realize their caregiving tasks as well as their own self-care and accepted realities about Thalassemic children. Family caregivers developed problem solving skills, improved their child care ability, and maintained health care behaviors.

1.4. "Strengthening confidence to control family situation", by managing child care effectively, and being able to participate effectively in usual life activities:

1.4.1 Reducing personal stress and enhancing self-esteem by changing beliefs, thinking more positively, and accepting the reality of caregiving situation, and letting some good and bad things go.

1.4.2 Expressing feelings, personal needs, and problems effectively by practicing communication skills such as listening techniques, asking questions, expressing empathy and intention, praising, talking directly to relevant person, and managing emotions.

1.4.3 Communicating effectively in challenging situations by setting limits, communicating about Thalassemic child care, and asking for help.

1.4.4 Making tough caregiving decisions was very important for family caregivers to understand transition phase and able to manage realistic expectations, and accepting change. This step helped family members provide child care in the same manner and remain optimistic.

1.4.5 Program reflection was to evaluate program and improve the program. This approach enhanced family caregivers' satisfaction and confidence in group members.

2. The effectiveness of the Family Empowerment Program was examined and the result revealed that after family caregivers participated in the program, family caregiving stress scores decreased and family functioning in child care scores and family caregiver empowerment scores increased significantly at .05 level. Family caregivers were satisfied with their participation in the program and would like to have this program offered every year.

บทที่ 1

บทนำ

ความสำคัญและความเป็นมาของปัญหา

เด็กเป็นวัยที่ต้องพึ่งพาไม่สามารถกระทำกิจกรรมเพื่อดูแลสุขภาพตนเองได้อย่างเต็มศักยภาพ ครอบครัวจึงมีบทบาทความสำคัญอย่างมากในการดูแลสุขภาพของเด็ก ทั้งด้านการส่งเสริมการเจริญเติบโตและพัฒนาการ การส่งเสริมสุขภาพ การป้องกันโรค การรักษาและฟื้นฟูสุขภาพ โดยเฉพาะเมื่อเด็กเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ครอบครัวต้องมีภาระในการดูแลเพิ่มขึ้นจากภาวะปกติ มีผลกระทบทำให้แบบแผนชีวิตครอบครัวเปลี่ยนแปลง เนื่องจากการปฏิบัติหน้าที่ในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังเป็นระยะเวลานาน ผู้ดูแลเด็กป่วยส่วนใหญ่เป็นมารดา (จินตนา วัชรสินธุ์ และคณะ, 2547) ที่ต้องรับภาระดูแลเด็กป่วยในครอบครัวต้องใช้ความอดทน อดกลั้นอย่างมากมักจะประสบปัญหาด้านจิตใจ อารมณ์ สุขภาพ ภาวะเศรษฐกิจ ความไม่สะดวกในการดำรงชีวิตเหมือนเช่นเคย ความวิตกกังวล ความซึมเศร้า ต้องเผชิญกับความขัดแย้งที่เกิดจากการต้องใช้เวลาในการดูแลเด็กและในเวลาเดียวกันต้องประกอบอาชีพ ภาระในการการดูแลและเวลาที่ใช้ในการดูแลจะเพิ่มมากขึ้นตามความรุนแรงของโรคและความพิการ เช่น มารดาที่ต้องดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ที่ต้องได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดและมีอาการข้างเคียงของยา รวมทั้งยังต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อย ๆ มารดาจะมีความเหน็ดเหนื่อยและเครียดกับการที่ต้องช่วยเหลือเพื่อตอบสนองกับความต้องการของเด็กอย่างสม่ำเสมอต่อเนื่องระหว่างที่ได้รับการรักษาด้วยยาเคมีบำบัด ทำให้มารดามีสุขภาพทรุดโทรม ไม่สามารถเข้าสังคมได้ตามปกติ ไม่ได้ดูแลสามีและบุตรคนอื่น ๆ ซึ่งทำให้เกิดปัญหาความขัดแย้งในครอบครัว และความผาสุกของครอบครัวหมดไป ซึ่งส่วนใหญ่ครอบครัวที่มีเด็กป่วยเรื้อรังมักรู้สึกมีพลังอำนาจน้อยในการให้ได้มาซึ่งความพึงพอใจต่อความต้องการการดูแลเด็กและการคงไว้ซึ่งความผาสุกในชีวิตครอบครัว (Hulme, 1999) การดูแลสุขภาพตนเองเพื่อความผาสุกของชีวิตผู้ดูแลเด็กต้องใช้พลังมหาศาลภายในตนเองและที่มาจากความเชื่อ ทศนคติ คุณค่า และวัฒนธรรม การสนับสนุนจากทางสังคม สิ่งเหล่านี้มีผลต่อคุณภาพการดูแลเด็กป่วย

ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังในวัยเด็กเริ่มมีแนวโน้มว่าจะทวีความรุนแรงขึ้น จากการศึกษาสภาวะการณ์การเจ็บป่วยเรื้อรังในภาคตะวันออกของประเทศไทยของจินตนา วัชรสินธุ์ และคณะ (2547) พบว่า เด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังและความพิการ 10 อันดับแรก ตามลำดับดังนี้คือ หอบหืด ร้อยละ 17 ธาลัสซีเมียร้อยละ 13 พัฒนาการช้าร้อยละ 13 หัวใจร้อยละ 11 ปัญญาอ่อนร้อยละ 9

พิการร้อยละ 7 ลมชักร้อยละ 5 ภูมิแพ้และไทร้อยละ 4 และโลหิตจางร้อยละ 1 จากข้อมูลดังกล่าว เห็นว่าเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังและความพิการด้วยโรคหอบหืดมากที่สุด เป็นปัญหาสุขภาพในเด็กที่พบในอัตราที่เพิ่มขึ้นในประเทศไทย ซึ่งสอดคล้องกับปัญหาสุขภาพเด็กในภูมิภาคอื่น ๆ ของประเทศไทย และยังสอดคล้องกับสถานการณ์ปัญหาการเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กไอริส แอโฟริแควีเยียน และบังคลาเทศ (Saxena, Elishoo, & Majeed, 2002) อาจเนื่องจากสิ่งแวดล้อมที่เปลี่ยนแปลงไป มีปัจจัยส่งเสริมให้เกิดโรคหอบหืดมากขึ้น และโรคที่พบบรองลงมาคือโรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคทางพันธุกรรม พบว่าประมาณร้อยละ 7 ของประชากรโลกเป็นพาหะของโรคนี้ หรือประมาณ 270 ล้านคน และในแต่ละปีมีเด็กแรกเกิดเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงประมาณ 300,000-400,000 คน (Weatherall, 2005) และพบในคนไทยประมาณร้อยละ 1 หรือประมาณ 630,000 คน ประมาณร้อยละ 40 มีความผิดปกติของยีนที่เกี่ยวข้องกับธาลัสซีเมีย หรือประมาณ 1 ใน 5 คู่สมรสมีโอกาสได้บุตรเป็นธาลัสซีเมียทั้งชนิดเบต้า แอลฟา และฮีโมโกลบินอี ซึ่งเป็นชนิดที่พบได้มากในคนไทย (ฝ่ายวิเคราะห์และประมวลข่าวสาร กลุ่มสารนิเทศ สनย, 2006) และจากสถิติโรงพยาบาลชลบุรี พบว่ามีเด็กป่วยด้วยธาลัสซีเมียตั้งแต่แรกเกิดถึง 12 ปี (2542 - 2544) จำนวน 204, 212 และ 216 ตามลำดับ (เวชสถิติโรงพยาบาลชลบุรี, 2544)

โรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคเรื้อรังที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม เด็กที่เป็นโรคนี้มีความทุกข์ทรมานทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคมและจิตวิญญาณ เนื่องจากเด็กมีอาการซีด เหนื่อย อ่อนเพลีย ตัวสั้นไม่สมส่วน เจริญเติบโตช้า เล่นไม่ได้เหมือนเด็กปกติ หงุดหงิด รู้สึกสูญเสียภาพลักษณ์ เพื่อน ล้อเลียนและรังเกียจ ไม่ให้เข้ากลุ่ม รู้สึกด้อยค่า หมดหวัง ภูมิคุ้มกันทางจิตใจและสังคมต่ำ (Gorree, 2001) ต้องไปพบแพทย์บ่อยถึงแม้รักษาไม่หาย เพียงแต่ให้การดูแลรักษาแบบประคับประคองอาการ จึงมีผลกระทบต่อตัวผู้ป่วยเองและครอบครัวอย่างมาก บิดามารดาต้องเรียนรู้บทบาทของผู้ดูแลเด็กที่เจ็บป่วย ซึ่งต้องการความรู้ทักษะเฉพาะ ด้านเวลา และทรัพยากร ด้านอื่น ๆ Stein และคณะ (1983) จำแนกประเภทของการบริการที่บิดามารดาของเด็กเหล่านี้ต้องการ ได้แก่ การช่วยเหลือเมื่อเด็กมีอาการกำเริบ การดูแลสุขภาพโดยทั่วไป ข้อเสนอแนะต่าง ๆ เกี่ยวกับการดูแลเด็ก แผนการในอนาคต การสนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจ การให้คำปรึกษาด้านพันธุกรรม และผู้ประสานงานการดูแลเด็ก เป็นต้น บริการเหล่านี้มีความสำคัญต่อบิดามารดาของเด็กในการให้การช่วยเหลือขณะที่อยู่บ้าน นอกจากนี้ยังมีผลกระทบต่อระบบสุขภาพและประเทศชาติ ที่ต้องเตรียมงบประมาณจำนวนมากเพื่อสนับสนุนการรักษา อุปกรณ์การให้เลือด การขับเหล็ก ยาและเวชภัณฑ์ต่างๆ ประมาณ 10,500 บาท ต่อเดือน หรือ 5,000 – 6,000 ล้านบาทต่อปี (ฝ่ายวิเคราะห์และประมวลข่าวสาร กลุ่มสารนิเทศ สนย, 2006)

บิดามารดาหรือผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กเรื้อรังมักจะรู้สึกว่าด้อยอำนาจที่จะดูแลเด็กได้ตามความต้องการหรือรู้สึกยากในการคงไว้ซึ่งความผาสุกของชีวิตครอบครัว เมื่อมีการเจ็บป่วยเรื้อรังเกิดขึ้น มีผลกระทบต่อครอบครัว ทำให้ครอบครัวต้องเผชิญกับปัญหาการเจ็บป่วยและการดูแล ต้องปรับตัวต่อชีวิตครอบครัวที่เปลี่ยนแปลงไป และต้องบริหารจัดการให้เกิดความสมดุลในครอบครัว (Knafli, 1992) การพัฒนาศักยภาพและปรับภาวะสมดุลใหม่ได้ครอบครัวจะต้องมีพลังอำนาจ ถ้าครอบครัวสูญเสียพลังอำนาจไม่สามารถควบคุมตัวเองในการดูแลตนเอง การปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวัน การควบคุมอารมณ์และพฤติกรรมของตนเอง อาจบกพร่องในสัมพันธภาพกับผู้อื่น ทำให้รู้สึกหมดหวัง ท้อแท้ ขาดที่พึ่งพา ขาดการแสวงหาความรู้ความเข้าใจในเรื่องต่าง ๆ ทำให้ขาดข้อมูลการรักษา ขาดความเข้าใจในการเปลี่ยนแปลง ขาดการตัดสินใจที่ถูกต้อง ใช้วิธีแก้ปัญหาไม่เหมาะสม ในทางตรงกันข้ามถ้าครอบครัวหรือญาติผู้ดูแลมีพลังอำนาจก็จะมีศักยภาพในการรับรู้ การตอบสนองด้านอารมณ์และพฤติกรรม การแสวงหาข้อมูลที่ใช้ในการตัดสินใจได้อย่างเหมาะสม อันจะนำไปสู่การช่วยเหลือเด็กป่วยโรคเรื้อรังเพื่อควบคุมปัจจัยที่มีผลต่อสุขภาพและคุณภาพของชีวิตได้ (Gibson, 1995; จงรักษ์ อุตรารัชต์กิจ, 2540)

จากการศึกษาของจินตนา วัชรสินธุ์ และคณะ (2547) พบว่าญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังร้อยละ 58 มีพลังอำนาจอยู่ในระดับสูง และระดับปานกลางร้อยละ 41 อาจเนื่องจากส่วนใหญ่เป็นมารดาซึ่งมีความผูกพันที่มีต่อบุตร มีความรักที่ทุ่มเทให้ คำมั่นสัญญาอย่างแท้จริง และความรักนิรันดร์ในการดูแลบุตร ประกอบกับมารดามีภาวะสุขภาพดี ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองสูง และมีการสนับสนุนจากครอบครัวมาก สิ่งเหล่านี้ทั้งหมดทำให้มารดามีพลัง มีอำนาจในการตัดสินใจเลือกใช้แหล่งประโยชน์ต่าง ๆ และดำเนินกิจกรรมต่าง ๆ เป็นการส่งเสริมประสบการณ์ในการพัฒนา การพึ่งพาตนเอง ควบคุมตนเอง และการใช้พลังอำนาจได้อย่างเต็มศักยภาพ ถึงแม้ส่วนใหญ่ญาติผู้ดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีพลังอำนาจอยู่ในระดับปานกลางถึงสูงร้อยละ 70 และระดับต่ำร้อยละ 30 แต่ก็ยังต้องการการพัฒนาเพื่อคงไว้ซึ่งพลังอำนาจในการดูแลเด็กต่อไป

อย่างไรก็ตามองค์ความรู้เกี่ยวกับกลวิธีในการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังยังไม่ชัดเจน โดยเฉพาะธาลัสซีเมีย ดังนั้นคณะผู้วิจัยจึงมีความสนใจศึกษาถึงกระบวนการพัฒนาพลังอำนาจในการดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียของญาติผู้ดูแล เพื่อพัฒนาและทดสอบโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย คาดว่าจะช่วยเพิ่มคุณภาพชีวิตครอบครัว ซึ่งสอดคล้องกับแผนพัฒนาเศรษฐกิจและสังคมฉบับที่ 9 (2545-2549) ด้านสาธารณสุขที่มุ่งเน้นการป้องกันและควบคุมจำนวนเด็กป่วย และเพิ่มคุณภาพชีวิตเด็กป่วยและครอบครัว

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อพัฒนาโปรแกรมการเสริมพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง
2. เพื่อทดลองใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง
3. เพื่อประเมินประสิทธิผลการใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

ขอบเขตของการวิจัย

การศึกษานี้ทำการวิจัยและพัฒนา เพื่อศึกษาพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังโดยเฉพาะธาลัสซีเมีย และประเมินประสิทธิผลการใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ในกลุ่มญาติผู้ดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย จำนวน 26 ครอบครัว ที่อาศัยในเขตภาคตะวันออกเฉียงใต้ โดยมีตัวแปรที่ศึกษาดังนี้

คำนิยามตัวแปร

ญาติผู้ดูแล หมายถึง สมาชิกในครอบครัวที่ทำหน้าที่หลักในการให้การดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยไม่เป็นในลักษณะของการจ้างหรือให้รางวัล เป็นผู้รับผิดชอบหลักในการดูแลโดยตรงในการกระทำกิจกรรมการรักษา การช่วยเหลือในกิจวัตรประจำวันอื่น ๆ ซึ่งผู้ป่วยไม่สามารถดูแลตนเองได้ รวมทั้งความทุกข์สบายอื่น ๆ เพื่อส่งเสริมให้ผู้ป่วยฟื้นฟูสุขภาพปกติและ/หรือให้ผู้ป่วยสามารถดำรงชีวิตได้อย่างปกติสุขในสังคม

โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วย หมายถึง กิจกรรมเสริมสร้างความสามารถของญาติผู้ดูแลในการค้นหาความจริงเกี่ยวกับโรคและการดูแลรักษาเด็กป่วย การพิจารณาและไตร่ตรองสถานการณ์ที่เกิดขึ้นกับเด็กป่วยและครอบครัว การตัดสินใจเกี่ยวกับการจัดการดูแลสุขภาพเด็กป่วยและสุขภาพของตนเอง ความสามารถในการจัดการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว และความรู้สึกมั่นใจที่จะควบคุมและการจัดการการดูแลเด็กป่วย

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับและหน่วยงานที่นำผลการวิจัยไปใช้ประโยชน์

1. ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. ญาติผู้ดูแลเด็กป่วยได้พัฒนาศักยภาพของตนเองในการจัดการดูแลรักษาเด็กป่วย และมีพลังอำนาจ สามารถตัดสินใจ จัดการดูแลเด็กป่วย และควบคุมการเจ็บป่วยของเด็กได้มากขึ้น
2. บุคลากรที่เกี่ยวข้องกับการให้บริการด้านสุขภาพ ได้เข้าใจโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลสุขภาพเด็กป่วยเรื้อรัง และสามารถนำไปปรับบริการอย่างมีประสิทธิภาพ

3. นักวิจัยได้ข้อมูลพื้นฐานในการสร้างฐานข้อมูลและเครือข่ายญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ในเขตภาคตะวันออกเฉียง

4. เด็กป่วยเรื้อรังและญาติผู้ดูแลที่ได้รับการดูแลด้วยโปรแกรมพัฒนาพลังอำนาจมี คุณภาพชีวิตดีขึ้น

2. หน่วยงานที่นำผลการวิจัยไปใช้เป็นประโยชน์

1. สถานบริการสุขภาพ ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมียทั้งภาครัฐ และเอกชน ได้แก่ สถานีอนามัย โรงพยาบาลในระดับต่าง เป็นต้น นำข้อมูลที่ได้จากการวิจัยไปใช้ในการ ให้บริการแก่ผู้ป่วย และญาติผู้ดูแล

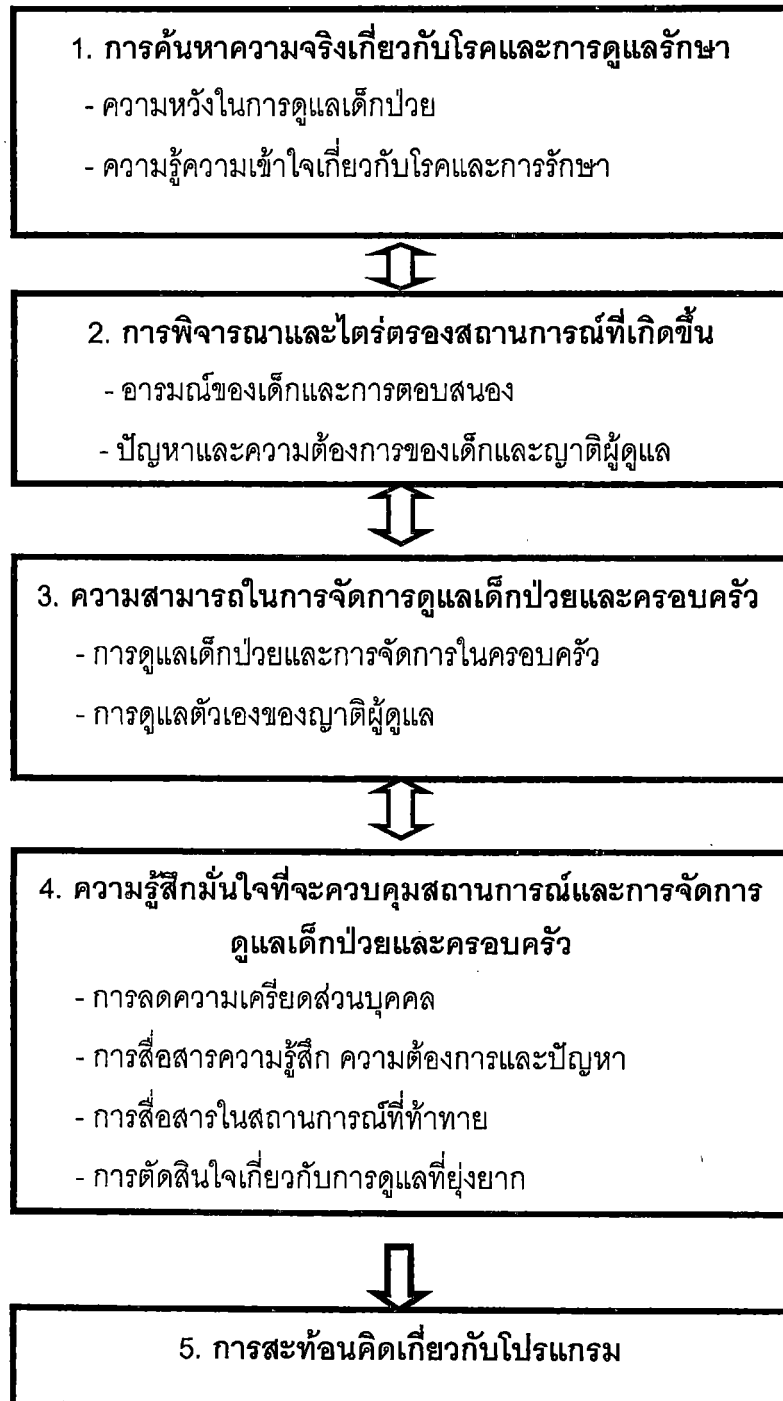
2. กระทรวงสาธารณสุข สามารถนำโปรแกรมที่ได้จากการวิจัยไปใช้ในการวางแผน กำหนดนโยบายในการดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย

3. สถาบันการศึกษาทั้งภาครัฐและเอกชนในสาขาที่เกี่ยวข้อง เช่น พยาบาลศาสตร์ สาธารณสุขศาสตร์ แพทย์ศาสตร์ และจิตวิทยา เป็นต้น สามารถนำผลการวิจัย ไปใช้ในการจัดการ เรียนการสอน การค้นคว้าในการดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย

ทฤษฎีหรือกรอบแนวคิด (Conceptual framework)

การพัฒนาโปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ใช้แนวคิด กระบวนการสร้างพลังอำนาจของกิบสัน (Gibson, 1995) และแนวคิดการดูแล (Schmall, Cleland, & Sturdevant, 2000) เป็นกรอบแนวคิดในการศึกษาครั้งนี้ กิบสันอธิบายว่ากระบวนการ สร้างพลังอำนาจในตนเอง ในการแก้ไขสถานการณ์ต่างๆ ประกอบด้วยระยะต่าง ๆ คือ สภาพจะ ก่อนที่จะมีพลังอำนาจ เช่นความมั่นใจ สัญญา ความรัก ความผูกพันระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วย กระบวนการสร้างพลังอำนาจ ประกอบด้วย การแก้ปัญหาด้วยปัญญาตั้งนี้คือ การค้นหาความจริงของปัญหา การพิจารณาไตร่ตรองสถานการณ์ที่เกิดขึ้น ความสามารถดำเนินการแก้ไข และ เกิดความมั่นใจที่จะควบคุมสถานการณ์ ซึ่งในกระบวนการสร้างพลังอำนาจนั้นญาติผู้ดูแลอาจเกิด ความคับข้องใจเกี่ยวกับตนเอง ความรู้สึกการเป็นภาระ หรือระบบสุขภาพได้ นอกจากนี้กิบสันยัง อธิบายถึงปัจจัยต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องหรือที่มีอิทธิพลต่อการเกิดพลังอำนาจได้แก่ ความเชื่อเกี่ยวกับการเจ็บป่วยและการดูแล เป้าหมายของการดูแลหรือความตั้งใจที่จะให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลที่ดี ประสิทธิภาพการดูแล ในเรื่องของลักษณะกิจกรรมการดูแล ความรู้ความสามารถ ปัญหาและ อุปสรรคในการดูแล ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแล และความต้องการของผู้ดูแล ประกอบกับลักษณะทั่วไปของผู้ดูแลผู้ป่วย และแหล่งสนับสนุนทางสังคมที่เกี่ยวข้อง

ส่วนแนวคิดการดูแลซึ่ง ซแมล คลีแลนด์ และสเตอร์ตีแวน (2000) ได้เสนอเครื่องมือสำคัญสำหรับผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วย ประกอบด้วยด้านการดูแลตนเอง การลดความเครียด การสื่อสารความรู้สึก ความต้องการและปัญหา การสื่อสารอย่างมีประสิทธิภาพกับคนอื่นและในสถานการณ์ที่ท้าทาย การเรียนรู้อารมณ์ตนเอง การตัดสินใจในสถานการณ์ที่ยุ่งยาก และการควบคุมสถานการณ์ในระยะเปลี่ยนผ่าน ดังสรุปได้ดังแผนภาพที่ 1



แผนภาพที่ 1 โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาวิจัยเพื่อพัฒนาพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังนี้ เน้นเฉพาะครอบครัวที่มีเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย เนื่องจากการวิจัยในระยะที่ 1 ของจินตนา วัชรสินธุ์ และคณะ (2547) พบว่าญาติผู้ดูแลกลุ่มนี้มีพลังอำนาจอยู่ในระดับปานกลางและสูงร้อยละ 70 ผู้วิจัยได้ศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาและสรุปรวมเป็นสาระสำคัญดังนี้

1. แนวคิดการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียและการดูแล
2. แนวคิดพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย
3. ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของญาติผู้ดูแล
4. โปรแกรมการพัฒนาพลังอำนาจของญาติผู้ดูแล

แนวคิดการเจ็บป่วยด้วยธาลัสซีเมียและการดูแล

ธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคโลหิตจางเรื้อรังที่เกิดจากการถ่ายทอดทางพันธุกรรมแบบยีนด้อย (autosomal recessive) มีความผิดปกติในการสร้างสายฮีโมโกลบิน (globin chain) ทำให้ร่างกายสร้างสายฮีโมโกลบินชนิดใดชนิดหนึ่งน้อยลงหรือไม่สร้างเลย มีผลให้เม็ดเลือดแดงมีลักษณะผิดปกติและแตกง่าย การนำออกซิเจนไปสู่เนื้อเยื่อต่างๆ ได้น้อย ก่อให้เกิดภาวะโลหิตจางเรื้อรัง มีอาการซีด เหลือง มีอาการเหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย ตับม้ามโต และมีภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ตามมา เด็กจะมีลักษณะหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย คือ สันจมูกแบน โหนกแก้ม คาง และขากรรไกรกว้างใหญ่ ฟันยื่นเหยินและเรียงตัวไม่เรียบ การเจริญเติบโตล่าช้า โดยมีส่วนสูง น้ำหนักและการเจริญเติบโตของกระดูกน้อยกว่าอายุจริง และกระดูกเปราะหักง่าย การพัฒนาลักษณะทางเพศ นอกจากนี้ยังมีการคั่งของธาตุเหล็ก โดยเหล็กจะไปจับตามผิวหนังทำให้ผิวหนังมีสีเทาอมเขียว หรือสีคล้ำง่าย เมื่อถูกแดดจะจับตามอวัยวะภายในร่างกายทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนได้

โรคนี้เกิดจากการได้รับยีนที่ควบคุมการสร้างฮีโมโกลบินของเม็ดเลือดแดงผิดปกติจากทั้งพ่อและแม่ ผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียจะต้องได้รับยีนผิดปกติหรือพันธุกรรมของโรคธาลัสซีเมียเหมือนกันจากทั้งบิดาและมารดา ส่วนผู้ที่มียีนธาลัสซีเมียยีนเดียวจะเป็นเพียงพาหะของโรค ไม่มีอาการของโรค แต่สามารถถ่ายทอดยีนผิดปกติไปสู่บุตรได้ หากทั้งบิดาและมารดาเป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียชนิดที่มีความผิดปกติทางสายฮีโมโกลบินชนิดเดียวกัน บุตรจะมีโอกาสเป็นโรคธาลัสซีเมีย 1 ใน 4 หรือร้อยละ 25 เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียหรือธาลัสซีเมียแอบแฝง

เหมือนบิดาหรือมารดาประมาณ 1 ใน 2 หรือร้อยละ 50 และเป็นคนปกติประมาณ 1 ใน 4 หรือร้อยละ 25 (วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541)

ชนิดของโรคธาลัสซีเมียที่พบบ่อย และเป็นปัญหาทางด้านสาธารณสุขที่สำคัญของประเทศไทย มี 4 ชนิดดังนี้ (วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541; วรวรรณ ต้นไพจิตร, 2543)

1. กลุ่มอัลฟาธาลัสซีเมีย (alpha thalassemia syndrome) พบร้อยละ 20-30 ของประชากรในประเทศไทย เกิดจากความผิดปกติของยีนที่ควบคุมการสร้างอัลฟาโกลบิน ซึ่งมีตำแหน่งอยู่บนโครโมโซมคู่ที่ 16 ที่พบบ่อยได้แก่

1.1 ฮีโมโกลบินบาร์ท ไฮดรอปฟีตัลลิส (Hb bart's hydrop fetalis) ผู้ป่วยเด็กจะสังเคราะห์อัลฟาโกลบินยีนไม่ได้เลย เป็นชนิดที่รุนแรงที่สุด ทารกที่เป็นโรคนี้จะมีลักษณะบวมน้ำ (hydrop fetalis) อาจตายตั้งแต่ในครรภ์ ตายขณะคลอดหรือหลังคลอดเล็กน้อย ทารกมีลักษณะบวมและซีด รกมีขนาดใหญ่ ท้องป่อง ตับโตมาก

1.2 ฮีโมโกลบินเอช (Hb H disease) มีอาการรุนแรงน้อย ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่มีอาการซีดเล็กน้อย มีตาเหลืองเล็กน้อย หน้าตาปกติ ตับม้ามโตเล็กน้อย มีผู้ป่วยเด็กจำนวนมากที่ไม่มีอาการซีด และไม่ต้องมาพบแพทย์ ปัญหาสำคัญของผู้ป่วยเด็กโรคฮีโมโกลบินเอช คือ เมื่อมีไข้สูง จะเกิดภาวะเม็ดเลือดแดงแตกอย่างรุนแรง ผู้ป่วยเด็กจะซีดลงได้อย่างรวดเร็วภายใน 1-2 วัน อาจมีระดับฮีมาโตคริตลดลงถึงร้อยละ 50 ต้องรักษาโดยการให้เลือดและดูแลความสมดุลของสารน้ำและอิเล็กโทรลัยต์โดยด่วนเพื่อป้องกันภาวะช็อค สมองขาดออกซิเจนและภาวะตับไตวาย

2. กลุ่มเบต้าธาลัสซีเมีย (B-thalassemia major) พบร้อยละ 3-9 ของประชากรในประเทศไทย เกิดจากความผิดปกติของยีนที่ควบคุมการสร้างสายเบต้าโกลบินซึ่งอยู่บนโครโมโซมคู่ที่ 11 ที่พบบ่อยได้แก่

2.1 เบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ (beta thalassemia major) เป็นโรคที่มีความรุนแรงมาก ผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่จะซีดภายในขวบปีแรก มีภาวะซีดมากเรื้อรังทำให้เกิดปัญหาแทรกซ้อน ได้แก่ ตับม้ามโต กระดูกรูปร่างเปลี่ยน กระดูกเปราะบาง หักง่าย มีธาตุเหล็กเกิน ต้องให้เลือดบ่อย มีผลให้ม้ามโตขึ้นมากจนต้องตัดม้าม ซึ่งมักได้ผลเล็กน้อยเพียงชั่วคราวก็จะต้องให้เลือดอีก และต้องรักษาโดยการให้เลือดร่วมกับยาขับเหล็ก ผู้ป่วยเด็กมักเสียชีวิตจากภาวะซีดมาก หัวใจวาย อวัยวะล้มเหลว ภาวะเหล็กเกินและจากการติดเชื้อ

3. กลุ่มฮีโมโกลบินอี (hemoglobin E disease: Hb E) พบร้อยละ 13 ของประชากรในประเทศไทย เกิดจากการขาดหายไปของยีนที่ควบคุมการสร้างเบต้าโกลบินร่วมกับฮีโมโกลบินผิดปกติชนิดอี ผู้ป่วยเด็กจะมีอาการรุนแรงน้อย ปานกลางจนถึงรุนแรงมาก โดยประมาณร้อยละ

50 ของผู้ป่วยเด็กมีอาการรุนแรงมาก เหมือนเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ ส่วนอีกร้อยละ 50 มีความรุนแรงปานกลาง ซีดเรื้อรังเล็กน้อย ต้องให้เลือดเป็นครั้งคราวเมื่อซีดลง และผู้ป่วยเด็กมีตับม้ามโตไม่มาก

4. ฮีโมโกลบินเอช คอนสแตนต์สปริง (Hb H constant spring) พบร้อยละ 6-11 ของประชากรในประเทศไทย มีอาการรุนแรง บางรายมีอาการคล้ายเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ คือ ซีดมาก ตับม้ามโตมาก ต้องให้เลือดบ่อย ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้จะตอบสนองของการรักษาด้วยการตัดม้าม หลังตัดม้ามระดับฮีโมโกลบินจะเพิ่มขึ้นใกล้เคียงคนปกติ และอาจมีอาการซีดเล็กน้อย

ระดับความรุนแรงของโรคธาลัสซีเมีย แบ่งออกได้เป็น 3 ระดับดังนี้คือ

1. ชนิดรุนแรงมาก (Thalassemia major) กลุ่มแอลฟาธาลัสซีเมียชนิดฮีโมโกลบิน บาร์ทไฮดรอบ พีตัสสิล และเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ รวมทั้งฮีโมโกลบินอีที่มีอาการรุนแรง เด็กป่วยจะมารับการตรวจรักษาเมื่ออายุประมาณ 6-8 เดือน เพราะเป็นช่วงที่ Hb F หยุดสร้างไปแล้ว ต้องอาศัย Hb A เป็นตัวหลักในการนำออกซิเจนไปเลี้ยงเซลล์ต่าง ๆ ของร่างกาย จึงมีอาการซีดชัดเจน มีระดับฮีโมโกลบินประมาณ 4.5-7.7 กรัม/ดล. มีภาวะโลหิตจาง เบื่ออาหาร รักษาด้วยการให้เลือด รูปร่างหน้าตาของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียจะเริ่มเปลี่ยนแปลงเมื่ออายุประมาณ 5-10 ปี ตับและม้ามจะโตจนเห็นได้ชัดเจน มีการเปลี่ยนแปลงของกระดูก มีอาการเปลี่ยนแปลงที่เห็นได้จากภายนอก ได้แก่ การเจริญเติบโตช้า น้ำหนักตัวและส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์ปกติ กระดูกบางเปราะ และหักง่ายในช่วงอายุดังกล่าวผู้ป่วยเด็กต้องการเลือดบ่อยมากขึ้นประมาณทุก 1 เดือน มีอาการซีดหลังให้เลือดเร็วขึ้น มีเลือดกำเดาไหลในปริมาณมากเนื่องจากการมีเกร็ดเลือดต่ำ มีอาการหัวใจวายและหายใจลำบาก ม้ามที่มีขนาดใหญ่เกินไป จำเป็นจะต้องได้รับการผ่าตัดเอาม้ามออก เมื่ออายุประมาณ 7-10 ปี จะมีภาวะเหล็กเกินเริ่มปรากฏให้เห็นเด่นชัดมากขึ้น ผู้ป่วยเด็กหลายรายอาจถึงแก่กรรมในช่วงอายุใกล้ 10 ปี และอัตราการเสียชีวิตจะเพิ่มมากขึ้นเรื่อย ๆ เมื่อเข้าสู่อายุ 15-20 ปี ส่วนใหญ่จะเสียชีวิตจากภาวะหัวใจวาย การศึกษาไม่นานมานี้ในประเทศไทยพบว่าอายุไขเฉลี่ยของเด็กเบต้าธาลัสซีเมียประมาณ 10 ปี ขณะที่ Hb E เบต้าธาลัสซีเมียประมาณ 30 ปี (Weatherrall, 2005).

2. ชนิดรุนแรงปานกลาง (Thalassemia intermedia) ผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้มีอาการรุนแรงปานกลางถึงรุนแรงน้อย เริ่มมีอาการเมื่ออายุผ่าน 2 ปีไปแล้ว มีระดับฮีโมโกลบิน 6-8 กรัม/ดล. ได้แก่ ผู้ป่วยเด็กในกลุ่มเบต้าธาลัสซีเมีย ฮีโมโกลบินอีที่มีอาการรุนแรงน้อยและปานกลาง และผู้ป่วยเด็กโรคฮีโมโกลบินเอช เป็นต้น ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้จะมีรูปร่างหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย แต่การพยากรณ์ของโรคดีกว่ากลุ่มที่มีอาการรุนแรงมาก

3. ชนิดที่ไม่มีอาการ (Thalassemia minor) เป็นผู้มียีนธาลัสซีเมียแต่ไม่มีอาการหรือเป็นพาหะของโรค เป็นกลุ่มที่มีภาวะโลหิตจางน้อยมาก ผู้ป่วยเด็กมีรูปร่างหน้าตาปกติ ส่วนใหญ่เป็นพาหะของอัลฟ่า หรือเบต้าธาลัสซีเมีย

ภาวะแทรกซ้อนของโรคธาลัสซีเมียที่พบบ่อยในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรง (กิตติ ต่อจรัส, 2539; วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541)

1. การติดเชื้อ พบได้บ่อยในผู้ป่วยเด็กเบต้าธาลัสซีเมีย เมเจอร์ โดยเฉพาะในกลุ่มผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการตัดม้ามแล้ว เมื่อได้รับเชื้อเข้าสู่กระแสเลือดจะมีอัตราการเสียชีวิตค่อนข้างสูง เกิดเนื่องจากร่างกายของผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียไม่สามารถต่อสู้เชื้อโรคต่าง ๆ ที่เข้าสู่ร่างกายได้ เหมือนเด็กปกติ เพราะระบบภูมิคุ้มกันของร่างกายที่ทำหน้าที่ในการจับกินแบคทีเรียมีประสิทธิภาพลดลง และสูญเสียม้ามที่ทำหน้าที่ในระบบต่อต้านเชื้อโรค ผู้ป่วยเด็กจะมีไข้สูง อ่อนเพลียมาก ถ้าอาการรุนแรงมากอาจไม่รู้สึกรู้สีกตัว อาจมีอาการของเยื่อหุ้มสมองอักเสบหรือข้ออักเสบจากการติดเชื้อในกระแสเลือด

2. ภาวะเหล็กเกิน เป็นภาวะที่พบบ่อยเริ่มเกิดขึ้นตั้งแต่เด็กอายุ 5 – 6 เดือน และจะเพิ่มมากขึ้นเรื่อย ๆ เหล็กที่สะสมอยู่ในอวัยวะต่าง ๆ ทำให้ผู้ป่วยเด็กมีอาการทางคลินิก คือ ตับโต หัวใจโต สีผิวหนังเปลี่ยนไปเป็นสีดำนวล การเจริญเติบโตช้า และไม่พบพัฒนาการทางเพศขั้นที่สอง (secondary sexual development) ภาวะเหล็กเกินมีสาเหตุมาจากความผิดปกติของระบบการเผาผลาญธาตุเหล็กทำให้เกิดการดูดซึมเหล็กขึ้นในระบบทางเดินอาหารและจากการได้รับเลือดบ่อยครั้ง

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

4. ภาวะแทรกซ้อนจากการได้รับยาขับเหล็ก การฉีดยาขับเหล็กอาจทำให้ผู้ป่วยเกิดอาการแพ้ ถ้ารุนแรงอาจมีอาการบวมที่ริมฝีปากและหนังตา หายใจลำบาก แน่นหน้าอก ต้องรีบหยุดยา การฉีดยาเข้าใต้ผิวหนังอาจทำให้เกิดอาการเจ็บ บวมแดงบริเวณที่ฉีด ซึ่งเป็นปฏิกิริยาของเนื้อเยื่อต่อยาขับเหล็ก และยังมีผลต่อระบบประสาทสัมผัสผื่นผื่นคันเกิดการสูญเสียการได้ยิน และตามองไม่เห็นในตอนกลางคืน

5. โรคหัวใจ เป็นโรคแทรกซ้อนที่ร้ายแรงโดยเฉพาะในผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียที่ตัดม้ามแล้ว จะพบภาวะนี้ในผู้ป่วยเด็กที่มีอายุตั้งแต่ 10 ปีขึ้นไป จะมีอาการบวมที่หน้า หลังมือ หลังเท้าและนิ้วมือ อาจพบนิ้วบวม นอนราบไม่ได้ หอบเหนื่อย ตับโตมาก หัวใจเต้นไม่สม่ำเสมอ อาการเหล่านี้เป็นลักษณะของภาวะหัวใจล้มเหลว ซึ่งการรักษายากและมักไม่ค่อยได้ผลจากการรักษาด้วยยาที่ใช้รักษาโรคหัวใจทั่ว ๆ ไป

6. การทำงานของม้ามผิดปกติ (hypersplenism) เป็นภาวะที่ม้ามทำงานมากขึ้น ผู้ป่วยมีความต้องการเลือดเพิ่มมากขึ้น เนื่องจากมีอาการซีดลงอย่างรวดเร็วและมีเลือดออกง่าย มีเลือดกำเดาไหลบ่อย ท้องโตจากม้ามที่โตมากขึ้นจนอาจต้องตัดม้าม ถ้ารักษาด้วยการให้เลือดเพื่อให้มีระดับฮีโมโกลบินเกินร้อยละ 10 แล้วอาการไม่ดีขึ้น

การดูแลรักษาเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย การให้การรักษาและการพยาบาลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย ควรรักษาตามอาการ การให้คำแนะนำอธิบายเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียให้ครอบครัว บิดามารดา และผู้ป่วยฟังเป็นสิ่งสำคัญมากซึ่งการรักษาโรคธาลัสซีเมียโดยทั่วไปมีดังต่อไปนี้ (ปริธดา วาณิชยเศรษฐกุล และชูลี มิตรกุล, 2542; พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์ และคณะ, 2539; วรวรรณ ต้นไพจิตร, 2543)

1. การดูแลรักษาสุขภาพโดยทั่วไป ออกกำลังกายเท่าที่จะทำได้ รับประทานอาหารที่มีโปรตีนสูง เช่น เนื้อสัตว์ต่างๆ ไข่ นม และอาหารที่มีวิตามินโฟเลตสูงช่วยในการเสริมสร้างเม็ดเลือด เช่น ผักสดต่างๆ และผลไม้ ควรระงับอาหารที่มีธาตุเหล็กสูงมาก เช่น เห็ดฟาง เห็ดหูหนู เลือดสัตว์ต่างๆ ตับ ผักใบเขียว ถั่วเมล็ดแห้ง แมลงต่างๆ งาดำ งาขาว ไม่ควรซื้อยาบำรุงเลือดมากินเอง นอกจากนี้เครื่องดื่มประเภทน้ำชา น้ำเต้าหู้ จะช่วยชะลอการดูดซึมธาตุเหล็กได้

2. การให้เลือดมี 2 แบบ คือ

2.1 การให้เลือดแบบประคับประคอง (low transfusion) เพิ่มระดับฮีโมโกลบิน เพิ่ม oxygen-carrying capacity ของเลือด ลด tissue hypoxia ช่วยกดปริมาณ erythropoien ที่มีระดับสูงการรักษาแบบประคับประคองจะเพิ่มระดับฮีมาโตคริตให้สูงกว่า 20% พอให้ผู้ป่วยหายจากอาการอ่อนเพลีย มีนงงจากการขาดออกซิเจน เป็นการให้เป็นครั้งคราวตามความจำเป็น

2.2 การให้เลือดจนหายซีด (high transfusion) เพิ่มระดับฮีโมโกลบินให้สูงใกล้เคียงคนปกติประมาณ 12 กรัม/เดซิลิตร วิธีนี้ส่วนมากจะให้กับผู้ที่เป็นโรคชนิดรุนแรง และมักอายุน้อยยังไม่มี การเปลี่ยนแปลงลักษณะกระดูกหน้าและม้ามยังไม่โต

3. การให้ยาขับเหล็ก ต้องให้โดยการฉีดเท่านั้น วิธีที่นิยมคือฉีดเข้าใต้ผิวหนังให้ยาซ้ำ ๆ กินเวลานานครั้งละ 8-10 ชั่วโมง โดยใช้เครื่อง infusion pump ให้ในผู้ป่วยที่มีภาวะเหล็กเกินมาก หรือในรายที่ให้เลือดสม่ำเสมอ

4. การตัดม้าม ในผู้ป่วยที่มีม้ามโตมากจนเต็มท้องทำให้ต้องให้เลือดถี่มากขึ้นทุกเดือน หรือทุก 2-3 สัปดาห์ก็ยังคงซีดอยู่ แพทย์จะพิจารณาตัดม้ามจะช่วยให้ผู้ป่วยมีความต้องการเลือดลดลง แต่ได้ผลเพียงชั่วคราว เมื่อเวลาผ่านไปนานเข้าปัญหาที่ซีดเรื้อรังจะทำให้ผู้ป่วยจำเป็นต้องได้รับเลือดอีก

5. การปลูกถ่ายไขกระดูก ปัจจุบันเป็นวิธีเดียวที่รักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดจะทำในผู้ป่วยเป็นโรคชนิดรุนแรง แต่มีข้อจำกัดว่าต้องมีลักษณะทางพันธุกรรมของเลือดที่เรียกว่าเอชแอลเอ (HLA-matched)

6. การใช้เลือดจากสายสะดือรักษา ทำโดยใช้เลือดจากสายสะดือของน้องที่ได้รับการตรวจวินิจฉัยตั้งแต่ในครรภ์ว่าไม่เป็นโรคธาลัสซีเมีย และต้องมีเอชแอลเอ ที่เข้ากันได้กับพี่ที่เป็นโรค โดยวิธีการรักษาทำเช่นเดียวกับการปลูกถ่ายไขกระดูก การรักษาวิธีนี้ต้องมีการวางแผนล่วงหน้าในการฝากครรภ์

7. การรักษาที่ระดับยีน (gene therapy) คือการรักษาแนวใหม่ที่มีความพยายามที่จะใส่สายพันธุกรรมใหม่เข้าไปในเซลล์ต้นกำเนิดในไขกระดูก (gene transfer) เพื่อทำให้ยีนที่มีความผิดปกติเปลี่ยนแปลงมาเป็นยีนที่ไม่เกิดโรค

ผลกระทบของโรคธาลัสซีเมียต่อเด็ก การเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียซึ่งเป็นโรคเรื้อรัง เด็กป่วยจะต้องดำรงชีวิตอยู่กับภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรังตลอดชีวิต ซึ่งจะส่งผลกระทบต่อเด็กป่วยทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคมและจิตวิญญาณ ดังต่อไปนี้

1. ความเจ็บปวด (pain) เป็นปฏิกิริยาที่เกิดขึ้นจากประสาทสัมผัส เป็นปรากฏการณ์ที่สัมพันธ์กันอย่างสลับซับซ้อนของร่างกาย อารมณ์ จิตใจและจิตวิญญาณ นำไปสู่ความทุกข์ทรมานเริ่มตั้งแต่การเข้ารับการรักษาครั้งแรกในโรงพยาบาล เด็กบางคนได้รับการรักษาโดยการให้เลือด ซึ่งการให้เลือดทำให้เด็กป่วยมีความรู้สึกว้าวุ่นเหมือนยาที่ถูกสร้างมาเพื่อนำมาทดลองกับพวกเขา แต่เด็กป่วยเองก็รับรู้ว้าวุ่นของตัวเองไม่ดี ทำให้เด็กต้องพึ่งพาเลือด ทำให้เด็กเกิดความกลัวขึ้น หรือการรักษาด้วยการขับเหล็กนั้นเป็นสิ่งที่เด็กป่วยยอมรับได้ยาก เพราะการให้ยาขับเหล็กโดย

ใช้เครื่องให้ยาขับเหล็ก ในตอนกลางคืนจะทำให้เด็กขาดความมั่นใจว่าจะสามารถนอนได้อย่างสงบ โดยไม่มีเสียงรบกวนจากเครื่องหรือพักผ่อนได้สงบเป็นเรื่องยากลำบาก นอกจากนี้ตำแหน่งที่มีเครื่องปั๊มจะทำให้เด็กรู้สึกขาดอิสรภาพ โดยเฉพาะเด็กเล็กจะร้องไห้มาก และการให้ยานาน ๆ ผิวหนึ่งบริเวณตำแหน่งเข็มจะด้าน เด็กบางคนจะมองว่าเป็นการถูกคุกคามจากแพทย์แทนที่จะมองเป็นการรักษา (วิชัย เหล่าสมบัติ, 2541)

2. การเจริญเติบโตและพัฒนาการ

2.1 ด้านร่างกาย เด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียจะมีอาการเปลี่ยนแปลงด้านร่างกาย คือ เด็กป่วยจะรู้สึกเหนื่อย อ่อนเพลีย มีภาวะซีดเรื้อรัง เหลือง (Martin & Butler, 1993) เนื่องจากการสร้างโกลบินซึ่งเป็นส่วนประกอบของฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงลดลงหรือสร้างไม่ได้เลย (ineffective erythropoiesis) เม็ดเลือดแดงมีรูปร่างผิดปกติ ขาดความยืดหยุ่นจึงถูกทำลายในม้าม ทำให้เม็ดเลือดแดงอายุสั้น และเม็ดเลือดแดงเกิดการแตกทำลายได้ง่ายและเร็วกว่าคนปกติ ความผิดปกติที่เกิดขึ้นทำให้ผู้ป่วยมีระดับฮีโมโกลบินลดลง มีอาการซีดเรื้อรัง เนื้อเยื่อต่าง ๆ ใช้ออกซิเจนไม่เพียงพอ ทำให้หัวใจต้องทำงานมากจะขยายโตขึ้น ปัญหาซีดเรื้อรังถ้าไม่ได้รับการแก้ไข อาจจะทำให้เกิดหัวใจวายได้ (วรวรรณ ต้นไพจิตร, 2543) การสลายของฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงเกิดเป็นบิลิรูบินตกตะกอนเป็นนิ่วในถุงน้ำดี และจากภาวะซีดเรื้อรัง ร่างกายจะชดเชยโดยการสร้างเม็ดเลือดแดงเพิ่มขึ้นในไขกระดูก จึงต้องการสารอาหาร วิตามินและโฟเลตเพิ่มขึ้น ทำให้เกิดการขยายตัวในโพรงกระดูก ผู้ป่วยเด็กจะมีรูปร่างเปลี่ยนไป กระดูกใบหน้าเปลี่ยนไป มีโหนกแก้มสูง คางและขากรรไกรกว้าง สันจมูกแบน ฟันยื่นคล้ายฟันหนู นอกจากนี้เนื้อกระดูกจะบาง กระดูกแขนขาทั่วร่างกายจะเปราะและแตกหักได้ง่าย เนื่องจากการเจ็บป่วยที่ยาวนาน การเข้ารับการรักษาบ่อยครั้ง และจากการที่เนื้อเยื่อได้รับออกซิเจนน้อยอย่างเรื้อรัง ตลอดจนการนำสารอาหารสู่เซลล์ต่าง ๆ ของร่างกายเป็นไปได้ไม่ดี มีการสร้างเม็ดเลือดแดงนอกไขกระดูกที่ตับและม้ามทำให้ตับและม้ามโต ถ้าม้ามโตมากจะเกิดภาวะที่ม้ามจับทำลายเม็ดเลือดแดงมากขึ้นทำให้ผู้ป่วยเด็กซีดมากขึ้น ต้องให้เลือดบ่อยขึ้น ผู้ป่วยเด็กจะได้รับเหล็กมากจากเลือดที่ให้ และเมื่อไขกระดูกทำงานมากจะมีการดูดซึมธาตุเหล็กจากลำไส้มากขึ้น ธาตุเหล็กที่เกินสะสมในอวัยวะต่าง ๆ เช่น ไขกระดูก ตับ ม้าม หัวใจ ตับอ่อน รวมทั้งต่อมไร้ท่ออื่น ๆ มีผลทำให้อวัยวะเหล่านี้เสื่อม ผู้ป่วยจะตัวเล็ก แกร็น การเจริญเติบโตไม่สมอายุ ผิวหนึ่งดำคล้ำ อ่อนเพลีย มีภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ เช่น เบาหวาน หัวใจวาย มักเสียชีวิตจากอวัยวะล้มเหลว เช่น หัวใจล้มเหลว เป็นต้น นอกจากนี้เด็กมีภูมิต้านทานโรคต่ำเกิดการติดเชื้อได้ง่าย โดยเฉพาะผู้ป่วยที่ตัดม้าม เมื่อเกิดการติดเชื้อจะมีอาการรุนแรงได้รวดเร็วมาก

2.2 ด้านสติปัญญา การเจ็บป่วยเรื้อรังมีผลต่อการเรียนรู้ของเด็ก เนื่องจากมีผลต่อความพร้อม ความจำ แรงจูงใจ เวลาเรียนที่ลดลง และต้องเข้ารับการรักษาน้อยครั้ง ทำให้เด็กต้องขาดเรียนตามจำนวนครั้งที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลอย่างน้อย 6 สัปดาห์ ใน 1 ปี ทำให้เด็กป่วยมีผลการเรียนต่ำกว่าเด็กคนอื่น ๆ (จินตนา ศิรินาวิณ และคณะ, 2544) เด็กป่วยเหล่านี้จะมีระดับการศึกษาต่ำกว่าชั้นที่ควรจะเรียน

2.3 พัฒนาการทางด้านจิต อารมณ์ สังคม และจิตวิญญาณ ความเจ็บป่วยอาจเป็นสาเหตุให้เด็กต้องแยกจากพ่อแม่และครอบครัวมาพักรักษาตัวในโรงพยาบาลหรือมาการรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอกหรือคลินิกบ่อยครั้ง มีผลต่อพัฒนาการเด็กด้านนี้ดังนี้

2.3.1 เด็กวัยเตาะแตะเป็นวัยที่อยากรู้อยากเห็น ชอบการสำรวจ การป็นป่วย การกระโดด และการวิ่ง บิดามารดาอาจจะปกป้องคุ้มครอง หรือระมัดระวังมากเกินไป อาจไม่ยอมให้เด็กทำกิจกรรมเหล่านี้ด้วยตัวเอง ห้ามเด็กตลอดเวลาเพราะคิดว่าเด็กไม่แข็งแรงพอที่จะทำ เด็กจึงถูกบังคับให้ฟังบิดามารดา จะทำให้รู้สึกหวาดกลัว ไม่มั่นใจ หรือไม่ยอมอยู่ในอำนาจ เด็กไม่สามารถริเริ่มทำอะไรได้ด้วยตนเอง

2.3.2 เด็กวัยก่อนเรียนเป็นวัยที่มีความคิดริเริ่มสร้างสรรค์อย่างมุ่งมั่นที่จะประสบความสำเร็จในงาน การเรียนรู้บทบาทของเพศจากบิดามารดาที่เป็นเพศเดียวกัน เด็กป่วยอาจมีความยากลำบากในการเรียนรู้บทบาทของเพศหากขาดบิดามารดาคนใดคนหนึ่ง และเด็กวัยนี้ก็มีความคิดว่าความเจ็บป่วยและการที่ต้องอยู่ในโรงพยาบาลเป็นการลงโทษ

2.3.3 เด็กวัยเรียนเป็นวัยที่กำลังพัฒนาความเป็นตัวของตัวเอง ความเป็นอิสระ มีการเข้าร่วมกลุ่มกับเพื่อนที่บ้านและโรงเรียนมากขึ้น การเข้ารับการรักษาหรือความเจ็บป่วยทำให้ต้องแยกจากเพื่อน มีปฏิสัมพันธ์กับเพื่อนน้อยลง ขาดประสบการณ์หรือทักษะชีวิตตามวัย เด็กอาจมีความรู้สึกที่ตนเองแตกต่างจากเพื่อน คิดว่าตนเองด้อยค่าจากการที่ถูกเพื่อนล้อเลียน ซึ่งจะนำไปสู่การพัฒนาความรู้สึกว่ามีคุณค่าในตนเองต่ำ (Low Self-esteem) และความเป็นตัวของตนเองน้อยลง (Low Sense of Mastery) เด็กอาจแสดงลักษณะก้าวร้าวไม่ยอมรับว่าตนเองกำลังป่วย ปฏิเสธการรักษาหรือพฤติกรรมถดถอย เพื่อเรียกร้องความสนใจ นอกจากนี้เด็กป่วยเรื้อรังขาดทักษะทางด้านสังคม ขาดความชำนาญหลาย ๆ ด้าน เช่น การมีสังคมนอกร้าน ในกลุ่มเพื่อนที่โรงเรียน การเล่นและการอยู่ร่วมกับเพื่อนเดียวกัน ทำให้รู้สึกสูญเสียการนับถือตนเอง รู้สึกมีปมด้อยและการปฏิเสธจากกลุ่ม (Whaley & Wong, 1993) นอกจากนี้การศึกษาของ Aydin และคณะ (1997) พบว่าเด็กที่เป็นธาลัสซีเมียเมเจอร์รู้สึกสูญเสียภาพลักษณ์ มีความหวังน้อย และ

ความวิตกกังวลสูงกว่ากลุ่มควบคุม และการศึกษาของ Tsiantis และคณะ (1996) พบว่าเด็กที่เป็น เบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์อายุ 6-14 ปีมีความทุกข์ทรมานจากปัญหาด้านอารมณ์และจิตใจมาก

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

3. ความผูกพันระหว่างบิดามารดาและเด็ก ซึ่งเป็นพื้นฐานพัฒนาการทางสังคมของมนุษย์ เริ่มตั้งแต่วัยทารก การเจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องรักษาในโรงพยาบาลเป็นเวลานานตั้งแต่แรกเกิด ทำให้บิดามารดาไม่มีโอกาสได้ใกล้ชิดบุตร โอบอุ้มสัมผัสบุตร เด็กอาจขาดการกระตุ้นทางประสาทสัมผัส ขาดปฏิสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดาและบุตร นอกจากนี้มารดาอาจรู้สึกคับข้องใจที่ไม่อาจเป็นแสดงบทบาทการเป็นมารดาที่สมบูรณ์ได้ เด็กวัยเตาะแตะที่เจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องแยกจากบิดามารดาซ้ำแล้วซ้ำอีก อาจทำให้เด็กคิดว่าบิดามารดาทอดทิ้ง ซึ่งมีผลต่อการสร้างความไว้วางใจและพัฒนาความผูกพันกับผู้อื่นในอนาคต

ผลกระทบของบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียต่อครอบครัว ผลกระทบต่อครอบครัวเกิดจากความรุนแรงของโรค การเจ็บป่วยและการดูแลรักษาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งมีความจำเป็นที่จะต้องได้รับการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่องเป็นเวลานาน ส่วนมากการรักษาจะเป็นการให้ยาบำรุงเลือด การให้เลือด การได้รับยาขับเหล็ก ต้องเข้าโรงพยาบาลเป็นระยะ ๆ เป็นภาระหน้าที่ของครอบครัวที่ต้องรับผิดชอบ ทำให้ครอบครัวเกิดเหนื่อยล้า เครียด เสียค่าใช้จ่ายมากอาจมีปัญหา ด้านเศรษฐกิจ เกิดความไม่สมดุลในครอบครัว บางครอบครัวก็มีความเข้มแข็งดีสามารถปรับตัวปรับสมดุลได้ดี ก็ไม่มีปัญหามาก มีครอบครัวจำนวนมากมีความยุ่งยากเกี่ยวกับการจัดการในครอบครัว ทำให้สับสนวุ่นวาย และทั้งหมดก็จะเกิดความเครียดขึ้นได้ การทำบทบาทและหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัวเป็นไปได้ยาก ผู้ที่ได้รับผลกระทบมากที่สุดคือ ผู้ที่รับผิดชอบดูแลเด็กป่วยส่วนใหญ่เป็นมารดา นอกจากจะต้องดูแลเด็กป่วยแล้วยังต้องทำบทบาทหน้าที่ในฐานะมารดาของบุตรและภรรยาด้วย จึงก่อให้เกิดผลกระทบต่อครอบครัวดังนี้

1. ภาวะเศร้าโศกสูญเสีย เนื่องจากบิดามารดามีเป้าหมายและความคาดหวังต่อพัฒนาการของทารกตั้งแต่ในระยะตั้งครรภ์ว่าบุตรต้องมีสภาพสมบูรณ์ เมื่อเรียนรู้ว่าบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียทำให้บิดามารดารู้สึกเศร้าโศกสูญเสีย รู้สึกด้อยค่า ขาดสัมพันธภาพกับบุคคลอื่น บางครอบครัวยอมรับการเปลี่ยนแปลงไม่ได้จึงแยกตัวออกจากสังคม

2. ภาวะเครียดและวิตกกังวลต่อความก้าวหน้าของโรคของผู้ป่วยและจากความต้องการการดูแลของเด็กป่วยประสบการณ์การดูแลก่อให้เกิดความเครียดและทำให้มารดารู้สึกสูญเสียพลังอำนาจ (Davidhizar, 1995 cited in Lubkin & Larsen, 2002) การที่มีภาวะเครียดต่อเนื้อเป็นเวลานานมีผลทำให้ประสาททั่วถึงถูกกระตุ้น รวมทั้งการที่มีกลูโคคอร์ติคอยด์หลั่งนาน ๆ มีผลให้เพิ่มการหลั่งกรดและน้ำย่อยในกระเพาะอาหาร ซึ่งเป็นสาเหตุทำให้เกิดการอักเสบของกระเพาะอาหาร หรือเกิดแผลในกระเพาะอาหาร รวมทั้งความเครียดที่เกิดจากการสูญเสียทางเศรษฐกิจในการรักษาผู้ป่วย ภาวะเครียดมักจะนำไปสู่ความรู้สึกเป็นภาระและซึมเศร้า เป็นผลมาจากความรู้สึกไม่แน่นอนที่เกิดจากความต้องการการดูแลที่ไม่มีเวลาจำกัด ไม่สามารถควบคุมสถานการณ์การดูแลไว้ได้

3. ภาวะสูญเสียพลังอำนาจ เนื่องจากบางสิ่งบางอย่างที่มีคุณค่ากับครอบครัวซึ่งครอบครัวไม่สามารถควบคุมสถานการณ์ที่เกิดขึ้นกับชีวิตครอบครัวได้ กิจกรรมต่างๆ ที่ครอบครัวปฏิบัติ ไม่สามารถบรรลุเป้าหมายที่ต้องการ บุคคลต้องอยู่ในสภาพที่คล้ายตามหรือปฏิบัติตามแนวทางที่ผู้อื่นหยิบยื่นให้ บุคคลจะรู้สึกสูญเสียคุณค่าและความเป็นตัวของตัวเองอย่างมาก ภาวะสูญเสียพลังอำนาจมีผลต่อสุขภาพของผู้ป่วยโดยตรงและครอบครัวอย่างมาก ได้แก่

3.1 ไม่สามารถควบคุมตัวเองใน การดูแลตนเอง การปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวัน การควบคุมอารมณ์และพฤติกรรมของตนเอง การควบคุมอารมณ์ก้าวร้าวและความรุนแรง ทำให้รู้สึกหมดหวัง ท้อแท้ ขาดที่พึ่งพา

3.2 ขาดการแสวงหาความรู้ความเข้าใจในเรื่องต่าง ๆ ทำให้ขาดข้อมูลการรักษา ขาดความเข้าใจในโรคและอาการของโรค ขาดความเข้าใจในการเปลี่ยนแปลง ทำให้ขาดการตัดสินใจที่ถูกต้องในการดูแลรักษา และอาจใช้วิธีแก้ปัญหาไม่เหมาะสม

3.3 บทพร่องในสัมพันธภาพกับผู้อื่น จากการแยกตัว รู้สึกตัวเองไร้ค่า ไม่รวมมือในการรักษา บทพร่องในการทำหน้าที่ตามบทบาทของตน

4. ภาวะตั้งเครียดทางด้านร่างกายและอารมณ์ เมื่อบุตรเจ็บป่วยย่อมมีผลกระทบต่อสภาพร่างกายของมารดา พักผ่อนไม่เพียงพอ อ่อนเพลีย หมดแรง วิตกกังวล การขาดความช่วยเหลือทั้งทางด้านร่างกายและอารมณ์ มารดามักจะวิตกกังวลและรู้สึกผิด กังวลกับภาวะสุขภาพของบุตร

ในอนาคต จะรู้สึกว่าคุณอ่อนแอ ไม่สามารถควบคุมการดำเนินชีวิตได้ การดูแลรักษาบุตรป่วยต้องเสียค่าใช้จ่ายจำนวนมาก มารดาก็จะยิ่งวิตกกังวลมากยิ่งขึ้น จะต้องหาหนทางให้ครอบครัวมีรายได้ให้เพียงพอกับค่าใช้จ่าย นอกจากนี้การดูแลบุตรต้องใช้ทักษะเฉพาะ เช่น การใช้เครื่องให้ยาขับเหล็ก ก็จะทำให้มารดาไม่มั่นใจว่าตนเองจะให้ยาขับเหล็กแก่บุตรได้หรือไม่ ก่อให้เกิดความตึงเครียดมากยิ่งขึ้น

5. ความอ่อนล้าทั้งด้านร่างกายและจิตใจ เมื่อมารดาทราบว่าบุตรของตนเองป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ทำให้มารดาต้องสูญเสียความคาดหวังที่จะมีบุตรที่สมบูรณ์ อาจเกิดภาวะวิกฤตในชีวิตได้ การเจ็บป่วยเรื้อรังส่วนมากมักทำให้ครอบครัวพบกับการสูญเสียทางด้านร่างกายของบุตรที่ป่วยและมีผลต่อการสูญเสียทางจิตสังคมของครอบครัว เช่น การสูญเสียความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง สูญเสียความเป็นตัวของตัวเอง สูญเสียความนับถือตนเอง คิดว่าตนเองด้อยค่าไม่สามารถมีบุตรที่มีสุขภาพแข็งแรงได้ ขาดความสัมพันธ์กับบุคคลอื่น บางคนไม่สามารถยอมรับการเปลี่ยนแปลงได้แยกตัวออกจากสังคมจึงก่อให้เกิดภาวะซึมเศร้ามากยิ่งขึ้น

6. ภาวะสูญเสียภาพลักษณ์ เมื่อมีเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในครอบครัว มีผลให้ครอบครัวรู้สึกสูญเสียภาพลักษณ์ บางครอบครัวถึงกับไม่ยอมคบหาสมาคมกับผู้อื่น ทำให้ขาดโอกาสในการเรียนรู้เกี่ยวกับการดูแลบุตร และการขาดโอกาสในการได้รับความช่วยเหลือจากภายนอก บางครอบครัวมีความทุกข์ทรมานมากในการเผชิญกับความจริงที่เกิดขึ้นในครอบครัว ดังนั้นปัญหาทางด้านภาพลักษณ์ของผู้ป่วยเรื้อรังจึงเป็นเรื่องที่พยาบาลควรตระหนักและให้ความสำคัญไม่น้อยกว่าภาวะจิตสังคมด้านอื่น ๆ

พฤติกรรมกรรมการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของญาติผู้ดูแล

การดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเพื่อคงไว้ซึ่งการมีสุขภาพที่ดีของบุตร ประกอบด้วย การดูแลด้านต่าง ๆ ดังนี้

1. อาหาร ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียต้องมีการสร้างเม็ดเลือดแดงเพิ่มขึ้น เพื่อชดเชยเม็ดเลือดแดงที่ถูกทำลายไป เด็กป่วยควรได้รับประทานอาหารที่มีโปรตีนสูงเนื่องจากในขณะที่เจ็บป่วยร่างกายต้องการอาหารที่ช่วยในการซ่อมแซมส่วนที่สึกหรอและให้พลังงานเพิ่มขึ้นเพื่อใช้ในการสร้างเม็ดเลือดแดงมากกว่าปกติ อาหารที่มีโปรตีนมากได้แก่ อาหารประเภทเนื้อสัตว์ ถั่ว นม ถั่วเหลือง นมสด และควรรับประทานผักใบเขียว ผลไม้ที่มีกากมาก ๆ เพราะจะช่วยขัดขวางการดูดซึมธาตุและยังเป็นอาหารที่มีโฟเลตสูง และวิตามินสูง เช่น กัลฉ่าย มะละกอ ส้ม เด็กพวกนี้ไม่ควรรับประทานอาหารประเภทที่มีธาตุเหล็กมาก เช่น ตับ เพราะจะทำให้ได้ธาตุเหล็กมากเกินไป เกิด

ปัญหามีเหล็กสะสมในเนื้อเยื่อของร่างกายมากเกินไป เกิดการติดเชื้อได้ง่ายขึ้นหรือโรคหัวใจ การทำงานของต่อมไร้ท่อต่าง ๆ ผิดปกติ (วรวรรณ ตันไพจิตร, 2543)

2. สุขภาพอนามัยโดยทั่วไป โดยการรักษาความสะอาดของร่างกาย ปาก และฟัน เพื่อลดการสะสมของเชื้อโรค ควรอาบน้ำอย่างน้อยวันละ 1 ครั้ง แปรงฟันอย่างน้อยวันละ 2 ครั้ง ควรบ้วนปากเมื่อรับประทานอาหารเสร็จทุกครั้ง ไม่ควรอมลูกอมหรือขนมขบเคี้ยวเพราะจะทำให้ฟันผุได้ เกิดการอักเสบของช่องปาก โดยในเด็กเล็กมารดาควรเป็นผู้ดูแลกระทำให้เด็ก ส่วนในเด็กโตมารดาควรให้การเอาใจใส่อย่างสม่ำเสมอ และควรพานบุตรมาพบทันตแพทย์อย่างน้อยปีละ 1 ครั้ง เล็บมือและเล็บเท้าควรตัดให้สั้นและสะอาดอยู่เสมอ เนื่องจากผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียจะมีความต้านทานโรคต่อร่างกายอ่อนแอ ทำให้มีโอกาสติดเชื้อได้ง่าย

3. การพักผ่อน เด็กป่วยมีภาวะซีดเรื้อรังทำให้มีปริมาณออกซิเจนที่ไปเลี้ยงส่วนต่าง ๆ ของร่างกายน้อยกว่าปกติ มารดาจะต้องดูแลให้บุตรได้รับการพักผ่อนอย่างเพียงพอตามอายุเพื่อช่วยลดการใช้ออกซิเจนของร่างกาย และจัดให้อยู่ในห้องที่มีอากาศถ่ายเทได้สะดวก

4. การรับประทานยาและสังเกตอาการผิดปกติ ควรจัดให้บุตรรับประทานยาตามคำแนะนำของแพทย์ ไม่ควรเพิ่มหรือลดจำนวนยาเอง รวมทั้งคอยสังเกตอาการแทรกซ้อนจากการแพ้ยา และควรรับปรึกษาแพทย์ทันทีเมื่อมีอาการผิดปกติ นอกจากนี้ไม่ควรซื้อยามาให้บุตรรับประทานเองโดยเฉพาะยาบำรุงเลือดที่ขายตามร้านขายยา ซึ่งส่วนใหญ่จะมีธาตุเหล็กเป็นส่วนประกอบ ถ้าบุตรรับประทานยาดังนั้นมาก ๆ จะทำให้มีการสะสมของธาตุเหล็กเพิ่มมากขึ้น จนอาจเป็นอันตรายได้

5. การป้องกันอุบัติเหตุ ควรหลีกเลี่ยงการออกกำลังกายที่ต้องออกแรงมาก ๆ โลดโผน หรือกีฬาที่มีการปะทะกัน เช่น การชกมวย ฟุตบอล วิ่งโล่จับ เพราะเด็กป่วยมีกระดูกเปราะบาง ซึ่งเป็นผลมาจากไขกระดูกทำหน้าที่สร้างเม็ดเลือดแดงมาก เสี่ยงต่อการเกิดกระดูกหักได้ง่าย (จินตนา ศิรินาวิน และคณะ, 2544) นอกจากนี้ยังต้องระมัดระวังอุบัติเหตุที่อาจเกิดกับเด็กป่วย ซึ่งจะทำให้เลือดหยุดยาก เนื่องจากม้ามมีการทำลายเม็ดเลือดแดงมากจนทำให้เกิดความผิดปกติในการทำหน้าที่ของเกล็ดเลือด และถ้ามีกระดูกหักจะทำให้กระดูกติดช้ากว่าคนปกติ (วรวรรณ ตันไพจิตร, 2543) มารดาจะต้องแจ้งให้โรงเรียนทราบถึงภาวะการเจ็บป่วยของบุตร เพื่อครูจะได้จัดให้มีการเล่นที่เหมาะสมกับเด็กป่วย

6. การป้องกันการติดเชื้อ การได้รับวัคซีนป้องกันโรคติดเชื้อตามกำหนด โดยเฉพาะอย่างยิ่งวัคซีนป้องกันการติดเชื้อไวรัสตับอักเสบบีและเอ ควรได้รับอย่างช้าก่อนเริ่มการรักษาโดยการให้เลือด นอกจากนี้ควรได้รับวัคซีนป้องกันโรคเยื่อหุ้มสมองอักเสบโดยเฉพาะรายที่ผ่าตัดเอาม้ามออก

7. การดูแลเมื่อมีไข้ เมื่อบุตรเจ็บป่วยหรือมีไข้ ควรพาบุตรไปพบแพทย์ เพื่อให้ได้รับการตรวจวินิจฉัยโรคและการรักษาที่ถูกต้อง ผู้ป่วยฮีโมโกลบินเอช (Hb H disease) จะซีดลงมากอย่างรวดเร็วเมื่อมีไข้ จึงควรให้รับประทานยาลดไข้ทันทีที่มีไข้สูง (จินตนา ศิรินาวิน และคณะ, 2544) ถ้าหากผู้ป่วยมีไข้สูงจะทำให้มีการแตกสลายของเม็ดเลือด และกรณีที่บุตรมีอายุน้อยกว่า 3 ปีต้องระวังการชักเมื่อมีไข้สูง ต้องดูแลให้ได้รับน้ำอย่างเพียงพอให้ดื่มน้ำมาก ๆ เพราะผู้ป่วยที่มีไข้สูงจะมีการสูญเสียน้ำมากขึ้น น้ำจะช่วยให้การนำความร้อนออกจากร่างกายได้ดีอีกด้วย อาจเช็ดตัวลดไข้โดยใช้น้ำอุ่นเพื่อให้เลือดไหลเวียนได้สะดวก ระบายความร้อนได้หากเป็นน้ำที่เย็นจะทำให้เด็กมีอาการหนาวสั่นได้ และให้ยาลดไข้ตามแผนการรักษา สำหรับในรายที่มีประวัติชักร่วมกับไข้สูงควรให้ยากันชักร่วมด้วย

8. การดูแลขณะได้รับเลือด ผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียส่วนใหญ่มักจะได้รับ การรักษาโดยการให้เลือด ดังนั้นการดูแลขณะบุตรได้รับเลือดจึงเป็นสิ่งสำคัญที่มารดาต้องปฏิบัติให้ถูกต้อง ดูแลให้เข็มน้อยในตำแหน่งที่ถูกต้องและเลือดไหลปกติ ควรสังเกตอาการแพ้เลือด เช่น หนาวสั่น มีไข้ ผื่นขึ้น หากพบอาการเหล่านี้ต้องรีบรายงานพยาบาลหรือแพทย์ทันที

9. การดูแลในการให้ยาขับเหล็ก พบว่าประมาณร้อยละ 84.8 ของเด็กที่ได้รับเลือดจะได้รับการช่วยเหล็กด้วย เด็กธาลัสซีเมียที่รักษาด้วยวิธีนี้จะต้องได้รับยาทางหลอดเลือดดำทุกวัน มารดาต้องดูแลอย่างใกล้ชิดและต้องสังเกตอาการข้างเคียงของยา เช่น โรคหัวใจ

จากข้อมูลดังกล่าวข้างต้นจะเห็นได้ว่าเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีผลกระทบต่อตัวเด็กและสมาชิกครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งมารดาของเด็กป่วย เป็นผู้ที่ทำหน้าที่ในการให้ความช่วยเหลือ กระทำกิจกรรมในการดูแลบุตรที่ป่วยเพื่อคงไว้ซึ่งการมีสุขภาพ ดังนั้นถ้ามารดามีการพัฒนาศักยภาพ มีความสามารถในการดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ประสบความสำเร็จในการดูแลส่งผลให้มารดาได้รับรู้ได้ถึงพลังอำนาจของตนเอง สามารถแก้ไขปัญหา ควบคุมสถานการณ์การดูแลได้ ตลอดจนปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตของตนเองและครอบครัวให้ดำเนินต่อไปได้อย่างมีความสุขตามศักยภาพ (จรัล ฤทธารัตติกิจ, 2540)

แนวคิดพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

การเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียในครอบครัวซึ่งเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องได้ดูแลอย่างต่อเนื่องและเป็นระยะเวลายาวนาน เพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลของบุตรที่ป่วยซึ่งเป็นภาระหน้าที่ของครอบครัว จะมีผลกระทบต่อสมาชิกครอบครัวทั้งระบบและครอบครัวก็มีผลกระทบต่ออาการเจ็บป่วยด้วย ครอบครัวต้องเผชิญกับปัญหาการเจ็บป่วยและการดูแล ต้องปรับตัวต่อชีวิต

ครอบครัวที่เปลี่ยนแปลงไป และต้องบริหารจัดการให้เกิดความสมดุลในครอบครัว (Knafli, 1992 cited in Hume, 1999) ซึ่งการที่ครอบครัวจะพัฒนาศักยภาพ ปรับภาวะสมดุลใหม่ได้ครอบครัวจะต้องมีพลังอำนาจ โดยเฉพาะมารดาซึ่งส่วนใหญ่เป็นผู้รับผิดชอบหลักในการดูแลเด็ก มักจะประสบปัญหาหลาย ๆ ด้านในขณะที่ต้องดูแลบุตรป่วย มารดาจึงจะต้องมีการพัฒนาศักยภาพของตนเอง คงไว้ซึ่งความสามารถในการดูแล สามารถปรับตัวได้กับภาระในการดูแล สามารถปรับสถานการณ์เผชิญปัญหาและหาแนวทางในการแก้ไขปัญหาเหล่านั้น โดยให้แหล่งประโยชน์ของครอบครัวที่มีอยู่จนสามารถปรับวิถีชีวิต สามารถควบคุมปัจจัยต่าง ๆ ที่มีผลต่อสุขภาพและคุณภาพของตนเองและครอบครัว จนส่งผลให้มารดารับรู้ได้ถึงพลังอำนาจของตนเองซึ่งเป็นการจัดการ การควบคุมสถานการณ์ที่เกี่ยวข้องกับการดูแล โดยมารดารับรู้ได้ถึงความสำเร็จในการดูแล มีการเรียนรู้สิ่งใหม่ประกอบกับการนำความรู้และประสบการณ์เดิมมาผสมผสาน เพื่อนำไปสู่การเปลี่ยนแปลงที่ดีขึ้น ซึ่งจะนำไปสู่ความมั่นใจและกำลังใจในการปฏิบัติดูแลต่อไป (Gibson, 1995)

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 ช่วยให้ผู้รับมีประสบการณ์ในสุขภาพของตนเองและสังคม

การเสริมสร้างพลังอำนาจ เป็นกระบวนการที่ช่วยเสริมสร้างความสามารถ และพัฒนาศักยภาพของบุคคล ครอบครัว หรือชุมชน ในการควบคุมปัจจัยต่าง ๆ ที่มีผลต่อสุขภาพและชีวิต เพื่อให้เขาเหล่านั้นมีพลัง มีความผาสุก และมีอำนาจมากขึ้นในการตัดสินใจการเลือกใช้แหล่งประโยชน์ต่าง ๆ และดำเนินกิจกรรมต่าง ๆ เพื่อรักษาไว้ซึ่งสุขภาพที่ดีทั้งร่างกายและจิตใจ ซึ่งกระบวนการนั้นมีขั้นตอนเพื่อการเรียนรู้จากข้อมูลต่าง ๆ และประสบการณ์ตรงในการพัฒนาเพื่อการพึ่งพาตนเอง ควบคุมตนเอง โดยมีการใช้พลังอำนาจได้อย่างเต็มศักยภาพ และสนับสนุนการ

เพิ่มพลังอำนาจบุคคลในการดูแลสุขภาพมีผลให้บุคคลสามารถดูแลตนเองและปฏิบัติตนในการดูแลสุขภาพได้ดีขึ้น (รวมพร คงกำเนิด, 2543)

รอดเวลล์ (Rodwell, 1996) ให้ความหมายว่าพลังอำนาจหมายถึง กระบวนการช่วยเหลือบุคคลให้สามารถเลือกแนวทางในการควบคุมและตัดสินใจเกี่ยวกับชีวิตของตนเอง โดยการร่วมกันระหว่างผู้ช่วยเหลือหรือผู้เสริมสร้างและผู้รับการช่วยเหลือหรือผู้รับการเสริมสร้าง

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

Dixon (1996) พบว่ากระบวนการความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวผู้ป่วยเรื้อรังกับบุคลากรทางสุขภาพมี 4 ขั้นตอนคือ ความไว้วางใจ การแสวงหาข้อมูล การมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วย และการตัดสินใจ ครอบครัวผ่านระยะการเป็นฝ่ายรับอย่างเดียวในการดูแลเด็กป่วย ไปสู่ระยะการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ ไว้วางใจซึ่งสัมพันธ์กับการกระตุ้นจากบุคลากรสุขภาพ ความสนใจอยากรู้ในการมีส่วนร่วม สามารถท้าทายในความคิด ความเชื่อ หรือการปฏิบัติที่แตกต่าง และความมั่นใจในตนเองและกระตือรือร้นในระยะความร่วมมือการดูแล ซึ่งกระบวนการตัดสินใจใช้อธิบายกระบวนการสร้างพลังอำนาจประกอบด้วย 4 ระยะดังนี้

1. ระยะพึ่งพาการช่วยเหลือจากบุคลากรสุขภาพ (Professional dominated phase) ระยะนี้บุคลากรสุขภาพให้การดูแลสุขภาพโดยตรงของผู้ป่วยเนื่องจากระยะนี้ครอบครัวเพิ่งรับรู้ผลการวินิจฉัยยังต้องการการปรับตัวกับปัญหาที่เกิดขึ้น

2. ระยะการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ (Participatory phase) เมื่อมีการเจ็บป่วยเรื้อรังครอบครัวต้องดูแลอย่างต่อเนื่องซึ่งการดูแลเด็กมีผลกระทบต่อชีวิตครอบครัว ระยะนี้ครอบครัวจึงตระหนักและเห็นความสำคัญของการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลเด็ก ครอบครัวเรียนรู้เกี่ยวกับระบบการดูแลสุขภาพมากขึ้น ครอบครัวเริ่มหาแหล่งสนับสนุน ปรับเปลี่ยนบทบาทความรับผิดชอบเพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตครอบครัว

3. ระยะปรับสมดุลอำนาจระหว่างบุคคลากรสุขภาพกับครอบครัว (Challenging phase) โดยเริ่มจากถามคำถามเกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ความขัดแย้งกับบุคคลากรสุขภาพ การควบคุมปัญหาความเจ็บป่วยของเด็ก ซึ่งครอบครัวอาจรู้ดีข้อข้อใจ ความไม่แน่นอน หรือสูญเสียความไว้วางใจบุคคลากรสุขภาพ

4. ระยะความร่วมมือ (Collaborative phase) เป็นระยะที่ครอบครัวค้นพบจุดยืนของตนเอง มีความมั่นใจในตนเอง กล้าที่จะบอกแสดงความต้องการของตนเองได้ ฟังฟังบุคคลากรสุขภาพน้อยลง มีความสามารถในการดูแลเด็กป่วยเต็มที่ สามารถต่อรองขอความช่วยเหลือเมื่อจำเป็น พยายามลดผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรังต่อสมาชิกอื่นในครอบครัว ปรับบทบาทความรับผิดชอบของสมาชิกเพื่อคงไว้ซึ่งความผาสุกของครอบครัว

กระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ

มนัทศน์กระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจที่ กิบสัน (Gibson, 1995) ได้ศึกษาในกลุ่มมารดาที่มีบุตรป่วยเรื้อรังทางระบบประสาท จำนวน 12 ราย สรุปเป็นกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจได้เป็นขั้นตอนดังนี้ (Gibson, 1995: 1201-1210)

1. สภาวะก่อนมีกระบวนการสร้างพลังอำนาจ (Precondition of the process of empowerment) โดยเริ่มจากความผูกพันที่มีต่อบุตร ความรักที่ทุ่มเทให้ คำมั่นสัญญาอย่างแท้จริง และความรับผิดชอบในการดูแลบุตร สิ่งเหล่านี้ทั้งหมดเป็นแรงจูงใจทำให้เกิดกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ

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 ซ็อก 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 การกระทำที่แสดงออกในระยนี้จะได้รับข้อมูลย้อนกลับจากบุคลากรทางการแพทย์หรือจากสมาชิกในครอบครัวว่าวิตกกังวลจนเกินไป จะทำให้มารดาสับสน คับข้องใจ และไม่มั่นใจ ดังนั้น ผู้เกี่ยวข้องควรดำเนินการเพื่อช่วยให้ความคับข้องใจผ่อนคลายลง

2.2 การสะท้อนคิดอย่างมีวิจารณญาณ (Critical reflection) เป็นขั้นตอนการจัดการกับปัญหาด้วยการสนับสนุนของพยาบาลในการช่วยให้มารดาทำความเข้าใจปัญหาแสวงหาทางเลือกและพิจารณาอย่างรอบคอบถึงประโยชน์ที่จะได้รับเพื่อให้เกิดมุมมองใหม่ โดยความคับข้องใจจะเป็นตัวเร่งให้มารดาต้องประเมินตนเอง และพิจารณาสถานการณ์ที่เกิดขึ้น เมื่อมารดาสามารถค้นพบปัญหาตามสภาพการณ์จริง จะส่งผลให้ได้พัฒนาตนเองขึ้น ได้กลับมามองปัญหา ประเมินและวิเคราะห์ถึงสิ่งที่เกิดขึ้นทั้งหมดในแง่มุมต่าง ๆ เพื่อนำไปสู่การแก้ปัญหาและการเปลี่ยนแปลงที่ดีขึ้น อันจะช่วยให้เกิดการพัฒนาความรู้สึกมีพลังอำนาจในการควบคุมตนเอง

ขั้นตอนนี้มีความสำคัญที่นำไปสู่การตัดสินใจเลือกวิธีปฏิบัติที่เหมาะสมกับมารดาหรือผู้ป่วยและช่วยให้รับรู้ถึงพลังอำนาจในตนเอง ซึ่งการแสวงหาแนวทางแก้ไขปัญหาของแต่ละคนมีความแตกต่างกัน โดยที่จะอยู่ภายใต้เงื่อนไข คือ

- 1) เป็นวิธีการที่แก้ปัญหาให้แก่ตนเองได้
- 2) สอดคล้องกับการดูแลรักษาของทีมนักวิชาการทางสุขภาพ
- 3) ได้รับความเอาใจใส่และสามารถตอบสนองความต้องการของตนเอง
- 4) ผ่านการร่วมปรึกษาและได้รับการยอมรับจากทีมนักวิชาการทางสุขภาพ
- 5) เป็นวิธีที่สร้างความยอมรับและสามารถเปิดกว้างในการที่มารดาหรือผู้ป่วยคนอื่น 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) จากประสบการณ์และทีมนักวิชาการทางสุขภาพ

6/8. 92152

๗ 483 ๗

๒. ๒

226821

2.3.3 เรียนรู้ในการคงพฤติกรรม (Learning to Persist) มารดาไม่ย่อท้อที่จะปกป้อง และดูแลบุตรอย่างต่อเนื่อง

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

2.3.5 สร้างความรู้สึกมีส่วนร่วม (Establishing Partnerships) มารดาต้องการมีส่วนร่วมอย่างจริงจังในการดูแลและตัดสินใจในการรักษาบุตร จึงพยายามแสวงหาข้อมูลที่ทันสมัย และเป็นประโยชน์ด้วยตนเองและจากบุคลากรในที่มสุขภาพ การสื่อสารและสร้างสัมพันธภาพ ร่วมมือมีส่วนร่วมอภิปรายปัญหากับทีมสุขภาพ ทำให้การตัดสินใจแก้ปัญหาเป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งทำให้มารดามีความเชื่อมั่นในตนเองมากขึ้น

2.4 การคงไว้ซึ่งการปฏิบัติหน้าที่อย่างมีประสิทธิภาพ (Holding On) ระยะนี้เป็นระยะสุดท้ายของกระบวนการสร้างพลังอำนาจ ซึ่งเป็นผลมาจากการที่มารดาได้รับความแข็งแกร่งและความสามารถของตนเอง มีอำนาจในการควบคุมสถานการณ์ที่เกิดขึ้น สามารถตัดสินใจ จัดการและปฏิบัติหน้าที่ของตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพ พร้อมทั้งสามารถคงไว้ซึ่งพฤติกรรม การแก้ปัญหา

แต่ละขั้นตอนของกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจทั้ง 4 ขั้นตอน เป็นกระบวนการระหว่างบุคคล กระบวนการนี้ได้พัฒนาเป็นแบบเส้นตรงแต่ค่อย ๆ เพิ่มขึ้น และแต่ละขั้นตอนจะมีความต่อเนื่องกันและพัฒนากลับไปกลับมาได้ตลอดจนมีปฏิภิกิริยาซึ่งกันและกัน

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

งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับพลังอำนาจของผู้ป่วยและผู้ดูแลหลักดังนี้ ด้านกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ โดยพนารัตน์ เจนจบ (2542) ศึกษาการเสริมสร้างพลังอำนาจในผู้ป่วยโรคข้ออักเสบรูมาตอยด์ โดยใช้แนวคิดกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจของกิบบสัน ประเมินประสิทธิผลของการเสริมสร้างพลังอำนาจโดยประเมินการรับรู้พลังอำนาจ พบว่ากิจกรรมสำคัญที่ใช้สนับสนุนขั้นตอนของกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจมี 10 กิจกรรม ได้แก่ การสร้างและคงไว้ซึ่งความสัมพันธ์ภาพอันดี การยอมรับความเป็นบุคคล การจัดบรรยากาศและสภาพแวดล้อมให้เหมาะสม เทคนิคการใช้คำถาม การสนับสนุนความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้อง การอภิปรายปัญหา ร่วมกัน การกระตุ้นให้มีการติดตามและประเมินผลตนเองอย่างต่อเนื่อง การร่วมกันหาแนวทางเลือกเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพ การมีส่วนร่วมในการตัดสินใจและการประเมินผลย้อนกลับเชิงบวก ส่วนปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจที่สำคัญมี 8 ปัจจัย ได้แก่ ความรักตนเอง ความตระหนักในความรับผิดชอบในตนเอง ความสามารถในการคิดวิเคราะห์ ความเชื่อในความสามารถของตนเอง การเห็นคุณค่าในการกระทำที่มีประโยชน์ ประสบการณ์ในอดีต ความรุนแรงของการเจ็บป่วยในขณะนั้น และการสนับสนุนทางสังคม หลังจากได้ใช้กระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ 1 เดือน เริ่มมีการเปลี่ยนแปลงและการรับรู้พลังอำนาจมีความแตกต่างกันระหว่างก่อนและหลังการเสริมสร้างพลังอำนาจ 2 เดือน และ 3 เดือน แต่ผลการศึกษานี้ไม่สามารถบ่งชี้ถึงความยั่งยืนของประสิทธิผลการเสริมสร้างพลังอำนาจเนื่องจากระยะเวลาการศึกษาจำกัด

ด้านประสบการณ์การเสริมสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแลหลักซึ่งก่าไล สมรักษ์ (2545) ได้ศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยโรคเอดส์ที่บ้าน ด้วยการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา พบว่าพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์เป็นความสามารถในการจัดการดูแลได้ทุกอย่างคนเดียว เลี้ยงดูเหมือนลูกอ่อนและเหมือนการดูแลของหมอหรือพยาบาลประจำตัวมีคุณลักษณะเป็นพลวัตรเปลี่ยนแปลงตามสถานการณ์ ต้องการการเสริมสร้างอย่างต่อเนื่องเพื่อให้ระดับพลังอำนาจเต็มศักยภาพ การเสริมสร้างพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน หมายถึง การจัดการให้เกิดสมดุล ผู้ดูแลสามารถจัดการให้เกิดสมดุลได้ด้วยตนเองโดยการควบคุมจิตใจ การแสดงพฤติกรรมและการแสวงหาทรัพยากรจากภายนอก จัดการให้เกิดสมดุลได้ด้วยการรับความช่วยเหลือเมื่อต้องการทรัพยากร ปัจจัยเสริมที่ทำให้เกิดพลังอำนาจเพื่อการดูแลผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน มี 2 ปัจจัย คือ ปัจจัยภายในตนของผู้ดูแลหลัก และปัจจัยระหว่างผู้ดูแลหลักกับบริบท ส่วนแพตเตอร์สัน (Paterson, 2001) ได้ศึกษาความสามารถในการตัดสินใจแก้ไขปัญหาของผู้ป่วยโรคเบาหวานที่

ดูแลตนเอง โดยใช้การบันทึกวิถีทัศน์ตลอดระยะเวลา 3 สัปดาห์ พบว่า กลุ่มตัวอย่างมีหลากหลายวิธีการในการดูแลตนเอง ตลอดระยะเวลาที่ป่วยด้วยโรคเบาหวานและการใช้แหล่งประโยชน์ที่จะให้ข้อมูลที่นำมาใช้ตัดสินใจแก้ไขปัญหายุ่งยากเกี่ยวกับการดูแลตนเอง ซึ่งอยู่ในกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ

ด้านการศึกษาประสิทธิผลของการเพิ่มพลังอำนาจต่อการช่วยลดความเครียดของผู้ดูแลผู้ป่วยดังเช่น การศึกษาของศรีวิวัฒน์ คุ่มลิน (2546) ที่พบว่าโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจมีผลต่อการรับรู้พลังอำนาจและระดับความเครียดของผู้ดูแลผู้สูงอายุโรคหลอดเลือดสมอง ซึ่งกลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ดูแลผู้สูงอายุโรคหลอดเลือดสมองที่เข้ารับการรักษาที่คลินิกอายุรกรรมแผนกผู้ป่วยนอกโรงพยาบาลสมเด็จพระพุทธเลิศ จำนวน 20 ราย แบ่งเป็นกลุ่มทดลองและควบคุมกลุ่มละ 10 คน กลุ่มทดลองได้รับการเสริมสร้างพลังอำนาจที่บ้านเป็นรายบุคคลตามขั้นตอนที่วางไว้ ใช้เวลา 8 สัปดาห์ กลุ่มควบคุมได้รับการบริการสุขภาพตามปกติ ภายหลังการทดลอง 1 เดือน พบว่าผู้ดูแลผู้สูงอายุโรคหลอดเลือดสมองในกลุ่มทดลองมีคะแนนเฉลี่ยการรับรู้พลังอำนาจภายหลังการทดลองทันทีที่สูงกว่าก่อนการทดลองและสูงกว่ากลุ่มควบคุม และมีคะแนนเฉลี่ยความเครียดภายหลังการทดลองทันทีต่ำกว่าก่อนการทดลองและต่ำกว่ากลุ่มควบคุม นอกจากนี้แมคคาร์ทีและคณะ (McCarthy et al., 2002) ได้ศึกษาประสิทธิผลของโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของบิดามารดาผู้ดูแลบุตรโรคหอบหืด โดยการให้ความรู้แบบการเรียนรู้ร่วมกันระหว่างกลุ่มตัวอย่างและบุคลากรทางการแพทย์ โดยประเมินผลจากความรู้ ความสามารถในการควบคุมสถานการณ์ ความสามารถในการตัดสินใจแก้ไขปัญหาและความสามารถในการดูแล ผลการศึกษาพบว่ากลุ่มที่ให้ความรู้เพื่อเสริมสร้างพลังอำนาจ มีความสามารถในการควบคุมสถานการณ์ การตัดสินใจและการดูแลบุตรป่วยได้สูงกว่ากลุ่มที่ให้คำแนะนำตามปกติ แต่ทั้งสองกลุ่มมีความรู้เกี่ยวกับโรคหอบหืดเพิ่มสูงขึ้นไม่แตกต่างกัน

ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย

พลังอำนาจสามารถเสริมสร้างให้เกิดขึ้นในผู้ป่วยและผู้ดูแลได้ โดยพัฒนาขึ้นมาจากประสบการณ์ส่วนบุคคล การเรียนรู้การปฏิบัติกรดูแลรักษาทำให้บุคคลรู้สึกมีความหวัง สามารถควบคุมสถานการณ์ จัดการแก้ไขปัญหาที่ตนเองกำลังเผชิญอยู่ได้ จนรู้สึกมั่นใจมีพลังอำนาจในตนเองและการดูแลการเจ็บป่วย หากผู้ดูแลมีการรับรู้พลังอำนาจในตนเองในระดับสูงก็สามารถให้การดูแลผู้อื่นได้อย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งอาจขึ้นอยู่กับปัจจัยเสริมและปัจจัยยับยั้งต่าง ๆ ต่อการพัฒนาพลังอำนาจ จากการศึกษาของจินตนา วัชรสินธุ์ และคณะ (2547) ศึกษาญาติผู้ดูแลใน

ครอบครัวเด็กป่วยเรื้อรังซึ่งมีเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียเป็นอันดับสอง (คิดเป็นร้อยละ 14) จากเด็กป่วยเรื้อรังของภาคตะวันออก จำนวน 319 ครอบครัว พบว่าปัจจัยสัมพันธภาพในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับเด็กป่วย ภาวะสุขภาพของญาติผู้ดูแล และความต้องการของญาติผู้ดูแล มีความสัมพันธ์กับพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังและสามารถร่วมกันอธิบายการผันแปรของพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังได้ร้อยละ 44.5

เมื่อสมาชิกในครอบครัวมีความสัมพันธ์ภาพที่ดีต่อกัน มีความรักและผูกพันต่อกัน ทำให้สามารถสื่อสารระหว่างสมาชิกได้อย่างเปิดเผย สามารถแสดงออกทางอารมณ์และความคิดให้สมาชิกรับรู้ได้ สมาชิกในครอบครัวมีการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน ซึ่งเป็นปัจจัยสำคัญต่อความมั่นคงทางอารมณ์ของทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแล ช่วยลดความตึงเครียดในการดูแล ส่งผลต่อความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับเด็กป่วยด้วย ทำให้ผู้ดูแลมีความรับผิดชอบตั้งใจจริงใจในการดูแลมากขึ้น สามารถหาวิธีที่เหมาะสมในการดูแลเด็กป่วย พัฒนาความสามารถในการต่อรองเกี่ยวกับการรักษาและการตัดสินใจในการดูแลเด็กป่วย กระทำกิจกรรมการดูแลที่เหมาะสมกับโรคและภาวะการเจ็บป่วยของเด็กมากขึ้น ในกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแลจะเห็นว่าความผูกพันของสมาชิกในครอบครัวสนับสนุนให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจในการสื่อสาร การพัฒนาความรู้ความสามารถ การตัดสินใจ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาในบิดามารดาที่ทำหน้าที่ดูแลบุตรที่เจ็บป่วยพบว่า ถ้าบิดาสนใจร่วมให้การดูแลบุตรด้วยจะมีผลต่อความพึงพอใจต่อสัมพันธภาพระหว่างสามีภรรยาอยู่ในระดับสูง (Levy-Schiff, 1994 cited in Sullivan-Bolyai, Knafit, Sadler & Gillis, 2004) ความรัก ความเอาใจใส่ ช่วยเหลือเกื้อกูลกันระหว่างสมาชิกครอบครัว การยอมรับความสามารถของผู้ดูแล มีผลต่อความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแล จะยอมรับนับถือตนเอง ทำให้มีความแน่ใจว่าสามารถมีชีวิตอยู่อย่างมีค่า ทำให้ผู้ดูแลความมั่นใจในการดูแลเด็กป่วย มีการแลกเปลี่ยนประสบการณ์กับคนอื่น ๆ มีความยืดหยุ่นในการตอบสนองสิ่งต่าง ๆ มีความคิดสร้างสรรค์และสามารถทนต่อแรงกดดันต่าง ๆ ที่เข้ามาในชีวิตของตนเองได้ (Braden, 1985) จะส่งผลต่อการพัฒนาความสามารถของตนเองและมีพลังอำนาจในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังมากขึ้น

นอกจากนี้ภาวะสุขภาพของผู้ดูแลมีความสำคัญต่อการดูแลเด็กป่วย ภาวะสุขภาพมีผลต่อความสามารถของบุคคลทั้งในด้านการตัดสินใจและความสามารถในการกระทำกิจกรรมต่าง ๆ ถ้าผู้ดูแลมีภาวะสุขภาพดี มีความสุขในชีวิต ไม่ต้องกังวลกับปัญหาสุขภาพของตนเอง จึงมีเวลาและมีพลังในการดูแลเด็กป่วยเต็มที่ มีความมั่นใจและรู้สึกว่าตนเองมีคุณค่ามากขึ้น (Rohrer, & Young, 2004) จึงส่งผลให้มีผู้ดูแลพลังอำนาจสูงมากขึ้น

ดังนั้นการส่งเสริมสัมพันธภาพในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก ภาวะสุขภาพของผู้ดูแล และตอบสนองต่อความต้องการของญาติผู้ดูแล ในการดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย จะทำให้เพิ่มพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลได้และจะเกิดผลดีต่อการดูแลเด็กป่วยคือ มารดาหรือญาติผู้ดูแลมีความสามารถในการแก้ปัญหา การตัดสินใจ การต่อรอง การหาความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็ก การเพิ่มศักยภาพในการดูแล การหาแหล่งช่วยเหลือสนับสนุนที่เหมาะสม ตลอดจนการควบคุมสถานการณ์ต่าง ๆ ได้ ประสบความสำเร็จในการดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย และสามารถปรับสมดุลในครอบครัวได้

โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วย

การเสริมสร้างพลังอำนาจครอบครัวที่มีเด็กป่วยเป็นกระบวนการที่เกิดขึ้นจากการร่วมมือกันระหว่างพยาบาลหรือบุคลากรทางสุขภาพ ซึ่ง Dixon (1999) ได้เสนอกระบวนการพลังอำนาจครอบครัวเป็นกระบวนการที่แต่ละระยะมีปฏิสัมพันธ์ต่อกันดังนี้

1) Professional dominated phase ระยะนี้ครอบครัวพึ่งพามูลนิธิทางสุขภาพด้านการดูแลสุขภาพสำหรับเด็กป่วยและครอบครัว มักจะเป็นช่วงที่เริ่มรับรู้การวินิจฉัยโรค ซึ่งส่วนใหญ่เป็นโรคเรื้อรังหรือภาวะคุกคามชีวิต

2) Participatory phase เป็นระยะที่ครอบครัวตอบสนองต่อการเจ็บป่วยของเด็กและผลกระทบต่อครอบครัวอย่างต่อเนื่อง ครอบครัวเรียนรู้การดูแลรักษาเด็กป่วย ระบบบริการสุขภาพ การทำบทบาทหน้าที่ครอบครัว และเห็นความสำคัญของการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพเด็กป่วย ครอบครัวเริ่มที่จะหากกลุ่มช่วยเหลือ และการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์การดูแลรักษาเด็กป่วย เพื่อการพัฒนาชีวิตครอบครัว

3) Challenging phase เป็นระยะที่มีการปรับสมดุลของอำนาจ เริ่มมีการเปลี่ยนถ่ายอำนาจจากบุคลากรทางสุขภาพไปสู่ครอบครัว ครอบครัวเริ่มถามคำถามเกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วย พัฒนาความขัดแย้งกับบุคลากรทางสุขภาพเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพเด็ก ครอบครัวอาจรู้สึกคับข้องใจ รู้สึกไม่แน่นอน สูญเสียความไว้วางใจต่อบุคลากรทางสุขภาพ

4) Collaborative phase ระยะนี้เกิดขึ้นเมื่อครอบครัวพัฒนาศักยภาพของตนเองจนมีความเชื่อมั่นในตนเองมากขึ้น และพึ่งพามูลนิธิทางสุขภาพน้อยลง สามารถพึ่งตนเองในการดูแลเด็กป่วย สามารถต่อรองกับบุคลากรทางสุขภาพ ลดผลกระทบของการเจ็บป่วยเรื้อรังต่อเด็กและพี่น้องคนอื่น และสามารถปรับบทบาทความรับผิดชอบของครอบครัวในการคงไว้ซึ่งคุณภาพชีวิตครอบครัว

กิจกรรมการเสริมสร้างพลังอำนาจครอบครัวที่มีเด็กป่วยเรื้อรังมีดังนี้ (Dunst & Trivette, 1996; Gibson, 1991; Gibson, 1995; Knafel et al., 1992)

- 1) สร้างสัมพันธภาพกับครอบครัว โดยการสนทนาที่เอื้ออาทร การฟังอย่างตั้งใจและการยอมรับครอบครัว
- 2) สร้างสัมพันธภาพกับเด็กป่วยโดยตรง
- 3) จัดลำดับความสำคัญของปัญหาตามความต้องการของครอบครัว หรือปัญหาที่ครอบครัวเสนอก่อน
- 4) ช่วยครอบครัวกำหนดการปฏิบัติการดูแลเด็กป่วยที่ใช้ได้ผลดีมาแล้ว เกี่ยวข้องกับการสอนการดูแลเด็ก
- 5) ให้ข้อมูลที่ถูกต้องสมบูรณ์เกี่ยวกับสภาพปัญหา อาการ และปัญหาในอนาคตที่อาจจะเกิดขึ้นได้กับเด็กป่วย
- 6) ช่วยเหลือครอบครัวในการกำหนดเป้าหมายของครอบครัว
- 7) แนะนำครอบครัวในการประเมินระบบสนับสนุนและแหล่งประโยชน์ของครอบครัวตนเอง และการเคลื่อนไหวของครอบครัวเพื่อบรรลุความต้องการของครอบครัวตามการรับรู้ของครอบครัว
- 8) แนะนำครอบครัวในการประเมินความเข้มแข็งและการใช้ทักษะการแก้ปัญหา
- 9) ช่วยเหลือครอบครัวในการสร้างกลุ่มสนับสนุนช่วยเหลือระหว่างครอบครัวที่มีโรคหรือปัญหาความเจ็บป่วยที่คล้ายกัน
- 10) กระตุ้นและสนับสนุนความสามารถของครอบครัวในการกำหนดทางเลือกเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพ
- 11) พูดคุยกับครอบครัวเกี่ยวกับรูปแบบการดูแลสุขภาพที่มีประสิทธิภาพ และวิธีการที่บรรลุเป้าหมาย
- 12) พัฒนาทักษะในการต่อรองกับบุคลากรสุขภาพโดยการแสดงบทบาทจำลอง การเริ่มสร้างพันธมิตรกับครอบครัวที่ก่อให้เกิดโอกาสการต่อรอง
- 13) ประกาศเกียรติคุณแก่ครอบครัวสำหรับการดูแลเด็กป่วยที่มีคุณภาพ

กระบวนการสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแล (Psycho-Social Educational support program for Family Caregiver Empowerment) ในการศึกษานี้ ผู้วิจัยสังเคราะห์โปรแกรมการพัฒนาพลังอำนาจโดยบูรณาการศักยภาพ ความต้องการของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย

ผลกระทบของเด็กป่วยธาลัสซีเมียต่อเด็กและครอบครัว กระบวนการพลังอำนาจของกิบสัน (Gibson, 1995) และแนวคิดการดูแลของชแมล คลีแลนด์ และสเตอร์ดีแวน (Schmall, Cleland, & Sturdevant, 2000) ประกอบด้วย 4 ขั้นตอนดังนี้

ขั้นตอนที่ 1 การค้นหาความจริงเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการดูแลรักษา

กิจกรรมที่ 1: ความหวัง เพื่อให้สมาชิกกลุ่มวิเคราะห์ความหวังที่เป็นจริง ประกอบด้วย

1. สร้างสัมพันธภาพระหว่างผู้วิจัยและครอบครัวโดยการแนะนำตัวเองและเล่นเกม
2. ใช้คำถามหนึ่งคำถามที่ต้องการคำตอบในการเข้าร่วมโปรแกรม
3. ผู้เข้าร่วมประชุมแต่ละคนเขียนความเชื่อและความหวังเกี่ยวกับบุตรที่ป่วยโรคธาลัสซี

เมียในกระดาษ

4. อภิปรายความเชื่อและความหวังที่เป็นจริงเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตรและการดูแล

รักษาบุตร

ขั้นตอนที่ 2 การพิจารณาและไตร่ตรองสถานการณ์ที่เกิดขึ้นในครอบครัว

กิจกรรมที่ 1: การตอบสนองต่ออารมณ์ของเด็กและการจัดการอารมณ์ตนเอง

เป็นทักษะที่ญาติผู้ดูแลต้องการเรียนรู้ โดยมีขั้นตอนของกิจกรรมดังนี้

1. สมาชิกกลุ่มแต่ละคนเขียนอารมณ์ของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกระดาษ
2. อภิปรายการตอบสนองต่ออารมณ์ของเด็กและการจัดการอารมณ์ตนเอง

กิจกรรมที่ 2: ปัญหาและความต้องการของญาติผู้ดูแล

1. อภิปรายปัญหาที่ครอบครัวกำลังเผชิญและความต้องการความช่วยเหลือของญาติ

ผู้ดูแล

2. สมาชิกแต่ละคนเขียนความต้องการความช่วยเหลือจากบุคลากรสุขภาพ

3. อภิปรายลักษณะบริการสุขภาพที่พึงประสงค์

ขั้นตอนที่ 3 ความสามารถเป็นผู้ดำเนินการในการจัดการการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว

กิจกรรมที่ 1: การดูแลเด็กป่วย การจัดการในครอบครัว และสัมพันธภาพในครอบครัว เมื่อมีเด็กป่วยในครอบครัว ครอบครัวต้องดูแลเด็กทั้งในภาวะปกติและภาวะเจ็บป่วย ดังมีรายละเอียดดังนี้

1. อภิปรายการดูแลเด็กทั่วไป
2. อภิปรายการดูแลเด็กเมื่อเจ็บป่วย
3. สมาชิกแต่ละคนเล่าบทบาทหน้าที่ของผู้ดูแลและการจัดการในครอบครัว

กิจกรรมที่ 2: การดูแลสุขภาพของญาติผู้ดูแล

1. สมาชิกแลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลตนเอง
2. สมาชิกกลุ่มกำหนดเป้าหมายและกิจกรรม

ขั้นตอนที่ 4 ความรู้สึกมั่นใจที่จะควบคุมสถานการณ์ในการจัดการการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว และสามารถปฏิบัติกิจวัตรชีวิตตามปกติได้

กิจกรรมที่ 1: การลดความเครียดส่วนบุคคล และการส่งเสริมความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง

1. สมาชิกกลุ่มแลกเปลี่ยนประสบการณ์ความเครียด ซึ่งประกอบด้วยขั้นตอนการสังเกตอาการและอาการแสดงของภาวะเครียด กำหนดสาเหตุของความเครียด กำหนดสิ่งที่คุณสามารถเปลี่ยนแปลงได้และไม่ได้ และการจัดการกับความเครียด ขั้นตอนการลดความเครียดมีดังต่อไปนี้

ขั้นที่ 1. สังเกตอาการและอาการแสดงของภาวะเครียด

ขั้นที่ 2. กำหนดสาเหตุของความเครียด

ขั้นที่ 3. กำหนดสิ่งที่สามารถเปลี่ยนแปลงได้และไม่ได้

ขั้นที่ 4. จัดการกับความเครียด สมาชิกกลุ่มฝึกการจัดการกับความเครียดดังนี้

1. การจัดการความคิดและความเชื่อ

2. ปฏิบัติการดูแลตนเอง

3. การใช้เทคนิคคลายเครียด: การหายใจเพื่อการผ่อนคลาย การทำสมาธิ การฟังดนตรี การมีอารมณ์ขันและการหัวเราะ

กิจกรรมที่ 2: การสื่อสารความรู้สึก ความต้องการและปัญหา โดยการฝึกพัฒนาทักษะการสื่อสาร ดังต่อไปนี้

1. ทักษะการฟังอย่างตั้งใจ การกระตุ้นให้พูด การถามคำถามปลายเปิด การพูดความรู้สึกทั้งพูดออกมาและที่ไม่พูดออกมา

2. แสดงออกทางอารมณ์อย่างมีประสิทธิภาพ โดยการใช้ "ฉัน" ในการพูดคุย แทนการใช้ "เธอ"

3. การสื่อสารที่แสดงความมั่นใจและกระตือรือร้น มีวัตถุประสงค์เพื่ออธิบายพฤติกรรมหรือปัญหา แสดงความรู้สึกและไม่ตำหนิผู้อื่น บอกความต้องการที่เฉพาะเจาะจง อธิบายผลลัพธ์ของพฤติกรรม

กิจกรรมที่ 3: การสื่อสารในสถานการณ์ที่ท้าทาย ดังต่อไปนี้

1. การสื่อสารเกี่ยวกับการดูแลรักษาเด็กป่วย เพื่อบอกข้อจำกัดการดูแลของผู้ดูแลอย่างชัดเจน โดยขอความช่วยเหลือจากผู้ที่มีศักยภาพที่จะช่วยได้ แต่ไม่ขอความช่วยเหลือจากคนที่เดิมซ้ำๆ ทำใจเตรียมพร้อมที่จะผิดหวังไว้ด้วยเสมอ

2. การแสดงออกภายใต้เหตุการณ์ที่เฉพาะ เช่น การพูดกับแพทย์ผู้รักษา พาดคนอื่นไปด้วย ครอบครัวต้องเตรียมคำถาม พูดในสิ่งที่น่าห่วงเป็นอันดับแรก ถามเกี่ยวกับแผนการรักษา

3. การเรียนรู้อารมณ์ตัวเอง เพื่อการจัดการตอบสนองและพฤติกรรมที่เหมาะสม เช่น การจัดการกับความโกรธและการแสดงออกถึงความโกรธ การจัดการความรู้สึกผิด โดยการยอมรับความผิด การจัดการกับภาวะซึมเศร้า

กิจกรรมที่ 4: การตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลที่ยุ้งยาก ฝึกทักษะต่างๆ ดังต่อไปนี้

1. เข้าใจการเปลี่ยนผ่านและการจัดการ
2. รูปแบบการตัดสินใจของครอบครัว
3. การมองโลกในแง่ดีหรือคิดในเชิงบวก

กิจกรรมที่ 5: การสะท้อนคิดต่อโปรแกรม สมาชิกกลุ่มแต่ละคนและผู้วิจัยเขียนความคิดเห็นต่อการเข้าร่วมโปรแกรมลงในกระดาษและนำมาอภิปรายในกลุ่ม

บทที่ 3

วิธีการดำเนินการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพและปริมาณ เพื่อศึกษาพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ซึ่งประกอบด้วย 2 ระยะ โดยระยะที่ 1 เป็นระยะของการพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ โดยการสัมภาษณ์เชิงลึกและการสนทนากลุ่ม ระยะที่ 2 เป็นการประยุกต์โปรแกรมกับครอบครัวเด็กป่วยธาลัสซีเมีย และประเมินผลประสิทธิผลและประสิทธิภาพของโปรแกรม โดยการวิจัยเชิงทดลอง (Experimental design) แบบหนึ่งกลุ่มวัดก่อนและหลังการทดลอง (Pre-post test one group design)

ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรที่ศึกษา เป็นครอบครัวที่มีเด็กป่วยเรื้อรังโดยเฉพาะธาลัสซีเมียที่อาศัยอยู่ในเขตภาคตะวันออก เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลศูนย์ เนื่องจากธาลัสซีเมียเป็นปัญหาการเจ็บป่วยเรื้อรังอันดับที่สองของเด็กเจ็บป่วยเรื้อรังในภาคตะวันออก ญาติผู้ดูแลเด็กกลุ่มนี้มีพลังอำนาจอยู่ในระดับปานกลางถึงระดับสูงร้อยละ 70 ระดับต่ำร้อยละ 30 (จินตนา วัชรสินธุ์ และคณะ, 2547) และเป็นโรคทางพันธุกรรม กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษาเป็นญาติผู้ดูแลเด็กธาลัสซีเมีย โดยการเลือกเจาะจงจากกลุ่มญาติผู้ดูแลเด็กที่ยินดีเข้าร่วมโครงการวิจัยครั้งนี้ จำนวน 26 ครอบครัว

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ระยะที่ 1 การพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแล

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

2. แบบสัมภาษณ์ข้อมูลเจาะลึก เกี่ยวกับความเชื่อการเจ็บป่วยด้วยธาลัสซีเมีย การปรับตัวของญาติผู้ดูแล การดูแลตนเองและความสามารถในการดูแลรักษาเด็กป่วยธาลัสซีเมียของญาติผู้ดูแล

3. โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ใช้กระบวนการกลุ่มครอบครัว Psycho-Social Educational support program ผู้วิจัยสังเคราะห์โปรแกรมการพัฒนาลังอำนาจโดยบูรณาการศักยภาพ ความต้องการของญาติผู้ดูแลเด็ก

ป่วยธาลัสซีเมีย ผลกระทบของเด็กป่วยธาลัสซีเมียต่อเด็กและครอบครัว กระบวนการพลังอำนาจของกิบสัน (Gibson, 1995) และแนวคิดการดูแลของชแมล ค्लीแลนด์ และสเตอร์ตีแวน (Schmall, Cleland, & Sturdevant, 2000) ซึ่งมีกระบวนการ 4 ขั้นตอน ได้แก่ การค้นหาความจริงเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการดูแลรักษา การพิจารณาและไตร่ตรองสถานการณ์ที่เกิดขึ้นในครอบครัว ความสามารถเป็นผู้ดำเนินการในการจัดการการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว และความรู้สึกมั่นใจที่จะควบคุมสถานการณ์ในการจัดการการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว

ระยะที่ 2 การทดลองใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแล

1. แบบประเมินผลลัพธ์ของโปรแกรม ประกอบด้วยแบบวัดพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย แบบวัดบทบาทหน้าที่ครอบครัวของญาติผู้ดูแลในการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และแบบวัดความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแล

1.1 แบบวัดบทบาทหน้าที่ครอบครัวของญาติผู้ดูแลในการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เป็นแบบสอบถามพัฒนามาจากแบบสอบถามบทบาทหน้าที่ในครอบครัวของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของ สายสุนี ทองสัมฤทธิ์ (2548) ประกอบด้วยข้อคำถามเกี่ยวกับบทบาทหน้าที่ในครอบครัวของมารดาในการดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมีย 6 ด้าน จำนวนข้อคำถาม 34 ข้อ เป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ เริ่มจากมากที่สุดถึงไม่ทำเลย (คะแนน 4-0) มีค่าความเที่ยง .82 ค่าคะแนนรวมที่มากหมายถึง ญาติผู้ดูแลมีบทบาทหน้าที่ในครอบครัวในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยธาลัสซีเมียมากกว่าญาติผู้ดูแลที่ได้คะแนนรวมน้อยกว่า

1.2 แบบวัดความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแล เป็นแบบสอบถามที่พัฒนามาจากแบบวัดความเครียดของการเป็นมารดาของ นภัสวรรณ แก้วหลวง และจินตนา วัชรสินธุ์ (2545) ซึ่งประกอบด้วย 3 องค์ประกอบ ด้านภาวะตึงเครียดในการแสดงบทบาท ปฏิสัมพันธ์ที่ไม่ดีระหว่างญาติผู้ดูแลกับเด็ก และความยุ่งยากของเด็ก จำนวนข้อคำถาม 36 ข้อ เป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ เริ่มจากเห็นด้วยอย่างยิ่งถึงไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง (คะแนน 1-5) มีค่าความเที่ยง .75 ค่าคะแนนรวมที่มากหมายถึง ญาติผู้ดูแลมีความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมียมากกว่าญาติผู้ดูแลที่ได้คะแนนรวมน้อยกว่า

1.3 แบบวัดพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย เป็นแบบสอบถามซึ่งพัฒนามาจากแบบวัดพลังอำนาจของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของ สายสุนี ทองสัมฤทธิ์ (2548) ประกอบด้วยข้อคำถามที่เกี่ยวกับความมั่นใจของมารดาเกี่ยวกับความสามารถในการควบคุมการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ทั้งทาง ด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์และสังคม ประกอบด้วยการดูแลเกี่ยวกับกิจวัตรประจำวันทั่วไป การรับประทานอาหาร การดูแลการขับถ่าย การจัดกิจกรรมการเล่นให้เหมาะสมกับวัยและความปลอดภัย การดูแลให้

ยาตามแผนการรักษาของแพทย์ การปรับสภาพแวดล้อม การฟื้นฟูสภาพของบุตรที่ป่วย การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ รวมถึงการจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นกับตนเอง ซึ่งเป็นผลกระทบจากการดูแล จำนวนข้อคำถาม 25 ข้อ ซึ่งเป็นข้อคำถามที่มีลักษณะของคำตอบเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ เริ่มจากมากที่สุดถึงไม่มีเลย (คะแนน 4-0) มีค่าความเที่ยง .79 ค่าคะแนนรวมที่มากหมายถึง ญาติผู้ดูแลมีพลังอำนาจในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมากกว่า ญาติผู้ดูแลที่ได้คะแนนรวมน้อยกว่า

การเก็บรวบรวมข้อมูลและการดำเนินการวิจัย

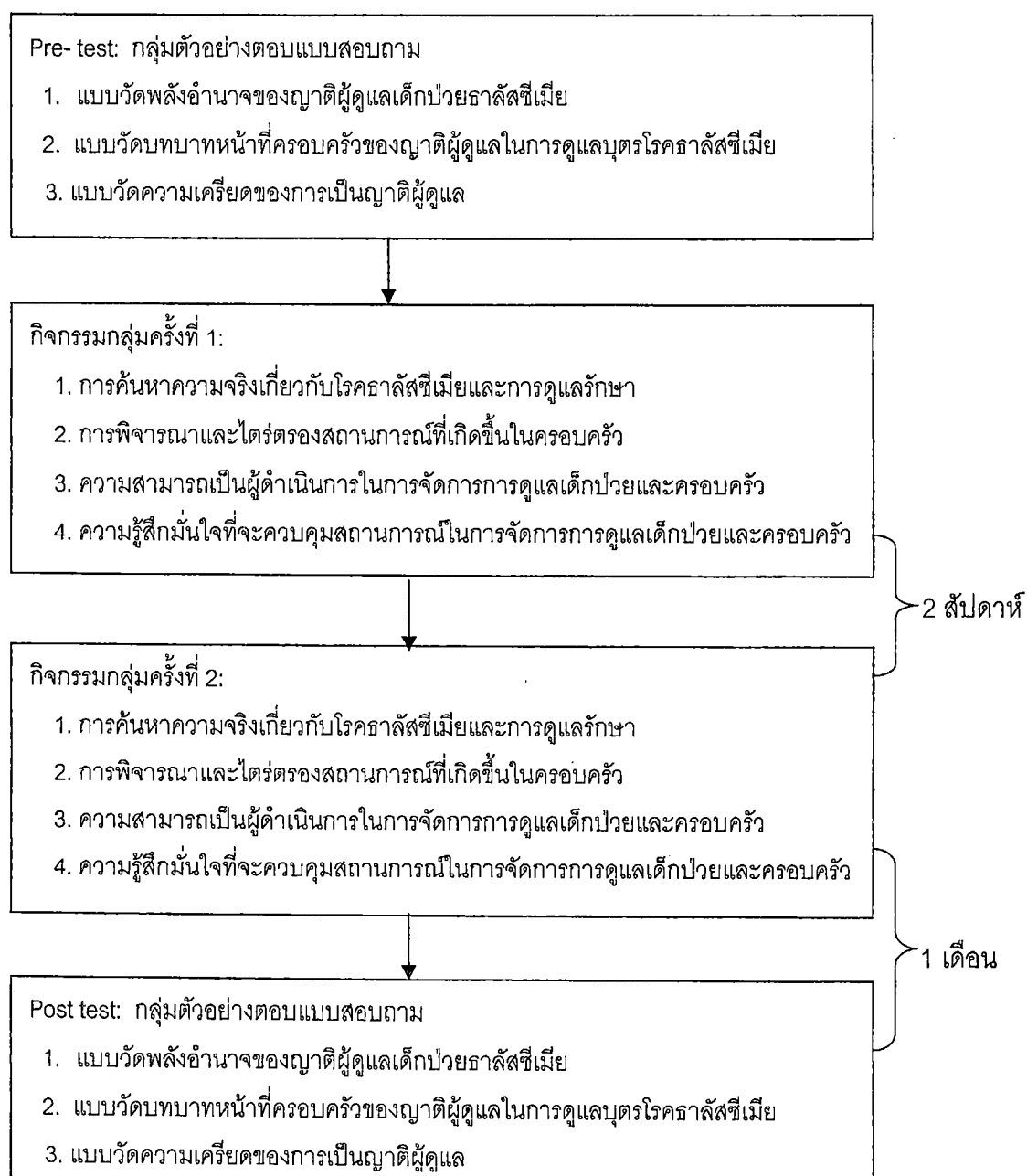
หลังจากผ่านกรรมการพิจารณาจริยธรรมวิจัยของมหาวิทยาลัยบูรพา จึงทำหนังสือถึงผู้อำนวยการโรงพยาบาลชลบุรีเพื่อขออนุญาตเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพ และเก็บข้อมูลหลังจากผ่านกรรมการพิจารณาจริยธรรมวิจัยของโรงพยาบาล โดยเก็บข้อมูลตามขั้นตอนดังนี้

1. ผู้วิจัยอธิบายวัตถุประสงค์ของโครงการวิจัย ขั้นตอนการทำวิจัย บทบาทของผู้วิจัยและบทบาทของกลุ่มตัวอย่าง เมื่อกลุ่มตัวอย่างที่ยินดีเข้าร่วมโครงการ ผู้วิจัยอ่านใบยินยอมเข้าร่วมวิจัยให้กลุ่มตัวอย่างเพื่อขอความยินยอม การวิจัยครั้งนี้ประกอบด้วย 2 ระยะ คือระยะพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ และระยะทดลองใช้โปรแกรม

2. การพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแล โดยการศึกษาความเชื่อเกี่ยวกับการเจ็บป่วยด้วยธาลัสซีเมีย ความต้องการและความสามารถของญาติผู้ดูแลในการดูแลรักษาเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ซึ่งระยะนี้กลุ่มตัวอย่างตอบแบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล การสัมภาษณ์เจาะลึก และการจัดกลุ่มสนทนา โดยดำเนินการสัมภาษณ์ที่หอผู้ป่วยเด็ก โรงพยาบาลชลบุรี ขณะที่ญาติผู้ดูแลพาเด็กธาลัสซีเมียมารับเลือด ผู้วิจัยสร้างโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจโดยการสังเคราะห์ข้อมูลที่ได้จากการเก็บข้อมูลเชิงลึกเกี่ยวกับศักยภาพและความต้องการของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ผลกระทบของเด็กป่วยธาลัสซีเมียต่อเด็กและครอบครัว กระบวนการพลังอำนาจของกิบสัน (Gibson, 1995) และแนวคิดการดูแลของชแมล คลีแลนด์ และสเตอร์ดีแวน (Schmall, Cleland, & Sturdevant, 2000)

3. การทดลองใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแล กลุ่มตัวอย่างที่ยินดีเข้าร่วมกิจกรรมการทดลองใช้โปรแกรม จะเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มของครอบครัวเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ซึ่งโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ ประกอบด้วย 4 ขั้นตอน 10 กิจกรรม ใช้เวลาในการทำกิจกรรมกลุ่ม 2 ครั้งๆ ละ 2 วัน แต่ละคร้อมมีระยะเวลาห่างกัน 2 สัปดาห์ การศึกษาครั้งนี้จัดกลุ่ม 3 กลุ่ม ๆ ละ 6 - 7 ครอบครัว รวมทั้งหมด 26 ครอบครัว ดำเนินการทำกิจกรรมกลุ่มที่คณะพยาบาลศาสตร์

มหาวิทยาลัยบูรพา โดยก่อนการทดลองใช้โปรแกรมให้กลุ่มตัวอย่างตอบแบบวัดพลังอำนาจ แบบวัดบทบาทหน้าที่ในครอบครัวของมารดาในการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และแบบวัดความเครียดของการเป็นมารดา และเมื่อเสร็จสิ้นการเข้าร่วมโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจแล้วให้กลุ่มตัวอย่างสะท้อนคิดเกี่ยวกับโปรแกรม และ 1 เดือนต่อมา กลุ่มตัวอย่างตอบแบบวัดพลังอำนาจ แบบวัดบทบาทหน้าที่ในครอบครัวของญาติผู้ดูแลในการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และแบบวัดความเครียดของการเป็นบิดามารดา ดังรายละเอียดในแผนภาพที่ 2



แผนภาพที่ 2 แผนการทดลองใช้โปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแล

การวิเคราะห์ข้อมูล

1. วิเคราะห์ข้อมูลพื้นฐานหาความถี่และร้อยละของข้อมูลทั่วไปของเด็กป่วยและญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย
2. วิเคราะห์เนื้อหา (content analysis) ไปพร้อมๆ กับการเก็บข้อมูลเชิงลึกด้วยการสัมภาษณ์และการสนทนากลุ่ม
3. การวิเคราะห์ข้อมูลในขั้นตอนการทดลองใช้และการปรับปรุงโปรแกรม
4. วิเคราะห์ข้อมูลผลลัพธ์ด้วยการหาค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และเปรียบเทียบคะแนนเฉลี่ยพลังอำนาจญาติผู้ดูแล บทบาทหน้าที่ในครอบครัวของญาติผู้ดูแลในการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแล ในช่วงก่อนและหลังการทดลองใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ ด้วยการทดสอบที (Paired T-Test)

บทที่ 4 ผลการศึกษาวิจัย

การวิจัยนี้เป็นการศึกษาเกี่ยวกับการพัฒนาพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง โดยเฉพาะธาลัสซีเมีย โดยการพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ นำโปรแกรมไปปฏิบัติ และประเมินประสิทธิผลโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือ จำนวน 26 ครอบครัว ในระยะเวลา 6 เดือน ตั้งแต่ เมษายน - กันยายน 2549 โดยทำการเก็บข้อมูลที่บ้านของกลุ่มตัวอย่าง โรงพยาบาลศูนย์ และคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ผลการวิเคราะห์ข้อมูลนำเสนอในรูปแบบตารางประกอบคำบรรยายและผลการวิเคราะห์เนื้อหา แบ่งเป็น 4 ส่วน ดังนี้

- ส่วนที่ 1. ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็กและญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย
- ส่วนที่ 2. การพัฒนาโปรแกรมการเสริมพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย
- ส่วนที่ 3. การทดลองใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย
- ส่วนที่ 4. การประเมินประสิทธิผลการใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็กและญาติผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยธาลัสซีเมีย

จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่า เด็กป่วยส่วนใหญ่เป็นเด็กผู้หญิงคิดเป็นร้อยละ 61.5 ส่วนใหญ่อายุและระยะเวลาการเจ็บป่วย อยู่ในช่วง 1 – 14 ปี ส่วนใหญ่อายุอยู่ในช่วง 7 – 14 ปี ร้อยละ 57.8 เด็กป่วยทุกคนได้รับการรักษาด้วยยาเกินและได้รับเลือดเป็นประจำ ส่วนใหญ่เสียค่าใช้จ่ายในการรักษาต่ำกว่า 1,000 บาท ต่อปี คิดเป็นร้อยละ 92.3 และใช้บัตรประกันสุขภาพคิดเป็นร้อยละ 92.3 (ตารางที่ 1)

ญาติผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นผู้หญิงคิดเป็นร้อยละ 88.5 ส่วนใหญ่อายุอยู่ในช่วง 30 – 44 ปี คิดเป็นร้อยละ 68.2 ทุกคนนับถือศาสนาพุทธ ส่วนใหญ่มารดาเป็นผู้ดูแลเด็กป่วย คิดเป็นร้อยละ 77 มีสถานภาพคู่ คิดเป็นร้อยละ 80.9 ส่วนใหญ่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบดูแลเด็กป่วย 1 คน คิดเป็นร้อยละ 80 ญาติผู้ดูแลมีการศึกษาอยู่ในระดับประถมศึกษามากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 46.2 และไม่มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังมาก่อนคิดเป็นร้อยละ 80.8 เหตุผลที่ทุกคนต้องเป็นผู้ดูแลเด็กเพราะเป็นหน้าที่ จำนวนชั่วโมงที่ดูแลเฉลี่ย 6.7 ชั่วโมงต่อวัน (ตารางที่ 2)

ตารางที่ 1 จำนวนและร้อยละของเด็กป่วยธาลัสซีเมียแยกตามลักษณะประชากรและการรักษา

ลักษณะประกอบการและการรักษา	จำนวน	ร้อยละ
เพศ		
หญิง	16	61.5
ชาย	10	38.5
อายุ Range 1 – 14 ปี		
< 3 ปี	3	11.5
3–6 ปี	8	30.7
7 - 14 ปี	15	57.8
ระยะเวลาเจ็บป่วย ($M = 4.8, SD = 4.89, Rang = 1-11$ ปี)		
< 3 ปี	9	34.6
4–6 ปี	8	30.7
7–8 ปี	6	23.1
9 - 11 ปี	3	11.5
การรักษาที่ได้รับเป็นประจำ		
- ยากิน	26	100.0
- รับเลือด	26	100.0
ค่าใช้จ่ายในการรักษา (ต่อปี)		
< 1,000 บาท	24	92.3
1001 – 2000 บาท	2	7.7
แหล่งสนับสนุนการรักษา		
จ่ายเอง	1	3.8
ประกันสุขภาพ (30 บาท)	24	92.3
อื่นๆ	1	3.8

ตารางที่ 2 จำนวนและร้อยละของญาติผู้ดูแลจำแนกตามลักษณะประชากรและการดูแลผู้ป่วย

ลักษณะประชากร / การดูแลผู้ป่วย	จำนวน	ร้อยละ
เพศ		
หญิง	23	88.5
ชาย	3	11.5
อายุ ($M = 38.9, SD = 11.63, Range = 23-68$ ปี)		
23 – 29 ปี	4	15.4
30 – 44 ปี	18	68.2
45 – 59 ปี	3	11.5
มากกว่า 60 ปี	1	3.8
ศาสนา		
พุทธ	26	100
ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลและผู้ป่วย		
มารดา	20	77.0
บิดา	3	11.5
ย่า / ยาย	3	11.5
สถานภาพสมรส		
โสด	1	3.8
คู่	21	80.9
หม้าย	1	3.8
แยกกันอยู่	3	11.5
จำนวนผู้ป่วยที่ดูแล		
1 คน	21	80.8
2 คน	2	7.6
3 คน	3	11.5

ตารางที่ 2 (ต่อ)

ลักษณะประชากร / การดูแลผู้ป่วย	จำนวน	ร้อยละ
ระยะเวลาในการดูแล($M=6.8$, $SD=3.9$, $Range=1-11$ ปี)		
น้อยกว่า 3 ปี	8	30.8
4 - 6 ปี	8	30.8
7 - 8 ปี	7	26.9
9 - 11 ปี	3	11.5
จำนวนชั่วโมงในการดูแล (ชั่วโมง/วัน) ($M=6.69$, $SD=11.26$)		
1 - 6	18	69.2
7 - 12	3	11.5
13 - 18	5	19.2
เหตุผลที่เป็นผู้ดูแล		
เป็นหน้าที่	26	100
ประสบการณ์ในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง		
ไม่มี	21	80.8
มี	5	19.2
ระดับการศึกษา		
ไม่ได้รับการศึกษา	3	11.5
ประถม	12	46.2
มัธยมศึกษา	11	42.3
ผู้ช่วยในการดูแล		
มี	14	53.8
ไม่มี	12	46.2

ส่วนที่ 2 การพัฒนาโปรแกรมการเสริมพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย

การพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ เริ่มด้วยการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์เชิงลึกและการสนทนากลุ่มญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมียและครอบครัว ซึ่งญาติผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นมารดา ผลการวิเคราะห์ข้อมูลสามารถนำเสนอแบ่งออกเป็นองค์ประกอบ เช่น ความรู้ความเชื่อเกี่ยวกับการเจ็บป่วยธาลัสซีเมีย การปรับตัวของครอบครัว กระบวนการดูแลรักษาเด็กป่วยโดยครอบครัว ความต้องการของครอบครัว การปฏิบัติตัวด้านสุขภาพของผู้ป่วยเด็ก ผลกระทบของการเจ็บป่วยต่อเด็ก และผลกระทบของการเจ็บป่วยของเด็กป่วยต่อครอบครัว มีรายละเอียดดังนี้

1. ความรู้ความเชื่อเกี่ยวกับการเจ็บป่วยธาลัสซีเมีย ญาติผู้ดูแลเด็กธาลัสซีเมียมีความรู้ความเชื่อเกี่ยวกับโรคและความเจ็บป่วย สาเหตุ การรักษา ความสามารถในการดูแลรักษา ความก้าวหน้าของโรค ตำแหน่งของโรคหรือความเจ็บป่วย ศาสนาและจิตวิญญาณ ดังนี้

สาเหตุ: ญาติผู้ดูแลมีความเชื่อเกี่ยวกับสาเหตุการเกิดโรคว่าเป็นโรคที่เกิดจากความผิดปกติเกี่ยวกับเลือดของพ่อแม่และถ่ายทอดไปสู่ลูก โดยมีพ่อแม่เป็นพาหะ บางคนกล่าวว่าเป็นโรคที่เกิดจากเวรกรรม ดังคำกล่าวของผู้ดูแล

มารดาอายุ 34 ปี "เป็นโรคที่ถ่ายทอดจากพ่อแม่สู่ลูกแต่ก่อนไม่รู้เลยว่าตัวเองเป็นพาหะ ตอนนี้รู้เลยเพราะว่าลูกเป็น เพราะว่าเป็นแค่คนใดคนหนึ่งเป็นพาหะลูกจะไม่ใช่โรค แต่ว่าในห้องเดียวกัน พ่อแม่เดียวกันมีลูก 3 คน อาจจะเป็นแค่คนเดียว อีก 2 คนไม่เป็น หรืออาจจะเป็นทั้งหมด 3 คน ก็ได้.....ไม่ค่อยมีใครรู้จักโรคนี้ ตอนนั้นก็เริ่มเห็นผลแล้วนะ เริ่มมีทางทีวี เริ่มโฆษณาประกาศรับบริจาคไขกระดูก ซึ่งเมื่อก่อนไม่เคยเห็นเลย เห็นว่ามีการรักษาจากไขกระดูก แสดงว่ารัฐบาลเริ่มมรณงค์ เพื่อนที่ห้องจะไปเจาะเลือดดู เพื่อนเป็นแต่แฟนเขาไม่ได้เป็นก็เลยรอดไป หมอบอกว่าเริ่มมรณงค์กัน 2 ปี ประชาชนไม่รู้จัก นึกจะท้องก็ท้องไปเลย ไม่มีการตรวจเลือดกัน ไม่ได้เช็คเลือดเลยเราก็ไม่รู้จัก หมอบอกว่าความจริงคนไทย เป็นโรคนี้ประมาณล้านกว่าคนแต่แบบว่าเป็นพาหะนะไม่ได้เป็นมาก ๆ เป็นมาก ๆ แบบนี้ประมาณ 6,000 คน....."

อาการ: ญาติผู้ดูแลเด็กบอกว่าอาการของเด็กป่วยแตกต่างกันตามระดับของความรุนแรง คือถ้ามีอาการรุนแรงน้อย ผู้ป่วยก็จะมีอาการ ชีต เหลือง เหนื่อยเพลีย ถ้ามีอาการรุนแรงเพิ่มขึ้น และเป็นระยะเวลานานขึ้น ผู้ป่วยก็จะมีอาการชีต เหลือง เพิ่มขึ้นท้องโตเนื่องจาก ตับ ม้ามโต ตั้งจุกแบนยุบลง แก้มโหนกขึ้น ผอม กระดูกและฟันหักง่าย ถ้าเด็กบวมเหมือนคนอ้วนกดบวม หัวใจเต้นถี่ต้องรีบพาไปพบแพทย์เพราะอาจแสดงถึงไตไม่ทำงาน ดังคำเล่าของมารดาเด็ก "ปัญหาที่พบในเด็กก็คือ เจ็บป่วยบ่อย ติดเชื้อง่าย เป็นหวัดง่าย ไข้สูง เนื่องจากภูมิคุ้มกันต่ำกระดูกหักง่าย ฟันผุ"

การรักษา: ญาติผู้ดูแลรับรู้ว่าเป็นโรคที่รักษาไม่หาย วิธีการรักษา ได้แก่ ในระยะแรกให้ยาบำรุงเลือด ระวังเรื่องอาหารไม่รับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็กมาก ถ้าซีดมากจึงต้องให้เลือด บางรายได้รับยาฉีดขับเหล็ก ถ้ามีม้ามโตมากต้องตัดม้าม หลังตัดม้ามเด็กจะมีภูมิคุ้มกันต่ำ การผ่าตัดม้ามจะทำเมื่ออายุไม่ต่ำกว่า 4 ปี เด็กอาจมีโอกาสหายขาดต้องรักษาโดยการเปลี่ยนถ่ายไขกระดูกที่เข้ากันได้ การเปลี่ยนไขกระดูกซึ่งต้องใช้เงินจำนวนมาก บางคนรักษาด้วยแพทย์แผนโบราณร่วมกับแผนปัจจุบัน การเป่าน้ำมนต์แต่อาการไม่ดีขึ้นจึงเปลี่ยนมาใช้การรักษาด้วยแพทย์แผนปัจจุบัน แต่บางคนยังคงรักษาทั้งการแพทย์แผนปัจจุบันและการเป่าน้ำมนต์ควบคู่กันไป ดังคำพูดของมารดา ดังนี้

มารดาอายุ 29 ปี “การให้เลือดไปนาน ๆ ทำให้ม้ามโต ปกติแล้วม้ามจะทำลายเม็ดเลือดที่แก่ ถ้าเราให้เลือดที่แก่เข้าไปมันก็จะแตกตัวมาก ม้ามจะทำงานหนักมากขึ้น พอทำงานหนักมากขึ้นม้ามก็จะโต เด็กจะทรมาณจะปวดท้อง ต้องตัดม้ามทิ้ง ถ้าตัดม้ามทิ้งจะมีผลคือให้เลือดน้อยลง บางทีไม่ให้เลย นอกจากเด็กตัวเหลืองมากๆ ถึงจะให้ ตับจะทำงานหนัก ตับจะเป็นตัวแทนม้าม เด็กจะไม่มีภูมิคุ้มกันโรคมันมีผลไม่ว่าจะไปทางไหนไม่มีอะไรดีเลยสักทางคิดว่าเกิดมาแล้วต้องทำหน้าที่แม่ให้ดีที่สุด”

การประเมินสุขภาพ: ญาติผู้ดูแลและตัวเด็กเองประเมินสุขภาพเด็กป่วยโดยการสังเกตอาการของเด็ก เช่น อ่อนเพลีย ซีดมาก ซึม แสดงว่าเลือดหมดแล้วจะต้องไปรับเลือด หลังได้เลือดเด็กธาตัสซีเมียจะสดใสร่าเริง ดังที่เด็กป่วยเล่าว่า “...แม่หนูเหนื่อยมาก.....ซีดมาก.....เลือดหมดตัวแล้ว.....ต้องไปหาหมอ รับเลือด.....ได้เลือดแล้วสบาย”

ศาสนาและจิตวิญญาณ: บางครอบครัวเชื่อว่าเป็นเวรกรรมที่มีลูกเป็นธาตัสซีเมีย ทุกครอบครัวเชื่อว่ารักษาด้วยการแพทย์แผนปัจจุบันไม่หาย ส่วนใหญ่ครอบครัวมีความหวังและพึ่งศาสนา โดยใช้ธรรมมะเป็นที่พึ่งทางจิตใจและจิตวิญญาณ บางครอบครัวจึงใช้วิธีการรักษาจิตใจของลูกและครอบครัวโดยการปฏิบัติตามคำสอนของศาสนา เชื่อว่า การทำบุญ ทำทาน ถวายสังฆทาน พยายามไหว้พระสวดมนต์ก่อนนอนทุกวัน ขอพร อธิษฐานให้ลูกอาการดีขึ้น หลังปฏิบัติแล้วทำให้รู้สึกสบายใจขึ้น ดังคำบอกเล่าของมารดาเด็กธาตัสซีเมีย

มารดาอายุ 42 ปี “.....ฉันเชื่อว่ามันเป็นเวรกรรมของฉันและสามี.....ที่ทำให้ลูกต้องเป็นแบบนี้.....บางคนพ่อแม่เป็นพาหะ แม่ลูกก็ไม่ใช่ธาตัสซีเมียเมื่อพึ่งหมอไม่ได้....ก็พึ่งทางธรรมมะ ช่วยให้อยอมรับได้บ้าง เมื่อวันหนึ่งลูกเป็นอะไร จะช่วยให้ทำใจ ทำให้สบายใจขึ้นฉันและลูกไหว้พระสวดมนต์ก่อนนอนทุกวัน ขอพร อธิษฐานให้ลูกอาการดีขึ้น การทำบุญ ถวายสังฆทานทำให้รู้สึกสบายใจขึ้น “

2. การปรับตัวของครอบครัวเด็กป่วยธาลัสซีเมีย หลังจากเรียนรู้ว่ามีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมีย ครอบครัวมีการปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลงดังนี้

1. การปรับตัวต่อความรู้สึกเสียใจ รู้สึกผิด และผิดหวัง ญาติผู้ดูแลเด็กป่วยปรับตัวต่อความรู้สึกเหล่านี้หลายวิธี เช่น ในช่วงแรกๆ ถามคำถามตัวเองบ่อยๆ ว่าทำไมลูกต้องเป็นโรคนี้อ และการได้ปรึกษาบุคลากรสุขภาพ ทำให้ได้คิดและให้คำตอบแก่ตนเองได้ การเปรียบเทียบความเจ็บป่วยของลูกตนเองกับเด็กคนอื่นที่อาการหนักกว่าทำให้มีกำลังใจเพิ่มขึ้น ใช้กิจกรรมทางศาสนา ทำบุญแผ่เมตตาเพราะเชื่อว่าเป็นโรคนี้อาจมาจากกรรม การปรับเปลี่ยนความเชื่อเกี่ยวกับชีวิตของบุตรว่าบุตรจะมีชีวิตอยู่นานแค่ไหนขึ้นอยู่กับวาสนาเด็กแต่ทั้งคู่จะร่วมกันดูแลเด็กให้เต็มที่เท่าที่จะทำได้ การปลอบใจกันปรับทุกข์ซึ่งกันและกันระหว่างสามีกับภรรยา ทำให้รู้สึกสบายใจขึ้น มีกำลังใจที่จะมีชีวิตและดูแลบุตรต่อไป ดังคำพูดของมารดา ดังนี้

มารดาอายุ 37 ปี “เมื่อแรก ๆ ที่แพทย์บอกว่าเป็นโรคธาลัสซีเมีย รักษาไม่หาย เสียใจมาก และคิดมาก พ่อของเด็กรู้สึกเสียใจเหมือนกัน แต่เขาไม่ค่อยรู้อะไร เนื่องจากเขาไม่ค่อยมีเวลา ทำงานหนัก กลับบ้านมืด เสาร์-อาทิตย์ต้องทำโอ.....ไม่ค่อยได้พาลูกมาหาหมอก็ เราไม่ค่อยได้คุยกัน เรื่องลูก.....”

มารดาอายุ 31 ปี “พาลูกไปฉีดวัคซีนเข็มสุดท้าย หมอดูลักษณะท่าทาง และบอกว่าลูกสาวเป็นโรคธาลัสซีเมียแน่นอน ให้เอกสารมาอ่าน ให้ไปเจาะเลือด เราก็ดังสยแต่ก็ทิ้งไป 1 เดือนผลเลือดบอกว่าเป็น.....หมอบอกว่ารักษาไม่หาย อาจช่วยได้โดยการเปลี่ยนถ่ายไขกระดูกมีชีวิตอยู่ได้ประมาณ 15-20 ปี.....เราเสียใจ ผิดหวังมาก.....ตอนแรก ๆ เราทำใจไม่ได้ นั่งมองลูกคนอื่นทำไมเขาไม่เป็น ทำไมถึงต้องเป็นกับลูกเรา คิดโมโห คิดโกรธไปทั่ว...เป็นห่วงอนาคตลูก กลัวชีวิตจะสั้น.....ไม่รู้จะทำยังไง ก็คงแล้วแต่วาสนาที่เคยสร้างมา..... บางครั้งเปรียบเทียบกับคนอื่นเป็นมากกว่าเราก็อยังมี เช่น โรคพิการทางสมอง ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้เลย แต่นี่เรายังไปไหนมาไหนได้ตามปกติ”

มารดาอายุ 36 ปี “แถวบ้านไม่มีใครเป็นโรคนี้อะไรเลยมีแต่เราเป็นครอบครัวเดียวทั้งหมดบ้าน ลูกทั้ง 3 คน เป็นโรคนี้อะไรเลย.....ชาวบ้านบางคนที่เราปล่อยให้ลูกเป็นได้อย่างไรทั้ง 3 คน..... ยิ่งตอกย้ำให้เราารู้สึกผิดและเสียใจมากขึ้นไปอีกสามีคอยปลอบใจ ปรับทุกข์กันประจำ....พยายามทำบุญ ใส่น้ำมนต์ เพื่ออธิษฐานขอให้ลูกอาการดีขึ้น”

2. การปรับตัวต่อความรู้สึกเครียดและสงสารบุตร ทุกครอบครัวรู้สึกเครียด กังวลกับการเจ็บป่วยของบุตร บางครอบครัวโทษตัวเองว่าเป็นสาเหตุให้ลูกเป็นโรคธาลัสซีเมีย ครอบครัวมีวิธีลดความเครียดโดยการทำใจและเปรียบเทียบกับเด็กอื่นที่ป่วยอาการหนักกว่า การสวดมนต์ก่อนนอน การทำบุญ ถวายสังฆทานทำให้รู้สึกสบายใจขึ้น บางคนใช้วิธีนอนหลับ มารดาบางคนใช้วิธี

แอบเข้าไปในห้องคนเดียวแล้วร้องไห้ก็ทำให้ช่วยหายเครียดได้ บางคนใช้วิธีทำงานบ้านให้หนักไม่พูดจากับคนอื่น แต่บิดาบางคนมีวิธีลดความเครียดโดยการออกกำลังกาย บางครั้งดื่มเหล้า สูบบุหรี่ ดั่งคำบอกเล่าของมารดาต่อไปนี้

มารดาอายุ 29 ปี "บางครั้งเครียดมาก เมื่อเราเห็นเขาแข็งแรงก็ไม่เครียดอะไร แต่พอหันไปมองเวลาเขานอนหลับ นึกถึงวันที่เขาต้องโดนให้ยา ก็จะมีเงาใจอยู่พักหนึ่งดูในทีวีอย่างน้อง...ที่เป็นโรคสะกดเงินทั้งตัว เขาเป็นมากกว่าเรา ..คำพูดแล้วทำให้เรามีกำลังใจ มีพลังขึ้นมา เช่น เมื่อพิธีกรรมว่ารู้สึกท้อใจใหม่ที่ตื่นมาต้องเจอกับความเจ็บปวดของร่างกาย เขาบอกว่าทุกวันนี้เขาดีใจที่สามารถดำรงชีวิตอยู่ได้..... เขาเป็นมากกว่าลูกเราเขายังสู้.....พอเรามารักษาพยาบาลเราเห็นเด็กอื่นที่เป็นโรคนี้มากมาย ลูกเราไม่ได้เป็นคนเดียว เป็นร้อย ๆ เลย มีเพื่อนเยอะไม่เป็นไร มีเด็กบางคนเป็นมากกว่าลูกเราเขายังอยู่ได้ ถ้าเราไม่เข้มแข็งสักคน"

3. การแสวงหาความรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการดูแลรักษาเด็กป่วยแต่ละครอบครัวมีวิธีการแสวงหาความรู้ ความช่วยเหลือ และทำความเข้าใจโรคธาลัสซีเมียแตกต่างกัน เช่น การอ่านหนังสือ ดูทีวี ปรึกษานุเคราะห์ทางสุขภาพ พูดคุยกับพ่อแม่ของเด็ก โรคธาลัสซีเมีย เข้าร่วมชมรมธาลัสซีเมีย เขียนจดหมายไปถามแพทย์ผู้เชี่ยวชาญที่ชมรมธาลัสซีเมีย ดั่งคำบอกเล่าของมารดาต่อไปนี้

มารดาอายุ 32 ปี "ตั้งแต่ว่าลูกสาวเป็นโรคนี้ พยายามเงี่ยหูฟังข้อมูล ใครว่าอะไรดี เราจะลอง.....หมอบที่โรงพยาบาลในกรุงเทพ บอกว่ามีเด็กหายจากการเปลี่ยนถ่ายไขกระดูกที่ได้รับจากน้องของเด็กโรคธาลัสซีเมียเองเราก็อยากจะรักษาโดยการเปลี่ยนถ่ายไขกระดูก....." แต่ต้องหาไขกระดูกจากคนที่สามารถเข้ากันได้ ซึ่งยากมาก เราก็ไม่สามารถมีลูกเพิ่มได้อีก และใช้เงินเป็นล้าน.....ขณะนี้ก็รอไขกระดูกจากสภากาชาดไทย.....และรักษาตามอาการโดยการให้เลือดไปเรื่อย ๆ.....ทุกวันนี้ให้เลือดพิเศษ คือให้แบบกรอง สำหรับเตรียมเปลี่ยนไขกระดูก เรายังไม่รู้ว่าจะได้เปลี่ยนหรือเปล่า แต่ว่าเราจะให้สิ่งที่ดีที่สุดแก่ลูกไปก่อน...แต่ถ้าให้เลือดไปนาน ๆ ม้ามจะโต ต้องตัดม้ามทิ้งอีก ต้องให้ยาขับเหล็กและอาหารการกินสำคัญมาก...."

4. การยอมรับการเจ็บป่วยของบุตรและคาดหวังตามความเป็นจริง บางครอบครัวใช้เวลาในการเรียนรู้เข้าใจโรคธาลัสซีเมีย มีความคาดหวังตามความเป็นจริง พัฒนาความสามารถในการดูแลเด็กป่วย จึงยอมรับการเจ็บป่วยของบุตรได้ และสามารถดูแลบุตรได้อย่างปกติสุข ปัจจัยส่งเสริมการยอมรับการเจ็บป่วยโรคธาลัสซีเมีย เช่น การพูดคุยกับคนอื่นที่มีลูกเป็นธาลัสซีเมียเหมือนกัน การได้รับกำลังใจปลอบใจจากพี่น้อง บางครอบครัวยอมรับได้เชื่อว่าอะไรจะเกิดก็ต้องเกิด พยายามตัดใจ ทำใจว่ามันยังไม่ถึงเวลา แต่ในใจก็ยังหวังที่จะให้ลูกหาย ไหว

พระสวดมนต์ เมื่อการรักษาจากแพทย์ฟังไม่ได้ก็ฟังทางธรรมะช่วยให้ทำใจยอมรับได้บ้าง ดังคำบอกเล่าของมารดาต่อไปนี้

มารดาอายุ 40 ปี "โดยภาพรวมเรายอมรับได้นะ อะไรจะเกิดก็ต้องเกิด พี่น้องก็จะปลอบใจ ให้กำลังใจ ให้เราเข้มแข็ง.....พูดถึงการทำใจได้มันก็กึ่ง ๆ นะ เห็นเขาเล่นกับเรา แต่อีกใจเราก็พยายามตัดใจ แต่เราคิดว่ามันยังไม่ถึงเวลา เราอย่าไปตีโพยตีพาย อย่าไปคิดมาก.....แต่ในใจก็ยังหวังที่จะให้ลูกหาย...ทุกวันนี้ไหว้พระสวดมนต์ ทำทุกอย่าง เมื่อการรักษาจากแพทย์ฟังไม่ได้เราก็ฟังทางธรรมะบ้าง อาจจะทำให้เราทำใจได้ วันหนึ่งลูกเราเป็นอะไรเราต้องทำใจ ทำให้เราสบายใจขึ้น....."

มารดาอายุ 27 ปี "หลังจากเป็นเวลานานหลายปี ได้คุยกับคนอื่นที่ลูกเป็นเหมือนเรา.....เห็นเด็กคนอื่นบางคนเป็นมากกว่าเรา ก็ทำใจได้ กว่าจะทำใจได้ใช้เวลาานมากหลายปี ตอนนี่เลิกคิดแล้ว..ปกติแล้ว.... คอยหาความรู้เพิ่มเติม ไว้ใช้ในการรักษาลูก..และให้ความรู้กับคนอื่น ...คอยให้กำลังใจกับแม่เด็กที่มีลูกเป็นธาลัสซีเมีย....."

3. กระบวนการดูแลรักษาเด็กป่วยธาลัสซีเมียโดยครอบครัว เป็นการจัดการของครอบครัวที่มีเด็กป่วยธาลัสซีเมียเป็นลำดับขั้นตอนดังนี้

1. การค้นหาความจริงเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ญาติผู้ดูแลหรือครอบครัวแสวงหาความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการแสวงหาวิธีการรักษา โดยการอ่านหนังสือ ดูทีวี ปรึกษานุคนลากรทางสุขภาพ พูดคุยกับพ่อแม่ของเด็กโรคธาลัสซีเมีย เข้าร่วมชมรมธาลัสซีเมีย เขียนจดหมายไปถามแพทย์ผู้เชี่ยวชาญที่ชมรมธาลัสซีเมีย

มารดาเด็กป่วยเล่าว่า "ตั้งแต่รู้ว่าลูกสาวเป็นโรคนี้ ถึงจะรู้ว่ารักษาไม่หาย รักษาประคับประคองตามอาการไปเรื่อยๆ แต่ก็พยายามเงี่ยหูฟังข้อมูล ใครว่าอะไรดี เราจะลอง.....หมอมที่โรงพยาบาลในกรุงเทพบอกว่า มีเด็กหายจากโรคธาลัสซีเมียด้วยการเปลี่ยนถ่ายไขกระดูกที่ได้รับจากน้องของเด็กโรคธาลัสซีเมียเองเราก็อยากจะทำรักษาโดยการเปลี่ยนถ่ายไขกระดูก.....แต่ต้องหาไขกระดูกจากคนที่สามารถเข้ากันได้ ซึ่งยากมาก เราก็ไม่สามารถมีลูกเพิ่มได้อีก และใช้เงินเป็นล้าน.....ขณะนี้ก็รอไขกระดูกจากสภากาชาดไทย.....และรักษาตามอาการโดยการให้เลือดไปเรื่อยๆ ๗.....ทุกวันนี้ให้เลือดพิเศษ คือให้แบบกรอง สำหรับเตรียมเปลี่ยนไขกระดูก เรายังไม่รู้ว่าจะได้เปลี่ยนหรือเปล่า แต่ว่าเราจะให้สิ่งที่ดีที่สุดแก่ลูกไปก่อน...แต่ถ้าให้เลือดไปนาน ๆ ม้ามจะโต ต้องตัดม้ามทิ้งอีก ต้องให้ยาขับเหล็กและอาหารการกินสำคัญมาก...."

2. การประเมินอาการเด็กป่วยธาลัสซีเมียและการพิจารณาแก้ปัญหาที่เกิดขึ้น การตัดสินใจเกี่ยวกับการดูรักษา ส่วนใหญ่มารดาเด็กป่วยธาลัสซีเมียเป็นหลักในการประเมินอาการ การเจ็บป่วย ปัญหาสุขภาพเด็ก หรือความต้องการของเด็ก โดยการสอบถามและสังเกตอาการ

แสดงด้านร่างกายของเด็ก เช่น ตับม้ามที่โตขึ้น ไข้ ซึม อ่อนเพลีย ซีดมาก แสดงว่าเม็ดเลือดแดงแตก ซึ่งจะต้องไปรับเลือด และหลังจากได้รับเลือดเด็กจะสดใสร่าเริง ส่วนด้านอารมณ์โกรธ หงุดหงิด ความรู้สึกน้อยใจ ด้อยค่า และความต้องการด้านจิตสังคมของเด็กป่วย บิดามารดาประเมินโดยการสังเกต พูดคุย ซักถาม รับฟังเด็กเล่าเกี่ยวกับปฏิกิริยาของเพื่อนที่โรงเรียน บิดามารดาจะคอยให้กำลังใจเด็ก หากจุดเด่นของเด็กป่วย และสอนให้บุตรเข้มแข็ง ส่วนเรื่องการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลรักษาเด็กป่วยธาลัสซีเมีย และสมาชิกครอบครัว หรือพ่อแม่จะพูดคุยปรึกษากันก่อนตัดสินใจ และปรึกษาแพทย์ พยาบาลเกี่ยวกับการดูแลรักษาเด็กโรคธาลัสซีเมีย นอกจากนี้มีการปรับภายในครอบครัว โดยเฉพาะเรื่องอาหาร ครอบครัวพยายามจัดอาหารที่เด็กโรคธาลัสซีเมียรับประทานได้ และสมาชิกในครอบครัวรับประทานได้ด้วย บางครอบครัวมารดาต้องออกจากการทำงานประจำเพื่อการดูแลเด็กป่วยอย่างเต็มที่

3. ความสามารถในการดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ญาติผู้ดูแลเชื่อมั่นว่าตนเองสามารถดูแลเด็กได้ดีในบางเรื่อง เช่น การดูแลเรื่องกิจวัตรประจำวัน เรื่องการทำความสะดวกสบายร่างกาย อาบน้ำ แปรงฟัน เลือผ้า ดูแลให้เด็กได้รับอาหารและน้ำตามความต้องการ ดูแลให้ได้รับยาตามแพทย์สั่ง ป้องกันการติดเชื้อโดยพยายามไม่ให้ใกล้ชิดกับคนที่ติดเชื้อ และการดูแลเมื่อมีไข้ แต่ในบางเรื่อง บิดามารดาต้องการความช่วยเหลือจากบุคคลอื่นและบุคลากรทางด้านกายภาพโดยเฉพาะความรู้ต่าง ๆ เกี่ยวกับเรื่องโรคและการดูแลเด็ก เพราะผู้ดูแลต้องการความรู้ใหม่ ๆ เพิ่มขึ้น รายละเอียดการดูแลมีดังนี้

3.1 อาหาร ซึ่งเป็นการดูแลที่มีความสำคัญมาก ผู้ดูแลทุกคนพยายามดูแลให้ลูกได้ทานโปรตีนและโฟเลทสูง เช่น เนื้อสัตว์ ปลา ไข่ขาว นม ผักสด ไม่ให้อาหารที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น เครื่องในสัตว์ทุกชนิด นมช็อคโกแลต ถั่วเมล็ดแข็ง ผักพวกตำลึง ไม่กินไข่แดง ให้กินน้ำเต้าหู้ นมถั่วเหลือง น้ำชา ชาจีน เนื่องจากเชื่อว่าจะช่วยลดการดูดซึมธาตุเหล็ก ไม่รับประทานน้ำอัดลม เพราะเชื่อว่าถ้ากินแล้วเม็ดเลือดจะลดลง ผู้ดูแลบางคนกล่าวว่ยังมีความรู้ในเรื่องอาหารสำหรับเด็กเพียงไม่กี่อย่าง ยังต้องการคำแนะนำจากบุคลากรทางสุขภาพ

3.2 การดูแลเมื่อมีไข้ ผู้ดูแลเตรียมยาแก้ไ้ตัวร้อน ไว้เป็นประจำที่บ้าน เช็ดตัวลดไข้เมื่อมีไข้พร้อมทั้งให้ยาลดไข้ ถ้าเด็กอาการไม่ดีขึ้นจะพาไปพบแพทย์

3.3 เมื่อเจ็บป่วยจะพาไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาล

3.4 ดูแลให้ได้รับยาบำรุงเลือด พวก Folic Acid และวิตามินตามเวลา

3.5 พาไปรับเลือดตามแพทย์นัด หรือเมื่อเด็กซีดมาก หรือเม็ดเลือดแดงแตกหรือถูกทำลาย มารดาเด็กคนหนึ่งบอกว่า "การให้เลือดไม่การรักษาให้หายขาดเพียงแต่ช่วยพุง

ให้ขีดฆ่าลง ไม่ให้เหนื่อยมาก เนื่องจากเลือดที่ไปเมิดเลือดแดงก็จะถูกทำลาย และแตกเมื่อถึงเวลา และก็จะต้องไปปรับเลือดอีก”

3.6 การดูแลให้ยาขับเหล็ก

3.7 การดูแลหลังตัดม้าม

3.8 การเล่น การออกกำลังกายของเด็ก พยายามให้ออกกำลังกายที่ไม่ออกแรงมาก และคอยดูแลไม่ให้หกล้ม ให้อายุน้ำ หรือถ้าขีดมากก็จะไม่ให้ไปเล่นออกแรงมาก

3.9 การป้องกันภาวะแทรกซ้อน เช่น การติดเชื้อ โดยการดูแลความสะอาดร่างกายและสิ่งแวดล้อม ไม่ให้เป่าพัดลม ไม่ให้ตากฝน ตากแดด ถ้าฝนตกให้ใส่เสื้อผ้าให้อบอุ่น รักษาความสะอาดร่างกายให้กับเด็ก ไม่ให้ใกล้ชิดกับคนที่ป่วยเป็นโรคติดเชื้อ ป้องกันอาการกระดูกหักงายโดยต้องระมัดระวังเด็กในเรื่องการเล่นของเด็ก

3.10 การให้ความรู้แก่เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย เกี่ยวกับอาการ การรักษา และการปฏิบัติตัว มารดาคนหนึ่งบอกว่า “ดูแลเขา สอนเขา ทุกวันนี้อะไรที่เกี่ยวกับธาลัสซีเมียก็จะเล่าให้เขาฟัง จะบอกเขาตลอดเวลาว่าตอนนี้หนูเป็นอะไร หนูต้องไม่กลัวเข็ม เพราะหนูต้องเจอมันไปตลอดชีวิต หนูต้องอยู่กับมันตลอดชีวิต สอนให้เขาเข้มแข็ง”

4. ความรู้สึกมั่นใจในการดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ความรู้ความเชี่ยวชาญในการดูแลเด็กของญาติผู้ดูแลพัฒนามาจากประสบการณ์ของตนเอง การพูดคุยปรึกษากับพ่อแม่เด็กที่เป็นธาลัสซีเมียและบุคลากรสุขภาพ การอ่านหนังสือ หรือจากสื่อโทรทัศน์ และการเปรียบเทียบผลลัพธ์กับศักยภาพของตนเอง ช่วยสร้างความมั่นใจให้ญาติผู้ดูแล อย่างไรก็ตามญาติผู้ดูแลยังต้องเรียนรู้และพัฒนาความสามารถในการดูแลเด็กตลอดเวลา มารดาคนหนึ่งเล่าว่า “การดูแลเด็กนานๆ ไปไปพบหมอหลายครั้ง พบปะกับพ่อแม่เด็กอื่นก็รู้มากขึ้น มั่นใจมากขึ้น.....แต่ก็คงต้องหาความรู้ไปเรื่อย ๆ ”

4. ความต้องการของครอบครัวเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ส่วนใหญ่ครอบครัวความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย วิธีการดูแลรักษา การสนับสนุนทางสังคม มีรายละเอียดดังนี้

1. ความรู้ใหม่ๆ เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการรักษาจากบุคคลกรทางสุขภาพ หลายครอบครัวบอกว่า แพทย์ที่บอกผลการวินิจฉัยโรคธาลัสซีเมียให้ข้อมูลน้อยมาก ทำให้รู้กลัวและกังวลมาก ต้องการให้แพทย์หรือพยาบาลถามอาการผู้ป่วยบ้างเมื่อผู้ป่วยไปให้เลือดตามนัด ไม่ใช่ให้เลือดอย่างเดียวแล้วให้กลับ ต้องการให้ใช้เวลาในการให้เลือดให้เร็วขึ้น ต้องการให้แนะนำเรื่อง การปฏิบัติตัวในเรื่องการดูแลเด็ก

2. วิธีการดูแลและอาหารที่เป็นประโยชน์ต่อโรค โดยเฉพาะในระยะเริ่มแรกที่เรียนรู้ว่าบุตรเป็นธาลัสซีเมีย ครอบครัวต้องการเรียนรู้วิธีการดูแลเด็กที่ถูกต้อง มารดาเด็กเล่าว่า "ไม่รู้ว่าจะอาหารอะไรควรกิน อะไรไม่ควรกิน.....กินยังไงให้ดีขึ้นบางครั้งเราไม่รู้ว่าจะอันไหนไม่ดีกับกับโรคนี้ รู้ไม่ก็อย่าง ผักที่มีธาตุเหล็ก เครื่องในสัตว์ทุกชนิด พวกตับกินไม่ได้ รู้แค่นี้"

3. การสนับสนุนทางจิตใจและอารมณ์ และความเห็นอกเห็นใจทั้งจากครอบครัวและบุคคลากรทางสุขภาพ บิดามารดาเด็กป่วยธาลัสซีเมียต้องเผชิญกับความเครียด รู้สึกผิดและล้มเหลวที่ไม่สามารถดูแลรักษาเด็กได้ตามความคาดหวัง จึงต้องการการสนับสนุนทางอารมณ์จากครอบครัว ต้องการกำลังใจจากแพทย์พยาบาล ผู้ดูแลหลายคนพยายามเปรียบเทียบความเจ็บป่วยของลูกตนเองกับเด็กคนอื่นที่อาการหนักกว่าทำให้มีกำลังใจเพิ่มขึ้น บางคนทำกิจกรรมทางศาสนาทำบุญแผ่เมตตาเพราะคิดว่าเป็นเวรกรรม การปลอบใจซึ่งกันและกันระหว่างสามีภรรยาว่าการมีชีวิตของบุตรจะยาวนานแค่ไหนขึ้นอยู่กับบุญวาสนาเด็ก แต่จะร่วมกันดูแลเด็กให้เต็มที่เท่าที่จะทำได้ ช่วยให้ทำใจได้บ้างและสบายใจขึ้น มารดาบางคนใช้วิธีแอบเข้าไปในห้องคนเดียวแล้วร้องไห้ก็ทำให้ช่วยคลายเครียดได้บ้าง บางคนใช้วิธีทำงานบ้านให้หนักไม่พูดจากับคนอื่นเพื่อให้ลืมเหตุการณ์การเจ็บป่วยของบุตร แต่พ่อบางคนมีวิธีลดความเครียดโดยการออกกำลังกาย บางครั้งดื่มเหล้า สูบบุหรี่

มารดาคนหนึ่งเล่าว่า "บางครั้งเครียดมาก เมื่อเราเห็นเขาแข็งแรงก็ไม่เครียดอะไร แต่พอหันไปมองเวลาเขานอนหลับ นึกถึงวันที่เขาต้องโดนให้ยา ก็จะมีน้ำเสียวใจอยู่พักหนึ่งดูในทีวีอย่างน้อง...ที่เป็นโรคสะกัดเงินทั้งตัว เขาเป็นมากกว่าเรา ..คำพูดแล้วทำให้เรามีกำลังใจ มีพลังขึ้นมา เช่น เมื่อพิธีกรรมว่ารู้สึกหัวใจใหม่ที่ตื่นมาต้องเจอกับความเจ็บปวดของร่างกาย เขาบอกว่าทุกวันนี้เขาดีใจที่สามารถดำรงชีวิตอยู่ได้..... เขาเป็นมากกว่าลูกเราเขายังสู้.....พอเรามาโรงพยาบาลเราเห็นเด็กอื่นที่เป็นโรคนี้มากมาย ลูกเราไม่ได้เป็นคนเดียว เป็นร้อย ๆ เลย มีเพื่อนเยอะไม่เป็นไร มีเด็กบางคนเป็นมากกว่าลูกเราเขายังอยู่ได้ ถ้าเราไม่เข้มแข็งสักคน"

มารดาอีกคนหนึ่งบอกว่า "อยากให้คุณหมอ พยาบาลพูดดี ๆ เข้าใจ ให้กำลังใจพ่อแม่ของเด็กด้วย เพราะเราเครียดมาก ไม่รู้จะพึ่งใคร..... ไม่รู้จะทำอย่างไรให้ลูกหาย....."

4. ทักษะการประเมินภาวะสุขภาพของเด็กโรคธาลัสซีเมีย มารดาเด็กธาลัสซีเมียต้องการเรียนรู้เกี่ยวกับทักษะการประเมินสุขภาพเด็กป่วย เพื่อที่จะสามารถจัดการการดูแลได้ทันเหมาะสมกับความต้องการ มารดาคนหนึ่งเล่าว่า "บางครั้งไม่เข้าใจว่าในสิ่งที่ทำไปมันดีกับเขาไหม"

5. ระบบการส่งต่อที่สะดวก ทุกครอบครัวต้องการให้รัฐจัดบริการที่สอดคล้องกับความต้องการของครอบครัวและเด็กป่วย และเป็นระบบที่สะดวก มารดาคนหนึ่งเล่าว่า "ที่นี่...

โรงพยาบาลชลบุรีก็ปฏิบัติดี เพียงแต่ว่า เรื่องเอกสารไม่สมบูรณ์ ตอนนั้นก็คิดว่าอะไรก็ทันสมัยขึ้น คอมพิวเตอร์ก็มี อย่างที่เราถูกส่งตัวมาจากโรงพยาบาลอื่น ต้องเอาเอกสาร ทำไม่เขาไม่ให้บัตร อย่างเดียว คอมพิวเตอร์ออนไลน์ใช้ได้ บางที่เข้ามาในห้องไม่มีใครสนใจ แต่เรารู้ว่าเขาทำงาน ทั้งวันเราก็เข้าใจ แต่บางที่เราก็โมโห.....น่าจะจัดระบบส่งต่อที่ดีกว่านี้ พวกเราไม่ค่อยรู้เรื่องอยู่ แล้ว ยิ่งลำบากมากขึ้น..... ”

5. การปฏิบัติตัวด้านสุขภาพของผู้ป่วยเด็กป่วยธาลัสซีเมีย เด็กโตที่สามารถดูแลตนเองได้มีวิธีการดูแลตนเองดังต่อไปนี้

1. การประเมินการเปลี่ยนแปลงของเด็กเอง เด็กสามารถประเมินอาการการเปลี่ยนแปลงของตนเองได้ เช่น เด็กบอกว่า “เหนื่อยมาก เลือดหมดตัวแล้ว ทนไม่ไหวแล้ว ต้องไปเติมเลือด” หลังได้รับเลือดแล้วเด็กสดชื่นขึ้น เด็กบอกว่า “สบายขึ้น ไม่เหนื่อยง่าย ”

2. การหาความรู้เกี่ยวกับการดูแลรักษาตนเอง เช่น ดูทีวีและอ่านหนังสือเกี่ยวกับโรคเลือด และสุขภาพ จะเลือกรับประทานอาหารที่ทำให้สุขภาพดีขึ้น ไม่รับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็กมาก ออกกำลังกายตามความเหมาะสมที่ไม่ทำให้เหนื่อยมากเกินไป

3. การทำกิจวัตรประจำวันเหมือน ๆ เด็กทั่วไป เพียงแต่ไม่สามารถออกกำลังกายที่ต้องออกแรงมากได้ เพราะจะเหนื่อยง่าย

6. ผลกระทบของการเจ็บป่วยต่อเด็กป่วยธาลัสซีเมีย การเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีผลกระทบต่อตัวเด็กเองทั้ง 3 ด้าน ดังนี้

1. ด้านร่างกาย เด็กป่วยธาลัสซีเมียเจริญเติบโตช้า ตัวเล็กเมื่อเทียบกับเด็กปกติวัยเดียวกัน ผิวเหลืองคล้ำเนื่องจากการภาวะเหล็กเกิน หน้าแบน โหนกแก้มสูง และฟันเหยิน ที่สำคัญคือเด็กเจ็บป่วยง่ายกว่าเด็กอื่น เด็กต้องเข้าโรงพยาบาลเป็นประจำทุกเดือนเพื่อมารับยาและเลือด ทำให้ต้องขาดเรียน เรียนไม่ทันเพื่อน ผลการเรียนต่ำ แต่เด็กบางคนมีอาการไม่รุนแรงสติปัญญาดี มีผลการเรียนดี

2. ด้านจิตใจ เด็กป่วยธาลัสซีเมียรู้สึกผิดหวังในชีวิตของตนเองที่มีหน้าตาแตกต่างจากเด็กอื่น รูปร่างเล็กกว่าเด็กปกติในวัยเดียวกัน ผิวเหลืองคล้ำ ต้องรับประทานยาและรับเลือดเป็นประจำ ไม่สามารถทำกิจกรรมได้เหมือนเด็กปกติ ทำให้รู้สึกน้อยใจและเบื่อชีวิตตนเอง

3. ด้านสังคม ส่วนใหญ่เด็กป่วยธาลัสซีเมียมักถูกเพื่อนล้อบ่อย เนื่องจากหน้าตาแปลกไปจากเด็กปกติ ป่วยบ่อย ทำกิจกรรมเหมือนเด็กปกติไม่ได้ ไม่สามารถออกกำลังกายหนักๆ เหมือนเด็กทั่วไปได้ ทำให้เด็กธาลัสซีเมียรู้สึกอายและรู้สึกด้อยค่า มีเพื่อนน้อยเนื่องจากต้องมีช้อยกเว้นในการทำกิจกรรมต่างๆ เพื่อนจึงไม่ชอบ มีผลให้เด็กไม่ยอมไปโรงเรียน เด็กเล่าว่าเพื่อนล้อเลียนว่า

เป็น "ไอ้เอเลียน 'มนุษย์ต่างดาว'.....ไอ้เหลือง.....ไอ้ซีโรค.....ไอ้เตี้ย.....ไอ้ตัวเล็ก.... " แต่เด็กธาลัสซีเมียบางคนมีเพื่อนที่เข้าใจ เห็นใจ ไม่ล้อเลียน ทำให้เด็กป่วยปรับตัวเข้ากับเพื่อนง่ายขึ้น

7. ผลกระทบของการเจ็บป่วยของเด็กป่วยด้วยธาลัสซีเมียต่อครอบครัว การเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีผลกระทบต่อครอบครัว มีรายละเอียดดังนี้

1. ความเครียด สมาชิกในครอบครัวโดยเฉพาะผู้ดูแลมีความเครียด วิตกกังวล กลัว ผิดหวังเสียใจที่ลูกไม่ปกติเหมือนเด็กทั่วไป เกิดความรู้สึกกังวลต่อความสามารถในการดูแลตนเอง และการใช้ชีวิตของลูกในอนาคต กลัวถึงโรคแทรกซ้อนที่จะเกิดขึ้นกับเด็ก เช่น การติดเชื้อง่ายขึ้น ภายหลังตัดม้าม กลัวว่าเด็กจะมีชีวิตอยู่ได้ไม่นาน กลัวลูกจะหัวใจวายเมื่อเห็นเด็กซีดมาก นอกจากนั้นความเครียดยังเกิดจากการที่เพื่อนบ้านพูดว่าทำไมจึงปล่อยให้ลูกผิดปกติได้หลายคน ถ้าผู้ดูแลเป็นยายจะกังวลว่าถ้าตนเองไม่แข็งแรงกลัวจะไม่มีคนดูแลหลาน

2. ความเป็นภาระ ผู้ดูแลรู้สึกเหนื่อยจากการดูแลเด็กป่วย ทำให้ไปไหนมาไหนไม่สะดวก หรือไม่ได้ไปไหนเลยเพราะไม่สามารถตัดใจทิ้งเด็กให้ผู้อื่นดูแลได้ แต่ส่วนใหญ่พ่อแม่ไม่รู้สึกรู้สึกรู้สึกเป็นภาระ เพราะคิดว่าพ่อแม่มีส่วนทำให้ลูกเป็นโรคธาลัสซีเมีย รู้สึกสงสารเด็กที่ต้องเป็นโรคนี้อัน และเด็กที่เกิดมาเมื่อเป็นลูกแล้วก็ต้องดูแล ถึงแม้ว่าพ่อแม่จะต้องเหนื่อยมากกว่านี้ก็ยอม ดังคำพูดของมารดาเด็กเล่าว่า ".....มันอยู่ในใจตลอดเวลา คอยเป็นห่วง.....ต้องทำงานที่โรงงาน เข้ากะ.... มีลูกเล็กอีกคน.....พ่อเขาไม่ได้ช่วยเลย เราทำทุกอย่าง เหนื่อยเหมือนกัน ต้องลางานพาเขาไปหาหมอบ่อย.....เป็นภาระหนักมาก....ถ้าไม่มีลูกคนนี้ก็คงไม่ลำบากอย่างนี้" ขณะที่บางครอบครัวไม่รู้สึกรู้สึกเป็นภาระเลย ดังคำพูดของย่าเด็กป่วยเล่าว่า "สงสารเขา ไม่เคยให้ห่างสายตาเลย เป็นห่วงเขา เขาไม่แข็งแรงเหมือนเด็กคนอื่น ไม่รู้สึกว่าเป็นภาระ เป็นหน้าที่ที่ต้องดูแล ถ้าไม่ดูแลใครจะดูแล....."

3. ความหวังของครอบครัว ผู้ดูแลส่วนใหญ่ยังคงมีความหวังเกี่ยวกับตัวเด็ก โดยหวังว่าลูกน่าจะดีขึ้น ให้เลือดน้อยลง สุขภาพแข็งแรง หวังว่าลูกจะมีชีวิตยืนยาวนานที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ บางคนหวังว่าไขกระดูกสามารถสร้างเม็ดเลือดได้ดีขึ้นและทำให้เด็กมีชีวิตได้เหมือนเด็กปกติ และหวังว่าลูกคนต่อไปจะไม่เป็นเช่นนี้ แต่บางครอบครัวรู้สึกไม่มีความหวังในชีวิตและอนาคตของลูก ส่วนใหญ่ครอบครัวที่มีความหวังจะอาศัยศาสนาเป็นที่พึ่งโดยการไหว้พระสวดมนต์ ดังคำบอกเล่าของบิดามารดาเด็กป่วยเล่า เช่น บิดาของเด็กป่วยบอกว่า "หวังให้เขาหาย ให้เขาแข็งแรง หายจากโรคนี้ไปเลย ไม่ให้เขาจากเราไปเร็วเกินไป อยากให้เขาอยู่เหมือนเด็กปกติ....." มารดา "คาดหวังว่าจะเกิดปาฏิหาริย์ หวังว่าลูกจะหายตามธรรมชาติ ไขกระดูกลูกขึ้นมาสร้างเม็ดเลือดได้ดี ได้เอง

อย่างนี้ในใจเราหวัง เพราะจะหายได้เอง ถ้าไม่หายก็ขอให้ผลิดยาที่เป็นธาตุเหล็กมาเป็น แคปซูลมากินให้เร็วๆ ไม่อยากเห็นลูกเจ็บตัวทุกคืนที่ต้องให้ยาขับเหล็ก”

4. ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง บางครอบครัวรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดน้อยลงเนื่องจาก สังคมตำหนิว่าเป็นสาเหตุให้ลูกเป็นโรค ขณะที่แม่บางคนรู้สึกว่าตนเองเป็นคนที่มีคุณค่าและมีความหมายมากต่อลูกและครอบครัวเพราะเป็นคนที่คุณแม่ให้ลูกมีความสุข มีสุขภาพแข็งแรง

5. มีปัญหาทางด้านเศรษฐกิจ จากการที่เด็กป่วยต้องเข้าโรงพยาบาลบ่อย ผู้ดูแลต้องจ่ายเงินค่าเดินทาง ค่าอาหาร และต้องหยุดงาน บางครอบครัวแม่ต้องออกจากงาน หรือเปลี่ยนงานเพื่อให้มีเวลาดูแลลูกมากขึ้น เนื่องจากไม่ไว้ใจคนเลี้ยง ต้องจ่ายเงินค่ายาขับธาตุเหล็กที่มีราคาแพงที่ต้องรักษาตลอดชีวิตเด็ก

6. การสนับสนุนทางสังคม ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางอารมณ์จากสามีและครอบครัวมากขึ้น ที่สำคัญนั้นได้รับการสนับสนุนจากสมาชิกในครอบครัว เช่น ช่วยเหลือสนับสนุนเรื่องการดูแลผู้ป่วย พาผู้ป่วยไปเที่ยว ร่วมตัดสินใจในกิจกรรมที่สำคัญ ให้เงินในการพาผู้ป่วยไปรักษาให้กำลังใจซึ่งกันและกัน ย้ายายช่วยดูแลขณะผู้ป่วยอยู่ที่บ้าน พี่น้องของเด็กป่วยช่วยดูแลเป็นเพื่อนเล่นกับผู้ป่วยในวันหยุด ญาติพี่น้องให้กำลังใจและปลอบใจเมื่อกังวลถึงอาการของผู้ป่วย บางรายให้การช่วยเหลือทางการเงินบ้าง นอกจากนั้นผู้ดูแลยังได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมจากเพื่อนบ้าน เพื่อนบ้านให้กำลังใจ ได้รับกำลังใจและความรู้จากบุคลากรทางสุขภาพ และเพื่อนที่มีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมีย ตลอดจนเพื่อนร่วมงาน

7. การปรับภายในครอบครัว โดยเฉพาะเรื่องอาหาร ครอบครัวพยายามจัดอาหารที่เด็กโรคธาลัสซีเมียรับประทานได้ และคนในครอบครัวรับประทานได้ด้วย บางครอบครัวแม่ต้องออกจากงานเพื่อดูแลเด็กป่วย

8. สัมพันธภาพในครอบครัว บางครอบครัวมีความเห็นใจผู้ดูแลเด็กป่วยมากขึ้นที่ต้องมีภาระในการดูแลเด็ก ทำให้สัมพันธภาพในครอบครัวดีขึ้น

จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพที่กล่าวมาข้างบนนี้ ถึงแม้ในที่สุดญาติผู้ดูแลหรือครอบครัวสามารถปรับตัวต่อการดำเนินชีวิตให้เป็นไปตามปกติได้ระดับหนึ่งทั้งที่มีเด็กป่วยธาลัสซีเมีย และมีศักยภาพระดับหนึ่งในการดูแลรักษาบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย แต่ผลกระทบของการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียต่อตัวเด็กเองและต่อครอบครัว ประกอบกับความต้องการของครอบครัวเกี่ยวกับการดูแลรักษาบุตรธาลัสซีเมีย จะส่งผลต่อการพัฒนาพลังอำนาจในการดูแลรักษาบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยจึงสังเคราะห์โปรแกรมการพัฒนาพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมียโดยบูรณาการความรู้ความเชื่อเกี่ยวกับการเจ็บป่วย การปรับตัวของ

ครอบครัว ความต้องการของครอบครัว การปฏิบัติตัวด้านสุขภาพ ผลกระทบของการเจ็บป่วยต่อเด็กและครอบครัว กระบวนการดูแลรักษาเด็กป่วยธาลัสซีเมียของญาติผู้ดูแล กระบวนการพลังอำนาจของกิบสัน (Gibson, 1995) และแนวคิดการดูแลของซแมล คลีแลนด์ และสเตอร์ตีแวน (Schmall, Cleland, & Sturdevant, 2000) ดังรายละเอียดในภาคผนวก

ส่วนที่ 3. การทดลองใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย

การทดลองใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย เป็นการทำกิจกรรมกลุ่มของครอบครัวเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย 4 ขั้นตอน ซึ่งมี 10 กิจกรรม การศึกษาครั้งนี้ใช้เวลาในการทำกิจกรรมครั้งละ 2 วัน รวมทั้งหมด 2 ครั้งๆ ละ 3 กลุ่ม ๆ ละ 6 - 7 ครอบครัว รวมทั้งหมด 26 ครอบครัว แต่ละครึ่งห่างกัน 2 สัปดาห์ โดยการทำกิจกรรมกลุ่มที่คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา สามารถวิเคราะห์ผลการทดลองใช้โปรแกรม ดังนี้

ขั้นตอนที่ 1 การค้นหาความจริงเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการดูแลรักษา

กิจกรรมที่ 1: ความหวัง เพื่อให้สมาชิกกลุ่มวิเคราะห์ความหวังที่เป็นจริง มีขั้นตอนรายละเอียดดังนี้

1. สร้างสัมพันธภาพระหว่างผู้วิจัยและครอบครัวโดยการแนะนำตัวเองและเล่นเกมครอบครัวรู้จักผู้วิจัยมาก่อนตั้งแต่สัมภาษณ์และสนทนากลุ่มเพื่อเข้าใจสถานการณ์การดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย เมื่อพบกันครั้งนี้ทำให้ทั้งครอบครัวและผู้วิจัยรู้สึกดีใจและคุ้นเคยที่ได้พบกันอีกส่วนระหว่างครอบครัวด้วยกัน ซึ่งส่วนใหญ่พบกันเกือบทุกเดือนเมื่อพานบุตรมาพบแพทย์เพื่อรับยาและรับเลือดที่โรงพยาบาล ผู้วิจัยกล่าวขอบคุณครอบครัวที่มาร่วมทำกิจกรรมกลุ่มครั้งนี้ ครอบครัวบอกว่ารู้สึกดีใจเมื่อได้รับไปรษณียบัตรจากผู้วิจัยเชิญให้มาเข้าร่วมประชุมที่คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา และตั้งใจว่าจะมาร่วมกิจกรรมกลุ่มทั้ง 2 ครั้ง เพราะเชื่อว่าจะได้ความรู้เพิ่มเติมเกี่ยวกับการดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมียและได้กำลังใจจากกลุ่มเพื่อนที่มีบุตรเป็นธาลัสซีเมีย
2. ใช้คำถามหนึ่งคำถามที่ต้องการคำตอบในการเข้าร่วมโปรแกรม โดยให้ครอบครัวเขียนคำถามที่สำคัญที่สุดหนึ่งคำถาม ส่วนใหญ่ครอบครัวถามเกี่ยวกับโอกาสหายของบุตรธาลัสซีเมียและวิธีการดูแลรักษาบุตร
3. ผู้เข้าร่วมประชุมแต่ละคนเขียนความเชื่อและความหวังเกี่ยวกับบุตรที่ป่วยโรคธาลัสซีเมียในกระดาษ ส่วนใหญ่ครอบครัวมีความหวังที่จะให้บุตรเจริญเติบโตเหมือนเด็กปกติทั่วไป มีสุขภาพแข็งแรง เข้ากับเพื่อนได้ อยู่ในสังคมได้ สามารถดูแลช่วยเหลือตนเองได้ มารดาบางคนมี

ความหวังที่จะให้บุตรดีขึ้นถึงแม้จะไม่หายจากโรคธาลัสซีเมีย ขณะที่มารดาบางคนต้องการให้บุตรหายจากโรคธาลัสซีเมีย

4. อภิปรายความเชื่อและความหวังที่เป็นจริงเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตรและการดูแลรักษาบุตร เพื่อให้สมาชิกในกลุ่มอภิปรายปรับเปลี่ยนความเชื่อและมีความหวังที่เป็นจริงและสามารถเกิดขึ้นได้จากการดูแลของบิดามารดา สมาชิกกลุ่มได้แลกเปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์กันอย่างกว้างขวางเกี่ยวกับการดูแลรักษาบุตรทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม ผู้วิจัยได้สอดแทรกความรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียและการดูแลรักษาเป็นระยะๆ ทำให้สมาชิกกลุ่มเกิดการเรียนรู้จากกันและกัน เกิดความเข้าใจปัญหาของเด็กธาลัสซีเมียที่ซับซ้อนได้ และมี ความหวังที่เป็นไปได้ เช่น มารดาเข้าใจว่าโรคธาลัสซีเมียรักษาไม่หาย นอกจากรักษาด้วยวิธีเปลี่ยนแปลงกระดูก หรือรักษาด้วยยีนส์ ซึ่งต้องใช้เงินมหาศาล ครอบครัวไม่สามารถจ่ายได้ จึงคิดว่าเป็นไปไม่ได้ที่จะรักษาให้บุตรหายจากโรคธาลัสซีเมีย อย่างไรก็ตามมารดาทุกคนคาดหวังให้บุตรได้รับการรักษาตามปัญหาที่เกิดขึ้นกับบุตร ได้รับอาหารที่เหมาะสมกับโรค เจ็บป่วยน้อยลง เล่นและออกกำลังกายได้ตามความเหมาะสม ช่วยเหลือตัวเองได้ ได้เรียนหนังสือเหมือนเด็กปกติทั่วไป มีเพื่อนและเข้ากับเพื่อนได้ ไม่ถูกรังเกียจจากเพื่อนและสังคม แฉ่งทางโรงเรียนและครูประจำชั้นเกี่ยวกับการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียของบุตร และบิดามารดาจะดูแลบุตรเป็นอย่างดีตาม ทัศนภาพของครอบครัว

ขั้นตอนที่ 2 การพิจารณาแก้ปัญหาและไตร่ตรองสถานการณ์ที่เกิดขึ้นใน ครอบครัว

กิจกรรมที่ 1: การตอบสนองต่ออารมณ์ของเด็กและการจัดการอารมณ์ตนเอง เป็นทักษะที่ญาติผู้ดูแลต้องการเรียนรู้ โดยมีขั้นตอนของกิจกรรมดังนี้

1. สมาชิกกลุ่มแต่ละคนเขียนอารมณ์ของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกระดาษ พบว่า โดยทั่วไปเด็กธาลัสซีเมียมีอารมณ์ดี แต่จะอารมณ์ร้อน หงุดหงิด งอแง และโมโหง่าย ใครทำอะไร ให้ก็ไม่ถูกใจ ไม่ค่อยพูดแสดงความรู้สึก รู้สึกท้อแท้ ไม่อยากไปโรงเรียน รู้สึกเครียดและกังวล เมื่อมี อากาศที่ตมมากหรือเมื่อดแดดแดงแสดมาก (เด็กเรียกอาการนี้ว่า 'เลือดหมด') หรือขณะที่รอให้เลือด ที่โรงพยาบาล หลังได้รับเลือดแล้วเด็กจะอารมณ์ดี สดชื่น ร่าเริงเหมือนปกติทั่วไป เด็กบางคนไม่ ค่อยเปิดเผยอารมณ์ความรู้สึกของตนเองให้คนอื่นรับรู้ นอกจากนี้เด็กหลายคนรู้สึกน้อยใจ ด้อยค่า และขาดความมั่นใจในตนเอง เนื่องจากเพื่อนล้อว่าเป็นเด็กซีโรค ไม่แข็งแรง เหนื่อยง่าย มีเงื่อนไข ทำอะไรไม่ได้เหมือนเด็กปกติทั่วไป เมื่อเจ็บป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเด็กจะรู้สึก เหนงาและว่าเหว่มากที่ต้องอยู่คนเดียวที่โรงพยาบาล ต้องการให้พ่อแม่อยู่ด้วยตลอดเวลา เพราะ กลัวถูกทอดทิ้งไว้ที่โรงพยาบาล ส่วนใหญ่บิดามารดาตอบสนองทางอารมณ์ของเด็กตามเหตุปัจจัย

เช่น เมื่อหงุดหงิดจากภาวะ 'เลือดหมด' ก็จะพาไปพบแพทย์เพื่อรับเลือด สอบถามอาการ ความรู้สึกของเด็ก ปลอดภัย ให้กำลังใจ บอกให้บุตรทราบว่ามีมารดาเข้าใจอาการเจ็บป่วยและความรู้สึกของบุตร สอนให้บุตรทำใจให้เข้มแข็ง ทำใจเย็นๆ ให้มีเหตุผล รู้จักอดทนรอคอย บอกให้บุตรรู้ว่าพฤติกรรมหงุดหงิดโมโหที่ไม่มีเหตุผลนั้นเป็นสิ่งที่คนอื่นยอมรับไม่ได้ บุตรไม่ควรทำอีก นอกจากนี้บิดามารดาพยายามหยอกล้อเล่นกับบุตรให้บุตรอารมณ์ดีขึ้น

2. อภิปรายการตอบสนองต่ออารมณ์ของเด็กและการจัดการอารมณ์ตนเอง สมาชิกกลุ่มพูดคุยแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์เกี่ยวกับการจัดการอารมณ์ตนเอง อารมณ์ของเด็กและการตอบสนองของญาติผู้ดูแลหรือบิดามารดา และสนับสนุนให้กำลังใจซึ่งกันและกัน ผู้วิจัยชื่นชมในความสามารถของบิดามารดาในการดูแลบุตร และให้ข้อมูลจากผลการวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการตอบสนองต่ออารมณ์เด็กด้วยการประเมินสภาวะอารมณ์ของเด็กและบอกให้เด็กทราบและแลกเปลี่ยนความรู้สึกกับมารดาหรือผู้ดูแล ถามให้เด็กบอกว่ารู้สึกอย่างไร มารดาก็บอกเด็กว่ารู้สึกอย่างไร และอธิบายเด็กว่าเป็นภาวะอารมณ์ปกติที่เกิดขึ้นได้หรือเป็นพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม และบิดามารดาก็ต้องอดทนต่ออารมณ์ของเด็กด้วย สอดแทรกความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับผลกระทบของธาลัสซีเมียต่อเด็กป่วยและครอบครัวทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ จิตใจ และสังคม ผลการอภิปรายได้ข้อสรุปว่าบิดามารดาเชื่อว่าการตอบสนองทางอารมณ์ของเด็ก จะต้องประกอบด้วยการฝึกให้เด็กอดทนรู้จักรอคอยในสภาวะการณ์ปกติทั่วไป การสอบถามให้เข้าใจ ความรู้สึกของเด็ก การปลอดภัย สนับสนุนให้กำลังใจ การดูแลใกล้ชิดคอยเป็นเพื่อนเด็ก ไม่ทอดทิ้ง ให้เด็กอยู่ตามลำพังเมื่อเด็กเจ็บป่วย เพื่อให้เด็กรู้สึกถึงความอบอุ่น ความรัก ความเอาใจใส่จากครอบครัว บางครั้งบิดามารดาอดทนไม่ไหวก็ดุเด็ก และที่น่าสนใจคือการบิดามารดาพยายามจะไม่เปรียบเทียบเด็กป่วยธาลัสซีเมียกับเด็กปกติ การหาจุดเด่นของบุตร เช่น จุดเด่นด้านการเรียน หรือความมีน้ำใจช่วยเหลือกิจกรรมกลุ่ม เพื่อใช้จุดเด่นเหล่านี้สร้างความมั่นใจในตนเอง และความภาคภูมิใจในตนเอง พร้อมกับสอนให้เด็กอดทน ไม่ต้องสนใจกับสิ่งที่เพื่อนล้อเลียนแต่ให้บอกเพื่อนๆ เกี่ยวกับอาการของเด็กป่วยธาลัสซีเมีย จะทำให้เพื่อนยอมรับได้ และบิดามารดาต้องบอกเด็กบ่อยๆ เกี่ยวกับจุดเด่นของเด็กและชื่นชมความสามารถเด็กทุกครั้ง นอกจากนี้บิดามารดายังแนะนำให้อ่านหนังสือ "นางสาวธาลัสซีเมีย" ซึ่งเป็นหนังสือที่ทำให้กำลังใจบิดามารดาและเด็กป่วยธาลัสซีเมีย

กิจกรรมที่ 2: ปัญหาและความต้องการของญาติผู้ดูแล ซึ่งสมาชิกได้อภิปรายกัน
อย่างกว้างขวางดังนี้

1. อภิปรายปัญหาที่ครอบครัวกำลังเผชิญและความต้องการความช่วยเหลือของญาติ ผู้ดูแล และการกำหนดเป้าหมายการดูแล พบว่า ปัญหาของญาติผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยที่พบบ่อย เช่น รู้สึกโดดเดี่ยวที่ต้องรับผิดชอบดูแลเด็กธาลัสซีเมียด้วยความรู้ความสามารถที่ไม่เพียงพอ มารดาหลายคนรู้สึกคับข้องใจที่พยายามดูแลบุตรให้ดีที่สุดแล้วแต่บุตรก็ไม่ดีขึ้น ประกอบกับ ครอบครัวไม่เห็นด้วยกับวิธีการดูแลรักษา ทำให้รู้สึกกลัวไม่มั่นใจในการดูแลบุตร มารดาบางคน รู้สึกกังวล รู้สึกผิดที่เป็นสาเหตุการเจ็บป่วยของบุตร และรู้สึกเครียด หมดหวังที่ไม่สามารถรักษาให้หายได้ บางครั้งโกรธระบบการบริการสุขภาพที่ไม่สามารถจัดให้บริการได้อย่างทั่วถึง รู้สึกเป็นภาระที่ต้องดูแลบุตรตลอดชีวิต ไม่มีอำนาจในการจัดการได้ทุกเรื่องในครอบครัว จึงทำให้รู้สึกท้อ หวนกลับไป ในใจบางครั้ง

2. สมาชิกแต่ละคนเขียนความต้องการความช่วยเหลือจากบุคลากรสุขภาพ พบว่าสมาชิกกลุ่มต้องการให้บุคลากรสุขภาพให้ความรู้เกี่ยวกับโรค การประเมินอาการ ภาวะแทรกซ้อน อาการที่ต้องมาพบแพทย์ และการดูแลรักษาโดยเฉพาะในระยะเริ่มแรกที่บิดามารดาเรียนรู้ว่ามีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมีย ต้องการได้รับข้อมูลใหม่เพิ่มเติมเป็นระยะๆ และที่สำคัญสมาชิกกลุ่มทุกคนต้องการให้บุคลากรสุขภาพเข้าใจ เห็นอกเห็นใจ และพูดให้กำลังใจในการดูแลรักษาบุตร สมาชิกกลุ่มต้องการให้มีการจัดอบรมมีวิทยากรบรรยาย มีการแลกเปลี่ยนความรู้ ความคิดเห็นและประสบการณ์ระหว่างบิดามารดาและผู้เชี่ยวชาญเฉพาะ นอกจากนี้สมาชิกต้องการให้มีศูนย์ข้อมูลเกี่ยวกับธาลัสซีเมียซึ่งพร้อมที่จะให้คำปรึกษาเมื่อครอบครัวมีปัญหาเกี่ยวกับเด็ก ตลอดจนการจัดตั้งชมรมธาลัสซีเมียเพื่อเป็นที่ที่ครอบครัวและเด็กป่วยธาลัสซีเมียได้พบปะพูดคุยปรึกษา และการจัดแคมป์ธาลัสซีเมียสำหรับเด็กในช่วงที่โรงเรียนปิดเทอม เพื่อให้เด็กได้มีโอกาสแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์เกี่ยวกับการดูแลตนเองระหว่างเด็กและผู้เชี่ยวชาญ โดยเฉพาะกลุ่มเด็กวัยรุ่นจะต้องการเตรียมตัวเพื่อเลือกคู่ครอง การมีครอบครัวของตนเอง เรียนรู้ข้อจำกัดและโอกาสของเด็กธาลัสซีเมีย การพัฒนาความเข้มแข็งและกำลังใจ

3. อภิปรายลักษณะบริการสุขภาพที่พึงประสงค์ ที่สามารถช่วยครอบครัวและบุตรธาลัสซีเมียได้ พบว่าบิดามารดาต้องการให้มีบริการที่รวดเร็วโดยเฉพาะการได้รับเลือดควรให้เลือดในช่วงเช้าหลังจากพบแพทย์และได้ผลเลือด เพราะส่วนใหญ่มาตรวจช่วงเช้าแต่จะได้รับเลือดช่วงบ่ายหรือเย็น ค่า รับเลือดเสร็จ กลับบ้านไม่ได้แล้วรถประจำทางหมด (รอประมาณ 6-10 ชั่วโมง) และขณะให้เลือดพยาบาลควรอธิบายเกี่ยวกับการดูแลเด็กให้ญาติเข้าใจและพยาบาลควรมาดูแลเด็กบ่อย เนื่องจากบางครั้งเด็กแพ้เลือดแต่ผู้ดูแลไม่รู้ ควรมีการจัดกิจกรรมเด็กขณะรอให้เลือดหรือระหว่างให้เลือดที่โรงพยาบาล เช่น กิจกรรมการเล่นระหว่างเด็กป่วยด้วยกันหรือเล่นกับบิดามารดา

หรือเข้าห้องสมุด จะทำให้เด็กและบิดามารดาารู้สึกเพลิดเพลิน ไม่เบื่อ และได้ความรู้ เมื่อเด็กเจ็บป่วยและเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ควรอนุญาตให้บิดามารดาอยู่ดูแลเด็ก ทำให้เด็กรู้สึกปลอดภัยและลดความกลัวต่อการอยู่โรงพยาบาล นอกจากนี้ยังต้องการระบบส่งต่อที่สะดวก ไม่ยุ่งยากในการติดต่อประสานงานกับหน่วยต่างๆ ซึ่งอาจจะจัดให้มีบัตรประจำตัวพิเศษสำหรับเด็กโรคธาลัสซีเมียโดยเฉพาะ ผ่านขั้นตอนเดียวสามารถเข้ารับการรักษาได้เลยที่คลินิกโรคธาลัสซีเมีย

ขั้นตอนที่ 3 ความสามารถเป็นผู้ดำเนินการในการจัดการการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว

กิจกรรมที่ 1: การดูแลเด็กป่วย การจัดการในครอบครัว และสัมพันธภาพในครอบครัว เมื่อมีเด็กป่วยในครอบครัว ครอบครัวต้องดูแลเด็กทั้งในภาวะปกติและภาวะเจ็บป่วยดังมีรายละเอียดดังนี้

1. อภิปรายการดูแลเด็กทั่วไป สมาชิกกลุ่มแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์เกี่ยวกับการดูแลเด็กทั่วไป และผู้วิจัยสอดแทรกข้อมูลใหม่ๆ เกี่ยวกับการดูแลเด็ก พบว่าส่วนใหญ่ครอบครัวเน้นการดูแลด้านอาหาร ยา การรักษาความสะอาด การออกกำลังกาย และการพักผ่อน นอนหลับของเด็ก ครอบครัวหาอาหารที่สะอาด โปรตีนสูง พวคนม น้ำชา นมถั่วเหลือง เนื้อสัตว์ ผักต่างๆ ซึ่งเชื่อว่าน้ำชาและนมถั่วเหลืองสามารถชะลอการดูดซึมธาตุเหล็ก ไม่ให้เด็กรับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น ตับ ไข่แดง เครื่องในสัตว์ เลือด ตับ หอยต่างๆ กุ้งน้ำเค็ม แมลงต่างๆ และผักใบเขียว นอกจากนี้ไม่ให้เด็กรับประทานของหมักดอง เช่น ขนมหจีน อย่างไรก็ตามก็พยายามจัดอาหารที่เด็กชอบแต่ไม่มีผลเสียต่อเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ส่วนเรื่องยา ครอบครัวจะไม่ซื้อยามาให้เด็กรับประทานเอง แต่จะให้ยาวิตามินรวมและโฟเลทเป็นประจำ การรักษาความสะอาดร่างกาย ปาก ฟัน และการรักษาฟันผุของเด็กเป็นเรื่องสำคัญในการป้องกันการติดเชื้อ ครอบครัวไม่ให้เด็กออกกำลังกายที่รุนแรงหรือต้องออกแรงมาก เช่น ฟุตบอล ชกมวย เพราะจะทำให้เหนื่อยมากเกินไปและกระดูกหักง่าย ส่วนการพักผ่อนนอนหลับของเด็กซึ่งพยายามจะให้เด็กได้นอนหลับวันละ 8-10 ชั่วโมงต่อวัน และจะให้พักในตอนกลางวันด้วย นอกจากนี้หลายครอบครัวฝึกให้บุตรเป็นคนเข้มแข็ง อดทน สนับสนุนให้ทำในสิ่งที่บุตรชอบ และฝึกความสามารถพิเศษ
2. อภิปรายการดูแลเด็กเมื่อเจ็บป่วย สมาชิกกลุ่มแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์เกี่ยวกับการแก้ปัญหาและการดูแลเด็กเมื่อเจ็บป่วย รวมถึงการป้องกันภาวะแทรกซ้อน และผู้วิจัยเสนอข้อมูลใหม่ๆ และทักษะการประเมินอาการและการดูแลเด็กเมื่อเจ็บป่วย หลายครอบครัวต้องการความรู้ความสามารถในการประเมินสุขภาพเด็กและภาวะแทรกซ้อนของธาลัสซีเมีย ทุกครอบครัวคอยสังเกตภาวะเม็ดเลือดแดงแตกและอาการที่แสดง

ว่าเด็กต้องการเลือดจากอาการหน้าซีดเหลือง เหนื่อยง่าย เพื่อย กินน้อย อารมณ์หงุดหงิดของเด็ก และไม่คอยพูด เมื่อพบว่าเด็กซีดมากจะพาไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาล แต่ถ้าเจ็บป่วยด้วยอาการอื่นจะพาไปพบแพทย์ที่คลินิกบ้างหรือโรงพยาบาลบ้าง พุดคุยให้กำลังใจเด็ก พร้อมกับสอนเด็กเกี่ยวกับการดูแลตนเอง

3. สมาชิกแต่ละคนเล่าบทบาทหน้าที่ของผู้ดูแลและการจัดการในครอบครัว และสัมพันธ์ภาพระหว่างสมาชิกครอบครัว ผู้วิจัยกระตุ้นถามและเสนอข้อมูลจากประสบการณ์และผลการวิจัยเกี่ยวกับบทบาทหน้าที่ในครอบครัวและการจัดการในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกครอบครัว ส่วนใหญ่ครอบครัวแบ่งหน้าที่ให้มารดาเป็นผู้ดูแลเด็กทั้งช่วงปกติและเวลาเจ็บป่วย ช่วงปกติมารดาจะดูแลทั่วไปเรื่องอาหาร การพักผ่อน การออกกำลังกาย ดูแลเรื่องการเรียนของบุตร การทำการบ้าน การไปโรงเรียน เป็นต้น เมื่อเจ็บป่วยมารดาประเมินภาวะซีด ให้อาหารเช็ดตัวลดไข้ และเป็นผู้รับผิดชอบพาบุตรมารับเลือดที่โรงพยาบาล บิดาคอยจัดหาสิ่งที่มารดาและบุตรต้องการ ทั้งคู่ติดตามมารดาทำงานนอกบ้านเพื่อหารายได้มาเลี้ยงครอบครัว มารดาดูแลเรื่องอาหารสำหรับบุตรธำมรงค์สี่เมียและสำหรับสมาชิกครอบครัว บางครอบครัวย่าหรือยายเป็นผู้ดูแลเฉพาะเรื่องจัดหาอาหารให้เด็ก มารดาบริหารจัดการเรื่องเศรษฐกิจโดยการเตรียมเงินไว้สำหรับค่ารักษาพยาบาลและค่าอาหารที่เหมาะสมกับโรคของบุตร ซึ่งส่วนใหญ่ภาวะการดูแลบุตรอยู่มารดา ทำให้เกิดความรู้สึกเหนื่อยและเครียดบางครั้ง ส่วนสัมพันธ์ภาพระหว่างสมาชิกครอบครัว ส่วนใหญ่ในระยะแรกๆ ยังปรับต่อการเปลี่ยนแปลงที่มีบุตรป่วยไม่ได้ ความเข้าใจการดูแลรักษาเด็กป่วย มีความขัดแย้งกันบ้างในบทบาท การที่สมาชิกได้แลกเปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์เกี่ยวกับสัมพันธ์ภาพในครอบครัว ทำให้สมาชิกกลุ่มเข้าใจ เห็นอกเห็นใจ และสงสารญาติผู้ดูแลที่ต้องรับภาระหนักในการดูแลเด็กป่วย ต้องทำงานนอกบ้านด้วย และไม่คอยมีเวลาเป็นของตนเอง จึงคอยให้กำลังใจช่วยเหลือญาติผู้ดูแล ส่งผลต่อความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกครอบครัวที่ดีขึ้นซึ่งทำให้ญาติผู้ดูแลรู้สึกภูมิใจในบทบาทหน้าที่ความรับผิดชอบต่อการดูแลเด็กและครอบครัว

กิจกรรมที่ 2: การดูแลสุขภาพของญาติผู้ดูแล ญาติผู้ดูแลมักจะเน้นการดูแลรักษาเด็กป่วยมากกว่าการดูแลสุขภาพตนเอง ทั้งที่มีความจำเป็นที่ผู้ดูแลจะต้องเอาใจใส่ดูแลสุขภาพตนเองด้วยเพื่อส่งเสริมศักยภาพและพลังอำนาจในการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว

1. สมาชิกแลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลตนเอง ถึงแม้ว่าส่วนใหญ่บิดามารดาเชื่อว่าเป็นหน้าที่ของพ่อแม่ที่ต้องดูแลลูก ต้องทำทุกอย่างให้ลูก ถึงจะเหนื่อยแต่ก็ทำ ต้องการให้บุตรสบาย บุตรมาก่อนเสมอ โอกาสดูแลตัวเองน้อยกว่า แต่มารดาก็ยังเน้นการดูแลตนเองเพื่อให้สุขภาพแข็งแรงเพื่อจะได้มีพลังที่จะดูแลบุตรต่อไป การดูแลตนเองประกอบด้วยการรับประทาน

อาหารให้ครบส่วนและตรงเวลา การดื่มนม การออกกำลังกายในตอนเช้าหลังตื่นนอนหรือตอนเย็น หลังเลิกงาน การพักผ่อนให้เพียงพอ 8-10 ชั่วโมงต่อวัน และที่สำคัญคือการทำจิตใจให้โปร่งใสและเข้มแข็ง ไม่คิดมาก ปล่อยวาง ยอมรับความจริงที่เกิดขึ้นกับชีวิตตนเอง บุตรและครอบครัว ตลอดจนการสร้างพลังให้ตัวเอง

2. สมาชิกกลุ่มกำหนดเป้าหมายและกิจกรรม เพื่อการดูแลตนเองที่ดีขึ้นและการมีชีวิตอย่างมีความสุข โดยวิเคราะห์ความเป็นไปได้ในการทำกิจกรรมก่อนแล้วจึงเขียนแผนกิจกรรม ซึ่งสมาชิกกำหนดกิจกรรมหลากหลาย เช่น การเดินในบริเวณบ้านตอนเย็นหลังเตรียมอาหารเย็นเสร็จ การเดินแอโรบิกกับกลุ่มในสนามสาธารณะหมู่บ้าน เป็นต้น เมื่อประเมินแผนหลังจากดำเนินการพบว่าประสบความสำเร็จอยู่ในระดับ 8 จากคะแนนเต็ม 10 ซึ่งส่วนใหญ่เริ่มต้นด้วยระยะเวลาการทำกิจกรรม 30 นาที ความถี่ของทำกิจกรรมทุกวันเว้นวันในช่วงแรก

ขั้นตอนที่ 4 ความรู้สึกมั่นใจที่จะควบคุมสถานการณ์ในการจัดการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว และสามารถปฏิบัติกิจวัตรชีวิตตามปกติได้

กิจกรรมที่ 1: การลดความเครียดส่วนบุคคล และการเพิ่มความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ทุกครอบครัวที่มีเด็กธาลัสซีเมียมีความเครียด และการฝึกกิจกรรมต่อไปนี้จะช่วยคลายความเครียดได้

1. สมาชิกกลุ่มแลกเปลี่ยนประสบการณ์ความเครียด ผู้วิจัยจัดการให้สมาชิกกลุ่มลดความเครียด ซึ่งประกอบด้วยขั้นตอนการสังเกตอาการและอาการแสดงของภาวะเครียด กำหนดสาเหตุของความเครียด กำหนดสิ่งที่คุณสามารถเปลี่ยนแปลงได้และไม่ได้ และการจัดการกับความเครียด ขั้นตอนการลดความเครียดมีดังต่อไปนี้

ขั้นที่ 1. สังเกตอาการและอาการแสดงของภาวะเครียด เช่น ปวดศีรษะ นอนไม่หลับ รู้สึกไม่สบาย ไม่มีแรง หงุดหงิดง่าย รู้สึกไร้ค่า ไม่มีสิ่งที่ทำให้พอใจ ความอดทนลดลง ไม่มีสมาธิ

ขั้นที่ 2. กำหนดสาเหตุของความเครียด สมาชิกกลุ่มเล่าสาเหตุความเครียดที่หลากหลาย เช่น การมีสิ่งที่ต้องทำมากเกินไป การที่ไม่สามารถตอบสนองความต้องการของบุตรได้ การไม่สามารถทำงานได้ตามที่ต้องการ ความสงสารบุตรและเป็นห่วงอนาคตบุตร คำพูดที่ไม่ดีของคนอื่น ทำให้รู้สึกเครียด ครอบครัวไม่เห็นด้วยกับวิธีการดูแลบุตร หลายสิ่งไม่เป็นไปตามกำหนด รู้สึกไม่มีความพอดี ไม่เพียงพอ และไม่มีเวลาให้ตัวเอง

ขั้นที่ 3. กำหนดสิ่งที่สามารถเปลี่ยนแปลงได้และไม่ได้ สมาชิกกลุ่มร่วมกับกำหนดสิ่งที่สามารถเปลี่ยนแปลงได้ เช่น การยอมรับความจริงเกี่ยวกับปัญหาการดูแล ศึกษาหาความรู้ใหม่เกี่ยวกับการดูแลรักษา กำหนดความคาดหวังที่เป็นจริง แสวงหาและยอมรับความช่วยเหลือ พอใจกับสิ่งที่มีอยู่ และปล่อยวางกับสิ่งที่ไม่สามารถเปลี่ยนแปลง

ขั้นที่ 4. จัดการกับความเครียด สมาชิกกลุ่มฝึกการจัดการกับความเครียดดังนี้

1. การจัดการความคิดและความเชื่อ โดยการเปลี่ยนความเชื่อและวิธีคิด คิดแตกต่างจากเดิม และคิดเชิงบวก เช่น เปลี่ยนจากที่เคยเชื่อว่าบุตรไม่ปกติป่วยตลอดเลย ไม่เหมือนเด็กคนอื่น บุตรน่าสงสาร เป็นเวอร์กรมที่บุตรเป็นแบบนี้ สิ่งเหล่านี้ทำให้เครียด เปลี่ยนความเชื่อใหม่ว่าบุตรเป็นแบบนี้ได้รับความช่วยเหลือ การดูแลจากสังคม จากคนอื่น จุดดีที่บางคนบุตรเรียนเก่ง เป็นเด็กดี การปรับยอมรับสิ่งที่เกิดขึ้นได้ เมื่อบุตรป่วยก็ทำใจยอมรับสิ่งที่ไม่ตีเกิดขึ้น เป็นการป้องกันไม่ให้เกิดความเครียดหรือเครียดน้อยลง เกิดความเข้าใจมีเหตุผล สามารถสร้างความคาดหวังที่เป็นจริง ไม่หวังในสิ่งที่ไม่เป็นจริงหรือหวังลมๆ แล้งๆ ทำให้สามารถเผชิญปัญหา หาวิธีการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยได้ แต่ต้องฝึกตลอด ต้องยอมรับความสามารถของตนเองและครอบครัวยอมรับสิ่งที่เกิดขึ้น จึงเกิดความรู้สึกว่าตนเองมีคุณค่า ภาควุฒิใจในตนเอง และไม่คาดหวังกับตัวเองมากเกินไป นอกจากนี้การพึ่งพาส่งเสริมในสิ่งที่มีอยู่ การปล่อยวาง ทำให้ไม่เครียดมาก แต่ต้องฝึกจึงจะเป็นไปได้ อีกอย่างหนึ่งเมื่อเครียด มักคิดเชิงลบ เช่น ว่าทำไมเราเป็นอย่างนี้ ทำไมไม่เหมือนคนอื่น ทำไมบุตรป่วยบ่อยซึ่งไม่เป็นผลดีต่อตนเองเลย จึงต้องเปลี่ยน เมื่อเจอสิ่งที่ไม่ดีกับตัวเอง ให้เขียนใส่กระดาษหรือสมุดบันทึกเกี่ยวกับความคิดเชิงลบหรือความคิดที่ไม่ดี เสร็จแล้วให้เขียนวิธีแก้ สมมติบอกว่าบุตรซัดมาก หน้าหน้าเหลืองซีด ไม่สวย ให้ฝึกบ่อยๆ ช่วยลดความเครียดได้

2. ปฏิบัติการดูแลตนเอง: การหัวเราะ, การเล่น, การวาดรูป, การทำสมาธิ, การเขียนบันทึก, การออกกำลังกาย, การกินอาหารที่มีประโยชน์ การปฏิบัติกิจวัตรประจำวันในการดูแลสุขภาพและความผาสุก เช่น ออกกำลังกาย 3 ครั้งต่อสัปดาห์ นอนหลับและพักผ่อนเพียงพอ กินอาหารที่สมดุล ดื่มน้ำ 8-10 แก้วต่อวัน ทำกิจกรรมสันทนาการ การใช้เวลาว่าง หลีกเลี่ยงการสูบบุหรี่ ดื่มเครื่องดื่มแอลกอฮอล์

3. การใช้เทคนิคคลายเครียด ที่สมาชิกกลุ่มนิยมใช้ เช่น ทำงานบ้าน ซักผ้า ถูบ้าน กวาดบ้าน การหาเพื่อนคุยเล่าเรื่องที่เครียดให้เพื่อนฟัง เพื่อนให้กำลังใจทำให้สบายใจขึ้น การอยู่คนเดียว คิดหาวิธีแก้ปัญหา สะท้อนคิดเกี่ยวกับปัญหา สาเหตุ และวิธีแก้ นอกจากนี้มีการฝึกเทคนิคคลายเครียดดังนี้

3.1 การหายใจเพื่อการผ่อนคลาย ซึ่งประกอบด้วยขั้นตอนดังนี้ 1) หลับตา, 2) หายใจเข้าช้าๆ ลึกๆ นับ 1-7, 3) หายใจออกช้าๆ ลึกๆ นับ 1-7, และ 4) ทำซ้ำ 1-2 นาที หรือตามความต้องการ ที่สำคัญต้องรู้สึกผ่อนคลาย

3.2 การทำสมาธิ ประมาณ 1 ชั่วโมง ก่อนนอน การสวดมนต์ และการเพ่งไปยังจุดที่กำลังทำอยู่ ทำให้มีสมาธิ ในการทำสมาธิยิ่งได้ยินเสียงภายในตัวเองมากเท่าไร ก็จะได้ยินเสียงจากข้างนอกดีขึ้นเท่านั้น ขั้นตอนการทำสมาธิมีดังนี้

- 1) เลือกสถานที่ที่เงียบสงบที่ไม่มีใครรบกวน 10-20 นาที
- 2) นั่งในที่สบาย
- 3) หลับตาเพื่อให้เกิดสมาธิง่ายขึ้น
- 4) ผ่อนคลายร่างกายโดยการเกร็งและผ่อนคลายกล้ามเนื้อใหญ่จากหัวถึงเท้า

ประมาณ 1-2 นาที

- 5) หายใจตามปกติ อาจหายใจช้าลงเมื่อเกิดสมาธิ
- 6) ถ้าชอบ อาจจะพูดคำที่อยากพูด เช่น "เมตตา" "ปล่อยวาง" ขณะหายใจเข้าและออก
- 7) อย่าตัดสินการกระทำของตัวเองหรือสงสัยว่าทำอย่างไร
- 8) ปฏิบัติอย่างน้อยวันละ 10-20 นาที อาจทำตอนเช้าหลังออกกำลังกาย

3.3 การฟังดนตรี: เลือกดนตรีนุ่มๆ ที่ชอบ ฟังด้วยท่าที่ผ่อนคลายและหลับตา หายใจลึกๆ ปล่อยตัวตามสบาย ฟังด้วยร่างกายไม่ใช่ฟังด้วยใจ เมื่อดนตรีจบ เปิดตา และสังเกตความรู้สึกตัวเอง

3.4 การมีอารมณ์ขันและการหัวเราะ ผู้ที่หัวเราะจะรู้สึกผ่อนคลายและช่วยให้สงบสติอารมณ์ได้

กิจกรรมที่ 2: การสื่อสารความรู้สึก ความต้องการและปัญหา เพื่อป้องกันความเข้าใจผิดพลาด สร้างสัมพันธภาพระหว่างครอบครัวกับทีมสุขภาพ เพิ่มโอกาสการได้ยิน ลดความเครียด ความคับข้องใจ และเพิ่มความสามารถในการแก้ปัญหาทั้งที่เกี่ยวกับการเจ็บป่วยและดูแลรักษาเด็กธาลัสซีเมียและปัญหาที่เกิดขึ้นในครอบครัวได้ สมาชิกกลุ่มแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์เกี่ยวกับการสื่อสารความรู้สึก ความต้องการและปัญหาการดูแลรักษาเด็กธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยฝึกพัฒนาทักษะการสื่อสาร ดังต่อไปนี้

1. การฟัง: อธิบายทักษะการฟังอย่างตั้งใจ การกระตุ้นให้พูด การถามคำถามปลายเปิด การพูดความรู้สึกทั้งพูดออกมาและที่ไม่พูดออกมา
2. แสดงออกทางอารมณ์อย่างมีประสิทธิภาพ: อธิบายวิธีแสดงออกทางอารมณ์ที่ดีที่สุด โดยการใช้ "ฉัน" ในการพูดคุย ซึ่งยากมากตอนแรกๆ แต่ทำได้หลังจากฝึกแล้ว การเคารพสิทธิหรือความรู้สึกของคนอื่น การบอกความต้องการให้ชัดเจนและเจาะจง และการพูดกับ

ผู้เกี่ยวข้องโดยตรง นอกจากนี้การใช้ "ฉัน" จะช่วยแสดงความเป็นตัวเองได้อย่างมีประสิทธิภาพ "ฉัน" เป็นเครื่องมือที่มีอำนาจในการสื่อสาร เป็นการแสดงความเป็นเจ้าของความรู้สึก ความคิด ความห่วงใยในทางบวก เป็นการบอกความตั้งใจ ความชื่นชมและประทับใจด้วยการพูด เช่น ฉันรู้สึก..... ฉันต้องการ.....ฉันคับข้องใจ.... ฉันต้องการ..... ฉันกังวล..... ฉันชอบที่เธอทำ.....

ปัญหาคือสมาชิกกลุ่มมักจะไม่บอกความต้องการ แต่มักจะให้ผู้อื่นทายใจหรือรู้เองว่าต้องการอะไร ปัญหาจึงไม่ได้แก้ถูกจุด และมักจะใช้ "เธอ" ในการสื่อสาร ซึ่งเป็นการต่อว่าผู้อื่น เช่น เธอไม่สนใจไม่ยอมดูแลเด็กป่วยเท่าที่ควร ตัวอย่างการสื่อสารที่ใช้ "ฉัน" และ "เธอ" เช่น เธอไม่เคยที่จะช่วยเตรียมอาหารให้ลูก --- ฉันจะต้องไปงานบ้านเพื่อนเย็นนี้ไม่รู้ว่าจะเป็นไปได้มั๊ยที่เธอจะกลับบ้านเร็วหน่อยมาอยู่เป็นเพื่อนและเตรียมอาหารให้ลูก เธอไม่โทรกลับมาเมื่อวาน เธอทำให้ฉันรอทั้งวัน --- ฉันหวังที่จะได้ทราบข่าวจากเธอเมื่อวาน จะเห็นว่าการสื่อสารที่ใช้ "ฉัน" สามารถบอกความต้องการและความรู้สึกได้ดีกว่า ทำให้บุคคลที่เราพูดด้วยเข้าใจความรู้สึกและความต้องการ และอยากให้ความร่วมมือ จึงควรเปลี่ยนจากการใช้ "เธอ" เป็น "ฉัน" เช่น ฉันรู้ว่าไม่มีผลกับเธอแต่ทำให้ฉันซึมเศร้า ฉันรู้สึกแย่และซึมเศร้าจากการต้องเฝ้าลูกที่ รพ.ทุกวัน เธอให้คำแนะนำที่ดีแก่ฉันเสมอแต่เธอไม่เคยช่วยฉันดูแลลูกเลย ฉันต้องการให้เธอมารับลูกตรงเวลา

3. การสื่อสารที่แสดงความมั่นใจและกระตือรือร้น เป็นการสื่อสารที่สามารถแสดงความคิด ความรู้สึกอย่างจริงใจและยุติธรรม แสดงถึงการเคารพสิทธิและความรู้สึกของผู้อื่น เป็นการฟังอย่างตั้งใจและประเมินสิ่งที่ได้ยินด้วย การสื่อสารแบบมั่นใจไม่ใช่รูปแบบการก้าวร้าว ใช้เพื่อยุติปัญหาไม่ใช่ชัยชนะ โดยการ ใช้ "ฉัน" เป็นพื้นฐานของการสื่อสารแบบแสดงความมั่นใจ มีวัตถุประสงค์เพื่อ

- 1) อธิบายพฤติกรรมหรือปัญหา เช่น ฉันได้รับโทรศัพท์จากคลินิกว่าลูกไม่ได้ไปพบแพทย์ตามนัด ฉันสงสัยว่าเกิดอะไรขึ้น
- 2) แสดงความรู้สึกและไม่ตำหนิผู้อื่น เช่น ฉันเป็นห่วงที่ลูกไม่ได้ไปตรวจตามนัด และได้ฉีดใหม่สัปดาห์หน้าหรือไม่
- 3) บอกความต้องการที่เฉพาะเจาะจง เช่น ฉันต้องการรู้ว่าเธอสามารถรับลูกไปพบแพทย์วันอังคารหน้าเวลา 9:00 น. ได้หรือไม่
- 4) อธิบายผลลัพธ์ของพฤติกรรม เช่น ถ้าเธอไม่สามารถพาลูกไปพบแพทย์ช่วยจัดการเตรียมอาหารเย็นได้มั๊ย

กิจกรรมที่ 3: การสื่อสารในสถานการณ์ที่ท้าทาย ครอบครัวที่มีเด็กป่วยธาลัสซีเมียบ่อยครั้งที่มีสถานการณ์ที่ท้าทาย เช่น การตัดสินใจแก้ปัญหาเด็กป่วย การพูดกับแพทย์ การจัดการกับอารมณ์ เป็นต้น ซึ่งต้องมีการฝึกฝนทักษะการสื่อสารในสถานการณ์เหล่านี้ ดังต่อไปนี้

1. การสื่อสารเกี่ยวกับการดูแลรักษาเด็กป่วย เพื่อบอกข้อจำกัดการดูแลของผู้ดูแลอย่างชัดเจน โดยมีเทคนิคดังนี้

1.1 ขอความช่วยเหลือจากผู้ที่สนใจและมีศักยภาพที่จะช่วยได้ แต่ไม่ขอความช่วยเหลือจากคนที่เดิมซ้ำๆ เช่น ขอความช่วยเหลือจากบิดาหรือยายของเด็กก็จะขอในเวลาที่เหมาะสมไม่เหนียวหรือยุ่ง และทำใจเตรียมพร้อมที่จะผิดหวังไว้ด้วยเสมอ

1.2 แสดงออกถึงการวิพากษ์ โดยเน้นให้วิพากษ์ที่พฤติกรรมไม่ใช่บุคลิกภาพของบุคคล เมื่อเกิดปัญหาให้ยกประเด็นปัญหาขึ้นมาพูดทันที และไม่ทำให้คนอื่นรู้สึกเสียหน้าจากคำวิพากษ์จากผู้ป่วย เช่น การที่คุณไม่มาเยี่ยมลูกสม่ำเสมอทำให้ลูกรู้สึกว่าพ่อไม่รัก

1.3 แสดงออกถึงความโกรธ โดยการฝึกให้พูดด้วยน้ำเสียงปกติและใช้ “ฉัน” ในการตอบสนองความโกรธ เช่น บอกว่าฉันไม่ชอบวิธีการแบบนี้ ขอโทษและเดินออกไปหรือเปลี่ยนเรื่องพูด ซึ่งเป็นเทคนิคที่ยากมากแต่สมาชิกกลุ่มก็พยายามที่ฝึก

2. การแสดงออกภายใต้เหตุการณ์ที่เฉพาะ โดยการฝึกการแสดงออกในเหตุการณ์เฉพาะ เช่น ทักษะการต่อรองกับบุคลากรสุขภาพ การสร้างพันธมิตรกับครอบครัวเพื่อก่อให้เกิดโอกาสการต่อรอง ครอบครัวต้องเตรียมคำถาม พูดในสิ่งที่เป็นห่วงเป็นอันดับแรก ถามเกี่ยวกับแผนการรักษา นอกจากนี้เมื่อมีปัญหาเกี่ยวกับความต้องการข้อมูลในการดูแลรักษา ต้องบอกสมาชิกครอบครัวหรือบุคลากรสุขภาพว่าไม่สามารถดูแลเด็กได้ดีถ้าไม่มีข้อมูล และแลกเปลี่ยนข้อมูลความรู้กับกลุ่มที่มีปัญหาคล้ายกัน

3. การเรียนรู้อารมณ์ตัวเอง ซึ่งเป็นสิ่งจำเป็นที่ผู้ดูแลต้องเข้าใจภาวะอารมณ์ของตนเอง เพื่อการจัดการตอบสนองและพฤติกรรมที่เหมาะสม ภาวะอารมณ์และการจัดการที่สมาชิกกลุ่มฝึกและเสนอแนะการจัดการที่ได้ผลมีดังนี้

3.1 การจัดการกับความโกรธ โดยการพยายามสงบสติอารมณ์ ด้วยการนับ 1 ถึง 10 ก่อนที่จะพูด การร้องไห้จะช่วยผ่อนคลายความคับข้องใจ ความตึงเครียด การเขียนความรู้สึกลงในสมุดบันทึก การหายใจลึกๆ นับ 1 ถึง 50 การออกกำลังกาย หรือทำสวน ทำงานบ้าน ทูบหมอน การพูดกับตัวเองหรือพูดกับคนที่ไว้ใจ ช่วยให้เข้าใจสาเหตุของความโกรธ และปรึกษาผู้เชี่ยวชาญ ถ้าความโกรธยังจัดการไม่ได้

2. การจัดการความรู้สึกผิด โดยการยอมรับความผิด เช่น “ฉันขอโทษ เสียใจ.....”

การมองสถานการณ์ตามความเป็นจริง การให้อภัยตัวเอง หยุดตำหนิตัวเอง คิดว่าไม่มีใครไม่เคยทำผิด ทำให้เข้าใจข้อจำกัดของตัวเอง การขอโทษคนที่เกี่ยวข้องยกโทษ การคิดถึงสิ่งดีที่เคยทำเพื่อครอบครัว และการปล่อยวางความคาดหวังที่ไม่สามารถเป็นจริงได้

3. การจัดการกับภาวะซึมเศร้า การทำความเข้าใจและประเมินภาวะซึมเศร้าของตนเอง

จากอาการและอาการแสดงของภาวะซึมเศร้า มีดังนี้ ความรู้สึกสูญเสียความพึงพอใจ ไม่รู้สึกสนุกสนาน ไม่มีอารมณ์ โศกเศร้า เบื่ออาหารหรืออยากมากเกิน นอนหลับไม่หลับหรือหลับมาก รู้สึกไม่มีพลัง สมาธิลดลง ความคิดไม่เฉียบ ความภาคภูมิใจในตนเองลดลง หรือคิดฆ่าตัวตาย สมาชิกกลุ่มแลกเปลี่ยนความคิดเห็นการจัดการกับภาวะซึมเศร้า ดังนี้ การพูดคุยกับเพื่อน สามี/ภรรยา หรือบุคคลที่ไว้ใจ การเข้าร่วมกิจกรรมสนุกๆ ที่สนใจ การทำสิ่งที่ดีต่อตัวเอง การทำในสิ่งที่ทำให้ตัวเองรู้สึกดี การออกกำลังกาย การใช้เทคนิคการผ่อนคลาย และการหาความช่วยเหลือจากบุคลากรสุขภาพ ซึ่งมีกระบวนการจัดการกับอารมณ์ดังนี้ 1) กำหนดแยกแยะอารมณ์ของตัวเอง 2) ยอมรับอารมณ์ที่เกิดขึ้นว่าปกติเป็นการตอบสนองต่อสิ่งที่เกิดขึ้นในชีวิต ไม่ละเลยหลีกเลี่ยงอารมณ์ความรู้สึก 3) แสดงออกทางอารมณ์ด้วยวิธีที่เหมาะสม เช่น ร้องไห้ เขียนบันทึก ออกกำลังกาย หรือทำงานหนัก 4) ทดสอบอารมณ์ โดยถามคำถาม เช่น เกิดอะไรขึ้น ทำไมจึงรู้สึกไม่ดี รู้สึกผิด ซึ่งคำถามจะช่วยให้เข้าใจอารมณ์ตนเองมากขึ้น 5) ตอบสนองต่ออารมณ์ โดยถามตัวเอง เช่น ฉันต้องเปลี่ยนแปลงบางอย่างหรือ แล้วอะไรที่ต้องถูกเปลี่ยน ฉันต้องการดูแลให้ตัวเองดีขึ้นไหม ฉันต้องปล่อยวางบางอย่างที่ฉันเปลี่ยนไม่ได้ไหม 6) แสวงหาความช่วยเหลือจากบุคลากรสุขภาพ

กิจกรรมที่ 4: การตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลที่ยุ่งยาก ครอบครัวที่มีเด็กป่วยธาลัสซีเมีย เกิดปัญหามากมายในแต่ละระยะที่มีการเปลี่ยนแปลงหรือมีภาวะแทรกซ้อน ครอบครัวต้องตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลรักษาที่ยุ่งยาก จึงต้องทำความเข้าใจและฝึกทักษะต่างๆ ดังต่อไปนี้

1. เข้าใจการเปลี่ยนแปลงและการจัดการ ซึ่งจำเป็นที่ผู้ดูแลต้องเข้าใจจุดเริ่มต้นของการเปลี่ยนแปลง ผู้ดูแลอาจต้องปล่อยวางและยอมรับการเปลี่ยนแปลง ระยะกลางของการเปลี่ยนแปลง ผู้ดูแลอาจยังปรับตัวไม่ได้ อาจเกิดความรู้สึกสับสน ว่างเปล่า กังวล หรือโศกเศร้า ผู้ดูแลต้องคงไว้ซึ่งกิจวัตรประจำวัน ดูแลตนเอง หาเหตุผลของความรู้สึกที่ไม่ดี มองหาโอกาสการเปลี่ยนแปลง และระยะเริ่มต้นใหม่ ผู้ดูแลอาจจะรู้สึกกลัวเพราะยังปรับตัวกับการเปลี่ยนแปลงใหม่ไม่ได้ จะต้องเรียนรู้การสิ้นสุดและการเริ่มต้นตามความจริง

2. รูปแบบการตัดสินใจของครอบครัว ต้องมีการประชุมครอบครัวเพื่อสร้างความเข้าใจ เพิ่มการสื่อสาร หาวิธีการแก้ปัญหา เป็นโอกาสให้สมาชิกได้แสดงความคิดเห็น แบ่งปันความรับผิดชอบในการดูแล และแบ่งหน้าที่ช่วยให้สมาชิกทุกคนได้ปฏิบัติไปในทางเดียวกัน ซึ่งต้องการองค์ประกอบดังนี้ กำหนดปัญหา ศึกษาหาข้อมูล ระดมสมองเกี่ยวกับทางเลือกในการแก้ปัญหา ประเมินทางเลือก เขียนแผนแก้ปัญหา ลงมือปฏิบัติ และประเมินแผนซ้ำ ซึ่งในความเป็นจริงสมาชิกกลุ่มไม่ค่อยได้ปฏิบัติที่เป็นรูปแบบมากนัก และสมาชิกเสนอว่าบุคลากรสุขภาพควรเป็นผู้ประสานให้เกิดกิจกรรมเหล่านี้

3. การมองโลกในแง่ดีหรือคิดในเชิงบวก เป็นวิธีที่ช่วยยกระดับความรู้สึกของผู้ดูแล ผู้ดูแลจะมีพลังมากขึ้นในการหาวิธีการแก้ปัญหาหรือทางเลือก รู้สึกว่าสามารถ “ทำได้” มีความสุขความพึงพอใจกับสิ่งรอบตัวมากขึ้น และคนอื่นพึงพอใจเรามากขึ้น ซึ่งการเรียนรู้ที่จะการมองโลกในแง่ดี ต้องเริ่มต้นด้วยการมองว่าปัญหาเกิดขึ้นเพียงชั่วคราวมองว่าสิ่งไม่ดีที่เกิดขึ้นเป็นส่วนเล็กๆ ในชีวิต เช่นมองว่าการชืดของบุตรมีผลต่อชีวิตเพียงเล็กน้อยไม่ใช่ทั้งหมด แสวงหาวิธีการแก้ปัญหาด้วยความหวัง “อะไรบางอย่างฉันมีความสามารถทำได้” ให้เครดิตกับตัวเองในการทำดี ไม่ตำหนิตัวเอง และรู้สึกไม่กังวลกับสิ่งไม่ดีที่อยู่นอกเหนือการควบคุม และฝึกการพูดด้านบวกกับตนเอง จะทำให้เกิดความมั่นใจมากขึ้น

กิจกรรมที่ 5: การสะท้อนคิดต่อโปรแกรม สมาชิกกลุ่มแต่ละคนและผู้วิจัยเขียนความคิดเห็นต่อการเข้าร่วมโปรแกรมลงในกระดาษและนำมาอภิปรายในกลุ่ม พบว่า สมาชิกกลุ่มพึงพอใจต่อการเข้าร่วมทำกิจกรรมกลุ่ม ในแต่ละครั้งอย่างมาก ทุกคนต้องการให้มีการจัดกิจกรรมแบบนี้อีกทุกๆ ปีเพื่อช่วยให้ครอบครัวได้ข้อมูลความเคลื่อนไหวใหม่ๆ หรือความก้าวหน้าต่างๆ เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย การดูแลรักษาเด็ก และที่น่าสนใจคือกิจกรรมกลุ่มนี้ให้โอกาสสมาชิกกลุ่มได้ฝึกทักษะเกี่ยวกับการสื่อสาร การลดความเครียด การตอบสนองอารมณ์ของเด็ก การทำหน้าที่ครอบครัว การตัดสินใจในสถานการณ์ที่ยุ้งยาก ซึ่งทำให้สมาชิกกลุ่มรู้มั่นใจในการดำเนินชีวิตครอบครัวมากขึ้น ส่วนผู้วิจัยรู้สึกพอใจกับการจัดกิจกรรมกลุ่มทั้ง 2 ครั้งมาก เนื่องจากสมาชิกกลุ่มมีความตั้งใจในการเข้าร่วมและการแลกเปลี่ยนความรู้และประสบการณ์ ซึ่งช่วยทำทนายให้เกิดการปรับเปลี่ยนความคิด ความเชื่อ และการปฏิบัติดูแลเด็กธาลัสซีเมียของญาติผู้ดูแล

ส่วนที่ 4. การประเมินประสิทธิผลการใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย

ตารางที่ 3 ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนบทบาทหน้าที่ครอบครัวของญาติผู้ดูแลมารดาในการดูแลบุตร ความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแล และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ในช่วงก่อนและหลังจากได้รับโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ

ตัวแปร	จำนวน (คน)	ก่อนเข้าร่วม		หลังเข้าร่วม	
		กิจกรรมกลุ่ม Mean	S.D.	กิจกรรมกลุ่ม Mean	S.D.
บทบาทหน้าที่ของญาติผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย	26	89.86	8.80	101.40	11.21
ความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแล	26	98.71	5.57	88.80	11.52
พลังอำนาจของญาติผู้ดูแล	26	66.43	6.73	73.80	8.47

ตารางที่ 4 เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยคะแนนบทบาทหน้าที่ครอบครัวของญาติผู้ดูแลในการดูแลบุตร ความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแล และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ในช่วงก่อนและหลังจากได้รับโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ

ตัวแปร	จำนวน (คน)	ก่อนเข้าร่วม โปรแกรม		หลังเข้าร่วม โปรแกรม		t	df	p- value
		Mean	S.D.	Mean	S.D.			
บทบาทหน้าที่ของญาติผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย	26	89.86	8.80	101.40	11.21	3.25	25	<.01
ความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแล	26	98.21	5.57	88.80	11.52	2.16	25	<.05
พลังอำนาจของญาติผู้ดูแล	26	66.43	6.73	73.80	8.47	2.54	25	<.05

จากตารางที่ 3 และ 4 พบว่าคะแนนเฉลี่ยบทบาทหน้าที่ครอบครัวของญาติผู้ดูแลในการดูแลบุตรธิดาลัทธิเมี่ยงก่อนเข้าโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจเท่ากับ 89.86 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 8.80 และหลังเข้าโปรแกรมเท่ากับ 101.40 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 11.21 ซึ่งสูงกว่าก่อนเข้าโปรแกรมเท่ากับ 12.00 เมื่อเปรียบเทียบกับค่าที่ พบว่า หลังเข้าโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ คะแนนเฉลี่ยบทบาทหน้าที่ครอบครัวของญาติผู้ดูแลในการดูแลบุตรธิดาลัทธิเมี่ยงสูงขึ้นอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01

คะแนนเฉลี่ยความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแลก่อนเข้าโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจเท่ากับ 98.71 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 5.57 และหลังเข้าโปรแกรมเท่ากับ 88.80 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 11.52 ซึ่งสูงกว่าก่อนเข้าโปรแกรมเท่ากับ 7.20 เมื่อเปรียบเทียบกับค่าที่ พบว่า หลังเข้าโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ คะแนนเฉลี่ยความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแลลดลงอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05

คะแนนเฉลี่ยพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธิดาลัทธิเมี่ยง 66.43 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 6.73 และหลังเข้าโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจเท่ากับ 73.80 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 8.47 ซึ่งสูงกว่าก่อนเข้าโปรแกรมเท่ากับ 6.60 เมื่อเปรียบเทียบกับค่าที่ พบว่า หลังเข้าโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจคะแนนเฉลี่ยสูงขึ้นอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05

บทที่ 5

สรุปและอภิปรายผล

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงปริมาณและคุณภาพ เพื่อศึกษาการพัฒนางานของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน โดยการสร้างโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจ นำโปรแกรมไปปฏิบัติ และประสิทธิผลของโปรแกรม กลุ่มตัวอย่างประกอบด้วยญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมียที่อาศัยในเขตจังหวัดชลบุรี จำนวน 26 ครอบครัว เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บข้อมูลประกอบด้วย แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กป่วยธาลัสซีเมียและญาติผู้ดูแลเด็กป่วย แบบวัดพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย แบบวัดบทบาทหน้าที่ครอบครัวของญาติผู้ดูแลในการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย และแบบวัดความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแล ซึ่งเครื่องมือทุกฉบับมีความเที่ยงดังนี้ แบบวัดพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมียเท่ากับ .79 แบบวัดบทบาทหน้าที่ครอบครัวของญาติผู้ดูแลในการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียเท่ากับ .82 และแบบวัดความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแลเท่ากับ .75 การพัฒนาและทดลองโปรแกรม การเก็บรวบรวมข้อมูลโดยผู้วิจัยในช่วงเดือน เมษายน – กันยายน 2549

บทนี้เป็นบทสรุปและอภิปรายผลการวิจัย ข้อเสนอแนะเพื่อการปฏิบัติการพยาบาล การวิจัยและการศึกษาพยาบาล ตลอดจนจุดอ่อน จุดแข็ง และข้อจำกัดของการศึกษา โดยเริ่มจากการสรุปลักษณะกลุ่มตัวอย่าง การพัฒนาโปรแกรมการเสริมพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย การใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง การประเมินประสิทธิผลและประสิทธิภาพการใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย

สรุปผลการวิจัย

1. ข้อมูลทั่วไปของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยและข้อมูลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย พบว่า เด็กป่วยส่วนใหญ่เป็นเด็กผู้หญิงคิดเป็นร้อยละ 61.5 ระยะเวลาการเจ็บป่วย อยู่ในช่วง 1 – 14 ปี อายุอยู่ในช่วง 7 – 14 ปี ร้อยละ 57.8 ทุกคนได้รับการรักษาด้วยยาเกินและได้รับเลือดเป็นประจำ ส่วนใหญ่เสียค่าใช้จ่ายในการรักษาต่ำกว่า 1,000 บาท ต่อปี คิดเป็นร้อยละ 92.3 และใช้บัตรประกันสุขภาพคิดเป็นร้อยละ 92.3

ญาติผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นผู้หญิงคิดเป็นร้อยละ 88.5 อายุอยู่ในช่วง 30 – 44 ปี คิดเป็นร้อยละ 68.2 มารดาเป็นผู้ดูแลเด็กป่วย คิดเป็นร้อยละ 77 ต้องรับผิดชอบดูแลเด็กป่วย 1 คน คิดเป็นร้อยละ 80 ผู้ดูแลมีสถานภาพคู่คิดเป็นร้อยละ 80.9 มีการศึกษาอยู่ในระดับประถมศึกษา

ที่สุดคิดเป็นร้อยละ 46.2 ไม่มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังมาก่อนคิดเป็นร้อยละ 80.8 เหตุผลที่ทุกคนต้องเป็นผู้ดูแลเด็กเพราะเป็นหน้าที่ จำนวนชั่วโมงที่ดูแลเฉลี่ย 6.7 ชั่วโมงต่อวัน

2. การพัฒนาโปรแกรมการเสริมพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย โดยพัฒนามาจากกการบูรณาการความรู้ความเชื่อเกี่ยวกับการเจ็บป่วย การปรับตัวของครอบครัว ความต้องการของครอบครัว การปฏิบัติตัวด้านสุขภาพ ผลกระทบของการเจ็บป่วยต่อเด็กและครอบครัว และกระบวนการดูแลรักษาเด็กป่วยธาลัสซีเมียของญาติผู้ดูแล หรือเรียกว่าศักยภาพ การดูแลเด็กป่วยของญาติผู้ดูแล/ครอบครัว กระบวนการพลังอำนาจของกิบสัน (Gibson, 1995) และแนวคิดการดูแลของชแมล คลีแลนด์ และสเตอร์ตีแวน (Schmall, Cleland, & Sturdevant, 2000) ซึ่งศักยภาพของญาติผู้ดูแลมีดังนี้

1. ความรู้ความเชื่อเกี่ยวกับการเจ็บป่วยโรคธาลัสซีเมีย ญาติผู้ดูแลมีความเชื่อโรคธาลัสซีเมียเกิดจากความผิดปกติเกี่ยวกับเลือดของพ่อแม่และถ่ายทอดไปสู่ลูกหรือมีพ่อแม่เป็นพาหะรักษาไม่หาย เด็กป่วยที่มีอาการรุนแรงน้อย มีอาการ ซีด เหลือง เหนื่อยเพลีย ถ้ามีอาการรุนแรงเพิ่มขึ้นและเป็นระยะเวลานานขึ้น มีอาการซีด เหลืองมากขึ้น ท้องโตเนื่องจากตับ ม้ามโต ตั้งจุกแบนยุบลง แก้มโหนกขึ้น ผอม กระดูกและฟันหักง่าย รักษาด้วยยาบำรุง ให้เลือด ไม่รับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง อาจให้ยาขับเหล็ก ถ้าม้ามโตมากต้องตัดม้าม การเปลี่ยนถ่ายไขกระดูก บางคนรักษาด้วยแพทย์แผนโบราณร่วมกับแผนปัจจุบัน บางครอบครัวเชื่อว่าเป็นเวรกรรมที่มีบุตรเป็นธาลัสซีเมีย ใช้กรรมมะเป็นที่พึ่งทางจิตใจและจิตวิญญาณ บางครอบครัวใช้วิธีรักษาจิตใจของบุตรและครอบครัวโดยการปฏิบัติตามคำสอนของศาสนา เชื่อว่าการทำบุญ ทำทาน ถวายสังฆทาน ไหว้พระสวดมนต์อธิษฐาน

2. การปรับตัวของครอบครัวเด็กป่วยธาลัสซีเมีย เริ่มต้นด้วยการปรับต่อความรู้สึกเสียใจ รู้สึกผิด ผิดหวัง และความรู้สึกเครียด โดยการเปรียบเทียบความเจ็บป่วยของบุตรตนเองกับเด็กคนอื่น การทำบุญแผ่เมตตา การสวดมนต์ การปรับเปลี่ยนความเชื่อเกี่ยวกับชีวิตของบุตร ได้รับกำลังใจจากญาติพี่น้อง การปลอบใจกันปรับทุกข์ซึ่งกันและกันระหว่างสามีกับภรรยา แต่บิดาบางคนมีวิถีลดความเครียดโดยการออกกำลังกาย บางครั้งดื่มเหล้าหรือสูบบุหรี่ ต่อมาญาติผู้ดูแลแสวงหาความรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการดูแลรักษาเด็กป่วย โดยการอ่านหนังสือปรึกษานักวิชาการทางสุขภาพ พุดคุยกับพ่อแม่ของเด็กธาลัสซีเมีย กิจกรรมเหล่านี้ช่วยให้ญาติผู้ดูแลหรือครอบครัวสามารถยอมรับการเจ็บป่วยของบุตรและมีคาดหวังตามความเป็นจริงได้ สามารถพัฒนาความสามารถในการดูแลเด็กป่วย

3. ความต้องการของครอบครัวเด็กธาลัสซีเมีย ถึงแม้ว่าญาติผู้ดูแลหรือครอบครัวสามารถปรับตัวยอมรับการเจ็บป่วยของบุตรและสามารถดูแลบุตรที่เจ็บป่วยได้ แต่ยังคงต้องการความรู้ใหม่ๆ เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการดูแลรักษาที่ก้าวหน้า การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวและบุคคลกรสุขภาพ นอกจากนี้ญาติผู้ดูแลต้องการพัฒนาทักษะการประเมินภาวะสุขภาพของเด็กโรคธาลัสซีเมีย และระบบการส่งต่อที่สะดวกรวดเร็ว

4. การปฏิบัติตัวด้านสุขภาพของเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย การประเมินอาการ การเปลี่ยนแปลงของตนเอง การพยายามหาความรู้เกี่ยวกับการดูแลรักษาตนเอง และการทำกิจวัตรประจำวันทั่วไป แต่จะไม่ออกกำลังกายที่ต้องออกแรงมาก

5. ผลกระทบของการเจ็บป่วยต่อเด็กป่วยธาลัสซีเมีย เช่น เด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เจริญเติบโตช้า ผิวดำเหลืองคล้ำ โหนกแก้มสูง เจ็บป่วยบ่อยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ต้องขาดเรียนบ่อย ถูกเพื่อนล้อ ทำให้เด็กรู้สึกน้อยใจ ผิดหวัง ด้อยค่า มีเพื่อนน้อย

6. ผลกระทบของการเจ็บป่วยของเด็กป่วยธาลัสซีเมียต่อครอบครัว โดยเฉพาะญาติผู้ดูแล มีความเครียด กลัว ผิดหวัง เสียใจที่บุตรไม่ปกติเหมือนเด็กทั่วไป ญาติผู้ดูแลรู้สึกเหนื่อยจากการดูแลเด็กป่วย บางคนรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดน้อยลง ขณะที่บางคนรู้สึกว่าตนเองเป็นคนที่มีความหมายมากต่อบุตรและครอบครัว ปัญหาทางด้านเศรษฐกิจ ญาติผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนทางอารมณ์จากสามีและครอบครัวมากขึ้น บางครอบครัวมีความเห็นใจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยมากขึ้นที่ต้องมีภาระในการดูแลเด็ก สัมพันธภาพในครอบครัวดีขึ้น

7. กระบวนการดูแลรักษาเด็กป่วยธาลัสซีเมียโดยครอบครัว เริ่มตั้งแต่การค้นหาความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและวิธีการรักษา การประเมินอาการเด็กป่วยธาลัสซีเมียและปัญหาที่เกิดขึ้น การตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลรักษา พัฒนาความสามารถในการดูแลเด็กธาลัสซีเมีย ด้านอาหาร การดูแลเมื่อมีไข้ ดูแลให้ได้รับยาบำรุงเลือด พาไปรับเลือดตามแพทย์นัด หรือเมื่อเด็กซีดมาก การดูแลให้ยาขับเหล็ก การดูแลหลังตัดม้าม การออกกำลังกาย การป้องกันภาวะแทรกซ้อน และการให้ความรู้แก่เด็กป่วยธาลัสซีเมีย

ดังนั้นโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมียพัฒนามาจากการบูรณาการความรู้ความเชื่อเกี่ยวกับการเจ็บป่วย การปรับตัวของครอบครัว ความต้องการของครอบครัว การปฏิบัติตัวด้านสุขภาพ ผลกระทบของการเจ็บป่วยต่อเด็กและครอบครัว กระบวนการดูแลรักษาเด็กป่วยธาลัสซีเมียของญาติผู้ดูแล กระบวนการพลังอำนาจของกิบสัน (Gibson, 1995) และแนวคิดการดูแลของชแมล คลีแลนด์ และสเตอร์ตีแวน (Schmall, Cleland, & Sturdevant, 2000) ประกอบด้วย 4 ขั้นตอน ซึ่งแสดงรายละเอียดในการทดลองใช้โปรแกรม

3. การทดลองใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย

1. การค้นหาความจริงเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการดูแลรักษา สมาชิกกลุ่มได้แลกเปลี่ยนเรียนรู้ข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลรักษาบุตรทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม และผู้วิจัยได้เสริมความรู้ใหม่ๆ เกี่ยวกับการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียและการดูแลรักษาเป็นระยะๆ ตลอดช่วงการทำกิจกรรม ทำให้สมาชิกกลุ่มเกิดการเรียนรู้จากกันและกัน เกิดความเข้าใจปัญหาของเด็กธาลัสซีเมียที่ซับซ้อน และมีความหวังที่เป็นไปได้ โดยเฉพาะการคาดหวังให้บุตรได้รับการรักษาตามปัญหา ได้รับอาหารที่เหมาะสมกับโรค เจ็บป่วยน้อยลง เล่นและออกกำลังกายได้ตามความเหมาะสม ช่วยเหลือตัวเองได้ ได้เรียนหนังสือเหมือนเด็กปกติทั่วไป มีเพื่อนและเข้ากับเพื่อนได้ ไม่ถูกรังเกียจจากเพื่อนและสังคม และญาติผู้ดูแลหรือบิดามารดาคาดหวังจะดูแลบุตรเป็นอย่างดีตามอรรถภาพของครอบครัว

2. การพิจารณาและไตร่ตรองสถานการณ์ที่เกิดขึ้นในครอบครัว

2.1 การตอบสนองต่ออารมณ์ของเด็กและการจัดการกับอารมณ์ตนเอง ญาติผู้ดูแลแลกเปลี่ยนประสบการณ์เกี่ยวกับการจัดการกับอารมณ์ตนเองและอารมณ์ของเด็กและการตอบสนอง ผู้วิจัยชื่นชมในความสามารถของญาติผู้ดูแล ทำความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะอารมณ์และการตอบสนองที่ปกติ ให้ข้อมูลจากผลการวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการตอบสนองต่ออารมณ์เด็ก และผลกระทบของธาลัสซีเมียต่อเด็กป่วยและครอบครัว พบว่าญาติผู้ดูแลตอบสนองต่ออารมณ์ของเด็กโดยการฝึกให้เด็กอดทนรู้จักรอคอย ทำความเข้าใจความรู้สึกของเด็ก สนับสนุนให้กำลังใจ อยู่ใกล้ชิดเป็นเพื่อนเด็ก ไม่เปรียบเทียบเด็กป่วยธาลัสซีเมียกับเด็กปกติ และหาจุดเด่นของบุตร

2.2 ปัญหาและความต้องการของญาติผู้ดูแล ในระยะเริ่มแรกๆ ญาติผู้ดูแลรู้สึกโดดเดี่ยวและคับข้องใจที่ต้องรับผิดชอบดูแลเด็กธาลัสซีเมียด้วยความรู้ความสามารถที่ไม่เพียงพอ ทำให้รู้สึกกลัวไม่มั่นใจในการดูแลบุตร ต้องการให้บุคลากรสุขภาพให้ความรู้เกี่ยวกับโรค การประเมินอาการ ภาวะแทรกซ้อน และการดูแลรักษา ต้องการได้รับข้อมูลใหม่เพิ่มเติมเป็นระยะๆ ต้องการให้บุคลากรสุขภาพเข้าใจบริบท ต้องการให้มีการจัดอบรมมีวิทยากรบรรยาย ศูนย์ข้อมูลเกี่ยวกับธาลัสซีเมียที่พร้อมให้คำปรึกษาเมื่อครอบครัวมีปัญหาเกี่ยวกับเด็ก และการจัดแคมป์ธาลัสซีเมียสำหรับเด็กในช่วงที่โรงเรียนปิดเทอม

3. ความสามารถเป็นผู้ดำเนินการในการจัดการการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว

3.1 การดูแลเด็กป่วย การจัดการในครอบครัว และสัมพันธภาพในครอบครัว ญาติผู้ดูแลเล่าบทบาทหน้าที่ของผู้ดูแลและการจัดการในครอบครัว ผู้วิจัยกระตุ้นถามและเสนอข้อมูลเกี่ยวกับบทบาทหน้าที่ในครอบครัวและการจัดการในครอบครัว ส่วนใหญ่ช่วงปกติมารดาจะดูแลทั่วไปเรื่อง

อาหาร การพักผ่อน การออกกำลังกาย ดูแลเรื่องการเรียนของบุตร การทำการบ้านและการไปโรงเรียน เมื่อเจ็บป่วยมารดาประเมินภาวะชีวิต ให้ยา เช็ดตัวลดไข้ และเป็นผู้รับผิดชอบพาบุตรมารับเลือดที่โรงพยาบาล บิดาคอยจัดหาสิ่งที่มีมารดาและบุตรต้องการ

3.2 การดูแลตัวเองของญาติผู้ดูแล ญาติผู้ดูแลเน้นการดูแลบุตรมากกว่าการดูแลตัวเอง แต่ยังคงการดูแลตนเองให้สุขภาพแข็งแรงเพื่อจะได้มีพลังที่จะดูแลบุตรต่อไป เช่น การรับประทานอาหารให้ครบส่วนและตรงเวลา การออกกำลังกายในตอนเช้าหลังตื่นนอนหรือตอนเย็นหลังเลิกงาน การพักผ่อนให้เพียงพอ ทำจิตใจให้โปร่งใส ไม่คิดมาก ปล่อยวาง ยอมรับความจริงที่เกิดขึ้นกับชีวิตตนเอง บุตรและครอบครัว

4. ความรู้สึกมั่นใจที่จะควบคุมสถานการณ์ในการจัดการการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว และสามารถปฏิบัติกิจวัตรชีวิตตามปกติได้

4.1 การลดความเครียดส่วนบุคคลและการเพิ่มความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ประกอบด้วยขั้นตอนการสังเกตอาการและอาการแสดงของภาวะเครียด กำหนดสาเหตุของความเครียด กำหนดสิ่งที่คุณสามารถเปลี่ยนแปลงได้และไม่ได้ และการจัดการกับความเครียด โดยการเปลี่ยนความเชื่อและวิธีคิด คิดแตกต่างจากเดิม และคิดเชิงบวก การปรับยอมรับสิ่งที่เกิดขึ้นได้ทั้งดีและไม่ดี เป็นการป้องกันไม่ให้เกิดความเครียดหรือเครียดน้อยลง ทำให้สามารถเผชิญปัญหา หาวิธีการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยได้ การยอมรับความสามารถของตนเองและครอบครัว รู้สึกว่าตนเองมีคุณค่าภาคภูมิใจในตนเอง และไม่คาดหวังกับตัวเองมากเกินไป พึงพอใจในสิ่งที่มีอยู่ และการปล่อยวางการใช้เทคนิคคลายเครียด เช่น การหายใจเพื่อการผ่อนคลาย การทำสมาธิ การฟังดนตรี การมีอารมณ์ขันและการหัวเราะ ทำให้รู้สึกผ่อนคลายและช่วยให้สงบสติอารมณ์ได้

4.2 การสื่อสารความรู้สึก ความต้องการและปัญหา ฝึกพัฒนาทักษะการสื่อสาร เทคนิคการฟัง การถามคำถาม การพูดกับผู้เกี่ยวข้องโดยตรง การใช้ “ฉัน” ในการพูดคุย เป็นการแสดงความเป็นเจ้าของความรู้สึก ความคิด ความหวังในทางบวก เป็นการบอกความตั้งใจ ความชื่นชมและประทับใจด้วยการพูด ปัญหาคือสมาชิกกลุ่มมักจะไม่นับบอกความต้องการ แต่มักจะให้ผู้อื่นทนายใจหรือรู้เองว่าต้องการอะไร ปัญหาจึงไม่ได้แก้ถูกจุด และมักจะใช้ “เธอ” ในการสื่อสาร ซึ่งเป็นการต่อว่าผู้อื่น การใช้ “ฉัน” เป็นพื้นฐานของการสื่อสารแบบแสดงความมั่นใจ มีวัตถุประสงค์เพื่ออธิบายพฤติกรรมหรือปัญหา แสดงความรู้สึกและไม่ตำหนิผู้อื่น บอกความต้องการที่เฉพาะเจาะจง และอธิบายผลลัพธ์ของพฤติกรรม

4.3 การสื่อสารในสถานการณ์ที่ทำทนาย ฝึกทักษะการสื่อสารการดูแลรักษาเด็กป่วย ใช้เทคนิคการขอความช่วยเหลือจากผู้ที่มีศรัทธาและมีศักยภาพที่จะช่วยได้ แต่ไม่ขอความช่วยเหลือจากคนที่เดิมซ้ำๆ ขอในที่ที่เหมาะสมไม่เหน็ดเหนื่อยหรือยุ่ง และทำใจเตรียมพร้อมที่จะผิดหวังไว้ด้วย

เสมอ นอกจากนี้ผู้ดูแลต้องเรียนรู้และจัดการกับอารมณ์ตัวเอง เช่น การจัดการกับความโกรธ ความรู้สึกผิด และภาวะซึมเศร้า

4.4 การตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลที่ยุ่งยาก ผู้ดูแลหรือครอบครัวต้องเรียนรู้และเข้าใจ ระยะเวลาเปลี่ยนผ่านและการจัดการตามความจริง ตั้งแต่จุดเริ่มต้นของการเปลี่ยนแปลง อาจต้อง ปล่อยวางและยอมรับการเปลี่ยนแปลง ระยะเวลาและระยะสิ้นสุดการเปลี่ยนแปลง ต้องมีการ ประชุมครอบครัวเพื่อสร้างความเข้าใจ เพิ่มการสื่อสาร หาวิธีการแก้ปัญหา เป็นโอกาสให้สมาชิก ได้แสดงความคิดเห็น แบ่งปันความรับผิดชอบในการดูแล และแบ่งหน้าที่ช่วยให้สมาชิกทุกคนได้ ปฏิบัติไปในทางเดียวกัน นอกจากนี้การมองโลกในแง่ดีหรือคิดในเชิงบวก เป็นวิธีที่ช่วยยกระดับ ความรู้สึกของผู้ดูแล ผู้ดูแลจะมีพลังมากขึ้นในการหาวิธีการแก้ปัญหาหรือทางเลือก รู้สึกว่า สามารถ “ทำได้” มีความสุขความพึงพอใจกับสิ่งรอบตัวมากขึ้น

4.5 การสะท้อนคิดต่อโปรแกรม สมาชิกกลุ่มพึงพอใจต่อการเข้าร่วมทำกิจกรรมกลุ่ม ต้องการให้มีการจัดกิจกรรมแบบนี้อีกทุกๆ ปี เพื่อช่วยให้ครอบครัวได้ข้อมูลความเคลื่อนไหวใหม่ๆ หรือความก้าวหน้าต่างๆ เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย และได้ฝึกทักษะเกี่ยวกับการสื่อสาร การลด ความเครียด การตอบสนองอารมณ์ของเด็ก การทำหน้าที่ครอบครัว การตัดสินใจในสถานการณ์ที่ ยุ่งยาก ซึ่งทำให้สมาชิกกลุ่มมั่นใจในการดำเนินชีวิตครอบครัวมากขึ้น

4. การประเมินประสิทธิผลการใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแล ผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย หลังการเข้าร่วมกิจกรรมโปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจ ผู้ดูแล สามารถปฏิบัติบทบาทหน้าที่ครอบครัวในการดูแลบุตรดีขึ้น มีความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแล ลดลง และมีพลังอำนาจสูงขึ้น เมื่อเปรียบเทียบกับก่อนเข้าร่วมกิจกรรมโปรแกรมสร้างพลังอำนาจ สมาชิกกลุ่มพึงพอใจต่อการเข้าร่วมทำกิจกรรมกลุ่มมาก ต้องการให้มีการจัดกิจกรรมลักษณะนี้อีก ทุกๆ ปี และผู้วิจัยพึงพอใจกับการจัดโปรแกรมนี้ ช่วยให้เกิดการปรับเปลี่ยนความคิด ความเชื่อ และการปฏิบัติในการดูแลเด็กธาลัสซีเมียของผู้ดูแล

อภิปรายผล

1. การพัฒนาโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย การวิจัยครั้งนี้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจพัฒนาในกลุ่มญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย โดยสังเคราะห์จุดอ่อนจุดแข็งของผู้ดูแลเกี่ยวกับความรู้ความเชื่อเกี่ยวกับการเจ็บป่วย การปรับตัวของครอบครัว ความต้องการของครอบครัว การปฏิบัติตัวด้านสุขภาพ ผลกระทบของการ เจ็บป่วยต่อเด็กและครอบครัว กระบวนการดูแลรักษาเด็กป่วยธาลัสซีเมียของผู้ดูแล

กระบวนการพลังอำนาจของกิบสัน (Gibson, 1995) และแนวคิดการดูแลของชแมล ค्लीแลนด์ และ สเตอร์ดีแวน (Schmall, Cleland, & Sturdevant, 2000) เป็นการใช้ศักยภาพการดูแลผู้ป่วย เด็กธาลัสซีเมียของญาติผู้ดูแลเป็นฐานในการพัฒนาโปรแกรม เนื่องจากเชื่อว่าทุกคนมีศักยภาพ ในการพัฒนาตามบทบาทหน้าที่ของตนเอง กระบวนการดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมียของญาติผู้ดูแล กลุ่มนี้สอดคล้องกับกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจของกิบสัน และที่สำคัญโปรแกรมนี้เน้น ญาติผู้ดูแลต้องการการดูแลตนเอง การลดความเครียด การสื่อสารความรู้สึก ความต้องการและ ปัญหา การสื่อสารอย่างมีประสิทธิภาพกับคนอื่นในสถานการณืที่ทำหาย การเรียนรู้อารมณ์ตนเอง การตัดสินใจในสถานการณืที่ยุ่ยาก และการควบคุมสถานการณืในระยะเปลี่ยนผ่าน ซึ่งทำให้ ญาติผู้ดูแลเข้าใจศักยภาพตนเองหรือจุดอ่อนจุดแข็งชัดเจนขึ้นและสามารถสร้างพลังอำนาจ ต่อไปโดยเริ่มจากศักยภาพที่ตนเองมีอยู่ โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของการศึกษาคั้งนี้ใช้ แนวคิดกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจของกิบสัน เช่นเดียวกับการศึกษาของพนาร์ตัน เจนจบ (2542) ที่ศึกษาในผู้ป่วยโรคข้ออักเสบรูมาตอยด์ ประกอบด้วย 10 กิจกรรม ได้แก่ การสร้างและ คงไว้ซึ่งความสัมพันธ์ภาพอันดี การยอมรับความเป็นบุคคล การจัดบรรยากาศและสภาพแวดล้อม ให้เหมาะสม เทคนิคการใช้คำถาม การสนับสนุนความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้อง การอภิปรายปัญหา ร่วมกัน การกระตุ้นให้มีการติดตามและประเมินผลตนเองอย่างต่อเนื่อง การร่วมกันหาแนว ทางเลือกเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพ การมีส่วนร่วมในการตัดสินใจและการประเมินผลย้อนกลับเชิง บวก พบว่าการรับรู้พลังอำนาจมีความแตกต่างกันระหว่างก่อนและหลังการเสริมสร้างพลังอำนาจ 2 เดือน และ 3 เดือน

2. การทดลองใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย การวิจัยนี้ทดลองใช้โปรแกรมด้วยการจัดกิจกรรมกลุ่ม ซึ่งเริ่มด้วยการสร้างสัมพันธ์ภาพ ระหว่างผู้วิจัยและสมาชิกกลุ่ม/ญาติผู้ดูแล/ครอบครัว/เด็กป่วย โดยการสนทนาที่เอื้ออาทร การฟัง อย่างตั้งใจ การเคารพและการยอมรับครอบครัว เพื่อคงไว้ซึ่งความร่วมมือตลอดโปรแกรม การจัด กิจกรรมกลุ่มนี้สมาชิกกลุ่มแลกเปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์กันอย่างกว้างขวาง ผู้วิจัย กระตุ้นถามคำถาม ชื่นชมความสามารถในการดูแลเด็กป่วยของญาติผู้ดูแล ให้กำลังใจญาติผู้ดูแล เสนอความคิดเห็นและข้อมูลใหม่ๆ ที่ถูกต้องสมบูรณ์เกี่ยวกับสภาพปัญหา อาการ และปัญหาใน อนาคตที่อาจจะเกิดขึ้นได้กับเด็กป่วย ซึ่งข้อมูลเหล่านี้ได้มาจากประสบการณ์ผู้วิจัยเองและ ผลงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับประเด็นที่กำลังอภิปราย ทำให้สมาชิกกลุ่มเกิดการเรียนรู้จากกันและกัน เกิดความเข้าใจปัญหาของตนเองและแนวทางการแก้ไข จนญาติผู้ดูแลสามารถพัฒนาศักยภาพ ของตนเองได้ โปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจประกอบด้วย 4 ขั้นตอน 10 กิจกรรม ดังนี้

1. การค้นหาความจริงเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการดูแลรักษา เป็นการเรียนรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการดูแลรักษา โดยการทำกิจกรรมความหวังที่เป็นจริง ให้สมาชิกกลุ่มวิเคราะห์ความหวังที่เป็นจริง ด้วยการแลกเปลี่ยนความรู้ความเชื่อเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและประสบการณ์การดูแลรักษาเด็กป่วยธาลัสซีเมีย และผู้วิจัยเพิ่มข้อมูลใหม่ๆ ช่วยให้ญาติผู้ดูแลเข้าใจความเป็นจริงของการดูแลรักษาเด็กป่วยธาลัสซีเมีย เป็นความรู้พื้นฐานที่ใช้ในการประเมินปัญหาและการดูแลรักษาเด็กธาลัสซีเมีย

2. การพิจารณาและไตร่ตรองสถานการณ์ที่เกิดขึ้นในครอบครัว เป็นขั้นตอนการพัฒนาความสามารถในการประเมินสถานการณ์ปัญหาและสามารถตัดสินใจแก้ปัญหาได้เหมาะสม ซึ่งญาติผู้ดูแลต้องสามารถประเมินอารมณ์ทั้งของตนเองและของเด็กและตอบสนองได้ กำหนดเป้าหมายการดูแล การจัดการอารมณ์ และประเมินปัญหาและความต้องการในการดูแลเด็กได้ (Gibson, 1995)

2.1 การตอบสนองต่ออารมณ์ของเด็กและการจัดการกับอารมณ์ตนเอง เป็นทักษะจำเป็นที่ญาติผู้ดูแลต้องการเรียนรู้ สามารถเข้าใจอารมณ์ของตนเอง และประเมินและตอบสนองได้เหมาะสม จะช่วยลดผลกระทบทางจิตใจและสังคมของเด็กได้ ซึ่งจะนำไปสู่การดูแลเด็กที่สอดคล้องกับความต้องการของเด็กมากขึ้น

2.2 ปัญหาและความต้องการของญาติผู้ดูแล เป็นการอภิปรายปัญหาที่ครอบครัวกำลังเผชิญหรือจุดอ่อนของญาติผู้ดูแล และความต้องการความช่วยเหลือของญาติผู้ดูแลจากครอบครัวและบุคลากรทางสุขภาพ ซึ่งเน้นข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการดูแลรักษา รวมถึงลักษณะบริการสุขภาพที่ญาติผู้ดูแลต้องการ นอกจากนี้ครอบครัวประเมินระบบสนับสนุนและแหล่งประโยชน์ของครอบครัว และช่วยเหลือครอบครัวในการกำหนดเป้าหมายการแก้ปัญหา (Knafli, Breitmayer, Gallo, & Zoeller, 1992)

3. ความสามารถเป็นผู้ดำเนินการในการจัดการการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว เป็นขั้นตอนการพัฒนาตนเองให้มีความสามารถในการดูแลเด็กป่วย การจัดการในครอบครัว สัมพันธภาพในครอบครัว การแก้ปัญหาครอบครัว การดูแลสุขภาพตนเองของญาติผู้ดูแลด้วย ทั้งในภาวะที่เด็กปกติและภาวะเด็กเจ็บป่วยได้

3.1 การดูแลเด็กป่วย การจัดการในครอบครัว และสัมพันธภาพในครอบครัว อภิปรายเกี่ยวกับบทบาทหน้าที่ของญาติผู้ดูแล การจัดการในครอบครัว และการปฏิบัติการดูแลสุขภาพเด็กและสุขภาพสมาชิกครอบครัวที่มีประสิทธิภาพ (Dunst & Trivette, 1996) สัมพันธภาพในครอบครัวมีอิทธิพลต่อพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง (จินตนา วัชรสินธุ์ และมณีรัตน์

ภาคภูม, 2548) เมื่อสมาชิกในครอบครัวมีความสัมพันธ์ที่ดีต่อกัน มีความรักและผูกพันต่อกัน ทำให้สามารถสื่อสาร แสดงออกทางอารมณ์และความคิดให้สมาชิกรับรู้ได้ ทำให้สมาชิกทราบความต้องการของญาติผู้ดูแลเด็กป่วย และจะช่วยเหลือกัน ช่วยลดความตึงเครียดในการดูแล ทำให้ผู้ดูแลมีความรับผิดชอบตั้งใจจริงใจในการดูแลมากขึ้น สามารถหาวิธีที่เหมาะสมในการดูแลเด็กป่วย มีความมั่นใจในการสื่อสาร การตัดสินใจ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาในบิดามารดาที่ทำหน้าที่ดูแลบุตรที่เจ็บป่วย พบว่าบิดาที่สนใจร่วมให้การดูแลบุตรด้วยมีผลต่อความพึงพอใจต่อสัมพันธภาพระหว่างสามีภรรยาอยู่ในระดับสูง (Levy-Schiff, 1994 cited in Sullivan-Bolyai, Knaf, Sadler & Gillis, 2004) นอกจากนี้การศึกษาของก้าไล สมรักษ์ (2545) พบว่าการเสริมสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแลเป็นการจัดการให้เกิดสมดุล ผู้ดูแลสามารถจัดการให้เกิดสมดุลได้ด้วยตนเองโดยการควบคุมจิตใจ การแสดงพฤติกรรมและการแสวงหาทรัพยากรจากภายนอก

3.2 การดูแลสุขภาพของญาติผู้ดูแล ผู้วิจัยช่วยญาติผู้ดูแลกำหนดเป้าหมายและกิจกรรมกระตุ้นและสนับสนุนความสามารถของญาติผู้ดูแลในการกำหนดทางเลือกเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพตนเอง (Dunst & Trivette, 1996) และภาวะสุขภาพมีผลต่อพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง (จินตนา วัชรสินธุ์ และมณีรัตน์ ภาคภูม, 2548) นอกจากนี้ภาวะสุขภาพของผู้ดูแลมีความสำคัญต่อการดูแลเด็กป่วย ภาวะสุขภาพมีผลต่อความสามารถของบุคคลทั้งในด้านการตัดสินใจและความสามารถในการกระทำกิจกรรมต่าง ๆ ถ้าผู้ดูแลมีภาวะสุขภาพดี มีความสุขในชีวิต ไม่ต้องกังวลกับปัญหาสุขภาพของตนเอง จึงมีเวลาและมีพลังในการดูแลเด็กป่วยเต็มที่ (Rohrer, & Young, 2004) จึงส่งผลให้มีผู้ดูแลพลังอำนาจสูงมากขึ้น

4. ความรู้สึกมั่นใจที่จะควบคุมสถานการณ์ในการจัดการการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว และสามารถปฏิบัติกิจวัตรชีวิตตามปกติได้ ถึงแม้ว่าญาติผู้ดูแลมีความสามารถในการจัดการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว แต่การดูแลเป็นภาระแก่ครอบครัว ผู้ดูแลต้องเผชิญปัญหามากมาย ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกเครียด ต้องการความช่วยเหลือ ต้องตัดสินใจในสถานการณ์ที่ยุ่งยาก ดังนั้นการลดความเครียด การสื่อสารความรู้สึกและความต้องการ หรือการสื่อสารในสถานการณ์ที่ทำหายยุ่งยากเป็นทักษะจำเป็นที่ต้องการการพัฒนาซึ่งจะช่วยเสริมสร้างให้ผู้ดูแลเกิดความมั่นใจในการดูแลเด็กป่วยและการควบคุมสถานการณ์ต่างๆ ในครอบครัว และรู้สึกว่าตนเองมีคุณค่ามากขึ้น (Rohrer, & Young, 2004) จึงส่งผลให้มีผู้ดูแลพลังอำนาจสูงมากขึ้น

4.1 การลดความเครียดส่วนบุคคลและการเพิ่มความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง เนื่องจากความเครียดมีผลต่อการเรียนรู้สิ่งใหม่ๆ การประเมินสถานการณ์ที่เกิดขึ้น หรือการพัฒนาความสามารถในการจัดการการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว และญาติผู้ดูแลส่วนใหญ่มี

ความเครียดเกี่ยวกับปัญหาของเด็กป่วย การฝึกการจัดการความเครียด เช่น การประเมินภาวะเครียด เทคนิคคลายความเครียดที่หลากหลาย การช่วยเหลือครอบครัวในการสร้างกลุ่มสนับสนุนช่วยเหลือระหว่างครอบครัวที่มีปัญหาอัลไซเมอร์ (Knafl et al, 1992) การเพิ่มความรู้สึกการมีคุณค่าในตนเองมีอิทธิพลต่อพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง (จินตนา วัชรสินธุ์ และมณีรัตน์ ภาคภู, 2548)

4.2 การสื่อสารความรู้สึก ความต้องการและปัญหา เป็นปัจจัยที่สำคัญต่อความเครียดสำหรับญาติผู้ดูแล เนื่องจากผู้ดูแลส่วนใหญ่ขาดทักษะการสื่อสารความรู้สึกและความต้องการของตนเองกับบุคคลที่เกี่ยวข้อง มีผลต่อความขัดแย้งทั้งกับตนเองและบุคคลในครอบครัว ทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียด

4.3 การสื่อสารในสถานการณ์ที่ท้าทาย ซึ่งเป็นทักษะที่จำเป็นสำหรับครอบครัวที่มีบุตรเจ็บป่วยเรื้อรัง เช่น การพัฒนาทักษะในการต่อรองกับบุคลากรสุขภาพ การสร้างพันธมิตรกับครอบครัวเพื่อก่อให้เกิดโอกาสการต่อรอง (Knafl et al, 1992)

4.4 การตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลที่ยุ่งยาก ครอบครัวต้องตัดสินใจการดูแลรักษาบุตรป่วยอัลไซเมอร์

4.5 การสะท้อนคิดต่อโปรแกรม เป็นการแสดงความคิดเห็นต่อการเข้าร่วมโปรแกรม เสริมสร้างพลังอำนาจ เพื่อการปรับและพัฒนาโปรแกรมให้เหมาะกับแต่ละครอบครัวมากขึ้น ซึ่งญาติผู้ดูแลที่เข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มประเมินว่าการได้ฝึกทักษะเกี่ยวกับการสื่อสาร การลดความเครียด การตอบสนองอารมณ์ของเด็ก การทำหน้าที่ครอบครัว การตัดสินใจในสถานการณ์ที่ยุ่งยาก ซึ่งทำให้สมาชิกกลุ่มมั่นใจในการดำเนินชีวิตครอบครัวมากขึ้น

3. การประเมินประสิทธิผลการใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยอัลไซเมอร์

หลังการเข้าร่วมกิจกรรมโปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจ ญาติผู้ดูแลสามารถปฏิบัติบทบาทหน้าที่ครอบครัวในการดูแลบุตรดีขึ้น มีความเครียดของการเป็นญาติผู้ดูแลลดลง และมีพลังอำนาจสูงขึ้น ซึ่งสามารถอธิบายได้ว่า Psychosocial Educational Support Group เป็นกิจกรรมกระบวนการกลุ่มที่ญาติผู้ดูแลและผู้วิจัยแลกเปลี่ยนความรู้ความเชื่อ และประสบการณ์เกี่ยวกับการดูแลรักษาบุตรป่วยอัลไซเมอร์ ซึ่งเป็นการสนับสนุนทางจิตสังคมจากสมาชิกกลุ่ม (Louthrenoo et al, 2002) ตลอดจนผู้วิจัยกระตุ้นถามคำถาม ชื่นชมในความสามารถของญาติผู้ดูแล การเสริมความรู้ใหม่ๆ และการฝึกทักษะเกี่ยวกับการสื่อสาร การลดความเครียด การตอบสนองต่ออารมณ์ของเด็ก การทำหน้าที่ครอบครัว การตัดสินใจในสถานการณ์ที่ยุ่งยาก ทำให้

ญาติผู้ดูแลสามารถปฏิบัติบทบาทหน้าที่ครอบครัวในการดูแลบุตร ดูแลตนเอง ใช้เทคนิคคลายเครียด ซึ่งส่งผลการพัฒนาพลังอำนาจของญาติผู้ดูแล การเสริมสร้างพลังอำนาจด้วยการบำบัดทางจิตสังคมโดยตรงต่อครอบครัวหรือญาติผู้ดูแลมีความสำคัญและจำเป็นต่อครอบครัวซึ่งมีเป้าหมายเพื่อเพิ่มความรู้สึกคุณค่าของตนเอง ความสามารถในการดูแลเด็กป่วย การกระตุ้นช่วยเหลือการเผชิญปัญหาทางบวกและการตัดสินใจเลือกด้วยตนเอง (Kmita, Baranska, & Niemiec, 2002) นอกจากนี้ญาติผู้ดูแลมีความพึงพอใจการเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่ม และมีความประสงค์ที่จะเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มในลักษณะนี้ทุกปี ผลการวิจัยครั้งนี้ได้ผลทำนองเดียวกับการศึกษาของศรีวัฒน์ คุ่มสิน (2546) ที่พบว่าผู้ดูแลผู้สูงอายุโรคหลอดเลือดสมองหลังได้รับโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจมีคะแนนการรับรู้พลังอำนาจสูงขึ้นและมีระดับความเครียดลดลง แพตเตอร์สัน (Paterson, 2001) ได้ศึกษาความสามารถในการตัดสินใจแก้ไขปัญหาของผู้ป่วยโรคเบาหวานที่ดูแลตนเอง ซึ่งเป็นขั้นตอนหนึ่งของกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจ โดยใช้ในการบันทึกวิถีทัศน์ตลอดระยะเวลา 3 สัปดาห์ พบว่า กลุ่มตัวอย่างมีหลากหลายวิธีการในการดูแลตนเอง ตลอดระยะเวลาที่ป่วยด้วยโรคเบาหวานและการใช้แหล่งประโยชน์ที่ให้ข้อมูลที่นำมาใช้ตัดสินใจแก้ไขปัญหาก็เกี่ยวกับการดูแลตนเอง การศึกษาของแมคคาร์ทีและคณะ (McCarthy et al., 2002) ได้ศึกษาประสิทธิผลของโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจของบิดามารดาผู้ดูแลบุตรโรคหอบหืด โดยการให้ความรู้แบบการเรียนรู้ร่วมกันระหว่างกลุ่มตัวอย่างและบุคลากรทางการแพทย์ พบว่ากลุ่มที่ได้รับการเสริมสร้างพลังอำนาจ มีความสามารถในการควบคุมสถานการณ์ การตัดสินใจและการดูแลบุตรป่วยได้สูงกว่ากลุ่มที่ให้คำแนะนำตามปกติ นอกจากนี้มีการศึกษาที่ใช้กระบวนการกลุ่มเพื่อสนับสนุนทางจิตสังคมของ Pibernik-Okanovic (2004) พบว่าโปรแกรมที่เน้นการให้ความรู้และสนับสนุนทางจิตสังคมช่วยเพิ่มพลังอำนาจในผู้ป่วยเบาหวานทำให้ผู้ป่วยสามารถควบคุมน้ำตาลในเลือดได้อย่างซ้ำๆ

ข้อเสนอแนะในการปฏิบัติการพยาบาล

1. บุคลากรทางสุขภาพควรตอบสนองความต้องการของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในด้านต่างๆ ต่อไปนี้คือ ความรู้ใหม่ๆ เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการดูแลรักษา การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวและบุคคลกรสุขภาพ ทักษะการประเมินภาวะสุขภาพของเด็กโรคธาลัสซีเมีย ระบบการส่งต่อที่สะดวกรวดเร็ว การจัดอบรมมีวิทยากรบรรยาย นอกจากนี้ยังต้องการให้มีศูนย์ข้อมูลเกี่ยวกับธาลัสซีเมียซึ่งพร้อมที่จะให้คำปรึกษาเมื่อครอบครัวมีปัญหาเกี่ยวกับเด็ก ตลอดจนการจัดตั้งชมรมธาลัสซีเมีย และการจัดแคมป์ธาลัสซีเมียสำหรับเด็กในช่วงที่โรงเรียนปิด

เทอม โดยเฉพาะกลุ่มเด็กวัยรุ่นจะต้องการเตรียมตัวเพื่อเลือกคู่ครอง การมีครอบครัวของตนเอง เรียนรู้ข้อจำกัดและโอกาสของเด็กธาลัสซีเมีย การพัฒนาความเข้มแข็งและกำลังใจ

2. พยาบาลหรือบุคคลากรทางสุขภาพที่มีหน้าที่รับผิดชอบในการดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย จะต้องประเมินความรู้ความเชื่อเกี่ยวกับการเจ็บป่วย การปรับตัวของครอบครัว ความต้องการของครอบครัว การปฏิบัติตัวด้านสุขภาพทั้งต่อเด็กป่วยและของญาติผู้ดูแล ผลกระทบของการเจ็บป่วยต่อเด็กและครอบครัว และกระบวนการดูแลรักษาเด็กป่วยธาลัสซีเมียของญาติผู้ดูแล หรือการประเมินศักยภาพการดูแลเด็ก ก่อนออกแบบโปรแกรมการพัฒนาพลังอำนาจ ซึ่งโปรแกรมการพัฒนาพลังอำนาจควรเป็นโปรแกรมสนับสนุนทางจิตสังคมและความรู้ (Psycho-Social Educational support program) และจัดกิจกรรมกลุ่ม เพื่อให้ผู้ดูแลได้เกิดการแลกเปลี่ยนประสบการณ์และการเรียนรู้ร่วมกัน จะช่วยเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแล

3. การพัฒนาพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย บุคคลากรสุขภาพต้องคำนึงถึงกิจกรรมกลุ่มที่ให้โอกาสสมาชิกกลุ่มได้ที่มีการแลกเปลี่ยนความรู้ ความคิดเห็นและประสบการณ์ระหว่างญาติผู้ดูแลและผู้เชี่ยวชาญ ฝึกทักษะเกี่ยวกับการสื่อสาร การลดความเครียด การตอบสนองต่ออารมณ์ของเด็ก การทำหน้าที่ครอบครัว การตัดสินใจในสถานการณ์ที่ยุ่งยาก ซึ่งทำให้สมาชิกกลุ่มมั่นใจในการดูแลเด็กป่วยและดำเนินชีวิตครอบครัวมากขึ้น นอกจากนี้กิจกรรมที่จัดขึ้นต้องเน้นการส่งเสริมสัมพันธภาพในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ความสัมพันธ์ระหว่างญาติผู้ดูแลกับผู้ป่วยเด็ก และภาวะสุขภาพของญาติผู้ดูแล

ข้อเสนอแนะในการวิจัย

1. ควรศึกษาติดตามกลุ่มตัวอย่างนี้ต่อไปเป็นการศึกษาระยะยาว (Longitudinal study) เพื่อศึกษาติดตามความคงไว้หรือการเปลี่ยนแปลงเกี่ยวกับพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย และการให้โปรแกรมเสริมสร้างพัฒนาพลังอำนาจเป็นระยะๆ
2. ควรศึกษาเปรียบเทียบรูปแบบที่พัฒนาจากการวิจัยนี้กับรูปแบบอื่นด้วยวิธีการวิจัยเชิงทดลอง (Randomized Clinical Trial)
3. ควรศึกษาการพัฒนาโปรแกรมเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กป่วยเรื้อรังโรคอื่น ๆ เช่น หอบหืด สมองพิการ หัวใจพิการแต่กำเนิด เอดส์ เป็นต้น โดยศึกษาเปรียบเทียบศักยภาพการพัฒนาพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังในแต่ละโรค เพื่อสร้างองค์ความรู้เกี่ยวกับพัฒนาพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังให้ชัดเจนขึ้น
4. การศึกษาวิจัยเปรียบเทียบประสิทธิผลของโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลกับกิจกรรมการดูแลอื่นๆ (Intervention research) ที่จะช่วยเพิ่มศักยภาพของครอบครัวใน

การจัดการดูแล การลดความทุกข์ทรมานของครอบครัว การปรับสมดุลของครอบครัวให้กลับเข้าสู่ภาวะปกติและมีคุณภาพชีวิตได้

5. ควรศึกษาด้วยวิธีการเชิงสาเหตุ (Causal model) เพื่อเพิ่มความเข้าใจที่ชัดเจนเกี่ยวกับ ปัจจัยเสี่ยง (risk factors) ปัจจัยเอื้อ (protective factors) ปัจจัยกระตุ้น (mediator factors) และ ปัจจัยเสริม (moderator factors) ของพลังอำนาจของผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง

6. ควรศึกษาการพัฒนาพลังอำนาจในเด็กป่วยธาลัสซีเมียที่อายุเข้าสู่วัยรุ่น ซึ่งอาจจะศึกษาปัจจัยด้านโครงสร้างทางกายภาพ จิตสังคม และจิตวิญญาณของเด็กป่วย (Bio-psycho-social spiritual structure) ปัจจัยด้านครอบครัว เด็กป่วย และปัจจัยด้านระบบบริการสุขภาพ ที่มีผลต่อพลังอำนาจของเด็กป่วย เพื่อสามารถอธิบายพลังอำนาจในการดูแลตนเองของเด็กป่วย อันจะส่งผลต่อการพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็ก

จุดแข็งจุดอ่อนและข้อจำกัดของการวิจัย

1. ลักษณะกลุ่มตัวอย่างของการศึกษานี้ส่วนใหญ่เป็นมารดาของเด็กป่วยธาลัสซีเมีย ทำให้สามารถเข้าใจบริบทของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยได้ชัดเจนขึ้น และผลการวิจัยสามารถอ้างอิงไปยังกลุ่มมารดาเด็กป่วยธาลัสซีเมียได้

2. การวิจัยครั้งนี้ทดลองใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแล เป็นการทำกิจกรรมกลุ่มแทนการทดลองกับเฉพาะครอบครัว ซึ่งมีผลดีที่สมาชิกกลุ่มได้แลกเปลี่ยนเรียนรู้ซึ่งกันและกัน และมีการสนับสนุนให้กำลังใจซึ่งกันและกัน แต่อาจจะไม่ได้เจาะลึกเฉพาะปัญหาหรือศักยภาพของครอบครัว

3. การทดลองใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแล ซึ่งทำการทดลอง 2 ครั้งๆ ละ 2 วัน และกลุ่มละ 6-7 ครอบครัว เป็นกลุ่มที่มีขนาดพอดีและระยะเวลาที่เหมาะสมในการทำกิจกรรมกลุ่ม สมาชิกกลุ่มและผู้วิจัยรู้สึกคุ้นเคยเป็นกันเอง สามารถแลกเปลี่ยนความคิดเห็น ข้อมูล และประสบการณ์ได้อย่างเต็มที่ ที่กลุ่มตัวอย่างรู้สึกพอใจว่าผู้วิจัยได้ให้ประโยชน์แก่กลุ่มตัวอย่าง ส่งผลต่อการสร้างพลังอำนาจของญาติผู้ดูแล

4. ผลการศึกษานี้ไม่สามารถบ่งชี้ถึงความยั่งยืนของประสิทธิผลการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแล เนื่องจากระยะเวลาการศึกษาจำกัด โดยระยะเวลาการให้โปรแกรมครั้งแรกกับครั้งที่ 2 ห่างกัน 2 สัปดาห์ และการประเมินผลหลังเสร็จสิ้นโปรแกรมเพียง 1 เดือน

5. การศึกษานี้เป็นการทดลองกลุ่มเดียวและประเมินประสิทธิผลโดยการเปรียบเทียบระหว่างก่อนและหลังทดลอง ซึ่งทำให้ไม่สามารถเปรียบเทียบได้ว่ารูปแบบนี้ดีกว่ารูปแบบอื่นหรือไม่

รายการอ้างอิง

- กิตติ ต่อจรัส. (2546). ธาลัสซีเมีย: การวินิจฉัยและการตรวจกรองพาหะ. ในบุญเชียร ปานเสถียรกุล (บรรณาธิการ), *ธาลัสซีเมียและการให้คำปรึกษาแนะนำ*. กรุงเทพฯ: คูรุสภา.
- จินตนา ตั้งวรพงศ์ชัย และดุษฎี มุขสมบัติ. (2539). ประสิทธิภาพของแรงสนับสนุนทางสังคมต่อ ความวิตกกังวล และความซึมเศร้าของมารดา ที่มีบุตรป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว. *คณะพยาบาลศาสตร์, มหาวิทยาลัยขอนแก่น*.
- จินตนา รุขหราชภูรี. (2538). *ความสัมพันธ์ระหว่างความเชื่อด้านสุขภาพ การสนับสนุนจากสามีกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลเด็กร่วมก่อนเรียนที่ป่วยเป็นโรคหอบหืด*. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลครอบครัว, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- จินตนา วัชรสินธุ์ มณีรัตน์ ภาครูป ทวีลาภ ต้นสวัสดิ์ นฤมล ธีระรังสิกุล ศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์ และ กมลทิพย์ ด่านชัย. (2547). *รายงานการวิจัยเรื่องสถานการณ์ปัญหา ความต้องการ และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน*. ชลบุรี: คณะพยาบาลศาสตร์.
- จินตนา วัชรสินธุ์ และมณีรัตน์ ภาครูป. (2548). ปัจจัยทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง. *วารสารคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา*, 13(2), 58-75.
- จินตนา ศิรินาวิน และคณะ. (2544). *ธาลัสซีเมียสำหรับเวชปฏิบัติ*. กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์หมอชาวบ้าน.
- จริยาวัตร คมพัยค์ษ์. (2531). แรงสนับสนุนทางสังคม: มโนทัศน์ และการนำไปใช้. *วารสารพยาบาลศาสตร์*, 6(2), 96-105.
- จงรักษ์ อุตราชต์กิจ. (2540). กระบวนการสร้างอำนาจในมารดาที่ต้องดูแลบุตรป่วยเรื้อรัง: กรณีศึกษา. *รามาศิบัติพยาบาลสาร*, 3(3), หน้า 320-328.
- ปรีดา วาณิชเศรษฐกุล และชูลี มิตรกุล. (2542). *Thalassemia และ Homoglobinopathies: ตำรากุมารเวชศาสตร์เล่ม 3*. กรุงเทพฯ: เรือนแก้วการพิมพ์.
- พนารัตน์ เจนจบ. (2542). *การเสริมสร้างพลังอำนาจในผู้ป่วยโรคข้ออักเสบรูมาตอยด์*. วิทยานิพนธ์พยาบาลมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, เชียงใหม่.
- นภัสวรรณ แก้วหลวง และ จินตนา วัชรสินธุ์. (2547). ผลการใช้กลุ่มช่วยเหลือตนเองต่อพฤติกรรม การดูแลบุตรและความเครียดของการเป็นมารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย. *วารสารคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา*, 12(1), 60-73.

- พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์ และคณะ. (2539). *โรคธาลัสซีเมีย*. กรุงเทพฯ: คณะแพทยศาสตร์
โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล.
- รวมพร คงกำเนิด. (2543). *การส่งเสริมสุขภาพ*. นครศรีธรรมราช: มหาวิทยาลัยวลัยลักษณ์.
- วรวรรณ ต้นไพจิตร. (2543). *โรคเลือดจางธาลัสซีเมีย*. กรุงเทพฯ: หน่วยโลหิตวิทยา ภาควิชา
กุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล.
- วรวรรณ ต้นไพจิตร. (2546). ธาลัสซีเมียที่สำคัญและอาการทางคลินิก การรักษาผู้ป่วยโรคธาลัสซี
เมีย. ในบุญเชียร ปานเสถียรกุล (บรรณาธิการ), *ธาลัสซีเมียและการให้คำปรึกษา
แนะนำ*. กรุงเทพฯ: ศูรสภา.
- สถิตินทางการแพทย์. (2544). *รายงานเวชสถิติ*. ชลบุรี: แผนกเวชระเบียน โรงพยาบาลชลบุรี.
- วิชัย เหล่าสมบัติ. (2541). *ธาลัสซีเมีย*. กรุงเทพฯ: โอ เอส พริ้นติ้งเฮ้าส์.
- สายสุณี ทองสัมฤทธิ์ (2549). *ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลบุตร
โรคธาลัสซีเมีย*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาการพยาบาลครอบครัว
บัณฑิตวิทยาลัยมหาวิทยาลัย มหาวิทยาลัยบูรพา.
- ศรีวัฒน์ คุมสิน. (2546). *ประสิทธิผลของโปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจต่อการรับรู้พลัง
อำนาจและระดับความเครียดของผู้ดูแล ผู้สูงอายุโรคหลอดเลือดสมอง*. วิทยานิพนธ์
พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาการพยาบาลผู้สูงอายุ บัณฑิตวิทยาลัยมหาวิทยาลัย
มหาวิทยาลัยบูรพา.
- Aydin B, Yaprak I, Akarsu D, Okten N, Ulgen M. (1997). Psychosocial aspects and
psychiatric disorders in children with thalassemia major. *Acta Paediatr Jpn*,
39(3), 354-357.
- Braden, N. (1985). *The psychological of self-esteem* (15th ed.). New York: Bantam
Books.
- Dixon, D.M. (1996). Unifying concepts in parents' experiences with health care
providers. *Journal of Family Nursing*, 2, 111-132.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1996). Empowerment, effective helping practices
and family-centered care. *Pediatric Nursing*, 22, 334-343.
- Gibson, G.H., (1995). The process of empower in Mother of chronically ill children.
Journal of Advanced Nursing, 2, 1201-1210.

- Gorree, A. (2001). *Stressors of Adolescents with Thalassemia*. Unpublished Master's thesis major in Nursing, Faculty of graduated studies, Chiang Mai University. Abstract retrieved January 12, 2005, from http://www.lib.cmu.ac.th/digital_collection/etheses/fulltext.php?id=4989.
- Hulme, P.A. (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.
- Lubkin, I.M., & Larson, P.D. (2002). What is chronicity? In I.M. Lubkin & P.D. Larson (Eds). *Chronic Illness: Impact and Interventions (5th ed)*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publisher Inc.
- Kmita, G., Baranska, M., & Niemiec, T. (2002). Psychosocial intervention in the process of empowering families with children living with HIV/AIDS--a descriptive study. *AIDS Care*, 14(2), 279 – 284.
- Knafl, K., Breitmayer, B., Gallo, A., & Zoeller, L. (1992). Parents' views of health care providers: An exploration of the components of a positive working relationship. *Children's Health Care*, 21, 90-95.
- Louthrenoo, O., Thanarattanakorn, P., Sittipreechacharn, S & Sanguansermisri, T. (2002). Psychosocial Problems in Children with Thalassemia and Their Siblings. *Journal Med Assoc Thai*, 85, 881-885.
- Martin, M.B., & Butler, R.B. (1993). Understanding the basics of beta-thalassemia major. *Pediatric Nursing*, 19, 143-145.
- McCarthy, M.J. et al. (2002). Empowering parents through asthma education. *Pediatric Nursing*, 28(5), 465-473.
- ฝ่ายวิเคราะห์และประมวลข่าวสาร กลุ่มสารนิเทศ สนย, (2006). About 40% Of Thais are thalaseemia. Bangkok Post, P 3, Retrived from http://www.moph.go.th/ops/lprg/include/admin_
- Paterson, B. (2001). Myth of empowerment in chronic illness. *Journal Advance Nursing*, 34(5), 574-581.
- Rodwell, C.M. (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.
- 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.
- Stein, R. et al. (1983). Health care servers received by children with chronic illness. *American Journal of Disables children*, 137,225-230.
- Sullivan-Bolyal S., Knafel, K.A., Sadler L. & Gilliss, C.L. (2004). Great Expectations: A position Description for Parents as Caregivers : part II. *Pediatric Nursing*, 30(1): 52-56.
- Tsiantis, J., Dragonas, T., Richardson, C., Anastasopoulos, D., Masera, G., Spinetta, J. (1996). Psychosocial problems and adjustment of children with beta-thalassemia and their families. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 5 (4), 193 - 203. Abstract retrieved Nov 17, 2002, from <http://www.PubMed-indexed for MEDLINE>.
- Weatherall DJ. (1993). The treatment of thalassemia — slow progress and new dilemmas. *New England journal of medicine*, 329:877–9.
- Weatherall, D.J. (2005). The challenge of thalassemia for the developing countries. *Ann N Y Acad Sci*, 1054, 11-7.
- Whaley. L.F., & Wong, D.L. (1993). *Nursing of infants and children*. St.Louis : The C.V. Mosby Co.

ภาคผนวก

ภาคผนวก ก:

โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย

โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจญาติผู้ดูแลเด็กป่วยธาลัสซีเมีย

ประกอบด้วย 4 ขั้นตอน 10 กิจกรรม ดังนี้

ขั้นตอนที่ 1 การค้นหาความจริงเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการดูแลรักษา

กิจกรรมที่ 1: ความหวัง

1. สร้างสัมพันธภาพระหว่างผู้วิจัยและครอบครัวโดยการแนะนำตัวเองและเล่นเกมส์
2. ใช้คำถามหนึ่งคำถามที่ต้องการคำตอบในการเข้าร่วมโปรแกรม
3. ผู้เข้าร่วมประชุมแต่ละคนเขียนความเชื่อและความหวังเกี่ยวกับบุตรที่ป่วยโรคธาลัสซีเมียในกระดาษ

เมื่อยในกระดาษ

4. อภิปรายความเชื่อและความหวังที่เป็นจริงเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตรและการดูแลรักษาบุตร (สอดแทรกความรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียและการดูแลรักษา)

ขั้นตอนที่ 2 การพิจารณาและไตร่ตรองสถานการณ์ที่เกิดขึ้น

กิจกรรมที่ 1: การตอบสนองต่ออารมณ์ของเด็กและการจัดการกับอารมณ์ตนเอง

1. แต่ละคนเขียนอารมณ์ของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกระดาษ
2. อภิปรายการตอบสนองต่ออารมณ์ของเด็กและการจัดการกับอารมณ์ (สอดแทรก

ความรู้: ผลกระทบของธาลัสซีเมียต่อเด็กป่วยและครอบครัว)

กิจกรรมที่ 2: ปัญหาและความต้องการของญาติผู้ดูแล

1. อภิปรายปัญหาและความต้องการของญาติผู้ดูแล
 - ปัญหาอะไรที่คุณกำลังเผชิญและต้องการความช่วยเหลือ?
2. แต่ละคนเขียนความต้องการความช่วยเหลือจากบุคลากรสุขภาพ
 - ถ้าคุณต้องการความช่วยเหลือจากบุคลากรสุขภาพ ความต้องการนั้นคืออะไร
3. อภิปรายลักษณะบริการสุขภาพที่พึงประสงค์
 - คุณต้องการบริการสุขภาพในลักษณะใด ที่สามารถช่วยคุณและบุตรของคุณได้

(ปัญหาของญาติผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยที่พบบ่อย: โดดเดี่ยว ซึมเศร้า คับข้องใจ

ครอบครัวไม่เห็นด้วย กังวล เครียด รู้สึกผิด หมดหวัง โกรธระบบการบริการสุขภาพ รู้สึกเป็นภาระ ชีวิตไม่สมดุล ไม่มีอำนาจ ทุกข์ทรมาน)

ขั้นตอนที่ 3 ความสามารถเป็นผู้ดำเนินการในการดูแล การจัดการการดูแลเด็กป่วยและครอบครัว

กิจกรรมที่ 1: การดูแลเด็กป่วย การจัดการในครอบครัว และสัมพันธ์ภาพในครอบครัว

1. อภิปรายการดูแลเด็กทั่วไป อาหาร ออกกำลังกาย การเล่นของเด็ก
2. อภิปรายการดูแลเด็กเมื่อเจ็บป่วย
3. แต่ละคนเล่าบทบาทหน้าที่ของผู้ดูแล และการจัดการในครอบครัว

(สอดแทรกความรู้: การดูแลเด็กป่วย บทบาทหน้าที่ในครอบครัว การจัดการในครอบครัว)

กิจกรรมที่ 2: การดูแลสุขภาพของญาติผู้ดูแล

1. เล่าประสบการณ์การดูแลตนเอง (สมาชิกแลกเปลี่ยนประสบการณ์)
"เป็นหน้าที่ของพ่อแม่ที่ต้องดูแลลูก ฉันต้องทำทุกอย่างให้ลูก ถึงจะเหนื่อย แต่ฉันก็ทำ.....ฉันต้องการให้ลูกสบาย.....ลูกมาก่อนเสมอ โอกาสดูแลตัวเองน้อย....."
2. กำหนดเป้าหมาย เพื่อการดูแลตนเองที่ดีขึ้นและการมีชีวิตรอดอย่างมีความสุข

- กำหนดเป้าหมายและกิจกรรม

- วิเคราะห์ความเป็นไปได้

3. เขียนแผน

- กิจกรรม.....1).....2).....3).....

- ระยะเวลาในการทำกิจกรรม.....20 นาที.....

- ความถี่.....ทุกวัน.....หรือวันเว้นวัน.....หรือทุก 2 วัน

- เมื่อไหร่.....วันอาทิตย์....

- กำหนดความเชื่อมั่นในการทำกิจกรรม.....ระดับ 5..

เช่น เดินในหมู่บ้าน 20 นาที หลังจากจัดการให้ลูกไปโรงเรียนและทำงานบ้านเสร็จทุกวัน จะเริ่มวันอาทิตย์นี้

ขั้นตอนที่ 4 ความรู้สึกมั่นใจที่จะควบคุมสถานการณ์ในการดูแลการจัดการดูแลเด็กป่วยและครอบครัวและสามารถปฏิบัติกิจวัตรชีวิตตามปกติได้

กิจกรรมที่ 1: การลดความเครียดส่วนบุคคลและการเพิ่มความรู้สึกคุณค่าในตนเอง

1. เล่าสาเหตุความเครียด ปัจจัยที่มีผลต่อความเครียด เช่น ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้ป่วย ความสามารถในการเผชิญความเครียด ลักษณะการดูแล การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว ขั้นตอนการลดความเครียดมีดังต่อไปนี้

ขั้นที่ 1: สังเกตอาการและอาการแสดงของภาวะเครียด เช่น

- ซึ่ลึ้ม รู้สึกไร้ค่า หมดหวัง อดทนลดลง
- ไม่มีสิ่งที่ทำให้พอใจ ไม่มีสมาธิ
- กินมากขึ้น ท้องเสีย
- ไม่มีแรง รู้สึกป่วย
- ปวดหัว กล้ามเนื้อเกร็ง
- นอนไม่หลับ ไม่อยากตื่น ไม่สุขสบายขณะตื่น
- ความดันโลหิตสูงขึ้น

ขั้นที่ 2. กำหนดสาเหตุของความเครียด

- ความคาดหวังไม่เหมาะสม (มากเกินไป)
- มีสิ่งที่ต้องทำมากเกินไป
- นอนน้อย
- ครอบครัวไม่เห็นด้วย
- หลายสิ่งไม่เป็นไปตามกำหนด
- รู้สึกไม่มีความพอดี ไม่เพียงพอ
- ไม่มีเวลาให้ตัวเอง

ขั้นที่ 3. กำหนดสิ่งที่คุณสามารถเปลี่ยนแปลงได้และไม่ได้

- ยอมรับความจริงของปัญหาการดูแล
- ศึกษาความรู้เกี่ยวกับโรคผู้ป่วยและการดูแล
- กำหนดความคาดหวังที่เป็นจริง
- แสวงหาและยอมรับความช่วยเหลือ
- พยายามกับสิ่งที่เหลืออยู่ดีกว่าเน้นสิ่งที่สูญเสีย
- ปลดปล่อยสิ่งที่ไม่สามารถเปลี่ยน

ขั้นที่ 4. จัดการกับความเครียด

- จัดการความคิด และความเชื่อ
- เปลี่ยนความเชื่อ วิธีคิด คิดแตกต่าง คิดเชิงบวก
- พูดกับตัวเองมักเป็นเชิงลบ: เขียนความคิดเชิงลบในกระดาษ บอกตัวเองเชิงบวก

แทนความคิดเชิงลบ และทำซ้ำความคิดเชิงลบเกิดขึ้นจนเป็นนิสัย

- ปฏิบัติการดูแลตนเอง: การหัวเราะ, การเล่น, การวาดรูป, การทำสมาธิ, การเขียนบันทึก, การออกกำลังกาย, การกินอาหารที่มีประโยชน์

- การรับการช่วยเหลือ: จากครอบครัว เพื่อน ชุมชน
- การใช้เทคนิคคลายเครียด:
 - ปฏิบัติกิจวัตรประจำวันในการดูแลสุขภาพและความผาสุก เช่น ออกกำลังกาย 3 ครั้งต่อสัปดาห์ นอนหลับและพักผ่อนเพียงพอ กินอาหารที่สมดุล ดื่มน้ำ 8-10 แก้วต่อวัน ทำกิจกรรมสันทนาการ การใช้เวลาร่าง หลีกเลี้ยงการสูบบุหรี่ ดื่มเครื่องดื่มแอลกอฮอล์
 - การหายใจเพื่อการผ่อนคลาย:
 - 1) หลับตา
 - 2) หายใจเข้าช้าๆ ลึกๆ นับ 1-7
 - 3) หายใจออกช้าๆ ลึกๆ นับ 1-7
 - 4) ทำซ้ำ 1-2 นาที หรือตามความต้องการ ที่สำคัญต้องรู้สึกผ่อนคลาย
 - การทำสมาธิ: ยิ่งคุณได้ยินเสียงภายในตัวเองมากเท่าไร คุณจะได้ยินเสียงจากข้างนอกดีขึ้นเท่านั้น
 - 1) เลือกสถานที่ที่เงียบสงบที่ไม่มีใครรบกวน 10-20 นาที
 - 2) นั่งในที่สบาย
 - 3) หลับตาเพื่อให้เกิดสมาธิง่ายขึ้น
 - 4) ผ่อนคลายร่างกายโดยการเกร็งและผ่อนคลายกล้ามเนื้อใหญ่จากหัวถึงเท้า ประมาณ 1-2 นาที
 - 5) หายใจตามปกติ อาจหายใจช้าลงเมื่อเกิดสมาธิ
 - 6) ถ้าชอบ อาจจะใช้คำที่อยากพูด เช่น "เมตตา" "ปล่อยวาง" ขณะหายใจเข้าและออก
 - 7) อย่าตัดสินการกระทำของตัวเองหรือสงสัยว่าทำอย่างไร
 - 8) ปฏิบัติอย่างน้อยวันละ 10-20 นาที อาจทำตอนเช้าหลังออกกำลังกาย
 - การฟังดนตรี: เลือกดนตรีนุ่มๆ ที่ชอบ ฟังด้วยท่าที่ผ่อนคลายและหลับตา หายใจ ลึกๆ ปล่อยตัวตามสบาย ฟังด้วยร่างกายไม่ใช่ฟังด้วยใจ เมื่อดนตรีจบ เปิดตา และสังเกตความรู้สึกตัวเอง
 - การมีอารมณ์ขัน: ผู้ดูแลที่ประสบความสำเร็จง่ายถ้ามีอารมณ์ขันในแต่ละวัน
 - การหัวเราะ: ผู้ที่หัวเราะจะรู้สึกผ่อนคลายและช่วยให้สงบสติอารมณ์ได้

กิจกรรมที่ 2: การสื่อสารความรู้สึก ความต้องการ และปัญหา เพื่อป้องกันความเข้าใจผิดพลาด สร้างสัมพันธภาพระหว่างครอบครัวกับทีมสุขภาพ เพิ่มโอกาสการได้ยิน ลดความเครียด ความคับข้องใจ และเพิ่มความสามารถในการแก้ปัญหา

องค์ประกอบที่สำคัญของการสื่อสาร

1. **การฟัง:** เป็นหัวใจของการสื่อสาร การเป็นผู้ฟังที่ดีคือ การฟังอย่างตั้งใจ กระตุ้นให้พูด ถามคำถามปลายเปิด สรุปลงโดยใช้คำพูดของผู้เล่า พูดความรู้สึกทั้งพูดและที่ไม่พูดออกมา

2. แสดงออกทางอารมณ์อย่างมีประสิทธิภาพ

2.1 วิธีแสดงออกที่ดีที่สุด โดยการ

- ใช้ “ฉัน” ในการพูดคุย ซึ่งยากมากตอนแรกๆ
- เคารพสิทธิหรือความรู้สึกของคนอื่น
- บอกความต้องการให้ชัดเจน และเจาะจง
- พูดกับผู้เกี่ยวข้องโดยตรง
- เป็นผู้ฟังที่ดี

2.2 การใช้ “ฉัน”: จะช่วยแสดงความเป็นตัวเองได้อย่างมีประสิทธิภาพ

- “ฉัน” เป็นเครื่องมือที่มีอำนาจในการสื่อสาร: แสดงความเป็นเจ้าของความรู้สึก ความคิด ความห่วงใย ในทางบวก เป็นการบอกความตั้งใจ ความชื่นชมและประทับใจ ด้วยการพูด ฉันรู้สึก..... ฉันต้องการ.....ฉันคับข้องใจ.... ฉันต้องการ..... ฉันกังวล..... ฉันชอบที่เธอทำ.....

ปัญหาคือเรามักจะไม่บอกความต้องการ แต่มักจะให้ผู้อื่นทายใจหรือรู้เองว่าเราต้องการอะไร ปัญหาจึงไม่ได้แก้ถูกจุด และมักจะใช้ “เธอ” ในการสื่อสาร ซึ่งเป็นการต่อว่าผู้อื่น เช่น เธอไม่ยอมมาตามนัด ตัวอย่าง การสื่อสารที่ใช้ “ฉัน” และ “เธอ”

1) “เธอ” ในการสื่อสาร: เธอไม่เคยที่จะช่วยเตรียมอาหารให้ลูก

“ฉัน” ในการสื่อสาร: ฉันจะต้องไปงานบ้านเพื่อนเย็นนี้ ไม่รู้ว่าจะเป็นไปได้มั๊ยที่เธอจะกลับบ้านเร็วหน่อยมาอยู่เป็นเพื่อนลูก

2) “ฉัน” ในการสื่อสาร: เธอไม่โทรกลับมาเมื่อวาน เธอทำให้ฉันรอทั้งวัน

“ฉัน” ในการสื่อสาร: ฉันหวังที่จะได้ทราบข่าวจากเธอเมื่อวาน

2.3 เปลี่ยนจากการใช้ “เธอ” เป็น “ฉัน”

- 1) เพื่อบอกความรู้สึก เช่น ฉันรู้ว่าไม่มีผลกับเธอ แต่ทำให้ฉันซึมเศร้า ฉันรู้สึกแย่มากๆ จากอาการต้องเฝ้าลูกที่ รพ. ทุกวัน
- 2) เพื่อบอกความต้องการ เช่น เธอให้คำแนะนำที่ดีแก่ฉันเสมอ แต่เธอไม่เคยช่วยฉันดูแลลูกเลย ฉันต้องการให้เธอมารับลูกตรงเวลา

กิจกรรมที่ 3: การสื่อสารอย่างมีประสิทธิภาพในสถานการณ์ที่ท้าทาย

1. การสื่อสารเกี่ยวกับการดูแลรักษาเด็กป่วย เพื่อบอกข้อจำกัดการดูแลของผู้ดูแลอย่างชัดเจน โดยมีเทคนิคดังนี้

- ขอความช่วยเหลือจากผู้ที่มีศักยภาพและสนใจ อย่างขอความช่วยเหลือจากคนที่คุณต้องการซ้ำ ขอที่เวลาเหมาะสมไม่เหนื่อย หรือยุ่ง กำหนดสิ่งที่จะขอ และทำใจเตรียมพร้อมที่จะผิดหวัง

- แสดงออกถึงการวิพากษ์ โดยเน้นที่พฤติกรรมไม่ใช่บุคลิกภาพ เมื่อเกิดปัญหาให้ยกประเด็นปัญหาขึ้นมาพูดทันที อย่าทำให้คนอื่นหน้าแตก และต้องรับฟังคำวิพากษ์จากผู้ป่วย

- แสดงออกถึงความโกรธ โดยการพูดด้วยน้ำเสียงปกติ ใช้ "ฉัน" ในการตอบสนองความโกรธ อาจขอโทษและเดินออกไป หรือเปลี่ยนเรื่องพูด

2. การแสดงออกภายใต้เหตุการณ์ที่เฉพาะ เช่น การพูดกับแพทย์ผู้รักษา ต้องเตรียมคำถาม พิจารณาแหล่งประโยชน์อื่น แนใจว่าต้องการมาตรวจตามนัด โทรมยืนยันนัดล่วงหน้า หากคนอื่นไปด้วย พูดในสิ่งที่เป็นห่วงเป็นอันดับแรก ถามเกี่ยวกับแผนการรักษา นอกจากนี้เมื่อมีปัญหาเกี่ยวกับความต้องการข้อมูลในการดูแลรักษา อาจบอกสมาชิกครอบครัวว่าไม่สามารถดูแลได้ถ้าไม่มีข้อมูล และแบ่งปันข้อมูลความรู้กับกลุ่มที่มีปัญหาคล้ายกัน

3. การเรียนรู้อารมณ์ตัวเอง ภาวะอารมณ์ของผู้ดูแล เช่น โกรธ รู้สึกผิด คับข้องใจ ว่างเปล่า โศกเศร้า ซึมเศร้า กัดฟัน อารมณ์ผสม หลายๆ อารมณ์ความรู้สึก ความหวัง และสูญเสีย เช่น สูญเสียสุขภาพของสมาชิกครอบครัว สูญเสียความสัมพันธ์ สูญเสียความรู้สึกรักแบบคู่รัก สูญเสียอิสระ สูญเสียความฝันหรือแผนอนาคต

1. การจัดการกับความโกรธ

- สงบสติอารมณ์ โดยการนับ 1 ถึง 10 ก่อนที่จะพูด
- ร้องไห้ จะช่วยผ่อนคลายความคับข้องใจ ความตึงเครียด โกรธ
- เขียนความรู้สึกลงในสมุดบันทึก

- ทำสมาธิ
- หายใจลึกๆ นับ 1 ถึง 50
- ออกกำลังกาย หรือทำสวน ทำงานบ้าน ทูบหมอน
- พุดกับตัวเอง หรือพุดกับคนที่ไว้ใจ ช่วยให้เข้าใจสาเหตุของความโกรธ
- ปรึกษาผู้เชี่ยวชาญถ้าความโกรธยังจัดการไม่ได้

2. การจัดการความรู้สึกผิด

- ยอมรับความผิด: "ฉันขอโทษ เสียใจ....."
- มองสถานการณ์ตามความเป็นจริง
- ให้อภัยตัวเอง หยุดตำหนิตัวเอง ไม่มีใครไม่เคยทำผิด
- เข้าใจข้อจำกัดของความรับผิดชอบ
- ขอให้คนที่เกี่ยวข้องยกโทษ
- คิดถึงสิ่งดีที่เคยทำเพื่อครอบครัว
- ปล่องวางความคาดหวังที่ไม่สามารถเป็นจริงได้
- เขียนความรู้สึกลงในสมุดบันทึก
- ปรึกษา

3. การจัดการกับภาวะซึมเศร้า

อาการและอาการแสดงของภาวะซึมเศร้า ถ้าเกิน 2 สัปดาห์ ต้องปรึกษา

- สูญเสียความพึงพอใจ ไม่รู้สึกสนุกสนาน
- ไม่มีอารมณ์ โศกเศร้า
- ความอยากอาหารเปลี่ยนไปอาจมากหรือไม่มี
- มีปัญหาการนอนหลับ อาจมากหรือไม่หลับ
- อ่อนเปลี้ย รู้สึกไม่มีพลัง
- สมาธิลดลง ความคิดไม่เฉียบ
- ความภาคภูมิใจในตนเองลดลง
- คิดฆ่าตัวตาย

4. การจัดการกับภาวะซึมเศร้า

- ติดต่อเพื่อน หรือสนับสนุนกำลังใจ
- เข้าร่วมกิจกรรมสนุกๆ หรือที่สนใจ
- ทำสิ่งที่ดีต่อตัวเอง หรือทำให้ตัวเองรู้สึกดี
- ออกกำลังกาย

- ใช้เทคนิคการผ่อนคลาย
- พูดกับบุคคลที่ไว้ใจ
- เขียนบันทึก
- หาความช่วยเหลือจากบุคลากรสุขภาพ

กิจกรรมที่ 4: การตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลที่ยุงยาก

1) เข้าใจการเปลี่ยนผ่าน และการจัดการ

1.1 การสิ้นสุด ซึ่งเป็นจุดเริ่มต้นของการเปลี่ยน เช่น การซีดมากของลูก หรือการไม่ต้องช่วยลูกเรื่องการใส่ยา ผู้ดูแลอาจจะต้องปล่อยวาง ยอมรับการเปลี่ยนแปลง

1.2 ระยะเวลาของการเปลี่ยน เป็นช่วงที่อยู่ระหว่างเหตุการณ์เก่าจากไปและใหม่ก็ยังไม่ปรับตัวไม่ได้ อาจเกิดความรู้สึกสับสน ว่างเปล่า กังวล โศกเศร้า ผู้ดูแลต้องคงไว้ซึ่งกิจวัตรประจำวัน ดูแลตนเอง หาเหตุผลของความรู้สึกที่ไม่ดี มองหาโอกาสการเปลี่ยนแปลง

1.3 ระยะเวลาเริ่มต้นใหม่ เพิ่งจะผ่านระยะสิ้นสุดและมีประสบการณ์กับการเปลี่ยนแปลงไม่นาน อาจรู้สึกกลัวเพราะยังปรับตัวกับการเปลี่ยนแปลงใหม่ไม่ได้ ผู้ดูแลอาจจะต้องเรียนรู้การสิ้นสุดและการเริ่มต้นตามความจริง

2) การประชุมครอบครัว สามารถช่วยเกี่ยวกับ

- การสร้างความเข้าใจ
- เพิ่มการสื่อสาร
- หาวิธีการแก้ปัญหา
- เป็นโอกาสให้สมาชิกได้แสดงความคิดเห็น
- แบ่งปันความรับผิดชอบในการดูแล แบ่งหน้าที่
- ช่วยให้ทุกคนเดินไปในการเดียวกัน

รูปแบบการตัดสินใจของครอบครัว

1. กำหนดปัญหา
2. ศึกษาหาข้อมูล
3. ระดมสมองเกี่ยวกับทางเลือกในการแก้ปัญหา
4. ประเมินทางเลือก
5. เขียนแผนแก้ปัญหา
6. ลงมือปฏิบัติ

7. ประเมินแผนซ้ำ

3) การมองโลกในแง่ดี

- ยกระดับความรู้สึก
- มีพลังมากขึ้น
- มองหาวิธีการแก้ปัญหา หรือทางเลือก
- รู้สึกว่าสามารถ "ทำได้"
- มีความสุขความพึงพอใจกับสิ่งรอบตัวมากขึ้น
- คนอื่นพึงพอใจเรามากขึ้น

การเรียนรู้ที่จะมองโลกในแง่ดี

- มองว่าปัญหาเกิดขึ้นเพียงชั่วคราว
- มองสิ่งไม่ดีที่เกิดขึ้นเป็นส่วนเล็กๆ ในชีวิต เช่นมองว่าการชดของลูกมีผลต่อชีวิต

เพียงเล็กน้อยไม่ใช่ทั้งหมด

- แสวงหาวิธีการแก้ปัญหาด้วยความหวัง "อะไรบางอย่างฉันมีความสามารถทำได้"
- ให้เครดิตกับตัวเองในการทำดี ไม่ตำหนิตัวเอง และรู้สึกไม่กังวลกับสิ่งไม่ดีที่อยู่

นอกเหนือการควบคุม

- เข้าใจและตระหนักว่าความเชื่อไม่ใช่ความจริง
- ฝึกการพูดด้านบวกกับตนเอง จะทำให้เกิดความมั่นใจ

กิจกรรมที่ 5: การสะท้อนคิดต่อโปรแกรม

สมาชิกกลุ่มเขียนและอภิปรายความรู้สึก ความพึงพอใจในการเข้าร่วมโปรแกรม

ภาคผนวก ข: แบบสอบถาม

เลขที่แบบสอบถาม.....

ส่วนที่ 1 แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคล

1.1 ข้อมูลส่วนบุคคลของมารดาผู้ดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

สำหรับผู้วิจัย

1. อายุของท่าน.....ปี 1
 2. สถานภาพสมรส 2
 - () หม้าย
 - () หย่าหรือแยกกันอยู่
 - () คู่
- กรณีสถานภาพสมรสคู่ โปรดระบุการอยู่บ้านเดียวกันหรือไม่
- () อยู่บ้านเดียวกัน () แยกกันอยู่เพราะ.....
3. การศึกษาขั้นสูงสุดของท่าน..... 3
 4. อาชีพของท่าน 4
 5. รายได้ของท่านเฉลี่ยเดือนละ.....บาท 5
 6. รายได้ของครอบครัวท่านเฉลี่ยเดือนละ.....บาท 6
 7. ตั้งแต่ท่านทราบว่าบุตรป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย ท่านได้ดูแลบุตร
เป็นระยะเวลา.....ปีเดือน 7
 8. ท่านมีบุตรป่วยที่ต้องรับผิชิบดูแล.....คน 8

1.2 ข้อมูลส่วนบุคคลของบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

1. อายุของบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย.....ปี.....เดือน 8
2. บุตรได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิด..... 9
3. ระดับความรุนแรงของโรคธาลัสซีเมีย 10
 - () รุนแรงน้อย
 - () รุนแรงปานกลาง
 - () รุนแรงมาก
4. จำนวนครั้งของการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลของบุตรอันเนื่องมาจาก
โรคธาลัสซีเมียทั้งหมด.....ครั้ง/ ปี (รวมถึงการมารับการ
รักษาและการมาตรวจตามแพทย์นัด) 11

รักษาและการมาตรวจตามแพทย์นัด)

ส่วนที่ 2 แบบประเมินพลังอำนาจของมารดาผู้ดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย คำชี้แจง

แบบประเมินชุดนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อต้องการทราบถึงความรู้สึกในการรับรู้พลังอำนาจของท่านในระหว่างการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย ขอให้ท่านพิจารณาข้อความในแต่ละข้อต่อไปนี้ตรงกับความรู้สึกของท่านหรือไม่ มากน้อยเพียงใด และใส่เครื่องหมาย (✓) ลงในช่องทางขวามือที่ตรงกับความรู้สึกของท่านมากที่สุดเพียงช่องเดียว และกรุณาตอบทุกข้อโดยการเลือกตอบให้พิจารณาดังนี้

มากที่สุด หมายถึง ข้อความที่ระบุไว้นั้นตรงกับความรู้สึกหรือการรับรู้ของท่านมากที่สุด

มาก หมายถึง ข้อความที่ระบุไว้นั้นตรงกับความรู้สึกหรือการรับรู้ของท่านมาก

ปานกลาง หมายถึง ข้อความที่ระบุไว้นั้นตรงกับความรู้สึกหรือการรับรู้ของท่านปานกลาง

น้อย หมายถึง ข้อความที่ระบุไว้นั้นตรงกับความรู้สึกหรือการรับรู้ของท่านน้อย

ไม่มีเลย หมายถึง ข้อความที่ระบุไว้นั้นไม่ตรงกับความรู้สึกหรือการรับรู้ของท่านเลย

ข้อ	ข้อความ	ข้อความที่ระบุตรงกับความรู้สึกของท่าน					สำหรับ ผู้วิจัย
		มากที่สุด(4)	มาก (3)	ปาน กลาง(2)	น้อย (1)	ไม่มี เลย(0)	
1	ท่านมั่นใจว่าจะสามารถดูแลหรือจัดการให้บุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้อาบน้ำทำความสะอาดปากและฟันได้สม่ำเสมอและถูกวิธีอย่างน้อยวันละ 2 ครั้ง						
2	ท่านมั่นใจว่าสามารถดูแลหรือจัดการให้บุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้รับอาหารที่เหมาะสมโดยให้อาหารครบทั้ง 5 หมู่ งดอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น เครื่องในสัตว์ เลือดสัตว์ เป็นต้น						
3	ท่านมั่นใจว่าสามารถสังเกตอาการผิดปกติของบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ เช่น ความผิดปกติหลังการได้รับเลือด อาการแทรกซ้อนจากการแพ้ยา						
4						
.....						
.....						
24	ท่านมั่นใจว่าสามารถจัดการให้ตนเองได้รับการตอบสนองความต้องการทางสังคมได้อย่างเหมาะสม เช่น การแบ่งเวลาให้ได้มีกิจกรรมทางสังคม การหาเวลาไปเยี่ยมเพื่อนฝูง ญาติพี่น้อง เป็นต้น						
25	ท่านมั่นใจว่าสามารถจัดการให้ตนเองได้สักรับรู้ข่าวสารสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่เคารพนับถือ การได้พบญาติหรือเพื่อนที่รักและผูกพัน						

ส่วนที่ 3 บทบาทหน้าที่ในครอบครัวของมารดาในการดูแลบุตรที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย คำชี้แจง

แบบสอบถามส่วนนี้ต้องการทราบว่ามารดามีการปฏิบัติในการให้การดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมียอย่างไร โปรดอ่านข้อความต่อไปนี้และกรุณาทำเครื่องหมาย ✓ ลงในช่องคำตอบที่ตรงกับความรู้สึกของท่านมากที่สุดเพียงคำตอบเดียวและกรุณาตอบให้ครบทุกข้อโดยการเลือกตอบให้พิจารณาดังนี้

- มากที่สุด หมายถึง มารดาได้ทำกิจกรรมนั้นเป็นประจำทุกครั้งที่หรือทำกิจกรรมนั้นเสมอ เป็นกิจวัตรหรือทำกิจกรรมนั้นทุกครั้งเมื่อมีเหตุการณ์นั้นเกิดขึ้น
- มาก หมายถึง มารดาทำกิจกรรมนั้นบ่อยครั้งแต่ไม่เป็นกิจวัตรหรือทำกิจกรรมนั้นเกือบทุกครั้งเมื่อมีเหตุการณ์นั้นเกิดขึ้นหรือทำมากกว่าร้อยละ 50 ของจำนวนครั้งที่เหตุการณ์นั้นเกิดขึ้น
- ปานกลาง หมายถึง มารดาทำกิจกรรมนั้นเป็นบางครั้งเมื่อมีเหตุการณ์นั้นเกิดขึ้นหรือทำและไม่ทำร้อยละ 50 ของจำนวนครั้งที่เหตุการณ์นั้นเกิดขึ้น
- น้อย หมายถึง มารดาทำกิจกรรมนั้นนาน ๆ ครั้ง หรือทำกิจกรรมนั้นเพียงบางครั้งเมื่อมีเหตุการณ์นั้นเกิดขึ้นหรือน้อยกว่าร้อยละ 50 ของจำนวนครั้งที่เหตุการณ์นั้นเกิดขึ้น
- ไม่เคยทำเลย หมายถึง มารดาไม่เคยทำเลยหรือไม่เคยทำกิจกรรมนั้นแม้มีเหตุการณ์เกิดขึ้น

กิจกรรม	มาก	มาก(3)	ปาน	น้อย	ไม่เคย	สำหรับ
	ที่สุด(4)					
1. จัดหาอาหารประเภทโปรตีน เช่น เนื้อสัตว์ ไข่ นม ถั่ว ให้นบุตรรับประทาน						
2. ดูแลให้นบุตรรับประทานผักชนิดต่าง ๆ เช่น ผักคะน้า กะหล่ำปลี ผักกาดขาว เป็นต้น						
3. ดูแลให้นบุตรรับประทานผลไม้สด เช่น ส้ม กล้วย ฝรั่ง เป็นต้น						
5.....						
.....						
32. ท่านพานบุตรไปมหาสุญาตีพี่น้องสมมาเสมอ						
33. ท่านพานบุตรไปร่วมงานที่เพื่อน/ญาติพี่น้องจัดขึ้นสมมาเสมอ						
34. ท่านพานบุตรไปร่วมงานพิธีทางศาสนาประเพณีต่าง ๆ ตามที่ยึดถือปฏิบัติ						