

พฤติกรรมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี



วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต (สาธารณสุขศาสตร์)
สาขาวิชาเอกสุขภาพศึกษาและพฤติกรรมศาสตร์
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล
พ.ศ. 2554

ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยมหิดล

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

พฤติกรรมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี

กนก แผ้วพลสง

นางสาวกรวิกา แผ้วพลสง

ผู้วิจัย



รองศาสตราจารย์ประสิทธิ์ ลีระพันธ์, Ph.D.

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก



ผู้ช่วยศาสตราจารย์มณฑา เก่งการพานิช, ประ.ด.

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม

Wenat.T.

ผู้ช่วยศาสตราจารย์วัฒนา เทียงธรรม, ส.ด.

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม



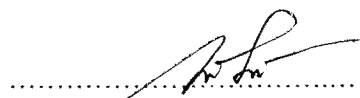
รองศาสตราจารย์นิรัตน์ อิมามิ, Ph.D.

ประธานคณะกรรมการบริหารหลักสูตร

วิทยาศาสตร์มหาบัณฑิต (สาธารณสุขศาสตร์)

สาขาวิชาเอกสุขศึกษาและพฤติกรรมศาสตร์

คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล



ผู้ช่วยศาสตราจารย์เอี่ยมพร มัชฌิมวงศ์,
Ph.D.

รักษาการแทนคณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

พฤติกรรมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี

ได้รับการพิจารณาให้นับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร

ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต (สาธารณสุขศาสตร์)

สาขาวิชาเอกสุขศึกษาและพฤติกรรมศาสตร์

วันที่ 13 พฤษภาคม พ.ศ. 2554

.....
กรรณิศา แก้วพลสง

นางสาวกรรณิศา แก้วพลสง
ผู้วิจัย

.....
รองศาสตราจารย์สุรีย์ จันทระไมลี, ศ.ด.

ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....
รองศาสตราจารย์ประสิทธิ์ ลีระพันธ์, Ph.D.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....
ผู้ช่วยศาสตราจารย์ฉันทนา เก่งการพานิช, ปร.ด.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....
Weenat T.

ผู้ช่วยศาสตราจารย์วีณา เทียงธรรม, ศ.ด.
กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....
ผู้ช่วยศาสตราจารย์เอี่ยมพร มัชฌิมวงศ์,
Ph.D.

รักษาการแทนคณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

.....
รองศาสตราจารย์พิทยา จารุพูนผล,

พ.บ., อ.ว. (ระบาควิทยา)

คณบดี

คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้ได้สำเร็จลุล่วงไปด้วยความช่วยเหลือของ รองศาสตราจารย์ ดร. ประสิทธิ์ ลีระพันธ์ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.มณฑา เก่งการพานิช และผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. วิณา เทียงธรรม อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ที่ได้ให้คำแนะนำและข้อคิดเห็นต่างๆ ของการวิจัยมาโดยตลอด ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณอาจารย์ทุกท่านเป็นอย่างสูง พร้อมกันนี้ขอกราบขอบพระคุณ รองศาสตราจารย์ ดร.สุริย์ จันทร์โมลี ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ที่กรุณาให้คำแนะนำเพิ่มเติมที่เป็นประโยชน์ต่อการปรับปรุงวิทยานิพนธ์ให้มีความสมบูรณ์ยิ่งขึ้น

ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.มณีรัตน์ ชีระวิวัฒน์ และผู้ช่วยศาสตราจารย์ธราดล เก่งการพานิช ที่กรุณาให้คำแนะนำและตรวจสอบการวิเคราะห์ข้อมูลทางสถิติของงานวิจัย และในโอกาสนี้ขอขอบคุณคณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดีที่ อนุมติจริยธรรมในการทำวิจัยในมนุษย์ เจ้าหน้าที่พยาบาลที่เกี่ยวข้อง รวมถึงผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่ให้ความร่วมมือในการทำวิจัย

ท้ายนี้ผู้วิจัยใคร่ขอกราบขอบพระคุณ บิดา มาดา ที่ให้ความรักและกำลังใจแก่ผู้วิจัยเสมอมาจนสำเร็จการศึกษา ขอขอบคุณเพื่อนๆ พี่ๆ ที่คอยให้ความช่วยเหลือมาโดยตลอด

กรวิกา แฝ่วพลสง

พฤติกรรมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี

CAREGIVER'S CARE BEHAVIOR IN CHRONIC ILLNESS CHILDREN UNDER 5 YEARS

กรวิกา แฝ้วพลสง 4936377 PHPH/M

วท.ม. (สาธารณสุขศาสตร) สาขาวิชาเอกสุขศึกษาและพฤติกรรมศาสตร์

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ : ประสิทธิ์ ลีระพันธ์, Ph.D., มณฑา เก่งการพานิช, ปร.ด., วิณา เทียงธรรม, ศ.ด. (การพยาบาลสาธารณสุข)

บทคัดย่อ

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงสำรวจ มีวัตถุประสงค์เพื่อ ศึกษาพฤติกรรมของผู้ดูแลในการให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี และปัจจัยที่กำหนด รวมทั้งผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลเด็ก กลุ่มตัวอย่าง คือ ผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ที่มารับการรักษาที่โรงพยาบาลรามารับดี จำนวน 176 คน เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย คือ แบบสัมภาษณ์ซึ่งผ่าน การพัฒนาและตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาและความเชื่อมั่นในระดับที่ยอมรับได้ ประเด็นข้อคำถาม ครอบคลุมตัวแปรด้านคุณลักษณะทางประชากร การรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมดูแล การรับรู้ความรุนแรงของโรค และการได้รับการสนับสนุนจากสังคม เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์ตัวอย่างเป็นรายบุคคล วิเคราะห์ข้อมูลด้วยสถิติร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และวิเคราะห์ความสัมพันธ์ด้วยสถิติไคสแควร์ และ ANOVA

ผลการศึกษา พบว่า พฤติกรรมการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปีในเรื่องการติดตามการรักษา การให้ยา การฟื้นฟูสมรรถภาพ/กระตุ้นพัฒนาการ และการดูแลด้านจิตใจ โดยภาพรวมผู้ดูแลส่วนใหญ่มีระดับการดูแลอยู่ในระดับพอใช้ร้อยละ 74.4 รองลงมาอยู่ในระดับดีร้อยละ 22.2 และระดับไม่ดีร้อยละ 3.4 ส่วนผลกระทบต่อผู้ดูแลในการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี นั้น มี 4 ด้านได้แก่ ด้านการเงิน ความเป็นส่วนตัวและด้านจิตใจ โดยภาพรวมแล้วผู้ดูแลได้รับผลกระทบอยู่ในระดับปานกลาง สูงและต่ำร้อยละ 59.1 31.8 และ 9.1 ตามลำดับ นอกจากนี้ยังพบว่า ปัจจัยด้านอายุ ระดับการศึกษา สถานภาพสมรส อาชีพ สถานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว การรับรู้ความรุนแรงของโรคและการได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมมีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ กับพฤติกรรมการให้การดูแลเด็ก ($p<0.05$) ซึ่งผลการวิจัยจะเป็นประโยชน์ต่อโรงพยาบาลและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในการวางแผนการจัดการส่งเสริมการสร้างพฤติกรรมดูแลที่มีคุณภาพ ให้แก่ผู้ดูแลเด็กและการปรับปรุงสถานบริการได้ครบวงจรด้วย

คำสำคัญ : เด็กป่วยโรคเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี / ผู้ดูแล / พฤติกรรมการดูแล

CAREGIVER'S CARE BEHAVIOR IN CHRONIC ILLNESS FOR CHILDREN UNDER 5 YEARS

KORNWIKA PEAWPONSONG 4936377 PHPH/M

M.Sc. (PUBLIC HEALTH) MAJOR IN HEALTH EDUCATION AND BEHAVIORAL SCIENCE

THESIS ADVISORY COMMITTEE : PRASIT LEERAPAN, Ph.D., MONDHA KENGGANPANICH, Ph.D., WEENA THIANGTHAM, Dr.P.H. (PUBLIC HEALTH NURSING)

ABSTRACT

This study was survey research aimed at studying caregivers' care behavior in children with chronic illness under 5 years, and the factors that determined the behavior including the impacts on the caregivers. The sample was 176 caregivers who provided care for chronically ill children under 5 years who were hospitalized at Ramathibodi Hospital. The instrument used for data collection was the interview-schedule that was developed and tested for content validity and reliability at an acceptable level. The questions in the interview-schedule covered the variables in regard to socio-demographic characteristics, perceived self-efficacy to perform care behavior, perceived severity of disease, and social support received. Data were collected by interviewing each member of the sample individually. Data analysis was done by computing percentages, means, standard deviations, and relationship analysis was done by using the Chi-Square test and ANOVA.

The results showed that in general, most of the caregivers performed a "moderate" level of care behavior for these children in regard to treatment follow-up, medication, rehabilitation/stimulating development, and mental health care (77.4%), while 22.2 percent, and 3.4 percent performed at "good" and "not good" levels, respectively. Four aspects of the impacts of performing care behavior for children with chronic illness under 5 years on the caregivers were found as follows: work; finance; privacy; and mental health. The impacts were found to be at "moderate", "high" and "low" levels (59.1%, 31.8%, and 9.1%, respectively). Besides, it was found that the factors with regard to age, educational level, marital status, occupation, family's economic status, perceived severity of disease, and receiving social support related significantly with the quality of care behavior ($p < 0.05$).

The findings of this study can be beneficial for hospitals and related organizations who are responsible for promoting quality care behavior of caregivers of children with chronic illness, as well as for improving health service organizations to be come comprehensive.

KEY WORDS : CHRONIC ILLNESS CHILDREN UNDER 5 YEARS / CAREGIVER / CARE BEHAVIOR

172 pages

สารบัญ

	หน้า
กิตติกรรมประกาศ	ค
บทคัดย่อภาษาไทย	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ	จ
สารบัญตาราง	ช
สารบัญแผนภาพ	ญ
บทที่ 1 บทนำ	1
1. ความสำคัญของปัญหา	1
2. คำถามการวิจัย	3
3. วัตถุประสงค์การวิจัย	3
4. สมมติฐานการวิจัย	4
5. ตัวแปรที่ใช้ในงานวิจัย	4
6. ขอบเขตงานวิจัย	5
7. นิยามศัพท์	5
บทที่ 2 ทบทวนวรรณกรรม	7
1. ความรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วยโรคเรื้อรัง	8
2. แนวคิดของครอบครัว	27
3. แนวคิด ทฤษฎีที่ประยุกต์ในการศึกษา	35
4. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	52
5. กรอบแนวคิดในงานวิจัย	60
บทที่ 3 วิธีดำเนินงานวิจัย	62
1. รูปแบบการวิจัย	62
2. ประชากรและการเลือกกลุ่มตัวอย่าง	62
3. เครื่องมือและการพัฒนา	64

สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
บทที่ 3 วิธีดำเนินงานวิจัย (ต่อ)	
4. การเก็บรวบรวมข้อมูล	71
5. การวิเคราะห์ข้อมูลและสถิติที่ใช้ในการวิจัย	72
บทที่ 4 ผลการวิจัย	74
บทที่ 5 อภิปรายผล	103
บทที่ 6 สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ	111
บทสรุปแบบสมบูรณ์ภาษาไทย	119
บทสรุปแบบสมบูรณ์ภาษาอังกฤษ	134
บรรณานุกรม	152
ภาคผนวก	158
ประวัติผู้วิจัย	172

สารบัญตาราง

ตาราง	หน้า
4.1 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามลักษณะทางประชากรและสังคม	76
4.2 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามระดับการรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแล	78
4.3 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามการรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแล แยกเป็นรายข้อ	79
4.4 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามระดับการรับรู้ความรุนแรงของโรค	82
4.5 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามการรับรู้ความรุนแรงของโรคแยกเป็นรายข้อ	84
4.6 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลตามระดับการได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมโดยรวม	86
4.7 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลในการได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมแยกตามระดับการได้รับการสนับสนุนเป็นรายด้าน	86
4.8 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมตามระดับการให้การสนับสนุนแยกตามกลุ่มผู้ให้การสนับสนุน	87
4.9 จำนวนและร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามระดับของพฤติกรรมทำให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี	89
4.10 จำนวน และร้อยละของผู้ดูแลในการปฏิบัติพฤติกรรมในการให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี 4 ด้านแยกตามระดับของการปฏิบัติพฤติกรรมนั้นๆ	90
4.11 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลในการพาเด็กมาตรวจตามนัด แยกเป็นรายข้อ	91
4.12 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลในการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี ในเรื่องการให้ยา แยกในรายละเอียด	92
4.13 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลในการปฏิบัติพฤติกรรมเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพและกระตุ้นพัฒนาการรายข้อ	93

สารบัญตาราง (ต่อ)

ตาราง		หน้า
4.14	จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลในการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแลด้านจิตใจแยกเป็นรายข้อ	94
4.15	จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล แยกตาม ระดับความรุนแรงของผลกระทบจากการดูแลเด็กที่มีต่อผู้ดูแล	95
4.16	จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามความรุนแรงของระดับผลกระทบที่เกิดจากการให้การดูแลเด็กที่มีต่อผู้ดูแล แยกเป็นรายด้าน	95
4.17	จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลเกี่ยวกับผลกระทบในการเดินทางมาตรวจรักษาที่โรงพยาบาลอย่างต่อเนื่อง	96
4.18	ความสัมพันธ์ระหว่างลักษณะประชากรและสังคมของผู้ดูแลกับระดับของพฤติกรรมป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี	98
4.19	เปรียบเทียบ ค่าคะแนนเฉลี่ยการปฏิบัติพฤติกรรมการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง อายุต่ำกว่า 5 ปี กับการรับรู้ความสามารถในตนเองของผู้ดูแล	100
4.20	เปรียบเทียบ ค่าคะแนนเฉลี่ยการปฏิบัติพฤติกรรมการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปีกับการรับรู้รุนแรงของโรคของผู้ดูแลและการเปรียบเทียบความแตกต่างระหว่างกลุ่ม	101
4.21	เปรียบเทียบ ค่าคะแนนเฉลี่ยการปฏิบัติพฤติกรรมการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปีกับการได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมของผู้ดูแลและการเปรียบเทียบความแตกต่างระหว่างกลุ่ม	102

สารบัญแผนภาพ

แผนภาพ	หน้า
2.1 รูปแบบการดูแลผู้ป่วยที่บ้านตามกรอบแนวคิดของอัลเบิร์ต	25
2.2 PRECEDE - PROCEED MODEL	50
2.3 กรอบแนวคิดในการวิจัย	61

บทที่ 1

บทนำ

1. ความสำคัญของปัญหา

ความเจ็บป่วยเป็นสิ่งที่เกิดขึ้นกับทุกคน ความเจ็บป่วยไม่ว่าจะเป็นชนิดใด ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางร่างกายส่งผลต่อความสามารถของร่างกายที่จะทำตอบสนองความต้องการทุกด้านของบุคคล การเจ็บป่วยเรื้อรังทำให้คนต้องเผชิญ และปรับตัวเพื่อรักษาสมดุลของร่างกาย และจิตสังคม (สุจิตรา เหลืองอมรเลิศมงคล, 2537) การเจ็บป่วยของบุคคลหนึ่งในครอบครัวมีผลต่อสมาชิกทั้งครอบครัว สาเหตุเนื่องจาก ต้องดูแลผู้ป่วยโดยตลอด บางครั้งผู้ดูแล พบว่ายาก ลำบาก จัดการเวลาไม่ได้ บางรายรู้สึกว่าขาดแหล่งผลประโยชน์ ไม่มีคนช่วย ไม่มีเงิน มีความตึงเครียดด้านสัมพันธภาพ (รุจา ภูไพบูลย์, 2542) โดยเฉพาะการเจ็บป่วยในเด็กจำเป็นต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล เนื่องจากตัวเด็กเองยังอาจไม่มีวุฒิในการเรียนรู้และข้อจำกัดในการรับรู้เรื่องความเจ็บป่วยของตนเอง ความเข้าใจในเหตุการณ์ต่างๆ รวมถึงการใช้กลไกการปรับตัวทางธรรมชาติหรือทักษะในการเผชิญปัญหาไม่เพียงพอ และการที่เด็กต้องดำเนินชีวิตที่เกี่ยวข้องกับการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ทำให้เด็กมีปฏิสัมพันธ์ต่อความเจ็บป่วยค่อนข้างรุนแรง มีความเจ็บปวดและทุกทรมานจากภาวะของโรค ส่งผลให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทั้งด้านร่างกาย จิตใจและสังคมเป็นอย่างมาก เด็กจึงต้องการความช่วยเหลือ ต้องการความปลอดภัย ความรักและการเอาใจใส่จากผู้ดูแล

ในช่วง 50 ปีที่ผ่านมา การเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นปัญหาสำคัญอันดับหนึ่งของสาเหตุของการเจ็บป่วยและการตาย และใช้ค่าใช้จ่ายถึง 3 ใน 4 ของค่าใช้จ่ายในการดูแลสุขภาพ ปัจจุบันสังคมโลกตระหนักถึงปัญหาการเจ็บป่วยเรื้อรังมากขึ้น ทั้งนี้เนื่องจากการเปลี่ยนแปลงทางสังคมและสิ่งแวดล้อม ส่งผลให้แบบแผนการเกิดโรคเปลี่ยนไปจากโรคติดเชื้อ/โรคเฉียบพลันกลายเป็นโรคไร้เชื้อ/โรคเรื้อรัง สถานการณ์จำนวนผู้ป่วยเรื้อรังของสถานพยาบาลต่างๆ มีแนวโน้มเพิ่มขึ้น ซึ่งเกี่ยวข้องกับความต้องการผู้ดูแลผู้ป่วยเรื้อรังที่จะเพิ่มขึ้นอย่างต่อเนื่องไปอีก ความรุนแรงของปัญหาการเจ็บป่วยเรื้อรังในหลายประเทศถูกหยิบยกให้เป็นปัญหาที่สำคัญของชาติ เนื่องจากเกิดปัญหาในกลุ่มเด็กซึ่งถือเป็นทรัพยากรที่สำคัญของประเทศในอนาคต อีกทั้งการเป็นภาระพึ่งพิงในระยะยาวสำหรับข้อมูลสถานการณ์โรคเรื้อรังในประเทศไทย โรคที่สำคัญและพบบ่อยในประชาชนไทย ได้แก่ โรคหัวใจ โรคมะเร็ง (มะเร็งตับ มะเร็งปอด มะเร็งเต้านม และมะเร็งปากมดลูก) โรคเบาหวาน

โรคจิตและพฤติกรรม โรคความดันโลหิตสูง โรคหลอดเลือดสมองใหญ่และอุบัติเหตุจราจร และจากข้อมูลปี 2543 – 2552 จะเห็นว่าโรคดังกล่าวมีแนวโน้มเพิ่มขึ้นทุกปีในอัตราที่ต่อเนื่อง และส่วนใหญ่เป็นโรคที่จัดอยู่ในกลุ่มโรคเรื้อรัง ในปี 2552 สถานการณ์การป่วยของประชาชนที่มาได้รับการรักษาในสถานพยาบาล เมื่อพิจารณาการป่วยตามกลุ่มอายุต่างๆ จะเห็นว่าผู้ป่วยที่มาได้รับการรักษาและนอนโรงพยาบาลส่วนใหญ่เป็นกลุ่มเด็กอายุ 0-4 ปี และกลุ่มผู้สูงอายุ 60 ปีขึ้นไป จากข้อมูลระบบบริการทางการแพทย์แสดงให้เห็นว่า ผู้ป่วยเด็กที่เป็นโรคเรื้อรังที่เข้ารับการรักษาในสถานบริการมีอัตราเพิ่มขึ้นและมีแนวโน้มเพิ่มขึ้นทุกปี (สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์ สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข, 2552) และ จากรายงานสถิติผู้ป่วยของคลินิกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลรามารับดี โรคหลักที่เป็นสาเหตุนำ 5 อันดับแรกในเด็กเล็กอายุต่ำกว่า 5 ปีในอดีตที่ผ่านมา พบว่า ปัญหาการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังในเด็ก ได้แก่ โรคหัวใจ โรคเบาหวาน กลุ่มอาการเนฟโรติก ธาลัสซีเมีย และโรคเรื้อรังอื่นๆเช่นมะเร็ง เป็นปัญหาที่ต่อเนื่องมาจนถึงปัจจุบัน ที่โรงพยาบาลศิริราช ข้อมูลสถิติผู้ป่วยเด็กอายุระหว่าง 0-14 ปีที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล มีเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังได้แก่ โรคหัวใจ เบาหวาน กลุ่มอาการเนฟโรติก และธาลัสซีเมีย ที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ พบโรคกลุ่มอาการเนฟโรติกในเด็กอายุต่ำกว่า 5 ปี ร้อยละ 19 และในเด็ก 10-15 ปี ร้อยละ 50 สถานการณ์การเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็ก มิได้เป็นปัญหาเฉพาะต่อระบบการเงินการคลังสาธารณสุขของประเทศเท่านั้น หากแต่ยังเป็นภาระพึ่งพิงของระบบบริการสาธารณสุขและระบบครอบครัว เพราะการเป็นผู้ป่วยเรื้อรัง โดยเฉพาะอย่างยิ่งในกลุ่มวัยเด็กเป็นกลุ่มที่ต้องการการดูแลมากกว่ากลุ่มอื่น (Orem, 1985) อีกทั้งเด็กถือเป็นสมาชิกที่มีความสำคัญต่อครอบครัว เป็นจุดรวมของความรักและความผูกพันของพ่อแม่ เปรียบเป็นดัง “แก้วตาดวงใจของพ่อแม่” ดังนั้นเมื่อเด็กเจ็บป่วยจะมีผลกระทบต่อครอบครัวอย่างมาก ทั้งในด้านการให้การดูแล อารมณ์ความรู้สึกสงสาร และความกลัวการสูญเสีย ด้วยเหตุนี้เมื่อเด็กป่วยจึงได้รับความห่วงใยและความสนใจมากเป็นพิเศษ

จากประสบการณ์การทำงานพยาบาลของผู้วิจัยที่ หอผู้ป่วยเด็กเล็ก ที่ให้การดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วยเด็กอายุตั้งแต่ 1 เดือน – 5 ปี โรงพยาบาลรามารับดี ที่ผ่านมาได้ใกล้ชิดและให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปีมาเป็นระยะเวลานานถึง 9 ปี พบว่าการให้การดูแลเด็กเล็กที่ป่วยนั้นครอบครัว/ผู้ดูแลเป็นหลักที่สำคัญในการที่จะช่วยให้เด็กเหล่านั้นมีแนวโน้มทางการรักษาที่ดีขึ้นหรือแย่ลง เมื่อเด็กป่วย ผู้ดูแล จึงต้องเผชิญปัญหาต่างๆ เริ่มตั้งแต่การไม่ทราบผลการวินิจฉัย มีการคิดไปต่างๆ นานา ถึงอาการที่เด็กเป็นอยู่ เมื่อทราบผลการวินิจฉัยแล้ว ผู้ดูแลต้องมีการตัดสินใจเลือกโปรแกรมการรักษาค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล การเปลี่ยนแปลงจากสภาพแวดล้อมที่คุ้นเคยไปอยู่ในสภาพที่ไม่คุ้นเคย ทั้งสถานที่บุคคล และกิจกรรมการพยาบาล เด็กที่ได้รับการรักษาจนอาการสงบและกลับไปอยู่ที่บ้าน ผู้ดูแลจะต้องดูแลเด็กต่อที่บ้าน ทำให้เกิดปัญหา

ในเรื่องการเลี้ยงดูจะต้องแตกต่างจากเด็กปกติหรือพี่น้องคนอื่นๆ การมาตรวจตามรักษาที่โรงพยาบาลบ่อยๆ ย่อมส่งผลกระทบต่อหน้าที่การทำงานของผู้ดูแลและสถานะเศรษฐกิจ ครอบครัวนั้นมีส่วนเกี่ยวข้องกับการดูแลและจัดการกับผู้ป่วยเรื้อรังมาก ครอบครัวแต่ละครอบครัวจะมีรูปแบบในการจัดการกับโรคแตกต่างกันไป การดูแลรักษาสมาชิกในครอบครัวเป็นสิ่งจำเป็นอย่างยิ่งในกรณีของโรคเรื้อรัง เป็นภารกิจที่เป็นที่ยอมรับของครอบครัวและมีผลช่วยให้ผู้ป่วยหายจากโรคเร็วขึ้น ดังนั้นการส่งเสริมครอบครัวให้เกิดการปรับตัวต่อการเจ็บป่วยของสมาชิกที่เกิดขึ้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งการเจ็บป่วยโรคเรื้อรัง และการดูแลเบื้องต้น (primary care) แก่ผู้ป่วยเป็นสิ่งจำเป็น และการดูแลเด็กป่วยครอบครัวถือเป็นหลักสำคัญในการดูแล ดังนั้นบุคคลกรทางการแพทย์และสาธารณสุขควรมีบทบาทในการเตรียมความพร้อมให้สมาชิกของครอบครัวในการปฏิบัติตน การป้องกัน และดูแล ผู้ป่วยได้

นักวิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาพฤติกรรมในการให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ปัจจัยที่สัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง และผลกระทบที่เกิดจากการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ว่าเป็นไปในแนวทางใด มีการแก้ไขเช่นไร การทำความเข้าใจพฤติกรรมและผลกระทบจากการให้การดูแลเด็กของแต่ละครอบครัว สามารถใช้เป็นประโยชน์ต่อบุคลากรทางการแพทย์ในการจัดการให้การดูแลได้เหมาะสมตรงกับความต้องการของแต่ละครอบครัว เพื่อเพิ่มประสิทธิภาพในการให้การดูแลรักษาเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี

2. คำถามการวิจัย

1. พฤติกรรมของผู้ดูแลในการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี เป็นอย่างไร และมีปัจจัยใดบ้างที่เกี่ยวข้อง
2. การเจ็บป่วยของเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปีป่วยด้วยโรคเรื้อรังมีผลกระทบต่อผู้ดูแลอย่างไร

3. วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาพฤติกรรมของผู้ดูแลที่ให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี
2. เพื่อศึกษาคุณลักษณะทางประชากรและสังคม ปัจจัยนำ ปัจจัยเอื้อและปัจจัยเสริมที่สัมพันธ์กับพฤติกรรมของผู้ดูแลต่อการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี

3. เพื่อศึกษาผลกระทบที่เกิดจากการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี

4. สมมติฐานการวิจัย

ปัจจัยต่างๆ ต่อไปนี้ มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมในการดูแลของผู้ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี

1. ปัจจัยลักษณะทางประชากรและสังคม ได้แก่ เพศ อายุ การศึกษา อาชีพ สถานะทางเศรษฐกิจ และ สถานภาพการสมรส
2. ปัจจัยนำ ได้แก่ การรับรู้ความสามารถ ประโยชน์และอุปสรรคในการกระทำพฤติกรรมในการดูแลเด็ก การรับรู้ความรุนแรงของโรค
3. ปัจจัยเอื้อ ได้แก่ ปัจจัยด้านแรงสนับสนุนจากบุคคลในครอบครัว เจ้าหน้าที่สาธารณสุข และกลุ่มเพื่อน/ผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังด้วยกัน
4. ปัจจัยเสริม ได้แก่ ความสัมพันธ์กับเด็กป่วยและประสบการณ์ในการพาเด็กมารับการรักษาที่โรงพยาบาล

5. ตัวแปรที่ใช้ในงานวิจัย

ตัวแปรอิสระ ได้แก่

1. คุณลักษณะทางประชากรและสังคม ได้แก่ เพศ อายุ การศึกษา อาชีพ สถานะทางเศรษฐกิจ และ สถานภาพการสมรส
2. ปัจจัยนำ ได้แก่ การรับรู้ความสามารถ ประโยชน์และอุปสรรคในการกระทำพฤติกรรมในการดูแลเด็ก และการรับรู้ความรุนแรงของโรค
3. ปัจจัยเอื้อ ได้แก่ ปัจจัยด้านแรงสนับสนุนจากบุคคลในครอบครัว เจ้าหน้าที่สาธารณสุข และกลุ่มเพื่อน/ผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังด้วยกัน
4. ปัจจัยเสริม ได้แก่ ความสัมพันธ์กับเด็กป่วยและประสบการณ์ในการพาเด็กมารับการรักษาที่โรงพยาบาล

ตัวแปรตาม ได้แก่

พฤติกรรมของผู้ดูแลในการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ในเรื่อง

1. การติดตามผลการรักษา
2. การให้ยา
3. การฟื้นฟูสมรรถภาพด้านร่างกายและการกระตุ้นพัฒนาการ
4. การดูแลด้านจิตใจ

6. ขอบเขตงานวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาเชิงสำรวจเกี่ยวกับพฤติกรรมของครอบครัวต่อการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในเด็กอายุต่ำกว่า 5 ปี ณ หอผู้ป่วยเด็กเล็ก และหน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็ก โรงพยาบาลรามาธิบดี ถนนพระรามหก แขวงทุ่งพญาไท เขตราชเทวี จังหวัดกรุงเทพมหานคร ตั้งแต่เดือนพฤศจิกายน 2553 ถึง เดือนมีนาคม 2554 รวมระยะเวลาในการศึกษา 5 เดือน

7. นิยามศัพท์

การเจ็บป่วยโรคเรื้อรังในเด็ก หมายถึง การเจ็บป่วยในเด็กอายุต่ำกว่า 5 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยจากทางการแพทย์ว่าเป็นโรคใดโรคหนึ่งในกลุ่มโรคเรื้อรัง ได้แก่ โรคเบาหวานในเด็ก โรคในกลุ่มอาการเนฟโรติก โรคธาลัสซีเมีย โรคหัวใจ และโรคเรื้อรังอื่นๆ เช่น มะเร็ง ได้เข้าสู่งการรักษาระบบการแพทย์สมัยใหม่ของโรงพยาบาลรามาธิบดีเป็นเวลาต่อเนื่องอย่างน้อย 3 เดือน

ผู้ดูแล หมายถึง ผู้ที่มีหน้าที่หลักในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่อายุต่ำกว่า 5 ปี ซึ่งอาจเป็นบิดา/มารดา หรือสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัว หรือพี่เลี้ยง ซึ่งรวมเรียกว่า “ผู้ดูแล” นั่นคือ ผู้ที่ให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่อายุต่ำกว่า 5 ปีด้วยตนเองอยู่เป็นประจำ

พฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่อายุต่ำกว่า 5 ปี หมายถึง การกระทำของผู้ดูแลเด็ก ในการดูแลรักษาเมื่อเด็กอายุต่ำกว่า 5 ปี ป่วยด้วยโรคเรื้อรังได้อย่างถูกต้องครอบคลุมปัญหาที่พบในการดำรงชีวิตประจำวันของผู้ป่วยเรื้อรัง ในเรื่อง การติดตามผลการรักษาในการมาตรวจตามนัด การดูแลให้ยาในด้านความครบถ้วนและ สม่าเสมอ การฟื้นฟูสมรรถภาพด้านร่างกาย และการกระตุ้นพัฒนาการ และการดูแลด้านจิตใจ

การรับรู้ความสามารถของตน หมายถึง การที่ผู้ดูแลมีความเชื่อมั่นในความสามารถของตนเองในการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง อายุต่ำกว่า 5 ปี ว่าจะต้องทำอะไรบ้าง และเมื่อทำแล้วจะได้ผลลัพธ์ตามที่ตนคาดหวังไว้บุคคลนั้นก็จะปฏิบัติตาม มีความมั่นใจที่จะกระทำพฤติกรรม

การรับรู้ความรุนแรงของโรค หมายถึง ความเชื่อหรือความรู้สึกของ ผู้ดูแลต่อความรุนแรงของโรคที่เกิดขึ้นกับเด็กในการดูแลของตน และการยอมรับเกี่ยวกับอันตรายของโรค

การได้รับแรงสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การที่ผู้ดูแลได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวและเจ้าหน้าที่ เพื่อให้สามารถดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปีได้ โดยการสนับสนุนที่ผู้ป่วยได้รับแบ่งเป็น 3 ด้านได้แก่

1. ด้านข้อมูลข่าวสาร คือ การที่ผู้ดูแลได้รับข้อมูลข่าวสารเรื่องโรคเรื้อรังที่เด็กในการดูแลป่วย และการปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแล จากเจ้าหน้าที่และครอบครัว
2. ด้านอารมณ์และจิตใจ คือ การที่ผู้ดูแลได้รับกำลังใจ ความรักใคร่ห่วงใย ความมั่นใจ ความรู้สึกว่ามีที่พึ่งจากเจ้าหน้าที่และครอบครัว
3. ด้านสิ่งของ คือ การที่ผู้ดูแลได้รับความช่วยเหลือด้านการเงิน สิ่งของ เครื่องใช้ ที่เกี่ยวข้องกับการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง จากเจ้าหน้าที่และครอบครัว

ผลกระทบที่เกิดจากการดูแล หมายถึง การเปลี่ยนแปลงในการดำเนินชีวิตของผู้ดูแลที่เกิดจากการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ทั้งด้านเศรษฐกิจ/อาชีพ สังคมของครอบครัว และสภาวะจิตใจของผู้ดูแล

บทที่ 2

ทบทวนวรรณกรรม

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาเชิงสำรวจเพื่อศึกษาพฤติกรรมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี ปัจจัยที่สัมพันธ์กับพฤติกรรม และผลกระทบที่เกิดจากการดูแลโดยผู้วิจัยได้ศึกษาทบทวนงานวิจัยและวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องเพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาดังหัวข้อต่อไปนี้

1. ความรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วยโรคเรื้อรังและโรคเรื้อรังในเด็ก
 - 1.1 ความหมายของการเจ็บป่วยโรคเรื้อรัง
 - 1.2 สถานการณ์ระบาดวิทยาโรคเรื้อรัง
 - 1.3 ผลกระทบจากความเจ็บป่วยโรคเรื้อรัง
 - 1.4 รูปแบบการดูแลผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง
 - 1.5 ข้อสรุปความรู้เกี่ยวกับโรคเรื้อรังในเด็ก
2. แนวคิดเรื่องครอบครัว
 - 2.1 ความหมายของครอบครัว
 - 2.2 บทบาทของครอบครัวกับการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรัง
 - 2.3 ข้อสรุปแนวคิดของครอบครัว
3. แนวคิด ทฤษฎีที่ประยุกต์ในการศึกษา
 - 3.1 พฤติกรรมและพฤติกรรมสุขภาพ (Behavior and Health Behavior)
 - 3.2 ทฤษฎีแรงจูงใจเพื่อป้องกันโรค (Protection motivation theory)
 - 3.3 ทฤษฎีการรับรู้ความสามารถในตน (Self Efficacy)
 - 3.4 แนวคิดเกี่ยวกับแรงสนับสนุนทางสังคม (Social support)
 - 3.5 แบบจำลองการวางแผนส่งเสริมสุขภาพ (PRECEDE – PROCEED MODEL)
 - 3.6 ข้อสรุปเกี่ยวกับทฤษฎีที่ประยุกต์ในการศึกษา
4. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง
 - 4.1 งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับโรคเรื้อรัง

- 4.2 งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับความเครียดและพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแล
 - 4.3 งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดโปรแกรมสุขภาพเพื่อปรับเปลี่ยนพฤติกรรมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วย
 - 4.4 งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับบทบาทของครอบครัวต่อการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรัง
 - 4.5 ข้อเสนอแนะงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง
5. กรอบแนวคิดในงานวิจัย

1. ความรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วยโรคเรื้อรัง

1.1 ความหมายของการเจ็บป่วยโรคเรื้อรัง

คณะกรรมการเกี่ยวกับความเจ็บป่วยเรื้อรังแห่งชาติสหรัฐอเมริกา (The National Commission on Chronic Illness) ได้ให้ความหมายของการเจ็บป่วยเรื้อรังว่าเป็นภาวะที่ร่างกายมีความบกพร่องหรือผิดปกติไปซึ่งอาจเป็นลักษณะอย่างใดอย่างหนึ่งในลักษณะต่อไปนี้

1. มีความผิดปกติของร่างกายอย่างถาวร
2. มีความบกพร่องของร่างกายที่เกิดจากโรคหลงเหลืออยู่
3. มีพยาธิสภาพของร่างกายที่ไม่สามารถกลับเป็นปกติได้ดั้งเดิม
4. ต้องการการดูแลและฟื้นฟูสภาพร่างกาย
5. ต้องการการดูแลและช่วยเหลือเป็นระยะเวลานาน

การเจ็บป่วยเรื้อรังมีลักษณะที่แตกต่างจากการเจ็บป่วยเฉียบพลัน (Acute Illness) เนื่องจากการเจ็บป่วยเฉียบพลันนั้นมีเวลาสิ้นสุดของการเจ็บป่วยหรือมีอาการดีขึ้น และเกิดในช่วงเวลาจำกัดหรืออาจสิ้นสุดด้วยการตายในเวลาอันรวดเร็วหรือหายสนิทแต่การเจ็บป่วยเรื้อรังมีระยะเวลาของการเจ็บป่วยที่ยาวนาน อาการของโรคมักเสื่อมลง มีการกลับเป็นซ้ำ (Remission) หรือเป็นๆหายๆการรักษาไม่ว่าจะด้วยวิธีการใด เป็นเพียงเพื่อทุเลาอาการหรือลดความรุนแรงของโรคเท่านั้น ส่วนพยาธิสภาพไม่อาจพยากรณ์แน่ชัดร่างกายของผู้ป่วยจะสูญเสียการปรับตัวในการรักษาสมดุลของการทำหน้าที่ตามปกติของร่างกายและจิตใจจึงต้องการคำแนะนำ ความช่วยเหลือและการฝึกฝนพิเศษเป็นระยะเวลานานหรืออาจตลอดชีวิต

จะเห็นได้ว่าการเจ็บป่วยเรื้อรังเมื่อเกิดกับบุคคลในครอบครัวย่อมก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงและมีผลกระทบอย่างมากมายต่อตัวบุคคลและครอบครัวโดยเฉพาะอย่างยิ่งการเจ็บป่วย

เรื้อรังในเด็กนั้นมีผลกระทบกระเทือนต่อการปรับตัวของเด็กและครอบครัวอย่างยิ่ง และปัญหาที่พบเสมอในการดำรงชีวิตประจำวันของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง ได้แก่

1. การป้องกันและการเผชิญกับภาวะวิกฤตของโรค
2. การควบคุมอาหาร
3. การปฏิบัติตามแผนการรักษา
4. การแยกตัวจากสังคม หรือการเรียนรู้ที่จะมีชีวิตอยู่กับการแยกตัวจากสังคมซึ่งเกิดขึ้นเนื่องจากการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นน้อยลง
5. การปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลงในระยะต่างๆ ทั้งในระยะสงบ และระยะกำเริบ
6. พยายามที่จะมีชีวิตอยู่อย่างปกติ ทั้งในวิถีการดำเนินชีวิต และการปฏิบัติการณ์ปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น
7. ต้องเตรียมงบประมาณ โดยหาเงินให้เพียงพอกับการรักษา หรือเพื่อความอยู่รอด

จากที่กล่าวมาจะเห็นว่าปัญหาต่างๆที่เกิดขึ้นในผู้ป่วยเรื้อรังนั้นส่งผลกระทบอย่างมากมายต่อชีวิตและครอบครัวของผู้ป่วยเด็กที่เป็น โรคเรื้อรัง

1.1.1 การเจ็บป่วยโรคเรื้อรัง: นิยามทางการแพทย์

คำว่า "โรคเรื้อรัง" เป็นคำบัญญัติทางการแพทย์ต่อโรคและอาการที่ตรวจวินิจฉัยอาการ (signs) และ สมมติฐานของโรคโดยใช้วิธีการตรวจวินิจฉัยทางการแพทย์ด้วยเครื่องมือที่เป็นปรนัย (objective measurement) แล้วพบว่า เป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ หรืออาจจะดีขึ้นได้หากแต่ต้องใช้เวลานาน โรคจะดำเนินไปโดยไม่รู้ว่าจะดีขึ้นเมื่อใด ไม่มีความไม่ชัดเจนของอาการ และยากที่จะทำนายได้ การเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นภาวะที่ผู้ป่วยและญาติต้องเผชิญกับความไม่แน่นอนและการกำเริบของโรคที่คุกคามเป็นครั้งคราว (Stoll, 1989) พยาธิสภาพของโรคเรื้อรังทำให้สมรรถภาพการทำงานที่ของอวัยวะลดลง ผู้ป่วยต้องดำเนินชีวิตอย่างจำกัด จำเป็นต้องปรับแบบแผนการดำเนินชีวิตให้สอดคล้องกับโรค อีกทั้งยังต้องการดูแลอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่อง เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถดำเนินชีวิตและเผชิญกับความเจ็บป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ การพัฒนาองค์ความรู้ในทางชีวการแพทย์แล้ว ไม่ใคร่ให้ความสนใจการเจ็บป่วยเรื้อรังมากนัก แต่จะมุ่งเน้นการเจ็บป่วยที่มีสาเหตุมาจากเชื้อโรคความเจ็บป่วยเรื้อรัง (Chronic illness) มีลักษณะที่แตกต่างจากความเจ็บป่วยเฉียบพลัน (Acute illness) ที่มีเวลาของการสิ้นสุดหรือมีอาการดีขึ้น เกิดขึ้นในช่วงเวลาที่จำกัด แต่ความเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นการเปลี่ยนแปลงของร่างกายทั้งอย่างรวดเร็วหรือค่อยเป็นค่อยไป

การรักษาด้วยยาหรือการผ่าตัดทำเพื่อการทุเลาอาการหรือความรุนแรงของโรค พยาธิสภาพอาจพยากรณ์ได้ไม่ชัดเจน ผู้ป่วยเสียสมดุลย์และการทำหน้าที่ตามปกติทั้งทางร่างกายและจิตใจ ซึ่งการให้ความหมายการเจ็บป่วยเรื้อรังมีลักษณะต่างๆ กันดังนี้

การให้ความหมายของโรคเรื้อรังส่วนใหญ่เกิดขึ้นในวิชาการทางการแพทย์ ดังที่คณะกรรมการเกี่ยวกับความเจ็บป่วยเรื้อรังแห่งชาติสหรัฐอเมริกา (The National Commission on Chronic Illness) ซึ่งก่อตั้งขึ้นในปี ค.ศ. 1949 ได้ให้ความหมายว่า การเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นภาวะที่ร่างกายมีความบกพร่องหรือผิดปกติไป ซึ่งอาจมีลักษณะอย่างใดอย่างหนึ่งต่อไปนี้ ได้แก่ มีความผิดปกติของร่างกายอย่างถาวร, มีความบกพร่องของร่างกายที่เกิดจากโรคที่ยังคงหลงเหลืออยู่, มีพยาธิสภาพของร่างกายที่ไม่สามารถกลับเป็นปกติได้ดั้งเดิม, ต้องการการดูแลและฟื้นฟูสภาพร่างกาย และต้องการคำแนะนำ การดูแลและช่วยเหลือเป็นระยะเวลานาน (Diamond & Jones, 1983: 33-34) การเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นภาวะเจ็บป่วยที่ทำให้ร่างกายมีการเบี่ยงเบนการทำงานที่ในระยะเวลาที่ยาวนาน อาจเป็นเดือน ปีหรือตลอดชีวิต และผลการเจ็บป่วยเรื้อรังนี้ทำให้ร่างกายไม่สามารถทำหน้าที่ได้ตามปกติ หรือเกิดความพิการขึ้น เป็นภาวะที่เข้าไปรบกวนการดำเนินชีวิตตามปกติมากกว่า 3 เดือนใน 1 ปีหรือต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลมากกว่า 1 เดือนใน 1 ปี เป็นภาวะเจ็บป่วยทางร่างกายที่เกิดขึ้นติดต่อกันมากกว่า 3 เดือนใน 1 ปี หรือเป็นภาวะที่มีอาการแบบค่อยเป็นค่อยไป โดยได้รับการรักษาตัวในโรงพยาบาลอย่างต่อเนื่องกันเป็นเวลามากกว่า 1 เดือน การเจ็บป่วยนั้นอาจยึดเชื้อรุนแรงจนเสียชีวิตในที่สุด หรืออาจทำให้ผู้ป่วยดำรงชีวิตอยู่อย่างปกติได้ (Glasscock, 1982: 502)

จากนิยามดังกล่าวข้างต้น สรุปได้ว่า การเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง มีสภาวะดังต่อไปนี้

- ภาวะที่ร่างกายมีความบกพร่อง เสียหน้าที่หรือเบี่ยงเบนไปจากปกติ ซึ่งอาจมีอาการหรือไม่มีอาการที่ปรากฏให้เห็นทางกาย
- สมมติฐานของโรคอาจมาจากหนึ่งหรือหลายสาเหตุ และอาจวินิจฉัยได้หรือไม่ได้อย่างชัดเจน
- การดำเนินของโรคอาจเกิดขึ้นอย่างรวดเร็วหรือค่อยเป็นค่อยไป ลักษณะของโรคและอาการไม่แน่นอน อาจมีอาการดีขึ้น หรือเลวลง หรือเสียชีวิตในที่สุด การเจ็บป่วยนั้นก่อให้เกิดพยาธิสภาพถาวร หรือหลงเหลือความพิการไว้ อาการของโรคมักเสื่อมลงมีการกลับเป็นซ้ำ (remission) หรืออาการหายไปแล้วรุนแรงขึ้นมาเป็นช่วงๆ (exacerbation)

- ไม่สามารถรักษาให้หายด้วยวิธีการต่าง ๆ ในระยะเวลาอันสั้น ระยะเวลาการเจ็บป่วยหรือระยะเวลาการรักษาต้องนานต่อเนื่องมากกว่า 1 เดือน หรือติดต่อกันมากกว่า 3 เดือนใน 1 ปี
 - ต้องการคำแนะนำ ความช่วยเหลือและการดูแลระยะยาว
- อาจนานตลอดชีวิตของผู้ป่วย

จากสภาวะดังกล่าวแสดงถึงการนิยามโรคเรื้อรังทางการแพทย์ที่เห็นได้ชัดคือ ระหว่างความสัมพันธ์ระหว่างผู้ป่วยกับแม่ซึ่งเป็นผู้ดูแล คือ การดูแลเป็นเวลานาน การอยู่กับความไม่แน่นอนและความไม่ชัดเจนของโรคทั้งอาการ พยาธิสภาพ สาเหตุ และความหวังในการทุเลาอาการ ภาวะความไม่แน่นอนเป็นปัญหาหลักที่สำคัญประการหนึ่งของการเจ็บป่วยเรื้อรังก่อให้เกิดความเครียดได้

1.1.2 ความเจ็บป่วยโรคเรื้อรัง : มิติทางสังคมและวัฒนธรรม

สุขภาพ ความเจ็บป่วยและความตายเป็นปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นเป็นธรรมดาในสังคมมนุษย์ แนวคิดเกี่ยวกับการจัดการความเจ็บป่วยในสังคมได้มีวิวัฒนาการและถือเป็นประวัติศาสตร์ของสังคมในการต่อสู้และจัดการกับโรคภัยไข้เจ็บมาอย่างต่อเนื่อง การแพทย์ชีวภาพที่เน้นความเป็นวิชาชีพตามแผนตะวันตกเป็นปรากฏการณ์ที่ยังเยาว์วัย เนื่องจากภาคประชาชนพัฒนาระบบวัฒนธรรมสุขภาพและความเจ็บป่วย มีการตีความ ค้นหาสมมติฐานของโรค การดูแลและการเยียวยาเกิดขึ้นในตัวผู้ป่วยเอง ครอบครัว เครือญาติ เครือข่ายสังคม ตลอดจนชุมชน การแสวงหาบริการทางการแพทย์ชีวภาพถือเป็นวิธีการหนึ่งในการจัดการและมักเกิดขึ้นเมื่อการรักษาเยียวยาตนเองไม่ได้ผล และแม้เมื่อถึงมือวิชาชีพทางการแพทย์แล้ว ผู้ป่วยและเครือข่ายสังคมก็ยังเข้ามามีบทบาทในการประเมินผลการรักษาตามการรับรู้ของตนเองต่อไป สภาวะการเจ็บป่วยเรื้อรัง ประชาชนมีการใช้คำเรียกการเจ็บป่วยดังกล่าวว่า เจ็บออๆ แอดๆ ป่วยกระเสาะกระแสะ สามวันดีสี่วันไข้ และโรคเรื้อรัง โรคกรรม เป็นต้น คำดังกล่าวแสดงถึงการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นบ่อย มีความต่อเนื่องเป็นเวลานานพอสมควร สุขภาพไม่แข็งแรงเป็นปกติ และมีความเกี่ยวข้องกับวิถีคิดและความเชื่อ และในทางปฏิบัติ การเผชิญกับการเจ็บป่วยเรื้อรังประชาชนจะมีการจัดการเพื่อบรรเทาอาการเจ็บป่วยและพยายามแสดงหาวิธีการในการดูแลรักษาเพื่อช่วยให้ผู้ป่วยปรับตัวเข้ากับสภาวะของโรคและสามารถดำรงอยู่ในครอบครัวและสังคมได้ตามปกติ

1.1.3 โรคเรื้อรังที่พบบ่อยในเด็ก

ในทางการแพทย์จัดกลุ่มตามสาเหตุและอาการของโรคไว้ดังต่อไปนี้

1. โรคเบาหวานในเด็ก (Juvenile Diabetes Mellitus) เป็นโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม อาการที่พบ คือ คิมน้ำมาก ปัสสาวะบ่อย อ่อนเพลีย หากอาการโรค

รุนแรงจะทำให้อวัยวะส่วนอื่นของร่างกายเสียหาย เช่น ตาบอด การทำงานของไตผิดปกติ มีการเปลี่ยนแปลงของระบบไหลเวียนของเลือด บาดแผลติดเชื้อได้ง่าย ซึ่งเด็กที่เป็นโรคนี้อาจมีความกดดันทางจิตใจ มีอารมณ์แปรปรวนผิดปกติ หรือซึมเศร้า ท้อแท้ หดหู่กับชีวิต

2. โรคในกลุ่มอาการเนฟโรติก (Nephrotic Syndrome) เป็นโรคที่เกิดจากปฏิกิริยาทางภูมิคุ้มกันที่บริเวณเนื้อเยื่อไต เกิดปฏิกิริยาทางภูมิคุ้มกันทำให้โปรตีนออกมามากในปัสสาวะ มีอัลบูมินในเลือดต่ำ เกิดอาการบวม ซึ่งอาจตามมาด้วยไขมันในเลือดสูงอาการสำคัญคือ อาการบวม และมีภาวะแทรกซ้อนจากการบวม ได้แก่ น้ำคั่งในช่องปอด ช่องท้อง ทำให้แน่น อึดอัด หายใจไม่สะดวกและมักพบที่มีการติดเชื้อร่วมด้วย การรักษาทำได้ด้วยการรักษาเฉพาะโรค (specific treatment) โดยใช้ยาสเตียรอยด์ การรักษาประคับประคอง (symptomatic treatment) โดยการรักษาอาการบวม การควบคุมอาหารเฉพาะโรค การทำกิจกรรม การรักษาการติดเชื้อ การให้ภูมิคุ้มกันและการดูแลด้านจิตใจ เนื่องจากการดำเนินของโรคเป็นแบบเรื้อรัง มีปัญหาการกำเริบของโรคเป็นระยะๆ มีการกลับเป็นซ้ำบ่อย และมีผลข้างเคียงของยา รวมทั้งภาวะแทรกซ้อนของโรค อย่างไรก็ตามการดูแลรักษาที่ดีจะทำให้อาการกลับเป็นซ้ำลดลง และหายจากโรคเมื่อผู้ป่วยโตขึ้น

3. โรคธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคที่เกิดความผิดปกติในกระบวนการสร้างเม็ดเลือดแดง ทำให้เม็ดเลือดแดงมีอายุสั้นกว่าปกติ เกิดภาวะซีดเรื้อรัง มีใบหน้าแบบธาลัสซีเมียคือ โหนกแก้มสูง คางและขากรรไกรกว้าง สันจมูกบาน ฟันยื่นคล้ายฟันหนู กระโหลกศีรษะยื่นเป็นลวดๆ กระดูกแขนขาและทั่วร่างกายจะเปราะและหักง่าย นอกจากนี้เม็ดเลือดแดงอาจมีการสร้างนอกไขกระดูก เช่น ที่ตับ ม้าม ทำให้อวัยวะเหล่านี้โตกว่าปกติ ถ้าโตมากจะกดเบียดอวัยวะในช่องท้องและเกิดภาวะ hypersplenism คือ มีการทำลายเม็ดเลือดแดงจนเกิดอาการซีดมาก ต้องได้รับเลือด และถ้าซีดเรื้อรังไม่ได้รับการแก้ไข อาจเกิดภาวะหัวใจวายได้ ผู้ป่วยโรคนี้มีโอกาสติดเชื้อได้ง่าย โดยเฉพาะการติดเชื้อของระบบทางเดินหายใจ การรักษาส่วนใหญ่เป็นแบบประคับประคอง ที่ต้องให้บิคุมารดาและครอบครัวเข้าใจเกี่ยวกับสาเหตุของโรค การดำเนินของโรค การปฏิบัติตนที่เหมาะสมตามแผนการรักษา

4. โรคหัวใจในเด็ก หมายถึง โรคที่เกิดจากความผิดปกติทางกายวิภาคของหัวใจส่วนใดส่วนหนึ่งหรือเกิดจากหลอดเลือดใหญ่หัวใจตีบ ซึ่งเป็นได้ 2 ชนิดคือ โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และโรคหัวใจที่เกิดขึ้นภายหลัง เช่น โรคหัวใจรูห์มาติก

5. โรคเรื้อรังอื่นๆ ที่เกิดขึ้นในเด็ก ได้แก่ มะเร็ง เป็นโรคที่เกิดจากความผิดปกติในอวัยวะต่าง ๆ ที่มีให้เกิดอาการข้างเคียงอื่นๆ เช่น ปวดศีรษะ เจ็บปวดตามร่างกาย เบื่ออาหาร เหนื่อยง่าย โดยส่วนมากไม่พบสาเหตุเด่นชัด มีการดำเนินของโรคนาน และเมื่อ

ปรากฏอาการก่อให้เกิดผลกระทบต่อสุขภาพของผู้ป่วยและผู้ที่เกี่ยวข้อง ความผิดปกติทางสมอง อาการในกลุ่ม downsyndrome และความพิการของอวัยวะต่างๆ

แม้ในทางสถิติการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังของเด็กไม่อยู่ในระดับที่เป็นปัญหามหาวิกฤตของประเทศ แต่ในบริบทของการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังของเด็กนั้น พบว่า ส่งผลกระทบต่ออย่างมากต่อการสูญเสียทรัพยากรบุคคลในอนาคต ความสูญเสียทางเศรษฐกิจทั้งในระดับครอบครัวและประเทศโดยรวม และความสูญเสียที่ไม่อาจนับได้เป็นมูลค่าเงิน อาทิ ความทุกข์ของผู้ดูแลและผู้ที่เกี่ยวข้อง การเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังของเด็ก เป็นปัญหาร่วมกันของสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่ง "แม่" ที่ต้องรับบทบาทหน้าที่หลักในการดูแล ผู้ป่วยเรื้อรังที่เป็นทารกหรือเด็กต้องอาศัยพึ่งพิงบิดามารดาหรือผู้ใหญ่ที่ทำหน้าที่ดูแล (Dependent care agent) เด็กต้องการความช่วยเหลือเกี่ยวกับกิจกรรมการดูแลตนเอง และพัฒนาการทางร่างกาย จิตใจและสังคม (Orem, 1985: 84-85)

การเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็ก จำแนกโดยใช้หลักทางการแพทย์และสังคมในการพิจารณาความเจ็บป่วยแบ่งได้เป็น 3 ประเภทคือ 1) Long term non-stigmatized illness คือ การเจ็บป่วยเรื้อรังที่ใช้เวลาในการรักษานาน แต่เมื่อหายหรืออาการดีขึ้นก็สามารถทำงานได้ตามปกติ 2) Long term stigmatized illness คือความเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีความผิดปกติของร่างกายที่ปรากฏชัดภายหลังจากหายเป็นปกติ เช่น ความพิการ โปลิโอ อัมพาต และ 3) Mental illness คือ ความผิดปกติทางจิตที่มีผลต่อการทำงานของอวัยวะและการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม Parsons ยังได้แบ่งลำดับขั้นของการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เป็น 4 ขั้นตอน ได้แก่ acute stage, reconstruction stage, plateau stage และ deteriorative stage เด็กที่เป็นโรคเรื้อรังไม่ว่าขั้นตอนใดต้องการการดูแลเป็นระยะเวลานานทั้งที่บ้านและโรงพยาบาล เด็กก็จะต้องเผชิญความเครียดเป็นเวลานานกับความเจ็บป่วย ซึ่งมีผลต่อการเปลี่ยนแปลงทั้งทางร่างกาย จิตใจและสังคม ซึ่งความเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็ก เป็นสาเหตุประการหนึ่งที่ขัดขวางการเจริญเติบโตและการพัฒนาของเด็ก ในทุกด้าน ได้แก่ 1) ด้านร่างกายจะเติบโตช้าและขาดโอกาสพัฒนาทางร่างกายเพราะสาเหตุจากระยะเวลาเจ็บป่วยที่ยาวนาน การกลับเข้ารับการรักษาช้าแล้วซ้ำอีก การเผชิญต่อการติดเชื้อบ่อยๆ หรืออาจมีความพิการบกพร่องหลงเหลืออยู่ ทำให้เด็กถูกจำกัดการออกกำลังกาย และกิจกรรมส่งเสริมพัฒนาการด้านร่างกาย 2) พัฒนาการด้านสติปัญญาของเด็กป่วยเรื้อรังเกิดจากการที่ต้องพบแพทย์เป็นประจำหรือครั้งคราว ทำให้ต้องขาดเรียนบ่อย ทำให้เรียนไม่ทันเพื่อนหรือบางคนศึกษาต่ำกว่าชั้นที่ควรจะเรียนตามวัย อีกทั้งการไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ ทำให้มีผลต่อการเจริญเติบโตทางสมอง สติปัญญาและ ความพร้อม 3) ด้านจิตใจ อารมณ์ สังคมและบุคลิกภาพ เนื่องจากเด็กต้องเผชิญกับระยะเวลาของความเจ็บป่วยที่ยาวนาน จะทำให้รู้สึกวิตกกังวลและรู้สึกว่าตนไม่มีคุณค่า การเผชิญกับความรุนแรงของโรค เด็กจะเสียความสมดุล

ทางด้านอารมณ์ และพัฒนาการทางสังคมและบุคลิกภาพ การต้องถูกหยุดเรียน การถูกจำกัดความเคลื่อนไหว การจำกัดอาหาร การตรวจเช็คร่างกายบ่อยๆ ทำให้เด็กวิตกกังวล นอกจากนี้การที่เด็กถูกแยกออกจากสังคมเพื่อนและครอบครัวเป็นเวลานาน ทำให้เด็กต้องพึ่งพิงบุคคลใกล้ชิด โดยเฉพาะบิดามารดา และมักจะมีอารมณ์หงุดหงิด เอาแต่ใจ และปรับตัวเข้ากับสังคมยากกว่าเด็กปกติ

1.2 สถานการณ์ระบาดวิทยาโรคเรื้อรัง

ภายใต้แนวคิดระบาดวิทยาของโรคเรื้อรัง สิ่งที่คุณทำการศึกษา ผู้ป่วยและผู้ดูแลต้องยอมรับความจริงก็คือ ประการที่หนึ่ง สาเหตุของการเจ็บป่วยที่ทางการแพทย์เองบางครั้งก็ยังอธิบายได้ยากหรือไม่สามารถอธิบายได้อย่างชัดเจน ความแตกต่างกันในการวินิจฉัยอีกขึ้นอยู่กับความสนใจในอาการที่แสดง (signs) และอาการ (symptoms) ประการที่สอง ระยะเวลาที่ต้องใช้เวลานานในการอยู่กับโรค การรักษาเพื่อให้มีอาการดีขึ้นหรือไม่ให้เลวลงกว่าเดิมก็ต้องใช้เวลานานและต่อเนื่อง โดยไม่สามารถกำหนดขอบเขตของเวลาได้อย่างแน่นอนว่าเมื่อไร ประการที่สาม ความรุนแรงของอาการหรือลักษณะของอาการที่ปรากฏให้เห็นหรือรับรู้ได้มีความแตกต่างกัน บางโรคมีอาการนำกลัว น้าวิตกกังวล น้าเศร้าใจ บางโรคมีอาการถาวรที่เห็นได้ตลอดเวลา อาทิ ความพิการ ประการที่สี่ การเกิดโรคเรื้อรังในเด็กซึ่งมีวัยแตกต่างกันแสดงถึงความแตกต่างกันในด้านต่างๆ ดังนั้นความสามารถในการช่วยเหลือตัวเองของผู้ป่วยสะท้อนถึงความต้องการพึ่งพิงผู้ดูแล ความสามารถในการสื่อสาร ความอดทนและการแสดงออกต่ออาการเจ็บป่วย การมีประสบการณ์ร่วมกันในครอบครัว และการต้องละทิ้งหรือสูญเสียหน้าที่ และประการที่ห้า มีความเป็นไปได้ที่จะมีการแสวงหาวิธีการรักษาโรคด้วยวิธีอื่นๆ ที่นอกเหนือจากการรักษาจากการแพทย์สมัยใหม่ เพื่อหวังจะให้ผู้ป่วยมีอาการดีขึ้น นอกจากนี้ประเด็นที่สำคัญของระบาดวิทยาโรคเรื้อรังที่เกี่ยวข้องเวลาในการบำบัดรักษาการเจ็บป่วยที่ต้องใช้เวลานาน ซึ่งไม่เพียงแต่การพึ่งพิงระบบบริการสุขภาพของการแพทย์สมัยใหม่เท่านั้น หากแต่ความต้องการการดูแลทั้งในสถานพยาบาลและที่บ้านเป็นประเด็นที่เกี่ยวข้องกับการพึ่งพิงผู้ดูแล

การใช้หลักการทางระบาดวิทยาที่เน้นโรคเป็นหลักมาพิจารณาโรคเรื้อรัง จะพบว่า การวินิจฉัยโรคโดยแพทย์จะกระทำเมื่อผู้ป่วยตระหนักและรับรู้อาการทั้งที่เป็น อาการ และ อาการแสดง และเข้าสู่ระบบการรักษาของระบบการแพทย์ชีวภาพ โดย ณ เวลาที่มีการตรวจและวินิจฉัยโรคว่าเป็นโรคเรื้อรัง จะพบความแตกต่างอย่างชัดเจนของแนวคิดเกี่ยวกับการเกิดโรคระหว่างโรคเฉียบพลัน/โรคติดเชื้อ กับโรคเรื้อรัง กล่าวคือ โรคเรื้อรังส่วนใหญ่เกิดขึ้นจากหลายสาเหตุและในบางสาเหตุก็ยังมีสาเหตุก่อนหน้านี้ ซึ่งทำให้ตัวที่เป็นสาเหตุของปัญหามีความซับซ้อนและยากที่จะระบุสาเหตุได้อย่างชัดเจน ความคลุมเครือของสาเหตุนี้เอง รวมไปถึงการไม่รู้ การดำเนินของโรคว่า

เริ่มเมื่อใด และมีระยะฟักตัวนานเท่าใดกว่าที่จะแสดงอาการ ดังนั้นระยะเวลาตั้งแต่ การดำเนิน จนถึงช่วงแสดงอาการที่นำไปสู่การวินิจฉัยทางการแพทย์ได้นั้นไม่มีความแน่นอน (uncertainty) และไม่มี ความชัดเจน ซึ่งถือเป็นช่วงเวลาของประสบการณ์การเจ็บป่วยทั้งของผู้ป่วยและญาติที่มี พฤติกรรมมากมายเกิดขึ้นเพื่อจัดการกับปัญหาสุขภาพ ตั้งแต่การวินิจฉัยโรคโดยระบบสามัญชน การตัดสินใจในการจัดการการเจ็บป่วยอีกทั้งปฏิกิริยาตอบสนองด้านอารมณ์และความรู้สึกของ ผู้ป่วยและญาติ ซึ่งปรากฏการณ์เหล่านี้อยู่นอกเหนือความสนใจของการแพทย์ชีวภาพ โรคเรื้อรังมี อาการแสดง ที่อาจแสดงหรือไม่แสดง อาการ ออกมาให้เห็นหรือวัดได้ ซึ่งก็ย่อมเป็นปัญหาในการ ตรวจวัดและวินิจฉัย และการวินิจฉัยว่าเป็นโรคเรื้อรังโรคใดโรคหนึ่ง สิ่งที่เราเข้าใจได้ตามพยาธิสภาพ ของโรคคือ ไม่มีโอกาสหายหรือมีโอกาสแต่น้อยมาก ผู้ป่วยต้องอยู่กับโรคไปตลอดชีวิต และอาจมี ความพิการร่วมอยู่ด้วย การจะอยู่กับโรคเรื้อรังนานเท่าใดเป็นปัญหาที่ระบบการแพทย์ชีวภาพที่จะ บอกระยะเวลาที่แน่นอนในการจัดการกับโรค อีกทั้งการที่สาเหตุของการเกิดโรคเรื้อรังมาจากหลาย สาเหตุ และแต่ละสาเหตุมีความซับซ้อนที่มีลักษณะเป็นกลุ่มอาการ อีกทั้งยังขึ้นอยู่กับโรค ความ รุนแรงและปัจจัยมากมายที่เกี่ยวข้อง ดังนั้นผู้ป่วยและญาติต้องเผชิญกับความไม่แน่นอนและความ คลุมเครือของสาเหตุและอาการ ระยะเวลาของการดำเนินโรคและการรักษา บทบาทของการแพทย์ ชีวภาพในการจัดการกับโรคได้เป็นอย่างดีมีประสิทธิภาพมากหรือน้อยขึ้นอยู่กับชนิดของโรคและความ รุนแรงของอาการ ไม่ว่าจะเผชิญกับความไม่แน่นอนใดๆ ก็ตามผู้ป่วยที่เป็นและผู้ดูแลมี ประสบการณ์การเจ็บป่วยและได้รับผลกระทบร่วมกันที่ก่อให้เกิดพฤติกรรมสุขภาพมากมาย หลากหลายและแตกต่างตามบริบทและยังส่งผลกระทบต่ออารมณ์และความรู้สึกของบุคคลแวดล้อม

ในปัจจุบัน แนวโน้มการเจ็บป่วยด้วยเรื้อรังเพิ่มขึ้น และการเจ็บป่วยจำนวนมากเหล่านี้ ไม่มีอาการที่ชัดเจน ไม่รู้สาเหตุที่ชัดเจน พยาธิสภาพไม่แน่นอน

1.3 ผลกระทบจากความเจ็บป่วยเรื้อรัง การเจ็บป่วยเรื้อรังมีผลกระทบต่อตัวเด็กเอง และ ครอบครัวดังนี้ (อลิสตา วัชรสินธุ, 2546)

1.3.1 ต่อเด็กป่วย

เมื่อเกิดความเจ็บป่วยเรื้อรังขึ้นกับเด็ก เด็กป่วยนั้นต้องได้รับการ บำบัดรักษาตลอดชีวิต ซึ่งการที่เด็กป่วยต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยๆ เพื่อการรักษา อย่างต่อเนื่องหรือตามธรรมชาติของโรคนั้นย่อมเป็นประสบการณ์อันน่าหวาดกลัว สำหรับ จินตนาการของเด็กประกอบกับเด็กเป็นวัยที่กำลังพัฒนาในด้านต่างๆ ดังนั้นการเจ็บป่วยเรื้อรังจึงมี ผลกระทบต่อเด็กดังนี้

1. ทางด้านร่างกาย การเจ็บป่วยเรื้อรังแทบทุกชนิดทำให้เด็กมีการเจริญเติบโตช้าและขาดโอกาสในการพัฒนาร่างกาย เพราะมีสาเหตุจากสภาวะของโรคหลายประการร่วมกัน เช่น ระยะเวลาเจ็บป่วยที่ยาวนาน การกลับเข้ารับการรักษาล่าช้าแล้วซ้ำเล่า การรับประทานยาบางชนิดที่มีผลทำให้การเจริญเติบโตช้าลง หรืออาจมีความพิการบกพร่องหลงเหลือจากการเจ็บป่วย หรือมีความบกพร่องในการประสานงานของระบบประสาทและกล้ามเนื้อ และโรคเรื้อรังที่มีการดำเนินของโรคตลอดเวลา ต้องใช้เวลาในการรักษานาน เด็กป่วยเรื้อรังถูกจำกัดการออกกำลังกาย ทำให้ขาดโอกาสต่างๆ เมื่อเทียบกับเด็กอื่นๆ ที่มีร่างกายสมบูรณ์ และการเจริญเติบโตที่บกพร่องนั้นยังผลให้เด็กมีภาพลักษณ์ไม่ดี

2. ทางด้านพัฒนาสติปัญญาและภาษาเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังจะต้องขาดโรงเรียนบ่อยๆ เนื่องจากต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง จึงทำให้เด็กขาดโอกาสในการเรียนรู้ และโรคบางโรคยังมียาผลต่อการเจริญเติบโตของสมอง ซึ่งทั้งสองอย่างนี้จะส่งผลให้การพัฒนาทางสติปัญญา และภาษาหยุดชะงัก ผู้ป่วยเด็กโรคเมเร็งเม็ดเลือดขาวที่กำลังเรียนอยู่ชั้นประถมศึกษาและมัธยมศึกษาซึ่งเคยได้รับการรักษาด้วยรังสีรักษา และเคมีบำบัดมาก่อน เด็กเหล่านี้จะมีผลสัมฤทธิ์ทางการเรียนไม่ดี ไม่ค่อยสนใจ และไม่ค่อยมีสมาธิในการเรียน

3. ทางด้านจิตสังคม เนื่องจากสังคมมุ่งหวังให้เด็กจะต้องมีความชำนาญหลายด้าน มีการสังคมนอกบ้าน ในกลุ่มเพื่อนที่โรงเรียน แต่เนื่องจากการเจ็บป่วยเรื้อรังต้องใช้เวลารักษาที่ยาวนาน เด็กจะรู้สึกตัวตนเองไม่มีคุณค่า และมีความวิตกกังวลสูง รู้สึกมีปมด้อย และถูกปฏิเสธจากกลุ่มเพื่อน จึงแยกตนเอง หงอยเหงามา ต้องการความสนใจจากผู้ใกล้ชิด ในทางตรงกันข้ามเด็กบางคนอาจมีลักษณะก้าวร้าว ไม่ยอมรับว่าตนเองกำลังเจ็บป่วยอยู่ ซัดขิ้นและปฏิเสธการรักษา และนอกจากนี้ยังพบปฏิกิริยาทางด้านจิตใจในเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังดังนี้

4. ความวิตกกังวล ความกังวลของเด็กจะเกิดจากสาเหตุที่แตกต่างกันขึ้นอยู่กับอายุของเด็ก ในเด็กเล็ก การพลัดพรากจากมารดาเพื่อเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล เป็นสาเหตุที่ทำให้เกิดความวิตกกังวล เด็กอายุ 5-10 ปี จะเกิดการวิตกกังวลต่อความตายจากความเจ็บปวด จากวิธีการตรวจรักษา ส่วนเด็กอายุ 10 ปีขึ้นไปจะมีความวิตกกังวลต่อความตายจากการเปลี่ยนแปลงของร่างกาย ความตายของเพื่อนที่ป่วยด้วยโรคเดียวกับเขา เด็กจะจัดการกับความวิตกกังวลของเขาด้วยวิธีใดวิธีหนึ่งดังนี้ เช่น เด็กเล็กแสดงความวิตกกังวลทางสัญลักษณ์และทางสรีระ ส่วนเด็กโตแสดงออกทางความคิดความรู้สึกและความขัดแย้ง ความซึมเศร้าเป็นต้น

5. ความกลัว อารมณ์กลัวเกิดจากหลายสาเหตุ เช่น เด็กเล็กจะกลัวการพลัดพรากกลัวต้องแยกจากมารดา กลัวการเจ็บปวดและอันตรายต่อร่างกายที่เกิดจากการรักษาพยาบาลที่ได้รับบ่อยครั้ง และสิ่งที่สำคัญที่สุดสำหรับเด็กคือ ท่าทีของบิดามารดาที่แสดงออก

ถึงความวิตกกังวล หรือกลัวมากเกินไป เด็กที่จะเกิดความกลัวมากขึ้น ทำให้เด็กมีพฤติกรรมถดถอย และพฤติกรรมพึ่งพามากขึ้น

6. ความโกรธ เด็กได้รับความทุกข์ทรมานมาก ซึ่งอาจจะ เป็นจากพยาธิสภาพของโรค หรือวิธีการรักษาพยาบาล เช่น การถูกจำกัดอาหาร จำกัดการ เคลื่อนไหว เด็กเหล่านี้จะแสดงอารมณ์โกรธ ก้าวร้าว ต่อต้านการรักษา การแสดงความโกรธจะ แตกต่างกันในแต่ละวัยเด็กเล็กมักแสดงออกโดยการตะโกน กรีดร้อง ต่อสู้ ส่วนเด็กโตจะแสดงความ โกรธโดยการใช้คำพูด

7. การปฏิเสธ การปฏิเสธเป็นกลไกการเผชิญที่เหมาะสม และเป็นประโยชน์เมื่อเผชิญกับความเจ็บปวดหรือความวิตกกังวล จะช่วยให้เด็กปรับตัวเพื่อจะใช้ ชีวิตในช่วงเวลาที่เหลืออยู่อย่างมีความหวัง สงบสุขและยอมรับต่อการพลัดพรากได้ การปฏิเสธของ เด็กมักขึ้นอยู่กับปฏิเสธของบิดามารดา เด็กจะปฏิเสธความเจ็บป่วยของเขาโดยไม่ยอมพูดถึง ความเจ็บป่วยของตน ปฏิเสธยาหรือการรักษา ซึ่งไม่ใช่เพราะความกลัวแต่เป็นการปฏิเสธว่าเขา ไม่ได้เจ็บป่วย นอกจากปฏิเสธความเจ็บป่วยของตนเองและการรักษาแล้วเด็กบางคนอาจจะ ปฏิเสธการดูแลเอาใจใส่จากบิดา มารดา โดยเฉพาะเด็กวัยรุ่นเพราะการต้องพึ่งพามารดา มารดา ทำให้ เขามีความรู้สึกว่าเขากลับเป็นเด็กไม่เป็นตัวของตัวเอง แต่ในเด็กที่มีความรู้สึกมั่นคงในความเป็นตัว ของตัวเอง มีความเชื่อมั่นในตนเองสูงได้รับการสื่อสารอย่างเปิดเผยและเป็นจริงถึงความเจ็บป่วย ของเขาจะไม่เกิดปฏิกิริยาเช่นนี้

8. ความรู้สึกผิดและตำหนิตนเอง ความรู้สึกผิดเกิดขึ้นได้ ตั้งแต่วัยก่อนเรียน เมื่อเจ็บป่วยเด็กจะคิดว่าเป็นการถูกลงโทษบิดามารดาไม่รักเขา โดยเฉพาะในเด็ก ที่ไม่ได้ข้อมูลเกี่ยวกับสิ่งที่กำลังเกิดขึ้นกับเขาจะทำให้ความรู้สึกว่าเขาถูกทำโทษมีมากขึ้น

9. ความโดดเดี่ยว คำอธิบายถึงสาเหตุที่เด็กรู้สึกโดดเดี่ยว ดังนี้คือ ความแตกต่างของเขาจากพี่น้องและเพื่อนๆ การสื่อสาร เด็กจะพบว่าหากเขาพูดถึงความ เจ็บป่วยของเขาผู้ใหญ่จะไม่ใคร่สนใจฟังละเดินหนีไป ปฏิกิริยาของบิดามารดาและคนข้างเคียงหรือ แม้แต่เจ้าหน้าที่พยาบาลบางครั้งก็ดูเหมือนทอดทิ้งเขา ความวิตกกังวลถึงความตาย ความรู้สึกโดด เดี่ยวจะสัมพันธ์กับการตระหนักถึงความตายของเด็ก

10. ความเศร้าซึม เด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง อาจผ่าน ขึ้นตอนปฏิกิริยาแยกจากมารดาได้แต่การถูกจำกัดอาหาร จำกัดการเคลื่อนไหว การที่รูปร่างเกิดการ เปลี่ยนแปลง กิจกรรมประจำวันเปลี่ยนไปเด็กอาจแสดงความซึมเศร้าได้

ผลกระทบของความเจ็บป่วยเรื้อรังต่อตัวผู้ป่วยเด็กจะมีมากน้อยเท่าใดนั้น ขึ้นอยู่กับปัจจัยต่างๆดังนี้คือ (Jame & Mott, 1988: 414)

1. อายุเมื่อเริ่ม เป็นโรค เด็กที่เจ็บป่วยตั้งแต่แรกเกิด มักได้รับการดูแลที่แตกต่างกัน คืออาจปกป้องมากเกินไป หรือทอดทิ้งไม่ดูแล ซึ่งทั้งสองอย่างนี้จะทำให้เด็กไม่มีความเชื่อมั่นในตนเอง ส่วนเด็กที่ป่วยในช่วงอายุที่มากขึ้นเด็กจะมีพัฒนาการด้านการเรียนรู้และอารมณ์มากขึ้นทำให้มีความมั่นใจที่จะเผชิญกับความเครียดต่างๆ ที่เกิดขึ้นได้มากกว่า
2. ความรุนแรงของโรค และโรคนั้นก่อให้เกิดความพิการหรือไม่เพราะถ้าโรคนั้นมีความรุนแรงและก่อให้เกิดความพิการมาก จะมีผลกระทบต่อเด็กมาก
3. บุคลิกภาพของเด็ก บุคลิกภาพของเด็กที่แตกต่างกันจะมีผลต่อการเผชิญความเครียดที่แตกต่างกัน บางคนมีความอดทน บางคนมีความกลัวการเจ็บป่วยอย่างมาก
4. ทักษะชีวิตของครอบครัว ความรู้สึก และทัศนคติที่ครอบครัวมีต่อผู้ป่วยจะมีผลต่อเด็กที่เจ็บป่วย ซึ่งทัศนคติของครอบครัวนั้นจะขึ้นอยู่กับประสบการณ์ของสมาชิกในครอบครัว และวิธีการในการเผชิญภาวะเครียดของครอบครัว

1.3.2 ต่อครอบครัว

ความเจ็บป่วยเรื้อรังในแต่ละระดับขั้นจะมีผลกระทบต่ออารมณ์ของครอบครัว เป็นภาวะที่พ่อแม่รับรู้การถูกคุกคามชีวิตและความเป็นอยู่ของลูก มารดาซึ่งเป็นผู้ทำหน้าที่หลักในการดูแลลูกอย่างใกล้ชิดจะได้รับผลกระทบอย่างมากต่อการดำเนินชีวิตทั้งด้านการบริหารเวลา หน้าที่การงาน การกิจในสังคม การมีอิสระและเวลาส่วนตัว ความเหนื่อยล้าจากการดูแลบุตร รวมทั้งฐานะการเงิน ผลต่อสภาพจิตใจของแม่ ได้แก่ รู้สึกเสียใจ ผิดหวัง รู้สึกผิด โกรธตนเองและคนรอบข้าง ซึ่งล้วนเป็นความทุกข์ที่มารดาต้องเผชิญ นอกจากนี้ยังส่งผลกระทบต่อสภาพสังคม เศรษฐกิจและความผาสุกของครอบครัว เพราะมารดาต้องอยู่ใกล้ชิดเพื่อดูแลบุตรที่เจ็บป่วย โดยเฉพาะอย่างยิ่ง หากบุตรป่วยเรื้อรังและรุนแรง ปฏิกริยาของบิดามารดาที่มักเกิดขึ้นคือ เกิดความกลัวและความวิตกกังวลถึงความตายที่จะมาถึงบุตร เป็นภาวะที่คุกคามอารมณ์ความรู้สึกของแม่ จะตามมาด้วยความรู้สึกไม่เชื่อในคำวินิจฉัยของแพทย์และพยายามแสวงหาแนวทางการรักษาอื่นๆ ได้แก่ พาบุตรไปพบและปรึกษาแพทย์คนอื่น การวินิจฉัยและรักษาด้วยแบบแผนอื่นๆ จนกว่าจะยอมรับสภาพว่า บุตรเป็นโรคที่ยากจะรักษาให้หายได้ ความรู้สึกหลากหลายที่เกิดขึ้นกับบิดามารดา ได้แก่ รู้สึกเสียใจ ผิดหวัง รู้สึกผิด โกรธตนเองและคนรอบข้าง ความเหนื่อยล้าจากการดูแลบุตร ความกลัวที่จะเกิดบุตรที่เจ็บป่วยอีก ซึ่งล้วนเป็นความทุกข์ที่มารดาต้องเผชิญ ผลกระทบของการเจ็บป่วยเรื้อรังนอกจากจะมีต่อครอบครัวในการดูแลทางด้านร่างกายแล้ว ยังส่งผลกระทบต่อสภาพจิตใจ สังคม เศรษฐกิจและความผาสุกของครอบครัว เพราะบิดามารดาต้องอยู่ใกล้ชิดเพื่อดูแลบุตรที่เจ็บป่วย ซึ่งส่งผลกระทบต่อความบกพร่องในหน้าที่การงาน ความสัมพันธ์และบทบาทของสมาชิกใน

ครอบครัว ทั้งความสัมพันธ์ระหว่างสามีภรรยา และความสัมพันธ์ระหว่างพี่น้อง บิดามารดาให้ความสนใจกับบุตรที่ป่วยมากกว่า ทำให้บุตรคนอื่นๆ คิดว่าบิดามารดารักตนน้อยกว่าพี่น้องที่ป่วย ดังนั้นการมีผู้ป่วยเรื้อรังในครอบครัว ครอบครัวจะให้ความหมายต่อการเจ็บป่วยนั้น รวมทั้งจะจัดการและปรับตัวให้เข้ากับภาวะเจ็บป่วย (family adaptation to illness)

การเจ็บป่วยในเด็กจะเกิดผลกระทบต่อคุณภาพของครอบครัวมากกว่าผู้ใหญ่ เนื่องจากเด็กต้องการความช่วยเหลือ ดูแลและพัฒนาการทั้งทางร่างกายและจิตสังคม เด็กจำเป็นต้องพึ่งพา "ผู้ดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา" (Dependent care agency) ส่วนใหญ่คือ แม่ ผู้ดูแลจะต้องปรับตัวหลายด้านรวมทั้งการดำเนินชีวิตประจำวัน ในสังคมไทย มารดามีบทบาทสำคัญมากในการเลี้ยงดูบุตร (สุริยา อารยพิทยา, 2533: 50) โดยเฉพาะอย่างยิ่งการดูแลลูกที่ป่วย แม่ต้องรับภาระในการดูแลมากกว่าสมาชิกคนอื่น มารดาถือเป็นบุคคลสำคัญที่สุดในการตอบสนองความต้องการของเด็กทั้งด้านอารมณ์และสังคม เพราะเป็นผู้ที่ผูกพัน ใกล้ชิด เอาใจใส่และให้ความรักแก่เด็กมาโดยตลอด และมารดานับเป็นบุคคลที่ได้รับผลกระทบมากที่สุดจากการมีบุตรป่วยเรื้อรัง (Whaley & Wong, 1979: 900) ซึ่งความสามารถในการดูแลลูกนี้มีปัจจัยพื้นฐาน (Basic Conditioning Factors) ที่มีอิทธิพล ได้แก่ อายุของมารดา ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัว ระยะพัฒนาการของอาการ ประสบการณ์ในชีวิต สังคมและวัฒนธรรมและระบบครอบครัว เป็นต้น

1.3.3 ต่อสมาชิกในครอบครัว

การเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กจะส่งผลกระทบต่อครอบครัวในหลายด้าน เนื่องจากเด็กจะต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง ซึ่งส่งผลกระทบต่อครอบครัวดังนี้

1. ด้านชีวิตประจำวัน เนื่องจากเด็กต้องการการดูแล ดังนั้นเด็กจำเป็นต้องพึ่งพาบิดามารดาหรือสมาชิกในครอบครัวในการช่วยดูแลและช่วยเหลือในการทำกิจวัตรประจำวันและการปฏิบัติตามแบบแผนการรักษา ดังนั้นผู้ทำหน้าที่ดูแลย่อมสูญเสียอิสรภาพและความเป็นส่วนตัว แม้ว่าผู้ดูแลที่เป็นมารดาอาจจะทำด้วยความเต็มใจแต่ก็ถือเป็นภาระที่หนักและต้องใช้ความอดทนและเวลาเป็นอย่างมาก การหันมาทุ่มเทกับเด็กที่ป่วยอย่างเต็มที่อาจส่งผลการดูแลสมาชิกอื่นๆ ของครอบครัว ทำให้มารดาไม่สามารถทำหน้าที่แก่สมาชิกคนอื่น ๆ ได้ สมาชิกคนอื่นๆ ต้องเข้ามาช่วยกันทำหน้าที่แทน ซึ่งการเปลี่ยนบทบาทของสมาชิกอื่นมาทำหน้าที่แทนมารดา ได้แก่ บิดา พี่น้อง ญาติ ซึ่งทำให้เกิดความโกรธ เสร้าโศกและเหน็ดเหนื่อย แต่ไม่สามารถตำหนิมารดาได้ เพราะมารดามีภาระต้องดูแลบุตรที่ป่วย

2. ด้านเศรษฐกิจ เนื่องจากโรคเรื้อรังต้องใช้เวลารักษานาน เสียค่าใช้จ่ายมากทั้งค่ายา ค่ารักษา ค่าอุปกรณ์ ค่าอาหาร ค่าเดินทาง มารดาจำนวนมากต้องออกจากงานหรือเปลี่ยนแปลงงานเพื่อให้เหมาะสมและสะดวกในการดูแลเด็กป่วย นอกจากนั้นครอบครัวมัก

เกิดความเครียดอันเนื่องจากการเปลี่ยนแปลงด้านเศรษฐกิจ เพราะการเจ็บป่วยเรื้อรังต้องเสียค่าใช้จ่ายมาก สมาชิกในครอบครัว ได้แก่ พี่น้องยังอาจต้องทำงานหรือมีหน้าที่เพิ่มขึ้นเพื่อทำหน้าที่แทนมารดาที่ต้องรับภาระดูแลบุตรที่ป่วย การเจ็บป่วยของบุตรมักกระทบต่อมารดาทั้งทางตรงและทางอ้อม เพราะถือเป็นหน้าที่ของมารดาที่ต้องดูแลรักษาบุตรที่ป่วย ต้องลงงานเพื่อดูแลบุตรที่ป่วย (สกาวัฒน์ พวงจันทร์, 2538: 76) ส่งผลให้มารดามีความเครียดและต้องพยายามปรับตัวทั้งทางร่างกาย จิตใจและสังคมเพื่อเข้าสู่ภาวะสมดุล

3. ด้านสังคม มารดาจำนวนมากมักอายที่มีบุตรป่วยเรื้อรัง ทำให้แยกตัวจากคนอื่น ไม่ติดต่อสื่อสารหรือสัมพันธ์ทั้งกับบุคคลในครอบครัวและภายนอก หรือเป็นได้อย่างจำกัดเนื่องจากภาระที่ต้องดูแลบุตร การแยกตัวออกจากสังคมของมารดาอาจเกิดจากเพราะไม่ต้องการตอบคำถามเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตร ทำให้หยุดกิจกรรมนอกบ้านหรือเข้าร่วมแบบไม่รู้สึกสนุกเท่าที่ควร บิดามารดาจะรู้สึกถึงความเหมาะสมที่จะทำตัวให้สนุกสนานขณะที่บุตรป่วย บางคนรู้สึกว่าไม่ควรพูดถึงการเจ็บป่วยของบุตรอย่างเปิดเผย นอกจากนี้มารดาบางรายอาจหาข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตรจากแพทย์และพยาบาล หรือจากมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคเดียวกันหรืออาจจะบอกความทุกข์ที่เกิดจากความเจ็บป่วยของบุตรให้ผู้อื่นฟัง มารดามักพยายามหาเพื่อนบิดามารดาของเด็กที่ป่วยด้วยโรคเดียวกัน (ปริศนา สุนทรไชย, 2534: 68)

4. ด้านความสัมพันธ์ในครอบครัว เนื่องจากการเจ็บป่วยเรื้อรังกับสมาชิกคนใดคนหนึ่งจะหมายถึงการเปลี่ยนแปลงกับสมาชิกอื่นๆ ในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งมารดา (Whaley & Wong, 1995) เนื่องจากสังคมมีการกำหนดบทบาทหน้าที่ของบิดามารดาแยกจากกัน บิดาเป็นหัวหน้าครอบครัว มีหน้าที่หารายได้เลี้ยงครอบครัวและการตัดสินใจต่อการดำเนินชีวิตของครอบครัว มารดาจะมีหน้าที่ในการดูแลงานบ้านและเลี้ยงดูบุตรและรับผิดชอบต่อการปรนนิบัติสมาชิกทุกคนในครอบครัวให้สุขสบาย (Murphy, 1979 อ้างถึงในปริศนา สุนทรไชย) มารดาจะเป็นบุคคลที่สำคัญที่สุดในการตอบสนองความต้องการทั้งทางด้านอารมณ์และสังคม เข้าใจและไวต่อความต้องการของเด็กมากที่สุด มารดาจึงต้องรับหน้าที่ในการประคับประคองเด็กที่ป่วยเรื้อรัง ซึ่งย่อมมีผลต่อสัมพันธภาพในชีวิตสมรสภายในครอบครัว ครอบครัวที่มีผู้ป่วยเรื้อรังที่รักษาไม่หายขาดจะมีความเคร่งเครียดในชีวิตคู่ พบว่ามีการหย่าร้างและการฆ่าตัวตายอย่างเด่นชัด การเผชิญความเครียดอาจเกิดจากการตำหนิกันและกันของคู่สมรส บางครอบครัวสามีหรือภรรยาต้องทำงานพิเศษเพิ่มเพื่อหารายได้ ทำให้บิดามารดาความสัมพันธ์ที่ห่างเหิน ในขณะที่บุตรมีอาการกำเริบและต้องอยู่โรงพยาบาล บุตรคนอื่น ๆ ต้องอยู่บ้านกับบิดา ปู่ย่าตายาย หรือญาติ บิดาอาจจะรู้สึกถึงการถูกทอดทิ้ง ขณะที่มารดาให้ความสนใจอยู่กับบุตรที่ป่วย ทำให้บิดาเกิดความรู้สึกเหมือนไม่เป็นที่ต้องการหรือยอมรับ หรือรู้สึกเหมือนเป็นคนนอก อย่างไรก็ตามบางครอบครัวการมีผู้ป่วย

เรื่อรังก็ทำให้สามีภรรยาที่มีความใกล้ชิดกันมากขึ้นเพราะความรักความห่วงใยบุตร ทำให้ต้องปรึกษาหารือหรือประคับประคองกัน ครอบครัวที่มีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน จะรู้จักบทบาทของตนเองและมีความเต็มใจร่วมทุกข์ร่วมสุขและยอมรับความยากลำบาการ่วมกัน

5. ด้านอารมณ์และจิตใจ ในระยะที่บุตรมีอาการกำเริบและเจ็บป่วย บิดามารดาจะเข้าสู่โลกแห่งความเจ็บปวดที่ต้องเผชิญกับความเครียดและความวิตกกังวล (ปริศนา สุนทรไชย, 2534: 58-59) ซึ่งสภาพอารมณ์ของบิดามารดาจะเปลี่ยนได้ตามความรู้สึกที่มีต่อบุตร ขึ้นอยู่กับความหมายและความสำคัญของบุตรที่มีต่อบิดามารดา บุตรที่มีความสำคัญมาก บิดามารดาจะรู้สึกสูญเสียมากและเกิดปฏิกิริยาที่รุนแรงและยาวนาน ความสำคัญของบุตรจะขึ้นอยู่กับลำดับที่ของบุตร เพศ อายุ สภาพการณ์ของครอบครัวขณะเด็กเจ็บป่วย ความยากง่ายในการเลี้ยงดูบุตรก่อนเจ็บป่วยและอายุของบุตรคนอื่นๆ

6. ผลกระทบต่อพี่น้องของเด็กป่วย พี่น้องของเด็กป่วยจะมีปฏิกิริยาดังนี้

- ความเครียด (Stress) พบว่า ความเจ็บป่วยของเด็กคนหนึ่งจะมีผลกระทบต่อเด็กคนอื่นๆ ในครอบครัว บางครั้งอาจจะเท่ากับหรือรุนแรงมากกว่าก็ได้ ความเครียดนี้เกิดจากการไม่ได้รับความสนใจจากมารดา เนื่องจากมารดาจะใช้เวลากับเด็กที่ป่วยมากกว่า ให้ความสนใจดูแลมากกว่า ทำให้พี่น้องคิดว่ามารดา รักตนน้อยกว่า อาจจะแสดงปฏิกิริยาเรียกร้องความสนใจ อิจฉา หรือแสดงกิริยาที่แตกต่างไปจากเดิม สภาพการณ์ดังกล่าวจะทำให้มารดา ยิ่งมีอารมณ์ตึงเครียดมากขึ้น และอาจใช้กลวิธีการปรับตัวด้วยการถ่ายเทอารมณ์ (Displacement) กับบุตรที่ไม่เจ็บป่วยด้วยการดุด่า หรือลงโทษเมื่อพี่น้องกระทำความผิดแม้เป็นเพียงเล็กน้อย ทำให้พี่น้องมีความเครียดกับการเปลี่ยนแปลงบทบาทหน้าที่ โครงสร้าง และสัมพันธภาพระหว่างสมาชิกในครอบครัวแล้วลง

- ความกลัว (Fear) พี่น้องของเด็กป่วยอาจกลัวความเจ็บป่วยที่เกิดจากความคิดและจินตนาการ กลัวเจ็บป่วยบ้างหรือกลัวติดโรค

- ความรู้สึกผิด (Guilt) เกิดจากที่พี่น้องของเด็กป่วยมีความรู้สึกว่าตนไม่สามารถเปลี่ยนแปลงสถานการณ์ให้ดีขึ้นได้ อาจรู้สึกว่าเป็นความผิดของตนเองที่เคยอิจฉาหรือแข่งพี่น้องที่ป่วยนั้น

- ความอาย ภาวะเจ็บป่วยของพี่น้องอาจทำให้เด็กรู้สึกอายอาย เนื่องจากถูกล้อ เยาะเย้ย หรือกลัวคนอื่นรู้ว่า มีพี่น้องเจ็บป่วย

- รู้สึกสูญเสีย ครอบครัวที่มีพี่น้อง 2 คนเท่านั้น อาจมีความรู้สึกสูญเสีย

ความรู้สึกของพี่น้องของเด็กป่วยขึ้นอยู่กับปฏิกิริยาของมารดา เนื่องจากมารดามีความเครียดทางอารมณ์และเหน็ดเหนื่อย หรืออาจทุ่มเทเวลาให้กับเด็กป่วยจนไม่มีเวลาดูแลบุตรคนอื่น หรือในทางตรงข้าม อาจปกป้องพี่น้องเด็กป่วยมากเกินไปเนื่องจากกลัวพี่น้องจะเกิดการเจ็บป่วย ซึ่งมีผลต่อปฏิกิริยาของพี่น้องเด็กป่วยซึ่งขึ้นอยู่กับปัจจัยหลายประการ ได้แก่ อายุและระดับพัฒนาการของพี่น้อง สัมพันธภาพระหว่างพี่น้องและเด็กป่วย ความรุนแรงและระยะเวลาที่เด็กเจ็บป่วย ปฏิกิริยาของบิดามารดา การสื่อสารของสมาชิกในครอบครัวทั้งในลักษณะเปิดเผยหรือปิดบังเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กของบิดามารดาต่อพี่น้อง ปฏิกิริยาและผลกระทบของพี่น้องจะแตกต่างกันในแต่ละวัย พี่น้องของเด็กทารกป่วยจะได้รับผลกระทบมาก เนื่องจากมารดาต้องดูแลผู้ป่วยทารกเป็นพิเศษ พี่น้องในวัยเรียนจะรู้ถึงความเครียดที่เกิดขึ้นในครอบครัว แต่จะมีความรู้สึกว่าถูกทอดทิ้ง จะมีปฏิกิริยาต่อต้าน แสดงความโกรธ ไม่พอใจหรือแสดงอาการผิดปกติ แยกตัว เหม่อลอยแบบฝันกลางวัน และพี่น้องของเด็กป่วยเรื้อรัง

การจัดการกับผลกระทบที่เกิดจากโรคเรื้อรัง

การจัดการกับปัญหาโรคเรื้อรังเกี่ยวข้องกับพฤติกรรม ความเชื่อ จิตวิทยา และเงื่อนไขแวดล้อมทางสังคม กระบวนทัศน์วิทยาศาสตร์การแพทย์แต่เพียงลำพังไม่สามารถวิเคราะห์และชี้แนะการแก้ปัญหาได้อย่างมีประสิทธิภาพ การเพิ่มขีดความสามารถของบุคคล ครอบครัวและชุมชนในแนวทางส่งเสริมสุขภาพเป็นทิศทางที่ได้รับการให้ความสำคัญอย่างมากในปัจจุบัน การทำความเข้าใจเงื่อนไขเชิงบริบทของบุคคล ปฏิสัมพันธ์และบทบาทของครอบครัวกับความเจ็บป่วยเรื้อรัง โดยเฉพาะอย่างยิ่งบุคคลที่ใกล้ชิดกับผู้ป่วย และการดูแลสุขภาพของผู้ป่วยเรื้อรังต้องกระทำอย่างเป็นพลวัตและใช้ทัศนะที่เรียกว่า Patient centered perspective ในการทำความเข้าใจกับความเจ็บป่วย (Burckhardt, C.S., 1987)) ในมิติของการเผชิญปัญหาการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังของผู้ป่วยและครอบครัวในเชิงผลกระทบของการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ความล้มเหลวของการรักษา การเจ็บป่วยที่ต้องใช้เวลานานในการรักษา และมีอาการขึ้นลงไม่แน่นอนตลอดเวลา ซึ่งก่อให้เกิดผลเสียแก่ผู้ป่วยและครอบครัว ความสูญเสียและพิการ การใช้ทรัพยากรมากขึ้น รวมทั้งผลกระทบต่อระบบสังคมทั้งระดับมหภาคและจุลภาค ค่าใช้จ่ายที่ต้องเสียไปกับการรักษาโรคเรื้อรังเหล่านี้เป็นสิ่งที่ประเมินค่าได้ยาก อีกทั้งระบบการรักษายังขาดระบบโครงสร้างที่รองรับ ยังขาดรูปแบบการดำเนินงานควบคุมป้องกันโรคไม่ติดต่อ เงื่อนไขของโรคเรื้อรังยังเป็นเรื่องใหม่ที่ระบบต้องปรับตัวค่อนข้างมาก เพราะต้องมีการปรับเปลี่ยนกรอบคิดจากการรักษาที่เน้นที่ตัวโรค (disease treatment curative) โดยใช้กระบวนทัศน์แบบชีวแพทย์ (biomedical approach) ที่เน้นเทคโนโลยีการรักษาโรค รักษาพยาธิสภาพ และรักษา microorganism มาสู่ความสนใจเรื่องพฤติกรรม ความเชื่อ จิตวิทยา อีกทั้งในแนวคิดยังเน้นการส่งเสริมสุขภาพเพื่อป้องกัน และฐานการดูแลสุขภาพเปลี่ยน

จากการตั้งรับในระบบบริการ (clinical setting) ไปสู่การดูแลตนเอง (self care) การดูแลโดยครอบครัวและชุมชน (family and community setting) การเผชิญปัญหาโรคเรื้อรังมีลักษณะเฉพาะมากกว่าการเจ็บป่วยทั่วไปเนื่องจากมีระยะเวลาดำเนินของโรคนาน ลักษณะธรรมชาติของโรคขึ้น ๆ ลง ๆ บุคคลจะปรับตัวตามธรรมชาติของโรค ได้แก่ ชนิดของการเกิดอาการ การคาดหวังลักษณะการดำเนินอาการของโรค ลักษณะการขยายขีดจำกัดของร่างกายจากการป่วย รูปแบบและการคาดว่าจะเป็นความผิดปกติทางร่างกายที่มองเห็นหรือเสียหน้าที่ ซึ่งเกี่ยวข้องกับการถูกตีตราด้วยความหมายที่ให้การเจ็บป่วยหรือความเชื่อในสาเหตุ การเกิดอาการ การดำเนินของโรค อาการและอาการแสดง ซึ่งการให้ความหมายหรือความเชื่อเหล่านี้ บุคคลอาจได้มาจากประสบการณ์ของตนเอง จากครอบครัว จากเครือข่ายทางสังคม หรือจากบุคลากรทางการแพทย์ ความสามารถในการตอบสนองต่อสภาวะความเครียดของแต่ละบุคคลจะขึ้นกับประสบการณ์ของบุคคล สภาพแวดล้อมและบริบทที่แตกต่างกัน

1.4 รูปแบบการดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง

1.4.1 ตามแนวคิดทางการพยาบาลสุขภาพแบบองค์รวม

เพื่อเพิ่มพูนความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง

หัวใจสำคัญของศาสตร์ทางการพยาบาล สัมพันธ์กับ 4 มโนทัศน์หลัก ได้แก่ คน สิ่งแวดล้อม ภาวะสุขภาพ พยาบาล แต่แนวคิดพื้นฐานที่ยังคงสะท้อนความเป็นเอกลักษณ์ของการพยาบาล คือ มองคนและสุขภาพแบบองค์รวม แนวคิดเกี่ยวกับสุขภาพองค์รวม มี 3 ประเด็น คือ

1. องค์ประกอบ ได้แก่ สุขภาพกาย สุขภาพจิต สุขภาพสังคม และสุขภาพจิต วิญญาณ / สุขภาพปัญญา
2. มิติ
 - การส่งเสริมสุขภาพกาย / จิต ได้แก่ การออกกำลังกาย รับประทานอาหารที่เหมาะสม การผ่อนคลาย และการจัดการความเครียด
 - การรักษาโรคทางกาย / จิต ได้แก่ การรักษาของแพทย์และทีมสุขภาพ การบำบัดการดูแลทางการแพทย์ complementary therapies
 - การป้องกันโรคทางกาย / จิต ได้แก่ การติดตามแผนการรักษาพยาบาล การป้องกันโรคติดต่อ การฉีดวัคซีน
 - การฟื้นฟูโรคทางกาย / จิต ได้แก่ การจัดให้มี Stroke rehabilitation และและการจัดกลุ่มกิจกรรมที่มีปัญหาทางจิต สังคม

3. ระดับ ได้แก่ สุขภาพระดับบุคคล สุขภาพระดับครอบครัว สุขภาพระดับชุมชน และสุขภาพระดับประเทศ / นานาชาติ

ปัญหาและอุปสรรคในการดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง

1. ประชาชนขาดความรู้ความเข้าใจในหน้าที่ที่ตนมีต่อภาวะสุขภาพ
2. ผู้ให้บริการ / ผู้กำหนดนโยบายขาดความรู้ ความเข้าใจที่ถูกต้องเกี่ยวกับภาวะสุขภาพ ขาดความรู้ความตระหนักในการบูรณาการสุขภาพองค์รวม
3. ผู้ให้บริการให้ความสำคัญในการส่งเสริมสุขภาพน้อย
4. เน้นการใช้จ่ายมากกว่าการปฏิบัติตัวที่ถูกต้องในการรักษาสุขภาพ
5. ประชาชนขาดสมดุลในเรื่องของศีลธรรม จรรยา

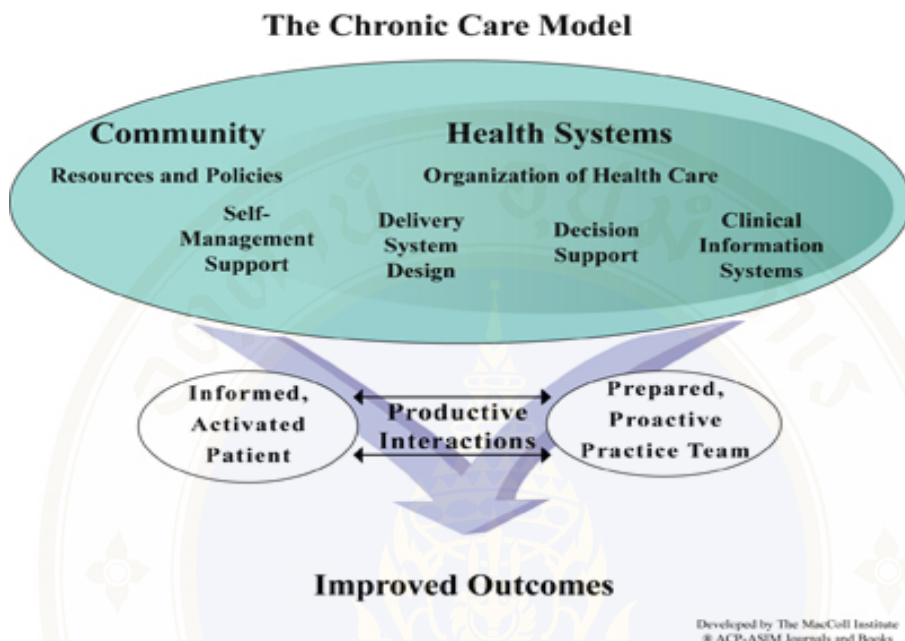
แนวทางแก้ไข

1. อบรมเพื่อเสริมสร้างการมองสุขภาพตามแนวคิดใหม่
2. รณรงค์สร้างทัศนคติว่า ความรับผิดชอบเรื่องสุขภาพเป็นของทุกคน ไม่จำกัดเฉพาะบุคลากรด้านสุขภาพเท่านั้น

3. วางแผน นโยบายที่เหมาะสม เชื้อต่อการดูแลทุกมิติ
4. แก้ไขปัญหาสุขภาพเชิงบูรณาการ โดยเชื่อมโยงกับการแก้ไขปัญหาเศรษฐกิจ สังคม การศึกษา สิ่งแวดล้อม กฎหมาย วัฒนธรรม เทคโนโลยี ที่มีผลกระทบต่อสุขภาพ

การจัดการดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง จำเป็นจะต้องเป็นบริการเชิงรุก คือการป้องกันหรือชะลอการเกิดภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังซึ่งมีหลักฐานเชิงวิชาการสนับสนุน เช่น ในผู้ป่วยเบาหวาน ความดันโลหิตสูง โดยการลดปัจจัยเสี่ยงและการปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตเพื่อสุขภาพ บุคลากรทีมสุขภาพจะต้องเข้าใจให้ถึงภายในหรือถึงประสบการณ์ของการเจ็บป่วยเรื้อรัง โดยการพัฒนาความรู้ความเข้าใจ และส่งเสริมการจัดการดูแลตนเอง เข้าใจโลกทัศน์ที่กว้างและเข้าใจบริบทรวมทั้งกระบวนการจัดการ และมีเป้าหมายคือคุณภาพชีวิตและความสามารถในการทำหน้าที่ ซึ่งเป็นการดูแลสุขภาพองค์รวมและเต็มตามศักยภาพ นอกเหนือจากการจัดการเป็นส่วนตัวเฉพาะปัญหาทางด้านร่างกายหรือโรค (biomedical model) ระบบการจัดการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังจะต้องมีคุณภาพและคุ้มค่ากับค่าใช้จ่ายในระยะยาว รูปแบบของการจัดการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังที่มีคุณภาพจะต้องมีโครงสร้างที่ประกอบด้วยนโยบายสุขภาพ ชุมชน และแหล่งประโยชน์ โครงสร้างของบริการการดูแลสุขภาพ สนับสนุนการจัดการด้วยตนเอง ออกแบบระบบให้บริการ สนับสนุนการตัดสินใจ และระบบข้อมูลความรู้ข่าวสารเรื่องสุขภาพและมีทีมดูแลที่ได้รับการเตรียมและทำงานเชิงรุกในการสนับสนุนผู้ป่วย

และครอบครัว โดยผู้ป่วย/ครอบครัวมีส่วนร่วมในการตัดสินใจและการจัดการดูแลตนเองที่มีผลลัพธ์คือคุณภาพชีวิต ความพึงพอใจ และผลลัพธ์ของการทำหน้าที่ (Edward H. Wanger, 2001)



แผนภาพที่ 2.1 รูปแบบการดูแลผู้ป่วยที่บ้านตามกรอบแนวคิดของอัลเบรคท์ (Albrecht, 1990)

1.4.2 รูปแบบการดูแลผู้ป่วยที่บ้านตามแนวคิดของอัลเบรคท์

อัลเบรคท์ (Albrecht, 1990) ได้เสนอรูปแบบการดูแลผู้ป่วยที่บ้านด้วยสมมุติฐานที่ว่าผู้ป่วยและครอบครัวมีความสามารถในการตัดสินใจเลือกสถานบริการสุขภาพของตนเอง ผู้ป่วยพอใจที่จะพักรักษาตัวที่บ้านของตนเองมากกว่าภายในโรงพยาบาล รูปแบบของอัลเบรคท์ จะมีองค์ประกอบหลัก 3 อย่างคือ โครงสร้าง กระบวนการ และผลลัพธ์ ซึ่งทั้ง 3 องค์ประกอบนี้จะมีความสัมพันธ์กัน

โครงสร้าง (Structure) ประกอบด้วย

1. ผู้ป่วย ซึ่งจะมีรายละเอียดเกี่ยวกับประเภท จำนวน ความต้องการบริการสุขภาพ ความสามารถในการดูแลตนเอง ฐานะทางเศรษฐกิจ และการสนับสนุนของครอบครัวในการดูแลที่บ้าน
2. ครอบครัว ครอบครัวเป็นสิ่งแวดล้อม และผู้ให้การดูแลสนับสนุนในการดูแลที่บ้าน ความสามารถของครอบครัว เศรษฐฐานะของครอบครัวในการดูแลที่บ้าน รวมถึงการสนับสนุนของเครือข่าย เพื่อบ้านและชุมชน

3. ศูนย์บริการ ศูนย์บริการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน เป็นลักษณะใด มีการจัดองค์กรและการบริหารงานที่ดี มีบุคลากรเพียงพอและพร้อมที่จะให้บริการ มีงบประมาณสนับสนุนและสิ่งอำนวยความสะดวกในการจัดบริการได้อย่างมีคุณภาพ

4. พยาบาลวิชาชีพ เป็นพยาบาลวิชาชีพ ซึ่งจะเป็นบุคลากรหลักในการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน

5. ทีมสหวิชาชีพ จะประกอบด้วยสมาชิกสาขาวิชาต่างๆ ในการปฏิบัติงาน ได้แก่ แพทย์ พยาบาลวิชาชีพ นักสังคมสงเคราะห์ นักจิตวิทยา โภชนาการ เภสัชกร เป็นต้น

กระบวนการ (Process) จะประกอบด้วย

1. ประเภทของบริการ เป็นบริการเกี่ยวกับการส่งเสริม ป้องกัน รักษาและฟื้นฟู

2. การติดต่อประสานงาน เป็นการติดต่อประสานงานระหว่างศูนย์บริการฯ หอผู้ป่วย และหน่วยงานอื่นที่เกี่ยวข้อง เพื่อให้การดูแลที่ต่อเนื่อง สมบูรณ์แบบ และจัดหางบประมาณสนับสนุนการบริการ

3. การดูแลผู้ป่วยที่บ้าน เป็นการจั้ดบริการโดยใช้กระบวนการพยาบาลให้ผู้ป่วยและครอบครัว มีส่วนร่วมในการดูแลการจัดบริการภายใต้ข้อจำกัดของระเบียบกระทรวงสาธารณสุข และจรรยาบรรณวิชาชีพ

ผลลัพธ์ (Outcome) ประกอบด้วย

1. ความพึงพอใจของผู้ป่วยและครอบครัว เป็นการประเมินผลการให้บริการ ทั้งที่เป็นลายลักษณ์อักษร และการสอบถามด้วยวาจาต่อการจัดบริการ

2. ภาวะสุขภาพของผู้ป่วย พิจารณาจากผลของการรักษาพยาบาลความสามารถในการดูแลตนเองทั้งหมด และการดูแลตนเองโดยความช่วยเหลือของผู้ดูแล การหายจากภาวะการเจ็บป่วยจนสามารถปฏิบัติหน้าที่ของบุคคลได้

3. ความสามารถในการดูแลสุขภาพของตนเอง พิจารณาจากระดับความสามารถในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ได้ด้วยตนเองของผู้ป่วย

4. ความสามารถในการดูแลผู้ป่วยของญาติ ในกรณีที่เป็นการเจ็บป่วยที่จะมีความพิการหลงเหลืออยู่

5. คุณภาพของบริการ พิจารณาจากการพัฒนาการจัดบริการ การปรับปรุงคุณภาพการบริการเพื่อพัฒนาไปสู่การบริการที่มีคุณภาพ

6. อัตราการเพิ่มของผู้เข้ารับบริการ

7. ความสัมพันธ์ของการบริการ โดยพิจารณาจากการสัมพันธ์ของการบริการของศูนย์ฯ ทั้งด้านเงินทุนและการสัมพันธ์ทางด้านสังคม

1.4 ข้อสรุปเกี่ยวกับการเจ็บป่วยโรคเรื้อรัง

การเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นภาวะที่ร่างกายมีความบกพร่องหรือผิดปกติไปซึ่งอาจเป็นลักษณะอย่างใดอย่างหนึ่งเช่น มีความผิดปกติของร่างกายอย่างถาวร มีความบกพร่องของร่างกายที่เกิดจากโรคหลงเหลืออยู่ มีพยาธิสภาพของร่างกายที่ไม่สามารถกลับเป็นปกติได้ดังเดิม ต้องการการดูแลและฟื้นฟูสภาพร่างกาย ต้องการการดูแลและช่วยเหลือเป็นระยะเวลานาน เมื่อเกิดกับบุคคลในครอบครัวย่อมก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงและมีผลกระทบอย่างมากต่อตัวบุคคลและครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งการเจ็บป่วยโรคเรื้อรังในเด็ก โรคเรื้อรังที่พบบ่อยในเด็กได้แก่ โรคเบาหวานในเด็ก โรคในกลุ่มอาการเนฟโรติก โรคธาลัสซีเมีย โรคหัวใจในเด็ก และโรคมะเร็ง บริบทของการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังในเด็กนั้นส่งผลกระทบอย่างมากในการสูญเสียทรัพยากรของชาติในอนาคต เป็นปัญหาร่วมกันของสมาชิกในครอบครัว เพราะผู้ป่วยเด็กต้องพึ่งพิง บิดา มารดา หรือผู้ใหญ่ที่ทำหน้าที่ดูแลทั้งกิจกรรมการดูแลตนเอง และการพัฒนาทั้งด้านร่างกาย จิตใจและสังคม การจัดการกับปัญหาโรคเรื้อรังจึงเกี่ยวข้องกับพฤติกรรม ความเชื่อ จิตวิทยา และเงื่อนไขแวดล้อมทางสังคม การเพิ่มขีดความสามารถของบุคคล ครอบครัว ในแนวทางส่งเสริมสุขภาพเป็นแนวทางที่ได้รับการให้ความสำคัญอย่างมากในปัจจุบัน การทำความเข้าใจเงื่อนไขเชิงบริบทของบุคคล ปฏิสัมพันธ์ และบทบาทของครอบครัวเป็นสิ่งที่จำเป็นเป็นอย่างยิ่ง จำเป็นต้องดำเนินงานในเชิงรุกในการสนับสนุนผู้ป่วยและครอบครัวโดยให้มีส่วนร่วมในการตัดสินใจและการจัดการดูแลผู้ป่วย เพื่อผลลัพธ์คือคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง และความผาสุกของครอบครัว

2. แนวคิดของครอบครัว

2.1 ความหมายของครอบครัว

พจนานุกรมฉบับราชบัณฑิตยสถาน พุทธศักราช 2525 ตามทัศนะทางสังคมวิทยา ให้ความหมายครอบครัวว่า หมายถึง ผู้ที่เกี่ยวข้องกันทางสายเลือดหรือการแต่งงาน คือ ครอบครัวเดี่ยวที่ประกอบด้วย พ่อแม่ ลูก สำหรับความหมายทางมานุษยวิทยา ครอบครัวจะหมายถึง กลุ่มคนที่มีความเกี่ยวพันกันทางสายเลือด และ/หรือทางกฎหมาย ซึ่งได้แก่ พ่อ (สามี) แม่ (ภรรยา) ลูกและญาติพี่น้อง และอาจมีบุคคลอื่นด้วย แต่ละคนจะมีบทบาทหน้าที่ที่พึงปฏิบัติต่อกันให้ความรักและความเอาใจใส่ต่อกัน เอื้ออาทร มีความปรารถนาดีต่อกันทั้งในทางเศรษฐกิจและสังคม

จากความหมาย ครอบครัวจึงประกอบด้วยระบบย่อยต่างๆ ตามตำแหน่งหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัวระบบย่อยต่างๆ รวมกันเป็นโครงสร้างครอบครัวและมีหน้าที่แตกต่างกันไปในแต่ละระบบย่อย และก่อให้เกิดพฤติกรรมที่แตกต่างกันด้วย ครอบครัวเดียวจะมีอย่างน้อย 3 ระบบย่อยด้วยกันคือ ระบบย่อยของกลุ่มสมรสหรือสามีภรรยา ระบบย่อยของบิดามารดาและบุตร และระบบย่อยพี่น้อง

หน้าที่ของครอบครัwnับเป็นสิ่งที่สมาชิกครอบครัวจะต้องกระทำตอบสนองต่อความต้องการของสมาชิกในครอบครัวและสังคม โดยหน้าที่ที่ต้องกระทำ ได้แก่ หน้าที่ด้านอารมณ์ ด้านสังคม ด้านสืบพันธุ์ ด้านการเผชิญปัญหา ด้านเศรษฐกิจและการจัดเตรียมสิ่งที่จำเป็นสำหรับร่างกาย (อมรา พงศาพิชญ์, 2535: 148) นักสังคมวิทยาและมานุษยวิทยาไทย ให้ความหมายว่า ครอบครัวเป็นหน่วยย่อยที่สุดของสังคม ที่มีหน้าที่ถ่ายทอดวัฒนธรรมประเพณี วิถีชีวิตให้แก่สมาชิกใหม่ในสังคม ให้ความอบอุ่นและดูแลสมาชิกใหม่ผ่านกระบวนการสังคมประกิต (socialization) เพื่อให้บุคคลเป็นสมาชิกกลุ่ม ประพฤติปฏิบัติตนได้ถูกต้องตามระเบียบกฎเกณฑ์ของสังคม ด้านชีวิตขั้นแล้ว หน้าที่ของครอบครัวคือ หน่วยที่เป็นกลไกในการสืบทอดสายตระกูลและเผ่าพันธุ์ของมนุษยชาติ (reproduction) ซึ่งการมองแนวนี้ให้ความสำคัญกับเรื่องการสืบพันธุ์และเพศ (sexuality) ซึ่งถือเป็นกระบวนการที่เกิดขึ้นตามธรรมชาติเพื่อตอบสนองความต้องการทางเพศและความต้องการสืบทอดเผ่าพันธุ์ของมนุษย์ สถานภาพของครอบครัวไทยระบบเครือญาติของสังคมไทยเป็นระบบการนับญาติสายคู่ (bilateral system) ซึ่งให้ความสำคัญกับญาติพี่น้องข้างแม่มากกว่า ในการเลือกที่อยู่อาศัยภายหลังการแต่งงานไม่เป็นอย่างไรอย่างหนึ่งตายตัว กล่าวคือมีทั้งที่อาศัยอยู่กับพ่อแม่หรือญาติพี่น้องฝ่ายหญิง (Matrilocality) อยู่กับทางฝ่ายชาย (Patrilocality) และแบบที่แยกออกไปตั้งครอบครัวใหม่ตามลำพัง (Neolocality) ซึ่งการแยกครอบครัวใหม่มีแนวโน้มสูงมากขึ้นเรื่อย ๆ

2.2 บทบาทครอบครัวกับการดูแลสุขภาพเจ็บป่วย

หน้าที่หลักที่สำคัญประการหนึ่งของครอบครัวคือ เป็นหน่วยพื้นฐานในการดูแลสุขภาพอนามัยและความเจ็บป่วยของสมาชิก โดยเฉพาะอย่างยิ่งในยุคที่ค่าใช้จ่ายในโรงพยาบาลและค่าวิชาชีพสูงขึ้น การเปลี่ยนแปลงแบบแผนของโรคทำให้แนวทางการส่งเสริมและป้องกันโรคเรื้อรังได้รับความสนใจมากขึ้น ทำให้ครอบครัวต้องมีบทบาทมากขึ้นด้วย ดังนั้นการเกิดมีบุคคลในครอบครัวเจ็บป่วยย่อมหมายถึง ภาระและการจัดการเพื่อให้ครอบครัวคืนสู่สภาพเดิม การทำหน้าที่ของครอบครัวในการดูแล เยียวยารักษาถือเป็นความรับผิดชอบของครอบครัวโดยตรงที่ต้องจัดการด้านสุขภาพให้กับสมาชิกครอบครัว ได้แก่ การดูแลในความเจ็บป่วยเล็กๆ น้อยๆ การวินิจฉัยโรคที่ซับซ้อน การส่งเสริมสุขภาพและการแบ่งเบาภาระงานของสมาชิกที่ป่วย การทำการรักษาเบื้องต้น

การเลือกและการตัดสินใจในวิธีการดูแลรักษา ตลอดจนเป็นผู้กำหนดวิธีการและการปฏิบัติการดูแลที่เหมาะสมแก่สมาชิกที่ป่วย

(Dimond and Jones, 1983: 104-109) กล่าวถึงบทบาทของครอบครัวที่มีต่อสุขภาพและความเจ็บป่วยว่า มีด้วยกัน 4 มิติคือ 1) ครอบครัวเป็นแหล่งของสาเหตุของความเจ็บป่วย ได้แก่ การถ่ายทอดทางพันธุกรรมซึ่งถือว่ามีสาเหตุโดยตรงจากครอบครัว สำหรับสิ่งแวดล้อมภายในครอบครัวถือเป็นสาเหตุทางอ้อม อย่างไรก็ตามเมื่อสมาชิกในครอบครัวเกิดการเจ็บป่วยจะกระทบถึงสมาชิกคนอื่น อาทิ สุขภาพจิต 2) ครอบครัวและพฤติกรรมในการเจ็บป่วย ครอบครัวจะเกี่ยวข้องกับความเจ็บป่วยตั้งแต่การให้คำจำกัดความของการเจ็บป่วย วิธีการดูแลรักษาอย่างไรและที่ไหน พบว่า แม่เป็นบุคคลสำคัญและมีอำนาจอย่างมากต่อทัศนคติด้านสุขภาพและการเจ็บป่วย และการให้อาหารบุตร และยังพบว่า องค์ประกอบของครอบครัว ได้แก่ ขนาดครอบครัว รายได้ครอบครัว อายุของสมาชิกที่ป่วย ความเชื่อด้านสุขภาพ เป็นตัวทำนายพฤติกรรมการใช้บริการสุขภาพของสมาชิก 3) ครอบครัวและการแสดงบทบาทเมื่อเจ็บป่วย เมื่อมีการเจ็บป่วยเกิดขึ้นการแสดงบทบาทของผู้ป่วยมีความแตกต่างกัน กรณีเด็กป่วย พ่อแม่มักจะรีบพาไปพบแพทย์ ขณะที่พ่อแม่หรือผู้ใหญ่ป่วยมักจะเห็นว่าเป็นเรื่องธรรมดาและสามารถทำงานได้เป็นปกติ (Osterweis et. Al, 1979: 279-286) ศึกษาเกี่ยวกับขนาดและชนชั้นทางสังคมต่อการยอมรับการเจ็บป่วย พบว่า ครอบครัวชั้นต่ำขนาดใหญ่แสดงบทบาทการเจ็บป่วยและไปหาแหล่งรักษาน้อยกว่าครอบครัวชั้นต่ำขนาดเล็ก สำหรับชนชั้นกลางนั้นบทบาทการเจ็บป่วยไม่เกี่ยวข้องกับขนาดครอบครัว และ 4) ครอบครัวเป็นแหล่งพึ่งพาของสมาชิกเมื่อเจ็บป่วย เมื่อสมาชิกคนหนึ่งป่วยจะกระทบต่อสมาชิกคนอื่น เพิ่มความกดดันในบทบาทและลดสัมพันธภาพของบทบาท โดยเฉพาะอย่างยิ่งการเจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องมีการทดแทนบทบาทของผู้ป่วยในระยะยาวหรือตลอด

Doherty & McCubbin (1985) เสนอกรอบคิดเกี่ยวกับบทบาทครอบครัวต่อการจัดการเรื่องสุขภาพของสมาชิกว่า ครอบครัวจะมีกลไกการจัดการส่งเสริมสุขภาพป้องกันโรคและแก้ปัญหาความเจ็บป่วย เป็นความพยายามในการลดความเสี่ยงของโรคและความเจ็บป่วย ซึ่งครอบครัวจะแสดงบทบาทในการประเมินความเจ็บป่วย (Family illness Appraisal) โดยการให้ความหมายเกี่ยวกับอาการความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น และให้ความหมายเรื่องสุขภาพ โดยการให้ความหมายจะได้รับอิทธิพลจากลักษณะทางสังคมและวัฒนธรรมของบุคคลในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งการให้ความหมายของความเจ็บป่วยที่ไม่ปรากฏอาการให้เห็นอย่างชัดเจน จากนั้นครอบครัวจะตัดสินใจในการที่จะดูแลตนเองภายในครอบครัว หรือแสวงหาความช่วยเหลือจากภายนอก ซึ่งในทางมานุษยวิทยาจะให้ความสำคัญในการตัดสินใจของครอบครัวที่จะปรึกษารือกับเพื่อนบ้านและญาติ (lay referral system) ซึ่งถือเป็นทางเลือกอย่างหนึ่งของครอบครัวในการดูแลสุขภาพตนเอง

ครอบครัวมีส่วนเข้าไปจัดการปัญหาการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับสมาชิกอย่างแท้จริง ตั้งแต่การเตรียมความพร้อมหรือกำหนดวิธีการป้องกันความเจ็บป่วยให้สมาชิก การให้ความหมายและการประเมินอาการเมื่อสมาชิกมีอาการผิดปกติ มีการจัดการกับความเจ็บป่วยตามประสบการณ์ของครอบครัว นอกจากนั้นอาจมีการหาข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรคนั้นมากขึ้น มีการพูดคุยกับครอบครัวอื่นที่มีสมาชิกป่วยด้วยโรคเดียวกัน มีการปรึกษาหารือขอคำแนะนำจากญาติพี่น้อง เพื่อนบ้าน เพื่อลดความเครียดที่เกิดขึ้น และมีการแสวงหาบริการสุขภาพเพื่อแก้ปัญหาแก่สมาชิกที่ป่วย ดังนั้นเมื่อมีบุคคลในครอบครัวเจ็บป่วย ครอบครัวจะต้องมีการปรับตัวให้เข้ากับ ความเจ็บป่วย (family adaptation to illness) ทั้งด้วยโรคเรื้อรังและความพิการ

จะเห็นได้ว่า นอกจากครอบครัวจะมีบทบาทในการดูแลสมาชิกที่ป่วยแล้ว ครอบครัวยังมีบทบาทและอิทธิพลอย่างมากต่อการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมสุขภาพของผู้ป่วย โดยมีส่วนในการสนับสนุน กัดค้านและมีส่วนร่วมในการตัดสินใจต่อการรักษาของแพทย์ด้วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ป่วยที่เป็นเด็กที่ต้องอาศัยพึ่งพิงบิดามารดาหรือผู้ใหญ่ที่ทำหน้าที่ดูแล (Dependent care agent) เด็กต้องการความช่วยเหลือเกี่ยวกับกิจกรรมการดูแลตนเอง เนื่องจากเด็กยังอยู่ในระยะเริ่มต้นของพัฒนาการทางร่างกาย จิตใจและสังคม (Orem, 1985: 84-85) ต้องการการตอบสนองต่อความต้องการ การดูแลตนเองทั้งหมด ซึ่งหมายถึงกิจกรรมการดูแลตนเองทั้งหมดที่บุคคลควรจะทำภายในระยะเวลาหนึ่ง

Orem ได้แบ่งความต้องการการดูแลตนเองของเด็กป่วยออกเป็น 3 ประเภท คือ

1. การดูแลตนเองที่จำเป็นโดยทั่วไป (Universal self-care requisites) เป็นความต้องการการดูแลตนเองขั้นพื้นฐานที่เกิดขึ้นกับทุกช่วงชีวิตของบุคคล ความต้องการนี้จะปรับเปลี่ยนตามอายุ ระยะพัฒนาการ สิ่งแวดล้อมและปัจจัยต่างๆ
2. การดูแลตนเองที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ (Developmental self-care requisites) เป็นความต้องการที่เกิดขึ้นจากพัฒนาการของชีวิตในช่วงต่างๆ เช่น การตั้งครรภ์ การคลอดบุตร การเจริญเติบโตเข้าสู่วัยต่างๆ และเหตุการณ์ที่มีผลในทางลบ เช่น การสูญเสีย หรืออาจเป็นการดูแลตนเองที่จำเป็นโดยทั่วไปที่ปรับให้สอดคล้องเพื่อส่งเสริมพัฒนาการ
3. การดูแลตนเองที่จำเป็นตามภาวะเบี่ยงเบนทางด้านสุขภาพ (Health Deviation self-care requisites) เป็นความต้องการการดูแลตนเองที่เกิดขึ้นเมื่อมีความพิการหรือมีภาวะเบี่ยงเบนทางโครงสร้าง การทำหน้าที่ การวินิจฉัยโรคและการรักษา ได้แก่ การแสวงหาและดำรงไว้ซึ่งความช่วยเหลือทางด้านการรักษา, รับรู้สนใจถึงผลของพยาธิสภาพรวมและผลต่อพัฒนาการ, ปฏิบัติตามแผนการวินิจฉัย การรักษาและฟื้นฟูสภาพเพื่อป้องกันความรุนแรงของโรค ปรับการทำหน้าที่ของบุคคลเพื่อแก้ไขหรือทดแทนความพิการ, รับรู้และสนใจความไม่สุขสบายหรือผลข้างเคียงที่เกิดจาก

โรคและการรักษาตลอดทั้งผลต่อระดับพัฒนาการ, ปรับเปลี่ยนอัตรานอนหลับและภาพลักษณ์ของตนเอง รวมทั้งการยอมรับภาวะสุขภาพและความจำเป็นในการรักษา และเรียนรู้ที่จะดำรงชีวิตอยู่กับผลของโรคและภาวะของโรค รวมทั้งผลการวินิจฉัยและการรักษาในรูปแบบของแบบแผนการดำรงชีวิต

ทารกและเด็กป่วยต้องการความช่วยเหลือเกี่ยวกับกิจกรรมการดูแลตนเอง โดยเฉพาะอย่างยิ่งโรคเรื้อรัง เด็กยังต้องการการดูแลจากบุคคลที่มีวุฒิภาวะและความพร้อมที่จะดูแลเพื่อส่งเสริมความอยู่รอด สุขภาพและสวัสดิภาพของเด็ก (Orem,1980: 155) เด็กต้องการการดูแลทั้งสามด้าน โดยบิดามารดาหรือผู้ดูแลต้องมีความสามารถในการดูแลตนเองทั้งสามด้าน เพื่อที่จะรักษาโครงสร้างและหน้าที่ที่ปกติและเพื่อส่งเสริมพัฒนาการของเด็ก ซึ่งความสามารถเฉพาะนี้ เรียกว่าความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา ซึ่งความสามารถนี้มีปัจจัยพื้นฐาน (Basic Conditioning Factors) ที่มีอิทธิพลต่อความสามารถในการดูแลตนเองของบุคคลที่ต้องพึ่งพา ปัจจัยที่เกี่ยวข้องมีหลายประการคือ

- อายุของมารดาซึ่งมีความสัมพันธ์กับประสบการณ์ในอดีต ทำให้บุคคลมีความสามารถในการดูแลตนเองค่อยๆ เพิ่มขึ้นตามอายุ แต่จะลดลงเมื่อเข้าสู่วัยชรา (Orem 1991: 239-246)

- ระดับการศึกษาของมารดา จากแนวคิดของ Orem (1985: 175) เชื่อว่าการศึกษาคือสิ่งสำคัญที่ช่วยให้บุคคลได้พัฒนาทักษะความรู้และมีทัศนคติที่ดีต่อการดูแลตนเอง (Kasl & Cobb, 1976: 250-251) พบว่า ระดับการศึกษามีความสัมพันธ์เชิงบวกกับพฤติกรรมความร่วมมือในการปฏิบัติ และด้านการรักษา ซึ่งเหตุผลที่ผู้มีการศึกษาสูงดูแลตนเองได้ดีกว่า เนื่องจากบุคคลที่มีการศึกษาสูงสามารถรับรู้และทำความเข้าใจในสิ่งที่เรียนรู้ได้มากกว่า มีทักษะในการแสวงหาข้อมูล เข้าใจแผนการรักษา รู้จักซักถามปัญหา ตลอดจนรู้จักใช้แหล่งประโยชน์ต่าง ๆ ได้ดีกว่าบุคคลที่มีการศึกษาน้อย รายได้ของครอบครัว เป็นตัวบ่งชี้ฐานะเศรษฐกิจและสังคมและมีอิทธิพลต่อการดำเนินชีวิตเพื่อตอบสนองความต้องการพื้นฐานของมนุษย์ (Pender,1996: 161-162) กล่าวว่า ฐานะทางเศรษฐกิจและสังคมเป็นองค์ประกอบสำคัญต่อการมีศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ป่วย ผู้ที่มีฐานะเศรษฐกิจและสังคมสูงจะเอื้ออำนวยความสะดวก แสวงหาสิ่งที่เป็นประโยชน์ และการเข้าถึงแหล่งบริการสุขภาพได้อย่างเหมาะสมและดีกว่าผู้มีรายได้ต่ำ ครอบครัวที่มีรายได้ต่ำต้องเผชิญกับปัญหาค่าใช้จ่ายไม่เพียงพอที่เกิดจากการเสียค่าใช้จ่ายจากการรักษาพยาบาลอย่างต่อเนื่อง หรือมารดาต้องออกจากงานประจำเพื่อดูแลบุตร ฐานะเศรษฐกิจและสังคมที่แตกต่างกันจะมีทัศนคติและความคิดเกี่ยวกับสุขภาพและการเจ็บป่วยต่างกัน ซึ่งทำให้มีปฏิกิริยาต่อเด็กต่างกัน เช่น

ครอบครัวที่มีรายได้น้อยมักจะพาเด็กไปพบแพทย์ก็ต่อเมื่อมีอาการรุนแรง และคิดว่าเด็กป่วยคือเด็กที่ไม่สามารถเคลื่อนไหวหรือมีกิจกรรมทางร่างกายได้ตามปกติ

อย่างไรก็ดี ระดับการศึกษาและรายได้เป็นสิ่งกำหนดสถานภาพทางเศรษฐกิจและสังคม ซึ่งเป็นแหล่งประโยชน์เพื่อใช้ในการริเริ่มการดูแลตนเองอย่างต่อเนื่อง และรวมถึงการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา การศึกษาสูงมีส่วนสัมพันธ์กับการประกอบอาชีพที่มีรายได้สูง ในขณะที่คนมีรายได้น้อยจะมีข้อจำกัดในการแสวงหาข้อมูล รวมทั้งความสามารถที่จะเข้าใจเรื่องโรคและวิธีการรักษา

- อายุของผู้ป่วยเด็ก อายุของเด็กเป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความสามารถในการดูแลบุตรของมารดา ในภาวะที่เป็นทารกและเด็กจะต้องการความช่วยเหลือเกี่ยวกับกิจกรรมการดูแลตนเองเนื่องจากอยู่ในระยะเริ่มต้นของพัฒนาการทั้งทางร่างกาย จิตใจและสังคม (Orem 1985) การไม่สามารถตอบสนองความต้องการพัฒนาของเด็กในระยะนั้นของเด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรังจะมีผลต่อพัฒนาการในวัยต่อไป ดังนั้นมารดาที่ดูแลเด็กเรื้อรังจะต้องมีความรู้เกี่ยวกับการเจริญเติบโตและพัฒนาการของเด็กในแต่ละวัย จึงจะช่วยให้เด็กมีการเจริญเติบโตและพัฒนาการอย่างมีเป้าหมาย เนื่องจากเด็กเล็กเกินกว่าที่จะอธิบายถึงความผิดปกติให้บุตรเข้าใจ จากการศึกษาบทบาทของบิดามารดาของเด็กป่วยด้วยโรคหัวใจหัวใจห้มาติค ของรุจา ภูไพบูลย์ (2533) พบว่า อายุของเด็กมีความสัมพันธ์ด้านลบกับบทบาทของบิดามารดา บิดามารดามีแนวโน้มที่จะช่วยเหลือเด็กป่วยลดลงเมื่อเด็กอายุมากขึ้น

- ระยะเวลาของการเจ็บป่วย ระยะเวลาเป็นปัจจัยที่มีผลต่อความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาและการสังสมประสบการณ์ภายใต้ระบบสังคมและวัฒนธรรม การเจ็บป่วยเป็นเวลานานจะทำให้บิดามารดาเข้าถึงความต้องการดูแลตนเองของเด็ก และพัฒนาความรู้และการปฏิบัติเพื่อพัฒนาความชำนาญในการเผชิญปัญหาที่เกิดขึ้น ดังนั้นระยะเวลาการเจ็บป่วยของบุตรจึงมีผลต่อความสามารถของมารดาในการดูแลเด็ก แต่ภาวะการเจ็บป่วยเป็นเวลานานอาจทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียดและลดความสามารถในการดูแลได้

ปฏิกิริยาของบิดามารดาต่อการเจ็บป่วยเรื้อรังของบุตร

การเจ็บป่วยเรื้อรังของบุตรมีผลต่อบิดามารดาเป็นอย่างมาก เมื่อบิดามารดาได้รับทราบจากแพทย์ว่าบุตรของตนป่วยด้วยโรคเรื้อรัง บิดามารดาจะเริ่มมีปฏิกิริยาโต้ตอบต่อข่าว เป็นหลายระยะดังนี้ (Whaley & Wong, 1989 : 900)

ระยะที่ 1 ช็อกและปฏิเสธ (Shock and Denial) เมื่อทราบว่าบุตรป่วยด้วยโรคเรื้อรัง บิดามารดาจะไม่ยอมรับ โดยเฉพาะถ้าโรคเรื้อรังที่เห็นอาการไม่ชัดเจน การปฏิเสธเป็น

กลไกทางจิตใจอย่างหนึ่งที่ใช้เพื่อลดความเจ็บปวดในใจของบิดามารดา การปฏิเสธเท่ากับเป็นกันชนจนเมื่อบิดามารดาตั้งสติได้ จะหาวิธีการได้ตอบกับความจริงด้วยวิธีการอื่นๆ ในระยะนี้บิดามารดาจะพยายามปรึกษาแพทย์คนอื่นๆ ด้วยความหวังว่าแพทย์อาจจะวินิจฉัยผิด การปฏิเสธทำให้ลดความวิตกกังวล ทำให้สภาพการณ์น่ากลัวลดลง การปฏิเสธอาจอยู่เฉพาะในระยะเริ่มต้นหรือมีตลอดระยะเวลาของโรค แต่จะลดลงเมื่อความจริงเกี่ยวกับโรคปรากฏขึ้น บุคลากรทางการแพทย์ไม่ควรขัดขวางพฤติกรรมนี้ เพราะการปฏิเสธเป็นการสร้างความหวังของบิดามารดาที่จะเผชิญกับเหตุการณ์ต่อไปในอนาคต

ระยะที่ 2 การปรับตัว (Adjustment) เป็นระยะที่เกิดขึ้นทีละเล็กละน้อยต่อจากระยะซ็อก โดยจะเป็นระยะที่เป็นทุกข์เรื้อรัง (chronic sorrow) แสดงออกโดยมีความรู้สึกผิดและโกรธ และค้นหาสาเหตุด้วยการโทษตัวเอง ความรู้สึกผิดจะมากขึ้นถ้าหากทราบเหตุผลว่าเด็กเจ็บป่วยด้วยสาเหตุทางพันธุกรรม แม้ว่าบิดามารดาจะไม่ทราบมาก่อนว่าตนเป็นผู้นำโรคก่อนที่เด็กจะเกิด จะรู้สึกที่ตนเองไม่มีอำนาจและไร้ความสามารถในการป้องกันโรคได้ ทำให้เพิ่มความวิตกกังวล รู้สึกผิด และจะแสดงความวิตกกังวล กระวนกระวายใจ ความรู้สึกนี้อาจมีอยู่ตลอดระยะเวลาการเจ็บป่วย ส่วนความโกรธจะเป็นอีกปฏิกิริยาหนึ่งที่เกิดขึ้นเมื่อไม่สามารถปฏิเสธความเจ็บป่วยได้ จะมีอารมณ์โกรธ หงุดหงิด ฉุนเฉียว หรือเกิดอารมณ์ร้ายกับบุคคลใกล้เคียง และอาจโยนความผิดหรือกล่าวโทษผู้อื่นว่าเป็นสาเหตุให้เกิดเหตุการณ์เช่นนี้ ปฏิกิริยาในระยะนี้จะสั้นหรือยาวขึ้นอยู่กับความสามารถในการเข้าใจเหตุการณ์ของแต่ละบุคคลหรือขึ้นอยู่กับพัฒนาการทางด้านจิตใจและสิ่งแวดล้อม ความโกรธจะเพิ่มขึ้นเมื่อรู้สึก ว่าตนเองไม่มีความหวังและไม่สามารถปรับตัวให้ยอมรับกับความไม่สามารถมีบุตรที่สมบูรณ์เหมือนคนทั่วไป และจะทุ่มเทให้กับบุตร อย่างไรก็ตามบิดามารดาจะพยายามระงับความโกรธไว้ แต่จะมีการระเบิดความโกรธออกมาอย่างไม่เหมาะสมในบางโอกาส และจะทำให้บิดามารดาความรู้สึกผิดรุนแรงมากขึ้น ซึ่งความรู้สึกผิดที่รุนแรงมากนี้อาจส่งผลต่อการสะสมการปกป้องคุ้มครองเด็กมากขึ้น

ระยะที่ 3 ระยะของความเข้าใจและยอมรับความจริง (Reintegration and Acceptance) เป็นระยะที่ยอมรับความจริงในธรรมชาติแห่งชีวิต ที่ไม่ใช่เพียงการยอมรับข่าวว่าเป็นจริงและไม่สามารถแก้ไขได้เท่านั้น หากแต่เป็นการยอมรับความสูญเสียโดยสมบูรณ์ ไม่เศร้าโศกหรือกลัวใดๆ อีก การยอมรับในความเจ็บป่วยเรื้อรังของบุตรนี้จะทำให้บิดามารดาพยายามทำความเข้าใจเกี่ยวกับพัฒนาการที่ควรเป็นไปตามปกติ และจะช่วยให้การสนับสนุนเด็กให้มีความเข้มแข็ง มีระเบียบวินัย มีอิสระเสรีและช่วยตัวเองมากขึ้น มีการกระตุ้นการเรียนรู้ การเล่นกับเพื่อน การมีปฏิสัมพันธ์กับเพื่อนๆ ของเด็กเพื่อให้เด็กสามารถปรับตัวได้และรู้สึกพอใจ แต่สำหรับบุคคลจำนวน

มาก ระยะนี้อาจไม่เกิดขึ้นเลยก็ได้ ทำให้บุคคลเหล่านั้นต้องทนทุกข์ทรมานกับความรู้สึกโกรธตัวเองและมีอารมณ์เศร้าหมองตลอดเวลา

ระยะที่ 4 ระยะที่มีความเย็นชาเฉยเมย (Freezing-out phase) การเผชิญกับข่าวการเป็นโรครื้อรังสร้างความเครียดในระดับหนึ่ง ผลที่เกิดขึ้นก็คือความผิดปกติทั้งร่างกายและจิตใจ ระยะนี้อาจไม่มีการปรับตัว ครอบครัวอาจมีทางเลือกไว้แล้ว อายุของบิดามารดาจะเป็นตัวบ่งชี้ถึงการยอมรับสภาพการเปลี่ยนแปลง ซึ่งอาจปล่อยให้ให้ผู้ดูแลแทน ซึ่งรูปแบบของปฏิกิริยาจะแตกต่างกับเด็กที่อยู่ในระยะสุดท้ายหรือใกล้ตาย

ปฏิกิริยาด้านจิตใจของบิดามารดาจะขึ้นอยู่กับปัจจัยความรุนแรงของโรค การพยากรณ์โรค ความสามารถในการรักษาและผลการรักษา ซึ่งหากการพยากรณ์โรคไม่ดี โดยเฉพาะในเด็กที่มีสุขภาพแข็งแรงมาก่อนจะทำให้ความกดดันในครอบครัวรุนแรงขึ้น และถ้าการเจ็บป่วยนั้นเกิดขึ้นหลังจากที่บุตรโตพอที่จะมีบุคลิกเป็นตัวของตัวเองบ้างแล้ว บิดามารดาจะรู้สึกสูญเสียมากกว่าบุตรที่พิการแต่กำเนิด ดังนั้นการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับเด็กถือเป็นการคุกคาม ก่อให้เกิดความเครียดและภาวะวิกฤตสำหรับตัวเด็กเองและครอบครัว เนื่องจากเด็กถือเป็นผู้ศูนย์กลางหรือเป็นสายสัมพันธ์ของครอบครัว ย่อมส่งผลกระทบต่อสมาชิกทุกคนในครอบครัว และการดำรงชีวิตประจำวัน ได้แก่ การป้องกันและการเผชิญกับภาวะวิกฤตของโรค การควบคุมอาหาร การปฏิบัติตามแผนรักษา การแยกตัวจากสังคมหรือเรียนรู้ที่จะมีชีวิตรอยู่กับการแยกตัวจากสังคม ซึ่งเกิดขึ้นเนื่องจากการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นน้อยลง ปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลงในระยะต่าง ๆ ของโรคทั้งในระยะสงบและกำเริบ พยายามที่จะมีชีวิตรอยู่อย่างปกติทั้งในวิถีการดำเนินชีวิตประจำวันและการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น และการต้องเตรียมเงินให้เพียงพอกับค่ารักษาหรือเพื่อความอยู่รอด

2.3 ข้อสรุปแนวคิดของครอบครัว

ครอบครัวคือกลุ่มคนที่มีความเกี่ยวพันกันทางสายเลือดและ/หรือทางกฎหมายซึ่งได้แก่ พ่อ (สามี) แม่ (ภรรยา) ลูกและญาติพี่น้องและอาจมีบุคคลอื่นร่วมด้วย แต่ละคนมีหน้าที่ที่พึงปฏิบัติต่อกันให้ความรักและความเอาใจใส่ต่อกัน เอื้ออาทร มีความปรารถนาดีต่อกันทั้งในทางเศรษฐกิจและสังคม ครอบครัวจึงประกอบด้วยระบบย่อยต่างๆ รวมกันเป็นโครงสร้างครอบครัวและมีหน้าที่แตกต่างกันไป หน้าที่หลักสำคัญประการหนึ่งของครอบครัว คือ เป็นหน่วยพื้นฐานในการดูแลสุขภาพอนามัยและความเจ็บป่วยของสมาชิก ดังนั้นการที่มีบุคคลในครอบครัวเจ็บป่วยย่อมหมายถึงภาระและการจัดการเพื่อให้ครอบครัวคืนสู่สภาพเดิม นอกจากครอบครัวจะมีบทบาทในการดูแลสุขภาพสมาชิกที่ป่วยแล้ว ครอบครัวยังมีบทบาท อิทธิพลอย่างมากต่อการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมสุขภาพ

ของผู้ป่วย โดยมีส่วนร่วมในการสนับสนุน คัดค้านและมีส่วนร่วมในการตัดสินใจต่อการรักษาของแพทย์ด้วย

3. แนวคิด ทฤษฎีที่ประยุกต์ในการศึกษา

3.1 พฤติกรรมและพฤติกรรมสุขภาพ

พฤติกรรมหมายถึงการกระทำหรืออาการที่แสดงออกทางกล้ามเนื้อ ความคิดและความรู้สึกเพื่อตอบสนองสิ่งเร้า (พจนานุกรมฉบับราชบัณฑิตยสถาน, 2546 : 768)

พฤติกรรม (behavior) หมายถึง สิ่งทีบุคคลกระทำแสดงออก ตอบสนองหรือตอบโต้ต่อสิ่งใดสิ่งหนึ่งในสถานการณ์ใดสถานการณ์หนึ่งที่สามารถสังเกตเห็นได้ ได้ยินได้ นับได้ อีกทั้งวัดได้ตรงกัน ด้วยเครื่องมือที่เป็นวัตถุวิสัย ไม่ว่าจะเป็นการแสดงออกนั้นหรือการตอบสนองนั้นจะเกิดขึ้นภายใน หรือภายนอกร่างกายก็ตาม เช่น การร้องไห้ การกิน การขำ การอ่านหนังสือ การเดินของชีพจร การกระตุกของกล้ามเนื้อ เป็นต้น

Bloom (อ้างถึงใน วาริ จิระพันธ์วานิช 2543, หน้า 15) ได้กล่าวถึง พฤติกรรมว่าเป็นศาสตร์ที่ว่าด้วยกิจกรรมทุกประเภทที่มนุษย์กระทำ อาจจะเป็นสิ่งที่สังเกตได้หรือไม่ได้ นอกจากนี้ยังแบ่งพฤติกรรมออกเป็น 3 ส่วนคือ

1. พฤติกรรมด้านพุทธิพิสัย (cognitive domain) พฤติกรรมด้านนี้ เป็นที่เข้าใจกันโดยทั่วไปว่าเป็นเรื่องเกี่ยวกับความรู้ การจำข้อเท็จจริงต่างๆ รวมไปถึงในการพัฒนาความสามารถทางด้านสติปัญญา ซึ่งจำแนกได้ดังนี้

- ความรู้ (knowledge) หมายถึง ความสามารถที่จะจดจำและระลึกได้ถึงเรื่องราวที่ได้รับไปแล้ว

- ความเข้าใจ (comprehension) เป็นทักษะและความสามารถของสติปัญญาในระดับแรก รู้ว่าผู้อื่นสื่อสารมาอย่างไร และสามารถที่จะนำข้อมูลหรือปัจจัยที่ได้รับมาใช้ให้เป็นประโยชน์

- การนำไปประยุกต์ใช้ (application) คือ ความสามารถที่จะนำความรู้ความเข้าใจ กฎเกณฑ์ และวิธีดำเนินการต่างๆ ของเรื่องนั้นไปใช้ในสถานการณ์ใหม่ที่ไม่เหมือนเดิม

- การวิเคราะห์ (analysis) หมายถึง ความสามารถในการแยกแยะเรื่องราวที่สมบูรณ์ใดๆ ให้กระจายออกเป็นส่วนย่อยและมองเห็นหลักการผสมผสานระหว่างส่วนที่ประกอบกันขึ้นเป็นปัญหาหรือสภาพการณ์อย่างใดอย่างหนึ่ง

- การสังเคราะห์ (synthesis) หมายถึง ความสามารถและทักษะที่จะนำองค์ประกอบหรือส่วนต่างๆ เข้ามาร่วมกันหรือให้เป็นภาพพจน์ที่สมบูรณ์ เป็นขบวนการที่เกี่ยวกับการพิจารณาส่วนย่อยแต่ละส่วน แล้วจัดรวมกันเป็นหมวดหมู่

- การประเมินค่า (evaluation) หมายถึง ความสามารถที่จะพิจารณาและตัดสินใจ ไม่ว่าจะด้วยมาตรฐานที่ผู้อื่นกำหนดไว้หรือกำหนดขึ้นด้วยตนเองก็ตาม

2. พฤติกรรมด้านจิตพิสัย (affective domain) ได้แก่ ความสนใจ ความรู้สึก ท่าที ความชอบ เจตคติ การให้คุณค่า การรับ การเปลี่ยน หรือปรับปรุงค่านิยมที่ยึดถืออยู่ พฤติกรรมด้านนี้ยากต่อการอธิบายเพราะเกิดขึ้นภายในจิตใจของบุคคล ซึ่งจะต้องใช้เครื่องมือพิเศษในการวัด พฤติกรรมเหล่านี้ ขั้นตอนในการเกิดพฤติกรรมด้านจิตพิสัยมีดังนี้คือ

- การรับรู้และการให้ความสนใจ (receiving or attending) ในขั้นนี้บุคคลจะถูกกระตุ้นให้รับทราบเหตุการณ์หรือสิ่งเร้าบางอย่างปรากฏอยู่ และบุคคลนั้นมีความยินดีหรือมีภาวะจิตใจที่พร้อมจะรับสิ่งเร้านั้น หรือให้ความสนใจต่อสิ่งเร้านั้น

- การตอบสนอง (responding) เป็นพฤติกรรมที่เกิดขึ้นต่อเนื่องจากพฤติกรรมในขั้นที่หนึ่งบุคคลจะให้ความสนใจอย่างเต็มที่ที่มีความรู้สึกผูกมัดต่อสิ่งเร้าหรือสถานการณ์ที่มากระตุ้น และพอใจที่จะตอบสนองต่อสิ่งเร้านั้น

- การให้ค่านิยม (valuing) เป็นขั้นที่บุคคลมีปฏิกิริยา ซึ่งแสดงให้เห็นว่าบุคคลนั้นยอมรับว่าเป็นสิ่งที่มีคุณค่าสำหรับตนเอง และได้นำไปพัฒนาเป็นของตนเองอย่างแท้จริง หรือที่เรียกว่าค่านิยม

- การจัดกลุ่มค่า (organization) เป็นขั้นที่บุคคลจัดระบบของค่านิยมต่างๆ ให้เข้ากลุ่มโดยพิจารณาถึงความสัมพันธ์ระหว่างค่านิยมเหล่านั้น ในการจัดกลุ่มนี้ประกอบด้วยการสร้างแนวความคิดเกี่ยวกับค่านิยมและจัดระบบค่านิยม

- การแสดงลักษณะค่านิยมที่ยึดถือ (characterization by a value or value complex) พฤติกรรมขั้นนี้ถือว่า บุคคลมีค่านิยมเหล่านั้นจากที่ดีที่สุด และพฤติกรรมเหล่านี้จะเป็นตัวคอยควบคุมพฤติกรรมของบุคคล พฤติกรรมในขั้นนี้ประกอบด้วย การวางแผนทางของการปฏิบัติ และการแสดงลักษณะที่จะปฏิบัติตามแนวทางที่เขากำหนด

3. พฤติกรรมด้านทักษะพิสัย (psychomotor domain) เป็นพฤติกรรมที่ใช้ความสามารถในการแสดงออกทางร่างกาย ซึ่งรวมถึงการปฏิบัติที่แสดงออกและสังเกตได้ในสถานการณ์หนึ่งๆหรืออาจจะเป็นพฤติกรรมที่คาดว่าจะปฏิบัติในโอกาสต่อไป พฤติกรรมการแสดงออกนี้เป็นพฤติกรรมขั้นสุดท้าย ซึ่งต้องอาศัยพฤติกรรมระดับต่างๆที่กล่าวมาแล้วเป็นส่วนประกอบคือ ทางด้านความรู้ เจตคติ และเป็นพฤติกรรมที่สามารถประเมินผลได้ง่ายทางด้าน

สุขภาพถือว่าพฤติกรรมด้านการปฏิบัติของบุคคลเป็นเป้าหมายขั้นสูงสุดที่จะช่วยให้บุคคลมีสุขภาพดี แต่กระบวนการที่จะก่อให้เกิดพฤติกรรมนี้ต้องอาศัยเวลาและการตัดสินใจหลายขั้นตอน ซึ่งมีลำดับขั้นของการเกิดโรคขึ้น จากจุดเริ่มต้น ไปจนถึงขั้นเป็นทักษะอย่างแท้จริง คือ การเลียนแบบ การลงมือทำตามแบบ ความถูกต้อง ความต่อเนื่อง และการกระทำเองโดยธรรมชาติ

พฤติกรรมสุขภาพ (Health Behavior) ตามแนวทางทางมานุษยวิทยาการแพทย์ แบ่งพฤติกรรมสุขภาพออกเป็น 3 ประเภทคือ 1) พฤติกรรมการป้องกัน เป็นการกระทำที่ช่วยให้บุคคลมีสุขภาพดี ไม่ให้เกิดอาการเจ็บป่วย 2) พฤติกรรมการเจ็บป่วย เป็นการกระทำเมื่ออาการปรากฏ และ 3) การเข้าสู่บทบาทผู้ป่วย คือ การกระทำเมื่อได้รับการวินิจฉัยว่า ตนเองป่วย ซึ่งหากเปรียบเทียบกับแนวคิดระบาดวิทยาการเกิดโรคที่ผ่าน การใช้แนวคิดแบบการแพทย์ชีวภาพที่เน้นโรคเป็นหลัก (disease oriented) แบ่งพยาธิสภาพของโรคออกเป็น 2 ระยะคือ ระยะก่อนการเกิดโรค (Prepathogenesis Period) และระยะเกิดโรค (Pathogenesis Period) ซึ่งในระยะก่อนเกิดโรคและระยะเกิดโรคที่อยู่ในระยะแรกคือระยะที่ยังไม่ปรากฏอาการ (signs) และเมื่อเปรียบเทียบกับพฤติกรรมสุขภาพของประชาชน ก็อาจเป็นระยะที่ประชาชนมีการรับรู้หรือไม่รับรู้อาการที่เป็น symptoms และเมื่อเข้าสู่ระยะเกิดโรคที่เริ่มมีอาการของโรคไปจนถึงระยะดำเนินการของโรคตามแนวคิดการแพทย์ชีวภาพ แพทย์จะมีวิธีการวินิจฉัยอาการที่เป็นปรนัยจากสาเหตุเฉพาะที่มาจากเชื้อโรค รู้ระยะเวลาการดำเนินของโรคและวิธีการในการรักษา

แต่สำหรับแนวคิดพฤติกรรมสุขภาพขณะเจ็บป่วยของประชาชน การแสดงอาการและก่อให้เกิดการรับรู้อาการ อาจไม่ได้หมายถึงการไปพบแพทย์เท่านั้น หากแต่มีพฤติกรรมแสวงหาความช่วยเหลือ และพฤติกรรมแสวงหาบริการ หรือ พฤติกรรมสุขภาพอื่นๆ ซึ่งมีปัจจัยเกี่ยวข้องมากมายที่ทำให้แต่ละบุคคลมีพฤติกรรมสุขภาพต่างกัน การเข้าใจธรรมชาติการเกิดโรคเรื้อรังในเด็กมีความสำคัญต่อการเข้าใจการดำเนินของโรคและอาการที่ปรากฏในลักษณะที่แตกต่างกันตามกลุ่มโรค ซึ่งมีผลต่อบุคคลแวดล้อมโดยเฉพาะอย่างยิ่งแม่ที่ต้องทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลในการให้การดูแล การแสวงหาวิธีการรักษาอาการเจ็บป่วยและผลทางด้านอารมณ์ความรู้สึกที่มีต่อการเจ็บป่วยที่มีธรรมชาติการเกิดโรคที่ต่างกัน โดยทั่วไปธรรมชาติของการเกิดโรคใดโรคหนึ่งแบ่งออกได้เป็น 2 ระยะคือ ระยะก่อนเกิดโรค (Pre-pathogenesis Period) และระยะเกิดโรค (Pathogenesis Period) โดยในระยะก่อนเกิดโรคในทางระบาดวิทยาให้ความสนใจปัจจัยที่ก่อให้เกิดโรค ซึ่งเป็นปฏิกริยาระหว่างสิ่งที่ทำให้เกิดโรค (Agent) บุคคล (Host) และสิ่งแวดล้อม (Environment) ซึ่งเมื่อพิจารณาโรคเรื้อรังในเด็กตามการจัดกลุ่มทางการแพทย์ตามสาเหตุและอาการของโรค ได้แก่ โรคเบาหวานในเด็ก (Juvenile Diabetes Mellitus) โรคในกลุ่มอาการเนฟโรติก (Nephrotic Syndrome) โรคธาลัสซีเมีย (Thalassemia) โรคหัวใจ และโรคที่เกิดจากความผิดปกติของเซลล์หรืออวัยวะต่าง ๆ

เช่น มะเร็ง ความผิดปกติทางสมอง และความพิการของอวัยวะต่างๆ แล้วแต่ละกลุ่มโรคจะมีความเหมือนกันในหลายประเด็น คือ ปัจจัยก่อให้เกิดโรคไม่ทราบสาเหตุที่ชัดเจนว่าการเจ็บป่วยนั้นเกิดจากสาเหตุใด และเกิดขึ้นเมื่อใด เพราะไม่มีเชื้อโรคที่ชัดเจนที่สามารถตรวจสอบ พิสูจน์และจัดการได้โดยง่ายเหมือนกับโรคติดต่อ (communicable disease) ระยะเวลาก่อนเกิดโรคหรือก่อนการแสดงอาการนี้จึงไม่สามารถระบุได้อย่างชัดเจนว่านานเพียงใด ส่วนใหญ่จะรับรู้การเป็นโรคก็เมื่อมีอาการแสดงให้เห็นที่นำไปสู่การวินิจฉัยโรค จะมีก็เพียงบางกลุ่มโรคที่ปรากฏให้เห็นตั้งแต่แรกคลอด เช่น ความพิการของอวัยวะ หรือมีลักษณะที่บ่งชี้ให้ตั้งข้อสงสัยต้องทำการตรวจหา เช่น เบาหวาน ธาลัสซีเมีย

อย่างไรก็ตามความเกี่ยวข้องของแม่กับระยะก่อนเกิดโรคเรื้อรังกับระยะเกิดโรคในขั้นของการฟักตัวไม่ส่งผลกระทบต่อแม่ในการทำหน้าที่ดูแลเป็นพิเศษและผลต่อความรู้สึกที่เป็นทุกข์ต่อการเจ็บป่วย หากแต่จะมีผลก็ต่อเมื่อเข้าสู่ระยะเกิดโรคในขั้นเริ่มมีอาการ ไปจนถึงระยะมีอาการของโรคดำเนินไปและไปจบที่ระยะสุดท้ายคือ หายขาด เรื้อรัง พิกัดหรือเสียชีวิต ซึ่งจากระยะเวลาจากเริ่มมีอาการจนถึงการวินิจฉัยโรคมีการใช้เวลามากน้อยต่างกันขึ้นอยู่กับความเด่นชัดของอาการ ความเชี่ยวชาญของบุคลากรทางการแพทย์ ความยากง่ายในการวินิจฉัยขึ้นอยู่กับโรคและสาเหตุ และหลังจากการวินิจฉัยโรคว่าอยู่ในกลุ่มใดกลุ่มหนึ่งของโรคเรื้อรังแล้วก็ย่อมหมายถึงการเข้าสู่กระบวนการรักษาที่ต้องใช้เวลานานแตกต่างกันตามความรุนแรงของอาการและโรค ประสิทธิภาพของวิธีการรักษา และรวมถึงการรับรู้การเจ็บป่วยของเครือข่ายทางสังคมและบริบทของผู้ป่วยที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับการดูแลเอาใจใส่และการรักษาอย่างต่อเนื่อง เพื่อไปสู่ขั้นสุดท้ายของการรักษาและการดูแลทั้งของระบบบริการสุขภาพและผู้ดูแล สำหรับการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังในเด็กแล้ว ส่วนใหญ่จุดสุดท้ายอยู่ที่ อาการเรื้อรังและพิกัด โอกาสในการหายขาดมีน้อยมาก อีกทั้งบางโรคยังมีอาการเรื้อรังที่มีความรุนแรงเกิดขึ้นเป็นระยะๆ และมีโอกาสเสี่ยงต่อการเสียชีวิตได้

3.2 ทฤษฎีแรงจูงใจเพื่อป้องกันโรค (Protection motivation theory)

ทฤษฎีแรงจูงใจเพื่อป้องกันโรคมีขึ้นครั้งแรก ในปี พ.ศ. 2518 โดยโรเจอร์ (Roger R.W., 1975 อ้างถึงใน พงศ์พัฒน์ ชวโรกร, 2544) และได้รับการปรับปรุงแก้ไขนำมาใช้ใหม่ในอีกครั้งในปี พ.ศ. 2526 โดยทฤษฎีนี้เกิดขึ้นจากความพยายามที่จะทำความเข้าใจในกฎเกณฑ์ของการกระตุ้นให้เกิดความกลัว โดยเน้นเกี่ยวกับการประเมินการรับรู้ด้านข้อมูลข่าวสารที่เป็นความรู้ หรือประสบการณ์ทางสุขภาพ และการให้ความสำคัญกับสิ่งที่มาคุกคาม และขบวนการของบุคคลเพื่อใช้ขบคิดแก้ปัญหาในสิ่งที่กำลังคุกคามอยู่นั้น การให้ความสำคัญแก่สิ่งที่กำลังคุกคาม จะหมายรวมถึงการประเมินปัจจัยต่างๆ ที่เป็นผลให้ความน่าจะเป็นของการเพิ่มหรือลดลงของการตอบสนองของ

บุคคลต่อสิ่งที่มาคุกคามทางสุขภาพ ปัจจัยที่อาจส่งผลเพิ่มหรือลดของการตอบสนองอาจเป็นได้ทั้งปัจจัยภายในหรือภายนอกร่างกายบุคคล เช่น

1. ความรุนแรงของโรค หรือสิ่งที่กำลังคุกคาม (noxiousness)
2. การรับรู้โอกาสเสี่ยงต่อการเป็นโรค หรือสิ่งที่กำลังคุกคาม (perceived probability)

3. ความคาดหวังในประสิทธิผลของการตอบสนอง (response efficacy)
และจากองค์ประกอบหรือตัวแปรที่ทำให้เกิดความกลัว จะทำให้เกิดสื่อกลางของกระบวนการรับรู้ในด้าน คือ

1. ทำให้เกิดการรับรู้ในความรุนแรง จนสามารถประเมินความรุนแรงได้
2. ทำให้เกิดการรับรู้ในการทนสถานการณ์ และเกิดความคาดหวังในการทนรับสถานการณ์

3. ทำให้เกิดการรับรู้ในความสามารถในการตอบสนองการทนรับสถานการณ์ ทั้งหมดนี้ ทำให้เกิดแรงจูงใจเพื่อป้องกันโรค และความตั้งใจที่จะตอบสนองในที่สุด ต่อมาในปี พ.ศ. 2526 ได้มีการเพิ่มตัวองค์ประกอบตัวที่ 4 คือ ความสามารถตน

3.2.1 สารของทฤษฎีแรงจูงใจเพื่อป้องกันโรค

ความรุนแรงของโรคหรือสิ่งที่กำลังคุกคาม การรับรู้ความรุนแรงของการเป็นโรคมักเกิดขึ้นได้เมื่อใช้สื่อกระตุ้นให้เกิดความกลัวมากกว่าการใช้สื่อกระตุ้นตามปกติ แต่การกระตุ้นให้กลัวจะต้องอยู่ในระดับที่เหมาะสมไม่ควรสูงมากเกินไป มิฉะนั้นจะปิดกั้นการรับรู้ของบุคคลนั้น

รับรู้โอกาสเสี่ยงต่อการเป็นโรค หรือสิ่งที่กำลังคุกคาม จะขึ้นกับการตัดสินใจของแต่ละบุคคลว่าการไม่ปฏิบัติตัวเพื่อหลีกเลี่ยงอันตรายเฉพาะโรค จะทำให้เกิดความเสี่ยงต่อโรค ส่วนการจะตัดสินใจได้นั้น ขึ้นอยู่กับองค์ประกอบอื่นๆ ด้วย เช่น ความรุนแรงของโรค เป็นต้น

ความคาดหวังในประสิทธิผลการตอบสนอง เป็นการเสนอข้อมูลข่าวสารเพื่อลดความเสี่ยงต่อการเป็นโรค ถ้าบุคคลได้รับทราบถึงผลที่จะเกิดขึ้นจากปฏิบัติตามคำแนะนำว่าจะลดความรุนแรงของการเกิดโรคได้ และเชื่อว่าถ้าให้การสอนโดยเฉพาะเจาะจงเพื่อให้บุคคลปฏิบัติตามคำแนะนำ จะช่วยส่งเสริมความตั้งใจในการจะเปลี่ยนพฤติกรรมอย่างจริงจัง

ความสามารถตนเอง องค์ประกอบนี้เป็นองค์ประกอบหนึ่งใน ทฤษฎีความสามารถตนเอง (Self efficacy) ซึ่งเชื่อว่ากระบวนการเปลี่ยนแปลงทางจิตวิทยานั้น ขึ้นอยู่กับความคาดหวังในประสิทธิผลตนเอง ประสิทธิผลของตนเองทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงใน

ระดับสูงสุดและเป็นพื้นฐานที่จะทำให้บุคคลปฏิบัติตามโดยแท้จริง แม้บุคคลจะมีความเชื่อสูงว่าการปฏิบัติตามความแนะนำจะทำให้เกิดอันตรายน้อยลง แต่ถ้าขาดความมั่นใจในประสิทธิผลของตนเองในการปฏิบัติ ก็จะไม่สามารถจูงใจให้เขากระทำได้ ดังนั้นการเผยแพร่ข่าวสารข้อมูลจึงไม่ใช่เพียงขึ้นอยู่กับความชัดเจนของสื่อที่จะทำให้บุคคลปฏิบัติตามเท่านั้น แต่ต้องให้บุคคลเกิดความคาดหวังว่าจะสามารถเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมของตนเองได้ด้วย องค์ประกอบตัวนี้จะทำให้ผลกระตุ้นทางด้านบวกกับบุคคล ซึ่งแตกต่างจากองค์ประกอบที่กล่าวมาแล้วข้างต้น 3 ตัวที่เป็นองค์ประกอบที่กระตุ้นในทางลบในลักษณะคุกคามสุขภาพ

3.2.2 ความสัมพันธ์ขององค์ประกอบในทฤษฎี

ความสามารถในตนเอง และความหวังในประสิทธิผลของการตอบสนอง มีความสัมพันธ์ระหว่างกันมาก โดยทั่วไป การยอมรับและการมีความตั้งใจที่จะปฏิบัติตามคำแนะนำเป็นไปได้สูง เมื่อบุคคลมองเห็นว่ามีประโยชน์และสามารถปฏิบัติตามได้ ความสัมพันธ์ระหว่างองค์ประกอบมีดังนี้คือ ถ้าความสามารถที่จะปฏิบัติตามมีสูงและผลดีของการปฏิบัติตามสูงด้วยจะเพิ่มความตั้งใจในการปฏิบัติตามคำแนะนำยิ่งสูงขึ้น แต่ในกรณีความสามารถในการปฏิบัติตามสูง แต่ผลดีของการปฏิบัติตามคำแนะนำน้อย การตั้งใจที่จะปฏิบัติตามก็จะน้อยลงไปด้วย

โรเจอร์นำ 4 องค์ประกอบ ข้างต้นมาสรุปรวมเป็นกระบวนการรับรู้ 2 แบบ คือ

1. การประเมินความน่ากลัวต่อสุขภาพ (threat appraisal)

ประกอบด้วยตัวองค์ประกอบการรับรู้ความรุนแรงและการรับรู้โอกาสเสี่ยงต่อการเป็นโรค

2. การประเมินการทนรับสถานการณ์ (coping appraisal)

ประกอบด้วยองค์ประกอบความคาดหวังในประสิทธิผลของการตอบสนอง และความสามารถตนเอง

กระบวนการรับรู้ทั้ง 2 ข้อนี จะได้รับอิทธิพลจาก แหล่งข้อมูลข่าวสาร ดังนี้คือ สิ่งแวดล้อม การพูดชักชวน การเรียนรู้จากการสังเกต และลักษณะของบุคคล (บุคลิกภาพ และประสบการณ์) ทำให้เกิดความตั้งใจจะปฏิบัติ และนำไปสู่การปฏิบัติ

ทฤษฎีแรงจูงใจในการป้องกันโรค เชื่อว่าแรงจูงใจในการป้องกันโรคจะเกิดผลสูงสุดเมื่อ

- บุคคลเห็นว่าความน่ากลัวที่เกิดขึ้นกับสุขภาพนั้นรุนแรง
- บุคคลรู้สึกถึงอันตรายนั้น
- การตอบสนองที่เหมาะสมนั้น เป็นวิธีที่เหมาะสมในการ

เปลี่ยนแปลงความน่ากลัวนั้นให้ดีขึ้นได้

- บุคคลมีความเชื่อมั่นว่าเขามีความสามารถพอที่จะตอบสนองให้เหมาะสมได้
- ผลดีที่ได้จากการกระทำพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมนั้นมีเล็กน้อยมาก
- ราคาค่าใช้จ่ายเพื่อการตอบสนองที่เหมาะสมนั้นมีเพียงเล็กน้อย

ปัจจัยเหล่านี้จะทำให้เกิดแรงจูงใจเพื่อป้องกันโรคและจะได้ผลตามมา คือ ทำให้เกิดการตอบสนอง ที่เหมาะสมหรือการตอบสนองที่ทนต่อสถานการณ์

ในทฤษฎีแรงจูงใจนี้ ได้ทำให้เกิดสมมุติฐานเพิ่มขึ้นภายในกระบวนการประเมินคือ เมื่อรวมองค์ประกอบที่เกิดขึ้นระหว่างการประเมินความน่ากลัวและการทนรับสถานการณ์ก็จะเกิดปฏิสัมพันธ์ต่อกันขึ้น ซึ่งสมมุติฐานนี้คาดเดาว่า ถ้าประสิทธิผลของการตอบสนองและ / หรือประสิทธิผลในตนเองสูงแล้ว การเพิ่มความรุนแรง และ / หรืออันตรายจะมีผลทางบวกที่สำคัญต่อความตั้งใจ ในอีกด้านหนึ่งถ้าประสิทธิผลการตอบสนองและ / หรือประสิทธิผลในตนเองนั้นต่ำ การเพิ่มความรุนแรงและ / หรือ ความเป็นอันตรายจะไม่มีทั้งผล หรือผลจากการสะท้อนกลับ (boomerang effect) (ผลจากการสะท้อนกลับ ได้แก่ คนสูบบุหรี่อยู่แล้วตั้งใจจะเพิ่มการสูบบุหรี่ หรือคนดื่มเหล้าอยู่แล้วตั้งใจจะเพิ่มการดื่มเหล้า เป็นต้น) แต่จะลดความตั้งใจที่จะยินยอมทำตามการแนะนำทางสุขภาพ ดังนั้น ทฤษฎีนี้จะคาดเดาผลลัพธ์ที่ทำลายกระบวนการตัดสินใจ โดยใช้เหตุผล (rational decision making process) อย่างสมบูรณ์ มีเงื่อนไขอยู่ 2 เงื่อนไขที่บุคคลจะรู้สึกไม่สามารถจะปกป้องตนเองเมื่อ

- การตอบสนองการทนรับสถานการณ์ที่มีอยู่นั้น ไม่มีผล (ประสิทธิผลการตอบสนองต่ำ)

- ถ้าบุคคลเชื่อว่าเขาไม่สามารถสร้างการตอบสนอง การทนรับสถานการณ์ที่เหมาะสมได้ มีงานวิจัยที่ยืนยันปฏิสัมพันธ์ที่คาดเดาได้ ระหว่างอันตรายและประสิทธิผลของการตอบสนอง ถ้าการตอบสนองการทนต่อสถานการณ์ที่แนะนำให้นั้นมีผลต่อการตอบสนองทางป้องกันสูง จะทำให้เพิ่มความเชื่อในอันตราย ซึ่งทำให้เพิ่มความตั้งใจที่จะปฏิบัติตาม แต่ถ้าเชื่อว่าการตอบสนองนั้น ไม่มีประสิทธิภาพจะเพิ่มความรู้สึกว่าการมีอันตรายนั้นลดลง ทำให้ลดความตั้งใจที่จะยอมรับการตอบสนอง ทำให้เกิดผลจากการสะท้อนกลับ

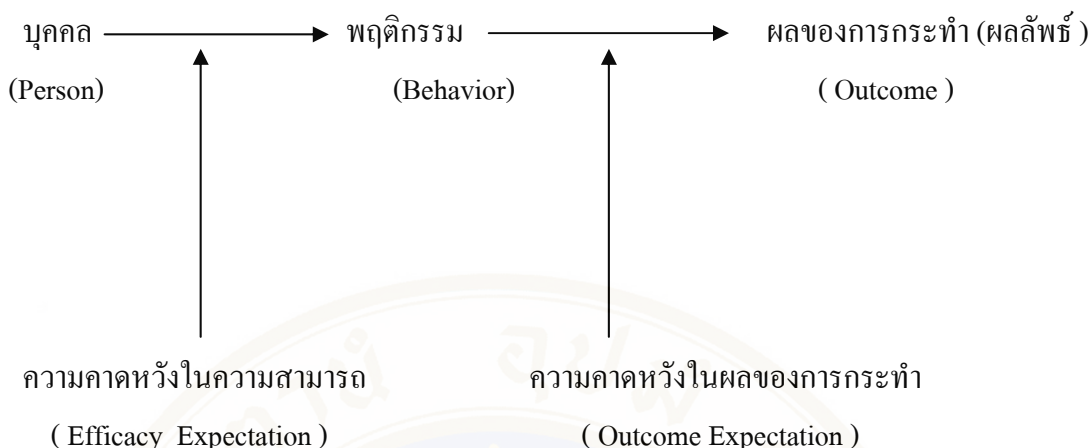
3.3 ทฤษฎีการรับรู้ความสามารถตนเอง (Self Efficacy)

ผู้ที่ศึกษาค้นคว้าและพัฒนาความสามารถตนเอง คือ Albert Bandura เป็นนักจิตวิทยาชาวอเมริกัน ผู้ที่ได้ศึกษาเกี่ยวกับพฤติกรรมของมนุษย์ ตามแนวคิดทฤษฎีของ Skinner ในระยะแรกแบนดูรา สนใจเรื่องตัวแบบ เขาได้รายงานเกี่ยวกับความเชื่อของบุคคลในเรื่องความสามารถที่จะทำสิ่งใดสิ่งหนึ่งด้วยความสามารถของตนเองเรียกว่า ทฤษฎีความสามารถของตนเองของแบนดูรา (Bandura's self-efficacy theory) (อ้างถึงใน กรุณา ทศพล, 2543) ได้เสนอแนะทฤษฎีนี้ให้บุคคลมีความเชื่อในความสามารถของตนเอง ซึ่งจะมีอิทธิพลต่อการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมสุขภาพในเรื่องใดเรื่องหนึ่งได้ ทฤษฎีพื้นฐาน แนวความคิดเกี่ยวกับความมั่นใจในตนเองแบนดูราเชื่อว่าการศึกษาพฤติกรรมของมนุษย์จะต้องวิเคราะห์เงื่อนไข และสิ่งเร้าของพฤติกรรมซึ่งเน้นการเสริมแรงโดยเงื่อนไขนั้นๆ ให้คงอยู่ แบนดูราเชื่อว่าการศึกษาพฤติกรรมของบุคคลในปัจจุบัน ควรลดความสำคัญของการควบคุมภายใน แต่คงศึกษาถึงตัวควบคุมภายนอกด้วยตัวเสริมแรงภายนอกด้วยตัวเสริมแรงต่างๆ การมีปฏิริยาสัมพันธ์ของพฤติกรรมอาจอธิบายได้ว่า มีความสัมพันธ์กันระหว่าง 3 องค์ประกอบคือ

1. พฤติกรรมเฉพาะเรื่องใดเรื่องหนึ่ง
2. บุคคลเช่น ผู้ป่วย (องค์ประกอบของผู้ป่วย)
3. สิ่งแวดล้อม (องค์ประกอบของสิ่งแวดล้อม)

จะเห็นได้ว่า แนวคิดของแบนดูรา มองพฤติกรรม และสิ่งแวดล้อมไม่แยกจากกัน และเชื่อว่ามนุษย์มักจะใช้สภาพเงื่อนไขของสิ่งแวดล้อม ซึ่งมีผลต่อพฤติกรรมของบุคคล และประสบการณ์ที่เกิดขึ้นจากพฤติกรรมของบุคคล จะมีส่วนในการตัดสินใจในการปฏิบัติตัวครั้งต่อไป พฤติกรรมของบุคคลจะเปลี่ยนแปลงไปในทิศทางใด ย่อมขึ้นอยู่กับการเรียนรู้ที่ได้จากสังคม สิ่งแวดล้อม จะเป็นตัวกำหนดพฤติกรรมที่จะเกิดขึ้นในบุคคล เช่น ความคิด อารมณ์ ความคาดหวัง การศึกษาพฤติกรรมของบุคคลนั้นจะต้องวิเคราะห์เงื่อนไข และ สิ่งเร้าที่มีต่อพฤติกรรมของบุคคล ซึ่งสิ่งเร้าเหล่านี้จะเป็นตัวเสริมแรงที่จะก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของพฤติกรรมสุขภาพ

สมมติฐานของทฤษฎี คือ ถ้าบุคคลสามารถคาดหวังหรือมีความเชื่อในความมั่นใจในตนเอง โดยทราบว่าจะต้องทำอะไรบ้าง และเมื่อทำแล้วจะได้ผลลัพธ์ตามที่ตนคาดหวังไว้บุคคลนั้นก็จะปฏิบัติตาม ทฤษฎีโครงสร้างที่สำคัญมีดังนี้ :



จากโครงสร้างทางทฤษฎี แสดงให้เห็นส่วนประกอบที่สำคัญของทฤษฎี คือ

1. ความคาดหวังในความสามารถ (Efficacy Expectation) แปลว่า ให้ความหมายความคาดหวังในความสามารถว่าเป็นการประมาณค่าของบุคคลที่ว่า คนสามารถทำพฤติกรรมต่างๆที่กำหนดไว้ได้ เพื่อนำไปสู่ผลลัพธ์ที่ต้องการ

2. ความคาดหวังในผลลัพธ์ (Outcome Expectation) หมายถึงความเชื่อที่บุคคลประมาณค่าถึงพฤติกรรมเฉพาะอย่างปฏิบัติ จะนำไปสู่ผลลัพธ์ตามที่คาดหวัง

จากรูปแบบนี้ บุคคลจะกระทำพฤติกรรมหนึ่งหรือไม่ทำนั้นขึ้นอยู่กับความคาดหวังว่า เมื่อกระทำพฤติกรรมนั้นจะได้รับผลที่ต้องการหรือไม่ และความคาดหวังว่าเข้ามีความสามารถที่จะกระทำพฤติกรรมนั้นหรือไม่ เนื่องจากมนุษย์เรียนรู้ว่าการกระทำใดนำไปสู่ผลลัพธ์ใด ความสามารถของมนุษย์แต่ละคนที่จะกระทำกิจกรรมต่างๆมีขีดจำกัดไม่เท่ากัน ตัวอย่างเช่น การสอบชิงทุนไปศึกษาต่อ หรือการสอบแข่งขันเข้าศึกษาต่อในมหาวิทยาลัย ถ้าบุคคลที่มีคุณสมบัติตามข้อกำหนดและปรารถนาที่จะได้ศึกษาต่อมีความคาดหวังว่า ตนมีความสามารถไม่พอที่จะสอบได้ แนวโน้มที่เขาจะไปสมัครสอบจะน้อยลง อาจจะตัดสินใจไม่ไปสอบเพื่อหลีกเลี่ยงความผิดหวัง เป็นการพลาดโอกาสที่ตนเองจะได้สิ่งที่ปรารถนานั้น

ความมั่นใจในการตัดสินใจว่าตนมีความสามารถแค่ไหน เป็นตัวชี้ให้เห็นว่าบุคคลจะพยายามทำงานนั้นมากเพียงใด ถ้าเข้าเชื่อว่าตนไม่มีความสามารถที่จะกระทำกิจกรรมให้สำเร็จได้จะเกิดความกลัว และพยายามหลีกเลี่ยงกิจกรรมนั้น การรับรู้ความสามารถของตนเองช่วยให้เกิดความไม่หวั่นไหวในสถานการณ์การทำงานและทำให้เกิดความพยายามไม่ทอดทิ้งเมื่อพบอุปสรรคยังมี ความคาดหวัง เกี่ยวกับความสามารถของตนมากจะยังมีความพยายาม และการกระตือรือร้นในการทำงานมาก

โดยสรุปทฤษฎีความสามารถของตนเอง (Self – Efficacy) มีหลักการมาจากทฤษฎีการเรียนรู้สังคม เมื่อบุคคลมีทักษะที่จะปฏิบัติตัวอย่างเหมาะสม และมีกำลังใจอย่างเพียงพอ ความคาดหวังในความสามารถจึงเป็นสิ่งที่สำคัญที่จะทำนายหรือตัดสินว่าบุคคลจะเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมและการปฏิบัติตัวตามคำแนะนำอย่างต่อเนื่องต่อไป

ในการวิเคราะห์ตามทฤษฎีการเรียนรู้ทางสังคม แบบดูรา พบว่าความคาดหวังในความสามารถตนเอง ของแต่ละบุคคลสามารถที่จะพัฒนาได้จากแหล่งต่างๆ คือ

1. ความสำเร็จในการทำงาน (Performance Accomplishment) จากการปฏิบัติให้สำเร็จให้ตนเอง ซึ่งขึ้นอยู่กับความรู้ของบุคคล และจากประสบการณ์ของบุคคล อันถือว่าเป็นแหล่งสำคัญที่สุดของ Efficacy Expectations การทำงานให้ประสบความสำเร็จ จะช่วยพัฒนาความสามารถ ทักษะ และบุคคลมีความสุข พอใจในการเพิ่มความมั่นใจให้กับตัวเอง จะทำให้บุคคลไม่ท้อถอยในการทำงาน และตั้งใจในการปฏิบัติงานต่อไป และถ้าไม่ประสบผลสำเร็จในการทำงานหลายครั้งซ้ำกัน จะเป็นตัวลดความคาดหวังเกี่ยวกับความมั่นใจของบุคคล แต่ถ้าไม่ประสบผลสำเร็จในบางครั้ง และความไม่สำเร็จนั้นสามารถแก้ไขความผิดพลาดด้วยความพยายาม จะเพิ่มแรงเสริมการทำงานต่อไป

2. การได้เห็นประสบการณ์ของผู้อื่น (Vicarious Experience) การเรียนรู้เกิดขึ้นได้โดยการได้เห็นตัวอย่าง มีรูปแบบมองเห็นได้ เมื่อบุคคลสังเกตเห็นผู้อื่นได้รับความสำเร็จในการทำงานที่ยากโดยไม่มีผลเสียตามมาทำให้เกิดความคาดหวังว่าตนก็สามารถทำงานนั้นได้ ถ้าตั้งใจและพยายามเป็นการสร้างความมั่นใจใจตนเอง โดยอาศัยการเห็นประสบการณ์ที่สำเร็จของผู้อื่น หรือในทางตรงกันข้ามรูปแบบหรือตัวอย่างอาจจะกระตุ้นให้เห็นตัวอย่างในทางที่ไม่ดีได้ เช่น การเห็นคนอื่นงดยศบุนหรือแล้วเกิดความทรมาน ทำให้เกิดความกลัวไม่กล้างดยศบุนหรือการสร้างรูปแบบที่ดีเพื่อให้ตนเองตัวอย่างโดยการส่งเสริมให้เกิดความสามารถในทางสร้างสรรค์ อย่างไรก็ตามรูปแบบที่สำคัญที่ควรคำนึงถึง คือการเอาชนะความลำบากด้วยการใช้ความพยายามมากกว่าจะไม่ได้ใช้ความพยายาม และสร้างรูปแบบพฤติกรรมที่จะสังเกตเห็นได้เป็นประจำสม่ำเสมอ เช่น การทำความสะอาดบ้านเรือนให้สะอาดอยู่เสมอ นอกจากนั้นรูปแบบของตัวอย่างพฤติกรรมทางที่ดีควรได้รับการชมเชย ซึ่งจะทำให้ได้ผลดียิ่งขึ้น ดีกว่ารูปแบบที่ไม่ได้รับการตอบสนอง ดังนั้นในการให้สุศึกษาควรมีการสาธิตตัวอย่าง หรือรูปแบบที่ดี ซึ่งจะมีอิทธิพลต่อการเรียนรู้ของผู้ป่วย เป็นสิ่งเร้าที่ช่วยให้ยอมรับการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมสุขภาพไปในทางที่ดี

3. การสื่อสารชักจูงใจ (Verbal Persuasion) เป็นการรับเอาคำแนะนำชักจูงของผู้อื่นมาเป็นข้อมูล เพื่อพิจารณาความมั่นใจของตนเองว่าตนมีความสามารถที่จะทำงานได้สำเร็จ ถึงแม้ว่าจะเคยทำงานไม่สำเร็จมาก่อนเป็นการเพิ่มกำลังใจ ความมั่นใจ วิธีที่นักศึกษามักใช้กันเป็นประจำ

เพราะใช้ได้ง่าย ใช้ได้ทุกโอกาสและใช้ได้ตลอดเวลา การชักจูงเพื่อให้เกิดกำลังใจ การพูดกระตุ้นให้บุคคลได้ใช้ความพยายามใช้ความมั่นใจของตนเองในการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมสุขภาพ และการจัดพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม เช่น กรรมการชุมชนสามารถชักจูงใจให้ชาวชุมชนร่วมมือในการทำ ความสะอาด

4. การกระตุ้นทางอารมณ์ (Emotional Arousal) การจะทำให้บุคคลเกิดการรับรู้ถึงความมั่นใจในตนเองนั้น ควรจะเน้นสิ่งแวดลอมที่ดีมีประโยชน์แก่สุขภาพเพื่อก่อให้เกิดการรุกร้าทางอารมณ์ ความวิตกกังวลบางครั้งจะมีผลกระทบให้เกิดความมั่นใจ การปลุกเร้าทางอารมณ์ก่อให้เกิดการพัฒนา ปลุกให้บุคคลรับรู้ต่อสิ่งปฏิบัติระดับการกระตุ้นความสม่ำเสมอ เป็นตัวชี้ที่สำคัญที่จะเพิ่มหรือลดความมั่นใจของบุคคลได้ แบบดูรา กล่าวว่าถ้าบุคคลถูกเร้าหรือกระตุ้นมากเกินไป อาจจะ เป็นการทำลายงานของเขาก็ได้ บุคคลอาจจะประสบความล้มเหลว ถ้ามีความกดดันทางอารมณ์มากเกินไป

แบบดูรา กล่าวว่า การรับรู้เกี่ยวกับความมั่นใจในตนเอง มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของบุคคลในแง่มุมต่างๆ รวมทั้งความต้องการรับพฤติกรรมใหม่ๆ และการเลือกปฏิบัติของบุคคลความพยายามที่จะทำและแก้ไขอุปสรรค

องค์ประกอบที่จะนำความมั่นใจในความสามารถของตนเองไปสู่การปฏิบัติ

ความคาดหวังในความสามารถของตนเอง จะมีการเปลี่ยนแปลงได้ แต่ละองค์ประกอบ จะมีส่วนสำคัญต่อการปฏิบัติ องค์ประกอบทั้ง 3 อย่างคือ

1. ระดับความยากง่าย (Magnitude) หมายถึง ระดับหรือขนาดความยากง่ายของงานที่จะต้องทำ บุคคลที่มีความคาดหวังในความสามารถของตัวเองต่ำ หรือมีขีดจำกัดความสามารถทำงานได้เฉพาะในเรื่องที่ง่ายๆ ถ้ามอบหมายให้ทำกิจกรรมที่ยากเกินความสามารถก็จะพบความล้มเหลว ดังนั้นการมอบหมายงานนั้นต้องพิจารณาไม่ให้ยากเกินความสามารถ

2. พลังของความคาดหวัง (Strength) เป็นพลังของความคาดหวังถ้าความคาดหวังเกี่ยวกับความสามารถของตนเองมีความเข้มข้น คือ ไม่มั่นใจในความสามารถของตน เมื่อประสบเหตุการณ์ที่ไม่เป็นไปตามความคาดหวังจะทำให้ความคาดหวังเกี่ยวกับความสามารถของตนเองลดลง แต่ถ้ามีความมั่นใจมาก หรือมีความเข้มของความคาดหวังมาก บุคคลจะมีความพยายามมาก แม้ว่าจะประสบเหตุการณ์ที่ไม่สอดคล้องกับความคาดหวังบ้างก็ตาม

3. การแผ่ขยายของความคาดหวัง หรือการนำไปใช้ (Generality) ประสบการณ์บางอย่างจะก่อให้เกิดความมั่นใจที่จะนำไปสู่การปฏิบัติงานอื่นๆในสภาพการณ์ที่คล้ายกัน สามารถนำไปใช้ได้เมื่อกลับไปสู่สถานการณ์จริงที่สอดคล้องกับชีวิตประจำวัน

3.4 แนวคิดเชิงทฤษฎีของการสนับสนุนทางสังคม (Social support)

แรงสนับสนุนทางสังคมเป็นเรื่องที่ค่อนข้างซับซ้อน เป็นตัวแปรทางจิตวิทยาสังคมที่นักสังคมได้พัฒนาแนวคิดมาจากทฤษฎีต่างๆซึ่งเป็นพื้นฐานของแรงสนับสนุนทางสังคมไว้ 6 ทฤษฎี (สฤตวดี อเนก ,2544) คือ

1. ทฤษฎีความผูกพันทางสังคม (Social Bonding, Social tie, Contract Theories) กล่าวว่าบุคคลจะมีพฤติกรรมแสดงออกและบุคลิกภาพอย่างไรขึ้นอยู่กับความผูกพันที่บุคคลที่มีอยู่กับสังคมนั้นๆซึ่งความผูกพันทางสังคมประกอบด้วย

- การผูกสัมพันธ์ (Attachment) หมายถึงความรักใคร่ผูกพันในครอบครัว กลุ่มเพื่อน พฤติกรรมของบุคคลขึ้นอยู่กับ การประเมินค่านิยม หรือความคิดของบุคคลที่เขามีความเกี่ยวข้องมีความรักใคร่ผูกพัน ซึ่งจากการศึกษาพบว่าครอบครัวมีอิทธิพลในการควบคุมพฤติกรรมของบุคคลเพื่อสร้างความผูกพันในครอบครัว นั่นคือพฤติกรรมของบุคคลจะถูกควบคุมโดยครอบครัว

- ข้อตกลง (Commitment) เป็นข้อตกลงของการมีส่วนร่วมเพื่อประเมินว่ากิจกรรมนั้นเหมาะสมตามระเบียบของสังคมหรือไม่ เพื่อให้พฤติกรรมนั้นเป็นที่ยอมรับและได้รับการยกย่องตามปทัสถานของสังคม

- อิทธิพล (Involvement) คือลักษณะที่บุคคลเข้าไปมีส่วนเกี่ยวข้องกับกิจกรรมในสังคม และสังคมจะมีอิทธิพลต่อค่านิยมและพฤติกรรมของบุคคล

- ความเชื่อ (Belief) บุคคลมีความเชื่อในพฤติกรรมใดๆเป็นอย่างไรมันขึ้นอยู่กับความคาดหวัง ค่านิยม บรรทัดฐานที่บุคคลนั้นมีต่อสังคม

2. ทฤษฎีกระบวนการอิทธิพลทางสังคม (Theories of Social Influence Process) กล่าวว่า กระบวนการอิทธิพลทางสังคม ได้แก่กลุ่มทางสังคม คือการที่บุคคลมารวมกันซึ่งบุคคลในสังคม จะต้องเกี่ยวข้องด้วย และนำตัวเข้าไปเปรียบเทียบกับในทางใดทางหนึ่ง เช่น เพื่อน บ้าน ครอบครัว หรือ กลุ่มอาชีพ และกลุ่มที่มีอิทธิพลควบคุมพฤติกรรมของคนในสังคม เพราะหากบุคคลใดไม่ประพฤติปฏิบัติตามที่กลุ่มสังคมนั้นลงโทษ หรือถ้าปฏิบัติตามที่กลุ่มสังคมนั้นได้รับการยกย่อง

3. ทฤษฎีความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลและสังคมระหว่างบุคคล (Theories of Interpersonal Relations and Interpersonal Communication) ความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลและสังคมระหว่างบุคคล มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของบุคคล และมีผลทำให้บุคคลเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมไปในทิศทางที่ต้องการได้ การติดต่อสื่อสารใดๆก็ตามต้องอาศัยความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลนั้นถ่ายทอดข่าวสารนั้นต่อโดยที่คนรู้จักกันหรือมีความสนิทสนมกันมาพูดคุยกันระหว่างบุคคลนั้น

นอกจากจะเป็นการแลกเปลี่ยนข่าวสาร และเป็นการสนับสนุนทางสังคมแล้วยังช่วยให้แต่ละบุคคลได้รับรู้ความรู้สึกและมีความผูกพันทางด้านจิตใจต่อกันอีกด้วย

4. ทฤษฎีควบคุมทางสังคม (Social Control Theories) เป็นทฤษฎีที่กล่าวถึงการผูกพันทางอารมณ์กับสถาบันทางสังคม เช่น ครอบครัว โรงเรียน และการผูกมัดกับค่านิยมของสังคม ความต้องการการยอมรับจากสังคม และการคล้อยตามค่านิยมของสังคมโดยมีความรู้สึกลัวการปฏิเสธไม่ให้เข้ากลุ่มจึงส่งผลต่อการแสดงพฤติกรรมของบุคคลนั้นซึ่งอาจกล่าวได้ว่าพฤติกรรมทางสังคม พฤติกรรมจะเป็นไปในทิศทางใดขึ้นอยู่กับความสัมพันธ์และข้อตกลงร่วมกันระหว่างบุคคลกับสถาบันนั้น (Attachment and Commitment)

5. ทฤษฎีอำนาจสัมพันธ์และอำนาจสิทธิธรรม (Theories of Power Relations and Authority) อธิบายถึงอำนาจสัมพันธ์และอำนาจสิทธิธรรมว่าพื้นฐานของอำนาจมีอยู่ 5 ประการคือ

- อำนาจโน้มน้าว ดึงดูดความสนใจ หมายถึง การที่บุคคลมีอำนาจในการที่ทำให้บุคคลหนึ่งปฏิบัติตามเนื่องจากความนิยมชมชอบ หรือเป็นแบบฉบับที่สมควรจะเอาอย่าง
- อำนาจในการให้คุณค่า หมายถึง การที่บุคคลใดบุคคลหนึ่งมีอำนาจในการที่จะบังคับให้บุคคลอื่นๆ ปฏิบัติตาม หากไม่ปฏิบัติตามจะได้รับการลงโทษ
- อำนาจโดยธรรม หมายถึงการที่บุคคลที่สองเชื่อว่าบุคคลที่หนึ่งมีสิทธิที่จะควบคุม หรือกำหนดพฤติกรรมของตนได้
- อำนาจบังคับ หมายถึงการที่บุคคลที่หนึ่งหรือกลุ่มหนึ่งมีอำนาจที่จะบังคับให้บุคคลอื่นปฏิบัติตาม หากไม่ปฏิบัติตามจะได้รับการลงโทษ
- อำนาจผู้ชำนาญการ หมายถึง การที่บุคคลที่สอง เชื่อว่าบุคคลที่หนึ่งมีความรู้ความสามารถดีกว่า สมควรปฏิบัติตาม

6. ทฤษฎีการเรียนรู้และการรับรู้ (Theories of Social Perception and Social Learning) กล่าวว่า การรับรู้ทางสังคมเป็นกระบวนการที่เกี่ยวข้องกับการเข้าใจบุคคลที่อยู่รอบตัวเรา การรับรู้ทางสังคมมีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของบุคคลเป็นอย่างมาก บุคคลเมื่อได้รับรู้มาอย่างไร ย่อมจะแสดงพฤติกรรมที่สอดคล้องกับการรับรู้ทางสังคม เช่นนั้น การรับรู้จะเป็นพื้นฐานของความร่วมมือในการประกอบกิจกรรมต่างๆ ทั้งส่วนตัวและส่วนรวม

กลุ่มผู้ให้แรงสนับสนุนทางสังคม แบ่งเป็น 2 กลุ่มใหญ่ๆ คือ

1. กลุ่มปฐมภูมิ เป็นกลุ่มทางสังคมที่มีความสนิทสนมและมีความสัมพันธ์ภาพระหว่างสมาชิกเป็นการส่วนตัวในระดับสูง ได้แก่พ่อแม่ สามีภรรยาญาติพี่น้องและเพื่อนบ้าน
2. กลุ่มทุติยภูมิ เป็นกลุ่มทางสังคมที่มีความสัมพันธ์กันตามแบบแผนและกฎเกณฑ์ที่วางไว้ มีอิทธิพลเป็นตัวกำหนดบรรทัดฐานของบุคคลในสังคม ได้แก่ เพื่อนร่วมงาน กลุ่มวิชาชีพและกลุ่มสังคมอื่นๆ

3.5 แบบจำลองการวางแผนส่งเสริมสุขภาพ (PRECEDE – PROCEED MODEL)

เป็นแบบจำลองที่นำมาประยุกต์ใช้วางแผนและประเมินผลโครงการส่งเสริมสุขภาพและสุขภาพ โดยเฉพาะ PRECEDE MODEL ใช้เป็นกรอบในการวางแผนสุขภาพเพื่อระบุพฤติกรรมสุขภาพที่เป็นปัญหาและปัจจัยที่เป็นตัวกำหนดพฤติกรรมนั้นๆแล้วจึงมีการพิจารณาคัดเลือกใช้ทฤษฎี วิธีการ และกิจกรรมให้เหมาะกับปัญหาและกลุ่มเป้าหมาย ซึ่งเป็นขั้นตอนที่สำคัญ และประการสุดท้ายต้องมีการประเมินผลการดำเนินการ เพื่อศึกษาอุปสรรค และจุดอ่อนของโปรแกรม เพื่อหากระบวนการแก้ไขและพัฒนาให้มีประสิทธิภาพยิ่งขึ้นเพื่อที่จะนำไปสู่การมีพฤติกรรมสุขภาพที่พึงประสงค์ต่อไป (ภาควิชาสุขภาพและพฤติกรรมศาสตร์ คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, 2548) การเปลี่ยนพฤติกรรมจะสัมพันธ์กับระดับของการมีส่วนร่วมของกลุ่มเป้าหมาย ฉะนั้นผลสัมฤทธิ์ของงานสุขภาพจะมียากน้อยเพียงใดขึ้นอยู่กับกระบวนการวินิจฉัยปัญหาและสาเหตุของปัญหาของประชากรเป้าหมายได้ถูกต้องมากน้อยเพียงใด แบบจำลองนี้มีลักษณะเป็นห่วงโซ่ปัจจัยร่วมกันซึ่งมีรากฐานมาจากสังคมศาสตร์/พฤติกรรมศาสตร์ ระบาดวิทยา การบริหารและการศึกษา เช่น ปัญหาสุขภาพมีสาเหตุมาจากหลายๆ ปัจจัยจึงจะต้องได้รับการวินิจฉัยอย่างถูกต้องจึงจะสามารถกำหนดกลวิธี/วิธีการแก้ปัญหาอย่างถูกต้อง ช่วยให้ผู้ปฏิบัติงานมีวิสัยทัศน์กว้างไกล นอกจากกิจกรรมทางการศึกษา/สุขภาพแล้ว ยังจะสามารถก้าวไปถึงความจำเป็นเกี่ยวกับการปฏิบัติการทางการเมือง การจัดการ และเศรษฐกิจซึ่งมีผลต่อระบบสังคม สิ่งแวดล้อม จนถึงกระบวนการดำเนินชีวิตที่มีสุข (healthful lifestyles) และจะทำให้มีความสมบูรณ์ทางร่างกาย จิตใจ และสังคม มากยิ่งขึ้น

PRECEDE - PROCEED MODEL นี้ สร้างขึ้นโดยมีข้อสรุปพื้นฐานที่สำคัญ 2 ประการคือ

- 1) สุขภาพและพฤติกรรมที่เสี่ยงต่อการมีสุขภาพไม่ดี เกิดขึ้นเนื่องจากสาเหตุหลายสาเหตุ

2) เนื่องจากสุขภาพและพฤติกรรมเสี่ยงมีสาเหตุจากหลายสาเหตุ ดังนั้นสิ่งที่จะมีผลต่อการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม เปลี่ยนแปลงสิ่งแวดล้อม และเปลี่ยนแปลงสังคม จำเป็นจะต้องใช้หลายๆ วิธีการ วิธีการต่างๆ เกิดขึ้นจากการผสมผสาน PRECEDE ประกอบด้วย 5 ระยะ ดังนี้

ระยะที่ 1 การวินิจฉัยด้านสังคม (Social diagnosis) – ระยะที่ 2 การวินิจฉัยด้านระบาดวิทยา (Epidemiological diagnosis) ช่วยให้สามารถกำหนดเป้าประสงค์ที่ต้องการให้บรรลุภายหลังการดำเนินงานตามแผนงานโครงการแล้ว

ระยะที่ 3 การวินิจฉัยด้านพฤติกรรมและสิ่งแวดล้อม (Behavioral/environmental diagnosis) ในระยะนี้จะมุ่งเน้นที่การระบุปัจจัยพฤติกรรมสุขภาพและปัจจัยอื่นๆ อย่างเป็นระบบระเบียบ ซึ่งอาจส่งผลต่อสุขภาพในระยะที่ 2 ในระยะนี้อาจรวมถึงสาเหตุที่ไม่ใช่พฤติกรรมด้วย ปัจจัยส่วนบุคคลและปัจจัยสิ่งแวดล้อมซึ่งสามารถจะช่วยให้เกิดปัญหาสุขภาพได้ เป็นต้น แต่ไม่สามารถควบคุมได้โดยพฤติกรรม ปัจจัยเหล่านั้นอาจรวมถึงพันธุกรรม อายุ เพศ และการเจ็บป่วยที่เป็นอยู่แล้ว ดินฟ้าอากาศ สถานประกอบการ และความเพียงพอของการบริการสุขภาพ เป็นต้น

ระยะที่ 4 การวินิจฉัยด้านการศึกษา (Education/organizational diagnosis) ระยะนี้เป็นการประเมินสาเหตุของพฤติกรรมสุขภาพที่ระบุไว้ในระยะที่ 3 สาเหตุของพฤติกรรมสุขภาพประกอบด้วย 3 กลุ่มปัจจัย ด้วยกัน คือ ปัจจัยนำ (predisposing factors) ปัจจัยเอื้อให้เกิดพฤติกรรม (enabling factors) ปัจจัยเสริมแรงให้เกิดพฤติกรรมต่อเนื่อง (reinforcing factors) ประเด็นสำคัญของระยะนี้คือ การระบุปัจจัยสาเหตุของพฤติกรรมได้อย่างถูกต้องจะเป็นกุญแจสำคัญในการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม

ปัจจัยนำ หมายถึง คุณลักษณะของบุคคลหรือประชากรที่ติดตัวกับบุคคลเหล่านั้นมาก่อนแล้ว เช่น ความรู้ ความเชื่อ ค่านิยม ทักษะ ฯลฯ

ปัจจัยเอื้อ หมายถึง คุณลักษณะของสิ่งแวดล้อม ทั้งด้านกายภาพ และสังคมวัฒนธรรม ทักษะส่วนบุคคล และหรือ ทรัพยากรที่จะช่วยเกื้อกูลให้เกิดพฤติกรรมที่พึงประสงค์

ปัจจัยเสริม หมายถึง รางวัลหรือผลตอบแทนหรือการได้รับการลงโทษ ภายหลังที่ได้แสดง พฤติกรรมต่างๆ ออกมา ซึ่งจะช่วยให้เกิดความมั่นคงของการเกิดพฤติกรรม การเสริมแรงจะได้รับการตอบรับ เพื่อน ครู บุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุข หรือ สื่อมวลชน เป็นต้น

ระยะที่ 5 การวินิจฉัย ด้านการบริหารและนโยบาย (operational/policy making diagnosis) ในระยะนี้จะมุ่งเน้นวินิจฉัยเกี่ยวกับการบริหารและการจัดองค์กรซึ่งจะต้องระบุให้ชัดเจนก่อนดำเนินงานตามแผนที่วางไว้ซึ่งรวมถึงทรัพยากรต่างๆ การจัดสรรงบประมาณนอกจากนี้เพื่อประเมินว่า เป้าประสงค์/วัตถุประสงค์ของแผนงานโครงการจะสอดคล้องกับนโยบายขององค์กร

หรือไม่ สอดคล้องกับระเบียบกฎเกณฑ์และพันธกิจขององค์กรหรือไม่ PROCEED ประกอบด้วย 4 ระยะ ดังนี้

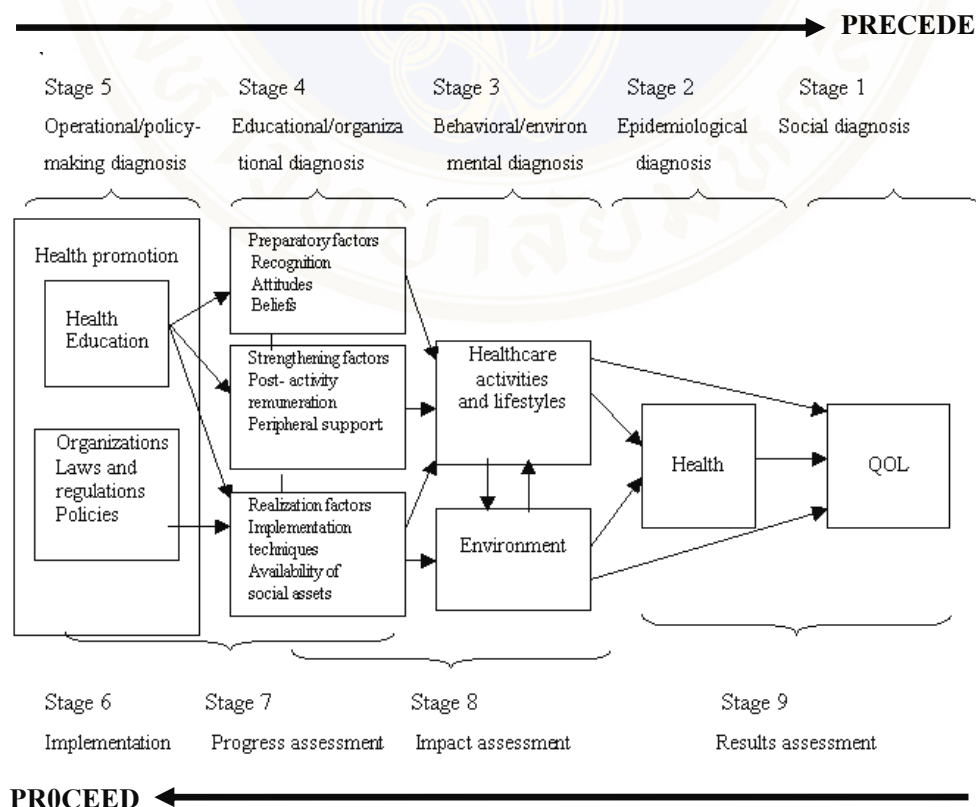
ระยะที่ 6 การดำเนินงานตามแผนงานโครงการ (Implementation) ดำเนินงานตาม กลวิธี วิธีการและกิจกรรม โดยผู้รับผิดชอบแต่ละเรื่องและประเด็นที่กำหนดไว้ตามตารางการปฏิบัติ กิจกรรม

ระยะที่ 7 การประเมินผลกระบวนการ (Progress assessment) เป็นการประเมิน กระบวนการที่ใช้ในการดำเนินงานตามแผนงานโครงการ

ระยะที่ 8 การประเมินผลกระทบ (Impact assessment) เป็นการวัดประสิทธิผลของ แผนงาน โครงการตามวัตถุประสงค์ระยะสั้นที่ส่งผลต่อการเปลี่ยนแปลงปัจจัยนำ ปัจจัยเอื้อ และ ปัจจัยเสริมแรง (predisposing, enabling, and reinforcing factors)

ระยะที่ 9 การประเมินผลลัพธ์สุดท้าย (Results assessment) เป็นการประเมินผลรวบ ยอดของวัตถุประสงค์ที่มีการเปลี่ยนแปลงเกิดขึ้นและประโยชน์ที่ได้รับด้านสุขภาพหรือคุณภาพ ชีวิต ซึ่งอาจจะใช้เวลานาน ผลเหล่านี้จึงจะเกิดขึ้น ซึ่งอาจจะเป็นปีๆ จึงจะสามารถประเมินคุณภาพ ชีวิตของกลุ่มเป้าหมายได้

สามารถอธิบายได้ดังแผนภาพ:



แผนภาพที่ 2.2 PRECEDE - PROCEED MODEL (Green, L., & Kreuter, M., 1999)

3.6 ข้อสรุป แนวคิด ทฤษฎีที่ประยุกต์ในการศึกษา

พฤติกรรม คือสิ่งที่บุคคลกระทำ แสดงออก ตอบสนองหรือตอบโต้ต่อสิ่งใดสิ่งหนึ่ง ที่สามารถสังเกตเห็นได้ วัดได้ ไม่ว่าจะเป็นการแสดงออกนั้นจะเกิดขึ้นภายในหรือภายนอกร่างกายก็ตาม ส่วนพฤติกรรมสุขภาพนั้น เป็นพฤติกรรมที่เกี่ยวข้องกับพฤติกรรมการป้องกันกาเจ็บป่วย พฤติกรรมที่แสดงเมื่ออาการปรากฏ และพฤติกรรมที่กระทำเมื่อได้รับการวินิจฉัยว่าเจ็บป่วย มิใช่เพียงการพบแพทย์ แต่เป็นพฤติกรรมแสวงหาความช่วยเหลือ แสวงหาบริการ ซึ่งมีปัจจัยที่เกี่ยวข้องมากมาย ได้แก่ปัจจัยภายในและปัจจัยภายนอก เช่น ความรุนแรงของโรค การรับรู้โอกาสเสี่ยงต่อการเป็นโรค ความคาดหวังในประสิทธิผลของการตอบสนอง องค์ประกอบหรือตัวแปรที่ทำให้เกิดความกลัว จะทำให้เกิดสื่อกลางของกระบวนการรับรู้ ในด้านการรับรู้ความรุนแรงจนสามารถประเมินความรุนแรงได้ ทำให้เกิดการรับรู้ในการทบทวนการกระทำ เกิดความคาดหวังและทบทวนการกระทำ ทำให้เกิดการรับรู้ในความสามารถในการตอบสนองทบทวนการกระทำ ความมั่นใจในการตัดสินใจว่าตนมีความสามารถแค่ไหน เป็นตัวชี้ให้เห็นว่าบุคคลจะปฏิบัติพฤติกรรมนั้นมากเพียงใด เมื่อบุคคลมีทักษะที่จะปฏิบัติตัวอย่างเหมาะสม มีกำลังใจอย่างเพียงพอ ความคาดหวังในความสามารถจึงเป็นสิ่งที่สำคัญต่อการกระทำที่จะทำนาย หรือจะตัดสินใจว่าบุคคล จะเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม และปฏิบัติตามอย่างต่อเนื่องต่อไป นอกจากตัวบุคคลแล้วการได้รับการส่งเสริมสุขภาพ การให้สุขศึกษาก็เป็นอีกส่วนที่ทำให้เกิดพฤติกรรมสุขภาพที่พึงประสงค์ PRECEDE - PROCEED MODEL แบบจำลองที่นำมาประยุกต์ใช้วางแผนประเมินผลโครงการสุขภาพ ใช้เป็นกรอบในการวางแผนสุขภาพและการมีส่วนร่วมของกลุ่มเป้าหมาย การระบุปัจจัยสาเหตุของพฤติกรรมได้อย่างถูกต้องจะเป็นกุญแจสำคัญในการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม ซึ่งสาเหตุของพฤติกรรมสุขภาพประกอบด้วย 3 กลุ่มปัจจัย 1) ปัจจัยนำ หมายถึงคุณลักษณะของบุคคลที่ติดตัวมาก่อนแล้ว เช่น ความรู้ ค่านิยม ความเชื่อ 2) ปัจจัยเอื้อ หมายถึงคุณลักษณะทางสิ่งแวดล้อม ภาวะสุขภาพและสังคมวัฒนธรรม ทักษะส่วนบุคคลและหรือทรัพยากรที่ช่วยเกื้อหนุน 3) ปัจจัยเสริม หมายถึง รางวัลผลตอบแทน การลงโทษซึ่งการเสริมแรงจะได้จากครอบครัว เพื่อน ครู บุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุขหรือสื่อมวลชน ซึ่งจะช่วยให้เกิดความมั่นคงของการเกิดพฤติกรรม การได้รับการสนับสนุนจากสังคมก็ถือเป็นแรงเสริมที่ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมได้เช่นเดียวกัน

4. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

4.1 งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับโรคเรื้อรัง

เจียงคำ อินทวิชัย (2533: บทคัดย่อ) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยบางประการ การสนับสนุนทางสังคมกับพฤติกรรมเผชิญความเครียดของมารดาเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลศิริราช กรุงเทพฯ พบว่า อายุของมารดา สถานภาพสมรส การศึกษา ระยะเวลาของความเจ็บป่วยและจำนวนครั้งมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมเผชิญความเครียดของมารดาเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง และการสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์เชิงบวกกับพฤติกรรมเผชิญความเครียดของมารดาเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง

สุดใจ สมิตธิการ (2540) ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคเรื้อรัง ได้แก่ โรคหัวใจ โรคกลุ่มอาการเนฟโฟติก โรคเบาหวานและโรคธาลัสซีเมีย อายุ 7-13 ปี จากการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังได้รับการตอบสนองความต้องการพื้นฐานจากมารดามากกว่าร้อยละ 80 มีความสมบูรณ์ของร่างกายและมีการเจริญเติบโตตามเกณฑ์ หากแต่ร้อยละ 77.8 มีคุณภาพชีวิตไม่ดี ซึ่งปัจจัยที่สัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กเรื้อรังคือ ระยะเวลาการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ระดับการศึกษาของมารดา และรายได้ของครอบครัว

Mark Mc Carthy & Milland (1979: 61 อ้างถึงในปริศนา สุนทรไชย) พบว่าสถิติการหย่าร้างของครอบครัวที่มีบุตรเจ็บป่วยจะสูงกว่าครอบครัวที่ไม่มี และพบว่ามีอัตราการฆ่าตัวตายที่เด่นชัด

Waechler, et. al. (1985: 1962 อ้างถึงในปริศนา สุนทรไชย) พบว่า ผลเสียที่เกิดขึ้นเนื่องจากการมีบุตรเจ็บป่วยคือ ความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดาของเด็กจะเลวลง และก่อให้เกิดความแตกแยกในครอบครัว

Barbarin et.al. (1985: 473-480 อ้างถึงในปริศนา สุนทรไชย) ทำการศึกษาครอบครัวที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งพบว่า สามีภรรยา มีความผูกพันกันมากขึ้นเมื่อทราบว่าเด็กป่วย แต่เมื่อเด็กต้องอยู่โรงพยาบาลมากขึ้น ทำให้การประคับประคองและสัมพันธ์ภาพระหว่างคู่สมรสลดลง เกิดความห่างเหินเนื่องจากมารดาต้องเฝ้าบุตรที่โรงพยาบาล สามีอาจต้องทำงานมากขึ้น และสามีมักคิดว่าภรรยาควรมีบทบาทหน้าที่รับผิดชอบในการดูแลบุตรป่วยมากกว่าตน หรือบางครั้งอาจเกิดความขัดแย้งที่ตกลงกันไม่ได้ว่าใครจะต้องเป็นผู้รับผิดชอบในการดูแลเด็กป่วย (ปริศนา สุนทรไชย, 2534: 66)

4.2 งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับ ความเครียดและพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง

พัชรภรณ์ มรรควัลย์ (2538) ได้ศึกษาพฤติกรรมเผชิญความเครียดของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน กลุ่มประชากร คือ บิดาหรือมารดาของเด็กป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลันที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ และโรงพยาบาลศูนย์ขอนแก่นจำนวน 68 ราย โดยการสุ่มแบบเจาะจง ผลการศึกษาพบว่า เมื่อทราบผลการวินิจฉัยครั้งแรกแสดงปฏิกิริยาโดยตกใจร้อยละ 70.9 เสียใจร้อยละ 47.06 ไม่เชื่อบ้างร้อยละ 44.2 กลัวโทษร้อยละ 16.18 ปฏิเสธร้อยละ 12.50 รู้สึกผิดร้อยละ 5.88 และโกรธร้อยละ 2.94 ปัญหาที่ทำให้เกิดความเครียด คือการเจ็บป่วยของบุตร

วาริ จิระพันธ์วานิช (2543, หน้า 124-126) ได้ศึกษาเกี่ยวกับพฤติกรรมสุขภาพการดูแลเด็กป่วยโรค มะเร็งเม็ดเลือดขาวของมารดาที่บุตรเข้ารับการรักษา ณ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี กลุ่มตัวอย่างที่ใช้ในการศึกษาเป็นมารดาที่ดูแลบุตรป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่บุตรอายุตั้งแต่แรกเกิด ถึง 18ปี จำนวน152 คนได้มาโดยการสุ่มแบบเจาะจง ผลการศึกษา พบว่ามารดาที่มีระดับการศึกษา มีรายได้ของครอบครัว ต่างกัน มีความรู้ เจตคติ และมีการปฏิบัติเกี่ยวกับพฤติกรรมดูแลที่ต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.05 มารดาที่มีอายุ จำนวนบุตร ลักษณะของครอบครัว และระยะเวลาการเจ็บป่วยของบุตรที่ต่างกัน มีความรู้ เจตคติ และการปฏิบัติเกี่ยวกับพฤติกรรมดูแลบุตร แตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ที่ระดับ 0.05 ส่วนด้านเจตคติและการปฏิบัติไม่ต่างกัน

สุริภรณ์ สุวรรณโสธ (2547, หน้า 42 – 46) ได้ศึกษาการวิจัยความรู้สึกไม่แน่นอน การสนับสนุนทางสังคม และวิธีการเผชิญ ความเครียดของผู้ปกครองเด็กป่วยเป็นมะเร็ง กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ปกครองเด็กป่วยโรคมะเร็งที่มีอายุระหว่าง 1- 14 ปีที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลมหานครเชียงใหม่ โรงพยาบาลพุทธชินราช พิษณุโลก โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ และโรงพยาบาลลำปาง ผลการวิจัยพบว่า ผู้ที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมมาก มีความรู้สึกไม่แน่นอนต่ำกว่า และความสัมพันธ์ระหว่างความรู้สึกไม่แน่นอนกับวิธีการเผชิญความเครียดมีความสัมพันธ์กันในทางบวก

นันทพร เจริญผล (2548) ได้ศึกษาความเครียดและพฤติกรรมการดูแลบุตร ของบิดามารดา ที่มีบุตรป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ กลุ่มตัวอย่างเป็น บิดา หรือมารดาที่ดูแลบุตร อายุแรกเกิดถึงอายุ 15 ปีที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว และเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ จำนวน 96 ราย จากการเลือกแบบเจาะจง เป็นบิดา 18 ราย มารดา 78 ราย ผลการวิจัยพบว่า

1. ความเครียดในบิดา มารดาที่มี อายุ เพศ ระดับการศึกษา ลักษณะของครอบครัวที่ต่างกัน มีความเครียดไม่แตกต่าง

2. พฤติกรรมการดูแลบุตรของบิดามารดาที่มีบุตรป่วยเป็น โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวมีความแตกต่างกันตามสถานภาพ ระดับการศึกษา รายได้และลักษณะของครอบครัว

3. ความเครียดมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลบุตร

จากการศึกษาดังกล่าวเห็นได้ว่าโรคมะเร็งซึ่งเป็นโรคเรื้อรังชนิดหนึ่งที่คุกคามในเด็ก ส่งผลให้เกิดปัญหาเกี่ยวข้องกับผู้ดูแลโดยตรง โดยเฉพาะมารดา ซึ่งผลกระทบที่พบได้ในเกือบทุกงานวิจัยคือความเครียดที่ก่อตัวขึ้น ซึ่งมีความสัมพันธ์จากปัจจัยอื่นๆด้วยเช่นกัน ผลของความเครียดนั้น ส่งผลกระทบได้ทั้งตัวผู้ดูแลเอง ครอบครัว และทั้งยังส่งผลถึงพฤติกรรมการดูแล ที่สัมพันธ์กันในทาง ลบ เป็นข้อมูลที่สามารถนำมาสนับสนุนการแก้ไขเบื้องต้น ในการจัดเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลก่อนการให้ความรู้เพื่อดำเนินสู่การดูแลเด็กป่วยที่ถูกตองมีประสิทธิภาพ และยั่งยืน

พรสิริ ใจสม (2537) ได้ศึกษาเกี่ยวกับ ความเครียดและกลวิธีเผชิญความเครียดของ บิดามารดาที่บุตรเข้ารับการรักษานในหออภิบาลผู้ป่วยกุมารเวชกรรม กลุ่มตัวอย่างบิดา มารดาที่บุตรเข้ารับการรักษานที่หออภิบาลกุมารเวชกรรมจำนวน 60 คน โดยการสุ่มแบบเจาะจง

ผลการศึกษาพบว่า

1. ค่าเฉลี่ยความเครียดของบิดามารดาอยู่ในระดับปานกลาง
2. เหตุการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียดมากที่สุดคือด้านพฤติกรรมของบุตรที่เปลี่ยนแปลงไปจากปกติ
3. ค่าเฉลี่ยในการใช้กลวิธีเผชิญความเครียดโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง

4. อายุของบิดามารดาสามารถทำนายความเครียดได้

บุษกร อินทวิชัย (2539) ได้ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลและการเจ็บป่วยของบุตร การสนับสนุนทางสังคมกับภาวะสุขภาพจิตของมารดาเด็กป่วยเรื้อรัง ซึ่งเป็นการวิจัยเชิงบรรยาย กลุ่มตัวอย่าง คือมารดาที่มีบุตรป่วยเรื้อรัง ได้แก่กลุ่มอาการเนฟโฟรติก โรคทาลัสซีเมีย โรคหัวใจ โรคมะเร็ง ที่พาบุตรมาับการรักษานที่คลินิกเฉพาะโรค โรงพยาบาลศิริราช โรงพยาบาลเด็ก และโรงพยาบาลภูมิพลอดุลยเดช เป็นการเลือกกลุ่มแบบเฉพาะเจาะจง จำนวนทั้งสิ้น 160 คน ซึ่งต้องมีบุตรป่วยเรื้อรังอายุไม่เกิน 12 ปี และได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคดังกล่าวมาแล้วอย่างน้อย 3 เดือน ผลการวิจัย สรุปได้ว่า ปัจจัยส่วนบุคคล ได้แก่ สถานภาพสมรส มีความสัมพันธ์ทางบวกกับภาวะสุขภาพ จิตของมารดาเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ปัจจัยการเจ็บป่วยของบุตร

ได้แก่ระยะ เวลาการเจ็บป่วย จำนวนครั้งที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลไม่มีความสัมพันธ์กับภาวะสุขภาพจิตของมารดาเด็กป่วยเรื้อรัง การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับภาวะสุขภาพจิตของมารดาเด็กป่วยโรคเรื้อรัง อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ตัวแปรที่สามารถร่วมกันทำนายภาวะสุขภาพจิตของมารดาเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ได้แก่ การสนับสนุนทางสังคม สถานภาพสมรสและรายได้ของครอบครัว โดยสามารถร่วมกันอธิบายความผันแปรของภาวะสุขภาพจิตของมารดาเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง

นิตยา ชันเพ็ชร (2546, หน้า 79 – 81) ได้ศึกษาเกี่ยวกับเรื่องพฤติกรรมของมารดาในการดูแลทารกน้ำหนักน้อยที่เข้ามาตรวจรักษาในโรงพยาบาลสังกัดสำนักงานการแพทย์ กรุงเทพมหานคร กลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาที่ให้การดูแลทารกน้ำหนักตัวน้อยที่มาตรวจรักษาในโรงพยาบาลสังกัดสำนักงานการแพทย์ กรุงเทพมหานคร จำนวน 330 คน ผลของกาศึกษาพบว่า พฤติกรรมของมารดาในการดูแลทารกน้ำหนักตัวน้อยที่มาตรวจรักษาในโรงพยาบาลสังกัดสำนักงานการแพทย์ กรุงเทพมหานคร อยู่ในระดับดี ความรู้ เจตคติ การสนับสนุนทางสังคม และความเชื่อมั่นอำนาจตนเอง มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตร อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ที่ระดับ 0.05 ภายในตัวบุคคล ด้านร่างกาย คือความเหนื่อยเหนื่อย เนื่องจากต้องดูแลเด็กขณะที่เจ็บป่วยในโรงพยาบาล ด้านจิตใจ ในด้านที่ไม่ได้เตรียมตัวเกี่ยวกับการเจ็บป่วย สิ่งทีก่อความเครียดระหว่างบุคคล คือการทราบเหตุการณ์เปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นภายในครอบครัวน้อยลง สิ่งทีก่อความเครียดภายนอกบุคคล คือการเจ็บป่วยและการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลของเด็กที่ทำให้มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น

วาสนา ไชยวงศ์ (2546) ได้ศึกษาสิ่งก่อความเครียดของผู้ปกครองเด็กป่วยที่ติดเชื้อทางเดินหายใจส่วนล่างเฉียบพลัน ซึ่งเป็นการวิจัยเชิงพรรณนา เพื่อศึกษาสถานการณ์ที่เป็นสิ่งก่อความเครียดของผู้ปกครองเด็กป่วยที่ติดเชื้อทางเดินหายใจส่วนล่างเฉียบพลัน โดยศึกษาในผู้ปกครองซึ่งดูแลเด็กป่วยที่ติดเชื้อทางเดินหายใจส่วนล่างเฉียบพลัน อายุตั้งแต่แรกเกิด ถึง 5 ปี ที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยสามัญ กุมารเวชกรรม 3 จำนวน 88 ราย โรงพยาบาลพระชนูเคราะห์ จังหวัดเชียงราย ผลการวิจัยสรุปได้ว่า สถานการณ์ที่เป็นสิ่งก่อความเครียดภายในตัวบุคคล ด้านร่างกาย คือความเหนื่อยเหนื่อย เนื่องจากต้องดูแลเด็กขณะที่เจ็บป่วยในโรงพยาบาล ด้านจิตใจ ในด้านที่ไม่ได้เตรียมตัวเกี่ยวกับการเจ็บป่วย สิ่งทีก่อความเครียดระหว่างบุคคล คือการทราบเหตุการณ์เปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นภายในครอบครัวน้อยลง สิ่งทีก่อความเครียดภายนอกบุคคล คือการเจ็บป่วยและการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลของเด็กที่ทำให้มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาจะเห็นได้ว่า มารดาเป็นผู้ที่อยู่ใกล้ชิดในการให้การดูแลบุตรมากกว่าฉะนั้นความเครียดจึงเกิดเป็นปัญหาที่ขัดต่อการให้การดูแลบุตรอย่างมีประสิทธิภาพ ความเครียดในมารดาที่มีบุตรป่วยมีปัจจัยส่งเสริมหลายด้าน และมีความสัมพันธ์กับ

พฤติกรรมการดูแลโดยเฉพาะอย่างยิ่งกลุ่มที่มีบุตรอายุยังน้อย ยังมีความสัมพันธ์ต่อความเครียดมาก ส่งผลให้การแสดงออกซึ่งพฤติกรรมการดูแลได้ไม่ดีเท่าที่ควร

4.3 งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดโปรแกรมสุขศึกษาเพื่อปรับเปลี่ยนพฤติกรรมมารดาในการดูแลบุตร

บุษบง โกฏิวิเชียร (2533) ได้ศึกษาประสิทธิผลของโปรแกรมสุขศึกษาที่มีต่อพฤติกรรมของมารดาเกี่ยวกับการป้องกันและควบคุมโรคติดเชื้อเฉียบพลันของระบบทางเดินหายใจ ในเด็ก ชุมชนเขตบางเขน กรุงเทพมหานคร โดยประยุกต์แนวคิดรูปแบบความเชื่อด้านสุขภาพและการใช้แรงสนับสนุนทางสังคมจากบุคลากร ในชุมชน คือ ผสส/ อสม. กลุ่มตัวอย่างในการวิจัยครั้งนี้เป็นมารดาที่มีบุตร อายุระหว่าง 0-5 ปี เขตบางเขน กรุงเทพมหานคร จำนวน 117 คนแบ่งเป็นกลุ่มทดลอง 60 คน กลุ่มควบคุม 57 คน

ผลการศึกษาพบว่า

1. คะแนนเฉลี่ยต่อโอกาสเสี่ยงของโรค การรับรู้ต่อความรุนแรงของโรค และการรับรู้ต่อ ผลดีในการปฏิบัติของกลุ่มทดลองภายหลังการทดลองทันที และภายหลังการทดลอง 3 เดือนสูงกว่าก่อนการทดลองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ
2. ภายหลังการทดลอง 3 เดือนคะแนนรับรู้ต่อโอกาสเสี่ยงของโรค การรับรู้ต่อความรุนแรงของโรค การรับรู้ต่อผลดีของการปฏิบัติ และการปฏิบัติของมารดาในการการป้องกันและควบคุมโรคของกลุ่มทดลองสูงกว่ากลุ่มควบคุม อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ
3. ภายหลังการทดลอง อัตราการเกิดโรคติดเชื้อเฉียบพลันระบบทางเดินหายใจของกลุ่มทดลองต่ำกว่ากลุ่มควบคุมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ
4. การรับรู้ต่อโอกาสเสี่ยงของการเป็นโรค การรับรู้ต่อความรุนแรงของโรคและการรับรู้ต่อผลดีในการปฏิบัติไม่มีความสัมพันธ์กับการปฏิบัติของมารดาในการป้องกันโรค
5. ปัจจัยทางด้านอายุ อาชีพ การศึกษา และรายได้ของครอบครัว ไม่มีความสัมพันธ์กับการรับรู้ต่อโอกาสเสี่ยงของโรค การรับรู้ต่อความรุนแรงของโรค และการรับรู้ต่อผลดีของการปฏิบัติ

ศิรินาถ พรจินดารักษ์ (2542) ได้ศึกษาการประยุกต์ทฤษฎีแรงจูงใจการป้องกันโรค เป็นแนวทางในการกำหนดกิจกรรมสุขศึกษา เพื่อส่งเสริมพฤติกรรมป้องกันการติดเชื้อในระบบทางเดินปัสสาวะของมารดาที่มีบุตรป่วยเป็นโรคปัสสาวะไหลย้อนจากกระเพาะปัสสาวะสู่ท่อไต แบ่งกลุ่มทดลองเป็นสองกลุ่มคือกลุ่มทดลองและกลุ่มเปรียบเทียบ โดยกลุ่มทดลองได้รับโปรแกรมสุขศึกษา และกลุ่มเปรียบเทียบไม่ได้รับ ผลการศึกษา พบว่าภายหลังการทดลอง กลุ่มทดลองมีการ

เปลี่ยนแปลง ด้านการรับรู้ความรุนแรง การรับรู้โอกาสเสี่ยง ความคาดหวังในความสามารถของตน ความคาดหวังในประสิทธิผลการตอบสนอง ความตั้งใจที่จะมีพฤติกรรมการป้องกัน และพฤติกรรม การป้องกันโรคติดเชื้อในระบบทางเดินปัสสาวะ ได้ถูกต้องมากกว่าก่อนการทดลอง และมากกว่ากลุ่ม เปรียบเทียบ

กรรณา ทศพล (2543) ได้ศึกษาการประยุกต์ทฤษฎีแรงจูงใจในการป้องกันโรคของ มารดาในการดูแลบุตรอายุต่ำกว่า 5 ปีเพื่อป้องกัน และควบคุมโรคปอดบวม ซึ่งการวิจัยนี้ได้ ประยุกต์ทฤษฎีแรงจูงใจในการป้องกันโรค และการใช้แรงสนับสนุนทางสังคมในการจัดกิจกรรม เพื่อปรับเปลี่ยนความรู้ การรับรู้ ในการประเมินอันตราย การรับรู้ในการประเมินปัญหา และ พฤติกรรมการดูแลบุตรเพื่อป้องกันการเกิดโรคปอดบวมของมารดาในอำเภออนาสัก จำนวน 59 คน ผลการวิจัยพบว่า หลังการทดลองกลุ่มทดลองมีการเปลี่ยนแปลงความรู้ การรับรู้ความรุนแรง การ รับรู้โอกาสเสี่ยง ความคาดหวังในความสามารถของตนเอง และความคาดหวังในผลลัพธ์มากกว่าก่อน การทดลอง และมากกว่ากลุ่มเปรียบเทียบ

พงศ์พัฒน์ ชวโรกร (2544) ได้ศึกษาการประยุกต์แบบแผนความเชื่อด้านสุขภาพเพื่อ ส่งเสริมพฤติกรรมป้องกันโรคอุจจาระร่วงของมารดาในการเลี้ยงดูบุตรอายุ 2-5 ปี อำเภอกระทุ่มแบน จังหวัดสมุทรปราการ โดยทำการศึกษาในกลุ่มตัวอย่างเป็นมารดา ที่มีบุตรอายุ 2- 5 ปี จำนวน 160 คนแบ่งเป็นกลุ่มทดลอง 80 คน และกลุ่มเปรียบเทียบ 80 คน กลุ่มทดลองได้รับโปรแกรม สุขศึกษา ผลการวิจัยสรุปได้ว่าโปรแกรมสุขศึกษาทำให้กลุ่มมารดามีความรู้ การรับรู้โอกาสเสี่ยง การรับรู้ความรุนแรง การรับรู้ผลดี ของการปฏิบัติตามคำแนะนำของเจ้าหน้าที่ ถูกต้องเพิ่มมากขึ้น มากกว่าก่อนการทดลอง และมากกว่ากลุ่มเปรียบเทียบ

ศุภาวดี อเนก (2544) ได้ศึกษาประสิทธิผลโปรแกรมสุขศึกษาเพื่อปรับเปลี่ยน พฤติกรรมมารดาในการป้องกันโรคปอดบวม เด็กอายุต่ำกว่า 5 ปี โดยประยุกต์ทฤษฎีแบบแผนความ เชื่อด้านสุขภาพร่วมกับแรงสนับสนุนทางสังคมในการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมมารดาในการป้องกัน โรคปอดบวมเด็กอายุต่ำกว่า 5 ปีกลุ่มตัวอย่างเป็นมารดา 59 คนเป็นกลุ่มทดลอง และ 57 คนเป็นกลุ่ม เปรียบเทียบ รายงานผลการวิจัยพบว่า ภายหลังการทดลอง มารดากลุ่มทดลองมีความรู้ การรับรู้ อุปสรรคของการปฏิบัติตามคำแนะนำ และพฤติกรรมมารดาในการป้องกันโรคปอดบวมเด็กอายุต่ำ กว่า 5 ปี ดีวก่อนทดลอง และดีกว่ากลุ่มเปรียบเทียบ

จากวรรณกรรมที่ผ่านมาทำให้การดูแลบุตรของมารดาในการป้องกันโรคต่าง ๆ นั้น นอกจากความเข้าใจในรายละเอียดของวิธีการปฏิบัติแล้ว วิธีการให้สุขศึกษาที่เน้นการนำทฤษฎี ทางแบบแผนความเชื่อทางด้านสุขภาพมาประกอบทำให้เพิ่มประสิทธิภาพในการปฏิบัติกิจกรรม ต่าง ๆ ได้อย่างดี เพราะแบบแผนความเชื่อด้านสุขภาพนั้น ได้พัฒนาขึ้นมาเพื่อทำความเข้าใจกับ

พฤติกรรมการปฏิบัติของมนุษย์เกี่ยวกับสุขภาพอนามัยโดยคำนึงปัจจัยภายนอกหรือปัจจัยร่วมที่เป็นปัจจัยทางสังคมวิทยานอกเหนือจากปัจจัยภายใน ซึ่งได้รับการยืนยันว่ามีผลต่อการแสดงพฤติกรรม การปฏิบัติของบุคคล มีรายงานการวิจัยหลายรายงานที่สนับสนุนว่าแบบแผนความเชื่อสามารถนำมาอธิบายพฤติกรรมการปฏิบัติของบุคคลในการป้องกันโรคของทั้งตัวเองและการให้การดูแลบุคคลอื่น นอกจากนี้ องค์ประกอบสำคัญในแบบแผนความเชื่อด้านสุขภาพ คือการรับรู้และความคาดหวังของบุคคล นอกจากการรับรู้ตามแบบแผนความเชื่อทางสุขภาพที่กล่าวมาแล้ว การที่บุคคลจะปฏิบัติหรือปฏิเสธการปฏิบัติกิจกรรมต่างๆ นั้นย่อมขึ้นอยู่กับ ความเชื่อที่ว่าตนมีความสามารถที่ปฏิบัติกิจกรรมต่างๆ นั้นได้ การรับรู้ความสามารถจะเป็นสิ่งสำคัญที่ทำนายหรือตัดสินว่า บุคคลจะเปลี่ยนพฤติกรรม และปฏิบัติตามคำแนะนำอย่างต่อเนื่องต่อไป

4.4 งานวิจัยที่เกี่ยวกับบทบาทของครอบครัวต่อการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรัง และการได้รับแรงสนับสนุนจากสังคม

1. บทบาทของครอบครัวที่มีผลต่อสุขภาพและความเจ็บป่วย ครอบครัวเป็นแหล่งของสาเหตุของการเจ็บป่วย มีการเจ็บป่วยและโรคหลายชนิดที่ถ่ายทอดได้ทางพันธุกรรม ซึ่งถือได้ว่าการเจ็บป่วยนั้นมีสาเหตุมาจากครอบครัว

2. ครอบครัวมีบทบาทสำคัญในการกำหนดแบบแผนพฤติกรรม การเจ็บป่วย ครอบครัวเกี่ยวข้องกับการเจ็บป่วยของสมาชิกตั้งแต่การให้คำจำกัดความว่าความเจ็บป่วยคืออะไร เมื่อเจ็บป่วยมีการดูแลรักษาอย่างไร และจากที่ไหน จากการศึกษาที่ผ่านมาพบว่ามารดาเป็นบุคคลสำคัญและมีอำนาจอย่างมากต่อทัศนคติด้านสุขภาพและความเจ็บป่วย นอกจากนี้ยังพบว่าองค์ประกอบของครอบครัวได้แก่ขนาดครอบครัวรายได้ของครอบครัว อายุของสมาชิก ความเชื่อด้านสุขภาพเป็นตัวทำลายพฤติกรรมการใช้บริการสุขภาพของสมาชิกครอบครัว ครอบครัวมีส่วนในการกำหนดการแสดงบทบาทเมื่อเจ็บป่วยที่แตกต่างกันไป

อิทธิพลความเชื่อของครอบครัวเกี่ยวกับความเจ็บป่วยหรือการรักษาโรคใดๆ จะมีผลต่อการปฏิบัติตนของสมาชิกในครอบครัว ถ้าครอบครัวใดมีความเชื่อว่าความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับสมาชิกของตนสามารถรักษาได้และการรักษาจะทำให้ผู้ป่วยสบายดีขึ้นก็จะให้การสนับสนุนช่วยเหลือปฏิบัติตามแผนการรักษาพฤติกรรมดูแลตนเองของผู้ป่วยจึงเป็นในทางบวก ในทางตรงกันข้ามถ้าครอบครัวใดไม่เชื่อผลดีที่จะเกิดขึ้นจากการรักษานั้นก็อาจจะทำให้ผู้ป่วยไม่ได้รับการช่วยเหลือในการปฏิบัติตามแผนการรักษา หรือทำให้ผู้ป่วยไม่เชื่อถือผลการรักษาได้เช่นกัน

3. ครอบครัวเป็นแหล่งพึ่งพาของสมาชิกเมื่อเจ็บป่วย การเจ็บป่วยป่วยของสมาชิกคนหนึ่งย่อมมีผลกระทบต่อสมาชิกคนอื่น เมื่อสมาชิกคนหนึ่งป่วยสมาชิกคนอื่นจะต้อง

ทดแทนบทบาทของผู้ป่วยนั้นในระยะยาวหรือตลอดไป การสนับสนุนทางสังคมเปรียบเสมือนแหล่งประโยชน์ที่ช่วยตอบสนองความต้องการการดูแลตนเองของบุคคลโดยตรง ซึ่งจะช่วยให้ผู้ป่วยให้บุคคลกระทำการดูแลตนเองในสถานการณ์ดังกล่าวได้ (Cohen & Syme, 1985 อ้างใน เพชรรัตน์ บุตาเขียว)

4. การสนับสนุนทางสังคม เป็นตัวแปรทางจิตวิทยาที่ช่วยป้องกันบุคคลจากอันตรายที่เกิดจากความเครียด โดยการดูดซับผลร้ายที่เกิดจากความเครียดและช่วยลดโอกาสเสี่ยงต่อความเจ็บป่วย เอื้ออำนวยต่อการเผชิญภาวะวิกฤต และการปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลง ส่งเสริมความเป็นอยู่ที่ดีขึ้นช่วยให้การเจ็บป่วยด้านร่างกาย จิตใจ ตลอดจนการทำหน้าที่ทางสังคมดีขึ้น (Cobb, 1976 อ้างใน เพชรรัตน์ บุตาเขียว)

5. ครอบครัวมีผลกับการแก้ปัญหาและการปรับตัวด้านสุขภาพของผู้ป่วยโรคเรื้อรัง ครอบครัวมีผลต่อพฤติกรรมด้านสุขภาพและอนามัย ทั้งเป็นปัจจัยที่ส่งผลต่อรูปแบบพฤติกรรม การแสวงหาการรักษาเยียวยา ประสิทธิภาพของพฤติกรรมดูแลสุขภาพตนเอง ตลอดจนลดอัตราการเจ็บป่วยแบบแผนของแรงสนับสนุนทางสังคมภายในเครือข่ายสังคมของผู้ป่วยจะส่งผลถึงรูปแบบพฤติกรรมเจ็บป่วยและการรักษาด้วยในผู้ป่วยที่มีแรงสนับสนุนทางสังคมจากเครือข่ายต่ำ หมายถึงมีสมาชิกในครอบครัวน้อย ความสัมพันธ์ภายในครอบครัวไม่ดี มีปัญหาหรือภาวะวิกฤตในชีวิตมาก เช่น เป็นหม้าย หย่าร้าง ตกงาน ฐานะยากจน อยู่คนเดียว มักจะมีแนวโน้มที่จะมีความเครียดสูง และผลักดันให้ไปหาบุคลากรทางสาธารณสุขมากกว่าการรักษาตนเอง ซึ่งตรงกันข้ามกับผู้ป่วยที่มีแรงสนับสนุนทางสังคมจากเครือข่ายสูงย่อมเผชิญปัญหาต่างๆ ได้ดีกว่า

เมนเจล และคณะ (Mengel MB, et al, 1990: 149-162) ได้ทำการศึกษาหาความสัมพันธ์ของกลไกครอบครัวในการทำหน้าที่ให้แรงสนับสนุนทางสังคมในผู้ป่วยเบาหวานชนิดไม่พึ่งอินซูลิน พบว่าผู้ป่วยที่อยู่ในครอบครัวที่มีความสัมพันธ์กันอย่างเหนียวแน่นจะมีประสบการณ์ในการควบคุมโรคเบาหวานได้ดีและควบคุมระดับน้ำตาลได้ใกล้เคียงปกติ ส่วนผู้ป่วยที่อยู่ในครอบครัวที่ไม่มีความผูกพันกันหรือไม่ใกล้ชิดกัน จะควบคุมโรคเบาหวานได้ไม่ดี และมีระดับน้ำตาลในเลือดสูง

เพนนิ่งส์ (Pennings-vander Eerden, 1990) ได้ทำการศึกษาพบว่า การรักษาผู้ป่วยเบาหวานโดยครอบครัวบำบัดมีผลต่อการลดจำนวนครั้งในการรักษาในโรงพยาบาล และทำให้ผู้ป่วยสามารถคุมระดับน้ำตาลในเลือดได้

1. ครอบครัวมีบทบาทและมีอิทธิพลอย่างมากต่อการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมสุขภาพของผู้ป่วย

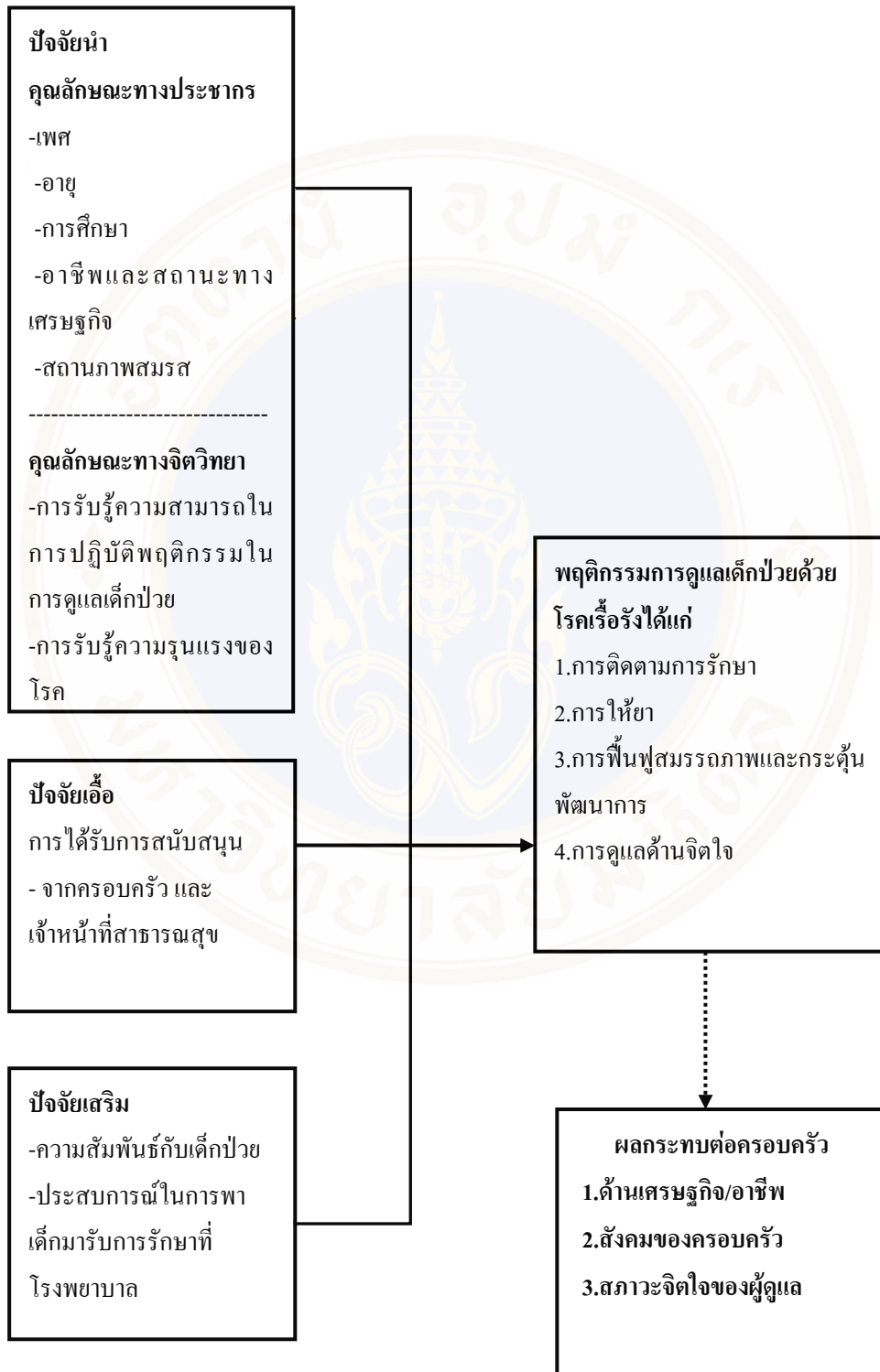
5.5 ข้อสรุปงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กป่วยหลายงานวิจัย พบว่าผู้ที่อยู่ใกล้ชิดและเป็นหลักในการดูแล คือ มารดา ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการให้การดูแล ประกอบไปด้วยปัจจัยทางด้านคุณลักษณะทางประชากร ได้แก่ เพศ อายุ การศึกษา รายได้/อาชีพ ปัจจัยภายในที่มีผลต่อพฤติกรรม การให้การดูแลเด็กคือ การรับรู้ความสามารถในตนเองในการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแล การรับรู้ความรุนแรงของโรคซึ่งนอกจากความเข้าใจในรายละเอียดของวิธีการปฏิบัติตัวแล้ว วิธีการให้สุศึกษาที่เน้นการนำทฤษฎีทางแบบแผนความเชื่อทางด้านสุขภาพมาประกอบทำให้เพิ่มประสิทธิภาพในการปฏิบัติกิจกรรมต่างๆ ได้อย่างดี เพราะแบบแผนความเชื่อด้านสุขภาพนั้น ได้พัฒนาขึ้นมาเพื่อทำความเข้าใจกับพฤติกรรมการปฏิบัติของมนุษย์เกี่ยวกับสุขภาพอนามัยโดยคำนึงปัจจัยภายนอกหรือปัจจัยร่วมที่เป็นปัจจัยทางสังคมวิทยา นอกเหนือจากปัจจัยภายใน ซึ่งได้รับการยืนยันว่ามีผลต่อการแสดงพฤติกรรมการปฏิบัติของบุคคล ส่วนปัจจัยภายนอกที่มีผลต่อพฤติกรรมการดูแล ได้แก่ การได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมอันได้แก่ เจ้าหน้าที่ทางสาธารณสุขในด้านการให้ความรู้ของโรค การดูแล ป้องกัน การฟื้นฟูสมรรถภาพกระตุ้นพัฒนาการ และครอบครัว นั้นมีส่วนอย่างมากในการจัดการให้การดูแลเด็กป่วย ซึ่งพบว่าองค์ประกอบของครอบครัว ได้แก่ ขนาดครอบครัว รายได้ของครอบครัว อายุของสมาชิก ความเชื่อด้านสุขภาพเป็นตัวทำนายพฤติกรรมในการดูแลสุขภาพของสมาชิกในครอบครัว ด้วยอีกประการหนึ่ง

5. กรอบแนวคิดในงานวิจัย

จากการทบทวนวรรณกรรมดังกล่าวข้างต้นพบว่า ครอบครัวมีอิทธิพลอย่างมากในการจัดการและดูแลเด็กป่วย และจากการศึกษาพฤติกรรมในการให้การดูแลเด็กป่วยพบว่ามีหลายปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมในการให้การดูแล เช่น ปัจจัยด้าน ความรู้และการรับรู้ ได้แก่ การรับรู้ต่อความสามารถในตน การรับรู้ความรุนแรงของโรค ความรู้เกี่ยวกับโรค ส่วนองค์ประกอบของปัจจัยร่วม คือ คุณลักษณะประชากร ได้แก่ เพศ อายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ การได้รับแรงสนับสนุนจากบุคคล และ จากการให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี นั้นมีผลกระทบต่อครอบครัว/ผู้ดูแลในหลายด้านทั้ง ด้านเศรษฐกิจ/อาชีพ ด้านสังคมของครอบครัว และ ด้านสภาวะจิตใจของผู้ดูแล ผู้วิจัยจึงนำมากำหนดกรอบแนวคิดได้ดังนี้

กรอบแนวคิดในการวิจัย



แผนภาพที่ 2.3 กรอบแนวคิดในการวิจัย

บทที่ 3

วิธีดำเนินงานวิจัย

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยที่ศึกษาพฤติกรรมของผู้ดูแลในการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ปัจจัยที่สัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแล และ ผลกระทบจากการให้การดูแล โดยมีรายละเอียดของระเบียบวิธีการดำเนินการวิจัยดังต่อไปนี้

1. รูปแบบการวิจัย
2. ประชากรและการเลือกกลุ่มตัวอย่าง
 - 2.1 ประชากร
 - 2.2 ขนาดของกลุ่มตัวอย่าง
 - 2.3 การสุ่มตัวอย่าง
3. เครื่องมือและการพัฒนาเครื่องมือ
 - 3.1 เครื่องมือที่ใช้ในงานวิจัย
 - 3.2 การพัฒนาและตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ
 - 3.3 จริยธรรมทางการศึกษา
4. การเก็บรวบรวมข้อมูล
5. การวิเคราะห์ข้อมูลและสถิติที่ใช้

1. รูปแบบการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงสำรวจ แบบภาคตัดขวาง (Cross-sectional study) เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสัมภาษณ์

2. ประชากรและการเลือกกลุ่มตัวอย่าง

2.1 ประชากร ประชากรกลุ่มเป้าหมายคือ พ่อ แม่ หรือ ผู้ดูแลหรือครอบครัวที่ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังในเด็ก 5 อันดับแรก คือ โรคเบาหวานในเด็ก โรคในกลุ่มอาการเนโฟรติก

โรคธาลัสซีเมีย โรคหัวใจ และโรคมะเร็ง ที่มารับการรักษาและติดตามการรักษาที่โรงพยาบาล รามาธิบดี โดยไม่จำกัดอายุ ระดับการศึกษา และรายได้ของครอบครัว จำนวน 304 คน

2.2 ขนาดของกลุ่มตัวอย่าง ในการวิจัยครั้งนี้เก็บข้อมูลจากกลุ่มตัวอย่าง เพื่อให้เกิดความเชื่อมั่นว่ามีการสัมผัสกับกลุ่มตัวอย่างที่เป็นตัวแทนของประชากรทั้งหมดอย่างครอบคลุม ผู้วิจัยได้คำนวณขนาดตัวอย่างโดยใช้สัดส่วนของผู้ป่วยเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปีที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ที่มารับการรักษาที่โรงพยาบาลรามาธิบดี โดยใช้สูตรการประมาณขนาดตัวอย่าง คือ

(สุรินทร์ นิยมางกูร, 2546)

โดย

$$n = \frac{n_0}{1 + \frac{(n_0 - 1)}{N}} \quad \text{และ} \quad n_0 = \frac{Z^2 PQ}{d^2}$$

โดย

n = ขนาดตัวอย่างในการศึกษารุ่นนี้

N = จำนวนผู้ป่วยเด็กด้วยโรคเรื้อรัง 5 อันดับแรก ที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ที่มารับการรักษาที่ โรงพยาบาลรามาธิบดี

Z = ค่าสถิติมาตรฐานได้โค้งปกติที่สอดคล้องกับระดับนัยสำคัญ โดยอ่านค่าได้ดังนี้

$\alpha = 0.05$, $\alpha/2 = 1.96$

d = ค่าความคลาดเคลื่อนของการสุ่มตัวอย่างที่ยอมรับได้ ในการวิจัยครั้งนี้กำหนดให้ เท่ากับ 0.05

P = สัดส่วนของสิ่งที่สนใจ

$Q = 1 - P$

แต่เนื่องจาก P เป็นค่าที่กำลังจะทำการประมาณค่า จึงยังไม่ทราบค่าของ p ดังนั้นจะไม่ทราบค่าของ Q ด้วย ในการวิจัยครั้งนี้กำหนดให้ $P = 0.5$ จะได้ว่า $Q = 0.5$ ด้วย จะทำให้ $PQ = 0.25 = 1/4$ ซึ่งจะเป็นค่าที่สูงที่สุดของ และจะทำให้ค่าของ n_0 ที่คำนวณได้จากสูตรนี้ จะไม่น้อยกว่าค่าที่ควรจะเป็น ซึ่งจะไม่ทำให้ค่าของความคลาดเคลื่อนที่อาจจะเกิดขึ้นเกินกว่าที่กำหนดไว้ (นันทพร เจริญผล, 2548)

แทนค่าในสูตร

$$\frac{n_0 = Z^2 PQ}{d^2} = \frac{(1.96)^2 (0.5)(0.5)}{(0.5)^2} = 384.16$$

$$n = \frac{n_0}{1 + (n_0 - 1) \frac{N}{304}} = \frac{384.16}{1 + (384.16 - 1) \frac{304}{304}} = 169.95 \sim 170 \text{ คน}$$

สรุปจากการคำนวณได้ขนาดของกลุ่มตัวอย่างจำนวน 170 คน

2.3 การสุ่มตัวอย่าง ใช้วิธีการสุ่มจากผู้ดูแลที่พาเด็กในการดูแลเข้ามารับการรักษาที่โรงพยาบาลรามาริบัติ ทั้งกรณีมารับการตรวจติดตามการรักษาที่หน่วยตรวจนอก (70 คน) และที่มารับการรักษาที่หอผู้ป่วยในเด็ก (106 คน) ในที่นี้ คัดเลือกเฉพาะผู้ที่ให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี โดยกำหนดเกณฑ์การคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างดังนี้

1. อยู่รวมครอบครัวเดียวกันกับเด็กป่วย
2. เป็นผู้ดูแลเด็กป่วยที่มีอายุระหว่าง 1-5 ปี และได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคดังกล่าวมาอย่างน้อยเป็นเวลา 3 เดือน
3. เป็นผู้ดูแลหลักในการให้การดูแลเด็กป่วยที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง
4. สม่ครใจในการเข้าร่วมงานวิจัย

วิธีการสุ่มกลุ่มตัวอย่าง

1. ผู้วิจัยจะคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างจากแฟ้มประวัติผู้ป่วยโดยคัดเลือกเฉพาะเด็กป่วยที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ด้วยโรคเรื้อรัง 5 อันดับแรกของโรงพยาบาลรามาริบัติ
2. ผู้วิจัยจะเก็บข้อมูลด้วยตัวเองในช่วงเวลาที่ขึ้นปฏิบัติงาน ณ หอผู้ป่วยเด็กเล็ก โดยใช้เวลาที่ว่างจากการปฏิบัติงาน
3. ผู้วิจัยจะเก็บข้อมูลในช่วงเวลาที่เป็นวันหยุดจากการปฏิบัติงานเก็บข้อมูลที่หน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็กโรงพยาบาลรามาริบัติ โดยมีผู้ช่วยเก็บที่ได้รับการแนะนำแนวทางในการสัมภาษณ์จากผู้วิจัยแล้ว 1 คนซึ่งเป็นเจ้าหน้าที่ที่ปฏิบัติงานเป็นพยาบาลด้วยกัน จนครบตามจำนวน

3. เครื่องมือและการพัฒนา

3.1 เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย คือ แบบสัมภาษณ์ ที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นตามกรอบแนวคิดและวัตถุประสงค์ของการวิจัย ประกอบด้วยคำถาม 5 ส่วน ดังนี้

ส่วนที่ 1 แบบบันทึกข้อมูลด้านประชากรของผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ได้แก่ อายุ เพศ ความสัมพันธ์กับเด็กป่วย ระดับการศึกษา ฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว อาชีพ สถานภาพการสมรส สมาชิกที่อยู่ร่วมกันในครอบครัว และจำนวนครั้งที่ผู้ดูแลมีประสบการณ์

ในการพาเด็กในการดูแลเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลข้อมูลเหล่านี้ได้จากการสัมภาษณ์และข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับเด็กป่วยซึ่งขออนุญาตศึกษาจากข้อมูลในเวชระเบียนของผู้ป่วย โดยได้รับความยินยอมจากผู้ดูแลผู้ป่วยและเจ้าหน้าที่ก่อนที่จะเก็บข้อมูล

ส่วนที่ 2 แบบสัมภาษณ์เกี่ยวกับการรับรู้ความสามารถตนเองของผู้ดูแลในการปฏิบัติพฤติกรรมในการให้การดูแลเด็กจำนวนทั้งหมด 19 ข้อ ลักษณะข้อคำถามเป็นการวัดแบบมาตราส่วนประมาณค่า (Rating Scale) ตามแบบวัดของลิเคิร์ต (Likert, 1932) โดยให้กลุ่มตัวอย่างเลือกตอบเพียง 1 ความคิดเห็นต่อคำถาม และคำถามที่สร้างขึ้นมีลักษณะเป็นข้อความทั้งเชิงบวก และเชิงลบโดยกำหนดเกณฑ์การให้คะแนนเป็นดังนี้

ความสามารถในการกระทำกิจกรรม	การให้คะแนน	
	ข้อความเชิงบวก	ข้อความเชิงลบ
ทำได้แน่นอน	5	1
ทำได้	4	2
ไม่แน่ใจ	3	3
ทำไม่ได้	2	4
ทำไม่ได้แน่นอน	1	5

ข้อคำถามเชิงบวก (Positive Statement) จำนวน 15 ข้อ ได้แก่ 1,2,3,4,5,6,7,9,10,11,13,14,15,18,19

ข้อคำถามเชิงลบ (Negative Statement) จำนวน 4 ข้อ ได้แก่ 8,12,16,17

คะแนนรวมการรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพให้แก่เด็กในการดูแลมีพิสัยอยู่ระหว่าง 19-95 นำมาจัดระดับเป็น 3 ระดับ โดยการจัดลำดับคะแนนร้อยละ 80 ขึ้นไปของช่วงคะแนนรวมจัดอยู่ในระดับสูง ร้อยละ 60-79 อยู่ในระดับปานกลาง และน้อยกว่าร้อยละ 60 อยู่ในระดับต่ำ ดังนี้

19-56 คะแนน หมายถึง การรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพให้แก่เด็กอยู่ในระดับต่ำ

57-75 คะแนน หมายถึง การรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพให้แก่เด็กอยู่ในระดับปานกลาง

76-95 คะแนน หมายถึง การรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพให้แก่เด็กอยู่ในระดับสูง

ส่วนที่ 3 แบบสัมภาษณ์เกี่ยวกับการรับรู้ความรุนแรงต่อโรคมะเร็งจำนวนทั้งหมด 20 ข้อ ลักษณะข้อคำถามเป็นการวัดแบบมาตราส่วนประมาณค่า (Rating Scale) ตามแบบวัดของลิเคิร์ต (Likert, 1932) โดยให้กลุ่มตัวอย่างเลือกตอบเพียง 1 ความคิดเห็นต่อคำถาม และคำถามที่สร้างขึ้นมีลักษณะเป็นข้อความทั้งเชิงบวก และเชิงลบโดยกำหนดการให้ค่าแต่ละระดับความคิดเห็นดังนี้

ความรู้สึกรู้สึก/การรับรู้	การให้คะแนน	
	ข้อความเชิงบวก	ข้อความเชิงลบ
เห็นด้วยอย่างมาก	5	1
เห็นด้วย	4	2
ไม่แน่ใจ	3	3
ไม่แน่ใจ	2	4
ไม่เห็นด้วยอย่างมาก	1	5

ข้อคำถามเชิงบวก(Positive Statement) จำนวน 15 ข้อ ได้แก่ 1,2,4,5,8,9,10,11,12,13,14,15,16,18,20

ข้อคำถามเชิงลบ (Negative Statement) จำนวน 5 ข้อ ได้แก่ 3,6,7,17,19

คะแนนรวมการรับรู้ความรุนแรงของโรคมะเร็งอยู่ระหว่าง 20-100 นำมาจัดระดับเป็น 3 ระดับ โดยการจัดลำดับคะแนนร้อยละ 80 ขึ้นไปของช่วงคะแนนรวมจัดอยู่ในระดับสูง ร้อยละ 60-79 อยู่ในระดับปานกลาง และน้อยกว่าร้อยละ 60 อยู่ในระดับต่ำ ดังนี้

20-59 คะแนน หมายถึง การรับรู้ความรุนแรงของโรคมะเร็งอยู่ในระดับต่ำ

60-79 คะแนน หมายถึง การรับรู้ความรุนแรงของโรคมะเร็งอยู่ในระดับปานกลาง

กลาง

80-100 คะแนน หมายถึง การรับรู้ความรุนแรงของโรคมะเร็งอยู่ในระดับสูง

ส่วนที่ 4 แบบสัมภาษณ์ผู้ดูแลเกี่ยวกับการปฏิบัติพฤติกรรมในการให้การดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งและผลกระทบที่เกิดจากการดูแลต่อครอบครัว

4.1 แบบสัมภาษณ์ในส่วนที่เกี่ยวกับการปฏิบัติพฤติกรรมในการให้การดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็ง แบ่งตามหลักการให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคมะเร็งมี 4 ด้าน ได้แก่ การมาตรวจตามนัด การดูแลเรื่องการให้ยา การฟื้นฟูสมรรถภาพ/กระตุ้นพัฒนาการ และการดูแลด้านจิตใจ

แต่ละด้านเป็นข้อคำถามที่เลือกตอบตามความเป็นจริงแบ่งคะแนนการปฏิบัติเป็น 3 ระดับ คือ ปฏิบัติไม่ดี ปฏิบัติพอใช้ และปฏิบัติดี

เกณฑ์การให้คะแนน

4.1.1 การมาตรวจตามนัด

- คะแนน หมายถึง ขาดบ่อยครั้ง (ปฏิบัติไม่ดี)
- คะแนน หมายถึง ขาดเป็นบางครั้ง (ปฏิบัติพอใช้)
- คะแนน หมายถึง ครบทุกครั้ง (ปฏิบัติดี)

4.1.2 การให้ยา

- คะแนน หมายถึง ลืมบ่อยครั้ง (ปฏิบัติไม่ดี)
- คะแนน หมายถึง ลืมเป็นบางครั้ง (ปฏิบัติพอใช้)
- คะแนน หมายถึง ไม่เคยลืม (ปฏิบัติดี)

4.1.3 การฟื้นฟูสมรรถภาพ/กระตุ้นพัฒนาการ มีข้อคำถาม

8 ข้อ คำตอบแต่ละข้อเป็นมาตราส่วน 3 ระดับ คือ ไม่ปฏิบัติ ปฏิบัตินานๆ ครั้ง ปฏิบัติประจำ

เกณฑ์การให้คะแนนเป็นดังนี้

คำตอบ	คะแนน
ไม่ปฏิบัติ	0
ปฏิบัตินานๆ ครั้ง	1
ปฏิบัติประจำ	2

และในการคิดคะแนนรวมการปฏิบัติพฤติกรรมการฟื้นฟูสมรรถภาพ/กระตุ้นพัฒนาการ นำมาคิดเพียง 7 ข้อ โดยไม่นำ ข้อ 3 ที่มีข้อคำถามเกี่ยวกับการพาเด็กในการดูแลไปปรับวัคซีนมาคิดคะแนนรวม เนื่องจากการได้รับวัคซีนมีข้อห้ามในโรคเรื้อรังบางโรคเช่น โรคมะเร็ง ดังนั้นคะแนนรวมมีพิสัยอยู่ระหว่าง 0-14 นำมาจัดระดับเป็น 3 ระดับ โดยการจัดลำดับคะแนนร้อยละ 80 ขึ้นไปของช่วงคะแนนรวมจัดอยู่ในระดับสูง ร้อยละ 60-79 อยู่ในระดับปานกลาง และน้อยกว่าร้อยละ 60 อยู่ในระดับต่ำ ดังนี้

0-6	คะแนน	หมายถึง มีการปฏิบัติพฤติกรรมไม่ดี
7-10	คะแนน	หมายถึง มีการปฏิบัติพฤติกรรมพอใช้
11-14	คะแนน	หมายถึง มีการปฏิบัติพฤติกรรมดี

4.1.4 การดูแลด้านจิตใจ มีข้อคำถาม 4 ข้อคำตอบแต่ละข้อ

เป็นแบบมาตราส่วน 3 ระดับคือ ไม่ปฏิบัติ ปฏิบัตินานๆครั้ง ปฏิบัติประจำ

เกณฑ์การให้คะแนนเป็นดังนี้

คำตอบ	คะแนน
ไม่ปฏิบัติ	0
ปฏิบัติมานานๆ ครั้ง	1
ปฏิบัติประจำ	2

คะแนนรวมการดูแลด้านจิตใจ มีพิสัยอยู่ระหว่าง 0-8 นำมาจัดระดับเป็น 3 ระดับ โดยการจัดลำดับคะแนนร้อยละ 80 ขึ้นไปของช่วงคะแนนรวมจัดอยู่ในระดับสูง ร้อยละ 60-79 อยู่ในระดับปานกลาง และน้อยกว่าร้อยละ 60 อยู่ในระดับต่ำ ดังนี้

- 0-2 คะแนน หมายถึง มีการปฏิบัติพฤติกรรมไม่ดี
- 3-5 คะแนน หมายถึง มีการปฏิบัติพฤติกรรมพอใช้
- 6-8 คะแนน หมายถึง มีการปฏิบัติ พฤติกรรมดี

เมื่อสรุปรวมการปฏิบัติพฤติกรรมในการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ครบทั้ง 4 ด้าน (การมาตรวจตามนัด การให้ยา การฟื้นฟูสมรรถภาพ/การกระตุ้นพัฒนาการ และการดูแลด้านจิตใจ) นำมาจัดระดับของพฤติกรรมการดูแลได้ 3 ระดับ คือ ระดับดี พอใช้ และไม่ดี โดยคะแนนรวมมีพิสัยอยู่ระหว่าง 13-39 นำมาจัดระดับเป็น 3 ระดับ โดยการจัดลำดับคะแนนร้อยละ 80 ขึ้นไปของช่วงคะแนนรวมจัดอยู่ในระดับสูง ร้อยละ 60-79 อยู่ในระดับปานกลาง และน้อยกว่าร้อยละ 60 อยู่ในระดับต่ำ ดังนี้

- 14-24 คะแนน หมายถึง การปฏิบัติพฤติกรรมไม่ดี
- 24-33 คะแนน หมายถึง การปฏิบัติพฤติกรรมพอใช้
- 34-42 คะแนน หมายถึง การปฏิบัติพฤติกรรมดี

4.2 ผลกระทบจากการดูแล แยกเป็น 4 ด้าน คือ ด้านการงาน ด้านการเงิน ด้านความเป็นส่วนตัวและด้านจิตใจ แต่ละด้านแยกเป็นมาตราส่วนได้ 4 ระดับคือ ไม่มีผลกระทบ กระทบน้อย กระทบปานกลาง และกระทบมาก

เกณฑ์การให้คะแนนมีดังนี้

คำตอบ	คะแนน
ไม่มีผลกระทบ	0
กระทบน้อย	1
กระทบปานกลาง	2
กระทบมาก	3

คะแนนรวมด้านผลกระทบต่อผู้ดูแล มีพิสัย 0-12 นำมาจัดระดับเป็น 3 ระดับ โดยการจัดลำดับคะแนนร้อยละ 80 ขึ้นไปของช่วงคะแนนรวมจัดอยู่ในระดับสูง ร้อยละ 60-79 อยู่ในระดับปานกลาง และน้อยกว่าร้อยละ 60 อยู่ในระดับต่ำ ดังนี้

0-6 คะแนน หมายถึง กระทบน้อย

7-9 คะแนน หมายถึง กระทบปานกลาง

10-12 คะแนน หมายถึง กระทบมาก

และการแก้ไขผลกระทบที่เกิดขึ้นเป็นคำถามปลายเปิดที่ให้กลุ่มตัวอย่างเขียนคำตอบเอง

ส่วนที่ 5 แบบสัมภาษณ์การได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว เพื่อน และเจ้าหน้าที่สาธารณสุข ข้อคำถามเป็นแบบเลือกตอบตามระดับการได้รับแรงสนับสนุน มี 3 ระดับ คือ น้อย ปานกลาง มาก คะแนนโดยรวมของการได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมมีพิสัย 15-45 นำมาจัดเป็น 3 ระดับโดยการจัดลำดับคะแนนร้อยละ 80 ขึ้นไปของช่วงคะแนนรวมจัดอยู่ในระดับมาก ร้อยละ 60-79 อยู่ในระดับปานกลาง และน้อยกว่าร้อยละ 60 อยู่ในระดับน้อย ดังนี้

15-26 คะแนน หมายถึง ได้รับแรงสนับสนุนน้อย

27-35 คะแนน หมายถึง ได้รับแรงสนับสนุนปานกลาง

36-45 คะแนน หมายถึง ได้รับแรงสนับสนุนมาก

โดยคำถามให้เลือกว่าได้จากใคร ระดับใด แยก เป็น 3 ด้าน คือ

1. ด้านให้กำลังใจ
2. ด้านให้ข้อมูล/คำแนะนำในการดูแล
3. ด้านการช่วยเหลือสิ่งของเงินทอง/เครื่องใช้

คะแนนรวมแต่ละด้านมีค่าพิสัย 5 -15 นำมาจัดระดับเป็น 3 ระดับ โดยการจัดลำดับคะแนนร้อยละ 80 ขึ้นไปของช่วงคะแนนรวมจัดอยู่ในระดับมาก ร้อยละ 60-79 อยู่ในระดับปานกลาง และน้อยกว่าร้อยละ 60 อยู่ในระดับน้อย ดังนี้

5-8 คะแนน หมายถึง ได้รับแรงสนับสนุนน้อย

9-11 คะแนน หมายถึง ได้รับแรงสนับสนุนปานกลาง

12-15 คะแนน หมายถึง ได้รับแรงสนับสนุนมาก

3.2 การพัฒนาและการตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ

มีขั้นตอนในการสร้างเครื่องมือ ดังนี้

1. ศึกษาข้อมูลเบื้องต้นโดยศึกษารายละเอียดข้อมูลพื้นฐานจาก ตำรา ทฤษฎี งานวิจัย และเอกสารต่างๆ ที่เกี่ยวข้องตลอดจนขอคำแนะนำจากอาจารย์ผู้ควบคุม วิทยานิพนธ์
2. กำหนดขอบเขตและโครงสร้างของเนื้อหาของแบบสอบถาม
3. ปรึกษาผู้ทรงคุณวุฒิด้านสุขศึกษาและพฤติกรรมศาสตร์ ผู้เชี่ยวชาญ ทางด้านสถิติ และผู้ที่เคยทำการศึกษาวิจัยในเรื่องที่เกี่ยวข้อง
4. สร้างคำถามของแบบสอบถามและกำหนดเกณฑ์ในการให้คะแนน สำหรับคำตอบในแต่ละข้อ
5. นำแบบสอบถามที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นให้อาจารย์ควบคุมวิทยานิพนธ์ ตรวจสอบความถูกต้องของการใช้ภาษา ความชัดเจนของภาษา และความตรงในเนื้อหา แล้วนำมา ปรับปรุงแก้ไขก่อนนำเครื่องมือมาทดลองใช้
6. ทำการทดสอบเครื่องมือ โดยนำแบบสอบถามไปทดลองใช้กับผู้ดูแล ที่มีคุณลักษณะคล้ายกับกลุ่มตัวอย่างที่เราเลือกมาศึกษาจำนวน 30 คน หลังจากนั้นนำมาทดสอบค่า ทางสถิติ โดยการวิเคราะห์หาค่าความเชื่อมั่นโดยวิธี สัมประสิทธิ์ อัลฟาของครอนบาค (Cronbach's Alpha Coefficient)
ผลการวิเคราะห์หาค่าความเชื่อมั่นโดยวิธี สัมประสิทธิ์ อัลฟาของครอนบาค (Cronbach's Alpha Coefficient)
 - แบบสัมภาษณ์เกี่ยวกับการรับรู้ความสามารถตนเองของ ผู้ดูแลในการปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพให้แก่เด็กในการดูแลได้ค่าความเชื่อมั่น 0.79
 - แบบสัมภาษณ์เกี่ยวกับการรับรู้ความรุนแรงต่อโรคได้ค่า ความเชื่อมั่น 0.72
7. เมื่อพิจารณาค่าความเชื่อมั่นของเครื่องมือแล้ว ปรับปรุงข้อความต่างๆ ในแบบสัมภาษณ์ แล้วนำแบบสัมภาษณ์ที่ปรับปรุงใหม่ไปให้ผู้เชี่ยวชาญตรวจสอบอีกครั้ง และ จัดทำแบบสมบูรณ์

3.3 จริยธรรมทางการศึกษา

งานวิจัยนี้ได้ปฏิบัติตามข้อกำหนดของการทำวิจัยในมนุษย์ ในการเก็บข้อมูลในการ สัมภาษณ์ได้แนบใบยินยอมให้ทำการวิจัยของผู้เข้าร่วมโครงการไปพร้อมกับแบบสอบถาม โดยมีการชี้แจงวัตถุประสงค์ของการศึกษาวิจัยและขอความยินยอมจากผู้เข้าร่วมโครงการให้ผู้ ยินยอมตนได้ตัดสินใจเข้าร่วมโครงการ โดยอิสระ หรือสมัครใจ และถ้าในขณะสัมภาษณ์ในส่วนที่

เกี่ยวกับข้อมูลส่วนตัวที่ผู้ยินยอมตนอีกอัครที่จะตอบ ผู้วิจัยจะไม่รู้กรเ้าเอาคำตอบ หรือแสดงทำที่ที่ทำ ให้รู้สึกเกรงใจหรือจำใจให้ตอบ โดยจะข้ามไม่ตอบในข้อนั้นๆหรือขอยุติการให้สัมภาษณ์ได้ ตลอดเวลา ข้อมูลที่ได้มาผู้วิจัยจะเก็บเป็นความลับ ไม่นำไปเปิดเผย ผู้วิจัยพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูลทุก ขั้นตอนของการวิจัยเริ่มตั้งแต่การเก็บรวบรวมข้อมูลจนกระทั่งเผยแพร่ผลการวิจัย ขอความเป็นผู้ให้ ข้อมูลโดยเน้นว่าการเข้าร่วมเป็นผู้ให้ข้อมูลหรือไม่เป็นสิทธิ์ที่จะตัดสินใจได้อย่างเป็นอิสระ และ ไม่มีผลกระทบทางลบใดๆต่อผู้ให้ข้อมูลและบุตร โดยผู้วิจัยชี้แจงให้ผู้ให้ข้อมูลทราบเกี่ยวกับ วัตถุประสงค์ ขั้นตอนการเก็บข้อมูลโดยไม่ปิดบัง ผลการตัดสินใจของผู้ให้ข้อมูลจะไม่ส่งผลกระทบ ใดๆต่อการได้รับบริการรักษาพยาบาลจากทีมสุขภาพ การนำข้อมูลไปเผยแพร่จะกระทำในภาพรวม และนำผลที่ได้ไปใช้ประโยชน์ในการศึกษาเท่านั้น โดยไม่มีการเปิดเผยชื่อผู้ให้ข้อมูล

การศึกษาวิจัยในครั้งนี้ได้รับการพิจารณาและอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการ วิจัยในมนุษย์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล เมื่อวันที่ 30 เดือน พฤศจิกายน พ.ศ. 2553 หมายเลข ID ๑๑-๕๓-๔๖ ย

4. การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเอง โดยมีขั้นตอนดังนี้

1. ติดต่อขออนุญาตศึกษาวิจัย ณ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี จากหัวหน้าภาควิชากุมารเวชศาสตร์ จากหัวหน้าหอผู้ป่วยเด็ก 5 และจาก หัวหน้าหน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็ก คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

2. ทำหนังสือขออนุญาตศึกษาวิจัยในมนุษย์ที่คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาล รามาธิบดี

3. ดำเนินการศึกษาวิจัย โดยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างตามเกณฑ์ที่กำหนด ชี้แจง วัตถุประสงค์ของการศึกษาวิจัยให้แก่กลุ่มตัวอย่างทราบจากนั้นเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์และการ สังเกตเพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานการทำความเข้าใจเกี่ยวกับภูมิหลังความเป็นมาของครอบครัว โดยเนื้อหาการสัมภาษณ์ครอบคลุมรายละเอียดต่อไปนี้

3.1 ประวัติการเจ็บป่วยของเด็กที่อยู่ในการดูแล

3.2 ประวัติและประสบการณ์ในการให้การดูแลเด็กป่วย ตลอดถึงปัญหา อุปสรรค และแนวทางการแก้ไข แหล่งสนับสนุน เช่น อายุ อาชีพ รายได้ ความเชื่อต่างๆ เป็นต้น

3.3 การรับรู้เกี่ยวกับโรค แนวทางการดูแล

4. การรับรู้และการเข้าใจในให้การดูแลเด็กครอบคลุมปัญหาที่พบในการดำรงชีวิตประจำวันของผู้ป่วยเรื้อรังได้แก่

- 4.1 การติดตามการรักษา
- 4.2 การให้ยา
- 4.3 การฟื้นฟูสมรรถภาพและกระตุ้นพัฒนาการ
- 4.4 การดูแลด้านจิตใจ

โดยมีกระบวนการสัมภาษณ์ดังนี้

1. แนะนำตัวกับกลุ่มตัวอย่างที่ยินยอมให้ข้อมูลในการสัมภาษณ์
2. แจ้งวัตถุประสงค์ในการสัมภาษณ์
3. เริ่มต้นสัมภาษณ์ในส่วนที่ 1 คือ ข้อมูลทั่วไป ความรู้ และส่วนที่ 2, 3, 4 และ 5 ตามลำดับดังนี้ คือแบบสัมภาษณ์การรับรู้ความสามารถของตนในการปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพให้แก่เด็กที่ให้การดูแล การความรุนแรงต่อโรค การปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมการให้การดูแลเด็ก ผลกระทบจากการเจ็บป่วยเรื้อรังของบุตรต่อครอบครัว และการได้รับการสนับสนุนจากครอบครัว เพื่อน และเจ้าหน้าที่สาธารณสุข ตามลำดับ
4. ขณะที่สัมภาษณ์ถ้ากลุ่มตัวอย่างมีข้อสงสัย ก็สามารถซักถามได้ หรือถ้าอดไม่ยากตอบคำถาม สามารถขอถอนตัวจากการถูกสัมภาษณ์ได้
5. จบการสัมภาษณ์แล้ว กล่าวขอบคุณ กลุ่มตัวอย่างที่ให้ข้อมูล

5. การวิเคราะห์ข้อมูลและสถิติที่ใช้ในการวิจัย

หลังการเก็บรวบรวมข้อมูลจนครบแล้ว นำมาตรวจสอบความสมบูรณ์และความถูกต้องของข้อมูล ตรวจสอบให้คะแนนและลงรหัสเตรียมข้อมูลเพื่อนำไปคำนวณ ด้วยเครื่องคอมพิวเตอร์ โดยใช้โปรแกรมสำเร็จรูป SPSS/FW (Statistic Package for Social Science/for window) สถิติที่ใช้วิเคราะห์ข้อมูล แบ่งเป็น 2 ส่วนดังนี้

1. สถิติพรรณนา (Descriptive Statistic)

1.1 ข้อมูลด้านคุณลักษณะประชากร ประกอบด้วย อายุ เพศ ความสัมพันธ์กับเด็กป่วย ระดับการศึกษา ฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว อาชีพ สถานะภาพการสมรส สมาชิกที่อยู่ร่วมกันในครอบครัว และ จำนวนครั้งที่ผู้ดูแลมีประสบการณ์ในการพาเด็กในการดูแลเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลวิเคราะห์ด้วยค่าสถิติ ความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

1.2 ปัจจัยด้านการรับรู้ความสามารถในตนเอง การรับรู้ความรุนแรงของโรค พฤติกรรมการปฏิบัติการดูแล ปัจจัยด้านแรงสนับสนุนจากครอบครัว เพื่อน และเจ้าหน้าที่สาธารณสุข วิเคราะห์ด้วยค่าสถิติ ความถี่ และร้อยละ

2. สถิติวิเคราะห์ (Analytical Statistic)

หาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยด้านคุณลักษณะประชากร กับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังโดยใช้ ไคสแควร์ (Chi-Square) และ ความแตกต่างของพฤติกรรมการดูแลในกลุ่มผู้ดูแลที่มีการรับรู้ความสามารถในตนในการปฏิบัติพฤติกรรมดูแลเด็กป่วยอย่างถูกต้องตามหลักการให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง การรับรู้ความรุนแรงของโรค การได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมที่ต่างกันด้วยการทดสอบ ANOVA

บทที่ 4

ผลการวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาเชิงสำรวจเพื่อ ศึกษาพฤติกรรมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ความสัมพันธ์ระหว่างลักษณะประชากรและสังคมของผู้ดูแล การรับรู้ความสามารถตนเองของผู้ดูแลในการดูแล การรับรู้ความรุนแรงต่อโรค การได้รับแรงสนับสนุนจากครอบครัว เพื่อน เจ้าหน้าที่สาธารณสุข กับการปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี และผลกระทบที่เกิดจากการดูแล ณ หอผู้ป่วยเด็กเล็ก และหน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็กโรงพยาบาลรามาริบัติ เก็บข้อมูลโดยใช้แบบสัมภาษณ์ จากกลุ่มตัวอย่างจำนวน 176 คน ทำการวิเคราะห์ข้อมูลและนำเสนอแบ่งเป็น 6 ส่วน ดังนี้

ส่วนที่ 1 ลักษณะประชากรและสังคมของกลุ่มตัวอย่าง ได้แก่ อายุ เพศ ความสัมพันธ์กับเด็กป่วย ระดับการศึกษา ฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว อาชีพ สถานภาพการสมรส จำนวนครั้งที่มิประสบการณ์ในการพาเด็กเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาล

ส่วนที่ 2 การรับรู้ความสามารถตนเองของผู้ดูแลในการปฏิบัติพฤติกรรมในการให้การดูแลสุขภาพเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี และ การรับรู้ความรุนแรงต่อโรค

ส่วนที่ 3 การได้รับแรงสนับสนุนจากสังคม

ส่วนที่ 4 พฤติกรรมของผู้ดูแลในการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี

ส่วนที่ 5 ผลกระทบจากการดูแล

ส่วนที่ 6 ความสัมพันธ์ระหว่างคุณลักษณะทางประชากรและสังคม การรับรู้ความสามารถตนเองของผู้ดูแล การรับรู้ความรุนแรงต่อโรค การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมในการดูแล ข้อมูลแต่ละส่วนมีรายละเอียดดังนี้

ส่วนที่ 1 ลักษณะประชากรและสังคมของกลุ่มตัวอย่าง

ผลการวิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปของกลุ่มตัวอย่างซึ่งเป็นผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี มีข้อมูลที่น่าสนใจดังนี้

ผู้ดูแลส่วนใหญ่ เป็นเพศหญิง ร้อยละ 75.6 มีอายุระหว่าง 31-40 ปีมากที่สุด ร้อยละ 38.1 รองลงมาคือกลุ่มอายุ 21-30 ปีและ 41-50 ปี ร้อยละ 31.3 และ 14.2 ตามลำดับความสัมพันธ์กับเด็กของผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นบิดา/มารดาเอง ร้อยละ 76.7 รองลงมาจะเป็น ปู่ย่า/ตายาย และ ลุงป้า/น้าอา ร้อยละ 13.6 และ 6.3 ตามลำดับ ส่วนใหญ่สมาชิกในครอบครัวที่อยู่เป็นประจำ คือบิดา/มารดาเด็กป่วย/พี่น้อง และญาติผู้ใหญ่ ลักษณะของครอบครัวเป็นครอบครัวขยาย มีญาติอาศัยอยู่ด้วย คิดเป็นร้อยละ 77.3 ระดับการศึกษาส่วนใหญ่จบการศึกษาระดับปริญญาตรีหรือสูงกว่าร้อยละ 46.6 รองลงมาคือจบชั้นมัธยมศึกษา และ ประกาศนียบัตรวิชาชีพชั้นสูงหรืออนุปริญญา คิดเป็นร้อยละ 19.9 และ 18.7 ตามลำดับ มีฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว อยู่ในระดับพออยู่พอกิน/ไม่เหลือเก็บ ร้อยละ 58 รองลงมามีฐานะอยู่ในระดับ เป็นอยู่สบาย/เหลือเก็บและมีฐานะขัดสนมีหนี้สินคิดเป็นร้อยละ 26.1 และ 15.9 ประกอบอาชีพรับจ้างร้อยละ 35.8 รองลงมาได้แก่ พ่อบ้าน/แม่บ้าน และรับราชการ คิดเป็นร้อยละ 20.5 และ 19.3 ตามลำดับ มีสถานภาพสมรส คู่ร้อยละ 73.1 รองลงมาคือโสด และ หม้าย คิดเป็นร้อยละ 11.4 และ 8 ตามลำดับ และส่วนใหญ่มีประสบการณ์ในการพาเด็กมารับการรักษาที่โรงพยาบาลอยู่ระหว่าง 5-10 ครั้ง คิดเป็นร้อยละ 46.6 รองลงมาคือน้อยกว่า 5 ครั้งและมากกว่า 10 ครั้ง คิดเป็นร้อยละ 42.6 และ 10.8 ตามลำดับ ดังตารางที่ 4.1

ตารางที่ 4.1 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามลักษณะทางประชากรและสังคม (n=176)

ลักษณะทางประชากรและสังคม	จำนวน (คน)	ร้อยละ
เพศ		
ชาย	43	24.4
หญิง	133	75.6
อายุ (ปี)		
18 – 20 ปี	10	5.6
21 – 30 ปี	55	31.3
31 – 40 ปี	67	38.1
41 – 50 ปี	25	14.2
51 – 60 ปี	12	6.8
มากกว่า 60 ปี	7	4.0
อายุเฉลี่ย 35.64 ปี ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน (S.D) 11.07 ปี อายุต่ำสุด 18 ปี อายุสูงสุด 70 ปี		
ความสัมพันธ์กับเด็กป่วย		
บิดา/มารดา	135	76.7
ปู่ย่า/ตายาย	24	13.6
ลุงป้า/น้าอา	11	6.3
พี่/น้อง	4	2.3
พี่เลี้ยง	2	1.1
ระดับการศึกษาสูงสุด		
ไม่ได้เรียน	10	5.7
ประถมศึกษา	16	9.1
มัธยมศึกษา	35	19.9
ประกาศนียบัตรวิชาชีพชั้นสูงหรืออนุปริญญา	33	18.7
ปริญญาตรีหรือสูงกว่า	82	46.6
ฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว		
ไม่พอใช้/ อดสนมีหนี้สิน	28	15.9
พออยู่พอกิน/ไม่เหลือเก็บ	102	58.0
เป็นอยู่สบาย/เหลือเก็บ	46	26.1

ตารางที่ 4.1 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามลักษณะทางประชากรและสังคม (n=176)
(ต่อ)

ลักษณะทางประชากรและสังคม	จำนวน (คน)	ร้อยละ
อาชีพ		
แม่บ้าน/พ่อบ้าน	36	20.5
รับราชการ	34	19.3
ค้าขาย	31	17.6
เกษตรกรรม	8	4.5
รับจ้าง	63	35.8
อื่นๆ	4	2.3
สถานภาพสมรส		
โสด	20	11.4
คู่	129	73.1
หย่า/แยก	13	7.4
หม้าย	14	8.1
ประสบการณ์ในการพาเด็กมารับการรักษาที่โรงพยาบาล		
น้อยกว่า 5 ครั้ง	75	42.6
5-10 ครั้ง	82	46.6
มากกว่า 10 ครั้ง	19	10.8
ลักษณะของครอบครัว		
เดี่ยว (พ่อ แม่ ลูก)	40	22.7
ขยาย (มีญาติรวมอยู่ด้วย ปู่ ย่า ตา ยาย พี่น้อง ฯลฯ)	136	77.3

ส่วนที่ 2 การรับรู้ความสามารถตนเองของผู้ดูแลในการปฏิบัติพฤติกรรมในการให้การดูแลสุขภาพให้แก่เด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี และการรับรู้ความรุนแรงต่อโรค

2.1 การรับรู้ความสามารถตนเองของผู้ดูแลในการปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแล การรับรู้ความสามารถของตนเองในการที่จะปฏิบัติพฤติกรรมเป็นสิ่งที่กำหนดให้เกิดการปฏิบัติพฤติกรรมได้ ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีระดับการรับรู้ความสามารถในการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง คิดเป็นร้อยละ 72.2 รองลงมา มีระดับการรับรู้อยู่ในระดับสูง และมีระดับการรับรู้อยู่ในระดับต่ำ คิดเป็นร้อยละ 26.1 และ 1.7 ตามลำดับ ดังตารางที่ 4.2

ตารางที่ 4.2 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามระดับการรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแล (n=176)

การรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติ พฤติกรรมในการดูแล	จำนวน (คน)	ร้อยละ
สูง	46	26.1
ปานกลาง	127	72.2
ต่ำ	3	1.7
คะแนนเฉลี่ย 72.17 คะแนน ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 6.5		
คะแนนต่ำสุด 49 คะแนน คะแนนสูงสุด 89 คะแนน		

ตารางที่ 4.3 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามการรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติ
พฤติกรรมในการดูแล แยกเป็นรายข้อ (n=176)

พฤติกรรม	ทำได้แน่นอน		ทำได้		ไม่แน่ใจ		ทำไม่ได้		ทำไม่ได้ แน่นอน	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
1. ท่านสามารถจัดการดูแลเรื่อง การให้ยาแก่เด็กในการดูแลของ ท่านได้ครบถ้วน(+)	45	25.6	119	67.6	10	5.6	1	0.6	1	0.6
2. ท่านสามารถพาเด็กในการ ดูแลของท่านมาตรวจและ ติดตามผลการรักษาได้ไม่ขาด(+)	44	25.0	116	65.9	12	6.8	4	2.3	0	0.0
3. ท่านสามารถจัดการดูแล ป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่อาจ เกิดขึ้นแก่เด็กในการดูแลของ ท่านได้เป็นอย่างดี(+)	24	13.7	72	40.9	74	42.0	6	3.4	0	0.0
4. ท่านสามารถกระตุ้นพัฒนา การแก่เด็กในการดูแลของท่าน ได้ตามพัฒนาการที่ควรจะเป็น เป็นได้เป็นอย่างดี(+)	29	16.5	82	46.6	63	35.8	2	1.1	0	0.0
5. ท่านรู้สึกผิดเมื่ออาการของเด็ก ในการดูแลของท่านนั้นแย่ลง(+)	21	12.0	125	71.0	12	6.8	3	1.7	15	8.5
6. ท่านสามารถดูแลเด็กในการ ดูแลของท่านได้ตลอดเวลาไม่ว่า จะอยู่ที่บ้านหรือโรงพยาบาล(+)	34	19.3	118	67.0	12	6.8	10	5.7	2	1.1
7. ท่านสามารถฝึกเด็กในการ ดูแลของท่านให้สามารถปฏิบัติ กิจวัตรประจำวันเล็กๆน้อยๆได้ เอง เช่น การรับประทานอาหาร การพักผ่อน การขับถ่าย เป็นต้น โดยไม่ขัดขวางได้เป็นอย่างดี(+)	31	17.6	128	72.7	15	8.5	1	0.6	1	0.6
8. ท่านไม่สามารถยอมรับได้ถ้า เด็กในการดูแลของท่านเสียชีวิต(-)	30	17.1	53	30.1	31	17.6	53	30.1	9	5.1

ตารางที่ 4.3 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามการรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติ
พฤติกรรมในการดูแล แยกเป็นรายชื่อ (n=176) (ต่อ)

พฤติกรรม	ทำได้แน่นอน		ทำได้		ไม่แน่ใจ		ทำไม่ได้		ทำไม่ได้ แน่นอน	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
9. ท่านสามารถทำกิจกรรมต่างๆ ในครอบครัวควบคู่ไปกับการ ดูแลเด็กในการดูแลของท่านได้ ไม่บกพร่อง(+)	26	14.8	124	70.5	23	13.0	3	1.7	0	0.0
10. ท่าน สามารถ จัด การ ทรัพยากร สิ่งของ เงินทอง ให้ เพียงพอในการให้การดูแลเด็กที่ อยู่ในการดูแลของท่านได้อย่าง เหมาะสม ไม่ขาด(+)	27	15.3	118	67.1	22	12.5	5	2.8	4	2.3
11. ครอบครัวของท่านมีความ พร้อมและสามารถให้การ ช่วยเหลือ ท่าน ได้ ในด้าน ทรัพยากรค่าใช้จ่าย(+)	29	16.5	119	67.6	18	10.2	9	5.1	1	0.6
12. ครอบครัวของท่านไม่ สามารถช่วยเหลือท่านในการ ให้การดูแลเด็กได้เลย(-)	31	17.6	88	50.0	26	14.8	25	14.2	6	3.4
13. ท่านพร้อมยอมรับผลการ รักษาได้ไม่ว่าจะเป็นไปในทางที่ ดีขึ้นหรือแย่ลงได้(+)	25	14.2	115	65.4	25	14.2	6	3.4	5	2.8
14. ท่านสามารถฝึกเด็กในการ ดูแลของท่านให้ยอมปฏิบัติ กิจกรรมการรักษาโดยไม่ ขัดข้องได้เป็นอย่างดี(+)	27	15.3	127	72.2	20	11.4	2	1.1	0	0.0
15. ท่านมีความเครียดในการ ดูแลเด็กและท่านสามารถหา กิจกรรมทำเพื่อลดความเครียด นั้นได้(+)	24	13.6	120	68.2	26	14.8	5	2.8	1	0.6

ตารางที่ 4.3 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามการรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแล แยกเป็นรายข้อ (n=176) (ต่อ)

พฤติกรรม	ทำได้แน่นอน		ทำได้		ไม่แน่ใจ		ทำไม่ได้		ทำไม่ได้แน่นอน	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
16. ท่านไม่สามารถยอมรับผลการรักษาที่รักษาแล้วทำให้อาการเด็กแย่ลงได้(-)	22	12.5	58	33.0	37	21.0	49	27.8	10	5.7
17. ท่านไม่สามารถทำกิจกรรมอื่นร่วมกับการดูแลเด็กของท่านได้เลย(-)	17	9.7	81	46.0	22	12.5	49	27.8	7	4.0
18. ท่านจะรู้สึกผิดมากถ้าไม่ได้พาเด็กของท่านมารับการรักษาครีบตามคำแนะนำ(+)	13	7.4	115	65.3	4	2.3	5	2.8	39	22.2
19. ท่านยอมรับว่าการปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์สามารถทำให้เด็กในการดูแลของท่านนั้นหายจากโรคได้แน่นอน(+)	50	28.4	114	64.8	12	6.8	0	0.0	0	0.0

(+) ข้อคำถามเชิงบวก (-) ข้อคำถามเชิงลบ

เมื่อพิจารณาการรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพให้แก่เด็กที่ให้การดูแลสามารถแบ่งระดับการรับรู้ความสามารถในการดูแลเป็น 3 ระดับคือ มีการรับรู้ที่ดี/มั่นใจ (ทำได้แน่นอนและทำได้) มีการรับรู้ระดับปานกลาง (ไม่แน่ใจ) และมีการรับรู้ที่ไม่ดี/ไม่มั่นใจ (ทำไม่ได้และทำไม่ได้แน่นอน) ข้อมูลที่ได้ สามารถแบ่งการรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพให้แก่เด็กที่ให้การดูแล ได้เป็น 2 ด้านได้แก่

1. ด้านการรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมเพื่อส่งเสริมแนวทางการรักษา ผู้ดูแลส่วนใหญ่ มีการรับรู้อยู่ระดับดีมีความมั่นใจในเรื่องการดูแลให้ยาได้ครบถ้วน ร้อยละ 93.2 สามารถที่จะพาเด็กในการดูแลมาติดตามผลการรักษาได้ไม่ขาดร้อยละ 90.9 สามารถป้องกันภาวะแทรกซ้อนได้ร้อยละ 54.6 สามารถที่จะดูแลการกระตุ้นพัฒนาการได้ร้อยละ 63.1 จะปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์ได้ร้อยละ 93.2 และรู้สึกผิดมากถ้าไม่ได้พาเด็กในการดูแลมารับการรักษาครีบตามคำแนะนำร้อยละ 72.7

2. ด้านการรับรู้ความสามารถในการปรับตัวของตนเองและครอบครัว

ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการรับรู้อยู่ในระดับดีมีความมั่นใจที่จะ สามารถดูแลเด็กได้ตลอดไม่ว่าจะอยู่ที่บ้าน หรือโรงพยาบาลร้อยละ 86.3 สามารถฝึกเด็กให้ปฏิบัติกิจวัตรประจำวันเล็กๆ น้อยได้ร้อยละ 90.3 สามารถทำกิจกรรมต่างๆควบคู่ไปกับการดูแลร้อยละ 85.3 สามารถจัดสรรทรัพยากรสิ่งของเงินทองให้เพียงพอร้อยละ 82.4 สามารถจัดการความเครียดหากิจกรรมทำเพื่อลดความเครียดได้ร้อยละ 81.8 และครอบครัวมีความพร้อมในการช่วยเหลือได้ร้อยละ 84.1 แต่มีครอบครัวของผู้ดูแลบางครอบครัวก็ไม่สามารถที่จะให้การช่วยเหลือดูแลเด็กได้เลย ดังรายละเอียดในตารางที่ 4.3

2.2 การรับรู้ความรุนแรงต่อโรค

การรับรู้ความรุนแรงต่อโรค เป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่สามารถกำหนดให้เกิดพฤติกรรมในการดูแลได้ เมื่อบุคคลรับรู้แล้วว่าโรคมีความรุนแรงมากเพียงใดการปฏิบัติพฤติกรรมในการที่จะไม่ให้เกิดการดำเนินของโรคที่รุนแรงขึ้นก็จะเกิดได้รับการปฏิบัติซึ่งพบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่ มีการรับรู้ความรุนแรงต่อโรคอยู่ในระดับปานกลางคิดเป็น ร้อยละ 83.0 รองลงมามีระดับการรับรู้อยู่ในระดับต่ำ คิดเป็นร้อยละ 11.9 และระดับสูงร้อยละ 5.1 ตามลำดับ ดังตารางที่ 4.4

ตารางที่ 4.4 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามระดับการรับรู้ความรุนแรงของโรค (n=176)

การรับรู้รุนแรงต่อโรค	จำนวน (คน)	ร้อยละ
สูง	9	5.1
ปานกลาง	146	83.0
ต่ำ	21	11.9
คะแนนเฉลี่ย 67.05 คะแนน ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 7.02		
คะแนนต่ำสุด 41 คะแนน คะแนนสูงสุด 86 คะแนน		

เมื่อพิจารณาการรับรู้แรงของโรค สามารถแบ่งระดับการรับรู้ความสามารถในการดูแลเป็น 3 ระดับคือ มีการรับรู้ที่ดี (เห็นด้วยอย่างมากและเห็นด้วย) มีการรับรู้ระดับปานกลาง (ไม่แน่ใจ) และมีการรับรู้ที่ไม่ดี (ไม่เห็นด้วยและไม่เห็นด้วยอย่างมาก) ข้อมูลที่ได้ สามารถแบ่งการรับรู้ความรุนแรงของโรคได้เป็น 2 ด้านได้แก่

2.1 การรับรู้ความรุนแรงของโรคที่มีผลต่อเด็ก ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการรับรู้ว่าเป็นอยู่เป็นโรคที่ไม่น่ากลัวใครๆก็เป็นได้ร้อยละ 37.6 มีการรับรู้ที่ดีว่าโรคที่เด็กในการดูแลเป็นอาจลุกลามถึงขั้นเสียชีวิตได้ร้อยละ 60.2 รักษาให้หายได้ถ้ามาติดตามการรักษาได้ไม่ขาดร้อยละ 65.3 ทำให้เด็กเติบโตได้ไม่เต็มที่ร้อยละ 82.4 มีผลกระทบต่อจิตใจเด็กมากร้อยละ 77.9 ทำให้เด็กไม่สามารถดำเนินชีวิตได้เป็นปกติร้อยละ 77.3 อาจส่งผลให้เด็กมีปัญหาทางสุขภาพจิตร้อยละ 43.8 และอาจทำให้เกิดความพิการได้ร้อยละ 15.9 ส่วนการรับรู้ในเรื่องที่ว่าเด็กในการดูแลอาจมีปัญหาในการดำเนินชีวิตทางสังคมในอนาคตได้นั้นร้อยละ 54.0 อยู่ในระดับปานกลาง การรับรู้ที่ว่าโรคที่เด็กเป็นอยู่นั้นไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ร้อยละ 45.4 โรคที่เด็กในการดูแลเป็นอยู่ไม่มีข้อจำกัดในการดำเนินชีวิตต่อไปในสังคมร้อยละ 38.1 โรคที่เด็กเป็นอยู่ไม่มีอันตรายร้ายแรงร้อยละ 64.2 และโรคที่เด็กเป็นไม่มีผลกระทบต่อทางด้านจิตใจแก่ตัวเด็กเลยร้อยละ 54.0 อยู่ในระดับต่ำ

2.2 การรับรู้ความรุนแรงของโรคที่มีผลต่อผู้ดูแลและครอบครัว ผู้ดูแลส่วนใหญ่ มีการรับรู้ว่า โรคที่เด็กเป็นอยู่ทำให้ผู้ดูแลเครียดร้อยละ 92.6 โรคที่เด็กเป็นอยู่ทำให้ครอบครัวเดือดร้อนร้อยละ 47.7 การให้การดูแลเด็กนั้นเสียค่าใช้จ่ายมากร้อยละ 88.6 ส่วนการรับรู้ที่ว่าโรคที่เด็กเป็นทำให้มีภาระต่อการดำเนินชีวิตของผู้ดูแล และครอบครัวร้อยละ 47.3 อยู่ในระดับต่ำ นั่นคือการที่ให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังผู้ดูแลส่วนใหญ่ไม่คิดว่าเป็นภาระของผู้ดูแลและครอบครัว และยังพบอีกว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการรับรู้ว่าโรคที่เด็กเป็นนั้นถือเป็นโรคเรื้อรังโรคกรรมไม่สามารถป้องกันได้ถึงร้อยละ 36.9 และโรคที่เด็กเป็นไม่มีผลกระทบต่อครอบครัวเลยร้อยละ 55.7 ดังตารางที่ 4.5

ตารางที่ 4.5 จำนวนและร้อยละผู้ดูแล จำแนกตามการรับรู้ความรุนแรงของโรคแยกเป็นรายข้อ
(n=176)

ข้อความ	เห็นด้วย อย่างมาก		เห็นด้วย		ไม่แน่ใจ		ไม่เห็นด้วย		ไม่เห็นด้วย อย่างมาก	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
1.โรคที่เด็กในการดูแลของท่าน เป็นอยู่อาจลุกลามถึงขั้นเสียชีวิต ได้(+)	16	9.1	90	51.1	48	27.3	15	8.5	7	4.0
2.โรคที่เด็กในการดูแลของท่าน เป็นอยู่สามารถรักษาให้หายได้ มาตรวจและติดตามผลการ รักษาได้ไม่ขาด(+)	24	13.6	91	51.7	58	33.0	3	1.7	0	0.0
3.โรคที่เด็กในการดูแลของท่าน เป็นอยู่ถือเป็นโรคเรื้อรังโรคกรรม ไม่สามารถป้องกันได้(-)	5	2.8	60	34.1	56	31.8	36	20.5	19	10.8
4.โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่เป็น โรคที่ไม่น่ากลัวใครๆก็ทำได้(+)	8	4.6	58	33.0	43	24.4	59	33.4	8	4.6
5.โรคที่เด็กในการดูแลของท่าน เป็นอยู่ทำให้เกิดความพิการได้(+)	6	3.4	22	12.5	95	54.0	43	24.4	10	5.7
6.โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ไม่มี ข้อจำกัดในดำเนินชีวิตต่อไปใน สังคม(-)	9	5.1	58	32.9	60	34.1	45	25.6	4	2.3
7.โรคที่เด็กในการดูแลของท่าน เป็นอยู่เป็นโรคที่ไม่มีอันตราย ร้ายแรง(-)	10	5.7	58	32.9	60	34.1	45	25.6	4	2.3
8.โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ทำให้ เด็กไม่สามารถช่วยเหลือ ตัวเองได้เลย(+)	8	4.6	48	27.3	40	22.7	75	42.6	5	2.8
9.โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ทำให้ เด็กเจริญเติบโตได้ไม่เต็มที่(+)	12	6.8	133	75.6	15	8.5	12	6.8	4	2.3
10.โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ไม่ สามารถรักษาให้หายขาดได้(+)	8	4.6	16	9.1	63	35.8	79	44.8	10	5.7

ตารางที่ 4.5 จำนวนและร้อยละผู้ดูแล จำแนกตามการรับรู้ความรุนแรงของโรคแยกเป็นรายข้อ
(n=176) (ต่อ)

ข้อความ	เห็นด้วยอย่าง มาก		เห็นด้วย		ไม่แน่ใจ		ไม่เห็นด้วย		ไม่เห็นด้วย อย่างมาก	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
11.โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่มี ผลต่อจิตใจของเด็กมากที่สุด(+)	16	9.1	121	68.7	29	16.5	8	4.6	2	1.1
12.โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ ส่งผลให้ท่านเครียดมาก(+)	35	19.9	128	72.7	9	5.1	4	2.3	0	0.0
13.โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ ทำให้ครอบครัวเดือดร้อน(+)	15	8.5	69	39.2	20	11.4	67	38.1	5	2.8
14.โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ ทำให้เด็กไม่สามารถดำเนิน ชีวิตได้เป็นปกติ(+)	15	8.5	121	68.8	24	13.6	13	7.4	3	1.7
15. การดูแลเด็กเสียค่าใช้จ่าย มาก(+)	31	17.6	125	71.0	14	8.0	4	2.3	2	1.1
16.โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ เป็นภาระต่อการดำเนินชีวิต ของท่านและครอบครัว(+)	18	10.2	61	34.7	12	6.8	79	44.9	6	3.4
17.โรคของเด็กของท่านเป็นอยู่ ไม่มีผลกระทบใดต่อครอบครัว ท่านเลย(-)	39	22.2	59	33.5	17	9.7	57	32.3	4	2.3
18.โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ ส่งผลให้เด็กมีปัญหาทาง สุขภาพจิต(+)	13	7.4	64	36.4	70	39.7	26	14.8	3	1.7
19.โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ ไม่มีผลกระทบทางด้านจิตใจ แก่ตัวเด็กเลย(-)	25	14.2	70	39.8	53	30.1	24	13.6	4	2.3
20.โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ ทำให้เด็กในการดูแลของท่านมี ปัญหาทางสังคมในอนาคตได้ (+)	8	4.6	53	30.1	95	54.0	16	9.0	4	2.3

(+) ข้อคำถามเชิงบวก (-) ข้อคำถามเชิงลบ

ส่วนที่ 3 การได้รับแรงสนับสนุนจากสังคม

ตารางที่ 4.6 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลตามระดับการได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมโดยรวม (n=176)

ระดับการได้รับแรงสนับสนุน	จำนวน (คน)	ร้อยละ
มาก	15	8.5
ปานกลาง	62	35.2
น้อย	99	56.3
คะแนนเฉลี่ย 27.2 คะแนน ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 5.18		
คะแนนต่ำสุด 15 คะแนน คะแนนสูงสุด 45 คะแนน		

พบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่ได้รับการสนับสนุนจากสังคมน้อย ร้อยละ 56.3 ดังตารางที่ 4.6 โดยผู้ดูแลส่วนใหญ่ได้รับการสนับสนุนด้านการให้กำลังใจปานกลางร้อยละ 55.1 ด้านการให้ข้อมูล/คำแนะนำปานกลาง ร้อยละ 48.3 และได้รับการช่วยเหลือด้านสิ่งของ เงินทอง/เครื่องใช้ ร้อยละ 81.8 ดังตารางที่ 4.7

ตารางที่ 4.7 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลในการได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมแยกตามระดับการได้รับการสนับสนุนเป็นรายด้าน (n=176)

การสนับสนุน	ระดับการได้รับแรงสนับสนุน					
	น้อย		ปานกลาง		มาก	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
1. ด้านการให้กำลังใจ	0	0.00	97	55.1	79	44.9
2. ด้านการให้ข้อมูล/ คำแนะนำ	65	36.9	85	48.3	26	14.8
3. ด้านการช่วยเหลือ สิ่งของเงินทอง	144	81.8	21	11.9	11	6.3

เมื่อพิจารณาการได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมเป็นรายด้าน ได้แก่ ด้านการให้กำลังใจ ด้านการให้ข้อมูล/คำแนะนำที่เกี่ยวกับการดูแลเด็ก และด้านการให้การช่วยเหลือด้านสิ่งของและเงินทองเครื่องใช้ ร่วมกับการพิจารณาแยกตามกลุ่มบุคคลที่ให้การสนับสนุน ผู้ดูแลส่วนใหญ่ได้รับแรงสนับสนุนด้านกำลังใจปานกลาง กลุ่มที่เป็นแรงสนับสนุนทางด้านจิตใจมากที่สุด คือตัวเด็กที่ป่วยเอง ร้อยละ 66.5 และการได้รับการสนับสนุนการให้ข้อมูล/คำแนะนำที่เกี่ยวกับการดูแลเด็กนั้น ผู้ดูแลส่วนใหญ่ได้รับการสนับสนุนปานกลางเช่นกันกลุ่มที่ให้การสนับสนุนด้านการให้ข้อมูล/คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลเด็กมากที่สุดคือ กลุ่มแพทย์ และพยาบาล ร้อยละ 59.1 ส่วนการได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือด้านสิ่งของและเงินทอง/ เครื่องใช้อยู่ระดับต่ำ กลุ่มที่ให้การสนับสนุนด้านการช่วยเหลือด้านสิ่งของและเงินทองเครื่องใช้มากที่สุดคือครอบครัว ร้อยละ 70.1 ดังตารางที่ 4.8

ตารางที่ 4.8 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมตามระดับการให้การสนับสนุนแยกตามกลุ่มผู้ให้การสนับสนุน (n=176)

บุคคล	ระดับการสนับสนุน					
	น้อย		ปานกลาง		มาก	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
ด้านให้กำลังใจ						
- ตัวเด็กป่วยเอง	17	9.7	43	24.4	116	65.9
- กลุ่มผู้ดูแลเด็กป่วย	95	54.0	53	30.1	28	15.9
- เจ้าหน้าที่แพทย์/พยาบาล	23	13.1	106	60.2	47	26.7
- สมาชิกในครอบครัว	10	5.7	62	35.2	104	59.1
- กลุ่มเพื่อน	93	52.9	56	31.8	27	15.3
ด้านการให้ข้อมูล/คำแนะนำในการดูแล						
- กลุ่มผู้ดูแลเด็กป่วย	110	62.5	45	25.6	21	11.9
- เจ้าหน้าที่แพทย์/พยาบาล	3	1.7	69	39.2	104	59.1
- เจ้าหน้าที่/พนักงานอื่นของ รพ., ศูนย์สุขภาพ	31	17.6	68	38.6	77	43.8
- สมาชิกในครอบครัว	105	59.7	41	23.3	30	17.0
- กลุ่มเพื่อน	132	75.0	35	19.9	9	5.1

ตารางที่ 4.8 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมตามระดับการให้การสนับสนุนแยกตามกลุ่มผู้ให้การสนับสนุน (n=176) (ต่อ)

บุคคล	ระดับการสนับสนุน					
	น้อย		ปานกลาง		มาก	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
ด้านการช่วยเหลือสิ่งของ เงินทอง/เครื่องใช้						
- กลุ่มผู้ดูแลเด็กป่วย	157	89.2	17	9.7	2	1.1
- เจ้าหน้าที่แพทย์/พยาบาล	142	80.7	24	13.6	10	5.7
- เจ้าหน้าที่พนักงานอื่นของรพ.	143	81.3	22	12.4	11	6.3
ศูนย์สุขภาพ						
- สมาชิกในครอบครัว	3	1.7	48	27.3	125	71
- กลุ่มเพื่อน	140	79.5	25	14.2	11	6.3

ส่วนที่ 4 พฤติกรรมของผู้ดูแลในการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี

เมื่อเด็กที่ได้รับการดูแลด้วยโรคเรื้อรัง ผู้ที่ให้การดูแลจึงต้องมีการปฏิบัติพฤติกรรมที่ช่วยส่งเสริมสุขภาพให้แก่เด็กในการดูแลซึ่งการดูแลหลัก ได้แก่ การมาตรวจตามนัด การดูแลเรื่องการให้ยา การฟื้นฟูสมรรถภาพด้านร่างกาย/การกระตุ้นพัฒนาการ และการดูแลด้านจิตใจ นำมาจัดระดับของพฤติกรรมการดูแลได้ 3 ระดับคือ ระดับดี พอใช้ และไม่ดี พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปีอยู่ในระดับพอใช้ ร้อยละ 74.4 ดังตารางที่ 4.9

ตารางที่ 4.9 จำนวนและร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามระดับของพฤติกรรมการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี (n=176)

ระดับของการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแล	จำนวน (คน)	ร้อยละ
ดี	39	22.2
พอใช้	131	74.4
ไม่ดี	6	3.4
คะแนนเฉลี่ย 29.24 คะแนน ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 3.3		
คะแนนต่ำสุด 18 คะแนน คะแนนสูงสุด 39 คะแนน		

เมื่อพิจารณาในแต่ละด้านของพฤติกรรมการดูแล พบว่า

1. การดูแลในด้านการมาตรวจตามนัด เกณฑ์ในการปฏิบัติพฤติกรรมด้านการมาตรวจตามนัด ใช้ความสม่ำเสมอเป็นเกณฑ์แบ่งได้ 3 ระดับ คือ ดี (ครบทุกครั้ง) พอใช้ (ขาดเป็นบางครั้ง) และไม่ดี (ขาดบ่อยครั้ง) กลุ่มผู้ดูแลส่วนใหญ่ ร้อยละ 74.4 มีพฤติกรรมการดูแลในเรื่องการมาตรวจตามนัดอยู่ในระดับดี รองลงมาร้อยละ 22.8 มีการปฏิบัติพฤติกรรมอยู่ในระดับพอใช้ และร้อยละ 2.8 มีการปฏิบัติพฤติกรรมอยู่ในระดับไม่ดี
2. การดูแลด้านการให้ยา เกณฑ์ในการดูแลเรื่องการให้ยา ใช้ความครบถ้วนเป็นเกณฑ์แบ่งได้ 3 ระดับ คือ ดี (ไม่เคยลืม) พอใช้ (ลืมบ้างบางครั้ง) และไม่ดี (ลืมบ่อยครั้ง) ผู้ดูแลส่วนใหญ่ ร้อยละ 65.9 มีการดูแลเรื่องการให้ยาอยู่ในเกณฑ์ดี รองลงมาร้อยละ 33.5 มีการดูแลเรื่องการให้ยาอยู่ในเกณฑ์พอใช้ และร้อยละ 0.6 มีการดูแลเรื่องการให้ยาอยู่ในเกณฑ์ไม่ดี
3. การดูแลด้านฟื้นฟูสมรรถภาพ/กระตุ้นพัฒนาการ เกณฑ์ในการปฏิบัติพฤติกรรม การฟื้นฟูสมรรถภาพด้านร่างกาย/กระตุ้นพัฒนาการ ใช้เกณฑ์การปฏิบัติกิจกรรม แบ่งได้เป็น 3 ระดับ คือ ดี (ปฏิบัติประจำ) พอใช้ (ปฏิบัติหลายๆ ครั้ง) และไม่ดี (ไม่ปฏิบัติ) ผู้ดูแลส่วนใหญ่ร้อยละ 58.5 มีการปฏิบัติฟื้นฟูสมรรถภาพ/กระตุ้นพัฒนาการ อยู่ในระดับพอใช้ รองลงมาร้อยละ 34.7 มีการปฏิบัติฟื้นฟูสมรรถภาพ/กระตุ้นพัฒนาการอยู่ในระดับดี และร้อยละ 6.8 มีการปฏิบัติฟื้นฟูสมรรถภาพ/กระตุ้นพัฒนาการ อยู่ในระดับไม่ดี
4. การดูแลด้านจิตใจ เกณฑ์ในการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแลด้านจิตใจ ใช้เกณฑ์การปฏิบัติกิจกรรม แบ่งได้เป็น 3 ระดับ คือ ดี (ปฏิบัติประจำ) พอใช้ (ปฏิบัติหลายๆ ครั้ง) และไม่ดี (ไม่

ปฏิบัติ) ผู้ดูแลส่วนใหญ่ ร้อยละ 58.5 มีการดูแลด้านจิตใจอยู่ในระดับพอใช้ รองลงมาร้อยละ 35.2 มีการดูแลด้านจิตใจอยู่ในระดับดี และร้อยละ 6.3 มีการดูแลด้านจิตใจอยู่ในระดับไม่ดี ดังตารางที่ 4.10

ตารางที่ 4.10 จำนวน และร้อยละของผู้ดูแลในการปฏิบัติพฤติกรรมในการให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี 4 ด้านแยกตามระดับของการปฏิบัติพฤติกรรมนั้นๆ (n=176)

พฤติกรรม	เกณฑ์การปฏิบัติ					
	ไม่ดี		พอใช้		ดี	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
1. การมาตรวจตามนัด/ความสม่ำเสมอ	5	2.8	40	22.8	131	74.4
2. การให้ยา	1	0.6	59	33.5	116	65.9
3. การฟื้นฟูสมรรถภาพด้านร่างกาย/ การกระตุ้นพัฒนาการ	12	6.8	103	58.5	61	34.7
4. การดูแลด้านจิตใจ	11	6.3	103	58.5	62	35.2

การพาเด็กในการดูแลมาตรวจตามนัดนั้น ผู้ดูแลมีวิธีการจัดการในเรื่องการมาตรวจแตกต่างกัน ในด้าน วิธีการที่มาตรวจ เวลาที่ใช้ ความสม่ำเสมอ สาเหตุการขาดนัด และผลกระทบต่อ

งาน

ซึ่งจากการวิเคราะห์ข้อมูลได้ผลดังนี้

1. วิธีที่ใช้ใน การเดินทางมาตรวจ ผู้ดูแลส่วนใหญ่ มาโดย รถยนต์ส่วนตัวร้อยละ 46.6 แท็กซี่/รถเช่าร้อยละ 32.4 และรถประจำทางร้อยละ 21.0
2. ความสม่ำเสมอในการเดินทางมาตรวจ ผู้ดูแลส่วนใหญ่มาครบทุกครั้งร้อยละ 74.4 ขาดเป็นบางครั้งร้อยละ 22.7 และขาดบ่อยครั้งร้อยละ 2.8
3. สาเหตุที่ขาดการมาตรวจตามนัด ผู้ดูแลส่วนใหญ่ มีปัญหาด้านการเงินมากที่สุด ร้อยละ 40.0 รองลงมามีปัญหาด้านเวลาร้อยละ 26.7 มีปัญหาด้านบุคคลร้อยละ 17.8 และลืมน้อยร้อยละ 13.3
4. การมาตรวจตามนัดนั้นสำหรับผู้ดูแลที่ทำงาน มีผลให้ต้องลางานร้อยละ 48.3 ไม่ต้องลาร้อยละ 47.2 และกรณีที่ลางาน หัวหน้างานมีปฏิกิริยาต่อการลาโดยส่วนใหญ่เห็นใจร้อยละ 75.3 รองลงมาคือขัดข้องใจร้อยละ 14.6 และมีข้อแลกเปลี่ยนร้อยละ 10.1 ดังตารางที่ 4.11

ตารางที่ 4.11 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลในการพาเด็กมาตรวจตามนัด แยกเป็นรายชื่อ (n=176)

กิจกรรม	จำนวน (คน)	ร้อยละ
1.1 การพาเด็กมาตรวจต้องลงงาน		
- ลา	85	48.3
- ไม่ลา	83	47.2
- อื่นๆ	8	4.5
1.2 กรณีที่ท่านต้องลงงานปฎิบัติของหัวหน้างาน (n=89)		
- เห็นใจ	67	75.3
- ขัดข้องใจ	13	14.6
- มีข้อแลกเปลี่ยน	9	10.1
1.3 วิธีการเดินทาง มาตรวจ		
- รถประจำทาง	37	21.0
- แท็กซี่/รถเช่า	57	32.4
- รถยนต์ส่วนตัว	82	46.6
1.4 ความสม่ำเสมอในการพาเด็กมาตรวจ		
- ครบทุกครั้ง	131	74.4
- ขาดเป็นบางครั้ง	40	22.8
- ขาดบ่อยครั้ง	5	2.8
1.5 สาเหตุที่ขาดนัด (n=45)		
- ลืม	6	13.3
- มีปัญหาทางการเงิน	18	40.0
- มีปัญหาด้านเวลา	12	26.7
- มีปัญหาด้านบุคคล	8	17.8
- อื่นๆ(เด็กไม่สบายก่อนถึงวันนัด)	1	2.2

และ เมื่อวิเคราะห์ข้อมูลในด้านการดูแลเรื่องการให้ยา พบว่าผู้ดูแลเด็ก มีระดับความสม่ำเสมอด้านการดูแลเรื่องการให้ยาอยู่ในระดับสูงร้อยละ 65.9 โดยผู้ที่มีส่วนร่วมในการเลี้ยงดูคือพ่อร้อยละ 81.3 ผู้ดูแลส่วนใหญ่ ไม่เคยลืมให้ยาร้อยละ 65.9 และมีน้อยมากที่ลืมให้ยาร้อยละ 0.6 สำหรับกลุ่มที่ลืมให้ยา มีวิธีการแก้ไขเมื่อลืมให้ยา โดยให้ทันทีเมื่อนึกได้ร้อยละ 53.3 การให้ยาที่ได้ไม่สม่ำเสมอ นอกจากจากจากผู้ดูแลเองก็อาจเกิดจากตัวเด็กที่ให้การดูแลด้วย นั่นคือการต่อต้านการให้ยาจากเด็กที่อยู๋ในการดูแล ส่วนใหญ่ร้อยละ 71.0 มีระดับการต่อต้านการให้ยาอยู่ในระดับ

ปานกลาง (ต่อต้านบางครั้ง) และ วิธีที่ใช้ในการแก้ปัญหาการต่อต้านการรับประทานยาของเด็กในการดูแล ได้แก่ การหลอกล่อ/ของเล่นร้อยละ 68.7 การพูด/คุยต่อรองร้อยละ 24.1 และการบังคับร้อยละ 7.2 ดังตารางที่ 4.12

ตารางที่ 4.12 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลในการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี ในเรื่องการให้ยา แยกในรายละเอียด (n=176)

พฤติกรรม/ผู้ดูแล/การแก้ไข	จำนวน (คน)	ร้อยละ
1.1 ผู้ที่มีส่วนร่วมในการดูแล (ตอบได้หลายข้อ)		
- พ่อ	143	81.3
- แม่	135	76.7
- ปู่	34	19.3
- ย่า	56	31.9
- ตา	36	20.5
- ยาย	62	35.2
- พี่/น้อง	41	23.3
- บุคคลอื่น (พี่เลี้ยง, ป้า, น้า, อา, ลุง)	39	22.1
1.2 ความสม่ำเสมอของการให้ยา		
- ไม่เคยลืม	116	65.9
- ลืมบ้างบางครั้ง	59	33.5
- ลืมบ่อยครั้ง	1	0.6
1.3 วิธีแก้ไขเมื่อลืมให้ยา (n=60)		
- ผ่านไป	25	41.7
- ให้ทันทีเมื่อนึกได้	32	53.3
- ให้เพิ่มในมื้อถัดไป	3	5.0
1.4 การต่อต้านของเด็กต่อการรับประทานยา		
- ไม่ต่อต้าน	39	22.2
- ต่อต้านบางครั้ง	125	71.0
- ต่อต้านทุกครั้ง	12	6.8
1.5 การแก้ไขเมื่อเด็กต่อต้านการรับประทานยา (n=137)		
- บังคับ	10	7.2
- พูดคุย/ต่อรอง	33	24.1
- หลอกล่อ/ของเล่น	94	68.7

ส่วนด้านการปฏิบัติพฤติกรรมเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพและกระตุ้นพัฒนาการ มีกิจกรรมที่เป็นการฟื้นฟูและกระตุ้นพัฒนาการที่หลากหลาย จากการวิเคราะห์ข้อมูลของกลุ่มผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการดูแลอยู่ในระดับพอใช้ โดยกิจกรรมที่ปฏิบัติมากที่สุดคือ ให้ได้รับประทานอาหารครบ 5 หมู่ ร้อยละ 86.9 รองลงมาคือให้ได้อ่านการ์ตูน/วาดรูป/ระบายสีร้อยละ 83.5 ให้เด็กได้มีส่วนร่วมในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันร้อยละ 77.3 และให้เด็กได้มีกิจกรรมร่วมกับพี่น้อง/เพื่อน/ญาติร้อยละ 63.1 ส่วนการดูแลที่ปฏิบัติน้อย มากที่สุดคือ ทำกายภาพร้อยละ 73.9 รองลงมาคือออกกำลังกาย ร้อยละ 52.3 พาไปรับวัคซีนร้อยละ 47.7 และให้รับประทานยาบำรุงร้อยละ 41.5 ในด้านการพาไปรับวัคซีนให้ครบถ้วนนั้นที่ปฏิบัติอยู่ในระดับต่ำอาจเป็นจากข้อจำกัดของโรคเรื้อรังบางโรคเช่น โรคมะเร็งถือเป็นข้อห้ามในการปฏิบัติเป็นต้น ดังตารางที่ 4.13

ตารางที่ 4.13 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลในการปฏิบัติพฤติกรรมเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพและกระตุ้นพัฒนาการรายข้อ (n=176)

พฤติกรรม	การปฏิบัติ					
	ไม่ปฏิบัติ		นาน ๆ ครั้ง		ประจำ	
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
1. จัดให้มีออกกกำลังกาย	92	52.3	52	29.5	32	18.2
2. ให้กิน เนื้อ นม ไข่ ผักผลไม้ (อาหารครบ 5 หมู่)	3	1.7	20	11.4	153	86.9
3. พาไปฉีดวัคซีนให้ครบชุด	84	47.7	28	15.9	64	36.4
4. ให้กินยาบำรุง	73	41.5	66	37.5	37	21.0
5. ให้เด็กป่วยมีส่วนร่วมในการ ปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน	7	3.9	33	18.8	136	77.3
6. ให้เด็กป่วยได้มีกิจกรรมร่วมกับ พี่น้อง/เพื่อน/ญาติ	13	7.4	52	29.5	111	63.1
7. ให้เด็กป่วยอ่านหนังสือการ์ตูน/ วาดรูป/ระบายสี	7	4.0	22	12.5	147	83.5
8. ให้เด็กป่วยได้ทำกายภาพ	130	73.9	28	15.9	18	10.2

ในการดูแลเด็กนอกจากการดูแลด้านร่างกายแล้ว ต้องรวมถึงการดูแลทางจิตใจด้วย เพื่อพัฒนาการที่สมวัย การปฏิบัติกิจกรรมการดูแลด้านจิตใจผู้ดูแลส่วนใหญ่ร้อยละ 83.5 มีการปฏิบัติพฤติกรรมที่ส่งเสริมด้านจิตใจ อยู่ในระดับปานกลาง ดังตารางที่ 4.10 ซึ่งพฤติกรรมที่ปฏิบัติเป็นประจำ ส่วนใหญ่ ได้แก่ การปฏิบัติกิจกรรมที่เด็กชอบเช่น อ่านหนังสือ (การ์ตูน) ดูโทรทัศน์ คุยดีโอ ร้อยละ 89.2 รองลงมาคือพาไปทำบุญ ไหว้พระ ฝึกสมาธิ ร้อยละ 36.9 พาไปเที่ยวกับครอบครัวที่ไม่ขัดกับการรักษาร้อยละ 32.4 และเข้ากลุ่มทำกิจกรรมกับเด็กป่วยด้วยกันร้อยละ 9.1 ส่วนกิจกรรมที่ปฏิบัติบ้างแต่นานๆครั้งของกลุ่มผู้ดูแลส่วนใหญ่คือ ไปเที่ยวกับครอบครัวร้อยละ 57.4 และไปทำบุญไหว้พระ ร้อยละ 59.1 ดังตารางที่ 4.14

ตารางที่ 4.14 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลในการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแลด้านจิตใจแยกเป็นรายข้อ (n=176)

พฤติกรรม	การปฏิบัติ					
	ไม่ปฏิบัติ		นาน ๆ ครั้ง		ประจำ	
	จำนวน (คน)	ร้อยละ	จำนวน (คน)	ร้อยละ	จำนวน (คน)	ร้อยละ
1. ทำกิจกรรมที่เด็กชอบ เช่น อ่านหนังสือ ดูโทรทัศน์, ทีวี	4	2.3	15	8.5	157	89.2
2. เข้ากลุ่มกับกลุ่มเด็กป่วยด้วยกัน	109	61.9	51	29.0	16	9.1
3. ไปเที่ยวกับครอบครัวที่ไม่ขัดกับการรักษา	18	10.2	101	57.4	57	32.4
4. ไปทำบุญไหว้พระ	7	4.0	104	59.1	65	36.9

ส่วนที่ 5 ผลกระทบจากการดูแล

ผลกระทบที่เกิดจากการดูแลต่อผู้ดูแล ส่วนใหญ่ร้อยละ 59.1 มีผลกระทบอยู่ในระดับปานกลาง รองลงมา คือระดับสูงร้อยละ 31.8 และระดับต่ำร้อยละ 9.1 ดังตารางที่ 4.15 โดยกลุ่มผู้ดูแลที่ตอบในแบบสัมภาษณ์ว่าไม่มีผลกระทบจากการดูแลถือเป็นกลุ่มที่ได้รับผลกระทบน้อย และจากการสัมภาษณ์ประกอบกับเปิดโอกาสให้ผู้ดูแลเขียนตอบถึงแนวทางการแก้ไขผลกระทบที่เกิดขึ้นพบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่ แก้ไขโดยการทำใจยอมรับความจริง ทำจิตใจให้เข้มแข็ง พยายามทำหน้าที่ในการดูแลเด็กให้ได้ดีที่สุด หากิจกรรมทำเพื่อลดความเครียด เช่น การเข้ากลุ่มกับผู้ดูแลด้วยกัน ปรึกษา ช่วยเหลือกัน เป็นต้น

ตารางที่ 4.15 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล แยกตาม ระดับความรุนแรงของผลกระทบจากการดูแล
เด็กที่มีต่อผู้ดูแล โดยรวม (n=176)

ระดับรุนแรงของผลกระทบ	จำนวน (คน)	ร้อยละ
มาก	56	31.8
ปานกลาง	104	59.1
น้อย	16	9.1
คะแนนเฉลี่ย 8.6 คะแนน ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 1.8 คะแนนต่ำสุด 3 คะแนน คะแนนสูงสุด 12 คะแนน		

และ เมื่อพิจารณาผลกระทบในแต่ละด้าน ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีผลกระทบด้านจิตใจมาก ร้อยละ 69.3 ด้านการทำงาน การเงินและด้านความเป็นส่วนตัว มีผลกระทบระดับปานกลางร้อยละ 51.1 และร้อยละ 52.8 และร้อยละ 39.8 ตามลำดับ ยังมีผู้ดูแลที่ให้ข้อมูลว่าในการดูแลเด็กป่วยนั้น ไม่มีผลกระทบต่อผู้ดูแลเลยในด้านการงาน ร้อยละ 1.7 ด้านการเงินร้อยละ 0.6 ด้านความเป็นส่วนตัว ร้อยละ 1.1 และด้านจิตใจร้อยละ 1.1 เป็นต้น ดังตารางที่ 4.16 ในการเดินทางมารับการรักษาอย่างต่อเนื่องแต่ละครั้ง กลุ่มผู้ดูแลมีปัญหาในประเด็นต่างๆ อยู่ในระดับมากปานกลางโดยมีปัญหาด้านเวลาร้อยละ 56.3 ด้านค่าใช้จ่ายร้อยละ 50.0 ด้านการเดินทางร้อยละ 48.9 และกระทบต่อการทำงานร้อยละ 44.3 ดังตารางที่ 4.17

ตารางที่ 4.16 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแล จำแนกตามความรุนแรงของระดับผลกระทบที่เกิดจาก
การให้การดูแลเด็กที่มีต่อผู้ดูแล แยกเป็นรายด้าน (n=176)

ผลกระทบที่เกิด	ไม่มีรายการนี้		ระดับความรุนแรงของผลกระทบ					
	จำนวน	ร้อยละ	น้อย		ปานกลาง		มาก	
			จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ
1. ด้านการทำงาน	3	1.7	42	23.9	90	51.1	41	23.3
2. ด้านการเงิน	1	0.6	19	10.8	93	52.8	63	35.8
3. ด้านความเป็นส่วนตัว	2	1.1	64	36.4	70	39.8	40	22.7
4. ด้านจิตใจ	2	1.1	5	2.8	47	26.7	112	69.3

ตารางที่ 4.17 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลเกี่ยวกับผลกระทบในการเดินทางมาตรวจรักษาที่โรงพยาบาลอย่างต่อเนื่อง (n=176)

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน (คน)	ร้อยละ
ปัญหาเกี่ยวกับการเดินทางมาตรวจเวลาที่ใช้		
ไม่มีปัญหา	18	10.2
มีปัญหาน้อย	24	13.6
มีปัญหามากปานกลาง	99	56.3
มีปัญหามาก	35	19.9
ค่าใช้จ่าย		
ไม่มีปัญหา	11	6.3
มีปัญหาน้อย	26	14.7
มีปัญหามากปานกลาง	88	50.0
มีปัญหามาก	51	29.0
การเดินทาง		
ไม่มีปัญหา	12	6.8
มีปัญหาน้อย	28	15.9
มีปัญหามากปานกลาง	86	48.9
มีปัญหามาก	50	28.4
ผลกระทบต่องาน		
ไม่มีปัญหา	23	13.1
มีปัญหาน้อย	35	19.9
มีปัญหามากปานกลาง	78	44.3
มีปัญหามาก	40	22.7

ส่วนที่ 6 ความสัมพันธ์ระหว่างคุณลักษณะทางประชากรและสังคมของผู้ดูแล การรับรู้ความสามารถตนเองของผู้ดูแล การรับรู้ความรุนแรงต่อโรค การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี

6.1 ความสัมพันธ์ระหว่างลักษณะทางประชากรและสังคมของผู้ดูแลกับพฤติกรรมการดูแล

การวิเคราะห์ปัจจัยที่สัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปีของผู้ดูแล ด้วยตารางไขว้และสถิติทดสอบไคสแควร์ (Chi-square) ระหว่างปัจจัยลักษณะประชากรและสังคมได้แก่ เพศ อายุ ความสัมพันธ์กับเด็ก ระดับการศึกษา ฐานะทางเศรษฐกิจ อาชีพ สถานภาพสมรสและประสบการณ์ในการพาเด็กเข้ามารับการรักษาในโรงพยาบาล ผลการวิเคราะห์ดังตารางที่ 17 พบว่า เพศ ไม่มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี นั่นคือ ผู้ดูแลมีพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังอยู่ในระดับพอใช้ใกล้เคียงกัน ทั้งในผู้ชายและผู้หญิงคือร้อยละ 71.2 และ 75.2 ตามลำดับ อายุ มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($p=0.01$) โดยจะเห็นว่าผู้ดูแลที่มีอายุน้อยกว่า 30 ปี และกลุ่มอายุที่มากกว่า 50 ปี มีการปฏิบัติพฤติกรรมดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังอยู่ในระดับไม่ดีร้อยละ 24.6 และร้อยละ 42.1 ตามลำดับซึ่งสูงกว่ากลุ่มอายุอื่น ความสัมพันธ์กับเด็กป่วย ไม่มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี โดย ผู้ดูแลที่เป็นบิดา/มารดา หรือญาติพี่น้องต่างมีพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี อยู่ในระดับดีพอใช้ใกล้เคียงกันร้อยละ 71.1 และ 85.4 ตามลำดับ ระดับการศึกษา มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญกับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($p=0.02$) นั่นคือผู้ดูแลที่จบการศึกษาระดับประถมหรือไม่ได้ศึกษาจะมีพฤติกรรมการดูแลอยู่ในระดับไม่ดีมากถึงร้อยละ 38.5 สูงกว่ากลุ่มที่มีระดับการศึกษาที่สูงกว่า เช่นเดียวกันกับ ฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($p<0.001$) นั่นคือ ผู้ดูแลที่มีฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัวที่ไม่พอใช้/มีหนี้สินมีพฤติกรรมการดูแลที่ต่ำที่สุดเพียงร้อยละ 6.5 และในครอบครัวที่มีฐานะเป็นอยู่สบาย/เหลือเก็บมีการดูแลอยู่ในระดับดี มากที่สุดร้อยละ 51.9 อาชีพ มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($p=0.01$) นั่นคือ ผู้ดูแลที่มีอาชีพเกษตร/รับจ้างมีพฤติกรรมทำให้การดูแลส่วนใหญ่อยู่ในระดับดีเพียงร้อยละ 13.3 ซึ่งต่ำกว่ากลุ่มอาชีพอื่น สถานภาพสมรส มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($p=0.03$) นั่นคือ ผู้ดูแลที่มีสถานภาพ

สมรสคู่มีพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังอยู่ในระดับดีร้อยละ 26.4 ต่างจากกลุ่ม โสด/หม้าย/หย่า/แยกที่มีเพียงร้อยละ 6.13 ที่มีการดูแลอยู่นะดับดี ส่วนประสบการณ์ในการพาเด็กมาเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลนั้น ไม่มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี นั่นคือ การมีประสบการณ์ในการพาเด็กมารับการรักษาในโรงพยาบาลที่แตกต่างกันส่วนใหญ่แล้วการให้การดูแลก็อยู่ระดับดีปานกลางพอใช้ใกล้เคียงกัน ดังตารางแสดงที่ 4.18

ตารางที่ 4.18 ความสัมพันธ์ระหว่างลักษณะประชากรและสังคมของผู้ดูแลกับระดับของพฤติกรรม
การให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี (n=176)

ลักษณะประชากร และสังคม	ระดับพฤติกรรมการดูแล						χ^2	df	P
	ไม่ดี		พอใช้		ดี				
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ			
เพศ									
ชาย	1	2.3	31	72.1	11	25.6	0.93	2	0.76
หญิง	5	3.8	100	75.2	28	21.1			
อายุ									
≤ 30ปี	16	24.6	35	53.9	14	21.5	15.2	6	0.01*
31-40 ปี	5	7.5	49	73.1	13	19.4			
41-50 ปี	4	16.0	15	60.0	6	24.0			
มากกว่า 50 ปี	8	42.1	9	47.4	2	10.5			
ความสัมพันธ์กับเด็ก									
บิดา มารดา	4	3.0	96	71.1	35	25.9	4.8	2	0.09
ญาติ พี่น้อง	2	4.9	35	85.4	4	9.7			
ระดับการศึกษา									
ไม่ได้เรียนหรือ ประถมศึกษา	10	38.5	11	42.3	5	19.2	14.1	6	0.02*
มัธยมศึกษา	9	25.7	19	54.3	7	20.0			
ปวส.หรืออนุปริญญา	9	27.3	17	51.5	7	21.2			
ปริญญาตรีหรือสูง กว่า	8	9.8	54	65.8	20	24.4			

ตารางที่ 4.18 ความสัมพันธ์ระหว่างลักษณะประชากรและสังคมของผู้ดูแลกับระดับของพฤติกรรม
การให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี (n=176) (ต่อ)

ลักษณะประชากร และสังคม	ระดับพฤติกรรมการดูแล						χ^2	df	P
	ไม่ดี		พอใช้		ดี				
	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ	จำนวน	ร้อยละ			
ฐานะทางเศรษฐกิจ									
ไม่พอใช้/มีหนี้	4	4.3	83	89.2	6	6.5	32.1	4	<0.001**
พออยู่พอกิน	2	3.6	35	62.5	19	33.9			
เป็นอยู่สบาย/เหลือเก็บ	0	0.0	13	48.1	14	51.9			
อาชีพ									
แม่บ้าน/พ่อบ้าน	5	13.9	21	58.3	10	27.8	23.4	6	0.001**
รับราชการ	1	2.9	22	64.7	11	32.4			
ค้าขาย	0	0.0	23	74.2	8	25.8			
เกษตรกร/รับจ้าง	0	0.0	65	86.7	10	13.3			
สถานภาพสมรส									
โสด/หม้าย/หย่า/แยก	3	6.4	39	83.0	5	10.6	6.3	2	0.03*
คู่	3	2.3	92	71.3	34	26.4			
จำนวนครั้งในการพาเด็กมารับการรักษา									
น้อยกว่า 5 ครั้ง	2	2.7	62	82.7	11	14.7	6.1	4	0.196
5-10 ครั้ง	3	3.7	58	70.7	21	25.6			
มากกว่า 10 ครั้ง	1	5.3	11	57.9	7	36.8			

* มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ $p < 0.05$

**มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ $p < 0.01$

6.2. ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความสามารถตนเองในการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแลสุขภาพให้แก่เด็กในการดูแล การรับรู้ความรุนแรงของโรค และการสนับสนุนทางสังคม กับ พฤติกรรมการดูแล

การวิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ความสามารถตนเองในการปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพให้แก่เด็กในการดูแล การรับรู้ความรุนแรงของโรค และการสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมการดูแลด้านการเปรียบเทียบความแตกต่างระหว่างคะแนนเฉลี่ยในกลุ่มตัวอย่างที่มีระดับการรับรู้และระดับการได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมที่แตกต่างกัน 3 กลุ่มโดยใช้สถิติ ANOVA

ผลการวิเคราะห์พบว่า

6.2.1 การรับรู้ความสามารถตนเองในการปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพให้แก่เด็กในการดูแล นั้นกลุ่มที่มีความแตกต่างของระดับการรับรู้ที่ต่าง กัน 3 กลุ่ม มีค่าเฉลี่ยการปฏิบัติพฤติกรรม ดูแลเด็กไม่แตกต่างกัน ($F=0.09$, $p=0.91$) รายละเอียดดังตารางที่ 4.19

ตารางที่ 4.19 เปรียบเทียบ ค่าคะแนนเฉลี่ยการปฏิบัติพฤติกรรมการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง อายุต่ำกว่า 5 ปี กับการรับรู้ความสามารถในตนเองของผู้ดูแล

ระดับการรับรู้						
ความสามารถ	n	$\bar{x}$	S.D.	F	df	p-value
สูง	73	29.17	3.31	0.09	2	0.91
ปานกลาง	78	29.35	3.22			
ต่ำ	25	29.08	3.79			

6.2.2 การรับรู้ความรุนแรงของโรคนั้นกลุ่มที่มีความแตกต่างของระดับการรับรู้ที่ต่าง กัน 3 กลุ่ม มีคะแนนเฉลี่ยการปฏิบัติพฤติกรรมดูแลเด็กที่ต่าง กัน ($F=10.09$, $p<0.001$) โดยผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ความรุนแรงของโรคที่ต่ำจะมีค่าเฉลี่ยคะแนนการปฏิบัติพฤติกรรมที่ต่ำกว่ากลุ่มที่มีระดับการรับรู้อยู่ในระดับปานกลางและระดับสูง ($\bar{x}=28.8$, 30.7 และ 33.0 ตามลำดับ) และเมื่อพิจารณา ความแตกต่างระหว่างกลุ่มที่มีการรับรู้ต่างกันพบว่ากลุ่มที่มีระดับการรับรู้สูงและปานกลางมีคะแนนเฉลี่ยของพฤติกรรมการดูแลที่ไม่ต่างกันกลุ่มที่มีการรับรู้ต่ำมีคะแนนเฉลี่ยการปฏิบัติพฤติกรรมดูแลต่างจากกลุ่มที่มีระดับการรับรู้ความรุนแรงของโรคระดับปานกลางและกลุ่มที่มีระดับการรับรู้ความรุนแรงของโรคสูงอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ ($p=0.01$ และ $p<0.001$) ดังตารางที่ 4.20

ตารางที่ 4.20 เปรียบเทียบ ค่าคะแนนเฉลี่ยการปฏิบัติพฤติกรรมการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปีกับการรับรู้รุนแรงของโรคของผู้ดูแลและการเปรียบเทียบความแตกต่างระหว่างกลุ่ม

ระดับการรับรู้ความรุนแรงของโรค	n	$\bar{X}$	S.D.	F	df	p-value
สูง	9	33.00	3.42	10.09	2	< 0.001**
ปานกลาง	146	30.71	3.36			
ต่ำ	21	28.80	3.11			
เปรียบเทียบระหว่างกลุ่ม	p-value					
ต่ำ - ปานกลาง	0.01*					
ต่ำ - สูง	<0.001**					
ปานกลาง – สูง	0.71					

* มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ $p=0.01$

** มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ $p<0.001$

7.2.3.การได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมกลุ่มที่มีความแตกต่างของระดับการได้รับแรงสนับสนุนต่างกัน 3 กลุ่มมีค่าเฉลี่ยการปฏิบัติพฤติกรรมดูแลเด็กที่แตกต่างกัน ($F = 21.73$, $p < 0.001$) โดยผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมต่ำจะมีค่าเฉลี่ยคะแนนการปฏิบัติพฤติกรรมที่ต่ำกว่ากลุ่มที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมระดับปานกลางและระดับสูง ($\bar{X} = 27.71$, 28.50 และ 31.42 ตามลำดับ) และคะแนนเฉลี่ยของพฤติกรรมดูแลของกลุ่มที่ได้รับแรงสนับสนุนต่ำกับกลุ่มที่ได้รับแรงสนับสนุนปานกลางไม่แตกต่างกัน ส่วนกลุ่มที่ได้รับแรงสนับสนุนต่ำกับกลุ่มที่ได้รับสูง ทุกกลุ่มต่างกัน อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ ($p < 0.001$) ดังตารางที่ 4.21

ตารางที่ 4.21 เปรียบเทียบ ค่าคะแนนเฉลี่ยการปฏิบัติพฤติกรรมการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปีกับการได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมของผู้ดูแลและการเปรียบเทียบความแตกต่างระหว่างกลุ่ม

ระดับการได้รับแรงสนับสนุนจากสังคม	N	$\bar{X}$	S.D.	F	df	p-value
สูง	40	31.42	3.61	21.73	2	<0.001**
ปานกลาง	110	28.50	2.63			
ต่ำ	26	27.71	2.70			
การเปรียบเทียบระหว่างกลุ่ม		p-value				
ต่ำ - ปานกลาง		0.315				
ต่ำ - สูง		<0.001**				
ปานกลาง-สูง		<0.001**				

**มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ $p < 0.001$

จากการวิเคราะห์ ความแตกต่างของคะแนนเฉลี่ยการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแลกับปัจจัยด้านการรับรู้ความสามารถในตนเอง การรับรู้ความรุนแรงของโรค และการได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมด้วยการทดสอบ ANOVA พบว่าปัจจัยด้านการรับรู้ความสามารถในแต่ละกลุ่มที่มีความต่างระหว่างระดับการรับรู้ไม่มีความต่างของพฤติกรรมปฏิบัติดูแล นั่นคือการรับรู้ความสามารถไม่มีความสัมพันธ์กับการปฏิบัติพฤติกรรม ส่วนปัจจัยด้านการรับรู้ความรุนแรงของโรคและปัจจัยด้านการได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมในแต่ละกลุ่มนั้นมีความต่างของการปฏิบัติพฤติกรรมดูแล โดยทุกระดับนั้นมีความต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ นั่นคือปัจจัยด้านการรับรู้ความรุนแรงของโรคและการได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับการปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแล

บทที่ 5

อภิปรายผล

จากผลการวิจัยเพื่อศึกษาพฤติกรรมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยต่างๆ ได้แก่ ลักษณะประชากรและสังคมของผู้ดูแล การรับรู้ความสามารถตนเองของผู้ดูแลในการปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแล การรับรู้ความรุนแรงต่อโรค การได้รับแรงสนับสนุนจากสังคม กับพฤติกรรมของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี และผลกระทบที่เกิดจากการดูแลต่อครอบครัว ณ หอผู้ป่วยเด็กเล็ก และหน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็กโรงพยาบาลรามาธิบดี จากกลุ่มตัวอย่างจำนวน 176 คน ได้ผลการวิจัยในประเด็นต่างๆ นำมาอภิปรายผลตามวัตถุประสงค์ และสมมติฐานการวิจัย ดังต่อไปนี้

อภิปรายผลการวิจัย

ผลการศึกษาพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยต่างๆ ได้แก่ คุณลักษณะทางประชากร การรับรู้ความสามารถในการดูแล การรับรู้ความรุนแรงของโรค การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมในการดูแล และผลกระทบที่เกิดจากการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี มีผลการวิจัยดังนี้

1. พฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ผู้ดูแลปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยโดยมีหลักในการดูแล 4 ด้านใหญ่ๆ ได้แก่ การปฏิบัติพฤติกรรมในการมาตรวจตามนัด การให้ยา การฟื้นฟูสมรรถภาพ/กระตุ้นพัฒนาการ และการดูแลด้านจิตใจ พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่กว่าครึ่งหนึ่ง มีพฤติกรรมในการดูแลอยู่ในระดับดีพอใช้ โดยมีการติดตามรักษาที่สม่ำเสมอ ร้อยละ 74.4 ดูแลเรื่องการให้ยาได้ครบถ้วนร้อยละ 65.9 ส่วนการดูแลฟื้นฟูสมรรถภาพด้านร่างกาย/การกระตุ้นพัฒนาการและการดูแลด้านจิตใจ อยู่ในระดับพอใช้ร้อยละ 58.5 และ 58.5 ตามลำดับ การที่กลุ่มผู้ดูแล ยังมีการปฏิบัติพฤติกรรมอยู่ในระดับดีพอใช้นั้น อาจเนื่องมาจากข้อจำกัดในบางประเด็น ในกลุ่มที่ขาดการมาตรวจตามนัดเนื่องจากมีปัญหาทางการเงินมากที่สุด รองลงมาคือด้านของเวลา และตัวบุคคล ในกลุ่มที่ให้ยาได้ไม่สม่ำเสมออาจไม่ใช่จากตัวผู้ดูแลเองที่พร่องในหน้าที่แต่เป็นด้วยเด็กที่อยูในการดูแลนั้นซัดซิ้น/ต่อต้านการรับประทานยา ซึ่งมีมากถึง

ร้อยละ 77.8 (ต่อต้านทุกครั้งและต่อต้านเป็นบางครั้ง) ในด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพ/กระตุ้นพัฒนาการนั้นที่ทำได้ไม่เต็มที่อาจเนื่องจากการไม่มีความรู้ในข้อจำกัดในโรคที่แตกต่างกัน ส่วนการดูแลด้านจิตใจนั้นก็มียุติที่แตกต่างกันไปซึ่งส่วนใหญ่แล้วยังไม่ให้ความสำคัญเท่าที่ควร จากผลการวิจัยที่ได้ศึกษามานี้แสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลให้ความสำคัญในการปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแลซึ่งถือเป็นผลดีต่อการให้การดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังเพราะเด็กที่ป่วยนั้น ผู้ดูแลเป็นหลักสำคัญที่จะช่วยให้อาการที่เจ็บป่วยอยู่นั้นหรือแย่ลง หากผู้ดูแลเห็นถึงความสำคัญและปฏิบัติได้ครบถ้วนแล้วนั้น ก็จะส่งผลให้อาการที่แย่อยู่นั้นดีขึ้นจนในที่สุดอาจหายจากภาวะเจ็บป่วยนั้นๆ ได้ และจากการให้การดูแลเด็กป่วยนั้นก็อาจส่งผลกระทบต่อตัวผู้ดูแลด้วย

2. ผลกระทบจากการดูแล ความเจ็บป่วยเรื้อรังในแต่ละระดับขั้นจะมีผลกระทบต่อ อารมณ์ของครอบครัว เป็นภาวะที่พ่อแม่รับรู้การถูกคุกคามชีวิตและความเป็นอยู่ของลูก มารดาซึ่งเป็นผู้ทำหน้าที่หลักในการดูแลลูกอย่างใกล้ชิดจะได้รับผลกระทบอย่างมากต่อการดำเนินชีวิตทั้งด้านการบริหารเวลา หน้าที่การงาน การกิจในสังคม การมีอิสระและเวลาส่วนตัว ความเหนื่อยล้าจากการดูแล รวมทั้งฐานะการเงิน ผลต่อสภาพจิตใจ ได้แก่ รู้สึกเสียใจ ผิดหวัง รู้สึกผิด โกรธตนเองและครอบครัว ซึ่งล้วนเป็นความทุกข์ที่ต้องเผชิญ นอกจากนี้ยังส่งผลกระทบต่อสภาพ สังคม เศรษฐกิจ และความผาสุกของครอบครัว ซึ่งส่งผลกระทบต่อความบกพร่องในหน้าที่การงาน ความสัมพันธ์และบทบาทของสมาชิกในครอบครัว ทั้งความสัมพันธ์ระหว่างสามีภรรยา และความสัมพันธ์ระหว่างพี่น้อง การเจ็บป่วยในเด็กจะเกิดผลต่อคุณภาพของครอบครัวมากกว่าผู้ใหญ่ เนื่องจากเด็กต้องการความช่วยเหลือ ดูแลและพัฒนาการทั้งทางร่างกายและจิตสังคม เด็กจำเป็นต้องพึ่งพา "ผู้ดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา" (Dependent care agency)

จากที่ได้ศึกษามานี้พบว่าให้การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังต่อครอบครัว หนึ่งครอบครัวนั้น มีผลกระทบในหลายด้าน กลุ่มผู้ดูแลส่วนใหญ่มีผลกระทบที่เกิดจากการดูแลเด็กป่วยอยู่ในระดับปานกลาง โดยจากกลุ่มตัวอย่างจะได้รับผลกระทบด้านจิตใจมากที่สุดรองลงมาคือด้านการเงิน การงาน และความเป็นส่วนตัว ซึ่งแสดงให้เห็นว่าการที่เด็กป่วยหนึ่งคนนั้นส่งผลกระทบต่อสภาพจิตใจของผู้ดูแลเป็นอย่างมาก ซึ่งหากผู้ดูแลไม่สามารถที่จะจัดการกับสภาพจิตใจ ให้ลดกังวลหรือลดความเครียดลงได้ก็จะส่งผลกระทบต่อให้การดูแลที่ได้ไม่เต็มที่ ความรู้สึกเสียใจ ผิดหวัง โกรธตนเองและครอบครัว ความเหนื่อยล้าจากการดูแล การดูแลจนกว่าจะยอมรับสภาพได้ว่าบุตรหรือเด็กที่ให้การดูแลนั้นเป็นโรคที่ยากต่อการรักษาให้หายได้ ผลกระทบที่เกิดขึ้นนอกจากจะมีต่อครอบครัวในการดูแลทางร่างกายแล้ว ยังส่งผลกระทบต่อจิตใจ สังคม เศรษฐกิจ และความผาสุกของครอบครัวอีกด้วย การแก้ไขผลกระทบที่เกิดขึ้น คือ การทำใจยอมรับความจริง ทำจิตใจให้เข้มแข็ง พยายามทำหน้าที่ในการดูแลเด็กให้ได้ดีที่สุด หากิจกรรมทำเพื่อลดความเครียด

3. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยต่างๆ กับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี

3.1 ปัจจัยลักษณะทางประชากรและสังคม ได้แก่ เพศ อายุ การศึกษา อาชีพ สถานะทางเศรษฐกิจ และ สถานภาพการสมรส

ผลการวิจัยพบว่า เพศ ไม่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแล ส่วน อายุ ระดับการศึกษา สถานภาพการสมรส อาชีพ และสถานะทางเศรษฐกิจมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแล อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ซึ่งอภิปรายเหตุผลได้ดังนี้

เพศ ไม่มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมการดูแล สอดคล้องกับการศึกษาของนันทพร เจริญผล (2548) พบว่าบิดา/ มารดา ถึงมีเพศ ที่ต่างกัน มีความเครียดไม่แตกต่างส่งผลให้เกิดพฤติกรรมการดูแลเด็กบุตรที่ป่วยเป็น โรคเมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลลงกรณ์ไม่แตกต่างกันและจากผลการศึกษาพบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงในที่นี้คือมารดา ซึ่งก็ตรงกับการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาซึ่งมารดานั้นเป็นผู้ที่ทำหน้าที่หลักในการดูแลลูกอย่างใกล้ชิด เด็กป่วยเป็น โรคเรื้อรังส่วนมากไม่สามารถดำรงชีวิตอยู่ได้ด้วยตนเองอย่างสมบูรณ์ ต้องการความรัก การเอาใจใส่เป็นพิเศษ แม้เป็นบุคคลสำคัญที่สุดในการตอบสนองความต้องการของเด็กทั้งด้านอารมณ์และสังคม เพราะเป็นผู้ที่ผูกพันใกล้ชิด เลี้ยงดูเอาใจใส่มาโดยตลอด

อายุ มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมการดูแล โดยกลุ่มผู้ดูแลที่มีอายุมากกว่า 50 ปี จะมีความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแลที่ดีต่ำกว่ากลุ่มที่มีอายุน้อยกว่า อาจเป็นเพราะผู้ดูแลที่มีอายุมากส่วนใหญ่เป็นย่า เป็นยาย ที่ความสามารถในการดูแลเรื่องการดูแลให้ยา หรือกระตุ้นพัฒนาการต่างๆ นั้นทำได้ไม่เต็มที่ มีการหลงลืมตามวัยที่สูงขึ้น การดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่สำคัญคือการดูแลให้ยาและฟื้นฟูสมรรถภาพดังนั้นผู้ดูแลที่สูงวัยอาจบกพร่อง และเด็กป่วยที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปีนั้นถือว่าเป็นบุคคลที่ต้องพึ่งพา ความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา (Orem, 1991: 175-176) นั้นมีปัจจัยพื้นฐาน (Basic Conditioning Factors) ที่สำคัญคืออายุ ของมารดาซึ่งมีความสัมพันธ์กับประสบการณ์ในอดีต ทำให้บุคคลมีความสามารถในการดูแลตนเอง ค่อยๆ เพิ่มขึ้นตามอายุ แต่จะลดลงเมื่อเข้าสู่วัยชรา (Orem, 1991: 239-246)ซึ่งสอดคล้องกับ พรสิริ ใจสม (2537) พบว่าอายุมีความสัมพันธ์กับความเครียดและพฤติกรรมการดูแล ซึ่งต่างจากการศึกษาของ นันทพร เจริญผล (2548) ได้ศึกษาความเครียดและพฤติกรรมการดูแลบุตรของบิดา มารดา ที่มีบุตรป่วยเป็น โรคเมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ พบว่าอายุไม่มีความสัมพันธ์ความเครียดและการดูแล

ระดับการศึกษา มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญกับพฤติกรรมการดูแลเด็ก โดยผู้ดูแลที่มีระดับการศึกษาสูง จะมีพฤติกรรมการดูแลอยู่ในระดับดี มากกว่ากลุ่มที่มีระดับการศึกษาต่ำกว่า สอดคล้องกับ นันทพร เจริญผล (2548), เจียงคำ อินทวิชัย (2533) และสุดใจ สมิทธิการ (2540) ระดับการศึกษาของมารดาเด็กมีความสัมพันธ์กับการดูแลเด็ก เพราะมารดาที่มีการศึกษาสูงย่อมมีแนวโน้มที่จะแสวงหาความรู้และสนใจในข่าวสารด้านสุขภาพซึ่งสามารถกระทำได้โดยการอ่านด้วยตนเองและได้รับคำแนะนำจากผู้มีประสบการณ์ แตกต่างจากของฟิลโล และคณะ ที่ให้เหตุผลว่าอาจเป็นเพราะมารดาที่มีการศึกษาสูงมักมีรายได้สูงตามไปด้วยดังนั้นอาจจะดูแลตามอาการเองก่อน จึงไม่มีพฤติกรรมการแสวงหาการรักษาที่ถูกต้องพฤติกรรมการดูแลอาจไม่ดีตามมา

สถานภาพสมรส มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมการดูแลจากการวิเคราะห์พบว่าผู้ดูแลที่มีสถานะภาพสมรสคู่มีการดูแลอยู่ในระดับที่ดีมากกว่ากลุ่มโสด/หม้าย/หย่า/แยก เนื่องจากในการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังแหล่งที่ให้การดูแลหลักคือครอบครัว เมื่อมีการเจ็บป่วยเรื้อรังกับสมาชิกคนใดคนหนึ่งจะหมายถึงการเปลี่ยนแปลงกับสมาชิกอื่นๆ ในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งมารดา (Whaley & Wong, 1979: 900) เนื่องจากสังคมมีการกำหนดบทบาทหน้าที่ของบิดามารดาแยกจากกัน บิดาเป็นหัวหน้าครอบครัว มีหน้าที่หารายได้เลี้ยงครอบครัวและการตัดสินใจต่อการดำเนินชีวิตของครอบครัว มารดาจะมีหน้าที่ในการดูแลงานบ้านและเลี้ยงดูบุตร (Murphy, 1979: 36 อ้างถึงในปริศนา สุนทรชัย) เป็นบุคคลที่สำคัญที่สุดในการตอบสนองความต้องการทั้งทางด้านอารมณ์และสังคม ของเด็กมากที่สุด มารดาจึงต้องรับหน้าที่ในการประคับประคองเด็กที่ป่วยเรื้อรัง ซึ่งสิ่งสำคัญในการที่จะทำให้การดูแลนั้นมีประสิทธิภาพที่ดีคือ บิดาและมารดานั้นต้องมีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน จะรู้จักบทบาทของตนเองและมีความเต็มใจร่วมทุกข์ร่วมสุข ซึ่งถ้าครอบครัวใดที่มีการอยู่อย่าง ไม่รู้จักหน้าที่ปล่อยปละละเลยการดูแลก็จะไม่มีประสิทธิภาพของการของเด็กก็อาจแย่ลงได้

สถานะทางเศรษฐกิจ มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ กับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี โดยผู้ดูแลที่มีฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัวอยู่ในระดับเป็นอยู่สบาย/เหลือเก็บมีพฤติกรรมการดูแลอยู่ในระดับดีมากกว่ากลุ่มอื่น ตรงกับคณะกรรมการเกี่ยวกับความเจ็บป่วยเรื้อรังแห่งชาติสหรัฐอเมริกา (The National Commission on Chronic Illness) ได้ให้ความหมาย ของการเจ็บป่วยเรื้อรังว่าเป็นภาวะที่ร่างกายมีความบกพร่องต้องการการดูแลและฟื้นฟูสภาพร่างกาย ต้องการการดูแลและช่วยเหลือเป็นระยะเวลานานอาการของโรคมักเสื่อมลง มีการกลับเป็นซ้ำ (Readmission) หรือเป็นๆ หายๆ การรักษาไม่ว่าจะด้วยวิธีการใด เป็นเพียงเพื่อทุเลาอาการหรือลดความรุนแรงของโรคเท่านั้น ส่วนพยาธิสภาพไม่อาจพยากรณ์แน่ชัดร่างกายของผู้ป่วยจะสูญเสียการปรับตัวในการรักษาสมดุลของการทำหน้าที่ตามปกติของร่างกาย

และจิตใจจึงต้องการคำแนะนำ ความช่วยเหลือและการฝึกฝนพิเศษเป็นระยะเวลานานหรืออาจตลอดชีวิต จึงต้องเตรียมงบประมาณ โดยหาเงินให้เพียงพอกับการรักษา หรือเพื่อความอยู่รอดดังนั้น ครอบครัวผู้ที่ให้การดูแลที่มีฐานะทางเศรษฐกิจที่ดีกว่าก็จะมีความพร้อมในการดูแลครอบคลุมปัญหาได้มากกว่าประสิทธิภาพในการดูแลจึงดีกว่า ซึ่งสอดคล้องกับ วารี จิระพันธ์วานิช (2543) ที่พบว่ามารดาที่มี มีรายได้ของครอบครัวต่างกัน มีการปฏิบัติเกี่ยวกับพฤติกรรมในการดูแลที่ต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ และ สุดใจ สมิทธิการ (2540) พบว่ารายได้ของครอบครัวมีผลต่อการได้รับการตอบสนองความต้องการพื้นฐานของเด็กป่วย

อาชีฟ จากการศึกษาพบว่า อาชีฟมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี นั่นคือ ผู้ดูแลที่มีการประกอบอาชีพเกษตรกรและรับจ้างมีระดับพฤติกรรมในการดูแลที่ดีร้อยละ 13.3 ค่ากลุ่มอาชีฟอื่นแสดงให้เห็นในด้านของความพร้อมในการให้การดูแล การที่จะให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ปัจจัยทางด้านการเงินถือเป็นปัจจัยที่สำคัญในการนำมาใช้สำหรับการดูแลรักษาที่ยาวนาน กลุ่มผู้ดูแลกลุ่มนี้มักมีปัญหาเกี่ยวกับการเงิน ฐานะทางเศรษฐกิจที่ไม่พร้อมในการดูแล การดูแลจึงเป็นไปตามสถานะทางการเงินที่เพียงพออยู่พอกิน เพียงเพื่อบรรเทาอาการ ซึ่งคุณภาพของการให้การดูแลนั้นอาจทำได้ไม่ดีเท่าที่ควร มีการขาดการติดตามการรักษา ขาดการได้ยา และการพัฒนาการต่างๆจึงเป็นไปได้ยากกว่ากลุ่มอาชีฟอื่น

3.2 ปัจจัยนำ ได้แก่ การรับรู้ความสามารถในการดูแล และการรับรู้ความรุนแรงของโรค

ผลการวิจัยพบว่า การรับรู้ความสามารถในการดูแลไม่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมในการดูแล ส่วนการรับรู้ความรุนแรงของโรคนั้นมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมในการดูแล ซึ่งสามารถอภิปรายเหตุผลได้ดังนี้

การรับรู้ความสามารถในตนเอง เมื่อทดสอบความแตกต่างของค่าเฉลี่ยทางสถิติ พบว่า กลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ความสามารถในตนเองต่ำ กลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ความสามารถในตนเองปานกลางและกลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ความสามารถในตนเองสูงไม่มีความแตกต่างกันในการปฏิบัติพฤติกรรมให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($p=0.91$) ซึ่งไม่เป็นไปตาม สิรินาถ พรจินดารักษ์ (2544) ที่ได้ศึกษาการประยุกต์ทฤษฎีแรงจูงใจการป้องกันโรค เป็นแนวทางในการกำหนดกิจกรรมสุขศึกษา เพื่อส่งเสริมพฤติกรรมป้องกันการติดเชื้อในระบบทางเดินปัสสาวะของมารดาที่มีบุตรป่วยเป็นโรคปัสสาวะไหลย้อนจากกระเพาะปัสสาวะสู่ท่อไต ผลการศึกษา พบว่าภายหลังการทดลอง กลุ่มทดลองมีการเปลี่ยนแปลง พฤติกรรมในการป้องกันโรคติดเชื้อในระบบทางเดินปัสสาวะได้ถูกต้องมากกว่าก่อนการทดลอง และมากกว่ากลุ่มเปรียบเทียบเช่นเดียวกันกับกรรณา ทศพล (2543) ได้ศึกษาการประยุกต์ทฤษฎีแรงจูงใจในการ

ป้องกันโรคของมารดาในการดูแลบุตรอายุต่ำกว่า 5 ปี เพื่อป้องกันและควบคุมโรคปอดบวม ผลการวิจัยพบว่า หลังการทดลองกลุ่มทดลองมีการเปลี่ยนแปลงความรู้ การรับรู้ความรุนแรง การรับรู้โอกาสเสี่ยง ความคาดหวังในความสามารถของตนเอง ในการป้องกันโรคมากกว่าก่อนการทดลองและมากกว่ากลุ่มเปรียบเทียบ

การรับรู้ความรุนแรงของโรคเมื่อทดสอบความแตกต่างของค่าเฉลี่ยทางสถิติ พบว่า กลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ความรุนแรงของโรคต่ำ กลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ ความรุนแรงของโรคปานกลางและกลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ ความรุนแรงของโรคสูงมีความแตกต่างกันในการปฏิบัติพฤติกรรมให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($F=4.164, p=0.017$) โดยกลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ความรุนแรงของโรคต่ำจะมีค่าเฉลี่ยคะแนนการปฏิบัติพฤติกรรมที่ต่ำกว่ากลุ่มที่มีระดับการรับรู้ความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับปานกลางและระดับสูง ($\bar{X} = 30.76, 31.73$ และ 32.47 ตามลำดับ) แสดงได้ว่าการรับรู้ความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรม การให้การดูแลเด็กป่วย ซึ่งอธิบายได้จากทฤษฎีแรงจูงใจเพื่อป้องกันโรคโดยโรเจอร์ (Roger R.W., 1975) โดยทฤษฎีนี้เกิดขึ้นจากความพยายามที่จะทำความเข้าใจในกฎเกณฑ์ของการกระตุ้นให้เกิดความกลัว การให้ความสำคัญกับสิ่งที่มาคุกคาม และขบวนการของบุคคลเพื่อใช้ขบคิดแก้ปัญหาในสิ่งที่กำลังคุกคามอยู่นั้น การให้ความสำคัญแก่สิ่งที่กำลังคุกคาม หมายถึงการประเมินปัจจัยต่างๆ ที่เป็นผลให้ความน่าจะเป็นของการเพิ่มหรือลดลงของการตอบสนองของบุคคลต่อสิ่งที่มาคุกคามทางสุขภาพ ปัจจัยที่อาจส่งผลเพิ่มหรือลดของการตอบสนองอาจเป็นได้ทั้งปัจจัยภายในหรือภายนอกร่างกายบุคคล เช่น ความรุนแรงของโรค หรือสิ่งที่กำลังคุกคาม (noxiousness) เป็นตัวแปรที่ทำให้เกิดความกลัว แต่การกระตุ้นให้กลัวจะต้องอยู่ในระดับที่เหมาะสมไม่ควรสูงมากเกินไป มิฉะนั้นจะปิดกั้นการรับรู้ของบุคคล จะทำให้เกิดสื่อกลางของกระบวนการรับรู้ในด้านการรับรู้ใน ความรุนแรง จนสามารถประเมินความรุนแรงได้ ทำให้เกิดการรับรู้ในการทบทวนการกระทำ และเกิดความคาดหวังในการทบทวนการกระทำ เกิดการรับรู้ในความสามารถในการตอบสนองการทบทวนการกระทำ ทั้งหมดนี้ ทำให้เกิดแรงจูงใจเพื่อป้องกันโรค และความตั้งใจที่จะปฏิบัติพฤติกรรมนั้น ในที่สุด ขัดแย้งกับบุษบง โกวิวิเชียร (2533) ได้ศึกษาประสิทธิผลของโปรแกรมสุขศึกษาที่มีต่อพฤติกรรมของมารดาเกี่ยวกับการป้องกันและควบคุมโรคติดเชื้อเฉียบพลันของระบบทางเดินหายใจ ในเด็ก โดยประยุกต์แนวคิดรูปแบบความเชื่อด้านสุขภาพและการใช้แรงสนับสนุนทางสังคมจากบุคลากร ผลการศึกษาพบว่าการรับรู้ต่อโอกาสเสี่ยงของการเป็นโรค การรับรู้ต่อความรุนแรงของโรคและการรับรู้ต่อผลดีในการปฏิบัติไม่มีความสัมพันธ์กับการปฏิบัติของมารดาในการป้องกันโรค อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

3.3 ปัจจัยเอื้อ ได้แก่ การได้รับแรงสนับสนุนจากสังคม พบว่า

การได้รับแรงสนับสนุนจากสังคม เมื่อทดสอบความแตกต่างของค่าเฉลี่ยทางสถิติ พบว่า กลุ่มผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมต่ำ กลุ่มผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมปานกลางและกลุ่มผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมสูง มีความแตกต่างกันในการปฏิบัติพฤติกรรมให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($F = 12.78, p < 0.001$) โดยผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมต่ำจะมีค่าเฉลี่ยคะแนนการปฏิบัติพฤติกรรมที่ต่ำกว่ากลุ่มที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมระดับปานกลางและระดับสูง ($\bar{x} = 30.76, 31.41$ และ 34.47 ตามลำดับ) แสดงให้เห็นว่ากาได้รับกาสนับสนุนจากสังคมก็เป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วย จากทฤษฎีความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลและสังคมนามระหว่างบุคคล (Theories of Interpersonal Relations and Interpersonal Communication) นั้นความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลและสังคมนามระหว่างบุคคล มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของบุคคล และมีผลทำให้บุคคลเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมไปในทิศทางที่ต้องการได้ การติดต่อสื่อสารใดๆ ก็ตามต้องอาศัยความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลนั้นถ่ายทอดข่าวสารนั้นต่อโดยที่คนรู้จักกันหรือมีความสนิทสนมกันมาพูดคุยกันสังคมนามระหว่างบุคคลนั้นนอกจากจะเป็นการแลกเปลี่ยนข่าวสาร และเป็นการสนับสนุนทางสังคมแล้วยังช่วยให้แต่ละบุคคลได้รับรู้ความรู้สึกและมีความผูกพันทางด้านจิตใจต่อกันอีกด้วย ซึ่งกลุ่มผู้ให้แรงสนับสนุนทางสังคม แบ่งเป็น 2 กลุ่มใหญ่ๆ คือ

1. กลุ่มปฐมภูมิ เป็นกลุ่มทางสังคมที่มีความสนิทสนมและมีความสัมพันธ์ภาพระหว่างสมาชิกเป็นการส่วนตัวในระดับสูง ได้แก่พ่อแม่ สามิภรรยา ญาติพี่น้อง และเพื่อนบ้าน

2. กลุ่มทุติยภูมิ เป็นกลุ่มทางสังคมที่มีความสัมพันธ์กันตามแบบแผนและกฎเกณฑ์ที่วางไว้ มีอิทธิพลเป็นตัวกำหนดบรรทัดฐานของบุคคลในสังคม ได้แก่เพื่อนร่วมงาน กลุ่มวิชาชีพและกลุ่มสังคมอื่นๆ สุดาดี อเนก (2544) ได้ศึกษาประสิทธิผลโปรแกรมสุขศึกษาเพื่อปรับเปลี่ยนพฤติกรรมมาดาในการป้องกันโรคปอดบวม เด็กอายุต่ำกว่า 5 ปี โดยประยุกต์ทฤษฎีแบบแผนความเชื่อด้านสุขภาพพร้อมกับแรงสนับสนุนทางสังคมในการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมมาดาในการป้องกันโรคปอดบวมเด็กอายุต่ำกว่า 5 ปีพบว่า ภายหลังการทดลอง มารดากลุ่มทดลองมีความรู้ การรับรู้อุปสรรคของการปฏิบัติตามคำแนะนำ และพฤติกรรมมาดาในการป้องกันโรคปอดบวมเด็กอายุต่ำกว่า 5 ปีดีกว่าก่อนทดลอง และดีกว่ากลุ่มเปรียบเทียบ

3.4 ปัจจัยเสริม ได้แก่ ความสัมพันธ์กับเด็กป่วย ประสบการณ์ในการพาเด็กมาเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาล พบว่า

ความสัมพันธ์กับเด็กป่วย ไม่มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมการดูแลซึ่งจากการศึกษาส่วนใหญ่ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นบิดามารดา และญาติผู้ใหญ่ที่ใกล้ชิดกัน ได้แก่ ปู่ ย่า ตา ยาย จะให้การดูแลเด็กป่วยด้วยตนเอง ในการดูแลนั้นต่างให้ความสำคัญในการปฏิบัติพฤติกรรมเพื่อส่งเสริมสุขภาพไม่ต่างกันซึ่งต่างจากการศึกษาของพงษ์พันธ์ สวาสดีวงศ์ (2553) ที่พบว่าความสัมพันธ์ที่พบส่วนใหญ่เป็นย่า หรือยายที่มีพฤติกรรมการดูแล แสวงหาการรักษาที่เหมาะสมกว่า แม่หรือพ่อเนื่องจากมีความใกล้ชิดในการเลี้ยงดูมากกว่า

ประสบการณ์ในการพาเด็กมารับการรักษาที่โรงพยาบาล ไม่มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมการดูแลสอดคล้องกับการศึกษาของนุชรอินทวิชัย (2539) ที่พบว่าเวลาการเจ็บป่วย จำนวนครั้งที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลไม่มีความสัมพันธ์กับความเครียดที่ส่งผลต่อพฤติกรรมการดูแลบุตรป่วยเรื้อรังอายุไม่เกิน 12 ปี

บทที่ 6

สรุปผลการวิจัย และข้อเสนอแนะ

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาเชิงสำรวจ (Survey research) ศึกษาแบบภาคตัดขวาง (Cross-sectional study) เพื่อศึกษาพฤติกรรมของครอบครัวในการดูแลเด็ก ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยได้แก่ ลักษณะประชากรและสังคมของผู้ดูแล การรับรู้ความสามารถตนเองของผู้ดูแลในการปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแลให้แก่เด็กในการดูแล การรับรู้ความรุนแรงต่อโรค การได้รับแรงสนับสนุนจากสังคม กับพฤติกรรมของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี และผลกระทบที่เกิดจากการดูแลต่อครอบครัว โดยประยุกต์กรอบแนวคิดการวิเคราะห์พฤติกรรมสุขภาพ (PRECEDE Framework) เป็นแนวทางในการกำหนดกรอบการศึกษาวิจัย ณ หอผู้ป่วยเด็กเล็ก และหน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็กโรงพยาบาลรามารับดี เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ได้แก่ แบบสัมภาษณ์ที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นตามกรอบแนวคิดและวัตถุประสงค์ของการวิจัย และผ่านการตรวจสอบคุณภาพแบบสอบถามตามเกณฑ์ เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการแจกแบบสอบถามและสัมภาษณ์เป็นรายบุคคลด้วยตัวเองจากกลุ่มตัวอย่างจำนวน 176 คน ระยะเวลาในการเก็บรวบรวมข้อมูลใช้เวลา 5 เดือน (ตั้งแต่ เดือนพฤศจิกายน 2553 ถึง เดือนมีนาคม 2554) ข้อมูลที่ได้จากกลุ่มตัวอย่างทำการตรวจสอบความถูกต้องครบถ้วนของข้อมูลแบบสัมภาษณ์แต่ละชุด และทำการวิเคราะห์ด้วยโปรแกรมสถิติสำเร็จรูป โดยกำหนดระดับความเชื่อมั่นที่ 0.05 เป็นเกณฑ์ในการยอมรับสมมติฐานในการวิจัย สถิติที่ใช้วิเคราะห์ข้อมูลด้านคุณลักษณะส่วนบุคคลและลักษณะทางสังคมของกลุ่มตัวอย่าง ใช้สถิติพรรณนา (Descriptive Statistic) เพื่ออธิบายข้อมูลลักษณะของปัจจัยที่ศึกษาและพฤติกรรมในการดูแล วิเคราะห์โดยการแจกแจงความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน ส่วนการวิเคราะห์หาความสัมพันธ์ของตัวแปรต้นและตัวแปรตามใช้สถิติวิเคราะห์ (Analytical Statistic) ได้แก่ สถิติไคสแควร์ (Chi-Square) และการทดสอบ ANOVA ซึ่งสรุปผลการวิจัย และมีข้อเสนอแนะดังนี้

สรุปผลการวิจัย

1. ลักษณะประชากรและสังคมของกลุ่มตัวอย่าง

1.1 ข้อมูลลักษณะประชากรจากการศึกษาจากกลุ่มตัวอย่างจำนวนทั้งหมด 176 คน พบว่า ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงร้อยละ 75.6 มีอายุอยู่ระหว่าง 31-40 ปีร้อยละ 38.1 มีความสัมพันธ์กับเด็กป่วย โดยเป็นบิดา-มารดาร้อยละ 76.7 และมีสถานภาพสมรสร้อยละ 73.1

1.2 ข้อมูลคุณลักษณะทางสังคม กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีการศึกษาระดับปริญญาตรีหรือสูงกว่าร้อยละ 46.6 ฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว อยู่ระดับพออยู่พอกิน/ไม่เหลือเก็บร้อยละ 58 ประกอบอาชีพรับจ้างร้อยละ 35.8 มีสมาชิกที่อยู่ประจำคือ บิดา/มารดา เด็กป่วย และญาติมีลักษณะครอบครัวเป็นครอบครัวขยายร้อยละ 77.3 มีประสบการณ์ในการพาเด็กมารักษาที่โรงพยาบาล อยู่ระหว่าง 5-10 ครั้งร้อยละ 46.6

2. การรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมให้การดูแลแก่เด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ที่อยู่ในการดูแล ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพให้แก่เด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังระดับปานกลาง และเมื่อพิจารณาการรับรู้ความสามารถในการดูแลรายด้าน ได้แก่

2.1 ด้านการรับรู้การปฏิบัติพฤติกรรมเพื่อส่งเสริมแนวทางการรักษา ผู้ดูแลส่วนใหญ่ มีการรับรู้ระดับดีมีความมั่นใจในเรื่องการดูแลให้ยาได้ครบถ้วนร้อยละ 93.2 สามารถที่จะพาเด็กในการดูแลมาติดตามผลการรักษาได้ไม่ขาดร้อยละ 90.9 สามารถป้องกันภาวะแทรกซ้อนได้ ร้อยละ 54.6 สามารถที่จะดูแลการกระตุ้นพัฒนาการได้ร้อยละ 63.1 จะปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์ได้ร้อยละ 93.2 และรู้สึกผิดมากถ้าไม่ได้พาเด็กในการดูแลมารับการรักษาครบตามคำแนะนำร้อยละ 72.7

2.2 ด้านการรับรู้การปรับตัวของตนเองและครอบครัว ผู้ดูแลส่วนใหญ่ มีการรับรู้อยู่ในระดับดีมีความมั่นใจที่จะสามารถดูแลเด็กได้ตลอดไม่ว่าจะอยู่ที่บ้านหรือโรงพยาบาลร้อยละ 86.3 สามารถฝึกเด็กให้ปฏิบัติกิจวัตรประจำวันเล็กๆ น้อยได้ร้อยละ 90.3 สามารถทำกิจกรรมต่างๆ ควบคู่ไปกับการดูแลร้อยละ 85.3 สามารถจัดสรรทรัพยากรสิ่งของเงินทองให้เพียงพอร้อยละ 82.3 สามารถจัดการความเครียดหากิจกรรมทำเพื่อลดความเครียดได้ร้อยละ 81.8 และครอบครัวมีความพร้อมในการช่วยเหลือได้ร้อยละ 84.1

3. การรับรู้ความรุนแรงต่อโรคที่เด็กในการให้การดูแลป่วยอยู่ด้วยโรคเรื้อรังต่างๆ ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการรับรู้ความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับปานกลางร้อยละ 83.0 เมื่อพิจารณาการรับรู้ความรุนแรงต่อโรครายข้อ มีดังนี้

3.1 การรับรู้ความรุนแรงของโรคที่มีผลต่อเด็กที่ให้การดูแล ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการระดับรับรู้โรคที่เด็กในการดูแลเป็นอาชุลยามถึงขั้นเสียชีวิตได้ร้อยละ 60.2 รักษาให้หายได้ถ้ามาติดตามการรักษาได้ไม่ขาดร้อยละ 65.3 ทำให้เด็กเติบโตได้ไม่เต็มที่ร้อยละ 82.4 มีผลกระทบต่อจิตใจเด็กมาร้อยละ 77.9 ทำให้เด็กไม่สามารถดำเนินชีวิตได้เป็นปกติร้อยละ 77.3 อาจส่งผลให้เด็กมีปัญหาทางสุขภาพจิตร้อยละ 43.8 และ อาจทำให้เกิดความพิการได้ร้อยละ 54.0 ส่วนการรับรู้ในเรื่องที่ว่าเด็กในการดูแลอาจมีปัญหาในการดำเนินชีวิตทางสังคมในอนาคตได้นั้น ร้อยละ 54.0 อยู่ในระดับปานกลาง การรับรู้ที่ว่าโรคที่เด็กเป็นอยู่นั้นไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ร้อยละ 45.4 โรคที่เด็กในการดูแลเป็นอยู่ไม่มีข้อจำกัดในการดำเนินชีวิตต่อไปในสังคมร้อยละ 38.1 โรคที่เด็กเป็นอยู่ไม่มีอันตรายร้ายแรงร้อยละ 64.2 และ โรคที่เด็กเป็นไม่มีผลกระทบทางด้านจิตใจ แก่ตัวเด็กเลยร้อยละ 43.8 อยู่ในระดับต่ำ

3.2 การรับรู้ความรุนแรงของโรคที่มีผลต่อผู้ดูแลและครอบครัว ผู้ดูแลส่วนใหญ่ มีการรับรู้โรคที่เด็กเป็นอยู่เป็นโรคที่ไม่น่ากลัวใครๆก็เป็นได้ร้อยละ 37.6 โรคที่เด็กเป็นอยู่ทำให้ผู้ดูแลเครียดร้อยละ 92.6 โรคที่เด็กเป็นทำให้ครอบครัวเดือดร้อนร้อยละ 47.7 การให้การดูแลเด็กนั้นเสียค่าใช้จ่ายมาร้อยละ 88.6 ส่วนการรับรู้ที่ว่าโรคที่เด็กเป็นทำให้มีภาระต่อการดำเนินชีวิตของผู้ดูแล และครอบครัวร้อยละ 47.3 อยู่ในระดับต่ำ นั่นคือการที่ให้การดูแล เด็กป่วย ด้วยโรคเรื้อรังผู้ดูแลส่วนใหญ่ไม่คิดว่าเป็นภาระของผู้ดูแลและครอบครัว และยังพบอีกว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการรับรู้โรคที่เด็กเป็นนั้นถือเป็นโรคเรื้อรังโรคกรรมไม่สามารถป้องกันได้ร้อยละ 36.9 และโรคที่เด็กเป็นไม่มีผลกระทบต่อครอบครัวเลยร้อยละ 55.7 อยู่ในระดับต่ำ

4. แรงสนับสนุนทางสังคม ผู้ดูแลส่วนใหญ่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมอยู่ในระดับต่ำ ร้อยละ 56.3 เมื่อพิจารณาการได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมเป็นรายด้าน ได้แก่

4.1 ด้านการให้กำลังใจ ผู้ดูแลส่วนใหญ่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมด้านการให้กำลังใจอยู่ในระดับปานกลางร้อยละ 55.1 และ ผู้ที่ให้แรงสนับสนุนด้านกำลังใจมากที่สุดคือ ตัวเด็กป่วยเองร้อยละ 65.5

4.2 ด้านการได้รับข้อมูล/คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแล ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีแรงสนับสนุนทางสังคมด้านการได้รับข้อมูล/คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแล อยู่ในระดับปานกลาง ร้อยละ 48.3 และ กลุ่มที่ให้การสนับสนุนด้านการให้ข้อมูล/คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลมากที่สุด คือ กลุ่มแพทย์และพยาบาลร้อยละ 59.1

4.3 ด้านการให้การสนับสนุนด้านสิ่งของและ เงินทอง เครื่องใช้ ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีแรงสนับสนุนทางสังคมด้านการให้การสนับสนุนด้านสิ่งของและ เงินทอง เครื่องใช้ อยู่

ในระดับต่ำ ร้อยละ 81.8 และกลุ่มที่ทำให้การสนับสนุนด้านสิ่งของและ เงินทอง เครื่องใช้ มากที่สุด คือ ครอบครัว ร้อยละ 71.0 เป็นต้น

5. พฤติกรรมในการให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังพบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่มี พฤติกรรมการดูแลอยู่ในระดับดีพอใช้ซึ่งพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วย นั้นประกอบด้วยพฤติกรรม การมาตรวจตามนัด การดูแลเรื่องการให้ยา การฟื้นฟูสมรรถภาพ การกระตุ้นพัฒนาการ และการ ดูแลด้านจิตใจ ซึ่งมีรายละเอียดแยกแต่ละด้านได้ดังนี้

5.1 การมาตรวจตามนัด ผู้ดูแลส่วนใหญ่พาเด็กในการดูแลมาตรวจ ตาม นัดสม่ำเสมอ ครบทุกครั้งร้อยละ 74.4 การมาตรวจแต่ละครั้ง มีผลต่องานโดยส่วนใหญ่ต้องลางาน ร้อยละ 48.3 กรณีที่ต้องลางาน หัวหน้างานมีความเห็นใจร้อยละ 75.3 วิธีการเดินทางมาตรวจ มาโดย รถยนต์ส่วนตัวร้อยละ 46.6 และสาเหตุส่วนใหญ่ที่ขาดการมาตรวจตามนัด คือ มีปัญหาด้านการเงิน ร้อยละ 18.2 และกรณีที่ขาดนัด ส่วนใหญ่ผู้ดูแลให้ข้อมูลว่ามีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายมากร้อยละ 28.8

5.2 การดูแลเรื่องการให้ยา ผู้ดูแลส่วนใหญ่ดูแลให้ยาได้ครบและ สม่าเสมออยู่ในระดับสูงร้อยละ 65.9 ผู้ดูแลหลักในการให้ยาคือมารดา ร้อยละ 74.4 ผู้ที่มีส่วนร่วมใน การดูแล คือ บิดาร้อยละ 81.3 และกลุ่มที่ให้ยาได้ไม่สม่ำเสมอสาเหตุส่วนใหญ่ที่ให้ได้ไม่ครบ คือ ลืมร้อยละ 34.1 มีวิธีการแก้ไข โดยให้ทันทีเมื่อนึกได้ร้อยละ 53.3 ปัญหาการต่อต้านการให้ยาจาก ผู้ดูแล ของเด็กส่วนใหญ่ ต่อต้านการให้ยา เป็นบางครั้งร้อยละ 71.0 และวิธีแก้ไขการต่อต้านการให้ ยาจากเด็กที่ให้การดูแล คือการหลอกล่อ ด้วยของเล่นร้อยละ 68.7

5.3 การปฏิบัติกิจกรรมเพื่อฟื้นฟู สมรรถภาพและกระตุ้นพัฒนาการ ผู้ดูแลส่วนใหญ่ มีการปฏิบัติกิจกรรมเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพและกระตุ้นพัฒนาการ อยู่ในระดับพอใช้ ร้อยละ 62.5 โดยกิจกรรมที่ปฏิบัติ ในด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพและกระตุ้นพัฒนาการ ส่วนใหญ่ ได้แก่ ให้ได้รับประทานอาหารครบ 5 หมู่ร้อยละ 86.9 ให้ได้อ่าน หรือ ดู การ์ตูน วาดรูประบายสี ร้อยละ 83.5 ให้ได้มีส่วนร่วมในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันร้อยละ 77.3 และให้ได้มีกิจกรรม ร่วมกับพี่ น้อง เพื่อนหรือญาติฯ ร้อยละ 63.1 เป็นต้น

5.4 การปฏิบัติกิจกรรมดูแลด้านจิตใจ ผู้ดูแลส่วนใหญ่มี การปฏิบัติ พฤติกรรมในด้านการดูแลด้านจิตใจอยู่ในระดับพอใช้ร้อยละ 58.5 และกิจกรรมที่ปฏิบัติ เป็นส่วน ใหญ่ได้แก่ ให้ได้ทำกิจกรรมที่เด็กชื่นชอบ เช่น อ่านหนังสือการ์ตูน ดู โทรทัศน์ ดูวิดีโอร้อยละ 89.2 ไปทำบุญ ไหว้พระ ฝึกสมาธิ ร้อยละ 36.9 ไปเที่ยวกับครอบครัวร้อยละ 32.4 และเข้ากลุ่มทำกิจกรรม กับเด็กป่วยด้วยกันร้อยละ 9.1 เป็นต้น

6. ผลกระทบที่เกิดจากการให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีต่อครอบครัวและ ผู้ดูแล ผู้ดูแลส่วนใหญ่ได้รับ ผลกระทบ จากการให้การดูแลอยู่ระดับปานกลางร้อยละ 59.1 โดย

ด้านจิตใจ มากที่สุดร้อยละ 69.3 ผลกระทบด้านกระทบความเป็นส่วนตัวนั้นมีผลกระทบน้อยที่สุด ร้อยละ 22.7 และการแก้ไขผลกระทบที่เกิดขึ้น คือ การทำใจยอมรับความจริง ทำจิตใจให้เข้มแข็ง พยายามทำหน้าที่ในการดูแลเด็กให้ได้ดีที่สุด หากิจกรรมทำเพื่อลดความเครียด

7. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยนำ ปัจจัยเอื้อ ปัจจัยเสริม กับพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี

7.1 ปัจจัยนำ ได้แก่ ลักษณะประชากรและสังคมของกลุ่มตัวอย่าง รวมถึงปัจจัยภายใน พบว่า เพศ ของผู้ดูแลไม่มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี อายุมีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($p\text{-value} = 0.01$) โดยกลุ่มอายุมากกว่า 50 ปีมีพฤติกรรมในการดูแลที่ไม่ดี ร้อยละ 42.1 ส่วนกลุ่มอายุ ที่ต่ำกว่า 50 ปีมีการดูแลอยู่ในระดับที่ดีพอใช้ร้อยละ 78.1 ระดับการศึกษา มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($p\text{-value} = 0.02$) นั่นคือกลุ่มตัวอย่างที่ไม่ได้เรียนหรือเรียนเพียงระดับประถม (ระดับการศึกษาต่ำ) จะมีพฤติกรรมในการดูแลอยู่ในระดับไม่ดีร้อยละ 38.5 มากกว่ากลุ่มที่มีระดับการศึกษาที่สูงกว่า สถานภาพสมรส มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($p\text{-value} = 0.03$) โดยกลุ่มผู้ดูแลที่มีสถานภาพสมรสมีพฤติกรรมในการดูแลที่ดี ร้อยละ 26.4 มากกว่า กลุ่มที่เป็นโสด/หม้าย/หย่า/แยก ซึ่ง มีพฤติกรรมในการดูแลที่ดีเพียงร้อยละ 6.13 ฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปีอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($p\text{-value} < 0.001$) นั่นคือ ผู้ดูแลที่มีฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัวอยู่ในระดับเป็นอยู่สบาย/เหลือเก็บมีพฤติกรรมในการดูแลอยู่ในระดับดีร้อยละ 51.9 สูงกว่ากลุ่มที่มีฐานะทางเศรษฐกิจที่ต่ำกว่า อาชีพ มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($p\text{-value} = 0.001$) นั่นคือกลุ่มผู้ดูแลที่มีการประกอบอาชีพเกษตรกรและรับจ้างมีระดับพฤติกรรมในการดูแลที่ดีร้อยละ 13.3 ค่ากลุ่มอาชีพอื่น และปัจจัยภายใน ได้แก่ การรับรู้ความสามารถ เมื่อทดสอบความแตกต่างของค่าเฉลี่ยทางสถิติ พบว่า กลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ความสามารถในตนเองต่ำ กลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ความสามารถในตนเองปานกลางและกลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ความสามารถในตนเองสูงไม่มีความแตกต่างกันในการปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($F=0.037$ $p=0.963$) นั่นคือ ไม่ว่ากลุ่มผู้ดูแลจะมีระดับการรับรู้ความสามารถในตนเองสูงหรือต่ำ ก็ไม่มีผลต่อพฤติกรรมในการปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแล การรับรู้ความรุนแรงของโรค เมื่อทดสอบความแตกต่างของค่าเฉลี่ยทางสถิติ พบว่า กลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ความรุนแรงของโรคต่ำ กลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ ความรุนแรงของโรคปานกลางและกลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการ

รับรู้ ความรุนแรงของโรคสูงมีความแตกต่างกันในการปฏิบัติพฤติกรรมให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($F=10.086$, $P<0.001$) โดยกลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ความรุนแรงของโรคต่ำจะมีค่าเฉลี่ยคะแนนการปฏิบัติพฤติกรรมที่ต่ำกว่ากลุ่มที่มีระดับการรับรู้ความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับปานกลางและระดับสูง ($\bar{X}=28.80, 30.71$ และ 33.00 ตามลำดับ)

7.2 ปัจจัยเอื้อ ได้แก่การได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมเมื่อทดสอบความแตกต่างของค่าเฉลี่ยทางสถิติ พบว่า กลุ่มผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมต่ำ กลุ่มผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมปานกลางและกลุ่มผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมสูงมีความแตกต่างกันในการปฏิบัติพฤติกรรมให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($F=21.73$, $p<0.001$) โดยผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมต่ำจะมีค่าเฉลี่ยคะแนนการปฏิบัติพฤติกรรมที่ต่ำกว่ากลุ่มที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมระดับปานกลางและระดับสูง ($\bar{X}=27.71, 28.51$ และ 31.42 ตามลำดับ)

7.3 ปัจจัยเสริม ได้แก่ ความสัมพันธ์กับเด็กป่วย ไม่มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี นั่นคือ ผู้ดูแลไม่ว่าจะมีความสัมพันธ์กับเด็กในฐานะบิดา/มารดา หรือญาติพี่น้องต่างมีพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี อยู่ในระดับพอใช้ใกล้เคียงกัน และประสบการณ์ในการพาเด็กมาเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาล ไม่มีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี โดยการมีประสบการณ์ในการพาเด็กมารับการรักษาในโรงพยาบาลน้อยหรือมากต่างก็มีพฤติกรรมการดูแลอยู่ในระดับพอใช้ใกล้เคียงกัน

ข้อเสนอแนะที่ได้จากการวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยพบว่าการใช้แนวคิดของ PRECEDE Framework ในการกำหนดตัวแปรและกรอบแนวคิดในการศึกษาวิจัย ทำให้สามารถศึกษาถึงตัวแปรที่มีผลต่อพฤติกรรมของผู้ดูแลได้ค่อนข้างครอบคลุม และสามารถนำปัจจัยนำ ปัจจัยเอื้อ และปัจจัยเสริมที่มีผลต่อพฤติกรรมของผู้ดูแลมาเป็นแนวทางในการวางแผนดำเนินงานด้านการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมของผู้ดูแลในการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี เป็นประโยชน์ต่อการดำเนินงานให้การดูแลเด็กป่วยที่มีประสิทธิภาพยิ่งขึ้น

ด้านการพัฒนาการดำเนินงานในโรงพยาบาล

การดำเนินงานสุขศึกษาด้านส่งเสริมให้ผู้ดูแล ครอบครัวมีบทบาทในการดูแลผู้ป่วยมากยิ่งขึ้นซึ่งจากผลการวิจัยพบว่าการได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมมีความสัมพันธ์ต่อพฤติกรรมใน

การให้การดูแลเป็นอย่างดีโดยกลุ่มที่ได้รับแรงสนับสนุนต่ำจะมีพฤติกรรมในการดูแลอยู่ในระดับต่ำ กลุ่มผู้ดูแลส่วนใหญ่ยังได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมน้อย โดยเฉพาะการได้ข้อมูลด้านข้อแนะนำในการดูแล กลุ่มที่เป็นหลักในการให้ข้อมูลคำแนะนำคือเจ้าหน้าที่แพทย์/พยาบาล ดังนั้นควรมีการเน้นการให้ข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการดูแล รักษาแก่ครอบครัวหรือผู้ที่ให้การดูแลเด็กป่วยเพิ่มขึ้น เพื่อเป็นข้อมูลให้แก่ครอบครัว/ผู้ดูแลเพื่อความเข้าใจที่ถูกต้อง ชัดเจนส่งผลให้การปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแลได้มีประสิทธิภาพมากขึ้น เช่น

- 1.1 การจัดตั้งศูนย์ hot line ให้ข้อมูลคำปรึกษาแก่ครอบครัวที่ให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังตลอด 24 ชั่วโมง
- 1.2 จัดให้มีการอบรมให้ความรู้แก่ผู้ที่ให้การดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เป็นประจำ
- 1.3 จัดให้มีการติดตามผู้ป่วยเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังเมื่อจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล เพื่อติดตามประเมินการดูแล และให้ข้อแนะนำ การช่วยเหลือแก่ครอบครัวเด็กป่วยเป็นรายๆ เป็นต้น

ข้อเสนอแนะสำหรับการทำวิจัยครั้งต่อไป

1. ควรมีการดำเนินการศึกษาเชิงคุณภาพโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่เฉพาะเจาะจงลงรายละเอียดไปในแต่ละโรค เปรียบเทียบความเหมือนและความต่างในการให้การดูแล เพื่อให้ได้ผลการศึกษาที่มีความละเอียด ทำให้เข้าใจพฤติกรรมในการดูแลได้ตรงในแต่ละโรคที่ต่างกัน ได้ลึกซึ้งมากขึ้น สามารถนำไปใช้ในการพัฒนาโปรแกรมสำหรับปรับเปลี่ยนพฤติกรรมในการให้การดูแลที่เหมาะสมกับแต่ละกลุ่มตัวอย่างต่อไป และในการศึกษาเชิงคุณภาพนั้น ควรเพิ่มการเก็บข้อมูลพฤติกรรมของกลุ่มตัวอย่าง โดยศึกษาลงรายละเอียดในด้านความรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับโรค จากการสอบถามควรติดตามสอบถามผู้ดูแลที่เป็นหลักในการดูแล และสมาชิกในครอบครัวที่ให้การช่วยเหลือร่วมด้วย เพื่อให้ได้ข้อมูลที่มีความน่าเชื่อถือมากขึ้น
2. ควรมีการศึกษาถึงการสื่อสารระหว่างเจ้าหน้าที่แพทย์/พยาบาลที่ให้การดูแลผู้ป่วยกับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กเล็กในเชิงลึก เพื่อพัฒนาศักยภาพของผู้ดูแลให้มีความรู้เรื่องโรค การดูแลที่เฉพาะและ มีทักษะในการดูแลที่ดีขึ้น เพื่อให้สามารถดูแลผู้ป่วยเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ
3. จากผลการศึกษาพบว่า การได้รับข้อมูลคำแนะนำจากบุคคลกรทางการแพทย์ยังไม่ทำให้บางครอบครัวนั้นยังไม่เข้าใจในโรค และการให้การดูแล การปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแลยังทำได้ไม่ดีและยังไม่ถูกต้อง จึงควรนำตัวแปรที่เกี่ยวกับความรู้ หรือข้อมูลในการให้การดูแลในแต่ละโรคที่ต่างกัน ไปจัดทำโปรแกรมสุขศึกษาเพื่อปรับเปลี่ยนพฤติกรรม โดยจัดโปรแกรมสุขศึกษาที่

ช่วยสร้างเสริมความรู้ความเข้าใจในการให้การดูแลเจตคติที่เหมาะสมที่ถูกต้องเพื่อการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่ได้ประสิทธิภาพ

4. จากผลการศึกษาที่พบว่า ตัวแปรการรับรู้ความสามารถในตนเองในการปฏิบัติพฤติกรรม ไม่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแล อาจเนื่องมาจากการประเมินโดยใช้มาตรวัดแบบมาตราส่วนประมาณค่า (Rating Scale) ที่มีคำตอบ 5 ตัวเลือก จึงทำให้ผู้ตอบประเมินค่าของคำตอบตนเองว่าควรอยู่ในระดับใดได้ไม่ชัดเจนนัก และส่วนใหญ่มักเลือกตัวเลือกตรงกลางมากกว่าตัวเลือกอื่น ๆ เป็นผลให้ค่าตัวแปรที่ได้ไม่แปรผันตามที่ควรจะเป็น และอาจเป็นจากข้อคำถามที่เข้าใจยาก หรือใช้ภาษาที่ยังไม่ชัดเจน

พฤติกรรมของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี

CAREGIVER'S CARE BEHAVIOR IN CHRONIC ILLNESS CHILDREN UNDER 5 YEARS

กรวิกา แก้วพลสง 4936377 PHPH/M

ว.ท.ม. (สาธารณสุขศาสตร์) สาขาวิชาเอกสุขศึกษาและพฤติกรรมศาสตร์

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ : ประสิทธิ์ ธีระพันธ์, Ph.D., มณฑา เก่งการพานิช, ปร.ด.,
วีณา เทียงธรรม, ส.ด. (การพยาบาลสาธารณสุข)

บทสรุปแบบสมบูรณ์

1. ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ความเจ็บป่วยเป็นสิ่งที่เกิดขึ้นกับทุกคน ความเจ็บป่วยไม่ว่าจะเป็นชนิดใด ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางร่างกายส่งผลต่อความสามารถของร่างกายที่จะทำตอบสนองความต้องการทุกด้านของบุคคล การเจ็บป่วยเรื้อรังทำให้คนต้องเผชิญ และปรับตัวเพื่อรักษาสมดุลของร่างกาย และจิตสังคม (สุจิตรา เหลืองอมรเลิศมงคล, 2537) การเจ็บป่วยของบุคคลหนึ่งในครอบครัวมีผลต่อสมาชิกทั้งครอบครัว สาเหตุเนื่องจาก ต้องดูแลผู้ป่วยโดยตลอด บางครั้งผู้ดูแล พบว่ายาก ลำบาก จัดการเวลาไม่ได้ บางรายรู้สึกว่าขาดแหล่งผลประโยชน์ ไม่มีคนช่วย ไม่มีเงิน มีความตึงเครียดด้านสัมพันธภาพ (รุจา ภูไพบูลย์, 2542)

โดยเฉพาะการเจ็บป่วยในเด็กจำเป็นต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล เนื่องจากตัวเด็กเองยังอาจไม่มีวุฒิในการเรียนรู้และข้อจำกัดในการรับรู้เรื่องความเจ็บป่วยของตนเอง ความเข้าใจในเหตุการณ์ต่างๆ รวมถึงการใช้กลไกการปรับตัวทางธรรมชาติหรือทักษะในการเผชิญปัญหาไม่เพียงพอ และการที่เด็กต้องดำเนินชีวิตที่เกี่ยวข้องกับการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ทำให้เด็กมีปฏิสัมพันธ์ต่อความเจ็บป่วยค่อนข้างรุนแรง ส่งผลให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทั้งด้านร่างกาย จิตใจและสังคมเป็นอย่างมาก เด็กจึงต้องการความช่วยเหลือ ต้องการความปลอดภัย ความรักและการเอาใจใส่จากผู้ดูแล ในช่วง 50 ปีที่ผ่านมา การเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นปัญหาสำคัญอันดับหนึ่งของสาเหตุของการเจ็บป่วยและการตาย และใช้ค่าใช้จ่ายถึง 3 ใน 4 ของค่าใช้จ่ายในการดูแลสุขภาพ ปัจจุบันสังคมโลกตระหนักถึง

ปัญหาการเจ็บป่วยเรื้อรังมากขึ้น ทั้งนี้ ส่งผลให้แบบแผนการเกิดโรคเปลี่ยนไปจากโรคติดเชื้อ/โรคเฉียบพลันกลายเป็นโรคไร้เชื้อ/โรคเรื้อรัง ความรุนแรงของปัญหาการเจ็บป่วยเรื้อรังในหลายประเทศถูกหยิบยกให้เป็นปัญหาที่สำคัญของชาติ เนื่องจากเกิดปัญหาในกลุ่มเด็กซึ่งถือเป็นทรัพยากรที่สำคัญของประเทศในอนาคต อีกทั้งการเป็นภาระพึ่งพิงในระยะยาว สำหรับข้อมูลสถานการณ์โรคเรื้อรังในประเทศไทย สถานการณ์การป่วยของประชาชนที่มารับการรักษาในสถานพยาบาล เมื่อพิจารณาการป่วยตามกลุ่มอายุต่างๆ จะเห็นว่าผู้ป่วยที่มารับการรักษาและนอนโรงพยาบาลส่วนใหญ่เป็นกลุ่มเด็กอายุ 0-4 ปี และกลุ่มผู้สูงอายุ 60 ปีขึ้นไป จากข้อมูลระบบบริการทางการแพทย์แสดงให้เห็นว่า ผู้ป่วยเด็กที่เป็นโรคเรื้อรังที่เข้ารับการรักษาในสถานบริการมีอัตราเพิ่มขึ้นและมีแนวโน้มเพิ่มขึ้นทุกปี (สรุปรายงานการป่วย สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์ สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข, 2552) และ จากรายงานสถิติผู้ป่วยของคลินิกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลรามาริบัติ โรคหลักที่เป็นสาเหตุ 5 อันดับแรกในเด็กเล็กอายุต่ำกว่า 5 ปีในอดีตที่ผ่านมา พบว่า ปัญหาการเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังในเด็ก ได้แก่ โรคหัวใจ โรคเบาหวาน กลุ่มอาการเนฟโรติก ซัลโมเนลเลีย และโรคเรื้อรังอื่นๆ เช่น มะเร็ง เป็นปัญหาที่ต่อเนื่องมาจนถึงปัจจุบัน ที่โรงพยาบาลศิริราช ข้อมูลสถิติผู้ป่วยเด็กอายุระหว่าง 0-14 ปีที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล มีเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ได้แก่ โรคหัวใจ เบาหวาน กลุ่มอาการเนฟโรติก และซัลโมเนลเลีย ที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ พบโรคกลุ่มอาการเนฟโรติกในเด็กอายุต่ำกว่า 5 ปี ร้อยละ 19 และในเด็ก 10-15 ปี ร้อยละ 50

สถานการณ์การเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็ก มิได้เป็นปัญหาเฉพาะต่อระบบการเงินการคลังสาธารณสุขของประเทศเท่านั้น หากแต่ยังเป็นภาระพึ่งพิงของระบบบริการสาธารณสุขและระบบครอบครัว เพราะการเป็นผู้ป่วยเรื้อรัง โดยเฉพาะอย่างยิ่งในกลุ่มวัยเด็กเป็นกลุ่มที่ต้องการการดูแลมากกว่ากลุ่มอื่น (Orem, 1985: 84-85) อีกทั้งเด็กถือเป็นสมาชิกที่มีความสำคัญต่อครอบครัว เป็นจุดรวมของความรักและความผูกพันของพ่อแม่ เปรียบเป็นดัง “แก้วตาดวงใจของพ่อแม่” ดังนั้นเมื่อเด็กเจ็บป่วยจะมีผลกระทบต่อครอบครัวอย่างมาก ทั้งในด้านการให้การดูแล อารมณ์ความรู้สึกสับสน และความกลัวการสูญเสีย ด้วยเหตุนี้เมื่อเด็กป่วยจึงได้รับความห่วงใยและความสนใจมากเป็นพิเศษ

จากประสบการณ์การทำงานพยาบาลของผู้วิจัยที่ หอผู้ป่วยเด็กเล็ก ที่ให้การดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วยเด็กอายุตั้งแต่ 1 เดือน – 5 ปี โรงพยาบาลรามาริบัติ ที่ผ่านมาได้ใกล้ชิดและให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปีมาเป็นระยะเวลานานถึง 9 ปี พบว่าการให้การดูแลเด็กเล็กที่ป่วยนั้นครอบครัว/ผู้ดูแลเป็นหลักที่สำคัญในการที่จะช่วยให้เด็กเหล่านั้นมีแนวโน้มทางการรักษาที่ดีขึ้นหรือแย่ลง เมื่อเด็กป่วย ผู้ดูแล จึงต้องเผชิญปัญหาต่างๆ เริ่มตั้งแต่การไม่ทราบผลการวินิจฉัย มีการคิดไปต่างๆ นานา ถึงอาการที่เด็กเป็นอยู่ เมื่อทราบผลการวินิจฉัยแล้ว ผู้ดูแลต้องมีการ

ตัดสินใจเลือกโปรแกรมการรักษาค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล การเปลี่ยนแปลงจากสภาพแวดล้อมที่คุ้นเคยไปอยู่ในสภาพที่ไม่คุ้นเคย ทั้งสถานที่บุคคล และกิจกรรมการพยาบาล เด็กที่ได้รับการรักษาจนอาการสงบและกลับไปอยู่ที่บ้าน ผู้ดูแลจะต้องดูแลเด็กต่อที่บ้าน ทำให้เกิดปัญหาในเรื่องการเลี้ยงดูจะต้องแตกต่างจากเด็กปกติหรือพี่น้องคนอื่นๆ การมาตรวจตามรักษาที่โรงพยาบาลบ่อยๆ ย่อมส่งผลกระทบต่อหน้าที่การทำงานของผู้ดูแลและสถานะเศรษฐกิจครอบครัวนั้นมีส่วนเกี่ยวข้องกับการดูแลและจัดการกับผู้ป่วยเรื้อรังมาก ครอบครัวแต่ละครอบครัวจะมีรูปแบบในการจัดการกับโรคแตกต่างกันไป ดังนั้นการส่งเสริมครอบครัวให้เกิดการปรับตัวต่อการเจ็บป่วยของสมาชิกที่เกิดขึ้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งการเจ็บป่วยโรคเรื้อรัง และการดูแลเบื้องต้น (primary care) แก่ผู้ป่วยเป็นสิ่งที่จำเป็น และการดูแลเด็กป่วยครอบครัวถือเป็นหลักสำคัญในการดูแล ดังนั้นบุคคลกรทางการแพทย์และสาธารณสุขควรต้องมึบทบาทในการให้ความรู้ ที่ถูกต้องในเรื่องโรค การปฏิบัติตน การป้องกัน และเปิดโอกาสให้ครอบครัวสามารถดูแล ผู้ป่วยได้ตามลำพัง เพราะครอบครัวเป็นศูนย์กลางในการดูแล นักวิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาพฤติกรรมในการให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ปัจจัยที่สัมพันธ์กับพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง และผลกระทบที่เกิดจากการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ว่าเป็นไปในแนวทางใด เพื่อประโยชน์ในการให้การดูแลรักษาต่อไป

2. วัตถุประสงค์ของการวิจัย

- 2.1 เพื่อศึกษาพฤติกรรมของผู้ดูแลที่ให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี
- 2.2 เพื่อศึกษาคุณลักษณะทางประชากรและสังคม ปัจจัยนำ ปัจจัยเอื้อและปัจจัยเสริมที่สัมพันธ์กับพฤติกรรมของผู้ดูแลต่อการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี
- 2.3 เพื่อศึกษาผลกระทบที่เกิดจากการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังในเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี

3. วิธีการวิจัย

- 3.1 รูปแบบการวิจัย การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงสำรวจ แบบภาคตัดขวาง (Cross-sectional study) เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสัมภาษณ์ที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นเอง

3.2 ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง ประชากรกลุ่มเป้าหมายคือ พ่อ แม่ หรือ ผู้ดูแลหรือครอบครัวที่ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังในเด็ก 5 อันดับแรก คือ โรคเบาหวานในเด็ก โรคในกลุ่มอาการเนฟโฟรติก โรคธาลัสซีเมีย โรคหัวใจ และโรคมะเร็ง ที่มารับการรักษาและติดตามการรักษาที่โรงพยาบาลรามาธิบดี โดยไม่จำกัดอายุ ระดับการศึกษา และรายได้ของครอบครัวจำนวน 176 คน ใช้วิธีการสุ่ม จากผู้ดูแลที่พาเด็กในการดูแลเข้ามารับการรักษาที่โรงพยาบาลรามาธิบดี ทั้งกรณีรับการตรวจติดตามการรักษาที่หน่วยตรวจนอก (70 คน) และที่มารับการรักษาที่หอผู้ป่วยในเด็ก (106 คน) ในที่นี้ คัดเลือกเฉพาะผู้ที่ให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี

3.3 เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยครั้งนี้เป็นแบบสัมภาษณ์ ที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นตามกรอบแนวคิดและวัตถุประสงค์ของการวิจัย ประกอบด้วยคำถาม 5 ส่วน 1) แบบบันทึกคุณลักษณะทางประชากรของผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง 2) แบบสัมภาษณ์เกี่ยวกับการรับรู้ความสามารถตนเองของผู้ดูแล 3) แบบสัมภาษณ์เกี่ยวกับการรับรู้ความรุนแรงต่อโรค 4) แบบสัมภาษณ์ผู้ดูแลเกี่ยวกับการปฏิบัติพฤติกรรมให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังและผลกระทบที่เกิดจากการดูแล 5) แบบสัมภาษณ์การได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว เพื่อน และเจ้าหน้าที่สาธารณสุข

3.4 การเก็บรวบรวมข้อมูล

1. ดำเนินการขอจริยธรรมในการทำวิจัยได้รับการพิจารณาและอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดลได้หนังสือรับรองโครงการวิจัย หมายเลข ID ๑๑-๕๓-๔๖ ย

2. ติดต่อขออนุญาตศึกษาวิจัย ณ ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี จากหัวหน้าภาควิชากุมารเวชศาสตร์ จากหัวหน้าหอผู้ป่วยเด็ก 5 และจากหัวหน้าหน่วยตรวจผู้ป่วยนอกเด็ก คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

3. ผู้วิจัยเข้าพบและแนะนำตัวกับกลุ่มตัวอย่าง ชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัย และขอความร่วมมือในการตอบแบบสัมภาษณ์และเข้าร่วมโครงการวิจัย โดยนำไปพิทักษ์สิทธิให้กลุ่มตัวอย่างอ่านโดยละเอียดก่อน เพื่อทำความเข้าใจก่อนตัดสินใจเข้าร่วมโครงการวิจัย กลุ่มตัวอย่างมีสิทธิที่จะตอบรับหรือปฏิเสธในการเข้าร่วมการวิจัย ซึ่งจะไม่มีผลกระทบใด ๆ ต่อกลุ่มตัวอย่าง

4. เริ่มต้นสัมภาษณ์ในส่วนที่ 1 คือ ข้อมูลทั่วไป ความรู้ และส่วนที่ 2, 3, 4 และ 5 ตามลำดับดังนี้ คือแบบสัมภาษณ์การรับรู้ความสามารถของตนในการปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพให้แก่เด็กที่ให้การดูแล การความรุนแรงต่อโรค การปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมการให้

การดูแลเด็ก ผลกระทบจากการเจ็บป่วยเรื้อรังของบุตรต่อครอบครัว และการได้รับการสนับสนุนจากครอบครัว เพื่อน และเจ้าหน้าที่สาธารณสุข ตามลำดับ

5. ขณะที่สัมภาษณ์ถ้ากลุ่มตัวอย่างมีข้อสงสัย ก็สามารถซักถามได้ หรือ
อี้อัดไม่อยากตอบคำถาม สามารถขอถอนตัวจากการถูกสัมภาษณ์ได้

6. จบการสัมภาษณ์แล้ว กล่าวขอบคุณ กลุ่มตัวอย่างที่ให้ข้อมูล

7. ผู้วิจัยตรวจสอบความครบถ้วนสมบูรณ์ของแบบสัมภาษณ์ นำมาใช้
วิเคราะห์จำนวน 176 ชุด

3.5 การวิเคราะห์ข้อมูล

1. ตรวจสอบความถูกต้องของแบบสอบถาม นำข้อมูลมาแปลงเป็นรหัส
ตัวเลขเพื่อทำการวิเคราะห์ทางสถิติด้วยเครื่องคอมพิวเตอร์ โดยใช้โปรแกรมสำเร็จรูป ลงรายการ
ข้อมูลทั้งหมด

2. สถิติพรรณนา (Descriptive Statistics) เพื่ออธิบายข้อมูลลักษณะของ
ปัจจัยที่ศึกษาพฤติกรรมทำให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี และผลกระทบที่เกิด
จากการดูแลโดยวิเคราะห์การแจกแจงความถี่ หาร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

3. สถิติวิเคราะห์ (Analytical Statistics) เพื่อทดสอบสมมติฐานการวิจัย
โดยหาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยนำ ปัจจัยเอื้อ ปัจจัยเสริม ต่อพฤติกรรมทำให้การดูแลเด็กป่วย
โรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี โดยใช้สถิติ ไคสแควร์ (Chi-Square) และ ANOVA

4. ผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ลักษณะประชากรและสังคมของกลุ่มตัวอย่าง

1.1 ข้อมูลลักษณะประชากรจากการศึกษากลุ่มตัวอย่างจำนวนทั้งหมด 176 คน พบว่า
ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงร้อยละ 75.6 มีอายุอยู่ระหว่าง 31-40 ปีร้อยละ 38.1 มีความสัมพันธ์กับเด็ก
ป่วย โดยเป็นบิดา-มารดาร้อยละ 76.7 และมีสถานภาพสมรสร้อยละ 73.1

1.2 ข้อมูลคุณลักษณะทางสังคม กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีการศึกษาระดับปริญญาตรี
หรือสูงกว่าร้อยละ 46.6 ฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว อยู่ระดับพออยู่พอกิน/ไม่เหลือเก็บร้อยละ
58 ประกอบอาชีพรับจ้างร้อยละ 35.8 มีสมาชิกที่อยู่ประจำคือ บิดา/มารดา เด็กป่วย และญาติมี
ลักษณะครอบครัวเป็นครอบครัวขยายร้อยละ 77.3 มีประสบการณ์ในการพาเด็กมารักษาที่
โรงพยาบาล อยู่ระหว่าง 5-10 ครั้งร้อยละ 46.6

ส่วนที่ 2 การรับรู้ความสามารถตนเองของผู้ดูแลในการปฏิบัติพฤติกรรมการให้การดูแลสุขภาพเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี และการรับรู้ความรุนแรงของโรค

2.1 การรับรู้ความสามารถตนเองในการปฏิบัติพฤติกรรมการให้การดูแลเด็ก ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการรับรู้ความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมอยู่ในระดับปานกลาง และเมื่อพิจารณาการรับรู้ความสามารถในการดูแลรายด้าน ได้แก่

2.1.1 ด้านการรับรู้การปฏิบัติพฤติกรรมเพื่อส่งเสริมแนวทางการรักษา ผู้ดูแลส่วนใหญ่ มีการรับรู้ยู่ระดับดีมีความมั่นใจในเรื่องการดูแลให้ยาได้ครบถ้วนร้อยละ 93.2 สามารถที่จะพาเด็กในการดูแลมาติดตามผลการรักษาได้ไม่ขาดร้อยละ 90.9 สามารถป้องกันภาวะแทรกซ้อนได้ ร้อยละ 54.6 สามารถที่จะดูแลการกระตุ้นพัฒนาการได้ร้อยละ 63.1 จะปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์ได้ร้อยละ 93.2 และรู้สึกผิดมากถ้าไม่ได้พาเด็กในการดูแลมารับการรักษาครบตามคำแนะนำร้อยละ 72.7

2.1.2 ด้านการรับรู้การปรับตัวของตนเองและครอบครัว ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการรับรู้ยู่ในระดับดีมีความมั่นใจที่จะสามารถดูแลเด็กได้ตลอดไม่ว่าจะอยู่ที่บ้านหรือโรงพยาบาลร้อยละ 86.3 สามารถฝึกเด็กให้ปฏิบัติกิจวัตรประจำวันเล็กๆ น้อยได้ร้อยละ 90.3 สามารถทำกิจกรรมต่างๆควบคู่ไปกับการดูแลร้อยละ 85.3 สามารถจัดสรรทรัพยากรสิ่งของเงินทองให้เพียงพอร้อยละ 82.3 สามารถจัดการความเครียดหากิจกรรมทำเพื่อลดความเครียดได้ร้อยละ 81.8 และครอบครัวมีความพร้อมในการช่วยเหลือได้ร้อยละ 84.1

2.2 การรับรู้ความรุนแรงต่อโรค ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการรับรู้ความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับปานกลางร้อยละ 83.0 เมื่อพิจารณาการรับรู้ความรุนแรงต่อโรครายข้อ มีดังนี้

2.2.1 การรับรู้ความรุนแรงของโรคที่มีผลต่อเด็กที่ให้การดูแล ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการรับรู้ว่าโรคที่เป็นอยู่นั้นเป็นโรคที่ไม่น่ากลัวใครๆก็เป็นได้ร้อยละ 37.6 มีการรับรู้ที่ดีว่าโรคที่เด็กในการดูแลเป็นอาจลุกลามถึงขั้นเสียชีวิตได้ร้อยละ 60.2 รักษาให้หายได้ถ้ามาติดตามการรักษาได้ไม่ขาดร้อยละ 65.3 ทำให้เด็กเติบโตได้ไม่เต็มที่ร้อยละ 82.4 มีผลกระทบต้อจิตใจเด็กมากร้อยละ 77.9 ทำให้เด็กไม่สามารถดำเนินชีวิตได้เป็นปกติร้อยละ 77.3 อาจส่งผลให้เด็กมีปัญหาด้านสุขภาพจิตร้อยละ 43.8 และ อาจทำให้เกิดความพิการได้ร้อยละ 54.0 ส่วนการรับรู้ในเรื่องที่ว่าเด็กในการดูแลอาจมีปัญหาในการดำเนินชีวิตทางสังคมในอนาคตได้นั้นร้อยละ 54.0 อยู่ในระดับปานกลาง การรับรู้ที่ว่าโรคที่เด็กเป็นอยู่นั้นไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ร้อยละ 45.4 โรคที่เด็กในการดูแลเป็นอยู่ไม่มีข้อจำกัดในการดำเนินชีวิตต่อไปในสังคมร้อยละ 38.1 โรคที่เด็กเป็นอยู่ไม่มีอันตรายร้ายแรงร้อยละ 64.2 และ โรคที่เด็กเป็นไม่มีผลกระทบทางด้านจิตใจแก่ตัวเด็กเลยร้อยละ 43.8 อยู่ในระดับต่ำ

2.2.2 การรับรู้ความรุนแรงของโรคที่มีผลต่อผู้ดูแลและครอบครัว ผู้ดูแลส่วนใหญ่ มีการรับรู้โรคที่เด็กเป็นอยู่เป็นโรคที่ไม่น่ากลัวใครๆก็จะได้ร้อยละ 37.6 โรคที่เด็กเป็นอยู่ทำให้ผู้ดูแลเครียดร้อยละ 92.6 โรคที่เด็กเป็นทำให้ครอบครัวเดือดร้อนร้อยละ 47.7 การให้การดูแลเด็กนั้นเสียค่าใช้จ่ายมากร้อยละ 88.6 ส่วนการรับรู้ที่ว่าโรคที่เด็กเป็นทำให้มีภาระต่อการดำเนินชีวิตของผู้ดูแล และครอบครัวร้อยละ 47.3 อยู่ในระดับต่ำ นั่นคือการทำให้การดูแล เด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังผู้ดูแลส่วนใหญ่ไม่คิดว่าเป็นภาระของผู้ดูแลและครอบครัว และยังพบอีกว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการรับรู้โรคที่เด็กเป็นนั้นถือเป็นโรคเรื้อรังโรครุนแรงไม่สามารถป้องกันได้ร้อยละ 36.9 และโรคที่เด็กเป็นไม่มีผลกระทบต่อครอบครัวเลยร้อยละ 55.7 อยู่ในระดับต่ำ

ส่วนที่ 3 การได้รับแรงสนับสนุนจากสังคม ผู้ดูแลส่วนใหญ่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมอยู่ในระดับต่ำร้อยละ 56.3 เมื่อพิจารณาการได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมเป็นรายด้าน ได้แก่

3.1 ด้านการให้กำลังใจ ผู้ดูแลส่วนใหญ่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมด้านการให้กำลังใจอยู่ในระดับปานกลางร้อยละ 55.1 และ ผู้ที่ให้แรงสนับสนุนด้านกำลังใจมากที่สุดคือ ตัวเด็กป่วยเองร้อยละ 65.5

3.2 ด้านการได้รับข้อมูล/คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแล ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีแรงสนับสนุนทางสังคมด้านการได้รับข้อมูล/คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแล อยู่ในระดับปานกลางร้อยละ 48.3 และกลุ่มที่ให้การสนับสนุนด้านการให้ข้อมูล/คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลมากที่สุด คือกลุ่มแพทย์และพยาบาลร้อยละ 59.1

3.3 ด้านการให้การสนับสนุนด้านสิ่งของและ เงินทอง เครื่องใช้ ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีแรงสนับสนุนทางสังคมด้านการให้การสนับสนุนด้านสิ่งของและ เงินทอง เครื่องใช้ อยู่ในระดับต่ำร้อยละ 81.8 และกลุ่มที่ให้การสนับสนุนด้านสิ่งของและ เงินทอง เครื่องใช้ มากที่สุด คือ ครอบครัวร้อยละ 71.0 เป็นต้น

ส่วนที่ 4 พฤติกรรมของผู้ดูแลในการให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ได้แก่ การมาตรวจตามนัด การดูแลเรื่องการให้ยา การ ฟื้นฟูสมรรถภาพ การกระตุ้นพัฒนาการ และการดูแลด้านจิตใจ พบว่า ผู้ดูแลส่วนใหญ่ มีการปฏิบัติพฤติกรรมในการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังอยู่ในระดับดีพอใช้โดยมีรายละเอียดแยกแต่ละด้านดังนี้

4.1 การมาตรวจตามนัด ผู้ดูแลส่วนใหญ่พาเด็กในการดูแลมาตรวจ ตามนัดสม่ำเสมอครบทุกครั้งร้อยละ 74.4 การมาตรวจแต่ละครั้ง มีผลต่องานโดยส่วนใหญ่ต้องลางานร้อยละ 48.3 กรณีที่ต้องลางาน หัวหน้างานมีความเห็นใจร้อยละ 75.3 วิธีการเดินทางมาตรวจ มาโดยรถยนต์

ส่วนตัวร้อยละ 46.6 และสาเหตุส่วนใหญ่ที่ขาดการมาตรวจตามนัด คือ มีปัญหาด้านการเงินร้อยละ 18.2

4.2 การดูแลเรื่องการให้ยา ผู้ดูแลส่วนใหญ่ดูแลให้ยาได้ครบและสม่ำเสมออยู่ในระดับสูงร้อยละ 65.9 ผู้ดูแลหลักในการให้ยาก็คือมารดาร้อยละ 74.4 ผู้ที่มีส่วนร่วมในการดูแล คือ บิดา ร้อยละ 81.3 และกลุ่มที่ให้ยาได้ไม่สม่ำเสมอสาเหตุส่วนใหญ่ที่ให้ไม่ได้ไม่ครบ คือ ลืมร้อยละ 34.1 มีวิธีการแก้ไข โดยให้ทันทีเมื่อนึกได้ร้อยละ 53.3 ปัญหาการต่อต้านการให้ยาจากผู้ดูแลของเด็กส่วนใหญ่ ต่อต้านการให้ยา เป็นบางครั้งร้อยละ 71.0 และวิธีแก้ไขการต่อต้านการให้ยาจากเด็กที่ให้การดูแล คือการหลอกล่อ ด้วยของเล่นร้อยละ 68.7

4.3 การปฏิบัติกิจกรรมเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพและกระตุ้นพัฒนาการ ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการปฏิบัติกิจกรรมเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพและกระตุ้นพัฒนาการ อยู่ในระดับพอใช้ ร้อยละ 62.5 โดยกิจกรรมที่ปฏิบัติ ในด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพและกระตุ้นพัฒนาการ ส่วนใหญ่ได้แก่ ให้ได้รับประทานอาหารครบ 5 หมู่ร้อยละ 86.9 ให้ได้อ่าน หรือ ดู การ์ตูน วาดรูประบายสี ร้อยละ 83.5 ให้ได้มีส่วนร่วมในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันร้อยละ 77.3 และให้ได้มีกิจกรรมร่วมกับพี่ น้อง เพื่อน หรือญาติๆร้อยละ 63.1 เป็นต้น

4.4 การปฏิบัติกิจกรรมดูแลด้านจิตใจ ผู้ดูแลส่วนใหญ่มีการปฏิบัติพฤติกรรมในด้านการดูแลด้านจิตใจอยู่ในระดับพอใช้ร้อยละ 58.5 และกิจกรรมที่ปฏิบัติ เป็นส่วนใหญ่ได้แก่ ให้ได้ทำกิจกรรมที่เด็กชื่นชอบ เช่น อ่านหนังสือการ์ตูน ดู โทรทัศน์ ดูวิดีโอร้อยละ 89.2 ไปทำบุญ ไหว้พระ ฟังสมาธิร้อยละ 36.9 ไปเที่ยวกับครอบครัวร้อยละ 32.4 และเข้ากลุ่มทำกิจกรรมกับเด็กป่วยด้วยกัน ร้อยละ 9.1 เป็นต้น

ส่วนที่ 5 ผลกระทบที่เกิดจากการให้การดูแลและแนวทางการแก้ไข ผู้ดูแลส่วนใหญ่ได้รับผลกระทบ จากการให้การดูแลอยู่ระดับปานกลางร้อยละ 59.1 โดยมีผลกระทบด้านจิตใจ มากที่สุดร้อยละ 69.3 ผลกระทบด้านกระทบความเป็นส่วนตัวนั้นมีผลกระทบน้อยที่สุดร้อยละ 22.7 และการแก้ไขผลกระทบที่เกิดขึ้น คือ การทำใจยอมรับความจริง ทำจิตใจให้เข้มแข็ง พยายามทำหน้าที่ในการดูแลเด็กให้ได้ดีที่สุด หากิจกรรมทำเพื่อลดความเครียด

ส่วนที่ 6 ความสัมพันธ์ระหว่าง ปัจจัยนำ ปัจจัยเอื้อ และปัจจัยเสริม กับพฤติกรรม การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี โดยใช้สถิติไคสแควร์ (Chi-Square) และ ANOVA

ปัจจัยนำ ได้แก่ ลักษณะประชากรและสังคมของกลุ่มตัวอย่าง รวมถึงปัจจัยภายใน ที่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรม การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ได้แก่ อายุ การศึกษา สถานภาพสมรส ฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว อาชีพ และปัจจัยภายใน ได้แก่ การรับรู้ความรุนแรงของโรค ส่วนตัวแปรที่พบว่า ไม่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรม การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ได้แก่ เพศ และ การรับรู้ความสามารถในตนเอง

ปัจจัยเอื้อที่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรม การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ได้แก่ การได้รับการสนับสนุนจากสังคม

ปัจจัยเสริมไม่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรม พฤติกรรม การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ได้แก่ ความสัมพันธ์กับเด็กป่วย และประสบการณ์ในการพาเด็กมาเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาล

5. อภิปรายผลการวิจัย

1. พฤติกรรม การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ผู้ดูแลปฏิบัติ พฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยโดยหลักใหญ่ มี 4 ด้าน ได้แก่ การปฏิบัติพฤติกรรมในด้านการ มาตรวจตามนัด การให้ยา การฟื้นฟูสมรรถภาพ/กระตุ้นพัฒนาการ และการดูแลด้านจิตใจ พบว่าผู้ดูแล ส่วนใหญ่กว่าครึ่งหนึ่ง มีพฤติกรรม การดูแลอยู่ในระดับดีพอใช้ โดยมีการติดตามรักษาที่สม่ำเสมอ ร้อยละ 74.4 ดูแลเรื่องการให้ยาได้ครบถ้วนร้อยละ 65.9 ส่วนการดูแลฟื้นฟูสมรรถภาพด้านร่างกาย/ การกระตุ้นพัฒนาการและการดูแลด้านจิตใจ อยู่ในระดับพอใช้ร้อยละ 58.5 และ 58.5 ตามลำดับ ซึ่ง แสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลนั้นให้ความสำคัญในการปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแลซึ่งเป็นผลดีต่อการให้การ ดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังเพราะเด็กที่ป่วยนั้น ผู้ดูแลเป็นหลักสำคัญที่จะช่วยให้อาการที่เจ็บป่วย อยู่ยั้งหรือแย่ลง หากผู้ดูแลเห็นถึงความสำคัญและปฏิบัติได้ครบถ้วนแล้วนั้น ก็จะส่งผลให้อาการที่ แย่อยู่ดีขึ้นจนในที่สุดอาจหายจากภาวะเจ็บป่วยนั้นๆ ได้ และการให้การดูแลเด็กป่วยนั้นก็อาจส่งผล กระทบแก่ตัวผู้ดูแลด้วย

2. ผลกระทบจากการดูแล ที่ได้ศึกษามานี้พบว่าการให้การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังต่อ ครอบครัว หนึ่งครอบครัวนั้น มีผลกระทบในหลายด้าน กลุ่มผู้ดูแลส่วนใหญ่มีผลกระทบที่เกิดจาก การดูแลเด็กป่วยอยู่ในระดับปานกลาง โดยจากกลุ่มตัวอย่างจะได้รับผลกระทบด้านจิตใจมากที่สุด รองลงมาคือด้านการเงิน การงาน และความเป็นส่วนตัว ซึ่งแสดงให้เห็นว่าการที่เด็กป่วยหนึ่งคนนั้น

ส่งผลต่อสภาพจิตใจของผู้ดูแลเป็นอย่างยิ่ง หากผู้ดูแลไม่สามารถที่จะจัดการกับสภาพจิตใจ ให้ลดกังวลหรือลดความเครียดลงได้ก็จะส่งผลต่อการให้การดูแลที่ได้ไม่เต็มที่ ความเจ็บป่วยเรื้อรังในแต่ละระดับขั้นจะมีผลกระทบต่ออารมณ์ของครอบครัว เป็นภาวะที่พ่อแม่รับรู้การถูกคุกคามชีวิตและความเป็นอยู่ของลูก มารดาซึ่งเป็นผู้ทำหน้าที่หลักในการดูแลลูกอย่างใกล้ชิดจะได้รับผลกระทบอย่างมากต่อการดำเนินชีวิตทั้งด้านการบริหารเวลา หน้าที่การงาน ภารกิจในสังคม การมีอิสระและเวลาส่วนตัว ความเหนื่อยล้าจากการดูแล รวมทั้งฐานะการเงิน ผลต่อสภาพจิตใจ ได้แก่ รู้สึกเสียใจ ผิดหวัง รู้สึกผิด โกรธตนเองและคนรอบข้าง ซึ่งล้วนเป็นความทุกข์ที่ต้องเผชิญ นอกจากนี้ยังส่งผลกระทบต่อสภาพ สังคม เศรษฐกิจและความผาสุกของครอบครัว ซึ่งส่งผลกระทบต่อความบกพร่องในหน้าที่การงาน ความสัมพันธ์และบทบาทของสมาชิกในครอบครัว ทั้งความสัมพันธ์ระหว่างสามีภรรยา และความสัมพันธ์ระหว่างพี่น้อง

3. ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมกรรมการปฏิบัติการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี

3.1 ปัจจัยนำได้แก่ ปัจจัยลักษณะทางประชากรและสังคม ประกอบด้วย เพศ อายุ การศึกษา อาชีพ สถานะทางเศรษฐกิจ และ สถานภาพการสมรส และ ปัจจัยภายในด้านการรับรู้ความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมกรรมการดูแล ซึ่งอภิปรายเหตุผลได้ดังนี้

เพศ พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงในที่นี้คือมารดา ซึ่งก็ตรงกับการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมาที่พบว่า มารดานั้นเป็นผู้ที่ทำหน้าที่หลักในการดูแลลูกอย่างใกล้ชิด เด็กป่วยเป็นโรคเรื้อรังส่วนมากไม่สามารถดำรงชีวิตอยู่ได้ด้วยตนเองอย่างสมบูรณ์ ต้องการความรัก การเอาใจใส่เป็นพิเศษ แม่เป็นบุคคลสำคัญที่สุดในการตอบสนองความต้องการของเด็กทั้งด้านอารมณ์และสังคม เพราะเป็นผู้ที่ผูกพันใกล้ชิด เลี้ยงดูเอาใจใส่มาโดยตลอด

อายุ พบว่ากลุ่มผู้ดูแลที่มีอายุมากกว่า 50 ปี จะมีความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมกรรมการดูแลที่ดีต่ำกว่ากลุ่มที่มีอายุน้อยกว่า อาจเป็นเพราะผู้ดูแลที่มีอายุมากส่วนใหญ่เป็นย่า เป็นยาย ที่ความสามารถในการดูแลเรื่องการดูแลให้ยา หรือกระตุ้นพัฒนาการต่างๆนั้นทำได้ไม่เต็มที่ มีการหลงลืมตามวัยที่สูงขึ้น การดูแลเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่สำคัญคือการดูแลให้ยาและฟื้นฟูสมรรถภาพดังนั้นผู้ดูแลที่สูงวัยอาจบกพร่อง และเด็กป่วยที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปีนั้นถือว่าเป็นบุคคลที่ต้องพึ่งพา ความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา (Orem 1991: 175: 176) นั้นมีปัจจัยพื้นฐาน (Basic Conditioning Factors) ที่สำคัญคืออายุ ของมารดาซึ่งมีความสัมพันธ์กับประสบการณ์ในอดีต ทำให้บุคคลมีความสามารถในการดูแลตนเอง ค่อยๆ เพิ่มขึ้นตามอายุ แต่จะลดลงเมื่อเข้าสู่วัยชรา (Orem 1991: 239-246) ซึ่งสอดคล้องกับ พรสิริ ใจสม (2537) พบว่าอายุมีความสัมพันธ์กับความเครียดและพฤติกรรมกรรมการดูแล ซึ่งต่างจากการศึกษาของ นันทพร เจริญผล (2548) ได้ศึกษา

ความเครียดและพฤติกรรมการดูแลบุตร ของบิดา มารดา ที่มีบุตรป่วยเป็นโรคเมรั้งเม็ดเลือดขาวที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ พบว่าอายุไม่มีความสัมพันธ์ความเครียดและการดูแล

ระดับการศึกษา พบว่า ผู้ดูแลที่มีระดับการศึกษาสูง จะมีพฤติกรรมการดูแลอยู่ในระดับดี มากกว่ากลุ่มที่มีระดับการศึกษาต่ำกว่า สอดคล้องกับ นันทพร เจริญผล (2548), เจริญคำ อินทวิชัย (2533) และสุตใจ สมิตธิการ (2540) ระดับการศึกษาของมารดาเด็กมีความสัมพันธ์กับการดูแลเด็ก เพราะวามารดาที่มีการศึกษาสูงย่อมมีแนวโน้มที่จะแสวงหาความรู้และสนใจในข่าวสารด้านสุขภาพซึ่งสามารถกระทำได้โดยการอ่านด้วยตนเองและได้รับคำแนะนำจากผู้มีประสบการณ์ แตกต่างจากของฟิลโล และคณะที่ให้เหตุผลว่าอาจเป็นเพราะมารดาที่มีการศึกษาสูงมักมีรายได้สูงตามไปด้วยดังนั้นอาจจะดูแลตามอาการเองก่อน จึงไม่มีพฤติกรรมแสวงหาการรักษาที่ถูกต้องพฤติกรรมดูแลอาจไม่ดีตามมา

สถานภาพสมรส พบว่าผู้ดูแลที่มีสถานะภาพสมรสคู่มีการดูแลอยู่ในระดับที่ดีมากกว่ากลุ่มโสด/หม้าย/หย่า/แยก เนื่องจากในการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังแหล่งที่ให้การดูแลหลักคือครอบครัว เมื่อมีการเจ็บป่วยเรื้อรังกับสมาชิกคนใดคนหนึ่งจะหมายถึงการเปลี่ยนแปลงกับสมาชิกอื่นๆ ในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งมารดา (Whaley & Wong 1979: 900) เนื่องจากสังคมมีการกำหนดบทบาทหน้าที่ของบิดามารดาแยกจากกัน บิดาเป็นหัวหน้าครอบครัว มีหน้าที่หารายได้เลี้ยงครอบครัวและการตัดสินใจต่อการดำเนินชีวิตของครอบครัว มารดาจะมีหน้าที่ในการดูแลงานบ้านและเลี้ยงดูบุตร (Murphy 1979: 36) เป็นบุคคลที่สำคัญที่สุดในการตอบสนองความต้องการทั้งทางด้านอารมณ์และสังคม ของเด็กมากที่สุด มารดาจึงต้องรับหน้าที่ในการประคับประคองเด็กที่ป่วยเรื้อรัง ซึ่งสิ่งสำคัญในการที่จะทำให้การดูแลนั้นมีประสิทธิภาพที่ดีคือบิดาและมารดานั้นต้องมีสัมพันธ์ภาพที่ดีต่อกัน จะรู้จักบทบาทของตนเองและมีความเต็มใจร่วมทุกข์ร่วมสุข ซึ่งถ้าครอบครัวใดที่มีการหย่าร้าง ไม่รู้จักหน้าที่ปล่อยปละละเลยการดูแลก็จะไม่มีประสิทธิภาพของการดูแลที่อาจแย่งได้

สถานะทางเศรษฐกิจ พบว่าผู้ดูแลที่มีฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัวอยู่ในระดับเป็นอยู่สบาย/เหลือเก็บมีพฤติกรรมการดูแลอยู่ในระดับดีมากกว่ากลุ่มอื่น ตรงกับคณะกรรมการเกี่ยวกับความเจ็บป่วยเรื้อรังแห่งชาติสหรัฐอเมริกา (The National Commission on Chronic Illness) ที่ได้ให้ความหมาย ของการเจ็บป่วยเรื้อรังว่าเป็นภาวะที่ร่างกายมีความบกพร่องต้องการการดูแลและฟื้นฟูสภาพร่างกาย ต้องการการดูแลและช่วยเหลือเป็นระยะเวลานานอาการของโรคมักเสื่อมลง มีการกลับเป็นซ้ำ (Readmission) หรือเป็นๆ หายๆ การรักษาไม่ว่าจะด้วยวิธีการใด เป็นเพียงเพื่อทุเลาอาการหรือลดความรุนแรงของโรคเท่านั้น ส่วนพยาธิสภาพไม่อาจพยากรณ์แน่ชัดร่างกายของผู้ป่วยจะสูญเสียการปรับตัวในการรักษาสมดุลของการทำหน้าที่ตามปกติของ

ร่างกายและจิตใจจึงต้องการคำแนะนำ ความช่วยเหลือและการฝึกฝนพิเศษเป็นระยะเวลานานหรืออาจตลอดชีวิต จึงต้องเตรียมงบประมาณ โดยหาเงินให้เพียงพอกับการรักษา หรือเพื่อความอยู่รอดดังนั้น ครอบครัวผู้ที่ให้การดูแลที่มีฐานะทางเศรษฐกิจที่ดีกว่าก็จะมีความพร้อมในการดูแลครอบครัวกลุ่มปัญหาได้มากกว่าประสิทธิภาพในการดูแลจึงดีกว่า ซึ่งสอดคล้องกับ วาริ จิระพันธ์วานิช (2543) ที่พบว่ามารดาที่มี มีรายได้ของครอบครัวต่างกัน มีการปฏิบัติเกี่ยวกับพฤติกรรมในการดูแลที่ต่างกัน อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ และ สุกใจ สมิทธิการ (2540) พบว่ารายได้ของครอบครัวมีผลต่อการได้รับการตอบสนองความต้องการพื้นฐานของเด็กป่วย

อาชีพ พบว่า คือ ผู้ดูแลที่มีการประกอบอาชีพเกษตรกรและรับจ้างมีระดับพฤติกรรมในการดูแลที่ร้อยละ 13.3 ค่ากลุ่มอาชีพอื่นแสดงให้เห็นในด้านของความพร้อมในการให้การดูแล ซึ่งผู้ดูแลกลุ่มนี้นั้นในการที่จะให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังปัจจัยทางการเงินถือเป็นปัจจัยที่สำคัญในการที่จะนำมาใช้ในการดูแลรักษาที่ยาวนาน กลุ่มผู้ดูแลกลุ่มนี้มักมีปัญหาเกี่ยวกับการเงิน ฐานะทางเศรษฐกิจที่ไม่พร้อมในการดูแล นั้นจึงเป็นเหตุผลที่ทำให้การติดตามการรักษาอาจขาดหายไป การให้การดูแลจึงเป็นไปตามสภาวะทางการเงินที่เพียงพออยู่พอกิน การดูแลจึงเพียงพอบรรเทาอาการไปซึ่งคุณภาพของการให้การดูแลจึงทำได้ไม่ดีเท่าที่ควร มีการขาดการติดตามการรักษา ขาดยา และการพัฒนาการต่างๆ จึงเป็นไปได้ยากกว่ากลุ่มอาชีพอื่น

การรับรู้ความรุนแรงของโรค พบว่า กลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ความรุนแรงของโรคต่ำ กลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ ความรุนแรงของโรคปานกลางและกลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ ความรุนแรงของโรคสูงมีความแตกต่างกันในการปฏิบัติพฤติกรรมให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($F=4.164$, $p=0.017$) โดย กลุ่มผู้ดูแลที่มีระดับการรับรู้ความรุนแรงของโรคต่ำจะมีค่าเฉลี่ยคะแนนการปฏิบัติพฤติกรรมที่ต่ำกว่ากลุ่มที่มีระดับการรับรู้ความรุนแรงของโรคอยู่ในระดับปานกลางและระดับสูง ($\bar{x}=30.76$, 31.73 และ 32.47 ตามลำดับ) อธิบายได้ จากทฤษฎีแรงจูงใจเพื่อป้องกันโรคมี่ขึ้นครั้งแรก ในปี พ.ศ. 2518 โดยโรเจอร์ (Roger R.W. 1975) โดยทฤษฎีนี้เกิดขึ้นจากความพยายามที่จะทำความเข้าใจในกฎเกณฑ์ของการกระตุ้นให้เกิดความกลัว และการให้ความสำคัญกับสิ่งที่มาคุกคาม และขบวนการของบุคคลเพื่อใช้ขบคิดแก้ปัญหาในสิ่งที่กำลังคุกคามอยู่นั้น การให้ความสำคัญแก่สิ่งที่กำลังคุกคาม จะหมายรวมถึงการประเมินปัจจัยต่างๆ ที่เป็นผลให้ความน่าจะเป็นของการเพิ่มหรือลดลงของการตอบสนองของบุคคลต่อสิ่งที่มาคุกคามทางสุขภาพ ปัจจัยที่อาจส่งผลเพิ่มหรือลดของการตอบสนองอาจเป็นได้ทั้งปัจจัยภายในหรือภายนอกในร่างกายบุคคล เช่น ความรุนแรงของโรค หรือสิ่งที่กำลังคุกคาม (noxiousness) เป็นตัวแปรที่ทำให้เกิดความกลัว แต่การกระตุ้นให้กลัวจะต้องอยู่ในระดับที่เหมาะสมไม่ควรสูงมากเกินไป มิฉะนั้นจะปิดกั้นการรับรู้ของบุคคลนั้น จะทำให้เกิดสื่อกลางของกระบวนการรับรู้ในการรับรู้

ในความรุนแรง จนสามารถประเมินความรุนแรงได้ ทำให้เกิดการรับรู้ในการทบทวนการณ และเกิดความคาดหวังในการทบทวนการณ ทำให้เกิดการรับรู้ในความสามารถในการตอบสนองการทบทวนการณ ทั้งหมดนี้ ทำให้เกิดแรงจูงใจเพื่อป้องกันโรค และความตั้งใจที่จะตอบสนองในที่สุด จัดแย้งกับบุษบง โกฏวิเชียร (2533) ได้ศึกษาประสิทธิผลของโปรแกรมสุขศึกษาที่มีต่อพฤติกรรมของมารดาเกี่ยวกับการป้องกันและควบคุมโรคติดเชื้อเฉียบพลันของระบบทางเดินหายใจในเด็ก โดยประยุกต์แนวคิดรูปแบบความเชื่อด้านสุขภาพและการใช้แรงสนับสนุนทางสังคมจากบุคลากร ผลการศึกษาพบว่า การรับรู้ต่อโอกาสเสี่ยงของการเป็นโรค การรับรู้ต่อความรุนแรงของโรค และการรับรู้ต่อผลดีในการปฏิบัติไม่มีความสัมพันธ์กับการปฏิบัติของมารดาในการป้องกันโรค

3.2 ปัจจัยเอื้อได้แก่ การได้รับแรงสนับสนุนจากสังคม

พบว่า กลุ่มผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมต่ำ กลุ่มผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมปานกลางและกลุ่มผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมสูงมีความแตกต่างกันในการปฏิบัติพฤติกรรมให้การดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี ($F=12.78, p<0.001$) โดยผู้ดูแลที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมต่ำจะมีค่าเฉลี่ยคะแนนการปฏิบัติพฤติกรรมที่ต่ำกว่ากลุ่มที่ได้รับแรงสนับสนุนทางสังคมระดับปานกลางและระดับสูง ($\bar{X}=30.76, 31.41$ และ 34.47 ตามลำดับ) จากทฤษฎีความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลและสังคมนามระหว่างบุคคล (Theories of Interpersonal Relations and Interpersonal Communication) ความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลและสังคมนามระหว่างบุคคล มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของบุคคล และมีผลทำให้บุคคลเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมไปในทิศทางที่ต้องการได้ กลุ่มผู้ให้แรงสนับสนุนทางสังคม แบ่งเป็น 2 กลุ่มใหญ่ๆ คือ

1. กลุ่มปฐมภูมิ เป็นกลุ่มทางสังคมที่มีความสนิทสนมและมีความสัมพันธ์ภาพระหว่างสมาชิกเป็นการส่วนตัวในระดับสูง ได้แก่ พ่อแม่ สามิภรรยา ญาติพี่น้อง และเพื่อนบ้าน

2. กลุ่มทุติยภูมิ เป็นกลุ่มทางสังคมที่มีความสัมพันธ์กันตามแบบแผนและกฎเกณฑ์ที่วางไว้ มีอิทธิพลเป็นตัวกำหนดบรรทัดฐานของบุคคลในสังคม ได้แก่ เพื่อนร่วมงาน กลุ่มวิชาชีพและกลุ่มสังคมอื่นๆ สอดคล้องกับสุควาดี อเนก (2544) ได้ศึกษาประสิทธิผลโปรแกรมสุขศึกษาเพื่อปรับเปลี่ยนพฤติกรรมมารดาในการป้องกันโรคปอดบวม เด็กอายุต่ำกว่า 5 ปี โดยประยุกต์ทฤษฎีแบบแผนความเชื่อด้านสุขภาพร่วมกับแรงสนับสนุนทางสังคมในการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมมารดาในการป้องกันโรคปอดบวมเด็กอายุต่ำกว่า 5 ปีพบว่า ภายหลังการทดลอง มารดากลุ่มทดลองมีความรู้ การรับรู้อุปสรรคของการปฏิบัติตามคำแนะนำ และพฤติกรรมมารดาในการป้องกันโรคปอดบวมเด็กอายุต่ำกว่า 5 ปีดีกว่าก่อนทดลอง และดีกว่ากลุ่มเปรียบเทียบ

ส่วนปจจัยที่ไมมีความสัมพันธกับพฤติกรรมกาให้การดูแลเด็กปวยด้วยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ป ไดแก เพศ การรับรู้ความสามารถในตนเอง ความสัมพันธกับเด็กปวยและประสิทธิภาพในการพาเด็กมารับการรักษาที่โรงพยาบาล

6. ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

การศึกษาวิจัยครั้งนี้ ผูวิจัยพบว่าการใชแนวคิดของ PRECEDE Framework ในการกำหนดตัวแปรและกรอบแนวคิดในการศึกษาวิจัย ทำใหสามารถศึกษาถึงตัวแปรที่มีผลตอพฤติกรรมของนักเรียนไดค่อนข้างครอบคลุม และสามารถนาปจจัยนา ปจจัยเอื้อ และปจจัยเสริมที่มีผลตอพฤติกรรมของผู้ดูแล เด็กปวยโรค เรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ป มาเป็นแนวทางในการวางแผนดำเนินงานด้านการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมกาดูแลที่เหมาะสมและสอดคล้องกับบริบทของผู้ดูแลแต่ละคนเพื่อเพิ่มประสิทธิภาพในการให้การดูแลเด็กปวยโรคเรื้อรังที่มีอายุต่ำกว่า 5 ป ตอไป

ด้านการพัฒนาการดำเนินงานในโรงพยาบาล

การดำเนินงานสุขศึกษาด้านส่งเสริมให้ผู้ดูแล ครอบครัวมีบทบาทในการดูแลผู้ปวยมากยิ่งขึ้นซึ่งจากผลการวิจัยพบว่าการได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมมีความสัมพันธตอพฤติกรรมในการให้การดูแลเป็นอย่างดีโดยกลุ่มที่ได้รับแรงสนับสนุนต่ำจะมีพฤติกรรมในการดูแลอยู่ในระดับต่ำ กลุ่มผู้ดูแลส่วนใหญ่ยังได้รับแรงสนับสนุนจากสังคมน้อย โดยเฉพาะการได้ข้อมูลด้านข้อเสนอแนะในการดูแล กลุ่มที่เป็นหลักในการให้ข้อมูลคำแนะนำคือเจ้าหน้าที่แพทย์/พยาบาลดงนั้นควรมีการเน้นการให้ข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการดูแล รักษาแก่ครอบครัวหรือผู้ที่ให้การดูแลเด็กปวยเพิ่มขึ้นเพื่อเป็นข้อมูลให้แก่ครอบครัว/ผู้ดูแลเพื่อความเข้าใจที่ถูกต้อง ชัดเจนส่งผลให้การปฏิบัติพฤติกรรมกาดูแลได้มีประสิทธิภาพมากขึ้น เช่น

- 1.1 การจัดตั้งศูนย์ hot line ให้ข้อมูลคำปรึกษาแก่ครอบครัวที่ให้การดูแลเด็กปวยด้วยโรคเรื้อรังตลอด 24 ชั่วโมง
- 1.2 จัดให้มีการอบรมให้ความรู้แก่ผู้ที่ให้การดูแลเด็กที่ปวยด้วยโรคเรื้อรัง เป็นประจำ
- 1.3 จัดให้มีการติดตามผู้ปวยเด็กที่ปวยด้วยโรคเรื้อรังเมื่อนำออกมาจากโรงพยาบาล เพื่อติดตามประเมินการดูแล และให้ข้อเสนอแนะ การช่วยเหลือแก่ครอบครัวเด็กปวยเป็นรายๆ เป็นต้น

7. ข้อเสนอแนะสำหรับการทำวิจัยครั้งต่อไป

1. ควรมีการดำเนินการศึกษาเชิงคุณภาพโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกในกลุ่มผู้ดูแลผู้ป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่ เฉพาะเจาะจงลงรายละเอียดไปในแต่ละโรค เปรียบเทียบความเหมือนและความต่าง ในการให้การดูแล เพื่อให้ได้ผลการศึกษาที่มีความละเอียด ทำให้เข้าใจพฤติกรรมในการดูแลได้ตรงใน แต่ละโรคที่ต่างกัน ได้ลึกซึ้งมากขึ้น สามารถนำไปใช้ในการพัฒนาโปรแกรมสำหรับปรับเปลี่ยน พฤติกรรมในการให้การดูแลที่เหมาะสมกับแต่ละกลุ่มตัวอย่างต่อไป และ ควรเพิ่มการเก็บข้อมูล พฤติกรรมของกลุ่มตัวอย่าง โดยศึกษาเฉพาะโรคลงรายละเอียด ในด้านความรู้และความเข้าใจ เกี่ยวกับโรค จากการสอบถามควรติดตามสอบถามผู้ดูแลที่เป็นหลักในการดูแล และสมาชิกใน ครอบครัวที่ให้การช่วยเหลือร่วมด้วย เพื่อให้ได้ข้อมูลที่มีความน่าเชื่อถือมากขึ้น

2. ควรมีการศึกษาถึงการสื่อสารระหว่างเจ้าหน้าที่แพทย์/พยาบาลที่ให้การดูแลผู้ป่วย กับผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กเล็กในเชิงลึก เพื่อพัฒนาศักยภาพของผู้ดูแลให้มีความรู้เรื่องโรค การดูแลที่เฉพาะ และ มีทักษะในการดูแลที่ดีขึ้น เพื่อให้สามารถดูแลผู้ป่วยเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ

3. จากผลการศึกษาพบว่า การได้รับข้อมูลคำแนะนำจากบุคคลกรทางการแพทย์ยัง น้อยทำให้บางครอบครัวนั้นยังไม่เข้าใจในโรค และการให้การดูแล การปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแล ยังทำได้ไม่ดีและยังไม่ถูกต้อง จึงควรนำตัวแปรที่เกี่ยวกับความรู้ หรือข้อมูลในการให้การดูแลในแต่ละ โรคที่ต่างกัน ไปจัดทำโปรแกรมสุขศึกษาเพื่อปรับเปลี่ยนพฤติกรรม โดยจัดโปรแกรมสุขศึกษาที่ ช่วยสร้างเสริมความรู้ความเข้าใจในการให้การดูแลเจตคติที่เหมที่ถูกต้องเพื่อการปรับเปลี่ยน พฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังที่ได้ประสิทธิภาพ

4. จากผลการศึกษาที่พบว่า ตัวแปรการรับรู้ความสามารถในตนเองในการปฏิบัติ พฤติกรรม ไม่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมในการดูแล อาจเนื่องมาจากการประเมินโดยใช้มาตรวัด แบบมาตราส่วนประมาณค่า (Rating Scale) ที่มีคำตอบ 5 ตัวเลือก จึงทำให้ผู้ตอบประเมินค่าของ คำตอบตนเองว่าควรอยู่ในระดับใดได้ไม่ชัดเจนนัก และส่วนใหญ่มักเลือกตัวเลือกตรงกลางมากกว่า ตัวเลือกอื่นๆ เป็นผลให้ค่าตัวแปรที่ได้ไม่แปรผันตามที่ควรจะเป็น และอาจเป็นจากข้อคำถามที่ เข้าใจยาก หรือใช้ภาษาที่ยังไม่ชัดเจน

CAREGIVER'S CARE BEHAVIOR IN CHRONIC ILLNESS CHILDREN UNDER 5 YEARS**KORNWIKA PEAWPONSONG 4936377 PPHP/M****M.Sc. (PUBLIC HEALTH) MAJOR IN HEALTH EDUCATION AND
BEHAVIORAL SCIENCE****THESIS ADVISORY COMMITTEE : PRASIT LEERAPAN, Ph.D., MONDHA
KENGGANPANICH, Ph.D., WEENA THIANGTHAM, Dr.P.H. (PUBLIC
HEALTH NURSING)****EXTENDED SUMMARY****1. Background and Significance of the Problem**

Illness can occur with anybody. Whatever the illness is, it caused the body changed which affected the body's ability to respond all of its needs. Chronic illness made the patients face with problems and adjust themselves in order to maintain the body and psycho-social balance (Sucitra Luangamaralersmongkol, 1994). The illness of a family's member affected all member of the family because the patient needed care from the family's members all the time. It was found that it was difficult to take care of the patient due to the problem concerning time management; the lack of resources, assistances, and money as well as having stress due to interpersonal relationship (Ruja Poopaiboon, 1999).

The aforementioned problems were also found among ill children especially the ill children who were hospitalized. Because the children themselves have not been matured enough to learn and perceive correctly about their illness. Therefore, they have inadequate understanding about the various events occurred and improper skills in self-adjustment or coping skills. Because the ill children have to live their lives with their chronic illness, the ill children were found to have violent

response toward illness which led to their physical, mental and social changes. With this situation, the ill children need help, safety, love, and attention from caregivers. During the past 50 years, chronic illness was found to be the first leading cause of illness and death and casted about three-third of the total health care cost. At present, the world community has recognized the importance of the chronic illness and the pattern of the disease incidents has been changed from communicable diseases/acute diseases to non-communicable diseases/chronic diseases. The severity of chronic illness in many countries has been raised to be the countries' important problem. Because this problem occurred with the group of children who are the important resources of the country in the future as well as the dependent burdens in the long run. In Thailand, the chronic illness situation in Thailand showed that most of the hospitalized patients were the children aged 1-4 years and the elderly aged over 60 years. The data from the health service system showed the increased rate of hospitalized chronic illness children and the increased trend was also found every year (Summary of Illness Report, Bureau of Policy and Strategy, Office of the Permanent Secretary of the Ministry of Public Health, 2003). According to the statistics of the patients in the pediatric Clinic, Ramathibodi Hospital, the five major illnesses found among children under 5 years were chronic diseases with included heart disease, diabetes mellitus, nephritic syndrome, thalassemia, and other chronic diseases, for example, cancer. These diseases still exist in the present time. In Siriraj Hospital, the data about the illness children aged 0-14 who were hospitalized showed that the diseases found among chronic illness children were heart diseases, diabetes mellitus, nephritic syndrome and thalassemia. The data from Srinakarintara Hospital showed that there were 19 percent of illness children under 5 years and 50 percent of children aged 10-15 years who had nephritic syndrome.

The chronic illness among children was not only the problem that affected financial and public health systems but also was the dependent burdens of the health service and family systems due to the fact that chronic illness especially among the children who need more attentive care than other groups (Orem, 1985: 84-85). Besides, children have been recognized as the important members of the family and the center of love and togetherness of parents us though "parents' eyes and hearts". Therefore, the illness of children affected a lot on family in regard to providing care,

emotion and feelings and the fear of loss. Thus, the ill children have received special care and attention.

According to the nursing experiences of the researcher in the Pediatric Ward for children aged 1 month – 5 years, to chronic illness children for 9 years, it was found that the important person who could make the ill children get better or worse. The caregivers of the ill children have to face with many problems starting from lacking of information about the result of the diagnosis as well as having various ideas about the children's symptoms. After they have been informed about the result of the diagnosis, the caregivers have to make decision about selecting the treatment program; cost of the treatment, the changes of environments from the ones that they get used to in regard to both physical environment and strange persons, and nursing activities. After the ill children have received care and got back home, the caregivers must continue their care which was different from the care provided for other normal children/siblings of the family. Taking the children to the hospital in order to keep the medical appointments has also affected the caregivers' jobs and financial status of the family as well which also led to giving care and managing the chronic illness of the children. Each family will have specific pattern of illness management, therefore, it is very necessary to promote family to be able to adjust appropriately with the ill children especially chronic illness and to provide primary care for the ill children. Therefore, medical and public health personnel should play the role in disseminating correct knowledge to caregivers in regard to disease, correct behaviors and disease prevention, as well as providing opportunity for family members to take care of the ill children by themselves because family is the care center. Thus, the researcher was interested in assess caregivers' care behavior in chronic illness children under 5 years, the factors related to care behavior and the impacts of performing care behavior for chronic illness children. It was expected that the data from this study will be beneficial for providing appropriate care in the future.

2. Research Objectives

The objectives of this research were to study:

- 2.1 Caregivers' care behavior provided for chronic illness children under 5 years;
- 2.2 Socio-demographic characteristics, predisposing, enabling, and reinforcing factors affecting caregivers' care behavior provided for chronic illness children under 5 years; and
- 2.3 The impacts of providing care for chronic illness children under 5 years.

3. Research Methods

3.1 Research Design. This research was a cross-sectional study and the data were collected by using the interview-schedule developed by the researcher.

3.2 Population and Samples. The target population of this study were fathers/mothers/caregivers or families who provided care for the children with chronic illness in regard to diabetes mellitus, nephritic syndrome, thalassemia, heart disease and cancer who were hospitalized and received follow-up treatments at Ramathibodi Hospital, with any age, educational level and family income. The samples of 176 children were selected from the caregivers who took their chronic illness children under 5 years to get the follow-up check-up at the Out-Patient-Department at Ramathibodi Hospital (70 caregivers) and with the hospitalized children with the mentioned chronic diseases in the Pediatric Ward (106 caregivers).

3.3 Research Instrument. The instrument used in this study was the interview-schedule developed by the researcher based on the research conceptual framework and objectives. The interview-schedule was composed of 5 parts: 1) Socio-demographic characteristics of the caregivers; 2) Perceived self-efficacy of the caregivers; 3) Perceived severity of the disease; 4) Care behavior performed by the caregivers and the behavior's impacts; and 5) Social support received from families, friends, and public health personnel.

3.4 Data Collection

3.4.2 The research project has been approved by the Ethical Committee on Research in Human Subjects, faculty of Medicine, Ramathibodi Hospital, Mahidol University, as the Approved Document Number ID 11-53-46 Yoh.

3.4.2 The permission for carrying out the research project at the Pediatric Department, Faculty of Medicine, Ramathibodi Hospital has been approved by the Pediatric Department Head, the Head of the Pediatric Ward for Children under 5 years, and the Out-Patient Department Head, Faculty of Medicine, Ramathibodi Hospital.

3.4.3 The researcher met with and introduced herself to the sampled caregivers with the aim to clarify the research objectives and to ask them for cooperation in answering the questionnaire and participating in the research project. Decision to join the project was made by asking the samples to sign the consent form after they have read the detailed information of the consent form. The samples have a right to accept or reject to participate in the project without any negative impacts on the samples.

3.4.4 Part 1 of the interview-schedule regarding “General Data and Knowledge” has been firstly used and the interview has been followed by using Parts 2, 3, 4 and 5 respectively which included the Parts on “Perceived Self-Efficacy to Perform Care Behavior for Ill Children”, “Perceived Severity of the Disease”, “Care Behavior Performed by the Caregivers and Behavior’s Impacts”, and “Social Support Received from Families, Friends, and Public Health Personnel” respectively.

3.4.5 While carrying on the interview, if the samples had problems they could ask the interviewer for clarification or in case that the interviewees felt uncomfortable to answer the question they could withdraw form the interview.

3.4.6 After the completion of the interview, the researcher thanked the interviewee.

3.4.7 The completion of the data collection was checked by the researcher and the total of 176 copies of the completed questionnaires was used for data analysis.

3.5 Data Analysis

3.5.1 The correctness of the data was checked and the raw data were coded for being ready for statistical analysis by using programmed computer.

3.5.2 Descriptive statistics was used for explaining characteristics of the factors related to care behavior provided for chronic illness children under 5 years and the impacts from the care behavior provided, by computing frequency, percentage, arithmetic mean, and standard deviation.

3.5.3 Analytical statistics was used to test the research hypotheses by assessing relationship between predisposing, enabling, and reinforcing factors as related to care behavior provided for chronic illness children under 5 years, by computing Chi-Square and ANOVA.

4. Research Results

Part 1. Socio-Demographic Characteristics

1.1 Demographic Characteristics. From the total samples of 176 caregivers, it was found that most of the samples were females (75.6%), 38.1 percent aged between 31-40 years, 76.7 percent had relationship with the ill children as parents, and 73.1 percent were married.

1.2 Social Characteristics. It was found that the highest percentage of the samples finished Bachelor Degree or higher; 46.6 percent of them indicated that their families' economic status was at the moderate level (adequate but no saving); 58.0 percent earned their living as laborers; 35.8 indicated that fathers/ mothers of the patients were the persons who permanently staged with the patients; the family characteristic of 77.3 percent of the samples was the extended family type; and 46.6 percent had experiences of taking their ill children to hospital for 5-10 times.

Part 2. Perceived Self-Efficacy to Provide Care for Chronic Illness Children and Perceived Severity of Disease

2.1 Perceived Self-Efficacy to Provide Care for Chronic Illness Children. It was found that most of the sampled caregivers had a moderate

level of perceived self-efficacy. The following part showed the analysis of item-by-item of the perceived self-efficacy:

2.1.1 Behaviors for Promoting Medical Treatment.

The high percentage of the samples hold a “good” level of perceived self-efficacy to perform care behaviors for promoting medical treatment in regard to completed medication (93.2%), 90.9 percent indicated that they can take their ill children to the clinic for following-up in every appointment, 54.6 percent could prevent complications, 63.1 percent could perform behavior for stimulation development, 93.2 percent could follow the suggestions of physicians, and 72.7 percent indicated that they would feel guilty if they could not take the children to get the complete treatment.

2.1.2 Self-and Family-Adjustment. The high percentage of the samples were found to have a “good” level of confidence to take care of their ill children both at the hospital and home (86.3%), 90.3 percent mentioned that they could train their children to perform daily personal hygiene, 83.3 percent said that they could perform various activities along with performing care behavior, 82.3 percent could allocate adequate resources, 81.8 percent could manage stress effectively including doing activities for lowering stress, and 84.1 percent indicated that their families were ready to give assistance for time children.

2.2 Perceived Severity of Disease. Most of the samples were found to have a “moderate” level of perceived severity of disease. The item-by-item analysis showed that:

2.2.1 Perceived Severity that Affected the Ill Children. There were 60.2 percent of the samples who perceived that the disease of their children may have fatal danger, 65.3 percent believed that the disease could be completely cured if the ill children received the complete treatment, 82.4 percent indicated that the disease may cause abnormal growth and development of the ill children, 77.9 percent perceived that the disease will affect children’s mental health, 77.3 percent agreed that the disease will disturb children’s normal living, 43.8 percent indicated that the disease may create children’s mental health problems, and 54.0 percent believed that it may cause disability among the ill children. In regard to the item on “The ill children may have problems concerning the future social life”, it was found that 54.0 percent had a “moderate” level of perception, 45.5 percent perceived

that “The disease could not be completely cured”, 38.1 perceived that “Their children did not have any limitations in living their lives”, 64.2 percent perceived that “The disease had no severe danger” and 43.8 percent had a “low” level of perception about “The disease did not have any psychological impact on the ill children”. Most of the samples perceived that “The disease that their children had was not a fearful disease whereas everyone can have” (37.6%)

2.2.2 Perceived Severity of Disease Affecting caregivers and Families. Most of the samples perceived that: “The disease that their children had caused stress among the caregivers” (92.6%); “The disease that their children had created troubles for their families” (47.7%); and “Their children’s illness casted a lot of money” (88.6%). In regard to the perception about “The disease that the children had created burdens for the caregivers’ lifestyles”, 47.3 percent had a “low” level of perception. This finding revealed that providing care to the chronic illness children was neither the burdens of the caregivers nor the families. It was also found that most of the caregivers perceived that the disease in which their children had was due to fate and could not be prevented (36.9%) and 55.7 percent perceived that the disease that their children had did not have any impacts on their families and this perception was at the “low” level.

Part 3. Social Support

Most of the samples were found to receive social support at a “low” level (56.3%). Each aspect of the social support received was presented as follows:

3.1 Psychological Support. There were 55.1 percent of the samples who received psychological support at the “moderate” level and the ill children themselves provided the caregivers most of psychological support (65.5%).

3.2 Information/Suggestions about Care. Most of the sampled caregivers received the support in regard to information/suggestions about care at the “moderate” level (48.3%) and the persons who provided most of the information/ suggestions about care were physicians and nurses (59.1%).

3.3 Material/Money Support. The high percentage of the sampled caregivers received a “low of material/money support (81.8%) and family was the group that had provided most of material/money support (71.0%).

Part 4. Care Behavior Performed for Chronic Illness Children

The care behaviors performed were: keeping medical appointment; medication, rehabilitation, stimulating development; and mental health care. It was found that most of the sampled caregivers had performed care behaviors at a “moderate” level and the details of each aspect were presented as follows:

4.1 Keeping Medical Appointment. It was found that: most of the clinic in accordance with the medical appointments regularly (74.14%), 48.3 percent indicated that each medical appointment of their ill children affected their work since most of them had to be absent from work. Among the caregivers who have to be absent from work 75.3 percent indicated that their supervisors showed sympathy with them. In regard to transportation means, 46.3 percent used their own cars. There were 18.2 percent indicated that financial problem was the cause of missing medial appointments.

4.2 Medication. Most of the caregivers were found to take the complete and regular medication care for their ill children at a “high” level (65.9%) and 74.4 percent mentioned that the children’s mothers were the principal caregivers in regard to medication while 81.3 percent stated that children’s fathers were the persons who participated in this behavior. Among the caregivers who could not provide mediation care regularly for their ill children, 34 percent indicated that they forget while 53.3 percent mentioned that they had their children taken the medicine right away after they remembered. In regard to the children’s problem about resistance to take medicine, 71.0 percent said that their children performed that resistant behavior sometimes. Giving children some toys was the method used by 68.7 percent of the caregivers for solving the children’s problem about resistance to take medicine.

4.3 Behaviors Regarding Rehabilitation and Stimulating Development. The high percentage of the caregivers were found to perform the care behaviors regarding rehabilitation and stimulating development at a “moderate” level (62.5%). The activities performed were included: having their children consumed 5 groups of nutrients (86.9%); having their children read books, watched cartoons, drew pictures and painted (83.5%); having them participated in performing daily activities (77.3%); and having them had activities with their siblings or relatives (63.1%), etc.

4.4 Mental Health Care. Most of the caregivers performed mental health care behavior at a “moderate” level (58.5%) and most of the activities performed were: having the ill children performed their favorite activities, for example, reading cartoons, watching television and VDO (89.2%); taking the children to temples, practicing meditation (36.9%); taking a trip with family (32.4%); and participating the activities with other ill children (9.1%), etc.

Part 5. Impacts of The Care Provided on Families and Caregivers. Most of caregivers got the impacts from the care behaviors performed a “moderate” level (59.1%) whereas 69.3 percent got psychological impact most and the least impact received was privacy (22.7%). The methods that the caregivers used to solve the impacts occurred were accepting the reality, building a strong mind, trying to perform the best care behaviors, and performing the activities for stress relief.

Part 6. Relationship Between Predisposing, Enabling, Reinforcing Factors and Care Behaviors Performed, by Using Chi-Square and ANOVA

Predisposing Factors. Predisposing factors refer to socio-demographic characteristics and internal factors. The predisposing factors that were found to relate significantly with caregivers’ care behavior performed for chronic illness children under 5 years were: age education, marital status, family’s economic status, occupation, and internal factors in regard to perceived severity of disease. The factors that were found not relate to caregivers’ care behavior were sex and perceived self-efficacy.

The enabling factor that was found to relate significantly with the caregivers’ care behavior was social support received.

No significant relationship was found between care behavior of the sampled caregivers and the factors in regard to relationship with the ill children and experiences of taking the children to get medical treatment at the hospital.

5. Discussion

1. Care Behavior Performed for Chronic Illness Children Under 5 Years. The sampled caregivers performed 4 main care behaviors in regard to keeping medical appointment, medication, rehabilitation and stimulating development, and mental health care. It was found that more than half of the sampled caregivers had performed a “moderate” level of care behavior whereas on keeping medical appointment 65.9 percent took complete medication, 58.5 percent and 58.5 percent had performed care behaviors in regard to rehabilitation and stimulating development, and mental health care respectively. This finding revealed that the caregivers recognized the importance of performing care behavior which was very beneficial for the chronic illness children. Caregivers were the significant persons who could make the ill children get better or worse. If the caregivers realized the importance of providing care behavior and performed the care behavior completely, it would help the ill children with severe condition recover and may be completely cared. Besides, providing care for ill children will also have impacts on the caregivers.

2. Impacts from the Care Behavior Performed. It was found that providing care for ill children had impacts on family at a “moderate” level. The mental health impact was found most and the next impacts found were related to finance, work, and privacy. This finding showed that one ill child affected mental health status of caregiver. If the caregiver could not manage effectively to lower anxiety and stress, he/she will not be able to provide utmost care behavior. Each level of chronic illness affected emotional status of the family whereas it was the situation that parents perceived the threats on their lives and living of children. Mothers who took the principal role in taking a close care of their children will get a lot of impacts on their lifestyles in regard to time management, work, social duties, freedom and privacy, fatigue from providing care, and financial status. In regard to psychological effects which included sorrow, disappointment, guilty, and hateful feelings toward self and surrounding people, were the sufferings that caregivers will face with. Other impacts included socio-economic status and happiness of the family, which in turn will affect on the deficiencies in responsible duties, relationship of and roles of family’s members, as well as relationship between husbands and wives and siblings.

3. The factors Related to Care Behavior Performed for Chronic Illness Children Under 5 Years

3.1 Predisposing Factors. The relationship was found between the factor about socio-demographic characteristics which included sex, age, education, occupation, economic status, and marital status, and the internal factor regarding perceived severity of the disease and care behavior. The discussion was presented as follows:

Sex. It was found that most of the caregivers were females, another words, mothers of the ill children. This finding was agreed with the literature review made that mothers are the persons who played principal roles in taking close cares for their children. Most of children with chronic illness could not live their lives normally. They needed special love and attention. Mothers will be the most important persons who can serve children's needs both emotional and social needs since mothers have close relationship with their children for most of the time.

Age. The caregivers aged over 50 years were found to have lower ability to perform care behavior than the younger group. This finding should be due to the fact that most of the older caregivers were grand mothers, who could not perform care behaviors regarding medication or motivating development completely as well as tend to fail to remember somethings accordingly with their higher years age. Medication and rehabilitation were very important in taking care of children with chronic illness. Therefore, the old caregivers may have some deficits. The chronic illness children under 5 years were the dependent persons. One of the basic conditioning factors of dependent care agency (Orem, 1991: 175, 176) was age of mother which related with her past experiences. Care capabilities will increase with the increasing chronological age but will decrease when the person reached old age (Orem 1991: 239-246; Anderson 1980: 1519). This finding was agreed with the study of Ponsiri Chaisom (1994), who found that there was relationship between age stress and care behavior of caregivers. However, this finding was different from the study of Nantaporn Charoenphol (2005), who studied stress and care behavior of parents whose children had leukemia at Chulalongkorn Hospital and no relationship was found between age, stress and care behavior.

Education Level. It was found that the caregivers with higher level of education had better level of care behavior than those with lower educational level. This finding was congruent with the studies of Nantapon Charoenphol (2005); Jiengkum Intarawichai (1990); and Sudchai Smithikarn (1997). This finding should be due to the fact that the mothers with higher level of education tend to seek more information and the interested in health-related information. Through self-reading and getting suggestions from experienced persons. However, this research finding was disagreed with the study of Pillai et al. who explained that the mothers with high educational level tend to have higher economic level and they may provide their ill children primary care without seeking appropriate treatment. Therefore, they may perform incorrect care behavior.

Marital Status. It was found that the caregivers who were married had better care behavior than those who were single/widowed/divorced/separated. Because, in providing care for chronic illness children, the principal unit that provides care is family, therefore, when one member of the family was sick, it meant that there was some changes with other family's members especially mother (Whaley & Wong 1979: 900). Due to the fact that society has determined the roles of mother and father separately. Father is the family leader who is responsible for seeking income for rearing family and making decision about running family. Mother will be responsible for house-keeping and child rearing (Murphy 1979: 36). Mother is also an important person who mostly respond to children's emotional and social needs therefore, mother has to responsible for taking a good care of chronic illness children. The important factor for providing effective care for ill children was a good relationship between father and mother. Father and mother must realize their own roles and are willing to share both happiness and suffering. If the family was divorced and father and mother did not realize their roles, their care behavior will not be effective and will lead to the worse symptoms of their ill children.

Economic Status. It was found that the family with better economic level, with happy living condition/have some savings, that the other groups. This finding was agreed with the meaning of "chronic illness" as defined by the National commission on Chronic Illness that "the condition that the body has some deficits, needs care and rehabilitation, needs a long-term care and assistances,

the symptoms tend to get worse, frequently recurring, whatever the treatment method was used it just only for relive the symptoms or lowering the severity. In regard to pathological condition of the chronic illness the prediction or prognosis can not be made clearly. The adjustment to maintain the balance of normal function of body and mind also be lost. Therefore, the chronic illness patients need recommendations, assistances, and special training for a long period of time or may be forever. So, they need to prepare adequate money for the treatment or for survival. Therefore, the family with better economic level will be ready to take care the patients and cope with the problems with better efficient cares. This finding was agreed with the study of Waree Jirapuntwanich (2000) who found that the mothers with different levels of family's income level behaved significantly different as regard to care behaviors. The similar finding was found in the study of Sudjai Smithikarn (1997) that family's income affected ill children's receiving of responses toward their basic needs.

Occupation. The caregivers who were agriculturers and laborers behaved a “good” level of care behavior (13.3%) and this level was found to be lower than the behavior of other occupational groups. This finding revealed the lower level of readiness among this group of caregivers. In order to provide care for their chronic illness children this group needs financial factor which is very important factor for caring long-lasting illness. This group of caregivers usually have financial problem so they were not ready to give a good care for their ill children. This was the reason of missing medical appointment. The care provided depended on their financial status. For those whose financial status was at the level of “enough for daily living” may provide care only for symptom relief with low quality of care. Missing medical appointment for following-up and no medication were found among the children this group of caregivers as well as problems in children's development, comparing to other occupational groups.

Perceived Severity of Disease. It was found that the caregivers who had “low” level, “moderate” level, and “high” level of perceived severity of disease performed different care behavior for their chronic illness children under 5 years ($F = 4.164, p = 0.017$). The caregivers with a “low” level of perceived severity of disease had lower care behavior mean score than those caregivers with a “moderate” and “high” level ($\bar{X} = 30.76, 31.73$ and 32.47 respectively). This finding

was agreed with the concept of the Protection Motivation Theory which was developed by Rogers in 1975 (Rogers R.W. 1975). This theory was developed basically on the concept of fear-appeals and the importance of threat as well as the problem solving process of a person to cope with the threat. The realization of the importance of the existing threat refers to the assessment of various factors that can affect the probability of the increase or decrease of the person's response toward the threat. The factors that may increase or decrease the response may be both the internal and external factors, for example, noxiousness of the health threat which will be the fear-appeals. But fear-appeals must be at the appropriate level, not too high, otherwise it will block the person's perception. This situation will create a mediator of the perception process in regard to perceived severity and the person can appraise the severity of the threat. This appraisal will lead to perceived efficacy to cope with the situation and expectation to cope with the situation. This whole process created motivation to prevent a disease and intention to respond to the threat. However, this finding was disagreed with the study of Boosabong Kotiwichian (1990) who studied the effectiveness of a health education program on mothers' behaviors to prevent and control acute respiratory tract diseases of children by applying the concepts of Health Belief Model and social support from public health personnel. No significant relationship was found between perceived susceptibility of having disease perceived severity; perceived benefits of preventive behaviors, and mothers' behaviors.

3.2 Enabling Factor: Social Support

It was found that the caregivers who received "low", "moderate" and "high" levels of social support had performed different care behaviors for their chronic illness children under 5 years ($F = 12.78, p < 0.002$). The caregivers who received low level of social support had lower level of care behavior mean score than those who received moderate and high levels of social support ($\bar{X} = 30.76, 31.41$ and 34.77 respectively). According to the Theories of Interpersonal Relations and Interpersonal Communication, interpersonal relationship and socialization between people affected a person's behavior and can change a person's behavior in accordance with the planned direction. There were 2 main groups of people who can provide social support, as follows:

1. Primary Group. This group was close and had a “high” level of relationship among members which include parents, husband/wife, relatives, and neighbors.

2. Secondary Group. The relationship of this group was made in accordance with the patterns and rules developed which influenced on the norms of this group of people in a society. This group included colleagues who work in the same workplaces, professional groups, and other social groups. This finding was agreed with the study of Sudawadee Anake (2001) who studied the effectiveness of a health education program on the behavior modification of mothers to prevent pneumonia of children under 5 years by applying the Health Belief Model and social support concept. It was found that after the experimentation, the experimental group had higher level of knowledge, perceived obstacles to behave compliance behaviors and mothers’ behavior to prevent pneumonia among children under 5 years than before the experimentation and than the comparison group.

The factors that were not found to relate significantly with care behavior performed for chronic illness children under 5 years were sex, perceived self-efficacy, relationship with ill children to get treatment at the hospital.

6. Recommendations Derived From the Research Results

This study revealed that the application of PRECEDE Framework in determining the variables and the research conceptual framework was beneficial to study the variables affecting behavior of caregivers quits completely. It also enabled us to apply the predisposing, enabling and reinforcing factors that affected caregivers’ care behaviors provided for chronic illness children in setting the plan to promote appropriate care behaviors relevantly with the contexts of the caregivers in order to increase efficiency in caring chronic illness children under 5 years in the future.

1. Job Development in Hospital

A health education program aiming to promote better roles of caregivers and family for caring patients should be done. As it was found from this study that social support related with care behavior whereas the group of caregivers who

received a “low” level of social support who found to perform a “low” level of care behavior and most of the caregivers received a “low” level of social support especially the information support in regard to recommendations for caring. The principal group who can provide information about recommendations/suggestions was included medical personnel/nurses. Therefore, the focus should be put on providing information about patient care for family members or caregivers of the ill children. The correct information will be beneficial for family/caregivers to perform care behavior effectively. The suggested activities may include:

1.1 Establishment of a 24-hour-hot line center with the aim to provide counseling for family to take care of chronic illness children.

1.2 Organizing a training program for caregivers of chronic illness children regularly.

1.3 Organizing a follow-up activation for chronic illness children who had discharged from a hospital, with the aim to follow-up assess the care provided, and provide recommendations and assistances for each ill child’s family, etc.

7. Recommendations for Furthering Researches

1. Qualitative research should be carried out by using in-depth interview with the caregivers who provide care for patients with specific chronic illness. The comparison of similarity and difference of care provided for different chronic diseases should be studied. The detailed results of the study will enable us to understand clearly about care behavior for each chronic disease and be able to apply the results for developing an effective behavioral modification program for each group of chronic patients.

2. In carrying out a qualitative research, the collection of data about behavior of the sampled groups should be done for each specific disease in regard to knowledge and understanding about the disease. The data collection should be done with the principal caregivers and other family’s members who have helped to take care of the ill children in order to get reliable data.

3. An in-depth study about communication between medical personnel/nurses who provide care for patients and young illness children should be done in

order to develop caregivers' capabilities in regard to knowledge about disease, specific care and caring skills which will help caregivers take care of those patents effectively.

4. As the result of this study showed that less information/suggestions from medical personnel was received by the caregivers/families which made the families had a "low" level of knowledge about disease and provision of care as well as the improper and incorrect care behaviors, therefore, the knowledge about each disease and provision of specific care should be used for developing a health education program for behavioral modification. The health education program developed should be emphasized on the promotion of knowledge/understanding about care and positive attitudes toward providing care in order to help caregivers provide effective care for chronic illness children.

5. It was found that the factor regarding perceived self-efficacy did not relate significantly with care behavior. This finding may be due to the use of 5-point-rating scale to measure perceived self-efficacy and the samples could not make decision clearly about the choice from 5 choices provided. It was also found that most of the samples selected the middle or "uncertain" choice which made the variance of the variable be different from the variance that should be. Besides, this finding should be due to the fact that the scale used was composed of the statements that were difficult to understand or using ambiguous languages.

บรรณานุกรม

- กรุณา ทศพล. (2543). ได้ศึกษาการประยุกต์ทฤษฎีแรงจูงใจในการป้องกันโรคของมารดาในการดูแลบุตรอายุต่ำกว่า 5 ปีเพื่อป้องกัน และควบคุมโรคปอดบวม. วิทยานิพนธ์สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต.บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ก้านจิต ศรีนนท์. (2541). ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับการปรับตัวของมารดาในการดูแลบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย. วิทยานิพนธ์สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต.บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- เกตุแก้ว จินดาโรจน์. (2536). การศึกษาแหล่งสนับสนุนทางสังคมและความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคม กับการปรับตัวต่อการเป็นมารดาในระยะก่อนจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลของมารดาหลังคลอดที่มีบุตรเจ็บป่วย. วิทยานิพนธ์สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต.บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- โครงการตำราภาควิชาสุขศึกษาและพฤติกรรมศาสตร์ เล่มที่ 1 คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล. (2548). ทฤษฎีและโมเดลการประยุกต์ใช้ในงานสุขศึกษาและพฤติกรรมศาสตร์ (พิมพ์ครั้งที่2). กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์ยุทธินทร์การพิมพ์.
- จริยากร ดิชจินดา. (2541). ผลของการมีส่วนร่วมในการปรับเปลี่ยนพฤติกรรม การเลี้ยงดูบุตรอายุต่ำกว่า 5 ปี ของมารดา และการปรับปรุงสภาพแวดล้อมเพื่อป้องกันโรคอุจจาระร่วง ของชุมชนก่อสร้างในเขตนิคมอุตสาหกรรมมาบตาพุด อำเภอเมือง จังหวัดระยอง. วิทยานิพนธ์สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต.บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- จินตนา ตั้งวรพงษ์ชัย. (2539). ประสิทธิผลของแรงสนับสนุนทางสังคมต่อความวิตกกังวลและความซึมเศร้า ของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว. วิทยานิพนธ์สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต.บัณฑิตวิทยาลัย: มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- เจียงคำ อินทวิชัย. (2533). ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยบางประการ การสนับสนุนทางสังคมกับพฤติกรรมเผชิญความเครียดของมารดาเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังในโรงพยาบาลศิริราช. วิทยานิพนธ์สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต.บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- สุทธิกร ด่านยุทธศิลป์. (2541). ผลการให้ข้อมูลอย่างมีแบบแผนต่อความวิตกกังวล และการปรับตัวในบทบาทการเป็นมารดา ของมารดาคลอดบุตรก่อนกำหนด โรงพยาบาลรามารับดี. วิทยานิพนธ์สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต.บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.

- นิตยา ชันเพ็ชร. (2546). พฤติกรรมของมารดาในการดูแลทารกน้ำหนักน้อยที่เข้ามารับการรักษาใน
โรงพยาบาลสังกัดสำนักงานแพทย์ กรุงเทพมหานคร. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัย
ศรีนครินทรวิโรฒประสานมิตร.
- นันทพร เจริญผล. (2548). ได้ศึกษาความเครียดและพฤติกรรมการดูแลบุตร ของบิดา มารดา ที่มี
บุตรป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์
วิทยานิพนธ์สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต. บัณฑิตวิทยาลัย, จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- นัยนา รัตนมาศทิพย์. (2531). ผลของการปรึกษาเชิงจิตวิทยาแบบกลุ่มตามแนวของโรเจอร์ต่อการลด
ความวิตกกังวลของผู้ป่วยมะเร็งเพศหญิงในช่วงการรับรังสีรักษา. วิทยานิพนธ์
พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต.บัณฑิตวิทยาลัย, จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- บุหงา ภูษะคราม. (2533). แบบแผนการเผชิญปัญหากับการรับรู้ถึงความผาสุกในครอบครัว ของ
มารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟบลาส. วิทยานิพนธ์
สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต.บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- บุษกร อินทวิชัย. (2539). ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลและการเจ็บป่วยของบุตร การ
สนับสนุนทางสังคมกับภาวะสุขภาพจิตของมารดาเด็กป่วยเรื้อรัง ที่พาบุตรมารับการ
รักษาที่คลินิกเฉพาะโรค โรงพยาบาลศิริราช โรงพยาบาลเด็ก และโรงพยาบาล
ภูมิพลอดุลยเดช. วิทยานิพนธ์สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต.บัณฑิตวิทยาลัย,
มหาวิทยาลัยมหิดล.
- บุษบง โกฏิวิเชียร. (2533). ประสิทธิผลของโปรแกรมสุขศึกษาที่มีต่อพฤติกรรมของมารดาเกี่ยวกับ
การป้องกันและควบคุมโรคติดเชื้อเฉียบพลันของระบบทางเดินหายใจในเด็ก .
วิทยานิพนธ์สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต.บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ปาริชาติ ศิลปะประเสริฐ. (2541). ผลการพยาบาลระบบสนับสนุนและให้ความรู้ต่อการเผชิญ
ความเครียดและความวิตกกังวลของบิดามารดาทารกแรกเกิดในหน่วยบำบัดวิกฤต
ทารกแรกเกิด. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ปริศนา สุนทรไชย. (2534). ผู้ป่วยเด็กโรคภูมิคุ้มกันชีวิตและครอบครัว: ภาวะจิตใจ. คณะพยาบาล
ศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- ปีทมา โกมุตรบุตร.(2551). Chronic Care Model: Improving Primary Care for Patient with Chronic
Illness. เวชศาสตร์ครอบครัว: มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- พงศ์พัฒน์ ขวโรกร. (2544). ได้ศึกษาการประยุกต์แบบแผนความเชื่อด้านสุขภาพเพื่อส่งเสริม
พฤติกรรมป้องกันโรคอุจจาระร่วงของมารดาในการเลี้ยงดูบุตรอายุ 2-5 ปี อำเภอ
กระทุ่มแบน จังหวัดสมุทรปราการ. วิทยานิพนธ์สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต.
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

- พรศิริ ใจสม. (2537). ความเครียดและกลวิธีเผชิญความเครียดของบิดามารดาที่บุตรเข้ารับการรักษาในหออภิบาลผู้ป่วยกุมารเวชกรรม. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (การพยาบาลแม่และเด็ก) บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- พัชรารัตน์ มรรควัตถ์. (2537). พฤติกรรมเผชิญความเครียดของครอบครัวที่มีบุตรป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดเฉียบพลัน. วิทยานิพนธ์สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- รุจา ภูไพบูลย์. (2542). การพยาบาลเด็กและครอบครัวที่เผชิญภาวะถูกคามชีวิต. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรปีที่ 5. กรุงเทพฯ, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- รัชนี สีดา. (2548). การพยาบาลเด็กโรคเรื้อรัง. กรุงเทพฯ: คณะพยาบาลศาสตรมหาวิทยาลัยมหิดล.
- วาริ จิระพันธ์วานิช. (2543). พฤติกรรมสุขภาพการดูแลเด็กป่วยโรค มะเร็งเม็ดเลือดขาวของมารดาที่บุตรเข้ารับการรักษา ณ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี. วิทยานิพนธ์สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเกษตรศาสตร์.
- ศศิธร คงหอม. (2544). ความสัมพันธ์ระหว่างความสามารถของผู้ดูแลและความสามารถในการดูแลตนเอง ของเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันกับภาวะแทรกซ้อนภายหลังได้รับเคมีบำบัด. วิทยานิพนธ์สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- ศิริยุพา สนั่นเรืองศักดิ์. (2536). อิทธิพลการรับรู้ของมารดาที่มีผลต่อพฤติกรรมการดูแลบุตรอายุต่ำกว่า 5 ปี ที่ป่วยด้วยโรคติดเชื้อเฉียบพลันของระบบทางเดินหายใจ จังหวัดชลบุรี. กรุงเทพฯ: วิทยานิพนธ์สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต. บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- สการรัตน์ พวงจันทร์. (2538). ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยพื้นฐานผลกระทบจากการเจ็บป่วยเรื้อรังของบุตรต่อครอบครัวกับความสามารถของมารดาในการดูแลบุตรที่ป่วยเรื้อรัง. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- สุจิตรา เหลืองอมรเลิศมงคล. (2537). การพยาบาลผู้ป่วยเรื้อรัง. ขอนแก่น: ขอนแก่นการพิมพ์.
- สุดาวดี เอนก. (2544). ประสิทธิผลโปรแกรมสุขศึกษาเพื่อปรับเปลี่ยนพฤติกรรมมารดาในการป้องกันโรคปอดบวม เด็กอายุต่ำกว่า 5 ปี โดยประยุกต์ทฤษฎีแบบแผนความเชื่อด้านสุขภาพร่วมกับแรงสนับสนุนทางสังคมในการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมมารดาในการป้องกันโรคปอดบวมเด็กอายุต่ำกว่า 5 ปี. วิทยานิพนธ์สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต. บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.

- สุริภรณ์ สุวรรณโสภณ. (2547). ความรู้สึกล้มแน่นอน การสนับสนุนทางสังคม และวิธีการเผชิญความเครียดของผู้ปกครองเด็กป่วยเป็นมะเร็ง ที่มีอายุระหว่าง 1- 14 ปีที่ได้รับการรักษาที่โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ โรงพยาบาลพุทธชินราช พิษณุโลก โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ และโรงพยาบาลลำปาง. วิทยานิพนธ์ สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต.บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- สุดใจ สมบัติการ. (2540). คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคเรื้อรัง ได้แก่ โรคหัวใจ โรคกลุ่มอาการเนฟโรติก โรคเบาหวานและโรคธาลัสซีเมีย อายุ 7-13 ปี. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต. บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- สุรินทร์ นิยมางกูร. (2546). เทคนิคการสุ่มตัวอย่าง. กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยเกษตรศาสตร์.
- สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์ สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข. (2552). สรุปรายงานการป่วย (พ.ศ. 2552). กรุงเทพมหานคร:สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์ สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข
- อภิชัย ชัยครุณ. (2536). หากลูกรักเป็นโรคแล้วรักษาไม่หาย. (พิมพ์ครั้งที่ 1). กรุงเทพมหานคร: สำนักพิมพ์ นานมีบุ๊คส์.
- อลิสรา วัชรสินธุ. (2546). ปัญหาทางจิตใจในเด็กป่วยทางกาย. กรุงเทพมหานคร: โรงพิมพ์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- อัญญา พงษ์ไทย. (2538). การพัฒนาอาสาสมัครแม่บ้านเพื่อส่งเสริมพฤติกรรมการป้องกันโรคอุจจาระร่วงของมารดาเด็กอายุต่ำกว่า 1 ปี อำเภอเมือง จังหวัดอุดรธานี. วิทยานิพนธ์ สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต.บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- อঞ্জรียา ปทุมวัน. (2534). แรงสนับสนุนทางสังคม และความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟ โปบลาส. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต.บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- อัมพรพรรณ ชีรานุตร. (2553). คู่มือการดูแลผู้ป่วยเรื้อรังที่บ้าน. คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- อัญชลี ประเสริฐ. (2540). ผลของการพยาบาลตามทฤษฎีความสำเร็จตามเป้าหมายต่อความวิตกกังวลของบิดามารดาผู้ป่วยในหน่วยบำบัดพิเศษเด็ก. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต.บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.
- อ้อมจิต ว่องวานิช. (2535). ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับโรคติดเชื้อเฉียบพลันระบบทางเดินหายใจในเด็กอายุต่ำกว่า 5 ปี ที่ได้รับการรักษาที่โรงพยาบาลเด็ก. วิทยานิพนธ์ สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต. บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยมหิดล.

- Albrecht, R. T. (1990). Home health care Nursing. Public Journals.
- Barbarin et al. (1985). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. Department of Pediatrics, University Clinic Ulm, Germany.
- Bandura, A. (1997). Self-Efficacy :Toward a Unifying Theory of Behavioral Change. Psychological Review.
- Bandura, A. & Israel. (1985). Social Network and Social Support Implication for Nation Helper and Community Level Intervention. Health Education Quarterly, 12 Spring, 66.
- Bandura, A. (1994). Self-Efficacy. In V.S. Ramacharan. editor. Encyclopedia of Human Behavior. University of California San Diego La Jolla, California: Academic Press.
- Burckhardt, C.S. (1987). Coping strategies of the chronically ill. Nursing Clinics of North America.
- Bloom, B.S. (1971). Handbook on Formative and Summative Evaluation of Student Learning. New York: McGraw-Hall.
- Cohen, S., & Syme, S.L. (1985). Issues in the study and application of social support. In Cohen, S. & Syme S.L. (Eds), Social support and health Orlando: Academic Press.
- Dimond, M., & Jones, S.L. (1983). Social support: A review and the critical integration. In P.L. Chin (Ed.), Advances in Nursing Theory Development Maryland: An Aspen Publication.
- Doherty & McCubbin. (1985). The family and health care (Special issue) Family Relations, 34, 1.
- Epping-Jordan, J E et al. Qual Saf Health Care 2004; Chronic Care Model. USA.
- Edward H. Wanger. (2001). Chronic Care Model; Health professionals and health organisations. USA.
- Glasscock, M.E. (1982). The real estate investing profile guide: How to successfully finance purchase and manage income property?. England.
- Green, L. W., and Kreuter, M. W. (1999). Health Promotion Planning: An Educational and Ecological Approach. 3rd edition. Mountain View, CA: Mayfield
- Jame, S.R and Mott, S.R. (1988). Child health Nursing: Essential care of children and families. Philadelphia, PA: W.B. Saunders Company.

- Kasl, S.V., and Cobb, S. (1976). Health Behavior, Illness Behavior and Sick: Role Behavior. Archives of environment Health. New York :Wiley
- Likert ,Rensis (1932). "A Technique for the Measurement of Attitudes". Archives of Psychology, vol.140
- Mark B. Mengel. (1990). Preventing Alcohol-exposed Pregnancies. Department of Community and Family Medicine, St Louis University.
- Mark Mc Carthy & Milland (1979). Family strengths in the care of handicapped children: Targets for intervention. Family Relations. 38, 436-443.).
- Muhhenkamp and Salyes. (1986). Socail support and Positive Health Practice. Publcic Journal.
- Orem, D.E.(1980). Nursing:Concepts of practice (2nded.). St. Louis McGraw-Hill.
- _____. (1985). Nursing:Concepts of practice (2nded.). St. Louis McGraw-Hill.
- _____. (1991). Nursing:Concepts of practice (4thed.). St. Louis MO: Mosby.
- Osterweis et.al. (1979). Administering Patient Satisfaction Questionnaires at Diverse Ambulatory Care Sites. Journal of Ambulatory care Management, 2 (August)
- Pender, N.J. (1996). Health promotion in nursing practice. USA: Appleton and Lange.
- Pennings-van der Eerden L. (1992). Self-care behavior in the treatment of diabetes mellitus. Doctoral dissertation, University of Utrecht. Thesis Publishers, Amsterdam.
- Rogers, R.W. (1975). A protection motivation theory of fear appeals and attitude change. Journal of Psychology, 91, 93-114.
- Stoll, H. R.(1989). Inferring the components of the bid-ask spread: Theory and empirical tests, Journal of Finance 44, 115-134.
- Strauss, Anselm.(1975). Chronic diseases; Chronically ill; Quality of life; Chronic disease; Social aspects; Psychological aspects; Care. Book :University of California San Francisco
- Waechler, et. al. (1985). Home-based therapy with American Indian families. American Indian and Alaska Native Mental Health Research
- Whaley. L. & Wong. D. (1995). Nusing care of infant and children. (5th ed). St Louis: M.O. Mosby.
- Whetstone W.R. and Hansson (1989). Perception of Self-care in Saweden: a-cross culture replication. Journal of Advance Nursing. 14, 926 - 969



โรงพยาบาลรามาธิบดี

วันที่ พฤศจิกายน พ.ศ. 2553

เรื่อง ขอความร่วมมือในการตอบแบบสอบถาม

เรียน ผู้ปกครอง/ผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรัง

ดิฉัน นางสาวกรวิกา แฝ้วพลสง พยาบาลประจำการปฏิบัติงานที่หอผู้ป่วยเด็ก 5 โรงพยาบาลรามาธิบดี ปัจจุบันกำลังศึกษาระดับปริญญาโท สาขาวิชาเอกสุขศึกษาและพฤติกรรมศาสตร์ คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล มีความสนใจที่จะศึกษาปัจจัยที่มีผลต่อพฤติกรรมของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี เพื่อประกอบการทำวิทยานิพนธ์ ในหลักสูตรวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต (สาธารณสุขศาสตร์) ใคร่ขอความร่วมมือจากท่านในการตอบแบบสอบถามนี้ เพื่อนำข้อมูลมาใช้ประโยชน์ในการดำเนินงานด้านส่งเสริมพฤติกรรมของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี

การเข้าร่วมการตอบแบบสอบถามจะเป็นไปตามความสมัครใจของท่าน ท่านสามารถตอบรับหรือปฏิเสธการเข้าร่วมวิจัยครั้งนี้ได้ โดยไม่มีผลกระทบใด ๆ ต่อท่าน คำตอบของท่านไม่มีข้อถูกหรือผิด ไม่มีผลกระทบกระเทือนต่อการรักษาแต่อย่างใด และขอรับรองว่าคำตอบของท่านจะเป็นความลับ ท่านไม่ต้องระบุชื่อ-สกุลของท่านลงในแบบสอบถาม และไม่มีการอ้างอิงถึงตัวบุคคลไม่ว่ากรณีใดๆ เพราะเป็นการศึกษาข้อมูลและนำเสนอผลการศึกษาในภาพรวมเท่านั้น และขอความกรุณาให้ท่านตอบแบบสอบถามตามความเป็นจริง ให้ตรงกับความคิดเห็นของท่านเองมากที่สุด และโปรดตอบให้ครบทุกข้อ

ขอขอบคุณทุกท่านที่ให้ความร่วมมือด้วยดีมา ณ โอกาสนี้

นางสาวกรวิกา แฝ้วพลสง

นักศึกษาระดับปริญญาโท สาขาวิชาเอกสุขศึกษาและพฤติกรรมศาสตร์

คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

แบบสอบถามเรื่อง

ปัจจัยที่มีผลต่อพฤติกรรมของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี

คำชี้แจง

1. แบบสอบถามนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาถึงปัจจัยที่มีผลต่อพฤติกรรมของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังในเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี และผลกระทบที่เกิดขึ้น ข้อมูลที่ได้จะเป็นประโยชน์ต่อบุคลากรทางการแพทย์ในการวางแผนจัดโปรแกรมให้การดูแลช่วยเหลือแก่ผู้ป่วยได้เหมาะสมต่อไป
2. ขอความร่วมมือจากท่านตอบคำถาม ตามความเป็นจริงและตรงกับความคิดเห็นของท่านมากที่สุด โปรดตอบให้ครบทุกข้อ และขอรับรองว่าข้อมูลที่ท่านตอบทั้งหมดจะถือเป็นความลับทุกประการ
3. ขอขอบพระคุณผู้ตอบแบบสอบถามทุกท่านที่เสียสละเวลาในการตอบแบบสอบถามจนครบถ้วนสมบูรณ์

ข้อคำถาม

คำชี้แจง โปรดเติมข้อความหรือขีดเครื่องหมาย / ในช่อง ☐ หน้าข้อความที่กำหนดให้ตรงกับความเป็นจริง

ส่วนที่ 1. ลักษณะประชากรและสังคม

1.1 ปัจจุบันอายุ.....ปี

1.2 เพศ ☐ 1.ชาย ☐ 2.หญิง

1.3 ความสัมพันธ์กับเด็กป่วย

☐ 1.บิดา/มารดา ☐ 2.ปู่/ตา ยาย ☐ 3.ลุงป้า/น้าอา ☐ 4.พี่/น้อง ☐ 5.พี่เลี้ยง

1.4 ระดับการศึกษาสูงสุด

☐ 1.ไม่ได้เรียน ☐ 2. ประถมศึกษา
☐ 3. มัธยมศึกษา ☐ 4. ประกาศนียบัตรวิชาชีพ หรืออนุปริญญา
☐ 5.ปริญญาตรีหรือสูงกว่า

1.5 ฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัวท่าน

☐ 1.ไม่พอใช้/ขาดทุน มีหนี้สิน ☐ 2.พออยู่พอกิน/ไม่เหลือเก็บ ☐ 3.เป็นอยู่สบาย/ เหลือเก็บ

1.6 อาชีพหลัก

☐ 1.แม่บ้าน/พ่อบ้าน ☐ 2.รับราชการ
☐ 3.ค้าขาย ☐ 4.เกษตรกร
☐ 5.รับจ้าง ☐ 6.อื่นๆ(ระบุ).....

1.7 สถานภาพการสมรส

☐ 1.โสด ☐ 2. คู่ ☐ 3.หย่า/แยก ☐ 4.หม้าย

1.8 สมาชิกในครอบครัวที่อยู่เป็นประจำ มีใครบ้าง (ตอบได้หลายข้อ)

☐ 1. บิดาแลมารดาของเด็กป่วย ☐ 2. เด็กป่วยและพี่น้อง
☐ 3. ญาติผู้ใหญ่ (ปู่/ย่า/ตา ยาย/น้าอา) ☐ 4. ญาติห่างๆที่มาอาศัย
☐ 5. คนรับใช้/ผู้ทำงานบ้าน ☐ 6. อื่นๆระบุ.....

1.9 จำนวนครั้งที่ผู้ดูแลมีประสบการณ์ในการพาเด็กเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล.....ครั้ง

1.10 การเดินทางพาเด็กมารับการรักษาพยาบาลอย่างต่อเนื่อง ท่านมีปัญหาในประเด็นต่อไปนี้มากน้อยเพียงใด

1.เวลาที่ใช้ ☐ 1.ไม่มีปัญหา ☐ 2.มีปัญหาน้อย ☐ 3.มีปัญหาปานกลาง ☐ 4.มีปัญหามาก

2.ค่าใช้จ่าย ☐ 1.ไม่มีปัญหา ☐ 2.มีปัญหาน้อย ☐ 3.มีปัญหาปานกลาง ☐ 4.มีปัญหามาก

3.การเดินทาง ☐ 1.ไม่มีปัญหา ☐ 2.มีปัญหาน้อย ☐ 3.มีปัญหาปานกลาง ☐ 4.มีปัญหามาก

4.ผลกระทบต่อการ
การทำงาน ☐ 1.ไม่มีปัญหา ☐ 2.มีปัญหาน้อย ☐ 3.มีปัญหาปานกลาง ☐ 4.มีปัญหามาก

ส่วนที่ 2 การรับรู้ความสามารถตนเอง ในการปฏิบัติพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพให้แก่เด็กที่ให้การดูแล

คำชี้แจง โปรดทำเครื่องหมาย ✓ ในช่องตัวเลขที่ตรงกับการปฏิบัติหรือตรงกับความคิดเห็น
ความรู้สึกละเอียดของท่านมากที่สุดเพียงคำตอบเดียว

ข้อ	ความสามารถ ในการกระทำกิจกรรม	ทำได้ แน่นอน 5	ทำได้ 4	ไม่ แน่ใจ 3	ทำ ไม่ได้ 2	ทำไม่ได้ แน่นอน 1
1	ท่านสามารถจัดการดูแลเรื่องการให้ยาแก่เด็กในการดูแลของท่านได้ครบถ้วน					
2	ท่านสามารถพาเด็กในการดูแลของท่านมาตรวจและติดตามผลการรักษาได้ไม่ขาด					
3	ท่านสามารถจัดการดูแลป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นแก่เด็กในการดูแลของท่านได้เป็นอย่างดี					
4	ท่านสามารถกระตุ้นพัฒนาการแก่เด็กในการดูแลของท่านได้ตามพัฒนาการที่ควรจะเป็นได้เป็นอย่างดี					
5	ท่านรู้สึกผิดเมื่ออาการของเด็กในการดูแลของท่านนั้นแย่ลง					
6	ท่านสามารถดูแลเด็กในการดูแลของท่านได้ตลอดเวลาไม่ว่าจะอยู่ที่บ้านหรือโรงพยาบาล					
7	ท่านสามารถฝึกเด็กในการดูแลของท่านให้สามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันเล็กๆน้อยๆได้เอง เช่น การรับประทานอาหาร การพักผ่อน การขับถ่าย เป็นต้น โดยไม่ขัดขืนได้เป็นอย่างดี					
8	ท่านไม่สามารถยอมรับได้ถ้าเด็กในการดูแลของท่านเสียชีวิต					
9	ท่านสามารถทำกิจกรรมต่างๆในครอบครัวควบคู่ไปกับการดูแลเด็กในการดูแลของท่านได้ไม่บกพร่อง					
10	ท่านสามารถจัดการทรัพยากร สิ่งของ เงินทอง ให้เพียงพอในการให้การดูแลเด็กที่อยู่ในการดูแลของท่านได้อย่างเหมาะสม ไม่ขาด					

ข้อ	ความสามารถ ในการกระทำการ	ทำได้ แน่นอน 5	ทำได้ 4	ไม่ แน่ใจ 3	ทำ ไม่ได้ 2	ทำไม่ได้ แน่นอน 1
11	ครอบครัวของท่านมีความพร้อมและสามารถให้การช่วยเหลือท่านได้ในด้าน ทรัพยากรค่าใช้จ่าย					
12	ครอบครัวของท่านไม่สามารถช่วยเหลือท่านในการให้การดูแลเด็กได้เลย					
13	ท่านพร้อมยอมรับผลการรักษาได้ไม่ว่าจะเป็นไปในทางที่ดีขึ้นหรือแย่ลงได้เป็นอย่างดี					
14	ท่านสามารถฝึกเด็กในการดูแลของท่านให้ยอมปฏิบัติตามกิจกรรมการรักษาโดยไม่ขัดข้องได้เป็นอย่างดี					
15	ท่านมีความเครียดในการดูแลเด็กและท่านสามารถหากิจกรรมทำเพื่อลดความเครียดนั้นได้					
16	ท่านไม่สามารถยอมรับผลการรักษาที่รักษาแล้วทำให้มีอาการเด็กแย่ลงได้					
17	ท่านไม่สามารถทำกิจกรรมอื่นร่วมกับการดูแลเด็กของท่านได้เลย					
18	ท่านจะรู้สึกผิดมากถ้าไม่ได้พาเด็กของท่านมารับการรักษาครบตามคำแนะนำ					
19	ท่านยอมรับว่าการปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์สามารถทำให้เด็กในการดูแลของท่านนั้นหายจากโรคได้แน่นอน					

ส่วนที่ 3 การรับรู้ความรุนแรงต่อโรค

คำชี้แจง โปรดทำเครื่องหมาย ✓ ลงในช่องที่ตรงกับความรู้สึกรู้สึกหรือความเชื่อของผู้ให้สัมภาษณ์ที่มีต่อข้อความในแต่ละข้อ เพียงข้อความละ 1 คำตอบ

ข้อ	ข้อความ	ความรู้สึก				
		เห็นด้วย อย่างมาก 5	เห็น ด้วย 4	ไม่ แน่ใจ 3	ไม่เห็น ด้วย 2	ไม่เห็นด้วย อย่างมาก 1
1	โรคที่เด็กในการดูแลของท่านเป็นอยู่อาจ ลุกลามถึงขั้นเสียชีวิตได้					
2	โรคที่เด็กในการดูแลของท่านเป็นอยู่ สามารถรักษาให้หายได้					
3	โรคที่เด็กในการดูแลของท่านเป็นอยู่ถือเป็น โรคเรื้อรัง โรคกรรมไม่สามารถป้องกันได้					
4	โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่เป็น โรคที่ไม่น่า กลัว ใครๆก็เป็นได้					
5	โรคที่เด็กในการดูแลของท่านเป็นอยู่ทำให้ เกิดความพิการได้					
6	โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ไม่มีข้อจำกัดใน ดำเนินชีวิตต่อไปในสังคม					
7	โรคที่เด็กในการดูแลของท่านเป็นอยู่เป็น โรคที่ไม่อันตรายร้ายแรง					
8	โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ทำให้เด็กไม่ สามารถช่วยเหลือตัวเองได้เลย					
9	โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ทำให้เด็ก เจริญเติบโตได้ไม่เต็มที่					
10	โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ไม่สามารถรักษา ให้หายขาดได้					
11	โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่มีผลต่อจิตใจของ เด็กมากที่สุด					

ข้อ	ข้อความ	ความรู้สึก				
		เห็นด้วย อย่างมาก 5	เห็น ด้วย 4	ไม่แน่ใจ 3	ไม่เห็น ด้วย 2	ไม่เห็นด้วย อย่างมาก 1
12	โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ส่งผลให้ท่านเครียดมาก					
13	โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ทำให้ครอบครัวเดือดร้อน					
14	โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ทำให้เด็กไม่สามารถดำเนินชีวิตได้เป็นปกติ					
15	การดูแลเด็กเสียค่าใช้จ่ายมาก					
16	โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่เป็นภาระต่อการดำเนินชีวิตของท่านและครอบครัว					
17	โรคของเด็กของท่านเป็นอยู่ไม่มีผลกระทบใดต่อครอบครัวท่านเลย					
18	โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ส่งผลให้เด็กมีปัญหาทางสุขภาพจิต					
19	โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ไม่มีผลกระทบทางด้านจิตใจแก่ตัวเด็กเลย					
20	โรคที่เด็กของท่านเป็นอยู่ทำให้เด็กในการดูแลของท่านมีปัญหาทางสังคมในอนาคตได้					

ส่วนที่ 4 การปฏิบัติกิจกรรมส่งเสริมสุขภาพตามหลักการให้การดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรังและผลกระทบที่เกิดจากการดูแล

1. การพาเด็กมาตรวจตามนัด

1.1 การพาเด็กมาตรวจตามนัดมีผลกระทบต่อท่านหรือไม่

- ☐ 1. ไม่มี ☐ 2. มีปานกลาง ☐ 3. มีมาก ☐ 4. อื่นๆ.....

1.2 การพาเด็กของท่านมาตรวจท่านต้องลงงานหรือไม่

- ☐ 1. ไม่ต้องลา ☐ 2. ต้องลา ☐ 3. อื่นๆ.....

1.3 กรณีที่ท่านต้องลงงานหัวหน้างานมีปฏิกิริยาต่อท่านเช่นไร

- ☐ 1. เห็นใจ ☐ 2. ขัดข้องใจ ☐ 3. มีข้อแลกเปลี่ยน

1.4 วิธีการเดินทางมาตรวจตามนัด

- ☐ 1. รถประจำทาง ☐ 2. แท็กซี่/รถเช่า ☐ 3. รถยนต์ส่วนตัว

1.5 ความสม่ำเสมอในการมาตรวจตามนัด

- ☐ 1. ครบทุกครั้งตามนัด ☐ 2. ขาดเป็นบางครั้ง ☐ 3. ขาดบ่อยครั้ง

1.6 กรณีที่ขาดนัดมีสาเหตุจากอะไร(ตอบได้หลายข้อ)

- ☐ 1. ลืม ☐ 2. มีปัญหาด้านการเงิน ☐ 3. มีปัญหาด้านเวลา
☐ 4. มีปัญหาด้านบุคคล ☐ 5. อื่นๆระบุ.....

2. การดูแลเรื่องการให้ได้รับยา

2.1 ตามปกติผู้ที่ดูแลหลักเรื่องการให้ยาแก่เด็กคือใคร

- ☐ 1. พ่อ ☐ 2. แม่ ☐ 3. ปู่ ☐ 4. ย่า
☐ 5. ตา ☐ 6. ยาย ☐ 7. พี่/น้อง ☐ 8. บุคคลอื่น ระบุ.....

2.2 ใครบ้างมีส่วนร่วมในการช่วยเหลือท่านในการดูแลเด็ก (ตอบได้หลายข้อ)

- ☐ 1. พ่อ ☐ 2. แม่ ☐ 3. ปู่ ☐ 4. ย่า
☐ 5. ตา ☐ 6. ยาย ☐ 7. พี่/น้อง ☐ 8. บุคคลอื่น ระบุ.....

2.3 ท่านเคยลืมให้ยาแก่เด็กของท่านหรือไม่

- ☐ 1. ไม่เคยลืมเลย ☐ 2. ลืมบ้างเป็นบางครั้ง ☐ 3. ลืมบ่อยครั้ง

*กรณีที่ลืม เป็นเพราะสาเหตุใด ระบุ.....

2.3 ท่านมีวิธีแก้ปัญหายังไรเมื่อลืมให้ยา

- ☐ 1. ผ่านไป ☐ 2. ให้ทันทีเมื่อนึกได้ ☐ 3. ให้เพิ่มในมื้อถัดไป

2.4 เด็กต่อต้านในการรับประทานยาหรือไม่

☐ 1.ไม่ต่อต้าน ☐ 2.ต่อต้านบางครั้ง ☐ 3.ต่อต้านทุกครั้ง ☐ 4.ไม่มีปัญหาด้านนี้

2.5 เมื่อเด็กต่อต้านการรับประทานยาท่านแก้ไขอย่างไร

☐ 1.บังคับ ☐ 2. พุดคุย/ต่อรอง ☐ 3.หลอกล่อ/ของเล่น

คำชี้แจง โปรดทำเครื่องหมาย ✓ ลงในช่องที่ตรงกับความรู้สึกรู้สึกหรือความเชื่อของผู้ให้สัมภาษณ์ที่มีต่อข้อความในแต่ละข้อ เพียงข้อความละ 1 คำตอบ

ท่านปฏิบัติอย่างไรในแต่ละกิจกรรมต่อไปนี้ และปฏิบัติบ่อยครั้งเพียงใด

กิจกรรม	การปฏิบัติ		
	ไม่ปฏิบัติ 1	นานๆครั้ง 2	ประจำ 3
การดูแลด้านฟื้นฟูสมรรถภาพทางร่างกายและกระตุ้นพัฒนาการ			
1. จัดให้มือออกกำลังกาย			
2. ให้กิน เนื้อ นม ไข่ ผักผลไม้ (อาหารครบ5หมู่)			
3. พาไปฝึกวัดคลื่นไฟฟ้าหัวใจ			
4. ให้กินยาบำรุง			
5. ให้เด็กป่วยมีส่วนร่วมในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน			
6. ให้เด็กป่วยได้มีกิจกรรมร่วมกับพี่น้อง/เพื่อน/ญาติ			
7. ให้เด็กป่วยอ่านหนังสือการ์ตูน/วาดรูป/ระบายสี			
8. ให้เด็กป่วยได้ทำกายภาพ			
9. อื่นๆระบุ.....			
การดูแลด้านจิตใจ			
1. ทำกิจกรรมที่เด็กชอบ เช่น อ่านหนังสือ ดูTV VDO			
2. เข้ากลุ่มกับกลุ่มเด็กป่วยด้วยกัน			
3. ไปเที่ยวกับครอบครัวที่ไม่ขัดกับการรักษา			
4. ไปทำบุญไว้พระ ฝึกสมาธิ			
5. อื่นๆระบุ.....			

หมวดที่ 2. ผลกระทบที่เกิดจากการดูแล

คำชี้แจง โปรดทำเครื่องหมาย ✓ ลงในช่องที่ตรงกับความรู้สึกหรือความเชื่อของผู้ให้สัมภาษณ์ที่มี

ต่อข้อความในแต่ละข้อ เพียงข้อความละ 1 คำตอบ

1. การให้การดูแลเด็กและให้การรักษาเด็กอย่างต่อเนื่องมีผลกระทบต่อตัวท่านในประเด็นต่อไปนี้หรือไม่ มากน้อยเพียงใด

ผลกระทบที่เกิด	ไม่มี รายการนี้	ระดับความรุนแรงของผลกระทบ		
		น้อย	ปานกลาง	มาก
1.ด้านการงาน				
2.ด้านการเงิน				
3.ด้านความเป็นส่วนตัว				
4.ด้านจิตใจ (เครียด กังวล)				

- 2.ท่านมีวิธีการแก้ไขผลกระทบนั้นอย่างไร

โปรดระบุ.....

ครอบครัวของท่านจัดเป็นครอบครัวแบบใด

- ☐ 1. เดี่ยว (พ่อ แม่ ลูก) ☐ 2. ขยาย (มีญาติอยู่ร่วมด้วย : ปู่ ย่า ตา ยาย พี่น้อง ฯลฯ)

ส่วนที่ 5 การได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวและเจ้าหน้าที่สาธารณสุข

คำชี้แจง โปรดทำเครื่องหมาย ✓ ลงในช่องที่ตรงกับความรู้สึกรู้สึกหรือความเชื่อของผู้ให้สัมภาษณ์ที่มีต่อข้อความในแต่ละข้อ เพียงข้อความละ 1 คำตอบ

บุคคล	ระดับการให้กำลังใจ		
	น้อย 1	ปานกลาง 2	มาก 3
1.บุคคลต่อไปนี้มีส่วนช่วยให้กำลังใจท่านในการดูแลเด็กหรือไม่ เพียงใด			
1.1 ตัวเด็กป่วยเอง			
1.2กลุ่มผู้ดูแลเด็กป่วย			
1.3เจ้าหน้าที่แพทย์/พยาบาล			
1.4สมาชิกในครอบครัว			
1.5กลุ่มเพื่อน			
2.บุคคลต่อไปนี้มีส่วนช่วยให้ข้อมูล/คำแนะนำที่เกี่ยวกับการดูแล เด็กต่อท่านหรือไม่เพียงใด			
2.1กลุ่มผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยกัน			
2.2เจ้าหน้าที่แพทย์/พยาบาล			
2.3เจ้าหน้าที่/พนักงานอื่นทางโรงพยาบาล, ศูนย์สุขภาพ			
2.4สมาชิกในครอบครัว			
2.5กลุ่มเพื่อน			
3.บุคคลต่อไปนี้มีส่วนช่วยเหลือท่านด้านสิ่งของและเงินทอง เครื่องใช้ต่างๆที่เกี่ยวกับการดูแลเด็กต่อท่านหรือไม่เพียงใด			
3.1กลุ่มผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยกัน			
3.2เจ้าหน้าที่แพทย์/พยาบาล			
3.3เจ้าหน้าที่/พนักงานอื่นทางโรงพยาบาล, ศูนย์สุขภาพ			
3.4สมาชิกในครอบครัว			
3.5กลุ่มเพื่อน			

ขอขอบพระคุณค่ะ-



คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

ถนนพระราม 6 กทม. 10400

โทร. (662) 354-7275, 201-1296 โทรสาร (662) 354-7233

Faculty of Medicine, Ramathibodi Hospital, Mahidol University

Rama VI Road, Bangkok 10400, Thailand

Tel. (662) 354-7275, 201-1296 Fax (662) 354-7233

เอกสารรับรองโดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน

คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามธิบดี

มหาวิทยาลัยมหิดล

เลขที่ ๒๕๕๓/๕๓๒

ชื่อโครงการ

ของครอบครัวในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังอายุต่ำกว่า 5 ปี

เลขที่โครงการ/รหัส

ID ๑๑-๕๓-๔๖ บ

ชื่อหัวหน้าโครงการ

นางสาวกรวิกา แพ้วพลสง

ที่ทำงาน

ภาควิชาพยาบาลศาสตร์

คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามธิบดี

มหาวิทยาลัยมหิดล

ขอรับรองว่าโครงการดังกล่าวข้างต้นได้ผ่านการพิจารณาเห็นชอบโดยสอดคล้องกับแนวปฎิญญา เสดซึ่งก
จากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามธิบดี

ลงนาม

กรรมการและเลขานุการจริยธรรมการวิจัยในคน

(ศาสตราจารย์ แพทย์หญิงดวงฤดี วัฒนศิริชัยกุล)

ลงนาม

ประธานกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน

(ศาสตราจารย์ นายแพทย์บุญส่ง องค์พิพัฒนกุล)

วันที่รับรอง

๓๐ พฤศจิกายน ๒๕๕๓



คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

ถนนพระราม 6 กทม. 10400

โทร. (662) 354-7275, 201-1296 โทรสาร (662) 354-7233

Faculty of Medicine, Ramathibodi Hospital, Mahidol University

Rama VI Road, Bangkok 10400, Thailand

Tel. (662) 354-7275, 201-1296 Fax (662) 354-7233

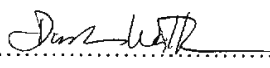
Documentary Proof of Ethical Clearance
Committee on Human Rights Related to Research Involving Human Subjects
Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital, Mahidol University

MURA2010/532

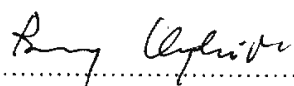
Title of Project	Family Care Behavior in Chronic Illness Children Under 5 Year
Protocol Number	ID 11-53-46
Principal Investigator	Miss. Kornwika Peawponsong
Official Address	Department of Nursing Faculty of Medicine Ramathibodi Hospital Mahidol University

The aforementioned project has been reviewed and approved by the Committee on Human Rights Related to Research Involving Human Subjects, based on the Declaration of Helsinki.

Signature of Secretary
Committee on Human Rights Related to
Research Involving Human Subjects


.....
Prof. Duangrudee Wattanasirichaigoon, M.D.

Signature of Chairman
Committee on Human Rights Related to
Research Involving Human Subjects


.....
Prof. Boonsong Ongphiphadhanakul, M.D.

Date of Approval

November 30, 2010

ประวัติผู้วิจัย

ชื่อ	นางสาวกรวิกา แฝ่วพลสง
วัน เดือน ปีเกิด	1 เมษายน 2522
สถานที่เกิด	จังหวัดบุรีรัมย์ ประเทศไทย
ประวัติการศึกษา	คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล พ.ศ. 2542 - 2546 พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต
ที่อยู่ปัจจุบัน	485/8ก ถ.จิระ ต.ในเมือง จ.บุรีรัมย์ 31000
ตำแหน่งและสถานที่ทำงานปัจจุบัน	คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี ตำแหน่ง : พยาบาล (พ.ม. เงินอุดหนุนประจำ)