



26 ก.ค. 2539

ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม
กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

THE RELATIONSHIP BETWEEN PERCEPTION OF DISEASE, SOCIAL SUPPORT
AND MATERNAL BEHAVIOR IN CARING FOR THALASSEMIC CHILDREN



อุภินันท์นาการ

จาก

สุนทรีทิพย์ ว.พนิช

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

พ.ศ. 2539

ISBN 974-588-419-7

สงวนลิขสิทธิ์

Copyright by Mahidol University

38275 ๓.๑

กท

ร ๖๓๒๑

๒๕๓๙

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม
กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

.....
วิฑูรย์ วีระกุล

ผู้วิจัย

.....
วิภา จิระแพทย์

.....
ป.พ.ส., M.S.N., D.N.Sc.

ประธานกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม
กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคหาลัสซีเมีย
ได้รับพิจารณาอนุมัติให้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์

วันที่ 17 พฤษภาคม 2539

.....
ดร. สันติวงษ์

วราณี สัตยวิวัฒน์

วท.บ. (พยาบาล), ค.ม.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....
สภาวะดี ลิ้มพานา

วท.บ. (พยาบาล), M.N.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....
อตุลย์ วิชัยเวชกุล (ภิกษุ)

น.บ., น.บ., F.R.C.P.

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

.....
รุ่งทิพย์ วีระกุล

ผู้วิจัย

.....
วิมา จีระนพ

ป.พ.ส., M.S.N., D.N.Sc.

ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....
ยุหนิ จันทรัก

วท.บ. (พยาบาล), ค.บ., ค.ม.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....
พรศรี ศรีอัญญาพร

วท.บ. (พยาบาล), ค.ม.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....
สมพันธ์ ทิพย์ระนันท์

วท.บ. (พยาบาล), M.S.

รองคณบดีฝ่ายบริหาร รักษาการแทน

คณบดี

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

ประวัติผู้วิจัย

ชื่อ

เรือเอกหญิง รุ่งทิพย์ วีระกุล

วัน เดือน ปีเกิด

19 พฤศจิกายน พ.ศ. 2506

สถานที่เกิด

กรุงเทพมหานคร ประเทศไทย

ประวัติการศึกษา

วิทยาลัยพยาบาลกองทัพบเรือ, พ.ศ.2525-2529 :

ประกาศนียบัตรพยาบาลศาสตร์ (เทียบเท่าปริญญาตรี)

มหาวิทยาลัยมหิดล, พ.ศ.2533-2539 :

วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต (พยาบาลศาสตร์)

ทุนวิจัย

CHINA MEDICAL BOARD OF NEW YORK, INC.

ตำแหน่งและสถานที่ทำงาน

พ.ศ.2529-2530 : โรงพยาบาลสมเด็จพระปิ่นเกล้า

ตำแหน่ง : พยาบาล

พ.ศ.2530-ปัจจุบัน : วิทยาลัยพยาบาลกองทัพบเรือ

ตำแหน่ง : อาจารย์พยาบาล

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลงได้ด้วยความรู้และความช่วยเหลืออย่างดียิ่งจาก
รองศาสตราจารย์ ดร.วิภา จีระแพทย์ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ยุนิน จันทร์คະ รองศาสตราจารย์
พรศรี ศรีอัมพร อาจารย์ผู้ควบคุมวิทยานิพนธ์ ที่ได้กรุณาให้คำแนะนำและเสนอข้อคิดเห็นที่เป็น
ประโยชน์ ตลอดจนช่วยตรวจสอบแก้ไขข้อบกพร่องต่างๆ ในทุกขั้นตอนของการดำเนินการวิจัยให้มี
ความถูกต้องสมบูรณ์ รวมทั้งการสนับสนุนให้กำลังใจแก่ผู้วิจัยมาโดยตลอด ผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้งใน
ความกรุณา จึงขอกราบขอบพระคุณเป็นอย่างสูงไว้ ณ โอกาสนี้

ขอกราบขอบพระคุณ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ สุภาวดี ลิ้มปนาทร และรองศาสตราจารย์
วรรณิ์ สัตยวิวัฒน์ ที่กรุณาให้คำแนะนำและข้อเสนอแนะต่างๆ ที่เป็นประโยชน์ในการทำวิจัย

ขอกราบขอบพระคุณผู้ทรงคุณวุฒิทุกท่าน ที่กรุณาให้ความอนุเคราะห์ในการตรวจสอบ
เครื่องมือสำหรับการวิจัย พร้อมทั้งให้ข้อแนะนำที่เป็นประโยชน์อย่างยิ่ง พร้อมกันนี้ขอกราบ
ขอบพระคุณผู้อำนวยการโรงพยาบาลศิริราชและโรงพยาบาลเด็ก ที่กรุณาอนุญาตให้ดำเนินการเก็บ
ข้อมูลในการวิจัย รวมทั้งแพทย์ พยาบาลและผู้ช่วยพยาบาล ที่ได้ให้ความอนุเคราะห์และอำนวยความสะดวก
ความสะดวกในการเก็บข้อมูลครั้งนี้เป็นอย่างดี ขอขอบคุณกลุ่มตัวอย่างคือ มารดาของเด็กป่วยโรค
ธาลัสซีเมียทุกท่านที่ให้ความร่วมมือเป็นอย่างดีในการเก็บรวบรวมข้อมูล และขอขอบคุณ คุณอุไรรัตน์
สุบรรณวิลาส ที่ให้ความช่วยเหลือในการวิเคราะห์ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้

ท้ายสุดนี้ขอกราบขอบพระคุณ คุณพ่อ คุณแม่ คุณครู อาจารย์ทุกท่าน ที่ได้อบรมสั่งสอน
ให้การศึกษา ให้ความรักและเป็นกำลังใจแก่ผู้วิจัยมาโดยตลอด ขอขอบคุณ พี่ๆ เพื่อนๆ และน้องๆ
ที่มีส่วนช่วยเหลือและเป็นกำลังใจ ขอขอบคุณ คุณประจักษ์เพ็ชร และเด็กชายจตุรภัทร์ ทองสุกโชติ
ที่ให้กำลังใจ ความเอื้ออาทร และความช่วยเหลือเป็นอย่างดีเสมอมา และขอขอบพระคุณ
กองทัพเรือ ที่ได้กรุณาให้ทุนการศึกษา ตลอดจน China Medical Board of New York, Inc.
ที่ได้กรุณาสับสนุนเงินทุนบางส่วนในการทำวิจัยครั้งนี้

รังทิพย์ วีระกุล

ชื่อวิทยานิพนธ์ ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม กับ
พฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย
ผู้วิจัย รุ่งทิพย์ วีระกุล
ปริญญา วิทยาศาสตร์มหาบัณฑิต (พยาบาลศาสตร์)
คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์

วินา จีระแพทย์, ป.พ.ส., M.S.N., D.N.Sc.

ยุพิน จันทศักดิ์, วท.บ. (พยาบาล), ค.บ., ค.ม.

พรศรี ศรีอัญญาพร, วท.บ. (พยาบาล), ค.ม.

วันที่สำเร็จการศึกษา 17 พฤษภาคม พ.ศ. 2539

บทคัดย่อ

โรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคพันธุกรรมทางโลหิตวิทยาที่มีอุบัติการณ์ของการเกิดโรคสูง ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้นอกจากการปลูกถ่ายไขกระดูก การควบคุมอาการของโรคและการป้องกันภาวะแทรกซ้อนจะเป็นการช่วยให้ผู้ป่วยสามารถดำรงชีวิตอยู่ได้อย่างปกติสุข ผู้ป่วยธาลัสซีเมียจึงจำเป็นต้องมีพฤติกรรมปฏิบัติตัวที่ถูกต้อง แต่เด็กยังไม่สามารถดูแลสุขภาพของตนเองได้เต็มที่ มารดาของเด็กเป็นบุคคลที่สำคัญมากที่สุด ที่ทำหน้าที่ในการดูแลและให้ความช่วยเหลือกระทำกิจกรรมต่าง ๆ แก่เด็ก การที่มารดามีพฤติกรรมในการดูแลบุตรที่อยู่ในภาวะเจ็บป่วยได้ถูกต้องเพียงใดนั้น จำเป็นต้องมีการรับรู้เกี่ยวกับโรคอย่างถูกต้อง รวมทั้งการได้รับการสนับสนุนทางสังคมที่ดี การวิจัยครั้งนี้จึงมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียอายุตั้งแต่ 3-6 ปี ที่บุตรมารับการตรวจรักษาที่คลินิกเด็กโรคเลือด โรงพยาบาลศิริราช และโรงพยาบาลเด็ก จำนวน 100 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสอบถามข้อมูลทั่วไปของมารดา แบบสอบถามพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย วิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน วิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน และสร้างสมการทำนาย

ผลการวิจัยพบว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม และอายุของมารดามีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001 เท่ากัน ($r = .4433, .3875, \text{ และ } .3315$ ตามลำดับ) ระดับการศึกษา

ของมารดาและรายได้ของครอบครัว มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 เท่ากัน ($r = .2889$ และ $.2945$ ตามลำดับ) นอกจากนี้พบว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรค (PER) การสนับสนุนทางสังคม (SS) และอายุของมารดา (AGE) สามารถร่วมทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย (MBC) ได้ร้อยละ 30.16 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 และมีสมการทำนายในรูปคะแนนดิบดังนี้

$$Y(MBC) = 43.672 + .403(PER) + .157(SS) + .385(AGE)$$

จากการวิจัยครั้งนี้สรุปได้ว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม และอายุของมารดา มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย ดังนั้น พยาบาลควรส่งเสริมให้มารดามีการรับรู้เกี่ยวกับโรคที่ถูกต้องในเรื่องการดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมีย และให้การส่งเสริมการสนับสนุนทางสังคมแก่มารดา โดยให้เหมาะสมกับอายุของมารดา เพื่อช่วยให้มารดามีพฤติกรรมในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียอย่างถูกต้อง การวิจัยครั้งต่อไป ควรศึกษาปัจจัยอื่นๆ ที่อาจมีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย เช่น แรงจูงใจ การรับรู้สมรรถนะของตนเอง เป็นต้น

Thesis Title The Relationship Between Perception of Disease,
Social Support and Maternal Behavior in Caring for
Thalassemic Children

Name Roongtip Weerakul

Degree Master of Science (Nursing)

Thesis Supervisory Committee

 Veena Jirapaet, B.N.Sc., M.S.N., D.N.Sc.

 Yupin Chandaragga, B.Sc.(Nursing), B.Ed., M.Ed.

 Pornsri Sriussadaporn, B.Sc.(Nursing), M.A.

Date of Graduation 17 May B.E. 2539 (1996)

ABSTRACT

Thalassemia is a genetic hematological disorder with high incidence in Thailand. It cannot be definitely cured unless bone marrow transplantation. The thalassemic children should be encouraged to control their symptoms and to prevent complications of disease which lead to normal lives. It is necessary to perform positive health practices. Since the child has limitation of self-care agency so the mother has engendered a greatest emphasis on responsibility for caring her child and performed self-care activities for her child. The maternal behavior in caring for the thalassemic children should have proper perception of disease and get good social support. The purpose of this study was to investigate the relationship between perception of disease, social support and maternal behavior in caring for thalassemic children. The sample consisted of 100 mothers of 3-6 years old thalassemic children who reared their children by themselves and brought their children to hematological clinic at Siriraj Hospital and Children's Hospital. Data were collected by using

four sets of questionnaires included the following information : demographic data, maternal behavior in caring for thalassemic children, social support and maternal perception of thalassemic disorder. Statistical techniques were Pearson's product moment correlation coefficient and the stepwise multiple regression analysis.

It was found from this study that there was a significantly positive correlation between perception of disease, social support, age of mother, and maternal behavior in caring for thalassemic children at the level of .001 ($r = .4433$, $.3875$, and $.3315$, respectively). Significantly positive correlation was also shown between levels of education, family income, and maternal behavior in caring for thalassemic children at the level .01 ($r = .2889$ and $.2945$, respectively). Furthermore, it was found that there were some independent factors which were able to predict the maternal behavior in caring for thalassemic children. Perception of disease (PER), social support (SS), and age of mother (AGE) accounted for 30.16 percent of maternal behavior in caring for thalassemic children (MBC). The regression equation in raw scores was as follows :

$$Y(\text{MBC}) = 43.672 + .403(\text{PER}) + .157(\text{SS}) + .385(\text{AGE})$$

The result of this study show that perception of disease, social support, and age of mother are the predictors of maternal behavior in caring for thalassemic children. Therefore, nurses should provide social support to mothers and encourage mothers to have positive perception of disease in order to have positive behavior in caring for thalassemic children which correspond to maternal age. Further study should investigate other factors that may influence to maternal behavior in caring for the children such as motivation, perception of self-efficacy..

สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย	ก
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ	ค
สารบัญ	จ
สารบัญตาราง	ช
สารบัญแผนภูมิ	ซ
บทที่ 1 บทนำ	
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
วัตถุประสงค์ของการวิจัย	7
สมมติฐานของการวิจัย	7
ขอบเขตของการวิจัย	8
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ	8
นิยามตัวแปร	8
บทที่ 2 วรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง	
โรคธาลัสซีเมีย	11
พฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย	18
ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย	29
บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย	
ลักษณะของประชากรและการเลือกกลุ่มตัวอย่าง	51
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย	52
การเก็บรวบรวมข้อมูล	58
การวิเคราะห์ข้อมูล	59
บทที่ 4 ผลการวิจัยและการอภิปรายผล	
ผลการวิจัย	60
การอภิปรายผล	71
บทที่ 5 สรุปการวิจัยและข้อเสนอแนะ	
สรุปการวิจัย	86
ข้อเสนอแนะ	87

สารบัญ (ต่อ)

บรรณานุกรม
ภาคผนวก

หน้า

90

ก. รายงานผู้ทรงคุณวุฒิ	101
ข. ตัวอย่างเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย	104
ค. ร้อยละของกลุ่มตัวอย่างรายชื่อจากแบบสอบถาม	112



สารบัญตาราง

ตารางที่		หน้า
1	ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามอายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา	61
2	ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตาม อาชีพ รายได้ของครอบครัว ระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วยและการได้รับความรู้เกี่ยวกับการดูแลสุขภาพผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย	62
3	ช่วงคะแนน ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนการรับรู้เกี่ยวกับโรคของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกเป็น โดยรวมและรายด้าน	63
4	ช่วงคะแนน ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนการสนับสนุนทางสังคมของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกเป็น โดยรวมและรายด้าน	64
5	ช่วงคะแนน ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนพฤติกรรมการดูแลบุตรของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกเป็น โดยรวมและรายด้าน	65
6	ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม ปัจจัยพื้นฐานส่วนบุคคล กับพฤติกรรมการดูแลบุตรของกลุ่มตัวอย่าง	66
7	ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรครายด้าน กับพฤติกรรมการดูแลบุตรของกลุ่มตัวอย่าง	67
8	ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ระหว่างตัวทำนายกับตัวทำนาย โดยแสดงในรูปเมตริกสหสัมพันธ์	68
9	ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์พหุคูณระหว่างตัวทำนายกับพฤติกรรมการดูแลบุตรของกลุ่มตัวอย่าง	69
10	ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามระดับการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียรายข้อ	113
11	ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามระดับการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียรายข้อ	116
12	ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามระดับการสนับสนุนทางสังคมรายข้อ	119

สารบัญแนกภูมิ

แนกภูมิที่

1 กรอบแนกคิดของการวิจัย



บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคพันธุกรรมทางโลหิตวิทยาที่พบมากในประเทศไทย เกิดจากมีความผิดปกติของยีนในการสังเคราะห์ฮีโมโกลบิน ทำให้กระบวนการสร้างเม็ดเลือดแดงในไขกระดูกผิดปกติ เม็ดเลือดแดงของผู้ป่วยจึงมีอายุสั้นกว่าคนปกติ เกิดเป็นภาวะซีดเรื้อรัง (สุทัศน์ พุเจริญ 2526 : 113 ; Martin & Butler 1993 : 143) โรคนี้มีอุบัติการณ์ของการเกิดโรคสูงมากประมาณร้อยละ 1 ของประชากรไทยจะเป็นโรคธาลัสซีเมีย (คณะกรรมการผู้เชี่ยวชาญโรคเลือด 2533 : 5 ; วันดี นิงสานนท์ 2530 : 182) จากการประเมินสถานการณ์โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในประเทศไทยโดย สดสาคร ตัญจिता และคณะในปี 2532 พบว่ามีผู้ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียถึง 5 แสนคน สำหรับอัตราการเกิดของโรคนี้มีประมาณปีละ 12,125 คนต่อเด็กเกิดใหม่ 1 ล้านคน และมีคนไทยทั้งชายและหญิงเป็นพาหะของโรคถึง 18 ล้านคน หรือร้อยละ 31.6 ของประชากรทั้งหมด (คณะกรรมการผู้เชี่ยวชาญโรคเลือด 2533 : 11; พิเศก โชไชย 2536 : 13 ; วรวรรณ ดันไพจิตร 2537 : 396) ถ้าชายและหญิงที่เป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมียมาแต่งงานกัน มีโอกาสที่จะมีบุตรเป็นโรคโดยเฉลี่ยร้อยละ 25 หรือ 1 ใน 4 (Martin & Butler 1993 : 145) จะเห็นได้ว่าจำนวนผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมีแนวโน้มที่จะสะสมมากขึ้น

การเจ็บป่วยเป็นภาวะที่มีการรบกวนต่อสุขภาพของเด็ก โดยเฉพาะการเจ็บป่วยเรื้อรังที่ต้องใช้เวลาในการรักษาที่ยาวนาน จะส่งผลกระทบโดยตรงต่อเด็กในด้านร่างกาย ทำให้มีการเจริญเติบโตช้า เนื่องจากการขาดอาหารหรือมีการติดเชื้อบ่อยๆ นอกจากนี้ยังส่งผลกระทบต่อการเรียนรู้ พัฒนาการด้านอารมณ์ สังคม และบุคลิกภาพของเด็กด้วย (Travis 1976 อ้างใน ดารุณี จงอุดมการณ์ 2534 : 1) ดังเช่น เด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

โรคธาลัสซีเมียทำให้เด็กป่วยเกิดการเปลี่ยนแปลงทางพยาธิสรีรวิทยา เช่น อาการซีด อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย ตับและม้ามโต และอาจมีภาวะแทรกซ้อนอย่างอื่นตามมา ได้แก่ ภาวะเหล็กเกิน เยื่อหุ้มหัวใจอักเสบ หัวใจวาย ต่อมไร้ท่อทำงานผิดปกติ นีวในถุงน้ำดี และมีโอกาสติดเชื้อได้ง่าย (ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา 2522 : 1635-1637 ; สุทัศน์ พุเจริญ 2532 :

14, 18) โดยเฉพาะการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจส่วนบนเป็นปัญหาที่พบบ่อยที่สุดที่นำผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียมาพบแพทย์ (ไพเราะ เกตุวิชิต 2529 : 50)

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรัง การรักษาส่วนใหญ่เป็นการรักษาแบบประคับประคองโดยการให้เลือดเป็นระยะๆตามความรุนแรงของโรค (ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา และอำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์ 2530 : 91 ; สุทัศน์ ฟูเจริญ 2526 : 113) การควบคุมอาการของโรครวมทั้งการป้องกันอันตรายและภาวะแทรกซ้อนต่างๆ เป็นการช่วยเหลือให้ผู้ป่วยสามารถดำรงชีวิตอยู่ได้นานที่สุดและมีความเสื่อมของอวัยวะต่างๆน้อยที่สุด ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจึงจำเป็นต้องมีพฤติกรรมในการปฏิบัติตัวที่ถูกต้องในเรื่อง การรักษาสุขภาพให้แข็งแรงอยู่เสมอ การรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ครบทั้ง 5 หมู่ โดยเฉพาะอาหารประเภทโปรตีน วิตามินและโฟเลต การป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อน การสังเกตอาการผิดปกติ การรับประทานยาและการมาตรวจตามแพทย์นัดอย่างสม่ำเสมอ (วรวรรณ ตันไพจิตร 2537 : 396) แต่สำหรับเด็กวัยก่อนเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียยังไม่สามารถทำกิจกรรมต่างๆเพื่อดูแลสุขภาพของตนเองได้อย่างเต็มที่ เนื่องจากเด็กยังอยู่ในระยะเริ่มต้นของพัฒนาการด้านร่างกาย จิตใจและสังคม (Orem 1985 : 85 ; สมจิต พุทธิเจริญกุล 2534 : 8) ต้องพึงพามารดาซึ่งเป็นบุคคลที่ใกล้ชิดกับเด็กมากกว่าบุคคลอื่นๆในครอบครัว เป็นผู้ดูแลและให้ความช่วยเหลือกระทำกิจกรรมต่างๆให้แก่เด็กป่วย

จากการศึกษาปัญหาการเลี้ยงดูเด็กโรคธาลัสซีเมียของ พวงพรรณ นาคะสิทธิ์ (2527:ข) พบว่า มารดาส่วนใหญ่ไม่เห็นความสำคัญในการป้องกันและหลีกเลี่ยงโรคติดเชื้อ ไม่นำบุตรไปพบทันตแพทย์เมื่อพบว่าบุตรฟันผุ นำบุตรออกสู่ชุมชนแออัด 1-2 ครั้งต่อเดือน และนำบุตรมาโรงพยาบาลต่อเมื่อมีอาการเจ็บป่วย ซึ่งสอดคล้องกับการสำรวจความรู้และการปฏิบัติในการดูแลบุตรของมารดาผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียของ วรณี ดำรงรัตน์ และจำเริญ ธรรมานุการศรี (2533:9) พบว่ามารดาส่วนใหญ่ปฏิบัติไม่ถูกต้องในเรื่องการป้องกันการติดเชื้อและการจัดหาอาหารให้บุตรรับประทาน โดยให้บุตรรับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็ก พฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรที่ไม่ถูกต้องดังกล่าวก่อให้เกิดผลเสียต่อตัวเด็ก กล่าวคือ ทำให้โรคมีความรุนแรงมากขึ้น เกิดภาวะแทรกซ้อนต่างๆ เช่น ภาวะเหล็กเกิน เป็นโรคติดเชื้อได้ง่าย เป็นต้น ปัญหาสุขภาพของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจึงควรได้รับการดูแลเอาใจใส่อย่างจริงจัง ซึ่งพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยที่ถูกต้องเป็นสิ่งที่สำคัญมาก เพราะจะช่วยให้เด็กสามารถดำเนินชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข

พฤติกรรมที่บุคคลแสดงออกนั้นเป็นเรื่องที่สลับซับซ้อน เนื่องจากมีปัจจัยทางจิตสังคมเข้ามามีอิทธิพลค่อนข้างมาก จึงทำให้บุคคลแต่ละคนมีพฤติกรรมที่แตกต่างกันออกไป ปัจจัยที่สำคัญประการหนึ่งคือ การรับรู้ของบุคคลต่อเหตุการณ์ต่างๆทั้งภายในและภายนอกตนเอง (Steiger &

Lipson 1985 อ้างใน สมจิต หนูเจริญกุล 2536 : 6) ตามแนวคิดของโอเรม การรับรู้เป็นส่วนหนึ่งของความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐานที่ทำให้บุคคลเกิดความคิดความเข้าใจและตระหนักถึงความสำคัญของเหตุการณ์ต่างๆที่เกิดขึ้นกับตนหรือบุคคลอื่น ทำให้บุคคลสามารถปฏิบัติกิจกรรมต่างๆอย่างจงใจและมีเป้าหมาย เพื่อที่จะรักษาไว้ซึ่งชีวิต ภาวะสุขภาพ และสวัสดิภาพที่ดีของตนและบุคคลอื่น (Orem 1991 : 148-155 ; สมจิต หนูเจริญกุล 2534 : 21) จึงอาจกล่าวได้ว่าการที่มารดาจะมีพฤติกรรมในการดูแลบุตรที่อยู่ในภาวะเจ็บป่วยได้ถูกต้องมากน้อยเพียงใด มารดาจำเป็นต้องมีการรับรู้เกี่ยวกับโรคซึ่งเป็นเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นกับบุตรของตนเสียก่อน ถ้าบุคคลมีการรับรู้ต่อเหตุการณ์ต่างๆที่เกิดขึ้นอย่างถูกต้องก็จะแสดงพฤติกรรมไปในทางที่ดี ตรงกันข้ามกับบุคคลที่มีการรับรู้ต่อเหตุการณ์ต่างๆไม่ถูกต้อง ก็จะแสดงพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม (สถิต วงศ์สวรรค์ 2529 : 207) ดังนั้น การรับรู้เกี่ยวกับโรคจึงมีความสำคัญมากในการกำหนดหรือเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมสุขภาพของบุคคล โรเซนสตอค (Rosenstock 1974 : 329) กล่าวว่าบุคคลจะมีพฤติกรรมสุขภาพเพื่อการป้องกันโรคและภาวะแทรกซ้อนเกิดขึ้นได้ ถ้าบุคคลนั้นมีการรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดโรคหรือภาวะแทรกซ้อน การรับรู้ถึงความรุนแรงของการเจ็บป่วยจากโรคนั้นๆ การรับรู้ถึงประโยชน์และอุปสรรคของการปฏิบัติพฤติกรรมสุขภาพ

เนื่องจากการควบคุมอาการของโรค การป้องกันอันตรายและภาวะแทรกซ้อนต่างๆเป็นสิ่งสำคัญที่จะทำให้ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียสามารถดำเนินชีวิตอยู่ได้อย่างปกติสุข ถ้ามารดาได้รับการส่งเสริมให้มีพฤติกรรมในการดูแลบุตรที่ถูกต้องและสอดคล้องกับโรคที่บุตรเป็น ซึ่งจะสามารถควบคุมอาการของโรคไม่ให้รุนแรงมากขึ้นได้ และเมื่อเด็กโตเพียงพอที่จะดูแลตนเอง ได้มากขึ้นก็จะทำให้เด็กสามารถปฏิบัติตนในการดูแลตนเองที่ถูกต้องและเหมาะสมกับแผนการรักษา ดังนั้น การที่มารดามีการรับรู้เกี่ยวกับโรคอย่างถูกต้อง น่าจะมีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ถูกต้องด้วย

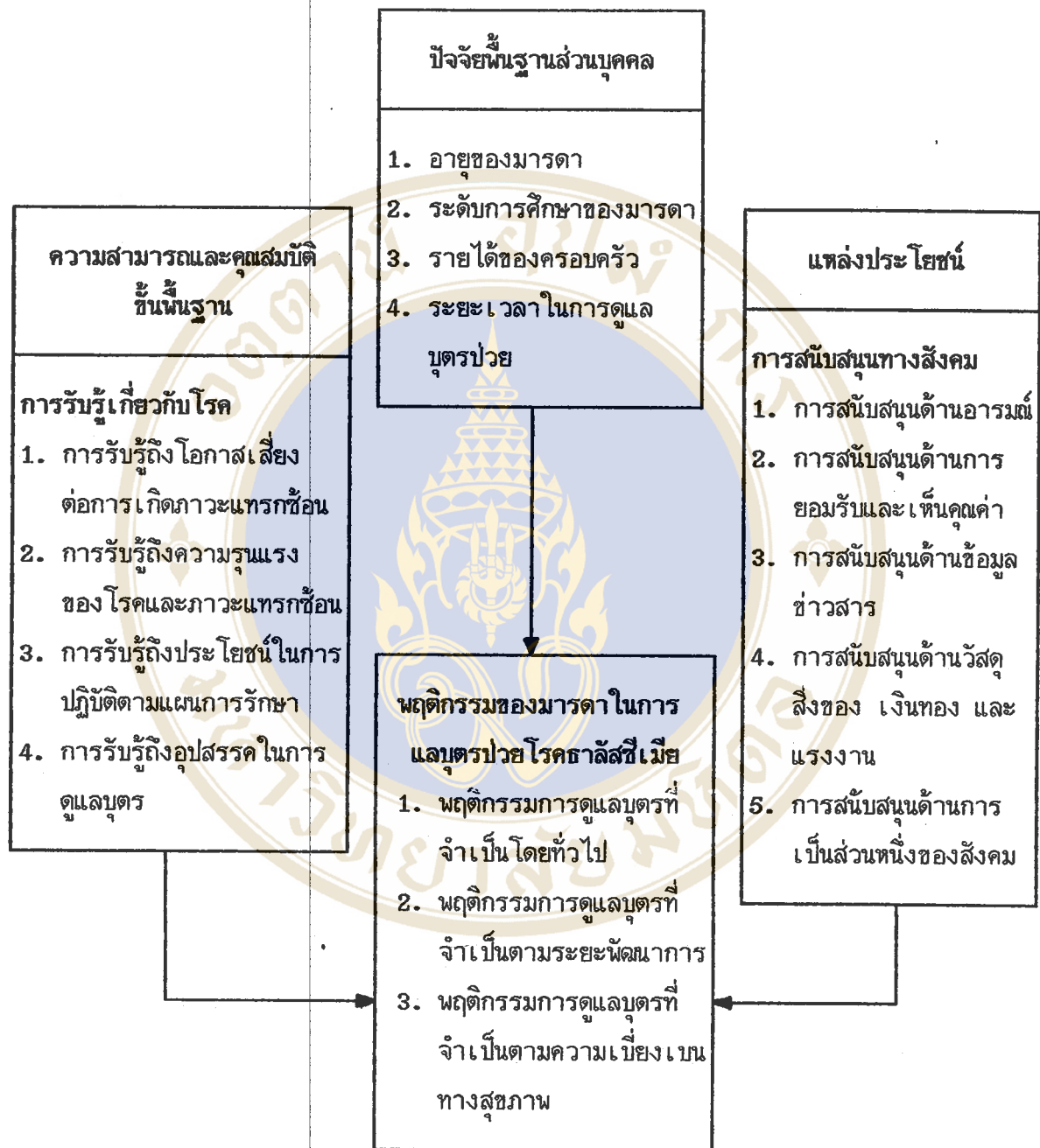
นอกจากการรับรู้เกี่ยวกับโรคแล้ว การสนับสนุนทางสังคมเป็นแหล่งประโยชน์ของบุคคลจากสิ่งแวดล้อม (Lazarus & Folkman 1984) ซึ่งเป็นปัจจัยพื้นฐานที่มีอิทธิพลต่อความสามารถในการดูแลตนเองและบุคคลที่ต้องพึ่งพาตามแนวคิดของโอเรม (Orem cited in Hanucharurnkul 1988 : 14 ; สมจิต หนูเจริญกุล 2534 : 40) และยังช่วยดูดซับหรือลดผลกระทบที่เกิดจากความเครียดได้ ทำให้บุคคลสามารถเผชิญกับความเครียดในชีวิตได้ดีขึ้น (Cohen & Wills 1985 : 310-313) ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญมากสำหรับมารดาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ต้องเผชิญกับความเครียดเนื่องจากการเจ็บป่วยเรื้อรังด้วยโรคธาลัสซีเมียของบุตร อาจทำให้มารดาเกิดความรู้สึกสิ้นหวัง ท้อแท้ หดท้อใจ และเบื่อหน่ายในการดูแลบุตร (เพยอม อิงคตานุวัฒน์ และสุภาสินี กังวาล-

เนาวรัตน์ 2522 ; ศาสตราจารย์ พุทธปวน และคณะ 2528) การได้รับการสนับสนุนทางสังคมจะช่วยเพิ่มความสามารถของมารดาในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลบุตรให้มีสุขภาพที่ดีได้ สำหรับแนวคิดการสนับสนุนทางสังคม คอบบ์ (Cobb 1976 : 300-302) อธิบายว่า หมายถึง การได้รับข้อมูลข่าวสารที่ทำให้บุคคลเชื่อว่ามีคนรัก มีคนคอยเอาใจใส่ มีคนยกย่อง เห็นคุณค่า และรู้สึกว่าเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ซึ่งจะช่วยกระตุ้นให้บุคคลดำรงไว้ซึ่งพฤติกรรมการส่งเสริมสุขภาพ ส่วนเซฟเฟอร์ และคณะ (Schaefer, et al. 1981 : 381-382) ให้ความหมายว่า หมายถึง การได้รับความช่วยเหลือระดับประคองจากบุคคลในสังคม ในด้านอารมณ์ ทำให้บุคคลรู้สึกว่าได้รับความรัก ความผูกพันใกล้ชิด การได้รับข้อมูลข่าวสาร และการได้รับความช่วยเหลือทางด้านวัตถุ สิ่งของ เงินทองและแรงงาน เป็นการช่วยเหลือโดยตรงต่อความจำเป็นพื้นฐานของบุคคล ทำให้บุคคลนั้นสามารถทำหน้าที่ที่รับผิดชอบได้ตามปกติ ผู้วิจัยได้นำแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของคอบบ์ร่วมกับเซฟเฟอร์และคณะ มาใช้ในการประเมินการสนับสนุนทางสังคมของมารดาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ทั้งนี้ผู้วิจัยเชื่อว่าถ้ามารดาของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก น่าจะส่งผลให้พฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยถูกต้องมากด้วย

นอกจากการสนับสนุนทางสังคมจะมีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียแล้ว ยังมีการศึกษาวิจัยจำนวนมากสนับสนุนว่า ปัจจัยพื้นฐานส่วนบุคคลบางประการ ได้แก่ อายุ ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัวและระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วย ดังเช่น การศึกษาของ วิลลาพิวทน์ (2527 : ค) พบว่า ระดับการศึกษาของมารดา มีความสัมพันธ์กับความร่วมมือของมารดาในการนำเด็กวัยก่อนเรียนมารับภูมิคุ้มกันโรค การศึกษาของ เนตรทราย รุ่งเรืองธรรม และคณะ (2534 : 48) พบว่า อายุของมารดา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมการป้องกันโรค อุจจาระร่วง การศึกษาของ อัจฉริยา ปทุมวัน (2534 : ก) พบว่า อายุของผู้ดูแลเด็ก ระยะเวลาในการศึกษา และระยะเวลาในการดูแลเด็กป่วย มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวชนิดลิมโฟบลาส และการศึกษาของ ประกฤษ รัชวดี (2536 : ข) พบว่า อายุ ระดับการศึกษาของมารดา และรายได้ของครอบครัว มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการเลี้ยงดูบุตรวัยขวบปีแรกของมารดาที่มีบุตรทั้งป่วยและไม่ป่วยด้วยโรคติดเชื้อเฉียบพลันระบบหายใจ

จึงอาจกล่าวได้ว่า นอกจากการรับรู้เกี่ยวกับโรค และการสนับสนุนทางสังคมแล้ว ปัจจัยพื้นฐานส่วนบุคคลของมารดา ได้แก่ อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัวและระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย น่าจะมีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วย โรคธาลัสซีเมียด้วยเช่นกัน

จากที่กล่าวมาข้างต้น สรุปได้ว่า มารดาเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญมากที่สุดในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ทั้งนี้พฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมียมีแนวโน้มที่จะขึ้นอยู่กับ การรับรู้เกี่ยวกับโรคของมารดา การได้รับการสนับสนุนทางสังคม รวมทั้งปัจจัยพื้นฐานส่วนบุคคลของมารดา ดังนั้น ผู้วิจัยจึงมีความสนใจศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม และปัจจัยพื้นฐานส่วนบุคคล ได้แก่ อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อนำผลการศึกษาที่ได้มาเป็นแนวทางในการให้ความรู้ คำแนะนำ แก่มารดาในการดูแลบุตร เพื่อส่งเสริมให้มารดามีพฤติกรรมการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ถูกต้อง ซึ่งจะช่วยป้องกันการเกิดโรคแทรกซ้อนและลดความรุนแรงของโรคได้อย่างมีประสิทธิภาพ ผู้วิจัยอาศัยกรอบแนวคิดทฤษฎีการพยาบาลของ โอเรม เป็นแนวทางในการศึกษา โดยมีกรอบแนวคิดของการวิจัยดังนี้



แผนภูมิที่ 1 : กรอบแนวคิดของการวิจัย

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย
2. เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย
3. เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยพื้นฐานส่วนบุคคล ได้แก่ อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย
4. เพื่อศึกษาอำนาจการทำนายของตัวทำนายทั้งหมด คือ การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย ที่มีต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

สมมติฐานของการวิจัย

1. การรับรู้เกี่ยวกับโรค มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย
2. การสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย
3. อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย
4. การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย สามารถร่วมทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ขอบเขตของการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยศึกษาในมารดาของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียอายุตั้งแต่ 3-6 ปี ที่พาบุตรมารับการตรวจรักษาที่คลินิกเด็กโรคเลือด ณ โรงพยาบาลศิริราช และโรงพยาบาลเด็ก

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. เป็นแนวทางในการปฏิบัติการพยาบาล โดยนำไปจัดด้านการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม มาเป็นส่วนร่วมในการประเมิน วางแผนการให้ความรู้ คำแนะนำ และให้ความช่วยเหลือ เพื่อส่งเสริมให้มารดามีพฤติกรรมการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียอย่างถูกต้อง
2. เป็นแนวทางในการจัดการศึกษาพยาบาล เพื่อให้นักศึกษาเข้าใจและตระหนักถึงปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย และการส่งเสริมพฤติกรรมการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ถูกต้อง
3. เป็นแนวทางในการศึกษาวิจัยในประเด็นอื่นๆที่เกี่ยวข้อง เพื่อส่งเสริมและพัฒนาพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียต่อไป

นิยามตัวแปร

การรับรู้เกี่ยวกับโรค หมายถึง ความรู้สึกนึกคิด ความเข้าใจของมารดาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่มีต่อภาวะของโรคในเรื่องเกี่ยวกับ โอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน ความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน ประโยชน์ของการปฏิบัติตามแผนการรักษา และอุปสรรคในการดูแลบุตร ประเมินโดยใช้แบบสอบถามการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้นตามแนวคิดของโรเซนสตอค (Rosenstock 1974) ประกอบด้วย การรับรู้ 4 ด้าน คือ

1. การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน หมายถึง ความรู้สึกนึกคิด ความเข้าใจของมารดาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียถึงโอกาสเสี่ยงและสาเหตุที่ทำให้บุตรเกิดภาวะแทรกซ้อนต่างๆ เช่น การติดเชื้อ ภาวะเหล็กเกินในร่างกาย โรคเบาหวาน โรคตับแข็ง

2. การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน หมายถึง ความรู้สึกนึกคิด ความเข้าใจของมารดาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเกี่ยวกับความรุนแรงของโรคธาลัสซีเมียและความรุนแรงของภาวะแทรกซ้อนที่มีต่อบุตร

3. การรับรู้ถึงประโยชน์ในการปฏิบัติตามแผนการรักษา หมายถึง ความรู้สึกนึกคิด ความเข้าใจของมารดาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย เกี่ยวกับผลดีของการกระทำกิจกรรมเพื่อการดูแลบุตรตามแผนการรักษา

4. การรับรู้ถึงอุปสรรคในการดูแลบุตร หมายถึง ความรู้สึกนึกคิด ความเข้าใจและการยอมรับของมารดาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย เกี่ยวกับปัจจัยต่างๆที่ทำให้เกิดความลำบาก ยุ่งยาก หรือขัดขวางการกระทำกิจกรรมต่างๆในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การได้รับความช่วยเหลือหรือสนับสนุนของมารดาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจาก สามี สมาชิกในครอบครัว ญาติพี่น้อง เพื่อน แพทย์ พยาบาลหรือเจ้าหน้าที่สาธารณสุข ประเมินโดยใช้แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้นตามแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของคอบบ์ (Cobb 1976) ร่วมกับแนวคิดของเชฟเฟอร์และคณะ (Schaefer, et al. 1981) ประกอบด้วย การสนับสนุนทางสังคม 5 ด้าน คือ

1. การสนับสนุนด้านอารมณ์ ได้แก่ การได้รับความรัก ความห่วงใย เอาใจใส่ เห็นอกเห็นใจ ยกย่อง ชมเชยและให้กำลังใจในการดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมีย

2. การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า ได้แก่ การได้รับการยอมรับในความสำเร็จ ความสามารถและการแสดงออก การได้รับการเคารพยกย่องจากผู้อื่น

3. การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร ได้แก่ การได้รับข้อมูล ข่าวสาร คำแนะนำ เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียและการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยซึ่งสามารถนำไปใช้ในการแก้ปัญหาในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

4. การสนับสนุนด้านวัสดุสิ่งของ เงินทอง และแรงงาน ได้แก่ การได้รับความช่วยเหลือโดยตรงในด้านวัสดุ สิ่งของต่างๆ เงินทอง และแรงงานที่จะทำให้มารดาสามารถทำหน้าที่ดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมียได้

5. การสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ได้แก่ การมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลในสังคม และการได้มีส่วนร่วมในกิจกรรมต่างๆของสังคม

พฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย หมายถึง การกระทำหรือการปฏิบัติกิจกรรมต่างๆของมารดาในการดูแลสุขภาพบุตรโรคธาลัสซีเมีย เพื่อให้สามารถควบคุมอาการรุนแรงของโรค ป้องกันภาวะแทรกซ้อน และทำให้เด็กป่วยมีการดำเนินชีวิตได้ตามปกติสุข ประเมินได้จากแบบสอบถามพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้นตามแนวคิดทฤษฎีการพยาบาลของโอเรม (Orem 1985) โดยแบ่งเป็น 3 ด้าน คือ

1. พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็นโดยทั่วไป ประกอบด้วย การดูแลบุตรให้ได้รับอาหารและอากาศบริสุทธิ์อย่างเพียงพอ การคงไว้ซึ่งความสมดุลระหว่างการมีกิจกรรมและการพักผ่อนอย่างเหมาะสม และการป้องกันอันตรายที่มีต่อชีวิตและสวัสดิภาพ
2. พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ ประกอบด้วย พฤติกรรมการดูแลเพื่อป้องกันไม่ให้บุตรป่วยมีการเจริญเติบโตและพัฒนาการที่ล่าช้ากว่าปกติ ตลอดจนการส่งเสริมการเจริญเติบโตและพัฒนาการด้านต่างๆให้เป็นไปตามวัย
3. พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็นตามความเปราะบางทางสุขภาพ ประกอบด้วย การแสวงหาและคงไว้ซึ่งความช่วยเหลือจากบุคลากรในทีมสุขภาพ การรับรู้ สำนึกและดูแลผลของพยาธิสภาพที่เกิดขึ้น การปฏิบัติตามแผนการรักษา การรับรู้และสนใจที่จะคอยปรับและป้องกันความไม่สุขสบายจากผลข้างเคียงของการรักษา

อายุของมารดา หมายถึง อายุปัจจุบันของมารดาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียนับจำนวนเต็มเป็นปี ตั้งแต่เกิดจนถึงวันที่ผู้วิจัยทำการศึกษา

ระดับการศึกษาของมารดา หมายถึง จำนวนปีของระยะเวลาในการศึกษาของมารดาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย นับตั้งแต่มารดาเริ่มได้รับการศึกษาภาคบังคับรวมถึงระดับอุดมศึกษาจนถึงวันที่ผู้วิจัยทำการศึกษา

รายได้ของครอบครัว หมายถึง รายได้เฉลี่ยเป็นบาทต่อเดือนของมารดาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียและคู่สมรสรวมกัน

ระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย หมายถึง ระยะเวลาในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียนับจำนวนเต็มเป็นเดือน นับตั้งแต่บุตรได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคธาลัสซีเมียจนถึงวันที่ผู้วิจัยทำการศึกษา

วรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งผู้วิจัยได้รวบรวมวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องในหัวข้อต่าง ๆ ดังนี้ โรคธาลัสซีเมีย พฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

โรคธาลัสซีเมีย

โรคธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคที่เกิดจากความผิดปกติในการสังเคราะห์โกลบินทำให้มีการสร้างสายโกลบินชนิดใดชนิดหนึ่งน้อยลงหรือไม่สร้างเลย โดยที่โครงสร้างหรือการเรียงตัวของกรดอะมิโนในสายโกลบินยังคงเป็นปกติ (คณะกรรมการผู้เชี่ยวชาญโรคเลือด 2533:5 ; วันดี นิงสานนท์ 2530 : 182) จากความผิดปกตินี้ทำให้กระบวนการสร้างเม็ดเลือดแดงในไขกระดูกผิดปกติ เม็ดเลือดแดงของผู้ป่วยจึงมีอายุสั้นกว่าเม็ดเลือดแดงของคนปกติ และเกิดภาวะซีดเรื้อรัง (สุทัศน์ ฟูเจริญ 2526 : 113)

เม็ดเลือดแดงของคนเรามีส่วนประกอบที่สำคัญ คือ ฮีโมโกลบิน (Hemoglobin) ซึ่งทำหน้าที่นำออกซิเจนจากปอดไปปล่อยให้กับเนื้อเยื่อต่างๆ ของร่างกาย โครงสร้างของฮีโมโกลบินประกอบด้วยส่วนสำคัญ 2 ส่วน คือ ฮีม (Heme) และโกลบิน (Globin) ส่วนของโกลบินเป็นโปรตีน ประกอบด้วยกรดอะมิโนมาเรียงต่อกันเป็นเส้นโพลีเปปไทด์ (polypeptide) 4 เส้น ต่ออนุ เส้นโพลีเปปไทด์นี้มีอย่างน้อย 4 ชนิด คือ แอลฟา (α), เบต้า (β), แกมมา (γ) และ เดลต้า (δ) การเรียงตัวของกรดอะมิโนนี้ถูกควบคุมการสร้างโดยยีน (gene) ซึ่งอยู่บนโครโมโซม (chromosome) คู่ที่ 11 และ 16 ทำให้การเรียงตัวของกรดอะมิโนคงที่ ตั้งแต่ตัวแรกไปจนถึงตัวสุดท้ายเกิดเป็นสายโกลบิน สายโกลบินนี้มีหลายชนิดแตกต่างกันตามชนิดและการเรียงตัวของกรดอะมิโน ทั้งนี้โดยการควบคุมของยีนที่จำเพาะสำหรับสายโกลบินนั้นๆ เช่น สายโกลบินชนิดแอลฟา (α -globin chain) ประกอบด้วย กรดอะมิโน 141 ตัวถูกควบคุมโดยยีนที่อยู่บนโครโมโซมคู่ที่ 16 ส่วนสายโกลบินชนิดเบต้า (β -globin chain) ประกอบด้วยกรดอะมิโน 146 ตัว ถูกควบคุมโดย

ยีนที่อยู่บนโครโมโซมคู่ที่ 11 เป็นต้น ถ้ายีนที่ควบคุมการสร้างสายโกลบินนี้ผิดปกติ จะเป็นผลให้เกิดความผิดปกติของฮีโมโกลบิน

พยาธิสรีรวิทยา

ผลจากการเกิดความผิดปกติของยีนที่ควบคุมการสร้างโกลบิน ทำให้การสร้างสายโกลบินชนิดใดชนิดหนึ่งลดน้อยลงหรือสร้างไม่ได้เลย โกลบินอีกชนิดหนึ่งที่เกิดขึ้นจะทำให้เกิดพยาธิสภาพแก่เม็ดเลือดแดง กล่าวคือ จะตกตะกอนและถูกย่อยสลายไปภายในเม็ดเลือดแดง การย่อยสลายของโกลบินเหล่านี้ทำให้มีการเปลี่ยนแปลงการเผาผลาญที่ผนังของเม็ดเลือดแดง ทำให้เม็ดเลือดแดงไม่มีความยืดหยุ่น (คณะกรรมการผู้เชี่ยวชาญโรคเลือด 2533 : 9 ; ทิพย์ ศรีไพศาล และกิตติ ต่อจรัส 2538 : 171-172) นอกจากนี้เม็ดเลือดแดงยังมีลักษณะรูปร่างผิดปกติ ติดสีกางขนาดเล็ก เมื่อเลือดไหลผ่านเส้นเลือดฝอยที่มีเส้นผ่านศูนย์กลางขนาดเล็กมาก โดยเฉพาะที่ม้ามซึ่งมีโครงสร้างภายในคดเคี้ยว ซับซ้อน จึงถูกจับทำลายได้ง่าย เม็ดเลือดแดงจึงมีอายุสั้นกว่าปกติ (พงษ์จันทร์ ทัดธีรัตน์ 2535 : 10 ; วรวรรณ ตันไพจิตร 2537 : 396 ; Martin & Butler 1993 : 143)

อาการทางคลินิกที่พบบ่อยในผู้ป่วยเด็ก โรคธาลัสซีเมีย

ผลจากการเปลี่ยนแปลงทางพยาธิสรีรวิทยาทำให้ผู้ป่วยเด็กมีอาการทางคลินิก ที่พบบ่อยได้แก่

1. โลหิตจางเรื้อรัง

ผู้ป่วยจะมีอาการซีด เหลือง เพื่อย่อยง่าย อ่อนเพลีย และเจริญเติบโตไม่สมกับอายุ (วันดี นิงสานนท์ 2530 : 183 ; Martin & Butler 1993 : 143) เนื่องมาจากเม็ดเลือดแดงของผู้ป่วยเกิดการแตกทำลายได้ง่ายและเร็วกว่าคนปกติ ปัญหาซีดเรื้อรังนี้ ถ้าไม่ได้รับการแก้ไข อาจทำให้เกิดภาวะหัวใจวายได้ (วรวรรณ ตันไพจิตร 2537 : 397)

2. การเปลี่ยนแปลงของกระดูก

จากการมีภาวะซีดเรื้อรัง ร่างกายจะชดเชยโดยการสร้างเม็ดเลือดแดงเพิ่มมากขึ้นในไขกระดูก ทำให้เกิดการขยายตัวของโพรงไขกระดูก ผู้ป่วยจึงมีรูปร่างใบหน้าเปลี่ยนไปมีลักษณะใบหน้าแบบธาลัสซีเมีย (Thalassemic facies) คือ มีโหนกแก้มสูง คางและขากรรไกรกว้าง

สันจุมกแบน พื่นย่นคล้ายพื่นหนู กระโหลกศีรษะยื่นเป็นลอนๆ นอกจากนี้เนื้อกระดูก (cortex) จะบางลง กระดูกแขนขาและทั่วร่างกายจึงเปราะและหักได้ง่าย (ชูลี มิตรกุล 2532 : 1383-1384 ; วรวรรณ ต้นไพจิตร 2537 : 396 ; Martin & Butler 1993 : 143)

3. ตับและม้ามโต

นอกจากร่างกายจะสร้างเม็ดเลือดแดงเพิ่มมากขึ้นในไขกระดูกแล้ว อาจมีการสร้างเม็ดเลือดแดงในที่อื่นนอกไขกระดูก (Extramedullary hematopoiesis) เช่น ที่ตับ ม้าม ทำให้อวัยวะเหล่านี้มีขนาดโตกว่าปกติ โดยเฉพาะม้าม ถ้าโตมากจะเกิดอาการกดเบียดอวัยวะในช่องท้อง และเกิดภาวะ Hypersplenism คือมีการทำลายเม็ดเลือดแดงจนเกิดอาการซีดมาก ต้องได้รับเลือดเพิ่มขึ้นเรื่อยๆ (ชูลี มิตรกุล 2532 : 1384 ; พงษ์จันทร์ หัตถิรัตน์ 2535 : 11 ; วรวรรณ ต้นไพจิตร 2537 : 396)

4. ภาวะแทรกซ้อนอื่นๆ ที่สำคัญได้แก่

4.1 ภาวะเหล็กเกินในร่างกาย

ธาตุเหล็กเป็นสารอาหารในกลุ่มแร่ธาตุที่ร่างกายจำเป็นต้องใช้ในการสร้างฮีโมโกลบินของเม็ดเลือดแดงในไขกระดูก มนุษย์จะได้รับธาตุเหล็กจากอาหารที่รับประทาน ดูดซึมผ่านส่วนของลำไส้เล็กและเข้าสู่กระแสเลือด ปริมาณธาตุเหล็กที่เหลือใช้จะเก็บไว้ในไขกระดูก ตับและม้าม (เพ็ญศรี ภูตระกูล 2536 : 13)

จากการที่ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียมีภาวะซีดเรื้อรัง ร่างกายจึงต้องการธาตุเหล็กเพื่อมาช่วยสร้างเม็ดเลือดแดงขึ้นมาชดเชยเพิ่มมากขึ้น ร่างกายจึงดูดซึมธาตุเหล็กจากอาหารที่รับประทานเข้าไปทางลำไส้มากขึ้นด้วย นอกจากนี้ในรายที่ได้รับเลือด ธาตุเหล็กที่มีอยู่ในเม็ดเลือดแดงก็จะเข้าสู่ร่างกายของผู้ป่วยด้วย (เพ็ญศรี ภูตระกูล 2536 : 13 ; วรวรรณ ต้นไพจิตร 2537 : 396) ซึ่งในเลือด 1 มิลลิลิตร จะมีธาตุเหล็กประมาณ 1 มิลลิกรัม ถ้าผู้ป่วยธาลัสซีเมียได้รับเลือดทุก 3-4 สัปดาห์ต่อครั้ง จะได้รับธาตุเหล็กเพิ่มขึ้นปีละ 7-8 กรัม ส่วนธาตุเหล็กที่ได้จากการดูดซึมทางลำไส้เล็กนั้น จะเพิ่มขึ้นปีละ 0.5 กรัม (Martin & Butler 1993 : 144) ธาตุเหล็กเมื่อเข้าสู่ร่างกายแล้ว ร่างกายจะขับออกได้น้อยมาก โดยขับออกได้เพียงวันละ 1 มิลลิกรัมเท่านั้น (วันดี นิงสานนท์ 2530 : 185) จึงเกิดภาวะเหล็กเกินในร่างกาย

จากภาวะเหล็กเกินดังกล่าว ธาตุเหล็กที่เกินจะไปสะสมตามอวัยวะต่างๆ โดยทั่วไป เมื่อสะสมมากในเนื้อเยื่อ จะทำลายเซลล์เนื้อเยื่อเหล่านั้นทำให้เกิดพยาธิสภาพการทำงานของอวัยวะนั้นเสียไป เช่น ที่ตับ ทำให้เกิดโรคตับแข็ง ที่กล้ามเนื้อหัวใจ ทำให้เกิดหัวใจวายได้ง่าย ที่ผิวหนัง ทำให้มีการสร้างเม็ดสีมากขึ้น ผิวหนังจึงมีสีคล้ำกว่าปกติ ที่ตับอ่อนทำให้เป็น

โรคเบาหวาน ที่ต่อมไร้ท่อต่างๆเช่น ต่อมไธลุ่ม ต่อมธัยรอยด์ ต่อมหมวกไตและต่อมเพศ ทำให้ผู้ป่วยมีการเจริญเติบโตช้าลง การเจริญเติบโตของอวัยวะเพศและต่อมต่างๆไม่เป็นปกติ (ชูลี มิตรกุล 2532 : 1384 ; เพ็ญศรี ภูตระกูล 2536 : 14)

4.2 การติดเชื้อได้ง่าย

ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียมีโอกาสเป็นโรคติดเชื้อต่างๆได้ง่าย โดยเฉพาะในรายที่ถูกตัดม้าม เนื่องจากร่างกายมีภูมิต้านทานโรคต่ำลง ทั้งนี้เพราะม้ามเป็นอวัยวะที่สร้างทัฟท์ซิน (tuftsin) ซึ่งเป็นออปโซนิ (opsonin) ชนิดหนึ่งที่จำเป็นสำหรับกระบวนการเก็บกินเชื้อโรค (phagocytosis) ของแบคทีเรียที่มีแคปซูล (capsule) นอกจากนี้ม้ามยังเป็นอวัยวะที่สร้างภูมิต้านทาน (antibody) โดยเฉพาะ IgM ด้วย ในรายที่ถูกตัดม้ามออกไปจึงทำให้ระดับของทัฟท์ซิน และ IgM ลดต่ำลง ทำให้เกิดการติดเชื้อได้ง่าย (สุทัศน์ ฟูเจริญ และปราณี ฟูเจริญ 2529 : 152-153)

สาเหตุอีกประการหนึ่งที่ทำให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียติดเชื้อได้ง่าย คือ ภาวะเหล็กเกินในร่างกาย เนื่องจากมีธาตุเหล็กไปสะสมที่ตับมากเกินไป ทำให้การทำงานของตับผิดปกติ (วรวรรณ ตันไพจิตร 2537 : 396) โดยที่ตับเป็นอวัยวะสำคัญที่สร้างสารทรานเฟอร์ริน (transferrin) ซึ่งเป็นโปรตีนชนิดหนึ่งที่จำเป็นในการพาธาตุเหล็กจากเซลล์ในลำไส้เข้าสู่พลาสมาและเข้าสู่เซลล์อื่นๆต่อไปเพื่อเก็บไว้ใช้ในการสร้างเม็ดเลือดแดง และสารทรานเฟอร์รินยังมีคุณสมบัติเป็นตัวต่อต้านเชื้อจุลินทรีย์ (Antimicrobial) ด้วย จากภาวะเหล็กเกินในร่างกายดังกล่าว อาจทำให้ตับสร้างสารทรานเฟอร์รินได้น้อยลง ผู้ป่วยจึงมีการติดเชื้อได้ง่ายขึ้น (ณอมศรี ศรีชัยกุล 2529 : 65-67)

จากการศึกษาของไพบลีย์ คำพันธุ์ และธนศักดิ์ รังสีพรหม (2523 : 14) ศึกษาข้อมูลจากแฟ้มประวัติของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ตั้งแต่ปี 2515 -2519 พบว่า ปัญหาที่พบบ่อยที่สุดและเป็นปัญหาที่นำผู้ป่วยมาพบแพทย์ คือ ปัญหาโรคติดเชื้อ ซึ่งเป็นการติดเชื้อของทางเดินหายใจมากที่สุดถึงร้อยละ 37.17 สอดคล้องกับการศึกษาปัจจัยที่เกี่ยวข้องในโรคเบต้าธาลัสซีเมีย-ฮีโมโกลบินอี ของ ไพเราะ เกตุวิชิต (2529 : 50) และการศึกษาย้อนหลังถึงภาวะแทรกซ้อนของผู้ป่วยเบต้าธาลัสซีเมีย-ฮีโมโกลบิน อี ของ สุรพล อิศราไกรศีล และคณะ (Issaragisil et al. 1988 : 505-511) พบว่า ปัญหาการติดเชื้อเป็นปัญหาที่สำคัญที่สุดที่นำผู้ป่วยมาพบแพทย์ โดยเฉพาะการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ

4.3 เลือดออกได้ง่าย ทั้งนี้อาจเกิดจากการที่เนื้อเยื่อขาดออกซิเจนอย่างเรื้อรัง ทำให้หลอดเลือดเสียหายที่ไป (vascular defect) และจากภาวะเหล็กสะสมมากเกินไป (Iron overload) ที่ตับ ทำให้มีความผิดปกติในการแข็งตัวของเลือด (Coagulation defect) (ต๋องผ่องค์ สงวนเสริมศรี และปัญจะ กุลพงศ์ 2535 : 164) ในรายที่มีม้ามโตมาก อาจพบว่าเกร็ดเลือดลดลง (วรวรรณ ตันไพจิตร 2537 : 399) ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจึงอาจมีเลือดออกได้ง่ายกว่าคนปกติ ที่พบได้บ่อยๆ คือ เลือดกำเดาออก

4.4 นิ้วในถุงน้ำดี เข้าใจว่าเกิดจากการแตกทำลายของเม็ดเลือดแดงมาก ทำให้มีบิลิรูบินในกระแสเลือดสูงและตกตะกอนในถุงน้ำดีจนเกิดเป็นก้อนนิ่ว และยังพบว่าทำให้มีการอักเสบของถุงน้ำดีได้บ่อยๆ

จะเห็นได้ว่าผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมีโอกาสเกิดภาวะแทรกซ้อนได้หลายประการ และอาจพิการหรือเสียชีวิตจากปัญหาภาวะแทรกซ้อนดังกล่าวได้ แต่ถ้าสามารถควบคุมอาการของโรคและป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่จะเกิดขึ้นได้ จะทำให้ผู้ป่วยมีชีวิตที่ยืนยาวขึ้นและสามารถดำรงอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข

การรักษา

การรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียส่วนใหญ่เป็นการรักษาแบบประคับประคอง (วรวรรณ ตันไพจิตร 2537 : 396-401 ; วันดี นิงสานนท์ 2530 : 184-187 ; Martin & Butler 1993 : 144-145) ได้แก่

1. การดูแลรักษาทั่วไป

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคที่ถ่ายทอดได้ทางพันธุกรรม การอธิบายให้บิดามารดา ผู้ป่วย และครอบครัวเข้าใจเกี่ยวกับสาเหตุของโรค การกำเนิดโรค การปฏิบัติตนที่เหมาะสม และแผนการรักษาเป็นสิ่งที่สำคัญมาก เพื่อทำให้คลายความกังวลใจและความร่วมมือในการรักษาที่ดีต่อไป นอกจากนี้ผู้ป่วยควรได้รับการดูแลสุขภาพอนามัย ได้รับอาหารครบทุกหมู่ โดยเฉพาะอาหารประเภทโปรตีน รวมทั้งผักและผลไม้สดมากๆ เพราะสารอาหารเหล่านี้เป็นส่วนสำคัญในการสร้างเม็ดเลือดแดง แต่ควรหลีกเลี่ยงอาหารและยาที่มีธาตุเหล็ก หลีกเลี่ยงการติดเชื้อ ควรได้รับยาโฟเลต (folic acid) ซึ่งเป็นวิตามินที่ร่างกายต้องใช้ในการสร้างเม็ดเลือดแดง และเมื่อมีการเจ็บป่วยหรือมีไข้ ควรไปพบแพทย์

2. การให้เลือด

การให้เลือดจะแตกต่างกันในแต่ละสถาบัน ขึ้นอยู่กับจำนวนผู้ป่วยและปริมาณเลือดที่มีอยู่ ตามมาตรฐานสากลแล้วควรจะรักษาระดับฮีโมโกลบินก่อนการให้เลือดทุกครั้งไว้ที่ 10-12 กรัมต่อเดซิลิตร หรือฮีมาโตคริตระหว่าง 30-35 % (Modell & Berdoukas 1984 : 114-134) แต่โดยทั่วไปจะให้เลือดเมื่อระดับฮีโมโกลบินต่ำกว่า 7-8 กรัม/เดซิลิตร โดยเฉพาะผู้ป่วยเด็ก เพื่อให้เด็กมีส่วนสูงและน้ำหนักใกล้เคียงเด็กปกติ มีหน้าตาแบบธาลัสซีเมียเล็กน้อย หายจากอาการเหนื่อยง่าย มึนงง เพราะร่างกายขาดออกซิเจน เลือดที่ควรอยู่ในรูปของเม็ดเลือดแดงเข้มข้น (Packed red cell) เพราะมีปริมาณเม็ดเลือดแดงมากในการให้ครั้งหนึ่งๆ ความถี่ของการให้เลือดจะแตกต่างกันตามความรุนแรงของโรค อย่างไรก็ตามการให้เลือดบ่อยๆจะก่อให้เกิดผลเสียคือผู้ป่วยจะได้รับธาตุเหล็กเป็นจำนวนมาก และอาจจะเกิดอาการไข้สูง ทนาวสัน อันเป็นปฏิกิริยาของร่างกายต่อเซลล์เม็ดเลือดขาวและโปรตีนแปลกปลอมอื่นๆ อาการเหล่านี้อาจเกิดระหว่างการให้เลือด หรือหลังการให้เลือดเสร็จแล้วก็ได้ แต่อย่างไรก็ดีแพทย์มักจะให้ยาป้องกันการแพ้เลือดก่อนการให้เลือดเสมอ ซึ่งพบว่าจะเกิดปฏิกิริยาดังกล่าวได้น้อยลง (วรรณ ตันไพจิตร 2533 : 11) นอกจากนี้อาจเกิดความดันโลหิตสูงภายหลังการให้เลือด ซึ่งเข้าใจว่าส่วนหนึ่งเกิดจากปริมาตรและความหนืดของเลือดเพิ่มขึ้น ทำให้ความดันเลือดสูง พบได้ประมาณร้อยละ 1 ของการให้เลือด มักเกิดขณะให้เลือดหรือหลังจากให้เลือดเสร็จแล้วไม่นาน หากได้รับยาขับปัสสาวะก่อนการให้เลือด พบว่ามีอุบัติการณ์ลดลงเป็นร้อยละ 0.56 (วรรณ ตันไพจิตร 2537 : 398)

3. การตัดม้าม

การตัดม้ามจะทำในรายที่จำเป็นเท่านั้น คือ ในรายที่ม้ามมีขนาดโตจนเกิดอาการกดเบียดอวัยวะภายในช่องท้อง ทำให้แน่นอึดอัดหายใจไม่สะดวก เดินไม่ค่อยไหว หัวใจเต้นผิดปกติ เพราะม้ามดันกระบังลมให้สูงขึ้น ร่วมกับมีภาวะ Hypersplenism ผู้ป่วยต้องได้รับเลือดเกิน 3 ลิตรต่อครั้ง และแม้ว่าจะได้รับเลือดบ่อยก็ยังไม่สามารถรักษาระดับฮีโมโกลบินได้ การตัดม้ามจะช่วยให้ระดับฮีโมโกลบินเพิ่มขึ้นอย่างชัดเจน อาการซีดจะลดลง อัตราการให้เลือดทางออกไปแต่จะมีปัญหาแทรกซ้อน ได้แก่ ภาวะความดันเลือดสูงภายหลังการตัดม้าม พบได้ร้อยละ 16 ปัญหาการติดเชื้อ โดยเฉพาะอย่างยิ่งเชื้อแบคทีเรียที่มีแคปซูล (capsule) การติดเชื้อธาตุเหล็กเพิ่มขึ้น และอาจเกิดภาวะลิ่มเลือดผิดปกติในหลอดเลือดของผู้ใหญ่ได้ เนื่องจากการตัดม้ามมีทั้งผลดีและผลเสีย จึงไม่ควรตัดม้ามในผู้ป่วยที่อายุน้อย ควรรอจนกว่าผู้ป่วยจะมีอายุ 4-5 ปี เพื่อให้ระบบภูมิคุ้มกันของเด็กสมบูรณ์มากขึ้น

4. การให้ยาขับเหล็กออกจากร่างกาย

การรักษาภาวะเหล็กเกินสามารถทำได้โดยการให้ยาขับเหล็ก (Iron chelating therapy) เนื่องจากร่างกายไม่มีกระบวนการที่จะกำจัดธาตุเหล็กส่วนที่สะสมเกินนี้ออกไป จึงจำเป็นต้องให้ยาเข้าไปจับเหล็กที่เกินนี้ การให้ยาขับเหล็กจะใช้ในรายที่แพทย์ตรวจพบว่าในร่างกายมีธาตุเหล็กเกิน โดยดูจากสีผิวที่คล้ำมากขึ้น ร่วมกับการตรวจหาระดับของธาตุเหล็กในเลือด ยาขับเหล็กที่ใช้ได้ผลดี คือ Desferrioxamine ซึ่งมีชื่อทางการค้าว่า Desferral ให้ในขนาด 20-40 มก./กก./วัน โดยการฉีดเข้าหลอดเลือดดำติดต่อกันตลอด 24 ชั่วโมง หรือฉีดเข้าใต้ผิวหนังซ้ำๆ โดยใช้เครื่องฉีดยาแบบอัตโนมัติ (infusion pump) นานประมาณ 8-12 ชั่วโมง (คณะกรรมการผู้เชี่ยวชาญโรคเลือด 2533 : 13) ซึ่งความถี่ของการให้ยาขับเหล็กขึ้นกับจำนวนเหล็กที่ค้างอยู่ในกระแสเลือด ยาขับเหล็กนี้จะมีประสิทธิภาพขับถ่ายเหล็กออกได้มากขึ้นเมื่อให้ร่วมกับวิตามินซี โดยการรับประทานหรือฉีดยาเข้าหลอดเลือดดำก็ได้ (ชูลี มิตรกุล 2532 : 1387)

5. การปลูกถ่ายไขกระดูก เป็นวิธีเดียวในปัจจุบันที่จะรักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดได้ถึงร้อยละ 70 (สุรพล อิศรไกรศิลป์ 2533 : 9-10 ; 2535 : 109-110) จะทำในรายที่มีอาการรุนแรงและรักษาด้วยวิธีอื่นไม่ได้ผล แต่เนื่องจากไขกระดูกที่จะนำไปให้ผู้ป่วยนั้นจำเป็นต้องมีลักษณะทางพันธุกรรม (Human lymphocyte antigen) เหมือนกับผู้ป่วย หากเป็นพี่น้องท้องเดียวกันกับผู้ป่วยจะมีโอกาสเข้ากันได้มากที่สุด รวมทั้งการปลูกถ่ายไขกระดูกต้องเสียค่าใช้จ่ายสูงมากและอาจเกิดปฏิกิริยาแทรกซ้อนที่รุนแรง นั่นคือ เซลล์ไขกระดูกที่ปลูกเข้าไปใหม่เกิดปฏิกิริยาทำลายเซลล์เนื้อเยื่อของผู้ป่วยเอง (graft versus host disease) ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจึงมีโอกาสหายจากโรคได้ยาก

จะเห็นได้ว่า โรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคเรื้อรังที่รักษาให้หายขาดได้ยาก การรักษาส่วนใหญ่เป็นการรักษาแบบประคับประคอง สิ่งสำคัญในการดูแลรักษาผู้ป่วยเด็ก คือ การส่งเสริมการเจริญเติบโตของร่างกาย ช่วยให้มีการสร้างเม็ดเลือดแดงเพิ่มขึ้น ลดการใช้ออกซิเจนที่เกินจำเป็น รวมทั้งการควบคุมอาการของโรค การป้องกันอันตรายและภาวะแทรกซ้อนต่างๆที่อาจเกิดขึ้น เช่น ภาวะเหล็กเกินในร่างกาย การติดเชื้อได้ง่าย เป็นต้น ดังนั้นมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลเด็กเป็นส่วนใหญ่มิควรปฏิบัติหรือดูแลเด็กให้ถูกต้องและเหมาะสม

พฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคหาลัสซี่เมีย

แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา

ในภาวะปกติผู้ใหญ่จะสามารถดูแลตนเองได้ ส่วนทารกและเด็กเป็นช่วงวัยที่ต้องการความช่วยเหลือเกี่ยวกับกิจกรรมการดูแลตนเอง เนื่องจากยังอยู่ในระยะเริ่มต้นของการพัฒนาการด้านร่างกาย จิตและสังคม (สมจิต หนูเจริญกุล 2534 : 8 ; Orem 1985 : 85) เด็กจึงยังไม่สามารถดูแลตนเองให้มีพฤติกรรมอนามัยที่ดีได้อย่างสมบูรณ์ ได้มีผู้ให้ความหมายของการดูแลไว้หลายลักษณะดังนี้

เมเยอร์รอฟ (Mayeroff 1971 : 1) กล่าวว่า การดูแลคนนั้นมีความสำคัญอยู่ที่การช่วยเหลือให้คนเจริญเติบโตจนถึงระดับที่มีความพอใจของตนเอง

แบลทเนอร์ (Blattner 1981 : 10) อธิบายว่า การดูแลเป็นกระบวนการปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ให้และผู้รับ ช่วยกันสร้างความเจริญ ความพึงพอใจในชีวิต ช่วยกันยกระดับความมีสุขภาพดีซึ่งเป้าหมายอยู่ที่การตอบสนองต่อความต้องการได้อย่างสมบูรณ์

ไลนิงเจอร์ (Leininger 1981 : 9) อธิบายว่า การดูแลเป็นกิจกรรมของความช่วยเหลือ การสนับสนุนส่งเสริม และการอำนวยความสะดวกที่ให้กับบุคคลหรือกลุ่ม ตามความต้องการที่แสดงออกหรือค้นหาได้ เพื่อสร้างหรือปรับปรุงแนวทางชีวิตและสภาพของมนุษย์

โอเรม (Orem 1991 : 361-362) กล่าวถึงการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาว่า หมายถึงการปฏิบัติกิจกรรมที่บุคคลซึ่งเป็นผู้ใหญ่ได้ริเริ่มและกระทำให้กับบุคคลที่อยู่ภายใต้ความรับผิดชอบ เพื่อที่จะรักษาไว้ซึ่งชีวิต การส่งเสริมสุขภาพและสวัสดิภาพของบุคคลที่อยู่ในความรับผิดชอบ

จากความหมายข้างต้น บ่งชี้ถึงจุดเน้นของการดูแลว่า เป็นการใช้ปฏิบัติเพื่อให้การช่วยเหลือสนับสนุน ส่งเสริมและรักษาไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพ และสวัสดิภาพของบุคคล

โอเรม เป็นผู้นำแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองมาใช้ในการพัฒนาการปฏิบัติการพยาบาล โดยพัฒนาแนวคิดขึ้นเป็นทฤษฎีการพยาบาล ชื่อว่า ทฤษฎีการพยาบาลของโอเรม (Orem's General Theory of Nursing) โดยประกอบด้วย 3 ทฤษฎีที่มีความสัมพันธ์กัน คือ ทฤษฎีระบบการพยาบาล (Theory of Nursing System) ทฤษฎีความพร้อมในการดูแลตนเอง (Theory of Self-Care Deficit) และทฤษฎีการดูแลตนเอง (Theory of Self-Care) (Orem 1985, 1991) โอเรมได้รวมแนวคิดการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา (Dependent-care) ไว้ใน

ทฤษฎีการดูแลตนเอง โดยเน้นว่าการดูแลนั้นเป็นการปฏิบัติกิจกรรมต่างๆที่บุคคลจงใจกระทำให้กับผู้ที่อยู่ในความรับผิดชอบของตน (สมจิต หนูเจริญกุล 2534:8 ; Orem 1985:84 ; 1991:117)

โอเรม กำหนดการดูแลตนเองของเด็กที่พึ่งตนเองไม่ได้ ให้เป็นความรับผิดชอบของผู้ใหญ่ (Orem 1991 : 361) ซึ่งจำเป็นต้องมีความรู้ในเรื่องของการเจริญเติบโตและระดับพัฒนาการของเด็กในแต่ละวัย เพื่อส่งเสริมให้เด็กมีการพัฒนาทักษะในการดูแลตนเองอย่างเหมาะสม ความสำเร็จในแต่ละขั้นของการพัฒนาความสามารถของเด็กในการดูแลตนเองต้องอาศัยความช่วยเหลือจากผู้ใหญ่ในการดูแล ประคับประคอง ชี้แนะ สอน และการจัดสิ่งแวดล้อมที่เหมาะสมกับให้กับเด็ก (Orem 1985 อ้างใน วิภา จีระแพทย์ 2533 : 222) ก่อนที่ผู้ใหญ่จะลงมือกระทำการกิจกรรมต่างๆ เพื่อการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา บุคคลนั้นจะต้องทราบถึงความต้องการในการดูแลตนเองทั้งหมดของเด็กเสียก่อน (Orem 1985 : 88) ในที่นี้คือ มารดาต้องทราบถึงความต้องการในการดูแลตนเองทั้งหมดของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ความต้องการในการดูแลตนเองทั้งหมดของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ความต้องการในการดูแลตนเองทั้งหมด หมายถึง กิจกรรมการดูแลตนเองทั้งหมดที่จำเป็นต้องกระทำในระยะเวลาหนึ่ง เพื่อที่จะสนองตอบต่อความต้องการในการดูแลตนเองที่จำเป็น (Self-care requisites) แบ่งออกเป็น 3 อย่างตามภาวะสุขภาพและระยะพัฒนาการ ดังนี้ (สมจิต หนูเจริญกุล 2534 : 12-17 ; Orem 1991 : 90-100)

1. การดูแลตนเองที่จำเป็นโดยทั่วไป (Universal Self-Care Requisites) เป็นการดูแลบุคคลโดยจะเกี่ยวข้องกับการส่งเสริม การรักษาไว้ซึ่งสุขภาพและสวัสดิภาพของบุคคล การดูแลเหล่านี้จำเป็นสำหรับบุคคลทุกคน ทุกวัย แต่จะต้องปรับให้เหมาะสมกับอายุ ระยะพัฒนาการ สิ่งแวดล้อม กิจกรรมเหล่านี้ได้แก่ 1)การคงไว้ซึ่งอากาศ น้ำ และอาหารที่เพียงพอ 2)การคงไว้ซึ่งการขับถ่ายและการระบายให้เป็นปกติ 3)การคงไว้ซึ่งความสมดุลระหว่างการมีกิจกรรมและการพักผ่อน 4)การคงไว้ซึ่งความสมดุลระหว่างการอยู่คนเดียวกับการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น 5)การป้องกันอันตรายต่างๆที่อาจจะเกิดขึ้นต่อชีวิต หน้าที่ และสวัสดิภาพ และ 6)ส่งเสริมการทำหน้าที่และพัฒนาการให้ถึงขีดสูงสุดภายใต้ระบบสังคมและความสามารถของตนเอง

2. การดูแลตนเองที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ (Developmental Self-Care Requisites) เป็นการดูแลบุคคลตามระยะของกระบวนการพัฒนาการของชีวิตมนุษย์ในช่วงชีวิตต่างๆ รวมทั้งเหตุการณ์ที่มีผลต่อพัฒนาการ อาจเป็นการดูแลโดยทั่วไปที่ปรับให้สอดคล้องกัน เพื่อการส่งเสริม

เสริมพัฒนาการต่างๆ กิจกรรมเหล่านี้ ได้แก่ 1) การพัฒนาและคงไว้ซึ่งภาวะความเป็นอยู่ที่ดีช่วยสนับสนุนกระบวนการของชีวิตและพัฒนาการ ที่ช่วยให้บุคคลเจริญเข้าสู่สภาวะในระหว่างที่อยู่ในครรภ์มารดาและการคลอดหรืออยู่ในวัยทารก วัยเด็ก วัยรุ่น วัยผู้ใหญ่ วัยชรา และในระยะตั้งครรภ์ 2) การดูแลเพื่อป้องกันการเกิดผลเสียต่อพัฒนาการ โดยการจัดการเพื่อบรรเทาอารมณ์เครียดหรือเอาชนะต่อผลที่เกิดจากการขาดการศึกษา ปัญหาการปรับตัวทางสังคม การสูญเสียญาติมิตร ความเจ็บป่วย การบาดเจ็บ การพิการ การเปลี่ยนแปลงเนื่องจากเหตุการณ์ต่างๆ ในชีวิต ความเจ็บป่วยในขั้นสุดท้ายและการที่จะต้องตาย

3. การดูแลตนเองที่จำเป็นตามภาวะเบี่ยงเบนทางสุขภาพ (Health-Deviation Self-Care Requisites) เป็นการดูแลบุคคลซึ่งเกิดขึ้นเนื่องจากโครงสร้างหรือหน้าที่ของร่างกายผิดปกติ มีความพิการ หรือจากการวินิจฉัยของแพทย์ กิจกรรมเหล่านี้ ได้แก่ 1) การแสวงหาหรือคงไว้ซึ่งความช่วยเหลือจากบุคลากรทางด้านสุขภาพ 2) รับรู้และสนใจถึงอันตรายและผลเสียที่จะเกิดขึ้นอันเป็นผลมาจากการเจ็บป่วย 3) ปฏิบัติตามแผนการรักษา การวินิจฉัย การฟื้นฟู และป้องกันพยาธิสภาพที่เกิดขึ้นอย่างมีประสิทธิภาพ 4) รับรู้และสนใจที่จะคอยปรับความไม่สุขสบายหรือผลข้างเคียงจากการรักษาหรือจากโรค 5) ปรับทัศนคติและภาพลักษณ์ในการที่จะยอมรับภาวะสุขภาพของตนเอง ตลอดจนความจำเป็นที่ตนเองจะต้องการความช่วยเหลือเฉพาะจากระบบบริการสุขภาพ และ 6) เรียนรู้ที่จะมีชีวิตร่วมอยู่กับผลของพยาธิสภาพหรือภาวะที่เป็นอยู่ รวมทั้งผลของการวินิจฉัยและการรักษา ในรูปแบบแผนการดำเนินชีวิตที่ส่งเสริม การพัฒนาของตนเองให้ดีที่สุดตามความสามารถที่เหลืออยู่

ดังได้กล่าวมาแล้วข้างต้นว่า เด็กยังไม่สามารถดูแลตนเองได้อย่างเต็มที่ เนื่องจากมีข้อจำกัดในด้านการเจริญเติบโตและระดับพัฒนาการ โดยเฉพาะเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียซึ่งเป็นโรคเรื้อรัง ย่อมต้องการความช่วยเหลือในการดูแลตนเอง มารดาเป็นบุคคลที่สำคัญในการทำบทบาทของ ผู้ให้การช่วยเหลือบุตร การดูแลบุตรของมารดาโดยการควบคุม ดูแล ชี้นแนะและฝึกหัดให้บุตรทำ กิจกรรมเพื่อดูแลสุขภาพของตนเองตามความสามารถของเด็กในแต่ละช่วงอายุ เป็นสิ่งสำคัญในการส่งเสริมความอยู่รอด ภาวะสุขภาพ และสวัสดิภาพของบุตรที่อยู่ในความรับผิดชอบ (สมจิต หนูเจริญกุล 2534 : 7-8) พฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วย เป็นกิจกรรมที่มารดาต้องริเริ่มกระทำด้วยตนเองและกระทำอย่างจริงจัง มีระบบระเบียบ เป็นขั้นตอน ซึ่งเป็นการเลือกปฏิบัติในสิ่งที่มีความหมายหรือสิ่งที่คาดว่าจะดีกับบุตร เพื่อตอบสนองต่อความต้องการในการดูแลตนเองทั้งหมดของเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งจะช่วยควบคุมอาการของโรคและป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนที่อาจก่อให้เกิดอันตรายต่อชีวิตของเด็ก พฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วย

โรคธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย พฤติกรรมการดูแลบุตร 3 ด้าน คือ

1. พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็น โดยทั่วไป
 - 1.1 การดูแลให้ร่างกายได้รับอาหารและอากาศบริสุทธิ์อย่างเพียงพอ
 - 1.2 การคงไว้ซึ่งความสมดุลระหว่างการมีกิจกรรมและการพักผ่อนอย่างเหมาะสม
 - 1.4 การป้องกันอันตรายที่มีต่อชีวิตและสวัสดิภาพ
2. พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ
3. พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็นตามภาวะเสี่ยงเบนทางสุขภาพ
 - 3.1 การแสวงหาและคงไว้ซึ่งความช่วยเหลือจากบุคลากรในทีมสุขภาพ เช่น แพทย์ พยาบาล หรือเจ้าหน้าที่สาธารณสุข
 - 3.2 การรับรู้ สนใจและดูแลผลของพยาธิสภาพที่เกิดขึ้น
 - 3.3 การปฏิบัติตามแผนการรักษา การฟื้นฟูและการป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่จะเกิดขึ้น
 - 3.4 การรับรู้และสนใจที่จะคอยปรับและป้องกันความไม่สุขสบายจากผลข้างเคียงของการรักษา

พฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียทั้ง 3 ด้าน มีรายละเอียดดังนี้

1. พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็น โดยทั่วไป

เป็นการดูแลตามความต้องการพื้นฐาน (Basic needs) ที่จำเป็นสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ดังนี้

- 1.1 การดูแลให้ร่างกายได้รับอาหาร และอากาศบริสุทธิ์อย่างเพียงพอ
 - 1.1.1 อาหาร

อาหารเป็นสิ่งที่จำเป็นสำหรับการดำรงชีวิต มีประโยชน์เพื่อการเจริญเติบโต ซ่อมแซมเนื้อเยื่อส่วนที่สึกหรอ * และให้พลังงานแก่ร่างกาย ซึ่งปกติเด็กอายุ 1-6 ปีหรือเด็กวัยก่อนเรียนมีความต้องการพลังงานจากอาหารวันละ 1,200-1,550 แคลอรี โดยควรให้เด็กรับประทานอาหารประเภทต่าง ๆ ดังนี้ คือ ข้าวหรือแป้งวันละ 2-3 ถ้วย อาหารที่มีโปรตีน เช่น เนื้อสัตว์ เมล็ดถั่วต่างๆ อย่างน้อยวันละ 3-4 ช้อนโต๊ะ ไข่วันละ 1 ฟองหรืออย่างน้อยสัปดาห์ละ 4 ฟอง นมหรือเครื่องดื่มผสมนมหรือน้ำนมถั่วเหลืองอย่างน้อยวันละ 2 แก้ว ผักใบเขียวหรือผักอื่นๆ อย่างน้อยวันละ 4-8 ช้อนโต๊ะ ควรรับประทานผลไม้ เช่น กล้วย มะละกอ หรือส้ม ทุกวัน รับประทานน้ำมันจากพืชวันละ 1-2 ช้อนชา (เสาวณีย์ จักรนิทัศน์ 2530 : 34 ; วลัย อินรัมย์พรชัย 2531 : 663-665)

สำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย อาหารมีความสำคัญต่อสุขภาพของเด็กอย่างมาก เพราะการรับประทานอาหารที่มีคุณค่าและเพียงพอ ครบทั้ง 5 หมู่ จะช่วยให้ร่างกายแข็งแรง มีภาวะเสี่ยงต่อการเจ็บป่วยน้อยลง โดยเฉพาะอาหารที่มีโปรตีนสูง ซึ่งอาจเป็นโปรตีนที่ได้จากสัตว์หรือพืชก็ได้ ได้แก่ เนื้อหมู เนื้อวัว ไก่ เป็ด ปลา ไข่ นม เม็ดถั่วต่างๆ เป็นต้น เพื่อนำไปใช้ในการสร้างเม็ดเลือดแดงขึ้นมาชดเชยเม็ดเลือดแดงที่ถูกทำลายไป แต่เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียไม่ควรรับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็กมาก ซึ่งได้แก่ ดับไก่ ดับหมู เลือดหมู เลือดไก่ (วรรณ ตันไพจิตร 2533 : 34) ทั้งนี้เพราะจะทำให้มีการสะสมของธาตุเหล็กในร่างกายเพิ่มมากขึ้น ซึ่งปกติแล้วร่างกายจะขับธาตุเหล็กที่เกินออกได้น้อยมาก จากรายงานการวิจัยของเพ็ญศรี กุตุระกุล (อ้างใน สุทัศน์ พุเจริญ 2535 : 14) พบว่า มีสารอาหารบางอย่างที่ขัดขวางการดูดซึมธาตุเหล็กจากอาหารได้ เช่น น้ำชา นมถั่วเหลือง ไข่ และผัก ผลไม้ที่มีกากมากๆ ดังนั้น นอกจากอาหารที่มีโปรตีนสูงแล้ว เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียควรรับประทานผักและผลไม้ที่มีกากมากๆ ด้วย เพราะนอกจากจะช่วยขัดขวางการดูดซึมธาตุเหล็กแล้วยังเป็นสารอาหารที่มีโฟเลตและวิตามิน ซึ่งร่างกายจะนำไปใช้ในการสร้างเม็ดเลือดแดงเช่นเดียวกับอาหารประเภทโปรตีนอีกด้วย

1.1.2 อากาศ

จากพยาธิสภาพของโรค ทำให้เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีฮีโมโกลบินต่ำ ซึ่งฮีโมโกลบินทำหน้าที่เป็นตัวนำออกซิเจนไปเลี้ยงส่วนต่างๆของร่างกาย เมื่อร่างกายมีฮีโมโกลบินต่ำเสียแล้ว ทำให้เนื้อเยื่อต่างๆได้รับออกซิเจนน้อยไปด้วย ดังนั้น บิดามารดาจึงควรหลีกเลี่ยงการพาบุตรไปในสถานที่ที่มีคนชุมนุมกันอย่างแออัด หรือที่มีอากาศถ่ายเทไม่สะดวก เช่น โรงภาพยนตร์ ตลาดนัด ห้างสรรพสินค้า บริเวณที่มีควันพิษจากไอเสียรถยนต์ เป็นต้น เพราะจะทำให้เด็กป่วยได้รับออกซิเจนน้อยกว่าเดิม ซึ่งเด็กจะมีอาการมึนงง อ่อนเพลีย และมีโอกาสติดเชื้อจากผู้อื่นได้ง่าย นอกจากนี้ควรจัดให้เด็กนอนหลับพักผ่อนในห้องที่มีอากาศถ่ายเทได้สะดวกด้วย เพื่อให้ได้รับออกซิเจนอย่างเพียงพอ

1.2 การคงไว้ซึ่งความสมดุลระหว่างการมีกิจกรรมและการพักผ่อนอย่างเหมาะสม

1.2.1 การนอนหลับและการพักผ่อน

จากการที่เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีภาวะซีดเรื้อรัง ทำให้มีปริมาณของออกซิเจนที่ไปเลี้ยงส่วนต่างๆของร่างกายน้อยกว่าปกติ จึงควรปรับการพักผ่อนเพื่อให้อวัยวะต่างๆของร่างกายทำงานช้าลง จะช่วยลดการใช้ออกซิเจนของร่างกาย โดยดูแลให้เด็กนอนหลับพักผ่อนอย่างเพียงพอเหมาะสมกับอายุของเด็ก ซึ่งเด็กวัยก่อนเรียนควรนอนกลางวันอย่างน้อยวันละ

10-12 ชั่วโมง และควรนอนเวลากลางวันประมาณ 1-2 ชั่วโมง (ปรียา เกตุทัต 2530:276) ดังนั้น มารดาจึงควรดูแลให้บุตรได้นอนหลับพักผ่อนอย่างเพียงพออย่างน้อยวันละ 10-12 ชั่วโมง

1.2.2 การออกกำลังกาย

การออกกำลังกายเป็นสิ่งที่มีประโยชน์และเป็นกิจกรรมที่สำคัญสำหรับเด็กทุกวัย เพราะการออกกำลังกายจะช่วยพัฒนาทางด้านร่างกาย ทำให้กล้ามเนื้อแข็งแรงและมีขนาดโตขึ้น ช่วยให้ร่างกายมีการเคลื่อนไหวที่คล่องแคล่วว่องไวมากขึ้น ช่วยกระตุ้นการทำงานของอวัยวะต่างๆ เกือบทุกระบบในร่างกาย และยังเป็นการผ่อนคลายความตึงเครียด นอกจากนี้ยังช่วยส่งเสริมให้เด็กมีพัฒนาการทางด้านอารมณ์และสังคมที่ดี ทำให้เด็กมีปฏิสัมพันธ์กับกลุ่มเพื่อน เรียนรู้การอยู่ร่วมกันและการทำกิจกรรมร่วมกับบุคคลอื่น ดังนั้นจึงไม่ควรจำกัดกิจกรรมของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ควรปล่อยให้มีการเคลื่อนไหวและออกกำลังกายหรือเล่นได้ตามปกติเท่าที่ความสามารถของผู้ป่วยจะทำได้ถ้าเด็กไม่มีอาการของโรคอย่างรุนแรง แต่ไม่ควรให้เด็กเล่นกีฬาที่โลดโผนหรือใช้กำลังมาก เช่น การปั่นปาย การกระโดดโลดเต้น การวิ่งไล่จับ เป็นต้น เพราะผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียจะมีกระดูกเปราะบาง ซึ่งเป็นผลจากการที่ไขกระดูก ทำหน้าที่สร้างเม็ดเลือดมาก โพรงของไขกระดูกจึงขยายออกกว้าง และเนื้อกระดูกบางลง เมื่อเด็กได้รับอุบัติเหตุหกล้ม หรือตกจากที่สูง อาจทำให้กระดูกหักได้ง่าย นอกจากนั้นการออกกำลังกายหรือการมีกิจกรรมที่ใช้กำลังมากจะทำให้ความต้องการในการใช้ออกซิเจนเพิ่มมากขึ้นตามไปด้วย สำหรับเด็กป่วยที่มีอาการของโรครุนแรง การออกกำลังกายหรือการเล่นจะต้องอยู่ภายใต้คำแนะนำของแพทย์และพยาบาล

1.3 การป้องกันอันตรายที่มีต่อชีวิตและสวัสดิภาพ

1.3.1 การป้องกันการติดเชื้อ

เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีโอกาสติดเชื้อได้ง่าย เนื่องจากความผิดปกติในการสร้างภูมิคุ้มกันโรค การติดเชื้อจะทำให้ผู้ป่วยมีอาการเพิ่มมากขึ้น เพราะมีการทำลายของเม็ดเลือดแดงเพิ่มขึ้นจนอาจเกิดภาวะวิกฤต (Hemolysis crisis) ซึ่งเป็นอันตรายแก่ชีวิต ดังนั้นการป้องกันการติดเชื้อจึงเป็นสิ่งสำคัญ โดยการหลีกเลี่ยงการใกล้ชิดหรือสัมผัสกับบุคคลที่เป็นโรคติดเชื้อ โดยเฉพาะโรคติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ เช่น หวัด รวมทั้งการรับประทานอาหารและน้ำสะอาด อาหารควรปรุงสุกใหม่ๆ ไม่มีแมลงวันตอม

เด็กธาลัสซีเมียควรได้รับการดูแลในเรื่องการรักษาความสะอาดของร่างกายอย่างสม่ำเสมอ จะช่วยจัดสิ่งสกปรกตามร่างกาย ป้องกันไม่ให้เกิดโรคผิวหนัง โดยอาบน้ำอย่างน้อยวันละ 2 ครั้ง สระผมอย่างน้อยสัปดาห์ละ 1 ครั้ง ไม่ปล่อยให้เด็กอาบนานเกินไป และหลังจากอาบน้ำหรือสระผม ควรเช็ดตัวและผมให้แห้งทันที เพื่อป้องกันการเป็นหวัด

เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีโอกาสเกิดโรคฟันผุได้มาก ซึ่งเป็นผลมาจากการขยายของโพรงไขกระดูก ดังนั้นการให้การดูแลรักษาและทำความสะอาดช่องปากและฟันจึงเป็นสิ่งสำคัญ โดยแปรงฟันอย่างน้อยวันละ 2 ครั้ง ในตอนเช้าและก่อนนอน และควรบ้วนปากหรือแปรงฟันภายหลังรับประทานอาหาร จะช่วยป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่อาจจะเกิดขึ้นภายในช่องปาก เช่น ฟันผุ การอักเสบของช่องปาก รวมทั้งช่วยป้องกันการกระจายของเชื้อโรคเข้าสู่ร่างกาย โดยในเด็กเล็ก มารดาควรเป็นผู้ดูแลกระทำให้เด็ก ส่วนในเด็กโต มารดาควรให้ความสนใจ เอาใจใส่ให้เด็กดูแลรักษาสุขภาพปากและฟันของเด็กอย่างสม่ำเสมอและถูกวิธี และควรพามาพบทันตแพทย์เพื่อตรวจสุขภาพฟันอย่างน้อยปีละครั้ง

นอกจากนี้ควรพาเด็กไปรับการฉีดวัคซีนเพื่อป้องกันโรคให้ครบถ้วน โดยปกติเด็กวัยก่อนเรียนจะได้รับวัคซีน คอตีบ ไอกรน บาดทะยัก และโปลิโอ มาตั้งแต่วัยทารก เมื่อเด็กอายุประมาณ 4-6 ปี ควรได้รับการฉีดกระตุ้นครั้งที่ 2

1.3.2 การป้องกันอุบัติเหตุ

อุบัติเหตุที่ต้องระมัดระวังเป็นพิเศษในเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ การเกิดอุบัติเหตุที่ทำให้สูญเสียเลือด และกระดูกหัก เนื่องจากผู้ป่วยโรคนี้ มักมีการทำลายเม็ดเลือดต่าง ๆ มาก จนทำให้เกิดความผิดปกติในการทำหน้าที่ของเกร็ดเลือด ดังนั้นถ้าเด็กเกิดอุบัติเหตุมีบาดแผล จะเป็นเหตุให้มีเลือดออกง่าย เป็นการสูญเสียเลือดและทำให้เด็กมีอาการซีดเร็วขึ้น นอกจากนี้จากการที่ไขกระดูกต้องทำงานเพิ่มขึ้นเพื่อสร้างเม็ดเลือดแดง ทำให้เนื้อกระดูกบางลง กระดูกจึงเปราะบาง และหักได้ง่าย และถ้ามีอาการกระดูกหักในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย กระดูกจะประสานติดกันช้ากว่าในคนปกติ (สุทัศน์ พุเจริญ 2535 : 15) ดังนั้นมารดาจึงต้องคอยดูแลเลือกชนิดของการเล่นหรือการทำกิจกรรมที่ไม่เสี่ยงต่อการเกิดอุบัติเหตุ และดูแลจัดสภาพแวดล้อมไม่ให้มีสิ่งที่จะช่วยส่งเสริมให้เกิดอุบัติเหตุได้ง่าย เช่น เก้าอี้ของมีคมไว้นอนที่มืดซิด ในรายที่เด็กเริ่มเข้าโรงเรียนแล้วควรแจ้งให้ทางโรงเรียนทราบถึงภาวะของโรคที่เด็กเป็น เพื่อที่ครูจะได้จัดการเล่นที่เหมาะสมให้กับเด็ก

2. พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ

เด็กเป็นวัยที่มีการเจริญเติบโตและพัฒนาอย่างต่อเนื่อง ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นจะมีผลโดยตรงต่อการเจริญเติบโตและพัฒนาการของเด็กเป็นอย่างมาก จากการที่เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีฮีโมโกลบินต่ำ เนื้อเยื่อของร่างกายได้รับออกซิเจนน้อยอย่างรวดเร็ว ทำให้เด็กป่วยโรคนี้มีการเจริญเติบโตล่าช้ากว่าปกติ ตัวเตี้ย แขน ขาเล็ก ดังนั้น จึงควรส่งเสริมและป้องกันไม่ให้เด็กมีการเจริญเติบโตและพัฒนาการล่าช้ากว่าปกติโดยการตอบสนองความต้องการตามพัฒนาการของเด็ก

พัฒนาการที่สำคัญของเด็กวัยก่อนเรียน ได้แก่ (เปรียา เกตุทัต 2530 : 265 ; เพ็ญศรี นิธิยสินธิ์ 2528 : 119)

1. มีความสมดุลของร่างกายในเรื่องเกี่ยวกับการรับประทานอาหารได้เอง การเรียนรู้ที่จะควบคุมการขับถ่าย การนอนหลับพักผ่อนอย่างเพียงพอตามที่ร่างกายต้องการ
2. มีการทรงตัว การเคลื่อนไหวของร่างกายได้อย่างคล่องแคล่วและสัมพันธ์กันดี มีความชำนาญของร่างกายมีมากขึ้น ชอบการปีนป่าย กระโดด วิ่ง และมีความชำนาญในการใช้มือมากขึ้น เช่น การติดกระดุม วาดรูป ระบายสี เป็นต้น
3. ด้านสังคม รู้จักให้ รู้จักรับ รู้ระเบียบและระบบในครอบครัวของตนเอง และรู้จักเปรียบเทียบความแตกต่างกับครอบครัวอื่น มีการปรับปรุงตัวเองในการแสดงออก เพื่อให้เข้ากันได้กับคนอื่น รู้จักประพฤติดนให้เหมาะสม
4. รู้จักแยกเพศหญิงและชาย และรู้ความแตกต่างระหว่างเพศได้
5. มีพัฒนาการทางอารมณ์เปลี่ยนแปลงไปตามประสบการณ์ สามารถควบคุมอารมณ์ตนเองได้ เมื่อได้รับความผิดหวัง หรือต้องรอคอย เป็นต้น
6. มีการเรียนรู้ถึงสิ่งที่จะเป็นอันตรายต่างๆ เช่น ที่สูง ไฟ บ่อน้ำ คนแปลกหน้า เป็นต้น และรู้จักรับความช่วยเหลือเมื่ออยู่นอกเหนือความสามารถของตน
7. รู้จักมีความคิดริเริ่มสร้างสรรค์และรู้จักรับผิดชอบ
8. มีความสามารถในการติดต่อสื่อสารกับบุคคลอื่นได้มากขึ้น เนื่องจากพูดได้และเข้าใจภาษาได้มากขึ้น เข้าสังคมได้ มีการเรียนรู้ที่จะสร้างสัมพันธ์กับบิดามารดา พี่ น้อง และบุคคลอื่น
9. เริ่มมีความคิดรวบยอดง่ายๆ เกี่ยวกับความจริงทางสังคมและทางกายภาพ

ดังนั้นบิดามารดาหรือผู้เลี้ยงดูเด็กจึงควรให้การอบรมเลี้ยงดูโดยจัดสิ่งแวดล้อมและประสบการณ์ที่เหมาะสมให้เด็ก โดยควรให้การดูแลเด็กอย่างสอดคล้องกับพัฒนาการตามวัยของเขา เพื่อเป็นการป้องกันและเสริมสร้างพัฒนาการของเด็กให้เป็นไปตามวัย ดังต่อไปนี้

1. พัฒนาการด้านร่างกาย บิดามารดาและผู้ดูแลเด็กควรปล่อยให้เด็กได้วิ่งเล่นในที่กว้าง ร่มรื่นและปลอดภัยทุกวัน แต่ควรระมัดระวังการเกิดอุบัติเหตุ เช่น หกล้ม หรือตกจากที่สูง นอกจากนี้ควรให้เด็กมีการฝึกใช้นิ้วมือในการวาดภาพ ระบายสี ปั้นดินน้ำมัน เป็นต้น และควรกระตุ้นและให้กำลังใจเด็กในการทำกิจกรรมต่างๆด้วยตนเอง เช่น การรับประทานอาหาร การแต่งตัว การช่วยเหลืองานบ้านเล็กๆน้อยๆเท่าที่เด็กจะสามารถทำได้ และเปิดโอกาสให้เด็กได้ทดลองทำสิ่งต่างๆอย่างอิสระ ผู้ใหญ่ไม่ควรเข้าไปยุ่งเกี่ยวมากนัก ควรให้ความช่วยเหลือและแนะนำอยู่ห่างๆ เพื่อให้เด็กเกิดความมั่นใจในความสามารถของตนเอง และเกิดความคิดริเริ่มสร้างสรรค์ นอกจากนี้ควรพาเด็กไปตรวจสุขภาพตามที่แพทย์นัด เพื่อแพทย์จะได้ประเมินการเจริญเติบโตและพัฒนาการของเด็ก ถ้าพบสิ่งผิดปกติจะได้รับการแก้ไขแต่เนิ่นๆ

2. พัฒนาการทางภาษา เพื่อให้เด็กได้มีการพัฒนาทางภาษาที่ดี ควรเปิดโอกาสให้เด็กได้พูด ฟังและอ่าน โดยการชวนเด็กพูดคุย เล่านิทานหรืออ่านหนังสือให้ฟัง

3. พัฒนาการทางอารมณ์และสังคม สำหรับเด็กธาลัสซีเมียที่มีอารมณ์รุนแรงหรือมีพฤติกรรมก้าวร้าว เอาแต่ใจตนเอง หงุดหงิดโมโหง่าย ซึ่งพบมากในเด็กวัยก่อนเรียนอายุตั้งแต่ 3 ปีขึ้นไป เมื่อเด็กแสดงพฤติกรรมหรืออารมณ์ที่ไม่พึงประสงค์ดังกล่าว บิดามารดาหรือผู้เลี้ยงดูไม่ควรให้ความสนใจมากนัก (ยกเว้นพฤติกรรมก้าวร้าวที่ก่อให้เกิดอันตราย เช่น การทำลายของ การทำร้ายตนเอง) เพราะถ้าผู้ใหญ่ให้ความสนใจในพฤติกรรมดังกล่าว เด็กจะเกิดการเรียนรู้ว่าการแสดงพฤติกรรมเช่นนั้นสามารถเรียกร้องความสนใจได้หรือทำให้ตนเองได้ในสิ่งที่ต้องการ จะทำให้เด็กแสดงพฤติกรรมก้าวร้าวทุกครั้งเมื่อเด็กมีความต้องการสิ่งใด ควรจะให้ความสนใจเมื่อเด็กมีพฤติกรรมที่เหมาะสมเท่านั้น เพื่อให้เด็กได้รับทราบถึงทิศทางของพฤติกรรมที่ควรทำต่อไป (พรณี ชูทัยเจนจิต 2530 : 151)

นอกจากนี้ เด็กธาลัสซีเมียอาจเกิดความเครียดจากการที่ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยๆ บิดามารดาควรให้การปลอบโยน ให้กำลังใจหรืออยู่ดูแลเด็กเมื่อเด็กต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจะช่วยบรรเทาหรือขจัดภาวะเครียดต่างๆที่เกิดกับเด็กได้

สำหรับการส่งเสริมพัฒนาการด้านสังคมนั้นทำได้โดยการสนับสนุนให้เด็กได้มีกิจกรรมหรือเล่นกับกลุ่มเพื่อน พี่ หรือน้อง เป็นการส่งเสริมให้เด็กรู้จักการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม และการปรับตัวต่อการอยู่ร่วมกันในสังคม

4. พัฒนาการทางสติปัญญาและความคิด เด็กวัยก่อนเรียนมีการเรียนรู้โดยอาศัยการรับรู้จากประสาทสัมผัสเป็นส่วนใหญ่ร่วมกับการจินตนาการบ้าง การคิดหาเหตุผลของเด็กยังจำกัด โดยจะยึดกับการรับรู้ จึงจำเป็นต้องจัดประสบการณ์การเรียนรู้เพื่อฝึกทักษะในการใช้ประสาทสัมผัสต่างๆ นอกจากนี้เด็กวัยก่อนเรียนยังเป็นวัยที่ช่างซักช่างถาม บิดามารดาหรือผู้ดูแลเด็กควรมีความอดทนในการตอบคำถามหรือให้คำแนะนำเด็กให้เข้าใจ ซึ่งเป็นการส่งเสริมให้เด็กมีแนวโน้มที่จะค้นคว้า สำรวจ และมีความคิดริเริ่มเป็นของตนเอง

3. การดูแลที่จำเป็นตามภาวะเปี่ยงเบนของสุขภาพ

เมื่อเด็กป่วยได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคธาลัสซีเมีย มารดาควรให้การดูแลบุตรดังนี้

3.1 แสวงหา และคงไว้ซึ่งความช่วยเหลือจากบุคลากรในทีมสุขภาพ เช่น แพทย์ พยาบาลและเจ้าหน้าที่สาธารณสุข โดยมารดาควรเข้ารับฟังการสนทนาศึกษาหรือซักถามข้อสงสัยต่างๆ ที่เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตร ได้แก่ สาเหตุ อาการ การรักษา ความรุนแรงของโรค รวมทั้งวิธีการปฏิบัติในการดูแลบุตรที่เหมาะสม เพื่อจะได้ทราบและเข้าใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตร

3.2 การรับรู้ สนใจ และดูแลผลของพยาธิสภาพที่เกิดขึ้น มารดาควรจะรับรู้และให้ความสนใจต่อการป้องกันและควบคุมผลที่เกิดจากการเจ็บป่วย ซึ่งจะช่วยลดความรุนแรงของโรคและป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่จะเกิดกับบุตร โดยจะต้องรู้จักสังเกตอาการผิดปกติต่างๆ เช่น ตูย่อบุตา เล็บมือ เล็บเท้า ของเด็กป่วยว่ามีอาการซีดเพิ่มมากขึ้นหรือไม่ ดูว่าเด็กมีอาการไอ จาม เจ็บคอ หรือไม่ ซึ่งเป็นอาการเริ่มแรกของการติดเชื้อ โดยเฉพาะการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจซึ่งพบบ่อยที่สุด นอกจากนี้ควรสังเกตอาการเหนื่อยง่าย หัวใจเต้นไม่สม่ำเสมอ ซึ่งเป็นภาวะแทรกซ้อนที่เกิดจากมีธาตุเหล็กไปจับที่ปอดและหัวใจ เมื่อพบว่าเด็กป่วยมีอาการผิดปกติควรพามานพบแพทย์เพื่อตรวจและรักษาต่อไป ไม่ควรปล่อยทิ้งไว้ หรือซื้อยามารับประทานเอง หรือรอให้ถึงวันที่แพทย์นัด เพราะจะทำให้อาการของโรครุนแรงมากขึ้น

3.3 การปฏิบัติตามแผนการรักษา การฟื้นฟูสภาพ และการป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้น มารดาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจะต้องให้การดูแลบุตร โดยปฏิบัติตามแผนการรักษาของแพทย์อย่างเคร่งครัดเพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อนและอันตรายต่างๆ ที่อาจจะเกิดกับบุตรได้ รวมทั้งการฟื้นฟูสภาพร่างกาย ซึ่งจะทำให้เด็กป่วยมีชีวิตรอยู่อย่างปกติสุขและยืนยาวมากขึ้น การดูแลบุตรตามแผนการรักษาของแพทย์ ได้แก่

3.3.1 ดูแลให้บุตรรับประทานอาหาร การนอนหลับพักผ่อนและการออกกำลังกายที่เหมาะสมกับโรค

3.3.2 ดูแลให้บุตรรับประทานยาตามแผนการรักษา เนื่องจากเม็ดเลือดแดงของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียเป็นเม็ดเลือดแดงที่มีพยาธิสภาพจึงถูกทำลายได้ง่าย ร่างกายจึงต้องสร้างเม็ดเลือดแดงเพิ่มมากกว่าคนปกติ ผู้ป่วยธาลัสซีเมียจึงมักขาดกรดโฟลิก (folic acid) ซึ่งจำเป็นสำหรับการสังเคราะห์ฮีโมโกลบิน โดยส่วนใหญ่แพทย์จะให้ผู้ป่วยรับประทานยาโฟลิก แอสิด วันละ 1 เม็ด (เม็ดละ 5 มิลลิกรัม) ซึ่งเพียงพอสำหรับการสร้างเม็ดเลือดแดง (สุทัศน์ ฟูเจริญ และปราณี ฟูเจริญ 2529 : 152) หรือในรายที่เป็นโรคติดเชื้อ แพทย์จะให้การรักษาด้วยการให้ยาปฏิชีวนะ มารดาจึงควรดูแลและจัดให้บุตรรับประทานยาตามคำแนะนำของแพทย์ โดยต้องรับประทานยาอย่างถูกต้องทั้งขนาด วิธีและเวลา ไม่เพิ่มหรือลดจำนวนของยาเอง และไม่ควรซื้อยารักษาอื่นใดมารับประทานเอง โดยเฉพาะยารักษาโรคเลือดซึ่งส่วนมากจะมีธาตุเหล็กเป็นส่วนประกอบอยู่ด้วย ถ้าเด็กรับประทานยาเหล่านี้นี้มากจะทำให้มีการสะสมของธาตุเหล็กในร่างกายเพิ่มมากขึ้น นอกจากนี้ควรสังเกตอาการข้างเคียงของยาที่รับประทานซึ่งอาจจะเกิดขึ้นได้ เช่น อาการผื่นแดงตามตัว มีไข้ ซึ่งส่วนมากเป็นอาการที่เกิดจากการแพ้ยาปฏิชีวนะ

3.3.3 พยาบาลมาตรวจตามแพทย์นัดอย่างสม่ำเสมอ มารดาควรพาลูกมาตรวจตามที่แพทย์นัดทุกครั้งอย่างสม่ำเสมอ แม้ว่าเด็กป่วยจะมีการสบายดี ไม่มีอาการแสดงของโรคและภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรง เพื่อให้แพทย์ได้ตรวจสอบสุขภาพของเด็ก ประเมินความรุนแรงของโรคและติดตามผลของการรักษา ความถี่ของการพาลูกมาพบแพทย์นั้นขึ้นอยู่กับความรุนแรงของโรค ถ้าเด็กป่วยมีอาการสบายดี แพทย์จะนัดเดือนละ 1 ครั้ง หรืออาจนานกว่านั้น แต่ถ้าเด็กมีอาการไม่สบายก่อนถึงวันที่แพทย์นัด เช่น มีไข้ ซีดมาก หรือมีอาการแสดงของโรคติดเชื้อ มารดาต้องพาลูกมารับการรักษากับแพทย์โดยทันที ไม่ควรรอให้ถึงวันนัดเพราะเด็กป่วยมีอาการรุนแรงของโรคมักขึ้น

3.4 รับรู้และสนใจที่จะคอยปรับและป้องกันความไม่สุขสบายจากผลข้างเคียงของการรักษา เนื่องจากโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่รักษาให้หายขาดได้ยาก การรักษาส่วนใหญ่เป็นการรักษาแบบประคับประคอง ได้แก่ การให้เลือด การให้ยาขับเหล็ก การตัดม้าม และการรักษาภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ซึ่งการรักษาต่างๆ เหล่านี้อาจจะทำให้เด็กป่วยเกิดความไม่สุขสบาย เช่น เกิดความเจ็บปวดจากการให้เลือด หรือการเจาะเลือด เป็นต้น รวมทั้งอาจเกิดการแพ้เลือด หรือแพ้ยาที่แพทย์ให้ตามแผนการรักษา ดังนั้นมารดาจึงควรรับรู้และให้ความสนใจต่อผลที่เกิดจากการรักษาด้วยการสังเกตอาการแพ้เลือด เช่น มีอาการไข้สูง หนาวสั่น ปวดศีรษะ อาเจียน ซึมลง

และอาจชักได้ ซึ่งเกิดจากปฏิกิริยาของร่างกายที่มีต่อเซลล์เม็ดเลือดแดงหรือโปรตีนแปลกปลอมที่อยู่ในเลือด อาการเหล่านี้อาจเกิดขึ้นในระหว่างการให้เลือด หรือหลังจากให้เลือดเสร็จแล้วก็ได้ ถ้ามารดาพบว่าบุตรมีอาการดังกล่าวต้องแจ้งให้แพทย์หรือพยาบาลทราบ เพื่อให้การแก้ไขทันที แต่อย่างไรก็ตาม แพทย์จะป้องกันการเกิดปฏิกิริยาดังกล่าวนี้ไปแล้วด้วยการให้ยาป้องกันการแพ้เลือดก่อนการให้เลือดเสมอ นอกจากนี้ปฏิกิริยาการแพ้เลือดแล้วเด็กป่วยอาจเกิดความรู้สึกไม่สบายหรือความเจ็บปวดในระหว่างการให้เลือด เช่น มีอาการบวมบริเวณที่ให้เลือด เนื่องจากเข็มแทงออกนอกเส้นเลือด เลือดไหลเร็วหรือช้าเกินไป มารดาต้องให้ความสนใจและคอยสังเกตสิ่งเหล่านี้ ถ้าพบสิ่งผิดปกติควรรายงานให้แพทย์หรือพยาบาลทราบทันที

พฤติกรรมการดูแลบุตรในเรื่องต่างๆดังได้กล่าวมา เป็นการกระทำของมารดาที่ช่วยให้บุตรซึ่งเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีสุขภาพดี สามารถควบคุมอาการของโรคและป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนได้ ถ้ามารดามีพฤติกรรมในการดูแลบุตรอย่างถูกต้องและเหมาะสม แต่การที่มารดาจะกระทำกิจกรรมการดูแลบุตรได้นั้น มารดาจะต้องมีความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา (Dependent care agency) (Orem 1991:145) ซึ่งเป็นความสามารถที่ซับซ้อนของบุคคลที่เป็นผู้ใหญ่ ในการทำกิจกรรมเพื่อตอบสนองต่อความต้องการในการดูแลตนเองที่จำเป็นของเด็ก (Orem 1991 : 175-176)

ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพานั้น จะแสดงออกมาในรูปของพฤติกรรมการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา โดยแนวคิดของความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาเปรียบได้กับแนวคิดของความสามารถในการดูแลตนเอง แต่ต่างกันตรงที่เป็นความสามารถที่จะตอบสนองต่อความต้องการในการดูแลตนเองที่จำเป็นของบุคคลอื่น (Taylor 1989 อ้างใน สมจิต หนูเจริญกุล 2534:22) โอเรม กล่าวว่า โครงสร้างของความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพามี 3 ระดับ เช่นเดียวกับโครงสร้างของความสามารถในการดูแลตนเอง (สมจิต หนูเจริญกุล 2534 : 18-23 ; Orem 1991: 148-155) ซึ่งประกอบด้วย

1. ความสามารถในการปฏิบัติการเพื่อการดูแลตนเอง (Capabilities for self-care operation) เป็นความสามารถที่จำเป็น และจะต้องใช้ในการดูแลตนเองในขณะนั้นทันที ซึ่งประกอบด้วยความสามารถ 3 ประการ คือ 1) การคาดการณ์ (Estimative) เป็นความสามารถในการตรวจสอบสถานการณ์และองค์ประกอบในตนเองและสิ่งแวดล้อมที่สำคัญสำหรับการดูแล

ตนเอง ความหมายและความต้องการในการปรับการดูแลตนเอง 2) การปรับเปลี่ยน (Transitional) เป็นความสามารถในการตัดสินใจเกี่ยวกับสิ่งที่สามารถ สิ่งที่ดี และจะกระทำ เพื่อสนองตอบต่อความต้องการในการดูแลตนเองที่จำเป็น และ 3) การลงมือปฏิบัติ (Productive operation) เป็นความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรมต่างๆ เพื่อสนองตอบต่อความต้องการในการดูแลตนเองที่จำเป็น

2. พลังความสามารถ 10 ประการ (Ten power components) เป็นตัวกลางที่เชื่อมระหว่างการเรียนรู้และการกระทำอย่างจงใจเพื่อดูแลตนเอง (Orem & Taylor 1986 อ้างใน สมจิต หนูเจริญกุล 2534 : 19-20) ได้แก่ 1) ความสนใจและเอาใจใส่ในตนเองในฐานะที่เป็นผู้รับผิดชอบในตนเอง รวมทั้งสนใจ เอาใจใส่ภาวะแวดล้อมภายใน ภายนอกตนเอง ตลอดจนปัจจัยที่สำคัญสำหรับการดูแลตนเอง 2) ความสามารถที่จะควบคุมพลังงานทางด้านร่างกายของตนเองให้เพียงพอสำหรับการริเริ่ม และการปฏิบัติดูแลตนเองอย่างต่อเนื่อง 3) ความสามารถที่จะควบคุมสิ่งต่างๆ ของร่างกายเพื่อการเคลื่อนไหวที่จำเป็นในการริเริ่มหรือปฏิบัติดูแลตนเองให้เสร็จสมบูรณ์และต่อเนื่อง 4) ความสามารถที่จะใช้เหตุใช้ผลเพื่อดูแลตนเอง 5) มีแรงจูงใจที่จะกระทำการดูแลตนเอง 6) มีทักษะในการตัดสินใจเกี่ยวกับการดูแลตนเองและปฏิบัติตามที่ได้ตัดสินใจ 7) มีความสามารถในการแสวงหาความรู้เกี่ยวกับการดูแลตนเองจากผู้ที่เหมาะสมและเชื่อถือได้ สามารถจดจำและนำความรู้ไปใช้ในการปฏิบัติได้ 8) มีทักษะในการใช้กระบวนการทางความคิดและสติปัญญา การรับรู้ การจัดกระทำติดต่อกับและการสร้างสัมพันธ์กับบุคคลอื่น เพื่อปรับการปฏิบัติดูแลตนเอง 9) มีความสามารถในการจัดระบบการดูแลตนเองและ 10) มีความสามารถที่จะปฏิบัติดูแลตนเองอย่างต่อเนื่องและสอดคล้องกับการดูแลตนเอง เข้าไปเป็นส่วนหนึ่งในแบบแผนการดำเนินชีวิต

3. ความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐาน (Foundational capabilities and dispositions) เป็นความสามารถขั้นพื้นฐานของมนุษย์ที่จำเป็นสำหรับการกระทำอย่างจงใจ (Deliberate action) ทั้งความสามารถที่จะรู้ และความสามารถที่จะกระทำ รวมทั้งคุณสมบัติที่มีต่อการมุ่งไปยังเป้าหมายของการกระทำ ประกอบด้วย 1) ความสามารถและทักษะในการเรียนรู้ ได้แก่ ความจำ ความสามารถในการอ่าน การเขียน รวมทั้งความสามารถในการหาเหตุผล และการใช้เหตุผล 2) หน้าที่ของประสาทรับรู้ความรู้สึก (sensation) ทั้งการสัมผัส การมองเห็น การได้ยิน การรับรส 3) การรับรู้เหตุการณ์ต่างๆ ทั้งภายในและภายนอกตนเอง

- 4) การเห็นคุณค่าในตนเอง 5) นิสัยประจำตัว 6) ความตั้งใจ 7) ความเข้าใจในตนเอง
8) ความห่วงใยในตนเอง 9) การยอมรับตนเอง 10) ระบบการจัดลำดับความสำคัญ และ
11) ความสามารถที่จะจัดการเกี่ยวกับตนเอง

จากแนวคิดเกี่ยวกับการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาของ โอเรม จะเห็นได้ว่ามีปัจจัยต่างๆหลายประการที่มีผลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วย ในส่วนของความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐานนั้น ส่วนหนึ่งคือ การรับรู้เหตุการณ์ต่างๆทั้งภายในและภายนอกตนเอง ซึ่งเป็นปัจจัยภายในตัวบุคคลที่จะกระตุ้นให้บุคคลมีความรับผิดชอบ เอาใจใส่ในการปฏิบัติกิจกรรมเพื่อภาวะสุขภาพที่ดี (Pender 1987 : 64) โดยเฉพาะเมื่อมีภาวะเปี่ยงเบนทางสุขภาพเกิดขึ้น จะทำให้บุคคลเกิดความต้องการในการดูแลตนเอง เพื่อปรับและควบคุมร่างกายให้เข้าสู่ภาวะปกติและเกิดการรับรู้ต่อภาวะการเจ็บป่วย อันจะส่งผลต่อพฤติกรรมการปฏิบัติที่บุคคลนั้นจะเลือกกระทำ (Orem 1985 : 98)

การรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียของมารดา

การรับรู้ (Perception) ตามความหมายในพจนานุกรมของ เวบสเตอร์ (Webster's New World Dictionary 1988 : 1002) หมายถึง การแสดงออกถึงความรู้ ความเข้าใจ ซึ่งอาจเป็นความนึกคิดที่เฉพาะเจาะจง อาจเป็นแนวคิดหรือความประทับใจก็ได้ รวมทั้งเป็นการแสดงออกถึงความสามารถของสมองที่จะแปลความหมายหรือความเข้าใจเกี่ยวกับวัตถุ สิ่งของต่างๆ นักวิชาการและนักจิตวิทยาหลายท่านกล่าวว่า การรับรู้ของบุคคลเป็นสภาพทางจิตวิทยาที่เกิดขึ้นภายในตัวบุคคล เป็นความเอาใจใส่ของบุคคลในการเลือกที่จะตอบสนองต่อสิ่งเร้าต่างๆที่เกิดขึ้นในสิ่งแวดล้อม เป็นพื้นฐานในการนำข้อมูลต่างๆของสิ่งเร้านั้นเข้าสู่กระบวนการรับรู้ โดยผ่านทางประสาทสัมผัสของร่างกาย เมื่อข้อมูลต่างๆถูกป้อนเข้าสู่ระบบความคิด บุคคลจะเลือกจัดระบบข้อมูล มีกระบวนการจดจำและการแปลความหมายของข้อมูลเกิดขึ้น โดยอาศัยคุณสมบัติภายในตัวบุคคลเป็นตัวกลางในการกลั่นกรองและการแปลความหมายนั้น ซึ่งจะทำให้บุคคลตัดสินใจและประเมินคุณค่าของผลลัพธ์ที่เกิดจากกระบวนการรับรู้ และมีพฤติกรรมการแสดงออกตามคุณค่าที่ตนตัดสินใจ ผลจากการแสดงออกนั้นจะเป็นข้อมูลป้อนกลับเข้าสู่กระบวนการรับรู้ต่อไป (กันยา สุวรรณแสง 2532 : 129 ; มาลี สนิทเกษตริณ 2519 : 82 ; สิทธิโชค วรรณสันติสุข 2524 : 59) ในด้านพฤติกรรมสุขภาพ การรับรู้ได้ถูกนำมาใช้ในรูปแบบของแบบแผนความเชื่อด้านสุขภาพ (Health Belief Model) ซึ่งมีพื้นฐานมาจากทฤษฎีทางจิตวิทยาและพฤติกรรมศาสตร์ พัฒนาขึ้นโดย

โรเซนสตอค และคณะ ในระหว่างปี ค.ศ. 1950-1960 โดยศึกษาในรูปของการรับรู้ภายใต้แนวคิดที่ว่า บุคคลจะหาทางหลีกเลี่ยงและการป้องกันการเกิดโรคหรือภาวะแทรกซ้อนนั้น ขึ้นอยู่กับการที่เขารับรู้ว่ามีโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดโรค มีการรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคว่าจะทำให้เกิดความเสียหายแก่ชีวิต รับรู้ถึงประโยชน์ในการกระทำอย่างใดอย่างหนึ่งเพื่อลดโอกาสเสี่ยงและความรุนแรงของโรค และสามารถประเมินอุปสรรคที่อาจจะเกิดขึ้นได้ สิ่งเหล่านี้เป็นผลให้บุคคลมีพฤติกรรมปฏิบัติทางด้านสุขภาพแตกต่างกันไปตามการรับรู้ (Rosenstock 1974 : 328-335)

การได้รับการวินิจฉัยโรคจากแพทย์ อาการ อาการแสดง และความไม่สุขสบายต่างๆ ของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย เช่น ภาวะซีดเรื้อรัง อ่อนเพลีย ไม่มีแรง ดับและม้ามโต เป็นต้น ตลอดจนข้อมูลต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับโรคที่เด็กเป็น ถือเป็นสิ่งที่เร้าที่มากกระตุ้นประสาทสัมผัสของมารดา ให้ใช้กระบวนการทางสติปัญญาตีความหมายสิ่งเร้านั้นและตัดสินใจเกี่ยวกับสภาพของบุตร ซึ่งนำไปสู่ความคิด ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคที่เกิดขึ้นกับบุตร นั่นคือ มารดามีการรับรู้เกี่ยวกับโรคที่บุตรเป็น

การรับรู้เกี่ยวกับโรคกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

การรับรู้เกี่ยวกับโรคมีความสำคัญมากในการกำหนดหรือเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมปฏิบัติของมารดา เพราะการที่บุคคลมีการรับรู้ในเรื่องใดเรื่องหนึ่ง ย่อมส่งผลให้บุคคลนั้นมีการตอบสนองต่อการรับรู้ โดยแสดงพฤติกรรมที่สอดคล้องกับการรับรู้นั้นๆ (Orem 1991 : 152) ดังนั้น มารดาของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจึงควรจะมีการรับรู้เกี่ยวโรค ดังนั้น การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน การรับรู้ถึงประโยชน์ในการปฏิบัติตามแผนการรักษา และการรับรู้ถึงอุปสรรคในการดูแลบุตร ซึ่งมีรายละเอียดดังนี้ (Rosenstock 1974 : 328-335)

1. การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน (Perceived Susceptibility)

เป็นการคาดคะเนของบุคคลต่อสาเหตุและโอกาสที่จะเกิดภาวะแทรกซ้อนจากโรคที่เป็นอยู่ ในกรณีที่บุคคลเกิดการเจ็บป่วยและได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์แน่นอนแล้ว ซึ่งการรับรู้ของบุคคลถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเจ็บป่วยจะแตกต่างกันไปจากผู้ที่ยังไม่ทราบการวินิจฉัยโรคหรือผู้ที่มีสุขภาพดีทั่วไป โดยการรับรู้จะเปลี่ยนไปในลักษณะดังนี้

1.1 ความเชื่อที่มีต่อการวินิจฉัยโรค ถ้าบุคคลขาดความเชื่อถือในตัวแพทย์หรือการวินิจฉัยของแพทย์ อาจทำให้บุคคลนั้นปฏิเสธการวินิจฉัยของแพทย์ ซึ่งจะทำให้การคาดคะเนเกี่ยวกับโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดโรคและภาวะแทรกซ้อนของบุคคลผิดไป

1.2 การคาดคะเนถึง โอกาสเสี่ยงต่อการกลับเป็นซ้ำหรือมีอาการของ โรคเกิดขึ้นอีก ในกรณีที่บุคคลนั้นเคยเจ็บป่วยด้วยโรคนั้นมาก่อน

1.3 การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน ในกรณีที่บุคคลนั้นกำลังเจ็บป่วย จะมีระดับการรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงของการเป็นโรคสูงขึ้นและทำให้มีความรู้สึกว่ามีโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน หรือเจ็บป่วยด้วยโรคอื่น ๆ ร่วมด้วยได้ง่ายมากกว่าบุคคลที่ยังไม่เกิดความเจ็บป่วย การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อนนี้มีผลโดยตรงต่อการปฏิบัติตามคำแนะนำด้านสุขภาพ บุคคลที่มีการรับรู้โอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน จะให้ความร่วมมือในการปฏิบัติพฤติกรรมในการป้องกันรักษาโรค และการส่งเสริมสุขภาพ (Becker, et al. 1977 : 354-355)

จากการศึกษาของ วรณี ดำรงรัตน์ และจำเริญ ธรรมานุกรศรี (2533 : 69-70) พบว่า มารดาที่มีความเข้าใจผิดว่าอาการโลหิตจางในโรคธาลัสซีเมียเกิดจากเม็ดเลือดขาวผิดปกติ จึงให้บุตรรับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็กมากๆ เพื่อช่วยบำรุงโลหิต ไม่ทราบว่าเด็กมีกระดูกเปราะหักได้ง่าย เข้าใจผิดว่าเด็กมีความต้านทานโรคสูงภายหลังจากการตัดม้าม เข้าใจผิดว่าไม่ต้องพาเด็กไปรับวัคซีนป้องกันโรคเมื่อหายจากความเจ็บป่วยแล้ว การรับรู้เกี่ยวกับโรคที่ไม่ถูกต้องดังกล่าวนี้ อาจทำให้มารดาละเลยการปฏิบัติพฤติกรรมเพื่อป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อน ได้แก่ ภาวะเหล็กเกินในร่างกาย กระดูกหักเมื่อได้รับอุบัติเหตุ การติดเชื้อโรคได้ง่าย เป็นต้น ซึ่งมีผลเสียต่อภาวะสุขภาพของเด็กป่วยธาลัสซีเมียอย่างมาก ดังนั้น การส่งเสริมให้มารดาที่มีการรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อนของบุตรอย่างถูกต้อง จะทำให้มารดาตระหนักถึงความสำคัญในการดูแลสุขภาพของบุตรเพื่อป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อน

จากการศึกษาและรายงานวิจัยต่างๆ พบว่า การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดโรค และภาวะแทรกซ้อนมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการป้องกันโรค การรักษาโรคและการส่งเสริมสุขภาพ เช่น การศึกษาของ แอลลิง และคณะ (Elling, et al. 1960 cited in Pender 1987 : 46) พบว่า การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการกลับเป็นซ้ำของโรคไข้รูห์มาติกของมารดาที่มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการให้บุตรรับประทานยาและการกลับมาตรวจตามนัด สอดคล้องกับการศึกษาของ เบคเกอร์ และคณะ (Becker, et al. 1974 : 205-216) พบว่า มารดาที่มีการรับรู้ว่ามีบุตรของตนมีโอกาสเสี่ยงสูงต่อการเกิดโรคหูน้ำหนวก (Otitis Media) เข้าได้อีก จะดูแลให้ยาบุตร และกลับมาตรวจตามนัดอย่างสม่ำเสมอมากกว่ามารดาที่มีการรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดโรคต่ำ การศึกษาของ วัลภา ผิวทน (2527 : 92) พบว่า การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดโรคมีความสัมพันธ์กับการให้ความร่วมมือของมารดาในการนำเด็กวัยก่อนเรียนมารับภูมิคุ้มกันโรค

การศึกษา ของ อังคณา จิราจินต์ (2530 : 119) พบว่า การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อนมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลเมื่อบุตรอุจจาระร่วง การศึกษาของ พรนิภา ชัยโกศล (2536:52) พบว่า การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดโรคกำเริบและภาวะแทรกซ้อนมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคกลุ่มอาการเนโฟรติกและการศึกษาของ เพลินตา พรหมบัวศรี (2536 : 69) พบว่า การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความร่วมมือในการรักษาของมารดาเด็กโรคหอบหืด แต่จากการศึกษาของ ไวเซนเบอร์ก และคณะ (Weisenberg, et al. 1980 : 59-74) พบว่า การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดโรค มีความสัมพันธ์ในทางลบกับความร่วมมือในโปรแกรมการป้องกันสุขภาพฟันของเด็กวัยเรียน และการศึกษาของ บุชนง โกฎิวิเชียร (2533 : 91) พบว่า การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงของการเกิดโรคติดเชื้อเฉียบพลันระบบหายใจในเด็ก ไม่มีความสัมพันธ์กับการปฏิบัติของมารดาในการป้องกันโรค

2. การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน (Perceived Severity)

การที่บุคคลมีการรับรู้ถึง โอกาสเสี่ยงต่อการเกิดโรคหรือภาวะแทรกซ้อนเพียงอย่างเดียว ไม่เพียงพอที่จะกระตุ้นให้เกิดพฤติกรรมทางด้านสุขภาพ จนกว่าบุคคลจะมีการรับรู้ถึงผลของโรคที่คุกคามต่อสุขภาพนั้นเป็นอันตรายต่ออวัยวะต่างๆของร่างกาย หรือมีผลกระทบต่อจิตใจ สมรรถภาพการทำงาน ชีวิตครอบครัว และสัมพันธภาพในสังคมมากนักน้อยเพียงใด จึงจะสนับสนุนให้บุคคลมีพฤติกรรมสุขภาพขึ้น (Backer 1974 : 84) การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคเป็นการประเมินโดยตัวบุคคลถึงความรู้สึกกังวลของเขาที่มีต่อการเจ็บป่วย ไม่ใช่ความรุนแรงของโรคที่เกิดขึ้นจริง (Becker 1974 : 84) ดังนั้น บุคคลที่รู้สึกว่าการเจ็บป่วยนั้นรุนแรงอาจให้ความร่วมมือในการดูแลรักษาหรือปฏิบัติพฤติกรรมสุขภาพน้อยกว่าบุคคลที่รู้สึกว่ารโรคไม่รุนแรง ได้

จากรายงานการวิจัยของ กอร์ดิส และคณะ (Gordis, et al. 1969 : 962) พบว่า มารดาที่มีการรับรู้ถึงภาวะแทรกซ้อนที่เกิดจากไข้รูมาติกเป็นสิ่งที่มีความอันตรายต่อบุตร จะให้ความร่วมมือในการให้ยาแก่บุตรถึงร้อยละ 44 และไม่ให้ความร่วมมือในการให้ยาร้อยละ 25 สอดคล้องกับการศึกษาของ เบคเกอร์ และคณะ (Becker, et al. 1974 : 205-216) พบว่า มารดาที่มีการรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคหุ้้น้ำทวนมีความสัมพันธ์ในทางบวกกับการให้บุตรรับประทานยาและพามาตรวจตามนัด การศึกษาของ สมทรง ศุภศิลป์ (2526 : 87) พบว่า การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการป้องกันโรคอุจจาระร่วงของมารดาและบุตร การศึกษาของ อังคณา จิราจินต์ (2530 : 120)พบว่า การรับรู้ความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลเมื่อบุตรอุจจาระร่วง การศึกษาของเพลินตา

พรหมบัวศรี (2536 : 70) พบว่า การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความร่วมมือในการรักษาของมารดาเด็กโรคหอบหืด และการศึกษาของ ประกริต รัชวัตร (2536 : 67) พบว่า การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคติดเชื้อเฉียบพลันในระบบหายใจมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการเลี้ยงดูบุตรของมารดา แต่จากการศึกษาของ บุชนง โกวิทวิเชียร (2533 : 91) พบว่า การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคติดเชื้อเฉียบพลันระบบหายใจในเด็ก ไม่มีความสัมพันธ์กับการปฏิบัติของมารดาในการป้องกันโรค และการศึกษาของ พรนิภา ชัยโกศล (2536 : 53) พบว่า การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรค ไม่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคกลุ่มอาการเนฟโฟรติก

3. การรับรู้ถึงประโยชน์ของการปฏิบัติตามแผนการรักษา (Perceived Benefits)

การรับรู้ถึงประโยชน์ของการปฏิบัติพฤติกรรม เป็นการคาดคะเนว่าพฤติกรรมที่จะปฏิบัตินั้นเป็นสิ่งที่ทำให้เกิดประโยชน์ต่อตนเองและบุคคลที่ใกล้ชิด ช่วยให้พ้นจากความเจ็บป่วย หรือลดภาวะการเจ็บป่วยที่กำลังคุกคามต่อสุขภาพในขณะนั้นได้

จากรายงานการศึกษาวิจัยจำนวนมากพบว่า บุคคลที่รับรู้ถึงประโยชน์หรือประสิทธิภาพของการรักษา จะให้ความร่วมมือในการปฏิบัติตามคำแนะนำของบุคลากรทางสุขภาพ ดังเช่น การศึกษาของ โรเซนสตอค (Rosenstock 1974 : 345) พบว่า บุคคลที่มีความเชื่อหรือการรับรู้ว่าการปฏิบัตินั้นสามารถป้องกันการเกิดโรคหรือการกลับเป็นซ้ำ หรือลดภาวะเจ็บป่วยได้ จะปฏิบัติตามคำแนะนำอย่างเคร่งครัด การศึกษาของ เบคเกอร์ และคณะ (Becker, et al. 1974 : 205-216) พบว่า การที่มารดาของเด็กโรคหุ้มน้ำหนักให้บุตรรับประทานยามีความสัมพันธ์กับการรับรู้ถึงประสิทธิภาพของยา และมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการรับรู้ถึงความสามารถของแพทย์กับการพาบุตรมาตรวจตามนัด ต่อมาเบคเกอร์ และคณะ (Becker, et al. 1978 : 268-277) ยังศึกษาพบว่า การรับรู้ถึงประโยชน์ของแผนการรักษา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความร่วมมือของมารดาในการให้บุตรรับประทานยาตามแผนการรักษา การศึกษาของ อังคณา จิราจินต์ (2530 : 120) พบว่า การรับรู้ถึงประโยชน์ของการปฏิบัติเบื้องต้นที่บ้านมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลเมื่อบุตรมีอาการระแวง การศึกษาของ พรนิภา ชัยโกศล (2536 : 53) พบว่า การรับรู้ถึงประโยชน์ของการปฏิบัติพฤติกรรมสุขภาพมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคกลุ่มอาการเนฟโฟรติก และการศึกษาของ ประกริต รัชวัตร (2536 : 68) พบว่า การรับรู้ถึงประโยชน์ในการป้องกันโรคและการดูแลรักษาเด็กป่วยโรคติดเชื้อเฉียบพลันในระบบหายใจมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการเลี้ยงดูบุตรของมารดา แต่จากการศึกษาของ ชลูเตอร์ (Schlueter 1982 : 361) พบว่า ผู้ที่รับรู้ว่าการตรวจเต้านมด้วย

ตนเอง เป็นสิ่งที่มีประโยชน์ต่อตนเอง จะปฏิบัติตามการรับรู้ที่เห็นเพียงร้อยละ 37.5 เท่านั้น การศึกษาของ พวงพยอม การภิญโญ (2526 : 116) พบว่า การรับรู้ถึงประโยชน์ของการรักษาไม่มีความสัมพันธ์กับความร่วมมือในการรับประทายยา การไปตรวจตามนัด และการควบคุม น้ำหนักตัวของผู้ป่วยโรคเบาหวาน การศึกษาของ สุภาพ ไบแก้ว (2528 : 109) พบว่า การรับรู้ถึงประโยชน์ของการรักษาไม่มีความสัมพันธ์กับความร่วมมือในการรักษาของผู้ป่วยโรคความดันโลหิตสูง และการศึกษาของ บุญง โกฎิวิเชียร (2533 : 9) พบว่า การรับรู้ต่อผลดีในการปฏิบัติไม่มีความสัมพันธ์กับการปฏิบัติของมารดาในการป้องกันโรคติดเชื้อเฉียบพลันระบบหายใจ

4. การรับรู้ถึงอุปสรรคของการปฏิบัติพฤติกรรม (Perceived Barrier)

เป็นการคาดคะเนถึงอุปสรรคต่างๆที่มีผลกระทบต่อบุคคลในการปฏิบัติพฤติกรรมเพื่อสุขภาพอนามัยที่ดี ซึ่งการให้ความร่วมมือในการปฏิบัติตามแผนการรักษาหรือไม่นั้น ขึ้นอยู่กับ การรับรู้ของบุคคลว่า สิ่งที่เขาปฏิบัติสามารถลดความรุนแรงของโรคที่มีผลต่อภาวะสุขภาพของเขา ได้จริง และจะได้รับประโยชน์อย่างคุ้มค่ากับเวลาที่เสียไปในการมาตรวจรักษาแต่ละครั้ง ตลอดจน คุ้มค่ากับความยากลำบากหรือค่าใช้จ่ายในการเดินทาง ค่าใช้จ่ายในการรักษา ความเจ็บปวด ความไม่สุขสบายจากการรักษา รวมทั้งความไม่สุขภาพของเจ้าหน้าที่ผู้ให้บริการทางสุขภาพบางคน จากการศึกษาของ เทอร์เรล และฮาร์ท (Tirrel & Hart 1980 : 487-493) พบว่า การรับรู้อุปสรรคในการปฏิบัติเป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการออกกำลังกายตามแผนการรักษาของผู้ป่วยภายหลังการผ่าตัดเปลี่ยนเส้นเลือดโคโรนารีในหัวใจ การศึกษาของ อังคณา จิราจินต์ (2530 : 121) พบว่า การรับรู้ถึงอุปสรรคของการปฏิบัติมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลบุตรของมารดาเมื่อบุตรอุจจาระร่วง การศึกษาของ ประกริต รัชวัตร (2536 : 68) พบว่า การรับรู้ อุปสรรคในการป้องกันและดูแลรักษาเด็กที่ป่วยด้วยโรคติดเชื้อเฉียบพลันในระบบหายใจมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการเลี้ยงดูบุตรของมารดา และการศึกษาของ เพลินตา พรหมบัวศรี (2536 : 71) พบว่า การรับรู้อุปสรรคในการปฏิบัติตามแผนการรักษามีความสัมพันธ์ทางบวกกับความร่วมมือในการรักษาของมารดาเด็กโรคหอบหืด แต่การศึกษาของ สุภาพ ไบแก้ว (2528 : 110) พบว่า การรับรู้ถึงอุปสรรคของการปฏิบัติไม่มีความสัมพันธ์กับความร่วมมือในการรักษาของผู้ป่วยโรคความดันโลหิตสูง และจากการศึกษาของ พรนิภา ชัยโกศล (2536 : 54) พบว่า การรับรู้ถึงอุปสรรคในการปฏิบัติพฤติกรรมสุขภาพไม่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคเนโฟรติค จากการศึกษาวิจัยดังได้กล่าวมาแล้วเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน การรับรู้ถึง ประโยชน์ของการปฏิบัติตามแผนการรักษา และการรับรู้ถึงอุปสรรคในการปฏิบัติพฤติกรรม กับ

การปฏิบัติพฤติกรรมสุขภาพ ผลการศึกษาส่วนใหญ่ พบว่า มีความสัมพันธ์กันในทางบวก อย่างไรก็ตาม ผลการศึกษาบางส่วน พบว่า ลักษณะของความสัมพันธ์มีทิศทางที่ไม่แน่นอน บางการศึกษาพบว่า มีความสัมพันธ์กันในทางลบ (Becker, et al. 1975 ; Weisenberg, et al. 1980) บางการศึกษาพบว่า ไม่มีความสัมพันธ์กัน (บุษง โภทวิเชียร 2533 ; พรนิภา ชัยโกศล 2536 ; พวงพยอม การวิทยุ 2526 ; สุภาพ ไบแก้ว 2528 ; Schluter 1982)

จากที่กล่าวมาทั้งหมดอาจสรุปได้ว่า การกระทำพฤติกรรมอย่างใดอย่างหนึ่งของบุคคล จำเป็นต้องอาศัยการรับรู้เพื่อช่วยพิจารณาเลือกและตัดสินใจกระทำ โดยเฉพาะในเรื่องการปฏิบัติพฤติกรรมสุขภาพเมื่อมีความเจ็บป่วยเกิดขึ้น โดยบุคคลจะต้องมีความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับโรค หรือภาวะการเจ็บป่วยในขณะนั้น ตระหนักถึงความสำคัญในการปฏิบัติพฤติกรรมสุขภาพเพื่อควบคุมอาการของโรค ป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนและลดภาวะการเจ็บป่วยให้หายเป็นปกติโดยเร็วที่สุด กล่าวคือ บุคคลต้องมีการรับรู้เกี่ยวกับโรค ได้แก่ การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน การรับรู้ถึงประโยชน์และอุปสรรคในการปฏิบัติพฤติกรรม ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญที่ช่วยให้บุคคลตัดสินใจในการปฏิบัติพฤติกรรมสุขภาพไปในทิศทางใด จากการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องดังกล่าวข้างต้น ผู้วิจัยเชื่อว่าการรับรู้เกี่ยวกับโรค น่าจะเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

นอกจากการรับรู้ของบุคคลจะมีผลต่อการแสดงพฤติกรรมทางด้านสุขภาพแล้ว โอเรม กล่าวว่า การพิจารณาความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาจะต้องคำนึงถึงปัจจัยพื้นฐานของบุคคลด้วย ปัจจัยพื้นฐานประการหนึ่งคือ แหล่งประโยชน์ของบุคคล (Resources availability and adequacy) (Orem 1991 : 136) แหล่งประโยชน์ที่สำคัญส่วนหนึ่งได้รับการมีปฏิสัมพันธ์กันของบุคคลในสังคม ทำให้บุคคลมีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นความช่วยเหลือเกื้อกูลซึ่งกันและกันได้รับความรัก ความผูกพันใกล้ชิด มีความรู้สึกเห็นคุณค่าในตนเอง และการมีส่วนร่วมในสังคม (Cobb 1976 : 301 ; House 1981 cited in Tilden 1985 : 201 ; Weiss 1974 cited in Brant & Weinert 1981: 277) นั่นคือ บุคคลได้รับการสนับสนุนทางสังคม

การสนับสนุนทางสังคม

แนวความคิดเกี่ยวกับการสนับสนุนทางสังคม เป็นเรื่องที่ได้รับการสนใจเป็นอย่างมากทั้งในด้านสังคมศาสตร์และพฤติกรรมศาสตร์ (Brandt & Weinert 1981 : 277) ข้อมูลจากตำรา

วารสาร และงานวิจัยจำนวนมากพบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับภาวะสุขภาพและพฤติกรรมอนามัยของบุคคลทั้งโดยตรงและโดยอ้อม กล่าวคือ การสนับสนุนทางสังคมมีบทบาทต่อพฤติกรรมอนามัยของบุคคลด้านร่างกายและจิตใจ การป้องกันโรค การส่งเสริมสุขภาพ นอกจากนี้ยังช่วยลดภาวะวิกฤตในชีวิต โดยจะเป็นตัวกันที่ช่วยลดความเครียดหรือส่งเสริมให้บุคคลสามารถเผชิญความเครียดได้ดีขึ้น สามารถปรับตัวได้ถูกต้องและเหมาะสมซึ่งจะนำไปสู่การมีพฤติกรรมด้านสุขภาพอนามัยที่ดี (Cohen & Wills 1985 : 310-313 ; Gore 1978 : 157-158 ; Wortman 1984 : 2354 ; ดังนั้น การสนับสนุนทางสังคมจึงเป็นสิ่งที่จำเป็นต่อภาวะสุขภาพของบุคคลทุกคน ได้มีผู้ศึกษาการสนับสนุนทางสังคม และได้ให้ความหมายของการสนับสนุนทางสังคมไว้มากมาย ได้แก่

ไวส์ (Weiss 1974 cited in Brandt & Weinert 1981 : 277) กล่าวถึง การสนับสนุนทางสังคมว่า เป็นสัมพันธภาพทางสังคมซึ่งทำให้บุคคลได้รับประโยชน์หลายประการ ได้แก่ การรับรู้ถึงความรู้สึกท่วงใยซึ่งกันและกัน มีความใกล้ชิดสนิทสนม การมีโอกาสดูแลช่วยเหลือหรือช่วยเหลือผู้อื่น การได้รับการยอมรับว่าเป็นผู้ที่มีความค่า และการได้รับความช่วยเหลือคำแนะนำชี้แนะต่างๆ

คอบบ์ (Cobb 1976 : 300) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การที่บุคคลได้รับข้อมูลข่าวสารที่ทำให้บุคคลเชื่อว่า มีคนรัก มีคนเอาใจใส่ มีคนยกย่องและมองเห็นคุณค่า และรู้สึกว่าเขาเป็นส่วนหนึ่งของสังคม

แคปแลน และคณะ (Kaplan, et al, 1977 : 50-51) ให้ความหมายของการสนับสนุนทางสังคมว่า หมายถึง การมีปฏิสัมพันธ์กับคนอื่นแล้วทำให้บุคคลเกิดความพึงพอใจต่อความจำเป็นพื้นฐานทางสังคมของบุคคล ได้แก่ การได้รับความรัก การได้รับการยกย่อง การเป็นส่วนหนึ่งของสังคม และการได้รับความปลอดภัย

คาห์น (Kahn 1979 Cited in Norbeck et al. 1981 : 265) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคล ซึ่งแสดงออกถึงความรู้สึกที่ดีต่อกัน การยอมรับถึงพฤติกรรมของบุคคล การรับรู้หรือแสดงออกให้เห็นถึงการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน

ทอยส์ (Thoits 1982 : 147) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การที่บุคคลในเครือข่ายสังคมได้รับความช่วยเหลือทางด้านอารมณ์ สังคม สิ่งของ และข้อมูล

ฮัมบาร์ด มูเลนแคมป์ และบราวน์ (Hubbard , Muhlenkamp & Brown 1984 : 266) ได้สรุปว่า การสนับสนุนทางสังคมเป็นโครงสร้างหลายมิติ (Multidimension) ซึ่ง

ประกอบด้วย การติดต่อสื่อสารที่ดี ทำให้มีความรู้สึกผูกพัน มีความรู้สึกเป็นเจ้าของหรือเป็นส่วนหนึ่งของสังคม และมีการแลกเปลี่ยนประโยชน์ซึ่งกันและกัน โดยคำนึงถึงแหล่งที่มาของการสนับสนุนด้วย

บุญเยี่ยม ตระกูลวงษ์ (2528 : 171) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคม คือ การที่ "ผู้ได้รับการสนับสนุน" ได้รับการช่วยเหลือด้านข้อมูล ข่าวสาร วัตถุสิ่งของ หรือการสนับสนุนด้านจิตใจ จาก "ผู้ให้การสนับสนุน" ซึ่งอาจเป็นบุคคลหรือกลุ่มบุคคล ทำให้ผู้ได้รับการสนับสนุนมีพฤติกรรมในทิศทางที่ผู้รับต้องการ ซึ่งหมายถึงการมีสุขภาพอนามัยที่ดี

ดังนั้น อาจสรุปได้ว่า การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การที่บุคคลได้รับความช่วยเหลือ ประคับประคองจากบุคคลหรือกลุ่มบุคคลในสังคมในด้านต่างๆ ซึ่งประกอบด้วย การได้รับความรัก ความเอาใจใส่ ได้รับการยอมรับ ยกย่องและเห็นคุณค่า การได้รับข้อมูลข่าวสาร การช่วยเหลือทางด้านวัสดุสิ่งของ เงินทองและแรงงาน และการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม มีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม เพื่อทำให้บุคคลนั้นมีความสุขและความเป็นอยู่และภาวะสุขภาพที่ดี

ชนิดของการสนับสนุนทางสังคม

มีผู้แบ่งชนิดของการสนับสนุนทางสังคมแตกต่างกันออกไปตามแนวคิดของผู้ศึกษา ดังนี้

ไวส์ (Weiss 1974 cited in Brandt & Weinert 1981: 277-280) แบ่งชนิดของการสนับสนุนทางสังคมออกเป็น 5 ลักษณะ ดังนี้

1. การได้รับความรักใคร่ ผูกพัน และใกล้ชิดสนิทสนม (Attachment) เป็นสัมพันธภาพแห่งความใกล้ชิด อันจะส่งผลต่ออารมณ์โดยรวม คือ จะทำให้บุคคลรู้สึกว่าเป็นที่รัก และได้รับการดูแลเอาใจใส่ เกิดความรู้สึกปลอดภัยและอบอุ่น ช่วยไม่ให้เกิดความรู้สึกว่าเหงาหรือโดดเดี่ยว

2. การได้มีโอกาสเลี้ยงดูหรือให้ความช่วยเหลือบุคคลอื่น (Opportunity of nurturance) หมายถึง การที่บุคคลมีความรับผิดชอบในการเลี้ยงดู หรือให้ความช่วยเหลือผู้อื่น เช่น ผู้ใหญ่มีความรับผิดชอบต่อการเจริญเติบโตและความสุขสบายของผู้ด้อยกว่า ซึ่งจะทำให้บุคคลนั้นเกิดความรู้สึกว่าเป็นที่ต้องการ หรือเป็นที่พึ่งพาของผู้อื่น

3. การมีส่วนร่วมหรือเป็นส่วนหนึ่งของสังคม (Social integration) หมายถึง การที่บุคคลมีโอกาสดำเนินกิจกรรมในสังคม ทำให้มีการแบ่งปัน แลกเปลี่ยนกันในด้านความคิด กำลังทรัพย์ และกำลังคนตามโอกาสอันควร รวมทั้งมีความห่วงใย ความเข้าใจซึ่งกันและกัน ถ้าขาดการสนับสนุนชนิดนี้จะทำให้บุคคลรู้สึกถูกแยกออกจากสังคม ขาดเพื่อน ขาดผู้เห็นอกเห็นใจ ขาดที่ปรึกษา และเป็นผลทำให้เกิดความรู้สึกว่าชีวิตน่าเบื่อหน่าย

4. การรับรู้ถึงการมีคุณค่าในตนเอง (Reassurance of worth) หมายถึง การได้รับการยอมรับเมื่อบุคคลมีพฤติกรรมที่แสดงให้เห็นว่าตนเองมีความสามารถและเป็นข้อมูลที่ทำให้บุคคลทราบว่า ตนเองมีคุณค่า ได้รับการยอมรับนับถือ

5. การได้รับความช่วยเหลือ (Assistance) หมายถึง การได้รับข้อมูลข่าวสารคำแนะนำการสนับสนุนด้านอารมณ์ และการช่วยเหลือด้านวัสดุสิ่งของ เพื่อนำไปใช้ในการแก้ปัญหาและเผชิญภาวะเครียดในชีวิต

คอบบ์ (Cobb 1976 : 300-301) ได้แบ่งการสนับสนุนทางสังคมออกเป็น 3 ชนิด คือ

1. การสนับสนุนด้านอารมณ์ (Emotional support) คือ การสนับสนุนความต้องการด้านอารมณ์ที่ทำให้บุคคลมีความรู้สึกว่าเขาได้รับความรัก ความเอาใจใส่และความสนใจ ซึ่งมักจะได้รับจากบุคคลที่มีความสัมพันธ์ใกล้ชิดกัน

2. การสนับสนุนด้านการยอมรับและการเห็นคุณค่าในตนเอง (Esteem support) คือ การสนับสนุนทางสังคมที่ทำให้บุคคลมีความรู้สึกว่าเขามีคุณค่า และได้รับการยอมรับในสังคม

3. การสนับสนุนด้านเครือข่าย (Network support) คือ การสนับสนุนทางสังคมที่ทำให้บุคคลรู้สึกว่าเขาเป็นส่วนหนึ่งของสังคม

เฮาส์ (House 1981 cited in Tilden 1985 : 201) ได้ให้แนวคิดเพิ่มเติมจากไวส์และคอบบ์ โดยแบ่งการสนับสนุนทางสังคมออกเป็น 4 ลักษณะ คือ

1. การสนับสนุนทางอารมณ์ (Emotional support) หมายถึง การสนับสนุนด้านการยกย่อง การให้ความรักความผูกพัน การยอมรับนับถือ ความห่วงใย ความจริงใจความเอาใจใส่ และความรู้สึกเห็นอกเห็นใจ

2. การสนับสนุนด้านการประเมิน (Appraisal support) หมายถึง การให้ข้อมูลด้านการเรียนรู้ตนเอง หรือข้อมูลย้อนกลับที่นำไปใช้ในการประเมินตนเอง ในการรับรองทำให้เกิดความมั่นใจในตนเอง และนำไปเปรียบเทียบกับผู้อื่นในสังคม ตลอดจนเปิดโอกาสให้แสดงความคิดเห็น

3. การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร (Informational support) หมายถึง การให้คำแนะนำ ข้อเสนอแนะ การตักเตือน การให้คำปรึกษา และการให้ข้อมูลข่าวสาร ซึ่งสามารถนำไปใช้ในการแก้ปัญหาที่เผชิญอยู่ได้

4. การสนับสนุนด้านวัสดุสิ่งของ การเงิน และแรงงาน (Instrumental support) หมายถึง การช่วยเหลือโดยตรงต่อความจำเป็นของบุคคลในเรื่องการเงิน แรงงาน รวมทั้งการเสียสละเวลาเพื่อช่วยเหลือกิจกรรมต่างๆ

เซฟเฟอร์ และคณะ (Schaefer, et al. 1981 : 381-406) ได้แบ่งชนิดของการสนับสนุนทางสังคมไว้ 3 ชนิด คือ

1. การสนับสนุนด้านอารมณ์ (Emotional support) หมายถึง ความผูกพันใกล้ชิด การได้รับการยืนยัน ทำให้บุคคลรู้สึกว่าได้รับความรัก หรือได้รับการดูแลเอาใจใส่
2. การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร (Informational support) หมายถึง การได้รับข้อมูล ข่าวสาร ทำให้บุคคลสามารถนำไปแก้ปัญหาหรือเป็นข้อมูลป้อนกลับ ทำให้บุคคลรับรู้ถึงพฤติกรรมและการปฏิบัติของตน

3. การสนับสนุนด้านสิ่งของ (Tangible support) หมายถึง การได้รับความช่วยเหลือด้านวัตถุสิ่งของ และการบริการ

คาห์น (Kahn 1979 cited in Norbeck 1981 : 265 ; Tilden 1985 : 200) แบ่งการสนับสนุนทางสังคมออกเป็น 3 ชนิด คือ

1. ความผูกพันทางด้านความคิดและอารมณ์ (Affection) เป็นการแสดงออกถึงอารมณ์ในทางบวกของบุคคลหนึ่งที่มีต่ออีกบุคคลหนึ่ง โดยแสดงออกในรูปของความผูกพัน การยอมรับ การให้ความเคารพ หรือการให้ความรัก

2. การยืนยันและรับรองพฤติกรรมของกันและกัน (Affirmation) เป็นการแสดงออกถึงการเห็นพ้องด้วย การยอมรับในความถูกต้องเหมาะสมทั้งในการกระทำและความคิดของบุคคล

3. การให้ความช่วยเหลือ (Aid) เป็นปฏิสัมพันธ์ที่มีต่อบุคคลอื่น โดยการให้สิ่งของหรือให้ความช่วยเหลือโดยตรง การช่วยเหลือเหล่านี้อาจจะเป็น วัตถุ เงินทอง ข้อมูลข่าวสารหรือเวลา

ทอยส์ (Thoits 1982 : 147) ได้อธิบายถึง การสนับสนุนทางสังคมตามแนวคิดของแคปแลน (Kaplan 1977) ไว้ว่า เป็นระดับของความต้องการทางพื้นฐานสังคม (Basic social need) ของบุคคล ซึ่งเกิดจากการติดต่อสัมพันธ์กับบุคคลอื่นในสังคม โดยแบ่งการสนับสนุนทางสังคมออกเป็น 3 ชนิด คือ

1. การสนับสนุนด้านเครื่องมือ (Instrumental aid) หมายถึง การได้รับความช่วยเหลือด้านแรงงาน วัสดุอุปกรณ์ สิ่งของ เงินทอง ที่จะทำใหบุคคลที่ได้รับนั้นสามารถดำรงบทบาทหรือหน้าที่รับผิดชอบได้ตามปกติ

2. การได้รับการสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร (Informational aid) หมายถึง การได้รับข้อมูลข่าวสาร รวมทั้งการได้รับคำแนะนำและการป้อนกลับ

3. การได้รับการสนับสนุนด้านอารมณ์และสังคม (Socioemotional aid) หมายถึง การได้รับความรัก การดูแลเอาใจใส่ การได้รับการยอมรับ เห็นคุณค่า และรู้สึกว่าเป็นส่วนหนึ่งของสังคม

แหล่งของการสนับสนุนทางสังคม

แหล่งของการสนับสนุนทางสังคม สามารถแบ่งออกได้เป็น 3 กลุ่ม ดังนี้ (อุบล นิวัติชัย 2527 : 285)

1. กลุ่มที่มีความผูกพันกันตามธรรมชาติ (Spontaneous or Natural supportive system) ประกอบด้วยบุคคล 2 ประเภท คือ ประเภทแรก เป็นบุคคลที่อยู่ในครอบครัวสายตรง (Kin) ได้แก่ ปู่ ย่า ตา ยาย พ่อ แม่ ลูก หลาน ซึ่งจะให้ความผูกพันทางด้านจิตอารมณ์ มีความรักใคร่กันอย่างแน่นแฟ้น และให้ความช่วยเหลือกันอย่างจริงจัง ประเภทที่สอง ได้แก่ ครอบครัวใกล้ชิด (Kintth) ได้แก่ เพื่อนฝูง เพื่อนบ้าน ผู้ร่วมงาน และผู้ที่รู้จักคุ้นเคย

2. องค์การหรือสมาคมที่ให้การสนับสนุน (Organized support) หมายถึง กลุ่มบุคคลที่มารวมตัวกันเป็นหน่วย ชมรม หรือสมาคม ซึ่งไม่ใช่กลุ่มที่จัดขึ้นโดยกลุ่มวิชาชีพทางด้านสุขภาพ องค์การในลักษณะนี้ได้แก่ สมาคมผู้สูงอายุ องค์การทางศาสนา สมาคมแพทย์แผนโบราณ ตลอดจนองค์การบางลักษณะที่รวมตัวกันตามประเพณีแบบแผนการดำรงชีวิต องค์การหรือสมาคมดังกล่าวอาจดำเนินการช่วยเหลือผู้ประสบปัญหาหรืออาจมีการช่วยเหลือที่ให้ประโยชน์ร่วมกันระหว่างสมาชิก ความสัมพันธ์ส่วนใหญ่ที่บุคคลได้รับจากองค์การลักษณะนี้ จะนำไปในรูปแบบของการประคับประคองทางด้านจิตใจและอารมณ์ โดยเฉพาะเมื่อมีปัญหาเกิดขึ้นในการดำรงชีวิตประจำวัน

3. กลุ่มผู้ช่วยเหลือทางวิชาชีพสุขภาพ (Professional health care workers) หมายถึง กลุ่มบุคคลที่อยู่ในวงการวิชาชีพซึ่งให้การส่งเสริม ป้องกัน รักษา และฟื้นฟูสุขภาพของประชาชน เช่น แพทย์ พยาบาล

บราวน์ (Brown 1986 อ้างใน จริยาวัตร คมพยัคฆ์ 2531 : 99-100) ให้ความเห็นว่า ครอบครัว เป็นแหล่งของการสนับสนุนทางสังคมที่มีความสำคัญและใกล้ชิดกับบุคคลมากที่สุด รองลงมาจะเป็นกลุ่มญาติพี่น้องและกลุ่มเพื่อน แต่อย่างไรก็ตาม ความต้องการการสนับสนุนจากแหล่งต่างๆจะมีมากน้อยต่างกัน ขึ้นอยู่กับภาวะสุขภาพและความต้องการของบุคคล เช่น ในระยะเจ็บป่วยขั้นวิกฤตย่อมต้องการแหล่งสนับสนุนจากแพทย์และพยาบาล ส่วนในระยะตั้งครรถ์หรือหลังคลอด คู่สมรสจะเป็นแหล่งสนับสนุนที่สำคัญที่สุด

การสนับสนุนทางสังคมกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

การสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยที่มีความสำคัญต่อการปฏิบัติพฤติกรรมของบุคคล เนื่องจาก การสนับสนุนทางสังคม เป็นปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคล ซึ่งประกอบไปด้วย การถ่ายทอดความรู้สึกที่ดี ความรักใคร่ ความผูกพันใกล้ชิด การแลกเปลี่ยนความคิดเห็น และการให้ความช่วยเหลือด้านวัตถุ สิ่งของ จากบุคคลหนึ่ง ไปสู่อีกบุคคลหนึ่ง (Kahn 1979 : 80) โอเรม เปรียบ การสนับสนุนทางสังคม เป็นแหล่งประโยชน์ของบุคคล ซึ่งเป็นปัจจัยประการหนึ่งในปัจจัยพื้นฐาน ที่มีอิทธิพลต่อความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรม ในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาเพื่อตอบสนองต่อความต้องการในการดูแลตนเองทั้งหมดของบุคคล (Orem 1991 : 136) การสนับสนุนทางสังคมเกิดจากการปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ทำให้บุคคลได้รับความรู้ที่เป็นประโยชน์ มีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง มีความคาดหวัง มีความปลอดภัย มีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็น ขนบธรรมเนียมประเพณี และลัทธิทางสังคมซึ่งกันและกัน รวมทั้งได้รับความช่วยเหลือทางด้านวัตถุ สิ่งของ ซึ่งเป็นแหล่งประโยชน์ที่จำเป็นสำหรับชีวิต การเจริญเติบโตและการพัฒนาการ (Orem 1985 : 91,175) จึงอาจกล่าวได้ว่า มารดาของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจะมีความสามารถในการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแลบุตร เนื่องจากมีแหล่งประโยชน์ที่สำคัญ ได้แก่ สามี บิดา มารดา ญาติพี่น้อง เพื่อน และบุคลากรในทีมสุขภาพคอยให้ความช่วยเหลือในด้านความรู้ ข้อมูล ข่าวสาร คำแนะนำ วัตถุสิ่งของ การแบ่งเบาภาระ และการประคับประคองทางด้านอารมณ์ ซึ่งเป็นการสนับสนุนทางสังคม ทั้งนี้ ระดับของพฤติกรรมในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยจะถูกต้องมากหรือน้อย ขึ้นอยู่กับการสนับสนุนทางสังคมที่บุคคล ได้รับว่ามีมากน้อยเพียงใด (Connelly 1986 : 626)

สำหรับการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยอาศัยแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของคอบบ์ (Cobb 1976) ร่วมกับแนวคิดของ เชฟเฟอร์ และคณะ (Schaefer, et al. 1981) เนื่องจากการสนับสนุนทางสังคมตามแนวคิดของ คอบบ์ หมายถึง การได้รับข้อมูล ข่าวสารที่ทำให้บุคคลเชื่อว่า มีคนรักมีคนเอาใจใส่ มีคนยกย่องและเห็นคุณค่า และมีความรู้สึกที่ตนเองเป็นส่วนหนึ่งของการสนับสนุนทางสังคม ส่วนแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของ เชฟเฟอร์ และคณะ ประกอบด้วย การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ ด้านข้อมูล ข่าวสาร และด้านสิ่งของ การบริการ (Cobb 1976 : 300 ; Schaefer, et al. 1981 : 381-406) แนวคิดดังกล่าวสอดคล้องกับแนวคิดของโอเรม ซึ่งเปรียบเทียบการสนับสนุนทางสังคมว่าเป็นเสมือนแหล่งประโยชน์ของบุคคลจากสิ่งแวดล้อมที่เกิดจากการปฏิสัมพันธ์กันในสังคม ทำให้บุคคลได้รับความรู้ มีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง มีความคาดหวัง มีความปลอดภัย มีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็น ขนบธรรมเนียมประเพณี และลัทธิทางสังคม

ซึ่งกันและกัน ได้รับความช่วยเหลือทางด้านวัตถุ สิ่งของ ซึ่งจะทำให้บุคคลเพิ่มความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา เพื่อดำรงไว้ซึ่งการมีชีวิต ภาวะสุขภาพและสวัสดิภาพที่ดี (Orem 1985 : 91 ; 1991 : 136) การสนับสนุนทางสังคมตามแนวคิดของ คอบป์ ร่วมกับแนวคิดของ เชฟเฟอร์ และคณะ ครอบคลุมการตอบสนองความต้องการพื้นฐานของบุคคลทั้งในด้านร่างกาย อารมณ์และสังคม ซึ่งถือว่ามีความจำเป็นอย่างมากสำหรับมารดาของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ประกอบด้วย การสนับสนุนทางสังคม 5 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร การสนับสนุนด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทองและแรงงาน และการสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม โดยมีรายละเอียดดังนี้

1. การสนับสนุนด้านอารมณ์ (Emotional support)

เมื่อมีบุตรเจ็บป่วยในครอบครัว บิดามารดาย่อมเกิดความเครียดทางอารมณ์ด้วยสาเหตุหลายประการ โดยพบว่ามารดาจะมีความเครียดสูงมากกว่าบิดา (Schilling 1985 : 859 ; Futcher 1988 : 383) ทั้งนี้เพราะมารดาเป็นบุคคลที่ใกล้ชิดกับเด็กมากที่สุด ต้องรับภาระในการดูแล เอาใจใส่บุตรที่เจ็บป่วยและสมาชิกอื่นในครอบครัว โดยเฉพาะการเจ็บป่วยที่เรื้อรังของบุตรทำให้มารดาต้องเผชิญกับปัญหาที่เกิดจากความเจ็บป่วยเป็นระยะเวลายาวนาน สิ่งเหล่านี้ทำให้มารดาเกิดความเครียด วิตกกังวลและกลัวว่าบุตรจะเสียชีวิตหรือมีอาการหนักกว่านั้น การที่บุคคลที่มีความสัมพันธ์ใกล้ชิด โดยเฉพาะสามีและญาติพี่น้อง แสดงความรัก ความเอาใจใส่ ความเห็นอกเห็นใจและให้กำลังใจแก่มารดาของเด็กป่วย จะทำให้มารดามีความรู้สึกคลายความทุกข์ใจ ไม่ท้อแท้ เบื่อหน่าย และมีแรงจูงใจในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วยให้มีสุขภาพอนามัยที่ดีขึ้น

2. การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า (Esteem support)

จากการที่มารดามีบุตรที่เจ็บป่วยเรื้อรัง บิดามารดาอาจเกิดความรู้สึกผิด (guilty) โกรธตัวเอง โทษตัวเองว่าเป็นสาเหตุทำให้บุตรเจ็บป่วย โดยเฉพาะมารดาจะเกิดความรู้สึกผิด โกรธตนเองที่ไม่สามารถให้กำเนิดบุตรที่ไม่แข็งแรงเหมือนเด็กทั่วไปได้ ทำให้มารดาอาจเกิดความรู้สึกว่าตนเองไม่มีคุณค่า ดังนั้น บุคคลใกล้ชิด เช่น สามีและญาติพี่น้อง ควรส่งเสริมให้มารดา รู้สึกว่าตนเองเป็นผู้มีประโยชน์ต่อครอบครัว คนใกล้ชิด และคนอื่นๆ โดยให้การเคารพยกย่องและให้เกียรติในฐานะภรรยา พี่หรือน้อง เพื่อนร่วมงาน ยอมรับและชื่นชมในความสามารถที่ดูแลบุตรที่เจ็บป่วยและบุตรคนอื่นๆ ได้ดี ตลอดจนการขอคำแนะนำ คำปรึกษาเกี่ยวกับการจัดการเรื่องต่างๆ ในครอบครัว การยอมรับการตัดสินใจเกี่ยวกับปัญหาต่างๆ สิ่งเหล่านี้จะทำให้มารดาเกิดความรู้สึกภูมิใจในตนเองและรู้สึกว่าตนเองเป็นผู้ที่มีคุณค่าสำหรับผู้อื่น

3. การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร (Information support)

การที่มารดาได้รับข้อมูลเกี่ยวกับสภาวะของโรค การรักษา และการดูแลบุตรอย่างต่อเนื่องที่บ้าน ตลอดจนคำแนะนำเกี่ยวกับวิธีการแก้ปัญหาอื่นๆในชีวิตประจำวัน จากแพทย์ พยาบาล คนใกล้ชิดญาติพี่น้อง เพื่อน ตลอดจนผู้ปกครองของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียรายอื่นๆ จะทำให้มารดามีความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับโรค เกิดความรู้สึกมั่นใจในการดูแลบุตรที่เจ็บป่วย และรู้จักวิธีการแก้ปัญหาหรือเผชิญกับความเครียดได้อย่างเหมาะสม

4. การสนับสนุนด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทองและแรงงาน (Tangible support)

จากการที่มารดาต้องรับภาระต่างๆในครอบครัวหลายประการ ได้แก่ การเลี้ยงดูบุตรทั้งที่ปกติและเจ็บป่วย การเป็นแม่บ้าน ต้องดูแลจัดการเกี่ยวกับงานบ้านและความเป็นอยู่ของสมาชิกภายในครอบครัว ตลอดจนการช่วยเหลือสามีหารายได้เพื่อเลี้ยงครอบครัว เป็นต้น สิ่งเหล่านี้ทำให้มารดามีความเหน็ดเหนื่อยกับการกิจอย่างมาก ดังนั้น บุคคลใกล้ชิด สมาชิกในครอบครัว จึงควรให้ความช่วยเหลือมารดาในการแบ่งเบาภาระงานบ้าน ช่วยดูแลบุตรที่เจ็บป่วยแทนในบางโอกาส เช่น เมื่อมารดาไปธุระ หรือไม่สบาย รวมทั้งการช่วยเหลือทางด้านการเงิน ซึ่งเป็นการช่วยเหลือโดยตรงที่จะช่วยแบ่งเบาภาระต่างๆที่มารดาต้องรับภาระอยู่ ทำให้มารดาได้รับความสะดวกสบาย มีโอกาสพักผ่อนหย่อนใจ และให้การดูแลบุตรตามคำแนะนำของบุคลากรในทีมสุขภาพได้เต็มที่

5. การสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม (Network support)

การมีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง อาจทำให้มารดาเกิดความรู้สึกอับอาย กลัวว่าบุคคลอื่นจะรังเกียจ จึงลดความสนใจในสิ่งแวดล้อม แยกตัวเองออกจากสังคม ซึ่งมารดาจะอ้างเหตุผลว่าไม่มีเวลาเนื่องจากต้องดูแลบุตรที่เจ็บป่วย ทำให้มารดาขาดการปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่นในสังคม ดังนั้น บุคคลใกล้ชิด ญาติพี่น้องหรือเพื่อนฝูง จึงควรกระตุ้นและส่งเสริมให้มารดาได้มีส่วนร่วมในกิจกรรมต่างๆของสังคม มีส่วนร่วมในการรับรู้ปัญหาและเรื่องราวความเป็นไปต่างๆในครอบครัว พร้อมทั้งเปิดโอกาสให้มารดาได้แสดงความคิดเห็นในการแก้ปัญหาต่างๆ จะทำให้มารดารู้สึกเป็นส่วนหนึ่งของสังคม และจากการที่มารดาได้เข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมมากจะส่งเสริมให้มีเพื่อนมากขึ้น ทำให้แหล่งของการสนับสนุนทางสังคมของมารดาขยายวงกว้างขึ้น

ยัง ไม่มีการศึกษาถึงความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับพฤติกรรมของบิดามารดาหรือผู้ปกครองในการดูแลเด็กโดยตรง การศึกษาส่วนใหญ่มักเกี่ยวข้องกับความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับพฤติกรรมการดูแลตนเองหรือความสามารถในการดูแลตนเอง ได้แก่ การศึกษาของ สมจิต หนูเจริญกุล (Hanucharurnkul 1988 : 102) พบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมมี

ความสัมพันธ์กับการดูแลตนเองของผู้ป่วยมะเร็งบริเวณศีรษะและคอ และสามารถทำนายการดูแลตนเองได้ดีที่สุด การศึกษาของ สุภาภรณ์ ดั่งแพง (2531 : ข) พบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมจากคู่สมรส มีความสัมพันธ์กับการดูแลตนเองของผู้ป่วยไตวายที่ได้รับการจัดของเสียออกทางเยื่อปอดช่องท้องด้วยตนเอง การศึกษาของ จิรภา ทงษ์ตระกูล (2532 : ข) พบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ป่วยความดันโลหิตสูงชนิดไม่ทราบสาเหตุ การศึกษาของ แพรวระพี เรืองเดช (2534 : ข) พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลตนเองในผู้ป่วยที่ใส่เครื่องกระตุ้นจังหวะหัวใจแบบถาวร การศึกษาของ อังคณา นวลยง (2535 : ข) พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมการดูแลตนเองของหญิงตั้งครรภ์ที่มีภาวะความดันโลหิตสูงเนื่องจากการตั้งครรภ์ การศึกษาของฮับบาร์ดและคณะ (Hubbard, et al. 1984 : 266-269) พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้สูงอายุ สอดคล้องกับการศึกษาของ มุขเลนแคมป์ และเชลส์ (Muhlenkamp & Sayles 1986 : 334-338) ที่พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์กับการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ใหญ่ที่พักในอพาร์ทเมนต์ ส่วนการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับความสามารถในการดูแลเด็ก หรือกับการปรับตัวของบิดามารดาในการดูแลเด็กยังมีจำนวนน้อย ได้แก่ การศึกษาของ ไทรพาเออร์และคณะ (Tropauer, et al. 1970 cited in Hymovich & Camberlin 1980) ศึกษาผลของการสนับสนุนทางสังคมในมารดาเด็กป่วยโรคซิสติก ไฟโบรซิส (Cystic fibrosis) จำนวน 20 ราย พบว่า การได้รับการสนับสนุนจากครอบครัว มีความสำคัญต่อการปรับตัวของมารดาและเด็กป่วย การศึกษาของมอร์โรว์ และคณะ (Morrow, et al. 1986 cited in Moore, et al. 1986 : 62) ศึกษาบทบาทของการสนับสนุนทางสังคมต่อการปรับตัวของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งจำนวน 107 คน พบว่า การปรับตัวของบิดามารดาขณะบุตรได้รับการรักษามีความสัมพันธ์ทางบวกกับปริมาณการสนับสนุนทางสังคมที่แต่ละคนได้รับจากคู่สมรส ญาติ แพทย์ผู้ทำการรักษาหรือบิดามารดาผู้ป่วยเด็กรายอื่นๆ การศึกษาของ เจียงคำ อินทวิชัย (2533 : ข) พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมเผชิญความเครียดของมารดาเด็กป่วยโรคเรื้อรัง การศึกษาของ อัจฉรียา ปทุมวัน (2534 : ก) พบว่า แรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกและสามารถทำนายความสามารถในการดูแลเด็กของผู้ดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟบลาสต์ โดยแรงสนับสนุนทางสังคมเป็นตัวทำนายที่ดีที่สุด และการศึกษาของ วนิดา ยืนยง (2537 : 61) พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการปรับตัวของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคหอบหืด

จากรายงานการวิจัยที่ได้กล่าวมา ผลการศึกษาแสดงให้เห็นว่า การสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์กับการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแลตนเอง หรือกับความสามารถในการดูแลตนเองและบุคคลอื่น ทั้งในภาวะที่มีสุขภาพปกติและภาวะที่มีการเจ็บป่วย ซึ่งอาจจะส่งผลเช่นเดียวกันนี้กับพฤติกรรมดูแลเด็กได้ ดังนั้น การสนับสนุนทางสังคมจึงน่าจะเป็นปัจจัยอีกประการหนึ่งที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

นอกจากการสนับสนุนทางสังคมซึ่งเป็นแหล่งประโยชน์อย่างหนึ่งในปัจจัยพื้นฐาน ที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมในการดูแลเด็กแล้ว ตามแนวคิดของโอเรม ยังมีปัจจัยพื้นฐานอื่นๆที่มีอิทธิพลต่อความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาอีกหลายประการ ได้แก่ เพศ อายุ ระยะพัฒนาการ สังคม ชนบทชนเมือง ประเพณี สภาพที่อยู่อาศัย สถานะทางเศรษฐกิจและสังคม ระบบบริการสุขภาพ ระบบครอบครัว แบบแผนในการดำเนินชีวิต ประสบการณ์ที่สำคัญในชีวิต (Orem 1985 : 220-221) ผู้วิจัยเลือกมาศึกษาเฉพาะปัจจัยพื้นฐานส่วนบุคคล ได้แก่ อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย

อายุของมารดา

อายุเป็นตัวบ่งบอกถึงวุฒิภาวะ หรือความสามารถในการจัดการกับสิ่งแวดล้อม ภาวะจิตใจ การรับรู้ และความสามารถในการเข้าใจและตัดสินใจที่จะกระทำพฤติกรรมต่างๆ อายุจึงมีอิทธิพลในการกำหนดความสามารถหรือการปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา โดยจะค่อยๆเพิ่มมากขึ้นตามอายุ จากวัยเด็กถึงวัยผู้ใหญ่ซึ่งจะมีความสามารถสูงสุด และค่อยๆลดลงเมื่อเข้าสู่วัยชรา (Orem 1985 : 255)

จากการศึกษาของ บัวร์ และคณะ (Mburu, et al. 1978 : 211) พบว่า มารดาที่มีอายุน้อยจะยอมรับและตอบสนองต่อข่าวสารที่เกี่ยวกับสุขภาพอนามัย ตลอดจนให้ความร่วมมือในการปฏิบัติเพื่อสุขภาพอนามัยมากกว่ามารดาที่มีอายุมาก การศึกษาของ นิลาวรรณ ทวีกันต์ (2528 : ง) พบว่า อายุของผู้ปกครองสามารถทำนายการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในเรื่องการให้ยาได้ การศึกษาของ เนตรทราย รุ่งเรืองธรรม และคณะ (2534 : 48) พบว่า อายุของมารดา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมการป้องกันโรคอุจจาระร่วง แต่ไม่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลรักษาเมื่อบุตรป่วยด้วยโรคอุจจาระร่วง การศึกษาของ อัจฉริยา ปทุมวัน (2534 : ก) พบว่า อายุของผู้ดูแลเด็กมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว ลิมโฟโบลาส และการศึกษาของ ประกริต รัชวัตร (2536 : 75) พบว่า อายุของมารดา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการเลี้ยงดูบุตรวัยขวบปีแรกของมารดาที่มีบุตรทั้งป่วยและไม่เคยป่วยด้วยโรค

ติดเชื่อเฉียบพลันระบบหายใจ แต่จากการศึกษาของ ฟิลเดย์ (Fildey 1986 cited in Hass 1990) และชูแมน (Schuman 1987 cited in Hass 1990) พบว่า อายุของผู้ปกครองไม่มีความสัมพันธ์กับความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา การศึกษา ของ รุจา ภูโพลย์ (2533 : ก) พบว่า บทบาทของบิดามารดาในการดูแลบุตรที่ป่วยโรคหัวใจรั่วที่มากผิดปกติไม่มีความสัมพันธ์กับอายุของบิดามารดา และจากการศึกษาของ พรนิภา ชัยโกศล (2536 : 57-58) พบว่า อายุของมารดาไม่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคกลุ่มอาการเนโฟรติก

ระดับการศึกษาของมารดา

โอเรม (Orem 1985 : 175) เชื่อว่า การได้รับการศึกษาจะช่วยให้บุคคลได้พัฒนาความรู้ ทักษะ และเจตคติที่ดีต่อการดูแลตนเองและภาวะสุขภาพ โดยทั่วไปบุคคลที่มีระดับการศึกษาสูงจะมีการรับรู้และปฏิบัติตนด้านสุขภาพที่ถูกต้องและดีกว่าบุคคลที่มีระดับการศึกษาต่ำ (ประภาเพ็ญ สุวรรณ 2526 : 182) เนื่องจากบุคคลที่มีการศึกษาน้อยจะขาดโอกาสในการเรียนรู้เรื่องสุขภาพอนามัย (จรรยา สุวรรณทัตติ 2527 : 838) ผู้ที่มีการศึกษาสูง มีโอกาสรับรู้ข้อมูล ข่าวสารต่างๆ เกี่ยวกับสุขภาพและการเจ็บป่วย มีการตัดสินใจที่ดี และสามารถปฏิบัติตนได้ถูกต้องและเหมาะสม ส่วนผู้ที่มีการศึกษาต่ำกว่า จะมีข้อจำกัดในการเรียนรู้ ตลอดจนการแสวงหาความรู้และประสบการณ์ในการปฏิบัติพฤติกรรมสุขภาพ (Pender 1987 : 161-162)

จากการศึกษาของ วัลภา ฉิมพณ (2527 : 108) พบว่า ระดับการศึกษาของมารดามีความสัมพันธ์กับการให้ความร่วมมือในการนำเด็กวัยก่อนเรียนมารับภูมิคุ้มกันโรค การศึกษาของ นิลาวรรณ ทวีกันต์ (2528 : จ) พบว่า ระยะเวลาในการศึกษาของผู้ปกครองเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดสามารถทำนายการดูแลเด็กได้ การศึกษาของ อัจฉรียา ปทุมวัน (2534 : ก) พบว่า ระยะเวลาในการศึกษาของผู้ดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟบลาสมีความสัมพันธ์ทางบวกและสามารถทำนายความสามารถในการดูแลเด็กได้ และการศึกษาของ ชื่นฤดี แก้วบุตร (2535:ก) พบว่า ระยะเวลาในการศึกษามีความสัมพันธ์ทางลบกับความพร้อมของมารดาในการดูแลเด็กป่วยกลุ่มอาการชัก นั่นคือมารดาที่มีการศึกษาสูงจะมีการดูแลบุตรดี แต่การศึกษาของ ฟิลเดย์ (Fildey 1986 cited in Hass 1990) และชูแมน (Schuman 1987 cited in Hass 1990) พบว่า การศึกษาของผู้ปกครองเด็กไม่มีความสัมพันธ์กับความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา การศึกษาของ รุจา ภูโพลย์ (2533 : ก) พบว่า ระดับการศึกษาไม่มีความ

สัมพันธ์กับบทบาทของบิดามารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคหัวใจรูห์มาติก และการศึกษาของ พรนิภา ชัยโกศล (2536 : 58) พบว่า ระดับการศึกษาของมารดาไม่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคกลุ่มอาการเนฟโฟรติก

รายได้ของครอบครัว

รายได้ของครอบครัว เป็นสิ่งที่บ่งชี้ถึงฐานะทางเศรษฐกิจและสังคม (Hanucharunkul 1988 : 60) และเป็นแหล่งประโยชน์อย่างหนึ่งที่มีอิทธิพลต่อความสามารถในการดูแลบุคคลที่พึ่งพา (Orem 1985 : 122) ทั้งนี้เนื่องจาก ผู้ที่มีฐานะทางเศรษฐกิจและสังคมสูง มักจะมีรายได้สูง มีโอกาสในการติดต่อสื่อสารกับกลุ่มสังคมต่างๆ เพื่อเพิ่มความรู้และประสบการณ์ของตนเอง มีรายได้มากเพียงพอที่จะเอื้ออำนวยประโยชน์ให้กับสมาชิกในครอบครัว และสามารถเข้าถึงบริการทางสุขภาพ (Pender 1987 : 161-162)

จากการศึกษาของ สมทรง ศุภศิลป์ (2526 : 86) พบว่า รายได้ครัวเรือนต่อปีของมารดามีอิทธิพลในการกำหนดพฤติกรรมการป้องกันโรคอุจจาระร่วงในทางบวก จากการศึกษาของ เนตรทราย รุ่งเรืองธรรม และคณะ (2534 : 49) พบว่า รายได้ครอบครัวสามารถทำนายพฤติกรรมการดูแลรักษาโรคอุจจาระร่วงในทารกอายุ 1-6 เดือนของมารดาได้ และการศึกษาของ ประกริต รัชวัตร (2536 : 75) พบว่า รายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์กับการเลี้ยงดูบุตรวัยขวบปีแรกของมารดาที่มีบุตรทั้งป่วยและไม่เคยป่วยด้วยโรคติดเชื้อเฉียบพลันระบบหายใจ แต่การศึกษาของฟิลเดย์ (Fildey 1986 cited in Hass 1990) และชูแมน (Schuman 1987 cited in Hass 1990) พบว่า รายได้ไม่มีความสัมพันธ์กับความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาของผู้ปกครอง สอดคล้องกับการศึกษาของแฮส (Hass 1990 : 162) พบว่า ระดับฐานะทางเศรษฐกิจไม่สามารถทำนายพลังความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาได้ การศึกษาของ อัจฉริยา ปทุมวัน (2534 : 52) พบว่า รายได้ของครอบครัวไม่มีความสัมพันธ์กับความสามารถในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมฟ์โฟบลาส และการศึกษาของ พรนิภา ชัยโกศล (2536 : 64) พบว่า รายได้ของครอบครัวไม่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรโรคกลุ่มอาการเนฟโฟรติก

ระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย

ระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย เป็นประสบการณ์ของมารดาที่มีต่อการเจ็บป่วย โอเรม (Orem 1985 : 120) เชื่อว่า ความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพานั้น จะแปรเปลี่ยนไป

ตามประสบการณ์ของบุคคล ซึ่งอาจจะมีผลต่อการตัดสินใจพฤติกรรมการดูแลเด็กป่วยของมารดา รวมทั้งแผนการรักษาในอนาคต ระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วยที่ยาวนาน อาจจะเป็นการเพิ่มพูนประสบการณ์และช่วยพัฒนาทักษะในการดูแลบุตรของมารดา ทำให้มารดามีพฤติกรรมในการดูแลเด็กป่วยได้ดีขึ้น

จากการศึกษาของ เบคเกอร์ และคณะ (Becker, et al. 1974 : 213) พบว่า ระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วยมีความสัมพันธ์กับประสบการณ์ต่อการแสดงของโรคของบุตร และเป็นตัวทำนายการดูแลบุตรตามแผนการรักษา การศึกษาของ อัจฉริยา ปทุมวัน (2534 : ก) พบว่า ระยะเวลาในการดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟไฟบลาสมีความสัมพันธ์ทางบวกและสามารถทำนายความสามารถในการดูแลเด็กของผู้ดูแลได้ ส่วนการศึกษาของ ชื่นฤดี แก้วบุตร (2535 : ข) พบว่า ระยะเวลาในการเจ็บป่วยของเด็กป่วยไม่มีความสัมพันธ์กับความพร้อมของมารดาในการดูแลบุตร และการศึกษาของ พรนิภา ชัยโกศล (2536 : 4) พบว่า ระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วยไม่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคกลุ่มอาการเนโฟรติก

จากการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง พบว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม และปัจจัยพื้นฐานส่วนบุคคล เป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการปฏิบัติพฤติกรรมสุขภาพ ดังนั้น ผู้วิจัยจึงมีความสนใจศึกษาว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม ตลอดจนปัจจัยพื้นฐานส่วนบุคคล ได้แก่ อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย จะมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียหรือไม่ โดยนำทฤษฎีการพยาบาลของโอเรมมาเป็นกรอบแนวคิดในการศึกษา เพื่อนำผลการศึกษาที่ได้มาเป็นแนวทางในวางแผนการพยาบาล เพื่อส่งเสริมให้มารดามีพฤติกรรมในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ถูกต้องต่อไป

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการวิจัยเชิงบรรยาย (Descriptive research) เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ลักษณะของประชากรและการเลือกกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้ เป็นมารดาของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียอายุตั้งแต่ 3-6 ปี เป็นผู้ให้การดูแล และพาบุตรมารับการตรวจรักษาที่คลินิกเด็กโรคเลือด ณ โรงพยาบาลศิริราช และโรงพยาบาลเด็ก

การเลือกกลุ่มตัวอย่าง เป็นการเลือกแบบบังเอิญ (Accidental Sampling) จากกลุ่มประชากรดังกล่าว ตั้งแต่เดือนกรกฎาคม 2538 ถึงเดือนมกราคม 2539 โดยไม่จำกัดอายุ ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย

ขนาดของกลุ่มตัวอย่าง มีจำนวน 100 ราย ได้จากการคำนวณกลุ่มตัวอย่างซึ่งถูกตัดสินด้วยวิธีการวิเคราะห์อำนาจการพิสูจน์สมมติฐานที่ถูกต้อง (Power analysis) ที่ระดับนัยสำคัญ (α) เท่ากับ .05 Power เท่ากับ .80 และ Medium effect size เท่ากับ .15 โดยมีสูตร ดังนี้ (Cohen 1983 :154-161)

$$n = \frac{L}{f^2} + k + 1$$

โดย n = จำนวนของกลุ่มตัวอย่าง
 k = จำนวนตัวแปรอิสระที่ใช้ในการศึกษา
 f^2 = ค่า Medium effect size
 L = ค่าที่ได้จากการเปิดตาราง โดยเทียบจากค่า α และ k

กำหนดให้

$$\alpha = .05$$

$$k = 6$$

$$\begin{aligned}
 f^2 &= 0.15 \\
 L &= 13.62 \\
 n &= \frac{13.62}{0.15} + 6 + 1 \\
 &= 98
 \end{aligned}$$

ดังนั้น จากการคำนวณ จำนวนกลุ่มตัวอย่างเท่ากับ 98 ราย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ ประกอบด้วย

1. แบบสอบถามข้อมูลทั่วไปของมารดา ประกอบด้วย อายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ของครอบครัว ระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย และการได้รับความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย

2. แบบสอบถามการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย เป็นแบบสอบถามที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นตามแนวคิดของโรเซนสตอค (Rosenstock 1974) ร่วมกับการศึกษาค้นคว้าจากตำรา เอกสาร และรายงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ประกอบด้วย การรับรู้ 4 ด้าน ดังนี้

2.1 การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน ประกอบด้วย ข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ ได้แก่ ข้อ 1-4

2.2 การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน ประกอบด้วย ข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ ได้แก่ ข้อ 5-8

2.3 การรับรู้ถึงประโยชน์ในการปฏิบัติตามแผนการรักษา ประกอบด้วย ข้อคำถามจำนวน 7 ข้อ ได้แก่ ข้อ 9-15

2.4 การรับรู้ถึงอุปสรรคในการดูแลบุตร ประกอบด้วย ข้อคำถามจำนวน 5 ข้อ ได้แก่ ข้อ 16-20

ข้อคำถามเป็นข้อความด้านบวกเพียงอย่างเดียว จำนวน 20 ข้อ ในแต่ละข้อมีคำตอบให้เลือก มีลักษณะเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ คือ

เห็นด้วยอย่างยิ่ง	หมายถึง	ข้อความนั้น ตรงกับความรู้สึกนึกคิดหรือความเข้าใจของท่านทั้งหมด
เห็นด้วย	หมายถึง	ข้อความนั้น ตรงกับความรู้สึกนึกคิดหรือความเข้าใจของท่านเป็นส่วนมาก
ไม่แน่ใจ	หมายถึง	ข้อความนั้น ท่านไม่แน่ใจว่าตรงกับความรู้สึกนึกคิดหรือความเข้าใจของท่าน
ไม่เห็นด้วย	หมายถึง	ข้อความนั้น ไม่ตรงกับความรู้สึกนึกคิดหรือความเข้าใจของท่านเป็นส่วนมาก
ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง	หมายถึง	ข้อความนั้น ไม่ตรงกับความรู้สึกนึกคิดหรือความเข้าใจของท่านทั้งหมด

ผู้ตอบแบบสอบถามชุดนี้ ต้องเลือกคำตอบในแต่ละข้อเพียง 1 คำตอบ โดยใส่เครื่องหมาย (✓) ลงในช่องที่กำหนด และมีเกณฑ์การให้คะแนนดังนี้

เห็นด้วยอย่างยิ่ง	ให้	5	คะแนน
เห็นด้วย	ให้	4	คะแนน
ไม่แน่ใจ	ให้	3	คะแนน
ไม่เห็นด้วย	ให้	2	คะแนน
ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง	ให้	1	คะแนน

คะแนนการรับรู้เกี่ยวกับโรค เป็นคะแนนรวมจากแบบสอบถามทั้งฉบับ มีค่าคะแนนต่ำสุดเท่ากับ 20 คะแนน และค่าคะแนนสูงสุด เท่ากับ 100 คะแนน คะแนนสูง แสดงว่า มารดา มีการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียถูกต้องมาก คะแนนต่ำ แสดงว่า มารดา มีการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียถูกต้องน้อย

3. แบบสอบถามการสับส่นทางสังคม เป็นแบบสอบถามที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นจากการศึกษา ตำรา เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง โดยอาศัยแนวคิดการสับส่นทางสังคมของ คอบบี้ (Cobb 1976) ร่วมกับแนวคิดของ เซฟเฟอร์และคณะ (Schaefer, et al. 1981) ประกอบด้วย การสับส่นทางสังคม 5 ด้าน ดังนี้

3.1 การสับส่นด้านอารมณ์ ประกอบด้วย ข้อคำถามจำนวน 5 ข้อ ได้แก่ ข้อ 1-5

3.2 การสับส่นด้านการเห็นคุณค่าในตนเอง ประกอบด้วย ข้อคำถามจำนวน 5 ข้อ ได้แก่ ข้อ 6-10

3.3 การสับส่นด้านข้อมูล ข่าวสาร ประกอบด้วย ข้อคำถามจำนวน 4 ข้อ ได้แก่ ข้อ 11-14

3.4 การสับส่นด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทองและแรงงาน ประกอบด้วย ข้อคำถาม จำนวน 5 ข้อ ได้แก่ ข้อ 15-19

3.5 การสับส่นด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ประกอบด้วย ข้อคำถามจำนวน 5 ข้อ ได้แก่ ข้อ 20-24

ข้อคำถามเป็นข้อความด้านบวกเพียงอย่างเดียว จำนวน 24 ข้อ ในแต่ละข้อมีคำตอบให้เลือก มีลักษณะเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 5 ระดับ คือ

เป็นจริงมากที่สุด	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับมากที่สุด
เป็นจริงมาก	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับเป็นส่วนมาก
เป็นจริงปานกลาง	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับปานกลาง
เป็นจริงเล็กน้อย	หมายถึง	ข้อความนั้นตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับเล็กน้อย
ไม่จริงเลย	หมายถึง	ข้อความในข้อนั้นไม่ตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับเลย

ผู้ตอบแบบสอบถามชุดนี้ ต้องเลือกคำตอบในแต่ละข้อเพียง 1 คำตอบ โดยใส่เครื่องหมาย (✓) ลงในช่องที่กำหนด และมีเกณฑ์การให้คะแนน ดังนี้

เป็นจริงมากที่สุด	ให้	5	คะแนน
เป็นจริงมาก	ให้	4	คะแนน
เป็นจริงปานกลาง	ให้	3	คะแนน
เป็นจริงเล็กน้อย	ให้	2	คะแนน
ไม่จริงเลย	ให้	1	คะแนน

คะแนนการสนับสนุนทางสังคม เป็นคะแนนรวมจากแบบสอบถามทั้งฉบับ มีค่าคะแนนต่ำสุดเท่ากับ 24 คะแนน และค่าคะแนนสูงสุดเท่ากับ 120 คะแนน คะแนนสูง แสดงว่า มารดาได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก คะแนนต่ำ แสดงว่า มารดาได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อย

4. แบบสอบถามพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย เป็นแบบสอบถามที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นจากการศึกษาดาราศาสตร์ เอกสาร และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง โดยอาศัยแนวคิดทฤษฎีการพยาบาลของโอเรม (Orem 1985) ลักษณะของแบบสอบถามเป็นข้อความเกี่ยวกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตร เพื่อตอบสนองต่อความต้องการในการดูแลตนเองทั้งหมดของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย แบ่งออกเป็น 3 ด้าน ดังนี้

4.1 พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็นโดยทั่วไป ประกอบด้วย ข้อคำถามจำนวน 13 ข้อ ได้แก่ ข้อ 1-13

4.2 พฤติกรรมการดูแลบุตรตามที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ ประกอบด้วย ข้อคำถามจำนวน 5 ข้อ ได้แก่ ข้อ 14-18

4.3 พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็นตามภาวะเสี่ยงเบนทางสุขภาพ ประกอบด้วย ข้อคำถามจำนวน 13 ข้อ ได้แก่ ข้อ 19-31

ข้อคำถาม มีทั้งข้อความที่มีความหมายด้านบวกและลบ จำนวน 31 ข้อ ในแต่ละข้อมีคำตอบให้เลือก มีลักษณะเป็นมาตราส่วนประมาณค่า 4 ระดับ คือ

ปฏิบัติทุกครั้ง	หมายถึง	มารดากระทำหรือปฏิบัติตามข้อความนั้นเป็นประจำทุกวันหรือทุกครั้งที่มีเหตุการณ์อย่างสม่ำเสมอ
ปฏิบัติเกือบทุกครั้ง	หมายถึง	มารดากระทำหรือปฏิบัติตามข้อความนั้นเกือบทุกวันหรือเกือบทุกครั้งที่มีเหตุการณ์

ปฏิบัติบางครั้ง หมายถึง มารดากระทำหรือปฏิบัติตามข้อความนั้นเป็นบางวันหรือบางครั้งที่มีเหตุการณ์

ไม่เคยปฏิบัติ หมายถึง มารดาไม่เคยกระทำหรือปฏิบัติตามข้อความนั้นเลย

ผู้ตอบแบบสอบถามชุดนี้ ต้องเลือกคำตอบในแต่ละข้อเพียง 1 คำตอบ โดยใส่เครื่องหมาย (✓) ลงในช่องที่กำหนด และพิจารณาให้คะแนนตามลักษณะของข้อความ ดังนี้

- ก. ข้อความที่มีความหมายด้านบวก มีจำนวน 23 ข้อ ได้แก่ ข้อ 1, 2, 3, 4, 7, 8, 9, 11, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 28, 29, 30 และ 31
- ข. ข้อความที่มีความหมายด้านลบ มีจำนวน 8 ข้อ ได้แก่ ข้อ 5, 6, 10, 12, 24, 25, 26 และ 27

เกณฑ์ของการให้คะแนน ขึ้นอยู่กับลักษณะคำตอบ ดังนี้

ข้อความที่มีความหมายด้านบวก			ข้อความที่มีความหมายด้านลบ		
ปฏิบัติทุกครั้ง	ให้	4 คะแนน	ปฏิบัติทุกครั้ง	ให้	1 คะแนน
ปฏิบัติเกือบทุกครั้ง	ให้	3 คะแนน	ปฏิบัติเกือบทุกครั้ง	ให้	2 คะแนน
ปฏิบัติบางครั้ง	ให้	2 คะแนน	ปฏิบัติบางครั้ง	ให้	3 คะแนน
ไม่เคยปฏิบัติ	ให้	1 คะแนน	ไม่เคยปฏิบัติ	ให้	4 คะแนน

คะแนนพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย เป็นคะแนนรวมจากแบบสอบถามทั้งฉบับ มีค่าคะแนนต่ำสุดเท่ากับ 31 คะแนน และค่าคะแนนสูงสุดเท่ากับ 124 คะแนน คะแนนสูง แสดงว่า มารดามีพฤติกรรมในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียถูกต้องมาก คะแนนต่ำ แสดงว่า มารดามีพฤติกรรมในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียถูกต้องน้อย

การหาความเที่ยงตรง (Validity)

1. แบบสอบถามการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย และแบบสอบถามพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยหาความเที่ยงตรงโดยให้ผู้ทรงคุณวุฒิ 5 ท่าน พิจารณาตรวจสอบความเที่ยงตรงของเนื้อหา (Content validity) ประกอบด้วย

กุมารแพทย์ผู้เชี่ยวชาญโรคธาลัสซีเมีย	2	ท่าน
อาจารย์พยาบาลผู้เชี่ยวชาญโรคธาลัสซีเมีย	1	ท่าน
อาจารย์พยาบาลสาธารณสุข	1	ท่าน
นักพฤกษศาสตร์	1	ท่าน

2. แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม ผู้วิจัยหาความเที่ยงตรงโดยให้ผู้ทรงคุณวุฒิ 5 ท่าน พิจารณาตรวจสอบความเที่ยงตรงของเนื้อหา (Content validity) ประกอบด้วย

นักพฤกษศาสตร์	1	ท่าน
อาจารย์พยาบาลสาธารณสุข	2	ท่าน
อาจารย์พยาบาลจิตเวชศาสตร์	1	ท่าน
อาจารย์พยาบาลกุมารเวชศาสตร์	1	ท่าน

(รายนามผู้ทรงคุณวุฒิอยู่ในภาคผนวก ก.)

หลังจากผ่านการพิจารณาตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิแล้ว ผู้วิจัยนำแบบสอบถามทั้ง 3 ชุด มาปรับปรุงแก้ไขให้มีความชัดเจนในเนื้อหา และความเหมาะสมด้านภาษา ตามข้อเสนอแนะของผู้ทรงคุณวุฒิ

การหาความเชื่อมั่น (Reliability)

ผู้วิจัยได้นำแบบสอบถามการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย ไปทดลองใช้กับมารดาของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่มีลักษณะเช่นเดียวกับกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา จำนวน 30 ราย และคำนวณหาค่าความเชื่อมั่นของแบบสอบถาม โดยใช้สัมประสิทธิ์อัลฟาของครอนบาค (Cronbach's Alpha Coefficient) ซึ่งมีสูตรดังนี้ (ยูวดี ภาณุ และคณะ 2532 : 127-129)

$$\alpha = \frac{n}{n-1} \left[1 - \frac{\sum S_i^2}{S_t^2} \right]$$

เมื่อ	α	=	ค่าความเชื่อมั่น
	n	=	จำนวนของข้อคำถามทั้งหมด
	$\sum S_i^2$	=	ผลรวมของความแปรปรวนของคะแนนแต่ละข้อ
	S_t^2	=	ความแปรปรวนของคะแนนรวมทั้งหมด

ได้ค่าความเชื่อมั่น ดังนี้

แบบสอบถามการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย เท่ากับ 0.86

แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม เท่ากับ 0.97

แบบสอบถามพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย เท่ากับ 0.77

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเอง โดยขอหนังสือแนะนำตัวจากบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล ถึงผู้อำนวยการโรงพยาบาลศิริราช และ โรงพยาบาลเด็ก เพื่อขอความร่วมมือในการเก็บรวบรวมข้อมูลตามวันและเวลาดังนี้

สถานที่	วัน	เวลา
โรงพยาบาลศิริราช	จันทร์และพฤหัสบดี	08.00-16.00
โรงพยาบาลเด็ก	อังคารและศุกร์	08.00-12.00

ภายหลังจากการได้รับการอนุมัติแล้วผู้วิจัยเข้าพบแพทย์และหัวหน้าแผนกกุมาร 1 โรงพยาบาลศิริราช และหัวหน้าแผนกโลหิตวิทยา โรงพยาบาลเด็ก เพื่อชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัยและรายละเอียดในการเก็บรวบรวมข้อมูล จากนั้นจึงดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลตามขั้นตอนดังนี้

1. ผู้วิจัยสำรวจรายชื่อผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียอายุตั้งแต่ 3-6 ปี ที่มารับการตรวจรักษาที่คลินิกเด็กโรคเลือด และคัดเลือกรมารดาของผู้ป่วยเด็กที่ตรงตามลักษณะของประชากรที่กำหนดไว้

2. ขณะผู้ป่วยเด็กรอการตรวจ หรือภายหลังได้รับการตรวจรักษาจากแพทย์แล้ว หรือระหว่างให้เลือด ผู้วิจัยเข้าพบมารดาและแนะนำตัวชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัยและขอความร่วมมือในตอบแบบสอบถาม

3. เมื่อมารดาของผู้ป่วยเด็กตกลงให้ความร่วมมือในการทำวิจัย ผู้วิจัยจัดให้มารดาของผู้ป่วยเด็กนั่งในสถานที่ที่เป็นสัดส่วน แล้วอธิบายวิธีการตอบแบบสอบถามทั้ง 4 ชุด ให้มารดาเข้าใจ แล้วให้มารดาตอบแบบสอบถามโดยไม่จำกัดเวลา เรียงตามลำดับคือ แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล แบบสอบถามพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ทั้งนี้ เพื่อป้องกันอิทธิพลของแบบสอบถามพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย จะมีอิทธิพลต่อการตอบแบบสอบถาม

การรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ในกรณีที่กลุ่มตัวอย่างมีปัญหาด้านสายตาหรือไม่สะดวกในการเขียนคำตอบ ผู้วิจัยจะอ่านข้อคำถามตามแบบสอบถามให้กลุ่มตัวอย่างฟังทีละข้อ และผู้วิจัยเป็นผู้บันทึกคำตอบที่กลุ่มตัวอย่างเลือกลงในช่องคำตอบของแบบสอบถามให้แทน

4. เมื่อกลุ่มตัวอย่างทำแบบสอบถามเสร็จแล้ว ผู้วิจัยตรวจสอบความครบถ้วนสมบูรณ์ของคำตอบในแบบสอบถามอีกครั้ง ถ้ายังไม่สมบูรณ์ ผู้วิจัยขอให้มารดาของเด็กป่วยตอบให้ครบถ้วน

6. นำข้อมูลที่ได้จากกลุ่มตัวอย่างมาคิดคะแนนตามเกณฑ์ที่กำหนดไว้ และนำคะแนนไปวิเคราะห์ตามวิธีทางสถิติต่อไป

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยนำคะแนนที่ได้ มาวิเคราะห์ข้อมูลโดยคอมพิวเตอร์และใช้โปรแกรมสำเร็จรูป SPSS^x (Statistical Package for the Social Science) ซึ่งมีรายละเอียดของการวิเคราะห์ดังนี้

1. แจกแจงความถี่ และคิดอัตราร้อยละของข้อมูลส่วนบุคคลของกลุ่มตัวอย่าง
2. หาค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของ คะแนนการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย คะแนนการสนับสนุนทางสังคม และคะแนนพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย
3. คำนวณค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน (Pearson's Product Moment Correlation Coefficient) ระหว่างตัวแปรทั้งหมด ได้แก่ การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย และทดสอบความมีนัยสำคัญโดยใช้การทดสอบค่าที (t-test) กำหนดระดับนัยสำคัญที่ .05

4. วิเคราะห์ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยการวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน (Stepwise Multiple Regression) ระหว่างตัวทำนายทั้งหมด ได้แก่ การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย และสร้างสมการทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ผลการวิจัยและการอภิปรายผล

ผลการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการวิจัยเชิงบรรยาย (Descriptive Research) เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียอายุตั้งแต่ 3-6 ปี ที่พาบุตรมารับการตรวจรักษาที่คลินิกโรคเลือด โรงพยาบาลศิริราชและโรงพยาบาลเด็ก ในระหว่างเดือนกรกฎาคม 2538 ถึงเดือนมกราคม 2539 จำนวน 100 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสอบถามข้อมูลทั่วไปของมารดา แบบสอบถามพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย นำข้อมูลที่ได้มาหาความถี่และร้อยละของข้อมูลส่วนบุคคลของกลุ่มตัวอย่าง คำนวณค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม และพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย วิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน วิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน และสร้างสมการทำนาย ผลการวิจัยนำเสนอด้วยตารางประกอบการบรรยายตามลำดับดังนี้

1. ข้อมูลส่วนบุคคลของกลุ่มตัวอย่าง

ตารางที่ 1 ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามอายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา (n=100)

ข้อมูล	ร้อยละ
อายุ	
20 - 24 ปี	10
25 - 29 ปี	32
30 - 34 ปี	32
35 - 39 ปี	20
40 ปีขึ้นไป	6
สถานภาพสมรส	
คู่	97
หย่าหรือแยกกันอยู่	3
ระดับการศึกษา	
ไม่ได้รับการศึกษา	1
ประถมศึกษา	64
มัธยมศึกษา	19
ประกาศนียบัตรหรืออนุปริญญา	9
ปริญญาตรี	7

จากตารางที่ 1 พบว่า กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีอายุระหว่าง 25-29 ปี และ 30-34 ปี คิดเป็นร้อยละ 32 เท่ากัน มีสถานภาพสมรสคู่ คิดเป็นร้อยละ 97 และได้รับการศึกษาในชั้นประถมศึกษา คิดเป็นร้อยละ 64

ตารางที่ 2 ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตาม อาชีพ รายได้ของครอบครัว ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วย และการได้รับความรู้เกี่ยวกับการดูแลสุขภาพผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย (n=100)

ข้อมูล	ร้อยละ
อาชีพ	
ทำงานในบ้านหรือแม่บ้าน	49
ทำงานนอกบ้าน	51
รายได้ของครอบครัว (ต่อเดือน)	
ต่ำกว่าหรือเท่ากับ 10,000 บาท	71
10,001 - 20,000 บาท	17
มากกว่า 20,000 บาท	12
ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วย	
ต่ำกว่า 1 ปี	10
1 - 3 ปี	49
มากกว่า 3 ปี	41
การได้รับความรู้เกี่ยวกับการดูแลสุขภาพผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย	
ไม่เคย	19
เคย	81

จากตารางที่ 2 พบว่า กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีอาชีพทำงานนอกบ้าน คิดเป็นร้อยละ 51 มีรายได้ของครอบครัวต่ำกว่าหรือเท่ากับ 10,000 บาทต่อเดือน คิดเป็นร้อยละ 71 มีระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วยมานานตั้งแต่ 1-3 ปี คิดเป็นร้อยละ 49 และเคยได้รับความรู้เกี่ยวกับการดูแลสุขภาพผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย คิดเป็นร้อยละ 81

2. คะแนนการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม และพฤติกรรมของมารดา ในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ตารางที่ 3 ช่วงคะแนน ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนการรับรู้เกี่ยวกับโรคของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกเป็น โดยรวมและรายด้าน

การรับรู้เกี่ยวกับโรค	ช่วงคะแนน		$\bar{X}$	S.D.
	แบบสอบถาม	กลุ่มตัวอย่าง		
การรับรู้เกี่ยวกับโรคโดยรวม	20-100	70-100	84.63	7.30
การรับรู้เกี่ยวกับโรครายด้าน				
การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน	4-20	10-20	14.65	2.35
การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน	4-20	13-20	16.85	2.00
การรับรู้ถึงประโยชน์ของการปฏิบัติตามแผนการรักษา	7-35	24-35	30.21	3.04
การรับรู้ถึงอุปสรรคในการดูแลบุตร	5-25	17-25	22.92	2.11

จากตารางที่ 3 พบว่า กลุ่มตัวอย่างมีคะแนนเฉลี่ยของการรับรู้เกี่ยวกับโรคโดยรวมเท่ากับ 84.63 คะแนน และมีค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 7.30 ในด้านการรับรู้เกี่ยวกับโรครายด้าน พบว่า การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน การรับรู้ถึงประโยชน์ของการปฏิบัติตามแผนการรักษา และการรับรู้ถึงอุปสรรคในการดูแลบุตร มีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 14.65, 16.85, 30.21 และ 22.92 คะแนนตามลำดับ และมีค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 2.35, 2.00, 3.04 และ 2.11 ตามลำดับ

ตารางที่ 4 ช่วงคะแนน ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนการสนับสนุนทางสังคมของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกเป็น โดยรวมและรายด้าน

การสนับสนุนทางสังคม	ช่วงคะแนน		$\bar{X}$	S.D.
	แบบสอบถาม	กลุ่มตัวอย่าง		
การสนับสนุนทางสังคม โดยรวม	24-120	37-120	86.74	16.66
การสนับสนุนทางสังคมรายด้าน				
ด้านอารมณ์	5-25	5-25	20.03	3.85
ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า	5-25	6-25	15.96	3.84
ด้านข้อมูล ข่าวสาร	4-20	6-20	14.83	3.29
ด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทอง แรงงาน	5-25	5-25	17.37	4.79
ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม	5-25	8-25	18.55	3.84

จากตารางที่ 4 พบว่า กลุ่มตัวอย่างมีคะแนนเฉลี่ยของการสนับสนุนทางสังคมโดยรวมเท่ากับ 86.74 คะแนน และมีค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 16.66 ในด้านการสนับสนุนทางสังคมรายด้าน พบว่า การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า การสนับสนุนด้านข้อมูล ข่าวสาร การสนับสนุนด้านวัสดุสิ่งของ เงินทองและแรงงาน และการสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม มีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 20.03, 15.96, 14.83, 17.37 และ 18.55 คะแนน ตามลำดับ และมีค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 3.85, 3.84, 3.29, 4.79 และ 3.84 ตามลำดับ

ตารางที่ 5 ช่วงคะแนน ค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนพฤติกรรมการดูแลบุตรของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกเป็นโดยรวมและรายด้าน

พฤติกรรมการดูแลบุตร	ช่วงคะแนน		$\bar{X}$	S.D.
	แบบสอบถาม	กลุ่มตัวอย่าง		
พฤติกรรมการดูแลบุตรโดยรวม	31-124	79-121	103.30	9.90
พฤติกรรมการดูแลบุตรรายด้าน				
การดูแลบุตรที่จำเป็นโดยทั่วไป	13-52	31-51	42.07	4.35
การดูแลบุตรที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ	5-20	8-20	13.99	3.35
การดูแลบุตรที่จำเป็นตามภาวะเบี่ยงเบนทางสุขภาพ	13-52	34-52	47.24	4.30

จากตารางที่ 5 พบว่า กลุ่มตัวอย่างมีคะแนนเฉลี่ยของพฤติกรรมการดูแลบุตรโดยรวมเท่ากับ 103.30 คะแนน และมีค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 9.90 ในด้านพฤติกรรมการดูแลบุตรรายด้าน พบว่า พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็นโดยทั่วไป พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ และพฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็นตามภาวะเบี่ยงเบนทางสุขภาพ มีคะแนนเฉลี่ยเท่ากับ 42.07, 13.99 และ 47.24 คะแนน ตามลำดับ และมีค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 4.35, 3.35 และ 4.30 ตามลำดับ

3. ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ระหว่าง การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม ปัจจัยพื้นฐานส่วนบุคคล กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้วิธีคำนวณค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน (Pearson's product moment correlation coefficient) และทดสอบความมีนัยสำคัญ โดยการทดสอบค่าที (t-test)

ตารางที่ 6 ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม ปัจจัยพื้นฐานส่วนบุคคล กับพฤติกรรมการดูแลบุตรของกลุ่มตัวอย่าง

ตัวแปร	สัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ (r)
การรับรู้เกี่ยวกับโรค	.4433***
การสนับสนุนทางสังคม	.3875***
อายุของมารดา	.3315***
รายได้ของครอบครัว	.2945**
ระดับการศึกษาของมารดา	.2889**
ระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย	.1830

** = $P < .01$

*** = $P < .001$

จากตารางที่ 6 พบว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม และอายุของมารดา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001 เท่ากัน ($r = .4433, .3875$ และ $.3315$ ตามลำดับ)

นอกจากนี้ รายได้ของครอบครัว และระดับการศึกษาของมารดา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 เท่ากัน ($r = .2945$ และ $.2889$ ตามลำดับ)

สำหรับระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($P > .05$)

ตารางที่ 7 ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรครายด้านกับพฤติกรรมการดูแลบุตร
ของกลุ่มตัวอย่าง

ตัวแปร	สัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ (r)
การรับรู้เกี่ยวกับโรครายด้าน	
ด้านการรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน	.3313***
ด้านการรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน	.2842**
ด้านการรับรู้ถึงประโยชน์ของการปฏิบัติตามแผนการรักษา	.4858***
ด้านการรับรู้ถึงอุปสรรคในการดูแลบุตร	.1983*

* = $P < .05$

** = $P < .01$

*** = $P < .001$

จากตารางที่ 7 พบว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรครายด้าน ในด้านการรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน การรับรู้ถึงประโยชน์ของการปฏิบัติตามแผนการรักษา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001 เท่ากัน ($r = .3313$ และ $.4858$ ตามลำดับ) ด้านการรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน และด้านการรับรู้ถึงอุปสรรคในการดูแลบุตรมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 และ .05 ตามลำดับ ($r = .2824$ และ $.1983$ ตามลำดับ)

ตารางที่ 8 ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ระหว่างตัวทำนายกับตัวทำนาย โดยแสดงในรูปเมตริกสหสัมพันธ์ (Correlation matrix)

ตัวแปร	อายุ ของ มารดา	ระดับ การศึกษา ของมารดา	รายได้ของ ครอบครัว	ระยะเวลา ในการดูแล บุตรป่วย	การรับรู้ เกี่ยวกับ โรค	การ สนับสนุน ทางสังคม
อายุของมารดา	1.0000					
ระดับการศึกษา ของมารดา	.2488*	1.0000				
รายได้ของครอบครัว	.2420*	.4276***	1.0000			
ระยะเวลาในการ ดูแลบุตรป่วย	.1348	.1809	.0819	1.0000		
การรับรู้เกี่ยวกับโรค	.3025**	.1853	.2810**	.1330	1.0000	
การสนับสนุนทางสังคม	.1423	.2425*	.1710	.2692**	.3194**	1.000

* = $P < .05$

** = $P < .01$

*** = $P < .001$

จากตารางที่ 8 การวิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ระหว่างตัวทำนายกับตัวทำนาย พบว่า ตัวทำนายที่มีความสัมพันธ์กันเอง ได้แก่ อายุของมารดา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัวและการรับรู้เกี่ยวกับโรค อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05, .05 และ .01 ตามลำดับ ระดับการศึกษาของมารดา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับรายได้ของครอบครัว และการสนับสนุนทางสังคม อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001 และ .05 ตามลำดับ รายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการรับรู้เกี่ยวกับโรค อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 ระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการสนับสนุนทางสังคม อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 และการรับรู้เกี่ยวกับโรคมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการสนับสนุนทางสังคมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01

4. ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์พหุคูณระหว่างตัวทำนาย ได้แก่ การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยวิธีวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน (Stepwise multiple regression)

ตารางที่ 9 ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์พหุคูณระหว่างตัวทำนายกับพฤติกรรมการดูแลบุตรของกลุ่มตัวอย่าง

ขั้นที่	ตัวทำนาย	Multiple R	R ²	R ² Change	F Change	b	Beta	t
1.	การรับรู้เกี่ยวกับโรค	.4433	.1965	.1965	23.97***	.601	.443	4.89***
2.	การรับรู้เกี่ยวกับโรค					.483	.356	3.87***
	การสนับสนุนทางสังคม	.5137	.2639	.0673	8.87**	.163	.274	2.98**
3.	การรับรู้เกี่ยวกับโรค					.403	.297	3.18**
	การสนับสนุนทางสังคม					.157	.263	2.92**
	อายุของมารดา	.5492	.3016	.0377	5.19*	.385	.204	2.27*
Constant (a) = 43.672		Overall F = 13.819***						

* = P < .05

** = P < .01

*** = P < .001

จากตารางที่ 9 พบว่า เมื่อเริ่มวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน ตัวทำนายตัวแรกที่ได้รับการคัดเลือกคือ การรับรู้เกี่ยวกับโรค โดยมีค่าสัมประสิทธิ์การทำนายเท่ากับ .1965 แสดงว่าการรับรู้เกี่ยวกับโรคสามารถทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ร้อยละ 19.65 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001 จากนั้นเมื่อเพิ่มตัวทำนายเข้าไปในการวิเคราะห์ ตัวทำนายที่ได้รับการคัดเลือกเข้าไปในขั้นที่ 2 ของการวิเคราะห์คือ การสนับสนุนทางสังคม โดยมี

ค่าสัมประสิทธิ์การทำนายเพิ่มขึ้นเป็น .2639 ซึ่งสามารถทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้เพิ่มขึ้นเป็นร้อยละ 26.39 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 จากนั้นเพิ่มตัวทำนายเข้าไปในการวิเคราะห์ ตัวทำนายที่ได้รับการคัดเลือกเข้าไปในขั้นที่ 3 ของการวิเคราะห์คือ อายุของมารดา โดยมีค่าสัมประสิทธิ์การทำนายเพิ่มขึ้นเป็น .3016 ซึ่งสามารถทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้เพิ่มขึ้นเป็นร้อยละ 30.16 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 และเมื่อเพิ่มตัวทำนายในขั้นตอนต่อไปของการวิเคราะห์ ค่าสัมประสิทธิ์การทำนายไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ การวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอนเพื่อหาตัวทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียจึงยุติลง ณ ขั้นที่ 3

จากผลการวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน ตัวแปรที่สามารถทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติคือ การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม และอายุของมารดา ซึ่งสามารถร่วมอธิบายความผันแปรของพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมียได้ร้อยละ 30.16 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05

การสร้างสมการทำนาย จากผลการวิเคราะห์ในตารางที่ 9 พบว่า สัมประสิทธิ์การถดถอย (b) แต่ละค่าของตัวทำนายที่ถูกเลือกเข้าไปในการวิเคราะห์ในขั้นที่ 1 ถึงขั้นที่ 3 คือ การรับรู้เกี่ยวกับโรค (PER) การสนับสนุนทางสังคม (SS) อายุของมารดา (AGE) ที่ระดับความมีนัยสำคัญ .001, .01 และ .05 ตามลำดับ และมีค่าคงที่ (a) เท่ากับ 43.672 และจากการวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอนในขั้นที่ 3 ซึ่งเป็นขั้นสุดท้ายที่จะได้สมการถดถอยพหุคูณที่ดีที่สุดเพื่อทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย (MBC) ได้สมการทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียในรูปคะแนนดิบ ดังนี้คือ

$$Y(MBC) = 43.672 + .403(PER) + .157(SS) + .385(AGE)$$

และสมการทำนาย ในรูปคะแนนมาตรฐานคือ

$$Z(MBC) = .297(PER) + .263(SS) + .204(AGE)$$

การอภิปรายผล

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย ผลการศึกษาผู้วิจัยได้แยกอภิปรายตามสมมติฐาน ซึ่งมีรายละเอียดดังนี้

สมมติฐานที่ 1 การรับรู้เกี่ยวกับโรคมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

จากการศึกษาพบว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรคมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001 ($r = .4433$) ซึ่งสนับสนุนสมมติฐานที่ 1 แสดงว่า มารดาที่การรับรู้เกี่ยวกับโรคถูกต้องมาก จะมีพฤติกรรมในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียถูกต้องมากด้วย ทั้งนี้สามารถอธิบายได้ว่า การรับรู้ เป็นกระบวนการที่สมองตีความจากสิ่งเร้าที่ผ่านเข้ามาทางประสาทสัมผัส โดยใช้ประสบการณ์และความรู้เดิมช่วยในการตีความหรือแปลความ ซึ่งทำให้บุคคลตัดสินใจและประเมินคุณค่าของผลลัพธ์ที่เกิดจากกระบวนการรับรู้ แล้วมีการตอบสนองโดยการแสดงออกตามคุณค่าที่ตนตัดสินใจ (กันยา สุวรรณแสง 2532 : 129 ; มาลี สันติเกษตริน 2519 : 82 ; สิทธิโชค วรานุสันติกุล 2524 : 59) ดังนั้นการรับรู้ทำให้บุคคลเกิดความคิด ความเข้าใจในสิ่งที่เกิดขึ้น ซึ่งจะนำไปสู่การตระหนักและเห็นความสำคัญของสิ่งที่รับรู้ (Zimbardo 1977 : 33) การรับรู้เป็นปัจจัยภายในตัวบุคคลที่จะกระตุ้นให้บุคคลมีความรับผิดชอบและเอาใจใส่ในการปฏิบัติกิจกรรมเพื่อภาวะสุขภาพที่ดี (Pender 1987 : 64) ดังที่หลายท่านกล่าวไว้ว่า ถ้าบุคคลมีการรับรู้สิ่งหนึ่งสิ่งใดอย่างถูกต้อง ก็จะแสดงพฤติกรรมต่อสิ่งนั้นอย่างถูกต้องตรงตามความเป็นจริง ในทางตรงกันข้าม ถ้าบุคคลมีการรับรู้คลาดเคลื่อนไปจากความเป็นจริง บุคคลจะแสดงพฤติกรรมแบบผิดๆ (นิพนธ์ แจ่มเอี่ยม 2524 : 60 ; สถิต วงศ์สวรรค์ 2529 : 207) ผลการศึกษานี้ พบว่า กลุ่มตัวอย่างมีคะแนนเฉลี่ยของการรับรู้เกี่ยวกับโรค และคะแนนเฉลี่ยของพฤติกรรมมารดาในการดูแลบุตรก่อนไปทางด้านสูง กล่าวคือ มีคะแนนเฉลี่ยของการรับรู้เกี่ยวกับโรคเท่ากับ 84.63 คะแนน จากคะแนนเต็มของแบบสอบถามทั้งชุดซึ่งมีคะแนนอยู่ระหว่าง 20-100 คะแนน และคะแนนเฉลี่ยของพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียเท่ากับ 103.30 คะแนน จากคะแนนเต็มของแบบสอบถามทั้งชุดซึ่งมีคะแนนอยู่ระหว่าง 31-124 คะแนน แสดงให้เห็นว่า กลุ่มตัวอย่างนี้มีการรับรู้เกี่ยวกับโรคถูกต้องมาก ทำให้มี

พฤติกรรมการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียถูกต้องมากด้วย ดังนั้น ผลจากการศึกษาค้นคว้านี้สนับสนุนแนวคิดของโอเรม (Orem 1991 : 148-155) ที่กล่าวว่า การรับรู้ของบุคคลต่อเหตุการณ์ต่างๆทั้งภายในและภายนอกตนเอง ซึ่งเป็นส่วนหนึ่งของความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐานที่ทำให้บุคคลสามารถปฏิบัติกิจกรรมต่างๆอย่างจงใจและมีเป้าหมาย เพื่อที่จะรักษาไว้ซึ่งชีวิต ภาวะสุขภาพและสวัสดิภาพที่ดีของตนเองและบุคคลที่ต้องพึ่งพา

ผลจากการศึกษาค้นคว้านี้สอดคล้องกับการศึกษาของ เบคเกอร์ และคณะ (Becker, et al. 1978 : 271-273) ที่พบว่า การรับรู้ของมารดาเกี่ยวกับสุขภาพของบุตร มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรผู้ป่วยโรคหอบหืด และจากการศึกษาของ พรนิภา ชัยโกศล (2536 : 51) พบว่า การรับรู้ของมารดาเกี่ยวกับสุขภาพบุตรมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรผู้ป่วยโรคกลุ่มอาการเนโฟรติก อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

นอกจากนี้ ผู้วิจัยได้ศึกษาถึงความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรคในแต่ละด้านกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อวิเคราะห์ว่าการรับรู้เกี่ยวกับโรคด้านใดบ้างที่มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ดังมีรายละเอียดดังนี้

1. การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน ผลการศึกษพบว่า การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001($r = .3313$) แสดงว่า มารดาที่มีการรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อนถูกต้องมาก จะมีพฤติกรรมในการดูแลบุตรผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียถูกต้องมากด้วย ทั้งนี้สอดคล้องกับคำกล่าวของ เบคเกอร์ และคณะ (Becker, et al. 1977 : 354) ที่ว่า การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน มีผลโดยตรงต่อการปฏิบัติตามคำแนะนำด้านสุขภาพ บุคคลที่มีการรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน จะให้ความร่วมมือในการปฏิบัติพฤติกรรมในการป้องกันโรคและการส่งเสริมสุขภาพ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ เอลลิง และคณะ (Elling, et al. 1960 cited in Pender 1987 : 46) ที่พบว่า การรับรู้โอกาสเสี่ยงต่อการกลับเป็นซ้ำของโรคใช้รู้ที่มาติของมารดาที่มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการให้บุตรรับประทานยาและการพาบุตรกลับมาตรวจตามนัด และการศึกษาของ วัลภา ผิวพน (2527 : 92) พบว่า การรับรู้ต่อโอกาสเสี่ยงของการเกิดโรคมีความสัมพันธ์กับความร่วมมือของมารดาในการนำเด็กวัยก่อนเรียนมารับภูมิคุ้มกันโรค อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ นอกจากนี้ การศึกษาของ พรนิภา ชัยโกศล (2536 : 52) ยังพบว่า การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดโรคกำเริบและภาวะ

แทรกซ้อนมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคกลุ่มอาการเนโฟรติก อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

2. การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน ผลการศึกษาพบว่า การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 ($r = .2842$) แสดงว่า มารดาที่มีการรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อนถูกต้องมาก จะมีพฤติกรรมการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียถูกต้องมากด้วย ทั้งนี้อธิบายได้ว่า แม้ว่าบุคคลจะมีการรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดโรคหรือภาวะแทรกซ้อนแล้วก็ตาม อาจไม่เพียงพอที่จะกระตุ้นให้เกิดพฤติกรรมด้านสุขภาพได้ จนกว่าบุคคลจะมีการรับรู้ถึงผลของโรคที่คุกคามสุขภาพนั้นเป็นอันตรายต่ออวัยวะต่างๆของร่างกาย จิตใจ สมรรถภาพการทำงาน ชีวิตครอบครัว และสัมพันธภาพในสังคมมากหรือน้อยเพียงใด จึงจะสนับสนุนให้บุคคลมีพฤติกรรมด้านสุขภาพที่ดีขึ้น (Becker 1974 : 84) สอดคล้องกับการศึกษาของ เบคเกอร์ และคณะ (Becker, et al. 1974 : 205-216) พบว่า มารดาที่มีการรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคหุ้้นาหวนมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการให้บุตรรับประทานยาและการพามาตรวจตามนัด และการศึกษาของ เพลินดา พรหมบัวศรี (2536 : 70) พบว่า การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความร่วมมือในการรักษาของมารดาเด็กโรคหอบหืด อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ นอกจากนี้การศึกษาของ ประกริต รัชวัตร (2536 : 67) พบว่า การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคติดเชื้อเฉียบพลันในระบบหายใจมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการเลี้ยงดูบุตร อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

3. การรับรู้ถึงประโยชน์ของการปฏิบัติตามแผนการรักษา ผลการศึกษาพบว่า การรับรู้ถึงประโยชน์ของการปฏิบัติตามแผนการรักษา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001 ($r = .4858$) แสดงว่ามารดาที่มีการรับรู้ถึงประโยชน์ของการปฏิบัติตามแผนการรักษาถูกต้องมาก จะมีพฤติกรรมการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียถูกต้องมากด้วย สอดคล้องกับคำกล่าวของโรเซนสตอค (Rosenstock 1974 : 345) ที่ว่า บุคคลที่มีการรับรู้ว่าการปฏิบัติพฤติกรรมนั้นสามารถป้องกันการเกิดโรคหรือการกลับเป็นซ้ำหรือลดภาวะการเจ็บป่วยได้ เขาจะปฏิบัติตามคำแนะนำอย่างเคร่งครัด ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ เบคเกอร์ และคณะ (Becker, et al. 1978 : 268-277) ที่พบว่า การรับรู้ถึงประโยชน์ของแผนการรักษามีความสัมพันธ์ทางบวกกับความร่วมมือของมารดาในการให้บุตรโรคหอบหืด

รับประทานยาตามแผนการรักษา การศึกษาของ อังคณา จิราจินต์ (2530 : 120) พบว่า การรับรู้ถึงประโยชน์ของการปฏิบัติเบื้องต้นที่บ้าน มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลเมื่อบุตรอุจจาระร่วง อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ และการศึกษาของ พรนิภา ชัยโกศล (2536 : 53) พบว่า การรับรู้ถึงประโยชน์ของการปฏิบัติพฤติกรรมสุขภาพ มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคกลุ่มอาการเนโฟรติก อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ นอกจากนี้จากการศึกษาของ ประกริต รัชวัตร (2536 : 68) ยังพบว่า การรับรู้ถึงประโยชน์ในการป้องกันโรคและการดูแลรักษาเด็กป่วยโรคติดเชื้อเฉียบพลันในระบบหายใจมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการเลี้ยงดูบุตร อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

4. การรับรู้ถึงอุปสรรคในการดูแลบุตร ผลการศึกษาพบว่า การรับรู้ถึงอุปสรรคในการดูแลบุตรมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ($r=.1983$) แสดงว่า มารดาที่มีการรับรู้ถึงอุปสรรคในการดูแลบุตรถูกต้องมาก จะมีพฤติกรรมการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียถูกต้องมากด้วย ทั้งนี้เพราะบุคคลจะให้ความร่วมมือในการปฏิบัติตามแผนการรักษาหรือไม่ขึ้นขึ้นอยู่กับความรู้ว่าสิ่งที่เขาปฏิบัตินั้น จะได้รับประโยชน์อย่างคุ้มค่ากับเวลาที่เสียไปในการรอตรวจ ค่าใช้จ่ายในการรักษาหรือเดินทาง ความยุ่งยากในการปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์ หรือการได้รับความเจ็บปวด ความไม่สุขสบายจากการรักษา จากการศึกษาครั้งนี้พบว่า แม่กลุ่มตัวอย่างจะเผชิญกับปัญหาและอุปสรรคในการดูแลบุตร แต่กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่เห็นด้วยและเห็นด้วยอย่างยิ่ง ในการพาบุตรมาตรวจหรือรักษาตามแพทย์นัดและการดูแลบุตรตามคำแนะนำของแพทย์ แม้จะต้องสิ้นเปลืองค่าใช้จ่าย คิดเป็นร้อยละ 99 แม้ว่าจะต้องหยุดงาน คิดเป็นร้อยละ 100 แม้การดูแลบุตรตามคำแนะนำของแพทย์จะยุ่งยาก คิดเป็นร้อยละ 99 แม้จะใช้เวลาในการรอตรวจหรือรักษานาน คิดเป็นร้อยละ 98 และแม้ว่าเจ้าหน้าที่ผู้ให้บริการบางคนจะพูดหรือแสดงกิริยาไม่สุภาพ คิดเป็นร้อยละ 92 (ภาคผนวก ค.) สอดคล้องกับการศึกษาของ อังคณา จิราจินต์ (2530 : 121) ที่พบว่า การรับรู้ถึงอุปสรรคของการปฏิบัติมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลบุตรของมารดาเมื่อบุตรอุจจาระร่วงอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ และการศึกษาของ ประกริต รัชวัตร (2536 : 68) พบว่า การรับรู้ถึงอุปสรรคในการป้องกันและดูแลรักษาเด็กที่ป่วยด้วยโรคติดเชื้อเฉียบพลันในระบบหายใจมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการเลี้ยงดูบุตรของมารดา อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ นอกจากนี้ การศึกษาของ เพลินตา พรหมบัวศรี (2536 : 71) พบว่า การรับรู้ถึงอุปสรรคในการปฏิบัติตามแผนการรักษา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความร่วมมือในการรักษาของมารดาเด็กโรคหอบหืด อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

แต่อย่างไรก็ตาม เมื่อพิจารณาการรับรู้เกี่ยวกับโรครายข้อในแต่ละด้านแล้ว พบว่า กลุ่มตัวอย่างมีการรับรู้เกี่ยวกับโรคในบางเรื่องถูกต้องน้อยหรือไม่ถูกต้องเลย ซึ่งควรได้รับคำแนะนำ ดังนี้

ด้านการรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน พบว่า กลุ่มตัวอย่างรับรู้เกี่ยวกับโรคถูกต้องน้อยหรือไม่ถูกต้องเลยในเรื่อง ถ้าเด็กธาลัสซีเมียรับประทานอาหารพวกตับหมู ตับไก่ เลือดหมู หรือเลือดไก่มากๆ จะทำให้สีผิวดำคล้ำขึ้น อาจเกิดโรคเบาหวานหรือตับแข็งได้ คิดเป็นร้อยละ 20 การที่เด็กธาลัสซีเมียฟันผุ จะเป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้เด็กไม่สบายบ่อยๆ คิดเป็นร้อยละ 20 และถ้าเด็กธาลัสซีเมียอยู่ในบริเวณที่มีคนอยู่รวมกันมากๆ จะทำให้หายใจไม่สะดวก มึนงง เป็นลมหมดสติได้ง่าย คิดเป็นร้อยละ 12 (ภาคผนวก ค.) ทั้งนี้อาจเนื่องมาจาก วิธีการให้ความรู้ หรือการให้ข้อมูลแก่มารดาของเด็กป่วย ยังไม่มีการเน้นถึงความสำคัญของโอกาสเสี่ยงที่จะเกิดภาวะแทรกซ้อนดังกล่าว รวมทั้งภาวะแทรกซ้อนอื่นๆ ไม่ได้เกิดขึ้นทันทีทันใดแต่จะดำเนินค่อยเป็นค่อยไป ซึ่งใช้เวลาพอสมควรกว่าจะเกิดผลเสียต่อสุขภาพของเด็กให้มารดาได้เห็น มารดาจึงเรียนรู้จากประสบการณ์ที่ได้รับ ทำให้มารดาไม่มีการรับรู้ในด้านนี้ถูกต้องน้อยหรือไม่ถูกต้อง มารดาจึงอาจขาดการตระหนักถึงความสำคัญของการปฏิบัติพฤติกรรมเพื่อป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อน ดังนั้น ในการให้ความรู้และคำแนะนำเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียแก่มารดาจึงควรให้ความสนใจในประเด็นเหล่านี้ด้วย เพื่อให้มารดามีพฤติกรรมการดูแลบุตรอย่างถูกต้องและเหมาะสม

สมมติฐานที่ 2 การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

จากการศึกษาพบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001 ($r = .3875$) ซึ่งสนับสนุนสมมติฐานที่ 2 แสดงว่า มารดาที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก จะมีพฤติกรรมการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียถูกต้องมาก ทั้งนี้สามารถอธิบายได้ว่า การสนับสนุนทางสังคม เปรียบเสมือนแหล่งประโยชน์อย่างหนึ่งของบุคคล ที่เกิดจากการมีปฏิสัมพันธ์กันในสังคม ทำให้บุคคลมีโอกาสดำเนินการเปลี่ยนแปลงความคิดเห็น ขนบธรรมเนียม ประเพณี และลัทธิทางสังคม (Orem 1985 : 91) การสนับสนุนทางสังคมจะทำให้บุคคลได้รับความรักใคร่ ผูกพัน ใกล้ชิด การเอาใจใส่ การยอมรับนับถือ มีความรู้สึกปลอดภัยมีความหวัง ได้รับความรู้ คำแนะนำ และแนวทางในการปฏิบัติตนที่เป็นประโยชน์ ได้รับความช่วยเหลือทางด้านวัตถุ เงินทอง และแรงงาน เกิดความมั่นคงในอารมณ์ มี

ความรู้สึกเห็นคุณค่าในตนเอง และการมีส่วนร่วมในสังคม (Cobb 1976 : 301; House 1981 cited in Tilden 1985 : 201; Weiss 1974 : 17) ซึ่งจะส่งเสริมให้บุคคลมีความสามารถในการดูแลตนเองหรือบุคคลที่ต้องพึ่งพาเพิ่มมากขึ้น (Orem 1985 : 91) การที่มารดาของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้รับความช่วยเหลือ ประคับประคองจากบุคคลใกล้ชิด ได้แก่ สามี สมาชิกในครอบครัว เพื่อนและบุคลากรในทีมสุขภาพโดยการให้การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ การยอมรับและเห็นคุณค่า การให้ข้อมูลข่าวสาร วัสดุ สิ่งของ เงินทอง แรงงาน และการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ทำให้มารดาเกิดความอบอุ่นใจ มีความเชื่อมั่นในตนเอง รู้สึกว่าตนเองเป็นผู้ที่มีคุณค่าทั้งต่อตนเอง ครอบครัว และสังคม มีความเข้าใจเหตุการณ์ต่าง ๆ ดีขึ้น มีความสามารถและทักษะในการเรียนรู้ การตัดสินใจและการปฏิบัติดีขึ้น ได้รับการแบ่งเบาภาระงานบ้าน เพื่อให้มารดาได้มีโอกาสในการดูแลบุตรที่ป่วยมากขึ้น ซึ่งจะส่งเสริมให้มีพฤติกรรมการดูแลบุตรที่ดี การสนับสนุนทางสังคมจึงเปรียบเสมือนสิ่งที่ช่วย อ่อนน้อม ให้มารดาสามารถปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้อย่างถูกต้อง

ผลการศึกษาค้นคว้าสอดคล้องกับการศึกษาของ โทรพาเออร์ และคณะ (Tropauer, et al. cited in Hymovich & Comberlin 1980 : 37) พบว่า มารดาเด็กป่วยโรคซิสติกไฟโบรซิส (Cystic fibrosis) เมื่อได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว ทำให้มารดาปฏิบัติบทบาทได้อย่างเหมาะสม และการศึกษาของ เจียงคำ อินทวิชัย (2533 : ข) ที่พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมเผชิญความเครียดของมารดาเด็กป่วยโรคเรื้อรังอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ การศึกษาของ อัจฉริยา ปทุมวัน (2534 : ก) พบว่า แรงสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถในการดูแลเด็กของผู้ดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟโบลาส อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ และการศึกษาของ วนิดา ยืนยง (2537 : 61) พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการปรับตัวของมารดาในการดูแลบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

อย่างไรก็ตาม เมื่อพิจารณาการสนับสนุนทางสังคมรายชื่อในแต่ละด้านของกลุ่มตัวอย่างพบว่า มีกลุ่มตัวอย่างบางส่วนได้รับการสนับสนุนทางสังคมเพียงเล็กน้อยและไม่ได้รับเลยในด้านต่างๆ ดังนี้ (ภาคผนวก ค.)

ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า พบว่า กลุ่มตัวอย่างได้รับการสนับสนุนทางสังคมเพียงเล็กน้อยและไม่ได้รับเลยในเรื่อง การได้รับความนับถือและเกรงใจจากสามี หรือญาติพี่น้อง หรือเพื่อน คิดเป็นร้อยละ 18 การมาขอคำปรึกษาหรือความช่วยเหลือ เมื่อสามี หรือญาติพี่น้อง หรือเพื่อนมีปัญหา คิดเป็นร้อยละ 23 สามี หรือญาติพี่น้อง หรือเพื่อน พามารดาไปร่วมงานสังคมต่างๆ

คิดเป็นร้อยละ 42 และได้รับการชมเชยจากสามี หรือญาติพี่น้อง หรือเพื่อน หรือแพทย์ พยาบาลว่า เอาใจใส่บุตรที่เป็นธาลัสซีเมียได้ดี คิดเป็นร้อยละ 22

ด้านข้อมูล ข่าวสาร พบว่า กลุ่มตัวอย่างได้รับการสนับสนุนทางสังคมเพียงเล็กน้อยและไม่ได้รับเลยในเรื่อง การได้รับความเอาใจใส่จากสามี หรือญาติพี่น้อง หรือเพื่อน ในการหาข้อมูล ข่าวสารที่เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียมาบอก คิดเป็นร้อยละ 38

ด้านวัสดุสิ่งของ เงินทองและแรงงาน พบว่า กลุ่มตัวอย่างได้รับการสนับสนุนทางสังคมเพียงเล็กน้อยและไม่ได้รับเลยในเรื่อง การแบ่งเบาภาระงานในบ้าน จากสามี หรือญาติพี่น้อง เพื่อจะได้มีเวลาในการดูแลบุตรที่เป็นธาลัสซีเมียมากขึ้นคิดเป็นร้อยละ 21 การได้รับความช่วยเหลือจากสามี หรือญาติพี่น้อง หรือเพื่อนในการจัดหาสิ่งของหรืออาหารที่เป็นประโยชน์มาให้บุตรที่เป็นธาลัสซีเมีย คิดเป็นร้อยละ 20 เมื่อมารดามีปัญหาเกี่ยวกับคำรักษาพยาบาลของบุตรที่เป็นธาลัสซีเมีย มารดาได้รับความช่วยเหลือจากสามี หรือญาติพี่น้อง หรือเพื่อน คิดเป็นร้อยละ 23 สามี หรือญาติพี่น้องช่วยดูแลลูกที่เป็นธาลัสซีเมียแทน เมื่อมารดาไปธุระหรือเจ็บป่วย คิดเป็นร้อยละ 21 และการได้รับความช่วยเหลือหรือเป็นเพื่อนในการพาบุตรที่เป็นธาลัสซีเมียไปพบแพทย์ คิดเป็นร้อยละ 24

ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม พบว่า กลุ่มตัวอย่างได้รับการสนับสนุนทางสังคมเพียงเล็กน้อยและไม่ได้รับเลยในเรื่อง การได้รับการแสดงความพอใจของญาติพี่น้องหรือเพื่อน ที่ได้ทำงานร่วมกับมารดาในกลุ่มตัวอย่าง คิดเป็นร้อยละ 18 และการได้มีส่วนร่วมแสดงความคิดเห็นหรือช่วยตัดสินใจเพื่อแก้ไขปัญหา เมื่อครอบครัวหรือที่ทำงานของมารดาในกลุ่มตัวอย่างมีปัญหา คิดเป็นร้อยละ 21

ดังนั้น ในการส่งเสริมพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตร ควรมีการประเมินการสนับสนุนทางสังคมรายข้อในเรื่องเหล่านี้ว่ามารดาได้รับมากน้อยเพียงใด เพื่อนำไปใช้ในการวางแผนการพยาบาล สำหรับส่งเสริมให้มารดาได้รับการสนับสนุนทางสังคมตรงกับความต้องการของมารดา

จากผลการศึกษาครั้งนี้ เมื่อพิจารณาพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียเป็นรายข้อแล้ว พบว่า มีพฤติกรรมการดูแลบุตรในบางเรื่องที่มารดาบางส่วนยังปฏิบัติไม่ถูกต้อง โดยพิจารณาจากจำนวนร้อยละของมารดาที่ปฏิบัติพฤติกรรมในเรื่องนั้นเป็นบางครั้งและไม่เคยปฏิบัติเลยในข้อความที่มีความหมายด้านบวก และปฏิบัติทุกครั้งและเกือบทุกครั้งในข้อความที่มีความหมายด้านลบ (ภาคผนวก ค.) ซึ่งควรได้รับคำแนะนำ สรุปได้ดังนี้

1. พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็นโดยทั่วไป ผลการศึกษาพบว่า กลุ่มตัวอย่างบางคน มีพฤติกรรมการดูแลบุตรไม่ถูกต้องในเรื่อง ไม่ได้ให้บุตรรับประทานอาหารเช้าอย่างน้อยวันละ 3-4 ชั่วโมง คิดเป็นร้อยละ 19 ไม่ได้ให้บุตรรับประทานไข่ทุกวันหรืออย่างน้อยสัปดาห์ละ 4 ฟอง คิดเป็นร้อยละ 38 ไม่ได้ให้บุตรดื่มนมสดหรือนมถั่วเหลืองอย่างน้อยวันละ 2 แก้ว คิดเป็นร้อยละ 35 ไม่ได้ให้บุตรรับประทานผักและผลไม้ชนิดต่างๆ อย่างน้อยวันละ 4-8 ชั่วโมง คิดเป็นร้อยละ 46 ซึ่งพฤติกรรมดังกล่าวอาจทำให้เด็กป่วยได้รับสารอาหารพวกโปรตีนและเกลือแร่ไม่เพียงพอต่อการสร้างเม็ดเลือดแดงขึ้นมาชดเชยเม็ดเลือดแดงที่ถูกทำลายไป และยังพบว่าให้บุตรรับประทานอาหารเช้ากับดื่มนมและผลไม้ คิดเป็นร้อยละ 25 ซึ่งทำให้เด็กป่วยอาจมีภาวะธาตุเหล็กเกินในร่างกาย ส่งผลให้อวัยวะต่างๆ ที่เหล็กไปจับนั้นทำหน้าที่ได้ไม่สมบูรณ์ เกิดภาวะแทรกซ้อน เช่น เบาหวาน ตับแข็ง เป็นต้น นอกจากนี้ยังพบว่า กลุ่มตัวอย่างไม่ดูแลให้บุตรแปรงฟันอย่างน้อยวันละ 2 ครั้งในตอนเช้าและก่อนเข้านอน คิดเป็นร้อยละ 19 ให้บุตรไปเล่นหรือคลุกคลีกับผู้ที่เปื้อนหัวหรือโรคติดต่อต่างๆ คิดเป็นร้อยละ 30 ซึ่งพฤติกรรมการดูแลบุตรในเรื่องดังกล่าว จะทำให้เด็กป่วยมีการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ หรือติดเชื้อจากผู้ที่เด็กไปคลุกคลีด้วยได้ง่าย เนื่องจากมีภูมิคุ้มกันต่ำกว่าเด็กปกติ

2. พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ ผลการศึกษาพบว่า กลุ่มตัวอย่างบางส่วนมีพฤติกรรมการดูแลบุตรด้านนี้ไม่ถูกต้องในเรื่อง ไม่ได้เปรียบเทียบน้ำหนักและส่วนสูงของบุตรกับเกณฑ์มาตรฐานเป็นระยะๆ คิดเป็นร้อยละ 35 ไม่ได้ปรึกษาแพทย์หรือพยาบาล เมื่อพบว่าบุตรมีน้ำหนักหรือส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐาน คิดเป็นร้อยละ 55 การไม่ให้บุตรช่วยเหลือตนเอง เช่น อาบน้ำ แปรงฟัน รับประทานอาหารเอง คิดเป็นร้อยละ 32 ไม่ส่งเสริมการเรียนรู้ของบุตรโดยการจัดหาของเล่นที่เหมาะสมกับวัยให้บุตรเล่น คิดเป็นร้อยละ 29 และไม่ส่งเสริมให้บุตรมีประสบการณ์ในการทำงานบ้านเท่าที่บุตรจะทำได้ คิดเป็นร้อยละ 65 พฤติกรรมการดูแลบุตรที่ไม่ถูกต้องเหล่านี้ อาจทำให้เด็กป่วยมีพัฒนาการทางด้านร่างกาย สติปัญญา ความคิด และสังคม ไม่เหมาะสมกับวัย ซึ่งจะทำให้เกิดปัญหาทางพฤติกรรมในเวลาต่อมาได้

3. พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็นตามภาวะเสี่ยงเบนทางสุขภาพ ผลการศึกษาพบว่า กลุ่มตัวอย่างบางส่วนมีพฤติกรรมการดูแลบุตรไม่ถูกต้องในเรื่อง การชักถามแพทย์หรือพยาบาลเมื่อมีปัญหาหรือข้อสงสัยเกี่ยวกับโรค อาการ การรักษา หรือคำแนะนำในการดูแลบุตร คิดเป็นร้อยละ 30 และภายหลังจากที่บุตรได้รับเลือดและกลับไปบ้านแล้ว กลุ่มตัวอย่างไม่ได้สังเกตอาการผิดปกติที่อาจเกิดขึ้น คิดเป็นร้อยละ 23 จากพฤติกรรมการดูแลบุตรที่ไม่ถูกต้องเหล่านี้ อาจทำให้มารดาไม่ทราบและไม่เข้าใจเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตรหรือภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดจากการรักษาได้

สมมติฐานที่ 3 อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัวและระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ผลจากการศึกษา พบว่า สมมติฐานที่ 3 ได้รับการสนับสนุนเพียงบางส่วน โดยพบว่า อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา และรายได้ของครอบครัว มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001, .01 และ .01 ตามลำดับ ($r = .3315, .2889$ และ $.2945$ ตามลำดับ) สำหรับระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วยมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($P > .05$) ซึ่งอภิปรายผลได้ดังนี้

อายุของมารดา ผลการศึกษาพบว่า อายุของมารดามีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($P < .001, r = .3315$) แสดงว่า มารดาที่มีอายุมาก จะมีพฤติกรรมการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ถูกต้องมาก ส่วนมารดาที่มีอายุน้อย จะมีพฤติกรรมการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียถูกต้องน้อย ทั้งนี้เป็นเพราะอายุมีความสัมพันธ์กับระดับพัฒนาการและประสบการณ์ต่างๆในชีวิต ซึ่งจะส่งผลถึงความแตกต่างในการแสดงออกเกี่ยวกับการมองปัญหา ความเข้าใจ การไตร่ตรอง และการตัดสินใจที่จะแสดงพฤติกรรมของแต่ละบุคคล กล่าวคือ บุคคลที่มีวุฒิภาวะมากขึ้น ย่อมมีการตัดสินใจหาทางเลือกที่ดี มีความสามารถในการจัดการกับสิ่งแวดล้อม มีการตัดสินใจที่ถูกต้องในเรื่องการดูแลสุขภาพ (Orem, 1985 : 255-256) ผลการศึกษาค้นคว้าสอดคล้องกับการศึกษาของ เนตรทราย รุ่งเรืองธรรม และคณะ (2534 : 48) พบว่า อายุของมารดามีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมการป้องกันโรคอุจจาระร่วง และการศึกษาของ อัจฉรียา ปทุมวัน (2534 : ก) พบว่า อายุของผู้ดูแลเด็กมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถในการดูแลเด็กป่วยโรคมาลาเรียเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟบลาส นอกจากนั้นการศึกษาของ ประกริต รัชวัตร (2536 : 75) ยังพบว่า อายุของมารดา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการเลี้ยงดูบุตรวัยขวบปีแรกของมารดาที่มีบุตรทั้งป่วยและไม่เคยป่วยด้วยโรคติดเชื้อเฉียบพลันระบบหายใจ อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

ระดับการศึกษาของมารดา ผลการศึกษาพบว่า ระดับการศึกษาของมารดามีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($P < .01$, $r = .2889$) แสดงว่า มารดาที่มีระดับการศึกษาสูง จะมีพฤติกรรมการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียถูกต้องมาก ทั้งนี้อธิบายได้ว่า การศึกษาทำให้มนุษย์มีความเจริญงอกงามทางสติปัญญา มีโอกาสได้รับรู้ข้อมูล ข่าวสารเกี่ยวกับสุขภาพ รับรู้ถึงการเปลี่ยนแปลงต่างๆ ได้ดี มีความสามารถในการทำความเข้าใจในสิ่งต่างๆ ที่ได้เรียนรู้มา การศึกษาจึงทำให้บุคคลมีการตัดสินใจที่ดีและสามารถปฏิบัติตนได้ถูกต้อง (Pender 1987 : 161-162) สอดคล้องกับคำกล่าวของโอเรม ที่ว่า การได้รับการศึกษาจะช่วยให้บุคคลได้พัฒนาความรู้ ทักษะ และเจตคติที่ดีต่อการดูแลตนเองและบุคคลที่ต้องพึ่งพา (Orem 1985 : 175) บุคคลที่มีระดับการศึกษาสูง จะมีการรับรู้และปฏิบัติตนด้านสุขภาพที่ถูกต้องและดีกว่าบุคคลที่มีระดับการศึกษาต่ำ (ประภาเพ็ญ สุวรรณ 2527 : 182) ผลการศึกษาคั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของ วัลภา ผิวทน (2527 : 108) ที่พบว่า ระดับการศึกษามีความสัมพันธ์กับความร่วมมือในการนำเด็กวัยก่อนเรียนมารับภูมิคุ้มกันโรค และการศึกษาของ อัจฉริยา ปทุมวัน (2534 : ก) พบว่า ระยะเวลาในการศึกษาของผู้ดูแลเด็กป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมฟ์โฟบลาส มีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสามารถในการดูแลเด็ก นอกจากนี้ การศึกษาของ ประกริต รัชวัตร (2536 : 75) พบว่า ระดับการศึกษาของมารดา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการเลี้ยงดูบุตรวัยขวบปีแรกของมารดาที่มีบุตรทั้งป่วยและไม่เคยป่วยด้วยโรคติดเชื้อเฉียบพลันระบบหายใจ อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

รายได้ของครอบครัว ผลการศึกษาพบว่า รายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($P < .01$, $r = .2945$) แสดงว่า มารดาที่มีรายได้ของครอบครัวมากจะมีพฤติกรรมการดูแลบุตรโรคธาลัสซีเมียถูกต้องมาก ทั้งนี้อธิบายได้ว่า บุคคลที่มีรายได้สูง มักเป็นผู้ที่มีฐานะเศรษฐกิจทางสังคมสูง มีโอกาสได้ติดต่อสื่อสารกับกลุ่มบุคคลในสังคม ทำให้เพิ่มพูนความรู้และประสบการณ์ของตนเอง รวมทั้งมีรายได้ที่สามารถเอื้ออำนวยความสะดวกให้กับสมาชิกในครอบครัว และสามารถเข้าถึงบริการสุขภาพมากกว่าบุคคลที่มีรายได้ของครอบครัวต่ำ (Pender 1987 : 161-162) สอดคล้องกับคำกล่าวของโอเรม (Orem 1985 : 174-175) ที่ว่า รายได้เป็นแหล่งประโยชน์อย่างหนึ่งของบุคคลที่มีอิทธิพลต่อความสามารถในการดูแลตนเองและบุคคลที่ต้องพึ่งพา ผลการศึกษาคั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของ สมทรง ศุภศิลป์ (2526 : 86) พบว่ารายได้ครัวเรือนต่อปีของมารดา มีอิทธิพลในการกำหนดพฤติกรรมการป้องกันโรคอุจจาระร่วงในทางบวก และการศึกษาของ ชื่นฤดี แก้วบุตร

สมมติฐานที่ 4 การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย สามารถร่วมทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ผลการศึกษาพบว่า ตัวแปรที่สามารถร่วมทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย คือ การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม และอายุของมารดา โดยสามารถทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ร้อยละ 30.16 อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ซึ่งสนับสนุนสมมติฐานที่ 4 เพียงบางส่วน

จากผลการศึกษาครั้งนี้ สามารถอธิบายได้ว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม และอายุของมารดา ต่างก็มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001 เท่ากัน ($r = .443, .388$ และ $.332$ ตามลำดับ) ซึ่งมากกว่าตัวทำนายตัวอื่นๆ โดยเฉพาะการรับรู้เกี่ยวกับโรค เป็นปัจจัยตัวแรกที่สามารถทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ เนื่องจากมีความสัมพันธ์กันมากที่สุด ทั้งนี้เพราะการรับรู้เกี่ยวกับสิ่งหนึ่งสิ่งใด ทำให้บุคคลเกิดความเข้าใจในสิ่งที่เกิดขึ้นนั้น โดยจะนำไปสู่การตระหนักและเห็นความสำคัญของสิ่งที่รับรู้ (King 1981 : 24) ทำให้บุคคลมีแนวโน้มที่จะปฏิบัติตามการรับรู้ (จรรยา สุวรรณทัต 2527 : 141 ; สถิต วงศ์สวรรค์ 2529 : 207) ดังนั้น การรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย จึงเป็นปัจจัยที่ช่วยให้มารดาเข้าใจและตระหนักถึงความสำคัญของโอกาสเสี่ยงที่จะเกิดอันตรายจากความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน เล็งเห็นประโยชน์ของการปฏิบัติตามแผนการรักษา รวมทั้งเข้าใจถึงอุปสรรคในการดูแล สิ่งเหล่านี้ทำให้มารดาทราบถึงความจำเป็นและเหตุผลในการปฏิบัติกิจกรรมในการดูแลบุตรที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย

ส่วนการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียรองลงมา เป็นแหล่งประโยชน์อย่างหนึ่งที่เกิดจากการมีปฏิสัมพันธ์กันของบุคคลในสังคม ทำให้บุคคลได้รับความช่วยเหลือ ประคับประคองทางด้านอารมณ์ การยอมรับและเห็นคุณค่า ได้รับข้อมูล ข่าวสาร วัสดุ สิ่งของ เงินทอง แรงงาน และการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ซึ่งช่วยตอบสนองต่อความต้องการของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย จึงทำให้มารดาที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก สามารถปฏิบัติพฤติกรรมในการดูแลบุตรได้ถูกต้องมาก ดังนั้น การสนับสนุนทางสังคม จึงเป็นปัจจัยที่สองที่สามารถทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

นอกจากนี้ อายุของมารดา เป็นปัจจัยตัวสุดท้ายที่สามารถทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ ทั้งนี้เพราะ อายุเป็นตัวบ่งบอกถึงวุฒิภาวะหรือความสามารถในการจัดการกับสิ่งแวดล้อม ภาวะจิตใจ การรับรู้ และความสามารถในการเข้าใจและตัดสินใจที่จะกระทำพฤติกรรมต่างๆ กล่าวคือ เมื่อบุคคลมีอายุมากขึ้น ย่อมมีการตัดสินใจทางเลือกที่ดี และมีการตัดสินใจที่ถูกต้องในเรื่องการปฏิบัติพฤติกรรม แต่ทั้งนี้ การรับรู้เกี่ยวกับโรคแต่เพียงอย่างเดียว โดยไม่ได้รับความช่วยเหลือหรือการสนับสนุนทางสังคม และไม่มีวุฒิภาวะมากเพียงพออาจทำให้ไม่เกิดพฤติกรรมการดูแลบุตรที่ถูกต้องและเหมาะสมได้ และการได้รับการสนับสนุนทางสังคมหรือมีวุฒิภาวะเพียงพออย่างเดียว โดยไม่เข้าใจว่าโรคธาลัสซีเมียมีภาวะแทรกซ้อนที่อาจเป็นอันตรายต่อชีวิตและมีวิธีการปฏิบัติเพื่อลดความรุนแรงของโรคและอันตรายเหล่านั้นได้ ก็อาจไม่สามารถทำให้มารดามีพฤติกรรมการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ถูกต้องได้

ส่วนปัจจัยอื่นๆที่ไม่เข้าสมการทำนาย ได้แก่ ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย ซึ่งอธิบายได้ดังนี้

ระดับการศึกษาของมารดา จากการศึกษาครั้งนี้ แม้ว่าจะพบว่า ระดับการศึกษาของมารดามีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($P < .01$, $r = .2889$) แต่มีความสัมพันธ์กันในระดับต่ำ เมื่อใช้การวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอนในการทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย การคัดเลือกตัวแปรเข้าสมการทำนาย จะคัดเลือกจากตัวทำนายที่มีค่าสหสัมพันธ์กับตัวเกณฑ์มากที่สุดมาวิเคราะห์เข้าไปในสมการทำนายเป็นอันดับแรก สำหรับปัจจัยตัวต่อไปจะถูกคัดเลือกเข้าไปตามลำดับของค่าสหสัมพันธ์เชิงส่วน (Partial correlation) จากค่าสูงที่สุดไปจนถึงค่าต่ำสุด (From best to worst) โดยในแต่ละขั้นจะมีการทดสอบความมีนัยสำคัญของค่าสหสัมพันธ์พหุคูณและสัมประสิทธิ์การถดถอย (b) เสียก่อน ถ้าถึงระดับนัยสำคัญตัวแปรตัวนั้นจึงจะเข้าสมการทำนายได้

รายได้ของครอบครัว จากการศึกษาครั้งนี้ แม้ว่าจะพบว่า รายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($P < .01$, $r = .2945$) แต่มีความสัมพันธ์กันในระดับต่ำ เมื่อใช้การวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอนในการทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย การรับรู้เกี่ยวกับโรคเป็นตัวแปรที่มีค่าสหสัมพันธ์สูงที่สุดกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย จึงถูก

คัดเลือกเข้าไปในสมการทำนายเป็นอันดับแรก สำหรับปัจจัยตัวต่อไปจะถูกคัดเลือกเข้าตามวิธีการที่ได้กล่าวมาแล้วข้างต้น

ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วย จากการศึกษาครั้งนี้พบว่า ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วยมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($P > .05$) และพบว่า ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วย มีความสัมพันธ์ภายในกับการสนับสนุนทางสังคม อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($P < .01$, $r = .2692$) ซึ่งตัวแปรการสนับสนุนทางสังคมมีค่าสหสัมพันธ์สูงกว่า การสนับสนุนทางสังคมจึงถูกเลือกเข้าไปก่อน จึงทำให้ตัวแปรระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วยถูกขจัดออก (Partial out) ในขั้นตอนการวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน แสดงว่า ระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วยไม่มีอิทธิพลเพียงพอด้วยตนเองที่จะทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย

จากผลการศึกษาครั้งนี้ เมื่อพิจารณาตามกรอบแนวคิดทฤษฎีการพยาบาลของ โอเรมที่ใช้เป็นแนวทางในการศึกษาสรุปได้ว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม และปัจจัยพื้นฐานส่วนบุคคลบางประการ ได้แก่ อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา และรายได้ของครอบครัว มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งส่วนใหญ่เป็นไปตามกรอบแนวคิดของการวิจัยในแผนภูมิที่ 1 โดยการรับรู้เกี่ยวกับโรคเป็นส่วนหนึ่งของความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐานที่ทำให้บุคคลเกิดความคิด ความเข้าใจ และตระหนักถึงความสำคัญของเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นกับตนและบุคคลที่ต้องพึ่งพา ทำให้สามารถปฏิบัติกิจกรรมต่างๆ เพื่อดูแลตนเองหรือบุคคลที่ต้องพึ่งพาอย่างจริงจังและมีเป้าหมาย เพื่อรักษาไว้ซึ่งชีวิต ภาวะสุขภาพ และสวัสดิภาพ (Orem 1991 : 148-155 ; สมจิต หนูเจริญกุล 2534 : 21) ในขณะเดียวกัน การสนับสนุนทางสังคม ก็เปรียบเสมือนแหล่งประโยชน์จากสิ่งแวดล้อมของบุคคลซึ่งเป็นปัจจัยพื้นฐานที่มีอิทธิพลต่อความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลตนเองหรือบุคคลที่ต้องพึ่งพา (Orem 1985 cited in Hanucharurnkul 1988 : 310-313) นอกจากนี้ อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา และรายได้ของครอบครัว ซึ่งปัจจัยพื้นฐานอีกประการหนึ่งตามแนวคิดของโอเรม (Orem 1991 : 136 ; สมจิต หนูเจริญกุล 2534 : 40) ที่มีอิทธิพลต่อความสามารถในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลตนเองหรือบุคคลที่ต้องพึ่งพา ในการศึกษาครั้งนี้ การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม และอายุของมารดา สามารถร่วมอธิบายความแปรปรวนของพฤติกรรมของมารดาในการดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ร้อยละ 30.16 ส่วนที่เหลืออีกร้อยละ 69.84 นั้นไม่สามารถอธิบายได้ด้วยปัจจัย

ที่เหลือ คือ ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย ทั้งนี้ยังมีปัจจัยอื่นๆอีกตามกรอบแนวคิดทฤษฎีการพยาบาลของโอเรม ทั้งที่เป็นปัจจัยองค์ประกอบของโครงสร้างของความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพา 3 ระดับ และปัจจัยพื้นฐานอื่นๆ ซึ่งอาจมีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตร แต่อยู่นอกเหนือขอบเขตของการศึกษาในครั้งนี้ เช่น แรงจูงใจ การรับรู้ถึงสมรรถนะของตนเอง (Self-efficacy) ระบบครอบครัว เป็นต้น



สรุปการวิจัยและข้อเสนอแนะ

สรุปการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการวิจัยเชิงบรรยาย (Descriptive research) เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่างเป็นมารดาของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียอายุตั้งแต่ 3-6 ปี ที่นำบุตรมารับการตรวจรักษาที่คลินิกโรคเลือด โรงพยาบาลศิริราช และโรงพยาบาลเด็ก ในระหว่างเดือนกรกฎาคม 2538 ถึงเดือนมกราคม 2539 จำนวน 100 ราย เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ประกอบด้วย แบบสอบถามข้อมูลทั่วไปของมารดา แบบสอบถามพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม และแบบสอบถามการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย นำข้อมูลที่ได้มาหาความถี่และร้อยละของข้อมูลส่วนบุคคลของกลุ่มตัวอย่าง คำนวณค่าเฉลี่ยและค่าเบี่ยงเบนมาตรฐานของคะแนนการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคมและพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย คำนวณค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วยกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย ทดสอบความมีนัยสำคัญโดยการทดสอบค่าที (t-test) กำหนดนัยสำคัญที่ระดับ .05 และวิเคราะห์ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยการวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน (Stepwise Multiple Regression) ระหว่างตัวทำนายทั้งหมด ได้แก่ การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา รายได้ของครอบครัว และระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วยกับตัวเกณฑ์ คือ พฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย กำหนดระดับนัยสำคัญที่ .05 และสร้างสมการทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ผลการวิจัยพบว่า

1. การรับรู้เกี่ยวกับโรค มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001 ($r = .4433$)
 2. การสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001 ($r = .3875$)
 3. อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดาและรายได้ของครอบครัว มีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001, .01 และ .01 ตามลำดับ ($r = .3315$, $.2889$ และ $.2945$ ตามลำดับ)
- ส่วนระยะเวลาในการดูแลบุตรป่วย มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย อย่างไม่มีนัยสำคัญทางสถิติ ($P > .05$, $r = .1830$)
4. ผลการวิเคราะห์ถดถอยพหุคูณแบบขั้นตอน พบว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคมและอายุของมารดา เป็นกลุ่มตัวทำนายที่สามารถร่วมทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 โดยสามารถอธิบายความผันแปรของพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ร้อยละ 30.16 ได้สมการทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียในรูปคะแนนดิบ ดังนี้

$$Y(\text{MBC}) = 43.672 + .403(\text{PER}) + .157(\text{SS}) + .385(\text{AGE})$$

ข้อเสนอแนะ

ผลการศึกษครั้งนี้ พบว่า การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม อายุของมารดา ระดับการศึกษาของมารดา และรายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยที่การรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม และอายุของมารดา เป็นกลุ่มตัวทำนายที่สามารถร่วมทำนายพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ ผู้วิจัยมีข้อเสนอแนะดังนี้

1. ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

1.1 เนื่องจากการรับรู้เกี่ยวกับโรค มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย ดังนั้น พยาบาลควรส่งเสริมให้มารดาของเด็กป่วยมีการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียอย่างถูกต้อง โดยการให้ความรู้เกี่ยวกับโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน ความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน ประโยชน์และอุปสรรคในการปฏิบัติตามแผนการรักษา ตลอดจนคำแนะนำในการดูแลบุตร มีการประเมินการรับรู้เกี่ยวกับโรค และควรเปิดโอกาสให้มารดาได้แสดงความคิดเห็นถึงการรับรู้เกี่ยวกับโรค เพื่อพยาบาลได้เข้าใจการรับรู้ของมารดาได้ชัดเจนยิ่งขึ้น โดยถ้าในกรณีที่ประเมินพบว่ามารดามีการรับรู้เกี่ยวกับโรคในเรื่องใดถูกต้องแล้ว พยาบาลควรให้การสนับสนุนและให้กำลังใจในการปฏิบัติพฤติกรรมตามการรับรู้ที่ถูกต้องต่อไป แต่ถ้าพบว่ามารดามีการรับรู้ในเรื่องใดถูกต้องน้อยหรือไม่ถูกต้อง พยาบาลควรเน้นให้มารดาเข้าใจและตระหนักถึงความสำคัญของเรื่องนั้น เพื่อให้เกิดการรับรู้ที่ถูกต้อง

โดยในการให้ความรู้หรือคำแนะนำแก่มารดา ควรคำนึงถึง อายุ และรายได้ของครอบครัวของมารดาเด็กป่วยด้วยเนื่องจากผลการศึกษาค้างขึ้นพบว่า ตัวแปรดังกล่าวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการรับรู้เกี่ยวกับโรคของมารดาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (ตารางที่ 8)

1.2 เนื่องจากการสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย ในบทบาทของพยาบาล สามารถให้การสนับสนุนทางสังคมทั้งโดยตรงและทางอ้อมแก่มารดา ในการสนับสนุนโดยตรง พยาบาลควรเป็นแหล่งของการสนับสนุนทางสังคมแก่มารดา ได้แก่ การสนับสนุนด้านข้อมูล ข่าวสาร และด้านอารมณ์ โดยพยาบาลให้ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรค การดูแลบุตรตามคำแนะนำของแพทย์ ตลอดจนข้อสงสัยต่างๆเมื่อมารดาพาเด็กป่วยมารับการตรวจหรือรักษา รวมทั้งควรให้ความสนใจ เอาใจใส่ ยกย่องและชมเชยเมื่อมารดามีพฤติกรรมในการดูแลบุตรที่ถูกต้อง หรือทำทักท้วงเมื่อมารดามีพฤติกรรมในการดูแลบุตรไม่ถูกต้อง ในทางอ้อม พยาบาลควรส่งเสริมให้บุคคลรอบข้างที่ใกล้ชิดกับมารดาของเด็กป่วย โดยเฉพาะสมาชิกในครอบครัวได้มีความรู้ ความเข้าใจที่ถูกต้องเกี่ยวกับโรคและการดูแลบุตร เพื่อให้มีส่วนร่วมในการให้การสนับสนุนและช่วยเหลือมารดาในการดูแลบุตร รวมทั้งพยาบาลควรจัดให้มีการให้คำปรึกษาแก่ครอบครัวที่มีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมีย โดยจัดในรูปของกลุ่มช่วยเหลือตนเอง (Self-help group) เพื่อให้ครอบครัวเหล่านั้นได้มาชุมนุมปรึกษาหารือ แลกเปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์ร่วมกัน

โดยพยาบาลเข้าร่วมในการให้คำปรึกษาเพื่อให้เกิดการเรียนรู้และได้รับข้อมูลที่เป็นประโยชน์ มีการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน การเข้ากลุ่มดังกล่าวจะช่วยให้มารดาหรือผู้ปกครองของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีพฤติกรรมในการดูแลบุตรได้ถูกต้อง

1.3 พยาบาลควรส่งเสริมให้มารดามีพฤติกรรมในการดูแลบุตรที่ถูกต้องและเหมาะสม โดยประเมินพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรว่ายังมีพฤติกรรมเรื่องใดไม่ถูกต้อง แล้วนำมาวางแผนและส่งเสริมพฤติกรรมในการดูแลบุตรในเรื่องนั้นเพิ่มมากขึ้น และควรเน้นให้มารดาเห็นความสำคัญและความจำเป็นในการดูแลบุตรอย่างถูกต้อง คำแนะนำที่ให้การคำนึงถึงความเหมาะสมและความเป็นไปได้ในการนำไปปฏิบัติ นอกจากนี้ควรส่งเสริมและให้กำลังใจเมื่อมารดามีพฤติกรรมในการดูแลบุตรที่ถูกต้องแล้ว

2. ด้านการศึกษานพยาบาล

ในการจัดการเรียนการสอน ควรให้นักศึกษามีความเข้าใจและตระหนักถึงความสำคัญของปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยเฉพาะการรับรู้เกี่ยวกับโรค และการสนับสนุนทางสังคม เพื่อใช้เป็นแนวทางในการวางแผนการให้ความรู้ คำแนะนำ รวมทั้งการช่วยเหลือ ประคับประคองแก่มารดา เพื่อส่งเสริมให้มารดามีพฤติกรรมในการดูแลบุตรได้อย่างถูกต้อง

3. ด้านการวิจัย

3.1 ควรศึกษาความสัมพันธ์ของปัจจัยอื่นๆ ที่อาจมีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย เช่น แรงจูงใจ การรับรู้สมรรถนะของตนเอง เป็นต้น

3.2 ควรศึกษาถึงผลการสอนอย่างมีแบบแผนในรูปแบบต่างๆ เพื่อส่งเสริมการรับรู้เกี่ยวกับโรคและพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

3.3 ควรศึกษาผลของกลุ่มช่วยเหลือตนเองต่อพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

บรรณานุกรม

- กันยา สุวรรณแสง. จิตวิทยาทั่วไป. กรุงเทพมหานคร : สำนักพิมพ์บำรุงสาส์น, 2532.
- คณะกรรมการผู้เชี่ยวชาญโรคเลือด. "โรคธาลัสซีเมีย." ใน สถานการณ์ปัจจุบันและกลวิธีในการป้องกันและควบคุมโรคเลือดในประเทศไทย. หน้า 1-44. กรุงเทพมหานคร : นำอักษรการพิมพ์, 2533.
- จรรยา สุวรรณทัต. "ความเชื่อเกี่ยวกับการอบรมเลี้ยงดูเด็ก." ใน เอกสารการสอนชุดวิชา การพัฒนาการเด็กและการเลี้ยงดู หน่วยที่ 8-15 สาขาพฤติกรรมศาสตร์. หน้า 119-141. มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช. กรุงเทพมหานคร : โรงพิมพ์ชวนพิมพ์, 2527.
- จริยาวัตร คมพยัคฆ์. "แรงสนับสนุนทางสังคม : มโนทัศน์และการนำไปใช้." วารสารพยาบาลศาสตร์. 6(เมษายน-มิถุนายน 2531) : 96-105.
- จิรภา พงษ์ตระกูล. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยบางประการ แรงสนับสนุนทางสังคม กับความสามารถในการดูแลตนเองในผู้ป่วยความดันโลหิตสูงชนิดไม่ทราบสาเหตุ. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2532.
- เจียงคำ อินทวิชัย. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยบางประการ การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรมการเผชิญภาวะเครียดของมารดาเด็กป่วยโรคเรื้อรัง. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2533.
- ชลี มิตรกุล. "Thalassemia และ Hemoglobinopathies." ใน ตำรากุมารเวชศาสตร์ เล่ม 3. หน้า 1378-1389. สำหรับ จิตินันท์ และเสาวนีย์ จำเดิมแผ่เจดีย์, บรรณาธิการ. กรุงเทพมหานคร : ญูดีพับลิเคชั่น, 2532.
- ชื่นฤดี แก้วบุตร. ความสัมพันธ์ระหว่างความพร้อมของมารดาในการดูแลบุตรกับความผาสุกในครอบครัวของเด็กป่วยกลุ่มอาการชัก. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2535.
- ดารุณี จงอุดมการณ์. "บทบาทพยาบาลในการส่งเสริมพัฒนาการเด็ก : มุมมองในหอผู้ป่วยเด็ก." วารสารคณะพยาบาลศาสตร์. 14(มกราคม-ธันวาคม 2534) : 1-13.

- ถนอมศรี ศรีชัยกุล. "เหล็ก, บทบาทต่อระบบเลือดและโรคเกี่ยวกับเหล็กผิดปกติ". ใน ตำราโลหิตวิทยา : การวินิจฉัยและการรักษาโรคเลือดที่พบบ่อยในประเทศไทย เล่มที่ 1. หน้า 59-89. ถนอมศรี ศรีชัยกุล และคณะ, บรรณาธิการ. กรุงเทพมหานคร : สำนักพิมพ์กรุงเทพเวชสาร, 2529.
- ทิพย์ ศรีไพศาล และกิตติ ต่อจรัส. "Homozygous B-thalassemia : Clinical and Management". ใน โลหิตวิทยา 1995. หน้า 170-179. ทิพย์ ศรีไพศาล และคณะ, บรรณาธิการ. กรุงเทพมหานคร : ชัยเจริญ, 2538.
- นิลาวรรณ ทวีกันต์. ความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรคัดสรรด้านภูมิหลังกับระดับการดูแลของผู้ปกครองที่มีต่อเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด. วิทยานิพนธ์ปริญญาครุศาสตรมหาบัณฑิต ภาควิชาการพยาบาลศึกษา. บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2528.
- เนตรทราย รุ่งเรืองธรรม และคณะ. ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัย ปัจจัยเอื้ออำนวยและปัจจัยส่งเสริมการเกิดโรคอุจจาระร่วงในทารกอายุ 1-6 เดือน กับพฤติกรรมป้องกันโรคและการดูแลรักษาของมารดา. รายงานวิจัย ภาควิชาการพยาบาลสาธารณสุขศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, 2534.
- บุญเยี่ยม ตระกูลวงษ์. "จิตวิทยาสังคมกับการสาธารณสุข." ใน เอกสารการสอนชุดวิชาสังคมวิทยาการแพทย์ หน่วยที่ 9-15. สาขาวิทยาศาสตร์สุขภาพ. หน้า 171-175. มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช. กรุงเทพมหานคร : โรงพิมพ์ชวนพิมพ์, 2528.
- บุษบง โกฏวิเชียร. ประสิทธิภาพของ โปรแกรมสุขภาพที่มีต่อพฤติกรรมของมารดาเกี่ยวกับการป้องกันและควบคุมโรคติดเชื้อระบบทางเดินหายใจเฉียบพลันในเด็กชุมชนเขตบางเขน กรุงเทพมหานคร. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาสุขภาพ. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2533.
- ประกริต รัชวัตร. ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการเลี้ยงดูบุตรวัยขวบปีแรกของมารดาที่มีบุตรป่วยและไม่เคยป่วยด้วยโรคติดเชื้อเฉียบพลันระบบทางเดินหายใจ. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2536.
- ประภาเพ็ญ สุวรรณ. "พฤติกรรมสุขภาพ." ใน เอกสารการสอนชุดวิชาสุขภาพ หน่วยที่ 1-7 สาขาวิทยาศาสตร์สุขภาพ. หน้า 151-212. มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช. กรุงเทพมหานคร : ท้องถิ่นส่วนจำกัด ป.สัมพันธ์พาณิชย์, 2527.
- ประภาเพ็ญ สุวรรณ และสรวง สุวรรณ. พฤติกรรมศาสตร์ : พฤติกรรมสุขภาพและสุขภาพ. คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, 2532.

- ไพเราะ เกตุวิชิต. การศึกษาปัจจัยที่เกี่ยวข้องในโรคเบต้าธาลัสซีเมีย ฮีโมโกลบิน อี. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิทยาการระบาด. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2529.
- ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา. "โรคธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติ." ใน กุมารเวชศาสตร์ เล่ม 3. หน้า 1631-1642. จันทรนิวัตร เกษมสันต์ และบุญชอบ พงษ์พาณิชย์, บรรณาธิการ. กรุงเทพมหานคร : อมรินทร์การพิมพ์, 2522.
- ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา และอำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์. "โรคธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติ." ใน โลหิตวิทยาในเด็ก. หน้า 61-100. ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา และคณะ, บรรณาธิการ. กรุงเทพมหานคร : โรงพิมพ์เรือนแก้วการพิมพ์ : 2530.
- มาลี สันติเกษตริน. "การรับรู้ (Perception)." วารสารพยาบาล. 25(กรกฎาคม 2519) : 179-183.
- ยุวดี ภาฯ และคณะ. คู่มือวิจัยทางการพยาบาล. พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพมหานคร : วิศตอริเพาเวอร์พอสท์, 2532.
- รุจา ภูไพบูลย์. การศึกษาบทบาทของบิดามารดาในการดูแลบุตรโรคหัวใจท่อนำดีในครอบครัว. รายงานวิจัย. ภาควิชาการพยาบาลแม่และเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น, 2533.
- วนิดา ยืนยง. ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคม และปัจจัยพื้นฐานบางประการกับการปรับตัวของมารดาในการดูแลบุตรป่วยด้วยโรคหอบหืด. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2537.
- วลัย อินทร์มพรรย์. "อาหารสำหรับบุคคลในภาวะเปลี่ยนแปลง." ใน เอกสารการสอนชุดวิชาโภชนาการกับชีวิตมนุษย์ หน่วยที่ 6-10. สาขาวิชาคหกรรมศาสตร์. หน้า 663-665. มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช. กรุงเทพมหานคร : บริษัท นวกนก จำกัด, 2531.
- วรรณี ดำรงรัตน์ และจำเริญ ธรรมานุการศรี. การสำรวจความรู้และการปฏิบัติในการดูแลบุตรของมารดาผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย. รายงานวิจัย. คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, 2533.
- วรวรรณ ตันไพจิตร. "ปัญหานำรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย." จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย. 1(เมษายน 2533) : 10-11.

- วรวรรณ ตันไพจิตร. "Update in The Management of Thalassemia in Children." ใน การประชุมฟื้นฟูวิชาการประจำปี ครั้งที่ 34. หน้า 395-402. คณะกรรมการฝ่ายวิชาการ หนังสือ เอกสารและประเมินผล, บรรณาธิการ. กรุงเทพมหานคร : ชวนพิมพ์, 2537.
- วินัย สุวตถิ. "การปลูกถ่ายไขกระดูกในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย." จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย. 4(ธันวาคม 2536) : 10-12.
- วิภา จีระแพทย์. "ทฤษฎีการพยาบาลของโอเรม : แนวทางในการปฏิบัติการพยาบาลเด็ก". วารสารพยาบาล. 39(กรกฎาคม-กันยายน 2533) : 216-227.
- วันดี นิงสานนท์. "ธาลัสซีเมีย (Thalassemia)." สาส์นยา. 3(กันยายน-ตุลาคม 2530) : 182-187.
- วัลภา ผิวทน. การศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความเชื่ออำนาจภายนอกภายในตนเกี่ยวกับสุขภาพอนามัย การรับรู้โอกาสเสี่ยงต่อการเป็นโรคติดต่อปัจจัยทางเศรษฐกิจและสังคม กับ การให้ความร่วมมือของมารดาในการนำเด็กวัยก่อนเรียนมารับภูมิคุ้มกันโรค. วิทยานิพนธ์ วิทยาศาสตร์มหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลแม่และเด็ก. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2527.
- สถิต วงศ์สวรรค์. จิตวิทยาสังคม. กรุงเทพมหานคร : เจริญรัตน์การพิมพ์, 2529.
- สมจิต พนุเจริญกุล. การดูแลตนเอง : ศาสตร์และศิลป์ทางการพยาบาล. กรุงเทพมหานคร : บริษัทวิภูสิน จำกัด, 2534.
- _____. การดูแลตนเอง : ศาสตร์และศิลป์ทางการพยาบาล. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพมหานคร : ห้างหุ้นส่วนจำกัด วิ.เจ.พรินติ้ง, 2536.
- สมทรง ศุภศิลป์. ความเชื่อและปัจจัยทางสังคม-เศรษฐกิจที่ส่งผลต่อพฤติกรรมการป้องกันโรค อุจจาระร่วงของมารดาและบุตรในชนบทภาคตะวันออกเฉียงเหนือ. วิทยานิพนธ์ปริญญา สังคมศาสตรมหาบัณฑิต สาขาสังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2526.
- สาคร นุทธปวน และคณะ. "ความเครียดในญาติผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียในเขตภาคเหนือของประเทศไทย." วารสารการศึกษาและวิจัยพยาบาล. 7(ตุลาคม 2528) : 50-58.
- สุชา จันทรเอม. จิตวิทยาทั่วไป. พิมพ์ครั้งที่ 5, กรุงเทพมหานคร : ไทยวัฒนาพานิช จำกัด, 2531.

- สุชาติ ประสิทธิ์รัฐสินธุ์. เทคนิคการวิเคราะห์ตัวแปรหลายตัวสำหรับการวิจัยทางสังคมศาสตร์และพฤติกรรมศาสตร์ : หลักการ วิธีการ และการประยุกต์. สถาบันบัณฑิตพัฒนบริหารศาสตร์, 2534.
- สุชาติ ประสิทธิ์รัฐสินธุ์ และกรรณิการ์ สุขเกษม. เทคนิคทางสถิติขั้นสูงสำหรับการวิเคราะห์ข้อมูลด้วยไมโครคอมพิวเตอร์และโปรแกรมสำเร็จรูป SPSS⁺ เล่ม 5 : การวิเคราะห์ถดถอย : แนวคิด วิธีการและการประยุกต์ใช้ (Regression Analysis: Concepts, Methods and Applications). กรุงเทพมหานคร : โรงพิมพ์เลียงเชียง, 2536.
- สุทัศน์ พู่เจริญ. "การรักษาโรคธาลัสซีเมีย-ความฝันที่(จะ)เป็นจริง." แพทยสภาสาร. 12 (มีนาคม 2526) : 113-115.
- _____. "ธาลัสซีเมีย." ใน การอบรมฟื้นฟูวิชาการโลหิตวิทยา ครั้งที่ 4 เรื่องการวินิจฉัยและการรักษาผู้ป่วยที่มีปัญหาทางโลหิตวิทยาที่พบบ่อยในประเทศไทย. 16-20 มกราคม 2532 : 11-18.
- _____. "ปัญหานำรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย." จุลสารชมรมโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย. 1(เมษายน 2533) : 8.
- _____. "บอกเล่าเก้าสิบ." จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย. 3 (ธันวาคม 2535) : 14-15.
- สุทัศน์ พู่เจริญ และปราณี พู่เจริญ(วนจจะกุล). "กลุ่มโรคธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินที่สังเคราะห์ผิดปกติ." ใน ตำราโลหิตวิทยา : การวินิจฉัยและการรักษาโรคเลือดที่พบบ่อยในประเทศไทย เล่มที่ 1. หน้า 130-176. อนุเมศรี ศรีชัยกุล และคณะ, บรรณาธิการ. กรุงเทพมหานคร : สำนักพิมพ์กรุงเทพสาร, 2529.
- สุภาพ ไบแก้ว. การศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความเชื่อด้านสุขภาพกับความร่วมมือในการรักษาของผู้ป่วยโรคความดันโลหิตสูง. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2528.
- สุภาพรณ์ ตัวงแพง. ความสัมพันธ์ระหว่างความรู้ การสนับสนุนจากคู่สมรส กับการดูแลตนเองในผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาด้วยวิธีจัดของเสียทางเยื่อช่องท้องด้วยตนเอง. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขานพยาบาลศาสตร์. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2531.
- สุรพล อิศรไกรศิลป์. "ปัญหานำรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย." จุลสารชมรมโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย. 1(เมษายน 2533) : 9-10.

สุรพล อิศวไกรศิลป์. "การประชุมเรื่องการปลูกถ่ายไขกระดูกในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่อิตาลี."

วารสารโลหิตวิทยาและเวชศาสตร์บริการโลหิต. 2(เมษายน-มิถุนายน 2535) :

109-110.

สิทธิโชค วรานุสันติกุล. จิตวิทยาลังคม. กรุงเทพมหานคร : กรุงเทพมหานครการพิมพ์, 2524.

เสาวนีย์ จักรพิทักษ์. โภชนาการสำหรับครอบครัวและผู้ป่วย. กรุงเทพมหานคร : บริษัทสำนักพิมพ์ไทยวัฒนาพานิช จำกัด, 2530.

อุบล นิวัติชัย. หลักการพยาบาลจิตเวช. เชียงใหม่ : ภาควิชาการพยาบาลจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่, 2527.

อุทุมพร (ทองอุไทย)จามรमान. แบบสอบถาม : การสร้างและการใช้ เล่ม 1. กรุงเทพมหานคร : คณะครุศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2530.

อังคณา จิราจินต์. การศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความเชื่อด้านสุขภาพกับพฤติกรรมของมารดาเมื่อบุตรออกจากร่าง. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2530.

อังคณา นวลง. ความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้เกี่ยวกับโรค การสนับสนุนทางสังคม กับพฤติกรรม การดูแลตนเองของหญิงตั้งครรภ์ที่มีภาวะความดันโลหิตสูงเนื่องจากการตั้งครรภ์. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2535.

อัจฉริยา ปทุมวัน. แรงสนับสนุนทางสังคมและความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็กป่วยโรค มะเร็งเม็ดเลือดขาวเฉียบพลันชนิดลิมโฟบลาส. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาพยาบาลศาสตร์. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2534.

Becker, M.H. "The Health Belief Model and Sick Role Behavior." In The Health Belief Model and Personal Health Behavior. pp. 62-91. Edited by M.H. Becker. New Jersey : Charles B. Slack, Inc., 1974.

Becker, M.H. et al. "A New Approach to Exploring Sick-role Behavior in Low Income Populations." American Journal of Public Health. 64 (March 1974) : 205-216.

- Becker, M.H. et al. "The health belief model and prediction of dietary compliance : A field experiment." Journal of Health and Social Behavior. 18(December 1977) : 348-366.
- Becker, M.H. et al. "Compliance with a Medical Regimens for Asthma : A Test of the Health Belief Model." Public Health Reports. 93 (May-June 1978) : 268-277.
- Blatter, B. Holistic Nursing. New Jersey : Prentice Hall, Inc., 1981.
- Brandt, P. & Weinert, C. "The PRQ - A Social Support Measure." Nursing Research. 30 (September-October 1981) : 277-280.
- Cobb, S. "Social Support as a Moderate of Life Stress." Psychosomatic Medicine. 38 (September-October 1976) : 300-314.
- Cohen, J. & Cohen, P. Applied Multiple Regression and Correlation : Analysis for the Behavioral sciences. 2nd ed. New Jersey : Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, 1983.
- Cohen, J. Statistical Power Analysis for the Behavioral Science. 2nd ed. Jersey : Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, 1988.
- Cohen, S. & Wills, T.A. "Stress, Social support and Buffering Hypothesis." Psychological Bulletin. 98(September 1985):310-357.
- Connelly, C.E. "Self-Care and the Chronically Ill Patient." Nursing Clinics of North America. 22(September 1987) : 621-629.
- Futcher, J.A. "Chronic Illness and Family Dynamic." Pediatric Nursing. 14(September-October 1988) : 381-385.
- Gore, S. "The Effect of Social Support in Moderating the Health Consequences of Unemployment." Journal of Health and Social Behavior. 19(June 1978) : 157-158.
- Hanucharurnkul, S. Social Support, Self-Care and Quality of Life in Cancer Patients Recieving Radiotherapy in Thailand. Doctoral Disseration for the Degree of doctor of Philosophy in Nursing. The Graduate School of Wayne State University, 1988.

- Hass, D. The Relationship between Coping Dispositions and Power Components of Dependent-Care Agency in Patients of Children with Special Health Care Needs. Doctoral Dissertation for the Degree of Philosophy in Nursing. The Graduate School of Wayne State University, 1990.
- Hubbard, P. & Muhlenkamp, A.F. & Brown, N. "The Relationship Between Social Support and Self-Care Practices." Nursing Research. 33 (September-October 1984) : 266-270.
- Hymovich, D.P. & Chamberlin, R.W. Child and Development : Implications for Primary Health Care. New York : McGraw-Hill Book Co., 1980.
- Issaragisil, S. et al. "Infection in Thalassemia : A Retrospective Study of 1018 Patients with B-Thalassemia/Hb E Disease." Birth Defects. 23(1988) : 505-511.
- Kahn, R.L. "Aging and Social Support". In Aging from Birth to Death: Interdisciplinary Perspective. PP. 85. Edited by Riley, M.W. Colorado : Westview press., 1979.
- Kaplan, B.H, et al. "Social Support and Health." Medical Care. 15(May 1977) : 47-58.
- King, I.M. A Theory for Nursing : A Systems, Concepts, Process. New York : A Wiley Medical Publishing, 1981.
- Lazarus, R. & Folkman, s. Stress, appraisal and coping. New York : Spring Publishing Co., 1984.
- Leininger, M. Transcultural Nursing Concepts : Theories and Practices. New York : John Wiley And Sons, 1987.
- Martin, M.B. & Butler, R.B. "Understanding the Basics of B Thalassemia Major." Pediatric Nursing. 19 (March-April 1993) : 143-145.
- Mayeroff, M. On Caring. New York : Barnes Nobel Book, 1971.
- Modell, B. & Berdoukas, V. The Clinical Approach to Thalassemia. London: Grune & Stratton Ltd., 1984.

- Moor, M.L. Realities in Childbearing. 2nd ed. Philadelphia : W.B. Saunders Co., 1983.
- Mburu, F.M. et al. "The Determinate of Health Services Utilization in Rural Community in Kenya." Social Science and Medicine. 12 (1978) : 211-217.
- Muhlenkamp, A.F. & Sayles, L.A. "Self-Esteem, Social Support, and Positive Health Practices." Nursing Research. 35(November-December 1986) : 334-338.
- Norbeck, J.S. et al. " The Development of an Instrument to Measure Social Support." Nursing Research. 30(September-October 1981): 264-269.
- Orem, D.E. Nursing Concept of Practice. New York : McGraw-Hill Book Co., 1985.
- _____. Nursing Concept of Practice. 4th ed. St. Louis : Mosby Year Book, 1991.
- Pender, N.J. Health Promotion in Nursing Practice. 2nd ed. Norwalk : Appleton & Lange, 1987.
- Rosenstock, I.M. "Historical Origins of the Health Belief Model." Health Education Monograph. 2(Winter 1974) : 328-335.
- Schaefer, C. et al. "The Health Related Functions of Social Support." Journal of Behavioral Medicine. 4(1981) : 381-406.
- Schilling, R.F. "Coping with a Handicapped Child : Diferrences between Mothers and Fathers." Social Science Medicine. 21(1985):857-863.
- Schluter, L.A. "Knowledge and Belief about Breast Cancer and Breast-Examination among Athletic and Nonathletic Women." Nursing Reseach. 31(1980) : 487-493.
- Taylor, S.G. "An Interpretation of Family within Orem's General Theory of Nursing." Nursing Science Quatery. 2(Fall 1989) : 131-137.

- Thoits, P.A. "Conceptual, Methodological, and Theoretical Problems in Studying Social Support as a Buffer Against Life Stress." Journal of Health and Social Behavior. 23(June 1982) : 145-159.
- Tilden, V.R. "Issue of Conceptualization and Measurement of Social Support in the Construction of Nursing Theory." Research in Nursing and Health. 8(June 1985) : 201-202.
- Tirrell, B.E. & Hart, L.K. "The Relationship of Health Beliefs and Knowledge to Exercise Compliance in Patients after Coronary Bypass." Heart & Lung. 9(1980) : 487-493.
- Weisenberg, M. et al. "A Children's Health beliefs and Acceptance of a Dental Preventive Activity." 21(March 1980) : 59-74.
- Woolf, H.B. et al. (Editors). Webster's New Collegiate Dictionary. U.S.A. : G & C Merriam Co., 1976.
- Wortman, C.B. "Social Support and the Cancer Patient : Conceptual and Methodologic Issues." Cancer. 53 (May 15 supplement 1984) : 2339-2364.
- Zimbardo, P.G. Influencing attitude and changing behavior. 2nd ed. Reading, Mass : Addison-Wesley, 1977.



รายนามผู้ทรงคุณวุฒิในการตรวจสอบความเที่ยงตรงตามเนื้อหา
ของแบบสอบถามการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย และแบบสอบถามพฤติกรรมของมารดา
ในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

รองศาสตราจารย์ ดร.वलันต์ ศิลปสุวรรณ

ภาควิชาสรีรวิทยาและพฤติกรรมศาสตร์ คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

รองศาสตราจารย์ ดร.จริยาวัตร คมพัยค์

ภาควิชาการพยาบาลสาธารณสุขศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ แพทย์หญิง กวิวัฒน์ วีรกุล

สาขาวิชาโลหิตวิทยา ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล
มหาวิทยาลัยมหิดล

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ บุญเพียร จันทวัฒนา

ภาควิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

นางวาเอกแพทย์หญิง จงพัฒนา รุมาคม

แผนกกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลสมเด็จพระปิ่นเกล้า

รายนามผู้ทรงคุณวุฒิในการตรวจสอบความเที่ยงตรงตามเนื้อหา
ของแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม

รองศาสตราจารย์ ดร.วสันต์ ศิลปสุวรรณ

ภาควิชาสุศึกษาและพฤติกรรมศาสตร์ คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

รองศาสตราจารย์ ดร.จริยาวัตร คมพยัคฆ์

ภาควิชาการพยาบาลสาธารณสุขศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

รองศาสตราจารย์ กรรณิการ์ วิจิตรสุนันท์

ภาควิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.วราณี ดำรงรัตน์

ภาควิชาการพยาบาลสาธารณสุขศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

อาจารย์ ดร.ยาใจ สิทธิมงคล

ภาควิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวชศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์

มหาวิทยาลัยมหิดล



เลขที่แบบสอบถาม.....

โรงพยาบาล.....

แบบสอบถามข้อมูลทั่วไป

1. อายุของท่าน _____ ปี
2. สถานภาพสมรส
 - () คู่
 - () หม้าย
 - () หย่าหรือแยกกันอยู่
3. ระดับการศึกษาขั้นสูงสุดของท่าน
 - () ไม่ได้เรียนหนังสือ
 - () ประถมศึกษาปีที่ _____
 - () มัธยมศึกษาปีที่ _____
 - () ประกาศนียบัตรหรืออนุปริญญา หลักสูตร _____ ปี
 - () ปริญญาตรีหรือสูงกว่า ระบุ _____
4. อาชีพของท่าน
 - () ทำงานในบ้านหรือแม่บ้าน ระบุ _____
 - () ทำงานนอกบ้าน ระบุ _____
5. รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือน _____ บาท
6. ตั้งแต่บุตรได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคธาลัสซีเมีย ท่านดูแลบุตรมาเป็นระยะเวลานาน _____ เดือน (12 เดือน = 1 ปี)
7. ท่านเคยได้รับความรู้เกี่ยวกับการดูแลสุขภาพผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียบ้างหรือไม่
 - () ไม่เคย
 - () เคย
 - ถ้าเคย ท่านได้รับความรู้จากแหล่งใด (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)
 - () แพทย์ และ/หรือพยาบาล เจ้าหน้าที่สาธารณสุข
 - () ญาติพี่น้อง
 - () เพื่อน ผู้ร่วมงาน
 - () หนังสือ เอกสาร วิทยู โทรทัศน์
 - () อื่นๆ โปรดระบุ _____

แบบสอบถามพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย

คำชี้แจง

แบบสอบถามนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อ สอบถามการกระทำหรือการปฏิบัติของท่านเกี่ยวกับการดูแลบุตรที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย โดยให้ท่านพิจารณาข้อความนั้นว่าได้ปฏิบัติบ่อยครั้งเพียงใด ขอให้ท่านทำเครื่องหมาย (✓) ลงในช่องคำตอบที่ตรงกับการปฏิบัติจริงของท่านมากที่สุดเพียงคำตอบเดียว กรุณาตอบทุกข้อ แต่ละข้อมีคำตอบให้เลือกดังนี้

ปฏิบัติทุกครั้ง	หมายถึง	มารดากระทำหรือปฏิบัติตามข้อความนั้นเป็นประจำทุกวันหรือทุกครั้งที่มีเหตุการณ์อย่างสม่ำเสมอ
ปฏิบัติเกือบทุกครั้ง	หมายถึง	มารดากระทำหรือปฏิบัติตามข้อความนั้นเกือบทุกวันหรือเกือบทุกครั้งที่มีเหตุการณ์
ปฏิบัติบางครั้ง	หมายถึง	มารดากระทำหรือปฏิบัติตามข้อความนั้นเป็นบางวันหรือบางครั้งที่มีเหตุการณ์
ไม่เคยปฏิบัติ	หมายถึง	มารดาไม่เคยกระทำหรือปฏิบัติตามข้อความนั้นเลย

ตัวอย่าง

การปฏิบัติ	ปฏิบัติ ทุกครั้ง	ปฏิบัติ เกือบ ทุกครั้ง	ปฏิบัติ บางครั้ง	ไม่เคย ปฏิบัติ
1. ฉีดดูแลให้ลูกแปรงฟันก่อนนอน	✓			

จากตัวอย่าง หมายความว่า ฉีดดูแลให้ลูกแปรงฟันก่อนนอนทุกวัน

การปฏิบัติ	ปฏิบัติ ทุกครั้ง	ปฏิบัติ เกือบ ทุกครั้ง	ปฏิบัติ บางครั้ง	ไม่เคย ปฏิบัติ
1. ฉนั้ให้ลูกรับประทานอาหารพวกเนื้อสัตว์ เช่น เนื้อหมู ไก่ ปลา เป็นต้น อย่างน้อยวันละ 3-4 ช้อนโต๊ะ				
2. ฉนั้ให้ลูกรับประทานไข่ทุกวันหรืออย่างน้อยสัปดาห์ละ 4 ฟอง				
3. ฉนั้ให้ลูกดื่มนมสดหรือนมถั่วเหลืองอย่างน้อยวันละ 2 แก้ว				
4. ฉนั้ให้ลูกรับประทานผักชนิดต่างๆ เช่น กระน้ำ กระหล่ำปลี ผักกาดขาว เป็นต้น และผลไม้สด เช่น ส้ม สับปะรด มะละกอ เป็นต้น อย่างน้อยวันละ 4-8 ช้อนโต๊ะ				
.				
.				
.				
29. เมื่อแพทย์ให้ลูกรับประทานยาแก้แ้ก้เส็บ ฉนั้คอยสังเกตุอาการแพ้ยา เช่น เป็นผื่นแดงและคันที่ผิวหนัง หรือหายใจลำบาก เป็นต้น				
30. ขณะที่ลูกได้รับเลือด ฉนั้คอยสังเกตุอาการผิดปกติที่อาจเกิดขึ้น เช่น บวมบริเวณที่ให้เลือด มีไข้ ทนาวล้น เป็นต้น				
31. ภายหลังลูกได้รับเลือดและกลับไปบ้านแล้ว ฉนั้สังเกตุอาการผิดปกติที่อาจเกิดขึ้น เช่น มีไข้ ปวดศีรษะ ตาและตัวเหลือง หรือมีอาการชัก เป็นต้น				

แบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคม

คำชี้แจง

แบบสอบถามนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อ ต้องการทราบว่าตั้งแต่บุตรของท่านป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย ท่านได้รับความช่วยเหลือหรือการประคับประคองจาก สามี ญาติพี่น้อง เพื่อนฝูง เพื่อนบ้าน แพทย์ พยาบาล หรือเจ้าหน้าที่สาธารณสุข มากหรือน้อยเพียงใดในแต่ละข้อต่อไปนี้ โดยทำเครื่องหมาย (✓) ลงในช่องที่ตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับมากที่สุดเพียงคำตอบเดียว กรุณาตอบทุกข้อ แต่ละข้อมีคำตอบให้เลือกดังนี้

เป็นจริงมากที่สุด	หมายถึง	ข้อความนั้น ตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับมากที่สุด
เป็นจริงมาก	หมายถึง	ข้อความนั้น ตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับเป็นส่วนมาก
เป็นจริงปานกลาง	หมายถึง	ข้อความนั้น ตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับปานกลาง
เป็นจริงเล็กน้อย	หมายถึง	ข้อความนั้น ตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับเพียงเล็กน้อย
ไม่จริงเลย	หมายถึง	ข้อความนั้น ไม่ตรงกับความเป็นจริงที่ท่านได้รับเลย

ตัวอย่าง

ข้อความ	เป็นจริงมากที่สุด	เป็นจริงมาก	เป็นจริงปานกลาง	เป็นจริงเล็กน้อย	ไม่จริงเลย
1. สามีของฉันให้กำลังใจในการดูแลลูกที่เป็นธาลัสซีเมีย		✓			

จากตัวอย่าง หมายความว่า ท่านได้รับการประคับประคองจากสามี ให้มีกำลังใจในการดูแลลูกที่เป็นธาลัสซีเมียเป็นส่วนมาก

ข้อความ	เป็นจริง มากที่สุด	เป็นจริง มาก	เป็นจริง ปานกลาง	เป็นจริง เล็กน้อย	ไม่จริงเลย
1. สามี ญาติพี่น้อง เพื่อน แสดงความห่วงใยและ เอาใจใส่ฉัน เมื่อฉันมีความวิตกกังวลเรื่องการ เจ็บป่วยของลูกที่เป็นธาลัสซีเมีย					
2. สามี ญาติพี่น้อง เพื่อน แสดงความเห็นใจฉันเกี่ยวกับ การเจ็บป่วยของลูกที่เป็นธาลัสซีเมีย					
3. สามี ญาติพี่น้อง เพื่อน แพทย์ พยาบาล ทำให้ฉันมี กำลังใจในการดูแลลูกที่เป็นธาลัสซีเมีย					
.					
.					
.					
22. เมื่อครอบครัวหรือที่ทำงานของฉันมีปัญหา ฉันได้มี ส่วนร่วมแสดงความคิดเห็นหรือช่วยตัดสินใจเพื่อแก้ไข ปัญหา					
23. แม้ว่าฉันจะมีลูกเป็นธาลัสซีเมีย ญาติพี่น้อง เพื่อน ยังคงพูดคุย ทักทายฉันเป็นปกติ เมื่อพบปะกัน					
24. แม้ฉันต้องดูแลลูกที่เป็นธาลัสซีเมีย ฉันยังคงได้รับเชิญ ไปร่วมงานที่ญาติพี่น้องหรือเพื่อนจัดขึ้นเสมอ เช่น งานบวช งานแต่งงาน เป็นต้น					

แบบสอบถามการรับรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย

คำชี้แจง

แบบสอบถามนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อ ต้องการทราบถึงความรู้สึนึกคิดหรือความเข้าใจของท่านเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย คำตอบของท่านจึง ไม่มีคำตอบที่ถูกหรือผิด ขอให้ท่านอ่านข้อความแต่ละข้อแล้วทำเครื่องหมาย (✓) ลงในช่องคำตอบที่ตรงกับความรู้สึนึกคิดหรือความเข้าใจของท่านมากที่สุด เพียงคำตอบเดียว กรุณาตอบทุกข้อ แต่ละข้อมีคำตอบให้เลือกดังนี้

เห็นด้วยอย่างยิ่ง	หมายถึง	ข้อความนั้น ตรงกับความรู้สึนึกคิดหรือความเข้าใจของท่านทั้งหมด
เห็นด้วย	หมายถึง	ข้อความนั้น ตรงกับความรู้สึนึกคิดหรือความเข้าใจของท่านเป็น ส่วนมาก
ไม่แน่ใจ	หมายถึง	ข้อความนั้น ท่านไม่แน่ใจว่าตรงกับความรู้สึนึกคิดหรือความเข้าใจ ของท่าน
ไม่เห็นด้วย	หมายถึง	ข้อความนั้น ไม่ตรงกับความรู้สึนึกคิดหรือความเข้าใจของท่านเป็น ส่วนมาก
ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง	หมายถึง	ข้อความนั้น ไม่ตรงกับความรู้สึนึกคิดหรือความเข้าใจของท่านทั้งหมด

ตัวอย่าง

ข้อความ	เห็นด้วย อย่างยิ่ง	เห็นด้วย	ไม่แน่ใจ	ไม่ เห็นด้วย	ไม่เห็นด้วย อย่างยิ่ง
1. โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม	✓				

จากตัวอย่าง หมายความว่า ท่านเห็นด้วยอย่างยิ่งว่าโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม

ข้อความ	เห็นด้วย อย่างยิ่ง	เห็นด้วย	ไม่แน่ใจ	ไม่ เห็นด้วย	ไม่เห็นด้วย อย่างยิ่ง
1. ถ้าเด็กธาลัสซีเมียรับประทานอาหารพวกตับหมู ตับไก่ เลือดหมูหรือเลือดไก่มากๆ จะทำให้สีผิวดำ คล้ำขึ้น อาจเกิดโรคเบาหวาน หรือตับแข็งได้					
2. การที่เด็กธาลัสซีเมียพันธุ์ เป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้ เด็กไม่สบายบ่อยๆ					
3. ถ้าเด็กธาลัสซีเมียไปเล่นหรือคลุกคลีกับคนที่ เป็นหวัด จะทำให้มีโอกาสเป็นโรคติดเชื้อได้ง่าย กว่าเด็กปกติ					
.					
.					
.					
18. แม้ว่าการดูแลลูกที่เป็นธาลัสซีเมียตามคำแนะนำ ของแพทย์และพยาบาลจะยุ่งยาก ฉันก็เต็มใจ เพื่อให้ลูกมีสุขภาพแข็งแรง					
19. แม้ว่าการพาลูกที่เป็นธาลัสซีเมียมาตรวจหรือ รักษาจะใช้เวลารอนาน ฉันก็อดทนรอได้ เพื่อให้ลูกได้รับการรักษาที่ถูกต้อง					
20. แม้ว่าเจ้าหน้าที่ผู้ให้บริการบางคนจะพูดหรือแสดง กิริยาไม่สุภาพ ฉันก็เต็มใจพาลูกที่เป็นธาลัสซีเมีย มาตรวจหรือรักษา เพื่อให้ลูกมีสุขภาพแข็งแรง					



ตารางที่ 10 ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามระดับของการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแลสุขภาพป่วยโรคธาลัสซีเมียรายข้อ

การปฏิบัติ	ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง (n=100)			
	ปฏิบัติ ทุกครั้ง	ปฏิบัติ เกือบ ทุกครั้ง	ปฏิบัติ บางครั้ง	ไม่เคย ปฏิบัติ
พฤติกรรมการดูแลสุขภาพที่จำเป็นโดยทั่วไป				
1. ฉันให้ลูกรับประทานอาหารพวกเนื้อสัตว์ เช่น เนื้อหมู ไก่ ปลา เป็นต้น อย่างน้อยวันละ 3-4 ช้อนโต๊ะ	52	29	19	0
2. ฉันให้ลูกรับประทานอาหารใช้ทุกวันหรืออย่างน้อยสัปดาห์ละ 4 ฟอง	40	22	37	1
3. ฉันให้ลูกดื่มนมสดหรือนมถั่วเหลือง อย่างน้อยวันละ 2 แก้ว	49	16	30	5
4. ฉันให้ลูกรับประทานอาหารผักชนิดต่างๆ เช่น ผักคะน้า กระหล่ำปลี ผักกาดขาว เป็นต้น และผลไม้สด เช่น ส้ม ลิ้นปี่ มะละกอ เป็นต้น อย่างน้อยวันละ 4-8 ช้อนโต๊ะ	22	32	39	7
5. ฉันให้ลูกรับประทานอาหารพวกตับสัตว์และเลือดสัตว์ เช่น ตับหมู ตับไก่ เลือดหมู เลือดไก่ เป็นต้น	12	13	31	44
6. ฉันพาลูกไปบริเวณที่มีคนอยู่รวมกันอย่างแออัด เช่น ตลาดนัด โรงภาพยนตร์ ห้างสรรพสินค้า เป็นต้น	2	3	75	20
7. ฉันจัดบริเวณที่ลูกอยู่ให้สะอาดและอากาศถ่ายเทสะดวก	67	25	6	2
8. ฉันให้ลูกนอนหลับไม่น้อยกว่าวันละ 10 ชั่วโมง	54	30	13	3
9. ฉันให้ลูกแปรงฟันอย่างน้อยวันละ 2 ครั้ง ในตอนเช้าและก่อนเข้านอน	55	26	17	2
10. ฉันไม่ให้ลูกเล่นหรือออกกำลังกายทุกชนิด แม้ว่าลูกจะไม่มีอาการเจ็บป่วยที่รุนแรง	10	8	44	38
11. ฉันไม่ให้ลูกไปเล่นหรือคลุกคลีกับผู้ที่ เป็นหวัดหรือโรคติดต่ออื่นต่างๆ	45	25	15	15
12. ฉันปล่อยให้ลูกเล่นโลตโผน เช่น ปีนป่าย หรือกระโดดจากที่สูง	3	1	29	67
13. ฉันพาลูกไปฉีดวัคซีนป้องกันโรคต่างๆตามที่แพทย์นัด	87	7	4	2

ตารางที่ 10 ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามระดับของการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแลบุตรป่วย โรคธาลัสซีเมียรายข้อ (ต่อ)

การปฏิบัติ	ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง (n=100)			
	ปฏิบัติ ทุกครั้ง	ปฏิบัติ เกือบ ทุกครั้ง	ปฏิบัติ บางครั้ง	ไม่เคย ปฏิบัติ
พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ				
14. ฉันเปรียบเทียบน้ำหนักและส่วนสูงของลูกกับเกณฑ์มาตรฐาน เป็นระยะๆ	48	17	24	11
15. ฉันปรึกษาแพทย์ พยาบาลหรือเจ้าหน้าที่สาธารณสุข เมื่อพบว่าลูกมีน้ำหนักและส่วนสูงต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐาน	31	14	24	31
16. ฉันให้ลูกช่วยเหลือตนเอง เช่น อาบน้ำ แปรงฟัน รับประทานอาหารเอง เป็นต้น	43	25	27	5
17. ฉันส่งเสริมให้ลูกเกิดการเรียนรู้ โดยจัดหาของเล่นที่ เหมาะสมกับวัยให้ลูกเล่น เช่น ดินสอสี สมุดภาพ ปั้นดิน น้ำมัน เป็นต้น	51	20	21	8
18. ฉันส่งเสริมให้ลูกมีประสบการณ์ในการทำงานบ้านเท่าที่ลูก จะทำได้ เช่น รดน้ำต้นไม้ กวาดบ้าน ถูบ้าน เป็นต้น	26	9	36	29
พฤติกรรมการดูแลบุตรที่จำเป็นตามภาวะเสี่ยงเอนทางสุขภาพ				
19. ฉันซักถามแพทย์ พยาบาลหรือเจ้าหน้าที่สาธารณสุข เมื่อฉัน มีปัญหาหรือข้อสงสัยเกี่ยวกับโรค อาการ การรักษา หรือ คำแนะนำในการดูแลลูก	51	19	25	5
20. ฉันพาลูกไปรับการรักษาจากแพทย์ ถ้าพบว่าลูกมีอาการขีด ขี้	82	11	5	2
21. ฉันสังเกตอาการโลหิตจางของลูก โดยดูจากอาการเหนื่อย หอบ อาการขีดของเขือบตา เล็บมือ เล็บเท้าหรือสีผิวหนัง	63	29	7	1
22. ฉันคอยสังเกตอาการเปลี่ยนแปลงต่างๆของลูก เช่น มีไข้ ไอ จามหรือเจ็บคอ เป็นต้น	84	15	1	0
23. เมื่อลูกมีไข้ ฉันเช็ดตัวลดไข้และให้ยาลดไข้ตามที่แพทย์สั่ง	84	15	1	0
24. เมื่อลูกไม่สบาย เช่น เป็นหวัด มีไข้ หรือท้องเดิน ฉันซื้อยาชุดจากร้านขายยามาให้ลูกรับประทาน	1	3	21	75

ตารางที่ 10 ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามระดับของการปฏิบัติพฤติกรรมการดูแลบุตรป่วย โรคธาลัสซีเมียรายข้อ (ต่อ)

การปฏิบัติ	ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง (n=100)			
	ปฏิบัติ ทุกครั้ง	ปฏิบัติ เกือบ ทุกครั้ง	ปฏิบัติ บางครั้ง	ไม่เคย ปฏิบัติ
25. เมื่อลูกมีอาการสบายดี ฉันให้ลูกหยุดรับประทานยาบำรุงเลือดที่แพทย์ให้มา	6	3	4	87
26. เมื่อลูกมีอาการชีดมากขึ้น ฉันให้ลูกรับประทานยาบำรุงเลือดที่แพทย์ให้มาเพิ่มจำนวนมากขึ้น	3	2	4	91
27. เมื่อลูกมีอาการชีดมากขึ้น ฉันซื้อยาที่นอกเหนือจากที่แพทย์สั่ง จากร้านขายยามาให้ลูกรับประทาน	0	1	2	97
28. ฉันพาลูกไปตรวจรักษาตามที่แพทย์นัด แม้ว่าลูกจะไม่มีอาการเจ็บป่วยใดๆ	89	11	0	0
29. เมื่อแพทย์ให้ลูกรับประทานยาแก้แสบ ฉันคอยสังเกตอาการแพ้ยา เช่น เป็นผื่นแดงและคันที่ผิวหนังหรือหายใจลำบาก	64	18	13	5
30. ขณะที่ลูกได้รับเลือด ฉันคอยสังเกตอาการผิดปกติที่อาจเกิดขึ้น เช่น บวมบริเวณที่ให้เลือด มีไข้ ทนาวสั่น เป็นต้น	67	16	3	14
31. ภายหลังจากได้รับเลือดและกลับไปบ้านแล้ว ฉันสังเกตอาการที่อาจเกิดขึ้น เช่น มีไข้ ปวดศีรษะ ตาและตัวเหลืองหรือมีอาการชัก เป็นต้น	62	15	6	17

ตารางที่ 11 ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามระดับการรับรู้เกี่ยวกับโรครายข้อ

ข้อความ	ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง (n=100)				
	เห็นด้วย อย่างยิ่ง	เห็นด้วย	ไม่แน่ใจ	ไม่เห็นด้วย	ไม่เห็นด้วย อย่างยิ่ง
การรับรู้ถึงโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดภาวะแทรกซ้อน					
1. ถ้าเด็กธาลัสซีเมียรับประทานอาหารพวก ตับหมู ตับไก่ เลือดหมูหรือเลือดไก่มากๆ จะทำให้สีผิวดำคล้ำขึ้น อาจเกิดโรคเบา- หวานหรือตับแข็ง	16	23	41	18	2
2. การที่เด็กธาลัสซีเมียฟันผุ เป็นสาเหตุหนึ่ง ที่ทำให้เด็กไม่สบายบ่อยๆ	15	32	33	18	2
3. ถ้าเด็กธาลัสซีเมียไปเล่นหรือคลุกคลีกับคนที่ เป็นหวัด จะทำให้มีโอกาสเป็นโรคติดเชื้อ ได้ง่ายกว่าเด็กปกติ	53	41	5	1	0
4. ถ้าเด็กธาลัสซีเมียไปอยู่ในบริเวณที่มีคนอยู่ รวมกันมากๆ จะทำให้หายใจไม่สะดวก มึนงงและเป็นลมหมดสติได้ง่าย	10	39	39	11	1
การรับรู้ถึงความรุนแรงของโรคและภาวะแทรกซ้อน					
5. ถ้าเด็กธาลัสซีเมียมีไข้ มีการติดเชื้อ เช่น ท้องเดิน เป็นหวัด จะทำให้มีอาการชั้ด มากขึ้น	43	48	7	1	1
6. เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียมักจะมีกระดูก เปราะบางและหักได้ง่าย ถ้าได้รับอุบัติเหตุ เช่น หกล้ม	44	37	17	2	0
7. โรคธาลัสซีเมียทำให้เด็กที่เป็น มีภูมิคุ้มกัน ต่ำ ทำให้ติดเชื้อได้ง่ายกว่าเด็กปกติ	48	46	6	0	0
8. การออกกำลังกายที่มากเกินไปจนเหนื่อย หอบ อาจทำให้เด็กธาลัสซีเมียเกิดหัวใจวาย	22	48	27	3	0

ตารางที่ 11 ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามระดับการรับรู้เกี่ยวกับโรครายข้อ (ต่อ)

ข้อความ	ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง (n=100)				
	เห็นด้วย อย่างยิ่ง	เห็นด้วย	ไม่แน่ใจ	ไม่ เห็นด้วย	ไม่เห็นด้วย อย่างยิ่ง
การรับรู้ถึงประโยชน์ในการปฏิบัติตามแผนการ รักษาของแพทย์					
9. เด็กธาลัสซีเมียควรรับประทานอาหารพวก เนื้อสัตว์ ไข่ นม ทุกวัน เพื่อลดอาการโลหิต จางและช่วยให้การเจริญเติบโตสมกับอายุ	42	48	10	0	0
10. เด็กธาลัสซีเมียควรรับประทานผักและผลไม้ สดทุกวัน เพื่อให้ร่างกายมีภูมิต้านโรค	49	48	3	0	0
11. การดูแลให้เด็กธาลัสซีเมีย มีปากและฟัน สะอาดอยู่เสมอ จะช่วยป้องกันการเกิดโรค ติดเชื้อในช่องปากและทางเดินหายใจ	41	50	8	1	0
12. การรักษาสุขภาพร่างกายของเด็กธาลัสซีเมีย ให้สะอาดและแข็งแรงอยู่เสมอ จะช่วยลด การเจ็บป่วยบ่อยๆ	35	59	6	0	0
13. การให้เด็กธาลัสซีเมียรับประทานยาบำรุง เลือดที่แพทย์สั่งอย่างสม่ำเสมอ จะช่วยลด อาการโลหิตจาง	40	44	10	5	1
14. การพาเด็กธาลัสซีเมียมาตรวจตามแพทย์นัด ทำให้ช่วยค้นพบโรคแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้น กับเด็กได้ในระยะเริ่มต้น	44	50	4	0	2
15. การสังเกตอาการผิดปกติของเด็กธาลัสซีเมีย อย่างสม่ำเสมอ จะช่วยป้องกันไม่ให้โรค รุนแรงมากขึ้น	41	51	7	1	0
การรับรู้ถึงอุปสรรคในการดูแลบุตร					
16. แม้ฉันต้องสิ้นเปลืองค่าใช้จ่ายในการพา ลูกที่ป่วยธาลัสซีเมียมาตรวจหรือรักษา ฉันก็ เต็มใจ เพื่อให้ลูกมีสุขภาพแข็งแรง	65	34	1	0	0

ตารางที่ 11 ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามระดับการรับรู้เกี่ยวกับโรครายข้อ (ต่อ)

ข้อความ	ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง (n=100)				
	เห็นด้วย อย่างยิ่ง	เห็นด้วย	ไม่แน่ใจ	ไม่ เห็นด้วย	ไม่เห็นด้วย อย่างยิ่ง
17. แม้ฉันต้องหยุดงานในการพาลูกที่เป็นธาลัส- ซีเมียมาตรวจหรือรักษา ฉันก็ยินดีเพื่อให้ ลูกได้รับการรักษาที่ถูกต้อง	70	30	0	0	0
18. แม้ว่าการดูแลลูกที่เป็นธาลัสซีเมียตาม คำแนะนำของแพทย์และพยาบาลจะยุ่งยาก ฉันก็เต็มใจเพื่อให้ลูกมีสุขภาพแข็งแรง	61	38	1	0	0
19. แม้ว่าการพาลูกที่เป็นธาลัสซีเมียมาตรวจ หรือรักษาจะใช้เวลารอตรวจนาน ฉันก็ อดทนรอได้เพื่อให้ลูกได้รับการรักษาที่ถูกต้อง	65	33	2	0	0
20. แม้ว่าเจ้าหน้าที่ผู้ให้บริการบางจะพูดหรือ แสดงกิริยาไม่สุภาพ ฉันก็เต็มใจพาลูกที่เป็น ธาลัสซีเมียมาตรวจหรือรักษา เพื่อให้ลูกมี สุขภาพแข็งแรง	49	43	4	2	2

ตารางที่ 12 ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามระดับการสนับสนุนทางสังคมรายชื่อ

ข้อความ	ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง (n=100)				
	เป็นจริงมากที่สุด	เป็นจริงมาก	เป็นจริงปานกลาง	เป็นจริงเล็กน้อย	ไม่จริงเลย
การสนับสนุนด้านอารมณ์					
1. สามี ญาติพี่น้อง เพื่อน แสดงความห่วงใยและเอาใจใส่ฉัน เมื่อฉันมีความวิตกกังวลเรื่องการเจ็บป่วยของลูกที่เป็นธาลัสซีเมีย	36	44	9	10	1
2. สามี ญาติพี่น้อง เพื่อน แสดงความเห็นใจฉันเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของลูกที่เป็นธาลัสซีเมีย	32	48	12	7	1
3. สามี ญาติพี่น้อง เพื่อน แพทย์ พยาบาล ทำให้ฉันมีกำลังใจในการดูแลลูกที่เป็นธาลัสซีเมีย	33	54	10	2	1
4. สามี ญาติพี่น้อง เพื่อน สนใจฟังฉัน เมื่อฉันต้องการปรึกษาหรือระบายความไม่สบายใจเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของลูกที่เป็นธาลัสซีเมีย	28	45	20	4	3
5. สามี ญาติพี่น้อง เพื่อน ปล่อยโชนและให้กำลังใจฉัน เมื่อฉันรู้สึกไม่สบายใจเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของลูกที่เป็นธาลัสซีเมีย	24	53	14	6	3
การสนับสนุนด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า					
6. สามี ญาติพี่น้อง เพื่อน ให้ความนับถือและเกรงใจฉัน	9	28	45	14	4
7. เมื่อสามี ญาติพี่น้อง เพื่อนมีปัญหา เขาจะมาขอคำปรึกษาหรือความช่วยเหลือจากฉัน	6	25	46	17	6
8. สามี ญาติพี่น้อง เพื่อนมักพาฉันไปร่วมงานสังคมต่างๆ เช่น งานแต่งงาน งานเลี้ยงสังสรรค์ เป็นต้น	11	22	25	27	15
9. สามี ญาติพี่น้อง เพื่อน แพทย์ พยาบาลชมเชยฉันว่า เอาใจใส่ลูกที่เป็นธาลัสซีเมียได้ดี	8	33	37	11	11

ตารางที่ 12 ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามระดับการสนับสนุนทางสังคมรายชื่อ (ต่อ)

ข้อความ	ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง (n=100)				
	เป็นจริงมากที่สุด	เป็นจริงมาก	เป็นจริงปานกลาง	เป็นจริงเล็กน้อย	ไม่จริงเลย
10.สามี ญาติพี่น้อง เห็นด้วยกับการที่ฉันตัดสินใจหรือจัดการเกี่ยวกับเรื่องต่างๆภายในบ้าน เช่น งานบ้านหรือค่าใช้จ่ายต่างๆภายในบ้าน	18	43	23	14	2
การสนับสนุนด้านข้อมูล ข่าวสาร					
11.แพทย์และพยาบาลให้คำแนะนำเกี่ยวกับวิธีการดูแลลูกที่เป็นธาลัสซีเมียแก่ฉัน	44	41	8	4	3
12.สามี ญาติพี่น้อง เพื่อน สนใจและเอาใจใส่หาข้อมูล ข่าวสารที่เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียมาบอกฉัน	10	28	24	20	18
13.เมื่อฉันไม่เข้าใจหรือมีข้อสงสัยเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยของลูกที่เป็นธาลัสซีเมีย แพทย์ พยาบาล หรือบุคคลที่มีความรู้หรือมีประสบการณ์ในเรื่องนี้ ได้อธิบายให้ฉันเข้าใจ	27	39	21	9	4
14.สามี ญาติพี่น้อง เพื่อน สนับสนุนให้ฉันดูแลลูกที่เป็นธาลัสซีเมียตามคำแนะนำของแพทย์และพยาบาล	33	45	12	5	5
การสนับสนุนด้านวัสดุ สิ่งของ เงินทองและแรงงาน					
15.สามี ญาติพี่น้องช่วยเหลือแบ่งเบาภาระงานในบ้าน เพื่อให้ฉันมีเวลาดูแลลูกที่เป็นธาลัสซีเมียมากขึ้น	16	35	28	14	7
16.สามี ญาติพี่น้อง เพื่อน ช่วยเหลือฉันจัดหาสิ่งของหรืออาหารที่เป็นประโยชน์มาให้ลูกที่เป็นธาลัสซีเมีย	12	47	21	11	9



ตารางที่ 12 ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง จำแนกตามระดับการสนับสนุนทางสังคมรายข้อ (ต่อ)

ข้อความ	ร้อยละของกลุ่มตัวอย่าง (n=100)				
	เป็นจริงมากที่สุด	เป็นจริงมาก	เป็นจริงปานกลาง	เป็นจริงเล็กน้อย	ไม่จริงเลย
17.สามี ญาติพี่น้อง เพื่อนให้ความช่วยเหลือแก่ฉัน เมื่อฉันมีปัญหาเกี่ยวกับค่ารักษาพยาบาลของลูกที่เป็นธาลัสซีเมีย	26	33	18	14	9
18.สามี ญาติพี่น้อง ช่วยดูแลลูกที่ธาลัสซีเมียแทนฉัน เมื่อฉันมีความจำเป็น เช่น ไปธุระหรือเมื่อฉันเจ็บป่วย	23	42	14	14	7
19.สามี ญาติพี่น้อง เพื่อนให้ความช่วยเหลือหรือเป็นเพื่อนฉัน ในการพาลูกที่เป็นธาลัสซีเมียไปพบแพทย์	21	35	20	14	10
การสนับสนุนด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม					
20.ญาติพี่น้อง เพื่อน แสดงความพอใจ ที่ได้ทำงานร่วมกับฉัน แม้ฉันต้องดูแลลูกที่เป็นธาลัสซีเมีย	11	39	32	11	7
21.ตั้งแต่ลูกของฉันเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ญาติพี่น้อง เพื่อน ยังคงไปมาหาสู่กับฉันเหมือนเดิม	29	42	19	6	4
22.เมื่อครอบครัวหรือที่ทำงานของฉันมีปัญหา ฉัน ได้มีส่วนร่วมแสดงความคิดเห็นหรือช่วยตัดสินใจเพื่อแก้ไขปัญหา	13	27	39	15	6
23.แม้ว่าฉันจะมีลูกเป็นธาลัสซีเมีย ญาติพี่น้อง เพื่อน ยังคงพูดคุย ทักทายฉันเป็นปกติ เมื่อพบปะกัน	35	51	12	1	1
24.แม้ฉันต้องดูแลลูกที่เป็นธาลัสซีเมีย ฉันยังคงได้รับเชิญไปร่วมงานที่ญาติพี่น้องหรือเพื่อน จัดขึ้นเสมอ เช่น งานบวช งานแต่งงาน เป็นต้น	29	43	19	6	3