

ผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม
ต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย

ศรีสุรักษ์ เกียรติมนิรัตน์

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (การพยาบาลเด็ก)
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

พ.ศ. 2554

ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยมหิดล

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

ผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม
ต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคมัลติซีสเต็มีย

ศรีสุรักษ์ เกียรติมนต์รัตน์

นางสาวศรีสุรักษ์ เกียรติมนต์รัตน์
ผู้วิจัย

รองศาสตราจารย์นงลักษณ์ จินตนาดิлок,
พย.ค.

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก

นงนุช วรรณ

ผู้ช่วยศาสตราจารย์กสิบสไบ สรรพกิจ,
Dip. in American Subboard of
Pediatric Hematology/ oncology
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม

นงนุช วรรณ

ศาสตราจารย์บรรจง มไหสวริยะ,
พ.บ., ว.ว. ออร์โทปิดิกส์
คณบดี
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

อ.ดร. เสนาะสุทธิพันธุ์

ผู้ช่วยศาสตราจารย์วนิดา เสนาะสุทธิพันธุ์,
Ph.D. (Nursing)

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม

รองศาสตราจารย์นงลักษณ์ จินตนาดิлок,
ประธานคณะกรรมการบริหารหลักสูตร
พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต
สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

ผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม
ต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคร้ายชนิดเฉียบพลัน

ได้รับการพิจารณาให้นับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร

ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (การพยาบาลเด็ก)

วันที่ 6 ธันวาคม พ.ศ. 2554



ผู้ช่วยศาสตราจารย์กฤษสไบ สรรพกิจ,

Dip. in American Subboard of
Pediatric Hematology/ oncology

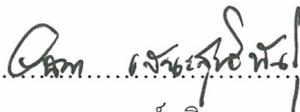
กรรมการสอบวิทยานิพนธ์



ผู้ช่วยศาสตราจารย์ทัศนีย์ อรรถารส,

พย.ด.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์



ผู้ช่วยศาสตราจารย์วันดา เสนะสุทธิพันธ์,

Ph.D. (Nursing)

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

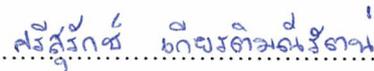


ศาสตราจารย์บรรจง มไหสวริยะ,

พ.บ., ว.ว. ออร์โทปิดิกส์

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล



นางสาวศรีสุรภย์ เกียรติเมธีรัตน์

ผู้วิจัย



รองศาสตราจารย์ทัศนีย์ ประสบกิตติคุณ,

Ph.D. (Nursing)

ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์



รองศาสตราจารย์นงลักษณ์ จินตนาดิถ,

พย.ด.

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์



รองศาสตราจารย์พองคำ ดิลกสกุลชัย,

Ph.D. (Nursing)

คณบดี

คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงได้ด้วยความช่วยเหลืออย่างดียิ่งจากบุคคลหลายท่าน ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณ รศ.ดร.นงลักษณ์ จินตนาดิถก อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก ที่กรุณาให้ข้อคิดเห็น ชี้แนะแนวทาง ตรวจสอบเนื้อหา ตลอดจนแก้ไขข้อบกพร่องต่างๆ ด้วยความเอาใจใส่อย่างดียิ่ง ผศ.ดร. วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์ ผศ.พญ.กสิปสไบ สรรพกิจ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม ที่กรุณาให้คำแนะนำและข้อคิดเห็นที่เป็นประโยชน์อย่างมาก ตลอดจนแก้ไขข้อบกพร่องต่างๆ ด้วยความเอาใจใส่อย่างดีเสมอมา รศ.ดร.ทักษิณี ประสบกิตติคุณ ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ และ ผศ.ดร.ทักษิณี อรรถารส กรรมการสอบวิทยานิพนธ์ ที่กรุณาตรวจสอบแก้ไขและให้คำแนะนำเพิ่มเติมให้เนื้อหา มีความสมบูรณ์ขึ้น ทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงไปด้วยดี ผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้งในความกรุณาของอาจารย์ทุกท่าน และขอกราบขอบพระคุณอย่างสูง

ขอกราบขอบพระคุณผู้ทรงคุณวุฒิทุกท่าน ที่ได้กรุณาได้ตรวจสอบความเที่ยงตรงในเนื้อหาของเครื่องมือ ให้คำแนะนำ ข้อคิดเห็นต่างๆ ทำให้การวิจัยมีความสมบูรณ์มากขึ้น รวมทั้งขอกราบขอบพระคุณเจ้าหน้าที่คลินิกกุมาร ดิถีเจ้าฟ้ามหาจักรี โรงพยาบาลศิริราช ที่ให้ความร่วมมือช่วยเหลือและอำนวยความสะดวกเป็นอย่างดีในการเก็บรวบรวมข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้จะไม่สามารถสำเร็จลุล่วงไปได้ หากปราศจากการให้ความร่วมมือเป็นอย่างดีจากผู้ปกครองและพี่น้องของเด็กป่วยโรคลาล์สซีเมียทุกท่าน ผู้วิจัยขอขอบคุณทุกท่านเป็นอย่างยิ่ง

ท้ายสุดนี้ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณบิดามารดา และอาจารย์ทุกท่านที่ได้อบรมสั่งสอน และให้โอกาสทางการศึกษา และเป็นกำลังใจในการทำวิจัย ขอขอบคุณคุณกนกวรรณ ศิลป์สุข ผู้แต่งหนังสือเรื่องนางสาวลาล์สซีเมีย ที่เป็นแรงบันดาลใจให้ศึกษาเรื่องโรคลาล์สซีเมีย

ศรีสุรักษ์ เกียรติมนิรัตน์

ผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย
THE EFFECT OF A SOCIAL SUPPORT PROGRAM ON THE STRESS OF THALASSEMIC
SIBLINGS

ศรีสุรภักดิ์ เกียรติมนิรัตน์ 4936677 NSPN/M

พย.ม. (การพยาบาลเด็ก)

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ : นางลักษณ์ จินตนาดิลก, พย.ด., วนิตา เสนะสุทธิพันธุ์, Ph.D.
(NURSING), กลีบสไบ สรรพกิจ, M.D., Dip American Subboard of Pediatric Hematology/oncology

บทคัดย่อ

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยกึ่งทดลองมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่างเป็นบิดามารดาหรือผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย และพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียอายุ 10-18 ปี ที่เข้ารับการรักษาที่คลินิกเจ้าฟ้ามหาจักรี โรงพยาบาลศิริราช จำนวน 18 คน แบ่งเป็นกลุ่มควบคุม 9 คน และกลุ่มทดลอง 9 คน ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมที่ผู้วิจัยพัฒนาขึ้น โดยใช้การสนับสนุนทางสังคมของเฮาส์เป็นกรอบแนวคิด เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติ ANCOVA โดยมีคะแนนความเครียดก่อนได้รับการสนับสนุนทางสังคมเป็นตัวแปรควบคุม

ผลการศึกษาพบว่า พี่น้องของเด็กป่วยธาลัสซีเมียภายหลังเข้าร่วมโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมมีคะแนนความเครียดน้อยกว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ที่ไม่ได้เข้าร่วมโปรแกรมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($F = 22.297, p < .001$)

ผลการศึกษาครั้งนี้ชี้ให้เห็นว่าการสนับสนุนทางสังคมเป็นวิธีที่เหมาะสมในการลดความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

คำสำคัญ : โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม / พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย / ความเครียด

THE EFFECT OF A SOCIAL SUPPORT PROGRAM ON THE STRESS OF THALASSEMIC SIBLINGS

SRISURUK KIETMANEERUT 4936677 NSPN/M

M.N.S. (PEDIATRIC NURSING)

THESIS ADVISORY COMMITTEE: NONGLUK CHINTANADILOK, D.N.S.,
WANIDA SENASUTTIPAN, Ph.D. (NURSING), KLEEBASABAI SANPRAKIT,
M.D., Dip in American Subboard of Pediatric Hematology/oncology

ABSTRACT

This quasi-experimental study was carried out to assess the effect of a social support program on the stress of thalassemic siblings. The sample used in this study is composed of parents and children aged 10-18 years of a brother or sister who has thalassemia and who attended the pediatric clinic, 1st floor, Princess Maha Chakri Building Siriraj Hospital. There were 9 subjects in the control group and 9 in the experimental group. The experimental group was given a social support program developed by the researcher using a concept of social support developed by House as the framework. Data collection was performed using interviews. The stress levels of thalassemic siblings were compared before and after joining the program using ANCOVA.

The results indicated that the thalassemic siblings in the experimental group had lower posttest mean scores on stress than those in the control group. ($F = 22.297, p < .001$).

The findings suggest that the social support program should be applied in nursing intervention to help relieve stress for thalassemic siblings.

KEY WORDS: SOCIAL SUPPOR PROGRAM / THALASSEMIC SIBLING /
STRESS

132 pages

สารบัญ

	หน้า
กิตติกรรมประกาศ	ค
บทคัดย่อภาษาไทย	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ	จ
สารบัญตาราง	ช
สารบัญแผนภาพ	ญ
บทที่ 1 บทนำ	
ความเป็นมาและสำคัญของปัญหา	1
คำถามการวิจัย	5
วัตถุประสงค์ของการวิจัย	6
สมมติฐานของการวิจัย	6
กรอบแนวคิดการวิจัย	6
ขอบเขตของการวิจัย	9
นิยามตัวแปร	9
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ	10
บทที่ 2 การทบทวนเอกสารและงานวิจัย	
2.1 โรคราลัสซีเมีย	12
2.2 ผลกระทบของความเจ็บป่วยด้วยโรคราลัสซีเมียในเด็กที่มีต่อครอบครัว	17
2.3 การสนับสนุนทางสังคม	23
2.4 ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคราลัสซีเมีย	25
2.5 ผลของการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียด	28
บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย	
ลักษณะประชากรและกลุ่มตัวอย่าง	31
การเลือกกลุ่มตัวอย่างและขนาดของกลุ่มตัวอย่าง	32
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย	33
การหาคุนภาพของเครื่องมือ	35
วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล	37

สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
การพิทักษ์สิทธิของผู้ถูกวิจัย	42
การวิเคราะห์ข้อมูล	42
บทที่ 4 ผลการวิเคราะห์ข้อมูล	43
บทที่ 5 การอภิปรายผล	59
บทที่ 6 สรุปการวิจัยและข้อเสนอแนะ	64
บทสรุปแบบสมบูรณภาษาไทย	70
บทสรุปแบบสมบูรณภาษาอังกฤษ	84
รายการอ้างอิง	100
ภาคผนวก	105
ภาคผนวก ก รายนามผู้ทรงคุณวุฒิ	106
ภาคผนวก ข การรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย	107
ภาคผนวก ค ตัวอย่างเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย	109
ภาคผนวก ง การทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นของการใช้สถิติ ANCOVA	123
ภาคผนวก จ ผลการวิจัย	127
ประวัติผู้วิจัย	132

สารบัญตาราง

ตาราง		หน้า
4.1	คุณลักษณะของบิดามารดาหรือผู้ดูแลจำแนกตามกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง	45
4.2	คุณลักษณะของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียจำแนกตามกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง	47
4.3	คุณลักษณะของพี่น้องเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจำแนกตามกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง	49
4.4	คุณลักษณะของครอบครัวพี่น้องเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจำแนกตามกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง	51
4.5	เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียก่อนและหลังได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมจำแนกตามกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง	52
4.6	สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียดในกลุ่มควบคุมของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจำแนกตามก่อนและหลังการศึกษา (ตามรายชื่อ)	54
4.7	สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียดในกลุ่มทดลองของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจำแนกตามก่อนและหลังการศึกษา (ตามรายชื่อ)	56
4.8	กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลปฏิบัติเพื่อลดความเครียด	57
4.9	เปรียบเทียบผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ระหว่างพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม (กลุ่มทดลอง) กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ไม่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม (กลุ่มควบคุม) โดยการวิเคราะห์ความแปรปรวนร่วม	58
ง 1	ทดสอบการกระจายของคะแนนพฤติกรรมของพี่น้องเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียหลังเข้ารับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมของแต่ละกลุ่ม โดยใช้ One-Sample Kolmogorov-Smirnov test	124
ง 2	ทดสอบความแปรปรวนของตัวแปรตาม (Homogeneity of variance)	125
ง 3	ทดสอบความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรควบคุมและตัวแปรตามในแต่ละกลุ่ม (Homogeneity of regression across group)	126

สารบัญตาราง (ต่อ)

ตาราง		หน้า
จ 1	สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียดในกลุ่มควบคุมของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจำแนกตามก่อนและหลังการศึกษา (ตามรายชื่อ) (รายละเอียด)	127
จ 2	สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียดในกลุ่มทดลองของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจำแนกตามก่อนและหลังการศึกษา (ตามรายชื่อ) (รายละเอียด)	128
จ 3	คำพูดของบิดามารดา หรือผู้ดูแลหลังจากได้ปฏิบัติบทบาท/กิจกรรมที่ทำให้การสนับสนุนทางสังคมเพื่อลดความเครียดในพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย	130

สารบัญแผนภาพ

แผนภาพ		หน้า
1.1	กลไกการทำงานของ การสนับสนุนทางสังคม	7
1.2	กลไกของ โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียด ของพี่น้องของเด็กป่วยโรคมัลติซีสเต็มีย	9
3.1	ขั้นตอนในการดำเนินการวิจัย	41

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคที่มีความผิดปกติของยีน ซึ่งสามารถถ่ายทอดทางพันธุกรรมแบบยีนด้อย (autosomal recessive) ทำให้สังเคราะห์โปรตีนโกลบินซึ่งเป็นส่วนประกอบของฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงได้น้อยลง เม็ดเลือดแดงมีอายุสั้นและถูกทำลายได้ง่าย เกิดอาการโลหิตจางเรื้อรัง ในประเทศไทยมีประชากรที่มียีนทางพันธุกรรมเป็นพาหะของโรคนี้ถึงประมาณร้อยละ 40 คือ ประมาณ 20 ล้านคน และมีคนไทยเป็นโรคธาลัสซีเมียประมาณร้อยละ 1 คือ ประมาณ 600,000 คน โดยในแต่ละปีมีเด็กเกิดใหม่เป็นโรคธาลัสซีเมียประมาณปีละ 10,000 คน ต่อเด็กเกิดใหม่ 1 ล้านคน และมีแนวโน้มที่จะเพิ่มจำนวนมากขึ้นทุกปี (สุพรรณ พูเจริญ และคณะ, 2546)

การเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย นอกจากจะส่งผลกระทบต่อร่างกาย จิตใจ อารมณ์และสังคมของผู้ป่วยแล้ว ยังส่งผลกระทบต่อสมาชิกเด็กคนอื่นๆ ในครอบครัว เพราะเมื่อมีบุตรคนใดคนหนึ่งมีการเจ็บป่วยเรื้อรังเกิดขึ้นในครอบครัว บิดามารดาจะมุ่งให้ความสนใจเด็กป่วยโรคเรื้อรังเป็นสำคัญ จนไม่ได้สังเกตบุตรคนอื่นๆ ว่ามีความรู้สึกละอายใจต่อการมีพี่น้องเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังนั้นๆ (พัชราพรรณ ทิพวงศา, 2542; Association for Children with a Disability, 2003) รวมทั้งการที่เด็กป่วยโรคเรื้อรังมักจะได้รับการดูแลเอาใจใส่จากบิดามารดาและญาติๆ มากกว่าพี่น้องคนอื่นๆ (อำพร กอริ, 2544) ทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังคิดว่าตนเองไม่ได้รับความรัก ไม่มีคุณค่า ไม่มีคนสนใจ และไม่ได้รับการยอมรับให้เป็นส่วนหนึ่งของครอบครัว (Association for Children with a Disability, 2003; Kramer, 1987)

เมื่อเด็กป่วยโรคเรื้อรังต้องเข้ารับการรักษาอยู่ในโรงพยาบาล พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังรับรู้เพียงว่าพี่หรือน้องเจ็บป่วยจึงต้องเข้ารับการรักษา แต่ไม่ทราบถึงการวินิจฉัย สาเหตุของโรค และการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังอาจทราบถึงสาเหตุของการเจ็บป่วยตามข้อมูลที่ได้รับ หรือได้ยินมาจากการพูดคุยกันของบิดามารดาหรือบุคคลอื่น (ปริศนา สุนทรไชย, 2534) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของพัชราพรรณ ทิพวงศา (2542) ที่พบว่า การที่บิดามารดาไม่ได้ให้ความสนใจที่จะให้ข้อมูลที่เหมาะสมแก่พี่น้องเด็กป่วยโรคเรื้อรังเนื่องจากบิดามารดาส่วนใหญ่ถึงร้อยละ 80 มีความเชื่อว่าน้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังไม่สนใจ และมีอายุน้อยเกินกว่าที่จะเข้าใจ

เหตุการณ์หรือรับรู้ว่าจะเกิดอะไรขึ้นในครอบครัว จึงไม่ได้ให้ความสนใจจะซักถามความเข้าใจของเด็ก ต่อสถานการณ์การเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นนี้

การที่พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังไม่เข้าใจในสถานการณ์ที่มีพี่หรือน้องเป็นเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังมีปฏิกิริยาตอบสนองด้านอารมณ์ (Emotion Responses) ต่อเด็กป่วยโรคเรื้อรังในหลายรูปแบบ เช่น มีความกลัวว่าจะป่วยเป็นโรคเรื้อรัง เช่นเดียวกับเด็กป่วย และรู้สึกวิตกกังวลว่าเพื่อนๆ อาจเข้าใจว่าตนเองก็ป่วยเป็นโรคเรื้อรังเหมือนเด็กป่วย และรู้สึกผิดต่อเด็กป่วยโรคเรื้อรังเพราะตนเองมีสุขภาพแข็งแรง (พัชราพรพรรณ ทิพวงศา, 2542; Association for Children with a Disability, 2003) รวมทั้งความรู้สึกว่าบิดามารดาให้ความรักและความเอาใจใส่เด็กป่วยโรคเรื้อรังมากกว่าตนเอง ส่งผลให้โกรธหรืออิจฉาเด็กป่วยโรคเรื้อรัง (พัชราพรพรรณ ทิพวงศา, 2542; ปิยะมาภรณ์ ทองโส, 2547; หทัยรัตน์ ชื่นจิตร และ จินตนา วัชรสินธุ์, 2546; Association for Children with a Disability, 2003; Kramer, 1987; Sloper & While, 1996) ซึ่งความรู้สึกต่างๆ เหล่านี้จะกลายเป็นสิ่งคุกคามต่อตัวพี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ก่อให้เกิดเป็นความเครียดขึ้นได้ (พัชราพรพรรณ ทิพวงศา, 2542; Association for Children with a Disability, 2003; Jacobson, 1994; Williamson, Sloper & While, 1996) ซึ่งจากการศึกษาของ Kramer (1987) และ Sloper & While (1996) พบว่า พี่น้องของเด็กป่วยด้วยโรคมะเร็งมีสาเหตุความเครียดมาจากความรู้สึกโกรธ อิจฉา รู้สึกว่าบิดามารดาให้ความเอาใจใส่เด็กป่วยโรคมะเร็งมากเกินไป รวมทั้งการที่ญาติและคนอื่นๆ มักให้ความสนใจแต่เด็กป่วยโรคมะเร็งซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Walker (1993) ที่พบว่า พี่น้องของเด็กที่เจ็บป่วยรู้สึกถูกละเลยจากบิดามารดาทอดทิ้ง จนทำให้เกิดความรู้สึกไม่พอใจต่อพี่หรือน้องที่เจ็บป่วย รู้สึกโกรธและไม่ยอมรับกับความเจ็บป่วยของพี่หรือน้องของตนเอง นอกจากนี้ การที่บิดามารดาไม่ค่อยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้เปิดเผยหรือแสดงความรู้สึกต่างๆ ที่เกิดขึ้น ส่งผลให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังเกิดความเครียดต่อสถานการณ์การเจ็บป่วย (พัชราพรพรรณ ทิพวงศา, 2542; Association for Children with a Disability, 2003; Packman, 1999) เนื่องจากไม่ได้รับข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยที่ชัดเจน (Association for Children with a Disability, 2003; Sloper & While, 1996)

สำหรับในประเทศไทย มีการศึกษาเกี่ยวกับพี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังเพียง 4 เรื่อง คือ พฤติกรรมการปรับตัวของเด็กวัยเรียนที่มีพี่น้องป่วยด้วยโรคมะเร็ง (วราภรณ์ หมั่นสา, 2540) พบว่า เด็กวัยเรียนที่มีพี่น้องป่วยด้วยโรคมะเร็ง มีคะแนนการปรับตัวโดยรวมในระดับที่มีปัญหาเพียงร้อยละ 0.7 แต่การศึกษานี้เป็นการสัมภาษณ์จากบิดามารดาของเด็กวัยเรียนที่มีพี่น้องป่วยด้วยโรคมะเร็ง ไม่ได้สัมภาษณ์ที่เด็กโดยตรง ต่อมา มีการศึกษาเรื่องความเครียดและวิธีการเผชิญปัญหาของน้องที่มีพี่เจ็บป่วยเรื้อรัง (พัชราพรพรรณ ทิพวงศา, 2542) ซึ่งเป็นการสัมภาษณ์น้องของผู้ป่วยเด็ก

โรคเรื้อรังโดยตรง พบว่า สถานการณ์ที่น้องส่วนใหญ่ประเมินว่าเป็นความเครียด ได้แก่ การเห็นพี่ต้องเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาล การเห็นพี่ได้รับการฉีดยา เจาะเลือดเป็นประจำ และการเสียใจที่พี่ต้องป่วย หลังจากนั้น มีการศึกษาเปรียบเทียบสภาวะทางอารมณ์ ลักษณะของการแสดงบทบาทและสัมพันธภาพในกลุ่มพี่น้องระหว่างเด็กวัยเรียนที่มีพี่น้องเจ็บป่วยด้วยโรคหอบหืด และพี่น้องที่มีสุขภาพดี (หทัยรัตน์ ชื่นจิตรและจินตนา วัชรสินธุ์, 2546) พบว่า เด็กที่มีพี่น้องเจ็บป่วยด้วยโรคหอบหืดมีปัญหาด้านสภาวะทางอารมณ์มากกว่าเด็กที่มีพี่น้องสุขภาพดี และมีการแสดงบทบาทในบ้านสูงกว่าเด็กที่มีพี่น้องสุขภาพดี และสุดท้ายคือ การศึกษาเรื่องประสบการณ์การมีพี่น้องป่วยด้วยโรคสมองพิการได้รับการรักษาที่โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ จังหวัดอุบลราชธานี (ปิยมาภรณ์ ทองโส, 2547) พบว่า ประสบการณ์ของพี่น้องเด็กป่วยโรคสมองพิการ ด้านที่มีแนวโน้มที่จะเกิดปัญหา ได้แก่ ด้านจิตอารมณ์และด้านสังคม ดังนั้น อาจกล่าวได้ว่า พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังนั้นก็ต้องพบกับสถานการณ์ต่างๆ ที่ส่งผลกระทบต่อร่างกาย จิตใจ และสังคม จนกลายเป็นความเครียดขึ้น โดยความเครียดที่เกิดขึ้นนี้มีความรุนแรงมากกว่าความเครียดที่เกิดขึ้นกับเด็กป่วย และมีผลทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังเกิดความเจ็บป่วยมากเป็น 2 เท่าของเด็กทั่วไป (Heisel et al., 1979)

อย่างไรก็ตาม พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีลักษณะเฉพาะแตกต่างจากโรคเรื้อรังอื่นๆ คือ อาจเป็นพาหะของธาลัสซีเมีย หรืออาจต้องรับหน้าที่เป็นผู้ให้ไขกระดูก (Donor) แก่ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ต้องแบกรับความคาดหวังจากครอบครัว เพื่อช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ต้องเผชิญกับหัตถการต่างๆ ในการเก็บไขกระดูก ทั้งการเจาะเลือดเพื่อตรวจสอบลักษณะทางพันธุกรรม การเจาะไขกระดูกเพื่อเก็บไขกระดูกที่ทำในห้องผ่าตัด ส่งผลให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเกิดความเครียดขึ้น สาเหตุของความเครียดมาจากการขาดข้อมูลเรื่องการเปลี่ยนถ่ายไขกระดูก รวมทั้งไม่มีโอกาสตัดสินใจด้วยตนเองว่าต้องการเป็นผู้ให้ไขกระดูกหรือไม่ จึงมีผลให้เกิดความคับข้องใจและมักเก็บปัญหาต่างๆ ไว้ในใจเพียงลำพัง (Packman, 1999) แต่ถ้าไม่สามารถเป็นผู้ให้ไขกระดูกได้ อาจรู้สึกเสียใจที่ไม่สามารถช่วยเหลือพี่หรือน้องที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย รวมทั้งการรักษาผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียนั้น ต้องไปโรงพยาบาลเพื่อให้เลือดอย่างสม่ำเสมอ และฉีดยาขับธาตุเหล็กเข้าใต้ผิวหนัง ใช้เวลานานตลอดคืน สัปดาห์ละ 5-7 วันที่บ้าน เป็นปัจจัยที่เป็นภาระให้แก่ครอบครัวและส่งผลกระทบต่อจิตใจพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (พัชราพรรณ ทิพวงศา, 2542; Labropoulou & Beratis, 1995) เหตุการณ์ทั้งหมดส่งผลให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเกิดความเครียดตามมา

เด็กวัยเรียนเป็นวัยที่มีอารมณ์หุนหันได้ง่าย โกรธง่าย และมีความอดทนต่อเหตุการณ์ที่ตึงเครียดได้น้อย (กิติกร มีทรัพย์, 2540) โดยเฉพาะในเด็กวัยเรียนตอนปลายซึ่งเป็นวัยที่ได้รับอิทธิพลจากสังคมและสิ่งแวดล้อมมากกว่าผู้ใหญ่ ต้องการเป็นที่ยอมรับในกลุ่มเพื่อน จะแสดงความ

ไม่พอใจเป็นอย่างมากเมื่อถูกห้ามไม่ให้เข้าร่วมกิจกรรมกับเพื่อนหรืออยู่บ้านคนเดียว เมื่อทิ้งให้อยู่โดดเดี่ยว เด็กวัยเรียนตอนปลายจะรู้สึกเหมือนกับว่าไม่มีความสุข (มรรยาท รุจิวิทย์, 2548) นอกจากนี้ จากการศึกษาของ Skybo และ Buck (2007) พบว่าการทะเลาะกับพี่หรือน้องของตนเอง เป็นสาเหตุอันดับหนึ่งของความเครียดของเด็กวัยเรียนอีกด้วย ส่วนเด็กวัยรุ่นซึ่งเป็นช่วงของการเปลี่ยนแปลง มีการแสดงอารมณ์รุนแรง ซึ่งขึ้นอยู่กับ การปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลงทางร่างกาย จิตใจและสังคมสิ่งแวดล้อม (มรรยาท รุจิวิทย์, 2548) จากที่กล่าวมา จะเห็นว่าเด็กวัยเรียนตอนปลาย และเด็กวัยรุ่น ที่มีพี่น้องเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียต้องเผชิญหน้ากับสถานการณ์ต่างๆ ที่สามารถก่อให้เกิดเป็นความเครียดขึ้น ถ้าเด็กมีการใช้ทักษะการเผชิญปัญหาที่ไม่เหมาะสม อาจทำให้เกิดความเครียดมากยิ่งขึ้น (Siemon, 1984) และส่งผลให้เกิดปัญหาด้านพฤติกรรมตามมาได้ ดังนั้น จึงควรมีโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมที่จัดขึ้นเพื่อช่วยเหลือพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ให้สามารถเผชิญหน้ากับสถานการณ์ต่างๆ ที่อาจก่อให้เกิดความเครียดได้

การสนับสนุนทางสังคมเป็นการมีปฏิสัมพันธ์กันระหว่างบุคคล ซึ่งประกอบด้วยความรักใคร่ห่วงใย ความไว้วางใจ ความช่วยเหลือด้านการเงิน สิ่งของ แรงงาน การให้ข้อมูลข่าวสาร รวมทั้งข้อมูลป้อนกลับเพื่อประเมินตนเอง และแบ่งชนิดของการสนับสนุนทางสังคมเป็น 4 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนด้านข้อมูล การสนับสนุนด้านการประเมิน การสนับสนุนด้านทรัพยากร (House, 1981) ซึ่งการสนับสนุนทางสังคมมีผลต่อการดูดซับ หรือบรรเทาผลกระทบที่เกิดจากความเครียดได้ โดยป้องกันไม่ให้เกิดความเจ็บป่วย เนื่องจากความเครียดที่เกิดจากความรู้สึกว่าตนเองไร้คุณค่า หมดหนทางแก้ไขปัญหาและไม่สามารถเผชิญกับเหตุการณ์นั้นได้ (Berkman & Syme, 1979; Cobb, 1976; Cohen & Wills, 1985; House, 1981) ซึ่งจากการศึกษาเกี่ยวกับความเครียดและการสนับสนุนทางสังคมของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งของ Varni และ Katz (1997) พบว่า ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับการสนับสนุนทางสังคม นอกจากนี้ การศึกษาเรื่องบทบาทของการสนับสนุนทางสังคม (Bal et al., 2003) พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีผลช่วยให้ลดความเครียดในเด็กวัยรุ่นที่มีความเครียดในเรื่องทั่วไป และเด็กวัยรุ่นที่มีความเครียดเรื่องการว่างละเมิดทางเพศได้ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Fryman (1981) ที่ทำการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคม เหตุการณ์ความเครียดในชีวิต กับอาการทางจิตของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง พบว่า เด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีเหตุการณ์ความเครียดในชีวิตมาก แต่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อยจะทำให้มีอาการทางจิตสูง ซึ่งตรงกันข้ามกับเด็กป่วยโรคเรื้อรังกลุ่มที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก ปรากฏว่ามีอาการทางจิตน้อย

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ศึกษาเกี่ยวกับการให้การสนับสนุนทางสังคมแก่พี่น้องของเด็กป่วยพบว่า การสนับสนุนด้านข้อมูลแก่พี่น้องของผู้ป่วยเด็กสามารถลดความวิตกกังวลจาก

การเห็นผู้ป่วยเด็กต้องมารับการรักษาอยู่ที่โรงพยาบาล หรือมาตรวจตามแพทย์นัด (Gursky, 2007) และการศึกษานี้ได้ให้ข้อเสนอแนะว่าในการวิจัยครั้งต่อไปควรให้การสนับสนุนด้านข้อมูลร่วมกับการสนับสนุนทางด้านอารมณ์ และจากการศึกษาของ Lobato และ Kao (2002) ซึ่งเป็นการศึกษาการให้การสนับสนุนด้านข้อมูลร่วมกับการสนับสนุนทางด้านอารมณ์แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง พบว่า การให้ข้อมูลที่เหมาะสมเกี่ยวกับโรคเรื้อรัง และให้โอกาสพี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้แสดงความรู้สึกเมื่อมีพี่หรือน้องเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ทำให้พี่น้องของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังมีการปรับตัวไปในทางที่เหมาะสมรวมทั้ง จากการศึกษารื่อง การสนับสนุนทางด้านอารมณ์แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง พบว่า การสนับสนุนทางด้านอารมณ์สามารถลดปัญหาด้านสภาวะทางอารมณ์ต่างๆ เช่น ความเครียด ความรู้สึกโกรธ ความรู้สึกอิจฉา (Williams et al., 2003) ดังนั้น ถ้าพี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้รับการสนับสนุนทางสังคมทั้ง 4 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนด้านข้อมูล การสนับสนุนด้านการประเมิน และการสนับสนุนด้านทรัพยากร ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง โดยเฉพาะอย่างยิ่งในพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย น่าจะลดลง

การที่จะให้พี่น้องเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีความเครียดลดลงอย่างต่อเนื่อง จำเป็นต้องได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว เนื่องจากครอบครัวเป็นสถาบันแรกที่ทำให้การสนับสนุนทางสังคม ตั้งแต่การอบรม เลี้ยงดู เอาใจใส่ ให้ความรักความอบอุ่น ความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลในครอบครัวเป็นสิ่งนำมาซึ่งการสนับสนุนทางสังคมระหว่างกัน ความสนิทสนมใกล้ชิด ความรัก ความผูกพันและสัมพันธ์ภาพที่ดี ก่อเกิดการสนับสนุนช่วยเหลือด้านต่างๆ เช่น เงินทอง สิ่งของ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของสิริสุดา ชาวคำเขต (2541) ซึ่งศึกษาผลของการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวกับความเครียดของผู้ป่วยสูงอายุที่กระดูกสะโพกหัก พบว่า ผู้ป่วยสูงอายุที่กระดูกสะโพกหักที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวในระดับสูง จะมีความเครียดอยู่ในระดับต่ำ

ดังนั้น ผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่จะศึกษาผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้กรอบแนวคิดของ House (1981) เป็นกรอบแนวคิดการวิจัย

คำถามการวิจัย

โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมสามารถลดความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้หรือไม่

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

สมมติฐานของการวิจัย

พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม มีค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดหลังได้รับโปรแกรม น้อยกว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียกลุ่มที่ไม่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม

กรอบแนวคิดการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยใช้แนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของ House (1981) เป็นกรอบแนวคิดในการวิจัย ซึ่งมีรายละเอียด ดังนี้

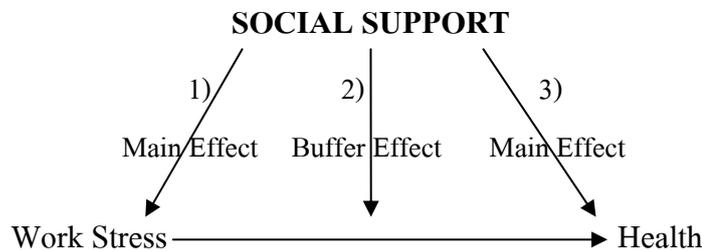
การสนับสนุนทางสังคมเป็นปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลซึ่งประกอบด้วยความรักใคร่ ห่วงใย ความไว้วางใจ ความช่วยเหลือด้านการเงิน สิ่งของ แรงงาน การให้ข้อมูลข่าวสาร รวมทั้งการให้ข้อมูลป้อนกลับ และข้อมูลเพื่อการเรียนรู้และประเมินตนเอง ซึ่งมีกลไกของการสนับสนุนทางสังคมที่มีผลต่อภาวะสุขภาพ ดังนี้ (ดังแสดงในแผนภาพที่ 1.1)

1. กลไกของการสนับสนุนทางสังคม

1) การสนับสนุนทางสังคมมีผลโดยตรงต่อความเครียด (Main Effect) การสนับสนุนทางสังคมสามารถลดความเครียดอันเนื่องมาจากการทำกิจกรรมต่างๆ หรือความเครียดจากสาเหตุอื่นได้โดยตรง เนื่องจากการสนับสนุนทางสังคมที่ได้รับจากผู้ที่เกี่ยวข้องกับกิจกรรมที่ต้องปฏิบัติ ทั้งด้านการเงิน สิ่งของ คำแนะนำ ข้อมูลข่าวสาร และความรักนั้น ทำให้บุคคลประเมินความรุนแรงของความเครียดลดลง ประเมินตนเองและสิ่งแวดล้อมได้ถูกต้อง ทำให้ไม่เกิดความรู้สึกที่ว่าตนเอง ไม่มีคุณค่า หมดหนทางแก้ปัญหา และไม่สามารถเผชิญกับกิจกรรมนั้นได้ ส่งผลให้เกิดแรงจูงใจและความพึงพอใจในกิจกรรมที่ปฏิบัติ

2) การสนับสนุนทางสังคมเป็นตัวช่วยดูดซับ กั้นชน หรือบรรเทาผลกระทบของความเครียดต่อภาวะสุขภาพ (Buffer Effect) ป้องกันไม่ให้เกิดการเจ็บป่วยทางด้านร่างกายและจิตใจ การสนับสนุนทางสังคมจะเป็นตัวกั้นกลาง ทำหน้าที่เป็นตัวช่วยดูดซับ กั้นชน หรือบรรเทาผลกระทบของความเครียดต่อภาวะสุขภาพ ปรับเปลี่ยนปฏิกิริยาที่มีต่อกันระหว่างความเครียดกับสุขภาพให้ลดความรุนแรง การสนับสนุนทางสังคมจะทำให้บุคคลเกิดความรูสึกว่าไม่ว่าจะมีเหตุการณ์ใดเกิดขึ้น จะมีผู้สามารถให้ความช่วยเหลือหรือบรรเทาความเครียดให้ลดลง

3) การสนับสนุนทางสังคมมีผลโดยตรงต่อภาวะสุขภาพ (Main Effect) การได้รับการสนับสนุนทางสังคมทำให้บุคคลได้มีสัมพันธภาพต่อกัน เป็นการเพิ่มโอกาสของการได้รับการช่วยเหลือโดยตรง ด้านการเงิน สิ่งของ คำแนะนำ ข้อมูลข่าวสาร และความรัก ซึ่งเป็นพื้นฐานความต้องการของมนุษย์ ทำให้ได้รับการดูแลทั้งด้านร่างกายและจิตใจ ด้วยเหตุนี้ บุคคลที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมที่เพียงพอจึงเกิดความมั่นคงทางจิตใจ มีความผาสุก และตระหนักถึงการมีคุณค่าในตนเอง มีผลต่อพฤติกรรมที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพให้ไปในทางที่ดีและถูกต้องมากกว่าผู้ที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อย



แผนภาพที่ 1.1 กลไกการทำงานของ การสนับสนุนทางสังคม

ที่มา : House, J.S. (1981). Work Stress and Social Support.

MA: Addison-Wesley Publishing Company.

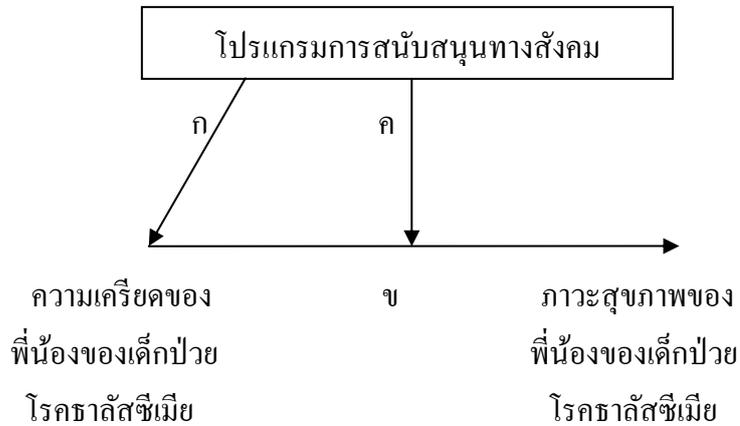
2. โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

แนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของ House (1981) สามารถนำมาประยุกต์ในเรื่องโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ โดยเฉพาะกลไกการส่งผลโดยตรง (Main Effect) ของการสนับสนุนทางสังคมในการลดความเครียด และกลไกการเป็นตัวดูดซับ (Buffer Effect) ผลของความเครียดที่มีต่อสุขภาพ ดังนี้ (ดังแสดงในแผนภาพที่ 1.2)

การสนับสนุนทางสังคมจะส่งผลโดยตรงต่อความเครียด (ลูกศร ก) พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย อาจเกิดความเครียดจากการต้องดูแลพี่น้องเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย หรือการต้องรับผิดชอบงานบ้านแทนผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยขาดข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของพี่หรือน้องของตนเอง ส่งผลให้เกิดความเครียด เพราะเป็นกังวลเกี่ยวกับการเจ็บป่วย หรือไม่พอใจผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย การสนับสนุนทางสังคมจะเป็นตัวช่วยลดความเครียด เพราะจะคอยสนับสนุนในด้านต่างๆ ช่วยแก้ไขปัญหา ให้คำแนะนำ ให้คำปรึกษา ชมเชย ให้ความเอาใจใส่ การสนับสนุนทางสังคมจึงมีผลโดยตรงต่อความเครียด ดังนั้น โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมจะช่วยลดความเครียด เพราะโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมจะเป็นการสนับสนุนในด้านต่างๆ มีการให้ข้อมูลเพื่อให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีความเข้าใจในเหตุผลที่พี่หรือน้องที่เป็นโรคธาลัสซีเมียต้องมาอยู่โรงพยาบาลเพื่อรับการรักษา และได้รับการดูแลอย่างใกล้ชิด ส่งผลให้ความเครียดที่เกิดจากความรู้สึกเป็นห่วง หรือไม่เข้าใจเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยของพี่หรือน้องที่เป็นโรคธาลัสซีเมียลดน้อยลง มีคนรับฟังปัญหา ซึ่งจะช่วยลดการตอบสนองทางอารมณ์เนื่องจากความเครียด

นอกจากนี้ ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่เกิดขึ้น ย่อมส่งผลต่อภาวะสุขภาพทั้งทางร่างกายและจิตใจ (ลูกศร ข) การสนับสนุนทางสังคมในเรื่องการให้ข้อมูล การเอาใจใส่ การให้กำลังใจ ชมเชย การสร้างความมั่นใจ การให้เวลา การเข้าช่วยเหลือ การประณินย้อนกลับ จะช่วยลดข้อขัดหรือบรรเทาผลที่เกิดจากความเครียดได้ (ลูกศร ค) ทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียรู้สึกว่าได้ได้รับความรัก การเห็นอกเห็นใจ ความหวังใจ มีคนรับฟังปัญหา มีความรู้สึกต่อตนเองดีขึ้น สามารถเผชิญความเครียดและปรับตัวต่อเหตุการณ์เลวร้ายได้

ดังนั้น โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมจะทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียรู้สึกได้ว่าได้รับความรัก ความเข้าใจ หรือได้รับข้อมูล การช่วยเหลือด้านต่างๆ ซึ่งจะช่วยให้เปลี่ยนแปลงการให้ค่าความหมายต่อสถานการณ์ โดยช่วยให้ประณินเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นว่าไม่รุนแรง มีความรู้สึกว่าจะไม่ว่าจะมีเหตุการณ์ใดเกิดขึ้น จะมีผู้คอยช่วยเหลือ หรือบรรเทาความเครียดให้น้อยลงได้ ส่งผลให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีความเครียดลดลง



แผนภาพที่ 1.2 กลไกของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมีย

ขอบเขตของการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาถึงผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียที่มารับบริการตรวจรักษาที่คลินิกกุมารตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี โรงพยาบาลศิริราช ตั้งแต่ 21 มิถุนายน 2554 ถึง 30 สิงหาคม 2554

นิยามตัวแปร

1. โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม หมายถึง โปรแกรมที่จัดทำขึ้นอย่างเป็นระบบ โดยการนำแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมทั้ง 4 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนด้านข้อมูล การสนับสนุนด้านการประเมิน และการสนับสนุนด้านทรัพยากร (House, 1981) มาใช้ในการกำหนดกิจกรรมให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียเพื่อลดความเครียดที่เกิดขึ้น โดยโปรแกรมประกอบด้วย การให้ความรู้เรื่องการสนับสนุนด้านข้อมูลเพื่อลดความเครียดในพี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมีย การส่งเสริมบทบาท/กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลสามารถใช้เพื่อลดความเครียดในพี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมีย การให้การปรึกษาเป็นรายบุคคล และการพูดคุยทางโทรศัพท์กับบิดามารดาหรือผู้ดูแล

2. ความเครียด หมายถึง ความรู้สึกอึดอัด หงุดหงิด ไม่สบายใจ หรือไม่มีความสุขของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเมื่อต้องพบสถานการณ์ต่างๆ ที่เกิดขึ้นภายหลังการเจ็บป่วยของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งในการศึกษาครั้งนี้ ความเครียดสามารถวัดได้ด้วยแบบสัมภาษณ์ ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้นจากการค้นคว้า เอกสาร และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ประกอบด้วยข้อคำถามจำนวน 15 ข้อ ลักษณะของคำตอบมี 4 ระดับ จาก 0 (ไม่เห็นด้วย) ถึง 3 (เห็นด้วยมาก) พิสัยของคะแนนอยู่ระหว่าง 0-45 คะแนน

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. ได้แนวทางสำหรับการให้การสนับสนุนทางสังคมเพื่อลดความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อดูแลพี่น้องของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย
2. เพื่อเป็นแนวทางสำหรับการศึกษาวิจัยในอนาคตในเรื่องผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องเด็กป่วยโรคเรื้อรังกลุ่มอื่นๆ

บทที่ 2

การทบทวนเอกสารและงานวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการศึกษาผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยได้กำหนดขอบเขตของการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องในหัวข้อต่อไปนี้ คือ

2.1 โรคธาลัสซีเมีย

2.1.1 ชนิดของโรคธาลัสซีเมีย

2.1.2 ลักษณะการถ่ายทอดโรคธาลัสซีเมีย

2.1.3 อาการและอาการแสดง

2.1.4 การรักษาและการป้องกันโรคธาลัสซีเมีย

2.1.5 ผลของโรคธาลัสซีเมียต่อเด็กป่วย

2.2 ผลกระทบของความเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียในเด็กที่มีต่อครอบครัว

2.2.1 ด้านชีวิตประจำวัน

2.2.2 ด้านเศรษฐกิจ

2.2.3 ด้านสังคม

2.2.4 ด้านบทบาทของสมาชิกในครอบครัว

2.2.5 ด้านอารมณ์และจิตใจของสมาชิกในครอบครัว

2.2.6 ด้านความสัมพันธ์ในครอบครัว

2.3 การสนับสนุนทางสังคม

2.4 ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

2.5 ผลของการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียด

2.1 โรคธาลัสซีเมีย

โรคธาลัสซีเมีย (มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย, 2549) โรคธาลัสซีเมีย (thalassemia) เป็นโรคโลหิตจางพันธุกรรมอันเนื่องมาจากความผิดปกติของการสร้างฮีโมโกลบิน ทำให้ฮีโมโกลบินสร้างน้อยลง (thalassemia) และหรือสร้างฮีโมโกลบินผิดปกติ (hemoglobinopathy) เป็นผลให้เม็ดเลือดแดงมีลักษณะผิดปกติ และมีอายุสั้น (hemolytic anemia)

2.1.1 ชนิดของโรคธาลัสซีเมีย (มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย, 2549)

การแบ่งชนิด (Classification) ของโรคธาลัสซีเมียทำได้หลายแบบ ดังนี้

1) โรคธาลัสซีเมียแบ่งตามลักษณะทางพันธุกรรม (Genotypic diagnosis)

- แอลฟาธาลัสซีเมีย ได้แก่ Hb Bart's hydrops , Hb H disease, Hb H-Constant Spring (Hb H-CS)
- เบต้าธาลัสซีเมีย ได้แก่ Homozygous β -thalassemia, β -thalassemia/Hb E, Homozygous Hb E (HbEE)

2) โรคธาลัสซีเมียแบ่งตามความรุนแรงของโรค (Phenotypic diagnosis)

- อาการรุนแรงที่สุด (most severe) ทารกจะตายในครรภ์หรือตายภายในเวลาไม่นานหลังคลอด มารดามีภาวะแทรกซ้อนของการตั้งครรภ์ ได้แก่ครรภ์เป็นพิษ เช่น Hb Bart's hydrops fetalis
- อาการรุนแรงมาก (severe) มีอาการซีดจนต้องได้รับเลือดภายใน 2 ปีแรก น้ำหนักตัวและความยาว (ความสูง) ต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐาน หน้าตาเปลี่ยนแปลง ซีด เหลือง ตับม้ามโต เช่น β -thal/ β -thal (ส่วนใหญ่) และ β -thal/Hb E disease (บางราย)
- กลุ่มอาการรุนแรงปานกลาง (moderate) เช่น β -thal/ β -thal (บางราย) β -thal/HbE (ส่วนใหญ่) Hb H disease (บางราย)
- กลุ่มอาการรุนแรงน้อย (mild) ม้ามโตเล็กน้อย หรือไม่โต เช่น β -thal/HbE (บางราย) Hb H disease (ส่วนใหญ่) Hb A-E-Bart's disease, Homozygous Hb CS
- ไม่มีอาการ (Asymptomatic) ไม่มีภาวะซีด และไม่มีอาการทางคลินิก เช่น Homozygous Hb E, Homozygous α -thal₂

2.1.2 ลักษณะการถ่ายทอดโรคธาลัสซีเมีย (มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย, 2549)

ผู้เป็นโรคธาลัสซีเมียต้องได้รับยีนผิดปกติจากทั้งบิดาและมารดา รวมทั้งยีนผิดปกติทั้งสองนั้นต้องเป็นพวกเดียวกัน หมายถึง แอลฟาธาลัสซีเมียด้วยกัน หรือ เบต้าธาลัสซีเมียด้วยกัน ในกรณีที่ฝ่ายหนึ่งเป็นพาหะของแอลฟาธาลัสซีเมีย แต่อีกฝ่ายหนึ่งเป็นพาหะของเบต้าธาลัสซีเมีย มีโอกาสที่บุตรจะรับยีนผิดปกติจากทั้งบิดาและมารดา (มีทั้งแอลฟาธาลัสซีเมียและเบต้าธาลัสซีเมีย) ได้ในคนเดียว คือ มียีนผิดปกติที่ไม่ใช่พวกเดียวกัน ยีน 2 พวกนี้จะไม่มาเข้าคู่กันจึงไม่ทำให้เกิดโรคธาลัสซีเมีย แต่บุตรคนนี้จะถ่ายทอดภาวะแอลฟาธาลัสซีเมีย และ/หรือเบต้าธาลัสซีเมียไปยังบุตรของตนต่อไปได้

ลักษณะการถ่ายทอดโรคธาลัสซีเมีย มี 4 รูปแบบ คือ

- 1) ถ้าบิดาหรือมารดาเป็นพาหะเพียงคนเดียว โอกาสที่บุตรจะเป็นพาหะธาลัสซีเมียเท่ากับ 2 ใน 4 แต่จะไม่มีบุตรคนใดเป็นโรคธาลัสซีเมีย
- 2) ถ้าบิดาและมารดาเป็นพาหะของธาลัสซีเมียในพวกเดียวกัน โอกาสที่บุตรจะเป็นโรคธาลัสซีเมียเท่ากับ 1 ใน 4 โอกาสที่จะเป็นพาหะธาลัสซีเมียเท่ากับ 2 ใน 4 และโอกาสที่จะปกติเท่ากับ 1 ใน 4
- 3) ถ้าบิดาและมารดาฝ่ายหนึ่งเป็นโรคธาลัสซีเมีย และอีกฝ่ายหนึ่งไม่มียีนผิดปกติ บุตรทุกคนจะมีภาวะธาลัสซีเมียแฝงอยู่เท่านั้น (พาหะธาลัสซีเมีย) ไม่เป็นโรค
- 4) ถ้าบิดาและมารดาฝ่ายหนึ่งเป็นโรคธาลัสซีเมีย อีกฝ่ายหนึ่งเป็นพาหะของธาลัสซีเมียในพวกเดียวกัน โอกาสที่บุตรจะเป็นพาหะธาลัสซีเมียเท่ากับ 2 ใน 4 และโอกาสที่บุตรจะเป็นโรคธาลัสซีเมียเท่ากับ 2 ใน 4

2.1.3 อาการและอาการแสดง (จินตนา ศิรินาวิน 2547; วรวรรณ ต้นไพจิตร, 2541)

โรคธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคที่เกิดจากความผิดปกติในการสังเคราะห์โกลบินทำให้มีการสร้างสายโกลบินชนิดใดชนิดหนึ่งน้อยลงหรือไม่สร้างเลย โดยที่โครงสร้างหรือการเรียงตัวของกรดอะมิโนในสายโกลบินยังเป็นปกติ ถ้าสายการสร้างโกลบินชนิดแอลฟาลดลง เรียกว่า แอลฟาธาลัสซีเมีย ถ้าสายการสร้างโกลบินชนิดเบต้าลดลง เรียกว่า เบต้าธาลัสซีเมีย ฮีโมโกลบินที่ผิดปกตินี้จะทำให้เกิดพยาธิสภาพแก่เม็ดเลือดแดง คือ จะแตกตะกอนและถูกย่อยสลายไปภายในเม็ดเลือดแดง การย่อยสลายของโกลบินจะทำให้มีการเปลี่ยนแปลงการเผาผลาญที่ผนังของเม็ดเลือดแดง ทำให้เม็ดเลือดแดงไม่มีความยืดหยุ่น และยังมีรูปร่างผิดปกติ ดิสคีจาง ขนาดเล็ก เมื่อเลือดไหลผ่านเส้นเลือดฝอยที่มีเส้นผ่าศูนย์กลางขนาดเล็กมาก โดยเฉพาะที่ม้าม จึงถูกจับทำลายได้

ง่าย เม็ดเลือดแดงจึงมีอายุสั้นกว่าปกติ ผลจากการเปลี่ยนแปลงทางสรีรวิทยาทำให้ผู้ป่วยเด็กที่อยู่ในกลุ่มอาการรุนแรงมากมีอาการที่พบบ่อย ดังนี้

1) ภาวะซีดเรื้อรัง เกิดจากความผิดปกติในการสังเคราะห์โกลบิน ทำให้ฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงลดลง เม็ดเลือดแดงถูกทำลาย ทำให้เกิดภาวะซีด อ่อนเพลีย

2) การเปลี่ยนแปลงของกระดูก เป็นผลมาจากไขกระดูกสร้างเม็ดเลือดแดงเพิ่มมากขึ้น ทำให้โพรงกระดูกขยายกว้างออกไป ทำให้รูปร่างหน้าตาผิดปกติ โหนกแก้มสูง สันจมูกแบน กระดูกแก้ม กาง ขากรรไกรใหญ่ ฟันยื่นเหินและเรียงตัวไม่เรียบ และผลจากการที่ไขกระดูกขยายกว้างออกไปจะกดดันให้ส่วนกระดูกบางลง ส่งผลให้กระดูกแตกง่าย

3) การเจริญเติบโตของร่างกายช้ากว่าปกติ ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียมักจะรูปร่างเล็ก และมีการเปลี่ยนแปลงลักษณะทางเพศช้ากว่าเด็กปกติ ในเด็กชายอาจจะไม่มีหนวดเครา มีอวัยวะขนาดเล็ก ส่วนเด็กหญิงมีเต้านมที่เล็กแบน ในผู้ป่วยธาลัสซีเมียจะมีระดับฮอร์โมนที่กระตุ้นการเจริญเติบโต และฮอร์โมนจากต่อมพิทูอิทารีอยู่ในระดับต่ำกว่าปกติ

4) ปัญหาเหล็กสะสมมากเกินไปในเนื้อเยื่อของร่างกาย เป็นผลมาจากความผิดปกติในการดูดซึมทางระบบทางเดินอาหารมากขึ้น เนื่องจากกระบวนการสร้างเม็ดเลือดแดงในไขกระดูกผิดปกติ และเม็ดเลือดแดงมีอายุสั้นกว่าปกติ และการได้รับเลือดบ่อยทำให้ร่างกายมีธาตุเหล็กเพิ่มมากขึ้น ตามปกติจะมีการขับเหล็กออกทางปัสสาวะ แต่หากมีเหล็กมากในร่างกายจะทำให้ขับออกทางปัสสาวะไม่หมด ทำให้เกิดเหล็กสะสมตามอวัยวะต่างๆ เมื่อสะสมมากในเนื้อเยื่อ จะส่งผลให้เกิดการทำลายเซลล์เนื้อเยื่อเหล่านั้น ทำให้การทำงานของอวัยวะนั้นเสียไป เช่น ที่ตับทำให้เกิดโรคตับแข็ง ที่กล้ามเนื้อหัวใจทำให้เกิดหัวใจวายได้ง่าย ที่ผิวหนังทำให้มีการสร้างเม็ดสีมากขึ้นจึงมีสีคล้ำกว่าปกติ ที่ตับอ่อนทำให้เป็นโรคเบาหวาน ที่ต่อมไร้ท่อต่างๆ เช่น ต่อมใต้สมอง ต่อมธัยรอยด์ ต่อมหมวกไต และต่อมเพศ ทำให้ผู้ป่วยมีการเจริญเติบโตช้าลง

5) การติดเชื้อ ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีโอกาสติดเชื้อได้ง่าย เนื่องจากมีภาวะเหล็กเกินในกระแสเลือด (hyperferremia) ซึ่งเหล็กที่อยู่ในพลาสมานั้น จะมีทรานเฟอร์ริน ซึ่งเป็นโปรตีนจำเพาะสำหรับเหล็ก พาเหล็กที่มีการดูดซึมไปสู่ตำแหน่งที่มีการใช้ เมื่อปริมาณเหล็กในพลาสมาเกิน จะทำให้ทรานเฟอร์รินต่ำลง (hypotransferrinemia) ซึ่งทรานเฟอร์รินจะเป็นตัวขัดขวางไม่ให้เชื้อโรคนำเหล็กไปใช้ในการเจริญเติบโต แต่เมื่อทรานเฟอร์รินในเลือดต่ำจึงทำให้การเจริญเติบโตของแบคทีเรียและเชื้อราเพิ่มขึ้น และในกรณีที่ผู้ป่วยถูกตัดม้ามออกไปทำให้เกิดโรคติดเชื้อในกระแสเลือด อาจเป็นเพราะระบบภูมิคุ้มกันของร่างกายที่ทำหน้าที่ในการจับกินแบคทีเรียเสียหายที่ไปอย่างมาก เพื่อไปควบคุมภาวะเหล็กเกินของร่างกาย การได้รับการตัดม้ามทำให้สูญเสียหน้าที่ของม้ามในส่วนที่เกี่ยวข้องกับระบบภูมิคุ้มกันผิดปกติ ผู้ป่วยจึงมีโอกาสติดเชื้อได้ง่าย

2.1.4 การรักษาและการป้องกันโรคธาลัสซีเมีย (มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย, 2549)

1) การดูแลรักษาสุขภาพทั่วไป ควรรับประทานอาหารที่มีคุณภาพมีโปรตีนสูง เช่น เนื้อสัตว์ต่างๆ ไข่ นม และอาหารที่มีวิตามินที่เรียกว่าโฟเลตอยู่มาก ได้แก่ ผักสดต่างๆ ที่ควรระวังคืออาหารที่มีธาตุเหล็กสูงมากเป็นพิเศษ ได้แก่ ตับและเลือดสัตว์ต่างๆ ออกกำลังกายเท่าที่จะทำได้ ไม่เหนื่อยเกินไป เนื่องจากมีกระดูกเปราะหักง่าย ควรหลีกเลี่ยงการออกกำลังกายที่ผาดโผน

2) การให้เลือด มี 2 แบบคือ

2.1) การให้เลือดเมื่อจำเป็นพอให้ผู้ป่วยหายจากอาการอ่อนเพลีย

2.2) การให้เลือดอย่างสม่ำเสมอจนหายขาด เพิ่มระดับฮีโมโกลบินให้สูงใกล้เคียงคนปกติ อาจต้องมารับเลือดอย่างสม่ำเสมอทุก 3-4 สัปดาห์

3) การให้ยาขับธาตุเหล็ก วิธีที่นิยม คือ ฉีดเข้าใต้ผิวหนังให้ยาช้าๆ กินเวลานาน ครั้งละ 10-12 ชั่วโมง

4) การตัดม้าม ระยะแรกม้ามจะช่วยในการสร้างเลือดและทำลายเม็ดเลือดที่มีอายุมาก ในผู้ป่วยธาลัสซีเมียเม็ดเลือดแดงผิดปกติจะมีอายุสั้น ม้ามต้องทำหน้าที่มากจึงโตขึ้นๆ และเพิ่มการทำลายเม็ดเลือดมากขึ้น ทำให้ท้องป่องอึดอัด ต้องให้เลือดถี่มากขึ้นๆ หลังการตัดม้ามแล้วทำให้หายอึดอัด และอัตราการให้เลือดจะลดลงมาก

5) การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด ปัจจุบันเป็นวิธีเดียวที่สามารถรักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดได้ แต่คนที่ผิดปกติยังคงถ่ายทอดไปยังลูกหลานได้เช่นเดิม แพทย์จะเลือกทำการรักษาโดยวิธีนี้ในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียรายที่รุนแรง ผลการรักษาดีมีโอกาหายขาดถึงร้อยละ 80 ถ้ามีผู้ให้ไขกระดูกเป็นพี่น้องของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย แต่ค่าใช้จ่ายสูงและอาจมีปัญหาแทรกซ้อนจากการรักษาได้ การรักษาวิธีนี้ใช้สำหรับผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรงเท่านั้น ได้แก่ ผู้ป่วยที่เริ่มมีอาการซีดและจำเป็นต้องได้รับเลือดตั้งแต่อายุน้อยกว่า 1 ปี หรือผู้ป่วยที่ต้องได้รับเลือดบ่อยๆ ตับม้ามโตมาก

เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดอาจเก็บได้จากญาติของผู้ป่วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งพี่น้องที่เกิดจากพ่อแม่เดียวกันกับผู้ป่วย ซึ่งจะมีโอกาสที่ลักษณะพันธุกรรมจะเหมือนกับผู้ป่วยสูงกว่าโอกาสจากผู้ให้คนอื่นฯ ถ้าไม่มีญาติพี่น้องที่มีลักษณะพันธุกรรมเหมือนผู้ป่วย สามารถหาผู้ให้จากธนาคารเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดซึ่งเป็นผู้ให้ที่ไม่ใช่ญาติได้ ปัจจุบันประเทศไทยมีธนาคารเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดอยู่ที่ศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ สภากาชาดไทย

แหล่งของเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดมี 3 ชนิด คือ

- ไชกระดูก การเก็บเซลล์ต้องทำในห้องผ่าตัด โดยการวางยาสลบให้แก่ผู้ให้เซลล์ แล้วใช้เข็มเจาะดูดไขกระดูกจากกระดูกบริเวณสะโพกด้านหลัง จนได้ปริมาณที่เพียงพอ
- กระแสเลือด ผู้ให้เซลล์จะได้รับยาฉีดเข้าใต้ผิวหนังประมาณ 3-7 วัน เพื่อกระตุ้นให้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดเพิ่มจำนวนและออกจากไขกระดูกเข้ามาอยู่ในกระแสเลือด หลังจากนั้นจะเก็บเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด โดยใช้เครื่องคัดแยกเซลล์ที่ต่อกับเส้นเลือดของผู้ให้เซลล์ โดยคืนเม็ดเลือดแดงและส่วนประกอบอื่นๆ ของเลือดกลับให้แก่ผู้ให้เซลล์
- สายสะดือ การเก็บเซลล์จะทำในห้องคลอด หรือห้องผ่าตัด

การป้องกันโรคธาลัสซีเมียวิธีที่แน่นอนที่สุด คือ การตรวจเลือด ดังนั้น คนในครอบครัวผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจึงควรตรวจเลือดก่อนแต่งงานหรือก่อนมีบุตรว่าเป็นพาหะของธาลัสซีเมียหรือไม่ รวมทั้งแนะนำให้เพื่อน ญาติ และคนรู้จักให้มารับการตรวจเลือดด้วย

2.1.5 ผลของโรคธาลัสซีเมียต่อเด็กป่วย

ปัญหาที่พบในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียพบได้หลายอย่างร่วมกัน ซึ่งอาจกล่าวได้ ดังนี้

1) ด้านร่างกาย คือ ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียจะมีการซีดเรื้อรัง อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย หัวใจโตเพราะทำงานหนัก ไชกระดูกขยายทำให้กระดูกใบหน้าเปลี่ยน กระดูกแขนขาเปราะหักง่าย และตับม้ามโต (บุญเพียร จันทวัฒนา, 2545) รวมทั้งมีการเจริญเติบโตช้ากว่าปกติทำให้มีรูปร่างเล็ก ปัญหาการคิดเชื่องช้าและปัญหาเหล็กสะสมมากเกินไปในเนื้อเยื่อของร่างกาย และอาจมีภาวะแทรกซ้อนอีกตามมา เช่น เยื่อหุ้มหัวใจอักเสบ หัวใจวาย ต่อมไทรอยด์ทำงานผิดปกติ (จินตนา ศิรินาวิน 2544)

2) ด้านจิตใจ คือ ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมีความรู้สึกด้านลบต่อความมีคุณค่าในตนเอง มีความเครียดจากการที่ไม่สามารถเล่นกีฬาออกกำลังได้เหมือนเพื่อน มีภาพลักษณ์ต่อร่างกายตนเองไม่ดี เนื่องจากมีรูปร่างเล็กกว่าญาติพี่น้องและเพื่อน การไม่มีลักษณะความเป็นหนุ่มสาวเหมือนกับเพื่อน การมีหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย การมีท้องโต (อำพร กอริ, 2544) รวมทั้งการที่ต้องมาตรวจตามนัดเป็นระยะๆ เป็นสิ่งที่ซ้ำเติมผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียอยู่เสมอว่าตนเองไม่แข็งแรง ผู้ป่วยเด็กที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังจะมีความรู้สึกวิตกกังวล โกรธ และกลัวความตาย ซึ่งผู้ป่วยเด็กอาจตอบสนองด้วยการหนีปัญหา ไม่เอาใจใส่ดูแลตนเอง ทำให้เป็นภาระแก่ครอบครัวหรือบุคคลที่ใกล้ชิด

3) ด้านสังคม คือ ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียจำเป็นต้องขาดโรงเรียนบ่อย เพราะต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ทำให้มีโอกาสนในการเข้าร่วมกิจกรรมหรือเล่นกับกลุ่มเพื่อนน้อยลง ส่งผลให้ไม่เป็นที่ยอมรับของกลุ่มเพื่อนถูกรังเกียจจากเพื่อนที่โรงเรียน ถูกเพื่อนล้อเลียนว่าเป็นคนหน้าเหลือง ทำให้มีสัมพันธภาพด้านลบกับเพื่อน (Ratip et al., 1995) ส่งผลให้เกิดความรู้สึกไม่ชอบไปโรงเรียนและหลบเลี่ยงการไปโรงเรียนเมื่อมีโอกาส นอกจากนี้ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมักได้รับการดูแลอย่างใกล้ชิดและปกป้องมากเกินไปจากบิดามารดามากกว่าพี่น้องคนอื่น (อำพร กอริ, 2544) จนทำให้พี่น้องของผู้ป่วยเด็กอาจรู้สึกว่าถูกบิดามารดาทอดทิ้ง ทำให้เกิดความไม่พอใจพี่น้องที่เจ็บป่วย ส่งผลให้สัมพันธภาพระหว่างผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและพี่หรือน้องของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียเป็นไปในทางลบ

จากพยาธิสภาพและความรุนแรง รวมทั้งแนวทางการรักษาของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ทำให้ครอบครัวต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่อง สมาชิกในครอบครัวจึงต้องมีการเปลี่ยนแปลงบทบาทหน้าที่ภายในครอบครัว เพื่อให้ครอบครัวสามารถเผชิญกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นได้ การเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นนี้ส่งผลต่อครอบครัว ซึ่งพอสรุปได้ ในข้อ 2.2

2.2 ผลกระทบของความเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียในเด็กที่มีต่อครอบครัว

เมื่อครอบครัวมีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง สถานการณ์เจ็บป่วยที่เกิดขึ้นนี้ย่อมมีผลต่อระบบย่อยของครอบครัว ซึ่งส่งผลต่อครอบครัวทั้งระบบได้ (พิชราพรรณ ทิพวงศา, 2542) โดยเฉพาะโรคธาลัสซีเมียที่เป็นโรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม จึงเป็นความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นตั้งแต่แรกเกิด และคุณภาพชีวิตรวมถึงชีวิตของผู้ป่วยเด็ก ซึ่งส่งผลต่อสมาชิกในครอบครัวทุกคนสามารถสรุปได้ดังนี้

2.2.1 ด้านชีวิตประจำวัน

ผลกระทบต่อบิดามารดาของเด็กป่วย

บิดามารดาต้องดูแลเกี่ยวกับกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับโรคและการรักษา เช่น การให้ยา การมาตรวจตามแพทย์นัด การดูแลเกี่ยวกับการรับประทานอาหารให้เหมาะกับโรคและวัยของเด็กป่วย เพื่อให้เด็กป่วยสามารถดำรงชีวิตได้อย่างมีความสุขเช่นเด็กปกติอื่นๆ และเพื่อหลีกเลี่ยงสาเหตุและภาวะเสี่ยงต่างๆ ที่จะนำไปสู่อาการที่รุนแรงอันอาจเป็นอันตรายต่อชีวิตของเด็กป่วยได้ แม้ภาระต่างๆ เหล่านี้จะเป็นกิจกรรมที่บิดามารดาเต็มใจทำก็ตาม แต่ก็ยังเป็นภาระที่ต้องใช้เวลาในการดูแลเป็นระยะเวลานาน โดยเฉพาะการรักษาโรคธาลัสซีเมียที่ต้องมีการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอ ทำให้บิดา

หรือมารดาต้องหยุดงานเพื่อพาผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมาโรงพยาบาล บิดาหรือมารดาจำเป็นต้องเรียนรู้วิธีการฉีดยาขับธาตุเหล็กเข้าใต้ผิวหนัง เนื่องจากผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียต้องได้รับยาขับธาตุเหล็กเข้าใต้ผิวหนัง ใช้เวลานานตลอดคืน สัปดาห์ละ 5-7 วัน ซึ่งเป็นปัจจัยที่เป็นภาระให้แก่ครอบครัว (Labropoulou & Beratis, 1995) รวมทั้งการต้องปรับเปลี่ยนการปรุงอาหารเนื่องจากผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียไม่สามารถรับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็กเป็นส่วนประกอบได้ การที่บิดามารดาต้องให้การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลาที่ยาวนาน อาจทำให้บิดามารดาหรือผู้ดูแลไม่มีเวลาเป็นของตนเองเท่าที่ควร อาจต้องลดบทบาทหน้าที่ที่เคยกระทำตามปกติให้น้อยลงหรือไม่มีโอกาสได้กระทำบทบาทนั้นอย่างเต็มที่เหมือนเดิม เช่น การทำงานบ้าน การดูแลเด็กคนอื่นๆ ในครอบครัว การทำบทบาทของกลุ่มสมรสได้ไม่สมบูรณ์เต็มที่ การทำงานประจำ และกิจกรรมทางสังคมน้อยลง (Williams, 1993)

ผลกระทบต่อน้องของเด็กป่วย

พี่น้องของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียต้องประสบกับความเปลี่ยนแปลงด้านการดำเนินชีวิตประจำวันเช่นเดียวกับบิดามารดา ต้องช่วยเหลือบิดามารดาในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย และต้องช่วยเหลือทำงานบ้านเพิ่มขึ้น มีโอกาสได้ไปเล่นกับเพื่อนน้อยลง รวมทั้งการที่ต้องไปอยู่บ้านญาติคนอื่น ๆ หรืออยู่บ้านตามลำพังเมื่อบิดามารดาพาผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียไปตรวจตามแพทย์นัดที่โรงพยาบาล (Association for Children with a Disability, 2003) จากการศึกษาเรื่องความเครียดและวิธีการเผชิญปัญหาของน้องที่มีพี่เจ็บป่วยเรื้อรังของพัชราพรรณ ทิพวงศา (2542) พบว่า จำนวนน้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง เช่น โรคธาลัสซีเมีย ร้อยละ 45.5 ต้องพบกับสถานการณ์การเปลี่ยนกิจวัตรประจำวันบ่อยๆ หรือสิ่งที่เคยปฏิบัติเป็นประจำเนื่องจากการเจ็บป่วยของพี่ เช่น ถูกมอบหมายให้รับผิดชอบงานบ้านต่างๆ เพิ่มมากขึ้น และการเปลี่ยนกิจวัตรประจำวันบ่อยๆ นี้ส่งผลให้น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังเกิดความเครียดถึงร้อยละ 30.0

2.2.2 ด้านเศรษฐกิจ

ผลกระทบต่อบิดามารดาของเด็กป่วย

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่มีการรักษายาวนาน อาจส่งผลให้มีปัญหาทางเศรษฐกิจเกิดขึ้นในครอบครัว จากรายได้ที่ลดน้อยลง ประกอบกับรายจ่ายต่างๆ ที่เพิ่มขึ้น โดยเฉพาะค่าใช้จ่ายที่จำเป็นในการดูแลผู้ป่วยเด็ก กล่าวคือ ครอบครัวจะต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาเป็นจำนวนมาก จากการศึกษาเรื่อง Prevention and control of thalassemia in Asia (Fucharoen & Winichagoon, 2007) พบว่า ค่าใช้จ่ายต่อเดือนในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย 1 คน ถ้าเป็นการให้เลือด 1 ยูนิตรวมอุปกรณ์ให้เลือดต้องเสียค่าใช้จ่ายเป็นเงินจำนวนสูงถึง 2,500 บาท และถ้าเป็นการให้ยาขับเหล็กต้องเสีย

ค่าใช้จ่ายเป็นเงิน 5,000 บาท รวมทั้งต้องเสียค่าบริการพยาบาลและค่าตรวจทางห้องปฏิบัติการด้วย แม้ว่าครอบครัวเหล่านี้จะได้รับการช่วยเหลือสงเคราะห์ด้านการเงินจากสิทธิบัตรทอง แต่ก็ยังต้องเสียค่าใช้จ่ายเป็นค่าเดินทาง และขาดรายได้เพื่อพาบุตรมาโรงพยาบาล (Prasomsuk, Jetsrisupsrp, Ratanasiri, & Ratanasini, 2007)

ผลกระทบต่อพี่น้องของเด็กป่วย

ภาวะค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้นในครอบครัวส่งผลกระทบต่อพี่น้องของเด็กป่วยเช่นเดียวกัน จากการศึกษาเรื่องความเครียดและวิธีการเผชิญปัญหาของน้องที่มีพี่เจ็บป่วยเรื้อรัง ของพัชราพรรณ ทิพวงศา (2542) พบว่า จำนวนน้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังร้อยละ 68.2 ต้องพบกับสถานการณ์ที่ต้องช่วยเหลือพ่อแม่ประหยัดมากขึ้น และจำนวนน้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังร้อยละ 54.5 ไม่ค่อยได้ซื้อของเล่น เพราะพ่อแม่ต้องใช้จ่ายเงินจำนวนมากในการรักษาพี่ที่ป่วย

2.2.3 ด้านสังคม

ผลกระทบต่อบิดามารดาของเด็กป่วย

สมาชิกในครอบครัวที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังจะมีกิจกรรมทางสังคมน้อยลง เพราะกลัวว่าถ้าตนเองไปทำกิจกรรมในสังคมแล้วจะไม่มีผู้ดูแลเด็กป่วย และยังพบอีกว่าบิดามารดาจะพยายามแยกตัวออกจากสังคมเพราะไม่ต้องการตอบคำถามของเพื่อนๆ เกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยของบุตร เพื่อนๆ อาจไม่แน่ใจว่าจะแสดงท่าทีหรือพูดคุยกับบิดามารดาอย่างไรดี เพื่อนบางคนแสดงปฏิกิริยาและให้การประคับประคองที่ไม่เหมาะสม จะยิ่งทำให้บิดามารดาได้รับความเจ็บปวดมากขึ้นอีก หรือแม้แต่ในสังคมกับญาติพี่น้อง บางครอบครัวญาติพี่น้องจะเป็นแหล่งสนับสนุนให้การประคับประคองที่ดี อาจช่วยเหลือเรื่องค่าใช้จ่ายได้บ้าง แต่กับบางครอบครัวอาจไม่มีเวลาไปมาหาสู่กัน ซึ่งอาจมีผลให้สัมพันธ์ภาพที่เคยมีต่อกันต้องห่างเหินกันไป (ปิยมภรณ์ ทองโส, 2547) นอกจากนี้ มารดาอาจมีกลุ่มทางสังคมใหม่เกิดขึ้น เช่น แพทย์และพยาบาล หรือมารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคเดียวกัน ซึ่งเป็นการหาข้อมูลความเจ็บป่วยของบุตรจากแพทย์และพยาบาล รวมทั้งระบายความทุกข์ที่เกิดจากความเจ็บป่วยของบุตรให้ผู้อื่นฟัง (ก้านจิต ศรีนนท์, 2544; นกัศวรรณ แก้วหลวง, 2545)

ผลกระทบต่อพี่น้องของเด็กป่วย

การเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นในครอบครัวมีผลทำให้พี่น้องเด็กป่วยเกิดการห่างเหินจากเพื่อนๆ ได้ เนื่องจากเพื่อนบ้านหรือคนรอบข้างจะห้ามบุตรไม่ให้ไปเล่นกับเด็กในครอบครัวที่มีเด็กป่วย เพราะรังเกียจเด็กป่วย และกลัวว่าโรคที่เด็กป่วยเป็นอยู่นั้นอาจเป็นโรคติดต่อถึงกันได้ บางครั้งเพื่อนๆ อาจล้อเลียนเกี่ยวกับอาการของเด็กป่วยทำให้พี่น้องของเด็กป่วยอับอาย ส่งผลถึง

สัมพันธภาพระหว่างเด็กป่วยและเพื่อนๆ ได้ จากการศึกษาเรื่องความรู้สึกถูกตีตราจากสังคม (stigma) ของพี่น้องผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังของ Gallo (1991) พบว่า จำนวนพี่น้องร้อยละ 42 เกิดความรู้สึกอับอายจากการที่ต้องมีพี่น้องเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังและไม่ยอมเปิดเผยเพราะกลัวว่าจะถูกล้อเลียน และจากการศึกษาเรื่องความเครียดและวิธีการเผชิญปัญหาของน้องที่มีพี่เจ็บป่วยเรื้อรังของ พัชราพรรณ ทิพวงศา (2542) พบว่า จำนวนน้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังร้อยละ 37.5 อับอายโกรธเพื่อนที่ขอมมาล้อเลียนเรื่องที่พี่ป่วย และจำนวนน้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ร้อยละ 54.5 วิดกกังวลกลัวว่าเพื่อนจะรังเกียจตนเอง

2.2.4 ด้านบทบาทของสมาชิกในครอบครัว

ผลกระทบต่อบิดามารดาของเด็กป่วย

ในครอบครัวที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังนอกจากบิดาจะต้องหารายได้เลี้ยงดูครอบครัวตามปกติแล้วยังต้องหารายได้เพิ่มมากขึ้นกว่าเดิมเพียงให้เพียงพอกับรายจ่ายที่เพิ่มขึ้น จากการศึกษาของวนิดา เสนาะสุทธิพันธ์ (2544) ที่ทำการศึกษาเรื่องการปรับตัวของบิดามารดาของทารกวัยขวบปีแรกโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบว่า บิดาจะต้องรับภาระและความต้องการต่างๆ ที่เกิดขึ้นในครอบครัว บิดาต้องเพิ่มการทำงานเป็น 2 กะ และยังต้องช่วยมารดาในการดูแลเด็กป่วย รวมทั้งยังต้องเป็นผู้ตัดสินใจเมื่อครอบครัวต้องเผชิญการตัดสินใจที่สำคัญ เช่น การตัดสินใจเกี่ยวกับการเลือกแนวทางการรักษาพยาบาลของเด็กป่วย (Sabbeth, 1984) นอกจากบิดาของเด็กป่วยแล้วมารดาของเด็กป่วยก็เป็นอีกคนหนึ่งที่ต้องปรับเปลี่ยนบทบาทในครอบครัวเช่นกัน มารดาเป็นผู้ถูกคัดเลือกจากครอบครัวให้เป็นผู้ดูแลหลัก ทำให้มารดาบางรายต้องปรับเปลี่ยนการทำงานหรือต้องออกจากงานประจำเพื่อมาให้การดูแลบุตรที่ป่วย ซึ่งการศึกษาผลกระทบของโรคเรื้อรังที่มีต่อพี่น้องและมารดาของเด็กป่วยโรคหัวใจ โรคระบบประสาทที่ประเทศฟิลิปปินส์ของ Williams (1993) พบว่า มารดาของเด็กป่วยที่ให้การดูแลเด็กคนอื่นๆ ในครอบครัวจะทำให้การทำงานบ้าน การทำงานประจำ และการมีกิจกรรมทางสังคมลดน้อยลง

ผลกระทบต่อพี่น้องของเด็กป่วย

การที่มีเด็กป่วยโรคเรื้อรังในครอบครัวทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังมีการแสดงบทบาทในบ้านมากกว่าเด็กที่มีพี่น้องสุขภาพดี (หทัยรัตน์ ชื่นจิตร และ จินตนา วัชรสินธุ์, 2546) พี่น้องของเด็กป่วยต้องรับผิดชอบงานบ้านเพิ่มมากขึ้นและต้องช่วยดูแลเด็กป่วย (Association for Children with a Disability, 2003; Williams, 1993) เนื่องจากครอบครัวคาดหวังว่าจะให้ช่วยดูแลงานบ้านและดูแลเด็กป่วย โดยเฉพาะในครอบครัวที่มีพี่ของเด็กป่วยเป็นเพศหญิง (หทัยรัตน์ ชื่นจิตร และ จินตนา วัชรสินธุ์, 2546) และบางครั้งอาจต้องรับผิดชอบเรื่องต่างๆ ภายในบ้านที่เกินกว่าอายุของเด็ก (Association for Children with a Disability, 2003) จากการศึกษาเรื่องความเครียดและ

วิธีการเผชิญปัญหาของน้องที่มีพี่เจ็บป่วยเรื้อรังของพัชราพรรณ ทิพงศา (2542) พบว่า น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังร้อยละ 75.0 ต้องช่วยเหลือบิดามารดาในการดูแลบ้านและทำให้น้องของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังเกิดความเครียดถึงร้อยละ 51.4

2.2.5 ด้านอารมณ์และจิตใจของสมาชิกในครอบครัว

ผลกระทบต่อบิดามารดาของเด็กป่วย

การเจ็บป่วยของสมาชิกคนหนึ่งคนใดในครอบครัวมีผลกระทบเชื่อมโยงไปยังสมาชิกคนอื่นในครอบครัวด้วย บิดามารดามีความวิตกกังวลต่อการเจ็บป่วยเนื่องจากไม่รู้ว่าจะดูแลบุตรที่เจ็บป่วยอย่างไร หวาดกลัวว่าอาจต้องสูญเสียบุตรของตนไปก่อนเวลาอันสมควร มีความเหนื่อยล้าและความเครียดจากการดูแลเด็กป่วยโดยเฉพาะอย่างยิ่งในมารดาซึ่งมีบทบาทสำคัญในการดูแลเด็กป่วย (กมลวัน ดิษยบุตร, 2537; นกัศวรณ แก้วหลวง, 2545) สำหรับโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งเป็นโรคทางพันธุกรรมนั้น บิดามารดาอาจรู้สึกโกรธทั้งตนเองและคู่สมรสที่เป็นสาเหตุของความเจ็บป่วยของบุตร (กันทิมา เอกโพธิ์, 2534) หรืออาจรู้สึกว่าเป็นความผิดของตนที่ทำให้บุตรเป็นโรค รู้สึกสงสารที่บุตรของตนมีรูปร่างหน้าตาผิดปกติ และแตกต่างจากเด็กทั่วไป (Prasomsuk, Jetsrisupsrp, Ratanasiri, & Ratanasini, 2007)

ผลกระทบต่อพี่น้องของเด็กป่วย

เมื่อมีเด็กป่วยโรคเรื้อรังในครอบครัวจะมีผลกระทบต่อพี่น้องที่มีสุขภาพดี ทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังมีปฏิกิริยาตอบสนองด้านอารมณ์ (Emotion Responses) ต่างๆ ต่อไปนี้ (Association for Children with a Disability, 2003)

1) ความกลัวและวิตกกังวล (Fear and Anxiety) พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังมีความกลัวและวิตกกังวลว่าจะป่วยเป็นโรคเรื้อรังเช่นเดียวกับเด็กป่วย รู้สึกวิตกกังวลว่าเพื่อนๆ อาจเข้าใจว่าตนเองก็ป่วยเป็นโรคเรื้อรังเหมือนเด็กป่วย และในบางรายก็กลัวเด็กป่วยโรคเรื้อรังเนื่องจากมักถูกแกล้ง ถูกทู่ซัดจากเด็กป่วยเป็นประจำ

2) ความโกรธ (Anger, Resentment and Justice) พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังจะมีความรู้สึกที่บิดามารดาให้ความรักและความเอาใจใส่เด็กป่วยโรคเรื้อรังมากกว่าตนเอง ส่งผลให้โกรธที่เด็กป่วยโรคเรื้อรังมาแย่งความรัก และเวลาที่บิดามารดาควรมีให้ตนเองไป

3) ความอิจฉา (Jealousy) พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังมักจะถูกมองข้ามจากบิดามารดาและญาติคนอื่นๆ เสมอ มีความรู้สึกที่ทุกคนในครอบครัวให้ความสงสารแต่เด็กป่วยโรคเรื้อรังเท่านั้น ทั้งๆ ที่ตนเองก็ช่วยดูแลเด็กป่วยแต่ก็ไม่มีใครในครอบครัวกล่าวชมเชย และแม้แต่ช่วงเวลาที่พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังต้องการกำลังใจจากครอบครัว เช่น การไปโรงเรียนใหม่ บิดามารดาก็ยังสนใจแต่เด็กป่วยโรคเรื้อรังเท่านั้น

4) ความรู้สึกผิดและละอายใจ (Embarrassment, Guilt and Shame) พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังรู้สึกผิดที่ตนเองมีสุขภาพที่แข็งแรงในขณะที่พี่หรือน้องของตนเองนั้นต้องเป็นเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ละอายใจที่ตนเองไม่สามารถเป็นที่พึ่งพาของเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้

5) ความรู้สึกสูญเสียและความเศร้า (Loss and Sadness) พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังรู้สึกว่าตนเองสูญเสียบิดามารดาและเวลาที่จะได้อยู่รวมกันเป็นครอบครัว เนื่องจากบิดามารดาต้องอยู่โรงพยาบาลเพื่อดูแลเด็กป่วย รวมทั้งเศร้าที่ไม่รู้ว่าชีวิตของตนเองนั้นจะเปลี่ยนไปในทิศทางใด อาจต้องใช้ชีวิตแบบไป-กลับบ้านและโรงพยาบาลมากขึ้น หรืออาจถูกส่งไปอยู่กับญาติคนอื่น

6) ความรู้สึกโดดเดี่ยวและถูกแยกออก (Loneliness and Isolation) การที่บิดามารดาและญาติให้ความสำคัญกับเด็กป่วยโรคเรื้อรังมาก ทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังรู้สึกโดดเดี่ยว ไม่มีใครเข้าใจ รวมทั้งการที่บิดามารดาและแพทย์พูดคุยเรื่องเด็กป่วยโรคเรื้อรังโดยไม่สนใจตนเองนั้น ส่งผลให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังรู้สึกว่าตนเองถูกแยกออกจากครอบครัว และไม่ได้เป็นส่วนหนึ่งของครอบครัว

ความรู้สึกต่างๆ ที่เกิดขึ้น เช่น ความกลัว ความโกรธ ความอิจฉา ความสูญเสีย ความสับสนหรือความขัดแย้ง ความรู้สึกต่างๆ เหล่านี้ ก่อให้เกิดเป็นความเครียดขึ้นได้ (พัชราพรรณ ทิพวงศา, 2542; Association for Children with a Disability, 2003; Jacobson, 1994; Williamson, Szcypinski, & Zeitlin, 1992)

2.2.6 ด้านความสัมพันธ์ในครอบครัว

ผลกระทบต่อบิดามารดาของเด็กป่วย

การเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่เกิดขึ้นนอกจากจะส่งผลให้ผู้ป่วยเด็กเกิดความเครียด และปัญหาด้านอารมณ์แล้ว ยังส่งผลกระทบต่อสมาชิกทุกคนในครอบครัวด้วย (Wong, 1995) โดยเฉพาะในครอบครัวคนไทยนั้นถือว่ามีมารดาเป็นผู้มีบทบาทสำคัญที่สุดในการทำหน้าที่ดูแลบุตร (กมลวัน ดิษยบุตร, 2537; สุธิศา อารยพิทยา, 2533) จากการที่มารดาต้องรับภาระในการดูแลเด็กป่วยเป็นระยะเวลาที่ยาวนานทำให้สัมพันธ์ภาพระหว่างคู่สมรสกระทบกระเทือนไปด้วย ความสัมพันธ์ระหว่างสามีภรรยาห่างเหินกันเพราะมารดาให้ความสนใจแต่เด็กป่วย (ปริศนา สุนทรไชย, 2534) หรือมารดาบางรายต้องไปเฝ้าดูแลบุตรที่โรงพยาบาลเป็นเวลานาน ส่วนบิดาก็ต้องทำงานมากขึ้น เพราะต้องมีรายจ่ายเกี่ยวกับการรักษาพยาบาลของบุตรที่ป่วยมากขึ้น (วนิดา เสนะสุทธิพันธ์, 2544) นอกจากนั้นแล้ว โรคหาลัสซิมียเป็นโรคทางพันธุกรรม ทำให้บิดามารดา รู้สึกโกรธทั้งตนเองและคู่สมรสที่เป็นสาเหตุของความเจ็บป่วยของบุตร (กันทิมา เอกโพธิ์, 2534) สถานการณ์เหล่านี้ทำให้สามีภรรยามีเวลาพูดคุยกันน้อยลง และนำไปสู่ปัญหาสัมพันธ์ภาพในคู่สมรสได้

ผลกระทบต่อพี่น้องของเด็กป่วย

เด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังมักจะได้รับการดูแลเอาใจใส่จากบิดามารดาและญาติๆ มากกว่าพี่น้องคนอื่นๆ (อำพร กอริ, 2544) ส่งผลให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังมีการตอบสนองด้านอารมณ์ เช่น ความกลัวและวิตกกังวล ความโกรธ ความอิจฉา ความรู้สึกผิดและละอายใจ ความรู้สึกสูญเสียและความเศร้า ความรู้สึกโดดเดี่ยวและถูกแยกจาก ซึ่งอารมณ์ที่เกิดขึ้นนี้ทำให้สัมพันธภาพระหว่างพี่น้องเป็นไปในทางลบ (Association for Children with a Disability, 2003)

2.3 การสนับสนุนทางสังคม

แนวคิดเกี่ยวกับการสนับสนุนทางสังคมนั้น ได้มีผู้ศึกษากันอย่างกว้างขวาง และพบว่า มีผลต่อภาวะสุขภาพของมนุษย์ทั้งทางร่างกายและจิตใจ โดยได้ให้ความหมายแตกต่างกันไป และแบ่งชนิดของการสนับสนุนทางสังคมไว้หลายรูปแบบ ดังนี้

คอบบ์ (Cobb, 1976) อธิบายการสนับสนุนทางสังคมว่าเป็นการที่บุคคลได้รับข้อมูลที่ทำให้เชื่อว่ามิบุคคลให้ความรักและความเอาใจใส่ เห็นคุณค่าและยกย่องตัวเขา และมีความรู้สึกว่าเขาเป็นส่วนหนึ่งของสังคมที่มีความผูกพันซึ่งกันและกัน และแบ่งชนิดของการสนับสนุนทางสังคมเป็น 3 ด้าน คือ

- 1) การสนับสนุนด้านอารมณ์ (Emotional Support) หมายถึง การให้ความรักและการดูแลเอาใจใส่ การให้ความเอื้ออาทร
- 2) การสนับสนุนด้านการให้การยอมรับและเห็นคุณค่า (Esteem Support) หมายถึง การยืนยันให้บุคคลรู้ว่าตนเป็นบุคคลที่มีค่า และเป็นที่ยอมรับของบุคคลอื่น
- 3) การสนับสนุนด้านการมีส่วนร่วมและเป็นส่วนหนึ่งของสังคม (Socially Support or Network) หมายถึง การทำให้บุคคลรับรู้ว่าเป็นส่วนหนึ่งของเครือข่ายทางสังคมที่สามารถขอความช่วยเหลือเมื่อมีความเดือดร้อนได้

House (1981) อธิบายว่าการสนับสนุนทางสังคมเป็นการมีปฏิสัมพันธ์กันระหว่างบุคคล ซึ่งประกอบด้วยความรักใคร่ห่วงใย ความไว้วางใจ ความช่วยเหลือด้านการเงิน สิ่งของ แรงงาน การให้ข้อมูลข่าวสาร รวมทั้งข้อมูลป้อนกลับเพื่อประเมินตนเอง และแบ่งชนิดของการสนับสนุนทางสังคมเป็น 4 ด้าน คือ

- 1) การสนับสนุนด้านอารมณ์ (Emotional Support) หมายถึง การให้ความรัก (Affect) ความไว้วางใจ (Trust) ความเห็นอกเห็นใจ (Concern) รับฟังปัญหา (Listening) และยกย่องชมเชย (Esteem)

2) การสนับสนุนด้านข้อมูล (Information Support) หมายถึง การให้ข้อมูลข่าวสาร (Information) หรือคำแนะนำ (Advice) ที่จะช่วยให้บุคคลมีความเข้าใจและปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น

3) การสนับสนุนด้านการประเมิน (Appraisal Support) หมายถึง การรับรองพฤติกรรมว่าถูกต้องเหมาะสม (Affirmation) ให้คำแนะนำเมื่อทำไม่ถูกต้อง (Feedback) และเปรียบเทียบการกระทำกับผู้อื่นในสังคม (Social Comparison)

4) การสนับสนุนด้านทรัพยากร (Instrumental Support) หมายถึง การให้ความช่วยเหลือในด้านสิ่งของ เงินทอง แรงงาน หรือการให้บริการ การให้เวลา และการช่วยเหลือเพื่อให้บุคคลสามารถดูแลตนเองได้ (Modifying Environment)

การสนับสนุนสังคมมีผลต่อการดูดซับหรือบรรเทาผลกระทบที่เกิดจากความเครียดโดยจะป้องกันไม่ให้เกิดความเจ็บป่วยเนื่องจากความเครียด ที่เกิดจากความรู้สึกว่าตนเองไร้คุณค่า หมดหนทางแก้ไขปัญหา สูญเสียความภาคภูมิใจในตนเอง และไม่สามารถเผชิญกับเหตุการณ์นั้นได้ การได้รับการสนับสนุนทางสังคมจะช่วยปกป้องบุคคลให้ปราศจากความเครียดได้โดย

1) ช่วยให้ผู้ประเมินเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นว่าไม่รุนแรงหรือรุนแรงน้อยลง เพราะการได้รับการสนับสนุนทางสังคมจะทำให้บุคคลเกิดความรู้สึกว่าไม่ว่าจะมีเหตุการณ์ใดเกิดขึ้น จะมีผู้สามารถให้ความช่วยเหลือ หรือบรรเทาความเครียดให้น้อยลง

2) ช่วยลดหรือกำจัดปฏิกิริยาที่เกิดจากความเครียด หรือผลของความเครียดที่มีผลต่อร่างกายโดยตรง โดยช่วยให้บุคคลได้มีการแก้ไขปัญหา ลดการรับรู้ถึงความสำคัญของปัญหา ซึ่งมีผลต่อการทำงานของระบบฮอร์โมน ทำให้บุคคลมีการรับรู้ต่อความเครียดน้อยลง

จากแนวคิดดังกล่าวสรุปได้ว่า การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การที่บุคคลมีความสัมพันธ์กับบุคคลอื่นในสังคม ซึ่งบุคคลจะได้รับความรัก ความเข้าใจ ความเอาใจใส่ ได้รับข้อมูลหรือคำแนะนำ รวมทั้งความช่วยเหลือด้านการเงิน แรงงาน สิ่งของจากบุคคลอื่นในสังคม อาจเป็นสมาชิกในครอบครัว ญาติพี่น้อง เพื่อน หรือบุคลากรทางสุขภาพ ทำให้บุคคลที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมเกิดความรู้สึกมั่นคงและรู้สึกว่าตนเป็นส่วนหนึ่งของสังคม สามารถเผชิญและตอบสนองต่อความเครียดหรือความเจ็บป่วยได้ และการได้รับการสนับสนุนทางสังคมที่เพียงพอจะช่วยปกป้องบุคคลจากภาวะเครียดได้

2.4 ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลัสซัสเมีย

ความเครียด (Lazarus & Folkman, 1984) หมายถึง เหตุการณ์ที่บุคคลประเมินว่ามีผลต่อสวัสดิภาพของตนเอง และต้องใช้แหล่งประโยชน์ในการปรับตัวที่มีอยู่อย่างเต็มที่ เหตุการณ์ที่เกิดขึ้นจะเครียดหรือไม่ ขึ้นอยู่กับการประเมินความสมดุลระหว่างความต้องการกับแหล่งประโยชน์ที่มีอยู่ของบุคคลนั้น ซึ่งการตัดสินใจว่าเครียดของบุคคลต้องผ่านกระบวนการความต้องการ ความรู้สึกนึกคิด เหตุการณ์ซึ่งคนหนึ่งมองว่าเป็นสิ่งที่มาคุกคามไม่จำเป็นต้องมีความเครียดเสมอไป คนที่รู้สึกว่าสามารถเผชิญกับเหตุการณ์นั้นได้ ก็จะไม่เกิดความเครียด แต่คนที่ไม่สามารถเผชิญกับเหตุการณ์นั้นได้ ก็จะเกิดภาวะเครียด

สำหรับความเครียดในวัยเด็กนั้น เหตุการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียดมักเกี่ยวข้องกับภาวะวิกฤติของครอบครัว เป็นเรื่องที่กระทบกระเทือนจิตใจหรือความมั่นคงของเด็กโดยตรง เหตุการณ์ที่เป็นความเครียดและกระทบกระเทือนต่อจิตใจเด็กที่พบเสมอ เช่น การมีสมาชิกใหม่ในครอบครัว การเจ็บป่วยของพ่อแม่พี่น้อง หรือญาติสนิท

สัมพันธภาพในคู่พี่น้องเป็นความสัมพันธ์แบบหนึ่งของสมาชิกในครอบครัวที่มีความสำคัญและแตกต่างจากสัมพันธภาพแบบอื่นในครอบครัว เนื่องจากพี่น้องจะใช้เวลาด้วยกันมากกว่าสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัว และต่างฝ่ายต่างมีอิทธิพลต่อกัน (हत्यरुतुनू शुनूतरू และ จनुतरनु वरुतरनु , 2546; Association for Children with a Disability, 2003) อย่างไรก็ตาม สำหรับสัมพันธภาพในคู่พี่น้องที่มีคนใดคนหนึ่งเป็นเด็กป่วยโรคลัสซัสเมียจะได้รับผลกระทบจากความเจ็บป่วยของเด็กป่วยโรคลัสซัสเมีย ทำให้สัมพันธภาพในคู่พี่น้องถูกกระทบกระเทือน มีการพึ่งพาพี่น้องที่มีสุขภาพดีเพิ่มขึ้น และทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลัสซัสเมียเกิดความรู้สึกทั้งด้านบวก เช่น ความรัก ความเป็นห่วงเป็นใย และด้านลบต่อเด็กป่วยโรคลัสซัสเมีย เช่น ความกลัว ความโกรธ ความอิจฉา ความรู้สึกผิด ความเสียใจ นอกจากนั้นแล้ว การเจ็บป่วยด้วยโรคลัสซัสเมีย ซึ่งมีระยะของการเจ็บป่วยและการรักษาที่ยาวนาน ทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลัสซัสเมียเกิดความเครียดได้ โดยอาจแสดงออกด้วยการร้องไห้ หรือแยกตัวไปอยู่เงียบๆ คนเดียว (พัชรารุรตनु ทनुฟงสุ, 2542; Association for Children with a Disability, 2003; Carin, 1970; Gallo, 1988; Kramer, 1987) ความเครียดที่เกิดขึ้นนี้เป็นสาเหตุให้เกิดปัญหาทั้งทางร่างกายและทางจิตสังคม อาจมีผลทำให้เกิดความเจ็บป่วยขึ้นได้ (Ryan, 1988) เช่น ปวดศีรษะ หงุดหงิดง่าย วิตกกังวลมาก (Skybo & Buck, 2007) อาการอ่อนเพลีย คลื่นไส้ อาเจียน กัดเล็บ พุดคุดอ่าง ผื่นร่าย (Gallo, 1988) และความเครียดทางด้านจิตสังคมนี้ มีผลทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลัสซัสเมียเกิดความเจ็บป่วยมากเป็น 2 เท่าจากเด็กทั่วไป (Heisel et al., 1979)

ความเครียดเนื่องจากขาดการสนับสนุนในด้านอารมณ์

พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังมักเป็นบุคคลที่ถูกมองข้าม สมาชิกในครอบครัว (Association for Children with a Disability, 2003; Shagent et al., 1995) และบุคลากรทางการแพทย์ที่มักให้ความสำคัญเฉพาะผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังเท่านั้น (Association for Children with a Disability, 2003) พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังรู้สึกว่าการดูแลความเอาใจใส่มากกว่าตนเอง ส่งผลให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังเกิดความรู้สึกต่างๆ เช่น ความกลัว ความโกรธ ความอิจฉา ความสูญเสีย ความสับสนหรือความขัดแย้ง ซึ่งความรู้สึกต่างๆ เหล่านี้ ก่อให้เกิดเป็นความเครียดขึ้นได้ (พัชราพรพรรณ ทิพวงศา, 2542; Association for Children with a Disability, 2003; Jacobson, 1994)

จากการศึกษาของ Kramer (1987) ที่ทำการศึกษาคำเครียดที่เกิดขึ้นกับพี่น้องของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็ง พบว่า พี่น้องของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเกิดความเครียดได้จากการขาดการดูแลทางด้านอารมณ์ (Emotional Deprivation) เนื่องจากบิดามารดาให้ความสนใจต่อเด็กป่วยมาก รวมทั้งการที่ญาติและคนอื่นๆ มักให้ความสนใจแต่เด็กป่วย ทำให้พี่น้องของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งคิดว่าตนเองไม่ได้รับความรัก ไม่มีคุณค่า ไม่มีคนสนใจ สอดคล้องกับการศึกษาของ Walker (1993) ที่พบว่า พี่น้องของเด็กที่เจ็บป่วยรู้สึกว่าการทอดทิ้งจากพ่อแม่ ทำให้เกิดความรู้สึกไม่พอใจต่อพี่น้องที่เจ็บป่วย รู้สึกโกรธ และไม่ยอมรับ ต่อการเจ็บป่วยนั้น

นอกจากนั้น จากการศึกษาเรื่องความเครียดและวิธีการเผชิญปัญหาของน้องที่มีพี่เจ็บป่วยเรื้อรังของพัชราพรพรรณ ทิพวงศา (2542) ที่ทำการศึกษาคำเครียดของน้องที่มีพี่เจ็บป่วยเรื้อรังพบว่า สถานการณ์ส่วนใหญ่ที่น้องประเมินว่าเป็นความเครียด ได้แก่ การเห็นพี่ต้องเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลหรือมาตรวจตามนัด ร้อยละ 90.7 การต้องแยกจากพี่บ่อยๆ เนื่องจากพี่ป่วยหรือเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาล ร้อยละ 78.0 และการที่บิดามารดามักจะรักและเข้าข้างเด็กป่วยเสมอ ร้อยละ 60.0

ความเครียดเนื่องจากขาดการสนับสนุนในด้านข้อมูล

จากการศึกษาเรื่องความเครียดและวิธีการเผชิญปัญหาของน้องที่มีพี่เจ็บป่วยเรื้อรังของพัชราพรพรรณ ทิพวงศา (2542) พบว่า บิดามารดาส่วนใหญ่ถึงร้อยละ 80 มีความเชื่อว่าน้องของเด็กป่วยไม่สนใจและมีอายุน้อยเกินกว่าที่จะเข้าใจเหตุการณ์หรือรับรู้ว่าจะเกิดอะไรขึ้นในครอบครัว จึงไม่ได้ให้ความสนใจที่จะซักถามความเข้าใจของเด็กต่อสถานการณ์การเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นนี้ รวมถึงการที่บิดามารดาไม่ค่อยให้ออกาสเด็กได้เปิดเผยหรือแสดงความรู้สึกต่างๆ ที่เกิดขึ้น ส่งผลให้น้องของเด็กป่วยเกิดความเครียดต่อสถานการณ์การเจ็บป่วยของพี่ และเข้าใจสาเหตุของการเจ็บป่วยตามข้อมูลที่ได้รับหรือ ได้ยินมาจากการพูดคุยกันของบิดามารดาหรือบุคคลอื่น (ปริศนา สุนทร ไขษ,

2534) รวมทั้งกลัวว่าตนเองจะเป็น โรคเช่นเดียวกับเด็กป่วยเนื่องจากการไม่ได้รับข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยที่ชัดเจน (Association for Children with a Disability, 2003, Sloper & While, 1996)

ความเครียดเนื่องจากขาดการสนับสนุนในด้านการประเมิน

พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังมักจะถูกคาดหวังจากครอบครัวให้มีหน้าที่รับผิดชอบงานภายในบ้านเพิ่มขึ้นและช่วยดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง (หทัยรัตน์ ชื่นจิตร & จินตนา วัชรพันธุ์, 2546; Kramer, 1987) ซึ่งเป็นความคาดหวังจากบิดามารดาเพียงฝ่ายเดียว ซึ่งอาจเป็นการประเมินที่สูงกว่าความเป็นจริง และถูกคาดหวังอย่างมากให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังทำงานให้สำเร็จ โดยไม่ได้คำนึงว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังสามารถทำได้หรือไม่ และเมื่อพี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังกระทำความผิดเพียงเล็กน้อย ก็มักจะได้รับการดูว่ากล่าวหรือลงโทษอย่างหนัก (จินตนา หาญประสิทธิ์คำ และคณะ, 2544)

ความเครียดเนื่องจากขาดการสนับสนุนในด้านทรัพยากร

ครอบครัวที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังมักทุ่มเทค่าใช้จ่ายเกี่ยวกับการดูแลรักษาเด็กป่วยโรคเรื้อรังเป็นหลัก (Trahd, 1996) ทำให้กิจกรรมที่สมาชิกเคยปฏิบัติร่วมกัน เช่น การไปเที่ยวพักผ่อน การจัดงานวันเกิด หรือการเลี้ยงสังสรรค์ในครอบครัว จำเป็นต้องลดหรืองดไป ส่งผลให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังเกิดความรู้สึกว่าครอบครัวเปลี่ยนแปลงไป (Wong, 1995) ในบางครอบครัว พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังต้องช่วยดูแลเด็กป่วยโรคเรื้อรัง หรือรับผิดชอบงานภายในบ้านหลายๆ อย่างแทนบิดามารดา จนเกิดความเครียดขึ้นเนื่องจากภาระงานที่มากเกินไป (Futcher, 1988; Williams, 1993; Waechter, Phillips, & Haladay, 1995) รู้สึกเหน็ดเหนื่อยที่ต้องช่วยบิดามารดาทำงานบ้าน (ปิยมาภรณ์ ทองโส, 2547) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของพัชราพรรณ ทิพวงศา (2542) ที่พบว่า น้องที่มีพี่เจ็บป่วยเรื้อรัง ร้อยละ 48 เกิดความเครียด เนื่องจากต้องช่วยเหลือบิดามารดาในการดูแลบ้านมากขึ้น นอกจากนี้ การที่บิดามารดาใช้เวลาและความสนใจแก่เด็กป่วยโรคเรื้อรังมากกว่า ทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังเกิดความเครียด เนื่องจากรู้สึกว่าถูกแยกออกจากการเป็นสมาชิกในครอบครัว (Kramer, 1987)

อย่างไรก็ตาม สำหรับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย มีความแตกต่างจากพี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังอื่นๆ คือ อาจต้องรับหน้าที่เป็นผู้ให้ไขกระดูก (Donor) แก่ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยไม่มีโอกาสตัดสินใจด้วยตนเองว่าต้องการเป็นผู้ให้ไขกระดูกหรือไม่ จึงมีผลให้เกิดความคับข้องใจขึ้นได้ (Packman, 1999) แต่ถ้าไม่สามารถเป็นผู้ให้ไขกระดูกได้ อาจรู้สึกเสียใจที่ไม่สามารถช่วยเหลือพี่หรือน้องที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย รวมทั้งการรักษาศูนย์ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียนั้น ต้องให้เลือดอย่างสม่ำเสมอและฉีดยาขับธาตุเหล็กเข้าใต้ผิวหนังเป็นประจำ เป็นปัจจัยที่ส่งผลกระทบต่อจิตใจต่อพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (Labropoulou & Beratis, 1995) เหตุการณ์ทั้งหมดส่งผลให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเกิดความเครียดตามมา

สำหรับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งอาจเป็นพาหะของธาลัสซีเมียหรืออาจต้องรับหน้าที่เป็นผู้ให้ไขกระดูก (Donor) แก่ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ทำให้ต้องแบกรับความคาดหวังจากครอบครัว เพื่อช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย และยังคงเผชิญกับเหตุการณ์ต่างๆ ในการเก็บไขกระดูก ทั้งการเจาะเลือดเพื่อตรวจสอบลักษณะทางพันธุกรรม การเจาะไขกระดูกเพื่อเก็บไขกระดูกที่ทำในห้องผ่าตัด ส่งผลให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย เกิดความเครียดขึ้น เนื่องจากไม่ได้รับข้อมูลเรื่องการเปลี่ยนถ่ายไขกระดูก

ดังนั้น จึงเห็นได้ว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียต้องพบกับสถานการณ์ต่างๆ ที่ส่งผลกระทบต่อร่างกาย จิตใจ และสังคม จนกลายเป็นความเครียดขึ้น (พัชราพรรณ ทิพวงศา, 2542; Association for Children with a Disability, 2003; Gallo, 1988; Jacobson, 1994; Kramer, 1987) โดยความเครียดที่เกิดขึ้นนี้มีความรุนแรงมากกว่าความเครียดที่เกิดขึ้นกับเด็กป่วย (Carin, 1970)

2.5 ผลของการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียด

การสนับสนุนทางสังคมมีผลต่อความเครียด ดังนี้ (House, 1981)

1) การสนับสนุนทางสังคมมีผลโดยตรงต่อความเครียด (Main Effect) การสนับสนุนทางสังคมสามารถลดความเครียดอันเนื่องมาจากการทำกิจกรรมต่างๆ หรือความเครียดจากสาเหตุอื่นได้โดยตรง เนื่องจากการสนับสนุนทางสังคมที่ได้รับจากผู้ที่เกี่ยวข้องกับกิจกรรมที่ต้องปฏิบัติ ทั้งด้านการเงิน สิ่งของ คำแนะนำ ข้อมูลข่าวสาร และความรักนั้น ทำให้บุคคลสามารถประเมินความรุนแรงของความเครียดลดลง ประเมินตนเองและสิ่งแวดล้อมได้ถูกต้อง ทำให้ไม่เกิดความรู้สึกว่าตนเองไม่มีคุณค่า หมดหนทางแก้ปัญหา และไม่สามารถเผชิญกับกิจกรรมนั้นได้ ส่งผลให้เกิดแรงจูงใจและความพึงพอใจในกิจกรรมที่ปฏิบัติ

2) การสนับสนุนทางสังคมเป็นตัวช่วยดูดซับ กั้นชน หรือบรรเทาผลกระทบของความเครียดต่อภาวะสุขภาพ (Buffer Effect) ป้องกันไม่ให้เกิดการเจ็บป่วยทางด้านร่างกายและจิตใจ การสนับสนุนทางสังคมจะเป็นตัวกั้นกลาง ทำหน้าที่เป็นตัวช่วยดูดซับ กั้นชน หรือบรรเทาผลกระทบของความเครียดต่อภาวะสุขภาพ ปรับเปลี่ยนปฏิกิริยาที่มีต่อกันระหว่างความเครียดกับสุขภาพให้ลดความรุนแรง การสนับสนุนทางสังคมจะทำให้บุคคลเกิดความรู้สึกว่าไม่ว่าจะมีเหตุการณ์ใดเกิดขึ้น จะมีผู้สามารถให้ความช่วยเหลือหรือบรรเทาความเครียดให้น้อยลง

จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับการสนับสนุนทางสังคม พบว่า มีการวิเคราะห์เชิงอภิมาน (A meta-analysis) เพื่อหาอิทธิพลของการสนับสนุนทางสังคมต่อภาวะสุขภาพและความผาสุก ดังนี้

1. การศึกษาของ Callaghan & Morrissey (1993) ได้ศึกษาความสำคัญของการสนับสนุนทางสังคมที่มีต่อภาวะสุขภาพ โดยทบทวนงานวิจัยที่ตีพิมพ์ในช่วงเวลา 8 ปี ตั้งแต่ปี ค.ศ. 1984-1991 จำนวน 4,247 เรื่อง ที่ตีพิมพ์ในวารสารทางการแพทย์และสังคมศาสตร์ สรุปว่า การสนับสนุนทางสังคมมีต่อภาวะสุขภาพใน 3 ลักษณะ คือ กำหนดแนวคิด ความรู้สึก และพฤติกรรม เพื่อส่งเสริมภาวะสุขภาพ สนับสนุนความรู้สึกของการให้ความหมายของบุคคล และส่งเสริมพฤติกรรมที่ช่วยให้เกิดภาวะสุขภาพดี นั่นคือ การสนับสนุนทางสังคมมีบทบาทสำคัญในการทำให้ภาวะสุขภาพดี และช่วยลดผลของสิ่งแวดล้อมและความเครียดทางสังคมที่เป็นอันตรายต่อสุขภาพ การให้การสนับสนุนทางสังคมจะช่วยลดการเกิดความเจ็บป่วยทางร่างกายและจิตใจ

2. การศึกษาของ Wang (1998) ได้ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมกับความผาสุก โดยทบทวนงานวิจัยที่ตีพิมพ์ตั้งแต่ปี ค.ศ. 1985-1996 จำนวน 21 เรื่อง พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีอิทธิพลต่อภาวะอารมณ์ด้านบวก และคุณภาพชีวิตในระดับปานกลาง และมีอิทธิพลต่ออารมณ์ด้านลบ ความซึมเศร้า และความสามารถในการทำกิจกรรมในระดับต่ำ นั่นคือ ผู้ที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก จะมีภาวะอารมณ์ด้านบวก คุณภาพชีวิต ความสามารถในการทำกิจกรรมสูง มีภาวะอารมณ์ด้านลบและความซึมเศร้าต่ำ

นอกจากนั้น การศึกษาของ Longford (1997) ที่วิเคราะห์แนวคิดการสนับสนุนทางสังคม พบว่า การสนับสนุนทางสังคมเพิ่มประสิทธิภาพส่วนบุคคลเมื่อเกิดความเครียด มีความสามารถในการเผชิญปัญหา มีความผาสุกทางด้านจิตใจ รู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ลดความวิตกกังวล และภาวะซึมเศร้า ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ ไฟร์ล์แมน (Fryman, 1981) ที่ได้ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคม เหตุการณ์ความเครียดในชีวิต และอาการทางจิตของเด็กป่วยโรคเรื้อรังจำนวน 220 คน โดยให้ตอบแบบสอบถามเกี่ยวกับความทุกข์หรือความลำบากที่เกิดขึ้น แหล่งของความช่วยเหลือทางสังคม และวัดอาการทางจิตที่เกิดขึ้น พบว่า เด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีเหตุการณ์ความเครียดในชีวิตมาก แต่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อย จะทำให้มีอาการทางจิตสูง ซึ่งตรงกันข้ามกับเด็กป่วยโรคเรื้อรังกลุ่มที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก ปรากฏว่ามีอาการทางจิตน้อย

สำหรับในประเทศไทย จากการศึกษาเรื่องการสนับสนุนทางสังคมจากเครือข่ายทางสังคมที่มีผลต่อความเครียดของบิดามารดาเด็กออทิสติกของศูนย์สุขวิทยาจิตของศศิธร แก้วนพรัตน์ (2541) พบว่า การสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์ ด้านข้อมูลข่าวสาร และด้านบริการจากเครือข่ายทางสังคมที่บิดามารดาของเด็กออทิสติกได้รับนั้นมีผลในเชิงบวกต่อความเครียดของบิดามารดา

เด็กออทิสติก นั่นคือ บิดามารดาที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากเครือข่ายทางสังคมสูง จะมีความเครียดน้อย ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ ประภาศรี พงษ์มีผล ภัทรภรณ์ พงษ์ปันคำ และสมบัติ สกุลพรรณ (2007) พบว่า หากมารดาได้รับการสนับสนุนทางสังคม และมีความพร้อมในการดูแลเด็กออทิสติก ความเครียดของมารดามีแนวโน้มที่จะลดลง

จึงอาจกล่าวโดยสรุปได้ว่า การสนับสนุนทางสังคมมีผลต่อการดูแล หรือบรรเทาผลกระทบที่เกิดจากความเครียดโดยป้องกันไม่ให้เกิดความเจ็บป่วยเนื่องจากความเครียดที่เกิดจากความรู้สึกว่าตนเองไร้คุณค่า หดหนทางแก้ไขปัญหาและไม่สามารถเผชิญกับเหตุการณ์นั้นได้ (Berkman & Syme, 1979; Cobb, 1976; Cohen & Wills, 1985; House, 1981)

ดังนั้น การสนับสนุนทางสังคมจะทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียรู้สึกว่าจะได้รับความรัก ความเข้าใจ หรือได้รับข้อมูลการช่วยเหลือด้านต่างๆ ซึ่งจะช่วยให้ปรับเปลี่ยนการให้ค่าความหมายต่อสถานการณ์ โดยช่วยให้ประเมินเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นว่าไม่รุนแรง มีความรู้สึกว่าจะไม่ว่าจะมีเหตุการณ์ใดเกิดขึ้น จะมีผู้คอยช่วยเหลือ หรือบรรเทาความเครียดให้น้อยลงได้

ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาว่าโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม ที่ประกอบด้วย การสนับสนุนทางสังคมทั้ง 4 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนด้านข้อมูล การสนับสนุนด้านการประเมิน และการสนับสนุนด้านทรัพยากร จะช่วยลดความเครียดในพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้หรือไม่

บทที่ 3

วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษาผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีสต์เป็นเป็นการวิจัยกึ่งทดลอง (Quasi Experimental Research) แบบศึกษา 2 กลุ่ม วัคก่อนหลัง (Pretest-Posttest control group design) เพื่อเปรียบเทียบความเครียด ของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีสต์ระหว่างกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม และกลุ่มที่ไม่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม

ลักษณะประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้ คือ ผู้ดูแลและเด็กอายุ 10-18 ปี ที่มีพี่หรือน้องเจ็บป่วยด้วยโรคลำไส้ซีสต์ที่เข้ารับการรักษาที่คลินิกกุมาร ตึกเจ้าฟ้ามหัจกรี โรงพยาบาลศิริราช

กลุ่มตัวอย่าง คือ บิดามารดาหรือผู้ดูแลของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีสต์และพี่หรือน้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีสต์

เกณฑ์การคัดเลือกผู้เข้าร่วมการวิจัย

1) ผู้ดูแล

- ผู้ดูแล คือ บิดา มารดา หรือญาติที่มีความสัมพันธ์ทางสายเลือดกับพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีสต์

- อาศัยอยู่ร่วมกันในครอบครัวเดียวกันกับผู้ป่วยเด็กโรคลำไส้ซีสต์และพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีสต์

2) พี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีสต์

- เด็กอายุ 10-18 ปี ที่มีพี่หรือน้องที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคลำไส้ซีสต์

- อาศัยอยู่ร่วมกันในครอบครัวเดียวกันกับผู้ป่วยเด็กโรคลำไส้ซีสต์ ถ้าในครอบครัว มีเด็กมากกว่า 1 คน ให้เลือกเด็กที่อายุมากที่สุด

- ไม่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ไม่มีความผิดปกติทางสมองและสติปัญญา

- ระดับคะแนนความเครียดที่วัดโดยแบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลาล์สซีเมีย (Pre-test) มีค่าคะแนน ตั้งแต่ 16 คะแนน ขึ้นไป คิดคะแนนจากแบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลาล์สซีเมียซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้น ซึ่งมีข้อคำถามจำนวน 15 ข้อ ลักษณะของคำตอบมี 4 ระดับ จาก 0 (ไม่เห็นด้วย) ถึง 3 (เห็นด้วยมาก) พิสัยของคะแนนอยู่ระหว่าง 0-45 คะแนน

เกณฑ์การคัดออกผู้เข้าร่วมการวิจัย

ไม่มี

การเลือกกลุ่มตัวอย่างและขนาดของกลุ่มตัวอย่าง

ขนาดของกลุ่มตัวอย่าง

สูตรการคำนวณขนาดตัวอย่างสำหรับ ค่าเฉลี่ย 2 กลุ่ม

$$n = 2 \cdot (Z_{\alpha/2} + Z_{\beta})^2 \cdot \left(\frac{\sigma}{\mu_1 - \mu_2} \right)^2$$

$$effectsize = \left(\frac{\mu_1 - \mu_2}{\sigma} \right)$$

α = type I error ถ้ากำหนดเท่ากับ .05 และเป็นชนิด 2 ทางแล้ว $Z = 1.96$

β = type II error ถ้ากำหนดเท่ากับ 0.2 แล้ว $Z = 0.842$

จากงานวิจัยที่เกี่ยวข้องที่ใกล้เคียงที่สุด คือ ผลของการให้การสนับสนุนด้านข้อมูลแก่พี่น้องของผู้ป่วยเด็ก เพื่อลดความวิตกกังวลจากการเห็นผู้ป่วยเด็กต้องมารับการรักษาอยู่ที่โรงพยาบาล หรือมาตรวจตามแพทย์นัด (Gursky, 2007) มีคะแนนความวิตกกังวลก่อนและหลังการทดลอง (mean \pm SD) เท่ากับ 60.4 \pm 14.1 และ 53.6 \pm 11.8 ดังนั้น effect size = 0.64

$$n = 2 \cdot (1.96 + 0.842)^2 \cdot \left(\frac{1}{0.91} \right)^2$$

$n = 39$ ราย/กลุ่ม

ดังนั้น ผู้วิจัยจึงกำหนดให้มีกลุ่มตัวอย่างในกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม กลุ่มละ 39 คน รวมเป็นกลุ่มตัวอย่างทั้งสิ้น 78 คน

ช่วงแรกของการเก็บรวบรวมข้อมูล กลุ่มตัวอย่างที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์ทุกราย และมารับการรักษาที่คลินิกกุมาร ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี โรงพยาบาลศิริราชในช่วงเวลาดังกล่าวจะได้รับการติดต่อให้เป็นกลุ่มควบคุม เมื่อกลุ่มควบคุมครบจำนวน กลุ่มตัวอย่างต่อๆ มาจะได้รับการติดต่อให้เป็นกลุ่มทดลอง

แต่เนื่องจากการวิจัยนี้มีข้อจำกัดในการวิจัย ดังนี้

1. กลุ่มตัวอย่างบางส่วนอยู่ในเขตพื้นที่ไกลเกินกว่าความสามารถของผู้วิจัย ที่จะทำการเก็บรวบรวมข้อมูลที่บ้านได้ ทำให้การศึกษารุ่นนี้มีข้อจำกัด
2. เนื่องจากระยะเวลาในการเก็บรวบรวมข้อมูลมีจำกัด ทำให้ไม่สามารถเก็บรวบรวมข้อมูลตามที่กำหนดไว้ตามแผนได้

จึงทำให้ ผู้วิจัยได้กลุ่มตัวอย่างทั้งหมด 18 คน โดยผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลในกลุ่มควบคุมจนครบ 9 คน จากนั้นจึงดำเนินการทดลองกับกลุ่มทดลองจนครบ 9 คน รวมทั้งหมด 18 คน

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยครั้งนี้ ประกอบด้วย 2 ส่วน คือ เครื่องมือที่ใช้ในการดำเนินการวิจัย และเครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

1. เครื่องมือที่ใช้ในการดำเนินการวิจัย

ก) คู่มือการให้การสนับสนุนด้านอารมณ์แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเป็นแนวทางสำหรับผู้วิจัยในการให้การปรึกษาเป็นรายบุคคล มีวัตถุประสงค์ เพื่อให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ระบายความรู้สึกจากการที่มีพี่หรือน้องเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ได้สำรวจและทำความเข้าใจในปัญหาของตน และสามารถใช้ศักยภาพของตนในการหาหนทางแก้ไขปัญหาได้ด้วยตนเอง ประกอบด้วย 5 ขั้นตอน คือ การสร้างสัมพันธภาพ การสำรวจปัญหา การเข้าใจปัญหา การวางแผนแก้ปัญหา และการยุติการปรึกษา

ข) แผนการสอนเรื่อง “มารู้จักโรคธาลัสซีเมียและรู้จักวิถีชีวิตความเครียดกันเถอะ” เป็นแนวทางสำหรับผู้วิจัยในการให้ความรู้แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยจะให้ความรู้โดยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเป็นศูนย์กลาง มีการอภิปราย แลกเปลี่ยนความคิดเห็น และเลือกให้ความรู้ตามที่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียต้องการ และอธิบายจนกว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจะเข้าใจ

ค) คู่มือความรู้เรื่อง “มารู้จักโรคธาลัสซีเมียและรู้จักวิถีชีวิตความเครียดกันเถอะ” เป็นคู่มือที่ผู้วิจัยมอบให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยเนื้อหาข้างในจะเป็นการสรุปเรื่อง “มารู้จักโรคธาลัสซีเมียและรู้จักวิถีชีวิตความเครียดกันเถอะ” ให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเก็บไว้อ่านทบทวนที่บ้าน

ง) แผนการสอนเรื่องการส่งเสริมบทบาท/กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลสามารถใช้เพื่อลดความเครียดในพื้นที่ของเด็ป่วยโรคธาลัสซีเมีย เป็นแนวทางสำหรับผู้วิจัยในการให้ความรู้แก่บิดามารดาหรือผู้ดูแลพื้นที่ของเด็ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ให้บิดามารดาหรือผู้ดูแลเป็นศูนย์กลาง และมีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นระหว่างการให้ความรู้

จ) แบบบันทึกการทำกิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลปฏิบัติเพื่อลดความเครียดในพื้นที่ของเด็ป่วยโรคธาลัสซีเมีย เป็นใบแนวทางทำกิจกรรมของบิดามารดาหรือผู้ดูแลที่ผู้วิจัยมอบให้บิดามารดาหรือผู้ดูแล ในการดูแลตัวอย่างกิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแล สามารถให้การสนับสนุนทางสังคมเพื่อลดความเครียดในพื้นที่ของเด็ป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ และเป็นการให้บิดามารดาหรือผู้ดูแลใช้บันทึกเพื่อเตือนตนเองในการให้การสนับสนุนพื้นที่ของเด็ป่วยโรคธาลัสซีเมียอย่างต่อเนื่อง

2. เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ประกอบด้วยเครื่องมือ 2 ชุด ได้แก่

2.1 แบบสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคล ประกอบด้วย

ก) ข้อมูลส่วนบุคคลของบิดามารดาหรือผู้ดูแล จำนวน 4 ข้อ ได้แก่ ความสัมพันธ์กับพี่น้องหรือน้องของ ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย อายุ ระดับการศึกษา อาชีพ

ข) ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย จำนวน 4 ข้อ ได้แก่ เพศ อายุ ลำดับการเกิด ระยะเวลาที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็น โรคธาลัสซีเมีย

ค) ข้อมูลส่วนบุคคลของพี่น้องของเด็ป่วยโรคธาลัสซีเมีย จำนวน 5 ข้อ ได้แก่ เพศ อายุ ระดับการศึกษา ลำดับการเกิด ความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย

ง) ข้อมูลเกี่ยวกับครอบครัวของพี่น้องของเด็ป่วยโรคธาลัสซีเมีย จำนวน 7 ข้อ ได้แก่ ลักษณะครอบครัว รายได้ของครอบครัวโดยเฉลี่ยต่อเดือน ระบบการจ่ายเงินค่ารักษาพยาบาลของเด็ป่วย ค่าใช้จ่ายในการรักษาเด็ป่วยทำให้ครอบครัวมีหนี้สิน ค่าใช้จ่ายในครอบครัว ข้อมูลในการติดต่อเยี่ยมบ้าน แผนที่บ้านโดยสังเขป

2.2 แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพื้นที่ของเด็ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งผู้วิจัยสร้างจากการศึกษาดาราศาสตร์ เอกสาร งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ประกอบด้วยข้อคำถาม จำนวน 15 ข้อ

ลักษณะของคำตอบมี 4 ระดับ ซึ่งพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียสามารถเลือกตอบเมื่อเห็นว่าคำตอบนั้นตรงกับสิ่งที่เกิดขึ้น ดังนี้

😊 ไม่เห็นด้วย หมายถึง สถานการณ์นั้นไม่ทำให้เกิดความรู้สึกอึดอัด หงุดหงิด ไม่สบายใจ หรือไม่มีความสุข

😐 เห็นด้วยเล็กน้อย หมายถึง สถานการณ์นั้นทำให้เกิดความรู้สึกอึดอัด หงุดหงิด ไม่สบายใจ หรือไม่มีความสุขเล็กน้อย

😞 เห็นด้วยปานกลาง หมายถึง สถานการณ์นั้นทำให้เกิดความรู้สึกอึดอัด หงุดหงิด ไม่สบายใจ หรือไม่มีความสุขบางครั้ง

😡 เห็นด้วยมาก หมายถึง สถานการณ์นั้นทำให้เกิดความรู้สึกอึดอัด หงุดหงิด ไม่สบายใจ หรือไม่มีความสุขเลย

การแปลผล แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียนี้ประกอบด้วยข้อคำถามจำนวน 15 ข้อ มีเกณฑ์การให้คะแนนดังนี้

ไม่เห็นด้วย	ให้	0	คะแนน
เห็นด้วยเล็กน้อย	ให้	1	คะแนน
เห็นด้วยปานกลาง	ให้	2	คะแนน
เห็นด้วยมาก	ให้	3	คะแนน

การกำหนดค่าคะแนนความเครียด คะแนนรวมของแบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีพิสัยอยู่ระหว่าง 0-45 คะแนน คะแนนรวมของแบบสัมภาษณ์ความเครียดสูง แสดงว่า ผู้ตอบแบบสัมภาษณ์มีแนวโน้มที่จะเครียดมาก

การหาคุณภาพของเครื่องมือ

1. การตรวจสอบความตรงตามเนื้อ (Content Validity)

1.1 เครื่องมือที่ใช้ในการดำเนินการวิจัย คือ โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม ประกอบด้วย

- ก) คู่มือการให้การสนับสนุนด้านอารมณ์แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย
- ข) แผนการสอน เรื่อง “มารู้จักโรคธาลัสซีเมียและรู้จักวิธีลดความเครียดกันเถอะ”

- ค) คู่มือความรู้เรื่อง “มารู้จักโรคธาลัสซีเมียและรู้จักวิธีลดความเครียดกันเถอะ”
- ง) แผนการสอนเรื่องการส่งเสริมบทบาท/กิจกรรมที่บิดามารดา หรือผู้ดูแลสามารถใช้เพื่อลดความเครียดในพื้นที่ของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย
- จ) แบบบันทึกการทำกิจกรรมของบิดามารดาที่ปฏิบัติเพื่อลดความเครียดในพื้นที่ของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ผู้วิจัยได้นำแผนการดำเนินการ โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมที่สร้างไปให้ผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 ท่าน คือ

พยาบาลด้านโรคธาลัสซีเมีย	1	ท่าน
อาจารย์พยาบาลกุมารเวชศาสตร์	1	ท่าน
อาจารย์พยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช	1	ท่าน

ทำการพิจารณาตรวจสอบความเหมาะสมของเนื้อหา แล้วนำข้อเสนอแนะของผู้ทรงคุณวุฒิมาปรับปรุงแก้ไข โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมให้มีความเหมาะสมอีกครั้งหนึ่ง

1.2 แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพื้นที่ของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ผู้วิจัยได้นำแบบสัมภาษณ์ความเครียดของพื้นที่ของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียไปให้ผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือจำนวน 3 ท่าน คือ

พยาบาลด้านโรคธาลัสซีเมีย	1	ท่าน
อาจารย์พยาบาลกุมารเวชศาสตร์	1	ท่าน
อาจารย์พยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช	1	ท่าน

สรุปได้ว่า แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพื้นที่ของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือ (Content Validity Index = 0.87)

2. การตรวจสอบความเชื่อมั่น

ผู้วิจัยนำแบบสัมภาษณ์ความเครียดของพื้นที่ของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ไปทดลองใช้กับพื้นที่ของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่มีลักษณะเช่นเดียวกับกลุ่มตัวอย่างที่เข้ารับการรักษาที่คลินิกโรคเลือด แผนกกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลศิริราช จำนวน 10 ราย จากนั้นนำมาคำนวณหาความเที่ยงของแบบสัมภาษณ์ความเครียดของพื้นที่ของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียโดยใช้สูตรสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha) ได้ค่าความเชื่อมั่น = 0.84

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

1. ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล

- 1) ผู้วิจัยนำโครงร่างวิทยานิพนธ์เสนอคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล เพื่อขอรับการพิจารณาและรับรองการทำวิทยานิพนธ์
- 2) เมื่อได้รับการรับรองและอนุญาตให้ทำวิทยานิพนธ์จากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาลแล้ว ผู้วิจัยเข้าไปแนะนำตนเอง ชี้แจงวัตถุประสงค์ ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูลและขอความร่วมมือในการเก็บรวบรวมข้อมูลกับหัวหน้าภาควิชากุมารเวชศาสตร์ และหัวหน้างานการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลศิริราช
- 3) ผู้วิจัยจะดำเนินการขออนุญาตจากคณบดีคณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาลและผู้อำนวยการ โรงพยาบาลเพื่อขออนุญาตใช้ข้อมูลจากเวชระเบียนผู้ป่วยเด็ก โรคธาลัสซีเมีย

2. การเตรียมความพร้อมของการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยชี้แจง ชักซ้อม ทำความเข้าใจกับ ผู้ช่วยวิจัยในการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยผู้วิจัยได้อธิบายถึงวัตถุประสงค์ของการวิจัย แบบสัมภาษณ์และวิธีใช้แบบสัมภาษณ์ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ขั้นตอนและเทคนิคในการเก็บรวบรวมข้อมูล ในงานวิจัยนี้ ผู้ช่วยวิจัยมีหน้าที่สัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย การวิจัยครั้งนี้ มีผู้ช่วยวิจัย 1 คน

3. ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล

- 1) ผู้วิจัยชี้แจงวัตถุประสงค์ ลักษณะกลุ่มตัวอย่าง ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูลกับพยาบาลคลินิกกุมาร
- 2) ผู้วิจัยขอความร่วมมือพยาบาลคลินิกกุมาร ในการค้นหากลุ่มตัวอย่างที่มีคุณสมบัติตามที่กำหนดสำหรับการศึกษารุ่นนี้ และให้พยาบาลเป็นผู้เชิญกลุ่มในเบื้องต้นว่าสนใจเข้าร่วมการวิจัยหรือไม่ ถ้าสนใจให้ติดต่อพยาบาลคลินิกกุมาร เพื่อจะได้แจ้งผู้วิจัยต่อไป
- 3) ถ้ากลุ่มตัวอย่างสนใจเข้าร่วมการวิจัย พยาบาลคลินิกกุมารเป็นผู้แนะนำผู้วิจัยแก่กลุ่มตัวอย่าง เพื่อให้ผู้วิจัยได้ชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัย รายละเอียดของการเข้าร่วมการวิจัย และพิทักษ์สิทธิ์ให้กลุ่มตัวอย่างต่อไป
- 4) ผู้วิจัยเชิญกลุ่มตัวอย่างที่สนใจเข้าร่วมการวิจัย นั่งในห้องสอนสุขศึกษา ตึกเจ้าฟ้า มหาจักรี โรงพยาบาลศิริราช ผู้วิจัยเข้าพบบิดามารดาหรือผู้ดูแลเด็กที่พยาบาลส่งต่อให้ และผู้วิจัยแนะนำตนเอง อธิบายวัตถุประสงค์ของการวิจัย รายละเอียดของขั้นตอนการดำเนินการวิจัย แจ้งสิทธิ์การตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย การบอกเลิกการเข้าร่วมวิจัย และการพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่างที่เข้าร่วม

การวิจัยแก่บิดามารดาหรือผู้ดูแล หากบิดามารดาหรือผู้ดูแลสนใจและยินยอมให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจะนำหนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัยให้บิดามารดาหรือผู้ดูแลอ่านและลงลายมือชื่อยินยอมเข้าร่วมการวิจัยเป็นลายลักษณ์อักษร

5) ผู้วิจัยดำเนินการวิจัยกับกลุ่มตัวอย่างในกลุ่มควบคุมให้เสร็จสิ้นก่อน แล้วจึงเริ่มดำเนินการวิจัยกับกลุ่มตัวอย่างในกลุ่มทดลอง

4. ขั้นตอนโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม

ผู้วิจัยดำเนินการโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมกับกลุ่มตัวอย่าง ตามแผนการดำเนินการวิจัย โดยมีขั้นตอนการดำเนินการวิจัย ดังนี้

- กลุ่มควบคุม

ขั้นตอนที่ 1 สัมภาษณ์บิดามารดาหรือผู้ดูแลที่คลินิกกุมาร โรงพยาบาลศิริราช

1.1) ผู้วิจัยสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคลของบิดามารดาหรือผู้ดูแล ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ข้อมูลส่วนบุคคลของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ข้อมูลเกี่ยวกับครอบครัวของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย จากบิดามารดาหรือผู้ดูแล โดยใช้แบบสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคล

1.2) ผู้วิจัยทำการนัดหมายกับบิดามารดาหรือผู้ดูแลในการขอสัมภาษณ์พี่น้องเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่บ้าน สอบถามเกี่ยวกับแผนที่การเดินทางไปบ้าน วันและเวลาที่สะดวกในการให้สัมภาษณ์ และการใช้โทรศัพท์ติดต่อเพื่อยืนยันการเข้าพบในวันนัดหมาย

ขั้นตอนที่ 2 การสัมภาษณ์ที่บ้าน ครั้งที่ 1

2.1) ผู้วิจัยแนะนำตนเอง อธิบายวัตถุประสงค์ของการวิจัย รายละเอียดของขั้นตอนการดำเนินการวิจัย แรงจูงใจการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย การบอกเลิกการเข้าร่วมวิจัย และการพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่างที่เข้าร่วมการวิจัยแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย หากพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียยินยอมเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจะนำหนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียอ่านและลงลายมือชื่อยินยอมเข้าร่วมการวิจัยเป็นลายลักษณ์อักษร

2.2) ผู้ช่วยวิจัยสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียโดยใช้แบบสัมภาษณ์ความเครียดพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (Pre-test)

ขั้นตอนที่ 3 การสัมภาษณ์ที่บ้าน ครั้งที่ 2

3.1) ผู้ช่วยวิจัยสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียโดยใช้แบบสัมภาษณ์ความเครียดพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (Post-test)

3.2) หลังจากผู้ช่วยวิจัยสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ถือเป็นการจบการเก็บรวบรวมข้อมูลในกลุ่มควบคุม ต่อจากนั้นผู้วิจัยให้ความรู้กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย เรื่อง “มารู้จักโรคธาลัสซีเมียและรู้จักวิธีลดความเครียดกันเถอะ” และให้ความรู้กับบิดามารดาหรือผู้ดูแลของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย มีเนื้อหาครอบคลุมถึงผลกระทบของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียต่อพี่น้อง และบทบาท/กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแล สามารถใช้การสนับสนุนทางสังคมเพื่อลดความเครียดในพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย กล่าวขอบคุณ และยุติการศึกษา

- กลุ่มทดลอง

ขั้นตอนที่ 1 การสัมภาษณ์บิดามารดาหรือผู้ดูแลที่คลินิกกุมาร โรงพยาบาลศิริราช

1.1) ผู้วิจัยสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคลของบิดามารดาหรือผู้ดูแล ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ข้อมูลส่วนบุคคลของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ข้อมูลเกี่ยวกับครอบครัวของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจากบิดามารดาหรือผู้ดูแล โดยใช้แบบสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคล

1.2) ผู้วิจัยทำการนัดหมายกับบิดามารดาหรือผู้ดูแลในการเยี่ยมบ้าน และสอบถามเกี่ยวกับแผนที่การเดินทางไปบ้าน วันและเวลาที่สะดวกในการให้เยี่ยมที่บ้าน และการใช้โทรศัพท์ติดต่อเพื่อยืนยันการเข้าพบในวันนัดหมาย และการติดตามผล

ขั้นตอนที่ 2 (วันที่ 1 ของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม) การสัมภาษณ์ที่บ้าน ครั้งที่ 1 และให้โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม

2.1) ผู้วิจัยแนะนำตนเอง อธิบายวัตถุประสงค์ของการวิจัย รายละเอียดของขั้นตอนการดำเนินการวิจัย แรงจูงใจที่กระตุ้นใจเข้าร่วมการวิจัย การบอกเลิกการเข้าร่วมวิจัย และการพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่างที่เข้าร่วมการวิจัยแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย หากพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียยินยอมเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจะนำหนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียอ่านและลงลายมือชื่อยินยอมเข้าร่วมการวิจัยเป็นลายลักษณ์อักษร

2.2) ผู้ช่วยวิจัยสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียโดยใช้แบบสัมภาษณ์ความเครียดพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (Pre-test)

2.3) ผู้วิจัยให้การสนับสนุนด้านอารมณ์แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ระบายความรู้สึกจากการที่มีพี่หรือน้องเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ใช้เวลาประมาณ 30-45 นาที ตามคู่มือการให้การสนับสนุนด้านอารมณ์แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

2.4) ผู้วิจัยให้ความรู้กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเรื่อง “มารู้จักโรคธาลัสซีเมีย และรู้จักวิธีลดความเครียดกันเถอะ” ใช้เวลาประมาณ 30-45 นาที เป็นการให้ความรู้โดยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเป็นศูนย์กลาง ให้ความรู้ตามที่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียต้องการ และอธิบายจนกว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจะเข้าใจ มีการอภิปรายและแลกเปลี่ยนความคิดเห็น

2.5) ผู้วิจัยให้ความรู้กับบิดามารดาหรือผู้ดูแลของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย มีเนื้อหาครอบคลุมถึงผลกระทบของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียต่อพี่น้อง และบทบาท/กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลสามารถใช้การสนับสนุนทางสังคมทั้ง 4 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนด้านข้อมูล การสนับสนุนด้านการประเมิน และการสนับสนุนด้านทรัพยากร เพื่อลดความเครียดในพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ใช้เวลาประมาณ 45 นาทีถึง 1 ชั่วโมง

2.6) ผู้วิจัยนัดหมายวันเวลาที่จะโทรศัพท์ติดตามผลกับบิดามารดาหรือผู้ดูแล

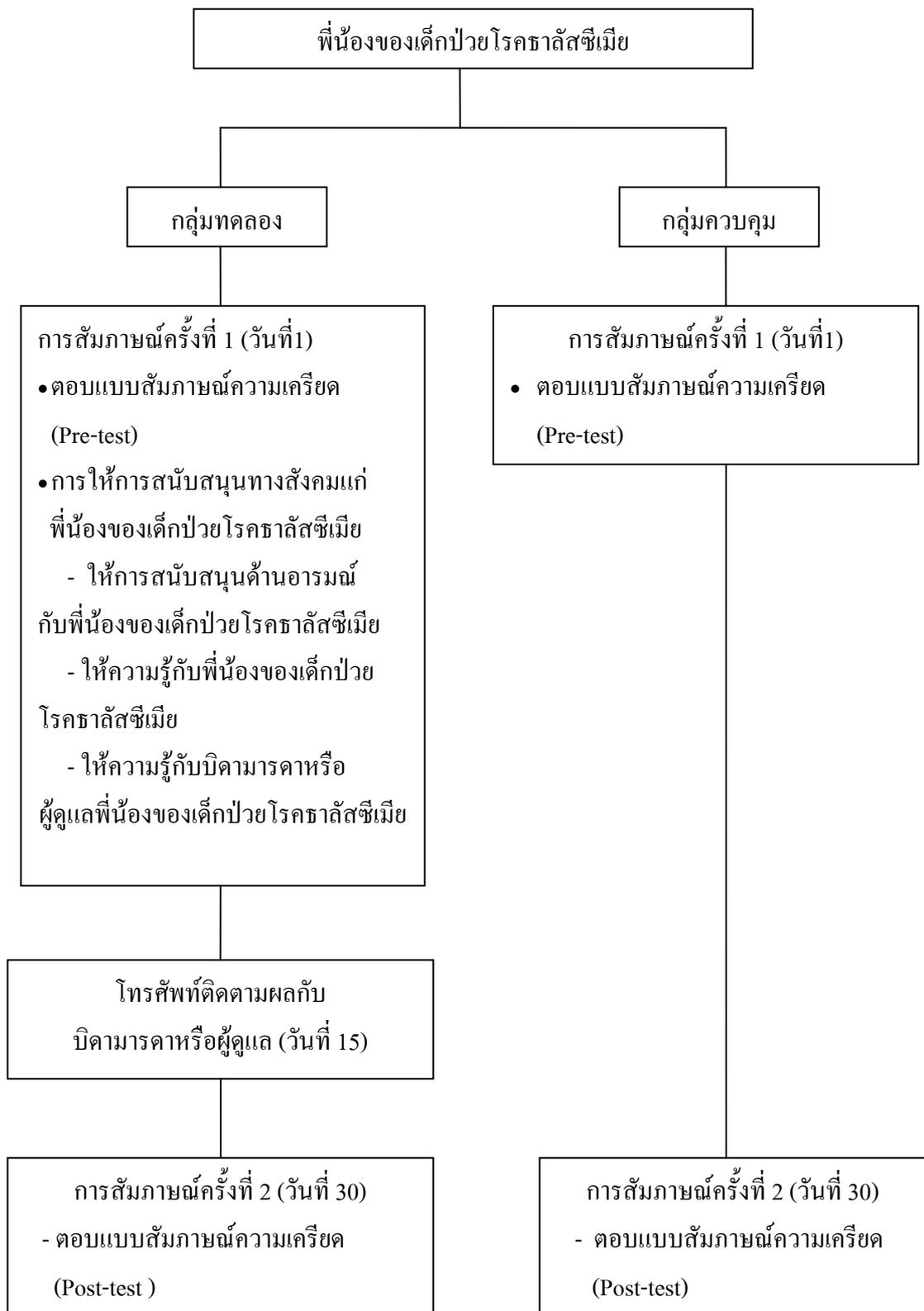
ขั้นตอนที่ 3 (วันที่ 15 ของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม) การโทรศัพท์ติดตามผลกับบิดามารดาหรือผู้ดูแล

3.1) ผู้วิจัยโทรศัพท์ติดตามการปฏิบัติบทบาท/กิจกรรมการสนับสนุนทางสังคมของบิดามารดาหรือผู้ดูแลใช้ลดความเครียดในพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย เป็นการติดตามต่อเนื่อง และให้กำลังใจรวมทั้งให้คำแนะนำเพิ่มเติมหากบิดามารดาหรือผู้ดูแลมีข้อสงสัยหรือต้องการคำแนะนำ

3.2) ผู้วิจัยทำการนัดหมายวันและเวลาในการให้เยี่ยมที่บ้านครั้งที่ 2 กับบิดามารดาหรือผู้ดูแล

ขั้นตอนที่ 4 (วันที่ 30 ของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม) การสัมภาษณ์ที่บ้านครั้งที่ 2

4.1) ผู้ช่วยวิจัยสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียโดยใช้แบบสัมภาษณ์ความเครียดพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (Post-test)



แผนภาพที่ 3.1 ขั้นตอนในการดำเนินการวิจัย

การพิทักษ์สิทธิของผู้ถูกวิจัย

การเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้เป็นไปโดยความสมัครใจของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย และความสมัครใจของบิดามารดาหรือผู้ดูแลเป็นสำคัญ โดยผู้วิจัยได้อธิบายวัตถุประสงค์รายละเอียดของขั้นตอนการวิจัยและประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการวิจัยให้บิดามารดาหรือผู้ดูแล และพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่มีคุณสมบัติตามที่กำหนดได้รับทราบ เปิดโอกาสให้ซักถามปัญหาข้อสงสัย พร้อมทั้งให้กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ตัดสินใจที่จะเข้าร่วมการวิจัยด้วยตนเองโดยความสมัครใจ และแจ้งให้ทราบว่าเมื่อเข้าร่วมในโครงการวิจัยแล้ว หากกลุ่มตัวอย่างต้องการยุติการเข้าร่วมโครงการวิจัย สามารถกระทำได้อย่างปลอดภัยโดยไม่มีผลกระทบใดๆ ข้อมูลที่ได้จากกลุ่มตัวอย่างจะถือเป็นความลับและจะนำไปใช้ประโยชน์ในทางวิชาการเท่านั้น การวิเคราะห์และการนำเสนอข้อมูลจะกระทำในรูปแบบของภาพรวมทั้งกลุ่มที่ไม่สามารถสืบค้นถึงตัวบุคคลได้ หากกลุ่มตัวอย่างสมัครใจเข้าร่วมการวิจัย จะต้องลงลายมือชื่อในหนังสือยินยอมเข้าร่วมการวิจัยไว้เป็นหลักฐาน

สำหรับบิดามารดาหรือผู้ดูแลลงลายมือชื่อยินยอมในหนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย และพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียลงลายมือชื่อยินยอมในหนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัยสำหรับเด็ก

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้มาตรวจสอบความถูกต้อง นำมาลงรหัสและวิเคราะห์โดยใช้โปรแกรมสำเร็จรูปซึ่งผู้วิจัยกำหนดระดับนัยสำคัญในการทดสอบทางสถิติที่ระดับ .05 เป็นเกณฑ์ในการยอมรับสมมติฐาน และสถิติที่ใช้ในการวิเคราะห์ ดังนี้

1. วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียโดยใช้สถิติบรรยาย ได้แก่ แจกแจงความถี่ ค่าร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน
2. เปรียบเทียบความแตกต่างของระดับความเครียดภายหลังเข้าร่วมโปรแกรมระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมโดยใช้สถิติ ANCOVA และมีระดับความเครียดก่อนเข้าร่วมโปรแกรมเป็นตัวแปรร่วม

บทที่ 4

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

วัตถุประสงค์ของการศึกษาวิจัยที่ทดลองครั้งนี้ เพื่อเปรียบเทียบผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ระหว่างพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม (กลุ่มทดลอง) กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ไม่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม (กลุ่มควบคุม) ผลการวิจัยครั้งนี้ นำเสนอในรูปแบบตารางและบรรยาย โดยแบ่งออกเป็น 2 ส่วน ดังนี้

1. วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

- คุณลักษณะของกลุ่มตัวอย่างที่ใช้ในการวิจัย (ตารางที่ 4.1-4.4)

2. การเปรียบเทียบผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ระหว่างพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ไม่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม (ตารางที่ 4.5-4.8)

วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

กลุ่มตัวอย่างที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้ คือ ผู้ดูแลและเด็กอายุ 10-18 ปี ที่มีพี่หรือน้องเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ที่เข้ารับการรักษาที่คลินิกกุมาร ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี โรงพยาบาลศิริราช ซึ่งกลุ่มตัวอย่างผ่านเกณฑ์การคัดเลือกเป็นผู้เข้าร่วมการวิจัย มีทั้งหมด 22 คน แต่เมื่อผู้ช่วยวิจัยสัมภาษณ์โดยใช้แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (Pre-test) มีคะแนนตั้งแต่ 16 คะแนน ขึ้นไป จำนวน 18 คน และน้อยกว่า 16 คะแนน จำนวน 4 คน ดังนั้น การวิจัยนี้จึงมีกลุ่มตัวอย่างทั้งหมด 18 คน

1. คุณลักษณะของผู้ดูแลของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

คุณลักษณะของบิดามารดาหรือผู้ดูแลในกลุ่มควบคุม

ความสัมพันธ์กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยส่วนใหญ่เป็นมารดา คิดเป็นร้อยละ 88.89 มีอายุอยู่ในช่วง 31-40 ปี คิดเป็น ร้อยละ 44.44 จบการศึกษาในระดับมัธยมศึกษา คิดเป็นร้อยละ 44.44 บิดามารดาหรือผู้ดูแลมีกิจการส่วนตัวหรือรับจ้าง คิดเป็นร้อยละ 77.78

คุณลักษณะของบิดามารดาหรือผู้ดูแลในกลุ่มทดลอง

ความสัมพันธ์กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยส่วนใหญ่เป็นมารดา คิดเป็นร้อยละ 88.89 มีอายุอยู่ในช่วง 31-40 ปี คิดเป็น ร้อยละ 44.44 จบการศึกษาในระดับมัธยมศึกษา คิดเป็นร้อยละ 55.56 บิดามารดาหรือผู้ดูแลมีกิจการส่วนตัวหรือรับจ้าง คิดเป็นร้อยละ 66.67 ดังแสดงในตารางที่ 4.1

ตารางที่ 4.1 คุณลักษณะของบิดามารดาหรือผู้ดูแลจำแนกตามกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง

คุณลักษณะของบิดามารดาหรือผู้ดูแล	กลุ่มควบคุม		กลุ่มทดลอง	
	(n = 9)		(n = 9)	
	n	%	n	%
ความสัมพันธ์กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย				
มารดา	8	88.89	8	88.89
ผู้ดูแล (ยาย)	1	11.11	1	11.11
อายุ (ปี)				
21-30	1	11.11	1	11.11
31-40	4	44.44	4	44.44
41-50	3	33.33	3	33.33
51-60	1	11.11	1	11.11
<i>M (SD)</i>	39.56 (9.15)		38.89 (9.90)	
ระดับการศึกษา				
ประถมศึกษา	3	33.33	1	11.11
มัธยมศึกษา	4	44.44	5	55.56
ปริญญาตรี	2	22.22	3	33.33
อาชีพ				
รับราชการ	1	11.11	1	11.11
รับจ้าง/กิจการส่วนตัว	7	77.78	6	66.67
ไม่ได้ทำงาน	1	11.11	2	22.22

2. คุณลักษณะของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย

คุณลักษณะของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มควบคุม ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ส่วนใหญ่เป็นเพศชาย คิดเป็นร้อยละ 66.67 มีอายุในช่วง 11-15 ปี คิดเป็นร้อยละ 55.56 เป็นบุตร ลำดับที่ 2 คิดเป็นร้อยละ 55.56 ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียทุกคนเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิด β -thalassemia/HbE และได้รับการรักษาแบบ hypertransfusion

คุณลักษณะของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มทดลอง ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง คิดเป็นร้อยละ 55.56 มีอายุในช่วง 11-15 ปี คิดเป็นร้อยละ 55.56 เป็นบุตร ลำดับที่ 2 คิดเป็นร้อยละ 77.78 ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียทุกคนเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิด β -thalassemia/HbE และได้รับการรักษาแบบ hypertransfusion ดังแสดงในตารางที่ 4.2

ตารางที่ 4.2 คุณลักษณะของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียจำแนกตามกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง

คุณลักษณะของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย	กลุ่มควบคุม (n = 9)		กลุ่มทดลอง (n = 9)	
	n	%	n	%
	เพศ			
ชาย	6	66.67	4	44.44
หญิง	3	33.33	5	55.56
อายุ (ปี)				
0-5	0	0	2	22.22
6-10	4	44.44	2	22.22
11-15	5	55.56	5	55.56
<i>M (SD)</i>	10.44 (3.24)		9.77 (4.60)	
เป็นบุตรลำดับที่				
ลำดับที่ 1	3	33.33	1	11.11
ลำดับที่ 2	5	55.56	7	77.78
ลำดับที่ 3	1	11.11	1	11.11
ชนิดของโรคธาลัสซีเมียที่เป็น				
β -thalassemia/HbE (hypertransfusion treatment)	9	100.00	9	100.00

3. คุณลักษณะของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

คุณลักษณะของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มควบคุม พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียโดยเป็นพี่ คิดเป็นร้อยละ 66.67 เป็นเพศหญิง คิดเป็นร้อยละ 55.56 มีอายุในช่วง 10-12 ปี คิดเป็นร้อยละ 44.44 ปัจจุบันเรียนอยู่ชั้นประถมศึกษาปีที่ 4-6 คิดเป็นร้อยละ 44.44 เป็นบุตรลำดับที่ 1 ของครอบครัว คิดเป็นร้อยละ 55.56

คุณลักษณะของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มทดลอง พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียโดยเป็นพี่ คิดเป็นร้อยละ 88.89 เป็นเพศหญิง คิดเป็นร้อยละ 77.78 มีอายุในช่วง 13-15 ปี คิดเป็นร้อยละ 55.56 ปัจจุบันเรียนอยู่ชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 1-3 คิดเป็นร้อยละ 55.56 เป็นบุตรลำดับที่ 1 ของครอบครัว คิดเป็นร้อยละ 77.78 ดังแสดงในตารางที่ 4.3

ตารางที่ 4.3 คุณลักษณะของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจำแนกตามกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง

คุณลักษณะของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย	กลุ่มควบคุม (n = 9)		กลุ่มทดลอง (n = 9)	
	n	%	n	%
	ความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย			
พี่	6	66.67	8	88.89
น้อง	3	33.33	1	11.11
เพศ				
ชาย	4	44.44	2	22.22
หญิง	5	55.56	7	77.78
อายุ (ปี)				
10-12	4	44.44	3	33.33
13-15	2	22.22	5	55.56
16-18	3	33.33	1	11.11
<i>M (SD)</i>	13.6 (3.08)		12.8 (1.96)	
ปัจจุบันเรียนอยู่ชั้น				
ประถมศึกษาปีที่ 4-6	4	44.44	3	33.33
มัธยมศึกษาปีที่ 1-3	2	22.22	5	55.56
มัธยมศึกษาปีที่ 4-6	3	33.33	1	11.11
เป็นบุตรลำดับที่				
ลำดับที่ 1	5	55.56	7	77.78
ลำดับที่ 2	4	44.44	2	22.22

4. คุณลักษณะของครอบครัวพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

คุณลักษณะของครอบครัวพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มควบคุม พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่อยู่ในครอบครัวที่เป็นครอบครัวเดี่ยว ที่มีบิดามารดาและบุตรอยู่ด้วยกันเท่านั้น คิดเป็นร้อยละ 88.89 มีรายได้ของครอบครัวโดยเฉลี่ยต่อเดือนมากกว่า 15,001 บาทต่อเดือนขึ้นไป คิดเป็นร้อยละ 55.56 ระบบการจ่ายเงินค่ารักษาพยาบาลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียของครอบครัวเป็นแบบบัตรประกันสุขภาพถ้วนหน้า คิดเป็นร้อยละ 88.89 ค่าใช้จ่ายในการรักษาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียไม่ทำให้ครอบครัวมีหนี้สิน คิดเป็นร้อยละ 85.89 ค่าใช้จ่ายในครอบครัวเพียงพอ คิดเป็นร้อยละ 88.89

คุณลักษณะของครอบครัวพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มทดลอง พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียส่วนใหญ่อยู่ในครอบครัวที่เป็นครอบครัวเดี่ยว ที่มีบิดามารดาและบุตรอยู่ด้วยกันเท่านั้น คิดเป็นร้อยละ 55.56 มีรายได้ของครอบครัวโดยเฉลี่ยต่อเดือนมากกว่า 15,001 บาทต่อเดือนขึ้นไป คิดเป็นร้อยละ 55.56 ระบบการจ่ายเงินค่ารักษาพยาบาลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียของครอบครัวเป็นแบบบัตรประกันสุขภาพถ้วนหน้า คิดเป็นร้อยละ 88.89 ค่าใช้จ่ายในการรักษาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียไม่ทำให้ครอบครัวมีหนี้สิน คิดเป็นร้อยละ 55.56 ค่าใช้จ่ายในครอบครัวเพียงพอ คิดเป็นร้อยละ 66.67 ดังแสดงในตารางที่ 4.4

ตารางที่ 4.4 คุณลักษณะของครอบครัวพี่น้องของเด็กป่วยโรคลดสติปัญญาจำแนกตามกลุ่มควบคุม และกลุ่มทดลอง

คุณลักษณะครอบครัวพี่น้องของเด็กป่วยโรคลดสติปัญญา	กลุ่มควบคุม		กลุ่มทดลอง	
	(n = 9)		(n = 9)	
	n	%	n	%
ลักษณะครอบครัว				
ครอบครัวเดี่ยว บิดา มารดาและบุตรอยู่ด้วยกันเท่านั้น	8	88.89	5	55.56
ครอบครัวขยาย	1	11.11	4	44.44
รายได้ของครอบครัวโดยเฉลี่ยต่อเดือน				
น้อยกว่าหรือเท่ากับ 5,000 บาทต่อเดือน	0	0	0	0
5,001-10,000 บาทต่อเดือน	1	11.11	2	22.22
10,001-15,000 บาทต่อเดือน	3	33.33	2	22.22
มากกว่า 15,001 บาทต่อเดือนขึ้นไป	5	55.56	5	55.56
ระบบการจ่ายเงินค่ารักษาพยาบาลของเด็กป่วย				
เบิกจ่ายค่ารักษาพยาบาล	1	11.11	1	11.11
บัตรประกันสุขภาพถ้วนหน้า	8	88.89	8	88.89
จ่ายเอง	0	0	0	0
ค่าใช้จ่ายในการรักษาเด็กป่วยทำให้ครอบครัวมีหนี้สินหรือไม่				
ไม่มี	8	88.89	5	55.56
มี	1	11.11	4	44.45
ค่าใช้จ่ายในครอบครัว				
เพียงพอ	8	88.89	6	66.67
ไม่เพียงพอ	1	11.11	3	33.33

การเปรียบเทียบผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียระหว่างพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ที่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ที่ไม่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม

1. เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย จำแนกตามกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง

ค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 1 (Pre-Test) ในกลุ่มควบคุม คือ 22.00 ($SD = 4.77$) และกลุ่มทดลอง คือ 24.67 ($SD = 7.18$)

ค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 2 (Post-Test) ในกลุ่มควบคุม คือ 20.89 ($SD = 8.46$) และกลุ่มทดลอง คือ 13.78 ($SD = 6.55$) ดังแสดงในตารางที่ 4.5

ตารางที่ 4.5 เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียครั้งที่ 1 (Pre-Test) และครั้งที่ 2 (Post-Test) จำแนกตามกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง

คะแนนความเครียดของ พี่น้องของเด็กป่วย โรคธาลัสซีเมีย	กลุ่มควบคุม (n = 9)			กลุ่มทดลอง (n = 9)		
	พิสัย	<i>M</i>	<i>SD</i>	พิสัย	<i>M</i>	<i>SD</i>
ครั้งที่ 1 (Pre-Test)	19-30	22.00	4.77	18-34	24.67	7.18
ครั้งที่ 2 (Post-Test)	18-34	20.89	8.46	7-24	13.78	6.55

2. เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มควบคุมจำแนกตามก่อนและหลังการศึกษา (ตามรายชื่อ)

ค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มควบคุม (ตามรายชื่อ) ก่อนการศึกษาที่มากที่สุด คือ หนูเป็นห่วงพี่หรือน้องที่ป่วยไม่สบาย ($M = 2.89, SD = .33$) รองลงมา คือ หนูรู้สึกกังวล/ไม่สบายใจเวลาที่พี่หรือน้องต้องเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลหรือไปตรวจตามแพทย์นัด ($M = 2.56, SD = .53$) และการที่หนูรู้/ไม่รู้ว่าพี่หรือน้องป่วยทำให้หนูไม่สบายใจ ($M = 2.44, SD = .53$)

ค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มควบคุมก่อนการศึกษา (ตามรายชื่อ) ที่น้อยที่สุด คือ หนูไม่ชอบใจเลยที่ต้องช่วยดูแลพี่หรือน้องที่ป่วย ($M = 0.44, SD = .73$) รองลงมา คือ หนูไม่ชอบใจที่พ่อแม่ดูแลเอาใจใส่พี่หรือน้องที่เจ็บป่วยมากกว่าหนู ($M = 0.67, SD = .71$)

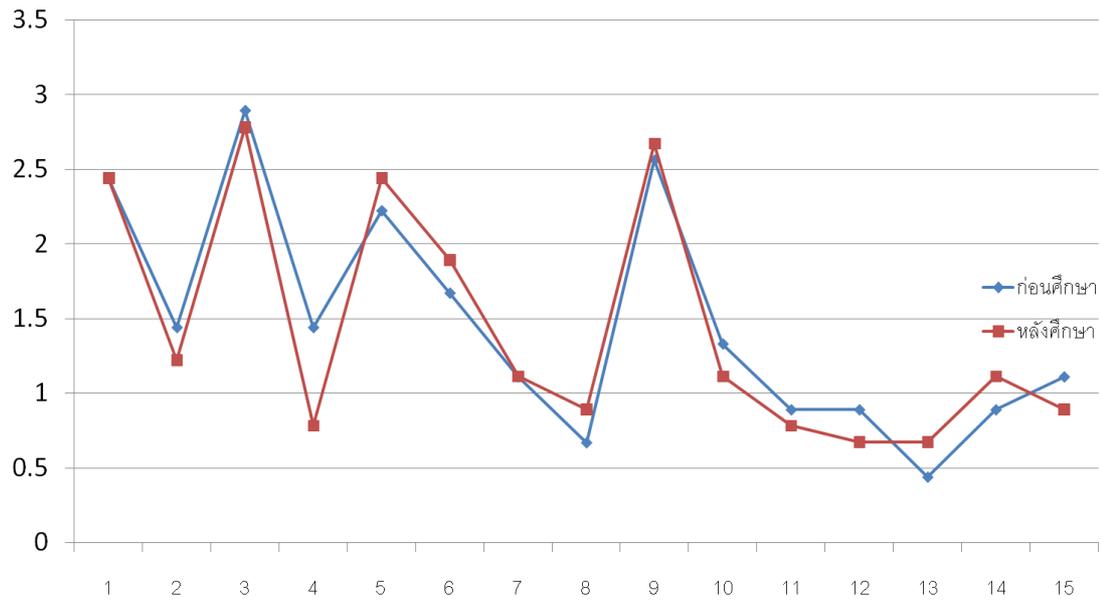
ค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มควบคุม หลังการศึกษา (ตามรายชื่อ) ที่มากที่สุด คือ หนูเป็นห่วงพี่หรือน้องที่ป่วยไม่สบาย ($M = 2.78, SD = .44$) รองลงมา คือ หนูรู้สึกกังวล/ไม่สบายใจเวลาที่พี่หรือน้องต้องเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลหรือไปตรวจตามแพทย์นัด ($M = 2.67, SD = .50$) และการที่หนูรู้/ไม่รู้ว่าพี่หรือน้องป่วยทำให้หนูไม่สบายใจ ($M = 2.44, SD = .53$) กับหนูรู้สึกเสียใจเมื่อเห็นพี่หรือน้องต้องฉีดยาและเจาะเลือดเป็นประจำ ($M = 2.44, SD = 1.01$)

ค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ในกลุ่มควบคุมหลังการศึกษา (ตามรายชื่อ) ที่น้อยที่สุด คือ หนูไม่ชอบใจเลยที่ต้องช่วยดูแลพี่หรือน้องที่ป่วย ($M = 0.67, SD = 1.12$) และหนูรู้สึกไม่พอใจพี่หรือน้องที่ป่วยเวลาที่พ่อแม่สนใจแต่พี่หรือน้องของหนู ($M = 0.67, SD = .71$) รองลงมา คือ หนูรู้สึกไม่พอใจพี่หรือน้องที่ป่วย ($M = 0.78, SD = .97$) และหนูรู้สึกว่าพ่อแม่ไม่มีเวลาให้หนูน้อยลงตั้งแต่มีพี่หรือน้องที่ป่วย ($M = 0.78, SD = .67$)

จากการศึกษาพบว่า ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มควบคุมส่วนใหญ่จะมาจากการเป็นห่วง วิดกกังวล และไม่สบายใจเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยของพี่หรือน้องที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งเป็นสถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียดสูง 3 อันดับแรก ดังแสดงในตารางที่ 4.6 (รายละเอียดอยู่ในภาคผนวก จ)

ตารางที่ 4.6 สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียดในกลุ่มควบคุมของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจำแนกตามก่อนการศึกษาและหลังการศึกษา (ตามรายชื่อ)

คะแนนความเครียด



รายชื่อ

3. เปรียบเทียบค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มทดลองจำแนกตามก่อนและหลังการศึกษา (ตามรายชื่อ)

ค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มทดลอง ก่อนการศึกษา (ตามรายชื่อ) ที่มากที่สุด คือ หนูเป็นห่วงพี่หรือน้องที่ป่วยไม่สบาย ($M = 2.78, SD = .33$) รองลงมา คือ การที่หนูไม่รู้/รู้ว่าพี่หรือน้องป่วยทำให้หนูไม่สบายใจ ($M = 2.44, SD = .88$) และหนูรู้สึกเสียใจเมื่อเห็นพี่หรือน้องต้องฉีดยาและเจาะเลือดเป็นประจำ ($M = 2.33, SD = .50$)

ค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มทดลอง ก่อนการศึกษา (ตามรายชื่อ) ที่น้อยที่สุด คือ หนูรู้สึกไม่พอใจพี่หรือน้องที่ป่วย ($M = 0.89, SD = 1.05$) หนูกลัวว่าหนูจะป่วยเหมือนกับพี่หรือน้องของหนู ($M = 0.89, SD = 1.05$) และหนูรู้สึกเหงา/ไม่มีเพื่อน ไม่มีใครเมื่อพ่อแม่ไปดูแลพี่หรือน้องที่โรงพยาบาล ($M = 0.89, SD = 1.05$)

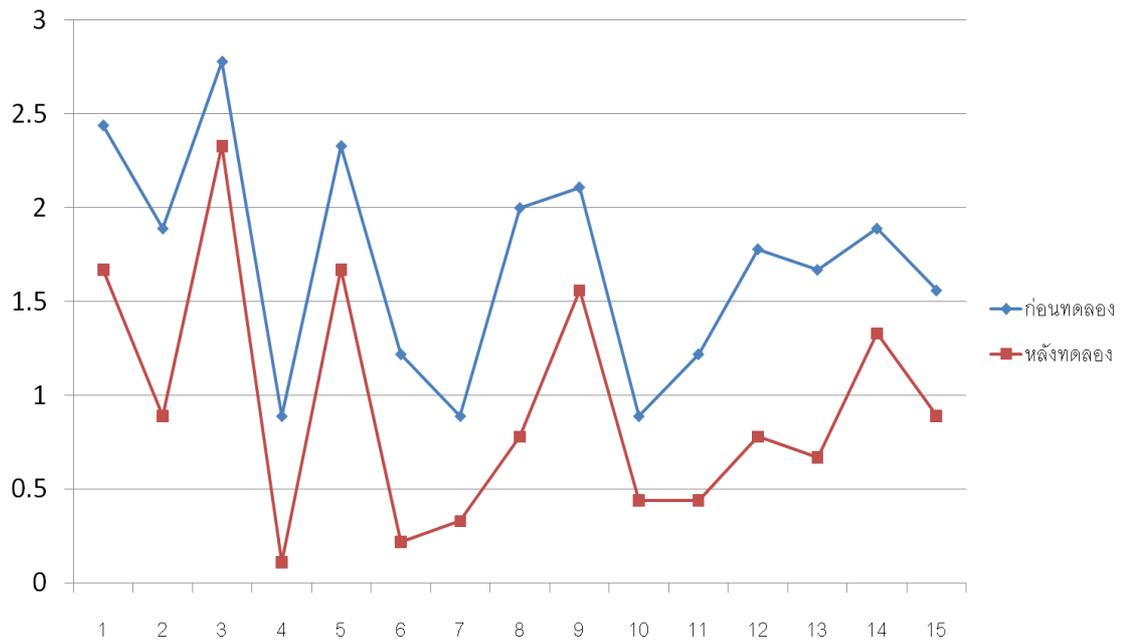
ค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มทดลอง หลังการศึกษา (ตามรายชื่อ) ที่มากที่สุด คือ หนูเป็นห่วงพี่หรือน้องที่ป่วยไม่สบาย ($M = 2.33, SD = .87$) รองลงมา คือ การที่หนูไม่รู้/รู้ว่าพี่หรือน้องป่วยทำให้หนูไม่สบายใจ ($M = 1.67, SD = .71$) และหนูรู้สึกเสียใจเมื่อเห็นพี่หรือน้องต้องฉีดยาและเจาะเลือดเป็นประจำ ($M = 1.67, SD = .71$)

ค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มทดลอง หลังการศึกษา (ตามรายชื่อ) ที่น้อยที่สุด คือ หนูรู้สึกไม่พอใจพี่หรือน้องที่ป่วย ($M = 0.11, SD = .33$) รองลงมา คือ หนูรู้สึกผิด/ไม่สบายใจที่หนูมีร่างกายที่แข็งแรงกว่าพี่หรือน้องของหนู ($M = 0.22, SD = .45$) และหนูกลัวว่าหนูจะป่วยเช่นเดียวกับพี่หรือน้องของหนู ($M = 0.33, SD = .71$)

จากการศึกษา พบว่า ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มทดลองส่วนใหญ่จะมาจากการเป็นห่วง และไม่สบายใจเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยของพี่หรือน้องที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย รวมทั้งความรู้สึกเสียใจเมื่อเห็นพี่หรือน้องต้องฉีดยาและเจาะเลือดเป็นประจำ ซึ่งเป็นสถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียดสูงอยู่ใน 3 อันดับแรก และแม้ว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มทดลองจะได้รับ โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมแล้วทำให้ค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดลดลง แต่ก็ยังคงเป็นสถานการณ์ที่มีความเครียดสูงอยู่ใน 3 อันดับแรก ดังแสดงในตารางที่ 4.7 (รายละเอียดอยู่ในภาคผนวก จ)

ตารางที่ 4.7 สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียดในกลุ่มทดลองของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจำแนกตามก่อนการศึกษาและหลังการศึกษา (ตามรายชื่อ)

คะแนนความเครียด



รายชื่อ

ในส่วนของกิจกรรมที่ให้บิดามารดาหรือผู้ดูแลปฏิบัติเพื่อลดความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย นั้น พบว่า

กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลสามารถปฏิบัติได้ทุกวันเพื่อลดความเครียด คือ ดูแลเอาใจใส่กิจวัตรประจำวัน ได้แก่ การรับประทานอาหาร การทำความสะอาดร่างกาย ร้องลงมา คือ แสดงความรักโดยการบอกรัก โอบกอด หอมแก้ม คิดเป็นร้อยละ 83.33 รับฟังสิ่งที่ลูกพูดอย่างตั้งใจ คิดเป็น ร้อยละ 66.67

กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลไม่สามารถปฏิบัติได้ถึงร้อยละ 50 คือ ชมเชยเมื่อช่วยดูแลพี่หรือน้องที่ป่วย และพูดคุยเกี่ยวกับสถานการณ์ที่พี่หรือน้องที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ สาเหตุ อาการ การรักษา ดังแสดงในตารางที่ 4.8 (รายละเอียดอยู่ในภาคผนวก จ)

ตารางที่ 4.8 กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลปฏิบัติเพื่อลดความเครียด

กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลปฏิบัติเพื่อลดความเครียด	กลุ่มทดลอง		
	ทำทุกวัน	ทำบางวัน	ไม่ทำเลย
1. แสดงความรัก โดยการบอกรัก โอบกอด หอมแก้ม	83.33	16.67	0
2. ดูแลเอาใจใส่กิจวัตรประจำวัน ได้แก่			
การรับประทานอาหาร การทำความสะอาดร่างกาย	100.0	0	0
3. รับฟังสิ่งที่ลูกพูดอย่างตั้งใจ	66.67	33.33	0
4. สนับสนุนให้มีส่วนร่วมในการดูแลพี่หรือน้องที่ป่วย	33.33	33.33	33.33
5. ชมเชยเมื่อช่วยดูแลพี่หรือน้องที่ป่วย	16.67	33.33	50.00
6. มอบหมายหน้าที่ดูแลบ้าน	33.33	50.00	16.67
7. ชมเชยเมื่อช่วยเหลืองานบ้าน	33.33	50.00	16.67
8. พูดคุยเกี่ยวกับสถานการณ์ที่พี่หรือน้องที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ สาเหตุ อาการ การรักษา	16.67	33.33	50.00
9. พูดคุยเกี่ยวกับเรื่องที่โรงเรียน เช่น การบ้าน เพื่อน	33.33	33.33	33.33
10. ให้ของขวัญเป็นของเล่น เงิน หรือพาไปเที่ยวในวันหยุด	16.67	50.00	33.33

4. การเปรียบเทียบผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ระหว่างพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม (กลุ่มทดลอง) กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียกลุ่มที่ไม่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม (กลุ่มควบคุม)

เมื่อเปรียบเทียบคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียภายหลังการทดลองระหว่างกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง โดยมีคะแนนความเครียดก่อนเข้าร่วมโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมเป็นตัวแปรร่วม (Covariate) นั้น (ดูผลการทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นในภาคผนวก ง) พบว่า สมมติฐานการวิจัยได้รับการสนับสนุน นั่นคือ หลังการทดลอง พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มที่ได้รับ โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมมีค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดน้อยกว่า พี่น้องเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มที่ไม่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($F = 22.297, p < .001$) ดังแสดงในตารางที่ 4.9

ตารางที่ 4.9 เปรียบเทียบผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ระหว่างพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม (กลุ่มทดลอง) กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ไม่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม (กลุ่มควบคุม) โดยการวิเคราะห์ความแปรปรวนร่วม (Analysis of Covariance)

แหล่งความแปรปรวนร่วม	<i>SS</i>	<i>df</i>	<i>MS</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
คะแนนความเครียดก่อนเข้าโปรแกรม	664.182	1	664.182	40.130	.000
กลุ่ม	369.031	1	369.031	22.297	.000
ความคลาดเคลื่อน	248.262	15	16.551		
ผลรวม	1112.444	17			

บทที่ 5

การอภิปรายผล

การศึกษาครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม ต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่างเป็นบิดามารดาหรือผู้ดูแลและเด็กอายุ 10-18 ปี ที่มีพี่หรือน้องเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่เข้ารับการรักษาที่คลินิกกุมาร ดิเก้เจ้าฟ้ามหาจักรี โรงพยาบาลศิริราช จำนวน 18 คน แบ่งเป็น กลุ่มควบคุม 9 คน และกลุ่มทดลอง 9 คน ผลการศึกษาพบว่า หลังการทดลองพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมมีความเครียดหลังได้รับโปรแกรมน้อยกว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียกลุ่มที่ไม่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($F = 22.297, p < .001$) ซึ่งสอดคล้องกับสมมติฐานที่ตั้งไว้

ผู้วิจัยใช้การสนับสนุนทางสังคมของ House (1981) ทั้ง 4 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนด้านข้อมูล การสนับสนุนด้านการประเมิน และการสนับสนุนด้านทรัพยากร มาใช้ในการสร้างโปรแกรมเพื่อลดความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งส่งผลต่อความเครียดของพี่น้องของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ดังนี้

1. การสนับสนุนด้านอารมณ์

จากการวิจัย พบว่า พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีการแสดงอารมณ์และความรู้สึกเมื่อมีพี่หรือน้องเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เช่น “เวลาทะเลาะกับน้อง แม่ตีหนูมากกว่าน้อง” “หนูเบื่อเวลาต้องช่วยดูแลน้อง” “กลัวน้องจะเรียนไม่ทันเพื่อน” “พ่อรักน้องมากกว่า” “หนูอิจฉาที่พ่อแม่สนใจแต่น้อง” “พอกับแม่ชื่อของเล่นให้น้องมากกว่า” “เป็นห่วงเวลาน้องไม่สบาย เช่น ช่วงที่ไข้หวัด 2009 ระบาด กลัวว่าน้องจะติดจากเพื่อนที่โรงเรียน” การแสดงอารมณ์และความรู้สึกต่างๆ ไม่ว่าจะเป็น ความวิตกกังวล ความกลัว ความโกรธ ความน้อยใจ ความอิจฉา ล้วนสะท้อนถึงความเครียดที่เกิดขึ้น (พัชรพรพรรณ ทิพวงศา, 2542; Association for Children with a Disability, 2003; Jacobson, 1994; Williamson, Szcpepski & Zeitlin, 1992) ซึ่งอารมณ์ความรู้สึกเหล่านี้ นำไปสู่การทะเลาะเบาะแว้งในคู่พี่น้องทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีความเครียดเพิ่มมากขึ้น (Skybo & Buck, 2007)

ดังนั้น การให้การสนับสนุนด้านอารมณ์ โดยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ได้มีการระบายความรู้สึกออกมา จะช่วยให้เกิดความผ่อนคลายสบายใจ มองโลกในแง่ดี รวมทั้งมองเห็นทางออกในการแก้ไขปัญหา พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียรู้สึกว่าได้ได้รับความรัก การเห็นอกเห็นใจ ความห่วงใย มีคนรับฟังปัญหาซึ่งจะช่วยลดความเครียดได้ สอดคล้องกับการศึกษาเรื่อง การให้การสนับสนุนด้านอารมณ์แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง (Lobato & Kao, 2002) ที่พบว่า เมื่อให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้แสดงความรู้สึกที่เกิดขึ้น จะทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังมีการปรับตัวที่เหมาะสม และการระบายความรู้สึกยังทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังลดความเครียดได้ (Williams et al., 2003)

2. การสนับสนุนด้านข้อมูล

จากการวิจัย พบว่า พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียยังขาดความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย เช่น ข้อห้ามการรับประทานอาหารประเภทเครื่องในสัตว์และเลือดสัตว์ โดยให้เหตุผลว่า ที่โรงเรียนสอนว่าอาหารเหล่านี้ คือ อาหารบำรุงเลือด ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของปริศนาสุนทรไชย (2534) ที่พบว่า พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังเข้าใจสาเหตุของการเจ็บป่วยตามข้อมูลที่ได้รับหรือได้ยินมาจากบุคคลอื่น หรือแปลกใจว่าทำไมน้องถึงป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย เนื่องจากไม่มีใครอธิบายให้ฟัง และสอดคล้องกับการศึกษาของพัชราพรรณ ทิพวงศา (2542) ที่พบว่า พ่อแม่ไม่ให้ความสนใจที่จะให้ข้อมูลพี่น้องเด็กป่วยโรคเรื้อรัง เนื่องจากมีความเชื่อว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังมีอายุน้อยเกินกว่าที่จะเข้าใจ นอกจากนี้ พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียยังมีความกลัวว่าในอนาคตลูกของตัวเองจะเป็นโรคธาลัสซีเมียเหมือนที่พี่หรือน้องของตนเองเป็น โดยให้เหตุผลว่า เป็นโรคที่เป็นในครอบครัว เมื่อพี่หรือน้องของตนเองเป็นโรคธาลัสซีเมีย เลยมีโอกาสที่ในอนาคตลูกของตัวเองอาจเป็นโรคธาลัสซีเมียเช่นกัน แต่ไม่กลัวว่าตนจะเป็นโรคธาลัสซีเมีย เนื่องจากได้ตรวจเลือดแล้วพบว่า เป็นแค่พาหะเท่านั้น ซึ่งแตกต่างจากการศึกษาก่อนหน้านี้ ที่พบว่า พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง กลัวจะเป็นโรคเช่นเดียวกับเด็กป่วย (พัชราพรรณ ทิพวงศา, 2542) ดังนั้น การที่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ไม่ได้รับข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยที่ชัดเจนจะทำให้มีความเครียดเกิดขึ้นได้ (Association for Children with a Disability, 2003; Sloper & While, 1996)

การให้การสนับสนุนด้านข้อมูลแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย จะทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีความรู้เกี่ยวกับสาเหตุของโรค การดูแลรักษาและการป้องกันมากขึ้น รวมทั้งมีการแจ่มมือเพื่อให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียอ่าน ใช้เป็นสื่อประกอบในการให้ความรู้ ซึ่งมีเนื้อหา ภาษาและรูปภาพประกอบที่เหมาะสมกับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย และสามารถเก็บไว้อ่านทบทวนได้ในภายหลังจากการให้ความรู้

ดังนั้น การให้การสนับสนุนด้านข้อมูลจึงทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเข้าใจเหตุผลที่พี่หรือน้องที่เป็นโรคธาลัสซีเมียต้องมาโรงพยาบาลเพื่อรับการรักษาและได้รับการดูแลอย่างใกล้ชิด ส่งผลให้ความเครียดที่เกิดจากความรู้สึกกังวลเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยของพี่หรือน้องที่เป็นโรคธาลัสซีเมียลดลง สอดคล้องกับการศึกษาเรื่องการสนับสนุนด้านข้อมูลแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังเพื่อลดความวิตกกังวล (Gursky, 2007; Lobato & Kao, 2002) ซึ่งมีการให้ความรู้โดยคำนึงถึงหลักพัฒนาการและความเข้าใจของพี่น้องของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังเป็นสำคัญ

แต่อย่างไรก็ตาม จากการวิจัยพบว่า พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียครอบครัวหนึ่ง มีน้องซึ่งเป็นผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่เตรียมได้รับการปลูกถ่ายไขกระดูก ซึ่งจากงานวิจัยของ Packman (1999) พบว่า สาเหตุของความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมาจากการขาดข้อมูลเรื่องการเปลี่ยนถ่ายไขกระดูก แต่พี่น้องของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียรายนี้ แม้ว่าจะได้รับการให้ข้อมูลจากทีมแพทย์และพยาบาล รวมทั้งจากบิดามารดาหรือผู้ดูแลแล้ว ก็ยังมีความเครียดเกิดขึ้นโดยพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้พูดแสดงความรู้สึกว่า “ต้องหยุดเรียน ไม่ได้ออกไปไหนเพื่อเตรียมปลูกถ่ายไขกระดูก กลัวทำข้อสอบไม่ได้ แล้วอาจารย์ก็จะตัดคะแนน เพราะไปสอบหลังเพื่อน” ดังนั้น แม้ว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจะได้รับข้อมูลเรื่องการปลูกถ่ายไขกระดูกแล้ว ก็ยังมีความเครียดเกิดขึ้นได้ เนื่องจากพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียรายนี้อยู่ในวัยเรียนตอนปลายซึ่งเป็นวัยที่จะไม่พอใจเป็นอย่างมาก เมื่อถูกห้ามไม่ให้เข้าร่วมกิจกรรมกับเพื่อนวัยเดียวกัน และเป็นวัยที่เริ่มรู้สึกรับผิดชอบต่อหน้าที่ทางโรงเรียน (มรรยาท รุจิวิทย์, 2548)

3. การสนับสนุนด้านการประเมิน

การให้การสนับสนุนด้านการประเมินแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเปรียบเทียบการกระทำของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียกับเด็กคนอื่นๆ เพื่อช่วยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย มีความรู้สึกต่อตนเองดีขึ้น จากการวิจัย พบว่า พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียคนหนึ่ง มีความรู้สึกว่าตัวเองไม่ดีพอที่จะดูแลน้อง โดยเฉพาะเมื่อพาน้องมาโรงพยาบาล และต้องดูแลน้องตามลำพังเมื่อมารดาไปติดต่อกับเจ้าหน้าที่โรงพยาบาล บางครั้งน้องร้องไห้แฉ่งแล้วตนไม่รู้จะทำอย่างไร ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของพัชราพรรณ ทิพวงศา (2542) ที่พบว่าครอบครัวส่วนใหญ่เป็นครอบครัวเดี่ยว ไม่มีญาติพี่น้องมาแบ่งเบาภาระที่เกิดขึ้น จึงมีความคาดหวังให้ลูกที่ปกติช่วยดูแลลูกอีกคนที่เจ็บป่วย

ดังนั้น การให้การสนับสนุนด้านการประเมินจึงทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย รู้สึกว่าถูกรับรองพฤติกรรมว่ามีความถูกต้องเหมาะสม ส่งผลให้มีความรู้สึกดีต่อตนเองเพิ่มขึ้น เช่น แนะนำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ประเมินตนเองเปรียบเทียบกับเพื่อนที่โรงเรียน จะทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียรู้สึกว่าตนเองมีความสามารถในการดูแลน้องมากกว่าเพื่อนๆ

เพราะเพื่อนที่โรงเรียนไม่เคยมีใครเคยช่วยแม่ดูแลน้องที่โรงพยาบาลเลย และคนที่พาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมาที่โรงพยาบาลมีแต่ผู้ใหญ่ แต่ถึงคนจะเป็นเด็กก็สามารถช่วยมารดาดูแลน้องได้ เกิดความมั่นใจและภูมิใจในตนเอง

4. การสนับสนุนด้านทรัพยากร

จากการวิจัย พบว่า พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีความรู้สึกไม่พอใจที่ต้องช่วยเหลืองานบ้าน เช่น “หนูขี้ใจที่ได้ออกไปเล่นกับเพื่อนน้อยลง” ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ พัชราพรรณ ทิพวงศา (2542) ที่พบว่า สถานการณ์ที่น้องส่วนใหญ่ประเมินว่าเกิดความเครียด คือ การช่วยเหลือบิดามารดาในการดูแลบ้านหรือทำงานบ้านมากขึ้น หรือรู้สึกเบื่อหน่ายที่ต้องช่วยดูแลพี่หรือน้องที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เช่น “หนูเบื่อเวลาต้องช่วยดูแลน้อง” เนื่องจากพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียต้องทำหน้าที่เป็นผู้ช่วยเหลือหรือแบ่งเบาภาระของบิดามารดาหรือผู้ดูแล (ปิยมาภรณ์ ทองโส, 2547)

แม้ว่า การสนับสนุนด้านทรัพยากร คือ การให้การสนับสนุนทางด้านเงินทอง เวลา และแรงงาน ซึ่งบิดามารดาหรือผู้ดูแล ถือได้ว่าเป็นบุคคลสำคัญที่จะให้การสนับสนุนด้านทรัพยากรแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย แต่ในความเป็นจริงแล้วบิดามารดาหรือผู้ดูแล สามารถให้การสนับสนุนทางสังคมแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ทุกด้าน และสามารถให้ได้ตลอดเวลา ดังนั้น จึงมีความจำเป็นที่จะต้องทำให้บิดามารดาหรือผู้ดูแลตระหนักถึงบทบาทโดยตรงในการให้การสนับสนุนทางสังคมแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

จากการวิจัยครั้งนี้ พบว่า บิดามารดาหรือผู้ดูแล โดยส่วนใหญ่สามารถปฏิบัติกิจกรรมเหล่านั้นได้ทุกวัน เนื่องจากเป็นกิจกรรมที่สามารถทำได้ และไม่ยากจนเกินไป เช่น การบอกรัก โอบกอด หอมแก้ม หากไม่ได้ทำก็เนื่องมาจากกรณีพิเศษ เช่น ไปเยี่ยมคุณยายที่ต่างจังหวัด 2-3 วัน การดูแลเอาใจใส่กิจวัตรประจำวัน ได้แก่ การรับประทานอาหาร การทำความสะอาดร่างกาย ก็เป็นกิจกรรมที่ทำเป็นประจำอยู่แล้ว โดยบิดามารดาไม่คำพูดหรืออธิบายถึงการดูแลกิจกรรมเหล่านี้ เช่น “แม่ดูแลอยู่แล้วทั้ง 2 คน เขากินข้าวที่โรงเรียนทั้งคู่ ตอนเช้าไปส่งที่โรงเรียน ก็ร้านอาหาร แม่ดูแลให้เขากินอะไรเรียบร้อยก่อนถึงกลับ” “ดูแลตลอด ชอบอะไรก็ทำให้กิน แต่พวกเลือด เครื่องในอะไรแบบนี้จะไม่เพราะพี่เขากินไม่ได้ แต่เขาก็ไม่กินอยู่แล้วนะ เพราะตั้งแต่เด็กก็ไม่ได้ให้กิน เขาเลยไม่กินจนโต” แต่มีบางกิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลไม่ค่อยปฏิบัติ คือ การชมเชยเมื่อพี่หรือน้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียช่วยเหลืองานบ้าน หรือช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยบอกถึงเหตุผลว่าบางทีก็ลืม หรือไม่ได้ชมเพราะตามปกติพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ไม่ได้รับผิดชอบงานบ้านหรืองานดูแลเด็กป่วยอยู่แล้ว เช่น “เขาไม่ได้ทำ แม่เลยไม่ได้ชม” “ไม่ได้ชม ปกติเขาก็ไม่ทำอะไร” ซึ่งตรงข้ามกับการศึกษาของสุจิตรา เหลืองอมรเลิศ (2537) ที่พบว่า เมื่อมีการเจ็บป่วยเกิดขึ้นใน

ครอบครัวจะทำให้สมาชิกต้องเปลี่ยนแปลงบทบาทหน้าที่ของตนเอง และความรับผิดชอบต่างๆเพิ่มมากขึ้น อาจเนื่องมาจาก บิดามารดาหรือผู้ดูแลรับจ้าง/ประกอบกิจการส่วนตัว ทำให้สามารถปรับเปลี่ยนและจัดสรรเวลาการทำงานได้ด้วยตนเอง ทำให้บทบาทหน้าที่ภายในบ้านไม่เปลี่ยนแปลงมากนัก อย่างไรก็ตาม การแสดงความชมเชยพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียก็เป็นเรื่องที่ควรให้ความสำคัญ เนื่องจากการชมเชยเป็นการรับรองถึงพฤติกรรมที่ถูกต้องเหมาะสม สร้างความภูมิใจ ซึ่งเป็นหนึ่งในการให้การสนับสนุนด้านการประเมินนั่นเอง

โดยสรุป โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมที่ประกอบด้วย การสนับสนุนทางสังคม ทั้ง 4 ด้าน เป็นแนวทางที่สามารถบรรเทาผลกระทบที่เกิดจากความเครียด ช่วยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียรู้สึกว่าจะได้รับความรัก ความเข้าใจ หรือได้รับข้อมูล การช่วยเหลือด้านต่างๆ ซึ่งจะช่วยให้เปลี่ยนแปลงการให้ค่าความหมายต่อสถานการณ์ โดยช่วยให้ประเมินเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นว่าไม่รุนแรง มีความรู้สึกว่าจะไม่ว่าจะมีเหตุการณ์ใดเกิดขึ้น จะมีคนคอยช่วยเหลือ หรือบรรเทาความเครียดให้น้อยลงได้ ส่งผลให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียมีความเครียดลดลง

บทที่ 6

สรุปการวิจัยและข้อเสนอแนะ

สรุปผลการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยกึ่งทดลอง (Quasi Experimental Research design) เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยมีรูปแบบการวิจัยเป็นแบบศึกษา 2 กลุ่มวัดก่อนหลัง (Pretest-Posttest control group design)

กลุ่มตัวอย่างที่ได้จากการศึกษาครั้งนี้ คือ มารดา 16 คน และยาย 2 คน และเด็กอายุ 10-18 ปี ที่มีพี่น้องหรือน้องเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่เข้ารับการรักษาที่คลินิกกุมาร ดิกรเจ้าฟ้ามหาจักรี โรงพยาบาลศิริราช จำนวน 18 คน โดยกลุ่มตัวอย่างทั้งหมดมีคุณสมบัติตรงตามลักษณะประชากร และกลุ่มตัวอย่างที่กำหนดในการศึกษาครั้งนี้

ผู้วิจัยเลือกกลุ่มตัวอย่าง 9 คนแรกจัดเป็นกลุ่มควบคุม คือ กลุ่มที่ไม่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม และ 9 คนหลังเป็นกลุ่มทดลอง สำหรับกลุ่มทดลองเป็นกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

1. เครื่องมือที่ใช้ในการดำเนินการวิจัย

ก) คู่มือการให้การสนับสนุนด้านอารมณ์แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเป็นแนวทางสำหรับผู้วิจัยในการให้การปรึกษาเป็นรายบุคคล มีวัตถุประสงค์เพื่อให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ระบายความรู้สึกจากการที่มีพี่น้องหรือน้องเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ได้สำรวจและทำความเข้าใจในปัญหาของตน และสามารถใช้ศักยภาพของตน ในการหาหนทางแก้ไขปัญหาได้ด้วยตนเอง ประกอบด้วย 5 ขั้นตอน คือ การสร้างสัมพันธภาพ การสำรวจปัญหา การเข้าใจปัญหา การวางแผนแก้ปัญหา และการยุติการปรึกษา

ข) แผนการสอนเรื่อง “มารู้จักโรคธาลัสซีเมียและรู้จักวิธีลดความเครียดกันเถอะ” เป็นแนวทางสำหรับผู้วิจัยในการให้ความรู้แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ผู้วิจัยจะให้ความรู้ โดยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเป็นศูนย์กลาง มีการอภิปราย แลกเปลี่ยนความคิดเห็น และเลือกให้ความรู้ตามที่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียต้องการ และอธิบายจนกว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจะเข้าใจ

ค) คู่มือความรู้เรื่อง “มารู้จักโรคธาลัสซีเมียและรู้จักวิธีลดความเครียดกันเถอะ” เป็นคู่มือที่ผู้วิจัยมอบให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยเนื้อหาข้างในจะเป็นการสรุปเรื่อง “มารู้จักโรคธาลัสซีเมียและรู้จักวิธีลดความเครียดกันเถอะ” ให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเก็บไว้อ่านทบทวนที่บ้าน

ง) แผนการสอนเรื่องการส่งเสริมบทบาท/กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลสามารถใช้เพื่อลดความเครียดในพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย เป็นแนวทางสำหรับผู้วิจัยในการให้ความรู้แก่บิดามารดาหรือผู้ดูแลพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ให้บิดามารดาหรือผู้ดูแลเป็นศูนย์กลางและมีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นระหว่างการให้ความรู้

จ) แบบบันทึกการทำกิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลปฏิบัติเพื่อลดความเครียดในพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย เป็นใบแนวทางทำกิจกรรมของบิดามารดาหรือผู้ดูแลที่ผู้วิจัยมอบให้บิดามารดาหรือผู้ดูแล ในการดูตัวอย่างกิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลสามารถให้การสนับสนุนทางสังคมเพื่อลดความเครียดในพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้

2. เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

ก) แบบสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคล ประกอบด้วย ข้อมูลส่วนบุคคลของบิดามารดาหรือผู้ดูแล ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ข้อมูลส่วนบุคคลของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ข้อมูลเกี่ยวกับครอบครัวของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ข) แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียซึ่งผู้วิจัยสร้างจากการศึกษาดำรง เอกสาร งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ประกอบด้วยข้อคำถาม จำนวน 15 ข้อ

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลในกลุ่มควบคุมก่อน มีขั้นตอนดังนี้

- กลุ่มควบคุม

ขั้นตอนที่ 1 สัมภาษณ์บิดามารดาหรือผู้ดูแลที่คลินิกกุมาร โรงพยาบาลศิริราช

1.1) ผู้วิจัยสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคลของบิดามารดาหรือผู้ดูแล ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ข้อมูลส่วนบุคคลของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ข้อมูลเกี่ยวกับครอบครัวของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย จากบิดามารดาหรือผู้ดูแล โดยใช้แบบสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคล

1.2) ผู้วิจัยทำการนัดหมายกับบิดามารดาหรือผู้ดูแลในการขอสัมภาษณ์พี่น้องเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่บ้าน สอบถามเกี่ยวกับแผนการเดินทางไปบ้าน วันและเวลาที่สะดวกในการให้สัมภาษณ์ และการใช้โทรศัพท์ติดต่อเพื่อยืนยันการเข้าพบในวันนัดหมาย

ขั้นตอนที่ 2 การสัมภาษณ์ที่บ้าน ครั้งที่ 1

2.1) ผู้วิจัยแนะนำตนเอง อธิบายวัตถุประสงค์ของการวิจัย รายละเอียดของขั้นตอนการดำเนินการวิจัย แจ้งสิทธิ์การตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย การบอกเลิกการเข้าร่วมวิจัย และการพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่างที่เข้าร่วมการวิจัยแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคลดสติปัญญา หากพี่น้องของเด็กป่วยโรคลดสติปัญญายินยอมเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจะนำหนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลดสติปัญญาอ่านและลงลายมือชื่อยินยอมเข้าร่วมการวิจัยเป็นลายลักษณ์อักษร

2.2) ผู้ช่วยวิจัยสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคลดสติปัญญาโดยใช้แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลดสติปัญญา (Pre-test)

ขั้นตอนที่ 3 การสัมภาษณ์ที่บ้าน ครั้งที่ 2

3.1) ผู้ช่วยวิจัยสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคลดสติปัญญาโดยใช้แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลดสติปัญญา (Post-test)

3.2) หลังจากผู้ช่วยวิจัยสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคลดสติปัญญา ถือเป็นการจบการเก็บข้อมูลในกลุ่มควบคุม ต่อจากนั้นผู้วิจัยให้ความรู้กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคลดสติปัญญาเรื่อง “มารู้จักโรคลดสติปัญญาและรู้จักวิธีลดความเครียดกันเถอะ” และให้ความรู้กับบิดามารดาหรือผู้ดูแลของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลดสติปัญญา มีเนื้อหาครอบคลุมถึงผลกระทบของผู้ป่วยเด็กโรคลดสติปัญญาต่อพี่น้อง และบทบาท/กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแล สามารถใช้การสนับสนุนทางสังคมเพื่อลดความเครียดในพี่น้องของเด็กป่วยโรคลดสติปัญญา กล่าวขอบคุณและยุติการศึกษา

• กลุ่มทดลอง

ขั้นตอนที่ 1 การสัมภาษณ์บิดามารดาหรือผู้ดูแลที่คลินิกกุมาร โรงพยาบาลศิริราช

1.1) ผู้วิจัยสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคลของบิดามารดาหรือผู้ดูแล ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็กโรคลดสติปัญญา ข้อมูลส่วนบุคคลของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลดสติปัญญา ข้อมูลเกี่ยวกับครอบครัวของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลดสติปัญญาจากบิดามารดาหรือผู้ดูแล โดยใช้แบบสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคล

1.2) ผู้วิจัยทำการนัดหมายกับบิดามารดาหรือผู้ดูแลในการเยี่ยมบ้าน และสอบถามเกี่ยวกับแผนที่การเดินทางไปบ้าน วันและเวลาที่สะดวกในการให้เยี่ยมที่บ้าน และการใช้โทรศัพท์ติดต่อเพื่อยืนยันการเข้าพบในวันนัดหมาย

ขั้นตอนที่ 2 (วันที่ 1 ของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม) การสัมภาษณ์ที่บ้าน ครั้งที่ 1 และให้โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม

2.1) ผู้วิจัยแนะนำตนเอง อธิบายวัตถุประสงค์ของการวิจัย รายละเอียดของขั้นตอนการดำเนินการวิจัย แรงจูงใจการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย การบอกเลิกการเข้าร่วมวิจัย และการพิทักษ์สิทธิ์กลุ่มตัวอย่างที่เข้าร่วมการวิจัยแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย หากพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียยินยอมเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจะนำหนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียอ่านและลงลายมือชื่อยินยอมเข้าร่วมการวิจัยเป็นลายลักษณ์อักษร

2.2) ผู้ช่วยวิจัยสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียโดยใช้แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (Pre-test)

2.3) ผู้วิจัยให้การสนับสนุนด้านอารมณ์แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ระบายความรู้สึกจากการที่มีพี่หรือน้องเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียใช้เวลาประมาณ 30-45 นาที ตามคู่มือการให้การสนับสนุนด้านอารมณ์แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

2.4) ผู้วิจัยให้ความรู้กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเรื่อง “มารู้จักโรคธาลัสซีเมียและรู้จักวิธีลดความเครียดกันเถอะ” ใช้เวลาประมาณ 30-45 นาที เป็นการให้ความรู้โดยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเป็นศูนย์กลาง ให้ความรู้ตามที่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียต้องการ และอธิบายจนกว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจะเข้าใจ มีการอภิปรายและแลกเปลี่ยนความคิดเห็น

2.5) ผู้วิจัยให้ความรู้กับบิดามารดาหรือผู้ดูแลของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย มีเนื้อหาครอบคลุมถึงผลกระทบของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียต่อพี่น้อง และบทบาท/กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลสามารถใช้การสนับสนุนทางสังคมทั้ง 4 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนด้านข้อมูล การสนับสนุนด้านการประเมิน และการสนับสนุนด้านทรัพยากรเพื่อลดความเครียดในพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ใช้เวลาประมาณ 45 นาทีถึง 1 ชั่วโมง

2.6) ผู้วิจัยนัดหมายวันเวลาที่โทรศัพท์ติดตามผลกับบิดามารดาหรือผู้ดูแล
ขั้นตอนที่ 3 (วันที่ 15 ของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม) การโทรศัพท์ติดตามผลกับบิดามารดาหรือผู้ดูแล

3.1) ผู้วิจัยโทรศัพท์ติดตามผลการปฏิบัติบทบาท/กิจกรรมที่ให้การสนับสนุนทางสังคมของบิดามารดาหรือผู้ดูแลเพื่อลดความเครียดในพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย เป็นการติดตามต่อเนื่อง และให้กำลังใจ รวมทั้งให้คำแนะนำเพิ่มเติมหากบิดามารดาหรือผู้ดูแลมีข้อสงสัยหรือต้องการคำแนะนำ

3.2) ผู้วิจัยทำการนัดหมายวันและเวลาในการให้เยี่ยมที่บ้านครั้งที่ 2 กับบิดามารดา หรือผู้ดูแล

ขั้นตอนที่ 4 (วันที่ 30 ของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม) การสัมภาษณ์ที่บ้าน ครั้งที่ 2

4.1) ผู้ช่วยวิจัยสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียโดยใช้แบบสัมภาษณ์ ความเครียดพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (Post-test)

การวิเคราะห์ข้อมูล

1. วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียโดยใช้สถิติบรรยาย ได้แก่ แจกแจงความถี่ หาค่าร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน
2. เปรียบเทียบความแตกต่างของระดับความเครียดภายหลังเข้าร่วมโปรแกรมระหว่าง กลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม โดยใช้สถิติ ANCOVA และมีระดับความเครียดก่อนเข้าร่วมโปรแกรม เป็นตัวแปรร่วม

สรุปผลการวิจัย

หลังการทดลองพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมมีคะแนนความเครียดน้อยกว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียกลุ่มที่ไม่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($F = 22.297, p < .001$)

ข้อเสนอแนะในการนำผลวิจัยไปใช้

1. ด้านการปฏิบัติการพยาบาล

จากผลการศึกษาครั้งนี้ พยาบาลที่ปฏิบัติงานในหน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรสนับสนุนให้มีการนำโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมมาใช้ลดความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย เพราะพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียหลังจากได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมแล้วมีความเครียดลดลง

มีแนวทางปฏิบัติ ดังนี้

- 1) แจ้งบิดามารดาหรือผู้ดูแลให้ทราบว่า ทางหน่วยงานจะมีการให้ความรู้เรื่องบทบาทหรือกิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลสามารถใช้ลดความเครียดให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

2) แจ้งบิดามารดาหรือผู้ดูแลให้ทราบว่า ในการพาผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมารับการให้เลือดครั้งต่อไป ถ้าสามารถพาพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมาโรงพยาบาลได้ให้พามา เนื่องจากทางหน่วยงานจะมีการให้ความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย และการให้การปรึกษาเกี่ยวกับความรู้สึกเมื่อมีพี่หรือน้องเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย

3) ควรมีการติดตามประเมินเนื้อหาในการให้การสนับสนุนด้านข้อมูลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมให้มีความทันสมัย ทันต่อวิทยาการที่ก้าวหน้ามากขึ้นเรื่อยๆ

2. ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

1) เพิ่มขนาดกลุ่มตัวอย่าง เพื่อเพิ่มอำนาจของการทดลอง

2) ควรมีการติดตาม เพื่อประเมินระดับความเครียดอย่างต่อเนื่องในระยะยาว เช่น หลังจากให้โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม 3 เดือน หรือ 6 เดือน

3) อาจมีการเพิ่มกลวิธีที่จะช่วยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีความเครียดลดลง เช่น มีการเพิ่มกระบวนการกลุ่มเข้ามาทั้งสำหรับบิดามารดาและผู้ดูแล และสำหรับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย เนื่องจากผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียเป็นผู้ป่วยโรคเรื้อรังที่จำเป็นต้องมาได้รับการรักษาเป็นระยะๆ ทำให้บิดามารดาหรือผู้ดูแล และพี่น้องของเด็กป่วยมีความคุ้นเคยกัน สำหรับบิดามารดาและผู้ดูแลจะได้มีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นในการดูแลพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย สำหรับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย จะได้มีการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นกับกลุ่มคนที่มีช่วงวัยเดียวกัน

4) ควรมีการจับคู่เพื่อเปรียบเทียบความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่พี่หรือน้องซึ่งเป็นผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียได้รับการรักษาที่แตกต่างกัน เช่น จับคู่เปรียบเทียบความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่มีพี่หรือน้องกำลังได้รับการเตรียมการปลูกถ่ายไขกระดูกในกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม หรือมีการเปรียบเทียบพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิด β -thalassemia/HbE และได้รับการรักษาแบบ hypertransfusion กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิด β -thalassemia/HbE และได้รับการรักษาแบบ hypertransfusion ร่วมกับยาขับธาตุเหล็กชนิดฉีดเข้าใต้ผิวหนังหรือรับประทาน

ผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย
THE EFFECT OF A SOCIAL SUPPORT PROGRAM ON THE STRESS OF THALASSEMIC
SIBLINGS

ศรีสุรักษ์ เกียรติมนิรัตน์ 4936677 NSPN/M

พย.ม. (การพยาบาลเด็ก)

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ : นางลัดดา จินตนาดิถ, พย.ค., วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์, Ph.D.
(NURSING), กลีบสไบ สรรพกิจ, M.D., Dip in American Subboard of Pediatric Hematology/
oncology

บทสรุปแบบสมบูรณ์

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคที่มีความผิดปกติของยีน ซึ่งสามารถถ่ายทอดทางพันธุกรรมแบบยีนด้อย (autosomal recessive) ทำให้สังเคราะห์โปรตีนโกลบินซึ่งเป็นส่วนประกอบของฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงได้น้อยลง เม็ดเลือดแดงมีอายุสั้นและถูกทำลายได้ง่าย เกิดอาการโลหิตจางเรื้อรัง ในประเทศไทยมีประชากรที่มียีนทางพันธุกรรมเป็นพาหะของโรคนี้ถึงประมาณร้อยละ 40 คือ ประมาณ 20 ล้านคน และมีคนไทยเป็นโรคธาลัสซีเมียประมาณร้อยละ 1 คือ ประมาณ 600,000 คน โดยในแต่ละปีมีเด็กเกิดใหม่เป็นโรคธาลัสซีเมียประมาณปีละ 10,000 คน ต่อเด็กเกิดใหม่ 1 ล้านคน และมีแนวโน้มที่จะเพิ่มจำนวนมากขึ้นทุกปี (สุพรรณ พุ้เจริญ และคณะ, 2546)

การเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย นอกจากจะส่งผลกระทบต่อร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคมของผู้ป่วยแล้ว ยังส่งผลกระทบต่อสมาชิกเด็กคนอื่นๆ ในครอบครัว เพราะเมื่อมีบุตรคนใดคนหนึ่งมีการเจ็บป่วยเรื้อรังเกิดขึ้นในครอบครัว บิดามารดาจะมุ่งให้ความสนใจเด็กป่วยโรคเรื้อรังเป็นสำคัญ จนไม่ได้สังเกตบุตรคนอื่นๆ ว่ามีความรู้สึกอย่างไรต่อการมีพี่น้องเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังนั้นๆ (พัชราพรรณ ทิพวงศา, 2542; Association for Children with a Disability, 2003) รวมทั้งการที่เด็กป่วยโรคเรื้อรังมักจะได้รับการดูแลเอาใจใส่จากบิดามารดาและญาติๆ มากกว่าพี่น้องคนอื่นๆ

(อำพร กอริ, 2544) ทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังคิดว่าตนเองไม่ได้รับความรัก ไม่มีคุณค่า ไม่มีคนสนใจ และไม่ได้รับการยอมรับให้เป็นส่วนหนึ่งของครอบครัว (Association for Children with a Disability, 2003; Kramer, 1987)

เมื่อเด็กป่วยโรคเรื้อรังต้องเข้ารับการรักษายู่ในโรงพยาบาล พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังรับรู้เพียงว่าพี่หรือน้องเจ็บป่วยจนต้องเข้ารับการรักษา แต่ไม่ทราบถึงการวินิจฉัย สาเหตุของโรค และการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังอาจทราบถึงสาเหตุของการเจ็บป่วยตามข้อมูลที่ได้รับ หรือได้ยินมาจากการพูดคุยกันของบิดามารดาหรือบุคคลอื่น (ปริศนา สุนทรไชย, 2534) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของพัชราพรรณ ทิพวงศา (2542) ที่พบว่า การที่บิดามารดาไม่ได้ให้ความสนใจที่จะให้ข้อมูลที่เหมาะสมแก่พี่น้องเด็กป่วยโรคเรื้อรังเนื่องจากบิดามารดาส่วนใหญ่ถึงร้อยละ 80 มีความเชื่อว่าน้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังไม่สนใจ และมีอายุน้อยเกินกว่าที่จะเข้าใจเหตุการณ์หรือรับรู้ว่าจะเกิดอะไรขึ้นในครอบครัว จึงไม่ได้ให้ความสนใจที่จะซักถามความเข้าใจของเด็กต่อสถานการณ์การเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นนี้

การที่พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังไม่เข้าใจในสถานการณ์ที่มีพี่หรือน้องเป็นเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังมีปฏิกิริยาตอบสนองด้านอารมณ์ (Emotion Responses) ต่อเด็กป่วยโรคเรื้อรังในหลายรูปแบบ เช่น มีความกลัวว่าจะป่วยเป็นโรคเรื้อรังเช่นเดียวกับเด็กป่วย และรู้สึกวิตกกังวลว่าเพื่อนๆ อาจเข้าใจว่าตนเองก็ป่วยเป็นโรคเรื้อรังเหมือนเด็กป่วย และรู้สึกผิดต่อเด็กป่วยโรคเรื้อรังเพราะตนเองมีสุขภาพแข็งแรง (พัชราพรรณ ทิพวงศา, 2542; Association for Children with a Disability, 2003) รวมทั้งความรู้สึกว่าบิดามารดาให้ความรักและความเอาใจใส่เด็กป่วยโรคเรื้อรังมากกว่าตนเอง ส่งผลให้โกรธหรืออิจฉาเด็กป่วยโรคเรื้อรัง (พัชราพรรณ ทิพวงศา, 2542; ปิยะมาภรณ์ ทองโส, 2547; หทัยรัตน์ ชื่นจิตร และ จินตนา วัชรสินธุ์, 2546; Association for Children with a Disability, 2003; Kramer, 1987; Sloper & While, 1996) ซึ่งความรู้สึกต่างๆ เหล่านี้จะกลายเป็นสิ่งคุกคามต่อตัวพี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ก่อให้เกิดเป็นความเครียดขึ้นได้ (พัชราพรรณ ทิพวงศา, 2542; Association for Children with a Disability, 2003; Jacobson, 1994; Williamson, Sloper & While, 1996) ซึ่งจากการศึกษาของ Kramer (1987) และ Sloper & While (1996) พบว่า พี่น้องของเด็กป่วยด้วยโรคมะเร็งมีสาเหตุความเครียดมาจากความรู้สึกโกรธ อิจฉา รู้สึกว่าบิดามารดาให้ความเอาใจใส่เด็กป่วยโรคมะเร็งมากเกินไป รวมทั้งการที่ญาติและคนอื่นๆ มักให้ความสนใจแต่เด็กป่วยโรคมะเร็งซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Walker (1993) ที่พบว่า พี่น้องของเด็กที่เจ็บป่วยรู้สึกถูกริดรอนหรือทอดทิ้ง จนทำให้เกิดความรู้สึกไม่พอใจต่อพี่หรือน้องที่เจ็บป่วย รู้สึกโกรธและไม่ยอมรับกับความเจ็บป่วยของพี่หรือน้องของตนเอง นอกจากนี้ การที่บิดามารดาไม่ค่อยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้เปิดเผยหรือแสดงความรู้สึก

ต่างๆ ที่เกิดขึ้น ส่งผลให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังเกิดความเครียดต่อสถานการณ์การเจ็บป่วย (พัชราพรรณ ทิพวงศา, 2542; Association for Children with a Disability, 2003; Packman, 1999) เนื่องจากไม่ได้รับข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยที่ชัดเจน (Association for Children with a Disability, 2003; Sloper & While, 1996)

สำหรับในประเทศไทย มีการศึกษาเกี่ยวกับพี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังเพียง 4 เรื่อง คือ พฤติกรรมการปรับตัวของเด็กวัยเรียนที่มีพี่น้องป่วยด้วยโรคมะเร็ง (วราภรณ์ หมั่นสา, 2540) พบว่า เด็กวัยเรียนที่มีพี่น้องป่วยด้วยโรคมะเร็ง มีคะแนนการปรับตัวโดยรวมในระดับที่มีปัญหาเพียงร้อยละ 0.7 แต่การศึกษานี้เป็นการสัมภาษณ์จากบิดามารดาของเด็กวัยเรียนที่มีพี่น้องป่วยด้วยโรคมะเร็ง ไม่ได้สัมภาษณ์ที่เด็กโดยตรง ต่อมา มีการศึกษาเรื่องความเครียดและวิธีการเผชิญปัญหาของน้องที่มีพี่เจ็บป่วยเรื้อรัง (พัชราพรรณ ทิพวงศา, 2542) ซึ่งเป็นการสัมภาษณ์น้องของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังโดยตรง พบว่า สถานการณ์ที่น้องส่วนใหญ่ประเมินว่าเป็นความเครียด ได้แก่ การเห็นพี่ต้องเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาล การเห็นพี่ได้รับการฉีดยา เจาะเลือดเป็นประจำ และการเสียใจที่พี่ต้องป่วย หลังจากนั้น มีการศึกษาเปรียบเทียบสภาวะทางอารมณ์ ลักษณะของการแสดงบทบาทและสัมพันธภาพในกลุ่มพี่น้องระหว่างเด็กวัยเรียนที่มีพี่น้องเจ็บป่วยด้วยโรคหอบหืด และพี่น้องที่มีสุขภาพดี (หทัยรัตน์ ชื่นจิตรและจินตนา วัชรสินธุ์, 2546) พบว่า เด็กที่มีพี่น้องเจ็บป่วยด้วยโรคหอบหืดมีปัญหาด้านสภาวะทางอารมณ์มากกว่าเด็กที่มีพี่น้องสุขภาพดี และมีการแสดงบทบาทในบ้านสูงกว่าเด็กที่มีพี่น้องสุขภาพดี และสุดท้ายคือ การศึกษาเรื่องประสบการณ์การมีพี่น้องป่วยด้วยโรคสมองพิการได้รับการรักษาที่โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ จังหวัดอุบลราชธานี (ปิยะภรณ์ ทองโส, 2547) พบว่า ประสบการณ์ของพี่น้องเด็กป่วยโรคสมองพิการ ด้านที่มีแนวโน้มที่จะเกิดปัญหา ได้แก่ ด้านจิตอารมณ์และด้านสังคม ดังนั้น อาจกล่าวได้ว่า พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังนั้นก็ต้องพบกับสถานการณ์ต่างๆ ที่ส่งผลกระทบต่อร่างกาย จิตใจ และสังคม จนกลายเป็นความเครียดขึ้น โดยความเครียดที่เกิดขึ้นนี้มีความรุนแรงมากกว่าความเครียดที่เกิดขึ้นกับเด็กป่วย และมีผลทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังเกิดความเจ็บป่วยมากเป็น 2 เท่าของเด็กทั่วไป (Heisel et al., 1979)

อย่างไรก็ตาม พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีลักษณะเฉพาะแตกต่างจากโรคเรื้อรังอื่นๆ คือ อาจเป็นพาหะของธาลัสซีเมียหรืออาจต้องรับหน้าที่เป็นผู้ให้ไขกระดูก (Donor) แก่ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ต้องแบกรับความคาดหวังจากครอบครัว เพื่อช่วยเหลือผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ต้องเผชิญกับหัตถการต่างๆ ในการเก็บไขกระดูก ทั้งการเจาะเลือดเพื่อตรวจสอบลักษณะทางพันธุกรรม การเจาะไขกระดูกเพื่อเก็บไขกระดูกที่ทำในห้องผ่าตัด ส่งผลให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเกิดความเครียดขึ้น สาเหตุของความเครียดมาจากการขาดข้อมูลเรื่องการเปลี่ยนถ่ายไขกระดูก รวมทั้งไม่มีโอกาสตัดสินใจด้วยตนเองว่าต้องการเป็นผู้ให้ไขกระดูกหรือไม่ จึงมีผลให้

เกิดความคับข้องใจและมักเก็บปัญหาต่างๆ ไว้ในใจเพียงลำพัง (Packman, 1999) แต่ถ้าไม่สามารถเป็นผู้ให้ใจกระตุกได้ อาจรู้สึกเสียใจที่ไม่สามารถช่วยเหลือพี่น้องที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย รวมทั้งการรักษาผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียนั้น ต้องไปโรงพยาบาลเพื่อให้เลือดอย่างสม่ำเสมอ และนัดยาขับธาตุเหล็กเข้าใต้ผิวหนัง ใช้เวลานานตลอดคืน สัปดาห์ละ 5-7 วันที่บ้าน เป็นปัจจัยที่เป็นภาระให้แก่ครอบครัวและส่งผลกระทบต่อจิตใจพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (พัชราพรรณ ทิพวงศา, 2542; Labropoulou & Beratis, 1995) เหตุการณ์ทั้งหมดส่งผลให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเกิดความเครียดตามมา

เด็กวัยเรียนเป็นวัยที่มีอารมณ์หุนหันได้ง่าย โกรธง่าย และมีความอดทนต่อเหตุการณ์ที่ตึงเครียดได้น้อย (กิติกร มีทรัพย์, 2540) โดยเฉพาะในเด็กวัยเรียนตอนปลายซึ่งเป็นวัยที่ได้รับอิทธิพลจากสังคมและสิ่งแวดล้อมมากกว่าผู้ใหญ่ ต้องการเป็นที่ยอมรับในกลุ่มเพื่อน จะแสดงความไม่พอใจเป็นอย่างมากเมื่อถูกห้ามไม่ให้เข้าร่วมกิจกรรมกับเพื่อนหรืออยู่บ้านคนเดียว เมื่อทิ้งให้อยู่โดดเดี่ยว เด็กวัยเรียนตอนปลายจะรู้สึกเหมือนกับว่าไม่มีความสุข (มรรยาท รุจิวิทย์, 2548) นอกจากนั้น จากการศึกษาของ Skybo และ Buck (2007) พบว่าการทะเลาะกับพี่หรือน้องของตนเองเป็นสาเหตุอันดับหนึ่งของความเครียดของเด็กวัยเรียนอีกด้วย ส่วนเด็กวัยรุ่นซึ่งเป็นช่วงของการเปลี่ยนแปลง มีการแสดงอารมณ์รุนแรง ซึ่งขึ้นอยู่กับปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลงทางร่างกายจิตใจและสังคมสิ่งแวดล้อม (มรรยาท รุจิวิทย์, 2548) จากที่กล่าวมา จะเห็นว่าเด็กวัยเรียนตอนปลายและเด็กวัยรุ่น ที่มีพี่น้องเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียต้องเผชิญหน้ากับสถานการณ์ต่างๆ ที่สามารถก่อให้เกิดเป็นความเครียดขึ้น ถ้าเด็กมีการใช้ทักษะการเผชิญปัญหาที่ไม่เหมาะสม อาจทำให้เกิดความเครียดมากยิ่งขึ้น (Siemon, 1984) และส่งผลให้เกิดปัญหาด้านพฤติกรรมตามมาได้ ดังนั้น จึงควรมีโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมที่จัดขึ้นเพื่อช่วยเหลือพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียให้สามารถเผชิญหน้ากับสถานการณ์ต่างๆ ที่อาจก่อให้เกิดความเครียดได้

การสนับสนุนทางสังคมเป็นการมีปฏิสัมพันธ์กันระหว่างบุคคล ซึ่งประกอบด้วยความรักใคร่ห่วงใย ความไว้วางใจ ความช่วยเหลือด้านการเงิน สิ่งของ แรงงาน การให้ข้อมูลข่าวสาร รวมทั้งข้อมูลป้อนกลับเพื่อประเมินตนเอง และแบ่งชนิดของการสนับสนุนทางสังคมเป็น 4 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนด้านข้อมูล การสนับสนุนด้านการประเมิน การสนับสนุนด้านทรัพยากร (House, 1981) ซึ่งการสนับสนุนทางสังคมมีผลต่อการดูดซับหรือบรรเทาผลกระทบที่เกิดจากความเครียดได้ โดยป้องกันไม่ให้เกิดความเจ็บป่วย เนื่องจากความเครียดที่เกิดจากความรู้สึกว่าตนเองไร้คุณค่า หดหนทางแก้ไขปัญหา และไม่สามารถเผชิญกับเหตุการณ์นั้นได้ (Berkman & Syme, 1979; Cobb, 1976; Cohen & Wills, 1985; House, 1981) ซึ่งจากการศึกษาเกี่ยวกับความเครียดและการสนับสนุนทางสังคมของผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งของ Varni และ Katz

(1997) พบว่า ความเครียดมีความสัมพันธ์ทางลบกับการสนับสนุนทางสังคม นอกจากนี้ การศึกษาเรื่องบทบาทของการสนับสนุนทางสังคม (Bal et al., 2003) พบว่า การสนับสนุนทางสังคมมีผลช่วยให้ลดความเครียดในเด็กวัยรุ่นที่มีความเครียดในเรื่องทั่วไป และเด็กวัยรุ่นที่มีความเครียดเรื่องการล่วงละเมิดทางเพศได้ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Fryman (1981) ที่ทำการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคม เหตุการณ์ความเครียดในชีวิต กับอาการทางจิตของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง พบว่า เด็กป่วยโรคเรื้อรังที่มีเหตุการณ์ความเครียดในชีวิตมาก แต่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมน้อยจะทำให้มีอาการทางจิตสูง ซึ่งตรงกันข้ามกับเด็กป่วยโรคเรื้อรังกลุ่มที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมมาก ปรากฏว่ามีอาการทางจิตน้อย

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ศึกษาเกี่ยวกับการให้การสนับสนุนทางสังคมแก่พี่น้องของเด็กป่วยพบว่า การสนับสนุนด้านข้อมูลแก่พี่น้องของผู้ป่วยเด็กสามารถลดความวิตกกังวลจากการเห็นผู้ป่วยเด็กต้องมารับการรักษาอยู่ที่โรงพยาบาล หรือมาตรวจตามแพทย์นัด (Gursky, 2007) และการศึกษานี้ได้ให้ข้อเสนอแนะว่าในการวิจัยครั้งต่อไปควรให้การสนับสนุนด้านข้อมูลร่วมกับการสนับสนุนทางด้านอารมณ์ และจากการศึกษาของ Lobato และ Kao (2002) ซึ่งเป็นการศึกษาการให้การสนับสนุนด้านข้อมูลร่วมกับการสนับสนุนทางด้านอารมณ์แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังพบว่า การให้ข้อมูลที่เหมาะสมเกี่ยวกับโรคเรื้อรัง และให้โอกาสพี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้แสดงความรู้สึกเมื่อมีพี่น้องเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง ทำให้พี่น้องของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังมีการปรับตัวไปในทางที่เหมาะสมรวมทั้ง จากการศึกษารื่อง การสนับสนุนทางด้านอารมณ์แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง พบว่า การสนับสนุนทางด้านอารมณ์สามารถลดปัญหาด้านสภาวะทางอารมณ์ต่างๆ เช่น ความเครียด ความรู้สึกโกรธ ความรู้สึกอิจฉา (Williams et al., 2003) ดังนั้น ถ้าพี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง ได้รับการสนับสนุนทางสังคมทั้ง 4 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนด้านข้อมูล การสนับสนุนด้านการประเมิน และการสนับสนุนด้านทรัพยากร ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง โดยเฉพาะอย่างยิ่งในพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย น่าจะลดลง

การที่จะให้พี่น้องเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีความเครียดลดลงอย่างต่อเนื่อง จำเป็นต้องได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว เนื่องจากครอบครัวเป็นสถาบันแรกที่ทำให้การสนับสนุนทางสังคม ตั้งแต่การอบรม เลี้ยงดู เอาใจใส่ ให้ความรักความอบอุ่น ความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลในครอบครัวเป็นสิ่งที่นำมาซึ่งการสนับสนุนทางสังคมระหว่างกัน ความสนิทสนมใกล้ชิด ความรัก ความผูกพัน และสัมพันธ์ภาพที่ดี ก่อเกิดการสนับสนุนช่วยเหลือด้านต่างๆ เช่น เงินทอง สิ่งของ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของสิริสุดา ชาวคำเขต (2541) ซึ่งศึกษาผลของการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวกับความเครียดของผู้ป่วยสูงอายุที่กระดูกสะโพกหัก พบว่า ผู้ป่วยสูงอายุที่กระดูกสะโพกหักที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวในระดับสูง จะมีความเครียดอยู่ในระดับต่ำ

ดังนั้น ผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่จะศึกษาผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย โดยใช้กรอบแนวคิดของ House (1981) เป็นกรอบแนวคิดการวิจัย

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย

การออกแบบการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้เป็นการวิจัยกึ่งทดลอง (Quasi Experimental Research design) เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย

โดยมีรูปแบบการวิจัยเป็นแบบศึกษา 2 กลุ่มวัดก่อนหลัง (Pre test-Post test control group design)

กลุ่มตัวอย่างที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้ คือ บิดามารดาหรือผู้ดูแลและเด็กอายุ 10-18 ปี ที่มีพี่หรือน้องเจ็บป่วยด้วยโรคลำไส้ซีเมียที่เข้ารับการรักษาที่คลินิกกุมาร ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี โรงพยาบาลศิริราช จำนวน 18 คน โดยกลุ่มตัวอย่างทั้งหมดมีคุณสมบัติตรงตามลักษณะประชากร และกลุ่มตัวอย่างที่กำหนดในการศึกษาครั้งนี้

ผู้วิจัยเลือกกลุ่มตัวอย่าง 9 คนแรกจัดเป็นกลุ่มควบคุม คือ กลุ่มที่ไม่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม และ 9 คนหลังเป็นกลุ่มทดลอง สำหรับกลุ่มทดลองเป็นกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม

กระบวนการวิจัย

ผู้วิจัยได้นำแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของ House (1981) คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนด้านข้อมูล การสนับสนุนด้านการประเมิน และการสนับสนุนด้านทรัพยากร มาใช้ในการกำหนดกิจกรรมให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อลดความเครียดที่เกิดขึ้น ประกอบด้วย การให้การสนับสนุนด้านอารมณ์ กับการให้ความรู้เรื่องการ

สนับสนุนด้านข้อมูลเพื่อลดความเครียดในพื้นที่ของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย และเรื่องการส่งเสริมบทบาท/กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแล สามารถใช้เพื่อลดความเครียดในพื้นที่ของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย การพูดคุยทางโทรศัพท์กับบิดามารดาหรือผู้ดูแลเพื่อสนับสนุนทางทรัพยากร และการสนับสนุนจะอยู่ในกระบวนการของโปรแกรมพูดคุยให้มีการประเมินตนเองและเปรียบเทียบกับผู้อื่น

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยครั้งนี้ ประกอบด้วย 2 ส่วน ดังนี้

1. เครื่องมือที่ใช้ในการดำเนินการวิจัย
2. เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

1. เครื่องมือที่ใช้ในการดำเนินการวิจัย

- ก) คู่มือการให้การสนับสนุนด้านอารมณ์แก่พื้นที่ของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย
- ข) แผนการสอนเรื่อง “มารู้จักโรคลำไส้ซีเมียและรู้จักวิถีลดความเครียดกันเถอะ”
- ค) คู่มือความรู้เรื่อง “มารู้จักโรคลำไส้ซีเมียและรู้จักวิถีลดความเครียดกันเถอะ”

ง) แผนการสอนเรื่อง “การส่งเสริมบทบาท/กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลสามารถใช้เพื่อลดความเครียดในพื้นที่ของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย”

จ) แบบบันทึกการทำกิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลปฏิบัติเพื่อลดความเครียดในพื้นที่ของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย

2. เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ประกอบด้วย

ก) แบบสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคล ได้แก่ ข้อมูลส่วนบุคคลของบิดามารดาหรือผู้ดูแล ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย ข้อมูลส่วนบุคคลของพื้นที่ของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย โดยผู้วิจัยสัมภาษณ์ และรวบรวมข้อมูลจากเวชระเบียน

ข) แบบสัมภาษณ์ความเครียดของเด็กที่มีพี่หรือน้องเจ็บป่วยด้วยโรคลำไส้ซีเมีย ซึ่งผู้วิจัยได้แนวทางการสร้างจากการศึกษาดารุ เอกสาร งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง และอาศัยแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมของเฮาส์ ประกอบด้วยข้อคำถาม จำนวน 15 ข้อ ผู้ช่วยวิจัยจะเป็นผู้สัมภาษณ์

การตรวจสอบเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ผู้วิจัยนำโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมที่สร้างและแบบสัมภาษณ์ความเครียด ของพื้นที่ของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียไปให้ผู้เชี่ยวชาญประกอบด้วยพยาบาลผู้เชี่ยวชาญในการดูแลโรคลำไส้ซีเมีย อาจารย์พยาบาลกุมารเวชศาสตร์ อาจารย์พยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช ตรวจสอบ

เรื่องความตรงของเนื้อหา แล้วนำข้อเสนอแนะของผู้ทรงคุณวุฒิมาปรับปรุงแก้ไขโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมให้มีความเหมาะสมอีกครั้งหนึ่ง แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย มีความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือ (Content Validity Index = 0.87)

จากนั้น ผู้วิจัยนำแบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียไปทดลองใช้กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย จำนวน 10 ราย แล้วนำผลที่ได้ไปตรวจสอบความเชื่อมั่น โดยใช้โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำเร็จรูป ใช้สูตรสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbach's alpha) ในการคำนวณ โดยแบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย ได้ค่าความเชื่อมั่นเท่ากับ .84

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยดำเนินการขออนุมัติการทำวิจัยจากคณะกรรมการการวิจัยในคนของคณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลศิริราช หลังได้รับอนุมัติ ผู้วิจัยดำเนินการขออนุญาตเก็บข้อมูลจากคณบดี คณะแพทยศาสตร์และผู้อำนวยการ โรงพยาบาล โดยคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างตามคุณสมบัติที่กำหนด โดยให้ 9 รายแรกเป็นกลุ่มควบคุม และ 9 รายหลังเป็นกลุ่มทดลอง ผู้วิจัยพบบิดามารดาหรือผู้ดูแล อธิบายวัตถุประสงค์และรายละเอียดของการวิจัย แจ้งสิทธิการตัดสินใจเข้าร่วมวิจัยและการพิทักษ์ สิทธิกลุ่มตัวอย่างที่เข้าร่วมวิจัย เมื่อบิดามารดาหรือผู้ดูแลยินยอมเข้าร่วมวิจัย ผู้วิจัยจึงเริ่มดำเนินการเก็บข้อมูลของกลุ่มควบคุมให้ครบก่อน เมื่อได้กลุ่มควบคุมครบตามจำนวน ผู้วิจัยจึงเริ่มเก็บข้อมูลของกลุ่มทดลองต่อไป โดยมีขั้นตอนการเก็บข้อมูล ดังนี้

• กลุ่มควบคุม

1. ผู้วิจัยสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคลของบิดามารดาหรือผู้ดูแล ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็กโรคลำไส้ซีเมีย ข้อมูลส่วนบุคคลของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย ข้อมูลเกี่ยวกับครอบครัวของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย โดยใช้แบบสัมภาษณ์ส่วนบุคคล
2. ผู้วิจัยทำการนัดหมายกับบิดามารดาหรือผู้ดูแล ในการขอสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียที่บ้าน และสอบถามแผนการเดินทางไปบ้าน วันและเวลาที่สะดวก และการใช้โทรศัพท์ติดต่อเพื่อยืนยันการเข้าพบในวันนัดหมาย
3. ผู้วิจัยและผู้ช่วยวิจัยเดินทางไปตามวันเวลาที่ได้นัดหมาย ผู้ช่วยวิจัยสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย โดยใช้แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย (Pre-test)
4. ผู้วิจัยทำการนัดหมายกับบิดามารดาหรือผู้ดูแลในการสัมภาษณ์ครั้งต่อไป

5. ผู้วิจัยและผู้ช่วยวิจัยเดินทางไปตามวันเวลาที่ได้นัดหมาย ผู้ช่วยวิจัยสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (Post-test)
6. ผู้วิจัยให้ความรู้กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย และบิดามารดาหรือผู้ดูแลของพี่น้องเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย หลังจากจบการเก็บข้อมูลในกลุ่มควบคุม
 - กลุ่มทดลอง
 1. ผู้วิจัยสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคลของบิดามารดาหรือผู้ดูแล ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ข้อมูลส่วนบุคคลของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ข้อมูลเกี่ยวกับครอบครัวของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้แบบสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคล
 2. ผู้วิจัยทำการนัดหมายกับบิดามารดาหรือผู้ดูแล ในการขอสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียที่บ้าน แผนที่การเดินทางไปบ้าน วันและเวลาที่สะดวก และการใช้โทรศัพท์ติดต่อเพื่อยืนยันการเข้าพบในวันนัดหมาย
 3. ผู้วิจัยและผู้ช่วยวิจัยเดินทางไปตามวันเวลาที่ได้นัดหมาย ผู้ช่วยวิจัยสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (Pre-test)
 4. ผู้วิจัยให้โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมกับพี่น้องเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย
 5. ผู้วิจัยทำการนัดหมายกับบิดามารดาหรือผู้ดูแล เพื่อนัดหมายวันเวลาโทรศัพท์ติดตามผล
 6. ผู้วิจัยโทรศัพท์ติดตามผลการปฏิบัติบทบาท/กิจกรรมที่ทำให้การสนับสนุนทางสังคมของบิดามารดาหรือผู้ดูแลเพื่อลดความเครียดในพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย และนัดหมายการสัมภาษณ์ครั้งต่อไป
 7. ผู้วิจัยและผู้ช่วยวิจัยเดินทางไปตามวันเวลาที่ได้นัดหมาย ผู้ช่วยวิจัยสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (Post-test)

การวิเคราะห์ข้อมูล

1. วิเคราะห์ข้อมูลทั่วไปของพี่น้องเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียโดยใช้สถิติบรรยาย ได้แก่ แจกแจงความถี่ หาค่าร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน

2. เปรียบเทียบความแตกต่างของระดับความเครียดภายหลังเข้าร่วมโปรแกรมระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุมโดยใช้สถิติ ANCOVA และมีระดับความเครียดก่อนเข้าร่วมโปรแกรมเป็นตัวแปรร่วม

สรุปผลการวิจัย

พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมมีคะแนนความเครียดน้อยกว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียกลุ่มที่ไม่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($F=22.297, p <.001$)

การอภิปรายผล

การศึกษาครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย กลุ่มตัวอย่างเป็นบิดามารดาหรือผู้ดูแลและเด็กอายุ 10-18 ปี ที่มีพี่หรือน้องเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่เข้ารับการรักษาที่คลินิกกุมาร ดิกรเจ้าฟ้ามหาจักรี โรงพยาบาลศิริราช จำนวน 18 คน แบ่งเป็น กลุ่มควบคุม 9 คน และกลุ่มทดลอง 9 คน ผลการศึกษาพบว่า หลังการทดลองพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียกลุ่มที่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมมีความเครียดหลังได้รับโปรแกรมน้อยกว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียกลุ่มที่ไม่ได้รับโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ($F = 22.297, p < .001$) ซึ่งสอดคล้องกับสมมติฐานที่ตั้งไว้

ผู้วิจัยใช้การสนับสนุนทางสังคมของ House (1981) ทั้ง 4 ด้าน คือ การสนับสนุนด้านอารมณ์ การสนับสนุนด้านข้อมูล การสนับสนุนด้านการประเมิน และการสนับสนุนด้านทรัพยากร มาใช้ในการสร้างโปรแกรมเพื่อลดความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งส่งผลต่อความเครียดของพี่น้องของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ดังนี้

1. การสนับสนุนด้านอารมณ์

จากการวิจัย พบว่า พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีการแสดงอารมณ์และความรู้สึกเมื่อมีพี่หรือน้องเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เช่น “เวลาทะเลาะกับน้อง แม่ตีหนูมากกว่าน้อง” “หนูเบื่อเวลาต้องช่วยดูแลน้อง” “กลัวน้องจะเรียนไม่ทันเพื่อน” “พอรักน้องมากกว่า” “หนูอิจฉาที่พ่อแม่สนใจแต่น้อง” “พอกับแม่ซี้ของเล่นให้น้องมากกว่า” “เป็นห่วงเวลาน้องไม่สบาย เช่น ช่วงที่

ใช้หัด 2009 ระบุว่าน้องจะติดจากเพื่อนที่โรงเรียน” การแสดงอารมณ์และความรู้สึกต่างๆ ไม่ว่าจะเป็น ความวิตกกังวล ความกลัว ความโกรธ ความน้อยใจ ความอิจฉา ล้วนสะท้อนถึงความเครียดที่เกิดขึ้น (พัชราพรณ ทิพวงศา, 2542; Association for Children with a Disability, 2003; Jacobson, 1994; Williamson, Szcypski & Zeitlin, 1992) ซึ่งอารมณ์ความรู้สึกเหล่านี้ นำไปสู่การทะเลาะเบาะแว้งในกลุ่มเพื่อนทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีความเครียดเพิ่มมากขึ้น (Skybo & Buck, 2007)

ดังนั้น การให้การสนับสนุนด้านอารมณ์ โดยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ได้มีการระบายความรู้สึกออกมา จะช่วยให้เกิดความผ่อนคลายสบายใจ มองโลกในแง่ดี รวมทั้งมองเห็นทางออกในการแก้ไขปัญหา พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียรู้สึกว่าได้รับความรัก การเห็นอกเห็นใจ ความห่วงใย มีคนรับฟังปัญหาซึ่งจะช่วยลดความเครียดได้ สอดคล้องกับการศึกษาเรื่อง การให้การสนับสนุนด้านอารมณ์แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรัง (Lobato & Kao, 2002) ที่พบว่า เมื่อให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังได้แสดงความรู้สึกที่เกิดขึ้น จะทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังมีการปรับตัวที่เหมาะสม และการระบายความรู้สึกยังทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังลดความเครียดได้ (Williams et al., 2003)

2. การสนับสนุนด้านข้อมูล

จากการวิจัย พบว่า พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียยังขาดความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย เช่น ข้อห้ามการรับประทานอาหารประเภทเครื่องในสัตว์และเลือดสัตว์ โดยให้เหตุผลว่าที่โรงเรียนสอนว่าอาหารเหล่านี้ คือ อาหารบำรุงเลือด ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของปริศนา สุนทรไชย (2534) ที่พบว่า พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังเข้าใจสาเหตุของการเจ็บป่วยตามข้อมูลที่ได้รับ หรือได้ยินมาจากบุคคลอื่น หรือแปลกใจว่าทำไมน้องถึงป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย เนื่องจากไม่มีใครอธิบายให้ฟัง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของพัชราพรณ ทิพวงศา (2542) ที่พบว่า พ่อแม่ไม่ให้ความสนใจที่จะให้ข้อมูลแก่พี่น้องเด็กป่วยโรคเรื้อรัง เนื่องจากมีความเชื่อว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังมีอายุน้อยเกินกว่าที่จะเข้าใจ นอกจากนั้น พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียยังมีความกลัวว่าในอนาคตลูกของตัวเองจะเป็นโรคธาลัสซีเมียเหมือนที่พี่หรือน้องของตนเองเป็น โดยให้เหตุผลว่าเป็นโรคที่เป็นในครอบครัว เมื่อพี่หรือน้องของตนเองเป็นโรคธาลัสซีเมีย เลยมีโอกาสที่ในอนาคตลูกของตัวเองอาจเป็นโรคธาลัสซีเมียเช่นกัน แต่ไม่กลัวว่าตนเองจะเป็นโรคธาลัสซีเมีย เนื่องจากได้ตรวจเลือดแล้วพบว่า เป็นแค่พาหะเท่านั้น ซึ่งแตกต่างจากการศึกษาก่อนหน้านี้ ที่พบว่า พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังกลัวว่าจะเป็นโรคเช่นเดียวกับเด็กป่วย (พัชราพรณ ทิพวงศา, 2542) ดังนั้น การที่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียไม่ได้รับข้อมูลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยที่ชัดเจนจะทำให้มีความเครียดเกิดขึ้นได้ (Association for Children with a Disability, 2003; Sloper & While, 1996)

การให้การสนับสนุนด้านข้อมูลแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย จะทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย สาเหตุของโรค การดูแลรักษา และการป้องกันมากขึ้น รวมทั้งมีการแจกกู่มือเพื่อให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียอ่าน ใช้เป็นสื่อประกอบในการให้ความรู้ ซึ่งมีเนื้อหา ภาษา และรูปภาพประกอบที่เหมาะสมกับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย และสามารถเก็บไว้อ่านทบทวนได้ในภายหลังจากการให้ความรู้

ดังนั้น การให้การสนับสนุนด้านข้อมูลจึงทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเข้าใจเหตุผลที่พี่หรือน้องที่เป็นโรคธาลัสซีเมียต้องมาโรงพยาบาลเพื่อรับการรักษาและได้รับการดูแลอย่างใกล้ชิด ส่งผลให้ความเครียดที่เกิดจากความรู้สึกกังวลเกี่ยวกับอาการเจ็บป่วยของพี่หรือน้องที่เป็นโรคธาลัสซีเมียลดลง สอดคล้องกับการศึกษาเรื่องการสนับสนุนด้านข้อมูลแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังเพื่อลดความวิตกกังวล (Gursky, 2007; Lobato & Kao, 2002) ซึ่งมีการให้ความรู้โดยคำนึงถึงหลักพัฒนาการและความเข้าใจของพี่น้องของเด็กป่วยโรคเรื้อรังเป็นสำคัญ

แต่อย่างไรก็ตาม จากการวิจัยพบว่า พี่น้องของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียครอบครัวหนึ่ง มีน้องซึ่งเป็นผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่เตรียมรับการปลูกถ่ายไขกระดูก ซึ่งจากงานวิจัยของ Packman (1999) พบว่า สาเหตุของความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย มาจากการขาดข้อมูลเรื่องการเปลี่ยนถ่ายไขกระดูก แต่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียรายนี้ แม้ว่าจะได้รับการให้ข้อมูลจากทีมแพทย์และพยาบาล รวมทั้งจากบิดามารดาหรือผู้ดูแลแล้ว ก็ยังมีความเครียดเกิดขึ้น โดยพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้พูดแสดงความรู้สึกว่า “ต้องหยุดเรียน ไม่ได้ออกไปไหน เพื่อเตรียมปลูกถ่ายไขกระดูก กลัวทำข้อสอบไม่ได้ แล้วอาจารย์ก็จะตัดคะแนน เพราะไปสอบหลังเพื่อน” ดังนั้น แม้ว่าพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจะได้รับข้อมูลเรื่องการปลูกถ่ายไขกระดูกแล้ว ก็ยังมีความเครียดเกิดขึ้นได้ เนื่องจากพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียรายนี้อยู่ในวัยเรียนตอนปลายซึ่งเป็นวัยที่จะไม่พอใจเป็นอย่างมาก เมื่อถูกห้ามไม่ให้เข้าร่วมกิจกรรมกับเพื่อนวัยเดียวกัน และเป็นวัยที่เริ่มรู้สึกรับผิดชอบต่อหน้าที่ทางโรงเรียน (มรรยาพร รุจิวิทย์, 2548)

3. การสนับสนุนด้านการประเมิน

การให้การสนับสนุนด้านการประเมินแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเปรียบเทียบการกระทำของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียกับเด็กคนอื่นๆ เพื่อช่วยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย มีความรู้สึกต่อตนเองดีขึ้น จากการวิจัย พบว่า พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียคนหนึ่ง มีความรู้สึกว่าตัวเองไม่ดีพอที่จะดูแลน้อง โดยเฉพาะเมื่อน้องมาโรงพยาบาล และต้องดูแลน้องตามลำพังเมื่อมารดาไปติดต่อกับเจ้าหน้าที่โรงพยาบาล บางครั้งน้องร้องไห้เองแล้วตนไม่รู้จะทำอย่างไร ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของพัชรพรพรรณ ทิพวงศา (2542) ที่พบว่าครอบครัวส่วนใหญ่เป็นครอบครัวเดี่ยว ไม่มีญาติพี่น้องมาแบ่งเบาภาระที่เกิดขึ้น จึงมีความคาดหวังให้ลูกที่ปกติช่วยดูแลลูกอีกคนที่เจ็บป่วย

ดังนั้น การให้การสนับสนุนด้านการประเมินจึงทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย รู้สึกว่าถูกรับรองพฤติกรรมว่ามีความถูกต้องเหมาะสม ส่งผลให้มีความรู้สึกดีต่อตนเองเพิ่มขึ้น เช่น แนะนำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ประเมินตนเองเปรียบเทียบกับเพื่อนที่โรงเรียน จะทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียรู้สึกว่าตนเองมีความสามารถในการดูแลน้องมากกว่าเพื่อนๆ เพราะเพื่อนที่โรงเรียนไม่เคยมีใครเคยช่วยแม่ดูแลน้องที่โรงพยาบาลเลย และคนที่พาเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมาที่โรงพยาบาลมีแต่ผู้ใหญ่ แต่ถึงคนจะเป็นเด็กก็สามารถช่วยมารดาดูแลน้องได้ เกิดความมั่นใจและภูมิใจในตนเอง

4. การสนับสนุนด้านทรัพยากร

จากการวิจัย พบว่า พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีความรู้สึกไม่พอใจที่ต้องช่วยเหลืองานบ้าน เช่น “หนูขัดใจที่ได้ออกไปเล่นกับเพื่อนน้อยลง” ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ พัชราพรรณ ทิพวงศา (2542) ที่พบว่า สถานการณ์ที่น้องส่วนใหญ่ประเมินว่าเกิดความเครียด คือ การช่วยเหลือบิดามารดาในการดูแลบ้านหรือทำงานบ้านมากขึ้น หรือรู้สึกเบื่อหน่ายที่ต้องช่วยดูแลพี่หรือน้องที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เช่น “หนูเบื่อเวลาต้องช่วยดูแลน้อง” เนื่องจากพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียต้องทำหน้าที่เป็นผู้ช่วยเหลือหรือแบ่งเบาภาระของบิดามารดาหรือผู้ดูแล (เปี่ยมภรณ์ ทองโส, 2547)

แม้ว่า การสนับสนุนด้านทรัพยากร คือ การให้การสนับสนุนทางด้านการเงินทอง เวลา และแรงงาน ซึ่งบิดามารดาหรือผู้ดูแล ถือได้ว่าเป็นบุคคลสำคัญที่จะให้การสนับสนุนด้านทรัพยากรแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย แต่ในความเป็นจริงแล้วบิดามารดาหรือผู้ดูแล สามารถให้การสนับสนุนทางสังคมแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียได้ทุกด้าน และสามารถให้ได้ตลอดเวลา ดังนั้น จึงมีความจำเป็นที่จะต้องทำให้บิดามารดาหรือผู้ดูแลตระหนักถึงบทบาทโดยตรง ในการให้การสนับสนุนทางสังคมแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

จากการวิจัยครั้งนี้ พบว่า บิดามารดาหรือผู้ดูแล โดยส่วนใหญ่สามารถปฏิบัติกิจกรรมเหล่านั้นได้ทุกวัน เนื่องจากเป็นกิจกรรมที่สามารถทำได้ และไม่ยากจนเกินไป เช่น การบอกรัก โอบกอด หอมแก้ม หากไม่ได้ทำก็เนื่องมาจากกรณีพิเศษ เช่น ไปเยี่ยมคุณยายที่ต่างจังหวัด 2-3 วัน การดูแลเอาใจใส่กิจวัตรประจำวัน ได้แก่ การรับประทานอาหาร การทำความสะอาดร่างกาย ก็เป็นกิจกรรมที่ทำเป็นประจำอยู่แล้ว โดยบิดามารดามีคำพูดใช้อธิบายถึงการดูแลกิจกรรมเหล่านี้ เช่น “แม่ดูแลอยู่แล้วทั้ง 2 คน เขากินข้าวที่โรงเรียนทั้งคู่ ตอนเช้าไปส่งที่โรงเรียน ก็ร้านอาหาร แม่ดูแล เขากินอะไรเรียบร้อยก่อนถึงกลับ” “ดูแลตลอด ชอบอะไรก็ทำให้กิน แต่พวกเลือด เครื่องในอะไรแบบนี้จะไม่มี เพราะพี่เขากินไม่ได้ แต่เขาก็ไม่กินอยู่แล้วนะ เพราะตั้งแต่เด็กก็ไม่ได้ให้กิน เขาเลยไม่กินจนโต” แต่มีบางกิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลไม่ค่อยปฏิบัติ คือ การชมเชยเมื่อพี่หรือน้องของ

เด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียช่วยเหลืองานบ้าน หรือช่วยดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยบอกถึงเหตุผลว่าบางทีก็ลืม หรือไม่ได้ชมเพราะตามปกติพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ไม่ได้รับผิดชอบงานบ้านหรืองานดูแลเด็กป่วยอยู่แล้ว เช่น “เขาไม่ได้ทำ แม่เลยไม่ได้ชม” “ไม่ได้ชม ปกติเขาก็ไม่ทำอะไร” ซึ่งตรงข้ามกับการศึกษาของสุจิตรา เหลืองอมรเลิศ (2537) ที่พบว่า เมื่อมีการเจ็บป่วยเกิดขึ้นในครอบครัวจะทำให้สมาชิกต้องเปลี่ยนแปลงบทบาทหน้าที่ของตนเอง และความรับผิดชอบต่างๆ ต้องเพิ่มมากขึ้น อาจเนื่องมาจาก บิดามารดาหรือผู้ดูแลรับจ้าง/ประกอบกิจการส่วนตัว ทำให้สามารถปรับเปลี่ยนและจัดสรรเวลาการทำงานได้ด้วยตนเอง ทำให้บทบาทหน้าที่ภายในบ้านไม่เปลี่ยนแปลงมากนัก อย่างไรก็ตาม การแสดงความชมเชยพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียก็เป็นเรื่องที่ควรให้ความสำคัญ เนื่องจากการชมเชยเป็นการรับรองถึงพฤติกรรมที่ถูกต้องเหมาะสม สร้างความภูมิใจ ซึ่งเป็นหนึ่งในการให้การสนับสนุนด้านการประเมินนั่นเอง

โดยสรุป โปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมที่ประกอบด้วย การสนับสนุนทางสังคม ทั้ง 4 ด้าน เป็นแนวทางที่สามารถบรรเทาผลกระทบที่เกิดจากความเครียด ช่วยให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียรู้สึกว่าจะได้รับความรัก ความเข้าใจ หรือได้รับข้อมูล การช่วยเหลือด้านต่างๆ ซึ่งจะช่วยให้ปรับเปลี่ยนการให้ค่าความหมายต่อสถานการณ์ โดยช่วยให้ประเมินเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นว่าไม่รุนแรง มีความรู้สึกว่าจะไม่ว่าจะมีเหตุการณ์ใดเกิดขึ้น จะมีคนคอยช่วยเหลือ หรือบรรเทาความเครียดให้น้อยลงได้ ส่งผลให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียมีความเครียดลดลง

THE EFFECT OF A SOCIAL SUPPORT PROGRAM ON THE STRESS OF
THALASSEMIC SIBLINGS

SRISURUK KIETMANEERUT 4936677 NSPN/M

M.N.S. (PEDIATRIC NURSING)

THESIS ADVISORY COMMITTEE: NONGLUK CHINTANADILOK, D.N.S.,
WANIDA SANASUTTIPUN, Ph.D. (NURSING), KLEEBASABAI SANPRAKIT, M.D.,
Dip in American Subboard of Pediatric Hematology/oncology

EXTENDED SUMMARY

Background and Significance of the Problem

Thalassemia is a disease involving an inheritable autosomal recessive genetic abnormality resulting in the protein globin secretions, which are components of hemoglobin in the red blood cells, to decrease. Red blood cells are short-lived and easily destroyed, thereby leading to chronic anemia. In Thailand, approximately 40% of the population, or approximately 20 million people, have carrier genes for this disease. And 1% of all Thai people, or approximately 600,000, have thalassemia with increasing upward trends every year (Fucharoen et al., 2003).

Apart from the physical, mental, emotional and social impacts of illness with thalassemia on this group of patients, the disease also has impacts on other children in the family because, once any child in a family has a chronic disease, parents tend to be primarily interested in the sick child to the point that they fail to observe other children and how they might feel about having a sibling who is ill with a chronic disease (Association for Children with Disabilities, 2003; Tipavongsa, 1999). Furthermore, children who are ill with chronic diseases tend to receive more parental attention than other siblings (Korree, 2001) which makes the siblings of the chronically ill child feel unloved and worthless as though no one is interested in them

and as though they are not accepted as part of the family (Association for Children with Disabilities, 2003; Kramer, 1987).

When chronically ill children require hospital treatment, the siblings of chronically ill children perceive only that their younger or older sibling requires treatment, but they do not know about the diagnosis, etiology of the disease or illness/injury occurring. The siblings of children with chronic diseases might know the cause of the illness according to the information they have received or overheard from the discussions of their parents or other people (Suntornchai, 2534), which concurs with the study of Patcharapan Tipavongsa (1999) who found that the fact that parents pay no attention to providing siblings of chronically ill children with proper information because as much as 80% of all parents maintain the belief that younger siblings of chronically ill children are not interested and are too young to understand the events or perceive what is happening in their families, so they pay no attention to asking about their children's comprehension of the circumstances surrounding the illness that has occurred.

The fact that siblings of chronically ill children have no understanding of the situation of having an older or younger sibling who is a chronically ill child prompts emotional responses toward the chronically ill child in a variety of forms, e.g. they might be afraid of coming down with the same illness as the chronically ill child and anxious that their friends might think they are chronically ill like their chronically ill sibling or they might feel guilty about their chronically ill sibling because they are healthy (Association for Children with Disabilities, 2003; Tipavongsa, 1999). Furthermore, the children feel their parents give more love and attention to the chronically ill child than themselves, thereby resulting in anger or jealousy toward the chronically ill child (Association for Children with Disabilities, 2003; Chunjitra & Wacharasin, 2003; Kramer, 1987; Sloper & While, 1996; Thongso, 2004; Tipavongsa, 1999). These feelings can become threats for the siblings of chronically ill children and can cause them stress (Association for Children with Disabilities, 2003; Jacobson, 1994; Tipavongsa, 1999; Williamson, Sloper & While, 1996). The study of Kramer (1987) and Sloper & While (1996) found that siblings of children with cancer have cause for stress due to feelings of anger and jealousy with feelings that their parents

pay too much attention to the child sick with cancer combined with the fact that relatives and other people tend to direct their interest toward the child sick with cancer, a finding that concurs with the findings of a study by Walker (1993) who found siblings of sick children to feel their parents had abandoned them to the point that they became dissatisfied with their siblings who were sick along with feelings of anger and refusal to accept the illnesses of their own siblings. Moreover, the fact that parents seldom allow chronically ill children to disclose or express the feelings they experience, the siblings of chronically ill children are subject to the stress toward the circumstances surrounding the illness (Association for Children with Disabilities, 2003; Packman, 1999; Tipavongsa, 1999) because the siblings have not received clear information about the illness (Association for Children with Disabilities, 2003; Sloper & While, 1996).

In Thailand, only four studies have been conducted on the siblings of chronically ill children, i.e. the adaptation behavior of school-aged children whose siblings had cancer (Meunsa, 1997) which found school-aged children whose siblings had cancer to have total adaptation behavioral scores at the problematic level to account for only 0.7 percent, but this study involved interviews with the parents of children whose siblings had cancer whereby the children were not directly interviewed. Later on, there was a study on the stress and methods for confronting problems of younger siblings who had older siblings with chronic disease (Tipavongsa, 1999) which involved directly interviewing the younger siblings of the chronically ill child patients, finding the situations of most of the younger siblings to be evaluated as stress, i.e. watching their siblings receive hospital treatment, injections and blood tests on a regular basis and sorrow that their siblings were sick. The study compared emotional conditions. Then there was a study on the characteristics of the roles and relationships in sibling pairs between school-aged children whose siblings were asthmatic and healthy siblings (Chunjitra & Wacharasin, 2003) which found children with asthmatic siblings to have more problems associated with emotional conditions than children with healthy siblings and greater displays of roles than children with healthy siblings. And last was a study on the experiences of having a sibling with mental disability who received hospital treatment at Sampasitprasong Hospital in the province of Ubonratchathani (Thongso, 2004), finding the experiences

of siblings of mentally disabled children to have a tendency toward problems, i.e. emotional and social problems. Therefore, it might be said that siblings of chronically ill children are confronted with various circumstances having physical, mental and social impacts until the children become subject to stress. The stress that occurs is more severe than the stress occurring with sick children and has the effect of putting the siblings of chronically ill children at twice the risk for illness in comparison to other children in general (Heisel et al., 1979)

Nevertheless, siblings of thalassemic children have different characteristics from siblings of children with other chronic diseases, i.e. the children might be carriers of thalassemia or might have to perform the duty of becoming bone marrow donors for the thalassemic children, having to bear the burden of expectations from family members in order to help the thalassemic children, confrontations with various circumstances in keeping bone marrow with blood tests for genetic characteristics, spinal taps to collect bone marrow in the operation room, all of which cause stress for siblings of thalassemic children. The cause of stress stem from deficient information on bone marrow transplants combined with no opportunity to decide for themselves about whether or not they would like to become bone marrow donors, which results in agitation and a tendency to keep the problems to themselves alone (Packman, 1999). If, however, they are unable to become bone marrow donors, they might feel sorry about their inability to help their siblings who have thalassemia. Furthermore, treatment for pediatric patients with thalassemia require hospitalization for regular transfusions and subcutaneous iron chelator injections and spending 5-7 days a week at home, all of which are burdensome factors for families and have mental impacts on the siblings of pediatric thalassemia patients (Labropoulou & Beratis, 1995; Tipavongsa, 1999). All of the abovementioned situations cause subsequent stress for siblings of thalassemic children.

School-aged children are at an age where they become easily agitated and angry with little patience for stressful situations (Kittikorn Meesap, 2540), especially in older school-aged children, which is an age where children are susceptible to more social and environmental influences than adults, seek peer acceptance, are more likely to express strong dissatisfaction when forbidden to join in activities with friends or

from staying at home alone. When left at home alone, older school-aged children feel like they are unhappy (Ruchiwit, 2005). In addition, according to the study of Skybo and Buck (2007), sibling rivalry has also been found to be the number-one cause of stress among school-aged children. As for school-aged children, the school years are filled with changes and strong emotional expressions which depend upon the children's physical, mental and environmental adaptations to the changes (Ruchiwit, 2005). According to the abovementioned, it is evident that older school-aged children and adolescents with thalassaemic siblings are confronted with various situations which can cause stress. If children use unsuitable skills in confronting problems they may become even more stressed (Siemon, 1984) and behavior problems may occur. Therefore, there should be programs for helping reduce or relieve the stress of siblings of thalassaemic children.

House (1981) explained that social support involves interpersonal relationships consisting of love, concern, trust, assistance with finances, objects, labor, providing news and information and feedback for self-evaluation. Furthermore, social support can be categorized into the following four types: emotional support; information support; appraisal support and instrumental support. Social support can affect the absorption or relief from impacts occurring as a result of stress by preventing the occurrence of stress-related illness occurring as a result of feelings of worthlessness, despair in solving problems and inability to confront the situation (Berkman & Syme, 1979; Cobb, 1976; Cohen & Wills, 1985; House, 1981). According to their study on the stress and social support of pediatric patients with cancer, Varni and Katz (1997) found stress to be negatively related to social support. In addition, a study on the role of social support (Bal et al., 2003) found social support to have the effect of reducing stress in adolescents suffering from stress in general and adolescents with stress from sexual molestation, which was a finding that concurred with the study of Fryman (1981) who investigated the relationships between social support/stressful events in life and the mental conditions of chronically ill children, findings chronically ill children face highly stressful events in their lives, but receive little social support which gives them a high rate of mental conditions in contrast to the group of chronically ill children who received high levels of social support and had few mental conditions.

According to the review of literature associated with siblings of sick children, the provision of social support in some areas, e.g. providing information support to siblings of pediatric patients in order to reduce anxiety resulting from watching have to receive hospital treatment or examinations at doctor's appointments (Gursky, 2007), which found siblings of pediatric patients to have reduced anxiety. Furthermore, this study recommended that further research should be conducted on the provision of information support with emotional support. And the study of Lobato and Kao (2002), which was a study on providing information support in combination with emotional support to siblings of chronically ill children found that the provision of appropriate information about chronic disease and providing opportunities for siblings of chronically ill children to express their feelings when their older or younger siblings have become chronically ill makes siblings of chronically ill children properly adapt to the situation. From another study on emotional support for siblings of chronically ill children, emotional support was found to be able to reduce various emotional conditions, such as stress, anger and jealousy (Williams et al., 2003). Therefore, if siblings of chronically ill children receive all four aspects of social support, i.e. emotional, information, appraisal and instrumental support, the stress of siblings of chronically ill children, especially in siblings of thalassemia, will be reduced.

Continually reducing stress for siblings of thalassemic children requires that siblings receive social support from families because the family is the first institution to provide social support in the form of training, child care, attention, love and affection. Interpersonal relationships in families lead to mutual social support, intimacy, love and attachment and good relationships further leading to support and assistance in various aspects, e.g. money and objects, which concurs with the findings of a study by Sirisuda Chaokhamkhet (1998) who investigated social support in families with the stress of elderly patients with broken hips, also finding elderly patients with broken hips who received high levels of social support from families to have low levels of stress as well.

Therefore, the researcher is interested in studying the effects of a social support program on the stress levels of siblings of thalassemic children based on the conceptual framework of House (1981).

Research Objective

To study effects of the social support program on the stress of siblings of thalassemic children.

Research Design

This study was a quasi-experimental research to study the effects of the social support program on the stress of siblings of thalassemic children based on a pre test-post test control group design.

The sample group of this study comprised 18 caregivers and children aged 10-18 years with thalassemic siblings who received treatment at the Pediatric Clinic, Princess Mahachakri Building, Siriraj Hospital. The sample group met the same qualifications as the sample group set for this study.

The researcher selected 9 samples for the control group, i.e. the group that did not receive the social support program, and another 9 samples for the experimental group, i.e. the group that received the social support program.

Research Processes

The researcher implemented the social support concept of House (1981) consisting of emotional support, information support, appraisal support and instrumental support in designating activities for siblings of thalassemic children with the objective of reducing stress by providing emotional support, education on information support to reduce stress in siblings of thalassemic children, supporting roles/activities which parents or caregivers could use to reduce stress in siblings of thalassemic children and telephone conversations with parents or caregivers to provide resource support. Support was provided in the process of conversational programs with self-evaluations and comparisons with others.

The instruments used in this research comprised the following two parts:

1. Research instruments
2. Data collection instruments

1. Research Instruments

- a) Handbooks for providing emotional support for siblings of thalassemic children.

- b) Lesson plans on the topic, “Let’s Learn about Thalassemic and Methods for Reducing Stress”.

- c) Handbooks in the topic, “Let’s Learn about Thalassemic and Methods for Reducing Stress”.

- d) Lesson plans in the topic of “Promotion of Roles/Activities of Parents or Caregivers in Reducing the Stress of Siblings of Thalassemic Children”.

- e) Forms for recording activities performed by parents or caregivers to reduce stress in the siblings of thalassemic children.

2. Data Collection Instruments

- a) The demographic interview forms consisted of items on the demographic data of parents or caregivers, thalassemic children and siblings of thalassemic children. The researcher conducted interviews and gathered data from medical records.

- b) The interview forms on stress in children with thalassemic siblings - the researcher acquired guidelines for creating interview forms by studying associated textbooks, documents, researches and the social support concept of House. The interview forms contained 15 items and the research assistant conducted the interviews.

Research Instrumentation Testing

The researcher presented the social support program and the interview forms on the stress of siblings of thalassemic children to a panel of experts comprising nurses with expertise in treating thalassemia, nursing professors in pediatric medicine

and mental health and psychiatric nursing professors in order to test for content validity. The recommendations of qualified experts were then used to make corrections in the social support program. The interview form on the stress of siblings of thalassemic children had a content validity value of 0.87.

Next, the researcher submitted the interview form on the stress of siblings of thalassemic children to a trial test with 10 siblings of thalassemic children and used the findings to test for reliability by using a computer program package and Cronbach's Alpha Coefficient for calculations. The interview forms on the stress of siblings of thalassemic children had reliability of .84.

Data Collection Methodology

The researcher requested approval to conduct the research from Siriraj Institutional Review Board, Faculty of Medicine, Siriraj Hospital. After receiving approval, the researcher requested permission to collect data from the Dean of the Faculty of Medicine and the Hospital Administrator. The researcher selected samples according to specified qualifications by assigning the first nine samples to the control group and the last nine samples to the experimental group. The researcher met with parents or caregivers and explained the research objectives and details, informed them of their rights to make the decision about whether or not to participate in the research and the protection of the rights of the sample group. Once parents or caregivers had consented to participation in the research, the researcher began by collecting data from the control group and then collected data from the experimental group according to the following data collection procedures:

- Control Group

1. The researcher interviewed to obtain demographic data on parents, caregivers, thalassemic children, siblings of thalassemic children, and data concerning the siblings of thalassemic children by using the demographic data interview form.

2. The researcher scheduled appointments with parents or caregivers to request interviews with siblings of thalassemic children at home, inquired about maps for the trips to the homes of parents or caregivers, convenient dates and times, and made telephone calls to confirm meetings on appointed days.

3. The researcher and research assistant made the trips at the scheduled dates and times. The research assistant interviewed the siblings of thalassemic children by using the interview form of stress of siblings of thalassemic children (pre-test).

4. The researcher scheduled new appointments with parents or caregivers for future interviews.

5. The researcher and research assistant made the trips at the scheduled dates and times. The research assistant interviewed the siblings of thalassemic children (post-test).

6. The researcher provided the social support program for siblings of thalassemic children after data collection in the control group.

- Experimental Group

1. The researcher interviewed to obtain the demographic data of parents, caregivers, thalassemic pediatric patients, siblings of thalassemic children, and data concerning the siblings of thalassemic children by using the demographic data interview form.

2. The researcher scheduled appointments with parents or caregivers to request interviews with siblings of thalassemic children at home, inquired about maps for the trips to the homes of parents or caregivers, convenient dates and times, and made telephone calls to confirm meetings on appointed days.

3. The researcher and research assistant made the trips at the scheduled dates and times. The research assistant interviewed the siblings of thalassemic children by using the interview form of stress of siblings of thalassemic children (pre-test).

4. The researcher provided the information for the siblings of thalassemic children and their parents or caregivers.

5. The researcher scheduled new appointments with parents or caregivers by telephone to follow-up on outcomes.

6. The researcher telephone to follow-up outcomes for recording activities performed by parents or caregivers to reduce stress in the siblings of thalassemic children and set up future interviews.

7. The researcher and research assistant made the trips at the scheduled dates and times. The research assistant interviewed the siblings of thalassemic children by using the interview form on stress of siblings of thalassemic children (post-test).

Data Analysis

1. The demographic data of siblings of thalassemic children was analyzed by using descriptive statistics, e.g. frequency distribution, percentage, mean score and standard deviation.

2. Differences in stress levels following participation in the program were compared between the experimental group and the control group by using ANCOVA statistics with pre-test stress levels prior to participation in the program as the multivariate.

Conclusion

Siblings of thalassemic children who received the social support program had lower stress scores than siblings of thalassemic children who did not receive the social support program with statistical significance ($F = 22.297, p < .001$).

Discussion of the Findings

This study was conducted with the objective of investigating the effects of a social support program on siblings of thalassemic children. The sample group comprised 18 parents/caregivers and children aged 10-18 years with thalassemic siblings who received treatment at the Pediatric Clinic, Chaofamahachakri Building, Siriraj Hospital, who were divided into a control group and an experimental group with nine members each. According to the posttest findings, siblings of thalassemic children in the group that received the social support program had less stress following the experiment than siblings of thalassemic children in the group that did not receive the social support program with statistical significance ($F = 22.297, p < .001$), which supported the research hypotheses.

The researcher used the House's four aspects of social support (House, 1981), i.e. emotional support, information support, appraisal support and instrumental support, in creating the program to reduce the stress of siblings of thalassemic children

by using social support, which had the following effects on the stress of siblings of thalassemic children.

1. Emotional Support

According to the findings, siblings of thalassemic children were found to express emotions and feelings when they have older or younger siblings with thalassemia. For example, “When I fight with my younger sister, my mother hits me more than her”, “I’m bored when I have to take care of my younger sister”, “I’m afraid my younger sister will not catch up with friends at school”, “My father loves my younger brother more”, “I’m jealous that my parents pay attention only to my younger brother”, “My parents buy more toys for my younger brother”, “I’m concerned when my younger sister is sick, “When the 2009 flu broke out, I was afraid my younger sister would be infected because of friends at school”. These expressions of emotions and feelings, whether in the form of anxiety, fear, anger, resentment or jealousy, reflected the stress that occurred (Association for Children with a Disability, 2003; Jacobson, 1994; Williamson, Szcepnski & Zeitlin, 1992; Tipwongsa, 1999). Such emotions and feelings lead to sibling rivalry, so siblings of thalassemic children have even more stress (Skybo & Buck, 2007).

Therefore, providing emotional support by allowing siblings of thalassemic children to vent their feelings helps create relaxation, a positive outlook and solutions in solving problems. Siblings of thalassemic children will feel loved with feelings that someone sympathizes with them and like someone is listening to their problems, which will help reduce stress. This finding concurred with a study on providing emotional support for siblings of children with chronic diseases (Lobato & Kao, 2002) which found siblings of children with chronic diseases to have proper adaptations and venting feelings with reduced stress when siblings of children with chronic diseases are able to express their feelings (Williams et al., 2003).

2. Informational Support

According to the findings of this study, siblings of thalassemic children were found to lack knowledge about thalassemia, e.g. restrictions on consumption of animal organs and blood because schools teach siblings of thalassemic children that these foods provide good nutrients for the blood. This finding concurred with the

study of Pritsana Suntornchai (1991) who found siblings of thalassemic children to understand the etiology of the illness according to information received or heard from others or siblings of thalassemic children wondered why their siblings had thalassemic due to deficient explanations. This finding concurred with the study of Patcharapan Tipavongsa (1999) who found parents to be disinterested in providing information for siblings of thalassemic children due to a belief that siblings of thalassemic children are too young to understand. Furthermore, siblings of thalassemic children have also been found to fear their own children will have thalassemia in the future like their siblings because thalassemia is a family disease and, since their siblings were thalassemic, their own children were at risk for having thalassemia in the future. However, siblings of thalassemic children were not afraid that they had thalassemic because blood tests revealed siblings of thalassemic children to be only carriers, which was different from a previous study finding siblings of children with chronic diseases to have fears of having the same diseases as the chronically ill children (Tipwongsa, 1999). The fact that siblings of thalassemic children do not receive clear information regarding the illness may cause stress (Association for Children with a Disability, 2003; Sloper & While, 1996).

Providing informational support for siblings of thalassemic children will cause siblings of thalassemic children to have greater knowledge about thalassemic, the etiology the disease, treatments and prevention. Handbooks were also distributed for siblings of thalassemic children to read as media accompanying the instruction containing content, language and graphics suitable for siblings of thalassemic children which could also be kept for subsequent review following the instruction.

Therefore, information support caused siblings of thalassemic children to understand the reasons why their siblings had to go to hospitals to receive treatment and intensive care, thereby reducing stress caused by anxiety regarding the conditions of siblings with thalassemia, a finding that concurred with a study on providing informational support for siblings of pediatric patients with chronic diseases to reduce anxiety (Gursky, 2007; Lobato & Kao, 2002), which provided knowledge with primary consideration to the principles of development and understanding of siblings of pediatric patients with chronic diseases.

Nevertheless, according to the study of Packman (1999) on the siblings of thalassemic children in families where thalassemic children prepared for bone marrow transplants, the causes of stress in siblings of thalassemic children stemmed from lack of information regarding bone marrow transplants. However, even though the siblings of these thalassemic patients received information from medical teams, nurses, and parents or caregivers, the siblings still had stress. The siblings of these thalassemic patients expressed feelings that “they had to stop studying, they couldn’t go anywhere because they had to prepare for the bone marrow transplant, they were afraid of being unable to pass tests and they were afraid that the teacher would cut their grades if they took their tests after their classmates”. Therefore, stress occurred, even though siblings of the thalassemic patients received information regarding bone marrow transplants because the siblings of these thalassemic patients were in nearing the end of their school years, which is an age where the siblings tend to feel extremely dissatisfied if they are forbidden from participating in activities with friends of their age. It is also an age when the siblings begin to feel responsibilities toward their duties in school (Ruchiwit, 2005).

3. Appraisal Support

Providing appraisal support for siblings of thalassemic children compares the actions of siblings of thalassemic children with other children to help siblings of thalassemic children have better feelings about themselves. According to one study, one older sibling of a thalassemic patient felt she was not good enough to take care of the younger sibling, especially when she had to take the younger sibling to the hospital and had to care for the younger sibling alone when their mother had to go contact hospital staff. The younger sibling sometimes cried and was so fussy that she did not know what to do. This finding concurred with the findings of the study by Patcharapan Tipavongsa (1999) which found most cases to involve single families with no relatives to help share the burden, so the healthy children were expected to care for the sick children.

Therefore, providing appraisal support helps siblings of thalassemic children feel their behavior is confirmed as correct and suitable, thereby resulting in increased positive feelings about themselves. For example, siblings of thalassemic

children can be advised to evaluate themselves in comparison with their friends at school, which will make siblings of thalassaemic children feel they are more capable of caring for their younger siblings than their friends because their friends at school have never had to help their mothers care for a younger sibling in hospital and only adults take people to the hospital in most cases, but they can help their mothers take care of their younger siblings, even though they are still children themselves, so they gain self-confidence and pride.

4. Instrumental Support

According to the findings, siblings of thalassaemic children have feelings of dissatisfaction about having to help with housework. For example, “I hate it that I can’t go out and play with my friends less than before”, is a finding that concurs with the study of Patcharapan Tipavongsa (1999), who found the circumstances where most younger siblings evaluated themselves as feeling stressed to be when they had to help their mothers in caring for their home or do more housework, or felt bored and tired of having to help care for their older or younger sibling who was sick with thalassaemia, e.g. “I bored with having to help take care of my younger sister”, because siblings of thalassaemic children are required to perform the duty of helping or easing the burdens of parent or caregivers (Piyamakorn Thongso, 2004)

Although instrumental support is providing support in the form of finances, time and labor, who parents or caregivers may deem siblings of thalassaemic children as important people who can provide instrumental support, parents or caregivers are actually able to provide social support for siblings of thalassaemic children in every aspect and at all times. Therefore, it is vital that parents or caregivers are made aware of the direct roles they play in providing social support for siblings of thalassaemic children.

According to the findings, parents or caregivers were mostly found to be able to perform activities every day because these activities, e.g. telling their children they love them, hugging and kissing them on the cheek, can be performed without much difficulty. If these activities were not performed, it was usually due to special circumstances such as going to visit a grandmother in other provinces for 2-3 days.

Care and attention in daily activities such as food intake and personal hygiene were also activities performed regularly. Parents explained their care in these activities as follows: “I’m already taking care of both of them. Both of them eat breakfast at school. When I drop them off at school in the morning, I make sure they’ve finished eating before I leave”, “I always take care of them. I cook whatever they want to eat, but there is no blood or organs because my older one cannot eat those. But he/she doesn’t eat those anyway because I haven’t let her eat that since she was young”. However, there were some activities which parents or caregivers did not practice very often, such as praising siblings of thalassemic children when they helped with housework or cared for thalassemic children. Parents or caregivers of thalassemic children explained their reasons for forgetting or not praising siblings of thalassemic children as being due to the fact that siblings of thalassemic children usually had no responsibilities with housework or care of thalassemic children, e.g. “He/she didn’t do it so I didn’t praise him/her” and “I didn’t praise him/her because he/she normally doesn’t do anything”. These findings contradicted the findings of the study of Suchitra Luangamonlert (1996) who found family members had to change their roles or duties with greater responsibilities when illnesses occurred in the family, possibly because parents or caregivers were employed/had private businesses, thereby allowing them to adjust and manage their work time on their own, resulting in only minor changes in household roles and duties. However, parents or caregivers should place importance on praising siblings of thalassemic children because praising will confirm correct and proper behaviors while creating pride, which is a form of appraisal support.

In conclusion, the social support program consisting of four aspects of social support is a guideline capable of reducing the impacts of stress and helping siblings of thalassemic children feel loved, understood or informed, including various areas of support which will help change their interpretations of situations by helping siblings of thalassemic children to assess incidents as not severe with the feeling that there will be help or relieve from stress, regardless of what happens, so siblings of thalassemic children have less stress.

รายการอ้างอิง

- กมลวัน ดิษยบุตร. (2537). ความสัมพันธ์ระหว่างความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดากับความ ผาสุกในครอบครัวของเด็กวัยก่อนเรียน โรคหาลัสซซีเมีย. วิทยานิพนธ์ปริญญา พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- กันทิมา เอกโพธิ์. (2534). อ้อมโนทัศน์และความสามารถในการดูแลตนเองในเด็กโรคหาลัสซซีเมีย. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ก้านจิต ศรีนนท์. (2536). ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคม กับการปรับตัวของมารดา ในการดูแลบุตรป่วยด้วยโรคหาลัสซซีเมีย. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตร มหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- กิติกร มีทรัพย์. (2525). การอบรมเลี้ยงดูเด็กวัยเรียนในเอกสารการสอนชุดวิชาพัฒนาการเด็กและ การเลี้ยงดูหน่วยที่ 1-7 มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช. กรุงเทพฯ: ชวนพิมพ์.
- จินตนา ศิรินาวิน, ชนินทร์ ลิ้มวงศ์, พรพิมล เรืองวุฒิเลิศ, เสถียร สุขพนิชนันท์, วันชัย วนะชีวนาวิน และ วรวรรณ ต้นไพจิตร. (2547). ความรู้พื้นฐานหาลัสซซีเมียเพื่อการป้องกันและ ควบคุมโรค. พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์หมอชาวบ้าน.
- จินตนา หาญประสิทธิ์คำ, ไช้มุข วิเชียรดิเจริญ, รัชณี สีดา และ ปนัดดา ปริญญา. (2544). ความ ต้องการของผู้ดูแลในการดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน. วารสารกุมารเวชศาสตร์, 1(1), 89-99.
- นภัสวรรณ แก้วหลวง. (2545). ผลของการใช้กลุ่มช่วยเหลือตนเองต่อพฤติกรรมในการดูแลบุตรและ ความเครียดของการเป็นมารดาในมารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคหาลัสซซีเมีย. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- บุญเพียร จันทวัฒนา. (2545). การพยาบาลผู้ป่วยเด็กที่มีความผิดปกติทางระบบโลหิตวิทยา. คณะ พยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ประภาศรี ทุงมีผล, ภัทราภรณ์ ทุงปิ่นคำ, และสมบัติ สกุลพรรณ. (2007). การสนับสนุนทางสังคม ความพร้อมในการดูแล และความเครียดของมารดาเด็กออทิสติก. *Nursing Journal*, 34(1), 64-75.

- ปริศนา สุนทรไชย. (2534). *ผู้ป่วยเด็กโรคคुकคามและครอบครัว: ภาวะจิตสังคมและการพยาบาล.*
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- ปิยมภรณ์ ทองโส. (2547). *ประสบการณ์การมีพี่น้องป่วยด้วยโรคสมองพิการได้รับการรักษาที่*
โรงพยาบาลสรรพสิทธิประสงค์ จังหวัดอุบลราชธานี. วิทยานิพนธ์ปริญญา พยาบาลศาสตร
มหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- พัชราพรรณ ทิพวงศา. (2542). *ความเครียดและวิธีการเผชิญปัญหาของน้องที่มีพี่เจ็บป่วยเรื้อรัง.*
วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัย
ขอนแก่น.
- มรรยาท รุจิวิทย์. (2548). *การจัดการความเครียดเพื่อสร้างเสริมสุขภาพจิต. พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพฯ :*
โรงพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- มุลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย. (2549). *แนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโลหิตจาง*
ธาลัสซีเมีย พ.ศ. 2549.
- วนิดา เสนะสุทธิพันธุ์. (2544). *การปรับตัวของบิดามารดาของทารกวัยขวบปีแรกโรคหัวใจพิการ แต่*
กำเนิด. วารสารกุมารเวชศาสตร์, 1(1), 25-36.
- วรวรรณ ต้นไพจิตร. (2541). *กุมารเวชศาสตร์ เล่ม 2. กรุงเทพฯ: เรือนแก้วการพิมพ์.*
- วารภรณ์ หมั่นสา. (2540). *พฤติกรรมการปรับตัวของเด็กวัยเรียนที่มีพี่น้องป่วยด้วยโรคมะเร็ง.*
วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ศศิธร แก้วนพรัตน์. (2541). *การสนับสนุนทางสังคมจากเครือข่ายทางสังคมที่มีผลต่อความเครียด*
ของบิดามารดาเด็กออทิสติกของศูนย์สุขวิทยาจิต. วิทยานิพนธ์สังคมสงเคราะห์ศาสตร์
มหาบัณฑิต สาขาวิชาสังคมสงเคราะห์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- สิริสุดา ชาวคำเขต. (2541). *ผลของการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวกับความเครียดของผู้ป่วย*
สูงอายุที่กระดูกสะโพกหัก. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์
มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- สุจิตรา เหลืองอมรเลิศ. (2537). *การพยาบาลผู้ป่วยเรื้อรัง: มโนคติสำคัญสำหรับการดูแล. พิมพ์ครั้งที่ 1.*
กรุงเทพฯ : ห้างหุ้นส่วนจำกัด ขอนแก่นการพิมพ์
- สุธิตา อารยพิทยา. (2533). *ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างอัตมโนทัศน์ และปัจจัยบางประการกับการ*
ดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- สุพรรณ พู่เจริญ, กุลนภา พู่เจริญ, กนกวรรณ แสนไชยสุริยา, อรุณี เจตศรีสุภาพ, สุรพล เวียงนนท์,
และภัทรระ แสนไชยสุริยา. (2546). *พื้นฐานการเกิดโรคระดับโมเลกุลและข้อมูลทาง*
โลหิตวิทยาของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงและไม่รุนแรงของรพ.ศรีนครินทร์.

- หทัยรัตน์ ชื่นจิตร และ จินตนา วัชรสินธุ์. (2546). ศึกษาเปรียบเทียบสภาวะทางอารมณ์ การแสดงบทบาท และสัมพันธภาพในคูพี่น้องระหว่างเด็กวัยรุ่นที่มีพี่น้องเจ็บป่วยด้วยโรคหอบหืด และพี่น้องที่มีสุขภาพดี. *วารสารคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา*. 11(1), 13-35.
- อำพร กอริ. (2544). *สิ่งก่อความเครียดของเด็กวัยรุ่นโรคธาลัสซีเมีย*. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- Association for Children with a Disability. (2003). *Support siblings when a brother or sister has a disability or chronic illness*.
- Berkman, L.F.& Syme, S.L. (1979). Social networks, host resistance, and mortality: A nine-year follow-up study of alameda county residents. *American Journal of Epidemiology*, 2, 186-204.
- Callaghan, P. & Morrissey, J. (1993), Social support and health: a review. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 203–210.
- Cobb, S. (1976). Social support as moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Cohen, S., & Wills, T.A., (1985). Stress Social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Fucharoen, S., & Winichagoon, P. (2007). Prevention and control of thalassemia in Asia. *Asian biomedicine*, 1(1).
- Gallo, A.M. (1988). The special sibling relationship in chronic illness and disability: parental communication with well sibling. *Holistic Nursing Practice*, 17(1), 21-25.
- Gallo, A.M., Breitmayer, B.J., Knafel, K.A., & Zoeller, L.H. (1991). Strigma in childhood chronic illness: A well sibling perspective. *Pediatric Nursing*, 17(1), 21-25.
- Gursky, B., (2007). The Effect of Educational interventions with sibling of hospitalized children. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatric*, 392-398.
- Heisel, J.S., Ream, S., Raitz, B., Rappaport, M., & Coddington, D. (1979). The significant of life event as contribution factors in the disease of children. *Journal of Pediatric*, 83(1), 119-123.
- House, J.S. (1981). *Work stress and social support*. Massachusetts: Addison-Wesley. Jacobson, G. (1994). The meaning of stressful life experience in nine-to eleven-year-old children: A phenomenological study. *Nursing Research*, 43(2), 95-99.
- Kaplan, B.H., Cassel, J.C., & Gore, S. (1977). Social support and health. *Med Care*, 15, 47-58.

- Kramer, R.F. (1987). Living with childhood cancer: Impact on health sibling. *In The Child and Family Facing Life-Threatening Illness*. 258-278. Philadelphia: J.B. Lippincott.
- Labropoulou, S., & Beratis, S. (1995). Psychosocial adjustment of thalassemic children's siblings. *Journal of Psychosomatic research*, 39, 911-919.
- Langford, C.P., Bowsher, J., Maloney, J.P., & Lillis.P.P. (1997). Social support: A conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25(1), 95-100.
- Lazarus R., & Folkman, S. (1984). *Stress Appraisal and Coping*. New York: Springier.
- Lobato, D., & Kao, B., (2002). Integrated parent-sibling group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 711-716.
- Packman, W.L. (1999). Review: Psychosocial impact of pediatric BMT on siblings. *Bone Marrow Transplantation*, 24,701-706.
- Prasomsuk, S., Jetsrisupsrp, A., Ratanasiri, T., & Ratanasini, A. (2007). Live experiences of mother caring for children with thalassemia major in Thailand. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(1), 13-23.
- Ryan, N.M. (1988). The stress-coping process in school-age children: Gaps in the knowledge needed for health promotion. *Advance in Nursing Science*, 11(1), 1-12.
- Sabbeth, B. (1984). Understanding the impact of chronic childhood illness on families. *Pediatric Clinics of North America*, 31(1),47-57.
- Siemon, M. (1984). Sibling of the chronic ill disabled child: Meeting their needs. *Nursing Clinical of North America*, 19(2). 295-307.
- Sloper, P., & While, D. (1996). Risk Factors in the Adjustment of Siblings of Children with Cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(5), 597-607.
- Skybo, T., & Buck, J. (2007). Stress and coping responses to proficiency testing in school-age children. *Pediatric Nursing*, 33(5), 410-419.
- Varni, J.W., & Katz, E.R. (1997). Stress, social support and negative Affectivity in children with newly diagnosed cancer: A prospective transactional analysis. *Psycho-Oncology*, 6(4), 267-278.
- Wang HH. (1998). A meta-analysis of the relationship between social support and well-being. *The Kaohsiung Journal of Medical Sciences*, 19(7), 345-350.

- Williams, P.D., Graff, C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Liebergen, A., et al. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: The issue study. *The Journal of Pediatrics*, 143, 386-393.
- Williams, P.D., Lorenzo, F.D., & Borja, M. (1993). Pediatric chronic illness: effect on sibling and mothers. *Mather-Child Nursing Journal*, 21(4), 111-121.
- Williamson, G.G., Szcepnski, M., & Zeitlin, J. (1992). Coping frame of reference. In *Frames of Reference for Pediatric Occupational Therapy*, 395-436. Baltimore: William & Wilkins.
- Wong, D.L. (1995). *Nursing Care for Infant and Childhood*. 5th ed. St. Louis: Mosby-Year Book, Inc.

ภาคผนวก

ภาคผนวก ก

รายนามผู้ทรงคุณวุฒิ

ในการตรวจสอบความเที่ยงตรงด้านเนื้อหาของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม

1. ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. วรรณ กงสุริยะนาวิน
ภาควิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวชศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล
2. อาจารย์ ดร. พรรณรัตน์ แสงเพิ่ม
ภาควิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล
3. นางสาวทิสาร์ตน์ คูสุวรรณ
พยาบาลผู้เชี่ยวชาญการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย คลินิกกุมารฯ ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี
โรงพยาบาลศิริราช

ภาคผนวก ข

การรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัย

2 ถนนพหลโยธิน บางกอกน้อย
กรุงเทพฯ 10700



โทร (662) 4196405-6
โทรสาร (662) 4196405

คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล

เอกสารรับรองโครงการวิจัย

หมายเลข 57/325/2011	
ชื่อโครงการภาษาไทย :	ผลของโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมต่อความเครียดของพี่น้องเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย
รหัสโครงการ :	128/2554(EC4)
หัวหน้าโครงการ / หน่วยงานที่สังกัด :	นางสาวศรีสุรภย์ เกียรติฉัตรรัตน์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล
สถานที่ทำวิจัย :	คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล
เอกสารที่รับรอง :	<ol style="list-style-type: none"> 1. แบบเสนอโครงการวิจัย เพื่อขอรับการพิจารณาจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน 2. โครงร่างการวิจัย 3. เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย 4. เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัยสำหรับเด็ก 5. หนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย 6. หนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัยสำหรับเด็ก 7. คู่มือการส่งเสริมบทบาทกิจกรรม 8. คู่มือการสนับสนุนด้านข้อมูล 9. แบบสัมภาษณ์ความเครียดของเด็ก 10. คู่มือการสนับสนุนด้านอารมณ์แก่เด็ก 11. แบบสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคล 12. แนวทางกิจกรรมที่บิดา มารดาปฏิบัติเพื่อลดความเครียดในเด็ก 13. คู่มือความรู้สำหรับเด็ก 14. บทสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ 15. ประวัติผู้วิจัย
วันที่รับรอง :	14 มิถุนายน 2554
วันหมดอายุ :	13 มิถุนายน 2555
<p>คณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล มหาวิทยาลัยมหิดล ดำเนินการให้การรับรองโครงการวิจัยตามแนวทางหลักจริยธรรมการวิจัยในคนที่เป็นสากล ได้แก่ Declaration of Helsinki, the Belmont Report, CIOMS Guidelines และ the International Conference on Harmonization in Good Clinical Practice (ICH-GCP).</p>	

2 PRANNOK Rd. BANGKOKNOI
BANGKOK 10700



Tel. (662) 4196405-6
FAX (662) 4196405

MAHIDOL UNIVERSITY
Since 1888

Siriraj Institutional Review Board

Certificate of Approval

COA no. SI 325/2011

Protocol Title : The effect of social support program on stress level of thalassemia sibling

Protocol number : 128/2554(EC4)

Principal Investigator/Affiliation : Miss Srisuruk Kietmaneerut
Faculty of Nursing, Mahidol University

Research site : Faculty of Medicine Siriraj Hospital

Approval includes :

1. SIRB Submission Form
2. Proposal
3. Participation Information Sheet
4. Participation Information Sheet for Child
5. Informed Consent Form
6. Informed Consent Form for Child
7. Guideline for Promote the Role / Activity
8. Guideline for Support Information
9. Stress Interviews Form of Children
10. Guideline for Emotional Support to Children
11. Personal Interview Data.
12. Guidelines for Father / Mother Activities to Reduce Stress in Children
13. Manual of Knowledge for Children
14. Telephone Script
15. Principle Investigator's curriculum vitae

Approval date : June 14, 2011

Expired date : June 13, 2012

This is to certify that Siriraj Institutional Review Board is in full Compliance with International Guidelines For Human Research Protection such as the Declaration of Helsinki, the Belmont Report, CIOMS Guidelines and the International Conference on Harmonization in Good Clinical Practice (ICH-GCP).

ภาคผนวก ก

ตัวอย่างเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

1. เครื่องมือที่ใช้ในการดำเนินการวิจัย

ก) คู่มือการให้การสนับสนุนด้านอารมณ์แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย

คู่มือการให้การสนับสนุนด้านอารมณ์แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียเป็นแนวทางในการสนับสนุนด้านอารมณ์เป็นรายบุคคลสำหรับพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย โดยใช้แนวคิดของการให้การปรึกษา (Counseling)

วัตถุประสงค์

1. เพื่อให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียได้ระบายความรู้สึกจากการที่มีพี่หรือน้องเจ็บป่วยด้วยโรคลำไส้ซีเมีย
2. เพื่อให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียสำรวจและทำความเข้าใจในปัญหาของตนเอง และสามารถใช้ศักยภาพของตนในการหาหนทางแก้ไขปัญหาได้ด้วยตนเอง

คู่มือการให้การสนับสนุนด้านอารมณ์แก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียประกอบด้วย 5 ขั้นตอน คือ การสร้างสัมพันธภาพ การสำรวจปัญหา การเข้าใจปัญหา การวางแผนแก้ปัญหา การยุติการปรึกษา

ขั้นตอนในการให้การสนับสนุนด้านอารมณ์

1. การสร้างสัมพันธภาพ (Attending) ผู้วิจัยสร้างสัมพันธภาพที่ดีกับพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย ทักทายด้วยท่าทางที่เป็นมิตร แนะนำตนเองอย่างสุภาพ ชี้แจงวัตถุประสงค์ ขั้นตอน เวลาที่ใช้ การรักษาความลับ แสดงความเต็มใจที่จะช่วยเหลือ เพื่อให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียเกิดความไว้วางใจ เชื่อมั่น และสะดวกใจในการระบายความรู้สึก เป็นผู้ฟังที่ดี มีท่าที่เป็นมิตร แสดงความสนใจและใส่ใจความรู้สึกของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย
2. การสำรวจปัญหา (Exploration) ผู้วิจัยเปิดโอกาสให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียเปิดเผยความรู้สึก และทำความเข้าใจกับปัญหาของตนเอง ผู้วิจัยจะต้องใช้ทักษะการฟังอย่างมีประสิทธิภาพรวมทั้งทักษะการสังเกตและไต่ถามความรู้สึกของผู้อื่น เพื่อให้ได้ข้อมูลและปัญหาที่แท้จริง มีการใช้เทคนิคการทวนซ้ำเพื่อให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียเปิดเผยความรู้สึกและเห็นว่าผู้วิจัยเข้าใจตรงกันกับพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย ซึ่งทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียมีความรู้สึกที่ดีและมั่นใจว่าผู้วิจัยมีความเข้าใจบทสนทนาอย่างแท้จริง

3. การเข้าใจปัญหา (Understanding) ผู้วิจัยใช้ทักษะการทวนซ้ำ/สรุปความ เพื่อให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลสซีเมียเกิดความกระจ่างในปัญหาของตน

4. การวางแผนแก้ปัญหา (Action) ผู้วิจัยให้กำลังใจพี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลสซีเมีย ในการวางแผนแก้ปัญหาได้ด้วยตนเอง

5. การยุติการปรึกษา (Termination) ผู้วิจัยให้โอกาสพี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลสซีเมีย ได้สรุปการสนทนา

ทักษะในการให้การสนับสนุนด้านอารมณ์

1. ภาษาท่าทาง เช่น ท่าทาง สีหน้า แววตา มีความเป็นมิตร

2. การตั้งคำถาม เป็นทักษะที่ช่วยให้อับทสนทนาดำเนินต่อไปได้ ควรใช้คำถาม ปลายเปิด

3. การเงียบ เป็นทักษะที่ทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลสซีเมียมีเวลาคิดทบทวน ความรู้สึกต่างๆ ก่อนที่จะแสดงความรู้สึกออกมา

4. การทวนซ้ำ/สรุปความ เป็นทักษะที่แสดงให้เห็นว่าผู้วิจัยเข้าใจตรงกันกับพี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลสซีเมีย ซึ่งทำให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลสซีเมียมีความรู้สึกที่ดีและมั่นใจว่าผู้วิจัยมีความเข้าใจบทสนทนาอย่างแท้จริง

5. การให้กำลังใจ เป็นทักษะที่ควรใช้เพื่อเสริมกำลังใจให้กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลสซีเมีย โดยเฉพาะในช่วงที่มีอาการเศร้าหรือเครียด ผู้วิจัยควรชี้ให้พี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลสซีเมีย มองเห็นความหวังที่จะเป็นกำลังใจให้ต่อสู้ต่อไป

6. การสะท้อนความรู้สึก เป็นทักษะที่ผู้วิจัยสะท้อนความรู้สึกของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลสซีเมีย แสดงให้เห็นว่าผู้วิจัยรู้สึกเห็นใจ และเข้าใจพี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลสซีเมีย

ข) แผนการสอนเรื่อง “มารู้จักโรคธาลัสซีเมียและรู้จักวิธีลดความเครียดกันเถอะ”

ผู้สอน	นางสาวศรีสุรภย์ เกียรติมนิรัตน์ นักศึกษาหลักสูตรพยาบาลศาสตร มหาบัณฑิต 4936677 NSPN/M
กลุ่มเป้าหมายผู้ดูแล	พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย
วิธีการสอน	การสอนเป็นรายบุคคล
เวลาสอน	บรรยาย อภิปรายแลกเปลี่ยนความคิดเห็น สาธิต และสาธิตย้อนกลับ รวมทั้งหมด 30-45 นาที
สถานที่	บ้านของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย
วัตถุประสงค์	เพื่อให้ข้อมูลแก่พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเกี่ยวกับ 1. ความหมายของโรคธาลัสซีเมีย 2. ชนิดและอาการของโรคธาลัสซีเมีย 3. ลักษณะการถ่ายทอดโรคธาลัสซีเมีย 4. การรักษาโรคธาลัสซีเมีย 5. การป้องกันโรคธาลัสซีเมีย 6. ความหมายของความเครียดและการจัดการความเครียด

แผนการสอนเรื่อง “มารู้จักโรคหัดสซีเมียและรู้จักวิธีลดความเครียดกันเถอะ”

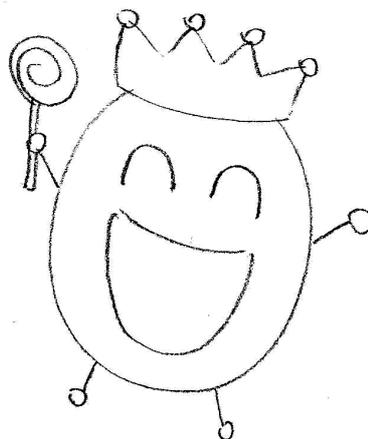
วัตถุประสงค์	เนื้อหา	กิจกรรม	สื่อประกอบ	ประเมินผล
เพื่อนำเข้าสู่เนื้อหา	โรคหัดสซีเมีย คือ โรคโลหิตจางชนิดหนึ่งที่เป็นกันในครอบครัว ทำให้เกิดอาการซีด เลือดจางเรื้อรัง คนไทยเป็นโรคหัดสซีเมีย ร้อยละ 1 คือ ประมาณ 6 แสนคน และมีพาหะโรคหัดสซีเมีย ร้อยละ 40 คือ ประมาณ 20 ล้านคน	บรรยาย อภิปราย แลกเปลี่ยน ความเห็น	-	ซักถาม ความเข้าใจ ของพี่น้อง ของเด็กป่วย โรคหัดสซีเมีย ระหว่างให้ ข้อมูล

ค) คู่มือความรู้เรื่อง “มารู้จักโรคหัดสี่ซี่เมียและรู้จักวิธีลดความเครียดกันเถอะ”

มารู้จักโรคหัดสี่ซี่เมีย

และ

รู้จักวิธีลดความเครียดกันเถอะ



ง) แผนการสอนเรื่อง “การส่งเสริมบทบาท/กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลสามารถใช้เพื่อลดความเครียดในพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย”

ผู้สอน	นางสาวศรีสุรักษ์ เกียรติมนิรัตน์ นักศึกษาหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต 4936677 NSPN/M
กลุ่มเป้าหมายผู้ดูแล	บิดามารดาหรือผู้ดูแลพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย
วิธีการสอน	การสอนเป็นรายบุคคล
เวลาสอน	บรรยาย อภิปรายแลกเปลี่ยนความคิดเห็น 45 นาที-1 ชั่วโมง
สถานที่	บ้านของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย
วัตถุประสงค์	<ol style="list-style-type: none">1. อธิบายผลกระทบของความเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียในเด็กที่มีต่อครอบครัว2. อธิบายบทบาท/กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลสามารถใช้ในการสนับสนุนทางสังคมเพื่อลดความเครียดในพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

**แผนการสอนเรื่อง “การส่งเสริมบทบาท/กิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแล
ใช้เพื่อลดความเครียดในพื้นที่ของเด็กป่วยโรคลดสติปัญญา”**

วัตถุประสงค์	เนื้อหา	กิจกรรม	สื่อประกอบ	ประเมินผล
เพื่อนำเข้าสู่เนื้อหา	สำหรับพ่อ-แม่แล้ว ลูก คือ ของขวัญที่มีค่าสูงสุดที่พ่อ-แม่ จะได้รับ เพียงแต่อุ้มลูกแรกเกิด ขึ้นมา โลกของพ่อ-แม่จะ เปลี่ยนแปลงไป มีทั้งความรู้สึก ตื่นเต้น ภูมิใจ ดีใจ ประหลาดใจ รู้สึกถึงความรักที่ท่วมท้น และพร้อมปกป้องเลี้ยงดูลูก เป็นความรู้สึกที่คนมีลูกจะรู้สึก ได้ ทั้งนี้เพราะความสัมพันธ์ ระหว่างพ่อแม่ลูกเป็นสายใย ที่สัมพันธ์ตลอดชีวิต มีลูกเป็น ศูนย์กลางของครอบครัว.....	บรรยาย อภิปราย แลกเปลี่ยน ความเห็น	-	ชักถาม ความเข้าใจ ของบิดามารดา หรือผู้ดูแล พื้นที่ของ เด็กป่วย โรคลดสติปัญญา ระหว่างให้ ข้อมูล

จ) แบบบันทึกการทำกิจกรรมที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลปฏิบัติเพื่อลดความเครียดในพื้นที่ของเด็ป่วย
โรคราลัสซีเมีย

เป็นใบบันทึกตัวอย่างของกิจกรรมต่างๆ ที่บิดามารดาหรือผู้ดูแล ปฏิบัติตามหัวข้อที่
กำหนดต่อพื้นที่ของเด็ป่วยโรคราลัสซีเมีย โดยใส่เครื่องหมาย ลงใน ตามกิจกรรมที่ได้ทำ
ในแต่ละวัน โดยให้บันทึกวันละ 1 ครั้ง จนครบ 30 วัน

กิจกรรม	วันที่	วันที่	วันที่

1. แสดงความรัก โดยการบอกรัก โอบกอด หอมแก้ม			
2. ดูแลเอาใจใส่กิจวัตรประจำวัน ได้แก่ การรับประทานอาหาร การทำความสะอาดร่างกาย			
3. รับฟังสิ่งที่ถูกพูดอย่างตั้งใจ			
4.			
5.			
.			
.			
.			
10. ให้ของขวัญเป็นของเล่น เงิน หรือพาไปเที่ยว ในวันหยุด			

2. เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

ก) แบบสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคล

แบบสัมภาษณ์ข้อมูลส่วนบุคคล

คำชี้แจง คำถามที่จะถามต่อไปนี้เป็นคำถามเกี่ยวกับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย และครอบครัวที่ท่านดูแลอยู่ ขอให้ท่านตอบคำถามตามความเป็นจริงมากที่สุด

หมายเหตุ

1. สัมภาษณ์ผู้ดูแลพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย (ผู้ดูแล หมายถึง บิดามารดาหรือผู้ดูแลพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย)
2. ผู้สัมภาษณ์เติมข้อความลงในช่องว่างหรือใส่เครื่องหมาย ลงใน หน้าข้อความที่ตรงตามความเป็นจริงจากข้อความที่ได้จากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย
3. ผู้สัมภาษณ์ใช้ชื่อพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียว่าเด็ก ใช้ชื่อของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียว่าเด็กป่วย และใช้ชื่อผู้ดูแลพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียว่าท่านในทุกคำถามที่ใช้

ส่วนที่ 1

ข้อมูลส่วนบุคคลของบิดามารดาหรือผู้ดูแล

1. มีความสัมพันธ์กับพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียอย่างไร
 บิดา
 มารดา
 ผู้ดูแล ระบุ.....
2. อายุ.....ปี
3. ระดับการศึกษา.....
4. อาชีพ.....

ส่วนที่ 2

ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ป่วยเด็กโรคลำไส้ซีเมีย

5. เพศ
- ชาย
- หญิง
6. อายุ.....ปี
7. เป็นบุตรลำดับที่เท่าไร
- ลำดับที่ 1
- ลำดับที่ 2
- ลำดับที่ 3
- อื่นๆ ระบุ.....
8. ชนิดของโรคลำไส้ซีเมียที่เป็น.....

ส่วนที่ 3

ข้อมูลส่วนบุคคลของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมีย

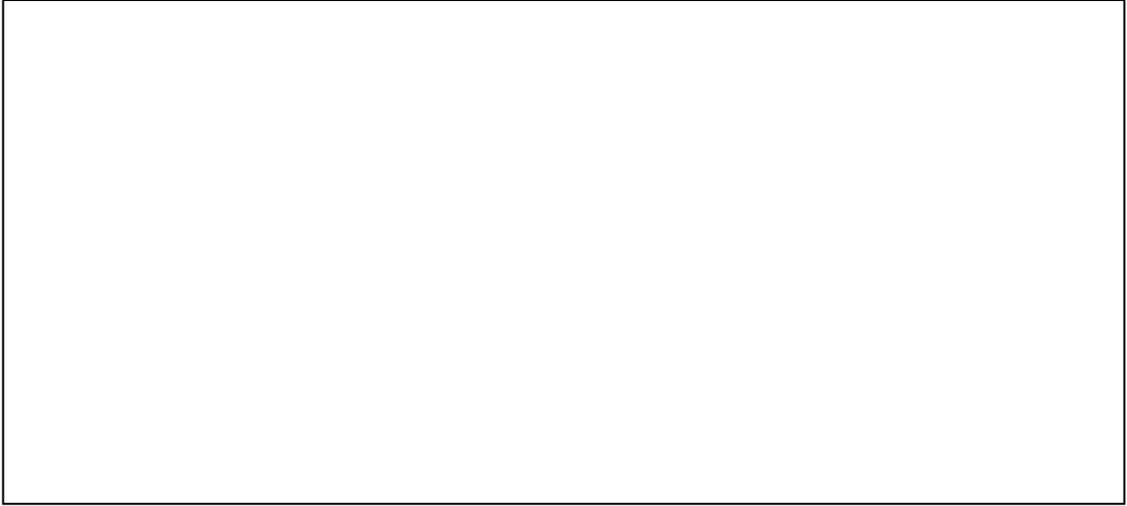
9. มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยเด็กโรคลำไส้ซีเมียอย่างไร
- พี่
- น้อง
10. เพศ
- ชาย
- หญิง
11. อายุ.....ปี
12. ปัจจุบันเรียนอยู่ชั้น.....
13. เป็นบุตรลำดับที่เท่าไร
- ลำดับที่ 1
- ลำดับที่ 2
- ลำดับที่ 3
- อื่นๆ ระบุ.....

ส่วนที่ 4

ข้อมูลเกี่ยวกับครอบครัวของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

14. ลักษณะครอบครัว
- ครอบครัวเดี่ยว บิดา มารดาและบุตรอยู่ด้วยกันเท่านั้น
 - ครอบครัวขยาย สมาชิกประกอบด้วย.....
 - อื่นๆ ระบุ.....
15. รายได้ของครอบครัวโดยเฉลี่ยต่อเดือน
- น้อยกว่าหรือเท่ากับ 5,000 บาทต่อเดือน
 - 5,001-10,000 บาทต่อเดือน
 - 10,001-15,000 บาทต่อเดือน
 - 15,001 บาทต่อเดือนขึ้นไป
16. ระบบการจ่ายเงินค่ารักษาพยาบาลของเด็กป่วย
- สามารถเบิกค่ารักษาพยาบาลได้
 - บัตรประกันสุขภาพถ้วนหน้า
 - จ่ายเอง
 - อื่นๆ ระบุ.....
17. ค่าใช้จ่ายในการรักษาเด็กป่วยทำให้ครอบครัวมีหนี้สินหรือไม่
- ไม่มี
 - มี (ระบุแหล่งหนี้สิน.....)
18. ค่าใช้จ่ายในครอบครัว
- เพียงพอ
 - ไม่เพียงพอ
19. ข้อมูลในการติดต่อเยี่ยมบ้าน
- วัน เวลาที่สะดวกในการให้เยี่ยมบ้าน.....
- บ้านเลขที่..... หมู่ที่..... หมู่บ้าน..... ถนน..... ซอย.....
- แขวง/ตำบล..... เขต/อำเภอ..... จังหวัด.....
- เบอร์โทรศัพท์ที่สามารถติดต่อได้.....
- สถานที่ใกล้เคียง.....

20. แผนที่บ้านโดยสังเขป



ข) แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

คำชี้แจง แบบสัมภาษณ์ความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียแบ่งเป็น 2 ส่วน

ส่วนที่ 1 ผู้สัมภาษณ์เติมข้อความลงในช่องว่างจากการสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

ส่วนที่ 2 ใส่เครื่องหมาย ลงใน ที่ตรงตามความเป็นจริงจากข้อความที่ได้จากการสัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย

หมายเหตุ

1. สัมภาษณ์พี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย
2. ผู้สัมภาษณ์เรียกพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียว่า “หนู” และเรียกผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียว่า “พี่หรือน้อง” ในทุกคำถามที่ใช้

ส่วนที่ 1 มีสถานการณ์ใดบ้างที่หนูเกิดความรู้สึกอึดอัด หงุดหงิด ไม่สบายใจหรือไม่มีความสุข

ส่วนที่ 2

ข้อความที่จะถามต่อไปนี้เป็นเรื่องความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียซึ่งสามารถตอบได้โดยอิสระ ไม่มีข้อถูกหรือผิดและขอให้ตอบตามความเป็นจริง โดยวิธีการตอบจะมีเกณฑ์ให้เลือก ดังนี้

-  เห็นด้วยมาก หมายถึง สถานการณ์นั้นทำให้เกิดความรู้สึกอึดอัด หงุดหงิด ไม่สบายใจ หรือไม่มีความสุขเลย
-  เห็นด้วยปานกลาง หมายถึง สถานการณ์นั้นทำให้เกิดความรู้สึกอึดอัด หงุดหงิด ไม่สบายใจ หรือไม่มีความสุขปานกลาง
-  เห็นด้วยเล็กน้อย หมายถึง สถานการณ์นั้นทำให้เกิดความรู้สึกอึดอัด หงุดหงิด ไม่สบายใจ หรือไม่มีความสุขเล็กน้อย
-  ไม่เห็นด้วย หมายถึง สถานการณ์นั้นไม่ทำให้เกิดความรู้สึกอึดอัด หงุดหงิด ไม่สบายใจ หรือไม่มีความสุข

สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียด	เห็นด้วย มาก	เห็นด้วย ปานกลาง	เห็นด้วย เล็กน้อย	ไม่ เห็นด้วย
1.1 หนูรู้หรือไม่ว่าพี่หรือน้องป่วยเป็นโรคอะไร <input type="checkbox"/> รู้ เป็นโรค..... <input type="checkbox"/> ไม่รู้				
1.2 การที่หนูรู้/ไม่รู้ว่่าพี่หรือน้องป่วยทำให้หนูไม่สบายใจ				
2. หนูรู้สึกว่่าพ่อ-แม่รักพี่หรือน้องที่ป่วยมากกว่าหนู				
3. หนูเป็นห่วงพี่หรือน้องที่ป่วยไม่สบาย				
4. หนูรู้สึกไม่พอใจพี่หรือน้องที่ป่วย				
5. หนูรู้สึกเสียใจเมื่อเห็นพี่หรือน้องต้องฉีดยาและเจาะเลือดเป็นประจำ				
6.				
7.				
8.				
.				
.				
.				
.				
15. การที่พี่หรือน้องป่วยทำให้หนูออกไปเที่ยวเล่นกับเพื่อนน้อยลง				

ภาคผนวก ง

การทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นของการใช้สถิติ ANCOVA

การทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นของการใช้สถิติ ANCOVA

การทดสอบข้อตกลงเบื้องต้นนี้จะใช้ทดสอบก่อนการวิเคราะห์ความแปรปรวนร่วม ANCOVA ดังนี้

1. ทดสอบการกระจายตัวของตัวแปรตามว่ามีการกระจายแบบปกติหรือไม่ โดยใช้ One-Sample Kolmogorov-Smirnov test

ซึ่งแสดงให้เห็นว่าการกระจายคะแนนความเครียดหลังเข้าร่วมโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมของกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลอง โดยใช้สถิติ Kolmogorov-Smirnov test ได้ค่า Kolmogorov-Smirnov test $Z = .699, .625$ ค่า $p = .713, .829$ ($p > .05$) ตามลำดับ ยอมรับสมมติฐานศูนย์ (H_0) จึงสรุปผลการทดสอบครั้งนี้ได้ว่า คะแนนความเครียดหลังเข้าร่วมโปรแกรมของกลุ่มควบคุมและกลุ่มทดลองมีการกระจายตัวปกติที่ระดับความมีนัยสำคัญทางสถิติเท่ากับ $.05$ ($p > .05$) ซึ่งเป็นไปตามข้อตกลงเบื้องต้นการใช้สถิติวิเคราะห์ ดังแสดงในตาราง ง 1

ตาราง ง 1 ทดสอบการกระจายตัวของคะแนนความเครียดของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย
หลังเข้าร่วมโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม โดยใช้สถิติ Kolmogorov-Smirnov test

One-Sample Kolmogorov-Smirnov test

		post stress control	post stress experimental
N		9	9
Normal Parameters	Mean	20.8889	14.2222
	Std. Deviation	6.51494	8.46333
Most Extreme Difference	Absolute	.233	.208
	Positive	.233	.208
	Negative	-.163	-.133
Kolmogorov-Smirnov Z		.699	.625
Asymp. Sig. (2-tailed)		.713	.829

a. Test distribution is Normal

2. ทดสอบความแปรปรวนของตัวแปรตาม (homogeneity of variance) ประเมินผลการทดสอบโดยใช้ Levene's test ซึ่งเป็นข้อตกลงเบื้องต้นของ analysis of variance ซึ่งพบว่าความแปรปรวนของตัวแปรตาม หรือคะแนนความเครียดหลังเข้าร่วมโปรแกรมของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลำไส้ซีเมียในแต่ละกลุ่มไม่แตกต่างกัน ดังแสดงในตาราง ง 2

ตาราง ง 2 ทดสอบความแปรปรวนของตัวแปรตาม (Homogeneity of variance)

Levene's Test of Equality of Error Variances

Dependent Variable: Stress post experimental

<i>F</i>	<i>df1</i>	<i>df2</i>	Sig.
2.552	1	16	.130

Tests the null hypothesis that the error variance of the dependent variable is equal across groups.

- a. Design: Intercept+ Stress post control + group

3. ทดสอบความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรควบคุม (covariate) และตัวแปรตามซึ่งต้องเหมือนกันในแต่ละกลุ่ม (homogeneity of regression across group) ในการศึกษาครั้งนี้พบว่าความสัมพันธ์ระหว่างคะแนนความเครียดก่อนเข้าร่วมโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมกับคะแนนความเครียดหลังเข้าร่วมโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคมไม่แตกต่างกัน ดังแสดงในตาราง ง 3

ตาราง ง 3 ทดสอบความสัมพันธ์ (Interaction) ระหว่างตัวแปรควบคุมกับตัวแปรตาม

Tests of Between-Subject Effects

Dependent Variable: Stress post experimental

Source	Type III Sum of Squares	<i>df</i>	Mean Square	<i>F</i>	Sig.
Corrected Model	913.678	3	304.559	21.451	.000
Intercept	82.836	1	82.836	5.835	.030
GROUP	5.772	1	5.772	.407	.534
Prestress	702.255	1	702.255	49.463	.000
GROUP * Prestress	49.496	1	49.496	3.486	.083
Error	198.766	14	14.198		
Total	6660.000	18			
Corrected Total	1112.444	17			

a. R Squared = .821 (Adjusted R Squared = .783)

โดยสรุป การศึกษาครั้งนี้ สามารถใช้สถิติ ANCOVA ทดสอบสมมติฐานการวิจัยได้

ภาคผนวก จ

ผลการวิจัย

ตาราง จ 1 สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียดในกลุ่มควบคุมของพี่น้องของเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียจำแนกตามก่อนการศึกษาและหลังการศึกษา (ตามรายชื่อ)

สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียดในกลุ่มควบคุม	ก่อน		หลัง	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
1. หนูรู้หรือไม่ว่าพี่หรือน้องป่วยเป็นโรคอะไร การที่หนูรู้/ไม่รู้ว่าพี่หรือน้องป่วยทำให้หนูไม่สบายใจ	2.44	.53	2.44	.53
2. หนูรู้สึกว่าพ่อ-แม่รักพี่หรือน้องที่ป่วยมากกว่าหนู	1.44	1.01	1.22	1.20
3. หนูเป็นห่วงพี่หรือน้องที่ป่วยไม่สบาย	2.89	.33	2.78	.44
4. หนูรู้สึกไม่พอใจพี่หรือน้องที่ป่วย	1.44	1.13	0.78	.97
5. หนูรู้สึกเสียใจเมื่อเห็นพี่หรือน้องต้องฉีดยาและ เจาะเลือดเป็นประจำ	2.22	1.30	2.44	1.01
6. หนูรู้สึกคิด/ไม่สบายใจที่หนูมีร่างกายที่แข็งแรงกว่า พี่หรือน้องของหนู	1.67	1.00	1.89	.78
7. หนูกลัวว่าหนูจะป่วยเหมือนกับพี่หรือน้องของหนู	1.11	1.27	1.11	1.27
8. หนูไม่ชอบใจที่พ่อ-แม่ดูแลเอาใจใส่พี่หรือน้องที่ เจ็บป่วยมากกว่าหนู	0.67	.71	0.89	1.05
9. หนูรู้สึกกังวล/ไม่สบายใจเวลาที่พี่หรือน้องต้องเข้ารับ การรักษาที่โรงพยาบาลหรือไปตรวจตามแพทย์นัด	2.56	.53	2.67	.50
10. หนูรู้สึกเหงา/ไม่มีเพื่อน ไม่มีใครเมื่อพ่อ-แม่ไปดูแล พี่หรือน้องที่โรงพยาบาล	1.33	1.12	1.11	.93
11. หนูรู้สึกว่าพ่อ-แม่มีเวลาให้หนูน้อยลงตั้งแต่มี พี่หรือน้องที่ป่วย	0.89	.93	0.78	.67
12. หนูรู้สึกไม่พอใจพี่หรือน้องที่ป่วย เวลาที่พ่อ-แม่ สนใจแต่พี่หรือน้องของหนู	0.89	.93	0.67	.71

ตาราง จ 1 สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียดในกลุ่มควบคุมของพี่น้องของเด็กป่วย
โรคธาลัสซีเมียจำแนกตามก่อนการศึกษาและหลังการศึกษา (ตามรายชื่อ) (ต่อ)

สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียดในกลุ่มควบคุม	ก่อน		หลัง	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
13. หนูไม่ชอบใจเลยที่ต้องช่วยดูแลพี่หรือน้องที่ป่วย	0.44	.73	0.67	1.12
14. การที่พี่หรือน้องป่วยทำให้หนูต้องช่วยเหลืองานบ้าน	0.89	1.27	1.11	1.27
15. การที่พี่หรือน้องป่วยทำให้หนูออกไปเที่ยวเล่น กับเพื่อนน้อยลง	1.11	.78	0.89	1.05

ตาราง จ 2 สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียดในกลุ่มทดลองของพี่น้องของเด็กป่วย
โรคธาลัสซีเมียจำแนกตามก่อนการศึกษาและหลังการศึกษา (ตามรายชื่อ)

สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียดในกลุ่มทดลอง	ก่อนทดลอง		หลังทดลอง	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
1. หนูรู้หรือไม่ว่าพี่หรือน้องป่วยเป็นโรคอะไร การที่หนูรู้/ไม่รู้ว่่าพี่หรือน้องป่วย ทำให้หนูไม่สบายใจ	2.44	.88	1.67	.71
2. หนูรู้สึกว่าพ่อ-แม่รักพี่หรือน้องที่ป่วยมากกว่าหนู	1.89	1.27	0.89	1.17
3. หนูเป็นห่วงพี่หรือน้องที่ป่วยไม่สบาย	2.78	.44	2.33	.87
4. หนูรู้สึกไม่พอใจพี่หรือน้องที่ป่วย	0.89	1.05	0.11	.33
5. หนูรู้สึกเสียใจเมื่อเห็นพี่หรือน้องต้องฉีดยาและ เจาะเลือดเป็นประจำ	2.33	.50	1.67	.71
6. หนูรู้สึกผิด/ไม่สบายใจที่หนูมีร่างกายที่แข็งแรงกว่า พี่หรือน้องของหนู	1.22	.667	0.22	.45
7. หนูกลัวว่าหนูจะป่วยเหมือนกับพี่หรือน้องของหนู	0.89	1.05	0.33	.71
8. หนูไม่ชอบใจที่พ่อ-แม่ดูแลเอาใจใส่พี่หรือน้องที่ เจ็บป่วยมากกว่าหนู	2.00	.71	0.78	.83
9. หนูรู้สึกกังวล/ไม่สบายใจเวลาที่พี่หรือน้องต้องเข้ารับ การรักษาที่โรงพยาบาลหรือไปตรวจตามแพทย์นัด	2.11	.60	1.56	.53
10. หนูรู้สึกเหงา/ไม่มีเพื่อน ไม่มีใครเมื่อพ่อ-แม่ไปดูแล พี่หรือน้องที่โรงพยาบาล	0.89	1.05	0.44	.53

ตาราง จ 2 สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียดในกลุ่มทดลองของพี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียจำแนกตามก่อนทดลองและหลังทดลอง (ตามรายชื่อ) (ต่อ)

สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความรู้สึกเครียดในกลุ่มทดลอง	ก่อนทดลอง		หลังทดลอง	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
11. หนูรู้สึกว้าพ่อ-แม่มีเวลาให้หนูน้อยลงตั้งแต่มีพี่หรือน้องที่ป่วย	1.22	.972	0.44	.73
12. หนูรู้สึกไม่พอใจพี่หรือน้องที่ป่วย เวลาที่พ่อ-แม่สนใจแต่พี่หรือน้องของหนู	1.78	.972	0.78	.83
13. หนูไม่ชอบใจเลยที่ต้องช่วยดูแลพี่หรือน้องที่ป่วย	1.67	1.00	0.67	.71
14. การที่พี่หรือน้องป่วยทำให้หนูต้องช่วยเหลืองานบ้าน	1.89	1.17	1.33	1.22
15. การที่พี่หรือน้องป่วยทำให้หนูออกไปเที่ยวเล่นกับเพื่อนน้อยลง	1.56	1.13	0.89	.78

จากการทำโปรแกรมการสนับสนุนทางสังคม ผู้วิจัยพบว่า คำพูดที่พี่น้องของเด็กป่วยโรคลัลส์ซีเมียใช้เมื่อเกิดความเครียด ยกตัวอย่างเช่น

“เวลาทะเลาะกับน้อง แม่ตีหนูมากกว่าน้อง”

“หนูสงสารเวลาเห็นน้องต้องโดนเงาะเลือดประจำ”

“หนูเบื่อเวลาต้องช่วยดูแลน้อง”

“กลัวน้องจะเรียนไม่ทันเพื่อน”

“พ่อรักน้องมากกว่า”

“หนูอิจฉาที่พ่อแม่สนใจแต่น้อง”

“ต้องหยุดเรียน ไม่ได้ออกไปไหน เพื่อเตรียมปลูกถ่ายไขกระดูก กลัวทำข้อสอบไม่ได้ แล้วอาจารย์ก็จะตัดคะแนน เพราะไปสอบหลังเพื่อน”

“หนูไม่อยากให้พี่ไปเล่นกลางแดด เพราะพี่เขาเคยไปเล่นแล้วเลือดกำเดาไหล หนูกลัวเขาจะไม่สบาย”

“เป็นช่วงเวลาน้องไม่สบาย เช่น ช่วงที่ไข้หวัด 2009 ระบาด กลัวว่าน้องจะติดจากเพื่อนที่โรงเรียน”

“ครูที่โรงเรียนบอกว่า ถ้าเป็นโรคเลือดจางต้องกินเลือดเหยาะๆ แล้วทำไมน้องถึงกินเลือดไม่ได้”

“หนูแปลกใจว่าทำไมน้องถึงป่วย”

“ถ้าหนูมีลูก ลูกจะเป็นเหมือนพี่ไหม”

“เวลาที่แม่ฝากน้องไว้กับหนู ตอนที่แม่ไปติดต่อกับโรงพยาบาล กังวลว่าถ้าเจ้าหน้าที่เรียกจะทำยังไง ถ้าคุณ้องไม่ได้แม่ก็ว่า”

“หนูเบื่อเวลาต้องช่วยดูแลน้อง”

“พอกับแม่ซื้อของเล่นให้น้องมากกว่า”

“หนูขี้ใจที่ได้ออกไปเล่นกับเพื่อนน้อยลง”

ตาราง จ 3 คำพูดของบิดามารดาหรือผู้ดูแลหลังจากได้ปฏิบัติบทบาท/กิจกรรมที่ให้การสนับสนุนทางสังคมเพื่อลดความเครียดในพื้นที่ของเด็ป่วยโรคธาลัสซีเมีย

บทบาท/กิจกรรมที่ให้การสนับสนุนทางสังคมเพื่อลดความเครียดในพื้นที่ของเด็ป่วยโรคธาลัสซีเมีย	คำพูดของบิดามารดาหรือผู้ดูแล
1. แสดงความรัก โดยการบอกรัก โอบกอด หอมแก้ม	“ทำได้ทุกวัน ไม่ยาก ปกติก็ทำอยู่แล้ว” “บางวันไม่ได้ทำ เพราะเขาไปบ้านคุณยาย”
2. ดูแลเอาใจใส่กิจวัตรประจำวัน ได้แก่ การรับประทานอาหาร การทำความสะอาดร่างกาย	“แม่ดูแลอยู่แล้วทั้ง 2 คน เขากินข้าวที่โรงเรียนทั้งคู่ ตอนเข้าไปส่งที่โรงเรียน ก็ร้านอาหาร แม่ดูให้เขากินอะไรเรียบร้อยก่อนถึงกลับ” “ดูแลตลอด ชอบอะไรก็ทำให้กิน แต่พวกเลือดเครื่องในอะไรแบบนี้จะไม่มี เพราะพี่เขากินไม่ได้ แต่เขาก็ไม่กินอยู่แล้วนะ เพราะตั้งแต่เด็กก็ไม่ได้ให้กิน เขาเลยไม่กินจนโต”
3. รับฟังสิ่งที่ลูกพูดอย่างตั้งใจ	“ฟังเขาเล่าทุกเรื่อง คอยกันตลอด จะเป็นหอมหรือเปล่านั้นไม่รู้ บอกแม่ว่าไม่ชอบผู้ชาย” “บางทีก็พูดมาก แต่แม่ก็ฟังนะ”
4. สนับสนุนให้มีส่วนร่วมในการดูแลพี่หรือน้องที่ป่วย	“คนที่เขาโตแล้ว ดูแลเรื่องการกินยาตัวเอง แม่จะคอยถามเขากินยาอะไรแบบนี้มากกว่า น้องเขาเลยไม่ได้ช่วยดูแล” “น้องให้ยาขับธาตุเหล็กแบบฉีด แม่เลยเป็นคนทำเอง” “บางทีก็ให้เขาช่วยหยิบยาให้น้อง”

ตาราง จ 3 คำพูดของบิดามารดาหรือผู้ดูแลหลังจากได้ปฏิบัติบทบาท/กิจกรรมที่ทำให้การสนับสนุนทางสังคมเพื่อลดความเครียดในพื้นที่ของเด็ป่วยโรคลำไส้ซีเมีย (ต่อ)

บทบาท/กิจกรรมที่ทำให้การสนับสนุนทางสังคมเพื่อลดความเครียดในพื้นที่ของเด็ป่วยโรคลำไส้ซีเมีย	คำพูดของบิดามารดาหรือผู้ดูแล
5. ชมเชยเมื่อช่วยดูแลพี่หรือน้องที่ป่วย	“ถ้าเขาช่วยดูแลน้องก็ชมนะ ว่าช่วยแม่ดูแลน้อง” “เขาไม่ได้ทำ แม่เลยไม่ได้ชม”
6. มอบหมายหน้าที่ดูแลบ้าน	“ช่วยล้างจาน หน้าที่ประจำ” “ไม่ได้ทำอะไรเลย”
7. ชมเชยเมื่อช่วยเหลืองานบ้าน	“ถ้าทำก็ชม” “บางที่อยู่ๆ ก็ลืม” “ไม่ได้ชม ปกติเขาก็ไม่ทำอะไร”
8. พุดคุยเกี่ยวกับสถานการณ์ของพี่หรือน้องที่ป่วยด้วยโรคลำไส้ซีเมีย ได้แก่ สาเหตุ อาการ การรักษา	“เคยคุยกับน้องเรื่อง โรคลำไส้ซีเมียไปแล้ว เลยไม่ได้ทำทุกวัน” “อธิบายตลอดนะ อย่างที่น้องจะปลุกถ่ายไขกระดูก ก็บอกเขา อธิบายว่าทำไมต้องหยุดเรียนไปอยู่โรงพยาบาล เขาก็เข้าใจนะ”
9. พุดคุยเกี่ยวกับเรื่องที่โรงเรียน เช่น การบ้าน เพื่อน	“ถามตลอด อยู่ม.4 แล้ว ต้องเตรียมเอ็งๆ แม่จะดูเรื่องเรียนอ่อนวิชาไหน มีไปเรียนพิเศษ” “ส่วนใหญ่เขาจะพาเพื่อนที่โรงเรียนมาเล่นที่บ้าน” “เขาชอบดนตรี อยู่วงโยๆ ของโรงเรียน วันเสาร์ก็ไปซ้อม”
10. ให้ของขวัญเป็นของเล่น เงิน หรือพาไปเที่ยวในวันหยุด	“ไปด้วยกันตลอด นี่วันแม่ก็จะไปดูหนังกัน” “ไม่ค่อยได้ไปไหน แม่เลี้ยงลูกไม่ให้ไปข้างนอกอย่างโลดโผนไปซื้อของเสร็จแล้วก็กลับเลย เขาก็ติดบ้านนะ ไม่ได้ชอบไปข้างนอก”

ประวัติผู้วิจัย

ชื่อ - สกุล

นางสาว ศรีสุรัักษณ์ เกียรติมนิรัตน์

วัน เดือน ปีเกิด

23 มีนาคม 2525

สถานที่เกิด

กรุงเทพฯ ประเทศไทย

วุฒิการศึกษา

มหาวิทยาลัยมหิดล, 2547 พยาบาลศาสตรบัณฑิต

มหาวิทยาลัยมหิดล, 2554

พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต (สาขาการพยาบาลเด็ก)

ที่อยู่

46 ซ.1 ถ.ศรีสำราญ 2 ต.สองพี่น้อง อ.สองพี่น้อง

จ.สุพรรณบุรี