

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด ได้แก่ การมีส่วนร่วมในการดูแล สมรรถนะของตนเองในการดูแล และการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งผู้วิจัยได้ทบทวนเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ครอบคลุมหัวข้อเรื่อง โรคหอบหืดในเด็ก แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด และปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด

โรคหอบหืดในเด็ก

ความหมาย

โรคหอบหืดเป็นการอักเสบเรื้อรังของผนังหลอดลม ทำให้หลอดลมของผู้ป่วยมีปฏิกิริยาตอบสนองต่อสารก่อภูมิแพ้และสิ่งแวดล้อมมากกว่าปกติ (bronchial hyper-responsiveness) โรคหอบหืดเป็นโรคที่มีพยาธิสภาพเกิดจากกระบวนการอักเสบของหลอดลมเรื้อรัง กระบวนการ airway remodeling ภาวะความไวเกินของหลอดลม และภาวะอุดกั้นของหลอดลมซึ่งคืนสภาพได้ (คณะกรรมการปรับปรุงแนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโรคหืดในประเทศไทย สำหรับผู้ป่วยเด็ก พ.ศ. 2551, 2552)

พยาธิสรีรวิทยา

โรคหอบหืดเกิดจากการอักเสบของทางเดินหายใจ พยาธิสรีรวิทยาของการเกิดโรคหอบหืดเกิดขึ้นได้จากสาเหตุ การกำหนดทางพันธุกรรม การติดเชื้อไวรัส การได้รับควันบุหรี่และการสัมผัสสารก่อภูมิแพ้ ซึ่งเมื่อร่างกายสัมผัสกับสารก่อภูมิแพ้ในครั้งแรก แอนติเจนจะเข้าไปกระตุ้นให้ร่างกายสร้าง IgE ส่วน Fc ของ IgE จะไปจับแน่นกับ Fc receptor บน mast cell เมื่อร่างกายได้รับแอนติเจนซ้ำอีก แอนติเจนจะจับกับ IgE ที่จำเพาะต่อมันซึ่งอยู่บน mast cell เป็นผลทำให้เกิด degranulation ของ mast cell ทำให้มีการหลั่งสารที่เรียกว่า mediator ได้แก่ histamine, tryptase,

leukotrienes, และ prostaglandins การอักเสบของทางเดินหายใจ ยังนั้นเกี่ยวข้องกับ ทีลิมโฟไซท์ (T-Lymphocyte) เช่น อินเทอร์ลูคิน 2 (interleukin-2: IL2) อินเทอร์เฟอรอน (interferon: IFN) จาก Th-1 (T helper type 1) และ อินเทอร์ลูคิน 3 (interleukin-3: IL3) อินเทอร์ลูคิน 4 (interleukin-4: IL4) อินเทอร์ลูคิน 5 (interleukin-5: IL5) จาก Th-2 (T helper type 2) ซึ่งอินเทอร์ลูคิน 3 กระตุ้น เซลล์มาสต์ และอินเทอร์ลูคิน 4 กระตุ้นบีลิมโฟไซท์ (B-Lymphocyte) เกิดการสร้างอิมโมโนโกลบูลินอี (IgE) ไปจับกับผิวของเซลล์มาสต์ mast cell ทำให้มีการหลั่งสารที่เรียกว่า mediator ได้แก่ histamine, tryptase, leukotrienes, และ prostaglandins ส่งผลโดยตรงทำให้กล้ามเนื้อเรียบหดตัว ซึ่งเป็นสาเหตุ ทำให้เกิดภาวะหลอดลมหดเกร็ง มีการขยายตัวของหลอดเลือด และมี permeability ของหลอดเลือด เพิ่มขึ้น ทำให้เกิดการบวม (edema) และมีการหลั่งสารคัดหลั่งออกมากขึ้น (mucus constriction) อินเทอร์ลูคิน 5 กระตุ้นไขกระดูกทำให้เกิดการรวมตัวของอีโอซิโนฟิลเพิ่มขึ้น และนำไปสู่เนื้อเยื่อที่มีการอักเสบ และก่อการทำลายเนื้อเยื่อของหลอดลม เกิดการหลุดลอกสะสมตัว หนาตัว และนำไปสู่การอุดตันหลอดลม ทำให้เกิดการอุดตันทางเดินหายใจ และทำให้เกิดการอักเสบของหลอดลมอย่างเรื้อรัง เป็นผลทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงของหลอดลมอย่างถาวร (airway remodeling) โดยพบว่ามีจำนวนของของต่อมเมือกในทางเดินหายใจ (mucous gland) เพิ่มขึ้น มีการเปลี่ยนแปลงและเพิ่มจำนวนจากเซลล์ไฟโบรบลาสต์ (fibroblast) ไปเป็นเซลล์ ไมโอไฟโบรบลาสต์ (myofibroblast) มากขึ้น กล้ามเนื้อเรียบขนาดใหญ่ขึ้น และมี permeability ของหลอดเลือด และมีการสร้างพังผืดที่หลอดลมขึ้น ทำให้หลอดลมมีการแข็งตัว เสียวความยืดหยุ่น ส่งผลให้เกิดภาวะอุดกั้นทางเดินหายใจอย่างเรื้อรังในที่สุด (Cantani, 2008)

ปัจจัยเสี่ยงในการเกิดโรคและปัจจัยกระตุ้นให้อาการกำเริบ

โรคหอบหืดเกิดขึ้นจาก 2 ปัจจัยหลักได้แก่ ปัจจัยที่ทำให้เกิดโรค (inducer) ประกอบด้วย ปัจจัยโน้มนำ (predisposing factors) เป็นปัจจัยสำคัญที่สุดในการเกิดโรค คือทำให้บุคคลนั้นเกิดภาวะแพ้ (atopy) และปัจจัยเสริมนำ (contributing factors) ได้แก่ การติดเชื้อทางเดินหายใจ โดยเฉพาะในเด็กเล็ก การได้รับควันบุหรี่ เป็นต้น (มุขิตา ตระกูลทิวากร, 2544) นอกจากนี้ ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม เป็นได้ทั้งปัจจัยที่มีผลต่อการเกิดโรค หรือปัจจัยกระตุ้นให้อาการหอบหืดกำเริบได้แก่

ปัจจัยที่ทำให้เกิดโรค (inducer)

1. ปัจจัยทางพันธุกรรม พันธุกรรมเป็นปัจจัยที่สำคัญที่ทำให้เกิดโรค พบว่าถ้าพ่อแม่เป็นโรคหืดทั้งคู่ ลูกมีโอกาสเป็นโรคร้อยละ 50 ถ้าพ่อหรือแม่เป็นฝ่ายเดียว ลูกมีโอกาสเป็นโรคหืด

ประมาณร้อยละ 25 โดยพบว่ามียีนหลายชนิดที่เกี่ยวข้องและพบว่าในกลุ่มยีนที่เกี่ยวข้องกับโรคหืดมีการแสดงออกของโรคที่แตกต่างกันไป (วิภารัตน์ มนูญากร, 2552)

2. สารก่อภูมิแพ้ ที่สำคัญคือ ตัวไรฝุ่น ขนสัตว์ต่างๆ แมลงสาบ เชื้อรา สารก่อภูมิแพ้นอกบ้าน (outdoor allergen) เช่น ละอองเกสรดอกไม้ เชื้อรา รวมทั้งการได้รับกลิ่นบางชนิด เช่น กลิ่นน้ำหอม คันนูหรี สารเคมีที่บรรจุในคันนูหรีนั้นมีจำนวนมากกว่า 4,000 ชนิด อาทิเช่น carcinogenic ซึ่งเป็นสาเหตุของมะเร็ง และ mutagenic ซึ่งเป็นสาเหตุของการเปลี่ยนแปลงทางพันธุกรรม สารเหล่านี้สามารถผ่านทางรกไปสู่ทารกได้จากมารดาที่สูบบุหรี่หรือได้รับคันนูหรีขณะตั้งครรภ์ (American Lung Association Lung Disease, 2007) มลพิษทางอากาศ เช่น ไอโซไซยานาเท ยาฆ่าแมลง คันนูจากท่อไอเสียรถ คันนูไฟ สารเคมี ไอโซนที่มาจากโรงงานอุตสาหกรรม เมื่อเด็กที่เป็นโรคหอบหืดสูดดมสารเหล่านี้เข้าไปจะเกิดอาการหอบหืดขึ้นได้ (มุกดา หวังวีรวงศ์, 2537; มุขิตา ตระกูลทิวกกร, 2544; อรทัย จิรพงศานานุรักษ์ และ มนตรี คู่จินดา, 2542; Kabesch & Mutius, 2002) และพบว่า อาหารบางชนิดพบว่าทำให้เกิดอาการของโรคหอบหืดได้ เช่น ไข่ นม ผงชูรส อาหารทะเล กุ้ง ผลไม้แห้ง เป็นต้น

ปัจจัยโน้มนำ (predisposing factors)

1. ปัจจัยด้านกายวิภาค ลักษณะทางกายวิภาคในเด็กเล็กที่ส่งเสริมให้ทางเดินหายใจตีบแคบได้ง่าย ได้แก่ การที่มีหลอดลมขนาดเล็ก การที่มี collateral ventilation (pores of Kohn และ bronchiolar canal of Lambert) น้อยหรือยังพัฒนาได้ไม่เต็มที่ทำให้หลอดลมส่วนปลายๆตีบแคบและปอดแฟบง่ายถ้ามีการอุดตัน การที่มี airway smooth muscle เรียงตัวแบบ spiral รอบหลอดลมลงไปถึงหลอดลมส่วนปลายๆทำให้มีโอกาสเกิด bronchospasm หรือ broncho hyperresponsiveness ได้ง่าย ถ้าได้รับสารก่อการระคายเคือง หรือคันนูหรี หรือมีการติดเชื้อไวรัสในทางเดินหายใจ การที่กระบังลมเกาะติดกับผนังทรวงอกในแนวราบและมีจำนวนกล้ามเนื้อชนิดที่ทนต่อการอ่อนล้า (fatigue-resistant) น้อยกว่าในเด็กโต ทำให้การหดตัวของกระบังลมเพื่อใช้ในการหายใจทำได้ง่ายไม่มีประสิทธิภาพเท่าที่ควร เกิดอาการหอบเหนื่อยได้ง่าย การที่มี peripheral airway resistance และ total airway resistance สูง ทำให้มีการอุดกั้นของทางเดินหายใจได้ง่าย นอกจาก elastic recoil pressure ในเด็กเล็กยังต่ำ ทำให้มี airway closure เร็ว เกิดการอุดกั้นของหลอดลมส่วนปลายๆได้ง่าย (นวลจันทร์ ปราบพาล, 2552)

2. การติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ การติดเชื้อ เช่นไวรัสไข้หวัดใหญ่ (Parainfluenza) และไรโนไวรัส (Rhinovirus) ก็เป็นสาเหตุทำให้ติดเชื้อทางเดินหายใจด้วยเช่นกัน เชื้อเหล่านี้จะกระตุ้นให้มีไวรัสที่มีปฏิกิริยาเฉพาะกับอิมมูโนโกลบูลินอี แอนติบอดี (virus-specific IgE antibody) ซึ่งอาจกระตุ้นให้เกิดการหลั่งสารตัวกลาง (mediator release) และมีการตอบสนองต่อสิ่ง



ก่อภูมิแพ้ ทำให้มีการหลั่งสารตัวกลางการอักเสบเพิ่มขึ้น และทำให้หลอดลมหดเกร็งมีอาการหอบหืดได้ ในเด็กเล็กที่ป่วยด้วยโรคหลอดลมฝอยอักเสบจากการติดเชื้อ RSV จะมีโอกาสพัฒนาเป็นโรคหอบหืดได้ (อรทัย จิรพวงसानานุรักษ์ และ มนตรี ตูจจินดา, 2542; Kabessch & Mutius, 2002) อีกทั้งการออกกำลังกายอย่างหักโหม ทำให้น้ำในร่างกายถูกขับออกทางเดินหายใจและการเปลี่ยนแปลงออสโมลาริตี (osmolarity) ในหลอดลม (เสาวนีย์ จำเดิมแผด็จศึก, 2545) ซึ่งในเด็กเล็กนั้นพบว่า การออกกำลังกายอย่างหนักทำให้เด็กมีอาการหอบหืดเฉียบพลันได้เร็วกว่าในเด็กโต (อรทัย จิรพวงसानานุรักษ์ และ มนตรี ตูจจินดา, 2542)

3. สภาพอากาศที่เปลี่ยนแปลง เช่น สภาพอากาศที่มีความชื้นสูง ความกดอากาศสูง อากาศร้อนจัดเป็นเย็นจัด หรืออากาศเย็นจัดเป็นร้อนจัด การเปลี่ยนแปลงอากาศเช่นนี้จะทำให้หลอดลมเกิดการหดเกร็งและเกิดอาการหอบได้อย่างเฉียบพลัน (มุกดา หวังวิรวงศ์, 2537; มุขिता ตระกูลทิวากร, 2544; อรทัย จิรพวงसानานุรักษ์ และ มนตรี ตูจจินดา, 2542)

4. อารมณ์ที่เปลี่ยนแปลง อาทิเช่น ความวิตกกังวล โกรธ ตกใจ ตื่นเต้น แม้แต่การหัวเราะหรือร้องไห้ (มุขिता ตระกูลทิวากร, 2544; อรทัย จิรพวงसानานุรักษ์ และ มนตรี ตูจจินดา, 2542; Kabessch & Mutius, 2002)

อาการและอาการแสดงของโรคหอบหืดในเด็ก

อาการของโรคหอบหืดในเด็กที่เกิดขึ้นจะมีอาการไอ เหนื่อยหอบ หายใจลำบาก หายใจมีเสียงหวีด โดยเฉพาะอย่างยิ่งตอนหายใจเข้าหรือหายใจออกแรงๆ มักมีอาการหอบเหนื่อยซ้ำๆ หลายๆ ครั้ง และส่วนใหญ่มักเกิดในเวลากลางคืนหรือเช้ามืด อาการดีขึ้นเองหรือหลังจากได้รับยาขยายหลอดลม และมักเกิดขึ้นตามหลังการติดเชื้อของระบบทางเดินหายใจหรือหลังออกกำลังกายหรือได้รับสารระคายเคืองหรือสิ่งที่กระตุ้นให้เกิดอาการแพ้ ถ้าเด็กที่มีอาการเรื้อรังนานๆ จะมีลักษณะหน้าอกโป่ง (คณะกุมารแพทย์ผู้เชี่ยวชาญสาขาโรคระบบหายใจและโรคภูมิแพ้ในเด็ก, 2544; เสาวนีย์ จำเดิมแผด็จศึก, 2542; Liu, Spahn, & Leung, 2004)

โรคหอบหืดส่วนใหญ่มักเริ่มมีอาการในวัยเด็ก โดยพบว่าเด็กที่เป็นโรคหอบหืดส่วนใหญ่มีพัฒนาการของโรคก่อนอายุ 6 ปี (Chippis, 2008) อาการจะแสดงให้เห็นในเด็กช่วงวัยทารกและเด็กเล็ก (Gotz, 2006) ในเด็กเล็กมักมีอาการหายใจมีเสียงหวีด ซึ่งมักสัมพันธ์กับการติดเชื้อ (ไวรัส) และการสัมผัสกับสิ่งที่กระตุ้นให้เกิดอาการแพ้ พบว่ามีอาการรุนแรงมากในช่วงอายุ 3 ปีของชีวิต (Chippis, 2008) หากมีอาการที่รุนแรงพบว่า มีระดับการทำงานของปอดลดลงด้วย (Stein & Martinez, 2004) ซึ่งอาการหายใจมีเสียงหวีดที่เกี่ยวข้องกับการแพ้ที่มีอาการต่อเนื่องจนถึงช่วงอายุ

5 ปี พบว่าเด็กเหล่านี้มักมีการพัฒนาเป็นโรคหอบหืดเมื่อโตขึ้น และพบว่ามีอันตรายต่อการทำงาน ของปอดด้วย (Chippis, 2008) จากการศึกษาความสัมพันธ์ของโรค หอบหืดและอาการหายใจมีเสียง หวีด พบว่ามีความสัมพันธ์ในระดับมากกับการระดับ IgE ที่เพิ่มขึ้น และการสัมผัสสิ่งกระตุ้นให้ เกิดอาการแพ้ในอากาศ (Freidhoff & Marsh, 1993) เห็นได้ว่าโรคหอบหืดบั่นทอนต่อสุขภาพของ เด็กในช่วง 6 ปีแรกของชีวิต

การประเมินระดับความรุนแรงของอาการหอบหืด

การประเมินระดับความรุนแรงของอาการหอบหืดในเด็กเล็กทำได้ยาก เนื่องจากเด็กเล็ก ไม่สามารถบอกหรือสื่อสารกับผู้ดูแลถึงอาการเจ็บป่วยของตน ได้การประเมินอาการจึงมี ความสำคัญอย่างมาก (ชลีรัตน์ คิเรกวัฒนชัย, 2547) The Global Initiative for Asthma (GINA, 2008) ได้สร้างเกณฑ์การประเมินระดับความรุนแรงของอาการหอบหืดตามลักษณะอาการ เพื่อการ ตัดสินใจในการประเมินผู้ป่วยเพื่อการจัดการรักษาซึ่งแบ่งเป็น 4 ระดับ ได้แก่

1. โรคหอบหืดที่มีระดับอาการหอบหืดเป็นครั้งคราว ผู้ป่วยจะมีอาการหอบหืดน้อยกว่า 1 ครั้งต่อสัปดาห์ มีอาการกำเริบเป็นช่วงสั้นๆ มีอาการหอบหืดในตอนกลางคืนต่ำกว่า 2 ครั้ง ต่อเดือน และในช่วงที่ไม่มีอาการหอบหืดจะมีสมรรถภาพปอดปกติ อัตราเร็วสูงสุดของลมหายใจ ออก (peak respiratory flow [PEF]) หรือปริมาตรลมที่เป่าออกในช่วง 1 วินาทีแรกของการหายใจ ออกหลังจากสูดหายใจเข้าเต็มที่ (forced expiratory volume in one second [FEV₁]) มากกว่าหรือ เท่ากับ 80%

2. ระดับอาการรุนแรงน้อย ผู้ป่วยจะอาการหอบหืดมากกว่า 1 ครั้งต่อสัปดาห์แต่ไม่ได้ มีอาการหอบหืดทุกวัน อาการกำเริบอาจมีผลต่อการทำกิจกรรมและการนอน มีอาการหอบหืดใน ตอนกลางคืนมากกว่า 2 ครั้ง ต่อเดือน PEF หรือ FEV₁ มากกว่าหรือเท่ากับ 80%

3. ระดับอาการรุนแรงปานกลาง ผู้ป่วยจะมีอาการหอบหืดทุกวัน อาการกำเริบมีผลต่อ การทำกิจกรรมและการนอน มีอาการหอบหืดในตอนกลางคืนมากกว่า 1 ครั้งต่อสัปดาห์และใช้ยา พ่นขยายหลอดลม (β -agonist) ชนิดออกฤทธิ์สั้นทุกวัน PEF หรือ FEV₁ 60%-80%

4. ระดับอาการรุนแรงมาก ผู้ป่วยจะมีอาการหอบตลอดเวลา มีอาการกำเริบและหอบ หืดกลางคืนบ่อยมาก กิจกรรมต่างๆของผู้ป่วยจะถูกจำกัดด้วยอาการหอบ PEF หรือ FEV₁ น้อยกว่า หรือเท่ากับ 60%

นอกจากนี้ยังสามารถประเมินความรุนแรงจากอาการทางคลินิกคืออาการเล็กน้อย จะมี อาการไอ หายใจมีเสียงหวีดเบาๆ หายใจไม่ลำบากมาก อาการปานกลางจะมีอาการไอตลอดเวลา

หรือไอถี่ หายใจมีเสียงหวีดดังหายใจลำบากอย่างชัดเจนสามารถ อาการรุนแรง จะมีอาการกระสับกระส่าย ภาวะวณกระวายมากหายใจไม่ได้ยินเสียงหวีด หายใจลำบากบางครั้งต้องหายใจเป็นเฮือกๆ อาจมีอาการหน้าซีด เหงื่อออกมาก ริมฝีปากคล้ำ (พรทิพย์ ศิริบุรณพิพัฒนา, 2544)

สรุปได้ว่าอาการสำคัญของโรคหอบหืดคืออาการ ไอ หายใจเหนื่อยหอบ หายใจมีเสียงหวีด มักเป็นๆหายๆ และมีความรุนแรงของอาการแตกต่างกัน อาจมีอาการรุนแรงคือหายใจลำบาก และหายใจล้มเหลวได้

การรักษาโรคหอบหืดในเด็ก

การรักษาผู้ป่วยเด็กที่เป็นโรคหอบหืดในปัจจุบันนั้นได้มีการตั้งเป้าหมายในการรักษาผู้ป่วยเด็กที่เป็นโรคหอบหืดได้แก่ สามารถควบคุมอาการของโรคหอบหืดปราศจากอาการของโรค สามารถร่วมกิจกรรมประจำวันได้ตามปกติรวมถึงการออกกำลังกาย มีสมรรถภาพการทำงานของปอดปกติหรือใกล้เคียงปกติ การป้องกันการกำเริบของโรคหอบหืด และหลีกเลี่ยงผลข้างเคียงจากยา และป้องกันการเสียชีวิตจากโรคหืด (GINA, 2008) อีกทั้ง GINA ได้มีแนวทางการรักษาโรคหอบหืดซึ่งประกอบด้วยการใช้ยา และการไม่ใช้ยา การรักษาที่เป็นหลักสำคัญในเด็กทุกกลุ่มอายุนั้นคือการรักษาด้วยยาพ่นทางจมูก

1. การรักษาด้วยการใช้ยา ยาที่ใช้ในการรักษาโรคหืดในเด็กแบ่งเป็น 2 กลุ่ม คือ

1.1 ยาที่ใช้ในการบรรเทาอาการ (reliever) เป็นยาที่มีฤทธิ์ในการป้องกันและรักษาอาการหืดเกร็งของหลอดลมที่เกิดขึ้น โดยไม่มีผลต่อการอักเสบที่เกิดในผนังหลอดลม ยากลุ่มนี้จะใช้รักษาอาการจับหืด โดยเฉพาะช่วงที่มีอาการหอบหืด ได้แก่ ยาในกลุ่ม Rapid-acting inhaled β_2 agonists, anticholinergics

1.2 ยาที่ใช้ในการควบคุมอาการ (controller) เป็นยาที่มีฤทธิ์ต้านการอักเสบ ลดการอักเสบ การบวมของผนังหลอดลม การใช้ยากลุ่มนี้ต่อเนื่องกันเป็นเวลานานจะทำให้ควบคุมอาการของโรคได้ และลดการกำเริบของโรค ได้แก่ยาในกลุ่ม glucocorticosteroids, Leukotriene modifiers, Long-acting β_2 agonists, Theophylline, Sodium cromoglycate and nedocromil (GINA, 2008)

2. การรักษาโดยไม่ใช้ยา

การรักษาโดยไม่ใช้ยานั้น ให้ความสำคัญกับปัจจัยที่ควรหลีกเลี่ยง เนื่องจากทำให้ช่วยในการจัดการดูแลโรคหอบหืดได้ดีขึ้นและช่วยลดความต้องการการใช้ยาลง และยังสามารถช่วยเปลี่ยนแปลงสาเหตุชั้นพื้นฐานที่ทำให้เกิดโรคหอบหืด ซึ่งการรักษาโดยไม่ใช้ยาประกอบด้วย

2 ชั้น ได้แก่ การป้องกันเบื้องต้น คือ การป้องกันก่อนการเกิดโรคได้แก่ การหลีกเลี่ยงสิ่งกระตุ้น การหลีกเลี่ยงอาหารที่ทำให้เกิดอาการแพ้ การส่งเสริมการให้นมมารดา การหลีกเลี่ยงการสัมผัสเชื้อโรค การให้ภูมิคุ้มกันและการหลีกเลี่ยงมลพิษทางอากาศรวมถึงควันบุหรี่ และการป้องกันขั้นทุติยภูมิ คือ การป้องกันผลกระทบหลังจากการเกิดโรคได้แก่ การหลีกเลี่ยงสิ่งกระตุ้นที่ทำให้เกิดอาการแพ้ ซึ่งเป็นการช่วยลดความรุนแรงของโรคได้ หากผู้ป่วยสัมผัสกับสิ่งกระตุ้นที่ทำให้เกิดอาการจะส่งผลทำให้มีอาการของโรคหอบหืดมากขึ้น ปฏิกริยาของหลอดลมเพิ่มมากขึ้น และการทำงานของปอดลดลง การประเมินควบคุมไรฝุ่นในบ้าน ซึ่งประกอบด้วย การจัดการดูแลเกี่ยวกับผ้าปูที่นอน การนำสัตว์เลี้ยงออกจากบ้าน การนำของเล่นออกจากที่นอน การซักผ้าโดยใช้น้ำที่อุณหภูมิสูง การกำจัดพวกเห็บ ไรบริเวณเครื่องใช้ในบ้าน และการทำให้ห้องไม่อับชื้น หลีกเลี่ยงการสัมผัสกับควันบุหรี่ มลพิษทางอากาศ รวมทั้งการออกกำลังกายเพื่อช่วยเพิ่มประสิทธิภาพของหัวใจและปอดและการบริหารการหายใจ (Evidence-based Practice Guideline for the Management of Asthma in Children, 2006)

ผลกระทบของภาวะความเจ็บป่วยด้วยโรคหอบหืดต่อเด็กและผู้ดูแล

ผลกระทบต่อเด็ก

ผลกระทบทางด้านร่างกาย

โรคหอบหืดเมื่อเด็กมีอาการหอบหืดจะมีการเปลี่ยนแปลงทางด้านพยาธิสรีรวิทยาเมื่อเด็กมีอาการหอบทำให้สมรรถภาพของปอดลดลง (Strunk et al., 2006) ในขณะที่เด็กเกิดอาการจับหืดขึ้นจะเกิดการเปลี่ยนแปลงทางสรีรวิทยาของการหายใจ หลอดลมจะตีบแคบทำให้อากาศเข้าปอดได้แต่ออกจากปอดน้อยลงเกิดภาวะขาดออกซิเจน (hypoxemia) ภาวะขาดออกซิเจนอาจรุนแรงจนเกิดภาวะหายใจล้มเหลวเฉียบพลัน (acute respiratory failure) และอาจเกิดภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรง เช่น ภาวะที่มีอากาศในช่องเยื่อหุ้มปอด (pneumothorax) มีภาวะ pneumomediastinum ร่วมด้วย (สมรศักดิ์ รัตกุลธนวัฒน์, 2548) อีกทั้งเด็กที่เป็นโรคหอบหืดมักมีอาการเกิดขึ้นในช่วงเวลากลางคืนหรือเช้ามืด กลางคืน เด็กจะมีอาการไอมาก หายใจสั้นและหายใจมีเสียงหวีด แน่นหน้าอก สาเหตุทำให้รับควมการนอนของเด็กและบิดามารดา ทำให้ในช่วงเวลากลางวันมีอาการอ่อนเพลีย ง่วงนอน (Chugh, Khanna, & Shah, 2006)

ผลกระทบด้านจิตใจ

โรคหอบหืดส่งผลต่อจิตใจเด็กแม้โรคหอบหืดจะไม่ใช่วิถีทางจิตเวชแต่ได้ส่งผลกระทบต่อทางด้านจิตใจโดยเฉพาะเด็กจะรู้สึกวิตกกังวลว่าจะเพิ่มมากขึ้นเมื่อมีอาการจับหืด เพราะเมื่อมีอาการบ่อยก็ยิ่งทุกข์ใจอาจแสดงออกมาในรูปของอารมณ์โกรธ ซึมเศร้า ก้าวร้าว ถดถอย เป็นต้น เกิดความเครียดเพิ่มมากขึ้น (O'Connell, 2004) เมื่อเด็กมีอาการหายใจเหนื่อยหอบที่ไม่สามารถบรรเทาได้ ส่งผลต่อจิตใจทำให้เด็กรู้สึกกลัวจากอาการหายใจไม่ได้ และรู้สึกไม่สุขสบายต่อเหตุการณ์ต่างๆในการให้การรักษา อีกทั้งเด็กต้องเผชิญกับการรักษาที่แผนกฉุกเฉินบ่อยครั้ง ในเวลาที่ไม่แน่นอนทั้งกลางวันหรือกลางคืน ทำให้เด็กเกิดความเครียดเพิ่มมากขึ้น (Castiglia, 1996) โดยเฉพาะในรายที่เป็นระดับรุนแรง จะมีความปัญหาทางด้านอารมณ์ เช่น มีความเครียด (James & Matthew, 2007)

ผลกระทบด้านพัฒนาการ

เด็กที่เป็นโรคหอบหืดมักถูกจำกัดกิจกรรมเนื่องจากภาวะเจ็บป่วย ทำให้เด็กไม่ค่อยได้ทำกิจกรรมหรือเล่นกับเพื่อนๆ และมักถูกผู้ปกครองหรือครูไม่อนุญาตให้เล่นหรือทำกิจกรรมมาก เพราะกลัวว่าจะมีอาการหอบหืดเฉียบพลันได้ ทำให้มีผลกระทบต่อพัฒนาการด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม (Wong & Whaley, 1995) และเมื่อเด็กต้องเข้าการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง มักมีความรู้สึกที่ตนเองโดดเดี่ยว (Forero, Bauman, Young, Booth, & Nutbeam, 1996, as cited in Silverman, 2002)

ผลกระทบต่อผู้ดูแล

ผลกระทบทางด้านร่างกาย

เนื่องจากความเจ็บป่วยของเด็กที่เป็นโรคหอบหืด ซึ่งเป็นโรคที่ไม่สามารถคาดการณ์ได้ว่าจะเกิดอาการเมื่อใด เมื่อผู้ดูแลต้องเผชิญกับอาการจับหืด ต้องจัดการให้ยาตามแผนการรักษาของแพทย์ตามอาการของเด็ก และเฝ้าติดตามอาการ ดูแลปลอบโยนให้เด็กสงบ (Dickinson, 2002) เด็กที่เป็นโรคหอบหืดมักจะมีอาการเกิดขึ้นในช่วงระยะเวลาตอนกลางคืน หรือเช้ามืด (Diette et al., 2000) ส่งผลให้ผู้ดูแลมีการพักผ่อนที่ไม่เพียงพอ (Diette et al., 2000) รู้สึกอ่อนเพลียในการดูแล (Barton et al., 2005) จากการศึกษาของ ไดเอทท์ และคณะ (Diette et al., 2000) ได้ศึกษาพบว่า ในช่วง 4 สัปดาห์ บิดามารดาจำนวนร้อยละ 56 ต้องตื่นช่วงกลางคืนมากกว่า 7 คืน แสดงให้เห็นว่าอาการของโรคหอบหืดนั้นส่งผลกระทบต่อการทำงานของผู้ดูแล

ผลกระทบด้านจิตใจ

โรคหอบหืดได้ส่งผลกระทบทางด้านจิตใจต่อผู้ดูแลเป็นอย่างมาก กล่าวคือ ความเจ็บป่วยที่ไม่สามารถคาดการณ์ได้ ซึ่งไม่เพียงส่งผลกระทบต่อเด็กเท่านั้น ภาวะความเจ็บป่วยยังส่งผลให้เกิดความเครียดต่อสมาชิกในครอบครัว (Lee, Parker, DuBose, Gwinn, & Logan, 2006) ทำให้ผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดรู้สึกหวาดกลัว กลัวว่าเด็กจะตายได้เมื่อมีอาการจับหืด อีกทั้งรู้สึกวิตกกังวล และสิ้นหวัง รู้สึกหงุดหงิดมากเมื่อเด็กแสดงความกลัวความตายให้เห็น (Jill, Nancy, Mary, Alma & Gary, 2007) มีชีวิตอยู่กับความรู้สึกไม่แน่นอน และมีความทุกข์เนื่องจากจำเป็นต้องดูแลเด็กอย่างใกล้ชิดและไม่ทราบว่าอาการหอบหืดจะเกิดขึ้นเวลาใดในแต่ละวัน (Englund et al., 2001) ผลกระทบทางอารมณ์เหล่านี้อาจส่งผลทำให้ผู้ดูแลเกิดภาวะซึมเศร้าและประสิทธิภาพความเครียดในชีวิตมาก (Shalowitz, Berry, Quinn, & Wolf, 2001) อีกทั้งพบว่าเด็กที่เป็นโรคหอบหืดที่มีพฤติกรรมที่เป็นปัญหาเช่นเด็กเลี้ยงยากมีความสัมพันธ์ต่อการเกิดความเครียดในการดูแลเด็กเหล่านี้เป็นอย่างมาก (Halterman et al, 2006) จากผลการศึกษาผลกระทบของชีวิตประจำวันของเด็กที่เป็นโรคหอบหืดที่ส่งผลกระทบต่อครอบครัว โดยใช้วิธีสัมภาษณ์มารดา พบว่าการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดทำให้รู้สึกกลัวว่าเด็กจะตาย เนื่องจากโรคหอบหืดเป็นโรคที่ไม่สามารถคาดการณ์ล่วงหน้าได้ว่าจะมีการกำเริบอาการเมื่อใด และรู้สึกว่าโรคหอบหืดเป็นโรคที่คุกคามชีวิต ทำให้เกิดความพิการ ไม่สามารถคาดการณ์ได้ และทำให้กลัวและตกใจ (Yawm, 2003) สอดคล้องกับผลการศึกษาของ รัตนาวิ ขอนตะวัน และ พัชรี วรกิจพูนผล (2545) เกี่ยวกับความรู้ ความต้องการและประสิทธิภาพการดูแลของบิดามารดาที่มีบุตรป่วยเป็นโรคหอบหืดเด็กพบว่าบิดามารดาร้อยละ 49.45 รู้สึกตกใจเมื่อบุตรมีอาการจับหืดครั้งแรก และกลัวว่าบุตรจะเสียชีวิตเพราะหายใจไม่ออก ซึ่งผู้ดูแลที่มีปัญหาสุขภาพทางด้านจิตใจ ส่งผลกระทบต่ออาการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดด้วย กับ การเปลี่ยนแปลงสถานะของร่างกาย การเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล และการควบคุม โรคหอบหืดที่ไม่ดี (Sharp et al., 2009) สอดคล้องกับการศึกษาของ แอนเดอสัน, ไบเล, คูเปอร์, และ เวส (Anderson, Bailey, Cooper, & West, 1983) พบว่ามารดาที่มีปัญหาสุขภาพทางด้านจิตใจ มีความสัมพันธ์กับการรักษาที่ไม่ได้ผลในเด็กที่เป็นโรคหอบหืด อีกทั้งการศึกษาของ พบว่าอาการซึมเศร้าในมารดาเด็กที่เป็นโรคหอบหืด สัมพันธ์กับการพาบุตรไปแผนกแผนกฉุกเฉินบ่อยและเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลมากขึ้น

ผลกระทบด้านสังคม

เด็กที่เป็นโรคหอบหืดซึ่งเป็นโรคเรื้อรัง ต้องการการดูแลรักษาที่ต่อเนื่อง เป็นระยะเวลานาน ทั้งในขณะที่ปรากฏอาการและไม่ปรากฏอาการ ผู้ดูแลต้องใช้เวลาเป็นอย่างมาก และต้องพยายามในการจัดการดูแลตามแผนการรักษาของแพทย์ มีส่วนร่วมในการจัดการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดกับบุคคลอื่น และให้การช่วยเหลือเด็ก โดยเฉพาะช่วงเวลาที่เด็กมีอาการหอบ (Brown et al.,

1996; Wasilewski et al., 1988) จากภาวะความเจ็บป่วยของเด็กที่เป็นโรคหอบหืดส่งผลกระทบต่อในด้านสังคมต่อผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดเป็นอย่างมาก กล่าวคือ ผู้ดูแลเกิดการแยกตัวจากเพื่อนฝูงและสมาชิกในครอบครัว คือไม่มีเวลาให้กับสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัว และไม่มีเวลาไปเที่ยวนอกบ้าน ไม่มีเวลาไปเข้าสังคม และลดบทบาททางด้านสังคม สูญเสียความเป็นตัวของตัวเอง (Skaff & Pearlin, 1992, as cited in Chou, 2000) เนื่องจากความเจ็บป่วยของเด็กทำให้การเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมของบิดามารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักลดลง ดูแลตนเองลดลงและความผาสุกในครอบครัวลดลง (Svavarsdottir & Rayens, 2005) อีกทั้งอาจมีการเปลี่ยนแปลงแผนการในแต่ละวันทันทีเนื่องจากความเจ็บป่วยของเด็กที่เป็นโรคหอบหืด (Mailick, Holden, & Walther, 1994) และเมื่อเด็กมีอาการหอบเกิดขึ้น ทำให้เกิดความเครียดต่อสมาชิกในครอบครัว (Lee et al., 2006) สูญเสียทั้งพลังงาน เวลา สูญเสียความเป็นส่วนตัวของครอบครัวและส่งผลถึงสภาวะทางอารมณ์และการแยกตัวจากสังคมอีกด้วย (Kurnat & Moore, 1999)

ผู้ดูแลต้องประสบกับปัญหาในการเลี้ยงดูเด็กที่เป็นโรคหอบหืดเป็นอย่างมาก กล่าวคือเด็กที่เป็นโรคหอบหืดยังมีปัญหาทางพฤติกรรม เช่น พฤติกรรมต่อต้าน สมาธิสั้น ซึ่งเด็กที่เป็นโรคหอบหืดที่มีระดับอาการของโรคที่รุนแรงมาก พบว่ามีปัญหาทางพฤติกรรมและจากการถูกรบกวนการนอนจากอาการของโรคหอบหืด ส่งผลให้เด็กที่เป็นโรคหอบหืดมีปัญหาในการเรียน ความสนใจและความคิดความจำ (Halterman et al, 2006; McQuaid et al., 2001) แสดงให้เห็นว่าโรคหอบหืดส่งผลกระทบต่อเด็กและผู้ดูแลเป็นอย่างมาก

ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ

โรคหอบหืดเป็นโรคเรื้อรังที่ต้องรักษาเป็นเวลานานทำให้ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาสูง และหากต้องนำเด็กมาตรวจหรือรักษาในโรงพยาบาลที่ห่างไกลจากบ้านมากๆ ทำให้ต้องเสียค่าใช้จ่ายสำหรับค่าเดินทาง ค่าที่พัก และค่าอาหาร ทำให้บิดามารดาไม่สามารถประกอบอาชีพได้ตามปกติ (ศรีสมบูรณ์ มุสิกสุนทร, 2541) และหารายได้เพื่อเพียงพอสำหรับการรักษา ซึ่งขาดรายได้จากการขาดงานเพื่อพาเด็กที่เป็นโรคหอบหืดมาตรวจตามแพทย์นัด (Mailick et al., 1994) ต้องขาดงานเพื่อเฝ้าดูอาการของเด็กที่เป็นโรคหอบหืดเมื่อไม่สามารถควบคุมอาการของโรคหอบหืดได้ (Laforest et al., 2004) สอดคล้องกับการศึกษาของยอน (Yawn, 2003) ครอบครัวจำนวนหลายครอบครัวมีปัญหาทางการเงิน เนื่องจากการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดมีค่าใช้จ่ายสูง อาทิเช่น ยาที่ใช้ในการรักษา การเข้ารับการรักษาที่ห้องฉุกเฉิน การควบคุมสิ่งแวดล้อมรอบๆตัว และการขาดงาน



แนวคิดเกี่ยวกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด

แนวคิดเกี่ยวกับภาระการดูแลของผู้ดูแล

แนวคิดภาระการดูแล ได้รับความสนใจมาตั้งแต่อดีตหลายสิบปี โดยให้ความหมายของภาระในเชิงลบ แนวคิดภาระในช่วงแรกได้แบ่งภาระเป็น 2 ส่วน ได้แก่ ภาระเชิงวัตถุวิสัย (objective burden) หมายถึงเหตุการณ์และกิจกรรมการดูแลที่ทำให้ผู้ดูแลมีประสบการณ์ในเชิงลบ และภาระเชิงจิตวิสัย (subjective burden) หมายถึง ความรู้สึกในเชิงลบของผู้ดูแล ที่เกิดจากการทำหน้าที่ในการดูแล (Hoenig & Hamilton, 1966, as cite in Chou, 2000) ซึ่งจะเห็นว่าแนวคิดภาระการดูแลนั้นยากต่อการประเมินในทางปฏิบัติ ซึ่งในระยะต่อ ๆ มา นักวิชาการและนักวิจัยได้พัฒนาแนวคิดภาระให้มีความชัดเจนและครอบคลุมมากยิ่งขึ้น เป็นลำดับ

ซาริท, ริเวอร์, และ บาค-ปีเตอร์สัน (Zarit, Reever, & Bach-Petersons, 1980) เป็นนักวิชาการกลุ่มแรกที่ได้รับเริ่มทำการศึกษานโยบายภาระของผู้ดูแล ได้นิยามภาระของผู้ดูแล หมายถึง การตอบสนองด้านอารมณ์ ความรู้สึกหรือทัศนคติที่ไม่พึงประสงค์ในด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจ ที่เป็นผลมาจากประสบการณ์ในการดูแลโดยตรง ซึ่งสอดคล้องกับ พูลชอก และ แคมลิง (Poulsh & Deimling, 1984) ได้นิยามภาระของผู้ดูแลว่าเป็น อารมณ์ ความรู้สึก อันไม่พึงประสงค์ ที่เกิดจากการปฏิบัติกิจกรรมการดูแล

ไพ และ คาร์เปอร์ (Pai & Kapur, 1981) ได้ให้ความหมายของ การรับรู้ภาระผู้ดูแล คือ ภาระเชิงอัตนัย (subjective burden) หมายถึง การได้รับผิชอบ และดูแลผู้ป่วยในขณะที่อยู่ที่บ้าน และมีความยากลำบากเกิดจากการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลเป็นการรับรู้ ภาระเชิงปรนัย (objective burden) หมายถึง กิจกรรมการดูแลที่ประกอบด้วยปัจจัยการดูแล 2 ด้าน คือด้านผู้ป่วยและด้านผู้ดูแล สอดคล้องกับ มอนต์โกเมอรี, กอนเยีย, และ โฮย์แมน (Mongomery, Gonyea, & Hooyman, 1985) ได้ให้ความหมายของภาระว่า ภาระของผู้ดูแลเป็นการรับรู้และความรู้สึกของผู้ดูแลที่แสดงถึงความเดือดร้อนจากการดูแลผู้ป่วย โดยแบ่งภาระของผู้ดูแลเป็น 2 ประเภท ได้แก่ ภาระเชิงปรนัย (objective burden) เป็นลักษณะของความยากลำบากของผู้ดูแลที่เกิดจากการทำกิจกรรมการดูแล มีผลต่อการดำเนินชีวิตประจำวัน และภาระเชิงอัตนัย (subjective burden) เป็นความรู้สึกปฏิกิริยาตอบสนองทางอารมณ์ของผู้ดูแลเกี่ยวกับประสบการณ์ดูแล

บูล (Bull, 1990) ได้ให้ความหมายว่า ภาระเป็นการตอบสนองต่อสถานการณ์ที่ตึงเครียดของผู้ดูแลและเป็นผลทำให้สุขภาพกาย การทำหน้าที่ และสุขภาพจิตของผู้ดูแลเสื่อมลง

โอเบิสท์ (Oberst, 1991) ได้ให้ความหมายของภาวะการดูแลว่าเป็นการรับรู้ของบุคคล ในความต้องการการดูแลบุคคลที่ต้องการการพึ่งพา และความยากลำบากที่เกิดขึ้นจากการดูแล การปฏิบัติกิจกรรมการดูแลโดยตรงและกิจกรรมอื่นๆ ที่เกี่ยวข้องในการดูแลบุคคลนั้น

เซาว์ (Chou, 2000) ให้ความหมายภาวะการดูแลของผู้ดูแลว่าเป็นการรับรู้ของผู้ดูแลที่เกิดขึ้นจากกระบวนการดูแลสมาชิกในครอบครัวที่เจ็บป่วยเรื้อรังว่ามีผลกระทบต่อผู้ดูแลในด้าน ร่างกาย อารมณ์ สังคม และด้านการเศรษฐกิจ

จากความหมายของคำว่าภาวะการดูแลข้างต้นมีความหมายคล้ายคลึงกัน อาจสรุปได้ว่า ภาวะการดูแลเป็นการรับรู้ของบุคคลในการดูแลบุคคลในครอบครัวที่เจ็บป่วย โดยผู้ดูแลรับรู้ความ ยากลำบากที่เกิดจากการปฏิบัติกิจกรรมนั้นๆ ที่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบ ซึ่งผลกระทบที่ผู้ดูแลได้รับ ได้แก่ ผลกระทบทางด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และด้านเศรษฐกิจ สำหรับการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัย สนใจถึงภาวะการดูแลซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดของ เซาว์ (Chou, 2000) และการทบทวนวรรณกรรม ผู้วิจัยได้ใช้แนวคิดนี้เป็นพื้นฐานสำหรับศึกษานี้

ภาวะของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด

การดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดนั้นบิดามารดาหรือผู้ดูแลต้องใช้เวลาและพลังงานในการ ดูแลเด็กเหล่านี้เป็นอย่างมากและยังต้องพบกับความกดดันอย่างมาก (Tavormina et al., 1981) ผู้ดูแลต้องปฏิบัติกิจกรรมการดูแลหลายอย่าง ซึ่งในแต่ละกิจกรรมต้องใช้เวลา นาน และผู้ดูแลต้อง ให้การดูแลในระยะเวลายาวนานอย่างต่อเนื่อง ทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล จาก การศึกษางานวิจัยที่เกี่ยวข้อง กิจกรรมการดูแลที่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบในการดูแลเด็กที่เป็น โรคหอบ หืด ประกอบด้วย 5 ด้าน ได้แก่

1. การดูแลเด็กโดยทั่วไป ได้แก่ การดูแลในการให้อาหาร น้ำ และอากาศในการหายใจ การให้เด็กออกกำลังกายทุกวัน โดยคำนึงถึงความสามารถและพัฒนาการ และการดูแลให้เด็กได้ พักผ่อนอย่างน้อย 10-12 ชั่วโมงต่อวัน การส่งเสริมปฏิสัมพันธ์ในครอบครัว สังคม เช่น การ ส่งเสริมการเล่นกับเพื่อน บิดา หรือคนอื่นๆ ในครอบครัว และการป้องกันอันตราย และการป้องกัน โรค เช่น เด็กควรได้รับวัคซีน และควรพาไปพบแพทย์เมื่อเกิดความเจ็บป่วยหรือมีอาการผิดปกติ (สุกัญญา สร้างนอก, 2543)

2. การดูแลส่งเสริมพัฒนาการ เด็กที่มีภาวะหอบหืดและหายใจลำบากบ่อยๆ ส่งผลให้ การเจริญเติบโตและพัฒนาการล่าช้า (ชลีรัตน์ ดิเรกวัดนชัย, 2547) การได้รับยาประเภทสเตียรอยด์

ในขนาดสูงเป็นเวลานานจะมีผลต่อการเจริญเติบโตของเด็กด้วย (Allen, 2002) ดังนั้นผู้ดูแลควรส่งเสริมพัฒนาการเด็กทั้งด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ ด้านภาษาและความคิด

3. การป้องกันอาการจับหืด เป้าหมายในการจัดการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด คือสามารถควบคุมอาการของโรค สามารถทำกิจกรรมประจำวันได้ตามปกติ มีสมรรถภาพการทำงาน ของปอดปกติหรือใกล้เคียงปกติ และการป้องกันการกำเริบของโรคหอบหืด (Chippis, 2007) ซึ่งผู้ดูแลต้องสามารถจัดการดูแลเพื่อป้องกันอาการจับหืด ได้แก่

3.1 การจัดการดูแลสิ่งแวดล้อม ได้แก่ การหลีกเลี่ยงสิ่งกระตุ้นที่ทำให้เกิดอาการ หอบ เช่น ขนสัตว์ต่างๆ แมลงสาบ ไรฝุ่น ซึ่งการสัมผัสกับสิ่งกระตุ้นที่ทำให้เกิดการแพ้ เป็นปัจจัย สำคัญที่ทำให้เกิดอาการหอบหืดที่มีอาการต่อเนื่อง ควันนุหรี ซึ่งการสัมผัสควันนุหรีทำให้เด็กมี ความเสี่ยงต่อการเกิดอาการหายใจมีเสียงหวีด และจากการศึกษาการประเมิน โรคหอบหืดและการ สัมผัสอากาศภายในบ้านของสถาบันทางการแพทย์สหรัฐอเมริกา พบว่าการสัมผัสกับควันนุหรี ทำให้เด็กวัยก่อนเรียนเกิดการกำเริบของการจับหืด รวมทั้งการการติดเชื้อทางเดินหายใจ (ไวรัส) เป็นตัวกระตุ้นที่ทำให้เกิดอาการหายใจมีเสียงหวีดหรือหอบหืดในเด็กเล็ก (Socokrider, 2002) ซึ่ง ผู้ดูแลควรทราบสาเหตุ สิ่งทีกระตุ้นให้เด็กมีอาการหอบหืด แล้วจะต้องพยายามหลีกเลี่ยงสิ่งนั้นๆ เพื่อป้องกันไม่ให้เด็กมีอาการหอบหืดเกิดขึ้น

3.2 การจัดการในการให้ยา เด็กที่เป็นโรคหอบหืดที่มีอาการในระดับแบบต่อเนื่อง (persistant asthma) จะต้องได้รับการรักษาด้วยยาต้านการอักเสบควบคุมระยะยาว ซึ่งมียา inhaled corticosteroid เป็นยาที่มีประสิทธิภาพดีที่สุดในการลดอาการและความรุนแรงของโรคหืด รวมทั้ง สามารถลดอัตราการเกิดการจับหืดเฉียบพลันได้ด้วย ซึ่งผู้ป่วยต้องได้รับยาอย่างต่อเนื่อง เมื่อระดับ ความรุนแรงของโรคดีขึ้น จึงจะสามารถปรับลดขนาดยาได้ (สุวัฒน์ เบญจพลพิทักษ์, 2546) โดยเฉพาะ ในเด็กเล็กที่ต้องใช้กระบอกทรงกรวย (spacer) ในการใช้ยาพ่น ซึ่งต้องใช้เทคนิคในการใช้และวิธี พ่นอย่างถูกต้อง (สมชาย สุนทร โลหะนะกุล, 2549) และรวมทั้งการสังเกตอาการข้างเคียงของยาที่ เด็กได้รับทุกครั้ง การให้ยาสเตียรอยด์ชนิดสูดดม (inhaled corticosteroid) อาจทำให้เกิดเชื้อราใน ช่องปากได้ ผู้ดูแลควรรักษาความสะอาดภายในช่องปาก รวมถึงการแปรงฟันหลังมีอาหาร หรือ การบ้วนปากหลังพ่นยา (สุกรี สุวรรณจุฑา และ ชิติดา ชัยสุขมงคลลาภ, 2534; ทิมมพร มัจฉาชีพ, ชมชื่น ทักษาศาสตร์, และ ชูทิมา อนันตชัย, 2542) เช่น ยาขยายหลอดลม อาจทำให้เกิดอาการมือสั่น ในสั่น กระวนกระวาย คลื่นไส้อาเจียน ส่วนเด็กที่ได้รับยาสเตียรอยด์เป็นเวลานาน ควร สังเกตการณ์เจริญเติบโต การติดเชื้อง่าย เนื่องจากนี้มีผลลดการเจริญเติบโตและภูมิคุ้มกันของ ร่างกาย

4. การจัดการดูแลเมื่อเด็กมีอาการจับหัด เด็กที่เป็นโรคหอบหืดทุกระดับความรุนแรง มีโอกาสเกิดภาวะหอบหืดเฉียบพลันได้เท่ากัน (วิการ์ตัน มนุญกร, 2552) ซึ่งผู้ดูแลควรสังเกตอาการเตือนว่าอาการหอบจะมีอาการรุนแรง เช่น เด็กจะมีเพียงอาการไอ หายใจมีเสียงหวีดเบาๆ การหายใจไม่ลำบากมาก สามารถพูดเป็นประโยคได้ไม่ลำบาก แต่หากมีอาการรุนแรงมาก เด็กจะมีอาการกระสับกระส่าย กระวนกระวายมาก หายใจบางครั้งไม่ได้ยินเสียงหวีด หายใจลำบากมาก บางครั้งหายใจเป็นเฮือกๆ เหนื่อยมากจนพูดได้เพียงคำหรือ 2 คำเท่านั้น หน้าซีด เหงื่อออกมาก บางครั้งสังเกตเห็นปากเขียว (สมชาย สุนทร โลหะนะกุล, 2549) ดังนั้นผู้ดูแลต้องดูแลจัดปัญหาต่างๆ ก่อนที่เด็กจะมีอาการหอบหืดขึ้น โดยให้ยาขยายหลอดลมทันทีเมื่อเด็กเริ่มมีอาการเตือนก่อนมี อาการหอบหืดตามแผนการรักษาของแพทย์ (Cambell & Glasper, 1995) ถ้าอาการหอบไม่ดีขึ้น อาจจะต้องพ่นยาขยายหลอดลมซ้ำได้ 3 ครั้ง แต่ละครั้งให้ห่างกัน 20 นาที หากอาการหอบยังไม่ทุเลา ผู้ปกครองต้องพาเด็กมาตรวจรักษาในสถานพยาบาลที่ใกล้บ้านโดยเร็ว (ปกิต วิชยานนท์, เฉลิมชัย บุญยะสิทธิ์, อัญชลี เชียงศรีกุล, จิตลัดดา ศิโรจน์วงศ์, และ ไพศาล เลิศฤดีพร, 2543; Cambell & Glasper, 1995)

5. การนำเด็กมาตรวจตามนัด และเมื่อมีอาการผิดปกติ หลังที่แพทย์ให้การรักษาแล้ว สิ่งที่ต้องปฏิบัติในขั้นตอนต่อไปคือ การติดตามผล ผู้ป่วยควรมาติดตามผลซ้ำอีกครั้ง เพื่อประเมินผลการรักษาต่อไป ซึ่งแพทย์จะทำการซักประวัติ ตรวจร่างกาย ตรวจวัดสมรรถภาพทางปอดในเด็กอายุ 6 ปีขึ้นไป ในรายที่ควบคุมอาการได้ไม่ดี ต้องพยายามหาสาเหตุ เช่น ปัจจัยที่กระตุ้นให้เกิดอาการแพ้ การพิจารณาเลือกสูดยาและเทคนิคในการใช้ยาให้เหมาะสมกับความสามารถของเด็ก และการวางแผนการรักษาโรคหืดที่บ้าน และส่งปรึกษาแพทย์เฉพาะทางในบางกรณี (สมชาย สุนทร โลหะนะกุล, 2549)

ดังนั้นจะเห็นได้ว่าผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดต้องมีหน้าที่และกิจกรรมการดูแลเด็กเหล่านี้เป็นอย่างมาก ซึ่งถือว่าเป็นหน้าที่ความรับผิดชอบของผู้ดูแลในการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด จากแนวคิดของเซาว์ (Chou, 2000) ได้เสนอคุณลักษณะที่สำคัญของภาระการดูแลไว้ 4 ประการ ได้แก่

1. เป็นการรับรู้เชิงจิตวิสัย (subjective perception) โดยภาระของผู้ดูแลเป็นการรับรู้ของบุคคล ซึ่งผู้ดูแล สถานการณ์การดูแล และความรุนแรงของความเจ็บป่วยของผู้รับการดูแลมีลักษณะที่แตกต่างกัน จึงทำให้ผู้ดูแลมีการรับรู้ภาระการดูแลแตกต่างกัน

2. เป็นปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นหลายมิติ (multidimensional phenomena: bio-eco-psycho-social) ภาระของผู้ดูแลเป็นการรับรู้ภาระในทุกด้านทั้งในด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และด้านเศรษฐกิจ หรือด้านใดด้านหนึ่ง ในช่วงเวลานั้นๆ

3. มีการเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา (dynamic change) ภาวะมีการเปลี่ยนแปลงได้เสมอ ขึ้นอยู่กับความต้องการด้านร่างกาย และด้านจิตใจของผู้รับการดูแล และขึ้นอยู่กับระดับของการมีส่วนร่วมในการดูแล

4. เป็นความรับผิดชอบ หน้าที่ หรือปริมาณงานที่มากหรือหนักเกินไป (overload) ภาวะเป็นผลมาจากความไม่สมดุลของการรับรู้ของผู้ดูแลเกี่ยวกับความต้องการและแหล่งทรัพยากรที่มีอยู่เกี่ยวกับการดูแลผู้รับการดูแล ซึ่งหากความต้องการของผู้ดูแลมีมากกว่าสิ่งที่ผู้ดูแลมีอยู่ จะทำให้ภาระของผู้ดูแลเพิ่มขึ้น

ตามแนวคิดของเซาว์ (Chou, 2000) ภาวะการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด ประกอบด้วย ภาระด้านร่างกาย (physical burden) ภาระด้านอารมณ์ (emotional burden) ภาระด้านสังคม (social burden) และภาระด้านเศรษฐกิจ (financial burden) ซึ่งจากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับภาระการดูแลของเด็กที่เป็นโรคหอบหืดมี ดังนี้

เสริมศรี สันตติ (2548) ศึกษาเกี่ยวกับรูปแบบจำลองการวิเคราะห์เชิงสาเหตุของความสามารถในการดูแลโรคหืด: การทดสอบเชิงประจักษ์ในผู้ปกครอง ผู้ดูแลเด็กก่อนวัยเรียนโรคหืด พบว่า ผู้ดูแลมีการรับรู้ว่าการจัดการดูแลเด็กโรคหืด เป็นภาระและต้องใช้เวลาและความยากลำบากหรือความพยายามมากในการปฏิบัติ ผู้ดูแลรับรู้ว่าการที่ยากลำบากมากที่สุดในการจัดการในการดูแลในแต่ละวัน คือ การจัดการระเบียบวินัยของเด็ก การจัดการกับพฤติกรรมที่เป็นปัญหา และการจัดการกับงานบ้านที่เพิ่มมากขึ้นจากหน้าที่ความรับผิดชอบประจำวัน และผู้ดูแลใช้เวลามากที่สุด คือ ภาระงานเกี่ยวกับการดูแลเกี่ยวกับการ ป้องกันและการจัดการเมื่อเด็กมีอาการจับหืด การให้การดูแลเมื่อเด็กมีอาการจับหืดเกิดขึ้น และการเฝ้าระวังอาการก้าวหน้าของโรคหืด และเฝ้าระวังอาการเตือนก่อนมีอาการหอบ

การศึกษาของ ทาวเซน และคณะ (Townsend et al., 1991, อ้างใน เสริมศรี สันตติ, 2548) เกี่ยวกับภาระการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดในผู้ป่วยโรคหอบหืดที่มีระดับความรุนแรงของโรคระดับปานกลางและบิดามารดาที่ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดทุกวัน จำนวน 100 ราย พบว่า ความรู้สึทงของบิดามารดาเกี่ยวกับภาระการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดหลายประเด็น ได้แก่ วิตกกังวล รู้สึกว่าเป็นปัญหาที่ทำให้คิด และสิ่งที่รู้สึกว่าเป็นภาระการดูแลคือ ภาวะโรคและการให้การดูแล และการให้การรักษา

การศึกษาในครอบครัวชาวอเมริกันที่มีรายได้น้อยจำนวน 61 ครอบครัว ที่มีบุตรที่เป็นเด็กวัยก่อนเรียนที่เป็นโรคหอบหืด ซึ่งเด็กได้รับการรักษามาประมาณ 20 เดือน จากข้อมูลของการสัมภาษณ์ พบว่า มารดาได้ใช้ความพยายามเต็มที่ในการจัดการดูแลช่วยเหลือบุตร โดยที่มารดาต้องจัดการเรื่องอื่นๆ ไปพร้อมๆ กันด้วย และมีประสบการณ์ที่ยากลำบากในการจัดการดูแลบุตรที่เป็น

โรคหอบหืด ได้แก่ การลดการสัมผัสสิ่งกระตุ้นที่ทำให้เกิดอาการแพ้ในเด็กเป็นงานที่หนักมาก เด็กเหล่านี้มักมีอาการในตอนกลางคืน ทำให้มารดาพักผ่อนไม่เพียงพอ สาเหตุจากเด็กเหล่านี้มีการนอนยาก ทำให้มารดาต้องตื่นตามไปด้วย ส่วนใหญ่มักมีอาการเตือนก่อนที่จะมีอาการหอบตั้งแต่ 1 อาการขึ้นไป เช่น มักมีอาการไอ หายใจลำบาก และหายใจมีเสียงหวีด และมักพบมีพฤติกรรมที่แตกต่างจากเด็กทั่วไป เช่น หงุดหงิด เฉื่อยชา เคลื่อนไหวช้า มารดาต้องปลอบโยนให้เด็กสงบ ให้ยา และพาไปโรงพยาบาลและต้องจัดการกับอาการที่เกิดขึ้นขณะไปโรงพยาบาลอีกด้วย (Brown et al., 1996)

การศึกษาของ สวาติคอร์ และคณะ (Svavarsdottir et al., 2000) พบว่ามารดาของเด็กที่เป็นโรคหอบหืดใช้เวลาส่วนใหญ่ในการปลอบโยนเด็ก และงานที่ยากลำบากที่สุดคือ การจัดการตนเองเกี่ยวกับความเหนื่อยล้าเมื่อดูแลเด็ก การควบคุมอาการหอบของเด็ก และการจัดการเกี่ยวกับระเบียบวินัยและพฤติกรรมของเด็ก สำหรับบิดา ระบุว่า งานที่ยากลำบากในการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดคือ การควบคุมอาการหอบหืดของเด็ก และการแก้ไขปัญหาพฤติกรรมของเด็ก

การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยา ในประเทศสวีเดนของ อิงลัน และคณะ (Englund et al., 2001) เพื่อการศึกษาประสบการณ์ชีวิตของบิดา 12 ราย มารดา 12 ราย ที่มีบุตรเป็นโรคหอบหืด โดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก ผลการศึกษาพบว่า บิดามารดามีประสบการณ์ความยากลำบากในการดูแลเด็ก และพยายามที่จะดูแลป้องกันไม่ให้เด็กมีอาการจับหืด

การประเมินภาระของผู้ดูแล

แนวคิดเกี่ยวกับภาระของผู้ดูแลมีความหลากหลาย ทำให้การประเมินภาระของผู้ดูแลมีรูปแบบแตกต่างกันไป โดยส่วนใหญ่จะประเมินภาระของผู้ดูแลในลักษณะที่สะท้อนถึงความรับผิดชอบของผู้ดูแลในการดูแลผู้ป่วย ที่ก่อให้เกิดปัญหาต่อสุขภาพร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจของผู้ดูแล ดังการศึกษาของ สตอมเมล, กิฟเวน, และกิฟเวน (Stommel, Given, & Given, 1990) ได้พัฒนาการประเมินภาระของผู้ดูแลทางด้านต่อเศรษฐกิจ สุขภาพ กิจกรรมประจำวัน ความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้ง และความรู้สึกเหมือนถูกกักขัง ศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยที่ต้องพึ่งพาและผู้ป่วยอัลไซเมอร์ จำนวน 307 คน ได้ค่าความเชื่อมั่นของอัลฟาครอนบาค ในด้านการเงิน เท่ากับ 0.72 ด้านสุขภาพ เท่ากับ 0.85 ด้านกิจกรรมประจำวัน เท่ากับ 0.81 ด้านความรู้สึกเหมือนถูกทอดทิ้ง เท่ากับ 0.87 และความรู้สึกเหมือนถูกกักขัง เท่ากับ 0.87 และบลู (Bull, 1990) ใช้เครื่องมือประเมินภาระเชิงปรนัยและอัตนัยที่พัฒนามาจากเครื่องมือของโรบินสัน (Robinson's Strain Index) ที่ใช้กลุ่มผู้ดูแลบุคคลที่เจ็บป่วยเรื้อรัง ประกอบด้วย ข้อคำถามปลายเปิด 13 ข้อ ซึ่งใช้ประเมินเกี่ยวกับ

การรับรู้และความรู้สึกเกี่ยวกับการให้การดูแลผู้ป่วยที่บ้านหลังจำหน่ายจากโรงพยาบาลที่ระยะเวลา 2 สัปดาห์ ในกลุ่มสมรส 55 คู่ และที่ระยะเวลา 2 เดือน ในกลุ่มสมรส 47 คู่ มีค่าความเชื่อมั่นของอัลฟาครอนบาค เท่ากับ 0.79 โดยภาระเชิงปรนัยสอบถามเกี่ยวกับการใช้เวลาในการดูแลและกิจกรรมที่ต้องช่วยเหลือในแต่ละวัน

โนวาค และ เกสท์ (Novak & Guest, 1989) ประเมินภาระของผู้ดูแลจากความรู้สึกของผู้ดูแลที่รับรู้ถึงปัญหาหรือผลกระทบด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม พัฒนาการและปริมาณการพึ่งพาในการดูแลของผู้ป่วย ประกอบด้วย 24 ข้อ ซึ่งนำไปศึกษาในผู้ดูแลผู้ป่วยอัลไซเมอร์ ผู้ป่วยจิตเสื่อม และผู้ป่วยที่มีอาการทางด้านสมอง จำนวน 107 คน ได้ค่าความเชื่อมั่นของอัลฟาครอนบาค ด้านร่างกาย เท่ากับ 0.86 ด้านอารมณ์ เท่ากับ 0.77 ด้านสังคม เท่ากับ 0.73 ด้านพัฒนาการ เท่ากับ 0.85 และด้านปริมาณการพึ่งพาในการดูแล เท่ากับ 0.85

เซาว์ และคณะ (Chou et al., 1999) ได้นำแบบประเมินภาระของผู้ดูแล (The Caregiver Burden Inventory: CBI) ที่สร้างโดย โนวาค และ เกสท์ (Novak & Guest, 1989) มาใช้ประเมินภาระของผู้ดูแลผู้ป่วยสมองเสื่อม นำแบบประเมินภาระของผู้ดูแล (CBI) ร่วมกับนำดัชนีชี้วัดค่าใช้จ่ายในการดูแล (Cost of Care Index: CCI) ที่สร้างโดย คอสเบิร์ก, คาริล, และ เคิร์ล (Kosberg, Caril, & Keller, 1990, as cited in Chou et al., 1999) มาใช้ประเมินภาระด้านการเงิน โดยแบบประเมินภาระของผู้ดูแล (CBI) มีข้อคำถามทั้งหมด 24 ข้อ และดัชนีชี้วัดค่าใช้จ่ายในการดูแล (CCI) มีข้อคำถามทั้งหมด 20 ข้อ โดยค่าความเชื่อมั่นอัลฟาครอนบาค ด้านร่างกาย เท่ากับ 0.93 ด้านอารมณ์ เท่ากับ 0.88 ด้านสังคม เท่ากับ 0.82 และด้านการเงินเท่ากับ 0.93

คงจะเห็นได้ว่าเครื่องมือที่ถูกสร้างขึ้นเหล่านี้ส่วนใหญ่ได้ประเมินครอบคลุมการประเมินภาระทางด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม ดังนั้นเพื่อความเหมาะสม ชัดเจน ครอบคลุมการประเมินภาระของผู้ดูแลเด็กที่เป็น โรคหอบหืด และเพื่อให้เกิดความน่าเชื่อถือของข้อมูลที่เก็บรวบรวม เพื่อนำมาสร้างแบบสอบถามภาระของผู้ดูแลเด็กที่เป็น โรคหอบหืด ทำให้สามารถประเมินการรับรู้ของผู้ดูแลในด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และเศรษฐกิจที่เกิดจากการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด

ภาระของผู้ดูแล ตามแนวคิดของเชาว์ (Chou, 2000) เป็นการรับรู้ของผู้ดูแลต่อเหตุการณ์ สถานการณ์ หรือ กิจกรรมที่เกิดจากการดูแลบุคคลที่เจ็บป่วยเรื้อรัง ผู้ดูแลแต่ละคนมีลักษณะส่วนบุคคลแตกต่างกัน รวมทั้งผู้รับการดูแลแต่ละคนมีลักษณะและความรุนแรงของความเจ็บป่วยเรื้อรังที่แตกต่างกัน จึงทำให้การรับรู้ต่อภาระของผู้ดูแลแตกต่างกัน พบว่าปัจจัยที่มีผลต่อภาระของผู้ดูแล ประกอบด้วย การมีส่วนร่วมในการดูแล สมรรถนะของตนเองในการดูแล การเผชิญความเครียด และความเกี่ยวข้องทางสายเลือด การสนับสนุนทางสังคม

1. การมีส่วนร่วมในการดูแล เกิดจากจำนวนกิจกรรมและเวลาที่ใช้ในการดูแลเด็ก ซึ่งเกิดจากการที่ผู้รับการดูแลมีความต้องการการดูแลทางด้านร่างกาย (physical demands of care) และความต้องการในการดูแลทางด้านจิตใจ (psychological demands of care) จากผู้ดูแล เนื่องจากข้อจำกัดที่เกิดจากความเจ็บป่วย ทำให้ผู้รับการดูแลไม่สามารถดูแลตนเองได้อย่างเต็มที่ และระดับความรุนแรงของความเจ็บป่วยมาก ทำให้ความสามารถของผู้ป่วยในการกระทำกิจกรรมน้อยลง ผู้รับการดูแลจึงมีความต้องการการมีส่วนร่วมในการดูแลจากผู้ดูแลมาก ก็จะส่งผลให้ผู้ดูแลรู้สึกว่าการดูแลนั้นเป็นภาระ

2. สมรรถนะของตนเองในการดูแล ผู้ดูแลที่มีความมั่นใจและเชื่อในความสามารถของตนเองเกี่ยวกับการดูแลที่ต้องรับผิดชอบ สามารถที่จะคงไว้ซึ่งแรงบันดาลใจและเชื่อถือต่อบทบาทในการดูแล ทำให้เกิดความรู้สึกว่าเป็นภาระน้อยลง

3. การสนับสนุนทางสังคม เป็นสิ่งที่มีคุณค่าในครอบครัวที่มีประสบการณ์ที่มีสมาชิกในครอบครัวที่เจ็บป่วย และช่วยลดภาระการดูแลเนื่องจากการแบ่งเบาภาระงานของสมาชิกในครอบครัว ซึ่งการสนับสนุนทางสังคมภายในจะช่วยลดภาระการดูแล โดยการช่วยเหลือแต่ละประเภทที่เฉพาะกับผลกระทบนั้นๆ

4. กลวิธีการเผชิญความเครียด การมีสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วยเรื้อรัง ย่อมทำให้เกิดความเครียด และพยายามที่จะจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้น ซึ่งอาจเป็นการจัดการกับความเครียดแบบมุ่งเน้นด้านอารมณ์ (emotional-focus coping) หรือการจัดการกับความเครียดแบบมุ่งแก้ปัญหา (problem-focus coping) ซึ่งวิธีการจัดการกับความเครียดในแต่ละอย่างสามารถทำให้ภาระของผู้ดูแลเพิ่มขึ้นหรือลดลงได้

5. ความเกี่ยวข้องทางสายเลือด ระบบครอบครัวเป็นปัจจัยพื้นฐานที่สำคัญที่มีอิทธิพลต่อการตอบสนองความต้องการการดูแลของสมาชิกครอบครัว สัมพันธภาพระหว่างผู้ดูแลและผู้รับการดูแลจึงนับว่าเป็นองค์ประกอบที่สำคัญของแหล่งประ โยชน์ครอบครัว ผู้ดูแลและผู้รับการดูแลที่

มีความสัมพันธ์ทางสายเลือด ผู้ดูแลรับรู้ว่าการดูแลเป็นหน้าที่ เป็นความรับผิดชอบของตนและมีความเต็มใจ ยินดีที่จะให้การดูแล โดยผู้ดูแลที่มีความสัมพันธ์กันอย่างใกล้ชิดและมีความรักใคร่เอ็นดูต่อผู้รับการดูแล จะทำให้การดูแลนั้นไม่เป็นภาระ

ในการศึกษาวิจัยในครั้งนี้ผู้วิจัยได้สนใจในการศึกษาปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับภาระการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด ได้แก่ การมีส่วนร่วมในการดูแล สมรรถนะของตนเองในการดูแล และการสนับสนุนทางสังคม ทั้งนี้ไม่ได้้นำปัจจัยด้านการเผชิญความเครียด และความเกี่ยวข้องทางสายเลือด ทั้งนี้เนื่องจากจากแนวคิดของเซาว์ (Chou, 2000) ปัจจัยด้านความเกี่ยวข้องทางสายเลือด ผู้ดูแลที่มีความสัมพันธ์กันอย่างใกล้ชิดและมีความรักใคร่เอ็นดูต่อผู้รับการดูแล จะทำให้การดูแลนั้นไม่เป็นภาระการดูแล (Chou, 2000) และในสังคมไทย ครอบครัวส่วนใหญ่เป็นครอบครัวขยายที่มีความรัก ความผูกพันกันอย่างแน่นแฟ้น มีการดูแลช่วยเหลือกัน เมื่อบุคคลใดมีความเจ็บป่วยก็จะสับเปลี่ยนกันมาเยี่ยมเยียนและดูแลแบ่งเบาภาระงาน (รุจา ภูไพบูลย์, 2541) และ การศึกษาครั้งนี้จึงไม่ได้ศึกษาปัจจัยดังกล่าว

การมีส่วนร่วมในการดูแล

เซาว์ (Chou, 2000) ให้ความหมายว่า การมีส่วนร่วมในการดูแล (caregiving involvement) หมายถึง จำนวนเวลาที่ผู้ดูแลให้การดูแลบุคคลที่ต้องการการพึ่งพาในแต่ละกิจกรรมตามความต้องการของแต่ละบุคคล จากการศึกษางานวิจัยที่เกี่ยวข้อง เกิดจากการที่ผู้ป่วยมีความต้องการ 2 ด้าน ได้แก่

1. การดูแลทางด้านร่างกาย (physical demands of care) เป็นความต้องการของผู้ดูแล ภาระกิจกรรมที่ทำต่อผู้ป่วยเรื้อรังนำมาซึ่งสัมพันธ์ภาพ ความจำกัดกิจกรรมในการดูแลผู้ป่วย ปัญหาสุขภาพทั้งด้านร่างกาย จิตใจของผู้ดูแล

2. ความต้องการในการดูแลทางด้านจิตใจ (psychological demands of care) เป็นความต้องการของผู้ดูแล ที่เกิดจากครอบครัว งานอาชีพ หรือสังคม

การดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดมีความต้องการการดูแลตลอดเวลา พลังงานจากผู้ดูแลเป็นอย่างมาก ผู้ดูแลมีหน้าที่รับผิดชอบในการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดในการลดการเกิดอาการหอบหืดกำเริบและช่วยให้การควบคุมอาการหอบหืดของเด็กให้ดีขึ้น ซึ่งกิจกรรมที่ผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดต้องปฏิบัติในแต่ละวัน (Denham, 2002; Sweeney, 2009) ประกอบด้วย

1. การดูแลเด็กตามกิจวัตรประจำวัน

ผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดต้องดูแลจัดให้เด็กได้รับประทานอาหารอย่างเหมาะสม กล่าวคือเด็กอายุ 1-6 ปีหรือเด็กวัยก่อนเรียนควรได้รับอาหารที่มีประโยชน์ทั้งปริมาณและคุณภาพ เพื่อการเจริญเติบโตและการซ่อมแซมส่วนที่สึกหรอและเป็นพลังงานให้แก่ร่างกาย ซึ่งเด็กวัยก่อนเรียนต้องการพลังงานวันละ 1,200-1,550 แคลลอรี่ โดยเด็กควรได้รับอาหารประเภทต่างๆ ให้เพียงพอ คือประเภทแป้ง เนื้อสัตว์หรือนม ผักใบเขียวผลไม้ และน้ำมันจากพืช (เสาวนีย์ จักรพิทักษ์, 2530) และอาหารที่ช่วยลดการเกิดโรคหอบหืดจากการแพ้ ถึงแม้ยังไม่มีการศึกษาอย่างแน่ชัด เนื่องจากมีความซับซ้อนของสารอาหาร เช่น อาหารเสริมจำพวกน้ำมันปลาซึ่งมีโอเมกา-3 ในการช่วยลดการอักเสบของโรคหอบหืด อาหารที่มีแมกนีเซียมสูง ช่วยลดอัตราการเกิดของหลอดลมมีปฏิกิริยาไวเกิน (Evidence-Based Practice Guideline for the Management of Asthma in Children, 2004) ควรดูแลให้เด็กได้ออกกำลังกายอย่างสม่ำเสมออย่างน้อยสัปดาห์ละ 3 วันเด็กอายุ 1-6 ปีสามารถออกกำลังกายได้หลายประเภท เช่น การเดิน กระโดด วิ่ง ผู้ดูแลควรชักชวนและร่วมเล่นกับเด็กและอาจมีสิ่งจูงใจในการเล่นด้วย (พันทิพา สิริรัตนานันท์, 2549) ซึ่งควรพ่นยาขยายหลอดลมก่อนเริ่มออกกำลังกายประมาณ 15-30 นาทีก่อนออกกำลังกาย (ปกิต วิชยานนท์ และ คณะ, 2543; พันทิพา สิริรัตนานันท์, 2549; ไพศาล เลิศฤดีพร, 2552) เด็กควรได้รับการพักผ่อนอย่างเพียงพอในตอนกลางคืนอย่างน้อยประมาณ 6-8 ชั่วโมงต่อวัน รวมทั้งการส่งเสริมการเจริญเติบโตและพัฒนาการของเด็กให้เหมาะสมกับอายุของเด็ก โดยการเฝ้าติดตามน้ำหนัก ส่วนสูงและพัฒนาการของเด็กว่าสัมพันธ์กับอายุหรือไม่ (Wong & Whaley 1995)

2. การดูแลด้านความปลอดภัยและการป้องกันสุขภาพ

ผู้ดูแลควรหลีกเลี่ยงสิ่งกระตุ้นที่ทำให้เกิดอาการหอบ เช่น ไม้เลี้ยวสัตว์เลี้ยงที่มีขนไว้ในบ้าน เช่น สุนัข แมว นก เป็นต้น หลีกเลี่ยงการใช้เครื่องเรือนหรือของเล่นที่สะสมฝุ่น ซึ่งสิ่งเหล่านี้จะมีสารก่อภูมิแพ้ที่เป็นสาเหตุให้เกิดอาการหอบหืดได้ (ปกิต วิชยานนท์ และคณะ, 2543) และการจัดการสิ่งแวดล้อมในบ้านให้โล่ง โดยเฉพาะห้องนอนเด็กให้โล่ง แสงแดดส่องถึงและเช็ดถูห้องนอนด้วยผ้าชุบน้ำทุกวัน ไม่กวาดหรือปิดฝุ่นเพราะจะทำให้ฝุ่นฟุ้งกระจายและดูแลให้เด็กอยู่ห่างจากบริเวณที่กำลังทำความสะอาด (Morgan et al., 2005) รวมทั้งการไม่ให้เด็กอยู่ในบริเวณที่สิ่งทีก่อให้เกิดอาการแพ้ เช่น ควันไฟ ควันบุหรี่ ควันท่อไอเสีย กลิ่นน้ำหอม ฝุ่นละออง เกสรดอกไม้ เป็นต้น (Morgan et al., 2005) และการหลีกเลี่ยงการพาเด็กไปในสถานที่แออัด (ปกิต วิชยานนท์ และคณะ, 2543)



3. การดูแลสุขภาพด้านจิตใจ และพฤติกรรม

เด็กที่เป็นโรคหอบหืดมักถูกจำกัดในการทำกิจกรรม เนื่องจากผู้ปกครองมักไม่อนุญาตให้เล่นหรือทำกิจกรรมมาก เพราะกลัวว่าเด็กจะมีอาการหอบหืดเฉียบพลันได้ ซึ่งส่งผลกระทบต่อการพัฒนาการด้านร่างกาย อารมณ์ และสังคม (Wong & Whaley, 1995) ดังนั้นผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดควรให้เด็กได้ทำกิจกรรมที่เหมาะสมกับความสามารถและพัฒนาการของเด็กที่ไม่เป็นหักโหมจนเกินไป (Wong & Whaley, 1995) การดูแลด้านจิตใจของเด็ก การเปลี่ยนแปลงอารมณ์เป็นสิ่งที่อาจกระตุ้นให้เด็กมีอาการหอบหืดได้ ควรให้ความรัก ความอบอุ่น แต่ไม่ตามใจหรือปกป้องมากเกินไป และให้เด็กรู้จักการช่วยเหลือตนเองตามความสามารถของเด็ก (พรทิพย์ ศิริบุรณพิพัฒนา, 2544; สุเมธ สุวัชรังกุล, 2546)

4. การดูแลครอบครัว

ความต้องการการดูแลของเด็กที่เป็นโรคหอบหืดยังมีความต้องการเกี่ยวกับการวางแผนกิจกรรมในครอบครัว เช่นการพักผ่อนหย่อนใจ การไปรับประทานอาหารนอกบ้าน และสิ่ง que เด็กต้องการที่จะทำ (Lee et al., 2006)

5. การดูแลด้านความเจ็บป่วย

เด็กที่เป็นโรคหอบหืดยังต้องการการดูแลด้านความเจ็บป่วย ได้แก่ การให้ยาพ่นเพื่อบรรเทาอาการหอบซึ่งมีความจำเป็นมากในการควบคุมอาการหอบ การเฝ้าระวังอาการเตือนของโรคหอบหืด การจัดการควบคุมเมื่อมีอาการจับหืด และการพาเด็กพาเด็กไปพบแพทย์ตามนัด (Lee et al., 2006)

6. การดูแลสมาชิกครอบครัว

มารดาซึ่งถือว่าเป็นผู้ดูแลหลักที่มีบทบาทสำคัญในการดูแลด้านสุขภาพของเด็ก มีหน้าที่ในการสอนเกี่ยวกับการสอนสมาชิกในครอบครัวเกี่ยวกับภาวะสุขภาพ ได้แก่การป้องกันภาวะโรค และหน้าที่ความรับผิดชอบของสมาชิกครอบครัว รวมถึงการช่วยเหลือสมาชิกในครอบครัว (Denham, 2002) ซึ่งการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด โดยมีสมาชิกในครอบครัวมีหน้าที่รับผิดชอบในการดูแลตามกิจวัตรประจำวัน เช่น การทำความสะอาดบ้านอาทิตย์ละ 1 ครั้ง การวัดสมรรถภาพของปอดทุกวัน จะช่วยทำให้การจัดการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดมีประสิทธิภาพมากขึ้น (Fiese & Wamboldt, 2000)

กิจกรรมการดูแลในแต่ละวันเหล่านี้ ผู้วิจัยพัฒนาใช้เป็นแนวทางในการพัฒนาแบบสอบถามการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด

เมื่อเด็กเกิดความเจ็บป่วย ย่อมต้องพึ่งพาผู้ดูแลในการทำกิจกรรมต่างๆที่เกี่ยวกับการดำเนินชีวิต เช่น การอาบน้ำ การรับประทานอาหาร การแต่งตัว การเดินเล่น การไปโรงเรียน การ

จัดเตรียมขนมให้รับประทาน การรับประทานยา ถ้าความต้องการในการดูแลที่เพิ่มขึ้นเรื่อยๆ อาจเกิดภาวะการดูแล จากการศึกษาภาวะของบิดามารดาเด็กป่วยเรื้อรัง ของ จริยา วิฑะสุกร (2539) พบว่าบิดามารดารับรู้ถึงภาวะการดูแลในระดับปานกลาง ซึ่งพิจารณาจากปริมาณเวลาที่ใช้และความยากลำบากในการดูแล โดยกิจกรรมที่เป็นภาระการดูแลสำหรับบิดามารดามากที่สุด ได้แก่ ภาระด้านค่าใช้จ่าย และรองลงมา ได้แก่ การเฝ้าระวังอันตราย การเดินทาง การบำบัดรักษา พฤติกรรมของเด็กป่วย การติดต่อเจ้าหน้าที่ งานบ้าน กิจวัตรประจำวัน การให้กำลังใจและปลอบโยน การขอความช่วยเหลือ การเคลื่อนย้าย กิจกรรมพิเศษ การเดินเล่น และธุระนอกบ้าน ตามลำดับ และการศึกษาของ เมรสลอส (Breslau, 1983, as cited in Chou, 2000) พบว่าบิดามารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลัก ใช้เวลาถึง 6 ชั่วโมง 28 นาที เกี่ยวกับการให้ยา การทำความสะอาดร่างกายเด็ก การทำงานบ้าน การเดินทาง และการดูแลทางด้านร่างกายทั่วไป ซึ่งจะเห็นว่าการใช้เวลาในการดูแลเด็กที่เจ็บป่วยต้องใช้เวลาส่วนใหญ่ถึง 7 วันต่ออาทิตย์และ 4 ชั่วโมงต่อวัน และพบว่า การมีส่วนร่วมในการดูแลมีความสัมพันธ์เชิงบวกกับภาวะการดูแล (Chou et al., 1999)

เด็กที่เป็นโรคหอบหืดอาจถูกจำกัดในการกระทำกิจกรรม เนื่องจากผู้ดูแลมักกลัวว่าเด็กจะเกิดอาการเหนื่อยหอบ จำเป็นต้องพึ่งพาผู้ดูแลในการตอบสนองความต้องการในการทำกิจกรรม ซึ่งกิจกรรมที่ผู้ดูแลต้องให้การดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดนั้นต้องปฏิบัติกิจกรรมหลายกิจกรรม และในแต่ละกิจกรรมนั้นต้องใช้เวลาาน จากการศึกษาของ เสริมศรี สันตติ (2548) มีการใช้เวลาสูงกว่าความยากลำบากที่ใช้ในการดูแลใน 3 ด้าน ได้แก่ การดูแลช่วยเหลือเมื่อเด็กมีอาการหอบ การเฝ้าสังเกตว่าเด็กมีอาการหอบเกิดขึ้นแล้วและการเฝ้าสังเกตอาการเตือนว่าเด็กจะเริ่มหอบ ในขณะที่ความยากลำบากมากที่สุดที่ผู้ปกครองในการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดได้แก่ การฝึกระเบียบวินัย และการแก้ไขพฤติกรรมที่เป็นปัญหา เช่น ร้องไห้ งอแง หงุดหงิด นอนยาก การจัดการงานบ้านที่เพิ่มขึ้นนอกเหนืองานที่ต้องรับผิดชอบเป็นประจำและการประสานงาน การเตรียมการจัดหาบริการ และแหล่งประโยชน์ต่างๆ และการศึกษาของ สวาติคอร์ และคณะ (Svavarsdottir et al., 2000) พบว่า มารดาเด็กที่เป็นโรคหอบหืดใช้เวลาส่วนใหญ่ในการทำหน้าที่ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดได้แก่ การดูแลด้านอารมณ์ รองลงมา คือ การดูแลด้านระเบียบวินัย และพฤติกรรมที่เป็นปัญหา เช่น ร้องไห้ โกรธ ปัญหาการนอนหลับ และพบว่ามารดาต้องใช้เวลาในการดูแลด้านพัฒนาการของเด็ก เช่น การสอนการขับถ่าย การแต่งตัว การแบ่งปันของเล่น รวมทั้งการควบคุมอาการหอบหืดของเด็ก การดูแลด้านอารมณ์เด็กคนอื่นๆในบ้าน การดูแลตนเองเมื่อเหนื่อยล้าจากการดูแลเด็ก การเฝ้าระวังอาการโรคหอบหืด เช่น อาการไอ หายใจมีเสียงหวีด หายใจสั้น แน่นหน้าอก รวมทั้งมารดาจะต้องคอยดูแลด้านพฤติกรรมที่เกิดจากการผลข้างเคียงจากการใช้ยา และบิดาใช้เวลาส่วนใหญ่ในการดูแลด้านอารมณ์ และพบว่าบิดาระบุว่างานที่ยากลำบากคือ การควบคุมอาการหอบหืดของเด็ก และ

การศึกษาในครอบครัวแอฟริกาที่ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดก่อนวัยเรียนและวัยเรียน พบว่ามารดาที่มีความยากลำบากในหน้าที่รับผิดชอบในการจัดการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด เนื่องจากความต้องการที่มากในการจัดการดูแลเด็กเหล่านี้ (Brown et al., 1996)

ผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดที่รับรู้ถึงปริมาณเวลาที่ใช้ในการดูแล ที่ผู้ดูแลให้การดูแลในแต่ละกิจกรรมตามความต้องการของแต่ละบุคคลมาก อาจจะรับรู้ภาวะการดูแลน้อยกว่าผู้ดูแลที่รับรู้ถึงปริมาณเวลาที่ใช้ในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลมาก

สมรรถนะของตนเองในการดูแล

แนวคิดของสมรรถนะของตนเองในการดูแล แบนดูรา (Bandura, 1997) กล่าวว่าสมรรถนะของตนเองในการดูแล หมายถึง การตัดสินใจความสามารถของตนเองในการประกอบกิจกรรมที่กำหนดภายใต้สถานการณ์ที่จำเพาะหรือเป็นความเชื่อมั่นในความสามารถของตนเองที่จะจัดการและดำเนินการกระทำพฤติกรรมให้บรรลุเป้าหมายที่กำหนดไว้ ซึ่งได้กล่าวอีกว่า สมรรถนะของตนเองในการดูแล เป็นการคาดหมายของบุคคลในความสามารถของตนซึ่งสามารถเปลี่ยนแปลงได้ตามลักษณะของกิจกรรมที่กำหนดและสถานการณ์ที่กำลังเผชิญอยู่ บุคคลอาจมีสมรรถนะแห่งตนไม่ต่างกันแต่อาจแสดงออกต่อสถานการณ์ที่เผชิญแตกต่างกัน ถ้าบุคคลที่มีสมรรถนะแห่งตนแตกต่างกันและในสถานการณ์ที่แตกต่างกัน อาจจะแสดงพฤติกรรมแตกต่างกัน ดังนั้นสิ่งที่กำหนดประสิทธิภาพการแสดงผลออกจึงขึ้นอยู่กับสมรรถนะของตนเองในการดูแลในสภาวะการณั้้นๆ หรือมีการรับรู้ว่าคุณมีความสามารถที่จะกระทำพฤติกรรมนั้นๆก็จะมีคามอดทน อุตสาหะ ไม่ท้อถอย และจะประสบผลสำเร็จในที่สุด

การศึกษาของ กิตติมา ตำราญไชยธรรม (2541) เกี่ยวกับ สมรรถนะในการดูแลบุตรของมารดา พฤติกรรมการดูแลบุตรของมารดา และผลลัพธ์ทางสุขภาพของเด็กที่เป็นโรคหอบหืดวัย 1 – 5 ปี โดยใช้กรอบแนวคิดทฤษฎีสมรรถนะของตนเองในการดูแลของแบนดูรา พบว่า สมรรถนะในการดูแลบุตรของมารดาเด็กที่เป็นโรคหอบหืดวัย 1-5 ปี มีคะแนนโดยรวมสูง แต่เมื่อพิจารณารายด้านพบว่าสมรรถนะในการดูแลบุตรของมารดา ในด้านการสังเกตและหลีกเลี่ยงสิ่งกระตุ้นให้บุตรเกิดอาการหอบบางข้อมีคะแนนเฉลี่ยค่อนข้างต่ำ และพบว่าสมรรถนะในการดูแลบุตรของมารดา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับ พฤติกรรมการดูแลบุตรของมารดา และผลลัพธ์ทางสุขภาพของเด็กที่เป็นโรคหอบหืด และการศึกษาของ ศิริกาญจนา เอกสิริไตรรัตน์ (2543) เกี่ยวกับ ความสัมพันธ์ระหว่างบุคคล ความรู้เรื่องโรคหอบหืด ความเชื่อมั่นในความสามารถของตน การสนับสนุนทางสังคมกับความสามารถของมารดาในการดูแลบุตรวัย 0-6 ปี พบว่า ปัจจัยด้านรายได้ของครอบครัว

ความรู้เรื่องโรคหอบหืด ความเชื่อมั่นในความสามารถของตน และการสนับสนุนทางสังคม มีความสัมพันธ์กับความสามารถของมารดาในการดูแลบุตรโรคหอบหืดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

จากการศึกษาของ เซาว์, เจียง-ชุน, และ เซาว์ (Chou, Jiann-Chyun & Chou, 2002) พบว่า ผู้ดูแลที่มีความมั่นใจและเชื่อในความสามารถของตนเองเกี่ยวกับการดูแลที่ต้องรับผิดชอบ สามารถที่จะคงไว้ซึ่งแรงบันดาลใจและเชื่อถือต่อบทบาทในการดูแล ทำให้เกิดความรู้สึกว่าเป็นภาระการดูแลน้อยลง สอดคล้องกับการศึกษา เซาว์ และคณะ (Chou et al., 1999) พบว่าสมรรถนะของตนเองในการดูแลมีความเกี่ยวข้องกับภาระการดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ โดยผู้ดูแลที่มีสมรรถนะแห่งตนต่ำในการจัดการกับพฤติกรรมที่มีปัญหาของเด็ก พบว่าจะมีประสบการณ์ความรู้สึที่เป็นภาระการดูแลที่สูงขึ้น

ดังนั้นสมรรถนะของตนเองในการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดของผู้ดูแล อาจช่วยให้ผู้ดูแลเกิดความมั่นใจในการปฏิบัติมากขึ้น และอาจช่วยลดความรู้สึกเป็นภาระการดูแลได้

การวัดสมรรถนะของตนเองในการดูแลนั้น ในระยะแรกนั้น จะเป็นการวัดสมรรถนะของตนเองในการดูแลโดยทั่วไป (general self-efficacy) ซึ่งเป็นการวัดทางด้านทักษะทางด้านสังคมและการทำงานในสถานการณ์ทั่วไป ต่อมาได้มีการสร้างเครื่องมือที่เฉพาะเจาะจงขึ้นในการกระทำพฤติกรรมหนึ่งๆ หรือสถานการณ์หนึ่งๆ ซึ่งได้มีผู้สร้างเครื่องมือวัดสมรรถนะของตนเองในรูปแบบต่างๆกัน

เครื่องมือวัดสมรรถนะของตนเองในการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดนั้น มีการศึกษาของ กิตติมา สำราญไชยธรรม (2541) เกี่ยวกับ สมรรถนะในการดูแลบุตรของมารดา พฤติกรรมการดูแลบุตรของมารดา และผลลัพธ์ทางสุขภาพของเด็กที่เป็นโรคหอบหืดวัย 1-5 ปี โดยใช้กรอบแนวคิด ทฤษฎีสมรรถนะของตนเองของแบนดูรา และอาศัยแนวทางจากการศึกษา ค้นคว้างานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการสร้างเครื่องมือวัดสมรรถนะของตนเองในประชากรกลุ่มต่างๆที่ผ่านมา ประกอบด้วยข้อคำถามที่ประเมินถึงความมั่นใจในความสามารถของตนเองของมารดาเด็กที่เป็นโรคหอบหืดวัย 1-5 ปี ซึ่งแบ่งเป็น 3 ด้าน คือ 1. ความมั่นใจในการสังเกตและหลีกเลี่ยงสิ่งกระตุ้นให้บุตรเกิดอาการหอบ 2. ความมั่นใจในการให้ยาและบรรเทาอาการหอบ 3. ความมั่นใจในการพาบุตรมาพบแพทย์ตามนัดและเมื่อมีอาการผิดปกติ โดยหาค่าความเที่ยงจากการนำไปใช้กับกลุ่มตัวอย่างจำนวน 20 รายโดยใช้สูตรสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาค (Cronbach's Alpha Coefficiency) เท่ากับ 0.84 และการศึกษาของ สิริกาญญา เอกสิริไตรรัตน์ (2543) เกี่ยวกับ ความสัมพันธ์ระหว่างบุคคล ความรู้เรื่องโรคหอบหืด ความเชื่อมั่นในความสามารถของตน การสนับสนุนทางสังคมกับความสามารถของมารดาในการดูแลบุตรวัย 0-6 ปี โดยได้พัฒนาเครื่องมือที่ใช้เป็นแบบสัมภาษณ์ความเชื่อมั่นในความสามารถของตนเอง จากแบบวัดสมรรถนะในการดูแลบุตรของมารดาเด็กที่เป็นโรคหอบหืดวัย

1-5 ปี ของ กิตติมา สารานุกรม (2541) โดยได้ลดจำนวนข้อคำถามเหลือจำนวน 15 ข้อ โดยหา นำไปหาความเที่ยงจากการนำไปใช้กับกลุ่มตัวอย่างจำนวน 30 ราย โดยใช้สูตรสัมประสิทธิ์แอลฟา ครอนบาค (Cronbach's Alpha Coefficiency) และหาค่าอำนาจจำแนกรายข้อ (t-test for Discrimination Power) แล้วนำมาปรับปรุงรายข้อโดยค่าความเที่ยงที่ได้จากการทดลองใช้เครื่องมือเท่ากับ 0.85 และที่ได้จากกลุ่มตัวอย่าง เท่ากับ 0.86

การศึกษาในครั้งนี้ผู้วิจัยได้ใช้แบบวัดสมรรถนะในการดูแลบุตรของมารดาเด็กที่เป็น โรคหอบหืด สร้างโดย กิตติมา สารานุกรม (2541) เนื่องจากแบบสอบของ ศิริกาญญา เอกศิริ ไตรรัตน์ (2543) มีการตัดข้อคำถามออกทำให้ไม่ครอบคลุมการดูแลเด็กที่เป็น โรคหอบหืด เช่น ในหัวข้อ เกี่ยวกับความมั่นใจในการดูแลให้ยาขยายหลอดลมแก่ลูก ได้ทันทีที่ลูกเกิดอาการเตือนก่อนหอบ หรือเริ่มมีอาการหอบเล็กน้อย ซึ่งเป็นส่วนที่สำคัญในการควบคุมอาการหอบของเด็กที่เป็น โรคหอบ หืด

การสนับสนุนทางสังคม

คอบบ์ (Cobb, 1976) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคม คือ การที่บุคคลได้รับข้อมูล ข่าวสารที่ทำให้เชื่อว่ามีคนรักและสนใจ เอาใจใส่ ยกย่องและมองเห็นคุณค่า รู้สึกว่าตนเป็นส่วน หนึ่งของสังคม มีความผูกพันซึ่งกันและกัน แบ่งเป็น 3 ด้าน คือ

1. ด้านอารมณ์ (emotional support) เป็นการให้ข้อมูลที่ทำให้บุคคลรับรู้ว่าคุณได้รับการ รัก ความห่วงใย การดูแลเอาใจใส่ ทำให้มีความใกล้ชิดสนิทสนมกัน มีความผูกพันและความ ใ้วางใจซึ่งกันและกัน
2. ด้านการยอมรับและเห็นคุณค่า (esteem support) เป็นการแสดงออกที่ทำให้บุคคล รับรู้ว่าคุณมีคุณค่า มีความหมายต่อบุคคลอื่น รวมทั้งบุคคลนั้นยอมรับและมองเห็นคุณค่านั้นด้วย
3. ด้านการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม (socially support or network) เป็นการแสดงออกที่ ทำให้บุคคลรับรู้ว่าคุณเป็นสมาชิกหรือเป็นส่วนหนึ่งของสังคมที่มีการให้ความช่วยเหลือและมีความ ผูกพันซึ่งกันและกัน

เฮาส์ (House, 1981) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคมเป็นการรับรู้ของบุคคลเกี่ยวกับ ความช่วยเหลือ การสนับสนุนที่ได้จากบุคคลใกล้ชิด ประกอบด้วย 4 ด้าน ได้แก่

1. ด้านอารมณ์ (emotion support) เป็นการให้ความรัก ความผูกพัน ห่วงใย เห็นอกเห็นใจ ความใ้วางใจ การรับฟัง การดูแลเอาใจใส่

2. ด้านการประเมิน (appraisal support) เป็นการให้ข้อมูลย้อนกลับโดยให้การยอมรับยกย่อง ชมเชย เพื่อนำไปประเมินตนเองโดยการเปรียบเทียบพฤติกรรมของตนกับผู้อื่น

3. ด้านข้อมูลข่าวสาร (information support) เป็นการให้ข้อมูลความรู้ คำแนะนำ ข้อเสนอแนะ การชี้แนวทางเพื่อนำไปแก้ไขปัญหาที่เผชิญอยู่

4. ด้านทรัพยากร (instrumental support) เป็นการช่วยเหลือโดยตรงในความจำเป็นทางด้านการเงิน สิ่งของ แรงงาน เวลา การปรับสภาพแวดล้อม หรือการบริการต่างๆ

เชฟเฟอร์ และคณะ (Schaefer et al., 1981) กล่าวว่า การสนับสนุนทางสังคมเป็นสิ่งประคับประคองจิตใจของบุคคลในสังคม เมื่อบุคคลนั้นเผชิญความเครียดในชีวิต ประกอบไปด้วย 3 ด้าน ได้แก่

1. ด้านอารมณ์ (emotion support) เป็นการให้ความใกล้ชิดสนิทสนม ความผูกพัน ความอบอุ่นใจ ความเชื่อมั่น และความไว้วางใจซึ่งกันและกัน ซึ่งสิ่งเหล่านี้จะส่งเสริมให้บุคคลรู้สึกว่าคุณได้รับการรักและการดูแลเอาใจใส่

2. ด้านทรัพยากร (tangible support) เป็นการให้ความช่วยเหลือทางด้านวัตถุ สิ่งของ เงินทอง แรงงาน หรือการบริการต่างๆ

3. ด้านข้อมูลข่าวสาร (information support) เป็นการให้ข้อมูลข่าวสารหรือคำแนะนำเพื่อนำไปใช้เป็นแนวทางในการแก้ไขปัญหา รวมทั้งเป็นการให้ข้อมูลย้อนกลับในการประเมินการกระทำของบุคคล

จากแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมดังกล่าวจะเห็นได้ว่าการแบ่งองค์ประกอบของการสนับสนุนทางสังคมที่มีความแตกต่างกัน แต่มีบางส่วนที่เหมือนกัน คือ ด้านอารมณ์ ด้านข้อมูลข่าวสาร และด้านทรัพยากร ซึ่งครอบคลุมความต้องการตามความจำเป็นพื้นฐานทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคมของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดดังต่อไปนี้

1. การสนับสนุนทางด้านอารมณ์ เด็กที่เป็นโรคหอบหืดมักมีอาการที่ไม่สามารถคาดการณ์ได้ ทำให้บิดามารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักต้องเฝ้าดูแลอย่างใกล้ชิด (Trollvik & Severinsson, 2004) รวมทั้งโรคหอบหืดเป็นโรคที่ไม่สามารถคาดการณ์ล่วงหน้าได้ว่าจะมีการกำเริบอาการเมื่อใด ทำให้ผู้ดูแลรู้สึกกลัวว่าเด็กจะตาย และรู้สึกว่าโรคหอบหืดเป็นโรคที่คุกคามชีวิต ทำให้เกิดความพิการ ไม่สามารถคาดการณ์ได้ และทำให้ตกใจ (Yawm, 2003) ผลกระทบเหล่านี้ทำให้ผู้ดูแลต้องการการประคับประคองทางด้านอารมณ์จากบุคคลที่ไว้วางใจและใกล้ชิดมากที่สุด การสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยที่ประคับประคองจิตใจของบุคคล เมื่อบุคคลเผชิญความเครียดในชีวิต (Schaefer et al., 1981, อ้างใน เขวภา บุญเที่ยง, 2545) ซึ่งการสนับสนุนทางสังคมทำให้บุคคลมีประสบการณ์ที่ดี มีอารมณ์มั่นคง การสนับสนุนทางสังคมที่เพียงพอจะมีส่วนช่วยลดภาวะวิกฤติ

และทำให้เกิดการตัดสินใจที่ถูกต้องเหมาะสม (Cohen & Wills, 1985) ในขณะที่การได้รับการสนับสนุนทางสังคมไม่เพียงพอ พบว่าสัมพันธ์ต่อสุขภาพจิตใจที่แย่ลง (Commissaris, Jolles, Verhey, & Kok, 1995) และรู้สึกเป็นภาระการดูแลมากขึ้น (Pohn, Given, Collins, & Given, 1994) นอกจากนี้การสนับสนุนทางสังคมและอารมณ์ จะช่วยให้บุคคลเพิ่มความอดทนต่อความเครียดได้มากขึ้น (Caplan, 1974) ครอบครัวที่และบุคคลที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมที่มาก จะสามารถจัดการความเครียดในชีวิตประจำวันได้อย่างประสบความสำเร็จมากกว่าบุคคลที่ขาดการสนับสนุนทางสังคม (Caplan, 1974; House, 1981)

2. การสนับสนุนด้านทรัพยากร ผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดต้องดูแล รักษาเป็นเวลานานทำให้ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาสูง ซึ่งผู้ดูแลต้องรับภาระด้านเศรษฐกิจทั้งทางตรงและทางอ้อม กล่าวคือ ในทางตรงนั้นผู้ดูแลต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษา และการรักษาการติดเชื้อทางเดินหายใจส่วนบน หรือโรคที่สามารถเกิดขึ้นร่วมกับโรคหอบหืดได้ เช่น การติดเชื้อทางเดินหายใจ หูอักเสบ ไช้น้ำอักเสบ เป็นต้น รวมถึงการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลในแผนกฉุกเฉิน และแผนกผู้ป่วยใน (Bahadori et al., 2009) ถึงแม้ว่าในประเทศไทยจะมีหน่วยงานของรัฐเป็นแหล่งสนับสนุนค่าใช้จ่ายในการดูแล แต่ผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดยังต้องรับภาระด้านเศรษฐกิจทางอ้อม ดังเช่น ผู้ดูแลต้องขาดงาน เนื่องจากการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดต้องใช้เวลาและความใส่ใจในการดูแลเป็นอย่างมาก (Trollvik & Severinsson, 2004) เป็นสาเหตุทำให้ขาดรายได้ (Laforest et al., 2004) เนื่องจากการเจ็บป่วยแต่ละครั้งต้องเสียค่าใช้จ่ายในขณะที่รายได้ของครอบครัวไม่ได้เพิ่มขึ้น การศึกษาของ การ์วิก, คอว์แมน, โวลแมน, และ บุม (Garwick, Kohrman, Wolman, & Blum, 1998) พบว่า บิดามารดาที่มีความคิดเห็นว่ารู้สึกเป็นภาระการดูแลด้านการเงินหรือด้านเศรษฐกิจซึ่งมีความเกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กโรคเรื้อรัง และบิดามารดาที่มีรายได้น้อยและปานกลาง มีความคิดเห็นว่าเครือข่ายการสนับสนุน ช่วยเหลือจากรัฐบาล มีความสำคัญอย่างยิ่งในการลดภาระการดูแลด้านเศรษฐกิจ และผลการศึกษาในครอบครัวเด็กที่เป็นโรคหอบหืดด้วยวัยเรียนที่มีรายได้น้อย เกี่ยวกับผลกระทบของปัจจัยเสี่ยงโรคหอบหืด พบว่าอุปสรรคที่ยิ่งใหญ่มากที่สุดในการจัดการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดที่บ้าน คือการขาดแหล่งช่วยเหลือสนับสนุนในด้านวัสดุสิ่งของเงินทอง (Horner, Surratt, & Smith, 2002)

3. การสนับสนุนทางสังคมด้านข้อมูลข่าวสาร การดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด พบว่าผู้ดูแลการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืดต้องใช้เวลาและความใส่ใจในการดูแลเป็นอย่างมาก (Trollvik & Severinsson, 2004) ทำให้ทำให้ไม่มีเวลาเข้าสังคม และลดบทบาททางด้านสังคม สูญเสียความเป็นตัวของตัวเอง (Skaff & Pearlin as cited in Chou, 2000) ดังนั้นผู้ดูแลต้องการการสนับสนุนช่วยเหลือจากผู้ใกล้ชิดในการแบ่งเบาภาระงาน หรือการพาเด็กไปพบแพทย์อย่างสม่ำเสมอ

การศึกษาในครั้งนี้ผู้วิจัยได้พัฒนาแนวคิดการสนับสนุนทางสังคมตามแนวคิดของ เชฟเฟอร์ และคณะ (Schaefer et al., 1981) ใช้เป็นแนวทางในการพัฒนาแบบสอบถามการสนับสนุนทางสังคมในการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด จากการศึกษางานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการสนับสนุนทางสังคมในเด็กที่เป็นโรคหอบหืด ได้แก่

เสริมศรี สันตติ (2548) ได้ศึกษาเกี่ยวกับศึกษาเกี่ยวกับรูปแบบจำลองการวิเคราะห์เชิงสาเหตุของความสามารถในการดูแลโรคหืด: การทดสอบเชิงประจักษ์ในผู้ปกครอง ผู้ดูแลเด็กก่อนวัยเรียนที่เป็นโรคหืด ผลการศึกษาพบว่า การรับรู้การสนับสนุนทางสังคมมีอิทธิพลโดยตรงในระดับปานกลางต่อภาระการดูแลในทางลบ และพบว่าแหล่งสนับสนุนทางสังคมที่สำคัญมากที่สุดคือ สมาชิกในครอบครัว แหล่งสนับสนุนทางสังคมที่สำคัญลำดับต่อไปคือ พี่น้องและญาติ และจากการศึกษาหลายงาน พบว่าการสนับสนุนแบบทางการและไม่เป็นทางการ มีความสัมพันธ์ด้านลบกับความรู้สึกเป็นภาระการดูแล (Bull, 1990; Robinson, 1990) จะเห็นได้ว่าการสนับสนุนทางสังคมมีอิทธิพลต่อภาระการดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด

ศิริกาญจนา เอกศิริไตรรัตน์ (2543) ได้ศึกษาเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างบุคคล ความรู้เรื่องโรคหอบหืด ความเชื่อมั่นในความสามารถของตน การสนับสนุนทางสังคมกับความสามารถของมารดาในการดูแลบุตรวัย 0-6 ปี โดยได้พัฒนาเครื่องมือจากแบบประเมินการสนับสนุนทางสังคมของ วนิดา ยืนยง (2537) โดยใช้แนวคิดของ คอบบ์ และ เชฟเฟอร์ และคณะ โดยนำไปหาความเที่ยงจากการนำไปใช้กับกลุ่มตัวอย่างจำนวน 30 ราย โดยใช้สูตรสัมประสิทธิ์แอลฟาครอนบาค (Cronbach's Alpha Coefficiency) และหาค่าอำนาจจำแนกรายข้อ (t-test for Discrimination Power) แล้วนำมาปรับปรุงรายข้อโดยค่าความเที่ยงที่ได้จากการทดลองใช้เครื่องมือเท่ากับ 0.851 และที่ได้จากกลุ่มตัวอย่าง เท่ากับ 0.84 ผลการศึกษาพบว่ามารดาได้รับการสนับสนุนทางสังคมโดยรวมอยู่ในระดับปานกลาง โดยได้รับการสนับสนุนทางสังคมด้านอารมณ์มากที่สุด

กรอบแนวคิดในการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้นำแนวคิดการดูแลของเซาว์ (Chou, 2000) ร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง มาใช้ในการศึกษาถึงความสัมพันธ์ของการมีส่วนร่วมในการดูแลสมรรถนะของตนเองในการดูแล และการสนับสนุนทางสังคม กับการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด โดยการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด คือ การรับรู้ของผู้ดูแลที่เกิดขึ้นจากการดูแลเด็กที่เจ็บป่วยด้วยโรคหอบหืด โดยผู้ดูแลรับรู้ถึงปัญหา ความยากลำบากหรือผลกระทบที่เกิดจากการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลที่ผู้ดูแลต้องรับผิดชอบ ซึ่งเป็นการรับรู้ถึงความรับผิดชอบหน้าที่ หรือปริมาณงานที่มากหรือนักเกินไป ซึ่งผลกระทบที่ผู้ดูแลได้รับ ได้แก่ ในด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และด้านเศรษฐกิจ

ดังนั้นหากมีความรู้พื้นฐานเกี่ยวกับปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด จะเป็นประโยชน์ในการจัดการดูแลเพื่อลดการดูแลของผู้ดูแลเด็กที่เป็นโรคหอบหืด