

**ความอยู่ดีมีสุขของครอบครัวเด็กวัยเรียนที่เจ็บป่วยวิกฤต:
การวิจัยเชิงคุณภาพ***
**Family well-being of school age seriously ill children:
A qualitative research**

บทความวิจัย
วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ
Journal of Nursing Science & Health
ปีที่ 40 ฉบับที่ 2 (เมษายน-มิถุนายน) 2560
Volume 40 No.2 (April-June) 2017

รุ่งรัตน์ สุขะเดชะ RN, M.N.S.** ตารุณี จงอุดมการณ์ RN, Ph.D. (Nursing)***
Rungrat Sukadaecha RN, M.N.S.** Darunee Jongudomkarn RN, Ph.D. (Nursing)***

บทคัดย่อ:

การวิจัยเชิงคุณภาพนี้มีวัตถุประสงค์เพื่ออธิบายความหมายและองค์ประกอบของความอยู่ดีมีสุขของครอบครัวเด็กวัยเรียนที่เจ็บป่วยวิกฤต เก็บรวบรวมข้อมูลโดยสัมภาษณ์เชิงลึกและสัมภาษณ์กลุ่มครอบครัว มีผู้ให้ข้อมูล จำนวน 24 คน จาก 8 ครอบครัว วิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพด้วยการวิเคราะห์เนื้อหา ได้ความหมายความอยู่ดีมีสุขของครอบครัว คือ “การเติมเต็มความต้องการของครอบครัว” “กระบวนการที่นำไปสู่การบรรลุความต้องการของครอบครัว” และ “แหล่งทรัพยากรที่สนับสนุนให้บรรลุความต้องการของครอบครัว” โดยมีองค์ประกอบของความอยู่ดีมีสุขของครอบครัว ประกอบด้วย “การดูแลสุขภาพที่ดี” “การปรับตัวภายในครอบครัว” “ปฏิสัมพันธ์ภายในครอบครัว” “ปฏิสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อม” “แหล่งประโยชน์ภายในครอบครัว” และ “แหล่งประโยชน์ภายนอกครอบครัว” ข้อค้นพบที่ได้จากการศึกษานี้จะนำไปสู่การระบุตัวแปรและการสร้างรายการข้อคำถามเพื่อพัฒนาเครื่องมือประเมินความอยู่ดีมีสุขของครอบครัวเด็กวัยเรียนที่เจ็บป่วยวิกฤตโดยการวิจัยเชิงปริมาณในระยะต่อไป

คำสำคัญ : การวิจัยเชิงคุณภาพ ความอยู่ดีมีสุขของครอบครัว เด็กวัยเรียน การเจ็บป่วยวิกฤต

Abstract:

This qualitative research aimed to elucidate meaning and elements of well-being in families of school-age seriously ill children. Collected data by in-depth interviews and group interviews were carried out. There were 24 informants from 8 families. Data were thematic analyzed with content analysis. The results revealed that the meaning of family well-being included: “the fulfillment of family needs”, “the process to achieve family needs”, and “resources which support families to achieve family needs”. Six elements of the family well-being included: “good health care”, “family adaptation”, “interactions within family”, “interactions with an environment”, “internal family resources”, and “external family resources”. The findings could lead to define the variables and generate items for developing assessment tools for well-being of the family with a seriously ill child of school age in a quantitative phase.

keywords: qualitative research, family well-being, school-age children, seriously ill

*Research funding supported by the Graduated School, Khon Kaen University

**Doctor of Philosophy (Nursing) student, Faculty of Nursing, Khon Kaen University

***Professor, Faculty of Nursing, Khon Kaen University

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ความอยู่ดีมีสุข (well-being) เป็นแนวคิดที่ถูกใช้อย่างแพร่หลายในการพัฒนาสังคม รวมถึงการพัฒนาด้านสุขภาพ โดยถือเป็นเป้าหมายที่สำคัญซึ่งได้รับการบรรจุไว้ในนโยบายทั้งในระดับโลกและระดับประเทศ อาทิเช่น องค์การอนามัยโลกกำหนดกรอบนโยบายด้านสุขภาพของยุโรปว่ามีเป้าหมายเพื่อพัฒนาสุขภาพและความอยู่ดีมีสุขของประชาชน ลดความเหลื่อมล้ำทางสุขภาพ สร้างเสริมความเข้มแข็งของสาธารณสุขเพื่อรับประกันว่าประชาชนเป็นศูนย์กลางของระบบสุขภาพอย่างครอบคลุม เท่าเทียม ยั่งยืน และคุณภาพสูง¹ ซึ่งให้เห็นว่านโยบายด้านสุขภาพที่เน้นเกี่ยวกับความอยู่ดีมีสุขนั้นเป็นสิ่งสำคัญ เพราะสามารถนำไปสู่ผลลัพธ์ทางสุขภาพที่ดีขึ้น²

การเจ็บป่วยระยะวิกฤต (crisis) ที่อธิบายในแบบจำลองระบบสุขภาพครอบครัว (Family Systems Health Model) เป็นการเจ็บป่วยที่หมายรวมถึงระยะเวลาที่เริ่มมีอาการใด ๆ ก่อนการวินิจฉัยโรคจนถึงระยะปรับตัวของผู้ป่วยและครอบครัวหลังการวินิจฉัยโรคและการรักษาเบื้องต้น³ ซึ่งผู้ที่เริ่มได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคมะเร็ง จนถึง 6 เดือนหลังการวินิจฉัยโรค ถือเป็น การเจ็บป่วยระยะวิกฤตอย่างหนึ่งที่เป็นปัญหาสุขภาพสำคัญ ดังเช่น โรคมะเร็งในเด็ก ซึ่งส่งผลกระทบต่อเด็กและครอบครัวอย่างมากมาย ได้แก่ การเข้ารับ การตรวจและรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้งทำให้เด็กวัยเรียนไม่สามารถไปโรงเรียนหรือพบปะเพื่อนได้ตามปกติ ส่วนผู้ปกครองก็ไม่สามารถทำงานหรือดูแลครอบครัวได้ตามปกติ⁴ ความขัดแย้งในบทบาทระหว่าง การเป็นผู้ดูแลสมาชิกที่เจ็บป่วยกับการทำงานนอกบ้าน ส่งผลให้ผู้ดูแลมีความเครียดมากขึ้น⁵ พี่น้องของเด็กป่วยได้รับความสนใจน้อยลง รู้สึกสูญเสียความอยู่ดีมี สุขภายในครอบครัว⁶ ครอบครัวต้องมีภาระค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น ทั้งค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล ค่าอาหาร ค่าเดินทาง รวมถึงการสูญเสียรายได้จากการขาดงาน หรือลาออกจากงาน⁷ อีกทั้งยังส่งผลต่อภาวะสุขภาพ

ครอบครัว ซึ่งเป็นสถานะที่เป็นพลวัตของความอยู่ดี มีสุขที่ประกอบด้วยปัจจัยด้านชีววิทยา จิตวิทยา จิตวิญญาณ และสังคมวัฒนธรรมของสมาชิกแต่ละคน และระบบครอบครัว⁸ โดยส่งผลให้มารดาและพี่น้อง ของเด็กป่วยโรคมะเร็งมีระดับความอยู่ดีมีสุขต่ำ⁹

พยาบาลเป็นบุคลากรทางด้านสุขภาพซึ่งมี บทบาทหน้าที่ในการดูแลสุขภาพของบุคคลและ ครอบครัว โดยเป้าหมายสำคัญที่เป็นผลลัพธ์สุดท้าย ของการดูแลสุขภาพครอบครัวคือความอยู่ดีมีสุขของ ครอบครัว¹⁰ พยาบาลจึงต้องตระหนักถึงความสำคัญ ของความอยู่ดีมีสุขของครอบครัวและประเมินว่าครอบครัว มีความอยู่ดีมีสุขหรือไม่ อย่างไร เพื่อที่จะสามารถให้ ดูแล (caring) และปฏิบัติการพยาบาล (nursing intervention) ได้อย่างเหมาะสม ซึ่งในการที่พยาบาล จะประเมินความอยู่ดีมีสุขของครอบครัวได้นั้น จำเป็น ต้องมีเครื่องมือที่ใช้ประเมินที่มีคุณภาพ กล่าวคือมีทั้ง ความตรง (validity) และความเที่ยง (reliability)¹¹

แม้ว่าจะมีเครื่องมือประเมินความอยู่ดีมีสุข ของครอบครัว เช่น The Family Well-Being Assessment (FWA)¹² ที่พัฒนาขึ้นในต่างประเทศตั้งแต่ ค.ศ.1983 ซึ่งประเมินความอยู่ดีมีสุขของครอบครัวใน 3 องค์ ประกอบคือ 1) โครงสร้างของครอบครัว 2) กระบวนการ ทำบทบาทหน้าที่ของครอบครัว 3) ความเปราะบางของ ครอบครัว แต่เมื่อนำมาใช้ในการศึกษากับครอบครัว ไทย พบว่ามีข้อจำกัดคือค่าความเที่ยงของสเกลย่อย (subscales) องค์ประกอบที่ 2 และ 3 มีค่าสัมประสิทธิ์ แอลฟาของครอนบาคต่ำกว่า 0.70 จึงมีข้อเสนอแนะ ว่าหากจะนำ FWA ไปใช้ควรปรับปรุงสเกลย่อยให้ เหมาะสมกับบริบทของครอบครัวที่ศึกษาอยู่¹³ นอกจากนี้ เครื่องมือที่พัฒนามานานแล้ว อาจมีข้อคำถามที่ไม่ทันสมัย ไม่สอดคล้องกับปัจจุบัน และหากเป็นเครื่องมือที่ พัฒนาขึ้นจากกลุ่มประชากรที่มีวัฒนธรรมและประเพณี แตกต่างกับกลุ่มประชากรที่ต้องการศึกษาในปัจจุบัน ก็ไม่ควรนำเครื่องมือเหล่านั้นมาใช้¹¹ ดังนั้น ผู้วิจัยจึงพัฒนา เครื่องมือที่สอดคล้องบริบทไทยและมีความเฉพาะ

เจาะจงกับบริบทและสังคมวัฒนธรรมของครอบครัวเด็กวัยเรียนที่เจ็บป่วยวิกฤตด้วยโรคมะเร็ง

ในการพัฒนาเครื่องมือมาตรฐานขั้นตอนแรกคือการนิยามหรือให้ความหมายของสิ่งที่ประเมินให้มีความชัดเจน¹⁴ และครอบคลุมทุกองค์ประกอบที่ต้องการประเมิน¹⁵ และถึงแม้ว่าจะมีการให้ความหมายของความอยู่ดีมีสุข โดยนักวิชาการพยาบาล ดังนี้ 1) ความอยู่ดีมีสุขเป็นตัวแปรตรรกะในการประเมินกระบวนการดำรงชีวิตของมนุษย์¹⁶ 2) ความอยู่ดีมีสุขเป็นความรู้สึกนึกคิดในการประเมินประสบการณ์ชีวิตประจำวันในหลายมิติและมีความเป็นพลวัต¹⁷ 3) ความอยู่ดีมีสุข เป็นสภาวะสูงสุดเมื่อโอกาสในการมีสุขภาพที่พึงปรารถนาเป็นจริง สิ่งที่เป็นบกร่องถูกทำให้ลดน้อยลง และเป็นกระบวนการเปลี่ยนแปลงไปสู่สภาวะสูงสุดที่กระทำโดยบุคคล ระบบย่อยครอบครัว และทั้งระบบครอบครัว¹⁸ ซึ่งสะท้อนให้เห็นว่าความอยู่ดีมีสุขมีความหมายที่กว้างและครอบคลุมเงื่อนไขต่าง ๆ ในการดำรงชีวิตของบุคคลและครอบครัว แต่ยังไม่สะท้อนให้เห็นว่าครอบคลุมองค์ประกอบใดบ้าง ดังนั้น ผู้วิจัยเชื่อว่าการให้ความสำคัญกับมุมมองคนใน (emic view) ในการอธิบายความหมายและองค์ประกอบของความอยู่ดีมีสุขจากประสบการณ์การเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัว ไม่เพียงแต่จะทำให้เกิดความเข้าใจอย่างชัดเจนเกี่ยวกับความหมายและองค์ประกอบของความอยู่ดีมีสุขของครอบครัว แต่ยังจะได้ข้อมูลเชิงลึกที่สอดคล้องกับบริบทของครอบครัว และข้อค้นพบที่ได้จะนำไปสู่การระบุตัวแปรและการสร้างรายการคำถามเพื่อพัฒนาเครื่องมือประเมินความอยู่ดีมีสุขของครอบครัวเด็กวัยเรียนที่เจ็บป่วยวิกฤต โดยการวิจัยเชิงปริมาณในระยะต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่ออธิบายความหมายและองค์ประกอบของความอยู่ดีมีสุขของครอบครัวเด็กวัยเรียนที่เจ็บป่วยวิกฤต

วิธีการศึกษาวิจัย

ผู้วิจัยใช้วิธีวิทยาการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยศึกษาในหอผู้ป่วย 3 ง โรงพยาบาลศรีนครินทร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น หอผู้ป่วยเคมีบำบัดเด็กโรงพยาบาลขอนแก่น และหอผู้ป่วยเด็กโตโรงพยาบาลมหาสารคามราชสีมา เนื่องจากเป็นโรงพยาบาลที่มีศักยภาพในการรักษาพยาบาลผู้ป่วยเด็กที่เจ็บป่วยวิกฤต และเป็นพื้นที่ที่ผู้วิจัยสามารถเข้าถึงข้อมูลเพื่อให้บรรลุวัตถุประสงค์ของการวิจัยได้ ระยะเวลาที่ทำการศึกษาคือเดือนมิถุนายน - ตุลาคม 2559

เครื่องมือวิจัย

เครื่องมือวิจัยที่สำคัญคือตัวผู้วิจัยซึ่งผ่านการศึกษาศึกษาเกี่ยวกับการวิจัยเชิงคุณภาพในหลักสูตรปรัชญาดุษฎีบัณฑิต และผ่านการฝึกประสบการณ์การวิจัยเชิงคุณภาพกับอาจารย์ในโครงการวิจัยของสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข (สวรส.) และได้พัฒนาทักษะการวิจัยเชิงคุณภาพอย่างต่อเนื่องร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษาในโครงการวิจัยของสำนักงานกองทุนสนับสนุนการวิจัย (สกว.) โดยฝึกการสนทนากลุ่ม การสัมภาษณ์เชิงลึก การวิเคราะห์และสังเคราะห์ข้อมูล เป็นต้น

การเก็บรวบรวมข้อมูล

เก็บข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลที่เลือกแบบเจาะจง (purposive sampling) และเข้าถึงข้อมูลโดยการทำหนังสือขออนุญาตผู้อำนวยการโรงพยาบาล แล้วเข้าพบหัวหน้าหอผู้ป่วยและพยาบาลวิชาชีพซึ่งเป็นผู้แนะนำให้ผู้วิจัยรู้จักกับผู้ให้ข้อมูล จากนั้นจึงชี้แจงรายละเอียดและขอความยินยอมเข้าร่วมการวิจัย มีกลุ่มผู้ให้ข้อมูล 2 กลุ่มคือ 1) ผู้ให้ข้อมูลการสัมภาษณ์กลุ่มครอบครัว ซึ่งมีคุณสมบัติตามเกณฑ์คัดเข้า คือ 1] เป็นสมาชิกในครอบครัวของเด็กวัยเรียนที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคมะเร็ง มีอายุ 18 ปีขึ้นไป 2] สัญชาติไทย 3] การได้ยินปกติ 4] สามารถสื่อสารภาษาไทยและให้ข้อมูลได้ 5] รับผิดชอบรายละเอียดของการวิจัย และยินยอม

เข้าร่วมในการวิจัย ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์กลุ่มโดย 1 ครอบครัวนับเป็น 1 กลุ่ม ซึ่งประกอบด้วยสมาชิกครอบครัว 2 คนขึ้นไป และสัมภาษณ์ในห้องที่เป็นส่วนตัว ใช้เวลาสัมภาษณ์ครั้งละ 30-60 นาที จำนวนครั้งที่สัมภาษณ์ในแต่ละครอบครัวคือ 2-4 ครั้ง 2) ผู้ให้ข้อมูลการสัมภาษณ์เชิงลึก ซึ่งเป็นเด็กวัยเรียน อายุ 6-13 ปีที่เริ่มได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคมะเร็ง จนถึง 6 เดือนหลังการวินิจฉัย โดยเมื่อรับทราบรายละเอียดของการวิจัยและผู้ปกครองยินยอมให้เข้าร่วมวิจัย ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ที่บริเวณข้างเตียงผู้ป่วยเพื่อความสะดวกของผู้ให้ข้อมูล ใช้เวลาสัมภาษณ์ 30 นาที ตัวอย่างคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์เด็ก เช่น “ในช่วงที่หนูไม่สบาย หนูคิดว่ามีอะไรบ้างที่ทำให้หนูและครอบครัวของหนูอยู่ดีมีสุข” เป็นต้น เมื่อสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลทั้งสองกลุ่มจนไม่ได้ข้อมูลใหม่ จึงยุติการเก็บข้อมูลเนื่องจากความอึดตัวของข้อมูล รวมผู้ให้ข้อมูลทั้งสิ้นจำนวน 24 คน โดยเป็นผู้ให้ข้อมูลการสัมภาษณ์กลุ่ม 16 คน ผู้ให้ข้อมูลการสัมภาษณ์เชิงลึก 8 คน โดยเป็นผู้ให้ข้อมูลจากโรงพยาบาลศรีนครินทร์ 8 คน โรงพยาบาลขอนแก่น 5 คน และโรงพยาบาลมหาสารคามราชสีมา 11 คน

การวิเคราะห์ข้อมูล

วิเคราะห์แก่นความคิด (thematic analysis) โดยวิเคราะห์เนื้อหา¹⁹⁻²⁰ ดังนี้ 1) จัดระเบียบข้อมูลโดยนำข้อมูลจากการสัมภาษณ์มาทำการถอดเทปคำต่อคำ จากนั้นอ่านเนื้อหาข้อมูลอย่างละเอียดหลายรอบเพื่อสกัดข้อความสำคัญ 2) ให้อรรถาธิบาย (coding) เพื่อความสะดวกในการจัดหมวดหมู่ 3) นำข้อมูลที่ให้อรรถาธิบายแล้วมาจัดเป็นหมวดหมู่ ตัวอย่างเช่น องค์ประกอบของความอยู่ดีมีสุขเรื่อง “การดูแลสุขภาพที่ดี” ซึ่งได้จากการนำรหัสข้อมูล 15 รหัส มาจัดให้เป็นหมวดหมู่เป็นต้น (ดังแสดงในตารางที่ 1) 4) ตีความและสร้างข้อสรุป โดยตีความและเชื่อมโยงข้อมูลชุดต่างๆ เพื่อแสดงให้เห็นขอบเขตความหมายของความอยู่ดีมีสุขของครอบครัว จากนั้นจึงสร้างข้อสรุปแบบอุปนัยตามความสัมพันธ์ของข้อมูล 5) นำข้อค้นพบที่ได้ไปตรวจสอบกับผู้ให้ข้อมูล (member checking) ซึ่งเป็นสมาชิกครอบครัวที่เคยให้สัมภาษณ์กลุ่ม เพื่อสะท้อนว่าสิ่งที่ผู้วิจัยตีความเกี่ยวกับความหมายและองค์ประกอบของความอยู่ดีมีสุขของครอบครัวตรงตามกับผู้ให้ข้อมูลบอกหรือไม่

ตารางที่ 1 ตัวอย่างการให้รหัสข้อมูลและการจัดหมวดหมู่จากข้อมูลการสัมภาษณ์กลุ่มครอบครัว

ข้อมูลจากการถอดเทป	รหัสข้อมูล	หมวดหมู่
R: ถ้าบุคลากรทางด้านสุขภาพจะมีส่วนช่วยให้ครอบครัวอยู่ดีมีสุข ต้องทำอย่างไรบ้างคะ		การดูแลสุขภาพที่ดี
KI2: หมอกับพยาบาลต้องดูแลผู้ป่วยอย่างไรดีที่สุด พยาบาลที่นี่เขาถือดูแลดีนะ เขาช่วยได้เยอะ บริการดี พุดจาดี	การดูแลที่ดีของแพทย์	
KI1: พยาบาลดูแลดี เวลาไปเรียกเขาก็รีบมาดูแล	การดูแลที่ดีของพยาบาล	

ความน่าเชื่อถือของข้อมูลและผลการวิจัย

ผู้วิจัยประเมินความน่าเชื่อถือของข้อมูลตลอดระยะเวลาที่เก็บข้อมูล ด้วยการตรวจสอบแบบสามเส้า²¹ โดยเก็บข้อมูลในสถานที่ที่ต่างกัน 3 แห่ง และเก็บข้อมูลในวัน-เวลาที่ต่างกัน และใช้วิธีการเก็บข้อมูล

ทั้งการสัมภาษณ์กลุ่มและการสัมภาษณ์เชิงลึก แล้วนำข้อมูลมาเปรียบเทียบกัน จากนั้นจึงนำข้อมูลที่ได้จากการวิจัยกลับไปยังผู้ให้ข้อมูลอีกครั้งเพื่อตรวจสอบยืนยันความถูกต้อง และตรวจสอบผลการวิเคราะห์ข้อมูลโดยอาจารย์ที่ปรึกษาที่ปรึกษาให้นำเสนอผลการวิจัย

การพิทักษ์สิทธิ์ของผู้ให้ข้อมูล

ผู้วิจัยได้ขออนุญาตดำเนินการวิจัยจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ของมหาวิทยาลัยขอนแก่น โรงพยาบาลขอนแก่น โรงพยาบาลมหาราชนครราชสีมา และปฏิบัติตามแนวทางที่คณะกรรมการฯ กำหนดทุกประการ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการพิทักษ์สิทธิ์ของผู้ให้ข้อมูลที่เป็นเด็กป่วย ซึ่งผู้วิจัยได้ป้องกันความเสี่ยงด้านร่างกายโดยแจ้งเด็กและผู้ปกครองว่าหากเด็กรู้สึกไม่สุขสบายระหว่างการสัมภาษณ์ ขอให้แจ้งผู้วิจัยเพื่อขอความช่วยเหลือ และจะเก็บข้อมูลเป็นความลับ ไม่มีผลต่อการรักษาพยาบาล

ผลการวิจัย

1. ลักษณะทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล ผู้ให้ข้อมูลในการสัมภาษณ์กลุ่มเป็นสมาชิกครอบครัวของเด็กวัยเรียนที่ได้รับการวินิจฉัยว่าโรคมะเร็ง จำนวน 16 คน เป็นเพศชาย 5 คน เพศหญิง 11 คน อายุระหว่าง 22-63 ปี อายุเฉลี่ย 37.1 ปี ความสัมพันธ์กับเด็กป่วยคือ เป็นบิดา 5 คน มารดา 7 คน ยาย 2 คน พี่สาว 1 คน และน้าสะใภ้ 1 คน ส่วนผู้ให้ข้อมูลในการสัมภาษณ์เชิงลึกเป็นเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว 6 คน โรคมะเร็งกระดูก 1 คน โรคมะเร็งกล้ามเนื้อลาย 1 คน เป็นเพศชาย 3 คน เพศหญิง 5 คน อายุระหว่าง 6-13 ปี อายุเฉลี่ย 10.1 ปี ระยะเวลาตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัยโรคระหว่าง 2 สัปดาห์ถึง 3 เดือน

2. ข้อค้นพบจากการศึกษา ผู้ให้ข้อมูลอธิบายความหมายของความอยู่ดีมีสุขของครอบครัวในภาวะที่มีเด็กวัยเรียนเจ็บป่วยวิกฤตใน 3 ลักษณะ คือ “การเติมเต็มความต้องการของครอบครัว” “กระบวนการที่นำไปสู่การบรรลุความต้องการของครอบครัว” และ “แหล่งทรัพยากรที่สนับสนุนให้บรรลุความต้องการของครอบครัว” ส่วนองค์ประกอบของความอยู่ดีมีสุขประกอบด้วย 6 ประเด็นหลักและ 47 ประเด็นย่อย ดังแสดงในภาพที่ 1 ซึ่งมีรายละเอียดดังนี้

การเติมเต็มความต้องการของครอบครัว ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่าหากครอบครัวได้รับการเติมเต็มความต้องการในหลายๆ ด้านแล้วจะช่วยให้ครอบครัวอยู่ดีมีสุข โดยสิ่งที่ครอบครัวต้องการเติมเต็ม ได้แก่ 1) ความต้องการด้านกายภาพ เช่น ที่อยู่อาศัยหรือหอผู้ป่วยที่พักระยะอยู่ในโรงพยาบาล อาหาร การนอนหลับ พักผ่อน และการดูแลสุขภาพที่ดี เป็นต้น 2) ความต้องการความปลอดภัย เช่น ความปลอดภัยด้านการเงิน และความปลอดภัยด้านสุขภาพและระบบการดูแลช่วยเหลือเมื่อเกิดความเจ็บป่วย เป็นต้น 3) ความต้องการความรัก-ความอบอุ่น เช่น การมีสมาชิกครอบครัวอยู่พร้อมหน้าพร้อมตากัน เป็นต้น ดังตัวอย่างคำพูดของผู้ให้ข้อมูลต่อไปนี้

“อยู่ดีมีสุขคือครอบครัวเราไม่ป่วย ไม่ใช่ถ้าป่วยไข้ก็ต้องดูแลกัน แล้วยังต้องมีเงินใช้ มีข้าวกิน มีทรัพย์สิน ได้ทำบุญ ทำทาน” (สมาชิกครอบครัวที่ 2, 24/6/59)

“อยู่ดีมีสุขคือทุกคนในบ้านต้องมีอยู่ มีกิน มีความสุข แล้วยังอยู่กันพร้อมหน้าพร้อมตา” (สมาชิกครอบครัวที่ 1, 8/8/59)

กระบวนการที่นำไปสู่การบรรลุความต้องการของครอบครัว ผลการวิจัยพบว่าสิ่งที่ครอบครัวจะบรรลุความต้องการของครอบครัวจนสามารถนำไปสู่ภาวะครอบครัวอยู่ดีมีสุขได้นั้นต้องใช้กระบวนการเหล่านี้คือ “การปรับตัวภายในครอบครัว” “การมีปฏิสัมพันธ์ภายในครอบครัว” และ “การมีปฏิสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อม” ซึ่งการปรับตัวภายในครอบครัว แสดงให้เห็นจากตัวอย่างคำพูดของผู้ให้ข้อมูล ดังต่อไปนี้

“ครอบครัวเราก็ปรับตัวโดยการคิดแต่ในทางที่ดีๆ ทำยังไงจะหาย มะเร็งนี้มันกลัวความรำเริง หมอยังบอกเลยว่ามะเร็งมันกลัวความรำเริง แต่มันชอบความเครียด เราต้องรำเริง” (สมาชิกครอบครัวที่ 4, 4/7/59)

ส่วนการมีปฏิสัมพันธ์ภายในครอบครัว แสดงให้เห็นจากตัวอย่างคำพูดของผู้ให้ข้อมูล ดังต่อไปนี้

“ตอนนี้มานอนโรงพยาบาลแล้วลูกคนโตเราก็ดูไม่ได้ดูแล พ่อก็ต้องไปทาง แม่ก็ต้องมานอนเพื่อน้องครอบครัวก็ไม่ค่อยได้คุยกัน ก็ไม่อยู่ดีมีสุข” (สมาชิกครอบครัวที่ 4, 4/7/59)

แหล่งทรัพยากรที่สนับสนุนให้บรรลุความต้องการของครอบครัว ผลการศึกษาพบว่าครอบครัวที่บรรลุความต้องการจนครอบครัวอยู่ดีมีสุขได้ ครอบครัวต้องมีแหล่งประโยชน์ภายในและภายนอกครอบครัว ดังตัวอย่างคำพูดของผู้ให้ข้อมูลต่อไปนี้

“อยู่ดีมีสุขก็ต้องมีเงิน ตอนที่น้องไม่สบายนี้ พวกพี่ ๆ คนที่ทำงานอยู่กรุงเทพก็ส่งเงินมาให้เป็นการรักษา ค่าอยู่ ค่ากิน” (สมาชิกครอบครัวที่ 5, 5/7/59)

“ตอนหลานไม่สบายนี้ ต้องขาดเรียนไปเลยก็ต้องขอเอางานที่โรงเรียนมาทำ แต่อยู่โรงพยาบาลเขาก็มีครูคอยเอางานมาให้ทำ มาทุกวัน ตอนเช้าจะเอางานมาให้ทำ แล้วพอบ่ายสามก็มาเก็บการบ้านไปตรวจ” (สมาชิกครอบครัวที่ 6, 13/7/59)

องค์ประกอบของความอยู่ดีมีสุข ผู้ให้ข้อมูลอธิบายว่าองค์ประกอบของความอยู่ดีมีสุข มี 6 องค์ประกอบ ดังนี้

1) การดูแลสุขภาพที่ดี ประกอบด้วย การเอาใจใส่กับอาการผิดปกติ การแสวงหาข้อมูลเพื่อตัดสินใจเข้ารับการรักษา การปฏิบัติตามแผนการรักษา การบรรเทาความทุกข์ทรมานจากความไม่สบายและความเจ็บปวด การดูแลเรื่องการพักผ่อน การดูแลให้ปลอดภัยจากภาวะแทรกซ้อน การได้รับคำแนะนำ การดูแลที่ดีจากพยาบาล การดูแลที่ดีจากแพทย์ การมีโอกาสพูดคุยปรึกษาแพทย์ การมีแหล่งเรียนรู้สำหรับเด็กป่วย สวัสดิการคำรักษาพยาบาล รายได้เพียงพอกับรายจ่ายในการรักษาพยาบาล หอผู้ป่วยสะอาดและเป็นระเบียบเรียบร้อย ความสะดวกในการเดินทางไปโรงพยาบาล

2) การปรับตัวภายในครอบครัว ประกอบด้วย การปรับบทบาทหน้าที่ใหม่ การจัดการภายใน

ครอบครัวใหม่ การจัดการให้เด็กป่วยได้เรียนหนังสือ การปรับวิถีคิดและมองโลกในแง่ดี การปรับวิถีการดำเนินชีวิต การแสดงออกทางอารมณ์ การพูดคุยอย่างเปิดเผย การปฏิบัติกิจกรรมตามความเชื่อ การไม่ยอมแพ้ต่อปัญหา การมีความหวังที่จะหายจากการเจ็บป่วย

3) ปฏิสัมพันธ์ภายในครอบครัว ประกอบด้วย การสื่อสารและปรึกษาหารือกัน การมีเวลาทำกิจกรรมร่วมกัน สมาชิกอยู่พร้อมหน้าพร้อมตากัน มีความสามัคคีกัน การช่วยเหลือดูแลเด็กที่เจ็บป่วยร่วมกัน

4) ปฏิสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อม ประกอบด้วย การพูดคุยกับครอบครัวที่อยู่ในสถานการณเดียวกัน การแลกเปลี่ยนประสบการณ์กับครอบครัวอื่น การเอาแบบอย่างครอบครัวอื่น การศึกษาวิถีปฏิบัติตัวจากครอบครัวที่มีสุขภาพดี ญาติพี่น้องช่วยเหลือเกื้อกูลกัน ญาติ เพื่อน และคุณครู ติดตามอาการและเยี่ยมเยียน การได้รับกำลังใจจากญาติ เพื่อน และคุณครู

5) แหล่งประโยชน์ภายในครอบครัว ประกอบด้วย การมีความเข้าใจซึ่งกันและกัน การมีความไว้วางใจกัน การให้การสนับสนุนซึ่งกันและกัน

6) แหล่งประโยชน์ภายนอกครอบครัว ประกอบด้วย การได้รับความเข้าใจจากคนรอบข้าง การได้รับความเข้าใจจากโรงเรียน การได้รับความเข้าใจจากเพื่อน และคนรู้จัก การได้รับการสนับสนุนจากเพื่อนบ้าน การนับถือศาสนา การมีโอกาสได้ทำบุญ ทำทาน ตักบาตร

อภิปรายผล

การสร้างความหมายของความอยู่ดีมีสุขจากมุมมองของครอบครัวเด็กวัยเรียนที่เจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง สะท้อนให้เห็นความอยู่ดีมีสุขของครอบครัวที่แตกต่างจากความหมายเดิม¹⁶⁻¹⁸ โดยความหมายของความอยู่ดีมีสุขของครอบครัวที่เป็นลักษณะของ “การเติมเต็มความต้องการของครอบครัว” นั้นสอดคล้องกับแนวคิดลำดับขั้นความต้องการของมนุษย์ของมาสโลว์ (Maslow’s hierarchy of needs) ที่อธิบายว่าความ

ต้องการของมนุษย์มีลักษณะเป็นลำดับขั้น เริ่มจากความต้องการทางกายภาพ ความต้องการความปลอดภัย ความต้องการความรักและความเป็นเจ้าของ ความต้องการการยอมรับนับถือ และความต้องการเติมเต็มสมบูรณ์ในชีวิต²² ซึ่งผลการวิจัยนี้ชี้ให้เห็นว่าครอบครัวต้องการเติมเต็มความต้องการทั้งด้านกายภาพ ความปลอดภัย และความรัก-ความอบอุ่น ซึ่งหากครอบครัวสามารถเติมเต็มความต้องการเหล่านี้ได้ ครอบครัวก็จะอยู่ดีมีสุข

ส่วนความหมายของความอยู่ดีมีสุขของครอบครัวในลักษณะของ“กระบวนการที่นำไปสู่การบรรลุความต้องการของครอบครัว” เมื่อเทียบเคียงกับทฤษฎีระบบครอบครัว²³ อธิบายได้ว่าเนื่องจากครอบครัวเป็นระบบเปิด จึงมีสิ่งนำเข้า (input) คือสถานการณ์การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งของเด็กวัยเรียน ครอบครัวจึงใช้กระบวนการ (process) ต่าง ๆ เพื่อช่วยให้สามารถบรรลุความต้องการของครอบครัว และนำสู่ผลลัพธ์ (output) สุดท้ายคือความอยู่ดีมีสุขของครอบครัว ซึ่งผลการวิจัยนี้แสดงให้เห็นกระบวนการในการปรับตัวภายในครอบครัวที่ชัดเจน โดยพบว่าครอบครัว 8 ครอบครัวหรือร้อยละ 100 มีการปรับบทบาทใหม่โดยให้ผู้หญิงรับบทบาทเป็นผู้ดูแลหลักในการดูแลเด็กป่วย และมีหน้าที่ในการดูแลและจัดการอาการไม่สบายต่าง ๆ ของเด็กป่วย ส่วนหน้าที่ของผู้ชายคือการทำงานเพื่อหารายได้เลี้ยงครอบครัวและเพื่อเป็นค่าใช้จ่ายของครอบครัว นอกจากนี้กระบวนการในครอบครัวที่ช่วยให้ครอบครัวอยู่ดีมีสุขคือปฏิสัมพันธ์ภายในครอบครัว ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยซึ่งพบว่ากระบวนการในครอบครัวที่มีอิทธิพลต่อความอยู่ดีมีสุขของเด็กและครอบครัว ได้แก่ ปฏิสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกในครอบครัว รูปแบบของการสื่อสาร และเวลาที่เข้าร่วมกัน²⁴ ส่วนการมีปฏิสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อม พบว่ามี 6 ครอบครัวที่ได้พูดคุยกับครอบครัวที่อยู่ในสถานการณ์เดียวกัน มีการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ มีการศึกษาวิธีปฏิบัติตัวจากครอบครัวที่สุขภาพดีและเอาเป็นแบบอย่าง แสดงให้

เห็นว่าการที่ครอบครัวประสบความสำเร็จในการมีปฏิสัมพันธ์กับครอบครัวและสิ่งแวดล้อมเป็นองค์ประกอบหนึ่งที่ทำให้ครอบครัวอยู่ดีมีสุข

สำหรับความหมายของความอยู่ดีมีสุขของครอบครัวในลักษณะของ“แหล่งทรัพยากรที่สนับสนุนให้บรรลุความต้องการของครอบครัว” สอดคล้องกับแนวคิดเรื่องแหล่งประโยชน์จากครอบครัวและแหล่งสนับสนุนทางสังคมในทฤษฎีการคืนสภาพของครอบครัว ซึ่งอธิบายว่าเมื่อเกิดภาวะวิกฤต ครอบครัวจะมีการปรับตัวเพื่อคืนสภาพของครอบครัว โดยครอบครัวต้องมีแหล่งประโยชน์จากครอบครัวและแหล่งสนับสนุนทางสังคม ซึ่งเป็นแหล่งที่ช่วยเหลือครอบครัวเพื่อลดความรุนแรงของภาวะวิกฤต และลดความรุนแรงของผลกระทบที่เกิดขึ้นจากสถานการณ์การเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัว¹⁰ แสดงให้เห็นว่าหากครอบครัวมีแหล่งทรัพยากรที่สนับสนุนให้บรรลุความต้องการของครอบครัวแล้ว ครอบครัวจะอยู่ดีมีสุข

ข้อเสนอแนะ

1. บุคลากรพยาบาลครอบครัวควรนำผลการวิจัยนี้ไปใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการดูแลช่วยเหลือและส่งเสริมให้ครอบครัวอยู่ดีมีสุข
2. สถาบันการศึกษาพยาบาลควรนำผลการวิจัยไปใช้ในหลักสูตรการพยาบาลครอบครัว โดยเน้นถึงความสำคัญในการประเมินความอยู่ดีมีสุขของครอบครัว
3. ผลการวิจัยนี้สามารถใช้เป็นกรอบในการสร้างรายการข้อคำถามเพื่อพัฒนาเครื่องมือประเมินความอยู่ดีมีสุขของครอบครัวได้
4. การวิจัยนี้ศึกษาเฉพาะครอบครัวเด็กวัยเรียนที่ได้รับการวินิจฉัยว่าโรคมะเร็งเท่านั้น การวิจัยครั้งต่อไปควรศึกษาในครอบครัวเด็กที่เจ็บป่วยวิกฤตกลุ่มอื่น ๆ เพื่อให้ครอบคลุมก่อนทำการพัฒนาเครื่องมือฯ ต่อไป

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบคุณผู้ให้ข้อมูลทุกท่านที่ให้ข้อมูลที่มีคุณค่า ขอขอบคุณคณาจารย์ประจำหลักสูตรผู้ประสิทธิ์ประสาทวิชา คณาจารย์ผู้สอนการวิจัยเชิงคุณภาพทุกท่านที่ให้ความรู้ประสบการณ์อันทรงคุณค่ายิ่ง ขอขอบคุณบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยขอนแก่นที่สนับสนุนทุนการวิจัย

References

1. World Health Organization. Health 2020: A European policy framework supporting action across government and society for health and well-being. Regional Committee for Europe sixty-second session 2012; 1-12.
2. Department of Health, UK. Wellbeing; Why it matters to health policy [Internet].2014[cited 2015 October 20]. Available from: <https://www.gov.uk/government/>
3. Rolland SJ. Mastering Family Challenges in Serious Illness and Disability. In: Walsh F, editor, Normal Family Process. 4thed. New York: Guilford Press; 2012. p. 452-81.
4. Björk M, Wiebe T, Hallström I. An everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. J Pediatr Nurs 2009; 5:423-32.
5. Svavarsdottir EK. Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. JAN 2005; 50:153-61.
6. Sloper CP. Experiences and support needs of siblings of children with cancer. Health Soc Care Community 2000; 8: 298-306.
7. Miedema M, Easley J, Fortin P, Hamilton R, Mathews M. The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. Curr Oncol 2008; 15:173-8.
8. Hanson SMW, Gedaly-Duff V, Kaakinen JR. Family health care nursing: theory, practice and research. 3rded. Philadelphia: F.A.Davis; 2005.
9. Sahler, Roghmann, Klaus J, Mulhern, Raymond K, Carpenter, et al. Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: the association of sibling adaptation with maternal well-being, physical health, and resource use. J Dev Behav Pediatr 1997;18:233-43.
10. Jongudomkarn D. Family health nursing: Theory and application for families with crisis situation. Bangkok: Beyond Enterprise; 2015. (in Thai)
11. Srisatitnarakul B. The research tool development and quality check: psychological measurement property. Bangkok: Chulalongkorn University Publication; 2012.(in Thai)
12. Caldwell SM. Measurement family well-being, conceptual model, reliability, validity, and use. In Waltz CF, Strickland OL, eds. Measurement of nursing outcome. New York: Springer Publishing Company; 1988: 396-422.
13. Lagampan S, Buranakarn S, Lapvongwatana P, Kerdmongkol P. Coping behaviors and Family Well-Being of urban Thai families. Thai J Nurs Res 2008; 12 (1)14-24.
14. Devellis, RF. Scale development: Theory and applications. 3rded. Los Angeles: Sage; 2012.
15. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. 4th ed. Oxford: Oxford University Press; 2008.
16. Acton GJ. Well-Being as a concept for theory, practice, and research. OJKSN 1994; 1:1-14.

17. Wang HH, Sheih C. Concept analysis of well-being. *Kaohsiung J Med Sci* 2001;17:286-93.
18. Denham S.A. *Family health: a framework for nursing*. Philadelphia: FA Davis; 2003.
19. Podhisita C. *The art and science of qualitative research*. 4th ed. Bangkok: Amarin Printing & Publishing Public; 2009. (in Thai)
20. Chirawatkul S. *Qualitative research in health science*. Bangkok: Wittayapat; 2010. (in Thai)
21. Speziale HJS, Carpenter DR. *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative*. 3rded. Lippincott Williams & Wilkins; 2003.
22. Maslow A. *Motivation and personality*. New York: Harper and Row New York; 1954.
23. Friedman MM, Bowden VR, Jones EG. *Family nursing research, theory & practice*. 5thed. New Jersey: Prentice Hall; 2003.
24. World Family Map. *Family process*. [Internet]. 2013 [cited 2015 October 20]. Available from: <http://worldfamilymap.ifstudies.org/>

