

บทที่ 1

บทนำ

ความสำคัญและความเป็นมาของปัญหา

การเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นปัญหาสุขภาพสำคัญที่มีผลกระทบต่อครอบครัว ถึงแม้ว่าสภาพการเปลี่ยนแปลงของโรคจะเกิดขึ้นบ่อยๆ แต่การเจ็บป่วยเรื้อรังสามารถที่จะควบคุมโรคไม่ให้ลุกลามได้ ถ้ามีการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่องและมีประสิทธิภาพ (Sandra, 2000) เนื่องจากความก้าวหน้าทางด้านเทคโนโลยีสาขาวิทยาศาสตร์การแพทย์ และการศึกษาค้นคว้าวิจัยเพื่อที่จะดูแลให้ผู้ป่วยโรคเรื้อรังมีชีวิตรอดและยาวนานได้ ทำให้ครอบครัวต้องเผชิญกับภาวะความเรื้อรังของโรค (Martinson, Colaizzo, Freeman, & Mossent, 1990) นอกจากนี้จำนวนผู้ป่วยเรื้อรังเพิ่มขึ้น มีน้อยกว่าร้อยละ 10 ที่จำเป็นต้องรับการรักษาในโรงพยาบาล ที่เหลือร้อยละ 90 เป็นผู้ป่วยเรื้อรังที่พอช่วยเหลือตัวเองได้ และต้องการการดูแลจากสมาชิกในครอบครัว (Hilemen, Lackey, & Hassanein, 1992) โรคเรื้อรังที่เป็นปัญหาทางด้านสาธารณสุขอีกโรคหนึ่งคือโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งมีความชุกถึงร้อยละ 20-30 ที่มียีน alpha-thalassemia อีกร้อยละ 3-9 มียีน beta-thalassemia ยีนของฮีโมโกลบินอี ร้อยละ 13 ฮีโมโกลบิน constant spring ร้อยละ 4-5 มีผู้ป่วยใหม่ราว 12,125

คน ต่อเด็กเกิดใหม่ 1 ล้านคน (คณะกรรมการผู้เชี่ยวชาญโรคเลือด, 2533) ซึ่งโรคธาลัสซีเมียมีแนวโน้มสูงขึ้น จากรายงานสถิติของหน่วยเวชระเบียน โรงพยาบาลชลบุรีมีเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียมีจำนวนผู้ป่วยเพิ่มขึ้นทุกปีดังนี้ ในปี พ.ศ. 2539 จำนวน 105 ราย และปี พ.ศ. 2540 จำนวน 145 ราย พ.ศ. 2541 จำนวน 192 ราย พ.ศ. 2542 จำนวน 241 ราย และพ.ศ. 2543 จำนวน 289 ราย

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่มีการรักษาที่ยาวนาน และจากการเปลี่ยนแปลงทางพยาธิสรีรวิทยาและอาการทางคลินิก เช่นการมีภาวะซีดเรื้อรังทำให้อ่อนเพลีย หน้ามืดเป็นลมได้ง่าย การเปลี่ยนแปลงของกระดูกทำให้กระดูกบางและแตกง่าย การเจริญเติบโตของร่างกายช้ากว่าปกติ ทำให้ผู้ป่วยมีรูปร่างเล็ก ปัญหาการติดเชื้อง่ายและปัญหาเหล็กสะสมมากเกินไปในเนื้อเยื่อของร่างกาย และอาจมีภาวะแทรกซ้อนอย่างอื่นตามมา เช่น เยื่อหุ้มหัวใจอักเสบ หัวใจวาย ต่อมไทรอยด์ทำงานผิดปกติ เป็นต้น การรักษาส่วนใหญ่จะรักษาแบบประคับประคองโดยการให้เลือดเป็นระยะ ๆ ตามความรุนแรงของโรค การรับประทานอาหารให้ครบ 5 หมู่ การรับประทานยา

ด้านการเบี่ยงเบนของสุขภาพซึ่งประกอบไปด้วย การสังเกตอาการของบุตรภายหลังได้รับเลือด การพาบุตรมาตรวจตามนัด การแก้ไขปัญหาเมื่อบุตรไม่สบาย

จะเห็นได้ว่าเมื่อมีการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นในเด็ก จะส่งผลกระทบต่อมารดาเนื่องจาก มารดาเป็นผู้ใกล้ชิดบุตรมากที่สุด ต้องเป็นผู้ดูแลบุตรที่เจ็บป่วยซึ่งอาจทำให้มารดาเกิด ความเครียดตามมาอีกด้วย แมคคอบบินกล่าวว่าเมื่อมีการเจ็บป่วยเกิดขึ้นกับบุตร มารดาจะเกิด ความเครียดมากที่สุด (McCubbin & McCubbin, 1988) พรศิริ ใจสม (2536) ศึกษา ความเครียดและวิธีเผชิญความเครียดของบิดามารดา ที่มีบุตรเข้ารับการรักษาในหออภิบาลผู้ป่วย กุมารเวชพบว่า สาเหตุที่ทำให้บิดามารดาที่มีความเครียดมากที่สุดคือการแสดงพฤติกรรมของบุตร และสุนทรี ภิญโญมิตร (2539) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยที่ก่อให้เกิดความเครียดการ สนับสนุนจากคู่สมรสกับการปรับตัวด้านจิตใจของมารดาหลังคลอดที่มีบุตรเจ็บป่วยพบว่า ปัจจัย ที่ก่อให้เกิดความเครียดสูงสุด ได้แก่การเปลี่ยนแปลงบทบาทของมารดา ศศิธร วรณพงษ์ และคณะ (2540) ศึกษาความเครียดของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งที่ได้รับการรักษาด้วยเคมี บำบัด ผลการวิจัยพบว่าความเครียดของบิดามารดาผู้ป่วยเด็กส่วนใหญ่อยู่ในระดับปานกลาง และสาเหตุที่ทำให้เกิดความเครียดมากที่สุดคือกลัวบุตรเสียชีวิต การเจ็บป่วยของบุตรนอกจาก จะส่งผลกระทบด้านจิตใจของมารดาแล้วยังส่งผลกระทบต่อทางด้านบทบาท ด้านสังคม เศรษฐกิจ การดำเนินชีวิตประจำวัน และความสัมพันธ์ในครอบครัว (สภาวะรัตน์ พวงจันทร์, 2538) ในการดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งเป็นการเจ็บป่วยที่ยาวนาน มารดาต้องมีการตัดสินใจ อยู่เสมอขณะดูแลบุตรว่าจะปฏิบัติต่อบุตรอย่างไรเมื่อมีปัญหาเกิดขึ้น ทำให้มารดาเกิดความ เครียดได้ (รุจา ภูไพบูลย์, 2541) นอกจากนั้นแล้วการดูแลบุตรโรคเรื้อรัง เป็นเวลายาวนาน อาจ ทำให้เกิดความตึงเครียดในชีวิตการสมรสได้ โดยเฉพาะเมื่อบุตรเป็นโรคทางพันธุกรรม และต้อง เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาล จะทำให้การประคับประคองจากคู่สมรส และสัมพันธ์ภาพ ในชีวิต สมรสลดลงความขัดแย้งเล็กน้อยที่เคยมีอาจรุนแรงขึ้น (อุมาพร ตรังคสมบัติ, 2542) ซึ่งปัญหา เหล่านี้ล้วนก่อให้เกิดความเครียดต่อมารดาที่ต้องแบกรับกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น ดังนั้นบุคลากร ทางด้านสาธารณสุขจึงต้องหาทางช่วยเหลือมารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียให้สามารถ ปรับตัว ทั้งทางด้านจิตใจ อารมณ์ สังคม เพื่อเข้าสู่ภาวะสมดุลสามารถดำเนินชีวิตได้อย่างมี ความสุขได้

ฉะนั้นเพื่อให้มารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย มีพฤติกรรมในการดูแลบุตรที่ ถูกต้องเหมาะสม และสามารถให้การดูแลบุตรขณะที่อยู่บ้านได้มีประสิทธิภาพยิ่งขึ้นและลด ความเครียดของการเป็นมารดา การให้แรงสนับสนุนทางสังคมแก่มารดาจึงเป็นสิ่งที่สำคัญ การได้

รับแรงสนับสนุนทางสังคม จะช่วยลดความเครียดต่างๆ (House, 1981 cited in House & Kahn, 1985; Thoits, 1982) การใช้กลุ่มช่วยเหลือตนเองเป็นวิธีการหนึ่งที่อาศัยแนวคิดของแรงสนับสนุนทางสังคม และเป็นวิธีที่นิยมนำมาใช้ในปัจจุบันโดยใช้ประโยชน์จากบุคคลที่มีปัญหาคล้ายคลึงกันมาพูดคุยแลกเปลี่ยนประสบการณ์ต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นในภาวะที่มีบุตรเจ็บป่วย มารดาจะได้มีโอกาสระบายความรู้สึก ความเครียด ความอึดอัด ความคับข้องใจ กลุ่มช่วยเหลือตนเองจะมีการสนับสนุนซึ่งกันและกัน ทำให้คลายความทุกข์ และมีการแลกเปลี่ยนความรู้ สามารถสร้างความเชื่อมั่นในตนเอง เกิดความภาคภูมิใจ รู้สึกมีคุณค่าเมื่อมีโอกาสช่วยเหลือผู้อื่น ทำให้สัมพันธ์ภาพกับครอบครัวและเพื่อนดีขึ้น มีขวัญและกำลังใจทำให้นำไปสู่คุณภาพชีวิตที่ดีได้ (Corey, 1994; Marram, 1978; สุรีย์ จันมริโมลี, 2543)

การศึกษาถึงผลของกลุ่มช่วยเหลือตนเองในประเทศไทยพบว่า กลุ่มช่วยเหลือสำหรับผู้ป่วยมะเร็งให้ผลดีต่อผู้ป่วย เช่นผู้ป่วยที่เข้าร่วมกลุ่มช่วยเหลือตนเองจะมีภาพลักษณ์ต่อตนเองดีกว่าก่อนเข้าร่วมกลุ่ม และดีกว่าผู้ที่ไม่เข้าร่วมกลุ่ม มีความวิตกกังวลน้อยลง มีความรู้เพิ่มขึ้น และมีการปฏิบัติตัวได้ถูกต้องมากกว่าผู้ป่วยที่ไม่ได้เป็นสมาชิกกลุ่ม ผู้ป่วยส่วนใหญ่ยอมรับว่าการมีกลุ่มเป็นสิ่งที่ดี และได้รับประโยชน์จากกลุ่มเป็นอย่างมากในการสนับสนุนด้านอารมณ์และช่วยในการดูแลตนเองได้ดีขึ้น (จารุวรรณ รัชมีเหลืออ่อน, 2535; ดรุณี ชุนหวัด, ยุวดี ภาษา, บุญขึ้น อิมมาก, 2540; สายปัญญา คงพันธ์, 2535) การศึกษาของธิดารัตน์ เอกศิรินิมิตร (2539) ศึกษาผลของการทำกลุ่มช่วยเหลือตนเองต่อพฤติกรรมในการดูแลบุตรวัย 1-5 ปีที่เจ็บป่วยด้วยโรคหอบหืดพบว่า หลังการทดลองมารดากลุ่มที่ได้รับการทำกลุ่มช่วยเหลือตนเองมีพฤติกรรมในการดูแลบุตรวัย 1-5 ปีที่เจ็บป่วยด้วยโรคหอบหืดสูงกว่ามารดากลุ่มที่ไม่ได้รับการทำกลุ่มช่วยเหลือตนเอง และอุทุมพร ดุลยเกษม (2536) ศึกษาผลของการทำกลุ่มช่วยเหลือตนเองต่อการปฏิบัติของมารดาในการดูแลบุตรวัยแรกเกิด-3 ปี ที่เจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดพบว่า หลังการทดลองมารดากลุ่มที่ได้รับการทำกลุ่มช่วยเหลือตนเองมีการปฏิบัติในการดูแลบุตรวัยแรกเกิด-3 ปี ที่เจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดสูงกว่ามารดากลุ่มที่ไม่ได้รับการทำกลุ่มช่วยเหลือตนเอง ส่วน ไลแซนสกี และคณะ (Lisansky & Clough, 1996) ได้ศึกษาถึงการจัดโปรแกรมกลุ่มช่วยเหลือตนเองในผู้ป่วยโรคปอดอุดกั้นเรื้อรังโดยพบว่าหลังการทดลองกลุ่มตัวอย่างมีระดับความรู้เพิ่มขึ้น ระดับความวิตกกังวลและความซึมเศร้าและอาการทางกายลดลง

ถึงแม้ในปัจจุบันเน้นให้ประชาชนสามารถดูแลตนเองทางสุขภาพได้ ดังนั้นบริการสุขภาพส่วนใหญ่ จึงเป็นรูปแบบของการให้แรงสนับสนุนทางสังคม ที่นำมาใช้กับมารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคต่าง ๆ ได้แก่ การให้สุขศึกษาทั้งแบบรายบุคคล และแบบรายกลุ่ม ซึ่งการช่วย

เหลือโดยการให้ลูกศึกษาส่วนใหญ่จะเน้นด้านการให้ข้อมูลเกี่ยวกับความรู้เรื่องโรค หรือความรู้ที่นำมาใช้ในการปฏิบัติเพื่อการดูแลสุขภาพเท่านั้น แต่ยังไม่ได้รวมถึงการช่วยเหลือทางด้านอารมณ์หรือจิตใจของมารดาด้วยซึ่งมารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย พบว่ายังมีความเครียด ความวิตกกังวลเกี่ยวกับการเจ็บป่วยของบุตร การช่วยเหลือโดยการให้ลูกศึกษานั้น เป็นการให้ความรู้ทางเดียว มารดามีโอกาสน้อยในการซักถามข้อสงสัยของตนเองทำให้ไม่สามารถ ลดภาวะเครียดหรือวิตกกังวลของมารดาได้ ในขณะที่เดียวกันจำนวนผู้ป่วยในแผนกผู้ป่วยนอกมีจำนวนมาก การให้ลูกศึกษาจึงมักจะมีเวลาจำกัด และเป็นกลุ่มใหญ่ทำให้มารดาได้รับข้อมูลที่จำกัด หรืออาจที่จะซักถามต่อหน้าผู้อื่น หรือในบางครั้งการตอบคำถามเจ้าหน้าที่ต้องใช้เวลานานจึงจะสามารถทำให้มารดาเข้าใจได้ ดังนั้นการทำกลุ่มช่วยเหลือตนเองภายใต้การดูแลของเจ้าหน้าที่น่าจะช่วยให้มารดามีความรู้เพิ่มขึ้น ส่งเสริมการแก้ปัญหา การปรับตัวเข้ากับสิ่งแวดล้อมใหม่ สร้างความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทัศนคติ และพฤติกรรมการดูแลตนเองหรือบุคคลที่ต้องการการพึ่งพาได้ง่ายขึ้น และยังช่วยให้เจ้าหน้าที่ทางการแพทย์พยาบาลสามารถประเมิน และตอบสนองความต้องการของมารดาได้อย่างถูกต้องเหมาะสม

ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาผลของการทำกลุ่มช่วยเหลือตนเองต่อพฤติกรรมการดูแลบุตรและความเครียดของการเป็นมารดาในมารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย เนื่องจากพฤติกรรมของมารดาในการดูแลบุตรป่วยที่ถูกต้องเหมาะสมเป็นสิ่งที่สำคัญมาก เพราะจะช่วยให้เด็กสามารถดำเนินชีวิตอย่างมีความสุขตามสภาพได้ อีกทั้งยังไม่มีผู้ใดศึกษาถึงผลของการใช้กลุ่มช่วยเหลือตนเองต่อพฤติกรรมการดูแลบุตรและความเครียดของมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งในการศึกษานี้จะเป็นประโยชน์ในการช่วยเหลือมารดาในการดูแลบุตรและลดความเครียดของมารดา พร้อมทั้งอาจนำรูปแบบกลุ่มช่วยเหลือตนเองไปพัฒนาการให้บริการแก่หน่วยงานพยาบาล คลินิกผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย และหน่วยงานพยาบาลคลินิกผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังให้มีประสิทธิภาพที่ดียิ่งขึ้น

คำถามในการวิจัย

1. กลุ่มช่วยเหลือตนเองสามารถช่วยให้พฤติกรรมการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียถูกต้องมากขึ้นหรือไม่
2. กลุ่มช่วยเหลือตนเองสามารถลดความเครียดของการเป็นมารดาในมารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียหรือไม่

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อเปรียบเทียบค่าเฉลี่ยคะแนนพฤติกรรมการดูแลบุตรและความเครียดของการเป็นมารดาในมารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียในระยะหลังการทดลอง ระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม
2. เพื่อเปรียบเทียบค่าเฉลี่ยคะแนนพฤติกรรมการดูแลบุตร และความเครียดของการเป็นมารดาในมารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ในระยะก่อนและหลังการทดลองในกลุ่มทดลอง

สมมุติฐานในการวิจัย

1. มารดาผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่เข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มช่วยเหลือตนเองมีค่าเฉลี่ยคะแนนพฤติกรรมการดูแลบุตรในระยะหลังเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มช่วยเหลือตนเองสูงกว่ามารดาที่ได้รับบริการสุขภาพตามวิธีปกติของโรงพยาบาล
2. มารดาผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่เข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มช่วยเหลือตนเองมีค่าเฉลี่ยคะแนนความเครียดของการเป็นมารดาในระยะหลังเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มช่วยเหลือตนเองต่ำกว่ามารดาที่ได้รับบริการสุขภาพตามวิธีปกติของโรงพยาบาล
3. มารดาผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่เข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มช่วยเหลือตนเองมีค่าเฉลี่ยผลต่างของคะแนนพฤติกรรมการดูแลบุตรในระยะหลังเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มช่วยเหลือตนเองสูงกว่าก่อนเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มช่วยเหลือตนเอง
4. มารดาผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่เข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มช่วยเหลือตนเองมีค่าเฉลี่ยผลต่างของคะแนนความเครียดของการเป็นมารดาในระยะหลังเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มช่วยเหลือตนเองต่ำกว่าก่อนเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มช่วยเหลือตนเอง

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. โรงพยาบาลมีรูปแบบการนำกลุ่มช่วยเหลือตนเองในมารดาผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งจะพัฒนาคุณภาพการบริการสุขภาพ ส่งเสริมผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและครอบครัว
2. ได้ข้อมูลสำหรับเป็นแนวทางในการแนะนำผู้เกี่ยวข้องในการดูแลเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ให้สามารถนำกลุ่มช่วยเหลือตนเองไปใช้ในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมียของมารดาได้อย่างมีประสิทธิภาพ
3. ได้แนวทางแก่ผู้สนใจศึกษาหรือทำวิจัยในประเด็นอื่น ๆ ที่มีความสัมพันธ์กับ

กิจกรรมกลุ่มช่วยเหลือตนเอง

ขอบเขตของการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาผลของการใช้กลุ่มช่วยเหลือตนเองต่อพฤติกรรมการดูแลบุตรและความเครียดของการเป็นมารดาในมารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ที่มารับบริการที่คลินิกโรคธาลัสซีเมียตึกผู้ป่วยนอกโรงพยาบาลชลบุรี ระหว่างเดือนมีนาคม – เมษายน 2545 การศึกษานี้เน้นพฤติกรรมการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อตอบสนองความต้องการทางด้านร่างกาย

ตัวแปรที่ใช้ในการศึกษา

1. ตัวแปรต้น ได้แก่ กิจกรรมการดูแลสุขภาพที่มารดาผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียได้รับ ซึ่งจำแนกเป็น 2 วิธี ได้แก่

- 1.1 กิจกรรมกลุ่มช่วยเหลือตนเอง
- 1.2 บริการสุขภาพตามวิธีปกติของโรงพยาบาล

2. ตัวแปรตาม ได้แก่

- 2.1 พฤติกรรมการดูแลบุตร
- 2.2 ความเครียดของการเป็นมารดา

นิยามศัพท์เฉพาะ

กิจกรรมกลุ่มช่วยเหลือตนเอง หมายถึง การจัดกลุ่มของมารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียที่พบบุตรมารับการรักษาที่คลินิกเด็กธาลัสซีเมียตึกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลชลบุรี โดยมีขั้นตอนการทำกลุ่ม 3 ครั้งห่างกัน 1 สัปดาห์ แต่ละครั้งใช้เวลาประมาณ 1 ชั่วโมงถึง 1 ชั่วโมง 30 นาที โดยในครั้งแรกผู้วิจัยเป็นผู้นำกลุ่ม และในครั้งที่ 2 และ 3 ให้มารดาผู้ป่วยเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมียเป็นผู้นำกลุ่ม ผู้วิจัยจะเป็นผู้สนับสนุน (facilitator) และเป็นแหล่งความรู้ทางวิชาการ ในแต่ละครั้งให้สมาชิกเล่าประสบการณ์ในการดูแลบุตร ความรู้สึกเกี่ยวกับการดูแลบุตร และร่วมอภิปรายปัญหาสุขภาพและพฤติกรรมของบุตร พร้อมทั้งร่วมกันแก้ไขปัญหาเกี่ยวกับการดูแลบุตรที่เกิดขึ้นระหว่างมารดาด้วยกันเอง สมาชิกร่วมให้ข้อมูลข่าวสารและให้ความช่วยเหลือแก่สมาชิกกลุ่ม ขั้นตอนในการเข้ากลุ่มช่วยเหลือตนเองผู้วิจัยใช้กิจกรรมการเรียนรู้ภายในกลุ่มของ

มาแรม (Marram, 1978) และแนวคิดแรงสนับสนุนทางสังคมของเฮาส์ (House, 1981 cited in House & Kahn, 1985)

บริการสุขภาพตามวิธีปกติของโรงพยาบาล หมายถึง การดูแลและ คำแนะนำที่มารดา ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียได้รับตามปกติจากแพทย์และพยาบาลเมื่อพานบุตรมารับการตรวจที่โรงพยาบาล

พฤติกรรมกรรมการดูแลบุตรของมารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย หมายถึง การปฏิบัติของมารดาในการดูแลบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย เพื่อคงไว้ซึ่งการมีสุขภาพที่ดีของบุตร ประกอบด้วยการดูแลด้านต่อไปนี้ การดูแลสุขภาพอนามัยทั่วไป การดูแลเกี่ยวกับการรับประทานอาหาร การดูแลเกี่ยวกับการพักผ่อน การป้องกันอุบัติเหตุ การดูแลขณะมีไข้สูง การดูแลขณะได้รับเลือด ซึ่งประเมินได้โดยแบบสอบถามที่ผู้วิจัยสร้างขึ้น

ความเครียดของการเป็นมารดา หมายถึง ความรู้สึกหรือปฏิกิริยาของมารดาที่เกิดขึ้น เมื่อไม่สามารถตอบสนองต่อความต้องการที่เกี่ยวข้องกับ บทบาทการเป็นมารดา ปฏิสัมพันธ์ระหว่าง มารดากับบุตร และความยุ่งยากของบุตร ซึ่งประเมินได้ด้วยแบบสอบถามความเครียดของการเป็นมารดาซึ่งปรับมาจาก (parenting stress index) (Abidin, 1995)

มารดา หมายถึง ผู้ที่ให้กำเนิดบุตรป่วยโรคธาลัสซีเมีย และเป็นผู้ดูแลหลัก ซึ่งพานบุตรมารับการรักษาที่คลินิกผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลชลบุรี

โรคธาลัสซีเมีย หมายถึง โรคโลหิตจางทางกรรมพันธุ์ชนิดหนึ่งที่ทำให้เด็กป่วยมีอาการ ซีดเรื้อรัง อ่อนเพลียง่าย ตับม้ามโต มีใบหน้าธาลัสซีเมียคือดั้งจมูกแบน ตาห่าง กระดูกโหนก แก้ม หน้าผาก และขากรรไกรบนด้านหน้านูนเด่น กระดูกเปราะบางทำให้หักได้ง่าย

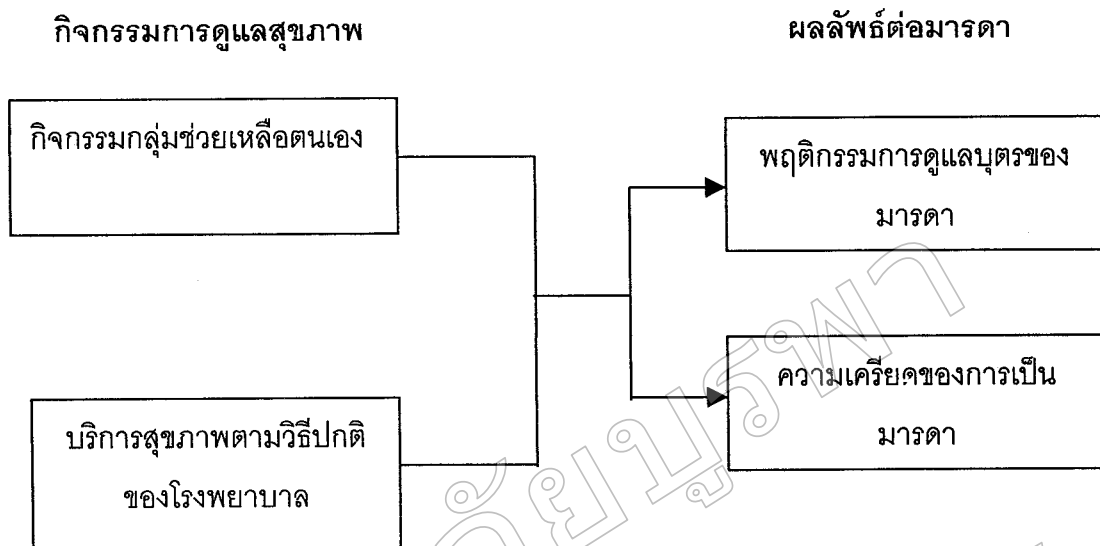
กรอบแนวคิดในการวิจัย

บุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง เพราะเป็นโรคเรื้อรัง ต้องดูแลบุตรที่เจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียในด้านการดูแลสุขภาพอนามัยทั่วไป การดูแลเกี่ยวกับการรับประทานอาหาร การดูแลขณะมีไข้สูง การดูแลขณะได้รับเลือด การดูแลเกี่ยวกับการพักผ่อน การป้องกันอุบัติเหตุ ถ้ามารดาไม่สามารถดูแลบุตรได้ครอบคลุม อาจจะทำให้เกิดภาวะแทรกซ้อนต่อบุตรได้ ผลจากการเจ็บป่วยยังส่งผลกระทบต่อตัวเด็กทั้งทางด้านร่างกายจิตใจ อารมณ์และสังคม นอกจากนั้นยังส่งผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวโดยเฉพาะมารดา เนื่องจากมารดาเป็นบุคคลใกล้ชิดต้องให้การดูแลบุตรตามบทบาทหน้าที่ ซึ่งถ้าหากมารดาขาดความรู้ความเข้าใจในการดูแลบุตร ส่งผลให้มารดามีพฤติกรรมกรรมการดูแลบุตรที่ไม่ถูกต้องและเกิด

ความเครียด มารดาอาจต้องการความช่วยเหลือจากบุคคลอื่นหรือแรงสนับสนุนทางสังคม เพื่อสนับสนุนให้นำไปสู่การเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมหรือการปฏิบัติของมารดา เกี่ยวกับการดูแลบุตร

ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้กลุ่มช่วยเหลือตนเองในการเปลี่ยนพฤติกรรมในการดูแลบุตรให้ดีขึ้นและลดความเครียดของการเป็นในมารดาในเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย โดยใช้แนวคิดแรงสนับสนุนทางสังคม (social support) ของเฮาส์ (House, 1981 cited in House & Kahn, 1985) เป็นกรอบในการสร้างกิจกรรมการช่วยเหลือมารดาเด็กป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งประกอบด้วย การสนับสนุนด้านอารมณ์ (emotional support) ซึ่งจะช่วยให้มารดารู้สึกได้รับการเห็นอกเห็นใจมีกำลังใจ การสนับสนุนด้านการประเมิน (appraisal support) จะช่วยให้มารดาเข้าใจเหตุการณ์และการเปลี่ยนแปลงต่าง ๆ เกี่ยวกับโรคเรื้อรังของบุตร การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร (information support) ช่วยให้ผู้มารดาสามารถนำไปใช้ในการแก้ไขปัญหาและการปฏิบัติในการดูแลบุตรได้ การสนับสนุนด้านการทรัพยากร (instrumental support) จะช่วยให้มารดาคลายความเครียดต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นแก่มารดาทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ การทำกลุ่มช่วยเหลือตนเองเป็นแรงสนับสนุนทางสังคมอย่างหนึ่ง ซึ่งประโยชน์ของกลุ่มช่วยเหลือตนเองจะทำให้มีความรู้เพิ่มมากขึ้น ส่งเสริมการปรับตัวปรับเปลี่ยนพฤติกรรม ช่วยลดความเครียด สร้างความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ได้พูดคุยกันภายในกลุ่มที่มีปัญหาล้ำคล้ายคลึงกัน โดยมีผู้เชี่ยวชาญทางวิชาชีพเป็นแหล่งความรู้ทางวิชาการ ทำให้มารดาได้นำข้อมูลมาประกอบในการตัดสินใจนำไปสู่ระยะของการกระทำและผลของการกระทำ

ดังนั้นผู้วิจัยจึงได้นำผลของการใช้กลุ่มช่วยเหลือตนเองมาใช้เป็นแรงสนับสนุนทางสังคมเพื่อผลหลังจากที่มารดาของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย เข้ากลุ่มช่วยเหลือตนเองแล้วมารดาสามารถปรับเปลี่ยนพฤติกรรมในการดูแลบุตรให้มีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น และความเครียดของการเป็นมารดาลดลงซึ่งผู้วิจัยได้วางกรอบแนวคิดในการวิจัยไว้ดังภาพที่ 1



ภาพที่ 1 กรอบแนวคิดในการวิจัย