

## บทนำ

## ความเหินมาและความสำคัญของปัญหา

การเจ็บป่วยเรื้อรังที่มีระยะการเจ็บป่วยนานติดต่อกันมากกว่า 3 เดือนใน 1 ปี เป็นปัจจัยหนึ่งที่มีผลต่อการเจริญเติบโต พัฒนาการและคุณภาพชีวิตของเด็ก (Ritchie, 1984, P.26) โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังโรคหนึ่งที่พบได้มากในเด็ก ในประเทศไทยพบว่ามีผู้ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียประมาณร้อยละ 1 เป็นพาหะของโรคประมาณร้อยละ 30-40 ของประชากรทั้งประเทศและในแต่ละปีมีทารกเกิดใหม่เป็นโรคธาลัสซีเมียประมาณ 12,000 คน (วิจารณ์ พาณิช, 2534, หน้า 221) ในเขตภาคเหนือมีอุบัติการณ์ของโรคธาลัสซีเมียถึงร้อยละ 30 ของประชากรที่ป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียทั่วประเทศ (มาเรียม บุญมา, อุษา ถันงูร และต่อพงษ์ สงวนเสริมศรี, 2531) จากสถิติผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่เข้ารับบริการที่โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยเชียงใหม่ มีจำนวน 3,746 , 4241 และ 4,310 คน ในปี พ.ศ. 2533, 2534 และ 2535 ตามลำดับ (แผนกสถิติ, โรงพยาบาลมหาราช นครเชียงใหม่, 2536) ซึ่งจะเห็นได้ว่าผู้ป่วยโรคนี้มีแนวโน้มเพิ่มทุกปี ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียมีอาการแสดงครั้งแรกในช่วงอายุตั้งแต่แรกเกิดถึง 1 ปี (พวงพรรณ นาคะสิทธิ์, 2527, หน้า 45) อาการแสดงของโรคเช่น ซีด อ่อนเพลีย การเจริญเติบโตไม่สมอายุ ตับม้ามโต และติดเชื้อง่ายจากภูมิคุ้มกันต่ำ เป็นต้น จากการศึกษาของ ไพบูลย์ คำพันธ์ และธัญศักดิ์ รังสีพรหม (2523) และไพเราะ เกตุวิจิต (2529) พบว่าปัญหาการติดเชื้อเป็นปัญหาที่พบบ่อยที่สุดซึ่งอาจเกิดจากการที่ผู้ป่วยดูแลตนเองไม่ถูกต้อง ทำให้การรักษาพยาบาลไม่ได้ผล อาการของโรครุนแรงขึ้นและมีภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ตามมา

จากสถิติของการเกิดโรคธาลัสซีเมียที่ยังสูงอยู่ดังกล่าว ประกอบกับเป็นโรคเรื้อรังซึ่งในปัจจุบันการรักษาให้หายขาดยังไม่ได้ผลเป็นที่น่าพอใจ การรักษาจึงมุ่งที่การประคับประคองการควบคุมโรคและการป้องกันภาวะแทรกซ้อน ส่วนหนึ่งของประสิทธิภาพการรักษาขึ้นกับความร่วมมือของผู้ป่วยในการปฏิบัติแผนการรักษา ความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ป่วยเพื่อควบคุมอาการของโรค และการป้องกันภาวะแทรกซ้อน (Cluss & Epstein, 1985, P.404)

โอเร็ม (Orem, 1991, P.6) กล่าวว่า การดูแลตนเองเป็นกิจกรรมที่บุคคลริเริ่มขึ้น และกระทำด้วยตนเอง เพื่อดำรงไว้ซึ่งการมีสุขภาพที่ดีและความเป็นอยู่ที่ดีของตนไว้ ความสามารถในการดูแลตนเองนี้จะพัฒนามาอย่างต่อเนื่องตั้งแต่วัยเด็ก ดังนั้นเพื่อควบคุมอาการของโรคและป้องกันภาวะแทรกซ้อน การดูแลตนเองเพื่อดำรงภาวะสุขภาพที่ดีจึงเป็นสิ่งจำเป็นและสำคัญ การดูแลตนเองที่จำเป็นของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่สำคัญ ได้แก่ การคงไว้ซึ่งภาวะโภชนาการที่เพียงพอเพื่อให้มีการสร้างเม็ดเลือดแดงและเนื้อเยื่อเพิ่มขึ้น การคงความสามารถในการทำกิจกรรมและการพักผ่อนเพื่อลดการใช้ออกซิเจนที่เกินจำเป็นรวมทั้งป้องกันอันตรายจากอุบัติเหตุและภาวะแทรกซ้อน เช่น การติดเชื้อหรือการสูญเสียเลือด โดยปฏิบัติตามแผนการรักษาและคำแนะนำของแพทย์พยาบาล เป็นต้น

เด็กวัยก่อนเรียนอายุ 3 - 6 ปี เป็นเด็กที่เริ่มจะช่วยเหลือตนเองในการทำกิจวัตรประจำวัน ได้บ้างแต่ยังไม่มีความสามารถพอที่จะตัดสินใจในการดูแลตนเอง เนื่องจากพัฒนาการด้านสติปัญญา ความเข้าใจเหตุผลและความคิดยังไม่เป็นรูปธรรม ความสามารถในการเคลื่อนไหว การประสานงานของกล้ามเนื้อและระบบประสาทยังพัฒนาได้ไม่เต็มที่เหมือนกับเด็กวัยเรียน และวัยรุ่น (Koster, 1983, P.30) อีกประการหนึ่งเด็กวัยก่อนเรียนโรคธาลัสซีเมีย จะมีอารมณ์เสียบ่อย ร้องกวน เอาแต่ใจตนเอง (พวงพรรณ นาคะสิทธิ์, 2527, หน้า 45) ตลอดจนมีปฏิกิริยาทางอารมณ์ที่เกิดจากการเจาะเลือดและให้เลือด เช่น กลัว ชัดขึ้น ปฏิเสธและต่อต้าน (พยอม อิงคตานุวัฒน์และศุภาสิณี กังวานเนาวรัตน์, 2522, หน้า 30) ด้วยข้อจำกัดของอายุระดับพัฒนาการ และภาวะสุขภาพที่จำเป็นจะต้องได้รับการดูแลประคับประคองทั้งด้านร่างกายและจิตใจ ตลอดจนการที่ภาวะแทรกซ้อนเกิดขึ้นได้ง่าย ทำให้ความสามารถในการดูแลตนเองของเด็กวัยก่อนเรียนโรคธาลัสซีเมียไม่เพียงพอที่จะสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองที่จำเป็นโดยทั่วไป ตามระยะพัฒนาการหรือในสภาวะที่เจ็บป่วยเพื่อการดำรงชีวิตที่นานขึ้นและมีความเสื่อมของอวัยวะต่าง ๆ น้อยที่สุด ผู้ป่วยเด็กจึงจำเป็นที่จะต้องอาศัยความสามารถในการดูแลจากบุคคลที่ต้องพึ่งพาเพื่อสนองต่อความต้องการการดูแลตนเอง คือ บิดา มารดา โดยเฉพาะจากมารดา ซึ่งในสังคมไทยมารดามีบทบาทสำคัญในการเลี้ยงบุตร

มารดาที่มีบุตรป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมีย จำเป็นที่จะต้องใช้ความสามารถเพื่อดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาหรือบุตรอย่างใกล้ชิด โดยใช้พลังความสามารถและคุณเลื่อมบัติพื้นฐานของมารดาที่มีอยู่ ปฏิบัติกิจกรรมเพื่อสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองของเด็กตามปัญหาสุขภาพโดยรวมและ

ปรับการดูแลที่จำเป็น โดยทั่วไป และการดูแลตนเองตามระยะพัฒนาการให้ผสมผสานกับการปฏิบัติกิจกรรมอื่น ๆ ที่มารดาต้องกระทำในชีวิตประจำวันเพื่อตนเองและสมาชิกคนอื่นในครอบครัว ตามแนวคิดของ โอเร็ม ถ้าความสามารถของมารดาในการดูแลบุตรมีน้อยกว่าความต้องการการดูแลทั้งหมดของผู้ป่วยเด็ก แสดงว่ามารดามีความพร้อมในการดูแลบุตรอันจะนำไปสู่การที่บุตรมีอาการของโรครุนแรงขึ้น หรือเกิดภาวะแทรกซ้อนต่าง ๆ ได้ แต่ถ้ามารดามีความสามารถในการดูแลบุตรดี ความคุมอาการของโรคและป้องกันภาวะแทรกซ้อนได้ คือไม่มีความพร้อมในการดูแลบุตรสามารถสนองต่อความต้องการการดูแลทั้งหมดของเด็กป่วยรวมทั้งสามารถดำรงบทบาทในครอบครัวได้ตามปกติก็จะส่งผลให้ผู้ป่วยเด็กคง วัชซึ่งชีวิตและภาวะสุขภาพที่ดีตลอดจนความผาสุกในครอบครัว (Caldwell, 1988 ; Orem, 1991, P.175)

ความผาสุกในครอบครัวเป็นการรับรู้ของสมาชิกในครอบครัวเกี่ยวกับสภาวะครอบครัวที่แสดงออกมา 3 ด้าน คือ ด้านโครงสร้างของครอบครัวทำให้สมาชิกรับรู้ถึงความมั่นคงอันเดียวกัน ได้แสดงออกอย่างมีอิสระ มีเหตุผล มีส่วนร่วมในการตัดสินใจและได้รับการสนับสนุนช่วยเหลือในการแก้ไขปัญหา ด้านการดำเนินบทบาทในครอบครัวเป็นความสามารถในการกระทำหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัวตามที่ถูกคาดหวัง และด้านความเปราะบางของครอบครัวเป็นสภาวะความเครียดซึ่งเกิดกับสมาชิกในครอบครัวที่มีอิทธิพลจากโครงสร้างของครอบครัวและสิ่งที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม สรีระ จิตสังคม และวิญญาณ (Caldwell, 1988, PP. 405-406) เมื่อมารดาไม่มีความพร้อมในการดูแลบุตรทำให้มารดาและสมาชิกในครอบครัวดำเนินบทบาทในครอบครัวได้เหมาะสม มารดาเกิดความพึงพอใจที่สามารถควบคุมความเจ็บป่วยของบุตรได้ เป็นการลดความเปราะบางในครอบครัวซึ่งหมายถึงลดความเครียดในครอบครัวด้วย เกิดแรงสนับสนุนภายในครอบครัวและความผูกพันกลมเกลียวเพิ่มขึ้นส่งผลให้เกิดความผาสุกในครอบครัว การที่มารดาจะตอบสนองความต้องการทั้งหมดของบุตรป่วยได้ต้องอาศัยความสามารถของมารดาที่มีอยู่เพื่อดูแลบุตร โดยไม่ให้เกิดความพร้อมในการที่จะตอบสนองความต้องการของบุตร ในเวลาเดียวกันมารดาก็สามารถที่จะดูแลตนเองและสมาชิกอื่น ๆ ในครอบครัวได้ด้วยจึงจะส่งผลต่อความผาสุกในครอบครัว อย่างไรก็ตามความสัมพันธ์ดังกล่าวที่เกิดขึ้นอาจจะเนื่องมาจากอิทธิพลของปัจจัยพื้นฐานหลายประการ ได้แก่ ปัจจัยด้านแหล่งประโยชน์ เช่น จำนวนปีที่ได้รับการศึกษาของมารดา และรายได้ของครอบครัวซึ่ง เป็นสิ่งกำหนดสถานภาพทางเศรษฐกิจและสังคมเป็นแหล่งประโยชน์ เพื่อใช้ในการริเริ่มกระทำการดูแลบุตรที่ต้องพึ่งพาอย่างต่อเนื่อง (Orem, 1985, P.122) เป็นส่วนช่วยในการพัฒนา

ความสามารถในการเรียนรู้ บุคคลผู้ดูแลที่มีการศึกษาสูงจะมีทักษะในการแสวงหาข้อมูล เข้าใจ ในแผนการรักษาซักถามปัญหาตลอดจนใช้แหล่งประโยชน์ต่าง ๆ ได้ดีขึ้น (Muklenkamp & Sayles, 1986, PP.334-338) รวมทั้งความสามารถที่จะเข้าใจในเรื่องโรคและการรักษาได้ (Hanucharunkul, 1988, P.17) นอกจากนี้อิทธิพลด้านปัจจัยแหล่งประโยชน์แล้ว อิทธิพล ของระบบครอบครัว และประสบการณ์ในชีวิตของมารดาก็น่าจะเป็นตัวแปรที่มีความสัมพันธ์และ เกี่ยวข้อง เช่น จำนวนบุตรของครอบครัวและระยะเวลาในการเจ็บป่วยของบุตร จำนวนบุตรเป็น ส่วนหนึ่งของระบบครอบครัว ซึ่งบ่งชี้ถึงศักยภาพในการพัฒนาความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้อง พึ่งพา (Orem, 1985, P.221) การที่มารดาต้องดูแลบุตรหลายคนอาจก่อให้เกิดขีดจำกัดในการ ใช้ความสามารถในการดูแลบุตรเพราะต้องดูแลบุตรคนอื่น ๆ ด้วย ทำให้มารดาอาจมีความพร้อม ในการดูแลบุตรป่วยเกิดความขัดแย้งในบทบาทของมารดาซึ่งมีผลกระทบต่อความผูกพันในครอบครัว ได้ (Caldwell, 1988, P.402) สำหรับการเจ็บป่วยของบุตรนั้น ระยะเวลาการเจ็บป่วย ที่ยาวนานอาจเป็นการเพิ่มพูนประสบการณ์ของมารดาทำให้สามารถดูแลบุตรได้ดีขึ้น แต่ในทาง ตรงกันข้ามก็อาจทำให้เกิดความอ่อนแอเกิดความพร้อมในการดูแลบุตรได้ นอกจากนี้ยังส่งผล กระทบต่อความผูกพันในครอบครัวเนื่องจากครอบครัวมีสมาชิกที่เจ็บป่วยไม่หายขาด ทำให้เกิด ความเครียดขึ้นกับสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว การดำเนินบทบาทของมารดาอาจไม่เป็นไป ตามความต้องการของสมาชิกในครอบครัว ทำให้สมาชิกในครอบครัวเครียด ท้อแท้ วิตกกังวล และหมดกำลังใจ ทำให้ความผูกพันในครอบครัวลดน้อยลงได้

จากการศึกษาวิจัยที่ผ่านมาแล้ว ส่วนมากจะเป็นการศึกษาถึงความสามารถในการดูแล ตนเองและความผูกพันในผู้ป่วยกลุ่มโรคต่าง ๆ สำหรับในประเด็นของความพร้อมในการดูแลบุคคล ที่ต้องพึ่งพาและความผูกพันในครอบครัวนั้นยังมีผู้ทำการศึกษาน้อยมาก โดยเฉพาะกับผู้ป่วยเด็กกลุ่ม โรคเรื้อรังที่ระดับพัฒนาการในการพึ่งพาตนเองมีน้อย การส่งเสริมความผูกพันในครอบครัวของ ผู้ป่วยเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมียเป็นหน้าที่สำคัญอย่างหนึ่งของพยาบาล ในแนวคิดของการ พยาบาลแบบองค์รวมนั้นพยาบาลไม่ได้มีบทบาทในการช่วยเหลือเฉพาะผู้ป่วยเท่านั้นแต่ต้องคำนึงถึง ครอบครัวด้วย ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่จะทำการศึกษถึงความสัมพันธ์ระหว่างความพร้อมในการดูแล บุตรของมารดาและความผูกพันในครอบครัวของเด็กป่วยวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย โดยศึกษา ตัวแปรทั้งสองกับปัจจัยพื้นฐานที่อาจมีส่วนสัมพันธ์กัน ได้แก่ จำนวนปีที่ได้รับการศึกษาของมารดา ระยะเวลาในการเจ็บป่วยของบุตร จำนวนบุตรของครอบครัว และรายได้ของครอบครัว ทั้งนี้

ผู้วิจัยคาดว่าประโยชน์ที่จะได้รับ คือ เพื่อเป็นแนวทางในการวางแผนพัฒนาและส่งเสริมความสามารถในการดูแลบุตรของมารดาเด็กวัยก่อนเรียนที่ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียและความฉลาดในครอบครัว

#### วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. ศึกษาความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย
2. ศึกษาความฉลาดในครอบครัวที่มีเด็กป่วยวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย
3. ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมียและความฉลาดในครอบครัว
4. ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยพื้นฐาน ได้แก่ จำนวนปีที่ได้รับการศึกษาของมารดา ระยะเวลาในการเจ็บป่วยของบุตร จำนวนบุตรของครอบครัว และรายได้ของครอบครัวกับความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย

#### สมมุติฐานของการวิจัย

1. ความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย มีความสัมพันธ์ทางลบกับความฉลาดในครอบครัว
2. ปัจจัยพื้นฐาน ได้แก่ จำนวนปีที่ได้รับการศึกษาของมารดา ระยะเวลาในการเจ็บป่วยของบุตร จำนวนบุตรของครอบครัว และรายได้ของครอบครัว มีความสัมพันธ์กับความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย

#### ขอบเขตของการวิจัย

การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมียกับความฉลาดในครอบครัวและปัจจัยพื้นฐานบางประการ ได้แก่ จำนวนปีที่ได้รับการศึกษาของมารดา ระยะเวลาในการเจ็บป่วยของบุตร จำนวนบุตรของ

ครอบครัวและรายได้ของครอบครัว กลุ่มประชากรในการศึกษาครั้งนี้เป็นมารดาของเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมียที่พาบุตรมารับการตรวจที่คลินิกผู้ป่วยเด็กโรคเลือด แผนกผู้ป่วยนอก คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลมหาสารคาม เชียงใหม่ ระหว่าง เดือน ธันวาคม พ.ศ. 2536 ถึง กุมภาพันธ์ พ.ศ. 2537 จำนวน 40 ราย

### ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการวิจัย

1. ได้ข้อมูลเกี่ยวกับความพร้อมในการดูแลบุตรวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมียของมารดาและความพึงพอใจในครอบครัวที่มีผู้ป่วยเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย
2. ได้แนวทางในการส่งเสริมความสามารถของมารดาในการดูแลบุตรวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย และแนวทางการส่งเสริมความพึงพอใจในครอบครัว
3. ได้แนวทางในการจัดการเรียนการสอนเกี่ยวกับการพยาบาลผู้ป่วยเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย โดยการนำแนวคิดทางการพยาบาลของ โอเริ่มมาใช้

### คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย

ความพร้อมในการดูแลบุตรของมารดาเด็กวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย	หมายถึง	ความสามารถของมารดาที่จะกระทำการดูแลบุตรป่วยมีน้อยกว่า ความต้องการในการดูแลตนเองทั้งหมดของบุตรวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมีย ประเมินโดยใช้แบบวัดความพร้อมของมารดาในการดูแลบุตรวัยก่อนเรียน โรคธาลัสซีเมียที่ผู้วิจัยสร้างขึ้น
---	---------	---

ความพึงพอใจในครอบครัว	หมายถึง	การรับรู้ของมารดาที่มีความพึงพอใจ มีความยินดีและ มีความสุขเกี่ยวกับสภาพครอบครัวใน 3 ด้าน คือ ด้าน
-----------------------	---------	---

โครงสร้างของครอบครัว ด้านการ  
ดำเนินบทบาทในครอบครัว และด้าน  
ความเปราะบางของครอบครัว ซึ่ง  
วัดได้จากแบบวัดความผูกพันใน  
ครอบครัวที่ บุนหงา กุชระคราม แปล  
มาจากแบบประเมินความผูกพันใน  
ครอบครัว (Family Well-being  
Assessment) ของคาลด์เวลล์  
เชอวี เมทซ์ (Caldwell Shirley  
Metz)

มารดาเด็กวัยก่อนเรียน  
โรคธาลัสซีเมีย

หมายถึง

มารดาของเด็กที่ป่วยด้วยโรค เบต้า  
ธาลัสซีเมีย เมเจอร์ อายุระหว่าง  
3-6 ปี มารับการตรวจที่คลินิกผู้ป่วย  
เด็กโรคเลือด แผนกผู้ป่วยนอก  
โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่  
คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัย  
เชียงใหม่

ลิขสิทธิ์มหาวิทยาลัยเชียงใหม่  
Copyright© by Chiang Mai University  
All rights reserved