



การพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็ก โรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล*

Improvement of a Continuing Care Model in Child with Thalassemia and Caregivers*

ชนิษฐา พิศาลาด ส.ม.** Khanittha Pitchalard M.P.H.**
เกศมณี มุลปานันท์ ศษ.ม.** Katemanee Moonpanane M.Ed.**

บทคัดย่อ

การดูแลต่อเนื่องเป็นแนวคิดการจัดการพยาบาลเพื่อให้เกิดความเชื่อมโยงของการดูแลสุขภาพ ทั้งในระหว่างที่เข้ารับบริการในโรงพยาบาลและภายหลังจากจำหน่าย เพื่อสร้างเสริมสุขภาพและป้องกันการเจ็บป่วยร่วมกับชุมชน การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่อง สำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล โดยใช้กระบวนการมีส่วนร่วมของผู้มีส่วนเกี่ยวข้อง ได้แก่ ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย และผู้ดูแล 30 คู่ กลุ่มบุคลากรทางด้านสุขภาพ 10 คน และกลุ่มตัวแทนจากชุมชน 10 คน เก็บรวบรวมข้อมูลด้วยการสนทนากลุ่มและการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก วิเคราะห์ข้อมูลด้วยการวิเคราะห์เนื้อหา ผลการวิจัยพบว่า รูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล ประกอบด้วย 2 ระยะ คือ ระยะที่ 1 เป็นการดูแลระยะที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล เพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล ประกอบด้วย การประเมินปัญหาและความต้องการ การให้ความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมีย การสอน/สาธิต ทักษะในการดูแลตนเอง และเสริมสร้างพลังอำนาจในด้านการดูแลตนเอง ระยะที่ 2 เป็นการดูแลภายหลังจากจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล โดยส่งต่อข้อมูลเกี่ยวกับการวินิจฉัย การรักษา และปัญหาที่ต้องการให้ผู้ดูแลต่อ โดยผ่านการติดตามเยี่ยมบ้านร่วมกับชุมชน ทั้งนี้ผลการวิจัยสามารถนำไปใช้เป็นแนวทางในการดูแลอย่างต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล ในการส่งเสริมให้ผู้ป่วย สามารถดูแลตัวเองอย่างต่อเนื่องที่บ้าน เชื่อมโยงระหว่างหน่วยบริการสุขภาพ ครอบครัวและชุมชนให้เข้ามามีส่วนร่วมในทุกระยะของการดูแล

คำสำคัญ: รูปแบบการดูแลต่อเนื่อง ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ผู้ดูแล

* ได้รับการสนับสนุนงบประมาณจากสำนักบริหารโครงการวิจัยในอุดมศึกษาและพัฒนามหาวิทยาลัยแห่งชาติ สำนักคณะกรรมการการอุดมศึกษา

* Funded by National Research Universities, Office of the Higher Education Commission.

** อาจารย์ สำนักวิชาพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง

** Instructor, School of Nursing, Mae Fah Luang University



Abstract

Continuing care is a concept of nursing management aiming to ensure on-going healthcare practice both during hospitalization and after discharge from hospital, in order to promote health and prevent illnesses with community involvement. . The main objective of this research study was to improve a continuing care model in a child with thalassemia and caregivers by using participatory stakeholders approach. The target population consisted of 30 pairs of children with thalassemia and their caregivers, 10 health care providers and 10 community representatives. Data were collected through group discussion and in-depth interviews, and were analyzed by content analysis method. The study revealed that the continuing care model in a child with thalassemia and caregivers consisted of two phases. The first phase, hospitalization, was in response to the children's and their caregivers' needs and involved (i) problem and need assessment; (ii) education on thalassemia; (iii) teaching and demonstration of self-management; and (iv) building of self-empowerment. The second phase, performed after discharge from hospital, involved (i) transfer the information about the diagnosis, treatment and potential problems to the primary care unit, and (ii) home visit, so that continuing care could be provided in participation with the community. The study's findings could be used as a guideline to improve a continuing care model in a child with thalassemia and caregivers to properly look after themselves at home, with assistance from healthcare service settings, families and the community stage of caregiving.

Key words : *Continuing Care Model, Child with Thalassemia, Caregivers*

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคโลหิตจางเรื้อรังที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมแบบยีนด้อย เกิดจากความผิดปกติของการสังเคราะห์โกลบิน ทำให้เม็ดเลือดแดงถูกทำลายได้ง่ายและมีอายุสั้นกว่าคนปกติ สำหรับสถานการณ์ปัญหาโรคธาลัสซีเมียในประเทศไทย พบว่ามีผู้ป่วย ประมาณร้อยละ 1 ของประชากร ซึ่งผู้ป่วยจำเป็นต้องได้รับการรักษาตลอดชีวิต โดยเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล ประมาณ 5,000-6,000 ล้านบาทต่อปี รายงานสถิติประจำปีงบประมาณ 2551-2553 ของโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์ พบว่ามีจำนวนผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียเข้าทะเบียนการรักษาจำนวน 301, 246 และ 251 ราย ค่าใช้จ่ายในการรักษาต่อปีคิด

เป็น 3,972,030 บาท 3,597,977 บาท และ 3,182,208 บาท ตามลำดับ (งานเวชระเบียนและสถิติโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์, 2553) เนื่องจากโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคเรื้อรังที่ต้องได้รับการรักษายาวนาน และผู้ป่วยมีโอกาสเกิดภาวะแทรกซ้อนได้ตลอดช่วงอายุขัย บางครั้งทำให้ผู้ป่วยต้องเข้ารับการรักษานในโรงพยาบาล ขาดเรียน เรียนไม่ทันเพื่อน ขาดโอกาสด้านการเรียนรู้ บทพ้องในการสร้างสัมพันธ์ภาพกับเพื่อน ก่อให้เกิดผลกระทบต่อด้านร่างกาย จิตใจ (Cakaloz, Cakaloz, Polat, Inan, & Oguzhanoglu, 2009) และยังเป็นภาระการดูแลที่เพิ่มขึ้นสำหรับผู้ดูแลหรือครอบครัว ในการช่วยเหลือทำกิจกรรมให้ผู้ป่วยที่โรงพยาบาล เพิ่มค่าใช้จ่าย และผลกระทบที่เกิดขึ้นยังทำให้ผู้ป่วย



รู้สึกว่ายอยู่ในภาวะพึ่งพา ส่งผลให้ความรู้สึกมีคุณค่าในตัวเองลดลง และทำให้ผู้ดูแลมีความลำบากในการดูแลเด็กมากขึ้น (ยุกติ สวงพงษ์ และนิภา อังศุภากร, 2552; Prasomsuk, Jetsrisuparp, Ratanasiri, & Ratanasiri, 2007)

เพื่อลดผลกระทบดังกล่าว ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแลจะต้องดูแลตนเองอย่างถูกต้องต่อเนื่อง เพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อน เพิ่มความสามารถในการควบคุมโรค (ทัศนีย์ อรรถารส และจุไร อกัยจิรัตน์, 2554) แต่เนื่องจากการจัดบริการสุขภาพที่ผ่านมาเป็นการออกแบบเพื่อรักษาโรคเฉียบพลัน ไม่ครอบคลุมหรือตอบสนองความต้องการด้านการดูแลภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังได้ (วิโรจน์ เจริญจรัสรังษี, 2550) ซึ่งในต้นทศวรรษ 1990 ได้พัฒนาต้นแบบการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรัง โดยมีแนวคิดที่ว่า กระบวนการดูแลและผลลัพธ์การรักษาดูแลที่มีคุณภาพจะเกิดขึ้นได้จะต้องเป็นการดูแลที่ต่อเนื่อง ตั้งแต่ระยะที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลรวมถึงการดูแลตัวเองที่บ้าน ร่วมกับวางแผนการจำหน่ายอย่างเป็นระบบ มีการส่งต่อข้อมูลจากโรงพยาบาลสู่ชุมชนใกล้บ้าน นอกจากนั้นสภาการพยาบาลได้กำหนดให้การจัดการดูแลต่อเนื่องนั้น เป็นมาตรฐานที่ 4 ในข้อที่ 3 ของมาตรฐานการปฏิบัติการพยาบาลและการผดุงครรภ์ โดยมีเป้าหมายหลักเพื่อให้ผู้ใช้บริการได้รับการดูแลที่สอดคล้องกับภาวะสุขภาพอย่างต่อเนื่อง มีการวางแผนร่วมกับทีมสุขภาพ พัฒนาศักยภาพของผู้รับบริการในการดูแลตนเอง และสามารถใช้แหล่งประโยชน์ในการดูแลตนเองอย่างเหมาะสม (สภาการพยาบาล, 2551) ซึ่งการดูแลต่อเนื่องเป็นกระบวนการประเมิน วางแผน การประสานความร่วมมือเพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลสุขภาพของผู้ใช้บริการอย่างต่อเนื่องและเอื้ออำนวย ให้ผู้ใช้บริการสามารถเปลี่ยนผ่านจากการดูแลระดับหนึ่งไปยังอีกระดับหนึ่งหรือจากสถานที่หนึ่ง (อรรถพรณ โตสิงห์, 2546)

การทบทวนวรรณกรรมทั้งในและต่างประเทศพบว่า ได้มีการนำต้นแบบการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรังอย่างต่อเนื่องมาใช้สำหรับผู้ป่วยโรคเรื้อรังเพิ่มมากขึ้น ดังเช่น การศึกษาของศิริवंต์ ยัมเลี้ยง, พรทิพย์ รัตนวิชัย, และ

ช้องมาศ จักรวิเชียร (2552) ที่พัฒนารูปแบบการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหอบหืดโดยการมีส่วนร่วมของทีมนสหสาขาวิชาชีพ พบว่า ผู้ป่วยเด็กที่ได้รับการดูแลตามรูปแบบที่พัฒนาขึ้นมีผลการประเมินสภาพปอดก่อนและหลังการรักษาแตกต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.001 และอัตราการกลับเข้ารับการรักษาซ้ำภายใน 28 วันหลังจำหน่ายลดลงจากร้อยละ 14.80 เป็น 0 ซึ่งสอดคล้องกับ Bodenheimer, Wagner, & Grumbach (2002) ที่ทำการศึกษาพัฒนาระบบบริการปฐมภูมิโดยใช้ต้นแบบการดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อรัง พบว่า สามารถเพิ่มคุณภาพการดูแลผู้ป่วยเบาหวาน โดยระดับ HbA1C ต่ำกว่า 8.0 มก./ดล. สามารถลดอัตราการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลและค่าใช้จ่าย (Adam, Smith, Allan, Anzueto, Pugh, & Cornell, 2007) และจากการศึกษาของอัมพรพรรณ อีรานูตร และคณะ (2552) ที่ทำการพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่องแบบเป็นองค์รวมสำหรับผู้ป่วยโรคเรื้อรัง กรณีศึกษาในโรงพยาบาลศูนย์ พบว่า คุณภาพในการดูแลมีประสิทธิภาพมากขึ้น ระยะเวลาที่นอนโรงพยาบาลลดลง และไม่พบภาวะแทรกซ้อนขณะรับการรักษา โดยความต่อเนื่องนั้นผู้ป่วยและครอบครัวจะต้องมีส่วนร่วม (วิลาวัลย์ ชมนิรัตน์, 2551) แต่จากการศึกษาสถานการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ยังไม่มีการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับรูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแลที่ครอบคลุม ทำให้ไม่สามารถตอบสนองความต้องการที่แท้จริงได้ ดังนั้นการพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่องในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล จึงเป็นแนวทางหนึ่งในการที่จะศึกษาปัญหาและความต้องการการดูแลต่อเนื่อง เพื่อนำผลการศึกษาที่ได้มาพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่องที่เหมาะสม สามารถนำไปใช้ได้จริง สอดคล้องกับความต้องการ สามารถป้องกันภาวะแทรกซ้อนและลดความรุนแรงที่อาจเกิดขึ้น เพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล ตั้งแต่โรงพยาบาลจนถึงบ้านหรือชุมชนต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาสถานการณ์ ปัญหาและความ

ต้องการการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ป่วยดื้อ

2. เพื่อพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่องที่เหมาะสมสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ป่วยดื้อ

กรอบแนวคิดที่ใช้ในการวิจัย

การพัฒนาแบบแผนการจัดการการดูแลอย่างต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ป่วยดื้อ ครั้งนี้ใช้กรอบแนวคิดการดูแลต่อเนื่องของออร์พรอน โตสิงห์ (2546) ที่กล่าวไว้ว่า การดูแลต่อเนื่องเป็นแนวทางการจัดการพยาบาล เชื่อมโยงระหว่างการดูแลสุขภาพผู้ป่วยทั้งก่อนการเจ็บป่วย ขณะเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล และภายหลังการจำหน่ายจากโรงพยาบาล ซึ่งพยาบาลผู้ปฏิบัติงานในโรงพยาบาลจะต้องมีการปรับเปลี่ยนบทบาท และแนวคิดการให้บริการแบบเชิงรุก เพื่อให้เกิดความเชื่อมโยงในระยะเปลี่ยนผ่าน สร้างเสริมสุขภาพและป้องกันการเจ็บป่วย และภาวะแทรกซ้อนหรือการกลับเป็นซ้ำก่อนเวลาอันควร รวมถึงสร้างระบบการประสานงานกับหน่วยบริการสุขภาพอื่นๆ ที่เกี่ยวข้อง

วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้เป็นการศึกษาโดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วม (Participation action research) เพื่อพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ป่วยดื้อ

กลุ่มตัวอย่าง ได้แก่ ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ป่วยดื้อ บุคลากรทางด้านสุขภาพ ที่ทำหน้าที่เกี่ยวกับการดูแล รักษา ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียทั้งในโรงพยาบาลและในชุมชน และกลุ่มตัวแทนจากชุมชนโดยเลือกแบบเฉพาะเจาะจง โดยที่ทั้ง 3 กลุ่มยินดีที่จะให้ข้อมูลในเชิงลึกซึ่งในการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยานั้น ขนาดของกลุ่มตัวอย่างจะมีขนาดเล็ก ตั้งแต่ 5-25 คน โดยในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ กลุ่มตัวอย่าง ได้แก่ 1) ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ป่วยดื้อ จำนวนทั้งหมด 30 คู่ 2) กลุ่มบุคลากรทางด้านสุขภาพ ได้แก่ แพทย์ พยาบาลและนักวิชาการสาธารณสุข ที่ดูแลและปฏิบัติงานในสถานบริการสุขภาพ จำนวน 10 คน และ 3) กลุ่มตัวแทนจาก

ชุมชน ได้แก่ กลุ่มผู้นำชุมชน ตัวแทนจากองค์การบริหารส่วนท้องถิ่น และ อสม. จำนวน 10 คน

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ประกอบด้วย 1) เครื่องมือเก็บรวบรวมข้อมูลเชิงปริมาณ ได้แก่ แบบสอบถามรวบรวมข้อมูลส่วนบุคคล 2) เครื่องมือเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพ ได้แก่ แนวคำถามการสัมภาษณ์อย่างมีโครงสร้าง และการสนทนากลุ่ม สำหรับกลุ่มผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ป่วยดื้อ บุคลากรทางด้านสุขภาพ และกลุ่มตัวแทนจากชุมชน ซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้นจากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง ตรวจสอบโดยผู้ทรงคุณวุฒิ 5 ท่าน ปรับปรุงและแก้ไขตามข้อเสนอแนะของผู้ทรงคุณวุฒิ เรื่องการใช้ภาษา การเรียงลำดับข้อความ เพื่อให้มีความชัดเจน และครอบคลุม ก่อนนำไปใช้จริง

ขั้นตอนของการดำเนินการวิจัย มี 4 ระยะ

1. ระยะเตรียมการ เริ่มต้นจากการศึกษาสถานการณ์ และความต้องการ เพื่อทำความเข้าใจในภาพรวมทั้งหมดของสถานการณ์การดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย

2. ระยะดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล เกี่ยวกับสถานการณ์ ปัญหา และความต้องการ การดูแลต่อเนื่องเมื่ออยู่ที่บ้าน โดยการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ป่วยดื้อ กลุ่มบุคลากร ทางด้านสุขภาพ และกลุ่มตัวแทนจากชุมชน เพื่อรวบรวมข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับสถานการณ์ ปัญหา อุปสรรค การดำเนินงานที่ผ่านมา และความต้องการการดูแลต่อเนื่อง

3. ระยะวางแผนและปฏิบัติการ เป็นระยะจัดประชุมเพื่อสะท้อนข้อมูลที่รวบรวมได้จากระยะรวบรวมข้อมูลจากกลุ่มผู้ร่วมศึกษาวิจัยทั้ง 4 กลุ่ม เพื่อระดมสมองในการกำหนดกิจกรรมในรูปแบบการดูแลต่อเนื่องที่เหมาะสมสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย และร่างคู่มือสำหรับใช้ในรูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยการจัดประชุมระดมสมองของคณะทำงาน จำนวน 10 คน ได้แก่ พยาบาลวิชาชีพ 5 คน พยาบาลเวชปฏิบัติ 2 คน นักวิชาการสาธารณสุข 1 คน อาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน (อสม.) จำนวน 2 ราย จากนั้นจัดให้มีการวิพากษ์จากผู้ทรงคุณวุฒิที่มีประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย จำนวน



3 คน ได้แก่ กุมารแพทย์ อาจารย์พยาบาล และพยาบาล
ชำนาญการ ถึงความเหมาะสมของรูปแบบที่ร่วมกัน
พัฒนาขึ้นก่อนการนำไปใช้จริง เพื่อให้ได้รูปแบบที่มีความ
เหมาะสม สอดคล้องกับบริบทมากที่สุด

4. ระยะติดตามประเมินผล เป็นระยะการนำรูปแบบการดูแลต่อเนื่องที่ผ่านการวิพากษ์จากผู้ทรงคุณวุฒิ
นำไปทดลองใช้กับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล ซึ่งมีคุณสมบัติใกล้เคียงกับกลุ่มตัวอย่างที่จะทำการศึกษ
จำนวน 5 ราย และประชุมเชิงปฏิบัติการอย่างมีส่วนร่วม
ให้แก่สมาชิกในชุมชน จำนวน 10 ราย ได้แก่ สมาชิก
องค์การบริหารส่วนตำบล 4 คน กลุ่ม อสม. 5 คน และ
กรรมการหมู่บ้าน 1 คน แล้วนำผลที่ได้มาประเมินทั้งใน
ส่วนของเจ้าหน้าที่สุขภาพ และส่วนของหน่วยบริการปฐม
ภูมิ ร่วมกันสรุปผลการทดลองใช้ ปรับปรุงแก้ไขรูปแบบ
และกิจกรรมภายหลังการทดลอง จริยธรรมในการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ได้ผ่านการพิจารณาจากคณะ
กรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ ของมหาวิทยาลัย
แม่ฟ้าหลวง พ.ศ. 2555 เลขที่ REH 55027 ซึ่งกลุ่ม
ตัวอย่างได้รับการชี้แจงข้อมูลเบื้องต้นเกี่ยวกับโครงการ
วิจัยและกรอกแบบฟอร์มยินยอมก่อนเข้าร่วมโครงการ
วิจัย โดยผู้เข้าร่วมโครงการมีสิทธิตอบรับหรือปฏิเสธ
การตอบแบบสอบถาม ซึ่งการตอบรับหรือปฏิเสธการเข้า
ร่วมการวิจัยในครั้งนี้ จะไม่ผลต่อผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย
และคำตอบในแบบสอบถามหรือข้อมูลทั้งหมดจะเก็บไว้
เป็นความลับ การนำเสนอข้อมูลจะนำเสนอในภาพรวม
หากผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยมีความประสงค์ออกจากการ
ศึกษาวิจัย สามารถแจ้งขอออกจากการวิจัยได้ก่อนการ
ดำเนินวิจัยจะสิ้นสุด ซึ่งการกระทำดังกล่าวจะไม่มีผลใดๆ
ต่อกลุ่มตัวอย่าง

การวิเคราะห์ข้อมูล

วิเคราะห์ข้อมูล เชิงปริมาณด้วยสถิติความถี่
ร้อยละ และค่าเฉลี่ย สำหรับข้อมูลเชิงคุณภาพใช้การ
วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้การวิเคราะห์เนื้อหา (content
analysis) ซึ่งเป็นการวิเคราะห์จากข้อมูลที่ได้จากการ
ศึกษาภาคสนาม โดยประยุกต์แนวคิดการวิเคราะห์
เนื้อหาของสูกางค์ จันทวานิช (2549)

ผลการวิจัย

1. การวิเคราะห์สถานการณ์ ปัญหาและความ
ต้องการ การดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย
และผู้ดูแล โดยการสนทนากลุ่มและสัมภาษณ์เจาะลึก
โดยมีกลุ่มตัวอย่าง ดังนี้

1.1 ข้อมูลทั่วไปของกลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่างประกอบด้วย กลุ่มผู้
ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล กลุ่มบุคลากรสุขภาพ
และกลุ่มสมาชิกในชุมชน

กลุ่มผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย จำนวน 30 คน
เป็น เพศชาย 22 คน เพศหญิง 8 คน อายุเฉลี่ย 10.9
ปี (S.D.= 1.26) ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคธาลัสซีเมีย
เมื่ออายุระหว่าง 6 เดือนถึง 1 ปี คิดเป็น ร้อยละ 63.40
และร้อยละ 67.70 กำลังศึกษาในระดับชั้นประถมศึกษา
สำหรับผู้ดูแลนั้นมีจำนวน 30 คน เป็น เพศหญิง 24 คน
เพศชาย 6 คน อายุเฉลี่ย 32.06 ปี (S.D.=5.73) สำร
การศึกษาประถมศึกษา คิดเป็นร้อยละ 48.4 มีอาชีพ
เกษตรกร คิดเป็นร้อยละ 67.70 และมีรายได้เฉลี่ย
ต่อเดือนต่ำกว่า 15,000 บาท คิดเป็นร้อยละ 56.70

กลุ่มบุคลากรสุขภาพที่ให้บริการผู้ป่วยเด็ก
โรคธาลัสซีเมียของโรงพยาบาล และโรงพยาบาลส่งเสริม
สุขภาพตำบล (รพ.สต.) เครือข่าย จำนวน 10 คน
จากการสนทนากลุ่มและสัมภาษณ์เจาะลึกบุคลากร
สุขภาพ ที่ประกอบด้วย 1) กุมารแพทย์ เพศชาย อายุ 33
ปี จำนวน 1 คน มีประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธ
ลัสซีเมีย 4 ปี 2) พยาบาลเวชปฏิบัติชุมชน อายุระหว่าง
34-38 ปี จำนวน 4 คน มีประสบการณ์ในการดูแลผู้
ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย เฉลี่ย 7.25 ปี (S.D. = 1.29 ปี)
3) พยาบาลวิชาชีพ อายุระหว่าง 32-35 ปี จำนวน 4 คน
ประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย เฉลี่ย
4.33 ปี (S.D.= 2.51 ปี) 4) นักวิชาการสาธารณสุข อายุ
56 ปี จำนวน 1 คน มีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเด็ก
โรคธาลัสซีเมีย มากกว่า 15 ปี

กลุ่มสมาชิกในชุมชนจำนวน 10 คน ประกอบด้วย

1) สมาชิกองค์การบริหารส่วนตำบล เพศชาย 4 คน อายุ
อยู่ระหว่าง 36-45 ปี 2) อสม. 5 คน อายุระหว่าง 48-52 ปี
และ 3) กรรมการหมู่บ้าน 1 คน อายุ 58 ปี

1.1.1 ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเด็ก
โรคธาลัสซีเมีย สรุปได้ว่า

1) โรคธาลัสซีเมียโรคธาลัสซีเมียเป็น
โรคเรื้อรัง รักษาไม่หาย ต้องได้รับการดูแล รักษาอย่าง
ต่อเนื่องเป็นประจำทุกเดือน

ซึ่งผู้ให้ข้อมูลแสดงความคิดเห็นว่า โรคธาลัสซีเมีย
เป็นความเจ็บป่วยที่ต้องได้รับการติดตามรักษาที่
โรงพยาบาลเป็นประจำและหากไม่มาติดตามการรักษา
อาจก่อให้เกิดอาการซีด อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย ซึ่งการมา
โรงพยาบาลแต่ละครั้ง ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียได้รับการ
เจาะเลือด เพื่อประเมินภาวะซีด หรือให้เลือด และบาง
รายมีประสบการณ์ในการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล
เพื่อผ่าตัดม้าม ประสบการณ์เหล่านี้ ก่อให้เกิดความเจ็บ
ปวด ไม่สุขสบาย ดังคำกล่าวของกลุ่มตัวอย่างดังนี้

“มาทุกเดือน (ทุกเดือน) บางครั้งก็บออยากมา แต่
ต้องมาถ้าบอมา ก่อกลัวว่าจะอ่อน (อ่อนเพลีย)”

“มาโฮงยา ก่อต้องเจาะเลือด บอชอบเจาะเลือด
มันเจ็บ แต่ก็ต้องเจาะ ถ้าเจาะกำเดียว (ครั้งเดียว) ได้ก็ดี
จะได้บอต้องเจ็บหลายรอบ”

“บางเตื่อ (ครั้ง) ก็เข็มเดียว บางเตื่อ (ครั้ง) ก็หลาย
เข็ม ได้อยากหื้อเจาะเข็มเดียวได้เลย”

“ตัดม้ามไปแล้วเมื่อ 5 ขวบปาย (5 ขวบกว่า) ไป
ตัดที่โฮงยาไทย (โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์)
นอนโฮงยาเป็นตืด (อาทิตย์) เป็นใส่สายจุมูก หื้อน้ำเกลือ
เจ็บแผลก้อเจ็บ ยะอะหยั่งก้อบอณัด(ทำอะไรก็ไม่ถนัด)
ก้อสายหลุด”

2) โรคธาลัสซีเมียก้อให้เกิดความทุกข์ทั้งทาง
ด้านร่างกาย และจิตใจ

เนื่องจากผลกระทบที่เกิดจากความเจ็บป่วย
ได้แก่ การไม่สามารถปฏิบัติกิจกรรมได้เหมือนเด็กในวัย
เดียวกัน เนื่องจากกลัวภาวะแทรกซ้อนทำให้ต้องเข้ารับ
การรักษาในโรงพยาบาล และรู้สึกแปลกกับการที่มีภาพ
ลักษณ์ที่ไม่เหมือนเพื่อนคนอื่นๆ ดังคำกล่าวของกลุ่ม
ตัวอย่าง ดังนี้

“หน้าบ่อเหมือนเปื้อน (เพื่อน) บางคนก็ล้อ แม่
บอว่าบ่อต้องใส่ใจ หื้อไปเล่นกับคนอื่นแทน”

“ไค้เล่น (อยากเล่น) ฟุตบอลกับเพื่อน (เพื่อน)

แต่แม่บ่อหื้อเล่น ก้อว่ากระดุกจะหัก”

1.1.2 ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ดูแลเด็ก
โรคธาลัสซีเมีย สรุปได้ว่า

1) มีความรู้ความเข้าใจเรื่องโรคธาลัสซีเมีย
แต่ยังไม่สามารถแก้ไขปัญหบางอย่างที่เกิดขึ้นได้
เนื่องจากพรองความรู้

ผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงข้อมูลพื้นฐานของโรค
ธาลัสซีเมียการรักษา การดูแลสุขภาพทั่วไปได้อย่างถูก
ต้องตามหลักการซึ่งแสดงถึงความรู้ ความเข้าใจรวมถึง
การดูแลเด็กโรคธาลัสซีเมียเป็นอย่างดี อย่างไรก็ตาม
ผู้ดูแลยังไม่สามารถให้แก้ไขปัญหบางอย่าง เช่น การดูแล
และเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อนจากรับประทานยาขับเหล็ก
เนื่องจากพรองความรู้ ไม่ได้รับการกระตุ้นเตือนอย่าง
สม่ำเสมอ ดังคำกล่าวที่ว่า

“ตอนแรกหมอเป็นก้ออู้ (คุย) ก็สอนว่าลูกเป็นโรคนี้
จะต้องทำตัวจะไค้ ซ้ำเตื่อ (บางที) ก็สอนกันเป็นกลุ่ม แต่
หลัง ๆ ก้อบ่อได้สอนเพราะว่าเขาเป็นคนใช้เก่า”

“ตอนตีได้กินยาขับเหล็กแรก ๆ น่องเจ็บต้อง (ปวด
ท้อง) เราก้อบ่ออยู่จะถามไผ่ ลองถามบ่อแม่ละอ่อนตีเป็น
เหมือนกัน เป็นก้อบอว่าลูกเป็นบ่อเป็น เขาถือเอา ไว้
มาตรวจตามนัดก้อยถาม หมอเป็นก้อเลยเจาะเลือดตรวจ
เป็นว่าบ่อเป็นหยั่ง ฮื้อ (ให้) สังเกตอาการก้อก่อน ช่วงหลัง ๆ
มาน้องก้อบ่อเจ็บ ก็โล่งใจ”

2) การให้การดูแลเด็กป่วยโรคธาลัสซีเมีย ทำให้
ต้องเสียค่าใช้จ่ายเพิ่มและเป็นภาระการดูแลที่เพิ่มขึ้นของ
ครอบครัว

เนื่องจากโรคธาลัสซีเมียจำเป็นต้องให้การ
รักษาต่อเนื่องตลอดอายุขัย และต้องมารับการติดตามที่
โรงพยาบาลเป็นประจำทุกเดือน ซึ่งผู้ให้ข้อมูลกล่าวว่า
เป็นภาระการดูแลที่เพิ่มขึ้นของครอบครัวทั้งทางด้าน
เวลา และค่าใช้จ่ายที่นอกเหนือจากค่ารักษาพยาบาล
ดังคำกล่าวที่ว่า

“มาโฮงยาบ่อเสียเงินก้อจริง แต่การถ (ค่ารถ)
ก่ากิน (ค่ากิน) บ่อได้ไปะก่าน มันก้อเสียรายได้เฮา
เหมือนกัน”

“บ่อแม่เขาไปะก่าน เมื่อเจ้า (ตอนเช้า) มาส่ง เมื่อแลง
(ตอนเย็น) มาฮับ ตอนอยู่โฮงยาก้อหื้ออยู่ (ยาย) ผ่อ (ดูแล)”



3) ต้องการการมีส่วนร่วมในการดูแลรักษา และการดูแลจากชุมชน

แม้ว่าโรคธาลัสซีเมียจะเป็นการเจ็บป่วยโรคเรื้อรัง แต่ผู้ป่วยส่วนใหญ่ใช้ชีวิตตามปกติร่วมกับครอบครัว ในชุมชน ซึ่งผู้ดูแลยังให้ข้อมูลเพิ่มเติมว่าต้องการมีส่วนร่วมในการดูแลรักษาผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย และการดูแลจากชุมชน ทั้งด้านการส่งต่อข้อมูล การเยี่ยมบ้าน และงบประมาณ ทั้งจากหน่วยงานทางด้านสุขภาพ และองค์กรส่วนท้องถิ่น เนื่องจากเป็นแหล่งประโยชน์ที่ใกล้ชิดมากที่สุด ดังคำกล่าวของกลุ่มตัวอย่าง ดังนี้

“ถ้าเป็นหัตถกรรมมา แม่ก่อกาไปน้ามัย หมอเป็น ก่อถาม ได้ยาอะหยั่งกันผ่อง แม่ก่อกู้จักก่ายาขับเหล็ก (รู้จักเฉพาะยาขับเหล็ก) กับยาวิตามิน อย่างอื่นก่อบอ้ออยู่ ละ ถ้ามีประวัตินมก่อก่าจะดีกว่า”

“บ่อหัน (ไม่เห็น) มีไฟมาเยี่ยม อสม. ก่ออยู่ บ้านติดกันเนี่ย บ่อหันเป็นว่าใด แต่ข้อดีก่อกือ ถ้าเป็นอู่ อะหยั่งมาเป็นก่อกมาบอกหื้อเฮารู้ก่อนนา อย่างพวกบัตร สงเคราะห์ บัตรทองเนี่ย เป็นดั่งมาบอก”

“อบต. เป็นเอาของกิน อาหารแห้ง มาหื้อประจำ เหมือนกัน มันก็เบาภาระเฮาไปเหมือนกัน”

1.1.3 ข้อมูลจากการสัมภาษณ์บุคลากรสุขภาพ
สรุปได้ว่า

1) ไม่มีระบบการส่งต่อเพื่อให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลต่อเนื่อง และขาดการติดตามเยี่ยมบ้าน

ผู้ให้ข้อมูลกล่าวว่า การให้บริการผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียของโรงพยาบาล และ รพ.สต. เครือข่าย ในการให้บริการผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและครอบครัว ที่ผ่านมาเป็นการให้บริการผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่แผนกผู้ป่วยนอกในการตรวจรักษาและให้เลือด ทุกวัน พฤหัสบดี มีทีมสหสาขาวิชาชีพพร้อมกันดูแล แต่ไม่ได้มีการส่งต่อข้อมูลที่จำเป็นไปยัง รพ.สต. เครือข่าย และไม่มีการติดตามเยี่ยมบ้านดังคำกล่าวที่ว่า

“เราจะให้เลือดผู้ป่วยเด็กทุกวันพฤหัสบดี ให้เลือดเสร็จถ้าไม่มีภาวะแทรกซ้อน หมอก็จะให้เด็กกลับ ไม่ได้มีการส่งต่อข้อมูลไปทีอื่น นอกจากบันทึกลง ไอพีดีคาร์ดของโรงพยาบาล”

“ถ้าแอดมิทที่เราก็นักจะแอดมิทเพื่อสังเกตอาการ

ถ้าไม่มีภาวะแทรกซ้อนรุนแรงก็ดีสชาร์จ คำแนะนำก็เป็นไปตามปกติ เช่น ถ้ามีอาการผิดปกติ ซีด ไข้ ก็ให้รับมาโรงพยาบาล อาหารหลักสูงก็ให้งด แล้วก็ไม่ได้ให้ออกกำลัง ภายนอกนั้น แต่ไม่ได้ติดตามที่บ้านเหมือนผู้ป่วยโรคเรื้อรังอื่น ๆ”

2) มีข้อจำกัดด้านบุคลากร

ผู้ให้ข้อมูลที่มึหน้าที่รับผิดชอบในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย แสดงความคิดเห็นถึงการดูแลรักษาปัจจุบันว่ายังขาดความต่อเนื่องจากโรงพยาบาล ไปสู่ชุมชนใกล้บ้าน ทั้งนี้อาจเนื่องจากปัญหาทางด้านบุคลากรที่มีจำกัด แต่เพื่อให้เกิดความเชื่อมโยง และแก้ไขปัญหาภาระงานที่เพิ่มขึ้น ควรประสานความร่วมมือระหว่างพยาบาล และ รพ.สต. เครือข่าย ดังคำกล่าวที่ว่า

“ปัญหาใหญ่ คือ เรามีบุคลากรไม่เพียงพอ ถ้าจะจัดให้บริการอย่างต่อเนื่อง โรงพยาบาลจำเป็นจะต้องประสานงานกับพยาบาลเวชปฏิบัติ ใน รพ.สต. เครือข่าย ในการติดตามเยี่ยมบ้าน”

“ถ้าจัดระบบส่งต่อ ก็ไม่ควรเพิ่มภาระงานให้แก่โรงพยาบาล หรือ รพ.สต. โดยเฉพาะเอกสาร ซึ่งที่จริงน่าจะดัดแปลงแบบบันทึกผู้ป่วยนอก เป็นแบบส่งต่อ หรือ โฟลเดอร์ครอบครัวในการเยี่ยมบ้าน”

3) ต้องการการมีส่วนร่วมจากทุกภาคส่วน

นอกจากการประสานความร่วมมือระหว่างหน่วยบริการสุขภาพ และ รพ.สต. แล้ว ผู้ให้ข้อมูลยังกล่าวว่าการพัฒนาบุคลากรเพื่อให้สามารถให้การดูแลได้อย่างถูกต้อง โดยเฉพาะ อสม. ผู้ที่ให้การติดตามเยี่ยมบ้าน ดังคำกล่าวที่ว่า

“ถ้าประสานกับ อสม. ให้เยี่ยมบ้านก็สามารถทำได้ แต่ต้องให้ความรู้กับ อสม. เรื่องธาลัสซีเมียก่อน เพื่อจะได้ให้การดูแลที่ถูกต้อง”

1.1.4 ข้อมูลจากการสัมภาษณ์สมาชิกในชุมชน
กลุ่ม อสม. สรุปได้ว่า

1) ต้องการได้รับความรู้จากบุคลากรสุขภาพ เพื่อเพิ่มศักยภาพการดูแลของ อสม. โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคที่ซับซ้อน ต้องได้รับการดูแลที่ใกล้ชิด แต่สมาชิกองค์กรในชุมชน กลุ่ม อสม. ไม่มีความรู้ในเรื่องโรคธาลัสซีเมียอย่างละเอียด ไม่สามารถให้คำแนะนำ

หรือไม่สามารถรายงานให้พยาบาลประจำ รพ.สต. ได้
ดังคำกล่าวที่ว่า

“อสม. ก่อู้ (กั๊ว) แคว่ลอะอ่อนซิด (เด็กซิด) เป็น
โรคเลือด ถ้าจะหื้อหมู่ อสม. ไปช่วยดูแล หมอก่อต้อง
อบรมเฮาก่อน”

1.2 การพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับ
ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล

ผลการสังเคราะห์ข้อมูลจากความคิดเห็นของ
ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล บุคลากรที่ให้บริการ
สุขภาพโดยการสัมภาษณ์เจาะลึกและสนทนากลุ่ม พบว่า
การที่จะให้การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล
ให้ได้ผลดีนั้น จะต้องประกอบด้วยการจัดระบบการดูแล
สุขภาพทั้งขณะที่รับการรักษาในโรงพยาบาล และเมื่อ
กลับสู่ชุมชน ซึ่งเป็นการเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อนและ
ติดตามปัญหาอย่างต่อเนื่อง เกื้อหนุนให้ผู้ป่วยเด็กได้รับ
การดูแลอย่างมีประสิทธิภาพ นำมาซึ่งผลดีต่อสุขภาพ
อย่างแท้จริง (วิโรจน์ งามจรสรั้งสี, 2550) โดยรูปแบบ
การดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและ
ผู้ดูแล ที่พัฒนาขึ้น ประกอบด้วย 2 ระยะ ดังนี้

ระยะที่ 1 เป็นการดูแลตั้งแต่แรกรับจนถึง
จำหน่ายออกจากโรงพยาบาล เพื่อตอบสนองความ
ต้องการของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล โดย
กำหนดกิจกรรมออกเป็น

1) การประเมินความรู้เรื่องโรค ปัญหา
และความต้องการของผู้ป่วย โดยแบบประเมินความรู้
เรื่องโรคและการดูแลสุขภาพตนเองสำหรับผู้ป่วยเด็ก
โรคธาลัสซีเมีย และประเมินปัญหาและความต้องการ
เกี่ยวกับการดูแลตนเอง เพื่อให้การพยาบาลได้ตรงกับ
ความต้องการผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย และผู้ดูแล

2) การให้ความรู้เรื่องโรค สอน/สาธิต ทักษะ
ในการดูแลตนเอง ให้สามารถดูแลตนเองเมื่อกลับไปอยู่
ที่บ้านได้ โดยการให้ข้อมูลทางวาจา หรือให้ข้อมูลที่เป็
นลายลักษณ์อักษรด้วยแผ่นพับ คู่มือการดูแลตนเองต่อ
เนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยพยาบาลจะ
ต้องติดตามผลการปฏิบัติการดูแล

3) การทบทวนความรู้และเสริมสร้างพลัง
อำนาจ โดยการประเมินความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมีย

และการดูแลสุขภาพตนเองต่อเนื่องซ้ำ ก่อนจำหน่ายออก
จากโรงพยาบาล ถ้าผู้ป่วยไม่เข้าใจ ให้พยาบาลทำการ
ทบทวนความรู้ สอนและทบทวนการปฏิบัติตัวต่อเนื่อง
ที่บ้าน เพื่อให้ผู้ป่วยเข้าใจและสามารถปฏิบัติได้ เสริม
สร้างพลังอำนาจในด้านการดูแลตนเองให้แก่ผู้ป่วยเด็ก
โรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล

ระยะที่ 2 เป็นการจัดการส่งต่อ ประสานงานและ
ติดตามการเยี่ยมบ้าน

1) การส่งต่อข้อมูล ซึ่งการส่งต่อผู้ป่วยจาก
สถานที่หนึ่งไปยังสถานที่หนึ่ง จะต้องมีการ ส่งต่อข้อมูล
ผู้ป่วยเพื่อให้ได้รับการดูแลต่อเนื่อง ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญ
สำหรับการดูแลในระยะหลัง ดังนั้นจึงควรส่งต่อข้อมูลที่
เป็นลายลักษณ์อักษรที่มีรายละเอียดเกี่ยวกับการวินิจฉัย
การรักษา และปัญหาที่ต้องการให้ดูแลต่อ โดยใช้แบบ
บันทึกการดูแลผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาล หรือแฟ้ม
ครอบครัวของ รพ.สต. โดยปรับแบบบันทึกให้สามารถ
เพิ่มกิจกรรมในการเยี่ยมบ้าน การให้คำแนะนำในการ
ดูแลต่อเนื่องและผลการประเมิน และการนัดหมายครั้ง
ถัดไป

2) การประสานงาน และติดตามการเยี่ยมบ้าน
ภายใน 7-10 วันหลังการจำหน่าย ซึ่งพยาบาลที่ปฏิบัติงาน
ในโรงพยาบาลชุมชน จะต้องประสานงานกับพยาบาล
รพ.สต. เครือข่าย หรือ อสม. ในการวางแผนการเยี่ยมบ้าน
โดยโทรศัพท์นัดหมายล่วงหน้าอย่างน้อย 1 วัน เพื่อให้การ
ดูแลตามปัญหาที่ประเมินได้ ร่วมกับให้คำปรึกษา แนะนำ
เพิ่มเติม และส่งต่อข้อมูลให้แก่ รพ.สต. เพื่อติดตามการ
เยี่ยมครั้งถัดไป รวมถึงการให้ชุมชนมีส่วนร่วมในการ
ดูแล ประกอบด้วย การให้ความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมีย
ทักษะการประเมินสภาพและความผิดปกติเบื้องต้นแก่
สมาชิกดังกล่าว เพื่อให้สามารถดูแลสุขภาพผู้ป่วยเด็ก
โรคธาลัสซีเมียได้ตรงกับปัญหาและความต้องการ ทำการ
ติดตามเยี่ยมบ้านสำหรับผู้ป่วยเด็กที่เข้ารับการรักษาใน
โรงพยาบาลภายหลังการจำหน่าย 7-10 วัน ร่วมกับ อสม.
โดยผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียทั่วไปดำเนินการเยี่ยมทุก
3-6 เดือน ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียที่เฝ้ารับการรักษาที่
โรงพยาบาลศูนย์ ติดตามเยี่ยมอย่างน้อย 6 เดือน



การอภิปรายผล

จากการศึกษาเพื่อพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล ภายหลังการศึกษา อภิปรายผลได้ดังนี้

1. สถานการณ์การดูแล ปัญหา และความ ต้องการการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย และผู้ดูแล เก็บรวบรวมข้อมูลจากการสนทนากลุ่ม และการสัมภาษณ์ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล พบว่า การเจ็บป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียนั้นเป็นโรคเรื้อรังที่ต้อง ให้การดูแลรักษาอย่างต่อเนื่อง ซึ่งพยาธิสภาพของโรค ทำให้เด็กไม่สามารถทำกิจกรรมได้เหมือนเด็กคนอื่น ในวัยเดียวกัน และยังมีความเสี่ยงสูงที่จะเกิดภาวะแทรกซ้อนรุนแรง ได้แก่ ซีด อ่อนเพลีย ติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ หรือกระดูกหัก ทำให้ต้องรับการรักษาในโรงพยาบาล กระทบต่อการเรียน ผลการเรียนต่ำ ทำให้ การรับรู้คุณค่าในตนเองลดลง (กาญจนา สรรพคุณ, 2554; Cakaloz *et al.*, 2009) ประกอบกับผู้ป่วยวัยเด็กเป็นวัยที่ต้องได้รับการดูแลจากผู้ดูแล ทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ และถ้าผู้ดูแลมีความรู้ ความเข้าใจเรื่องโรคธาลัสซีเมียที่ถูกต้องก็จะสามารถให้การดูแลอย่างมีประสิทธิภาพ ทั้งขณะรับการรักษาในโรงพยาบาลหรือที่บ้าน แต่จากการศึกษาพบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย และผู้ดูแลไม่ได้รับคำแนะนำการปฏิบัติตัวหรือคำปรึกษาอย่างสม่ำเสมอจากบุคลากรทางการแพทย์ ไม่ได้ได้รับการติดตามเยี่ยมบ้านหรือส่งต่อข้อมูล ขาดความมั่นใจ ในการปฏิบัติการดูแลตนเอง ก่อให้เกิดปัญหาสุขภาพที่ซับซ้อน (Gharabeh, Amerneh, & Zamzam, 2009; Lee, Lin, & Tsai, 2007) สอดคล้องกับการศึกษาของ ทศนีย์ อรรถารส (2554) ที่พบว่า ผู้ดูแลต้องการได้รับ ข้อมูลและคำแนะนำเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตร ดังนั้นควรมีการเตรียมครอบครัวก่อนจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล เพื่อให้สามารถดูแลเด็กอย่างต่อเนื่อง เมื่อกลับไปอยู่บ้านได้ อีกทั้งควรได้รับการสนับสนุน จากชุมชน ทั้งด้านงบประมาณ วัสดุอุปกรณ์ที่จำเป็น จากหน่วยงานที่ให้การช่วยเหลือ และการติดตามเยี่ยมบ้านจากบุคลากรทางการแพทย์ร่วมกับ อสม. เพื่อหาแนวทางในการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน (พิเชษฐ

เรืองสุขสุด และวิไล เกิดผล, 2552) แต่ปัจจุบันสิ่งหนึ่ง ที่เป็นอุปสรรค คือ สมาชิกในชุมชน อสม. องค์การบริหารส่วนตำบล ไม่มีความรู้ในเรื่องโรคธาลัสซีเมียอย่างละเอียด ทำให้ไม่สามารถให้การดูแล และติดตามเยี่ยมบ้านได้ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ พิเชษฐ เรืองสุขสุด (2553) ที่พบว่า อสม. และผู้นำชุมชน มีความรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังไม่เพียงพอ ทำให้ไม่สามารถให้คำแนะนำหรือดูแลผู้ป่วยเด็กได้เต็มที่ ซึ่งหากมีการวางแผนร่วมกันระหว่างบุคลากรสุขภาพ และชุมชนในการดูแลสุขภาพผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย โดยการจัดหลักสูตรหรือฝึกอบรมเชิงปฏิบัติการเพื่อให้ ความรู้และพัฒนาทักษะพื้นฐานสำหรับการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียให้กับสมาชิกในชุมชน กลุ่ม อสม. องค์การบริหารส่วนตำบล ก็จะสามารถขยายเครือข่าย การดูแลต่อเนื่องได้มากขึ้น ทั้งนี้ยังรวมถึงการสนับสนุน ที่ได้รับจากองค์กรส่วนตำบล ทั้งด้านสิ่งของหรืองบประมาณ ซึ่งเป็นองค์ประกอบหนึ่งที่ทำให้การดูแลต่อเนื่อง มีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น แต่จากการศึกษา พบว่า ยังไม่มีการสนับสนุนช่วยเหลืออย่างเป็นรูปธรรมจาก องค์กรส่วนท้องถิ่น ซึ่งการที่จะทำให้องค์กรส่วนท้องถิ่น เข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลสุขภาพของประชาชนในเขต รับผิดชอบนั้น ผู้บริหารจะต้องมีนโยบายในการประสาน ความร่วมมือระหว่างโรงพยาบาล รพ.สต. กับองค์กรส่วน ท้องถิ่น โดยเชื่อมโยงฐานข้อมูลให้เป็นชุดเดียวกัน รวมทั้ง การสนับสนุนด้านทรัพยากร ความรู้เชิงวิชาการ สิ่งของ หรืองบประมาณ อันจะส่งผลให้ผู้ป่วยเด็กและครอบครัว มีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป (ปาริชาติ บุษดี, 2554)

2. รูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล

ผลการสังเคราะห์ข้อมูลจากความคิดเห็นของ ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล บุคลากรที่ให้บริการสุขภาพ โดยการสัมภาษณ์เจาะลึกและสนทนากลุ่ม ผล การศึกษา พบว่า รูปแบบการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วย เด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล ประกอบด้วย 2 ระยะ ดังนี้

ระยะที่ 1 เป็นการดูแลตั้งแต่แรกรับจนถึง จำหน่ายออกจากโรงพยาบาล ประกอบด้วย การประเมิน ความรู้เรื่องโรค ปัญหาและความต้องการของผู้ป่วย ให้

ความรู้ สอนหรือสาธิต ทักษะในการดูแลตนเองแก่ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล โดยถือว่าเป็นรูปแบบการบริการที่เป็นเป้าหมายหลักของระบบบริการสุขภาพที่ช่วยให้ผู้ป่วยออกจากโรงพยาบาลกลับไปสู่บ้านและชุมชนได้ โดยมีปัญหา อุปสรรคน้อยที่สุด และสามารถดูแลตนเองได้ หรือรับการดูแลที่เหมาะสม จากครอบครัวและชุมชน เป็นวิธีหนึ่งที่สามารถเป็นการประกันคุณภาพการพยาบาลของสถานบริการทางด้านสุขภาพได้ (อัมพรพรรณ ธีรานูตร, 2552) ซึ่งในขั้นตอนของการพัฒนาแบบนั้น ได้มีการระดมสมอง แลกเปลี่ยน แสดงความคิดเห็นและตัดสินใจร่วมกันในการกำหนดรูปแบบและกิจกรรมที่เหมาะสม ได้แก่ กิจกรรมการประเมินความรู้เรื่องโรค ปัญหาและความต้องการของผู้ป่วย เนื่องจากยังมียุทธศาสตร์กลุ่มตัวอย่างได้รับความรู้ไม่เพียงพอต่อการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียอย่างต่อเนื่อง เช่น การปฏิบัติตัวเมื่อรับประทานยาขับเหล็ก หรือการหลีกเลี่ยงการรับประทานอาหารเหล็กสูง ซึ่งในกิจกรรมการประเมินความรู้เรื่องโรค ปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแลนั้น สามารถนำมาใช้ในการวางแผนการพยาบาลที่เหมาะสมได้ (อรรถพรณ โทสิงห์, 2546) รวมทั้งจัดทำคู่มือการดูแลตนเองต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งทำให้ผู้ป่วยเด็กและผู้ดูแลมีความรู้ และสามารถดูแลตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพเพิ่มขึ้น (ศิริพร ร่องหานาม, 2552; ทศนีย์ อรรถรส, 2554)

ระยะที่ 2 เป็นการจัดการส่งต่อ และประสานงานกับพยาบาลใน รพ.สต. และติดตามการเยี่ยมบ้านร่วมกับเครือข่ายในชุมชน เป็นการดูแลหลังจากจำหน่ายออกไปยังหน่วยบริการที่เกี่ยวข้อง เพื่อให้ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง และเมื่อเกิดภาวะฉุกเฉินสามารถให้การช่วยเหลือได้ทันที ซึ่งในขั้นตอนการส่งต่อนั้นจะต้องมีรายละเอียดของข้อมูลที่เป็นลายลักษณ์อักษร เพื่อช่วยให้พยาบาลที่ปฏิบัติงานในหน่วยบริการดังกล่าวทราบข้อมูลที่จำเป็น และเป็นประโยชน์ ได้แก่ การวินิจฉัยโรค ประวัติการเจ็บป่วย การรักษาที่ได้รับ สภาพปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยเด็ก (Creary, Williamson, & Kulkarni, 2007) และเพื่อ

ให้พยาบาลที่ปฏิบัติงานใน รพ.สต. และ อสม. สามารถดำเนินการติดตามการเยี่ยมบ้านภายหลังจำหน่าย เมื่อพบปัญหาสามารถวางแผนให้การดูแลได้อย่างเหมาะสมกับสภาพของครอบครัว นอกจากนั้นยังควรประสานความร่วมมือกับหน่วยงานในชุมชน เช่น องค์กรส่วนท้องถิ่น ทั้งในด้านข้อมูล สิ่งของ งบประมาณ เพื่อให้การช่วยเหลือเป็นไปอย่างครอบคลุม และทั่วถึง (พิเชษฐ เรืองสุขสุด, 2553; Mabien, 2008)

ข้อเสนอแนะในการนำผลวิจัยไปใช้

1. ผู้บริหารโรงพยาบาล และองค์กรส่วนท้องถิ่น ควรนำข้อมูลจากการวิเคราะห์สถานการณ์ ปัญหาและความต้องการการดูแลต่อเนื่องสำหรับผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย นำไปพัฒนาหลักสูตรการให้ความรู้แก่กลุ่มผู้นำในชุมชน อสม. เรื่องการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียในชุมชนอย่างมีส่วนร่วม

2. ผู้บริหารการพยาบาล พยาบาลผู้ปฏิบัติงาน และบุคลากรสุขภาพควรปรับปรุงระบบการวางแผนการจำหน่าย ตามแนวทางรูปแบบการดูแลต่อเนื่องที่พัฒนาขึ้น เพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อน เพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล

3. ควรให้นักศึกษาในสายวิทยาศาสตร์สุขภาพที่เกี่ยวข้องประยุกต์ใช้แนวคิดการดูแลตนเองอย่างต่อเนื่องมาใช้ในการดูแลสุขภาพแก่ผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมีย และผู้ป่วยโรคเรื้อรังในชุมชน โดยบูรณาการทุกภาคส่วนเข้ามามีส่วนร่วม

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

ควรศึกษาถึงประสิทธิผลของรูปแบบการดูแลต่อเนื่องในผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล ที่สร้างขึ้นเพื่อประเมินความเป็นไปได้ ความน่าเชื่อถือ และปรับปรุงให้มีความเหมาะสมในกลุ่มผู้ป่วย ที่มีขนาดมากขึ้น ก่อนนำรูปแบบการดูแลไปใช้ในกลุ่มเป้าหมายจริงเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและผู้ดูแล



กิตติกรรมประกาศ

การดำเนินการวิจัยครั้งนี้ได้รับการสนับสนุนงบประมาณจากสำนักบริหารโครงการวิจัยใน
อุดมศึกษา และพัฒนามหาวิทยาลัยวิจัยแห่งชาติ สำนักคณะกรรมการการอุดมศึกษา คณะผู้ดำเนิน
งาน ขอขอบคุณมา ณ ที่นี้ และขอขอบพระคุณผู้ป่วยเด็กโรคธาลัสซีเมียและครอบครัวทุกท่าน รวม
ทั้งผู้มีส่วนเกี่ยวข้อง ที่กรุณาให้ความร่วมมือในการเข้าร่วมการศึกษาวิจัย ทำให้การวิจัยครั้งนี้ราบรื่น

เอกสารอ้างอิง

- กาญจนา สรรพคุณ, ผกาทิพย์ ปอยสูงเนิน, และ บุญสืบ โสโสม. (2554). คุณภาพชีวิตของเด็กวัยรุ่นตอนต้นโรคธาลัสซีเมีย: การศึกษาจากมุมมองด้านเพศภาวะ. *วารสารการสมาคมสถาบันอุดมศึกษาแห่งประเทศไทย*, 17(2), 88-99.
- งานเวชระเบียนและสถิติโรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์. (2553). รายงานสถิติประจำปี. เชียงราย: งานเวชระเบียน โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์.
- ทัศนีย์ อรรถารส, และ จุไร อภัยจิรรัตน์. (2554). รูปแบบการดูแลต่อเนื่องในเด็กที่ป่วยด้วยโรคเรื้อรัง. *วารสารสภาการพยาบาล*, 26(ฉบับพิเศษ), 112-125.
- ปาริชาติ บุขศรี. (2554). *การพัฒนาแนวทางการดูแลต่อเนื่องผู้ป่วยโรคหอบหืดของศูนย์สุขภาพชุมชน ตำบลอาจสามารถ อำเภออาจสามารถ จังหวัดร้อยเอ็ด*. วิทยานิพนธ์ ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- พิเชษฐ เรืองสุขสุด. (2553). การเจ็บป่วยเรื้อรัง: กรณีศึกษาในเด็กวัยรุ่น. *วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ*, 33(1), 69-80.
- พิเชษฐ เรืองสุขสุด, และ วิไล เกิดผล. (2552). การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังแบบองค์รวมต่อเนื่องที่บ้าน. *วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ*, 32(3), 47-58.
- ยุกดี สงวนพงษ์, และ นิภา อังศุภากร. (2552). ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรรกับการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียในโรงพยาบาลชัยภูมิ. *วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ*, 32(1), 76-89.
- วิโรจน์ เจียมจรัสรังษี. (2550). ต้นแบบการดูแลผู้ป่วยเรื้อรัง. *วารสารวิจัยระบบสาธารณสุข*, 2(1), 82-90.
- วิลาวณีย์ ขมนิรัตน์. (2551). *การพัฒนาระบบบริการ การดูแลต่อเนื่องในกลุ่มผู้ที่เป็นเบาหวาน ของหน่วยบริการสุขภาพระดับปฐมภูมิ*. วิทยานิพนธ์ปริญญาปรัชญาดุษฎีบัณฑิต, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- ศิริพร รองทานาม. (2552). การพัฒนาระบบบริการพยาบาลแบบองค์รวมสำหรับผู้ป่วยเบาหวาน โรงพยาบาลมหาสารคาม. *วารสารสมาคมพยาบาลฯ สาขาภาคตะวันออกเฉียงเหนือ*, 27(3), 22-30.
- ศิริवंต์ ยิ้มเลี้ยง, พรทิพย์ รัตนวิชัย, และ ช้องมาศ จักรวิเชียร. (2552). การพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหอบหืดโดยการมีส่วนร่วมของทีมนิสิตสาขาวิชาชีพ โรงพยาบาลพิจิตร. *วารสารกองการพยาบาล*, 36(3), 96-112.
- สภาการพยาบาล. (2551). ประกาศสภาการพยาบาลเรื่อง มาตรฐานบริการการพยาบาลและการผดุงครรภ์ ระดับทุติยภูมิและระดับตติยภูมิ. สืบค้นเมื่อ 24 สิงหาคม 2553, from <http://www.tnc.or.th/law/page-6.html>.



- สุภากร จันทวานิช. (2549). *การวิเคราะห์ข้อมูลในการวิจัยเชิงคุณภาพ*. พิมพ์ครั้งที่ 7. กรุงเทพฯ : จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- อรรถพรณ โตสิงห์. (2546)การดูแลอย่างต่อเนื่องและบทบาทของพยาบาลในยุคปฏิรูประบบสุขภาพ. ในวันเพ็ญ พิธิพรชัย และอุษาวดี อัครวิเศษ. (2546). *การวางแผนจำหน่ายผู้ป่วย: แนวคิด และการประยุกต์ใช้*. กรุงเทพฯ: คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- อรุณี เจตศรีสุภาพ. (2552). *ธาลัสซีเมียแบบองค์รวม*. ขอนแก่น: โรงพิมพ์มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- อัมพรพรณ อีรานูตร และคณะ. (2552). การพัฒนารูปแบบการดูแลต่อเนื่องแบบเป็นองค์รวมสำหรับผู้ป่วยสูงอายุโรคเรื้อรัง : กรณีศึกษาในโรงพยาบาลศูนย์. *รายงานการวิจัย*, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- Adams, S. G., Smith, P. K., Allan, P.F., Anzueto, A., Pugh, J. A., & Cornell, J. E. (2009). Systematic review of the chronic care model in chronic obstructive pulmonary disease prevention and management. *Archives of Internal Medicine*, 167(6), 551-561.
- Bodenheimer, T., Wagner, E. H., & Grumbach, K. (2002). Improving primary care for patients with chronic illness the chronic care model, part 2 . *Journal of American Medical Association*, 288(25), 1909-1914.
- Cakaloz, B., Cakaloz, I., Polat, A., Inan, M., & Oguzhanoglu, N. K. (2009). Psychopathology in thalassemia major. *Pediatrics International*, 51(6), 825-8.
- Creary, M., Williamson, D., & Kulkarni, R. (2007). Sick cell disease: current activities, public health implications, and future directions. *Journal of Women's Health*, 16(5), 575-582.
- Gharaibeh, H., Amarnah, B. H., & Zamzam, S. Z. (2009). The psychological burden of patients with beta thalassemia major in Syria. *Pediatric International*, 51(5), 630-6.
- Lee, Y. L., Lin, D. L., & Tsai, S.F. (2008). Disease knowledge and treatment adherence among patients with thalassemia major and their mothers in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*. 18(4), 529-538.
- Mabien, A.P., & Haynes, J. (2008). A primary care provider's guide to preventive and acute care management of adults and children with sickle cell disease. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 21(5), 250-257.
- Prasomsuk, S., Jetsrisuparp, A., Ratanasiri, T., & Ratanasiri, A. (2007). Lived experiences of mothers caring for children with thalassemia major in Thailand. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12 (1), 13-23.