

## บทบาทของพยาบาลในการสนับสนุนการดูแลสุขภาพตนเอง ของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย

เกศมณี มูลปานันท์ ศษ.ม.\*

### บทคัดย่อ

โรคธาลัสซีเมียเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม เป็นความผิดปกติของการสร้างฮีโมโกลบิน ก่อให้เกิดภาวะโลหิตจางเรื้อรัง ที่ต้องการการดูแลรักษาโรคอย่างต่อเนื่อง การดูแลสุขภาพตนเองของผู้ป่วยจึงเป็นหัวใจสำคัญสำหรับผู้ป่วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ป่วยที่เป็นเด็กวัยเรียน เนื่องจากเด็กวัยนี้เป็นวัยที่มีความสามารถทางด้านความคิด สติปัญญา มีความเข้าใจเรื่องโรคและความเจ็บป่วยดีขึ้น สามารถดูแลตนเองได้ แต่ก็เป็นวัยที่ต้องการความเป็นตัวของตัวเอง ชอบที่จะเป็นอิสระจากบิดามารดา และเวลาส่วนใหญ่ก็ยังคงอยู่ที่โรงเรียน ทำให้การดูแลสุขภาพตนเองสำหรับเด็กวัยนี้เป็นเรื่องที่ยากและซับซ้อน พยาบาลถือว่าเป็นหนึ่งในผู้ดูแลหลักจะต้องมีความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมียที่ถูกต้อง ทันสมัย และเมื่อนำมาบูรณาการร่วมกับกลวิธีที่ใช้ในการจูงใจและสื่อที่ใช้มีความเหมาะสม จะทำให้เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียมีองค์ความรู้ที่เป็นพื้นฐานของการปฏิบัติที่ถูกต้อง แต่ความรู้เพียงอย่างเดียวไม่สามารถทำให้เด็กวัยเรียนมีพฤติกรรมการดูแลสุขภาพถูกต้องอย่างยั่งยืนได้ พยาบาลควรส่งเสริมให้เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียมีทักษะการจัดการกับตนเอง การเสริมสร้างพลังอำนาจให้เพิ่มขึ้น ร่วมกับการประสานความร่วมมือกับชุมชน ครู และโรงเรียน เพื่อให้เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียสามารถดูแลตนเองได้ต่อเนื่องและยั่งยืน ลดภาวะแทรกซ้อน คุณภาพชีวิตดีขึ้น สามารถดำรงชีวิตได้ใกล้เคียงกับเด็กปกติ

**คำสำคัญ :** การดูแลสุขภาพตนเอง เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย บทบาทพยาบาล

\*อาจารย์ สำนักวิชาพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง

## Role of Nurses to Support Self-Health Care of The School-Age Children with Thalassemia

Katemanee Moonpanane M.Ed.\*

### Abstract

Thalassemia is a chronic hereditary disease caused by the abnormal synthesis of haemoglobin, resulting in a chronic anemia and need on-going attention, their self-health care is an essential aspect of their treatment, especially amongst school-age patients, whose intelligence and intellectual ability enable them to better understand the disease and its symptoms and, therefore, to take proper care of themselves. However, school-age patients' desire to be independent of their parents and the fact that they spend most of their time at school make the process of caring for them difficult and complicated. For this reason, nurses are amongst the most important healthcare providers, who are supposed to integrate their correct and up-to-date understanding of thalassemia with the creation of child-motivation techniques and effective self-health care media, for the purpose of providing young thalassemia patients with proper pathological information and self-health care foundations. In the case that knowledge alone could not enable young patients to practice proper self-health care, nurses have to play a role in building the self-management, empowerment so as to increase the patients' self-health care confidence. Besides, nurses are encouraged to work closely with the community to help thalassemic children take care of themselves in a sustainable manner. It is considered that all these efforts combined can result in a better control of the severity of the disease in patients, decrease in patients' complications, enhancement of patients' quality of living and patients' ability to live like normal children.

**Keywords :** self-care, thalassemic school-age children, nurses' role

\* Lecturer, School of Nursing Mae Fah Lung University

## บทนำ : สถานการณ์ ปัญหา และผลกระทบของโรคธาลัสซีเมียในเด็กวัยเรียน

โรคธาลัสซีเมีย (Thalassemia) เป็นโรคเลือดจางพันธุกรรมที่มีการถ่ายทอดแบบยีนด้อย (autosomal recessive) ส่งผลให้เม็ดเลือดแดงมีลักษณะผิดปกติ อายุสั้น แดงง่าย ก่อให้เกิดภาวะซีดเรื้อรัง อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย และเจริญเติบโตช้า ซึ่งโรคธาลัสซีเมียนั้นจัดเป็นโรคที่มีอุบัติการณ์สูงสุดในประเทศไทยและทั่วโลก โดยเฉลี่ยประมาณร้อยละ 30-40 ของประชากรไทยจะมียีนธาลัสซีเมียหรือฮีโมโกลบินผิดปกติชนิดใดชนิดหนึ่ง ซึ่งในแต่ละปีจะมีผู้ป่วยด้วยโรคธาลัสซีเมียเกิดใหม่มากกว่า 10,000 คน และในจำนวนนี้มีผู้ป่วยเด็กที่เป็นโรคที่มีระดับความรุนแรงมากประมาณ 4,500 ราย<sup>1</sup> และแม้ว่าในปัจจุบันการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดแดงจะทำให้ผู้ป่วยหายขาดจากโรคได้ แต่มีข้อจำกัดในเรื่องของค่ารักษาที่ค่อนข้างสูง คือประมาณ 100,000 ถึง 400,000 บาทต่อคน และผลการรักษาขึ้นอยู่กับอายุของผู้ป่วยและลักษณะทางพันธุกรรมของเซลล์ต้นกำเนิดที่จะทำการปลูกถ่าย ซึ่งมีเพียงร้อยละ 25-30 ของผู้ป่วยเท่านั้นที่พี่น้องมีลักษณะพันธุกรรม HLA ตรงกัน ผู้ป่วยมีโอกาสที่จะเกิดภาวะต่อต้าน graft ได้ถึงร้อยละ 10-20 และถ้าไม่ได้รับการช่วยเหลือด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเป็นครั้งที่สอง ผู้ป่วยจะเสียชีวิตด้วยจากภาวะไขกระดูกฝ่อ (marrow aplasia)<sup>2</sup> นอกจากนี้ยังพบว่าสถาบันที่ให้การรักษาด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดยังมีน้อย และค่ารักษาพยาบาลที่ใช้ในการรักษายังค่อนข้างสูง ดังนั้นโรคธาลัสซีเมียจึงจัดเป็นปัญหาสาธารณสุขที่สำคัญของประเทศ ก่อให้เกิดผลกระทบแก่ตัวเด็กเอง ครอบครัว และประเทศชาติ

ผลกระทบที่เกิดจากโรคธาลัสซีเมียนั้น ทำให้เกิดภาวะซีดเรื้อรัง อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย ส่งผลให้ร่างกายต้องเพิ่มการสร้างเม็ดเลือดแดงใน

และนอกไขกระดูก ทำให้เกิดมีการเปลี่ยนแปลงของรูปร่างหน้าตา กระดูก ดับม้ามโต การเจริญเติบโตไม่สมวัย<sup>3</sup> อีกทั้งการต้องมารับการรักษาเป็นระยะ ๆ เป็นเสมือนสิ่งที่ย้ำเตือนอยู่เสมอว่าตนเองไม่แข็งแรง ทำให้ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองลดลง<sup>4</sup> ทั้งนี้เด็กอาจตอบสนองด้วยการหนีปัญหาไม่เอาใจใส่ดูแลตนเอง ก่อให้เกิดภาวะแทรกซ้อนอื่น ๆ ที่รุนแรงตามมา เช่น ภาวะซีดรุนแรง หัวใจล้มเหลว ติดเชื้อ กระดูกหัก ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล<sup>5</sup> ซึ่งกระทบต่อบิดา มารดา ต้องขาดงานเพื่อมาดูแลเด็กที่โรงพยาบาล เสียค่าใช้จ่ายในการเดินทางเพื่อมารับการตรวจรักษาที่โรงพยาบาล เกิดความวิตกกังวลและ เหนื่อยล้า ก่อให้เกิดเป็นความเครียด เสี่ยงต่อการเกิดปัญหาสุขภาพจิตได้แก่ เครียดเรื้อรัง วิตกกังวล และซึมเศร้า<sup>6</sup> เพิ่มภาวะกดดันทางเศรษฐกิจ โดยประเทศไทยต้องเสียงบประมาณในการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียถึงปีละ 6,000 ล้านบาท<sup>7</sup> ถือเป็นภาระให้แก่ประเทศชาติเป็นอย่างมาก ดังนั้นเพื่อเป็นการลดภาระดังกล่าวให้แก่ตัวเด็ก ครอบครัว ประเทศชาติ การดูแลสุขภาพตนเองจึงเป็นหัวใจสำคัญสำหรับเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย เพื่อลดความรุนแรงของโรค และควบคุมไม่ให้เกิดภาวะแทรกซ้อนรุนแรง<sup>1,3</sup>

ซึ่งความสามารถในการดูแลสุขภาพตนเองนั้นเป็นพัฒนาการที่ดำเนินต่อเนื่อง สำหรับเด็กเล็กบิดามารดาเป็นผู้ดูแลหลักในด้านสุขภาพ แต่เด็กวัยเรียนที่มีอายุระหว่าง 7-12 ปีนั้น เป็นวัยที่เริ่มมีความสามารถเพียงพอที่จะตัดสินใจในการดูแลตนเองได้ เนื่องจากมีความสามารถในด้านรับรู้และเข้าใจความเจ็บป่วยที่มีความซับซ้อน และผลของการปฏิบัติพฤติกรรมสุขภาพที่ถูกต้องได้<sup>8</sup> แต่ก็มักพบปัญหาว่าเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย ยังคงมีพฤติกรรมสุขภาพที่ไม่ถูกต้อง ทั้งด้านการป้องกันการติดเชื้อ การรับประทานอาหาร

การเล่นกีฬาผาดโผน รวมทั้งไม่สามารถสังเกตอาการผิดปกติที่เกิดขึ้นได้ ทำให้ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลจากภาวะแทรกซ้อน ต้องขาดเรียน ส่งผลให้เรียนไม่ทันเพื่อน ผลการเรียนต่ำ ขาดโอกาสในการเรียนรู้ทางสังคม

ซึ่งการดูแลเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย นั้นจะต้องอาศัยความร่วมมือระหว่างตัวเด็กเอง บิดา มารดา ครอบครัว หรือบุคลากรทางด้านสุขภาพ โดยเฉพาะพยาบาลผู้ให้การดูแลที่ใกล้ชิดกับเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียมากที่สุด และบทความนี้เขียนขึ้นจากประสบการณ์การดูแลเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียและการสังเคราะห์จากงานวิจัยทั้งในและต่างประเทศ เพื่อชวนให้พยาบาลได้ร่วมกันคิด และหาวิธีการในการสนับสนุนการดูแลสุขภาพตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย ไม่ว่าจะเป็นการให้ความรู้ การฝึกทักษะการจัดการตนเอง การสร้างเสริมพลังอำนาจ และบทบาทด้านการประสานความร่วมมือ ให้เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียสามารถดูแลสุขภาพตนเองได้อย่างต่อเนื่อง เหมาะสมกับสภาพปัญหา ความต้องการนำมาซึ่งคุณภาพชีวิตที่ดี สามารถดำรงชีวิตได้ใกล้เคียงเด็กปกติ

### สาเหตุ ชนิด และการรักษาเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย

โรคธาลัสซีเมียเกิดจากความผิดปกติของยีนบนโครโมโซมที่ 11 และ 16 ที่ควบคุมการสร้างโพลีเปปไทด์ที่เป็นองค์ประกอบสำคัญในโมเลกุลของฮีโมโกลบิน เมื่อการสังเคราะห์โพลีเปปไทด์ชนิดใด ชนิดหนึ่งลดลงหรือไม่ได้เลย จึงทำให้เม็ดเลือดแดงมีอายุสั้นกว่าปกติ แดกและถูกทำลายได้ง่าย ก่อให้เกิดภาวะซีดเรื้อรัง ซึ่งโรคธาลัสซีเมียแต่ละชนิดมีสาเหตุเกิดจากความผิดปกติของยีนที่ควบคุมต่างกัน ดังนั้นผู้ป่วยจึงมีความรุนแรงของโรคธาลัสซีเมียแตกต่างกัน โดยทั่วไปสามารถแบ่งเป็น 3 ระดับ 3,7 ดังนี้

1. ระดับรุนแรงมาก (Thalassemia major) ได้แก่ โรคธาลัสซีเมียชนิดฮีโมโกลบินบาร์ตส์ไฮดรอปส์ฟีทาลิส (Hb Bart's hydrops fetalis) ซึ่งพบว่าทารกจะเสียชีวิตตั้งแต่ในครรภ์มารดา รองลงมาคือ โฮโมซัยกัสมเบต้าธาลัสซีเมีย (Homozygous- $\beta$ -thalassemia) หรือ เบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์  $\beta$ -thalassemia major) สามารถตรวจพบได้เมื่ออายุ 6 เดือน-2 ปี โดยผู้ป่วยจะมีภาวะซีดชัดเจน ต้องรักษาด้วยการให้เลือดตลอดถ้าไม่ได้รับเลือดจะเสียชีวิตภายใน 20 ปี มีรูปร่างหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย เจริญเติบโตช้ากว่าปกติ มีกระดูกบาง หักง่าย อัตราการเสียชีวิตจะเพิ่มขึ้นเรื่อย ๆ เมื่ออายุมาก

2. ระดับรุนแรงปานกลาง (Thalassemia intermedia) ผู้ป่วยเด็กกลุ่มนี้มีอาการรุนแรงปานกลางถึงรุนแรงน้อย มีระดับฮีโมโกลบิน 6-8 ก./ดล. ได้แก่ ผู้ป่วยเด็กในกลุ่มเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี ที่มีอาการรุนแรงน้อยถึงปานกลาง และผู้ป่วยเด็กฮีโมโกลบินเอ็ช เป็นต้น ผู้ป่วยเด็กเหล่านี้จะมีรูปร่างหน้าตาแบบธาลัสซีเมีย มีตับม้ามโต เมื่อมีการคิดเชื้อจะเกิดภาวะเม็ดเลือดแตกเฉียบพลัน โดยเฉพาะในผู้ป่วยฮีโมโกลบินเอ็ชการพยากรณ์โรคดีกว่ากลุ่มแรกโดยเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี มีอายุเฉลี่ยประมาณ 30 ปี ส่วนฮีโมโกลบินเอ็ช มีอายุเฉลี่ยประมาณ 60 ปี

3. ระดับที่รุนแรงน้อย หรือไม่มีอาการ (Thalassemia minor) ได้แก่ ผู้ที่มียีนธาลัสซีเมียแต่ไม่มีอาการหรือเป็นพาหะของโรค เป็นกลุ่มที่มีภาวะโลหิตจางน้อยมาก และมีรูปร่างหน้าตาเป็นปกติและกลุ่มนี้เองที่เป็นเหตุของอุบัติการณ์ที่เพิ่มสูงขึ้น เนื่องจากไม่แสดงอาการและบางรายยังไม่เคยตรวจคัดกรองโรคมาก่อน

ดังนั้นวิธีการรักษาในผู้ป่วยแต่ละรายจึงขึ้นกับอาการของเป็นหลัก ได้แก่ การให้เลือดเพื่อรักษาระดับฮีโมโกลบิน ให้อยู่ในระดับใกล้เคียงคนปกติ อาจต้องให้เลือดสม่ำเสมอทุก 3-4 สัปดาห์



และร่วมกับให้ยาขับเหล็ก โดยเฉพาะในรายที่มีระดับ serum ferritin มากกว่า 1,000 นาโนกรัมต่อเดซิลิตร และพิจารณาตัดม้ามในกรณีที่มีม้ามมีขนาดโตมากและทำงานมากกว่าปกติ (splenism) ซึ่งการตัดม้ามจะช่วยลดการทำลายของเม็ดเลือดได้ แต่จะทำให้ภูมิคุ้มกันต่อการติดเชื้อลดลง ส่งผลให้ติดเชื้อได้ง่าย ดังนั้นการรักษาด้วยวิธีตัดม้ามจึงนิยมทำในเด็กที่มีอายุมากกว่า 5 ปี ขึ้นไป และสุดท้ายเป็นการรักษาโดยวิธีการปลูกถ่ายไขกระดูก (bone marrow transplantation) ผลการรักษาด้วยวิธีนี้ค่อนข้างดี สามารถรักษาโรคให้หายขาดได้ แต่ก็ไม่สามารถทำได้ในผู้ป่วยทุกคน เนื่องจากโอกาสที่จะมีลักษณะทางพันธุกรรมของไขกระดูกที่นำมาปลูกถ่ายตรงกันมีเพียงร้อยละ 25-30 เท่านั้น รวมถึงค่ารักษาที่สูง ภาวะแทรกซ้อนภายหลังการรักษา 2,7 จึงทำให้การรักษาผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียเป็นแบบประคับประคองตามอาการร่วมกับการดูแลสุขภาพตนเอง ซึ่งความสามารถในการดูแลสุขภาพตนเองนั้นเริ่มต้นตั้งแต่เด็กวัยเรียน เนื่องจากเป็นวัยที่มีความสามารถทางสติเพิ่มมากขึ้นในการรับรู้เรื่องโรคความสำคัญและเหตุผลของการดูแลสุขภาพตนเอง เป็นช่วงเวลาที่เหมาะสมที่พยาบาลจะส่งเสริมให้เด็กวัยนี้ได้ดูแลสุขภาพตนเอง เพื่อเป็นการลดภาระการดูแลให้แก่ครอบครัว เสริมความรู้สึกรักมีคุณค่าในตนเอง โดยเริ่มต้นจากการให้ความรู้เรื่องโรค แนวทางการรักษาสุขอนามัยที่ดีรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ครบ 5 หมู่ หลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง การเลือกออกกำลังกายเบาๆ ไม่ฝาดโผนตามกำลังความสามารถที่ทำได้พักผ่อนอย่างเพียงพอและสามารถดูแลสุขภาพเมื่อมีภาวะเจ็บป่วยได้อย่างเหมาะสม<sup>1,3,4</sup>

## บทบาทของพยาบาลในการสนับสนุนเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียดูแลสุขภาพตนเอง

การที่จะสนับสนุนให้เด็กวัยเรียนที่เจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรังอย่างโรคธาลัสซีเมียสามารถดูแลตนเองได้อย่างถูกต้องและเหมาะสมนั้น ไม่ใช่เรื่องใหม่สำหรับวงการพยาบาล แต่ก็ยังเป็นปัญหาเรื้อรังมานานที่รอการแก้ไข<sup>9</sup> ซึ่งจากประสบการณ์การดูแลเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียร่วมกับการทบทวนวรรณกรรมนั้นพบว่าไม่ใช่เรื่องที่เป็นไปไม่ได้ เพียงแต่ต้องอาศัยความร่วมมือจากทุกภาคส่วน ทั้งจากตัวเด็กวัยเรียนเอง ครอบครัว พยาบาล ครูที่โรงเรียน และหน่วยบริการสุขภาพในชุมชน โดยเฉพาะพยาบาล ผู้ที่มีบทบาทสำคัญในการให้บริการแก่เด็กวัยเรียนและครอบครัวโดยตรง ซึ่งผู้เขียนขออธิบายบทบาทของพยาบาลในการสนับสนุนให้เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียสามารถดูแลสุขภาพตนเอง ในรายละเอียด ดังนี้

1. ให้ความรู้ด้านสุขภาพ (health education) เนื่องจากความรู้เป็นองค์ประกอบสำคัญในการสร้างหรือก่อให้เกิดทักษะในการปฏิบัติที่ถูกต้อง ซึ่งพยาบาลจะต้องคำนึงถึงวิธีการให้ความรู้ที่เหมาะสมกับพัฒนาการของเด็กวัยเรียน เช่น การให้ความรู้โดยใช้กระบวนการกลุ่ม เพื่อเปิดโอกาสให้เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียได้พูดคุยแลกเปลี่ยนความรู้ ความคิดเห็น และประสบการณ์เกี่ยวกับภาวะสุขภาพซึ่งกันและกัน หรือการใช้รูปแบบการให้ความรู้โดยการเล่านิทานประกอบคู่มือที่เป็นเรื่องเล่าภาพการ์ตูน ซึ่งเป็นสื่อที่มีความสอดคล้องกับอายุและพัฒนาการของเด็กวัยเรียน เนื่องจากภาพการ์ตูนเป็นสิ่งที่ดึงดูดความสนใจ สื่อความหมายชัดเจน สนุกสนาน ทำให้เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียสนใจเนื้อหามากขึ้น<sup>10</sup> หรือ การให้ความรู้โดยผ่านสื่อวีดิทัศน์นั้นสามารถดึงดูดความสนใจเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย ได้เป็นอย่างดี<sup>11</sup> ซึ่งการให้ความรู้แก่เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียและ

ครอบครัว พยาบาลจะต้องปฏิบัติเป็นประจำสม่ำเสมอ เพื่อให้มีพฤติกรรมสุขภาพที่ต่อเนื่อง ยั่งยืน โดยมีการวางแผนการจำหน่ายตั้งแต่แรกรับ ให้ข้อมูลเกี่ยวกับความผิดปกติที่เกิดขึ้น รวมถึงวิธีการดูแลสุขภาพตนเองเมื่อกลับบ้านเพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อน และมีการประเมินผลทำให้ความรู้เป็นระยะ หากพบว่าเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียยังมีความรู้ ความเข้าใจในเรื่องโรคและการปฏิบัติตัวที่ยังไม่ถูกต้อง พยาบาลสามารถเติมเต็มความรู้ให้แก่เด็กวัยเรียนและครอบครัวได้อย่างทันทั่วถึง ซึ่งจะทำให้การพยาบาลมีประสิทธิภาพและประสิทธิผลสูงสุด<sup>11</sup>

นอกจากจะให้ความรู้ในเรื่องการดูแลสุขภาพตนเองตามภาวะสุขภาพแล้ว พยาบาลจำเป็นต้องสอนทักษะชีวิตให้แก่เด็กวัยเรียนด้วย<sup>6,9</sup> เนื่องจากการดูแลเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่ผ่านมามีพบว่า มีเด็กวัยเรียนส่วนหนึ่งที่เติบโตเป็นวัยรุ่นที่มีพฤติกรรมสุขภาพไม่เหมาะสม เช่น สูบบุหรี่ ดื่มเครื่องดื่มแอลกอฮอล์ การทะเลาะวิวาท ซึ่งสอดคล้องกับหลายการศึกษาที่พบว่า เด็กที่เจ็บป่วยเรื้อรัง มักเติบโตเป็นวัยรุ่น ที่มีทัศนคติต่อการใช้ชีวิตในทางลบ และมักมีปัญหาในการเข้าสังคม เก็บตัว อันเกิดจากการขาดการฝึกทักษะชีวิตที่เหมาะสมในวัยเด็ก<sup>12</sup> ดังนั้นพยาบาลเห็นความสำคัญในการสอนทักษะชีวิตให้แก่เด็กในทุกครั้งเมื่อเด็กเข้ามาใช้บริการ ไม่ว่าจะป็นทักษะปฏิเสธ การจัดการกับความเครียด ทักษะในด้านการสื่อสาร พฤติกรรมความปลอดภัยในท้องถนน รวมไปถึงทักษะการป้องกันโรคติดต่อทางเพศสัมพันธ์ เพื่อป้องกันพฤติกรรมเสี่ยงทางสุขภาพ โดยมุ่งหวังว่าเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียเติบโตเป็นวัยรุ่นที่มีการแสดงออกเหมาะสม ไม่มีพฤติกรรมแปรปรวน และไม่เกิดภาวะซึมเศร้าหรือปัญหาสุขภาพจิตตามมา ซึ่งบทบาทของการเป็นผู้ชี้นำทางด้านสุขภาพนี้ ถือเป็นบทบาทหน้าที่ที่ต้องให้ความสำคัญ

และเป็นบทบาทอิสระของพยาบาลที่จะสามารถพัฒนาคุณภาพบริการอีกด้วย<sup>13</sup>

2. ส่งเสริมให้เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียมีทักษะในการจัดการกับตนเอง (self-management) สามารถปฏิบัติตามแผนการรักษาพยาบาลแสวงหาความรู้และข้อมูลเกี่ยวกับสุขภาพที่เป็นประโยชน์แก่ตน รวมถึงหลีกเลี่ยงสิ่งที่จะเป็นอันตรายต่อสุขภาพ<sup>14</sup> ซึ่งปัจจัยที่สำคัญในการส่งเสริมให้เด็กมีทักษะในการจัดการกับตนเองคือการให้เรียนรู้จากการสังเกต "ตัวแบบ" มาพูดโน้มน้าว ชักจูง และถ่ายทอดประสบการณ์การดูแลสุขภาพตนเองให้แก่เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย โดย "ตัวแบบ" อาจเป็นตัวแบบที่มีชีวิต มาบอกมาเล่าประสบการณ์ที่ผ่านมาให้แก่กลุ่มเพื่อนในสถานการณ์จริง หรือตัวแบบที่ฉายผ่านวีดิทัศน์ ซึ่งตัวแบบทั้งสองจะต้องเป็นตัวแบบที่มีลักษณะคล้ายคลึงกัน เพื่อให้เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียรู้สึก "อิน" เนื่องจากตัวแบบที่สังเกตเห็นนั้น เป็นเด็กวัยเรียนที่ต่อสู้กับโรคธาลัสซีเมียเหมือนกัน ถือเป็นสื่อที่สามารถสร้างความเข้าใจได้ดีกว่าการบอกเล่า หรือการสอนจากพยาบาลที่ไม่เคยมีประสบการณ์เฉกเช่นเดียวกับเด็กวัยเรียนเหล่านั้น ซึ่งเกษมณี มูลปานันท์<sup>11</sup> ได้ศึกษาผลของโปรแกรมส่งเสริมสมรรถนะแห่งตนเองต่อพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งหนึ่งในกิจกรรมที่ส่งเสริมความสามารถของตนเองในการจัดการภาวะเสี่ยง คือการให้เด็กได้ประเมินสัญญาณชีพของตนเองด้วยการจับชีพจรและการหายใจก่อนและหลังการออกกำลังกายเพื่อป้องกันภาวะแทรกซ้อน ถือเป็นประสบการณ์เบื้องต้นในการดูแลสุขภาพของตนเอง และเมื่อเด็กรับรู้ได้ว่า "หนูทำได้" เด็กก็จะมี ความมั่นใจในการดูแลสุขภาพของตนเองเพิ่มมากขึ้น ร่วมกันการใช้กระบวนการเรียนรู้แบบมีส่วนร่วม<sup>15</sup> ให้ทุกคนมีส่วนร่วมในกิจกรรม ได้ร่วมคิดและสรุปเพื่อเป็นวิธีการของตนเอง ทำให้เด็ก

โรคภัยเรียนมีความรู้และทักษะจัดการตนเองเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย การป้องกันภาวะแทรกซ้อน ก็จะนำไปสู่การปฏิบัติที่ถูกต้อง

3. การเสริมสร้างพลังอำนาจ (empowerment) เป็นกระบวนการที่การสร้างความมั่นใจให้กับเด็กวัยเรียน โรคธาลัสซีเมียในการคิดเพื่อแก้ไขปัญหาให้กับตัวเอง สามารถดูแลตนเองได้อย่างต่อเนื่องและสอดคล้องกับบริบทของตน โดยกระบวนการเสริมสร้างพลังอำนาจนั้นจะต้องอาศัยการมีส่วนร่วมทั้งจากเด็กและครอบครัว เนื่องจากเด็กเป็นเจ้าของสุขภาพและครอบครัวคือผู้ดูแลหลัก ซึ่งในบทบาทของการเสริมสร้างพยาบาลควรเปิดโอกาสให้เด็กได้ไตร่ตรองสะท้อนคิดถึงการดูแลสุขภาพตามประสบการณ์จริง สร้างการรับรู้ในศักยภาพของตนเอง มีกำลังใจในการเปลี่ยนแปลงตัวเองให้บรรลุเป้าหมายที่วางไว้ ร่วมกับการใช้กระบวนการกลุ่มช่วยเหลือตนเอง (self-helpgroup)<sup>10,15</sup> เนื่องจากมีประสบการณ์การเจ็บป่วยที่คล้ายคลึงกัน รับรู้ถึงความรู้สึกเห็นอกเห็นใจ ลดแรงตึงเครียดที่เกิดขึ้นทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ ถือเป็นเสริมพลังอำนาจทางด้านอารมณ์ที่มีประสิทธิภาพอย่างหนึ่ง ซึ่งเด็กโรคธาลัสซีเมียที่ประสบความสำเร็จในการดูแลสุขภาพของตนเองนั้น ส่วนใหญ่ได้รับการเสริมพลังอำนาจจากรูปแบบต่างๆ ไม่ว่าจะเป็นการได้รับแรงสนับสนุนจากครอบครัว พยาบาล บุคลากรสุขภาพ และชุมชน โดยการสนับสนุนที่ได้รับนั้นมีทั้งในรูปแบบของการให้กำลังใจ ให้คำปรึกษา เป็นที่พึ่งพาให้ยามที่มีปัญหา ทั้งขณะที่อยู่โรงพยาบาล การติดตามการเยี่ยมบ้านและการให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์ จากการศึกษาของเกษมณี มูลปานันท์<sup>11</sup> โดยการเยี่ยมบ้านและโทรศัพท์ติดตามเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียและครอบครัว พบว่า เด็กวัยเรียนและครอบครัวมีความพึงพอใจในระดับมาก เนื่องจากการสร้างแรงจูงใจ ให้ความสำคัญ ส่งเสริม

ให้เด็กเกิดความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง และไว้วางใจในตัวพยาบาล จนสามารถบอกถึงความต้องการที่แท้จริงได้ ซึ่งพยาบาลสามารถให้คำแนะนำปรึกษาได้ตรงกับความต้องการของครอบครัว<sup>9</sup> อันจะนำไปสู่การเปลี่ยนแปลงสุขภาพหลายประการ

4. ประสานความร่วมมือ (collaboration) เพื่อขยายบริการการดูแลสุขภาพสู่ครอบครัว โรงเรียน และชุมชน เนื่องจากโรคธาลัสซีเมียเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังที่ไม่จำเป็นต้องพักรักษาตัวในโรงพยาบาล และใช้แนวทางการติดตามรักษาและเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อน เนื่องจากเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียนั้นส่วนใหญ่ใช้ชีวิตอยู่ในโรงเรียน ซึ่งเป็นสถานที่อีกแห่งหนึ่งที่พยาบาลจะต้องให้ความสำคัญหากการสื่อสารระหว่างโรงพยาบาล ครอบครัว และโรงเรียน ไม่มีประสิทธิภาพจะทำให้เด็กถูกจำกัดกิจกรรม ขาดการมีปฏิสัมพันธ์กับเพื่อน หรือในทางตรงข้าม เด็กอาจจะมีพฤติกรรมสุขภาพที่ไม่เหมาะสมดังกล่าวข้างต้น ดังนั้นพยาบาลควรทำหน้าที่ในการประสานความร่วมมือกับโรงเรียนในการส่งต่อข้อมูลด้านการรักษา และพยาธิสภาพของโรคเพื่อให้ปลอดภัยจากภาวะแทรกซ้อน และให้เด็กได้มีกิจกรรมร่วมกับเพื่อนอย่างปกติ<sup>14</sup> ส่งเสริมความรู้สึกมีคุณค่าในตัวเอง ถือเป็นเสริมเต็มประสบการณ์ตามระยะพัฒนาการให้สมบูรณ์<sup>8,16</sup> รวมถึงเป็นจุดเริ่มต้นของการพัฒนาระบบการดูแลต่อเนื่อง สุวรรณ จันทร์ประเสริฐ<sup>17</sup> ซึ่งมีระบบส่งต่อระหว่างโรงพยาบาลสู่ชุมชน โดยความร่วมมือของเครือข่ายแพทย์พยาบาล เจ้าหน้าที่อาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน และครอบครัว สามารถลดอัตราการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลได้ ซึ่งบทบาทพยาบาลในโรงเรียนในประเทศไทยยังไม่เด่นชัด หากแต่การศึกษาในต่างประเทศนั้นพบว่าพยาบาลได้มีบทบาทสำคัญอย่างยิ่งที่จะเข้าไปดูแลสุขภาพให้แก่เด็กในโรงเรียน โดยประสาน ทำงานร่วมกับ



ครูในโรงเรียน ดังเช่นการศึกษาของ Knight<sup>16</sup> ที่ศึกษาผลที่เป็นไปได้ของครูและพยาบาล โรงเรียนในเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งพบว่า ครูและพยาบาลโรงเรียนมีบทบาทอย่างมากในการให้ความรู้ และเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อนของโรค โดยร่วมกับครูและบิดามารดา ในการจัดโปรแกรมการให้ความรู้แก่เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียที่บ้าน หรือสร้างความเข้าใจเรื่องโรคให้แก่เด็กร่วมชั้นเรียน เพื่อป้องกันการแยกตัวหรือซึมเศร้า นอกจากนี้พยาบาลโรงเรียนนั้นต้องมีความสามารถในการคัดกรองภาวะเสี่ยงอีกด้วย นับว่าเป็นบทบาทใหม่สำหรับพยาบาลไทย และเป็นความท้าทายใหม่ในการออกไปให้บริการสุขภาพนอกเขตรั้วกำแพงโรงพยาบาล ร่วมกับวิชาชีพครู ผู้ที่เป็นเหมือนหุ้นส่วนรายใหม่ในการดูแลสุขภาพเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย

### แนวทางการนำสาระสำคัญของบทความไปประยุกต์ใช้ในการสนับสนุนเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียให้สามารถดูแลสุขภาพตนเอง

ในส่วนของพยาบาลผู้ให้บริการในคลินิกนั้นสามารถใช้เป็นแนวทางโดยประยุกต์เข้ากับงานประจำ โดยพยาบาลผู้ปฏิบัติการต้องประเมินความรู้ของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียและครอบครัว เพื่อเป็นข้อมูลพื้นฐานในการเติมเต็มความรู้ในส่วนที่ขาดทุกครั้งของการมารับบริการในคลินิก ซึ่งกลวิธีการที่ใช้ในการให้ความรู้มีได้หลากหลาย เช่น การสอนโดยตัวพยาบาลเอง การให้คู่มือ ทัศนศึกษา การสนทนากลุ่ม หรือการเรียนรู้แบบมีส่วนร่วม เพื่อให้การเรียนรู้เกิดประสิทธิภาพสูงสุด อีกทั้งเนื้อหาที่ให้ความรู้ สามารถให้ได้ทั้งเรื่องที่เกี่ยวข้องกับโรคธาลัสซีเมียและทักษะชีวิตอื่นๆ ถือเป็น การเตรียมความพร้อมการเปลี่ยนผ่านจากเด็กวัยเรียนสู่วัยผู้ใหญ่ ซึ่งนอกจากจะมีทักษะในการดูแลสุขภาพตนเอง การจัดการอาการตนเองแล้ว ยังมี

ความรู้ หรือทักษะในการดำรงชีวิตในสังคมได้อย่างมีสุข มั่นคงและปลอดภัย ทั้งในขณะที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลและเมื่อกลับไปใช้ชีวิตที่บ้านในชุมชน

สำหรับพยาบาลที่ปฏิบัติงานในชุมชนนั้น นอกจากการให้บริการเฉพาะกับโรคธาลัสซีเมียแล้ว ยังสามารถขยายบทบาทการดูแลเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียออกไปนอกโรงพยาบาลได้ โดยการประสานงานร่วมกับครู หรือผู้รับผิดชอบด้านสุขภาพเด็กที่โรงเรียน เพื่อให้เด็กโรควัยเรียนสามารถดูแลสุขภาพตนเองได้ขณะที่ใช้ชีวิตร่วมกับเพื่อนที่โรงเรียน และประสานงานกับกลุ่มผู้นำชุมชน องค์กรส่วนท้องถิ่น อสม. ให้เข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลสุขภาพเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียในชุมชน พยาบาลจะต้องเสริมสร้างความรู้ในเรื่องโรคธาลัสซีเมียให้แก่กลุ่มผู้นำชุมชน องค์กรส่วนท้องถิ่น อสม. เพื่อเพิ่มศักยภาพด้านการดูแลเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย รวมไปถึงเยี่ยมบ้าน การเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อน การให้บริการด้านข่าวสารสุขภาพ ให้แก่เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียและครอบครัว ได้อย่างถูกต้องและเหมาะสมมากที่สุด องค์กรประกอบอีกประการหนึ่ง ที่จะเพิ่มคุณภาพการดูแลเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียได้ คือ บทบาทในด้านการวิจัย พยาบาลจึงควรทำการวิจัยเพื่อพัฒนาหารูปแบบที่เหมาะสม สอดคล้องกับบริบทชุมชน เนื่องจากในแต่ละบริบทนั้นมีความแตกต่างด้านการดูแลสุขภาพตนเองอยู่ทั้งในด้านความเชื่อ ประเพณี และวัฒนธรรม และวัฒนธรรม เพื่อให้การสนับสนุนให้เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียสามารถดูแลสุขภาพของตนเองได้อย่างต่อเนื่องและยั่งยืน

### สรุป

โรคธาลัสซีเมียเป็นความเจ็บป่วยเรื้อรังที่ส่งผลกระทบต่อตัวเด็กวัยเรียนเป็นอย่างมาก



การดูแลสุขภาพตนเองอย่างถูกต้องเหมาะสม และสามารถป้องกันภาวะแทรกซ้อนและควบคุมความรุนแรงของโรคได้ พยาบาลในฐานะผู้ให้บริการหลักทางด้านสุขภาพ มีบทบาทสำคัญในการสนับสนุนส่งเสริมให้เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียสามารถดูแลสุขภาพตนเองได้ ซึ่งจากประสบการณ์ของผู้เขียนเห็นว่าส่วนใหญ่พยาบาลปฏิบัติเป็นประจำ ไม่ว่าจะการให้ความรู้ การฝึกทักษะการจัดการตนเอง การสร้างเสริมพลังอำนาจ และประสานความร่วมมือเพื่อขยายการดูแลไปยังผู้ชุมชน ให้การดูแลเป็นไปอย่างครอบคลุม ต่อเนื่อง นับเป็นสิ่งดีที่ผู้ให้บริการทางด้านสุขภาพพึงกระทำ แต่บางกิจกรรมนั้นยังอยู่ในขั้นตอนของการศึกษาวิจัยเท่านั้น ยังไม่สามารถนำมาประยุกต์เข้ากับงานประจำได้ ดังเช่น บทบาทของการพยาบาลที่ให้การดูแลเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียในโรงเรียนที่ผู้วิจัยสังเคราะห์ได้จากงานวิจัยของต่างประเทศสะท้อนให้มีทิศของการดูแลสุขภาพที่พยาบาลให้ความสำคัญในทุกบริบทการดูแล แต่สำหรับประเทศไทยนั้น ยังไม่มีพยาบาลประจำในโรงเรียน แต่มอบหมายให้ครูเป็นรับผิดชอบในการดูแลสุขภาพแทน ทั้งนี้อาจเนื่องจากปัญหาการขาดแคลนบุคลากรพยาบาล และนโยบายของประเทศที่ไม่ได้เอื้อให้พยาบาลปฏิบัติประจำที่โรงเรียน มากไปกว่านั้นผู้เขียนยังหวังอีกว่า บทบาทขั้นนี้จะสามารถกระตุ้นให้พยาบาลพัฒนาคุณภาพการดูแลผ่านกระบวนการวิจัย ที่มีความน่าเชื่อถือทางหลักวิทยาศาสตร์ ในการที่จะสนับสนุน เด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมียในการดูแลสุขภาพตนเอง และนำไปสู่การปรับเปลี่ยนนโยบายการดูแล ซึ่งเป็นความท้าทายที่ยิ่งใหญ่สำหรับพยาบาลผู้ให้การดูแล

#### เอกสารอ้างอิง

1. จินตนา ศิรินาวิน, วันชัย วนะชีวานาวิน, วรวรรณ ตันไพจิตร, ชนินทร์ ลีม่วงส์, บรรณาธิการ. ธาลัสซีเมียสำหรับเวชปฏิบัติ. กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์หมอชาวบ้าน; 2544.
2. Thompson LM, Ceja ME, Yang SP. Stem cell transplantation for treatment of sickle cell disease: Bone marrow versus cord blood transplants. *Am J Health Syst Pham* 2012; 69(15): 1295-1302.
3. กิตติ ต่อจรัส. โรคเลือดจางธาลัสซีเมีย. *จุลสารชมรมโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย* 2550; 16(2): 5-7.
4. Cakaloz B, Cakaloz I, Polat A, Inan M, Oguzhanoglu NK. Psychopathology in thalassemia major. *Pediatr Int* 2009; 825-8.
5. Gharaiben H, Amameh BH, Zamzam SZ. The psychological burden of patients with beta thalassemia major in Syria. *Pediatr Int* 2009; 51(5): 630-6.
6. Lee Y, Lin D, Tsai S. Disease knowledge and treatment adherence among patients with thalassemia major and their mothers in Taiwan. *J Clin Nurs* 2009; 18(4): 529-38.
7. อรุณี เจตศรีสุภาพ. ธาลัสซีเมียแบบองค์รวม.ขอนแก่น: โรงพิมพ์มหาวิทยาลัยขอนแก่น; 2552.
8. Polan EU, Taylor DR. *Journey across the life span*. 3rd ed. Philadelphia :F.A. Davis company; 2007.

9. Treadwell M, Telfair J, Gibson RW, Johnson S, Osunkwo I. Transition from pediatric to adult care in sickle cell disease: Establishing evidence-based practice and directions for research. *Am J Hematol* 2011; 86(1): 116-120.
10. ช่อลัดดา ออวกวณีย์, จินตนา ตั้งวรพงษ์ชัย. ผลของโปรแกรมการเรียนรู้ด้วยกระบวนการกลุ่มร่วมกับการเล่นิทานประกอบภาพการ์ตูนต่อพฤติกรรมการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย. *วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ* 2552; 32(4): 39-46.
11. เกศมณี มูลปานันท์, ขนิษฐา พิศฉลาด. ผลของโปรแกรมส่งเสริมสมรรถนะแห่งตน ต่อพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพของผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย. *รายงานการวิจัย มหาวิทยาลัยแม่ฟ้าหลวง*; 2555.
12. Dahlbeck DT, Lightsey OR Jr. Generalized self-efficacy, coping, and self-esteem as predictors of psychological adjustment among children with disabilities or chronic illnesses. *Child Health Care* 2008; 37(4): 293-315.
13. Philibin CAN, Griffiths C, Byrne G, Horan P, Brady AM, Begley C. The role of the public health nurse in a changing society. *J Adv Nurs* 2010; 66(4): 743-52.
14. Tanyi RA. Sickle cell disease: health promotion and maintenance and the role of primary care nurse practitioners. *J Am Acad Nurse Pract* 2003; 15(9): 389-97.
15. สุภาพร หมุกรอด. ผลของการพยาบาลระบบสนับสนุนและให้ความรู้ต่อพฤติกรรมการดูแลเด็กของมารดาและการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคธาลัสซีเมีย. *วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย*; 2551.
16. Knight-Madden JM, Lewis N, Reid ME, Moosang M. The possible impact of teachers and school nurses on the lives of children living with sickle cell disease. *J Sch Health* 2011; 81(5): 219-22
17. สุวรรณ จันทร์ประเสริฐ. คุณภาพการปฏิบัติงานของพยาบาลเวชปฏิบัติทั่วไป: กรณีศึกษาภาคตะวันออกเฉียงเหนือ. *วารสารสภาการพยาบาล* 2555; 27(1): 25-37.