



การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

: ผลกระทบและแนวทางการช่วยเหลือ

Caring for children with congenital heart disease

: Impact and Assist Guidelines

ยุซอ เล้าแม คอลิต ครูนันท์ สุชาติดา เจตอเลาะ มณีรัตน์ พัฒนสมบัติสุข
วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี ยะลา

บทคัดย่อ

มารดาเป็นบุคคลที่มีบทบาทหลักในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยมารดาจะรับภาระในการดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการของเด็กในทุกด้าน ทั้งการดูแลที่เป็นไปตามพัฒนาการและการดูแลเมื่อเจ็บป่วย อย่างไรก็ตามบทบาทหน้าที่ดังกล่าวมีความยุ่งยากและซับซ้อนมาก จึงส่งผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตของมารดา ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ ดังนั้นบุคคลากร ดังนั้นบุคคลากรทางสุขภาพจึงจำเป็นต้องมีความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับสถานการณ์การดูแล ผลกระทบ และคุณภาพชีวิตของมารดา ในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เพื่อให้มีแนวทางในการช่วยเหลือมารดาให้มีสุขภาพและคุณภาพชีวิตที่ดี และคงบทบาทการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดต่อไปได้อย่างมีประสิทธิภาพ

คำสำคัญ : การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ผลกระทบ แนวทางการช่วยเหลือ

Abstract

Mother is a person who plays a key role in caring for children with congenital heart disease. The mother will take care to meet the needs of children in all aspect. Both caring for their development and illness. However, such roles are very complicated. As a result, mothers are affected physically,

mentally, socially and spiritually. Therefore, Health workers need to have knowledge. Understanding the care situation. Impact and Quality of Maternal life. In the care of children with congenital heart disease. To provide a way to help mothers with good health and quality of life and maintain the role of caring for children with congenital heart disease to be effective.

Keywords : Childcare with Congenital Heart Disease, Impact, Assist Guideline

บทนำ

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (congenital heart disease) เป็นโรคเรื้อรังที่มีอุบัติการณ์การเกิดเพิ่มขึ้นทุกปี (Go et al., 2013) โดยโรคดังกล่าวจะเกิดจากความผิดปกติทางโครงสร้างของหัวใจและหลอดเลือด ซึ่งจะมีผลให้เด็กมีอาการเหนื่อยหรือเขียวได้ง่าย รวมทั้งยังมีโอกาสเกิดภาวะแทรกซ้อน เช่น ภาวะหัวใจวาย ภาวะขาดออกซิเจนเฉียบพลัน การติดเชื้อในร่างกาย เป็นต้น (วนิดา เสนะสุทธิพันธ์, 2553) และจากพยาธิสภาพของโรค จะส่งผลให้เด็กมีการเจริญเติบโตล่าช้า รวมทั้งมีการหยุดชะงักของพัฒนาการด้านร่างกาย สติปัญญา สังคม และอารมณ์ (Green, 2004)

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด นอกจากจะส่งผลกระทบต่อเด็กแล้วยังส่งผลต่อมารดาอีกด้วย เนื่องจากการดูแล



เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด มารดาต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิดและต้องดูแลเด็กในทุกด้าน ทำให้มารดามีวิถีชีวิตเปลี่ยนแปลงไป ส่งผลกระทบให้มีคุณภาพชีวิตที่แย่ลง (Lawoko & Soares, 2003) ดังนั้นเพื่อเป็นแนวทางในการช่วยเหลือมารดาให้คงไว้ซึ่งสุขภาพที่ดี บทความนี้ผู้เขียนจึงนำเสนอสาระสำคัญเกี่ยวกับสถานการณ์การดูแล ผลกระทบ คุณภาพชีวิต และแนวทางการช่วยเหลือมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ซึ่งจะช่วยให้บุคลากรทางสุขภาพเกิดความเข้าใจ และสามารถนำความรู้เหล่านี้ไปประยุกต์ใช้ในการดูแลผู้ป่วยและมารดาให้มีประสิทธิภาพมากขึ้น

การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

มารดาเป็นผู้ดูแลหลักที่ทำหน้าที่ในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ซึ่งการดูแลเด็กกลุ่มนี้มารดาต้องใช้เวลาและพลังงานในการทำกิจวัตรประจำวันต่าง ๆ มากกว่าเด็กทั่วไป เนื่องจากการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นการดูแลที่มีความยุ่งยากซับซ้อน จากการที่มารดาต้องดูแลทั้งด้านทั่วไป ควบคู่กับการดูแลรักษาโรค ภายใต้ข้อจำกัดต่าง ๆ เช่น การรับประทานอาหารได้ครั้งละน้อย หรือต้องหยุดเป็นพัก ๆ จากการที่เด็กมีอาการหอบเหนื่อย มีความทนในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ได้น้อยกว่าเด็กทั่วไป และมีโอกาสติดเชื้อในร่างกายได้ง่าย เป็นต้น (ศรีสมบูรณ์ มุสิกสุนทร, 2553) ซึ่งลักษณะดังกล่าวทำให้มารดาต้องใช้ความละเอียดรอบคอบในการดูแลมากขึ้น

จากการศึกษาภาระการดูแลในมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุแรกเกิดถึง 20 ปี ในประเทศสวีเดน พบว่ามารดาใช้เวลาในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมากกว่าการดูแลเด็กปกติเฉลี่ยถึง 2 ชั่วโมงต่อวัน (Lawoko & Soares, 2003) เนื่องจากการดูแลต้องใช้เวลานานในการดูแลเอาใจใส่รวมถึงต้องคอยสังเกตอาการเปลี่ยนแปลงต่างๆ ของบุตรอย่างใกล้ชิด (ยุซรอ เล้าแอม, วันธณี วิรุฬห์พานิช, และพิสมัย วัฒนสิทธิ์, 2559) นอกจากนี้ยังมีการศึกษาภาระการดูแลของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 1-3 ปี ในประเทศไทย พบว่ามารดาได้รับผลกระทบจากการดูแลทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม

และเศรษฐกิจ โดยปัจจัยด้านการเงินถือเป็นปัญหาที่ทำให้มารดารู้สึกเป็นภาระมากที่สุด (Dhiranathara, 2008)

จากกิจกรรมและสถานการณ์การดูแล สะท้อนให้เห็นถึงความต้องการและความยากลำบากในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ซึ่งกิจกรรมที่มากขึ้นทำให้มารดามีภาระเพิ่มขึ้น ส่งผลรบกวนกิจกรรมในการทำบทบาทอื่น ๆ ในชีวิต ทำให้มารดามีวิถีชีวิตเปลี่ยนแปลงไป มีผลให้ความผาสุกและคุณภาพชีวิตลดลงด้วยเหตุนี้จึงกล่าวได้ว่าการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทำให้มารดารู้สึกเป็นภาระที่หนักมาก เพราะนอกจากเป็นการดูแลที่ต้องใช้ทั้งเวลา พลังงาน และทรัพย์สินเงินทองแล้ว ยังส่งผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตของมารดาในด้านต่าง ๆ อีกด้วย

ผลกระทบของมารดาจากการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดส่งผลให้มารดาได้รับผลกระทบทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ ดังนี้

ผลกระทบด้านร่างกาย

การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทำให้มารดาต้องใช้กำลังและพลังงานอย่างมาก จนอาจทำให้เกิดอาการอ่อนเพลีย เบื่ออาหาร เหนื่อยล้า ปวดเมื่อยกล้ามเนื้อ นอนไม่หลับ พักผ่อนได้น้อย และออกกำลังกายน้อยลง ทำให้ร่างกายอ่อนแอ และมีภาวะภูมิคุ้มกันต่ำ ส่งผลให้เกิดการเจ็บป่วยตามมา (Lawoko & Soares, 2002; Piper, 1993) จากการศึกษาของอรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิทย์, และรัตนาวดี ขอนตะวัน (2554) เกี่ยวกับผลกระทบจากการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอายุ 1-3 ปี พบว่ามารดามักมีอาการเหนื่อยล้าจากการพักผ่อนน้อย เนื่องจากเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดค่อนข้างเลี้ยงยาก หลับยาก ตื่นบ่อย และเหนื่อยง่าย มารดาจึงต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา ไม่กล้าฝากให้ผู้อื่นดูแลแทน รวมทั้งเวลาต้องพาเด็กไปโรงพยาบาลแต่ละครั้ง มารดาจะมีอาการเหนื่อยล้าและปวดเมื่อยกล้ามเนื้อจากการที่ต้องอุ้มเด็กเป็นเวลานาน และการที่มารดาต้องใช้เวลานานในการ



การดูแล ทำให้ไม่มีโอกาสได้ผ่อนคลายหรือออกไปพักผ่อนนอกบ้าน จนบางครั้งแม้แต่กิจวัตรประจำวัน เช่น การแต่งตัว ทำผม ก็ยังไม่สามารถทำได้เต็มที่ ดังนั้นการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจึงส่งผลต่อมารดาในด้านร่างกายอย่างเห็นได้ชัด

ผลกระทบด้านจิตใจ

มารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดต้องเผชิญและปรับตัวกับความเครียด จากสภาพการเจ็บป่วยของเด็กตั้งแต่ระยะแรกที่ได้รับการวินิจฉัย (Brosig, Whitstone, Frommelt, Frisbee, & Leuthner, 2007) โดยมารดาเชื่อว่าโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นโรคร้ายแรงที่คุกคามชีวิต ทำให้มารดารู้สึกผิดที่ไม่สามารถให้กำเนิดบุตรที่มีสุขภาพแข็งแรงได้ รวมทั้งรู้สึกโกรธ กลัว เศร้า และมักจะปฏิเสธการเจ็บป่วยของเด็กในช่วงแรก ระยะต่อมาจะมีความเครียดเกี่ยวกับการรักษาโดยเฉพาะการผ่าตัด เพราะเข้าใจว่าการผ่าตัดอาจได้รับผลข้างเคียงที่รุนแรงและอาจทำให้เสียชีวิตได้ นอกจากนี้มารดายังมีความเครียดเกี่ยวกับการดูแลทั้งในเรื่องการให้ยาและการเฝ้าระวังอาการแทรกซ้อนต่าง ๆ (อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์, และรัตนาวดี ขอนตะวัน, 2554) รวมทั้งมีความรู้สึกไม่แน่นอน เนื่องจากเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอาจมีอาการเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา (Lee, Yoo, & Yoo, 2007) และจากลักษณะของโรคทำให้มารดาให้การดูแลเด็กแบบปกป้องมากเกินไป จนอาจทำให้เด็กมีพฤติกรรมดื้อ แง่งอ แอแต่ใจ และมักต่อต้านด้วยการร้องไห้ และการที่มารดาไม่เปิดโอกาสให้เด็กทำกิจกรรมใด ๆ อาจทำให้เด็กมีความสามารถในการช่วยเหลือตัวเองและมีความมั่นใจในตัวเองลดลงด้วย (Nousi & Christou, 2010) พฤติกรรมเหล่านี้จึงส่งผลให้มารดาเกิดความเครียดเพิ่มขึ้น เช่นเดียวกับภาระด้านการเงินที่เป็นอีกหนึ่งปัจจัยที่ทำให้มารดามีความเครียดอย่างมาก (Uzark & Jones, 2003; Steele & Davies, 2006) ซึ่งความเครียดดังกล่าวส่งผลให้มารดามีอารมณ์หงุดหงิดง่าย และหากมีอาการเครียดเป็นเวลานาน อาจส่งผลให้มารดารู้สึกท้อแท้ สิ้นหวัง น้อยใจกับชะตาชีวิต จนอาจนำไปสู่การมีความคิดที่จะฆ่าตัวตายได้ (Lawoko & Soares, 2002) ดังนั้น

การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอาจส่งผลต่อสุขภาพจิตของมารดาในระยะยาวได้

ผลกระทบด้านสังคม

การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมารดาต้องใช้เวลาส่วนใหญ่ในการดูแลเด็ก จึงทำให้มีวิถีชีวิตเปลี่ยนแปลงไป โดยมารดามีโอกาสทำกิจกรรมทางสังคมน้อยลง ไม่มีเวลาพบปะเพื่อนฝูงเหมือนเช่นเคย การทำหน้าที่ในบทบาทอื่น ๆ โดยเฉพาะบทบาทในครอบครัวลดลง จนอาจก่อให้เกิดปัญหาระหว่างคู่สมรสและบุตรคนอื่น ๆ ที่อาจมีอาการน้อยใจและรู้สึกถูกแย่งความรัก จากการที่มารดาให้เวลาในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมากกว่าตน (อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์, และรัตนาวดี ขอนตะวัน, 2554) นอกจากนี้บางรายอาจต้องออกจากงานหรือหยุดงานบ่อยครั้ง ทำให้ครอบครัวมีรายได้ลดลง (Smith, 2011) ส่งผลให้มารดาไม่สามารถช่วยเหลือญาติพี่น้องหรือคนอื่น ๆ ได้เช่นเดิม มารดาจึงอาจมีพฤติกรรมแยกตัว จนอาจกลายเป็นปัญหาทางสังคมต่อไปได้

ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ

การดูแลรักษาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจะมีค่าใช้จ่ายที่สูงมากทั้งค่ายา ค่าเดินทาง และค่าใช้จ่ายอื่น ๆ อีกมากมาย โดยเฉพาะในรายที่อยู่ห่างไกลจากแหล่งบริการสาธารณสุข ครอบครัวยังต้องใช้เงินและเวลามากขึ้น เช่น ในการมาพบแพทย์แต่ละครั้ง บิดาอาจต้องหยุดงานเพื่อพาเด็กและมารดามาโรงพยาบาล รวมทั้งหากเด็กมีอาการกำเริบหรือมีภาวะแทรกซ้อนรุนแรงจนต้องเข้าพักรักษาในโรงพยาบาล จะทำให้ครอบครัวมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น (อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์, และรัตนาวดี ขอนตะวัน, 2554; Smith, 2011) ในทางกลับกันครอบครัวกลับมีรายได้ลดลง จากการที่มารดาต้องหยุดงานหรือลาออกจากงานเพื่อมาดูแลเด็กอย่างใกล้ชิด หรือบางรายอาจต้องกู้ยืมเงินจนกลายเป็นหนี้สินที่อาจส่งผลให้เกิดปัญหาในครอบครัวต่อไป (อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์, และรัตนาวดี ขอนตะวัน, 2554; Lawoko & Soares, 2002)



คุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ส่งผลให้มารดาได้รับผลกระทบจากการดูแลทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ จึงทำให้มีการรับรู้และพึงพอใจในการดำเนินชีวิตของตนเองลดลง ส่งผลให้มารดามีคุณภาพชีวิตแย่ลง เห็นได้จากการศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในต่างประเทศ คือ สวีเดน เยอรมัน อียิปต์ และอิรัก พบว่ามารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดส่วนใหญ่มีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดี (Hussein & Athman, 2013) และมีคุณภาพชีวิตต่ำที่สุดเมื่อเทียบกับผู้ดูแลเด็กโรคอื่นและผู้ดูแลเด็กสุขภาพดีทั่วไป โดยผู้ดูแลที่เป็นมารดาจะมีคุณภาพชีวิตต่ำกว่าบิดา (Lawoko & Soares, 2003; Goldbeck & Melches, 2006; Arafa, Zaher, El-dowaty, & Moneeb, 2008) สอดคล้องกับการศึกษาในประเทศไทยที่ศึกษาผลกระทบของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ระยะก่อนผ่าตัดอายุ 1-3 ปี พบว่า การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทำให้มารดามีเวลาในการนอนหลับพักผ่อนน้อยลง ไม่มีโอกาสทำหน้าที่ตามบทบาทในครอบครัวหรือทำกิจกรรมทางสังคมได้เหมือนเช่นเคย และที่สำคัญยังได้รับผลกระทบทางเศรษฐกิจอีกด้วย (อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์, และรัตนาวดี ขอนตะวัน, 2554) การที่มารดามีคุณภาพชีวิตที่ไม่ดีทำให้ประสิทธิภาพการดูแลของมารดาลดลง ซึ่งจะส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กต่อไป (Goldbeck & Melches, 2005)

การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด แม้จะทำให้มารดาต้องรับภาระเพิ่มขึ้นและยังได้รับผลกระทบต่างๆ ในชีวิต แต่ด้วยสายใยความรักความผูกพัน จึงทำให้มารดา ยังคงมีความตั้งใจและใช้ความพยายามอย่างมากในการดูแล เพื่อให้เด็กมีชีวิตรอดและสามารถดำรงชีวิตได้อย่างมีคุณภาพ ดังการศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ระยะก่อนผ่าตัดตามการรับรู้ของครอบครัวไทย (Srichantarant et al., 2010) พบว่ามารดามีความ

เชื่อว่าตนเองต้องทำหน้าที่ให้ดีที่สุด เพื่อช่วยให้บุตรมีชีวิตรอด จากความเชื่อข้างต้นกล่าวได้ว่ามารดามีบทบาทสำคัญในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่บุคลากรทางสุขภาพไม่ควรมองข้าม เนื่องจากหากมารดาได้รับการดูแล ช่วยเหลือ และสนับสนุนในด้านต่าง ๆ อย่างเพียงพอ จะส่งผลให้มารดามีคุณภาพชีวิตที่ดี สามารถดำรงบทบาทการดูแลต่อไปได้อย่างมีประสิทธิภาพ สอดคล้องกับการศึกษาของยุซรอ เล้าะแม, วันธณี วิรุฬห์พานิช, และพิสมัย วัฒนสิทธิ์ (2559) ที่พบว่าแรงสนับสนุนทางสังคมมีความสัมพันธ์ทางบวกกับคุณภาพชีวิตของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

แนวทางการช่วยเหลือมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

บุคลากรทางสุขภาพควรให้การช่วยเหลือมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ด้วยการปรับเปลี่ยนรูปแบบการดูแลโดยมุ่งเน้นการดูแลโดยใช้ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Family Center Care) ในประเด็นต่างๆ ดังนี้ (วริสรา ลูวีระ, 2556; อัจฉรียา ปทุมวัน, 2556; สุลักษณ์ วงศ์ธีรภัค, 2556; วารุณี มีเจริญ, 2557; กรรณิกา รักยิ่งเจริญ, 2557; ยุซรอ เล้าะแม, วันธณี วิรุฬห์พานิช, และพิสมัย วัฒนสิทธิ์, 2559)

1. การประเมินปัญหาและความต้องการของมารดา รวมถึงสมาชิกในครอบครัวเป็นรายบุคคล ทุกมิติ กาย จิตสังคม และจิตวิญญาณ ควรประเมินว่าสภาพอารมณ์ของแต่ละคนเป็นอย่างไร สภาพทางกายได้พักผ่อนบ้างหรือไม่ ประเมินการรับรู้เกี่ยวกับโรคและการรักษาเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด รวมทั้งการประเมินขีดความสามารถของผู้ดูแล ประเมินความเข้าใจ ความสามารถในการตัดสินใจเรื่องต่าง ๆ เช่น การใช้ผลการทางการแพทย์ที่ไม่จำเป็น ค้นหาว่าใครคือผู้มีอำนาจในการตัดสินใจ

2. มีการสื่อสารกับมารดาและสมาชิกในครอบครัวอย่างเหมาะสม โดยการรับฟังปัญหาอย่างตั้งใจ ช่วยเหลือมารดาและสมาชิกในครอบครัวเข้าใจถึงทางเลือกต่าง ๆ ให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรค แผนการรักษาของแพทย์ อาการและอาการแสดงของเด็กอย่าง



ต่อเนื่องและสม่ำเสมอ เพื่อช่วยในการตั้งเป้าหมายและวางแผนในการดูแลผู้ป่วยเด็กร่วมกัน

3. การให้ข้อมูลโดยเปิดโอกาสให้มารดาและสมาชิกในครอบครัวได้ถามข้อสงสัย แนะนำแหล่งข้อมูลต่าง ๆ เช่น ข้อมูลทางอินเทอร์เน็ต สอนเทคนิคการดูแล เช่น การจัดการกับอาการไม่สบาย การดูแลที่ต้องใช้เทคนิคพิเศษ โดยการให้มารดาและสมาชิกในครอบครัวได้มีส่วนร่วมในการดูแล โดยบุคลากรทางสุขภาพควรสาธิตวิธีการดูแลเพื่อให้มารดาและสมาชิกในครอบครัวมีความมั่นใจในการดูแลผู้ป่วยเด็กมากขึ้น ให้ข้อมูลเกี่ยวกับปัญหาหรือสถานการณ์ที่คาดว่าจะเกิดขึ้น ในกรณีที่ผู้ป่วยเด็กมีอาการเปลี่ยนแปลง โดยบุคลากรทางสุขภาพจะทำหน้าที่เป็นที่ปรึกษาเมื่อเกิดปัญหา รวมทั้งให้คำแนะนำเกี่ยวกับวิธีการรับมือกับสถานการณ์นั้น

4. การช่วยเหลือด้านอารมณ์ จิตใจและจิตวิญญาณแก่มารดาและสมาชิกในครอบครัว ด้วยการแสดงความเห็นอกเห็นใจเมื่อมีโอกาส แสดงความเอาใจใส่ต่อภาวะสุขภาพ รวมทั้งดูแลความสับสนวิตกกังวลต่าง ๆ เวลามารับบริการ เปิดโอกาสให้ได้ระบายความรู้สึก รับฟังอย่างตั้งใจ ให้ความมั่นใจว่าเด็กจะได้รับการดูแลอย่างดีที่สุด ช่วยเหลือในการจัดการกับอารมณ์เมื่อมารดาและสมาชิกในครอบครัวรู้สึกเครียดมาก และเปิดโอกาสให้ได้ปฏิบัติตามความเชื่อ การช่วยแก้ปัญหาข้อขัดแย้งต่าง ๆ ภายในครอบครัว

5. สนับสนุนให้มารดามีการดูแลสุขภาพของตนเองอย่างต่อเนื่อง โดยให้สมาชิกในครอบครัวร่วมกันวางแผนเพื่อช่วยสับเปลี่ยนดูแลเด็กแทนมารดา หรือพาเด็กไปอยู่สถานพยาบาลเป็นช่วง ๆ เพื่อให้มารดาได้มีเวลาพักผ่อน ได้ทำกิจกรรมต่าง ๆ ที่ผ่อนคลาย และได้ออกกำลังกายบ้าง จัดทีมเยี่ยมบ้านติดตามประเมินปัญหาสุขภาพของมารดาและสมาชิกในครอบครัวโดยทีมสหสาขาวิชาชีพอย่างสม่ำเสมอ ให้การดูแลรักษาเมื่อมีการเจ็บป่วย

6. การจัดหาแหล่งประโยชน์ให้กับมารดาและสมาชิกในครอบครัว

6.1 แหล่งประโยชน์ทางด้านเศรษฐกิจ ได้แก่ ติดต่อสังคมสงเคราะห์ ประสานงานส่งต่อ

หน่วยงานที่ดำเนินการเกี่ยวกับสิทธิประโยชน์ต่าง ๆ ของเด็กป่วย ทั้งองค์กรภาครัฐและเอกชน แนะนำแหล่งซื้ออุปกรณ์ เวชภัณฑ์ และอาหารเสริมราคาประหยัด รวมไปถึงการประสานงานที่สร้างรายได้ให้กับมารดาหรือสมาชิกในครอบครัวที่สามารถทำได้ที่บ้าน

6.2 แหล่งประโยชน์ทางด้านสังคม ได้แก่ ศูนย์ให้บริการดูแลเด็กป่วย องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น หน่วยบริการสุขภาพในชุมชน การจัดกลุ่มของมารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเพื่อให้มารดาได้มีโอกาสพูดคุย แลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแล และช่วยเหลือเกื้อกูลกัน

6.3 แหล่งประโยชน์ด้านข้อมูล ได้แก่ การปรึกษาทางโทรศัพท์ (Hotline) หนังสือ ตำรา คู่มือ สื่อต่างๆ ที่ช่วยให้ความรู้ในการดูแล

7. โรงพยาบาลหรือแหล่งบริการสุขภาพควรส่งเสริมนโยบายการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดโดยใช้ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Family Center Care) ส่งเสริมการจัดทำโครงการที่ให้การช่วยเหลือมารดาผู้ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

วิจารณ์

มารดาที่ดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดต้องรับภาระหนักและได้รับผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตในทุกด้าน มารดาจึงเป็นบุคคลที่มีความเสี่ยงที่จะเกิดปัญหาทางสุขภาพทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ ดังนั้นการส่งเสริมให้มารดามีภาวะสุขภาพและมีคุณภาพชีวิตที่ดี บุคลากรทางสุขภาพจึงควรให้ความสำคัญในการส่งเสริมและหาแนวทางในการช่วยเหลือมารดา เพื่อคงไว้ซึ่งสุขภาพดีและสามารถดูแลผู้ป่วยเด็กต่อไปได้อย่างมีประสิทธิภาพ โดยให้การดูแลที่ยืดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ซึ่งควรให้การช่วยเหลือตั้งแต่การประเมินปัญหาและความต้องการของผู้ป่วยและผู้ดูแล การสื่อสารและให้ข้อมูลที่มีประสิทธิภาพ การช่วยเหลือและสนับสนุนการดูแลในด้านต่าง ๆ ตลอดจนมีการติดตามเพื่อให้ผู้ดูแลได้รับการช่วยเหลือและสามารถดูแลผู้ป่วยได้อย่างต่อเนื่อง



เอกสารอ้างอิง

- กรณีกา รักยิ่งเจริญ. (2557). การปรับตัวของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง. *วารสารวิทยาลัยพยาบาลพระปกเกล้า จันทบุรี*, 25(1), 90-97.
- ยุชโร เล้าแม่, วันธนี วิรุฬห์พานิช, และพิสมัย วัฒนสิทธิ์. (2559). ความสัมพันธ์ระหว่างภาระการดูแล แรงสนับสนุนทางสังคม และคุณภาพชีวิตของมารดาที่มีเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด. *วารสารการพยาบาล การสาธารณสุข และการศึกษา*, 17(2), 27-41.
- วนิดา เสนะสุทธิพันธ์. (2553). การพยาบาลผู้ป่วยเด็กที่มีปัญหาระบบหัวใจและหลอดเลือด. ใน บุญเพียร จันทวัฒนา, พongคำ ดิลกสกุลชัย, บัญจรงค์ สุขเจริญ, วิไล เลิศธรรมเทวี, และศรีสมบุญรณ์ มุสิกสุนทร (บรรณาธิการ), *ตำราการพยาบาลเด็กเล่ม2* (ฉบับปรับปรุง ครั้งที่ 1, หน้า 797-907). กรุงเทพมหานคร: พรี่-วัน.
- วรสิรา ลุวิระ. (2556). การดูแลสุขภาพของผู้ดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย. *ศรีนครินทร์เวชสาร*, 28(2), 166-170.
- วารุณี มีเจริญ. (2557). ญาติผู้ดูแลผู้ป่วยมะเร็ง: การปรับตัวต่อบทบาทและการส่งเสริมคุณภาพชีวิต. *รวมาริบดีพยาบาลสาร*, 20(1). 10-22.
- สุลักษณ์ วงศ์ธีรภัก. (2556). การจัดหาแหล่งประโยชน์สำหรับญาติผู้ดูแล. ใน *การประชุมวิชาการ เรื่อง การดูแลญาติผู้ป่วยเรื้อรัง (Caring for the Family Caregiver)*. เข้าถึงเมื่อวันที่ 1 พฤศจิกายน 2560, จาก https://med.mahiol.ac.th/nursing/th/2556/doc_caregiver.
- ศรีสมบุญรณ์ มุสิกสุนทร. (2553). การพยาบาลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจแต่กำเนิด: หลักการและแนวทางปฏิบัติ. *วารสารพยาบาลศาสตร์*, 28(2), 13-22.
- อัจฉริยา ปทุมวัน. (2556). การช่วยเหลือญาติในการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายในกลุ่มผู้ป่วยเด็ก. ใน *การประชุมวิชาการ เรื่อง การดูแลญาติผู้ป่วยเรื้อรัง (Caring for the Family Caregiver)*. เข้าถึงเมื่อวันที่ 1 พฤศจิกายน 2560, จาก https://med.mahiol.ac.th/nursing/th/2556/doc_caregiver.
- อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิทย์, และรัตนาวดี ขอนตะวัน. (2554). การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในระยะก่อนผ่าตัดหัวใจ: ผลกระทบต่อครอบครัว. *วารสารพยาบาลศาสตร์*, 29(2), 7-18.
- Arafa, M. A., Zaher, S. R., El-Dowaty, A. A., & Moneeb, D. E. (2008). Quality of life among parents of children with heart disease. *Health and Quality of life Outcomes*, 6(91). doi:10.1186/1477-7525-6-91
- Brosig, C. L., Whitstone, B. N., Frommelt, M. A., Frisbee, S. J., & Leuthner, S. R. (2007). Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: The impact of prenatal versus postnatal diagnosis. *Journal of Perinatology*, 27, 687-692. doi:10.1038/sj.jp.7211807
- Dhiranathara, N. (2008). *Factors influencing burden experienced by caregivers of children with congenital heart disease*. (Unpublished master's thesis). Mahidol University, Bangkok.
- Go, A. S., et al. (2013). Heart disease and stroke statistics – 2013 update: a report from the American heart association. *Circulation*, 127(1), e6 - e245. doi: 10.1161/CIR.0b13e318281



เอกสารอ้างอิง

- Goldbeck, L., & Meches, J. (2005). Quality of life in families of children with congenital cardiac disease. *Quality of Life Research*, 14, 1915-1924. doi:10.1007/S11136-005-4327-0
- Goldbeck, L., & Meches, J. (2006). The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiology in The Young*, 16, 67-75. doi:10.1017/S1047951105002118
- Green, A. (2004). Outcome of congenital heart disease: A review. *Pediatric Nursing*, 30(4), 280-284.
- Hussein, K. A., & Athman, N. R. (2013). Quality of life for caregivers of children with congenital heart disease in surgical specialty hospital-cardiac center Kurdistan region/Iraq. *Journal of Kufa for Nursing Science*, 3(2), 1-11.
- Lawoko, S., & Soares, J. J. F. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 193-208.
- Lawoko, S., & Soares, J. J. F. (2003). Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Quality of Life Research*, 12, 655-666.
- Lee, S., Yoo, J. S., & Yoo, I. Y. (2007). Parenting stress in mothers of children with congenital heart disease. *Asian Nursing Research*, 11(2), 116-124.
- Nousi, D., & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal*, 4(2), 94-100.
- Piper, B. F. (1993). Fatigue. In V. C. Kohlman, A. M. Lindsey, & C. M. West (Eds.), *Pathophysiological phenomena in nursing human responses to illness* (3 rd ed.). (pp.279-301). Philadelphia: Saunders.
- Smith, M. (2011). Congenital heart disease and its effects on children and their families. *Pediatric Nursing*, 23(2), 30-35.
- Srichantarani, A., Chontawan, R., Yenbut, J., Ray, L., Laohaprasittiporn, D., & Wanitkul, S. (2010). Thai families' caring practices for infants with congenital heart disease prior to cardiac surgery. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 14(1), 61-78.
- Steele, R., & Davies, B. (2006). Impact on parents when a child has a progressive, life-threatening illness. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(12), 576-585.
- Uzark, K., & Jones, K. (2003). Parenting stress and children with heart disease. *Journal of Pediatric Health Care*, 17(4), 163-168.