

ผลของโปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้ต่อพฤติกรรมการดูแล
ของผู้ให้การพึ่งพา เด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว
ที่เริ่มเข้าสู่ระยะสุดท้าย

บทความวิจัย

วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ

Journal of Nursing Science & Health

ปีที่ 37 ฉบับที่ 2 (เมษายน-มิถุนายน) 2557

Volume 37 No.2 (April-June) 2014

**EFFECTS OF A SUPPORTIVE EDUCATIVE PROGRAM
ON CARE BEHAVIOR OF BEGINNING TO END STAGE
LEUKEMIC SCHOOL AGE CHILDREN'S DEPENDENT CARE AGENTS**

ปรกายแก้ว ศรีพูน พย.ม.* จันทนา ตั้งวงษ์พงษ์ชัย ปส.ด. (การพยาบาล)**

Prakaikaw Siripoon MSN* Jintana Tangvoraphonkchai Ph.D (Nursing)**

บทคัดย่อ

โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะสุดท้าย เป็นโรคร้ายแรงที่คุกคามชีวิต และเป็นสาเหตุการเสียชีวิตที่สำคัญในเด็ก การวิจัยนี้เป็นการวิจัยกึ่งทดลอง เพื่อศึกษาและเปรียบเทียบผลของโปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้ต่อพฤติกรรมการดูแลของผู้ให้การพึ่งพาเด็กวัยเรียนอายุ 6-13 ปี โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เริ่มเข้าสู่ระยะสุดท้าย จำนวน 10 ราย ได้รับโปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้ที่สร้างขึ้นตามแนวคิดทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเร็ม ประกอบด้วยชุดการเรียนรู้จำนวน 3 ชุด ร่วมกับการฝึกทักษะการดูแลที่จำเป็น ผลการวิจัยพบว่า 1) ระดับคะแนนเฉลี่ยพฤติกรรมการดูแลของผู้ให้การพึ่งพาเด็กเพิ่มขึ้นจากระดับปานกลาง ($\bar{X}=82.10, SD=11.17$) เป็นระดับมาก ($\bar{X}=113.90, SD=7.14$) 2) คะแนนเฉลี่ยพฤติกรรมการดูแลของผู้ให้การพึ่งพาเด็กหลังได้รับโปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้สูงกว่าก่อนการทดลองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.01

คำสำคัญ: โปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้ ผู้ให้การพึ่งพาเด็ก มะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะสุดท้าย

Abstract

End stage leukemia is serious, life threatening disease and a major cause of death in children. This quasi-experimental research aimed to study the effects of a supportive educative program on care behavior regarding beginning to end stage leukemic 6-13 year old school age children's 10 dependent care agents. They received a supportive educative program based on Orem's self-care theory. The program was comprised of three learning packages and caring skills training. The results of this study revealed that 1) The degree of mean score on care behavior of children's dependent care agents was increased from a moderate ($\bar{X}=82.10, SD=11.17$) to high level ($\bar{X}=113.90, SD=7.14$) 2) The mean score on care behavior of children's dependent care agents after intervention was significantly higher than before intervention at the 0.01 level.

keywords: supportive educative program, dependent care agent, end stage leukemic

* นักศึกษาปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

** รองศาสตราจารย์ และรองผู้อำนวยการศูนย์ส่งเสริมสุขภาพชีวิตคนวัยแรงงาน สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวเป็นโรคร้ายแรงที่คุกคามชีวิต เป็นสาเหตุการเสียชีวิตที่สำคัญในเด็ก และนับวันมีแนวโน้มของผู้ป่วยเพิ่มมากขึ้น¹ สถิติสถาบันวิจัยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว พ.ศ. 2555 พบผู้ป่วยเด็กกรายใหม่ทั่วโลกอายุ 0-14 ปี จำนวน 15,500 คน มีผู้ป่วยเด็กเสียชีวิต 1,340 คน² ส่วนสถานการณ์ในประเทศไทย ปี พ.ศ. 2554 ในจำนวนผู้ป่วยเด็กที่เสียชีวิตด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวทั้งหมด พบมากในเด็กอายุ 5-14 ปีสูงเป็นอันดับหนึ่ง จำนวน 114 คน คิดเป็นร้อยละ 72³ สอดคล้องกับสถิติโรงพยาบาลขอนแก่น พ.ศ. 2552-2553 พบผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวรายใหม่สูงเป็นอันดับหนึ่ง จำนวน 135 และ 137 ตามลำดับในจำนวนนี้มีผู้ป่วยเด็กวัยเรียนที่เริ่มเข้าสู่ระยะสุดท้ายประมาณ 22 คนต่อปี คิดเป็นร้อยละ 74⁴

การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะสุดท้าย หมายถึงมีการกระจายของโรคจากไขกระดูกหรือกระแสน้ำโลหิตไปตามอวัยวะต่าง ๆ ไม่สามารถยับยั้งการแพร่กระจายของโรคได้ อวัยวะที่จำเป็นแก่การดำรงชีวิตกำลังถูกทำลาย ส่งผลกระทบต่อผู้ป่วยเด็ก ครอบครัว บุคลากรสุขภาพ และเศรษฐกิจของประเทศ สำหรับเด็กพบว่า ร้อยละ 50-70 มีความทุกข์ทรมานมากจากความปวดและอาการผิดปกติอื่น ๆ ได้แก่ เหนื่อยล้า คลื่นไส้ อาเจียน เบื่ออาหาร หายใจลำบาก ไข้ ชีต และเลือดออก⁵ รวมทั้งผลกระทบด้านจิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ มีความวิตกกังวล ซึมเศร้า ท้อแท้ ไม่มีกำลังใจ รู้สึกไร้ค่า และกลัวตาย⁶ ผลกระทบต่อครอบครัวทั้งด้านร่างกาย จิต สังคม และเศรษฐกิจ และส่งผลกระทบต่อบุคลากรวิชาชีพ ทั้งแพทย์และพยาบาล รวมทั้งส่งผลกระทบต่อภาครัฐทั้งทางด้านเศรษฐกิจและสังคม ค่าใช้จ่ายของประเทศเพิ่มสูงขึ้น เนื่องจากเป็นโรคที่มีความซับซ้อน มีค่าใช้จ่ายสูง และระยะเวลารักษายาวนาน⁷

การศึกษาเชิงลึกในผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะสุดท้ายที่เข้ารับการรักษา ในโรงพยาบาลศูนย์ระดับตติยภูมิแห่งหนึ่งในจังหวัดขอนแก่น ระหว่างปี พ.ศ. 2554 -2555 พบว่า เป็นเด็กวัยเรียนมากที่สุด

คิดเป็นร้อยละ 50 มีอาการแสดงคือ ร้อยละ 100 มีไข้ เหนื่อยอ่อนเพลีย เบื่ออาหาร ร้อยละ 75 ชีต ร้อยละ 50 เลือดออก ร้อยละ 35 ปวดและหายใจเหนื่อยหอบ ซึ่งอาการไม่สุขสบายต่าง ๆ จะมีความรุนแรงเพิ่มขึ้น เด็กได้รับความทุกข์ทรมาน ความสามารถในการทำกิจวัตรประจำวันต่าง ๆ ลดลง ต้องการความช่วยเหลือดูแลจากผู้ดูแล ด้านการดูแลของผู้ดูแล แม้ครอบครัวต้องการดูแลผู้ป่วยเด็กที่บ้าน และเคยมีประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กมาระยะเวลาหนึ่ง แต่เมื่อโรคเข้าสู่ระยะสุดท้าย การดำเนินของโรคไม่แน่นอน อาการแสดงเปลี่ยนแปลงเร็ว ประเมินยาก ให้การดูแลเหมือนที่เคยปฏิบัติ เช่น ช่วยเหลือกิจวัตรประจำวัน ดูแลให้รับประทานยาและอาหาร อาการก็ไม่ได้ดีขึ้น มีข้อจำกัดด้านความรู้ ความสามารถ และทักษะในการดูแล ทำให้การดูแลไม่ถูกต้อง เกิดความเครียดและสิ้นหวัง เมื่อเด็กมีอาการผิดปกติจึงรีบพามาโรงพยาบาลทันที หรือบางครอบครัวก็ปล่อยไว้จนเด็กมีอาการแย่มาก การดูแลรักษายุ่งยากซับซ้อนมากขึ้น จึงต้องการความช่วยเหลือจากบุคลากรสุขภาพ

ด้านบริบทการดูแลของบุคลากรสุขภาพ พบว่าให้ข้อมูลการดูแลเกี่ยวกับความรู้เรื่องโรค การใช้ยา การจัดการสิ่งแวดล้อมให้เหมาะสมกับภาวะสุขภาพและการใช้แหล่งประโยชน์ในชุมชน การปฏิบัติตามแผนการรักษา การรับรู้เข้าใจภาวะสุขภาพของตนเอง การติดตามการรักษา และการเลือกรับประทานอาหารที่เหมาะสม (D-M-E-T-H-O-D) โดยการอธิบายสั้น ๆ เนื้อหาเป็นเรื่องการดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวโดยทั่วไป ไม่เฉพาะเจาะจงกับระยะสุดท้าย ใช้เวลาประมาณ 5-10 นาที สถานที่บริเวณข้างเตียงผู้ป่วยที่มีผู้คนพลุกพล่าน ไม่มีสื่อความรู้หรือการฝึกทักษะปฏิบัติที่จำเป็นเพื่อให้เกิดความมั่นใจ อีกทั้งเจ้าหน้าที่มีน้อย การให้ความรู้จึงกระทำอย่างเร่งรีบ ผู้ดูแลไม่กล้าซักถาม เพราะเกรงใจ ผู้ดูแลจึงมีความรู้และความสามารถในการดูแลไม่เพียงพอ

การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะสุดท้าย ในระยะแรกของการวินิจฉัยเข้าสู่ระยะสุดท้าย มีจุดมุ่งหมายเพื่อให้หายจากโรคและยับยั้งการแพร่กระจาย (curative care) ควบคู่กับการดูแลแบบ

ประคับประคอง (palliative care) เพื่อเพิ่มคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยเด็กและครอบครัว แต่อย่างไรก็ตามพบว่าผู้ป่วยมักจะมีอาการและอาการแสดงทางคลินิกเปลี่ยนไปในทางที่เลวลงอย่างรวดเร็ว ซึ่งมักเกิดขึ้นในช่วง 4-5 เดือนสุดท้ายก่อนเสียชีวิต และต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยครั้ง จึงต้องการการดูแลที่เฉพาะตามระยะของโรคที่มีการเปลี่ยนแปลง ต้องการการจัดระบบระเบียบการดูแล และติดตามอย่างสม่ำเสมอ⁸

การทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะสุดท้าย พบว่า ผู้ป่วยเด็กมีความทุกข์ทรมานด้านร่างกายมากที่สุด ในขณะที่ผู้ดูแลยังขาดศักยภาพในการดูแลผู้ป่วย⁹ โดยมีปัจจัยที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ มีความรู้ความสามารถในการดูแลความปวดและอาการไม่สุขสบายอื่น ๆ ไม่เพียงพอ¹⁰ นอกจากนี้ปัจจัยด้านความเครียดยังมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมการดูแลบุตรอายุแรกเกิด-15 ปีที่ป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ $p < 0.05$ ¹¹ ไม่พบงานวิจัยที่ศึกษาเกี่ยวกับการพัฒนาศักยภาพผู้ดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะสุดท้าย พบเฉพาะในผู้ป่วยผู้ใหญ่ระยะสุดท้าย คือการพัฒนาโปรแกรมให้ความรู้ในการจัดการความปวด หรืออาการเด็วอื่น ๆ ผลการศึกษาพบว่าทำให้ผู้ป่วยและผู้ดูแลมีความรู้และความสามารถในการดูแลตนเองเพิ่มขึ้น¹² ซึ่งสอดคล้องกับผลการพัฒนาโปรแกรมให้ความรู้ต่อพฤติกรรมการดูแลของผู้ดูแลเด็กโรคมะเร็งทางเดินหายใจ^{13,14} เนื่องจากลักษณะของโปรแกรมการให้ข้อมูลมีการจัดเนื้อหาความรู้และประสบการณ์มาช่วยในการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมการเรียนรู้ตามวัตถุประสงค์เฉพาะที่กำหนดไว้ ทำให้มีผลสัมฤทธิ์ทางการเรียนรู้เพิ่มขึ้น¹⁵

ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาเกี่ยวกับโปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้แก่ผู้ให้การพึ่งพาเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เริ่มเข้าสู่ระยะสุดท้ายตามแนวคิดทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเร็ม (Orem's self-care theory)¹⁶ การเจ็บป่วยทำให้เด็กมีข้อจำกัดในการพัฒนาการด้านร่างกาย ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ทั้งหมด จึงจำเป็นต้องพึ่งพาคูคนในครอบครัว ซึ่งพบว่า

ผู้ให้การพึ่งพาเด็กมีความสามารถไม่เพียงพอ เนื่องจากข้อจำกัดด้านความรู้และความสามารถในการปฏิบัติการดูแล พยาบาลจึงเข้ามาให้ความช่วยเหลือ โดยการสอนชี้แนะ สนับสนุน และสร้างสิ่งแวดล้อมที่ส่งเสริมการดูแลเด็ก การเรียนรู้ แรงจูงใจ และทักษะปฏิบัติที่เกิดขึ้น จะช่วยพัฒนาความสามารถผู้ให้การพึ่งพาในการดูแลเด็กให้ถึงระดับที่เพียงพอและต่อเนื่องต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

ศึกษาและเปรียบเทียบพฤติกรรมการดูแลของผู้ให้การพึ่งพาเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เริ่มเข้าสู่ระยะสุดท้ายก่อนกับหลังได้รับโปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้

สมมติฐานการวิจัย

คะแนนเฉลี่ยพฤติกรรมการดูแลของผู้ให้การพึ่งพาเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เริ่มเข้าสู่ระยะสุดท้ายหลังได้รับโปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้สูงกว่าก่อนการศึกษา

กรอบแนวคิดการวิจัย

การศึกษานี้ใช้แนวคิดทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเร็ม ที่เชื่อว่าการดูแลตนเองเป็นกิจกรรมที่บุคคลริเริ่มและกระทำเพื่อคงไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพ และสวัสดิภาพ การเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เริ่มเข้าสู่ระยะสุดท้าย ทำให้ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนมีข้อจำกัดในการพัฒนาการด้านร่างกาย ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ มีความสามารถในการดูแลตนเองน้อยกว่าความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมด จึงมีความจำเป็นต้องพึ่งพาคูคนในครอบครัว (dependent care agent) แต่จากการศึกษาพบว่าผู้ให้การพึ่งพาเด็กไม่สามารถให้การดูแลได้อย่างเหมาะสม เนื่องจากมีข้อจำกัดด้านความรู้และความสามารถในการปฏิบัติ จึงเกิดความพร่องในการดูแลพยาบาลจึงเข้ามามีบทบาทในการช่วยเหลือสนับสนุนและให้ความรู้ โดยการสอน ชี้แนะ สนับสนุน และสร้างสิ่งแวดล้อมที่ส่งเสริมผู้ให้การพึ่งพาเด็กได้พัฒนา

ความสามารถ ผ่านโปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้ ประกอบด้วยการสอนโดยใช้ชุดการเรียนรู้ จำนวน 3 ชุด ที่ครอบคลุมความต้องการการดูแลที่จำเป็นโดยทั่วไปของเด็ก การดูแลที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ และการดูแลที่จำเป็นเมื่อมีปัญหาทางด้านสุขภาพ อีกทั้งพยาบาลยังคอยชี้แนะ สนับสนุนให้กำลังใจ ชมเชย เพื่อให้ผู้ให้การพึ่งพาเด็กเกิดความมั่นใจในการปฏิบัติ รวมทั้งสนับสนุน “กล่องความสุข” ซึ่งภายในมีอุปกรณ์สำหรับจัดกิจกรรมศิลปะ เพื่อนำไปใช้ดูแลเพื่อตอบสนองความต้องการการดูแลที่จำเป็นตามพัฒนาการของเด็กเมื่ออยู่ที่บ้านได้อย่างต่อเนื่อง นอกจากนี้ยังมีการสร้างสิ่งแวดล้อมเพื่อส่งเสริมการดูแลโดยการฝึกทักษะการดูแลที่จำเป็นแก่ผู้ให้การพึ่งพาเด็ก ผลจากการใช้โปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้ อาจทำให้ผู้ให้การพึ่งพาเด็กเกิดการเรียนรู้ มีความเข้าใจ ตัดสินใจ และนำสู่การปฏิบัติดูแลผู้ป่วยได้อย่างถูกต้อง เหมาะสม เพียงพอ และต่อเนื่องต่อไป

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยกึ่งทดลอง (quasi-experimental research) แบบกลุ่มเดียว วัดก่อนและหลังการทดลอง (one-group pre-post test design) เก็บข้อมูลระหว่างเดือนมกราคมถึงมีนาคม พ.ศ. 2557 กลุ่มตัวอย่างได้รับโปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้ ใช้ระยะเวลา 3 วัน ติดตามวัดพฤติกรรมกรรมการดูแลก่อนการศึกษา และภายหลังการใช้โปรแกรม 2 สัปดาห์

กลุ่มตัวอย่าง

กลุ่มตัวอย่างคือผู้ให้การพึ่งพาเด็กวัยเรียนอายุ 6-13 ปีที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเริ่มเข้าสู่โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะสุดท้าย ภายหลังจากการรักษาด้วยยาเคมีบำบัดแล้วไม่ตอบสนองต่อการรักษา ไม่สามารถควบคุมการแพร่กระจายของโรคได้ มีการแพร่กระจายของเซลล์มะเร็งไปยังอวัยวะอื่น เข้ารับการรักษาที่หอผู้ป่วยเด็ก 1 หรือหอผู้ป่วยเคมีบำบัดเด็ก โรงพยาบาลขอนแก่น จังหวัดขอนแก่น ขนาดกลุ่มตัวอย่างคำนวณโดยวิธีการของยามานะได้จำนวน 19.04 คน จึงกำหนดกลุ่ม

ตัวอย่างจำนวน 20 คน แต่เนื่องจากในระหว่างการศึกษามีการเปลี่ยนแปลงแนวปฏิบัติในการรักษาโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวในเด็กจากแนวปฏิบัติปี พ.ศ. 2550 เป็นแนวปฏิบัติใหม่ปี พ.ศ. 2557 ซึ่งกำหนดเป็นนโยบายของโรงพยาบาล เป็นเหตุให้ผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลขอนแก่น ตั้งแต่วันที่ 1 มกราคม 2557 ได้รับการรักษาด้วยแนวปฏิบัติใหม่ ส่งผลให้มีจำนวนผู้ป่วยเด็กที่เริ่มเข้าสู่ระยะสุดท้ายในระหว่างที่ทำการศึกษามีจำนวนจำกัด จึงกำหนดกลุ่มตัวอย่างในการศึกษาคั้งนี้ จำนวน 10 ราย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

1) เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ได้แก่ โปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้ผู้ให้การพึ่งพาเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เริ่มเข้าสู่ระยะสุดท้าย ได้ประยุกต์ใช้ระบบพยาบาลแบบสนับสนุนและให้ความรู้ตามแนวคิดทฤษฎีของโอเรม โดยการสอน ชี้แนะ สนับสนุน และสร้างสิ่งแวดล้อมประกอบด้วย 2 ส่วน คือ 1) การสอนโดยใช้ชุดการเรียนรู้จำนวน 3 ชุด ได้แก่ ชุดที่ 1 เมื่อน้องแดงเริ่มป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะลุกลาม ชุดที่ 2 การดูแลน้องแดงที่ป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะลุกลามที่บ้าน และชุดที่ 3 ดูแลให้มีความสุขอยู่กับโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะลุกลาม และ 2) การฝึกทักษะการดูแลที่จำเป็นเมื่อเด็กมีปัญหาทางด้านสุขภาพ ได้แก่ การเช็ดตัวลดไข้ การดูแลเมื่อมีเลือดกำเดาไหล การผ่อนคลายด้วยการหายใจเข้าออกลึกเป็นจังหวะ การผ่อนคลายกล้ามเนื้อแบบต่อเนื่อง การผ่อนคลายด้วยการทำสมาธิ และการจัดกิจกรรมศิลปะสำหรับผู้ป่วยเด็กวัยเรียนที่บ้าน

2) เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล เป็นแบบสัมภาษณ์ผู้ให้การพึ่งพาเด็ก จำนวน 50 ข้อ ประกอบด้วย 3 ส่วนคือ 2.1) แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปของผู้ให้การพึ่งพาเด็ก เป็นลักษณะคำถามให้เลือกตอบจำนวน 11 ข้อ 2.2) แบบบันทึกข้อมูลทั่วไปและข้อมูลการเจ็บป่วยของเด็ก เป็นลักษณะคำถามให้เลือกตอบจำนวน 7 ข้อ และ 2.3) แบบสัมภาษณ์พฤติกรรมกรมการ

ดูแลของผู้ให้การพึ่งพาเด็ก ลักษณะคำตอบเป็นมาตราประมาณค่า (rating scale) 4 ระดับ คือ ไม่เคยปฏิบัติ ปฏิบัติน้อย ปฏิบัติบ่อยครั้ง และปฏิบัติทุกครั้ง จำนวน 32 ข้อ

การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ ชุดการเรียนรู้สำหรับผู้ให้การพึ่งพาเด็ก ตรวจสอบความเที่ยงตรงเชิงเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิ จำนวน 5 ท่าน แบบสัมภาษณ์พฤติกรรมการดูแลตรวจสอบความเที่ยงตรงเชิงเนื้อหาโดยผู้ทรงคุณวุฒิ จำนวน 5 ท่าน หาค่าดัชนีความเที่ยงตรงเชิงเนื้อหาทั้งฉบับตามวิธีการที่ประยุกต์จากแสมเบลตันและคณะ เท่ากับ 0.81 และค่าความเชื่อมั่น (Reliability) ได้ค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (α -Coefficient) เท่ากับ 0.96

การเก็บรวบรวมข้อมูล มีขั้นตอนการดังนี้

1) ขั้นตอนเตรียมการ ดำเนินการเพื่อขอรับการพิจารณาด้านจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์และได้รับการรับรองจากสำนักงานคณะกรรมการวิจัยในมนุษย์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น และจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์จากโรงพยาบาลขอนแก่น จากนั้นทำหนังสือขออนุญาตผู้อำนวยการโรงพยาบาลเพื่อเก็บข้อมูลการศึกษาวิจัย

2) ขั้นตอนดำเนินการ

2.1) เตรียมความพร้อมกลุ่มตัวอย่าง โดยการสร้างสัมพันธภาพ และให้ข้อมูลเกี่ยวกับขั้นตอนการดำเนินการเก็บข้อมูล ใช้สถานที่ห้องจัดกิจกรรมของหอผู้ป่วย ใช้เวลาในการให้ข้อมูล 5-10 นาที และตอบข้อซักถามจนกว่ากลุ่มตัวอย่างเข้าใจ รับประทาน ยินยอมและลงลายมือชื่อในแบบฟอร์มแสดงความยินยอมเข้าร่วมในการวิจัย

2.2) ประเมินพฤติกรรมกรรมการดูแลของกลุ่มตัวอย่างก่อนได้รับโปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้ (pre-test) โดยใช้แบบสัมภาษณ์พฤติกรรมกรรมการดูแลเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เริ่มเข้าสู่ระยะสุดท้าย ใช้เวลา 25-30 นาที ใช้สถานที่ห้องจัดกิจกรรมของหอผู้ป่วย

2.3) พัฒนาความสามารถกลุ่มตัวอย่าง โดยการสอนและฝึกปฏิบัติเป็นรายบุคคล ใช้สถานที่ห้องจัดกิจกรรมของหอผู้ป่วย

วันที่ 1 ดำเนินการสอนโดยใช้ชุดการเรียนรู้ที่ 1 เมื่อน้องแดงเริ่มป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะลุกลาม ใช้เวลา 40 นาที

วันที่ 2 ช่วงเช้า ดำเนินการสอนโดยใช้ชุดการเรียนรู้ที่ 2 การดูแลน้องแดงที่ป่วยเป็นโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะลุกลามที่บ้าน ใช้เวลา 40 นาที

วันที่ 2 ช่วงบ่าย ดำเนินการสอนโดยใช้ชุดการเรียนรู้ที่ 3 ดูแลให้มีความสุขอยู่กับโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวระยะลุกลาม ใช้เวลา 40 นาที

วันที่ 3 ฝึกทักษะการดูแลที่จำเป็น ใช้เวลา 45 นาที ใช้สถานที่ห้องจัดกิจกรรมของหอผู้ป่วย โดยจะได้รับการฝึกทักษะการดูแลและการสนับสนุนกำลังใจ ซึ่งภายในมีอุปกรณ์สำหรับจัดกิจกรรมศิลปะ เพื่อนำไปใช้ดูแลเด็กที่บ้านได้อย่างต่อเนื่อง

2.4) ประเมินพฤติกรรมกรรมการดูแลของกลุ่มตัวอย่างหลังได้รับโปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้ 2 สัปดาห์ (post-test) โดยใช้แบบสัมภาษณ์พฤติกรรมกรรมการดูแลของผู้ให้การพึ่งพาเด็กชุดเดิม ใช้เวลา 25-30 นาที สถานที่คือ 1) กรณีผู้ป่วยมารับการตรวจและติดตามการรักษา ใช้ห้องให้คำปรึกษาของห้องตรวจกุมารเวชกรรม 2) กรณีผู้ป่วยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ใช้ห้องจัดกิจกรรมของหอผู้ป่วยเคมีบำบัดเด็กหรือหอผู้ป่วยเด็ก 1

การวิเคราะห์ข้อมูล ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้การพึ่งพาเด็ก และข้อมูลทั่วไปและข้อมูลการเจ็บป่วยของเด็ก ร้อยละและค่าเฉลี่ย ระดับคะแนนเฉลี่ยพฤติกรรมกรรมการดูแลของผู้ให้การพึ่งพาเด็กก่อนและหลังการศึกษา พิจารณาตามเกณฑ์ประเมินผลความคาดหวังของบлум และความแตกต่างคะแนนเฉลี่ยพฤติกรรมกรรมการดูแลก่อนและหลังการศึกษา ทดสอบการแจกแจงด้วย Sapiro-Wilk test พบว่ามีการแจกแจงแบบไม่ปกติ ($p = 0.032$) จึงใช้สถิติ Wilcoxon matched-pairs signed ranks test

ผลการวิจัย

ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้การพึ่งพาเด็ก พบว่า ส่วนใหญ่มีภูมิลำเนาอยู่ในจังหวัดขอนแก่น ร้อยละ 90 เป็นเพศหญิง อายุระหว่าง 21-40 ปี ระดับการศึกษาสูงสุด

คือประถมศึกษา กับมัธยมศึกษา ร้อยละ 50 ทุกคนนับถือศาสนาพุทธ ร้อยละ 40 ประกอบอาชีพเกษตรกรรมและมีรายได้เฉลี่ยต่ำกว่า 3,000 บาทต่อเดือน มีสถานภาพสมรสคู่ร้อยละ 70 ใช้สิทธิบัตรประกันสุขภาพในการรักษาพยาบาลของเด็กร้อยละ 90 และมีระยะเวลาในการดูแลเด็กมากกว่า 2 ปีร้อยละ 50

ข้อมูลทั่วไปและข้อมูลการเจ็บป่วยของเด็ก พบว่าเป็นเพศชายร้อยละ 90 มีอายุระหว่าง 8-13 ปีร้อยละ 60 มีส่วนใหญ่น้องร่วมบิดามารดาเดียวกัน 2 คน มีระยะเวลาในการวินิจฉัยเริ่มเข้าสู่ระยะสุดท้ายถึงปัจจุบัน 3-6 เดือน ร้อยละ 50 ทุกคนมีการลุกลามของโรคไประบบประสาท มีอาการแสดง ได้แก่ เหนื่อยล้า เบื่ออาหาร คลื่นไส้/อาเจียน ใช้ส่วนความปวดพบร้อยละ 60 ซีดร้อยละ 90 และมีแผลในปากร้อยละ 70 ส่วนปัญหาด้านจิตใจมีความวิตกกังวลร้อยละ 30

ตารางที่ 1 เปรียบเทียบระดับคะแนนเฉลี่ยพฤติกรรมกรรมการดูแลของผู้ให้การพึ่งพาเด็กก่อนกับหลังการทดลอง

พฤติกรรมกรรมการดูแล	ก่อนการทดลอง			หลังการทดลอง		
	\bar{X}	SD	ระดับพฤติกรรมกรรมการดูแล	\bar{X}	SD	ระดับพฤติกรรมกรรมการดูแล
พฤติกรรมกรรมการดูแลโดยรวม	82.10	11.17	ปานกลาง	113.90	7.14	มาก
- การดูแลที่จำเป็นโดยทั่วไป	30.00	3.94	ปานกลาง	40.00	2.61	มาก
- การดูแลที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ	12.30	2.58	ปานกลาง	16.50	1.50	มาก
- การดูแลที่จำเป็นเมื่อมีปัญหาทางด้านสุขภาพ	39.80	5.09	ปานกลาง	57.40	4.06	มาก

ตารางที่ 2 เปรียบเทียบความแตกต่างคะแนนเฉลี่ยพฤติกรรมกรรมการดูแลของผู้ให้การพึ่งพาเด็กก่อนกับหลังการทดลอง

พฤติกรรมกรรมการดูแล	ก่อน		หลัง		Z	p-value
	\bar{X}	SD	\bar{X}	SD		
พฤติกรรมกรรมการดูแลโดยรวม	82.10	11.17	113.90	7.14	-2.80	0.005*
- การดูแลที่จำเป็นโดยทั่วไป	30.00	3.94	40.00	2.61	-2.81	0.005*
- การดูแลที่จำเป็นตามระยะพัฒนาการ	12.30	2.58	16.50	1.50	-2.68	0.007*
- การดูแลที่จำเป็นเมื่อมีปัญหาทางด้านสุขภาพ	39.80	5.09	57.40	4.06	-2.80	0.005*

* มีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.01 ($p < .01$)

อภิปรายผลการวิจัย

ผลการวิจัย พบว่า ภายหลังจากทดลองผู้ให้การพิงพาเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เริ่มเข้าสู่ระยะสุดท้ายมีระดับคะแนนเฉลี่ยพฤติกรรมดูแลโดยรวมเพิ่มขึ้นจากระดับปานกลาง ($\bar{X}=82.10$, $SD=11.17$) เป็นระดับมาก ($\bar{X}=113.90$, $SD=7.14$) และมีคะแนนเฉลี่ยพฤติกรรมดูแลสูงกว่าก่อนการทดลองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ 0.01 ($Z=-2.80$, $p=0.005$) ซึ่งสอดคล้องกับสมมติฐานการวิจัย ที่เป็นเช่นนี้อธิบายได้ว่าตามแนวคิดทฤษฎีการดูแลตนเองของโอเร็มที่เชื่อว่าการดูแลตนเองเป็นกิจกรรมที่บุคคลริเริ่มและกระทำเพื่อคงไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพและสวัสดิภาพ การศึกษาครั้งนี้ศึกษาในผู้ป่วยเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เริ่มเข้าสู่ระยะสุดท้าย การเจ็บป่วยทำให้เด็กมีข้อจำกัดในพัฒนาการด้านร่างกาย ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ทั้งหมด จึงจำเป็นต้องพิงพาบุคคลในครอบครัว (dependent care agent) อย่างไรก็ตามพบว่าผู้ให้การพิงพาเด็กไม่สามารถให้การดูแลได้อย่างเหมาะสม เนื่องจากมีความรู้และความสามารถในการปฏิบัติไม่เพียงพอ จึงเกิดความพร่องในการดูแล และต้องการความช่วยเหลือจากเจ้าหน้าที่สุขภาพ แต่การพยาบาลที่ได้รับคือข้อมูลการดูแลตามหลัก D-M-E-T-H-O-D เกี่ยวกับการดูแลสุขภาพทั่วไป ไม่เฉพาะเจาะจงตามระยะของโรคที่มีการเปลี่ยนแปลงเข้าสู่ระยะสุดท้าย อีกทั้งไม่มีสื่อความรู้ รวมทั้งไม่มีรูปแบบการให้ข้อมูลที่ชัดเจน การพยาบาลดังกล่าวจึงไม่เพียงพอที่ทำให้ผู้ให้การพิงพาเด็กมีความรู้และความสามารถในการปฏิบัติดูแลเด็กได้ การศึกษาครั้งนี้จึงได้ประยุกต์ใช้ระบบการพยาบาลแบบสนับสนุนและให้ความรู้ตามแนวคิดของโอเร็มมาให้การช่วยเหลือเพื่อให้ผู้ให้การพิงพาเด็กได้พัฒนาความสามารถ ผ่านโปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้ โดยการสอน ชี้แนะ สนับสนุน และสร้างสิ่งแวดล้อมที่ส่งเสริมการดูแลเด็ก ดังรายละเอียด

1) การสอน เป็นวิธีการช่วยเหลือผู้ให้การพิงพาเด็กเพื่อพัฒนาความรู้หรือทักษะบางประการในการดูแลเด็ก การศึกษาในครั้งนี้ใช้วิธีการสอนผ่านชุดการ

เรียนรู้จำนวน 3 ชุด ที่มีเนื้อหาครอบคลุมความต้องการการดูแลทั้งหมดของเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เริ่มเข้าสู่ระยะสุดท้าย ลักษณะของชุดการเรียนรู้มีความน่าสนใจ กำหนดวัตถุประสงค์และเนื้อหาชัดเจน มีรูปภาพประกอบ สีสดใส ดึงดูดความสนใจ ซึ่งช่วยส่งเสริมให้มีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลเด็ก นอกจากนี้ การฝึกปฏิบัติทักษะการดูแลที่จำเป็น โดยผู้วิจัยสาธิตวิธีการปฏิบัติเป็นรายบุคคล เพื่อมุ่งเน้นให้ผู้ให้การพิงพาเด็กเรียนรู้ทักษะการดูแล ทำให้ผู้ให้การพิงพาเด็กเกิดการเรียนรู้จากการสังเกต การฟัง และการได้มีส่วนร่วมฝึกปฏิบัติด้วยตนเอง

2) การชี้แนะ โดยการให้คำแนะนำผู้ให้การพิงพาเด็กเกี่ยวกับการป้องกันความรุนแรงและการเกิดภาวะแทรกซ้อน ให้สามารถตัดสินใจเลือกแนวทางปฏิบัติ และแก้ปัญหาได้ ได้แก่ สอนการสังเกตอาการผิดปกติต่าง ๆ เช่น การสังเกตจุดเลือดออก การประเมินภาวะไข้ปกติกับไข้ที่เกิดจากการติดเชื้อ ในระหว่างการชี้แนะผู้ให้การพิงพาเด็กได้ตรวจสอบการปฏิบัติของตนเอง มีการแลกเปลี่ยนการปฏิบัติที่ผ่านมา ผลกระทบที่เกิดขึ้น ทำให้ผู้ให้การพิงพาเด็กเกิดความตระหนัก มีความมั่นใจที่จะดูแลเด็กตามวิธีการที่ได้รับคำแนะนำ นำสู่การปฏิบัติที่เป็นการกระทำอย่างจริงจังและมีเหตุผล เพื่อที่จะบรรลุจุดมุ่งหมายของการดูแล

3) การสนับสนุน โดยการให้กำลังใจ ชมเชย ให้ความมั่นใจว่าเป็นสิ่งที่ดี มีประโยชน์ เน้นย้ำให้ปฏิบัติอย่างต่อเนื่อง เป็นเครื่องกระตุ้นให้เกิดแรงจูงใจในการปฏิบัติ ซึ่งแรงจูงใจเป็นหนึ่งในพลังความสามารถ 10 ประการที่เชื่อมโยงกับความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐานที่ทำให้การพิงพาเด็กสามารถปฏิบัติดูแลเด็กได้ นอกจากนี้จะได้รับ “กล่องความสุข” ซึ่งภายในประกอบด้วยอุปกรณ์สำหรับจัดกิจกรรมศิลปะสำหรับเด็กวัยเรียน เป็นการสนับสนุนให้นำไปใช้จัดกิจกรรมให้เด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพและต่อเนื่องเมื่อกลับบ้าน

4) การสร้างสิ่งแวดล้อมที่ส่งเสริมให้บุคคลได้พัฒนาความสามารถในการดูแลตนเอง ได้แก่ การได้มีโอกาสฝึกปฏิบัติทักษะการดูแลเด็ก ได้สัมผัสอุปกรณ์

ได้รับการประเมินว่าปฏิบัติถูกต้องจากพยาบาล รวมทั้งสัมพันธ์ภาพที่ดีระหว่างพยาบาลและผู้ให้การพึ่งพาเด็ก การใช้สถานที่ห้องจัดกิจกรรมของหอผู้ป่วยในการสอน เนื่องจากมีความเจียม ไม่มีคนพลุกพล่าน สามารถรับฟังสิ่งที่ผู้ศึกษาให้ความรู้ได้อย่างชัดเจน มีสมาธิในการฟัง ซึ่งเป็นการส่งเสริมความสามารถและคุณสมบัติขั้นพื้นฐานที่จำเป็นสำหรับการกระทำอย่างจริงจัง เมื่อมีความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้องแล้ว จะนำสู่การปฏิบัติที่ถูกต้องต่อไป

ผลจากการใช้โปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้ทำให้ผู้ให้การพึ่งพาเด็กมีระดับคะแนนเฉลี่ยพฤติกรรม การดูแลเด็กเพิ่มขึ้นจากระดับปานกลางเป็นระดับมาก และมีคะแนนเฉลี่ยพฤติกรรมกรรมการดูแลเด็กสูงกว่าก่อนการศึกษาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ สอดคล้องกับการศึกษาของภรณ์ พรหมณ์กระโทก และ ชลิตา ชนฐีธิกุล¹³ ที่ศึกษาโปรแกรมการให้ความรู้ครอบครัวผู้ดูแลเด็กโรค หลอดลมฝอยอักเสบ โดยใช้สื่อคู่มือความรู้ร่วมกับการสาธิตและฝึกปฏิบัติการใช้พ่นยาและวรรณกรรม ปาพรหม และจินตนา ตั้งวรพงษ์ชัย ที่ศึกษาการใช้โปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้กับผู้ดูแลเด็กป่วย โรคมะเร็งเม็ดเลือดขาว โดยใช้สื่อการตูนอะนิเมชัน 3 มิติ และคู่มือประกอบภาพการดูแลพบว่าผู้ดูแลมีค่าเฉลี่ย คะแนนพฤติกรรมในการดูแลผู้ป่วยสูงกว่าก่อนการ ทดลองอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

ด้านการศึกษา สถานศึกษาควรจัดให้นักศึกษามีการนำวิธีการให้ความรู้ไปใช้ในการสอนผู้ป่วยหรือผู้ดูแล ด้านการปฏิบัติการพยาบาล หัวหน้าหอผู้ป่วยควรจัดให้มีพยาบาลที่รับผิดชอบโดยตรงเกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เริ่มเข้าสู่ระยะสุดท้าย และนำรูปแบบการสนับสนุนและให้ความรู้ไปประยุกต์ใช้ในการปฏิบัติงาน ด้านการวิจัย ควรทำการศึกษาผลของโปรแกรมสนับสนุนและให้ความรู้ผู้ให้การพึ่งพาเด็กวัยเรียนโรคมะเร็งเม็ดเลือดขาวที่เริ่มเข้าสู่ระยะสุดท้าย เปรียบเทียบ 2 กลุ่ม ระหว่างกลุ่มทดลองและกลุ่มควบคุม

กิตติกรรมประกาศ

ผู้วิจัยขอขอบพระคุณอาจารย์ที่ปรึกษาที่กรุณาให้ความรู้ คำปรึกษาตลอดกระบวนการของการศึกษาในครั้งนี้ และขอขอบคุณบัณฑิตวิทยาลัย และศูนย์วิจัยและฝึกอบรมเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตคนวัยแรงงาน มหาวิทยาลัยขอนแก่น ที่ให้ทุนสนับสนุนการทำวิทยานิพนธ์ในครั้งนี้

เอกสารอ้างอิง

1. Munker R, Hiller E, Paquette R. Modern hematology: biology and clinical management. 2nd ed. Totowa: Humana Pr; 2007.
2. Leukemia Research Foundation. About us: statistics. [Cited 21 October 2012]. Available from <http://www.leukemia-research.org/page.aspx?pid=214.html>
3. Ministry of Public Health. Public health statistic. [Cited 6 July 2014]. Available from <http://bps.ops.moph.go.th/Healthinformation/statistic54/statistic54.html>.
4. Khon Kaen Hospital Information technology. Patient statistic. Khon Kaen: Khon Kaen Hospital; 2010. (in Thai).
5. Foster TL, Lafond DA, Reggio C, Hinds PA. Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life. Semin in Oncol Nurs 2010; 26(4): 205-21.
6. Gao W, Bennett MI, Stark D, Murray S, Higginson IJ. Psychological distress in cancer from survivorship to end of life care: prevalence associated factors and clinical implication. Eur J Cancer Care 2010; 46: 2036-44.
7. Boyle P, Levin B. World cancer report 2008. Lyon: Naturaprint; 2008.

8. Saunders JW, McCorkle R. Models of care for persons with progressive cancer. *NURS CLIN NORTH AM* 1985; 20(2): 365-77.
9. Tangvoraphonkchai J. et al. Cultural end of life care for leukemia children in hospital. *Journal of Faculty of Nursing, KKU* 2008; 31(4): 1-16. (in Thai).
10. Keefe FJ, Ahles TA, Porter LS, Sutton LM, McBride CM, Pope MS, et al. The self efficacy of family caregivers for helping cancer patients manage pain at end of life. *PAIN* 2003; 3: 157-62.
11. Charoenphol N. A study of stress and parental behavior in taking care of leukemia children hospitalized at King Chulalongkorn Memorial Hospital. Bangkok: Ramkhamhaeng University; 2005. (in Thai).
12. Johnston B, McGill M, Milligan S, McElroy D, Foster C, Kearney N. Self care and end of life care in advance cancer: literature review. *Eur J Oncol Nurs* 2009; 13: 386-98.
13. Pramkratok P, Thanattheepakul C. The effect of program using VCD, Leaflet and home visit on caregivers' caring behavior whom caring children with bronchiolitis aged 0-1 year old. *Journal of Nursing Scienced Health* 2010; 33(3): 12-21. (in Thai).
14. Paprom. W, Tangworaphonkchai J. The effect of an oral mucositis care innovation on caregivers' care behavior among pre-school children with leukemia receiving consolidation phase chemotherapy. *Journal of Nursing Science & Health* 2557; 37 (1) : 21-9.
15. Naksee R, Tangvoraphonkchai J. The effect of information program on maternal perception and self care behavior for children with pneumonia in Khaosuankwang Hospital KhonKaen Province. *Journal of Faculty of Nursing Science & Health* 2010; 33(2): 18-26. (in Thai).
16. **Thomas PM, Jacobson TE. Using technology to teach information literacy.** New York: Neal-Schuman Pub; 2008.
17. Orem DE. *Nursing concepts of practice.* Michigan: McGraw-Hill; 1985.