

ประสบการณ์ของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติก
Experiences of Parents and Grandparents Caring for
Their Children in Hospital Nephrotic Syndrome

เบญจวรรณ ช่วยแก้ว^{1*}, อัครีย์ พิชัยรัตน์¹ และ สร้อยสุวรรณ พลสังข์¹
 Benjawan Chuaykaew^{1*}, Aussaree Pichairat¹ and Soysuwan Pongsang¹
 วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี ตรัง^{1*}
 Boromarajonani College of Nursing, Trang^{1*}

(Received: April 30, 2021; Revised: August 18, 2021; Accepted: September 09, 2021)

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพครั้งนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติก ตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยาของฮัสเซล (Husserl) ผู้ให้ข้อมูลได้แก่ บิดา มารดาหรือปู่ย่า ตายายของผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติก ที่มีประสบการณ์การดูแลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติกระหว่างการรับการรักษาในโรงพยาบาล จำนวน 15 ราย เครื่องมือที่ใช้ในการสัมภาษณ์เป็นแนวคำถามกึ่งโครงสร้าง เป็นคำถามปลายเปิดมีความยืดหยุ่น ลักษณะของข้อคำถามมีความชัดเจนและเข้าใจง่าย ผ่านการตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 ท่านในการตรวจสอบความถูกต้อง เหมาะสม จากนั้นปรับปรุงแก้ไขตามข้อเสนอแนะของผู้ทรงคุณวุฒิ ผู้วิจัยจัดพิมพ์แบบสัมภาษณ์ และนำไปใช้จริงเพื่อเก็บรวบรวมข้อมูล เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกและการบันทึกเทป ประมาณ 50 นาทีต่อคน นำข้อมูลที่ได้มาถอดความแบบคำต่อคำ วิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีการของ โคลไลซี (Colaizzi) ผลการวิจัยพบว่า

ประสบการณ์ของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติกสามารถสรุปได้ทั้งหมด 6 ประเด็น ได้แก่ 1) พฤติกรรมการดูแลของผู้ปกครอง 2) ให้ความสำคัญกับการรับรู้ของผู้ปกครองต่อการเจ็บป่วย 3) ช่วยเหลือและให้ข้อมูลย้อนกลับในพฤติกรรมการดูแลเพื่อแก้ปัญหา 4) เพิ่มความเชื่อมั่นให้แก่ผู้ปกครองว่าจะสู้กับโรคนี เป็นสิ่งที่เป็นไปได้ 5) สร้างความสัมพันธ์ที่ระหว่งที่มสุขภาพกับผู้ปกครองและผู้ป่วย 6) ปัญหาและอุปสรรคที่พบของผู้ปกครอง

ผลการศึกษาครั้งนี้ทำให้เข้าใจการรับรู้ประสบการณ์ของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติก ซึ่งบุคลากรที่มสุขภาพสามารถนำผลการศึกษาไปใช้เป็นแนวทางในการพัฒนาการดูแลเด็กโรคไตเนโฟรติกแบบองค์รวมเพื่อตอบสนองความต้องการของครอบครัวได้อย่างมีประสิทธิภาพ

คำสำคัญ: ประสบการณ์การดูแล, ผู้ปกครองเด็ก, โรคไตเนโฟรติก

*ผู้ให้การติดต่อ (Corresponding e-mail: Benjawan@bcnt.ac.th เบอร์โทรศัพท์ 081-9680569)

Abstract

This qualitative research aimed to study the experiences of parents and grand-parents caring for their children with nephrotic syndrome. Husserl's phenomenology concept was applied. The informants were 15 parents or grandparents of children with nephrotic syndrome who had experiences during hospitalization. The tool used to guide the interview was a semi-structured questionnaire. Questions were open-ended, and flexible. They were clear and easy to understand and examined by 3 experts in order to verify the correctness and appropriateness. The questionnaire was adjusted as recommended by the experts. Data was collected through in-depth interviews. Tape recordings and verbatim transcription were used. The data was analyzed using Colaizzi's method.

Findings were divided into six themes: 1) parental care behaviors, 2) being aware of parents' perception of illness, 3) assisting and providing feedback on care behaviors to solve problems, 4) increasing parents' confidence in fighting the disease and being hopeful, 5) building a positive relationship between the healthcare team, parents, and children, and 6) problems and obstacles encountered by the guardians.

The outcomes of this study provide better understanding about perceived experiences of those family members caring for children with nephrotic syndrome. Health personnel can use the research findings to guide their nursing practices for children with nephrotic syndrome.

Keywords: Children, Nephrotic Syndrome, Parents, Grandparents, Care Experiences

บทนำ

อุบัติการณ์ของผู้ป่วยโรคไตเรื้อรัง มีแนวโน้มที่เพิ่มมากขึ้นทั่วโลก จากข้อมูลปี พ.ศ. 2559 โดยกระทรวงสาธารณสุขพบว่าคนไทยป่วยเป็นโรคไตเรื้อรังร้อยละ 17.6 ของประชากร หรือประมาณ 8 ล้านคน เป็นผู้ป่วยระยะสุดท้าย 2 แสนคน ป่วยเพิ่มปีละกว่า 7,800 ราย ข้อมูลจากสมาคมโรคไตแห่งประเทศไทยพบว่า โดยทั่วไปถ้าหากกล่าวถึงผู้ป่วยโรคไต ประชาชนส่วนใหญ่จะนึกถึงผู้ใหญ่ที่มีโรคเรื้อรัง สาเหตุโรคไตเรื้อรังที่พบบ่อยในผู้ใหญ่ ได้แก่ ไตเสื่อมจากเบาหวาน และภาวะความดันเลือด ซึ่งทำให้เกิดภาวะไตวายได้ มีประชาชนส่วนน้อยที่จะทราบว่าโรคไตก็สามารถเป็นในเด็กได้ (Thai Nephrology Nurse Society, 2020) ซึ่งหากไม่รักษาหรือป้องกันก็อาจนำไปสู่ภาวะไตวายได้เช่นกัน สาเหตุโรคไตเรื้อรังที่พบบ่อยในเด็กนั้นแตกต่างจากในผู้ใหญ่ สาเหตุที่พบบ่อยในเด็ก ได้แก่ ความผิดปกติแต่กำเนิดของไต และของทางเดินปัสสาวะ โรคไตชนิดที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม

สถิติของโรคไตในเด็ก พบว่าโรคไตเนโฟรติก เป็นโรคที่เกิดในผู้ป่วยเด็กประมาณ 2 ใน 3 ของผู้ป่วยโรคไต พบมากในช่วงอายุ 2-7 ปี (Montagnino & Ring, 2009) ถ้าอายุมากกว่า 8 ปีจะพบได้ค่อนข้างน้อย พบในเด็กชายมากกว่าเด็กหญิง อัตราส่วน 2:1 และในวัยรุ่นอัตราส่วน 1:1 อุบัติการณ์ในเด็กไทยยังไม่ทราบแน่ชัด แต่ในต่างประเทศ พบ 2-4 คนต่อประชากรเด็กแสนคนต่อปี มีรายงานการศึกษาในผู้ป่วยเด็กไทยที่โรงพยาบาลศิริราช พบผู้ป่วยโรคไตเนโฟรติกจำนวน 133 รายและ โรงพยาบาลรามาธิบดี จำนวน 174 ราย โดยมีอายุเฉลี่ย 5.5 ปี และ 5.6 ปีตามลำดับ (Musiksukhon, 2012)

พฤติกรรมกรรมการดำเนินชีวิตที่ไม่เหมาะสมในปัจจุบันของเด็กล้วนส่งผลทำให้เกิดปัญหาทางสุขภาพ รวมถึงโรคไตได้ในอนาคต เช่น การมีกิจกรรมประจำวันส่วนใหญ่ที่ไม่ได้ใช้พลังงาน การมีชั่วโมงการออกกำลังกายที่น้อยเกินไป การรับประทานอาหารและเครื่องดื่มที่ไม่เหมาะสม ได้แก่ การกินอาหารประเภทแป้ง ไขมัน หรืออาหารและเครื่องดื่มรสหวานที่มากเกินไป ทำให้เกิดโรคอ้วน ส่งผลให้เกิดโรคไตเรื้อรังตามมาได้ ซึ่งอาจจะพัฒนาต่อไปกลายเป็นไตวายระยะสุดท้ายได้ การตรวจพบความผิดปกติของไตในเด็กและได้รับการดูแลรักษาที่เหมาะสมตั้งแต่

แรกเริ่ม รวมทั้งการหลีกเลี่ยงปัจจัยต่าง ๆ ที่อาจก่อให้เกิดโรคได้เร็วขึ้น เช่น ภาวะอ้วน พฤติกรรมการรับประทานอาหารที่ไม่เหมาะสม การติดเชื้อระบบทางเดินปัสสาวะ จะสามารถลดความเสี่ยงต่อการเกิดโรคได้เร็วขึ้น และชะลอการเกิดภาวะไตวายระยะสุดท้ายได้ (Daengsakul, 2015)

โรคไตเนโฟรติก เป็นกลุ่มอาการของโรคที่ทำให้ไกลเมอรูลาร์เกิดความเสียหาย เป็นผลให้มีโปรตีนรั่วออกมาทางปัสสาวะเป็นจำนวนมาก ลักษณะเด่นของโรคไตเนโฟรติกจะมี 4 อย่างคือ 1) มีโปรตีนในปัสสาวะมากคือมากกว่า 3.5 กรัม/วัน 2) มีอัลบูมินในเลือดต่ำ 3) บวมกดบวม 4) ไขมันในเลือดสูง และถ้าเกิดภาวะแทรกซ้อนจะทำให้ผู้ป่วยมีภูมิคุ้มกันต้านทานโรคต่ำ เกิดการติดเชื้อได้ง่าย ถ้าเป็นระยะเวลานานอาจเกิดภาวะไตวายได้ นอกจากผลกระทบของโรคแล้ว การที่เด็กต้องรับประทานยาสเตียรอยด์เป็นเวลานานทำให้เด็กมีใบหน้ากลม (Moon Face) และมีผลต่อระบบต่างๆรวมทั้งมีผลกระทบทางด้านจิตใจของบิดา มารดาเนื่องจากเป็นโรคเรื้อรังต้องรักษาต่อเนื่องยาวนาน การพาบุตรมาที่โรงพยาบาลอาจจะต้องทำให้ บิดา มารดาขาดงาน เสียรายได้ของครอบครัวและอาจมีปัญหาคืออื่น ๆ ตามมาได้ (Siriboonphiphatana, 2012)

โรคไตเนโฟรติกเป็นโรคต้องรักษาอย่างต่อเนื่อง โดยมีตัวผู้ป่วยเด็กเองและครอบครัวเป็นผู้ควบคุมให้มีพฤติกรรมสุขภาพที่ถูกต้องร่วมกับการรักษาที่มีประสิทธิภาพ ปัญหาและอุปสรรคที่ทำให้ผู้ป่วยเด็กมีอาการของโรคไตเนโฟรติกกำเริบมีหลายปัจจัย ได้แก่ การที่เด็กรับประทานยาเค็ม อาหารไขมันสูง การรับประทานยาไม่ต่อเนื่อง การเอาใจใส่จากผู้ปกครอง การติดตามการรักษา และไม่มาตามนัดเป็นต้น ในผู้ป่วยเด็กแต่ละคนก็จะมีวิธีการดูแลตนเองที่แตกต่างกัน ผู้ปกครองมีหน้าที่หลักในการดูแลบุตรที่ป่วยเป็นโรคไตเนโฟรติก โดยเฉพาะในเด็กที่อายุ ต่ำกว่า 9 ปี ซึ่งเป็นวัยที่ Limbic System ยังทำงานไม่สมบูรณ์ โดยในส่วนที่ลึกที่สุดของสมองเป็นที่ตั้งของกลุ่มระบบลิมบิก (Limbic System) มีศูนย์คอยควบคุมอารมณ์ ความจำ สันดาน ความประพฤติ ความอึด ทนทางกายและทางเพศ ทั้งยังควบคุมระดับฮอร์โมนในร่างกาย เกี่ยวข้องกับอารมณ์อ่อนโยนและอารมณ์ร้าย เมื่อถูกกระตุ้นจะก่อให้เกิดอารมณ์และการแสดงออกทางความประพฤติที่ต่างกันไป นอกจากนี้ บิดา มารดา และผู้ดูแลเด็กควรทำความเข้าใจในโรคที่เด็กเป็น แนวทางการดูแลรักษา ประโยชน์ ผลข้างเคียงของแต่ละวิธีการรักษาและยาแต่ละชนิด และวิธีปฏิบัติตนสำหรับโรคไตเนโฟรติก สำหรับเด็กโตและวัยรุ่น ควรให้เด็กได้ร่วมวางแผนในการใช้ยา และการปฏิบัติตนตามที่แพทย์แนะนำ คอยเป็นกำลังใจให้แก่เด็ก เป็นที่ปรึกษาให้แก่เด็กเมื่อมีปัญหาในการปฏิบัติ และที่สำคัญ ควรปรึกษาแพทย์ผู้รักษาทุกครั้งเมื่อมีปัญหาในการใช้ยาหรือในการปฏิบัติตน (Musiksukhon, 2012)

การศึกษาวิจัยเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติก ตามแนวคิดของ ฮัสเซิล (Husserl, 1965) จะศึกษาประสบการณ์ชีวิตด้วยการ ด้วยการค้นคว้าโดยตรง (Direct Exploration) เน้นความเข้มข้นของข้อมูล รวมถึงความกว้างและ ความลึกของประสบการณ์ วิเคราะห์ และบรรยายปรากฏการณ์ที่เฉพาะเจาะจงอย่างเป็นอิสระ ประกอบด้วย กระบวนการสำคัญ 3 กระบวนการ คือ การหยั่งรู้ การวิเคราะห์ ปรากฏการณ์ และการบรรยายปรากฏการณ์ (Uamtani, 2016) มีการศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์ทางการพยาบาลโดยใช้วิธีการปรากฏการณ์วิทยาตามแนวคิดของ ฮัสเซิล (Husserl) เช่น ประสบการณ์การจัดการตนเองของผู้สูงอายุที่มีภาวะซึมเศร้า ของ Sawasdee (2020) พบว่าผู้ให้ข้อมูลสรุปประเด็นดังนี้ 1) อยู่เพื่อตนเองและครอบครัว 2) ใช้ยาบรรเทาอาการ 3) แสวงหาที่พึ่งทางใจ 4) ได้รับความช่วยเหลือจากผู้อื่น 5) สร้างคุณค่าให้ตนเอง ส่วนการศึกษาประสบการณ์การใช้ภูมิปัญญาท้องถิ่นในการดูแลตนเองของผู้ป่วยโรคความดันโลหิตสูง ในสามจังหวัดชายแดนภาคใต้ ของ Sangmanee, & Phibal (2017) ค้นพบ 2 ลักษณะคือ 1) การปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตโดยใช้ภูมิปัญญาท้องถิ่น 2) ปฏิบัติกิจกรรมทางศาสนาเพื่อควบคุมความดันโลหิตสูง) และประสบการณ์การเป็นแม่ของวัยรุ่น ของYakasem & Chaiyasung (2014) ค้นพบ 3 ประเด็นคือ 1) การสร้างครอบครัวใหม่ 2) พยายามให้สิ่งที่ตนเองไม่เคยได้รับแก่ลูก 3) จะไม่ยอมให้ประวัติศาสตร์ซ้ำรอย และประสบการณ์ของสมาชิกครอบครัวในหอผู้ป่วยวิกฤต: การวิจัยเชิงคุณภาพ Singdong & Jitpanya (2013) พบว่า ครอบครัวได้สะท้อนประสบการณ์เมื่อสมาชิกครอบครัวเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยวิกฤต 4 ด้าน ได้แก่ 1) ด้านจิตใจและอารมณ์ ได้แก่ ความวิตกกังวล รู้สึกสับสน หมดหวังและกลัวผู้ป่วยเจ็บปวด ทุกข์ทรมานหรือเสียชีวิต 2) ด้านบทบาท

หน้าที่ของครอบครัว ครอบครัวดำเนินชีวิตด้วยความยากลำบากต้องช่วยประคับประคองจิตใจ ดูแลสมาชิกในครอบครัวคนอื่นให้ดำเนินชีวิตใกล้เคียงกับปกติ รวมถึงการวางแผนดำเนินชีวิตในอนาคตถ้าผู้ป่วยเสียชีวิต 3) ด้านเศรษฐกิจ ครอบครัวต้องดิ้นรนหาทรัพย์สินมาใช้จ่ายขณะที่เฝ้าดูอาการผู้ป่วยในโรงพยาบาลและต้องเลี้ยงดูสมาชิกคนอื่น 4) ด้านร่างกาย การเข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยวิกฤตของสมาชิกครอบครัวส่งผลต่อการรับประทานอาหาร การนอนหลับ บางรายเกิดความเจ็บป่วยต้องกลับไปพักที่บ้าน ซึ่งครอบครัวให้น้ำหนักด้านจิตใจและอารมณ์มากที่สุด ซึ่งแนวคิดของ ฮัสเซล (Husserl) นี้ทำให้บุคลากรที่มรสุมสภาพเกิดความเข้าใจผู้ปกครองเด็กโรคไตเนโฟรติกในประเด็นที่เฉพาะมากยิ่งขึ้น

จากที่กล่าวมาข้างต้น ผู้วิจัยเล็งเห็นความสำคัญของการศึกษาประสบการณ์ของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติก ซึ่งจะทำให้เกิดความเข้าใจเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ปกครองในด้านการรับรู้เกี่ยวกับโรคไตเนโฟรติก วิธีการดูแลเด็กเมื่อเป็นโรคไตเนโฟรติก ปัญหาที่ต้องเผชิญ และความคาดหวังในการดูแลเด็กโรคไตเนโฟรติก เพื่อสามารถมองเห็นและเข้าใจถึงพฤติกรรมในแต่ละบริบทของบุคคล สิ่งแวดล้อม สังคมและวัฒนธรรม ข้อมูลที่ได้จากการศึกษาจะเป็นจากสถานการณ์จริง ประโยชน์ในการวางแผนเพื่อหาแนวทางในการดูแลเด็กโรคไตเนโฟรติก ให้มีสุขภาพที่ดีขึ้น นำไปวางแผนการพยาบาลได้เหมาะสมกับบริบทของผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติกในแต่ละรายต่อไป

วัตถุประสงค์วิจัย

เพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติก

กรอบแนวคิดการวิจัย

การศึกษาเชิงปรากฏการณ์วิทยาตามแนวคิดของฮัสเซล (Husserl) เป็นการค้นหาความจริง ที่ปรากฏอยู่ โดยไม่มีการคาดการณ์ไว้ล่วงหน้า โดยให้บุคคลอธิบายเรื่องราวและประสบการณ์ต่าง ๆ ที่ตนเองประสบทางสัมผัสต่าง ๆ ซึ่งผู้ปกครองของผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติกบอกเล่าเรื่อง การรับรู้เกี่ยวกับโรคไตเนโฟรติก วิธีการดูแลเด็กเมื่อเป็นโรคไตเนโฟรติก ปัญหาที่ต้องเผชิญของผู้ปกครอง และความคาดหวังต่อบุคลากรสาธารณสุขในการรักษา โดยผู้วิจัยใช้การหยั่งรู้ วิเคราะห์ปรากฏการณ์ เขียนบรรยายปรากฏการณ์ด้วยวิธีการของโคไลซซี่ (Colaizzi, 1978) และอธิบายปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น จากการสัมภาษณ์ผู้ปกครองแต่ละราย บนพื้นฐานการรับรู้ส่วนบุคคล ภูมิหลัง สังคม โดยมุ่งทำความเข้าใจความหมายของประสบการณ์ในมุมมองของผู้ปกครองเด็กโรคไตเนโฟรติก

ระเบียบวิธีวิจัย

การวิจัยนี้ใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ แบบปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenological Study) ตามแนวคิดของ ฮัสเซล (Husserl)

ผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูล คือ ผู้ปกครองของผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติกที่พักรักษาตัวในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรมของโรงพยาบาลแห่งหนึ่ง ในภาคใต้ของไทย จำนวน 15 คน โดยเลือกแบบเจาะจง ตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้ดังนี้ 1) เป็นบิดาหรือมารดาหรือผู้ดูแลหลักของผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติก และ 2) ผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติกที่พักรักษาตัวครั้งที่ 2 ขึ้นไป เก็บข้อมูลที่หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลแห่งหนึ่ง ในภาคใต้ของไทย เก็บข้อมูลในเดือนกรกฎาคม 2561-มีนาคม 2562

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

แนวคำถามปลายเปิดกึ่งโครงสร้าง จำนวน 25 ข้อ ผู้วิจัยนำแนวคำถามผ่านการตรวจสอบโดยผู้ทรงคุณวุฒิ 3 ท่าน และปรับแก้ไขตามข้อเสนอแนะ จากนั้นนำไปทดลองใช้กับผู้ปกครองเด็กโรคไตเนโฟรติกที่

โรงพยาบาลชุมชนแห่งหนึ่ง จำนวน 5 ราย และนำมาปรับปรุงแนวคำถามจนได้แนวทางการเก็บรวบรวมข้อมูลที่ชัดเจนยิ่งขึ้น ตัวอย่างแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ ได้แก่ “คุณ.....พ่อ/แม่/ยาย/ย่า รู้สึกอย่างไรที่ลูกหรือน้องเป็นโรคนี้นะ” “คุณ.....พ่อ/แม่/ยาย/ย่า รู้จักโรคนี้นี่ว่าเป็นอย่างไร” “ให้คุณ.....พ่อ/แม่/ยาย/ย่าอธิบายเท่าที่ทราบว่าเป็นอย่างไร” “จากที่ลูกหรือน้องเป็นโรคนี้นี้มีผลต่อคุณ.....พ่อ/แม่/ยาย/ย่าและครอบครัวอย่างไรบ้างคะ มากน้อยแค่ไหน” “คุณ.....พ่อ/แม่/ยาย/ย่าดูแลลูกหรือน้องเมื่อเป็นโรคนี้อย่างไรคะ”

การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ

แนวคำถามในการสัมภาษณ์เป็นคำถามปลายเปิดถึงโครงสร้าง จำนวน 25 ข้อ ครอบคลุมตามวัตถุประสงค์การวิจัย แนวคำถามนี้ได้รับการตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิ 3 ท่าน รวมทั้งนำไปทดลองฝึกสัมภาษณ์กับผู้ปกครองเด็กโรคไตเนโฟรติกที่รักษาตัวที่โรงพยาบาลชุมชน จำนวน 5 ราย เพื่อตรวจสอบเรื่องภาษา การสื่อความหมาย การตอบสนองต่อคำถาม และความเข้าใจในข้อความของผู้ปกครองเด็กโรคไตเนโฟรติก ก่อนนำไปสัมภาษณ์จริง

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยการแนะนำตัวเอง และอธิบายให้ผู้ปกครองเด็กโรคไตเนโฟรติก ทราบถึงวัตถุประสงค์การวิจัย ขั้นตอนการเก็บข้อมูล กระบวนการสัมภาษณ์ การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง แล้วนัดวัน เวลา และสถานที่ในการสัมภาษณ์ พร้อมบันทึกเทป และจดบันทึกข้อมูลรายละเอียด 1-2 ครั้ง ๆ ละ 30-50 นาที โดยสัมภาษณ์ที่ห้องประชุมกลุ่มย่อย ณ ผู้ป่วย หลังการสัมภาษณ์ครั้งแรกเสร็จสิ้น จะนัดสัมภาษณ์ในครั้งต่อไป ในกรณีที่ต้องการข้อมูลเพิ่มเติม หรือต้องการยืนยันสรุปข้อมูล ซึ่งขึ้นอยู่กับความสมัครใจ และความยินยอมของผู้ให้ข้อมูล ก่อนยุติการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง ผู้วิจัยได้สรุปเรื่องราวที่ได้จากการสัมภาษณ์กับผู้ให้ข้อมูลเพื่อยืนยันความถูกต้อง โดยสรุปในวันที่สัมภาษณ์นั้นเลย ทำการเก็บดำเนินการเช่นนี้ไปจนได้ข้อมูลอิ่มตัว (Saturation of Data) ซึ่งในการวิจัยนี้มีผู้ปกครองเด็กโรคไตเนโฟรติกจำนวน 4 ราย ที่ต้องนัดทำการเก็บข้อมูลมากกว่า 1 ครั้ง

การตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูล

การศึกษาครั้งนี้สามารถตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล โดยใช้แนวคิดของ Lincoln & Guba (1985) ได้แก่ความน่าเชื่อถือ (Credibility) ผู้วิจัยตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูลโดยการตรวจสอบสามเส้า (Triangulation) ทั้งด้านวิธีการเก็บรวบรวมข้อมูลด้านทฤษฎี และโดยผู้เชี่ยวชาญด้านระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อตรวจสอบความถูกต้องและความคลุ่มลิกของข้อมูล ให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบ (Member Checks) ประเด็นที่ได้จากการวิเคราะห์ข้อมูลเบื้องต้นย้อนกลับมาตรวจสอบความเข้าใจของการสรุปและตีความของข้อมูลกับผู้ให้ข้อมูล เพื่อให้แน่ใจว่าข้อสรุปที่ได้เป็นข้อมูลจากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลจริง

ความสามารถในการถ่ายโอน (Transferability) ในการทำวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยเลือกผู้ให้ข้อมูลที่มีความหลากหลาย เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ครอบคลุม

ความสามารถในการพึ่งพา (Dependability) โดยการใช้หลายวิธีในการเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่ การสัมภาษณ์เจาะลึก (In-Depth Interview) และการจดบันทึก และเชื่อมโยงข้อมูลดังกล่าวเข้าด้วยกัน เพื่อเข้าใจปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นอย่างแท้จริง ตลอดจนนำผลที่ได้จากการวิเคราะห์ข้อมูลอภิปรายร่วมกับผู้ทรงคุณวุฒิ เพื่อลดอคติจากการวิเคราะห์และตีความข้อมูล

ความสามารถในการยืนยัน (Conformability) โดยผู้วิจัยได้ทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องเพื่อเป็นแนวความคิดในการสร้างแนวคำถามเพื่อให้ครอบคลุมประเด็นที่ต้องการศึกษา และผ่านการตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือจากผู้ทรงคุณวุฒิ และภายหลังสิ้นสุดการเก็บข้อมูล ผู้วิจัยทำการถอดเทปด้วยตนเองและนำข้อมูลที่ได้อ่านบันทึกให้เป็นระเบียบ เป็นหมวดหมู่ทุกครั้ง ภายหลังเสร็จสิ้นการสัมภาษณ์ในแต่ละครั้ง

การวิเคราะห์ข้อมูล

1. วิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคลเบื้องต้น วิเคราะห์โดยการแจกแจงความถี่ของลักษณะข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล

2. ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ นำมาวิเคราะห์ข้อมูลตามแบบของ Colaizzi (1978) ประกอบด้วยขั้นตอนต่าง ๆ คือ อ่านบทสัมภาษณ์ที่ได้จากการถอดความจากเครื่องบันทึกเสียงแบบคำต่อคำ ร่วมกับฟังเทปซ้ำหลาย ๆ ครั้ง เพื่อให้เกิดความเข้าใจและให้รหัสข้อมูล จากนั้นดึงข้อความสำคัญออกมาแล้วให้ความหมายที่เป็นไปได้ของแต่ละข้อความนั้น ทำการจัดระบบความหมายของข้อความเป็นกลุ่มประเด็นแล้วเขียนอธิบายประเด็นเป็นความเรียงอย่างละเอียด

จริยธรรมวิจัย

ผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลหลังจากได้รับอนุมัติการพิจารณาจริยธรรมจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน ของวิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี ตรัง เลขที่ 13/2561

ผลการวิจัย

1. ข้อมูลส่วนบุคคล

ในการศึกษาประสบการณ์ของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติก มีผู้ให้ข้อมูลรวมจำนวน 15 ราย เป็น เพศหญิง 10 ราย เพศชาย 5 ราย มีอายุระหว่าง 42-70 ปี มีความเกี่ยวข้องกับผู้ป่วย โดยการเป็นมารดา จำนวน 9 ราย และเป็นบิดา จำนวน 3 ราย และเป็นยายของผู้ป่วย จำนวน 3 ราย ระดับการศึกษาของผู้ปกครองส่วนใหญ่อยู่ในระดับปริญญาตรี จำนวน 10 ราย ระดับ ปวส. จำนวน 3 ราย และประถมศึกษาปีที่ 6 จำนวน 2 ราย ประวัติการเจ็บป่วยด้วยโรคไตเนโฟรติกอยู่ในช่วง 1-5 ปี โดยพบเด็กที่มีประวัติการเจ็บป่วยด้วยโรคดังกล่าวเป็นระยะเวลา 3 ปี มากที่สุด ผู้ปกครองที่อาศัยในจังหวัดที่ศึกษา จำนวน 12 ราย จังหวัดอื่น จำนวน 3 ราย

ลักษณะทั่วไปของหน่วยงาน โรงพยาบาลที่ศึกษา มีขนาด 1,000 เป็นโรงพยาบาลระดับตติยภูมิที่มีหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 1 และ 2 หอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 1 เป็นผู้ดูแลเด็กป่วยด้วยโรคทางศัลยกรรมเด็กและโรคไม่ติดต่อของเด็ก ซึ่งผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติกจะมีการรับผู้ป่วยไว้ในหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 1 ลักษณะของหอผู้ป่วยกุมารเวชกรรม 1 มีจำนวนเตียง 30 เตียง อัตราส่วนพยาบาลต่อผู้ป่วย 1:10 จำนวนวันนอนเฉลี่ย 4.5 วัน หน่วยงานได้รับตรวจเยี่ยม และการนิเทศงานจากหัวหน้ากลุ่มกลุ่มการพยาบาลสาขาการพยาบาลเด็กเดือนละ 1 ครั้ง มีการมอบหมายการดูแล ผู้ป่วย และครอบครัวเฉพาะรายแบบเจ้าของไข้ มีการอนุญาตให้บิดาหรือมารดาหรือผู้ปกครองเฝ้าไข้ผู้ป่วยเด็กได้เตียงละ 1 คน มีมุมเด็กเล่นอยู่ด้านหน้าของหอผู้ป่วย มีห้องแยกสำหรับผู้ป่วยที่ติดเชื้อ จำนวน 2 ห้อง ห้องแยกจะปิดประตูตลอดเวลาส่วนด้านหลังจะมีโต๊ะให้ญาติรับประทานอาหารเย็น และวางถาดอาหารหรือตากเสื้อผ้าเล็ก ๆ น้อย ๆ มีห้องน้ำรวมแยกเพศชายและเพศหญิง

2. ประสบการณ์ของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติก

จากการศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติก จำนวน 15 ราย ทำให้พบประเด็นต่าง ๆ เกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติก 6 ประเด็น ได้แก่ 1) พฤติกรรมการดูแลของผู้ปกครอง 2) ให้ความสำคัญกับการรับรู้ของผู้ปกครอง ต่อการเจ็บป่วย 3) ช่วยเหลือและให้ข้อมูลย้อนกลับในพฤติกรรมการดูแลเพื่อแก้ปัญหา 4) เพิ่มความเชื่อมั่นให้แก่ผู้ปกครองว่าจะสู้กับโรคนี เป็นสิ่งที่เป็นไปได้ 5) สร้างความสัมพันธ์ที่ดีระหว่างทีมสุขภาพกับผู้ปกครองและผู้ป่วย 6) ปัญหาและอุปสรรคที่พบของผู้ปกครอง โดยมีผลการศึกษาในแต่ละประเด็น ดังนี้

พฤติกรรมการดูแลของผู้ปกครอง เป็นการกระทำของผู้ปกครองในการดูแลเด็กโรคไตเนโฟรติกให้มีสุขภาพแข็งแรงทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ สามารถดำเนินชีวิตได้อย่างปกติ โดยครอบคลุมพฤติกรรมการดูแลในด้านโภชนาการ ด้านการออกกำลังกาย ผู้วิจัยพบว่าส่วนใหญ่ผู้ให้ข้อมูลมีพฤติกรรมการดูแลเด็กที่เป็นโรคไตเนโฟรติก ในเรื่องการดูแลด้านอาหารและการออกกำลังกาย ส่วนใหญ่เป็นมารดา เน้นในเรื่องการรับประทานอาหารที่ตรงกับโรค มารดาจะประกอบอาหารให้เด็กรับประทานทั้ง 3 มื้อ โดยมีเพียงจะใส่กล่องให้เด็กไป

รับประทานด้วย มีการจัดอาหารที่มีประโยชน์ อาหารที่มีโปรตีนเพียงพอกับเด็ก และดูแลให้ได้รับเนื้อสัตว์ ดังคำกล่าวที่ว่า

“แม่จะจัดอาหารอ่อนอ่อน รสไม่จัด ไม่เค็ม อย่าให้อยู่ที่ชุมชนแออัด” (ID ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 1)

“ตอนเช้าจะดูแลให้กินยาเม็ดสีชมพู ก็เชื่อฟังดี แต่บนเรื่องกินยามั่งว่ายาชม กินทีละ 2 เม็ด และไม่พาไปไหนเลยกลัวลูกไม่สบาย ให้กินอาหารจืด ไม่เติมเกลือเลย” (ID ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 6)

“ผมจะบอกไม่ให้เล่นชน ไม่พาไปไหนเลย เพราะกลัวลูกติดเชื้อ” (ID ผู้ให้ข้อมูล คนที่ 10)

“แม่ให้กินจืด ๆ ไม่ใส่เกลือ ไม่ให้กินขนมเลย” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 11)

ให้ความสำคัญกับการรับรู้ของผู้ปกครอง ต่อความเจ็บป่วย เป็นการรับรู้ของผู้ปกครองจะแปลความหมายจากการพบเห็นหรือได้รับฟังสื่อด้วยความตั้งใจในการรับข้อมูลข่าวสารที่เกี่ยวข้องกับโรคไตเนโฟรติก ทั้งหมดมากระทบกับอวัยวะรับสัมผัสได้แก่ ตาและหู และส่งกระแสประสาทไปยังสมอง เพื่อการแปลความตามความสามารถและประสบการณ์ของแต่ละบุคคล ผู้ให้ข้อมูลให้ความสำคัญกับการรับรู้เกี่ยวกับโรคไตเนโฟรติก ว่าเด็กมีอาการอย่างไร รักษาอย่างไร ทำไม่ต้องมาโรงพยาบาล ดังคำกล่าวที่ว่า

“ลูกบวมอีกแล้ว บวมทั่วตัวมากเลย” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 2)

“บวมช่วงเช้า จากนั้นบวมที่ลูกไข่” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 3)

“บวมประจำ ไม่รู้ไปกินอะไรที่ผิด ๆ มาแน่” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 4)

“เมื่อรู้ว่าลูกเป็นโรคไตรั้ว แม่ตกใจมาก แต่มองว่าเป็นการเจ็บป่วยไม่ใช่การถูกของ แต่สงสัยว่าลูกว่ายังเป็นเด็กก็เป็นโรคไตแล้วหรือ” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 5)

“ผมต้องทำยังไงบ้าง ให้ลูกหายไวไว” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 7)

“ลูกผมเป็นโรคอะไร อันตรายหรือเปล่า รักษาได้ไหม” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 10)

ช่วยเหลือและให้ข้อมูลย้อนกลับในพฤติกรรมดูแลเพื่อแก้ปัญหา เป็นการสื่อสารที่ช่วยให้ผู้ปกครองมีการปฏิบัติการดูแลที่ดี การดูแลที่เป็นปัญหา เพื่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมในทางที่ดี การให้ข้อมูลย้อนกลับที่ดี สามารถสร้างความสัมพันธ์ที่ดี สร้างแรงจูงใจที่จะเปลี่ยนแปลงแก้ไขพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กโรคไตเนโฟรติก ดังคำกล่าวที่ว่า

“ถ้าพยาบาลไม่บอก ยายก็ให้กินแบบนั้นแหละ และก็มานอนโรงพยาบาลทุกที” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 3)

“แม่ไม่ตามใจแล้ว ทีหลังต้องเชื่อที่หมอบอก คำห้ามกินอะไร ต้องไม่ให้ลูกกิน และที่โรงเรียนก็บอกครูไว้แล้วกัน ว่าน้องกินอะไรได้มั่ง” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 6)

“ผมทำตามที่หมอและพยาบาลบอกเพ (ทั้งหมด) และช่วงเที่ยงก็บอกให้เค้าคุมอาหารเอง เค้าก็เชื่อฟังนะ” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 15)

เพิ่มความเชื่อมั่นให้แก่ผู้ปกครองว่าจะสู้กับโรคนี้ เป็นสิ่งที่เป็นไปได้ เป็นการแสดงออกของผู้ปกครองเด็กโรคไตเนโฟรติกมีความมั่นใจในการดูแลเด็กโรคไตเนโฟรติก ซึ่งโรคนี้พบมากในเด็กวัยก่อนเรียนและวัยเรียน ซึ่งวัยดังกล่าวเป็นวัยที่ต้องพึ่งพาบิดา มารดา หรือผู้ปกครองในการดูแลทางด้านสุขภาพ ความเจ็บป่วย โดยบิดา มารดาหรือผู้ปกครองควรดูแลเด็กอย่างใกล้ชิด ในการเฝ้าสังเกตอาการ เพราะโรคไตเนโฟรติกสามารถรักษาให้หายขาดได้ในกรณีที่อาการยังไม่รุนแรง แต่ถ้าหากถึงขั้นภาวะโรคไตเรื้อรัง จะทำให้รักษาได้ยากและอาจไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ดังคำกล่าวที่ว่า

“ ตอนแรก (ครั้งแรก) ก็ไม่รู้ว่าจะต้องดูแลลูกอย่างไร พอพยาบาลมาแนะนำการดูแลลูกและให้พูดคุยกับเจ้าหน้าที่อาหาร แม่ก็เตรียมอาหารที่ลูกต้องกินทั้ง 3 มื้อ ก็ทำอาหารเอง ลูกก็กินได้ ไม่ต้องไปหาหมอก่อนนัดเลย” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 1)

“พยาบาลเค้าดี เค้าบอกว่าแม่อย่าคิดว่าทำไม่ได้ ขอให้แม่มั่นใจว่าทำได้ ลูกคนอื่นมีอาการรุนแรงกว่าลูกแม่ เค้าก็ยังดูแลได้ แม่ก็ดูแลตามที่พยาบาลแนะนำ แล้วทุกอย่างมันจะดีเอง” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 6)

“หมอบอกว่ารักษาได้ ให้ยายใส่ใจหลานให้มาก กินยาที่หมอให้ตามเวลา ไม่กินของเค็ม ไม่กินของมัน อย่าพาหลานไปที่คนมาก ๆ เดี่ยวติดเชื้อ ยายทำตามที่หมอบอก หลานยายดีขึ้นเลย ไม่บวมแล้ว” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 8)

“พยาบาลบอกให้กินยาทุกวัน ห้ามลิ้ม ไม่จิ้นเดี๋ยวอาการเป็นมากขึ้น” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 12)

“ลูกผมมาตามหมอนัดถูกรอบ ไม่ผิदनัดเลย ผมว่าถ้าดูแลลูกตามที่หมอและพยาบาลบอก โรคนี้ก็ไม่น่ากลัว อยู่ที่เราคู่มือตัวเอง” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 13)

สร้างความสัมพันธ์ที่ดีระหว่างทีมสุขภาพกับผู้ปกครองและผู้ป่วย หมายถึง การที่ผู้ปกครองเด็กโรคไตเนโฟรติก มีสัมพันธภาพที่ดี ให้ความร่วมมือกับทีมสุขภาพ ในการดูแลเด็ก เนื่องจากโรคไตเนโฟรติกต้องได้รับการรักษาและดูแลที่ต่อเนื่อง เป็นโรคที่ทีมสุขภาพต้องร่วมมือกับครอบครัวในการดูแลเด็ก เพื่อไม่ให้เกิดภาวะแทรกซ้อน แก่เด็กได้รับการดูแลที่เหมาะสม ดังคำกล่าวที่ว่า

“ผมทำตามที่หมอบอก คำให้ทำไร ก็ทำแบบนั้น เพราะผมก็อยากให้ลูกผมหาย” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 7)

“แม่รู้เรื่องโรคจากพยาบาลนี่แหละ ถ้าพยาบาลไม่บอกแม่ก็ไม่ใช่ว่าไม่รู้เลย” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 9)

“พยาบาลดูแลดีมากเลย มาแหล่งตลอดทำให้ทำอะไร กินอะไรได้มั่ง” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 14)

ปัญหาและอุปสรรคที่พบของผู้ปกครอง เป็นสิ่งที่ผู้ปกครองเด็กโรคไตเนโฟรติกพบขณะที่ดูแลผู้ป่วยเด็ก บางครั้งอยู่นอกเหนือการบริหารจัดการของผู้ปกครองหรือครอบครัว และต้องการหาแนวทางในการหาทางออกหรือสิ่งสนับสนุนอื่น ๆ เพื่อลดปัญหา ความวิตกกังวล หรือความตึงเครียดนั้น ดังคำกล่าวที่ว่า

“ในหนแรกไม่เห็นมีใคร บอกอะไรเกี่ยวกับโรคนี่ให้ยายรู้เลย” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 3)

“อยากให้หน่วยงาน หรือ อบต. มาช่วยตอนไปหาหมอ ไม่ต้องเสียค่ารถในวันหมอนัด” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 4)

“เด็กไปฉีดวัคซีนได้ไหม” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 5)

“ต้องกินยานาน จะมีผลอะไรไหม” (ID ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 12)

อภิปรายผล

จากผลการวิจัยพบว่าผู้ปกครองได้สะท้อนสิ่งที่ปรากฏการณ์เกี่ยวกับการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติก ดังนี้

1. พฤติกรรมการดูแลของผู้ปกครอง ผู้ให้ข้อมูลทุกรายเชื่อว่าพฤติกรรมการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติก ต้องได้รับการดูแลทั้งทางด้านอาหารและการออกกำลังกาย เห็นความสำคัญของการปฏิบัติตามอย่างเคร่งครัดในเรื่องโภชนาการ การใช้ยา การป้องกันการติดเชื้อ และการป้องกันการกำเริบของโรค ขณะที่มีการบวมควรเพิ่มสารอาหารที่มีโพแทสเซียมสูงเช่น ส้ม กล้วยหอม องุ่น ไข่ นม จำกัดการบริโภคเกลือ โดยให้เกลือแกงน้อยกว่าวันละ 1-2 มิลลิโมล/กิโลกรัม (1 มิลลิโมล=58 มิลลิกรัม) การให้ดื่มน้ำตามปกติ จะจำกัดเฉพาะรายที่มีอาการบวมมาก การรับประทานยาสเตรอยด์อย่างต่อเนื่อง และเมื่อเด็กกลับบ้านจะหลีกเลี่ยงการไปในที่ชุมชนแออัดหรือใกล้ชิดกับผู้ป่วยที่มีไข้ เป็นหวัด ถ้าจำเป็นต้องใกล้ชิด ควรสวมหน้ากากอนามัยปิดปากและจมูก (Yamsao, 2021) สอดคล้องกับงานวิจัยของ Dangskul, Lamchang, & Kantawang (2015) ที่พบว่าเด็กวัยร่นกลุ่มอาการเนโฟรติกมีพฤติกรรมการรับประทานโดยรวมอยู่ในระดับสูง และด้านการเลือกชนิดอาหาร และด้านการหลีกเลี่ยงอาหารที่ไม่ควรรับประทานอยู่ในระดับสูง ด้านการรับประทานที่เหมาะสมกับโรคไตเนโฟรติกอยู่ในระดับปานกลาง โดยอิทธิพลของครอบครัวสามารถทำนายพฤติกรรมการรับประทานอาหารของเด็กวัยร่นกลุ่มอาการเนโฟรติกได้ และสอดคล้องกับงานวิจัยของ Singdong & Jitpanya (2012) ที่พบว่า การดูแลผู้ป่วยวิกฤต ครอบครัวต้องผลักดันมาเฝ้าที่โรงพยาบาล ต้องช่วยประคับประคองด้านจิตใจซึ่งกันและกัน ซึ่งเป็นพฤติกรรมการดูแลของครอบครัวที่มีต่อผู้ป่วยวิกฤต

2. ให้ความสำคัญกับการรับรู้ของผู้ปกครองต่อความเจ็บป่วย ผู้ให้ข้อมูลทุกรายเชื่อว่าการที่เด็กป่วยเป็นโรคไตเนโฟรติก เกิดจากความผิดปกติของไต และสามารถรักษาได้ แต่ต้องรักษาอย่างต่อเนื่อง การที่ผู้ปกครองหรือครอบครัวรับรู้ต่อประสบการณ์การเจ็บป่วยและคาดเดาเหตุการณ์ล่วงหน้า การรับรู้ด้านนี้เป็นผลจากพฤติกรรมการดูแลและการให้ความหมายของโรคไตเนโฟรติก และจะมีผลต่อรูปแบบการจัดการของครอบครัว ถ้าภาวะโรคไตเนโฟรติกของเด็ก มีอาการเปลี่ยนแปลงบ่อย ๆ การจัดการของผู้ปกครองและครอบครัวจะมีความเครียดมากขึ้น แต่ถ้าอาการของผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติกคงที่ สามารถพยากรณ์โรคได้ดี ความกลัวของผู้ปกครองหรือครอบครัวต่ออนาคตจะน้อยลง สอดคล้องกับงานวิจัยของ Wattahanachai & Tiraiwong (2019) ที่ศึกษาเกี่ยวกับการจัดการของครอบครัว : แนวคิดและแนวทางการนำไปใช้ในการช่วยเหลือครอบครัวเด็กที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง โดยมีเป้าหมายเพื่อให้ครอบครัวมีการจัดการต่อการเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ

3. ช่วยเหลือและให้ข้อมูลย้อนกลับในพฤติกรรมดูแลเพื่อแก้ปัญหา ผู้ให้ข้อมูลทุกรายเชื่อว่า หากได้รับช่วยเหลือและการให้ข้อมูลย้อนกลับในพฤติกรรมดูแลเด็กโรคไตเนโฟรติก จากทีมสุขภาพ จะทำให้สามารถดูแลเด็กได้ดี สอดคล้องกับงานวิจัยของ Sawasdee (2020) ที่ศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์การจัดการตนเองของผู้สูงอายุที่มีภาวะซึมเศร้า พบว่าการรับความช่วยเหลือจากผู้อื่น ไม่ว่าจะเป็นการคำแนะนำ ความรัก กำลังใจ ก็สามารถเป็นพลังให้มีพฤติกรรมที่ถูกต้องต่อไป

4. เพิ่มความเชื่อมั่นให้แก่ผู้ปกครองว่าจะสู้กับโรคนี้ เป็นสิ่งที่เป็นไปได้ ผู้ให้ข้อมูลทุกรายเชื่อว่า ครอบครัวมีส่วนร่วมในการดูแลและควบคุมกำกับเด็กโรคไตเนโฟรติกเป็นอย่างมาก สอดคล้องกับแนวคิดของ Knafel, Deatrack, Gallo, Dixon, Grey, Knafel, et al. (2011) ที่กล่าวว่าความสามารถในการดูแล เป็นการประเมินศักยภาพของครอบครัวที่สามารถดูแลเด็กป่วยสำเร็จตามเป้าหมายหรือไม่ เด็กไม่เกิดภาวะแทรกซ้อน ครอบครัวมีความเชื่อมั่นในการจัดการว่าตนเองสามารถจัดการสิ่งต่าง ๆ ได้ ไม่ย่อท้อต่ออุปสรรคและมีการพัฒนาตนเองอย่างต่อเนื่อง

5. สร้างความสัมพันธ์ที่ดีระหว่างทีมสุขภาพกับผู้ปกครองและผู้ป่วย ผู้ให้ข้อมูลทุกรายเชื่อว่าการสร้างบรรยากาศที่เป็นมิตรระหว่างทีมสุขภาพกับผู้ปกครองและผู้ป่วย จะช่วยส่งเสริมการเข้าร่วมกิจกรรมหรือให้ความร่วมมือที่ดีในการดูแล รักษา เด็กโรคไตเนโฟรติก ซึ่งบรรยากาศที่เป็นมิตร ไม่นับรวมลักษณะกิจกรรมที่ทีมสุขภาพจัดให้กับผู้ปกครองและผู้ป่วยโรคไตเนโฟรติก เท่านั้นแต่ยังรวมถึงสิ่งอำนวยความสะดวก และการสนับสนุนในด้านต่าง ๆ เช่น การเข้าถึงข้อมูลข่าวสารต่าง ๆ การจัดรถรับ-ส่งในวันที่แพทย์นัด ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ Kasiphol, Chunhathititham, Prasertsong, Jaroenjitkul, Nansunanon, & Jarutatsanangkoon (2021) ในเรื่องประสบการณ์ของผู้ดูแลหลักในครอบครัวผู้ป่วยจิตเภท ที่พบว่า การจัดเตรียมผู้ดูแลและสถานที่ดูแลผู้ป่วยจิตเภทในระยะยาวเป็นสิ่งสำคัญในการดูแลผู้ป่วยจิตเภท และสอดคล้องกับงานวิจัยของ Wattahanachai, & Tirapaiwong (2019) ที่พบว่าแนวคิดการจัดการครอบครัวจะทำให้พยาบาลที่ดูแลครอบครัวเด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังสามารถหาวิธีการที่มีประสิทธิภาพในการช่วยจัดกิจกรรมหรืออุปกรณ์ที่ตอบสนองต่อความต้องการของครอบครัวในแต่ละรูปแบบการจัดการที่แตกต่างกันได้อย่างครอบคลุมมากยิ่งขึ้น

6. ปัญหาและอุปสรรคที่พบของผู้ปกครอง ผู้ให้ข้อมูลทุกรายเชื่อว่าโรคไตเนโฟรติก ส่วนมากจะมีการพยากรณ์โรคดีโดยมีอัตราการอยู่รอดที่สูงมาก สำหรับการรักษาที่สำคัญจะมีการให้ยากดภูมิต้านทาน จะต้องเฝ้าระวังโรคแทรกซ้อน โดยเฉพาะการติดเชื้อการเกิดไตวายเฉียบพลัน การเกิดโรคหลอดเลือดหัวใจการเกิดลิ่มเลือดง่าย (hypercoagulation) และวางแผนการรักษาเพื่อชะลอไม่ให้ไตเสื่อมเข้าสู่ไตวายระยะท้าย ผู้ให้ข้อมูลทุกรายจะวิตกกังวลเกี่ยวกับการรักษาของโรคไตเนโฟรติก และการดูแลต่อเนื่องที่บ้าน เนื่องจากขาดความรู้ในการดูแลเด็กโรคไตเนโฟรติก ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ Kasiphol, Chunhathititham, Prasertsong, Jaroenjitkul, Nansunanon, & Jarutatsanangkoon (2021) ที่พบว่าประสบการณ์ของผู้ดูแลหลักต่อการรับรู้ว่าสมาชิกในครอบครัวป่วยเป็นโรคจิตเภทครั้งแรกจะรู้สึกกังวลใจในระดับสูง เนื่องจากขาดความรู้เกี่ยวกับโรคจิตเภท

การนำผลการวิจัยไปใช้

1. ผลการวิจัยในประเด็นพฤติกรรมการดูแลของผู้ปกครอง ดังนั้น พยาบาลรวมทั้งบุคลากรทีมสุขภาพสามารถนำผลการวิจัยไปใช้ในการวางแผนช่วยเหลือผู้ปกครองก่อนจำหน่ายผู้ป่วยออกจากโรงพยาบาล ในเรื่องการดูแลเด็กโรคไตเนโฟรติกเกี่ยวกับความรู้ของโรค ยาที่ได้รับ อาหารเฉพาะโรค ภาวะแทรกซ้อนของโรค สิ่งแวดล้อมที่ควรหลีกเลี่ยง และการมาพบแพทย์ตามนัดให้ครอบคลุม

2. นำไปพัฒนาการปฏิบัติการพยาบาล นำผลการศึกษากลับมาใช้ในการรับรู้ประสบการณ์ของผู้ปกครองในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติกไปใช้เป็นแนวทางในการวางแผนการพยาบาลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติกที่โรงพยาบาลอย่างเป็นองค์รวม และมีประสิทธิภาพ

3. เป็นการสร้างองค์ความรู้ในการเรียนการสอนในวิชา การพยาบาลเด็กและวัยรุ่นให้นักศึกษาพยาบาลเรื่อง ผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติก ทั้งภาคทฤษฎีและภาคปฏิบัติ

4. นำผลที่ได้ไปพัฒนาการทำงานร่วมกันระหว่างสหวิชาชีพ ครอบครัวและสังคมในการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคไตเนโฟรติกมากยิ่งขึ้น เป็นการขยายองค์ความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็กโรคไตเนโฟรติกต่อไป

ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งต่อไป

ควรนำผลการศึกษาไปเป็นข้อมูลในการจัดโปรแกรมส่งเสริมการรับรู้ของผู้ปกครองต่อความเจ็บป่วย เพื่อให้ผู้ปกครองมีการรับรู้ต่อความเจ็บป่วยของโรคไตเนโฟรติกอย่างเหมาะสม

References

- Colaizzi, P. F. (1978). *Psychological Research as the Phenomenologist Views it*. (pp. 48-71). Oxford: London.
- Dangskul, S., Lamchang, S., & Kantawang, S. (2015). Factors Influencing Eating Behaviors among Adolescents with Nephrotic Syndrome. *Journal of Nursing*, 42(2), 62-71. (In Thai)
- Husserl, E. (1965). *Phenomenology and the Crisis of Philosophy*. New York: Harper & Row.
- Kasiphol, T., Chunhathitham, P., Prasertsong, C., Jaroenjittkul, C., Nansunanon, S., & Jarutatsanangkoon, A. (2020). Primary Caregivers' Experiences of Families with Schizophrenia Patients. *Thai Red Cross Nursing Journal*, 13(1), 102-128. (In Thai)
- Knafel, K., Deatrick, J., Gallo, A., Dixon, J., Grey, M., Knafel, G. et al. (2011). Assessment of the psychometric properties of the Family Management Measure. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(5), 495-505.
- Lincoln, Y. S., & Guba E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park: SAGE.
- Montagnino, B. A. & Ring, P. A. (2009). The Child with Genitourinary Dysfunction. In M. J. Hockenberry, & D. Wilson (Eds), *Wong's Essentials of Pediatric Nursing* (8th ed.) (pp. 949-973). St. Louis: Mosby.
- Musiksukhon, S. (2012). *Children's Nursing Textbook*. (2nd ed.). Bangkok: Pre One. (In Thai)
- Sangmanee, R., & Phibal, A. (2017). Experience of Using Local Wisdom for Self-Care among Patient with Hypertension in the Three Southern Border Provinces. *The Southern College Network Journal of Nursing and Public Health*, 4(3), 76-86. (In Thai)
- Sawasdee, P., Wicha, S., Rattayawara, P., Yuwasirikunchai, P., & Kulsavet, S. (2020). The Self – Management Experiences of Older Persons with Depression. *Journal of Nursing, Public Health, and Education*, 21(3), 43-53. (In Thai)

- Singdong, P., & Jitpanya, C. (2012). Relatives' Experiences in Intensive Care Units: A Qualitative Study. *Ramathibodi Nursing Journal*, 18(3), 404-417. (In Thai)
- Siriboonphiphatana, P. (2012). *Pediatric Nursing*. (2nd ed.). Nonthaburi: Royal Institute of Thailand Ministry of Public Health. (In Thai)
- Thai Nephrology Nurse Society. (2020). *Nursing Management for Renal Care Base on Knowledge & Education*. Retrieved October 30, 2020 from <https://www.tnnsnurse.org>. (In Thai)
- Uamtani, A. (2016). *Qualitative Research in Nursing* (3rd ed). Bangkok: Printing House Chulalongkorn University Printing. (In Thai)
- Wattanachai, P., & Tirapaiwong, Y. (2019). Family Management: Concept and Implementation Guidelines to Help Families of Children with Chronic Illness. *Nursing Journal of the Ministry of Public Health*, 7(2), 12-23. (In Thai)
- Yakasem, P., & Chaiyasung, P. (2014). Experiences in Becoming a Teenage Mother. *Journal of Health Science Research*, 8(1), 28-34. (In Thai)
- Yamsoay, A. (2020). *Nursing Care for Children with Health Problems*. Chiangmai: Smart Coating and Service Company Limited Printing. (In Thai)