



รายงานการวิจัยเรื่อง

ประสบการณ์การดูแลตนเองของเด็กวัยเรียน
โรคหัวใจเรื้อรัง

Self-Care Experiences of School-Aged Children
With Chronic Heart Disease

ผศ. อุทัยวรรณ พุทธรัตน์
นาง กุลทัต หงส์ชยางกูร
รศ. ดร. ลดาวัลย์ ประทีปชัยกูร

ภาควิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์
คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์
งานวิจัยนี้ได้รับการสนับสนุนจากงบประมาณแผ่นดิน ปี 2542

730

เลขหมู่	PA605.21 C13 2042
Bib Key	201778

ชื่อเรื่อง ประสพการณ์การดูแลตนเองของเด็กวัยเรียน โรคหัวใจเรื้อรัง
 ผู้วิจัย อุทัยวรรณ พุทธรัตน์ กุลทัต หงษ์ชยางกูร และลดาวัลย์ ประทีปชัยกูร
 ปี พุทธศักราช 2545

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาในครั้งนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่ออธิบายประสพการณ์การดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรังที่มารับการรักษาในคลินิกเด็กโรคหัวใจ แผนกผู้ป่วยนอก ณ โรงพยาบาลแห่งหนึ่งในจังหวัดสงขลา จำนวน 20 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เจาะลึก การสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม สนทนากลุ่ม และเยี่ยมบ้าน วิเคราะห์ข้อมูลโดยการสร้างข้อสรุปแบบอุปนัย ผลการศึกษาพบว่า

- 1.เด็กมีความสามารถในการรับรู้เกี่ยวกับความผิดปกติของหัวใจและอาการผิดปกติที่แสดงออกทางร่างกายของตนเอง
- 2.เด็กมีความสามารถในการปฏิบัติและตัดสินใจในการดูแลตนเองด้านการทำกิจวัตรประจำวัน การออกกำลังกาย การรับประทานอาหารเฉพาะโรค และการรับประทานยา ได้ด้วยตนเอง
- 3.เด็กมีความต้องการด้านจิตสังคม โดยพยายามทำตนให้เป็นประโยชน์แก่คนรอบข้าง
- 4.เด็กมีความรู้สึกกลัวต่อการผ่าตัดหัวใจ

จากผลการศึกษา สามารถนำไปใช้ในการอธิบายพัฒนาการการดูแลตนเองและความต้องการของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง และสามารถนำไปใช้เป็นแนวทางในการสอน และให้การพยาบาลเด็กได้ชัดเจนยิ่งขึ้น การทำวิจัยครั้งต่อไปควรมุ่งเน้นการดูแลตนเองด้านจิตสังคมและจิตวิญญาณให้มากขึ้น

Title Self-Care Experiences of School-Age Children with Chronic Heart Diseases

Author Utaiwan Buddharat, Kullatat Hongchayangkool and Ladawan Prateepchaikul

Year 2002

Abstract

This phenomenological study aimed to describe the self-care experiences of school-age children with chronic heart diseases. Twenty children with chronic heart diseases came to visit at the heart disease clinic in one hospital in Songkhla province were purposively recruited. Data were collected by means of tape recorded in-dept interview with non-participated observation, focus groups and home visits. The data were then analyzed and interpreted by an analytic induction method. The results showed that:

1. The subjects could be able to perceive their heart defects and the alteration of their physical traits.
2. They had self-care abilities and judgement in doing their daily activities, exercises, food consumption, and medication administration.
3. They needed psychosocial care and support. This showed in the way that they tried to make themselves useful to others.
4. They were afraid of the operation of their heart.

The results of this study provide a clearer understanding of self-care experiences of the school-age children with chronic heart diseases and their need and provide guidelines for health education and care. It is also recommended that further research should be focused on the psychosocial and spiritual aspects.

สารบัญ

	หน้า
กิตติกรรมประกาศ.....	ก
สารบัญ	ข
สารบัญภาพ	ง
บทคัดย่อ	จ
Abstract	ฉ
บทที่ 1 บทนำ	
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา.....	1
วัตถุประสงค์ของการวิจัย.....	2
คำถามการวิจัย.....	2
กรอบแนวคิดการวิจัย.....	3
นิยามศัพท์.....	3
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ.....	3
บทที่ 2 วรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง	
โรคหัวใจเรื้อรังในเด็ก.....	4
พัฒนาการของเด็กวัยเรียน.....	9
แนวคิดในการดูแลตนเอง.....	12
การดูแลตนเองของเด็กวัยเรียน โรคหัวใจเรื้อรัง.....	16
บทที่ 3 วิธีการวิจัย	
สถานที่ศึกษา.....	22
ผู้ให้ข้อมูล.....	22
เครื่องมือในการวิจัย.....	22
การเก็บรวบรวมข้อมูล.....	22
การวิเคราะห์ข้อมูล.....	24
จรรยาบรรณของนักวิจัย	25
บทที่ 4 ผลการวิจัยและอภิปรายผล	
ผลการวิจัย.....	26
ข้อมูลทั่วไปของเด็กวัยเรียน โรคหัวใจเรื้อรัง.....	26

บทที่ 4 ผลการวิจัยและอภิปรายผล (ต่อ)

การรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กวัยเรียน โรคหัวใจเรื้อรัง..... 33

พฤติกรรมที่แสดงออกในการดูแลตนเองในชีวิตประจำวันของเด็ก

วัยเรียน โรคหัวใจเรื้อรัง..... 34

ความต้องการด้านจิตสังคม..... 38

การให้ข้อมูลแก่เด็กป่วย..... 39

อภิปรายผล..... 40

บทที่ 5 สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ

สรุปผลการวิจัย 51

ข้อเสนอแนะ 52

บรรณานุกรม..... 54

ภาคผนวก..... 59

ภาคผนวก ก แนวคำถามเกี่ยวกับประสบการณ์การดูแลตนเองของเด็ก

วัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง 60

ภาคผนวก ข การพิทักษ์สิทธิของผู้ป่วย..... 61

ภาคผนวก ค ประวัติผู้วิจัย..... 62

สารบัญภาพ

หน้า

ภาพที่ 1.....	17
---------------	----

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ความเจ็บป่วยเรื้อรังเป็นภาวะที่เกิดโรค พยาธิสภาพ หรือความพิการที่ไม่มีโอกาสกลับคืนสู่ปกติและต้องใช้เวลาในการรักษานาน ปัจจุบันพบว่าภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็กมีแนวโน้มเพิ่มขึ้นและทวีความรุนแรงขึ้นทั้งนี้อาจเนื่องจากความก้าวหน้าทางวิทยาศาสตร์การแพทย์และเทคโนโลยี ทำให้เด็กป่วยด้วยโรคเรื้อรังที่คุกคามชีวิตสามารถมีชีวิตอยู่รอดต่อไปได้ แต่ต้องมาประสบกับปัญหาการกลับเป็นซ้ำและภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้นจากโรค จากสถิติของแผนกผู้ป่วยนอกโรงพยาบาลสงขลานครินทร์พบว่า ผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังมีจำนวนเพิ่มขึ้นเรื่อย ๆ เช่น จำนวนเด็กป่วยด้วยโรคหัวใจที่มารับการรักษาในคลินิกโรคหัวใจ ปี พ.ศ. 2536, 2537 และ 2538 เท่ากับ 315, 918 และ 1,028 ราย ตามลำดับ ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังในเด็กมีผลกระทบต่อวิถีการดำเนินชีวิตของเด็กในหลายๆด้าน ทั้งทางด้านกาย จิต และสังคม โดยผลกระทบต่อร่างกาย ทำให้การเจริญเติบโตของร่างกายล่าช้า รูปร่างเล็กกว่าเพื่อน ซึ่งอาจส่งผลถึงภาพลักษณ์ (Wong, Hockenberry-Eaton, Wilson, Winkelstein, & Ahmann, 1999) และความเจ็บป่วยยังส่งผลกระทบต่อพัฒนาการของเด็กในด้านอื่นๆอีก เช่น พัฒนาการด้านสติปัญญา เมื่อเด็กเจ็บป่วยต้องขาดเรียนบ่อยๆทำให้ขาดโอกาสในการเรียนรู้ และขาดการมีปฏิสัมพันธ์กับเพื่อนฝูงในวัยเดียวกัน ทำให้ส่งผลกระทบต่อพัฒนาการทางด้านสังคมของเด็กด้วย ส่วนทางด้านจิตใจ เมื่อเด็กต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อย ๆ ทำให้แยกจากสมาชิกในครอบครัวและเพื่อนฝูง เกิดความเครียด วิตกกังวล และกลัว นอกจากนี้เด็กยังอาจรู้สึกว่าเขาไม่เหมือนเพื่อน ส่งผลให้เกิดความรู้สึกภาคภูมิใจในตนเองลดลง นอกจากนี้ผลกระทบที่ส่งถึงตัวเด็กโดยตรงแล้ว ความเจ็บป่วยยังมีผลกระทบทางอ้อมต่อครอบครัวและประเทศด้วย กล่าวคือ เมื่อเด็กเจ็บป่วยเรื้อรัง ครอบครัวต้องรับภาระในการเลี้ยงดู ช่วยเหลือเด็กในการทำกิจกรรมบางอย่างที่ตนเองไม่สามารถทำได้เนื่องจากความเจ็บป่วย ทำให้แบบแผนของครอบครัวต้องเปลี่ยนไป ค่าใช้จ่ายในการรักษาซึ่งมีจำนวนมากต้องตกเป็นภาระของครอบครัวและประเทศชาติ จะเห็นได้ว่า ภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังมีผลกระทบต่อเด็ก ครอบครัว และประเทศชาติเป็นอย่างมาก ดังนั้นจึงมีความจำเป็นที่ต้องหาแนวทางในการป้องกันการกลับเป็นซ้ำหรือภาวะแทรกซ้อนจากโรค และช่วยให้เด็กสามารถดำเนินชีวิตอยู่กับโรคที่เป็นอยู่ได้โดยไม่มีผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัว

เนื่องจากการดูแลตนเองเป็นการปฏิบัติกิจกรรมที่บุคคลริเริ่ม และกระทำเพื่อที่จะรักษาไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพ และสวัสดิภาพของตน (สมจิต, 2540) ดังนั้นการส่งเสริมให้เด็กสามารถดูแลสุขภาพของตนเองได้ จึงเป็นวิธีหนึ่งที่จะช่วยลดอัตราการกลับเป็นซ้ำ ลดความรุนแรงของโรค และ

ภาวะแทรกซ้อนจากโรคตลอดจนการลดภาระของครอบครัวในการดูแลเด็กได้เนื่องจากเด็กวัยเรียนเป็นวัยที่มีระดับสติปัญญาและความสามารถ พอที่จะรับผิดชอบในการปฏิบัติกิจกรรมเพื่อดูแลสุขภาพตนเองได้ระดับหนึ่ง (Koster, 1983) ระดับสติปัญญาของเด็กวัยนี้จะอยู่ในระดับที่เริ่มมีความคิดเป็นนามธรรม เริ่มเข้าใจคำว่า ตี-ชัว ถูก-ผิด สามารถใช้ทักษะในการแก้ไขปัญหา และเข้าใจความเป็นเหตุและผลได้มากขึ้น ดังนั้นเด็กวัยเรียนจึงควรดูแลตนเองและใช้ความสามารถในการตัดสินใจเพื่อการดูแลตนเองให้มีสุขภาพดี สามารถดำรงชีวิตให้เกิดความผาสุกได้ในสภาพหน้า ช่วยลดอัตราการกลับเป็นซ้ำ ลดภาวะแทรกซ้อนของโรคและมีวิธีการดำเนินชีวิตที่ลดการพึ่งพาสมาชิกในครอบครัว แต่จากการทบทวนงานวิจัย พบว่าส่วนใหญ่ศึกษาถึงความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อพฤติกรรมการดูแลของครอบครัวมากกว่าพฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็ก เช่น การศึกษาการให้ความรู้แก่เด็กในการดูแลตนเอง (Hagenhoff, Feutz, Conn, Sagehorn, & Moranville, 1994) การปฏิบัติกรดูแลบุตรของมารดาที่มีบุตรเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง (วรณีและจำเพ็ญ, 2533) ศึกษาความสามารถในการดูแลตนเองของเด็กตามระดับความพิการของโรคหัวใจ (Ling, 2000) การศึกษาถึงองค์ประกอบในตัวเด็กเอง ได้แก่ ระดับการศึกษา อายุ แรงจูงใจที่จะกระทำการดูแลตนเอง ความสนใจเอาใจใส่ตนเอง ความสามารถในการแสวงหาความรู้ ทักษะในการตัดสินใจ และการใช้เหตุผลในการดูแลตนเอง (คารุณีและคณะ, 2538; พิชรจิต, 2539) ผู้วิจัยจึงสนใจที่จะทำการศึกษาประสพการณ์การดูแลตนเองของเด็กโรคหัวใจเรื้อรังที่เกิดขึ้นจริงในสถานการณ์ปัจจุบัน เพื่อเป็นแนวทางในการส่งเสริมและพัฒนาพฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็กต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

ศึกษาประสพการณ์การดูแลตนเองของเด็กวัยเรียน โรคหัวใจเรื้อรัง

คำถามวิจัย

คำถามหลัก

ประสพการณ์การดูแลตนเองของเด็กวัยเรียน โรคหัวใจเรื้อรังเป็นอย่างไร

คำถามย่อย

1. การรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจของตนเองเป็นอย่างไร
2. พฤติกรรมที่แสดงออกในการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียน โรคหัวใจเรื้อรังในชีวิตประจำวันเป็นอย่างไร

กรอบแนวคิดในการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา เพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับประสบการณ์การดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง โดยใช้แนวคิดเกี่ยวกับการดูแลตนเองตามความสามารถของเด็ก (Orem, Taylor & Renpenning, 1995) การให้ความหมายต่อความเจ็บป่วยและการแก้ปัญหาของเด็กเมื่อเป็นโรคหัวใจหรือมีอาการเจ็บป่วยจากโรคหัวใจ ซึ่งจะแสดงออกเป็นความคิดหรือพฤติกรรมการดูแลตนเองแล้วถ่ายทอดออกโดยการบอกเล่าเป็นประสบการณ์การดูแลตนเองของเด็ก ผู้วิจัยมิได้ใช้กรอบแนวคิดดังกล่าวไปควบคุมการศึกษาแต่อย่างใด

นิยามศัพท์

1. การดูแลตนเอง หมายถึง การปฏิบัติหรือแนวคิดในการทำกิจกรรมเพื่อการดูแลตนเองให้ปลอดภัยจากการคุกคามของโรค และดำเนินชีวิตต่อไปได้
2. เด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง หมายถึง เด็กที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคหัวใจ และทำการรักษามาแล้วไม่น้อยกว่า 6 เดือน มีอายุระหว่าง 6-12 ปี

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. เป็นแนวทางในการส่งเสริมการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง
2. เป็นแนวทางในการศึกษาการพัฒนารูปแบบการดูแลตนเองของผู้ป่วยเด็กโรคเรื้อรังในวัยและโรคอื่น ๆ

บทที่ 2

วรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

การทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับการศึกษาประสบการณ์ในการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง ผู้วิจัยได้ทบทวนในหัวข้อต่อไปนี้

1. โรคหัวใจเรื้อรังในเด็ก
2. พัฒนาการของเด็กวัยเรียน
3. แนวคิดในการดูแลตนเอง
4. การดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง

โรคหัวใจเรื้อรังในเด็ก

โรคหัวใจเรื้อรังเป็นโรคที่เกิดจากความผิดปกติทางกายวิภาคของหัวใจ รวมถึงความผิดปกติของหลอดเลือดใหญ่ที่ออกจากหัวใจ ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงต่อระบบไหลเวียนเลือดที่ไปเลี้ยงร่างกายและปอด ทำให้ความทนทานต่อการทำกิจกรรมต่างๆ ลดลง

1. ชนิดของโรคหัวใจเรื้อรัง

โดยทั่วไปโรคหัวใจในเด็กสามารถแบ่งออกเป็น 2 ชนิดใหญ่ๆ คือโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดและโรคหัวใจที่เกิดขึ้นภายหลัง

1.1 โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เป็นความผิดปกติของหัวใจและหลอดเลือดที่พบตั้งแต่แรกเกิด การเกิดโรคหัวใจแต่กำเนิดยังไม่ทราบสาเหตุที่แน่ชัด แต่พบในมารดาที่มีการติดเชื้อในระยะตั้งครรภ์ โดยเฉพาะในช่วง 3 เดือนแรกของการตั้งครรภ์ เช่น มารดาติดเชื้อหัดเยอรมัน เบบ้าหววน ติดเหล้า ขาดสารอาหาร หรือได้รับรังสี นอกจากนี้โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดยังเกิดร่วมกับพันธุกรรมและความผิดปกติของโครโมโซม เช่น ความผิดปกติของโครโมโซม (Wong, 1993) เป็นต้น โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดสามารถแบ่งความผิดปกติออกได้เป็น 2 กลุ่มใหญ่ๆตามพยาธิสภาพของการไหลเวียนเลือดในร่างกาย คือโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่เขียว ซึ่งเป็นความผิดปกติของหัวใจที่เกิดรูรั่วระหว่างหัวใจห้องซ้ายและห้องขวา หรือเกิดการอุดตันของเส้นเลือด ทำให้เลือดแดงสามารถเข้าสู่ระบบไหลเวียนเลือดได้น้อยลง และโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียวซึ่งเป็นความผิดปกติของหัวใจที่ทำให้แรงดันเลือดดำไหลปนเข้าสู่ระบบไหลเวียน ส่งผลให้ร่างกายได้รับออกซิเจนน้อยลง จึงปรากฏอาการเขียวบริเวณผิวหนังและอวัยวะส่วนปลาย (Whaley & Wong, 1979)

1.1.1 โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดไม่เขียว แบ่งตามพยาธิสภาพที่พบย่อยได้ดังนี้

1.1.1.1 Ventricular Septum Defect (VSD) เป็นโรคหัวใจที่มีความผิดปกติในการสร้างผนังกั้นเวนตริเคิลที่ไม่สมบูรณ์ ทำให้เกิดรูรั่วเป็นทางติดต่อกันระหว่างเวนตริเคิล

ซ้ายและเวนทริเคิลขวา โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดนี้พบได้บ่อยที่สุด อาจพบเป็นเพียงความผิดปกติเพียงอย่างเดียวหรือพบร่วมกับความผิดปกติของหัวใจชนิดอื่นๆ เช่น atrial septal defect, patent ductus arteriosus และ pulmonary stenosis ซึ่งอุบัติการณ์ของ isolated VSD พบได้ประมาณ ร้อยละ 20-30 ของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทั้งหมด หรือในบางรายงานพบอุบัติการณ์ถึง 1.5-2 ต่อ 1000 ของทารกคลอดมีชีวิต (พรเทพ & วิโรจน์, 2539) การเกิดรูรั่วอาจเกิดเพียงรูเดียวหรือหลายๆ รูรั่วมีขนาดที่แตกต่างกัน ตำแหน่งที่แตกต่างกันของรูรั่วมีผลต่อความผิดปกติของหัวใจและการไหลเวียนของเลือดในหัวใจตำแหน่งของ VSD ที่พบบ่อยที่สุดคือ perimembranous VSD ส่วนใหญ่เป็นรูรั่วรูเดียวมากกว่าหลายรู รายที่มี VSD ขนาดเล็กมักไม่มีอาการ สามารถเจริญเติบโตได้ตามปกติไม่จำเป็นต้องผ่าตัด และรูรั่วนี้มีขนาดเล็กลงหรือปิดได้เอง รายที่มี VSD ขนาดปานกลางถึงใหญ่ มักมีอาการของโรคหัวใจตั้งแต่วัยทารก คือ หายใจเร็ว เหนื่อยง่าย เหงื่อออกมาก ตัวเล็ก น้ำหนักน้อย เจ็บขณะร้อง มีการติดเชื้อของระบบทางเดินหายใจบ่อย และอาจมีอาการหัวใจวายในเด็กที่มี VSD ขนาดใหญ่เมื่ออายุมากกว่า 6 เดือน จะพบหน้าอกค้ำซ้ายโป่งนูนขึ้นได้ ในกรณีที่รักษาอาการหัวใจวายด้วยยาอย่างเต็มที่แล้วไม่ดีขึ้น ในปัจจุบันพบว่า การผ่าตัดปิด VSD ได้ผลดีในเด็กที่มีอายุน้อยกว่า 2 ปี (พรเทพ & วิโรจน์, 2539)

1.1.1.2 Patent Ductus Ateriosus (PDA) เป็นความผิดปกติของหัวใจที่เกิดรูรั่วจากการมีหลอดเลือด ductus arteriosus ยังเปิดอยู่ ทำให้เกิดการติดต่อระหว่างหลอดเลือดแดงใหญ่ของปอดกับ descending aorta พบประมาณร้อยละ 5-10 (ศรีสมบุรณ์, 2543) บางรายงานพบอุบัติการณ์ตั้งแต่ร้อยละ 9 ถึง 12 ของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทั้งหมด (พรเทพ&วิโรจน์, 2539) รายที่มีรูรั่ว ขนาดเล็กจะไม่มีอาการ แต่ตรวจพบได้ขณะมาตรวจสุขภาพปกติ หรือขณะเจ็บป่วยด้วยโรคอื่น บางรายอาจมีอาการเหนื่อยง่ายเวลาเล่นเมื่อเทียบกับเด็กคนอื่นๆ ในกลุ่มที่ รูรั่ว มีขนาดโต มักมีอาการ เหนื่อยหอบ หายใจเร็ว เหงื่อออกมากเวลาคุนมน น้ำหนักขึ้นช้า ซึ่งเป็นอาการของภาวะหัวใจวายซีกซ้าย แพทย์อาจพิจารณาทำผ่าตัดปิดรูรั่วให้ถ้าทำได้ หรือให้ยารักษาตามอาการและทำผ่าตัดภายหลัง (พรเทพ&วิโรจน์, 2539) และหากมีอาการป่วยอยู่นานอาจมีภาวะปอดถูกทำลายจากการมีความดันในปอดสูง

1.1.1.3 Atrial Septum Defect (ASD) เป็นความพิการที่มีความผิดปกติในการสร้างผนังกันเอเตรียมที่ไม่สมบูรณ์ทำให้เกิดรูรั่วเป็นทางติดต่อระหว่างหัวใจห้องซ้ายและห้องขวา พบประมาณร้อยละ 7-10 ของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทั้งหมดอาจพบความผิดปกติแต่เพียงอย่างเดียว หรือร่วมกับความผิดปกติของหัวใจชนิดอื่นด้วย (ศรีสมบุรณ์, 2543) ตำแหน่งของรูรั่วของ ASD มีผลต่อทิศทางการไหลของเลือดที่ผ่านรูรั่ว และยังมีผลต่อปริมาณการไหลของเลือดผ่านปอด และปริมาณการไหลของเลือดผ่านร่างกาย โดยทั่วไป ASD จะไม่แสดงอาการในเด็กเล็ก เด็กสามารถเจริญเติบโตได้ตามปกติ ไม่จำเป็นต้องผ่าตัดรักษา ส่วนในเด็กโตที่มีรูรั่วขนาดปานกลางที่มีความดันในหลอดเลือดแดงของปอดสูง ผู้ป่วยจะมีอาการเหนื่อยง่ายเวลาออกกำลังกาย ควรทำผ่าตัดทุก

ราย เมื่ออายุ 4-5 ปี แม้ไม่มีอาการหัวใจวาย เนื่องจากพบอุบัติการ atrial arrhythmia และ อาการหัวใจวาย ร่วมกับความดันของหลอดเลือดไปปอดสูงมากขึ้นเมื่อโตเป็นผู้ใหญ่ (พรเทพ & วิโรจน์, 2539)

1.1.1.4 Aortic Stenosis (AS) เป็นความพิการของหัวใจที่มีการอุดกั้นการไหลเวียนออกสู่เอออร์ตา รายที่ตีบไม่มากมักไม่มีอาการ เด็กจะเจริญเติบโตเป็นปกติและออกกำลังกายได้ปกติ ส่วนรายที่ตีบมากมีการอุดกั้นรุนแรงจะมีอาการอ่อนเพลีย เหนื่อยง่ายเวลาเล่น เจ็บหน้าอก เป็นลมหมดสติ เจ็บหน้าอก หัวใจวาย หรือเสียชีวิตทันทีทันใดในขณะที่เล่นหรือออกกำลังกาย AS จะค่อยๆ ตีบมากขึ้นเมื่ออายุมากขึ้น ดังนั้นในรายที่ไม่มีอาการผิดปกติแพทย์ต้องเฝ้าติดตามอาการและความรุนแรงของโรคเป็นระยะๆ ทุก 1 ถึง 2 ปี (พรเทพ & วิโรจน์, 2539)

1.1.1.5 Pulmonary Stenosis (PS) เป็นโรคหัวใจแต่กำเนิดที่มีการอุดกั้นทางออกของเวนตริคูลขวาทำให้เลือดไหลเวียนไปที่ปอดได้น้อยลง อาจพบ PS ร่วมกับโรคหัวใจชนิดอื่นๆด้วย อุบัติการของ PS ที่พบร่วมกับโรคหัวใจชนิดอื่นด้วย พบร้อยละ 20-30 ของโรคหัวใจแต่กำเนิดทั้งหมด อาการของผู้ป่วยขึ้นกับความรุนแรงของโรค รายที่เป็นไม่มากมักไม่มีอาการ อาจเหนื่อยง่าย หรือเจ็บแน่นหน้าอกเมื่อออกกำลังกาย รายที่เป็นมากอาจมีอาการเป็นลมหมดสติ หรือถึงขั้นเสียชีวิตในขณะที่ออกกำลังกายอย่างหนักได้ ส่วนการเจริญเติบโตและพัฒนาการในเด็กที่เป็นโรคหัวใจชนิดนี้มักเป็นปกติ (พรเทพ & วิโรจน์, 2539)

1.1.1.6 Coarctation of Aorta (COA) เป็นโรคหัวใจที่มีการตีบหรืออุดตันของ aorta ทำให้เลือดไหล ได้ไม่สะดวก เป็นผลให้ความดันเลือดของแขนสูงกว่าขา อาจพบร่วมกับความผิดปกติของโรคหัวใจชนิดอื่น เช่น PDA, VSD หรือ AS ในบางรายอาจพบ cerebral aneurysm ทำให้เกิดเส้นเลือดในสมองแตกโดยเฉพาะในรายที่มีความดันโลหิตสูง อาการที่พบในทารกจะมาด้วยอาการของหัวใจล้มเหลว ส่วนในกลุ่มที่ไม่เกิดอาการใดๆในระยะทารก แต่เมื่อโตขึ้นรอยตีบอาจมีมากขึ้น มีอาการปวดขาทั้ง 2 ข้างหลังจากออกกำลังกาย หรือขาไม่ค่อยมีแรงเนื่องจากเลือดไปเลี้ยงขาได้ไม่เพียงพอ รักษาโดยการให้ยาดีจิตาลิสและยาขับปัสสาวะ เพื่อลดอาการหัวใจวาย หากอาการไม่ดีขึ้นอาจจำเป็นต้องผ่าตัด (พรเทพ & วิโรจน์, 2539)

1.1.2 โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียว แบ่งตามพยาธิสภาพที่พบบ่อยได้ดังนี้

1.1.2.1 Tetralogy of Fallot (TOF) เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียวที่พบได้บ่อยที่สุด ประมาณร้อยละ 6 ของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทั้งหมด แต่จากการสำรวจในโรงพยาบาลศิริราช พ.ศ.2522-2538 พบเด็กป่วย TOF ถึงร้อยละ 21.86 (สัมพันธ์, 2540) อ้างตาม ศรีสมบุรณ์, 2543) และจากสถิติของโรงพยาบาลรามธิบดี พบร้อยละ 19 (บุญชอบ, 2539) โดยมีความผิดปกติของเส้นเลือดแดงใหญ่อยู่ผิดตำแหน่ง มีการตีบของลิ้นปอดโมนารี (pulmonary) ทำให้ปริมาณเลือดที่ไปเลี้ยงปอดลดลง มีเลือดไหลลัดจากหัวใจซีกขวาไปซ้ายผ่านทาง VSD ส่งผลให้การแลกเปลี่ยนคาร์บอนไดออกไซด์และออกซิเจน ลดลง ทำให้เด็กมีอาการเขียวที่ปาก เล็บ และเยื่อ

ต่างๆ นอกจากนี้เด็กจะมีอาการนิ้วมือนิ้วเท้าปุ่มมากน้อยตามความรุนแรงของโรค ตัวเล็ก ผอม การเจริญเติบโตช้า เหนื่อยง่ายกว่าปกติ เด็กมักนั่งยองๆเมื่อเหนื่อย ซึ่งพฤติกรรมนี้เกิดขึ้นเองโดยไม่รู้ตัว เพื่อพยายามลดภาวะขาดออกซิเจนเรื้อรัง โดยเฉพาะเมื่อมีการออกกำลังกายเพิ่มขึ้น การนั่งยองๆ ช่วยทำให้ลดปริมาณเลือดที่มีออกซิเจนน้อยที่ไหลกลับจากขาเข้าสู่หัวใจ และช่วยเพิ่มแรงดันในระบบไหลเวียนเลือดทำให้ปริมาณเลือดในหลอดเลือดแดงเพิ่มขึ้น บางรายที่เป็นมากๆ จะเกิดภาวะ anoxic spells ร่วมด้วย โดยมากมักเกิดเมื่ออายุ 1-3 ปี ผู้ป่วยTOF ถ้าไม่ได้รับการรักษาทั้งทางยาและการผ่าตัดกว่าครึ่งมักเสียชีวิตก่อนถึงอายุ 10 ปี จากภาวะขาดออกซิเจนและฝืนในสมอง (บุญชอบ, 2539 ; พงษ์ศักดิ์, 2540)

1.1.2.2 Transposition of Great Vessel เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียวที่มีการสลับที่กันของ aorta และ pulmonary artery โดย aorta ออกจากเวนทริเคิลขวา และ pulmonary artery ออกจากเวนทริเคิลซ้าย (ศรีสมบุรณ์, 2543) ผู้ป่วยจะมีชีวิตอยู่ได้ต้องมีทางติดต่อกันระหว่างวงจรเลือดที่ปอดและที่ร่างกาย เช่น รูรั่ว VSD ถ้ามีรูรั่วใหญ่ผู้ป่วยจะมีอาการเขียวไม่ชัดเจนแต่มีอาการหัวใจวายเด่นชัด การเจริญเติบโตและพัฒนาการช้ากว่าเด็กปกติ จึงอาจรักษาด้วยการให้ยา หรือการผ่าตัด แล้วแต่กรณี (บุญชอบ, 2539 ; พงษ์ศักดิ์, 2540; ศรีสมบุรณ์, 2543)

1.2 โรคหัวใจที่เกิดขึ้นภายหลัง ความผิดปกติของหัวใจที่เกิดขึ้นหลังจากทารกเกิดมาแล้ว อาจเกิดจากความเจ็บป่วยที่ส่งผลให้เกิดความผิดปกติของโครงสร้างของหัวใจ หรือการทำงานที่ผิดปกติของหัวใจ โรคหัวใจชนิดนี้ที่พบ ได้แก่ โรคหัวใจรูห์มาติก การอักเสบของเยื่อหัวใจที่เกิดจากการติดเชื้อ การอักเสบของเยื่อหุ้มหัวใจ การอักเสบของกล้ามเนื้อหัวใจโรคของกล้ามเนื้อหัวใจเสื่อมสมรรถภาพ แต่ที่พบบ่อยที่สุดได้แก่ โรคหัวใจรูห์มาติก (พงษ์ศักดิ์, 2540)

1.2.1 โรคหัวใจรูห์มาติก เป็นโรคหัวใจที่เกิดจากปฏิกิริยาอิมมูนของร่างกายต่อการติดเชื้อ ทำให้เป็นไข้รูห์มาติก มีการอักเสบของหัวใจโดยเฉพาะลิ้นหัวใจไมทรัล (mitral) ทำให้ลิ้นหัวใจถูกทำลายอย่างถาวร จนเกิดลิ้นหัวใจตีบหรือรั่ว (ศรีสมบุรณ์, 2543) อาการและความรุนแรงของโรคหัวใจรูห์มาติกขึ้นกับพยาธิสภาพและชนิดของลิ้นหัวใจที่รั่ว ผู้ป่วยที่มีลิ้นไมทรัลรั่วนั้นอาจไม่มีอาการหากรั่วไม่รุนแรง ถ้าหากรั่วมากจะมีอาการอ่อนเพลีย เหนื่อยง่ายจากปริมาณเลือดไหลออกจากหัวใจที่น้อยกว่าปกติ ส่วนรายที่รุนแรงอาจมีอาการหัวใจวายได้ ผู้ป่วยที่มีลิ้นเอออร์ติครั่วส่วนใหญ่ไม่มีอาการ นอกจากรายที่รุนแรงมากเด็กจะมีอาการเหนื่อยง่าย รู้สึกว่าใจเต้นจากการที่อัตราการเต้นของหัวใจเพิ่มขึ้น รายที่รุนแรงมากๆอาจมีอาการเจ็บหน้าอกหรือเป็นลมแต่พบได้น้อยมาก ผู้ป่วยที่มีลิ้นไมทรัลตีบพบน้อยในวัยเด็ก ส่วนลิ้นไตรคัสปีดรั่วในเด็กโรคหัวใจรูห์มาติกส่วนใหญ่ ตัวโรคของลิ้นหัวใจเองไม่ได้ทำให้เกิดพยาธิสภาพ แต่พยาธิสภาพเกิดจากการขยายตัวของเวนทริเคิลขวา การรักษาโรคหัวใจรูห์มาติกส่วนใหญ่ใช้การรักษาทางยา เพื่อป้องกันการเกิดไข้หัวใจรูห์มาติกซ้ำ ให้ยาเสริมธาตุเหล็กเพื่อลดภาวะโลหิตจาง การให้ยาแอสไพรินเพื่อป้องกันลิ่มเลือดในหลอดเลือดดำ ในรายที่มีอาการรุนแรงและมีภาวะหัวใจวายอาจได้รับยาเพิ่มการทำงานของหัวใจ

พวกคิซิทาลิส หรือยาในกลุ่มขยายหลอดเลือด เพื่อลดความต้านทานของหลอดเลือดที่ไปเลี้ยงร่างกาย และยาขับปัสสาวะ โดยทั่วไปแพทย์ไม่จำกัดการทำกิจกรรมในรายที่ไม่มีอาการ ส่วนรายที่มีอาการให้งดการออกกำลังกายแบบ isometric และกีฬาแข่งขันทุกชนิด นอกจากนี้การรักษาโรคหัวใจรูห์มาติกอาจใช้การผ่าตัดเพื่อซ่อมแซมลิ้นหัวใจด้วย (บุญชอบ, 2539 ; พงษ์ศักดิ์, 2540)

2. ความผิดปกติที่สำคัญจากการเจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจเรื้อรัง

หัวใจเต้นไม่เป็นจังหวะ (arrhythmia) เกิดขึ้นได้ในรายที่มีการแก้ไขความพิการภายในหลอดเลือดแดงในเด็กที่มีความพิการของหัวใจชนิด TOF และ TGA

นิ้วป้อม เป็นลักษณะเล็บมือและเล็บเท้าที่หนาขึ้นและแบน เกิดจากการที่เนื้อเยื่อขาดออกซิเจนเรื้อรัง

Anoxic spells เป็นกลุ่มอาการที่พบได้ในเด็กโรคหัวใจชนิดเขียว เกิดจากการที่เลือดผ่าน ไปปอดลดลงหรือต่ำลงอย่างกะทันหันและมีเลือดดำไหลเข้าไปปนกับเลือดแดงเพิ่มมากขึ้นทำให้ออกซิเจนในเลือดลดลงหรือต่ำลงอย่างมากและเกิดภาวะเลือดเป็นกรด ร่างกายจะพยายามปรับตัวโดยการเพิ่มการหายใจเอาคาร์บอนไดออกไซด์ออกมากขึ้น อาการที่สำคัญคือ กระสับกระส่าย ร้องกวน หยุดหอยใจเป็นพักๆหรือหายใจแรงลึก ตัวเขียว มีอาการอ่อนเพลีย เชื่องช้าหรือหากเป็นมากๆอาจหมดสติหรือชักหรืออาจเสียชีวิตได้ อาการเหล่านี้อาจเป็นชั่วคราวหรือนานๆก็ได้ และอาจหายได้เอง เป็นสาเหตุการตายที่สำคัญที่สุดในผู้ป่วย TOF ความรุนแรง และความถี่ของอาการนี้ไม่สามารถทำนายได้ล่วงหน้าและไม่สัมพันธ์กับการที่เด็กเขียวมากน้อยอยู่เดิม ปัจจัยที่กระตุ้นทำให้เกิด anoxic spells ได้แก่ เด็กมีไข้ ตัวร้อน ภาวะที่ร่างกายขาดน้ำเช่นท้องเสีย อาเจียน ภาวะช็อคเพราะมีจำนวนออกซิเจนในเลือดต่ำ และภาวะเม็ดเลือดแดงในเลือดสูง (วัชระ, 2539)

ปริมาณเม็ดเลือดแดงในเลือดสูง เป็นอาการที่เกิดขึ้นจากการขาดออกซิเจนเรื้อรังเป็นเวลานานทำให้ร่างกายเกิดการกระตุ้นให้มีการสร้างเม็ดเลือดแดงเพิ่มขึ้นเพื่อใช้ในการนำออกซิเจนไปเลี้ยงร่างกาย ปริมาณเม็ดเลือดแดงในเลือดที่สูงขึ้นทำให้เกิดภาวะเลือดหนืดข้นได้

การเจริญเติบโตช้า เนื่องจากอัตราการเผาผลาญสารอาหารมากขึ้น ความต้องการสารอาหารของเด็กโรคหัวใจจึงสูงขึ้นกว่าเด็กปกติ จากอาการเหนื่อยง่ายเวลาคุณนม ทำให้เด็กได้รับอาหารน้อยกว่าความต้องการจึงทำให้การเจริญเติบโตช้ากว่าเด็กปกติ

เหนื่อยง่าย และเหงื่อออกมาก เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมักมีประวัติเหนื่อยง่ายเวลาคุณนม และใช้เวลานานกว่าจะหมดนมทั้งมีเหงื่อออกโดยเฉพาะบริเวณศีรษะ ในเด็กโตมักมีอาการเหนื่อยง่ายกว่าเด็กคนอื่นๆในวัยเดียวกันเมื่อออกกำลังกาย

พัฒนาการของเด็กวัยเรียน

เด็กวัยเรียนเป็นวัยที่อยู่ในระยะเริ่มต้นเข้าเรียนชั้นประถมศึกษาจนถึงช่วงปลายของวัยเด็ก ก่อนเข้าสู่วัยรุ่น หรืออายุประมาณ 6 -12 ปี วัยเรียนเป็นวัยที่มีพัฒนาการด้านต่างๆ ดังนี้

พัฒนาการด้านสติปัญญา เด็กวัยเรียนมีพัฒนาการทางด้านสติปัญญาเพิ่มอย่างรวดเร็ว มีความสามารถในการค้นคว้าและแก้ปัญหาเพิ่มขึ้นจากการสังเกตและการลองผิดลองถูก เด็กสามารถจัดกลุ่มสิ่งของหรือประสบการณ์โดยใช้คุณลักษณะหลายๆอย่างมาประกอบกัน เช่น สี ขนาด รูปร่าง และทำความเข้าใจกับสิ่งเหล่านั้นเป็นส่วนๆ จากนั้นจึงหาความสัมพันธ์ของแต่ละส่วนสร้างให้เป็นรูปร่างของสิ่งเหล่านั้นขึ้นมาโดยอาศัยประสบการณ์เดิมของเด็กเอง (Piaget cited by Pontious, 1982) เมื่อโตขึ้นกระบวนการคิดยิ่งพัฒนาและซับซ้อนมากขึ้นจึงทำให้เด็กพร้อมที่จะเรียนรู้บทเรียนและสิ่งต่างๆรอบตัวได้ดีขึ้น สามารถให้เหตุผลของการทำกิจกรรมต่างๆ เช่น รู้ว่าการฉีกกระดาษทำให้เจ็บแต่ก็ทำให้หายป่วยได้ (Pontious, 1982) นอกจากนี้เด็กสามารถใช้ภาษาในการสื่อสารได้มากขึ้น สามารถใช้คำพูดเพื่อการสะท้อนความคิดของตนเองและเรียนรู้มุมมองของผู้อื่น แต่อย่างไรก็ตามเด็กก็ยังไม่เข้าใจคำพูดที่มีหลายๆความหมายและคำที่ใช้เรียกแทนสิ่งต่างๆที่เด็กยังไม่มีการรับรู้ได้ทันที (Pontious, 1982)

พัฒนาการด้านโครงสร้างร่างกาย พัฒนาการด้านโครงสร้างร่างกายของเด็กในช่วงวัยเรียนเริ่มช้าลงกว่าวัยทารก และวัยก่อนเรียน แต่อัตรายังคงดำเนินไปอย่างสม่ำเสมออย่างช้าๆ จนถึงอายุ 10 ปี จากนั้นร่างกายขยายออกทางด้านส่วนสูงมากกว่าส่วนกว้าง ลำตัวผอมแบน แขนขายาวออก รูปร่างเปลี่ยนเข้าสู่ลักษณะผู้ใหญ่มากขึ้น กล้ามเนื้อและกระดูกยังเจริญต่อไปเรื่อยๆ สายตายังไม่เจริญสูงสุด วัยนี้แม้จะใช้สายตาและมือทำกิจกรรมได้ดีแต่สายตาและมือยังเคลื่อนไหวประสานกันไม่สะดวก เพราะพัฒนาการของกล้ามเนื้อไม่เท่ากัน (ทวิริสมิ์, 2525) กล้ามเนื้อใหญ่ประสานกันได้มากขึ้น เช่น กล้ามเนื้อ ขา แขน และส่วนหลัง กล้ามเนื้อเหล่านี้ช่วยให้เด็กทำกิจกรรมกลางแจ้งหรือกิจกรรมที่ใช้แรงได้ดีขึ้น ส่วนพัฒนาการและการประสานงานของกล้ามเนื้อเล็กและกล้ามเนื้อส่วนย่อย เช่น กล้ามเนื้อตาและกล้ามเนื้อมือช้ากว่าและมีอัตราการเจริญเติบโตไม่เท่ากัน การทำกิจกรรมในเด็กวัยนี้จึงทำอย่างรวดเร็ว และไม่ระมัดระวังมากขึ้นดูเหมือนเป็นวัยที่ซุ่มซ่าม ขาดความระมัดระวัง ซึ่งเกิดจากระดับพัฒนาการตามธรรมชาติ โดยเฉพาะเด็กที่ขาดอาหาร หรือเจ็บป่วย ความสอดคล้องประสานกันในการทำงานของอวัยวะต่างๆ และการเจริญเติบโตของโครงสร้างร่างกายก็อาจมีข้อบกพร่องได้มากขึ้น

เด็กวัยเรียนมีความต้องการที่จะพัฒนาทักษะของตนเองจึงมีกิจกรรมการเคลื่อนไหวอยู่เสมอ เด็กชายไม่ชอบอยู่เฉย มักวิ่งทั้งวัน ชอบต่อสู้ เล่นกีฬา ส่วนเด็กหญิงชอบงานฝีมือ เด็กมีความอยากรู้อยากเห็นและอยากพิสูจน์ ซึ่งเป็นแรงผลักดันให้เด็กทดลองทำสิ่งใหม่ๆ ทำให้เกิดทักษะในการเคลื่อนไหวและการตัดสินใจเพิ่มมากขึ้น การมีวุฒิภาวะทางร่างกายทำให้เด็กมีการเรียนรู้เฉพาะอย่าง และมีความกระตือรือร้นที่จะหาประสบการณ์ใหม่ไม่หยุดยั้งและมีความเชื่อมั่นในตนเอง ถ้า

เด็กรู้สึกขาดความมั่นคง เด็กก็จะขาดความเชื่อมั่นในตนเอง ไม่เข้าร่วมกับเพื่อนๆในการเล่นเกมส์ใหม่ๆในการใช้อวัยวะเคลื่อนไหว (ทวิรัสมิ, 2525) ซึ่งกิจกรรมเหล่านี้เป็นการช่วยเพิ่มพูนทักษะการช่วยเหลือตนเอง

พัฒนาการด้านสังคม พัฒนาการด้านสังคมเป็นลักษณะเด่นของเด็กวัยเรียน เมื่อเริ่มเข้าเรียน เด็กอาจจะติดครู และเชื่อฟังครูชั้นประถมซึ่งเปรียบเสมือนตัวแทนบิดา มารดา ต่อมาเด็กจะสนุกกับการเล่น สนุกกับเพื่อนมากขึ้น การไปโรงเรียน การร่วมกลุ่มเล่นกับเพื่อนทำให้เด็กเรียนรู้การอยู่ร่วมกับผู้อื่น รู้จักปรับตัวตามกฎเกณฑ์และปฏิบัติตนให้เป็นที่ยอมรับของสังคม ในขณะที่เดียวกันเมื่ออยู่ที่บ้านเด็กจะได้รับการฝึกฝนและเตรียมตัวกับการปรับตัวเพื่อออกนอกบ้าน การเตรียมตัวให้เด็กโดยบิดามารดาที่สำคัญคือการสอนและฝึกให้เด็กช่วยตนเองได้และสามารถแยกจากบ้าน ไปอยู่กับผู้อื่นได้ เมื่อเข้าสู่สังคมเด็กที่ได้ฝึกหัดตนเองมาแล้ว จะเกิดความรู้สึกว่าตนเองเป็นหนึ่งในและมีความเป็นศูนย์กลางลดลง ขอมทำตามผู้อื่นบ้างและคือน้อยลง วัยนี้ยังต้องการคำชมเชยจากครูและกลุ่มเพื่อนมากกว่าจากบิดามารดา (ศรีธรรม, 2535) และวัยนี้เริ่มเรียนรู้เรื่องเวลา จึงเริ่มตรงต่อเวลา และไปโรงเรียนได้ทันเวลาอย่างสม่ำเสมอ

โรงเรียนเป็นองค์ประกอบที่สำคัญของเด็กในการสร้างความรู้สึกระบบความสำเร็จและรู้สึกว่ามีอนาคต การกระตุ้นจากเพื่อนในโรงเรียนทำให้เด็กรู้สึกถึงความสำเร็จของตนเองและได้รับการยอมรับจากสังคม การรวมกลุ่มกับเพื่อนในเด็กวัยเรียนเป็นการรวมกลุ่มเพื่อนในวัยและเพศเดียวกันเป็นส่วนมากโดยมีความเข้าใจและเห็นอกเห็นใจกัน เด็กต้องการเป็นที่ยอมรับของกลุ่มจึงพยายามปรับตัวให้เข้ากับเพื่อน เด็กอาจสร้างนิสัยแข่งขัน อาจเป็นผู้นำหรือผู้ตามแล้วแต่นิสัยของเด็กแต่ละคน การปฏิบัติตนให้เป็นที่ยกย่องสรรเสริญ การมีบทบาทและมีตำแหน่งไม่ว่าที่บ้านหรือที่โรงเรียนทำให้เกิดความมั่นคงทางจิตใจ มีผู้ร่วมทุกข์ร่วมสุข ผลจากการเข้ากลุ่มทำให้เด็กเริ่มมองเห็นและรู้จักตนเองมากขึ้น มีการค้นหาตัวเอง มีการเลียนแบบและประพฤติตนตามบทบาทในเพศเดียวกัน กลุ่มเด็กผู้ชายมีลักษณะ โน้มเอียงไปทางก้าวร้าว เอะอะโวยวาย ในขณะที่เด็กผู้หญิงมีแนวโน้มไปทางนุ่มนวล สังเกตได้จากการเล่นและการทำกิจกรรมต่างๆ ของเด็ก (ศรีธรรม, 2535)

สถาบันเกสเซล (Gesell, Ilg, & Ames, 1956) ได้ทำการศึกษาถึงพัฒนาการช่วยเหลือตนเอง การทำกิจวัตรประจำวันและพัฒนาการด้านอารมณ์ ของเด็กวัยเรียนโดยแบ่งออกเป็นพฤติกรรมต่างๆดังนี้

การรับประทานอาหาร เด็กวัยเรียนมักชอบเล่นมากกว่าการรับประทานอาหาร ชอบอมลูกอมหรือของหวาน ความอยากอาหารน้อย เมื่อล่วงเข้าอายุ 11 ปี ขึ้นไป เริ่มเปลี่ยนเป็นวัยที่เรียกว่า “กินไปพูดไป” เป็นวัยที่กินไม่รู้จักอิ่ม เด็กผู้หญิงต่างกับเด็กผู้ชายที่เริ่มเลือกอาหาร และรับประทานน้อยลง แต่ทุกคนยังชอบรับประทานของจุกจิกและของหวาน รู้จักช่วยตัวเองในการจัดและเลือกรับประทานอาหารด้วยตนเอง

พฤติกรรมการนอน เด็กวัยเรียนตอนต้นยังไม่ตระหนักหรือรู้ถึงผลของการนอนหลับพักผ่อน แต่จะเกี่ยวข้องกับกิจกรรมมากกว่า ถ้าทำกิจกรรมแล้วเหนื่อยมาๆก็จะนอนได้เอง หรืออาจติดรายการโทรทัศน์ หนังสือ หรือทำกิจกรรมใดๆค้างอยู่จนอนดึก เด็กยังต้องการการกระตุ้นในการพักผ่อนนอนหลับ การนอนหลับของเด็กวัยเรียนตอนต้นเมื่อหลับก็จะหลับสนิท ปลุกยาก และอาจมีอาการฝันร้ายได้บ้าง การนอนยังไม่เป็นเวลา แต่เมื่อเข้าสู่วัยเรียนตอนปลายอายุ 13-14 ปี เริ่มควบคุมตนเองเกี่ยวกับการพักผ่อนนอนหลับได้มากขึ้น สามารถเข้านอนเองและตื่นนอนได้เองโดยไม่ต้องปลุก รับผิดชอบเกี่ยวกับการนอนของตนเองได้มากขึ้น

การอาบน้ำ แปรงฟัน จากผลการศึกษาพบว่าเด็กวัยเรียนตอนต้นยังต้องการให้ผู้ปกครองหรือบิดามารดากระตุ้นเกี่ยวกับการ อาบน้ำ แปรงฟัน วัยนี้ยังคงให้ผู้ปกครองช่วยในการสระผมสามารถสระผมเองได้แล้ว การแปรงฟันอาจต้องช่วยดูแลบ้างเพราะยังแปรงเองได้ไม่สะอาดนัก เมื่ออายุ 12 ปีขึ้นไปเด็กเริ่มรู้จักอายเมื่อเห็นว่าตนเองร่างกายสกปรก ไม่ชอบให้ผู้ปกครองกระตุ้นเกี่ยวกับการอาบน้ำ แปรงฟัน สระผม แต่ยังคงเรียกบ้างเมื่อถึงเวลาในการทำกิจกรรมดังกล่าว

การช่วยเหลือตนเองเกี่ยวกับการแต่งกาย เด็กวัยเรียนสามารถช่วยเหลือตนเองและดูแลตนเองเกี่ยวกับการแต่งกายได้ครบถ้วน ตลอดจนดูแลความสะอาดและเลือกเสื้อผ้าเองได้

การช่วยเหลืองานบ้าน ในช่วงวัยเรียนตอนต้นสามารถช่วยเหลืองานบ้านเล็กๆน้อยๆ เช่น กวาดบ้าน เทขยะ ล้างจาน เก็บโต๊ะอาหาร แต่กิจกรรมที่ต้องบอกและเรียกให้ทำ เด็กยังไม่มี ความต่อเนื่องในการทำกิจกรรมงานบ้านให้เป็นกิจวัตร ยังต้องการการสอนและกระตุ้น เมื่ออายุ 11 ปี เริ่มต่อต้านการสั่งให้ช่วยงานบ้าน เนื่องจากวัยนี้เป็นวัยที่ งุ่มง่าม ชุ่มช้ำ จากการเจริญเติบโตทางร่างกาย การช่วยทำกิจกรรมบางอย่างอาจเกิดการผิดพลาดได้บ่อย วัยนี้เกิดความรู้สึกต่อต้านและมีปฏิกิริยาไม่น่ารักเมื่อสั่งให้ช่วยเหลืองานบ้าน และรู้สึกไม่ดีเมื่อถูกตำหนิ อายุ 12-13 ปีเริ่มลดการต่อต้านการสั่งให้ช่วยเหลืองานบ้านลงบ้าง เด็กสามารถทำกิจกรรมเป็นเรื่องเป็นราวได้มากขึ้น แต่ผู้ปกครองยังต้องคอยเรียกและกระตุ้นให้ช่วยเพราะยังไม่สามารถรับผิดชอบหน้าที่ตนเองได้ เมื่ออายุ 14 ปีขึ้นไป สามารถรับผิดชอบงานบ้านที่มอบหมายได้เป็นอย่างดี เด็กผู้หญิงมักชอบการปัดกวาดช่วยเหลือในครัวและงานในบ้าน ส่วนเด็กผู้ชายจะชอบช่วยเหลือการซ่อมอุปกรณ์ต่างๆในบ้าน

ความสนใจต่อสิ่งต่างๆ วัยเรียนตอนต้นยังสนใจการเล่นเป็นชีวิตจิตใจ กิจกรรมการเล่นมักเล่นกลางแจ้งและการใช้กล้ามเนื้อมัดใหญ่เป็นสำคัญ เมื่ออายุ 12 ปี ขึ้นไป เริ่มลดการใช้กล้ามเนื้อใหญ่มาใช้กล้ามเนื้อมัดเล็กมากขึ้น การเล่นเริ่มมีความเฉพาะเจาะจง เลือกกีฬาที่ตนเองชอบมีขอบเขตความสนใจมากขึ้น อาจชอบสะสมสิ่งของต่างๆ ชอบอ่านหนังสือการ์ตูนที่หวงผจญภัย ชอบเรื่องราวถึงชีวิตจริงถึงจินตนาการ

สภาวะอารมณ์และความเป็นตัวตน (self) ก่อนอายุ 12 ปี การควบคุมอารมณ์มีน้อย เมื่อโกรธจะร้องไห้ทันที แต่ในความรู้สึกของเด็กก็รู้ว่าตนเองโตพอที่จะไม่ร้องไห้ แต่ยังเก็บอารมณ์ไม่ได้ ไวต่อความรู้สึกมาก เรื่องเล็กน้อยก็สามารถทำร้ายจิตใจเด็กวัยนี้ได้ง่ายแต่เป็นไปในระยะ

สั้นๆ ไม่ลึกหรือฝังแน่นในจิตใจเหมือนเด็กวัยเรียนตอนปลายหรือวัยรุ่น เด็กกลัวการอยู่คนเดียวแต่ไม่กล้าบอกความกลัวของตนเอง อิงฉฉาเพื่อนที่เก่งกว่าหรือสวยกว่า ชอบเปรียบเทียบและแข่งขันกัน อยากรับเป็นคนเก่งและคนดี เมื่อโตขึ้นอายุมากกว่า 12 ปี เด็กควบคุมอารมณ์ได้มากขึ้นเมื่อโกรธก็จะเก็บอารมณ์โดยซ่อนน้ำตา ไม่ให้ใครเห็น เมื่ออายุ 13-14 ปี เริ่มเก็บอารมณ์ของตนเองได้ดีขึ้น เมื่อเห็นสัตว์หรือญาติพี่น้องคนสนิทตายเริ่มแสดงออกถึงอารมณ์โศกเศร้า อย่างไรก็ตามวัยนี้ยังไวต่อความรู้สึกเช่นเดียวกับวัยเรียนตอนต้น แต่จะเก็บความรู้สึกได้มากและฝังแน่นในใจมากกว่า เช่น ถูกพ่อแม่ดุ หรือมีคนด่าจะรู้สึกเสียใจมาก แต่ซ่อนความรู้สึกได้ดีกว่าเด็กวัยเรียนตอนต้น ถ้ารักใครก็จะรักมากจนสุดหัวใจ เริ่มอิงฉฉาคนที่คิดว่าตน วัยเรียนตอนปลายเริ่มมองเห็นความเป็นตัวตนของตนเองมากขึ้น ชอบมองกระจก เริ่มอยู่ในกฎระเบียบ มีความต้องการให้โลกสงบ ไม่มีสงคราม ไม่มี ความเจ็บป่วย ขอมเสียดสละให้กับผู้อื่นเป็นอันดับหนึ่งและตนเองเป็นเรื่องรอง รู้สึกในความทุกข์ยาก โดยเฉพาะด้านร่างกาย มีความเชื่อในสิ่งที่เหนือธรรมชาติ ในขณะที่เดียวกันรู้สึกสงสัยในสิ่งที่เหนือธรรมชาติ วัยนี้จะอยู่ระหว่างการปรับตัวตนจากโลกแห่งความคิดฝันสู่โลกของความเป็นจริง

ด้านความสัมพันธ์กับผู้อื่น เด็กวัยเรียนตอนต้นยังยึดถือตนเองเป็นศูนย์กลางในครอบครัว แม่จะเป็นศูนย์กลางของจักรวาล เช่นเดียวกับเด็กวัย 5 ปีเมื่อต้องการสิ่งใดมักเรียกร้องเอาจากแม่ พ่อ ก็มีความสำคัญแต่จะรองกว่าแม่ เมื่อมีปัญหาใดๆ แม่จะเป็นที่พึ่งและเป็นที่พักพิงของเด็กวัยนี้ เมื่อเข้าสู่วัยเรียนตอนปลายหรือวัยรุ่นจะเริ่มแยกตนเองจากครอบครัวเข้าสู่กลุ่มเพื่อน อย่างไรก็ตามพ่อแม่และครูยังเป็นต้นแบบของเด็กวัยนี้ และเมื่อมีปัญหาเด็กยังต้องการความช่วยเหลือจากพ่อแม่เป็นสำคัญ ถ้าพ่อแม่ไม่สามารถให้ความช่วยเหลือได้เด็กจะรับฟังเพื่อนๆ และเลียนแบบคนสำคัญในสังคมที่ตนเองชื่นชอบ

แนวคิดในการดูแลตนเอง

การเคลื่อนไหวเรื่องการดูแลสุขภาพตนเองได้เริ่มปรากฏครั้งแรกในปี ค.ศ.1930 และต่อมาในปี ค.ศ.1975 ประเทศต่างๆ ได้จัดประชุมร่วมกัน ณ กรุงโคเปนเฮเกน ประเทศเดนมาร์ก และได้กำหนดความหมายของการดูแลสุขภาพตนเองไว้ 4 มิติ ดังนี้ (พิมพ์วิทย์, เพ็ญศรี, และอริญญา, 2530)

1. การดูแลส่งเสริมสุขภาพให้สมบูรณ์แข็งแรงอยู่เสมอ
2. การรู้จักป้องกันตนเองจากโรคและอันตรายต่างๆ
3. การรักษาย่างถูกต้องเมื่อเกิดความเจ็บป่วย
4. การฟื้นฟูสุขภาพให้กลับสู่สภาวะปกติ

การให้ความหมายในการดูแลตนเองจะแตกต่างกันไปตามแบบแผนทางวัฒนธรรมและการดำเนินชีวิตของแต่ละบุคคล โดยทั่วไปการดูแลตนเองแบ่งออกได้เป็น 2 ลักษณะ คือ การดูแลตนเองในภาวะปกติและการดูแลตนเองเมื่อเจ็บป่วย

1. การดูแลตนเองในภาวะปกติ เป็นพฤติกรรมที่ดูแลตนเองให้มีสุขภาพที่แข็งแรงอยู่เสมอ เช่น การออกกำลังกาย การมีสุขวิทยาส่วนบุคคลที่ดี การควบคุมอาหาร การตรวจสุขภาพฟัน การไปรับภูมิคุ้มกันโรค

2. การดูแลตนเองเมื่อเจ็บป่วย หมายถึงการดูแลตนเองเมื่อรับรู้ว่าคุณหรือบุคคลในครอบครัวมีความผิดปกติไปจากเดิม โดยแต่ละคนจะตอบสนองต่อความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นแตกต่างกัน เช่น อาจคงของแสลง การใช้สมุนไพร การบีบนิ้ว การซื้อยากินเอง และการตัดสินใจไปพบแพทย์ ในกระบวนการของการตัดสินใจที่จะเข้ารับการรักษาและรับคำแนะนำจากบุคลากรทางการแพทย์ แม้ว่าผู้ป่วยจะให้การยอมรับในบทบาทผู้ป่วยโดยให้แพทย์เป็นผู้วินิจฉัยและทำการรักษาตลอดจนแนะนำวิธีการปฏิบัติตัว แต่บุคคลจะเป็นผู้ตัดสินใจที่จะเลือกทำตามคำแนะนำในการปฏิบัติตัวหรือเปลี่ยนแปลงการรักษาก็ได้ เช่น การรับประทานยาตามคำสั่งแพทย์หรือเลือกที่จะกินยาอื่นแทนหรือหยุดยาที่แพทย์ให้ก็ได้ นอกจากนี้ผู้ป่วยยังเป็นผู้ประเมินผลการรักษาของแพทย์ว่าจะทำให้คนหายป่วยแล้วหรือไม่ และควรจะหยุดการรักษาเมื่อใด ขณะเดียวกันปัจจุบันนี้การเผยแพร่ความรู้ด้านการดูแลสุขภาพมีมากขึ้น ประชาชนสามารถหาความรู้ได้จากหนังสือพิมพ์ วารสาร วิทยุ โทรทัศน์ หรือหนังสือการแพทย์ ค่าบริการรักษาต่างๆที่มีอยู่มาภายในปัจจุบัน เป็นปัจจัยให้ประชาชนมีการดูแลตนเองมากขึ้น

ในวิชาชีพการพยาบาล แนวคิดการดูแลตนเองที่ใช้กันอย่างแพร่หลายได้แก่แนวคิดการดูแลตนเองของโอเร็ม (Orem, Taylor & Renpenning, 1995) โดยโอเร็มได้อธิบายไว้ว่า การดูแลตนเองเป็นการทำหน้าที่ของมนุษย์ที่กระทำอย่างตั้งใจและมีเป้าหมายเพื่อคงไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพ และความเป็นอยู่ที่ดีภายใต้ขนบธรรมเนียมประเพณีและเงื่อนไขที่จำเป็น เพื่อการทำหน้าที่และพัฒนาการที่สมบูรณ์ แต่สำหรับบุคคลที่อยู่ในภาวะเจ็บป่วยจะมีพฤติกรรมดูแลตนเองเพื่อดำรงไว้ซึ่งชีวิตและสุขภาพที่มีความเฉพาะเจาะจงดังนี้

1. แสวงหาการรักษาที่เหมาะสม
2. รับรู้ สนใจผลของพยาธิสภาพรวมถึงผลกระทบต่อพัฒนาการ
3. ปฏิบัติตามแผนการรักษา การวินิจฉัย ฟันฟูสภาพและการป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นอย่างมีประสิทธิภาพ
4. รับรู้ สนใจ เอาใจใส่ ดูแลความไม่สุขสบายจากผลข้างเคียงของการรักษา รวมถึงผลกระทบต่อพัฒนาการ
5. ปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นจากความเจ็บป่วยและการรักษา โดยรักษาไว้ซึ่งอัตมโนทัศน์และภาพลักษณ์ที่ดีของตนเอง ปรับบทบาทของตนเองให้เหมาะสมในการพึ่งพาตนเองและบุคคลอื่น

6. เรียนรู้ที่จะอยู่กับผลของพยาธิสภาพของโรค และสภาวะที่เป็นอยู่รวมทั้งผลของการวินิจฉัยและการรักษาในรูปแบบของการดำเนินชีวิตที่ส่งเสริมพัฒนาการของตนเองให้ดีที่สุดตามความสามารถที่เหลืออยู่

ความสามารถในการดูแลตนเองของบุคคลนั้นขึ้นอยู่กับวุฒิภาวะ ซึ่งเกี่ยวข้องกับอายุและระยะพัฒนาการของบุคคล โอเร็มได้อธิบายพัฒนาการการดูแลตนเองของบุคคลว่า คนสามารถพัฒนาจากการดูแลตนเองไม่เพียงพอจนสามารถตอบสนองความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมดได้อย่างเพียงพอและต่อเนื่อง แรงผลักดันที่ทำให้เกิดการพัฒนาคือ ธรรมชาติของมนุษย์ที่ต้องการการดูแลตนเอง เพื่อการเจริญเติบโตและพัฒนาการ และเพื่อการดำรงชีวิต โอเร็ม (Orem, Taylor & Renpenning, 2001) ได้แบ่งระดับพัฒนาการการดูแลตนเองของมนุษย์ไว้ 5 ระดับ คือ

1. ไม่พัฒนา (undeveloped)
2. กำลังพัฒนา (developing)
3. พัฒนาแล้วแต่ยังไม่คงที่ (developed but not stabilized)
4. พัฒนาแล้วและมีความมั่นคง (developed and stabilized)
5. พัฒนาแล้วแต่กำลังเสื่อมลง (developed but declining)

นอกจากนี้ โอเร็มยังเชื่อว่า การดูแลตนเองของบุคคลนั้นมีได้มีมาแต่กำเนิด แต่การดูแลตนเองของคนนั้นเกิดขึ้นจากการเรียนรู้ ประสบการณ์ และการส่งเสริมความรู้ที่มีอยู่ให้เกิดทักษะกระบวนการการพัฒนาความรู้ของบุคคลเกิดขึ้นจากการพัฒนาการปฏิบัติและการใช้ทักษะตั้งแต่วัยเด็กถึงวัยผู้ใหญ่ กิจกรรมการดูแลตนเองจึงขึ้นอยู่กับการเรียนรู้ ความเชื่อ ความเคยชิน และการปฏิบัติซึ่งเป็นวัฒนธรรมของแต่ละกลุ่มชน การเรียนรู้การดูแลตนเองเกิดขึ้นภายในครอบครัวโดยเด็กเรียนรู้จากผู้ปกครองและบุคคลในครอบครัว นอกจากนี้ภาวะสุขภาพก็มีอิทธิพลต่อกิจกรรมการดูแลตนเองของเด็กด้วยเช่นกัน (Orem, Taylor & Renpenning, 1995)

ในการประเมินความพร้อมของเด็กที่จะให้การดูแลตนเองนั้น ฮอลาเด เทอร์เนอร์-เฮนสัน ฮาร์กินส์ และ สวอน (Holaday, Turner-Henson, Harkins, & Swan, 1993) พบว่าเด็กทั่วไปมีความสามารถในการที่จะดูแลตนเองได้เมื่ออายุ 10 ปี แต่บางรายยังไม่พร้อมแม้อายุ 14 ปี ดังนั้นเป็นการยากที่จะกำหนดลงไปได้ว่า เด็กป่วยโรคเรื้อรังมีอายุเท่าไรจึงจะมีความพร้อมในการดูแลตนเองได้อย่างไรก็ตาม ฮอลาเด และคณะกล่าวว่า เด็กวัยเรียนนั้นมีความพร้อมทางกายในการดูแล หรือใช้เครื่องมือต่างๆ เพื่อความปลอดภัยของตนเองและสามารถหลีกเลี่ยงสิ่งที่เห็นว่ามีอันตรายได้ มีพฤติกรรมที่แสดงถึงความรับผิดชอบ มีความต้องการและสนใจในการดูแลตนเอง และสามารถขอความช่วยเหลือจากผู้อื่นได้ นอกจากนี้ระดับสติปัญญาของเด็กวัยนี้สามารถเข้าใจถึงความสัมพันธ์ระหว่างพฤติกรรม สรีรวิทยา และสิ่งแวดล้อมที่เกี่ยวข้องกับความเจ็บป่วยระดับหนึ่ง รู้เหตุผลของการรักษาสามารถอ่านข้อความบางอย่างที่ใช้ในการดูแลตนเองและแก้ปัญหาเบื้องต้นในการดูแลตนเองได้บ้าง แต่ในขณะที่เด็กวัยเบเกอร์และโนเรเจอร์ (Baker & Noerager, 1993 cited by Furlong, 1996)

กล่าวว่า ผู้ป่วยโรคเรื้อรังอาจเกิดการปรับตัวในบทบาทของผู้ป่วยโดยไม่ต้องการดูแลตนเองก็ได้ หรืออีกนัยหนึ่งพยาบาลในหอผู้ป่วยให้ผู้ป่วยทำกิจกรรมการดูแลตนเองมากเกินไปจึงดูเหมือนว่าผู้ป่วยไม่ต้องการดูแลตนเอง อย่างไรก็ตามเฟอร์ลอง (Furlong, 1996) เชื่อว่าถ้าผู้ป่วยได้มีโอกาสในการเรียนรู้และมีความเป็นอิสระในการจัดการเกี่ยวกับความต้องการทางภาวะสุขภาพและกิจกรรมการดูแลตนเองแล้ว จะช่วยส่งเสริมความรู้สึกมีศักดิ์ศรีและความภาคภูมิใจในตนเองของผู้ป่วยได้มากขึ้น

ลาสกี และไอเชลเบอร์เกอร์ (Lasky & Eichelberger, 1985 อ้างตาม พิมพวัลย์และคณะ, 2530) ได้ศึกษาพฤติกรรมส่งเสริมสุขภาพและการดูแลตนเองของเด็กพบว่า เด็กมีความเข้าใจและมีประสบการณ์เกี่ยวกับ สุขภาพ และความเจ็บป่วย ตลอดจนพฤติกรรมในการจัดการเกี่ยวกับสุขภาพและความเจ็บป่วยเป็นอย่างดีในขณะเดียวกัน บุคคลากรทางการแพทย์ก็มีส่วนสนับสนุนให้บิดามารดาได้รับรู้เรื่องราวเกี่ยวกับสุขภาพและความเจ็บป่วยของเด็ก และให้บิดามารดาเป็นผู้ถ่ายทอดไปสู่เด็กอีกต่อหนึ่ง อย่างไรก็ตามไกอูบัลดี และ ค्लीมินชอ (Guidubaldi & Cleminchaw, 1985 อ้างตาม พิมพวัลย์และคณะ, 2530) ได้ศึกษาความสัมพันธ์ของการหย่าร้างกับสุขภาพเด็กพบว่าเด็กที่มาจากครอบครัวหย่าร้างจะมีปัญหาสุขภาพสูงกว่าเด็กที่มาจากครอบครัวปกติ คือ เอาใจใส่ตัวเองน้อย เฉื่อยชา และ ไม่มีความเชื่อมั่นใน ตนเอง

เมื่อมีบุคคลในครอบครัวเกิดความเจ็บป่วยบทบาทที่สำคัญยิ่งในครอบครัว คือ การปรับตัวให้เข้ากับความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นของสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นจากโรคเรื้อรังและการให้การดูแลเบื้องต้นที่ครอบครัวต้องกระทำต่อผู้ป่วย จากการศึกษาบทบาทของครอบครัวในด้านความหวังและการดูแลจัดการเกี่ยวกับโรคของบิดามารดาพบว่า บิดามารดาส่วนใหญ่เป็นห่วงเป็นใยต่อสมาชิกที่เจ็บป่วย มีการหาข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรคมมากขึ้น มีการพูดคุยกับครอบครัวอื่นที่มีสมาชิกที่ป่วยเป็นโรคเดียวกันและมีการปรึกษาขอคำแนะนำจากเพื่อนบ้าน ญาติ พี่น้อง เพื่อเป็นการลดความเครียดที่อาจเกิดขึ้นได้ (Hymovich & Dillon, 1985 อ้างตาม พิมพวัลย์และคณะ, 2530) ดังนั้นจะเห็นว่าบทบาทของครอบครัวมีความสำคัญยิ่งต่อการดูแลตนเองของเด็ก โดยเฉพาะพ่อแม่ในการส่งเสริมหรือบั่นทอนการดูแลตนเองของเด็กเมื่อเกิดการเจ็บป่วย

ปัจจัยที่สำคัญอีกประการหนึ่งที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเอง คือ แรงสนับสนุนทางสังคม นับแต่การสนับสนุนด้านคำแนะนำ เงินทอง วัตถุ สิ่งของต่างๆ ตลอดจนการจัดหาพาหนะในการเดินทางเพื่อไปรับบริการทางสุขภาพ โดยเฉพาะครอบครัวขยาย เครือข่ายของญาติและเพื่อนบ้านเป็นส่วนหนึ่งของวิถีชีวิตทางสังคมของบุคคล บุคคลจะถูกแวดล้อมด้วยญาติพี่น้อง เพื่อนบ้านและคนรู้จักในระหว่างการรักษาเยียวยา ทางเลือกของแหล่งบริการสุขภาพ ตลอดจนค่าบริการเป็นสิ่งที่ได้รับรู้และตัดสินใจร่วมกันโดยครอบครัว (พิมพวัลย์ และคณะ, 2530)

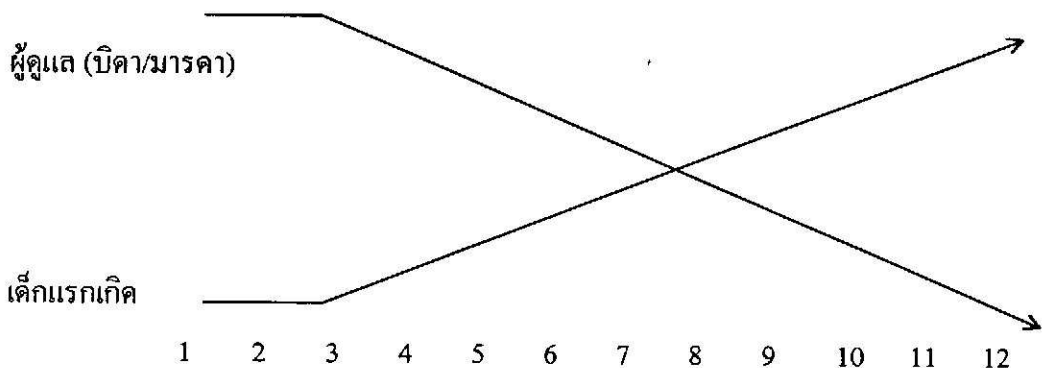
การดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง

กระบวนการเตรียมเด็กให้รู้จักการพึ่งพาตนเองและเพิ่มความสามารถในการดูแลตนเองเริ่มตั้งแต่แรกเกิดและพัฒนาไปตลอดวัยเด็ก ในแต่ละช่วงอายุ เด็กจะเรียนรู้ทักษะใหม่ ๆ และพัฒนาทักษะเดิมที่ทำได้แล้วให้ดีขึ้น (Facteau, 1980) ดังนั้น ศักยภาพในการดูแลตนเองของเด็กเพิ่มขึ้นตามการเรียนรู้และการเจริญเติบโต เมื่อเข้าสู่วัยเรียนเด็กมีโอกาสดำเนินการพัฒนาความสามารถเต็มที่ในการดูแลตนเอง มีความรู้ มีทัศนคติ และทักษะ ที่จะเพิ่มศักยภาพในการรับผิดชอบและริเริ่มกระทำสิ่งต่างๆด้วยตนเอง การเจริญเติบโตด้านร่างกายทำให้กล้ามเนื้อแข็งแรงขึ้น และสามารถที่จะประสานงานกันได้อย่างดี ทำให้เด็กสามารถทำงานหลายๆ อย่างได้พร้อมๆ กัน (Saucier, 1984) สามารถรับประทานอาหารเองได้ เตรียมอาหารง่ายๆ ได้ด้วยตนเอง ดูแลสุขภาพอนามัยส่วนบุคคลด้วยตนเองได้ เช่น การแปรงฟัน อาบน้ำ สระผม รับประทานอาหารที่มีประโยชน์ ออกกำลังกาย เป็นต้น แต่ในขณะที่เจ็บป่วยเด็กจะเกิดการปรับบทบาทเป็นผู้ป่วย บางครั้งจึงไม่ต้องการการดูแลตนเอง แต่ถ้าเด็กได้เรียนรู้การจัดการเกี่ยวกับตนเองและรู้สึกว่าคุณไม่ต้องการพึ่งพาผู้อื่น รู้สึกถึงประสบการณ์ที่ดี มีศักดิ์ศรี และภาคภูมิใจในตนเอง เด็กก็จะทำกิจกรรมการดูแลตนเองและพัฒนากิจกรรมต่างๆ ดังกล่าวต่อไปได้

ความสามารถทางด้านสติปัญญาที่เพิ่มขึ้นทำให้เด็กเรียนรู้ และเข้าใจถึงพฤติกรรมสุขภาพทางบวก เช่น การจำกัดการรับประทานลูกอม การออกกำลังกาย เป็นต้น (Facteau, 1980) เมื่ออายุประมาณ 9 ปี เด็กจะเข้าใจถึงมโนคติเรื่องเวลา ทำให้รู้จักความรับผิดชอบเพิ่มขึ้นและสามารถรับผิดชอบงานที่มีกำหนดเวลาได้ (Saucier, 1984)

ความสามารถในการคิดระดับรูปธรรม ทำให้เด็กสามารถประเมินตนเองและสิ่งแวดล้อมรอบตัวได้ตรงกับที่เป็นจริง เมื่อโตขึ้นประมาณ 10 - 12 ปี เด็กมีความเข้าใจในสิ่งที่เป็นามธรรมชัดเจนขึ้น ซึ่งจะช่วยให้เด็กมีความสามารถในการสะท้อนตัวเองได้อย่างถูกต้อง สามารถใช้เหตุและผลมาประกอบการแก้ปัญหา และหากมีแรงจูงใจในการนำความสามารถในการเรียนรู้สิ่งใหม่ ๆ จากการฝึกฝน หาเหตุผลไปใช้ในการค้นหาวิธีการดำเนินชีวิตเพื่อให้สุขภาพดี เด็กจะพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองได้อย่างครบถ้วนและต่อเนื่อง นอกจากนี้ การเรียนรู้ที่กว้างขึ้นจากการไปโรงเรียน ทำให้โลกของเด็กขยายขึ้นจากครอบครัวสู่สังคมและชุมชนซึ่งมีบทบาทสำคัญต่อการส่งเสริมให้เด็กวัยเรียนมีมโนคติในการดูแลตนเองที่ถูกต้องเหมาะสมยิ่งขึ้น

การดูแลตนเองของเด็กในช่วงแรกของวัยเรียน บิดามารดามักเป็นผู้ดูแลเด็ก โดยแสดงบทบาทในฐานะของผู้จัดหา ผู้ให้การสนับสนุน และผู้คอยให้การชี้แนะตามลำดับ ทั้งนี้บทบาทในฐานะผู้ดูแลจะเปลี่ยนแปลงไปจาก “ผู้ทำให้” ไปเป็น “ผู้ให้การสนับสนุน” ตามอายุที่เพิ่มขึ้นของเด็ก (Facteau, 1980; Kiechhefer, & Trahms, 2000) คือ เมื่อเด็กโตขึ้นบทบาทของเด็กในการทำกิจกรรมมีมากขึ้น ส่วนบทบาทของผู้ดูแลจะลดลง ดังรูปที่ 1



รูปที่ 1 แสดงความสัมพันธ์ของบทบาทผู้ดูแล/บทบาทของเด็กตามอายุ (Facteau, 1980)

การเจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจเรื้อรังมีความจำเป็นในการดูแลตนเองที่เฉพาะเจาะจง เพราะลักษณะของความเจ็บป่วยมีความซับซ้อนหลายมิติ มีการรักษาที่เฉพาะเจาะจงกับโรค ต้องรับประทานยา บางรายต้องรับประทานอาหารเฉพาะโรค มีการทำกิจกรรมและการออกกำลังกายตามข้อจำกัดของโรค รวมทั้งต้องดูแลตนเองในการป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นได้ ในสถานการณ์ดังกล่าว เด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรังจึงต้องพัฒนาความสามารถในการดูแลตนเองให้เพียงพอที่จะตอบสนองต่อความต้องการการดูแลตนเองทั้งหมด ในขณะเดียวกัน ความสามารถในการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนยังมีข้อจำกัดดังกล่าวแล้วผู้ปกครองจึงต้องเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลตนเองของเด็ก กิจกรรมที่สำคัญในการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง มีดังนี้

1. การดูแลตนเองเพื่อคงไว้ซึ่งภาวะโภชนาการที่ดี

การดูแลตนเองเพื่อคงไว้ซึ่งภาวะโภชนาการที่ดี โดยทั่วไปมีความสำคัญสำหรับเด็กทุกวัย แต่สำหรับเด็กป่วยโรคหัวใจเรื้อรังยังมีความสำคัญมากขึ้น จากผลของความเจ็บป่วยทำให้เด็กโรคหัวใจมีการเจริญเติบโตช้า ตัวเล็กกว่าวัย (บุญชอบ, 2539; พรเทพ&วิโรจน์, 2539; พงษ์ศักดิ์, 2540; ศรีสมบูรณ์, 2543) การดูแลด้านโภชนาการจึงมีความจำเป็นเพื่อเสริมสร้างการเจริญเติบโตให้สมวัย แม้ว่าโดยทั่วไปแล้วไม่จำเป็นต้องจัดอาหารพิเศษใด ๆ เพียงแต่ส่งเสริมให้ได้รับสารอาหารครบถ้วน มีพลังงานเพียงพอ มีโปรตีนในปริมาณปกติ โดยไม่จำกัดเกลือ หรือน้ำ (สุทธิลักษณ์, 2539) แต่ในรายที่มีภาวะหัวใจล้มเหลวแพทย์จำเป็นต้องจำกัดน้ำและเกลือ และในรายที่เป็นโรคหัวใจชนิดเขียวควรส่งเสริมให้เด็กรับประทานผัก ผลไม้ที่มีธาตุเหล็กสูง ได้แก่ ผักใบเขียว เพื่อเสริมสร้างเม็ดเลือดแดง ป้องกันภาวะโลหิตจาง เนื่องจากภาวะโลหิตจางมีผลให้หัวใจทำงานมากขึ้นจนอาจเกิดหัวใจวายได้ นอกจากนี้เด็กควรได้รับน้ำให้เพียงพอ ไม่ให้ร่างกายขาดน้ำเพราะจะทำให้ภาวะเลือดข้น (Polycythemia) รุนแรงขึ้นจนเกิดภาวะหลอดเลือดอุดตัน มีอันตรายถึงชีวิตได้ หากมีอาการท้องเสียควรได้รับน้ำเพิ่มมากกว่าปกติ และในรายที่แพทย์ให้ยาเพิ่มธาตุเหล็ก ควรรับ

ประทานยาพร้อมน้ำส้มคั้นเพื่อช่วยในการดูดซึมธาตุเหล็ก (สุทธิลักษณ์, 2539) สำหรับบางรายที่แพทย์ให้ยาขับปัสสาวะ ควรได้รับประทานอาหารที่มีโปตัสเซียมสูงเพื่อทดแทนจากการสูญเสียทางปัสสาวะ ได้แก่ ผลไม้ประเภท ส้ม กล้วย มะเขือเทศ

2. การดูแลตนเองในการออกกำลังกาย

เด็กวัยเรียนโรคหัวใจไม่จำเป็นต้องจำกัดการทำกิจกรรม เพราะเด็กสามารถทำกิจกรรมออกกำลังกายได้ตามความสามารถของตนเอง เด็กจะหยุดเองเมื่อรู้สึกเหนื่อยหรือเหนื่อย บิดามารดาพึงระลึกไว้เสมอว่า เด็กสามารถออกกำลังกายได้ตามความสามารถและข้อจำกัดของตนเอง ไม่ควรกระตุ้นให้เด็กออกกำลังกายหรือทำกิจกรรมที่เกินกำลังความสามารถ หรือเกี่ยวข้องกับกีฬาที่ต้องแข่งขัน อย่างไรก็ตามไม่ควรจำกัดกิจกรรมเด็กเพราะความวิตกกังวลของผู้ปกครอง ผู้ปกครองควรได้รับคำแนะนำจากแพทย์โรคหัวใจเด็กในการตัดสินใจเกี่ยวกับการออกกำลังกาย อาจทำการทดสอบสมรรถภาพของหัวใจ (exercise stress test) เพื่อช่วยในการตัดสินใจในการออกกำลังกายของเด็กด้วย (Wong, 1995)

ในรายที่มีความดันในหลอดเลือดปอดสูงจากโรคหัวใจหรือมีการอุดตันการไหลเวียนสู่ปอด อาจต้องหลีกเลี่ยงการเล่นกีฬาที่ใช้แรงมากหรือกีฬาที่ต้องแข่งขัน เพราะจะมีผลให้ความดันในหลอดเลือดปอดสูงขึ้น และรายที่มีการอุดตันการไหลเวียนเลือดจากหัวใจด้านซ้าย เช่น aortic stenosis, coarctation of aorta หรือรายที่มี cardiomyopathy ควรงดกีฬาประเภท ยกน้ำหนัก หรือ ยิมนาสติก เนื่องจากกีฬาเหล่านี้จะเพิ่มความดันในระบบไหลเวียนเลือด ทำให้เกิดความไม่สมดุลในการใช้ออกซิเจนของกล้ามเนื้อหัวใจ จนทำให้เกิดหัวใจขาดเลือดได้ (Koster, 1994)

เด็กป่วยที่มีแนวโน้มของโรครุนแรงขึ้นเมื่ออายุเพิ่มขึ้น เช่น ลิ้นหัวใจเอออร์ติคตีบ (aortic stenosis) ควรให้เด็กเล่นกีฬาที่สามารถปรับการใช้แรงได้ตามวัยที่สูงขึ้น เช่น ว่ายน้ำ กอล์ฟ ปั่นจักรยาน โบว์ลิ่ง ขี่ม้า ตกปลา หลีกเลี่ยงกีฬาที่ใช้แรงมาก ๆ และมีการแข่งขัน เช่น บาสเกตบอล แบดมินตัน เบสบอล วอลเลย์บอล

3. การดูแลตนเองในการรับประทานยา

การดูแลตนเองในการรับประทานยาเป็นสิ่งจำเป็น เพราะเด็กโรคหัวใจเรื้อรังส่วนใหญ่ต้องรับประทานยาเป็นเวลานานและต่อเนื่อง ยาที่เด็กมักได้รับเพื่อไปรับประทานที่บ้านมีดังต่อไปนี้

3.1 ยาเพิ่มธาตุเหล็ก ยาชนิดนี้แพทย์ให้เด็กโรคหัวใจเรื้อรังรับประทานเพื่อป้องกันภาวะโลหิตจาง เนื่องจากภาวะโลหิตจางมีผลทำให้หัวใจทำงานมากขึ้นจนอาจเกิดภาวะหัวใจวายได้ นอกจากนี้ภาวะโลหิตจางยังเป็นสาเหตุสำคัญให้มีเม็ดเลือดแดงมีลักษณะผิดปกติ และทำให้ระบบไหลเวียนย่อย (microcirculation) แย่ลง จนอาจเกิดภาวะอุดตันของหลอดเลือดดำ (thrombosis) หลอดเลือดสมองอุดตัน (cerebrovascular accident) (ชัยสิทธิ์และธนรัตน์, 2541; Corrigan, 2001) และเป็นลมจากสมองขาดออกซิเจน (anoxic spell) ได้ง่าย เด็กควรรับประทานยาระหว่างมื้ออาหารหรือให้พร้อมน้ำส้มคั้นเพื่อช่วยในการดูดซึมธาตุเหล็ก (สุทธิลักษณ์, 2539) ในขณะเดียวกัน เด็ก

และผู้ปกครองควรเรียนรู้และสังเกตอาการข้างเคียงจากการใช้ยาเพิ่มธาตุเหล็ก เช่น อาจมีสีดำเกาะตามฟัน ถ้าอุจจาระสีดำ หรือท้องผูกตามมาได้

3.2 ยาเพิ่มการทำงานของหัวใจดิจิทาลิส (digitalis) ดิจิทาลิสเป็นยารักษาโรคหัวใจที่ใช้แพร่หลายที่สุดในการรักษาภาวะหัวใจวาย มีฤทธิ์ช่วยการบีบตัวของกล้ามเนื้อหัวใจให้ดีขึ้น ผู้ปกครองและเด็กควรทราบถึงวิธีการดูแลตนเองในการรับประทานยาดิจิทาลิส ดังต่อไปนี้คือ (สุทธิลักษณ์, 2539)

วิธีการรับประทานยาดิจิทาลิส ต้องรับประทานตามปริมาณและจำนวนครั้งที่แพทย์สั่งอย่างเคร่งครัดเวลาเดียวกันทุกวัน ตามเวลาที่สะดวกและจำได้แม่นยำ เช่น หลังตื่นนอน หรือ ก่อนเข้านอน

หลังรับประทานยาแล้วอาเจียน ห้ามรับประทานซ้ำอีกในมือนั้น ยกเว้นกรณีที่เด็กอาเจียนทันทีไม่เกิน 5 นาทีหลังรับประทานยาซึ่งยายังไม่ดูดซึมเข้าไป ให้รับประทานซ้ำได้

ถ้าลืมรับประทานยา ให้รับประทานยาภายใน 2 ชั่วโมง ห่างจากเวลาปกติที่ควรรับประทาน แต่หากลืมนานเกิน 2 ชั่วโมงให้รอรับประทานยาในมื้อต่อไปโดยไม่ต้องทดแทนมือนที่ลืมน

มีอาการพิษจากยา ได้แก่ เมื่ออาหารรุนแรง อาเจียนบ่อย หัวใจเต้นช้าลง ผิดปกติ ไม่สม่ำเสมอ ต้องพบแพทย์โดยด่วน

รับประทานยาเกินขนาด ต้องรีบนำส่งโรงพยาบาลโดยด่วนที่สุด

3.3 ยาขับปัสสาวะ เป็นยาที่แพทย์ให้เพื่อลดปริมาณน้ำและโซเดียม เมื่อมีอาการบวมของร่างกายหรือน้ำท่วมปอดจากภาวะหัวใจวาย เด็กและผู้ปกครองควรเรียนรู้ว่ายาขับปัสสาวะนั้นนอกจากขับน้ำแล้วยังมีผลทำให้ร่างกายขาดโปตัสเซียมและโซเดียม ซึ่งอาจกระตุ้นให้เกิดพิษต่อยาดิจิทาลิสได้ง่ายขึ้น (ชัยสิทธิ์และธนระรัตน์, 2541)

3.4 ยาขยายหลอดเลือด เป็นยาที่แพทย์ให้เพื่อลดการทำงานของหัวใจ โดยการลดความต้านทานของหลอดเลือด ทำให้การไหลเวียนดีขึ้น หัวใจทำงานน้อยลง ยากลุ่มนี้ได้แก่ hydralazine, captopril, prazosin ในการรับประทานยากลุ่มนี้ เด็กวัยเรียนโรคหัวใจและผู้ปกครองควรทราบถึงอาการข้างเคียงที่อาจพบได้ คือ ปวดศีรษะ มึนงง (ชัยสิทธิ์และธนระรัตน์, 2541)

3.4 ยาปฏิชีวนะ เด็กและผู้ปกครองต้องเรียนรู้ว่า เด็กวัยเรียนโรคหัวใจมีโอกาสเสี่ยงสูงต่อการติดเชื้อที่เยื่อหุ้มหัวใจ ดังนั้น เด็กจะได้รับยาปฏิชีวนะตามแผนการรักษาของแพทย์ทุกครั้ง ก่อนทำฟันหรือก่อนผ่าตัดต่าง ๆ เพื่อป้องกันเชื้อแบคทีเรียเข้าสู่กระแสเลือด

4. การดูแลตนเองเพื่อป้องกันอันตรายจากภาวะแทรกซ้อน

เด็กวัยเรียนโรคหัวใจต้องมีชีวิตอยู่ภายใต้วิถีของโรค เด็กจึงจำเป็นต้องเรียนรู้การดูแลตนเองเพื่อให้ดำรงชีวิตอยู่ได้และไม่ให้เกิดภาวะแทรกซ้อนที่อาจเป็นอันตรายถึงชีวิต ได้แก่

4.1 การดูแลตนเองเพื่อป้องกันการติดเชื้อของลิ้นหัวใจ การติดเชื้อของลิ้นหัวใจ เป็นภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงและเกิดได้บ่อยในเด็กวัยเรียนโรคหัวใจ (Jackson & Saunders, 1993) กลุ่ม

ที่มีภาวะเสี่ยงสูง ได้แก่ เด็กป่วยด้วยโรคหัวใจเรื้อรังชนิดเขียว เช่น TOF, pulmonary atresia, tricuspid atresia, VSD ที่มี aortic regurgitation, aortic obstruction, aortic stenosis, PDA, coarctation of aorta (Estlow, 1998) ปัจจัยสำคัญที่สุดที่ก่อให้เกิดการติดเชื้อของลิ้นหัวใจ เกิดจากภาวะการหมุนวนของเลือดเฉพาะที่ผ่านบริเวณที่มีความแตกต่างของความดันอย่างมาก ทำให้เยื่อภายในหัวใจ (endothelium) บริเวณนี้ถูกทำลาย เนื่องจากถูกแรงดันจากการไหลเวียนของเลือดพุ่งชน ทำให้เกร็ดเลือดและไฟบรินมารวมตัวเกาะกัน เกิดเป็น NBTV (nonbacterial thrombotic vegetation) เมื่อเชื้อแบคทีเรียหรือเชื้อราเข้าไปในกระแสเลือดและไหลเข้าสู่หลอดเลือดหัวใจ ทำให้เกิดการติดเชื้อของ NBTV เมื่อเชื้อโรคแบ่งตัวมากขึ้น มีเกร็ดเลือดและไฟบรินมาเกาะติดมากขึ้น ทำให้ NBTV มีขนาดใหญ่และเกิดภาวะติดเชื้อในกระแสเลือดตลอดเวลา เชื้อโรคสามารถเข้าสู่กระแสเลือดได้หลายทาง เช่น การถอนฟัน การผ่าตัดหรือหัตถการที่ทำให้เยื่อต่างๆ มีโอกาสปนเปื้อน ได้แก่ หัตถการในระบบทางเดินอาหาร ทางเดินปัสสาวะ และอวัยวะสืบพันธุ์ ตลอดจนกิจกรรมการรักษาที่รุกรานเข้าไปในร่างกายอาจทำให้เชื้อโรคเข้าไปในกระแสเลือดได้ทั้งสิ้น หรือการติดเชื้อในช่องปาก เช่น ฟันผุ ทอนซิลอักเสบ หรือเชื้อโรคจากฝี ดังนั้นหากมีฝีอาจทำให้เชื้อโรคกระจายสู่กระแสเลือดได้เช่นกัน จึงควรได้รับการรักษาจากแพทย์ทันที ในบางรายที่จำเป็นต้องผ่าตัด ถอนฟัน หรือทำหัตถการต่างๆ เด็กจะต้องได้รับยาปฏิชีวนะทั้งก่อนและหลังผ่าตัดเสมอจากการศึกษาของหน่วยกุมารเวชศาสตร์โรคหัวใจ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี พบว่าผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียว มีฝีในสมองและการติดเชื้อเยื่อหุ้มหัวใจจากอนามัยในช่องปากไม่ตีมากกว่า 10 รายขึ้นไปต่อปี (ชัยสิทธิ์&ธนระรัตน์, 2541)

4.2 การดูแลตนเองเพื่อป้องกันภาวะโลหิตจาง ภาวะโลหิตจางหรือภาวะซีดทำให้โรคหัวใจรุนแรงมากขึ้น เด็กวัยเรียนโรคหัวใจชนิดเขียวมีโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดหลอดเลือดสมองอุดตันจากความผิดปกติของเม็ดเลือดแดงมากขึ้น ซึ่งเป็นภาวะที่พบได้บ่อยแต่ไม่สามารถอธิบายกลไกการเกิดที่แท้จริงได้ (Corrigan, 2001) ดังนั้นเด็กโรคหัวใจเรื้อรังต้องรับประทานยาเสริมเหล็ก ร่วมกับการรับประทานอาหารที่มีส่วนประกอบของเหล็กได้แก่ ผักใบเขียวต่างๆ ซึ่งจะช่วยให้การสร้างเม็ดเลือดแดงได้มากขึ้น สามารถลดภาวะหลอดเลือดสมองอุดตันได้

5. การดูแลตนเองเพื่อเสริมสร้างคุณค่าในตนเอง

การดูแลเพื่อเสริมสร้างคุณค่าในตนเอง มีความสำคัญมากสำหรับเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง ในแต่ละระยะพัฒนาการของชีวิต บุคคลต้องพัฒนาความรู้สึกถึงความสำเร็จ (sense of accomplishment) และความรู้สึกควบคุมสิ่งแวดล้อมรอบตัวได้ การพัฒนาความรู้สึกถึงความสำเร็จของเด็กวัยเรียนเกิดจากการที่เด็กได้พยายามกระทำสิ่งต่างๆ ด้วยตนเอง การประสบความสำเร็จในกิจกรรมต่างๆ โดยใช้ความสามารถของตนเองในการร่วมมือและการแข่งขันกับผู้อื่น (Wong, 1995) ในขณะเดียวกันความวิตกกังวลของผู้ปกครองเกี่ยวกับโรคหัวใจของเด็ก ทำให้ผู้ปกครองให้ความสำคัญกับเงื่อนไขของโรคและกำหนดข้อจำกัดแก่เด็กโรคหัวใจมากเกินไปจนเด็กเกิดความดิ่งเครียด

เกี่ยวกับสภาพโรคหัวใจของตนเอง กลัวการทำกิจกรรมในชีวิตประจำวัน กลัวการค้นหาประสบการณ์อื่นๆในชีวิต ฟังพาสื่ออื่นมากเกินไป ล้มเหลวในการพัฒนาศักยภาพทางสังคม ร่างกาย และจิตอารมณ์

ผลจากความเจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจเรื้อรัง ทำให้มีการเปลี่ยนแปลงการทำกิจกรรมของเด็กในการที่จะส่งเสริมความสำเร็จ (mastery) ทั้งกิจกรรมในโรงเรียนและในบ้าน โดยเฉพาะหากเด็กต้องฟังพาสื่อมาตราในการทำกิจกรรมต่างๆ เช่น กิจวัตรประจำวัน หรือการจัดการกับความเจ็บป่วยของตนเอง ทำให้เด็กขาดบทบาทการฟังตนเอง หรือขาดการมีส่วนร่วมในกิจกรรมครอบครัวซึ่งเป็นกิจกรรมที่ช่วยส่งเสริมความสำเร็จของเด็ก อันจะมีผลให้เด็กมีพฤติกรรมไม่ให้ความร่วมมือและคือ (Fulton, & Moore, 1995) ผู้ปกครองต้องเข้าใจถึงพฤติกรรมต่างๆที่เกิดขึ้น ดังนั้นการดูแลตนเองเพื่อเสริมสร้างคุณค่าทางบวกนั้น ผู้ปกครองมีส่วนช่วยโดยการกระตุ้นให้เด็กได้ทำกิจกรรมต่างๆตามความสามารถ ดีกว่าการบอกถึงสิ่งที่เด็กทำไม่ได้หรือการห้ามทำกิจกรรม เช่น เด็กถูกจำกัดการออกกำลังกายที่ต้องออกแรงและการแข่งขัน ครอบครัวควรจัดกิจกรรมที่เหมาะสมอื่นให้เด็กได้ออกกำลังกาย เพื่อพัฒนาความรู้สึกถึงความสำเร็จ (Betz, Hunsberger, & Wright, 1994) สิ่งเหล่านี้จะช่วยให้เด็กโรคหัวใจเรื้อรังเกิดความรู้สึกภาคภูมิใจในความสามารถของตนและทำให้รู้สึกตนเองมีคุณค่ามากขึ้น

บทที่ 3

วิธีการวิจัย

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้ระเบียบวิธีการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา เพื่อบรรยายและอธิบายปรากฏการณ์การดูแลตนเองของเด็กโรคหัวใจเรื้อรัง ซึ่งมีวิธีการวิจัยดังนี้

สถานที่ศึกษา (Settings)

สถานที่ศึกษาเป็นคลินิกโรคหัวใจ แผนกผู้ป่วยนอกของโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ จังหวัดสงขลา และบ้านของเด็กที่อยู่ในเขตจังหวัดสงขลา

ผู้ให้ข้อมูล (Participants)

ผู้ให้ข้อมูลเป็นเด็กอายุ 6 - 12 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคหัวใจ มารับการรักษาและมีระยะเวลาของการดำเนินโรคมามากกว่า 6 เดือน จำนวน 20 ราย โดยได้รับอนุญาตจากผู้ปกครองเป็นลายลักษณ์อักษร และเด็กยินดีย่อมมือในการให้ข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง และผู้ปกครองยินดี ให้ข้อมูลเพิ่มเติมเกี่ยวกับการดูแลตนเองของเด็ก

เครื่องมือในการวิจัย (Research Instrument)

การศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ใช้เครื่องมือประกอบในการเก็บรวบรวมข้อมูล ดังนี้

1. เครื่องบันทึกเสียง จำนวน 1 เครื่อง
2. แลบบันทึกเสียงสำหรับบันทึกการสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูล
3. แนวคำถามเกี่ยวกับประสบการณ์การดูแลตนเอง เป็นคำถามปลายเปิด ซึ่งผู้วิจัย

สร้างขึ้นจากการทบทวนวรรณคดีที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเองเพื่อเป็นแนวคำถามเบื้องต้น จากนั้นผู้วิจัยใช้คำถามเจาะลึกในการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเองตามขั้นตอน ดังนี้

1. ขั้นเตรียมการ

1.1 เตรียมตัวผู้วิจัย ในด้านความรู้เกี่ยวกับแนวคิดในการดูแลตนเอง พฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียน ปัญหาและการแก้ไขในเด็กป่วยโรคหัวใจเรื้อรังชนิดต่าง ระบบ

สนับสนุนการดูแลตนเองของเด็ก และปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคหัวใจ
เรื้อรัง เตรียมความรู้ด้านระเบียบวิธีวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา และเตรียมเทคนิคในการเก็บ
รวบรวมข้อมูล

1.2 ทำหนังสือขออนุญาตเก็บข้อมูล ถึงผู้อำนวยการโรงพยาบาล เพื่อขออนุญาตเก็บ
รวบรวมข้อมูล และติดตามจนได้รับการตอบรับอนุญาต

1.3 สร้างแนวคำถามในการเก็บรวบรวมข้อมูลจากการทบทวนวรรณคดีที่เกี่ยวข้อง
นำไปทดลองใช้กับเด็กที่มีคุณสมบัติเหมือนผู้ให้ข้อมูล แล้วนำมาปรับปรุงแก้ไข และตรวจสอบ
แนวคำถาม โดยอาจารย์ที่ปรึกษาโครงการซึ่งเชี่ยวชาญด้านการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา ร่วมกับ
การทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง

2. ขั้นตอนการ

2.1 สร้างสัมพันธภาพกับบุคลากรเจ้าของสถานที่ที่ศึกษาโดยการแนะนำตนเองกับ
เจ้าหน้าที่ทางการแพทย์และแพทย์ผู้ทำการรักษาเด็กโรคหัวใจ พร้อมทั้งแสดงหนังสืออนุญาตการ
เก็บรวบรวมข้อมูล บอกวัตถุประสงค์ในการวิจัย และวิธีดำเนินการวิจัยให้แก่เจ้าหน้าที่พยาบาล
และแพทย์ผู้เกี่ยวข้อง

2.2 การพิทักษ์สิทธิ์และจรรยาบรรณของนักวิจัย ผู้วิจัยได้ดำเนินการ ดังนี้

2.2.1 คำนึงระเบียบประวัติผู้ป่วยเด็กเพื่อคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลตามคุณสมบัติ

2.2.2 ขอความร่วมมือเจ้าหน้าที่พยาบาลเรียกตัวผู้ป่วยเด็ก ผู้วิจัยแนะนำตัวเอง
บอกวัตถุประสงค์ในการวิจัย และแนวทางการเก็บรวบรวมข้อมูลแก่เด็กและผู้ปกครอง จากนั้น
ผู้วิจัยถามความสมัครใจของเด็กและขออนุญาตจากผู้ปกครองในการเป็นผู้ให้ข้อมูล โดยผู้ปกครอง
ลงชื่ออนุญาตในใบพิทักษ์สิทธิ์ ถ้าเด็กหรือผู้ปกครองไม่พร้อมที่จะให้ข้อมูล หรือขณะให้ข้อมูลหาก
ประสงค์จะหยุดหรือออกจากกรวิจัยก็สามารถบอกปฏิเสธได้ตลอดเวลาโดยไม่มีผลต่อการตรวจ
รักษาใดๆทั้งสิ้น

2.3 การเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลเบื้องต้นจากแฟ้ม
ประวัติของผู้ป่วย สัมภาษณ์เด็ก จากนั้นสอบถามความตรงของข้อมูลจากผู้ปกครอง และทำสนทนา
กลุ่ม (focus groups) ตามขั้นตอนต่อไปนี้

2.3.1 เก็บรวบรวมข้อมูลจากแฟ้มประวัติผู้ป่วยเกี่ยวกับข้อวินิจฉัย และประวัติ
การรักษาของแพทย์

2.3.2 การสัมภาษณ์ ผู้วิจัยใช้การสัมภาษณ์ตามแนวคำถามร่วมกับการสัมภาษณ์
แบบเจาะลึก (indepth interview) จากนั้นสัมภาษณ์ผู้ปกครอง เพื่อหาความตรงของข้อมูลที่ได้จาก
เด็ก และสอบถามเพิ่มเติมในส่วนที่เด็กไม่ตอบหรือตอบไม่ได้ ผู้วิจัยได้ทำการบันทึกเทปเพื่อให้ได้
ข้อมูลครบถ้วน จากนั้นนำมาถอดเทปเพื่อวิเคราะห์ข้อมูลรายวัน

2.3.3 ทำการสนทนากลุ่ม หลังจากสัมภาษณ์เด็กจนได้ข้อมูลอิ่มตัวและพบประเด็นต่างๆ ที่น่าสนใจแล้ว ผู้วิจัยนำประเด็นต่าง ๆ มาสนทนากลุ่มอีกครั้ง โดยใช้ผู้ป่วยเด็กที่มีความพร้อมและได้รับอนุญาตจากผู้ปกครองในการทำสนทนากลุ่มจำนวน 4 คน โดยเด็กสามารถได้ตอบและเล่าประสบการณ์ของตนเองได้ชัดเจน และสนทนากลุ่มกับผู้ปกครองเพื่อตรวจสอบประสบการณ์ในประเด็นต่าง ๆ และประสบการณ์ของเด็กในกลุ่มเพิ่มเติม ผู้วิจัยได้ทำการบันทึกเทปขณะทำสนทนากลุ่ม เพื่อให้ได้ข้อมูล ครบถ้วน และถอดเทปเพื่อวิเคราะห์ข้อมูลเช่นเดียวกัน

2.3.4 การเยี่ยมบ้าน ผู้วิจัยได้ดำเนินการเยี่ยมบ้านเด็กป่วยที่อนุญาตให้ไปเยี่ยมได้จำนวน 5 ราย เพื่อหาความสอดคล้องของข้อมูลในการปฏิบัติตนขณะอยู่ที่บ้าน และสิ่งแวดล้อมที่เอื้ออำนวยในการปฏิบัติตนเพื่อการดูแลตนเอง ทั้งนี้ผู้วิจัยไม่สามารถเยี่ยมได้หมดทุกรายเนื่องจากผู้ปกครองไม่สะดวกในการเยี่ยมบ้านเพราะมีอาชีพเกษตรกรรมต้องทำงานในช่วงกลางวัน และอาชีพทำสวนยางพาราต้องพักผ่อนในเวลากลางวัน

2.4 การแปลข้อมูล หลังจากการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยได้ถอดเทปบันทึกเสียงเป็นข้อความบรรยายเหตุการณ์และคำพูดทุกคำตามความเป็นจริงที่เกิดขึ้นขณะสัมภาษณ์ โดยไม่มีการตีความใดๆ ทั้งสิ้น จากนั้นอ่านข้อความจากการถอดเทปเพื่อเลือกข้อความที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้ ความคิด ความรู้สึก ความหมายและการกระทำในการดูแลตนเองในชีวิตประจำวัน การดูแลตนเองที่เกี่ยวข้องกับการเจ็บป่วย ตลอดจนปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความเจ็บป่วยและการดูแลตนเองของเด็ก และตรวจสอบข้อความที่ยังไม่ชัดเจนหรือไม่ครบถ้วน เพื่อนำข้อความนั้นไปสัมภาษณ์ในครั้งต่อไป และใช้เป็นแนวคำถามสำหรับเด็กคนต่อไป

2.5 การสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูล การเก็บรวบรวมข้อมูลสิ้นสุดเมื่อข้อมูลมีความอิ่มตัว โดยพิจารณาจากการที่ไม่สามารถค้นหาข้อมูลเพิ่มเติมได้อีก และผู้วิจัยมีความเข้าใจในความหมายของข้อมูลนั้นตรงกันกับผู้ให้ข้อมูล

2.6 การตรวจสอบความตรง (validity) ของข้อมูล ผู้วิจัยตรวจสอบความตรงของข้อมูล โดยการอ่านทบทวนข้อมูลที่ได้จากการ ถอดเทป แฟ้มประวัติ และการสัมภาษณ์จากผู้ปกครองแล้วนำมาสรุปเป็นข้อมูลในแต่ละประเด็น หากมีข้อความใดขัดแย้งกับผู้วิจัยได้นำไปสอบถามกับผู้ให้ข้อมูลขณะเยี่ยมบ้านหรือสอบถามทางโทรศัพท์ ตามความประสงค์ของผู้ให้ข้อมูล

2.7 การตรวจสอบข้อมูล เมื่อสิ้นสุดการเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยได้นำข้อมูลที่เป็นข้อสรุปหรือแปลความเบื้องต้น ไปทำการสนทนากลุ่มเพื่อตรวจสอบความครอบคลุมประสบการณ์และความครบถ้วนตามปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยได้ทำการวิเคราะห์ข้อมูลในขณะที่เก็บรวบรวมข้อมูลซึ่งเป็นการวิเคราะห์รายวัน และหลังจากการเก็บรวบรวมข้อมูลครบถ้วนแล้ว สามารถสรุปได้เป็นขั้นตอน ดังนี้

1. อ่านข้อความบรรยายที่ได้จากการถอดเทปบันทึกเสียงหลายๆครั้ง และทบทวนเหตุการณ์จากการสังเกตขณะให้สัมภาษณ์ เพื่อทำความเข้าใจเนื้อหาหรือปรากฏการณ์ที่สำคัญ
2. ดึงข้อความหรือประโยคสำคัญที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้ พฤติกรรม แนวคิด แนวปฏิบัติในการดูแลตนเอง การให้ความหมายเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ความรู้สึกนึกคิด ระบบสนับสนุน และปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการดูแลตนเอง
3. นำข้อความหรือประโยคที่ได้มาทำความเข้าใจและกำหนดความหมาย โดยนำไปตรวจสอบกับผู้ให้ข้อมูลใหม่
4. นำข้อความหรือประโยคที่ได้มาวิเคราะห์ แยกแยะเป็นหมวดหมู่ และกำหนดหัวข้อ จากนั้นนำข้อมูลหรือหัวข้อทั้งหมดที่ได้ไปตรวจสอบกับข้อมูลเบื้องต้น เพื่อตรวจสอบความตรงของข้อมูลอีกครั้งหนึ่ง
5. อธิบายปรากฏการณ์การดูแลตนเองที่เกิดขึ้นตามหัวข้อ หรือหมวดหมู่นั้น ๆ อย่างละเอียด
6. นำคำอธิบายปรากฏการณ์ ไปสรุปเป็นโครงสร้างของปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นจากการศึกษา
7. ตรวจสอบความตรงของปรากฏการณ์ โดยทำสนทนากลุ่มเด็กป่วย และตรวจสอบข้อมูลของเด็กจากการสนทนากลุ่มผู้ปกครองของเด็กกลุ่มเดียวกันอีกครั้งหนึ่ง

จรรยาบรรณของนักวิจัย

ผู้วิจัยได้คำนึงถึงจรรยาบรรณของนักวิจัย ทำการพิทักษ์สิทธิ์และเคารพสิทธิมนุษยชนของผู้ให้ข้อมูลโดยแนะนำตนเอง ชี้แจงวัตถุประสงค์ วิธีการเก็บข้อมูล และประโยชน์ของการวิจัยก่อนขอความร่วมมือในการวิจัย เปิดโอกาสให้ผู้ปกครองและผู้ให้ข้อมูลซักถามปัญหาหรือข้อสงสัยต่างๆก่อนตัดสินใจเข้าร่วมโครงการวิจัยและลงชื่อในใบพิทักษ์สิทธิ์ ทั้งนี้ผู้ให้ข้อมูลและผู้ปกครองสามารถปฏิเสธการเข้าร่วมโครงการวิจัยได้ทุกขณะโดยไม่มีผลใดๆต่อการรักษา ข้อมูลที่ได้จะเก็บรักษาไว้เป็นความลับและเสนอข้อมูลตามความเป็นจริงโดยใช้ชื่อสมมุติ จากนั้นผู้วิจัยทำการลบเทปทิ้งทั้งหมดเมื่อสิ้นสุดการวิจัย และนำเสนอข้อมูลเพื่อประโยชน์ทางการศึกษา และพัฒนาคุณภาพการพยาบาลโดยมิให้มีผลกระทบใด ๆ ต่อผู้ให้ข้อมูลและผู้ปกครอง

บทที่ 4

ผลการวิจัยและอภิปรายผล

ผลการวิจัย

การวิจัยเชิงคุณภาพในเชิงปรากฏการณ์วิทยาครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อบรรยายและอธิบายประสบการณ์ การดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง ซึ่งผู้วิจัยจะนำเสนอประเด็นต่างๆที่ได้จากการเก็บรวบรวมข้อมูลตามลำดับ ดังนี้

1. ข้อมูลทั่วไปของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง
2. การรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจของตนเอง
3. พฤติกรรมที่แสดงออกในการดูแลตนเองในชีวิตประจำวันของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง
4. ความต้องการด้านจิตสังคม
5. การให้ข้อมูลแก่เด็กป่วย

ข้อมูลทั่วไปของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง

ผู้ให้ข้อมูลเป็นเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรังอายุ 6 - 12 ปี แบ่งเป็นวัยเรียนตอนต้น และวัยเรียนตอนปลาย จำนวน 20 คน มีจำนวนเท่ากันในแต่ละกลุ่ม คือ 10 คน เพศชายมากกว่าเพศหญิง การศึกษาส่วนใหญ่เรียนตามเกณฑ์ของกระทรวงศึกษาธิการคือ อายุ 7 ปี เข้าเรียนชั้นประถมปีที่ 1 มี 1 คนที่ไม่ได้เรียนหนังสือเนื่องจากต้องทำการผ่าตัดหลายครั้ง ผู้ปกครองซึ่งเป็นย่าของเด็กวางแผนว่าเมื่อเด็กผ่าตัดเรียบร้อยแล้วจะให้เข้าเรียน ส่วนอีก 1 คน เรียนช้ากว่าเกณฑ์เพราะต้องหยุดเรียนเพื่อรอผ่าตัด เด็กเกือบทั้งหมดเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ได้รับการแก้ไขโดยการผ่าตัดแล้ว 7 รายที่เหลือ 13 ราย ยังไม่ได้รับการแก้ไข ส่วนใหญ่ครอบครัวเป็นผู้รับผิดชอบในค่ารักษาพยาบาล มี 4 ราย ที่ได้รับความช่วยเหลือ เป็นคนไข้ในพระบรมราชานุอุปถัมภ์/มูลนิธิแพथ้อาสาสมเด็จพระราชชนนี และ 3 ราย สามารถเบิกค่ารักษาพยาบาลได้ มีรายละเอียดของผู้ให้ข้อมูล ดังตารางที่ 1

สำหรับรายละเอียดอื่นๆของผู้ให้ข้อมูลแต่ละคนมีดังต่อไปนี้

น้องเยาว์ เป็นเด็กหญิงอายุ 8 ปี รูปร่างสมส่วน ก่อนข้างผอม เรียนอยู่ชั้นประถมปีที่ 4 ป่วยเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดที่มีอาการเขียวที่มีเลือดไปเลี้ยงปอดน้อยลง ชนิด TOF น้องเยาว์รู้ว่าตนเองเป็นโรคหัวใจมาแต่กำเนิดจากแม่บอก และจากการมาตรวจรักษาที่โรงพยาบาลบ่อย ๆ เมื่ออายุ 2 ปี น้องเยาว์ได้รับการผ่าตัดทำ Blalock - Taussing shunt เพื่อช่วยให้เลือดไปเลี้ยงที่ปอดเพิ่มขึ้น และเมื่ออายุประมาณ 3 ปี แพทย์ได้ทำการผ่าตัดแก้ไขความพิการของหัวใจให้แล้ว ขณะนี้อยู่ระหว่างการติดตามผลการรักษาและมาตรวจตามนัด

ตารางที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง

ข้อมูลทั่วไป	จำนวน
เด็กวัยเรียน	
วัยเรียนตอนต้น อายุ 6 - 8 ปี	10
วัยเรียนตอนปลาย อายุ 9 - 12 ปี	10
เพศ	
ชาย	12
หญิง	8
ระดับการศึกษา	
ต่ำกว่าประถมศึกษา	2
ประถมศึกษาปีที่ 1-4	15
ประถมศึกษาปีที่ 5-6	3
ชนิดของโรค	
หัวใจพิการแต่กำเนิด	19
ชนิดเขียว	6
ชนิดไม่เขียว	13
หัวใจพิการภายหลัง	1
การแก้ไขความพิการของหัวใจ	
แก้ไขโดยการผ่าตัดแล้ว	6
ยังไม่ได้รับการแก้ไข	14
เตรียมตัวผ่าตัดแก้ไข	5
ยังไม่มีแผนการแก้ไข	7
พิการซับซ้อน ขาดต่อการแก้ไข	2
แหล่งสนับสนุน	
ผู้ป่วยในพระบรมราชานุอุปถัมภ์/มูลนิธิแพथ้อาสาสมัครเจ้าพระราชชนนี	4
เบิกค่ารักษาพยาบาลได้	3
ไม่มีแหล่งสนับสนุนค่าใช้จ่าย	13

น้องมาร์ค เป็นเด็กชายอายุ 9 ปี รูปร่างสมส่วน เรียนอยู่ชั้นประถมปีที่ 4 ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่า เป็นโรคหัวใจที่เกิดขึ้นภายหลังชนิดโรคหัวใจรูห์มาติกที่มีภาวะลิ้นไม่ทึบร้าว น้องมาร์ค รู้ว่าเป็นโรคหัวใจชนิดที่มีลิ้นหัวใจปิดไม่สนิท รู้ครั้งแรกเมื่ออายุประมาณ 7 ปี เริ่มจากอาการไม่สบาย มีไข้สูง แพทย์บอกลิ้นหัวใจปิดไม่สนิทและให้ออนโรงพยาบาล 5 วัน หลังออกจากโรงพยาบาลได้รับการรักษาด้วยการรับประทานยาปฏิชีวนะมาตลอด แต่มีปัญหาเรื่องลิ้นรับประทานยา ปัจจุบันแพทย์เปลี่ยนการรักษาจากรับประทานยาเป็นการฉีดเข้าสะโพก โดยต้องมาฉีดยาเดือนละครั้ง น้องมาร์คเล่าว่ารู้สึกเจ็บมากเวลาถูกฉีดยา ส่วนการทำกิจกรรมหรือเล่นกีฬานั้น น้องมาร์คบอกว่าจะมีอาการเหนื่อย บางครั้งมีอาการเจ็บหัวใจร่วมด้วย หากหยุดพักก็หาย

น้องกอล์ฟ เป็นเด็กชายอายุ 10 ปี ตัวเล็กกว่าอายุมาก ขนาดของร่างกายเท่ากับเด็กอายุประมาณ 6 ปี ยังไม่ได้เรียนหนังสือ เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอาการเขียวชนิด TOF ร่วมกับไม่มีรูทวารหนัก แพทย์ทำการผ่าตัดแก้ปัญหาร่องไม่มีรูทวารหนักโดยเปิดลำไส้ทางหน้าท้องเพื่อระบายอุจจาระตั้งแต่ น้องกอล์ฟยังเล็กๆ ปัจจุบันแพทย์ได้ผ่าตัดแก้ไขทำรูทวารหนักแล้ว แต่น้องกอล์ฟยังควบคุมการขับถ่ายไม่ได้ ขณะนี้กำลังรอการผ่าตัดปิดทางเปิดของลำไส้ทางหน้าท้อง ส่วนเรื่องโรคหัวใจ น้องกอล์ฟรู้ว่าเป็นโรคหัวใจรั่ว ได้รับการรักษาโดยการรับประทานยาตลอด แพทย์แนะนำและเตรียมการให้ไปผ่าตัดที่กรุงเทพฯ อีกประมาณ 6 เดือนข้างหน้า แต่ญาติยังไม่มียกเงินค่าเดินทางไปทำผ่าตัด ขณะนี้กำลังรวบรวมเงินค่าเดินทางส่วนค่าใช้จ่ายในการรักษาได้รับพระมหากรุณาธิคุณรับเป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์ น้องกอล์ฟอาศัยอยู่กับย่าซึ่งมีอายุมาก เนื่องจากถูกบิดามารดาทอดทิ้งไว้ตั้งแต่อายุ 7 เดือน ย่าเป็นผู้เลี้ยงดูและพามาตรวจ โดยมีลุงเป็นผู้ช่วยเหลือพามาตรวจบ้างเป็นครั้งคราว ผิดนัดบ้างเป็นบางครั้ง ย่าบอกว่าน้องกอล์ฟอยากไปโรงเรียน แต่ให้ไปไม่ได้เพราะต้องเข้ารับการผ่าตัดหลายครั้ง และน้องกอล์ฟยังไม่สามารถขับถ่ายอุจจาระได้เหมือนเด็กปกติ ทำให้ไม่สะดวก อาจทำเลอะเทอะ ย่าคิดว่าเมื่อควบคุมการขับถ่ายได้ดีแล้วจึงค่อยไปเรียนหนังสือก็ได้

น้องคอน เป็นเด็กชายอายุ 10 ปี รูปร่างสมส่วน ก่อนข้างผอม เรียนอยู่ชั้นประถมปีที่ 6 เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ไม่มีอาการเขียว ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็น VSD ขนาดเล็ก เคยผ่าตัดท่อน้ำดีอุดตันตั้งแต่เล็กๆและยังจำความไม่ได้ น้องคอนเล่าว่า รู้ว่าตนเองเป็นโรคหัวใจเพราะเวลาเหนื่อยหัวใจจะเต้นเร็ว เคยเข้าโรงพยาบาลมาแล้ว 1 ครั้ง เมื่อประมาณ 6 เดือนก่อน เนื่องจากมีไข้แล้วเหนื่อยมาก จากนั้นมาพบแพทย์ตามนัดทุกครั้ง แพทย์นัด 3 - 6 เดือน /ครั้ง ปัจจุบันนี้แพทย์ให้รับประทานยาบำรุงเลือดวันละครั้ง

น้องอู๋ม เป็นเด็กหญิงอายุ 9 ปี รูปร่างผอมเล็กกว่าอายุ เท่ากับเด็กอายุประมาณ 6 ปี เรียนอยู่ชั้นประถมปีที่ 3 เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ไม่มีอาการเขียว แพทย์วินิจฉัยว่าเป็น VSD น้องอู๋มรู้ว่าตัวเองเป็นโรคหัวใจมาตั้งแต่เล็ก ๆ มีอาการเหนื่อยง่าย มารดาคอยเฝ้าระวังไม่ให้ทำกิจกรรมใดๆ น้องอู๋มได้รับการผ่าตัดแก้ไขความพิการของหัวใจแล้ว หลังผ่าตัดอาการเหนื่อยน้อยลง

สามารถเล่นกับเพื่อนๆ และทำกิจกรรมของโรงเรียนได้ เช่น กวาดขยะ ยกโต๊ะ เก้าอี้ ร่วมกับเพื่อนๆ จากเพิ่มประวัติพบว่า ปัจจุบันแพทย์ให้รับประทานยาบำรุงเลือด (FeSO_4) และยาช่วยการทำงานของหัวใจ (lanoxin) แพทย์นัดมาตรวจเป็นระยะๆ

น้องน้ำ เป็นเด็กชายอายุ 10 ปี รูปร่างผอมสูง เรียนอยู่ชั้นประถมศึกษาปีที่ 3 เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ไม่มีอาการเขียว คือชนิด VSD ขนาดเล็ก น้องน้ำเล่าว่า รู้ว่าตนเองเป็นโรคหัวใจรู้จากแม่บอก เคยเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลนานประมาณ 2 เดือน เพื่อทำผ่าตัดท่อน้ำดีอุดตันขณะยังเล็ก ๆ แม่บอกว่า โรคหัวใจรั่วของน้องน้ำไม่ต้องผ่าตัด อาจปิดได้เอง แต่ต้องมาตรวจตามแพทย์นัดทุก 9 เดือน บางช่วงแพทย์จะให้ยาบำรุงเลือดไปรับประทาน น้องน้ำสามารถเล่นกับเพื่อนๆ ได้เหมือนเด็กปกติ เช่น เล่นฟุตบอล วิ่งเป็ยว ที่บ้านมารดาจะไม่ค่อยใช้ลูกๆทำงานบ้านโดยเฉพาะน้องน้ำ แม่เล่าว่า “จะไม่ค่อยใช้เลย เพราะน้องน้ำมักอารมณ์ไม่ค่อยดี หงุดหงิดง่าย เพียงแต่ให้ช่วยตัวเองในการทำกิจวัตรประจำวันเท่านั้น”

น้องแอน เป็นเด็กหญิงอายุ 8 ปี รูปร่างผอม ผิวคล้ำ ปากคล้ำ มีนิ้วป้อม เรียนอยู่ชั้นประถมศึกษาปีที่ 2 เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดที่มีอาการเขียว คือชนิด TOF น้องแอนรู้ว่าตนเองเป็นโรคหัวใจจากแม่บอก และเห็นความแตกต่างของตัวเองกับเพื่อนๆ คือ ตนเองปากคล้ำ นิ้วโต แต่เพื่อนไม่เป็น ช่วงอายุขวบปีแรกน้องแอนเป็นลม (anoxic spell) บ่อย จึงได้รับการผ่าตัดทำ Modified Blalock - Taussing shunt เพื่อช่วยให้เลือดไปเลี้ยงที่ปอดเพิ่มขึ้นเมื่ออายุประมาณ 1 ปี หลังผ่าตัดไม่ค่อยเป็นลมอีก น้องแอนยังไม่ได้รับการผ่าตัดแก้ไขความพิการของหัวใจ ปัจจุบันน้องแอนเริ่มมีอาการเหนื่อยง่ายบ่อยขึ้น แต่ยังเล่นกับเพื่อนๆ ได้ เช่น กระโดดคยง วิ่งเป็ยว แต่หากออกแรงมากจะเหนื่อย ต้องนั่งพัก ขณะนี้อยู่ระหว่างรอนัดเพื่อทำผ่าตัดที่กรุงเทพมหานคร

น้องปอน เป็นเด็กหญิงอายุ 6 ปี รูปร่างสมส่วน เรียนอยู่ชั้นอนุบาล 2 มารดาว่าน้องปอนเป็นโรคหัวใจ เมื่ออายุ 8 เดือน แพทย์วินิจฉัยว่าเป็น Endocardial fibroelastosis with congestive heart failure เข้ารักษาในโรงพยาบาลมาแล้ว 4 ครั้ง ด้วยอาการหัวใจล้มเหลว แพทย์ให้การรักษาโรคหัวใจตามอาการด้วยยาช่วยการทำงานของหัวใจคือ lanoxin และให้ยาบำรุงเลือดเป็นบางครั้ง เมื่อมีอาการซีดลง แพทย์ยังไม่มีแผนในการทำผ่าตัดเพื่อรักษาโรคหัวใจของน้องปอน มารดาคอยดูแลเด็กอย่างใกล้ชิด คอยช่วยเหลือในการทำกิจวัตรประจำวัน บางครั้งให้ อาบน้ำ แต่งตัวเองได้บ้าง ขณะไปโรงเรียนเด็กวิ่งเล่นกับเพื่อนได้ แต่มารดาบอกครูไว้ว่า ห้ามน้องปอนเล่นออกแรงมาก น้องปอนคิดว่าตนเองทำอะไรได้เหมือนเพื่อนๆ และเคยวิ่งแข่งกับเพื่อนแล้วตนเองชนะเมื่อเรียนอยู่ชั้นอนุบาล 1

น้องวัช เป็นเด็กชายอายุ 7 ปี รูปร่างสมส่วน เรียนอยู่ชั้นประถมปีที่ 1 แพทย์วินิจฉัยว่าเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิด VSD ขนาดเล็ก เมื่ออายุ 4 เดือน น้องวัชบอกว่าตนเองเป็นโรคหัวใจเป็นรู หัวใจปิดไม่มีค โดยรู้จากมารดา แม้เป็นโรคหัวใจแต่น้องวัชก็สบายดีมาตลอด สามารถทำกิจกรรมต่าง ๆ ได้เหมือนเพื่อน ช่วยทำงานบ้านได้ เช่น ช่วยเก็บเก้าอี้ งาน ที่บ้าน ซึ่งเป็นร้าน

ขายอาหารเพราะอยากช่วยเหลือพ่อแม่และเป็นเด็กดีของพ่อแม่ น้องวิชเชื่อว่าทำอะไรอย่าให้เหนื่อยมาก ไม่เช่นนั้นจะไม่หาย และมาตรวจตามแพทย์นัดเป็นระยะๆ

น้องกุง เป็นเด็กหญิงอายุ 10 ปี รูปร่างสูง ค่อนข้างผอม เรียนอยู่ชั้นประถมปีที่ 5 ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ไม่มีอาการเขียว ชนิด ASD เมื่ออายุ 1 ปี โดยมารดาพาไปพบแพทย์เพราะน้องกุงเป็นหวัดบ่อย 2 - 3 ครั้ง/เดือน ร่วมกับมีอาการเหนื่อยง่าย มารดาเล่าว่าก่อนผ่าตัดน้องกุงมีอาการเหนื่อยง่าย ปากดำเวลาเหนื่อย รับประทานอาหารไม่เก่ง เหนือออกง่าย ขี้ร้อน น้องกุงได้รับการผ่าตัดแก้ไขความพิการเมื่อประมาณ 1 เดือนก่อนที่กรุงเทพฯ หลังผ่าตัดมารดารู้สึกว่าน้องกุงอ้วนขึ้น รับประทานอาหารได้มากขึ้น แข็งแรงขึ้น ไม่ค่อยเหนื่อย แพทย์ยังให้รับประทานยาช่วยการทำงานของหัวใจในกลุ่มดิจิทาลิส คือ lanoxin และยาขับปัสสาวะ คือ lasix แพทย์นัดมาตรวจเป็นระยะๆ

น้องกอลและ เป็นเด็กชายอายุ 9 ปี รูปร่างผอม ตัวเล็กกว่าอายุ เท่ากับเด็กอายุประมาณ 7 ปี เรียนอยู่ชั้นประถมปีที่ 1 เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ไม่มีอาการเขียว ชนิด VSD ร่วมกับความดันเลือดในปอดสูง (pulmonary hypertension) เมื่ออายุ 3 เดือนน้องกอลและมีอาการปอดบวม เมื่อไปตรวจแพทย์บอกว่าเป็นโรคหัวใจ ช่วง 2 ขวบปีแรก แม่เล่าว่าหากร้องมากจะมีอาการเขียว ตัวอ่อน รับประทานอาหารได้น้อย เหนื่อยง่าย เมื่อโตขึ้นอายุประมาณ 3 - 4 ปี รับประทานอาหารได้มากขึ้น เหนื่อยน้อยลง ร้องแล้วไม่มีอาการเขียวแต่ยังมีตัวอ่อน น้องกอลและได้รับการผ่าตัดแก้ไขความพิการแล้วเมื่อประมาณ 5 เดือนก่อน ขณะนี้แพทย์ให้รับประทานยาช่วยการทำงานของหัวใจ คือ captopril ยาขับปัสสาวะ และยาไปดัสเซียมคลอไรด์ เพื่อทดแทนการสูญเสียโปตัสเซียมไปในทางเดินปัสสาวะจากการได้ยาขับปัสสาวะ น้องกอลและเล่าว่า รู้ว่าตัวเองเป็นโรค หัวใจเป็นรู สามารถเล่นได้เหมือนเพื่อนๆ แต่เล่นหนักๆไม่ได้ ถ้าเหนื่อยต้องหยุด หลังผ่าตัดต้องขนน้อยลง ถ้าเล่นขนมาก ๆ หัวใจมัน “หงว” (อ้าหรือแตกออก)

น้องบอย เป็นเด็กชายอายุ 10 ปี รูปร่างผอม น้องบอยอยู่ระหว่างพักการเรียน 1 ปี หลังจากเรียนจบชั้นประถมปีที่ 3 เนื่องจากแพทย์แนะนำให้พักเพื่อเตรียมตัวผ่าตัดแก้ไขความพิการของหัวใจ น้องบอยเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอาการเขียว ซึ่งแพทย์วินิจฉัยว่าเป็น complex congenital heart disease ร่วมกับลิ้นหัวใจไมทรัลตีบชนิดรุนแรง บิดามารดาทราบว่าน้องบอยเป็นโรคหัวใจตั้งแต่แรกเกิด เมื่อเล็กๆ โดยเฉพาะ 2 ขวบปีแรก น้องบอยมีอาการตัวเขียวบ่อย ผอมมาก เป็นหวัดบ่อย แพทย์รักษาด้วยการให้ยามาตลอด ประมาณ 3 เดือนก่อน แพทย์แนะนำให้ผ่าตัดและส่งไปรักษาต่อที่กรุงเทพมหานคร ขณะไปรักษาที่กรุงเทพฯ แพทย์ให้ยามารับประทาน คือ ยาขับปัสสาวะ ยาขยายหลอดเลือด รวมทั้งยาบำรุงเลือด และนัดจะทำการผ่าตัดประมาณ 2 - 3 เดือนข้างหน้า หลังจากไปรักษาที่กรุงเทพฯ ได้ประมาณ 3 ครั้ง ในช่วง 3 เดือนที่ผ่านมา แม่เล่าว่าน้องบอยอ้วนขึ้น น้ำหนักเพิ่มขึ้น รับประทานอาหารได้มากขึ้น ไม่ค่อยเป็นหวัด น้องบอยรู้ว่าตัวเองเป็นโรคหัวใจและต้องได้รับการผ่าตัดที่กรุงเทพฯ แต่น้องบอยบอกแม่ว่าไม่อยากผ่า แม่ทราบวาโอกาส

เสี่ยงจากการผ่าตัดของลูกสูงขณะที่น้องบอยไม่ทราบ อยู่ที่บ้านน้องบอยช่วยเหลืองานบ้านได้บ้าง เล่นกับเพื่อนได้ หากเหนื่อยน้องบอยจะหยุดเอง

น้องธง เป็นเด็กชายอายุ 10 ปี รูปร่างค่อนข้างผอม ผิวคล้ำ มีนิ้วป้อม เรียนอยู่ชั้นประถมปีที่ 4 เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีอาการเขียว ชนิด complex congenital heart disease ตั้งแต่แรกเกิด แพทย์บอกว่ารักษาไม่ได้ ต้องรักษาตามอาการ ถ้าผ่าตัดมีโอกาสรอดร้อยละ 50 น้องธงได้รับรู้ถึงคำบอกเล่าของแพทย์แล้ว เมื่อพูดถึงการผ่าตัดน้องธงจะร้องไห้แล้วบอกว่าไม่อยากจะผ่าตัด เพราะกลัวมืด น้องธงมาตรวจตามแพทย์นัดทุกครั้ง รับประทานยาตามแพทย์สั่ง คือ ยาบำรุงเลือดและยาขับปัสสาวะ ถ้าไปโรงเรียนแม่จะจัดยาไว้ให้น้องธงรับประทานเอง น้องธงชอบเล่นกับเพื่อนๆ และน้อง โดยเล่นตามความสามารถในการออกกำลังของตนเอง เช่น เล่นฟุตบอลจะขอเป็นผู้รักษา ประตู เล่นซีกอวิงไล่จับ ตนเองจะขอเป็นคนซีกอเพื่อน ซึ่งเพื่อนๆ ก็ยอมบ้างไม่ยอมบ้าง แต่ส่วนใหญ่เพื่อนๆ จะยอมให้เล่นด้วย น้องธงยังบอกอีกว่าอยากให้มีคนเห็นอกเห็นใจ ช่วงสัมภาษณ์น้องธงมีอาการข้ออักเสบร่วมด้วย

น้องโจ เป็นเด็กชายอายุ 8 ปี รูปร่างสมส่วน เรียนชั้นประถมปีที่ 1 เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ไม่มีอาการเขียว ชนิด VSD ขนาดเล็ก ได้รับการวินิจฉัยเมื่ออายุ 6 เดือน แพทย์ขอให้รูรั่วที่หัวใจนี้ปิดเอง เมื่ออายุประมาณ 7 ปี น้องโจมีไข้ ไอ มีเสมหะ เหนื่อยมากขึ้น แพทย์ทำ 2D-echocardiogram พบว่ามีการทันทกลับของเลือดที่ลิ้นหัวใจเอออร์ติก ช่วงแรกแพทย์ให้การรักษาด้วยยาขยายหลอดเลือด และนัดมาตรวจทุก 1 เดือน ปัจจุบันหยุดยาแล้ว ให้รับประทานยาบำรุงเลือดเพียงอย่างเดียว และแนะนำให้ทำการผ่าตัดที่กรุงเทพฯ เด็กสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ บิดามารดาจะคอยดูแลใกล้ชิดเฉพาะในเรื่องการรับประทานยา การดูแลนอกจากนั้นก็ไม่ได้แตกต่างจากพี่น้องคนอื่น เมื่อน้องโจบอกว่า “เมื่อรู้ว่าตนเองจะต้องถูกผ่าตัด เคยคิดว่า อยากตายไปให้พ้น ๆ ไม่สบายใจนอนไม่หลับหลายคืน” แต่ปัจจุบันน้องโจบอกว่าไม่คิดแล้ว

น้องแก้ว เป็นเด็กหญิงอายุ 7 ปี รูปร่างผอมบาง ตัวเล็ก เรียนอยู่ชั้นประถมปีที่ 1 ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีความพิการหลายชนิดร่วมกัน คือ มี VSD ขนาดเล็ก ASD และ PS ตั้งแต่อายุปีครึ่ง น้องแก้วมีอาการเหนื่อยเวลาเดิน และมีไข้บ่อย ๆ น้องแก้วรู้ว่าตนเองเป็นโรคหัวใจร้าย ถ้าออกกำลัง เช่น วิ่ง จะมีอาการเขียว นั่งพักสักครู่ก็หาย เวลาไม่สบายมารดาจะสังเกตเองแล้วพาไปพบแพทย์ แพทย์แนะนำให้ไปผ่าตัดที่กรุงเทพฯ ขณะนี้น้องแก้วได้รับพระมหากรุณาธิคุณรับเป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์ เนื่องจากบิดามารดามีรายได้จากการกรีดยาง ไม่เพียงพอกับค่ารักษาที่จะต้องใช้จ่าย

น้องอาม เป็นเด็กชายอายุ 12 ปี รูปร่างผอมสูง เรียนอยู่ชั้นประถมปีที่ 6 เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ไม่มีอาการเขียว ชนิด PDA แพทย์เคยแนะนำให้พาน้องอามไปผ่าตัดเพื่อแก้ไขความพิการของหัวใจ เมื่อน้องอามอายุ 4 ปี แต่มารดาปฏิเสธ มารดาบอกว่าลูกเล็กเกินไป และลูกกลัวการอยู่คนเดียว หากผ่าตัดแล้วทางโรงพยาบาลไม่อนุญาตให้มารดาเฝ้า จะทำให้ลูกกลัว

ต่อมามารดาพาบุตรไปรักษาที่โรงพยาบาลประจำจังหวัด และถูกส่งต่อมารับการผ่าตัดที่โรงพยาบาลที่เคยแนะนำให้ผ่าตัดอีกครั้ง ขณะนี้คิดว่าจะผ่าตัดที่โรงพยาบาลนี้ และระเบียบของโรงพยาบาลก็สามารถให้ใฝ่บุตรได้ มารดาจึงตัดสินใจจะให้บุตรผ่าตัด ปัจจุบันแพทย์นัดมาตรวจเป็นระยะ ๆ จนกว่าจะผ่าตัด มารดามีปัญหาการรักษาพยาบาลเนื่องจากมีรายได้น้อย แต่ได้รับความอนุเคราะห์จากมูลนิธิแพทย์อาสาสมเด็จพระศรีนครินทราบรมราชชนนี ปัจจุบันน้องอามีอาการเหนื่อยง่ายและเจ็บหัวใจขณะวิ่ง

น้องลิลลี่ เป็นเด็กหญิงอายุ 12 ปี รูปร่างสูง สมส่วน สมบูรณ์ เป็นบุตรบุญธรรมของบิดามารดาซึ่งมีอาชีพทอ เรียนอยู่ชั้นประถมปีที่ 4 เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีการอุดกั้นการไหลเวียนชนิดเส้นเลือดไปเลี้ยงปอดคืบ (PS) ตั้งแต่แรกคลอด ซึ่งแพทย์บอกว่าเป็นไม่มาก ไม่ต้องผ่าตัด หากอาการไม่รุนแรงขึ้น เมื่อเล็ก ๆ น้องลิลลี่เป็นหวัดบ่อยและมีอาการหอบหืดร่วมด้วย แพทย์ให้การรักษาด้วยการให้รับประทานยาขยายหลอดลม คือ ventolin มาตลอด และยาบำรุงเลือดเป็นบางช่วง น้องลิลลี่เล่าว่า ตนเองเป็นโรคหัวใจชนิดที่เส้นเลือดไปเลี้ยงปอดคืบ ยังไม่ถึงขั้นที่ว่ารุนแรง สามารถเล่นกีฬา ออกกำลังกายเหมือนเด็กปกติได้ทุกอย่าง แม้ว่าบางครั้งหากวิ่งมาก ๆ ที่โรงเรียนจะมีอาการเจ็บแปลบที่หน้าอก ซึ่งพักก็จะหาย บิดามารดาเองก็ส่งเสริมให้น้องลิลลี่ได้ทำกิจกรรมต่างๆเช่นเดียวกับเด็กคนอื่น ๆ ทั้งยังสอนให้น้องลิลลี่รู้จักระมัดระวังตนเอง ถ้าเหนื่อยก็ให้หยุดพัก และขอความช่วยเหลือเมื่อจำเป็น โดยทั่วไปบิดามารดาเป็นคนดูแล และเฝ้าระวังการกำเริบหรือความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับน้องลิลลี่อย่างใกล้ชิด สม่าเสมอ บิดามารดาน้องลิลลี่ได้เล่าถึงแนวคิดของตนเองในการดูแลบุตรว่า ต้องคอยดูแลตลอดเวลาแต่อย่าให้เด็กรู้ว่ากำลังอยู่ การดูแลให้ดูอยู่ห่างๆ ไม่จู้จี้ จ้าไซ ทำให้เป็นปกติ ไม่ต้องไปเปลี่ยนแปลงเด็ก และที่สำคัญคนในครอบครัวต้องมีความเข้าใจกัน

น้องนก เป็นเด็กหญิงอายุ 8 ปี รูปร่างสมบูรณ์ดูโตกว่าอายุจริง เรียนอยู่ชั้นประถมปีที่ 2 บิดาเป็นครู มารดาเป็นพยาบาลห้องผ่าตัด ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ไม่มีอาการเขียวชนิด VSD ตั้งแต่แรกคลอด ช่วงอายุน้อยๆน้องนกจะมีอาการเขียวเมื่อคุณนม น้องนกได้รับการตรวจรักษาตามแพทย์นัดมาตลอด รวมทั้งการดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อของเยื่อหัวใจ โดยมารดาเป็นผู้ดูแลตามความรู้ของตนและซักถามจากแพทย์ตลอดมา ส่วนการทำกิจกรรมของเด็ก มารดาส่งเสริมให้ทำได้เช่นเดียวกับพี่น้อง เพียงแต่พักผ่อนให้เพียงพอ และคอยให้คำแนะนำในการทำกิจกรรมของน้องนกอย่างใกล้ชิด มารดาให้ข้อมูลเพิ่มเติมว่าช่วงแรกคิดว่ารูรั่วจะปิดเอง แต่เมื่อเด็กโตขึ้นจนเข้าสู่วัยเรียน รูรั่วยังไม่ปิด แพทย์จึงให้ไปทำการผ่าตัดที่กรุงเทพฯ เพื่อปิดรูรั่ว 2 ครั้ง เนื่องจากครั้งแรกรูรั่วปิดไม่สนิทจึงต้องทำผ่าตัดครั้งที่ 2 ในช่วงเวลาห่างกันเพียงเดือนเดียว

น้องโก้ เป็นเด็กชายอายุ 7 ปี รูปร่างผอมบาง ตัวเล็กกว่าปกติขนาดร่างกายเท่าเด็กอายุประมาณ 5 ขวบ เรียนชั้นประถมปีที่ 1 ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดที่มี

ความผิดปกติหลายอย่างร่วมด้วย (complex congenital heart disease) เมื่ออายุยังน้อยป่วยเป็นไข้หวัดบ่อยๆ ไปตรวจรักษาที่โรงพยาบาลแต่ไม่ทราบว่าเป็นโรคหัวใจ มารดาเพิ่งทราบจากแพทย์เมื่อเด็กอายุ 5 ปี แพทย์แนะนำให้ไปผ่าตัดที่กรุงเทพฯ มารดาไม่พร้อมเนื่องจากมีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่าย มารดามีอาชีพค้าขายและเป็นหลักในการหารายได้เลี้ยงดูครอบครัว สามิเสียชีวิตแล้ว จึงรอไว้ก่อนและรับประทานยาเพื่อลดการทำงานของหัวใจ ยาขับปัสสาวะและยาบำรุง ต่อมาได้รับพระมหากรุณาธิคุณรับเป็นคนไข้ในพระบรมราชินูปถัมภ์ มารดาจึงพาน้องโก๋ไปตรวจที่กรุงเทพฯ แพทย์บอกว่าอาจต้องผ่าตัดเพราะรั่วมาก ถ้าไม่ผ่าตัด อาการจะทรุดลง ตัวเล็กลง ช่วงนี้มารดาอยู่ในระหว่างการตัดสินใจว่าจะผ่าตัดหรือไม่ ขณะสัมภาษณ์และเยี่ยมบ้าน น้องโก๋มีอาการเหนื่อยง่าย ไม่ค่อยยอมทำกิจวัตรประจำวันด้วยตนเอง มักให้มารดาช่วยเหลือ มารดาเล่าว่า เด็กไม่ช่วยเหลือตนเอง จะอ่อนจนมารดาสงสารต้องทำให้ น้องโก๋รับประทานอาหารไม่เก่ง ยังคุณนมขวดสามารถเข้าร่วมกิจกรรมกับเพื่อนๆ ช่างบ้านตามปกติ วิ่งเล่น ถีบจักรยานได้ ถ้าเหนื่อยมากก็จะหยุดเอง

น้องออม เป็นเด็กชายอายุ 8 ปี รูปร่างสมส่วน เรียนชั้นประถมปีที่ 1 เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดที่ไม่มีอาการเขียวชนิด VSD มารดารู้ว่าลูกเป็นโรคหัวใจเมื่อน้องออมอายุ 4 เดือน มารดาบอกน้องออมให้ทราบว่าเป็นโรคหัวใจเมื่ออายุ 3 ปี มารดาเป็นผู้ดูแลน้องออมมาตลอดตั้งแต่เล็กๆ สอนไม่ให้น้องออมวิ่งหรือออกกำลังกายมากเกินไป ถ้าเหนื่อยน้องออมจะหยุดเอง เมื่ออายุประมาณ 6 - 7 ปี มารดาบอกว่าน้องออมเริ่มเข้าใจว่าตนเองเป็นโรคหัวใจและดูแลตัวเองได้มากขึ้น น้องออมได้รับการผ่าตัดแก้ไขความพิการของหัวใจแล้ว ประมาณ 1 ปีหลังผ่าตัดน้องออมสบายดีมาตลอด รับประทานอาหารได้มากขึ้น น้ำหนักเพิ่มขึ้น 6 กิโลกรัม ปัจจุบันแพทย์นัดมาตรวจเป็นระยะ ๆ

การรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง

จากผลการศึกษาพบว่าเด็กทุกคนบอกได้ว่าตนเองเป็นโรคหัวใจ บอกและชี้ตำแหน่งของหัวใจได้ถูกต้อง เมื่อถามถึงการรับรู้เกี่ยวกับลักษณะของความเจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจ พบว่า มีความแตกต่างกันตามอาการที่แสดงออกของแต่ละบุคคล คือ มีอาการเหนื่อยง่ายเวลาวิ่ง เมื่อเทียบกับเพื่อน พบว่าตนเองเหนื่อยเร็วกว่า หัวใจเต้นแรง มือเท้าใหญ่กว่าเพื่อนๆ มีเล็บดำ ปากดำ มือเขียว และเจ็บบริเวณหัวใจ ส่วนความคิดปกติของหัวใจที่เกิดขึ้นนั้นเด็กรู้จากคำบอกเล่าของมารดา และแพทย์ผู้ทำการรักษา ดังคำบอกเล่าของเด็กต่อไปนี้

“ มาตรวจหัวใจ หัวใจปิดไม่มีคิ เป็นรู หัวใจอยู่ที่นี้ (ชี้ที่หน้าอกด้านซ้าย) มันเต้น ตึก ตึก ตึก ... วิ่งได้แต่อย่างวิ่งมาก เลี้ยวจะไม่หาย ” (น้องวัช อายุ 7 ปี)

“ เจ็บที่หน้าอกด้านซ้าย วิ่งได้บ้างไม่ได้บ้าง หมอบอกเป็นโรคหัวใจ ลิ้นหัวใจปิดไม่สนิท ” (น้องมาร์ค อายุ 9 ปี)

“ เป็นโรคหัวใจ แม่บอก หัวใจอยู่ที่นี้ (ชี้ที่หน้าอก) เล่นกับเพื่อนเหนื่อยกว่า (เหนื่อยเร็วกว่า) ”
(น้องเขาว์ อายุ 8 ปี)

“ หัวใจอยู่ที่หน้าอก (ชี้ที่หน้าอกประกอบ) มือมันใหญ่ ดิ้นใหญ่เหมือน (คิ้ว) ”
(น้องกอล์ฟ อายุ 10 ปี)

“ รู้สึกเหนื่อย เป็นโรคหัวใจ เวลาเล่นแล้วเหนื่อย (หัวใจ) มันรู้ว พอไม่บายไปปรึกษา หมอเขาบอกว่าเป็นโรคหัวใจ ”
(น้องคอน อายุ 12 ปี)

“ เป็นโรคหัวใจ เป็นมาแต่กำเนิด แม่เป็นคนบอก หัวใจรั้ว ไม่เหมือนเพื่อน ของเพื่อน หัวใจดี ”
(น้องน้ำ อายุ 10 ปี)

“ บายดี เป็นโรคหัวใจ แม่บอก ไม่เหมือนคนอื่น มีเล็บดำ ปากดำ เหนื่อย ”
(น้องแอน อายุ 8 ปี)

“ สบายดีค่ะ ไม่ป่วย มาตรวจหลังจากผ่าตัดแล้ว เส้นเลือดไม่เข้าหัวใจ เหนื่อยตอนวิ่ง มาก ๆ หอบเหนื่อย เวลาวิ่งเหนื่อยกว่าเพื่อน ”
(น้องก๊วย อายุ 10 ปี)

“ หัวใจรั้วหัวใจเป็นรู เหนื่อยตอนเล่นหนัก ๆ (หนัก ๆ) เขียวที่หน้า เป็นมาก ๆ เขียวจัด ”
(น้องกอลและ อายุ 9 ปี)

“ เส้นเลือดไปเลี้ยงปอดตีบ บางครั้งเจ็บที่หัวใจ เจ็บแปล็บ ๆ ขึ้นมา เจ็บข้างใน ความรู้สึกก็ไม่มีอะไรมาก เพราะยังไม่ถึงขั้นที่ว่าร้ายแรง ”
(น้องลิลี่ อายุ 12 ปี)

“ ไม่เหมือนเพื่อน (ยกมือขึ้นให้ดู แต่ไม่บอกว่าจะอย่างไร) เป็นรูรั้ว (หัวใจ) มีมือเขียว ก้น (คิ้ว) ไม่เหนื่อย ”
(น้องแก้ว อายุ 7 ปี)

พฤติกรรมที่แสดงออกในการดูแลตนเองในชีวิตประจำวันของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง

จากผลการศึกษาพฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรังเด็กได้เล่าถึงพฤติกรรมดูแลตนเองที่ได้กระทำเป็นกิจวัตรในแต่ละวัน ประกอบด้วยกิจกรรมต่าง ๆ ซึ่งมีความหลากหลาย และแตกต่างกันไปตามระดับความสามารถของเด็กและการกำหนดของผู้ปกครอง จากความแตกต่างเหล่านี้ ผู้วิจัยได้สรุปประเด็นที่แสดงออกถึงพฤติกรรมดูแลตนเองของเด็ก ได้ดังนี้

1. การดูแลตนเองในการทำกิจวัตรประจำวัน

การดูแลตนเองในการทำกิจวัตรประจำวันของเด็กในที่นี่ ประกอบไปด้วย 2 ส่วน คือ กิจวัตรในการดูแลตนเองและการช่วยเหลืองานบ้าน การดูแลตนเอง ได้แก่ อาบน้ำ แต่งตัว รับประทานอาหาร พบว่าเด็กทุกคนสามารถกระทำได้ด้วยตนเองทั้งหมด มีเพียง 2 ราย เท่านั้นที่บิดามารดาช่วยเหลือในการอาบน้ำ แต่งตัวให้ คือ น้องไก่อ อายุ 7 ปี และน้องปอน อายุ 6 ปี ซึ่ง

เรียนอยู่ชั้นประถมปีที่ 1 และอนุบาลตามลำดับ ส่วนกิจวัตรการช่วยเหลืองานบ้าน คือ การช่วยเหลือบิดามารดาทำงานบ้าน เช่น ล้างจาน กวาดขยะ เก็บแก๊ว ชักผ้า ส่วนการทำเวรในขณะที่อยู่โรงเรียน เช่น ยกแก๊ว กวาดขยะในห้องเรียน ผู้วิจัยได้สรุปอยู่ในส่วนของการช่วยเหลืองานบ้าน เพราะเด็กจะต้องทำกิจกรรมเหล่านี้เป็นกิจวัตรตามหน้าที่ที่เกิดขึ้นในโรงเรียนเช่นเดียวกับที่บ้าน ดังตัวอย่างของผู้ให้ข้อมูลดังนี้

“ เป็นเด็กดีของพ่อแม่ ช่วยพ่อแม่ทำงานครับ เก็บแก๊ว บางทีทำเอง บางทีพ่อแม่ใช้ อาบน้ำ เช็ดตัว แล้วก็แปรงฟันเอง แต่งตัวเอง ” (น้องวัช อายุ 7 ปี)

“ อาบน้ำเอง แปรง (ฟัน) เอง บางวัน ” (น้องบอย อายุ 10 ปี)

“ ล้างจาน กวาดขยะ... ไม่เหมือน (เพื่อน) อายุขนาดนี้ถ้าปกติเขาก็เก็บขยะได้ แต่แม่ไม่ให้เก็บ ” (น้องธง อายุ 10 ปี)

“ ช่วยแม่ดูแลน้อง แม่ไปกรีดยาง ช่วยล้างจาน ไปโรงเรียน เรียนหนังสือ กวาดขยะ ให้สะอาด เก็บขยะ ยกโต๊ะ ” (น้องแก้ว อายุ 7 ปี)

“ แปรงฟัน อาบน้ำ แต่งตัวไปโรงเรียน เรียนหนังสือ เล่น ” (น้องออม อายุ 10 ปี)

2. การดูแลตนเองในการออกกำลังกาย

จากการสัมภาษณ์ถึงกิจกรรมที่เด็กต้องออกแรง ซึ่งอาจเป็นการเล่นหรือกิจกรรมที่ครูให้กระทำในรายวิชาพลศึกษา การดูแลตนเองในเรื่องดังกล่าวพบว่า เด็กทุกคนจะตอบว่า หยุดพักเมื่อมีอาการเหนื่อยหอบ หรือหยุดทำกิจกรรมเหล่านั้นไปเลยถ้ามีอาการเหนื่อยมาก ๆ ในบางรายบิดามารดาหรือครูจะสั่งห้ามทำกิจกรรมนั้น ๆ ถ้าเห็นว่าเป็นอันตราย ดังตัวอย่างคำบอกเล่าต่อไปนี้

“ พละมีวิดพื้น 10 ที ขี่เกี๊ยง เพื่อนได้ 20 เต็มเลย ครูบอกว่าไม่ต้องถึง 20 ทีก็ได้ อย่างน้อย 10 ตอน ป.1 ป.2 ยังไม่รู้ว่าจะเหนื่อยไหม วิ่งดู พอเหนื่อยก็บอกครูว่าผมขอนั่งครับ คุณครูก็ให้นั่ง ... ลูกเสือ ยืนตรงอย่างเดียวเลย ยืนตากแดด แล้วพอเหนื่อยคุณครูเรียกไปยืนที่แดดมาก ๆ แล้วผมก็แอบหลบไปปัสสาวะ คุณครูก็ให้ไป ผมไปนั่ง บอกคุณครูว่าผมไปอุจจาระมา ... เวลาวิ่งเหนื่อยมาก... ดิบจกจักรยานกับน้อง (ที่บ้าน) แม่ห้ามเล่น ผมแอบเล่น แข่งกับน้อง ”

(น้องธง อายุ 10 ปี)

“ เล่นจระเข้ขึ้นบก เหนื่อยก่อนเพื่อน (เวลาเหนื่อย) หายใจลึก ๆ ลุงเขาบอก วิ่งก้าว 2 ก้าวก็เหนื่อยแล้วหยุดพัก ครูไม่ให้วิ่ง พอบอกครูแล้วครูไม่ให้วิ่ง เหนื่อยก่อนเพื่อน ”

(น้องใจ อายุ 7 ปี)

“ เหนื่อย นั่งพัก... เล่น พักต่อ... บอกแม่ (เวลาเหนื่อย) ” (น้องออม อายุ 10 ปี)

“ อยู่โรงเรียนไปเล่นที่โรงเรียน ตอนเย็นวิ่งเล่นที่บ้าน เล่นในบ้าน ... วิ่งมาราธอน เจ็บหัวใจ เดินช้า ๆ หายเจ็บวิ่งต่อ ได้เหรียญด้วย ไปกับแม่ ” (น้องมาร์ค อายุ 10 ปี)

“ เวลาเล่นแล้วเหนื่อย อยู่นิ่ง ๆ ... เล่นได้ เล่นบอล วิ่ง ” (น้องคอน อายุ 12 ปี)

“อยู่โรงเรียนเล่นยาง เล่นบอล อ่านหนังสือ เหนื่อยพักนั่งเฉยๆ ออกกำลังวิ่งเล่น” (น้องอมม อายุ 9 ปี)

“เล่นฟุตบอล เล่นไม่นาน เหนื่อย วิ่งเปี้ยว วิ่ง 2 เที้ยว เหนื่อย พัก บางทีหยุดเลย” (น้องน้ำ อายุ 10 ปี)

“เจ็บที่หัวใจ เจ็บแปล๊บ ๆ ขึ้นมา ก็จะไม่เล่นกีฬามาก ไม่หักโหม กินอนพักไม่ให้ตัวเองเหนื่อยมากๆ ก็ทำเอง มีคนแนะนำบ้าง คุณพ่อ คุณย่า บอกว่าอย่าออกไปเล่น ให้พักผ่อน กินยาตามที่หมอสั่ง เล่นกีฬาบอลเลย์บอล แบดมินตัน เล่นออกกำลังกาย บางทีก็เล่นกับเพื่อน บางทีก็เล่นกับพ่อสักหนึ่งหรือครึ่งชั่วโมง ถ้าเล่นหนักๆก็เหนื่อยเหมือนกัน... อยากเป็นนักกีฬา เป็นโรคหัวใจวิ่งไม่ได้” (น้องลิลลี่ อายุ 12 ปี)

“เล่นกับเพื่อน สนุกสนาน พอเหนื่อยก็จะมาพัก มาอ่านหนังสือ ก็พอแค่นี้ วิ่งได้แต่อย่างวิ่งมาก แม่บอก เคี้ยวจะเป็นไม่หาย” (น้องวัช อายุ 7 ปี)

“เหนื่อยตอนวิ่งมากๆ ทำตามที่หมอบอก ไม่วิ่งมาก วิ่งช้าๆ เวลาคุณครูให้เรียนวิชาพลศึกษาให้วิ่งช้าๆ บางทีก็ขอไม่วิ่ง บอกคุณครู หนูเป็นโรคหัวใจ หนูไม่วิ่งได้ไหมคะ เพราะมันเหนื่อย... พอเหนื่อยก็นั่งพักสักนิดหรือไม่กี่ไม่วิ่งไปเลยไม่ยกของที่หนักๆ” (น้องกึ่ง อายุ 10 ปี)

“เล่นกรวย เล่นบาส แล (ดู) โทรทซ์น์ เหนื่อยแล้วนอน เล่นชี่ตอชนกัน เหนื่อยก็นั่งพลาท หวางหายเหนื่อย (ระหว่างรอให้หายเหนื่อย)” (น้องกอกและ อายุ 9 ปี)

“เล่นกับเพื่อนข้างบ้าน เล่นยาง เล่นกระโดด... ออกกำลัง ไปว่ายน้ำ ชี่จักรยาน พ่อแม่ดูอยู่ ไม่เหนื่อย” ข้อมูลเพิ่มเติมจากบิดามารดาพบว่า ตนเองได้ฝึกให้บุตรได้ออกกำลังกายและคอยดูแลอย่างใกล้ชิด ถ้าเห็นว่าจะเหนื่อยก็ให้หยุด และฝึกให้เด็กได้สังเกตตัวเองอยู่เสมอ เด็กจึงไม่เหนื่อยเกินไปในการออกกำลังกาย (น้องนก อายุ 8 ปี)

“บางครั้งมีเจ็บหัวใจ วิ่งนานๆแล้วเจ็บ เจ็บเหมือนถูกแทง หยุดพักไม่นานก็หาย” (น้องอาร์ม อายุ 12 ปี)

3. การดูแลตนเองในการรับประทานอาหาร

การดูแลตนเองในด้านการรับประทานอาหารให้เหมาะสมกับโรคนั้น ผู้วิจัยพบว่าเด็กส่วนใหญ่ตอบว่ารับประทานอาหารเหมือนเพื่อนๆและคนอื่นๆ มีบางรายเท่านั้นที่ตอบว่า แพทย์ให้งดอาหารที่มีรสเค็มแต่ตนเองก็รับประทาน โดยรับประทานน้อยลงหรือรับประทานเพราะลิ้มในบางครั้ง จากการตรวจสอบกับมารดาพบว่า โดยทั่วไปแพทย์ไม่ได้สั่งให้งดอาหารรสเค็ม เพียงแต่ให้ลดปริมาณลง มีเพียงบางช่วงเท่านั้นที่ต้องงดอาหารรสเค็ม เช่น หลังผ่าตัด เมื่อถามถึงเหตุผลที่แพทย์ห้ามรับประทานอาหารรสเค็มหรือผงชูรส ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ไม่ตอบหรือให้เหตุผลที่ไม่เกี่ยวข้องกับโรคหัวใจ ดังตัวอย่างคำบอกเล่าต่อไปนี้

“แข็งแรง กินนม ไม่กินของเค็ม จะเป็นโรค บางทีก็กินบางทีก็ไม่กิน เพราะอยาก ช่วงที่อยู่กรุงเทพ ฯ (หลังผ่าตัด) ต้องไม่กินของเค็ม” จากการซักถามมารดาพบว่า มารดา

ซึ่งเป็นพยาบาลได้ดูแลเรื่องอาหารด้วยตนเองทุกมื้อ เป็นไปตามที่แพทย์สั่งโดยเคร่งครัด

(น้องนก อายุ 8 ปี)

“ชอบเปรี้ยวๆ ไม่ชอบเค็ม กินข้าวมาก ๆ (หมอบอก) (ห้ามกิน) ของหวาน เป็นเบาหวาน ”

(น้องปอน อายุ 6 ปี)

“กินเนื้อ นม ไข่ โปรตีน เวลาเป็นแผลพอกินเนื้อเยอะๆ แล้วแผลจะหายเอง คุณครูบอก ”

(น้องวัช อายุ 7 ปี)

“พอผ่าตัดเสร็จหมอบอกว่า ห้ามกินเค็ม กิน แต่กินไม่เยอะ ”

(น้องกึ่ง อายุ 10 ปี)

“(ห้ามกิน) ของโสโครก ของหวาน ฟันผุ ”

(น้องกอลและ อายุ 9 ปี)

“ชอบดื่บ ห้ามกินของเค็ม ขนม ที่มีผงชูรสเยอะ ๆ หิวน้ำครับ ”

(น้องบอย อายุ 10 ปี)

“ถั่วเค็มไม่กิน เพราะหมอบอกไม่ให้กิน หมอกลัวเลือดขึ้น ห้ามกินผักนึ่ง เพราะ กินยาอยู่ ... (ถามเหตุผล) ไม่รู้ ใสผงชูรสไม่ได้ กินบางครั้ง ลืม ”

(น้องธง อายุ 10 ปี)

“ขนมของ น้ำอัดลม มันเป็นหนักขึ้นอีก น้ำอัดลม เป็นโรคหัวใจ ข่าบอ (ถามว่า กินหรือไม่ ตอบว่า กินนิด ๆ)”

(น้องโจ อายุ 7 ปี)

“กินอาหารให้ครบ 5 หมู่ คุณแม่ก็จะทำอาหารที่ครบ 5 หมู่ เรียบร้อยแล้วค่ะ...เพิ่มนมและเน้นเรื่องผักผลไม้ ”

(น้องลิลลี่ อายุ 12 ปี)

ในรายที่ได้รับการผ่าตัดความพิการ เด็กและผู้ปกครองสังเกตพบว่าหลังผ่าตัด เด็กมักอ้วนขึ้น น้ำหนักเพิ่มขึ้นรับประทานอาหารได้มากขึ้น ดังตัวอย่างคำบอกเล่าต่อไปนี้

“หลังผ่าตัดกินข้าวได้เยอะขึ้น อ้วนขึ้น น้ำหนักเพิ่มขึ้นจาก 22 โล เป็น 28 โลแล้ว ”

(น้องออม อายุ 8 ปี)

“หลังผ่าตัด อ้วนขึ้น กินเก่งขึ้น ”

(มารดา น้องกึ่ง)

4. การดูแลตนเองในการรับประทานยา

การดูแลตนเองในการรับประทานยานั้น เด็กที่ศึกษาทุกคนไม่ได้รับประทานยาตลอดไป แต่จะรับประทานเป็นช่วง ๆ ตามอาการที่ตรวจพบ ส่วนใหญ่เป็นยาบำรุงเลือดหรือยาเพิ่มการสร้างเม็ดเลือด ยารักษาโรคหัวใจหรือยาช่วยการทำงานของหัวใจ เช่น lanoxin, captopril หรือยาขับปัสสาวะ ทั้งนี้การดูแลตนเองในการรับประทานยาของเด็กแตกต่างกันไปตามอายุ ในเด็กเล็กบิดามารดาเป็นคนจัดยาและป้อนยาให้ เมื่อโตขึ้น อายุ 9 – 10 ปี เด็กสามารถจัดยาเองและรับประทานยาได้ด้วยตนเอง โดยอยู่ภายใต้การดูแลของบิดามารดา ดังตัวอย่าง

“จะมียาบำรุงหัวใจ ตอนนี้ไม่มีแล้ว ”

(น้องลิลลี่ อายุ 12 ปี)

“กินยาบำรุง แต่ช่วงนี้เขาไม่ให้กินแล้ว ”

(น้องแก้ว อายุ 7 ปี)

“กินยาเยอะเหมือนกัน วันละ 2 ครั้ง กินไม่นาน ”

(น้องนก อายุ 8 ปี)

“กินยาบำรุง ยาโรคหัวใจ ยาขับถ่ายปัสสาวะ ”

(น้องบอย อายุ 10 ปี)

“แม่เป็นคนเตือนให้กิน...หยาบยาเองโดยมีแม่อยู่” (น้อยปอน อายุ 6 ปี)

“กินยาเองจัดยาเอง ถ้าลืม แม่กับพ่อจะเป็นคนเตือน... ลืมกินยาบ่อย กินยาหัวใจ 1 เม็ด ยาบำรุง 1 เม็ด กินทุกวัน ลืมกินยาแล้วเหนื่อย” (น้องอู๋ม อายุ 9 ปี)

“ลืมกินยา แม่เป็นคนจัดยาให้กิน ถ้าลืมกินยา นึกได้จะบอกแม่” (น้องน้ำ อายุ 10 ปี)

“เป็นคนเอายากินเอง อ่านหนังสือออกแล้ว ถ้าลืมพ่อเตือน แม่เตือน ไม่เคยลืมกินยา” (น้องบอย อายุ 10 ปี)

“กินยาเอง แม่เตรียมใส่ถุงไว้ให้ทุกมื้อ 4 มื้อ เวลาไปโรงเรียนก็เอาไปด้วย” (น้องธง อายุ 10 ปี)

5. การป้องกันการติดเชื้อเข้าสู่หัวใจ : การดูแลช่องปากให้สะอาด

พฤติกรรมดูแลตนเองในเรื่อง การป้องกันการติดเชื้อเข้าสู่หัวใจที่พบส่วนใหญ่ คือ การดูแลความสะอาดในช่องปาก ได้แก่ การแปรงฟัน ซึ่งเป็นประเด็นหลักที่แพทย์ได้ให้คำแนะนำแก่บิดามารดาหรือผู้ปกครองของเด็กในการป้องกันการติดเชื้อเข้าสู่หัวใจขณะมาพบแพทย์ เพื่อทำการตรวจรักษา จากการสัมภาษณ์ ผู้ปกครองได้ให้ข้อมูลว่า ตนเองสอนให้เด็กกระทำไป ตามกิจวัตรประจำวัน คือ แปรงฟันหลังรับประทานอาหารหรือหลังตื่นนอนตอนเช้า และก่อนนอน โดยไม่ได้คำนึงหรือสอนว่าเป็นการป้องกันการติดเชื้อ ดังคำบอกเล่าของผู้ให้ข้อมูลดังต่อไปนี้

“แปรงฟันตอนเช้า กลางคืนหลับไปแล้ว แม่บอกแปรงฟันเคี้ยวฟันผุ หมอไม่ให้ถอน ถ้าเป็นโรคหัวใจ พอฟันผุกก็ถอนไม่ได้ มันเกี่ยวกับหัวใจ” (น้องโจ อายุ 7 ปี)

“อาบน้ำเอง แปรงฟัน ส่วนใหญ่แม่ช่วย” (น้องปอน อายุ 6 ปี)

“แปรงฟันทุกวัน ตอนเช้ากับก่อนนอน บางทีแม่ต้องเตือน ส่วนใหญ่แม่เตือน” (น้องนก อายุ 8 ปี)

“มีฟันผุ แปรงฟันเอง 1 ครั้งบ้าง 2 ครั้งบ้างก็พอ บางทีบ้วนปากนิดหน่อยแล้วก็นอน มักลืมแปรงฟันตอนก่อนนอน” (น้องก๊วง อายุ 10 ปี)

“แปรงฟันวันละ 3 หน มีฟันผุ ถอนไปแล้ว หมอให้ใส่ฟันปลอมไม่อย่างนั้นเชื่อโรคเข้าทางนั้น” (น้องแก้ว อายุ 7 ปี)

ความต้องการด้านจิตสังคม

จากผลการศึกษาพบว่าเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง ได้แสดงออกถึงความต้องการด้านจิตสังคมคือ อยากให้มีคนสงสาร เห็นอกเห็นใจ ว่าตนเองนั้นมีอาการเจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจ มีอาการเหนื่อยง่ายกว่าเพื่อนๆ แต่อย่างไรก็ตามเด็กเหล่านี้พยายามแสดงความสามารถของตนอย่างเต็มที่ เด็กป่วยที่สะท้อนให้เห็นถึงความต้องการด้านจิตสังคมของตนเอง ดังตัวอย่างคำบอกเล่าต่อไปนี้

“มันก็ยาก เวลาแข่งก็พาก็แข่งไม่ได้ เข้ากับเพื่อนไม่ได้ บางคนถ้าเล่น แล้วเหนื่อย เขาก็ไม่ให้เล่นด้วย อยากให้เขารู้ว่าโรคหัวใจอันตราย ให้เขาส่งสารคนโรคหัวใจ ส่งสารบางครั้ง บางทีเวลาเล่นก็จะให้เข้ากับเพื่อน พอเหนื่อยก็บอกพักหน่อย อยากให้ส่งสารมากกว่าคนอื่น ๆ อยากทำตัวให้เป็นประโยชน์ ช่วยล้างจาน ซักผ้า รีดผ้า ก็อยากทำ หายเบื่อด้วย ให้เขารักเราด้วย บางทีแม่ใช้ก็ให้เบียดด้วย บางทีก็เห็นแม่เหนื่อย” (น้องมาร์ค อายุ 10 ปี)

“อยากให้เขารู้ว่าเราเป็นโรคหัวใจ เขาจะได้ส่งสารบ้าง ไม่ต้องช่วยอะไร อยากให้เขารู้... ช่วยพ่อแม่ ช่วยล้างจาน พ่อแม่ทำงานหนัก ส่งสาร... โรคหัวใจเป็นอย่างไรไม่รู้ ไม่อยากรู้ ไม่ชอบ อยากดูแลตัวเองได้ อยากเป็นทหาร ได้ช่วยราษฎร คนเป็นโรคหัวใจเขาไม่ให้เป็น อยากเป็นหมอได้บุญ เพราะได้ช่วยคนอื่น” (น้องธง อายุ 10 ปี)

“ผ่าหัวใจ นานแล้ว ไม่เหมือนเพื่อน เพื่อนไม่มีเส้นที่อก ... ไม่ชอบ ไม่สวย อาย เขาเสื่อปัด” (เมื่อถามว่าอายแล้วทำอย่างไร) (น้องออม อายุ 8 ปี)

“มีแผล ใหญ่เหมือนกัน รู้สึกธรรมดา... พี่ๆเขาล้อเหมือนกัน ... โกรธ (เมื่อถามว่าโกรธมั๊ยเมื่อถูกล้อ)” (น้องนก อายุ 8 ปี)

“เขาระวังตัวเอง เวลาเขาวีง ปั่นจักรยานเขากลับหกล้มหน้าอกไปกระแทก เขาจะปั่นช้าๆ จะยังๆ ไว้บ้าง เขาจะบ่นว่าแผลเขาจะหายมั๊ย” (มารคาน้องนก)

การให้ข้อมูลแก่เด็กป่วย

จากผลการศึกษาพบว่าการให้ข้อมูลมีความสำคัญต่อความรู้สึกนึกคิดของเด็ก ข้อมูลบางอย่างทำให้เด็กเกิดความกลัว เกิดความเครียด โดยเฉพาะเรื่องการผ่าตัด จะเห็นได้ว่ามีผลต่อความคิดของเด็กเป็นอย่างมาก ดังคำบอกเล่าของกลุ่มตัวอย่างต่อไปนี้

“ไปบ้านป้า นั่งๆอยู่ก็เจ็บหัวใจ ป้าส่งไปให้แม่พาไปหาหมอ หมอบอกว่าถ้าเป็นอีกครั้งจะผ่าเลย ผ่าหัวใจ กลับไปบ้านคิดในใจว่าอยากตาย นอนไม่หลับ พอป้านี้ไม่คิดแล้ว นอนหลับแล้ว พ่อแม่ไม่บอกว่าทำไมต้องผ่า ถามย่าๆบอกว่า พ่อไม่ทำบุญหลายๆลูกเกิดมาเป็นโรคหัวใจจริง คนไม่ทำบุญเป็นคนบาป พอไม่กลัวหมอบอกว่าผ่าอีก กลัวเจ็บ” (น้องโจ อายุ 7 ปี)

“หยุด(เรียน)ปีหนึ่ง มันเกี่ยวกับโรคหัวใจ อยากหาย ไม่เคยคิดว่าจะหายหรือไม่ กังวล บ้าง ไม่ขอตอบ มันพูดไม่ถูก ... ผ่าครับ ประมาณเดือนหน้า อยากรู้” (เรื่องการเตรียมผ่าตัด) เมื่อผู้วิจัยจะเล่าให้ฟัง ผู้ป่วยตอบว่า “ไม่” (น้องบอย อายุ 10 ปี)

“ไม่อยากรู้ (เกี่ยวกับโรคหัวใจ) ไม่อยากฟัง กลัวคิดมาก คุณแม่ดูแลให้ตลอดอยู่แล้ว คุณแม่เขาเป็นผู้ใหญ่แล้ว เขารู้แล้ว เราเป็นเด็กเดี๋ยวก็คิด เวลาหมอบอกแม่ หนูไปข้างนอก กลัวคิดอย่างโน้นอย่างนี้ การดูแลตนเอง อย่าไปคิดอะไรมาก อย่าไปเครียด ดูแลสุขภาพให้ดี ถ้าเราคิดว่าเป็นโรคหัวใจแล้วเราไม่เหมือนคนอื่นเค้า เราก็จะไม่มีการตั้งใจที่จะทำอะไร ก็คิดว่าไม่มี

อะไรมาก คุณหมอก็บอกว่ามันเป็นโรคเดียวเท่านั้นเอง อย่าไปคิดว่าเราคือขงกว่าคนอื่น”

(น้องลิลลี่ อายุ 12 ปี)

“ไม่อยากจะผ่าตัด กลัว กลัวมีด มันคม ... ไม่อยากรู้ (เมื่อถามว่า อยากรู้ เกี่ยวกับการผ่าตัดหรือไม่) รู้ว่าผ่าตัดนี่ (ชี้ที่หน้าอก)” ขณะนั้นบิดามารดามาคูด้วยเรื่องของการผ่าตัด และเล่าว่า แพทย์บอกว่ารักษาไม่หาย จึงสอบถามความเห็นจากสู่วิชาญ ผู้ป่วยทำตาแดงๆและร้องไห้ สู่วิชาญต้องเปลี่ยนเรื่อง และแยกออกจากบิดามารดาขณะสัมภาษณ์

(น้องชง อายุ 10 ปี)

“เป็นโรคหัวใจรั่ว ... เสียวๆ ตอนเข้าห้องผ่าตัด เสียวทุกอย่างเลย ที่อก ที่ตัว ที่ท้อง...(หลังผ่าตัด) หลังผ่าตัดไม่เสียวแล้ว ไม่รู้สึกเลย ธรรมดา ปวดๆที่หน้าอก ไม่เจ็บแต่ปวดๆ...ธรรมดา ไม่รู้สึก (เมื่อถามว่ารู้สึกอย่างไรที่มีแผล)...เพื่อนเคยล้อเหมือนกัน รู้สึกโกรธ”

(น้องนก อายุ 8 ปี)

มารดาน้องนกเล่าว่า “เวลาครูถามเรื่อง โรคประจำตัว น้องจะไม่ตอบ เพื่อนจะตอบแทน และให้คุณแม่ไปบอกคุณครูว่าผ่าตัดแล้ว หายแล้ว...ก่อนวันผ่าตัดครั้งแรกก็เห็นเขานอนน้ำตาอาบแฉ่ำ ก็ถามว่าลูกร้องทำไม พรุ่งนี้จะนอนโรงพยาบาลแล้วนะ เขาบอกว่ากลัว แต่ครั้งที่สองดีขึ้นหน่อย เขารู้ว่านอนหลับไปแล้วตื่นขึ้นมามีแผลนิดเดียว”

(มารดาน้องนก)

“แม่อยากให้ผ่าเพราะถ้าปล่อยไว้ลูกก็อยู่อย่างนี้ อยู่ไปก็ยิ่งทรุด ตัวเตี้ยๆและตัวแคบออกว่าไม่รู้ว่าจะอยู่ได้กี่วัน คือ เวลาเค้าพูดกับเพื่อน คนอื่นเค้าจะพูดว่า ไม่รู้จะอยู่ได้กี่วัน ให้มันเล่นมั่ง ตะ เค้าจะไปผ่าตัดแล้ว ถึงเป็นโรคหัวใจเค้าก็สู้ เวลาไปหาหมอเค้าจะตั้งใจฟัง หมอพูดตรงๆว่า ไม่รู้จะตายกี่วัน เด็กหน้าแห้งไปเลย 4-5 วัน กลับจากกรุงเทพฯ ไม่ไปไหน แต่ไม่ร้อง ถ้ามีคนพูดว่าเมื่อไรจะไปผ่าตัด เค้าจะหน้าเศร้า บอกว่าเค้าจะไม่ผ่าตัด แต่อยู่กรุงเทพฯร้องเพราะหมอบอกว่าผ่าก็ตายไม่ผ่าก็ตาย เค้าบอกว่า เค้าไม่ผ่า แต่ไม่เคยถามว่าเค้าจะไปผ่าตัดไหม”

(มารดา น้องไก่)

การอภิปรายผล

จากผลการศึกษาปรากฏการณ์การดูแลตนเองของเด็กป่วยโรคหัวใจเรื้อรัง สามารถอภิปรายในประเด็นต่างๆที่ได้จากการศึกษา ตามลำดับดังนี้

1. ข้อมูลทั่วไปของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง

จากผลการศึกษาพบว่ากลุ่มตัวอย่างอยู่ในช่วงวัยเรียนตอนต้น และวัยเรียนตอนปลายพอๆกัน เพศชายมากกว่าเพศหญิง ส่วนใหญ่เรียนอยู่ในชั้นประถมศึกษาปีที่ 1-6 ตามเกณฑ์ของกระทรวงศึกษาธิการ ยกเว้นน้องบอยที่ต้องหยุดเรียนชั่วคราว เนื่องจากแพทย์แนะนำให้พักเพื่อเตรียมตัวไปผ่าตัดแก้ไขความพิการที่กรุงเทพฯ แสดงว่าพัฒนาการเกี่ยวกับการเรียนในโรงเรียนของเด็กโรคหัวใจส่วนใหญ่น่าจะใกล้เคียงกับเด็กปกติ เพราะสามารถเลื่อนชั้นเรียนได้ตามเกณฑ์ ทั้งนี้ อาจเนื่องจากกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษามีความผิดปกติที่ไม่รุนแรง เช่น PS, VSD ขนาดเล็ก ส่วนที่มีความพิการมาก เด็กได้รับการแก้ไขตั้งแต่วัยเด็ก เช่น น้องนก น้องแอน น้องกึ่ง ส่วนในบางรายแม้ยังไม่

ได้ผ่าตัด แต่ได้รับการรักษาทางยาอย่างต่อเนื่อง เช่น นื่องน้ำ นื่องปอน นื่องรง มีเพียงรายเดียวที่ยังไม่ได้เข้าเรียนคือนื่องกอล์ฟ ซึ่งขณะนี้มีอายุ 10 ปี รูปร่างเล็กกว่าเด็กทั่วไปและมีความพิการด้านอื่นร่วมด้วยคือไม่มีรูทวารหนัก นื่องกอล์ฟได้รับการผ่าตัดเปิดลำไส้เพื่อระบายอุจจาระและทำรูเปิดของทวารหนักแล้ว แต่ขณะนี้ยังไม่สามารถควบคุมการขับถ่ายได้ ประกอบกับนื่องกอล์ฟอาศัยอยู่กับย่าซึ่งมีอายุมากและมีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายจึงอาจเป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้นื่องกอล์ฟไม่ได้เข้าเรียนตามเกณฑ์ดังกล่าว โดยย่าวางแผนไว้ว่าหลังผ่าตัดจึงจะให้เข้าเรียน การเข้าเรียนซ้ำของนื่องกอล์ฟจึงไม่อาจบอกได้ว่าเกิดจากพัฒนาการช้าที่ส่งผลมาจากโรคหัวใจ

จากข้อมูลส่วนบุคคลพบว่าลักษณะความเจ็บป่วยที่พบมีความรุนแรงแตกต่างกันไปตามพยาธิกำเนิด บางรายเกือบไม่แสดงอาการ แต่บางรายที่มีความพิการหลายอย่างและเป็นโรคหัวใจชนิดเฉียบพลัน เช่น นื่องกอล์ฟ นื่องอ้อม นื่องแก้ว นื่องกอน และ นื่องไก่ มักมีอาการเหนื่อยหอบและเขียวมาตั้งแต่แรกเกิดเป็นส่วนใหญ่ ทำให้ต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลบ่อยๆ ด้วยผลแทรกซ้อนจากการติดเชื้อ และเกิดหัวใจวายได้ง่าย เด็กเหล่านี้จึงมีรูปร่างผอม ขนาดร่างกายเล็กกว่าเด็กวัยเดียวกัน เนื่องจากอัตราการเผาผลาญสารอาหารในร่างกายเพิ่มขึ้น ประกอบกับการที่เด็กเหล่านี้รับประทานอาหารได้น้อยและไม่สามารถออกกำลังกายเพื่อเสริมสร้างกล้ามเนื้อของร่างกายได้เท่าเทียมกับเด็กปกติ จากข้อมูลทั่วไปจึงพบว่าเด็กเหล่านี้ส่วนใหญ่มีรูปร่างผอม กล้ามเนื้อน้อยกว่าเด็กปกติวัยเดียวกัน ซึ่งได้จากการสังเกตของผู้วิจัยเอง และพบว่ามียังมีเพียงรายเดียวที่มีรูปร่างโตกว่าอายุจริง คือนื่องนก

จากผลการศึกษาชนิดของโรคหัวใจพบว่า ความผิดปกติของหัวใจเกือบทั้งหมดเป็นความพิการแต่กำเนิด มีเพียงรายเดียวที่เป็นโรคหัวใจรูห์มาติก ซึ่งเป็นความพิการของหัวใจที่เกิดขึ้นภายหลัง คือ นื่องมาร์ค สอดคล้องกับอุบัติการณ์โรคหัวใจในเด็กส่วนใหญ่ที่พบว่า โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดพบได้บ่อยที่สุด รองลงมาคือโรคหัวใจรูห์มาติก (พงษ์ศักดิ์, 2540) ซึ่งสาเหตุของความพิการของหัวใจที่เกิดขึ้นภายหลัง พบว่าไข้รูห์มาติกยังเป็นสาเหตุสำคัญที่พบได้ค่อนข้างสูงสำหรับประเทศกำลังพัฒนา(วัชร, 2539)

จากข้อมูลทั่วไปพบว่า เด็กที่มีความผิดปกติแต่กำเนิด 3 ราย มีความผิดปกติของอวัยวะอื่นร่วมด้วย คือ นื่องกอล์ฟ ไม่มีรูทวารหนัก ส่วนนื่องน้ำและนื่องคอนมีปัญหาท่อน้ำดีอุดตัน ซึ่งโดยอุบัติการณ์การเกิดโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมักมีความพิการอย่างอื่นร่วมด้วย (วัชร, 2539) นอกจากนี้ยังพบผลแทรกซ้อนที่เกิดขึ้นจากความเจ็บป่วยด้วยโรคหัวใจตามมา คือ เด็กมักมีอาการเหนื่อยง่าย หัวใจเต้นเร็ว มีไข้สูง ปอดอักเสบ มีอาการเขียวเมื่อร้องไห้หรือวิ่งเล่น และมารดาเล่าว่ารับประทานอาหารได้น้อย รูปร่างผอม เช่นนื่องอ้อม นื่องคอน นื่องกอน และ นื่องบอย

สำหรับแหล่งสนับสนุนการรักษา ครอบครัวของเด็กป่วยส่วนใหญ่ไม่ได้รับการสนับสนุนจากแหล่งใดๆ มีเพียง 3 รายที่บิดา มารดา สามารถเบิกค่ารักษาพยาบาลได้เนื่องจากเป็นข้าราชการ และอีก 4 ราย ได้รับพระมหากรุณาธิคุณเป็นผู้ป่วยในพระบรมราชานุเคราะห์ และมูลนิธิ

อาสาสมัครพระราชชนนี ซึ่งทั้ง 4 รายนี้ มีโอกาสเนื่องจากได้รับคำบอกเล่าถึงพระมหากษัตริย์คุณ จึงได้เดินทางไปขอความช่วยเหลือเพราะครอบครัวไม่สามารถจ่ายค่ารักษา และค่าใช้จ่ายอื่นๆซึ่งเกิดขึ้นทั้งก่อนและหลังผ่าตัด เช่น ค่าผ่าตัด ค่าเดินทาง ค่าที่พัก ในกรณีที่ต้องเดินทางไปรักษาที่กรุงเทพฯ เป็นต้น จากข้อมูลพบว่า ในช่วงที่มีผลแทรกซ้อนอาจต้องมาพบแพทย์ทุกสัปดาห์ และในระยะที่โรคสงบไม่มีอาการใดๆ ยังคงต้องมาพบแพทย์ทุก 6 เดือนหรือ 1 ปีเป็นอย่างน้อย จะเห็นได้ว่าผู้ป่วยกลุ่มนี้ต้องเสียค่าใช้จ่ายเป็นจำนวนมากในการดูแลรักษา ซึ่งบางรายจำเป็นต้องไปตรวจรักษาและผ่าตัดที่กรุงเทพฯ ระยะก่อนผ่าตัดก็ต้องไปทำการตรวจรักษาจนกว่าเด็กและครอบครัวมีความพร้อมจึงจะผ่าตัดได้ ในช่วงนี้ครอบครัวต้องรับภาระค่าใช้จ่ายและเสียเวลาในการทำงานเป็นระยะๆ แม้ว่าขณะนี้ทางการแพทย์ได้ใช้ระบบการติดต่อทางไปรษณีย์เพื่อการผ่าตัด และมีระบบการส่งต่ออย่างเป็นระบบแล้วก็ตาม แต่ครอบครัวผู้ป่วยยังคงต้องเดินทางหลายครั้งกว่าจะมีความพร้อมในการทำผ่าตัดและติดตามผลหลังผ่าตัด

2. การรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง

จากผลการศึกษา พบว่า เด็กทุกคนรู้ว่าตนเองเป็นโรคหัวใจจากคำบอกเล่าของบิดามารดาหรือจากคำอธิบายของแพทย์ และรู้ว่าตนเองมีโรคหัวใจอยู่ ณ ตำแหน่งใด สามารถบอกอาการของโรคได้ ตามที่ตนเองเคยประสบมา เช่นเหนื่อยเวลาวิ่งเล่น มีอาการปากดำ เล็บดำ มือเท้าโต ในรายที่เป็นโรคหัวใจชนิดเขียว เด็กวัยนี้มีความสามารถในการเรียนรู้วัยวะของตนเองในลักษณะของรูปธรรม คือรู้ถึงความผิดปกติที่มองเห็นได้ สัมผัสได้ เช่น น้องแอนบอกว่า “บายดี แม่บอกเป็นโรคหัวใจ ไม่เหมือนคนอื่น เล็บดำ ปากดำเหมือน(ด้วย)” จะเห็นว่าเด็กสามารถบอกเฉพาะสิ่งที่พบเห็น แต่โรคหัวใจเป็นอย่างไรไม่สามารถตอบได้ คิดว่าตนเองสบายดี หรือน้องวัชบอกว่า “มาตรวจหัวใจ หัวใจปิดไม่มีค เป็นรู หัวใจอยู่ที่นี้ มันเดิน ตึก ตึก ตึก... วิ่งได้แต่อย่างวิ่งมากเดี๋ยวจะไม่หาย” คำบอกเล่าของเด็กแสดงให้เห็นว่า เด็กวัยนี้สามารถรับรู้อาการเจ็บป่วยของตนเองได้แม้จะรู้สึกว่าคุณสบายดีก็ตาม และสามารถเรียนรู้ได้จากคำสั่งสอนของผู้ปกครอง ขึ้นอยู่กับว่าคำสั่งสอนนั้นสอดคล้องกับความรู้สึก และการรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของตนเองมากน้อยเพียงใด ในภาวะเจ็บป่วยเหล่านี้ การที่เด็กรับรู้ว่าคุณสบายดีหรือเจ็บป่วยจะมีผลต่อการดูแลตนเอง ถ้าเด็กไม่รู้สึกว่าอยู่ในภาวะที่ต้องพึ่งพาผู้อื่น เด็กจะรู้สึกว่าตนเองมีความสามารถ มีศักดิ์ศรีของตนเอง (Furlong, 1996) ทำให้เกิดการเรียนรู้การปฏิบัติดูแลตนเองและพัฒนาเป็นความสามารถในการดูแลตนเองต่อไปได้

3. พฤติกรรมที่แสดงออกในการดูแลตนเองในชีวิตประจำวันของเด็กป่วยวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง

จากผลการศึกษาความสามารถในการดูแลตนเองของเด็กป่วยวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง เด็กได้เล่าถึงกิจกรรมการดูแลตนเองที่ได้กระทำเป็นประจำทุกวัน ซึ่งประกอบด้วยกิจกรรมต่าง ๆ ซึ่งมีความหลากหลาย และแตกต่างกันไปตามระดับความสามารถของเด็กและการกำหนด

ของผู้ปกครอง จากความแตกต่างเหล่านี้ ผู้วิจัยได้สรุปประเด็นในการแสดงออกถึงความสามารถในการดูแลตนเองของเด็กได้ดังนี้

3.1 การดูแลตนเองในการทำกิจวัตรประจำวัน

จากผลการศึกษาพบว่า เด็กวัยเรียน โรคหัวใจเรื้อรังสามารถดูแลตนเองได้ในส่วนของกิจวัตรประจำวันของตนเอง คือ การอาบน้ำ แต่งตัว รับประทานอาหาร แปรงฟัน แต่อย่างไรก็ตามเด็กวัยนี้ยังไม่สามารถควบคุมและรับผิดชอบในการดูแลตนเองได้ทั้งหมด อาจต้องเตือนบ้าง ดังคำบอกเล่าของ น้องบอย น้องวิช และน้องออม พฤติกรรมเหล่านี้เป็นไปตามพัฒนาการซึ่ง เกเซลล์ อิลค์และเอมส์ (Gesell, Ilg & Ames, 1956) สรุปไว้ว่า เด็กวัยเรียนนี้สามารถดูแลตนเองเกี่ยวกับการอาบน้ำ แปรงฟัน การแต่งกาย การรับประทานอาหารและการพักผ่อนนอนหลับได้ด้วยตนเอง แต่อาจแปรงฟันได้ไม่สะอาดนัก อาบน้ำด้วยตนเองได้แต่อาจจะไม่ถูสบู่บ้าง ชอบเล่นมากกว่าการรับประทานอาหาร ผู้ปกครองยังต้องเตือนและเรียกให้ทำกิจวัตรประจำวันเหล่านี้หรืออาจต้องช่วยเหลือบ้างในการสระผม เตือนให้แปรงฟันให้สะอาด หรือดูแลให้รับประทานอาหาร เป็นต้น ความแตกต่างของความสามารถในการดูแลตนเองนั้นขึ้นอยู่กับการฝึกฝนของเด็กแต่ละคน สำหรับเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรังพบว่า เด็กสามารถช่วยตัวเองได้เหมือนกับเด็กปกติ ผู้ปกครองอาจตักเตือนและกระตุ้นให้ทำบ้างเป็นครั้งคราวสำหรับกิจกรรมที่เด็กกระทำตัวเอง โดยผู้ปกครองไม่จำเป็นต้องดูแลเป็นพิเศษ สามารถส่งเสริมให้เด็กได้ช่วยเหลือตนเองเหมือนเด็กปกติทั่วไปได้ และเป็นการช่วยให้เด็กรู้สึกว่าคุณมีความสามารถ เกิดความภาคภูมิใจในตนเอง

ส่วนกิจกรรมการช่วยเหลืองานบ้าน เกเซลล์ อิลค์และเอมส์ (Gesell, Ilg & Ames, 1956) กล่าวไว้ว่าเด็กวัยนี้สามารถช่วยงานบ้านเล็กๆน้อยๆได้ เช่น กวาดบ้าน เทขยะ ล้างจาน เก็บโต๊ะอาหาร เป็นต้น นอกจากความสามารถดังกล่าวแล้ว โดยโครงสร้างของร่างกาย เด็กยังมีความสามารถในการใช้กล้ามเนื้อต่างๆได้ดี มีวุฒิภาวะที่จะเรียนรู้ทักษะเฉพาะอย่าง มีความเชื่อมั่นในตนเอง มีความกระตือรือร้นในการหาประสบการณ์ ทำให้เด็กกระตือรือร้นที่จะช่วยเหลือบิดามารดาในการทำกิจกรรมต่างๆในบ้าน ฝึกการช่วยเหลือตนเองในการทำกิจวัตรประจำวัน และเสริมสร้างพัฒนาการด้านสังคมไปด้วย รู้จักปรับตัวให้เข้ากับกฎเกณฑ์ให้เป็นที่ยอมรับของคนในสังคม โดยเริ่มจากครอบครัวของคนก่อนที่จะออกไปเผชิญกับสังคมภายนอก คือ โรงเรียน (ทวีรัตน์, 2525; ศรีธรรม, 2535) เด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรังก็เช่นกัน จำเป็นต้องพัฒนาตนเองให้เป็นที่ยอมรับของครอบครัวและออกสู่สังคม ใช้ชีวิตของตนเหมือนเด็กอื่นๆทั่วไป ในการพัฒนาการดูแลตนเองในชีวิตประจำวันเช่นเดียวกัน

กิจวัตรประจำวันอีกส่วนหนึ่งของเด็กวัยเรียนทุกคนคือการเรียนหนังสือ เด็กทุกคนต้องไปโรงเรียนและทำกิจกรรมประจำวันในโรงเรียน ได้แก่ เก็บขยะ กวาดขยะ ยกโต๊ะเก้าอี้ในโรงเรียน ซึ่งถือว่าเป็นบทบาทและหน้าที่ตามตำแหน่งที่มีในสังคมโรงเรียน เพื่อสร้างความมั่นคงให้ตนเองในการดำเนินชีวิต (ศรีธรรม, 2535) ผลการวิจัยพบว่าเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรังมีการ

ดำเนินชีวิตและทำกิจกรรมไม่แตกต่างจากเด็กปกติ จึงอาจสรุปได้ว่าเด็กป่วยโรคหัวใจเรื้อรังแม้จะรับรู้ตนเองเป็นโรคหัวใจ แต่ก็มีได้ถือว่าคุณมีความสามารถ ยังคงปฏิบัติกิจกรรมเหมือนเด็กปกติทั่วไป

3.2 การดูแลตนเองในการออกกำลังกาย

การออกกำลังกายเป็นกิจกรรมการเล่นที่สำคัญของเด็กที่ช่วยในการเสริมสร้างการเจริญเติบโตของร่างกาย และเสริมสร้างความแข็งแรงของกล้ามเนื้อ กระดูก และข้อที่ใช้ในการเล่นเคลื่อนไหว จากผลการศึกษาจะเห็นได้ว่าการเล่นเป็นส่วนหนึ่งในชีวิต และเป็นชีวิตจิตใจของเด็กวัยเรียน เด็กทุกคนมีกิจกรรมการเล่นซึ่งเด็กวัยนี้จะเล่นตลอดเวลา กิจกรรมการเล่นมักเป็นการเล่นกลางแจ้งและใช้กล้ามเนื้อมัดใหญ่เป็นสำคัญ (Gesell, Ilg & Ames, 1956) เนื่องจากเป็นวัยที่กำลังพัฒนาด้านโครงสร้างของร่างกาย แม้ว่าช่วงวัยเรียนอัตราการพัฒนาการจะเริ่มช้าลงแต่ยังคงดำเนินไปอย่างต่อเนื่อง ต้องการเพิ่มพูนทักษะของตนเองให้มากขึ้น (ทวีรัสมิ์, 2525) อย่างไรก็ตามในภาวะเจ็บป่วยเด็กทุกคนเกิดการเรียนรู้ที่จะดูแลตนเอง เช่น เมื่อมีอาการเหนื่อยหรือเจ็บบริเวณหัวใจ อาจหยุดพักชั่วคราว เมื่ออาการดีขึ้นก็เล่นต่อไปได้ เช่น น่องตรง น่องมาร์ค น่องอู๋ม น่องน้ำ น่องกอกและน่องดอน เด็กอาจบอกผู้ปกครองหรือครูเมื่อมีอาการ และปฏิบัติตามที่ผู้ปกครอง หรือครูสั่งไว้ เช่น น่องโจ น่องอ่อม น่องลิลลี่ น่องวัช น่องกุ่มและน่องนก พฤติกรรมเหล่านี้เป็นพฤติกรรมดูแลตนเองซึ่งเกิดขึ้นตามปกติที่ทุกคนปฏิบัติเพื่อการดูแลตนเองในการส่งเสริมสุขภาพให้สมบูรณ์แข็งแรงและป้องกันอันตรายที่จะเกิดขึ้นกับตนเอง (พิมพ์วิทย์ และคณะ, 2530) โดยทั่วไป เด็กโรคหัวใจเรื้อรังไม่จำเป็นต้องจำกัดกิจกรรม แต่ไม่ควรทำกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับกีฬาที่ต้องแข่งขัน หรือการเล่นที่ออกกำลังกายอย่างรุนแรง (Behr, Kliegman & Arvin, 1996) เด็กสามารถออกกำลังกายได้ตามความสามารถและข้อจำกัดของตนเอง ไม่ควรจำกัดกิจกรรมเพราะความวิตกกังวลของผู้ปกครอง (Wong, 1995) เพราะการออกกำลังกายช่วยให้การไหลเวียนเลือดดีขึ้น มีการใช้พลังงานในร่างกายช่วยเสริมสร้างกระดูก ข้อ และกล้ามเนื้อ นอกจากนี้การเล่นกลางแจ้งจะช่วยให้ได้รับวิตามินดีจากแสงแดดซึ่งมีความสำคัญต่อการเสริมสร้างกระดูกซึ่งเป็นโครงสร้างหลักของร่างกาย ส่วนพฤติกรรมบอผู้ปกครอง หรือพฤติกรรมการสังเกตตัวเองเมื่อมีอาการผิดปกติที่พบในการศึกษารั้งนี้ ถือว่าเป็นพฤติกรรมที่สำคัญในการดูแลตนเอง ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดของโอเร็ม (Orem, Taylor & Renpenning, 1995) ที่ว่า บุคคลจะมีพฤติกรรมรับรู้ สนใจผลของพยาธิสภาพของโรค ปฏิบัติตามแผนการรักษา ปรับตัวต่อการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นจากการเจ็บป่วยและเรียนรู้ที่จะอยู่กับผลของพยาธิสภาพของโรค แม้ว่าตนเองเป็นโรค ที่ทำให้ตนเองถูกจำกัดการทำกิจกรรม เช่น เกิดอาการเหนื่อยและเจ็บบริเวณหัวใจเมื่อออกกำลังกาย เด็กก็สามารถเรียนรู้ที่จะสังเกตและปรับตัวในการทำกิจกรรมให้เหมาะสมกับพยาธิสภาพของโรค อย่างไรก็ตามเด็กวัยนี้ไม่สามารถตัดสินใจและแก้ไขปัญหาทั้งหมดได้ด้วยตนเอง ยังต้องการคำแนะนำจากผู้ปกครอง ครูและแพทย์ที่ทำการรักษาและอาจจะต้องการ การช่วยเหลือดูแลจากผู้ปกครอง ซึ่งเกเซลล์ อิลค์และเอมส์ได้อธิบายไว้ว่า เด็กวัย

เรียนสามารถช่วยเหลือตนเองในการทำกิจกรรมต่างๆในชีวิตประจำวันได้ รู้ความเป็นตัวตนของตนเอง (self) ควบคุมตนเองได้ อย่างไรก็ตามเด็กวัยนี้เมื่อมีปัญหาซึ่งต้องการความช่วยเหลือจากบิดามารดา โดยเฉพาะผู้เป็นมารดา จะเห็นได้ว่าเด็กมักกล่าวถึงเมื่อต้องการความช่วยเหลือมากกว่าบิดาท่านองเดียวกัน จากการศึกษาครั้งนี้พบว่าเด็กมักไม่กล่าวถึงการขอความช่วยเหลือจากบิดา แต่จะกล่าวถึงมารดาเป็นส่วนใหญ่ ยกเว้นผู้วิจัยถาม เด็กจึงจะกล่าวถึงบิดาในการมีส่วนร่วมให้คำปรึกษาหรือการดูแลตนเองของเด็ก

3.3 การดูแลตนเองในการรับประทานอาหาร

จากผลการศึกษาพบว่าเด็กวัยเรียน โรคหัวใจเรื้อรัง ไม่ถูกจำกัดเกี่ยวกับการรับประทานอาหาร แต่ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับปัญหาที่เกิดขึ้นในขณะนั้น เช่น หลังผ่าตัด หรืออยู่ในระยะหัวใจวาย เด็กอาจถูกจำกัดชนิดของอาหาร โดยลดอาหารเค็มให้น้อยลง แต่ในระยะที่ไม่แสดงอาการดังกล่าว เด็กทุกคนสามารถรับประทานอาหารได้ตามปกติ ซึ่งสอดคล้องกับแนวทางการดูแลผู้ป่วยโรคหัวใจเรื้อรัง ตามที่สุทธิลักษณ์ (2539) ได้อธิบายไว้ว่า การดูแลเด็กป่วยโรคหัวใจเรื้อรังนั้นไม่จำเป็นต้องจำกัดอาหารพิเศษใดๆ เพียงแต่ส่งเสริมให้เด็กได้รับพลังงานเพียงพอ มีโปรตีนในระดับปกติ ไม่จำกัดเกลือโซเดียมและน้ำแต่อย่างใด

อย่างไรก็ตามจากผลการศึกษาพบว่า เด็กในกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษามีรูปร่างเล็กเมื่อเทียบกับเด็กวัยเดียวกัน เช่น น้องกอล์ฟ น้องอู๋ม น้องกอและ น้องแก้ว และน้องไก่ ส่วนน้องเยาว์ น้องแอน น้องบอย น้องธง แม้จะสูงเท่าเด็กปกติแต่มีรูปร่างผอม ซึ่งเด็กในกลุ่มนี้ส่วนใหญ่เป็นเด็กที่มีความพิการของหัวใจที่ค่อนข้างรุนแรงและซับซ้อน ได้แก่ TOF, complex congenital heart disease, VSD ที่มีความดันเลือดในปอดสูงร่วมด้วย, VSDร่วมกับ ASD และPS ซึ่งในรายที่มีความพิการมาก มักมีอาการหอบเหนื่อย คิดเชื่องทางเดินหายใจบ่อยๆ เจ็บแน่นหน้าอก เหงื่อออกมาก น้ำหนักขึ้นช้า เลี้ยงไม่โต (วัชระ, 2539) ทั้งนี้เนื่องจากเด็กมีอัตราการเผาผลาญในร่างกายสูงกว่าปกติ ส่วนกลุ่มตัวอย่างที่มีรูปร่างสมส่วนตามวัย มีการเจริญเติบโตเช่นเดียวกับเด็กทั่วไปนั้นมักเป็นเด็กที่มีความพิการของหัวใจไม่มาก ได้แก่ VSD ที่มีขนาดเล็ก เช่นน้องวัช น้องโจ และน้องนก หรือ PS ที่มีอาการตีบไม่มาก เช่น น้องลิลลี่ และรายที่เป็นโรคหัวใจจากไขรู่ห์มาติก คือน้องมาร์ค ซึ่งเป็นโรคหัวใจที่เกิดขึ้นกับเด็กเมื่อเด็กโตแล้ว

เมื่อวิเคราะห์พฤติกรรมกรรมการดูแลตนเองในการรับประทานอาหารพบว่าเด็กโรคหัวใจเรื้อรังส่วนใหญ่รับประทานอาหารเหมือนเด็กปกติ แต่ในกรณีที่เกิดอาการเจ็บป่วยเด็กสามารถดูแลตนเองในการงดอาหารบางประเภท เช่น อาหารเค็ม โดยมีผู้ปกครองคอยดูแล เช่นน้องนก น้องลิลลี่ ส่วนน้องกุ้ง น้องธง และน้องโจ รู้ว่าตนเองถูกห้ามรับประทานอาหารที่มีรสเค็ม แต่ยังรับประทานบ้างโดยรับประทานให้น้อยลง แสดงว่าเด็กวัยเรียนสามารถเรียนรู้และปฏิบัติตนเองได้ จากการให้คำแนะนำของผู้ปกครองแพทย์ และประสบการณ์ของตนเอง เช่น น้องบอยบอกว่า กินของเค็ม ขมที่มีผงชูรสเยอะ จะหิวน้ำ เป็นต้น เด็กวัยเรียนมีความพร้อมในการดูแลตนเองมากขึ้น แต่ยังไม่

สามารถดูแลตนเองได้ทั้งหมดด้วยข้อจำกัดด้านพัฒนาการการเรียนรู้ การคิดการตัดสินใจ เด็กวัยเรียนยังต้องการการพัฒนาความสามารถต่อไปจนกว่าจะมั่นคง สามารถดูแลตนเองได้อย่างสมบูรณ์ซึ่งต้องใช้เวลาและทักษะในการดูแลตนเอง ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับความพร้อมทางกาย สติปัญญา และความพร้อมในบทบาทผู้ป่วยของเด็กเหล่านี้ (Baker & Noerager cited by Furlong, 1996; Holaday, Turner-Henson & Swan, 1993; Orem, Taylor & Renpenning, 1995) จากผลการศึกษาครั้งนี้ พบว่า เด็กสามารถบอกถึงประสบการณ์ของคนในการดูแลตนเองเกี่ยวกับการรับประทานอาหาร ทั้งที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเฉพาะโรค และการดูแลตนเองโดยทั่วไป ในการรับประทานอาหารเพื่อการเจริญเติบโต มีความเชื่อเกี่ยวกับอาหารตามที่ได้รับคำแนะนำสั่งสอนมาจากครู ผู้ปกครองหรือบุคคลในครอบครัว สามารถควบคุมและดูแลตนเองให้สอดคล้องกับแผนการรักษาได้ระดับหนึ่ง ซึ่งประสบการณ์ของเด็กในส่วนนี้ สอดคล้องกับแนวคิดในการดูแลตนเองในมิติของการรู้จักป้องกันตนเองจากโรคและอันตรายต่างๆและรักษาตนให้ถูกต้องเมื่อเกิดความเจ็บป่วย (Orem, Taylor & Renpenning, 1995)

3.4 การดูแลตนเองในการรับประทานยา

แนวทางการรักษาเด็กป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดของแพทย์มี 2 แนวทาง คือ การรักษาทางยา และการผ่าตัดแก้ไขความพิการ ในกรณีที่มีความผิดปกติเพียงเล็กน้อย เช่น VSD ขนาดเล็ก อาจรักษาทางยาเพื่อควบคุมอาการ เมื่อเด็กโตขึ้น VSD อาจหายได้เอง หรือเล็กลง ทำให้เด็กสามารถดำเนินชีวิตได้เช่นเด็กปกติโดยไม่ต้องผ่าตัด ในรายที่มีความผิดปกติรุนแรงและไม่พร้อมที่จะผ่าตัด แพทย์อาจให้ยารักษาตามอาการเช่นกัน เพื่อรอให้เด็กพร้อมที่จะรับการผ่าตัดแก้ไขความพิการ ในระยะดังกล่าวเด็กโรคหัวใจเรื้อรังจำเป็นต้องดูแลสุขภาพตนเอง และต้องรับประทานยาไปจนกว่าจะพร้อม ยาที่ใช้ในการรักษา เป็นยาในกลุ่มที่ช่วยเพิ่มแรงของการบีบตัวของหัวใจเช่น ลานอกซิน หรือดิจิตาลิส ซึ่งมีผลแทรกซ้อนและต้องระมัดระวังพิษของยาในกลุ่มนี้ ได้แก่ อาการหัวใจเต้นผิดจังหวะ (dysrhythmia) ถ้าได้รับมากเกินไปเกินขนาดอาจไม่รู้สึกรู้สึกตัว หรือชักได้ (วัชระ, 2539; พงษ์ศักดิ์, 2540) จากผลการศึกษาพบว่าเด็กส่วนใหญ่ได้รับยาจำพวกยาบำรุงได้แก่ เหล็กและโพลิกยาบำรุงหัวใจหรือยาโรคหัวใจ ยาขับปัสสาวะ เป็นต้น ยาในกลุ่มดังกล่าวจำเป็นต้องระมัดระวังในการรับประทานให้ถูกต้องและต่อเนื่อง บางชนิดอาจต้องจับชีพจรก่อนรับประทานยา เช่น ลานอกซินหรือดิจิตาลิส (สุเทพ, 2540) จากข้อมูลพบว่าในช่วงเด็กวัยเรียนตอนต้นมารดายังเป็นผู้ดูแลให้เด็กรับประทานยาอย่างใกล้ชิด เช่น นี้อปอน แต่เมื่อโตขึ้นเด็กสามารถจัดยาและรับประทานยาได้เองโดยมีผู้ปกครองคอยดูแลบ้าง เช่น นี้ออัม นีอน้ำ นี้อบอย และนีอรง แสดงว่าเด็กวัยเรียนสามารถพัฒนาความรับผิดชอบในการดูแลตนเองเมื่อเจ็บป่วยได้ระดับหนึ่ง โดยในระยะแรกผู้ปกครองแสดงบทบาทเป็นผู้จัดหา และกระทำให้ทั้งหมด เมื่อเด็กโตขึ้นจะลดบทบาทเป็นผู้ชี้แนะและให้การสนับสนุนในการดูแลตนเอง (Facteau, 1980; Kiechhefer & Trahms, 2000) โดยทั่วไปแล้วเด็กส่วนใหญ่ยังไม่ชอบรับประทานยา แต่เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจำเป็นต้องรับประทาน

ยามาตั้งแต่เล็ก ๆ อาจจะหยุดบ้างเมื่ออาการดีขึ้นหรือในระยะเวลาที่ไม่มีอาการของโรค อย่างไรก็ตามในระยะนี้แพทย์มักให้ยาจำพวกส่วนประกอบของเหล็กและฟอสเฟตเพื่อช่วยในการสร้างเม็ดเลือด ดังนั้นเด็กเหล่านี้จึงคุ้นเคยและเรียนรู้ว่าตนเองต้องรับประทานยาตามคำสั่งแพทย์ นอกจากนี้เด็กอาจเรียนรู้ด้วยตนเองว่าเมื่อเจ็บป่วยต้องรับประทานยา เช่น น้องอ๋อมบอกว่า “ถ้าลืมหินยาแล้วจะเหนื่อย” น้องอ๋อมเรียนรู้ได้ว่ายาทำให้ตนเองดีขึ้น เพราะเคียวี่มีความสามารถในการให้เหตุผล และเรียนรู้ได้จากความเป็นจริงที่เกิดขึ้น เริ่มแก้ปัญหาและสามารถตัดสินใจกระทำของตนเองจากผลของความจริงที่ปรากฏได้ (Piaget cited by Pontious, 1982) เด็กจึงยอมรับและเรียนรู้ในการรับประทานยาด้วยตนเอง และต่อมาพัฒนาเป็นความสามารถในการดูแลตนเองได้อย่างสมบูรณ์

3.5 การป้องกันการติดเชื้อเข้าสู่หัวใจ : การดูแลช่องปากให้สะอาด

การป้องกันการติดเชื้อเข้าสู่หัวใจเป็นการดูแลที่สำคัญยิ่งของเด็กโรคหัวใจเรื้อรัง โดยทั่วไปโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดทุกชนิดจะเกิดการติดเชื้อของหัวใจได้ง่าย ปัจจัยที่สำคัญที่สุดที่ก่อให้เกิดการติดเชื้อของหัวใจ คือการหมุนวนของเลือดเฉพาะที่ ผ่านบริเวณที่มีความแตกต่างของความดันเลือด ทำให้เชื้อแบคทีเรียบริเวณนั้นถูกทำลาย สาเหตุของการเกิดปัญหานี้ เกิดได้จากเหตุการณ์ในชีวิตประจำวัน เช่น จากผลของการถอนฟัน การเคี้ยวหมากฝรั่ง เคี้ยวลูกกวาด แปรงฟัน การตรวจรักษาต่างๆ เช่น การใส่ท่อตรวจทางเดินหายใจ (bronchoscope) การใส่ท่อตรวจทางเดินอาหารส่วนบน (upper GI endoscopy) หรือการผ่าตัดต่อมทอนซิล ผลของการติดเชื้อที่หัวใจทำให้ผู้ป่วยมีไข้ เมื่ออาหาร อ่อนเพลีย น้ำหนักลด เหนื่อยง่าย ปวดข้อ ปวดท้อง คลื่นไส้ อาเจียน เจ็บหน้าอกในเด็กโต และอาจมีภาวะหัวใจวาย (วัชร, 2539) การดูแลเพื่อป้องกันการติดเชื้อจึงเป็นสิ่งสำคัญที่เด็กโรคหัวใจเรื้อรังทุกคนจะต้องดูแลเพื่อป้องกันตนเองมิให้เกิดภาวะแทรกซ้อนจนอาจเกิดอันตรายได้ หากผู้ป่วยโรคหัวใจเรื้อรังทุกคนสามารถป้องกันภาวะแทรกซ้อนที่สำคัญนั้นได้ คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยกลุ่มนี้ก็จะดีขึ้น จากผลการศึกษาพบว่า แผนการรักษาของแพทย์ส่วนใหญ่จะมีคำสั่งการรักษาให้ป้องกันภาวะการติดเชื้อที่หัวใจอยู่ด้วยเสมอ แต่พฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็กในกลุ่มนี้ยังไม่ได้แสดงออกถึงการตระหนักในปัญหา เพียงแต่การดูแลตนเองอาจเกี่ยวข้องโดยทางอ้อม คือดูแลความสะอาดช่องปากของตนเองโดยเฉพาะการแปรงฟัน ซึ่งเป็นวิธีการหนึ่งที่ช่วยลดการติดเชื้อในช่องปากที่อาจลุกลามไปสู่หัวใจได้ง่ายขึ้น โดยทั่วไปเด็กจะทำกิจวัตรประจำวันตามคำสั่งของผู้ปกครอง ซึ่งการแปรงฟันเป็นกิจวัตรหนึ่งที่ได้กระทำอยู่เช่นเด็กปกติ เด็กจึงได้เรียนรู้การดูแลตนเองในการดูแลช่องปากจากชีวิตประจำวัน เมื่อผู้วิจัยถามเหตุผลในการแปรงฟันพบว่าเด็กไม่สามารถเชื่อมโยงกับโรคหัวใจได้ มีเพียงรายเดียวที่กล่าวถึงความเชื่อมโยงระหว่างความเจ็บป่วยกับการดูแลช่องปาก คือ น้องโจกล่าว “ถ้าฟันผุ หมอจะไม่ถอนฟันเพราะเป็นโรคหัวใจ” แต่เมื่อผู้วิจัยถามถึงความเชื่อมโยงระหว่างฟันผุกับโรคหัวใจเด็กไม่สามารถหาความเชื่อมโยงได้ คำพูดดังกล่าวจึงอาจเป็นการลอกเลียนคำบอกของมารดามากกว่าความเข้าใจของเด็กที่เกี่ยวข้องกับการป้องกันการติดเชื้อของหัวใจ การดูแลตนเองเพื่อป้องกันการติดเชื้อนั้นเกี่ยวข้องกับการดูแลสุขภาพในชีวิต

ประจำวัน ถ้าผู้ปกครองสอนให้เด็กวัยเรียนดูแลความสะอาดของร่างกายในชีวิตประจำวันได้ ก็น่าจะเป็นผลดีต่อการป้องกันความเจ็บป่วยเพราะเด็กวัยเรียนเริ่มรู้จักกายเมื่อเห็นว่าร่างกายตนเองสกปรก ต้องการการดูแลตนเองให้สะอาด อย่างไรก็ตาม เด็กวัยนี้ยังต้องได้รับการดักเตือนจากผู้ปกครองอยู่บ้าง (Gesell, Ilg & Ames, 1956)

4. ความต้องการด้านจิตสังคม

จากข้อมูลของกลุ่มตัวอย่าง พบว่า เด็กป่วยโรคหัวใจเรื้อรังต้องการความสงสาร เห็นอกเห็นใจในความเจ็บป่วยของตนเองจากคำบอกเล่าถึงพฤติกรรมที่แสดงออก คือ ทำคนให้เป็นประโยชน์ เช่น ช่วยงานบ้าน ได้แก่ ล้างจาน ซักผ้า รีดผ้า หรือในกลุ่มเพื่อน จะพยายามเล่นให้เข้ากับเพื่อน ไม่แยกตัวออกจากกลุ่ม ถ้าตนเองเหนื่อย ก็บอกเพื่อนๆ เพื่อขอหยุดเล่นและคงสัมพันธ์ภาพไว้ เช่น น้องมาร์ค น้องธง เป็นต้น นอกจากนี้ น้องธงยังกล่าวถึงความต้องการที่จะช่วยเหลือคนอื่นๆ เมื่อโตขึ้น เช่น อยากเป็นทหาร จะได้ช่วยราษฎร แต่ตนเองมีข้อจำกัดจากความเจ็บป่วยทำให้ไม่สามารถเป็นทหารได้ จึงอยากเป็นหมอเพราะได้ช่วยคนอื่น จากตัวอย่างเหล่านี้ แสดงถึงการปรับตัว ปรับความคิดของเด็กป่วยเพื่อช่วยให้ตนเองมีความสุข รู้สึกว่าตนเองมีคุณค่า และเป็นที่ยอมรับของคนทั่วไป สอดคล้องกับการศึกษาการปรับตัวของเด็กป่วยโรคเรื้อรังของ บอยด์และฮันส์เบอร์เกอร์ (Boyd & Hunsburger, 1998) ซึ่งพบว่าเด็กเหล่านี้เมื่อถูกส่งตัวเข้าอยู่โรงพยาบาล จะมีพฤติกรรมการปรับตัวด้านจิตสังคมโดยการเสาะหาคนเอาใจโดยเฉพาะในกลุ่มเพื่อน อยากให้ครอบครัวสนใจตนเองบ่อยๆ แต่บางคนหลีกเลี่ยง ไม่ยอมรับ อดทนต่อเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น มีความคิดใคร่ครวญและพยายามช่วยเหลือตนเอง โดยคิดถึงเรื่องอื่นๆ แทน หรือคิดในเรื่องอื่นที่ดีกว่า คิดว่าอยู่กับมันได้ หรือเลิกคิดถึงความเจ็บป่วย ซึ่งผลการศึกษารังนี้พบพฤติกรรมเหล่านี้เช่นเดียวกัน คือ พบว่าเด็กป่วยโรคหัวใจเรื้อรังมีพฤติกรรมหลีกเลี่ยงการรับรู้ความเจ็บป่วย บางรายมีความคิดใคร่ครวญหรือเลิกคิด ยอมรับที่จะอยู่กับมันได้ เช่น น้องธง บอกว่า โรคหัวใจเป็นอย่างไรตนเองไม่想知道แต่อยากดูแลตนเองได้ หรือน้องลิลลี่บอกว่าไม่想知道 ไม่อยากฟัง กลัวคิดมาก ถ้าเราคิดว่าเป็นโรคหัวใจแล้วเราไม่เหมือนคนอื่นแล้ว เราก็จะไม่มิกำลังใจที่จะทำอะไร น้องลิลลี่จึงคิดเสียใหม่ว่าไม่มีอะไรมากส่วนน้องไก่อังอายุน้อย ไม่ค่อยพูด จากการสังเกตพฤติกรรมน้องไก่อหลังจากที่แพทย์บอกว่า น้องไก่อต้องผ่าตัด และผลการผ่าตัดอาจรุนแรงถึงแก่ชีวิต มารดาพบว่า น้องไก่อพยายามปรับตัวโดยบอกกับเพื่อนๆ เมื่ออยากเข้ากลุ่มว่า ไม่รู้ว่าตนเองจะมีชีวิตอยู่ได้นานเพียงใด ขอให้ตนเองได้เข้ากลุ่มเล่นกับเพื่อนๆ แม้ตนเองจะป่วย แต่ยังสู้ ก็มีความสามารถพอที่จะเล่นกับเพื่อนได้ แสดงว่าน้องไก่อน่าจะมีความเครียดต่อความเจ็บป่วย ต้องการการยอมรับจากเพื่อนและอดทนต่อเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นเช่นกัน แต่ไม่สามารถพูดแสดงความคิดในเรื่องนี้ได้ นอกจากนี้จากการศึกษาของฟูลตันและมัวร์ (Fulton & Moore, 1995) ยังพบอีกว่าเด็กป่วยเรื้อรังมีพฤติกรรมที่แสดงออกถึงความเครียดโดยแสดงอาการเก็บกด แยกตัวเอง และรู้สึกว่าตนเองด้อยกว่าคนอื่นๆ แต่จากกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษาพบพฤติกรรมเหล่านี้ไม่ชัดเจนนัก เช่น น้องมาร์คบอกว่า “มันก็ยาก เวลาแข่งกีฬาแข่งไม่ได้ เข้ากับ

เพื่อนไม่ได้” แต่น้องมาร์คกลับแข่งมาราธอนได้ แสดงว่าน้องมาร์ค เพียงแต่รู้สึกค้อยกว่าคนอื่นบ้าง ในบางเรื่องเท่านั้น ไม่พบว่ามีอาการเก็บกด หรือแยกตัวเองชัดเจน

นอกจากนี้ผู้วิจัยเห็นว่าเด็กยังต้องการการดูแลเกี่ยวกับอัตมโนทัศน์ของตนเอง แม้ไม่ได้แสดงออกมาทางคำพูดชัดเจน แต่แสดงออกโดยพฤติกรรม เช่น น้องนกมีอาการโกรธเมื่อเพื่อนล้อ มารดา น้องนกเล่าว่า น้องนกก้มบ่นว่า “แผลนก็จะหายมัย” หรือ เวลา วิ่ง ปั่นจักรยาน น้องนกกจะกลัวหน้าอกล้มไปกระแทก หรือน้องใจบอกว่า ไม่ชอบที่มีเส้นเพราะไม่สวย และเอาเสื้อปิดรอยแผลเมื่อมีคนขอดู เป็นต้น เพราะความไม่ชัดเจนดังกล่าวผู้วิจัยจึงไม่ขออภิปรายในประเด็นนี้

5. การให้ข้อมูลแก่เด็กป่วย

อีกประเด็นหนึ่งที่น่าสนใจจากการศึกษานี้คือ การให้ข้อมูลแก่เด็กและครอบครัวพบว่าการให้ข้อมูลมีผลต่อพฤติกรรมการดูแลตนเองของเด็กเป็นอย่างดี ตัวอย่าง เช่น มารดา น้องไก่เล่าว่า ผลจากคำพูดของแพทย์ทำให้บุตรเกิดความเครียด แยกตัว ความสนใจต่อสิ่งแวดล้อมลดลงชั่วคราว ดังคำพูดว่า “เวลาไปหาหมอ เข้าจะตั้งใจฟัง หมอบพูดตรงๆว่า ไม่รู้จะตายกี่วัน เด็กหน้าแห้งไปเลย 4-5 วัน กลับจากกรุงเทพฯไม่ไปไหน แต่ไม่ร้อง(ร้องให้)” ส่วนน้องธงบอกว่า “ไม่ยอมไปผ่าตัด กลัว กลัวมืด มืดมันคม” และมารดา น้องนกเล่าถึงพฤติกรรมของน้องนกในช่วงรอผ่าตัดว่า “ก่อนวันผ่าตัดครั้งแรกก็เห็นเขานอนน้ำตาอาบแฉะ ถามว่าลูกร้องไห้ทำไม เขาบอกว่ากลัว แต่ครั้งที่สองดีขึ้นหน่อย เขารู้ว่าหลับไปแล้วตื่นขึ้นมามีแผลนิดเดียว” จากตัวอย่างของน้องนกกจะเห็นว่า การผ่าตัดครั้งที่สองน้องนกกกลัวน้อยลงเพราะมีข้อมูลจากประสบการณ์ครั้งแรก ส่วนน้องไก่และน้องธงได้รับข้อมูลจากการฟังแพทย์ขณะมาตรวจพร้อมกับผู้ปกครอง จากการตรวจสอบข้อมูลพบว่า ทั้ง 2 รายไม่เคยได้รับการแนะนำหรือให้ข้อมูลสำหรับเด็กโดยเฉพาะมาก่อน ซึ่งการให้ข้อมูลมีความสำคัญต่อการปรับตัวและมีผลต่อการพัฒนาพฤติกรรมการดูแลตนเอง ถ้าเด็กได้รับข้อมูลที่เหมาะสมจะทำให้เด็กเกิดความพึงพอใจ และให้ความร่วมมือในการรักษา (Visintainer, & Wolfer cited by Canam 1993) หากเด็กได้รับข้อมูลที่ไม่ชัดเจน จะเกิดความกลัว เกิดความไม่แน่ใจต่อการรักษา (Wong & Wilson, 1997) เช่น น้องใจเล่าว่า “หมอบอกว่าถ้าเป็นอีกจะผ่าเลย ผ่าหัวใจ กลับบ้านคิดในใจว่าอยากตาย นอนไม่หลับ ถามย่า ย่าบอกว่า พ่อไม่ทำบุญมากๆ ลูกเกิดมาเป็นโรคหัวใจ” หรือน้องไก่ มารดาสังเกตเห็นว่า “ถ้ามีคนพูดว่าเมื่อไร จะไปผ่าตัด เข้าน้ำแสร้ง บอกว่าเขาจะไม่ผ่าตัด เพราะหมอบอกว่าผ่าก็ตาย ไม่ผ่าก็ตาย” จะเห็นได้ว่าวิธีการให้ข้อมูลมีผลต่อความรู้สึกนึกคิด และการแสดงออกถึงพฤติกรรมดูแลตนเองซึ่งอาจมีผลในทางบวกหรือลบก็ได้

อีกประเด็นหนึ่งที่น่าสนใจ คือการบอกเล่าเกี่ยวกับการผ่าตัด เด็กวัยเรียนเป็นวัยที่กำลังพัฒนาจากขั้นใช้ความรู้สึกนึกคิดของตนในการอธิบายเหตุการณ์โดยไม่ได้ใช้เหตุผล เข้าสู่ขั้นรูปธรรมที่เด็กเริ่มใช้เหตุผลเชื่อมโยงเหตุการณ์ต่างๆที่ได้พบเห็นมาอธิบายเหตุการณ์ (Wong & Wilson, 1999) เช่น น้องใจ อายุ 7 ปี บอกว่ากลัวเจ็บจากการผ่าตัด หรือน้องธงอายุ 10 ปี ไม่อยากผ่าตัดเพราะกลัวลมมืด แสดงว่าเด็กเชื่อมโยงประสบการณ์เกี่ยวกับการผ่า หรือตัด กับเหตุการณ์ที่

แพทย์บอกว่าจะผ่าหัวใจ ทำให้เด็กมีจินตนาการต่อการผ่าตัดถึงความคมของมีด และความเจ็บปวดหรือการขาดหายไปของอวัยวะจากคำว่าตัด จนเกิดความรู้สึกกลัว หากน้องโจและน้องชงได้รับคำอธิบายที่ชัดเจน และมีตัวอย่างที่เป็นรูปธรรมเกี่ยวกับการผ่าตัดจะช่วยลดจินตนาการ และความกลัวต่อการผ่าตัดลงได้ ตั้งกรณีน้องนกอายุ 8 ปี ที่ได้รับการผ่าตัดมาแล้ว 2 ครั้ง พบว่า ก่อนผ่าตัดครั้งแรก น้องนกออนน้ำตาอาบแฉ่ำ บอกว่ากลัวการผ่าตัด แต่การผ่าตัดครั้งที่สองน้องนกกกลัวน้อยลง เพราะประสบการณ์เดิมทำให้รู้ว่าตนเองจะหลับขณะผ่าตัด เมื่อตื่นขึ้นมาจะมีแผลนิดเดียว ดังนั้นการให้ข้อมูลที่ทำให้เด็กมองเห็นสิ่งที่จะเกิดขึ้นกับตนเองอย่างเป็นรูปธรรมจึงมีความสำคัญในการช่วยลดความกลัวของเด็กได้เป็นอย่างดี

บทที่ 5

สรุปผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ

สรุปผลการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาในเชิงปรากฏการณ์วิทยา มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์การดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง โดยศึกษาจากประสบการณ์ของเด็กที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคหัวใจ และมีระยะเวลาของการดำเนินโรคไม่น้อยกว่า 6 เดือน มารับการรักษาในโรงพยาบาลแห่งหนึ่งของจังหวัดสงขลา และพำนักอยู่ในเขตจังหวัดสงขลา จำนวน 20 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลโดยสัมภาษณ์เจาะลึก บันทึกเสียงควบคู่กับการสังเกต สันทนาการกลุ่ม เชื่อมบ้านเฉพาะรายที่อนุญาตให้เยี่ยมได้ จากนั้นนำข้อมูลมาวิเคราะห์ด้วยการสร้างข้อสรุปแบบอุปนัย ผลการวิจัยสรุปได้ดังนี้

1. ข้อมูลทั่วไปของเด็กป่วยวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง ผู้ให้ข้อมูลเป็นเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรังมีอายุอยู่ระหว่าง 6-12 ปี เพศชายมากกว่าเพศหญิง ระดับการศึกษาส่วนใหญ่อยู่ในชั้นประถมศึกษาปีที่ 1-4 เป็นโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเกือบทั้งหมด ความพิการที่พบมีทั้งชนิดเขียวและไม่เขียว การเจริญเติบโตส่วนใหญ่ใกล้เคียงเด็กปกติแต่ค่อนข้างผอม ส่วนใหญ่ยังไม่ได้รับการผ่าตัดแก้ไขความพิการ มีเพียงส่วนน้อยที่มีแหล่งสนับสนุนเป็นคนไข้ในพระบรมราชานุอุปถัมภ์/มูลนิธิแพทย์อาสาสมเด็จพระราชชนนี และเบิกค่ารักษาพยาบาลได้

2. การรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของตนเอง เด็กทุกคนรู้ว่าตนเองเป็นโรคหัวใจจากคำบอกเล่าของบิดา มารดาและแพทย์ผู้ทำการรักษา รู้ความผิดปกติของหัวใจบ้าง ส่วนใหญ่ไม่รู้ แต่รู้ว่าตนเองมีความผิดปกติ คือ มีอาการเหนื่อยง่ายกว่าเด็กคนอื่น ๆ

3. พฤติกรรมที่แสดงออกในการดูแลตนเองในชีวิตประจำวันของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง เด็กแสดงออกถึงพฤติกรรมในการดูแลตนเองไว้ 5 ประการ คือ

3.1 การดูแลตนเองในการทำกิจวัตรประจำวัน เด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรังสามารถดูแลตนเองได้ในกิจวัตรประจำวันของตนเอง ช่วยเหลืองานบ้านง่ายๆ ได้ และสามารถดูแลตนเองที่เกี่ยวข้องกับความเจ็บป่วยได้ในระดับหนึ่ง โดยมีผู้ปกครองคอยกระตุ้นเตือนและชี้แนะบ้างในบางกิจกรรม

3.2 การดูแลตนเองในการออกกำลังกาย เด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรังมีประสบการณ์เหนื่อยง่ายจากการเล่นในวัยเด็ก และการดูแลตนเองเมื่อมีปัญหาจากอาการเหนื่อยง่าย ซึ่งเด็กแก้ไขโดยการหยุดพัก หรือบอกครู บอกผู้ปกครอง เพื่อช่วยแก้ไขปัญหา

3.3 การดูแลตนเองในการรับประทานอาหาร เด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรังมีประสบการณ์ในการรับประทานเฉพาะโรค เมื่อมีอาการโรคหัวใจเด็กรู้ว่าต้องลดอาหารเค็มตามคำสั่งของแพทย์ แต่โดยทั่วไปเด็กทุกคนรับประทานอาหารตามที่คุณปกครองจัดหาให้

3.4 การดูแลตนเองในการรับประทานยา เด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรังทุกคนมีประสบการณ์การรับประทานยาโรคหัวใจมาตั้งแต่เล็กๆ โดยผู้ปกครองเป็นผู้ดูแล เมื่อโตขึ้นเข้าสู่วัยเรียนเด็กสามารถจัดรับประทานได้เอง โดยมีผู้ปกครองคอยช่วยเหลือและตรวจสอบการรับประทานยา

3.5 การป้องกันการติดเชื้อเข้าสู่หัวใจ: การดูแลช่องปากให้สะอาด เด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรังยังไม่ตระหนักถึงการป้องกันการติดเชื้อเข้าสู่หัวใจ เด็กสามารถดูแลความสะอาดในช่องปากโดยการแปรงฟันได้เอง แต่ทั้งนี้เด็กกระทำไปตามการดูแลตนเองที่เป็นกิจวัตรมากกว่าการป้องกันการติดเชื้อ

4. ความต้องการด้านจิตสังคม พบว่าเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรังเริ่มคิดถึงความเจ็บป่วยของตนเอง รู้ว่าตนเองแตกต่างจากเพื่อน ต้องการความสงสารเห็นใจจากคนรอบข้าง เด็กจึงพยายามทำตนให้เป็นประโยชน์โดยการช่วยงานบ้าน เข้ากลุ่มเล่นกับเพื่อนและแสดงตนเองว่ายังมีความสามารถทำประโยชน์กับกลุ่มได้เช่นเดียวกับคนอื่น และต้องการการดูแลด้านอ้อมโนทัศน์

5. การให้ข้อมูลแก่เด็กป่วย เด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรังมีประสบการณ์การให้ข้อมูลเกี่ยวกับความเจ็บป่วยจากการได้ยิน ได้ฟังข้อมูลจากคำพูดของแพทย์ขณะพูดคุยกับผู้ปกครองเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและแผนการรักษา พบว่าเมื่อเด็กได้ยินว่าตนเองจะต้องผ่าตัดจะเกิดความกลัวและไม่ต้องการผ่าตัด แต่เด็กที่มีประสบการณ์การผ่าตัดหัวใจมาแล้ว เมื่อต้องผ่าตัดครั้งที่สองพบว่า ความกลัวจากการผ่าตัดหัวใจลดลงกว่าครั้งแรก

ข้อเสนอแนะ

จากผลการศึกษาประสบการณ์การดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง ผู้วิจัยมีข้อเสนอแนะเพื่อการพัฒนาคุณภาพการพยาบาล และการวิจัยดังต่อไปนี้

1. การพัฒนาการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียน จากผลการศึกษาพบว่าเด็กวัยนี้สามารถเรียนรู้การดูแลตนเองได้ ทั้งจากการเรียนรู้ด้วยประสบการณ์ตรง จากการสั่งสอนของผู้ปกครอง และการได้ยิน ได้ฟังจากแพทย์ขณะที่มาทำการรักษา ดังนั้นถ้าเด็กได้รับการสอนอย่างมีระบบในการดูแลตนเอง การสร้างเสริมสุขภาพ การป้องกันภาวะแทรกซ้อนจากโรคหัวใจ และให้ความรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยจากโรคหัวใจอย่างเป็นระบบและเหมาะสมตามระดับพัฒนาการ จะช่วยลดอัตราการเจ็บป่วยจากผลแทรกซ้อน และลดความรุนแรงของความพิการที่เกิดขึ้นแก่เด็กได้อย่างมาก แนวทางการพัฒนาความสามารถ พยายามอาจทำได้โดยจัดระบบการให้ความรู้และการปฏิบัติดูแลตนเองแก่เด็ก ร่วมกับผู้ปกครองในเชิงสาธิตมากกว่าการบรรยาย และอาจจัดกิจกรรมการเรียนรู้โดยใช้

กระบวนการกลุ่ม การจัดกิจกรรมการเล่น หรือการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ร่วมกัน เช่น จัดกลุ่มที่มีประสบการณ์ความเจ็บป่วยคล้ายๆกันมาเล่าสู่กันฟัง หรือกลุ่มที่ผ่านการผ่าตัดมาแล้วเล่าประสบการณ์ให้กับกลุ่มเตรียมผ่าตัด เป็นต้น

2. การให้ข้อมูลแก่ผู้ปกครองเกี่ยวกับความเจ็บป่วยและการรักษา ผู้ให้ข้อมูลควรตระหนักถึงความคิดความเข้าใจของครอบครัวเด็กป่วย และเปิดโอกาสให้ผู้ปกครองได้ซักถามเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของเด็กให้มากขึ้น ถ้าเด็กอยู่ด้วยควรทำความเข้าใจถึงระดับพัฒนาการของเด็กก่อนให้ข้อมูล หลีกเลี่ยงคำพูดที่เด็กอาจเข้าใจผิดตามจินตนาการของตนเอง หากข้อมูลนั้นมีผลกระทบต่อความรู้ตื้นที่กึกคึกของเด็กควรแยกเด็กออกไปก่อนขณะให้ข้อมูลแก่ผู้ปกครอง ในกรณีที่เป็นต้องให้ข้อมูลดังกล่าวแก่เด็ก ควรให้ผู้ปกครองมีส่วนร่วมในการวางแผนก่อนให้ข้อมูล

3. ในระบบบริการสุขภาพ จากผลการศึกษาพบว่า ผู้ให้ข้อมูลซึ่งอยู่ในเขตจังหวัดสงขลาซึ่งมีโรงพยาบาลระดับศูนย์และโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยอยู่ด้วย ยังคงเดินทางไปรับการรักษา และผ่าตัดหัวใจที่กรุงเทพฯ ทำให้สิ้นเปลืองค่าใช้จ่ายและเวลาในการเดินทาง และมีผลต่อการตัดสินใจในการรักษาของผู้ปกครอง บางรายต้องเลื่อนการรักษาออกไปเนื่องจากสาเหตุดังกล่าวทำให้เกิดผลแทรกซ้อนและอาการของโรครุนแรงขึ้นในขณะที่ผลแทรกซ้อนเหล่านี้สามารถป้องกันได้ จึงควรกระจายแพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านโรคหัวใจและทีมการรักษาสู่ภูมิภาคให้มากขึ้น โดยศึกษาเพิ่มเติมเพื่อเปรียบเทียบผลต่างระหว่างการใช้ระบบส่งต่อผู้ป่วยเข้ารับการรักษาในกรุงเทพฯ กับการกระจายแพทย์ผู้เชี่ยวชาญออกสู่ภูมิภาค

4. ด้านการวิจัย

4.1 ควรทำการศึกษาเพิ่มเติม ในส่วนของประสบการณ์เด็กด้านจิตสังคม และจิตวิญญาณเปรียบเทียบประสบการณ์การดูแลตนเองของเด็กที่มีระดับความรุนแรงของความเจ็บป่วยแตกต่างกัน และการศึกษาประสบการณ์การดูแลตนเองของเด็กโรคหัวใจตลอดช่วงอายุหรือพัฒนาการของเด็ก เพื่อเป็นแนวทางในการพัฒนาการดูแลตนเองของเด็กได้ครอบคลุมมากขึ้น

4.2 ระเบียบวิธีการวิจัย น่าจะเพิ่มการใช้วิธีการวิจัยแบบมีส่วนร่วม จะช่วยให้เก็บข้อมูลได้ละเอียดและครอบคลุมมากขึ้น นอกจากนี้การเก็บรวบรวมข้อมูลในเด็ก ควรใช้วิธีการอื่นๆร่วมกับการสัมภาษณ์ด้วย เช่น ให้เด็กวาดรูป เล่าเรื่อง โดยใช้ภาพประกอบ หรือ แสดงบทบาทสมมติ เพื่อช่วยให้เก็บข้อมูลได้ลึกซึ้งขึ้น

บรรณานุกรม

ชัยสิทธิ์ แสงทวีถัน และชนะรัตน์ ลยางกูร. (2541). Approach and management of congenital heart disease. ใน บุญเชียร ปานเสถียรกุล, ศรีศุภลักษณ์ สิงคาลวณิช, วิบูลย์ กาญจนพัฒน์กุลและไพศาล เลิศฤดีพร (บรรณาธิการ), Pediatric today. (หน้า 232 - 242)กรุงเทพมหานคร: กรุงเทพเวชสาร.

คารุณี จงอุคมการณ์ และคณะ. (2538). องค์ประกอบของความสามารถในการดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนที่เจ็บป่วยเรื้อรัง. ขอนแก่น: คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น.

ทวีรัสมิ์ ธนาคม. (2525). พัฒนาการเด็ก. กรุงเทพมหานคร: วิบูลย์กิจการพิมพ์.

บุญชอบ พงษ์พานิช. (2539). ในวัชระ จามจุรีรักษ์ (บรรณาธิการ), โรคหัวใจเด็ก : ปัญหาและการรักษา(ฉบับปรับปรุงใหม่). (หน้า 159-172). กรุงเทพมหานคร: ชัยเจริญ.

พรเทพ เลิศทรัพย์เจริญ และวิโรจน์ สืบหลินวงศ์. (2539). ในวัชระ จามจุรีรักษ์ (บรรณาธิการ), โรคหัวใจเด็ก : ปัญหาและการรักษา(ฉบับปรับปรุงใหม่). (หน้า 137-158). กรุงเทพมหานคร: ชัยเจริญ.

วัชระ จามจุรีรักษ์. (บรรณาธิการ). (2539). โรคหัวใจเด็ก : ปัญหาและการรักษา(ฉบับปรับปรุงใหม่). กรุงเทพมหานคร: ชัยเจริญ.

พัชรจิต ทรรศน์สินเสรี. (2539). พฤติกรรมเผชิญความเครียดของเด็กวัยเรียนที่ป่วยเรื้อรังในโรงพยาบาลและปัจจัยที่เกี่ยวข้อง. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต. คณะพยาบาลศาสตร์: มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.

พิมพ์วิทย์ ปรีดาสวัสดิ์, เพ็ญศรี กวีวงศ์ประเสริฐ และอรัญญา บวรฉันทน์. (2530). การดูแลสุขภาพตนเอง: ทักษะทางสังคมวัฒนธรรม. นครปฐม: ศูนย์ศึกษานโยบายสาธารณสุข.

วารุณี อมรทัต. (2530). จิตวิทยาพัฒนาการในเด็กวัยเรียน. ในวันเพ็ญ บุญประกอบ และอัมพล สุอำพัน. จิตเวชเด็กสำหรับกุมารแพทย์. (หน้า 34-47). กรุงเทพมหานคร: ชวนพิมพ์.

วรรณิ์ คำรงค์รัตน์ และจำเพ็ญ ธรรมานุกรศรี. (2533). การสำรวจความรู้และการปฏิบัติในการดูแลบุตรของมารดาผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมีย. กรุงเทพมหานคร: ภาควิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.

วีณา จีระแพทย์. (2533). ทฤษฎีการพยาบาลของโอเรียม: แนวทางในการปฏิบัติการพยาบาลเด็ก. วารสารพยาบาล, 39(3), 216 – 227.

ศรีธรรม ณะภูมิ. (2535). พัฒนาการทางอารมณ์และบุคลิกภาพ. กรุงเทพมหานคร: ชวนพิมพ์

ศรีสมบูรณ์ มุสิกสุคนธ์. (2543). หลักและกระบวนการพยาบาลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจ. กรุงเทพมหานคร: ไพศาลศิลป์การพิมพ์.

สมจิต หนูเจริญกุล. (2540). การดูแลตนเอง: ศาสตร์และศิลป์ทางการแพทย์พยาบาล. กรุงเทพมหานคร: วี เจ พรินติ้ง.

สุทธิลักษณ์ ตั้งกุลบริบูรณ์. (2539). การพยาบาลเด็กโรคหัวใจ. ขอนแก่น: ขอนแก่นการพิมพ์.

สุเทพ วานิชย์กุล. (2540). ยาที่ใช้บ่อยในระบบหัวใจและหลอดเลือด. ในวันดี วราวิทย์, ประพุทธ ศิริบุญ และสุรางค์ เขียมจรรยา(บรรณาธิการ). กุมารเวชศาสตร์เล่ม1. (หน้า633-643). กรุงเทพมหานคร: โฮลิสติกพับลิชชิง

พรรณทิพย์ ศิริวรรณบุศย์. (2530). ทฤษฎีจิตวิทยาพัฒนาการ. กรุงเทพฯ: ภาควิชาจิตวิทยา คณะครุศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

พงษ์ศักดิ์ ไคว่สถิตย์.(2540). ระบบหัวใจและหลอดเลือด. ในวันดี วราวิทย์, ประพุทธ ศิริบุญ และสุรางค์ เขียมจรรยา(บรรณาธิการ). กุมารเวชศาสตร์เล่ม1.(หน้า633-643).กรุงเทพมหานคร: โฮลิสติกพับลิชชิง

อัจฉริยา ปทุมวัน. (2540). การประยุกต์ใช้ทฤษฎีการพยาบาลของโอเร็มในการพยาบาลเด็ก. ในสมจิต หนูเจริญกุล. การดูแลตนเอง: ศาสตร์และศิลป์ทางการแพทย์พยาบาล.(หน้า187-206) กรุงเทพมหานคร: วี เจ พรินติ้ง.

Alderman,L.M. (2000). At risk: Adolescents and adults with congenital heart disease. Dimention of Critical Care Nursing, 19(1), 2-14.

Boyd,I.R., & Hunsburger, M. (1998). Chronically ill children coping with repeated hospitalization: Their perception and suggested intervention. Journal of Pediatric Nursing, 13(6), 330-341.

Behr,R.E., Kliegman, R.M., & Arvin, A.M. (1996). Nelson textbook of Pediatrics. (15th ed.). Philadelphia: W.B. Saunders.

Canam, C.(1993). Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. Journal of Advanced Nursing, 18(1), 46-53.

Casey,F.A., Craig, B.G., & Mulholland, H. C. (1994). Quality of life in surgically palliated complex congenital heart disease. Archive Disease Child, 70(5), 382-386.

Committee on sports medicine and fitness. (1994). Medical conditions affecting sports participants. Pediatrics, 94(5), 757-760.

Corrigan, J. J.(2001). Hematologic aspects of cardiology. In Allen, H. D., Gutgesell, H.P., Clark, E.B. & Driscoll, D. J. Moss and Adams' heart disease in infants, children, and adolescents including the fetus and young adult. (6th ed.) (pp. 1446 - 1457). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Estlow, M.M.(1998). Prevention of infective endocarditis in pediatric congenital heart population. Pediatric Nursing, 24(3), 205 - 212.

Eichelberge, K.M.,et al. (1980). Self - care nursing plan: Helping children to help themselves. Pediatric Nursing, 6(1), 9 – 13.

Ling, F.(2000) . Self-care behaviors of school-age children with heart disease. Unpublished master's thesis, Chiang Mai University, Chiang Mai.

Facteau, L.M.(1980). Self - care concepts and the care of the hospitalized child. Nursing Clinics of North America, 15(1), 145 - 155.

Frank - Stromborg,M. et al. (1992). Determinants of health promotion lifestyle in ambulatory cancer patients. Social Science Medicine, 3(10), 1159-1168.

Fulton, R.A.B., & Moore, S.M. (1995). Spiritual care of the school - age child with a chronic condition. Journal of Pediatric Nursing, 10(4), 224 - 231.

Furlong, S.F. (1996). Self-care: The application of a nurse philosophy. Journal of Clinical Nursing, 5, 85-90.

Gesell,E., Ilg, F.L., & Ames, L.B. (1956). Youth: The year from ten to sixteen. New York: Harper & Row.

Hagenhoff, B.D., Feutz, C., Conn.V.S., Sagehorn, K.K.& Moranville, H.M. (1994). Patient education needs as reported by congestive heart failure patients and their nurses. Journal of Advanced Nursing, 19(4),685-690.

Higgins, S.S. & Reid, A.R. (1994). Common congenital heart defects: Long term follow-up. Nursing Clinic of North America, 29(2), 233-248.

Holaday, B., Turner-Henson, A., Harkins, A., and Swan, J. (1993). Chronically ill children in self-care: Issue for pediatric nurses. Journal of Pediatric Health Care, 7(6), 256-263.

Jackson, D.B. & Saunders, (1993). Child health nursing: A comprehensive approach to the care of children and their family. Philadelphia: J.B.Lippincott.

Jackson, P.C., & Vessey, J.A. (1996). Primary care of the child with a chronic condition. (2nd ed.) St. Louis: Mosby – Year Book.

Kieckhefer, G.M., & Trahms, C.M.(2000). Supporting development of children with chronic conditions: From compliance to ward shared management. Pediatric Nursing, 26,(4), 354 - 363.

Koster, M.K. (1983, April). Self - care behavior for the school-age child. Topics in Clinical Nursing, 29-40.

Koster, M. K. (1990). Promotion of self - care. In M. J. Craft & J. R. Denehy (Eds.), Nursing interventions for infants and children (pp. 228 - 239). Philadelphia: W. B. Saunder.

Koster, N. K. (1994). Physical activity and congenital heart disease. Nursing Clinic of North America, 29 (2), 345-356.

Lubkin, I. M., & Larsen, P. D. (1998). Chronic illness: Impact and intervention (4th ed.). Boston: Jones and Bartlett.

Lynch, L. I. (1999). A teaching model: Promoting awareness of effective bacterial endocarditis in children. Pediatric Nursing, 25 (6), 621-626.

Orem, D. E., Taylor, S. G., & Renpenning, K. M. (1995). Nursing: Concepts of practice. St. Louis: Mosby.

Pontious, S. L. (1982, Jan). Practical Piaget: Helping children understand. American Journal of Nursing, 114-117.

Saucier, C. P. (1984). Self concept and self-care management in school- age children. Pediatric Nursing, 10, 135-135.

Whaley, L.F., & Wong, D. L. (1979). Nursing care of infants and children. St. Louis: C. V. Mosby.

Wong, D.L.(1995). Whaley & Wong's nursing care of infants and children (5th ed.). St. Louis: Mosby.

Wong, D. L., Hockenberry-Eaton, M., Wilson, D., Winkelstein, M. L. & Ahmann, E.(1999). Whaley & Wong's nursing care of infants and children (6th ed.). St. Louis: Mosby.

ภาคผนวก ก

แนวคำถามเกี่ยวกับประสบการณ์การดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง

1. อยากให้หนูเล่าเรื่องเกี่ยวกับตัวหนู
2. หนูรู้สึกอย่างไรเกี่ยวกับสุขภาพของตนเอง
3. หนูคิดว่า หนูไม่สบาย (ป่วย) เป็นโรคอะไร
4. หนูคิดว่าโรคหัวใจเป็นอย่างไร
 - 4.1 มีอาการอย่างไรบ้าง ที่ทำให้หนูรู้สึกว่าตนเองเป็นโรคหัวใจ
 - 4.2 หนูรู้ได้อย่างไรว่าเป็นโรคหัวใจ
5. หนูคิดว่า หนูมีความแตกต่างจากเพื่อน หรือพี่น้อง หรือไม่
 - 5.1 ถ้าแตกต่าง แตกต่างอย่างไร
 - 5.2 หนูรู้สึกอย่างไร ที่แตกต่างไปจากเพื่อน หรือพี่น้อง
 - 5.3 อยู่ที่บ้าน หนูช่วยงานบ้านหรือเปล่า ทำอะไรบ้าง
6. หนูรู้ได้อย่างไรว่าไม่สบาย
 - 6.1 เมื่อหนูรู้สึกไม่สบาย หนูทำอย่างไร
 - 6.2 เพราะอะไรถึงทำเช่นนั้น
 - 6.3 หนูรู้สึกอย่างไร ที่ทำเช่นนั้น
 - 6.4 มีใครช่วยเหลือ / ดูแลหนูบ้าง เขาช่วยดูแลอย่างไร
 - 6.5 หนูรู้สึกอย่างไรบ้าง ที่เขาช่วยดูแล
 - 6.6 เมื่อหนูมีปัญหา หนูปรึกษาใคร
7. ช่วงที่หนูรู้สึกสบายดี หนูปฏิบัติตัวอย่างไร
 - 7.1 การนอนหลับ หนูนอนวันละกี่ชั่วโมง
 - 7.2 การออกกำลังกาย
 - 7.3 อาหารที่รับประทาน...
 - ใครจัดให้
 - มีข้อห้ามอะไรบ้าง
 - ชนิดของอาหาร
 - ของหวาน
 - ปริมาณอาหารที่รับประทาน
8. หนูเคยมีอาการขณะอยู่ในโรงเรียนไหม มีปัญหาบ้างหรือไม่

ภาคผนวก ข
การพิทักษ์สิทธิของผู้ป่วย

ผู้วิจัยเป็นอาจารย์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ มีความประสงค์จะศึกษาประสบการณ์การดูแลตนเองของเด็กวัยเรียนโรคหัวใจเรื้อรัง อายุ 6-13 ปี เพื่อประโยชน์ในการเรียนการสอน และการปฏิบัติพยาบาลผู้ป่วยเด็ก โดยมีการสัมภาษณ์ท่านซึ่งเป็นบิดามารดา หรือผู้ปกครองของเด็ก และตัวเด็กเอง เกี่ยวกับ (1) ความหมายของความเจ็บป่วย (2) การปฏิบัติตนในการดูแลตนเอง (3) การดูแลตนเองเมื่อเจ็บป่วย (4) การได้รับความช่วยเหลือจากแหล่งต่างๆ และ (5) ปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการดูแลตนเองของบุตรหลานของท่านให้ประสบความสำเร็จ

ในการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะสัมภาษณ์เมื่อท่านพบบุตร หลานมารับการรักษาในแผนกผู้ป่วยนอก โดยการสัมภาษณ์ส่วนตัว และสัมภาษณ์เป็นกลุ่มกับผู้ป่วยอื่นๆ และจะไปเยี่ยมที่บ้าน 1-2 ครั้ง โดยท่านอาจนัดเวลาที่ท่านสะดวก ในช่วงการวิจัย ท่านมีสิทธิที่จะปฏิเสธการให้ข้อมูล หรือขอออกจากกรวิจัยครั้งนี้ได้โดยไม่มีผลใดๆ ต่อการรักษาพยาบาลของบุตรหลานของท่าน

ข้อมูลที่ได้ ผู้วิจัยสัญญาว่าจะเก็บไว้เป็นความลับ ถ้าต้องอ้างอิงในรายงานวิจัย ผู้วิจัยจะใช้ชื่อเป็นนามสมมุติ และจะทำลายข้อมูลทั้งหมดเมื่อสิ้นสุดการวิจัยและรายงานผลการวิจัยเรียบร้อยแล้ว

หวังเป็นอย่างยิ่งว่า จะได้รับความร่วมมือจากท่านในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้

ลงชื่อ.....

ลงชื่อ.....

(.....)

(.....)

ผู้ปกครองของ คช/คณ
.....

ผู้วิจัย

วันที่.....เวลา.....

ภาคผนวก ค

ประวัติผู้วิจัย

- ชื่อ นางสาวอุทัยวรรณ พุทธรัตน์
 ตำแหน่ง ผู้ช่วยศาสตราจารย์
 ประวัติการศึกษา วทบ.(พยาบาล) มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์
 วทม.(การพยาบาล) มหาวิทยาลัยมหิดล
 สถานที่ทำงาน คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์
- ชื่อ นางกุลทัต หงษ์ชยางกูร
 ตำแหน่ง อาจารย์
 ประวัติการศึกษา วทบ.(พยาบาลและผดุงครรภ์) มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์
 วทม. (พยาบาล) มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์
 สถานที่ทำงาน คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์
- ชื่อ นางลดาวัลย์ ประทีปชัยกูร
 ตำแหน่ง รองศาสตราจารย์
 ประวัติการศึกษา วทบ.(การพยาบาล) มหาวิทยาลัยมหิดล
 วทม.(สาธารณสุข) มหาวิทยาลัยมหิดล
 Ph.D. (Health Personnel Education) University of New South Wales
 สถานที่ทำงาน คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์