

21

บทบาทพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย และครอบครัวแบบองค์รวม

ช่อเพชร จารุเสาวภาคย์

โรคฮีโมฟีเลียคือโรคเลือดออกง่ายที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม เกิดจากการขาดแฟกเตอร์แปดและเก้า ก่อให้เกิดโรคฮีโมฟีเลีย เอ และ บี ตามลำดับ สหพันธ์ฮีโมฟีเลียโลกได้จัดโรคนี้เป็นโรคหายากประมาณการจำนวนผู้ป่วยทั่วโลกประมาณ 400,000 คน⁴ และใน พ.ศ. 2563 พบผู้ป่วยโรคนี้ในประเทศไทยประมาณ 1,838 คน⁵ ซึ่งน้อยกว่าที่คาดการณ์ ดังนั้นมีผู้ป่วยโรคนี้จำนวนมากที่ไม่ได้รับการวินิจฉัยหรือไม่สามารถเข้าถึงการรักษาโรคฮีโมฟีเลีย อาการแสดงที่สำคัญของผู้ป่วยโรคนี้ คือ มีอาการเลือดออกนานกว่าคนปกติทั่วไปเมื่อได้รับบาดเจ็บ มีรอยช้ำตามตัวตั้งแต่วัยเด็ก และเป็นอันตรายมากขึ้นเมื่อมีเลือดออกภายในอวัยวะของร่างกาย เช่น สมอง ช่องท้อง เป็นต้น หรือภายนอกในร่างกาย เช่น ในข้อและกล้ามเนื้อ และมีเลือดออกมากหลังการผ่าตัด การรักษาโรคนี้ คือ การให้แฟกเตอร์เข้มข้นเพื่อทดแทนแฟกเตอร์ที่ผู้ป่วยมีปริมาณน้อยหรือแทบไม่มีแต่ไม่มียารักษาให้หายขาด ซึ่งนวัตกรรมการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคนี้ได้ถูกพัฒนาอย่างต่อเนื่องเพื่อให้พวกเขามีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ส่งผลให้ดำเนินชีวิตได้อย่างมีความสุขโดยบางรายสามารถเล่นกิจกรรมและกีฬาที่เหมาะสมได้เหมือนคนทั่วไป

พยาบาลวิชาชีพเป็นหนึ่งในทีมสหสาขาวิชาชีพด้านสุขภาพที่ใกล้ชิดกับผู้ป่วยและครอบครัว สามารถปฏิบัติบทบาทในการสร้างเสริมคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยได้¹ บทบาทหน้าที่ของพยาบาลวิชาชีพซึ่งเปรียบเสมือนเสาหลักในการดูแลสุขภาพของประชาชนโดยเฉพาะผู้ที่เจ็บป่วยนั้นมีความสำคัญมาก เพราะพยาบาลเป็นผู้ที่อยู่ใกล้ชิดผู้ป่วยมากที่สุดและผลัดเปลี่ยนหมุนเวียนดูแลผู้ป่วยอย่างต่อเนื่องตลอด 24 ชั่วโมง

บทบาทหน้าที่ในการปฏิบัติงานของพยาบาล เริ่มตั้งแต่การประเมินปัญหาภาวะสุขภาพที่ต้องการการดูแลและให้การช่วยเหลือเพื่อให้ผู้ป่วยปรับตัวได้ นำแผนการรักษาของแพทย์สู่การปฏิบัติ ป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนให้การฟื้นฟูและสร้างเสริมสุขภาพโดยคำนึงถึงความเป็นองค์รวมและความเป็นปัจเจกบุคคลที่มีความต้องการที่แตกต่างกันในผู้ป่วยแต่ละคน เพื่อให้ผู้ป่วยสามารถดูแลตนเองได้และกลับคืนสู่ครอบครัวและสังคมได้ แบ่งออกเป็น 2 ลักษณะใหญ่ ๆ ได้แก่

1. **บทบาทอิสระ** หมายถึง พยาบาลปฏิบัติหน้าที่โดยใช้ความรู้จากศาสตร์ทั้งทางด้านการพยาบาลและความรู้ที่เกี่ยวข้องในศาสตร์สาขาอื่นๆ ตัดสินใจวางแผนเพื่อให้การดูแลผู้ป่วยป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ช่วยฟื้นฟูและสร้างเสริมสุขภาพอย่างเป็นอิสระภายใต้ขอบเขตของการพยาบาล

2. **บทบาทร่วม** หมายถึง พยาบาลปฏิบัติหน้าที่โดยทำงานร่วมกับแพทย์และทีมสหสาขาวิชาชีพ โดยนำแผนการรักษาของแพทย์สู่การปฏิบัติดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยเพื่อให้หายจากโรค หรือควบคุมโรคได้

บทบาทหน้าที่ของพยาบาลวิชาชีพในยุคปัจจุบันมุ่งเน้นดังนี้

1. การมองหาการปฏิบัติที่ดีที่สุดทางด้านการพยาบาลเพื่อแก้ปัญหาให้แก่ผู้ป่วย
2. การจัดการระบบการดูแลสุขภาพผู้ป่วยให้มีประสิทธิภาพมากที่สุด
3. การดูแลการเข้าถึงบริการสุขภาพที่เท่าเทียมกันของผู้ป่วยให้ได้มากที่สุด
4. การมุ่งเน้นเรื่องความคุ้มค่าคุ้มประโยชน์ รวมถึงการใช้ทรัพยากรต่างๆ อย่างคุ้มค่ามากที่สุด

การพัฒนานวัตกรรมเพื่อให้เกิดประโยชน์ในด้านต่างๆ จึงเป็นคำตอบและเพื่อให้เกิดการขยายผลของงานนวัตกรรมที่พัฒนาขึ้นนอกเหนือจากงานประจำที่รับผิดชอบ ทุกหน้าที่ของพยาบาลยุคนี้ต้องสอดคล้องไปกับการขับเคลื่อนประเทศไทย พยาบาลต้องรู้จักคิดนอกกรอบ คิดสร้างสรรค์ และรู้จักบูรณาการความรู้สู่การพัฒนาวัตกรรมต่างๆ เพื่อให้เกิดผลลัพธ์ทางการพยาบาลและผลลัพธ์ด้านสุขภาพผู้ป่วยที่ดีที่สุด โดยเฉพาะการดูแลตนเองในโรคเรื้อรังต่างๆ เช่น โรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย

บทบาทพยาบาลในการดูแลผู้ป่วยโรคฮิโมฟีเลียและครอบครัวแบบ 4 มิติ

การดูแลสุขภาพเป็นสิ่งสำคัญมุ่งเน้นการกำจัดการต่างๆ ที่เป็นอุปสรรคต่อสุขภาพอนามัย หมายถึง เมื่อเจ็บป่วยสามารถวินิจฉัยโรคตั้งแต่แรกเริ่มได้และได้รับการรักษาที่ถูกต้อง ตลอดจนการได้รับการฟื้นฟูสภาพร่างกายให้สามารถใช้ชีวิตได้อย่างมีความสุขเพื่อบรรลุเป้าหมายการมีสุขภาพดี บทบาทหน้าที่ของพยาบาลในการดูแลสุขภาพต้องมองให้ครอบคลุม 4 มิติ² ผู้ป่วยโรคฮิโมฟีเลียและครอบครัวเช่นกันต้องได้รับการดูแลรักษาตั้งแต่เริ่มแรกไปจนตลอดชีวิต เพราะโรคฮิโมฟีเลียเป็นโรคเรื้อรังทางพันธุกรรมยังไม่มียารักษาให้หายขาด พยาบาลจึงมีบทบาทที่สำคัญในการดูแลผู้ป่วยและครอบครัวให้ครอบครัวทั้ง 4 มิติ ดังนี้

1. **การสร้างเสริมสุขภาพ** เป็นกลไกการสร้างเสริมความเข้มแข็งให้แก่ สุขภาพกาย จิต สังคม และจิตวิญญาณ ซึ่งการส่งเสริมสุขภาพจะแตกต่างกันออกไปตามวัยต่างๆ โดยอยู่บนพื้นฐานง่าย ๆ ของการดำเนินชีวิต ได้แก่ ให้ความรู้ด้านส่งเสริมสุขภาพร่างกายให้แข็งแรง เช่น การออกกำลังกายเพื่อบริหารกล้ามเนื้อและข้อต่อต่างๆ ความรู้ในการรับประทานอาหารที่มีประโยชน์แก่ร่างกายและไม่ก่อให้เกิดโรคอ้วน โดยเน้นเรื่องการควบคุมน้ำหนักหรือลดน้ำหนักในผู้ป่วยที่มีโรคอ้วน เป็นที่ปรึกษาปัญหาการเรียน การทำงาน การอยู่ร่วมกันสังคมและการวางแผนครอบครัวในอนาคต หาแหล่งสนับสนุนด้านสุขภาพเพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้รับบริการอย่างสะดวกและรวดเร็ว เป็นต้น

2.การป้องกันโรค ครอบคลุมการป้องกัน ลดความเสี่ยงในการเกิดโรค ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคม รวมทั้งการสร้างภูมิคุ้มกันเฉพาะโรคและไม่เกิดภาวะแทรกซ้อน ได้แก่ ให้ความรู้เรื่องการดูแลตนเองเบื้องต้น เมื่อเกิดเลือดออก สอนให้ผู้ป่วยหรือผู้ดูแลสามารถฉีดแฟคเตอร์ด้วยตนเองที่บ้าน ให้คำแนะนำการป้องกันการเลือดออกในข้อหรือตามอวัยวะต่างๆของร่างกาย เช่น กิจกรรมที่ควรหลีกเลี่ยง และแนะนำรวมทั้งจัดหาอุปกรณ์ที่ช่วยป้องกันการเกิดเลือดออกให้ผู้ป่วย เป็นที่ปรึกษาแก่ผู้ป่วยและครอบครัวเมื่อมีอาการเลือดออกบ่อยๆ จำเป็นต้องได้รับแฟคเตอร์จำนวนบ่อยขึ้นเพื่อป้องกันการเกิดข้อยึดติดและพิการ ติดตามประเมินผลการรักษาหรือเยี่ยมบ้านในรายที่จำเป็นเพื่อประเมินผลการรักษาและแก้ไขปัญหาเฉพาะของผู้ป่วยในแต่ละราย เป็นต้น

3.การรักษาโรค ด้านการดูแลรักษาจะเป็นไปตามแผนการรักษาของแพทย์ ซึ่งมุ่งเน้นการบำบัดเพื่อลดความเสียหายแก่สุขภาพ หรือแม้แต่เพื่อป้องกันมิให้เสียชีวิต ได้แก่ ให้ความรู้เรื่องโรคและการรักษาโดยการฉีดแฟคเตอร์แก่ผู้ป่วยและครอบครัว มีแบบบันทึกหรือสมุดประจำตัวผู้ป่วยโดยจดบันทึกเมื่อมีอาการเลือดออกและจำนวนของแฟคเตอร์ที่ใช้ไปเพื่อติดตามผลการรักษา มีบัตรประจำตัวผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียเพื่อการรักษาที่ถูกต้องและต่อเนื่องในเวลาฉุกเฉินหรือเมื่อจำเป็นที่ต้องมีการส่งต่อการรักษา ประสานงานกับทีมสหสาขาวิชาชีพในกรณีผู้ป่วยมีความจำเป็นที่ต้องส่งปรึกษาทางด้านอื่นๆ เช่น ทันตแพทย์ นักกายภาพบำบัด เภสัชกร นักโภชนาการ นักสังคมสงเคราะห์ นักจิตวิทยา เป็นต้น

4.การฟื้นฟูสภาพ เป็นระยะที่ดูแลตนเองต่อที่บ้าน การฟื้นฟู สภาพร่างกายหลังการเจ็บป่วยให้ดีขึ้น รวมทั้งการรักษาและดำรงไว้ในส่วนที่เสื่อมหรือเสียไปแล้วให้คงอยู่ในสภาพเดิม โดยไม่เสื่อมเพิ่มขึ้น พยาบาลจะต้องเข้าถึงจิตใจและรู้สภาพปัญหาของผู้ป่วยแต่ละคนอย่างถ่องแท้ พยาบาลจะต้องเป็นผู้ให้กำลังใจ ความหวัง ชื่นชมและยกย่องผู้ป่วยกลับมามีชีวิตในสังคมตามสภาพปกติทั้งทางร่างกายและจิตใจ รวมถึงการช่วยให้ผู้ป่วยโรคเรื้อรังสามารถช่วยเหลือตนเองให้ได้มากที่สุดด้วย ได้แก่ การส่งปรึกษาและประสานงานกับนักกายภาพเพื่อฟื้นฟูกล้ามเนื้อและข้อ การส่งเสริมสุขภาพจิตในรายที่มีปัญหาด้านสุขภาพจิต ให้คำแนะนำเรื่องการฟื้นฟูและบริหารข้อต่อในรายที่เกิดข้อยึดติด เป็นต้น

กิจกรรมการเรียนรู้เพื่อการดูแลผู้ป่วยฮีโมฟีเลียและครอบครัว

หน่วยโลหิตวิทยาและมะเร็งเด็ก ฝ่ายกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ได้จัดกิจกรรม “CU Hemophilia Day” ขึ้นเป็นประจำทุกปีเพื่อเป็นการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ บอกเล่าประสบการณ์จากผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย และให้ความรู้เรื่องการดูแลตนเอง/ป้องกันการเกิดเลือดออกและการฉีดยาแฟคเตอร์ด้วยตนเอง ภายในงานมีการให้ความรู้ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียและครอบครัวเรื่องการดูแลตนเองเมื่อเกิดเลือดออก การป้องกันการเกิดเลือดออก และการออกกำลังกายเพื่อบริหารข้อ/กล้ามเนื้อ โดยอาจารย์แพทย์และแพทย์ประจำบ้านต่อยอด (รูปภาพที่ 1)



รูปภาพที่ 1 กิจกรรม “CU Hemophilia Day” จัดเมื่อ พ.ศ. 2563 ที่ตึก สก.ชั้น10 โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์

การฝึกทักษะให้ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียและครอบครัว ได้ผสมยาแพคเตอร์และให้ยาทางหลอดเลือดดำด้วยตนเอง โดยมีแพทย์และพยาบาลคอยให้ความรู้และคำแนะนำอย่างใกล้ชิด (รูปภาพที่ 2)



รูปภาพที่ 2 กิจกรรม “Hemophilia Day” ที่สอนให้ผู้ปกครองสามารถฉีดแพคเตอร์ทางหลอดเลือดดำด้วยตนเอง

แผนปฏิบัติการความรู้เรื่องการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคฮีโมฟีเลีย

จัดทำแผนพับ “คู่มือพ่อแม่ เมื่อลูกเป็นโรคเลือดออกง่ายหยุดยากฮีโมฟีเลีย” เพื่อให้พ่อ-แม่ หรือ ผู้ดูแล มีความรู้ในการป้องกันการเกิดเลือดออกและการดูแลเบื้องต้นเมื่อเกิดเลือดออกอย่างถูกต้อง (รูปภาพที่ 3)



รูปภาพที่ 3 “คู่มือพ่อแม่ เมื่อลูกเป็นโรคเลือดออกง่ายหยุดยากฮีโมฟีเลีย”

แผนพับแม่เหล็ก บัตรประจำตัวผู้ป่วย/การดูแลตนเอง

จัดทำแผนพับแม่เหล็กใช้เป็นบัตรประจำตัวผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย โดยกรอกข้อมูลประจำตัวผู้ป่วยลงไปและมีเบอร์โทรติดต่อแพทย์เฉพาะทางโรคเลือดเด็กที่รักษาอยู่ประจำ (Hot line สายด่วนโรคเลือด) รวมทั้งมี Line Group ชื่อ “ฮีโมฟีเลียเด็กจุฬา” เพื่อให้ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียและครอบครัวสามารถติดต่อปรึกษากับแพทย์เฉพาะทางโรคเลือดได้โดยตรงในกรณีเร่งด่วน /ฉุกเฉิน และเมื่อมีความจำเป็นต้องเข้ารับการรักษาในสถานพยาบาลที่ไม่ได้รักษาประจำ เพื่อส่งต่อข้อมูลการรักษาที่ถูกต้องกับแพทย์ที่ดูแลในขณะนั้น อีกทั้งมีความรู้แบบเข้าใจง่ายเรื่องการดูแลตนเองเบื้องต้นเมื่อเกิดเลือดออก และเมื่อไรควรรมาโรงพยาบาลเพื่อพบแพทย์ (รูปภาพที่ 4)



รูปภาพที่ 4 แผนพับแม่เหล็กบัตรประจำตัวผู้ป่วย/การดูแลตนเอง

แบบบันทึกการใช้แฟกเตอร์สำหรับผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย

จัดทำสมุดบันทึกประจำวันผู้ป่วยฮีโมฟีเลีย สำหรับลงบันทึกการฉีดแฟกเตอร์เมื่อมีอาการเลือดออกหรือการฉีดแบบป้องกันทุกครั้ง เพื่อใช้ประเมินความถี่ในการเกิดเลือดออก ผลการรักษา และติดตามการได้รับแฟกเตอร์ของผู้ป่วยอย่างสม่ำเสมอ (รูปภาพที่ 5)



แบบบันทึกการใช้แฟกเตอร์เพื่อรักษาอาการเลือดออกในผู้ป่วยโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลีย

ชื่อ-สกุล _____ หมู่ _____ วัน/เดือน/ปีเกิด _____

การวินิจฉัยโรค _____ ระดับความรุนแรง _____

โรงพยาบาลที่รักษาและรับยาแฟกเตอร์เป็นประจำ _____

วันที่บันทึก	ชื่อผู้ป่วย/ชื่อ-นามสกุล (ผู้ฉีด)	วันที่และเวลาที่ฉีดแฟกเตอร์	ขนาด/จำนวนแฟกเตอร์ที่ฉีด	วันที่และเวลาที่ฉีดแฟกเตอร์	สถานที่รับยา/ผู้ฉีด	จำนวนครั้งทั้งหมด	การดูแลเบื้องต้น	อาการผิดปกติ

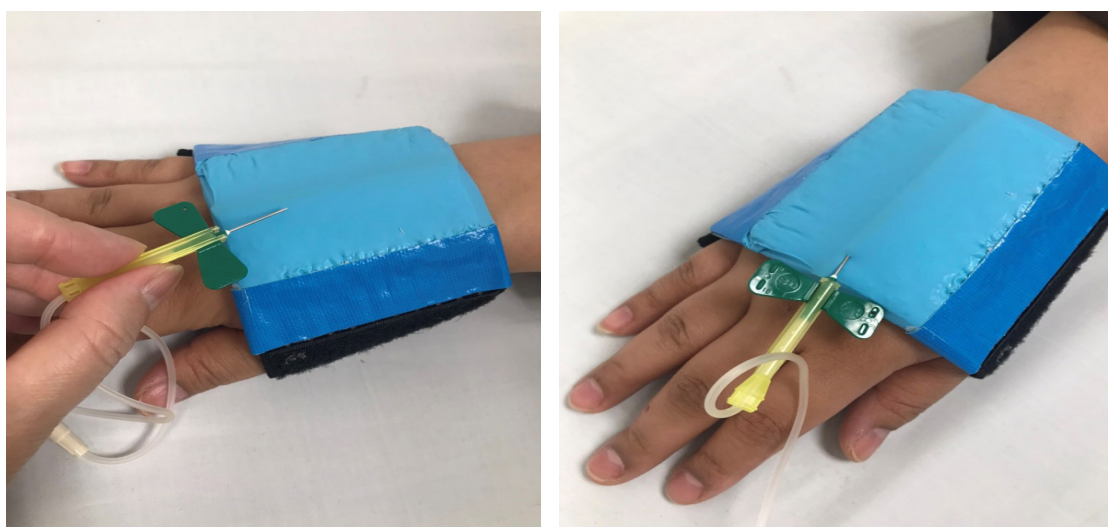
หน่วยโลหิตวิทยาและมะเร็งเด็ก
กุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์
โทร. 02-256-4949

หมายเหตุ _____

รูปภาพที่ 5 แบบบันทึกการใช้แฟกเตอร์สำหรับผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลีย

แบบจำลองเส้นเลือดเพื่อฝึกแทงเข็มทางหลอดเลือดดำ

หน่วยโลหิตวิทยาและมะเร็งเด็ก โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ คิดค้นสิ่งประดิษฐ์เพื่อฝึกทักษะในการแทงเข็มทางหลอดเลือดดำให้กับผู้ป่วยฮีโมฟีเลียและครอบครัว โดยออกแบบให้ใกล้เคียงกับความเป็นจริง ใช้วัสดุที่หาได้ง่าย สะดวก ราคาถูกและใช้งานได้จริง ซึ่งลองนำไปใช้จริงกับผู้ป่วยเด็กโรคฮีโมฟีเลียและผู้ดูแลให้ฝึกแทงเข็มบ้างแล้ว (รูปภาพที่ 6)



รูปภาพที่ 6 แบบจำลองเส้นเลือดเพื่อฝึกแทงเข็มทางหลอดเลือดดำ

การติดตามเยี่ยมบ้านผู้ป่วยฮีโมฟีเลียและครอบครัว

สาขาวิชาโลหิตวิทยาและมะเร็งเด็ก ฝ่ายกุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ร่วมกับ บริษัท โนว์ นอร์ติสค์ ฟาร์มา (ประเทศไทย) จำกัด ได้จัดทำโครงการพัฒนาและสำรวจคุณภาพชีวิตผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียเพื่อการดูแลตนเองที่บ้าน โดยออกเยี่ยมบ้านผู้ป่วยฮีโมฟีเลียในกรุงเทพมหานครและปริมณฑล เป็นจำนวน 20 ครอบครัว เมื่อเดือนพฤศจิกายน 2563 – มกราคม 2564 เพื่อสำรวจคุณภาพชีวิตและให้ความรู้คำแนะนำในการดูแลตนเองที่บ้าน รวมทั้งฝึกทักษะการฉีดยาแฟกเตอร์ด้วยตนเองที่บ้าน (รูปภาพที่7)



รูปภาพที่ 7 การติดตามเยี่ยมบ้านผู้ป่วยฮีโมฟีเลียและครอบครัว

สรุป

พยาบาลเป็นวิชาชีพที่สำคัญในการดูแลผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียและครอบครัว เนื่องจากบทบาทและหน้าที่นั้นครอบคลุมถึงด้าน ร่างกาย จิตใจ จิตสังคม และจิตวิญญาณ โดยใช้กรอบแนวคิดการพยาบาล 4 มิติ ได้แก่การสร้างเสริมสุขภาพ การป้องกันโรค การดูแลรักษา และการฟื้นฟูสภาพ ให้ผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียและครอบครัวมีความรู้ ความเข้าใจ เห็นความสำคัญของสุขภาพร่างกายและจิตใจ รวมทั้งครอบครัวเองต้องมีส่วนร่วมในการรักษาด้วยอย่างต่อเนื่อง เพราะโรคฮีโมฟีเลียรักษาไม่หายขาดต้องได้รับแฟกเตอร์ไปตลอดชีวิต ฉะนั้นการที่ผู้ป่วยดูแลสุขภาพดีไม่ให้เกิดเลือดออก นับเป็นสิ่งที่ดีที่สุดที่จะช่วยให้ไม่เกิดภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ของร่างกายและลดค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล พยาบาลนับเป็นตัวแปรสำคัญที่จะช่วยให้คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคฮีโมฟีเลียนั้นดีขึ้นและสามารถดำเนินชีวิตได้เหมือนคนปกติทั่วไปในสังคม

เอกสารอ้างอิง

1. กุณนที พุ่มสงวน. สุขภาพและการสร้างเสริมสุขภาพ:บทบาทที่สำคัญของพยาบาล. วารสารพยาบาลทหารบก, 2557;15(2):10-14.
2. ขนิษฐา ลิขิตลือชา, อัมราภัสร์ อรรถชัยวัฒน์, อีรพร สติธังกูร, อรุณี ไพศาลพาณิชย์กุล. บทบาทหน้าที่ของพยาบาลวิชาชีพ. กรุงเทพมหานคร : กองการพยาบาล สำนักงานปลัดกระทรวง กระทรวงสาธารณสุข, สำนักพิมพ์สื่อดิจิทัล, 2561.
3. เรณู พุกบุญมี.บทบาทหน้าที่ของพยาบาลในยุคThailand 4.0.(2560) ค้นเมื่อ 20 มีนาคม 2564, จาก <https://www.rama.mahidol.ac.th/ramachannel/article/บทบาทหน้าที่ของพยาบาล>
4. Guidelines for the management of hemophilia 2nd edition by World Federation of Hemophilia. from <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1472.pdf>
5. WFH Guideline for the Hemophilia, 3rd ed. Haemophilia 2020. from <https://elearning.wfh.org/resource/treatment-guidelines/>