

การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเพื่อคุณภาพชีวิตที่ดี

ศิริธร ยิ่งแรงเริง Ph.D.*
ประกริต รัชวัตร์ พย.ม.**

บทคัดย่อ

เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมักมีปัญหาสุขภาพที่ซับซ้อนที่ต้องการการดูแลเป็นพิเศษ การได้รับการดูแลสุขภาพที่ดีนับเป็นปัจจัยสำคัญต่อคุณภาพชีวิตของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด บทความนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อส่งเสริมการมีส่วนร่วมของบิดามารดาในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเพื่อการมีคุณภาพชีวิตที่ดี ที่มีสุขภาพโดยเฉพาะพยาบาลควรให้ข้อมูลและคำแนะนำ เกี่ยวกับ สาเหตุ อาการ การรักษา ผลที่จะเกิดตามมา การปฏิบัติตัวและการดูแลสุขภาพต่อเนื่อง เพื่อส่งเสริมความสามารถของบิดามารดาในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดได้สอดคล้องกับอาการและความรุนแรง ตลอดจนให้เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดสามารถดำเนินชีวิตภายใต้ข้อจำกัดทางกาย นอกจากนี้พยาบาลควรทำการประเมินคุณภาพชีวิตเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดและความต้องการช่วยเหลือสนับสนุนทั้งจากบิดามารดาและตัวเด็กป่วย ตามช่วงอายุและระดับของการเจริญเติบโต เพื่อเข้าใจในสถานการณ์เจ็บป่วยของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดยิ่งขึ้น อันจะส่งผลต่อการมีคุณภาพชีวิตที่ดี

คำสำคัญ: โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เด็ก คุณภาพชีวิต คำแนะนำ

*พยาบาลวิชาชีพชำนาญการ วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สระบุรี

**พยาบาลวิชาชีพชำนาญการพิเศษ วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สระบุรี

Providing Care for Children with Congenital Heart Disease for Good Quality of Life

Siritorn Yingrengreung Ph.D.

Prakit Rachawat M.N.S.

Abstract

Children with congenital heart disease often have complex health problems that required special care. Receiving good health care is an important factor to quality of life of children with congenital heart disease. This article aims to promote participation of parents in taking care of their child with congenital heart disease towards good quality of life. Healthcare team especially nurses should provide information and guidance related to etiology, symptoms, treatments, health consequences, practices, and continuous healthcare for promoting parents' ability in providing care for their child with congenital heart disease according to symptoms and severity. Moreover, nurses should assess quality of life of children with congenital heart disease and support needs of parents and patient according to age and growth levels in order to gain more understanding about situation of illness among children with congenital heart disease leading to the good quality of life.

Keywords: congenital heart disease, children, quality of life, recommendation

บทนำ

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด นับเป็นสาเหตุอันดับสองของการเสียชีวิตในทารกและเด็กของประเทศกำลังพัฒนา (WHO, 2014) บทความนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อรวบรวมความรู้สำหรับการส่งเสริมการมีส่วนร่วมของบิดามารดาในการดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเพื่อการมีคุณภาพชีวิตที่ดี โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดส่งผลให้มีความผิดปกติของหัวใจหรือหลอดเลือดตั้งแต่แรกเกิดแบ่งเป็น 2 ชนิดคือ ชนิดที่ไม่มีอาการเขียว (acyanosis) เช่น VSD ASD PDA หรือ aortic stenosis, coarctation of aorta เป็นต้น และ ชนิดที่มีอาการเขียว (cyanosis) เช่น Tetralogy of Fallot, TGA เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดบางรายโดยเฉพาะชนิดเขียวจำเป็นต้องได้รับการผ่าตัด ซ่อมแซมระบบการไหลเวียนโลหิต ต้องได้รับการดูแลอย่างใกล้ชิดเนื่องจากมีโอกาสเกิดภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ใช้ระยะ

เวลานานในการรักษา นอกจากนี้ผู้ป่วยโรคหัวใจพิการที่มีอาการรุนแรงหรือมีการเต้นของหัวใจผิดปกติจะต้องได้รับการติดตาม พบว่าผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมักมีปัญหาด้านการเจริญเติบโตที่ล่าช้า มีการเปลี่ยนแปลงของภาพลักษณ์ ดำเนินชีวิตภายใต้การมีข้อจำกัดจากการพร่องของสมรรถภาพร่างกายขาดการยอมรับของสังคม ส่งผลให้ประสบกับภาวะคับข้องใจวิตกกังวลและภาวะซึมเศร้า แม้ความเจริญทางการแพทย์และวิทยาการในปัจจุบันส่งผลให้ผู้ป่วยมีอัตราการรอดชีวิตและมีอายุที่เข้าสู่ผู้ใหญ่มากขึ้นอย่างไรก็ดีพบว่าผู้ป่วยยังคงประสบกับปัญหาสุขภาพที่ซับซ้อนและต้องการการดูแลเป็นพิเศษ ในระยะ 10 ปีมานี้ในต่างประเทศมีรายงานการใช้แบบประเมินคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มารับการรักษาในคลินิกและได้รับการยอมรับว่าเป็นส่วนหนึ่งของการรักษา จัดเป็นทางเลือกในการประเมิน

ผลลัพธ์ทางคลินิก (Nousi & Christou, 2010)

1. การประเมินคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

คุณภาพชีวิตสะท้อนถึงการรับรู้ของผู้ป่วยเกี่ยวกับผลกระทบของความเจ็บป่วยและการรักษาที่มีต่อการดำรงชีวิต การเปลี่ยนแปลงบุคลิกภาพของเด็กทางบวกจะสะท้อนถึงความสำเร็จในการปรับตัวและการมีคุณภาพชีวิตที่ดี การประเมินคุณภาพชีวิตทั้งจากบิดามารดาและตัวเด็กป่วยอย่างต่อเนื่องจะทำให้ได้ข้อมูลสำหรับใช้ในการปรับปรุงคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ครบถ้วน (Uzark, Jones, Slusher, Limbers, Burwinkle, & Varni, 2006) เครื่องมือที่นิยมใช้สำหรับประเมินคุณภาพชีวิตเด็กโดยทั่วไป (PedsQL) พัฒนามาจากแนวคิดสุขภาพและคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก (Szabo, 1996) จำนวน 23 ข้อ แบ่งออกเป็น 4 ด้าน คือ การทำหน้าที่ของร่างกาย (8 ข้อ) การทำหน้าที่ทางอารมณ์ (5 ข้อ) การทำหน้าที่ทางสังคม (5 ข้อ) และการทำหน้าที่ในโรงเรียน (5 ข้อ) โดยทำการประเมินด้วยตนเองแบบคู่ขนานเปรียบเทียบระหว่างเด็กกับบิดามารดา โดยมีคำตอบให้เลือก 3 ระดับ คือ 0 = ไม่มีปัญหา 2 = มีปัญหาบางครั้ง และ 4 = มีปัญหาหนัก สำหรับผู้ป่วยเด็กอายุ 8-18 ปี แบบสอบถามที่ใช้มีคำตอบให้เลือก 5 ระดับ คือ 0 = ไม่เคยมีปัญหา 1 = เกือบจะไม่เคยมีปัญหา 2 = มีปัญหาบางครั้ง 3 = มีปัญหาบ่อยครั้ง และ 4 = มีปัญหาเสมอ โดยข้อความทางลบจะถูกนำมากลับคะแนน จากนั้นนำคะแนนมาแปลงให้อยู่ระหว่าง 1-100 คะแนนโดยประมวลผลคะแนนคุณภาพชีวิตด้านจิตสังคมจากผลารรวมคะแนน 3 ด้าน คือ การทำหน้าที่ทางอารมณ์ สังคมและโรงเรียน การแปรผลโดยคะแนนสูงหมายถึงการมีคุณภาพชีวิตที่ดี

เครื่องมือสำหรับใช้ในการประเมินคุณภาพชีวิตของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดที่ใช้ในคลินิกเป็นแบบสอบถาม แบ่งออกเป็น 5 ด้าน ได้แก่ การของโรค

(7 ข้อ) การรับรู้ด้านภาพลักษณ์ (3 ข้อ) การรักษาความวิตกกังวล (4 ข้อ) ปัญหาด้านสติปัญญา (5 ข้อ) และการสื่อสาร (3 ข้อ) นอกจากนี้ยังมีข้อคำถามแฝงเกี่ยวกับความร่วมมือในการรักษาด้วยการรับประทานยาจำนวน 5 ข้อ ผลการประเมินยึดคะแนนเฉลี่ยคุณภาพชีวิตในเด็กปกติที่มีช่วงอายุเดียวกันเป็นเกณฑ์เปรียบเทียบ แปลผลว่าผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเป็นกลุ่มเสี่ยงต่อการมีคุณภาพชีวิตต่ำในกรณีผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด มีคะแนนต่ำกว่าคะแนนเฉลี่ยของเด็กปกติ 1 standard deviation ผลการสำรวจการรับรู้คุณภาพชีวิตในผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดและบิดามารดาที่มารับการรักษาแผนกผู้ป่วยนอกพบว่า ผู้ป่วย 1 ใน 5 รับรู้ว่าตัวเองมีคุณภาพชีวิตด้านจิตสังคมอยู่ในระดับต่ำ โดยผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดรุนแรงรับรู้ว่าตนเองมีคุณภาพชีวิตทั้งทางด้านร่างกายและด้านจิตสังคมอยู่ในระดับต่ำและบิดามารดาเด็กป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดรับรู้เกี่ยวกับระดับของคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยในระดับที่ต่ำกว่าการรับรู้ของผู้ป่วยแต่ไม่มีความแตกต่างทางสถิติ (Uzark et al, 2006)

2. ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อคุณภาพชีวิตเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

การทบทวนงานวิจัยพบปัจจัยที่มีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ได้แก่ การเจริญเติบโตที่ล่าช้าและภาพลักษณ์ (Dalieno, Mapelli, & Volpe, 2006; Nakou, 2001) ความวิตกกังวล อาการซึมเศร้า (Gupta, Giuffre, Crawford, & Waters, 1998) ระดับความเครียด เศรษฐกิจสังคมและ การศึกษาของบิดามารดา (Nousi & Christou, 2010) โดยมีรายละเอียดดังนี้

2.1 การเจริญเติบโตที่ล่าช้า และภาพลักษณ์

ความรุนแรงของโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดนับเป็นปัจจัยสำคัญที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยจาก

การที่มีอัตราการเจริญเติบโตของร่างกายที่ล่าช้าทั้งน้ำหนักและส่วนสูง โดยเฉพาะผู้ป่วยที่มีความผิดปกติของหัวใจชนิดมีอาการเขียวซึ่งมักมีอัตราการเจริญเติบโตที่ล่าช้ามากกว่า โดยเริ่มพบเมื่อยังมีอายุน้อย ตั้งแต่วัยทารก (Nakou, 2001; Dalieno, Mapelli, & Volpe, 2006) นอกจากนี้การเปลี่ยนแปลงของภาพลักษณ์ทั้งในระยะก่อนและหลังผ่าตัดนับเป็นปัญหาสำคัญที่มักพบในตลอดช่วงระยะเวลาของการรักษา ปัญหาที่พบในระยะหลังผ่าตัดได้แก่การมีรอยแผลเป็นขนาดใหญ่ที่หน้าอก ซึ่งเป็นการตอกย้ำการเจ็บป่วยและมักถูกซักถามจากผู้คนรอบข้างโดยเฉพาะภายในโรงเรียน ทำให้กลายเป็นเด็กเก็บกดและแยกตัวจากผู้คน เนื่องจากมีความอายและรู้สึกผิดจากภาพลักษณ์ของตนเอง ซึ่งเด็กจำเป็นต้องได้รับการประคับประคองจากครอบครัวและบุคลากรเพื่อช่วยในเรื่องการปรับตัวและเผชิญสถานการณ์ (Nakou, 2001)

2.2 ความวิตกกังวล และซึมเศร้า

การมีข้อจำกัดทางกายในเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมักทำให้ไม่สามารถทำหน้าที่ต่างๆได้ตามปกติ ต้องงดเว้นกิจกรรมที่ชอบทำ ส่งผลให้เกิดความรู้สึกโดดเดี่ยว แยกตัวออกจากสังคม มีความรู้สึกว่าตัวเองเข้าสังคมได้ยาก ขาดการยอมรับจากสังคมที่โรงเรียน และถูกปฏิเสธ นอกจากนี้ยังพบว่าผู้ป่วยหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียวและที่มีอาการรุนแรงต้องขาดเรียนเพื่อเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ส่งผลเสียต่อการเรียน และบางรายพบว่ามีความสามารถในการคิด การจำอยู่ในระดับต่ำ (Nousi & Christou, 2010) ความวิตกกังวล และซึมเศร้าในเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมักเป็นประเด็นที่ถูกละเอียดอ่อนเนื่องจากผู้ป่วยไม่สามารถสื่อสารความต้องการได้เอง สาเหตุของความวิตกกังวล และซึมเศร้าเกิดจากการที่ต้องเข้ารับการรักษาตัวในโรงพยาบาลหลายๆ ครั้ง การต้องรับประทานยาทุกวันอย่างต่อเนื่อง และการมีชีวิตภายใต้ข้อจำกัดต่างๆเนื่องมาจากสภาพร่างกาย โดยมักพบ

อาการแสดงของความวิตกกังวล และซึมเศร้าในผู้ป่วยที่มีปัญหาหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีความซับซ้อน หรืออยู่ในระยะสุดท้ายของชีวิตที่มีความกลัวในความตายที่จะมาถึง (Gupta, Giuffre, Crawford, & Waters, 1998)

2.3 ความเครียด ของบิดามารดา

โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดจัดเป็นโรครุนแรงส่งผลให้บิดามารดาเด็กเกิดความเครียดวิตกกังวลและมีความรู้สึกไม่แน่นอนในผลลัพธ์การรักษาและการรอดชีวิตของบุตร (อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิษฐ์ และ รัตนาวิ ชอนตะวัน, 2554) บิดามารดามีการตอบสนองต่อภาวะคุกคามทางสุขภาพของบุตรด้วยวิธีการต่างๆ เช่น แสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรคอาการ การดำเนินของโรค และการกลับเป็นซ้ำ (กานดา เลหาศิลป์, อารีวรรณ อ่วมธานี, สุดา เลหาศัพท์ และฉัฐพร ไพศาล, 2554) พบว่ามีสาเหตุจากการขาดข้อมูล หรือ ความไม่ชัดเจนของข้อมูล เกี่ยวกับอาการ การรักษา และอาการข้างเคียงของการรักษาทำให้ไม่สามารถจัดการหรือคาดการณ์ในผลลัพธ์ที่จะเกิดขึ้นได้ ดังนั้นบิดามารดาทำการตัดสินใจต่างๆ อันส่งผลเสียต่อการดูแลและคุณภาพชีวิตของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด (น้ำทิพย์ แก้ววิจิต และ กัลยาณี ท่าจีน, 2550) นอกจากนี้พบว่าบิดามารดาที่มีระดับการศึกษาน้อยมักไม่เห็นความสำคัญของการแสวงหาความช่วยเหลือทางการแพทย์ หรือติดต่อพบบุตรเข้ารับการรักษาโดยเฉพาะในระยะก่อนการวินิจฉัยโรค อันส่งผลเสียต่อการทำงานของระบบหัวใจ การไหลเวียนโลหิตและระบบการหายใจ เนื่องจากการรักษาที่ล่าช้า (Nousi & Christou, 2010) นอกจากนี้พบว่าปัญหาทางการเงินมีความสำคัญต่อการมีสัมพันธภาพที่ดีระหว่างบิดาและมารดา หรือระหว่างสมาชิกภายในครอบครัวส่งผลเสียต่อคุณภาพชีวิตผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเนื่องจากครอบครัวเป็นสิ่งแวดล้อมที่มีความเป็นพลวัต (Nakou, 2001)

3. แนวทางการดูแลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดเพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิต

การดูแลรักษาสุขภาพที่ดีนับเป็นปัจจัยสำคัญส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด โดยทั่วไปเด็กที่มีหัวใจพิการแต่กำเนิดมีความต้องการการดูแลที่แตกต่างกันตามช่วงอายุ ความรุนแรง และระยะของการเจริญเติบโต เริ่มจากวัยทารกซึ่งจำเป็นต้องพึ่งพาการดูแลทั้งหมดจากบิดามารดา ในวัยเด็กที่มีความต้องการที่แตกต่างจากเดิม เช่น ต้องการมีสัมพันธภาพกับเด็กในวัยเดียวกัน และความรู้ต่างๆ เข้าสู่วัยรุ่นที่ต้องการมีอิสระ การดูแลหลักผู้ป่วยต้องได้รับการดูแลด้านโภชนาการ การป้องกันภาวะซีด การขาดสมดุลของสารน้ำและเกลือแร่ การได้รับวัคซีนที่ครอบคลุมโรคทั่วไปและไข้หวัดใหญ่ การได้รับยาปฏิชีวนะเพื่อป้องกันการติดเชื้อที่เยื่อหุ้มหัวใจก่อนรับการรักษาทางทันตกรรมรวมทั้ง การรักษาภาวะติดเชื้อแบคทีเรียอย่างทันต่วงที่ การมาตรวจตามนัด (ศรีสมบุญ มุสิกสุคนธ์, 2553; ชญาภา วันทุม และ สุพรรณิ สุ่มเล็ก, 2555) การหลีกเลี่ยงอยู่ในภูมิประเทศที่เป็นภูเขาสูงซึ่งมีปริมาณออกซิเจนน้อย และในสถานที่ซึ่งมีการเปลี่ยนแปลงของอุณหภูมิแบบจับปล้น (Nousi & Christou, 2010)

3.1 การส่งเสริมพัฒนาการ

การมีพัฒนาการล่าช้านับเป็นปัญหาสำคัญในเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ดังนั้นจึงควรทำการประเมินพัฒนาการผู้ป่วยเด็กหัวใจพิการแต่กำเนิดทุกราย อายุตั้งแต่แรกเกิด – 6 ปี ทั้ง 4 ด้านโดยใช้แบบคัดกรองของเดนเวอร์ II ได้แก่ 1) พัฒนาการด้านการช่วยเหลือตนเองและสังคม (personal-social development) เป็นการประเมิน การปรับตัวของเด็กเมื่ออยู่ร่วมกับผู้อื่นในสังคม และการดูแลช่วยเหลือตนเอง 2) พัฒนาการด้านการใช้กล้ามเนื้อเล็ก (fine motor-adaptive development) เป็นการประเมินการมองเห็น การใช้มือหยิบจับสิ่งของ การทำงานประสานกัน

ระหว่างกล้ามเนื้อมือและตา 3) พัฒนาการด้านภาษา (language development) เป็นการประเมินการได้ยิน ความเข้าใจภาษา และการใช้ภาษา และ4) พัฒนาการด้านการใช้กล้ามเนื้อมัดใหญ่ (gross motor development) เป็นการประเมินการทรงตัวและการเคลื่อนไหวร่างกาย เช่น การนั่ง การเดิน การกระโดด การคัดกรองเหล่านี้จะช่วยให้ผู้ป่วยได้รับการส่งต่อแต่เนิ่นๆ เพื่อเข้ารับการกระตุ้นพัฒนาการ นอกจากนี้บิดามารดาผู้ป่วยเด็กหัวใจพิการแต่กำเนิดควรได้รับคำแนะนำให้มีความรู้เบื้องต้นเกี่ยวกับการเจริญเติบโตและการมีพัฒนาการตามวัย เพื่อสร้างความเข้าใจในสภาพการณ์ที่เป็นจริงของเด็กที่มีโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด ในบางครั้งพบว่าบิดามารดามีพฤติกรรมที่ปกป้องมากเกินไปจนเป็นข้อแนะนำทางการแพทย์อนุญาตให้เด็กที่มีหัวใจพิการแต่กำเนิดซึ่งมีอาการรุนแรงระดับปานกลางสามารถทำกิจกรรมต่างๆได้เช่นเดียวกับเด็กปกติ ในทางกลับกันในเด็กที่มีหัวใจผิดปกติระดับรุนแรงสมควรได้รับการช่วยเหลือและระแวดระวังจากครู เช่นการเดินทางมาโรงเรียนกับผู้ปกครองโดยพามาส่งเพื่อให้เด็กส่งงานไปใช้ในการทำกิจกรรมต่างๆขณะอยู่ที่โรงเรียน (Bjarnason-Wehrens et al, 2007)

เด็กโรคหัวใจพิการกำเนิดที่มีความผิดปกติเล็กน้อยมักมีพัฒนาการตามวัย ตรงข้ามกับเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดชนิดเขียวร่วมกับภาวะหัวใจวาย (congestive heart failure) หรือในเด็กหัวใจพิการแต่กำเนิดที่มีภาวะหัวใจวายซึ่งมักมีพัฒนาการล่าช้าโดยเฉพาะด้านการใช้กล้ามเนื้อมัดใหญ่ ในการคลาน นั่ง หรือเดินเนื่องจากการมีน้ำหนักตัวเพิ่มขึ้นน้อย ดังนั้นผู้เลี้ยงดูควรได้รับคำแนะนำเรื่องความสำคัญของการดูแลให้เด็กได้รับสารอาหารและการกระตุ้นให้มีการพัฒนาการเคลื่อนไหวที่เหมาะสม มีรายงานว่า 1 ใน 3 ของผู้ป่วยเด็กที่มีหัวใจพิการแต่กำเนิดที่เคยเข้ารับการรักษาพบว่ามีการพัฒนาการล่าช้า ใน 3 ด้าน คือ การช่วยเหลือตนเองและสังคม การใช้กล้ามเนื้อมัดเล็ก และ

การใช้กล้ามเนื้อหัวใจใหญ่ (Weinberg, Kern, Weiss, & Ross, 2011) การศึกษา ในผู้ป่วยหัวใจพิการแต่กำเนิด ชนิดซับซ้อนที่เค้บรับการผ่าตัดตั้งแต่แรกเกิดในระยะ เข้าสู่วัยเรียน โดย Shillingford Glanzman, Ittenbach, Clancy, Gaynor, and Wernovsky (2008) พบปัญหาสมาธิสั้นและมีภาวะไม่อยู่นิ่ง (Attention Deficit Hyperactive Disorder) นอกจากนี้เด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมักมีการแสดงออกทางด้านอารมณ์ เช่น depress, separation anxiety การนอนฝันร้าย และมีพัฒนาการถดถอยต่างๆ เช่น การขับถ่าย การรับประทานอาหาร ภายหลังการพักรักษาตัวในโรงพยาบาล หรือเข้ารับการผ่าตัดใหญ่ผู้ดูแลควรได้รับคำแนะนำเกี่ยวกับการเผชิญปัญหาที่บ้านในระยะแรกหลังการจำหน่าย โดยใช้วิธีการปลอมโยน การให้ความมั่นใจแก่เด็ก และติดต่อขอความช่วยเหลือเช่น การรักษาโดยการเล่นบำบัด (play therapy) กรณีที่มีปัญหาเรื้อรัง (O'Brien & Boisvert, 1989)

3.2 ด้านโภชนาการ

ผู้ป่วยเด็กที่มีหัวใจพิการแต่กำเนิด และในรายที่มีความผิดปกติซับซ้อนมักมีปัญหาด้านโภชนาการจากการดูดนมได้น้อย มักใช้เวลานานในการดูดนม และไม่มีควมอยากอาหาร (Woodward, 2011) ควรส่งเสริมการเลี้ยงด้วยนมแม่ตราบเท่าที่ทารกมีน้ำหนักตัวเพิ่มขึ้น ถ้าต้องการเพิ่มจำนวนแคลอรีในช่วงกลางวันสามารถป้อนนมมารดาผสมกับนมผงให้ได้พลังงาน 24 -30 แคลอรี/ออนซ์ และพยายามให้ดูดนมมารดาในช่วงกลางคืนและรุ่งเช้าเพื่อส่งเสริมความผูกพันระหว่างแม่ลูกและการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคมของทารก และควรจัดให้อยู่ในที่เงียบสงบขณะให้นมทารก กรณีให้นมผสมควรได้รับพลังงาน 120-150 กิโลแคลอรี/น้ำหนักตัว 1 กก./วัน ในรายที่มีน้ำหนักตัวเพิ่ม

น้อยผู้ป่วยจำเป็นต้องได้รับการดูแลด้านโภชนาการเป็นพิเศษเพื่อให้ได้รับสารอาหารที่มีพลังงานเพียงพอ โดยใส่สายให้อาหารทางจมูก (nasogastric) หรือทางกระเพาะอาหารโดยตรง (gastrostomy) หรือให้ดูดเองทางปากในช่วงกลางวันและคำนวณพลังงานที่ขาดให้ทางสายให้อาหารในช่วงกลางคืน ผู้ป่วยทุกรายควรได้รับการประเมินภาวะโภชนาการโดยการพล็อตกราฟเปรียบเทียบระหว่างน้ำหนักและส่วนสูงทุกครั้งที่มารับการตรวจ เพื่อเฝ้าระวังด้านโภชนาการในรายที่มีน้ำหนักต่ำกว่าเปอร์เซนไทล์ที่ 5 ตามปกติผู้ป่วยในระยะแรกเกิด - อายุ 3 เดือน ควรมีน้ำหนักเพิ่มขึ้นวันละ 30 กรัม และมีน้ำหนักตัวเพิ่มขึ้นวันละ 20 กรัม จนอายุครบ 6 เดือน และเพิ่มอีกวันละ 12-15 กรัม ระหว่างอายุ 6 - 12 เดือน (Kliegman, Behrman, Jenson, & Stanton, 2007)

3.3 ด้านการได้รับยา

ผู้ป่วยเด็กที่มีหัวใจพิการแต่กำเนิดควรได้รับยาทั้งในระยะก่อนและหลังการผ่าตัด ดังนั้นบิดามารดาและครอบครัวควรได้รับคำแนะนำเกี่ยวกับชื่อยา ชื่อย่อชื่อยาใช้ยาแต่ละชนิด วิธีการให้และปริมาณยาที่ให้ในแต่ละมือ ตารางที่ 1 แสดงเกี่ยวกับรายการยาที่ผู้ป่วยโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมักได้รับ ประกอบด้วย ยาต้านเกร็ดเลือด/การแข็งตัวของเลือด (antiplatelet/ anticoagulant) ยาขับปัสสาวะ (diuretic) ยาช่วยการหดตัวของหลอดเลือดและการบีบตัวของกล้ามเนื้อหัวใจ (inotropic) และยารักษาภาวะหัวใจวาย (afterload reducing) ในรายที่มีความดันหลอดเลือดปอดสูงอาจได้รับยาขยายหลอดเลือด กรณีสงสัยอาการเป็นพิษจากการใช้ยาควรเจาะเลือดตรวจสอบระดับยาในกระแสเลือด และสังเกตภาวะแทรกซ้อนทางไต เช่น มีปัสสาวะออกน้อย

ตารางที่ 1 ประเภทและข้อควรระวังของตัวอย่างยาที่ใช้กับผู้ป่วยเด็กที่มีหัวใจพิการแต่กำเนิด

ชื่อยา	ข้อควรระวัง
Inotrope	
Digoxin	ติดตามระดับยา และค่าอิเล็กโทรลิต์ที่ในกระแสเลือด หลีกเลี่ยงภาวะโพแทสเซียมสูงหรือต่ำ ภาวะแคลเซียมสูง ภาวะแมกนีเซียมต่ำ และห้ามหยุดยากะทันหัน กรณีอาเจียนไม่ควรให้ยาซ้ำ รายงานถ้ามีอาการคลื่นไส้อาเจียน
Antiplatelet/anticoagulant	
Aspirin	พิจารณาขยาคณะมิใช่เพื่อป้องกันภาวะ Reye's syndrome
Warfarin	ขนาดยาปรับตามระดับ INR (international normalized ratio) ซึ่งควบคุมได้ยากในเด็กอายุ < 5 ปี รายงานถ้าเลือดออกง่าย จำเลือด รอยฟกช้ำ เลี่ยงการเล่นปะทะ
Afterload reducers	
Angiotensin-converting enzyme (ACE) inhibitors	
Lisinopril	อาจมีภาวะโพแทสเซียมสูงร่วมกับไตทำหน้าที่ผิดปกติหรือร่วมกับการได้รับ
Captopril	ยาขับปัสสาวะที่สงวนโพแทสเซียม (potassium-sparing diuretics); ติดตาม
Enalapril	ภาวะความดันต่ำเมื่อปรับขนาดยา
Angiotensin II receptor blockers	
Losartan	อาจมีภาวะโพแทสเซียมสูง; ควรเลี่ยงการใช้ยาขับปัสสาวะที่สงวนโพแทสเซียม
Diuretics	
Furosemide	ติดตามภาวะขาดน้ำและอิเล็กโทรลิต์ที่ได้รับประทานอาหารที่มีโพแทสเซียมสูง
Spirolactone	เป็นยาขับปัสสาวะที่สงวนโพแทสเซียม; หลีกเลี่ยงการให้ยาเสริมโพแทสเซียม รายงานถ้ามีอาการเป็นพิษจากโพแทสเซียม
Pulmonary vasodilators	
Sildenafil	ห้ามหยุดยากะทันหันอาจทำให้เกิดภาวะความดันหลอดเลือดปอดสูงกำเริบ

ที่มา: "Keeping Children with Congenital Heart Disease Healthy," by C. S. Woodward, 2011, *Journal of Pediatric Health Care*, 25(6), 375.

3.4. ด้านการป้องกันการเจ็บป่วย

การป้องกันการติดเชื้อ

เด็กที่หัวใจพิการแต่กำเนิดจัดเป็นกลุ่มเสี่ยงติดเชื้อแบคทีเรียที่เยื่อหุ้มหัวใจ (endocarditis) จากการที่แบคทีเรียในกระแสเลือดเข้าไปในหัวใจผ่านทางลิ้นหัวใจ หรือรูรั่วที่ผิดปกติ สมาคมโรคหัวใจแห่งสหรัฐอเมริกา (The American Heart Association) แนะนำให้ผู้ป่วยได้รับการดูแลสุขภาพช่องปากอย่างสม่ำเสมอ โดยการแปรงฟัน ใช้ไหมขัดฟันและมาพบทันตแพทย์ ตั้งแต่อายุครบ 1 ปี และบางกรณีก่อนการรักษา หรือทำความสะอาดฟันผู้ป่วยบางรายอาจต้องได้รับยาปฏิชีวนะเพื่อป้องกันการติดเชื้อ เช่นในกรณีที่หัวใจพิการร่วมกับมีอากาเรีย ผู้ป่วยที่ใส่ลิ้นหัวใจเทียม เป็นต้น

การได้รับวัคซีน

ศูนย์ควบคุมและป้องกันโรคของ

สหรัฐอเมริกา (Center for Disease Control and Prevention: CDC, 2010) แนะนำให้เด็กที่มีหัวใจพิการแต่กำเนิดได้รับวัคซีน ตามกำหนด เพื่อป้องกันโรคคอติบาดทะยัก ไอกรน หัด หัดเยอรมัน คางทูม ตับอักเสบบี ตับอักเสบบี โรคเยื่อหุ้มสมองอักเสบที่เกิดจากการติดเชื้อแบคทีเรีย (*Haemophilus influenzae* type b; Hib) วัคซีนโรคปอดอักเสบ (Pneumococcal) วัคซีนโรคสุกใส โปлио (IPV) และวัคซีนไข้วัดใหญ่ชนิดเชื้อตาย โดยยกเว้นวัคซีนบางชนิดในเด็กหัวใจพิการแต่กำเนิดที่โรคร่วม เช่น DiGeorge syndrome ทำให้เกิดภูมิคุ้มกันบกพร่อง หรือม้ามผิดปกติ (asplenia) ดังรายละเอียดในตารางที่ 2

ตารางที่ 2 วัคซีนสำหรับเด็กที่มีหัวใจพิการแต่กำเนิด (CHD)

วัคซีน	CHD	CHD ร่วมกับ ม้ามทำงานผิดปกติ	CHD ร่วมกับภาวะ พร่องภูมิคุ้มกัน
DpT	✓	✓	✓
MMR	✓	✓	*
Hep A	✓	✓	✓
Hep B	✓	✓	✓
Hib	✓	✓	✓
Pneumococcal (PCV13)	✓	✓ [^]	✓ [^]
Rotavirus	✓	✓	*
Varicella	✓	✓	*
Inactivated Polio Vaccine	✓	✓	✓
Meningococcal	✓	✓ [#]	✓ [#]
Inactivated Influenza Vaccine	✓	✓	✓

✓ ควรให้ได้รับวัคซีนตามกำหนด; * ต้องตรวจระดับภูมิคุ้มกันก่อนให้วัคซีน; [^] ถ้ามีภาวะเสี่ยง Pneumococcal ให้เพิ่มในเด็กอายุ 5-6 ปี; [#] ถ้ามีภาวะเสี่ยง Meningococcal ให้ MCV4 เพิ่มในเด็กอายุ 2-10 ปี

ที่มา: "Keeping Children with Congenital Heart Disease Healthy," by C. S. Woodward, 2011, *Journal of Pediatric Health Care*, 25(6), 377.

4. บทสรุป

บทความนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อส่งเสริมการมีคุณภาพชีวิตที่ดีของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดโดยเน้นการมีส่วนร่วมของบิดามารดาในการดูแลเด็ก ด้านการส่งเสริมพัฒนาการ ด้านโภชนาการ ด้านยาและด้านการป้องกันการเจ็บป่วย ที่มสุขภาพโดยเฉพาะพยาบาลควรให้ข้อมูล คำชี้แจง และคำแนะนำแก่บิดามารดาเด็กที่มีหัวใจพิการแต่กำเนิด เกี่ยวกับ สาเหตุ อาการ การรักษา การปฏิบัติตัวและผลที่จะเกิดตามมาจากรโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด เพื่อส่งเสริมให้บิดามารดาเกิดความเข้าใจ และความเชื่อมั่นในความสามารถให้ความช่วยเหลือและดูแลบุตรที่มีหัวใจพิการแต่กำเนิด การขาดความรู้ และความชัดเจนในข้อมูลความรู้แรงในความเจ็บป่วยของบุตร จะส่งผลเสียต่อการตัดสินใจในการดูแล ก่อให้เกิดความไม่ไว้วางใจที่มีต่อบุคลากรสุขภาพ นอกจากนี้พยาบาลควรทำการประเมินคุณภาพชีวิตและความต้องการช่วยเหลือสนับสนุนทั้งจากบิดามารดาและตัวเด็กป่วยตามช่วงอายุ การเจริญเติบโต และความรุนแรงของโรคอย่างต่อเนื่องเพื่อการมีคุณภาพชีวิตที่ดีของเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด

เอกสารอ้างอิง

กานดา เลาหศิลป์, อารีย์วรรณ อ่วมธานี, สุดา เลาหัสطنนะ, และ ณัฐพร ไพศาล (2554). ประสบการณ์ของพ่อและแม่ที่ลูกได้รับการรักษาด้วยการผ่าตัดหัวใจแบบเปิด. *วารสารการพยาบาลและสุขภาพ*, 5(2), 106-116.

ชญาภา วันทุม, และ สุพรรณิ สุ่มเล็ก (2555). การเสริมสร้างสุขภาพเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดหลังการผ่าตัดของผู้ดูแล. *วารสารพยาบาลศาสตร์และสุขภาพ*, 35(1), 1-9.

นำทิพย์ แก้ววิจิต, และกัลยาณี ท่าจีน. (2550). ความรู้และบทบาทของบิดามารดาในการดูแลบุตรโรคหัวใจ. *สงขลานครินทร์เวชสาร*, 25(4), 273-282.

ศรีสมบูรณ์ มุสิกสุนทร (2553). การพยาบาลผู้ป่วยเด็กโรคหัวใจแต่กำเนิด: หลักการและแนวทางการปฏิบัติ. *วารสารพยาบาลศาสตร์*, 28(2), 13-22.

อรุณรัตน์ ศรีจันทร์นิตย์, และ รัตนาวดี ขอนตะวัน (2554). การดูแลเด็กโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดในระยะก่อนผ่าตัดหัวใจ: ผลกระทบต่อครอบครัว. *วารสารพยาบาลศาสตร์*, 29(Suppl2): 7-18.

Bjarnason-Wehrens, B., Dordel, S., Schickendantz, S., Krumm, C., Bott, D., Sreeram, N., & Brockmeier, K. (2007). Motor development in children with congenital cardiac disease compared to their healthy peers. *Cardiology in the young*, 17, 487-498.

Centers for Disease Control and Prevention. (2010). *Recommended immunization schedule for persons age 0 through 18 years*. Retrieved April, 2014, from <http://www.cdc.gov/vaccines/schedules/hcp/imz/child-adolescent-shell.html>

Daleno, L., Mapelli, D., & Volpe, B. (2006). Measurement of cognitive outcome and quality of life in congenital heart disease. *Heart*, 92, 569-574.

Gupta, S., Giuffre, R. M., Crawford, S., & Waters, J. (1998). Covert fears, anxiety and depression in congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 8(4), 491-499.

Kliegman, R., Behrman, R., Jenson, H., & Stanton, R. (2007). *Kliegman: Nelson Textbook of Pediatrics* (19th ed.). Philadelphia, PA: Saunders Elsevier.

Nakou, S. (2001). Measurement of quality of life in the health care field: Applications in child birth. *Archives of Hellenic Medicine*. 18(3), 254-266.

- Nousi, D., & Christou, A. (2010). Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease. *Health Science Journal, 4*(2), 94-99.
- O'Brien, P., & Boisvert, J. T. (1989) Discharge planning for children with heart disease. *Critical care Nursing Clinics of North America, 1*(2), 297-305.
- Shillingford, A. J., Glanzman, M. M., Ittenbach, R. F., Clancy, R. R., Gaynor, J. W., & Wernovsky, G. (2008). Inattention, hyperactivity, and school performance in a population of school-age children with complex congenital heart disease. *Pediatrics, 121*, 759-767.
- Szabo, S. (1996). The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) assessment instrument. In: Spiker, B. (Ed.), *Quality of Life in Clinical Trials* (pp. 355–362). Philadelphia, PA: Lippincott-Raven Publishers.
- Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C. A., Burwinkle, T. M., & Varni, J. W. (2006). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics, 121*(5), e1060-67.
- Weinberg, S., Kern, J., Weiss, K., & Ross, G. (2011). Developmental screening of children diagnosed with congenital heart defects. *Clinical Pediatrics, 20*, 497-501.
- Woodward, C. S. (2011). Keeping children with congenital heart disease healthy. *Journal of Pediatric Health Care, 25*(6), 373-378.
- World Health Organization. (2014). *Congenital anomalies*. Retrieved April, 2014, from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/en/>